

탈시설자립생활 정책 수립을 위한 토론회

2013. 4. 19(금) 오후 2시
사회복지공동모금회 강당

발행일 2013. 4. 19(금)

발행처

- 공동주관: 장애와인권발바닥행동, 장애인권리보장법제정연대(준), 장애인차별금지추진연대, 전국장애인차별철폐연대, 한국장애인자립생활센터협의회, 탈시설정책위원회
- 공동주최: 국회장애인복지포럼, 국회의원 김용익(민주통합당), 국회의원 최동익(민주통합당), 국회의원 박원석(진보정의당)

주소 서울시 영등포구 당산동3가 395-25 한얼빌딩 3층
문의 장애와인권발바닥행동 02-795-0394, <http://www.footact.org>

공동주관 : 장애와인권발바닥행동, 장애인권리보장법제정연대(준), 장애인차별금지추진연대, 전국장애인차별철폐연대, 한국장애인자립생활센터협의회, 탈시설정책위원회
공동주최 : 국회장애인복지포럼, 국회의원 김용익(민주통합당), 국회의원 최동익(민주통합당), 국회의원 박원석(진보정의당)

탈시설자립생활 정책 수립을 위한 토론회

2013. 4. 19(금) 오후 2시
사회복지공동모금회 강당

공동주관 : 장애와인권발바닥행동, 장애인권리보장법제정연대(준), 장애인차별금지추진연대, 전국장애인차별철폐연대, 한국장애인자립생활센터협의회, 탈시설정책위원회

공동주최 : 국회장애인복지포럼, 국회의원 김용익(민주통합당), 국회의원 최동익(민주통합당), 국회의원 박원석(진보정의당)

진행순서

- 사회자 : 류은숙 (인권연구소 '창' 상임활동가)
- 수화통역사 : 김정현, 역화숙 *이신희* → *아름다운사람들, 리송하리라고 해라님.*
- 발표1 : 2012 전국 거주시설 장애인 자립욕구 조사 결과 및 정책대안
조한진 (대구대학교 사회복지학과 교수)
- 발표2 : 부산시 시설거주 장애인 자립 욕구 실태와 지원 현황, 과제 ✓
제청란 (부산장애인차별철폐연대 활동가)
- 발표3 : 인천시 시설거주 장애인 자립 욕구 실태와 지원 현황, 과제
박길연 (인천 민들레장애인자립생활센터 소장)
- 발표4 : 장애인거주시설 이용자의 자립을 위한 시설의 과제
허곤 (한국장애인복지시설협회 정책조정위원장, 늘편한집 원장)
- 발표5 : 서울시장애인전환서비스지원센터 운영 성과와 과제
김은영 (서울시복지재단 공공협력부장)
- 발표6 : 장애인거주시설 기능개편 방안 마련
장수호 (보건복지부 장애인권익지원과)

목 차

- 발표1 : 2012 전국 거주시설 장애인 자립욕구 조사 결과 및 정책대안 7
조한진 (대구대학교 사회복지학과 교수)
- 발표2 : 부산시 시설거주 장애인 자립 욕구 실태와 지원 현황, 과제 53
제청란 (부산장애인차별철폐연대 활동가)
- 발표3 : 인천시 시설거주 장애인 자립 욕구 실태와 지원 현황, 과제 67
박길연 (인천 민들레장애인자립생활센터 소장)
- 발표4 : 장애인거주시설 이용자의 자립을 위한 시설의 과제 79
허곤 (한국장애인복지시설협회 정책조정위원장, 늘편한집 원장)
- 발표5 : 서울시장애인전환서비스지원센터 운영 성과와 과제 91
김은영 (서울시복지재단 공공협력부장)
- 발표6 : 장애인거주시설 기능개편 방안 마련 103
장수호 (보건복지부 장애인권익지원과)

발표 1]

**2012 전국 거주시설 장애인 자립육구
조사 결과 및 정책 대안**

조한진

(대구대학교 사회복지학과 교수)

[발표 1]

2012년 전국 거주시설 장애인 자립욕구조사 결과 및 정책 대안¹⁾

조한진

(대구대학교 사회복지학과 교수)

그동안 우리나라에서 시설 거주 장애인의 탈시설 욕구가 끊임없이 표출되어 왔으나, 시설거주인의 지역사회 전환을 위한 지원체계가 아직 충분히 마련되어 있지 않는 현실이다. 더구나 국가적 차원에서 탈시설 자립생활 지원 정책으로의 정책 방향 전환이 이루어지지 않고 있어, 구체적·체계적인 정책적 지원에 의해 시설거주인의 자립이 가능하도록 관련 정책이 전환되어야 한다. 이에 본 연구는 전국적으로 시설거주인의 거주 현황과 자립 욕구를 확인하고 시설입소 대기자들의 입소 이유 등을 파악함으로써, 중앙정부 차원에서 탈시설 자립생활에 대한 로드맵을 마련할 수 있는 계기를 마련하고자 하였다.

I. 시설거주 장애인의 자립 지원을 위한 국내외 정책

시설거주 장애인의 자립 지원을 위한 국내외 정책 현황으로, 먼저 영국의 대표적인 자립 지원 법과 제도로는 1996년에 제정된 지역사회보호법(Community Care Act)을 들 수 있는데, 이 법은 서비스 필요에 대한 적절한 사정을 통해 낮

1) 본 내용은 대구대학교(책임연구원 조한진)가 수행한 국가인권위원회 2012 인권상황 실태조사 중 「시설거주인 거주 현황 및 자립생활 욕구 실태조사」에서 발췌하였습니다.

시간 동안의 돌봄, 간호서비스, 물리치료 등을 제공하며 대부분 민간기관을 통해 케어서비스를 받도록 하고 있다. 자립생활기금(Independent Living Fund)은 사회보장성(Department of Social Security)에서 형성된 국가기금으로, 구체적으로 장애인이 자립생활을 할 수 있도록 자금을 지원하는 역할을 한다. 직접지불제도는 지방정부로부터 현금을 직접 지불받아 서비스를 구매할 수 있도록 하는 제도이며, 중대한(critical), 상당한(substantial), 보통의(moderate), 낮은(low) 욕구 수준 등 4개 그룹으로 분류하여 지원하고 있다. 재택지원(home support) 서비스는 자립생활서비스팀을 기반으로 운영되고 있는데, 이 지원팀은 낮 시간과 밤 시간 모두 서비스 이용자와 함께 하며 쇼핑, 세탁기 사용, 개인적 돌봄, 집 관리, 정원 가꾸기, 반려동물 돌보기, 취미생활 등을 지원하고 있다. 개인예산(personal budget) 제도는 각 개인이 돌봄과 기타 지원을 충족하기 위해 필요한 비용을 모두 합한 비용을 뜻한다. 특히 개인예산의 경우에는 직접지불제보다 그 사용이 훨씬 더 유연하고 비슷한 방법과 유형의 변화가 가능하여 매우 유익하다.

미국에서 자립을 지원하는 제도 중 한 예로는 현재 시범사업으로서 실시되고 있는 'Money Follows the Person' 프로그램을 들 수 있는데, 이 프로그램은 탈시설한 장애인이 지역사회에서 정착하기를 원할 때 지원되는 서비스 제도로써 주 정부가 장애인시설을 대상으로 주기적으로 탈시설, 즉 지역사회로의 이주를 원하는지에 대한 욕구조사부터 돌봄 서비스의 제공까지 지원하는 것이다. 또한 지적·발달 장애인의 자립을 위한 기관으로서 '캘리포니아주 발달서비스국'(State of California Department of Developmental Services)을 들 수 있는데, 이는 지적·발달 장애인이 가족이나 지역사회를 떠나 시설에 입소하는 대신 자신이 살고 있는 지역사회에서 자립생활을 할 수 있도록 지원하는데 필요한 서비스, 즉 장애 판정 및 욕구를 충족할 수 있는 개별서비스까지 모두를 관장하고 있다. 이밖에도 자립을 위한 서비스로 활동보조서비스(personal assistance services)가 있는데, 이 서비스는 장애인의 자립생활을 지원하는데 핵심적인 역할을 한다.

일본 정부는 꾸준히 장애인입소시설 관련 법과 제도를 정비해 왔는데, 특히 시설이 거주 장애인뿐만 아니라 지역사회 장애인에게도 시설이 축적해 온 지식이나 경험, 그리고 기능들을 지원할 수 있는, 재가 지원의 거점이 되도록 그 역할을 재

정비하고 있다. 또한 장애인이 복지시설을 이용하고자 할 때는 각 지방자치단체의 홈페이지에 들어가 공표되어 있는 시설 '복지서비스 제3자 평가' 결과를 참고할 수 있으며, 2012년 10월부터는 장애인학대방지법을 시행하고 있다. 장애인의 초기정착과 관련된 법과 제도를 살펴보면, 먼저 '지정지역이행지원사업'(指定地域移行支援事業)을 들 수 있다. 이 사업에는 거주지 확보 외에도 지역생활 이행에 필요한 상담을 제공하는 '지역 상담 지원'과 '지역 정착 지원'이 있다. 또한 자립생활센터의 자립생활 프로그램을 통해 자립생활 기술을 익혀서 자립생활을 시작하는 장애인들도 있다. 지역자립지원협의회는 장애인이 지역네트워크를 중심으로 하는 지역생활에 정착할 수 있도록 지원하고 있고, 일상생활자립지원사업에서는 상황에 대한 판단과 정보 파악이 어려워 지역생활이 곤란한 치매노인, 정신장애인, 지적장애인 등에게 지역사회에서 자립생활을 할 수 있도록 지원한다. 일본의 대표적인 전환주거공간사업으로는 지적장애인·정신장애인이 주로 이용하는 그룹홈과 개호를 필요로 하는 사람들이 돌봄을 받으면서 거주할 수 있는 케어홈을 들 수가 있다. 소득 기반에는 장애인기초연금과 장애수당이 있고, 특히 생활보호 수급자가 되면 생활보호급여에 주택보조비가 지급되며 장애인의 경우에 가산금이 붙기 때문에 별 무리 없이 자립생활을 할 수 있는 주거를 마련할 수가 있다. 또한 20세 이상의 장애인이 부모와 세대를 분리하기만 해도 부모는 부양의무자가 되지 않기 때문에 장애인 수급자가 되는 것이 그리 어렵지 않다. 개호서비스를 받고자 할 때에는 장애정도구분인정등급을 받아야 하는데, 중증장애인이 중증방문개호제도를 활용하면 최대 28시간까지 개호서비스를 받을 수 있다.

한국의 자립 지원 법과 제도로써의 정부의 3차 장애인정책발전 5개년 계획은 그 계획상 장애인거주시설 내에서 거주서비스 뿐 아니라 재활에 필요한 상담 및 치료, 훈련기능 등이 모두 제공되도록 하고 있어 거주시설과 지역사회의 분리를 고착화시키고 있는데, 이는 정부의 장애인 거주시설 중심의 장애인복지정책이 거의 바뀌지 않고 있음을 반증하는 것이다. 한편, 2008년 4월부터 시행 중인 장애인차별금지법을 통해 사적 영역에서의 인권 보장에 대한 사회적 책임을 인정하는 근거가 마련되었는데, 장애인차별금지법이 시설거주 장애인과 관련하여 갖는 의미는 복지시설 이용자를 서비스 수급자이자 보호의 대상에서 권리의 주체로 명명했

다는 점이다. 또한 개정 사회복지사업법은 국가와 지방자치단체가 시설거주인 또는 보호자의 희망을 반영하여 사회복지서비스가 지역사회보호 체계에서 제공될 수 있도록 노력하여야 함을 명시하였는데(제4조 제8항), 이 규정은 시설거주인 또는 보호자가 시설을 나와 지역사회에서 자립하는 것을 희망할 경우에 국가·지방자치단체가 지역사회 보호체계를 통하여 사회복지서비스를 제공할 것을 촉구하고 있다는 점에서 나름의 의의가 있다. 장애인복지법은 제35조에서 예산의 범위 안에서 국가 또는 지방자치단체로 하여금 장애 유형별·정도별 자립 지원 서비스에 관한 정책을 강구할 의무를 부과하고 있고, '자립생활의 지원'에 관한 제4장에서는 국가와 지방자치단체에 중증장애인의 자기결정에 의한 자립생활을 위하여 활동보조인의 파견 등 활동보조서비스 또는 장애인보조기구의 제공, 그 밖의 각종 편의·정보의 제공 등 필요한 시책을 강구할 의무를 부과하고 있다. 장애인활동 지원에 관한 법률은 장애인에게 제공하는 활동지원급여에 관한 사항을 규정하여 장애인의 자립생활을 지원하고 그 가족의 부담을 줄임으로써 장애인의 삶의 질을 높이는 것을 목적으로 지난 2011년 10월부터 시행되고 있다. 중증장애인 자립생활 지원조례는, '서울특별시 중증장애인 자립생활 지원 조례' 제정 운동에서과 같이 각 지역의 장애인자립생활센터를 중심으로 중증장애인 자립생활 지원 조례 제정 운동이 전개된 결과, 현재 10개 광역시·도와 13개 시군구에서 제정·시행되고 있다.

II. 시설거주 장애인 자립 지원 현황 조사

1. 조사 결과

가. 정부의 지원 현황

현재 중앙정부는 탈시설에 대한 명확한 로드맵을 가지고 있지 않다. 이에 중앙정부 차원의 탈시설전환기관도 설립되어 있지 않고 전국 시설거주 장애인을 대상

으로 하는 자립정착금도 지원되지 않고 있다. 2010년과 2011년에 중앙정부 차원의 자립정착금 예산 확보가 거론되기는 하였으나, 번번이 기획재정부에 막히거나 국회 예산결산특별위원회를 통과하지 못하였다. 또한 전국적 차원에서 시설 퇴소 장애인을 위한 주거 지원도 하고 있지 않다. 일부 지방자치단체가 시설거주 장애인의 탈시설 욕구조사를 실시하여 기본적인 자립 지원 계획을 수립하고 있으나, 중앙정부 차원에서 시설거주인의 욕구·실태조사를 실시한 바는 없다. 또한 2011년부터 국고 지원 장애인자립생활센터의 중점 사업으로 탈시설 지원 업무를 추가하였지만, 제대로 집행할 수 있는 마땅한 예산은 지원하지 않고 있다.

일부 지방자치단체에서는 탈시설 직후부터 지역사회 정착까지 지원체계를 마련하여 시설거주 장애인의 자립생활을 촉진하고 있으나, 지역별 편차가 심하고 대부분이 지방자치단체의 예산 상황에 의존적이며 우선순위에 밀려 시스템으로 정착되기가 어려운 현실이다. 이에 중앙정부의 지원이 없는 상황에서 지역 인프라만으로 지원체계를 마련한다는 것은 어렵다는 것이 각 지방자치단체의 의견이다. 그러나 중앙정부는 복지의 지방 이양으로 지방자치단체의 책임만을 강조하고 있다. 하루바삐 중앙정부 차원의 종합적인 현황 파악과 집행 계획 수립, 지원체계 구축과 예산 지원이 필요한 시점이다.

나. 지방자치단체의 지원 현황

자립정착금 지원, 전환주거 제공, 탈시설전환기관 운영 등에 관한 전체 현황은 아래 <표 1>과 같다.

<표 1> 지방자치단체별 시설거주인 자립 지원 현황

구분	자립정착금지원	주거 지원	탈시설전환기관 운영 장애인전환서비스지 원센터
서울특별시	시행	체험홈, 자립생활가정	
부산광역시	-	체험홈	-
광주광역시	시행	-	-
인천광역시	-	체험홈, 자립주택	-
대구광역시	시행	체험홈	-
대전광역시	-	체험홈	-
울산광역시	-	-	-
강원도	시행	-	-
경기도	시행(성남시)	체험홈	-
충청북도	시행	체험홈	-
충청남도	-	-	-
전라북도	시행	-	-
전라남도	-	체험홈	-
경상북도	-	체험홈(경주시, 경산 시)	-
경상남도	시행	자립홈	-
제주특별자치도	-	-	-

1) 자립정착금 지원

장애계에서는 아동시설 퇴소자에게 지원하였던 자립정착금을 장애인거주시설 퇴소 장애인에게도 확대하라고 중앙정부 및 지방자치단체에 꾸준히 요구해 왔는데, 2012년 12월 현재 7개 광역시.도에서 시행 중에 있고 경기도에서는 성남시만 시행 중이다. 서울시가 2005년부터 도입하여 가장 먼저 시행하였고, 2010년에 대구, 전북, 경남, 충북, 2011년에 광주, 2012년에 강원도와 경기도 성남시가 자립정착금 지원을 시행하였다. 2010년부터 시행하는 지방자치단체가 많아진 셈이다.

경기도는 광역 차원에서는 지원하지 않고 성남시만 별도로 지원하고 있으며, 충북을 제외하고는 모두 광역 차원에 지원하고 있는데 반해 충북은 광역과 시군구가 5:5 매칭 펀드로 지원하고 있다. 충북의 경우에 기존 아동시설 퇴소자에게

지급하였던 자립정착금을 시설퇴소인 전체로 확대하면서 장애인시설 퇴소인에게도 지원하게 된 것이다. 최근 4년간 자립정착금의 지원 현황은 <표 2>와 같다.

<표 2> 최근 4년간 자립정착금 지원 현황(2009~2012년)

년도	시.도	개인당지원금 (만 원)	계획 인원	집행 인원	총 집행액 (만 원)	지급 형태
2009	서울특별시	500	30	30	15,000	현금
	경상남도	500	5	2	1,000	현금
2010	대구광역시	500	20	3	1,500	현금
	서울특별시	500	30	19	9,500	현금
	전라북도	500	1	1	500	현물
	충청북도	300	6	5	1,500	현금
	경상남도	500	5	3	1,500	현금
2011	광주광역시	500	2	0	0	현금
	대구광역시	500	7	3	1,500	현금
	서울특별시	500	30	9	4,500	현금
	전라북도	1,000	1	1	1,000	현물
	전라북도	1,000	2	2	2,000	현물
	충청북도	300	20	6	1,800	현금
	강원도	500	3	0	0	현금
2012	경기도 성남시	500	5	3	1,500	현금
	경상남도	500	5	5	2,500	현금
	광주광역시	500	2	2	1,000	현금
	대구광역시	500	10	4	2,000	현금
	서울특별시	600	30	9	5,400	현금
	전라북도	1,000	4	0	0	현물
	충청북도	300	23	11	3,300	현금
합계		11,500	241	118	57,000	

2) 주거 지원

장애인거주시설에서 퇴소한 장애인에게 각 지방자치단체에서 주거 지원을 하고 있는지에 대한 현황을 살펴보았다. 여기서는 장애인거주시설에서 기능보강사업비로 설치.운영하고 있는 것과 장애인자립생활센터나 사회복지법인 같은 민간에서

자체 비용으로 운영하고 있는 것은 제외하였다. 주로 지방자치단체에서는 체험홈, 자립홈, 자립생활가정, 자립주택이라는 이름으로 시설 퇴소 장애인에게 주거 지원을 하고 있었다. 2012년 12월 현재 광역시·도는 서울, 부산, 인천, 대구, 대전, 충북, 전남, 경남 등 8군데에서 지원하고 있으며, 시군구에서는 경북 경주시·경산시, 경기도 성남시 3군데에서 지원하고 있다. 광주시는 2013년부터 지원할 계획을 가지고 있다.

<표 3> 장애인거주시설 퇴소 장애인에게 지원하고 있는 지방자치단체별 주거공간(2012년 12월 현재)

구분	주거공간	개수	운영 방식	지원 형태	
				주택구입비	운영비
서울	체험홈	17	위탁	운영 주체	지자체
	자립생활가정	9	장애인전환서비스지원센터 직영	지자체 (매입임대)	지자체
부산	체험홈	2	위탁	지자체 (전세자금)	지자체
인천	체험홈	4	위탁	지자체 (전세자금)	지자체
	자립주택	2	위탁, 구 직영	지자체 (전세자금)	당사자
대구	체험홈	6	위탁	운영 주체	지자체
대전	체험홈	2	위탁	운영 주체	지자체
경기 성남	체험홈	2	위탁	운영 주체	지자체
	자립생활가정	2	위탁	운영 주체	지자체
경북 경주	체험홈	1	위탁	지자체	지자체
경북 경산	체험홈	1	위탁	지자체	지자체
경남	자립홈	9	위탁	지자체 (주택매입)	운영 주체
전남	체험홈	2	위탁	지자체 (전세자금)	지자체
충북	체험홈	3	위탁	운영 주체	지자체

3) 탈시설전환기관 운영

시설거주 장애인의 지역사회 자립생활을 지원하기 위해 지방자치단체 내에 부서나 별도 기관이 있는지에 관해서, 서울시만 유일하게 서울시복지재단 장애인전환서비스지원센터를 운영하고 있었다. 서울시 이외의 지방자치단체의 경우에 장애인 부서 내 자립 관련 팀 또는 시설 관련 팀에서 정착금, 체험홈 등에 관한 업무를 집행하는 정도이었고, 시설거주 장애인의 탈시설 자립생활을 위한 종합적인 계획을 수립하는 독립적인 부서나 기관을 설치하여 지원하고 있지는 않다.

서울시 장애인전환서비스지원센터는 국내 최초로 설립된 탈시설전환기관으로, 탈시설 당사자 및 전국장애인차별철폐연대, 탈시설공투단, 장애와인권발바닥행동 등 장애인인권단체의 끊임없는 투쟁의 결과이다. 하지만 각 지역별로 탈시설전환기관의 확대는 이루어지지 않고 있다. 타 지방자치단체는 서울과 달리 예산이 없고 인프라가 없다는 이유로, 또 준공공성이라도 가질 수 있는 서울시복지재단과 같은 출연기관이 없다는 이유로 시설거주 장애인의 자립을 지원하는 시스템을 마련하는 것을 부담스러워하고 있는 실정인 것이다.

2. 논의

시설거주 장애인의 지역사회 자립 정착 지원에 관한 각 지방자치단체 현황은 지방자치단체의 의지, 지역 인프라, 장애인단체의 요구 등에 따라 차이가 있는 것으로 드러났다. 자립정착금은 7곳 광역시·도에서 시행 중이었고, 체험홈과 자립생활가정과 같은 초기 주거공간인 전환주거는 8곳 광역시·도에서 제공되고 있었다. 더욱이 탈시설전환기관을 설립하여 장기계획을 수립하고 시설거주 장애인의 자립을 지원하는 곳은 서울 단 한군데뿐이었다. 지원의 내용이나 방식은 각 지방자치단체별 상황에 따라 편차가 있는 것으로 나타났고, 지난 2~3년 동안 지원 내용이 확대된 것은 사실이지만 종합적인 계획을 수립하여 중장기 비전 안에서 지원하는 곳은 거의 없는 것으로 나타났다. 다만, 시설거주 장애인의 지역사회 자립에 대한 지방자치단체의 관심이나 필요성 인식은 확산되고 있었다.

이에 반해, 중앙정부의 지원은 전혀 없는 상황이다. 중앙정부 차원에서는 자립 정착금의 지원도, 전환주거의 제공도, 탈시설전환기관의 설치도 없다. 따라서 장애인 정책에 있어서 근본적인 패러다임의 전환을 요하는 탈시설 자립생활 정책에 관하여 중앙정부에서 명확하고 구체적인 로드맵을 제시할 필요가 있다. 이것은 각 지방자치단체의 인프라만으로는 시설거주 장애인의 지역사회 정착 지원을 위한 체계의 마련이 어렵기 때문이다.

Ⅲ. 시설거주 장애인 거주 현황과 자립 욕구 설문 조사 결과

1. 장애인생활시설

장애인생활시설 거주인의 거주 현황과 자립 욕구 등에 관해 설문조사한 결과, 시설 입소를 본인 스스로 결정하였는지 대해서 본인이 자발적으로 선택한 것이 13.90%, 가족이나 지인 등 주변의 설득이나 강요로 비자발적인 입소를 한 경우가 82.88%로 비자발적인 입소가 높은 비율을 차지하고 있었다. 시설에 입소한 주된 이유 중 상위 1위, 2위로 '24시간 돌봐줄 사람이 없어서'가 20.74%, '가족이 응답자를 돌볼 수가 없어서'가 15.29%였는데, 이는 지역사회에서 가족의 부양 부담 및 활동보조와 같은 지원체계가 미비한 현실을 드러내고 있는 것이다. 또한 시설에서 퇴소하여 집으로 갔다가 다시 시설에 입소한 경우에 그 이유가 무엇이냐는 질문에서도 상위 1위, 2위로 '24시간 돌봐줄 사람이 없어서'와 '가족이 응답자를 돌볼 수가 없어서'가 차지하여 처음 입소한 이유와 유사한 결과를 보이고 있었다. 평일 낮 시간에 시설 내에서 주로 무엇을 하느냐는 질문에 33.73%가 특별히 하는 일이 없다고 응답하였고 직업 활동을 하는 경우가 23.75%, 거주시설 내 프로그램에 참여하는 경우가 20.48% 등이어서 시설 내에서 대부분 시간을 보내는 것으로 나타났고, 거주시설 외의 지역사회 복지서비스를 이용하는 경우는 1.89%에 불과하였다.

<표 4> 시설 입소 결정

	빈도	%
나의 동의 없이 강제적으로 시설에 들어오게 되었다	118	21.03
나는 들어오고 싶지 않았으나 가족 등 주변사람들의 강력한 권유로 들어오게 되었다	198	35.29
내가 결정하기는 했으나 실질적으로는 가족 등 주변 사람들의 설득과 권유로 들어오게 되었다	149	26.56
내 스스로가 시설에 들어오기로 결정했다	78	13.90
잘 모르겠다	18	3.21
합계	561	100.00

<표 5> 시설 입소의 주된 이유

	빈도	%
어렸을 때부터 시설에서 살아서	65	11.42
가족의 노령화, 장애 등으로 인해 나를 돌볼 수가 없어서	87	15.29
24시간 돌봐줄 수 있는 사람이 없어서	118	20.74
경제적으로 먹고 살기 힘들어서	38	6.68
가족들과의 관계가 원만하지 못해서	30	5.27
가족 등 함께 있는 사람들에게 부담이 되기 싫어서	33	5.80
하루 종일 집안에 혼자서 외로운데 시설에서는 동료 장애인과 함께 지낼 수 있을 것 같아서	16	2.81
의료서비스 등 지역사회에서 적절한 서비스를 받을 수 없어서	9	1.58
마땅히 살 곳이 없어서	41	7.21
주변의 권유로	52	9.14
기타	80	14.06
합계	569	100.00

<표 6> 다시 시설로 돌아온 이유

	빈도	%
어려서부터 시설에 살아서	4	5.33
가족의 노령화, 장애 등으로 인해 나를 돌볼 수가 없어서	11	14.67
24시간 돌봐줄 수 있는 사람이 없어서	11	14.67
경제적으로 먹고 살기 힘들어서	7	9.33
가족들과의 관계가 원만하지 못해서	4	5.33
가족 등 함께 있는 사람들에게 부담이 되기 싫어서	8	10.67
하루 종일 집안에 혼자서 외로운데 시설에서는 동료 장애인과 함께 지낼 수 있을 것 같아서	4	5.33
의료서비스 등 지역사회에서 적절한 서비스를 받을 수 없어서	2	2.67
마땅히 살 곳이 없어서	2	2.67
주변의 권유로	4	5.33
기타	18	24.00
합계	75	100.00

시설을 떠나 살기를 희망하는가를 조사한 결과, 57.49%가 시설을 떠나 살고 싶은 것으로 나타났다. 또한 주거 공간, 자립정착금, 활동보조서비스 등 지역사회 자립생활을 위한 지원서비스의 정보를 구체적으로 설명한 후 시설에서 나가 지역사회 자립생활을 하겠냐는 질문에 62.14%가 자립하겠다고 응답하였다. 반면, 24시간 활동보조가 지원되지 않고 생활비가 넉넉하지 않는 등의 어려움을 설명한 후 시설에서 나가 지역사회에서 자립생활을 하겠냐는 질문에는 53.42%가 자립하겠다고 응답하였다. 시설을 떠나서 살고 싶은 주된 이유로는 '외출, 식사, 취침 등 일상생활에서 좀 더 자유롭게 살고 싶어서' 24.92%, '단체생활이 아닌 개인생활을 보장받기 위해서' 22.74%, '새로운 곳에서 살아보고 싶어서' 17.76%의 순으로 나타났다. 시설을 떠나지 않고 시설에서 계속 거주하는 주된 이유로는 '시설에서 생활하는 것에 별로 불만이 없어서'가 23.28%로 가장 높게 나왔고, 이어 '시설에서 나가 사는 것이 두렵거나 자신이 없어서' 16.38%, '가족 또는 일상생활을 지원해줄 사람이 없어서' 11.49%의 순으로 나타났다.

<표 7> 시설을 떠나기를 희망하는지 여부

	빈도	%
예	330	57.49
아니오	198	34.49
잘 모르겠다	46	8.01
합계	574	100.00

<표 8> 시설을 떠나고 싶은 주된 이유

	빈도	%
새로운 곳에서 살아보고 싶어서	57	17.76
단체생활이 아닌 개인생활을 보장받기 위해서	73	22.74
외출, 식사, 취침 등 일상생활에서 좀 더 자유롭게 살고 싶어서	80	24.92
편의시설 등 시설 환경이 좋지 않아서	1	0.31
더 좋은 의료, 재활 서비스, 교육 등을 받고 싶어서	5	1.56
일상이 무료하고 하루 종일 하는 일 없이 지내는 것이 싫어서	16	4.98
시설 내 거주인과의 관계가 불편해서	6	1.87
기타	83	25.86
합계	321	100.00

<표 9> 시설에 계속 거주하는 이유

	빈도	%
시설에서 생활하는 것에 별로 불만이 없어서	81	23.28
시설에서 나가 사는 것이 두렵거나 자신이 없어서	57	16.38
시설에서 나가도 당장 살 곳이 없어서	33	9.48
돈이 없거나 돈 벌이할 수가 없어서	21	6.03
가족 또는 일상생활을 지원해 줄 사람이 없어서	40	11.49
가족이나 주변사람들이 시설에서 나가는 것을 원하지 않아서	30	8.62
시설에서 허락해 주어야 나갈 수 있는 것으로 알려져	4	1.15
외부 사람들이 장애인을 좋지 않게 보기 때문에	2	0.57
시설을 나가면 믿고 의지할만한 사람이 없기 때문에	24	6.90
시설생활이 더 편해서	31	8.91
기타	25	7.18
합계	348	100.00

<표 10> 지역사회 내 자립생활을 위한 서비스 제공에 대한 설명을 들은 후 자립 의사 유무

	빈도	%
예	348	62.14
아니오	132	23.57
잘 모르겠다	80	14.29
합계	560	100.00

<표 11> 지역사회 내 자립생활의 어려움에 대한 설명을 들은 후 자립 의사 유무

	빈도	%
예	289	53.42
아니오	147	27.17
잘 모르겠다	105	19.41
합계	541	100.00

단기간의 지역사회 자립생활 경험이 어떠했는가에 대한 질문에 '먼저 자립생활을 하고 있는 시설 경험 장애인을 만나 정보도 얻고 자신감을 갖게 되었다'가 40.74%인 반면에 '지역사회 자립생활이 쉽지 않다는 것을 알게 되어 자립에 대한 고민이 생겼다'가 22.22%로 희망적인 부분과 어려운 부분 모두가 확인되기도 하였다. 시설에 자립 의사 표현을 한 적이 있느냐에 22.56%만 해보았다고 응답하였는데, 이 경우에 시설에서 어떤 지원을 해주었는가를 보면 반대가 33%를 넘었고 아무런 지원이 없었던 것이 26%를 넘었던 반면에, 상담해주고 지지한 경우는 20.66%에 불과하였다. 반대 이유로는 '자립할 수 있는 능력이 없다', '가족의 동의가 있어야 한다', '아무런 이유도 설명하지 않았다'의 순이었다. 시설 퇴소나 자립에 대한 정보를 주로 어디서 취득하고 있는가에 대해서는 '정보가 전혀 없었다'가 66.98%로 가장 높았으며, 그 다음이 '시설 직원으로부터 얻는다'로 13.40%이었다. 시설에서 나가 지역사회에서 자립할 경우에 가장 필요한 것으로는 '나가서 살 집을 지원해 주는 것이 필요하다' 31.48%, '먹고 살 수 있도록 생활비를 지원해 주어야 한다' 22.46%, '일 자리를 구해주어야 한다' 13.05%, '활동보조인, 간병

인, 가사도우미 등 일상생활을 지원해 줄 수 있는 사람이나 제도가 필요하다' 12.28%의 순으로 나타났다.

<표 12> 시설 퇴소 후 지역사회 초기 정착 시 가장 필요한 것

	빈도	%
나가서 살 집을 지원해 주는 것이 필요하다	164	31.48
먹고 살 수 있도록 생활비를 지원해 주어야 한다	117	22.46
일 자리를 구해주어야 한다	68	13.05
활동보조인, 간병인, 가사도우미 등 일상생활을 지원해 줄 수 있는 사람이나 제도가 필요하다	64	12.28
자립생활에 대한 정보를 제공해 주어야 한다	12	2.30
시설에서 나가고 싶을 때 상담하고 지원해 주는 기관이 필요하다	15	2.88
시설에서부터 자립을 준비할 수 있도록 자유로운 외출, 개인적인 금전 관리 등이 보장되어야 한다	11	2.11
기타	70	13.44
합계	521	100.00

이상의 조사 결과를 바탕으로 그 의미와 시사점을 살펴보면, 다음과 같다.

첫째, 시설 입소 과정에서 전반적으로 자기결정권이 행사되지 못하고 있는 것으로 드러났다. 시설 입소 결정에서 자신 스스로가 결정한 것은 13.90%에 불과하고 대부분 가족이나 지인의 결정에 따라 비자발적으로 입소하였으며, 시설에 대한 정보 취득도 가족, 친지, 이웃, 종교기관 등 다른 사람을 통해서 얻은 것이 60.67%이었고, 현 거주시설을 선택한 이유도 '가족이 좋다고 하여서'인 경우가 37.82%이었다.

둘째, 시설 입소의 주된 이유로 지역사회에서 24시간 지원체계가 없음을 꼽았다. 즉, '가족이 돌봐줄 수 없어서'이거나 '24시간 돌봐줄 사람이 없어서'라는 이유가 그 주를 이루었는데, 시설에서 집으로 갔다가 다시 시설로 재입소한 경우의

이유도 별반 다름이 없었다. 가족에게 의존적인 장애인정책은 가족이 아프거나 지치거나 경제적 이유가 생기거나 하면 가족이나 본인에게 시설 선택을 강요하는 형태로 나타나고 있는 것이어서, 무엇보다도 가족 부담을 더는 지역사회 지원체계가 구축되어야 함을 보여주고 있다.

셋째, 정보 취득에 있어서 장애인 당사자의 접근이 취약함을 드러내었다. 시설 입소 시 시설에 대한 정보를 본인 이외의 사람을 통해서 취득한 것이 60.67%이었고 정보가 전혀 없었던 경우도 17.42%나 되었으며 또한 시설 퇴소 및 자립생활에 대한 정보 취득에 있어서도 '정보가 전혀 없다'가 66.98%나 차지하여, 처음 시설 입소에서부터 시설 거주 기간 동안 정보 취득에 있어서 당사자가 심각하게 소외되고 있음을 알 수 있다. 정부나 지방자치단체가 시설거주인 자립 정책을 추진하고 있고 정보 제공을 주요한 목적으로 잡고 있지만, 당사자가 체감하는 것은 여전히 접근이 안 되는 현실인 것이다.

넷째, 본 연구에서 전국에 걸쳐 시설거주 장애인의 자립 의사를 물어보았는데, 50%가 넘는 시설거주 장애인이 자립을 희망하는 것으로 나타났다. 이는 정부나 지방자치단체에서 시설거주 장애인의 자립을 위해, 이러한 자립 희망 경향을 반영하여, 구체적이고 실질적인 지원체계를 마련해야 함을 시사한다.

다섯째, 전국의 시설거주인을 대상으로 한 본 연구에서 지역사회 자립을 위해서 집, 생활비, 일자리, 활동보조 순으로 필요한 것으로 조사되었다. 이 중 첫 번째로 필요한 것에 대해 집을 제공해 주어야 한다는 것으로 나타나, 무엇보다도 시설 이외에 살 곳을 제공하는 것이 시설거주인의 자립에 있어 핵심 과제를 알 수 있다.

2. 공동생활가정

공동생활가정에 대한 설문조사 결과, 공동생활가정에 들어오게 된 주된 이유를 묻는 질문에는 '24시간 돌봐줄 수 있는 사람이 없어서'가 가장 많은 응답으로 나타났다. 현재의 공동생활가정 입주 전 정보 취득 경로를 묻는 질문에는 '가족.친지에게 소개를 받아서', '친구, 이웃 등 지인에게 소개를 받아서'의 순으로 나타났

으며, 현 공동생활가정을 선택한 이유를 묻는 질문에는 '가족이 좋다고 하여서', '시설 직원이 친절할 것 같아서' 등의 순이었다. 공동생활가정에 계속 거주하고자 하는 이유를 묻는 질문에는 '공동생활가정에서 생활하는 것에 별로 불만이 없어서', '공동생활가정에서 나가 사는 것이 두렵거나 자신이 없어서'의 순으로 나타났다. 반면에, 공동생활가정을 떠나고 싶은 주된 이유를 묻는 질문에는 '단체생활이 아닌 개인생활을 보장받기 위해서', '외출, 식사, 취침 등 일상생활에서 좀 더 자유롭게 살고 싶어서', '새로운 곳에서 살아보고 싶어서'의 순으로 나타났다. 자립생활과 관련하여 정보를 어디에서 얻고 있는지에 대해서는 '정보가 전혀 없었음'이 67.42%로 매우 높았다. 지역사회에서의 자립생활을 위해서는 무엇이 가장 필요하다고 생각하는지에 대해서는 '살 집을 지원해 주는 것이 필요하다', '먹고 살 수 있도록 생활비를 지원해 주어야 한다', '일자리를 구해주어야 한다', '활동보조인, 간병인, 가사도우미 등 일상생활을 지원해 줄 수 있는 사람이나 제도가 필요하다'의 순으로 나타났다. 거주인의 인권 보장 현황에 대해 알아보기 위한 질문들 중 '정부로부터 지급되는 장애수당을 포함하여 개인에게 주어지는 사회보장비, 개인에게 지급되는 결연 후원금 등을 귀하가 수령하여 관리.사용하고 있습니까?'라는 질문에 '아니오'가 64.77%로 나타났으며, '신체적 폭력, 언어적.정서적 폭력, 성적 폭력 등 폭력을 당한 적이 있습니까?'라는 질문에는 '예'의 비율이 12.09%로 나타났다.

<표 13> 공동생활가정 입주 결정

	빈도	%
나의 동의 없이 강제적으로 시설에 들어오게 되었다	13	13.40
나는 들어오고 싶지 않았으나 가족 등 주변사람들의 강력한 권유로 들어오게 되었다	26	26.80
내가 결정하기는 했으나 실질적으로는 가족 등 주변 사람들의 설득과 권유로 들어오게 되었다	26	26.80
내 스스로가 들어오기로 결정했다	28	28.87
모르겠다	4	4.12
합계	97	100.00

<표 14> 공동생활가정에 들어오게 된 주된 이유

	빈도	%
가족의 노령화, 장애 등으로 인해 나를 돌볼 수가 없어서	11	11.70
24시간 돌봐줄 수 있는 사람이 없어서	20	21.28
가족들과의 관계가 원만하지 못해서	3	3.19
가족 등 함께 있는 사람들에게 부담이 되기 싫어서	7	7.45
하루 종일 집안에 혼자서 외로운데 시설에서는 동료 장애인과 함께 지낼 수 있을 것 같아서	10	10.64
마땅히 살 곳이 없어서	12	12.77
주변의 권유로	14	14.89
기타	17	18.09
합계	94	100.00

<표 15> 공동생활가정에 계속 거주하고자 하는 이유

	빈도	%
공동생활가정에서 생활하는 것에 별로 불만이 없어서	20	42.55
공동생활가정에서 나가 사는 것이 두렵거나 자신이 없어서	8	17.02
공동생활가정에서 나가도 당장 살 곳이 없어서	2	4.26
가족 또는 일상생활을 지원해 줄 사람이 없어서	5	10.64
가족이나 주변사람들이 공동생활가정에서 나가는 것을 원하지 않아서	5	10.64
공동생활가정을 나가면 믿고 의지할 만한 사람이 없기 때문에	3	6.38
기타	4	8.51
합계	47	100.00

<표 16> 공동생활가정을 떠나고 싶은 주된 이유

	빈도	%
새로운 곳에서 살아보고 싶어서	3	11.11
단체생활이 아닌 개인생활을 보장받기 위해서	7	25.93
외출, 식사, 취침 등 일상생활에서 좀 더 자유롭게 살고 싶어서	5	18.52
편의시설 등 시설 환경이 좋지 않아서	1	3.70
더 좋은 의료, 재활 서비스, 교육 등을 받고 싶어서	0	0.00
일상이 무료하고 하루 종일 하는 일 없이 지내는 것이 싫어서	1	3.70
공동생활가정 내 거주인과의 관계가 불편해서	2	5.41
기타	8	29.63
합계	27	100.00

<표 17> 지역사회 내 자립생활을 위한 서비스 제공에 대한 설명을 들은 후 자립 의사 유무

	빈도	%
예	49	55.06
아니오	24	26.97
잘 모르겠다	16	17.98
합계	89	100.00

<표 18> 지역사회 내 자립생활의 어려움에 대한 설명을 들은 후 자립 의사 유무

	빈도	%
예	43	49.43
아니오	33	37.93
잘 모르겠다	11	12.64
합계	87	100.00

<표 19> 지역사회에서 자립생활을 위해 가장 필요한 것

	빈도	%
살 집을 지원해 주는 것이 필요하다	23	28.05
먹고 살 수 있도록 생활비를 지원해 주어야 한다	18	21.95
일자리를 구해주어야 한다	16	19.51
활동보조인, 간병인, 가사도우미 등 일상생활을 지원해 줄 수 있는 사람이나 제도가 필요하다	9	10.98
자립생활에 대한 정보를 제공해 주어야 한다	3	3.66
자립생활을 하고 싶을 때 상담하고 지원해 주는 기관이 필요하다	1	1.22
공동생활가정 외에서의 자립생활을 준비할 수 있도록 개인적인 금전 관리 등이 보장되어야 한다	1	1.22
기타	11	13.42
합계	82	100.00

조사 결과들의 의미와 시사점은 다음과 같다.

첫째, 장애인들이 가족이 아닌 공동생활을 선택하는 이유는 자신의 기본적 돌봄의 문제가 해결되지 않는다는 이유가 가장 크다. 공동생활가정에 들어오게 된 주된 이유로서 '자신을 돌봐줄 수 있는 사람이 없어서'의 비율이 가장 높다는 사실을 통해 이를 짐작할 수 있다. 이를 지역사회 내 거주 희망 형태와 함께 살펴볼 때, '가족들과 함께 살고 싶다'고 대답한 비율이 가장 높은 것으로 보아, 공동생활가정 입주를 선택한 장애인이라 하더라도 이들이 가장 원하는 생활의 형태는 가족과 함께 살아가는 것이라고 볼 수 있다.

둘째, 공동생활가정에서 생활하는 장애인들 중 많은 수는 아직도 생활에 대한 불만사항이나 불편함 등을 '그냥 참는' 방식으로 해결하는 것으로 보인다. 생활에 있어 개선 사항의 건의 방법을 조사한 문항을 살펴보면, '그냥 참는다'고 응답한 비율이 약 24% 정도의 높은 비율을 보였기 때문이다. 이는 공동생활가정 역시 대규모 시설과 생활하는 방식에서 큰 차이가 없다고 이해해도 무방하다는 것을 의미하며, 소규모의 집단생활이라 하더라도 개개인의 자유를 보장하지는 못한다고 볼 수 있는 것이다.

셋째, 공동생활가정 거주 장애인들의 정보 접근성이 매우 떨어져 그 심각성이 높게 나타났다. 특히 자립생활에 관련된 정보 접근 등에 있어서는 더욱 그 문제가 심각하여, 설문 중 자립생활과 관련된 정보 획득의 출처를 묻는 질문에 약 70%가 '정보가 전혀 없었다'고 답하였다. 또한 공동생활가정 이외의 다양한 형태의 자립생활에 대해 직원으로부터 들어본 적이 있는지를 묻는 질문에도 약 75% 정도가 들어본 적이 없다고 답하여, 지역사회에서의 자립에 필요한 정보를 거의 얻지 못하고 있을 뿐 아니라 개인 생활의 필요성을 크게 느끼고 있다 하더라도 공동생활가정 이외 개인적 자립생활 등에 대해 전혀 고려할 수 없는 상황인 것으로 보인다. 이러한 문제의 해결을 위해 각 공동생활가정 거주인들 역시 장애인자립생활센터, 복지관 등 관련 기관에서의 프로그램 참여 기회를 넓혀 필요한 정보를 얻을 수 있도록 함이 매우 중요할 것이다.

넷째, 공동생활가정은 지역사회와 밀착된 형태의 소규모 집단생활로서 대규모 거주시설의 대안으로 인식되어온 것이 사실이나, 여전히 지역사회로의 실질적 통합이 어려운 것으로 드러났다. 이는 직원이 없을 때 주로 누구에게 도움을 받는지에 관해서 '직원에게 도움이 필요하다고 연락한다'의 응답이 34.83%, '동료 장애인으로부터 도움을 받는다'가 22.47%, '아무런 도움을 받지 못한다'가 16.85%로 나타난 반면에 '이웃 혹은 지인의 도움을 받는다'고 응답한 이들은 6.74%밖에 되지 않은 것을 보면 알 수 있다. 이 결과는 공동생활가정의 장애인들은 생활상의 문제를 경험할 때 직원의 도움이 가능할 때까지 기다리거나 함께 거주하는 동료 장애인들에게 도움을 청하거나 혹은 아무런 도움을 받지 못하고 방치되어 있는 경우가 대부분임을 말해주고 있는 것이다. 이는 공동생활가정의 거주 장애인들이 지역사회 성원들과 잘 어울릴 수 있는 구조에서 생활하고 있지 못하다는 의미이며, 밀착된 인간관계를 통한 교류 활동이나 도움을 주고받는 등의 사회관계망의 구축 등 지역사회 내에서의 통합이 잘 이루어지지 않는다고 이해할 수 있는 부분이다. 이에 공동생활가정이 원래의 목적대로 지역사회 내 관계 구축과 교류 활동을 활성화할 수 있는 방안이 필요할 것이다.

3. 단기보호시설

단기거주시설 거주인에게 설문조사한 결과, 응답자의 월 이용일 수는 '30일 이상'인 경우가 92.60%로 나타났고, 월 시설 이용일 수의 평균은 29.74일였다. 현재 시설 이용의 주된 형태는 '1개월을 넘는 기간 동안 하루 종일 이용'이 82.76%로 나타났다. 현재 이용하고 있는 시설을 선택한 이유에 있어서는 '기타' 44.44%, '가족이 좋다고 하여서' 29.63%로 나타났다. 단기거주시설 외에서의 자립생활을 결정할 경우에 지역사회에서 자립생활을 할 수 있도록 지원되고 있는 서비스의 내용에 대하여 설명한 후 자립의사 유무를 조사한 결과, '잘 모르겠다' 56.67%, '아니오' 26.67%, '예' 16.67%의 순으로 나타났다. 반면에, 단기거주시설 외에서의 자립생활을 결정할 경우에 지역사회에서 자립생활을 하는데 어려움이 있을 수 있음을 설명한 후 자립생활 의사 유무를 조사한 결과, '잘 모르겠다' 63.33%, '아니오' 26.67%, '예' 10.00%의 순으로 나타났다. 자립생활과 관련된 정보를 얻는 출처에 있어서는 '정보가 전혀 없다'가 59.26%, '시설 직원으로부터'가 7.41%로 나타났으며, '시설을 이용하지 않고도 자립생활을 하고 있는 장애인으로부터'와 '인터넷 검색을 통해서'가 각각 3.70%이었다. 한편, 현재 이용하고 있는 시설의 직원이 단기거주시설 외에서의 자립생활에 대해 설명해 주는지에 대해서는 '아니오' 88.46%, '예' 11.54%로 나타났고, 이 질문에 '예'라고 응답한 사람에게 단기거주시설 외에서의 자립생활에 대해 주로 무엇을 설명하느냐를 조사하였더니, '자립생활의 의미에 대해서', '장애인복지관, 장애인자립생활센터 등에 대해'가 각각 33.33%로 나타났다.

조사 결과를 바탕으로 그 의미와 시사점을 살펴보면, 다음과 같다.

첫째, 2012년 장애인거주시설 사업 안내에 따르면, 단기거주시설의 이용 기간에 있어서 '30일 이내를 기본으로 하되, 필요에 따라 변경 시행할 수 있음'이라고 되어 있지만, 조사 결과에서 보듯이 무려 82.76%의 이용인이 1개월의 기간을 넘어 이용하고 있는 것으로 나타나고 있다. 이로써 '30일 이내를 기본'으로 한다는 기준이 얼마나 무의미한지 알 수 있으며, 이는 장애인을 돌보는 보호자의 단기간 휴식 또는 일시적 피난 등을 위해 장애인을 거주하게 하려던 운영 목적과는 상관

없이 장기적으로 머무르는, 지역사회 속의 생활시설처럼 되어가고 있음을 보여준다.

둘째, 시설 이용 과정에서 전반적으로 자기결정권이 행사되지 못하고 있는 것으로 드러났다. 시설 이용 결정에서 장애인 스스로가 결정하기보다는 강제로 이용하거나 대부분 가족이나 지인의 결정에 따라 비자발적으로 이용하는 것이었다. 또한 현 시설의 선택 이유도 가족이 좋다고 한 경우가 29.63%나 되었다.

셋째, 자립생활과 관련된 정보 획득이 전혀 없는 경우가 59.26%이었고, 단기거주시설 외에 자립생활에 대한 설명을 현재 이용하고 있는 시설의 직원들에게 들을 수 없는 경우도 88.46%로 높게 나왔다. 이는 자립에 대한 의지가 있어도 자립생활에 대한 정보 획득에 큰 어려움이 있을 뿐만 아니라 시설 직원의 자립생활 정보 제공 수준 또한 낮다는 것을 의미한다.

4. 시설입소대기자

시설입소 대기자에 대한 설문조사 결과, 현재 생활하면서 본인의 장애로 인해 문제가 자주 발생하는가에 대해서 '예'라고 대답한 사람이 64.29%로 높은 비율을 차지하였으며, 장애로 인해 문제가 발생할 경우의 상담 대상을 묻는 질문에는 '가족'이라는 응답이 제일 많았고, 그 다음 순으로는 '없다'라는 응답이 많았다. 시설에 들어가고자 하는 결정을 본인이 하였는가라는 질문에는 '나는 들어가고 싶지 않았으나 가족 등 주변사람들의 강력한 권유로'가 가장 많았다. 거주시설에 입소하고자 하는 주된 이유에 대해서는 '24시간 돌봐줄 수 있는 사람이 없어서', '가족들과의 관계가 원만하지 못해서', '하루 종일 집안에 혼자서 외로운데 시설에서는 동료 장애인과 함께 지낼 수 있을 것 같아서'의 순으로 나타났다. 지역사회 내 자립생활을 위한 서비스 제공에 대하여 설명한 후 자립 의사 유무를 묻는 질문에는 '예'라고 대답한 비율이 높았다. 또한 지역사회 내 자립생활의 어려움에 대한 설명을 들은 후 자립 의사 유무를 조사한 결과에서는 '예'가 가장 높았지만 35.48%는 '잘 모르겠다'고 대답하였다. 지역사회에서 자립생활을 하기 위해 가장 필요한 것이 무엇이라고 생각하는가를 조사한 결과, '활동보조인, 간병인, 가사도

우미 등 일상생활을 지원해 줄 수 있는 사람이나 제도가 필요하다'가 60.00%로 가장 높았다.

<표 20> 거주시설에 입소하고자 하는 이유

	빈도	%
가족의 노령화, 장애 등으로 인해 나를 돌볼 수가 없어서	3	9.68
24시간 돌봐줄 수 있는 사람이 없어서	7	22.58
경제적으로 먹고 살기 힘들어서	3	9.68
가족들과의 관계가 원만하지 못해서	5	16.13
가족 등 함께 있는 사람들에게 부담이 되기 싫어서	2	6.45
하루 종일 집안에 혼자서 외로운데 시설에서는 동료 장애인과 함께 지낼 수 있을 것 같아서	4	12.90
의료서비스 등 지역사회에서 적절한 서비스를 받을 수 없어서	1	3.23
마땅히 살 곳이 없어서	1	3.23
주변의 권유로	0	0.00
기타	5	16.13
합계	31	100.00

<표 21> 지역사회 자립생활을 위해 가장 필요한 것

	빈도	%
살 집을 지원해 주는 것이 필요하다	1	3.33
먹고 살 수 있도록 생활비를 지원해 주어야 한다	5	16.67
일 자리를 구해주어야 한다	5	16.67
활동보조인, 간병인, 가사도우미 등 일상생활을 지원해 줄 수 있는 사람이나 제도가 필요하다	18	60.00
자립생활에 대한 정보를 제공해 주어야 한다	0	0.00
모르겠다	1	3.33
합계	30	100.00

조사 결과의 의미와 시사점은 다음과 같다.

첫째, 입소 대기자들은 지역사회에서 가족(주로 부모)과 함께 생활하는 경우가 많았고, 이들은 자신의 장애로 인해서 자주 문제가 발생하는 것으로 나타났다. 그러나 문제가 발생했을 때 상담할 대상자로는 '가족'이 46.15%, '없음'이 26.92%로 나타났다. 결국 장애인복지의 현장 전문가라고 불리는 사회복지사나 장애인단체의 직원들의 역할이 충분히 이루어지지 않고 있는 것이다.

둘째, 지역사회 기반의 부족이 시설을 선택하게 한다. 시설에 들어가려고 하는 가장 큰 이유로 '24시간 돌봐주는 사람이 없어서'라고 답한 것은 응답자의 대부분이 일상생활에서 자신을 돌봐 줄 사람이 있는 것이 중요하다고 생각하고 있다는 것이며, 장애인이 지역사회에서 살아갈 수 있는 기반이 부족하다는 것을 절실히 보여주고 있는 것이다.

셋째, 주민센터나 구청 등의 공공기관으로부터의 자립생활 정보 제공은 전혀 없었다. 이로써 공공기관이 자립생활에 대한 정보를 가지고 있지 않거나 적극적으로 홍보하지 않고 있음을 유추해 볼 수 있다. 나아가 자립생활의 정보가 전혀 없는 상황에서 집 이외에 장애인이 살 곳은 시설임을 사회가 암묵적으로 강요함으로써 시설을 선택하게 하는 것이라고도 볼 수 있다.

넷째, 본인의 의지보다는 어쩔 수 없이 시설 입소를 선택할 수밖에 없었다고 보인다. 시설 입소 결정을 누가 했는가에 대한 질문에 응답자의 41.38%가 '나는 들어가고 싶지 않았으나 가족 등 주변사람들의 강력한 권유로'라고 대답하였고, 31.03%는 '나의 동의 없이 강제적으로'라고 응답하였으며, 20.69%는 '내가 결정하기는 했으나 실질적으로는 가족 등 주변 사람들의 설득과 권유로'라고 응답하였다. 즉, 93.10%가 본인의 의지보다는 어쩔 수 없이 시설 입소를 신청하였던 것이다.

5. 자문회의 및 포커스그룹 인터뷰

자문회의에서는 시설 내에서의 자립 준비, 탈시설전환 지원체계의 마련, 초기 정착 단계에서의 자립 지원을 중심으로 의견을 들었다. 먼저, 시설 내에서의 자립

준비에 대해 자문한 결과, 시설에서 자기결정이나 자율이 몸에 체득될 수 있도록 하고 시설 외부의 프로그램들과 연계 시에는 자립 가능성이 있는 사람을 먼저 연계해야 한다고 하였다. 또한 자립생활이 가능하도록 훈련될 수 있도록 기관 역할의 재조정 혹은 확대가 필요하다고 하였다. 탈시설전환 지원체계에 대해서는 기존 체계와의 관련성을 검토해 보아야 할 것이며 희망복지지원단이나 서울시 장애인 전환서비스지원센터 등에서 역할을 하는 것이 필요하다고 하였다. 초기정착 단계에서의 자립 지원에 있어서는 기존 자립생활센터의 기능 재편을 통한 활용은 바람직하지 않으며, 거주체계에 있어서도 장애인의 나이, 장애유형, 시설의 범주 등에 따라 자립할 수 있는 체계를 마련해야 한다고 하였다.

포커스그룹인터뷰에서는 시설거주 장애인의 자립생활 욕구, 자립생활을 막는 저해 요소, 자립생활을 위해 필요한 지원 요소 등을 중심으로 인터뷰를 실시하였다. 자립생활 욕구에 있어서 장애인 참석자는 시설 내에 거주하는 지적 능력이 있는 장애인은 자립을 희망하고 있다고 말한 반면, 장애 자녀의 부모는 자립을 시키고 싶지만 현실적 제약이 있다고 하였다. 시설거주 장애인의 자립생활을 막는 저해 요소에 대해서 장애인 참석자는 자립 관련 정보가 부족하고 자립을 의논할 수 있는 대상의 부재하다고 하였다. 장애 자녀의 부모는 현실적인 문제에 부딪혀 장애 자녀를 자립시키는 것보다는 보호할 수 있는 시설에 보내고 있다고 하였고, 시설 관계자는 장애인이 탈시설할 경우에 자립지원금을 지원하는 법령의 없어서 어려움을 겪고 있다고 하였다. 자립생활을 위해 필요한 지원 요소에 대해서 인터뷰한 결과, 장애인 참석자는 경제적인 지원 그리고 자립생활을 옆에서 도와줄 수 있는 시스템이 필요하다고 하였다. 장애 자녀의 부모는 활동보조서비스가 확대되어야 하고, 부모가 거주하는 지역 안에서 자녀가 자립할 수 있도록 해야 한다고 하였다. 시설의 입장에서는 시설의 소규모화, 자유로운 입·퇴소가 기본적으로 필요하고, 장애인이 자립할 수 있는 시설 내의 여건을 만드는 것도 필요하다고 하였다. 또한 지역사회 내에 다양한 인프라와 지원체계가 마련되어야 하고, 장애인의 개인적 환경 요인을 고려한 자립 시스템의 마련이 요구된다고 하였다.

IV. 시설거주 장애인의 자립 지원을 위한 정책 방안

1. 시설 내 인권 보장의 강화

가. 인권 보장 및 탈시설전환 정보 고지의 의무화

거주시설 이용자에게 가장 필요한 것 중의 하나는 개인 공간, 사생활 등 집단 생활에서 이용자의 사생활을 보호하고 개인의 자기결정권을 보장하는 것이다. 이에 장애인차별금지법, '장애인거주시설 서비스 최저기준', '장애인거주시설 인권보장 가이드라인' 등에서 시설거주 장애인의 인권 보장에 관하여 규정하고 있다. 그러나 특히 사생활 보장과 관련하여 장애인복지법령 상 거주시설 기준을 변경하지 않는 한 시설거주 장애인의 사생활 보장은 구호에 그칠 뿐이다. 따라서 최소한의 사생활이 보장될 수 있도록 장애인복지법 시행규칙 상의 거주시설 설치·운영 기준을 변경하여야 할 필요가 있다.

이와 더불어 시설에서 살고 싶지 않은 사람들의 탈시설 권리를 두고 시설종사자와 장애인거주시설은 어떻게 할 것인지에 대한 깊은 고민이 필요하다. 사회복지 시설의 하나인 장애인거주시설은 과거의 가족 기능의 대체·보충 역할에서 나아가 치료·훈련·재활 등의 전문적인 기능이 강화되고 있는 한편, 시설거주인의 욕구에 맞는 여러 지원과 지지를 목적으로 하고 있다. 이러한 이용자 욕구 중에 가장 중요한 하나가 바로 탈시설임을 고려할 때에 시설 측과 종사자가 탈시설에 관한 최소한의 정보 제공과 지원을 하도록 하여야 한다. 이를 위해서는 장애인복지법 상 복지시설의 장애 <표 22>과 같이 거주시설이 탈시설전환에 관한 정보를 제공하고 지원하는 것을 의무화하는 내용을 포함시켜야 한다.

<표 22> 장애인복지법 개정안

제60조의4(장애인 거주시설 운영자의 의무) ① ~ ③ (현행과 같음)

④ 시설 운영자는 시설 이용자에게 탈시설전환에 관한 정보를 정기적으로 제공하고 이를 지원하여야 한다. [신설]

나. 장애인거주시설 평가 시스템의 개선

장애인거주시설에 대한 평가 시스템이 개선되어야 한다. 현재는 사회복지사업법 제43조의2에서 3년마다 1회 이상 시설 평가를 실시하도록 되어 있고, 보건복지부는 시설 관계자, 학계, 관련 공무원 등으로 시설평가단을 구성하여 시설 평가를 수행하고 있다. 그러나 우선, 평가의 객관성 확보 측면에서 시설 관계자 중 평가 시설과 관련 있는 자는 해당 시설의 평가에서 제외되도록 하여야 하고, 시설거주인을 대변할 수 있는 사람들로 인적 구성을 다양화할 필요가 있다. 그리고 시설의 설비 중심으로 평가 항목을 설계하고 있는 것을 시설거주인 중심으로 대폭 변경하여야 한다.

한편, 평가 결과에 따른 사후 지원으로 우수 평가 시설 직원에 대한 역량개발비만 지급할 것이 아니라 평가 결과를 기준으로 하여 거주시설에 대한 예산을 차등 지급하도록 해서, 시설 평가를 통하여 시설의 근본적인 개선이 이루어질 수 있도록 하여야 한다. 그리하여 시설 내에 거주하더라도 최소한의 인권 보장이 될 수 있도록 하여야 한다.

다. 장애인 권리옹호 시스템의 구축

도가니 사건은 한국 인권의 부끄러운 자화상이다. 인권 국가라고 자부해 온 이 땅에서 이런 사각지대가 있다는 것은 충격적이다. 끔찍하고 시대착오적인 인권침해 사건은 장애인을 비롯한 사회적 약자의 특성상 스스로 인권옹호나 권리구제를 구하기 어렵다는 현실과 맞물려 있다. 이는 사회적 약자를 위한 '인권 보호.옹호'(Protection and Advocacy) 시스템이 절실하게 필요하다는 것을 웅변한다(임성택, 2012). *INA*

실례로 아동복지법과 노인복지법에는 각각 아동보호전문기관과 노인보호전문기관이 있다. 이 기관들은 아동 또는 노인에 대한 학대, 유기, 인권침해와 관련된 권리옹호 기관이다. 그러나 사회복지사업법에 장애인, 노인, 아동을 비롯한 사회적 약자에 대한 권리옹호 기관, 긴급전화 등의 근거를 마련할 필요가 있다. 나아

가 장애인복지법에 장애인 권리옹호 기관에 대한 구체적인 내용을 두어야 한다(표 23). 이러한 장애인 권리옹호 기관은 서비스 제공 기관, 특히 시설로부터 독립되어야 하고, 인권침해 발생 시 신속하게 현장에서 대응할 수 있어야 하며, 방문조사 권한과 사후구제 권한을 부여받아야 한다.

<표 23> 장애인복지법 개정안

제59조의8(장애인인권센터의 설치 등) ① 국가와 지방자치단체는 장애인의 권리를 옹호하기 위하여 장애인인권센터(이하 '센터'라고 한다)를 설치한다.

② 지방자치단체는 장애인의 접근성을 높이고 장애인의 권리옹호 및 차별.인권침해의 구제를 신속하게 하기 위하여 시·군·구에 센터의 지부를 둘 수 있다.

③ 국가와 지방자치단체는 장애인의 권리옹호, 차별금지, 인권보장을 목적으로 하는 비영리 법인 또는 단체에 센터의 운영을 위탁할 수 있다.

제59조의9(장애인인권센터의 업무) ① 중앙장애인인권센터는 다음 각 호의 업무를 수행한다.

1. 지역장애인인권센터에 대한 지원
2. 장애인의 권리옹호와 관련된 연구 및 자료 발간
3. 효율적인 장애인 권리옹호사업을 위한 연계체제 구축
4. 상담원의 직무 교육, 장애인의 권리옹호와 관련된 교육.홍보
5. 장애인인권센터 전산시스템의 구축.운영
6. 그 밖에 대통령령으로 정하는 장애인학대예방사업과 관련된 업무

② 지역장애인인권센터는 다음 각 호의 업무를 수행한다.

1. 장애인에 대한 인권침해.차별 행위의 신고 접수, 상담, 조사
2. 피해자의 격리, 기타 보호를 위해 필요한 조치
3. 장애인의 권리옹호를 위한 각종 서비스 제공
4. 국가인권위원회와 수사기관에 인권침해.차별 행위에 대한 조사 의뢰
5. 장애인의 권리옹호와 차별구제를 위한 소송, 기타 법률 구조
6. 그 밖에 장애인의 권리옹호 및 차별.인권침해 예방과 관련된 업무

2. 시설 내에서의 자립 준비

가. 외부와의 소통 의무화

지난 2010년 이정선 의원실과 보건복지부 합동으로 실시된 장애인 미신고시설 거주인 면접조사를 살펴보면, 상당수의 시설에서 “10년 이상 외출해본 적이 없다”, “바로 아래에 있는 슈퍼에도 가본 적이 없다”는 충격적인 진술이 나오고 있다. 거주인들의 외출·외박, 외부인들의 시설로의 방문이 자유로워야 함에도 불구하고 시설에서는 외출의 위험성, 관리의 어려움을 내세우거나 사유지임을 주장하며 시설을 폐쇄적으로 운영하고 있는 상황인 것이다.

하지만 시설은 거주인들의 거주복지 공간으로서 공적인 공간으로 기능하고 있는 것이며, 그렇기 때문에 국가와 지방자치단체의 지원과 관리·감독을 받는 것이다. 따라서 시설은 쌍방향으로 개방되어 있어야 하며, 거주인들을 보호라는 명목으로 시설에 가두고 있는 것은 자립생활, 사회통합이라고 하는 사회복지의 방향성에 역행하는 일이다(염형국, 2011).

외국 사례를 보면, 시설서비스와 지역복지서비스가 연속선상으로 간주되고 있다. 영국의 경우에 시설서비스를 포함한 모든 서비스 사정과 연계가 케어매니지먼트(care management)를 통해 이루어지고, 일본의 경우에도 거주서비스를 개호서비스의 한 종류로 간주하고 있다. 또한 장애인들이 거주시설에 거주하더라도 낮 시간 동안 지역사회에 나가 생활하고 서비스를 이용하도록 하고 있다(김경혜 외, 2009).

그러나 현재 우리나라에서는 거주시설과 지역사회서비스가 분리되어 서비스 호환이 되지 못하고 있다. 시설에서 생활하면서도 사회통합이 가능하기 위해서는 시설의 개방·사회화가 필요하다. 여기에는 시설 정보의 공개, 시설의 지역사회 개방, 시설거주인의 지역사회시설의 일상적 이용, 시설 운영에의 외부인 참가 등이 포함된다. 이를 위해서 장애인복지법을 개정하여 <표 24>와 같이 거주시설 운영자의 의무로 시설의 지역사회 개방 및 시설거주인의 지역사회시설의 일상적 이용 보장을 명시하여야 한다.

<표 24> 장애인복지법 개정안

제60조의4(장애인 거주시설 운영자의 의무) ① ~ ③ (현행과 같음)

④ 시설 운영자는 시설 이용자에게 탈시설전환에 관한 정보를 정기적으로 제공하고 이를 지원하여야 한다. [신설]

⑤ 시설 운영자는 시설 이용자를 위하여 지역사회시설의 이용을 보장하고, 거주시설을 지역사회에 개방하여야 한다. [신설]

나. 임시거주 훈련 프로그램의 확대

시설거주 장애인의 자립생활 의지 고취와 자립생활의 어려움을 줄이기 위해서 임시거주 훈련 프로그램이 확대되어야 한다. 임시거주 훈련 프로그램에서는 오랫동안 시설생활로 인한 지역사회와의 괴리감을 줄이고 초기정착을 안정적으로 할 수 있도록, 임시거주공간의 형태도의 주거 지원과 함께 자립생활 훈련을 하고 각종 서비스도 연계·지원할 수 있다. 그러므로 이 공간이 본격적 자립생활 시작 전의 임시 거주지로서 적극적으로 활용될 수 있도록 하여야 한다. 이를 위해 시설 외부에 있는 자립생활센터의 지원을 받아 임시거주 훈련 프로그램이 운영되어야 하고, 자립생활센터에서 운영하는 임시거주공간도 대폭 확충되어야 한다.

다. 공공임대주택 신청자격 취득 요건의 완화

2009년 4월에 ‘주택공급에 관한 규칙’이 개정²⁾되어, 그 이전까지는 장애 정도

2) 제32조(국민임대주택 입주자 선정에 관한 특례) ⑤ 국민임대주택의 사업주체는 무주택 세대주로서 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 자에게는 제1항부터 제3항까지의 규정에 따른 입주자선정순위에 불구하고 그 건설량의 20퍼센트 범위에서 국민임대주택을 우선 공급할 수 있다. (후단 생략)

1. (생략)

2. 「장애인복지법」 제32조에 따라 장애인등록증이 교부된 자(정신지체인·정신장애인 및 제3급 이상의 뇌병변장애인의 경우에는 그 배우자를 포함한다)로서 제1

와 상관없이 장애인 임대주택을 공급했었으나 이후로 중증장애인의 우선 입주가 가능하도록 변경되었다. 그러나 시설거주 장애인의 자립생활을 위해서는 장애 등급을 기준으로 공공임대주택을 제공하는 것보다는 현재 전체의 3~5% 밖에 되지 않는 보금자리 주택의 공급 비중을 증가시켜야 한다.

또한 장애인 우선 임대의 경우에 우선 세대주 독립이 되어야 하는데 대부분의 시설거주인은 시설장의 동거인으로 등재되어 있었으며, 최근에는 시설 거주 기간이 무주택 기간으로 인정되었기 때문에 우선순위에서 밀리게 된다. 또한 세대주가 장애인복지카드 소지자라면 신청이 가능하나, 세대원이 장애인복지카드 소지자라면 우선 임대 신청이 불가능하다. 세대원인 시설거주 장애인이 공공임대주택을 통해 자립을 하고 싶을 경우는 공공임대주택의 특별공급을 통해 입주하는 방법 밖에 없으나, 이는 시설장의 추천을 요구하기 때문에 결국 시설거주 장애인의 자립생활이 시설장의 손에 달려있게 되는 문제가 있다. 그러므로 시설거주 장애인이 공공임대주택에 신청할 경우에 그 신청자격 취득 요건을 좀 더 완화시킬 필요가 있다.

라. 사회복지 신청권의 실질화

사회복지서비스 신청권이란 사회복지사업법 제33조2³⁾에 따라 사회복지서비스를 필요로 하는 사람과 그 친족, 그 밖의 관계인이 관할 시장·군수·구청장에게 사회복지서비스의 제공을 신청할 수 있는 권리를 의미한다. 이는 사회복지서비스 제

항부터 제3항까지의 규정에 따른 입주자격을 충족하는 자. 이 경우 입주자선정 순위는 장애등급이 높은 순서로 정한다.

3. ~ 12. (생략)

3) 제33조의2(사회복지서비스의 신청) ① 사회복지서비스를 필요로 하는 사람(이하 '보호대상자'라 한다)과 그 친족, 그 밖의 관계인은 관할 시장·군수·구청장에게 보호대상자에 대한 사회복지서비스의 제공(이하 '서비스 제공'이라 한다)을 신청할 수 있다.

② 시·군·구 복지담당공무원은 이 법에 따른 보호대상자가 누락되지 아니하도록 하기 위하여 관할지역에 거주하는 보호대상자의 서비스 제공을 직권으로 신청할 수 있다. 이 경우 보호대상자의 동의를 받아야 하며, 동의를 받은 경우에는 보호대상자가 신청한 것으로 본다.

③ ~ ④ (생략)

공의 '신청권'이 인정되면서 국가의 '조치제도'라는 틀 안에 머물러 있던 사회복지서비스가 비로소 권리의 영역으로 들어온 증거이며, 사회복지서비스가 국가에 의한 단순한 시혜가 아니라 당사자 스스로 서비스의 제공을 요구할 권리로서 인정된 것이다(윤찬영, 2011).

그러나 현실에서 사회복지서비스 신청권은 거의 활용되지 않고 있으며, 그야말로 법전 속에서 잠자고 있는 규정이 되어 버렸다. 이것은 사회복지서비스 신청권의 요건이 구체적이지 않기 때문이며, 결국 사회복지서비스 신청을 거부한 지방자치단체장을 상대로 장애인들이 제기한 행정소송에서 청주지방법원 판결(2010구합691, 원고 패소)과 서울행정법원 판결(2010구합28434, 원고 승소)이 서로 상반되는 등, 구체적이지 못한 신청 요건으로 인한 문제점이 발생하였다. 또한 승소한 서울행정법원 판결마저도 이후에 양천구청에서 불명확한 사회복지서비스 신청권 조항을 근거로 아무런 조치를 취하지 않아 패소한 것과 다를 바 없이 되어 버렸다. 그러므로 시설거주 장애인의 자립생활을 위해서는 사회복지서비스 신청에 따른 서비스수급 요건이 보다 구체화되고 객관화될 필요성이 있다.

3. 탈시설전환 지원체계의 마련

가. 자립생활 원칙의 명문화

이제 장애인복지정책은 장애인을 더 이상 시혜와 동정의 대상으로 여기는 것이 아니라 장애인 스스로의 선택과 결정에 의하여 자신의 삶을 관리하고 지역사회에 참여할 수 있도록 장애인의 자립생활을 지원하는 방향으로 변화되어 가고 있다. 이에 현행 장애인복지법에서도 장애인을 위한 활동보조서비스 및 장애인자립생활센터를 통한 장애동료 상담서비스 등을 실시하도록 하여 장애인의 자립생활을 지원하고 있다. 그러나 여전히 시설을 통한 거주 및 재활서비스 위주로 장애인복지서비스가 제공되고 있고, 장애인 자립생활의 중요성을 충분히 담아내지는 못하고 있는 실정이다. 따라서 장애인복지법을 개정하여 장애인복지의 기본이념(제3조)에서 자립생활의 원칙을 천명할 필요가 있다(표 25).⁴⁾

<표 25> 장애인복지법 개정안

제3조(기본이념) 장애인복지의 기본이념은 장애인의 자기결정에 의한 자립생활을 통하여 완전한 사회참여와 평등을 실현함으로써 사회통합을 이루는 데에 있다.

나. 중앙정부 차원의 탈시설전환 계획 수립

2012년 현재 중앙정부 차원에서는 탈시설에 대한 명확한 로드맵을 가지고 있지 않다. 2011년 3월 장애인복지법 개정으로 신규 장애인거주시설의 경우 30인 이하로 규모를 제한하였을 뿐이고, 이것도 기존 대형시설에는 적용하지 않고 있다. 말로는 탈시설 자립생활의 방향으로 나아가야 한다고 하지만, 실제로 정책 수립과 집행을 위한 예산 확보는 계속 회피하고 있는 상황이다. 현재 서울이나 지역에서는 대부분 장애인자립생활센터 등과 같은 민간단체를 중심으로 집중적인 탈시설 지원이 이루어지고 있다. 각 지역 장애인단체는 지방자치단체에 탈시설 지원체계 수립을 위한 정책 마련과 예산 투입을 요구하고 있으나, 지방자치단체는 중앙정부 차원의 지원이 없는 상황에서 지역 인프라만으로 지원이 어렵다고 하고 중앙정부는 복지의 지방 이양을 들먹이며 지방자치단체의 책임이라고 한다. 이렇게 중앙정부와 지방자치단체가 서로 책임을 떠넘기고 있는 것이다.

이에 더 이상 시설에서 거주하기를 원하지 않고 지역사회에 나가 자립생활을 하고자 하는 장애인을 위하여 이들에 대한 정기적인 욕구조사를 진행하고 그에 맞춘 개별적 탈시설 자립생활 지원 계획을 실시할 뿐만 아니라 대규모시설을 소규모시설로 전환하고 시설과 지역사회와의 이동을 원활하게 하는 등 중앙정부 차원에서 종합적인 탈시설전환 계획을 수립할 필요가 있다. 이를 위하여 장애인복지법 제10조의2(장애인정책종합계획)의 내용으로 '장애인의 자립생활에 관한 사항'을 포함시키고, 5) 제11조(장애인정책조정위원회)의 심의 사항으로 '탈시설전환 계

4) 2012년 9월 24일에 김정록 의원 대표발의로 장애인 자립생활의 지원을 강화하는 방향의 장애인복지법 개정안이 국회에 발의된 바 있다.

5) 2012년 9월 24일에 김정록 의원 대표발의로 장애인정책종합계획의 내용으로 '장애인 자립생활에 관한 사항'을 포함시키는 내용의 장애인복지법 개정안이 국회에 발의된 바

획에 관한 사항'을 추가하여 보건복지부 주도로 탈시설전환 계획을 작성하도록 해야 한다(표 26).

<표 26> 장애인복지법 개정안

제10조의2(장애인정책종합계획) ① (현행과 같음)

② 종합계획에는 다음 각 호의 사항이 포함되어야 한다.

1. ~ 4. (현행과 같음)

5. 장애인의 자립생활에 관한 사항

6. 그 밖에 장애인의 권익과 복지증진을 위하여 필요한 사항

③ ~ ⑥ (현행과 같음)

제11조(장애인정책조정위원회) ① (현행과 같음)

② 위원회는 다음 각 호의 사항을 심의·조정한다.

1. ~ 7. (현행과 같음)

8. 탈시설전환 계획에 관한 사항

9. 그 밖에 장애인복지와 관련하여 대통령령으로 정하는 사항

③ ~ ⑤ (현행과 같음)

또한 시설에서 나와 지역사회에 거주하는 동안 필요로 하는 활동보조서비스나 장애연금과 같은 주요 사회복지서비스의 대상 기준을 일률적으로 장애등급에 따라 정하기보다는 서비스별로 종합적인 평가 기준을 도입하여 해당 서비스가 절실한 장애인들이 실제 혜택을 받을 수 있도록 하는 것이 필요하다. 현행 활동지원 제도는 장애등급 1, 2급만 신청 자격이 주어지고, 신규 신청의 경우에 장애등급 재심사를 받아야 한다. 그러다보니 분명 지역사회에서 자립하기 위해서는 활동보조 지원을 받아야 함에도 불구하고 장애등급 1, 2급이 아닌 시설거주인은 이 제도의 지원 없이 자립할 수 있을지 두려워하여 망설이게 되고, 장애등급이 1, 2급인 사람도 등급 재심사를 받고 등급이 오히려 낮아져서 장애연금과 장애수당에 영향을 줄까봐 신청조차 못하기도 한다. 결국 시설거주인 중 최종증 1급이 확실

있다.

한 사람만 지역사회 활동보조서비스의 이용 가능성을 확신할 수 있다는 말인데, 아이러니하게 최중증 1급 장애인은 현재 중앙정부와 지방자치단체에서 제공하는 서비스 시간만으로는 생활하기 어렵다. 그러므로 장애등급으로 서비스를 제한하지 말고 장애유형과 생활환경 특성을 충분히 고려하여 그 필요도에 따라 활동보조서비스를 지원하는 것 또한 탈시설 지원체계 마련에 있어서 중요한 과제이다.

다. 탈시설전환기관의 설치

1) 법적 근거의 마련

본 조사의 결과에 의하면 장애인생활시설 장애인의 약 50% 이상이 자립생활을 희망하는 것으로 나타났다. 하지만 우리나라의 경우에 현재 중앙정부 차원에서는 탈시설전환기관이 설치되어 있지 않고, 지방자치단체 중에서는 서울시만 유일하게 지난 2010년부터 장애인전환서비스지원센터를 설립하여 시설거주 장애인의 탈시설 자립생활을 지원하고 있을 뿐이다. 중앙정부는 장애인거주시설에 대한 복지적 지원만을 할 뿐 탈시설을 통해 자립생활을 하고자 하는 장애인에 대해서는 지방자치단체에서 책임질 것을 권고하는 수준에 그치고 있다.

최근 장애인복지법, 장애인차별금지법, 장애인권리협약에는 장애인의 시설 수용은 최후의 선택이며 자립생활의 보장을 우선한다고 되어 있지만, 시설거주인이 시설 수용을 거부하고 나왔을 때 길거리에 나왔거나 시설에 재입소하는 길 밖에 없는 것이 현실이다. 그러므로 지역사회에서 장애인이 자립하고 살 수 있도록 기존에 민간 중심으로 진행하던 탈시설 지원을 정부와 지방자치단체가 제도적 장치를 마련하여 책임 있게 집행할 필요가 있다. 탈시설전환 체계는 중앙 단위로 보건복지부 장애인정책국 산하에 탈시설전환팀을 설치하고 시도 단위에 탈시설전환기관을 설립하는 형식이 될 수 있다. 이를 위해서는 탈시설전환 체계 구축을 위한 법적 근거의 마련이 필수적이다. 즉, 탈시설전환 지원에 대한 국가·지방자치단체의 책임을 명확히 하기 위해 현행 장애인복지법을 개정하여 탈시설전환기관의 설치와 그 역할에 대한 법적 근거를 마련하여야 한다(표 27).

<표 27> 장애인복지법 개정안

제53조의2(탈시설전환기관의 설치) ① 국가와 지방자치단체는 시설거주 장애인의 탈시설 지원을 위하여 탈시설전환기관을 설치하여야 한다.

② 탈시설전환기관은 시설거주 장애인의 퇴소 상담, 자립 계획 수립, 정기적인 탈시설 욕구조사, 전환주거 지원을 포함한 지역사회 초기정착 지원, 탈시설 장애인의 지역사회 서비스 연계 등의 역할을 하여야 한다.

2) 탈시설전환기관의 역할

탈시설전환기관은 시설거주 장애인의 정기적인 상담, 자립 계획 수립, 지역사회 자립 정보 제공, 주거공간 연계 등 지역사회 정착을 위한 지원을 하는 기관이다. 탈시설 자립생활을 상담하고 계획을 수립할 수 있는 공식적인 기구가 생기면, 탈출하듯이 쉬쉬하면서 탈시설하는 경우도 없을 것이고 탈시설 지원 과정에서 발생하는 지원기관과 시설 간의 마찰도 줄일 수 있을 것이다.

① 정기적인 탈시설 욕구조사

시설거주 장애인들의 탈시설 욕구조사는 시설거주 장애인들이 어느 정도 자립생활을 희망하는지 가능할 수 있는 척도가 될 수 있다. 또한 탈시설 욕구조사를 통해 장애인이 자립생활에 대해 진지하게 판단할 기회가 될 수 있으며, 만일 자립생활을 할 경우 무엇을 필요로 하는지 정부 차원에서 파악할 수 있는 좋은 기회가 될 수 있다. 따라서 시설거주 장애인의 자립생활 정책에 도움이 되게끔, 탈시설 욕구조사를 특별한 경우에 한시적으로 할 것이 아니라 정기적으로 실시해야 한다. 이에 자립생활의 욕구가 있음에도 거주시설에서 살고 있는 장애인의 욕구를 파악하여 그에 맞는 서비스가 실시될 수 있도록 최소 매년 1회 이상 전체 시설거주 장애인에 대한 탈시설 욕구조사가 실시될 필요가 있다.

② 서비스 전환 상담

2012년 현재 전국에서 지방자치단체가 운영하는 탈시설전환기관으로는 서울특별시 운영의 장애인전환서비스지원센터가 유일하여, 서울에서만 몇몇 서비스 전환 상담을 받을 수 있고 다른 지방 거주 장애인들은 서비스 전환 상담을 받을 수 없는 현실이다. 이에 서울시뿐만 아니라 전국 16개 시·도에 탈시설전환기관의 설치가 요구되는 것이며, 이를 통해 전국 장애인들이 탈시설전환기관에서 서비스 전환 상담을 받을 수 있도록 해야 한다.

③ 지역사회 초기정착을 위한 개인별 지원

장애인들이 시설에서 벗어나 지역사회 내에서 자립할 수 있도록 돕는 미국의 MFP 프로그램과 같이, 시·도에서 장애인시설로 주기적으로 탈시설이주에 관한 장애인의 욕구를 조사하는 상담원을 보내어 시설 내 장애인 중 탈시설을 희망하는 이들을 조사하고 지역사회 초기정착을 지원하여야 한다. 이를 위해서는 우리나라도 기존의 기관 중심의 예산 지원 시스템을 변경하여 개인 중심의 예산 지원이 이루어질 수 있도록 하여야 하고, 장애인의 신청에 따라 개인별 지원 계획 작성, 지역사회 초기정착 지원이 체계적으로 이루어질 수 있어야 할 것이다.

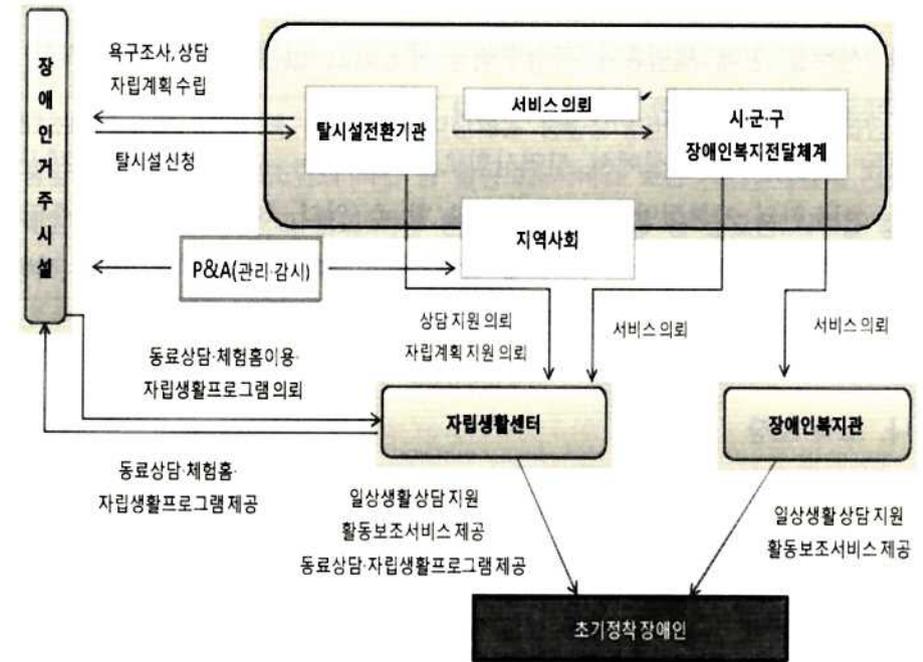
3) 장애인자립생활센터와의 관계

장애인복지법 제54조에 따르면 국가와 지방자치단체는 중증장애인의 자립생활을 실현하기 위하여 장애인자립생활센터를 통하여 필요한 각종 지원서비스를 제공하도록 하고 있다. 또한 장애인복지법 시행규칙 제39조의2에 의하면 자립생활센터는 i) 장애인의 자립생활 역량 강화 및 동료상담 등 장애인 동료에 의한 서비스 지원, ii) 모든 유형의 장애인이 지역사회에서 참여적이고 통합적인 생활이 가능하도록 정보 제공, 의뢰 등 다양한 서비스의 제공과 이를 실현할 수 있는 지역사회 물리적·사회적 환경의 개선 사업, iii) 장애인이 지역사회에 참여하고 생활하는 데 있어서의 차별 해소 및 장애인 인권의 옹호·증진, iv) 중증장애인에게 적합한 서비스의 제공 등의 역할을 수행하여야 한다.

현실적으로 자립생활센터는 중증장애인에 대한 활동보조 지원을 주된 역할로 하고 있지만, 부분적으로는 거주시설과 시설거주 장애인들의 요청에 의하여 동료상담이나 체험홈 운영 등의 자립생활 프로그램을 시행하고 있다. 따라서 시·도에 탈시설전환기관이 설립되게 되면 자립생활센터의 협조를 받아 시설거주 장애인에 대한 동료상담과 체험홈 운영 등을 함께 진행할 수 있을 것이다.

이상에서 논의된 바를 바탕으로 하여 자립생활의 지원을 위한, 탈시설전환기관을 포함한 서비스 전달체계(안)를 그림으로 나타내면 <그림 1>과 같다.

<그림 1> 자립생활 지원을 위한 서비스 전달체계(안)



4. 초기정착 단계에서의 자립 지원

가. 전환주거 지원제도의 마련

시설거주인의 지역사회 자립을 위한 주거공간은 시설에서 나오기 위한 필수조

건으로, 일차적으로 이 문제가 해결되지 않은 이상 시설에서 나오기가 어렵다. 시설에서 곧장 공공임대주택으로 입주하기란 현실적으로 힘들고, 시설거주 장애인들이 시설 퇴소 후 곧바로 자립생활을 위한 거주지를 구하기도 어렵기 때문이다.

이렇듯 시설이용자 개인의 노력만으로 집을 구해서 지역사회로 자립하기란 매우 어려운 현실이기 때문에 중간단계로서 임시 거주지의 필요성이 요구되고 있고, 이에 정부와 지방자치단체에서 체험홈이나 자립주택과 같은 '전환주거'⁶⁾를 지원하는 것이 필요하다. 체험홈이 1년 이내 등 비교적 짧은 거주 기간을 갖는다면, 자립주택은 좀 더 독립적인 주거 형태로 공공임대나 민간임대로 가기 전까지 지역사회에 안정적으로 정착하면서 최소한의 보증금 등을 마련할 수 있는 기간 동안 제공되는 주택 형태라고 볼 수 있다. 지방자치단체 중에서 서울시는 장애인전환서비스지원센터를 통해 체험홈과 자립주택을 제공하고 있는데, 체험홈은 최장 2년, 자립주택은 최장 5년 동안 거주할 수 있다.⁷⁾

어쨌든 전환주거는 시설에서 지역사회로 자립하려는 시설거주인에게 제공되어야 하는 최소한의 기본적인 물적 토대라고 할 수 있다. 하지만 이 역시 중앙정부 차원의 정책이 부재한 상황이다. 이에 장애인복지법에 탈시설전환기관의 지원 업무 중의 하나로 전환주거 지원을 명시할 필요가 있는 것이다(표 27).

나. 소득 보장

1) 자립정착금의 지원

탈시설 장애인에 대한 자립정착금은 거주시설에서 살아왔던 장애인이 지역사회에서 안정적으로 자립할 수 있도록 지원하는 예산이다. 이 자립정착금은 방 한

- 6) 시설에서 지역사회로 자립 전환을 위해 필요한 주거공간이라는 의미로 '전환주거'라는 용어를 사용하고 있다. 지역마다 체험홈, 자립홈, 자립주택, 자립생활가정 등 그 쓰이는 형태와 의미 등은 각기 조금씩 다르다.
- 7) 2009년에 탈시설공투단과 석암비대위를 중심으로 '탈시설전환국 설치', '전환주거 제공' 등을 요구하며 서울시 탈시설 자립생활 투쟁을 전개하였다. 이 투쟁의 성과로 서울시는 장애인전환서비스지원센터를 설립(현재 서울시복지재단에서 운영)하고 전환주거 등을 제공하며 탈시설 지원을 하고 있다.

칸 마련하는 것부터 살림살이를 장만하는 것까지, 시설에서 목돈을 마련하기 어려운 현실에서 시설거주 장애인의 지역사회 자립생활 초기정착을 위해 필요한 매우 소중한 돈이다. 이러한 자립정착금의 예는 탈북자를 위한 새터민 지원금, 아동시설에서 나가는 사람에게 주는 자립정착금 등에서도 살펴볼 수 있다.

그러나 현재와 같이 지방자치단체에서 자립정착금의 지원 여부를 결정하도록 한다면, 지역마다 지원하는 곳도 있고 안하는 곳도 있어 어느 지역에서 자립을 하는지에 따라 차이가 존재하게 된다. 따라서 장애인복지법 상 자립생활의 장애법적인 근거를 마련하여, 시설에서 나와 지역사회에 거주하려고 하는 모든 장애인이 동등하게 자립정착금을 지원받도록 할 필요가 있다(표 28).

<표 28> 장애인복지법 개정안

제53조(자립생활 지원) 국가와 지방자치단체는 중증장애인의 자기결정에 의한 자립생활을 위하여 활동보조인의 파견 등 활동보조서비스 또는 자립정착금의 지급, 장애인보조기구의 제공, 그 밖의 각종 편의 및 정보 제공 등 필요한 시책을 강구하여야 한다.

2) 부양의무 기준의 폐지

본 조사의 결과에 의하면 시설거주인이 초기정착 과정에서 가장 필요한 지원으로 주거와 함께 소득 보장을 꼽았는데, 국민기초생활보장 수급자인 경우 그나마 생계를 유지할 수 있지만 노동시장에 편입되어 일을 통해 수입을 확보하기 어려운 현실에서 국민기초생활보장 비수급자인 경우에는 사실상 지역사회에 나와서 자립하기가 어렵다. 그런데 시설거주인이 수급자가 되는데 있어서 최대 걸림돌이 바로 국민기초생활보장법 상의 부양의무 기준⁸⁾이다.

그래서 수급권자가 실질적으로 가족관계의 단절 상태임에도 불구하고 주민등록

- 8) 제5조 제1항에 의하면, "수급권자는 부양의무자가 없거나, 부양의무자가 있어도 부양능력이 없거나 부양을 받을 수 없는 사람으로서 소득인정액이 최저생계비 이하인 사람으로 한다"고 되어 있다.

상 소득이 있는 부양의무 가족이 있다는 이유만으로 현행 국민기초생활보장법에 의하여 수급권이 박탈되어 수급권자가 자살하는 등 사회적 문제가 발생하고 있으며, 특히 장애인의 경우에 장애인거주시설에서 수년 또는 수십 년을 수급자로 지내다가 사회에 나가 자립하고자 할 때 부양의무자가 있는 것으로 조사되어 수급권이 박탈되는 사례가 발생되고 있다. 시설에서 나왔지만 부양의무 기준 때문에 생계를 가족에게 책임지라고 한다면 다시 또 시설을 선택할 수밖에 없고, 결국 비수급자로 바뀔 가능성이 있는 사람은 평생 시설에서 살 수밖에 없게 되는 것이다. 따라서 장애인거주시설에서 수급권을 갖고 있던 장애인이 시설에서 나와 자립생활을 하고자 하는 경우에는 부양의무자가 있다는 이유만으로는 수급권을 박탈할 수 없도록 하여, 시설 밖으로 나와 지역사회에서 자립할 수 있는 경제적 기반을 마련해 주어야 한다.

마침 2012년 10월에 민주통합당 김용익 의원의 대표발의로 “장애인연금법 제2조에 따른 중증장애인과 장애인복지법 제32조에 따라 등록된 장애인이 수급권자로서 장애인복지시설에서 나와 자립하고자 하는 자는 부양의무자에 관한 규정을 적용하지 아니한다”는 내용의 국민기초생활보장법 일부개정 법률안이 국회에 상정된 바 있다. 그러므로 시설거주 장애인들의 자립생활을 위해서 이 국민기초생활보장법 개정안이 반드시 국회를 통과하여야 한다.

다. 긴급 사회안전망의 구축

시설거주 장애인이 시설 거주 시에 국민기초생활보장 수급자이었다가 자립생활을 위해 시설을 퇴소할 때에는 수급 재심사를 받는다. 그러나 이러한 수급 재심사 기간 동안 수급권이 중지되기 때문에 자립생활로 인해 지불해야 하는 초기 비용을 감당하기가 더욱 어려워진다. 그러므로 수급 재심사 기간 동안 국민기초생활보장 수급권을 유지하여 수급비와 의료급여를 보장받는 등 시설거주 장애인의 자립생활 초기정착을 위한 긴급 사회안전망을 구축해 놓아야 현실적으로 시설로부터의 자립을 시도해 볼 수가 있을 것이다. 사실 국민기초생활보장법에도 급여 실시 여부의 결정을 하기 전이라도 수급권자에게 급여를 실시하여야 할 긴급한

필요가 있다고 인정할 때에는 급여의 일부를 실시할 수 있다는 근거 규정⁹⁾을 두고 있다.

또한 성공적인 지역사회로의 편입을 위해서는 시설거주 장애인이 자립생활을 위해 활동보조서비스를 신청했을 경우에 그 신청기간 동안에도 긴급 활동보조 지원을 하는 제도가 필요하다. 최근 ‘장애인활동지원에 관한 법률 시행령’이 개정되어 시설에서 갑자기 퇴소하게 되는 사유가 있는 경우에는 긴급활동지원을 제공할 수 있도록 하는 근거¹⁰⁾가 마련되었다.

9) 제27조(급여의 실시 등) ① (생략)

② 특별자치도지사·시장·군수·구청장은 제26조 제1항에 따른 급여 실시 여부의 결정을 하기 전이라도 수급권자에게 급여를 실시하여야 할 긴급한 필요가 있다고 인정할 때에는 제7조 제1항 각 호에 규정된 급여의 일부를 실시할 수 있다.

10) 제27조(긴급활동지원) ① 특별자치도지사·시장·군수·구청장은 신청인이 법 제5조에 따른 신청자격 요건을 충족하고 다음 각 호의 어느 하나에 해당하여 긴급하게 지원할 필요가 있다고 인정하는 경우에는 법 제11조에 따른 활동지원 수급자격 결정 통지 전에 활동지원급여에 준하는 사회복지서비스를 제공할 수 있다.

1. ~ 2. (생략)

3. 「국민기초생활 보장법」 제32조에 따른 보장시설에서 갑자기 퇴소하게 되거나 이에 준하는 사유가 있는 경우

② (생략)

발표 2]

**부산시 시설거주 장애인 자립 욕구
실태와 지원 현황, 과제**

제청란

(부산장애인차별철폐연대 활동가)

[발표 2]

부산시 시설거주인 자립 욕구 실태와 지원 현황, 과제

제청란

(부산장애인차별철폐연대 활동가)

부산지역 생활시설 거주 장애인의 인권과 자립생활과 관련하여 부산복지개발원이 2009년 발표한 『부산 생활시설 거주 장애인 복지실태 및 욕구조사』 보고서는 시설 거주 장애인의 탈시설 관련 욕구와 관련한 유의미한 정보들을 포함하고 있다.

『부산 생활시설 거주 장애인 복지실태 및 욕구조사』는 부산시 생활시설에 거주하는 장애인의 복지실태 및 욕구조사를 통해 기초데이터를 구축하고, 이를 토대로 장애인복지정책의 방향 제시 및 복지서비스 제공의 근거를 마련하고자 부산시가 용역을 맡겨 진행된 연구이다. 실태조사는 당시 부산시 관할 장애인 생활시설 20개소(법인운영시설 19개소, 개인운영시설 1개소)에서 생활하는 장애인 1,338명에 대한 전수 조사 형태로 진행되었으며, 욕구조사는 그 중 18세 이상 장애인 중 의사소통이 가능한 사람을 대상으로 실시하였으며 회수설문지 총 420부를 유효 표본으로 분석한 결과이다.

기본적인 정보를 살펴보면 생활시설 거주 장애인을 연령별로 볼 때 10대 이하가 24.7%, 20대가 23.5%, 30대가 28.3%, 40대가 17.9%, 50대가 5.6%로 나타났고 장애 급수별로는 1, 2급 중증 장애인이 90.6%, 장애유형별로는 지적장애인이