

중증장애인 자립생활 지원체계 강화방안 연구



이 연구에서 제시된 의견은 전적으로 연구진의 의견이며, 한국장애인개발원의 공식적인 의견과 다를 수 있습니다.

연구진

연구책임 : 서해정 (한국장애인개발원 정책개발연구부 부연구위원)

공동연구원 : 신미화 (한국장애인자립생활센터총연합회 정책국장)

이연희 (대구사람장애인자립생활센터 사무국장)

서옥영 (한국장애인개발원 정책개발연구부 연구원)

자문위원

박경수(한양사이버대학교 사회복지학과 교수)

박숙경(경희대학교 후마니타스칼리지 교수)

전지혜 (인천대학교 사회복지학과 교수)

검독위원

조한진 (대구대학교 사회복지학과 교수)

심층인터뷰 지원

고수정 (새날동대문장애인자립생활센터 팀장)

김범준 (양천장애인자립생활센터 팀장)

이영식 (부산장애인자립생활센터 팀장)

이태준 (굿잡장애인자립생활센터 대리)

정동은 (성동장애인자립생활센터 사무국장)

조경미 (민들레장애인자립생활센터 사무국장)

질적 분석 지원

이소원 (가톨릭대학교 사회복지학과 외래교수)

장혜경 (한울사회복지연구소 소장)

발간사

한국사회에 자립생활이념이 들어옴으로써 장애인의 삶의 패턴이나 사회참여, 사회인식변화에 급격한 변화를 가져왔고 정부의 장애인정책에도 혁명적인 발전을 가져왔다.

장애인권리협약의 제19조에서는 장애인의 자립생활 및 지역사회에서의 동참을 강조하면서 장애인들은 자신의 거주지를 선택할 수 있으며, 활동보조서비스를 포함하여 주거 지원서비스를 받을 수 있도록 하며, 물리적, 접근성 또는 이동권을 보장하는 등 우리사회 전반적인 장애인복지개혁을 요구하고 있다.

또한 우리나라에서 범 정부차원에서 장애인정책을 계획하고 실행하는 근거인 ‘장애인정책종합계획’에서 자립생활을 지원하도록 되어 있으나 여기에서는 탈시설 후 자립생활지원만이 명시되어 있을 뿐이다.

2007년 전면 개정된 「장애인복지법」 제4장에 명시되어 있는 ‘자립생활 지원’에서, 중증장애인의 자립생활을 지원하는 전달체계로서의 센터는 아직까지 시행령 없이 시행규칙에서 운영기준만을 간단히 명시하고 있으며, 지역사회에서 장애인이 자기결정에 의해 사회생활을 원활히 할 수 있는 ‘자립생활지원’에 대한 중장기 로드맵을 정부가 제시하지 못하고 있는 실정이다.

이에 본 연구에서는 중증장애인의 자립생활을 지원하기 위한 정부의 제도와 정책을 강화하는 방향과 이를 수행하는 센터의 역할과 기능을 모색하고자 하였다.

이에 국내외의 장애인 자립생활 지원근거와 중앙 및 지방정부와 비영리민간기관에서의 자립생활 지원체계 현황을 분석하였다.

그리고 자립생활센터의 양 협의회 의견 수렴하여 센터 지원과 육성을 위한 현행 제도와 정책의 개선방향을 제시하고 이와 같은 역할을 수행하기 위한 자립생활센터의 기능전환에 대해 논의하였다.





마지막으로 중증장애인 자립생활 지원체계를 강화하기 위한 방안을 모색하는 본 연구에 공동연구원으로 한국장애인자립생활센터총연합회 신미화 정책국장, 대구사람장애인자립생활센터 이연희 사무국장과 이용자의 심층인터뷰를 함께 진행하면서 질적분석에 도움을 주신 가톨릭대학교 사회복지학과 이소원 교수, 한울사회복지연구소 장혜경 소장께 깊은 감사를 드린다.

더불어 본 연구를 진행하면서 정부의 자립생활지원 정책방향과 센터의 역할 및 기능전환에 대해 자문해 준신 자문위원, 센터 소장 및 실무자, 장애인 당사자 여러분들에게 진심으로 감사드리며 본 연구의 책임을 맡아 온 서해정부연구위원을 비롯하여 수고해주신 서옥영 연구원에게도 감사를 표한다.

앞으로 정부의 자립생활지원 정책은 지역사회에서 일상적인 삶을 꿈꾸는 중증장애인들이 각자의 힘을 가지며 지금보다 강한 선택권과 통제권을 발휘할 수 있는 방향으로 변화되기를 기대한다.

2015년 12월

한국장애인개발원 원장 황화성



▶ 목 차

제1장 서론	1
제1절 연구의 필요성 및 목적	3
제2절 연구의 범위	7
제3절 연구내용 및 방법	10
제2장 자립생활 지원 여건과 동향	13
제1절 자립생활 지원 근거	15
제2절 자립생활 지원체계 현황	20
1. 중앙정부	20
2. 지방자치단체	23
3. 비영리민간기관	27
제3절 선행연구 검토	31
제4절 소결	34
제3장 조사 결과	37
제1절 장애인당사자 센터 리더 포커스그룹인터뷰	39
1. 조사 개요	39
2. 조사 결과	39
제2절 유관기관 실무자 포커스그룹인터뷰	45
1. 조사 개요	45
2. 조사 결과	45
제3절 이용자 심층 인터뷰 질적 분석	50
1. 조사 개요	50
2. 분석 결과	51



제4장 센터 지원과 육성을 위한 현행 제도와 정책의 개선방향	77
제1절 장애인자립생활 지원의 기본 방향	79
제2절 장애인자립생활 지원에 대한 로드맵(안)	80
1. 기본 방향	80
2. 접근방법 및 실천전략	81
3. 로드맵(안)	82
제3절 장애인복지법에서의 센터 위상 정립	84
제4절 센터 운영에 대한 예산 지원 확대	87
제5절 정부 사업 지침 변경	90
제6절 센터 평가 방향 제시	93
제7절 장애인동료 간 상담가 양성을 위한 지원 확대	96
제5장 자립생활센터 기능 전환(안)	97
제1절 자립생활센터 기능전환의 방향	99
1. 센터의 비전과 목표	100
2. 사업의 목표와 전략과제	100
제2절 기능전환(안)	102
제3절 조직 및 인력배치(안)	104
1. 인력배치	105
2. 공간배치	106
3. 조직구조	107
4. 운영주체	108
5. 센터 명칭	108
제6장 결론 및 제언	109
제1절 중앙정부의 역할 및 과제	111
1. 관련 법률 및 정책에서 자립생활지원 방향 제시	111
2. 현재 진행 중인 제4차 종합계획 및 2016년 보건복지부 성과계획서의 성과 목표 재검토	112

3. 지속적인 예산확보를 토대로 자립생활서비스의 질적 제고를 위한 방안 모색	112
4. 장애인자립생활센터의 역할과 기능 재정립	113
제2절 지방자치단체의 역할 및 과제	115
1. 지방자치단체의 자립생활지원과 관련된 조례 제정	115
2. 탈시설-자립생활 관련 중장기 계획 수립 및 전담기구 또는 기금 구성	115
3. 센터의 정기적 평가 및 환류	116
제3절 자립생활 진영에서의 역할 및 과제	118
1. 자립생활센터의 운영기준 마련과 사업 운영 매뉴얼 개발	118
2. 협의체 차원에서는 광역 센터 지원단 운영 지원	118
3. 장애동료지지모델 개발과 장애인동료상담가 양성 기관 운영	118
4. 현행 자립생활관련 법률 제·개정 운동 및 제도 개선 등	119
참고문헌	121



▶ 표 목 차

<표 2-1> 제4차 장애인정책종합계획 분야별 정책과제와 세부계획	17
<표 2-2> 자립생활센터에 대한 정부 정책의 세부계획 및 성과목표	19
<표 2-3> 장애인거주시설 운영 체험홈 연도별 지원 현황	22
<표 2-4> 2016년 보건복지부 성과지표별 목표치 설정	22
<표 2-5> 서울시 거주시설 탈시설 추진 연차별 추진계획(2014 서울시) ·	23
<표 2-6> 센터 평가 시행 여부	26
<표 2-7> 장애인복지관의 주요기능	28
<표 3-1> 복지관, 거주시설, 자립생활센터의 운영 현황 및 역할 비교	46
<표 3-2> 인터뷰 대상자의 일반적 특성	51
<표 3-3> 당사자관점에서 바라 본 시설화 과정에서 자립지원까지의 이동경로에 따른 “자립” 개념의 변화과정	52
<표 3-4> 자립생활과정에서 구성된 자립생활센터의 강점과 지향점	68
<표 4-1> 자립생활 지원체계 로드맵(안)	82
<표 4-2> 2016년 장애인관련 예산(안)	87
<표 4-3> 센터와 복지관 역할 및 기능 비교	91
<표 5-1> 자립생활센터 기능 및 세부사업	102
<표 5-2> 탈시설 및 전환지원서비스와 권익옹호를 중심으로 한 사업 분류	103
<표 5-3> 센터 공간배치(안)	107

▶ 그림목차

[그림 1-1] 연구흐름도	12
[그림 2-1] 제4차 장애인정책종합계획 5개년 계획 비전 및 정책과제	17
[그림 2-2] 연도별 국비지원센터 지원 개소수 변화 추이	20
[그림 2-3] 지역별 국비지원센터 지원 현황(2014년 말 기준)	21
[그림 2-4] 서울시 장애인전환서비스지원사업 지원체계	24
[그림 2-5] 거주시설 개편 방향	29
[그림 5-1] 자립생활센터의 비전, 목표 및 기능	101
[그림 5-2] 향후 센터 조직 체계(안)	104
[그림 5-3] 3개 팀의 센터 조직 체계(안)	105



제1장 서론



제1절 연구의 필요성 및 목적

1990년 후반 우리나라의 장애인복지에서 중요한 이슈로 등장하게 된 것이 자립생활이다. 자립생활이란 단순히 경제적 자립만을 의미하는 것이 아니라 그동안 지역사회에서 소외되고 분리되어 왔던 장애인들이 자신의 박탈된 인간존엄성을 회복하기 위해 자기결정권과 선택권을 가지고 일상적인 삶을 영위하는 것을 말한다.

1970년대 미국에서 시작되었던 자립생활운동은 일본을 거쳐 1990년 후반 한국으로 전해지면서 2000년 최초로 자조모임형태로 장애인자립생활센터(Independent Living Center: 이하 센터) 2개소가 설치·운영되기 시작하였다. 이어 2005년 보건복지부 시범사업으로 10개소의 센터가 정부지원금을 받게 되고, 2007년 10월 12일 「장애인복지법」이 개정되면서 제4장의 제53조, 제54조에서 자립생활 및 중증장애인자립생활센터를 성문화하였고, 활동보조사업의 확대 등으로 센터들은 지속적으로 증가하게 되어 현재 전국에 약 230여개 이상의 센터가 운영되고 있다.

센터는 장애인의 자립생활을 지원하는 기관인 동시에 장애인운동조직의 성격을 지니면서 한국사회에서 장애인들이 지역사회에 사는데 필요한 각종 자립생활지원 서비스를 제공하고, 장애인의 이동권, 활동보조서비스, 보장구 지원 제도 개선으로 통해 지역사회 환경의 변화를 가져왔다.

이와 같이 국내에서 자립생활센터의 양적 및 질적인 성장에도 불구하고, 작년 한국장애인개발원에서 실시한 전국의 자립생활센터실태조사(서해정 외, 2014) 결과에 의하면 아직까지 센터 운영 지원에 대한 법률 근거 미비, 센터의 조직운영, 인적관리, 사업, 평가 체계 부재 등에서 구조적인 취약점들이 드러났다. 그 이유를 정부 차원과 센터의 사업 운영 측면으로 다음과 같이 살펴볼 수 있겠다.

우선 중앙정부는 2007년 전면 개정된 「장애인복지법」 이후 아직까지 시행령 없이 시행규칙에서 센터의 운영기준만을 명시하고 있으며, 지역사회에서 중증장애인이 자기결정에 의해 사회생활을 원활히 할 수 있는 ‘자립생활지원’에 대한 중장기 로드맵을 제시하지 못하고 있다. 이에 대해 박경수 외(2011)



연구에서도 현재 정부차원에서 ‘탈시설-자립생활(Deinstitution-Independent Living)’에 대한 명확한 로드맵을 가지지 못하고 있다고 지적하고 있다. 즉 시설에서 나오고 싶어 하는 사람에 대한 수요욕구조사를 진행, 개별 탈시설 계획을 수립하고 그에 맞는 지원을 제공하는 공적 시스템이 부재하거나 미흡한 상황이라는 것이다. 이에 중앙정부차원에서 탈시설에 대한 방향성을 가지고 탈시설 계획 및 지원 업무를 맡을 담당부서 등이 존재해야 함을 제안하고 있다. 사실 ‘탈시설’이라는 개념은 크게 그 관점을 엄격하고 좁게 보느냐 아니면 상대적으로 탈시설화된 방식과 노력을 모두 탈시설에 포함하면서 거시적으로 볼 것인가에 따라 차이(박숙영, 2015)가 있을 수 있으나 우리나라 정부 계획에서 ‘탈시설은 시설에 나와 지역사회의 보편적 주택에서 자립생활을 하는 경우’로 제한하는 것을 볼 때 대체적으로 그 관점을 협소하게 보는 측면이 강할 듯하다. 그러나 자립생활이 장애인복지 정책과 장애계에 화두로 대두되면서 ‘탈시설’의 개념도 점차 확대되고 있다. 대표적으로 탈시설화 개념으로 가장 많이 인용되는 미국정부 일반회계국(General Accountion Office, GAO)의 보고서에서의 탈시설화에 대한 정의를 보면 다음과 같이 세 가지로 제시하고 있는데 첫째는 시설에서의 불필요한 수용이나 감금을 방지하는 과정이고, 둘째는 시설에서 수용되어 있을 필요가 없는 이들을 위한 주거나 치료, 훈련, 교육 및 재활을 위하여 지역사회 내에서 적절한 대안을 마련하거나 발달시키는 과정이며, 셋째는 시설보호가 필요한 이들을 위한 생활조건, 보호 및 치료를 개선하는 과정(US GAO, 1977)으로 설명하고 있다.

이와 같은 맥락으로 볼 때 자립생활센터의 기능을 정부의 지침 상 ‘탈시설 후 자립생활지원’으로 정의하고 있는 것과 달리 현재 전국에서 운영되고 있는 센터는 단지 시설을 벗어나 지역사회에서 원가족과 함께 생활하거나 독립적인 생활을 영위하도록 지원하는 탈시설지원사업 뿐만 아니라 지역사회에서 자립생활을 하기 위한 적절한 대안을 마련하거나 이들에게 필요한 다양한 서비스를 제공하고 있다.

따라서 센터는 상기에서 언급한 탈시설 지원사업과 더불어 지역사회 내 원가정을 벗어나 독립생활을 원하는 장애인이나, 불가피하게 돌봐줄 사람이 없어 시설에 입소하기를 원하는 장애인을 대상으로 시설 입소 예방의 기능까지 수행하고 있는 것이다. 그러나 이러한 기능과 역할을 수행하는 센터에 대한

정부의 지원은 예산지원현황을 근거로 보면 매우 열악한 상황이다. 2009년 이후 국비지원센터에 개소 당 1억5천만으로 공모방식을 통해 사업비로만 지원하고 있기 때문이다.

상기에서 언급한 ‘탈시설-자립지원’ 사업은 정부차원에서의 중장기적인 계획이 반드시 필요한 부분이고 이와 같은 역할을 부여하고 있는 센터에 인력과 예산이 투입되어야 하나 정부에서는 센터에 대한 지원 관련 규정¹⁾이나 정확한 역할을 부여하는 법률적 근거가 아직까지 마련되어 있지 못하다. 한편 지방자치단체는 국가의 중장기적인 자립생활지원 계획에 근거하여 지역적 특성에 맞는 정책을 수립하고, 필요하면 ‘중증장애인자립생활 지원조례²⁾’ 등을 제정하면서 적극적으로 이들에게 필요한 시책을 강구해야 함에도 불구하고 서울시, 대구시, 부산시 등을 제외하고 일부 지자체는 아직까지 그러지 못하고 있다.

한편, 정부, 학계, 유관기관 관계자들은 센터 운영과 관련하여 많은 문제점들을 지적하고 있다. 센터와 장애인복지관의 역할과 기능을 재정립하고 두 기관들의 상호 연계방안을 모색하고자 수행된 변경희 외(2008)연구에서는 센터의 사적소유화 및 개인화, 신체장애인위주의 서비스, 낮은 질적 서비스 수준 등 문제를 제기하고 있다. 또한 지역사회를 중심으로 한 개별센터에서는 장애인이 소비자 중심의 자기결정권과 선택권을 강화시키는 자립생활지원사업을 실시하고 있다고 하나 일부 센터에서는 기존의 장애인복지시설에서 진행하는 프로그램 진행 방식을 그대로 답습하면서 단순히 사업을 위한 사업을 수행하기도 하고, 자립생활철학을 기반으로 한 사업에 대한 가시적인 성과를 제시하는 데도 그간 다소 소홀히 한 점도 있다고 판단된다.

이와 같이 우리나라에서 센터가 설치 운영되기 시작한 지 15년이 지난 지금에도 센터의 정체성 또는 정당성을 인정받지 못하고 있는 가장 큰 이유는 2007년 장애인복지법 개정을 통해 센터의 법적 지위는 마련되었으나 전달체계에 대한 구체적인 규정은 시행령이나 시행규칙에 명시되지 못하고 장애인복지법 상에는 구속력이 없는 임의조항으로서 기재되어 정부와 지자체에서는

1) 지방보조금 운영비 근거 마련을 위한 법개정 통과(2015.12.2. 장애인복지법 일부 개정)

2) 조례란 지방자치단체가 그 권한에 속하는 사무에 관하여 법령의 범위 내에서 지방의회의 의결을 통해 제정하는 자치규범임.



보조금 방식으로 매년 공모를 통해 센터의 사업비를 지원하고 있는 것이 가장 큰 원인일 것이다.

또한 민간 전달체계인 자립생활센터와 관련된 협의체로 한국장애인자립생활센터총연합회(이하 한자연)과 한국장애인자립생활센터협의회(이하 한자협)에서는 당사자 중심, 동료지지 모델을 근거로 한 초창기의 자립생활의 이념과 철학의 중요성을 강조하고 있으며, 센터만의 역할과 기능을 강화하기 위해 끊임없이 노력하고 있으나 센터의 제도화 등에 있어 서로의 의견 차이가 있고, 다소 불필요한 경쟁상태가 유지되고 있는 측면도 있다.

이에 본 연구에서는 한자연과 한자협의 의견을 최대한 수렴하고자 양 진영에서 추천한 연구진을 중심으로 연구의 전 과정을 수행하면서 중앙정부 차원에서의 자립생활센터 지원체계 강화를 위한 로드맵과 이를 위한 센터의 역할과 기능을 제시하고자 한다. 이를 위해 정부 및 민간 전달체계에서의 자립생활지원 정책과 사업 등의 현황을 분석하고 센터 관계자와 센터를 이용하고 있는 당사자의 의견수렴을 통해 정부의 중증장애인 자립생활지원 정책 수립의 방향과 로드맵을 제시하고, 센터의 역할과 기능 등을 제안하고자 한다.

제2절 연구의 범위

본 연구의 목적은 중증장애인의 자립생활을 지원하기 위한 정부의 제도와 정책을 강화하는 방향과 이를 수행하는 센터의 역할과 기능을 제안하는 것이다. 그러기 위해서는 본 연구의 범위와 용어 정리가 필요할 것이다.

우선 ‘자립생활’이다. 자립생활은 이념이며 철학이고, 장애인이 삶의 선택의 범위를 넓히는 방향으로 환경을 바꿀 수 있도록 장애인에게 통제권을 주는 것이다(Smith & Smith, 1994). 다시 말하면 지역사회를 기반으로 자신의 삶에 대한 통제권을 지닌 채 타인에 대한 의존을 최소화하면서 지역사회 내에서 자신에게 주어진 사회적 역할을 주체적으로 수행해나가는 삶 자체를 의미한다고 볼 수 있다. 따라서 기존의 전문가관점으로 단순히 의료적 지원이나 직업훈련 등으로 이루어지는 서비스 지원이 아니라 장애인당사자 중심, 지역사회 중심, 인권 중심으로 자신의 삶에서 주체적인 역할을 할 수 있는 것이 자립생활인 것이다. 또한 장애인들이 자신의 삶에 선택권과 통제를 가지기 위해서는 개인의 역량강화도 중요하지만 지역사회에서 장애인이 주체적인 삶을 살아가기 어려운 문제들을 제거하거나 해결하는 것, 즉 환경을 변화시키는 것 또한 자립생활이라는 것이다. 따라서 이와 같은 ‘자립생활’을 어떻게 해석하는 지에 따라 정부의 장애인 자립생활정책 방향은 결정될 수 있다.

그러나 우리나라에서 ‘자립생활’지원이라는 것에 대한 법률에서의 정의와 실제 ‘자립생활’이라는 이념과 가치 실현은 다소 차이가 있고 이것으로 인해 센터의 역할과 기능이 다른 전달체계와 중복되거나 유사하다고 판단되는 것 같다.

우리나라에서 ‘자립생활의 지원’은 「장애인복지법」 제4장 법조항에 명시되어 있듯이 활동보조서비스 또는 장애인보조기구의 제공, 그 밖의 각종 편의 및 정보제공 등을 제공하는 것이며 단순히 서비스 지원을 중심으로 언급하고 있다. 이것으로만 판단해 보면, 자립생활의 지원은 모든 장애인복지 서비스 전달체계가 해야 하는 것으로 보인다. 대표적인 예로 활동보조서비스를 제공하는 장애인복지관, 장애인단체, 지역자활센터와 함께 거주시설까지도 자립생활을 지원하는 것이다. 물론 자립생활 지원을 센터만이 하는 것은 아니다. 그러



나 동 법 제4장 자립생활의 지원이라는 법조항 하에 제54조에서는 중증장애인의 자립생활을 지원하는 전달체제로 ‘장애인자립생활센터’를 규정하고 있다. 그러나 이와 같은 법 조항을 지금의 시점으로 보면 장단점이 있다고 본다. 장 점으로는 우리나라 장애인복지 정책의 기본법이라고 할 수 있는 장애인복지 법에 이 조항을 삽입한 것은 중증장애인의 자립생활을 실현하기 위한 제도의 도입으로 볼 수 있으며, 이것은 자생적이고, 장애인당사자가 주체인 센터의 역할을 정부가 공식적으로 인정한 것으로 기존의 복지시설과 장애인단체와는 다른 위상을 센터에게 법률 규정으로 부여했다는 것이다. 그러나 단점으로는 우리나라에서 현재 장애인복지에 대한 지원은 「장애인복지법」 제5장의 시설 및 단체를 장애인복지체제로 규정하고 이를 토대로 정부와 지자체가 지원하도록 되어 있는 상황에서 동법 제4장 제54조에 의한 센터에 대한 시행령과 시행규칙이 명시되지 못하고 법적인 지원근거도 없는 센터는 실질적으로 그 역할과 기능을 제대로 할 수 없다는 것이다. 즉, 정부의 법 조항을 보면, ‘자립생활의 지원’은 매우 소극적이고 협소한 개념으로 단순히 중증장애인을 대상으로 활동지원급여, 장애인보조기구 제공, 그 밖의 편의 및 정보제공 등을 제공하면서 동료모델을 근간으로 하는 장애인자립생활센터를 중심으로 서비스를 제공하는 것이다.

상기에서 언급한 바와 같이 ‘자립생활’은 단편적으로 활동보조서비스, 장애인보조기구 제공만으로 이루어지는 것이 아니라 장애인들이 자기결정권을 기반으로 지역사회에 실질적인 참여를 위하여 국내 정책과 법률, 제도 등이 전반적으로 변화되어야 가능하며 모든 서비스 전달체계가 유기적으로 연계되어 서비스를 제공해야만 가능한 것이다. 따라서 그동안의 박경수 외(2011), 국가인권위원회에서 진행한 국가보고서³⁾에서의 ‘자립생활’ 지원 체계를 구축하기 위한 연구들에서는 소득보장, 주거, 노동, 의료, 교육, 접근권 및 이동권 등 모든 장애인복지 정책을 다루고 있는 것이다. 이와 같은 연구 내에서 장애인 자립생활 지원을 위한 전달체계에서의 자립생활센터는 단순한 연계 기관 중 하나로 포함되어 있다. 왜냐하면 센터는 서비스 전달체계의 주요 주체 중 하나인 서비스제공기관에 대한 「사회복지사업법」, 「장애인복지법」에서 사회복지법인 및 시설, 장애인복지서비스를 제공하는 기관에 포함되지 않기 때문

3) 국가인권위원회(2013). “ 장애인자립생활 기반 구축을 위한 국가보고서 공청회”

이다. 센터는 장애인의 전 삶의 영역에서 자립생활을 지원하는 전달체계이기 보다는 탈시설화와 유기적 연관성을 근거로 매년 공모방식으로 사업비를 지원 받고 이를 운영하는 기관 중 하나인 것이다.

따라서 본 연구에서 ‘자립생활’ 지원이라고 하는 것은 장애인복지 전 영역의 자립생활 욕구를 중심으로 접근하기보다는 「장애인복지법」 제4장(자립생활의 지원) 제54조에 명시한 중증장애인자립생활센터를 중심으로 하는 것을 의미한다. 그러나 연구제목에서 ‘자립생활센터’라고 하지 않는 이유는 센터가 단순히 정부에서 의미하는 ‘탈시설 후 자립생활’ 지원만을 수행하고 있지 않으며, 좀 더 폭 넓은 자립생활지원사업을 수행하고 있기 때문이다. 또한 상기에서 언급한 바와 같이 ‘자립생활’은 자립생활센터만 하는 것도 아니고 중앙정부, 지방정부 그리고 지역의 다양한 유관기관의 연계가 중요하기 때문에 본 연구에서는 중증장애인자립생활센터를 중심으로 지원체계를 논의하면서 중앙정부와 지자체, 민간 비영리 기관간의 연계 방향도 제시하고자 한다.

다음 본 연구에서 ‘지원체계’라는 것은 ‘서비스 전달체계’를 의미한다. 서비스 전달체계는 일반적으로 현재 존재하고 있는 자원을 서비스가 필요한 당사자에게 연결시키는 장치를 의미하며, 주요 주체는 이용자, 공공부분, 서비스 제공자라는 세 가지 축으로 구성되어 있다. 본 연구에서 ‘지원체계’라는 것은 자립생활 서비스를 제공하는 센터와 센터가 본연의 역할을 할 수 있도록 지원하는 중앙정부, 자기결정권이나 선택권이 가장 취약한 우리사회에서의 중증장애인을 대상으로 하는 것이다.

즉, 본 연구는 우리나라에서 자립생활 지원과정 속에 시설 거주 장애인, 원가정에서 벗어나 독립생활을 원하는 장애인 중 단순히 신체적으로 중증이 아니라 서비스에 대한 선택과 통제가 어려운 중증장애인, 물론 발달장애인도 포함한 이들에게 장애인자립생활센터가 제 역할과 기능을 수행하도록 정부의 정책 방향과 자립생활센터 역할과 기능을 모색하는 것이다.



제3절 연구내용 및 방법

본 연구는 국내의 자립생활 지원체계와 관련한 문헌조사를 실시하고, 주요 정보제공자 포커스그룹 면접 및 장애인당사자 심층면접, 자문회의, 정책토론회 등의 연구방법을 병행했다. 각 연구방법과 내용을 구체적으로 기술하면 다음과 같다.

1) 문헌연구

본 연구에서는 유엔장애인권리협약에서의 자립생활 지원에 대한 내용을 검토하고, 국내에서의 자립생활지원 정책 방향에 대해 최근의 통계자료를 분석하였다. 문헌분석은 국내의 중증장애인 자립생활 지원체계를 강화하기 위한 방안의 근거자료로 활용하였다.

2) 자립생활센터 관련 주요 관계자 포커스그룹 면접

본 연구에서는 8명의 센터 소장 및 사무국장을 대상으로 3회에 걸쳐 정부의 센터 지원과 육성에 관한 로드맵 구성에 대해 논의 하였고, 센터의 역할 및 기능을 강화하기 위한 방안에 대해 의견수렴을 하였다. 첫 번째는 연구방향과 센터 지원과 육성에 대한 로드맵 구성에 대한 원칙 등을 논의하였고, 두 번째는 센터의 역할과 기능 등에 대해 의견을, 마지막에는 이를 근거로 향후 자립생활 지원체계 강화를 위한 정부, 지자체, 센터 진영의 역할과 과제에 대한 의견을 수렴하였다. 특히 중앙정부의 자립생활지원에 대한 로드맵과 센터 운영기준은 양 협회에서 추천한 연구진이 주체가 되어 전국의 센터 실무자에게 이메일로 의견을 수렴하였다. 또한 센터 관계자 이외 장애인복지관 관계자, 거주시설 관계자, 공무원 등 센터 관련 제3자의 입장에서 센터의 역할과 기능, 향후 해결해야 할 과제 등에 대해 의견을 수렴하였다.

3) 자립생활센터 이용 장애인당사자 심층면접

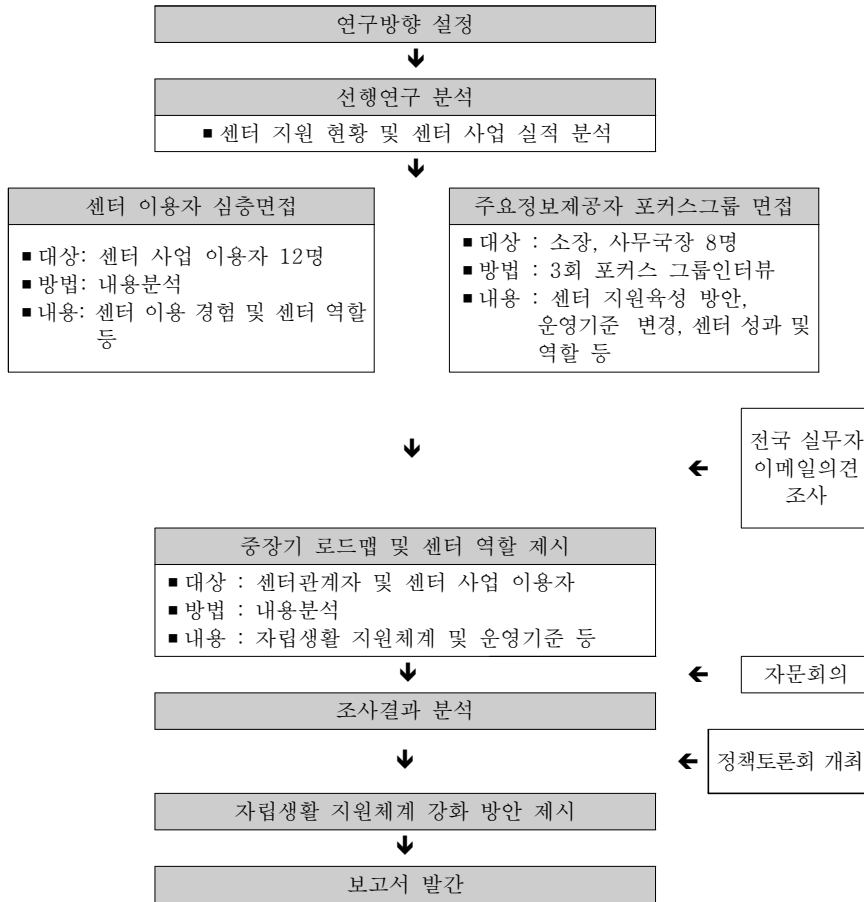
센터의 역할과 기능을 파악하고 센터의 성과를 분석하기 위해 센터 이용자

를 대상으로 심층면접을 실시하였다. 심층면접은 센터 직원이 현재 체험홈에 거주하고 있거나, 탈시설 또는 탈재가 한 장애인 등을 대상으로 지금까지 장애인 당사자로 살아 온 이야기와 센터를 만나기 전 생활, 센터를 만나게 된 계기, 센터에서 지원을 받은 사업에 대한 이야기 등을 연구진과 센터 실무자들이 주고받는 형식으로 총 12명을 심층면접하여 질적분석을 실시하였다.

4) 자문회의 및 정책토론회

장애인자립생활센터와 관련한 학계 전문가들로 자문위원단을 구성하여 자문을 얻었다. 또한 조사 분석 이후 정책토론회를 통해 장애계에서의 중증장애인을 위한 자립생활 지원체계 강화방안에 대한 의견을 수렴하였다.

중증장애인 자립생활 지원체계를 강화하는 방향을 제시하기 위해 본 연구는 우선 문헌검토와 국내외 자립생활 정책 및 지원체계 등을 분석하였다. 자립생활센터를 중심으로 자립생활 지원체계를 위한 로드맵을 위해 현장전문가를 대상으로 3회 의견조사를 실시하였으며, 센터관계자 이외 제 3자인 장애인 거주시설, 복지관, 지자체 공무원들의 의견도 수렴하였다. 또한 센터 사업을 이용하고 있는 당사자를 중심으로 심층면접을 실시하여 센터의 역할과 기능을 분석하였다. 마지막으로 현장 실무자, 학계 전문가를 대상으로 자문회의 및 정책토론회를 통해 자립생활 지원체계 강화를 위한 정부, 지자체, 센터의 역할 등에 대한 의견을 수렴하였다. 이러한 본 연구의 수행절차를 다음과 같이 그림으로 정리하였다.



[그림 I-1] 연구흐름도



제2장 자립생활 지원 여건과 동향



제1절 자립생활 지원 근거

장애인은 오랜 기간 동안 장애를 이유로 가정 및 사회에서 격리되어 부당한 대우를 받아왔다. 국제적으로는 유엔이 열악한 환경에 있는 장애인의 인권증진을 위하여 꾸준히 활동을 한 결과 1980년 1월 13일에 ‘세계 장애인의 해 행동계획’을 채택하였고, 사회생활 및 사회개발에 있어서 ‘장애인의 완전한 참여와 평등’을 목표로 삼아 1981년을 ‘세계 장애인의 해’로 선언하였다. 이러한 국제흐름 속에서 2006년 12월 13일에 개최된 유엔 총회에서 장애인권리협약⁴⁾이 채택되어 2009년부터 1월 10일부터 국내에서도 효력을 발휘하기 시작하였다. 본 협약에서는 장애인이 비차별의 원칙 아래 형식적 평등이 아닌 실질적인 평등을 기초로 자신이 속한 사회에서 비장애인과 동등하게 참여하고 능력을 발휘하여 완전한 통합을 이루는데 주요 목적을 두고 있다. 무엇보다도 장애인의 인권, 자유, 평등, 존엄성의 보장을 본 협약의 목적으로 규정하여 장애인을 시혜적 보호의 대상이 아닌 적극적인 권리의 주체로 인정하였다는 점에서 본 협약의 의의가 크다(유엔인권해설집 장애인권리협약, 2007; 전지혜, 2015 재인용).

이러한 장애인권리협약의 제19조에서는 장애인이 스스로의 삶의 조건과 생활양식을 자유롭게 선택하고 향유할 권리를 인정하며 자율성과 자기결정을 통해 긍정적으로 장애인의 지역사회 참여·통합을 이루고자 하는 내용을 다음과 같이 규정하고 있다.

4) 본 협약은 2015년 3월 현재 165개국이 서명하였고, 160개국이 비준하였다.



제19조 자립생활 및 지역사회에서의 동참

이 협약의 당사국은 모든 장애인이 다른 사람과 동등한 선택을 통하여 지역사회에서 살 수 있는 동등한 권리를 가짐을 인정하며, 장애인이 이러한 권리를 완전히 향유하고 지역사회로의 완전한 통합과 참여를 촉진하기 위하여, 효과적이고 적절한 조치를 취한다. 여기에서 다음의 사항을 보장하는 것이 포함된다.

- 가. 장애인은 다른 사람과 동등하게 자신의 거주지 및 동거인을 선택할 기회를 가지며, 특정한 주거형태를 취할 것을 강요받지 아니한다.
- 나. 장애인의 지역사회에서의 생활과 통합을 지원하고 지역사회로부터 소외되거나 분리되는 것을 방지하기 위하여 필요한 활동보조를 포함하여, 장애인은 가정 내 지원서비스, 주거 지원서비스 및 그 밖의 지역사회 지원서비스에 접근할 수 있다.
- 다. 일반인을 위한 지역사회 서비스와 시설은 동등하게 장애인에게 제공되고, 그들의 욕구를 수용한다.

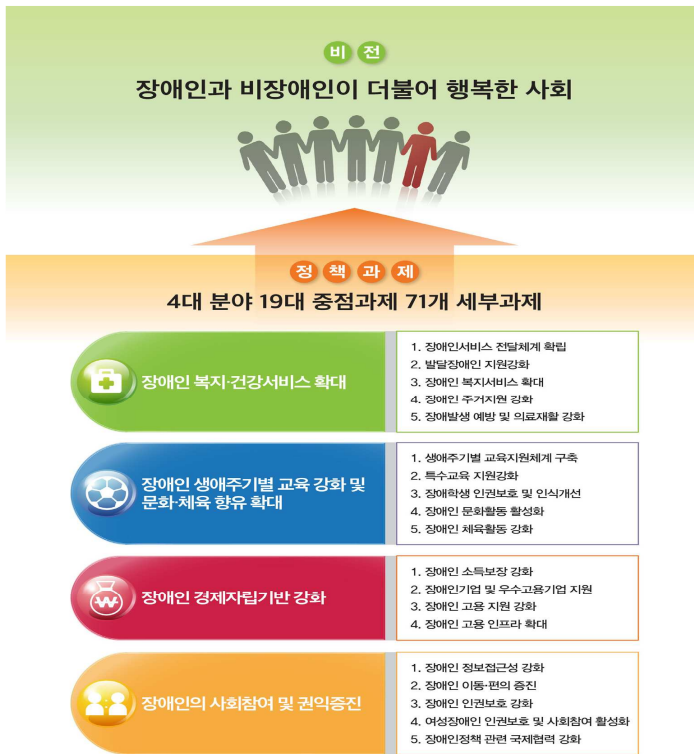
본 협약의 제19조에서의 ‘장애인자립생활’은 장애인의 사회통합과 자립적인 삶을 의미하며, 탈시설화, 정상화 등과 함께 장애인정책 패러다임의 변화를 요구하고 있다. 국내에서는 자립생활운동이 먼저 일어났고 탈시설 운동은 더 최근의 일이라고 할 수 있지만, 대체로 자립생활운동은 탈시설 운동과 같이 시작되었다고 할 수 있다. 자립생활은 장애인의 선택과 통제권을 보장하기 위한 것으로, 장애인 스스로 어디에 살지를 결정한다는 점에서 탈시설과 맥을 같이 한다. 그러나 아직까지 한국 중앙정부는 인권적 모델에 기반을 둔 효과적인 탈시설화 전략이 부재하고 이와 같은 맥락에서 지역사회 내에서의 장애인들이 생활하기 위한 지역사회 인프라 및 자립생활지원서비스에 대한 전반적 정책방향을 제시하고 있지 못하다.

그럼에도 불구하고 이와 같은 국제적인 흐름으로 국내에서는 ‘장애인의 자립생활 지원’이 장애계에서 가장 큰 화두이며 장애인복지정책의 대세인 것이다. 왜냐하면 자립생활은 단순한 복지서비스 차원을 넘어 인권기반을 한 주거서비스, 활동보조서비스, 보조기구, 접근성 또는 이동성 보장 등 모든 정책들이 융·복합적으로 어우러져야 가능하고, 지금까지의 경증 위주의 장애인복지정책이 중증장애인 중심으로 이동하면서 이를 위해 우리사회 전반적인 장애인복지개혁이 불가피하기 때문이다.

한국에서 자립생활운동을 본격적으로 시작한 2000년 이후 지금까지 장애인 당사자가 배제된 전문가 중심, 서비스 공급자 중심의 장애인복지 정책은 많은 변화가 있었다. 장애는 단순히 개인적인 문제가 아닌 사회적 환경 제약에서 비롯된 것이며, 시설 수용이나 재활패러다임보다는 장애인이 사회의 자립

과 사회통합이 무엇보다 중요하다는 자립생활패러다임이 부각되었다. 특히 모든 서비스의 주체가 관주도이거나 복지대상자인 도움이 필요한 사람인 ‘클라이언트’가 아닌 자기결정권이 중요한 ‘고객(컨슈머, consumer)’으로 변화되어 가고 있다.

이러한 기조에 따라 우리나라는 범정부적인 차원에서 장애인정책 계획을 5년 주기로 수립하고 있는데 이것이 「장애인복지법」 제10조의 2에 근거한 “장애인정책종합계획(이하 종합계획)”이다. 이는 1998년도 제1차 종합계획을 시작으로 현재 제4차(2013~2017) 종합계획이 시행 중이다. 제4차 종합계획은 ‘장애인과 비장애인이 더불어 행복한 사회’를 목표로 2013년부터 2017년까지 5년에 걸쳐 추진될 예정이다. 장애인정책은 4대 분야, 19대 중점과제, 71개 세부과제로 구성되어 있으며, 장애인지적 관점에서 장애인의 삶에서 권익증진과 자립생활 기반을 구축함으로써 실질적인 사회통합과 권리실현의 전기를 마련하고자 세부정책과제들을 추진해 가고 있다.



[그림 2-1] 제4차 장애인정책종합계획 5개년 계획 비전 및 정책과제
출처: 보건복지부 외(2012). 제4차 장애인정책종합계획.

제4차 종합계획의 분야별 주요 정책과제와 세부계획은 다음 <표 2-1>과 같다.

<표 2-1> 제4차 장애인정책종합계획 분야별 정책과제와 세부계획

분야	세부 계획
장애인복지 건강서비스 확대	<ul style="list-style-type: none"> • 장애인 서비스 전달체계 확립: 장애인 서비스 연계지원, 장애판정제도 개선, 청각·언어장애인을 위한 수화통역서비스 지원체계 구축 • 발달장애인 지원강화: 발달장애 조기발견체계 마련, 발달장애인에 대한 적절한 재활치료 서비스 제공, 발달장애인 가족에 대한 정서적 지원 및 역량강화, 발달장애인 소득보장을 위한 연금, 신탁제도 신설 • 장애인복지서비스 확대: 장애인 활동지원제도 확대, 장애아동 재활치료 및 양육지원사업 확대, 여성장애인 임신·출산지원, 장애인보장구 보험급여 적용 확대

분야	세부 계획
	<ul style="list-style-type: none"> • 장애인 주거지원 강화: 탈시설후 자립생활지원 강화. 장애인 거주시설 개편, 장애인 전세구입자금 및 주택개조비 지원확대, 장애인 주택서비스 확대 • 장애발생 예방 및 의료재활 강화: 장애발생 예방교육 및 홍보강화, 의료재활 전달체계 확립 및 접근성 강화, 재활을 통한 사회복귀 모델 개발보급, 장애인 건강수준 향상을 위한 기반 마련, 국가유공상이자에 대한 의료서비스 확대
<p>장애인생애주기별 교육 강화 및 문화·체육 향유 확대</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 생애주기별 교육지원체계 구축: 장애아동보육지원강화, 장애영유아 교육지원 특수교육대상 학생의 진로 및 직업교육체계 확립, 장애인 고등교육지원강화, 장애성인 교육지원 확대 • 특수교육지원 강화: 특수교육지원센터 운영 활성화, 일반학교 배치 특수교육대상자 지원, 일반교육 교원 및 특수교육 교원 전문성 강화 • 장애학생 인권보호 및 인식개선: 일반학교 교원, 학생대상 장애인식개선, 장애학생 인권보호 지원확대, 장애학생 정당한 편의제공 • 장애인 문화활동 활성화: 장애인 문화향수 기회 확대, 장애인 문화예술활동 지원사업 확대, 장애인 영화관람을 위한 접근권 강화 • 장애인 체육활동 강화: 장애인 생활체육 사업 적극추진, 장애인체육정보시설 인프라 구축, 장애인스포츠 국제경쟁력 강화
<p>장애인 경제자립 기반 강화</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 장애인소득보장 강화: 장애인 연금제도 확대, 장애인 소득보장 체계 지원방안 마련 • 장애인기업 및 우수고용기업 지원 : 중증장애인 생산품 우선구매제도 활성화, 장애인 직업재활시설 기능강화, 장애인 표준사업장 지원, 장애인 고용을 위한 기업 인센티브 강화 • 장애인 고용지원 강화: 장애인 일자리 창출, 장애인 의무고용제도 개편 및 운영강화, 공공부문의 장애인 고용확대, 맞춤형 장애인 직업훈련 및 고용서비스 제공, 중증 장애인 직업재활지원 활성화 • 장애인 고용 인프라 확대: 장애인 기업종합지원센터 설치·운영지원, 장애인창업지원 확대, 장애인고용 유관기관 연계강화, 장애고용통계 강화
<p>장애인의 사회참여 및 권익증진</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 장애인 정보접근성 강화: 장애인의 정보접근성 보장, 지식정보접근 이용확대를 위한 독서환경 구축, 소외계층 방송 접근권 보장, 장애인 웹정보 접근권 보장, 장애인 정보통신보조기기 개발 및 보급, 정보화 인식개선 및 정보화 교육 강화 • 장애인 이동편의 증진: 저상버스 도입확충, 장애인 특별교통수단 도입 확대, 전철 등에 이동편의시설 확충, 장애물 없는 생활환경 인증 추진, 장애인 편의증진 기술·제품 개발 및 보급 확산. • 장애인 인권보호 강화: 장애인 인권보호 시스템 마련, 정신장애인복지차별 해소 및 인권강화, 장애인 위기상황 대응매뉴얼 개발보급 • 여성장애인 인권보호 및 사회참여 활성화: 여성장애인 사회참여지원 확대, 여성장애인 폭력방지 및 피해자 지원, 성폭력 피해 장애인을 위한 조력인 제도 도입. • 장애인 정책관련 국제협력 강화: 인천전략의 이행 및 점검체계 구축, 인천전략의 효과적 이행을 위한 국제협력사업 추진, 장애인 권리협약 비준 후속조치



그러나 <표 2-1>과 같이 정부의 종합계획에서는 장애인의 자립생활지원은 여전히 장애인복지서비스 및 주거지원으로 국한되어 있다는 것을 알 수 있다. 특히 자립생활지원 서비스 전달체계인 센터의 지원은 ‘탈시설 후 자립생활 지원’으로 주거정책의 일부분으로 정책목표를 설정하고 있다. 이를 위한 센터의 기능으로 탈시설 후 지역사회에 살기를 희망하는 거주시설 장애인들을 위한 동료상담 및 권익옹호사업을 실시하는 것으로 되어 있다. 따라서 정부에서는 이러한 탈시설지원사업을 수행하는 센터를 확대하기 위한 성과지표로 국고지원으로 ‘12년 35개소에서 ’17년 60개소로 지원개소수를 연차별 5개씩 확대하고자 계획 중이다.

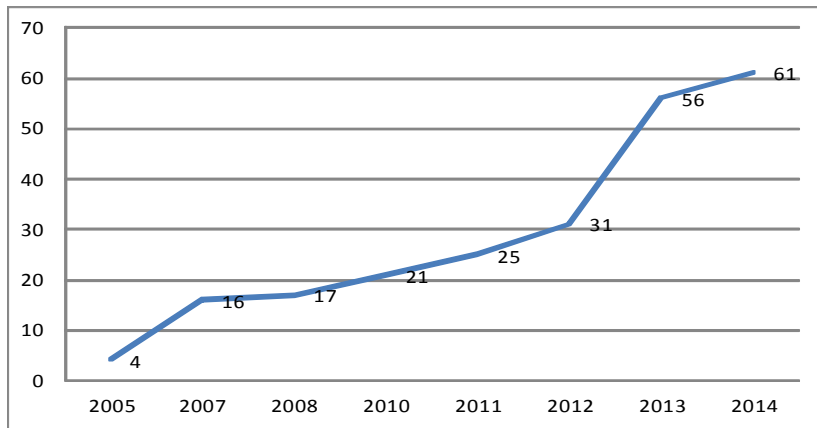
<표 2-2> 자립생활센터에 대한 정부 정책의 세부계획 및 성과목표

추진과제	세부계획	성과목표										
(1-4-1) 탈시설 후 자립생활 지원 강화	-중증장애인자립생활지원 센터 기능 강화 -시설장애인 자립지원 시스템 구축	-장애인자립생활지원개소수 연차별 확대 <table border="1" data-bbox="667 824 1026 909"> <thead> <tr> <th>'13년</th> <th>'14</th> <th>'15</th> <th>'16</th> <th>'17</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>40개</td> <td>45개</td> <td>50개</td> <td>55개</td> <td>60개</td> </tr> </tbody> </table>	'13년	'14	'15	'16	'17	40개	45개	50개	55개	60개
'13년	'14	'15	'16	'17								
40개	45개	50개	55개	60개								

제2절 자립생활 지원체계 현황

1. 중앙정부

중앙정부에서 명시한 중증장애인 자립생활 지원체계는 장애인자립생활센터가 유일하다. 센터는 2005년부터 4개소를 대상으로 시범사업을 시작한 이래 2014년도까지 국비지원 센터는 현재 기준 61개소로 4차 장애인정책종합계획 보다는 많은 수의 센터를 지원하고 있다.



[그림 2-2] 연도별 국비지원센터 지원 개소수 변화 추이

한편, 2014년 말 기준 56개소의 지역별 센터 분포를 살펴보면 [그림 2-3]과 같다. 서울이 7개, 경기도가 5개, 부산 지역은 6개소로 가장 많은 센터가 위치하고 있으나, 이를 보면 중앙정부차원에서 센터지원 확대에 대한 기준은 지역의 중증장애인 인구수가 아닌 지역적인 안배에 보다 정책의 우선순위를 두고 있는 것으로 판단된다.



[그림 2-3] 지역별 국비지원센터 지원 현황(2014년 말 기준)

위에서 언급한 바와 같이 최근 중앙정부는 ‘탈시설 후 자립생활지원’ 정책에 관심을 두고 있다. 이를 위해 정부는 2015년부터 지방이양 되었던 거주시설이 중앙환원 되면서 ‘장애인거주시설 설치·운영 기준 개정안 마련’ 연구 용역을 진행 중이다. 이 연구용역의 목적은 장애인의 서비스 선택권 보장 등 이용자 중심의 서비스 체계를 구축하기 위한 시설의 기능과 역할에 대한 재정립이다. 이 연구 결과로 거주시설의 장애인들이 지역사회 복귀 및 자립생활지원 강화 등을 위한 단기적인 정책과 법령 개정 등이 필요한 중장기적인 정책 방안이 제시될 것으로 예측된다. 이제 정부는 ‘탈시설지원사업’이나 ‘이용자 중심의 서비스’ 등은 센터만의 고유의 사업이 아니라 거주시설 역시 변화하는 정책 패러다임에 맞게 이와 같은 역할과 기능을 하여야 한다는 것이다.

이에 정부에서는 이와 같은 맥락에서 거주시설 내 체험홈 운영을 지원하고 있다. 이는 거주시설 이용자가 퇴소하지 않고 자립생활을 유도하는 정책으로 시설이 기능보장 예산 요청 시 우선적으로 지원하고 있다.

체험홈 설치 및 운영은 「장애인복지법」 제34조(재활상담 등의 조치), 제35조(장애유형·장애정도별 재활 및 자립지원서비스제공), 제56조(장애인복지시설의 이용등), 제58조(장애인복지시설) 등의 법적 근거에 의거한다.

따라서 2010년도부터 정부의 사업안내(지침)에 ‘체험홈’이 명시되면서 거주시설에 속해 있으면서 별도의 공간에서 따로 생활하며 자립을 준비하는 체험홈이 설치·운영되고 있다.

<표 2-3> 장애인거주시설 운영 체험홈 연도별 지원 현황

(단위: 개소)

년도	2011	2012	2013	2014
개소 수	151	176	198	215

한편, 2016년 보건복지부 성과계획서를 살펴보면, ‘장애인 자립생활지원’은 장애인생활안정지원이라는 성과목표 아래 단위사업으로 ‘장애인권익증진 및 자립생활지원’을 과제로 제시하고 있다. 여기에서 본 단위사업의 목적과 주요 내용은 ‘중증장애인의 자립생활을 위한 중증장애인자립생활센터 및 중증장애인 재활훈련지원’으로 명시하고 있으나 <표 2-4>에서 보듯이 성과지표에는 센터 지원에 대한 성과지표는 없이 척수장애인 재활교육 프로그램과 중도시각장애인 재활교육 프로그램에 참가하는 장애인 수만이 성과지표로 설정되어 있다. 이와 같이 내년도 복지부의 ‘장애인 자립생활지원’의 성과지표에서 보듯이 정부차원에서의 센터 지원과 육성에 대한 재정운용에 대한 방향성은 제시되어 있지 않다.

<표 2-4> 2016년 보건복지부 성과지표별 목표치 설정

성과지표	가중치	실적 및 목표치					측정산식	자료수집 방법/출처	
		구분	'12	'13	'14	'15			'16
(1) 장애인재활교육 프로그램 참가자 수(명)	0.6	목표	신규	신규	신규	신규	345	척수 및 중도시각장애인 재활교육프로그램 참가자수(명)	사업실적보고서
		실적	신규	신규	신규	신규	-		
(2) 장애인운전 면허취득률 (%)	0.2	목표	신규	신규	신규	신규	82	(교육수료자 중 도로주행시험 합격자÷도로주행교육 수료자)×100	OCS (국립재활원통합 의료정보시스템)
		실적	신규	신규	신규	신규	-		
(3) 장애인 차별 이해도(점)	0.2	목표	신규	신규	신규	신규	1.78	(장애인차별금지7개영역(42개문항) 평균점수)	2016년 장애인차별금지법 이행 모니터링
		실적	신규	신규	신규	신규	-		
합계	1.0								



2. 지방자치단체

1) 서울시 탈시설-자립생활지원 사례

중증장애인이 지역사회에서 살아가기 위해서는 다양한 자립생활지원서비스가 필요하다. 특히 거주시설 장애인의 자립생활은 탈시설 정책으로 더욱 구체적인 주거정책 등이 제시될 필요가 있을 것이다. 시설거주 장애인의 지역사회 자립생활을 지원하기 위해 지방자치단체 내에 부서나 별도기관이 있는지에 관해서, 서울시만 유일하게 서울시복지재단 내에 장애인전환서비스지원센터를 운영하고 있으며 구체적으로 탈시설정책 방향을 제시하고 있다.

서울시는 향후 5년 이내 전체 거주시설 장애인의 20% 탈시설 추진을 목표로 거주시설 탈시설 정책을 추진하고 있으며 구체적인 추진계획은 <표 2-5>와 같다.

<표 2-5> 서울시 거주시설 탈시설 추진 연차별 추진계획(2014 서울시)

연번	추진과제	세부계획
1	탈시설 준비지원	자립생활 공동체 조성
2	탈시설자 지원	체험홈 확충
		자립생활가정 확충
		공동생활가정 확충
		퇴소자 정착금 지원
		전세주택 보증금 지원
		퇴소자 활동지원 시비추가 지원
		발달장애인성년후견지원
3	탈시설 생태계 조성	인식개선 및 인권향상
		시설퇴소자 일자리 지원
		나들이 활동 중점 지원
		자립생활 기술교육실시
		지역사회 연계 및 개방화
4	전환서비스 지원체계	중증장애인 자립지원센터
		탈시설 전환서비스센터
		공동생활가정 지원센터

출처: 서울시 중증장애인 자립생활 정책수립 및 정착을 위한 토론회 자료집(2015).

위의 서울시 탈시설 추진계획을 살펴보면, 서울시는 자립생활지원을 거주시설 이용자를 중심으로 탈시설 개념을 국한하면서 센터지원, 체험홈 지원, 정착금지원, 전세주택 보증금 지원 등 지원체계 중심으로 한정 짓고 있으며 센터를 전환서비스지원체계 안에 분류하고 있다. 특히 서울시가 타 지자체에 비해 가장 두드러지는 것은 역시 탈시설과 관계된 전환서비스 전담기구가 있다는 것이다. 서울특별시조례 제4913조에 서울특별시복지재단설립 및 운영에 관한 조례를 제정하였으며, 동법 제4조에 서울복지재단에서 수행하는 사업으로 장애인전환서비스지원 및 관련시설 운영을 제정함으로써 서울복지재단 내의 전환서비스지원센터를 설립하였다. 여기에서는 장애인의 특성에 맞는 거주시설 입소지원 및 지역사회 자립생활을 위한 개별적 전환서비스의 체계적 연계와 관리를 통해 장애인의 정상화 및 삶의 질 향상을 도모하고 있다.

서울시의 장애인전환서비스지원사업의 자세한 지원체계는 아래 [그림 2-4]와 같다.



[그림 2-4] 서울시 장애인전환서비스지원사업 지원체계

출처: 서울시 장애인전환서비스센터 (<http://dfscenter.welfare.seoul.kr/>)

이상과 같이 지금까지 중앙정부와 서울시 등 일부 지자체에서의 장애인자립생활센터 지원은 탈시설 이후 주거정책의 일환이나 전환서비스지원 등으로 치중되어 왔다는 것을 알 수 있다. 이로 인해 정부와 지방자치단체는 자립생



활지원의 핵심 전달체계인 센터의 지원·육성의 대한 구체적인 중장기계획을 마련하고 있지 못하고 있다고 판단된다.

2) 지방자치단체의 센터 평가

센터와 관련해서 지자체의 대표적인 역할은 센터의 관리·감독이며 이는 센터 사업 평가로 이어진다. 「장애인복지법」 시행규칙 제39조의2제2항에 “지방자치단체는 보조금을 지원하는 자립생활센터를 정기적으로 평가하여야 하고, 평가 시 제1항의 운영기준에 대한 성과를 중시해야 한다.”고 되어 있다.

또한 정부의 사업안내에서는 지자체에서 모니터링 및 실적 보고를 통한 사업을 평가하여야 하며 그 결과는 다음 연도 재지정에 반영할 수 있다고 명시되어 있다.

다. 사업평가

- 시·도지사(시·군·구청장)는 모니터링 및 실적 보고를 통한 사업 평가를 하여야 하며, 평가 결과는 다음연도 재지정에 반영할 수 있다.

출처: 보건복지부(2015). 2015년 장애인복지사업안내.

그러나 실제 센터 사업에 대한 평가가 시행되고 있는 지자체는 9개 지자체이며 나머지 지역은 사업 평가가 실시되고 있지 않은 것으로 나타났다.

평가를 시행하고 있는 9개 지역 가운데 자료가 확보된 인천과 전북 지역을 살펴보면, 사업평가는 사업영역에서 동료상담, 자립생활기술훈련, 권익옹호, 정보제공, 기타 및 특화사업에서 사업계획서의 수립 여부와 적절성 및 체계성 등을 평가하며, 회계영역에서 회계서류 구비 및 수입·지출관리, 지출한도 준수 여부를 평가하고 있었다. 특히, 인천은 상당히 체계적으로 센터 평가를 실시하고 있는데, 평가지표에서는 조직 및 운영 영역과 성과평가를 실시하고 있으며, 위원회 구성의 적절성과 위원회 개최 여부 및 민원고충 처리 여부와 직원교육 등을 점검하며, 성과로는 이용자의 양적 향상과 만족도를 평가하고 있었다. 이와 같이 현재 전국의 지자체에서 센터 평가를 진행하는 곳은 9개 지역에 불과하고 평가지표와 평가절차 역시 지자체에 따라 차이를 보이고 있다(서해정 외, 2015).



<표 2-6> 센터 평가 시행 여부

구분	평가진행	평가 미진행	진행 예정
평가시행여부	9개	7개	1개
해당지역	서울, 대구, 인천, 울산, 강원, 충남, 전북, 전남, 제주	부산, 광주, 대전, 경기, 충북, 경북, 경남	세종

출처: 서해정 외(2015). 중증장애인자립생활센터 현장모니터링보고서.

한편, 센터 평가에 관련한 정부 지침에서는 평가내용과 평가지표에 대한 예시가 명시되어 있으며 실적보고서 양식도 다음과 같이 별지서식으로 제시되어 있다. 그러나 이를 참고로 하는 지자체는 거의 없었으며 별도로 평가지표를 만들거나 보고양식을 변경하여 사용하고 있었다.

○ 평가 내용

- 거주시설 장애인의 탈시설 자립지원계획은 적정한가?
- 자립생활센터로서 미션과 목적은 적합한가?
- 각 사업의 목표는 분명한가?
- 각 사업의 근거(구체적인 문제나 욕구 등)는 잘 제시되어 있는가?
- 사업 내용은 이용자들의 욕구를 해결할 만한가?
- 꼭 필요한 사람들에게 서비스가 제공되고 있는가?

○ 평가 지표(예시)

- 센터 이용자(실인원)의 증가율
- 센터가 제공한 서비스를 통해 거주시설생활에서 자립생활로 전환한 이용자의 모범사례 및 지원 건수
- 서비스에 만족하는 이용자의 비율
- 권익옹호 활동에 참가한 직원 및 이용자의 비율
- 개별 권익옹호 지원 건수 및 지역 역량강화를 위한 활동건수

사업명	세부내용	연인원(건)	실인원(건)
권익옹호			
정보제공			
의뢰			
동료상담			
자립생활기술			
시설거주 장애인 탈시설 지원			
재가장애인 자립지원			

활동보조서비스			
주거지원			
이동지원			
취업지원			
직업훈련			
보장구지원			
기타			

○ 사업실적(별지서식 p.55)

출처: 보건복지부(2015). 2015년 장애인복지사업안내.

이에 작년에 본원에서 개발한 결과보고서를 통일하여 전국 국비지원센터 중심으로 전국의 공무원이 센터를 현장 모니터링 하였다. 센터 평가에 대해 지자체 공무원들의 의견을 수렴한 결과, 센터의 조직운영과 회계 평가는 가능하나 센터의 사업 실적과 그에 대한 성과를 파악하는 것은 한계가 있다고 지적하였다. 한편 센터 실무자들은 지자체에서 실시하는 센터 평가가 현재 양적 실적으로만 평가되는 결과보고 체계를 벗어나 자립생활 이념과 센터의 정체성을 고려한 평가기준이 제시될 필요가 있다고 제안하였다. 센터의 사업 평가는 기본적으로 서류평가가 이루어지기 때문에 서류에 담을 수 없는 사업의 성과가 간과되는 점을 반영하여 평가방식도 재정비되어야 한다는 의견이 많았다.

따라서 중앙정부는 지방자치단체에서 보조금을 지원하는 자립생활센터를 평가하기 위한 평가방향과 평가방식 등에 대한 구체적인 가이드라인을 제시할 필요가 있으며, 특히 양적실적으로 제출하고 있는 실적보고 양식을 수정해야 할 것이다. 그리고 최근 정부의 보조금 평가방식이 성과관리 체계로 전환되고 있는 추세에 맞춰 센터 사업에 대한 성과지표도 함께 고민할 필요가 있다.

3. 비영리민간기관

중앙 및 지방정부 차원보다 장애인의 자립생활 지원은 비영리민간기관에서 활발히 이루어지고 있다. 이는 역시 2007년 장애인복지법 개정으로 재활패러



다임에서 자립생활패러다임의 제도적 도입이라는 시대의 요구에 부응하여 전환되고 있는 현상이라고 볼 수 있다.

자립생활은 장애인들이 일상생활에 있어 삶의 주권을 가지며 자기결정과 선택을 할 수 있는 것으로 센터는 이러한 자립생활철학 및 이념에 기반을 두어 중증장애인 개개인이 필요한 자립생활서비스를 제공하는 동시에 지역사회에서 이들이 자립적으로 사는 것을 방해하는 환경적 장벽을 제거하는 권익옹호 단체의 성격도 지니고 있는 곳이다. 그러나 이와 같은 역할과 기능을 담당하고자 하는 복지시설 또는 장애인단체들이 최근 들어 또 다른 전달체계의 모습으로 지역사회에 설치 및 운영되고 있다.

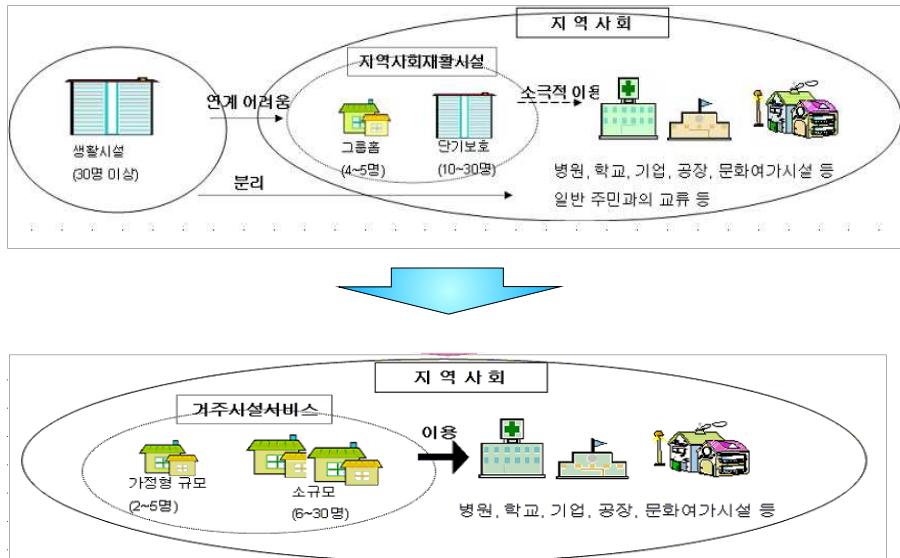
우선, 센터와 같이 자립생활서비스를 직접 제공한다는 측면에서 유사·중복성 논의가 활발했던 장애인복지관은 2013년부터 ‘장애인복지시설 사업안내(3)’책자에서 복지관의 주요 기능 대분류에 ‘역량강화 및 권익옹호 지원’을 삽입하였으며, 지역 내 장애인의 복지증진을 위한 종합적인 재화와 자립지원서비스를 제공하는 장애인복지센터로서의 기능과 역할을 강조하고 있다.

<표 2-7> 장애인복지관의 주요기능

대분류	중분류	주요사업 예시
상담, 사례관리	-	-
기능강화 지원	-	-
장애인가족지원	-	-
역량강화 및 권익옹호 지원	역량강화 및 지역사회참여활동지원	<ul style="list-style-type: none"> • 동료상담 • 자조모임 육성 • 동아리활동지원 • 주거서비스 • 이동지원서비스 • 보조기구 관리, 수리, 임대
	권익옹호	<ul style="list-style-type: none"> • 장애인차별금지법 준수 운동 • 권리침해 해소 • 인권옹호 • 법률적인 지원
	정보제공	<ul style="list-style-type: none"> • 장애인정보화교육 등 정보화 지원 • 시각장애인 도서 제작, 출판, 보급, 대여 등
	수화관련	<ul style="list-style-type: none"> • 수화교실 • 수화통역 봉사원 양성 및 파견 • 수화자막 및 비디오 등 영상물 제작, 보급 등

출처: 2015년 장애인복지시설 사업안내(보건복지부)

둘째, 한국장애인복지시설협회⁵⁾에서는 장애인복지법에서 장애인거주시설의 개념의 변화와 기준들이 변화함에 따라 거주시설에 대한 개념과 기능에서 전면적인 개편을 모색 중이다. 관련 법 이전의 장애인 생활시설은 상담·치료·훈련의 공간이었던 것이 지금은 거주·요양·지원의 공간으로 규정되면서 거주시설의 정원도 30명을 초과할 수 없게 되었다. 따라서 거주시설은 장애인 공동생활가정 등 점차 시설을 소규모화면서 양적으로 확대하고 있으며, 실제 거주서비스를 제공하는 시설(거주홈)과 거주서비스를 제공하는 시설을 지원하고, 낮 시간 동안의 지역사회활동을 지원하는 시설(거주홈지원센터)의 형태로 장애인거주시설을 개편하고자 하는 논의가 진행 중이다. 다시 말해 지금까지의 생활시설이라는 개념을 탈피하여 일정기간동안 거주 및 요양서비스를 제공하면서 동시에 지역사회 생활을 지원하는 시설로 개념을 재정립하고 이를 위한 법 개정의 필요성을 제기하고 있다.



5) 한국장애인복지시설협회에서는 2015년 “자립생활지원모델 적용을 위한 컨설팅 및 매뉴얼 보급 사업”을 연구하였고, 이중 “장애인거주시설에서의 자립생활지원 매뉴얼”을 제작하였음. 여기에서는 거주시설에서 자립생활지원을 위한 일상생활지원, 의사소통, 이용자 참여 등 영역별 서비스 실천방안을 구체적으로 제시하고 있음.



[그림 2-5] 거주시설 개편 방향

셋째, 한국지적발달장애인복지협회⁶⁾ 산하의 ‘지적장애인자립지원센터’는 현재 전국에 약 30여개가 운영되고 있다. 이들의 주요사업내용을 살펴보면, 상담지원, 사회활동지원, 권익옹호사업, 부모교육 등 서포터 양성, 성년후견활동지원, 홍보 및 협력기관 개발, 문화체육활동지원 등으로 지적장애인대상만을 위한 성년후견활동지원 등을 제외하고는 현재 자립생활센터의 사업과 거의 모든 사업이 유사하다고 볼 수 있다.

마지막으로는 2013년 개소한 한국정신장애인자립생활센터로, 2015년 김춘진 의원이 발의한 “정신장애인복지지원 등에 관한 법률”안에서도 정신장애인 자립생활센터를 전달체계로 명시하고 있다.

이와 같이 센터 이외의 다양한 민간기관에서는 이들 기관 고유의 사업에 추가적으로 자립생활지원사업을 추가하거나, 장애유형에 따른 자립생활을 지원하기 위해 기관을 설치·운영하고 있거나 설립하기 위한 관련 법률과 지침 등을 제·개정하고자 하는 노력이 최근 더욱 활발히 진행되고 있다.

이러한 상황에서 정부는 센터에게 장애인복지관 또는 장애인단체와 유사한 사업을 하고 있지 않느냐, 또는 센터만의 고유의 기능과 역할은 무엇이고 다른 전달체계와 다른 차별성은 어떤 것인가에 대한 기본적인 질문 또는 문제제기를 하기 전에 지역 내 다양한 장애인복지시설에 대한 역할과 기능을 재정립하고 각자의 시설에서 고유의 업무를 할 수 있도록 정확한 가이드라인을 제시할 필요가 있을 것으로 보인다. 특히 최근 새롭게 생겨나고 있는 지역사회 내 자립지원서비스 제공기관 등의 전달체계에 대한 유사·중복성을 심각하게 고민할 필요가 있다.

6) 한국지적장애인복지협회에서 10월 1일자 명칭 변경됨. 2014년 “지적장애인자립지원센터 발전방안 연구-역할과 기능을 중심으로-”의 연구보고서 발간됨.

본 연구와 관련된 대표적인 선행연구는 박경수 외(2011) 연구, 변경희 외(2008) 연구, 구근호(2014)의 연구 등이다. 박경수 외(2011) 연구는 “장애유형별 자립생활 현황과 지원체계 개선”을 위한 방안을 모색했다. 이를 위해 장애인 당사자와 장애인복지 관계자들의 의견수렴과 설문조사를 실시하였고, 이 결과로 자립생활 지원체계에 대해 다음과 같이 두 가지로 나누어 설명하고 있다. 첫 번째는 시설에서 퇴소하여 자립생활을 희망하는 장애인의 탈시설-자립생활을 지원하는 ‘탈시설자립생활 전환지원체계’이고, 두 번째는 지역사회에서 지속적으로 자립생활을 하고 있던 장애인을 대상으로 한 ‘자립생활지원체계’이다. 동 연구에서는 전반적인 정책방향과 기본 과제를 제안하고 있으나 구체적인 로드맵은 제시하지 않았다. 특히 ‘탈시설자립생활 전환지원체계’의 경우는 반드시 정부차원의 명확한 로드맵이 필요하며, 이를 위해서는 보건복지 장애인정책국에 담당부서 또는 인력배치가 필요하다는 것을 강조하고 있다. 그리고 최소한 광역단위별로 전환지원센터가 구축되어야 함을 제안하였다.

한편, 지역사회 거주 장애인을 위한 ‘자립생활지원체계’ 구축 방안에서 자립생활센터 역할의 중요성을 강조하고 있다. 그러나 민간비영리기관인 장애인 자립생활센터는 공공전달체계인 주민통합지원센터, 예를 들면 서울시 장애인 전환지원센터 간의 연계가 부족하며, 특히 감각장애인과 발달장애인의 자립생활을 지원하는 데는 지금의 전달체계 내에서 한계가 있음을 지적하고 있다.

또한 자립생활센터의 기능과 역할에 대한 선행연구로는 대표적인 것이 2008년에 수행된 변경희 외(2008) 연구이다. 동 연구는 장애인자립생활센터와 장애인복지관의 역할과 기능을 재정립하기 위해 각각 기관의 연구팀을 구성하여 연구를 수행하였으며 리더그룹 종사자를 대상으로 포커스그룹인터뷰와 대면자기기입식 설문지조사 등을 이용하여 전체적으로 의견을 수렴하였다. 연구결과는 두 기관이 향후 장애인복지전달체계에서 연계 및 협력체계를 구축해야 하고, 장애인들이 필요로 하는 적합한 서비스를 사례관리를 기반으로 제공해 주어야 한다는 것이다. 그러나 현재 시점에서 동 연구에서 제시한 결과를 판단해 보면, 다음과 같은 한계점이 있을 것으로 보인다. 우선 재가복지서



비스 영역에서 장애인복지관은 ‘재가복지서비스’를 연계하고 센터는 활동보조서비스와 주택, 이동 서비스를 연계해야 하나 현실은 장애인복지관에서 활동보조서비스를 제공하는 기관이 센터보다 더 많고, 실제 이러한 연계는 현장에서 거의 이루어지고 있지 못하다. 또한 장애인복지관과 유사하게 센터에서는 개인별 장애인의 욕구 파악을 중심으로 사회활동지원 뿐만 아니라 다양한 재가복지서비스를 제공하고 있다는 것이다. 둘째, ‘상담지도사업’의 경우 장애인복지관에서 수행하는 상담지도서비스와 센터에서의 동료상담서비스는 다른 서비스와 달리 단순 연계할 수 있는 부분이 아니라고 판단된다. 센터에서는 동료지도모델을 근거로 장애인의 자립생활을 촉진하기 위한 초기면접, 지속적인 자립생활을 위한 정보제공이 이루어지고 있으며 이것은 센터가 기존의 복지관과 다른 근본적인 서비스 접근방법의 하나이기 때문이다.

마지막으로 ‘직업재활사업’의 경우 센터에서 진행되고 있는 자립생활기술 훈련은 복지관에서 수행하고 있는 직업재활사업과 전혀 다른 것이다. 복지관에서의 직업재활은 직업상담, 평가, 훈련, 배치, 사후관리 등의 종합적인 직업재활센터 기능을 수행하나 센터에서는 중증장애인들이 지역사회에 자기선택권과 통제권을 가지고 살아가기 위한 다양한 자립생활기술훈련으로 금전관리, 활동보조인관리 등으로 복지관에서 수행되는 직업재활사업과 그 목적과 방법이 전혀 다르다는 것이다.

실제 장애인복지관과 센터 사업의 연계가 중요한 것이 아니라 현재 각각의 기관에서 비전과 목표를 가지고 기관 본래의 기능을 제대로 수행하는 것이 우선시 되어야 할 것이다.

따라서 본 연구에서는 센터 관계자와 거주시설 및 복지관 관계자, 공무원 등의 다양한 의견과 한자연과 한자엽 공동연구진을 통한 양 자립생활 진영의 의견을 수렴하여 중앙정부차원에서의 ‘탈시설-자립생활’을 포함한 자립생활 지원 로드맵을 제시하고, 센터의 기능전환 안을 제안하고자 한다.

마지막으로 자립생활을 지향하는 장애인의 삶을 장애인당사자의 구술 자료로 분석한 구근호(2014)의 연구에서는 10명의 재가·시설 장애인이 연구에 참여하였고 근거이론에 따라 일대일 심층면담과 문서기록을 통해 자료를 수집하였다. 참여자들의 자립생활실천 경험을 알기 위한 연구 질문으로는 “현재 자립생활을 영위하고 있는 재가 또는 시설 거주 경험이 있는 장애인들은 어떠한

경험 과정을 거쳐 자립생활에 이르렀는가?”였다. 질적 분석결과 인과적 조건으로는 ‘그림자 가족’, ‘떠도는 삶’, ‘잉여인간으로 살기’, ‘억압적 삶’ 이 나타났고, 맥락적 조건으로는 ‘사회적 가학의 희생양’, ‘장애 헤게모니’로 나타났으며, 중심현상은 ‘극한으로 떨어짐’이 나타났다. 또한 중재적 조건으로는 ‘지지 체계’, ‘일반적 삶 누리기’가 나타났고, 작용/상호작용 전략은 ‘장애각성’, ‘자립생활 계획’이 나타났으며 ‘뺏어나가기’, ‘함께하는 삶’으로 결과가 이루어졌다. 선택코딩에서는 핵심범주 정하기와 유형분석을 했다. 핵심범주는 「주변부로 밀려난 삶에서 저항하는 삶으로의 전환」이며, 유형분석은 스트라우스(Strauss)와 코빈(Corbin)이 제시한 분류방법에 따라 심사숙고형, 행동지향형, 지지동원형으로 분류되었다. 연구 참여자들을 통해 현재 장애인들에게 자립생활을 반드시 안전과 행복만을 보장하는 것은 아니기 때문에 장애인들은 동료들과의 연대의식이 중요하다는 것과 장애인 자립생활 지원은 개인의 다양성을 중심으로 제공될 필요가 있음을 지적하고 있다. 이에 장애인들의 자립생활에 개별적 접근, 당사자의 권한 강화와 같은 현실적이고 실질적으로 도움이 되는 정책방향이 제시되어야 함을 제안하였다.



제4절 소결

본 장은 장애인 자립생활지원에 대한 지원근거를 살펴보고, 국내의 자립생활 지원체제로 중앙정부, 지방정부, 민간비영리단체에서의 자립생활지원 현황을 검토하였다. 또한 국내에서 연구된 자립생활 지원체계 내에서 자립생활센터를 중심으로 한 선행연구를 분석하였다.

우선 장애인의 자립생활 지원은 유엔장애인권리협약 제19조에서 명시되어 있다. 제19조에서는 장애인의 자립생활 및 지역사회에서의 동참을 강조하면서 장애인들은 자신의 거주지를 선택할 수 있으며, 활동보조서비스를 포함하여 주거 지원서비스를 받을 수 있도록 하며, 물리적, 접근성 또는 이동권을 보장하는 등 우리사회 전반적인 장애인복지개혁을 요구하고 있다. 또한 우리나라에서 범 정부차원에서 장애인정책을 계획하고 실행하는 근거인 ‘장애인정책종합계획’에서 자립생활을 지원하도록 되어 있으나 여기에서는 탈시설 후 자립생활지원만이 명시되어 있다.

다음은 중앙 및 지방정부와 민간영역에서의 자립생활지원정책을 살펴보았다. 중앙정부의 경우는 ‘장애인정책종합계획’과는 달리 ‘탈시설’과 관련된 자립생활지원정책은 부재하였으며, 센터를 연차별 5개소씩 확대하는 계획만이 있으나 이 조차도 2017년까지 60개소를 확대한다는 계획을 2015년 말 이미 달성하였기 때문에 향후 센터 지원과 육성에 대한 계획은 수립되어 있지 못하다. 또한 지자체는 서울시를 제외하고는 거의 탈시설-자립생활지원 계획이 수립되어 있지 못하고 있으며, 지자체의 역할인 센터의 관리·감독도 제대로 이루어지고 있지 못한 것으로 나타났다. 중앙 및 지방정부 차원보다 실제 장애인의 자립생활 지원을 활발히 수행하고 있는 민간 비영리기관에서는 자립생활패러다임에 맞춰 각 기관 고유의 사업에 추가적으로 자립생활지원사업을 추가하거나, 장애유형에 따른 자립생활을 지원하기 위한 관련 법률과 지침들을 제·개정하고자 하는 노력이 최근 더욱 활발히 진행되고 있는 것으로 나타났다.

마지막으로 국내 선행연구를 분석한 결과, 자립생활지원을 위한 지원체계에 관한 연구들은 거시적인 차원에서 논의되어 온 것이 대부분이고, 「장애인복지법」 제4장에 54조에 근거한 자립생활센터를 중심으로 지원체계 연구는 부

재하였다. 이는 아직까지 자립생활센터의 기능과 역할이 현행 법 체계와 타 전달체계 내에서 명확하게 규정되어 있지 못하기 때문이라고 판단된다. 이에 자립생활센터의 기능과 역할을 기존의 장애인복지관과 비교 분석한 연구에서도 센터는 장애인복지관과 연계와 의뢰를 해야 할 기관 중 하나로 복지관과 센터의 연계모델을 제안하고 있으며, 이외의 선행연구에서는 센터가 탈시설 전환서비스를 제공하는 기능과 역할만을 강조하고 있었다. 최근 장애인 당사자 이면서 자립생활센터 소장인 구근호의 연구에서는 장애인당사자의 목소리로 자립생활의 의미를 근거이론으로 분석하였다. 연구 결과, 주변부로 밀려난 장애인의 삶에서 저항하는 삶으로의 전환을 위해서는 무엇보다 ‘지지체계’가 중요하다고 지적하면서 센터에서는 개별 맞춤 방식의 서비스가 지원되어야 하며, 다양한 장애인 권익옹호 지원체계가 수립될 필요가 있음을 강조하고 있다.



제3장 조사 결과



1. 조사 개요

자립생활센터의 운영방향과 지원체계 중장기 로드맵에 대한 전반적인 논의를 위해 본 연구에서는 연합회, 한자협 대표와 양 연합회에서 추천한 센터장 각 3인, 총 8명을 대상으로 FGI(Focus Group Interview)를 2015년 6월, 10월 두 차례에 걸쳐 진행하였다.

2. 조사 결과

두 차례의 FGI는 한자연과 한자협 양 진영에서 연구의 범위에 대해 합의하는 것에서부터 지역사회 내 자립생활센터 운영방안 및 지원체계에 대한 논의에 이르기까지 포괄적으로 이루어졌다. 1차 FGI 당시 양 진영에서 합의한 연구의 목적은 지역사회 내 자립생활센터의 역할을 명확히 보여주기 위한 것이며 연구의 범위는 자립생활센터를 중심으로 전반적인 지역사회 내 장애인 지원체계에 대해 항목별로 논의하는 것이었다. 하지만 본 연구에서 제시하게 될 지원방안 가운데 복지부에서 일부만 선택하여 정책 방향이 양 진영에서 의도한 것과 다르게 흘러갈 수 있는 상황에 우려하는 의견도 있었다. 결과적으로 자립생활 지원체계 전반에 대한 한자연과 한자협의 의견 조율이 필요한 부분도 있으나 복지부에서 향후 지원체계에 대한 일정 수준의 입장과 의지를 밝혀야 할 필요성 또한 중요한 것으로 보였다. FGI 결과에 대한 내용은 다음과 같은 주제로 정리할 수 있다.

1) 자립생활센터의 역량강화 방안

(1) 법적지위 또는 운영비 지원에 대한 법적 근거 마련

사회복지 전 분야에서 사업 통폐합 논의가 대두되는 가운데 자립생활센터는 현재 법적지위가 없으며 정체성이 모호하다는 평가를 받고 있다. 이에 대한 센터의 역량강화 방안으로 다양한 대안이 제시되었고 그 중 한 가지는 법



적지위를 확보하기 위한 노력이 시급하다는 것이었다. 이 대안에는 양 진영이 대립되는 의견을 나타냈다. 센터의 안정적인 운영을 위해 법적지위 확보가 필요하다는 의견과 함께, 법적지위 확보는 정부에 센터의 정체성을 입증하기 위한 하나의 전략일 뿐 센터 지원 예산이 삭감되는 문제에 대한 완전한 해결책이 아니므로 정부의 정책적 의지를 밝히는 것이 더 우선되어야 한다는 의견이 있었다. 한편 센터의 안정적인 운영비를 확보하기 위해 법적 근거(비용보조)를 마련하는 것에는 양 진영 모두가 동일한 의견을 보였다. 센터는 「장애인복지법」 제63조(단체의 보호·육성)에 근거하여 장애인단체로써 지원을 받을 수밖에 없기 때문에, 63조 제2항⁷⁾을 토대로 제54조(중증장애인자립생활센터) 제2항 개정이 필요함에 합의한 것이다.

(2) 센터의 역할에 대한 지침 마련

현재 대부분의 지자체 공무원은 장애인 당사자로부터 민원이 들어올 경우 어떤 상황에 센터에 서비스를 의뢰해야 하는지 모르기 때문에 바로 시설이나 복지관에 문의하는 경우가 많다고 한다. 이러한 실태를 개선하기 위해 센터의 역할에 대한 지침이 개정될 필요가 있다는 의견이 있었다. 뿐만 아니라 장애인이 시설에 들어가길 요청하거나 혹은 시설에서 지역사회로 나왔을 때 구청 또는 주민센터에서 당사자를 센터에 연계시켜주고 관리할 수 있도록 지침에 명시가 되면 긴급대응에 훨씬 효과적일 것 같다는 의견도 있었다. 역할에 대한 지침이 마련될 경우 센터는 향후 탈시설 및 탈재가 전담 전달체계 역할을 주도할 필요가 있을 것으로 보았다.

(3) 평가체계 수립 및 사업의 성과지표화

IL센터의 성과를 입증하기 위해서 일정 부분의 성과를 지표화 하고 평가를 실시하는 것은 필요하다고 보는 의견과 정부에서 센터의 성과를 인정하려는 의지가 없는 상황에서 평가를 실시하고, 점차적으로 지표를 세분화하는 것을 검토하는 것이 무의미하다는 의견이 대립되었다. 또한 평가의 필요성을 떠나서 센터의 성과를 수치화 했을 때 복지관과 비교되는 부분을 우려하는 의견도

7) 국가와 지방자치단체는 예산의 범위 안에서 제1항에 따른 단체의 사업 또는 활동이나 그 시설에 필요한 경비의 전부 또는 일부를 보조할 수 있다.

있었다. 중증장애인이 자립에 실패할 경우 혹은 센터가 장애인의 자립을 성공시킨 성과가 많지 않은 점에 있어서, 센터를 비롯한 기본적인 사회보장 체계가 미비하기 때문에 자립이 어려운 점은 간과하고, 센터의 역량이 부족해서 자립에 실패하는 것처럼 해석되는 경향이 있기 때문이라는 주장이었다.

평가를 실시할 경우에 예상되는 많은 문제점들 가운데 한두 명의 장애인 당사자의 삶이 바뀌는 등의 성과는 단기적으로 가시화되지 않는 점이 대두되었고 이를 고려하여 성과평가를 위한 장기적인 연구와 관찰이 필요하다는 의견이 많았다. 지역사회에 장애인들이 센터에 나오는 것 자체에 가중치를 두고 다른 기관과의 차별화된 점을 보여줘야 할 필요성도 제기되었다. 한편 센터를 운영하는 실무적인 입장에서 센터에서 활동하는 장애인들의 자율성을 보장하는 것과 계량화 지표에 대한 성과를 내야 하는 목표가 운영상 서로 상충된다는 의견도 있었다. 지표에 적합한 성과를 내기 위해서는 예산에 제한이 많고, 프로그램 구성 틀에서 벗어나기 어렵다고 했다.

2) 지역사회 내 자립생활센터 운영 방향 및 역할 구체화

(1) 센터의 운영 방향성 확립

센터의 운영 방향성에 대해서는 크게 사업 초점 세분화와 대상자 확대에 대한 논의가 이루어졌다. 센터의 사업은 직접서비스(치료 및 재활지원, 활동지원 연계 등)는 지양하고, 당사자 역량 강화 사업(예: 자조모임 등)에 집중하는 방향으로 나가면 좋겠다는 의견이 많았다. 지역사회에서 자조모임을 통해 장애인의 사회 참여를 확대하고, 지역사회 운동과 장애인의 탈시설에 대해 지속적으로 노력하는 것은 센터의 중요한 역할이기 때문이다. 다만 긴급지원 같은 경우의 직접서비스는 대응체계를 강화할 필요가 있어 구체적인 논의가 필요할 것으로 보았다. 현재 센터 이용자는 대체적으로 중증 지체장애인이지만 장기적으로는 전 장애영역 포괄을 목표로 운영될 필요성도 제기되었다.

대체적으로 운영 방향에 대한 논의는 현재 운영 상태에 대한 개선점이 반영된 것으로 볼 수 있기에 자립생활센터 고유의 철학과 이념이 강조될 필요가 있다는 의견이 많았다. 또한 현재 정부의 제도나 시스템이 도입되는 과정이 체계적이지 못하고 산발적인 양상을 개선시키기 위해, 자립생활에 대한 이념



적 기반을 체계화하고, 센터 소장을 대상으로 트레이닝이 필요하며, 이를 바탕으로 장애인 운동이 확산될 필요가 있음에 의견이 수렴되었다. 자립생활센터는 당사자로부터의 조직이기 때문에 소장이더라도 그 권한에 센터가 좌지우지되는 것은 경계가 필요하나, 자립생활센터간의 역량 편차가 많은 상황에서 센터 소장의 자립생활 이념과 역량은 무엇보다 중요하기 때문이다.

(2) 센터 기본 사업 변경 및 세분화 방안

센터의 사업은 자립생활센터의 운영 방향성을 제시할 수 있는 선에서 대분류, 중분류, 소분류가 나눌 필요가 있다는 논의가 있었다. 이에 대해 일부 센터에서 권익옹호 사업의 경우 단순 모니터링만 실시하고 개별권익옹호 활동이 적은 센터가 많기 때문에 이를 중분류로 구분해야 한다는 의견이 있었다. 특히 모니터링 및 권익옹호 영역은 활동 범위가 넓기 때문에 서비스를 제대로 연계 받고 있는지도 모니터링 할 수 있을 것으로 보고 모니터링과 권익옹호가 연계되어 발달되도록 기본사업이 세분화되어야 할 필요가 있다는 의견이었다.

(3) 기본사업 및 강점사업 활동 확대

자립생활센터의 기본사업을 강화하는 것은 곧 지역사회 내 장애인 서비스 전달체계 가운데 센터의 역할을 차별화하는 방안으로 볼 수 있어 동료상담과 권익옹호 활동에 대한 논의가 많이 이루어졌다. 동료상담에 기반한 자립생활센터만의 고유의 사업을 만들어야 한다는 의견, 권익옹호를 테마로 활동을 확대해야 한다는 의견 등이 그 예이다. 이러한 의견은 센터에 중증장애인의 접근성을 높이는 방법이자 타 복지전달체계화 차별화되는 점을 드러내는 방법이므로 나아가 장애인정책종합계획에도 이러한 내용이 포함되어야 한다는 필요성도 제기되었다.

무엇보다 양 진영에서는 장애인자립생활센터가 유일한 당사자 전달체계의 역할을 하는 만큼 센터의 역량이 지속적으로 강화될 수 있도록 정부의 지원이 필요하다는 점에 모두 동의하였다. 기본사업뿐만 아니라 장애인 자조모임에 대한 이해가 우선되고, 중요성이 부각될 필요가 있다는 점도 강조되었는데, 당사자들이 직접 운동을 하고 활동을 할 수 있도록 예산을 지원해야 하지만 현재로써는 운영상의 제한이 많아 문제가 있는 것으로 보였다. 정부 지원에 대

한 연장선상에서 향후 센터에 기타 전달체계 서비스 모니터링 권한이 부여된다면, 장애인 당사자 개인을 옹호해주는 활동을 확대할 수 있고 더 나아가 센터에 특화 담당 직원을 확보할 수 있을 것이라는 의견도 있었다.



3) 지역사회 내 장애유형별 자립지원센터 증가에 따른 대안 모색

(1) 전달체계 역할 및 용어 정리

최근 들어 여러 장애유형별 자립지원센터가 설립되면서 목표와 사업이 기존의 자립생활센터와 중복되는 것처럼 보이는 가운데 ‘자립생활’, ‘재활’, ‘탈시설전환’ 등의 역할 정리가 필요하다는 의견이 많았다. 자립생활센터는 전 장애포괄을 목표로 하는 것이 자립생활의 이념과 움직임에 부합하므로 센터 간의 장애유형별 명칭 정리가 우선되어야 할 것으로 보였다. 예를 들어 ‘시각장애인자립생활지원센터’라는 명칭보다 시각특화 사업을 강화하는 센터, 즉 특정 유형의 서비스를 특화하여 수행하는 센터의 의미를 드러내는 것이 맞다는 의견이었다. 뿐만 아니라 체험홈, 자립홈, 그룹홈 등의 명칭들 또한 운영주체와 유형에 따라 정리될 필요가 있다는 점에 양 진영 모두 일치된 의견을 보였다.

(2) 거주시설 개편 및 체험홈 확대 문제 검토

거주시설에서 장애인의 자립을 목표로 체험홈과 그룹홈을 확대하고 있지만, 양 진영에서는 거주시설이 과연 자립생활의 이념과 철학을 바탕으로 당사자의 자립을 지원할 수 있을지에 대한 우려가 큰 것으로 보였다. 특히 시설개편 방안에서 체험홈을 시설과 연계하는 것 자체가 문제라고 보는 의견이 대부분이었다. 이에 대한 해결방안으로 체험홈마다 자립생활센터 동료상담가를 파견하고, 인권실태 모니터링을 할 수 있도록 연계되어야 한다는 의견이 제시되기도 하였다.

(3) 발달장애인에 대한 자립생활센터의 역할 수립

현재 자립생활센터는 중증 지체장애인이 주 이용자이므로 장기적으로 발달장애인에 대한 센터의 역할을 고민할 수밖에 없다. 기본적인 방안으로는 발달장애인지원센터가 지역사회에서 1개 이상 만들어질 경우, 자립생활센터에서는 발달장애인의 인권을 보호할 수 있도록 함께 노력하고, 교육 프로그램, 조례 등을 협력하여 만들고 고민하는 역할을 할 수 있을 것이라는 의견이 있었다. 추가적으로는 시설장애인의 70% 이상이 지적, 발달장애인인 이유는 교육 환경이 미비하고, 학교를 졸업한 성인장애인이 지역사회에서 비장애인과 어울

리기 쉽지 않으며, 학교를 다니지 않은 발달장애인의 역량을 고려한 취업 및 역량강화 교육프로그램이 없기 때문이며 이러한 부분에서 자립생활센터가 어떤 역할을 할 수 있을지에 대한 추후 논의 필요성이 제기되었다.



제2절 유관기관 실무자 포커스그룹인터뷰

1. 조사 개요

자립생활센터는 거주시설 및 복지관과 차별화되는 역할이 무엇인지 외부로부터 계속해서 그 정체성에 대한 문제제기를 받고 있다. 이러한 부분에 대해 자립생활센터 관계자가 아닌 센터 관련하여 제3자의 의견을 수렴하고자 거주시설 및 복지관 대표를 대상으로 FGI를 실시하였다. 뿐만 아니라 광역시 차원에서 자립생활센터 역할에 대한 의견과 운영 계획에 대한 의견조사를 위해 추가 FGI를 실시하였다. 두 차례의 FGI는 2015년 7월에 진행되었고 대상자는 거주시설 원장, 복지관 부장, 광역시 장애인복지과 과장, 팀장 및 주무관이었다.

2. 조사 결과

유관기관 실무자 FGI에서 제시된 의견은 각자가 속한 유관기관 전체의 입장으로 일반화할 수는 없고 복지관과 시설에서 ‘이용자의 자립’에 대해 고려하기 시작한 것은 최근 2~3년 동안의 일부 움직임일 뿐이다. 유관기관에서의 자립생활 지원 현황과 자립생활센터를 둘러싼 사업과 역할에 대한 논의를 바탕으로 정리한 내용은 아래와 같다(<표 3-1> 참조).

1) 자립생활센터와 유관기관 사업의 유사점 및 차이점 논의

자립생활센터와 유관기관 모두 당사자의 자립을 지원하고 있다는 점에서 일부 프로그램의 명칭이나 내용이 유사한 것은 사실이나 몇 가지 차이점이 존재했다. 우선 자립생활센터는 소장, 일부 직원, 동료상담가 및 활동가가 중증장애인 당사자인 반면 복지관과 시설에는 장애인 직원이 없다는 가시적인 차이점이 있었다. 이외에 거주시설 프로그램의 경우 체험홈, 금전관리 등 자립생활센터의 자립지원 프로그램과 비슷하지만, 프로그램의 목적이 실질적인 자립을 추구하는 것은 아니라는 한계가 있다고 했다. 또한 복지관에서는 인권교육을 진행해도 이용자들에게 그 효과가 미비하여 운영에 어려움이 있었고, 복지관에서도 이용자들 간의 모임이 있지만 동아리 수준으로 운영되어 자립생활

센터의 당사자 자조모임과는 차이가 있으며, 시설에서는 자조모임이 운영되지 않는 것으로 나타났다.

<표 3-1> 복지관, 거주시설, 자립생활센터의 운영 현황 및 역할 비교

구분	복지관	거주시설	자립생활센터
이용자 특성	<ul style="list-style-type: none"> • ‘종합’복지관으로 이용자의 장애유형과 연령대가 포괄적 (발달·지적 장애인이 많고, 신체장애인은 소아마비, 뇌졸중 정도) • 재가 장애인 위주 • 고령 장애인 이용자 증가 추세 	<ul style="list-style-type: none"> • 요양이 필요한 중증장애인 (발달·지적 중심) 	<ul style="list-style-type: none"> • 중증장애인 (신체 중심) • 성인 중심
자립의 의미	<ul style="list-style-type: none"> • 여가문화 향유(비장애인처럼 일상생활을 영위하는 삶) 	<ul style="list-style-type: none"> • 탈시설(거주지 이전) 	<ul style="list-style-type: none"> • 의존에 대한 사고의 전환
운영 철학 및 가치관/ 운영방식	<ul style="list-style-type: none"> • 전문가 중심 (부분적으로 이용자 중심) • 프로그램 위주 운영 (재활치료, 여가 프로그램 등) 	<ul style="list-style-type: none"> • 안전과 보호 • 프로그램 위주 운영(실제 자립을 추구하기 위한 프로그램은 아님) 	<ul style="list-style-type: none"> • 장애인 당사자 주도 (운영위원회 과반수 장애인) • 동료지지모델
지원현황	<ul style="list-style-type: none"> • 재활치료, 연령대별 언어치료 등 운영(재활치료가 많음) • 자립네트워크 연계(사례관리) • 평생교육센터 형식의 아카데미 그룹 구상 중(재가 뇌병변장애인 위주) 	<ul style="list-style-type: none"> • 사후관리(탈시설 후 자립생활 또는 복지관 이용에 적응하지 못하는 경우 또는 장애상태가 악화될 경우 등) 	<ul style="list-style-type: none"> • 동료상담 등 4가지 기본사업
지역사회에서의 기능과 역할	<ul style="list-style-type: none"> • 장애인의 여가 및 문화활동 지원 	<ul style="list-style-type: none"> • 요양이 필요한 장애인 보호 	<ul style="list-style-type: none"> • 개별자립생활지원 • 지역사회 자립생활 관련 제도 개선
향후 운영방향	<ul style="list-style-type: none"> • 이용자 욕구 반영 프로그램 개선 	<ul style="list-style-type: none"> • 단계적 시설 축소 • 직원을 대상으로 한 장애인 감수성 및 인권교육 강화 	<ul style="list-style-type: none"> • 센터 역량강화 및 사업 재정리

2) 유관기관에서의 자립생활 지원에 대한 한계 및 개선방향

유관기관에서 자립생활센터와의 차이점에 대한 논의는 자립지원에 대한 한



계 및 개선방향으로 이어졌다. 복지관은 기존의 재활치료와 프로그램 운영 위주의 방식을 벗어나 지역사회에서 재가 장애인의 자립을 도울 수 있도록 서비스 연계 중개기관 역할을 할 수 있을 것으로 보았다. 다만 복지관의 입장은 장애인의 주거와 금전적인 생활 유지가 일정 수준 보장되어 있다는 전제 하에 자립을 위한 준비(여가생활, 취업 등)를 도울 수 있다는 것이었다. 특히 학대 또는 방임 문제가 있는 가정의 재가 장애인의 경우 성인이 되는 시점에 사례 관리와 자립지원을 하면 좋을 것이라는 의견도 제시되었다.

시설의 경우 아직까지 자립이란 부분에 민감할 수밖에 없지만, 자립생활센터와 연계하여 시설 이용자가 자립에 대한 인식을 전환할 수 있도록 하는 기회를 제공할 필요는 있다고 보았다. 그러나 시설에서의 ‘자립’에 대한 의미는 반드시 시설 관계자와 이용자의 합의가 필요하다고 주장하였는데, 관계자가 충분히 자립 가능한 이용자라고 판단하고 자립시키려는 경우 이용자 입장에서는 본인을 쫓아내려 한다는 위기감을 느낄 수 있기 때문이라고 했다.

3) 유관기관에서 바라보는 센터의 기능 및 향후 운영방향

유관기관에서 바라보는 장애인자립생활센터는 이용자가 특정 목적이 없어도 쉼터처럼 쓸 수 있는 공간이라는 인식이 있다고 했다. 무엇보다 장애인 당사자가 센터를 직접 운영하고, 활동가로 활동할 경우 유관기관에 있는 장애인들에게 미치는 파급효과가 대단하다고 하였다. 장애인 당사자가 직접 진행하는 상담은 비장애인이 진행하는 상담과 영향력 차이가 크다는 것이었다.

따라서 복지관의 입장에서는 자립생활센터를 경쟁자로서 긴장감을 형성하면서 영향을 미치는 존재로 인식하며, 대립관계에 있다고 하더라도 이용자 중심 마인드를 중요시 여기려 노력하는 등 성장해나가는 부분이 있다고 생각한다고 하였다. 한편 거주시설의 경우 탈시설을 주장하는 자립생활센터의 존재 자체가 위협적이거나, 이를 계기로 시설의 역할에 대해서 고민하고 거주시설 고유의 역할에 충실하고자 노력하게 된다고 하였다.

이를 토대로 센터의 역할과 향후 운영방안을 논의한 결과 거주시설, 복지관에서 장애인 당사자인 동료상담가의 영향력이 엄청난 만큼 자립생활센터에서 인프라 확충을 통해 동료상담가를 제대로 양성하고 인력을 확보하는 것이 중요하다는 의견이 있었다. 특히 거주시설의 경우 지적, 발달 장애인이 많기 때

문에 다양한 장애유형에서 특화된 동료상담가가 양성되길 바란다는 의견을 제시했다. 복지관에서도 인권교육이 연중 고정 프로그램인데도 불구하고, 인기가 없고 강사를 구하기 어려운 상황이므로 자립생활센터에서 역량이 있는 동료상담가를 초빙하면 좋을 것으로 보았다. 이외에 유관기관에서는 자립생활센터에서 탈시설 지원에 대한 서비스를 특화시키는 것도 중요할 것으로 보았다.

4) 유관기관 및 정부의 자립지원 협력 방안

유관기관과의 FGI 결과 자립생활 지원체계에 대한 센터와의 협력 방안으로 다음과 같은 의견이 제시되었다: 1) 거주시설 또는 복지관에 동료상담가를 배치하고, 자조모임을 운영하는 방안, 2) 자립생활센터 고유사업의 일부를 특화해서 거주시설이나 지역사회에서 운영하는 방안(지역사회 인식개선 캠페인, 권익옹호 사업 등은 센터가 중심이 되어 복지관이 협조하고, 여가 생활 지원은 복지관이 중심이 되고 센터가 협조하는 방안), 3) 복지관이 가진 인프라(공간, 버스 등)를 유관기관에서 적극 활용하는 방안, 4) 거주시설에서는 자립생활센터의 인력을 초청해서 자립 프로그램을 진행할 수 있도록 지원하는 방안.

유관기관과 협력방안에 있어 정부가 지원 가능한 방안에 대해서도 논의가 이루어졌다. 그 결과 제도적으로는 유관기관 각자의 역할을 수행하도록 지원하되, 유관기관 간에 ‘탈시설을 위한 협력’을 목적으로 특화사업을 공유할 수 있도록 예산을 지원하는 것이 필요하다는 의견이 있었다. 정부의 예산지원과 전달체계 간 협력을 권장하는 분위기가 형성된다면 동료상담가 파견, 자조모임 운영, 여가활동 확대, 단기체험, 교육 구성 등의 여러 기관이 협력 가능한 부분에 대한 네트워크 연계가 이루어질 수 있을 것으로 보았다.

5) 공무원이 바라보는 센터의 역할과 지원체계 관련 요구사항

공무원을 대상으로 한 FGI 결과 자립생활센터의 주 설립 목적은 장애인의 자립생활지원이기 때문에 현재 센터의 상황과 역량을 고려하면 정보제공과 같은 기본사업에 집중하는 것이 우선이라는 의견을 보였다. 공무원의 입장에서는 대체로 센터에 대한 역할을 고민하기보다는 장기적인 운영 및 지원방안



에 대한 우려가 큰 것으로 보였다. 예를 들면 현재 복지부에서 제시한 지침은 지나치게 단순하여 세부사항은 시에서 직접 작성하여 구에 전달하고 있기 때문에 전국적으로 일관된 센터 운영 관리 지침이 필요하다고 하였다. 현재 자립생활센터의 운영 매뉴얼이 없기 때문에 세부 시행계획을 수립하고 관리하는 것에 어려움을 많은 것으로 보였다. 관련해서 자립생활센터의 예산운영에 대한 관리감독이 잘 이루어지지 않고 있으므로 사회복지시설 회계규칙 수준의 센터운영지침이 필요하다는 의견도 있었다. 뿐만 아니라 체험홈 개수가 많아질수록 화재를 비롯한 사고 발생가능성이 높아지며, 사건사고가 발생할 경우 지자체에 책임이 전가되기 때문에 체험홈을 감독하는 절차나 범위에 대해 운영 기준이 마련될 필요성을 강조하였다.

1. 조사 개요

장애인자립생활센터의 운영은 당사자 주도의 원칙이 무엇보다 중요하다. 센터에서는 장애를 가진 사람이 사업과 관련된 주요한 결정과정에서 주도적인 역할을 해야 한다. 또한 센터를 이용하는 당사자는 단순히 사업의 대상자가 아니라 모든 프로그램 과정에 능동적으로 참여하면서, 센터의 동료상담가와 함께 장애경험을 가진 동료의 지지를 통해 정서적 및 심리적 어려움을 해결하게 된다.

지금까지의 선행연구에서는 센터 이용자들이 생각하는 ‘자립생활’의 개념이 아니라 비장애인, 또는 학계 등의 전문가들의 입장에서의 ‘자립생활’을 논의하였고, 서비스 제공기관으로서 정부 운영지침 상에 명시되어 있는 센터의 기능과 역할만을 논의하였다. 그러나 본 연구에서는 정부가 센터를 지원하고 육성하기 위한 정책방향을 제안하기 위해 기존 연구 방법과 달리 센터 이용자가 생각하는 ‘자립생활’은 무엇이며, 이들이 생각하는 센터의 역할과 기능은 무엇인지를 알아보기 위해 심층 인터뷰를 실시하였다.

인터뷰 대상자는 한자연 또는 한자협 소속 9개 센터의 이용자이며 총 12명을 대상으로 2015년 6월 중순부터 1개월 동안 인터뷰를 진행하였고, 11월경에 두 건의 추가 인터뷰를 실시하였다. 진행절차로는 먼저 인터뷰를 담당할 센터의 실무자를 섭외한 후 실무자의 소속 센터에서 선정한 이용자를 대상으로 인터뷰를 하였고, 본 연구진을 포함하여 담당자가 직접 인터뷰를 하거나 센터의 동료상담가 등이 진행하였다. 인터뷰 관련 회의는 2015년 6월 중순부터 8월까지 담당 실무자와 전문가를 포함하여 세 차례에 걸쳐 진행하면서 인터뷰 방법, 인터뷰 결과, 분석틀 마련 등에 대한 내용을 논의하였다. 인터뷰에 참여한 대상자의 일반적 특성은 아래와 같다.



<표 3-2> 인터뷰 대상자의 일반적 특성

구분	대상자				진행방식			
	성별	연령	장애유형/ 특성	시설경험 (기간)	진행자		진행장소	진행방식
인터뷰1	여	41세	뇌병변1급 (지적포함)	×	여	비장애인 동료 상담가	IL센터	심층인터뷰
인터뷰2	남	44세	뇌병변1급 (언어장애)	○ (24년)	남	장애인 동료 상담가	IL센터	심층인터뷰 (활동보조인 통역)
인터뷰3	남	24세	뇌병변1급	○ (17년)	여	체험홈 담당 간사	대상자 가정	심층인터뷰
인터뷰4	남	25세	지적,뇌병변 중복 2급	○ (9년)	남	체험홈 담당자	자립생활 주택	대상자의 독백
인터뷰5	남	45세	지체(척수) 장애1급	○ (3년)	여	IL센터 사무국장	IL센터	심층인터뷰
인터뷰6	여	43세	뇌병변1급	○	여	IL센터 사무국장	대상자 가정	심층인터뷰
인터뷰7	남	41세	뇌병변2급 (언어장애)	×	여	연구진	IL센터	심층인터뷰
인터뷰8	남	36세	뇌병변장애 (언어장애)	○ (26년)	여	연구진	IL센터	심층인터뷰
인터뷰9	남	26세	뇌병변장애 (언어장애)	×	여	IL센터 사무국장	-	온라인 메신저대화
인터뷰10	여	36세	뇌병변1급	○ (13년)	여	IL센터 팀장	IL센터	심층인터뷰
인터뷰11	여	38세	지체(척수) 장애1급	○ (24년)	여	연구진	IL센터	심층인터뷰
인터뷰12	여	39세	뇌병변1급	○ (3년)	여	연구진	카페	심층인터뷰

2. 분석 결과

본 연구의 분석결과로 장애인이 인식하는 자립 또는 자립생활의 개념을 구조화하고, 자립의 개념에 나타난 자립생활센터의 강점과 향후 센터의 기능과 역할을 공고히 하기 위해 센터 사업에 반영해야 할 사항이나 지향점을 제시하고자 하였다.

분석단위로서의 자립의 개념은 당사자 관점에서 자립생활지원 서비스의 향

후 방향성을 제시하는 가장 중요한 근거가 된다. 자립의 개념에 기반한 자립생활센터의 강점과 향후 방향성은 장·단기적 차원에서 정부가 센터를 지원과 육성하기 위한 시스템을 구축하는데 기초자료가 될 수 있다고 보았다. 이에 자립의 개념은 장애인들이 자립생활지원 서비스 범주에 들어오기까지의 공간적 이동에 따라 순차적으로 제시하였다. 또한 센터의 강점과 향후 지향점은 그들이 구성하고 있는 자립의 개념과 욕구에 근거하여 제시하였다.

1) 장애인 당사자의 자립에 대한 개념 변화

심층면접 내용은 거주시설, 탈시설 과정, 지역사회의 자립지원으로 장애인들의 이동경로에 따른 장애인의 ‘자립생활’의 개념과 욕구로 구분하였고, 이에 대한 5가지 상위범주는 ‘통제와 구속의 삶으로부터 벗어나기’, ‘공존과 상호의존적인 삶’, ‘전인적 자립’, ‘목적 지향적, 성취지향적 존재로서의 자립’, ‘관계 지향적 존재로서의 자립’이며, 상위범주에 따른 하위범주를 아래 표와 같이 구성하였다. 이를 통해 장애인들의 개별화된 자립생활에 대한 욕구를 충족할 수 있는 자립생활센터의 역할과 기능을 파악하고자 한다.

<표 3-3> 당사자관점에서 바라 본 시설화 과정에서 자립지원까지의 이동경로에 따른 “자립” 개념의 변화과정

구분	상위범주	하위범주	해석
시설화	통제와 구속의 삶으로부터 벗어나기	‘내’(self)가 없는 ‘나’의 삶의 회복	<ul style="list-style-type: none"> 조직운영과 관련한 통제방식에서 자립의 경험을 하지 못함 존중받지 못한 인권
		상상 속에 존재하는 “자유”	<ul style="list-style-type: none"> 자립에 대한 욕구와 추상적인 자립의 개념만 형성된 상태/꿈꾸는 자유
	공존과 상호의존적인 삶	special group 삶으로부터의 이탈	<ul style="list-style-type: none"> 돌봄과 통제의 대상이라는 장애인에 대한 시각에 대한 비판과 실질적인 삶의 자리 이동이 자립의 개념으로 구조화됨
		사회 통합적 맥락에서 존재하는 ‘나’에 대한 발견	<ul style="list-style-type: none"> 장애기능의 제약사항이 삶의 차별로 이어졌다는 것에 대한 저항의 표현
		자립에 대한 인식 주체 변화의 필요성	<ul style="list-style-type: none"> 장애인은 자립할 수 없다는 시각(편견)이 현실에서의 개인의 자립을 어렵게 만들 넘어진 사회구조의 자립의 필요성



구분	상위범주	하위범주	해석
			<ul style="list-style-type: none"> 장애인을 기능주의적 관점에 따라 평가하여 자립할 수 없는 존재로 인식하는 사회적 시각을 차별로 경험한 것에 기반
탈 시설화	전인적 (전체적, 통전적) 자립	평등적 관점에서의 자립	<ul style="list-style-type: none"> 장애인과 비장애인의 이원화 구도에서 오는 인간적 차별과 장애인의 활동영역의 제약사항에 대한 차별에 기반 사람에 대한 다름이 차별로 경험되고, 차별에 따라 무기력해지는 '자기' 발견
		일상생활로서의 사회적 자립	<ul style="list-style-type: none"> 의식주와 관련한 활동(금전관리, 일상생활계획)의 자기계획과 자기구성에 의한 자기 주도적 활동 사회가 공인한 일반적인 또는 보편적인 자립의 개념이 아닌 장애인 당사자의 욕구에 기반한 자립이 구성되어야 함을 전제하고 있음
		관계적 맥락에서의 사회적 자립	<ul style="list-style-type: none"> 통제적 관계 속에서 벗어난 상태에서의 새로운 관계구성 어색함, 자신 없음과 같은 형태로 경험되고 있으나 보다 발전적인 사회적 관계를 꿈꾸고 있음 새로운 관계를 잘 만들어가고 싶다는 욕구와 할 수 있을까하는 자기 의구심의 기로에 서 있음
자립 지원	목적 지향적, 성취 지향적 존재로서의 자립	self-management, 자기능력 활용을 통한 사회적 자립	<ul style="list-style-type: none"> 시설화의 반대급부로 설명되고 있음 탈통제, 탈시설 상황에서의 self-management는 매우 어려운 도전 과제였지만 도전과 성취의 경험 속에서 새로운 자기인식의 지평이 확장되고 있음 자립은 타자 또는 특정체계에 의해 얻어지는 것이 아니라고 봄
		소득보장의 구조로부터의 자립	<ul style="list-style-type: none"> 지원체계에서 자립의 구조에로의 확장에 대한 긍정적 평가 경제적 자립과 활용능력이 자립의 단초가 됨을 재인식하게 해준 공간
		가치 있는 존재로서의 '자기'(self) 해석	<ul style="list-style-type: none"> 개별화된 '나'에 대한 인식 - 희열과 불편함의 공존 : 과거 통제된 공간 안에서 누군가에 의해 규정된 '나'에서 스스로에 의해 구성되는 자기발견은 기쁨과 어색함 또는 불편함이라는 양가감정이 존재함
	관계 지향적 존재로서의 자립	수직적 구조에서 수평적 구조에로의 전환	<ul style="list-style-type: none"> 수직적 구조는 자기 주도적 관계 맺기의 제약사항이 됨 사회적 관계는 수평적 관계로 전환할 필요가 있음 이러한 인식은 시설을 벗어나 자립지원 생활을 경험하였을 때 시설의 수직적 구조와는

구분	상위범주	하위범주	해석
			차별성 있는 수직적 구조를 발견하는데 기반함(또 하나의 통제의 경험)
		타인에 대한 시선의 확장	<ul style="list-style-type: none"> 서비스 종사자의 개별화된 관심 : '나'에 대한 관심을 사회 또는 타자제로의 이동 자기중심적 사고에서 벗어나는 것이 관계적 맥락에서 자립이라는 인식
		관계의 재구성	<ul style="list-style-type: none"> 자립지원 형태 속에 있는 동료상담-긍정적 강화와 불편함이 공존하는 것에 기반 과거 통제방식의 관계가 싫었음에도 불구하고 긴 세월 몸에 배어버린 익숙한 관계 맺기 방식/동료들과의 소통이 좋으면서도 불편해하는 자기 발견 동료상담의 편함과 불편함의 재구성 필요-동료관계에서의 수직적 구도가 형성되지 않도록 관찰할 필요가 있음

(1) 시설화

① 통제와 구속의 삶으로부터 벗어나기

연구 참여자들이 시설에서 경험한 삶의 경험은 통제와 구속이다. 통제와 구속은 시설생활의 공동체성을 강조한 것에서 유형화 되었다. 공동체성의 지나친 강조는 참여자들로 하여금 개별화된 사람으로서 자신의 존재를 무가치하게 인식하게 만들었고, 시설의 실질적인 이용자인 장애인의 관점에서 삶이 구성되는 것이 아니라 공급자 또는 관리자 중심의 패러다임에 의해 구성된 삶이었음을 강조한다.

㉠ '내(self)'가 없는 '나'의 삶의 회복

시설에서 인식한 관계적 맥락은 지시와 통제-순응과 순종의 구도였다. 지시의 주체는 서비스 공급자, 시설을 지배하고 있는 규정 및 규칙, 규정과 규칙을 움직여가는 사람들이었다. 반면, 순응과 순종의 주체는 장애인 당사자들이었다. 시설에서의 생활이 관계적 맥락에서 구성되었지만 참여자들의 존재 방식이 순응과 순종의 모양새였기 때문에 그들은 삶의 주체로서 자기(self)를 인식하는 것이 아니라 누군가에 의해 움직여져야 하는 통제받는 자로서의 자기



(self)를 인식하게 된 것이다. 참여자들은 공급자와 이용자와의 이와 같은 관계를 변화시킬 수 없는 절대구조로 바라보고 있었다. 또한 자립의 삶을 구성하는 현재의 관점에서 참여자들에게 시설은 ‘사는 곳이 아닌 살기 위해 있었던 곳’, ‘돌아가고 싶지 않은 과거’가 되어있다.

“제가 시설에 있다 보니까 답답한 것도 많이 느꼈고, 가정환경 상 부모님과도 있을 수가 없는 처지였어요. 제가 5학년 때 거기 재활원에 있었는데, 거기 옆에 요양원이 있었어요. 그니까 재활원과 요양원이 천지차이인거예요. 요양원은 밥만 먹고 누워있다가... 예를 들면 어떤 선생님이 큰 밥그릇을 가져와 가지구 숟가락 하나로 5-6명을, 그 한 숟가락으로 떠먹여주는 거예요. 그 모습이 너무 질렸다고 해야 하나? 그래서 5학년 때부터 자립을 꿈꿔왔어요.”(사례10)

참여자들은 시설운영의 우선순위가 사람 자체보다는 관리와 규율에 있었다고 말한다. 개인 욕구의 실현보다는 공동체에 순응하는 것이 바람직한 가치로 작동하고 있었던 것이다. 시설에서 인식한 작동기제의 범주에서 ‘자립’이라는 삶의 모양새는 존재하지 않았다. 삶의 패턴, 하루 일과, 프로그램 등이 ‘나’의 생각이나 의지에 의해 구성된 것이 없었기 때문이다. 참여자들은 자립을 ‘내가 선택할 수 있는 범주’가 있는 것이라고 개념화하고 있었다. 그러나 시설에서는 선택의 경험을 할 수 없었다고 기술하였다. 시설에서의 관리자 중심의 통제에 따른 경험은 참여자들에게 ‘내(self)’가 없는 ‘나’의 삶이라는 존재론적 박탈감을 갖게 하였다. 그들은 스스로의 힘으로 저항할 수 없는 과거의 삶에 대하여 끊임없이 지속적으로 심리적인 분노를 표현하고 있었다.

“무섭기도 하고, 선생님들한테 혼나니까...선생님들도 각 방에 계셨는데 옛날말로는 보육사라고 하는데 그 선생님들도 좀 무서웠죠. 규율이 좀 엄했죠.”(사례11)

‘내(self)’가 없는 ‘나’의 삶이라는 존재론적 박탈감은 존중받지 못한 인권의 개념과 연관되어 있었다. 시설의 핵심은 의식주와 관련한 주거서비스와 장애인들의 생활안전과 관련한 이동에 대한 통제, 폐쇄형 교육 모델이 주를 이루고 있었다. 이 세 가지를 움직여 나가는 중심은 장애인들의 생활안전관리라는 명목 하에 이루어지는 통제방식이었다. 통제방식의 관리는 장애인들에게 인식

론적으로 시설과 세상이라는 사회의 개념에 대한 이중구도를 형성하게 하였다. 즉 시설 너머에 있는 세상은 자신들에게 특정한 의미를 제공하지 못하는 별개의 시-공간이 된 것이다. 뿐만 아니라 의식주와 관련한 주거 서비스와 폐쇄형 교육 모델의 공통점은 획일화된 모양새를 갖고 있다는 것이다. 개인의 욕구가 반영되지 않고 짜인 매뉴얼에 따른 의식주 서비스, 세상과 공유하는 교육이 아닌 세상에 있는 교육자가 시설내부로 투입되어 받는 매우 수동적인 시스템이 공통적으로 통용되고 있었다. 이러한 맥락에서 시설에서의 존재론적 자기 부재라는 인식의 범주에서 ‘자립’은 그들의 삶의 중심에 존재하지 않는 언어였던 것이다.

존중받지 못한 인권의 또 다른 모양새는 개인의 낙인감(individual stigma)이 반영되지 않은 서비스 형태였다. 생애주기 변화에 따른 신체적·심리적 특성을 고려하지 않는 서비스 형태가 장애인들이 인식한 시설 내 돌봄의 현 주소였던 것이다. 성찰되지 않은 서비스 형태가 장애인들의 공동체 생활에서 수치심, 수치심과 공존하는 표현할 수 없는 인간의 권리에 대한 박탈감, 인권박탈의 현상 속에 나타나는 장애인들 간의 보이지 않는 역동성 속에서 ‘내(self)’가 없는 ‘나’의 삶에 대한 인식은 더욱 강하게 표면화되었다. 개인 존재에 대한 무가치한 인식과 이에 상응하는 태도는 그들로 하여금 분노의 감정을 생산하게 하였고, 생존을 위해 공동체가 정의하는 ‘나’로 규정하며 자신의 존재를 매우 수동적인 자리에 위치시켰다.

“이거 여러 번 얘기하는 건데 그 당시만 해도 90년대 초반? 그러니까 지금처럼 그렇게 좋지 않았어요. 학교가려면 한꺼번에 막 씻어야 되고, 심지어 화장실 조절하는 것도 요일별로. 그리고 저는 14살에 초등학교를 들어갔어요. 좀 늦게 들어갔는데 병원에 입원을 해서 거기서 학교를 다녔거든요. 근데 14살이면 성숙해질 때잖아요. 여자 몸으로 바뀔 때잖아요. 별거벗은 채로 남자 간호사들이 옮기고, 남자 간호사가 목욕을 시키고, 전부 그랬어요. 저는 너무 충격이었어요. 엄마한테 말도 못하고, 엄마, 아빠한테 말 하면 학교를 못 다닐 것 같고.”(사례12)

㉠ 상상 속에 존재하는 “자유”

참여자들은 현실 속에 경험되는 자유는 존재하지 않았지만, 자유의 존재와 가치를 부인하지 않았다. 그들은 자유가 공동체의 담장 너머에는 실존하는 그



무엇으로 믿었다. 경험되지 않지만 존재한다고 믿는 그 자유는 참여자들의 인식 속에서 매우 강렬하게 작동하고 있었다. 상상 속에 존재하는 자유에 대한 인식이 최초로 “자립”에 대한 개념을 구성하는 것이라 하겠다. 공동체 밖의 삶, 비장애인들이 경험하는 자유의 주인공이 언젠가는 자신이 되고 싶다는 바람이 자립의 개념을 형성하게 된 단초가 된 것이다.

공동체 내에서 자유에 대한 인식은 양가감정이 존재함을 발견할 수 있다. 상상 속에 존재하는 자유는 탈시설화와 바로 연결된 “자립”의 개념으로 미래에 대한 희망이 현재를 살게 하는 힘으로 작동되고 있었다. 또한 어느 시점이 되어 탈시설화가 이루어져 자유의 삶이 경험되었을 때 익숙하지 않은 자유 또는 자립의 삶을 적극적으로 수용할 수 있을까하는 두려움이 공존하였다. 참여자들에게 자유는 인간이 스스로 자기의 삶을 구성하는 필수조건이라고 생각하지만, 경험해 보지 않은 두려움의 실체이기도 했다. 즉 시설화 과정에서 경험된 자유는 매우 추상적이며, 꿈꾸는 자유와 같은 인식론적인 자립의 개념만 구성되었다.

② 공존과 상호의존적인 삶

㉠ special group 삶으로부터의 이탈

참여자들은 시설화 과정에서 “자립”의 개념을 인식론적으로 확장시키는 모습을 볼 수 있다. 공동체 내에서 인권이 존중받지 못하고 때로는 인권박탈이라고 경험하게 될 때 자립에 대한 인식론적 부분은 더욱 비판적이고 평등의 관점에서 개념화되는 것을 발견할 수 있다. 참여자들은 장애인의 “자립”이 장애인의 인식의 변화에 의해 이루어지는 것이 아니라 사회 또는 비장애인의 인식변화에 의한 것이라고 보고 있다. 장애와 장애인에 대한 관점의 변화가 장애인이 “자립”을 성취해가는 기초라고 보고 있다.

참여자들은 장애인들이 special group에 속한 사회구성원이 아니라는 사회적 인식에서 자립이 구성된다고 보았다. 장애인이 돌봄과 통제의 대상이라는 시각에서 탈(post)하는 것이 자립을 재구성하는 가장 중요한 요소라는 것이다. 사회는 장애관점에 대한 이동을 하고, 이에 기반하여 장애인들은 자립이라는 스스로의 삶을 재구성하는 것이라 하겠다. 참여자들은 시공간 속에서 돌봄과 통

제의 대상이라는 장애인에 대한 정의로 인해 오랫동안 사회의 아웃사이더로서 자기인식과 사회적 박탈감을 경험해왔던 것을 드러내며, 장애인의 실질적인 자립은 통합적 삶을 꿈꾸는 장애인의 욕구가 반영될 때 이루어진다고 보았다.

“제가 만들고 싶은 센터는 이런 센터는 아니에요. 제 꿈이 어릴 때도 농활했지만 농촌에서 휠체어 타고도 농작 일을 할 수 있는 그런 거? 옛날에는 땅바닥에서는 안됐잖아요. 그런데 지금 보니까 외국꺼는 심으면 이만큼 올라오더라고요. 비닐하우스도 그렇게 되면 장애인분들도... 제가 그 당시만 해도 땅바닥에 못 앉았어요. 힘들어요. 근데 지금은 그렇게 되면 그게 우리 같은 사람은 호미 들고 막 해야 되잖아요. 생각을 조금만 바꿔서 하면 그런 모습이 아니고... 장애인 분들도 휠체어 타고 농사짓고..”(사례7)

㉠ 사회 통합적 맥락에서 존재하는 ‘나’에 대한 발견

참여자들은 “자립”의 개념을 사회 통합적 맥락에서 이야기한다. 장애라고 규정되는 손상(impairment)이 함께 살아감의 원칙의 제약사항이 될 수 없음을 강력하게 주장한다. 장애는 삶의 통제변수로 작동될 수 없으며, 장애인과 비장애인은 존재의 차이로 인식하는 것이 바람직하다고 보고 있다. 그들은 장애인과 비장애인의 특성을 분류한 차이가 삶과 사회적 차별로 이어지는 것이 장애인 자립의 제약사항이라고 보고 있다. 사회가 장애인과 비장애인의 삶의 관계 속에서 차이를 차별로 규정할 경우 장애인들의 자립은 불가능하다는 것을 의미한다. 이러한 맥락에서 장애인들의 자립은 환경 속의 인간이라는 생태체계적 관점에서 구성되고 있다고 하겠다.

“저는요 중학교까지는 특수학교를 나왔고요, 고등학교 검정고시 봤어요. 그리고 대학을 일반대학을 갔어요. 그랬기 때문에 저는 솔직히 제가 장애가 느껴본 적이 없어요. 장애를. 왜냐면 비장애인들과 똑같이 생활했으니까. 해봤으니까. 근데 자꾸 여기서 장애를 받아들이라고 하니까 자존심이 상하는 거죠.”(사례12)

참여자들은 미세하게 형성되고 있는 비장애인들과의 사회적 관계 속에서 자신의 존재가치를 발견할 때 “자립”을 정의하였다. 또한 비장애인들과의 동등한 관점에서 자신의 존재, 역할 등이 공유되고 인정받을 때 자기의 삶을 스



스로 디자인하고 있다고 인식하였다. 인간-인간이라는 관계적 맥락은 인격(person)-인격(person)의 관계라는 것을 인식한다면 장애의 유무는 자립의 삶을 구성하는데 무관한 변인이라고 보는 것이다.

㉔ 자립에 대한 인식주체 변화의 필요성

참여자들의 자립에 대한 또 다른 관점은 모든 사람은 자립의 주체가 될 수 있다는 것이다. 장애와 장애인에 대하여 서비스의 대상이라는 시혜적 관점에서 바라보는 사회적 시각이 장애인의 자립을 어렵게 만들고 있었던 것이다. 사회의 법, 제도, 정책에 기반한 올바른 장애관점이 뒷받침된다면 장애인들은 사회구성원으로서 자립의 능동적 주체가 될 수 있음을 확신하였다. 이러한 맥락에서 참여자들은 자립의 대상은 넘어진 사회적 인식과 사회구조라고 개념화하였다. 장애인은 자립의 대상이 아닌 자립의 주체이며, 실질적인 자립의 대상은 바람직하지 않은 사회의 인식구조라고 정리할 수 있겠다.

참여자들은 장애인을 자립의 대상으로 정의하는 것은 기능중심 관점이 사회를 지배했기 때문이라고 보았다. 손상(impairment)된 기능이 곧 무능력(disability)으로 이어짐에 따라 장애인은 늘 사회현상의 참관의 주체로서 규정지어졌다는 것이다. 기능중심 관점에 기반한 자립의 개념을 벗어나 장애인은 참관이 아닌 참여의 주체라는 인식의 이동이 일어날 때 장애인 자립이 가능함을 시사하였다.

“시설생활을 하다보니까 의식주가 잘 된다는 생각보다는 내 생활이 없다는 것, 그 패턴에 맞춰서 움직여야 한다는 로봇 같은 거 막상 먹고 사는 게 다가 아니라는 걸. 시설에서 남들은(로 부터) '시설에 가면 먹을 거 다 주고 입을 거 다주고 채워주는데 왜 시설에서 나오려고 하냐.'는 말을 들었을 때. 본인들도 때가 있듯이 부모님과 함께 살고 싶을 때 있고 부모님을 떠나서 자기가 자립심을 하고 싶을 때가 있듯이 장애인도 장애인이든 비장애인이든 노인이든 어떤 사람이든 어느 누구나 그 단계에 맞게 때에 맞게 생각할 권리가 있는데 때에 맞게 가질 권리가 있는데 이 사회가 너무 그렇지 않다 보니까, 이해는 되지만 장애인에 대한 편견들이 나이가 들면 들수록 나이가 들면 들수록 느껴졌고, 그 계기로 인해서 생각만 했던, 내가 시설에서는 공부만 잘 하면 내가 하고 싶은 거 내가 이루고 싶은 거 이룰 수 있다고 하지만 실질적으로 그렇지 않다는 것. 공부를 끝나고 나니까 또 다른 어려움이 뭐냐면 (장애인은) 아무 생각이

없다는 시설 종사자들의 생각들. 그게 참.”(사례6)

(2) 탈시설화

① 전인적(전체적, 통전적) 자립

㉠ 평등적 관점에서의 자립 : 거시적 차원에서의 자립

탈시설화 과정에서 참여자들은 사회와의 접촉빈도가 늘어나면서 평등의 개념과 만나게 된다. 참여자들이 가장 먼저 직면한 것은 사람에 대한 분류체계였는데, 그들이 인식한 분류체계는 장애인과 비장애인이라는 이원화구도였다. 또한 사회의 흐름은 비장애인을 주류화하고 장애인을 비주류화 하는 모양새를 갖추고 있다고 보고 있다. 장애인과 비장애인이라는 이원화된 분류체계는 ‘다름과 차이’에 대한 모양새를 설명한 것임에도 불구하고, 장애인들에게는 ‘틀림과 차별’로 경험되었던 것이다. 참여자들은 장애인들의 자립은 틀림과 차별이 아닌 다름과 차이의 구조 속에서 이루어진다고 보고 있다. 기능에 대한 차이가 사람에 대한 차별로 이어지는 것은 바람직하지 못하다는 것이다. 즉 참여자들은 기능의 차이를 존재론적 차별로 경험하며, 이를 불평등이라 인식하였다.

이처럼 참여자들은 사람에 대한 관점과 자립을 연결시켰다. 전인적 관점에서 평등이 구조화될 때 자립의 형태는 갖추어진다는 것이다. 왜냐하면 평등에 대한 관점이 고용, 여가 등 다양한 사회적 활동을 비장애인과 동일한 수준에서 장애인에게 적용하는 인식론적 기반이 된다고 보기 때문이다.

탈시설화 과정 중 장애인들이 가장 심각하게 불평등을 경험하는 것은 노동시장이었다. 장애의 제약사항이 사회활동의 한계점으로 되었을 때 그들에게 구성된 개념은 자립이 아닌 좌절이었기 때문이다. 좌절이 경험될 때마다 그들은 자립의 개념이 시설화 과정에서 존재했던 상상속의 실체로 회귀된 것처럼 느끼고 있었다. 이 과정에서 노동시장과 사회적 활동의 제약사항이 제도적 문제임에도 불구하고 참여자들은 아무 것도 할 수 없음에 대해 무기력해지는 ‘자기’를 발견하게 된다. 장애인 각 개인이 자립을 ‘자립 되게’ 여기지 못하는 것은 사회적 배제와 박탈의 경험 속에 생성된 인식론적 트라우마라 할 수 있



겠다.

“처음에는 받았는데 주위를 보니까 저희 동기들은 벌써 4학년 2학기 때 취업을 다 나가는 거예요. 근데 저만 그러고 있으니까 아니 시작은 똑같이 했는데 이게 뭐냐고. 되게 원망을 많이 했어요. 신학대학교 나왔는데. 저는 원래 꿈이 선교사였어요. 근데 과 특성은 다 신학대학은 사람을 키우는 거예요. 근데 저는 졸업을 하고 저희 목사님한테 찾아갔어요. 자리 없냐고. 시켜 달라. 다른 아이들(비장애인 동기들)은 다 자기 교회에서 일을 하고 있는데. 왜 나만 이려고 있냐 물어봤어요. 그랬더니 목사님이 너가 말을 부서는 없다 그러시는 거예요.”(사례12)

㉠ 일상생활로서의 사회적 자립: 미시적 차원에서의 자립

참여자들은 시설화 단계에서 이루어졌던 통제와 관리방식에 따라야만 했던 시간들을 회고하며 일상생활에서의 자립에 대한 욕구를 표현하고 있다. 타자에 의해 구성된 획일화된 방식의 의식주가 아닌 자기계획과 자기구성에 의한 자기 주도적 활동으로서의 자립의 개념을 형성하고 있다. 금전관리, 일상생활 계획과 수행 등이 이에 해당된다.

탈시설화 후 일상생활의 자립은 경험해보지 않았던 새로운 생활에 대한 수용이었기 때문에 상당한 어려움을 겪었지만, 자립의 삶을 위해서는 반드시 필요한 삶의 경험이라고 생각하였다. 의식주와 관련한 다양한 활동은 알아감과 성취감이라는 삶의 기쁨을 갖게 했고 자립과정에서 스스로의 삶을 꾸려 갈 수 있다는 자신감을 구성하게 하는 등 적극적인 삶의 동기로 작용하였다.

참여자들은 일상생활에서의 자립이 장애인 당사자의 욕구에 기반해야 한다고 본다. 사회가 규정한 장애인에 대한 보편적 관점이 아닌 개인의 욕구가 충분히 반영되어야 한다고 하였다. 동일한 장애유형이지만 욕구는 개별화 되어 있음을 전제한다. 객관화된 장애의 특성에 접근하는 것이 아닌 개인의 주관적 감정과 욕구가 존중되는 자립을 희망하고 있었다. 장애특성과 별개로 개별화된 욕구가 충족될 때 일상생활에서의 자립은 더욱 가속될 것이라는 전망을 하고 있다.

“네. 너무 행복해요. 제가 솔직히 말할게요. 틀이 있잖아요. 언제 프로그램하고, 언제 밥 먹고. 근데 제가 나오니까 언제 하고 싶으면 하고, 밥 먹고 싶으면 먹고. 밥 먹기

싫을 때는 안 먹고, 아침에 늦잠도 자보고, 쇼핑도 하고, 영화도 보고, 마트 시설에서도 1번 가본 적 있었는데, 다 같이 가서 몇 시까지 오라고 했어요. 그게 너무 싫었어요. 그게 너무 부담감. 내가 하고 싶은데 할 줄도 모르고, 그리고 ○○○은 내가 갖고 싶은 것도 결재를 받고 사야하는데, 여기서는 내가 마음대로 살 수 있고. 그게 되게 번거롭고... 너무 비싸면 안 사줘요. 내장하드 사줬는데. 3년 전에 컴퓨터 50만원 주고 샀어요. 그런데 거기 ○○○보다 행복해요. 소장님 덕분에 많이 행복하고..”(사례8)

㉔ 관계적 맥락에서의 사회적 자립

참여자들은 탈시설화 과정에서 사회와 직면하며 스스로 관계를 구성하는 자립의 개념을 생성하였다. 장애판정 이후 그들은 항상 돌봄의 대상으로 규정되었기 때문에 관계의 범주도 장애인과 가족, 시설과 관련된 서비스 종사자들로 한계가 지어졌다. 그러나 탈시설화 과정은 전혀 다른 경험과 세계를 살아가고 있는 사람들과의 만남이었다. 통제적 관계 속에서 벗어난 상태에서의 새로운 관계구성 과정은 능동적이기보다는 수동적이었고, 스스로 만남을 형성해가는 데 소극적이었다. 그러나 새로운 관계에 대한 직면은 원활한 사회적 관계를 위해 매우 중요한 사항이며, 삶의 변화를 추구하는 자립과정에서 반드시 필요하다고 인식하였다. 즉 참여자들에게 탈시설화 과정에서의 새로운 관계구성은 또 다른 차원의 자립의 개념으로 자리 잡게 된 것이다.

관계적 맥락에서 사회적 자립을 꿈꾸는 참여자들은 적극적이고 발전적인 사회적 관계를 희망하고 있다. 하지만 좋은 관계를 희망하는 내면과 새로운 관계에 대한 어색함의 딜레마, 사회통합차원에서의 적극적인 관계구성의 정당성과 관계구성을 “잘 할 수 있을까”하는 자기 의구심의 기로에서 늘 고민하고 있었다. 이러한 내적 의구심 속에서도 그들은 관계적 자립을 지향하고 소소한 일상에서부터 실천하고 있는 모습을 발견할 수 있다.

“체험홈에서 왔을 때는 시설 안에서의 관계보다는 좀 더 넓은 관계를 가지면서 내가 뭐 물론 이론적으로는 알고 있었지만 몸으로 부딪히면서 사람관계, 사람관계가 내 혼자만이 독단적인 생각을 가지고는 안 된다는 생각, 독단적인, 자립적이지만 독단적인 자립이 아니라는 생각을 했고, 체험홈에서 최고 어려웠던 시기는 인간관계, 늘 알고 지냈던 사람들 하고 지내다가 또 다르게 사회에서 여러 분야에서 사람들을 만나다 보니까 내가 좀 거부감도 있었고 이 사람이 나를, 나에 대해서 안 좋은 생각들을 할까봐



무서움, 내가 잘못된 말 한마디가 잘못해버리면 아무리 좋은 얘기라고 부풀려서 얘기가 나오니까 부담스럽고 무섭고, 그 와중에서도 느낀 것은 사람이 살기 위해서 어떤 사람이든 자기만의 살고자 하는 의욕도 다르고 방식도 다르다는 걸 느끼면서 점차적으로 좋은 사람이 있으면 안 좋은 사람도 있고 그 와중에서 희석해 가면서 어울려 간다는 생각 했었어요, 그러면서 많이 부딪혔는데 그 단계를 거쳤는데 나도 또한 알게 모르게 내 것을 고집하고 있었다는 걸, 사람이 살기 위해서는 내 방식이 다 옳은 게 아니라 각자의 방식, 각자의 의도에 따라서 살고자 하는 몸부림도 다르다는 생각 들었어요, 생각 따라서 추구하는 몸부림도 다르고, 체험홈에서의 생활은 자립을 사회에 발을 내 던지 위한 첫 단계, 부딪힘 몸부림을 하게 만드는 단계라는 걸.”(사례6)

(3) 자립지원

① 목적 지향적, 성취 지향적 존재로서의 자립

㉠ self-management, 자기능력 활용을 통한 사회적 자립

자립지원 시스템은 단순히 시설화를 벗어나는 과정이 아닌 완전한 시설화의 반대급부로 설명되고 있다. 이곳에서 구성된 자립의 개념은 자기관리·자기통제(self-management)이다. 타자에 의한 자기관리가 아니라 스스로 자기를 통제하는 방식을 자립이라고 정의하는 것이다. 내 안에 존재하는 뇌(brain)를 가동시켜 통제와 실행, 실수와 착오, 반성과 성찰, 계획의 재구성과 실천의 반복 과정을 통해 ‘나’를 만들어가는 과정이 자립이라는 것이다.

참여자들은 탈통제, 탈시설 상황에서의 자기관리는 매우 어려운 도전 과제였다고 말한다. ‘나’에 의한 자기통제 과정은 관계의 소용돌이였다. 타인의 나에 대한 시선을 간과할 수 없었고, 스스로의 자존감은 자립이라고 정의할 수 있을 만큼 충분히 형성되지 못했던 것에 바탕을 두고 있었기 때문이다. 그러나 ‘나’와 타인의 시선 사이에서 자기관리는 자립의 중심에서 있음을 표현하고 있다.

“뫼... (웃음) 제가 어렸을 때부터 나오고 싶다고 했잖아요. 부모님이 너 혼자서 집을 어떻게 얻을래, 너 혼자서 어떻게 밥을 먹을래... 그렇게 말했어요. 근데 시설에서는 선생님들이 있어서, 선생님에 그... 강압이 아니지만 선생님들을 위해서 살았고... 근

데 저는 그게 아니었던 거죠. 제가 벌어서 제 선택으로, 제 힘으로 살고 싶었기 때문에... 그게 그 모든 걸 이제 차근차근 생각해본 거죠.”(사례10)

참여자들은 자기관리를 자기능력 활용이라는 것으로 자립의 개념을 확장시킨다. 자신의 재능을 충분히 활용하여 사회 속으로 깊이 침투하는 것이 자립이라고 보고 있다. 재능의 활용과 이에 대한 사회적 수용은 개인과 사회가 공존하며 장애인의 자립을 구성해가는 모양새라고 인식하고 있었다. 상호의존적(interdependency) 맥락에서의 자립의 개념이 형성된 것이라 하겠다. 상호의존적 관계에서의 자립의 개념은 장애인들에게 사회통합을 넘어 삶의 목적과 진보적 방향성을 갖게 하였다. 사회에서 자신의 능력이 충분히 활용되고, 자신의 능력에 대한 긍정적 가치를 부여하는 것은 스스로의 삶을 구성 또는 재구성하는 동기가 되기에 충분하다고 보기 때문이다. 즉 삶의 공유와 성취의 경험 속에 형성된 자립의 개념이라 할 수 있겠다.

㉠ 소득보장의 구조로부터의 자립

참여자들은 목적 지향적 관점에서 자립을 노동을 통한 소득보장으로 설명하고 있다. 자립의 최정점(climax)을 소득보장으로 간주하고 있다. 돌봄의 대상으로 규정되었던 과거의 삶 속에서는 경제적 자립, 자신의 노동에 의한 소득보장 개념은 존재하지 않았었다. 경제적 의존상태에 있었던 그들이 사회와 대면했을 때 자립은 경제적 자립과 동일시되기도 하였다. 보장 지원체계에서 자립체계로 자신의 삶의 자리가 이동되어가는 과정에 대한 긍정적 평가가 뒷받침되고 있었다. 자신의 노동력이 사회로부터 수용되고 그에 대한 대가로서의 소득보장의 정당성을 지속적으로 부여받고자 하였다. 자립지원체계에서 직업과 직업적 역할수행의 주인공이 ‘되어가고’ 있고, ‘된’ 자기를 발견하며 삶의 만족과 기쁨을 경험하기도 하였다. 이러한 맥락에서 자립지원 시스템은 소득과 관련한 사회적 활동에 대한 구체적인 정보와 접근성, 그리고 자신의 능력 활용 정도의 폭을 확인할 수 있는 구체적인 장(場)이었다고 하겠다. 그러나 참여자들은 자립지원체계 안에 존재하는 직업의 폭이 아직은 좁다고 보고 있으며, 직업의 유형을 더욱 구체화하여 직업에 대한 개별화된 접근에 대한 확장시킬 필요가 있다고 보았다.



“고졸인데, 제가 중학교 1학년 때구나. 그 특수학교는 음악수업 때는 인문계가 있잖아요. 근데 특수학교는 그게 한곳에서 다 하게 되어서, 일단을 취업을 하기 위해서는 기술을 많이 배워야 되서, 중2때 우연히 컴퓨터실에 있다가 컴퓨터를 하게 됐는데 저하고 너무 맞는거예요. 그때쯤에 컴퓨터가 딱 마음에 맞은거예요. 그러다가 쪽 하게 된게 컴퓨터 20몇 년째 하고 있는데, 컴퓨터 그러저럭 해요.”(사례7)

㉔ 가치 있는 존재로서의 ‘자기’(self) 해석

자립과정에서 참여자들이 자신의 정체성에 대한 심각한 고민을 하는 모습을 발견할 수 있다. 자립지원체계는 자기에 대한 인식을 이동시킨 공간이라고 할 수 있겠다. 참여자들은 자립지원체계에서 조금씩 ‘나’의 본질을 발견하려고 노력하였다. 시설화 단계에서 공동체가 규정한 ‘나’에서 스스로 개별화된 존재로서 ‘나’를 구성하기 시작하였다. 공동체에서는 항상 대를 위해서는 소를 희생해야 한다는 가치가 바람직하고 옳은 것이었는데, 자립의 단계에서는 이 가치가 항상 옳은 것만은 아니라는 것을 발견하게 된 것이다.

하지만 개별화된 ‘나’에 대한 인식과정은 희열과 불편함이 공존하였다. 과거 통제된 공간에서 누군가에 의해 규정된 ‘나’에서 스스로에 의해 구성되는 자기발견은 기쁨과 어색함 또는 불편함이라는 양가감정의 틀을 벗어날 수 없었다. 왜냐하면 자신이 가치 있는 존재라고 타자로부터 인정받는 것보다 스스로 자신의 존재가치를 인정하는 것이 더 힘든 경험이었기 때문이다. 궁극적으로 자립의 내면에는 자존감이라는 심리적 기제가 장애인들의 삶을 지탱하고 있었고, 자립지원체계는 참여자들에게 삶의 결과보다는 과정에서 ‘자기’(self)를 존중하도록 돕는 역할을 했다고 하겠다.

"네. 이번에 교육 받을거예요. 내가 뭘 하면 돈을 벌 수 있을까 생각하고 있어요. 이제는 제가 알아서 찾아야 되잖아요. 언제까지 주는 밥만 먹고 사는 게 아니고 제가 찾아서 먹어야 되니. 그거를 앞으로 할 거고 많이 ○○○ 소장님도 많은 장애인들...나는 한 가지 더. 꿈. 바람이 있어요. 중증장애인들이 언제까지 가만히... 언제까지 가만히 있지 말고 이렇게 나와서 저처럼 행복하게 자기 꿈을 가지고 살아갔으면 좋겠어요. 내가 학교 동기가 있어요. 그 친구들. 학교 동기하고 같이 나왔어요. 그 친구들 다 나와 가지고 이번에 같이 나왔어요. 그래서 그 친구는 잘 지내고 있고. 한 명 더 있어요.

잘 지내고 있고 같이 영화도 보러가고, 같이 쇼핑도 하고, 같이 카페 가서 커피도 마시고. 만약에 지금까지 ○○○에 있었으면 꿈도 못 꿰어요. 훨씬 좋아요. 제 2의 삶이에요."(사례8)

② 관계 지향적 존재로서의 자립

㉠ 수직적 구조에서 수평적 구조에로의 전환

참여자들은 자립지원체계에서 관계의 수직 구조는 자기 주도적 관계 맺기의 제약사항이 된다고 기술하였다. 시설화 과정에서 있었던 관계의 수직 구조는 통제와 관리방식의 관계 맺기가 될 수밖에 없었다는 사실을 근거로 그들은 자립은 관계의 수직구조로부터의 이탈이라고 개념화한다. 지시와 관리의 관계가 아닌 소통과 공유의 관계가 진정한 자립의 모양새라고 개념화한다. 자립생활의 본질은 소통하는 사회적 관계의 수평적 관계로의 전환에 있다고 하겠다.

참여자들이 자립의 본질을 수평적 관계의 구성에 있다고 보는 까닭은 자립과정에서 이전과는 다른 모양새의 수직구조를 경험했기 때문이다. 시설화 단계에서 경험한 것과는 차별화된 수직구조였던 것이다. 본격적인 자립지원 체계로 들어오기 전 체험홈 과정에서의 위계질서의 경험이 이에 해당된다. 체험홈에서의 생활은 새로운 관계구성을 의미하였는데, 이곳에서 만난 사람들 사이에서 형성된 상하 수직구조를 또 하나의 통제의 경험으로 이야기한다. 나이, 입소순위, 생활방식의 차이로 인한 상대의 관점에 의한 통제방식 등이 관계의 구속으로 인식되었던 것이다. 이러한 경험은 자립을 평등한 관계에서의 자유, 수평적 관계에서의 수용, 다름이 전제된 삶의 공유방식으로 개념화하였다.

㉡ 타인에 대한 시선의 확장

자립지원체계에서 참여자들은 서비스종사자들이 자립에 대한 욕구가 있는 장애인 당사자들에게 개별화된 관심을 가진다는 것을 발견하였다. 욕구와 문제를 파악하고 사정하여 실천의 관계로서 개별화된 접근을 하는 것이었다. 이 과정에서 서비스종사자들의 다른 사람에 대한 확장된 시선의 폭과 깊이를 보고 자립은 타자(他者)에 대한 관심이 재구성되는 것이라고 개념화하였다. 시설화 단계에서 공동의 관심과 규칙의 수행이라는 명목 하에서는 ‘나’를 바라보는 것이 자립의 시작이라고 인식되었다면 자립지원 체계에서는 관계 속에서



다른 사람에 대한 시선이 확보되는 것을 자립이라고 정의한 것이다. 시설에서는 존재하지 않는 ‘나’를 발견하고자하는 욕구가 자립으로 구성되었다면, 자립 지원체계에서는 타자와의 관계적 맥락에서 ‘나’를 재구성하는 것으로 개념화되었다. 이에 참여자들은 서비스종사자들과 자신들과의 관계를 바탕으로 ‘나’에 대한 관심을 사회 또는 타자로 이동시키는 훈련과 실천을 하는 것을 볼 수 있다. 관계적 맥락에서 인식과 실천의 지형이 확장된 것이라고 하겠다.

타인에 대한 시선의 확장은 곧 자기중심적 사고에서 벗어나는 것이었다. ‘나’에게 집중해주시기를 바라는 욕구로 가득 찼던 과거의 삶과는 확연히 달라진 모습이였다. ‘나’를 위한 자립의 개념이 타자와 함께하는 자립으로 전환되었고, 시간의 경과에 따라 타자와 함께 하는 삶이 나를 세워가는 디딤돌이 된다는 것을 발견하게 되었다.

"말 한마디죠. 근데 저도 가끔가다 이야기 하다보면 따뜻한 말 한마디 못 할 때가 많죠. 다른 사람한테."(사례11)

㉔ 관계의 재구성

자립지원체계는 평등한 관계를 지향한다. 평등한 관계는 자립을 꿈꾸는 동료들과의 관계 속에서 활성화되었다. 서로 자립을 지지하는 지원체계의 역할을 할 수 있기 때문이다. 관계의 수평구조를 형성하는 전형적인 형태는 동료상담(peer counseling or peer supervision)이었다. 동료상담은 관계 속에서 상호간 긍정적 강화를 이끌어내고, 자립생활에서의 만남을 새롭게 구성하는 틀이었다. 동료상담은 자립생활의 결과론적인 의미에서의 결과가 아니라 과정상의 결과였다. 동료상담의 구조가 상담가와 내담자, 슈퍼바이저와 슈퍼바이저의 관계로 위치어지면서 서로의 관계가 대상화되어 있음을 발견하게 된 것이다. 평등한 관계를 기대했는데 불평등한 관계에 직면하기도 하였고, 자립의 선험자로서 자립생활을 체험하고 있는 사람들에게 도움을 주고 싶었는데 줄 것이 없다는 자괴감을 경험하기도 하는 등과 같은 관계의 소용돌이는 사회적 관계는 일치와 불일치, 균형과 불균형의 하모니라는 것을 인식한다. 뿐만 아니라 관계적 맥락에서의 자립은 일치와 불일치, 균형과 불균형의 중심에 ‘나’를 세워가는 것이라는 사실을 받아들인다. 결국 동료상담의 경험 속에 구성된 자립

의 개념은 긍정적 강화와 불편함이 공존하는 것을 토대로 생성된 개념이라고 하겠다. 이 과정에서 참여자들은 과거 통제방식의 관계가 싫었음에도 불구하고 긴 세월 몸에 베어버린 관계 맺기 방식에 익숙해진 자신의 모습과 동료들과의 소통이 즐겁고 좋으면서도 불편해하는 자기를 발견하게 된다. 이처럼 관계적 맥락에서의 양가감정을 경험하고 있는 자기에 대한 발견은 자기성찰의 과정이었다.

"그냥 뭐... 활동보조하고 대인관계를 잘 하고 싶은데 잘 안돼요. 그니까 활동보조 선생님은 연세가 있으시고 저는 아직 읽어낸다기 보다는... 뭐라고 해야 되지... 이해해 달라는 소리가 아니고... 그냥 서비스를... 그냥 제가 말하는 대로 해주셨으면 하는데. 그래서 남편이 맨날 그래요. 너는 맨날 시설이 싫다면서 시설처럼 행동을 하냐고 딱 그런 소릴 가끔 해요. 나도 모르게 몸에 벤 거야. 누구 탓을 해."(사례11)

2) 자립생활센터의 강점과 지향점

<표 3-4> 자립생활과정에서 구성된 자립생활센터의 강점과 지향점

자립의 영역	강점	반영해야 할 사항 또는 지향점
일상생활 수행능력	• 교육과 도전의 장소	<ul style="list-style-type: none"> • 일상생활에 필요한 제반사항(금전관리, 관공서 및 지역사회 기관 활용 등)에 대한 체계적 학습 • 탈시설화 과정에 닦신 경험으로 다가왔던 일상의 트라우마를 극복할 수 있도록 돕는 지지체계
	• 개별화된 서비스 영역	• 장애의 종류와 등급에 상관없이 존재하는 자립 관련 개인 욕구에 주목하기
	• 자기관리 학습의 장	<ul style="list-style-type: none"> • 자기 통제 또는 관리의 주체가 '나'라는 인식교육 확장 • 일상생활 수행과정의 시간배분 및 일의 할당량에 대한 학습
소득보장	• 정보제공의 장	• 장애기능과 개인의 욕구가 반영된 직업적 역할을 수행할 수 있는 노동시장에 대한 정보제공
	• 직업기술학습 및 네트워크의 장	<ul style="list-style-type: none"> • 직업수행을 위한 구체적인 기술학습 • 노동시장과의 네트워크



자립의 영역	강점	반영해야 할 사항 또는 지향점
관계의 자립	• 수평적 관계에 대한 학습의 장소	<ul style="list-style-type: none"> • 시설화 과정에서 존재했던 수직적 관계 맺기의 트라우마를 극복할 수 있도록 돕는 지지체계 • 나-너의 인격적 관계로서의 사회적 관계 맺기의 장소 • 관계 맺기의 주체가 '나'라는 인식교육 확장
	• 관계적 시야 확장의 장	• 타인과 사회에 대한 시선을 확장시킬 수 있도록 돕는 장소
자기(self) 재구성	• 자존감 회복의 장	• 스스로 일어설 수 있다는 자신감과 자신에 대한 의미부여를 할 수 있도록 돕는 지지체계
	• 목적 지향적 존재로서의 자기 발견의 장	<ul style="list-style-type: none"> • 자신의 재능과 직업적 역할의 수행에 따라 참관이 아닌 참여의 주체로서 자기발견이 가능할 수 있도록 돕는 지지체계 • 자립과정의 단계별 성취경험을 통해 미래의 삶의 구성에 대한 목적의식과 방향성을 제시하는 역할

(1) 일상생활 수행능력

① 교육과 도전의 장소

참여자들이 경험한 자립생활센터는 자립을 위한 제반사항의 학습 장소였다. 시설화 과정에서 경험해보지 못했던 삶의 내용과 실행방법에 대한 실질적 학습 장소였던 것이다. 자립생활센터에서 참여자들은 자립은 개인의 삶을 꾸려나가는 데 반드시 필요한 일상의 내용을 소화시키는 것에서 출발한다는 것을 인지하게 되었다. 주어진 재정의 범위 내에서 수입과 지출에 관한 금전관리, 개인의 신변과 일상생활 유지를 위한 지역사회 기관 활용 등에 대한 중요성을 자립지원의 범주에 들어오면서 인식하고, 실제로 체험하게 되었다.

이에 자립생활센터의 향후 방향성은 일상생활의 영역을 보다 세분화하고, 장애인들이 각각의 삶의 영역을 시행할 수 있는 학습과정개발을 구체화 할 필요성을 가진다. 자립 교육과정이 삶에 대한 지식체계와 사용하고 활용할 수 있는 실천체계를 자립의 영역별로 구분하여 구성될 필요가 있겠다.

“예를 들어서 전에는 시설에 있을 때는 거의 누워 있었기 때문에 거의 뭐 숟가락 하나. 앉아 있는 것도 안 됐었고. 나와 보니까 여기 자립해서 나오니 솔직히 내가 이렇

게 까지 잘 할지 몰랐고 내가 이정도 까지 할 수 있는 사람이라는 걸 몰랐는데, 시설에서 거의 누워 있었던 내가 자립하러 와가꼬 앉아 있을 수도 있고 그러면서 기기도 하고 그 와중에 휠체어도 혼자 타고 기계 이용해서 타보기도 하고 옷도 혼자 입어보기도 하고 여러 가지. 지금은 혼자 외출도 어떻게 해서라도 평소에 찾아갈 수도 있고 좀 많이 (체험)홈에 있을 때 그렇게 내가 변할 줄 몰랐고. 생각도 시설에 있을 때는 거의 못한다는 생각밖에 없었는데 여기 있다 보니까 같은 처지에 있는 사람들이 같이 살다보니까 거기에 자극을 받아서 그런지 몰라도 많이 몰랐다는. 혼자 일단은 내가 거의 신생아였다면 거의 학생수준까지 왔다는.”(사례6)

또한 참여자들에게 일상생활 학습과정은 전체가 낮은 경험이었다. 시설화-탈시설화-자립으로 이어지는 과정에서 현재 직면한 자립생활센터의 서비스들은 낮설고 수행하기에 서툰 경험일 수밖에 없었다. 모든 것이 익숙하지 않고, 새로운 경험으로서의 일상생활 수행능력과 관련한 교육내용이 자립의 과정에 자연스럽게 녹아들 수 있도록 지원할 필요가 있다고 본다. 장애인들이 스스로 자립의 가능성을 발견하고, 서툰 경험이 자연스러워지며 자립의 완결의 지점에 도달했다고 인식할 때까지 지속적인 교육과 도전의 기회를 제공할 필요가 있겠다.

② 개별화된 서비스 영역

참여자들은 자립지원의 범주에서 경험한 개별화 된 접근을 매우 긍정적으로 평가하였다. 시설화 과정에서 공동체적인 접근에 대한 반대급부인 개별화 된 접근의 강화의 필요성을 이야기한다. 시설화에서 대를 위해 소를 희생하는 것이 미덕이었고, 관리와 규칙에 의해 지배되는 공동체적 관점에 대한 반론제기이기도 했다. 뿐만 아니라 참여자들은 장애인에게 주어지는 사회서비스가 주로 장애기능에 주목하고 있는데, 개인의 자립은 장애의 종류나 등급보다는 개인의 욕구에 접근할 필요가 있다는 관점을 가지고 있다. 즉 비장애인의 관점에서 장애라고 하는 문제에 대한 접근이 아닌, 모든 인간의 개별화된 욕구에 접근할 때 자립에 대한 에너지는 상승된다고 보았다.

③ 자기관리 학습의 장

참여자들은 시설화에서 자립지원 시스템으로 그들의 삶의 자리가 이동되면



서 인식의 혼란과 감정의 딜레마를 경험한다. 내가 없는 ‘나’의 삶이 구성되었던 통제받는 시설 속에서 그들은 항상 자기관리의 주체가 자신이었으면 좋겠다는 욕구를 갖고 있었다. 그런데 자립지원의 범주 안에서 자기 통제 또는 관리의 주체가 ‘나’라는 것들이 대두됨에 따라 그들의 욕구가 충족되고 있음에도 불구하고 익숙하지 않은 삶의 구조가 직면될 때 경험되는 혼란스러움은 피할 수 없었다. 자신의 소소한 일상과 일상수행 과정의 시간배분, 일의 할당량에 대한 시간배분 등이 갈등과 혼란과 삶의 고민거리로 다가왔기 때문이다.

따라서 자립지원 서비스는 장애인들의 자기관리시스템(self-management system)을 더욱 강화하여 실천하게 하는 교육과정을 개발할 필요가 있다고 본다.

“뭐 자격증 어디서 국비 지원한다는 현수막이 있길래 뭐 그런 것도 괜찮았던 것 같고. 저는 이제 여기 나와서 담당자분 통해서 컴퓨터를 배울 수 있는 기관을 알게 돼서... 거기서 이제 자격증... 자격증도 따고, 뭐 많이 따진 못했어요... 뭐 2개 정도? 따고... 뭐 그러고 있는데요. 아무튼 뭐 음... 그때 자격증 취득했을 때 나도 할 수 있구나 그러한 (웃음) 그러한... 마음? 마음이 들었구요. 물론, 자격증 체험홈이라는 게... 아 죄송합니다 (웃음) 여기... 저 살고 있는 데는 자격증뿐만 아니라요. 뭐 프로그램 나가서 프로그램 다니다보면 이수증이라는 게 있어요. 이수증도 받아보고, 여러 가지 프로그램이 있는데요... 그게 제가 말씀드렸던 프로그램이 자립생활센터에 다 포함이 되어 있다 보니까 딱히 더 말씀드릴게 없는 것 같구요(웃음). 한 가지만 더 말씀드리려고 치면... 이게 공부도 아니고... 그렇다고... 그렇다고 주변 사람들이 압박해서 하는 무슨 프로그램도 아니고 그냥 자기 마음 컨트롤 할 수 있는 치료가 하나 있는데요. 아... 자기 마음을 이야기 풀 수 있는 프로그램이 하나 있는데요. 바로 미술치료예요. 미술치료 하다보니까 이제... 제가 마음에 처음 말씀드렸다시피, 병원 생활 했던 것도 거기 가서 말씀을 드리다보니까 가끔 저도 사람이다 보니까 눈물을 좀 흘려요. 그렇다보니까 그... 만난 분들이 눈물도 닦아주시고, 이야기도 해 주시는데요... 그러면서 대인관계도 파악하고... 뭐 그런 거 아니겠어요?”(사례4)

(2) 소득보장

① 정보제공의 장

참여자들이 기술하는 자립지원 서비스의 중심은 소득보장과 관련한 내용들이었다. 경제적 자립, 소득보장이 이루어질 때 자립이 완성된다고 보기 때문이다. 이는 장애인이 항상 서비스의 대상 또는 시혜적 조건에 처해 있는 사람이라는 틀에서 벗어날 필요가 있다는 것을 당사자 관점에서 진술한 내용이기도 했다.

참여자들의 가장 큰 욕구는 시설에서 세상에 발을 딛었을 때 직업을 갖고 싶은 욕구가 존재함에도 불구하고, 직업과 관련한 정보에 대한 접근성이 용이하지 않았다고 말한다. 동시에 기능중심 관점에 기초한 사회가 제시했던 장애인이 가질 수 있는 직업적 한계와 부딪히며, 그들에게 세상은 또 다른 갇힌 공간으로 인식되었다. 이에 향후 자립지원 서비스는 장애기능 이전에 개인의 욕구가 우선시되고, 개인의 욕구가 반영된 직업적 역할을 수행할 수 있는 노동시장에 대한 정보가 충분히 제공되어야 할 것이다. 뿐만 아니라 장애인들이 자기 역할 수행을 충분히 할 수 있는 직업군 개발을 하여 보다 장애인들의 직업선택의 폭이 확장될 필요가 있다고 본다.

“나는 그래도 초기에 체험홈이 이제 막 도입할 때, 그때 나왔거든. 그래서 여기서도, 자립센터에서도 이 사람들에게 체계적으로 뭘, 뭘 연결해주고 그러는 게 지금은 많이 체계가 잡히는데, 그때만 해도 거의 없었던 걸로 기억해요. 그래서 기본적인 정보를 가지고 체험홈에 있는 사람들이 자기가 알아서 이렇게 찾아가야지. 그때만 해도 그랬는데 지금 더 나아졌을 거예요. 지금은 연결하는 거나 그러는 게, 교육이나 더 체계적으로, 내가 나올 때나 그러는 게 다 초창기였으니까. 일단 초창기여도 그 집을 제공해 준다는 거. 그것만 해도 나한테는 엄청 큰 도움이지. 일단 나한테는 편안히 비 안 맞고 살 수 있는 집이 있어야 거기를 발판으로 삼아서 내가 뭘 할 수 있는지 찾아 나설 수 있는 거잖아요.”(사례5)

② 직업기술학습 및 네트워크의 장

참여자들은 소득보장은 직업적 역할을 수행할 수 있는 교육과정과 연결되어 있어야 한다고 기술한다. 욕구-기술학습-노동시장이라는 3자 구도가 유기적인 관계를 맺으며 자립지원 서비스는 직업과 관련한 기술교육에 대한 서비스를 충분히 제공할 필요가 있다고 보았다. 기술학습 과정이 장애인의 성취 욕구를 상승시키고 가능성을 부여하는 과정으로 인식되었고, 또한 노동시장의



직업적 역할을 수행할 수 있도록 돕는 역할을 할 필요가 있다고 보았다.

따라서 자립지원 서비스는 직업 교육의 장, 노동시장은 교육과정 중 실습장소 및 교육이수 후 장애인들의 소득보장의 실질적인 장소가 되는 시스템을 구축할 필요가 있겠다. 자립지원 서비스와 노동시장은 장애인들의 직업적 역할 수행이라는 공동의 미션을 가지고 산학 협력구조와 같은 모양새로 네트워크 시스템을 갖출 필요가 있겠다.

“군대에 가서도 자동차 정비병으로 3년을 근무했고 그리고 군대 가기 전에도 한 1년간 ○○자동차 정비공장에서 자동차정비소를, 자동차만 한 6~7년 만져왔으니까. 배우고 해왔으니까, 그래서 또 내 경험이 자동차 만진 게 가장 많고, 나한테도 적성이 맞고 그러니까. 그래서 그 사람 말 듣고, 아 이걸 이제 안 되겠다. 그래가지고 여기 센터에서 장애인 운동을 하다가, ○○에 있는 ○○○ 소장하고 이야기를 하다가 그쪽 센터에서 뭐 그 고장 그 수리 센터를 개설하려고 하는데 너 말 들어 보니까 자동차 정비 했었다는 걸, 말 들었는데 더 이거 정비해보면 어떻겠느냐? 니가 말아서, 난 자동차 정비만 했지, 휠체어는 만져본 일이 없다. 자동차랑 많이 다르기 때문에, 또 자동차를 만졌던 경험이 있기 때문에 누군가 옆에서 몇 달만 이렇게 해서 가르쳐 주면 고거 배워가지고 할 수 있겠다. 아 그럼 걱정마라. ○○에 ○○○ 그 친구한테 소개 해 줄 테니까, 그 친구한테 가가지고 몇 개월 배워가지고 와서 니가 이걸 말아라.”(사례 5)

(3) 관계의 자립

① 수평적 관계에 대한 학습의 장소

참여자들은 시설외부에 존재하는 사회적 관계 맺기가 매우 어렵고 서툴다고 기술한다. 통제구조 안에서 수직적 관계 맺기에 대한 반감은 늘 존재했지만 자유와 평등, 수평적 관계 맺기가 현재 자신의 삶을 구성하는 불편함으로 존재한다는 것이다. 수평적 관계에 대한 욕구와 갈망이 사회적응 과정에 불편한 진실로 존재하는 형태라 하겠다. 그럼에도 불구하고 자립지원 서비스가 동료집단과의 관계 맺기, 자조집단 등 수평적 관계의 모델을 제시함에 따라 좋으면서도 불편한 심리적 딜레마를 경험하게 된 것이다. 하지만 관계의 새로운 경험의 중심에서 참여자들은 구속적 관계 보다는 자유가 부여되는 관계, 수직

적 관계보다는 수평적 관계에 많은 의미를 부여하게 되었다. 즉 자립지원 서비스는 장애인들에게 관계 맺기의 새로운 방식들을 제공하는 학습의 장소가 되었다고 할 수 있겠다.

“그러면 기억에 남는 거는 제일 기억에 남는 거는 내가 처음에 (체험)홈에 왔을 때 내가 알고 왔는 거는 센터직원들이 있기 때문에 어떤 행사를 할 때 센터 직원들이 주도하에 그냥 같이 어울려서 하는 걸로 알고 있었는데 여기는 보니까 어떤 행사든지 여기 있는 회원들이 같고 닦는다는 거.”(사례8)

“센터 당사자들끼리 모여서 요리실습 하고, 재밌다기보다는요 마음이 편해요. 동질감이 생기니까. 절대로 비장애인하고 통할 수 없으니까요.”(사례12)

따라서 향후 자립지원 서비스는 지금까지 장애인들이 학습되지도 익숙하지 않았던 수평적 관계 맺기가 더 이상 장애인들이 뛰어 넘어야 할 또 다른 삶의 과제로 존재하지 않도록 도와야 할 필요가 있겠다. 긴 시간 장애인들을 지배했던 수직적 관계 맺기의 트라우마를 극복할 수 있는 단초가 된다고 보기 때문이다. 이를 위해서는 자립지원의 범주에서 만나는 모든 사람들과 나-너의 인격적 관계를 구성할 수 있는 의사소통기술을 개발할 필요가 있다고 본다. 장애인들이 수직적 관계와 수평적 관계의 경계를 인식하고 단순히 익숙했던 수직적 관계로 회귀하지 않도록 돕는 역할을 해야 할 것이다. 또한 장애인들에게 관계 맺기의 주체가 ‘나’라는 인식교육을 확장시켜 자신이 관계 맺기의 능동적 주체라는 점을 지각할 수 있도록 교육할 필요가 있겠다.

② 관계적 시야의 확장

자립지원 서비스가 참여자들에게 기여한 점 중 하나는 관계에 대한 시야를 확장시켜 주었다는 점이다. 서비스 종사자와 장애인, 센터와 외부체계(법, 제도, 정책 및 외부기관), 자조집단, 다양한 역할과 관심을 가진 동료집단 등에 대해 포착하게 하였다. 참여자들은 이와 같은 다양한 관계 속에서 부딪힘과 회복, 적응과 적합성 등의 개념 등을 발견하여 타인에게로 자신의 안목을 확장하는 모습을 볼 수 있다. 그들은 시설의 통제시스템 하에서 관리자와 자신이라는 수직적 관계는 자기중심적 사고를 더욱 견고하게 했다는 관점을 가지



고 있었다. 자립지원 범주 안에서 참여자들은 말과 행동이 타인과의 상호작용에 많은 영향을 미칠 수 있다는 사실을 지각하게 되었고, 타인에 대한 의식으로 인해 자기의 말과 행동을 관리하고 통제할 수 있게 되었다고 말한다.

“내가 봤을 때 실패를 하더라도 그 실패에 대해서 주변에서 뭐라고 하는 사람도 없고, 그렇다고 잘못됐다고 하는 사람도 없고, 잘한 것도 인정을 해주고, 못한 것도 인정을 해주면서 자기 스스로 뭐가 잘못되었고 뭐가 옳은 건지 선택할 수 있게 뭐라해야되노 단점을 장점으로 만드는 곳이라는 거. 그런 생각이 들었어요. 그렇다보니까 사람이 장점만 바라보면 발견을 못할 텐데 단점을 장점으로 만들어서 자기 것으로 만드니까.”(사례6)

따라서 향후 자립지원 서비스는 사회적 관계의 상호작용과 관계적 맥락에서의 영향관계, 관계 맺기의 가치와 윤리, 대처기술 등의 방법론을 교육하는 역할을 할 필요가 있겠다.

(4) 자기(self) 재구성

① 자존감 회복의 장

자립지원 서비스는 참여자들에게 자존감을 회복시켜 주었다. 체험홈에서 부터 센터에 이르는 경험은 심리적인 자립을 가능하도록 긍정적 역할을 하였다. 자신의 삶이 누군가에게 의존되어야만하고, 누군가의 도움에 의해 이루어지는 수동적 존재라는 자기인식에서 벗어나게 한 역할을 한 것이다. 이것은 자신의 존재가치와 성취 가능성에 대한 발견에 기반한 것이었다.

따라서 향후 자립지원 서비스는 스스로 일어설 수 있다는 자신감과 자신에 대한 의미부여를 할 수 있도록 돕고, 장애인들에게 개인의 강점을 살려 지지하는 역할을 하고 개인의 강점을 부각시켜 임파워먼트 시킬 수 있는 체계로서의 역할을 할 필요가 있다고 본다.

“내가 몰랐던 사회 정보, 기반 시설, 자신감을 갖게. 장기 체험. 비장애인이 와서 하라고 했다면 안 했을 것이다. 못 믿었을 것 같다.”(사례2)

“내가 꿈을 펼칠 수 있어요. 보치아 국가대표. 국민학교 다닐 때 보치아 대회도 나갔어요. 그런데 졸업하고 안 나갔어요. 그런데 여기 와서 보치아 자조모임 하고 있고, 모임을 친구들하고 얘기도 하고, 내가 하는 게 아니고 회원들이. 보치아 대회 5월 22일 나갔어요. 그래서 결과가 안 좋지만, 대회가 나가는 게 의미가 있는 거지요. 소장님 덕분에. 앞으로 열심히 해서 국가대표가 되고, 다행히도 다른 중증장애인들도 이런 기회가 많이 생겼으면 좋겠어요.”(사례8)

② 목적 지향적 존재로서의 자기 발견의 장

참여자들에게 자립은 미래에 대한 계획을 직접 설계해보는 것과 밀접한 관계가 있었다. 전술한 바와 같이 자신의 자존감을 회복함에 따라 참여자들은 노동시장과 재능활용에 능동적 주체로서 자기를 인식하게 되었다.

자립지원 서비스를 받으며 항상 누군가의 사회적 참여와 성취과정을 바라보아야만 했던 자신이 다른 사람의 삶을 리드할 수 있고, 스스로 계획하고 성취할 수 있는 존재라는 것을 경험하게 된 것이다. 비로소 사회적 과정에서 참관이 아닌 참여의 주체로서 자기인식을 하게 되었다. 이것은 자립지원 서비스의 프로그램 참여를 통해 단계별 성취를 경험하면서 강화되었다. 자신의 인생 설계에 대한 시야를 확장시키고, 그곳에 자신의 삶을 투여하려는 모양새를 갖추어 나가는 것이라 하겠다.

이에 향후 자립생활지원 서비스는 장애인들의 성취 욕구를 진작시키고, 다양한 성취경험을 통해 미래의 삶의 구성에 대한 목적의식과 방향성을 제시하는 역할을 하여 장애인이 적극적으로 사회적 역할수행과 활동에 동참할 수 있도록 돕는 지지체계가 될 필요가 있겠다.

“음, 그게 처음에 자립하게, 자립을 할까 말까 고민을 하게 되면 겁이 되게 많이 나요. 겁이 되게 많이 나게 되는데 막상 부딪혀 보면 길이 나와요. 근데 막상 이렇게 안 나왔으면 좋겠어요. 다 내가 원하는 데로 살아갈 수 있는구나. 그렇게는 생각 안 했으면 좋겠어요. 이렇게 도전하고 그렇게 하면 이루어지는 것도 있지만 자립생활에 대한 게 아니라 아, 내가 다 원하는 데로 살아가 질 수는 없구나. 이런 것도 감안하셔서 꼭 나와, 그 자립을... 자립을 꼭 잘해주셨으면 좋겠어요. 그래서 저보다 더 좋은 자립생활을 하셨으면 좋겠어요.”(사례3)



제4장 센터 지원과 육성을 위한 현행 제도와 정책의 개선방향



제1절 장애인자립생활 지원의 기본 방향

중앙정부는 장애인의 자립생활 전반에 대한 지원 전략이나 방향을 아직까지 ‘탈시설 이후 장애인의 자립생활지원’으로 한정 짓고 있으며, 2016년 보건복지부 성과계획에서 조차 이에 대한 서비스 제공기관으로서의 센터 지원에 대한 성과지표는 제시되고 있지 않다.

국가의 책무는 장애인들의 자립생활을 촉진하고 지역사회 통합을 위해 삶의 제반 영역에 대해 사회적 지원을 하는 것이다. 장애인이 선택권을 존중받으며 지역사회에서 필요한 서비스를 제공받을 수 있도록 하기 위해 현행 장애인 지원정책을 자립생활 패러다임으로 전환하기 위한 정책이 필요하다.

장애인의 자립생활은 단순히 주거지원은 물론, 각종 제도 및 정책, 관점의 전환 등이 요구되는바, 장애인당사자를 주체로 한 활동보조서비스, 교육, 보조기구, 문화여가, 소득보장, 의료 등 포괄적인 정부정책의 청사진을 제시하고 정책변화를 유도해야 한다.

‘탈시설 이후 장애인’이 지역사회에서 생활하기 위해서는 사회의 인프라가 구축되어 있어야 하기 때문에 지금과 같이 거주시설 장애인의 탈시설-자립생활지원과 재가 장애인의 자립생활로 이원화된 자립생활 지원체계가 아닌 이를 통합하여 지원하는 지원체계가 필요하며, 이에 대한 정부의 정책 방향이 제시될 필요가 있다.

자립생활지원의 핵심 전달체계로서의 센터가 전국 약 300 여개로 급격한 양적 팽창을 이루는 가운데 정부의 센터 지원 및 육성하기 위한 정책방향은 다음과 같다.

첫째, 정부는 보다 질 높은 자립생활지원 서비스 제공을 위한 중장기 로드맵을 제시해야 한다.

둘째, 관련 법을 제·개정하여 센터의 위상을 재정립해야 한다.

셋째, 센터를 지원·육성하기 위해 예산 지원을 확대해야 한다.

넷째, 정부에서의 센터 운영과 관련한 지침을 변경해야 한다.

다섯째, 센터 평가에 대한 정확한 가이드라인을 제공해야 한다.

마지막, 자립생활지원서비스의 질적 수준을 제고하고 장애동료 간 상담의



기회를 제공하기 위해 동료상담가 양성에 대한 지원을 확대해야 한다.

제2절 장애인자립생활 지원에 대한 로드맵(안)

본 연구에서는 자립생활 지원에 대한 기본 방향 및 접근방법과 정부 및 지방자치단체, 지역사회 내 민간비영리기관인 자립생활센터 양 진영 등 각 주체별 지원체계 구축을 다음과 같이 제안한다.

1. 기본 방향

자립생활 지원은 자립생활의 철학과 이념을 담보해야 한다. 자립생활운동의 결과물로 탄생한 자립생활센터는 기존의 복지시설과 같은 전달체계와는 확연히 다른 운영방식 및 서비스를 제공한다. 자립생활운동을 처음 시도한 에드 로버츠(Ed Roberts)는 자립생활의 이념과 원리를 정의⁸⁾하고 있는데 이중 가장 중요한 것이 장애인의 욕구와 그 욕구를 어떻게 충족할지를 가장 잘 아는 사람이 바로 장애인 자신이고 ‘도움’을 관리하는 지위에 있어야 한다는 것이다. 또한 장애인의 욕구는 다양한 서비스를 망라하는 포괄적인 프로그램에 의하여 효과적으로 충족될 수 있어야 하며 장애인은 지역사회에 완전히 통합되어야 한다는 것이다.

○ II이념과 목적 정립

자립생활이념을 기반으로 한 ‘자립생활 지원’이 어떤 의미를 가지고 있으며 이를 사업화 또는 서비스화 하는 과정에 어떤 식으로 이를 담아 낼 수 있는지 사업의 목적을 재정립할 필요가 있다.

○자립생활지원사업의 서비스 질적 수준 제고

한국사회에서 자립생활지원사업은 양적으로 상당한 발전을 이룬 반면 자립생활지원 서비스의 품질은 체계적으로 관리되지 못하고 있는 상황이다. 이에 대해 신체적 장애인 이외 정신적 장애인을 포괄하는 개별 자립생활지원 프로

8) 이 원리는 < ADA의 충격>의 내용을 요약한 것이며 한국장애인단체총연합회의 “2015년 장애인당사자 대회” 컨퍼런스 자료집 p45를 인용한 것이다.



그램을 개발하여 질적 수준을 향상시켜야 한다.

○지역사회 중심 협력사업 개발

장애인이 주체적으로 선택할 수 있는 기회와 자원이 제공되기 위해서는 지역사회 내 각종 자립생활 서비스 자원들이 연계되어야 하고, 이러한 자원들을 장애인들이 이용할 수 있도록 유관기관 간의 협력이 필요하다.

○센터의 법적, 제도적 기반 구축

센터는 자립생활지원을 위한 핵심 전달체로서 관련 법률의 제·개정을 통해 법적 위상이 정립되어야 한다.

○한국적 자립생활센터 모델 개발

우리나라에서 2007년 장애인복지법이 개정되면서 센터는 자립생활 지원 서비스 제공자의 지위를 확보하였다. 이제 한국사회에서 센터가 설립 및 운영된지 약 10~15여 년이 다가 오는 시점에서 센터는 자립생활운동의 이념과 가치를 대중에게 설득하고 재정적, 제도적으로 합법성을 확보할 필요가 있다. 이에 맞는 한국적 센터 운영에 대한 모델이 개발되어야 할 것이다.

○탈시설 지원사업 확대

자립생활은 탈시설과 맥을 같이 하기 때문에 거주시설에서 지역사회로 퇴소하고자 하는 장애인의 자립생활을 지원해야 하며, 동시에 장애인이 시설로 입소하는 것을 방지하기 위해서 장애인의 지역사회 생활을 보장·지원하는 기반을 조성해야 한다.

2. 접근방법 및 실천전략

○당사자 주도적 접근

전문가가 아닌 장애인 당사자가 서비스의 실제적인 이용자인 자신들의 이익을 가장 잘 판단할 수 있기 때문에 이들이 서비스 이용절차, 제공내용, 서비스 범위 등을 결정하는데 있어서 주도적으로 참여하는 것을 의미한다.





○자립생활 지원영역에 대한 포괄적 접근

장애인의 자립생활의 욕구는 포괄적인 프로그램에 의하여 효과적으로 충족될 수 있기 때문에 소득, 주거, 근로, 교육, 일상생활 등 지역사회에서 정착하고 생활을 영위하는데 필요한 제반 요소들을 마련해야 한다.

○장기적인 관점에서 점진적으로 접근

자립생활지원은 중앙정부 차원에서 제도화 방안을 먼저 마련하고 정부정책에 변화를 가져오는 것과 동시에 지방정부의 자립생활지원 정책이 병행되는 방향으로 추진되어야 한다.

3. 로드맵(안)

지역사회 내 장애인의 자립생활지원을 위해서는 중앙정부, 지방자치단체, 지역사회에서 활동하는 자립생활센터 등 각 주체별 지원체계 구축이 필요하며 상기에서 언급한 자립생활지원 방향 및 접근방법을 고려하여 다음과 같은 로드맵을 제안한다.

<표 4-1> 자립생활 지원체계 로드맵(안)

연번	과제	추진 정책	주체
1	한국적 II이념 구축	<ul style="list-style-type: none"> • 자립생활 지원 마스터플랜 수립 • 자립생활지원 성과지표 개발 • 자립생활지원에 대한 성과 DB 구축 	중앙정부
2	자립생활서비스 질적 및 양적 확대	<ul style="list-style-type: none"> • 자립생활지원 프로그램 개발 및 보급 • 발달 및 정신장애인 대상 개별자립생활지원 기술개발 • 장애인차별사례 상담 등 옹호서비스 강화 • 자립생활서비스 품질관리 강화 	지역사회
3	자립생활지원 기관 협력체계 구축	<ul style="list-style-type: none"> • 지역사회 유관기관 협력 및 연계 프로그램 개발 • 지역사회 유관기관 협력 및 연계 프로그램 운영 	지방자치단체
4	인력강화	<ul style="list-style-type: none"> • 장애인동료상담 교육기관 운영 • 동료상담가 양성 및 교육프로그램 개발 • 탈시설, 탈제가 서포터 양성 • 권익옹호 활동가 양성 	지역사회

연번	과제	추진 정책	주체
5	전달체계 효율성 강화	<ul style="list-style-type: none"> • 법적, 제도적 기반 구축 • 센터 지원 확대 (5년 내 100개 지원) • 센터 지원단 운영(중앙, 광역, 지역) 	중앙정부 지방자치단체
6	탈시설지원 사업	<ul style="list-style-type: none"> • 거주시설 거주인 및 종사자 인권교육 강화 • 거주시설 이용자 동료상담 확대 • 자립주택(체험홈)지원센터 운영 또는 운영지원 	지역사회



제3절 장애인복지법에서의 센터 위상 정립

센터는 중증장애인의 자립생활을 지원하는 기관으로 2007년도 장애인복지법이 개정되었음에도 불구하고 여전히 사업비 형태로 운영되고 있다. 최근 공무원 또는 타 복지시설 관계자들은 센터의 사업과 타 전달체계에서 제공되는 서비스의 유사·중복성 등을 지속적으로 문제 제기하고 있으며, 센터 양 협의체와 개별센터 내부적으로도 센터가 장애인복지시설인가 또는 장애인단체인가, 혹은 서비스 제공기관인가 아니면 사회적운동단체인가 하는 등의 논의를 여전히 계속하고 있는 중이다.

이와 같은 논쟁이 지속되는 이유는 장애인복지법에서 센터는 장애인복지시설이 아니며 센터에 대한 법적 위상이 현행 법 상에 구체적으로 제시되고 있지 못하기 때문이다. 이에 한자원에서 ‘장애인자립생활보장법안’을 논의 한 적도 있고, 최근 일부 장애계에서는 “장애인권리보장 및 복지지원에 관한 법률” 제정을 위해 논의하고 있다. 여기에서의 주장은 현행 장애인복지법은 장애를 사회적모델이 아닌 의료적 모델에 초점을 두고 있고 장애인복지서비스에 대한 내용을 나열한 것으로 장애인의 권리적인 삶을 실현시킬 수 있는 탈시설-자립생활에 대한 방향과 규정은 미흡하다고 판단하고 이와 같은 법 제정을 고민하고 있다는 것이다. 지금의 장애인복지법에서 자립생활센터 규정이 매우 모호하게 제시되고 있기에 상기 법률 제정을 통해 장애인자립생활센터를 포함하여 장애인복지시설을 장애인복지지원기관으로 통칭하고자 제안하고 있다.

“장애인권리보장 및 복지지원에 관한 법률” (초안)

제57조(장애인 지역사회 통합 전환서비스 지원) ①국가와 지방자치단체는 장애인이 지역사회에 통합되어 주체적인 삶을 영위할 수 있도록 지역사회 통합을 위한 전환서비스를 지원하여야 한다.

②제1항에 따른 지역사회 통합을 위한 전환서비스는 다음 각 호의 사항을 포함한다.

1. 체험홈
 2. 공동생활가정
 3. 자립생활가정
 4. 장애인전환서비스 지원센터
-

5. 지역사회 기관 간 연계사업 등

제89조(장애인복지지원기관의 이용 등) ① 국가와 지방자치단체는 장애인이 장애인복지시설 및 장애인자립생활센터(이하 “장애인지원기관”이라고 한다)의 이용을 통하여 기능회복과 자립생활 향상을 도모할 수 있도록 필요한 정책을 강구하여야 한다.

제90조(장애인자립생활센터) ① 국가와 지방자치단체는 장애인의 자립생활을 실현하기 위하여 장애인 자립생활센터를 통하여 필요한 각종 지원서비스를 제공한다.

제91조(장애인복지시설) ① 장애인복지시설의 종류는 다음 각 호와 같다.

1. 장애인거주시설
 2. 장애인 지역사회재활시설
 3. 장애인 직업재활시설
 4. 장애인 의료재활시설
 5. 지역사회전환서비스 시설: 장애인이 지역사회에 통합되어 주체적인 삶을 영위할 수 있도록 지역사회 통합을 위한 전환서비스를 지원하는 시설
-

또한 서해정 외(2014)에서도 제안하고 있듯이, 지금의 「장애인복지법」 상의 시설규정을 변경하는 것이다. 장애인복지시설은 장애인거주시설, 장애인지역사회재활시설, 장애인직업재활시설, 장애인의료재활시설, 장애인생산품 판매시설 등으로 구분되어 있다. 장애인복지시설의 종류에 지금의 법령상 장애인의 자립생활 선택을 보장하기 위한 ‘탈시설, 탈재가’ 중증장애인의 구체적인 장애인 복지시설이 미비하기 때문에, 자립생활 지원 체계의 적합한 시설이 규정될 필요가 있다. 따라서 현재의 「장애인복지법」을 수정한다면 장애인복지시설의 종류 부분에서 ‘동료지지센터(peer support center)’ 또는 ‘장애인자립생활지원시설’ 등의 명칭으로 명문화해서 동료모델을 기반으로 한 자립생활센터만의 역할을 할 수 있는 명칭으로 추가하는 방법이 있다. 이때의 장애인자립생활센터는 역할은 “장애인의 개인적, 체계적 권익옹호활동을 지원하고 동료지지서비스 제공하는 시설”이라 명시하면 될 것이다. 상기에서 언급한 ‘동료지지센터(peer support center)’ 또는 ‘장애인자립생활지원시설’ 내에는 현재의 자립생활센터, 자립생활 체험홈, 동료상담양성교육 센터, 자립생활전환지원센터 등 중증장애인의 자립생활지원에 필요한 센터 등을 포함하면 될 것이다.

이에 대한 장애계와 자립생활센터 진영에서의 심도 있는 논의가 필요할 것



이다. 단계적으로는 기존 재활패러다임의 장애인복지시설과 다른 자립생활패러다임을 근간으로 한 센터만의 전달체계 위상을 만들기 위해 조속히 시행령 및 시행규칙 등을 개정해야 할 것이고, 필요하다면 중장기적으로는 장애인복지법 개정과 상기에서 언급한 법률의 제정도 검토할 필요가 있을 것이다.

그리고 지금 정부가 제시하고 있는 탈시설 장애인을 위한 전달체제로 센터의 위상을 적극적으로 고려해 보는 방안도 검토해 볼 수 있다.

서울시에서 현재 시행하고 있는 탈시설전환지원서비스를 센터가 할 수 있도록 역할과 기능을 재정비하거나, 거주시설과의 네트워크사업을 통해 탈시설 지원사업을 할 수 있는 전담 기구로 광역단위에서 센터를 지정·운영하는 방안도 검토해 볼 수 있다.

제4절 센터 운영에 대한 예산 지원 확대

2016년 기획재정부 중증장애인자립생활지원 관련 예산 확정액을 살펴보면, 2015년 대비 2016년 센터 지원예산은 최초는 1억8천3백만 원이 삭감 예정이었으나 최종은 3백만 원이 삭감되었다. 중증장애인 자립생활 지원은 중도실명 시각장애인, 척수장애인 등을 대상으로 한 지역사회복귀훈련을 지원하기 위해 중도시각장애인 재활훈련지원(4억 6천), 척수장애인 재활훈련지원(6억6천), 시각장애인 음악재활센터지원(4억), 장애인보조견 전문훈련기관지원(1억)을 민간경상보조금 국비 100%로 지원하고 있어 실제 전체 예산(52억8천)의 약 30%(16억2천)가 재활훈련지원사업이고, 나머지 70%인 36.6억 원으로 61개 자립생활센터를 시·도비와 매칭 하여 각 센터 당 6천만 원씩 지원하고 있는 것이다.

<표 4-2> 2016년 장애인관련 예산(안)

(단위: 백만원, %)

항목	'15년 예산 (A)	'16년 계획(안) (B)	증감 (B-A)	%	주요명세
중증장애인 자립생활지원	5,280	5,016	△264	△5.0	중증장애인자립생활센터 지원 : 3,660→3,477백만원 (183백만원 삭감)

상기에서 언급한 바와 같이 현행법에서는 센터가 장애인복지시설과 병렬적인 전달체계의 구조를 보여주고 있으나 실제로는 장애인복지시설이 아니기 때문에 비용보조를 받지 못하는 구조로, 사업비 형태로 센터를 운영해 왔다.

한편, 정부는 최근 “복지재정효율화 추진 방안”(국가정책조정회의 2015.4.1.)을 논의 하고 있다. 이에 대한 주요내용은 유사·중복 복지사업에 대한 정비, 그리고 재정절감에 대한 인프라 강화 등을 중점 추진하는 것이 정부 중앙부처가 할 일이고, 또한 지역단위에서 지자체와 지방교육청들이 지방재정 절감노력 등을 통해 중앙정부 차원에서는 약 1조 8,000억 원, 지방재정 차원에서는 약 1조 3,000억 원의 절감, 전체적으로 약 3조 원 수준의 절감을 제안하는 것이



다. 이에 전국 몇 개의 지자체에서는 자립생활센터가 타 전달체계와 유사중복사업으로 통폐합 대상으로 지목되고 있다.

또한 2015년 1월부터 시행되고 있는 「지방재정법」에 의해 지방자치단체는 센터 예산지원에 대한 근거를 요구하고 있는 실정이다.

「지방재정법」(제32조의2 제2항)에 의하면 “지방보조금은 법령에 명시적 근거가 있는 경우 외에는 운영비로 교부할 수 없다”라고 규정하고 있다.

제32조의2 (지방보조금 예산의 편성 등)

- ① 지방보조금(제17조제1항 및 제23조제2항에 따른 보조금을 말한다. 이하 같다)은 해당 지방보조사업(제17조제1항 및 제23조제2항에 따라 보조금을 지출 또는 교부받는 사무 또는 사업을 말한다. 이하 같다)의 성격, 지방보조사업자(지방보조사업을 수행하는 자를 말한다. 이하 같다)의 비용부담능력 등에 따라 적정한 수준으로 책정되어야 한다.
 - ② 지방보조금은 법령에 명시적 근거가 있는 경우 외에는 운영비로 교부(제17조제1항에 따른 지출을 포함한다. 이하 같다)할 수 없다.
-

그러나 「장애인복지법」 중증장애인자립생활센터는 장애인복지시설에 해당되지 않는다. 우리나라는 「장애인복지법」 제81조(비용보조)에 근거하여 “국가와 지방자치단체는 대통령령으로 정하는 바⁹⁾에 따라 장애인복지시설의 설치·운영에 필요한 비용의 전부 또는 일부를 보조할 수 있다”고 규정되었기 때문에 센터는 국비와 지방자치단체에서 비용보조를 받지 못하고 보조금으로 센터를 운영하고 있는 것이다. 이에 지자체 공무원에 따라서는 관련 법 해석의 차이 등으로 인해 중증장애인자립생활센터는 장애인복지사업을 수행하나 장애인복지시설로 볼 수 없고, 따라서 지방재정법 규정에 따를 경우, 법령에 명시적 근거가 없어 운영비 교부가 어려울 수 있다고 볼 수 있다. 단지 올해까지 센터는 「장애인복지법」 제 63조 단체의 보호·육성에 근거하여 장애인단체로써 지원을 받고 있었다.

9) ‘대통령령으로 정하는 바’란 국가나 지방자치단체는 법 제81조에 따라 장애인복지시설의 설치·운영에 필요한 비용의 일부를 매년 예산의 범위에서 보조한다. 이 경우 장애인복지시설의 운영에 필요한 비용의 보조 비율은 「보조금 관리에 관한 법률 시행령」으로 정하는 바에 따른다.

제63조 (단체의 보호·육성) ① 국가와 지방자치단체는 장애인의 복지를 향상하고 자립을 돕기 위하여 장애인복지단체를 보호·육성하도록 노력하여야 한다.

② 국가와 지방자치단체는 예산의 범위 안에서 제1항에 따른 단체의 사업 또는 활동이나 그 시설에 필요한 경비의 전부 또는 일부를 보조할 수 있다.

[[시행일 2007.10.12]]

이에 상위법에서 센터 지원근거가 명확하지 못한 상황에서 지자체에서의 센터 보조금 지원근거 법령은 사회복지사업법 제51조(지도·감독 등), 장애인복지법 제61조(감독), 보조금 관리에 관한 법률 제36조(검사), 사회복지사업법 제43조의 2 및 동법 시행규칙 제27조(시설의 평가), 2014년 보건복지부 중증장애인 자립생활지원사업 지침 등 다양하다.

자립생활센터가 장애인의 자립생활지원을 위해서는 센터에 대한 운영비와 사업비 그리고 인건비가 안정적으로 지급되어야 한다. 장애인자립생활센터에 대한 중앙정부의 지원이 2005년부터 시작하여 올해로 약 10년이 되어 가는데 아직도 시범사업의 형태로 적은 예산이 지원되는 것은 장애인의 자립을 방해하는 요인이 될 수 있다. 장애인자립생활센터가 진정으로 장애인자립생활을 실현하려는 목적을 달성하기 위해서는 안정적이며 합리적인 예산지원이 절대적으로 필요하다.

이에 양 자립생활진영의 노력으로 2015년 12월2일 장애인복지법 일부가 개정되면서 지방보조금 운영비 근거 마련을 위한 법개정이 이루어졌다.

제54조 (중증장애인자립생활지원센터) ①·② (현행과 같음)

③ 국가와 지방자치단체는 중증장애인자립생활지원센터에 예산의 범위에서 운영비 또는 사업비의 일부를 지원할 수 있다.

그러나 여전히 센터는 예산의 범위 내에서 운영비 또는 사업비의 일부만을 지원할 수 있으며 그 법 조항도 임의조항으로 되어 있어 그 지원예산이 전체 40억 원 이내라는 것이다. 또한 현재 정부의 예산 지원 항목에 중증장애인자립생활지원사업 내 4가지의 재활훈련사업 프로그램을 지원하고 있으며 이 부분이 전체 예산의 30%를 차지하고 있는 것도 문제점으로 지적되고 있으므로 이 사업은 별도의 항목으로 분리될 필요가 있을 것이다.

지금까지 정부의 대표적인 자립생활지원은 센터의 사업비 예산지원으로 가



시적인 성과를 이루어 왔다. 이제부터는 정부에서 센터의 개소수 확대를 위한 예산 지원뿐만 아니라 센터가 질적으로 성장하기 위한 예산을 대폭적으로 확대해야 할 것이다.

제5절 정부 사업 지침 변경

현재 센터 운영은 「장애인복지법」 제54조 1항과 시행령 제39조의2에 근거하여 실시하고 있다.

제54조(중증장애인자립생활지원센터) ①국가와 지방자치단체는 중증장애인의 자립생활을 실현하기 위하여 중증장애인자립생활지원센터를 통하여 필요한 각종 지원서비스를 제공한다.

제39조의2(중증장애인자립생활지원센터의 운영기준)

3. 자립생활센터는 법 제54조제1항의 목적을 실현하기 위하여 다음 업무를 주로 수행하여야 한다.
 - 가. 장애인의 자립생활 역량 강화 및 동료상담 등 장애인 동료에 의한 서비스 지원
 - 나. 모든 유형의 장애인이 지역사회에서 참여적이고 통합적인 생활이 가능하도록 정보제공 및 의뢰 등 다양한 서비스의 제공과 이를 실현할 수 있는 지역사회의 물리적·사회적 환경개선 사업
 - 다. 장애인이 지역사회에 참여하고 생활하는 데 있어서의 차별 해소 및 장애인 인권의 옹호·증진
 - 라. 중증장애인에게 적합한 서비스의 제공
-

이에 근거한 “2015년 보건복지부 중증장애인 자립생활지원사업 지침”의 사업 안내로 전국 센터는 운영되고 있다. 동 지침상에서는 ‘중증장애인자립생활(II) 지원사업’ 운영 목적을 비롯하여 법적근거, 운영주체, 기본방침, 지원대상, 사업, 센터의 조직 및 운영(최고위원회 구성 및 기능, 직원구성, 복무기준, 직원교육, 예산편성 회계처리기준 등), 행정사항 및 집행실적 보고 등의 총 8가지 항목으로 구분하여 제시하고 있다. 특히 일부 공무원들에 의해 센터와 복지관의 사업이 유사·중복되고 있지 않느냐는 일각의 비판이 있기 때문에 정부의 사업지침을 근거로 비교하여 센터의 역할과 기능을 제시하고자 한다.

장애인복지관과 센터에서 수행하고 있는 서비스 중 일부 사업은 지역사회 거주 장애인에게 필요한 자립생활관련 서비스를 제공한다는 점에서는 다소 중복되고 있다고 볼 수 있으나 이 두 기관의 등장 배경과 관점 및 철학에 근거한 사업 등은 분명한 차이가 있다고 판단된다. 정부지침에 의하면, 장애인복지관은 장애발생 예방과 지역 장애인 문제의 조사 및 연구 등을 수행하기 위해 전문적인 지식과 기술을 가지고 있는 비장애인 전문인력들이 운영하는 곳으



로 지역 내 자원을 개발하여 연계하는 기능과 역할을 가지고 있는 반면, 센터는 숙련된 기술이 없더라도 장애경험을 함께 나누는 것과 장애를 지니고 있는 동료의 지지 자체가 중요하다고 생각하며, 탈시설을 준비하는 거주시설 장애인과 지역 내 탈재가를 원하는 장애인에게 필요한 자립생활지원 서비스를 제공하면서 지역사회 변화를 위한 권익옹호 활동을 주로 하고 있다. 따라서 사업추진의 법적근거, 등장배경 및 운영 철학, 직원구성, 사업대상, 사업내용이 중복성 없이 구분되며 이들의 역할은 분명한 차이를 보이고 있다고 판단된다.

<표 4-3> 센터와 복지관 역할 및 기능 비교

연번	구분	자립생활센터	장애인복지관
1	법적근거	• 장애인복지법 제54조 (중증장애인자립생활지원센터)	• 장애인복지법 제58조 (장애인복지시설)
2	등장 배경 및 시기	• 자립생활패러다임/ 2000년 이후	• 재활패러다임/ 2000년 이전
3	운영철학 및 기본 방침	• 장애인 당사자 중심, 장애인들 간에 서로 지원하고 옹호하는 동료지원 (peer support)모델 근거	• 장애인복지 관련 분야의 지식과 기술을 가지고 있는 전문 인력에 의한 운영
4	직원 구성	• 소장 장애인, 동료상담사 등 직원의 과반수 정도가 장애인으로 구성됨	• 사회복지사업법 제5조 의거, 사회복지사, 재활치료사 등 비장애인 중심
5	사업목적	• 장애인의 자립생활 역량강화와 지역사회에서의 다양한 사회참여 활동을 지원	• 지역 장애인의 재활자립과 복지증진을 도모
6	사업대상	• 모든 장애인 대상 • 재가 및 탈시설 성인 중증장애인	• 모든 장애인 대상 • 지역 거주 장애아동 및 (발달)장애인 가족 지원
7	주요 기능 및 역할	• 탈시설 관점에서 거주시설 장애인의 지역사회 전환서비스, • 중증장애인 자립생활을 위한 서비스 • 지역사회 변화를 위한 권익옹호 활동	• 사례관리, 장애아동재활프로그램, 지역사회자원 개발 및 자원연계 등
8	사업내용	• 동료상담, 자립생활기술훈련, 권익옹호, 활동지원서비스, 정보제공 및 의뢰, 체험휴 운영 등	• 상담사례관리, 재활치료, 장애인가족지원, 지역사회네트워크, 문화여가지원, 사회교육사업 등

자립생활서비스의 질적 도약을 위해서는 센터의 사업들이 체계적으로 진행되어야 한다. 장애인의 자립을 실질적으로 도울 수 있는 다양한 방법들이 개

발되고 실험되어 다른 신생 센터에도 보급되어야 하며 장애인자립생활센터 서비스의 질적 수준이 향상되어야 할 것이다.

또한 탈시설과 관련하여 현재 거주시설에서 살고 있는 장애인이 지역사회에서 삶을 시작하려면 서울시와 같은 전환서비스 전담기구가 필요하다. 자립생활과 탈시설지원은 별개의 것이 아니기에 장애인자립생활센터는 거주시설을 방문하여 지역사회로의 삶을 원하는 장애인들에게 지역사회 자원에 대한 정보를 알려주고, 그들이 지역의 원활한 거주를 적극적으로 지원해야 할 것이다.

탈시설지원사업은 2014년 정부지침에서 중점추진사업을 삭제하면서 2015년 지침에서는 선택사업으로 포함되었다. 이를 센터의 핵심사업으로 가져가는 것과 함께 센터의 역할과 기능에서 탈시설과 관련한 전환지원서비스 및 체험홈 운영 등에 대한 서비스를 포함할 것인가에 대해서는 향후 정부와 유관기관 관계자와의 공론화 과정을 거칠 필요가 있다.



제6절 센터 평가 방향 제시

「장애인복지법」 시행규칙 제39의 2에는 지방자치단체가 보조금을 받는 자립생활센터를 정기적으로 평가하도록 규정하고 있으며, 이때에 평가 기준은 같은 조항에서 제시한 운영기준에 대한 “성과”를 중시하도록 하고 있다. 이는 정부보조금을 받는 시설의 성과관리(performance management)를 위한 평가(performance measurement)의 맥락으로 이해된다. Martin과 Kettner(1997: 17)는 이러한 성과평가를 일컬어 ‘새로운 책무성’(New Accountability)이라 표현하기도 하였다.

정부업무평가 기본법에 따르면, 성과관리는 “정부업무를 추진함에 있어서 기관의 임무, 중장기 목표, 연도별 목표 및 성과지표를 수립하고 그 집행과정 및 결과를 경제성, 능률성, 효과성 등의 관점에서 관리하는 일련의 활동을 말한다.” 물론 자립생활센터가 이 법에 준해 성과관리가 이루어져야 하는 공공기관은 아니나, 재원조달의 어려움과 일부 이해당사자의 불신을 견어내기 위해서 그 책무성이 검증되어야 할 필요가 있다. 어떤 식으로든 정부 보조금을 받는 자립생활센터는 자신들의 능력을 알리고 이해당사자들의 지지를 얻어내기 위해 성과평가라는 도구를 통해 성과책무성을 확보해야 한다.

일반적으로 성과평가는 서비스나 프로그램의 결과(results or outcomes)와 효율성(efficiency)에 관한 정보를 정기적으로 수집하고 보고하는 것으로(Hatry, 1999: 3) 서술적인 평가도구로 심도 있는 평가연구와 비교할 때 상대적으로 표면적인 평가방법이라 할 수 있으나 적시에 포괄적인 정보를 얻을 수 있다는 점에서 매우 유용하여 성과중심의 관리(managing for results)가 행해지고 있는 정부나 비영리기관에 적절한 평가도구이다(Poister, 2004: 98).

앞에서 언급한 장애인복지법 시행규칙에서는 같은 조항에서 제시한 ‘운영기준에 대한 성과’를 중시하여 평가하도록 규정하고 있으며, 이 운영기준은 다음과 같은 3개의 호로 구성되어 있다.

-
1. 자립생활센터는 **의사결정기구**의 과반수를 장애인으로 구성하여야 한다.
 2. 자립생활센터는 장애동료 상담전문가 1인 이상의 **인력**을 갖추어야 하며, 센터의 장 이외의 직원 중 1인 이상은 장애인이어야 한다.
 3. 자립생활센터는 법 제54조 제1항의 목적을 실현하기 위하여 다음 업무를 주로 수행하여야 한다.
 - 가. 장애인의 **자립생활 역량 강화 및 동료상담** 등 장애인 동료에 의한 서비스 지원
 - 나. 모든 유형의 장애인이 **지역사회**에서 참여적이고 통합적인 생활이 가능하도록 **정보제공 및 의뢰** 등 다양한 서비스의 제공과 이를 실현할 수 있는 **지역사회의 물리적·사회적 환경개선 사업**
 - 다. 장애인이 **지역사회**에 참여하고 생활하는 데 있어서의 **차별 해소 및 장애인 인권의 옹호·증진**
 - 라. **중증장애인에게 적합한 서비스**의 제공
-

출처: 보건복지부(2015). 2015년 장애인복지사업안내.

상기 운영기준에서 명시적으로 제시하고 있는 요소는 의사결정기구, 인력구성, 그리고 서비스 내용 등에 관한 것이다. 이들은 대부분 자립생활운동이 강조했던 이념에서 비롯된 것으로 보인다. 의사결정기구의 과반수를 장애인으로 구성하라는 기준은 자립생활센터가 당사자에 의해 통제(consumer control)되어야 한다는 것이며, 동료상담전문가가 서비스 제공의 주체가 되어야 한다는 의미이다. 인력 구성의 기준은 자립생활센터의 서비스는 동료지원(peer support)에 의해 제공되어야 함을 말하는 것이고, 그밖에 권익옹호(advocacy), 지역사회 개선(community capacity building)도 자립생활운동의 근본적인 강조점이다. 더불어, 본 운영기준에서는 모든 유형의 장애인(cross disabilities)과 중증장애인(equal access)에게 서비스를 제공하도록 분명히 명시하고 있으며, 필수서비스(core services)로 볼 수 있는 자립생활역량강화, 동료상담, 정보제공 및 의뢰 등을 적시하고 있다.

따라서 정부의 보조금을 받고 있는 자립생활센터의 성과평가는 장애인복지법 시행규칙(제39의 2)이 정한 바에 따라 이루어져야 할 것이다. 현행법에 준해 현재로서, 자립생활센터의 성과평가는 법이 정한 운영기준을 제대로 준수하고 있는지의 여부, 이러한 기준에 따른 센터의 운영을 통해 제공되고 있는 서비스의 실적 그리고 일반적인 행정 및 재정 정보를 정기적으로 수집하여 관리하는 정도가 될 것으로 판단된다. 물론, 향후 해당 시행규칙을 보다 정비하여 서비스의 결과(results or outcomes)와 효율성(efficiency) 그리고 서비스 질(quality)에 관한 자료 수집이 이루어지면 자립생활센터의 성과평가는 보다 높은 수준의 완성도를 가질 수 있겠다.



자립생활센터의 성과평가를 통하여 지속적으로 서비스의 질을 개선하여야 함을 말하는 것이며, 이러한 활동의 중심에 서비스 이용자를 둠으로 서비스 질을 확보해야 한다는 도전을 의미하는 것이다(Schalock & Bonham, 2003: 229). 이에 자립생활센터의 향후 성과평가 항목에는 이용자의 개별 성과(outcomes)와 서비스 품질(만족도)에 대한 영역이 추가 될 필요가 있다(서해정 외 2015, 재인용).

제7절 장애동료 간 상담가 양성을 위한 지원 확대

동료지지모델을 근거로 한 센터에서의 동료상담가의 역할은 매우 중요하다. 「장애인복지법」 시행규칙 제40조의2에 의하면, 국가와 지방자치단체는 자립생활센터로 하여금 장애동료 간 상담사업을 실시하도록 하여야 하며, 동 법 39조의2제1항제2호의 장애동료 상담전문가를 양성하기 위하여 일정 요건을 갖춘 기관을 지정하여 운영하도록 되어 있다. 그러나 현재까지 국가와 지방자치단체에서 장애동료 상담전문가 양성기관을 지정하여 운영비를 지원한 사례는 찾아 볼 수 없다.

우선, 정부에서 자립생활 양 진영을 중심으로 장애동료 상담전문가를 양성하기 위하여 일정 요건을 갖춘 기관을 지정하여 운영하도록 예산을 지원하는 것이 필요할 것이다. 다음은 법률에 명시된 장애동료상담가 자격 법제화 부분에서는 자격이 아니라 교육내용의 수료 개념으로 접근할 필요가 있으며, 이들에게는 상담이론에 대한 원론적인 내용보다는 실제로 장애인을 만나서 어떤 계획을 세우고 목표를 달성하기 위해서는 어떻게 할 것인지에 대한 기본적인 단순한 상담기법이 필요할 것이다. 미국의 경우 자립생활상담가를 장애인 이면서 자립생활의 경험이 있고, 최소한 10시간이나 20시간의 동료상담과정을 이수한 자 정도로 자격을 두고 있는 것을 참고할 필요가 있다.



제40조의2 (장애동료 간 상담의 제공기관 및 내용)

- ① 법 제56조에 따른 장애동료 간 상담은 장애인에 의해 장애인에게 제공되는 상담이나 정보제공 활동으로 다음 각 호의 내용을 포함한다.
 - 1. 장애인의 심리적인 고충
 - 2. 가족 및 사회적인 관계에서 발생하는 문제
 - 3. 지역사회 자원의 활용방법
 - 4. 기타 장애인이 처한 곤란한 문제 등의 대처방법
- ② 국가와 지방자치단체는 자립생활센터로 하여금 장애동료 간 상담사업을 실시하도록 하여야 한다.
- ③ 국가와 지방자치단체는 제39조의2제1항제2호의 장애동료 상담전문가를 양성하기 위하여 일정 요건을 갖춘 기관을 지정하여 운영할 수 있다.
- ④ 그 밖에 장애동료 간 상담 및 장애동료 상담전문가 양성기관의 지정에 관하여 필요한 사항은 보건복지부장관이 정한다.



제5장 자립생활센터 기능 전환(안)



제1절 자립생활센터 기능전환의 방향

자립생활센터는 중증장애인이 자기선택과 자기 결정에 의한 주도적인 삶을 완성하도록 당사자의 역량강화를 통한 개별지원과 권익옹호 시스템 등을 지원하는 지역사회서비스 전달체계이다. 기존 비장애인 사회복지사 체제로 장애인을 대상으로 인식하는 주입식, 수동적 서비스 지원방식이 아닌 동료 장애인 전문 상담가가 장애로 인한 차별과 경험을 중심으로 장애인 중심, 인간중심의 주체적 서비스를 지원하는 기관으로 동료장애인, 옹호 시스템의 강점을 갖고 있다.

현재 센터의 주요사업은 동료상담, 자립생활기술훈련, 권익옹호, 정보제공, 이동지원, 시설거주인 전환 지원, 자립생활 체험홈 서비스 등의 개별 자립생활 지원과 권익옹호 등의 서비스 지원이며 주요 대상으로 자립생활을 목표로 시설과 재가로부터 독립을 희망하는 중증장애인의 지역사회 내 건강한 삶을 지원하고 있다. 즉 센터는 단순히 장애인을 사업의 대상으로 보는 것이 아니라 부모와 보호자의 통제를 벗어나 당사자 스스로 자신의 삶을 직접 기획하고 통제할 수 있는 역량을 키워 당당한 사회의 주체로 살아가는 것이 중요하다는 관점을 가지고 있다.

현재 정부의 지침 상에서는 센터의 기능은 별도로 명시되어 있지 않고 기본사업 4 가지와 과 선택사업 6 가지 정도를 제시하고 있다.

센터의 기능과 역할은 연구과정에서 실시한 다양한 관계자들의 의견 수렴, 센터를 이용한 경험이 있는 당사자의 심층인터뷰 분석을 통해 도출되었다. 기능 전환의 방향은 다음과 같다.

- 첫째, 동료지지모델을 근간으로 하는 자립생활서비스를 제공한다.
- 둘째, 당사자 주도의 지역사회 강화 활동과 자원개발 활동을 강화한다.
- 셋째, 장애인의 자기결정권 보장을 위한 권익옹호 사업을 발굴한다.

이에 따라 다음과 같이 센터의 비전과 목표를 설정하였다.



1. 센터의 비전과 목표

기능전환의 큰 방향을 제시하는 비전은 ‘당당한 장애인, 더불어 사는 지역사회, 힘이 되는 동료’로 설정하였다. 자립생활패러다임은 장애인의 사회통합을 추구하며, 장애인 당사자의 인권과 자립을 촉진하는 사회모델로의 전환을 의미하며 이러한 비전은 당사자 주도의 센터를 통해 선도적으로 구현하고자 하는 의지를 표명하고 있다.

2. 사업의 목표와 전략과제

자립생활센터 사업은 ‘동료성을 기반으로 둔 권익옹호와 탈시설·전환지원을 통한 장애인의 지역사회 자립과 통합’의 목표를 달성하도록 제안하였다.

각 전략별로 살펴보면, ‘동료성을 기반으로 둔 서비스’라는 것은 타 전달체계와 달리 센터의 핵심 기능이면서 역할이며 장애인의 자립을 위한 목표로 최우선시 되어야 할 것이다.

‘권익옹호’는 지역사회를 변화시키기 위한 목표이다. 센터는 사회운동적 성격을 가진 것으로 센터의 역할 중 하나이다. 현재 센터에서는 시스템 권익옹호를 중심으로 활동하고 있으나 차별대응 등 개인권익옹호 기능도 확대해야 한다.

‘탈시설·전환지원’은 거주시설 장애인과 원가정을 벗어나 독립생활을 지향하는 계가 장애인, 학교를 졸업한 청소년을 대상으로 지역사회에서 자립생활을 영위할 수 있도록 자립전환 지원사업을 개발해야 한다.

비전	당당한 장애인, 더불어 사는 지역사회, 힘이 되는 동료
목표	동료성에 기반을 둔 권익옹호와 탈시설·전환지원을 통한 장애인의 지역사회 자립과 통합

전략 과제	당사자 주도의 장애인 권익옹호를 통한 지역사회 변화	동료성에 기반을 둔 개인별 지원과 자립생활 역량강화	탈시설 자립전환 지원을 통한 지역사회로의 정착과 통합
세부 사업	<ul style="list-style-type: none"> -차별대응 및 지원 -장애인권교육 -권익옹호교육 -발달장애인자립지원사업 -지역사회 모니터링 및 정책제안 활동 	<ul style="list-style-type: none"> -집중동료상담 -동료상담가 양성 -개인별 지원 체계 -자조모임 -활동보조서비스 -여행/이동/보장구/주거 서비스 	<ul style="list-style-type: none"> -자립생활체험홈운영 -자립생활가정(주택) 운영 -탈시설자립생활 홍보 및 캠프

[그림 5-1] 자립생활센터의 비전, 목표 및 기능



제2절 기능전환(안)

자립생활센터의 주요한 기능으로 장애인 동료성에 기반을 둔 권익옹호와 탈시설 자립지원이 있으며, 센터는 단순한 서비스 전달체계나 사업수행기관이 아닌 장애인의 개인별 욕구에 기반을 둔 자립지원체계로서 기능하여야 한다. 따라서 권익옹호, 동료상담 및 개인별 자립지원, 탈시설자립지원, 지역사회 서비스 등의 영역에 대해서는 센터의 필수적인 기능으로 두고 사업을 운영할 필요가 있으며, 지역사회의 특성과 센터의 강점에 따라 기타 서비스 영역에 대해서는 선택하여 당사자중심의 서비스를 제공할 수 있다.

센터는 아래 표와 같이 4가지의 기능을 수행하고, 7개의 중분류와 24개 세부사업을 제안한다. 각 기능별로 살펴보면 아래의 표와 같다.

<표 5-1> 자립생활센터 기능 및 세부사업

대분류	중분류	소분류
권익옹호	권리침해구제 및 차별예방	차별대응 및 권리구제 지원 인권침해 긴급지원 및 자원연계 장애인권교육 및 권리옹호프로그램 차별 모니터링 및 개선활동
	지역사회 강화 활동	제도/서비스 개선 및 구축 활동 정책제안 및 모니터링 장애인권익향상 네트워크 활동
동료상담 및 개인별 자립지원	동료상담 및 동료상담가 지원	정보제공 집단동료상담 동료상담가 양성 동료상담프로그램 개발
	개인별 자립지원	개인별 자립생활지원계획 수립 개별지원 모니터링, 사후지원
탈시설 자립지원	자립생활체험홈(실) 운영	체험홈 등 자립지원 시설 관리 ILP 등 자립역량강화 프로그램
	탈시설 및 자립지원 사업 기획 및 운영	탈시설 및 자립생활 홍보 탈시설 전환 간담회 및 교육 거주시설 및 관련기관 협력사업

대분류	중분류	소분류
기타 (지역사회 서비스)	자립지원 서비스(선택)	활동보조서비스 이동지원, 보장구지원 주거서비스(주택개조, 자립생활 주택 등) 문화 여가 활동 평생교육 및 문해교육 응급안전서비스 자립지원 자원 발굴(후원개발 등)

위와 같이 기존의 4가지 주요 사업영역을 중심으로 한 중분류 이외에 센터의 주요한 역할들 가운데 탈시설 및 전환지원서비스와 권익옹호를 중심으로 센터의 사업을 분류를 해 볼 수 있다.

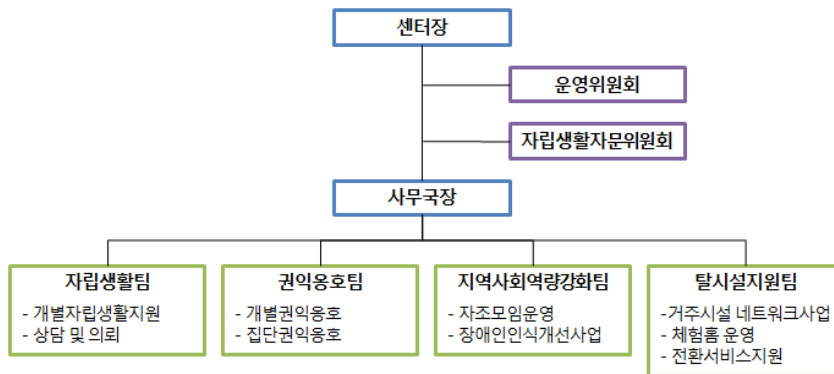
<표 5-2> 탈시설 및 전환지원서비스와 권익옹호를 중심으로 한 사업 분류

대분류	중분류	소분류
탈시설 및 자립전환	개인별지원	동료 사례지원 과정에 따라 개인별 맞춤 지원
	자립전환지원 사업 운영	체험홈 및 ILP (자립생활체험프로그램, 집단ILP 등)
		동료상담 자조활동 지원 (자조모임 지원, 동료상담가 보수교육 등)
		탈시설 및 전환 사업 (자립생활 홍보사업, 거주시설협력사업, 지원자원 연계 등)
권익옹호	권리침해 구제 및 예방	개인별 권리침해 구제 지원 장애인식개선 활동 장애인권교육, 권익옹호프로그램
	지역사회 강화 활동	제도/서비스 개선 및 구축 활동 모니터링 및 정책개발 장애인 권익향상 네트워크 활동
기타	지원서비스(선택)	활동보조서비스 주거, 보장구 등 자체운영 서비스
	기획사업	기획형 사업들(강좌, 캠프, 워크숍, 후원개발 등)



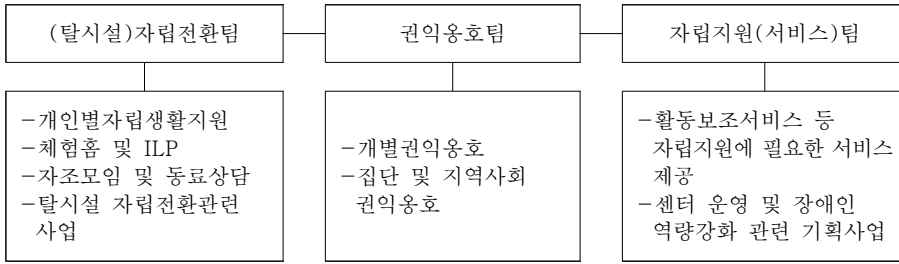
제3절 조직 및 인력배치(안)

현행 정부지침 상의 인력 구성과 자격에 대해서는 논의해 볼 필요가 있다. 소장의 자격과 임기, 경력 등에 관한 내용과 소장 이외의 직원, 구체적으로 동료상담가에 대한 자격 등이 명시되어 있지 않으나 이는 양 진영에서 추후 논의가 필요하다. 또한 직원가운데 장애인 1인 이상 포함되어야 한다는 현행 지침 내용은 중증장애인자립생활센터의 성격상 중요하나 지금 센터의 예산지원 규모가 점차 확대되는 것을 감안해 볼 때, 우선 국비지원센터를 기준으로 본다면 장기적으로는 직원 중 장애인비율을 점차로 늘리거나 과반수이상 장애인으로 수정될 필요가 있을 것이다. 이를 위해서는 지금의 최소 인원 4명으로는 이와 같은 기본 사업조차 수행하기 어렵기 때문에 사업인력은 최소 6명 이상으로 확대하고 동료상담가는 성별 1명씩 최소 2인 이상이 근무하는 것으로 제안한다(그림 5-2 참조).



[그림 5-2] 향후 센터 조직 체계(안)

[그림 5-2]와 같이 센터를 운영하기 전 최소한의 기능으로 조직체계를 간소화 한다면 팀의 구성은 (탈시설)자립전환팀, 권익옹호팀, 자립지원(서비스)팀의 3가지 팀 체계로 제안할 수 있다.



[그림 5-3] 3개 팀의 센터 조직 체계(안)

자립생활센터가 위와 같은 기능과 역할을 수행하기 위한 공간과 인력, 조직 체계는 다음과 같다.

1. 인력배치

장애인 당사자로서 동료의 자립생활 지원에 대한 슈퍼비전과 센터운영을 총괄 할 수 있는 소장 1인, 소장과 더불어 슈퍼비전과 센터운영을 담당할 수 있는 사무국장 1인, 회계 및 문서, 노무관리 등을 담당하는 행정지원인력 1인 외에 기능별 역할을 수행할 수 있는 담당인력으로 6명의 인력배치가 필요하다. 최소 9명의 구성에서 사업이 규모와 지원 동료의 수에 따라 추가 배치가 필요하다.

탈시설 자립전환 영역에 있어서 동료에 대한 개인별 사례지원 인력으로 최소 2인의 배치가 필요하다. 남성과 여성 동료상담가 또는 신체적 장애와 정신적 장애 영역을 고려한 동료상담가 등 다양한 장애 경험을 가지고 있는 동료에 대한 지원이 가능하도록 최소 2인 이상의 개인별 사례지원을 담당하는 동료상담가가 배치되어야 한다. 더불어 개인별지원의 과정에서 동료에게 필요한 체험홈 운영과 ILP 지원을 담당하는 인력 1인, 동료상담, 탈시설 자립전환과 관련 사업운영을 담당하는 인력이 최소 1인 이상 배치되어 동료상담가와 함께 협력하여 업무가 진행되어야 한다. 본 연구에서의 이용자의 심층인터뷰결과에서도 알 수 있듯이 중증장애인이 자립생활을 실제로 체험하고 일정기간 동안 거주하며 지역사회 자립을 준비할 수 있는 체험홈(실)은 센터의 주요한 기능



을 수행하는데 큰 역할을 하고 있다. 따라서 센터에 체험홈이나 관련 자립생활기술훈련 프로그램을 운영할 수 있는 1인의 담당자가 배치되어 개인별 동료 지원체계와 함께 운영될 필요가 있다.

권익옹호 영역에 있어서 개인이나 지역사회 내 장애인 차별에 대한 대응과 예방의 영역, 장애인의 자립생활에 친화적인 지역사회로 변화를 만들어 가는 업무에 대한 담당자 1인이 필요하다.

기존의 자립생활에 대한 인프라가 부족하기 때문에 자립생활센터는 지역사회 내 서비스를 만들어 가는 권익옹호의 업무도 담당하지만 자체적으로 지원 서비스를 만들어 제공하는 역할을 해왔다. 또한 기존의 지역사회 서비스에 대해 장애인 당사자 중심의 서비스 전달체계의 역할도 하고 있다. 지역사회 내 장애인의 자립생활에 대한 역동을 만들어 낼 수 있는 일상적인 지원사업과 기획 사업들도 필요하다. 각 지역의 특성과 센터의 역량, 이용자 집단의 욕구에 따라 운영될 필요가 있으므로 최소 1인의 담당자의 배치가 필요하다.

2. 공간배치

센터는 전장애영역의 이용자가 접근할 수 있는 공간이어야 하고, 장애인 당사자가 근무하여 동료지원의 역량을 발휘하는 공간이기 때문에 공간구성에 있어서 편의시설 등 장애인의 접근성을 고려한 공간 확보와 구성이 필요하다. 센터의 구성원을 9명으로 볼 때 센터공간에서 상주하는 인원과 주요사업의 진행을 위해 필요한 공간, 수용가능 인원을 정리해 볼 수 있다.

<표 5-3> 센터 공간배치(안)

구분	수용인원	용도
사무실	12명	<ul style="list-style-type: none"> - 사무업무 공간으로 9명 인력과 장애인 인력에 대한 이동보장구 동선과 업무지원인력을 고려한 공간 확보 필요 - 개인별지원 자료 등 사무자료 보관, 보존문서 수납 - 비품 및 프로그램 물품 등 보관 공간 확보 필요
교육실	40명	<ul style="list-style-type: none"> - 집단형 프로그램 진행(장애인과 활동보조인 등을 고려할 때 40명 이상 수용 가능 공간) - 네트워크 회의, 간담회 등 필요(월 1회 이상) - 직원회의 등 각종 회의(주2회 이상)
동료 상담실	5명	<ul style="list-style-type: none"> - 개인별 지원 업무(상담, 교육, 안내 등) - 담당자와 업무지원인력(활동보조인 등), 이용자와 활동보조인, 이용자 및 관련 관계자 등과 함께 상담을 진행할 경우 5명 이상의 수용공간 필요
휴게공간	10명	<ul style="list-style-type: none"> - 부엌: 자립생활프로그램 실습 등 - 휴게공간 또는 활동보조인 대기실 - 도서관, 자조모임공간 등 다목적 공간
화장실	-	장애인화장실 남, 여 공간 확보 필요

3. 조직구조

소장, 사무국장, 각 부서로 구성되어 운영되며, 상위의 결정구조로 운영위원회(이사회 또는 최고운영위원회)가 있고, 선택에 따라 자문위원회(후원위원회) 등이 있는 구조가 센터의 조직형태이다.

무엇보다 중요한 것은 센터의 운영에 있어서 당사자의 참여를 보장하는 것과 당사자의 자립생활에 대한 요구를 지역사회에서 옹호하는 역할을 하는 것이다. 따라서 주요 의사결정에 있어서 당사자의 과반수 참여를 보장하는 것이 중요하다. 따라서 운영위원회 구성의 과반수와 소장은 장애인으로 구성되어야 한다. 조직 운영에 있어서 당사자의 참여를 보장하는 것 외에도 지역사회 자립에 상대적으로 취약할 수 있는 영역인 여성 장애인, 시설거주 장애인, 정신적 영역 장애인, 소수역역 장애인 등에 대해서는 당사자의 요구를 반영하고 지원할 수 있도록 운영이나 사업진행 과정에서 노력이 필요하다. 또한 센터 직원이나 운영위원에 대한 교육, 취약한 장애영역에 대한 지원체계를 구축할 수 있도록 자원제공 등을 통해 전장애 영역에 동료성을 가질 수 있도록 해야 할 것이다.




4. 운영주체

센터의 운영주체는 법인에서부터 비영리민간단체까지 다양하다. 자립생활 센터로 단일 형태일 수도 있고 부설기관일 형태일 수도 있다. 국가 및 지방자치단체로부터 운영지원을 받거나 서비스전달체계로서 기능을 하기 위해서는 비영리민간단체로서의 위상을 갖추어야 한다.


또한 자립생활 철학을 바탕으로 한 조직으로서 존재의 이유와 추구하는 목표가 명확하게 운영규정에 명시되어 있고, 이를 바탕으로 운영되는 조직이어야 할 것이다. 서비스전달체계로서 사업수행기관의 기능만 하는 곳, 지역사회 내 장애인의 권익옹호와 변화를 위한 활동이 없고, 자립생활지원이 전문가나 비장애인을 중심으로 제공되어 동료성에 기반 한 서비스 지원이 이뤄지지 않는 곳이라면 자립생활센터의 운영주체로서 적절하지 않다.

5. 센터 명칭

센터, 독립생활센터, 전환지원센터 등 명칭이 다양하고 기존 센터가 지적장애인지원센터와의 혼선이 있는 부분들이 있고 유사기관들을 지원하고 있기 때문에 명칭에 대한 논란이 있다. 자립생활 이념에 따라 동료성과 자조성을 기반으로 장애인과반수의 의사결정권을 인정하는 구조의 자립생활지원 기관일 경우 (장애인자립생활센터로 국가 및 지자체로부터 지원을 받고자 할 경우) 장애인복지법에 명시된 ‘장애인자립생활센터’로 통일이 필요하다.



제6장 결론 및 제언



앞장에서 살펴본 국내의 자립생활 지원에 대한 정책 흐름과 장애인 당사자 및 관계자 등의 의견을 토대로 센터를 중심으로 한 자립생활 지원체계를 강화하기 위한 중앙정부, 지방정부, 비영리 민간기관 영역에서의 각각의 역할 및 과제를 다음과 같이 제안한다.

제1절 중앙정부의 역할 및 과제

중앙정부는 장애인의 인간다운 삶과 권리보장을 위해 책임을 명백히 하고 장애인의 복지와 사회활동 참여증진을 통해 사회통합에 이바지해야 한다 (「장애인복지법」 제1조). 이에 중증장애인의 자립생활을 실현하기 위해 장애인복지법에 명시한 바와 같이 그 서비스 전달체계로서의 센터를 적극적으로 지원하고 육성할 필요가 있다.

이를 위한 과제를 다음과 같이 제안한다.

1. 관련 법률 및 정책에서 자립생활지원 방향 제시

장애인권리협약 제19조는 국제적으로 장애인의 자립생활지원은 장애인이 비장애인과 동등한 선택을 통해 지역사회의 통합 및 참여를 촉진하기 위해 효과적이고 적절한 조치를 취하도록 하고 있으며, 개별지원 및 욕구에 부합한 자립생활서비스가 제공되어야 함을 규정하고 있다.

이를 이행하기 위한 우리나라에서의 자립생활 정책은 이제 시작단계라고 볼 수 있다. 2007년 장애인복지법을 개정하여 제4장에 ‘자립생활의 지원’을 명문화하였으나 ‘자립생활의 지원’은 제53조에서 제56조까지 단 4개의 조항뿐이다. 제53조에 따르면 ‘자립생활지원은 활동보조인의 파견 활동보조서비스 또는 장애인보조기구의 제공, 그 밖의 각종 편의 및 정보제공 등 필요한 시책을 강구하여야 한다.’라고만 명시되어 있고, 자립생활지원서비스의 전달과정에 대한 상세한 규정은 없다. 또한 제54조에 명시한 중증장애인자립생활지원센터 조차 기존의 장애인복지시설의 대안적 전달체계로서의 위상을 정부가 인정하



고 있지 않는 듯하다.

이것은 상기에서 언급한 정부의 제4차 종합계획과 2016년 보건복지부 성과계획서에서 자립생활센터 지원과 육성에 대한 구체적인 방향이 제시되고 있지 않기 때문이다.

이로 장애계에서는 지속적으로 「장애인복지법」 개정을 요구하고 있으며, ‘장애인권리보장 및 복지지원에 관한 법률’, ‘장애인기본법’ 등 자립생활의 방향이 구체적으로 명시된 법률이 제정되길 희망하고 있다.

중앙정부는 현재 「장애인복지법」 및 제4차 종합계획 등에서의 탈시설-자립생활에 대한 방향성이 제대로 제시되어 있는지 검토해 보고, 필요하다면 법률 제·개정, 또한 관련 법 안에서 당사자 중심의 자립생활센터에 대한 기본 규정 등을 심도 있게 검토해 볼 필요가 있을 것이다.

2. 현재 진행 중인 제4차 종합계획 및 2016년 보건복지부 성과계획서의 성과 목표 재검토

현재 우리나라에서 추진 중인 제4차 장애인정책종합계획의 내용과 성과목표를 수정하거나 이것이 어렵다면 2018년 수립될 제5차 종합계획에서 어떤 식으로 중증장애인의 탈재가, 탈시설 자립생활지원을 강화하기 위한 과제를 발굴하여 분야별 정책과제에 담아 낼 수 있는지 지금부터 고민할 필요가 있을 것이다. 특히 제4차 종합계획 내에서 현재 ‘장애인 주거지원 강화’ 분야에 탈시설 후 자립생활을 지원하는 주거정책의 일부분으로 센터 운영을 지원하는 것과 지금의 성과목표가 너무나 낮게 설정(장애인자립생활지원개소수 2016년 56개, 2017년 60개) 되어 있는 문제, 2016년 보건복지부 성과계획서에 명시된 성과지표 등은 재검토가 필요하다.

3. 지속적인 예산확보를 토대로 자립생활서비스의 질적 제고를 위한 방안 모색

정부는 현재 센터 개소수의 증가된 부분만 예산을 배정하고 있으나 자립생

활서비스의 품질관리 차원에서도 관심을 가질 필요가 있다.

이를 위해 동료상담가 양성 기관 운영과 광역단위의 센터 지원단 운영에 대한 시범사업을 제안한다.

첫째, 동료상담가양성기관은 「장애인복지법」 제56조(장애동료간 상담)에 명시되어 있으며 자립생활서비스의 핵심 인력을 교육하는 곳이다. 국가와 지방자치단체는 자립생활센터로 하여금 장애동료 간 상담사업을 실시하도록 하였으며, 장애동료 상담전문가를 양성하기 위하여 일정 요건을 갖춘 기관을 지정하여 운영할 수 있도록 해야 하고, 장애동료 간 상담 및 장애동료 상담전문가 양성기관의 지정에 관하여 필요한 사항은 보건복지부장관이 정하도록 되어 있다. 자립생활지원과 관련한 장애동료 간 상담 양성기관 등이 양 협의체의 합의하에 조속히 만들어지길 기대한다.

둘째, 광역차원에서의 센터 지원단 운영이다. 기초단위의 센터 지원단 운영 사업은 센터의 사업과 자립생활지원서비스의 질적 수준을 제고하기 위해 컨설팅 등을 수행하는 기관을 의미한다. 전국의 센터는 지역별, 예산지원규모별, 소장의 자립생활철학과 이념에 따라 사업 운영에 있어 상당한 편차가 발생하고 있는 것이 사실이다. 광역단위의 센터 지원단, 또는 지역별 거점기관으로 지정된 센터에서는 지역적 특성을 담보한 자립생활서비스를 개발하고 지역 공무원, 유관기관 관계자들에게 자립생활 인식을 제고하는 일을 주 업무로 한다. 또한 지역자원개발 및 연구사업, 공무원 및 관계자 교육, 지역사회를 기반으로 한 자립생활지원서비스 개발 및 평가, 지역의 센터 운영 컨설팅 등을 하면서 지역사회 내 서비스제공기관과의 협력 및 네트워크 구축 등에 힘쓴다.

4. 장애인자립생활센터의 역할과 기능 재정립

현재 지역사회 내 장애인복지관, 장애인거주시설, 장애인단체 등에서 거의 비슷한 명칭으로 자립생활지원사업을 수행하고 있으나 정부는 이것은 진정으로 자립생활이념을 근거로 한 사업인지 판단해야 할 것이다.

장애인 자신이 자신의 생활전반을 조정하고 관리하는 것을 돕기 위한 자립지원서비스는 모든 복지시설이 지향해야 할 것이다. 그러나 자립생활운동에서 말하는 ‘자립생활’은 서비스를 제공하는 주체가 전문가가 아니라 이를 실제



소비하는 ‘소비자’로서의 장애인 중심의 서비스가 되어야 한다. 또한 중증장애인 당사자가 복지시설 최고 의사결정과정에 적극적으로 참여하고, 서비스 지원 전 과정에서 스스로 선택하고 판단하는 등 통제권을 가지고 있어야 한다. 지역사회에 다양한 전달체계와 센터의 사업과의 차별성, 정체성에 대해 현장의 의견을 수렴하고, 각각의 기관에서 고유 역할과 기능을 수행하기 위해 정부는 장애인복지전달체계에 대한 정비가 필요할 것으로 보인다.

제2절 지방자치단체의 역할 및 과제

센터의 운영주체는 지자체이다. 「지방자치법」 제1조에 의하면 국가와 지방자치단체 사이의 기본적인 관계를 정함으로써 지방자치행정을 민주적이고 능률적으로 수행하고, 지방을 균형 있게 발전시키도록 명시되어 있다. 센터는 지역사회를 기반으로 중증장애인들이 자기 주도권을 가지며 생활할 수 있도록 자립생활서비스를 제공하고 있는 곳으로 지자체가 적극적으로 이를 지원하고 육성할 필요가 있다.

1. 지방자치단체의 자립생활지원과 관련된 조례 제정

현재까지 정부차원에서 자립생활지원과 관련된 중장기 발전을 위한 로드맵이 부재한 상황에서 우선적으로 각 지자체는 지역적 특성에 맞는 ‘중증장애인 자립생활지원에 관한 조례’ 제정이 시급하다. 지자체 중 서울시의 제도, 정책 등이 좋은 모범 사례가 될 것이다.

2. 탈시설-자립생활 관련 중장기 계획 수립 및 전담기구 또는 기금 조성

탈시설-자립생활과 관련하여 현재 거주시설에서 살고 있는 장애인이 지역사회에서 살아가기 위해서는 지자체의 특성을 반영한 중장기 계획과 지원을 할 수 있는 전담 기관 및 예산이 확보되어야 한다.

서울시는 2011년 ‘장애인 인권증진에 관한 조례’를 제정하고, ‘5년 단위의 중장기 계획’을 수립하였다. 이 중 장애인 자립생활지원계획과 장애인의 자립 욕구를 달성하기 위해 본 조례에 의거 ‘서울시의 탈시설 추진 사업’을 추진하고 있다. 이를 참고하면 될 것이다.

또한 서울시는 탈시설전환서비스센터를 두고 이곳에서 전환서비스를 실시하고 있다. 지자체 특히 광역단위에서는 이와 같은 전담기구가 필요할 것이다.



이곳에서는 단순히 탈시설 장애인뿐만 아니라 지역사회에서 돌볼 사람이 없어 자의건 타의건 어쩔 수 없이 시설로 들어가고자 하는 재가 장애인을 대상으로 심도 있는 상담, 지역사회 자원 연계 등을 통해 지역사회에서 살아갈 수 있도록 다양한 정보제공과 동료지지가 필요할 것이다. 자립생활과 탈시설은 별개의 것이 아니기에 장애인자립생활센터는 거주시설을 방문하여 지역사회의 삶을 원하는 장애인들에게 지역사회 자원에 대한 정보를 알려주고, 지역사회의 원활한 거주를 적극적으로 지원해야 하며, 재가 장애인이 시설로 들어가는 것을 예방하기 위한 적극적인 자립생활지원서비스를 제공할 필요가 있다. 이를 위해 지자체에서 센터가 이와 같은 역할과 기능을 할 수 있도록 지역의 특성에 맞는 탈시설-자립생활서비스에 대한 별도의 사업비나 기금 등을 조성하여 센터에 지원할 필요가 있을 것이다.

3. 센터의 정기적 평가 및 환류

마지막으로 지자체에서는 법에 명시한 바와 같이 센터의 평가를 정기적으로 실시해야 하며, 기본적인 실적에 대해서는 양적 평가와 더불어 자립생활과 관련하여 질적평가를 병행하여 실시할 필요가 있다. 조직운영과 회계는 공무원이 평가하되 사업의 성과 부분에서는 질적 평가방식으로 새로운 ‘참여적 평가방식’을 제안한다. ‘참여적 평가방식’이란 센터 운영진들이 실제적인 참여를 통해 센터의 성과를 귀납적으로 끌어내고 공공영역과의 합의를 도출하는데 적합한 방법 중 하나이다. 특히 본 평가방식은 정책결정자들에게 센터의 성과를 아무런 제한 없이 보여줄 수 있는 방법이고 더불어 가장 의미 있는 성과를 공무원들과 함께 논의하고 공유할 수 있는 여지까지 절차상 내포할 수 있는 장점이 있다.

또한 평가지표나 방식보다도 중요한 것은 평가결과 활용 방안이다. 평가의 목적은 우선적으로 다음 연도 예산 배분 시 적용하기 위한 것일 수 있으나 아직까지 센터에서 수행하고 있는 자립생활서비스를 정확한 양적지표로 상대평가를 할 수 있는 단계는 아니라고 판단된다. 그 이유는 정부에서 명시한 지침에서 사업부분이 구체적으로 제시되어 있지 못하고, 사업 수행에 따른 결과, 성과에 대한 센터 내 합의가 아직 이루어지 못했기 때문이다.

따라서 지자체에서 실시하는 센터 사업의 평가는 정부 지침에 명시된 운영 기준을 준수하는지, 회계 및 예산관리는 투명한지를 우선적으로 점검하고, 이에 대해 만약 심각한 문제가 있으면 차기년도 예산 배분 시 감점 또는 페널티를 부여하면 된다. 그러나 기본적으로 지자체에서 센터 사업을 평가하는 목적은 센터가 평가를 통해 자립생활 이념에 맞게 핵심사업들을 충실히 했으며 이에 대한 인센티브를 부여하는 등 평가결과를 적극적으로 반영하여 사업의 책임성을 강화하는 방향으로 실시될 필요가 있다. 지자체는 비영리 민간기관에 보조금 형식의 재원을 지원하기 때문에 이를 관리감독하는 것은 의무이나 일상적인 관리감독이 아닌 센터가 본연의 업무를 충분히 할 수 있도록 지지와 격려, 협력관계를 유지하기 바라는 바이다.



제3절 자립생활 진영에서의 역할 및 과제

현재 전국 자립생활센터의 연합회 성격으로는 크게 한자연과 한자협이 있다. 우선 이 두 기관에서는 센터 운영과 지원에 관해서 정부와 지방자치단체에 합의된 의견을 제안할 필요가 있을 것이다.

1. 자립생활센터의 운영기준 마련과 사업 운영 매뉴얼 개발

연합회 차원에서 전국의 센터 관계자의 참여와 의견 수렴을 통해 센터만의 고유한 역할과 기능 정립을 목적으로 자립생활센터의 운영기준 마련과 사업 운영 매뉴얼을 개발해야 할 것이다. 만약 필요하다면 이를 반영할 수 있는 지침의 변경도 함께 논의해 볼 필요가 있다. 이를 근거로 전국의 센터들이 자립생활서비스 부분에서는 체계적으로 사업을 수행하고 서비스 품질을 관리하면서 질적인 성장을 이루어내길 기대한다.

2. 협의체 차원에서는 광역 센터 지원단 운영 지원

협의체 차원에서는 상기에서 언급한 광역단위의 센터 지원단을 운영하도록 하고, 이곳의 사업을 지원하고 모니터링하며 평가체계 구축을 위해 노력해야 할 것이다.

3. 장애동료지지모델 개발과 장애인동료상담가 양성 기관 운영

센터의 근간이 되는 동료지지모델을 개념화하기 위해 동료상담이나 자립생활기술 훈련 등의 센터 사업에 대한 효과성 연구 등을 수행할 필요가 있으며, 이를 토대로 체계적인 장애인동료상담가 양성을 위한 교육 과정 및 이를 운영할 양성기관의 모형도 개발할 필요가 있다.

4. 현행 자립생활관련 법률 제·개정 운동 및 제도 개선 등

마지막으로는 협의체에서는 현행 자립생활관련 법률 제·개정 운동과 제도 개선 등을 고민해야 한다. 더불어 미래의 자립생활 정책 개발도 매우 중요한 과제일 것이다.

■ 참고문헌

- 구근호. (2015). 자립생활을 지향하는 장애인의 삶의 경험에 대한 연구: 근거이론적 접근. 석사학위논문, 삼육대학교.
- 국가인권위원회. (2013). 장애인자립생활 기반 구축을 위한 연구보고서. 국가인권위원회 장애차별조사1과.
- 박경수, 박숙경, 조백기, 김동기, 장서연, 임소연, 등. (2011). 장애유형별 자립생활 현황과 지원체계 개선에 관한 연구. 국가인권위원회.
- 박숙영. (2015). 한국의 발달장애인 탈시설 현황과 과제. 2015 한국장애인정책 국제포럼 자료집. 서울: 한국장애인개발원. p. 245.
- 변경희, 정무성, 고관철, 김동기, 나운환, 이거우, 등. (2008). 장애인자립생활센터와 장애인 복지관 역할 및 기능재정립연구. 한신대학교 산학협력단.
- 보건복지부. (2012). 제4차 장애인정책종합계획(2013~2017).
- 보건복지부. (2015). 2015년 장애인복지시설 사업안내.
- 서혜정, 고관철, 김재근, 김현정, 박지연. (2014). 자립생활센터 운영실태조사 및 지원방안 연구. 한국장애인개발원.
- 서혜정, 박지연, 이선화, 서옥영. (2015). 중증장애인자립생활지원센터 현장 모니터링 보고서. 한국장애인개발원.
- 서혜정 외. (2015). 장애인자립생활센터의 평가체계 개발연구. 한국장애인개발원.
- 전지혜, 최승철, 이선화. (2015). 장애인 권리보장에 관한 국제인권규범 연구. 한국장애인개발원.
- Hatry, H. P. (1999). Performance Measurement: Getting Results. Washington DC: The Urban Institute Press.
- Martin, L. L., & Kettner, P. M. (1997). Performance measurement: The new accountability. Administration in Social Work, 21(1), 17-29.
- Poister, T. H. (2004). Performance monitoring. Handbook of practical program evaluation, 2, 99-125.
- Schallock, R. L., & Bonham, G. S. (2003). Measuring outcomes and managing for results. Evaluation and program planning, 26(3), 229-235.
- U.S. General Accounting Office. (1977). Returning the mentally disabled to the community: Government needs to do more. Washington, DC: U.S.

중증장애인 자립생활 지원체계 강화방안 연구

발행일 2015년 12월

발행인 황화성

발행처 (재)한국장애인개발원
150-917 서울시 영등포구 의사당대로22 이룸센터 5층
Tel. 02-3433-0600
Fax. 02-412-0463
<http://www.koddi.or.kr>

편집·인쇄 행복한 나무
