

대전광역시 참여형 연구 조사

책임연구원	김은옥 (밀알복지관 관장)
공동연구원	간기현 (이화여자대학교 사회적경제협동과정 박사후과정연구원)
공동연구원	기찬미 (이화여자대학교 사회복지학과 석사과정)
공동연구원	김나래 (밀알복지관 사회복지사)



대전광역시사회서비스원

제 출 문

대전광역시사회서비스원 대표이사 귀하

『장애인의 지역사회 자립생활 지원체계 구축 방안 탐색:
발달장애인 주거지원 서비스를 중심으로』의

최종보고서를 제출합니다.

2023년 12월

김 은 옥

본 연구는 2023년 참여형 현장연구 공모사업에 선정된 연구로써
본 연구결과는 사회서비스원과 무관함을 알려드립니다.

차 례

제1장 서론	1
제1절 연구의 필요성 및 목적	3
1. 연구의 필요성	3
2. 연구의 목적	6
제2절 연구방법 및 내용	7
제2장 이론적 논의	9
제1절 발달장애인의 개념 및 특징	11
1. 발달장애인의 개념 및 특징	11
2. 발달장애인의 현황	13
제2절 장애인의 자립생활과 주거지원	15
1. 장애인의 자립생활 개념	15
2. 한국의 자립생활 지원 정책	16
3. 장애인 주거지원	20
4. 발달장애인 주거지원	30
제3장 발달장애인의 자립생활을 위한 지원방안 탐색	35
제1절 발달장애인의 자립생활 관계자 인터뷰	37
1. 연구내용 및 연구참여자	37
2. 자료수집 및 분석	38

제2절 FGI 분석 결과	41
1. 장애인의 자립생활 지원에 대한 인식과 경험은 어떠한가?	41
2. 발달장애인의 성공적인 자립생활을 위한 지원방안은 무엇인가?	45
 제4장 결론 및 제언	 53
 참고문헌	 61

표 차례

〈표 1-2-1〉 연구의 추진체계	8
〈표 2-1-1〉 학자별 발달장애의 정의	12
〈표 2-1-2〉 발달장애인 증가율	13
〈표 2-1-3〉 발달장애인 현황 지역별 비교	14
〈표 2-2-1〉 장애인의 자립생활 개념비교	15
〈표 2-2-2〉 활동지원 급여 종류	18
〈표 2-2-3〉 탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵 추진 원칙	25
〈표 2-2-4〉 대상별 지원 방향	26
〈표 2-2-5〉 주거유지서비스 유형	26
〈표 2-2-6〉 중앙장애인지역사회통합지원센터 주요 업무	27
〈표 2-2-7〉 서울특별시 3종 주거지원 사업	29
〈표 2-2-8〉 발달장애인 주거지원 서비스 영역별 지원내용	33
〈표 3-1-1〉 FGI 연구문제	37
〈표 3-1-2〉 연구참여자 일반사항	38
〈표 3-1-3〉 FGI 연구 일정	39
〈표 3-1-4〉 FGI 질문지	39
〈표 3-2-1〉 장애인 자립생활 지원에 대한 인식과 경험 분석 결과	41
〈표 3-2-2〉 발달장애인의 성공적인 자립생활을 위한 지원방안 분석 결과	45

그림 차례

〈그림 2-2-1〉 장애인자립생활센터 사업내용	20
---------------------------------	----

장애인의 지역사회 자립생활 지원체계 구축 방안 탐색
: 발달장애인 주거지원 서비스를 중심으로

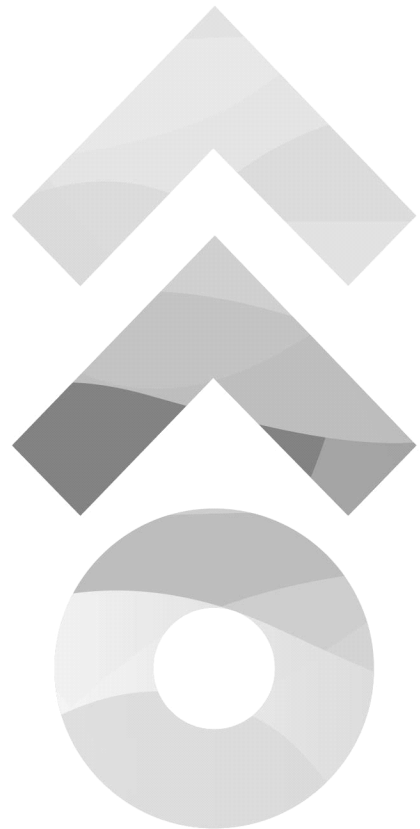
제1장 서론

제1절. 연구의 필요성 및 목적

제2절. 연구방법 및 내용



대전광역시사회서비스원
Daejeon Public Agency for Social Service



제1장 서론

제1절 연구의 필요성 및 목적

1. 연구의 필요성

1) 맞춤형 서비스 지원을 포함한 ‘온전한 탈시설’ 필요

발달장애인의 탈시설, 그리고 자립생활에 대한 논쟁이 뜨겁게 달궈지고 있다. 문재인 정부의 국정과제로 ‘탈시설 등 지역사회 정착 환경 조성’이 포함되면서 탈시설 이슈가 재부상하였고, 윤석열 정부에서는 국정과제로 ‘장애인 맞춤형 통합지원을 통한 차별없는 사회 실현’을 추진하면서 촘촘한 자립지원 체계 조성을 위해 힘쓰고 있다. 이에 ‘탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵(보건복지부, 2021)’을 통해 자립생활의 중·장기 지원계획을 공표하고, 「제6차 장애인정책종합계획(2023-2027)」의 ‘장애인 맞춤형 통합지원 및 자립·주거결정권 강화’를 추진하는 등 정부차원에서 장애인의 성공적인 자립생활을 위해 정책과 제도를 정비하며 자립생활의 기반을 강화하고자 심혈을 기울이고 있다.

최근에는 탈시설과 자립생활에 대해 신체장애인 중심의 논의를 넘어서 발달장애인도 자신의 삶을 선택하며 일상생활을 영위해 나갈 권리가 있다는 인식이 확산되고 있다(김미옥, 정민아, 2018). 하지만, 발달장애인의 자립생활은 ‘탈시설’이라는 의미 그대로 시설에서 나오는 것만이 해답이 될 수 없다. 탈시설을 통해 시설을 벗어났다고 해서 지역사회 내 자립에 성공했다고 평가하거나 행복한 삶을 보장받을 수는 없으며, 자립생활을 시작하고 각박한 사회에서 혼자 살아가야 한다는 부담과 고립으로 심적 부담이 가중되면 자립생활을 포기할 수도 있다. 실제로 많은 장애인이 자립생활을 지속하는데 필요한 필수적인 지원의 부족으로 어려움을 호소하고 있으며, 자립생활을 중도에 포기하거나 심한 경우 목숨을 잃기도 한다(하민지, 2021). 이제 더 이상의 비극적 사례들을 남기지 않기 위해서는 지역사회 내 장애인의 자립생활을 위한 제도적 장치 마련이 시급히 요청된다. 이와 더불어 장애인이 어느 곳에 거주하더라도 개인별 상황에 따라 받을 수 있는 ‘적절한 지원’에 대한 진중한 고민이 요구된다.

2) 발달장애인의 삶과 권리, 자립생활

장애인에게 자립생활은 스스로 자신의 삶을 선택하고, 자주성을 가질 수 있는 중요한 개념으로 여겨진다. 장애로 인해 복합적인 욕구를 지니며, 장애가 전생애 걸쳐 지속되므로 생애주기별, 장애유형별 맞춤형 지원이 지속되어야 한다. 지체·뇌병변 장애인의 경우, 성인기 자립생활에 있어 주로 주거지 내 편의시설에 대한 개선과 주거지 내 활동에 대한 지원을 필요로 한다. 반면, 편협적인 사회적 시각과 환경으로 인해 발달장애인은 옳고 그름의 판단이나 선택 능력이 부족하다고 여겨져, 타 장애 유형에 비해 다소 늦은 2000년대에 무렵에서야 자립생활 지원의 대상으로 대두되었다. 발달장애인은 상대적으로 인지력이 부족하여 자신의 생각을 온전히 표현하고 자신이 원하는 바를 스스로 결정하기에 많은 어려움을 호소한다. 결국, 발달장애인 스스로가 자신의 권리를 주장하지 못하고 보호자 또는 종사자에 의해 늘 선택되는 등 자신의 삶을 선택하며 살아가는 자기결정권 행사에 있어 여전히 많은 제약이 따르게 되는 것이다. 발달장애인의 자립생활을 위해서는 특성에 대한 이해가 필요하다. 신체적 장애 유형에 초점을 맞춘 자립생활이 아닌 장애 특성과 삶의 방식에 적합한 자립생활로 설명될 필요가 있다. 절대적 자립이 아닌 '상대적 자립(Relative Independence)'의 개념으로써, 모든 것을 통제하고 결정하는 완전한 자립이 어렵더라도 이전의 생활에 비해 조금이라도 자립생활 수준이 향상되었다면 자립으로 볼 수 있다(Crewe, N. M. & Zola, I. K., 2001; 박선아, 2012). 따라서, 발달장애인의 자립생활은 발달장애인 당사자가 자신의 모든 생활을 스스로 해결해 나가는 것을 의미한다기보다는, 발달장애인 스스로가 원하는 생활을 살아가기 위해 각종 서비스 및 제도 그리고 타인의 지원을 일부분 전제로 한다. 그렇기에 발달장애인의 원활한 자립생활을 위해서는 소득, 주택, 일상생활, 돌봄, 후견인, 권리 옹호 등 발달장애인 당사자에게 필요한 모든 영역을 포함하는 통합적인 지원을 통해 그들이 살아갈 수 있도록 지지적인 지역사회 환경을 조성해 갈 필요가 있다. 특히, 성인이 된 발달장애인에 대해서는 자립생활 역량이 상대적으로 취약할 수 있어 보호자, 지원인력 등이 필수적으로 동반되어야 한다. 그러나 탈시설화, 지역사회 돌봄 등이 대두되는 한국의 정책적 상황에도 성인 발달장애인의 지역사회 내 독립 거주하는데 필요한 지원과 제도는 턱없이 부족하기만 한 현실이다. 따라서 발달장애인의 진정한 인권존중과 권리보장을 위해서는 정부와 지역차원에서의 사회적 노력들이 선행되어야 할 것이다.

3) 지역사회 내 발달장애인 주거지원 체계 불비

사람은 누구나 자신이 살아갈 공간을 마련하고자 힘쓰며, 더 나은 삶을 위해 노력한다. 장애인도 예외는 아니다. 2006년 UN 장애인 권리협약으로 한국에서도 장애인의 지역사회 내 자립생활을 위한 주거권을 선언하였는데, 이듬해인 2007년 「장애인차별 금지 및 권리구제에 관한 법률」을 제정하며 “장애인에 대한 당해 토지 및 건물의 매매, 임대 등에 있어서의 차별금지(제16조)”를 명시하는 등(국가법령정보센터, 2023c) 장애인의 주거안정의 기틀을 마련하였다. 또한 2014년 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」 제정하며 ‘거주시설·돌봄지원’에서 “국가와 지방자치단체는 발달장애인의 특성에 맞는 거주시설 지원을 위하여 필요한 시책을 강구하여야 한다(제29조).”고 규정하며(국가법령정보센터, 2023a), 발달장애인의 주거생활의 권리를 보장하고자 하였다. 이제 한발 더 나아가 ‘탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵(보건복지부, 2021)’ 등을 통해 장애인의 주거결정권 보장 및 지역사회 내 생활할 권리 등을 우선적으로 고려하며, 장애인의 물리적 거주공간과 복지서비스를 결합하여 탄탄한 자립지원 체계를 구축하고 독립생활 위한 사회적 지원 확대하고자 종합적 대안을 수립하고 있다. 또한 지역 내 자립생활에 대한 상담, 자립생활 체험 및 훈련의 기회를 확대하여 자립역량을 강화하고, 독립생활을 위한 공공임대주택 공급과 주거유지서비스 지원 등을 통해 ‘온전한 자립’을 실현하며 장애인의 기본 권리를 누릴 수 있도록 지원하고 있다.

그러나 대전지역에서 자립생활 지원을 위한 사업(체험홈)을 진행하고 있는 곳은 자립생활센터 겨우 세 곳에 불과하며, 이마저도 지체·뇌병변 등의 신체장애인 중심의 장애인의 자립생활 지원이며, 발달장애인에 대한 자립생활 지원 서비스는 체계적인 지원보다는 몇몇 자립생활센터의 체험홈을 통해 자립생활을 경험해보는 정도에 그치고 있다. 장애인 단체에서도 대전지역 발달장애인의 탈시설과 자립생활 관련 지원이 부족하다는 데에 의견을 더한다. 실제로 올해 4월, 장애인의 날을 앞두고 ‘대전장애인차별철폐연대’에서는 대전시청 앞에서 6대 정책요구안 발표 및 투쟁선포 기자회견을 열었다(장재완, 2023). 정책 요구안 중 4번은 ‘탈시설 장애인 주거권 보장’, 5번은 ‘발달장애인 전생애 권리기반 정책확립’이다. 발달장애인 전생애 권리기반 정책확립 항목을 세부적으로 살펴보면, ‘발달장애인자립생활센터(피플퍼스트센터) 설치’의 내용이 있다. 이는 현재의 자립생활 지원체계가 발달장애인의 특성과 당사자의 의견을 반영하지 못한 결과라는 것을 반증한다. 이러한 맥락에서 자립생활의 의미를 새롭게 규명하고, 대전지역에 거주하는 발달장애인의 관점에서 재해석해 볼 필요가 있다.

전국의 장애인 현황과 실태를 살펴보면, 대전지역이 발달장애인의 자립생활에 대한 잠재적 수요가 가장 높은 지역으로 추정된다. 발달장애인은 국내 전체 등록 장애인구 2,652,860명의 약 10%의 비율로, 현재까지 꾸준한 증가 추세(2013년 196,000명 < 2018년 233,000명 < 2022년 263,000명)를 보이고 있다(통계청, 2023). 대전지역의 발달장애인은 8,197명으로 등록 장애인 71,941명의 약 11%를 차지하며 타지역보다 발달장애인 거주 비율이 높게 나타났다. 한편, 전국의 거주시설 입소자 중 탈시설 희망자는 권역별로 23.5% ~ 42.3% 사이로 다소 차이를 보였는데, 대전·충청권이 42.3%로 탈시설 욕구가 가장 높은 것으로 나타났다(보건복지부, 2021). 또한 시설 내 거주를 희망하는 경우 37% 이상이 ‘나가서 어떻게 살아야 할지 몰라서’, ‘경제적으로 자립할 자신이 없어서’, ‘시설에서 나가는 것을 허락하지 않을 것 같아서’ 등으로 응답하여 자립생활 지원체계가 안정적으로 구축될 시 보다 많은 장애인들이 자립을 시도할 것으로 예상되며, 발달장애인의 자립 욕구도 증가할 것으로 추측된다.

따라서 발달장애인 당사자가 이해하는 자립생활의 의미를 파악하고, 발달장애인이 희망하는 자립생활의 방향성, 발달장애인 당사자(보호자)가 바라보는 자립지원체계의 실태와 어려움 등을 그들의 생생한 목소리를 반영할 필요가 있다. 또한 발달장애인의 자립의 범위를 일상생활 속에서 제공되는 프로그램이나 단편적인 지원을 넘어서 개인과 거주 환경을 포함한 지역사회 내 생태계로 확대 적용하여, 발달장애인 지원체계 및 법적, 제도적 장치를 점검하고 발달장애인의 성공적인 자립생활을 위한 방안을 모색할 필요가 있다.

2. 연구의 목적

발달장애인의 자립지원을 위해서는 무엇보다 발달장애인 당사자를 심도깊게 이해할 필요가 있다. 자발적 의사소통에 다소 어려움이 있는 발달장애인은 자기선택과 결정, 자기의 권리를 알고 주장하는 데에 크고 작은 어려움에 부딪히며, 권리를 침해받을 가능성이 높다. 이에 발달장애인의 성공적인 자립생활을 위해서는 당사자와 관계자들의 생생한 경험과 고충, 그들이 바라는 자립지원의 방향과 내용에 대해 심층적으로 살펴볼 필요가 있다.

따라서 본 연구는 발달장애인이 자신의 삶을 선택할 수 있는 자기결정권의 완성, ‘자립생활’을 실현하기 위한 지원체계 구축할 수 있도록 다각적 방안을 모색하고, 종합적으로 분석하여 정책적, 실천적으로 제언하고자 한다.

이를 위해 첫째, 장애인의 자립생활 패러다임과 자립지원 방안, 주거지원 정책 등을 탐색함으로써 이론적 기틀을 마련하고자 한다.

둘째, 발달장애인 자립을 위한 주거지원 정책 및 우수 사례를 통해 대전지역에 거주하는 발달장애인의 자립생활을 위한 맞춤형 주거지원을 방안을 모색하고자 한다.

셋째, 발달장애인 당사자 및 전문가들이 인식하는 자립생활의 의미와 그 방향성을 심도 깊게 탐색함으로써 발달장애인 관계자들의 생생한 목소리를 반영하고자 한다.

제2절 연구방법 및 내용

본 연구의 추진체계는 <표 1-2-1>과 같다. 먼저, 장애인의 자립생활 패러다임 및 자립생활 지원관련 정책과 서비스 내역, 주거지원 관련 문헌연구 및 선행연구 검토를 바탕으로 연구의 기틀을 마련하고자 한다. 이어서 자립생활 경험이 있는 발달장애인 당사자 및 보호자, 장애인 자립 지원 서비스 관련 전문가로 구성된 포커스그룹 인터뷰를 통해 자립생활 지원 정책 및 서비스에 대한 체감도를 확인하고자 한다. 또한 장애인 당사자에 대한 개별 인터뷰를 실시하여 자립생활 지원에 관한 경험적 근거를 제시하고자 한다. 이와 더불어 발달장애인 자립지원 관련 지역 전문가들의 자문을 받아 연구의 방향성을 점검하고, 대전지역의 발달장애인 자립지원을 위한 지역사회 인프라를 파악하고, 발달장애인의 자립생활을 위한 단계적 지원 방안을 탐색하고자 한다.

〈표 1-2-1〉 연구의 추진체계

발달장애인이 자립생활을 위한 지원체계 구축 방안 모색		
		
연구절차	연구방법 및 내용	기대효과
문헌 및 선행연구 검토	○ 장애인 자립생활 지원 현황 분석 · 장애인 자립생활 지원 정책 및 서비스 분석(타 장애 유형, 타지역 사례-서울(자문))	○ 자립생활 지원 현황 분석
자문회의 진행	○ 지역사회 내 발달장애인 지원 실태 분석 · 대전지역 발달장애인 자립생활 지원 현황 분석 · 참여자 추천	○ 대전지역 발달장애인 자립 지원 현황 분석
참여자 선정 및 자료수집/ FGI 진행	○ 포커스그룹인터뷰 (Focus group interview, FGI) · A그룹: 체험홈 관련 종사자 5명 · B그룹: 발달장애인 자녀를 둔 보호자 5명 · C그룹: 자립생활 경험이나 욕구가 있는 발달장애인 6명	○ 대전지역 발달장애인 자립 생활 지원 정책 및 서비스에 대한 당사자의 체감도 확인 ○ 발달장애인 자립생활 지원에 대한 경험적 근거 제시
자료분석 및 제언, 보고서 자문	○ 각 그룹의 인터뷰 내용을 구조화함(결론 도출 시 제공자, 당사자, 보호자 관점 제시) ○ 발달장애인 자립생활 위한 종합적 지원 방안 도출	○ 대전지역 발달장애인의 자립 생활 지원을 위한 방향성 제시

장애인의 지역사회 자립생활 지원체계 구축 방안 탐색
: 발달장애인 주거지원 서비스를 중심으로

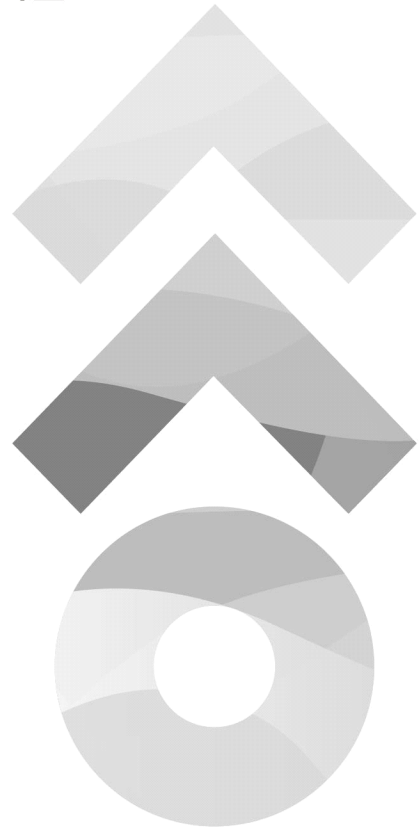
제2장 이론적 논의

제1절. 발달장애인의 개념 및 특징

제2절. 장애인의 자립생활과 주거지원



대전광역시사회서비스원
Daejeon Public Agency for Social Service



제2장 이론적 논의

제1절 발달장애인의 개념 및 특징

1. 발달장애인의 개념 및 특징

‘발달장애’는 시대적 그리고 사회·문화적, 법률적으로 다양하게 정의된다(〈표 2-1-1〉). ‘발달장애’의 개념은 1963년에 미국의 공법 88-164인 「정신지체시설 및 지역사회 정신건강센터 건축법」에서 처음 소개되었다. 이 법에서의 발달장애 범주는 정신지체 외 뇌성마비, 뇌전증 그리고 18세 이전에 발생하는 여러 신경학적 장애를 의미하는 것이었다(김삼섭 외, 2016). 이후, 송영혜(2000)는 발달기에 여러 가지 원인에 의해 정신적, 신체적 기능의 획득이 장애를 받고 연령적으로 기대되는 발달의 평균상태에서 양적, 질적인 왜곡, 일탈을 보이고 그 장애의 특징적 상태가 지속될 것이 예측되는 상태라고 칭하였다. 우리나라에서는 발달장애를 지적장애, 자폐성 장애로 분류하는데, 「장애인복지법」 제2조 1항에서는 ‘지적 장애인’을 ‘정신발육이 항구적으로 지체되어 지적능력의 발달이 불충분하거나 불완전하여 자신의 일을 처리하는 것과 사회생활에 적응하는 것이 상당히 곤란한 자’로 정의한다. ‘자폐성 장애인’은 ‘소아기자폐증, 비전형적 자폐증에 따른 언어 신체표현 자기조절 사회적 기능 및 능력의 장애로 인하여 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받아 다른 사람의 도움이 필요한 사람’으로서 정신적 발육 문제, 일과 생활에 적응 문제, 지능지수의 한계를 포함한다(국가법령정보센터, 2023b). 2014년에는 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률(약칭: 발달장애인법)」을 제정하며 ‘발달장애인’을 ‘지적장애인’과 ‘자폐성장애인’을 포함하되, 그 밖에 통상적인 발달이 나타나지 아니하거나 크게 지연되어 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받는 사람으로서 대통령령으로 정하는 사람’이라고 정의하였다. 이는 현재까지 통상적인 개념으로 사용되며, 본 연구에서도 발달장애인을 발달장애인법에 따라 정의하고자 한다.

발달장애인의 일반적 특성들로 인하여 발달장애인은 자기결정의 기회와 범위는 매우 협소하며 사회구성원으로서 영위해야 하는 사회적 기회도 박탈되어왔다(한국장애인개발원, 2014).

〈표 2-1-1〉 학자별 발달장애의 정의

학자	개념
송영혜(2000)	정신적, 신체적 기능의 획득이 장애를 받고 연령적으로 기대되는 발달의 평균상태에서 양적, 질적의 왜곡, 일탈을 보이고 그 장애의 특징적 상태가 지속될 것이 예측되는 상태
미국 공법 88-164 (김삼섭 외, 2016)	정신지체, 뇌성마비, 간질 또는 18세 이전에 발생하는 기타 여러 신경학적 장애를 의미, 비교적 항구적인 증상으로 나타날 수 있다고 정의
장애인복지법	- 지적장애인: 정신발육이 항구적으로 지체되어 지적 능력의 발달이 불충분하거나 불완전하여 자신의 일을 처리하는 것과 사회생활에 적응하는 것이 상당히 곤란한 사람 - 자폐성장애인: 소아기 자폐증, 비전형적 자폐증에 따른 언어·신체표현, 자기조절, 사회적응 기능 및 능력의 장애로 인하여 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받아 다른 사람의 도움이 필요한 사람
발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률	지적장애인과 자폐성장애인, 그 밖에 통상적인 발달이 나타나지 아니하거나 크게 지연되어 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받는 사람

※출처 : 김정현, (2021), 발달장애인의 탈시설 경험에 관한 연구, 박사학위논문, 부산대학교, 부산.

또한 자신들이 가지고 있는 ‘발달장애’ 특성으로 인하여 사회적 상호작용 및 대인관계 형성의 어려움과 윤리적 딜레마를 바탕으로 장애당사자와 가족(보호자 포함)이 어려운 상황에 처하는 경우가 많다. 발달장애인은 아동기뿐만 아니라 성인초기에도 가정에서 의존적이고 무기력한 생활을 하거나 사회적으로 고립되어 가족 구성원에게 심리적 부담을 주는 존재로 여겨지며 성인기로의 전환에 어려움을 겪고 있는 것으로 나타났다(김영준, 강경숙, 2013). 또한 ‘2020년 장애인실태조사’에 따르면, 장애로 인한 문제의 발생시 주상담자의 역할을 하는 사람은 주로 ‘가족(66%)’이며, 이는 자폐성 장애의 82.8%로, 지적장애의 75.3%로 가족이 다른 장애범주의 대상자들보다 상대적으로 높은 비율로 나타나, 비장애 가족보다, 다른 장애범주의 가족보다 발달장애 가족들의 고충이 많을 것으로 추측된다.

이와 같이 열악한 성인기 발달장애인의 지역사회 통합 수준과 자아실현 기회의 배제는 당사자와 가족들의 삶의 질을 저해하고 있다(김성희 외, 2013), 자립생활을 실현하기 위한 구체적인 하나의 방법 혹은 기술로서 단순히 이념이나 개념적인 차원이 아니라 구체적인 지원방법에 대한 논의로 확장되어 나아가고 발전되어야 할 필요가 있다(최문경, 2019).

우리가 비장애인에게 일반적인 규범수준에서 자립을 바라듯이, 장애인에게도 일정 발달단계의 성장과 규범적 수준에서의 자립을 바랄 수 있다. 이들이 자립을 통해 사회통합 환경에서 살아간다면 장애당사자와 그 보호자 모두의 삶의 질에 긍정적 영향을 끼칠 것으로 기대된다.

2. 발달장애인의 현황

문다영(2021)에 따르면 우리나라 등록 장애인은 2022년 기준 2,652,860명으로 추정되며, 이중 지적장애 225,708명, 자폐성 장애는 37,603명으로 15개의 장애 유형 중 발달장애는 9.9%의 비율을 차지한다. 특히, 자폐성장애인은 남성 31,324명으로 여성보다 5배 많은 숫자이다. 발달장애 증가율을 살펴보면 2020년부터 9.3%에서 2022년 9.9%로 꾸준히 상승하고 있다.

〈표 2-1-2〉 발달장애인 증가율

단위:명(%)

연도	전체장애 인수	발달장애인수						
		소계	지적장애인수			자폐성장애인수		
			계	남	여	계	남	여
2022	2,652,860	263,311	225,708 (8.5)	135,959	89,749	37,603 (1.4)	31,324	6,279
2021	2,644,700	255,207	221,557 (8.3)	133,375	88,182	33,650 (1.2)	28,218	5,432
2020	2,633,026	247,910	217,108 (8.2)	130,767	86,341	30,802 (1.1)	25,946	4,856

2022년 기준 대전, 서울, 대구, 부산, 광주, 인천의 전체장애인 수 대비 발달장애인 수를 살펴보면 대전은 전체장애인 71,941명으로 지적장애는 9.7%, 7,009명, 자폐성장애 1,188명으로 1.6%의 현황을 보이며 전국 발달장애인 비율인 9.9%보다 1.4% 높은 11.3%이다.

〈표 2-1-3〉 발달장애인 현황 지역별 비교

단위명%

구분	전체장애인수	발달장애인수		
		지적장애인수	자폐성장애인수	계
서울	391,859	27,634	7,491	35,125(8.9)
대전	71,941	7,009	1,188	8,197(11.3)
광주	69,476	7,461	1,072	8,533(12.2)
부산	176,245	12,644	2,522	15,166(8.6)
대구	127,611	10,680	1,548	12,228(9.5)
인천	151,035	11,414	2,031	13,445(8.9)

제2절 장애인의 자립생활과 주거지원

1. 장애인의 자립생활 개념

자립(自立)에 대한 사전적 정의는 “남에게 의지하거나 남의 힘을 입지 않고, 남에게 종속되지 않고 스스로 서는 것”이라는 뜻의 명사이다. 타인을 의지하거나, 타인의 지배 없이 자신의 힘으로 홀로 설 수 있고, 자신을 제어하고 외부의 억압으로부터 벗어나 자신이 계획한 규범에 따라 행동하는 것이다(전덕임, 2018).

장애인의 자립생활(Independent living)은 미국의 장애인 당사자들이 재활모델을 극복하고 스스로의 선택권과 자기결정에 기초한 삶을 지향하는 운동을 펼치면서 알려지게 되었다(이선우, 2009). 우리나라에는 일본을 거쳐 2000년대 초반에 도입되어 지체장애인의 자립생활센터 사업을 중심으로 진행되었다. 자립생활 초기에는 지체장애인을 중심으로 장애인의 자기결정과 선택권, 책임을 강조하면서 장애인의 주도적 삶의 영위, 사회통합이 자립생활의 최종적 목표로 제시되었다(채성현 외, 2017).

〈표 2-2-1〉 장애인의 자립생활 개념비교

구분(학자)	장애인의 자립생활 개념
Dejong(1979)	다양한 지원체계를 통해 필요한 원조와 자원을 제공 받음으로 가능하게 되는 것이며, 자기결정과 자원 강조
Jones(1993)	장애인 자신의 건강관리, 식사조절, 취침시간 조절 등 모든 일상생활 수행뿐 아니라 금전관리, 보호자 선택, 거주지 결정 등 스스로 선택과 판단에 의해 의사결정에 참여하는 것
오혜경(2001)	장애인의 자립생활은 타인의 의존과 개입을 최소화하고 자기선택과 결정에 의해 주체적인 삶을 사는 것으로 개념화하며 선택과 결정의 주도적 참여
김규수(2009)	자립생활이란, 장애를 가진 사람들이 사회에 활발하게 참여하며 자신이 희망하는 곳에서 살아가고, 가족을 형성하고, 일하고, 지역사회에서 생활의 기쁨을 느끼며 책임을 다하는 것
박경수 외(2011)	지역사회의 자원을 기반으로 일상적인 자신의 삶에 대한 통제권을 지닌 채 타인에 대한 의존을 최소화하면서 지역사회 내에서 자신에게 주어진 사회적 역할을 주체적으로 수행해나가는 삶

장애인의 자립생활에서 대표적인 학자인 Dejong(1979)은 장애인들이 스스로 필요한 원조와 자원을 다양한 지원체계를 통해 받음으로써 장애인의 자립생활이 가능하게 되는 것이라고 하면서 자립생활에서 자기결정과 지원을 강조하였다. 장애인의 자립에 있어 완전한 자기결정권은 결국 스스로의 선택과 판단에 의해 사소한 일상생활과 보호자를 결정하는 일, 금전적인 관리, 거주지를 결정하는 등의 의사결정과정에 참여하는 것을 통해 자신의 삶을 지배하게 되는 것을 뜻한다고 할 수 있다(Jones, 1993; Charlton, 1998). 국내연구에서도 장애인의 자립생활은 타인의 의존과 개입을 최소화하고 자기선택과 결정에 의해 주체적인 삶을 사는 것으로 개념화하며 선택과 결정의 주도적 참여(오혜경, 2001), 장애인의 자립생활이란, 장애를 가진 사람들이 사회에 활발하게 참여하며 자신이 희망하는 곳에서 살아가고, 가족을 형성하고, 일하고, 지역사회에서 생활의 기쁨을 느끼며 책임을 다하는 것(김규수, 2009), 사회적 지원을 기반으로 한 사회적 역할 수행(김정희 외, 2016) 등을 강조하고 있다.

장애인 자립생활에 관한 개념은 위에서 살펴본 바와 같이 학자마다 해석이 다르고, 한가지의 절대적인 의미로 정의할 수 없다. 또한, 장애와 장애인에 관한 사회적 통념과 장애로 인해 제약을 받는 사회적 기능과 환경 등에 따라서도 달라질 수 있으며, 이는 국내에서도 지역별 정책에 따라 다르게 나타날 수 있음을 의미한다.

앞서 살펴본 장애인의 자립생활에 대한 개념 중 공통적으로 중요시되는 개념을 종합하여 본 연구에서는 장애인의 자립생활에 대해 다음과 같이 개념을 정리하고자 한다. 본 연구에서 ‘장애인의 자립생활’은 ‘장애인이 지역사회 안에서 스스로 살아가는 데에 필요한 통합적 서비스를 적절히 지원받을 수 있고, 주체적인 삶을 살며, 어디에 살지, 무엇을 하며 살지, 어떻게 생활을 유지할지 등을 선택과 결정하여 사회적인 역할 수행을 해나가는 삶’으로 정의한다. 이는 고립되어 홀로 누군가의 도움 없이 살아가는 것과는 전혀 다르며, ‘지원 생활’ 즉, 장애인 당사자의 삶에 필요한 지원들을 다양한 자원을 통해 연계하여 사회적 관계망을 형성하는 것이 중요하다는 것을 강조한다.

2. 한국의 자립생활 지원 정책

국내에서는「장애인복지법」제53조(자립생활지원)¹⁾와 제54조(장애인자립생활지원센터)²⁾를 통해

1) 국가와 지방자치단체는 장애인의 자기결정에 의한 자립생활을 위하여 활동지원사의 파견 등 활동보조서비스 또는 장애인보조기구의 제공, 그 밖의 각종 편의 및 정보제공 등 필요한 시책을 강구하여야 한다.

‘자립생활 지원’을 위한 방안으로 활동보조서비스와 장애인자립생활지원센터를 운영하고 있다(국가법령정보센터, 2023b).

1) 장애인 활동지원

(1) 개념

장애문제에 대한 개입 방향이 자립을 중심으로 전환됨에 따라 장애인 사회통합과 그 달성 수단인 장애인복지서비스 역시 변화하게 되었다. 1980년대 초반부터 재활의 대안 패러다임으로 대두되기 시작한 자립생활 패러다임은 장애인, 특히 장애 정도가 중증인 사람들에게 중요한 의미를 갖게 되었다(박영도, 2020).

「장애인활동지원에 관한 법률」에 따르면 장애인활동지원제도는 “신체적·정신적 장애 등의 사유로 혼자서 일상생활과 사회생활을 하기 어려운 장애인에게 제공하는 활동지원급여 등에 관한 사항을 규정하여 장애인의 자립생활을 지원하고 그 가족의 부담을 줄임으로써 장애인의 삶의 질을 높이는 것을 목적”으로 시행되었다(국가법령정보센터, 2023d).

장애인활동지원제도의 추진 경과를 살펴보면 2007년 4월 「장애인복지법」에 의거 ‘장애인활동보조서비스’로 최초시행되었다. 보건복지부 ‘장애인 정책발전 5개년 계획’에 반영되며 2008년 대통령공약사항 및 100대 국정과제로 선정되어 2009년 7월에 1차 시범사업으로 선정되어 진행되었다.

2010년 12월에 「장애인활동지원에 관한 법률」 제정 및 시행으로 국회를 통과하였으며 2011년 10월 장애인활동제도가 시행되었다. 2017년 12월 장애인복지법이 개정되면서 신청자격이 모든 장애인으로 확대되었으며 2019년 7월 장애등급제 개편에 따른 법률이 개정되면서 서비스 지원 종합조사를 실시하게 되었다.

기본원칙으로 ①활동지원급여는 장애인의 심신상태, 생활환경 및 욕구 등을 종합적으로 고려하여 필요한 범위에서 적정하게 제공하여야 한다.

②활동지원급여는 장애인이 지역사회 안에서 사회구성원으로 살아갈 수 있도록 제공하여야 한다(국가법령정보센터, 2023d).

2) ①국가와 지방자치단체는 장애인의 자립생활을 실현하기 위하여 장애인자립생활지원센터를 통하여 필요한 각종 지원서비스를 제공한다.

(2) 사업내용

활동지원급여의 종류는 활동보조, 방문간호, 방문목욕 등으로 이루어진다.

〈표 2-2-2〉 활동지원 급여 종류

구분		세부내용
신체활동지원	개인위생관리	목욕도움, 구강관리, 세면도움, 배설 도움, 옷갈아입히기
	신체기능 유지증진	체위변경, 신체기능의 증진
	식사도움	식사차리기, 식사보조, 구토물 정리 등
	실내이동 도움	실내에서 휠체어로 옮겨 타기, 집안 내 걷기 도움 등
가사활동지원	청소 및 주변정돈	수급자가 주로 거주하는 장소(방, 거실) 및 화장실 청소, 쓰레기 분리수거, 내부정리, 이부자리 정돈, 화장대, 책장 정리, 옷장, 서랍장 등 정리 등
	세탁	장애인의 옷, 양말, 수건, 침구류, 걸레 등의 세탁 및 삶기 등
	취사	식재료 준비, 밥짓기, 국반찬하기, 식탁청소, 설거지, 음식물쓰레기 분리수거 등
	등하교 및 출퇴근지원	출퇴근 및 등하교 보조, 직장이나 학교 등에서 식사 및 화장실 이용보조 등 신체활동지원
	외출시 동행	산책, 물품구매, 종교활동, 복지시설 이용, 은행, 관공서, 병원 등 방문 및 귀가 시 부축 또는 동행, 외출시의 신체활동지원
그 밖의 제공 서비스		수급자 자녀의 양육보조(만6세 이하 등 예외적인 경우에 한함), 생활상의 문제상담 및 의사소통 도움 등 위에 열거되지 않은 서비스 내용 기록

2) 장애인자립생활지원센터의 운영

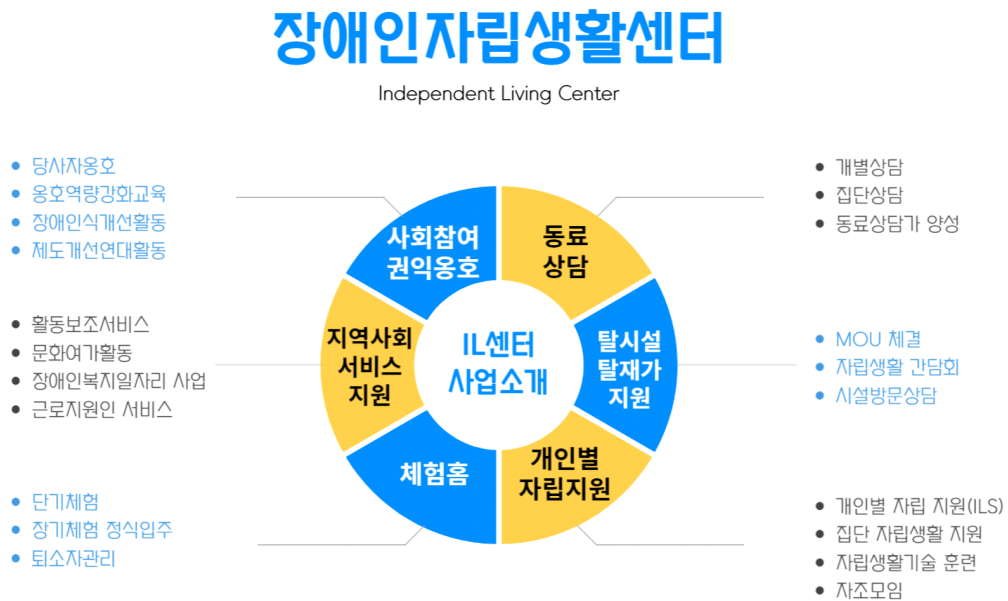
자립생활센터(Center for Independent Living, CIL)는 중증장애인으로 필요한 자원을 통하여 스스로 삶을 통제하면서 살아갈 수 있다는 신념에 기초하여 미국에서 1970년대 초반에 설립되어 정부지원의 법적 근거를 확보하면서 강화되었고 자립생활은 장애인이 의존에서 벗어나 자신의 선택과 결정에 의한 주도적인 역할을 통해서 지역사회에 통합되어 살아가는 것을 목표로 한다. 즉, 자립생활센터는 자립생활의 이념을 기반으로 운영되는 일종의 서비스제공기관임과 동시에 장애인의 권익옹호에 앞장서는 운동단체로서의 성격(변경희, 정무성, 2008)을 함께 갖고 있다는 것을 알 수 있다. 이러한 자립생활센터는 장애인의 권익신장과 역량강화(empowerment)를 위해

지역사회에 참여하고 평등한 사회참여를 가능케하는 제반환경과 제도적 장치를 만드는 노력을 의식적으로 전개하고 있다. 자립생활센터에서 제공되는 서비스는 크게 장애인의 권익옹호 및 의식개선을 위한 것과 자립생활에 필요한 지원서비스 성격으로 구분할 수 있다. 장애인의 자립생활과 관련된 서비스로는 동료상담, 개별자립지원계획, 탈시설 지역사회정착(자립생활기술훈련을 포함), 자립생활에 대한 교육 및 홍보사업, 대변자 역할의 서비스가 포함되며, 그 외 자립생활에 필요한 지원서비스로 활동보조 및 보조공학 서비스, 교통편의 제공, 주택개조서비스, 복지혜택에 대한 상담, 취업지원서비스 등이 제공되고 있다.³⁾ 자립생활센터가 갖추어야 할 기본요건으로 다음과 같은 내용이 제시되고 있다(Nosek, 1988). ① 소비자 주도(consumer control) : 의사결정, 서비스제공, 자립생활센터의 설립운영·정책방향결정 등에 장애인 본인이 참여하여 주도해야 한다. ② 지역사회중심(community based)의 기관이어야 한다. ③ 비수용(non-residential)시설이어야 한다. ④ 쉼장애영역포괄(cross-disability) : 모든 장애종류를 대상으로 서비스를 제공해야 한다. ⑤ 민간비영리(non-profit)기관이어야 한다. ⑥ 자립생활서비스를 제공해야 한다.

대전지역의 장애인자립생활센터의 사업내용을 살펴보면 크게 여섯 가지 영역으로 구분된다(그림 2-2-1)). 장애인을 대상으로 포괄적인 자립생활 정보제공, 권익옹호활동, 동료상담, 자립생활 기술훈련, 개인별 자립지원, 거주시설 장애인 탈시설 자립지원등의 서비스를 통하여 장애인의 자립생활 역량 강화와 지역사회에서의 다양한 사회참여 활동을 지원하고 있다. 지원 대상은 모든 장애인이며, 시설 거주 장애인, 탈시설 장애인, 재가장애인 등 자립생활을 희망하는 장애인을 우선 지원한다.

3) 장애인자립생활센터 전달체계 법제도화"를 위한 2차 정책토론회 2022.8.30. 자립생활센터의 지속적 발전을 위한 법제도의 현황과 해결방안 모색 김재익(GOOD JOB 자립생활센터장)

〈그림 2-2-1〉 장애인자립생활센터 사업내용



※ 자료출처: 한밭장애인자립생활센터 외, 2023. 재구성

3. 장애인 주거지원

1) 장애인 주거지원의 개념 및 특징

주거(住居)의 사전적 정의는 ‘일정한 곳에 머물러 삶. 또는 그런 집’을 의미한다. 이는 인간이 삶을 영위하기 위한 물리적 공간으로서의 ‘주택’과 그러한 주택이 위치한 사회적 공간으로서의 ‘장소’, ‘환경’이라는 의미가 포함되어 있다(박정연 외, 2021).

‘주거지원’이란 주거문제를 가진 취약계층이 적절한 주거지를 확보하고, 유지함으로써 기본적인 삶을 영위할 수 있도록 돕는 활동이다. 주거지원의 목적은 거주자의 ‘주거 안정성’과 ‘주거 편의성’을 높이는 것이다. 주거 안정성을 확보하기 위한 내용에는 주택을 마련하기 위한 대출, 공공주택입주권, 소규모 주거시설 이용기회 보장, 주거비 지원, 지역주민과 갈등 시 중재 및 옹호, 주거정책을 통한 옹호 등 정책 관련 사항과 서비스가 모두 포함된다. 주거 편의성이란 장애인이 지역사회에서 살아가는 데 있어 주거와 관련하여 제공되어야 할 편의 지원을 뜻하는데 주택 대한 정보제공, 이사지원, 가구 및 생활용품 지원, 주택의 수리나 보수지원, 일상생활기술 지원이나 훈련, 청소나 세탁의 대행, 시설안전관리 지원, 정신보

건서비스 연계지원 등을 포괄한다. ‘주거지원 서비스’는 주거 안정성과 편의성을 보장할 수 있는 주거지원의 실천을 위해 어려움을 해결하고 실질적인 도움을 주는 ‘구체적인 서비스’를 의미한다. 주거지원과 유사한 용어로 혼용되는 ‘주거복지’는 국가를 비롯한 공공부문이 사회복지 차원에서 모든 사회구성원이 누릴 최소한의 주거수준을 보장하는 포괄적인 개념과 주택정책의 차원보다는 복지적 급부의 차원에서 주거 취약계층 대상의 주거지원방안을 마련하는 협의의 개념으로 혼용되고 있다(홍선미 외, 2014). 이에 본 연구에서는 ‘장애인 주거지원’의 개념을 ‘장애인이 지역사회 내 거주할 수 있는 물리적인 공간 지원과 주거지 내에서 안정되고, 편안한 삶을 살 수 있도록 하는 일상생활, 사회참여, 재활 및 의료서비스, 권익옹호 서비스 등의 제공을 포함하는 물리·환경적 지원’으로 정의하고자 한다.

장애인 주거지원의 특징으로는 장애인은 장애로 인한 고유의 특성으로 인해 주거지원의 범위가 더욱 광범위하게 나타난다는 것이다. 또한, 장애의 유형별로 다양한 욕구가 나타난다. 실제로 「장애인복지법」 제2조 제1항에서 장애인은 “신체적·정신적 장애로 오랫동안 일상생활이나 사회생활에서 상당한 제약을 받는 자”로 정의하고 있다. 여기에 더해 장애는 특정 생애주기 상의 구분을 그 기준으로 하는 것이 아닌, 인간의 전 생애에 걸쳐 나타날 수 있다는 특징으로 인해 이들의 욕구는 장애라는 특성과 결합하여 매우 다양한 형태로 나타나고 있는 실정이다. 더욱이 주거는 이들이 삶을 영위하는 과정에서 가장 근본적인 토대가 된다는 점에서 장애인 주거지원의 다양한 측면을 포괄적으로 고려하기에는 많은 어려움이 존재한다.

이에 본 연구에서는 생애주기 중 자립 및 독립을 목표로 하는 성인기의 장애인을 주요 대상으로 하고, 거주시설 등의 공동생활이 아닌 지역사회 내 자립을 지원하기 위한 자립적 주거지원 서비스의 발전과 보완점 탐색에 목표를 두고 있으므로 이에 바탕이 되는 정책과 서비스 내용을 살펴보고자 한다.

2) 장애인 주거지원 법적 근거

우리나라의 가장 상위법인 헌법에서는 모든 국민은 인간으로서의 존엄과 가치를 가지며, 행복을 추구할 권리를 가지며(헌법 제10조), 거주이전의 자유를 가지며(헌법 제 14조), 주거의 자유를 침해받지 않으며(헌법 제 16조), 모든 국민은 인간다운 생활을 할 권리를 가지며(헌법 제 34조 1항), 신체장애자 및 질병·노령 기타의 사유로 생활능력이 없는 국민은

법률이 정하는 바에 의하여 국가의 보호를 받으며(헌법 제 34조 5항), 국가는 주택개발정책 등을 통하여 모든 국민이 쾌적한 주거생활을 할 수 있도록 노력하여야 한다(헌법 제 35조 3항)고 규정하고 있다.

2015년 6월 22일 제정되어 같은 해 12월 23일 시행되었으며, 주택정책의 기본법이라고 할 수 있는 기존 주택법은 주택 건설 및 공급관련 사항이 주요 내용으로 주거정책의 기본방향이 물리적인 주택공급 확대로부터 주거복지 향상으로 전환되었음을 선언하는「주거기본법」이 제정되었으며, 이는 주거정책으로서의 법체계의 최상위법 및 기본법적인 지위를 갖는다.

「주거기본법」 제 1조에 따라 “주거복지 등 주거정책의 수립·추진 등에 관한 사항을 정하고 주거권을 보장함으로써 국민의 주거안정과 주거수준의 향상에 이바지하는 것”을 목적으로 한다(국가법령정보센터, 2023e). 제 2조(주거권)은 “국민은 관계 법령 및 조례로 정하는 바에 따라 물리적·사회적 위험으로부터 벗어나 쾌적하고 안정적인 주거환경에서 인간다운 주거생활을 할 권리를 갖는다.”라고 명시하고, 이를 보장하기 위하여 국가의 책무로 제 3조(주거정책의 기본원칙), 제 16조(주거약자지원)으로 “장애인·고령자 등 주거약자가 안전하고 편리한 주거생활을 영위할 수 있도록 지원할 것”이라고 규정하고 있다(국가법령정보센터, 2023e).

「장애인·고령자 등 주거약자 지원에 관한 법률」은 제1조(목적)에서 “장애인·고령자 등 주거약자의 안전하고 편리한 주거생활을 지원하는 데 필요한 사항을 정함으로써 주거약자의 주거 안정과 주거수준 향상에 이바지함을 목적”으로 2012년 2월 22일 제정(2012. 08. 23 시행)되었다. 국가 및 지방자치단체는 주거약자의 주거 안정과 주거수준 향상의 의무(제3조)로 첫째, 주거약자의 주거생활이 쾌적하고 안전하게 이루어지도록 할 것(제3조의 1), 둘째, 주거약자용 주택이 원활하게 공급되고 효율적으로 관리될 수 있도록 할 것(제3조의 2), 셋째, 주거약자의 쾌적하고 안전한 주거생활에 필요한 정보가 원활하게 제공되고, 편의시설이 주거약자용 주택에 적절하게 설치될 수 있도록 할 것(제3조의 3)으로 규정하고 있다.

「장애인복지법」은 “장애인의 인간다운 삶과 권리보장을 위한 국가와 지방자치단체 등의 책임을 명백히 하고, 장애 발생 예방과 장애인의 의료·교육·직업재활·생활환경개선 등에 관한 사업을 정하여 장애인복지대책을 종합적으로 추진하며, 장애인의 자립생활·보호 및

수당 지급 등에 관하여 필요한 사항을 정하여 장애인의 생활 안정에 기여하는 등 장애인의 복지와 사회활동 참여증진을 통하여 사회통합에 이바지함을 목적”으로 제정하였다.

「장애인복지법」에서 장애인에 대한 주거에 대한 권리는 주택보급(제27조)에 관하여 “국가와 지방자치단체는 공공주택 등 주택을 건설할 경우에는 장애인에게 장애 정도를 고려하여 우선 분양 또는 임대할 수 있도록 노력”하고, “주택의 구입 자금·임차자금 또는 개·보수비용의 지원 등 장애인의 일상생활에 적합한 주택의 보급·개선에 필요한 시책을 강구하여야 한다.”라고 규정하고 있다(문다영, 2021).

3) 장애인 주거지원 관련 정책

(1) 주택관련 정책⁴⁾

① 공공분양주택의 장애인대상 특별공급

공공분양주택은 국가, 지자체, 한국토지주택공사 또는 지방공사가 무주택세대구성원에게 전용면적 85㎡ 이하의 규모로 건설·공급하는 분양주택을 의미한다. 이 중에서 기관추천 특별공급은 건설량의 10% 범위내에서 기관이 추천하는 가구에 우선 공급하는 것으로 북한이탈주민, 철거민, 공무원, 장애인, 군인, 한부모가정, 중소기업근로자, 체육유공자 등이 대상이 된다. 장애인은 기관추천 특별공급 대상에 포함되지만 북한이탈주민, 철거민, 공무원, 군인, 한부모가정, 중소기업근로자, 체육유공자 등의 대상가구 중에서 우선순위를 가지거나 일정물량이 장애인에게 배분되는 것은 아니다.

② 공공임대주택에서의 장애인대상 주택공급

임대주택의 종류는 영구임대, 공공임대, 국민임대, 장기 전세주택 및 기존주택을 활용하는 매입 임대주택 등으로 구분된다. 제1차 사회보장기본계획안(2014-2018)에서는 공공장기임대주택 건설시 5%(수도권 8%, 그 외 지역 5%)이상 범위에서 주거약자용 주택으로 건설을 추진하도록 하였으며, 제2차 사회보장기본계획(보건복지부, 2019)에서는 ‘18년~22년’까지 케어안심주택 4만호, 공공임대주택 연평균 13만호를 공급하여 주거취약계층의 안정을 도모하고자 하는 정책이 시행 중에 있다.

4) 본 내용은 강미나 외. (2016). 고령장애인 주거지원 연구. p56~75 내용을 정리하였음.

③ 수선유지급여

2015년 맞춤형 급여체계 개편에 따라 주거급여 수급자에 한하여 기존 5개 부처에서 각기 시행하던 유사주택개량 사업(저소득층 에너지효율개선, 주택 옥내급수관개량, 농어촌장애인 주택개량, 슬레이트 지붕 철거지원, 지역공동체일자리(예로 집수리사업)이 국토부의 수선유지급여로 통합·일원화되었다. 수선유지급여는 보수 범위 및 동일 보장기관 내에서 노후도 점수가 높은 가구에 대하여 우선 실시하며, 급여를 받는 수급자가 장애인(「장애인복지법」 제2조 제2항에 따른 신체적 장애 또는 정신적 장애) 또는 만 65세 이상의 고령자인 경우에는 주거약사용 주택의 편의시설을 지원할 수 있으며, 보수범위별 수선비용 기준금액과 별도로 최대 380만원을 추가하여 주택편의시설 설치를 지원한다. 편의시설 지원 공통 항목은 출입문의 통과너비 확대, 여유공간 확보, 미끄럼 방지 및 조작이 편리하도록 출입문 손잡이 설치 및 교체, 바닥 높낮이 조정, 비상연락 장치 등이 있다. 휠체어 사용 장애인 및 고령자, 지체·뇌병변 장애인(현관 경사로 설치, 비디오폰 높낮이 설치, 좌식 싱크대 설치, 부엌의 취사용 가스밸브 높이 조절, 좌변기 옆 여유공간 확보, 높낮이 조절이 가능한 세면기 설치) 또는 청각장애인의 경우(거실, 침실 조명등 설치 지원) 주택의 편의시설 중 특수시설을 지원한다.

④ 각 지자체의 주거환경개선사업

중앙정부의 정책 이외에 각 지자체에서도 자체적으로 주거환경개선사업을 시행하고 있으며, 대표적인 사업으로 서울시의 저소득장애인 주거편의지원사업과 경기도의 저소득장애인 주거환경개선사업 등이 있다. 서울시의 저소득장애인 주거편의지원사업은 「장애인복지법」 제27조 제2항(주택보급)에 근거하여 서울시 거주 장애인가구에 대해 화장실 개조, 문턱 제거, 경사로, 핸드레일 설치 등의 주거편의지원 공사를 지원한다. 대상은 주택소유주가 개조와 1년 이상 거주를 허락한 주택에 거주하는 기초생활수급자 또는 차상위 장애인가구로 장애등급, 소득수준, 개조가 시급한 순 등을 고려하여 선정한다. 경기도의 경우 중증 저소득 재가장애인을 대상으로 주거용 편의시설 설치를 지원한다. 지원대상은 장애정도가 심한 중복의 지적 또는 자폐성 장애인, 기초생활수급자 및 차상위계층, 주택을 소유하고 그 주택에서 거주하는 장애인 및 임대주택 등에 거주하는 장애인이며, 도 및 시군으로부터 이미 지원을 받고 5년이 경과되지 않은 경우와 금융기관 등에 주택개조 비용융자추천으로 이미 개조 지원을 받은 경우는 지원대상에서 제외된다.

(2) 탈시설 장애인 지역사회 자립지원⁵⁾

보건복지부 2021년 8월 장애인정책조정위원회에서는 ‘탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵’을 발표했다. 핵심 내용은 “20년간 단계적으로 보호가 필요한 장애인에 대해 시설이 아닌 지역사회에서 자립생활을 지원해나간다.”는 것이다. 2022년부터 3년간 시범사업을 진행하고, 이를 통한 관련 법 개정, 인프라 구축으로 탈시설·자립지원 기반 여건을 조성하고, 2025년부터 단계적으로 매해 740여명의 자립을 지원, 2041년에는 지역사회 전환을 마무리할 계획을 발표했다.

탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵의 기본방향을 살펴보면, 장애인 탈시설 지원이란, 장애인이 자신의 주거를 선택할 권리에 따라 집과 같은 환경에서 지역사회와 더불어 자립해서 살아갈 수 있도록 시설장애인의 거주지 이전을 지원하고(Release), 지역사회 자립 촉진을 위해 시설을 변화시키는(Reform) 일련의 지원 정책이다(서울시 장애인복지정책과, 2020). 추진원칙으로는 지원대상, 탈시설 지원, 시설변환의 3가지 관점에서 <표 2-2-3>과 같이 제시하고 있다.

<표 2-2-3> 탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵 추진 원칙

지원대상	탈시설 지원	시설변환
당사자의 주거결정권 지역사회 거주권리 우선 개인적 요건 선별배제	지역사회 독립생활이 가능한 주거와 복지서비스 결합	전문서비스 기관 외 신규 설치 금지 및 이용기준 강화 이행기 시설 운영기준 개선

본 정책의 주요 지원 대상이 되는 장애인은 현재 거주 형태에 따라 시설거주 장애인, 공동생활 가정, 입소대기 장애인으로 나뉘며, 대상별 지원 방향은 <표 2-2-4>와 같다.

5) 서울특별시 장애인복지정책과. (2020). 서울시, ‘장애인 자립지원’ 주택 3종 '22년까지 총 459호로 확대. 재구성

〈표 2-2-4〉 대상별 지원 방향

시설거주 장애인(2만 4천명)	• 자발적 퇴소희망자(2천명)부터 단계적 거주전환 지원 • 자립지원조사 등을 통해 지원대상 확대
공동생활가정(2천 9백여명)	• 공동생활가정 운영개편 → 거주자 중심 주거환경 제공
입소대기 장애인(600명+잠재수요자)	• 주거·돌봄·의료 등 서비스 통합 연계 → 지역사회 내 생활지원

주거지원과 관련된 핵심과제를 살펴보면, ‘3-1 지역사회에서 살아갈 수 있는 주거공간 지원’이 있다. 이에 대한 실천 방안으로 세 가지를 제시했으며, 첫째, 지역사회 내 안정적인 주거지원이 있다. 이는 거주전환 희망 욕구조사에 따라 탈시설 장애인 지역사회전환 계획을 수립하고, 지자체별로 연차별 주거공간 확보방안 마련, 장애인이 지역사회 내에서 안전하고 편리한 주거생활을 영위할 수 있도록 공공임대주택 공급 추진의 계획을 가진다. 공공 임대주택 건설 시에는 편의시설 등이 설치된 주거약자용 주택을 일정비율(수도권 8%, 비 수도권 5%) 이상 공급하여 장애인 등 주거약자의 주거안정을 지원하고, 2022년부터 공급 되는 통합공공임대주택에서는 장애인에게 공급물량의 5%를 우선공급할 계획이다. 둘째, 지역 맞춤형 주거+복지 연계 협력사업 확대이다. 주거+복지 서비스 연계 주택 공급 등 지역 맞춤형 주거공급 사업을 추진하고, 주거환경 개선지원 및 보조기기 지원 추진도 시범사업을 진행할 예정이다.

핵심과제 ‘3-2 주거유지·가사 등 일상생활 지원’의 내용이 있다. 이에 대한 실천 방안으로는 첫째, 주거유지서비스 신규 개발·지원으로 거주전환 후 완전 독립 이전까지 주거관리·지역사회 참여 등 거주생활 전반에 대한 지원을 위해 주거유지서비스 신규 모델 개발을 추진한다는 개념이다. 이에 복지부에서 제시한 주거유지서비스 유형은 〈표 2-2-5〉과 같다.

〈표 2-2-5〉 주거유지서비스 유형

유형	세부내용
① 주거유지	집 인식, 주거공간 안전, 생활관리 및 규칙 준수, 주거관리 및 유지, 공동주택 규칙준수, 임대계약 확인 등
② 일상생활지원	신분증 관리, 수납정리, 의복관리, 식사계획 및 정보기, 음식물 조리 및 보관, 주방정리, 쓰레기 분리수거, 청소, 냉난방기 사용 및 관리, 금전관리, 소비생활 지원, 비상대응, 응급의료지원 등

유형	세부내용
③ 사회참여지원	쇼핑, 교통수단이용, 여가활동 계획 및 실행, 낯활동(직장) 기관 이용, 주민센터 이용, 의사소통기술, 긍정적 대인관계 형성 등
④ 옹호 지원	자기의사에 의한 선택 지원, 선택과 책임, 자신과 타인의 권리, 옹호관련 기관 연계, 법률 및 구제지원 등

둘째, ‘탈시설 장애인 자립지원 시범사업’을 2022년부터 진행하여 사례관리사 배치와 서비스 제공 모델 개발을 추진한다. 3년간 진행되는 시범사업은 서울특별시, 부산광역시, 대구광역시, 인천광역시, 광주광역시, 충남 서산시, 전북 전주시, 전남 화순군, 경북 경주시, 제주도 제주시의 10개 지역에서 실시한다. 장애인이 안정적으로 지역사회 자립할 수 있는 경로와 체계적인 서비스 모형 마련을 위해 지속적으로 노력할 의사를 밝혔다.

이외에도 장애인의 지역사회 자립 및 주거지원을 위한 핵심과제 중 ‘공공-민간 전달체계의 유기적 연계’를 위해 민간에서는 중앙-광역단위 지원기관 설치 및 기초 전달체계 정비를 시행한다. 이에 중앙에서는 탈시설-자립지원 정책 지원, 컨트롤타워 기능 강화를 위해 ‘중앙장애인지역사회 통합지원센터’를 설치·운영한다. 이를 기반으로 8월 27일 ‘중앙장애인지역사회통합지원센터’는 온라인 개소식을 진행했다.

온라인 개소식을 통해 소개된 센터의 핵심 업무는 시설장애인 지역사회 전환지원, 지역사회장애인 자립생활 지원으로 나뉜다. 세부적인 내용은 <표 2-2-6>과 같다.

<표 2-2-6> 중앙장애인지역사회통합지원센터 주요 업무

시설장애인 전환지원	지역사회 장애인 자립생활 지원
- 탈시설 사업 전반의 기획, 총괄(탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵 이행) - 장애인 거주시설 지역사회 전환 컨설팅 사업 추진 및 평가 - 연구를 통한 탈시설 사업의 근거기반 창출 및 사업의 품질 향상 - 시설거주 장애인 자립지원조사 및 자립지원 정보제공 - 표준화된 업무 매뉴얼 개발 및 보급, 탈시설 정책 홍보 - 공공임대주택 확보 및 주택개조서비스 제공 및 연계 - 자립정착 지원(자립정착금, 가전·가구 등)	- 주거유지서비스 지원체계 마련(법개정, 서비스 방법 등) - 주거유지서비스 제공기관 역량강화 교육프로그램 개발 및 운영 - 주거유지서비스 발굴 및 연계(사회참여, 건강안전, 일자리 등), 후견 서비스 지원 - 지역사회연계(개인별지원계획 및 실행력 담보) - 지역사회 서비스 이용 지원

※출처: 한국장애인개발원. (2021. 8. 27.). 중앙장애인지역사회통합지원센터 온라인개소식[동영상]. YouTube.

4) 서울특별시 장애인 주거지원 사업 사례

본 연구에서는 장애인 주거지원을 장애인의 지역사회 자립에 증대한 요인으로 보고 있으며, 이에 주거지원 사업을 선도적으로 수행하고 있는 서울특별시 사례를 제시하고자 한다. 서울특별시에서는 장애인의 주거안정성을 보장하는 ‘지원주택’과 탈시설장애인을 대상으로 하는 ‘장애인 자립생활주택’, 발달장애인을 대상으로 하는 ‘발달장애인 돌봄지원서비스’로 대상자의 욕구에 맞는 주거지원 사업을 제공한다.

본 연구진은 서울특별시 장애인 주거지원 모형에 대해 조사하기 위해 2017년도부터 시범사업을 진행하고, 현재까지 장애인 주거지원과 자립을 선도하고 있는 충현복지관의 자립지원주택에 방문하여 견학을 진행하였다. 이를 기반으로 본 장의 내용을 기술하였으며, 충현복지관에서 견학 시 제공한 자체 자료를 참고하여 보고서를 작성하였다.

(1) 서울특별시 장애인 주거지원 사업근거

서울특별시 장애인 주거지원 사업 운영 주체는 서울특별시이며, 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」 제29조(거주시설·주간활동·돌봄지원) 및 시행규칙 제19조(중증발달장애인 등에 대한 지원), 서울특별시 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 조례 제7조(지원사업), 서울특별시 장애인 자립생활 지원 조례 제15조(시설퇴소자에 대한 지원) 및 제17조(주거생활의 지원)에 근거하여 사업을 수행하고 있다(서울시 장애인복지정책과, 장애인자립지원과, 2023).

(2) 맞춤형 3종 주거지원 사업

서울특별시는 3종의 주거지원 사업을 시행하고 있다. 3종은 ①공공임대주택 입주와 주거생활 서비스가 동시에 이뤄지는 ‘공급형 지원주택’(‘22년 248호) ②거주하고 있는 집에서 주거생활서비스만 받을 수 있는 ‘비공급형 지원주택’(‘22년 120호) ③지역사회로 정착하기 전 자립생활을 체험해볼 수 있는 중간단계 주거형태인 ‘자립생활주택’(‘22년 91호)이다(서울특별시, 2020).

〈표 2-2-7〉 서울특별시 3종 주거지원 사업

구분	장애인지원주택 (SH 공급형)	발달장애인 돌봄지원서비스 (SH 비공급형)	장애인자립생활주택 (체험형)
개념	공공임대주택(SH) +주거유지지원서비스	본인이 거주하는 집에 주거유지지원서비스만 제공	공공임대주택, 민간주택 +주거유지지원서비스 (코디네이터 지원)
이용대상	공공임대주택 자격이 있는 서울시 거주 만 19세 이상 독립희망 장애인	만 19세 이상 서울시에서 독립생활 중(예정)인 발달장애인	탈시설 욕구가 있는 서울시 거주시설 이용 장애인(가형, 경증, 다형, 중증 발달장애인)
주택계약 주체	본인	본인 또는 가족명의	서울시, 사업운영 법인
거주인원	1주택 1인 거주	-	1주택 2~3인
시작연도	2019년(시범사업), 2020년(본사업)	2017년(시범사업), 2020년(본사업)	2009년
운영현황 ⁶⁾	240호/입주자198명	58호/이용자 60명	운영주택 수 가형 29호/다형 34호

※출처: 서울시 장애인복지정책과, 장애인자립지원과. (2023). 장애인복지 사업안내:동행 매력 특별시 서울. 2023

(3) 지원인력 구성

서울특별시에서 운영하는 주거지원 사업은 직·간접 서비스를 상시적으로 지원할 수 있도록 체계화하였다. 이는 서비스의 공백을 최소화하며 전문적 영역에서의 서비스 지원체계를 마련한다. 특히 발달장애인의 특성을 고려한 주거유지지원서비스 인력체계를 갖추기 위해 사업의 자체 인력으로 주거코디네이터와 주거코치, 외부 지원인력으로 활동지원사를 통해 지원한다.

첫 번째로 주거코디네이터는 중증장애인의 지역사회에서의 삶이 안정적으로 유지될 수 있도록 개별 장애인의 욕구와 필요한 서비스를 연계하고, 주거지원 사업 및 인력을 전반적으로 관리하는 전문 사회복지사이다(충현복지관, 2023). 두 번째로 주거코치는 중증장애인이 일상생활과 사회생활을 하기 위해 지원해주는 활동지원서비스 시간이 부족하여 장애인 당사자가 원하는 삶이나 안정적인 생활 유지의 어려움이 있을 경우 사업 운영주체가 자체적으로 채용하는 보조인력이다(충

6) 2023. 7. 19. 다운복지관 개관 20주년 기념세미나, 발달장애인 주거지원서비스 정책과 과제-서울복지재단 김현승 연구위원 발표 내용

현복지관, 2023). 세 번째로 활동지원사는 신체적, 정신적 장애 등의 사유로 혼자서 일상생활과 사회생활을 하기 어려운 장애인의 자립생활과 사회참여를 지원해 줄 수 있도록 장애정도에 따라 국가에서 활동지원서비스 급여를 제공하여 개별 장애인의 가사 및 이동을 지원하는 인력이다(충현복지관, 2023).

5) 대전광역시 장애인 주거지원 현황

대전도시공사 및 LH공사가 공급하는 공공임대주택은 장애인에게는 보다 완화된 입주자격을 부여하거나 우선 공급하고 있으나, 장애인에게 특화된 주택구조나 지원서비스가 갖추어져 있지 않다. 2020 대전시 주거실태조사 결과, 장애인의 31.2%가 일상생활에서 도움이 필요하다고 응답하고 있어 2021년 ‘2030 주거종합계획’에 장애인 자립주택을 50호 계획하였으나 2023년 11월 현재 한 곳도 운영되고 있지 않다(양승희 외, 2021).

대전광역시 장애인차별금지 및 인권보장 기본계획 수립에 의거하여 중증장애인 자립생활 체험홈을 운영하도록 계획을 수립하였다. 이 계획에 의거하여 거주시설에서는 탈시설 장애인의 자립생활 정착의 시행착오를 줄이고 성공할 수 있는 확률을 높이기 위해서 지역 사회 내에 존재하는 체험홈에 실질적으로 거주하여 살아가는 경험을 제공하기 시작했다(송지현 외, 2019).

2019년 3곳에서 시작하여 2023년은 7개 기관 7개소를 대전시에서 지원하고 있다. 7개소 중 3개소는 장애인자립생활센터에서 운영하고 있으며 4개소는 장애인거주시설에서 운영하고 있다. 체험홈의 주택계약주체는 대전시가 아닌 운영기관에서 임대를 통해 운영되고 있고 장애인자립생활센터에만 종사자 인건비가 지원되는 형식으로 운영되고 있다.

4. 발달장애인 주거지원

1) 발달장애인 자립생활을 위한 주거지원 의미와 중요성

발달장애인의 자립생활에 있어 ‘주거 공간’은 단순 거주 장소뿐만 아니라 자신의 결정에 의해 생활전반을 조정하고 관리되어야 하는 공간이며, 지역사회와 다양한 사회적 관계를 형성해 가는 사회적 매개체로 인식되어야 하며, 단순히 주거권의 확보뿐 아니라 자립을 위한 핵심지원 체계가

동시에 연동되어야 함이 강조되어야 할 것이다. 따라서 발달장애인의 지역사회 자립생활을 위한 주거지원은 지역사회 안에서의 안정적인 자립생활을 위한 주거 공간 마련과 주거를 중심으로 발달장애인의 욕구와 필요에 따라 지원되는 전반적인 생활서비스를 제공하는 개념으로 정의될 수 있을 것이다. 그러나 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률에서 발달장애인이 자신의 주거지를 스스로 결정하고 선택할 권리를 담고 있지만 아직까지 발달장애인의 지역사회 자립생활과 실행과 주거지원에 대한 논의와 서비스 개발은 부족한 상황이다(김미영, 2018).

발달장애인이 지역사회 내에서 다른 사람들과 똑같이 살아가기 위해서는 당사자의 선택과 자기결정권을 다른 지역주민들과 비슷한 수준까지 확장시킬 필요가 있다. 그러나 거주 시설이나 거주시설 소유의 주택에서 생활한다면 생활에서 큰 부분을 차지하는 주거부분에 있어서 선택과 자기결정권이 제한될 수밖에 없다는 문제점을 지니고 있다. 따라서 독립주거란, 발달장애인 당사자의 선택과 자기결정권의 범위를 주거영역까지 확장하여 당당한 사회의 구성원으로서 그 역할과 기능을 수행할 수 있는 기틀을 마련하고자 하는 개념으로 이해해 볼 수 있다(박정연 외, 2021).

2) 발달장애인 주거지원 서비스 내용

(1) 지역밀착형 주거지원 서비스)

다른 장애유형에 비해 발달장애인은 타인의 도움이 무엇보다 필요하므로, 지역사회에서 배제·격리되지 않고 함께 어울려 살아가기 위해서는 포괄적이면서 통합적인 서비스 지원이 필요하다. 커뮤니티 케어는 일차적으로 자신이 살던 집에서 살아갈 수 있도록 돕는 것이 가장 중요하나, 여러 가지 사정으로 인하여 원가정에서 살 수 없는 상황에 있는 장애인들을 위하여 지역사회 기반한 주거지원이 필요하다. 이와 더불어 지역사회에서 일상적인 생활을 영위할 수 있도록 다양한 서비스 자원들을 연계하고, 건강관리, 금전관리, 가사활동 등 다양한 활동을 지원하는 지역사회 서비스도 함께 제공되어야 한다. 이러한 거주와 지원서비스는 장애 정도와 개인의 특성과 요구에 따라 개별적 상황에 맞춤형 통합적 서비스로 구성되어야 한다. 성인 장애인이 자신의 욕구에 따라 자신의 거주공간을 선택하고 이를 실현할 수 있는 기반을 마련하여야 한다. 이러한 거주와 지원서비스는 장애 정도와 개인의 특성과

7) 문다영. (2021). 성인 발달장애인의 커뮤니티 케어를 위한 지역밀착형 주거지원서비스 개념화. 석사학위 논문, 부산대학교, 부산. p22~24, 재구성.

요구에 따라 개별적 상황에 맞춤형 통합적 서비스로 구성되어야 한다. 성인 장애인이 자신의 욕구에 따라 자신의 거주공간을 선택하고 이를 실현할 수 있는 기반을 마련하여야 한다. 주거지원과 돌봄 서비스 분리시스템을 구축하고, 장애인거주시설은 대규모 시설부터 대규모 수용적 느낌을 주는 거주공간을 현대식 거주 공간, 가정과 같은 환경으로 전환되어야 한다.

지역사회 생활조정을 통하여 지역사회 기반의 자립적인 생활을 지원하는 주거지원서비스는 세 가지 유형으로 구성될 수 있다. 첫째, 일반 지역사회에 존재하는 소규모 거주시설을 제공하는 유형이다. 이 서비스는 공간적으로 지역의 일반적 가정과 같은 환경이면서, 사회보장급여의 수급은 개별급여를 받아서 생활하며, 서비스 직원으로부터 밀착된 또는 간헐적인 지원을 받는 모형이다. 이 모형의 서비스는 5-7인으로 구성되면서 의료적 서비스가 포함되지 않는 소규모 거주시설인 케어홈(care home, care without nursing)과 15인 내외로 구성되면서 의료적 서비스가 포함되는 너싱홈(nursing home, care with nursing)으로 구분될 수 있다. 미국, 영국, 일본 등에서 케어홈이나 너싱홈의 규모를 제한하고 있는데, 나라마다 약간의 차이가 있으나 15-20인 이하로 최대 정원을 정하고 있다(김용득, 2018). 둘째, 가정 형 보호를 통한 거주 지원서비스를 제공하는 유형이다. 이 서비스는 지역사회에 있는 실제의 가정에 함께 거주하도록 지원하는 모형이다. 동거하는 가구 내에서 지원받는 사회보장급여는 개별급여로 지원받는다. 원가정에서 살기 어려운 아동을 위한 서비스를 위탁보호(foster care)라고 하며, 위탁가정을 통해서 보호와 양육이 제공된다. 발달 장애나 정신장애를 가진 성인에게 이 유형이 적용될 때에는 하숙 형 서비스라고 한다. 이 서비스 유형의 목표는 자립을 지원하는 것으로 설정되며, 영국이나 미국에서는 이 제도를 공유생활(shared lives)이라고 부르고, 하숙형 서비스 기관은 가족홈(family home)이라고 부른다(김용득, 2018). 이 제도는 이용자의 집에서 함께 거주하는 경우도 있고, 서비스를 제공하는 사람의 집에서 거주하는 경우도 있다. 영국에서는 서비스 평가기관인 CQC(Care Quality Commission)의 감독을 받기 때문에 소형 거주시설이라 할 수 있지만, 서비스가 제공되는 방식에는 거주시설이라고 보기 어려운 면도 있다(Shared Lives Plus, 2016). 셋째 유형은 지역의 일반사람과 동일하게 보편적 주거지원을 제공하는 유형이다. 자가 또는 임대한 자신의 주택에서 살면서 지역사회에 존재하는 지원서비스를 받으며 사는 유형이다. 임대 주택 등을 통해서 주택을 제공하는 서비스(housing services)만으로 이루어지는 주거지원도 있고, 주택임대와 함께 지원서비스가 함께 포함되는 지원주거서비스(supportive ho

using services)도 있다. 최근에는 이 유형이 가장 핵심적인 주거지원서비스로 인식되는 경향이 있고, 방법도 다양해지고 있다. 지원주거서비스는 단순히 집을 유지하는데 필요한 고장의 수리, 전등의 교체 등과 같은 주택의 기능에 포함되는 서비스에 국한하던 방식에서 위기상황에 대한 대처, 지역사회와의 교류 등을 폭넓게 지원하는 방향으로 변화하고 있다(김용득, 2018).

이러한 세 가지 유형의 거주지원서비스는 장애인의 개인 상황과 특성에 맞게 지역사회에서 거주할 수 있도록 제공되어 진다. 우리나라의 거주시설형 서비스의 과제는 우선, 지역사회와 분리된 대형시설을 지역사회에 존재하는 소규모의 일반적인 거주 장소로 변경하고, 이들 각각의 소규모 거주 장소에 5인 정도의 이용자와 지원하는 직원이 한 아파트에 거주하고, 이들 아파트 5-6세대를 묶고, 이와 함께 각각 거주 장소를 지원하는 사무소를 포함하여 거주시설로 보는 모형을 거주시설의 표준으로 설정하여야 한다(김용득, 2018).

(2) 발달장애인 주거지원 서비스

발달장애인은 자립을 한 이후에도 지속적인 지원이 필요하므로, 서구 복지국가들은 이 같은 특성을 고려한 지원생활모형을 적극적으로 활용하고 있는 실정이다. 지원생활모형이란 발달장애인이 거주시설이나 거주시설 소유의 주거공간(주로 그룹홈 형태)이 아닌 장애인이 권리를 확보한 자신의 집(in their own house)에서 당사자 스스로의 욕구와 필요에 맞는 지원을 받으며 자립생활을 할 수 있도록 지원하는 것을 의미한다(충현복지관, 2019, 서해정 외, 2021에서 재인용). 장애인 주거지원서비스와 관련된 연구 중 충현복지관(2019)의 성인 발달장애인 지역사회 중심 주거지원 서비스 모형 개발 사업보고서가 있다. 해당 연구에서는 장애인의 주거지원서비스를 일상생활, 사회참여, 보건의료, 옹호, 주거 5가지 영역으로 나뉘었으며, 그에 따른 하위영역과 지원내용을 분류하였다. 해당 연구 결과의 세부 내용은 다음의 <표 2-2-8>와 같다.

<표 2-2-8> 발달장애인 주거지원 서비스 영역별 지원내용

영역	하위영역	지원내용	영역	하위영역	지원내용
일상생활	자기관리	개인위생, 이마용관리, 신분증관리	사회참여	쇼핑	생필품 구입, 비용 지불
	가사관리	수납정리, 의복관리, 세탁		교통수단	대중교통 이용하여 목적지까지

영역	하위영역	지원내용	영역	하위영역	지원내용
		음식물보관, 음식물 조리 및 데우기, 규칙적인 식사, 주방가전 활용, 주방정리, 쓰레기 분리수거, 집청소, 가전제품 사용 및 관리, 보일러 사용 및 관리			이동
				여가생활	여가활동 탐색, 계획, 실행
				지역사회 활동	낯활동 기관 이용, 낯활동 기관 이용 예절, 주민센터 이용
	개인안전	외출시 점검사항, 조리도구 안전사용, 소화기 사용방법		관계	의사소통 방법, 긍정적인 대인관계 형성
	비상대응계획	화재예방교육, 긴급상황 신고처, 응급의료상황 대처	옹호	선택	자기 의사에 의한 선택, 선택과 책임
	금전관리	카드 및 현금사용, 은행업무, 생활비 관리, 금융관련 중요 보안사항		자기옹호	자기 의사 표현, 자신과 타인의 권리
보건 의료	건강관리	건강상태 표현, 상비약 관리, 병의원 및 약국 이용, 복약순응, 건강한 생활습관 형성	주거	주택이해	주택 계약
				주거지 선택	주거지 탐색
				이사	부동산 연계, 아사집센터 연계, 전기, 가스, 수도, TV개통, 전입신고
				주거관리 및 유지	주거환경 개선 및 업체 탐색

※출처: 충청복지관, 2019, 서해정 외, 2021에서 재인용

장애인의 지역사회 자립생활 지원체계 구축 방안 탐색
: 발달장애인 주거지원 서비스를 중심으로

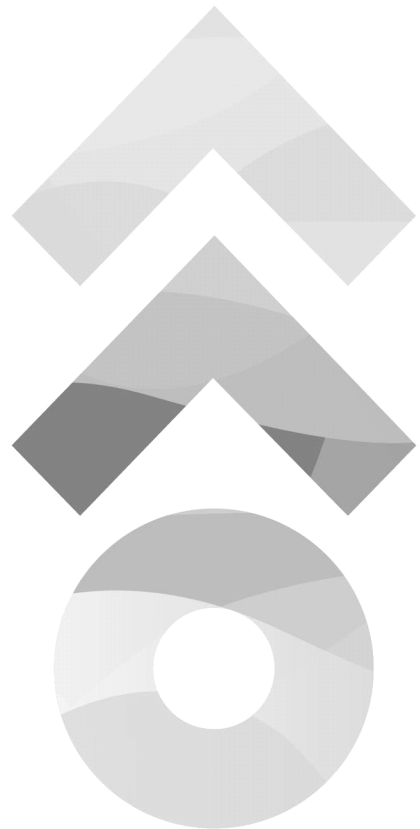
제3장 발달장애인의 자립생활을 위한 지원방안 탐색

제1절. 발달장애인의 자립생활 관계자 인터뷰

제2절. FGI 분석 결과



대전광역시사회서비스원
Daejeon Public Agency for Social Service



제3장 발달장애인의 자립생활 지원방안 탐색

제1절 발달장애인의 자립생활 관계자 인터뷰

1. 연구내용 및 연구참여자

1) 연구내용

본 연구에서는 발달장애인이 ‘자립생활’을 실현하기 위한 지원체계 구축할 수 있도록 다각적 방안을 모색하고 종합적으로 분석하고자 포커스그룹인터뷰(Focus Group Interview, FGI)를 수행하였다.

이에 대한 세부 연구문제는 다음과 같다(〈표 3-1-1〉).

첫째, 장애인의 자립생활 지원에 대한 인식과 경험은 어떠한가?

둘째, 발달장애인의 성공적인 자립생활을 위한 지원방안은 무엇인가?

연구목적을 달성하기 위해 주거지원 서비스 관련 종사자, 발달장애인 보호자, 자립생활 경험이나 욕구가 있는 발달장애인 당사자를 대상으로 연구를 수행하였다.

〈표 3-1-1〉 FGI 연구문제

NO	FGI 연구문제
1	장애인의 자립생활 지원에 대한 인식과 경험은 어떠한가?
2	발달장애인의 성공적인 자립생활을 위한 지원방안은 무엇인가?

2) 연구참여자

본 연구에서는 발달장애인의 자립생활 관련 FGI 그룹은 총 3개의 그룹으로 나누어 진행하였다. 첫 번째 그룹은 주거지원 서비스 관련 종사자 5명과 대전지역 내 자립생활센터에서 운영하는 체험홈 사업의 담당자이다. 두 번째 그룹은 성인 발달장애인의 보호자 6명으로, 자녀의 자립에 대해 관심이 있는 대상으로 밀알복지관 부모동아리, 자폐인사랑협회 대

전지부의 추천으로 선정했다. 세 번째 그룹은 발달장애인 6명으로, 자립을 희망하여 상담을 진행하거나, 체험홈을 통해 자립에 성공하는 등 자립생활 경험이나 욕구가 있는 당사자로 구성하였다. 연구 참여자의 일반사항은 <표 3-1-2>와 같다.

<표 3-1-2> 연구참여자 일반사항

구분	성명	성별	연령	장애유형	비고
주거지원 서비스 관련 종사자	A	여	30대	-	경력 4년
	B	여	40대	-	경력 1년
	C	남	40대	-	경력 3년
	D	남	40대	-	경력 5년
	E	여	60대	-	경력 5년
발달장애인 보호자	F	여	자녀 40대	자녀 자폐성	-
	G	남	자녀 30대	자녀 자폐성	-
	H	여	자녀 20대	자녀 지적	-
	I	여	자녀 20대	자녀 자폐성	-
	J	남	자녀 30대	자녀 자폐성	-
자립생활 경험이나 욕구가 있는 발달장애인	K	여	만 18세	지적	3인 가구
	L	남	30대	지적	1인 가구
	M	여	50대	지적	그룹홈
	N	남	50대	지적, 뇌병변	1인 가구
	O	남	40대	자폐성	3인 가구
	P	여	30대	지적, 뇌병변	1인 가구

2. 자료수집 및 분석

본 연구에서는 발달장애인이 지역사회에서 자립하기 위해 필요한 지원 방안에 대해 탐색하고자 발달장애인 및 관련자들과의 그룹 인터뷰를 진행하였다. 한 문항에 대해 전체 연구 참여자가 차례로 응답하는 형식으로 진행하였으며, FGI 진행 시에는 연구 참여자의 동의를 받아 녹음하였다. 원치 않는 내용이 있을 경우 그 부분을 삭제할 수 있으며, 인터뷰가 끝난

후에도 이를 요청할 수 있음을 고지하였다.

각 그룹의 인터뷰는 약 2시간씩 대면으로 진행되었다(〈표 3-1-3〉). 진행 일정은 연구 참여자의 편의에 따라 조정했으며, A그룹은 2023년 8월 25일, 14:00~16:20, B그룹은 2023년 9월 19일, 10:00~12:00, C그룹은 2023년 9월 13일, 16:30~18:00에 진행되었다.

〈표 3-1-3〉 FGI 연구 일정

NO	A그룹	B그룹	C그룹
일정	8/25	9/19	9/13
시간	14:00 ~ 16:20	10:00 ~ 12:00	16:30 ~ 18:00
참여자	A, B, C, D, E	F, G, H, I, J	K, L, M, N, O, P

본 연구에서는 장애인의 자립생활 지원에 대한 인식과 경험, 발달장애인의 성공적인 자립을 위한 지원방안의 핵심 주제 2가지를 탐색하고자, 반구조화된 질문지를 구성하여 FGI를 진행하였다. 질문지는 연구 참여자의 특성에 맞게 핵심 주제 내에서 제외 및 추가하여 진행하였으며, 세부 내용은 〈표 3-1-4〉와 같다. 인터뷰가 진행되는 동안 녹음을 진행하였으며, 인터뷰 시 응답 내용에 조사자의 주관을 제외하기 위해 연구 참여자에게 답변의 의미를 되물어 확인하였다. 녹음된 내용은 반복 청취하고, 전사하여 자료로 활용하였다.

〈표 3-1-4〉 FGI 질문지

구분	핵심 주제	질문 내용
주거지원 서비스 관련 종사자	자립생활	자립의 의미
	주거지원(체험홈)	- 주거지원 서비스 담당자의 역할 - 장애인의 자립에 있어 주거지원의 필요성 - 각 기관의 주거지원 사업 운영
	발달장애인의 주거지원	- 발달장애인의 성공적인 자립지원 방안 - 발달장애인의 성공적 자립생활을 위해 바라는 점
발달장애인 보호자	자립생활	- 자립의 필요성과 장·단점 - 자립을 위해 준비할 것
	주거지원	- 주거지 마련 시 지원할 부분 - 주거생활 관련 지원 필요한 부분과 주최 기관

구분	핵심 주제	질문 내용
	발달장애인의 주거지원	• 자녀가 혼자살 때 가장 중요한 것 • 부수적인 지원의 필요성
자립생활 경험이나 욕구가 있는 발달장애인	자립생활	• 자립의 필요성과 장·단점 • 자립을 위해 준비할 것
	주거지원	• 주거지 마련 시 지원이 필요한 부분 • 주거·생활 관련 지원 필요한 부분과 주최 기관
	발달장애인의 주거지원	• 혼자살 때 가장 중요한 것 • 부수적인 지원의 필요성

제2절 FGI 분석 결과

발달장애인의 자립지원 방안을 도출하기 위해 각 FGI 그룹에서 수집된 자료를 장애인의 자립생활 지원에 대한 인식과 경험, 발달장애인의 성공적인 자립을 위한 지원방안의 핵심 주제 2가지를 가지고, 답변 내용을 표로 만들어 정리하였다. 표의 내용 중 유사한 답변끼리 모으고, 이를 의미있는 내용으로 정리하여 15개의 하위 주제를 도출하였다.

1. 장애인의 자립생활 지원에 대한 인식과 경험은 어떠한가?

〈표 3-2-1〉 장애인 자립생활 지원에 대한 인식과 경험 분석 결과

주제	하위주제	의미단위
만만치 않은 '홀로서기' 준비	장애인도 혼자서 살아갈 준비를 해야 함	• 자립은 누구나 해야 하는 어쩔 수 없는 선택 • 장애인과 부모 모두 다가올 이별을 준비해야 함
	어슬픈 생활의 연속, 일상의 어려움에 봉착함	• 재산관리가 어려워 경제적인 위험이 생길 수 있음 • 기본적인 '식'생활 유지가 어려움 • 다양한 가사활동을 모두 소화하기에는 역부족임
감히 시도할 수 없었던 자립생활, 주거지원을 통해 도전!	새로운 공간으로의 초대 '탈시설 탈재가 지원'	• 장애인 거주시설 방문상담 및 리쿠리팅(Recruiting)을 통해 자립으로 이끌 • 부모님께 보호받던 생활에서 스스로 살아보는 기회를 가짐 • 체험홈 종료 이후, 모니터링으로 자립생활을 점검함
	'체험홈'을 통한 자립의 예행연습	• 1인만 사용하는 독립된 공간에서 자립생활 체험이 시작됨 • 단기체험, 장기체험 등 개별 욕구 및 상황에 따라 맞춤형으로 지원함 • 자립생활기술훈련 및 사회적응훈련에 참여하며 일상생활 규칙을 점검하고 시도함 • 일상생활 지원부터 금전관리, 심리지원 등의 서비스를 지원 받음
	개인별 자립지원으로 일상기술 습득	• 자립에 필요한 금전 및 일상생활기술을 습득할 때까지 재도전의 기회 부여 • 장애인 당사자 욕구에 따른 선택적 프로그램을 기획함
	지역사회의 관심과 지지, 다양한 경험을 통해 내면이 성장함	• 현장 전문가, 이웃의 격려와 지지가 자립의 원동력이 됨 • 스스로 결정하고 책임지는 '자기결정권'을 실현해 나감 • 사회성, 책임감, 공동체 의식을 향상시킴 • 자유로움과 해방감을 만끽함

1) 만만치 않은 ‘홀로서기’ 준비

(1) 장애인도 혼자서 살아갈 준비를 해야 함

장애인의 자립생활 지원에 대한 인식과 경험은 ‘장애인도 혼자서 살아갈 준비를 해야 함’을 보여주었다. 장애인이든지 비장애인이든지 자립을 해야 할 시기가 오기 때문에 ‘자립은 누구나 해야 하는 어쩔 수 없는 선택’이라고 하였다. 장애인이 혼자서 살아갈 준비를 하는 것은 ‘장애인과 부모 모두 다가올 이별을 준비’해야 하기 때문인 것으로 나타났다. 이러한 것은 자립생활을 반드시 준비해야 함을 알려주었다.

“저도 이제 어린애가 아니고 하니까 아무래도 독립을 해야 된다는 생각이 들더라고요.” (L)

“어쩔 수 없는 선택, 자립을 안 하는 사람은 없음. 형태가 다름.” (J)

“부모님 돌아가시고 갑자기 나오다 보니까 준비가 없었어요. 주변에서(작업장 선생님들이) 좀 도와주시고 해서 살게 된 거예요.” (L)

(2) 어설픈 생활의 연속, 일상의 어려움에 봉착함

장애인이 자립생활을 하게 되면 ‘어설픈 생활의 연속이고, 일상의 어려움에 봉착’하게 됨을 호소하였다. 일상에서 발생하게 되는 다양한 어려움이 있었는데, ‘재판관리가 어려워 경제적인 위험이 생길 수 있는’ 어려움은 해결되거나 지원되지 않으면 자립이 어려울 수 있다고 보았다. ‘기본적인 식생활 유지가 어려움’은 사람이 살아갈 때 기본적으로 필요한 삼대 요소인 의식주 중 ‘식’에서부터 어려움을 겪게 됨을 알게 해주었다. 자립하면 일상의 ‘다양한 가사활동을 모두 소화하기에는 역부족’이었다.

“만 원 받아서 누구 몇만 원 꺾주고 누구한테 줘는지도 모르고 이런 경우가 훨씬 많죠. 이런 게 어느 정도 선에 도달하지 않으면 자립할 수 없어요.” (E)

“밥을 잘 챙겨 먹지 못할 수도 있어서.. 그것도 걱정이고요. 아무래도 반찬 이런 거 만들어 먹기가 힘들잖아요.” (L)

“음식이나 빨래 하는 데 있어서 좀 시간이 오래 가고, 청소를 하는 것도 좀 팔이 아프든지 관절이 아프든지.. 그런 (가사일) 방법도 잘 모르고..” (O)

“화장실 변기 고장난다든지 하수도 막힌다든지 겨울에 배란다 세탁기가 얼어서 무지 애먹었거든요.” (L)

2) 감히 시도할 수 없었던 자립생활, 주거지원을 통해 도전!

(1) 새로운 공간으로의 초대-‘탈시설·탈재가 지원’

자립을 희망하는 장애인을 위해 재가 또는 시설이 아닌 ‘새로운 공간으로의 초대-탈시설·탈재가 지원’을 한다. 탈시설·탈재가를 지원하는 방법은 ‘장애인 거주시설 방문상담 및 리쿠리팅(Recruiting)을 통해 자립으로 이끔’으로써 자립 방법, 체험 지원, 자립 사례 등에 대한 정보 제공을 한다. 정보를 접한 이후 체험홈, 그룹홈 등을 통해 공간 자립을 하고, 자립을 하기 위해 익혀야 할 것들을 배우고, 경험함으로써 ‘부모님께 보호받던 생활에서 스스로 살아보는 기회를 가지게’ 된다. 이후에 자립을 하게 되면 지원이 끝나는 것이 아니라 ‘체험홈 종료 이후, 모니터링으로 자립생활을 점검’하는 것까지 필요하다는 것이 확인되었다.

“담당자마다 미션을 줘서 매 눈으로 자립이 가능하신 분 선발을 해서 이제 사례가 딱 올라오면 이제 내가 좀 상담을 한 다음에 또 담당 시설에도 문의를 해보고 그렇게 하면서 이제 한 명씩 자립을 하신 사례가 있었고...” (C)

“예전에는 부모님이 계셨을 때에는 제한되는 것이 너무 많았는데 그 점에서 벗어나니까 좋은 것 같아요. 또, 혼자 살면서 청소도 하고 빨래도 하고 ... 혼자 살면 어차피 내 집이고 내가 할 일이니까 스스로 할 마음이 좀 생겼요.” (L)

“체험홈을 나가고 나서 ... 감시하고 관리할 수 있는 누군가가 필요해요. 체험홈에 있을 때는 저희가 목숨 걸고 지킵니다. 그러나 나간 다음에는 저희가 그마만큼은 할 수 없기 때문에 그 이후에는 누군가가 좀 더 관리나 모니터링을 해주셨으면” (B)

(2) ‘체험홈’을 통한 자립의 여행연습

자립을 하기 위해서는 공간 자립은 기본이고, 자립생활을 다방면으로 알아야 한다. 그러려면 자립 경험이 없는 장애인에게 자립에 필요한 요소를 알 수 있도록 ‘체험홈’을 통한 자립의 여행연습’을 지원해야 하는 것으로 나타났다. 자립생활체험은 ‘1인만 사용하는 독립된 공간에서 자립생활 체험이 시작’된다. 장애유형마다의 특성 뿐만 아니라 개개인의 다양성이 있기 때문에 ‘단기체험, 장기체험 등 개별욕구 및 상황에 따라 맞춤형으로 지원’하는 것이 적절한 방법인 것으로 확인되었다. 체험홈에서는 ‘자립생활기술훈련 및 사회적응훈련에 참여하며 일상생활 규칙을 점검하고 시도해봄’으로써 다양하게 경험하는 것을 통해 훈련받을 수 있는 사업을 지원하고 있었다. 지원을 받는 영역은 ‘일상생활 지원부터 금전관리, 심리지원 등의 서비스를 지원받는’ 것을 통해 장애인이 자립하기 위해서는 다양한 영역을 지원

받아야 한다는 것을 알 수 있었다.

“나머지 센터들이 아파트에 방을 가지고 하는 형태라면, 독립된 공간 1인 1실을 체험하게 돼요. 자립에 대한 체험이 좀 본격적으로 들어간다고 봐야죠.” (B)

“단기는 ... 한 일주일 정도 혼자 체험해서 직접 살아보는 거예요. 한 80~90%가 체험하고 나가고 한 10% 조금 넘게 단기 체험홈에서 해보니파는 진짜 혼자 살아볼 수 있을 것 같아요. 그러면 기본 6개월에서 최장 한 2년 정도 유지를 해가지고, 장기 체험홈으로 가요.” (D)

“늦은 시간에 같이 있을 수도 있죠. 그래도 문제가 발생하지 않게 저녁 8시 넘어서는 이성친구와 같이 있으면 안 된다고 얘기하고 ... 가까이 사는 활동지원사가 연락하고 방문해서 확인하기도 하고 하죠.” (E)

“일상생활 기술, 사회, 요리 이런 게 들어가고요. 예를 들어 장애인이라면 장애인 쿨택시를 이용 중에 아이 그림 제가 콘텐츠 등록도 해드리고 실질적으로도 같이 이용도 해보고 그다음에 지하철도 좀 한 번 이용할 수 있게끔...” (D)

“지역사회에 나가서 혼자 살 수 있도록 하는 거기 때문에 ... 일상생활부터 금전관리, 심리지원 ... 서비스 연계, 모니터링을 통해서 혼자 지내고 외톨이가 되지 않도록” (B)

(3) 개인별 자립지원으로 일상기술 습득

자립을 하게 되었을 때 겪게 되는 일상생활의 어려움을 해결하기 위해 ‘자립에 필요한 금전 및 일상생활기술을 습득할 때까지 재도전의 기회 부여’를 하였다. 일상생활을 습득하거나 지원하지 않으면 자립하더라도 어려운 생활을 영위하게 될 수 있기 때문이다. 장애인이 자기결정권을 가지고 본인의 자립계획부터 자립시행까지 선택하도록 ‘장애인 당사자 욕구에 따른 선택적 프로그램을 기획’하고 있었다.

“만약 6회기 동안 자립생활에 도전했는데 안 된다면 2차로 도전 자립하기가 다시 지원이 돼요.” (E)

“자기가 독립적으로 생활을 해보면서 자기가 하고 싶은 욕구대로 프로그램에 참여하고 때로는 밖에 나가고 싶으면 밖에 나가서 활동하고 이것이 오리지널의 목적이었는데 ... 어떻게 보면 다양한 경험이 될 수 있죠.” (C)

(4) 지역사회의 관심과 지지, 다양한 경험을 통해 내면이 성장함

장애인이 자립을 하도록 온 마을이 협력하면 ‘지역사회의 관심과 지지, 다양한 경험을 통해 내면이 성장함’을 볼 수 있다. 지역사회 일원으로 흡수되기까지 ‘현장 전문가, 이웃의 격

려와 지지가 자립의 원동력이 된다'라고 언급하였다. 지원서비스를 계획하는 단계부터 시행 단계까지 '스스로 결정하고 책임지는 '자기결정권'을 실현해 나가는' 것을 보았다. 다양한 경험을 해보면서 '사회성, 책임감, 공동체 의식을 향상시킴'으로써 바른 시민의식과 가치관을 함양하게 됨이 나타났다. 자립생활경험을 통해 '자유로움과 해방감을 만끽하는' 만족감을 느꼈다.

“할 수 있을따라는 마음으로 들어오고, 자립에 대한 의지, 자신감 실어주는 역할부터 시작이에요.” (B)
 “저는 70~80%, 주변 사람의 역할도 중요하다고 생각해요. ... 지지해주는 사람이 있어야 해요.” (A)
 “스스로 책임지면서 일도 하고 그 벌은 돈으로 생계도 책임지고, 친척이나 이웃에게도 나눌 수 있고, 스스로 쇼핑도 하고 좋을 것 같아요.” (O)
 “사회성이라든가 아니면 관계성이라든가 어떤 것부터 시작을 하는지 본인이 나는 이리이러한 게 지원이 되면 자립할 수 있겠다, 없겠다를 본인이 직접 정할 수 있도록 하는 거죠.” (E)
 “사회성이 생기니까 책임감도 있고 공동체 의식이 생기니까 자립이 필요하고, 장점입니다.” (O)
 “자립하는 것은 너무 좋다. 필요하다. 시설에서 사는 것에 비해 자유롭기 때문에” (N)
 “시설에 사는 장애인 40년 만에 자립하신 분이 있는데, 60이 넘으셔서 간섭받던 생활에서 자유로운 삶을 찾은 것 자체가 행복이라고 이야기하셔요. 너무 감사하다고.” (B)

2. 발달장애인의 성공적인 자립생활을 위한 지원방안은 무엇인가?

〈표 3-2-2〉 발달장애인의 성공적인 자립생활을 위한 지원방안 분석 결과

주제	하위주제		의미단위
자립생활은 주거지부터 마련해야	자립을 위해서는 주거지 확보가 급선무임		• 자립을 위한 필수요건! 주거지 마련 • 자립생활 준비는 주거공간 신청 지원부터 시작됨
	다양한 형태의 주거지 고려 가능		• 나만의 자유로움을 만끽할 수 있는 '개인 주택' • 혼자 사는 편리함을 갖춘 '원룸' • 아파트처럼 큰 단지보다, 정겨운 '빌라' • 이웃과 어울어질 수 있는 '공동주택' • 다양한 편의시설이 갖춰진 '아파트'
발달장애인 맞춤형 주거지원 서비스 제공	건강	건강관리의 어려움 및 지원 요구	• 혼자서 감당하기 어려운 건강관리의 어려움 • 건강관리를 해주는 의료서비스의 필요
	생활	일상생활유지에 필요한	• 위생·건강 교육, 가사 지원, '식(食)'생활 훈련 및 지원 필요 • 금전관리교육을 통해 경제적 안정을 준비

주제	하위주제		의미단위
		서비스 제공	- 일상생활기술 교육과 함께 이미지메이킹 시도 - 주거유지와 관련된 문제 해결지원
	사회	독립거주를 위한 사회적 안전 울타리	- 자립해도 일 순위 지지체계인 가족관계를 유지함 - 지역사회에 뿌리를 내릴 수 있도록 사회서비스 및 이웃을 연계함 - 타인으로부터 경제적 탈취를 예방해야 함 - 스스로 권익을 옹호할 수 있도록 교육을 받음
총총한 주거지원 서비스 제공을 위한 운영체계 구축	일상생활의 가이드(guide)가 되어줄 전문인력 지원		‘코디네이터’가 자립의 전체 과정을 관리하여 모니터링 제공 ‘활동지원사’가 당사자가 안심하고 활동할 수 있도록 지원 1인 가구 고립을 예방하는 ‘생활지원사’ 연계 - 지역사회에 주거지원이 활성화되도록 ‘지자체 담당자’가 협조
	효율적인 주거지원을 위한 통합관리 시스템 마련		- 주거지원 통합관리기관을 구축하여 지원파트를 분류, 표준 서비스마련 필요 - 주거현장의 실태를 반영하는 실제적인 예산 수립 필요 - 주거지원을 위한 자원 연계가 되어야 함
	전문인력과 통합관리 시스템의 조정역할을 하는 장애인복지관		- 자립 후에도 의지가 되는 장애인복지관에 대한 신뢰 - 주거지원 조정자 역할로 적합한 전문성과 체계를 갖춘 장애인복지관
	안정적 자립생활 영위를 위한 사후관리		- 지속적인 관심과 모니터링으로 안전망을 구축 필요 - 자립 이후에도 발달장애인 당사자가 스스로 자립생활 지원 기관을 방문하며 일상 공유

1) 자립생활은 주거지부터 마련해야

(1) 자립을 위해서는 주거지 확보가 급선무임

장애인의 ‘자립생활은 주거지부터 마련해야’ 하는 것이 기본 조건임을 알 수 있었다. 즉 ‘자립을 위해서는 주거지 확보가 급선무’였다. 참여자들은 ‘자립을 위한 필수요건!’이 주거지 마련’이라고 말하며 특히 ‘자립생활 준비는 주거공간 신청 지원부터 시작됨’을 이야기하고 있었다.

“주거지원이 없으면 자립을 안 하실 것 같아요.” (A)

“비장애인도 직접 집 얻어서 관리하는 것이 1~2년에 안 되는 것처럼 몇 년간 해도 어려워하는 사람이 있어요. 그래서 주거지원서비스, 체험홈 통해 지원하고, 연습 필요하죠.” (C)

“주거지원이 없으면 자립할 수 없죠. ...휠체어 이용자라서 세를 놓은 사람이 휠체어를 탄다고 하면 ... 세를 안 줘요. 체험홈 입주할 때부터 LH 신청했는데 대기자가 200명이래요. 1년 전에 했는데” (B)

“체험관에서 자립을 하기 위해서 제일 먼저 필요한 게 주거거든요. LH, 도시공사 같은 데가 임대 아파트 같은 거를 우선 문의를 드립니다. 예전에는 직접적으로 문의를 드려 가지고 바로 순번을 받거나 우선순위 같은 걸 했었는데 요즘에는 공고를 띄워서 승인을 받더라고요.” (D)

(2) 다양한 형태의 주거지 고려 가능

장애인의 자립을 위해 ‘다양한 형태의 주거지를 고려하는 것이 가능’하였다. 개인의 성향과 취향, 욕구에 따라 다양한데, ‘나만의 자유로움을 만끽할 수 있는 ‘개인주택’이나, ‘혼자 사는 편리함을 갖춘 ‘원룸’, 아파트처럼 큰 단지보다 정겨운 ‘빌라’처럼 혼자 지내기 편한 것을 추구하는 형태가 나타났다. 또는 ‘이웃과 어울려 질 수 있는 ‘공동주택’이나 ‘다양한 편의시설이 갖춰진 ‘아파트’처럼 외부 활동을 선호하는 것에 따른 형태가 나타났다.

“저는 개별주택이면서 개인주택 내가 내 집을 가지는 거가 중요해요.” (O)

“원룸을 얻어서 그냥 나왔어요. 아무 준비도 없었어요. 아빠가 금전적으로나 서류 같은 것도 도와 주셨어요.” (P)

“주거지원의 형태가 아파트가 아닌 일반 빌라나 주택 있었으면 좋겠다.” (C)

“저는 공동주택이나 ... 근데 주변에 사람들이 있었으면 좋겠어요. 도와주는 사람도 항상은 아니어도 필요할 때 있었으면 좋겠죠.” (L)

“저희는 아파트가 크고, 지역사회 활동을 즐기기에 좋은 위치에 있다고 생각해요. 향촌아파트” (A)

2) 발달장애인 맞춤형 주거지원 서비스 제공

(1) 건강 - 건강관리의 어려움 및 지원 요구

발달장애인의 자립이 자리 잡기 위해서는 ‘발달장애인 맞춤형 주거지원 서비스 제공’을 중요한 것으로 보았다. 서비스 종류는 건강 영역, 생활 영역, 사회 영역으로 구분할 수 있었다. ‘건강 - 건강관리의 어려움 및 지원 요구’가 나타난 이유는 발달장애인이 자립하면 ‘혼자서 감당하기 어려운 건강관리의 어려움’이 있기 때문이다. 이로 인해 ‘건강관리를 해주는 의료서비스의 필요’하다고 보았다.

“혼자 살다가 아프거나 다치거나 해서 병원을 못 갈 상황이면 되게 힘들거든요. ... 가족있는 분들은 모르지만 혼자 사는 사람은 진짜 힘들다. 119를 부른 적이 있었는데 올 때까지 기다리느라 너무 힘들었어요. 심부전증 그거 한번 걸려서 혼자 있다 아파서 진짜 힘들었어요. 병원에 또 입원했거든요.” (L)

“일상생활은 간단하게 하는데, 자폐성 장애인이다 보니 ... 혼자 하고 싶은 대로 하려고 해요. 그렇다 보니 의뢰서비스나 필요해요.” (G)

(2) 생활 - 일상생활 유지에 필요한 서비스 제공

발달장애인 맞춤형 주거지원 서비스로 ‘생활 - 일상생활 유지에 필요한 서비스 제공’이 나타난 이유는 일상에서부터 어려움이 발생하였기 때문이다. 이로 인해 ‘위생건강 교육, 가사 지원, ‘식(食)’생활 훈련 및 지원이 필요’하고, 생계를 꾸려가기 위해서는 ‘금전관리교육을 통해 경제적 안정을 준비’해야 한다. 뿐만 아니라 원만한 대인관계와 사회생활을 하는데 영향을 줄 수 있는 ‘일상생활기술 교육과 함께 이미지메이킹 시도’를 할 필요가 나타났다. 자립할 주거지를 마련하기 위해서 발생할 수 있는 ‘주(住)거유지와 관련된 문제 해결지원’이 필요하다고 보았다.

“독립을 위해서 청소나 빨래 음식하는 거 이걸 다 배우고 있어요.” (M)

“일상생활에서의 도움이 필요하죠. ... 밥을 먹는다면 기본적인 지원 자체, 의식주 지원이 필요할 것 같아요.” (I)

“가계부 작성하면서 금전 관리 어떻게 할지.. 복지관에서 사례관리를 통해 하고 있어요.” (K)

“첫째는 안정적인 직업이 있어야 되고, 두 번째는 돈이 있어야 되겠죠..” (L)

“H은행에 계신 분을 모셔다가 경제 교육을 듣는 거, 보건소에 계신 분을 모셔다가 식생활 관리는 어떻게 하고 위생 관리는 어떻게 하고 ... 이미지 메이킹 하는 그 강사분을 모셔다가 ... 본인이 옷을 몇 가지를 놓고 이게 어울리겠다 안 어울리겠다 그런 교육을 시키는 거죠.” (E)

“임대료가 너무 부담돼가지고 이게 하나를 줄이게 됐거든요. 향촌아파트만 해도 월 50만원이었어요. 그렇게 되면 12달 하면 600만 원 정도 되니까 이게 부담감이 너무 커지더라고요. 지침에는 임대료는 내줄 수 없다고 되어 있대요. 이제 ... 한 성별만 쓸 수 있는 거예요.” (A)

(3) 사회 - 독립거주를 위한 사회적 안전 울타리

발달장애인이 혼자서 살아가기 위해서는 ‘사회 - 독립거주를 위한 사회적 안전 울타리’가 제공되어야 함을 추출하였다. 사회적으로 안전하기 위해서는 ‘자립해도 일 순위 지지체계인 가족관계를 유지하는’ 것과 ‘지역사회에 뿌리를 내릴 수 있도록 사회서비스 및 이웃을 연계’하여 관계가 유지되거나 확장되는 것이 필요하다. 혼자 살다 보면 발생할 수 있는 ‘타인으

로부터 경제적 탈취를 예방해야' 하고, '스스로 권익을 옹호할 수 있도록 교육을 받음'으로써 자신을 위험으로부터 지켜내야 한다고 보았다.

“부모님, 가족들이(형제, 자매) 도와줄 수 있을 거예요.” (P)

“부모님한테 연락하면 되고” (M)

“지역사회에서 관심을 가질 수 있도록 기관을 연계해 주고 지역 자원을 연계해 주고 또 동료들이나 지역 주민들과 어울릴수록 매개를 해주고 인프라가 좀 형성이 돼야 되는 형성이 되는 게 가장 중요하다.” (C)

“사람들하고 만남이 중요한 것 같아요. 외롭지 않게 하는 방법도 중요하고, 대인관계 불편하지 않고, 좋은 관계 맺는 것도 중요한 것 같아요.” (L)

“금전관리 부분.. 또 다른 사람의 말을 쉽게 받아들이시기 때문에 그걸 변별할 수 있는 능력이 떨어지세요. 그래서 이용당하시거나 이럴 수 있는 문제가 있어요.” (A)

“슈퍼 30년을 그 동네에 살면서 이 친구를 보아온 슈퍼 아저씨가 이 친구가 5천 원을 갖고 가서 우유 하나 사고 빵 하나를 사면 3천 원도 안 되는데 4,500원 이렇게 해 갖고 500원만 거슬러주는 거예요. 그거를 제가 한 번 봤어요. 우연히 될 사례 갔다가 개가 있어서 그래서 아저씨한테 따져가지고 제가 1년 거를 받아낸 적이 있어요.” (E)

“특히 제일 자립하기 어려운 부분이 학습 부분이라고 저는 생각하는 그거 학습이 미숙하니깐 다른 사람들이 잘못된 정보를 이렇게 보고 그거 잘못됐는지도 모르고 그냥 그 상태로 끌려다가는 그러면은 학습을 좀 지속적으로 하고 올바른 정보를 제공해 주고..” (A)

“기초학습, 안전교육, 유혹에 정말 약하거든요. 욕구의 자유라는데 그거 너무 커서 ... 생활 요금에 핸드폰 요금에 몇십만 원이 나올 수도 있고 또 그거를 우리가 알지 못하는 경우가 엄청 많아요.” (C)

3) 촘촘한 주거지원 서비스 제공을 위한 운영체계 구축

(1) 일상생활의 가이드(guide)가 되어줄 전문인력 지원

발달장애인의 자립생활을 안정적으로 영위하기 위해서는 ‘촘촘한 주거지원 서비스 제공을 위한 운영체계 구축’을 해야 한다. 공식적으로 주거지원 서비스를 제공하여 ‘일상생활의 가이드(guide)가 되어줄 전문인력 지원’이 요청된다. 필요한 전문인력의 종류와 역할은 “코디네이터”가 자립의 전체 과정을 관리하여 모니터링 제공’을 하고, “활동지원사”가 당사자가 안심하고 활동할 수 있도록 지원’하고, 가사활동 등을 지원하여 ‘1인 가구 고립을 예방하는 ‘생활지원사’ 연계’하여 매칭하고, ‘지역사회에 주거지원이 활성화되도록 ‘지자체 담당자’가 협조’하여 간접적 지원을 할 수 있도록 요청되었다.

“코디네이터, 기숙사나 체험홈에 있기도 하고 준비를 했는데 비장애 아이들처럼 바로 변할 수 있

지 않으니까” (G)

“이게 근데 교육을 한다고 해서 쉽지 않아서 좀 해서 상주하는 코디네이터처럼 나중이라도 계속 지속 관리할 수 있는 누군가가 너무 관리 잘하고 있는지 모니터링 해야 해요.” (B)

“활동지원사가 있으면 좋죠. 그래도 발달장애인 당사자의 삶을 이해하잖아요. 파견 기관에서도 활동지원사나 당사자에게 모니터링하니깐 무슨 이상이 있으면 현장 점검도 나가고 하고요.” (D)

“시설에서 나오셨어 그러면 나오시기 전에 활동지원사가 아예 배치가 됐으면 좋겠어요. 나오셔서 긴급 지원 받아서 그 공백 동안 누군가 나를 보살펴줄 사람 없이 막 그 불안함이 있으시거든요.” (B)

“발달장애인 생활지원사는 활동지원사와 업무는 유사한데, 형식적인 면이 있죠. 1대 다수를 제공해서 말벗 정도로만 생각하면 될 거예요.” (D)

“시청 담당자도 이렇게 현장의 소리를 들어본 적이 없을 거예요. 그래서 이런 상황이라는 걸 조금 들어보면 그렇구나 하고 이제 조금 받아들이시는 게 좀 틀리긴 할 텐데” (B)

“공무원이 너무 자주 바뀌다 보니 장기 계획이 없어요. ... 특히, 주거문제는 시급해요. 서울이나 몇몇 지역에서 이미 했고, 이렇게 욕구가 있으니깐 좋은 점을 따다가 서비스를 만들어 간다면 복지관이든 부모든 서로 좋을 것 같아요.” (J)

(2) 효율적인 주거지원을 위한 통합관리 시스템 마련

촘촘한 주거지원 서비스 제공을 위한 운영체계 구축을 위해서는 ‘효율적인 주거지원을 위한 통합관리 시스템 마련’을 추출하였다. 구체적으로 ‘주거지원 통합관리기관을 구축하여 지원파트를 분류, 표준서비스 마련이 필요’하고, ‘주거현장의 실태를 반영하는 실제적인 예산 수립이 필요’하고, ‘주거지원을 위한 자원 연계가 되어야 함’을 요청하였다.

“현재 있는 서비스나 자원이 우리나라에 이미 많은데, 좀 더 높은 차원에서 관리 감독하고 연계하는 것이 중요해요. 개인이 책임지고 준비하는 것보다는 체계적으로.” (J)

“부산 지역은 탈시설 담당자 자립생활할 사람을 모집하는 담당자가 아예 시 산하로 기관을 하나 뒀서 하고 있고요. 그다음에 체험홈 운영하고 체험 홈에서 나가서 살 때 그것도 따로 관리하는 관리단이 따로 있어.” (B)

“매뉴얼이 있었으면 좋겠어요.” (B)

“인건비는 올라가는데 사업비는 그대로예요. 그러면 남은 금액으로 사업을 해야하니깐 사업의 질이 떨어지겠죠. 기관이 인건비 말고도 기관 운영비에도 많은 금액이 들어가거든요.” (E)

“일단 인건비라든가 아니면 방이라도 구해줘야 되지 않나 운영을 해야 되는데” (B)

“아들 친구가 (중략) 서울에서 지금은 지내요. 혼자 지내면서 주거서비스를 받고 있어서 들었어요. 대전은 구체적으로 지원받는 사례가 없다고 들었어요.” (G)

“다른 지역은 (탈시설) 나갈 때 LH에서 우선권을 줘요. 근데 저희 지역은 아직 그게 안 돼 있어서” (B)

(3) 전문인력과 통합관리 시스템의 조정역할을 하는 장애인복지관

주거지원 통합관리기관을 운영하기 위해서 기관운영, 인력관리, 대상자에 대한 전문적인 이해, 자원 보유가 가능한 기관으로 ‘전문인력과 통합관리 시스템의 조정역할을 하는 장애인복지관’이 필요한 것으로 나타났다. 발달장애인에게 ‘자립 후에도 의지가 되는 장애인복지관에 대한 신뢰’를 확인할 수 있었다. 또한, ‘주거지원 조정자 역할로 적합한 전문성과 체계를 갖춘 장애인복지관’이 도출되었다.

“관리사무소에 얘기할 수도 있는데 시덥지가 않더라고요. 그래서 잘 모르겠어요. 아무래도 복지관 같은 데에서 도와줬으면 하는 마음이 있죠.” (L)

“복지관 같은 컨트롤타워가 필요할 것 같아요.” (H)

“복지관만이라도 시급한 사항들은 어차피 우리가 해야 하니, 장기적인 관점에서 접근했으면 좋겠어요.” (J)

“활동지원인을 관리하는 부분도 그래요. 복지관이 개입을 해서 관리 감독을 하고...” (H)

“외부 도움이 없으니까 지금은 부모가 하고 있죠. 근데 이제 컨트롤타워가 복지관이 돼서 연계해야 한다고 봐요.” (J)

(4) 안정적 자립생활 영위를 위한 사후관리

발달장애인의 자립은 주거지 자립으로 성공한 것이 아니다. 자립 이후에는 ‘안정적 자립생활 영위를 위한 사후관리’ 지원이 요청된다. 자립하여 발생할 수 있는 위험에 대비하여 ‘지속적인 관심과 모니터링으로 안전망을 구축할 필요’가 있다. ‘자립 이후에도 발달장애인 당사자가 스스로 자립생활 지원기관을 방문하며 일상 공유’하는 현상을 통해 지속적인 관심과 지원이 유지되어야 함을 알 수 있었다.

장애인의 지역사회 자립생활 지원체계 구축 방안 탐색
: 발달장애인 주거지원 서비스를 중심으로

제4장 결론 및 제언



대전광역시사회서비스원
Daejeon Public Agency for Social Service



제4장 결론 및 제언

본 연구는 장애인이 시설이 아닌 지역사회에서 자신의 삶을 선택하는 권리를 실현하며 살아가는 ‘자립생활’의 실천에 기여하고자 진행되었다. 이를 위해, 발달장애인의 개념과 특징, 현황에 대해 정리하고, 본 연구의 주요 대상인 발달장애인에 대해 살펴보았다. 장애인의 자립생활과 주거지원을 주제로 각 개념과 관계, 장애인(특히, 발달장애인 대상)에 대한 주거지원 정책 현황에 대해 살펴보았다. 이어서 발달장애인 당사자, 보호자, 관련 종사자와의 FGI를 통해 장애인의 자립생활에 대한 주관적 인식과 경험에 대해 심층적으로 탐색하고, 발달장애인의 성공적인 자립생활을 위한 지원방안을 모색하였다. FGI는 발달장애인 및 관련자로 진행되어 본 연구에서 분석한 결과는 당사자주의에 입각하여 그들의 의견을 생생하게 담아낸 의의가 있다. 이러한 연구 과정을 통해 도출된 결과는 대전광역시의 장애인 특히, 발달장애인의 주거지원 정책 및 서비스 발전에 기여하고자 다음과 같이 제언하고자 한다.

1. 장애인 자립생활의 마중물, ‘주거지원’을 통한 자립생활 도전 장려

본 연구에서는 장애인의 자립생활을 ‘장애인이 지역사회 안에서 스스로 살아가는 데에 필요한 통합적 서비스를 적절히 지원받을 수 있고, 주체적인 삶을 살며, 어디에 살지, 무엇을 하며 살지, 어떻게 생활을 유지할지 등을 선택과 결정하여 사회적인 역할 수행을 해나가는 삶’으로 정의하였다. 이제 장애인에게 자립은 필수 불가결한 것이다. 본 연구에서 ‘장애인의 자립생활 지원에 대한 인식과 경험’을 살펴본 결과, 자립생활 경험은 자유로움과 해방감을 만끽하는 기회이며, 사회성, 책임감, 이웃과의 공동체 의식을 향상시키는 것으로 나타났다. 한 연구참여자는 시설에 사는 장애인이 체험홈 사업을 통해 40년 만에 자립하며 60이 넘도록 간섭받던 삶에서 자유와 해방을 맛보는 것 자체가 ‘행복’이라 일컬었으며, 한 연구참여자는 장애인이 자립을 통해 이전에 상상도 못했던 세상을 살며, 세상을 바라보는 시각의 변화가 생겼다고 하였다.

그러나 FGI 분석 결과, 막상 장애인들이 ‘자립’을 떠올리면 누구나 할 수 있는 것이 아닌 두렵기만 한 무모한 도전으로 느껴진다고 한다. 장애인이 자립을 시도할 때, 먼저 ‘주거지

마련'이라는 높은 장벽에 부딪히 수 밖에 없다. 주거지 계약 등의 일을 직접 수행해 본 경험이 전무하거나, 장애인이 거주할 집이라고 하면 집주인이 임대료를 하지 않는 등의 현실적인 문제에서 큰 좌절을 함께 경험하게 되는 것이다.

자립생활 경험(또는 지원 경험)이 있는 연구참여자들은 자립을 시도할 수 있는 결정적 계기로 '주거지원'을 꼽았다. FGI 결과에서 밝혀진 바와 같이 월세 계약이 제한되거나, 대기자가 많아 입주 자체에 어려움을 겪기도 하는 현실속에서 '주거지원 서비스'는 '장애인자립생활의 마중물'이 됨을 알 수 있었다. 즉, '주거지원'이 있었기에 감히 시도할 수 없었던 '자립'에 도전하고, 자신이 그동안 염원해온 자유로움을 만끽하는 '성공적인 자립생활'이 실현가능하게 되는 것이다. 따라서 장애인의 성인이 전환 시기에 잠재적 수요자들에게 탈시설 탈재가 지원을 확대하고, 체험홈을 통한 자립생활에 대한 예방 연습 기회를 제공하여 성공적인 자립생활에 도전하고 성취할 수 있도록 장려할 필요가 있다.

2. '발달장애 맞춤형' 주거지원서비스 제공 필요

발달장애인은 장애의 일반적 특성으로 인해 자립생활능력에 있어 상당한 제약이 있을 수 있다. 성인이 되더라도 그 권리와 선택에 대해 존중받기보다는 의존적인 존재로 여겨져 재가 발달장애인은 보호자에 의해, 시설거주 발달장애인은 시설 내 영향력 있는 사람에 의해 당사자에 대한 중요한 결정들이 대체되는 현상을 종종 발견할 수 있다. 따라서 발달장애인에게 주거지원은 단순한 주거지와 독립거주, 생활에 대한 지원이 아닌 발달장애인의 권리 보장 및 지원에 관한 영역으로 확장시켜 살펴볼 필요가 있다. 거주시설 장애인 혹은 거주시설 소유의 주택에서 생활하는 장애인은 생활 전반에 있어 당사자의 선택과 자기결정의 제한이 될 수 밖에 없으며, 이는 삶을 선택할 기회를 박탈하는 것으로 치부된다. 이에 사회구성원으로서의 역할과 기능을 수행할 수 있도록 '발달장애인 맞춤형' 주거지원서비스를 제공할 필요가 있다. 무엇보다 위생·건강 교육, 가사 지원, '식(食)' 생활 훈련 및 지원, 금전관리, 주거유지와 문제 해결지원, 장애인 당사자의 이미지메이킹, 건강관리를 위한 정기적인 의료서비스 등 일상생활 유지에 필요한 종합적 지원이 수반되어야 할 것이다. 또한 독립적으로 거주할지라도 가족, 친인척, 이웃, 지인 등과 원만한 가족관계를 유지하며, 정기적으로 또는 간헐적으로 교류할 수 있도록 지원할 필요가 있다.

3. 안정적 주거공간 지원 및 ‘촘촘한’ 주거지원서비스 제공

발달장애인의 자립생활을 위해서는 우선적으로 지역사회 안에서의 안정적인 주거공간이 확보되어야 하며, 당사자의 필요와 욕구에 따른 통합적 생활서비스 지원체계가 수반될 필요가 있다. 이를 위해 LH공사, SH공사 등 공공주택을 통한 주거지(house) 지원을 확대하고, 해당 주거지에서 주거서비스가 동시에 이뤄지는 지원주택의 형태를 고안해 볼 필요가 있다. 또한, 주거지만 있고, 서비스가 없다면 장애인에 대한 방임적 학대로 볼 수 있으며, 발달장애인의 성공적인 주거지원 서비스는 반드시 주거지와 서비스가 총체적으로 지원될 필요성이 있다. 일례로故김주영 활동가는 2012년 새벽 활동지원사가 퇴근한 후 발생한 화재로 인해 질식사했다. 장애인 활동가들은 그의 죽음의 원인을 화재 그 자체로 보기보다는 국가가 장애인활동지원서비스를 24시간 동안 보장하지 않았기 때문이라고 주장하고 있다(하민지, 2021). 이러한 사례는 탈시설 및 자립생활 지원에 대해 당사자의 욕구에 따른 지원이 필수적으로 필요하다는 것을 보여주고 있다. 따라서 자립의 전체 과정을 관리하는 코디네이터, 일생생활의 가이드가 되어줄 활동지원사, 생활지원사 등의 전문인력을 지원하고, 자립후에도 장애인복지관, IL센터 등과 연계하여 지속적으로 교류하는 등 촘촘한 주거지원 서비스를 제공할 필요가 있다.

4. 사회적 안전올타리 조성

발달장애인이 지역사회와 관계망을 형성하여 장애인이 지역사회에서 살아갈 수 있는 안전한 생태계를 조성하고 사회·독립거주를 위한 사회적 안전 올타리를 형성할 필요가 있다.

FGI 진행 내용 중 당사자, 보호자, 종사자가 모두 입을 모아 중요하게 생각하는 것은 지역사회의 인식 변화라고 말했다. 실제로 한 자립생활센터에서는 체험홈 사업 구성을 위해 집을 마련하고자 나섰다. 그러나 장애인이 살 집을 구한다고 하니 임대료를 내주지 않는 경험을 했고, 자립생활센터에서 나와 집을 구하는 것도 이렇게나 힘든데 장애인이 혼자 집을 구하기는 더욱 어려울 것을 예상했다. 이 사례는 임대인의 장애에 대한 선입견과 편협한 시각 때문이라고 소개했다. 이를 통해 알 수 있듯 지역사회에서 장애인이 살아갈 수 있는 환경을 만드는 것은 장애인 개인, 장애인을 지원하는 지원자만의 문제가 아닌 우리가 사는 사회의 공동의 과제라고 할 수 있다.

FGI 내용 중 발달장애인 보호자로 참여한 C는 “우리 아이들은 기초학습, 안전교육, 유혹

에 정말 약하거든요. 욕구의 자유라는데 그게 너무 커서 ... 생활 요금이 핸드폰 요금에 몇 십만 원이 나올 수도 있고 또 그거를 우리가 알지 못하는 경우가 엄청 많아요.”라고 말하며, 지원자가 파악하지 못하는 사회의 위험성에 대해 걱정했다. 또한, 발달장애인 관련 종사자 E는 “슈퍼 30년을 그 동네에 살면서 이 친구를 보아온 슈퍼 아저씨가 이 친구가 5천 원을 갖고 가서 우유 하나 사고 빵 하나를 사면 3천 원도 안 되는데 4,500원 이렇게 해 갖고 500 원만 거슬러주는 거예요. 그거를 제가 한 번 봤어요. 우연히 뭘 사러 갔다가 개가 있어서 그 래서 아저씨한테 따져 가지고 제가 1년 거를 받아낸 적이 있어요.”라며, 지역사회에 빈번한 발달장애인의 차별 실태에 대해 알렸다.

이처럼 지역사회가 발달장애인을 사회구성원으로 인정하지 않고, 변화되지 않으면, 발달 장애인은 자립생활을 하며, 매 순간 비장애인에게는 없는 위협들을 마주하게 된다. 발달장애인이 지역사회 구성원으로 사는 삶과 권리를 보장하기 위해서는 일차적으로 장애인 당사자가 본인의 권리를 알고, 적용할 수 있는 자기옹호의 이해가 있어야 한다. 나아가 이차적으로는 발달장애인이 속한 마을, 지역사회가 변화해야 한다. 우리 사회를 긍정적인 방향으로 변화시키기 위해서 지역사회 내 장애인식에 대한 조사가 먼저 이뤄져야 한다. 또한, 권익옹호 활동, 특히, 시민옹호 활동의 증대가 매우 중요하고, 민·관이 협력하여 장애인식 개선과 올바른 장애관 확산을 위한 노력이 강조된다.

5. 체계적인 주거지원 시스템 구축, 법적 근거 마련

대전광역시에서는 현재 장애인 주거지원 서비스로 총 7개소의 ‘체험홈’을 운영하고 있다. 3개소는 자립생활센터에서 운영하며, 4개소는 장애인 거주시설에서 운영하고 있다. 체험홈을 통해 자립에 대한 경험은 맞출 수 있으나, 실제로 자립과 주거유지까지 이어지는 사례는 극히 드물게 나타나고 있는 현실이다.

따라서 서울특별시 등과 같이 타 지역의 모범 사례를 모델링하여 맞춤형 주거지원 사업을 개발할 필요가 있다. 현재 자립생활센터에서 체험홈 사업을 진행하는 과정에도 체계적인 매뉴얼이나 교육이 없어 어려움을 겪는다. 한 연구참여자는 “담당 공무원이 너무 자주 바뀌다 보니 장기 계획이 없어요. ... 특히, 주거문제는 시급해요. 서울이나 몇몇 지역에서 이미 했고, 이렇게 욕구가 있으니까 좋은 점을 따다가 서비스를 만들어 간다면 복지관이든 부모든 서로 좋을 것 같아요.”라고 말하며, 지방자치단체 사업 담당자가 주거지원에 대한

이해도가 깊지 않으면 사업 자체를 체계적으로 운영하기는 어려움이 많다고 말하였다. 또한, “현재 있는 서비스나 자원이 우리나라에 이미 많은데, 좀 더 높은 차원에서 관리 감독하고 연계하는 것이 중요해요. 개인이 책임지고 준비하는 것보다는 체계적으로.”라고 하며, 서비스 지원의 체계성을 갖출 필요성을 주장했으며, 연구 참여자 E는 “인건비는 올라가는데 사업비는 그대로예요. 그러면 남는 금액으로 사업을 해야 하니까 사업의 질이 떨어지겠죠. 기관이 인건비 말고도 기관 운영비에도 많은 금액이 들어가거든요.”라고 말했으며, 연구 참여자 B는 “다른 지역은 (탈시설) 나갈 때 LH에서 우선권을 줘요. 근데 저희 지역은 아직 그게 안 돼 있어서”라며 장애인의 주거지원 관련 서비스 및 정책의 미비함을 이야기하였다. 구체적으로는 주거지원 통합관리기관을 구축하여 지원 파트를 분류, 표준서비스 마련이 필요하고, 주거현장의 실태를 반영하는 실제적인 예산 수립, 주거지원을 위한 자원 연계가 되어야 함을 이야기하였다.

미비한 체계에 대한 대안책으로 FGI 결과 중 주거지원 통합관리기관을 운영해야 한다는 의견이 있었다. 주거지원 통합관리기관은 기관운영, 인사관리, 발달장애인 당사자에 대한 전문적 이해, 다양한 자원을 보유한 기관이어야 한다고 이야기한다. 이런 역할을 ‘조정자’의 역할이라고 말하며, 지역사회에 있는 장애인복지관, 자립생활센터, 발달장애인지원센터 등의 장애인복지 기관에서 조정자의 역할 감당을 해주길 바란다는 기대가 있었다.

연구에 참여한 발달장애 당사자 L은 주거지 관리에 대해 “관리사무소에 얘기할 수도 있는데 시덥지가 않더라고요. 그래서 잘 모르겠어요. 아무래도 복지관 같은 데에서 도와줬으면 하는 마음이 있죠.”라고 말하였고, 발달장애인 보호자 H는 “활동지원인을 관리하는 부분도 그래요. 복지관이 개입을 해서 관리 감독을 하고...”, “복지관 같은 컨트롤타워가 필요할 것 같아요.”라고 말하였으며, 같은 자리에서 J는 “복지관만이라도 시급한 사항들은 어차피 우리가 해야 하니, 장기적인 관점에서 접근했으면 좋겠어요.”, “외부 도움이 없으니까 지금은 부모가 하고 있죠. 근데 이제 컨트롤타워가 복지관이 돼서 연계해야 한다고 봐요.”라고 말하며, 주거지원 사업에 대한 장기적인 시각을 가지고, 투입되어야 함을 이야기했다.

본 연구에서 초점을 두고 있는 재가 발달장애인은 평생을 보호자의 보호를 받거나, 보호자의 선택과 지시를 받으며 살아왔다. 이는 자립에 대한 준비가 거의 이뤄지지 않았음을 의미한다. 이에 발달장애인의 자립을 위해서는 초기에 집중적인 지원이 필요하며, 시간의 흐름에 따라 간헐적 지원이 가능한 시기까지의 투입이 중요하다. 발달장애인 대상 초기 주거지원은 신탁 시범사업, 돌봄 사업, 지역사회 복지관 연계 등 여러 기관으로 분절되어 있는

서비스를 다양한 자원과 정보를 바탕으로 한 개의 채널에서 관리하고 연계해야 한다.

결론적으로 주거지원 서비스의 체계적 시스템 구축을 위해서는 조정자의 역할에 맞는 기반을 갖춘 주거지원 통합관리기관의 설치, 대전형 주거지원 사업 개발, 사업에 따른 매뉴얼 개발, 민·관의 주거지원 사업 이해를 위한 교육 등을 수행해야 한다. 나아가, 발달장애인의 자립과 지역사회 정착을 위해서는 주거의 안정성과 적절한 지원이 매우 필요하며, 하나의 권리로서 보장되어야 함을 보여주는 법적근거를 마련하고 제도를 정비해야 할 것이다.

참 고 문 헌

- 강미나, 유미경, 조윤지, 이동우. (2016). 고령장애인 주거지원 연구(수시 16-46). 국토
연구원. <https://www.krihs.re.kr/publica/reportView.es?mid=a10102000000&num=000003609932>
- 고용노동부. (2018). 직장 내 성희롱 예방대응 매뉴얼. (2018-06-25). https://www.moel.go.kr/local/boryeong/news/notice/noticeView.do?bbs_seq=20180600640
- 국가법령정보센터. (2023a). 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률. <https://www.law.go.kr/LSW/lsSc.do?section=&menuId=1&subMenuId=15&tabMenuId=81&eventGubun=060101&query=%EC%9E%A5%EC%95%A0%EC%9D%B8%EC%B0%A8%EB%B3%84+%EA%B8%88%EC%A7%80+%EB%B0%8F+%EA%B6%8C%EB%A6%AC%EA%B5%AC%EC%A0%9C%EC%97%90+%EA%B4%80%ED%95%9C+%EB%B2%95%EB%A5%A0#undefined> 에서 2023. 11. 26. 인출
- 국가법령정보센터. (2023b). 장애인복지법. <https://www.law.go.kr/LSW/lsSc.do?section=&menuId=1&subMenuId=15&tabMenuId=81&eventGubun=060101&query=%EC%9E%A5%EC%95%A0%EC%9D%B8%EB%B3%B5%EC%A7%80%EB%B2%95#undefined> 에서 2023. 11. 15 인출
- 국가법령정보센터. (2023c). 장애인차별 금지 및 권리구제에 관한 법률. <https://www.law.go.kr/LSW/lsSc.do?section=&menuId=1&subMenuId=15&tabMenuId=81&eventGubun=060101&query=%EC%9E%A5%EC%95%A0%EC%9D%B8%EC%B0%A8%EB%B3%84+%EA%B8%88%EC%A7%80+%EB%B0%8F+%EA%B6%8C%EB%A6%AC%EA%B5%AC%EC%A0%9C%EC%97%90+%EA%B4%80%ED%95%9C+%EB%B2%95%EB%A5%A0#undefined> 에서 2023. 11. 26. 인출
- 국가법령정보센터. (2023d). 장애인활동 지원에 관한 법률. <https://www.law.go.kr/%EB%B2%95%EB%A0%B9/%EC%9E%A5%EC%95%A0%EC%9D%B8%ED%99%9C%EB%8F%99%EC%A7%80%EC%9B%90%EC%97%90%EA%B4%80%ED%95%9C%EB%B2%95%EB%A5%A0> 에서 2023. 11. 16. 인출
- 국가법령정보센터. (2023e). 주거기본법. <https://www.law.go.kr/LSW/lsInfoP.do?efYd=2>

0220608&lsiSeq=237421#0000 에서 2023. 11. 26. 인출

- 김규수. (2009). 정신장애인의 지역사회 자립생활 지원체계의 서설적 연구. 사회과학연구, 15(1), 23-28.
- 김미영. (2018). 성인발달장애인 주거모형 개발 사업. 한국사회복지학회 2018년도 춘계공동학술대회 논문집 (pp. 388-411). <https://www-dbpia-co-kr-ssl.access.ewha.ac.kr/journal/articleDetail?nodeId=NODE09351102>
- 김미옥, 정민아. (2018). 탈시설 발달장애인의 자립을 위한 지역사회 지원체계 모색-미국과 호주의 지원생활 경험을 중심으로-. 한국사회복지학, 70(3), 51-79.
- 김삼섭, 강미애, 강민채, 김기룡, 김성연, 김수진, 김원석, 김정현, 김진경, 김재왕, 김치훈, 나경은, 서동수, 서보순, 서선진, 서은경, 송지숙, 유경미, 유진선 ... 홍경훈. (2016). 양육 길라잡이: 지체장애(뇌병변장애). 국립특수교육원. <https://www.nise.go.kr/boardCnts/view.do?boardID=137&boardSeq=242276&lev=0&searchType=null&statusYN=W&page=4&s=nise&m=010101&opType=N>
- 김성희, 황주희, 이민경, 심석순, 김동주, 강민희, 정희경. (2013). 장애인의 자립생활 지원 방안: 발달장애인을 중심으로(연구보고서 2013-23). 한국보건사회연구원. <http://www.kihasa.re.kr/publish/report/research/view?seq=27565>
- 김영준, 강경숙. (2013). 전공과를 졸업한 비고용 지적장애인의 가정에서의 삶에 관한 참여관찰 연구. 특수교육학연구, 48(1), 71-101.
- 김용득. (2018). 탈시설과 지역사회중심 복지서비스 구축, 어떻게 할 것인가? : 자립과 상호의존을 융합하는 커뮤니티 케어. 보건사회연구, 38(3), 492-520.
- 김정현. (2021). 발달장애인의 탈시설 경험에 관한 연구. 박사학위논문, 부산대학교, 부산.
- 김정희, 강정배, 유경민. (2016). 중증장애인 자립생활 지원 방안 연구. 보건복지부.
- 김현승. (2023. 7. 19). 발달장애인 주거지원서비스 정책(방향)과 과제 [주제발표]. 다운복지관 개관 20주년 기념세미나: 발달장애인 주거지원서비스 정책, 서울, 대한민국.
- 문다영. (2021). 성인 발달장애인의 커뮤니티 케어를 위한 지역밀착형 주거지원서비스 개념화. 석사학위논문, 부산대학교, 부산.
- 박경수, 강경서, 박숙경, 조백기, 김동기, 장서연, 임소연, 송효정, 김은애, 윤진철. (2011). 장애유형별 자립생활 현황과 지원체계 개선에 관한 연구. 국가인권위원회. <https://library.humanrights.go.kr/search/detail/CATTOT0000000031581?mainLink=/s>

earch/tot&briefLink=/search/tot/result? commandType=advanced_A_cpp=10_A_l
 mtsn=000000000001_A_lmtsn=000000000003_A_lmtsn=000000000007_A_rang
 e=0000000000021_A__inc=on_A__inc=on_A__inc=on_A__inc=on_A__inc=on_A__
 inc=on_A_lmt0=TOTAL_A_lmt2=TOTAL_A_lmt1=TOTAL_A_rf=_A__lmt0=on_
 A__lmt0=on_A__lmt0=on_A__lmt0=on_A__lmt0=on_A__lmt0=on_A__lmt0=on_A__
 __lmt0=on_A_si=1_A_si=2_A_si=3_A_weight2=0.5_A_mId=_A_weight0=0.5_A
 __weight1=0.5_A_inc=TOTAL_A_b0=and_A_q=%EC%9E%A5%EC%95%A0%E
 C%9C%A0%ED%98%95%EB%B3%84+%EC%9E%90%EB%A6%BD%EC%83%9
 D%ED%99%9C+%ED%98%84%ED%99%A9%EA%B3%BC+%EC%A7%80%E
 C%9B%90%EC%B2%B4%EA%B3%84+%EA%B0%9C%EC%84%A0%EC%97%9
 0+%EA%B4%80%ED%95%9C+%EC%97%B0%EA%B5%AC_A_q=_A_q=_A_b1
 =and_A_lmtst=OR_A_lmtst=OR_A_lmtst=OR_A_rt=_A_st=KWRD_A_msc=500

박선아. (2012). 성인 지적장애인의 자립생활능력 평가척도 개발에 관한 연구 : 신체적·정신적 자립생활능력을 중심으로. 박사학위논문, 한남대학교, 대전.

박영토. (2020). 장애인활동지원사의 지적장애인 사회활동지원서비스 경험에 관한 연구. 석사학위논문, 서울사이버대학교, 서울.

박정연, 채성현, 전근배, 이상준. (2021). 지역사회 장애인 주거지원서비스 기준 개발 연구 (정책 21-14). 한국장애인개발원. https://www.koddi.or.kr/data/research01_view.jsp? brdNum=7411777&brdTp=&searchParamUrl=brdRshYnData%3Ddata%26amp%3BsearchType%3DBRD_TITLE%26amp%3BpageSize%3D20%26amp%3BbrdType%3DRSH%26amp%3BbrdTp%3D%26amp%3Bpage%3D1%26amp%3BsearchKeyword%3D%25EC%25A3%25BC%25EA%25B1%25B0%25EC%25A7%2580%25EC%259B%2590%25EC%2584%259C%25EB%25B9%2584%25EC%258A%25A4%26amp%3BselBrdProgSt%3D

보건복지부. (2019). 제2차 사회보장기본계획(2019~2023).

서울시 장애인복지정책과, 장애인자립지원과. (2023). 장애인복지 사업안내:동행 매력 특별시 서울. 2023(51-6110000-001066-10). <https://lib.seoul.go.kr/search/detail/CATLAZ000001632550#>

서울특별시. (2020). 서울시, ‘장애인 자립지원’ 주택 3종 '22년까지 총 459호로 확대. <https://>

news.seoul.go.kr/welfare/? p=517370 에서 2023. 11. 16. 인출

서울특별시 장애인복지정책과. (2020). 서울시, '장애인 자립지원' 주택 3종 '22년까지 총 459호로 확대. http://news.seoul.go.kr/welfare/archives/517370? tr_code=sweb 에서 2023. 11. 17. 인출

서해정, 박정연, 채성현, 전근배, 이상준. (2021), 지역사회 장애인 주거지원 서비스 기준 개발 연구(정책 21-14). 한국장애인개발원. https://koddi.or.kr/data/research01_view.jsp? brdNum=7411777

송영혜. (2000). 노인의 공격행동이 요양보호사의 돌봄행위에 미치는 영향 -스트레스의 매개와 대처의 조절효과 중심-. 박사학위논문, 신라대학교, 부산.

송지현, 김동기, 정지웅. (2019). 대전광역시 장애인차별금지 및 인권보장 기본계획 수립 연구. 대전복지재단.

양승희, 임병호, 이형복, 정경석, 염인섭, 양성욱, 김희석, 이종윤, 박소현, 전민제, 김백산, 정재호, 이재우, 이선희, 이경애, 김미경. (2021). 2030 대전광역시 주거종합계획. 대전광역시.

오혜경. (2001. 04. 24). 지역사회내에서의 중증장애인 자립생활 [주제발표]. 중증장애인 자립생활현황 및 향후방향, 서울, 대한민국.

이선우. (2009). 장애인복지의 이론과 실제. 집문당.

장재완. (2023.04.04.). "장애인 된 것 내 잘못 아니잖나" 6대 정책요구안 발표, OhmyNews. <https://omn.kr/23dnf> 에서 2023. 11. 16. 인출

전덕임. (2018). 중·고령 정신장애인의 지역사회 자립생활 경험에 관한 질적 연구. 석사학위논문, 아주대학교, 수원.

채성현, 강태인, 김미영, 권영지, 박형빈. (2017), 발달장애인 부모가 인지하는 지역사회 자립생활과 주거지원에 관한 연구, 한국지역사회복지학, 61, 103-129.

최문경. (2019). 발달장애인의 자립생활에 대한 사회복지사들의 인식 유형. 박사학위논문, 경남대학교, 창원.

최복천, 변용찬, 황주희, 김미옥, 박희찬, 심석순, 오다은. (2016). 발달장애인 통합적 복지지원체계 구축을 위한 정책 방안(연구보고서 2016-43). 한국보건사회연구원. https://www.nkis.re.kr/subject_view1.do? otpId=KIHASA00049324&otpSeq=0&Seq=0#none

- 최복천, 성명진, 조운경, 백정연. (2014). 발달장애인 자조집단 사례 분석 연구(정책 14-17). 한국장애인개발원. https://www.koddi.or.kr/data/research01_view.jsp?brdNum=7401644
- 통계청. (2023). 전국 장애유형별, 성별 등록장애인수. https://kosis.kr/statHtml/statHtml.do?orgId=117&tblId=DT_11761_N001&conn_path=I2 에서 2023. 11. 16 인출
- 하민지. (2021. 10. 26). 죽은 김주영이 말한다 “사람 죽이는 종합조사표 개편하라”, 비마이너. <https://www.beminor.com/news/articleView.html?idxno=22216> 에서 2023. 11. 26. 인출
- 한국장애인개발원. (2021. 8. 27.). 중앙장애인지역사회통합지원센터 온라인개소식[동영상]. YouTube. <https://www.youtube.com/live/AyLuo9Yqy7w?si=GUPHgoZuDRPOen08>
- 홍선미, 변경희, 하경희, 이선향. (2014). 장애인 주거지원제도 강화를 위한 연구(11-16 20000-000576-01). 국가인권위원회. https://library.humanrights.go.kr/search/detail/CATTOT000000037579?mainLink=/search/tot&briefLink=/search/tot/result?q=%EC%9E%A5%EC%95%A0%EC%9D%B8%EC%9D%B8%EA%B6%8C%EC%A6%9D%EC%A7%84%EC%9D%84%EC%9C%84%ED%95%9C%EC%8B%A4%ED%83%9C%EC%A1%B0%EC%82%AC%EC%97%B0%EA%B5%AC%EC%9A%A9%EC%97%AD%EB%B3%B4%EA%B3%A0%EC%84%9C%3B_A_st=FRNT_A_si=1_A_bk_2=jttj000000aaajttj
- Charlton, J. L. (1998). *Nothing about us without us: Disability oppression and Empowerment*. University of California Press.
- Crewe, N. M. & Zola, I. K. (2001). *Independent Living for Physically Disabled People*. People with Disabilities Press.
- Dejong, G. (1979). *The movement for independent Living: Origins, ideology and implications for Disability Research*. Michigan State University.
- Nosek, M. A. (1988). Independent Living and Rehabilitation Counseling, In Rubin, S. E. & Rubin, N. M. (ed), *Contemporary Challenges to the RehabilitationCounseling Profession*, P. H. Brookes Publishing Co. .
- O'Brien, J. (1993). *Supported Living: Whats the difference?*. The Center of Policy: Syracuse University.

Shared Lives Plus. (2016). *The state of shared lives in England*. <https://www.camphillvillagetrust.org.uk/wp-content/uploads/2019/07/State-of-Shared-Lives-2018.pdf>