



발 간 등 록 번 호

11-1620000-000883-01

2021년 장애인 인권증진
실태조사 연구용역보고서

장애인 자립생활 체험홈·주택 운영실태 및 이용인 인권실태조사

정장애인 자립생활 체험홈·주택 운영실태 및 이용인 인권실태조사

이 보고서를 “장애인 자립생활 체험홈·주택 운영실태
및 이용인 인권실태조사” 과제의 최종보고서로 제출합니다.

2021. 12.

책임연구원 : 유 동 철 (동의대학교 교수)
공동연구원 : 김 보 영 (영남대학교 교수)
김 정 하 (장애와인권발바닥행동 상임활동가)
김 지 윤 (숙명여자대학교 법학과 박사과정)
양 유 진 (전. 프리월지원주택센터 팀장)
이 아 영 (서울대학교 사회복지학과 박사수료)
이 정 하 (장애와인권발바닥행동 상임활동가)
정 제 형 (재단법인 동천 변호사)
최 한 별 (한국장애포럼 사무국장)

연구 기관 : 한국장애포럼(KDF)

이 보고서는 연구용역수행기관의 결과물로서
국가인권위원회의 입장과 다를 수 있습니다

연구요약

I. 서론

현재 장애인 자립생활주택 및 체험홈은 장애인의 탈시설과 자립을 위한 전환주거 또는 중간주거 형태로 자립잡아 왔다. 그러나 관련 근거 법령이 없기 때문에 전국 17개 시도에 따라 운영주체와 운영방식도 매우 상이한 수준이다. 또한 정부는 2021년 8월 2일 발표한 ‘탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵’에서 거주시설의 운영 개편 등 다양한 방법을 통해서 자립경로를 만들겠다고 발표하였다. 이 내용에는 체험홈과 자립주택 등의 중간주거형태가 포함될 것으로 예상된다. 따라서 이러한 전략이 UN 장애인 권리협약에 근거하여 실효적이고 지역사회 동참을 위한 조치로서 적합한지 파악하고 이를 보다 인권적이고 효과적으로 지원할 수 있는 있는 방안을 모색하는 것이 중요하다. 이에 본 연구는 2009년부터 도입되기 시작한 장애인 자립생활주택 및 체험홈의 현황과 이용인 실태조사에 관한 기초 연구를 실시하고자 한다.

II. 장애인자립생활주택 및 체험홈에 관한 국내·외 문헌연구

1. 장애인의 탈시설화와 전환

(1) ‘탈시설화’와 ‘전환’의 개념과 관계

탈시설화 개념의 변화 첫 번째는 대규모 거주시설에서의 삶에서 벗어나 지역사회 내의 거주지로 이용하게 된 흐름이며, 두 번째는 주거지의 이동을 넘어서서 지역사회 내에서 다양한 대안의 형태를 제시하는 지역사회 기반 서비스지원과 시스템 전반을 모두 포괄하게 된 것이다. 세 번째는 지역사회 지원서비스와 더불어 장애인의 삶에 있어서의 선택과 통제권의 증가까지 확장된 개념으로 접근할 수 있다(Bigby and Fyfee, 2006:568). 탈시설 과정에서의 전환은 한 사람의 인생에서 매우 큰 사건이자, 급격한 환경의 변화로 큰 스트레스를 유발할 수 있는 기제가 된다. 전환지원은 이러한 사건으로 인한 큰 변화와 스트레스 상황을 최소화 하고 개인이 변화된 환경에 맞추어 살아갈 수 있도록 하는 다양한 서비스가 포함되어야 할 필요가 있다.

(2) 지역사회 정착 및 전환지원을 위한 서비스

탈시설한 장애인을 위한 지원을 위해서는 다양한 서비스의 제공 뿐 아니라 단계에 기반한 서비스지원이 필요하다. 탈시설장애인을 위한 지원 단계는 크게 1)탈시설 준비 단계, 2)지역사회전환단계, 3)지역사회정착단계, 4)자립유지단계로 나누어 볼 수 있다 (유동철 외, 2018).

(3) 주거의 유형과 지역사회 전환을 위한 주거모델

주거의 유형에는 위기쉼터(Emergency Shelters), 전환주거(Transitional Housing), 지원주택(Supportive Housing), 커뮤니티/사회 주거(Community/Social Housing), Subsidized Market Rent(월세 보조금 지원 주거) 등으로 나눌 수 있다.

주거모델에는 주거준비전략(Housing Ready)과 주거우선전략(Housing First)으로 나누어서 살펴볼 수 있다(Median, 2015). 주거우선모델은 주거는 치료가 아니라 집(home)이라는 개념이 강조되면서 주거를 우선적으로 지원하는 것을 강조하면서 확대 되었으며(홍선미 외, 2018), 안정된 주거와 맞춤형 서비스를 제공하는 것을 핵심으로 한다. 주거우선모델이 주거문제를 개선하는 데에 효과적인 것으로 많은 부분에서 입증 되었으며, 실질적인 문제를 해결하는 데에 더 나은 방법이라는 점이 강조되고 있다 (Housing First Umpqua, 2021).

2. 장애인자립생활주택 및 체험홈 관련 법제도 및 탈시설정책

1) 법제도 현황

(1) 장애인복지법 관련 규정

현재 중앙정부 차원의 국내 법령에 장애인자립생활주택·체험홈에 관한 명시적인 규정은 존재하지 않는다. 그렇지만 장애인자립생활주택과 체험홈이 장애인에게 자립 역량을 강화하고 탈시설을 지원하기 목적으로 시행되고 있으므로, 이를 장애인복지법 제 35조, 제53조 등을 근거로 하여 국가와 지방자치단체가 시행하고 있는 자립지원서비스의 일환으로 이해할 수 있다.

(2) 지방자치단체 차원 탈시설·자립생활지원 조례 현황

각 지방자치단체의 탈시설·자립생활지원 조례에서는 자립생활주택이나 체험홈에 대

한 규정들은 비교적 최근에서야 마련하고 있다. 각 조례의 주요 내용을 살펴보면 체험홈이나 자립생활주택 중 어느 하나만을 자립지원서비스로 명시하고 있는 경우가 많다.

각 조례에서는 지방자치단체의 장이 체험홈이나 자립생활주택을 설치·운영할 수 있도록 체험홈·자립생활주택의 정의나 운영주체 등을 명시한 최소한의 규정을 두고 있을 뿐 구체적인 운영기준을 마련하지 않은 경우가 대부분이다.

정의 조항을 살펴보면 자립생활주택이나 체험홈을 자립생활에 필요한 요소들을 체험하고 훈련할 수 있는 ‘일시적이고 임시적인’ 주거공간으로 정의하고 있어, 자립생활주택이나 체험홈이 장애인의 독립적이고 안정적인 자립생활을 보장하는 온전한 탈시설 정책이라 보기 어렵다.

그 외에도 각 조례에서는 정기적으로 체험홈 및 자립생활주택 거주자들의 상황을 확인하고 이를 관리·감독할 수 있는 방안도 마련되어 있지 않고, 장애인이 체험홈이나 자립생활주택 이후 이용할 수 있는 자립지원서비스에 대한 내용도 규정되어 있지 않다. 체험홈이나 자립생활주택을 거치지 않고 지역사회에서 바로 자립하는 형태의 주거지원 방안도 마련되어 있지 않다.

2) 중앙정부의 탈시설 정책 현황

중앙정부 차원에서는 제5차 장애인정책종합계획(안)(2018~2022) 등을 통해 장애인 자립을 위한 탈시설을 언급하기 시작하였으나 세부적인 추진 과제를 구상하지 못하고 있었다. 다만 최근 지역사회 통합돌봄(일명 커뮤니티 케어)사업, 탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵 등을 순차적으로 발표하며 탈시설·지역사회 자립을 위한 기반 여건을 조성하고 2025년부터 본격적으로 탈시설 지원사업을 추진하는 정책방향을 구체화하고 있다.

3. 장애인자립생활주택 및 체험홈 관련 국내외 선행연구 및 해외사례

1) 국내 선행연구

2000년대 초부터 탈시설-자립생활의 주거 대안으로 설치된 자립생활 주택 및 체험홈은 현재 245개소 정도로 알려져 있다. 하지만 기관의 운영사업 중 하나로 여겨져 보건복지부 전수조사를 통해 공개된 장애인자립생활주택 및 체험홈 데이터는 없다. 본 연구는 국내 탈시설 자립생활 정책과 자립생활주택 및 체험홈에 관한 선행연구를 최근 5년(2017년~2021년) 이내 1) 장애인 자립생활주택 및 체험홈 관련 법적·제도 관련 문

현 2) 중간주거 및 주거지원서비스 관련 문헌 3) 이용인과 관련한 문헌으로 나누어 파악하였다.

(1) 자립생활 및 탈시설 관련 법·제도의 변화

우리나라 「장애인복지법」은 장애인의 존엄한 인간으로서 사회통합의 권리를 보장하는 것과 동시에 장애인에 대한 시설 정책구조를 가지고 있다. 한국 정부는 시설관련 규정을 완화하거나 시설환경을 개선하는 등 시설기반 정책을 지속해 오면서 이에 반하는 장애운동진영의 운동을 기반으로 자립생활 및 탈시설정책이 추진되어 왔다. 반면에 해외의 경우, 탈시설 정책이 대두되는 과정에서 반인권적 시설정책의 실태가 사회적으로 드러난 후 국가적 차원에서 피해자의 회복을 지원하며 향후 다양한 분야의 연구를 통해 장애인의 삶이 조명된다. UN장애인권리위원회와 국가인권위원회는 한국정부에 대해 장애인 탈시설 및 지역사회 복귀를 위한 전략을 개발하고 지원서비스를 대폭 확대할 것을 촉구한 바 있다. 이에 2021년 한국 정부는 ‘탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵’을 발표하고 중앙장애인지역사회통합지원센터’를 설치하였다. 또한 「장애인권리보장법 제정 및 장애인복지법 전면개정 추진」 방안을 발표하고 UN장애인권리협약 내용을 중심으로 ‘사회적 장애’개념을 도입하고 40년간 기본법 역할을 해온 「장애인복지법」을 총괄법으로 개편하여 장애인 복지에 대한 국가책임을 강화하겠다고 밝혔다.

(2) 장애인 주거정책과 전환주거지원

2021년 정부가 발표한 ‘탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵’에 따르면, 20년 후 장애인 공동형 주거의 거주인은 약 2배 가량 증가하고 장애인거주시설에는 2,000여명의 장애인이 남아 거주하게 된다. 또한 단기거주시설 및 공동생활가정을 주요한 수단으로 보고 있다는 점에서 그간 정부가 추진해온 시설보호를 중심정책과 크게 다르지 않다. 특히 공동생활가정을 장애인의 사회적 자립 및 독립생활을 보장할 수 있는 대안적 주거로 바라보고 다양화하겠다는 전략은 국제적 기준 및 방향과 상이한 지점이다. 또한 20년 후에도 거주시설에 남게 되는 2,000여명의 장애인에 대한 지역사회 주거권은 보장되지 않았다.

서울시는 장애인 자립생활주택 및 체험홈과 관련하여 탈시설 체험 전용 주택 사업과 장애인거주시설 운영 체험홈 확대사업을 전면 중단하였다. 중단한 사유는 자립생활센터 체험홈 입주인이 시설거주인일 경우, 활동지원서비스를 기반으로 한 주거지원이 어렵기 때문이다. 또한 발달장애인을 고려한 자립생활주택 ‘다형’으로 변경이 필요하거나 장애인 접근성 문제가 발생하였다. 시설 체험홈의 경우 기존 거주시설 기능보강사업 및

법인 자부담으로 주거공간을 마련했으나 보건복지부 지침상 기능보강사업으로 체험홈 임대료 지원이 중단되자 현재의 체험홈을 유지하는 수준으로 변경되었다.

2015년 서울복지재단이 장애인자립생활주택을 이용하는 발달장애인을 대상으로 면접조사를 실시한 결과, 거주시설 자체 체험홈과 자립생활주택의 생활패턴의 차이는 주말 활동이나 주중 개인별 활동에서 나타났다. 또한 주택 운영현황에서는 거주시설 체험홈의 지원인력 및 대체인력이 더 많았고 이로 인해 자립생활주택의 경우, 관리자 공백이나 야간시간 지원에 어려움이 있는 것으로 나타났다.

거주시설에서 지역사회로의 전환절차를 체계화하고 발달장애인 지원 인력의 전문성 강화가 중요하게 나타났다. 세부적으로 살펴보면 발달장애인의 전환서비스는 소통을 위한 프로그램 개발과 권한부여가 중요하게 언급되었다.

하지만 2021년 보건복지부가 제시한 탈시설 및 자립지원 서비스 영역에서는 후견제도, 방문간호 및 건강주치의 제도의 미흡한 부분을 보완하기 위한 지원이 제시되지 않았다. 또한 발달장애 및 중증장애를 가진 사람을 고려한 지원계획이 고려되지 않은 한계가 있다.

(3) 자립생활주택 및 체험홈 이용인 실태

① 장애인거주시설 체험홈

보건복지부가 발표한 ‘2020년 장애인거주시설 전수조사’ 결과에 따르면, 공동생활가정 및 단기보호시설, 아동청소년 거주시설을 제외한 1,539개 장애인거주시설의 거주인원은 2만 9천여명으로 그 중 발달장애인은 80.1%, 중증장애인은 98.3%로 나타났다. 거주인의 평균연령은 39.4세로 현재시설 이전의 거주시설 1.5곳에서 전원 되었으며, 현재 거주시설 평균 거주기간은 18.9년인 것으로 보아 평균적으로 20세에 들어서면서부터 시설에 입소하는 것으로 나타났다.

하지만 장애인거주시설의 체험홈 연계비용을 제외하면 10%미만의 시설만이 자립생활 연계경험이 있고 이를 경험한 장애인은 100명 이하로 매우 낮은 수치였다. 체험홈 등의 자립 프로그램을 이용한 경험이 있는 장애인은 14.81%(3,586명)이었고, 현재 장애인거주시설이 운영하는 체험홈은 총 142개(23.2%) 시설에 약 345명(전체시설거주인의 1.63%)만이 거주하고 있다. 시설당 체험홈 평균 거주인원은 7.78명으로 체험홈을 제외한 장애인 거주시설의 생활실당 평균 거주인원인 4.70명의 1.7배에 달하는 것으로 나타났다. 이는 장애인거주시설이 운영하는 체험홈을 이용한 거주인 비중이 매우 낮고 시설보다 거주인원이 더 많은 열악한 환경에서 거주하고 있는 것이다. 또한 장애영유아 거주시설은 체험홈을 운영하고 있는 곳이 없다.

② 장애인자립생활주택

서울시 장애인자립생활주택 이용인은 총224명으로, 장애유형별로는 지적장애가 125명(51.2%)로 절반이상을 차지하고 있으며, 뇌병변 장애 71명(29.1%), 지체장애 38명(15.6%) 순으로 나타났다(한국장애인개발원, 2019). 서울시 장애인자립생활주택 탈시설 중단연구(2019: 29)에 따르면, 입소 시기는 2000년대가 31.6%로 가장 많다. 주거형태는 ‘연립주택,빌라’ 48.0%로 가장 많고 대부분 정부정책을 통해 주택을 마련한 것으로 파악되었다. 주거 점유형태는 국민임대주택이 41.4%로 가장 많고, 다음으로 월세·반전세 22.1%, 전세 15.2%, 영구임대주택 14.5%순으로 나타났다. 입주인들은 66.4%가 향후 살고 싶은 주거형태로 아파트를 가장 선호하였으며, 72.4%가 ‘임대주택 건설과 같은 주택제공’정책이 가장 필요하고 ‘주택자금 제공’ 20.4%, ‘주택개조사업 확대’ 3.9%, ‘집 주변 편의시설 확대’ 3.3%를 필요하다고 생각했다. 개인의 월평균 소득은 전체 응답자 중 83.3%가 월평균 소득이 100만원 미만이다. 그에 비해 월평균 생활비는 평균 48.8만원으로 대부분 일상생활 비용에 사용하고 있으며, 이중 집세, 월세 11.2% 지출 비용이 발생하고 있다. 2015년 서울복지재단이 장애인자립생활주택을 이용하는 발달장애인을 대상으로 면접조사를 실시한 결과, 주택 운영현황에서는 거주시설 체험홈의 지원인력 및 대체인력이 더 많았고 자립생활주택의 경우, 관리자 공백이나 야간시간 지원에 어려움이 있는 것으로 나타났다.

2) 해외 선행연구

(1) 뉴질랜드

뉴질랜드는 1994년 ‘탈시설 계획(Planned Deinstitutionalisation)’ 수립 이후 2006년 마지막 대형 거주시설인 김벌리 센터 폐쇄를 거쳐 2021년 ‘장애인부(Ministry for Disabled People)’ 신설에 이르기까지 지속적으로 장애인의 지역사회 통합을 위한 정책을 발전시켜왔다. 이러한 노력은 특히, 대형 거주시설에서 소규모 거주시설(그룹홈)로의 이동만으로는 장애인의 완전한 자립-지역사회 통합이 이뤄질 수 없다는 실증적 경험이 바탕이 되었다. 특히, 주거 전환에만 초점을 맞춘 탈시설은 장애인의 오히려 사회통합을 저해하며, 대형 거주시설 폐쇄 후 지역사회 내 주거지-대표적으로 그룹홈-들이 ‘작은 시설’로 기능하는 현상에 대한 성찰이 이뤄졌다. 이러한 평가에 기반하여, 뉴질랜드는 장애인의 ‘선택과 자율성이 존중되는 지원’을 원칙으로 ‘좋은 삶 실현(Enabling good life)’ 정책을 도입하였다. 이러한 새 정책은 주어진 예산과 서비스 선택지(주로 의료, 복지 정책 체계 내 서비스) 안에 장애인과 가족의 삶을 끼워넣는 것이

아닌, 당사자와 가족이 그리는 ‘좋은 삶’을 지지하고 이를 실현하는 데 초점을 맞추는 사회로의 근본적 변화를 예고한다는 점에서 주목할 만하다.

(2) 미국

미국에서는 1990년대 초반부터 기존 재활 패러다임(Rehabilitation Paradigm)에서 장애인 스스로 일상생활을 영위하고 주거나 서비스를 자율적으로 선택하여 자립적 삶을 살도록 하는 자립생활 패러다임(Independent Living Paradigm)으로 전환이 이루어졌다. 이와 함께 장애인의 거주환경 또한 ‘대규모 시설→소규모 그룹홈→소규모 지원주거→소규모 자립생활주거’로 발전되었다(권오정, 2012). 이와 같은 전환주거기관으로의 주거이전 영향에 대하여, 일부 긍정적 효과와 함께 ‘과도한 스트레스, 재배치 증후군(relocation syndrom)’ 등의 부정적 영향이 나타나(Cohen, Conroy, Frazer, Snelbecker, and Spreat, 1977), 주거이전의 효과성에 대한 면밀한 연구의 필요성이 시사되었다.

이에 최근 미국에서는 기존의 주거모형이었던 ‘다양한 주거유형 간 연속모형(comprehensivecontinuum of housing model)’에 대한 비판으로 ‘housing first model’로 옮겨가는 경향이 있다. 기존의 미국 장애인 주거프로그램은 전문가들이 상주하면서 주거와 서비스를 한 곳에서 제공하는 단계적 유형이 주류를 이루었다. 그러나 이는 임시적 주거라는 불안정, 지역사회 분리현상의 문제점을 지녔고 일반주택에서 다른 사람처럼 살아보기를 원하는 소비자의 욕구가 강하게 제시되면서 ‘housing first model’로의 전환이 이루어지고 있다. 이 모델에서 장애인은 대규모 시설에서 바로 독립주거지로 입주하고, 재가서비스(home-based services)는 지역 주간재활프로그램이나 직업재활서비스로 제공되는 등 주거와 서비스를 분리하고 있다(홍선미 외, 2014).

(3) 일본의 장애인 탈시설화 정책과 전환지원

일본은 2000년대 중반부터 장애인 탈시설화 정책을 강구했으며, 그 이후부터 장애인 거주시설 입소자가 줄어들고 있는 상황이다(유야마 아쓰시, 2021). 일본에서는 장애인 자립지원법을 개정하여 2012년부터 병원입원 중 혹은 시설 입소 중부터 주거확보와 새로운 생활을 준비하도록 하는 ‘지역이행지원’을 실시하였다. 또한 같은 해 지역에서 생활하는 경우 24시간 연락하고 상담할 수 있는 체계를 지원하는 ‘지역정착지원’을 시작하였다. 2018년부터는 ‘자립생활원조’가 시작되었는데, 이는 임대주택에서 독립생활을 희망하는 장애인에게 자립생활원조 제공기관에서 직원이 정기적으로 방문하여 지원할 수 있도록 한 것이다(유야마 아쓰시, 2021).

지역생활로의 이행은 크게 퇴원, 퇴소 이전의 '지역이행지원(地域移行支援)'과 퇴원, 퇴소 이후의 '지역정착지원(地域定着支援)'으로 나누어서 지원된다. 지역이행지원이란 장애인 지원 시설 등 및 정신과 병원에 입소·입원하고 있는 장애인에 대해서, 주거의 확보나 장애인복지서비스의 체험 이용·체험 숙박지원 등 지역 생활에 이행하기 위한 지원을 말한다. 지역정착지원에서는 혼자 사는 사람들 간의 연락체계를 확보하고 긴급 방문이나 긴급대응을 지원한다. 자립생활원조는 장애인지원시설이나 그룹홈 등으로부터 혼자사는 생활로의 이행을 희망하는 지적장애인이거나 정신장애인 등에 대한 지역생활을 지원하기 위한 서비스이다. 본 서비스에서는 일정한 기간에 걸쳐 자립생활원조 사업소의 담당자가 정기적인 방문이나 수시로 통보를 받아 방문하며, 이용자의 상담 등을 통해 일상생활의 과제를 파악하고, 필요한 정보의 제공 및 조언한다.

Ⅲ. 장애인자립생활주택 및 체험홈 이용자 양적 연구

이번 연구는 전국적으로 운영되고 있는 장애인자립생활주택과 체험홈에 입주한 장애인 86명을 대상으로 실시하였다. 표집대상은 자립생활주택 278개소 중 25개소 43명, 장애인거주시설 체험홈 전체 294개소 중 25개소 43명을 대상으로 실시하였다. 조사원이 직접 방문하여 면대면 인터뷰 설문 조사방식으로 진행하였으며, 약 1~2시간 정도 소요되었다. 조사된 내용은 SPSS프로그램을 활용하여 분석하였다. 조사된 내용을 요약하면 아래와 같다.

첫째, 자립생활주택과 체험홈의 전환주거 서비스는 장애인의 탈시설 후 자립적 삶과 연결되지 못하는 한계를 지니고 있다. 전환주거는 장애인이 탈시설 하여 지역사회에서 적응할 수 있도록 지원하는 중간단계의 주거기관임에도, 응답자의 입주 연도를 살펴보면 2004년 2건, 1010년 1건, 2012년 1건 등 전체 입주기간이 10년 이상인 경우도 있다. 이는 전환주거가 탈시설 이후 장애인의 자립과 연결되지 못하고, 장애인의 종국적 주거 공간으로 기능하고 있음을 보여준다. 또한 전환주거에 입주해 있는 동안 추후 자립생활을 위한 구체적 미래계획 수립 여부를 조사한 결과, '아니오'가 43.7%, '모르겠다'가 38%인 반면, '미래계획을 수립한다'고 응답한 비율은 16.9%에 불과해 거주지 전환 이후 자립생활을 위한 향후계획 수립이 제대로 이루어지지 않는 것으로 나타났다. 이는 전환주거가 탈시설 이후 장애인의 원활한 자립생활 이행 및 적응을 지원하는 본연의 서비스 제공 기능을 다하지 못하고 있음을 보여준다.

둘째, 자립생활주택과 체험홈에서 이루어지는 자립생활 교육은 실질적 효과를 거두

지 못하고 피상적인 교육에 머무르는 한계가 있다. 전환주거 입주시 계약서 작성 여부를 묻는 질문에서 ‘작성하지 않았다’는 응답이 27.7%, ‘모르겠다’는 응답이 18.3%를 차지하였다. 개인별지원체계 수립 여부를 묻는 질문에 대하여도 ‘아니오’가 21%, ‘모르겠다’가 28.4%로 자립생활에 필수적인 개인별지원체계를 수립 및 지원하는 전환주거 기관은 전체의 절반에 불과했다. 소득보장 및 사회서비스 신청여부를 묻는 질문에서는 그 여부 자체를 ‘모르겠다’는 응답이 45.1%로 가장 높았고, 이어 ‘아니오’가 29.3%, ‘예’가 가장 낮은 25.6%로 나타났다.

‘모르겠다’는 응답의 비율이 높은 이유는 응답자의 장애유형이 발달장애 67.5%(지적장애 66.3%, 자폐성장애 1.2%)로 상당수를 차지하는 바, ‘계약, 개인별지원체계, 사회서비스’와 같은 개념이 무엇을 의미하는지에 대한 응답자의 인지가 제대로 이루어지지 않았기 때문이다. 이를 통해 현행의 전환주거 서비스 체계 하에서는 장애의 특성을 고려한 실효성 있는 자립생활 교육이 이루어지지 못하여 발달장애인 스스로 자립생활의 의미를 이해하고 수급 가능한 제도를 운용할 수 없음을 알 수 있다.

셋째, 자립생활주택과 체험홈 내 인권실태에 대한 전수조사 및 모니터링 체계가 필요하다. 응답자의 인권실태를 조사한 결과, 현재의 전환주거 체계 내에서도 종교의 강요(4.8%), 사진 또는 영상의 동의 없는 촬영(3.6%), 원하는 후보에의 투표 불가(8.4%), 어린이 취급이나 무시(16%), 언어폭력(15%), 신체폭력(6.1%), 감금(4.3%), 원치 않는 약물 치료(2.4%), 강제노동 및 임금체불(2.4%) 등의 인권침해가 일어나고 있는 것으로 드러났다. 또한 코로나 전 일주일간 외출 횟수를 조사한 결과 ‘거의 없음’이 14.6%, 코로나 이후 ‘외출의 자유 없음’이 37.3%로 나타나 전환주거로 이전한 후에도 장애인의 자유로운 이동에 제약이 따르는 것으로 나타났다. 종전의 거주시설에 비해 신체적 폭력·감금 등의 물리적 폭력은 감소하였으나, 여전히 언어폭력·어린 아이 취급이나 무시 등 인격적 훼손이 빈번하고 특히, 이동의 자유에 상당한 제약이 따라 자립적인 생활을 영위하는데 한계가 있음을 알 수 있다. 자립생활주택과 체험홈 거주 장애인에 대한 인권실태 전수조사가 조속히 이루어져야 할 것이다.

넷째, 자립생활주택과 체험홈은 여전히 거주시설 등 기관의 관리와 통제 하에 있으므로 응답자가 자신의 의사대로 자립생활을 영위하는데 한계를 지니고 있다. 전환주거로 이전해 온 후 자립에 대한 응답자의 생각 변화 내용을 살펴보면, 시설에서와는 달리 자유롭게 이동이 가능하고, 다양한 사람과 어울릴 수 있어 ‘긍정적’이라는 응답이 31.9%로 만족하는 응답자가 다수 존재했다. 그러나 ‘늦게 귀가 하면 눈치가 보인다, 결혼해서 가정을 꾸리고 싶다’ 등의 이유로 ‘긍정적임에도 이주를 희망’하는 비율이 46.3%로 가장 높게 나타났다.

이 밖에도 전환주거 시스템 하에서는 거주시설과 마찬가지로 생활 영역 전반에 걸쳐 입주 장애인의 의사에 합치하지 않는 상당한 제약이 존재했다. 외출이 어려운 이유는 '직원이나 기관의 허락을 받아야 해서'가 22.5%로 가장 높았고, '현 주거지에서 원하는 물건을 구매하거나 반려동물 혹은 식물을 들일 수 없다'는 응답이 31.3%, '친구와 이웃을 초대할 수 없다'는 응답이 26.5%로 뒤를 이었다. 본인의 의사대로 바꾸고 싶은 것을 말한 적이 있느냐는 질문에 대하여도 과반수에 해당하는 57.3%가 '없다'고 답하여, 전환주거 체계는 일상생활을 영위하는데 불편한 점이나 개선 사항을 자유롭게 이야기하거나 본인의 의사대로 변경할 수 없는 구조적 한계를 갖는 것으로 보인다. 거주공간이 시설 밖으로 이전되었지만 응답자들은 여전히 기관의 통제 하에 놓여있음을 알 수 있다.

다섯째, 본 연구를 통해 자립생활주택과 체험홈에 거주하고 있는 응답자가 추후 가장 필요로 하는 탈시설 정책에 대해 파악할 수 있었다. 이는 주택제공 22.9%, 활동지원 21.5%, 직업활동 17.8%의 순으로 나타났다. 이 밖에 장애인주치의(9.8%), 교육활동(8.9%), 긴급돌봄(8.4%), 인권보장(8.4%)의 정책이 필요로 되었다.

IV. 장애인자립생활주택 및 체험홈 이용자 질적 연구

본 연구는 Robert Yin(2014)의 질적사례연구방법을 사용하여 자료를 수집하고 분석하였으며, 연구로써 좀 더 설득력을 갖추기 위해 다양한 사례를 중심으로 한 다중사례 연구를 진행하였다. 본 연구에서는 목적표집 및 눈덩이표집 방법을 통해 선정한 발달 장애인 10명에 대한 인터뷰를 진행하였다. 본 연구의 분석은 총 3가지 큰 틀에서 진행되었으며, 1)주제에 기반한 분석, 2)사례 내 분석, 3)사례 간 분석이다.

주제기반 분석결과 총 6가지의 큰 주제가 도출되었다. 이는 1)체험홈, 자립생활주택 입주자들의 일상, 2)거주시설에서의 일상, 3)탈시설의 동기와 과정, 4)체험홈, 자립생활주택을 통한 변화, 5)전환시설의 한계, 6)탈시설, 자립을 위한 개선방안이다. 세부주제로는 총 26가지가 도출되었다. 사례 내 분석결과 거주시설에서 전환시설로 전환한 긍정적 변화에도 불구하고 '한정된 주변환경'으로 인한 제약, '선택과 결정에 있어서의 한계', '자유의 제약', '관리가 수반되는 삶' 등 전환시설의 여러 가지 한계가 도출되었다.

지체장애와 발달장애 사례 간 분석 결과, '장애유형 및 정도에 따른 선택과 결정의 제약', '전환지원시설에서 누리는 서로 다른 자유의 크기', '금전관리 등 중요한 결정에 등에 대한 차이'를 보였다. 또한 체험홈과 자립생활주택의 비교 결과, '활동지원인 지원을 받을 수 없는 것과 있는 것', '외부인 초대와 방문 정도의 차이', '위기상황 시 대응

방식의 차이' 등에서 차이를 보였다.

주제분석, 사례 내 분석과 사례 간 분석을 통해 정책적 함의 및 제언을 포함한 8가지 결론을 도출하였으며 이는 다음과 같다. 첫째, 개인에 맞는 공간과 환경이 제공될 필요가 있다. 둘째, 자유로운 선택과 자기결정 경험을 좀 더 할 수 있도록 다양한 기회가 확대될 필요가 있다. 셋째, 거주기간의 연속성과 안정성을 확보함으로써 불안정성으로 인한 스트레스가 완화될 수 있도록 지원해야 한다. 넷째, 개인의 상황과 선호에 맞는 일 자리체험과 선택의 기회가 확대되어야 한다. 다섯째, 다양한 사회적 관계망 형성 과정이 지원될 필요가 있다. 여섯째, 취미 및 여가의 기회가 확대되어야 한다. 일곱째, 인지 능력 정도에 따른 추가지원이 충분히 이루어져야 한다. 여덟째, 활동보조서비스 지원의 범위가 확대될 필요가 있다.

V. 국내 전문가 자문

1. 한국형 중간주택 도입배경 및 목적

연구 참여자들은 공통적으로 2000년대 초 한국의 자립생활센터와 탈시설 장애당사자가 장애인의 주거 및 주거서비스를 요구한 것을 장애인 주거지원정책의 도입 계기로 보았다. 국토부와 복지부는 이를 전면 수용하지 않고, 2009년 서울시는 개인별 주거제공이 아닌 임시 주거형태로 위탁기관의 부속사업의 일환으로 장애인주거지원정책을 도입하였다고 언급하였다. 결과적으로 자립생활센터 진영과 거주시설에서는 '체험홈'이라는 같은 용어를 사용하였지만 다른 의미와 목적으로 사용하였다.

2. 중간주택의 필요성

자립생활센터 및 운동진영에서 주장한 자립생활 주택 개념이 제도로 수용되는 과정에서 한계를 가지게 되었다. 특히, 주요 요소인 개인 계약형태 및 주거의 연속성이 기관 소속 주택 및 단기 재계약 형태로 변경되면서 기관임대형태의 중간주택이 도출되었다. 이에 주거를 중심으로 초기 집중적인 지원체계를 마련하여 초기정착 및 자립생활을 안정적으로 경험할 수 있도록 전환하는 것이 필요하다고 강조했다.

3. 중간주택의 현황 및 주요요인

2021년 중앙장애인지역사회통합지원센터가 출범했으나 지자체별 편차가 큰 상황에서 지자체별 지원기관 없이 시범사업을 운영해야 하는 실정이나 중간주택제도가 중심을 이루고 있고 주택물량 확보나 주거안정성을 확보하지 못한 제도적인 한계도 지속되고 있다. 또한 관련 법 제도가 미비하고, 운영기관의 부속 사업으로 지속되어 독립적인 인권조사 및 운영 관리가 부재하다. 이에 대해 참여자들은 중간주택 및 서비스의 주요요인으로 목적성, 장애인당사자에 대한 직접지원 예산 및 연계 사회서비스의 확대, 지역사회 접근성 및 유니버설디자인을 포함한 공공성, 자립생활 개념에 근거한 프로그램 평가방식, 지역의 지역사회 주거정책 및 인프라를 강조하였다.

4. 중간주택 운영제도의 개선과제 및 제언

연구 참여자들은 중간주택 운영제도의 개선과제로 첫째, 시설의 체험홈과 관련하여 경증장애인 위주의 체험홈 연계, 훈련과정으로서의 자립생활체험, 자립생활 운영규정 및 평가 부재, 통제 및 폐쇄성 유지를 언급하였다. 둘째, 장애인자립생활센터의 자립주택과 관련하여보조금 지원방식에 따른 예산 중심 평가, 사회적 관계형성 및 권익옹호 강화, 주거불안정성 및 정형화된 지원방식을 언급하였다. 이를 위해 참여자들은 공통적으로 장애인의 주거권에 있어 당사자의 권한을 강화하는 방식이 가장 중요하다고 강조했다. 둘째, 주택과 관련한 정부와 시·군·구차원의 예산지원 뿐 아니라 지역사회 접근성 및 편의시설까지 고려해야 한다. 셋째, 초기 집중지원 및 개인별 지역사회 사회서비스 강화하고, 넷째, 지역사회 장애인 주거지원체계를 지역사회 장애인에게로 확대하여 성인 전환기의 장애인이나 자립생활이 시급한 장애인도 시급하게 보장되어야 한다는 데 의견이 일치했다.

2. 해외 전문가

1) 뉴질랜드

전 뉴질랜드 피플퍼스트 활동가이자 현 뉴질랜드 국가돌봄과거사조사왕립위원회 사무국 장애위원 담당관인 자넷 도우티를 인터뷰하였다. 도우티는 대형 거주 시설이 폐쇄된 이후 지역사회 내 '그룹홈'으로 장애인의 주거를 이동하는 것이 '탈시설 정책'으로

여겨졌던 뉴질랜드의 과거 정책을 ‘완전한 실수’로 평가했다. 시설은 단순히 건물이 아닌, ‘문화’를 의미한다는 점에서, 중간 단계 주거 형태 역시 이러한 시설의 문화, 즉 장애인 당사자의 선택권을 존중하지 않고 오직 ‘안전’과 ‘보호’만을 목적으로 하는 운영 방식이 유지되는 한 탈시설의 과정으로 볼 수 없고, 시설의 한 종류로 보아야 한다는 점을 강조했다.

2) 미국

미국 탈시설 전문가로 미국 성과분석센터(Center for Outcome Analysis)의 제임스 콘로이 박사와 인터뷰를 진행했다. 콘로이 박사 역시 전환 주택에 부정적 의견을 제시했다. 콘로이 박사는 성공적인 지역사회 적응을 위해서는 중간 단계 주거 형태가 아닌, ‘점진적 전환(gentle transition)’이 더 유효하다는 연구 결과를 들며, 전환 주거 형태는 오히려 적응을 위한 단계를 2개로 늘릴 뿐이라고 지적했다. 이로 인해 미국에서는 장애인 탈시설 과정에서 전환 주택 모델을 폐지하고, ‘점진적 전환’을 도입하고 있다고 전했다.

3) 유럽

유럽 탈시설 전문가로는 유럽자립생활네트워크(European Network on Independent Living, ENIL)의 나디아 하다드 공동대표와 이네스 불릭 사무총장과 인터뷰를 진행하였다.

두 전문가 역시 다른 해외 전문가들과 마찬가지로 ‘장애인의 선택과 자율성을 보장하는 사회적 체계 마련’이 탈시설 정책의 목적이자 방향이어야 한다는 점에 강한 동의를 표했다. 아울러 전환 주택에 대해 두 가지 문제를 제기했다. 첫째, 자립생활은 시설적 환경 속에서 ‘배우는’ 것이 아니다. 둘째, 전환주택에 대한 예산 투입은 결국 또다른 시설화로 이어질 수밖에 없다.

두 전문가는 탈시설-지역사회 전환 과정 지원의 핵심은 개별화되고 충분한 지원이라며, 시설-지역사회 전환 과정에서 충분한 활동지원과 동료상담이 필수적 지원이라고 꼽았다. 특히, 이 때 개별화 지원의 원칙은 ‘권리 중심(right-based)’이라는 점 역시 강조했다.

VI. 정책 대안

1. 장애인 중간주거정책의 성과와 한계

장애인의 탈시설 위해 추진된 중간주거 정책은 나름대로의 성과가 있는 것으로 나타났다. 먼저 지역사회를 경험할 수 있는 기회가 증가되었다는 점이 가장 큰 성과로 중간주거로 이전한 후에 ‘긍정적’이라고 응답한 사람이 77.5%로 나타났다. 또한 자신만의 공간과 소유, 자기결정권의 확대된 것으로 나타났다. 인터넷이나 휴대폰을 자유롭게 이용할 수 있다 86.6%, 사례연구에서도 ‘자유, 선택의 기회, 자신의 공간, 자신만의 물건, 스스로 꾸리는 하루일과, 나아진 환경’ 등이 핵심적 내용으로 도출되었다.

중간주거정책의 한계와 문제점은 다음과 같다. 먼저, 중간주거 입주 후에 탈시설로 이어지지 못하고 장기 거주, 또다른 시설화라는 문제점이 나타났다. 이는 거주시설의 경우에는 기한의 제한이 없고 전환주거에 대한 기준이 없기 때문에 중간단계의 전환주거임에도 불구하고 또다른 시설화의 가능성이 나타났다 반면 이용기간이 제한적인 자립생활주택의 경우에는 주거 불안정의 문제가 나타났다. 사례연구에서도 정주에 대한 ‘불안감, 염려, 스트레스’를 경험하고 있다고 나타났고 이는 전환주거의 다음단계의 주거지원계획이 수립되어 있지 않기 때문이다. 또한, 전환주거 서비스에 대한 개념이나 절차, 정보, 서비스에 대한 기준이 없고 자기결정권의 보장도 미흡한 것으로 나타났다. 다양한 관계망이 만들어지지 않는 고립적인 생활을 하거나 여가 및 취업기회 제공 등이 미비한 것으로 나타났다. 개인의 장애를 고려한 공간과 환경, 시설의 설비도 미비한 것으로 나타났다. 또한 인권실태조사 및 모니터링 체계가 부재하다.

2. 장애인의 자립을 위한 전환 주거서비스의 원칙

먼저, 주거우선전략(housing first)을 기본 원칙으로 삼아야 한다. 본 연구조사 결과 자립생활주택이나 체험홈에 거주하고 있는 많은 장애인들이 주거 안정성에 대한 불안을 호소하고 있다. 따라서 장애인의 전환은 주거우선전략을 기본으로 해야 한다.

둘째, 완전한 자기결정권의 원칙에 의해 운영될 수 있어야 한다. 본 실태조사 결과 자립생활주택과 체험홈에 거주하고 있는 장애인들은 시설에서 누릴 수 없던 ‘자유’를 누리고 있지만 동시에 여러 가지 ‘제약’을 경험하고 있었다. 따라서 장애인에 대한 모든 서비스는 자기결정을 기반으로 당사자의 권한을 강화해야 한다는 원칙이 분명하게 제

시되어야 한다.

셋째, 주택을 제공함에 있어서 유니버설 디자인과 지역사회 편의성이 보장되어야 한다. 화장실과 욕실, 출입구와 주변 지형이 장애를 고려하지 않는 주택은 당사자에게 편안한 공간이 될 수 없을 뿐 아니라 집안에서 고립될 위험까지 존재한다. 교통과 편의시설 등이 전무한 곳의 주택은 자립을 위한 주거지로 매우 부적합하다. 지역사회생활이 가능한 공간에서 자립 전환이 이루어져야 한다.

넷째, 전환의 과정은 본인이 느끼기에 최대한 부드럽고 섬세한 과정이어야 한다 (gentle transition). 본인의 집에 익숙해지는 과정과 돌봄관계 및 지역사회의 변화에 익숙해지는 과정이 부드러운 연속적 과정일 수 있도록 지원과정을 설계해야 한다. 갑작스런 변화로 인한 충격과 불안을 최소화할 수 있도록 설계되어야 하며, 이를 가능하게 하는 유연한 서비스가 제공되어야 한다. 또한 개인의 상황과 선호에 맞게 일자리제형, 관계망 형성, 취미와 여가 등 다양한 선택의 기회가 제공되어야 한다.

3. 정책 대안

먼저, 전환서비스에 대한 정의, 기준, 원칙 마련이 필요하다. 전환서비스의 개념을 명확히 하고 이에 따른 기본적인 가이드 라인이 제시되어야 하며, 이에 따라 당사자에게도 서비스의 내용과 제공 절차에 대해 안내해야 한다.

둘째, 전환서비스의 전달체계를 정비하고 허브기관을 설치하여 서비스에 대한 질관리, 스텝에 대한 교육 등을 체계화 해야 한다.

셋째, 전환서비스에 대한 모니터링 체계가 반드시 필요하다. 전환서비스의 질관리를 하는 허브기관을 통해서 주기적인 모니터링을 실시하고 인권실태조사는 장애인권익옹호기관을 통해 수행하는 것이 바람직할 것이다.

넷째, 주거우선 전략에 따른 지원주택 확대 및 서비스 연속성 보장이 필요하다. 체험 홀이라는 인위적인 홀런 공간보다는 자신의 집이라는 자연스러운 환경에서 적응될수 있도록 지원해야 한다. 그러기 위해서는 전환주거는 기본적으로 1인 1주택으로 제공하고, 본인이 쉐어주택을 선택할시에는 동거인에 대한 선택권이 보장되어야한다. 주거우선전략을 실현하기 위해서는 지원주택공급의 확대가 필요하다 서울시에서만 공급되는 지원주택은 전국적으로 확대될 필요가 있고, 전환서비스는 주거를 중심으로 연속성이 보장되도록 설계되어야 한다. 현재 살고 있는 중간주거용 주택을 지원주택으로 전환하는 방안도 고려해 볼수 있다.

다섯째, 전환과정에서의 서비스 지원정책의 확대가 필요하다. 자립을 전제로 필요한 서비스 제공의 확대가 필요하다. 임대주택 제공, 자립정착금, 재가장애인으로서의 행정적 지위 전환(탈시설), 활동지원서비스이용, 각종 사회서비스 이용 및 일자리 연계를 해야 한다. 또한 이러한 서비스들은 실질화를 위해서 가용서비스의 이용권한이 보장되고 초기정착의 성공을 위해서 정책간 유연성이 필요하다.

여섯째, 전환주거 대상을 시설화의 위기에 있거나 학대 위기에 있는 대상자로 확대할 필요가 있다.

4. 법령 개선 방안

현재 자립생활주택 및 체험홈은 장애인복지법 등에 명시적인 근거를 두지 않고 지방자치단체의 장애인 탈시설 및 자립생활지원정책의 일종으로 시행되고 있다. 따라서, 장애인복지법 제35조 등에 규정되어 있는 장애 유형·정도별 자립지원 서비스를 구체화하고, 자립지원 서비스의 한 유형으로 현재 시행되고 있는 자립생활주택 및 체험홈 등의 주거전환 서비스를 명시할 필요가 있다.

둘째, 주거전환 서비스를 포함한 장애인 자립지원 서비스의 시행 원칙을 법령에 명확히 규정해야 한다. 그 원칙은 주거를 우선으로, 장애인의 의사를 존중하고 각 장애인의 필요에 따른 지원을 할 수 있도록 하는 것이 되어야 한다. 이 때 특히 유의할 점은 지금과 같이 자립생활주택이나 체험홈이 장애인의 ‘탈시설’을 위해 반드시 거쳐야 하는 단계로 규정되어서는 안 된다는 것이다. 자립생활주택과 체험홈의 운영 기준을 아무리 정교하게 마련하더라도, 근본적인 한계로 인해 온전한 자립지원 서비스가 될 수 없고 단기적이고 임시적인 자립생활 체험 서비스로 기능할 수밖에 없다. 그러므로 자립생활주택 및 체험홈 외에 지원주택 등과 같이 장애인에게 안정적으로 머무를 수 있는 주거공간을 우선 제공하고 필요한 서비스를 함께 제공하는 형태의 자립지원서비스에 대한 법적 근거를 마련하고 이를 우선적으로 지원할 수 있도록 해야 한다. 나아가, 법령 또는 법령에서 위임한 시행령 및 보건복지부령 등에 표준이 될 수 있는 구체적인 장애인 생활주택 및 체험홈의 운영 기준을 마련해야 한다.

셋째, 탈시설지원법 등의 제정이다. 본 실태조사를 통해 장애인자립생활주택이나 체험홈이 장애인 당사자의 의사를 존중하거나 당사자가 서비스를 주체적으로 이용하는 형태로 운영되지 못하고 있다는 사실이 잘 드러났다. 나아가 그 주거공간을 장애인 당사자가 관리하는 것이 아닌 주택 운영주체가 관리하고 있다는 점에서 시설성을 완전히

탈피할 수 없고, 임시적인 자립체험을 위한 공간에 불과하다는 것도 확인되었다. 이처럼 장애인자립생활주택 및 체험홈 등 전환주택이 그 성격상 온전한 탈시설지원정책이 되지 않는 이상, 자립생활주택이나 체험홈만을 개선하려는 시도는 자칫 장애인의 탈시설을 저해하는 결과로 이어질 수 있다.

그러므로 장기적으로는 탈시설지원법 등 장애인의 탈시설과 관련된 법령을 제정하고 국가 차원에서 탈시설 정책을 수립하고 이행할 수 있도록 하는 법적 근거를 마련하는 것이 바람직하다. 탈시설지원법 등을 통해 거주공간과 무관하게 이용할 수 있는 주거전환 서비스를 구체적으로 마련하고, 이를 종합적으로 지원·관리하는 담당기관을 마련하는 등 전반적인 탈시설 지원체계를 확립하여 탈시설을 온전히 지원하는 방향으로 나아가야 한다.

목 차

I. 서론	1
1. 연구 목적과 필요성	3
2. 연구 방법	7
II. 장애인자립생활주택 및 체험홈에 관한 국내외 문헌연구	13
1. 장애인의 탈시설화와 전환	15
2. 장애인자립생활주택 및 체험홈 관련 법제도 및 탈시설정책	22
3. 장애인자립생활주택 및 체험홈 관련 국내외 선행연구 및 해외사례	35
III. 장애인자립생활주택 및 체험홈 이용자 양적 연구	69
1. 조사대상 현황	71
2. 조사결과	72
3. 소결	113
IV. 장애인자립생활주택 및 체험홈 이용자 질적 연구	117
1. 연구방법	119
2. 인터뷰참여자 및 인터뷰에 대한 고려	121
3. 질문지 및 코딩틀	122
4. 자료분석방법	127
5. 분석결과	129
V. 국내외 전문가 자문	157
1. 국내 전문가	159
2. 해외 전문가	174

VI. 정책 대안	181
1. 장애인 중간주거정책의 성과와 한계	183
2. 중간주거정책의 한계	184
3. 장애인의 자립을 위한 주거전환서비스의 원칙	188
4. 정책 대안	190
5. 법령 개선 방안	197
 참고문헌	 200
 부 록	 205

표 목차

〈표 1〉 장애인 거주시설과 체험홈, 자립생활주택 비교	24
〈표 2〉 체험홈·자립생활주택 관련 탈시설·자립생활지원 조례 제정 현황	25
〈표 3〉 광역지방자치단체 탈시설·자립생활지원 조례 주요 내용	28
〈표 4〉 장애인 자립생활주택 및 체험홈 관련 문헌연구 목록	36
〈표 5〉 장애인 자립생활주택 및 체험홈 관련 법·제도 변화과정	38
〈표 6〉 탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵	39
〈표 7〉 단기거주시설과 공동생활가정 비교	40
〈표 8〉 각 시·도의 자립생활센터 및 민간단체운영 장애인 자립생활주택(체험홈) 41	
〈표 9〉 2019년 시·도별 장애인자립생활 체험홈 운영 현황	43
〈표 10〉 서울시 장애인 탈시설화 정책과제(2018~2022)	44
〈표 11〉 발달장애인 전환서비스 내용과 실천과제	50
〈표 12〉 탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵	51
〈표 13〉 장애인 서비스 제공 접근 방식의 변화	54
〈표 14〉 자립생활주택 및 거주시설운영 체험홈 전체 개소수 및 인원	71
〈표 15〉 주택운영기관	72
〈표 16〉 주택명칭	72
〈표 17〉 조사대상 지역	73
〈표 18〉 성별	73
〈표 19〉 연령대	74
〈표 20〉 휴대폰사용 여부	74
〈표 21〉 시설 입소 기간	75
〈표 22〉 자립생활주택 및 체험홈 입주 년도	75
〈표 23〉 장애유형	76
〈표 24〉 보청기를 사용함에도 듣기의 어려움이 있는지 여부	76
〈표 25〉 보행의 어려움	77
〈표 26〉 집중 및 기억의 어려움	77

〈표 27〉 세신 및 의복 착용의 어려움	77
〈표 28〉 언어 소통의 어려움	78
〈표 29〉 생계급여 수급 여부	78
〈표 30〉 공공후견인 신청 여부	78
〈표 31〉 종합조사 신청 여부	79
〈표 32〉 활동지원서비스 신청 여부	79
〈표 33〉 주간활동 신청 여부	79
〈표 34〉 자립생활정착금 신청 여부	80
〈표 35〉 향후 주거지 이전을 위한 주택 신청 여부	80
〈표 36〉 거주시설 입소 경위	81
〈표 37〉 자립생활주택 및 체험홈 이전의 결정 주체	81
〈표 38〉 사전 방문 및 동거인 소개 여부	82
〈표 39〉 계약서 작성 여부	82
〈표 40〉 계약서 설명 내용 (중복 응답)	82
〈표 41〉 자립생각 변화 여부	83
〈표 42〉 자립에 대한 생각의 변화 내용	83
〈표 43〉 평일 낮 활동	84
〈표 44〉 코로나 전 일주일 외출 횟수	84
〈표 45〉 코로나 전 하루 외출 시간	85
〈표 46〉 외출 시 교통수단 (중복 응답)	85
〈표 47〉 교통수단 한 달 이용 횟수	86
〈표 48〉 원하는 물건 구매 방법	86
〈표 49〉 주변 편의 시설 이용 여부	87
〈표 50〉 외출이 어려운 이유	87
〈표 51〉 자주 방문하는 장소	88
〈표 52〉 가장 친한 사람	88
〈표 53〉 종교 강요 여부	89
〈표 54〉 동의 없는 영상 촬영 여부	89
〈표 55〉 금전관리 주체	89
〈표 56〉 자유로운 투표	90

〈표 57〉 어린이 취급 및 무시 여부	90
〈표 58〉 언어폭력 여부	91
〈표 59〉 신체폭력 여부	91
〈표 60〉 감금 여부	91
〈표 61〉 원치 않은 약물치료 여부	92
〈표 62〉 강제노동 임금체불 여부	92
〈표 63〉 안전 시설 설치 (중복 응답)	93
〈표 64〉 안전시설 안내 및 안전 교육 여부	93
〈표 65〉 개인별지원체계 수립 여부	94
〈표 66〉 거주 이전 시 결정의 권한	94
〈표 67〉 자립교육 여부	94
〈표 68〉 자립교육 내용	95
〈표 69〉 원하는 물건 구매 또는 반려동물(식물) 반입	95
〈표 70〉 친구와 이웃 초대 여부	96
〈표 71〉 원하는 활동 여부	96
〈표 72〉 원하는 음식 섭취 여부	96
〈표 73〉 집의 충분한 공간	97
〈표 74〉 개인 물건 검사 및 갈취 여부	97
〈표 75〉 인터넷 휴대전화 등 이용 자유	97
〈표 76〉 다양한 사회정보 접근 여부	98
〈표 77〉 방 선택의 자유	98
〈표 78〉 개인 일정 변경의 자유	98
〈표 79〉 주택(체험홈) 개선 질의 및 요구 여부	99
〈표 80〉 불편한 점	99
〈표 81〉 병원 이용 가능 여부	100
〈표 82〉 지역 의료 서비스 이용 경험 (중복 응답)	100
〈표 83〉 의사의 진료를 받지 못한 경우	101
〈표 84〉 정기적 약복용 여부	101
〈표 85〉 병원 방문하여 의사 대면 여부	101
〈표 86〉 약 복용 설명 여부	102

〈표 87〉 마스크 손 소독제 충분 제공 여부	102
〈표 88〉 코로나 이후 외출의 자유	102
〈표 89〉 코로나19로 인한 자립생활주택과 체험홈 내 규칙	103
〈표 90〉 코로나19 발생 경우, 받을 수 있는 지원 정보 (중복 응답)	103
〈표 91〉 소득보장 및 사회서비스 신청 여부	104
〈표 92〉 지역사회 정착에 가장 도움이 되는 소득보장 정책	104
〈표 93〉 주택 및 체험홈 이전 후의 생활변화	105
〈표 94〉 자립 생활 긍정 변화 (중복 응답)	105
〈표 95〉 자립 생활 부정 변화 (중복 응답)	106
〈표 96〉 현 주거지에서 바뀌면 좋을 것들 (중복 응답)	106
〈표 97〉 살고 싶은 주택의 유형	107
〈표 98〉 살고 싶은 지역	107
〈표 99〉 함께 살고 싶은 사람	108
〈표 100〉 지원받고 싶은 사람	108
〈표 101〉 자립생활 미래계획	109
〈표 102〉 자립생활 미래계획 걱정되는 점	109
〈표 103〉 탈시설 정책 중 필요한 것 (중복 응답)	110
〈표 104〉 연고 여부	110
〈표 105〉 결혼 여부	110
〈표 106〉 입주 체험홈 방의 개수	111
〈표 107〉 입주 체험홈 화장실의 개수	111
〈표 108〉 보장구 사용 여부	111
〈표 109〉 교육정도	112
〈표 110〉 직업 활동	112
〈표 111〉 교육 활동	112
〈표 112〉 질적사례연구 인터뷰참여자	121
〈표 113〉 질문지 및 코딩틀	122
〈표 114〉 포괄질문과 직접 세부질문	125
〈표 115〉 간접질문	127
〈표 116〉 연구참여자 정보	131

〈표 117〉 주제기반분석 결과요약	133
〈표 118〉 사례 내 분석 : 단일사례 내 분석 요약결과	151
〈표 119〉 사례 간 분석 요약결과	152
〈표 120〉 포커스그룹 인터뷰 참여자	159
〈표 121〉 중간주택 전문가 포커스그룹인터뷰 질문 내용	160

그림 목차

[그림 1] 탈시설화 개념의 변화	16
[그림 2] 탈시설장애인을 위한 단계별 전환지원서비스 목록	18
[그림 3] 주거연속성(Housing Continuum)과 주거유형	19
[그림 4] 주거모델과 서비스제공 옵션	19
[그림 5] 주거우선모델의 특징	20
[그림 6] 주거우선모델의 강점과 주거준비모델의 문제	21
[그림 7] 탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵	40
[그림 8] 장애인 거주시설 현황(2020)	45
[그림 9] 체험홈 권역별 지원서비스 연계 비율	46
[그림 10] 뉴질랜드 탈시설 이행 단계	52
[그림 11] ‘좋은 삶 실현’ 시범사업 참여자 및 가족들에게 생긴 변화	55
[그림 12] ‘좋은 삶’ 목표 실현 정도	56
[그림 13] 퇴소 혹은 퇴원 희망자를 위한 지원	62
[그림 14] 지역이행지원 이미지	63
[그림 15] 장애인의 지역이행 및 지역생활을 지원하는 서비스에 대해	64
[그림 16] 지역생활을 지원하는 자립생활원조	66
[그림 17] 자립생활원조 이미지	67
[그림 18] 질적사례연구의 설계	120
[그림 19] 분석의 3가지 틀	130
[그림 20] 3가지 분석틀에 기반한 핵심분석	131
[그림 21] 연구설계 및 분석구조	132

I

서 론

I. 서론

1. 연구 목적과 필요성

1) 연구 배경 및 필요성

한국의 탈시설 정책은 시설환경의 폐쇄를 넘어서는 복지전달체계의 구조적 개혁 및 지역사회 자립생활 환경 조성이 핵심의제로 떠오르고 있다. UN 장애인권리위원회의 ‘자립적인 삶과 지역사회 통합’에 대한 일반논평 제5호(2017. 10. 27)에 따르면, 시설환경은 장애인의 어느 정도의 선택권과 통제권을 제공할 수는 있지만 제한적이며 시설에 내재한 격리적 특성을 바꾸기 어렵다. 정부는 UNCRPD 19조(지역사회에 통합되어 독립적으로 살 권리)를 보장하기 위해 필요한 표준화된 최소 지원 수준을 모든 정부 당국이 보장할 수 있도록 핵심요소(법적 행위능력, 거주서비스 이용, 공식적 지원, 유니버설한(universal design) 정보통신 기술 개발, 기본적 주류서비스(Basic mainstream service) 접근을 위한 법안 마련, 개인별 권리-기반 서비스 계획, 퇴보 금지, 시설 거주인에 대한 질적, 양적 데이터 축적, 모든 자금을 독립생활 서비스개발에 사용하는 것)가 지켜지도록 보장하는 것이 중요하다고 언급하였다. 이는 ‘제3차 아태장애인10년(2013~2022년) 장애인 권리실천을 위한 인천전략’과 전 세계가 함께 2030년까지 달성해야 할 ‘지속가능한 발전(SDGs)’을 이행하는 것과도 연관되어 있다.

한국은 2007년 UN 장애인권리협약을 비준하였으나 이후에도 집단거주시설이 설치되었고, 시설비리 및 장애인인권침해문제도 지속적으로 발생하였다. 이에 2009년에는 탈시설한 장애당사자와 자립생활센터를 중심으로 장애인 주거 및 주거서비스를 요구하는 운동이 시작되었고 그 결과 자립생활주택이 도입되었다. 하지만 여전히 중앙정부 차원의 탈시설 근거 법령 및 정책이 부재한 상황이었으며, 자립생활주택은 개인별 주거가 아닌 운영기관의 부속 사업 형태로 2년간만 거주할 수 있는 전환주거 형태로 도입되었다. 초기에는 운영사업 기관이 마련한 주거 공간에 보조금을 지급받는 방식으로 운영되다가 이후 각 지방자치단체가 주거공간 마련을 지원하거나 한국토지주택공사 등이 공급하는 주택의 일부를 활용할 수 있는 방안으로 확장되었다(유동철 외, 2018: 8).

이어 서울시는 ‘제1차 장애인 탈시설화 추진계획(2013년~2017년)’을 수립하고

중점 추진과제로 자립생활 공간제공(자립생활 체험홈 및 가정)을 포함하여, 퇴소자 정착금 지원, 전세주택 보증금 지원, 시설퇴소자 활동지원서비스 시비 추가지원, 전환서비스 지원체계를 포함하였다. 하지만 2014년 UN 장애인권리위원회는 한국 정부보고서에 대해 한국이 여전히 '탈시설화 전략이 효율적이지 않고, 장애인의 지역사회 동참을 위한 조치가 충분하지 않다'고 지적하고 '장애인의 지역사회 동참을 위한 정책을 대폭 확대할 것을 촉구한'바 있다. 탈시설당사자를 위한 자립생활정책을 요구했던 탈시설당사자와 '서울시탈시설실현을위한공동행동' 등은 '서울시탈시설 5개년 계획 중간평가 토론회'에서 집단거주시설 정책을 전제로 한 '시설보호 기능 강화' 및 '시설 소규모화'를 문제점으로 지적하였다. 이렇듯 서울시 탈시설 정책과 관련하여 기존 시설과 지역기반 서비스가 병존하고, 주거 지원은 부족했다. 특히 거주인의 대다수를 차지하고 있는 발달장애인을 위한 통합적 탈시설과 자립지원체계가 구축되어 있지 않은 상황에서 중앙 정부의 사회보장 제도와 활동지원제도의 문제점이 많았다(이호영, 2017: 85).

2018년 서울시가 발표한 '제2차 장애인 탈시설화 추진계획(2018년~2022년)'에는 800명 탈시설, 장애인 거주시설 변환 시범사업을 목표로 자립생활주택 확대, 탈시설 체험 전용 주택 운영, 발달장애인 신 거주모형 개발, 장애인 지원주택 운영 확대, 장애인거주시설 운영 체험홈 확대, 탈시설 장애인 전세주택 지원 확대를 세부 과제로 두고 있다.

2018년 문재인 정부 들어 '장애인과 지역사회 정착생활이 가능한 환경 조성'을 목표로 탈시설 및 주거지원강화를 중점과제로 하여 탈시설지원센터 설치, 자립지원금 지원, 임대주택 확충, 탈시설 장애인의 부양의무자 규정 우선 적용을 세부 추진과제로 선정하였다. 또한 범죄시설 폐쇄 및 탈시설 정책 추진을 위한 시범사업으로 대구희망원 문제해결을 공약으로 선정하기도 했다. 이에 2021년 8월 2일 '탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵'을 발표하고 3년의 시범사업을 거쳐 2025년부터 단계적으로 연740명을 자립지원하고 거주시설 신규개소 금지, 거주시설의 '주거서비스 제공기관'으로 변환지원, 공공임대주택 공급, 주거유지서비스 개발, 장애인 일자리 확충 등을 실시하기로 했다. 보다 세부적으로 살펴보면, 정부는 자립경로를 구축하고자 거주시설을 체험홈, 아파트형 등 여러 공간을 합친 최소공간인 유닛 단위의 탈시설자립생활 형태로 인정하고 중간단계 거주공간을 활용하여 사전 준비기회를 제공하기로 했다. 이를 통해 불 때 문재인 정부 마무리

시점에서 발표한 ‘탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵’ 이 서울시 탈시설화 추진계획과 유사한 문제점을 가지고 있고, 초기 정책 목표였던 ‘장애인이 지역사회 정착생활 및 맞춤형 사회보장체계’로서는 매우 미흡하다는 우려가 있다. 특히 ‘코로나19로 인해 집단거주시설의 집단감염 및 인권침해 우려가 더욱 높아진 상황에서 ‘탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵’ 의 소규모화 거주공간 및 유닛 형태가 UN 장애인권리협약에서 권고한 ‘효율적인 탈시설화 전략 및 지역사회 동참을 위한 조치’로서 기능할 수 있을지에 대한 면밀한 검토가 필요하다.

중앙 정부의 탈시설 자립지원 정책의 주요 대안으로 제시된 장애인 자립생활주택 및 체험홈은 관련 근거 법령이 없고 운영주체와 운영방식도 다양하여 전국 17개 시도에 따라 자립생활 현황의 차이가 크다. 따라서 장애인의 자립생활주택과 체험홈이 국가 탈시설과 자립생활 정책으로서 가지는 효과를 파악하고 이를 보다 인권적이고 효과적으로 지원할 수 있는 있는 방안을 모색하는 것이 중요하다. 이에 본 연구는 2009년부터 도입되기 시작한 장애인 자립생활주택 및 체험홈의 현황과 이용인 인권 실태조사에 관한 기초 연구를 실시하고자 한다.

2) 연구 목적 및 수행 체계

본 연구의 목적은 장애인 자립생활주택 및 체험홈의 현황과 이용인 실태조사를 실시하여 인권적이고 실효적인 탈시설과 자립생활 지원체계를 마련하는 것이다.

첫째, 국내외 문헌조사를 통해 장애인의 탈시설 이념과 철학, 개념 등을 정립하고 국내외 탈시설과 자립생활 관련 정책 및 서비스 현황을 파악한다.

둘째, 자립생활 체험홈과 자립생활 주택 입주인을 대상으로 한 구조화된 설문지를 통해 입주인의 인권 실태 및 탈시설-자립생활 현황을 파악하고, 체험홈과 자립생활주택 기능과 역할을 확인한다.

셋째, 탈시설하여 체험홈과 자립생활 주택에 입주한 장애인과 질적 인터뷰를 진행하여 정책과 서비스에 대한 만족도 및 사각지대 지원과제를 파악하여 향후 주택 지원 및 자립생활 서비스 정책에 관한 보편적인 목표를 확인한다.

넷째, 국내외 관련 정책 전문가와 자문회의를 진행하여 지역별 현황 및 다각적인 사례지원전략을 파악한다.

3) 연구 내용 및 추진계획

구체적인 연구의 내용은 아래와 같다.

첫째, 탈시설과 자립생활 지원체계 내에서 자립생활주택과 체험홈의 운영 실태 및 운영기관 현황에 대해 연구한다.

둘째, 자립생활주택과 체험홈에 거주하고 있는 장애인의 인권실태 및 자립생활 지원 현황에 대해 연구한다.

셋째, 거주시설에서 탈시설하여 지역사회 정착하는 과정에 필요한 서비스 내용과 지원방법에 대해 연구한다.

넷째, 해외의 탈시설 자립생활 중간거주형태 및 지원과정에 대해 연구한다.

번호	대주제	소주제	조사 내용
1	자립생활 주택· 체험홈법규 및정책분석	관련 조례	- 탈시설 및 자립생활 관련 법과 조례
		지자체 정책 및 예산	- 주거지원 현황 및 자립지원금(탈시설정착금) 현황 분석, 추가서비스(활동지원서비스, 주간활동서비스, 단기 체험 등) 정책 및 운영예산
2	자립생활 주택· 체험홈실태조사	운영 현황	- 정원/현원, 거주기간, 규모, 운영규정 및 입주조건 등 - 법인 및 직원현황 - 운영위원회 및 관리/평가
		주택 환경	- 물리적 주거환경(주거형태, 입지특성, 편의시설, 유니버설 디자인 등) - 코로나19상황 등 응급상황을 고려한 지원
		주거 지원 서비스	- 전달체계 및 지원인력의 역할 - 지원서비스 및 기존 지역사회 연계지원 - 의사소통지원
3	자립생활 주택정책 및 지역사회서비스에 대한 의견	공공정책	- 공공·민간정책 및 지역사회 정책 및 서비스에 대한 입주당사자의 의견 - 자립지원금 등 기본권 보장을 위한 필수서비스 욕구조사 - 지역사회 장애인 지원 관련 현황 : 건강, 이동, 교육, 일자리, 돌봄 외
		민간기관 및 서비스	
		지역사회 환경	
4	장애인의 삶의 질과 인권실태조사		- 삶의 질에 기반한 입주민 인권실태 조사 - 장애유형 및 생애주기별 탈시설-자립생활 사례연구
5	일반적 사항		- 일반사항 : 성별, 연령, 학력, 장애유형, 장애정도 외 - 직업생활 : 직업유무, 경험, 직무 외

6 장애인 자립생활 체험홈·주택 운영실태 및 이용인 인권실태조사

2. 연구 방법

1) 문헌조사

이번 연구는 장애인거주시설이 운영하고 있는 체험홈과 장애인자립생활센터가 주로 운영하고 있는 체험홈, 자립주택, 자립생활주택 등 탈시설 과정을 위한 중간 지원 주거유형을 대상으로 하고 있다. 그러나 국내 문헌에서는 관련 분야만 별도로 진행된 연구가 없어, 전환주거에 관한 해외자료를 위주로 조사하였다.

국내 운영현황 및 관련 정책도 공식 정부계획 및 보고 자료가 없어, 의원실 자료와 보건복지부에 자료요청을 하여 제출된 자료를 참고하였다. 추가적으로 정부 사이트 및 연구자료를 참고하였다.

2) 양적조사

전국 자립생활 체험홈 294개소와 자립생활 주택 278개소에 입주한 경험이 있는 장애인은 체험홈 1,482명, 자립생활주택 487명으로 파악되었다(보건복지부, 2020년 자료 참조). 이에 조사 참여 인원을 전체 자립생활주택과 체험홈의 입주인 1,969명의 약 5%인 약 100명을 대상으로 면담식 설문을 진행하고자 하였다. 그러나 코로나19 방역 상황으로 인해 운영기관의 참여가 저조하여 83명을 대상으로 조사가 진행되었다.

○ 산출근거

참여대상	조사대상자 산출근거	단위수(명)
① 일반대상	전체 등록 장애인인구	2,618,918명
② 위기대상	장애인 거주시설인 거주인구	29,662명
③ 표적대상	자립생활주택 및 체험홈 입주인구	1,969명
④ 실인원수	표적대상 중 본 연구 참여를 희망하는 인원	100명

○ 체험홈 및 주택입주 경험이 있는(6개월 이상) 장애인 86명

구분	기준	모집연령	조사목표
거주시설 운영 체험홈	거주경험 6개월 이상	제한없음	43명
거주시설 외 운영 자립생활주택	거주경험 6개월 이상		43명
합계			86명

지역별 자립생활주택 및 체험홈 운영현황 파악 및 거주인의 인권실태조사를 위해 국가인권위원회 및 보건복지부에서 취합한 자립생활주택 및 체험홈 운영기관 현황자료를 토대로 운영주체 및 지역별 현황을 고려하여 무작위로 선정된 기관에 협조공문을 발송하였다. 이에 연구에 협조하기로 한 운영기관을 통하여 연구 취지를 설명하고 연구 참여자를 모집하였다. 기관의 협조의사를 확인 한 후 본 연구진이 구체적인 조사대상 기관 담당자에게 본 연구의 취지와 효과를 설명하고 설문조사 과정에 대한 협조(연구대상자 모집 공고문 게시, 조사참여자 안내 등)를 요청하였다.

연구참여자는 거주시설에서 운영하는 체험홈 25곳과 장애인자립생활센터 및 기타 운영기관에서 운영하는 자립생활주택 25곳에 입주해 있는 장애인을 각 기관당 2명씩 섭외하여 진행하고자 하였다. 한국장애인자립생활센터협의회와 한국장애인자립생활센터총연합회, 국가인권위원회 등의 협조를 얻어, 17개 시도별 연구대상자 모집을 위한 공문을 발송하여 대상자에게 참여의사를 확인 후 본 연구와 설문조사의 목적, 내용을 사전 설명한 후 참여 의사가 있을 때 조사를 실시하였다. 이중에 참여를 희망하는 사람에게는 연구진 및 조사원과 연락하여 설문조사의 목적 및 내용을 설명하고 설문에 응답할 수 있도록 면접 일시 및 장소를 제안하였다.

설문조사의 문항은 선행연구 및 인권실태조사항목을 참조하여 구조화하였으며 동의대학교 연구윤리위원회의 승인을 받았다. 설문조사 시 어려움을 호소하거나 불편한 질문사항 발생 시 언제든지 참여를 중단할 수 있도록 안내하며, 이에 따른 불이익이 없음을 사전에 충분히 안내하고자 하였다. 또한 발달장애 등을 고려하여 쉬운 의사소통 방식을 활용하여 질문문항 대체용 그림을 준비하거나 의사소통조

력 경험이 있는 조사자를 우선 배치하였다.

면담식 설문조사는 코로나19관련 방역지침을 준수하여 거주공간과 분리된 지역사회 내 공간을 활용하여 실시하였으며, 수거된 설문지는 SPSS 프로그램을 사용하여 부호화(coding) 한 후 분석을 실시하였다.

3) 사례연구

본 연구에서는 입주민 사례연구를 수행하였다. 본 연구의 목적이 자립생활주택 및 체험홈을 통해 탈시설-자립생활 한 장애당사자의 경험을 파악하여 심층적인 논의와 지원방안을 마련하는 근거로 활용하고자 하는 것이기 때문에 사례연구방법이 적합하다고 판단하였다. 구체적으로 이러한 목적을 달성하기 위해 본 연구에서는 연구를 수행하는 데에 있어 질적사례연구방법을 사용하였다.

본 연구의 연구문제는 독특하거나 극단적인 특정 사례를 연구한다기보다는 자립생활 주택 및 체험홈을 통해 탈시설-자립생활을 한 장애당사자의 경험을 분석하고자 하기 때문에 연구로서 좀 더 설득력을 갖추기 위해서는 다양한 사례를 중심으로 한 다중사례연구가 적합하다고 판단하였다.

또한 본 연구에서는 연구에 대한 구조를 먼저 세우고, 연역적으로 접근한 이후 자료를 탐색하고 분석하는 과정을 통해 귀납적 추론을 하는 귀추적 추론방법(Abduction and retroduction)으로 연구를 수행하였다. 본 연구의 인터뷰참여자는 체험홈 및 주택입주를 통해 지역사회 거주경험이 1년 이상인 장애인 10명으로 10사례의 다중집단 사례연구로 설계하였다. 본연구의 질문은 1)현재일상, 2)이전(거주시설에서)의 일상과 생활, 3)탈시설-자립동기, 4)탈시설과정, 5)체험홈/자립주택을 통한 변화, 5)지역사회와 시설이용 및 관계/활동, 6)체험홈 및 자립주택의 한계/개선, 7)체험홈/자립주택에 대한 기대, 8)체험홈/자립주택에서 나가서의 기대, 9)미래계획으로 나뉜다.

본 연구에서는 수집된 자료를 분석하기 위해 질적사례연구방법의 설계를 통해 수집된 자료들을 지시적 내용분석방법(Directed content analysis), 주제분석방법(Thematic analysis), 반복적 비교분석방법(Constan comparative analysis)을 활용하여 분석하였다. 본 연구의 분석은 총 3가지 큰 틀에서 진행되었다. 이는 총 3가지로 1)주제에 기반한 분석, 2)사례 내 분석, 3)사례 간 분석이다. 첫 번째,

주제에 기반한 분석은 기존에 구성된 코딩틀 및 관련 질문을 중심으로 자료를 분석한 것이다. 두 번째, 사례 내 분석은 수집된 각각의 단일 사례를 종합적으로 분석한 결론을 도출하는 것이다. 세 번째, 사례 간 분석은 수집된 10사례의 특성을 중심으로 사례 간 비교분석을 진행하는 것이다.

4) 국내외 전문가 자문

(1) 국내 전문가 자문회의

○ 체험홈 및 자립생활주택 운영 관련 전문가 4명

구분	기준	모집연령	조사목표
중앙 및 지역 관련 공공기관	근무경력 5년 이상	제한 없음	2명
탈시설 및 자립생활 관련 민간단체	활동경력 10년 이상		1명
한국장애인거주시설협회	활동경력 10년 이상		1명
합계			4명

중간주거지원 또는 전환주거의 정책 내용 및 이슈, 지원의 실제와 장단점을 파악하기 위해서 관련 기관 전문가 4명의 집단 포커스그룹 인터뷰를 통하여 제언을 보완하였다.

(2) 해외 전문가 자문회의

국가	기준	모집연령	조사목표	조사결과
뉴질랜드	탈시설-자립생활 관련 경력 10년 이상	제한 없음	1명	1명
미국			1명	1명
유럽연합			1명	2명
합계			3명	4명

탈시설 정책을 우수하게 이행하고 있는 것으로 평가되는 지역을 선정하고, 해당 지역 내 탈시설-자립생활 정책 마련 및 지원 경험이 풍부한 해외 전문가를 섭외하였다. 유럽연합 전문가가 추가되어 목표보다 많은 인원의 자문을 구할 수 있었다.

5) 전국 조례 비교연구

본 연구는 자립생활주택 및 체험홈과 관련한 국내 법령과 정책을 검토하여 서비스 연계 및 제도 현황을 확인하여 개선점을 파악하였다. 이를 바탕으로 탈시설 및 자립생활을 진행하는 장애당사자들에게 실질적인 도움이 될 수 있도록 자립생활주택 및 체험홈에 대한 구체적인 지원방안을 제안하고자 한다.

이를 위하여 문헌연구의 방법으로 장애인복지법 등 관계 법령을 살펴 자립생활주택 및 체험홈에 대한 법적 근거가 존재하고 있는지 확인하였다. 자립생활주택 및 체험홈 관련 규정을 마련하고 있는 광역 지방자치단체별 「(중증)장애인 자립생활지원 조례」를 중심으로 자립생활주택 및 체험홈 관련 각 규정의 세부 내용을 내용분석(content analysis) 방법으로 살펴보고, 각 내용을 비교·분석하여 시사점을 도출하였다. 분석대상 조례는 법제처 국가법령정보센터(<http://www.law.go.kr>)과 자치법규정보시스템(<http://www.elis.go.kr>)에 2021년 11월 25일 자로 검색한 조례를 기준으로 하였다. 이에 광역 지방자치단체 17개 중 13개 조례가 관련 규정을 마련하고 있는 것을 확인하였으며, 그 이외에도 장애인자립생활주택이나 체험홈과 관련한 조항을 가지고 있는 약 68개의 전국 기초지방자치단체의 「(중증) 장애인 자립생활지원 조례」를 찾았다.

13개 광역 지방자치단체의 「(중증)장애인 자립생활지원 조례」 각 규정의 내용을 자립생활주택 및 체험홈의 정의, 거주기간에 대한 제한, 입소자격, 시설기준, 운영기준, 운영의 주체, 예산 지원 등으로 유형화하여 분석하였다. 그 외에도 대부분 구체적인 내용이 부재하나 기초지방자치단체의 「(중증)장애인 자립생활지원 조례」의 자립생활주택 및 체험홈 관련 규정에서도 시사점을 도출해내고자 하였다.

나아가 장애인에 대한 탈시설·자립생활지원정책이 시행되며 자립생활주택 및 체험홈이 운영되기 시작한 일련의 과정을 분석하면서 자립생활주택 및 체험홈이 탈시설 및 자립생활지원정책으로 기능하기 위해 필요한 보완점을 찾고자 한다.

6) 연구의 한계

본 연구는 중간주택에 대한 국내의 첫 실태조사라는 면에서 의의가 있지만 코로나로 인한 비상 상황이라는 면에서 다음과 같은 한계를 가질 수밖에 없었다.

먼저, 이 연구는 약 2천 명의 이용자 중에서 86명에 대한 양적조사와 10명에 대한 질적조사를 진행하였다. 모집단이 크기에 비해 적은 수는 아니지만 확률표집이 불가능했기 때문에 좀 더 많은 샘플을 확보할 필요가 있었지만 코로나19 상황에서 진행되지 못했다. 따라서 현재의 전환서비스에 대한 운영실태와 입주민의 인권상황, 정책대안을 찾기 위해서는 전수조사를 통해서 보다 면밀한 정책대안을 마련할 필요가 있다. 둘째, 조사가 진행되는 시기가 코로나19로 조사 자체가 어려웠던 시기였고, 인터뷰에 참여할 장애인들에게 직접적으로 연락하지 못하고 운영기관으로 초기 연락을 하는 과정에서 연구 협조를 받기 어려웠던 점이 있다. 조사 대상 기관을 지역별로 할당하여 무작위 선정하였지만, 조사를 거부하는 기관은 제외했기 때문에 결과적으로 조사에 호의적인 기관이 조사대상에 포함되어 표본편의가 다소 발생하였다. 셋째, 양적조사와 질적조사는 조사원과 연구자가 진술 보조자 없이 1:1 인터뷰 방식으로 진행하였고, 이 과정에서 그림도구나 이해하기 쉬운 설명서 등을 준비하였지만, 사용하지 않았다. 언어적인 소통방식으로 대화가 완전히 가능하거나 대부분 가능한 사람들이 조사에 참여하여 의사소통이 어려운 최중증 장애인에 대한 조사가 이뤄지지 않았기 때문이다. 따라서 최중증장애인의 의사가 충분히 반영되지 못하였다.

II

**장애인자립생활주택 및 체험홈에
관한 국내외 문헌연구**

II. 장애인자립생활주택 및 체험홈에 관한 국내외 문헌연구

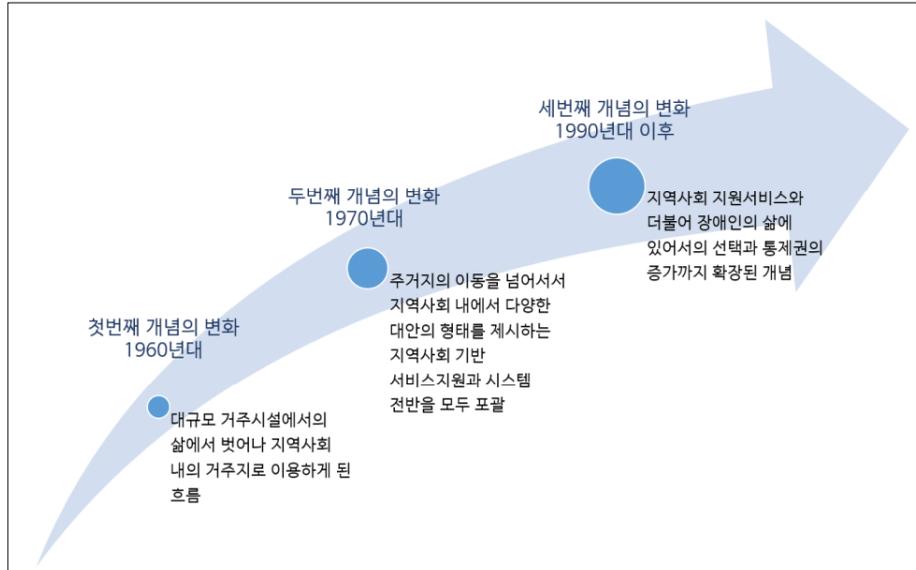
1. 장애인의 탈시설화와 전환

1) ‘탈시설화’와 ‘전환’

서구에서 탈시설화(deinstitutionalization)에 대한 개념화는 1960년대 대규모 거주시설의 제도적 폐쇄 이후 진화해 왔다. 초기에는 대규모 집단 돌봄 환경에서 지역사회 생활로의 이동 그 자체가 탈시설화와 동의어로 간주되었다(Bigby and Fyfee, 2006:568). 그러나 지역사회에 기반한 서비스가 부재한 채 일부 장애인들이 시설 내에 남겨져 있다는 사실은 시설 폐쇄 혹은 탈시설 이후의 계획의 부재를 의미함에 따라 탈시설화의 개념은 보다 개별화된 지원과 함께 병행되는 지역사회 및 국가 수준의 광범위한 체계의 변화를 포함하는 개념으로 발전하게 되었다(Bigby and Fyfee, 2006:568).

Bigby and Fyfee(2006)는 탈시설화 개념 변화에 대해 세 가지 큰 물결로 설명한다. 첫 번째 물결은 대규모 거주시설에서의 삶에서 벗어나 지역사회 내의 거주지로 이용하게 된 흐름을 말한다. 두 번째는 주거지의 이동을 넘어서서 지역사회 내에서 다양한 대안의 형태를 제시하는 지역사회 기반 서비스지원과 시스템 전환을 모두 포괄한다. 이러한 두 번째 큰 개념변화의 물결에서는 탈시설화가 대규모 거주시설의 폐쇄 그 이상임을 보여준다. 세 번째는 지역사회 지원서비스와 더불어 장애인의 삶에 있어서의 선택과 통제권의 증가까지 확장된 개념으로 접근할 수 있다(Bigby and Fyfee, 2006:568).

[그림 1] 탈시설화 개념의 변화



*자료: Bigby and Fyfee(2006:568)을 토대로 시각화

이러한 변화의 물결의 큰 흐름은 1950년대에서 1960년대를 지배했던 전통적인 시설보호(institutional care)가 1990년대 이후 들어 지역사회에 기반을 둔 서비스로 ‘전환(transition)’하기 시작한 것을 의미한다. 이런 면에서 ‘탈시설화’라는 개념과 ‘전환’이라는 개념은 상호 밀접하게 연관된다. 일반적으로 ‘거주시설에서 지역사회 기반서비스로의 전환(Transition from institutional to European commission, 2021). 그러나 ‘전환(transition)’이라는 개념은 학술적으로는 보다 넓은 차원의 개념으로 발달되어 왔다.

전환(transition)이라는 개념과 관련 연구들은 주로 가족위기, 우울 등에 대한 심리학적 관점에서 이루어져 왔으며, 다양한 이론을 통해서 발전하였다(Dai Williams, 1999). 그 중에는 생애과정에서의 전환(Life transition theory)을 연구하거나(Selder and Florence, 1989), 의료적 관점에서 질병이라는 생애 큰 전환을 경험하는 사람들에게 대해 연구하는 등 매우 다양하다. 이들 전환 관련 연구에서는 전환이 스트레스를 유발하는 핵심이라고 보았으며, 전환에 관한 연구는 전환으로부터 야기된 변화에 대해 개인이 어떻게 반응하는지에 대해 설명하려고 노력하고 있다. 전환 관련 연구에서는 전환으로 인한 충격(impact)으로 발생하는 다

양한 모습의 우울(depression)을 살펴본 결과 모든 변화가 전환을 야기하는 것은 아니며, 전환은 중요한 삶의 사건(life events)과 관련된다는 점을 보여준다(D Williams, 1999).

이러한 전환은 개인이 세상을 바라보는 관점의 변화를 통해 급진적으로 재구성되는 환경 혹은 개인의 역할의 변화를 포함한다. 전환 관련 연구에서는 주로 트라우마나 상실과 같은 전환에 대해서 연구하지만, 결혼, 출산, 취업 등 긍정적인 생애 사건들이 오히려 부정적인 사건들보다 더 잠재력이 있다는 점을 강조한다. 그렇기 때문에 전환은 심각한 곤경을 포함하기도 하지만 성장의 기회로도 접근될 수 있다(Dai Williams, 1999).

이러한 점에서 탈시설과정에서의 전환은 한 사람의 인생에서 매우 큰 사건이자, 급격한 환경의 변화로 큰 스트레스를 유발할 수 있는 기제가 된다. 따라서 전환지원은 이러한 사건으로 인한 큰 변화와 스트레스 상황을 최소한으로 하고 개인이 변화된 환경에 맞추어 살아갈 수 있도록 하는 다양한 서비스가 포함되어야 할 필요가 있다.

2) 지역사회 정착을 위한 전환지원서비스

탈시설한 장애인을 위한 지원을 위해서는 다양한 서비스의 제공 뿐 아니라 단계에 기반한 서비스지원이 필요하다. 탈시설장애인을 위한 지원을 위한 단계는 크게 1)탈시설 준비단계, 2)지역사회전환단계, 3)지역사회정착단계, 4)자립유지단계로 나누어 볼 수 있다(유동철 외, 2018).

1)탈시설 준비단계에서는 탈시설 당사자에 대한 자립준비교육, 정보제공, 지역사회생활의 기회확대 등의 서비스가 지원될 수 있다. 2)지역사회전환단계에서는 주거서비스지원, 집중 종합 서비스, 활동지원서비스 검토, 안전지원서비스, 자립정착금 산정 및 지급 등의 서비스가 지원될 수 있다. 또한 3)지역사회정착단계에서는 낮활동서비스 연계, 정기적인 건강관리, 동료상담 및 자조모임 구성, 지역사회 지원서클(circle of support) 등의 서비스가 지원될 수 있다. 4)자립유지단계에서는 탈시설 장애인에 대한 관점의 전환, 공적 사례지원체계를 통한 지속적 안전관리, 장애인식 개선교육 강화 등의 서비스가 지원될 수 있다.

[그림 2] 탈시설장애인을 위한 단계별 전환지원서비스 목록



*자료: 유동철 외(2018)의 내용을 바탕으로 그림구성

3) 주거의 유형과 지역사회 전환을 위한 주거모델

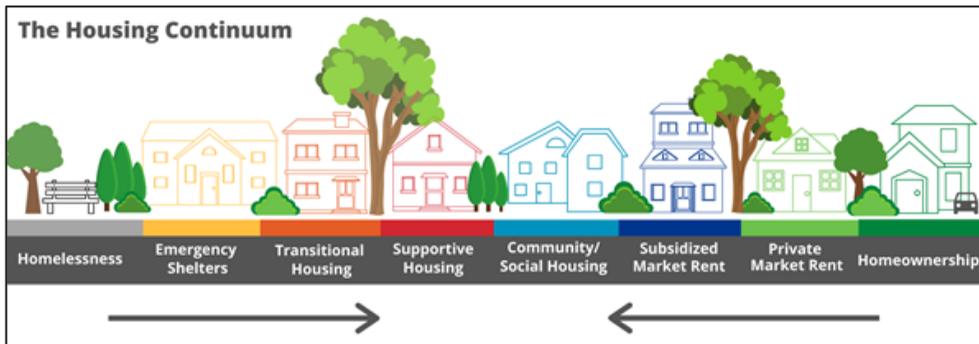
(1) 주거유형과 연속성

주거의 유형에는 위기쉼터(Emergency Shelters), 전환주거(Transitional Housing), 지원주택(Supportive Housing), 커뮤니티/사회 주거(Community/Social Housing), Subsidized Market Rent(월세 보조금 지원 주거) 등으로 나눌 수 있다([그림 3]참조). 주거연속성의 한쪽 끝에는 노숙자 등 위기에 처한 사람들이 사용하는 주거에 해당한다. 다른 한쪽 끝에는 독립세입자 또는 주택소유자가 있다. 이 두 끝의 사이에는 자신이 집세를 지불하지만 국가나 단체 등에서 이를 제공하는 지원된 형태의 주거가 있다.

주거연속성(Housing Continuum)은 지역사회의 요구와 주민의 소득 등에 따른 주택에 대한 연속성과 옵션에 대한 범위를 포함한 개념으로 볼 수 있다. 주택의 형태에는 다양한 스펙트럼이 있고, 이러한 스펙트럼의 차이는 비용과 서비스 제공여부에 따라 달라진다. 본 연구에서 중점적으로 살펴보는 체험홈과 자립주택

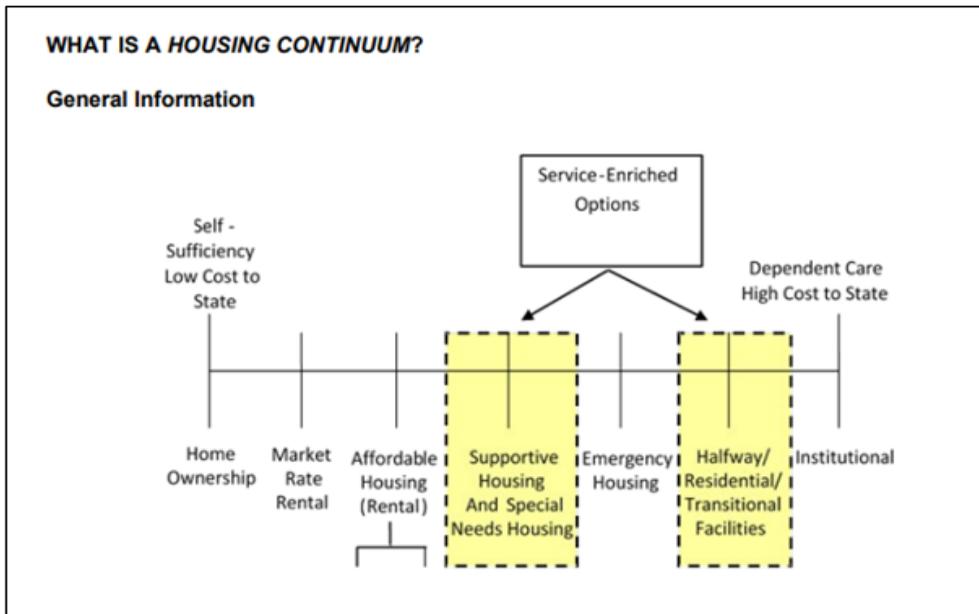
은 이러한 다양한 스펙트럼 중 서비스가 제공되는 주거형태로 볼 수 있다. 두 유형은 서비스를 제공한다는 측면에서 비슷한 유형으로 분류될 수 있으며, 지원주택은 특별 필요주택(Special Need Housing)에 해당한다면, 체험홈은 전환주택(Transitional Facilities)의 유형에 더 적합하다고 볼 수 있다(그림 4참조).

[그림 3] 주거연속성(Housing Continuum)과 주거유형



*자료: The District Municipality of Muskoka(2021)

[그림 4] 주거모델과 서비스제공 옵션



*자료: Median(2015:4)

(2) 주거준비모델(Housing Ready)과 주거우선모델(Housing first)

주거모델에는 주거준비전략(Housing Ready)과 주거우선전략(Housing First)으로 나누어서 살펴볼 수 있다(Median, 2015). 이 두 가지 주거모델은 별개의 모델이 아닌 연속성(continuum)속에서 접근하는 전략으로 볼 수 있다. 실천현장에서 주류 패러다임은 주거준비원칙을 추구하고 있으나, 점차적으로 주거우선원칙이 강조되고 있는 상황이다(홍선미 외, 2018). 주거준비란 주거전환모델로도 볼 수 있으며, 기능수준을 향상시키고 훈련하는 과정을 통해 지역사회로의 전환을 준비하는 것으로 이해할 수 있다. 또한 주거우선모델에서는 단계적 주거시설로의 전환보다는 곧바로 주거를 지원하는 형태로 필요한 서비스를 결합시키는 것을 동시에 진행하며 지역사회에서 살아갈 수 있도록 하는 것이다. 이 접근방식에서는 지원서비스를 이용할 수 있는 거리에 주택을 배치하는 것을 중점으로 하지만 필수적이라고 볼 수는 없다(Median, 2015). 따라서 주거준비모델의 목적이 '전환'에 있다면 주거우선모델의 핵심은 '지원'에 있다고 볼 수 있다.

[그림 5] 주거우선모델의 특징



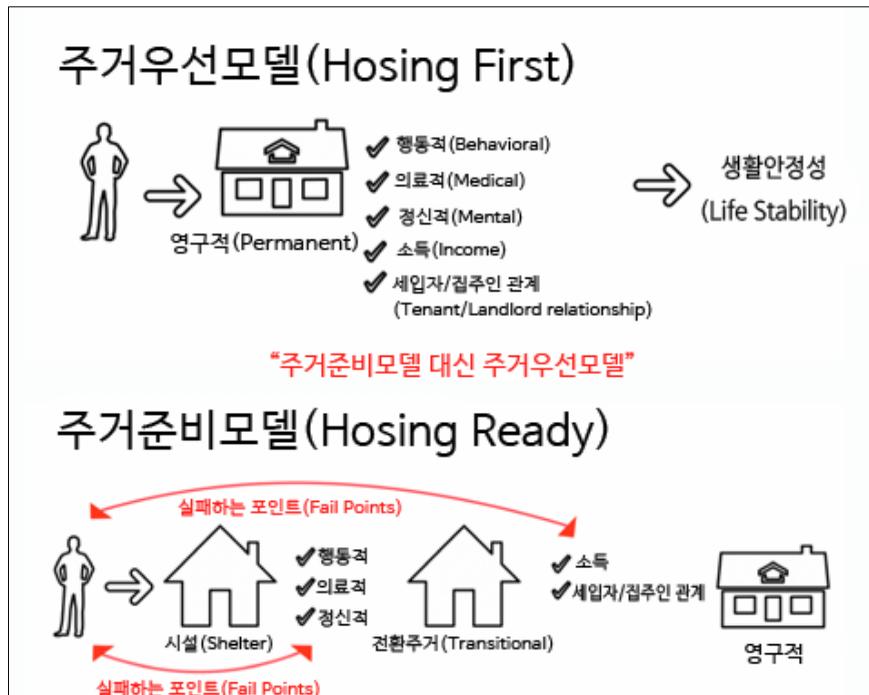
*자료: Housing First Umpqua(2021)

주거우선모델은 주거는 치료가 아니라 집(home)이라는 개념이 강조되면서 주거를 우선적으로 지원하는 것을 강조하면서 확대되었으며 1990년에 들어와서 더욱 조명을 받기 시작하였다(홍선미 외, 2018). 이는 안정된 주거와 맞춤형 서비스를 제공하는 것을 핵심으로 한다. 주거우선모델에서는 거주자가 지역사회에서 살아가기 위해서는 특정 서비스의 지원이 필수적이라는 판단에 기반하지만, 이러한 서비스는 주택과는 분리되어서 제공되며 입주인이 의무적으로 참여하지 않도록

록 한다. 일부 주거우선접근 방식에서는 서비스에 대한 몇 가지 요구사항을 명시하지만, 일반적인 철학에 기반하다면 주거와 서비스를 통합하지 않도록 하는 것이 핵심이라고 볼 수 있다(median, 2015).

국외에서는 최근 주거준비모델을 비판하면서 주거우선모델의 강점을 강조하는 추세이다. 주거우선모델이 주거문제를 개선하는 데에 효과적인 것으로 많은 부분에서 입증되었으며, 실질적인 문제를 해결하는 데에 더 나은 방법이라는 점이 강조되고 있다(Housing First Umpqua, 2021). 무엇보다 주거안정성이 확보된 상태에서 제공되는 서비스를 통해 보다 나은 생활안정성(Life Stability)를 확보할 수 있다는 것이다. [그림 6]에서도 볼 수 있듯이, 특정 시설이나 전환주거를 통해서 제공되는 주거와 결합된 서비스를 통해서 생활의 안정성을 확보해 나아가는 데에 어려움을 줄 수 있다. 특히 안전하며 저렴한 주택확보를 통해 당사자가 영구적으로 거주할 수 있도록 함으로써 광범위한 장기 지원서비스를 제공할 수 있다는 측면에서 주거우선모델의 강점이 있다고 강조된다(Housing First Umpqua, 2021).

[그림 6] 주거우선모델의 강점과 주거준비모델의 문제



*자료: Housing First Umpqua(2021)

2. 장애인자립생활주택 및 체험홈 관련 법제도 및 탈시설정책

1) 법제도 현황

(1) 장애인복지법 관련 규정

장애인복지정책은 기본적으로 장애인복지법에 근거를 두고 있다. 장애인복지법은 장애인의 인간다운 삶과 권리보장을 위한 국가와 지방자치단체 등의 책임을 명백히 하고, 장애발생 예방과 장애인의 의료·교육·직업재활·생활환경개선 등에 관한 사업을 정하여 장애인복지대책을 종합적으로 추진하며, 장애인의 자립생활·보호 및 수당지급 등에 관하여 필요한 사항을 정하여 장애인의 생활안정에 기여하는 등 장애인의 복지와 사회활동 참여증진을 통하여 사회통합에 이바지함을 목적으로 하는 법이다(같은 법 제1조).

장애인복지법은 제10조의2에서 보건복지부장관이 장애인의 권익과 복지증진을 위하여 관계 중앙행정기관의 장과 협의하여 5년마다 장애인정책종합계획을 수립·시행하도록 규정하고 있고, 종합계획에는 ①장애인의 복지에 관한 사항, ②장애인의 교육문화에 관한 사항, ③장애인의 경제활동에 관한 사항, ④장애인의 사회참여에 관한 사항, ⑤장애인의 안전관리에 관한 사항, ⑥그 밖에 장애인의 권익과 복지증진을 위하여 필요한 사항을 포함하도록 하고 있다. 이러한 장애인 종합정책을 수립하고 관계 부처 간의 의견을 조정하며 그 정책의 이행을 감독·평가하기 위하여 국무총리 소속하에 장애인정책조정위원회를 두고 있다(같은 법 제11조).

한편 장애인복지법 제3장에서는 장애인에 대한 '복지 조치'에 관한 내용을 규정하면서 국가와 지방자치단체가 장애인에 대하여 장애 유형과 장애 정도를 고려하여 재활 및 자립지원 서비스를 제공하는 등 필요한 정책을 강구하고, 예산의 범위 안에서 이를 지원할 수 있도록 정하고 있다(제35조 제1항).

장애인복지법 제4장은 '자립생활의 지원'에 관한 장으로 국가와 지방자치단체가 장애인의 자기결정에 의한 자립생활을 위하여 활동지원사의 파견 등 활동보조서비스 또는 장애인보조기구의 제공, 그 밖의 각종 편의 및 정보제공 등 필요한 시책을 강구할 의무를 부과하고 있고(같은 법 제53조), 장애인자립생활센터(제54조), 활동지원급여의 지원(제55조), 장애동료간 상담(제56조)에 관해 규정하고 있다.

장애인복지법 제5장에서는 복지시설과 단체에 관해 규정하고 있다. 국가와 지방자치단체는 장애인이 장애인복지시설의 이용을 통하여 기능회복과 사회적 향상을 도모할 수 있도록 필요한 정책을 강구할 의무가 있고, 장애인복지시설기관은 장애인복지시설에 대한 장애인의 선택권을 최대한 보장하여야 한다(제57조). 장애인복지시설의 종류는 ①장애인 거주시설, ②장애인 지역사회재활시설, ③장애인 직업재활시설, ④장애인 의료재활시설, ⑤장애인생산품 판매시설이 있다(제58조). 장애인 거주시설에는 ①장애유형별 거주시설, ②중증장애인 거주시설, ③장애영유아 거주시설, ④장애인 단기거주시설, ⑤장애인 공동생활가정이 있고, 장애인 지역사회재활시설에는 ①장애인복지관, ②장애인 주간보호시설, ③장애인 체육시설, ④장애인 생활이동지원센터, ⑤한국수어통역센터, ⑥점자도서관, ⑦점자도서 및 녹음서 출판시설, ⑧장애인 재활치료시설이 있으며, 장애인 직업재활시설에는 ①장애인 보호작업장, ②장애인 근로사업장, ③장애인 직업적응훈련시설이 있다(장애인복지법 시행규칙 별표4).

이렇듯 현재 중앙정부 차원의 국내 법령에 장애인자립생활주택·체험홈에 관한 명시적인 규정은 존재하지 않는다. 그렇지만 장애인자립생활주택과 체험홈이 거주시설에 거주하는 장애인을 대상으로 자립 역량을 강화하고 탈시설을 확대하기 위한 목적으로 시행되고 있으므로, 이를 장애인복지법 제35조, 제53조 등을 근거로 하여 국가와 지방자치단체가 시행하고 있는 자립지원서비스의 일환으로 이해할 수 있다. 보다 구체적으로는 장애인복지법 제10조의2의 장애인정책종합계획에 근거하여 지방자치단체에서 다양한 탈시설·자립생활지원 조례를 제정하여 장애인자립생활주택 및 체험홈에 대한 규정을 두고 이를 설치·운영하고 있다.

〈표 1〉 장애인 거주시설과 체험홈, 자립생활주택 비교

구분	법령상 근거	형태 및 운영 내용	행정상 구분	국민 기초 생활 보장 제도	활동 지원 서비스	자립 생활 정착금	장애인 연금 및 수당
거주 시설	장애인 복지법 제58조	①장애유형별 거주시설, ②중증장애인 거주시설, ③장애영유아 거주시설, ④장애인 단기거주시설, ⑤장애인 공동생활가정	시설 거주인	×	×	×	연금-기초 급여만 지급 수당-50%
체험 홈	지자체 조례	- 운영사업자: 사회복지 법인 및 비영리 단체 - 거주기간: 단기체험 또는 6개월~2년 - 자립생활을 체험할 수 있는 형태의 거주 공간.이번 조사에서는 거주시설이 운영하는 체험홈이 대상이며, 단기체험형식으로 운영하거나, 체험홈 이용후 본원시설로 복귀하는 경우도 있음.	시설 거주인	×	×	×	
자립 생활 주택	지자체 조례	- 운영사업자: 주로 민간단체(장애인 자립생활센터)가 운영 - 거주기간: 기본 2년, 최장 5년 - 시설 퇴소 후, 지역사회에서 자립생활을 할 수 있는 주거 형태. 지역별로 용어가 상이함. 자립생활주택, 자립주택, 우리집, 체험주택 등 지역마다 다름. * 지원주택 : 서울시조례에 의해 운영되는 개인 주택+주거유지서비스 형태로 이번 연구의 조사대상 아님.	재가 장애인	○	○	지역마다 차이 있음	연금-기초 및 부가 급여 모두 지급, 수당 100%
완전한 독립 생활	법령 근거 없음	지역사회에서 개인의 이름으로 계약한 집에서 거주하며, 생활하는 형태	재가 장애인	○	○	○	

(2) 지방자치단체 차원 탈시설·자립생활지원 조례 현황

광역시방자치단체 차원에서 탈시설·자립생활지원 조례를 제정하고 장애인자립생활주택·체험홈 정책을 실시할 수 있는 근거 규정을 두고 있는 지방자치단체 현황은 아래 표와 같다.

〈표 2〉 체험홈·자립생활주택 관련 탈시설·자립생활지원 조례 제정 현황

구분	조례명	조례 내용	자립생활주택·체험홈 규정 시행 시기
서울	서울특별시 장애인 자립생활 지원 조례	자립생활주택, 자산형성지원 등	2018. 1. 4.
경기	경기도 중증장애인 자립생활지원 조례	자립생활체험홈, 자립생활주택, 장애인 자립전환지원단 등	2016. 5. 17.
부산	부산광역시 장애인 탈시설·자립생활 지원 조례	자립생활체험홈, 자립생활주택, 탈시설주거전환지원단 등	2020. 1. 1.
대구	대구광역시 장애인 자립생활 지원 조례	자립생활 체험홈	2021. 7. 12. .
인천	인천광역시 장애인 자립생활지원 조례	자립생활주택, 자립주택 자립생활 초기 정착금, 자립정착 생계비 등	2019. 7. 1.
울산	울산광역시 중증장애인 자립생활 지원 조례	체험홈, 자립홈 운영비 지원 등	2018. 12. 6.
경북	경상북도 중증장애인 자립생활 지원조례	자립생활지원센터의 체험(홈) 사업 수행	2016. 9. 19.
충남	충청남도 중증장애인 자립생활 지원 조례	자립생활체험홈, 자립생활주택, 자산형성 지원 등	2020. 4. 1.
전북	전라북도 중증장애인 자립생활 지원 조례	자립생활 체험홈, 자립생활가정 등	2015. 12. 11.
전남	전라남도 중증장애인 자립생활 지원조례	자립생활 체험홈, 자립생활 체험홈 지원 계획	2017. 12. 28.
강원	강원도 장애인 자립생활 지원 조례	자립정착금, 자립생활체험홈, 자립생활주택 등	2021. 7. 30.
제주	제주특별자치도 중증장애인 자립생활 지원조례	체험홈, 자립생활주택	2019. 3. 14.
세종	세종특별자치시 중증장애인 자립생활지원 조례	자립생활 체험홈	2018. 11. 12.

전국 17개의 시도 중 장애인의 자립생활지원과 관련한 조례를 마련하고도 체험홈 또는 자립생활주택과 관련한 조항을 마련하지 않은 지방자치단체는 경상남도, 과 충청북도, 대전광역시, 광주광역시이다. 광주광역시의 경우에는 2011년 4월 1일 자립생활지원을 신청하는 중증장애인에게 자립주택 등 주거보장서비스를 제공할 수 있도록 하는 규정을 마련하였으나 이에 대한 정의조항이 부재하여 ‘자립주

택'이 체험홈이나 자립생활주택을 의미하는 것인지, 또는 이와 유사한 다른 형태의 주거지원서비스인지 명확히 확인할 수 없다. 대전광역시나 충청남도나 경상남도의 경우에는 자립생활주택 또는 체험홈 또는 이에 준하는 주거지원과 관련한 규정이 마련되어 있지 않다.

위 표에 있는 광역지방자치단체 단위의 조례 외에도 구나 군과 같은 기초지방자치단체의 단위에서도 장애인 자립생활지원에 관한 조례를 두면서 자립생활주택 또는 체험홈을 설치·운영할 수 있도록 하고 있는 곳들이 다수 있다.

서울특별시 강북구 중증장애인 자립생활 지원 조례(2016), 서울특별시 강동구 장애인 자립생활 지원 조례(2014), 서울특별시 강서구 장애인 자립생활·탈시설 지원 조례(2021), 서울특별시 구로구 중증장애인자립생활지원 조례(2011), 서울특별시 노원구 중증장애인 자립생활 지원 조례(2013), 서울특별시 금천구 중증장애인 자립생활 지원 조례(2015), 고양시 장애인 자립생활 지원 조례(2021), 과천시 중증장애인 자립생활 지원 조례(2020), 광명시 중증장애인 자립생활 지원조례(2020), 여주시 중증장애인 자립생활 및 탈시설 지원 조례(2016), 양평군 중증장애인 자립생활 지원에 관한 조례(2019), 성남시 장애인 자립생활 지원 조례(2019), 대전광역시 동구 중증장애인 자립생활 및 탈시설 지원 조례(2020), 울산광역시 동구 중증장애인 자립생활 지원 조례, 무안군 중증장애인 자립생활 지원 조례(2019), 전주시 중증장애인 자립생활 지원 조례(2015), 제천시 중증장애인 자립생활 지원 조례(2020), 충주시 중증장애인 자립생활 지원 조례(2015), 보은군 중증장애인 자립생활 지원 조례(2019) 등 전국의 많은 기초지방자치단체(역 68개)에서도 자립생활주택 또는 체험홈을 정의하는 규정을 두거나 자립생활주택이나 체험홈을 설치·운영할 수 있는 근거 조항을 두고 있다.

(3) 장애인자립생활주택 및 체험홈 관련 국내 법령 현황에 대한 분석

자립생활주택 및 체험홈과 관련하여 명시적인 법률 규정은 찾아보기 어렵다. 자립생활주택 및 체험홈은 국가와 지방자치단체가 시행하는 장애인에 대한 자립지원서비스의 일종으로 장애인정책종합계획에 근거하여 마련된 각 지방자치단체의 탈시설 탈시설·자립생활지원 조례에 근거를 두고 설치·운영되고 있다.

그러나 각 지방자치단체의 관련 조례의 주요 내용을 살펴보면 체험홈이나 자립생활주택들 중 어느 하나만을 자립지원서비스로 명시하고 있는 경우가 많으며, 지

방자치단체의 장이 체험홈이나 자립생활주택을 설치·운영할 수 있도록 정의 조항이나 운영주체 등을 명시한 최소한의 규정을 두고 있을 뿐 구체적인 운영기준을 마련하지 않은 경우가 대부분이다.

아래 표3과 같이 13개의 광역지방자치단체의 「(중증)장애인 자립생활지원 조례」의 관련 규정을 내용별로 유형화해본 결과 자립지원서비스로 체험홈과 자립생활주택을 모두 명시하고 있는 지방자치단체는 경기도와 부산광역시, 충청남도, 강원도, 제주특별자치도뿐이고, 나머지 지방자치단체에서는 체험홈 또는 자립생활주택만을 자립지원서비스로 규정하고 있다.

나아가 체험홈이나 자립생활주택을 정의하거나 시장 또는 도지사 등에게 이를 운영할 수 있도록 하는 광역지방자치단체의 조례에서는 공통적으로 체험홈 또는 자립생활주택을 ‘일정기간 동안 거주’, ‘단기시설’, ‘임시시설’ 등으로 정의하고 있다. 이에 따르면 체험홈이나 자립생활주택이 기한의 제한 없이 안정적으로 거주할 수 있는 형태의 주거서비스가 될 수 없음은 명백하다.

일부 지방자치단체에서는 체험홈 또는 자립생활주택과 관련하여 지원대상(입주자) 선정에 관한 규정을 두고 있기도 하다. 대구광역시에서는 자립생활주택 입주 선정위원회에서 대상자를 심사하여 결정할 수 있도록 하고 있으며, 강원도에서는 장애인거주시설에서 퇴소를 희망하거나 퇴소한 장애인, 장애인쉼터에서 퇴소한 장애인, 그 밖에 도지사가 자립생활주택을 제공할 필요가 있다고 인정하는 장애인을 자립생활주택의 지원 대상으로 규정하고 있다.

경기도에서는 중증장애인이 희망하는 경우 체험홈을 이용할 수 있도록 하고, 자립생활주택은 체험홈의 이용을 마친 장애인이 자립생활을 희망하는 경우 지원할 수 있도록 하고 있다. 즉 체험홈을 이용하고 자립생활을 희망하는 장애인에게만 제한적으로 자립생활주택을 제공하고 있는 것이다.

그 외의 지방자치단체에서는 지원 대상자를 정하는 구체적인 절차나 판단 기준을 마련하지 않은 채 추상적으로 거주시설에서 퇴소한 장애인이 희망하는 경우(서울특별시), 장애인이 자립생활을 희망하는 경우(인천광역시), 지역사회에서 자립을 희망하는 장애인(울산광역시) 등을 지원대상으로 삼고 있을 뿐이다. 장애인의 탈시설 의사를 확인할 수 있는 방법, 지원대상자 선정의 주체, 선정절차 등 구체적인 내용이 마련되어 있지 않아, 자립생활을 희망하지만 의사전달이 원활하지 않는 장애인, 거주시설에 거주하지 않더라도 자립생활지원이 필요한 장애인 등에게 적

절한 지원이 이뤄지지 못할 수 있다.

시설의 기준과 관련해서는 경기도와 전라남도가 체험홈이 “거주하는 장애인이 4인을 넘지 않도록 하고 식당 세탁실 등 공용이용시설 및 사생활이 보장되는 공동주택형태를 갖추”도록 하고 있다. 그 외의 지방자치단체는 이와 관련한 규정을 두고 있지 않다.

운영에 대해서는 경기도에서 자립생활체험홈의 운영과 관련된 사항을 “장애인 자립전환지원단”의 운영규정에 따르도록 정하고 있고, 강원도에서 체험홈 또는 자립생활지원주택에 필요한 사항을 도지사가 정할 수 있도록 하고 있다. 다른 지방자치단체에서는 시장 또는 도지사가 체험홈 또는 자립생활주택을 지원하거나 운영할 수 있도록 하고 있을 뿐이다.

부산광역시나 경상북도에서는 자립생활지원에서 지원대상, 시설기준, 운영기준, 운영주체 어떠한 것도 규정을 마련하지 않은 채, 지방자치단체의 장이 예산의 범위에서 자립생활체험홈 또는 자립생활주택을 지원할 수 있도록 하는 정도의 규정만을 두고 있다.

〈표 3〉 광역지방자치단체 탈시설·자립생활지원 조례 주요 내용

구분	체험홈	자립생활주택	정의	거주기간 제한	지원대상	시설기준	운영기준	운영주체	예산지원
서울	x	o	o	o, 일정기간 동안 거주	o, 거주시설에서 퇴소한 장애인이 희망하는 경우	x	x	o, 시장이 운영	x
경기	o	o	o	o, 일정기간 동안 거주	o 체험홈: 중증장애인이 희망하는 경우 자립생활주택: 체험홈 이용을 마친 장애인이 자립생활을 희망하는 경우	o, 체험홈: 4명 넘을 수 없음, 식당 세탁실 등 공용이용시설 및 사생활 보장되는 공동주택	체험홈: “장애인 자립전환 지원단”의 운영규정에 따름	o, 도지사가 체험홈 지원 또는 자립생활주택 운영할 수 있음	x
부산	o	o	o	x	x	x	x	x	o, 시장이 예산의 범위에서 지원

구분	체험홈	자립생활주택	정의	거주기간 제한	지원대상	시설 기준	운영기준	운영주체	예산지원
대구	X	O	O	O, 일정기간 동안 거주	O, 자립생활주택 입주선정위원회에서 결정	X	X	시장이 운영	X
인천	X	O	O	O, 일정기간 동안 거주	O, 장애인이 자립생활을 희망하는 경우	X	X	O, 시장이 운영, 장애인자립생활지원센터의 사업	X
울산	O	X	X	X	O, 지역사회에서 자립을 희망하는 장애인	X	X	X	O, 시장이 운영에 필요한 비용 지원
경북	O	X	X	X	X	X	X	O, 장애인자립생활지원센터의 사업	X
충남	O	O	O	O, 일정기간 동안 거주	O, 체험홈: 시설에서 퇴소한 장애인 등이 희망하는 경우 자립생활주택: 체험홈 이용을 마친 장애인이 희망하는 경우	X	X	O, 도지사가 운영할 수 있음	X
전북	O	X	O	O, 일정기간 동안 거주	X	X	X	X	X
전남	O	X	O	O, 단기 거주시설	X	O, 4명 이내 거주, 식당과 세탁실 등 필요한 공동이용시설과 개인의 사생활이 보장되는 공동주택 형태	X	O, 도지사가 제공할 수 있음	X

구분	체험홈	자립생활주택	정의	거주기간 제한	지원대상	시설 기준	운영기준	운영주체	예산지원
강원	○	○	○	○, 체험홈: 일정기간 자립생활 체험	○, (본문 참고)	X	○, 도지사가 자립생활 체험홈 또는 자립생활 주택지원에 필요한 사항을 정함	X	X
제주	○	○	X	○, 일정기간 동안 거주	X	X	○, 자립생활주택: 도지사가 운영할 수 있음		X

이와 같이 지방자치단체의 「(중증)장애인 자립생활지원 조례」에서도 시설의 기준, 운영기준, 지원대상 등 구체적인 사항을 구체적으로 마련하고 있지 않아 자립생활주택과 체험홈이 각 지역과 운영주체에 따라 상이한 지원수준과 운영방식을 가지고 운영되고 있을 것으로 예상된다. 지역별·시설별로 자립을 위한 지원의 정도가 차이가 큰 경우 이를 관리·감독할 수 있는 방안도 마련되어 있지 못하다. 정기적으로 체험홈 및 자립생활주택 거주자들의 상황 등을 확인하는 모니터링 체계도 전혀 규정되어 있지 않다.

한편, 각 조례의 자립생활주택이나 체험홈에 대한 규정들은 비교적 최근에서야 제정되어 시행되고 있다. 광역지방자치단체 중에서는 경기도와 서울특별시, 경상북도, 전라북도에서 각 2016년, 2018년, 2016년, 2015년부터 관련 조례에 지방자치단체가 체험홈 또는 자립생활주택 등을 설치·운영할 수 있는 근거를 마련하나, 그 외 지방자치단체에서는 대부분 2019년 2020년, 2021년에 이르러서야 관련 규정이 마련되었다. 이는 시범적인 사업 형태로 시행되던 자립생활주택이나 체험홈을 정착시키려는 시도들이 제도화로 이어지고 있다는 긍정적 측면을 보여 주기도 하나, 이제 겨우 설치·운영의 근거만이 마련되었을 뿐 운영과 관련한 중요

한 내용들이 제도적으로 정리되지 못한 상황을 보여주는 것이기도 하다.

나아가 각 조례마다 자립생활주택과 체험홈을 조금씩 표현을 다르게 정의하고 있는데, 각 조례에서 자립생활주택과 체험홈을 정의하고 있는 공통된 특징을 살펴 보면 후술할 장애인 탈시설 정책의 맥락에서 자립생활주택과 체험홈이 제한된 역할을 담당하고 있음을 확인할 수 있다. 각 지방자치단체의 조례에서는 자립생활주택이나 체험홈을 ① ‘탈시설 장애인’ 또는 ‘자립생활을 원하거나 자립생활이 필요한 장애인’을 대상으로 ② 지역사회에서의 자립을 위하여 ③ 장애인이 ‘일정기간’ 머무르며 ④ ‘자립생활체험과 훈련’ 등의 역량강화 서비스를 지원받으며 ⑤ 자립생활을 (체험)할 수 있도록 하는 주거공간으로 정의하고 있다. 장애인의 탈시설은 지역사회에서 독립적이고 안정적으로 거주하면서 자신의 삶을 스스로 선택·결정하며 일상생활 및 사회생활을 영위하는 자립생활로 이어져야 하나, 각 조례에서 정의하고 있는 바에 따르면 자립생활주택이나 체험홈은 자립생활에 필요한 요소들을 체험하고 훈련할 수 있는 ‘일시적이고 임시적인’ 주거공간에 불과한 것이다.

무엇보다도 각 조례에서 시설에서 자립생활을 희망하는 장애인이 체험홈이나 자립생활주택에서 ‘일정 기간’ 머무르며 자립생활을 체험한 뒤의 자립생활지원을 규정하지 않고 있는 것이 가장 우려되는 부분이다. 시설을 벗어난 장애인이 사회의 온전한 자립을 위해서는 자립생활주택 이후에도 전환서비스가 병행된 안정적인 주거지원이 이뤄져야 하나 체험홈 및 자립생활주택 이후 지원에 대한 계획이 불분명하다. 체험홈이나 자립생활주택에서의 자립생활 훈련을 거치지 않고 지역사회에서 바로 자립하는 형태의 주거지원책도 마련되어 있지 않다. 이에 국내 자립생활주택 및 체험홈 운영현황에서 드러난 바와 같이 자립생활주택이나 체험홈을 이용한 장애인이 지역사회 자립으로 이어지지 못하고 자립준비단계에 장기적으로 머무르게 되는 등의 부작용이 발생하고 있으나, 이러한 문제들을 해결할 제도적 차원의 대책도 마련되지 못하고 있다.

2) 중앙정부의 탈시설 정책 현황

(1) 제5차 장애인정책종합계획(안)(2018 ~ 2022)

현 정부는 2018년 3월 5일 개최된 장애인정책조정위원회에서 제5차 장애인정

책종합계획을 심의·확정하였다. 5차 계획에서 장애인 탈시설과 관련된 내용은 전략 5가지 중 “전략 1. 지역사회 삶이 가능토록 복지건강 서비스 지원체계 개편”에 제시되어 있다. 전략 1은 5개의 하위 전략으로 구분되고, 그중 1-2가 탈시설 및 주거지원 강화의 내용을 담고 있다.

첫째, 시설 거주 장애인의 자립생활 전환 지원체계 마련과 관련하여 ①장애인복지법 개정(탈시설 개념 정립, 탈시설지원센터 설치 및 운영 근거, 국가 및 지자체 의무 명시 등), ②탈시설지원센터 설치(탈시설 지원 전담 및 기존복지서비스 연계, 탈시설 욕구조사 등), ③공공임대주택 입주 장애인에게 자립정착금 및 비품 등 지원, ④중증장애인자립생활지원센터 지원 확대 추진('18년 62개소 → '22년 90개소) 등의 내용을 담았고, 둘째, 새로운 거주서비스 유형 개발과 관련하여 ①거주시설 이용적격성 심사기준 마련 및 체계 구축, ②장애인 거주 시설 서비스 다양화(그룹홈(체험홈)을 아파트형으로 설치, 거주인원 감축), ③소규모 시설 전환 유도(소규모 거주시설 인력기준 마련, 정원 축소 유도, 기능보강지원) 등의 내용을 포함하고 있으며, 셋째로, 재가 장애인에 대한 주택지원 강화와 관련하여 ①장애인 등 취약계층에 공공임대주택 공급 확대(주거약자용 주택의 입주자 선정시 장애등급도 고려하도록 하여 중증 장애인 가구에 우선 공급할 수 있는 근거 마련), ②주거급여 지원대상 단계적 확대, 기준임대로 지속 상향하여 저소득층의 주거비 부담 경감 등을 담고 있다.

(2) 지역사회 통합돌봄 사업

보건복지부는 2018년 3월 12일 “재가·지역사회 중심으로 사회 서비스 제공 커뮤니티 케어”를 추진한다고 발표하였다. 커뮤니티 케어는 돌봄(Care)을 필요로 하는 주민들이 자택이나 그룹홈 등 지역사회(Community)에 거주하면서 개인의 욕구에 맞는 복지급여와 서비스를 누리고, 지역사회와 함께 어울려 살아가며 자아 실현과 활동을 할 수 있도록 하려는 혁신적인 사회서비스 체계를 의미한다. 복지부는 커뮤니티 케어 추진본부 및 커뮤니티 케어 추진단을 신설하면서, 커뮤니티 케어 추진본부 내 장애인 복지팀의 역할로 ‘장애인 탈시설 및 자립정착 지원’을 규정하였다.

복지부는 이후 커뮤니티 케어를 각 대상자 그룹으로 나누어 큰 방향성을 설정

하여 2019년 1월에 ‘2025년 커뮤니티 케어 제공기반 구축’을 목표로 하는 ‘지역 사회 통합 돌봄(커뮤니티케어) 선도사업 추진계획’을 발표하였다. 이를 위한 4대 선도사업 중 장애인 자립생활지원 모델과 정신질환자 지역사회 정착 지원 모델이 장애인과 관련된 사업이라 할 수 있다. 또한 명칭도 커뮤니티 케어에서 ‘지역사회 통합 돌봄’으로 변경하였다. 이 추진계획에서 장애인 자립생활 및 지역정착 지원 모델은 거주시설 장애인과 재가 장애인으로 구별되어 있다. 장애인 거주시설의 경우에는 시설기능 전환 및 탈시설 자립 지원 서비스로 자립생활 촉진하는 방향이 제시되어 있고, 정신질환자의 경우에는 지역사회의 정신질환 특화 서비스 등으로 자립생활을 촉진할 계획이다. 주거와 관련된 사항으로 자립체험주택과 케어안심주택이 제시되어 있는바, 자립체험주택은 공동주거 형식에 서비스가 결합된 주거 형태로 제시되었고, 케어안심주택은 공공임대 및 자가에 서비스가 결합된 주거 형태로 제시되었다.

(3) 국가인권위원회의 장애인 탈시설 로드맵 마련을 위한 정책권고

국가인권위원회는 2019년 8월 “장애인 탈시설 로드맵 마련을 위한 정책권고”를 발표하였다.¹⁾ 그 주요한 내용은 ①국가 차원의 탈시설 추진단 구성, ②장애인 탈시설 로드맵 구축(탈시설 정책방향과 목표, 추진일정 및 예산), ③관계법령에 탈시설 및 자립생활권리의 절차보장, ④탈시설 전담기구 및 전담부서 설치, ⑤지역사회 전환주택 및 지역사회복지서비스 확대, ⑥신규 거주시설 설치 제한 및 장애인복지법 등 관련법령 정비, ⑦거주시설 변환 및 전문인력 훈련 계획, ⑧지방자치단체 탈시설 계획수립의 원칙과 지침 마련, ⑨지역사회 기반의 다양한 주거서비스 도입, ⑩탈시설 정책 모니터링 체계 구축, ⑪장애인 탈시설 로드맵 공표 및 사회적 인식과 이해증진 방안 마련, ⑫미성년 장애인 및 다른 유형의 시설거주 장애인 탈시설 추진 등이다.

(4) 탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵

정부는 2021년 8월 개최된 23차 장애인정책조정위원회에서 ‘탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵’을 발표하였다. 정부는 2022년부터 2024년까지 3년 동

1) 국가인권위원회 “장애인 탈시설 로드맵 마련을 위한 정책권고”, 2019. 8. 22.

안 시범사업을 통해 관련 법령 개정 및 인프라 구축을 통해 탈시설·자립지원 기반 여건을 조성하고, 2025년부터 본격적인 탈시설 지원사업을 추진하여 2041년까지 20년간 단계적으로 보호가 필요한 장애인에 대해 시설이 아닌 지역사회에서 자립 생활을 지원해 나갈 계획이다. 이를 위해 정부는 시설장애인 대상으로 연 1회 자립지원 조사를 의무화하고, 체험홈 운영, 자립지원 시범사업 등을 통해 사전준비 단계에서 초기정착 지원까지 자립경로를 구축하고, 장애인 편의시설이 설치된 공공임대주택 공급, 주거유지서비스²⁾ 개발, 장애인 일자리 확충 등을 통해 독립생활을 위한 사회적 지원을 확대하며, 거주시설 신규 설치를 금지하고, 현 거주시설은 '주거서비스 제공기관'으로 변경하여 24시간 지원이 필요한 장애인 대상 전문서비스 제공으로 기능을 변환해 나갈 예정이다. 정부는 탈시설 정책이 본격 시작되는 2025년부터 매년 740여명의 장애인에 대해 지역사회 정착을 지원할 경우 2041년경에는 지역사회 전환이 마무리될 것으로 기대하고 있다.

(5) 장애인 탈시설 지원정책 분석

장애인 탈시설 지원정책에 관하여 중앙정부의 종합계획, 국가인권위원회의 탈시설 권고 및 지방자치단체의 정책현황을 살펴보았다. 그간 중앙정부의 큰 틀에서의 계획이나 실현방안이 구체적으로 마련되어 있지 않은 상황에서 탈시설 정책은 지방자치단체를 중심으로 이루어졌다. 지방자치단체에서는 주로 탈시설 및 자립지원 정책으로서 중간 체험형 주택과 탈시설 자립지원금, 장애인활동지원서비스 추가 급여 등을 제공하고 있다. 지방자치단체의 중간체험형 위주의 단기 주거지원 은 자립으로 가는 단계로 상정되어 있어, 이 자체로 탈시설 상태라 규정하기 힘들다. 중간체험형 주택 이후의 계획이 불분명한 지방자치단체가 대부분이다. 중간체험형을 거치지 않고 지역정착으로 연계하는 주거형태는 서울시의 지원주택을 제외하면 아직까지 제도로 정착하지 못하고 있다. 서울시에서는 서비스와 주거가 통합된 형태의 지원주택이 유일하게 시행되고 있다.

중앙정부 차원에서는 장애인정책종합계획에서 탈시설이 언급되었으나 아직까지 세부추진과제가 집행되고 있지 못하다가 최근 지역사회 통합돌봄(일명 커뮤니티

2) 임대계약 등 주택관리, 금전관리 등 일상생활 지원 및 각종 서비스 연계 등 지역거주생활 전반에 대한 종합 지원

케어)사업에서 장애인 및 정신장애인의 선도사업이 시작되었고, 2021년 8월 탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵을 발표하여 2025년부터 본격적인 탈시설 지원사업을 추진하는 정책방향을 구체화하였다.

3. 장애인자립생활주택 및 체험홈 관련 국내외 선행연구 및 해외사례

1) 국내 선행연구

2000년대 초부터 탈시설-자립생활의 주거 대안으로 설치된 자립생활 주택 및 체험홈은 현재 245개소 정도로 알려져 있다. 하지만 기관의 운영사업 중 하나로 여겨져 보건복지부 전수조사를 통해 공개된 장애인자립생활주택 및 체험홈 데이터는 없다. 한편 2021년 8월 중앙 정부가 발표한 ‘탈시설 장애인 지역사회 자립지원 및 거주시설 전환 로드맵’에 따르면, 자립경로 구축의 일환으로 장애인거주시설 체험홈을 제시하였다. 시설에 거주하고 있는 장애인이 일상생활과 사회활동을 체험하고 훈련할 수 있는 기회를 제공하여 탈시설에 대한 불안감을 해소하고자 체험홈을 운영할 계획이다.

하지만 한국의 장애인 중간주택에 대한 체계적 논의는 부족한 실정이다. 이에 본 연구는 국내 탈시설 자립생활 정책과 자립생활주택 및 체험홈에 관한 선행연구를 살펴보고 국내 현황 및 연구에서 필요한 과제를 검토해보고자 한다.

연구검토 기준은 최근 5년(2017년~2021년) 이내 1) 장애인 자립생활주택 및 체험홈 관련 법적·제도 관련 문헌 2) 중간주거 및 주거지원서비스 관련 문헌 3) 이용인과 관련한 문헌으로 나누어 파악하였다.

〈표 4〉 장애인 자립생활주택 및 체험홈 관련 문헌연구 목록

구분	문헌	논문
1) 법적·제도 관련 문헌	<ul style="list-style-type: none"> - 장애인복지법 - 국가인권위원회 '자립생활기반구축 정책권고' (2013) - UN장애인권리위원회 국가보고서 최종견해(2014) - 문혁(2017). 우리나라 탈시설-자립생활 현황 및 문제점. 미국 성과분석센터 제임스콘로이 박사 내한 세미나: 탈시설-자립생활, 진정한 의미와 방향은 무엇인가? 세미나 자료집, 50-77. - 탈시설 장애인 지역사회자립지원 및 거주시설 전환 로드맵(2021) 	<ul style="list-style-type: none"> - 이만우, 김은표(2017). 장애인거주시설 소규모화 정책의 개선방안. 서울: 국회입법조사처. - 김용득(2018). 탈시설과 지역사회중심 복지서비스 구축, 어떻게 할 것인가?: 자립과 상호의존을 융합하는 커뮤니티 케어. 보건사회연구 38(3), 492-520. - 오옥찬, 김성희, 박광욱, 오다은(2019). 탈시설 장애인의 지역사회 정착 경로에 관한 연구. 한국보건사회연구원. - 이송희, 이병화, 김혜인(2019). 장애인 탈시설화 정책의 주요 쟁점과 과제 : 서울시를 중심으로. 보건과 복지, 21(4), 69-86.
2) 중간주거 및 주거지원 서비스 관련 문헌	<ul style="list-style-type: none"> - 서울시 장애인거주시설 탈시설화 정책 2021년 시행계획(2021) - 장애인백서(2019) - 서울시 장애인 자립생활주택 운영계획(2020) - 경기도 체험홈 관리운영지침 (2021) - 장애인복지시설사업안내(2021). 보건복지부 	<ul style="list-style-type: none"> - 유동철, 김미옥, 김보영, 김용진, 김정하, 박숙경, 윤상용, 이주연, 이왕재, 전근배, 정진, 조아라, 홍인옥 외(2018). 탈시설 자립지원 및 주거지원 방안연구. 보건복지부 - 김현승, 김진우, 김미옥, 민혜영(2019). 지역사회 기반 장애인 주거모형 연구: 서울시 장애인거주시설 변환 방안을 중심으로. 서울시복지재단. - 임덕영, 정소이, 구아라(2019). 장애인 자립생활 주거지원 방안 연구: 탈시설 지원을 중심으로. 한국토지주택공사 토지주택연구원. - 박수경, 임나래, 이선우(2019). 장애인 거주시설 발달장애인의 자립을 위한 1인 체험홈 지원프로그램 개발: 리빙랩(Living lab)의 활용. 한국장애인복지학, 59-92.
3) 거주인과 관련한 문헌	<ul style="list-style-type: none"> - 발달장애인커뮤니티케어 실천편(2019). 장봉혜림원. - 서울시 장애인 탈시설 종단연구(2019). 한국장애인개발원 - 장애인거주시설 전수조사(2020). 보건복지부 - 석희정(2020). 경기도 중증장애인 자립생활지원 추진현황과 개선과제. 경기복지재단 - 서울시 중증장애인자립생활 실태조사(2020). 서울복지재단 	<ul style="list-style-type: none"> - 박숙경, 김명연, 김용진, 구나영, 문혁, 박지선, 정진, 정창수, 조아라(2017). 장애인 탈시설 방안 마련을 위한 실태조사. 국가인권위원회. - 유동철, 김기룡, 김정하, 박숙경, 임소연, 조혜진(2017). 중증·정신장애인 시설생활인 실태조사. 국가인권위원회 - 강정배, 김현지, 김태용(2018). 서울시 장애인 탈시설 종단연구. 한국장애인개발원. - 고양시 거주시설 장애인의 탈시설 욕구 및 자립지원 방안연구(2020)

(1) 자립생활 및 탈시설 관련 법·제도의 변화

우리나라 「장애인복지법」은 장애인의 존엄한 인간으로서 사회통합의 권리를 보장하는 것과 동시에 장애인에 대한 시설 정책구조를 가지고 있다. 세부적으로 살펴보면, 제4조(장애인의 권리)에 근거하여 장애인은 인간으로서 존엄과 가치를 존중받으며 그에 따른 대우를 받을 수 있다. 또한 국가와 사회의 구성원으로서 정치, 경제, 사회, 문화, 그 밖의 모든 분야의 활동에 참여할 권리를 가진다. 제53조(자립생활지원)에 따르면 국가와 지방자치단체는 장애인의 자기결정에 의한 자립생활을 위하여 활동지원사의 파견 등 활동보조서비스 또는 장애인보조기구의 제공, 그 밖의 각종 편의 및 정보제공 등 필요한 시책을 강구하여야 한다. 더불어 장애인자립생활지원센터를 통하여 각종 지원서비스를 제공할 수 있고 활동지원급여를 통해 장애인의 일상생활 또는 사회생활을 지원해야 한다. 반면에 국가는 제6조(중증장애인의 보호)에 근거하여 장애정도가 심하여 자립하기가 매우 곤란한 장애인이 필요한 보호 등을 평생 받을 수 있도록 하고 제58조(장애인복지시설)에 명시된 장애인 거주시설을 통하여 일반가정에서 생활하기 어려운 장애인에게 일정기간 동안 거주, 요양, 지원등의 서비스를 제공하는 동시에 지역사회생활을 지원해야 한다.

해외의 경우, 탈시설 정책이 대두되는 과정에서 반인권적 시설정책의 실태가 사회적으로 드러난 후 국가적 차원에서 피해자의 회복을 지원하며 향후 다양한 분야의 연구를 통해 장애인의 삶이 조명된다. 이를 바탕으로 탈시설 및 지역사회 자립생활 법 제도화와 예산이 전환된다. 반면에 한국 사회는 시설 및 사회복지법인의 인권침해 및 비리 사건 후에도 시설관련 규정을 완화하거나 시설환경을 개선하는 등 시설기반 정책을 지속해왔다. 이에 장애운동 진영에서는 장애인 자립생활이념을 바탕으로 장애인자립생활센터 확산, 장애인 거주시설 폐쇄 및 탈시설자립지원 정책을 지속적으로 요구해왔다.

〈표 5〉 장애인 자립생활주택 및 체험홈 관련 법·제도 변화과정

1998년 사회복지사업법 개정으로 신고제 완화
2002년 미신고시설 양성화정책
2007년 장애인복지법 제4장 자립생활지원 명시
2009년 생활시설에서 거주시설로 명칭 변경, 30인규모 거주시설 기능보강 지원
2011년 장애인 자립생활지원센터 사업
2012년 장애인복지법 개정 장애인 거주시설 정원 30인 이하 제한
2013년 국가인권위원회 '장애인 자립생활 기반구축을 위한 정책권고'
2014년 UN장애인권리위원회 국가보고서 최종견해 장애인 지역사회 정책 우려표명
2016년 장애인자립생활센터 '거주시설 장애인 탈시설 자립지원' 명시
2017년 문재인정부 100대 국정과제로 '탈시설' 의제 선정
2018년 제5차 장애인정책종합계획 (2018~2022) '장애인의 자립생활이 이루어지는 포용사회', '재가 지역사회 중심으로 사회 서비스 제공 커뮤니티 케어' 추진 발표
2018년 서울시 장애인 탈시설 권리 선언문 발표
2019년 보건복지부 커뮤니티케어 선도사업 '장애인자립생활 및 지역사회정착모델' 2개 지자체추진
2019년 국가인권위 '장애인 탈시설 로드맵 마련을 위한 정책권고'
2021년 보건복지부 탈시설 장애인 지역사회 자립지원 및 거주시설 전환 로드맵 발표

2013년 국가인권위원회는 '장애인 자립생활 기반 구축을 위한 정책'에 관해 권고하면서 시설에 살고 있는 장애인의 탈시설화 및 지역사회 복귀 위한 지원으로 장애인 자립생활 원칙 명문화 및 탈시설 전환 관련 정보고지 의무화, 중앙정부 차원의 탈시설 전환 계획 수립, 초기 자립정착금 지원, 임시거주훈련 프로그램 확대 및 초기정착 주거공간 확대를 명시했다. 또한 한국의 장애인 탈시설 및 자립생활 정책과 관련하여 UN장애인권리위원회는 2014년 제1차 국가보고서에 대한 최종 견해에서 '위원회는 장애인 시설 및 거주자 수 증가에서 나타나듯이, 탈시설화 전략이 효율적이지 않고 장애인의 지역사회 동참을 위한 조치가 충분하지 않으며 장애인의 지역사회 동참을 위한 정책이 부족함을 우려한다'고 밝히고 장애에 대한 인권적 모델을 바탕으로 효과적인 탈시설화 전략을 개발하고 활동보조 서비스를 포함한 지원서비스를 대폭 확대할 것을 촉구하였다.

문재인정부는 출범 이후 '국민의 기본생활을 보장하는 맞춤형 사회보장'을 목적으로 장애인의 '탈시설 및 지역사회 자립생활'을 100대 국정과제로 선정하였다. 이에 따라 장애인거주시설 장애인의 탈시설을 포함한 자립생활과 관련한 본격적인 법적·제도적 근거 마련의 필요성이 대두되었다. 또한 중앙정부 차원의 탈시설 및 자립생활 정책에 대한 요구가 확산되었고, 정부는 2021년 '탈시설 장애인 지

역사회 자립지원 로드맵'을 발표하고 중앙장애인지역사회통합지원센터'를 설치하였다. 또한 「장애인권리보장법 제정 및 장애인복지법 전면개정 추진」 방안을 발표하고 UN장애인권리협약 내용을 중심으로 '사회적 장애' 개념을 도입하고 40년간 기본법 역할을 해온 「장애인복지법」을 총괄법으로 개편하여 장애인 복지에 대한 국가책임을 강화하겠다고 밝혔다.

〈표 6〉 탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵

<p>[탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵]</p> <ul style="list-style-type: none"> ▲ 장애인의 주거결정권 보장 및 지역사회에서 생활할 권리 우선 고려 ▲ 탈시설 장애인이 독립생활 할 수 있도록 물리적 거주공간과 복지서비스를 결합하여 지원 ▲ 거주시설 신규개소 금지 및 거주인의 자립생활을 촉진할 수 있도록 거주시설 변환지원 ▲ '25년부터 단계적으로 年740여명* 자립 지원 시, '41년에 지역사회 전환 마무리 기대 * 정책 후반기로 갈수록 지원인원 감소, 5년단위 지원인원 변화: 740명→610명→500명→450명 <p>[장애인권리보장법 제정안]</p> <ul style="list-style-type: none"> ▲ UN 권리협약 내용 중심으로 장애인의 기본적 권리 및 정책 기본이념을 제시 ▲ 장애인의 권리 주체성을 명확히 하고, 국가 및 지방자치단체의 책무성 강화 ▲ 장애인 관련 개별 법률과 유기적 체계를 가지며 아우를 수 있는 기본법 성격

*자료: 보건복지부(2021):1p

(2) 장애인 주거정책과 전환주거지원

2021년 정부가 발표한 '탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵'에 따르면, 20년 후 장애인 공동형 주거의 거주인은 약 2배 가량 증가하고 장애인거주시설에는 2,000여명의 장애인이 남아 거주하게 된다. 동시에 현재 거주인의 약 24%가 개별형 주거로 탈시설 할 수 있다.

[그림 7] 탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵



*자료: 보건복지부(2021):3p

하지만 단기거주시설 및 공동생활가정을 주요한 수단으로 보고 시설을 중심으로 한 주거지원이라는 점에서 그간 정부가 추진해온 시설보호를 중심정책과 크게 다르지 않다. 특히 공동생활가정을 장애인의 사회적 자립 및 독립생활을 보장할 수 있는 대안적 주거로 바라보고 다양화하겠다는 전략은 국제적 기준 및 방향과 상이한 지점이다. 또한 20년 후에도 거주시설에 남게 되는 2,000여명의 장애인에 대한 지역사회 주거권은 보장되지 않았다.

<표 7> 단기거주시설과 공동생활가정 비교

구분	운영 목적	한계	개선 방향
단기거주시설	·보호자의 일시적 부재·긴급 일시보호 필요 →단기주거서비스 제공	·이용장애인의 83.4%가 1년 이상 거주	·운영점검을 통한 기능 정상화 및 지역불균형 해소
공동생활가정	·장애인의 사회적 자립·독립생활 보장을 위한 대안적 주거	·일원화된 인력배치 기준, 거주인 자기결정 제약 등 경직성	·공동생활가정을 유형을 다양화→인력·운영기준 차등화

*자료: 보건복지부(2021):8p

현행 장애인 주거정책에서는 탈시설 후 자립생활 과정에서 이용할 수 있는 체험홈, 자립홈, 자립생활가정, 자립생활주택 등의 전환주거지원 정책이 있다. 전환주거는 중앙정부의 운영규정이 없는 상황에서 각 지자체 및 운영기관에 따라 다르

게 운영하고 있어 명칭, 입주기간, 운영형태, 입주인 등의 편차가 크다. 지원형태는 대부분 위탁방식으로 사업자를 선정 후 지속하게 되며 주택구입비나 운영비를 지원하는 보조금 지원 방식을 따른다.

이러한 전환주거는 공통적으로 주택 점유권이 없고 거주기간이 임시적이며, 주거환경 선택권이 없다는 점에서 개별 주거지원 형태로 보기 어렵다. 또한 동거인 및 지원자, 운영사업자에 대한 선택권을 보장받기 어려운 실정이다. 특히 대규모 거주시설에서 소규모 거주시설로 전환되는 시설보호문화와 지역사회와 분리된 환경적 조건에 있는 경우라면 탈시설 과정으로서는 한계가 있다. 그러한 체험홈에서의 생활은 대규모 거주시설 내에서 이루어지는 자립생활 프로그램으로 보는 것이 적절하다(오욱찬외, 2018: 32).

자립생활주택은 서울시의 경우 탈시설 및 재가장애인이 입주기간이 기본 2년부터 최장 7년까지 입주할 수 있다. 장애인 자립생활주택은 체험홈, 자립생활가정, 우리홈 등 다양한 명칭을 사용한다. 지방자치단체 및 운영기관이 마련한 주거공간에 보조금을 지원받아 운영하며, 가, 나, 다형으로 나뉜다. 가형과 나형은 기본적인 자기 관리가 가능한 장애인을 위해 코디네이터 1인이 간헐적으로 지원한다. 다형은 상당한 지원이 필요한 발달장애인이 입주할 수 있고 코디네이터 1인과 보조 인력이 지원한다. 이러한 기준과 지원내용은 지자체마다 상이하며 그 현황은 [표 5]와 같다.

〈표 8〉 각 시·도의 자립생활센터 및 민간단체운영 장애인 자립생활주택(체험홈)

지역	주택유형및개소수		주택공급방안	정부 지원금 (년/개소당/천원)	운영사업기관 (곳)	인력배치 기준 (개소당)	대상 및 입주기간
	체험홈	자립생활 주택					
서울시	광진2 성동2	가형:26 나형:28 다형:11	가/나 : SH 나: 사업자	가:42,000 나:10,000 다:60,000	IL:15 사단법인: 5 복지관:10	가, 나형 : 1명 · 다형 : 2명	서울시 거주 탈시설희망자 최장 7년
부산시	가형: 7 나형: 3	다형: 3 라형: 2	가, 다형 : LH전세임대 주택 · 나형 : 위탁운영 사업자 부담 · 라형 : 부산시	가형 : 18,000 · 나형 : 미지원 · 다형 : 36,000 라형 : 미지원 (컨소시엄 2,000천원)	가, 나형 : IL센터 다, 라형 : 복지관	가, 나형 : 평균 2명 · 다, 라형 : 3명	부산시 거주 18세 이상 장애인, 탈시설희망자 및 재가장애인 최장 3년

지역	주택유형및개소수		주택공급방안	정부 지원금 (년/개소당/천원)	운영사업기관 (곳)	인력배치 기준 (개소당)	대상 및 입주기간
	체험홈	자립생활 주택					
대구시	15	23	체험홈 : 위탁운영사업자 부담 (임대보증 금, 편의시설 설 치 및 비품구입비 25,000천원) · 자립생활가정 : 대구시 매입	체험홈 : 42,000 자립생활가정 : 38,000~ 44,000	IL센터: 6 사단법인 : 1 사회복지법인 : 1 비영리민간 단체 : 1	체험홈 : 운영기관 별 1명 · 자립생활 가정 : 1~2명	대구시 거주 탈시설희망자 및 재가장애인 체험홈 2년, 자립생활가정 6년
인천시	8	6	2억원 이내 지원, 위탁운영사업자 가 추가부담 (일반 전세)	체험홈 : 33,688 자립주택 : 4,200	IL센터 : 11 비영리 민간 단체 : 2 지자체직영 : 1	· 체험홈 : 1명 · 자립주택 : 없음	탈시설장애인 및 재가장애인 (재가 : 50%이내)
광주시	19	6 (우리집)	LH공사임대주택, 위탁운영사업자 자체 구입 및 일부보조로 구입, 광주복지재단 임대료 지원 등	600~ 58,554까지 다양	체험홈: IL센터 자립생활주택 : 사단법인 및 IL센터	기관별로 0~1명	탈시설희망자 및 재가장애인, 긴급지원 대상자 로 1~5년까지 다양
대전시	3		위탁운영사업자 부담	3,167	IL센터	1명	탈시설 및 재가장애인으로 2년
울산시	2		1개소 : 20,000천원 지원, 위탁운영 사업자 추가부담 · 1개소 : 위탁운영사업자 자부담	4,000~ 8,600	IL센터	1명	탈시설 및 재가 장애인으로서 6개월
세종시	없음						
경기도	28		2억원 이내 지원, 위탁운영사업자 추가 부담	35,000	IL센터	1명	탈시설 및 재가 장애인으로서 2년
강원도		1	도/시 각 50%씩 부담, 위탁운영 사업자가 임대	3,000	IL센터	없음	탈시설 및 재가 장애인으로서 3년
충청 북도		13	복권기금 지원	미지원	IL센터	없음	탈시설 및 재가 장애인으로서 1년
충청 남도	없음						
전라 북도	12		위탁운영사업자 부담(2개소만 일부 시의 지원)	43,533	사단법인 : 11개소 · 비영리 민간단체 : 1개소	1명	탈시설 및 재가 장애인으로서 7년

지역	주택유형및개소수		주택공급방안	정부 지원금 (년/개소당/천원)	운영사업기관 (곳)	인력배치 기준 (개소당)	대상 및 입주기간
	체험홈	자립생활 주택					
전라 남도	9		일부는 위탁운영 사업자 부담, 일부는 시지원	16,000	IL센터	0-1명	탈시설 및 재가 장애인으로 2-3년
경상 북도	3		위탁운영사업자 부담 2개소, 시 매입 후 위탁 1개소 (위탁업자 자부담의 경우 비품 및 보수비용 3,200~10,600천 원 지원)	8,230~ 35,000	IL센터	1명	탈시설 및 재가 장애인으로 2년

*자료: 장애인백서(2019)

장애인거주시설이 운영하는 체험홈은 시설에 거주하는 장애인이 거주할 수 있으며 이용기간은 상이하하다. 지방자치단체마다 차이가 있으나 단일유형으로 지방자치단체 및 시설이 시설 내부·외부에 마련한 주거공간에 보조금을 지원받아 거주인에 따라 시설직원 1~2인이 지원한다. 체험홈의 지자체별 운영현황은 [표 6]과 같다.

〈표 9〉 2019년 시·도별 장애인자립생활 체험홈 운영 현황

(단위:개소, 천원, %)

	체험홈	채당연간 운영비지원	분담비율 (광역:기초)		체험홈	채당연간 운영비지원	분담비율 (광역:기초)
경기	34채	40,000	30:70	강원	5채	25,000	50:50
서울	72채	12,000	100:0	충북	13채	40,000	100:0
부산	7채	18,000	100:0	충남	3개소	6,000	차등보조 30:70 45:55
대구	15채	44,000	100:0	전북	2개소	-	-
인천	7채	40,000	50:50	전남	7채	51,000	20:80
광주	9채	40,000	-	경북	1개소	35,000	30:70
대전	3채	32,000	100:0	경남	22개소	미지원	-
울산	5채	미지원	-	제주	2채	31,000	100
세종	-		-				

*자료: 경기도 중증장애인 자립생활지원 추진현황과 개선과제(2020)

김성주의원이 보건복지부에서 받은 자료에 따르면, 2019년 자립생활 정착금 지원인원은 서울시가 56명으로 가장 많고, 부산 18명, 경기 16명, 대구 13명 순으로 나타났다. 1인당 지급되는 정착금액은 서울시 12,000천원, 경기도, 대구시, 전라북도, 전라남도, 경상북도, 경상남도, 제주도 등 7개 지역에서는 1인당 10,000천원을 지원하고 있다. 이처럼 지자체별 예산 및 운영환경에 따라 자립생활 지원금의 차이가 큰 것뿐 아니라, 정착금을 지원받은 인원이 전국 146명으로 퇴소한 장애인('19년 기준 2,697명) 중 5.4%에 불과한 것으로 나타났다.

서울시는 2016년부터 최중증 발달장애인을 지원하는 자립생활주택 유형을 신설하고, 2018년~2022년간 추진하는 '제2차 장애인 탈시설화 정책'에서는 장애인 자립체험공간을 확보하고 탈시설에 대한 인식을 조성하고자 했다. 그중 주거정책과 관련하여 자립생활주택 이용기간 및 절차개선, 자립생활주택 지속 확대, 발달장애인 신 거주모형 개발, 지원주택 통합서비스 확대, 장애인거주시설 변환시범 운영, 탈시설 장애인 전세주택 지원 확대를 지속적으로 추진해왔다.

〈표 10〉 서울시 장애인 탈시설화 정책과제(2018~2022)

순서	정 책 과 제(4)	세 부 과 제(25)
1	탈시설 추진강화 및 전환지원체계 개선	서울시 탈시설 권리선언 등 8개
2	재가 장애인 시설 입소 예방	발달장애인 신 거주모형 개발 등 3개
3	장애인거주시설 운영개선 및 시설변환	장애인 거주시설 변환 시범사업 등 7개
4	탈시설 장애인 지역사회 정착 지원	탈시설 장애인 개인별지원계획 수립 등 7개

*자료: 서울시 제2차 장애인 탈시설화 정책

특히 장애인 자립생활주택 및 체험홈과 관련하여 탈시설 체험 전용 주택 사업과 장애인거주시설 운영 체험홈 확대사업을 전면 중단하였다. 중단한 사유는 자립생활센터 체험홈 입주인이 시설거주인일 경우, 활동지원서비스를 기반으로 한 주거지원이 어렵다. 또한 발달장애인을 고려한 자립생활주택 '다형'으로 변경이 필요하거나 장애인 접근성 문제가 발생한 경우가 있다. 시설 체험홈의 경우 기존 거주시설 기능보강사업 및 법인 자부담으로 주거공간을 마련했으나 보건복지부 지침상 기능보강사업으로 체험홈 임대료 지원이 중단되자 현재의 체험홈을 유지하는 수준으로 변경되었다.

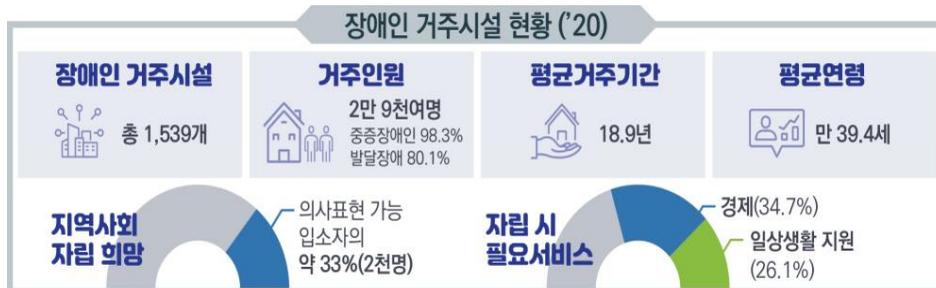
(3) 자립생활주택 및 체험홈 이용인 실태

① 장애인거주시설 체험홈

보건복지부가 발표한 ‘2020년 장애인거주시설 전수조사’ 결과에 따르면, 공동생활가정 및 단기보호시설, 아동청소년 거주시설을 제외한 1,539개 장애인거주시설의 거주인원은 2만 9천여명으로 발달장애인은 80.1%, 중증장애인은 98.3%로 나타났다. 거주인의 평균연령 39.4세로 현재시설 이전의 거주시설 1.5곳에서 전 원되어 현재 거주시설 평균 거주기간은 18.9년인 것으로 보아, 평균적으로 20세에 들어서면서부터 시설에 입소하는 것으로 나타났다.

특히 지역사회 자립에 대한 희망여부 질문에 대해 의사표현 가능한 사람의 33%인 2천여명이 지역사회 자립을 희망한다고 표현하였다. 대부분 수급자(83.2%)이며, 경제적인 지원과 일상생활지원서비스를 필요로 한다고 언급하였다. 또한 3개월 이상 꾸준히 약물을 복용하는 사람(88.6%), 질환을 가진 사람(69.2%)로 나타나 보건의료지원도 필요하다는 것을 알 수 있다. 특히 주의력과 위험인식 및 대처, 행동지원의 필요도가 높게 나타나는 경향도 있었다.

[그림 8] 장애인 거주시설 현황(2020)



*자료: 보건복지부(2021):3p

이 중 장애인거주시설의 체험홈 연계비율을 제외하면 10%미만의 시설만이 연계경험이 있고 이를 경험한 장애인은 100명 이하로 매우 낮은 수치였다. 체험홈 등의 자립 프로그램을 이용한 장애인은 14.81%(3,586명)이었고, 장애인거주시설이 운영하는 체험홈은 총142개(23.2%) 시설에 약345명(전체시설거주인의 1.63%)만이 거주하고 있다. 체험홈 연계비율은 지체장애인거주시설 28.13%, 시

각장애인거주시설 25.00%, 지적장애인거주시설 19.67%, 중증장애인거주시설 18.49%로 나타났다. 자립지원금 연계비율은 지적장애인거주시설 7.59%, 중증장애인거주시설 9.17%, 지적장애인거주시설 18.75%로 나타났다. 자립주택 연계비율은 시각장애인거주시설이 16.67%로 가장 높고, 지적장애인거주시설이 6.93%로 가장 낮다.

[그림 9] 체험홈 권역별 지원서비스 연계 비율



*자료: 보건복지부(2020): 79p

전체 142개 체험홈 운영 장애인거주시설 중 83개소를 지적장애인거주시설이 운영하고 있지만, 장애영유아 거주시설은 체험홈을 운영하고 있는 곳이 없다.

거주시설 유형별로 살펴보면 체험홈 당 평균 거주인원은 시각장애인거주시설이 평균 3.75명으로 가장 많고, 중증장애인거주시설 3.36명, 지적장애인거주시설 3.22명 순으로 나타났다. 지역별로 살펴보면 서울/경기/인천 권역의 장애인거주시설 체험홈 거주인 108명의 체험홈당 평균 거주인은 2.83명인데 비해, 광주/전북/전남의 체험홈 당 평균거주인은 3.88, 대구/경북 권역 체험홈 당 평균거주인 3.39로 나타나 지역별 체험홈의 거주환경의 차이가 있는 것으로 나타났다. 거주시설 규모별로는 30-49인 이하의 시설이 65개소 체험홈 평균인원 6.75명, 50~99인 이하 시설이 60개소 체험홈 평균인원 8.60로 체험홈을 가장 많이 운영하고 있는데 반해 100인 이상 시설 12곳은 체험홈 평균인원은 11.58명으로 더 높

게 나타났다. 이는 시설규모가 더 큰데 반해 체험홈에 거주하는 사람이 더 적고 평균 거주인원이 1.7배 더 높은 것이다.

전체 장애인거주시설 거주인 중 행동지원³⁾이 필요한 장애인수는 4,950명으로 전체 거주인의 17%로 나타났고, 중증장애인거주시설이 평균 1.55명으로 가장 높다. 한편 체험홈 당 행동지원이 필요한 장애인은 346명으로 전체 체험홈 거주인의 시설당 평균 1.12명으로, 이 중 시각장애인거주시설의 행동지원이 필요한 장애인이 평균 1.25명으로 가장 높다. 100인 이상 시설은 체험홈 당 행동지원이 필요 장애인 평균인원이 0.09명으로 가장 낮다.

② 장애인자립생활주택

서울시 장애인자립생활주택 이용인은 총224명으로, 30-40대가 125명(51.2%)로 가장 많고, 남성 164명(67.2%), 여성 80명(32.8%)이다. 장애유형별로는 지적장애가 125명(51.2%)로 절반이상을 차지하고 있으며, 뇌병변 장애 71명(29.1%), 지체장애 38명(15.6%) 순으로 나타났다(한국장애인개발원, 2019). 자립생활주택은 탈시설한 장애인이나 지역사회 자립생활을 원하는 장애인 모두 입주할 수 있으며, 가형(35개), 다형(20개) 중심으로 운영되고 있으며 주택별 2~3인이 입주하고 있다.

서울시 장애인자립생활주택 탈시설 중단연구(2019: 29)에 따르면, 입주대기자, 현재 입주자, 퇴거자 구성된 조사대상자 175명 중 20대가 27.6%로 가장 많고 40대(26.3%), 30대(23.7%), 50(15.8%)의 순으로 나타났으며, 60대 이상이 전체의 6.6%로 가장 낮았다. 장애등급은 1급(57.2%)로 절반이 넘는 비율로 높게 나타났으며 2급(35.5%), 3급(5.3%) 순으로 나타났다. 입소 시기는 2000년대가 31.6%로 가장 많고 장애인거주시설 퇴소 시기는 2010년에서 2015년 사이에 퇴소한 비율이 30.9%로 가장 많았다. 최종학력을 살펴보면 고등학교(40.8%), 무학(26.3%), 초등학교(15.1%) 순으로 나타났다.

만성질환에 대해서는 50.7%가 없다고 대답했지만, ‘정신질환(우울증 등)’이 12.5%로 가장 많았고, 45.54%가 보조기기를 사용하고 있다. 지난 6개월간 평균 외래진료횟수 10회, 평균 응급실 이용횟수 1.0회, 평균 입원횟수 1.1회, 평균 입

3) 보건복지부(2020)의 장애인 거주시설 전수조사에서 행동지원 필요 장애인은 자해, 타해가 있거나 성적 행동, 집착 행동 등을 보이는 사람으로 설명함.

원일수 12.3일로 나타났다. 하루 3회의 규칙적인 식사를 하는 사람은 64.5%, 1주일간 전혀 운동을 하지 않는 경우가 42.8%로 나타났다. 한편 전체 응답자 중 80.3%가 민간의료보험 등에 가입하지 않았다.

주거형태는 ‘연립주택,빌라’ 48.0%로 가장 많고 ‘아파트’ 36.2%, 다세대주택 7.9% 순으로 나타났다. 대부분 정부정책을 통해 주택을 마련한 것으로 파악되었으며, 본인이 마련한 경우는 3.4%, 가족의 지원 및 대출로 주택을 마련한 경우는 거의 없었다. 주거 점유형태는 국민임대주택이 41.4%로 가장 많고, 다음으로 월세·반전세 22.1%, 전세 15.2%, 영구임대주택 14.5%순으로 나타났다. 현재 거주하고 있는 주택의 편의시설은 내부시설 78.4%, 매개시설 70.1%, 위생시설 46.4%, 안내시설 26.8% 정도 편의시설을 갖추고 있다고 응답하였다. 주변 지역의 일상생활에 대해서는 78.5%가 불편하지 않다고 느꼈으나 불편한 이유에 대해서는 ‘대중교통이 부족하거나 이용에 불편’하다는 응답이 28.6%로 가장 많았고, ‘생활시설이 부족하거나 이용이 불편’하다는 응답이 21.4%, ‘녹지공간, 공원 등이 부족하거나 이용이 불편’하다는 응답이 7.1%로 순으로 나타났다.

이에 대해 입주인들은 66.4%가 향후 살고 싶은 주거형태로 아파트를 가장 선호하였으며, 72.4%가 ‘임대주택 건설과 같은 주택제공’정책이 가장 필요하고 ‘주택자금 제공’ 20.4%, ‘주택개조사업 확대’ 3.9%, ‘집 주변 편의시설 확대’ 3.3%를 필요하다고 생각했다.

가족관계 만족도를 조사한 결과, 부모와의 관계에서 53.8%, 형제,자매,친척 관계에서는 54.7%, 배우자와의 관계에서는 100.0%가 긍정적인 만족도를 보였다. 반면에 사회적 관계를 맺고 있는 사람 수에 대해서는 전체 응답자의 34.2%가 ‘없음’으로 응답하였다. 이 중 친구, 이웃, 지인과1개월 내 1-2회 정도 만남을 유지하는 비율이 39.0%로 가장 높게 나타났고, 정서적 도움 및 지지는 종사자로부터 94.36%, 주변 사람 85.0%, 가족 48.6%순으로 나타났다. 지역사회 관계에서는 동네가 안전하다고 느낀다는 88.5%, 동네에 계속 살고 싶다는 77.7%로 높게 나타났으며, 단체모임 활동에 대해서는 자조모임 52.6%, 종교단체 26.3%, 참여한 경험 없음 15.1% 순으로 나타났다.

현재 77.0%가 장애인활동지원서비스를 이용하고 있으며, 전체 72.4%의 입주인이 활동지원인이 일상생활을 도와주고 있다고 응답하였다. 활동지원인이 없는 경우도 10.5%, 사회복지사의 도움도 9.2%로 나타났다. 도움이 필요한 유형은 식

사 86.2%, 여가 및 사회참여 76.2% 순으로 나타났고, 매일 외출하는 비율이 69.1%로 높게 나타났다. 하지만 최근 1개월간 외출을 하지 않은 사람의 경우, '장애인 교통수단 보유의 어려움', '외출을 도와줄 사람 없음', '외출하고 싶지 않음'이 각각 33.3%로 나타나 외출지원의 어려움이 많은 비중을 차지하고 있었다.

개인의 월평균 소득은 50만원에서 100만원 미만이 65.8%, 50만원 미만이 15.1%로 나타나 전체 응답자 중 83.3%가 월평균 소득이 100만원 미만이다. 그에 비해 월평균 생활비는 평균 48.8만원으로 대부분 일상생활 비용에 사용하고 있으며, 이중 집세, 월세 11.2% 지출 비용이 발생하고 있다. 장애인복지서비스 중 장애인 연금이 92.8%, 장애/장애아동수당 89.5%, 에너지 바우처 78.3%, 장애인 활동지원 75.3%로 나타났다.

현재 입주인의 주된 걱정은 '주거'가 31.6%로 가장 높고 '건강 악화' 16.4% 순으로 나타났고, 미래에 대한 준비가 되어 있지 않다고 응답한 비율이 높았다. 현재 지난 주 1시간 이상 일을 한 비율은 31.6%로 신체장애 22.7%, 정신장애 38.4%로 높게 나타났다. 근로소득은 50만원 미만이 54.0%, 50-100만원 미만이 26.0%로 나타났다. 한편 직장이 없는 응답자 중 83.7%가 직장에서 일을 하기 위해 지원이 필요하다고 응답하였으며, 33.3%가 '자격요건이나 직업 관련 경험 또는 기술 부족'으로 구직활동을 하지 않았다고 응답하였다.

평생교육과 관련하여 조사대상자 중 60.5%가 평생교육에 참여한 적이 없다고 응답하였으며 참여하지 않은 이유로는 '필요하다고 생각하지 않아서'가 35.9%, '교육과정에 대한 정보가 부족해서' 26.1%, '참여하고 싶은 교육 프로그램이 없어서' 16.3% 순으로 나타나 평생교육 과정에 대한 프로그램과 정보가 필요한 것을 알 수 있다. 서울시는 시민옹호활동가(옹심이)를 육성하여 입주 장애인과 재가 장애인을 매칭하여 지역 내 활동을 활성화하고 인권의 사각지대를 예방한다. 또한 장애인 시민공동체 활동지원사업(서울스몰스파크)는 주민이 함께 모여 지역 내에서 같이 활동하면서 지역을 변화시킬 수 있는 소규모 기금사업에 참여할 수 있도록 하고 있다.

경기도의 경우, 자립생활 체험홈은 2019년 기준 총 34채가 운영중이나 서울시의 절반수준으로 경기도 등록장애인이 559,878명이고 장애인거주시설 313개소, 거주인이 6,111명으로 17개 시·도 중 가장 많은 장애인이 시설에 거주하고 있다는 점을 고려할 때, 매우 부족한 실정이다.

광주시는 2016년 자립 희망자 및 거주시설 체험홈 경험 장애인을 대상으로 자립생활환경구축을 위한 실태조사를 실시한 바 있다. 하지만 중앙정부와 서울, 경기, 광주를 제외한 지방자치단체에서는 장애인자립생활주택 및 체험홈의 장애인을 대상으로 한 독립적 실태조사 및 연구는 실시하지 않았다.

2015년 서울복지재단이 장애인자립생활주택을 이용하는 발달장애인을 대상으로 면접조사를 실시한 결과, 거주시설 자체 체험홈과 자립생활주택의 생활패턴의 차이는 주말 활동이나 주중 개인별 활동에서 나타났다. 또한 주택 운영현황에서는 거주시설 체험홈의 지원인력 및 대체인력이 더 많았고 이로 인해 자립생활주택의 경우, 관리자 공백이나 야간시간 지원에 어려움이 있는 것으로 나타났다. 도출된 전환서비스 내용과 실천과제는 <표11>와 같았다.

<표 11> 발달장애인 전환서비스 내용과 실천과제

구분	내용		과제
지역사회 이전	거주시설에서 지역사회로의 전환단계 구축	전환체계	- 기관과 서비스 제공자간 정보채널 다양화 - 사정 과정 강화
		의사결정체계	- 지역사회 전환 전 지역사회 연계 네트워크 구축 - 발달장애인의 다양한 참여 경로 구축
지역사회	자립생활주택	발달장애인 전환서비스 계획 수립 및 지원	- 입주자 욕구 파악 체계 개선 - 지속적 체험과 교육 지원
		발달장애인 역량강화	- 자기조절 체험 강화 - 자기표현, 자기결정 역량강화 프로그램 다양화
		지역사회 자원	- 정서적 지지체계 구축 - 응급안전을 포함한 지역사회 네트워크 구축
		발달장애인 지원프로그램 개발	- 의사소통체계 구축 - 발달장애인과 지원인력 관계개선 프로그램 강화

*자료: 서울복지재단(2015); 62p

위의 연구에서는 거주시설에서 지역사회로의 전환절차를 체계화하고 발달장애인 지원 인력의 전문성 강화가 중요하게 나타났다. 세부적으로 살펴보면 발달장애인의 전환서비스는 소통을 위한 프로그램 개발과 권한부여가 중요하게 언급되었다.

하지만 2021년 보건복지부가 제시한 탈시설 및 자립지원 서비스 영역에서는 후견제도, 방문간호 및 건강주치의 제도의 미흡한 부분을 보완하기 위한 지원이 제시되지 않았다. 또한 발달장애 및 중증장애를 가진 사람을 고려한 지원계획이 고려되지 않은 한계가 있다.

〈표 12〉 탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵

후견지원	소득·일자리	건강관리	가족지원
<ul style="list-style-type: none"> • 후견인 발굴·양성 • 후견법인 전문성 강화 	<ul style="list-style-type: none"> • 생계급여 부양의무자 기준 폐지(~'22) • 장애인수급자 근로소득 공제 • 공공부문 장애인 의무고용율 상향 • 직접일자리 확대 	<ul style="list-style-type: none"> • 방문건강관리 지원 확대('22~) • 건강주치의 일대일 매칭('21~) • 방문진료 별도행위 본인부담 경감('21.9월) 	<ul style="list-style-type: none"> • 주간활동서비스 제공 • 장애아동 대상 돌봄·양육지원 확대

*자료: 보건복지부(2021):4p

2) 해외 사례연구

(1) 뉴질랜드

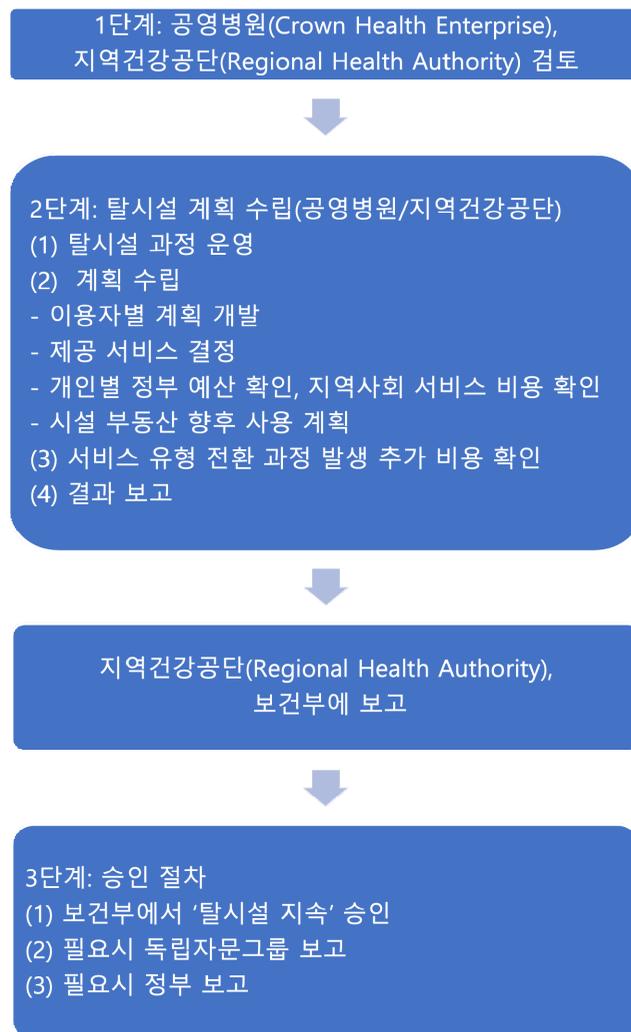
뉴질랜드는 1970년대 이후 탈시설-지역사회 자립 흐름이 발생하기 시작했다. IHC를 비롯한 장애인 부모들을 중심으로 한 권익옹호 활동의 결과였다. 이후 1985년, 국내적/국제적 추세에 따라 뉴질랜드 정부는 지역사회 정책(Community living)을 채택하였다.

2006년, 뉴질랜드의 마지막 대형 장애인 거주시설인 킴벌리 센터가 폐쇄되기까지, 뉴질랜드에서는 탈시설-지역사회 전환 사례가 축적되었고, 성공적 전환을 위한 다양한 연구도 진행되었다. 주목할 점은, 연구에서만 그치는 것이 아니라 정부 부처 신설과 예산 확충 등 정부 정책과 국가 시스템 변화로 이어졌다는 것이다. 이러한 시스템 변화는 장애인이 뉴질랜드 사회에서 진정한 시민이자 공동체의 일원으로 살아갈 수 있도록 하는 것을 목표로 한다. 그리고 이 변화는 현재도 계속되고 있다.

① 탈시설 이행 과정

뉴질랜드 정부는 1993년 6월, 탈시설 계획을 검토하고 책임 기관을 정비했다. 이후 탈시설 정책을 효과적으로 운영하기 위해 1994년 ‘탈시설 계획(Planned Deinstitutionalisation)’ 보고서를 작성한다. 이 계획에 따라 정신장애인 및 발달장애인이 장기 거주하고 있는 정신병원중심으로 탈시설이 진행되었다. 본 계획에 따른 탈시설 이행 단계는 아래와 같다.

[그림 10] 뉴질랜드 탈시설 이행 단계



*참고: 뉴질랜드 보건부, 탈시설 계획(Planned Deinstitutionalisation), 1994

먼저, 지역 내 공공 운영 병원과 지역보건공단에서 탈시설 대상을 파악하여 해당 정신병원을 폐쇄하거나 축소 결정을 내린다. 이후 탈시설 계획을 수립하는데, 이 과정에서 이용자 개인별 계획을 수립하고, 이를 위해 필요한 예산 및 비용을 확인한다. 이 때에는 시설에서 지역사회로 서비스 제공 방식을 전환하면서 추가 발생하는 비용도 고려해야 한다. 지역건강공단은 당사자의 탈시설 계획(지원 계획, 예산안 등)을 보건부에 보고하고, 보건부는 이 계획을 검토하여 탈시설 진행 혹은 수정을 지시한다. 이 과정에서 필요한 경우 독립자문그룹이나 정부에 보고를 통해 자문 의견을 수렴하고 추가 지원 방안을 협의할 수 있다.

탈시설 과정의 원칙으로는 △이용자별 필요한 돌봄 수준과 종류에 기반한 서비스 사정 △적절한 주거 등 개인별 맞춤형 돌봄 체계 구축 △시설에서 제공하는 서비스보다 더 나은 수준으로 지역사회에서 제공될 수 있도록 하는 것을 장기적 탈시설 정책의 목표로 설정하는 것이다.

② 주거중심정책의 한계

탈시설 계획 이행 10년차인 뉴질랜드 국가보건위원회(National Health Committee)는 ‘평범한 삶을 위하여(To have ordinary life); 성인 지적장애인의 지역사회 성원권’이라는 제목의 보고서를 발표한다. 이 보고서는 탈시설 정책을 통해 장애인 당사자, 특히 발달장애인의 사회 통합이 실현되고 있는지 점검했다. 보고서는 탈시설 이행과 더불어 장애의 사회적 모델에 입각하여 권리 보장을 중심으로 만들어진 뉴질랜드 장애전략(New Zealand Disability Strategy)이 채택된 것은 뉴질랜드 사회에서 장애인을 지역사회 성원이자 시민으로 받아들이기 위해 사회 체계와 태도를 바꿔야 한다는 사회적 동의가 만들어졌다는 점에서 긍정적으로 평가된다. 그러나 이러한 정책 방향이 탈시설 이행 과정에서 제대로 실현되고 있는지에 대해서는 부정적 평가를 내렸다. 지역사회로 나온 장애인에 대한 지원이 여전히 ‘시설적 접근 방식’에 머물러 있다는 것이다.

보고서는 주거 전환에만 초점을 맞춘 탈시설 정책을 장애인의 사회통합을 저해한 주요 원인으로 꼽았다. 즉, 뉴질랜드의 탈시설 정책이 ‘시설의 문화’ 그 자체를 겨냥하기보다 대형 거주시설에서 장애인이 나오는 것에만 집중한 나머지, 지역사회 내 주거지-대표적으로 그룹홈-역시 ‘작은 시설’로 기능하고 있다는 비판이다.

“(그룹홈은) 원래 탈시설 전환 과정의 일부로 여겨졌으나, 실제로는 대부분의 성인 지적장애인들의 ‘종착점(end point)’이 되었다.(...) 그룹홈은 적절한 환경 등 기본적인 서비스는 성공적으로 제공할 수 있으나, (...) 성인 지적장애인들에게 그룹홈은 ‘거주지(housing)’일뿐, ‘집(home)’은 아니다. 이 때문에 그룹홈은 작은 시설이 되는 경향이 있다. 주거 환경이 대형 시설보다 쾌적할 수는 있으나, 일상은 (시설과) 매우 비슷할 수 있다.(NHC, 2004)”

이에, 보고서는 시설-지역사회 전환 과정에서 중요한 것은 단순히 주거형태만이 아니라, 장애인의 선택권과 자율성이 존중되는 지원이라는 점을 강조했다. 그리고 탈시설의 궁극적 목표를 장애인의 완전한 사회 참여 보장에 두어야 한다고 설명했다. 보고서에서 정리한 시설-탈시설-사회통합 시대별 장애인 서비스 제공 접근 방식은 아래와 같다.

〈표 13〉 장애인 서비스 제공 접근 방식의 변화

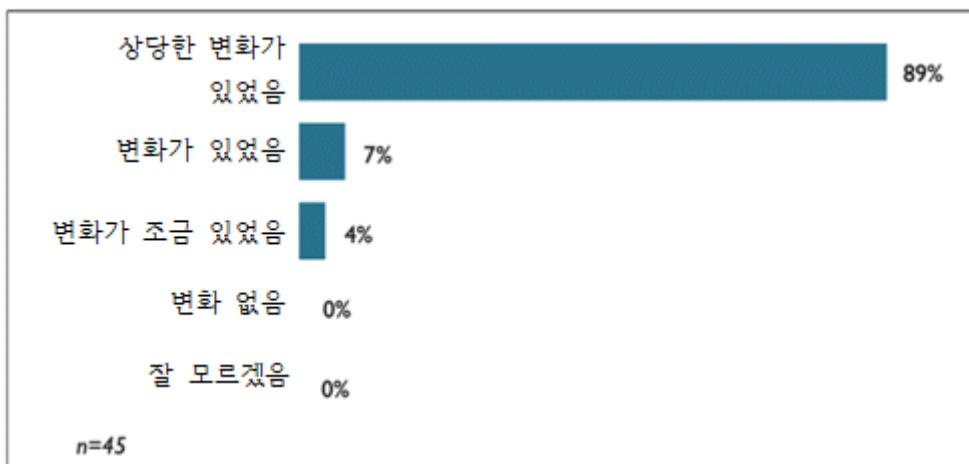
주요 질문	시설 서비스 시대 (Era of Institutional services)	탈시설 시대 (Era of Deinstitutionalisation)	사회 구성원 시대 (Era of Community Membership)
대상은 누구인가?	환자	이용자	시민
기본 구조는 무엇인가?	시설	그룹홈, 특수학교, 특수학급	일반 시민들과 함께하는 일반 사회
서비스는 어떻게 제공되는가?	기관에서	서비스 제공 선택지 안에서	‘유용성’에 초점을 맞춘, 개인별로 고유한 맞춤 지원 체계 안에서
어떤 모델인가?	보호적(폐쇄적)/의료적 모델	발달/행동 모델	개인별 지원 모델
어떤 서비스인가?	돌봄	프로그램	지원
서비스는 어떻게 계획되는가?	돌봄 계획을 통해	개인별 주거 계획을 통해	개인의 의미있는 미래 계획을 통해
의사 결정은 누가 하는가?	전문가-주로 의사	다학제적 집단	권익옹호를 받는 개인
계획을 어떻게 세우는가?	실행 기준에 따라	집단적 합의를 통해	일련의 지원을 통해
최우선순위는 무엇인가?	기본적 욕구	기술 발달 및 행동 관리	자기결정과 관계
목표는 무엇인가?	통제와 치료	행동 변경	환경과 태도의 변화

③ ‘좋은 삶’의 실현

뉴질랜드 정부는 탈시설 과정을 통해 이 정책의 목표가 시설을 모두 폐쇄하는 것에서 끝나는 것이 아니라, 궁극적으로는 장애인의 완전한 사회 통합을 촉진하고, 이를 위해 ‘장애를 구성하는(disabling)’ 사회적 장벽들을 없애는 것까지 포괄하는 것임을 확인하였다. 이에 뉴질랜드 정부는 지속적으로 장애인 지역사회 지원 정책을 발전시켜왔고, 급기야 2021년 10월에는 장애인의 ‘좋은 삶’을 위한 부처를 신설하겠다고 발표하기에 이르렀다(Carmel Sepuloni, 2021). 2022년 신설 예정인 ‘장애인부(Ministry for Disabled People)’는 장애인의 ‘좋은 삶 실현(Enabling good life, EGL)’를 목표로 한다.

‘좋은 삶 실현’은 당사자에게 가장 좋은 삶의 방식과 형태는 당사자가 제일 잘 알고 있다는 개념에서 출발한다. 따라서, 장애인과 가족들이 자신의 삶과 지원에 있어 더 나은 선택과 통제를 가질 수 있도록 하는 것을 목표로 한다. ‘좋은 삶 실현’에서 가장 중요한 것은 장애인 당사자와 가족의 선택과 계획이다. 이러한 선택과 계획을 실행하기 위해 필요한 기존/신규 자원을 모색하고 연결하는 것이 장애인부의 주요 업무가 된다. ‘좋은 삶 실현’ 시범사업 결과, 96%가 “좋은 삶 실현”을 통해 나와 가족의 삶에 변화가 있었다’고 응답했으며, ‘좋은 삶’의 실현을 위해 필요한 목표 달성 역시 ‘절반 이상 달성’했다는 답변이 91%로 나타났다.

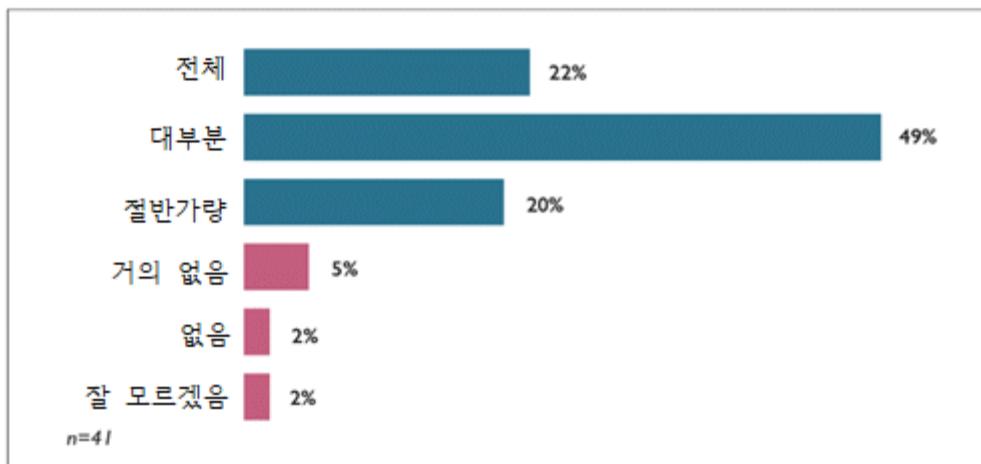
[그림 11] ‘좋은 삶 실현’ 시범사업 참여자 및 가족들에게 생긴 변화



*참고: 뉴질랜드 국가보건위원회, 평범한 삶을 위하여(To have ordinary life), 2003

주어진 예산과 서비스 선택지(주로 의료, 복지 정책 체계 내 서비스) 안에 장애인과 가족의 삶이 매몰될 수밖에 없는 사회에서, ‘좋은 삶 실현’은 당사자와 가족이 그리는 ‘좋은 삶’을 지지하고 이를 실현하는 데 초점을 맞추는 사회로의 근본적 변화를 예고한다는 점에서 주목할 만하다.

[그림 12] ‘좋은 삶’ 목표 실현 정도



*참고: 뉴질랜드 국가보건위원회, 평범한 삶을 위하여(To have ordinary life), 2003

카멜 세풀로니 뉴질랜드 사회발전고용부 장관은 장애인부 신설을 발표하면서 “(장애인 정책의) 이러한 변화는 수십년간의 노력과 권익옹호 활동의 결과이다”라며 “이 변화는 끝이 아니라 다음 단계의 시작”이라고 강조했다. 특히, “여러분이 이전 장애인 지원 체계에서 너무 지치지 않았길 바란다. 여러분이 앞으로도 정부와 함께해주셔야 하기 때문(Carmel Sepuloni, 2021)”이라며 장애인과 가족들과의 지속적 협력이 뉴질랜드 장애인정책의 주된 기초임을 밝혔다.

(2) 미국

미국에서는 소송운동에 의한 법원 판결과 행정명령, 이에 따라 연방정부와 주정부가 대형시설 거주장애인의 감소를 추진해왔다. 그 결과 대형시설 거주인구가 1977년 6월 기준 154,600명에서 2009년 6월 기준 32,900명으로 줄게 되었다(Lakin, Larson, Salmi, and Webster, 2010). 공공시설뿐만 아니라 사적 시설

(16명 이상 거주 시설)의 거주인구도 상당한 감소폭을 보였는데, 1977년 6월 기준 52,700명에서 2009년 6월 기준 26,700명으로 줄었다(라킨 외, 2010). 그에 따라 지역사회 기반 서비스도 크게 증가했다. 현재는 13개의 주와 워싱턴 D.C의 모든 대형 공공시설이 폐쇄되었고, 대부분의 발달장애인들이 지역사회에 기반한 서비스를 받고 있다(Ohio Legislative Service Commission, 2015)(박숙경 외, 2017 재인용).

① 탈시설 이행과정

미국에서는 1970년대 초반부터 시설의 열악한 환경에 이의를 제기하는 많은 집단소송이 제기되었는데, 그 근거가 된 법률이 장애인에 대한 차별금지를 규정한 최초의 시민권법인 재활법(the Rehabilitation Act of 1973)이다. 미국의 재활법은 ‘자립생활을 위한 포괄적 서비스’(Comprehensive Services for Independent Living)를 마련하여 시각장애가 있는 노인들에게 자립생활 프로그램을 실시하고 중증장애인의 권리를 보호해 줄 수 있는 권리옹호 프로그램을 시행하였으며, 중증장애인이 학교에서 활동지원인 서비스를 공적으로 지원받을 수 있도록 하였다. 이 재활법은 1992년 재개정을 거쳐 대부분의 주에서 직접적인 보조금 지급이 가능하도록 하였다. 또한 ‘주 자립생활협의회’(Statewide Independent Living Council)를 설립할 수 있도록 하여 공적 관련 기구의 통제를 장애인 당사자가 맡을 수 있도록 하였다. 2006년 이후에는 전국자립생활협의회가 전국적으로 약 400개의 자립생활센터의 프로그램을 지원하였다(박숙경 외, 2017).

1980년대 미국에서는 실증적 연구에 근거한 권리옹호운동으로 장애인 탈시설화가 전개되었다. 이 시기 특히 주목할 만한 연구는 ‘펜허스트 종단연구’이다. 당시 법원의 명령으로 펜실베이니아의 큰 주립기관에 있던 모든 사람들이 자신이 원래 속했던 작은 지역사회 생활배치시설(Community Living Arrangements, CLA)로 옮겨가게 되었다. 1979년부터 1986년까지 제임스 콘로이 박사 팀은 매년 모든 사람들을 방문하여 이들의 특징, 능력, 행동, 건강, 서비스 필요에 대한 정보를 수집하였다. 연구결과는 펜허스트 법원명령에 따라 시설에서 나온 사람들의 삶은 어떤 식으로 측정하든 평균적으로 더 나아졌다는 것이었다(제임스 콘로이, 2015). 이러한 실증연구들은 ‘탈시설화를 통한 지역에 기반한 돌봄서비스가 시설적 보호보다 장애인에게 더 큰 사회적 평등과 삶의 질을 보장하며, 비용의 측면에서도 경

제적임'을 입증하였다(박숙경 외, 2017).

1990년에는 미국 장애인법(the Americans with Disabilities Act of 1990. 'ADA')이 제정되었는데, 1990년대는 이 장애인법에 의해 탈시설화 인권운동이 전개되었다. 장애인법은 장애인 차별금지에 관한 가장 포괄적인 법률이며 명시적으로 시설화를 장애인에 대한 심각한 차별의 문제로 규정한 최초의 법률이었다(김명연, 2016).

② 장애인 주거 및 서비스에 대한 패러다임의 전환

미국에서는 1990년대 초반부터 장애인 관련정책 패러다임이 재활 패러다임(Rehabilitation Paradigm)에서 자립생활 패러다임(Independent Living Paradigm)으로 변화하기 시작하였다. 즉 장애인의 문제를 그들이 갖고 있는 장애 그 자체로 보지 않고 그들의 실질적인 장애는 스스로 조절하고 해결할 수가 없는 환경여건으로 인해 타인에게 의존하게 되는 것이라 보는 관점의 전환이 이루어지기 시작하였다. 장애인을 환자나 혹은 특별한 문제를 가진 비정상인으로 보지 않고 필요시에 원하는 서비스를 찾는 소비자로 본다. 문제해결도 의료진이나 간호사 등을 통한 치료보다는 장애인을 지원하는 옹호그룹에 의해 스스로 문제를 해결할 수 있다고 보고 물리적, 사회적 장벽을 제거해야 한다고 보는 것이다. 재활 패러다임에서 최종적으로 목표하는 것이 장애인의 신체적, 정신적 장애를 치료하는 것이었다면 자립생활 패러다임에서는 장애인이 스스로 일상생활을 할 수 있도록 원하는 주거나 서비스를 자율적으로 선택하게 함으로서 자립적인 삶을 살도록 하는 것이다. 이러한 패러다임의 변화로 인해 새로운 개념과 태도를 가지고 장애인의 삶에 접근하고자 하는 지역사회 중심의 프로그램(Community-based Programs)이 시작되었다(권오정, 2012).

지역사회 중심의 거주는 시설입소 장애인을 우선으로 하여 지역의 장애인들이 지역 내에서 주택 및 서비스를 선택하도록 하여 장애인의 자립성 수준을 극대화하고 일반 가정과 같은 형태의 주택형태와 생활패턴을 최대한 유지할 수 있도록 하는 것을 의미한다. 즉, 그간 미국의 장애인에 대한 거주환경은 자립성 수준과 주택에 도입된 개념의 변화 등의 수준에 따라 대규모 시설, 소규모 그룹홈, 소규모 지원주거, 소규모 자립생활주거로 순으로 발전되어 왔다(권오정, 2012).

③ 전환주거 정책의 효과성에 대한 연구

미국에서 정상화(Normalization)는 특히 발달장애인 서비스 시스템의 지배적인 이념이며 이는 탈시설로 귀결되었다. 이러한 목표를 달성하기 위해 발달장애인을 대규모 시설에서 다른 환경으로 이동시킬 필요가 있었고, 중간 형태 전환주거로의 이동이 대대적으로 이루어졌다. 이후, 기존 시설에서 전환주거기관으로의 거주이전이 발달장애인에게 미치는 영향이 여러 연구자에 의해 측정되었다. 그 결과, 과도한 스트레스 및 재배치 증후군(relocation syndrom) 등 부정적인 영향과 긍정적인 효과가 사안별로 다르게 나타났고, 이는 전환주거로의 이전 효과성에 대한 면밀한 연구의 필요성을 시사하였다(Cohen, Conroy, Frazer, Snelbecker, and Spreat, 1977).

전환 과정에서 발달장애인은 사랑하는 사람과의 이별, 새로운 물리적·대인적 환경에 적응해야 한다는 압박, 무력감에 대한 혼란과 분노, 미래에 대한 불안과 같은 압박에서 스트레스를 느꼈다(Sarason and Gladwin, 1958). 특히 '심리적 전환'을 겪는데 있어 대처 능력이 낮은 사람들은 스트레스와 상실감, 기능 저하, 우울증, 금단증, 분노, 두려움 등에 취약하였다(Parkers, 1971). Lazarus(1966)는 스트레스를 환경적 위협의 본질과 정도 및 거주자들의 동기와 성격 간의 복잡한 상호작용으로 묘사하면서, 스트레스는 개인적 차이 외에도 집단에 따라 차이를 보이며 어린 아이와 노인일 경우 더 의존적인 위치에 있어 용이한 대처에 어려움이 따른다고 보았다. 또한, 대규모로 중앙 집중화된 시설에서 소규모 지역 센터로 이전한 장애인들 사이에서는 재배치 증후군(relocation syndrom)이 발견되었으며, 이에 대한 5가지의 사례 연구가 제시되었다(Cochran, Sran and Varano, 1975). 5명의 거주자는 체중감소와 심각한 우울증을 보였고 한 명은 폐렴으로 사망하였다. 저자들은 이러한 우울증이 기존의 노인학 문헌에서 보고된 재배치 증후군의 발현이라고 주장했다. 반면, Bourestrom(1973), Carp(1966), Jasnau(1967) 등은 장애인의 주거 이전이 장애인의 자발적인 욕구에 의해 이루어질 경우 이는 생활환경의 개선으로 이어지고 이전을 대비해 개별적 관심을 기울이는 등의 특정한 상황에서는 주거 이전이 긍정적인 경험이 될 수 있다고 보고했다(코헨 외, 1977 재인용).

Schumacher, Wisland, and Qvammen(1983)은 다양한 장애인의 주거 이전에서 적응적 행동과 부적응적 행동의 변화를 발견했지만, 일관된 패턴은 해석하지 못했다. 즉, 이전하는 장애인마다 다른 반응을 보였는데, 어떤 사람은 문제적 행동을

보이고, 어떤 사람은 원래의 기관으로 돌아갔으며, 어떤 사람은 건강을 잃은 반면, 어떤 사람은 기술을 얻기도 하였다. 이러한 연구는 전환주거로의 이전에 대한 반응의 변화에 대한 더 많은 연구의 필요성을 시사했다(Cohen 외, 1977 재인용).

④ 독립주거 우선의 'Housing First'

미국에서는 기존의 주거모형이었던 '다양한 주거유형 간 연속모형 (comprehensivecontinuum of housing model)'에 대한 비판과 함께 'housing first model'로 옮겨가는 경향이 있다. 미국의 장애인 주거프로그램의 특징은 전문가들이 함께 상주하면서 주거와 서비스가 한 곳에서 제공되는 유형이 주류를 이루었으나, 이러한 형태의 주거는 다음단계로의 이전을 전제로 하기 때문에 임시적 주거의 불안정을 경험하게 된다. 또한 소규모의 지역사회주거임에도 불구하고 지역사회와의 분리현상이 발생하며, 일반주택에서 다른 사람들처럼 살아보기를 원하는 소비자의 욕구가 강하게 제시되면서 변화하는 계기가 되었다. 'housing first model'은 미국 뉴욕시와의 협력으로 주거지원사업을 하는 민간기관인 'Pathways to Housing'에 의해 시행되기 시작하였다. 이 모델의 특징은 단계적인 다양한 주거프로그램을 거치지 않고 바로 임대주택과 같은 독립주거지로 입주하고 재가서비스(home-based services)를 외부로부터 지원받고 낮 시간에는 지역의 주간재활프로그램이나 직업재활서비스에 참여함으로써 주거와 서비스를 분리하고 있다. 그러나 주택임대가 용이하며 ACT(Assertive Community Treatment)와 같은 집중사례관리프로그램을 통해 적극적인 지역사회지지체계가 작동하는 곳을 중심으로 보급되는 한계가 있다(홍선미 외, 2014).

'Housing First' 정책에 따라 요구되는 많은 독립주거지의 확충을 위해 미국에서는 연방정부의 공공주거정책을 담당하는 부처인 주택도시개발국(HUD, Department of Housing and Urban Development)의 저소득층 주거보급 활성화를 위한 주택구입 및 주거지역개발, 차별 없는 주거생활지원정책과 연계하여 장애인주택지원정책을 추진하고 있다. 미국 주택도시개발국(HUD)에서는 가장 큰 규모의 사업으로 저소득층에게 세입자 임대비를 지원하는 프로그램(tenant-based rental assistanceprogram)인 Section 8 Housing Choice Voucher Program(HCVP)을 지원하고 있으며 운영은 local public housing authority(PHA)에서 하고 있다. 세입자는 18세 이상의 평균소득 50%이하인 저소득 주민으로 실질소득의 30% 또는

주거급여로 임대비용을 지급하고 나머지 임대비용은 주택바우처에서 지급하도록 하는 프로그램이다. HCVP은 수혜자의 경제적 능력에 변화가 없는 경우에 5년부터 15년간 지속적으로 지원될 수 있다. 이외에도 주택개발국(HUD)에서는 극빈층 성인 장애인 가구를 대상으로 임대주택(subsidize rental housing) 기금을 제공하는 Section 811 Supportive Housing for Persons with Disabilities를 운영하고 있다. 중위소득 50%이하, 가구원 중 1인 이상의 성인 장애인을 포함하는 경우 대상이 되며 주정부기관(state housing agencies)에서 관할한다. 장애인에게 주거를 제공하는 건물에 대해 혜택을 주기위해 장애인입주가 이루어지는 임대인에 대해 인센티브를 주는 Chapter 9이라는 건물임대지원프로그램(project-based rental assistance program)도 있다(홍선미 외, 2014).

(3) 일본의 장애인 탈시설화 정책과 전환지원

일본은 2000년대 중반부터 장애인 탈시설화 정책을 강구했으며, 그 이후부터 장애인 거주시설 입소자가 줄어들고 있는 상황이다(유야마 아쓰시, 2021). 일본의 탈시설화 정책에 있어서의 핵심 키워드는 ‘지역이행지원’, ‘지역정착지원’ ‘자립생활원조’, 이며 이 세 가지는 지역사회로의 ‘전환’이라는 성격을 갖는다.

일본에서는 장애인자립지원법을 개정하여 2012년부터 병원입원 중 혹은 시설 입소 중부터 주거확보와 새로운 생활을 준비하도록 하는 ‘지역이행지원’을 실시하였다. 또한 같은 해 지역에서 생활하는 경우 24시간 연락하고 상담할 수 있는 체계를 지원하는 ‘지역정착지원’을 시작하였다. 2018년부터는 ‘자립생활원조’가 시작되었는데, 이는 임대주택에서 독립생활을 희망하는 장애인에게 자립생활원조 제공기관에서 직원이 정기적으로 방문하여 지원할 수 있도록 한 것이다(유야마 아쓰시, 2021).

즉, 지역이행지원과 지역정착지원, 그리고 자립생활원조가 순차적으로 발달했다고 볼 수 있다. 지역이행지원과 지역정착지원은 ‘지역생활로의 이행’이라는 이름으로 병행되어 지원되고 있으며, 자립생활원조도 이러한 지역생활로의 이행과 연결되어 지원되고 있다.

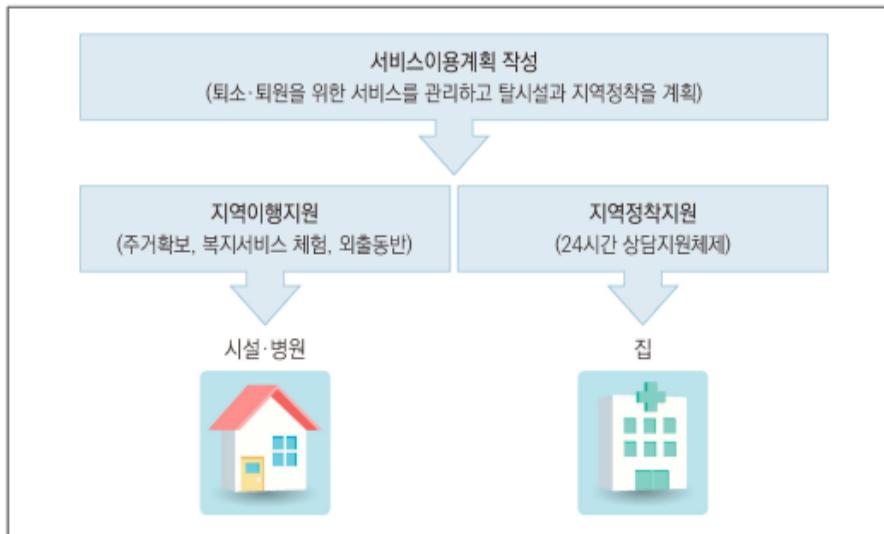
① 지역생활로의 이행

지역생활로의 이행은 크게 퇴원, 퇴소 이전의 ‘지역이행지원(地域移行支援)’과 퇴원, 퇴소 이후의 ‘지역정착지원(地域定着支援)’으로 나누어서 지원된다[그림 1](후

생노동성, 2013). 지역이행지원이란 장애인 지원 시설 등 및 정신과 병원에 입소·입원하고 있는 장애인에 대해서, 주거의 확보나 장애인복지서비스의 체험 이용·체험 숙박지원 등 지역 생활에 이행하기 위한 지원을 말한다. 지역이행지원의 대상은 장애인 지원 시설 등에 입소하고 있는 장애인 또는 정신병원에 입원하고 있는 정신장애인과 보호시설, 교정시설 등을 퇴소하는 장애인대상을 확대하는 것을 고려하고 있다는 것이 그 특징이다.

지역이행지원의 단계는 크게 초기, 중기, 후기로 나뉘는데, 초기는 계획작성, 방문상담, 정보공유를 하는 단계이고, 중기에는 방문상담, 동행지원, 일과생활 체험 이용, 외박 및 체험숙박으로 이루어진다. 후기에는 주거를 확정하고 동행지원을 하며 관계기관 조정의 지원을 하게 되는데 주된 핵심은 ‘지역전환지원’이다. 2012년 6월에 성립한 장애인 종합 지원법에서는, 현행의 대상자에 추가 하여 ‘다른 지역의 삶으로 전환하기 위해 중점적인 지원이 필요한자 자’로서 후생노동성령 재규정하였다. 이러한 대상자에게는 1)지역이행지원과 2)지역정착지원을 위한 지역상담지원이 이루어진다. 이용 기간은 6개월이며, 2020년 4월 현재 제공 기관 267개, 이용자는 457명이다(유야마 아쓰시, 2021에서 재인용).

[그림 13] 퇴소 혹은 퇴원 희망자를 위한 지원

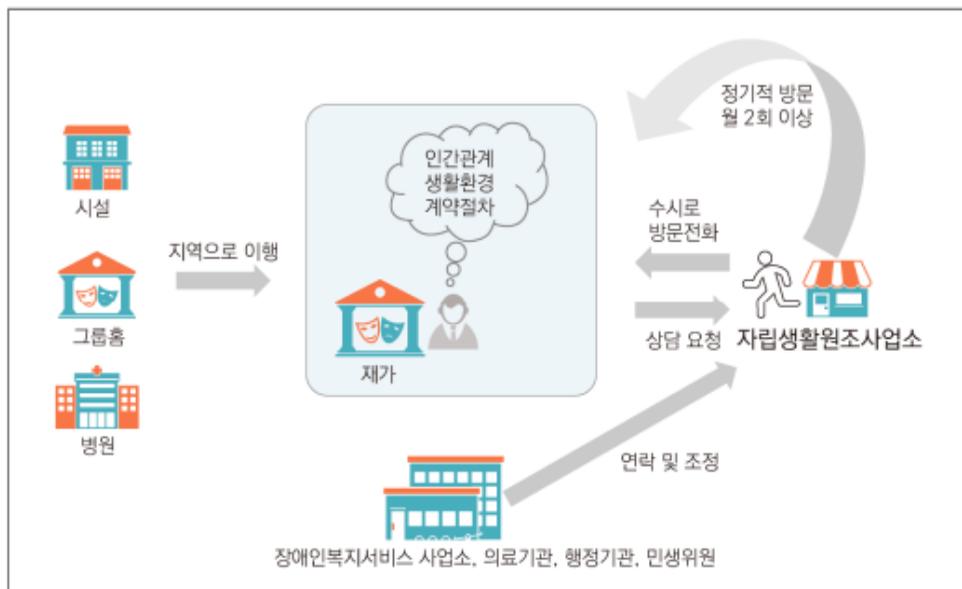


*자료: 유야마 아쓰시(2021:94)

지역이행지원의 대상은 장애인 거주시설, 요양병원, 정신과병원, 구호시설·갱생 시설(救護施設·更生施設, 생활보호법의 시설), 교정시설, 또는 갱생보호시설에 입 소하고 있는 장애인이지만, 장애인으로 간주되는 사람, 즉 장애인수첩을 소지하고 있지 않지만 시정촌의 승인을 받은 자도 대상이 된다. 또한 1년 미만 입원 환자인 경우 특별히 도움을 받아야 하는 사람만 대상이 된다. 예를 들면 긴급보호나 생활 보호의 의료보호로 입원한 사람으로 주거를 확보해 주지 않으면 퇴원 후에 갈 곳 이 없는 사람 등이다(후생노동성, 2020).

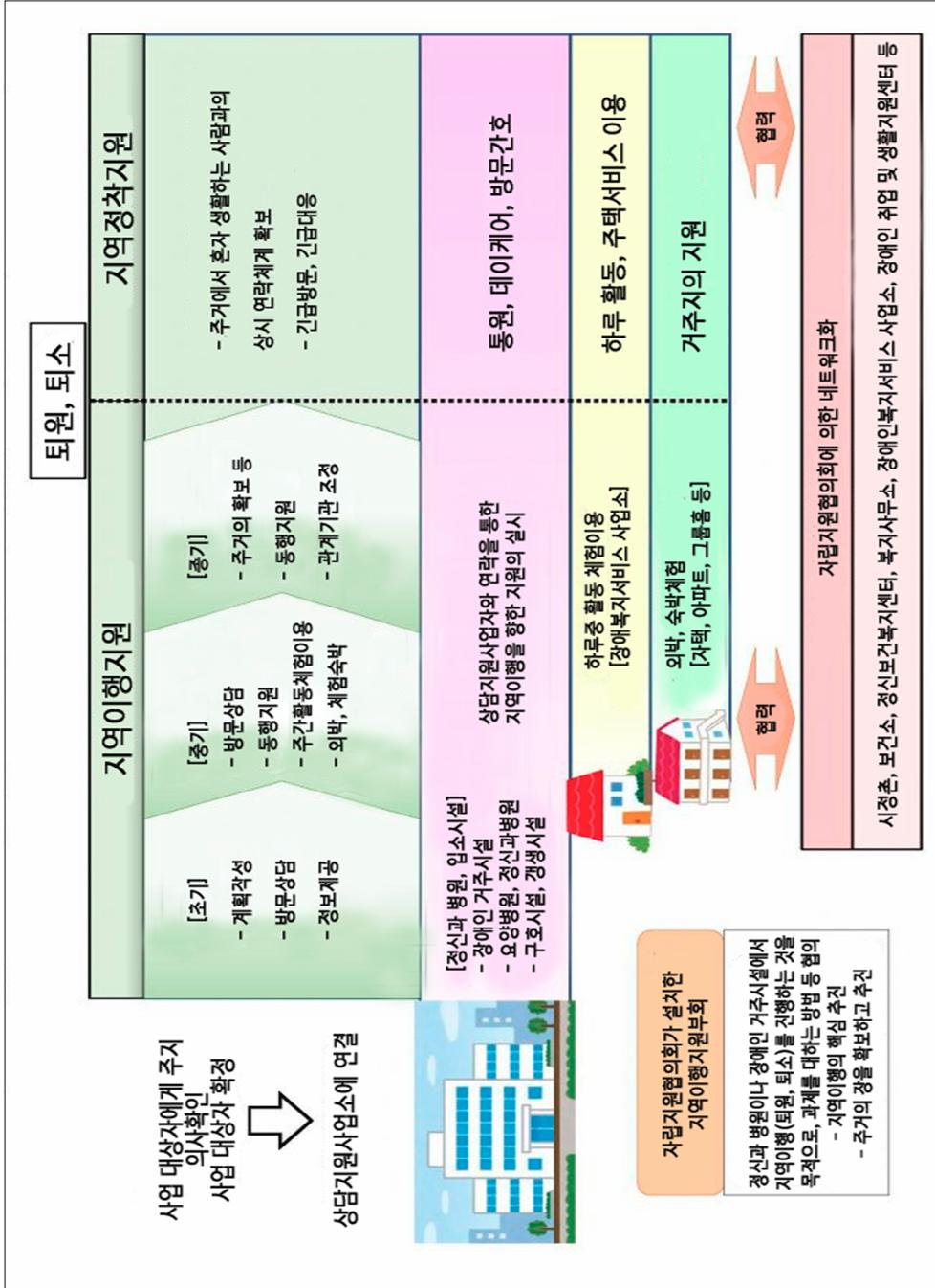
앞서 언급한 것처럼 지역이행지원에서는 지역이행에 앞서 지역의 숙박 체험을 지원한다. 또한 입주할 주거를 확보해 주거나 지역생활 준비를 위한 상담을 한다. 무엇보다 지역이행에 앞서 지역에서 받을 수 있는 장애인 복지서비스를 체험할 수 있도록 지원을 하게 된다(후생노동성, 2020). 지역정착지원에서는 혼자 사는 사람 들간의 연락체계를 확보하고 긴급방문이나 긴급대응을 지원한다. 자립지원협의회 에서는 지역의 보건소, 정신보건복지센터, 장애인복지서비스 사무소 등의 기관들 과 긴밀하게 협력하는 형태로 지원한다.

[그림 14] 지역이행지원 이미지



*자료: 황주희 외(2020:376)

[그림 15] 장애인의 지역이행 및 지역생활을 지원하는 서비스에 대해



*자료: 스즈오카시 장애인협회(2021)

② 자립생활원조(自立生活援助)

자립생활원조는 2018년 4월 1일 시행이 되는 개정 장애인 종합 지원법 중에서 새롭게 신설된 장애인복지서비스이다. 장애인이 안심하고 지역에서 생활할 수 있도록, 그룹홈 등의 지역 생활을 지원하는 구조의 재검토가 요구됨에 따라 생겨났다고 볼 수 있다. 그러나 집단 생활이 아닌 임대주택 등에서의 혼자 생활을 희망하는 장애인 중에는 지적장애나 정신장애에 의해 이해력이나 생활력 등이 충분하지 않기 때문에 혼자 생활하기 어려운 경우도 있었다. 이 때문에 자립생활원조는 장애인시설이나 그룹홈 등으로부터 혼자 생활하기를 원하여 지역으로의 이행을 희망하는 지적장애인이나 정신장애인 등에 대해서, 본인의 의사를 존중한 지역 생활을 지원하기 위해 지원된다고 볼 수 있다. 또한 일정한 기간에 걸쳐, 정기적 순회 방문이나 수시대응에 의해 장애인의 이해력, 생활력 등을 보완하는 관점에서 지원되며, 적시의 타이밍에 적절한 지원을 실시하는 서비스라고 볼 수 있다(Media Foundation, 2019).

자립생활원조의 대상은 주로 장애인시설이나 그룹홈, 정신병원 등에서 나와 지역에서 혼자 생활기를 원하는 장애인 등이며, 이해력이나 생활력 등에 불안이 있는 사람이다. 또한 현재 지역에서 혼자 살고 있어서, 자립생활원조에 의한 지원이 필요한 사람도 해당된다. 혼자 살고있는 사람 혹은 장애, 질병 등이 있는 가족과 동거하고 있어(장애인끼리 결혼하고 있는 경우를 포함한다), 가족에 의한 지원을 기대할 수 없기 때문에, 실질적으로 혼자 사는 것과 비슷한 생활을 하고 있으며, 자립생활 원조에 의한 지원이 필요한 사람이 본 서비스의 대상에 해당된다(후생노동성, 2020).

지원되는 서비스는 일정한 기간(원칙적으로 1년간)에 걸쳐 자립생활 원조 사업소의 종업자가 정기적인 방문이나 수시로 통보를 받아 행하는 방문하는 것이다. 서비스의 범위는 당해 이용자로부터의 상담 대응 등에서부터 이용자의 일상생활에 있어서의 과제를 파악하고, 필요한 정보의 제공 및 조언, 관계기관과의 연락 조정 등을 실시하는 것에 이른다. 시정촌 심사회에서의 개별 심사를 거쳐 그 필요성을 판단한 후 적당하다고 인정되는 경우는 갱신 가능하다. 지원되는 서비스는 아래와 같은 내용을 정기적으로 이용자의 주택을 방문해 확인하는 것이다.

- 식사, 세탁, 청소 등에 과제가 없는가.
- 공공 요금이나 집세에 체납은 없는가.

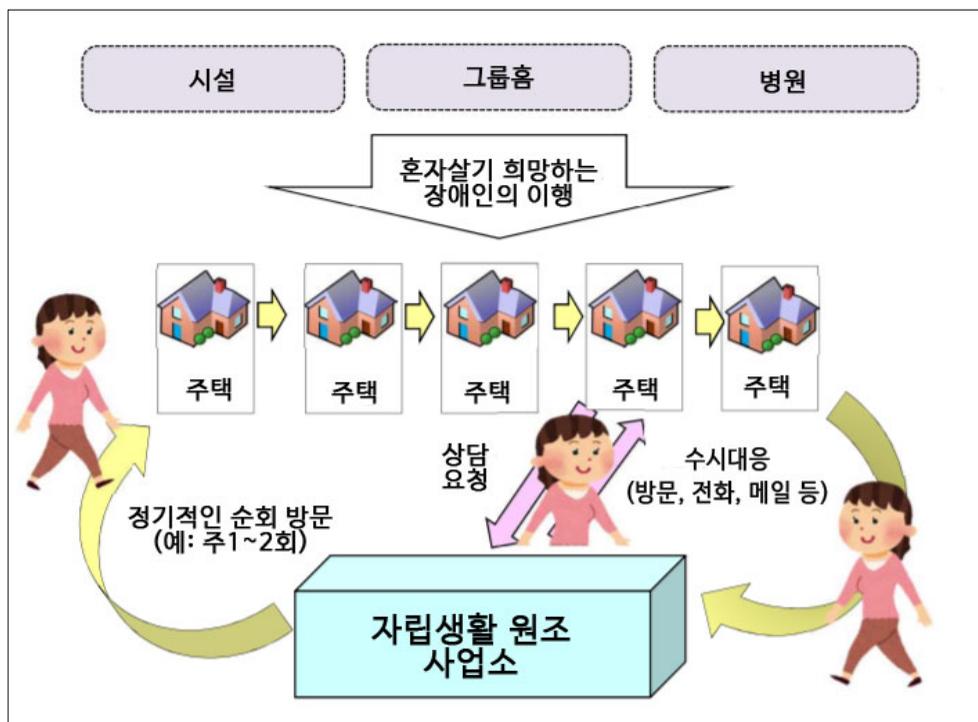
■ 컨디션에 변화는 없는가. 통원을하고 있는가.

■ 지역 주민과의 관계는 양호한가.

등에 대해서 확인을 실시해, 필요한 조언이나 의료 기관등과의 연락 조정을 실시한다.

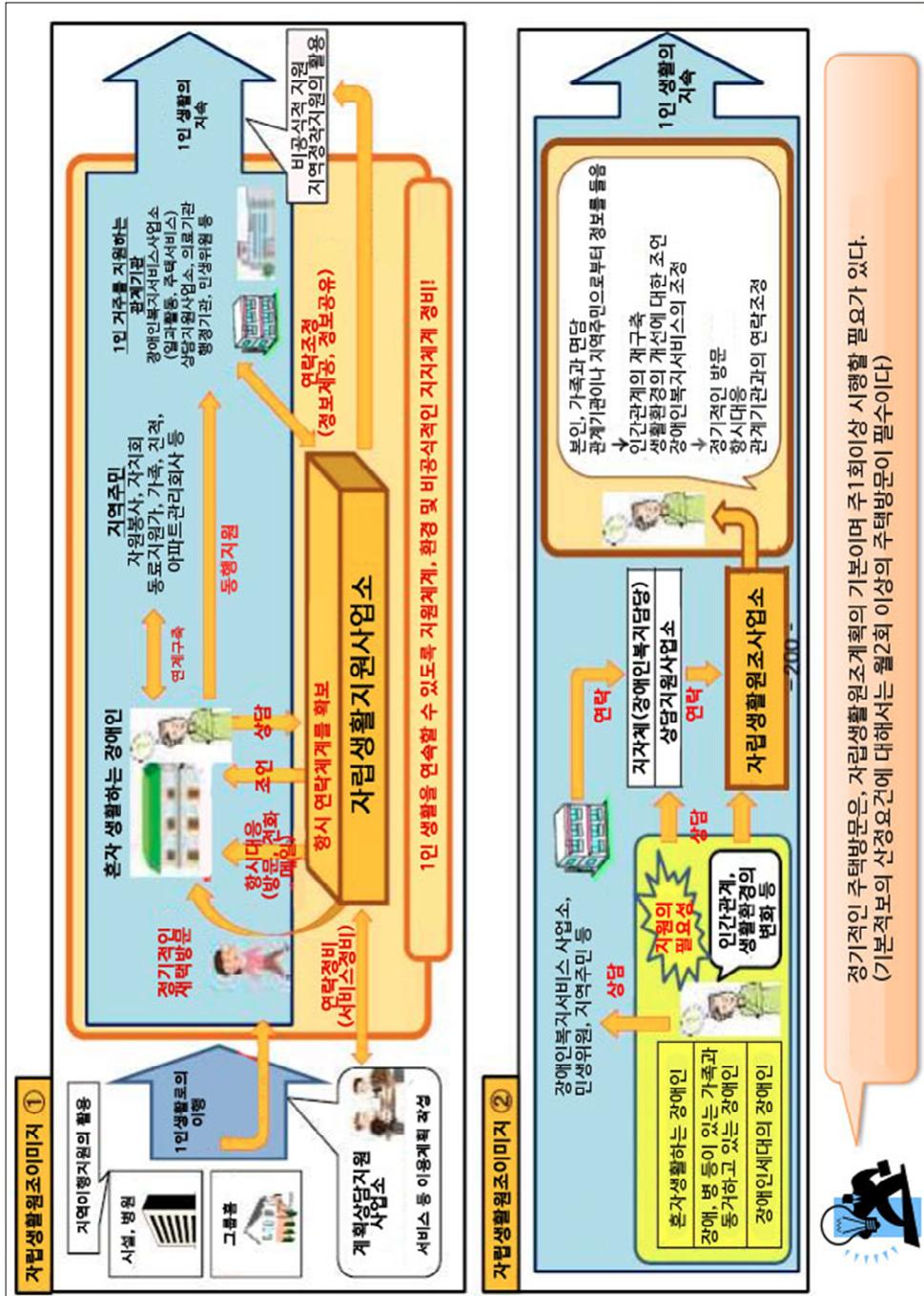
또한 정기적인 방문 뿐만이 아니라, 이용자로부터의 상담, 요청이 있었을 때는, 방문, 전화, 메일등에 의한 수시의 대응도 실시한다. 이러한 지원내용은 「장애인의 일상생활 및 사회생활을 종합적으로 지원하기 위한 법률」에 기반한다(Media Foundation, 2019). 해당 법률에 의하면 자립생활원조의 핵심은 아래 [그림 16] 과 같다.

[그림 16] 지역생활을 지원하는 자립생활원조



*자료: 후생노동성(2016:2)

[그림 17] 자립생활원조 이미지



*자료: 일본 치바시(2018:3)

III

**장애인자립생활주택 및 체험홈
이용자 양적 연구**

Ⅲ. 장애인자립생활주택 및 체험홈 이용자 양적 연구

1. 조사대상 현황

1) 조사 대상 및 용어 사용

이번 연구는 전국적으로 운영되고 있는 장애인자립생활주택과 체험홈을 대상으로 실시하였다. 이 연구에서 체험홈은 주로 장애인거주시설이 운영하는 체험홈이며, 장애인자립생활주택은 장애인자립생활센터 및 사단법인, 장애인단체가 운영하는 주택을 의미한다. 장애인자립생활주택은 용어가 혼용되어 사용되고 있어서, 지역별로는 체험홈, 자립주택, 우리집 등 다양한 용어가 사용되고 있다. 이 연구에서는 장애인거주시설이 운영하는 전환주거는 ‘체험홈’으로 명기하였고, 장애인자립생활센터 및 사단법인에서 운영하는 전환주거는 ‘장애인자립생활주택’으로 명기하였다.

2) 연구 대상

이 연구의 표집 대상은 자립생활주택 278개소, 이용인 351~487명 중에 25개소 43명을 대상으로 하였고, 장애인거주시설 체험홈 전체 294개소, 이용인 1,246~1,482명중에 25개소, 43명을 대상으로 하였다.

〈표 14〉 자립생활주택 및 거주시설운영 체험홈 전체 개소수 및 인원

구분	자립생활주택	거주시설운영 체험홈
전체 개소수	278개소	294개소
정원/현원	351/478명	1,246/1,482명

*자료 출처 : 보건복지부

2. 조사결과

1) 조사 대상 및 지역

응답자가 거주하고 있는 주택의 운영기관(표15)은 장애인거주시설 51.8%, 장애인자립생활센터 43.4%, 공공기관 2.4%, 장애인단체 2.4%의 순으로 나타났다.

〈표 15〉 주택운영기관

구분	빈도	%
장애인거주시설	43	51.8%
장애인자립생활센터	36	43.4%
공공기관	2	2.4%
장애인단체	2	2.4%
합계	83	100%

응답자가 현재 거주하고 있는 주택의 명칭은(표16) 운영기관에 상관없이 체험홈 66.3%, 자립생활주택 33.7%으로 나타났다. 지방의 경우, 운영하는 기관이 장애인자립생활센터라 하더라도 주택을 '체험홈'이라 명명하는 경우가 많았다.

〈표 16〉 주택명칭

구분	빈도	%
체험홈	55	66.3%
자립생활주택	28	33.7%
합계	83	100%

응답자가 거주하는 지역(표17)은 서울이 21.7%로 가장 많았고, 경남 10.8%, 대구, 전북, 제주, 충북이 각 7.2% 로 뒤를 이었다. 이어서 부산 6%, 강원, 경기, 광주, 전남 각 4.8%, 울산 3.6%, 경북, 대전, 인천, 충남 각 2.4%의 순서로 나타났다.

〈표 17〉 조사대상 지역

구분	빈도	%
강원	4	4.8
경기	4	4.8
경남	9	10.8
경북	2	2.4
광주	4	4.8
대구	6	7.2
대전	2	2.4
부산	5	6.0
서울	18	21.7
울산	3	3.6
인천	2	2.4
전남	4	4.8
전북	6	7.2
제주	6	7.2
충남	2	2.4
충북	4	7.2
합계	83	100%

2) 응답자 기본정보

응답자의 성별 분포(표18)는 남성 50.7%, 여성 46.5%로 나타났다.

〈표 18〉 성별

구분	빈도	%
여성	38	45.8%
남성	45	54.2%
합계	83	100%

응답자의 연령대를 조사한 결과(표19) 20세 이상 - 30세 미만이 33.3%로 가장 많았고, 그 다음으로 50세 이상 ~ 60세 미만(21%), 40세 이상 ~ 50세 미만(19.8%), 30세 이상 ~ 40세 미만(17.3%), 60세 이상 - 70세 미만(8.6%)의 순으로 나타났다.

〈표 19〉 연령대

구분	빈도	%
20세~29세	27	33.3
30세~39세	14	17.3
40세~41세	16	19.8
50세~59세	17	21.0
60세~69세	7	8.6
합계	81	100%

응답자의 휴대폰 사용 여부(표20)에 대해, '사용한다'고 대답한 비율이 83.1%, '사용하지 않는다'고 대답한 비율이 15.5%를 나타냈다.

〈표 20〉 휴대폰사용 여부

구분	빈도	%
사용한다	72	86.7
사용하지 않는다	11	13.3
합계	83	100

응답자가 시설에 거주했던 총 입소기간(표21)을 조사한 결과, 15년 이상 ~ 20년 미만이 18.3%로 가장 많았고, 5년 미만과 30년 이상이 15.5%, 10년 이상 - 15년 미만과 20년 이상 - 25년 미만이 11.3%, 모른다(기억나지 않는다)는 응답이 8.5%, 5년이상 - 10년 미만이 7%, 미해당이 5.6%, 25년 이상 30년 미만이 4.2%, 어릴적 이라는 응답이 2.8%로 나타났다.

〈표 21〉 시설 입소 기간

입소 기간	빈도	%
5년미만	11	15.5
10년미만	5	7.0
15년미만	8	11.3
20년미만	13	18.3
25년미만	8	11.3
30년미만	3	4.2
30년이상	11	15.5
어릴적	2	2.8
모른다, 기억나지 않는다	6	8.5
미해당	4	5.6
합계	71	100%

응답자가 현재 거주하고 있는 자립생활주택 및 체험홈에 입소한 연도(표22)는 2020년 16건, 2019년 14건, 2021년 13건으로 최근 3년간 입소한 응답자의 수가 전체의 50% 이상을 차지하였다. 이어서 모른다(10건), 2016년(7건), 2018년(6건), 2017년(4건), 2015년(3건), 2004년(2건), 2014년(2건), 2010년(1건), 2012년(1건)의 순으로 나타났다.

자립생활주택과 체험홈은 장애인이 탈시설하여 지역사회에 적응할 수 있도록 지원하는 중간단계의 전환주거 임에도, 응답자의 입주 기간이 10년 이상인 경우(2004년, 1010년, 2012년)도 4건으로 나타나 자립생활주택과 체험홈 입주 기간에 대한 명확한 규정이 필요하다.

〈표 22〉 자립생활주택 및 체험홈 입주 연도

입주 연도	빈도	%
2004	2	2.5
2010	1	1.3
2012	1	1.3
2014	2	2.5
2015	3	3.8
2016	7	8.9
2017	4	5.1
2018	6	7.6
2019	14	17.7
2020	16	20.3
2021	13	16.5
모른다	10	12.7
합계	79	100%

장애유형(표23)은 응답자 총 83명 중 지적장애가 55건(66.3%)으로 가장 많았다. 그 다음으로, 뇌병변장애 13건(15.7%), 지체장애 8건(9.6%), 청각장애와 정신장애 각 2건(2.4%), 시각장애, 언어장애, 자폐성 장애가 각 1건(1.2%)으로 나타났다.

〈표 23〉 장애유형

구분	빈도	%
지체	8	9.6
뇌병변	13	15.7
시각	1	1.2
청각	2	2.4
언어	1	1.2
지적	55	66.3
자폐성	1	1.2
정신	2	2.4
합계	83	100%

3) 일상생활의 어려움

보청기를 사용함에도 듣는데 어려움이 있는지 여부(표24)에 대하여 ‘아니오, 어렵지 않다’가 96.4%, ‘네, 약간 어렵다’가 2.4%, ‘네, 많이 어렵다’가 1.2%로 나타났다.

〈표 24〉 보청기를 사용함에도 듣기의 어려움이 있는지 여부

구분	빈도	%
아니오, 어렵지 않다	80	96.4%
네, 약간 어렵다	2	2.4%
네, 많이 어렵다	1	1.2%
합계	83	100%

보행의 어려움(표25)에 대하여 ‘어렵지 않다’가 65.4%, ‘전혀 할 수 없다’가 17.3%, ‘약간 어렵다’가 12.3%, ‘많이 어렵다’가 4.9%로 나타났다.

〈표 25〉 보행의 어려움

구분	빈도	%
아니오, 어렵지 않다	53	65.4
네, 약간 어렵다	10	12.3
네, 많이 어렵다	4	4.9
네, 전혀 할 수 없다	14	17.3
합계	81	100%

집중 및 기억의 어려움(표26)에 대하여 ‘약간 어렵다’가 39.8%, ‘어렵지 않다’가 38.6%, ‘많이 어렵다’가 21.7%의 비율을 보였다.

〈표 26〉 집중 및 기억의 어려움

구분	빈도	%
아니오, 어렵지 않다	32	38.6
네 약간 어렵다	33	39.8
네 많이 어렵다	18	21.7
합계	83	100%

세신 및 의복 착용의 어려움(표27)에 대하여, ‘어렵지 않다’가 65건, ‘전혀 할 수 없다’가 11건, ‘많이 어렵다’가 3건, ‘약간 어렵다’가 2건을 나타내었다.

〈표 27〉 세신 및 의복 착용의 어려움

구분	빈도	%
아니오 어렵지 않다	65	80.2
네 약간 어렵다	2	2.5
네 많이 어렵다	3	3.7
네 전혀 할 수 없다	11	13.6
합계	81	100%

언어 소통의 어려움(표28)에 대하여, ‘어렵지 않다’가 68.7%, ‘약간 어렵다’가 20.5%, ‘많이 어렵다’가 10.8%의 비율을 나타내었다.

〈표 28〉 언어 소통의 어려움

구분	빈도	%
아니오 어렵지 않다	57	68.7
네 약간 어렵다	17	20.5
네 많이 어렵다	9	10.8
합계	83	100%

4) 사회서비스 수급 여부

응답자의 기초생활보장 생계급여 수급여부(표29)를 조사한 결과, 수급자 86.1%, 비수급자 13.9%로 나타났다.

〈표 29〉 생계급여 수급 여부

구분	빈도	%
수급	68	86.1
비수급	11	13.9
합계	79	100%

응답자의 공공후견인 신청여부(표30)를 조사한 결과, 신청하지 않은 경우(94.4%)가 신청한 경우(5.6%)보다 많았다.

〈표 30〉 공공후견인 신청 여부

구분	빈도	%
신청	4	5.6
신청 안함	67	94.4
합계	71	100%

응답자의 종합조사 신청여부(표31)를 조사한 결과, 신청하지 않은 경우가 72.4%, 신청한 경우가 27.6%로 나타났다.

〈표 31〉 종합조사 신청 여부

구분	빈도	%
신청	21	27.6
신청안함	55	72.4
합계	76	100%

응답자의 활동지원서비스 신청여부(표32)를 조사한 결과, 신청하지 않은 경우가 55.8%으로 신청한 경우 44.2%보다 높은 비율을 보였다.

〈표 32〉 활동지원서비스 신청 여부

구분	빈도	%
신청	34	44.2
신청안함	43	55.8
합계	77	100%

응답자의 주간활동서비스 신청 여부(표33)를 조사한 결과, 신청하지 않은 경우가 85.5%, 신청한 경우가 14.5%로 나타났다.

〈표 33〉 주간활동 신청 여부

구분	빈도	%
신청	10	14.5
신청안함	59	85.5
합계	69	100%

응답자의 자립생활정착금 신청 여부(표34)를 조사한 결과, 해당하지 않는 경우가 48건으로 가장 많았고, 신청하지 않은 경우가 16건, 신청한 경우가 9건으로 나타났다.

〈표 34〉 자립생활정착금 신청 여부

구분	빈도	%
신청	9	12.3
신청 인함	16	21.9
해당 없음	48	65.8
합계	73	100%

응답자의 향후 주거지 이전을 위한 주택 신청여부(표35)를 조사한 결과, 기타주택이 37.1%로 가장 많았고, 주거지원 서비스가 제공되는 지원주택 24.2%, 국가 및 지방자치단체에서 제공하는 임대주택 21%, 자립생활주택 17.7%의 순으로 나타났다.

〈표 35〉 향후 주거지 이전을 위한 주택 신청 여부

구분	빈도	%
자립생활주택	11	17.7
임대주택	13	21.0
지원주택	15	24.2
기타	23	37.1
합계	62	100%

5) 입소 경위 및 탈시설 과정

응답자의 거주시설 입소 경위(표36)를 조사한 결과, ‘가족과 살다가 나의 의사와 상관없이 입소’가 47.5%(38명)로 가장 많았다. ‘다른 시설에 있다가 나의 의사와 상관없이 입소’가 25%(20명)로 뒤를 이었는데, 그 양상을 구체적으로 살펴보면 ‘같은 법인이 운영하는 장애인거주시설과 그룹홈 간 이동, 시설 내 인권침해 사건 또는 시설폐쇄 후 다른 시설로 이동, 장애아동시설에서 성인시설로 이동’ 등이 이에 속한다. 다음으로, ‘내가 스스로 입소’는 12.5%(10명), 행정입소와 모르겠다가 각 6.3%(5명), ‘다른 병원에 있다가 나의 의사와 상관없이 입소’와 기타가 각 1.3%(1명)로 나타났다.

시설 입소를 본인이 자발적으로 선택한 것은 12.5%에 불과하고 가족이나 시설,

의사 등 주변의 설득 또는 강요로 비자발적으로 입소한 경우가 87.5%나 차지하고 있는 셈이다.

〈표 36〉 거주시설 입소 경위

입소 경위	빈도	%
가족과 살다가 나의 의사와 상관없이 입소	38	47.5
다른 시설에 있다가 나의 의사와 상관없이 입소	20	25.0
다른 병원에 있다가 나의 의사와 상관없이 입소	1	1.3
내가 스스로 입소	10	12.5
기타	1	1.3
행정입소	5	6.3
모르겠다	5	6.3
합계	80	100%

체험홈 및 자립생활주택으로 이전해 온 결정의 주체(표37)를 조사한 결과, 응답자 82명 중 나 스스로가 54.9%로 절반 이상을 차지하였고, 주택/체험홈 직원의 권유가 17.1%, 원장/센터장의 권유가 12.2%, 가족에 의한 권유가 8.5%, 후견인에 의한 경우가 1.2% 순으로 나타났다.

〈표 37〉 자립생활주택 및 체험홈 이전의 결정 주체

구분	빈도	%
나	45	54.9
주택/체험홈 직원	14	17.1
원장/센터장	10	12.2
가족	7	8.5
후견인	1	1.2
모르겠다	5	6.1
합계	82	100%

이사 전 거주할 체험홈이나 자립생활주택을 방문하였거나 동거인에 대해 소개를 받은 적이 있는지 여부(표23)를 조사한 결과, 52.4%가 있다고, 42.7%가 없다고 응답했다.

〈표 38〉 사전 방문 및 동거인 소개 여부

구분	빈도	%
예	43	52.4
아니오	35	42.7
모르겠다	4	4.9
합계	82	100%

체험홈 및 자립생활주택으로 이전해 올 당시 계약서를 작성했는지 여부(표39)에 대해 54.2%가 작성했다고, 27.7%가 작성하지 않았다고 답했으며 계약서 작성 여부에 대해 모르겠다는 비율도 18.3%에 달했다.

〈표 39〉 계약서 작성 여부

구분	빈도	%
예	45	54.2
아니오	23	27.7
모르겠다	15	18.1
합계	83	100%

전환주거 입주 시 설명 받은 계약서의 내용(표40)을 조사한 결과, 입주기간이 23.3%로 가장 높은 응답을 보였다. 다음으로 계약자(21.4%), 유의사항(20.4%), 탈시설 자립지원 서비스(18.4%), 사용공간(16.5%)의 순으로 나타났다.

〈표 40〉 계약서 설명 내용 (중복 응답)

구분	빈도	% (케이스)	%
계약자	22	56.4	21.4
입주기간	24	61.5	23.3
사용공간	17	43.6	16.5
유의사항	21	53.8	20.4
탈시설 자립지원 서비스	19	48.7	18.4
합계	103	264.1	100

체험홈이나 자립생활주택에 살면서 자립하고 싶은 생각이 변화하였는지 여부(표41)를 조사한 결과, 그렇다고 응답한 비율이 53%, 아니라고 응답한 비율이

31.3%, 모르겠다고 응답한 비율이 15.7%를 차지하였다.

〈표 41〉 자립생각 변화 여부

구분	빈도	%
그렇다	44	53.0
아니오	26	31.3
모르겠다	13	15.7
합계	83	100%

체험홈이나 자립생활주택에 살면서 자립하고 싶은 생각이 어떻게 변화하였는지 (표42) 조사한 결과, 전체 응답자 47명 중 현재 생활에 긍정적이지만 이주를 희망하는 비율이 46.8%로 가장 많았다. 그 이유로, ‘사람과 어울려 좋지만 자립하고 싶다, 결혼해서 가정을 꾸려 살고 싶다, 늦게 귀가 하면 눈치가 보인다’ 등의 응답이 있었다. 이어 긍정적이라는 응답 31.9%(자립에 대한 자신감, 시설에서와는 달리 자유로운 이동), 부정적이라는 응답 14.9%(외로움, 금전관리 부담, 동거인과의 관계, 혼자 사는 것에 대한 어려움), 긍정적이면서도 부정적이라는 응답 6.4%(집은 불편하지만 같이 사는 사람이 있어 좋다, 화장실 등 불편했지만 적응 후 편해졌다) 순으로 나타났다.

〈표 42〉 자립에 대한 생각의 변화 내용

구분	빈도	%
긍정적	15	31.9
긍정적이지만 이주를 희망	22	46.8
긍정적이면서도 부정적	3	6.4
부정적	7	14.9
합계	47	100%

이 밖에 체험홈 및 자립생활주택 입주 과정에서 가장 어려웠던 점으로, 자립에 대한 자신감 결여, 금전 부족, 부모님의 반대, 원활한 사회생활에 대한 불안감, 여가생활의 부재로 인한 불편함, 시설직원의 반대, 먼 거리로 인한 이사과정의 어려움 등의 응답이 있었다. 이 밖에 ‘시설과 달라진 점이 없다, 시설과 마찬가지로 아침 10시에 체조를 한다’는 응답이 있었다.

6) 일상 경험

응답자들의 평일 낮 활동(표43)을 조사한 결과, 직업 활동이 39건(47%)으로 가장 많았고, 집안생활이 18건(21.7%)으로 뒤를 이었다. 이 밖에 거주시설 외 지역 사회복지서비스 7건(8.4%), 학교생활 6건(7.2%), 자립생활센터 프로그램 참여와 시설부지 내 보호작업장 이용이 각 4건(4.8%), 거주시설프로그램 3건(3.6%), 기타 2건(2.4%)으로 나타났다.

〈표 43〉 평일 낮 활동

구분	빈도	%
학교생활	6	7.2
직업활동	39	47.0
거주시설 외 지역사회복지서비스	7	8.4
거주시설프로그램	3	3.6
집안생활	18	21.7
기타	2	2.4
자립생활센터 프로그램 참여	4	4.8
시설부지 내 보호작업장	4	4.8
합계	83	100%

응답자들의 코로나 전 일주일 동안 외출 횟수(표44)는 거의 매일(6-7회)이 28%로 가장 많았고, 1-2회와 3-4회가 각 17.1%, 4-5회가 15.9%로 나타났다.

〈표 44〉 코로나 전 일주일 외출 횟수

구분	빈도	%
거의 없음	12	14.6
1-2회	14	17.1
3-4회	14	17.1
4-5회	13	15.9
거의 매일(6-7회)	23	28.0
기타	2	2.4
모르겠다	4	4.9
합계	82	100%

응답자들의 코로나 전 하루 외출 시간(표45)을 조사한 결과, 1-2시간이 23.2%으로 가장 높은 응답을 보였다. 뒤를 이어 3-4시간이 19.5%, 4-5시간이 17.1%를 차지하였다. 외출이 거의 없음 또한 15.9%의 응답을 차지했는데, 전환주거로 이전해 온 이후에도 여전히 외출에 제약이 있음을 알 수 있다.

〈표 45〉 코로나 전 하루 외출 시간

구분	빈도	%
거의없음	13	15.9
1-2시간	19	23.2
3-4시간	16	19.5
4-5시간	14	17.1
6-7시간	9	11.0
기타	5	6.1
모르겠다	6	7.3
합계	82	100%

이 밖에 전환주거로 이전해 온 후 생활 일과의 변화를 묻는 질문에서, 식사 등 일상생활에서의 자유, 강압 및 폭력으로부터의 자유, 연고 유무에 따른 차별로부터의 자유 등이 보장된다는 응답을 보였다.

외출 시 교통수단(표46)을 조사한 결과, 버스가 28.9%로 가장 많았고, 장애인 택시(23.7%)와 기관의 차(20.2%)가 뒤를 이었다. 지하철 이용률은 13.2%로 뒤를 이었다.

〈표 46〉 외출 시 교통수단 (중복 응답)

구분	빈도	% (케이스)	% (응답)
버스	33	41.3	28.9
지하철	15	18.8	13.2
일반택시	8	10.0	7.0
장애인택시	27	33.8	23.7
기관의 차	23	28.8	20.2
없음	2	2.5	1.8
기타	5	6.3	4.4
모르겠음	1	1.3	0.9
합계	114	142.5	100

한 달 동안 교통수단 이용 횟수(표47)를 조사한 결과, 거의 없음이 34.2%로 가장 높은 비율을 보였다. 이를 통해 전환주거로 이전해 왔지만 아예 외출을 할 수 없는 경우가 상당함을 알 수 있다.

〈표 47〉 교통수단 한 달 이용 횟수

구분	빈도	%
거의 없음	27	34.2
1-2회	10	12.7
3-4회	5	6.3
4-5회	12	15.2
거의매일	23	29.1
기타	1	1.3
모르겠다	1	1.3
합계	79	100%

원하는 물건을 구매할 수 있는 방법(표48)을 조사한 결과, ‘직접 마트/인터넷에서 산다’가 49건, ‘직원에게 말한다’가 25건, ‘직원 또는 활동지원사와 동행하여 구매한다’가 5건, ‘다른 사람이 알아서 사준다’가 2건, ‘가족/동료에게 말한다’와 기타가 각 1건으로 나타났다.

〈표 48〉 원하는 물건 구매 방법

	빈도	%
직접 마트/인터넷에서 구매 한다	49	59.0
직원에게 말 한다	25	30.1
가족/동료에게 말 한다	1	1.2
다른 사람이 알아서 사 준다	2	2.4
기타	1	1.2
직원 또는 활동지원사와 동행하여 구매 한다	5	6.0
합계	83	100%

음식점, 은행, 우체국 등 주변 편의 시설 이용여부(표49)는 예가 61건, 편의시설이 거의 없음이 11건, 아니오가 6건, 모르겠다가 5건으로 나타났다.

〈표 49〉 주변 편의 시설 이용 여부

구분	빈도	%
거의 편의시설이 없음	11	13.3
예	61	73.5
아니오	6	7.2
모르겠다	5	6.0
합계	83	100%

자립생활주택 및 체험홈에 거주하는 응답자가 외출이 어려운 이유(표50)로는, '직원이나 기관의 허락을 받아야 해서'가 22.5%로 가장 높은 응답을 보였다. 이 밖에 활동지원 시간을 포함하여 외출 시 지원해 줄 사람이 없어서가 15.5%, 외출 방법을 몰라서가 11.3%, 외출할 곳이 없어서가 9.9%로 뒤를 이었다.

거주공간이 시설 밖으로 이전되었지만 응답자들은 여전히 기관의 관리와 통제 하에 있으며, 외출지원 및 외출할 장소가 없는 등 장애인의 자유로운 사회생활을 위한 지역 내 서비스가 제대로 공급되지 못하는 것으로 보인다.

〈표 50〉 외출이 어려운 이유

구분	빈도	%
직원,기관의 허락을 받아야해서	16	22.5
외출할 곳이 없어서	7	9.9
외출방법을 몰라서	8	11.3
외출지원을 해 줄 사람(활동지원 간포함)이 없어서	11	15.5
이동수단이 없어서	4	5.6
기타	4	5.6
나 스스로 나가기 싫다	4	5.6
언제나 외출가능	17	23.9
합계	71	100%

자주 방문하는 장소(표51)를 조사한 결과, 마트 영화관 등 근린시설이 27.4%로 가장 높은 응답을 보였다. 자주 방문하는 장소가 없다는 응답도 21%에 달하였다. 이 밖에 센터, 복지관 등 이용기관이 17.7%, 종교시설이 16.1%를 차지하였다.

〈표 51〉 자주 방문하는 장소

구분	빈도	%
센터, 복지관 등 이용기관	11	17.7
종교시설	10	16.1
마트영화관등 근린시설	17	27.4
지인의집	2	3.2
없다	13	21.0
시설부지내공간	4	6.5
직장	5	8.1
합계	62	100%

가장 친한 사람(표52)을 조사한 결과, 지인이 26.5%로 가장 높은 응답을 보였으나, 친한 사람이 없다는 응답도 22.1%에 달했다. 이를 통해, 전환주거 이전 후에도 응답자의 상당수가 지역사회 내에서 관계를 맺는데 어려움이 있으며 여전히 고립된 생활을 하고 있음을 알 수 있다. 이 밖에, 같은 복지기관 이용자가 20.6%, 현재주택의 거주동료가 11.8%, 교회동료 7.4%, 직장동료와 이전시설 이용자가 각 5.9%로 뒤를 이었다.

〈표 52〉 가장 친한 사람

구분	빈도	%
현재주택의 거주동료	8	11.8
같은 복지기관 이용자	14	20.6
직장동료	4	5.9
이전시설 이용자	4	5.9
지인	18	26.5
교회동료	5	7.4
없다	15	22.1
합계	68	100%

7) 인권보장 및 자립생활 지원

자립생활주택이나 체험홈에 거주하면서 종교를 강요당한 적 있는지 여부(표53)에 대하여, ‘아니오’ 84.3%, ‘모르겠다’ 9.6%, ‘예’ 4.8%, ‘말하기 싫다’ 1.2%의 순으로 나타났다.

〈표 53〉 종교 강요 여부

구분	빈도	%
예	4	4.8
아니오	70	84.3
모르겠다	8	9.6
말하기 싫다	1	1.2
합계	83	100%

자립생활주택이나 체험홈에서 자신의 사진이나 영상을 허락 없이 찍은 적이 있는냐는 질문(표54)에 대하여, ‘아니오’가 76건, ‘예’와 ‘모르겠다’가 각 3건, ‘말하기 싫다’가 1건으로 나타났다.

〈표 54〉 동의 없는 영상 촬영 여부

구분	빈도	%
예	3	3.6
아니오	76	91.6
모르겠다	3	3.6
말하기 싫다	1	1.2
합계	83	100%

본인의 돈이나 중요한 물건 등의 금전관리 주체(표55)를 조사한 결과, 본인이 39.8%로 가장 많았고, 운영기관이나 직원이 33.7%로 뒤를 이었다. 이 밖에 본인과 직원 공동 관리가 19.3%, 보호자가 4.8%로 나타났다.

〈표 55〉 금전관리 주체

구분	빈도	%
본인	33	39.8
운영기관이거나 직원	28	33.7
본인과 직원 공동 관리	16	19.3
보호자	4	4.8
모르겠다	2	2.4
합계	83	100%

자립생활주택이나 체험홈에 거주하며 평소 좋아하는 대통령, 국회의원 등에게 자유롭게 투표할 수 있는지 여부(표56)를 조사한 결과, 그렇다가 79.5%, 모르겠다가 10.8%, 아니오가 8.4%, 말하기 싫다가 1.2%를 나타냈다.

〈표 56〉 자유로운 투표

구분	빈도	%
예	66	79.5
아니오	7	8.4
모르겠다	9	10.8
말하기 싫다	1	1.2
합계	83	100%

자립생활주택이나 체험홈에서 어린이이 취급을 당하는 등 무시당한 적이 있는지 여부(표57)에 대하여, '아니오'가 76.5%, '예'가 16%, '모르겠다'가 6.2%, '말하기 싫다'가 1.2%로 나타났다.

〈표 57〉 어린이 취급 및 무시 여부

구분	빈도	%
예	13	16.0
아니오	62	76.5
모르겠다	5	6.2
말하기 싫다	1	1.2
합계	81	100%

자립생활주택이나 체험홈에서 욕설, 반말, 헐박, 소리지르기 등 언어폭력을 당한 적이 있는지 여부(표58)에 대하여, '아니오'가 82.5%, '예'가 15%, '모르겠다'와 '말하기 싫다'가 각 1.3%로 나타났다.

〈표 58〉 언어폭력 여부

구분	빈도	%
예	12	15.0
아니오	66	82.5
모르겠다	1	1.3
말하기 싫다	1	1.3
합계	80	100%

자립생활주택이나 체험홈에서 꼬집기, 밀기, 발로 차기, 물건던지기, 벌서기 등 신체폭력을 당한 적(표59)을 묻는 질문에, ‘아니오’가 91.5%, ‘예’가 6.1%, ‘모르겠다’와 ‘말하기 싫다’가 각 1.2%를 차지했다.

〈표 59〉 신체폭력 여부

구분	빈도	%
예	5	6.1
아니오	75	91.5
모르겠다	1	1.2
말하기 싫다	1	1.2
합계	82	100%

자립생활주택이나 체험홈에서의 강박, 경리 등 감금 여부(표60)를 묻는 질문에 ‘아니오’가 91.6%, ‘예’가 4.8%, ‘모르겠다’가 2.4%, ‘말하기 싫다’가 1.2%로 나타났다.

〈표 60〉 감금 여부

구분	빈도	%
예	4	4.8
아니오	76	91.6
모르겠다	2	2.4
말하기 싫다	1	1.2
합계	83	100%

자립생활주택이나 체험홈에 살면서 원치 않는 약 혹은 치료를 받은 적(표61)을 묻는 질문에서 ‘아니오’가 91.5%, ‘모르겠다’가 4.9%, ‘예’가 2.4%, ‘말하기 싫다’가 1.2%로 나타났다.

〈표 61〉 원치 않는 약물치료 여부

구분	빈도	%
예	2	2.4
아니오	75	91.5
모르겠다	4	4.9
말하기 싫다	1	1.2
합계	82	100%

자립생활주택이나 체험홈에서 거주하는 동안 원하지 않는 일을 하거나 급여를 받지 못한 적(표62)을 묻는 질문에서, ‘아니오’가 93%, ‘모르겠다’가 4.2%, ‘예’와 ‘말하기 싫다’가 각 1.4%로 뒤를 이었다.

〈표 62〉 강제노동 임금체불 여부

구분	빈도	%
예	2	2.4
아니오	77	92.8
모르겠다	3	3.6
말하기 싫다	1	1.2
합계	83	100%

이 밖에 전환주거 내 인권침해 경험을 묻는 질문에 대하여, 담당직원의 어깨 침, 동거인의 언어폭력 및 신체폭력, 손을 비는 행동 및 벌서는 행동의 습관적 발현(코디네이터 의견) 등이 응답되었다.

자립생활주택이나 체험홈 내 설치된 안전시설을 조사한 결과(표63), 소화기(47.7%), 스프링클러(27.2%), 비상벨(21.9%), 기타안전설비(2%), 없음(1.3%)의 순으로 나타났다.

〈표 63〉 안전 시설 설치 (중복 응답)

구분	빈도	% (케이스)	% (응답)
소화기	72	92.3	47.7
비상벨	33	42.3	21.9
스프링쿨러	41	52.6	27.2
기타	3	3.8	2.0
없음	2	2.6	1.3
합계	151	193.6	100

자립생활주택이나 체험홈에서의 안전시설 안내 및 안전 교육 여부(표 64)를 묻는 질문에서 '예'가 77.1%, '아니오'가 15.7%, '모르겠다'가 7.2%를 차지했다.

〈표 64〉 안전시설 안내 및 안전 교육 여부

구분	빈도	%
예	64	77.1
아니오	13	15.7
모르겠다	6	7.2
합계	83	100%

개인별지원체계 수립 및 그에 따른 지원 여부(표65)를 묻는 질문에서, '예'라고 응답한 비율 50.6%, '모르겠다'라고 대답한 비율 28.4%, '아니오'라고 응답한 비율 21%의 순으로 나타났다.

모르겠다는 응답의 비율에서 개인별지원체계 개념 자체에 대한 이해가 부족한 것으로 파악되어, 특히 발달장애인을 대상으로 그 개념 자체에 대한 알기 쉬운 설명 및 교육이 이루어져야 할 것으로 보인다. 개인별 지원계획의 구체적인 방법에 대한 세부질문에 대하여, 직장구하기, 임대주택신청, 금전교육 및 여가취미생활 등 단편적인 지원의 언급이 있었고, 지원인력은 담당제공 인력, 자립생활센터 직원 등으로 나타났다.

〈표 65〉 개인별지원체계 수립 여부

구분	빈도	%
예	41	50.6
아니오	17	21.0
모르겠다	23	28.4
합계	81	100%

자립생활주택 및 체험홈으로 거주 이전 시 결정권의 권한(표66)을 조사한 결과, 나 스스로가 65.1%, 시설(체험홈)의 직원이 18.1%, 모르겠다 9.6%, 가족 7.2%로 나타났다.

〈표 66〉 거주 이전 시 결정의 권한

구분	빈도	%
나	54	65.1
가족	6	7.2
시설(체험홈)직원	15	18.1
모르겠다	8	9.6
합계	83	100%

자립생활주택 및 체험홈에서 자립교육이 이루어지고 있는지 여부(표67)에 대하여 예가 42.2%, 아니오가 38.6%, '모르겠다'가 19.3%로 나타났다.

〈표 67〉 자립교육 여부

구분	빈도	%
예	35	42.2
아니오	32	38.6
모르겠다	16	19.3
합계	71	100%

자립생활주택 및 체험홈에서 이루어지는 자립교육 내용(표68)에 대하여, 모르겠다가 36.2%, 탈시설자립생활정보안내가 34%, 동료상담이 19.1%, 탈시설장애

인당사자의 집 방문이 8.5%, 기타가 2.1%로 나타났다. 자립교육의 내용을 모르는 응답자가 가장 많은 것에서 자립교육의 내용 및 효과성이 재고되어야 할 것으로 보인다.

〈표 68〉 자립교육 내용

구분	빈도	%
동료상담	9	19.1
탈시설장애인당사자 집 방문	4	8.5
탈시설자립생활정보안내	16	34.0
모르겠다	17	36.2
기타	1	2.1
합계	47	100%

8) 일상생활에서의 인권보장

자립생활주택 및 체험홈에서 원하는 물건을 구매하거나 반려동물 혹은 식물을 들일 수 있는지 여부(표69)에 대하여, ‘예’가 51.8%, ‘아니오’가 31.3%, ‘모르겠다’가 16.9%의 순으로 나타났다.

〈표 69〉 원하는 물건 구매 또는 반려동물(식물) 반입

구분	빈도	%
예	43	51.8
아니오	26	31.3
모르겠다	14	16.9
합계	83	100%

자립생활주택 및 체험홈에서 친구와 이웃을 초대할 수 있는지 여부(표70)에 대하여, ‘예’가 65.1%, ‘아니오’가 26.5%, ‘모르겠다’가 8.4%로 나타났다.

〈표 70〉 친구와 이웃 초대 여부

구분	빈도	%
예	54	65.1
아니오	22	26.5
모르겠다	7	8.4
합계	83	100%

자립생활주택 및 체험홈에서 원하는 활동을 할 수 있는지 여부(표71)에 대하여 ‘예’가 82.9%, ‘아니오’가 7.3%, ‘모르겠다’가 9.8%였다.

〈표 71〉 원하는 활동 여부

구분	빈도	%
예	68	82.9
아니오	6	7.3
모르겠다	8	9.8
합계	82	100%

자립생활주택 및 체험홈에서 원하는 음식 및 간식을 자유롭게 정할 수 있는냐(표72)는 질문에 ‘예’가 86.6%, ‘아니오’가 7.3%, ‘모르겠다’가 6.1%로 나타났다.

〈표 72〉 원하는 음식 섭취 여부

구분	빈도	%
예	71	86.6
아니오	6	7.3
모르겠다	5	6.1
합계	82	100%

자립생활주택이나 체험홈에 개인 물건을 넣어둘 충분한 공간이 있는냐(표73)는 질문에 ‘예’가 88%, ‘아니오’가 8.4%, ‘모르겠다’가 3.6%였다.

〈표 73〉 집의 충분한 공간

구분	빈도	%
예	73	88.0
아니오	7	8.4
모르겠다	3	3.6
합계	83	100%

자립생활주택이나 체험홈에서 개인 물품을 허락 없이 검사받거나 뺏긴 적이 있느냐(표74)는 질문에 ‘아니오’가 86.7%, ‘예’가 8.4%, ‘모르겠다’ 3.6%, ‘말하기 싫다’가 1.2%였다.

〈표 74〉 개인 물건 검사 및 갈취 여부

구분	빈도	%
예	7	8.4
아니오	72	86.7
모르겠다	3	3.6
말하기 싫다	1	1.2
합계	83	100%

9) 정보접근 및 의사결정권

자립생활주택이나 체험홈에서 인터넷이나 휴대전화 등을 자유롭게 이용할 수 있느냐(표75)는 질문에 대해, ‘예’가 85.5%, ‘아니오’가 10.8%, ‘모르겠다’가 3.6%였다.

〈표 75〉 인터넷 휴대전화 등 이용 자유

구분	빈도	%
예	71	85.5
아니오	9	10.8
모르겠다	3	3.6
합계	83	100%

자립생활주택이나 체험홈에서 다양한 사회정보에 대해 접근할 수 있느냐(표76)는 질문에 대해 '예'가 63.9%, '아니오'가 18.1%, '모르겠다'가 18.1%를 나타냈다.

〈표 76〉 다양한 사회정보 접근 여부

구분	빈도	%
예	53	63.9
아니오	15	18.1
모르겠다	15	18.1
합계	83	100%

자립생활주택이나 체험홈에서 사용하고 싶은 방을 직접 선택했느냐(표77)는 질문에 '예'가 63.4%, '아니오'가 29.3%, '모르겠다'가 7.3%로 나타났다.

〈표 77〉 방 선택의 자유

구분	빈도	%
예	52	63.4
아니오	24	29.3
모르겠다	6	7.3
합계	82	100%

자립생활주택이나 체험홈에서 개인의 일정을 변경할 수 있는 자유가 있느냐(표 78)는 질문에 '예'가 61.4%, '아니오'가 24.1%, '모르겠다'가 14.5%로 나타났다.

〈표 78〉 개인 일정 변경의 자유

구분	빈도	%
예	51	61.4
아니오	20	24.1
모르겠다	12	14.5
합계	83	100%

현재 살고 있는 자립생활주택 및 체험홈에서 본인의 의사대로 바꾸고 싶은 것

을 말한 적(표79)이 있냐는 질문에 대하여, 57.3%가 없다고 대답하였다. 전환주거 체계는 일상생활을 영위하는데 불편한 점이나 개선 사항을 자유롭게 이야기하거나 변경할 수 없는 구조적 한계를 갖는 것으로 보인다.

〈표 79〉 주택(체험홈) 개선 질의 및 요구 여부

구분	빈도	%
예	26	31.7
아니오	47	57.3
모르겠다	9	11.0
합계	82	100%

현재 살고 있는 자립생활주택 및 체험홈에서 불편한 점(표80)을 조사한 결과, 없다는 응답이 50%로 가장 많았다. 불만이 있는 경우, 공간(29.6%), 편의제공부족(7.4%), 동거인과 자기결정권(각 3.7%), 직원, 프로그램제공 부족, 금전지원사업부재(각 1.9%) 등으로 나타났다.

〈표 80〉 불편한 점

구분	빈도	%
공간불만	16	29.6
동거인불만	2	3.7
직원불만	1	1.9
자기결정불만	2	3.7
없다	27	50.0
편의제공부족	4	7.4
프로그램제공부족	1	1.9
금전지원사업없음	1	1.9
합계	54	100%

10) 건강권

자립생활주택 및 체험홈에서 몸이 아프거나 이상이 느껴질 때, 바로 병원에 갈 수 있는지 여부(표81)에 대하여, '예'가 77명, '아니오'가 5명으로 나타났다.

〈표 81〉 병원 이용 가능 여부

구분	빈도	%
예	77	92.8
아니오	5	6.0
모르겠다	1	1.2
합계	83	100%

지역의료서비스 이용경험(표82)에 대해서는 정기종합검사가 44.3%로 가장 높은 응답을 보였다. 보건소 이용 21.7%, 응급의학이용 13.9%로 나타났다. 장애인 주치의는 6.1%로 주치의제도가 적극 활용되지 않는 것으로 나타났다. 이외에 의료기관을 아예 이용한적 없다도 4.3%로 나타났다.

〈표 82〉 지역 의료 서비스 이용 경험 (중복 응답)

구분	빈도	% (케이스)	% (응답)
정기종합검진	51	64.6	44.3
장애인주치의	7	8.9	6.1
보건소치료서비스(방문간호, 물리치료)	25	31.6	21.7
응급의학과	16	20.3	13.9
없다	5	6.3	4.3
모르겠다	7	8.9	6.1
기타	4	5.1	3.5
합계	115	145.6	100

자립생활주택 및 체험홈에 거주하며 의사의 진료를 받지 못한 경우(표83)를 조사한 결과, 아니오가 89.2%(74명), 예가 7.2%(6명)으로 나타났다. 치료가 필요함에도 치료받지 못한 이유로는, '직원이 공석일 경우 병원동행 지원이 안 됨, 휠체어 이용자의 경우 X-ray 촬영이 안 됨, 병원비 부족, 허리가 아프다고 호소함에도 병원에 데리고 가지 않음' 등이 제시되었다.

〈표 83〉 의사의 진료를 받지 못한 경우

구분	빈도	%
예	6	7.2
아니오	74	89.2
모르겠다	2	2.4
말하기 싫다	1	1.2
합계	83	100%

자립생활주택 및 체험홈에서 정기적인 약을 복용하거나 치료를 받고 있느냐(표 84)는 질문에 예가 60%, 아니오가 38.8%로 응답되었다.

〈표 84〉 정기적 약복용 여부

구분	빈도	%
예	48	60.0
아니오	31	38.8
모르겠다	1	1.3
합계	80	100%

자립생활주택 및 체험홈에 거주하면서 병원을 방문하여 의사를 대면했는지 여부(표85)를 묻는 질문에서 ‘예’가 76.9%, ‘아니오’가 21.5%의 비율을 보였다.

〈표 85〉 병원 방문하여 의사 대면 여부

구분	빈도	%
예	50	76.9
아니오	14	21.5
모르겠다	1	1.5
합계	65	100%

내원 시 약을 먹는 이유, 부작용 등에 대한 설명을 들었는지(표86) 묻는 질문에서 예가 66.2%, 아니오와 모르겠다가 각 16.8%를 나타냈다.

〈표 86〉 약 복용 설명 여부

구분	빈도	%
예	43	66.2
아니오	11	16.9
모르겠다	11	16.9
합계	65	100%

11) 코로나 19와 인권보장

자립생활주택 및 체험홈에서 마스크와 손소독제가 충분히 제공되었는지 여부 (표87)에 대해 '예'가 91.6%, '아니오'가 4.8%, '모르겠다'가 3.6%의 순으로 나타났다.

〈표 87〉 마스크 손 소독제 충분 제공 여부

구분	빈도	%
예	76	91.6
아니오	4	4.8
모르겠다	3	3.6
합계	83	100%

코로나19 이후, 자립생활주택 및 체험홈에서 자신의 의사에 따라 자유롭게 외출할 수 있는나(표 88)는 질문에 '예'가 54.9%, '아니오'가 37.8%, '모르겠다'가 7.3%의 순으로 나타났다.

〈표 88〉 코로나 이후 외출의 자유

구분	빈도	%
예	45	54.9
아니오	31	37.8
모르겠다	6	7.3
합계	82	100%

코로나19로 인해 자립생활주택 및 체험홈 내 생겨난 규칙을 조사한 결과(표89) 마스크, 손씻기, 체온체크 등 방역지침 준수가 34.3%로 가장 많았고, 외출통제 25.4%, 새로 생겨난 규칙이 없다는 응답도 23.9%로 나타났다.

이에 대하여, ‘체험홈 안에서는 마스크를 쓰지 않았으면 좋겠다, 가까운 곳은 동료들과 외출할 수 있으면 좋겠다’는 응답이 제시되었다.

〈표 89〉 코로나19로 인한 자립생활주택과 체험홈 내 규칙

구분	빈도	%
마스크, 손씻기, 체온체크 등 방역지침준수	23	34.3
외출통제	17	25.4
외부인 출입제한	1	1.5
주 1회 선제검사	1	1.5
없다	16	23.9
모르겠다	6	9.0
기타	3	4.5
합계	67	100%

자립생활주택이나 체험홈으로부터 설명 받은 코로나19 지원 정보(표90)를 조사한 결과, 코로나19 검사지원이 44.2%로 가장 많았다. 거주공간 내 독립적 공간 마련(개인방, 화장실 필수)가 16.8%, 활동지원서비스와 식사제공이 각 11.6%, 거주공간 외 독립적인 공간 마련(개인방, 화장실 필수)이 8.4%, 입원치료가 7.4%로 나타났다.

〈표 90〉 코로나19 발생 경우, 받을 수 있는 지원 정보 (중복 응답)

구분	빈도	%(케이스)	%(응답)
코로나19 검사지원	42	84	44.2
거주공간 내 독립적 공간 마련(개인방, 화장실 필수)	16	32	16.8
거주공간 외 독립적인 공간 마련(개인방, 화장실 필수)	8	16	8.4
활동지원서비스	11	22	11.6
식사제공	11	22	11.6
(활동지원동행)입원치료	7	14	7.4
합계	95	190	100

12) 소득보장 및 사회서비스권

지역사회에서 자립생활을 할 때 받을 수 있는 소득보장 및 사회서비스 신청 여부(표91)를 묻는 질문에서, '모르겠다'고 대답한 비율이 45.1%로 가장 높았다. '아니오'라고 대답한 비율이 29.3%, '예'라고 대답한 비율이 25.6%로 뒤를 이었다. 본인이 수령 할 수 있는 소득보장 및 사회서비스가 무엇인지에 대한 응답자의 인지 및 당사자에 의한 관리가 이루어지지 않는 것으로 보인다.

〈표 91〉 소득보장 및 사회서비스 신청 여부

구분	빈도	%
예	21	25.6
아니오	24	29.3
모르겠다	37	45.1
합계	82	100%

이 밖에 소득보장 및 사회서비스를 신청하는 과정에서 가장 어려웠던 점에 대한 세부 질문에서 절차상의 어려움보다는 '활동지원서비스 시간 부족'의 절대적 서비스 양에 대한 문제가 거듭 제기되었다.

지역사회에 정착에 가장 도움이 되는 소득보장 정책(표92)을 조사한 결과, 생계급여(36.6%), 장애인연금(25.4%), 모르겠다(19.7%), 급여(9.9%), 수당(4.2%), 정착금(2.8%), 민간후원(1.4%) 순으로 나타났다.

〈표 92〉 지역사회 정착에 가장 도움이 되는 소득보장 정책

구분	빈도	%
생계급여	26	36.6
장애인연금	18	25.4
수당	3	4.2
민간후원	1	1.4
정착금	2	2.8
모르겠다	14	19.7
급여	7	9.9
합계	71	100%

13) 자립생활 변화 및 미래계획

자립생활주택 및 체험홈으로 이전한 후, 생활이 어떻게 바뀌었느냐(표93)는 질문에, ‘긍정적’ 이 77.5%(62명)로 가장 많았고, ‘변화없이 똑같다’가 8.8%(7명), ‘긍정적,부정적 모두 있다’가 7.5%(6명), ‘모르겠다’가 5%(4명), ‘부정적’ 1.3%(1명)의 순으로 나타났다.

〈표 93〉 주택 및 체험홈 이전 후의 생활변화

구분	빈도	%
긍정적	62	77.5
부정적	1	1.3
긍정적부정적 모두있다	6	7.5
변화없이 똑같다	7	8.8
모르겠다	4	5.0
합계	80	100%

생활의 어떤 부분이 긍정적으로 바뀌었는지(표94) 조사한 결과, 일상생활의 만족도가 높아졌다는 응답이 45.2%로 가장 많았다. 이어서 지역사회활동 증가 23.8%, 자립생활 동기 및 의지 상승 20.6%, 가족 등 주변 사람의 변화 7.1%로 나타났다.

〈표 94〉 자립 생활 긍정 변화 (중복 응답)

구분	빈도	%(케이스)	%(응답)
자립생활 동기(의지) 높아짐	26	36.1	20.6
일상생활 만족도 높아짐	57	79.2	45.2
지역사회 활동 증가	30	41.7	23.8
가족 등 주변 사람의 변화	9	12.5	7.1
기타	4	5.6	3.2
합계	126	175	100

생활의 어떤 부분이 부정적으로 바뀌었는지(표95) 조사한 결과, 자립생활 동기(의지)의 저하가 3건, 시설 내 프로그램 참여의 어려움이 2건, 일상생활 지원 감소

와 가족 등 주변 사람들의 우려 증가가 각 1건으로 나타났다.

〈표 95〉 자립 생활 부정 변화 (중복 응답)

구분	빈도	% (케이스)	% (응답)
자립생활 동기(의지) 저하	3	30	25
일상생활 지원 감소	1	10	8.3
시설 내 프로그램 참여 어려움	2	20	16.7
가족 등 주변 사람들의 우려 증가	1	10	8.3
기타	5	50	41.7
합계	12	120	100

현 주거지에서 바뀌면 좋을 것들(표96)을 조사한 결과, 입주기간이 36.5%로 가장 높은 응답을 보였고, 사용 공간의 크기(27%), 동거인 관련(23%), 탈시설-자립 지원 서비스 제공(21.6%), 모르겠다(20.3%), 소유관계를 내 집으로 바꾸기(10.8%) 순으로 나타났다.

〈표 96〉 현 주거지에서 바뀌면 좋을 것들 (중복 응답)

구분	빈도	% (케이스)	% (응답)
내 집으로 바꾸기(소유자)	12	16.2	10.8
계속 살기(입주 기간)	27	36.5	36.5
방 위치나 크기(사용 공간)	20	27	27
동거인 관련	17	23	23
탈시설-자립지원 서비스 제공	15	21.6	21.6
모르겠다	16	20.3	20.3
기타	4	5.4	5.4
합계	103	150	100

앞으로 살고 싶은 주택의 유형(표97)을 묻는 질문에서, 국가 및 지방자치단체에서 제공하는 임대주택이 37.5%로 가장 많았고, 모르겠다가 22.5%, 주거지원서비스가 제공되는 지원주택이 15%, 기타 8.8%, 내 돈으로 사는 일반주택 7.5%, 자립생활주택 및 체험홈을 내 소유로 바꿔서가 6.3%의 순으로 나타났다.

〈표 97〉 살고 싶은 주택의 유형

구분	빈도	%
전환주거를 내 명의로 직접 임대계약한 집	5	6.3
국가, 지방자치단체에서 제공하는 임대주택	30	37.5
주거지원 서비스가 제공되는 지원주택	12	15.0
내 돈으로 사는 일반주택	6	7.5
모르겠다	20	25.0
기타	7	8.8
합계	80	100%

나의 주택이 제공된다면, 어느 지역에서 살고 싶냐(표98)는 질문에 현재 살고 있는 지역이 69.5%로 가장 많았고, 서울이 19.5%로 뒤를 이었다. 이 밖에, 그 외 지역과 모르겠다가 각 4.9%, 지역에 상관없다가 1.2%로 나타났다.

〈표 98〉 살고 싶은 지역

구분	빈도	%
서울	16	19.5
현재 살고 있는 지역	57	69.5
그 외 지역	4	4.9
모르겠다	4	4.9
지역 상관없다	1	1.2
합계	82	100%

자립생활주택 및 체험홈에서 나가 내 집에서 살 때 함께 살고 싶은 사람(표99)으로, 혼자 34.1%로 가장 많았다. 이어 결혼 후 배우자가 28%, 동료나 친구가 15.9%, 지원해 주는 사회복지사 직원이 9.8%, 가족 4.9%의 순으로 나타났다.

〈표 99〉 함께 살고 싶은 사람

구분	빈도	%
혼자	28	34.1
동료나 친구	13	15.9
결혼 후 배우자	23	28.0
가족	4	4.9
지원해 주는 사회복지사 직원	8	9.8
모르겠다	4	4.9
말하기 싫다	1	1.2
기타	1	1.2
합계	82	100%

자립생활주택 및 체험홈에서 나가 내 집에서 산다면, 누구에게 지원받기를 바라느냐(표100)는 질문에 자립생활센터 직원이 27.5%로 가장 많았고, 이어 시설(체험홈) 직원 23.8%, 모르겠다 21.3%, 기타 12.5%, 활동지원사 10%, 동료 3.8%의 순으로 나타났다.

〈표 100〉 지원받고 싶은 사람

구분	빈도	%
시설(체험홈) 직원	19	23.8
자립생활센터 직원	22	27.5
동료	3	3.8
모르겠다	17	21.3
말하기 싫다	1	1.3
기타	10	12.5
활동지원사	8	10.0
합계	80	100%

자립생활을 위한 구체적 미래계획 수립 여부(표101)에 대해, ‘아니오’라고 대답한 비율은 43.2%, ‘모르겠다’라고 대답한 비율은 34.6%, ‘예’라고 대답한 비율은 22.2% 이다. 거주지 전환 이후 자립생활을 위한 향후계획을 수립하는 경우는 22.2%에 그치는 것으로 나타났다.

〈표 101〉 자립생활 미래계획

구분	빈도	%
예	18	22.2
아니오	35	43.2
모르겠다	28	34.6
합계	81	100%

자립생활을 위한 미래계획 수립 시 가장 걱정되는 점을 조사한 결과(표102), 금전이나 집이 28.8%, 건강 및 나이가 16.9%의 큰 비율을 차지하였다. 없다고 대답한 경우도 13.6%, 모르겠다고 대답한 경우가 10.2%로 나타났다. 이 밖에 외로움 및 자신감 부족(8.5%), 활동지원서비스 등 지원자 부재에 대한 우려(5.1%), 일자리(3.4%) 순으로 나타났다.

〈표 102〉 자립생활 미래계획 걱정되는 점

구분	빈도	%
금전이나 집	17	28.8
건강 및 나이	10	16.9
일자리	2	3.4
외로움 및 자신감	5	8.5
활동지원서비스 부족, 지원자부재 우려	3	5.1
모르겠다	6	10.2
없다	8	13.6
기타	8	13.6
합계	59	100%

14) 정책적 제안 사항

탈시설 정책 중 필요한 것(표103)을 조사한 결과, 주택제공 22.9%, 활동지원 21.5%, 직업활동 17.8%의 순으로 나타났다. 이 밖에 장애인주치의(9.8%), 교육 활동(8.9%), 긴급돌봄(8.4%), 인권보장(8.4%) 의 정책이 필요한 것으로 보인다.

〈표 103〉 탈시설 정책 중 필요한 것 (중복 응답)

구분	빈도	% (케이스)	% (응답)
활동지원	46	60.5	21.5
주택제공	49	64.5	22.9
장애인주치의	21	27.6	9.8
간접돌봄	18	23.7	8.4
인권보장	18	23.7	8.4
교육활동	19	25	8.9
직업활동	38	50	17.8
정책기타	5	6.6	2.3
합계	103	281.6	100

15) 일반적인 사항

응답자의 연고 여부(표104)를 조사한 결과, 연고자(69.1%, 56명)가 무연고자(30.9%, 25)보다 더 많았다.

〈표 104〉 연고 여부

구분	빈도	%
연고	56	69.1
무연고	25	30.9
합계	81	100%

응답자의 결혼 여부(표105)를 조사한 결과, 미혼이 93.9%(77명)로 가장 많았다. 결혼한 경우가 2.4%(2명), 동거, 사별, 모름이 각 1.2%(1명)으로 나타났다.

〈표 105〉 결혼 여부

구분	빈도	%
결혼	2	2.4
동거	1	1.2
미혼	77	93.9
사별	1	1.2
모름	1	1.2
합계	82	100%

응답자가 입주한 자립생활주택 및 체험홈의 방의 개수(표106)는 3개가 40건으로 가장 많았고 2개 27건, 1개 8건, 4개 2건의 순으로 나타났다.

〈표 106〉 입주 체험홈 방의 개수

개수	빈도	%
1	8	10.4
2	27	35.1
3	40	51.9
4	2	2.6
합계	77	100%

응답자가 입주한 자립생활주택 및 체험홈의 화장실의 개수(표107)는 1개가 62.3%, 2개가 37.7%로 나타났다.

〈표 107〉 입주 체험홈 화장실의 개수

개수	빈도	%
1	48	62.3
2	29	37.7
합계	77	100%

보장구 사용 여부(표108)를 조사한 결과, 사용하지 않는 응답자(71.6%)가 사용하는 응답자(28.4%)보다 더 많았다.

〈표 108〉 보장구 사용 여부

구분	빈도	%
사용	23	28.4
미사용	58	71.6
합계	81	100%

응답자의 교육정도(표109)를 묻는 질문에서 고등학교 졸업이 50%로 가장 많았고, 무학이 15.3%로 뒤를 이었다. 이어 초등학교 졸업과 중학교 졸업이 각

13.9%, 대학교 졸업이 6.9%의 순으로 나타났다.

〈표 109〉 교육정도

구분	빈도	%
무학	11	15.3
초졸	10	13.9
중졸	10	13.9
고졸	36	50.0
대졸	5	6.9
합계	72	100%

거주지 전환이후 직업활동(표110)에 참여하지 않는 사람이 56.1%, 참여하는 사람이 42.3%로 나타났다. 자립생활주택 및 체험홈으로 이전하였지만, 원활한 구직과 직업 활동에는 절반 가까운 사람들이 어려움을 갖는 것으로 보인다.

〈표 110〉 직업 활동

구분	빈도	%
있음	46	56.1
없음	36	43.9
합계	82	100%

거주지 전환이후 교육활동(표111)에 참여하지 않는 사람이 66.7%로 참여하는 사람 33.3%보다 더 많은 것으로 나타났다. 자립생활주택 및 체험홈으로 이전하였지만, 교육의 기회는 여전히 주어지지 않고 있음을 알 수 있다.

〈표 111〉 교육 활동

구분	빈도	%
있음	27	33.3
없음	54	66.7
합계	81	100%

3. 소결

첫째, 자립생활주택과 체험홈의 전환주거 서비스는 장애인의 탈시설 후 자립적 삶과 연결되지 못하는 한계를 지니고 있었다. 전환주거는 장애인이 탈시설 하여 지역사회에서 적응할 수 있도록 지원하는 중간단계의 주거기관임에도, 응답자의 입주 연도를 살펴보면 2004년 2건, 2010년 1건, 2012년 1건 등 전체 입주기간이 10년 이상인 경우도 있었다. 이는 전환주거가 탈시설 이후 장애인의 자립과 연결되지 못하고, 장애인의 종국적 주거 공간으로 기능하고 있음을 보여준다. 또한 전환주거에 입주해 있는 동안 추후 자립생활을 위한 구체적 미래계획 수립 여부를 조사한 결과, 아니오가 43.7%, 모르겠다가 38%인 반면, 미래계획을 수립한다고 응답한 비율은 16.9%에 불과해 거주지 전환 이후 자립생활을 위한 향후계획 수립이 제대로 이루어지지 않는 것으로 나타났다. 이는 전환주거가 탈시설 이후 장애인의 원활한 자립생활 이행 및 적응을 지원하는 본연의 서비스 제공 기능을 다하지 못하고 있음을 보여준다.

둘째, 자립생활주택과 체험홈에서 이루어지는 자립생활 교육은 실질적 효과를 거두지 못하고 피상적인 교육에 머무르는 한계가 있었다. 전환주거 입주시 계약서 작성 여부를 묻는 질문에서 작성하지 않았다는 응답이 27.7%, 모르겠다는 응답이 18.3%를 차지하였다. 개인별지원체계 수립 여부를 묻는 질문에 대하여도 21%가 아니오, 모르겠다가 28.4%로 나타나 자립생활에 필수적인 개인별지원체계를 수립 및 지원하는 전환주거기관은 전체의 절반에 불과하였다. 소득보장 및 사회서비스 신청여부를 묻는 질문에서는 그 여부 자체를 모르겠다는 응답이 45.1%로 가장 높았고, 이어 아니오가 29.3%, 예라고 응답한 비율은 가장 낮은 25.6%로 나타났다.

‘모르겠다’는 응답의 비율이 높은 이유는 응답자의 장애유형이 발달장애 67.5%(지적장애 66.3%, 자폐성장애 1.2%)로 상당수를 차지하는 바, ‘계약, 개인별지원체계, 사회서비스’와 같은 개념이 무엇을 의미하는지에 대한 응답자의 인지 자체가 제대로 이루어지지 않은 현실을 보여준다. 이를 통해 현행의 전환주거 서비스 체계 하에서는 장애의 특성을 고려한 실효성 있는 자립생활 교육이 이루어지지 못하여 발달장애인이 의사소통 지원을 받으며 자립생활의 의미를 이해하고 수급 가능한 제도를 운용할 수 없음을 알 수 있다.

셋째, 자립생활주택과 체험홈 내 인권실태에 대한 전수조사 및 모니터링 체계가 필요하다. 응답자의 인권실태를 조사한 결과, 현재의 전환주거 체계 내에서도 종교의 강요(4.8%), 사진 또는 영상의 동의 없는 촬영(3.6%), 원하는 후보에의 투표 불가(8.4%), 어린이 취급이나 무시(16%), 언어폭력(15%), 신체폭력(6.1%), 감금(4.3%), 원치 않는 약물 치료(2.4%), 강제노동 및 임금체불(2.4%) 등의 인권침해가 일어나고 있는 것으로 드러났다. 또한 코로나 전 일주일간 외출 횟수를 조사한 결과 거의 없음이 14.6%, 코로나 이후 외출의 자유 없음이 37.3%로 나타나 전환주거로 이전한 후에도 장애인의 자유로운 이동에 제약이 따르는 것으로 나타났다. 종전의 거주시설에 비해 신체적 폭력·감금 등의 물리적 폭력은 그 비율이 감소하였으나, 여전히 언어폭력·어린이 취급이나 무시 등 인격적 훼손이 빈번하고 특히, 이동의 자유에 상당한 제약이 있어 자립적인 생활을 영위하는데 한계가 있음을 알 수 있다. 자립생활주택과 체험홈 거주 장애인에 대한 인권실태 전수조사가 조속히 이루어져야 할 것이다.

넷째, 자립생활주택과 체험홈은 여전히 거주시설 등 기관의 관리와 통제 하에 있어 응답자가 자신의 의사대로 자립생활을 영위하는데 한계를 지니고 있었다. 전환주거로 이전해 온 후 자립에 대한 응답자의 생각 변화 내용을 살펴보면, 시설에서와는 달리 자유롭게 이동이 가능하고, 다양한 사람과 어울릴 수 있어 긍정적이라는 응답이 31.9%로 전환주거에 대하여 만족하는 응답자가 다수 존재했다. 그러나 ‘늦게 귀가 하면 눈치가 보인다, 결혼해서 가정을 꾸리고 싶다’ 등의 이유로 ‘긍정적임에도 이주를 희망’하는 비율이 46.3%로 가장 높게 나타났다.

이 밖에도 전환주거 시스템 하에서는 거주시설과 마찬가지로 생활 영역 전반에 걸쳐 입주 장애인의 의사에 합치하지 않는 상당한 제약이 있었다. 외출이 어려운 이유는 직원이나 기관의 허락을 받아야 해서가 22.5%로 가장 높은 비율을 차지하였고, 현 주거지에서 원하는 물건을 구매하거나 반려동물 혹은 식물을 들일 수 없다는 응답이 31.3%, 친구와 이웃을 초대할 수 없다는 응답이 26.5%로 나타났다. 본인의 의사대로 바꾸고 싶은 것을 말한 적이 있느냐는 질문에 대하여도 과반수에 해당하는 57.3%가 없다고 답하여, 전환주거 체계는 일상생활을 영위하는데 불편한 점이나 개선 사항을 자유롭게 이야기하거나 본인의 의사대로 변경할 수 없는 구조적 한계를 갖는 것으로 보인다. 거주공간이 시설 밖으로 이전되었지만 응답자들은 여전히 기관의 통제 하에 있음을 알 수 있다.

다섯째, 본 연구를 통해 자립생활주택과 체험홈에 거주하고 있는 응답자가 추후 가장 필요로 하는 탈시설 정책에 대해 파악할 수 있었다. 이는 주택제공 22.9%, 활동지원 21.5%, 직업활동 17.8%의 순으로 나타났다. 이 밖에 장애인주치의(9.8%), 교육활동(8.9%), 긴급돌봄(8.4%), 인권보장(8.4%)의 정책이 필요로 되었다.

IV

장애인자립생활주택 및 체험홈 이용자 질적 연구

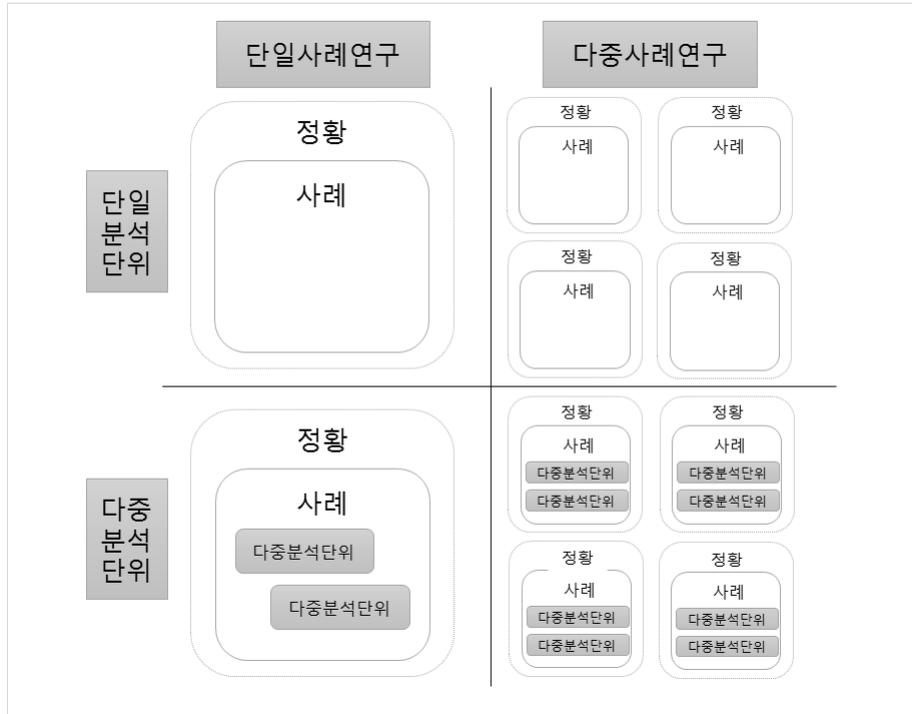
IV. 장애인자립생활주택 및 체험홈 이용자 질적 연구

1. 연구방법

본 연구의 목적은 자립생활주택 및 체험홈을 통해 탈시설-자립생활 한 장애당사자의 경험을 파악하여 심층적인 논의와 지원방안을 마련하는 근거로 활용하고자 하는 것이다. 이러한 목적을 달성하기 위해 본 연구에서는 연구를 수행하는데 있어 질적사례연구방법을 사용하였다. 질적사례연구방법은 사건에 대한 통계가 없이 현재 벌어지고 있는 현상에 대한 탐색적 형태의 연구문제에 가장 적절한 방법이며, 고정된 형태가 아닌 개방적인 형태의 인터뷰를 할 수 있기 때문에 좀 더 많은 이해를 할 수 있다(Yin, 2014). 본 연구는 자립생활 체험홈 및 자립생활 주택의 장애인 당사자를 중심으로 경험을 파악하고자 하기 때문에 엄밀하게 구조화된 양적자료보다는 개방적 성격을 가진 인터뷰자료 등의 질적자료가 유용하다.

본 연구의 연구문제는 독특하거나 극단적인 특정 사례를 연구한다기보다는 자립생활 주택 및 체험홈을 통해 탈시설-자립생활을 한 장애당사자의 경험을 분석하고자 하기 때문에 연구로써 좀 더 설득력을 갖추기 위해서는 다양한 사례를 중심으로 한 다중사례연구가 적합하다고 판단하였다.

[그림 18] 질적사례연구의 설계



*출처: Yin, 2014

Yin(2014)의 질적사례연구방법에서는 다양한 자료를 수집하고 분석하고 다시 디자인하는 방식으로 순수 귀납적 혹은 순수 연역적 방식을 따르지 않는다. 연구 계획을 세우고 설계하고(Design) 준비한 이후 자료를 수집하지만 자료수집단계(Collect)에서 다시 설계단계로 돌아갈 수도 있고, 준비단계(Prepare)로 돌아갈 수도 있다. 분석(Analyze)단계까지 이르더라도 다시 수집단계로 혹은 준비단계로 돌아올 수 있다. 이러한 방식은 연역적 방법에서 출발하여 귀납적으로 새롭게 설계하고 다시 연역적 방식으로 연구하는 귀추적 방식으로 구성되어있다. 즉, 연역과 귀납을 반복적으로 넘나드는 방식인 것이다. 연구에 대한 구조를 먼저 세우고, 연역적으로 접근한 이후 자료를 탐색하고 분석하는 과정을 통해 귀납적 추론을 하는 귀추적 추론방법(Abduction and retroduction)으로 연구를 수행하였다.

2. 인터뷰참여자와 인터뷰에 대한 고려

본 연구의 참여자는 기관의 협조를 통해 모집하였으며, 연구자가 직접 방문하여 1회 대면 인터뷰를 진행하고 필요에 따라 차후 전화 인터뷰를 1회 실시하였다. 본 연구에서는 지역별, 운영기관별 상이한 발달장애인의 시설거주 경험과 자립생활 상황을 고려하여 목적표집 및 눈덩이표집 방법을 통해 선정된 발달장애인 10명에 대한 인터뷰를 진행하였다.

1) 인터뷰참여자

본 연구의 인터뷰참여자는 체험홈 및 주택입주를 통해 지역사회 거주경험이 1년 이상인 장애인 10명으로 10사례의 다중집단 사례연구로 설계하였다.

〈표 112〉 질적사례연구 인터뷰참여자

구분	거주기간	연령	인터뷰참여자
체험홈	6개월~ 23년	20대~ 60대	6명 (신체장애인4명, 발달장애인2명)
자립생활주택			4명 (신체장애인2명, 발달장애인2명)
합계			10명

2) 발달장애인 인터뷰에 대한 고려

본연구의 참여자에는 정신적장애인이인 발달장애인(지적, 자폐성 장애 등)이 포함되어있다. 따라서 본 연구의 수행에 있어서 원활한 의사소통을 위한 다양한 수단이 병행하고자 하였다. 이에 인터뷰수행에 있어서 AAC symbol(보완대체의사소통: Augmentative and Alternative Communication symbol)과 국내의 소소한 소통⁴⁾, 서울시장애인의사소통권리증진센터⁵⁾ 자료 및 다양한 쉬운의사소통자

4) 소소한소통 모두를 위한 쉬운 정보를 제공하는 사이트로 쉬운 의사소통과 관련된 다양한 콘텐츠를 보유하고 있다. 웹페이지

료들을 활용하고자 하였다. 또한 전자식 보완대체의사소통 어플인 엔젤톡 (<http://www.angeltalk.info/>)을 활용하여 보조의사소통 도구로 활용하고자 하였다. 그러나 실제 인터뷰를 수행하는 과정에서는 주로 의사소통이 원활한 참여자들이 모집되어 본 도구의 활용도가 높지는 않았다. 참여자모집에 있어서의 편중으로 인해 생기는 문제는 본 연구가 갖는 한계이다.

3. 질문지 및 코딩틀

상위항목은 1)현재일상, 2)이전(거주시설에서)의 일상과 생활, 3)탈시설-자립동기, 4)탈시설과정, 5)체험홈/자립주택을 통한 변화, 5)지역사회와 시설이용 및 관계/활동, 6)체험홈 및 자립주택의 한계/개선, 7)체험홈/지원주택에 대한 기대, 8)체험홈/지원주택에서 나가서의 기대, 9)미래계획으로 나뉜다(〈표113〉참조).

상위항목에 따라 중위항목이 구성되었으며 각 항목에 따른 질문은 포괄질문과 직접세부질문(포괄질문으로 부족할시 사용), 간접질문(부정적 응답의 어려움 시 주변인을 통한 간접응답)으로 나뉜다(〈표114〉, 〈표115〉참조).

〈표 113〉 질문지 및 코딩틀

상위항목	코드	중위항목	코드	포괄질문
현재일상	A1	아침일과	A1_a	Q. 최근에 어떻게 지내고 계신가요? Q. 하루를 어떻게 보내시나요? Q. 아침에 일어나서 저녁까지 어떤 것들을 하시나요?
		식사	A1_b	
		운동	A1_c	
		일	A1_d	
		취미생활	A1_e	
		취침	A1_f	
		기타	A1_0	

http://www.sosocomm.com/portpolio/ptp_view?no=138andperformType=PPMTandsearch_gubun=andsearch_word=

- 5) 서울시장애인 의사소통권리증진센터 웹페이지 <http://scom.or.kr/>
보완대체의사소통 페이지 <http://scom.or.kr/content/information4>

상위항목	코드	중위항목	코드	포괄질문
이전(거주시설에서)의 일상과 생활	A2	아침일과	A2_a	Q. 체험홈 및 자립주택에 오기전의 생활은 어떠하였나요? Q. 이전에 생활했던 시설에서의 일과는 어떠하였나요?
		식사	A2_b	
		운동	A2_c	
		일	A2_d	
		취미생활	A2_e	
		취침	A2_f	
		기타	A2_0	
탈시설-자립동기	B	환경	B_a	Q. 체험홈 및 자립주택 입주동기는 무엇이었습니까? 왜 그것이 탈시설의 계기가 되셨나요?
		사람과의 관계	B_b	
		자유	B_c	
		기회	B_d	
		인권	B_f	
		기타	B_0	
탈시설과정	C	사전정보취득	C_a	Q. 체험홈 및 자립주택 입주 과정은(초기/후기) 어떠했습니까? 그 과정에서 어려운 점은 무엇이었나요?
		상담/논의	C_b	
		결정	C_c	
		추가정보취득	C_d	
		기타	C_0	
체험홈/자립생활주택을 통한 변화	D1	거주환경	D1_a	Q. 체험홈 및 자립생활주택 입주 이후 (이전의 환경과 비교할 때)무엇이 어떻게 달라졌나요?
		주변환경	D1_b	
		의복	D1_c	
		식사	D1_d	
		사람들과의 관계	D1_e	
		기회	D1_f	
		심리적 변화	D1_g	
		신체적변화	D1_h	
		권리	D1_i	
		자유와규제	D1_j	
		교육	D1_k	
		기타	D1_0	

상위항목	코드	중위항목	코드	포괄질문
지역사회와 시설이용 및 관계/활동	E1	주이용시설/기관	E1_a	Q. 살고 있는 동네에서 누구와 만나나요? 어디에 가서 무엇을 하나요?
		주로만나는사람	E1_b	
		종교	E1_c	
		복지	E1_d	
		취미생활	E1_e	
		운동	E1_f	
		기타	E1_0	
체험홈 및 자립생활주택의 한계/개선	한계 F1	거주환경	F1_a	Q. 체험홈/자립생활 주택에서 생활하면서 불편한 점은 어떤 것들이 있나요? 어떻게 개선되었으면 하나요?
		주변환경	F1_b	
		의복	F1_c	
		식사	F1_d	
		사람들과의 관계	F1_e	
		권리	F1_j	
		자유와규제	F1_j	
		교육	F1_k	
	기타	F1_0		
	개선 F2	거주환경	F2_a	
		주변환경	F2_b	
		의복	F2_c	
		식사	F2_d	
		사람들과의 관계	F2_e	
		권리	F2_j	
		자유와규제	F2_j	
		교육	F2_k	
기타		F2_0		
체험홈/자립생활주택에 대한 기대	G1	거주환경	G1_a	Q. 체험홈에 들어오면서 혹은 나가는 시점에 어떤 기대들을 갖고 오셨나요?
		주변환경	G1_b	
		의복	G1_c	
		식사	G1_d	
		사람들과의 관계	G1_e	

상위항목	코드	중위항목	코드	포괄질문
		권리	G1_f	
		자유와규제	G1_g	
		교육	G1_h	
		기타	G1_0	
체험홈/자립생활주택에서 나가서의 기대	G2	일상	G2_a	
		일(직업)	G2_b	
		가족	G2_c	
		주거	G2_d	
		학업(교육)	G2_e	
		취미생활	G2_f	
		기타	G2_0	
미래계획	H	일상	H_a	Q. 앞으로 하고 싶은 것이나 바라는 것은 무엇인가요?
		일(직업)	H_b	

〈표 114〉 포괄질문과 직접 세부질문

포괄질문	직접세부질문
Q.최근에 어떻게 지내고 계신가요? Q.하루를 어떻게 보내시나요? Q.아침에 일어나서 저녁까지 어떤 것들을 하시나요?	<ul style="list-style-type: none"> ■ 아침에 일어나시면 무엇을 가장먼저 하시나요? ■ 아침식사(+점심,저녁)는 어떻게 하시나요? ■ 운동은 하시나요? 어떤 운동을 하시나요? ■ 하루에 어떤 일을 주로 하시나요? (근로를 한다면) 어디서 일하시나요? 어떤 일을 하시나요? ■ 현재 취미생활이 있으신가요? 있다면 어떤 취미생활이신가요? ■ 몇 시에 주무시나요? 주무실 때 주로 무엇을 하시나요?
Q.체험홈 및 자립주택에 오기전의 생활은 어떠하였나요? Q.이전에 생활했던 시설에서의 일과는 어떠하였나요?	<ul style="list-style-type: none"> ■ 이전에는 아침에 일어나시면 무엇을 가장먼저 하셨나요? ■ 아침식사(+점심,저녁)는 어떻게 하셨었나요? ■ 운동은 하셨었나요? 어떤 운동을 하셨었나요? ■ 하루에 어떤 일을 주로 하셨나요? (근로를 했다면) 어디서 일하셨었나요? 어떤 일을 하셨었나요? ■ 현재 취미생활이 있으신가요? 있다면 어떤 취미생활이신가요? ■ 몇 시에 주무시나요? 주무실 때 주로 무엇을 하시나요?
Q.체험홈 및 자립주택 입주동기는 무엇이었습니다니까? 왜 그것이 탈시설의 계기가 되셨나요?	<ul style="list-style-type: none"> ■ 이전에 사는 환경에 불편함이 있으셨나요? 왜 그것이 탈시설의 계기가 되셨나요? ■ 이전에 사람과의 관계에 어려움이 있으셨나요? 왜 그것이 탈시설의 계기가 되셨나요?

포괄질문	직접세부질문
	<ul style="list-style-type: none"> ■ 이전에 자유롭지 않다고 느꼈던 적이 있으신가요? 그것이 탈시설의 계기가 되셨나요? ■ 이전에 기회가 박탈당한다고 생각한 측면이 있으신가요? 왜 그것이 탈시설의 계기가 되셨나요? ■ 이전에 인권이 침해당한 경험이 있으셨나요? 그것이 탈시설의 계기가 되셨나요?
<p>Q. 체험홈 및 자립주택 입주 과정은(초기/후기) 어떠했습니까? 그 과정에서 어려운 점은 무엇이었나요?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ 탈시설에 대한 정보는 처음에 어떻게 얻게 되셨나요? ■ 탈시설에 대한 정보를 듣고 다른 사람과 상담하거나 논의하신 적이 있으신가요? 논의하셨다면 어떤 논의를 하셨나요? ■ 탈시설을 어떻게 결정하시게 되셨나요? 마음먹게 된 계기가 무엇인가요? ■ 이 외에 정보들은 어디서 어떻게 얻으셨나요?
<p>Q. 체험홈 및 자립주택 입주 이후 (이전의 환경과 비교할 때) 무엇이 어떻게 달라졌나요?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ 거주환경 관련해서 무엇이 어떻게 달라졌나요? ■ 지역의 환경은 어떻게 달라졌나요? ■ 옷이 필요할 때는 어떤 식으로 구입하시나요? 구입할 때 절차가 달라지셨나요? ■ 이전과 비교할 때 식사하시는 음식의 질에 차이가 있나요? ■ 함께 생활하는 사람들과의 관계에는 변화가 있으셨나요? ■ 기관운영 자와의 관계에는 변화가 있으셨나요? ■ 이웃과의 관계에는 변화가 있으셨나요? ■ 심리적으로 느껴지는 우울감에는 차이가 생겼나요? ■ 전체적으로 건강에 변화가 있어서 있나요? 더 건강해진 거 같으세요? 아니면 덜 건강해진 거 같으세요? ■ 자기결정권이 더 보장된다고 느끼시나요? 아니면 덜 보장된다고 느끼시나요? ■ 프라이버시는 더 보장되는 것 같으세요? 오히려 덜 보장된다고 느끼는 부분도 있으세요? ■ 외출할때는 어떤가요? 외출하기가 좀 더 편해지셨나요? 아니면 더 불편해지셨나요?
<p>Q. 살고 있는 동네에서 누구와 만나나요? 어디에 가서 무엇을 하나요?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ 주로 주변에 어떤 시설이나 기관을 이용하시나요? ■ 주로 누구를 만나시나요? ■ 종교는 있으시나요? 종교생활을 위해 지역사회에서 방문하는 기관이나 시설이 있으시나요? ■ 이용하는 복지관련 시설이나 기관이 있으신가요? ■ 취미생활을 위해 이용하는 시설이나 기관이 있으신가요? ■ 운동을 위해서 이용하는 시설이나 기관이 있으신가요?
<p>Q. 체험홈/자립생활 주택에서 생활하면서 불편한 점은 어떤 것들이 있나요? 어떻게 개선되었으면 하나요?</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ 거주 환경에서 불편한 점은 어떤 것들이 있나요? 어떻게 개선되었으면 하나요? ■ 식사나 의복 관련해서 불편한 점은 어떤 것들이 있나요? 어떻게 개선되었으면 하나요? ■ 사람들과의 관계에서 불편한 점은 어떤 것들이 있나요? 어떻게 개선되었으면 하나요? ■ 권리, 자유, 규제부분에 있어서 체험홈/자립주택이 많이 개선되었다고 하지만 한계는 무엇일까요?

포괄질문	직접세부질문
Q. 체험함에 들어오면서 혹은 나가는 시점에 어떤 기대들을 갖고 오셨나요?	<ul style="list-style-type: none"> ■ 거주환경관련하여 어떤 기대들을 갖고 오셨나요? ■ 사람들과의 관계 관련하여 어떤 기대들을 갖고 오셨나요? ■ 권리 측면에서 어떤 기대들을 갖고 오셨나요? ■ 체험함에서 나가는 시점에는 어떤 기대가 있나요?
Q. 앞으로 하고 싶은 것이나 바라는 것은 무엇인가요?	<ul style="list-style-type: none"> ■ 앞으로 하고 싶은 것이나 바라는 것은 무엇인가요?

〈표 115〉 간접질문

<ul style="list-style-type: none"> Q. 탈시설한 다른 분들은 어떤 동기로 인해서 탈시설 하게 되었는지 아시나요? Q. 탈시설한 다른 분들중에 오히려 우울이나 스트레스가 늘었다는 분들도 있으신가요? Q. 오히려 권리가 더 보장되지 못한다고 비판하는 분들은 주변이 있으신가요? Q. 다른 분들은 보통 어떤 어려움을 겪나요? 등
--

4. 자료분석방법

Yin(2014)의 질적사례연구방법에서는 설계의 큰 틀은 제시하고 있으나, 직접적 자료분석방법에 대해서는 다양한 방식을 접목하여 활용할 수 있음을 명시하고 있다. 근거이론의 반복적 비교분석방법, 내용분석방법, 주제분석방법 등의 방법이 자료분석과정에서 활용될 수 있다는 점에서 Yin의 질적사례연구방법은 유연성을 가진 분석을 수행할 수 있다. 본 연구에서는 질적사례연구방법의 설계를 통해 수집된 자료들을 지시적 내용분석방법(Directed content analysis), 주제분석방법(Thematic analysis), 반복적 비교분석방법(Constan comparative analysis)을 활용하여 분석하였다. 지시적 내용분석방법은 수집된 자료를 초기에 코딩하면서 귀추적 방법으로 핵심을 도출하는 과정에서 사용되었으며, 주제분석방법은 엄밀하게 적용하지는 못하였으나, 주제분석방법 절차의 일부를 활용하여 자료를 분석하였다. 반복적 비교분석방법은 분석 전반에서 자료를 비교분석하는 과정, 사례수집과 분석을 순환적으로 진행한 과정에서 사용되었다.

본 연구는 체험함과 자립생활주택에서의 당사자의 경험을 분석하고자 하는 질적연구이다. 본 연구에서는 질적사례연구방법을 통한 연구설계를 구성하였으며,

자료분석에 있어서는 지시적 내용분석방법과 반복적 비교분석방법을 활용하였다. 본 연구의 연구방법에 대해 언급한 것처럼 본 연구는 순수귀납의 방식의 질적연구이기보다는 연역과 귀납을 넘나드는 귀추법을 사용하고자 하였기 때문에 내용분석방법 중에서도 연역의 성격을 갖고 있는 지시적 내용분석방법이 적합하다고 사료된다.

Hsieh and Shannon(2005)은 질적 내용분석의 연구기법을 크게 3가지로 구분하고 있다. 전통적 내용분석(conventional content analysis), 지시적 내용분석(directed content analysis) 그리고 누적적 내용분석(summative content analysis)이다. 전통적 내용분석은 관찰 자료로부터 코딩이 직접적으로 생성되지만, 지시적 내용분석은 이론이나 관련 연구결과에서 개념적 범주화를 통해 코딩이 생성되고, 누적적 내용분석은 주요 맥락적 해석에 의해 중요 핵심단어나 내용이 나타난 빈도를 수량화하는 방식이라는 차이가 존재한다.

본 연구는 3가지 기법 가운데, 기존이론이나 자료들을 활용해 초기코딩을 범주화하는 지시적 내용분석 방법을 적용하였다. 지시적 내용분석은 현상에 대한 기존이론이나 틀이 존재하는 경우에 선택할 수 있는 경우로, 기존 접근 방식보다 더 구조화된 프로세스에 의해 유도되고(Hickey and Kipping, 1996), 기존연구의 결과나 이론을 개념적으로 확장하거나 이론에 대한 타당성을 확보하는데 그 목적이 있다. 지시적 내용분석방법은 연구자들이 기존의 이론 또는 선행 연구를 사용하여 초기 코딩 범주로 주요 개념 또는 변수를 식별하는 것으로 시작하며(Potter and Levine-Donnerstein, 1999), 이론의 주요개념들을 바탕으로 분석범주의 조작적 정의를 결정하는 것으로 이해할 수 있다.

이를 위해 본 연구에서는 앞서 언급한 것처럼 기존의 탈시설 관련 핵심 주제들을 바탕으로 틀거리를 구성하였으며, 이를 기초로 세부 질문을 구성하였다. 세부 질문을 통해서 논의된 인터뷰내용은 기존의 틀에 기반하여 코딩하고, 기존 코딩들에 해당되지 않는 귀납적으로 도출된 자료들은 '기타항목' 내에서 추가코딩을 하는 형태로 코딩을 진행하였다.

본 연구의 주제기반분석 과정에서는 주제분석방법(Thematic analysis)을 활용하여 자료를 분석하였다. 주제분석은 수집된 자료에 대한 '간략한 설명'을 제공하며 이러한 설명을 통해 통찰을 제시한다는 점에서 장점을 갖는 연구방법이다. 또한 정책 제언의 주제를 형성하고 정책개발의 자료가 될 수 있다는 점에서 사회적

의미를 갖는다(Braun and Clarke, 2006). 전환시설입주자들 사례 전체 내용에 대해 주제분석을 통해 삶의 경험과 각 내용에 대한 핵심주제를 도출해내고, 이를 통해 정책적 함의를 제시하고자 한다는 점에서 주제분석방법⁶⁾은 본 연구에의 목적에도 부합한다. 본 연구의 방법이 귀추적 방법을 사용한다는 측면에서 귀납적으로 주제를 도출해내는 주제분석방법을 엄밀하게 따르고 있지는 않지만, 연역적으로 일부 구성한 주제들을 바탕으로 세부주제를 도출해내는 과정에서는 이러한 주제분석방법의 절차를 일부 활용하였다. 구성된 주제들을 바탕으로 수집된 자료들에 익숙해지는 과정을 거쳐 핵심적인 내용의 코드를 귀추적으로 구성하고 구성된 내용에 따라 각 내용의 주제를 찾아 내용을 가장 잘 설명할 수 있는 핵심적인 내용을 구성하였다. 또한 구성된 주제를 연구진들과 검토하는 과정을 통해 여러번 의견을 오가는 과정을 수행하였다.

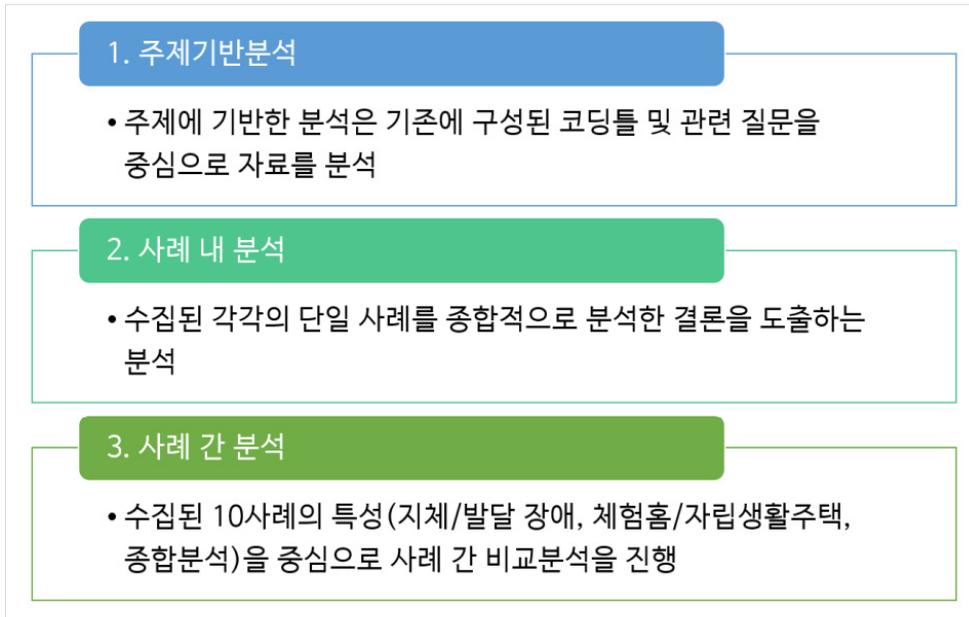
질적사례연구방법에서는 하나의 사례에 대한 분석을 마치고 두 번째 사례에 대한 분석을 시행한 뒤, 이 두 사례에 대한 비교분석을 진행하는 일련의 과정을 반복해서 거친다. 이러한 의미에서 반복적 비교분석방법을 거친다고 볼 수 있다. 또한 수집된 자료들을 반복적으로 비교분석하는 과정은 자료가 가진 신뢰성을 높이고 분석의 편중을 최소화하는 데에 도움이 될 수 있다.

5. 분석결과

본 연구의 분석은 총 3가지 큰 틀에서 진행되었다. 이는 총 3가지로 1)주제에 기반한 분석, 2)사례 내 분석, 3)사례 간 분석이다. 첫 번째, 주제에 기반한 분석은 기존에 구성된 코딩틀 및 관련 질문을 중심으로 자료를 분석한 것이다. 두 번째, 사례 내 분석은 수집된 각각의 단일 사례를 종합적으로 분석한 결론을 도출하는 것이다. 세 번째, 사례 간 분석은 수집된 10사례의 특성을 중심으로 사례 간 비교분석을 진행하는 것이다([그림20]참조).

6) 주제분석은 대개 1) 자료에 익숙해지기(Familiarizing yourself with your data) 2) 초기 코드 만들기(Generating initial codes), 3) 주제 찾기(Searching for themes), 4) 주제 검토하기(Reviewing themes), 5) 주제 명명하기(Defining and naming themes), 6) 보고서 작성하기(Producing the report)의 과정으로 진행된다(Braun and Clarke, 2006).

[그림 19] 분석의 3가지 틀



3가지 분석틀을 중심으로 각 분석에 대한 핵심분석내용은 아래 ([그림 21])과 같다. 첫 번째 주제분석 기반 분석의 경우에는 주제별로 크게 9가지의 분석이 수행되었다. 이는 1)현재일상, 2)거주시설에서의 일상, 3)탈시설동기, 4)탈시설과정, 5)체험홈/자립생활주택을 통한 변화, 6)지역사회와의 소통, 7)체험홈/자립생활주택의 한계 및 개선점, 8)체험홈/자립생활주택에서의 기대와 자립이후의 기대, 9)탈시설, 자립을 위한 필요이다. 두 번째 사례 내 분석의 경우는 1)거주시설/전환시설 비교 종합 사례 내 분석, 2)체험홈/자립생활주택 비교 종합 사례 내 분석, 3)한계 종합 사례 내 분석, 4)지체/발달장애 집단 사례 내 분석으로 이루어진다. 세 번째, 사례 간 분석은 1)지체/발달 장애 사례 간 분석, 2)체험홈/자립생활주택 비교 사례간 분석, 3)사례 간 종합분석을 통해 종합 결론에 다다를 것이다. 연구참여자 정보는 아래 <표116>와 같으며, 연구참여자를 중심으로 [그림_22]의 연구설계 및 분석구조에 기반하여 분석이 이루어졌다.

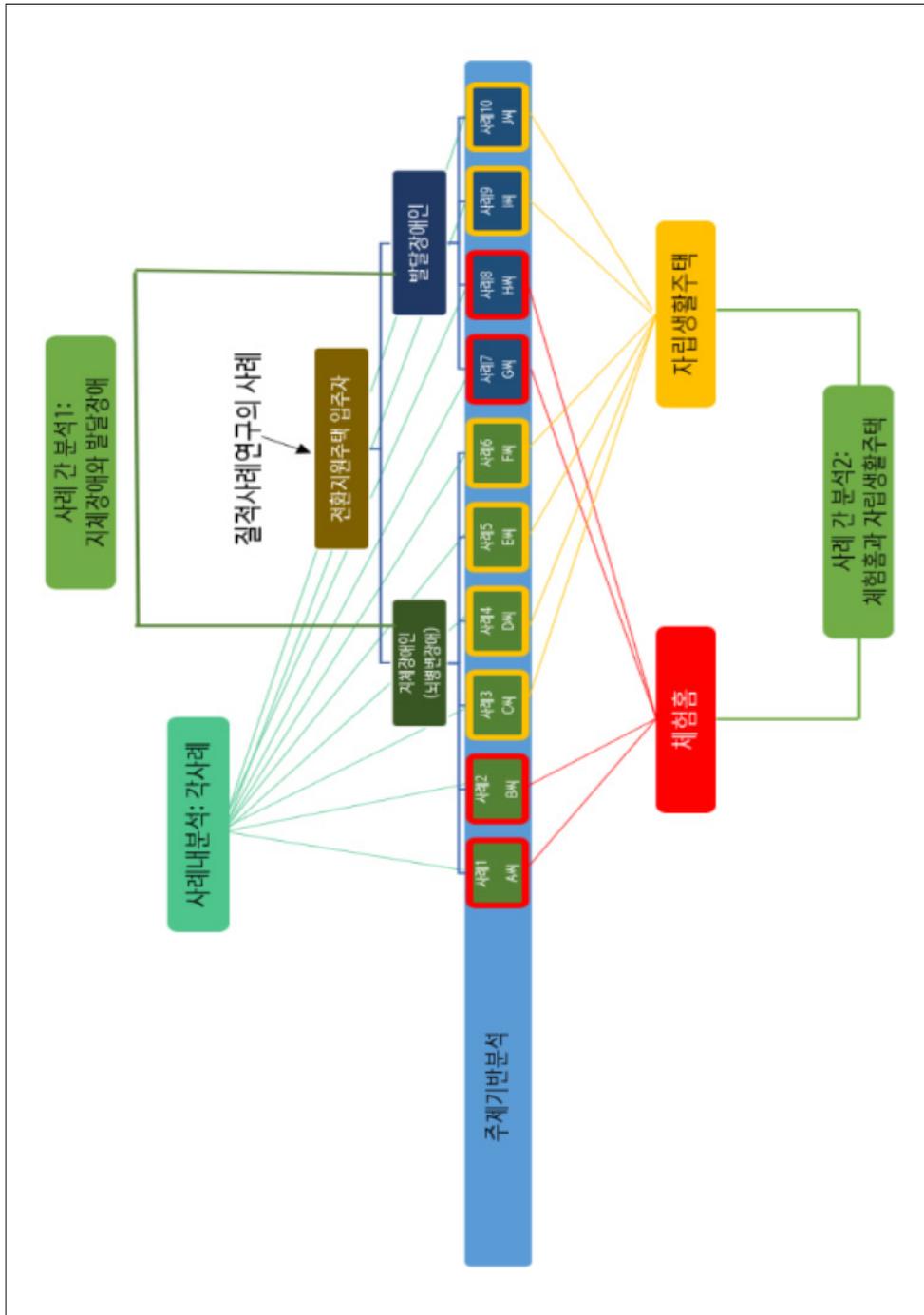
〈표 116〉 연구참여자 정보

번호	구분	장애유형	세부장애	연령대	성별	거주유형	거주기간
1	A	지체	뇌병변	20대	남	체험홈	4년
2	B	지체	뇌병변	60대	남	체험홈	7년
3	C	지체	뇌병변	50대	남	자립생활주택	1년반
4	D	지체	뇌병변	30대	남	자립생활주택	5년
5	E	지체	지체	60대	여	자립생활주택	2년
6	F	지체	뇌병변	30대	남	자립생활주택	6개월
7	G	발달	지적	20대	남	체험홈	5년
8	H	발달	지적	20대	남	체험홈	23년
9	I	발달	지적	50대	남	자립생활주택	5년
10	J	발달	지적	20대	남	자립생활주택	2년

[그림 20] 3가지 분석들에 기반한 핵심분석



[그림 21] 연구설계 및 분석구조



1) 주제기반분석

주제기반 분석결과 총 6가지의 큰 주제가 도출되었다. 이는 1)체험홈, 자립생활주택 입주자들의 일상, 2)거주시설에서의 일상, 3)탈시설의 동기와 과정, 4)체험홈, 자립생활주택을 통한 변화, 5)전환시설의 한계, 6)탈시설, 자립을 위한 개선방안이다. 세부주제로는 총 26가지가 도출되었으며, 구체적인 내용은 <표117>과 같다.

<표 117> 주제기반분석 결과요약

	주제	세부주제
1	전환시설 입주자들의 일상	평일에는 일하고 주말에는 쉬는 평범한 일상 퇴근 후 긴 오후시간
2	거주시설에서의 일상	정해진 일과와 부과된 삶 가까운 곳에 필요한 곳이 과도한 노동과 인권문제
3	탈시설의 동기와 과정	직원의 권유와 인지 막연하지만, 나오고 싶어서 탈시설 과정의 혼란과 어려움
4	체험홈, 자립생활주택을 통한 변화	나만의 공간과 나만의 물건 선택의 자유와 이동의 자유 내가 스스로 준비하는 식사 내가 꾸리는 일상 스스로 하는 금전관리 나의 일터 새로 생긴 인간관계
5	전환시설의 한계	스스로 하게 되었지만 '불편한' 환경 자유를 누리지만 여전히 '부자유'한 이곳이 없어질지도 모른다는 불안함과 자립의 꿈 일자리를 얻었지만 맞지 않는 적성, 힘들었던 기다림 인간관계의 갈등과 한정적인 이웃관계 취미를 가질 수도 누릴 수도 없는 환경
6	탈시설, 자립을 위한 개선방안	개인에 맞는 공간과 환경 좀 더 누릴 수 있는 자유의 확대 거주기간의 연속성과 안정성 확보 일자리 체험기회와 선택의 기회 확대 사회적 관계망 형성 지원 취미, 여가의 기회 확대

(1) 체험홈, 자립생활주택 입주자들의 일상

① 평일에는 일하고 주말에는 쉬는 평범한 일상

입주자들 대다수는 직장을 다니고 있었으며, 평일에는 일하고 주말에는 쉬는 평범한 일상을 살아가고 있었다. 참여자B의 경우 오전에 교회예배를 드리고 아침점점심을 먹고 전동휠체어로 출근해서 일을 하고 오후 이른 시간에 퇴근해서 저녁시간을 집에서 보내고 있었다. 몇몇 입주자들은 특별히 직장이 없거나 야학에서 공부를 하기도 하였다.

평일에는 제가 일을 다니고 주말에는 쉬고 이런데, 평일에 거의 뭐 종일 일 나가고. 오전에 일 나가서 1시에 끝나고 와서...[참여자A, 지적장애인, 체험홈 거주]

아침에 일어나서 컴퓨터로 교회 예배하고, 10시 반에 밥먹고 11시반에 출발해해서, 5시에 집에 오고, 목욕하고... [참여자A, 지적장애인, 체험홈거주]

아침에 일어나서 이거 뭐야, 국 데피고요. 밥 해놓고, 청소해놓고, 0000 아침 끝나고 저기 센터 가요. 거기서 이제 공부, 공부를 하고 있고. (네, 공부하시고. 그러면 센터에서 점심 드세요?) 네. 점심 후로는 야학을 가서. 야학 갔다가 체험홈 가요. 체험홈 가서는 뭐, 체험홈 갔다가 밥 먹고, 씻고 자요. [참여재, 발달장애인, 자립생활주택 거주]

② 퇴근 후 긴 오후시간

일을 하는 대부분의 입주자들은 퇴근시간이 오후 이른 시간이었다. 그래서 오후에 오고 나서 보내는 시간이 꽤 길었다. 그러나 참여자A와 참여자B는 이 시간을 별 다른 것을 하지 않고 보낸다고 언급하였다. 참여자H도 오후에는 집에 와서 쉬는 데 외출하지 않고 별다른 일 없이 시간을 보낸다고 언급하였다.

Q: 아니면 뭐 취미생활이나 그런 것은 있으세요?

A: 그것도 뭐.. 여기 주변만 돌아 다니고 그렇지 진짜 출퇴근만 하는. [참여자A, 지적장애인, 체험홈 거주]

Q: 그러면 일 다녀와서 오후에는 주로 집 안에 계시는 거예요? 쉬시고... 알겠습니다. 지금 그러면 외출은 거의 매일 하고 계시네요.

H: 지금 외출은 조금 할까 말까 해요. 지금 코로나 때문에 [참여자H, 발달장애인, 체험홈 거주]

(2) 거주시설에서의 일상

① 정해진 일과와 부과된 삶

체험홈, 자립생활주택 입주자들은 거주시설에서의 생활과 일상에 대해서 '정해진'이라는 표현을 많이 사용하였다. 일어나는 시간과 자는 시간이 정해져있고, 프로그램을 하는 시간이 정해져있다고 언급하였다. 입주자들은 정해진 일과에 맞춰서 정해진 시간에 정해진 행동을 해야 했던 고충에 대해서 이야기하였다. 일부 입주자들은 거주시설에서 노동착취 등 인권침해를 경험하기도 하였다.

목공 작업도 하고, 상 닦는거. 상 닦는거, 쓸고 닦고.. 모텔 같은 시트 빨래. 들고 와야 저희가 일을 하기 때문에.. <중략>.. 자루를 차에 싣고 한 차에 싣는데 때렸어요. [참여자H, 발달장애인, 체험홈 거주]

저녁을 따로 5시에 먹고 7시 되면 무조건 취침.. 7시 되면 무조건 침대에 올라가 있어야 돼요 [참여자F, 지체장애인, 자립생활주택 거주]

② 가까운 곳에 필요한 곳이

입주자들의 일부는 오히려 거주시설에 살 때가 주변의 시설을 이용하기 편했다고 언급하였다. 병원, 운동시설, 편의시설과 같은 공간이 쉽게 다녀오기 용이한 형태여서 더 편했다고 이야기하는 경우도 있었다.

A: 거기는 운동장이 있어요. 걸을 때 운동장이 있고, 카페도 있고. (Q: 주변에요?) 네. 옛날에는 자주 이용했죠. 지금은 운동장이 있기가 하겠는데 공사를 많이 해가지고 거의 뭐.. 거기 병원도 같이 있다보니까, 이렇게 돼 있어요. 병원, 학교, 시설 이렇게 돼 있으니까 세 가지가 있는 거죠. [참여자A, 지체장애인, 체험홈 거주]

③ 과도한 노동과 인권문제

입주자들 중 일부는 거주시설에서 생활하면서 과도한 노동과 인권침해문제를 경험하였다는 점을 언급하였다. 특히 참여자H는 목공일, 식당일, 모텔일 등 많은 일들을 하였고, 일하는 중에 행인에게 폭력을 당했던 경험도 있었다. 참여자F는 성추행을 경험하였지만 분리조치 없이 목살당했던 경험에 대해서도 언급하였다. 또한 남녀 구분없이 30~40명이 사용하는 개방형 공동화장실을 사용했다고도 언급하였다.

Q: 식당에서 일하셨어요?

H : 목공 작업도 하고

Q: 목공도 하고 식당에서는 무슨 일 해요?

H : 상 닦는거. 상 닦는거, 쓸고 닦고 ...〈중략〉...모텔 같은 시트 빨래. 들고 와야 저희가 일을 하기 때문에...

Q : 빨래를 어떻게 들고 와야 돼요? 어떻게 손으로?

H : 싸인 자루채로 담아 가지고 가지고 오는게 있어요. ...〈중략〉... 큰 길에서 기다리다가 그때 지나가는 행인한테 터진 거예요. **[참여자H, 발달장애인, 체험홀 거주]**

그리고 또 하나는 같이 생활했던 남자 선배가 있었는데 밤에 같이 잘 거 아니에요. 자는데 이상한 게 제 몸으로 자꾸 들어오는 거예요 손 같은 게. 그래서 몸으로 자꾸 들어와서 이게 뭐지 하고 봤더니 그게 선배 손이더라고요. 그래서 막 제 중요 부위도 만지기도 하고 그랬거든요. 근데 제가 어쨌든 당해가지고 지도교사한테 알리면 적절한 조치를 취해줘야 하는 건데 같이 생활하라고..네가 참이라고. 네. 재 손버릇 안 좋은 거 너도 알잖냐. **[참여자F, 지체장애인, 자립생활주택 거주]**

화장실이 따로 있고 남자, 여자 구분이 없었어요. 근데 화장실에는 못 들어가니까 급한 장애인들이 쓸 수 있어요. 남성용 소변기도 있고 여성용 소변기 같이 있었어요. 화장실 앞에서 그냥 급하면 거기서 볼 수 있게끔. 남자나 여자나 다. 남자 여자 합쳐서 3-40명 정도? (함께 화장실을 써야 했어요) **[참여자F, 지체장애인, 자립생활주택 거주]**

(3) 탈시설동기와 과정

① 직원의 권유와 장애당사자의 인지

입주자들의 탈시설 동기는 매우 다양했다. 뇌병변장애인 A와 발달장애인 H의 경우 거주시설에서 살 때 동료상담이나 프로그램을 통해서 체험홀과 자립생활주택에 대한 정보를 얻었고, 직원의 권유를 통해서 탈시설하게 되었다고 언급하였다.

나오기 전에는 장애인자립생활센터라든지 이런 뭐 그래서 동료 상담도 많이 받고 단기 체험도 해보고 많이 했기 때문에 체험홀이랑 부분부분을 다 알고 있거든요. **[참여자A, 지체장애인, 체험홀 거주]**

센터에서 와 정보를 주고 그래가지고 이제 상담을 하는데 나를 받아줄 수 있냐 65세가 되면은 요양병원 그거 나오면 그것도 가는데 그래 그거는 장담을 자기들이 못 하겠다 이러대. ...〈중략〉.. 모 직원이 나가봐라 진짜 좋다 요즘 활동 지원사들이 1대 1로 붙어가지고 이모가 희망원에 있는 것보다는 훨씬 나를 거다 더 귀찮을 해주대. 그래가지고 그랬는데 나왔지. 그래도 거 있는 직원

들은 다 모아 나가도 그러면서 이모는 안 나갈 줄 알았더니 이모도 나가나 이 카더라고요. 그래 가지고 내 나왔어. **[참여자E, 지적장애인, 자립생활주택 거주]**

② 막연하지만, 나오고 싶어서

참여자B는 체험홈으로 나오게 된 계기에 대해서 어떻게 해서 나오게 됐는지는 모르지만 스스로 나오고 싶었다는 표현을 하였다. 참여자H는 혼자방을 사용하고 싶어서 나오게 됐다고 표현하였다. 참여자F는 어떻게든 거주시설에서 벗어나고 싶어서 무리해서 대학수학능력시험을 보고 대학을 가면서 시설에서 나오게 되었다는 과정에 대해서 이야기하였다.

B: 오고 싶어서 왔지. (Q: 처음에 누가 체험홈이 있다라는 얘기를 하셨을 거 아니에요?) 누군지 없는데.. (Q: 기억이 잘 안 나세요?) 응. **[참여자B, 지적장애인, 체험홈거주]**

Q: 왜 자립하고 싶으셨어요?

H: 혼자 방 쓰려고요 **[참여자H, 발달장애인, 체험홈 거주]**

*수능을 봐서 대학을 들어가면 어쨌든 이 사람은 분리가 될 거 아니에요... <중략>.. 그래서 무리를 해서 수능을 봐가지고 대학을 가서 주소 분리를 해놓고 이거 다 하다가 자퇴를 했어요. 자퇴를 하고 나서 (장애인자립생활) 센터를 이용하게 된 거죠. 그때 당시에는 시설을 벗어날 수 있는 방법이 그 방법밖에 없었더라고요. 아시겠지만 성인 시설은 한 번 들어오면...그러니까 더 어려워지기 전에 시설에서 빨리, 시설을 벗어나는 것만이 성인시설을 안갈 수 있는 방법이었다고 그렇게 한 거예요. **[참여자F, 지적장애인, 자립생활주택 거주]***

③ 탈시설 과정의 혼란과 어려움

입주자들은 탈시설하는 과정에서 여러 가지 어려움을 경험하였다. 특히 참여자A의 경우에는 처음으로 자신의 재정관리를 하게 된 부분이 큰 어려움이었다고 표현하였다. 또한 이사하고 이동하는 과정에서 많은 어려움을 경험하였다. 탈시설 과정에서 가족들과의 갈등을 경험한 사람들도 있었다. 참여자F는 가족들이 반대하지는 않았지만 경제적인 부분에 대한 염려가 컸다고 이야기하였으며, 참여자B도 가족들이 매우 큰 염려를 하였다고 언급하였다. 발달장애인 참여자G는 거주시설에서 처음 체험홈으로 나올 때 이사하는 것이 매우 어려웠다고 표현하였다.

(처음 재정관리를 했을 때) 사실 한숨이 나오긴 했죠. 한숨이 나오긴 했어요. 이게 지금은 그나마 좀 나은데... 초창기에 받으려고 하면 '이게 될까?' 이런 고민이 돼요. 지금은 계속 익숙해지고 하다 보니까 그런 고민 없이 그냥 받아요. **[참여자A, 지체장애인, 체험홈 거주]**

(가족들은) 반대하지는 않았어요. 반대하지는 않았고 다만 경제적인 부분을 상당히 염려했어요. **[참여자F, 지체장애인, 자립생활주택 거주]**

Q: 난 요런 게 좀 불편해라고 말씀하셨던 거 없어요?

G: 이동을 할 때 혼자 이사 가야할 때 혼자... **[참여자G, 발달장애인, 체험홈 거주]**

(4) 체험홈/자립생활주택을 통한 변화

① 나만의 공간과 나만의 물건

입주자들은 체험홈과 자립생활주택에서 생활하게 되면서 경험한 가장 큰 변화를 자신의 방과 화장실을 갖게 된 것이라고 언급하였다. 혼자 방을 쓸 수 있게 되면서 프라이버시에 있어서의 자유를 경험하였으며, 화장실 사용이 편해지면서 삶에 변화를 경험하였다고 언급하였다. 또한 대다수의 입주자들은 개인물건을 수납할 수 있는 공간이 생겼다는 점을 매우 긍정적으로 언급하였다. 많은 입주자들이 '화장실'에 대한 이야기를 하였는데, 화장실을 혼자 쓰게 되거나 원할 때 마음껏 쓰게 됐다는 점이 매우 큰 변화라고 언급하였다.

방이 생겨서 혼자 있는 게 조금 더 편하다고 생각이 들어요. **[참여자A, 지체장애인, 체험홈 거주]**

O수O: 여기가 좋지.

Q: 네. 어떤 점이 좋으세요?

O수O: 화장실, 목욕도 마음대로 하고, 화장실도 짝 가자 하고.

Q: 네. 목욕도 밤에 할 수 있고 화장실도 가깝게 있고.

O수O: 마음대로 하고. **[참여자C, 지체장애인, 자립생활주택 거주]**

편해진 게... 혼자 방 쓴 것도 편안했고.. 늦게까지 텔레비도 볼 수 있고 잠도 잘 수 있어서 **[참여자H, 발달장애인, 체험홈 거주]**

만화책하고 그냥 책하고 음악 cd하고/방에 책상 없고/방에 다 있어요. 다 있어요. 옷장 있고. **[참여자G, 발달장애인, 체험홈 거주]**

② 선택의 자유와 이동의 자유

참여자A의 경우 식사 메뉴의 결정에 있어서 자유롭게 정할 수 있고, 의복도 스스로 선택할 수 있으며, 자신의 돈을 자신이 관리하면서 사고 싶은 것들을 살 수 있다는 점이 큰 변화라고 언급하였다. 또한 외출에 있어서 자유가 생기고, 자신만의 물건들이 생겼다는 것, 누군가 자신에 대해 참견하는 것이 별로 없어졌다는 것에 대해서도 큰 변화라고 언급하였다. 사례5의 E의 경우도 전환시설에서 생활하면서 많은 자유가 생겼으며, 의복선택의 자유, 이동의 자유, 메뉴선택의 자유 등에 대한 이야기를 해주었다.

*그러니까 시설에서 안 가진 것도 지금 가지고 있는 부분이 제일 큰 것 같아요. 사실 시설에 있으면 눈치 보여요. 그걸 쓰기가. 왜냐면 선생님이 딱 00000 년 뒤 사, 너는 뭐 선생님이 예를 들어, 너는 뭐 샀니? 뭘 샀는데 이렇게. 이렇게 이렇게 하는 거죠. 그러니까 그런 부분이 이게 있는 거랑 없는 건 차이가...옛날에는 시설에서는 물건이 많이 없었는데 나오면서 많이 생기고.
[참여자A, 지체장애인, 체험홈 거주]*

지금은 내가 사고 싶은 대로 내 모델에 다 맞춰가 사 입죠. 머리고 뭐고 있잖아요. 내가 하고 싶은 스타일. 내 하고 싶은 거. 내 그레가지고 우리 지원사님들하고 옷 사려가 까다롭다고 이렇게 이렇게 샀는데. (웃음) 그레가지고 지금이야 이제 내가 하고 싶은 대로 다 하죠. [참여자E, 지적장애인, 자립생활주택 거주]

③ 내가 스스로 준비하는 식사

식사준비는 스스로 하는 입주자들도 있었고, 직원의 도움을 받는 경우도 있었다. 장애 정도에 따라 서로 다르기는 하지만 대부분의 입주자들은 지원을 받으면서도 식사와 관련하여 스스로 결정하고 준비하는 모습들을 볼 수 있었다. 참여자B는 스스로 장도보고 요리도 하게 된 부분이 체험홈에서 겪는 변화라고 언급하였다. 그러나 일부 입주자들은 밥을 지어 먹는 것에 어려움을 느끼고 있었으며, 큰 어려움이 없다는 입주자도 있었다. 참여자C는 스스로 마트에서 장을 보고 요리하는 부분에 대해 자부심을 느끼고 있었던 반면, 참여자A는 요리하기 어려운 구조와 환경으로 인해 오히려 간 편음식을 데워먹는 형태로 가고 있는 것에 대한 문제를 언급하였다. 특히 참여자A는 주방이 자신에게 맞는 형태가 아니라는 점을 언급하며, 환경개선의 필요성을 언급하였다.

B: 냉장고 거기다 반찬이 있어. 그러면 냉장고에 놔두고 먹어.

Q: 냉장고 그럼 차려주시는 분은 선생님이?

B: 나 혼자.

Q: 아, 혼자 요리도 하시구요?

B: 응.

Q: 요리 잘하세요?

B: 잘하죠. 잘하죠.

Q: 뭐 만들어 드세요? 그럼 장도 보시고요?

B: 응.

Q: 어디, 마트는 어디로 가세요?

B: 식자재. **[참여자B, 지체장애인, 체험홈거주]**

Q: 식사 같은 것은 어떻게 하세요? 아침에 일어나서 아침 드시나요?

A: 아니, 거의 안 먹고... (저녁은) 저희가 거의 챙겨 먹긴 하는데, 그니까 가끔 선생님 도와주시고 이제 이렇게 하고 거의 뭐 저희가 알아서 챙겨 먹어요...〈중략〉.. 요리는 아니고 이제 간단한 거 뭐 완품, 완제품 같은 거 사 놓고, 먹을 수 있게끔 해놓거든요...〈중략〉...이제 조금 더 애기하려고 하면 싱크대 있잖아? 싱크대? 그게 조금 높고. 근데 그거는 어쩔 수 없는 부분이, 그 두 가지는 어쩔 수 없는 부분, 맞출 수 없는 부분이고 그러다 보니까. **[참여자A, 지체장애인, 체험홈거주]**

(그날 그날 이제 드시고 싶은) 그거는 장 봐가지고 와서 우리 다 해먹지. 시장 가가지고 먹고 싶은 거 다 사가와 먹고 다 하지 **[참여자E, 지체장애인, 자립생활주택 거주]**

(방에서 나와서 식당으로 가서 다 같이 먹는 거죠?) 네.

(그럼 조리법 같은 것도 많이 배우셨겠네요? 직접 해서 드시려면?) 거기 조리법이 있어요. 체험홈 안에. 그게 있어요. 아니, 그 친구가 해놓은 거 보고서 해요. **[참여자E, 발달장애인, 자립생활주택 거주]**

④ 내가 꾸리는 일상

참여자E는 일상을 자신이 꾸릴 수 있다는 점이 큰 변화라고 언급하였다. 자신의 집이라고 느껴지며, 누가 오더라도 바로바로 만날 수 있는 점을 장점이라고 언급하였다. 참여자B 역시 자신의 일상과 시간을 자신이 결정할 수 있고, 가족들을 자주 만날 수 있어서 매우 자유롭다고 언급하였다.

내 몸 안 아프고 건강하고 뭐 나가고 그래도 여부터 해가지고 여기 있을 때만큼이야 가겠나 마는 그지 얼마나 좋겠나 이제는 내 집이다 생각. 누가 와도 있잖아 가고 뭐 다 만날 수 있고 가

고 싶은 데 가고 가족들 만날 수 있고 식구들도 볼 수 있고. 시설에 있을 때는 오고 싶어도 못 오고 면회 시간에 안 되면 안 되잖아요. 근데 지금은 아까 이제 안 그렇잖아요. 우리가 만날 사람 만나고 오고 싶은 사람 오고 이래 얼마나 좋아요. 나는 그게 너무너무 좋은 거예요. **[참여자E, 지체장애인, 자립생활주택 거주]**

B: 나는 자유다!

Q: 아하하. 그러셨어요? 왜 그렇게 좋으셨어요?

B: 자주 만나는 것. **[참여자B, 지체장애인, 체험홀거주]**

⑤ 스스로 하는 금전관리

금전관리의 경우 거주시설에서 나오면서 새롭게 하게 된 입주자들이 많았다. 처음 금전관리를 하게 되면서는 여러 가지 시행착오를 경험하였지만, 금전관리 과정을 통해서 삶의 주체로 한층 성장하게 된 측면도 볼 수 있었다. 그러나 발달장애인의 경우에는 일부 금전관리의 경험을 하기도 하지만 대부분은 직원의 관리를 통해서 이루어지고 있었다.

Q: 그러면 지금은 일하시는 소득은 본인이 관리하세요?

A: 네. 다 제가 관리해요.

Q: 그리고 이제 정부 지원금 같은 것들도?

A: 그렇죠. 관리하고 있어요.

Q: 모든 걸 다 관리하고 있어요?

A: 네. 더이상 이제. **[참여자A, 지체장애인, 체험홀 거주]**

⑥ 나의 일터

많은 입주자들이 전환시설로 오게 되면서 직업을 갖게 되었다고 언급하였다. 직업을 갖게 되는 과정에서 많은 시행착오를 경험하긴 하였고, 직업이 적성에 맞지 않는 등 여러 가지 문제점들이 존재하지만, 직장에 오가는 일상이 생긴점은 좋은 점으로 언급되었다.

Q: 매직?

B: 매직.

Q: 아, 그 펜? 그런 거 만드시는 일 하시는 거예요?

B: 12개짜리.

Q: 12개짜리 만드시는 일 하시나요? 그렇구나. 그러면 점심은 거기서 드세요?

B: 아니. 여기, 여기서 먹고 가지. [참여자B, 지체장애인, 체험홈거주]

⑦ 새로생긴 인간관계

입주자들은 전환주거에 입주하면서 새로운 인간관계를 경험하였다. 새로 생긴 인간관계로 인해서 어려운 점도 있지만 좋은 점도 생겼다. 특히 자조모임과 같은 모임에서 새로 알게된 관계를 통해서 여러 정보도 얻고 교류도 하는 등의 경험을 하였다.

Q: 그러면 그 동료분들은 어디서 만나신 거예요?

C: 내나 자립에서 만났어요. 자조모임에서. 자조모임은 자조모임 대로 하고. 한 달에 한 번씩. 거기서 이제 친분 있는 사람끼리 따로 모여서 이제 개인적으로 가는거죠. [참여자C, 지체장애인, 자립생활주택 거주]

(4) 전환시설의 한계

① 스스로 하게 되었지만 '불편한' 환경

식사준비는 스스로 하는 입주자들도 있었고, 직원의 도움을 받는 경우도 있었다. 참여자B는 스스로 장도보고 요리도 하게 된 부분이 체험홈에서 겪는 변화라고 언급하였다. 그러나 일부 입주자들은 밥을 지어 먹는것에 어려움을 느끼고 있었으며, 큰 어려움이 없다는 입주자도 있었다. 참여자C는 스스로 마트에서 장을보고 요리하는 부분에 대해 자부심을 느끼고 있었던 반면, 참여자A는 요리하기 어려운 구조와 환경으로 인해 오히려 간편 음식을 데워먹는 형태로 가고 있는 것에 대한 문제를 언급하였다. 특히 A는 주방이 자신에게 맞는 형태가 아니라는 점을 언급하며, 환경개선의 필요성을 언급하였다. 참여자H 역시 화장실이 좁아서 매우 불편하다는 표현을 하였다.

B: 냉장고 거기다 반찬이 있어. 그러면 냉장고에 놔두고 먹어.

Q: 냉장고 그럼 차려주시는 분은 선생님이지?

B: 나 혼자.

Q: 아, 혼자 요리도 하시나요?

B: 응.

Q: 요리 잘하세요?

B: 잘하죠. 잘하죠.

Q: 뭐 만들어 드세요? 그럼 장도 보시고요?

B: 응.

Q: 어디, 마트는 어디로 가세요?

B: 식자재. **[참여자B, 지적장애인, 체험홀거주]**

Q: 식사 같은 것은 어떻게 하세요? 아침에 일어나서 아침 드시나요?

A: 아니, 거의 안 먹고... (저녁은) 저희가 거의 챙겨 먹긴 하는데, 그니까 가끔 선생님 도와주시고 이제 이렇게 하고 거의 뭐 저희가 알아서 챙겨 먹어요...〈중략〉.. 요리는 아니고 이제 간단한 거 뭐 완품, 완제품 같은 거 사 놓고, 먹을 수 있게끔 해놓거든요...〈중략〉...이제 조금 더 애기하려고 하면 싱크대 있잖아? 싱크대? 그게 조금 높고. 근데 그거는 어쩔 수 없는 부분이, 그 두 가지는 어쩔 수 없는 부분, 맞출 수 없는 부분이고 그러다 보니까. **[참여자A, 지적장애인, 체험홀거주]**

H: 욕실 좋아요. 그냥 옷 같은 거는 그냥 놀자리 있고, 좀 좁습니다. **[참여자H, 발달장애인, 체험홀거주]**

② 자유를 누리지만 여전히 '부자유'한

입주자들은 체험홀과 자립생활주택에 들어오면서 누리게 된 많은 자유에 대해 언급하였지만, 여전히 부자유한 측면에 대한 이야기도 많이 언급하였다. 항상 담당 선생님과 함께하는 일과를 통해서 이러한 모습을 발견할 수 있었다.

영화관 가고 싶으면 담당 선생님이 같이 가고. (Q: 만약에 내가 외출하고 싶을 때 밖에 나가고 싶을 때는) 선생님하고 같이 담당선생님하고 같이. (Q: 아 담당선생님하고 같이 약속을 정하고) 생일 파티도 담당선생님하고 같이 하고. 생일 파티 생일... **[참여자H, 발달장애인, 체험홀거주]**

③ 이곳이 없어질지도 모른다는 불안함과 자립의 꿈

입주자들은 전환지원시설에서 생활하는 것에 대해 만족한다는 표현을 하면서도 이곳이 언제까지나 존재한다는 생각을 하기 어렵고, 없어질지도 모른다는 불안함을 갖고 있다고 언급하였다. 이러한 불안함은 큰 스트레스로 작용하고 있는 듯 했다. 또한 자립을 하고 싶긴 하지만 두려움이 있고, 준비해야 할 것이 많은데 준비가 덜 된 것 같고, 여러 가지 갈등의 감정을 경험하고 있는 것을 표현하였다.

A: 아니 근데 이게 물어보기는 많이 물어봐요. 올해는 어떻게 할거냐? 그리고 만약 여기 체험
홈이 없어진다고 치면 어떻게 할거냐?.. 아휴.. 스트레스인 거예요 이게.. **[참여자A, 지체장애인,
체험홈 거주]**

B: 나갈까 말까, 나갈까 말까. 고민이 있는거야 지금. **[참여자B, 지체장애인, 체험홈거주]**

내가 사는 집... 혼자 테레비 보거나 밥 먹거나 먼저 나간 형이랑 똑같이 동일하게 살고 싶어
요. (Q: 한 몇 번 가본 적 있어요?). 혼자 사는 게 조금...좋다는 거. 혼자 살기가 편하다는 거..
[참여자H, 발달장애인, 체험홈 거주]

④ 일자리를 얻었지만, ‘맞지 않는 적성’과 힘들었던 기다림

입주자들 중에는 일자리를 구하는 과정에서 어려움을 겪었던 경우가 많이 있었
다. 참여자A는 인터뷰를 여러군데 다녀봐도 갈 수 있는 곳이 없어서 좌절했던 경
험에 대해서도 공유하였다. 참여자F는 직업을 할 수 없이 가졌지만, 맞지 않는 것
같다는 이야기를 하였다. 참여자B도 펜을 조립하는 일을 하고 있었는데, 주어지니
까, 해야 하나까 하지만 적성에 맞는 일자리로 여기지는 않았다.

체험홈 처음 입주 할 때는 이제 시작을 좀 늦게 했어요. 왜냐하면 적응 기간도 있고 그렇기
때문에 바로 일을 시작할 수 있는 부분도 아니고, 그렇다고 해서 일자리가 바로 나는 것도 아니
고. 그러니까 일자리가 바로 나면 그렇긴 했는데 일자리가 바로 안 났었고 면접은 몇 군데 봤었
는데 일자리가 그렇게 빨리 나오는 구간이 아니었기 때문에 조금 번거로움이 있었죠. **[참여자A,
지체장애인, 체험홈 거주]**

제가 (동료상담을 하면서) 경청은 경청을 잘 못하는 것 같아요 그래도 조금 뭐랄까 제 적성에
맞지 않는다는 느낌을 많이 받을 때가 있었어요. 그래도 뭐 밥벌이니까 해야 돼서 하긴 한 건데
[참여자F, 지체장애인, 자립생활주택 거주]

⑤ 인간관계의 갈등과 한정적인 이웃관계

입주자들은 전환주거에 입주하면서 새로운 인간관계를 경험하였다. 새로 생긴
인간관계로 인해서 좋은 점도 생긴 반면, 새롭게 맞춰가며 살아가는 사람들을 통
한 스트레스도 경험하고 있었다. 특히 참여자G는 함께 사는 사람들과의 갈등을
표현하기도 하였으며, 참여자H 역시 함께 사는 사람들과의 소음으로 인한 갈등에
대해 언급하였다. 10여년간 일자리와 지역사회의 경험을 하고 있음에도 불구하고

대인관계의 경험이 거의 없다는 한계를 볼 수 있었다.

Q: 같이 사는 형들하고는 잘 지내세요?

G: 네. 힘들게 말 안 듣지. 빠져 빠져 가지고. 나 안 빠져. 형들이 빠져. **[참여자G, 발달장애인, 체험홈 거주]**

H: 밥 먹을 때도.. 마음이 안 맞아서 싸움만 몇 번했어요. 이 형때문에... 이 형 때문에.. 이 형 또 잘못 하면 잔소리가 너무 심하니까.. <중략>.. 이것저것 지 마음에 안 맞으면 싸움하고.. <중략>.. 거짓말 때문에 또 싫고, 담배냄새도 싫고..

[참여자H, 발달장애인, 체험홈 거주]

Q: 그게 전에 부모님과 같이 있었지만 하루 종일 누워 있음으로 인한 절망감하고, 나오셔서 가족하고는 떨어졌는데 이제 새로운 사람들과고 갈등하는 거 하고, 어떤 게 더 힘들었던 것 같아요?

C: 집 나와서 있는 게 더요. 이 사람을 겪어보니까 좀 나쁜 사람들이 좀 있더라고요. 그러니까 그러면서 좀 상처를 좀 많이 받은 거 같아요.

김: 나오셔서?

C: 그러면서 우울증이 좀 심해졌어요. 그래서 뭐 밤 12시에도 아버지한테 전화해가지고 괴롭히고. **[참여자C, 지적장애인, 자립생활주택 거주]**

Q: 여동생 같은 사람 이분은 누구 어디에서 만나신 분이예요?

H: 그냥 선생님들 ...그냥 선생님들 소개

Q:: 선생님 소개로? 그럼 이분 한 분 사귀신 거네요.

그럼 지금 복지관에서도 일하고 계신데 거기서는 또 사귀신 분 있어요?

H: 아니요. 없어요. **[참여자H, 발달장애인, 체험홈 거주]**

재택근무를 하고 있고 재택근무 회사를 나가지 않으니까 자연스럽게 그 외출할 일이 거의 없더라고요. 그래서 체험홈 안에서만 거의 생활하고 있습니다. 진짜 애매한 시간이라 근무 시간 끝 나면 뭐 거의 저녁 시간이니까 외출하기도 뭐 하고 특별한 약속이 있지 않으면 외출은 별로 안 하고. **[참여자F, 지적장애인, 자립생활주택 거주]**

⑥ 취미를 가질 수도, 누릴 수도 없는 환경

입주자들 중에는 취미를 갖고 있는 사람도 있었지만 오히려 취미생활을 할 기회가 없거나, 취미생활이 있었어도 제약을 경험하고 있는 경우가 있었다. 특히 휠체어를 사용하는 장애인의 경우에는 외부에 나가서 무언가를 하는 데에 어려움을 경험하고 있었기 때문에 취미에 대해 언급할 때 오히려 생소하게 느끼는 경우들도

발견할 수 있었다.

Q: 아예 없다고 봐야 되는 건가요? 뭐 예를 들어서 종교단체나 교회나 이런 데 다니는 데도 없으실 거고?

A: 아휴, 없어요.

Q: 그럼 거의 일터 아니면 집 이렇게?

A: 그렇죠. 진짜 그거 두 가지만.

Q: 아니면 뭐 취미생활이나 그런 거는?

A: 그것도 뭐.. 여기 주변만 돌아 다니고 그렇지 진짜 출퇴근만 하는. **[참여자A, 지체장애인, 체험홈 거주]**

2) 사례 내 분석

(1) 각 사례의 배경

① 사례1 참여자A

사례1 참여자A는 20대 남성 지체장애인(뇌병변장애)으로 현재 체험홈에서 생활하고 있다. 체험홈에서 생활한지는 4년정도 되었으며 이전에는 거주시설에서 생활하였다. 참여자A는 뇌병변장애로 인해 휠체어를 타고 다니며, 발음이 다소 부정확하지만 의사소통에는 큰 무리가 없었다. 참여자A와의 인터뷰는 체험홈 근처 카페에서 진행되었다.

참여자A는 체험홈에서 경험하는 가장 큰 장점을 자신이 자신의 삶을 스스로 결정할 수 있게 되었다는 점이라고 언급하였다. 자신의 방이 생겨 자신만의 공간이 생겼고, 자신의 스케줄을 스스로 관리 할 수 있고, 먹고 싶은 식단을 정해서 먹게 된 것을 가장 큰 변화라고 꼽았다. 참여자A는 체험홈보다는 자립생활주택으로 가고 싶었지만 체험홈에 비해서 기간의 안정성이 떨어져서 가지 못했다고 언급하였다. 자립생활주택에서는 활동보조를 받을 수 있어서 좋지만, 얼마나 받을 수 있을지 모른다는 불안감도 있었다.

지원주택이나 완전 독립을 실행해보고 싶지만 여전히 많은 불안감을 갖고 있었다. 무엇보다 체험홈으로 오게 되면서, 집과 직장을 왔다갔다 반복하며 만나는 사람들은 집과 직장동료에만 그치는 매우 한정된 인간관계와 주변 환경 속에서 살아

가고 있었다. 그는 미래에 대한 이야기에, '미래를 꿈 꿀수도 꿈꾸지도 않는다.'라고 언급하며, 부정적인 평가를 내놓았다. 자신이 할 수 있는 것은 어차피 별로 없고, 학교 다닐 때부터 꿈이 없었다고 언급하는 것을 볼 수 있었다.

② 사례2 참여자B

사례2 참여자B는 60대 남성 지체장애인(뇌병변장애)으로 현재 체험홈에서 생활하고 있다. 체험홈에서 생활한지는 7년정도 되었으며 이전에는 거주시설에서 생활하였다. 참여자B는 뇌병변장애로 인해 발음이 다소 부정확하였으며, 의사소통에 조금 어려움이 있어 반복해서 묻는 형태로 인터뷰를 진행하였다. 그는 전동휠체어를 사용하고 있었으며, 외부에서 인터뷰를 하기 어려워 체험홈 내 방에서 인터뷰를 진행하였다. 참여자B는 체험홈에 와서 겪은 변화들에 대해 매우 긍정적으로 표현하였다. 특히 자신의 방이 생기고 자신의 화장실이 생긴 것이 매우 큰 변화라고 언급하였다. 또한 참여자B에게는 가족이 있는데, 체험홈에 나오면서 가족들과의 연락이나 만남도 훨씬 용이해졌다고 표현하였다. 자신이 직접 산 물건들을 자랑하기도 하고, 오래 살다보니 지금 살고있는 체험홈이라는 공간이 자신의 집으로 느껴진다는 점도 강조하였다. 그럼에도 불구하고, 참여자B는 여기서 '나갈까 말까'의 고민을 하고 있었다. 이 고민을 가장 가로막는 것은 가족들이었는데, 가족들은 참여자B가 체험홈에서 머물기를 원하고 있는 상황이었다. 참여자B는 독립해서 자신도 결혼을 하고 싶고, 가족을 갖고 싶다는 표현을 하였으나 현실적으로 맞닥들이는 어려움으로 인해서 그렇게 하지 못하고 있는 안타까움을 표현하였다.

③ 사례3 참여자C

사례3의 참여자C는 지체장애인으로 자립생활주택에 거주하고 있다. 그는 교통사고로 목이 부러지면서 신경을 다쳐 그 이후 줄곧 자택에서 누워서 23년간 생활하였다. 가슴아래 쪽으로는 감각이 전혀 없는 상태이며, 24시간 지속적인 지원이 필요한 상황이다. 참여자C는 사고 이후에 계속 부모님이 지원해주시다가 장애인보건의료센터의 소개로 자립생활주택에 입주하였다. 처음에는 부모님도 많이 걱정하시고, 스스로 두려움이 컸으며, 초기에는 우울증 약을 먹을 정도로 자립생활주택으로 옮기고 나서 적응하는 데에 힘들어했다고 언급하였다. 또한 새로운 사람들과 부딪히면서 상처도 많이 받고 스트레스도 많이 받았다. 또한 활동지원제도를

통해서 지원받지만 중증장애다보니 활동지원인들이 오래 활동하지 못하고 그만두는 경우가 허다해 많은 스트레스를 경험하고 있었다. 자조모임을 통해 친구들을 만들기도 하고 LH에 분양을 넣어 완전한 자립을 꿈꾸기도 하지만 부족한 지원체제로 인해서 경제적 제약을 경험하고 있었다.

④ 사례4 참여자D

사례4의 참여자D는 30대 남성 지체장애인(뇌병변장애)이다. 그는 현재 자립생활주택에서 생활하고 있다. 그는 시설을 여러 곳 옮겨다녔다. 두 곳의 거주시설에 거주하고 단기체험홈에서 거주하다가 현재 자립생활주택에서 5년정도 거주하였다. 아동시설에서 바로 자립하고 싶었지만, 성인시설에 보내졌다. 단기체험을 반복하며 계속되는 좌절감 속에서도 기회를 놓치지 않고 먼저 탈시설한 이들과 교류하며 의지를 키워나가고 있다. 온전히 내 것인 삶이라 생각하며 원하는 것을 이루며 사람들과 함께 안정화된 생활을 걸어가고 있다.

⑤ 사례5 참여자E

사례5의 참여자E는 60대 여성이며 지체장애인이다. 자립생활주택에 거주하고 있으며, 거주한지는 2년 정도가 되었다. 초반에 탈시설에 대한 우려가 매우 컸지만, 센터의 규제 없는 거주공간 및 서비스 제공에 매우 만족하고 있다. 무엇보다 현재 거주하고 있는 곳이 이동성과 접근성이 좋고, 의복이나 식사 등 선택에 있어 자유가 있다는 점을 긍정적으로 강조하였다. 또한 직원들과 관계가 좋아 서로 존중받는 느낌을 받고 있으며, 직원들과의 관계의 만족도가 높았다. 참여자E는 자신의 인상이 변화될만큼 마음이 편해졌다고 언급하였으며, 제약이 없는 자유로운 시간 관리를 하고 있다고 언급하였다. 현재는 임대주택 신청 후 자금을 모으고 있는 상황이다. 여러 장애인이 이와 같은 자립적 삶을 영위할 수 있도록 수급비, 활동지원 등 국가의 지원이 대폭 증대되어야 함을 거듭 강조하였다.

⑥ 사례6 참여자F

사례6의 참여자F는 지체장애인(뇌병변장애)이다. 참여자F는 성인거주시설에 가지 않기 위해 스스로 적극적으로 탈시설방법을 찾아내고 시도하였다. 시설에서 거주하다 스스로 탈시설하며, 자립하였다. 자립하기 위해 학교에 입학하였으나 사회

적 배제경험으로 자퇴하였다. 체험홈에 입주한지 6개월이 되어(계약기간 1년), 임대주택 신청하였으나 대기상태라 주거가불안정한 상황이다. 직업활동을 10년동안 하면서 정착금을 마련하고 있지만 바듯한 생활에 직업의 의미를 찾기도 어렵고 대인관계도 하기 어려운 상황에 놓여있다. 제도적 공백과 사회적 배제의 시선으로 불안정했던 생활을 경험하였으며, 공공기관에서 공공서비스를 제때제때 잘 이용할 수 있길 희망하고 있다. 무엇보다 정착금 마련을 위한 지원이 필요하다고 언급하였다. 앞으로는 그저 안정적인 직업과 안정적인 생활만을 바랄 뿐이라는 기대를 표현하였다.

⑦ 사례7 참여자G

사례7의 참여자G는 20대 남성 발달장애인(지적장애)이다. 발음이 다소 부정확하고 의사소통이 원활치 않아 인터뷰 전후로 동행한 거주시설 직원에게 상당 부분 개인 정보를 전달받는 형태로 인터뷰가 진행되었다. 그는 현재 체험홈에서 생활하고 있으며, 생활한지는 5년이 되었다. 인터뷰는 체험홈 근처 카페에서 진행되었다. 참여자H는 체험홈에 오게 되면서 자신의 독립된 방이 생긴 점이 가장 좋은 점이라고 언급하였다. 특히 잠을 혼자 잘 수 있는 부분을 긍정적으로 표현하였다. 또한 자신의 일상을 자신이 꾸릴 수 있게 된 점도 큰 변화라고 언급하였다. 또한 자신이 하고 싶은 밴드활동도 하고 취미도 즐기며, 스트레스가 없고 우울함이 없다고 표현하며 자신의 삶에 매우 만족하는 듯한 표현을 하였다. 그러나 지적장애가 있어 의사소통에 다소 어려움이 있다 보니 중요한 일상은 대부분 직원이 동행하며 관리하는 형태로 진행되고 있었다. 특히 금전관리와 같은 것들은 시설 직원의 도움이 필수적인 부분으로 언급되었다.

⑧ 사례8 참여자H

사례8 참여자H는 20대 남성 발달장애인(지적장애)이다. 지적장애가 있지만 의사소통은 원활한 편이었으며, 인터뷰는 체험홈 근처 카페에서 진행되었다. 참여자I는 인터뷰 참여자 중 체험홈에서 가장 긴 기간을 거주하였으며 총 23년을 거주하였다. 참여자I는 거주시설에서 인권침해를 경험하였으나 보호자에 의해 전원되었고 이후 신체적, 정신적 회복경험 없었다. 참여자I의 거주경험은 따라서 스스로 선택한 결정에 기반한다기보다는 타의에 의한 이전이라고 볼 수 있다. 그는 이전

시설과 전원된 시설의 차이를 못 느끼고 살다가 체험홈으로 옮긴 후 환경은 나아졌다고 표현한다. 그러나 고된 노동과 자유의 제한은 여전한 상황이다. 시설과 보호자의 의견에 따라 체험홈을 옮겨 다니고 있으나 여전히 혼자 사는 자립을 꿈꾸고 있다.

⑨ 사례9 참여자I

사례9의 참여자I는 50대 남성 발달장애인(지적장애)이다. 그는 시설에서 나와 자립생활센터서 살고 있었으며, 대략 5년 정도 거주하고 있다. 야학에서 여러가지 프로그램을 통해 배울 수 있는 기회, 원하는 곳을 찾아 다닐 수 있는 기회, 탈시설 강사로서 일할 수 있는 기회 등을 얻어 다양한 활동들을 높은 만족도로 수행하고 있었다. 무엇보다 여러 방면에서 증대된 선택지에 대한 만족이 높았다. 그는 새로운 것에 도전하고자 하는 의지와 열망도 높았다. 그러나, 지적장애가 있다보니 여러 가지 제약을 받고 있었다. 특히 '개인수납공간 부족, 외부인초대제약, 층간소음 문제' 등으로 자유의 제약을 느껴 자가 단독주택으로의 자립을 희망하였다.

⑩ 사례10 참여자J

사례10의 참여자J는 20대 남성이며 발달장애인(지적장애)이다. 지적장애가 있으나 의사소통에는 거의 무리가 없을 정도다. 거주시설에서는 가족을 기억 못할 정도로 어렸을 때부터 살았으며 전동휠체어를 사용하고 있다. 현재는 자립생활주택에서 생활하고 있으며, 2년 정도 거주하였다. 그는 거주시설에서 생활할 때 장애인 실내스포츠 강사를 하고 싶어 준비를 했었으며, 어렸을 때부터 다양한 스포츠를 경험하면서 자라왔다. 그러나 자립생활주택으로 오면서 스포츠를 할 수 있는 환경과 멀어지게 되어, 꿈을 향해 나아갈 수 있는 기회가 단절되었다고 여기고 있었다.

(2) 사례 내 분석결과

사례 내 분석결과를 살펴보면 다음 <표119>과 같다. 단일사례 내 분석결과를 종합적으로 살펴보면, 인터뷰에 참여한 입주자 10사례 모두 거주시설과 전환시설을 비교하면 '자유', '선택의 기회', '자신의 공간', '자신만의 물건', '스스로 꾸리는 하루일과', '해방', '나아진 환경' 등의 내용들이 핵심적으로 도출되었다는 점을 알 수 있다.

〈표 118〉 사례 내 분석 : 단일사례 내 분석 요약결과

사례	기호	거주시설과 전환시설 비교	전환시설의 한계
사례1	A	체험홈에서 찾은 자유	한정된 인간관계와 주변환경
사례2	B	내 물건과 내 공간	나갈까 말까의 고민의 연속과 스트레스
사례3	C	23년의 침대생활에서의 해방	동거장애인과의 마찰과 24시간 활동지원의 불확실성
사례4	D	온전한 자신만의 삶과 안정화된 생활	완전하지 않은 공간으로 인한 퇴거불안과 관계에 대한 염려
사례5	E	생활 전반에 걸쳐 보장된 선택의 기회, 규제 없는 삶	완전한 자립을 위해서는 여전히 부족한 자금
사례6	F	인권침해보부터의 도피와 나아진 환경	주거불안정과 혼자 사는 자립에 대한 꿈
사례7	G	스스로 꾸리게 된 하루일과	중요한 일상에는 여전히 관리가 수반되는 삶
사례8	H	인권침해보부터의 도피와 나아진 환경	여전히 제한된 생활과 자립의 꿈
사례9	I	증대된 선택지와 기회	잔존하는 자유의 제약
사례10	J	간섭으로부터의 자유	제한된 기회와 무료한 일상

이러한 변화에도 불구하고 전환시설의 한계에 대한 내용을 살펴보면, 여전히 ‘한정된 주변 환경’으로 인한 제약, ‘선택과 결정에 있어서의 한계’, ‘자유 의 제약’, ‘관리가 수반되는 삶’ 등의 내용이 도출된 것을 볼 수 있어 전환시설이 갖는 한계가 여전히 존재한다는 점을 볼 수 있다. 무엇보다 거주안정성이 확보되지 않아서 경험하는 ‘불안감’, ‘염려’, ‘스트레스’를 경험하면서 ‘자립에 대한 꿈’을 갖고 있다는 점을 볼 수 있다. 이러한 완전한 자립의 꿈을 갖고 이러저러한 시도를 해 보지만 재정적인 문제, 주거지 문제, 24시간 활동지원의 불확실성 문제 등으로 인해서 갈등을 경험하고 있다는 점을 볼 수 있었다.

3) 사례 간 분석

사례간분석은 두 가지 큰 틀로 진행되었다. 첫 번째 사례 간 분석은 지체장애(6 사례)와 발달장애(4사례)에 대한 비교분석으로 이루어졌다. 두 번째 사례 간 분석

은 체험홈(4사례)과 자립생활주택(6사례)에 대한 비교분석으로 이루어졌다. 비교 분석을 통해 요약된 결과는 아래 <표119>와 같다.

<표 119> 사례 간 분석 요약결과

사례 간 비교	해당비교사례	비교결과요약
지체장애와 발달장애 사례	지체장애: 사례1,2,3,4,5,6 발달장애: 사례 7,8,9,10	<ul style="list-style-type: none"> ■ 장애유형 및 정도에 따른 선택과 결정의 제약 ■ 전환지원시설에서 누리는 서로 다른 자유의 크기 ■ 금전관리 등 중요한 결정에 대한 차이 ■ 공간과 환경의 중요성의 차이
체험홈과 자립생활주택	체험홈: 사례 1,2,7,8 자립생활주택: 사례 3,4,5,6,9,10	<ul style="list-style-type: none"> ■ 활동지원인 지원을 받을 수 없는 것과 있는 것 ■ 외부인 초대와 방문 정도의 차이 ■ 위기상황 시 대응방식의 차이

(1) 지체/발달 장애 사례 간 분석

인터뷰자료를 지체장애와 발달장애 사례를 비교분석한 결과 여러 가지 차이가 도출되었다. 이는 첫째, ‘장애유형 및 정도에 따른 선택과 결정의 제약’에 차이를 보였다는 점이다. 지체장애와 발달장애의 큰 차이는 인지능력의 차이일 것이다. 지적능력과 인지능력의 차이로 인해서 일상생활에서 선택과 결정을 할 수 있는 영역에 차이를 보였다. 특히 발달장애인의 경우 탈시설 이후에도 여러 가지 선택과 결정에 있어서 지원을 받거나 관리를 받고 있는 경우가 많았다. 지체장애인의 경우에는 몸의 움직임이나 동선에 제약이 있다 보니, 발달장애인보다는 오히려 공간과 환경에 대한 문제가 여실히 행동과 선택의 제약으로 따라오는 특징을 보였다.

둘째, ‘전환지원시설에서 누리는 서로 다른 자유의 크기’에 있어서 차이를 보였다. 지체장애인들의 경우 거주시설에서 나오고 나서의 경험들에서 상대적으로 매우 큰 자유를 경험하는 듯 보였다. 일상생활 계획, 이동, 금전관리, 사람들과의 만남 등에서 자유의 폭이 커졌음을 볼 수 있었다. 그러나 발달장애인의 경우 큰 차이를 경험한다기보다는 소소한 일상생활에서 자신이 선택하고 결정할 수 있는 범위가 확대된 측면이 컸으며, 오히려 중요한 선택과 결정이 필요한 경우에는 지원을 통해 관리받거나 지원받았다.

셋째, ‘금전관리 등 중요한 결정에 대한 차이’를 보였다. 비슷한 맥락이긴 하지만 금전관리와 관련해서는 지체장애인의 대부분은 탈시설하면서 스스로 모든 금

전을 관리하고 있다는 것을 알 수 있었다. 그러나 발달장애인의 경우 사람마다 차이를 보였으며, 장애 정도에 따라 달랐지만 장애정도가 상대적으로 심한 경우 용돈을 받아서 사용하거나, 자신의 재정이 어떻게 돌아가는지 인지하지 못하는 경우들이 있었다.

넷째, ‘공간과 환경의 중요성의 차이’를 보였다. 휠체어를 사용하거나 몸이 불편한 지체장애인들의 경우에는 전환주거의 ‘공간’과 ‘배치’ 등에 많은 영향을 받는 것을 볼 수 있었다. 특히 화장실과 부엌이 중요한 공간에 속했다. 부엌에서 식사와 관련된 모든 것을 할 수 있도록 지원된다 하더라도, 부엌의 환경이 적절하지 않으면 오히려 할 수 없는 상황에 놓여, 즉석 음식 등으로 끼니를 때우는 부정적인 영향을 주기도 하였다.

(2) 체험홈/자립생활주택 비교 사례간 분석

체험홈과 자립생활주택은 소소한 차이를 보이긴 했지만, 두 유형의 차이보다는 공통점이 더 많았다. 차이를 살펴보면 다음과 같다.

체험홈과 자립생활주택의 가장 큰 차이는 첫째, ‘활동지원인 지원을 받을 수 없는 것과 있는 것’이었다. 체험홈의 경우 ‘시설’에 들어가기 때문에 활동지원인 지원을 받을 수 없으나, 자립생활주택의 경우에는 활동지원인 지원을 받을 수 있었다. 그렇기 때문에 활동지원인과의 상호작용과 관련된 이야기도 자립생활주택에서 거주하는 입주자들에게 많은 이야기를 들을 수 있었다. 활동지원인 지원을 받을 수 있기 때문에 체험홈에서 자립생활주택으로 옮기고 싶어하는 경우도 볼 수 있었다.

둘째, ‘외부인 초대와 방문 정도의 차이’였다. 체험홈은 아무래도 시설에서 관리를 하다보니 ‘관리’라는 측면이 좀 더 강했다. 외부인이 마음대로 출입하기 힘들고, 이러한 부분에 대한 결정을 스스로 하기 힘든 구조였다. 그러나 자립생활주택은 상대적으로 외부인을 초대하거나 방문하는 등 주변 인들과의 교류에 대한 제약이 상대적으로 적었다.

셋째, ‘위기상황 시 대응방식의 차이’이다. 코로나와 같은 상황에 대응하는 방식의 차이를 보였다. 체험홈에서는 시설과 같은 방식으로 코로나검사를 실시하였으며, 일자리를 가는 경우를 제외하고는 외부에 나가서 활동하는 것에 제약을 받았

다. 또한 자가격리가 되는 동안에 직원이 없이 거주인들끼리 알아서 생활하였다. 그러나 자립생활주택은 상대적으로 개인활동이 자유로웠다.

4) 소결

주제분석, 사례 내 분석과 사례 간 분석을 통해 정책적 함의 및 제언을 포함한 8가지 결론을 도출하였으며 이는 아래와 같다.

첫째, 개인에 맞는 공간과 환경이 제공될 필요가 있다. 대다수의 입주자들은 거주시설과 비교에서 공간에 대한 많은 변화를 경험하고 있었다. 특히 자신만의 공간이 생기고 자신만의 물건이 생긴 측면에 대해서 긍정적으로 언급하였다. 그러나 몇몇 공간은 특히 휠체어를 사용하는 지체장애인에게 잘 맞지 않게 구성된 경우들이 있어, 자유를 누릴 수 있는 환경임에도 누리지 못하는 모순된 상황이 발생하고 있었다. 특히 참여자A의 경우 부엌이 있지만, 자신의 높이와 맞지 않아 요리를 해 먹을 수 없는 어려움에 대해 언급하였다. 따라서 자립 이후에 생활하는 공간구조의 설계 등에 대한 개인별 지원이 매우 필요하다. 이런측면에서 전환시설은 이러한 개인별 상황에 적합하게 변화할 수 있는 장소가 아닐 수 있다. 따라서 지원주택 혹은 독립주거형태의 지원과 공간의 설계가 함께 이루어질 필요가 있다.

둘째, 자유로운 선택과 자기결정 경험을 좀 더 할 수 있도록 다양한 기회가 확대될 필요가 있다. 인터뷰 참여한 입주자들은 거주시설에서 나와서 전환시설에서 살게 되면서 누릴 수 있는 변화 중 '자유'와 관련된 내용을 많이 언급하였다. 그럼에도 불구하고 여러 가지 '제약'을 동시에 경험하고 있었다. 일상생활에서의 제약이나 금전관리에 있어서의 제약, 인간관계에서 있어서의 제약, 외출과 지인의 초대에 있어서의 제약, 생활 공간에 있어서의 제약 등 개개인마다 경험하는 제약의 정도는 달랐다. '전환'의 의미가 온전한 자립으로의 전환을 위해서는 점진적으로 스스로 통제할 수 있는 영역을 확대해 나아가는 과정으로 자유를 좀 더 누릴 수 있는 환경을 위한 지원을 확대해 나아가야 할 필요가 있다.

셋째, 거주기간의 영속성과 안정성을 확보함으로써 불안정성으로 인한 스트레스가 완화될 수 있도록 지원해야 한다. 모두 공통적으로 '전환시설'이라는 곳이 '기간의 제약'이 있다는 점에 매우 큰 스트레스와 불안을 경험하고 있는 것을 확

인할 수 있었다. 전환시설의 의미는 전환 이후의 주거지가 확보되어야 전환의 의미를 가질 수 있으며, 이러한 지원 없이는 입주자들에게 주거안정성에 대한 불신과 불안감을 야기할 수 밖에 없다. 따라서 전환지원에 있어서 거주기간을 영속성을 확보할 수 있는 지원주택 혹은 독립주거형태의 지원이 무엇보다 절실하다고 볼 수 있다.

넷째, 개인의 상황과 선호에 맞는 일자리체험과 선택의 기회가 확대되어야 한다. 탈시설을 하고 전환시설로 오면서 일자리를 새롭게 갖게 된 경우들이 많이 있었다. 그러나 일자리를 찾는 과정과 적합한 일자리에 매칭되는 과정은 그리 수월하지 않았다. 특히 적성에 기반한 일자리라기보다는 자리가 있는 곳에 계속 지원서를 넣고, 면접을 보고 받아주는 곳으로 가야하는 현실적인 제약이 지속되었다. 따라서 장애인들이 탈시설을 하고 지역사회로 전환하는 과정에서 적합한 직업을 찾아줄 수 있는 다양한 지원체계가 마련될 필요가 있다.

다섯째, 다양한 사회적 관계망 형성 과정이 지원될 필요가 있다. 거주시설에서 전환시설로 옮겨온 입주자들은 다른 사람들과의 대인관계에서 여러 가지 어려움을 경험하고 있었다. 함께 사는 룸메이트들과의 갈등을 경험하기도 하였으며, 이웃과의 갈등을 경험하기도 하였다. 무엇보다 중요한 점은 이러한 관계가 매우 협소하다는 공통점이 발견된다는 점이다. 탈시설한지 10여년이 넘어감에도 불구하고 상호작용을 하는 친구들은 한 두명에 그치는 등, 전환시설 내의 관계와 직장 내의 관계 이외에 교류를 하는 관계가 거의 없는 경우가 대부분이었다. 입주자들의 일부는 결혼이나 이성교제에 대한 욕구도 보여주었는데, 가장 많이 지적한 점은 '만남 기회가 없다는 것'이었다. 따라서 탈시설한 장애인들의 사회적 관계망을 지원하는 여러 가지 기회와 지원체계가 마련될 필요가 있다.

여섯째, 취미 및 여가의 기회가 확대되어야 한다. 입주자들 중에서는 취미가 있는 사람들도 있었으나 대부분이 취미가 없거나 취미를 갖더라도 제약이 많아서 가질 수 없었다. 특히 휠체어를 타는 장애인들은 취미를 가지려고 해도 야외에서 하는 취미는 가질 수 없다. 인터뷰에 참여한 입주자들은 취미에 대한 질문을 생소하게 여기거나, 오히려 취미에 대한 언급을 매우 생소하게 여기는 경우도 있었다. 취미나 문화생활은 소홀해지기 쉬운 부분이나 권리로써 보장되어야 할 영역이다.

일곱째, 필요도에 따른 추가지원이 충분히 이루어져야 한다. 지체장애와 발달장애의 사례간 분석결과에서도 볼 수 있듯이, 정신적 장애로 인한 인지능력의 정도

는 생활환경과는 별개로 개인의 통제 범위를 제약하는 요인이 된다. 따라서 정신적 장애 정도가 더 심한 경우에는 더욱 다양한 지원체계를 통해서 당사자가 주체적인 결정권을 행사할 수 있는 환경을 만들어 줄 필요가 있다. 또한 금전관리 등 중요한 결정에 있어서는 정신적 장애에 해당하는 발달장애인들이 더욱 배제되어 있는 것을 볼 수 있는데, 중요한 결정에 있어서도 당사자들이 최대한의 통제권을 행사할 수 있는 기회를 확보해 나아가는 것이 중요하다. 무엇보다 개인별 의사소통 방식에 맞는 의사소통지원을 통해 당사자의 의사를 최대한으로 확인해 나아가는 과정이 필요하다. 특히, 보완대체의사소통 등의 다양한 수단을 활용하여, 장애인 당사자의 눈높이에 맞는 의사소통과정을 통해 적절한 서비스를 제공하고 주체성을 확립할 수 있도록 지원하는 것이 필요하다.

여덟째, 활동지원서비스 지원의 범위가 확대될 필요가 있다. 자립생활주택과 체험홈에 대한 사례 간 분석에서 알 수 있듯이 이 두 공간의 제도적 차이는 활동지원인 제도의 혜택을 받을 수 있는지, 없는지의 차이이다. 실질적으로 이 두 공간에서 생활하는 장애당사자들의 삶은 비슷함에도 불구하고, 제도의 차이로 인해서 자립생활주택에서는 활동지원인 서비스를 받고, 체험홈에서는 받지 못한다는 것은 제도적 문제로 볼 수 밖에 없다. 따라서 시설에 속해있는 체험홈의 경우에도 자립을 준비하는 과정이기 때문에 개인의 상황에 따라 활동지원서비스를 받을 수 있도록 지원하는 것이 필요하다.

국내외 전문가 자문

V. 국내외 전문가 자문

1. 국내 전문가

1) 연구참여자의 특성

본 연구에서는 장애인 자립생활 체험홈 및 자립생활주택 운영과 관련한 장애인의 자립생활 및 인권실태를 파악하고자 관련 전문가를 섭외하여 심층집단면접조사를 실시하였다. 중앙 기관 및 지역별 탈시설자립생활 전문가를 대상으로 초점집단인터뷰를 진행하여 지역별 현황 및 다각적인 탈시설 자립지원 전략을 파악하고자 하였다. 중앙 및 지역 자립생활 체험홈 및 자립생활주택 운영지원 조직으로는 중앙장애인지역사회통합지원센터와 서울복지재단 관계자를 섭외하였다. 또한 민간 단체로는 한국장애인자립생활센터총연합회와 한국장애인거주시설협회 관계자를 섭외하였다. 인터뷰에 참여한 전문가 참여자는 표와 같다.

〈표 120〉 포커스그룹 인터뷰 참여자

구분	소속	참여방법	참여자 구분
중앙 기관	중앙장애인지역사회통합지원센터	서면	공공기관 전문가
지역 기관	서울복지재단	집단 인터뷰 (2021년 11월 22일)	지역기관 전문가
민간단체	한국장애인자립생활센터총연합회		자립생활센터 전문가
자립생활체험홈	한국장애인거주시설협회		거주시설 전문가

2) 자료의 수집 및 분석 방법

탈시설 및 자립생활지원 공공기관을 대상으로 한 인터뷰는 서면으로 진행하였다. 한편 자립생활 지원 민간전문가와 지역 기관을 대상으로 한 포커스 그룹 인터뷰

부는 중간주택 도입 배경과 필요성, 현황 및 지원과정 이슈, 제도 및 관련 기관간 협력, 중간주택 입주인의 인권 및 삶의 질과 주거의 지원 영역에 대해 질문하였다. 자세한 질문 내용은 다음의 표와 같다.

〈표 121〉 중간주택 전문가 포커스그룹인터뷰 질문 내용

대주제	질문 소주제
중간주택 도입배경	1) 중간주택의 도입배경은 무엇입니까? 2) 중간주택의 목적은 무엇이라고 생각하십니까?
중간주택의 필요성	1) 탈시설 과정에서 중간주택의 필요성은 무엇이라고 생각하십니까? 2) 거주인 중 대다수가 발달장애인이라는 점을 고려할 때, 중간주택의 필요성과 장단점은 무엇이라고 생각하십니까?
중간주택의 탈시설-자립지원 현황	1) 체험홈 및 자립주택운영 사업의 전달체계 및 운영현황은 어떠합니까? 2) 어떤 사회서비스를 받고 있는지, 서비스 이용에 장애물은 무엇입니까? 3) 현행 중간주택제도는 자립지원에 어떤 영향을 주었다고 생각하십니까?
탈시설-자립지원 이슈	1) 체험홈 및 자립생활주택을 이용하는 장애당사자의 지원에 있어 중요한 이슈는 무엇입니까? 2) 체험홈 및 자립생활주택과 관련하여 해당 기관에서 진행하고 있는 사업, 활동 등은 무엇입니까?
중간주택제도	1) 운영기관 및 형태가 다양한데, 어떤 제도 개선이 필요하다고 보십니까? (예) 운영기관 선정기준 및 평가, 서비스 품질관리, 운영방식, 이용절차 등 2) 제도개선이 필요하다면, 무엇이 필요하고 그 장단점은 무엇이라고 생각하십니까?
정부의 역할과 관련기관의 협력	1) 정부의 탈시설계획과 관련하여 중간주택의 역할과 방향(결과)은 무엇이라고 생각하십니까? 2) 공공기관(정책) 및 지역사회 기관 간 어떻게 협력 하였습니까? 공공기관(정책) 및 기관, 지역사회는 향후 어떤 지원을 해야 한다고 생각하십니까?
인권 및 삶의 질	1) 체험홈과 자립생활주택을 이용하고 있는 장애당사자의 인권 및 전반적인 삶의 질은 어떻다고 생각하십니까? 특히 지역별 특성은 어떠합니까?
주거의 지원	1) 앞으로 기관(단체)은 어떤 계획을 가지고 있습니까? 2) 시설에 거주하고 있는 장애인의 탈시설 및 자립지원을 위해 주거 외 무엇이 필요하다고 생각하십니까?

3) 분석결과

(1) 한국형 중간주택 도입배경 및 목적

① 도입배경

2000년대 초 한국의 자립생활센터와 탈시설 장애당사자가 장애인의 주거 및 주거서비스를 요구하는 운동이 있었다. 하지만 2009년 서울시는 영구 개인주택이 아닌 2년 거주 주택의 형태로 도입하였다. 이로써 장애인자립생활주택 및 체험홈이 시작되었다.

그 부분을 이제 서울시 당시 시장이 조금 고민을 진지하게 받아들였기 때문에 그런 것들이 이제 제도적으로 이제 자립생활 그 당시에는 이제 자립생활 가정하고 이제 자립생활 체험홈이라는 형태가 이제 생겼다고 저는 알고 있어서요. 어찌 보면 도입 배경이라고 무엇이나고 여쭙보신다고 하면 그건 당사자 욕구에 의해서였다고 말씀드릴 수 있을 것 같고...중략...좀 장기적인 미래를 가지고 이제 설계하신 게 아니라 당사자가 욕구를 가지고 있으니 욕구에 대응하는 아주 최소한의 행정적인 노력을 하셨다고 생각이 들고요. [지역기관 전문가]

② 목적

2009년 제도상으로는 장애인이 세대주로 독립되어야 ‘임대주택 및 자립주택’을 신청할 수 있었다. 따라서 제한적인 물량의 임대주택에 당첨되기 위해서는 배점 점수를 높여야 했다. 이에 자립생활센터 진영에서는 개인 계약의 영구적 ‘자립주택’ 제도가 아닌 부가적 개념으로서 일본에서 주로 사용하던 ‘체험홈’을 인식하였다.

한편 거주시설에서는 체험홈 용어를 사용하여 지체장애인과 달리 발달장애인을 비롯한 장애인이 그룹홈을 가기 위한 과정으로 체험홈을 도입하였다. 더불어 시설의 변환형태로서 체험홈을 시설 자체적으로 도입하기 시작했다.

결과적으로 자립생활센터 진영과 거주시설 진영에서는 ‘체험홈’이라는 용어를 다른 개념으로 사용한 것이다. 자립생활센터 진영에서 바라본 체험홈은 ‘개인계약 형태의 영구적 지역사회 자립주택’ 요구 과정에서 불필요하게 도출된 것이다. 하지만 거주시설에서는 시설 거주인이 그룹홈 및 공동생활가정으로 가기까지 필요한 과정으로서 (그룹홈 및 공동생활가정) 체험홈’을 도입하였으며 이는 시설의 변환을 위한 목적을 동시에 가지고 있었다. 두 진영의 체험홈은 목적과 의미, 이용

대상이 매우 다른 개념으로 도입되어 현재까지 사용되고 있다.

체험홈은 용어를 썼을 때 이제 일본에서 체험실 이런 용어들 막 썼었잖아요.

*자립생활 훈련한다고 하면서 그런데 그때 훈련하는 것도 실제적으로는 (우리나라와 달리) 장애인 지역사회에 있는 장애인 당사자의 자리를 지원하는 형태로 체험과 체험실이라는 용어로 해서 2000년대 초반에 이제 아이엘센터와 체험홈이 이제 세팅이 되기 시작했었던 거였고...중략...운동 진영의 입장에서 봤을 때는 중간 단계에 해당하는 체험홈이나 이런 것들을 중간 단계 개념으로 요구한 적은 없었어요. 엄밀히 말하면은 저희가 요구했을 때는 다 당사자한테 주거 서비스를 제공해야 되고 그것을 이제 집을 정확히 달라고 이제 요구를 했었었죠.. **[자립생활센터 전문가]***

*같은 용어를 다르게 써왔던 거라고 생각이 들어요. 시설들에서는 처음 체험홈을 만든 이유는 그 물론 거기서 자립하실 수 있으면 좋지만 그러니까 그룹홈을 가기 위한 과정으로 생각했던 거였거든요. ...중략...어떤 시설들은 시설 내에 체험 과정을 만들었고요. 그래서 이제 공간은 이제 외부에 아파트처럼 지어놓고 시설 안에다가... 거기서 이제 본인들끼리 생활하고 직원들은 잠깐 잠깐만 도와주는 연습을 하고 그 다음에 또 체험홈으로 가서 지역에 있는 곳에서 지역사회 생활을 하지만 아직은 우리 시설 이용자. 그러니까 시설 이용자로서의 그거를(소속을) 다 가지고 있고 그리고 저희 직원이 나가서 그니까 시설 직원이 나가서 일을 하고 거기서 소요되는 예산도 역시 시설 예산으로 하는 것을 저희는 체험홈이라고 부르고 있었던 거죠. 근데 이제 그러니까 여기서도(거주시설) 따로 이렇게 체험홈이라고 부르고 있는지 서로 몰랐을 수도 있을 거예요. **[거주시설 전문가]***

*발달장애인들 특히 이제 지체장애인들이면 바로 임대 아파트로 나가시면 되는데 발달장애인 같은 경우는 이제 시설이 조금 염려가 더 컸던 것일 수도 있어요. ...중략...그러니까 아예 이곳을 이제 거의 최종 거주지로 생각하시는 시설들도 있기 때문에 시설이나 당사자들도 있기 때문에 그래서 같은 말을 이렇게 양쪽에서 다르게 개념하고 쓰고 있었던 것이 사실은 논쟁이라고 표현을 했지만 그렇게 거기도 체험홈이고 여기도 체험홈이네. 이렇게 해서 그래도 이름을 좀 달리 불러 보자 이런 얘기들은 잠깐 있었던 것 같고. **[거주시설 전문가]***

*(체험홈을) 최종 단계로 생각하시는 분들도 계시는 거고 더 나아가서 자립하고 계신 분들도 계시는 거고 네 그리고 또 지금 현재도 사실 그렇게 두 가지 성격을 다 가지고 있는 것 같아요. **[거주시설 전문가]***

(2) 중간주택의 필요성

① 자립주택의 제한적 시행에 따른 중간주택 도출

자립생활센터 및 운동진영에서 도입한 자립생활 주택 개념이 지자체 및 정부부처 제도로 수용되는 과정에서 본래의 개념과 다른 한계를 가지게 되었다. 필수적

요소인 개인 계약형태 및 주거의 영속성이 기관 소속 주택 및 단기 재계약 형태로 변경되면서 기관임대형태의 중간주택이 도출되었다.

요구는 집을 주라 당사자의 계약에 의한 집을 정확히 주라고 했던 거였고 그래서 이제 나온 결과는 이제 단계적으로 2년 있고, 계약을 3년 두 번 이상 할 수 있고 이런 식의 조건이 이제 이 체험홈과 자립생활 주택 자립생활 가정 이런 형태로 이제 나왔다고 생각이 들거든요. **[자립생활센터 전문가]**

이때만 해도 전부 다 세대도 독립을 해야 되는 거였죠. 그러니까 저희도 나왔을 때 세대주로 독립을 해야 되는 그 기간이 필요하거나 아니면 지역사회 거주 기간을 통해서 임대 아파트에 해당하는 배점 점수를 늘려야 된다가나 이런 것들이 또 당사자분들한테 되게 중요한 시점이 되기도 했었어요. **[자립생활센터 전문가]**

② 중간주택의 불필요성

공통적으로 중간주택은 주거를 중심으로 삶을 구성하는 사람들의 특성을 고려할 때 필요하지 않다. 나아가 주거를 중심으로 한 충분한 지원체계를 마련하여 지역사회 자립생활 경험을 확산할 수 있도록 지원하는 방식으로 전환하는 것이 필요하다.

아주 오랫동안 필요 없다고 이제 저희가 주장을 계속해 왔는데 오히려 집을 중심으로 한 다양한 지원 체계들을 세팅해 주고 경험치를 거기서 늘려주고, 자기 구역화할 수 있게끔 만들어주는 작업들을 해야 되는 거지...중략...그래서 저희는 그 계약 관계도 당사자한테 바로 하면서 그 집을 중심으로 한 지원 체계를 빠르게 만들어가는 것이 더 이 중간 단계가 필요하지는 않다. **[자립생활센터 전문가]**

뭐냐면 발달장애인들이 이렇게 삶의 삶이 자기의 삶이 이제 거주를 중심으로 이루어지는데 이걸 여러 번 움직이게 되는 것이 되게 별로다 좋은 방식이 아니다. 이렇게 체험홈 갔다가 그룹홈 갔다가 자립했다가 자기 집을 찾고

이러는 과정들이 그러면서 서비스들도 다 달라지고 이것이 절대로 좋은 형태가 아니다. ...중략...그러니까 이 문제가 아니라 당사자의 문제가 아니라 제가 보기에는 지원 체계의 문제다라는 생각이 드는 거예요. 그래서 서울에서처럼 지원 주택이라는 제도를 일단은 완전히 제도화 되지는 않았지만 시도하고 있는 곳에서는 사실 굳이 이렇게 막 거쳐서 지원주택 갈 일이 없잖아요. 그냥 지원주택 가셔서 거기서 새로운 체계 안에서 그 지원 체계가 충분히 좀 만족할 만한 서비스가 있어야겠죠. **[거주시설 전문가]**

(3) 중간주택의 현황 및 주요 요인

① 전달체계 및 운영 현황

2021년 중앙장애인지역사회통합지원센터가 장애인의 탈시설 및 지역사회 자립생활지원을 위한 중앙기관으로 출범했다. 하지만 법적 근거가 부재하고 정부의 탈시설자립생활정책의 제도와 예산이 미흡하다는데 참여자들의 의견이 일치했다. 현재 지자체 탈시설 및 자립생활 지원의 편차가 큰 상황에서 중앙기관은 시범사업을 운영해야 하는 실정이다.

시설에서 바로 지역사회 내 자신이 거주할 집(본인 이름으로 계약, 저렴한 임대료 등)을 정하면 필요 없을 것으로 보인다.

현재 중앙정부 차원에서 공식적인 중간단계 주택에 대한 법적, 제도적 근거가 미흡하다. 장애인의 다양한 주택 및 주거서비스 선택을 위한 운영기관 선정기준 및 평가, 서비스 품질관리, 운영방식, 이용절차 등 관련 법률, 시행령, 시행규칙 마련이 필요하다. [중앙기관]

서울시는 복지재단을 통해 운영사업자를 선정하고 자립생활주택 관리하고 있다. 하지만 참여자들은 여전히 도입시기의 한계로 지적되던 임시주거 형태의 중간주택제도가 중심을 이루고 있고 주택물량 확보나 주거안정성을 확보하지 못한 문제는 여전하다고 평가했다. 또한 발달장애인을 고려한 제도의 다양성을 확보하는 것이 중요하다고 언급했다.

서울시의 경우는 서울복지재단에서 운영사업자(IL)를 선정하여 지정하고 있으나 다른 지역에서는 지자체가 주택을 구입한 후 운영비와 인건비 지원, 혹은 임대료 지원 등으로 운영하고 있다. 발달장애인의 경우는 적응의 어려움 등이 있어 중간단계 주택에서 다시 거주이전을 해야 하기 때문에 중간단계 주택은 제약이 많은 주택이다. [중앙기관]

때문에 현재 중간주택에 거주하고 있는 장애인에게도 개인별지원계획이나 사회서비스가 충분히 확보되지 못한 상황이라고 평가했다. 또한 직접적인 인권조사 및 운영 관리가 부족하여 지자체별 자립생활 지원 서비스의 편차를 완화하면서 불필요한 중간주택을 장애인의 인권을 중심으로 개선하는 것이 필요하다고 강조했다.

서비스 제공기관에서 주택 거주인을 대상으로 개인별 지원계획에 따라 자립생활 훈련을 지원

하고 있다. 특히 중간단계 주택이라서 서비스 이용에 장애물은 없으나, 시설에서 운영하고 있는 체험홈의 경우는 완전 퇴소전이라 활동지원서비스 등을 이용할 수 없다.

직접적인 조사 등이 없어 전반적인 삶의 질을 파악하기 어렵다. 그러나 인건비 등의 지원이 지자체별 편차가 심해 장애인의 삶의 질에 차이가 있을 것으로 예상된다. **[중앙기관]**

② 중간주택 및 서비스의 주요요인

가. 체험홈의 목적

초기 자립주택의 필요성이 제기 되었지만, 정부는 자립주택의 필수요소(계약형태 및 주거안정성 등)를 반영하지 않은 채 한정적인 주거개념을 도입하였다. 중간주택은 시설보다 소규모화된 인원, 지역성이 다소 완화된 모습을 보였지만 정부는 자립지원에 대한 기준이나 개인별 주택지원 없이 중간주택 확산 방식을 지속하면서 체험홈 거주가 장기화되거나 또 다른 작은 시설처럼 운영되는 주택도 있었다.

체험홈들이 이제 시설에서 본관에서 이렇게 다 같이 식사하고 이랬던 것들을 조금 더 그리고 한 방에 인원이 많았던 것을 줄이고 그렇게 시설이 변화되는 어떤 과정으로 체험홈들을 그건 역시 시설이다라고 생각한 거죠. 그러니까 지역에 --구에 뿌려져 있는 아파트와 빌라들의 거기서 사시다가 본인이 원하시고 또 하실 수 있으면 자립할 수 있도록 계속 돕죠. 그렇지만 그렇지 않더라도 거기서(체험홈) 사는 것만으로도 본관에서 사는 것보다 훨씬 더 지역과 가깝게 할 수 있기 때문에 그것 자체가 목적이기도 했어요. 시설 입장에서는 이 도입 배경이 두 가지 시설에서는 두 가지를 다 생각하고 있었어요. 그러니까 자립과 시설의 혁신. 이거 두 가지를 다 생각하고 있었던 것 같아요. **[거주시설 전문가]**

나. 장애인당사자에 대한 직접 예산 및 연계 사회서비스

장애인 자립지원을 목적으로 한 예산은 대부분 시설이나 장애인자립생활센터를 통한 간접예산이다. 그마저도 탈시설 및 자립생활 개념을 적용한 평가 및 예산지원이 이루어지지 않아 명확한 자립생활에 투여된 예산은 더 적다는 비판이 있었다.

행정에서는 왜 이렇게 장애인들이 밖에 살게 하느냐 그것 때문에 감사 점검 때 항상 지적 사항이고 평가 받으면 그게 마이너스를 내는 요소였고 그랬었는데 이제 그게 복지부에서 이렇게 하는 것이 혁신 방안이랑도 2007년에 발표됐던 혁신 방안이랑도 맞아떨어졌었기 때문에 이제 그 다음부터는 기능보강비를 그때 법을 바꾸고 이러면서 거주 시설 예산을 주기 시작했었고 최근에는 (제도가 바뀐) 덕분에 저희가 일단 못 받고 있죠. **[거주시설 전문가]**

저희가 가능지원 사업비로 전 시설을 이제 다 체험홈을 만들려고 그러면 어떻게 하나 우리한테는 진짜 지역사회에 살고 있는 사람들한테는 예산도 책정하지 않으면서...중략...저희가 그때 그러면 체험홈을 왜 이런 용어로 사용하느냐 그러면 정확하게 지원을 하고 다른 용어를 사용하든지 (두 형태를) 구분을 해야된다고 하면서 예산을 달라고 저희가 이제 계속 요구를 한 적이 있어 있었거든요...중략...저희가 전환을 한 거는 시설도 그 용어로 체험을 쓰고 있으니까 우리는 그러면 아주 명확하게 자립이란과 주택 개념을 명확하게 해서... **[자립생활센터 전문가]**

다. 지역사회 접근성 및 유니버설디자인을 포함한 공공성

공공에서 제공하는 주택은 지역사회 접근성이나 개인별 맞춤 편의시설의 적용 수준을 보장하지 않고 있다. 때문에 지역사회 자립생활을 하면서 오히려 시설보다 더 낮은 수준의 편의시설지원을 받는 사례들이 발생하기도 했다. 그 결과 신체장애인보다 타 장애유형의 장애인을 위주로 지원하게 되는 상황이 발생하기도 했다. 한편 돌봄지원인력이 상주해야하는 경우나 휠체어를 사용하는 경우 등 추가적인 공간이 필요함에도 일률적인 주택구조를 제공받고 있다.

폐해가 왔던 부분은 그러다 보니 휠체어 접근성에 대한 집 구조 주택 인프라를 확보하지 못하는 맹점을 같이 안고 있는 거죠. 그러니까 LH나 SH에서 제공되는 것들이 사실은 접근성에 대한 걸 담보하지 못한 형태의 노화된 매입임대 매입 임대나 노후 임대를 풀고 있기 때문에...중략...신체장애인을 역차별하게 되는 이상한 현상들이 이제 벌어지게 되는 거죠. ...중략...사실 공공성이라는 게 접근성을 다 포함한 공공성이어야 했었는데 사실 그런 부분들이 전혀...특히 이 과정은 지원 주택에 가면 갈수록 더 심해지는 상황인 거거든요. **[지역기관 전문가]**

독거 관련해서 장애인(주택에) 들어갈 때 그걸 1인 가구로 하면 안 되고 거기에는 예를 들면 휠체어 하거나 활동 지원사가 들어간다고 포함한 인원 수 정도로 배치를 해줘야 된다. 그니까는 그 정도로 돼야지 실질적으로는 이 임대주택이 들어갈 수 있는 거 그 공간을 확보하는 거 아니냐라는 요구는 저희가 아주 지속적으로 오래전부터 하고 있거든요. **[자립생활센터 전문가]**

라. 자립생활에 근거한 프로그램 평가방식

기관에게 예산을 보조해주는 보조금 예산 방식은 당사자의 자립생활 지원서비스의 유동성을 낮추는 요인이다. 자립생활 서비스가 개인별로 다양하고 유동적인 방식을 구현해야 하지만 예산 중심의 보조금사업 평가 방식에 따라 서비스가 프로그램화 되는 경향이 발생했다.

근데 이제 보통 사회복지 전달 체계 안에서 일했던 사람들은 자꾸 프로그램과 서비스를 계속 혼동하거든요. 그러니까 이 사람의 예를 들어 해당 당사자가 이제 요리를 해야 될 것 같은 거예요. 그러니까 무언가 자기가 먹는 것과 관련해서 해야 된다고 하면 사실은 먹는 것을 조달하는 건 되게 많은 방법들이 있거든요. ...중략...이제 프로그램화할 수밖에 없는 맹점이지 않나라는 생각이 드는데 그런 것들이 이제 자유롭지 않은 예산 사용과 관련한 책임성이나 투명한 부분에 있어서의 좀 장애물이 아닌가라는 생각이 듭니다. **[지역기관 전문가]**

시설들은 평가 때문에 모든 걸 프로그램으로 만들지요. 평가를 잘 받으려면 프로그램이 많고 다양해야 하기 때문에 실제로는 그냥 활동 그냥 본인의 활동이고 서비스인데 그러니까 시설들도 똑같아요. 다 그걸 프로그램으로 만들어서 하려고 하는 경향들이 상당히 많죠. **[거주시설 전문가]**

마. 지역의 지역사회 주거정책 및 인프라

지역에는 시설이 더 많고, 자립을 지원할 수 있는 주택정책은 시설 체험홈 외에 매우 부족한 현실이다. 자립주택, 지원주택 등의 주택 정책이 도입되지 않은 지역에서는 자립주택 초기 도입시기와 유사하게 영구주택이 아닌 중간주택 도입의 필요성이 제기되고 있는 실정이다.

법제화돼야 이게 진짜 안정적인 형태가 되는데 아직은 법이나 제도가 된 게 아니라 시범 사업처럼 서울시만 하고 있는 거기 때문에 그런데 이제 지방으로 가면 완전히 달라지는 거죠. 그룹홈도 없고 지원주택도 없고 자립생활 주택도 아무것도 없는 상황에서 시설이 이용자한테 할 수 있는 건 체험밖에 없는 상황인 거죠. 그러니까 지방에 많은 시설 많은 지방들이 사실 아직 그런 것들이 지역사회 지원 체계가 거의 전무라고 표현해도 좋을 정도로 열악한 상황에서 그러면 시설이 이분을 자립하도록 돕기 위해서 할 수 있는 건 체험밖에 남지 않아 있기 때문에 필요성이 아직은 있다. 줄어들고 있지만 필요성이 점점 줄어들고 있지만 그리고 저도 원론적으로는 이렇게 여러 번 움직이는 것보다 한 번에 자기가 주거할 곳에 가서 지원 체계를 만드는 것이 옳다는 것은 저도 인정 합니다만 아직은 필요성이 남아 있는 거 아닌가라는 생각을 합니다. **[거주시설 전문가]**

(4) 중간주택 운영제도의 개선과제 및 제언

① 중간주택 운영제도의 개선과제

가. 시설의 체험홈 관련

가) 경증장애인 위주의 체험홈 이용

시설에서 운영하는 체험홈은 2-4명 사이의 입주인을 1-2명의 직원이 지원하는 구조를 가지고 있다. 또한 시설거주인으로 시설급여를 받고 있기 때문에 활동지원 제도를 비롯한 개인별 사회서비스를 제공받지 않는다. 또한 자립훈련과정으로 여겨져 도전적 행동과 같이 자립생활 지원이 더 필요한 장애인의 경우 체험홈을 이용하기 어려운 실정이다.

체험홈은 아무래도 동네에서 할 수 있는 활동이나 직장 생활이나 이렇게 하는 부분이 있고요. 거기서 이제 체험홈에 보통 이용자들이 2명에서 4명 사이 그러니까 시설마다 이것도 다 달라서 4명이면 담당 직원이 한 명 따라 나가는 경우가 제일 많고요 한 네 명이나 두 명을 한 명이 이 지원하는 거죠...중략...중증이라고 표현할 수 있는 이제 24시간 거의 24시간 동안 어떤 돌발 행동은 도전적 행동이 있을 수도 있고 아니면 갑자기 집 밖에 나갈 수도 있고 그런 이용자들 같은 경우는 체험홈을 활용 이용하는 게 굉장히 거의 불가능에 가깝다. [시설전문가]

나) 훈련과정으로서의 자립생활체험

시설생활에 비해 체험홈에 대한 만족도는 전반적으로 높은 편이다. 하지만 체험홈에서의 지원이 시설에 비해 부족한 상황에서 훈련 및 체험공간으로 여겨져 결과적으로는 장애당사자가 비교적 지원이 많은 시설을 선택하는 경향도 발생하고 있다.

구체적으로 시설 안에 있는 걸 체험가정이라고 시설들은 불렀습니다. 시설 안에 그런 공간을 만들어서 연습해 보는 걸 체험 가정이라고...[거주시설 전문가]

시설에 다시 들어갈래 하면 이제 여기서 살겠다는 분들이 훨씬 더 많으신 건 사실이에요...중략...거기서는(체험홈) 더 할 일들이 자기가 할 일들이 많아지니까 귀찮아서 그러시는지 그냥 나 시설 가서 잘래 하시는 분들도 나오고 이렇게 그래서 체험홈이었던 것 같아요. [거주시설 전문가]

자립적인 환경 그러니까 세탁기 가스레인지 냉장고 등을 구비시켜놓은 이제 공간이 있었고 이제 자기네들은 그런 거 이제 프로그램화해가지고 이제 세탁기 작동법 이제 레인지를 어떻게 작성 하는가에 대한 프로그래밍 해가지고 이제 거주인들을 일정 기간 프로그램으로 이용할 수 있게끔 하는...[지역기관 전문가]

다) 자립생활 운영규정 및 평가 부재

시설과 달리 체험홈은 운영기준이나 보조금 지원기준이 완화되어 있거나 부재

한 영역이 있어 운영기관에 따라 자의적인 운영형태를 가지고 있었다. 때문에 시설 내에 체험홈을 운영하면서 최소한의 물리적 자립형태도 갖추지 않았거나, 일정 기간 자립생활을 체험하거나 훈련프로그램화 되어있는 시설도 있다.

시설에서 그런 운영 기준이나 지원 기준이 없었기 때문에 이 체험에 대한 부분은 되게 자의적으로 생각을 법인이나 기관장의 마인드에 따라서 하셨었고 그래서 OO 같은 경우는 체험은 아니고 체험 공간이 있었어요. [지역기관 전문가]

모든 책임은 이제 시설장이 지도록 되어 있기 때문에 시설장님들 중에서 그걸 부담스럽게 생각해서 시설과 거의 다르지 않게 체험홈을 운영되기도 하고. 어떤 시설들은 내가 책임질 테니 일단 다 해볼 수 있는 건 본인이 원하는 건 다 해보자 이렇게 하기도 하고 그래서 편차가 너무 시설의 편차도 크지만 체험홈들의 편차도 역시 존재하는 게 사실입니다. [거주시설 전문가]

라) 통제 및 폐쇄성 유지

시설이 운영하는 체험홈 또한 시설장과 시설의 운영구조를 따른다. 때문에 물리적 자립생활이 이루어지고 자립생활을 지원하고 있다고 하더라도 시설의 운영방침을 통한 통제성이나 폐쇄성을 유지하게 되는 경우, 시설과 다른 차이를 가질 수 없었다.

한 채를 빌라 한 채를 아예 이제 임대 받아서 거기가 체험홈이라고 부르면서 거기다가 시설이랑 뭐가 다른데 시설이랑 한 집에 4명씩 3명씩 살지만 그 건물 전체가 시설 이용자와 직원들만 사는 거죠. 그리고 그러면 저녁에 현관을 이렇게 현관 앞에 현관을 통제하면 사실 그건 시설과 진짜 일도 다르지 않거든요. 그러면 근무 짜기도 좋고 직원들 그러니까 이거는 공급자 입장인 거예요...중략...제가 보기에 근무 짜기도 좋고 네 그러면 사고도 덜 날 밤에 사고도 덜 날 것이고 이런 생각을 가지고 그렇게 운영되어지기도 합니다. [거주시설 전문가]

나. 장애인자립생활센터의 자립주택 관련

가) 보조금 지원방식에 따른 예산 중심 평가

자립주택은 장애인자립생활센터 산하의 사업형태로 운영되는 구조를 지니고 있어 보조금 지원사업과 동일한 방식으로 평가받고 있다. 따라서 개인별 지원형태가 아닌 프로그램별 사업으로 운영되는 경향이 발생하고 있었다. 이에 지역기관 전문가는 장애인자립주택의 본래 목적에 맞도록 개인별 서비스 형태로 예산을 융통성

있게 사용하는 것이 중요하다고 강조했다.

왜 복잡하게 그걸 외우게 하고 위험해서 자꾸 이 사람 손 비빌까 봐 왜 유아용 칼을 들고 하는 부분을 왜 하시냐라고 말씀을 드리는 경우가 있거든요. 그래서 저는 서비스와 프로그램을 계속 혼동하는 아이엘 센터들이 가끔은 있어요. ...중략...저는 프로그램이 아니라 서비스여야 된다. 그 서비스는 무형 유형이었으면 좋겠다라는 생각이 들지만 여전히 저희도 무슨 프로그램이 이제 연계되고 있습니까에 대한 실적을 하고 있어서 그건 조금 어렵다. 그리고 아마 지도 점검 나오는 예산을 사용하시는 부분이기 때문에 그런 부분이 자유롭지 못하신 것 같아요. 그래서 우리가 이 사람에게 제공되는 서비스는 사실 무언가 프로그램이나 결과 보고서로 증명되지 않는 다양한 활동들을 하는데 그것들은 프로그램이라는 형태를 띠고 있어야만 이제 보조금을 사용하는 것으로서 인정받는 것이다 보니까 이제 그런 부분들이 이제 프로그램 화할 수밖에 없는 맹점이지 않나라는 생각이 드는데 그런 것들이 이제 자유롭지 예산 사용과 관련한 책임성이나 투명한 부분에 있어서의 좀 장애물이 아닌가라는 생각이 듭니다. **[지역기관 전문가]**

나) 사회적 관계 형성 및 권익옹호의 강화

자립주택에 입주한 장애인 중 시설에서보다 관계망이 좁아진 경우, 그로 인해 어려움을 겪는 사례가 발생하고 있었다. 이 과정에서 시설에서보다 외로움, 고립감 등을 경험하게 되기도 하는 것이다. 이에 개인별 지원 방식과 더불어 사회적 관계를 확장하는 것이 중요하다. 또한 초기 지역사회 정착 단계에서 장애당사자를 중심으로 한 정보와 관계들이 확장되는데 이 때 장애당사자를 중심으로 한 권익옹호가 중요하다고 강조하였다.

핵심적인 거는 이제 상당 부분 거주시설에서 이용하셨던 이용인들 당사자들은 관계에 대한 갈망이 있더라. 그 관계라는 것은 어찌 됐든 간에 1대 다수의 서비스를 아주 오랜 기간 받아왔던 사람들이 이제는 개별 완전 개별은 아니지만 개별 서비스를 받는 환경으로 왔을 때 그 충족되지 못한 욕구를 충족을 하고 싶어 하시는데 장애인 자립생활주택의 운영 기간도 그런 관계를 충분히 제공할 수 있는 여건이나 여러 번 되지 않는다라고 생각을 해요. **[지역기관 전문가]**

이 초기 단계에서 많이 겪는 어려움일 수도 있고 다른 지역사회 장애인도 이것을 겪지 않는 건 아니거든요. ...중략...정보 노출이 굉장히 심하시잖아요. 저희가 시설도 마찬가지로 사진이 다 마찬가지로 지원을 한다고 했을 때 지원자들은 이 당사자들은 정보를 굉장히 많이 가지고 있는 거죠. 그러면서 노출이 되게 심하고 거기에 의해서 권력관계들이 생기는 거잖아요. 저희가요 그런데 그 권력관계가 생기는 것들을 균등하게 가져가는 것이 저희가 이제 탈시설에 있어서의 가장 중요한 목적이라는 것을 계속 말씀드리는 건데 **[자립생활센터 전문가]**

다) 주거불안정성 및 정형화된 지원방식

자립생활주택에 입주하기까지도 거주 중인 거주시설, 운영기관 및 개인에 따라 다양한 단계를 거치게 된다. 하지만 자립생활주택은 개인별 주택이 아니거나 장기간 입주할 수 있는 형태가 아니다 보다 주거불안정성이 높다. 이는 입주인 뿐 아니라 지원자에게도 영향을 미쳐 지원방식에도 영향을 주고 있는 것으로 나타났다.

*자립생활 주택 입주는 한 보통 3개월에서 3개월 정도 걸려요. 사실은 단기 체험을 2박 3일이든 통해서 거기 안에서는 사실 운영 기간 안에서도 이 사람이 잘 지원할 수 있는지를 내부 조정을 하라고 말씀드리고 그 단기 체험을 통해서 룸메라든지 활동 지원사 매칭도 가상 해보고 관련한 문제들이 없는지에 대한 부분들을 고려를 하라고는 말씀을 드리지만...중략...스테레오타입으로 딱 하나만 있기 때문에 문제가 나오는 것이 아닌가라는 생각을 하고 있어요. **[지역기관 전문가]***

*이제 자립생활주택 운영 사업자들은 여전히 이제 4년 안에 이분들을 자립을 시켜야 되다 보니 돈이 아닌 악역을 하시게 되고 하지 마세요. 그건 하면 안 돼요라는 메시지가 사실 거주지들하고 동일하게 많이 가게 되거든요. 특히 이제 본인의 선택이나 결정을 지지하거나 옹호하는 것보다는 계속 이제 넓은 가두리를 치시죠. ...중략...그래서 뭐 하지 마라 그런 거 하지 마시고 계속 이분과 시간을 좀 보내면서 차도 마시고 어디도 구경 다니면서 계속 조금 좋은 지지자가 내가 너에게 좋은 지지자가 될 수 있다는 거를 한 달 동안 했으면 좋겠다. 거기에 예산도 좀 쓰셔라라고 말씀드릴 정도로 그런데 이제 아이엘들은 여전히 이제 나는 이분들을 4년 뒤에 내보내야 되고 이분은 지금 몇 만 원 몇 천만 원 봐야 되고 그러는데 이제 그러다 보니까 이 사람의 모든 이제 자유를 통제하시죠 **[지역기관 전문가]***

② 제언

가. 당사자 권한 강화 및 자립생활 기준운영방침 명확화

참여자들은 공통적으로 장애인의 주거권에 있어 당사자의 권한을 강화하는 방식이 가장 중요하다고 언급하였다. 당사자의 권한을 강화하는 계약형태 및 운영방식을 기준으로 운영방침을 명확화하고 공급형태를 다양하는 것이 필요하다는 입장이다. 하지만 당사자의 권한강화 방식이 아닌 운영기관 중심 전달체계는 수혜적 서비스의 문제를 개선하기 어렵고 추가적인 예산의 문제를 야기할 수 있다는 것이다.

여태까지의 굉장히 획일적인 공급자의 형태였다고 당사자 입장에서 공급 권한을 늘려주면서

이거는 공급의 계약들을 아주 다양하게 만들어주면서 거기에서 이제 권한 강화를 이제 해두는 게 저희로서는 굉장히 중요한 핵심인 것 같아요. 복지 체계에 있어서 가장 큰 핵심인데 근데 이제 지원 체계라는 이런 모델들이 생겼는데 그렇다고 이게 안 되니까 중간 단계에 다른 것들에 대해서 예산을 투입할 필요는 없다고 저는 생각하거든요. 이쪽(자립주택)이 없으니까 이쪽(중간주택)을 강화시킬 필요는 없다고 생각하거든요. 그러면 지원 주택이나 이런 문제들을 굉장히 빠르게 이제 예산 투입을 해서 진행될 수 있게끔 저희가 강조해야지. 이게 지금은 없으니까 중간 단계도 일정 정도 살리는 형태로 가면은 저는 그것이 오히려 더 이제 다 발목 잡을 수 있겠다. **[장애인 자립생활센터 전문가]**

거주 시설 서비스든 저희 중간에 제공되는 자립생활 주택이나 지원 주택이든 아니면 공공임대든. 그렇게 사는 분들이 이제 서비스와 본인 선호에 의거해서 선택을 하셔야 되는 구조로 발전되기를 바라지 공급자 입장에서 여기를 거쳐서 여기를 가야 되고 혹은 그 여기를 가니까 그런 식의 단계의 용어는 저는 조금 제가 아닌 것 같다는 생각이 드는 거예요. **[지역기관 전문가]**

부당함과 그런 것들이 무엇인지 뭐가 차별이었던지를 이제 이의제기를 하고 어디다가 호소해야 되고 이런 장치들에 대한 교육이 상대적으로 저는 되게 적었다고 생각해서 이제 그 부분에 당사자 권한 강화가 된 권리 의무 그 교육들이나 이런 것들이 굉장히 섬세하게 될 필요는 있겠다라는 생각이 되게 많이 들긴 해요. **[자립생활센터 전문가]**

나. 지역사회 접근성 및 개별맞춤 편의시설을 고려한 개인별 주거 우선 지원

주택공급의 공공성은 해소되지 않는 과제 중 하나로 평가되었다. 정부와 시·군·구차원의 예산지원 뿐 아니라 지역사회 접근성 및 편의시설마저 고려되지 못하고 있는 것이다.

시 같은 경우에는 그거의 공공성에 대한 부분에 이제 문제의식을 가졌었던 부분이고 물론 지금도 다 해소는 하지 못했지만 하고 있어요. 그러면서 이제 공공화를 유도를 하고 공공화로 인해서 지금은 사실은 자립생활주택의 대다수의 계약자는 자치구입니다. **[지역기관 전문가]**

3명 2명 반대한 이유가 있었어요. 3명 하면은 활동지원사가 사실은 시간별로 하면은 2~3명 붙거든요.

그러면은 3명의 입주자의 거기에 2~3명 붙어버리면 10명 이상에 해당하는 소규모 시설이 돼 버리는 거거든요.

그러니까 이거는 실질적으로 자립을 해서 우리가 나와서 당사자분들에게 어떤 권한 강화를 할 수 있는 주체가 되지 못하는 거니까 이거는 그냥 독거로 가는 것에 대해서 그래서 굉장히 저희가 주장을 많이 했었고 그래도 활동지원사가 3명 2명 이렇게 붙어버리면은 활동지원사끼리 싸워버리면 완전 이제 난리 나는 거거든요.

이게요 네네 그리고 이거는 관계가 당사자 2명 하고 활동 지원사 6명에 8명의 관계가 이루어지는 거 때문에

그 컨트롤을 정확하게 당사자가 할 수 있게 하려면 그 당사자를 중심으로 이제 지원 체계를 배치해 주는 거 **[자립생활센터 전문가]**

다. 초기 집중지원 및 사회서비스 강화

탈시설한 장애인이나 반복적인 자립생활 체험만을 반복한 경우, 적응과정에서의 어려움이 반복되었을 수 있다는 것을 고려해야 한다. 또한 장기간 시설에 거주한 경우, 지역사회 생활과의 격차로 인한 어려움 겪는 초기에 집중적인 지원이 필요하다.

아주 오랫동안에 시설에 계셨으니까지는 나와서 겪는 여러 가지의 충격들이 되게 많이 있을 수는 있겠죠.

여러 가지 상황들이 그 갭을 어떤 방식으로 줄어줘야 될 거냐 그랬을 때 초기에 다양한 자원들을 굉장히 집중적으로 해줘야 되는 것은 중요한 것 같아요. 첫 번째. 딱 나오기 시작했을 때 아주 초기에 그냥 자원을 굉장히 세팅을 많이 해주는 거가 되게 중요하고 그다음에 시설에 있으면서 집을 집에 이제 구해서 나올 수도 있고 시설에 있는 동안에 다양한 경험들을 또 쌓게 해줄 수도 있다고 생각을 하거든요. **[자립생활센터 전문가]**

지원주택은 역시나 행정적으로 아직은 불완전한 상태고 서비스 타입도 정말 하나인 상황이어서 의료 집중이나 24시간 케어를 사실은 지금 허덕이면서 진행되고 있는 상황이거든요. **[지역기관 전문가]**

코디 같은 역할을 하는 사람들도 일정 정도 배치가 돼서 실제로 자립할 수 있게끔 해주는 코디 역할들을 해야 되는 인력들 배치가 필요하다 이런 시스템들이 조금 더 갖춰져야지만 실제로 이제 운영이 될 수 있지 않느냐 **[자립생활센터 전문가]**

라. 지역사회 장애인 주거지원체계의 확대

주거권은 시설거주 장애인이나 탈시설장애인 뿐 아니라 지역사회 장애인에게도 매우 중요한 권리이다. 특히 성인 전환기의 장애인이나 자립생활이 시급한 장애인도 시급하게 보장되어야 한다. 때문에 현재 운영되고 있는 체험홈 및 자립생활주택 정책에 대한 면밀한 평가를 통해 지역사회 장애인의 자립생활 주거지원체계까지 포함할 수 있는 방향성이 필요하다고 제안하였다.

사실 재가나 혹은 이제 학년기에 접어드는 장애 같은 경우에는 사실은 그런 이제 사회적인 서비스가 아예 없기 때문에 만약에 이제 저희 안에서 고민되는 것들이 만약에 그런 식의 여기가 이제 탈시설이 아니라 조금 더 더 범용적인 형태의 기능과 역할을 만약에 가능하다고 한다면 저희는 조금 이것이 시설 43개의 서울시에 있는 시설에 있는 2천 명을 대상으로 하는 것이 아니라 서울시에 있는 전체 장애인들을 위한 그런 공간으로서의 다시 한 번의 재도약이 필요하다고 저는 자체적으로 판단을 하고 있어요. **[지역기관 전문가]**

2. 해외 전문가

탈시설 정책을 선제적으로 도입하여 진행한 국가를 중심으로 해외 전문가 인터뷰 집단을 구성하였다.

1) 뉴질랜드

뉴질랜드는 2006년, 마지막 대형 시설 킴벌리 센터를 폐쇄했다. 이후 탈시설 당사자를 비롯한 지역사회 내 장애인 지원 정책이 활발히 발전하였고, 이러한 배경 속에서 피플퍼스트 뉴질랜드 활동가이자 탈시설 당사자인 로버트 마틴 경(Sir. Robert Martin)은 유엔장애인권리위원회 최초의 발달장애인 위원으로 당선되기도 했다. 뉴질랜드의 탈시설 장애인 지원 정책과 중간 단계 주거에 대한 경험을 확인하고자 전 뉴질랜드 피플퍼스트 활동가이자 현 뉴질랜드 국가돌봄과거사조사 왕립위원회(Historical Abuse in State Care Royal Commission, www.abuseinstatecare.royalcommission.govt.nz)사무국 담당관인 자넷 도우티(Janet Doughty)를 인터뷰하였다.

도우티에 따르면, 뉴질랜드에는 한국과 같은 형태의 ‘탈시설 전환 주택’, 즉, 거주 기간을 정해놓고 지역사회 적응 훈련이나 경험을 제공하는 공간은 운영된 적이 없었다. 2006년 마지막 대형 시설인 킴벌리 센터가 폐쇄된 이후, 당시 시설 거주인들 대부분 동일한 장애 유형을 가진 이들이 공동으로 거주하며 지원을 받는 ‘그룹홈’으로 이주했는데(Donald Beasley Institute, 2008), 도우티 담당관은 이를 ‘완전한 실수’라고 평가하였다. ‘시설의 문화’가 그룹홈에서도 유지되었기 때문이다. 그리고 이러한 평가는 뉴질랜드 국가보건위원회(2004)의 평가와도 일맥상통한다.

장애인을 대규모 시설에 가두는 일은 없어졌지만, 안타깝게도, 통제와 제한을 기반으로 한 '시설의 문화'를 종식시키지는 못했다. 김벌리 센터 폐쇄 후, 김벌리 직원들이 그룹홈 등으로 일자리를 옮겼는데, 이러한 시설의 문화를 그대로 가진 채 이동했고, 이는 결국 지역사회에 더 많은 시설을 만드는 결과로 이어졌다. 로버트 마틴 경은 시설을 '학대의 공간' 이라고 표현했다. 이는 수백명이 사는 대형 거주시설에만 적용되는 것이 아니고, 10명 이하가 거주하는 작은 그룹홈도 시설의 성격을 갖고 있다면 장애인은 학대를 경험하게 되는 것이다. [자넷 도우티 담당관]

도우티 담당관은 중간 단계 주거 형태 역시 이러한 시설의 문화, 즉 장애인 당사자의 선택권을 존중하지 않고 오직 '안전'과 '보호'만을 목적으로 하는 운영 방식이 유지되는 한 탈시설의 과정으로 볼 수 없고, 시설의 한 종류로 보아야 한다는 점을 강조했다.

이러한 도우티 담당관의 의견은 뉴질랜드 정부의 최근 동향과도 맞닿아 있다. 뉴질랜드 정부는 얼마 전, 장애인 관련 부처 신설을 발표한 바 있다. 이 부처는 기존에 장애인 복지를 정부가 관리하고, 정부나 민간에서 제공하는 서비스를 중심으로 장애인의 삶을 지원하던 방식에서 벗어나 "좋은 삶 실현하기(Enabling Good Life, 아래 EGL)"라고 불리우는 완전히 새로운 접근 방식을 취한다.

EGL의 단초는 2011년 크라이스트처치에서 발생한 대규모 지진 이후, 장애인의 삶을 복구하기 위한 노력에서 시작되었다. 당시 대규모 지진으로 지역사회 내 장애인 서비스 인프라가 모두 붕괴된 상황이었고, 물리적 복구에만 수 년이 걸릴 것으로 예상되었다. 이러한 상황에 뉴질랜드 정부는 서비스나 장소(또는 주거)가 아니라, '장애인이 바라는 좋은 삶의 모습'에 초점을 맞추었다.

이후 뉴질랜드 북섬과 남섬 여러 도시에서 총 3차에 걸쳐 EGL 시범사업을 수행했고, 장애인 당사자 및 가족들의 삶의 질이 확연히 개선되는 것을 확인한 뉴질랜드 정부는 이를 정식 정책으로 채택하게 되었다(Ministry of Social Development, 2021).

EGL은 장애인과 가족들이 생각하는 '좋은 삶'의 모습을 확인하고, 이를 이행하기 위해 필요한 자원이나 제도를 파악 및 지원하는 안내자(Navigator) 배치를 골자로 한다. 장애인 당사자와 그 가족들이 자신들에게 필요한 지원을 찾기 위해 전 부처의 문을 두드려야 하는 수고와 긴 행정 절차를 간소화하기 위해서다. 또한, 기존 자립생활 예산은 사용처가 일부 서비스로 한정되어 있었다면, EGL 예산은 안내자와의 협의를 통해 자유로운 사용이 가능하다.

예를 들어, 중증 자폐성 장애를 가진 아이가 있는 가정에서는 EGL 예산으로 집에 스파 풀(Spa pool)을 만들었다. 아이가 물 속에 있는 것을 좋아하고, 흥분하거나 불안할 때 물 속에 들어가면 평정심을 되찾게 되기 때문이다. 가족들이 함께 스파 풀을 이용하면서 다같이 유대관계를 형성할 수도 있다. 스파 풀을 만드느라 다른 서비스에 활용할 예산은 줄었지만, 아이에게 더 많은 지원 인력이 붙거나, 더 많은 재활 치료를 받는 것보다 아이의 불안감이 훨씬 더 줄어드는 결과로 이어졌다. 장애인 당사자에게 필요한 것은 당사자와 가족이 제일 잘 알고 있고, 정부는 이들의 결정과 선택을 믿어야 한다. **[자넷 도우티 담당관]**

도우티 담당관은 지역사회에서의 경험은 서비스 제공 체계 하에서 쌓이는 것이 아니라, 지역사회에서 직접 살아가며, 좋건 나쁘건 선택을 하며 살아감으로써 쌓이는 것이라고 강조했다.

우리가 집중해야 할 것은 '어떤 집에서 살 것인가'가 아니라 '당사자가 원하는 좋은 삶은 무엇인가'이다. 이를 확인하기 위해서는 당사자에게 선택권이 주어져야 한다. 사람들에게는 모두 실패할 자유가 있고, 마흔살의 나에게 이 자유가 있다면, 마흔 살의 탈시설 장애인에게도 이 자유가 있다. 장애인-특히 발달장애인에게 유독 어떤 행위의 결과에 대한 가능성을 이유로 오직 안전만을 위한 지원 체계가 만들어지는 경우가 많은데, 이는 유엔장애인권리협약의 정신에 비추 보았을 때에도, 또 수많은 다른 비장애인의 삶과 비교해 봤을 때에도 완전히 차별적이고 전혀 바람직하지 않다. **[자넷 도우티 담당관]**

2) 미국

미국 탈시설 전문가로 미국 성과분석센터(Center for Outcome Analysis)의 제임스 콘로이 박사(James W. Conroy) 와 인터뷰를 진행했다. 콘로이 박사는 1977년, 미국의 대형 거주시설인 펜허스트가 폐쇄된 이후, 탈시설 당사자 1,154명을 대상으로 20여년간 종단 연구를 실행하였고, 이를 통해 탈시설이 장애인의 삶의 질을 실제로 개선한다는 점을 과학적으로 규명한 바 있다.

콘로이 박사 역시 전환 주택에 부정적 의견을 제시했다. 콘로이 박사는 성공적인 지역사회 적응을 위해서는 중간 단계 주거 형태가 아닌, '점진적 전환(gentle transition)'이 더 유효하다는 연구 결과를 들며, 전환 주거 형태는 오히려 적응을 위한 단계를 2개로 늘릴 뿐이라고 지적했다.

"우리(미국)는 많은 실수를 했다. 그 중 하나가 대형 그룹이다. 만약 우리가 탈시설을 통해 얻

고자 하는 결과가 장애인의 삶의 질 향상이라면, 이는(대규모 그룹홈) 잘못된 것이다(...) 왜냐하면, 10-12명 이상 거주하는 공간에서는 장애인에 대한 지원(nurturing)은 있을 수 없고, 오직 운영(managing)만 가능하기 때문이다(...)이런 조건에서는 장애인이나 노인, 아동 등이 오히려 전환 스트레스를 경험할 따름이다. 굳이 중간 단계의 '체험'과정을 만들어 전환을 두 번에 걸쳐 하는 것은 당사자에게 스트레스만 가중할 따름이다. [제임스 콘로이 박사]

전환 과정에서 발달장애인이 느끼는 불안을 파악한 Sarason and Gladwin(1958)의 연구, 대규모 시설에서 소규모 시설로 이전한 장애인들에게서 발견된 '재배치 증후군'을 연구한 Cochran, Sran and Varano(1975)의 연구는 이러한 제임스 콘로이 박사의 의견을 뒷받침한다.

이러한 현상으로 인해 미국에서는 장애인 탈시설 과정에서 전환 주택 모델을 폐지하였다. 점진적 전환 단계는 다음과 같다.

- 1단계: 새로 살게 될 집 방문(약 1~2시간 가량)
- 2단계: 새로 살게 될 집에서 식사
- 3단계: 새 집에서 새로운 지원 인력들과 만남
- 4단계: 새 집에서 가족들과의 만남
- 5단계: 새 집에서 1박

"나의 첫 번째 연구는 시설-지역사회로 전환 그 결과 방문을 통해 (지역사회에) 적응하는 것이 더 낫다는 것을 보여주었다. 예를 들어, 처음 한 번 직원들과 함께 새로운 집을 방문하고, 새로 자신을 지원할 지원인력들과 함께 만나고, 그 집에서 식사를 하는 등(...) 새 집에 단번에 적응하는 것이 아니라 점차 익숙해지는 것이다. 그러나 두 번 이사하는 것보다 낫다. 중간단계 주택(half-way house)은 두 번 이사하는 형태이다. [콘로이 박사]

콘로이 박사는 미국에도 여전히 정신장애인을 지원하기 위한 '중간 단계 집(half-way housing)'은 있으나, 이는 약물 관리 또는 스트레스 관리가 중요한 정신장애인의 특성 때문이므로, 발달장애인에 대한 지원 체계는 이와 달라야 한다는 점을 강조했다.

"정신질환을 가진 사람들을 위한 중간단계 주택은 아직 미국에도 있고, 실제로 정신장애인에 게 도움이 된다. 그러나 이는 발달장애인에 대한 지원과는 별개이다. 정신질환을 가진 이들은 중

간단계 집에서 머물며 독립적 주택(independent homes)으로 입주를 준비할 수 있고, 실제로도 간다. 그러나 발달장애인은 대부분 그렇지 못하고, 주택으로 이주하고 나서도 많은 지원이 필요하다. 두 장애에 대한 지원 방식은 완전히 다르다. **[제임스 콘로이 박사]**

특히, 콘로이 박사는 탈시설 전환 주택이 요구되는 배경에는 장애인을 오직 안전관리와 보호의 대상으로만 바라보는 사회적 편견이 있다고 지적했다.

“미국에서는 1970년대에, “위험의 존엄(dignity of risk)”에 관한 논의가 진행된 바 있다.(...) 장애인의 안전과 자유 간의 균형을 맞추는 일은 매우 어렵고 까다롭지만, 자립생활 지원을 위해 반드시 요구되는 원칙이다” **[콘로이 박사]**

이를 위해 미국에서는 서비스 제공에 대한 독립적 모니터링을 실시한다. 장애인의 선택-그것이 비록 불건전하고 나빠보이는 것일지라도-이 서비스 제공 과정에서 충분히 고려되고 있는지, 당사자와의 협의는 잘 진행되고 있는지 등을 살펴봐야 한다는 것이다.

3) 유럽

유럽 탈시설 전문가로는 유럽자립생활네트워크(European Network on Independent Living, ENIL)의 나디아 하다드(Nadia Hadad) 공동대표와 이네스 불릭(Ines Bulic Cojocariu) 사무총장과 인터뷰를 진행하였다.

유럽 국가들, 특히 영국이나 북유럽 같은 사회복지 체계가 상대적으로 탄탄히 발전해온 국가들은 일찌감치 탈시설 정책을 채택하였다. 그러나 최근들어 다시 장애인 시설 수용 경향이 생겨나고 있는 등 역방향 정책들이 도입되고 있는 것으로 나타나고 있다. 이는 각 국가가 처한 사회, 경제, 정치적 상황들에 따라 탈시설 정책이 언제든지 불안해질 수 있다는 점을 지적했다.

유럽은 경제적, 문화적으로 다양하다.(...)개인주의적 경향이 있는 국가도 있고, 가족중심적 나라들도 있다. 여러 이유로 국가마다 장애인 자립생활 정책의 정도와 형태도 다양하다(...)그러나 탈시설로 잘 알려진 북유럽 국가들에서도 최근 거주형 지원 형태가 많아지고 있고,(...)영국도 80년대 탈시설 운동의 활성화와 자립지원 정책으로 유명했지만, 최근 유엔장애인권리위원회로부터 장애인의 자립생활-지역사회 통합의 권리들을 보장하지 못하고 있다는 비판을 받기도 했다.(...)

국가마다 정치인들의 의지가 어떠한지, 예산을 얼마나 배정할지 등등에 따라 탈시설-자립생활 정책은 불안한 것이 사실이다. **[이네스 볼릭, ENIL 사무총장]**

하다드 대표는 이러한 문제가 지역사회 내 장애인 지원 체계 부족 때문이라고 지적했다.

벨기에의 경우, 장애인이 접근 가능하고 이용가능한 공공 주택이 현저히 적어, 입주를 위해 10~15년까지 대기를 해야 하는 상황이다(...) 또한, 장애인이 하루 일과를 보낼 수 있는 직장이나 학교 접근이 현저히 떨어지다 보니, 지역사회 거주 장애인이 시설 거주 장애인보다 더 고립되는 모순적 상황이 발생하기도 한다(...) **[나디아 하다드, ENIL 공동대표]**

그러나 이러한 이유가 시설 수용을 정당화하는 이유가 될 수는 없다고 두 전문가는 강조했다. 이런 현상은 정책 결정자들이 '시설 없는 사회'에 대한 상상력과 정책 의지가 현저히 부족하기 때문에 발생하는 현상이라는 것이다.

'탈시설에 대한 적절한 대안(vision)이 없다'고 많이 이야기 되지만, 진짜 문제는 정책입안자들이 아직도 모든 장애인이 자립생활에 적합하지 않다고 생각하는 것이다. '그래, 당신이 제안하는 (탈시설이) 어떤 사람들에게는 가능하지만, 24시간 지원 필요한-실제로 대부분의 장애인이 해당 한다- 사람들은 지역사회에서 살아갈 수 없다'는 인식 말이다. 정책 입안자들이 시설에 우호적인 인식을 갖고 있는 이상, 유엔장애인권리협약에 담긴 장애인의 기본적인 인권인 '탈시설-자립생활 권리'는 늘 불안할 수밖에 없다. **[이네스 볼릭, ENIL 사무총장]**

전환 주택에 대해서도 두 가지 문제를 제기했다. 첫째, 자립생활은 시설적 환경 속에서 '배우'는 것이 아니다. 둘째, 전환주택에 대한 예산 투입은 결국 또다른 시설화로 이어질 수밖에 없다. **[이네스 볼릭, ENIL 사무총장]**

이에 두 전문가는 탈시설 이후 꼭 필요한 지원으로 충분한 활동지원과 동료상담을 꼽았다. 지체장애인뿐만 아니라 발달장애인과 정신장애인 등 정신적장애인에게도 탈시설 초기에는 충분한 활동지원 서비스가 제공되어야 한다는 것이 공통된 의견이었다. 아울러, 탈시설 당사자가 활동지원 서비스를 잘 이해하고 사용할 수 있도록 하는 교육의 중요성도 언급되었다. 또한, 지역사회에서 살아간다는 것은 사회적 관계망을 넓혀간다는 것을 의미하기에, 동료상담과 권익옹호 활동 역시 중요한 지원으로 꼽혔다.

“활동지원 서비스에 대한 이해를 돕는 훈련(training)도 중요하다. 시설에서 나온 사람들은 활동지원사를 단순히 ‘친구’라고 생각하는데, 그들 자신이 ‘고용인(employer)’이고, 활동지원사는 그들에게 노동을 제공하는 사람이란 걸 이해할 수 있어야 한다. 동료 지원(peer support) 역시 매우 중요한 역할을 한다. 사회적 네트워크가 있어야 다시 시설로 돌아가려는 요인이 없어질 것이다. 사회적 관계망은 ‘인공적으로(artificial)’ 만들어져서는 안 되고 자연스럽게 만들어지는 것이 중요하며(...)이를 위해서는 다양한 사회에 장애인의 참여가 가능한 (물리적, 인식적) 접근성이 보장되어야 한다. **[나디아 하다드, ENIL 공동대표]**

이러한 필수적인 지원 체계가 갖추어진 후에는 직장, 교육, 여가 등 유의미한 일상을 보낼 수 있는 인프라도 중요하다. 이러한 인프라를 통해 장애인은 사회적 관계망을 만들 수 있어야 하고, 이는 결코 인위적으로 만들어지는 것이 아니라 자연스럽게 지역사회 안에서 만들어져야 한다. 이를 위해서는 장애인 인식개선이 중요하고, 미디어의 역할이 요구된다.

결국, 시설-지역사회 전환 과정, 즉 탈시설을 지원한다는 것은 개별화되고 충분한 지원이 성공적 지원의 핵심이다. 불릭 사무총장은 개별화 지원의 핵심은 권리를 중심에 둔(right-based) 지원이라고 강조했다. 즉, 서비스 체계를 일괄적/일방적으로 정부에서 마련하고 ‘모든 사람이 이런 방식으로 살아야 한다’는 것을 상정하는 것은 바람직하지 않다는 것이다.

탈시설한 장애인이 다시 시설을 찾지 않을 수 있도록 하기 위한 방안은 ‘권리 중심(right-based)’의 개별화 지원이다(...)사람들을 똑같은 (지원) 틀에 넣어놓고 ‘모두 이런 방식으로 살아야 한다’고 규정하고 지원하는 것은 잘못됐다. 우리는 모두 다양하다. 장애인도 당연히 마찬가지이다. 그 고유성을 존중하려면 ‘권리’ 중심 서비스 구축이 핵심이다. **[이네스 불릭, ENIL 사무총장]**

과거에 우리는 ‘개별화’라고 할 때, ‘서비스 이용자’(로서의 장애인) 중심이라고 생각했지만, 수십년이 흐르고 보니, 그것이 성공적인 개별화 지원이 아니라는 것을 확인했다. (관건은) ‘권리’이다. 장애인이 지역사회에서 다른 모든 사람과 동등하게 살아가기 위해 필요한 모든 것들-이것이 바로 장애인의 권리이다. 이러한 권리를 보장하는 것을 목표로 지원 체계를 만들어야 한다. **[나디아 하다드, ENIL 공동대표]**

VI

정책 대안

VI. 정책 대안

이상의 연구를 통해 얻은 함의를 중심으로 몇 가지 정책 대안을 제안하고자 한다. 먼저, 연구를 통해 밝혀진 자립생활주택과 체험홈의 성과와 한계를 정리하고, 이를 바탕으로 장애인의 자립을 위한 정책의 기본 원칙을 제시하고자 한다. 그 다음으로 전환을 위한 중간주거 정책의 대안을 제시한다. 마지막으로 이를 위한 법률 개선 방안을 제시하고자 한다.

1. 장애인 중간주거정책의 성과와 한계

장애인의 탈시설을 위해 추진된 자립생활주택과 체험홈 등의 중간주거정책은 나름대로의 성과가 있는 것으로 나타났다. 중간주거정책이다 하더라도 운영기관의 성향이나 운영 목적, 또는 주택의 위치나 주변의 환경에 따라 편차가 있으며 특히 활동지원서비스 등의 제공유무에 따라 다른 결과를 보여주었다. 차이는 있지만 종합적으로 ‘중간 주거’라는 정책의 성격 측면에서는 다음과 같은 순기능이 있는 것으로 조사 되었다.

1) 시설에서 지역사회로의 기회 제공

먼저 시설 거주 장애인들이 지역사회를 경험할 수 있는 기회가 증가되었다는 점이 가장 큰 성과라고 할 수 있다. 실태조사 결과 자립생활주택 및 체험홈으로 이전한 후, 생활이 어떻게 바뀌었느냐는 질문에, ‘긍정적’이라고 응답한 사람이 77.5%나 되었으며, 그 이유로 일상생활의 만족도가 높아졌기 때문에(45.2%)라는 응답이 가장 많았으며, 지역사회활동 증가(23.8%), 자립생활 동기 및 의지 상승(20.6%)이 그 뒤를 이었다. 이를 통해 볼 때 중간주거정책은 시설에서 벗어나 지역사회생활의 경험을 확대시켜 준 성과를 지닌 것으로 보인다.

2) 자신만의 공간과 소유, 자기결정권 확대

시설에서보다 상대적으로 자기생활의 공간이 넓어지고 자기결정권이 확대된 것으로 보인다. 실태조사 결과 응답자들은 식사 등 일상생활에서의 자유, 강압 및 폭력으로부터의 자유, 연고 유무에 따른 차별로부터의 자유 등이 보장된다는 응답을 보였다. 대표적으로 자립생활주택이나 체험홈에서 인터넷이나 휴대전화 등을 자유롭게 이용할 수 있다고 응답한 사람이 85.5%, 원하는 음식 및 간식을 자유롭게 정할 수 있다고 응답한 사람이 86.6%, 개인 물건을 넣어들 충분한 공간이 있다고 응답한 사람이 88%로 나타났다. 이는 2017년 국가인권위원회 실태조사에서 일상생활의 자유가 보장된다는 평균 응답치 37.0%에 비해 월등히 높은 수치이다.

이는 사례연구에서도 확인되었는데, 인터뷰에 참여한 입주자 10사례 모두 거주 시설과 중간주거시설을 비교하면 '자유', '선택의 기회', '자신의 공간', '자신만의 물건', '스스로 꾸리는 하루일과', '해당', '나아진 환경' 등의 내용이 핵심적으로 도출되었다는 점에서 확인할 수 있다.

2. 중간주거정책의 한계

1) 중간주거의 한계와 문제점

중간주거 정책의 순기능도 있었지만 한계와 문제점도 드러났다. 앞서 언급하였듯이 중간주거라 하더라도 기관의 운영형태나 제도의 차이 때문에 응답의 편차가 있었다는 점을 감안하더라도, 자립으로 이어지지 못하고 장기화되거나 임시적이거나 단계적인 성격을 벗어나지 못한 점 등이 한계로 드러났다.

(1) 탈시설로 이어지지 못하고 있는 문제점 : 장기 거주, 또 다른 시설화

중간주거 정책이 탈시설로 가기 위한 임시적인 조치임에도 불구하고 탈시설로 이어지지 않고 중간주거시설에 장기 거주하는 경향이 발생하고 있었다. 실태조사 결과 응답자가 현재 거주하고 있는 중간주거에 입소한 연도는 2019년부터 2021

년까지 3년 내에 있는 경우가 62.3%였지만, 입소년도가 2004년인 경우를 비롯하여 입주기간이 3년이 넘은 경우도 37.6%나 되었다. 특히 자립생활주택은 정책적으로 입주기간의 제한이 있어 비교적 입주 기간이 정해진 반면 거주시설이 운영하는 체험홈의 경우에는 중간단계의 전환주거 임에도 불구하고 응답자의 입주 기간이 10년 이상인 경우(2004년, 1010년, 2012년)도 4건으로 나타나 또 다른 시설화의 가능성이 있는 것으로 나타났다.

(2) 주거 불안정의 문제

전환주거로서의 성격을 명확히 하기 위해서 정해진 기간의 제한은, 다른 방면으로는 입주자들에게 주거불안정의 구조적 문제가 배태되어 있었다. 실태조사 결과에서 보듯이 현 주거지에서 바뀌면 좋을 것들을 조사한 결과, 입주기간이 36.5%로 가장 높은 응답을 보였고, 소유관계를 내 집으로 바꾸는 것도 10.8%로 나타났다. 자립생활을 위한 미래계획 수립 시 가장 걱정되는 점을 조사한 결과에서도 금전이나 집이 28.8%로 가장 높은 응답을 기록했다. 이와 같은 현실은 사례연구에서도 그대로 드러났는데, 거주인들은 거주안정성이 확보되지 않아서 경험하는 ‘불안감’, ‘염려’, ‘스트레스’를 경험하고 있었다. 이는 전환주거의 다음 단계에 대한, 특히 주거지에 대한 지원계획이 수립되어 있지 않기 때문이다.

(3) 전환주거 서비스에 대한 편차와 기준 부재

전환주거 정책의 명확한 개념이나 절차, 서비스에 대한 기준이 없고 지방자치단체별로 서비스수준의 편차가 매우 컸다. 중앙정부의 정책 기준이 없고, 지역별 조례 유무의 차이와 조례 내용도 달랐다. 결과적으로 전환서비스의 정의, 서비스 원칙 및 필수기준 등이 부재한 상황이다.

① 자립을 위한 전환주거 서비스의 개념, 절차, 정보, 계획 미비

전환서비스의 개념과 기준이 없기 때문에 탈시설로의 전환을 위한 서비스의 절차나 정보제공, 교육 등이 충분히 제공되지 않고 있었다. 실태조사 결과에서 확인했듯이 입주시 계약서를 작성하지 않았거나(27.7%), 모른다(18.3%)는 대답이 46.0%, 자립생활을 위한 구체적 미래계획 수립 여부에 대해, ‘아니오’라고 대답한

비율은 43.2%, ‘모르겠다’라고 대답한 비율은 34.6%, ‘예’라고 대답한 비율은 22.2%에 불과하였으며, 거주지 전환 이후 자립생활을 위한 향후 계획을 수립하는 경우도 22.2%에 그치는 것으로 나타났다. 개인별지원체계 수립 및 그에 따른 지원을 받고 있다고 응답한 비율도 50.6%에 불과했으며, 자립교육을 받고 있는 경우도 42.2%에 불과했다. 또한 다양한 사회정보에 대해 정보가 제공되고 있는 경우는 63.9%에 불과했다.

특히, 발달장애인을 고려한 이해하기 쉬운 정보 제공도 의무화가 필요하다. 모르겠다의 응답비율이 높은 이유는 응답자의 장애유형이 발달장애 67.5%로 상당수를 차지하는 바, 계약, 개인별지원체계, 사회서비스와 같은 개념이 무엇을 의미하는지에 대한 응답자의 인지가 어렵고, 이는 인터뷰조사 뿐 아니라 서비스 제공과정에서도 장애를 고려한 정보제공이나 교육의 필요성을 반증한다.

② 자기결정권의 미흡한 보장

주거를 이전하는 것이 매우 큰 생활의 변화임에도 불구하고 충분한 준비나 자기결정권의 보장 없이 급격한 변화에 노출되어 있음을 알 수 있었다. 실태조사에서 이사 전 거주할 체험홈이나 자립생활주택을 방문하였거나 동거인에 대해 소개를 받은 적이 있는지 조사한 결과, 52.4%만이 있다고 응답하였다.

거주시설에서의 생활에 비해 자기결정권이 향상되긴 했지만 여전히 자기결정권의 제약이 있다는 점도 결과에서도 뚜렷이 나타났는데, 대표적으로 자립생활주택 및 체험홈에 거주하는 응답자가 외출이 어려운 이유 중 가장 높은 응답이 ‘직원이나 기관의 허락을 받아야 해서’가 22.5%였으며 이 응답은 특히 거주시설이 운영하는 체험홈의 경우가 답변 중 87.5%로 나타났다. 친구와 이웃을 마음대로 초대할 수 없다는 응답자도 26.5%나 되었으며, 자기 방을 스스로 선택하지 못한 경우도 29.3%, 개인의 일정을 변경할 수 있는 자유가 없다고 응답한 사람이 24.1%로 이 응답도 거주시설의 응답비율이 자립생활주택에 비해 3배 높게 나타났다. 본인의 돈이나 중요한 물건 등의 금전관리도 운영기관이나 직원이 한다고 응답한 비율이 33.7%나 되었다.

③ 다양한 관계망, 여가 제공 미비

조사결과 지역사회 관계망의 부족 등 지역사회 접근성이 제한되는 경향이 있었

다. 실태조사에서 가장 친한 사람을 조사한 결과, 지인이 26.5%로 가장 높은 응답을 보였으나, 친한 사람이 없다는 응답도 22.1%에 달했다. 이를 통해 중간주거 시설로 이전한 이후에도 응답자의 상당수가 지역사회 내에서 관계를 맺는 데 어려움이 있으며 여전히 고립된 생활을 하고 있음을 알 수 있었다. 자주 방문하는 장소로는 마트나 영화관 등 근린시설이 27.4%였으나, 자주 방문하는 장소가 없다(21%)거나, 센터나 복지관(17.7%), 종교기관(16.1%)로 다양한 관계망을 갖지 못하는 것으로 조사되었다.

또한 중간주거 주택의 주변 환경적 요소나 개인의 장애 정도에 따른 사회서비스 지원의 미비가 여전히 고립적인 생활을 하게 하는 것으로도 볼 수 있다. 주변 편의시설 이용여부에 대해서 주변에 편의시설이 거의 없다(13.3%)거나, 외출을 지원해줄 사람 없어서(15.5%), 이동수단이 없어서(5.6%)라는 응답을 볼 때, 주변 환경 요소나 지원 유무가 영향을 미친다고 볼 수 있다.

④ 개인에게 맞는 공간과 환경, 시설의 미비

자립생활주택과 체험홈에 대한 공간과 환경에 대한 기준이 없기 때문에 조사대상 기관마다 공간과 환경의 편차가 컸다. 앞서 밝혔듯이, 주변에 편의시설이 없거나, 이용할 대중교통수단이 없는 경우가 있다. 앞서 사례연구에서도 ‘스스로 하게 되었지만 불편한 환경’ 때문에 요리를 할 수 없거나 화장실이 매우 불편하다고 응답하였다. 조사된 기관들은 방이 1개 있는 원룸(10.4%), 2개(35.1%), 3개(51.9%), 4개(2.6%) 등 형태가 다양했는데, 1인의 주거환경에 대한 설비 기준이나 장애접근권을 고려한 시설설비에 대한 기준도 부재하였다.

(4) 인권실태조사 및 모니터링 체계의 부재

자립생활주택과 체험홈에 대한 별도의 인권실태 조사 및 모니터링 체계가 없다. 장애인거주시설의 인권실태조사시 체험홈을 조사대상에 포함하는지는 각 지자체별로 차이가 있고 자립생활주택의 경우에 인권실태조사는 하지 않고 운영에 대한 평가만 실시하기 때문에 입주자에 대한 인권실태 전수조사는 이뤄지지 않고 있다. 이번 조사에서 종교의 강요(4.8%), 사진 또는 영상의 동의 없는 촬영(3.6%), 원하는 후보에의 투표 불가(8.4%), 어린이가 취급이나 무시(16%), 언어폭력(15%), 신

체폭력(6.1%), 감금(4.3%), 원치 않는 약물 치료(2.4%), 강제노동 및 임금체불(2.4%) 등의 인권침해에 대한 응답이 있었다. 또한 코로나 전 일주일간 외출 횟수를 조사한 결과 거의 없음이 14.6%, 코로나 이후 외출의 자유 없음이 37.3%로 나타나 자유로운 이동에 제약이 따르는 것으로 나타났다.

3. 장애인의 자립을 위한 주거전환서비스의 원칙

장애인이 장기간의 시설생활에서 벗어나 자립을 하기 위한 전환과정에서 지원되는 중간주거형태의 체험홈과 자립생활주택은 정책의 원칙과 전략을 명확히 해야 한다. 이상에서 확인한 실태조사 결과와 자문을 통해 제안하는 주거전환서비스의 원칙은 다음과 같다.

1) 주거우선전략(housing first)의 기본 원칙

현행 자립생활주택이나 체험홈은 주거준비원칙에 따른 모델이다. 그러나 선진국에서는 점차적으로 주거우선원칙이 강조되고 있다. 본 연구조사 결과 자립생활주택이나 체험홈에 거주하고 있는 많은 장애인들이 주거 안정성에 대한 불안을 호소하고 있다. 전환시설에 매우 긍정적인 반응을 보인 입주자들도 별다른 차이가 없다는 반응을 보인 입주자들도 모두 공통적으로 ‘전환시설’이라는 곳이 ‘기간의 제약’이 있다는 점에 매우 큰 스트레스와 불안을 경험하고 있는 것을 확인할 수 있었다. 영속적인 주거가 아니라 주거기간이 한정되어 있기 때문이다. 특히 발달장애인은 변화에 매우 민감하기 때문에 잦은 주거 이동은 발달장애인의 안정적 생활을 방해할 수밖에 없다. 현행 주거전환 서비스는 이와 같은 연속적인 주거 이동을 전제로 이루어지고 있다. 탈시설을 희망하는 시설거주인의 경우 거주시설에서 나와 거주시설이 운영하는 체험홈으로 전환하고 이후에 그룹홈으로 전환하거나 장애인자립생활센터 등이 운영하는 자립생활주택으로 전환하는 과정을 거치는 것이 일반적이다. 이들 중 성공적인 경우 소위 영구적인 자립의 의미로서 본인이 계약 또는 점유 권한을 가진(오너쉽) 자기집으로 이전하게 된다.

이러한 과정들은 장애인 본인에게, 특히 발달장애인의 경우라면 매우 불합리한 전환과정이다. 정책과 운영기관, 각 지역정부의 정책 준비 정도에 따라서 여러 단계의 전환 과정을 거치는 것은 당사자에게 불안감과 정착의 어려움을 유발한다. 이와 같이 반복되는 전환 과정을 유발하는 정책 프로세스의 개선이 필요하며, 따라서 장애인의 전환은 주거우선전략을 기본으로 해야 한다.

2) 완전한 자기결정권의 원칙에 의한 운영

본 실태조사 결과 자립생활주택과 체험홈에 거주하고 있는 장애인들은 시설에서 누릴 수 없던 ‘자유’를 누리고 있지만 동시에 여러 가지 ‘제약’을 경험하고 있었다. 여전한 시설적 문화, 시설과 유사한 운영구조, 스텝의 태도 등이 문제로 지적되었다. 현재 거주시설이 운영하는 체험홈의 경우에는 어떤 목적을 가지고 운영하는지에 대한 목적 자체에 대한 합의가 불분명한 것으로 나타났고, 장애인자립생활센터에서 주로 운영하는 자립생활주택(일부는 체험홈이라고 불린다)의 경우 운영 목적은 분명하게 인식하고 있으나 발달장애인 입주자가 늘어나면서 자기결정권 보장에 있어 어려움이 있는 것으로 조사되었다. 또한 조사대상 전환주택들은 운영기관에 따라 심한 격차가 나타났다. 운영기관들이나 담당하는 스텝에 따라서 서비스의 내용과 질의 격차가 크게 발생하고 있는데 이는 서비스 자체의 원칙과 철학의 부재에서 기인하는 것으로 볼 수 있다.

따라서 장애인에 대한 모든 서비스는 자기결정을 기반으로 당사자의 권한을 강화해야 한다는 원칙이 분명하게 제시되어야 하며, 이는 시설화 방지를 고려한 원칙이어야 한다. 이를 통해 체험홈과 자립생활주택 등 주거전환 서비스의 방향과 목표가 명확해질 수 있도록 해야 한다. 이미 유엔장애인권리협약에서 여러차례 원칙을 제시하고 있으므로 이러한 원칙들이 장애인을 위한 모든 서비스에 중요한 원칙으로 표명되어야 한다.

3) 유니버설 디자인과 지역사회 편의성이 보장된 주거 제공

실태조사 과정에서 확인된 바에 따르면 현재 전환서비스가 제공되는 주택과 지

역은 장애인이 이용하기에 부적합한 환경인 경우도 많고 교통편과 편의시설이 전무한 경우도 있었다. 화장실과 욕실, 출입구와 주변 지형이 장애를 고려하지 않는 주택은 당사자에게 편안한 공간이 될 수 없을 뿐 아니라 집안에서 고립될 위험까지 존재한다. 교통과 편의시설 등이 전무한 곳의 주택은 자립을 위한 주거지로 매우 부적합하다. 지역사회생활이 가능한 공간에서 자립 전환이 이루어져야 한다.

4) 부드럽고 섬세(gentle transition)한 전환 과정의 설계

전환의 과정은 본인이 느끼기에 최대한 부드럽고 섬세한 과정이어야 한다 (gentle transition). 본인의 집에 익숙해지는 과정과 돌봄관계 및 지역사회의 변화에 익숙해지는 과정이 부드러운 연착륙 과정일 수 있도록 지원과정을 설계해야 한다. 갑작스런 변화로 인한 충격과 불안을 최소화할 수 있도록 설계되어야 하며, 이를 가능하게 하는 유연한 서비스가 제공되어야 한다.

또한 개인의 상황과 선호에 맞게 일자리체험, 관계망 형성, 취미와 여가 등 다양한 선택의 기회가 제공되어야 한다. 장애인들이 탈시설을 하고 지역사회로 전환하는 과정에서 적합한 직업을 찾을 수 있어야 하며, 사회적 관계망을 지원하는 여러 가지 기회와 지원체계가 마련될 필요가 있다. 또한 취미 및 여가의 기회도 충분히 보장되어야 한다.

4. 정책 대안

이상의 연구에서 현존하는 형태의 전환주거(체험홈, 자립생활주택 등)는 시설에 거주하던 경험에 비하면 자유와 자율의 크기를 일정 정도 높이는 성과를 가져왔지만 거주자의 불안정성, 여전히 통제기제의 작동 등으로 인해 장애인의 자립생활과 권한강화에 크게 도움이 되지 않는다는 것을 확인하였다. 이러한 문제를 개선하기 위해 다음과 같은 정책의 변화가 필요하다.

1) 전환서비스에 대한 정의, 기준, 원칙 마련

본 연구결과에 따르면 중앙정부 뿐만 아니라 각 지역정부에서도 전환서비스에 대한 정의가 없다. 따라서 전환서비스가 어떤 목적과 원칙에 따라 운영되어야 하는지 알 수가 없으며, 이에 따라 전환서비스는 운영기관들의 자의적 철학에 따라 좌지우지되고 있다. 따라서 전환서비스의 개념을 명확히 하고 이에 따른 기본적인 가이드 라인이 제시되어야 하며, 이에 따라 당사자에게도 서비스의 내용과 제공 절차에 대한 안내해야 한다. 또한 전환서비스 제공기관이 지원해야 할 필수서비스 들을 제시하여 기관별 편차를 줄이고, 평균수준 이상의 서비스가 제공되도록 해야 한다.

장애인거주시설이 운영하는 체험홈과 장애인자립생활센터가 주로 운영하는 자립생활주택은 전환을 위한 중간주거라는 같은 목적을 가진 것으로 보이지만, 입주자의 행정적 지위(보장시설수급자와 일반수급자)가 다르고 이에 따라 지원받을 수 있는 사회서비스의 차이가 있으며, 운영기관에 따라서 제공되는 서비스 내용도 매우 다르다. 따라서 현재 운영되는 전환서비스 대한 정책적 평가를 바탕으로 전환서비스의 정의, 기준, 원칙 마련이 시급하다.

2) 전환서비스 전달체계의 정비

(1) 전환서비스 전달체계의 정비 필요

2021년 8월, 보건복지부는 <탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵>을 발표하고, 시설장애인에 대한 자립지원 사전준비 단계부터 초기정착 지원까지의 자립 경로를 구축하겠다고 밝혔다. 이 업무의 시행기관은 장애인개발원 내에 설치된 ‘중앙 장애인 지역사회 통합지원센터’이며, 2021년 8월에 설치되었다. 탈시설 정책을 앞서 시행한 지방자치단체의 경우에는 직접 또는 시도 공공기관을 통해서 전환서비스를 제공해 왔다. 또한 공공이 직접적으로 전환서비스에 대한 업무를 맡고 있지 않는 경우에는, 지역의 민간단체가 중심이 되어 진행되기도 했다. 결과적으로 전환서비스가 법제도화 되어 있지 않고 중앙정부의 정책이 이제야 발표됐기 때문에 기존의 탈시설과 관련한 전달체계는 지방정부의 여건과 정책환경에 따라서

편차가 크다. 따라서 전달체계에 대한 정비와 허브기관의 설치 등의 정비가 필요하다.

현재 정부가 발표한 정책을 기반으로 한다면, ‘중양장애인지역사회통합지원센터’가 시도별로 설치되는 방안이 있을 수 있으나 최근 논의되는 「장애인권리보장법」 제정논의에 따라서 장애인서비스의 전달체계가 전체적으로 통합될 수 있기 때문에 예측하기가 어렵다. 현재 중앙정부보다 먼저 시작한 지방정부의 기존 조직체계를 고려할 때 탈시설전환 업무를 담당하는 조직 형태가 통일성을 갖기 어려운 점을 고려하여 일단 다양하게 열어두고, 조직 간의 네트워크 속에서 진행할 수밖에 없다. 그러나 향후 입법환경을 고려하여 통일적으로 전달체계를 정비하여 전환서비스가 효과적으로 제공될 수 있도록 하여야 한다.

중앙	중앙 장애인 지역사회 통합지원 센터	장애인개발원 내 설치
시도	시도 장애인 지역사회 통합지원 센터	① 시도 부설 공공기관형(사회서비스원, 복지재단 등) ② 통합 공공기관형(발달장애인지원센터와 통합) ③ 독립 공공기관형(탈시설지원센터 별도 설치)
서비스 제공기관	전환(주거)서비스 제공기관	장애인자립생활센터 주거서비스 제공기관 등

(2) 전환서비스 제공을 위한 허브기관 필요

현재 전환서비스를 제공하는 기관은 운영철학, 운영시스템. 제공되는 서비스, 스텝에 대한 교육, 질 관리 등이 체계화되어 있지 않다. 전환서비스는 기존의 시설적 문화를 벗어나 장애인의 자립과 자기결정을 지원하는 서비스로서 운영기관의 철학과 스텝의 인식이나 태도가 매우 중요하다. 특히나 삶을 지원하는 과정이 지원자의 감정노동이 소비되는 과정이기 때문에 지원자들에 대한 교육이 중요하다. 따라서 전환서비스 나아가 자립을 지원하는 주거서비스를 종합적으로 지원하는 허브기관이 필요하다. 서울시의 경우 서울복지재단이 그 역할을 하고 있으며, 이는 전환서비스의 질을 높이는데 중요한 역할을 하고 있다.

3) 전환서비스에 대한 모니터링 체계 마련

체계적인 모니터링도 반드시 필요하다. 현재 전환 서비스에 대한 모니터링은 거주시설의 대한 모니터링이나 자립생활센터 전체에 대한 모니터링으로 대체되고 있다. 그러다보니 전환서비스 자체에 대한 모니터링이 실질적으로 이뤄지지 않고 있다. 이를 개선하기 위한 모니터링 체계가 마련되어야 한다. 서울시의 경우에는 허브기능을 맡고 있는 서울복지재단에서 운영가이드를 제공하고, 평가척도를 개발하여 주기적으로 모니터링 하고 있다. 따라서 서비스에 대한 모니터링은 탈시설 전환업무를 맡고있는 허브기관이, 인권실태조사는 장애인권익옹호기관이 수행하는 것이 바람직할 것이다.

4) 주거우선 전략에 따른 지원주택 확대 및 서비스 연속성 보장

장애인의 자립을 지원하기 위해서는 ‘나의 집’ 즉, 주거우선전략을 기본으로 해야 한다. 시설이 운영하는 체험홈의 경우 자립을 해야 하는 기한이 없이 운영되거나 체험홈의 일상생활이 프로그램화되어 있는 경우가 많아 주거전환 서비스의 목적성이 불분명하였고, 자립생활주택의 경우 제한적인 서비스 기간으로 인해 정주불안을 느끼는 것으로 나타났다. 이 때문에 발달장애인의 경우는 전환서비스를 제공받다가 다른 지역으로 옮겨 다시 전환서비스를 받아야 되는 불합리한 상황이 발생되고 있었다. 따라서 애초에 자신이 자립할 ‘나의 집’을 근거로 전환서비스 및 사후 서비스 (전환 서비스 이후에 지속적인 삶을 지원하는 서비스)가 제공되어야 한다. 이를 위해서 사전에 개인의 욕구나 필요를 반영한 주거 대기리스트를 마련하고 정부는 공급계획을 세워야 한다.

이미 발달장애인에 대한 서비스는 훈련 후 배치 모델에서 벗어나 자연적 지원 (natural support)를 제공하는 방식으로 전환되었다. 인위적으로 구성된 공간에서 충분히 훈련받은 발달장애인이라고 할지라도 일상적인 생활의 공간으로 옮겨 가면 완전히 새로운 공간의 느낌을 받게 되고 기존의 훈련이 별로 유용하지 못하다는 것이 확인되었기 때문이다. 주거전환서비스도 마찬가지이다. 체험홈이라는 인위적인 훈련 공간보다는 자신의 집이라는 자연스런 환경에서 적응될 수 있도록

지원해야 한다. 이를 위해서는 다음과 같은 정책이 마련되어야 한다.

(1) 1인 1주택을 기본으로 주거 제공

현재 우리나라의 전환서비스는 기본적으로 2~4인 구조의 쉐어형 구조를 제공하고 있다. 선택하지 않는 룸메이트와 함께 생활하는 것, 자기의 방을 선택할 수 없고 운영사업자가 지정한 방에서 생활하는 것은 자기결정권에 기반한 자립에 정면으로 배치되는 것이다, 따라서 주거지는 1인 1주택을 기본으로 하되, 본인이 원할 경우 쉐어형 가구를 선택할 수 있도록 해야 하며, 쉐어형일 경우에는 룸메이트에 대한 선택권을 존중해 주어야 한다.

(2) 지원주택의 공급 확대

이상의 주거우선 전략을 지키기 위해서는 우리나라에 절대적으로 부족한 지원주택을 대폭 확대해야 한다. 지원주택은 영구적으로 생활할 수 있는 주택과 주거를 유지하기 위해서 필요한 지원서비스가 결합된 것이다. 장애인의 경우 지원서비스가 필요한 경우가 많으므로 지원주택이 제공되면 자립의 가능성이 훨씬 더 커질 것이다. 현재 지원주택은 서울에서 매년 70~80호를 제공하는 것 이외에 다른 지역이나 중앙정부에서 제공하는 것은 거의 없다.

(3) 주거를 중심으로 서비스의 연속성 보장

사람에 따라서 전환이나 정착에 필요한 기간이나 서비스의 내용이 다를 수 있다. 특히 발달장애인의 경우에는 서비스 기한이 종료됨과 동시에 서비스가 제공되지 않는 형태는 바람직하지 않다. 전환서비스가 일정기간 지원된 후 정착단계에 이르렀을 때에도 정착단계에 맞게 재설계되어 연속성 있게 제공되어야 한다. 현재에는 전환서비스가 기한을 두고 제공되기 때문에 장애인이 다른 임대주택 등으로 이전하면 비공식적 사후 서비스만 제공되는 경우가 많으며, 시설운영체험홈 중에는 체험홈을 나가게 되면 사후서비스를 제공하기 어렵기 때문에 자립으로 전환되지 않는 경우가 매우 많다. 따라서, 본인의 지원 필요도 정도에 따라서 전환 및 정착서비스로 이어지는 연속적인 서비스가 제공되어야 한다. 지원주택 외의 방식으

로, 예를 들어 일반 공공임대주택 등에 입주하더라도 서비스의 연속성이 보장되어야 한다.

(4) 현재 살고 있는 중간주거용 주택을 지원주택으로 전환

주택의 구조, 위치, 지역 인접성, 주택 소유주 등을 평가하여 장애인 개인의 임대주택으로의 전환을 고려해 볼 수 있다. 임대주택으로 전환하더라도 정착 지원서비스가 필요한 경우에는 지역내 자립을 지원하는 기관을 통해 전환 또는 정착서비스를 받도록 연계해야 한다.

5) 전환과정에서의 서비스 지원정책 확대

(1) 자립을 전제로 필요한 서비스 제공 확대

자립을 전제로 필요한 서비스를 받을 수 있도록 해야 한다. 거주시설이 운영하는 체험홈에 거주하고 있는 장애인은 행정적으로 거주시설 이용자이기 때문에 자립전환에 필요한 서비스를 제대로 이용하지 못하고 있다. 따라서 장애인거주시설이 운영하는 체험홈의 경우에는 정부의 탈시설정책과 기초를 맞추어 체험홈 이용자에 대한 임대주택 제공, 자립정착금, 재가장애인으로 행정적 지위 전환(탈시설), 활동지원서비스 이용, 각종 사회서비스 이용 및 일자리 연계를 해야 한다.

특히, 활동지원서비스가 제공되어야 한다. 실태조사 결과 자립생활주택과 체험홈의 가장 큰 차이는 활동보조인 제도의 혜택을 받을 수 있는지, 없는지의 차이였다. 실질적으로 이 두 공간에서 생활하는 당사자들의 삶은 비슷함에도 불구하고, 제도의 차이로 인해서 자립생활주택에서는 활동보조인 서비스를 받고, 체험홈에서는 받지 못한다는 것은 제도적 문제로 볼 수 밖에 없다. 따라서 시설에 속해있는 체험홈의 경우에도 자립을 준비하는 과정이기 때문에 개개인의 상황에 따라 활동보조인 서비스를 받을 수 있도록 지원하는 것이 필요하다.

또한 자립정착금의 경우에는 시도별 편차가 크고, 지원제도가 없는 지역도 있으므로 현재 물가를 고려한 실질적 금액으로 전국적으로 확대·시행되어야 한다. 임대주택 제공 또한 지역상황에 따라 차이가 큰데 공공임대주택 공급방식 외에 전세

자금 제공사업 등 주거비지원제도 등을 통해서 가까운 민간주택도 활용할 수 있도록 다양한 주거지 공급방안을 마련해야 한다.

(2) 가용서비스 이용권한과 정책간 유연성 필요

개인별지원계획을 담은 다양한 전환서비스 설계와 실질화를 위한 가용서비스의 범위가 넓고 권한이 있으며 정책 간 유연성이 필요하다. 전환 과정에서는 사회적 관계망, 일자리, 취미, 여가, 교육, 건강 등 다양한 권리영역을 지원해야 하므로, 다양한 영역의 설계가 이뤄질 수밖에 없다. 개인별지원계획이 수립되더라도 가용할 만한 서비스가 없거나 권한이 없을 때 개인별 지원계획은 무용지물이다. 당사자에게 필요도가 확인된 서비스는 제공기관과 시군구의 협의속에서 가용 가능한 서비스가 검토되고 이용권한을 보장할수 있어야 한다. 또한 초기 전환 과정에서 예측하기 어려운 일이 발생하는 경우도 있기 때문에 유하게 대처할수 있도록 유연성이 보장되어야 한다.

6) 전환주거 대상을 시설화의 위기 또는 학대위기 대상으로 확대

자립생활 전환에 큰 효과가 없는 중간주택을 중심으로 학대피해자, 위기나 긴급 상황에 지원이 필요한 쉼터 기능으로 전환하는 것도 고려해 보아야 한다. 현재 전국적으로 장애인의 학대쉼터, 성폭력과 가정폭력 쉼터는 부족한 실정이며, 각종 사건사고로 위기상황이 발생하는 경우를 고려할 때 단기 위기지원 기능으로 전환할 수 있다.

또한, 탈시설 장애인을 넘어 부양자의 부재로 인해 생활이 어렵거나 가족으로부터의 자립이 필요한 장애인으로 확대하여 전환서비스를 제공할 수 있어야 한다. 부양자의 부재 등은 시설화로 이어질수 있는 우려가 있기 때문에 자신이 살던 지역에서, 자신이 친근한 방식으로, 친근한 삶의 형태로 최대한 살아갈 수 있도록 지원할 필요가 있다. 따라서 중간주택에 입주한 장애인 뿐 아니라 지역사회 내의 자신 또는 가족의 주택에서 살아가는 장애인들을 지원하는 서비스로 확대되어야 한다.

5. 법령 개선 방안

이상에서 제안한 정책 대안들이 실효성 있게 시행되기 위해서는 다음과 같은 법령의 정비가 필요하다.

1) 장애인자립생활주택 및 체험홈의 법제화 방안

현재 자립생활주택 및 체험홈은 장애인복지법 등에 명시적인 근거를 두지 않고 지방자치단체의 장애인 탈시설 및 자립생활지원정책의 일종으로 시행되고 있다. 최근 지방자치단체의 조례를 통하여 자립생활주택 및 체험홈의 설치·운영에 대한 최소한의 근거가 마련되고 있으나 입주대상자 및 선정방법, 운영 주체, 시설설치 기준, 운영 기준 등에 관한 구체적인 내용은 아직 제도로 자리 잡지 못하여 시설의 운영은 각 지방자치단체나 운영 주체의 자율에 맡겨져 있다. 이에 자립생활주택 및 체험홈의 운영에 있어서 지방자치단체별, 운영주체별 편차가 크고 지원의 정도가 달라지는 문제가 발생하고 있다.

따라서, 장애인복지법 제35조 등에 규정되어 있는 장애 유형·정도별 자립지원 서비스를 구체화하고, 자립지원 서비스의 한 유형으로 현재 시행되고 있는 자립생활주택 및 체험홈 등의 주거전환 서비스를 명시할 필요가 있다.

둘째, 주거전환 서비스를 포함한 장애인 자립지원 서비스의 시행 원칙을 법령에 명확히 규정해야 한다. 그 원칙은 주거를 우선으로, 장애인의 의사를 존중하고 각 장애인의 필요에 따른 지원을 할 수 있도록 하는 것이 되어야 한다. 예를 들어, 장애인복지법 제58조에서 장애인복지시설의 유형을 각 호로 정의하고 있는 것과 같이, 장애인복지법 제35조를 개정하거나 제35조의2를 신설하여 자립지원 서비스의 원칙을 설명하고 자립생활주택 및 체험홈을 포함한 자립지원 서비스의 유형을 정의하면서 장애인의 권리가 우선이 되는 여러 자립지원 서비스를 시행할 근거를 마련할 수 있다.

이 때 특히 유의할 점은 지금과 같이 자립생활주택이나 체험홈이 장애인의 ‘탈시설’을 위해 반드시 거쳐야 하는 단계로 규정되어서는 안 된다는 것이다. 자립생활주택과 체험홈의 운영 기준을 아무리 정교하게 마련하더라도, 근본적인 한계로

인해 온전한 자립지원 서비스가 될 수 없고 단기적이고 임시적인 자립생활 체험 서비스로 기능할 수밖에 없다. 그러므로 자립생활주택 및 체험홈 외에 지원주택 등과 같이 장애인에게 안정적으로 머무를 수 있는 주거공간을 우선 제공하고 필요한 서비스를 함께 제공하는 형태의 자립지원서비스에 대한 법적 근거를 마련하고 이를 우선적으로 지원할 수 있도록 해야 한다.

이와 같이 자립생활주택 및 체험홈의 이용 여부와 무관하게 바로 지역사회에서 자립하려는 장애인이 이용할 수 있는 주거전환 서비스를 충분히 명시해야 하며, 자립생활주택 및 체험홈은 바로 자립을 할 수 없거나 이를 희망하지 않는 장애인에 대하여 예외적인 경우에만 이용할 수 있는 서비스로 규정되는 것이 바람직하다.

나아가, 법령 또는 법령에서 위임한 시행령 및 보건복지부령 등에 표준이 될 수 있는 구체적인 장애인생활주택 및 체험홈의 운영 기준을 마련해야 한다. 제도화 과정에서 자립생활주택 또는 체험홈이 기존의 장애인거주시설을 대체하는 소규모의 시설로 운영되지 않도록 각별한 주의가 필요할 것이다. 자립생활주택이나 체험홈이 장애인들이 시설에서 지역사회로 온전히 이전하기 위한 중간 단계로서의 주거지 역할을 할 수 있도록 지켜져야 하는 최소한의 사항을 지침 등에 반드시 명시할 필요가 있다.

그 구체적인 방법으로는 자립생활주택이나 체험홈의 운영 목적이 장애인의 자립을 위한 것임을 명확히 하고, 자립생활주택 및 체험홈이 장애인거주시설의 운영 주체와 별개로 운영될 수 있도록 하고, 자립생활주택 및 체험홈에 대한 정기적인 모니터링 체계를 구축하여야 한다. 그 외에도 표준적인 운영 기준과 필수적인 서비스, 장애인의 의사를 고려한 민주적 운영, 거주 장애인의 개별적 특성을 고려한 주거공간의 구성, 독립된 거주 공간의 보장, 개인별 자립지원 계획에 따른 지원 등의 내용을 명시하여 기관별 운영의 편차를 줄이고 장애인의 자립을 진정으로 도울 수 있는 서비스가 제공될 수 있도록 해야 한다.

2) 탈시설지원법 등의 제정

장애인거주시설은 집단거주의 특성상 획일적 관리와 통제가 행해지고, 이 과정에서 사생활 보호와 개인의 기호 및 욕구의 반영은 매우 어려우며, 사소한 것조차

도 개인이 결정할 수 없기에 헌법 제10조 인간의 존엄 및 행복추구권에 전제된 '자기결정권'과 제17조 '사생활의 비밀과 자유'가 보장되기 쉽지 않다. 장애인도 인간으로서 시민적·정치적 권리, 경제적·사회적 및 문화적 권리가 있다고 선언하지만, 가족과 지역사회에서 분리된 환경에서 집단적으로 거주하고 있는 한, 장애인거주시설에서 사생활은 보장되기 어려우며, 자신의 삶을 자신이 통제할 수 없고, 다양한 삶의 기회와 선택권을 제공받기도 쉽지 않다.

그러므로 장애인 탈시설 정책은 모든 형태의 주거형 수용시설에서 지역사회의 보편적 주택으로의 전환만이 아니라, 장애인 당사자가 어디에서, 누구와 함께 살지를 스스로 결정할 수 있는 권리를 보장하여야 하며, 지역사회에서 적절한 지원과 돌봄을 받으며, 서비스를 주체적으로 이용하고 통제할 수 있도록 해야 한다.

그러나, 본 실태조사를 통해 장애인자립생활주택이나 체험홈이 장애인 당사자의 의사를 존중하거나 당사자가 서비스를 주체적으로 이용하는 형태로 운영되지 못하고 있다는 사실이 잘 드러났다. 나아가 그 주거공간을 장애인 당사자가 관리하는 것이 아닌 주택 운영주체가 관리하고 있다는 점에서 시설성을 완전히 탈피할 수 없고, 임시적인 자립체험을 위한 공간에 불과하다는 것도 확인되었다. 이처럼 장애인자립생활주택 및 체험홈 등 전환주택이 그 성격상 온전한 탈시설지원정책이 되지 않는 이상, 자립생활주택이나 체험홈만을 개선하려는 시도는 자칫 장애인의 탈시설을 저해하는 결과로 이어질 수 있다.

그러므로 장기적으로는 탈시설지원법 등 장애인의 탈시설과 관련된 법령을 제정하고 국가 차원에서 탈시설 정책을 수립하고 이행할 수 있도록 하는 법적 근거를 마련하는 것이 바람직하다. 탈시설지원법 등을 통해 거주공간과 무관하게 이용할 수 있는 주거전환 서비스를 구체적으로 마련하고, 이를 종합적으로 지원·관리하는 담당기관을 마련하는 등 전반적인 탈시설 지원체계를 확립하여 탈시설을 온전히 지원하는 방향으로 나아가야 한다.

참고로 지난 2020년 12월 10일 더불어민주당 최혜영 의원 대표발의로 '장애인 탈시설 지원 등에 관한 법률안'이 국회 발의되기도 하는 등 입법의 움직임이 이어지고 있으므로, 이러한 법을 통과시키려는 노력이 시급히 요청된다. 이와 더불어 국가차원의 장애인 탈시설 정책 수립 및 이행을 통해 계속되어야 할 것이다.

참고문헌

<국내 문헌>

- 김명연, 2016, “존엄한 삶과 장애인 탈시설정책”, 『공법연구』, 44(3), 61-101.
- 권오정, 2012, “미국 소규모 장애인 주거시설 거주환경 특성 사례 연구”, 『한국주거학회 학술대회논문집』, 24(1), 391-396.
- 박숙경·김명연·김용진·구나영·문혁·박지선·정진·정창수·조아라, 2017, 『장애인 탈시설 방안 마련을 위한 실태조사』, 국가인권위원회.
- 서종녀, 김용득, 백은령, 윤재영, 황규인, 최생인, 2012, “서울형 장애인 전환서비스 운영모형 개발 연구, 서울시장애인전환서비스지원센터 사업을 중심으로”, 서울복지재단.
- 강정배, 2021, “지역사회 통합돌봄 전달체계의 현황과 과제” 종합토론, 제1회 통합돌봄 비전 포럼 자료집.
- 박진영, 2011, 자립홈 지적장애인의 자립생활 경험에 관한 질적연구, 「한국사회복지질적연구」 이익섭, 김경미, 윤재영, 2007, 한국의 장애인자립생활센터 시범사업 평가와 향후 과제
- 최선경, 2020, 커뮤니티케어 기반 탈시설 장애인의 자립생활을 위한 중앙·지방정부의 지원방안.
- 김경미. 2009. “자립생활 체험홈에서 장애인의 자립에 대한 경험과 변화에 대한 연구”. 한국장애인복지학회, 11, 151-182.
- 김미옥, 정민아. 2018. “탈시설 발달장애인의 자립을 위한 지역사회 지원체계 모색: 미국과 호주의 지원생활 경험을 중심으로”. 『한국사회복지학』, 70(3), 51-79.
- 리타레나 칼슨. 2018. ”정부 주도로 2000년에 ‘모든 장애인시설 폐쇄’한 스웨덴, 그 방법은?”. 강혜민. 비마이너.
- <https://www.beminor.com/news/articleView.html?idxno=12878>
- 박재현, 이연숙, 안소미. 2017. ”최근 지원주택 연구의 흐름과 특성”. Journal of the Korean Housing Association, 28(2), 1-12.
- 유동철·김미옥·김보영·김용진·김정하·박숙경·윤상용·이주연·이왕재·전근배·정진·조아라·홍인옥·조혜진. 2018. 『탈시설 자립지원 및 주거지원 방안 연구』. 보건복지부.
- 유야마 아쓰시. 2021. “(이슈) 일본의 장애인 탈시설화 정책”. 『국제사회보장리뷰, 2021(가을)』, 91-104.

이익섭, 김경미, 윤재영. 2007. “한국의 장애인자립생활센터 시범사업 평가와 향후 과제”. 「한국사회복지학」, 59(2), 197-222.

전국장애인부모연대. 2017. 스웨덴 장애인 정책 연수 결과 보고대회.

홍선미·민소영·서동우·이용표·전재현·송승연·이선향·김두리·임정은. 2018. 『정신장애인 주거시설기반 사회복지지원사업 모델개발 및 시범적용 연구』, 국립정신건강센터.

홍선미·변경희·하경희·이선향, 2014, 『장애인 주거지원제도 강화를 위한 연구』, 국가인권위원회.

황주희·김진희·강은나·이태진·남기철·노승현·김미옥. 2020. 『고령장애인의 커뮤니케이션을 위한 주거지원 방안 연구』, 한국보건사회연구원

보건복지부, “제5차 장애인 정책 종합계획(안)(2018-2022), 장애인정책과, (2018)

보건복지부 보도자료 “‘재가·지역사회 중심으로 사회 서비스 제공’커뮤니티케어(Community Care) 본격추진”, 복지정책과 (2018)

보건복지부 보도자료, “지역사회 통합 돌봄 모델, 지역이 만들어간다.「지역사회 통합 돌봄(커뮤니티케어) 선도사업 추진계획」발표”, 복지정책과, (2019)

보건복지부 보도자료, “‘거주시설에서 나와 지역사회에서 함께 살아가도록’ 장애인의 온전한 자립을 뒷받침하겠습니다”, 장애인정책과, (2021)

〈국외 문헌〉

Median. 2015. “Housing Continuum for adults with mental health and substance abuse disorders in FL”.

Stoddard, S. (2001). Evaluating Program Methods and Results, 273-291. in Independent Living for Physically Disabled People, edited by N. M. Crewe and I. K. Zola. Lincoln, NE: iUnivers.

Tabol, C., Drebing, C., & Rosenheck, R. (2010). Studies of “supported” and “supportive” housing: A comprehensive review of model descriptions and measurement. Evaluation and program planning, 33(4), 446-456.

Usiak, D. J., Tomita, M. R. and Tung, J. (2004). Can the 704 Annual Performance Report be used planning? A critical review. Journal of Vocational Rehabilitation, 20, 5-20.

Fram, S. M. (2013). The constant comparative analysis method outside of grounded

- theory. *Qualitative Report*, 18, 1.
- Potter, W. J., and Levine-Donnerstein, D. 1999. "Rethinking validity and reliability in content analysis".
- Hsieh, H. F., and Shannon, S. E. 2005. "Three approaches to qualitative content analysis". *Qualitative health research*, 15(9), 1277-1288.
- Hickey, G., and Kipping, C. 1996. "A multi-stage approach to the coding of data from open-ended questions". *Nurse researcher*, 4(1), 81-91.
- Yin, R. K. 2014. *Case study research: Design and methods* (Vol. 5). sage.
- Cohen, H., Conroy, J. W., Frazer, D. W., Snelbecker, G. E., and Spreat, S., 1977, "Behavioral effects of interinstitutional relocation of mentally retarded residents", *American Journal of Mental Deficiency*, 82(1): 12-18.
- Bigby, C., and Fyffe, C. 2006. "Tensions between institutional closure and deinstitutionalisation: what can be learned from Victoria's institutional redevelopment?". *Disability and Society*, 21(6), 567-581.
- Braun, V., and Clarke, V. 2006. "Using thematic analysis in psychology". *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.
- Selder, and Florence. 1989. "Life transition theory: the resolution of uncertainty". *Nursing and health care: official publication of the National League for Nursing*, 10(8), 437-440, 449. Retrieved from https://www.researchgate.net/publication/20357747_Life_transition_The_resolution_of_uncertainty
- Williams, D. 1999. "Life events and career change: transition psychology in practice". Paper presented at the British Psychological Society's Occupational Psychology Conference.
- Paul Milner et al. 2008. *An examination of the outcome of the resettlement of residents from the Kimberly Centre*. Donald Beasley Institute.
- New Zealand Ministry of Health. 1994. *Planned Deinstitutionalisation*.
- National Health Committee. 2004. *To have and 'ordinary' life: Background papers to inform the National Advisory Committee on Health and Disability*
- Evaluate reserch. 2013. *Evaluation of the Implementation of Choice in Community Living; Phase one*
- Were and Crocket. 2019. *Enabling Good Lives: Phase Three Evaluation Report*.

〈웹페이지〉

- European commission, 2021, "Transition from institutional to community-based services (Deinstitutionalisation)",
https://ec.europa.eu/regional_policy/en/policy/themes/social-inclusion/deinstit.
- Housing First Umpqua, 2021, "'Housing First is not 'a program.' It is a whole-system approach to solve homelessness",
<https://housingfirstumpqua.org/housing/housing-first.html>.
- Meldia Foundation. 2019. "一人暮らしを目指す知的障害者や精神障害者むけの地域生活を支援する新たな障害福祉サービス". https://meldia.org/c_navi/502/
- The District Municipality of Muskoka, 2021, 'Muskoka Housing Task Force 101: The Housing Continuum',
https://www.engagemuskoka.ca/muskoka-housing-task-force/news_feed/muskoka-housing-task-force-101-the-housing-continuum.
- 스즈오카시 장애인협회, 2021, "地域移行支援",
https://shizu-shokyo.org/consult_top/commsupp/.
- 일본 치바시, 2018, "自立生活援助について",
https://www.city.chiba.jp/hokenfukushi/koreishogai/shogai-fukushi/documents/pm13_310318.pdf.
- 후생노동성, 2013, "地域移行支援の対象拡大について",
https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu_Shakaihoshoutantou/0000023941.pdf.
- 후생노동성, 2016, "「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律及び児童福祉法の一部を改正する法律」について",
https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu_Shakaihoshoutantou/0000128863.pdf.
- 후생노동성, 2020, "自立生活援助, 地域相談支援 (地域移行支援・地域定着支援) に係る報酬・基準について論点等",
<https://www.mhlw.go.jp/content/12401000/000670105.pdf>.
- Office for Disability Issues. 2021. A brief history of disability in Aotearoa New

Zealand.

<https://www.odi.govt.nz/guidance-and-resources/a-brief-history-of-disability-in-aotearoa-new-zealand/#institutionalisation>

Carmel Sepuloni. 2021. Speech on Disability System Transformation and Accessibility.

<https://www.beehive.govt.nz/speech/speech-disability-system-transformation-and-accessibility>

Ministry of Social Development. 2021. Disability System Transformation: establishing a Ministry for Disabled People and national implementation of the Enabling Good Lives approach

<https://msd.govt.nz/about-msd-and-our-work/publications-resources/information-releases/cabinet-papers/2021/disability-system-transition.html>



부 록

부 록

1

양적조사 설문지

장애인 자립생활 체험홈·자립주택 운영실태 및 이용인 인권실태조사

조사 일시	2021년	월	일
설문 번호			

안녕하십니까? 방문조사에 응해주셔서 감사드립니다. 한국장애포럼은 국가인권위원회의 지원을 받아 「장애인 자립생활 체험홈·자립주택 운영실태 및 이용인 인권실태조사」를 진행하고 있습니다. 본 연구의 목적은 장애인의 탈시설 뿐만 아니라 지역사회 자립생활 주택 및 관련 자원을 탐색하여, 이를 바탕으로 장애인을 위한 정책 및 실천방안을 제시하는 데 있습니다.

여러분이 응답하신 모든 내용은 연구목적 외의 다른 목적으로 절대 사용하지 않을 것을 약속드립니다. 다만, 질문이 너무 많거나 대답하기 곤란하다고 느끼실 경우 언제라도 설문조사를 중단하실 수 있습니다. 다시 한 번 본 설문조사에 참여하시어 귀중한 시간과 노력을 내어 주심에 진심으로 감사드립니다.

2021년 10월

연구책임자 유동철 교수

담당연구원 양유진

(문의: 010-8757-8825)

연구기간 2021.10.1.-2022.9.30.

동익대학교 생명윤리위원회 DIRB-202109-HR-R-19



조사일시	2021년 월 일(요일) 시 분 ~ 시 분	조사원명	
운영기관	<input type="checkbox"/> 시설 <input type="checkbox"/> IL <input type="checkbox"/> 기타 운영기관명 :	주택형태	<input type="checkbox"/> 체험홈 <input type="checkbox"/> 자립주택
지역(시도)		방역	방역 유무 <input type="checkbox"/> 실시 체온(참여자 /조사자)

응답자 기본정보

이름		성별	
		나이	세
연락처 (휴대폰)	<input type="checkbox"/> 있음 <input type="checkbox"/> 없음 (010 - -)	이메일	
시설입소 기간	입소일 : (나이: 세) 입소기간 : 년	체험홈/주택 입주일자	
거주지 이전경로	1. 시설/기관명) 기간 : 2. 시설/기관명) 기간 :		
장애유형	<input type="checkbox"/> 주장애 ①지체 ②뇌병변 ③시각 ④청각 ⑤언어 ⑥지적 ⑦자폐성 ⑧정신 ⑨신장 ⑩심장 ⑪호흡기 ⑫간 ⑬안면 ⑭장루·요루 ⑮뇌전증 <input type="checkbox"/> 중복장애 (장애유형 :)		
일상생활 중 어려움	1. 보청기를 사용해도 듣는데 어려움이 있나요? ①아니요, 어렵지않다 ②네, 약간 어렵다 ③네, 많이 어렵다 ④네, 전혀 할 수 없다 2. 걸음을 걷거나 계단을 오르는데 어려움이 있나요? ①아니요, 어렵지않다 ②네, 약간 어렵다 ③네, 많이 어렵다 ④네, 전혀 할 수 없다 3. 무엇에 집중하거나 기억하는 것에 어려움이 있나요? ①아니요, 어렵지않다 ②네, 약간 어렵다 ③네, 많이 어렵다 ④네, 전혀 할 수 없다 4. 혼자서 씻거나 옷을 입는데 어려움이 있나요? ①아니요, 어렵지않다 ②네, 약간 어렵다 ③네, 많이 어렵다 ④네, 전혀 할 수 없다 5. 우리나라말로 다른 사람과 이야기하는데 어려움이 있나요? ①아니요, 어렵지않다 ②네, 약간 어렵다 ③네, 많이 어렵다 ④네, 전혀 할 수 없다		
사회서비스	1. 수급여부 <input type="checkbox"/> 수급 <input type="checkbox"/> 비수급(실비) 2. 소득(비근로) ①장애인 연금 (월 :) ②국민연금 (월 :) ③수당 (월 :) ④민간후원 (월 :) ⑤기타 (월 :) 3. 공공후견인 <input type="checkbox"/> 신청 <input type="checkbox"/> 신청안함 3-1. 후견유형 <input type="checkbox"/> 특정 <input type="checkbox"/> 한정 <input type="checkbox"/> 성년	자립생활 지원정책	4. 장애인서비스종합조사 <input type="checkbox"/> 신청 <input type="checkbox"/> 신청안함 5. 활동지원서비스 <input type="checkbox"/> 신청 <input type="checkbox"/> 신청안함 <input type="checkbox"/> 해당없음 6. 주간활동서비스 <input type="checkbox"/> 신청 <input type="checkbox"/> 신청안함 <input type="checkbox"/> 해당없음 7. 자립생활 정착금 <input type="checkbox"/> 신청 <input type="checkbox"/> 신청안함 <input type="checkbox"/> 해당없음 8. 비수급자 대상 초기정착 생계비 <input type="checkbox"/> 신청 <input type="checkbox"/> 신청안함 <input type="checkbox"/> 해당없음 9. 주택 (향후 주거지 이전을 위한 신청여부) <input type="checkbox"/> 자립생활주택 <input type="checkbox"/> 임대주택 <input type="checkbox"/> 지원주택 <input type="checkbox"/> 기타
건강상황	질환 <input type="checkbox"/> 유 <input type="checkbox"/> 무 (질환명 :) 복용 <input type="checkbox"/> 유 <input type="checkbox"/> 무 (투약이유 :) 이용병원 <input type="checkbox"/> 유 <input type="checkbox"/> 무 (진료과 :)		

1. 입소 경위 및 탈시설 과정

※답변이 없는 경우 그 이유를 체크(V)	응답거부[]	질문어려움[]	무응답[]	응답불개[]
---------------------------	---------	----------	--------	---------

1.1 (최근까지 입소해있던) 시설에 어떻게 들어오게 되었습니까?

- ①혼자 살다가 나는 원하지 않았지만 입소
- ②가족과 살다가 나의 의사와 상관없이 입소
- ③다른 시설에 있다가 나의 의사와 상관없이 입소
- ④다른 병원에 있다가 나의 의사와 상관없이 입소
- ⑤내가 스스로 입소
- ⑥기타 ()

1.2 주택(체험홈)으로 거주지를 이전할 때, 누가 결정했나요?

- ①나 ②주택/체험홈 직원 ③원장/센터장 ④가족 ⑤후견인 ⑥모르겠다

1.3 주택(체험홈)으로 이사하기 전에 미리 방문해보거나 함께 살 사람을 소개받은 적이 있 나요?

- ①예 ②아니오 ③모르겠다

1.4 주택(체험홈) 계약서를 작성했나요?

- ①예(▶1.4.1로) ②아니오 ③모르겠다

1.4.1 (*다중응답)(계약서를 작성했다면) 어떤 설명을 들었나요?

- ①계약자 ②입주기간 ③사용공간 ④유의사항 ⑤탈시설자립지원 서비스 ⑥기타 :

1.5 주택(체험홈)에서 살면서 자립하고 싶은 생각이 바뀌었나요?

- ①예(▶1.5.1로) ②아니오 ③모르겠다 ④말하기 싫다

1.5.1 (자립에 대한 생각이)바뀌었다면 어떻게 바뀌었나요?

()

1.6 주택(체험홈) 입주과정에서 가장 어려웠던 점은 무엇입니까?

(물리적/정신적으로 달라진 점을 함께 질문)

2. 나의 경험

※답변이 없는 경우 그 이유를 체크(V)

응답거부[]

질문어려움[]

무응답[]

응답불가[]

2.1 평일 낮 시간 동안 주로 하는 활동은 무엇인가요?

- ①학교생활 ②직업활동 ③거주시설 외 지역사회 복지서비스 ④거주시설 프로그램 ⑤집안 생활
⑥없다 ⑦기타 :

2.1.1 (*코로나19 이전/ 시설 프로그램 제외) 일주일에 몇 번 외출을 하나요?

- ①거의 없음 ②1~2회 ③3~4회 ④4~5회 ⑤거의 매일(6~7회) ⑥기타 :

2.1.2 (*코로나19 이전/ 시설 프로그램 제외) 하루에 외출하는 시간은 얼마나 되나요?

- ①거의 없음 ②1~2시간 ③3~4시간 ④4~5시간 ⑤6~7시간 ⑥기타 :

2.1.3 (*코로나19 이전) 나의 생활 일과는 어떻게 변화되었습니까?

(*코로나19 이전/이후 변화된 일상 : 외출, 아침/점심/저녁 기상시간 및 식사시간의 자율성, 일과 조정)

2.2 (*다중응답) 외출할 때 사용할 수 있는 교통수단은 무엇인가요?

- ①버스 ②지하철 ③일반택시 ④장애인택시 ⑤기관의 차 ⑥없다(▶2.3으로) ⑦기타 :

2.2.1. 버스, 지하철, 택시 같은 교통수단을 사용한다면, 한 달에 몇 번 이용하나요?

- ①거의 없음 ②1~2회 ③3~4회 ④4~5회 ⑤거의 매일(6~7회) ⑥기타 :

2.3 원하는 물건을 살 때 어떻게 살 수 있는가?

- ①직접 마트/인터넷에서 산다 ②직원에게 말한다 ③가족/동료에게 말한다
④다른 사람이 알아서 사준다 ⑤모르겠다 ⑥기타 :

2.4 내가 원할 때 음식점, 은행, 우체국 등 시설 주변에 있는 편의시설을 이용한 적이 있습니까?

- ①거의없음 ②예 ③아니오 ④모르겠다 ⑤ 기타 :

2.5 내가 원할 때 외출하기 어려운 이유는 무엇인가요?

- ①직원,기관의 허락을 받아야해서 ②외출할 곳이 없어서 ③외출방법을 몰라서

④외출시 지원해줄 사람(활동지원 시간포함)이 없어서 ⑤이동수단이 없어서 ⑥기타 :

2.6 가장 자주 방문하는 곳이나 친한 사람은 누구인가요? (직원 제외)

장소 :
 친한사람 : _____명/
 (*다양한 범위 확인 :지역사회 복지기관, 직업 및 교육기관, 종교기관, 가족 등)

3. 인권보장 및 자립생활 지원

※답변이 없는 경우 그 이유를 체크(M) 응답거부[] 질문어려움[] 무응답[] 응답불가[]

3.1 어떤 종교를 믿으라고 강요받은 적이 있습니까?

①예 ②아니오 ③모르겠다 ④말하기 싫다

3.2 내 사진(또는 영상)을 허락없이 찍은 적이 있습니까?

①예 ②아니오 ③모르겠다 ④말하기 싫다

3.3 본인의 돈이나 중요한 물건 등 금전관리는 누가 하나요?

①본인 ②운영기관, 직원 ③본인과 직원 공동관리 ④보호자 ⑤모르겠다 ⑥말하기 싫다

3.4 나는 평소 좋아하는 대통령, 국회의원 후보에 투표할 수 있습니까?

①예 ②아니오 ③모르겠다 ④말하기 싫다

3.5 어린이가 취급을 당하는 등 무시당한 적이 있습니까?

①예 ②아니오 ③모르겠다 ④말하기 싫다

3.5.1 욕설, 반말, 헐박, 소리지르기 등 언어폭력을 당한 적이 있습니까?

①예 ②아니오 ③모르겠다 ④말하기 싫다

3.5.2 꼬집기, 밀기, 발로 차기, 물건던지기, 벌서기 등 등 신체폭력을 당한 적이 있습니까?

①예 ②아니오 ③모르겠다 ④말하기 싫다

3.5.3 감금(강박, 격리) 당한 적이 있습니까?

①예 ②아니오 ③모르겠다 ④말하기 싫다

3.5.4 원치 않는 약, 치료를 받은 적이 있습니까?

①예 ②아니오 ③모르겠다 ④말하기 싫다

3.5.5 원하지 않는 일을 하거나 급여를 못 받은 적이 있습니까?

①예 ②아니오 ③모르겠다 ④말하기 싫다

3.5.6 (3.5.1~3.5.5까지 해당사항 체크시) 인권침해 경험이 있다면, 구체적으로 말씀해주세요.

(언제/누가/ 누구에게/어떻게 했나)

3.6(*다중응답) 어떤 안전시설이 설치되어 있습니까?

①소화기 ②비상벨 ③스프링클러 ④기타 :

3.6.1 안전시설 이용안내 및 안전교육을 받은 적이 있습니까?

①예 ②아니오 ③모르겠다 ④말하기 싫다

3.7 주택(체험홈)에서 개인별지원계획을 세우고 그에 따라 지원하고 있다고 생각하나요?

①예 ②아니오 ③모르겠다 ④말하기 싫다

3.7.1 누가, 어떻게 지원하고 있나요?

(누가/ 무엇에 대해/ 어떻게 지원했나)

3.8 주택(체험홈)에서 나가서 산다면, 누가 그것을 결정할 수 있습니까?

①나 ②가족 ③시설(체험홈)직원 ④모르겠다 ⑤말하기 싫다

3.9 주택(체험홈)에서 나가서 자립하기 위한 교육을 받은 적이 있나요?

①예(▶3.9.1로 이동) ②아니오 ③모르겠다 ④말하기 싫다

3.9.1 어떤 교육을 받았나요?

①동료상담 ②탈시설당사자 집 방문 ③탈시설-자립생활 정보안내 ④모르겠다 ⑤기타 :

4. 일상생활에서의 인권보장

4.1 사생활 존중

※답변이 없는 경우 그 이유를 체크(V)	응답거부[]	질문어려움[]	무응답[]	응답불가[]
------------------------	------------	-------------	-----------	------------

4.1.1 주택(체험홈)에 내가 원하는 물건이나 반려동물(식물)을 들일 수 있었나요?

①예 ②아니오 ③모르겠다 ④말하기 싫다

4.1.2 주택(체험홈)에 친구, 이웃을 자유롭게 초대할 수 있나요?

①예 ②아니오 ③모르겠다 ④말하기 싫다

4.1.3. 주택(체험홈)에서 내가 원하는 활동을 자유롭게 할 수 있나요?

①예 ②아니오 ③모르겠다 ④말하기 싫다

4.1.4 주택(체험홈)에서 내가 원하는 음식/간식을 자유롭게 정할 수 있나요?

①예 ②아니오 ③모르겠다 ④말하기 싫다

4.1.5 주택(체험홈)에서 내 물건을 넣어둘 충분한 공간이 있나요?

①예 ②아니오 ③모르겠다 ④말하기 싫다

4.1.6 주택(체험홈)에서 개인 물품을 허락없이 검사받거나 빼앗긴 적이 있나요?

①예 ②아니오 ③모르겠다 ④말하기 싫다

4.2 정보접근 및 의사결정권

※답변이 없는 경우 그 이유를 체크(V) 응답거부[] 질문어려움[] 무응답[] 응답불가[]

4.2.1. 인터넷, 휴대전화, 우편 등을 자유롭게 사용할 수 있나요?

①예 ②아니오 ③모르겠다 ④말하기 싫다

4.2.2 쉬운 의사소통 방식, 직원의 설명 등을 통하여 다양한 사회정보를 알 수 있나요?

①예 ②아니오 ③모르겠다 ④말하기 싫다

4.2.3 주택(체험홈)에서 내가 사용하고 싶은 방을 직접 선택했나요?

①예 ②아니오 ③모르겠다 ④말하기 싫다

4.2.4. 개인의 일정을 내 마음대로 바꿀 수 있는가?

①예 ②아니오 ③모르겠다 ④말하기 싫다

4.2.5 주택(체험홈)에서 바꾸고 싶은 점을 말한 적이 있나요?

①예 ②아니오 ③모르겠다 ④말하기 싫다

4.2.5-1 나의 의견대로 체험홈(주택)에서 바꾸지 못한 것, 불편한 점이 있다면 무엇인가요?

(누구에게/ 무엇에 대해/ 말해본 경험/ 바꾸지 못하는 점)

4.3 건강권

※답변이 없는 경우 그 이유를 체크(V) 응답거부[] 질문어려움[] 무응답[] 응답불가[]

4.3.1 몸이 아프거나 이상이 느껴질 때, 바로 병원에 갈 수 있는가?

①예 ②아니오 ③모르겠다 ④말하기 싫다

4.3.2 (*다중선택) 지역사회 의료서비스를 이용한 경험이 있나요?

①정기 종합검진 ②장애인주치의 ③보건소 치료서비스(방문간호, 물리치료 등) ④응급의학과
⑤없다 ⑥모르겠다 ⑦기타 :

4.3.3 몸이 아픈데 의사 진료를 받지 못한 적이 있습니까?

①예 ②아니오(▶4.3.3-1로) ③모르겠다 ④말하기 싫다

4.3.3-1 치료가 필요한데도, 치료 받지 못한 이유는 무엇인가요?

(병원입원치료 경험 등, 언제/어디가/어떻게 아팠는지/ *누구에게 말했는지?)

4.3.4 정기적인 약 복용, 치료를 받고 있나요?

①예(▶4.3.4-1로) ②아니오 ③모르겠다 ④말하기 싫다

4.3.4-1 내가 병원에 방문해서(의사를 만나서) 받았나요?

①예 ②아니오 ③모르겠다 ④말하기 싫다

4.3.4-2 약을 먹는 이유, 부작용 등에 대해 설명을 들었나요?

①예 ②아니오 ③모르겠다 ④말하기 싫다

4.4 코로나19와 인권보장

※답변이 없는 경우 그 이유를 체크(V)	응답거부[]	질문어려움[]	무응답[]	응답불가[]
------------------------	------------	-------------	-----------	------------

4.4.1 내가 사용할 수 있는 마스크와 손소독제가 충분히 제공되고 있나요?

①예 ②아니오 ③모르겠다 ④말하기 싫다

4.4.2 코로나19 이후, 자신의 의사에 따라 자유롭게 외출할 수 있나요?

①예 ②아니오 ③모르겠다 ④말하기 싫다

4.4.2-1 코로나19로 인한 주택(체험홈)규칙은 무엇이며, 어떻게 바뀔길 바라나요?

(코로나19 내부방침 확인/ 가장 불편한 규칙과 요구사항)

4.4.3 (*다중선택) 주택(체험홈)에서 코로나19가 발생할 경우, 받을 수 있는 지원 정보를 들었나요?

- ①코로나19검사 지원 ②주택(체험홈)내 독립적인 공간마련(개인방, 화장실 필수)
- ③주택(체험홈)외 독립적인 공간마련(개인방, 화장실 필수) ④활동지원서비스 ⑤식사제공
- ⑥(활동지원동행)입원치료

5. 소득보장 및 사회서비스권

※답변이 없는 경우 그 이유를 체크(V) 응답거부[] 질문어려움[] 무응답[] 응답불가[]

5.1 지역사회에서 자립생활 할 때 받을 수 있는 소득보장 및 사회서비스를 신청했나요?

- ①예 ②아니오 ③모르겠다 ④말하기 싫다

5.1-1 소득보장 및 사회서비스를 신청하는 과정에서 가장 어려웠던 점은 무엇인가요?

(신청제도/신청기관/신청과정과 신청결과는 어떠했나?)

5.2 소득보장 정책 중 지역사회 가장 도움이 되는 것은 무엇인가요?

- ①생계급여 ②국민연금 ③장애인연금 ④수당 ⑤민간후원 ⑥정착금 ⑦기타

5.3 (*다중선택) 탈시설-자립생활 정책 중에서 나에게 필요한 것 무엇인가요?

- ①활동지원서비스 ②주택제공 ③장애인주치의 ④긴급돌봄지원 ⑤인권보장 ⑥교육활동
- ⑦직업활동 ⑧기타

6. 자립생활 변화 및 미래계획

6.1 주택(체험홈)으로 이전한 후 나의 생활이 어떻게 바뀌었다고 느끼나요?

- ①긍정적(▶6.1.1로) ②부정적(▶6.1.2로) ③긍정적 부정적 모두 있다(▶6.1.1/6.1.2 모두 표기)
- ④변화없이 똑같다 ⑤모르겠다 ⑥말하기 싫다 ⑦기타 :

6.1.1 (*다중응답) 나의 생활의 어떤 부분에서 긍정적으로 바뀌었나요?

- ①자립생활 동기(의지)높아짐 ②일상생활 만족도가 높아짐 ③지역사회 활동이 많아짐
④가족 등 주변 사람의 변화 ⑤기타 :

6.1.2 (*다중응답) 나의 생활의 어떤 부분에서 부정적으로 바뀌었나요?

- ①자립생활 동기(의지)낮아짐 ②일상생활 지원이 줄어들 ③지역사회 참여 어려움
④가족 등 주변 사람의 우려가 높아짐 ⑤기타 :

6.2 (*다중응답) 지금 살고 있는 주택(체험홈)에서 무엇이 바뀐다면 좋겠나요?

- ①내 명의의 계약으로 바꾸기(점유권) ②계속 살기(입주기간) ③방 위치나 크기(사용공간)
④동거인 관련 ⑤탈시설-자립지원서비스 제공 ⑥모르겠다 ⑦기타

6.3 나의 주택이 제공된다면, 어떤 집에서 살고 싶은가?

- ①체험홈(주택)을 내 명의로 직접 임대계약한 집 ②국가,지자체에서 제공하는 임대주택
③주거지원 서비스가 제공되는 지원주택 ④내 돈으로 사는 일반주택 ⑤모르겠다 ⑥말하기
싫다 ⑦기타 :

6.4 나의 주택이 제공된다면, 어느 지역에서 살고 싶은가?

- ①서울 ②현재 살고 있는 지역 ③그외 지역 ④모르겠다 ⑤말하기 싫다 ⑥기타 :

6.5 주택(체험홈)에서 나가 내 집에서 산다면, 누구와 함께 살고 싶은가?

- ①혼자 ②동료나 친구 ③결혼해서 배우자와 ④가족 ⑤지원해주는 사회복지사, 직원과 함께
⑥모르겠다 ⑦말하기 싫다 ⑧기타 :

6.6 주택(체험홈)에서 나가 내 집에서 산다면, 누구에게 지원 받기 바라는가?

- ①시설(체험홈)직원 ②IL센터 직원 ③동료 ④모르겠다 ⑤말하기 싫다 ⑥기타

6.7 자신의 자립생활 미래계획을 구체적으로 세웠나요?

- ①예 ②아니오(▶6.6.2로) ③모르겠다 ④말하기 싫다

6.7.1 나의 자립생활 미래계획에서 가장 걱정되는 것은 무엇인가요?

(미래계획에서 어려운 점, 가장 걱정되는 것/ 알고 싶은 것)

6.7.2 앞으로 자립하면(주택에서 이사한다면) 어떻게 살고 싶은가, 이유는 무엇인가요?

<p>(꿈, 희망사항, 하고 싶은 일이나 활동)</p>

7. 기타 특이사항

면접참여자 제안	
조사원이 확인한 특이사항	
정책적 제안사항	

8. 일반적인 사항 해당되는 곳을 작성하여 주십시오.

연고여부	<input type="checkbox"/> 연고 연고자와의 관계 : <input type="checkbox"/> 무연고	결혼여부	<input type="checkbox"/> 결혼 <input type="checkbox"/> 동거 <input type="checkbox"/> 미혼 <input type="checkbox"/> 이혼 <input type="checkbox"/> 사별 <input type="checkbox"/> 별거 <input type="checkbox"/> 모름
주택(체험홈) 시설환경	전체 평수 : 방 평수 및 갯수 : / 화장실 개수 : / 거실 :		
보장구	<input type="checkbox"/> 사용 <input type="checkbox"/> 미사용 보장구 이름 :	교육정도	<input type="checkbox"/> 무학 <input type="checkbox"/> 초졸 <input type="checkbox"/> 중졸 <input type="checkbox"/> 고졸 <input type="checkbox"/> 대졸 <input type="checkbox"/> 대졸이상 * 한글, 숫자 활용정도 ()
사회활동	현재 직업활동 <input type="checkbox"/> 있음 <input type="checkbox"/> 없음 1주일 근무시간 주()일 ()시간 평균 임금 월 원	현재 교육활동 <input type="checkbox"/> 있음 <input type="checkbox"/> 없음 1주일 교육시간 주()일 ()시간 교육기관 : _____	

설문이 종료되었습니다. 성실히 응답해 주셔서 감사합니다.



동의대학교 생명윤리위원회
University of Dong-Eui Institutional Review Board

동 의 서

[필요한 경우 변경하여 사용 가능]

1. 나는 이 설명을 읽었으며 담당 조사원과 이에 대하여 의논하였습니다.
2. 나는 위험과 이득에 관하여 들었으며 나의 질문에 만족할 만한 답변을 얻었습니다.
3. 나는 이 인터뷰에 참여하는 것에 대하여 자발적으로 동의합니다.
4. 나는 나의 사진 및 동영상 자료를 촬영하는 것에 대하여 자발적으로 동의합니다.
5. 나는 이 구술에서 제공된 나에 대한 정보나 관련 사진 및 동영상 자료를 현행 법률과 동의대학교 생명윤리심의위원회 규정이 허용하는 범위 내에서 연구자가 수집하고 처리하는데 동의합니다.
6. 나는 담당 연구자나 관련 연구자가 연구를 진행하거 결과 관리를 하는 경우, 나의 개인 신상 정보를 열람하는 것에 동의합니다.
7. 동의대학교 및 동의대학교 생명윤리위원회가 실태 조사를 하는 경우에는 비밀로 유지되는 나의 개인 신상 정보를 열람하는 것에 동의합니다.
8. 나는 언제라도 이 연구의 참여를 철회할 수 있고 이러한 결정이 나에게 어떠한 해도 되지 않을 것이라는 것을 압니다.
9. 나의 서명은 이 동의서의 사본을 받았다는 것을 뜻하며 연구 참여가 끝날 때까지 사본을 보관하겠습니다.

10. 나는 관련파일의 파기일자 및 파기방법에 대해 알고 있습니다.

[연구대상자/대상자] 성명 : _____ 서명 : _____ 날짜 : _____년 _____월 _____일

[동의받은 조사원 성명] 성명 : _____ 서명 : _____ 날짜 : _____년 _____월 _____일

[연구책임자] 성명 : 유 동 철 서명 : _____ 날짜 : _____년 _____월 _____일

※ 해당되는 경우

[법적 대리인] 성명 : _____ 서명 : _____ 날짜 : _____년 _____월 _____일

[입회인] 성명 : _____ 서명 : _____ 날짜 : _____년 _____월 _____일

연구기간 2021.10.1.-2022.9.30. / 동의대학교 생명윤리위원회 DIRB-202109-HR-R-19

개인정보 제공 동의서

1. 수집·이용하려는 개인정보의 항목 및 목적

구 분	항 목	목 적
1	성명, 연령, 성별, 연고유무, 입소일자	본인식별 절차에 이용
2	장애유형, 경제상태, 건강상태, 직업유무 및 일하지 않는 기간	일반적 상황 파악
3	전화번호(핸드폰), 이메일	공지사항 및 정보의 제공
4	거주지역 및 입주주택 운영기관	소속 확인
5	건강상황 및 체온	코로나19 방역

2. 개인정보의 보유 및 이용기간

생명윤리위원회에 심의 의뢰한 연구과제의 종료 시 까지

3. 귀하께서 개인정보 제공 및 활용에 거부할 권리가 있습니다.

단, 위 제공사항은 생명윤리위원회 연구계획서의 심의 시 필요한 사항으로 거부하실 경우 접수가 불가 할 수도 있습니다.

위 사항을 이해하였으며 개인정보 제공 및 활용에 동의 함.

동의함 ()

동의하지 않음 ()

소 속:

성 명: (인)

동의대학교 생명윤리위원장 귀하

장애인 자립생활 체험홈·주택 운영실태 및 이용인 인권실태조사

|인쇄일| 2021년 12월
|발행일| 2021년 12월
|발행처| 국가인권위원회
|주 소| 04551 서울특별시 중구 삼일대로 340(저동1가)
나라키움 저동빌딩
<http://www.humanrights.go.kr>
|전 화| 장애차별조사2과 02)2125-9985
|F A X| 02)2125-0925
|제 작| (주)두루행복한세상 (사회적·장애인기업)
|전 화| (070) 4659-0803

ISBN 978-89-6114-883-2 93330

비매품