

주제회의 – 장애와 인권

Thematic Session – Disability and Human Rights

인권침해 ‘시설폐쇄’ 그리고...

발달장애인이 살 수 있는 지역사회

**Shutting Down Facilities With Reported Human Rights:
A Local Society's Suitable Living Conditions for People with
Developmental Disabilities**

2016세계인권도시포럼

광주장애인차별철폐연대

Gwangju Solidarity Against Disability Discrimination

광주장애우권익문제연구소

The Research Institute of the Differently Abled Person's Right in Gwangju

2016 세계인권도시포럼 주제회의 - 장애와 인권

World Human Rights Cities Forum 2016

Thematic Session Disability and Human Rights

2016. 7. 22. (금) | Friday, July 22, 2016

10:00 - 16:00

518 민주화 기록관 7층 다목적실

Multi-purpose Hall, 5·18 Archives

회의 일정

10:00 -10:10	개회	> 인사말, 패널 소개 및 회의안내 【좌장】 강민희 교수 (호남대학교 사회복지학과)
10:10 -11:30	발제 1	『미국의 탈시설화: 탈시설화의 역사와 현장』 김영경 (클라이온 대학교, 펜실베니아, 부교수)
	발제 2	『지역사회 발달장애인 권리보장을 위한 지자체의 역할과 과제 / 주거 정책을 중심으로』 김기룡 (전국장애인부모연대 사무총장)
11:30 -11:45		휴식
11:45 -12:25	발제 3	『발달장애 삶의 주체로 홀로서기 위한 주거지원 운영의 과제와 미래』 황승욱 (KTIL 전환교육연구소 대표)
12:25 -13:30		점심식사
13:30 -14:30	토론 1	미소 상임활동가(장애와인권 발바닥행동)
	토론 2	나금주 센터장(광주 발달장애인지원센터)
	토론 3	박찬동 센터장(광주장애인인권센터)
14:30 -14:40		휴식
14:40 15:20		> 종합토론 및 질의응답
15:20 -15:30	폐회	> 정리 및 마무리 발언

Timetable

10:00 -10:10	Introduction	<p>> Opening Remarks, Introduction of Presenters and the Session</p> <p>【Chair】 KANG Min-Hui, Professor, Dept. of Social Welfare, Honam University</p>
10:10 -11:30	Presentation 1	<p>『USA deinstitutionalization: its history and current status』</p> <p>▶Young-Gyoung Kim, Ed.D Associate Professor Clarion University of PA</p>
	Presentation 2	<p>『Local governments' roles for the protection of people with developmental disabilities: Focus on housing policy』</p> <p>▶KIM Kiryong Secretary General Korean Parents' Network for the People with Disabilities</p>
11:30 -11:45	Break	
11:45 -12:25	Presentation 3	<p>『Status of the Developmentally Disabled in Japan and Its Implications for Korea』</p> <p>▶HWANG Seung-ouk Director, Korea Transition to Independent Living Center</p>
12:25 -13:30	Break	
13:30 -14:30	Panel Discussion	<p>▶Miso Human Rights Activists, Disability and Humanrights In Action</p> <p>▶NA Geum-ju Head, Gwangju regional center</p> <p>▶PARK Chan-dong Head, Center for Human rights of the disabled, Gwangju</p>
14:30 -14:40	Break	
14:40 -15:20	Q&A	> General Discussion, Q&A
15:20 -15:30	Closing	> Conclusion and Closing Remarks

Contents

•발표 Presentation1	7
미국의 탈시설화: 탈시설화의 역사와 현황 USA deinstitutionalization: its history and current status 김영경 Young-Gyoung Kim, Ed.D 클라리온 대학교, 펜실베니아, 부교수 Associate Professor Clarion University of PA		
•발표 Presentation2	27
지역사회 발달장애인 권리보장을 위한 지자체의 역할과 과제(주거 정책을 중심으로) Local governments' roles for the protection of people with developmental disabilities: Focus on housing policy 김기룡 KIM Ki ryong 전국장애인부모연대 사무총장 Secretary General Korean Parents' Network for the People with Disabilities		
•발표 Presentation3	61
발달장애 삶의 주제로 홀로서기 위한 주거지원 운영의 과제와 미래 Status of the Developmentally Disabled in Japan and Its Implications for Korea 황승욱 HWANG Seung-ouk KTIL 전환교육연구소 대표 Director, Korea Transition to Independent Living Center		
•토론 Panel 1	85
할 수 있는 것도 할 수 없게 만든 시간 The Time that Disables What We Can Do 미소 Miso 장애와인권 발바닥행동 상임활동가 Human Rights Activists, Disability and Humanrights In Action		
•토론 Panel 2	111
장애인 자립생활을 어떻게 할 것인가? (발달장애인을 중심으로) How Can We Make Independent Living of the Disabled Happen? (centered on the people with developmental disability) 나금주 NA Geum-ju 광주광역시 발달장애인지원센터 센터장 Head, Gwangju regional center		
•토론 Panel 3	139
일부러 숨겼거나, 미처 보지 못했거나, 애써 보지 않으려 했던 사람들! 그들과 함께 살기 위해서, 그들이 '살 곳'을 어떻게 준비할 것인가? Those Who Have Been Deliberately Hidden, Missed Out To Be Seen or Tried Not To Be Looked At! To Live Together With Them, How Can We Prepare "A Place for Them to Live In" ? 박찬동 PARK Chan-dong 광주장애인권센터 센터장 Head, Center for Human rights of the disabled, Gwangju		

발표 1

미국의 탈시설화: 탈시설화의 역사와 현황

김영경

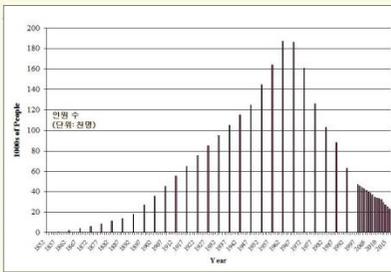
클라리온 대학교, 펜실베니아, 부교수

개요

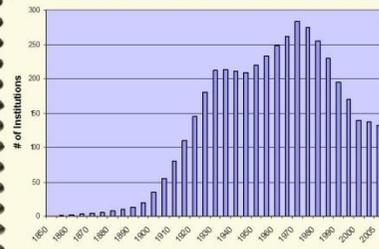
- 미국의 탈시설화
- 콘로이 박사의 탈시설화에 대한 중단연구
- 미국의 장애인 인권관련 법률
- 탈시설화 모델
- 사례연구 : 펜실베이니아주 클라리온 카운티(Clarion County): 장애인들을 위한 지역사회 서비스와 지원

미국의 탈시설화

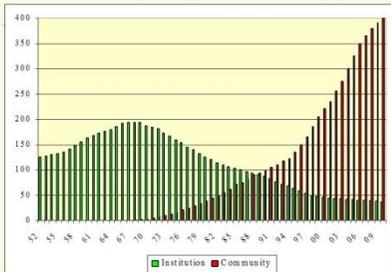
150년에 걸친 시설 수용



공공 시설 수

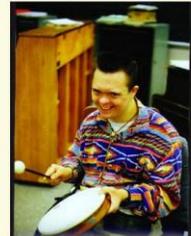


시설 수 감소, 커뮤니티 증가



지난 100여년 간 미국은 마이크와 같은 사람들을 위해 무엇을 했는가?

- 마이크의 상태 진단
- 학교로부터 제외
- 부모에게 마이크가 치료를 받아야 한다고 말할
- 또한 마이크는 아무것도 배울 수 없으며 가족에게 기쁨을 가져다 줄 수 없을 것이라고 말할
- 마이크가 대형 시설에서 지내야 한다고 말할



부모들은 왜 이런 일들을 했을까?

- 전문가들이 말했기 때문에
- 대부분 전문의였기 때문에
- 의사의 권위에 따라
- 그것이 "최선" 이었다고 알고 있었기 때문에
- 최선의 시설이라 생각했기 때문에



펜허스트 중단연구

연구자: 콘로이 박사,
미국 성과분석센터 회장

펜허스트: 열악한 환경

- 2800명이 함께 수용
- 극악할 만큼 많은 사람들로 붐빔
- 사람들은 밤낮 없이 여물통에 받치됨
- 공절환자 방치
- “문제적” 사람들은 이빨이 다 뽑임
- 사람들을 물이 빠지는 방에 가두고 호스로 물을 뿌려 ‘목욕’을 시킴



나는(미국은) 그때 시설을 개선해야 한다고 생각하기 시작했다.

- 지난 12년 동안 이 연구에 몰두
- 1972년에 세워진 수용자들이 지나치게 붐비지 않는 시설에서 큰 금전적, 인적(교직원, 학생) 자원 지원 하에 연구
- 그 결과 엄청난 양의 자원이 사소한 기술 개발에 쓰였고, 삶의 질 향상에 미미한 영향만을 끼쳤음을 과학적으로 보여 줄 수 있었음

하지만 우리에게 놀라운 일이 기다리고 있었다.

- 한창 미국이 “좋은” 시설을 만들기에 열중하던 시기였음
- 미 연방법원이 펜허스트를 “원법에 위배되는 성질의 시설”로 지정함(1977년 월디엔과 펜허스트의 법정 소송사건으로 1987년에 펜허스트는 문을 닫음)
- 왜냐하면 펜허스트는 장애인들을 고립시키기 위해 의도적으로 지어졌기 때문
- 수용자들이 일할 기술을 잃게 되었기 때문



펜허스트 중단연구

- 1979년 시작
- 역대 최대 규모의 연구
- 1,154명을 대상으로 연구
- 대상자 전원 매년 방문
- 전 가족들을 매년 조사
- 삶의 질과 만족도를 측정하고 비용을 계산 (2007년에도 계속 진행)

펜허스트 중단연구의 목적

- 1,154 명을 대상으로 추적
- 그들의 상황이 나아졌는가?
- 나아졌다면 어떤 부분에서?
- 얼마가 필요했는가?
- 그 비용은 얼마인가?
- 관찰하고 해결해야 할 문제와 부족한 부분이 무엇인가?



삶의 질을 결정짓는 요소들

- 자신의 삶에 대한 결정을 내릴 수 있는 힘(자기결정권)
- 기술개발
- 감정조절 능력
- 도전하는 의지
- 돌보는 이들의 태도와 경험
- 건강
- 약 복용
- 수입
- 생산적 활동을 하는 주당 시간
- 관계
- 가족과의 접촉
- 가정 재정상의 이해관계
- 만족도
- 개인의 소망과 포부
- 가정의 환경
- 가족 및 친구의 의견과 관계의 만족도
- 사람들과의 통합
- 스스로 계획을 세우는 과정

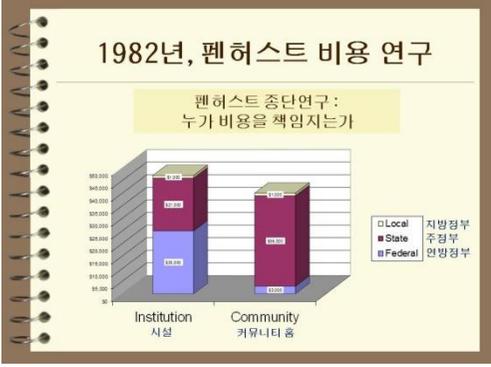
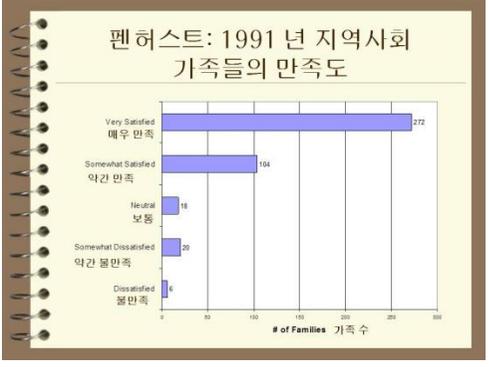
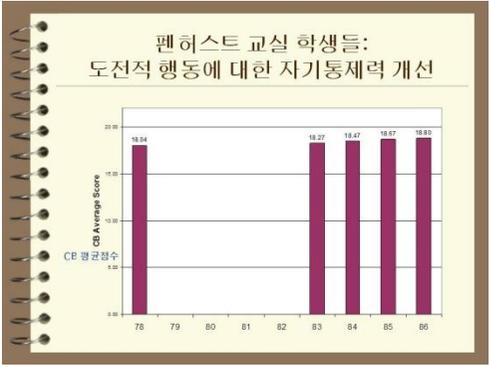
어떤 사람들을 대상으로 삼았는가?

- 연구 착수 시 평균 나이 39세
- 펜허스트 거주기간 평균 24년
- 남성 64% , 여성 36%
- 33% 는 발작을 동반
- 13% 는 시각장애인
- 4% 는 청각장애
- 18% 는 걷지 못함
- 50% 는 말하지 못함
- 47% 는 배변훈련이 완벽하지 못 함
- 40% 는 때에 따라 폭력성을 보인다고 보고됨
- 86% 는 “심각한 또는 극심한” 장애인

어떤 종류의 커뮤니티 요양원이었는가?

- 지역사회에서 살아가는 방법 마련
- 3명씩
- 상주 직원과 함께 지내는 경우도 있음
- 대부분은 교대근무
- 24시간 직원 근무
- 허가 취득, 모니터링, 사례분석을 통한 관리체계





- ### 펜허스트 중단 연구: 20년 동안 1154 명을 대상으로
- 우리가 측정 할 수 있는 모든 영역에서 훨씬 더 나은 삶을 살고 있는 것으로 조사됨
 - 자립성
 - 생산성
 - 통합
 - 자신의 삶에 대한 통제와 자기결정권
 - 서비스
 - 만족, 행복, 삶의 질
 - 모든 가족들이 위와 같은 사실에 동의함

펜허스트 결과: 사람들의 형편이 더 좋아졌는가?

자립성	그렇다, 14% 성장
도전적 행동	그렇다, 8% 개선
건강	건강상태가 전반적으로는 변화 없지만, 수명 증가
통합	외출 증가, 교우관계 확대
자기결정권	스스로 선택 할 수 있는 기회의 증가

펜허스트 결과: 사람들의 형편이 더 좋아졌는가?

소비자 만족도	응답자들은 더 행복해지고 정대로 시설로 돌아 가고 싶지 않다고 응답
가족의 만족도	처음에는 이주에 반대했지만, 생각을 바꾸고, 놀라운 만큼 협조적이고, 변화에 놀라워함

펜허스트 결과: 사람들의 형편이 나아졌는가?

자립심	그렇다, 14% 증가
도전적 행동	그렇다, 8% 개선
건강	건강상태 전반적으로는 변화 없지만, 수명 증가
통합	외출 증가, 교우관계 확대
자기 결정권	선택 할 수 있는 기회의 증가

펜허스트의 결과가 다른 반복 실험의 평가결과와 일치하는가?

- 그렇다, 1356명, 코네티컷
- 그렇다, 1000명, 오글라호마
- 그렇다, 400명, 뉴햄프셔
- 그렇다, 1100명, 노스 캐롤라이나
- 그렇다, 200명, 캔사스
- 그렇다, 400명, 일리노이
- 그렇다, 2400명, 캘리포니아
- 그리고 다른 나라에서 발표된 많은 연구와도 일치

다중적 연구에서 드러난 가족의 감정변화 패턴

- 초기에는 커뮤니티 안에서의 삶에 대한 강한 반감
호소(스프릿 외, 1987)
 - 선택에 대한 구체적인 지식과 경험 부족
 - 때로는 이런 선택의 기회가 주어지지 않기도 해서
 - 인지기 불협화음, 수십 년간 고수해 온 의견에 대한 변화가
어렵기 때문에
 - 이후 나타난 지역사회 내 삶에 대한 적극적 수용
 - 라르손 & 라긴, 메타분석, 1990
 - CA에서 재확인, 1998
- * "다시 돌아가겠습니까?" 라는 질문에 압도적으로
"아니요." 라고 응답함

어떤 사람들이 최대 이득을 얻었는가?



노년층이 영양원에 가면 아무런 이득도 얻을 수 없다는 것이 사실일까?



중증장애인이 지역사회에서 살아가는데 더 많은 비용이 들었는가?



미국의 장애인 인권 관련 법률 투쟁과 정치

미국의 장애인 인권 법률

- 1964년 : 시민의 평등권에 대한 법률 제정
 - 성별·인종·종교에 대한 모든 차별은 불법이며, 모든
사회 구성원들에게 평등하게 권리가 주어진다.
- 1973년 : 재활법률 504 조 제정
 - 인종, 피부색, 종교, 성별, 출신국가 이외에 "장애" 가
포함되기 시작한다.
 - 1977 제 504조항의 시행 시작 - 왕의시위와 구속집행
후에 시작
 - 장애에 대한 차별 철폐와 - 공공프로그램 - 장애에 기반한
프로그램
- 1975년 : 전장애아교육법 (지금의 IDEA)
- 1990년 : 미국 장애인법 - ADA
 - 민간프로그램 포함- 장애인들을 위한 발달과 교통 구축
- 1999년 : 미국 대법원의 울름스태드 판결
 - 집에서나 직장에서 장애인을 "불필요하게 차별" 하는
것은 불법이다.

올름스테드 외 v. L.C. & E. W. (1999)

- ADA에 근거한 대법원 소송사건
- 재대로 된 지원을 받으면 지역사회에서 살 수 있는 장애인을 시설에 맡기는 것은 장애인에 대한 차별이다.

(Harden, Kim, & DePaese, 2005, p. 175)

“모든 주에서는 정신장애인이라도 커뮤니티에서 사는 것이 적절하다는 진단을 전문의에게 받고, 시설에서 구속이 덜한 환경으로 이전하는 것에 대해 당사자가 반대하지 않고, 그러한 조치가 해당 주의 자원과 다른 정신장애가 있는 사람들의 수요까지 고려했을 때 합리적 으로 수용이 될 수 있다면, 그러한 정신 장애자들을 시설에 보내지 않고 지역사회에 살게 해야 한다.”

(Olson et al. 19 S. Ct. 2176)



<거주자> 공공거주 기관(시설)

- 대다수가 더 이상 신생아나 어린이를 받지 않는다.
 - 2009년 조사에서 미국내 주에서 관리하는 기관에서 살고 있는 장애인 중 5%만 21세 미만이었다. (Lakin et al., 2010)
 - 2009년 조사 기준, 펜실베이니아에 있는 기관에서 장애인을 수용하면 하루에 \$603의 비용이 든다 (Lakin et al., 2010)



<거주자> 공공거주 기관(시설) 탈시설화

- 2009년 조사결과, 1230명만 공공시설에 살고 있었다. (Lakin et al., 2010)
- 펜실베이니아에 있는 기관에서 어린이가 차지하는 비율은 0%였다.
- 남아있는 거주자들은 시설에서 나간 사람들보다 중증의 장애를 가지고 있었다.
 - 75%의 거주자들은 다중 장애를 가지고 있고, 다수가 행동이나 복잡한 건강 문제를 가지고 있었다.



<거주자> ICFMR (지적장애인을 위한 중간수준의 돌봄시설)

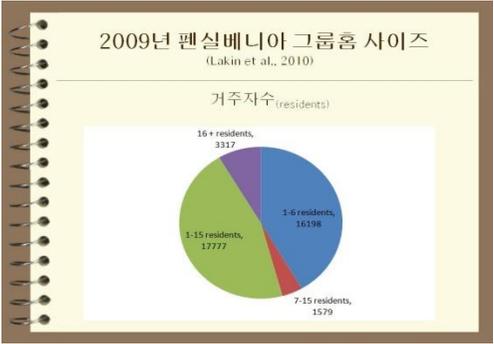
- 지역사회 기반
- 24 시간 돌봄과 관리
- 지적장애나 치료가 필요한 장애인들이 주를 이룬다.
- 4,974 명이 펜실베이니아에 있는 ICF-MRs에서 살고 있다. (Lakin et al., 2010)




<거주자> 그룹 홈

- 상근 유급관리자와 직원
- 비장애인 거주 지역에 위치
- 가족과 같은 구성
- 15 명 이하의 장애인이 함께 거주
- 2009년 기준 미국의 그룹홈에는 평균적으로 2.5명 거주 중 (Lakin, 2010)
- 대기자 리스트





<거주자> 관리되는 아파트

- 아파트 단지, 복층 아파트나 단일 아파트
- 파트타임 관리
- 사회복지사, 아파트 관리인, 룸메이트로부터 추가적 도움을 받을
- 그룹홈에서 보다 할 수 있는 일의 영역이 넓어야 함
- 지원받는 생활

<http://www.youtube.com/watch?v=C3EvccTEUz4>



<거주지> 아파트 or 주택



- ▶ 최대한 자연스러운 형태의 도움 제공
- ▶ 가족
- ▶ 친구들
- ▶ 이웃
- ▶ 최대한 다양한 첨단기술의 도움을 받을 수 있음
- ▶ 미국 지적장애인 중 27%가 자신의 아파트나 주택에 거주 중 (Lakin et al., 2010)
- ▶ 펜실베이니아에 사는 지적장애인과 지체장애인 중 23%가 자신의 아파트나 주택에서 거주 중 (Lakin et al., 2010)

<거주지> 가족의 집 (패밀리 홈)



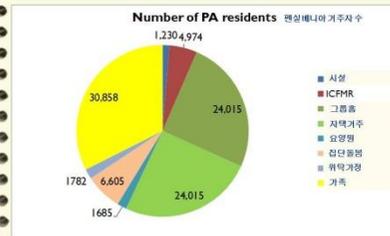
- ▶ 가족과 함께 산다.
- ▶ 중증장애인에게 유일한 선택은 부모일 뿐인 경우가 있음

<거주지> 위탁가정

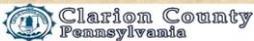


- ▶ 제약이 더 많은 경우의 대안형태
- ▶ 위탁가정에 머무르며 그 가정의 구성원이 된다.
- ▶ 장애어린이들을 위해 제일 많이 이용된다.

2009년 조사에 나타난 지적장애를 가진 지체장애 거주자 수 (Lakin et al., 2010)



내가 사는 펜실베이니아 클라리온: 장애인들을 위한 커뮤니티 서비스와 지원



서비스 종류

- ▶ 주거 지원
- ▶ 음식 지원
- ▶ 의료 지원
- ▶ 교통 및 이동수단 지원
- ▶ 현금지원 (임시적)
- ▶ 개인 활동보조인 지원(PCA)
- ▶ 취업 지원
- ▶ 레저활동 지원

지원의 종류

- ▶ 매월 현금 지원 (SSI 와 SSDI)
- ▶ 사회적 지원

유관기관을 통한 지원 사례

- ▶ 복지부에서 운영하는 클라리온 주립 지원 센터

1. 음식 쿠폰
 2. 의료보험 카드발급
 3. 임시적 현금 서비스
- 온라인 어플리케이션 서비스 제공
(COMPASS: www.compass.state.pa.us)



유관기관을 통한 지원 사례

- ☞ **주거환경 도시개발과에서 운영하는 클라리온 주택 주거 관리회**
- 1. 세입자가 자신이 원하는 집을 선택하게 한다. 클라리온 카운티 주거관리회는 178개 아파트로 구성된 5개 주거구역을 관리한다.
- 2. 임대료 일부 또는 전액 지원

유관기관을 통한 지원 사례

- ☞ **사회보장 행정 사무소**
- 1. 보조적 보장수익 (SSI)
펜실베이니아에서는, 최대 \$750.00의 SSI를 지원하고, 연방정부의 지원금은 \$ 733.00이다.
- 2. 사회보장장애보험 (SSDI)

유관기관을 통한 지원 사례

- ☞ **의료지원과 교통 프로그램**
- 사회복지과에서 자금 지원
- 1. 교통 서비스나 마일리지 상환을 통해 치료와 서비스를 편하게 받을 수 있도록 지원



유관기관을 통한 지원 사례

- ☞ **더 아크**
- 1. 취업지원
-작업평가서
-임사지원서 작성, 면접, 취업준비에 있어 필요한 관리 및 지원
- 2. 지역사회 활동: 콘서트, 수영, 야유회, 음악, 공예 등
- 3. 사회적 지원
- 4. 적응행동 교육: 요리, 청소, 몸 치장하기 등
- 5. 동행 서비스



유관기관을 통한 지원 사례

- ☞ **커리어 링크**
- 다양한 직업에 대한 훈련과 취업준비 지원
- ☞ **커뮤니티 자원센터**
- 1. 적응행동 교육
- 2. 기본적인 직업 훈련
- ☞ **뉴라이트(NewLight), 자기의존 능력 향상, 지역사회 통합 및 자립생활 프로그램 개발 등**
- 1. 활동보조인 서비스
- 2. 그룹 홈

서비스 사례

- ☞ **주거비 마련을 위한 현금 리베이트 프로그램**
- ☞ 65세 이상 어르신이나 장애인들 대상

하지만 우리가 기억해야 할 점은...

- ☞ **지난 30년간 미국의 취업률은 제자리 같음이다.**

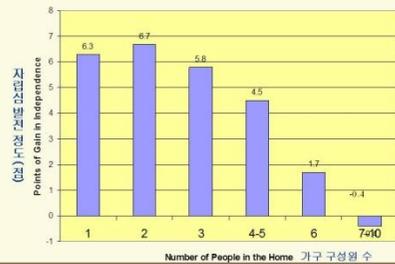
정말 중증장애인이 지역사회에서 살 때 더 많은 비용이 드는 것일까?



MI: 선택권 사용의 기회



집 크기에 따른 자립성 발전양상: 오를리호미 거주 2200명, 1990-1996 (100점 만점 기준)



규모의 경제

- 대규모 시설에 가장 높은 비용을 지불한다
 - 1인당 평균 \$200,000 이상 지불하고 있음
- 커뮤니티 구성이란 무엇일까?
- 집 크기를 1에서 10까지 비교하면 몇 번에 해당하는가?
- '최적 사이즈' 는 무엇인가? (평균적으로)

외로움 - 부정적 응답 2008년 국가핵심 지표, N=1580



교 훈

- 그룹홈을 만든 건 어떻게 보면 실수인 것 같은데, 한국은 어떠한가??
- 그룹홈 역시 돌봄 서비스의 일종일 뿐
- 다른 사람의 자유를 불필요하게 제한하는 조치를 유지하려는 경향이 있음
- 지원이 강화된 위탁돌봄시설과 지원생활모델로 이동 하는 것이 더 나을 수도 있음
- 개인을 대상으로 디자인함

품질, 비용, 규모

- 커뮤니티 홈은 6명 이상 수용하지 않음
- 1에서 3명 까지가 가장 적합함
- 규모 경제적 사고의 실수
- 작은 집에서 작은 활동을 하는 게 더 낫다.
- 작은 집은 당연히 비용이 적게 들 것

미국의 가장 큰 실수

- 금융: 사람과 연대기관이 아닌 시설에 집중투자한 점
 - 장애인들이 스스로 "살아있음" 을 느끼게 해주는 시설 구입 책임 있는 모니터링 수반
- 전국에 걸쳐 그룹홈 체계를 구축
- 장애인들의 역량과 삶의 질에 대한 결정이 시설제공자에 의해 이루어짐
- 이제 우리가 깨달은 것은:
 - 가족과 함께 사는 스타일의 생활 모델을 지원 해주는 것이 더 효과적이라는 것
- 커뮤니티 그룹 홈이 시설보다 더 낫다는 점은 인정하나, 그룹홈도 자립으로 가는 "단계" 중 하나이며 더 축소 되어 완전한 자립으로 가야 함
- 현재: 더 나은 모델을 위한 22년간의 연구 - 자기결정권-개인을 위한 비용 측정과 일상생활 지원 필요

한국은 어떠한가??

- 우리는 어느 지점에서 서 있는가?
- 한국에만 있는 특이한 상황은 무엇인가?
- 우리가 취해야 할 것과 버려야 할 것들은 어떤 것인가??

Presentation 1

USA deinstitutionalization: its history and current status

Young-Gyoung Kim

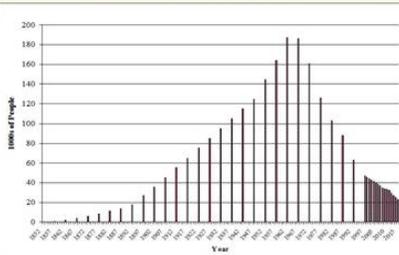
Ed.D Associate Professor Clarion University of PA

Outline

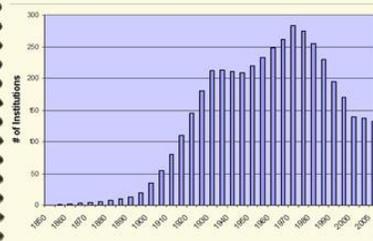
- Deinstitutionalization in the U.S.
- Longitudinal Study of Deinstitutionalization conducted by Dr. Conroy
- US Disability Right related laws
- Models of deinstitutionalization
- Clarion County, PA: Community services and support being provided for people with disabilities

Deinstitutionalization in the U.S.A

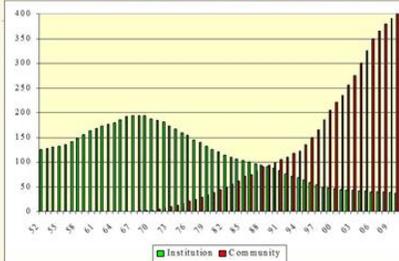
150 Years of Institutionalization



Number of Public Institutions



Institutional Decline, Community Rise



For 100+ Years, What Did America Do With People Like Mike?

- Diagnose him
- Exclude him from school
- Tell his parents that he needed medical care
- That he could never learn and would bring no joy to the family
- That he needed to live in a large facility



Why Did Parents Do This?

- Because professionals told them to
- Primarily doctors
- Doctors had authority
- Knew "what's best"
- With the best intentions



Pennhurst Longitudinal Study

Conducted by Dr. Conroy
President of the Center for Outcome Analysis

Pennhurst: Poor Conditions

- 2800 people lived there
- Horribly overcrowded
- People were left in cribs all day and night
- Broken bones went untreated
- "Problem" people had all teeth pulled
- "Bathing" was often a hose sprayed at a group in a room with a floor drain



I (America) Believed Then That We Should Improve the Institution

- Spent 12 years working on this
- We worked in a model institution, built in 1972, not overcrowded, and with access to huge resources in money and University faculty and students
- I was able to show scientifically that tremendous resources did result in minor skill development and small improvements in qualities of life

But We Got A Big Surprise

- In the midst of America's efforts to create "good" institutions
- A U.S. Federal Court declared Pennhurst to be **"Unconstitutional by its very nature"** (1977 Halderman & Pennhurst Court Case; Pennhurst closed in 1987)
- Because it was specifically and consciously designed to segregate
- And because the people
 - had lost skills



The Pennhurst Longitudinal Study

- Began in 1979
- Largest such study ever done
- Tracked 1,154 people
- Visited every person every year
- Surveyed every family every year
- Measured qualities of life and satisfaction and costs
- (This process still continues in 2007)

Purposes of Pennhurst Longitudinal Study

- Track 1,154 people
- Are these people better off?**
- In what way(s)?
- How much?
- At what cost?
- What problems and deficiencies can be detected and addressed?



Aspects of Quality of Life

- | | |
|---|--|
| power to make one's own life choices (self determination) | relationships |
| skill development | family contacts |
| emotional adjustment | financial interest in the home |
| challenging behavior | satisfaction |
| attitudes and experience of caregivers | individual wishes, and ambitions |
| health | home environment |
| use of medications | family/next friend opinions and satisfaction |
| earnings | integration |
| hours per week of productive activity | individual planning process |

What Kind of People?

- | | |
|--|-------------------------------------|
| Average age 39 years at the beginning of the study | 4% deaf |
| Had lived at Pennhurst an average of 24 years | 18% unable to walk |
| 64% male, 36% female | 50% nonverbal |
| 33% had seizures | 47% less than fully toilet trained |
| 13% blind | 40% reported to be violent at times |
| | 86% "severe or profound" |

What Kind of Community Homes?

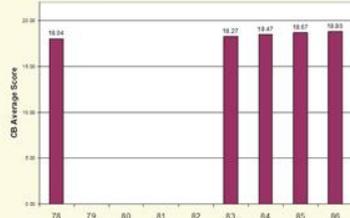
- "Community Living Arrangements"
- 3 people
- Some with live-in staff
- Most with shift staff
- 24 hour staffing
- With licensing, monitoring, and case management oversight



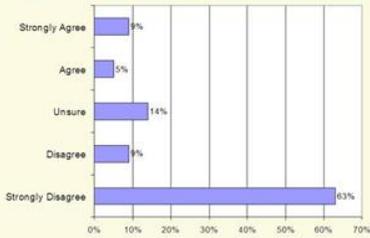
Pennhurst Class Members: Adaptive Behavior Development



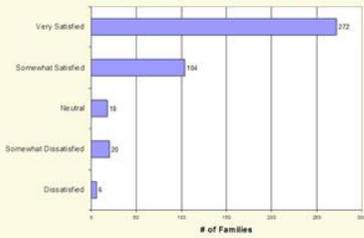
Pennhurst Class Members: Improved Self-Control of Challenging Behavior



Pennhurst: Strong Initial Family Resistance to Community Idea

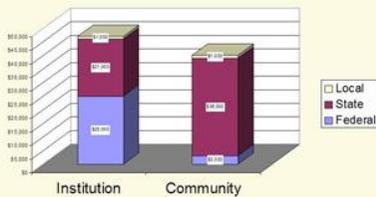


Pennhurst: 1991 Community Family Satisfaction



Pennhurst Costs Study, 1982

Pennhurst Longitudinal Study: Who Pays?



The Pennhurst Longitudinal Study: 1154 People, 20 Years

- People are better off in almost every way we know how to measure
- Independence
- Productivity
- Integration
- Control of their own lives and choices
- Services
- Satisfaction, happiness, quality of life
- And families agree

Pennhurst Results: Were People Better Off?

Independence	Yes, 14% gain
Challenging Behavior	Yes, 8% improvement
Health	No change in general health, longevity increased
Integration	Large increases in outings and friendships
Choicemaking	Increased opportunities to make choices

Pennhurst Results: Were People Better Off?

Consumer Satisfaction	Those who could communicate with us were much happier in every way, would never want to go back
Family Satisfaction	Families initially opposed the move, changed their minds; overwhelmingly in favor; and very surprised

Pennhurst Results: Were People Better Off?

Independence	Yes, 14% gain
Challenging Behavior	Yes, 8% improvement
Health	No change in general health, longevity increased
Integration	Large increases in outings and friendships
Choicemaking	Increased opportunities to make choices

Did the Pennhurst Results Meet the Scientific Test of Replication?

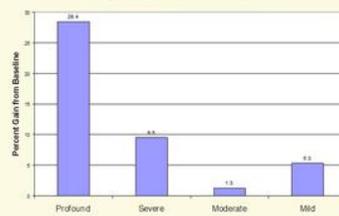
- Yes, 1356 people in Connecticut
- Yes, 1000 people in Oklahoma
- Yes, 400 people in New Hampshire
- Yes, 1100 people in North Carolina
- Yes, 200 people in Kansas
- Yes, 400 people in Illinois
- Yes, 2400 people in California
- And studies in many other countries

The Patterns of Family Feelings That Have Emerged in Multiple Studies

- Initial strong resistance to notion of community living (Spreatt, et al 1987)
 - Lack of concrete knowledge and experience of such options
 - Sometimes lack of availability of such options
 - Likely cognitive dissonance, difficult to change opinion maintained for decades
- Later strong acceptance of community
 - Larson & Lakin meta-analysis, 1990
 - Confirmed again in CA, 1998
 - "Would you go back?" Overwhelming "No."

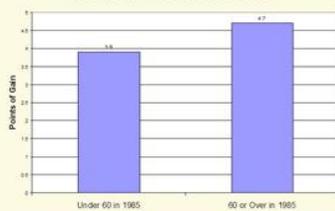
What Kind of People Made the Largest Proportional Gains?

Connecticut Movers, 1985-1991:
Percentage Gain in Adaptive Behavior



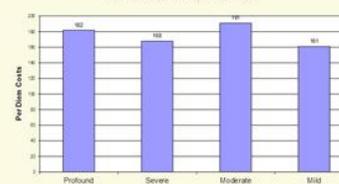
Is It True That Older People Can't Benefit From Moving to Community Homes?

Movers Who Were Under 60 and Over 60 in 1985:
Adaptive Behavior Gains from 1985 to 1990



Did People with More Severe Disabilities Really Cost Much More in the Community?

Total Costs by Level of Retardation



U.S. Disability Rights Laws

Protests and Politics

U.S. Disability Rights Laws

- 1964 Civil Rights Act
 - Illegal to discriminate by race, color, religion, sex, or national origin
- 1973 Section 504 of the Rehabilitation Act of 1973
 - Added "disability" to race, color, religion, sex, or national origin
 - 1977 Enforcement of 504 began - after protests and jailing
 - Illegal to discriminate - public programs - on the basis of disability
- 1975 Education for All Handicapped Children Act (now IDEA)
- 1990 Americans with Disabilities Act - ADA
 - Added private programs - and buildings and transportation
- 1999 Olmstead decision of the U.S. Supreme Court
 - Illegal to "unnecessarily segregate" in homes AND work

Olmstead et al. v. L.C. & E. W. (1999)

Supreme Court case based on ADA

Is discrimination to institutionalize person with disability who, with proper support, would be able to and would choose to live in the community

(Hayden, Kim, & DeLapra, 2005, p. 7175)

“States are required to place persons with mental disabilities in community settings rather than in institutions when the State’s treatment professionals have determined that community placement is appropriate, the transfer from institutional care to a less restrictive setting is not opposed by the affected individual, and the placement can be reasonably accommodated, taking into account the resources available to the State and the needs of others with mental disabilities.” (Olmstead, 19 8. Ct. 2176)

Models of deinstitutionalization

Home Public residential facilities (institutions)

- Many no longer admit infants or children
 - Only 5% of residents of state institutions in USA were below age 21 in 2009 (Lakin et al., 2010)
 - Costs \$603 per day to keep someone in institution in PA in 2009 (Lakin, et al., 2010)



Home Public residential facilities (institutions)

Deinstitutionalization

- Only 1230 residents of public institutions in PA in 2009 (Lakin et al., 2010)
- 0% of PA institution residents are children
- Remaining residents more disabled than previous residents
 - 75% have multiple disabilities many have behavioral or complex health issues



Home ICFMR (Intermediate Care Facilities for persons with MR)

- Community based
- 24 hour care and supervision
- Mostly for those with intellectual disabilities and medical issues
- 4,974 people with ID in PA live in ICF-MRs



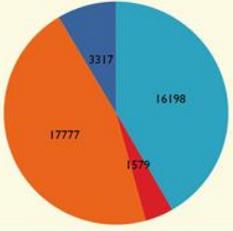

Home Group home

- Full-time paid supervision and staff
- Located in residential neighborhoods
- Family – like settings
- Usually less than 15 residents
- Avg. size in USA in 2009 2.5 residents (Lakin, 2010)
- Waiting lists




Size of group homes in PA in 2009 (Lakin et al., 2010)

Number of residents



Number of residents	Count
1-6 residents	16198
7-15 residents	1579
1-15 residents	17777
16+ residents	3317

Home Supervised apartment

- Apartment clusters, duplexes, or single apartment
- Part-time supervision
- Supplemental support provided by social worker, apartment manager, roommate
- May need wider array of skills than in group home
- supported living
- <http://www.youtube.com/watch?v=C3EvcTEUz4>



Home Own Apartment or Home



- Supervision solely from natural supports
 - Family
 - friends
 - neighbors
- May use variety of technological supports
- 27% of people with ID in USA live in their own homes or apartments (Lakin et al., 2010)
- 23% of people with ID in PA live in their own homes or apartments (Lakin et al., 2010)

Home Family Home

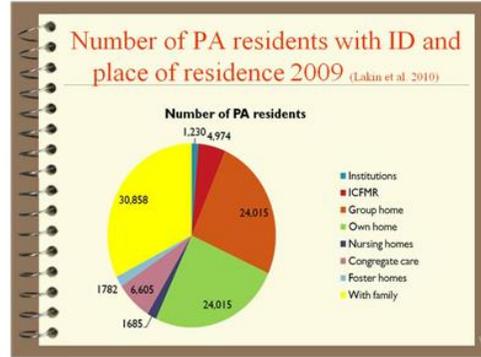


- live at home with family
- sometimes is only option available for people with moderate intellectual disabilities whose parents are still alive and healthy

Home Foster Family Home



- alternative to other more restrictive settings
- person lives with foster family and is integrated into family setting
- used most often for children



Clarion, PA where I live: Community services and support being provided for people with disabilities




Examples of services

- Housing support
- Food support
- Medical support
- Transportation support
- Cash support (temporary)
- Personal Care Provider (PCA) support
- Employment support
- Leisure support

Examples of support

- Monthly cash support (SSI and SSDI)
- Social support

Examples of office

Clarion County Assistant office
 run by Department of Public Welfare

- Food stamps
- Medicaid card issue (Access card in PA)
- Temporary cash service

Online application system (COMPASS):
www.compass.state.pa.us



Examples of office

Clarion Housing Authority

run by the Office of Housing & Urban Development

1. Allows a renter to find housing of their choice. The Clarion County Housing Authority owns and manages five housing developments that consist of a total of 178 apartments.
2. Partial or whole financial support for rental fee

Examples of office

Social Security Administration Office

1. Supplemental Security Income (SSI)
In PA, maximum SSI is \$750.00 Federal rate: \$ 733.00
2. Social Security Disability Income (SSDI)

Examples of office

Medical Assistance Transportation Program

Funded by PA Department of Public Welfare

1. Transportation service or mileage reimbursement to help get to medical care and services



Examples of office

The Arc



1. Supported employment
-work assessment
-train for job application, interview, and supervision/support in job setting
2. Community activity: concert, swimming, outing, music, craft, etc
3. Social support
4. Train adaptive behaviors: cooking, cleaning, grooming, etc
5. Companion service

Examples of office

Career Link

-Provide direct training in various jobs

Center for Community Resources

1. Training in adaptive behaviors
2. Basic job training

New Light, Training toward for self reliance, United Community Independent program, etc

1. Personal Care Assistant (PCA) services
2. Group home

Examples of service

Cash rebate program for rental fee

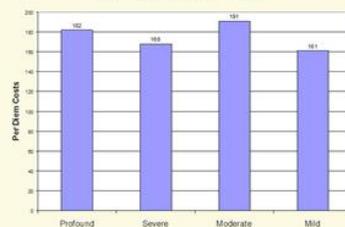
For those older than 65 or people with disabilities

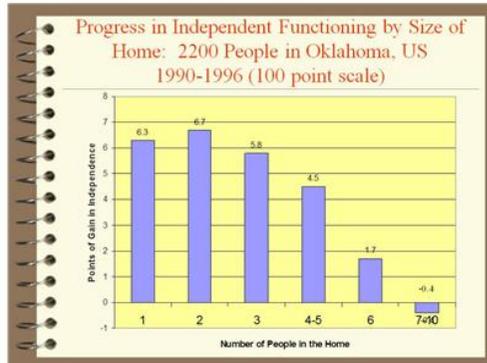
However Remember...

- U.S. employment rates unchanged in 30 years.....

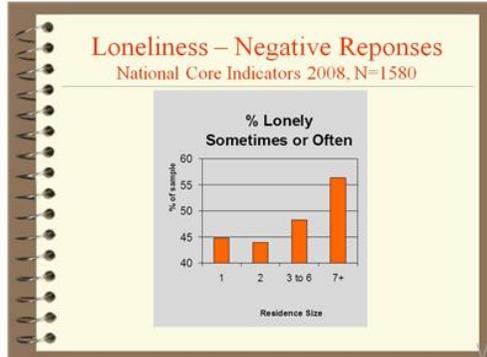
Did People with More Severe Disabilities Really Cost Much More in the Community?

Total Costs by Level of Retardation





- ### Economy of Scale
- Large institutions are the highest cost
 - National average now over \$200,000/person
 - What is the meaning of community settings?
 - When we consider homes size 1 to 10?
 - What is the 'best size'? (On the average)



- ### Lessons Learned
- Probably a mistake to create "group homes" ?? How about South Korea??
 - They are congregate care too
 - They tend to keep unnecessary restrictions on peoples' freedom
 - Probably better to move directly to supportive foster care and supported living models
 - Designed around each individual

- ### Quality, Cost, and Size
- Community homes never above 6
 - Best at 1 to 3
 - The mistake of Economy of Scale thinking
 - Small homes, small day activities are better
 - Small does NOT have to cost more

- ### US – Greatest Error
- Financing Method: facilities rather than people & allies
 - To purchase what makes sense to them to "get a life"
 - With all appropriate responsible monitoring
 - We built a nationwide system of group homes
 - With power and life decisions mostly in provider hands
 - Now we know:
 - Supported living & family-like models are superior
 - Granted – community group homes ARE better than institutions – but it is a "stage" that should be minimized
 - Now: 22 years of research on the better models – self-determination, individual budgeting, supported living

- ### How about South Korea??
- Where are we?
 - What are our unique situations?
 - What do we need to take and discard??

발표 2

지역사회 발달장애인 권리보장을 위한 지자체의 역할과
과제 / 주거 정책을 중심으로

김기룡

전국장애인부모연대 사무총장

I. 서론

지난 10년 동안 준비해 왔던 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」(이하 ‘발달장애인법’)이 지난 해 11월부터 시행되었다. 발달장애인법 제정으로 발달장애인 친화적 서비스가 실현되고 이들의 인권이 보호되고 예방될 수 있는 법적 기반이 구축되었다고 할 수 있다.

발달장애인법은 국회와 정부가 주도한 법률이라기보다는 발달장애인의 현실을 개선하여야 한다는 발달장애인과 그 가족, 서비스 종사자 및 관련 전문가 등의 지속적인 요구와 적극적인 활동으로 제정된 법률이다. 발달장애인법 입법 추진 과정은 다른 장애와 달리 발달장애인은 좀 더 특별하고 체계적인 복지가 제공되어야 한다는 필요성을 공감하는 과정이었고, 우리 사회로부터 발달장애인의 권리 보장을 위한 국가 차원의 책무성을 재확인하는 계기였다. 기존의 장애인 복지 제도가 있음에도 불구하고, 발달장애인만을 위한 별도의 법적, 제도적 지원 여건을 구축할 필요가 있다는 것에 대한 사회적 합의를 이루어내는 과정이었던 것이다.

이러한 과정을 통해 제정된 발달장애인법은 시행된 지 벌써 8개월이 지났다. 법률은 이미 시행되었으나, 발달장애인에게 영향을 미칠 만한 의미 있는 정책은 발견되지 않고 있다. 그나마 유일한 것이 광주와 대구에서 지난해부터 시범 운영을 해 오던 지역발달장애인지원센터가 있기는 하나, 예산과 인력 부족 등으로 인해 아직 발달장애인이 체감하기에는 부족하다. 이대로 발달장애인법의 시행을 지켜만 본다면 발달장애인법은 실효성이 의심되는 선언적인 법률로 전락할 수 있다.

발달장애인법이 발달장애인의 권리 보장을 위한 선언문으로서 기능하지 않으려면 발달장애인의 권리 보장을 요구하는 우리 스스로가 발달장애인법을 발달장애인의 권리를 실현할 수 있는 구체적인 정책 도구로 적극 활용하여야 한다. 발달장애인과 그 관련자들이 직접 나서서 국가 및 지방자치단체를 상대로 발달장애인법의 실효성을 확보하는데 필요한 행, 재정적

지원 방안을 마련하고, 구체적인 정책 실행 방안을 수립하도록 요구하여야 한다.

보건복지부는 발달장애인법 시행에 따라 그동안 하위법령을 제정하고, 중앙과 지역에 발달장애인지원센터를 설치·운영하는 등, 법률에 의한 후속 사업을 추진하고 있다. 그러나 발달장애인법에 의해 신규로 수행하여야 하는 의료와 재활, 고용, 소득보장, 평생교육, 문화체육, 주거생활, 의사소통 지원, 자조단체 운영 등의 사업에 대해서는 아직 구체적인 계획을 제시하지 않고 있다. 실제로 발달장애인법 시행 이후 행동발달증진센터, 발달장애인평생교육시설 등 다양한 기관이 새롭게 설립되어야 하고, 신규 인력과 프로그램이 투입되어야 하나, 이에 대한 보건복지부 차원의 후속 계획은 예산 등의 제한으로 인해 아직 가시적인 성과를 내지 못하고 있다.

보건복지부가 발달장애인법에 의한 후속 대책을 수립하기까지는 상당한 시일이 소요될 것으로 예상되므로 이를 마냥 기다릴 수만은 없을 것이다. 지방자치단체의 장 역시 발달장애인법에 따라 다양한 복지 정책을 시행하는 주체이므로, 보건복지부의 후속 대책만을 기다릴 것이 아니라, 이제는 지방자치단체에서 먼저 나서서 발달장애인법에 의한 다양한 정책을 선도적으로 추진해 나가야 한다.

이미 서울, 경기 등 수도권 지역에서는 발달장애인 부모 단체를 중심으로 발달장애인법 시행 이후 지방자치단체가 수행하여야 할 정책 과제를 제안하고 있는 중이다. 발달장애인법에 규정된 발달장애인의 지역사회 자립과 통합에 필요한 주거, 소득보장, 고용, 평생교육 등 다양한 정책을 지방자치단체에 제안하고 있는 중이며, 이에 대한 가시적인 성과도 조금씩 나타나고 있다. 특히 서울시의 경우 올해 하반기 중에 발달장애인 지원을 위한 서울시 차원의 마스터 플랜을 준비하고 있으며, 이를 수립하기 위한 정책 TFT도 운영하고 있다. 이와 같이 일부 지방자치단체에서는 스스로를 발달장애인법의 시행 주체임을 분명히 하고 있으며, 이에 대한 후속 대책을 수립하고 있는 중이다.

이 원고에서는 발달장애인의 권리 보장을 위해 발달장애인법에 따른 지방자치단체의 역할에 대해 제안하고, 서울과 경기 지역에 제안된 발달장애인 정책 과제 중 주거 정책의 주요 내용을 살펴보고, 지역사회 중심의 발달장애인 정책 과제를 제안해 보고자 한다.

II. 발달장애인법에 따른 지방자치단체의 역할

실효성 있는 발달장애인법을 시행하기 위한 지방자치단체 차원의 역할로는 발달장애인법 시행 준비를 위한 지역 차원의 정책 TFT 구성 및 마스터 플랜 수립, 발달장애인법 시행을 위한 자치법규의 제·개정, 발달장애인 관련 신규 복지사업 시범 실시 등을 들 수 있다. 이에 대한 구체적인 내용은 다음과 같다.

1. 발달장애인법 시행 준비를 위한 지역 차원의 정책 TFT 구성 및 마스터 플랜 수립

발달장애인법 시행에 따라 지방자치단체 수준의 정책 비전과 비전 달성을 위한 로드맵 작성을 위해 민·관 협동의 정책 TFT가 구성되어야 한다. 발달장애인법 제4조(국가 및 지방자치단체의 책무)의 규정에 따르면 지방자치단체는 다음과 같은 책무를 이행하도록 규정하고 있다.

첫째, 발달장애인의 적절한 발달과 원활한 사회통합을 촉진하기 위하여 장애를 최대한 조기에 발견하여 지원할 수 있도록 필요한 조치를 강구하여야 한다.

둘째, 발달장애인의 장애를 완화하고 기능을 향상시키는 방안을 마련하기 위한 연구와 조사를 지원하여야 하며, 발달장애인의 복지수준 향상과 그 가족의 일상적인 양육부담을 경감하기 위하여 필요한 조치를 강구하여

야 한다.

셋째, 발달장애인이 장애로 인하여 차별을 받는 등 권리가 침해받지 아니하도록 권익옹호에 필요한 지원을 실시하여야 한다.

넷째, 발달장애인과 그 가족이 이용할 수 있는 복지시책을 적극적으로 홍보하여야 하며, 국민이 발달장애인을 올바르게 이해하도록 하는 데에 필요한 정책을 강구하여야 한다.

다섯째, 지방자치단체는 위와 같은 책무를 효율적으로 수행하기 위하여 필요한 인력 및 예산을 확보할 수 있다.

이와 같이 지방자치단체는 발달장애인법 시행을 위하여 조기발견 조치 강구, 연구·조사, 복지 수준 향상 조치, 인권 침해 예방 및 권익 옹호 지원, 홍보와 같은 직접적인 사업을 실시하여야 하고, 이를 효율적으로 수행하는데 필요한 인력과 예산을 확충하여야 한다. 이 규정이 현실화되기 위해서는 기존의 장애인 복지 정책을 보완하거나 지방자치단체 차원의 별도의 발달장애인 복지 정책을 새롭게 수립할 필요가 있다.

각 지방자치단체가 발달장애인의 특성과 요구에 따른 정책을 수립하고 시행하기 위해서는 기존 발달장애인 관련 복지 사업의 특징과 문제점을 파악하고, 발달장애인법의 취지를 고려하여야 하며, 지방자치단체 차원의 복지 환경 요소도 함께 반영하여 새로운 형태의 발달장애인 정책을 수립하여야 한다. 또한 지방자치단체가 발달장애인의 권리보장과 복지지원을 위해 어떠한 비전을 갖고 임해야 하며, 이와 같은 비전을 실행하기 위한 정책 로드맵을 작성하고, 로드맵을 실현하기 위한 마스터 플랜을 수립하여야 한다. 이와 같은 정책 수립 과정에서 다양한 전문가와 이해당사자의 의견을 수렴할 필요가 있으며, 이를 가장 효과적으로 수행할 수 있는 기구가 정책 TFT라고 판단된다.

이에 따라 지방자치단체별로 발달장애인 지원 마스터 플랜을 수립하기 위한 민·관정책TFT 구성을 제안한다. 이 TFT에서는 마스터플랜 수립뿐

만 아니라, 지역발달장애인지원센터 운영, 지역 차원의 개인별지원계획 운영 방향 등 발달장애인법에서 규정하고 있는 굵직한 현안 과제를 지역 사회의 다양한 구성원과 함께 논의하는 기구로 운영될 필요가 있다. 서울시의 경우 이와 같은 정책 TFT를 최근 구성하여 운영하고 있으므로 이 사례를 참고하여 TFT를 구성해 볼 수 있다.

2. 발달장애인법 시행을 위한 자치법규 제·개정

발달장애인법이 지방자치단체 수준에서 안정적으로 시행되기 위해서는 법률과 정부 차원의 시책도 중요하나, 지방자치단체 차원의 조례와 규칙과 같은 자치법규를 제정하는 방안도 고려해 볼 필요가 있다. 이미 발달장애인법 시행 이전부터 현재 광역자치단체 차원에서 「광주광역시 지적·자폐성장애인 지원에 관한 조례」(2009년 7월 15일 제정, 광주광역시조례 제3717호), 「대전광역시 발달장애인 지원조례」(2010년 12월 31일 제정, 대전광역시조례 제3913호), 「부산광역시 발달장애인 지원 조례」(2013년 7월 10일 제정, 부산광역시조례 제5081호)가 제정된 바 있다. 또한 기초자치단체 차원에서도 광주광역시 서구, 대전광역시 동구, 서울특별시 강남구, 관악구, 구로구, 노원구, 서대문구, 양천구, 영등포구, 중구, 충청남도 아산시, 경기도 안양시, 경상북도 포항시, 전라남도 목포시 등 14건이 있는 것으로 보고되고 있다. 이와 같은 조례는 모두 발달장애인법 시행 이전에 제정된 조례로, 법률의 제정을 미리 예상하고 기획된 측면도 있으나 대부분의 조례는 기존의 장애인복지 정책이 발달장애인의 특성과 요구를 반영하지 못하고 있기 때문에 지방자치단체 차원의 대책을 수립하기 위해 제정되었다고 볼 수 있다.

따라서 발달장애인법에서 자치법규로 위임하고 있는 사항, 자치법규를 통해 구체적으로 그 시행 절차를 규정할 필요가 있는 사항 등을 고려하지 못하고 있다. 따라서 발달장애인 관련 조례를 시행하고 있는 다수의 지방

자치단체는 기존의 조례를 개정할 필요가 있다.

이점을 고려해 본다면, 발달장애인법의 효과적인 시행, 지방자치단체의 복지 환경 및 주민의 발달장애인 복지서비스에 대한 요구 등을 종합적으로 고려하여 지방자치단체 수준의 별도의 조례를 제정하는 방안을 검토해 볼 필요가 있다. 지방자치단체 수준의 조례에 규정할 필요가 있는 사항은 다음과 같다.

첫째, 발달장애인법 제4조에 따라 책무를 구체화하기 위한 차원에서 조기발견 조치 강구, 연구와 조사 지원, 발달장애인의 복지 수준 향상, 발달장애인 가족의 양육부담 경감, 발달장애인의 인권 침해 구제 및 권익옹호 지원, 발달장애인 복지시책에 대한 홍보 및 이해 교육 실시, 인력 및 예산 확보 등을 수행하는데 필요한 행, 재정적 절차 마련 등의 수행에 필요한 세부 사항을 자치법규로 규정할 필요가 있다.

둘째, 발달장애인법에서 새롭게 설치·운영할 필요가 있는 시설 또는 새롭게 실시해야 하는 복지서비스의 구체적인 절차 및 운영 기준에 관한 사항을 자치법규로 규정할 필요가 있다. 법률 시행으로 인해 새롭게 설치·운영해야 하거나, 새롭게 실시하여야 하는 복지서비스는 다음과 같다.

- 위기발달장애인쉼터 설치·운영
- 발달장애인 자조그룹 운영 사업(해외 교류 사업 포함)
- 발달장애인 의사소통 지원 사업(조력인 양성·배치, 의사소통 도구의 개발·보급 및 전문인력 양성, 읽고 이해하기 쉬운 정책 자료 제작 지침 개발 및 정책 자료 보급 사업)
- 중증 발달장애인을 위한 직업훈련시설 설치·운영
- 발달장애인 인식 개선 교육 사업(전담검사, 전담사법경찰관 및 민원 담당 직원 대상)
- 발달장애인 행동 발달 증진 사업(행동발달증진센터 설치·운영, 발달장애인 행동 전문가 양성)
- 발달장애인 거점 병원 지정을 위한 의료인 교육 사업
- 발달장애인평생교육시설 설치·운영
- 발달장애인여가, 문화, 체육, 예술 활동 시설 설치·운영

- 발달장애인 가족지원 사업(부모 동료 상담, 형제·자매 지원, 부모 휴식 지원 사업)
- 중증장애인을 위한 거주시설, 소득보장, 돌봄 지원을 위한 특화사업

위에서 제시한 바와 같이, 서울특별시강남구의 경우 발달장애인을 위한 평생교육을 효과적으로 제공하기 위하여 별도의 조례를 제정한 바 있다. 이 지역 이외에도 전라북도전주시, 충청북도청주시 등 타 지역에서도 발달장애인을 위한 특정한 서비스를 효과적으로 지원하기 위하여 별도의 조례 제정을 준비 중에 있다.

셋째, 발달장애인법 제18조부터 제20조까지 규정하고 있는 복지서비스 신청 및 개인별지원계획 수립 운영에 관한 구체적인 사항을 규정하고 법령의 미비점을 보완하기 위하여 자치법규를 제정할 필요가 있다. 발달장애인법과 향후 제정될 시행령 및 시행규칙에 따르면 발달장애인을 위한 개인별지원계획은 이미 정부의 자체 기준에 따라 정해진 복지서비스를 재확인하는 정보 문서로서의 기능으로 국한되어 규정되어 있다. 개인별지원계획을 도입한 취지는 발달장애인의 특성과 요구에 적합한 서비스를 체계적으로 제공하고, 필요한 서비스를 필요한 사람에게 적절하게 제공하기 위한 차원이었다. 그러나 현행 법령 체계 내에서는 이와 같은 취지를 달성하는데 어려움이 있고, 이를 보완하기 위하여 서비스 변경 신청권 등이 규정되어 있으나, 이것마저도 타 복지서비스와의 형평성 문제, 관계 법령과의 충돌 문제 등으로 인해 법률의 취지를 보완해 줄 수 있는 대안으로 보기 어려울 것으로 판단된다. 따라서 이점을 보완하기 위해서는 지방자치단체 차원에서 발달장애인을 위한 다양한 복지서비스를 새롭게 개발, 운영하고, 이를 개인별지원계획 수립 시 활용할 수 있도록 적용해 본다면, 개인별지원계획의 활용도가 높아질 것으로 예상된다. 따라서 지방자치단체 차원에서 공식적, 비공식적 복지 자원을 개발하고, 연계할 수 있는 새로운 정책을 추진할 필요가 있으며, 필요한 경우 이를 자치법규에 반영할 필요가 있다.

3. 발달장애인 관련 신규 복지사업 시범 실시

발달장애인법은 아직 국내에서 시행하지 않고 있거나, 민간 차원에서 자체적으로 운영하고 있는 다양한 복지 사업을 규정하고 있다. 이와 같은 복지 사업이 본격적으로 운영되기 위해서는 경험적 사례가 축적될 필요가 있고 그 효과성도 입증되어야 할 것이다. 중앙정부 차원에서 이러한 사업을 먼저 운영해 보는 것도 필요하나, 지방자치단체 차원에서 이와 같은 사업을 먼저 운영해 보고, 그 효과성을 제시한 다음 중앙정부 차원의 사업으로 운영해 보는 것도 고려해 볼 수 있다. 특히 발달장애인법 시행으로 인해 새롭게 설치·운영해야 하는 시설과 지방자치단체 차원에서 시도해 볼 수 있는 사업의 유형을 다음 표와 같이 제시해 볼 수 있다.

유형	기관(시설) 명칭	기관(시설) 수	배치 인력 유형	소요 인원
신규 설치 기관 (시설)	중앙발달장애인지원센터(제33조 관련, 공공기관)	1개소	특수교사, 사회복지사, 상담전문가 등	20
	지역발달장애인지원센터(제34조 관련, 공공기관)	100개소 이상	특수교사, 사회복지사, 상담전문가 등	1,000
	행동발달증진센터(제24조 관련)	17개소 이상	특수교사, 행동전문가 등	85
	발달장애인 평생교육시설(제26조 관련)	50개소 이상	특수교사, 평생교육사 등	500
	중증발달장애인직업훈련시설(제25 조 관련)	17개소 이상	특수교사, 직업재활사, 사회복지사 등	170
	위기발달장애인쉼터(제17조 관련)	17개소 이상	특수교사, 사회복지사, 생활교사 등	85
	발달장애인여가, 문화, 체육, 예술 활동 시설(제27조 관련)	100개소 이상	특수교사, 여가문화지도사, 전문 상담사 등	500
소계				2,360

신규 또는 기존 사업 확대	발달장애인 자조그룹 운영 기관(제11조 관련)	100개소 이상	조력인 지원: 특수교사, 사회복지사 등	200
	발달장애인 의사소통 조력인 양성 및 배치 기관(제10조 관련)	100개소 이상	특수교사, 전문 상담사 등	500
	발달장애인 의사소통 도구 활용 전문인력 배치 기관(제10조 관련)	10개소 이상	특수교사, 재활공학사 등	100
	발달재활사 파견(배치) 기관(제24조 관련)	1000명 이상	치료사, 특수교사 등	1,000
	전담사법경찰관, 전담검사, 의료인, 행정기관 인력 등을 위한 인식 개선 사업 수행 기관(제10조 및 제13조 관련)	100개소 이상	특수교사, 사회복지사 등	1,000
	발달장애인 부모교육 사업 수행 기관(제30조 관련)	10개소 이상	특수교사, 사회복지사 등	100
	발달장애인 공공후견인 양성 기관(제9조 관련)	5개소 이상	공공후견인: 최소 학력 자격(고교 졸업 이상) 전문후견인: 교사, 변호사 등 자격 소지자	500
	소계			3,500
계			5,860	

출처: 발달장애인법제정추진연대(2015)의 발달장애인법 설명 자료집 및 김명연 의원(2013) 제출 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률안의 비용 추계 자료 등 재구성.

위에서 제시한 사업은 기존의 발달장애인 관련 시설(기관, 단체)에서 함께 운영하거나, 새로운 형태로 운영해 볼 수 있는 사업이다. 이미 일부 시설의 경우 지방자치단체의 재원으로 자체적으로 운영하고 있기도 하다. 이점을 고려하여 기존의 유사 시설은 발달장애인법에 따라 발달장애인 복지지원 제공기관으로 지정하고, 새롭게 설치·운영되어야 하는 시설을 중심으로 시범운영 등을 검토해 볼 수 있다. 이와 같은 노력을 통해 지방자치단체의 발달장애인 친화적 복지 환경 구현을 위한 다양한 복지 자원을 확보할 수 있게 될 것이다.

Ⅲ. 지역사회 차원의 발달장애인 정책 과제: 주거 정책을 중심으로

이와 같이 발달장애인법에 따라 수행하여야 할 직접적인 신규 사업 이외에도, 발달장애인법의 목적을 이행하고 그 실효성을 높이기 위하여 주거, 소득보장 및 고용 등 주요 자립생활 정책에 대한 지역 차원의 정책 과제를 개발하고 추진하는 것도 고려해 볼 필요가 있다. 여기서는 발달장애인 부모들이 서울과 경기를 상대로 제안한 정책 요구 과제 중 지역사회 내에서 가장 시급히 추진되어야 할 과제인 주거 정책을 중심으로 지역 차원의 발달장애인 정책 과제를 제안해 보고자 한다.

1. 발달장애인을 위한 지역사회 주거 모델 개발의 필요성

시설에 생활하고 있는 장애인의 70% 이상이 발달장애인이다(김성희 외, 2014). 따라서 발달장애인의 주거 정책은 주로 생활 시설 중심으로 추진되어 왔으며, 시설을 중심으로 발달장애인을 위한 막대한 복지 예산이 투입되고 있다. 그러나 광주 인화원, 남원 평화의 집 등 수많은 시설 내의 인권 침해 사건, 사고들은 시설이 더 이상 발달장애인의 주거 모델이 될 수 없음을 보여주고 있다. 특히 시설에서 생활하는 발달장애인은 옷을 입고, 식사를 하는 등 기본적인 생활을 스스로 선택할 수 없으며, 자신의 삶의 주도권을 종사자에게 모두 맡겨져야만 하기 때문에, 시설은 수많은 규범에서 강조하고 있는 인간의 자기결정권을 심각하게 침해하는 구조적 한계를 지니고 있다. 이러한 문제를 해결하기 위해 지난 10여년 이상 동안 탈시설 운동이 전개되어 왔으며, 시설이 아닌 지역사회에서 함께 거주할 수 있는 안전하고 자유로운 대안적인 주거 모델 개발에 대해 다양한 논의가 이루어져 왔다(박숙경, 2016).

탈시설에 대한 논의에는 크게 두 가지가 있다(박숙경, 2016). 시설을 개선하고, 대규모 시설을 소규모로 전환하는 등 상대적으로 탈시설화된 방

식이 그 첫 번째이고, 비시설로의 이주와 권리주체의 선택과 결정에 의한 이주를 분명히 강조한 탈시설화가 그 두 번째이다(김명연, 2009). 이러한 논의는 탈시설 운동의 진영에 따라 다르게 나타나지만, 적어도 탈시설 운동을 고민해 왔던 다수의 장애인 단체나 활동가들은 두 번째 입장을 견지하고 있다. 즉, 시설에서 나와서 지역사회 내에 위치한 주택에서 홀로 또는 동료와 함께 생활하는 것이 탈시설의 비전이 되어야 하며, 이와 같은 방식으로 탈시설이 촉진될 수 있도록 하기 위하여 지역 사회 차원의 대안적인 주거 지원 정책 마련을 요구하고 있는 것이다.

그러나 탈시설화의 필요성이 제기된 것은 그리 오래되지 않았다. 따라서 아직도 생활 시설 이외의 대안적인 주거 정책이라고는 공동생활가정, 체험홈, 자립홈 등이 전부다. 공동생활가정 역시 생활교사가 함께 거주하는 공간이므로 발달장애인의 선택권 보장 문제가 나타날 수 있기 때문에, 탈시설의 궁극적 대안으로 보기 어렵다. 뿐만 아니라 체험홈은 단기간의 독립 생활 경험을 제공하기 위해 지원되는 한시적인 주거 훈련 정책일 뿐이므로, 이와 같은 임시적 주거 지원 정책은 주거 훈련 프로그램의 일환으로 이해하는 것이 더 바람직하다. 현재까지의 주거 정책은 생활시설, 공동생활가정, 독립적인 주거 공간 등 이 세 가지 정도가 전부라 할 수 있겠다. 탈시설의 관점에서는 현재의 주거 정책 중 선택 가능한 주거 모델은 독립적인 주거 공간인 자립홈 밖에는 대안이 없는 실정이다. 그러나 자립홈은 독립적으로 주거 생활을 하는데 다양한 인적, 물적 지원을 필요로 하는 발달장애인에게 있어서는 다소 접근하기 어려울 수밖에 없다. 따라서 이를 보완하기 위한 보다 대안적인 발달장애인을 위한 지역사회 주거 모델이 개발될 필요가 있다.

이러한 차원에서 발달장애인을 위한 지역 차원의 주거 모델 구축 방안을 다음과 같이 제안하고자 한다.

2. 선배치 후훈련 방식의 지역사회 주거 모형 도입

기존(서울시 등)의 장애인 탈시설화 정책 모델인 “선훈련(주거생활 훈련 또는 탈시설 준비 과정) → 후배치(지역사회 소재 자립생활주택, 공동생활가정, 개인독립가정 또는 기타주택 등으로의 이전)” 방식은 다음 단계로의 이전을 전제로 하기 때문에 임시적 주거로 인한 주거 불안정의 위험이 발생할 수 있고, 일정 수준 이상의 자립 수준에 도달해야만 독립 주거로의 배치가 가능하기 때문에, 경증 장애인 중심의 정책이 될 수밖에 없는 문제점을 갖고 있다. 또한 기존의 장애인 탈시설화 정책 모델은 재가 장애인의 지역사회 주거 생활 지원에도 상당한 영향을 미칠 것으로 우려되기 때문에, 지금이라도 기존 정책의 효과성을 검토하고 문제점을 보완할 필요가 있다.

이를 위해서는 새로운 주거 정책 모델이 개발되어야 하고, 그 예로 “선배치 → 후훈련(지역사회 우선 배치 주거 지원)” 모델을 제안하고자 한다. 이 모델은 지역사회에서 독립적인 주거 생활을 원하는 장애인에게 독립 주거 공간을 제공하고, 장애 정도 또는 주거 생활의 욕구에 따라 다양한 지원 서비스를 함께 지원하는 것이다. 이를 수준별로 구분하면 다음 표와 같다.

수준	주거 유형	지원 강도	주거 형태 (지원 내용)	지원(이용) 대상	필요한 비용
Level 1 (독립 주거)	개인 주택	간헐적 지원	· 완전 독립 생활 (완전 독립 주거 공간 + 필요한 경우에 한해 외부 인력 방문 지원)	1. 이미 독립생활을 하고 있는 발달장애인 2. 완전 독립 생활에 대한 욕구를 갖고 있고, 일정 수준 이상의 독립 생활 기술을 보유하고 있는 발달장애인 3. 최초로 주거 생활 전환을 신청한 장애인	주택 임대 비용 주택 개조 비용 외부 인력 방문 지원 비용

Level 2 (지원 주거)	지원 주택	제한적 지원	· 지원 독립 생활 (독립 거주 + 근 거리 지역에 외 부 지원인력 상 시 배치 및 지 원) * 미국: 지원 생 활 주택	1. Level 1에서 3개월 이상 적응을 하지 못한 장애인 2. 근거리 지역에 상시 지원 인력을 배치하지 않을 경우 위험한 상황 이 발생할 수 있는 중 증의 장애인	주택 임대 비용 주택 개조 비용 상시 배치 외부 지원 인력 운영 비용
Level 3 (공동 주거)	공동 주택	확장적 지원	· 부분 독립 생활 (건물 내 독립된 거주 unit 제공 + 건물 내 다른 공간에서 함께 거주하는 지원 인력 배치) 예) 호주: 클러스 터 하우스	1. Level 2에서 3개월 이상 적응을 하지 못한 장애인 2. 건물 내부에 즉시 지 원 가능한 인력을 배치 하지 않을 경우 위험한 상황이 발생할 수 있는 중증의 장애인	공동 주택 설치 비용 건물 내 독립 unit 설치 비용 건물 내 지원 인력 운영 비용
Level 4 (보호 주거)	요양 시설	전반적 지원	· 시설 생활 (건물 내 개인별 unit 제공 + 개 인 공간 내에서 요양 보호 staff 상시 지원) 예) 기존의 거주 생활시설(단, 개 인별 unit 제공 및 상시 보호 시 스템 구축 필요)	1. Level 3에서 3개월 이상 적응을 하지 못한 장애인 2. 24시간 신체적(심리 적) 지원을 필요로 하 거나, 누군가 함께 거 주하지 않을 경우 위험 한 상황이 발생할 수 있는 최중증의 장애인	시설 설치 비용 건물 내 개인별 unit 설치 비용 건물 내 staff 운영 비용

※ 자료: 위 표 내용은 홍선미 외(2014)의 연구(장애인주거지원제도 강화를 위한 연구, 국가인권위원회)에 제시된 영국의 지역사회 주거 유형을 우리 나라 실정에 맞게 재구성한 것임

위의 표에서 제시한 바와 같이 이 모형은 지역사회 거주를 원하는 장애인이라면 누구에게나 Level 1인 독립 주거의 기회를 제공하고, 독립 거주 생활이 어려운 경우 Level 2(지원주거), Level 3(공동주거), Level 4(보호주거)로 전환할 수 있도록 지원하는 모형을 말한다.

기존의 발달장애인 주거 모델은 “거주시설 → 공동생활 unit(거주시설 내) → 자립생활 체험홈 → 자립생활주택 → 독립 가정” 등 제한적인 주거 환경에서 점차 독립적인 주거 환경으로 전환 지원을 제공해 왔다(서울

시, 2013). 그러나 이 모델에서는 “독립 주거 → 지원 주거 → 공동 주거 → 보호 주거” 등 독립적인 주거 환경에서 점차 제한적인 주거 환경으로 제안하고 있다. 이 모델은 미국 장애인교육향상법에 따른 장애학생 교육의 배치 원리(통합교육 배치 모델)로 알려져 있는 최소 제한 환경 원리 (Least Restrictive Environment: LRE)를 장애인의 지역사회 주거 모형에 적용한 모델이라 할 수 있다.

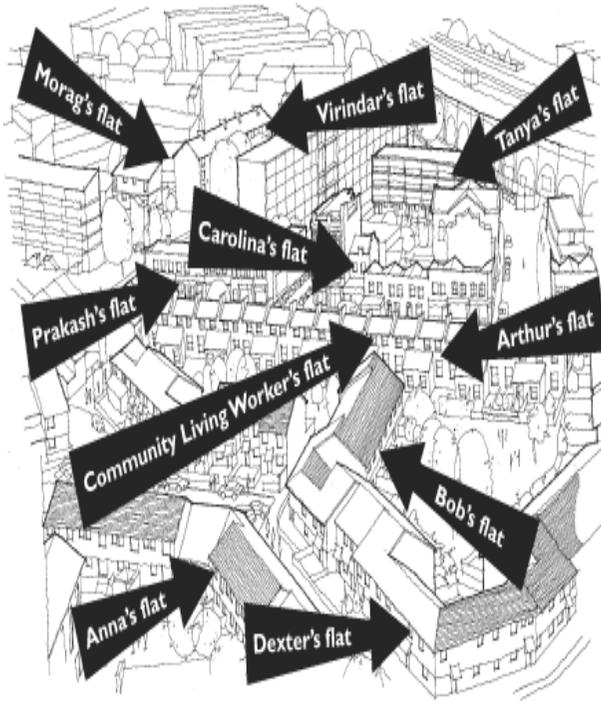
이 원리를 발달장애인의 주거 모델에 적용하게 되면, 발달장애인은 우선 독립 주택 또는 지원 주택 시설에서 생활할 수 있도록 기회를 제공하게 되고, 여기서 적응이 어렵거나 더 높은 강도의 지원을 필요로 할 경우 다음 단계인 지원 주택 또는 보호 주택 시설에서 생활하게 된다. 그리고 지원 주택 또는 보호 주택에서의 생활이 어렵게 되면 보호 주택 또는 요양 시설에서 생활하게 된다. 이중 독립 주택은 현재 일부 지방자치단체에서 시행하고 있거나 민간 차원에서 운영하고 있는 자립홈을 말하며, 지원 주택은 우리 나라에서는 아직 운영하지 않는 형태이다. 보호 주택은 현재의 공동 생활 가정, 요양 시설은 현재의 생활시설을 의미한다. 따라서 현재 우리 나라에서 운영하지 않는 모델은 지원 주택이고, 독립 주택 역시 장애인을 위한 주거 지원 사업을 실시하고 있으나 여전히 부족한 실정이므로, 지원 주택과 같은 신규 주거 모형 도입을 위한 구체적인 방안이 마련되어야 하고, 독립적 주거 생활 보장을 위한 주거 사업을 확대 실시하여야 할 것이다.

3. 지원 주거 모형 개발

위에서 제시한 주거 모형 중 새롭게 제안된 지원 주거 모형은 미국의 지원생활주택(supported living house), 호주 또는 영국의 보호주택(sheltered house) 등을 참고하여 제안하는 모델이다. 지원 주거 모형은 개인을 위한 독립 주택을 제공하고, 개인이 주도적으로 거주 생활을 할

수 있도록 지원하며 제한된 경우(약을 처방받는 것, 지출하는 것 등)에 한해 주거 생활에 필요한 지원을 제공하는 모델을 말한다.

영국의 경우 다양한 발달장애인 이용자의 주택 수요에 대응하기 위해 케어(care)와 지원(support)이 결합된 지원 주택 모델을 오래 전부터 제안, 보급해 왔다. 그 중 대표적 사례가 서포티드 하우스(supported housing), 셸터드 하우스(sheltered housing), 엑스트라 하우스(extra care housing) 등이다(강미나 외, 2010).



장애인이 교사와 같은 종사자 등과 함께 생활하지 않고 독립적으로 생활하고, 집 안에 설치된 알람 시스템을 통해 긴급한 상황에 도움을 요청하는 보다 더 독립적 주거 모델에 가까운 주택 모형이다. 셸터드 하우스는 독립적인 플랫(flat) 혹은 단층 주택(bungalow)을 의미하는데, 이 주택의 경우 발달장애인에게 독립적인 주거 공간을 제공하지만,

일부 시설은 공동으로 사용한다. 이 주택에서도 알람 콜 시스템이 있고, 서포티드 하우스와 같이 관리자가 정기적으로 방문하거나 함께 생활하게 된다. 마지막으로 엑스트라 케어 하우스는 셸터드 하우스보다 높은 수준의 케어와 서포트를 제공하는 주택을 말한다. 이 주택의 경우 발달장애인 스스로 생활하기 좀 더 힘든 경우, 케어리가 함께 거주하면서 발달장애인의 주거 생활을 지원하는 주택이다. 우리나라의 공동생활주택과 가까운

모델이나, 이 주거 생활 역시 케어러가 가급적 집 근처 외부에서 생활하는 것을 권장하므로 크게 우리의 공동생활주택과는 약간의 차이는 있다.

호주의 경우에도 지원주택 모델을 구현하고 있다. 호주는 클러스터하우스이라 하여 하나의 대지에 여러 동의 주택 건설 또 몇 개의 인접한 주택을 하나의 단지로 구성하고, 지원요청이 가능한 내부통신시스템을 구축한 주택 지원 모델을 운영하고 있다(보건복지부(2012). 발달장애인 종합계획).

4. 주택 공급 중심의 주거 정책 수립

이와 같은 지역사회 중심의 주거 환경 모델이 구현되기 위해서는 보다 근본적인 주거 지원 정책이 수립되어야 한다. 소규모 거주시설로의 전환 또는 중간 단계의 거주시설 확충 등과 같은 기존의 주거 정책은 임시적 주거 공간의 양적 확대에 불과하고, 여전히 시설 중심의 통제된 주거 정책을 고수하는 것을 의미하기 때문에 장애인의 자립생활을 촉진하고 주거 불안정 문제를 해소시키는 대안이 되기 어렵다.

따라서 발달장애인의 주거 정책은 기존 주거 시설을 어떻게 재구조화할 것인가로 접근하기보다 장애인이 지역사회에서 거주할 수 있는 주택을 어떻게 지원할 것인가로 접근하는 것이 주거 생활의 안정성을 도모하고, 지역사회의 자립을 촉진하는 주거 정책이 될 수 있다.

이를 위해서는 기존의 거주시설 중심의 발달장애인 주거 정책을 지역사회 주택 공급 및 독립 주택(또는 지원 주택)에서의 주거서비스 지원 방안 등과 같은 지역사회 중심의 발달장애인 주거 정책으로 전환할 필요가 있다. 이를 위한 지역사회 중심 발달장애인 주거 지원 정책은 다음과 같은 방법으로 추진해 볼 수 있을 것이다.

첫째, 발달장애인을 위한 주택 물량을 확대하기 위한 방안이 마련되어야

한다. 이를 위해서는 주거약자용 주택의 의무건설 비율을 10%로 확대하고, 이중 50% 이상을 발달장애인 주택으로 건설하거나 주택공급에 관한 규칙에 따른 공동주택 공급시 공급물량의 5%를 발달장애인 주택으로 할당하는 방안을 고려해 볼 수 있다.

「장애인·고령자 등 주거약자 지원에 관한 법률」 제10조(주거약자용 주택의 의무건설), 「한국토지주택공사법」에 따른 한국토지주택공사 또는 「지방공기업법」 제49조에 따라 주택사업을 목적으로 설립된 지방공사는 국가 또는 지방자치단체의 재정이나 「주택법」 제60조에 따른 국민주택기금의 자금을 지원받아 100분의 3 이상의 범위(주거약자용 주택 의무건설 비율)에서 주거약자용 주택으로 건설하여야 한다. 따라서 이 주거약자용 주택 공급 물량을 기존 3% 수준에서 10%로 대폭 확대하고, 이 물량 중 일부를 발달장애인 등 장애인 주거 약자에게 공급하는 방안을 고려해 볼 수 있다.

또한 「주택공급에 관한 규칙」 따라 공동주택 공급시 공급물량의 10% 범위 내에서 「장애인복지법」에 의한 장애인, 국가유공자, 공무원 등에게 특별 공급물량을 확보하여야 한다. 이 때 한국토지주택공사 공급분의 경우, 시·도지사가 한국토지주택공사지역본부장 또는 지사장과 협의하여 확정하도록 되어 있다. 그러나 한국토지주택공사에서 공급한 공공분양주택 중 장애인 가구에 공급된 물량은 전체 공급물량의 1%에도 미치지 못하고 있고, 2003년 이후 공급된 9만 6천호의 공공분양주택 중 장애인에게 공급된 물량은 319호로 전체 공급량의 0.3%에 불과하다(강미나 외, 2010). 따라서 지방자치단체의 장이 발달장애인에 대한 공동주택 공급량 확대 계획만 수립한다면, 지방자치단체 차원에서 발달장애인을 위한 저렴한 주택 공급이 가능하다. 이 뿐만 아니라 특히 대학생, 신혼부부 등 청년층을 위한 행복주택 건설 정책과 같이 지역사회에서 독립 주거 생활을 원하는 발달장애인을 위한 공공임대 주택 상품도 개발할 필요가 있다.

둘째, 독립 주거 또는 지원 주거 형태로 지역사회에서 주거 생활을 하려는 발달장애인에게 안정적인 주거 생활 보장을 위한 주택 임차료를 지원하는 방안을 마련하여야 한다. 공공임대주택과 같이 장애인을 위한 저렴한 주택 공급 제도가 마련된다고 하더라도, 이 주택에 입주하려면 임차료를 부담하여야 한다. 현재 저소득 주거약자를 위하여 주거급여 제도와 생계급여 제도 등이 시행되고 있으나, 이 제도만으로는 개인 소득이 없거나 낮은 발달장애인의 임차료 문제를 해결하기 어렵다.

기존 주거급여 제도는 기초생활보장제도 내 주거급여를 개편하여 소득주거 형태의 주거비 부담 수준 등을 종합적으로 고려하여 저소득층의 주거비를 지원하는 제도이다. 이 제도의 지원 대상은 중위소득의 43% 이하 이면서 부양의무자 기준을 충족하는 가구이므로, 소득이 낮지만 부양의무자가 있는 장애인이 주거급여를 받을 수 없다. 타인의 주택 등에 거주하는 임차가구에 기준임대료를 상한으로 수급자의 실제 임차료를 지원하는 생계급여 제도 역시 수급권자를 중심으로 설계되어 있는 것이므로, 장애인의 안정적인 주거 생활을 보장하기 위해서는 별도의 임차료 지원 방안 마련 필요하다.

따라서 독립 주거 생활 또는 지원 생활과 같은 보다 더 독립적인 주거 생활을 원하는 발달장애인에게 개인소득과 연계된 별도의 임차료를 지원하는 방안을 마련할 필요가 있다.

셋째, 임차료 지원 정책 이외에도 주택도시기금 등을 활용하여 장애인을 위한 다양한 주택 대출 상품을 개발하는 것도 고려해 보아야 한다. 주택 임차료 지원에도 불구하고 주택 소유 또는 장기 주택 임대가 어려운 발달장애인의 주거 안정 도모를 위하여 연 금리 0.5% ~ 1% 수준의 전세, 월세 및 내집마련 대출 상품을 개발하는 것도 고려해 볼 필요가 있다.

이와 같이 독립 주거 또는 지원 주거 형태의 지역사회 주거 생활을 지원하기 위해서는 주택을 우선 공급하기 위한 정책이 수립되어야 한다.

5. 발달장애인을 위한 지역사회 주거지원센터 설립

발달장애인에게 주택을 공급하는 정책 이외에도 안정적인 주거 생활을 도모하기 위한 주거서비스 지원 정책도 함께 수립되어야 한다. 지원 주거 생활의 경우 다양한 인력이 이와 같은 주거 시설에 투입되고 지원되어야 하며, 발달장애인이 보다 독립적인 주거 생활을 할 수 있도록 다양한 물적, 인적 서비스가 함께 제공되어야 한다. 이를 효과적으로 지원하기 위한 기구로 서울시 등에서 추진하고 있는 서울시탈시설전환센터 등과 같이 발달장애인을 위한 별도의 주거생활 지원 전담기구가 설치되어야 한다.

「장애인·고령자 등 주거약자 지원에 관한 법률」에 따라 국가 및 지방자치단체는 주거지원센터를 설치·운영하도록 규정되어 있고, 주거지원센터는 주택개조비용 지원을 위한 대상 주택의 확인, 주택 개조 지원, 주거약자의 주거문제 상담 및 생활관리 등의 지원, 주택 및 주거 환경 실태조사, 주거약자용 주택 관련 정보 제공 등의 업무를 담당하도록 규정하고 있다. 그러나 이와 같은 주거지원센터는 주택에 대한 물리적 지원에만 그 역할을 규정하고 있기 때문에, 다양한 전문인력이 돌봄, 교육 등이 함께 지원되는 종합적인 복지 서비스를 수행하기에는 적절하지 않다.

따라서 서울복지재단 산하에 탈시설전환센터를 운영하듯이, 광주복지재단에서도 장애인 지원 부서에서 이와 같은 센터를 운영하는 방안을 고려해 볼 수 있다. 또한 이 센터는 지역의 다양한 주거 관련 지원 기관과 협력 체계를 구축하여, 지역사회에서 생활하기를 원하는 장애인들에게 주거 알선 뿐만 아니라, 주택 개조, 발달장애인을 위한 주거 지원 서비스에 이르기까지 주거 생활에 관한 모든 복지 서비스를 수행하는 역할을 담당할 수 있다.

6. 시설 생활 발달장애인을 위한 탈시설 방안 수립

이와 같은 주거 정책 이외에도 시설에 생활하고 있는 발달장애인의 탈시설을 위한 별도의 전환 정책도 함께 수립할 필요가 있다. 현재는 일부 지방자치단체에서만 탈시설 장애인을 위하여 정착금 지원, 주거생활비 지원 등을 시행하고 있으나 그 액수가 적고 지원 기간도 제한적이어서 발달장애인의 지역사회 전환에 크게 도움이 되지 않는다. 또한 시설에서 나와 지역사회에서 생활하기를 희망하는 발달장애인을 발굴하고, 이들 발달장애인들에게 주택 우선 지원, 주거급여 제공, 정착금 또는 주거생활비 지원, 주거지원센터를 통한 주거 복지 지원 등을 종합적으로 지원받을 수 있도록 안내하여야 한다. 뿐만 아니라 지역사회 전환에 필요한 준비와 지역사회 전환을 위하여 체험홈 또는 자립홈 등을 설치, 운영하는 것도 필요하다.

이외에도 발달장애인의 탈시설을 촉진하기 위한 방안으로는 신규 시설 설치 중지 및 불필요한 입소 방지책 마련, 기존 대규모 시설 해체 시범사업 실시 및 인력 재배치 계획 수립, 탈시설 정책 추진 과정에서 발달장애인과 가족의 참여 보장, 시설에 대한 예산 지원 방식을 보조금 지원이 아닌 개인 예산 지급 방식으로 변경 등이 있다(박숙경, 2016). 다양한 대안이 제안되고 있으나, 무엇보다 중요한 것은 지방자치단체의 장이 기존의 시설에 대한 폐쇄 또는 해체를 선언하고, 시설 생활 장애인에 대한 이주 대책을 수립하는 등 과감하고 혁신적인 접근 방안을 채택하는 것이다.

IV. 제언

지방자치단체는 발달장애인법 시행의 주체로서 법률의 실효성 확보를 위한 후속 정책을 수립하여야 하고, 자치법규 제정을 위해 노력하여야 한다. 발달장애인법에 규정된 복지서비스 중 재활 및 발달지원, 보호자 교육 및 상담지원, 휴식지원 등의 서비스를 제외하고 나머지 복지서비스는 국가와 지방자치단체가 신규로 추진해야 할 복지서비스이다. 정부가 먼저

이러한 신규 복지서비스에 대한 추진 방향을 마련하고 후속 정책 개발 및 관련 예산 확보 등을 위해 노력할 수도 있겠지만, 이러한 복지서비스가 현실화되기 위해서는 많은 시간이 소요될 수 있다. 따라서 지방자치단체는 정부가 추진하는 것을 기다리기보다는 지방자치단체의 발달장애인과 가족의 복리 향상을 위해 필요하다면 선제적으로 발달장애인법에 근거한 정책을 개발하고 관련 예산을 확보하여 독자적인 복지서비스를 제공하는 방법도 고려해 볼 수 있다. 이를 위해서는 위에서 제시한 바와 같이 별도의 자치법규를 제정하거나 신규 사업을 시범적으로 운영하고자 하는 노력도 필요하다. 지방자치단체가 별도의 복지서비스를 독자적으로 추진하고, 이에 대한 성과가 축적되고 성공적인 운영 모형이 제안된다면, 추후 국가 차원의 복지서비스로 확대될 수도 있을 것이다.

또한 법률의 취지와 목적을 달성하기 위해 지역 차원에서 자체적인 정책을 개발하고, 시행해 보는 노력도 중요하다. 얼마전 서울의 발달장애인 부모님들이 서울시에 제안하였던 서울형 발달장애인 복지 정책 과제는 발달장애인법에 구체적으로 명시하지 않았지만, 발달장애인법의 실효성을 높일 수 있는 주거, 고용 및 소득보장 정책 등으로 구성되어 있다. 서울시에서는 이와 같은 정책 제안을 TFT를 통해 구체적으로 논의할 계획인데, 이것이 성공적으로 운영된다면, 각 지방자치단체에서 발달장애인 정책을 수립하는데 이정표가 될 수 있을 것으로 예상된다.

한편, 지방자치단체 차원의 노력과 함께 발달장애인 관련 단체 역시 발달장애인법의 실효성을 높이기 위해 상시적인 모니터링 및 정책 개선 활동을 지속적으로 추진할 필요가 있다. 발달장애인법 입법 활동 과정에서 보여준 역량 이상으로 국회, 중앙정부 및 지방자치단체를 상대로 발달장애인법의 실효성을 높이기 위한 활동을 적극적으로 수행할 수 있어야 할 것이다. 이상과 같은 노력으로 발달장애인법이 조속한 시일 내에 현장에 안착된다면, 발달장애인의 자기주도적이고 상호의존적인 지역사회 생활을 촉진하게 될 것이고, 이들의 삶의 질이 제고될 것으로 예상된다.

Presentation 2

Local governments' roles for the protection of people with developmental disabilities:

Focus on housing policy

KIM Ki-ryong

Secretary General

Korean Parents' Network for the People with Disabilities

I. Introduction

The Act on the Protection of Rights and Support for People with Developmental Disabilities (hereinafter 'the Act') was introduced in South Korea eight months ago, but there haven't been any meaningful policies introduced for people with disabilities since then. The only change was that regional support centers for people with developmental disabilities began to operate as pilot projects in Gwangju and Daegu as of last year, and yet this falls far short for what is needed to impact the community of people with developmental disabilities. This is mainly due to a lack of budget and human resources. If things go unheeded, the Act would become a mere declaratory statement without tangible effects.

In order for that not to happen, we need to use the Act as a policy tool to materialize the rights of people with disabilities. Disabled people and associates should move forward to come up with measures to push both central and local governments to arrange administrative and fiscal resources and draw up concrete plans to implement the related policies.

The associations of parents of children with developmental disabilities in Seoul and Gyeonggi province are proposing policy agenda for local governments to carry out after the introduction of the Act. These proposals include policies concerning housing, income, employment, life education, and others needed for the independent living and social integration of people with developmental disabilities under the law. These are gradually having tangible effects. Like this, some local communities are making it clear that they are the main actors who should lead the efforts to implement the Act and now are working on follow-up measures.

This paper examines the policy agenda for people with developmental disabilities suggested in Seoul and Gyeonggi province and proposes policy agenda on community-based support for people with developmental disabilities.

II. Policy agenda for local communities centering on the housing policy for people with developmental disabilities

We need to consider not only a brand new project with direct impacts in accordance with the Act, but also the development of plans at regional levels for independent living for people with developmental disabilities in the areas of housing, income and employment, with a view to implementing the Act and improving its effectiveness. Among the requests by parents of children with developmental disabilities, this paper suggests policy agenda centering on the housing policy for people with developmental disabilities to be taken at regional levels, which is the most urgent issue in local communities.

1. The need to develop the housing model for people with developmental disabilities

More than 70% of disabled people living in institutions are people having developmental disabilities (Kim Seong-hee et al., 2014). Therefore, the housing policy for people with developmental disabilities has focused on institutions. A huge amount of welfare budget has been spent on institutions for people with developmental disabilities. But numerous cases of human rights infringements at institutions such as Inhwawon in Gwangju and House of Peace in Namwon city revealed that these institutions could no longer be the best model for people with developmental disabilities. In particular, the institutions did not allow the residents to make even simple choices in their daily routines such as dressing and eating. The lives of these people was completely controlled by the staff in the institutions, which is a serious violation of one of the important moral ethics of respecting the rights to decision making. In order to resolve this problem, caused by the structural constraints of institutions, a movement for deinstitutionalization has been developing for the past 10 or more years. During this period of time, a lot of discussions have been made on the development of a housing model which is a safe, free habitat within local communities as an alternative to institutions (Park, Suk-kyeong, 2016).

The discourse of deinstitutionalization is based on two different concepts. One is to improve existing institutions and make them small-scale relatively

deinstitutionalized facilities (Park, Suk-kyeong, 2016). The other is moving to a non-institutional setting with an emphasis on the choice and decisions made by people with developmental disabilities (Kim, Myeongyeon, 2009). Opinions are divided among deinstitutionalization movement groups, but many advocacy groups for disabled people and activists support the second option. They agree that a house for one or two people within a residential neighborhood should be the vision of deinstitutionalization, and demand the housing policy for local communities to promote deinstitutionalization in this way.

It is not long ago when the call for deinstitutionalization was made. Therefore, the current policy framework deals with only a limited number of alternative housing models such as group homes, experience homes, and independent living homes. It is difficult to regard group homes as an ultimate solution to institutions as teachers reside together with disabled people there, and this can cause similar problems regarding the right to making a choice. Moreover, experience homes are only temporary residences to provide a little bit of experience of independent living. So supporting these homes would only be a temporary housing support policy, which should be perceived as part of a training program. So far, the housing policy has depended on three models; institutions, group homes, and independent living homes. From the perspective of deinstitutionalization, the only feasible option at present is the model of an independent living home. But it is hard for people with developmental disabilities to apply for this type of home, as they are in need of different kinds of caregivers' support, as well as financial support. To address this issue, a model for people with developmental disabilities to live within residential neighborhoods needs to be developed. Here is my suggestion.

2. 'Placing first, training later' type approach for community-based housing model

The existing deinstitutionalization model (adopted by Seoul city) is "training first, placement later" – training for independent living or preparation for deinstitutionalization first, followed by moving to an independent living home,

group home, individual home, or other type of home. This approach carries a risk of invoking a sense of insecurity due to staying at a temporary house and has a limit in applicability, favoring people with mild disabilities as it is only possible for those who have a certain level of ability and skills for independent living. Also, the deinstitutionalization model can have a significant impact on the support programs for the disabled people living at their individual homes. So there is a need to evaluate the effectiveness of existing policies and come up with solutions to problems.

This model suggests Level 1 support for independent living is given to all people with disabilities who want to live within residential neighborhoods, and Level 2 support of assisted living is given to those who have difficulties with independent living. Then people can be transitioned to Level 3 of group residence and then Level 4 of protected residence.

The existing model suggests transitioning from living in an institution, then in a group living unit within an institution, and then to an experience home for independent living followed by independent living home, and individual home, which means transitioning from a restricted housing setting to more independent living (Seoul city, 2013). But the new model proposes transitioning from living in an independent living setting to a more restricted housing setting: independent living to assisted living, and living in a group home and then in a protected living setting. This model was created by applying the principle of Least Restrictive Environment (LRE) to placement of students with disabilities (integrated educational placement model) under the U.S. Individuals with Disabilities Education Act to the community based housing model.

According to this model, people with developmental disabilities should first be given an opportunity to live in an individual house or assisted living facility. If they find it difficult to make the adjustment or they need a high level of support, they move to the next stage of assisted living or a protected living facility. If they have difficulties living in an assisted living home or protected living facility, they move to nursing facilities. Individual house here means independent living homes operated

by local governments or private organizations. Now, assisted living homes are not in operation in Korea. Protected living setting means group homes and nursing facility means current institutions. In a nutshell, assisted living homes are not available in Korea. Housing support programs such as the independent living homes for people with development disabilities are lacking. So there must be substantial programs to introduce the new housing model such as assisted living housing, and more housing projects, to guarantee independent living.

3. Development of assisted living models

The assisted living model suggested above is based on the supported living housing of the U.S. and the sheltered housing of Australia or the U.K. This model is to provide an individual house where people can lead their life with assistance, if necessary, for limited cases such as prescription or spending money.

In the U.K., an assisted living house model, which combines the concept of care and support in order to respond to the demand of different people with developmental disabilities, was introduced a long time ago. Prime examples are supported housing, sheltered housing, and extra care housing (Kang Mina, 2010). In the case of the supported housing model, the disabled person does not live with any staff such as a teacher. Rather, the person lives independently, and if necessary uses an alarm system installed inside the house in an emergency situation. This is more like an independent living model. Flat housing means a flat or bungalow for independent living of people with developmental disabilities, but there are some particular facilities shared by the people. This house is equipped with an alarm call system. Like supported housing, a manager makes a visit regularly or lives there. Finally, extra care housing provides a higher level of care and support than sheltered housing does. This housing assists people with developmental disabilities who have difficulties living by themselves, so caregivers live together in the house to support them in their daily lives. This is close to Korea's group homes, but is different in that it encourages caregivers to stay outside the house.

In Australia, there is an assisted living housing model called cluster housing.

Multiple houses are built in a certain lot or existing houses nearby are clustered to establish an internal communication system to request assistance when needed (Ministry of Health and Welfare, 2012, Master plan for people with developmental disabilities)

4. Housing policy based on house supply

A fundamental housing support policy should be established to materialize the community-based housing models. Existing housing policy such as transitioning to a small-scale home, and procuring a medium-size home, is no more than a quantitative expansion of temporary housing units. This is about sticking to the restricted housing model centering on institutions. So, it cannot be a good model to promote independent living of people and to address housing insecurity.

Therefore, the housing policy for people with developmental disabilities should take an approach of how to support the houses in residential neighborhoods rather than an approach of how to reshape existing facilities. That is the policy to improve security of living and promote independent living within communities.

For this, the housing policy based on existing facilities needs to be replaced with a housing policy focusing on housing in residential neighborhoods, such as the supply of houses or plan for house service support in individual or assisted houses. The following are suggestions for a community-based housing policy for people with developmental disabilities.

First, a plan should be formulated to secure housing for people with developmental disabilities. For this, the rate of mandatory housing construction for the underprivileged should increase to 10%, 50% of which should be assigned to housing for people with developmental disabilities. Or, according to the rules of housing supply, 5% of the supply of apartments should be allocated to housing people with developmental disabilities.

Second, there must be a measure to give financial support for house rents, with an aim to guarantee secure independent living or assisted living for people with developmental disabilities in residential neighborhoods. Even if there is a program

of low-priced house supply, including the provision of public rental houses for disabled people, residents must pay the rent. Currently, the housing choice voucher program and the livelihood aid system are in place for low-income disadvantaged people in terms of housing. But, it is difficult for those without personal income or those with mild development disabilities to solve problems of paying rents with this system alone.

Third, besides the rent subsidy program, we need to consider the development of various mortgage products for disabled people using a housing fund. Despite the financial support for the rentals, it is difficult for those with developmental disabilities to own a house or rent a house for the long term. We need to consider the development of products for a monthly rent or lump sum deposit, or the purchase of a home at an annual interest of 0.5% to 1%, to stabilize the housing market for people with developmental disabilities. Also, a policy is required to supply houses to support community-based houses of independent living or assisted living.

5. Establishment of community-based housing support center for people with developmental disabilities

Besides the housing supply policy, life support service programs should be introduced to provide secure living for people with developmental disabilities. Assisted living residences need staff for different jobs, so various physical and personal services should be provided so that the disabled people can lead an independent life. In this light, the establishment of agencies dedicated to effective delivery of support, such as Seoul city's center for deinstitutionalization, is necessary.

The Act on Support for the Disabled, the Aged, and Other Housing-Disadvantaged People states that the central and local governments should establish and operate a housing support center to undertake the tasks such as identifying the housing conditions, providing support for refurbishment, consultations on housing problems, and assistance for living management, inspecting housing conditions, and giving information on housing for disadvantaged people. But these centers are involved in

physical support only, so are not able to carry out comprehensive welfare service.

Therefore, like the center for deinstitutionalization under Seoul Welfare Foundation, Gwangju Welfare Foundation might consider running something similar under its division of support for disabled people. This center can build a collaborative network with different organizations related to housing support in the region so that it can provide all welfare services from giving information of available housing, house renovation, to providing assistance service for people with developmental disabilities.

6. Planning deinstitutionalization for the people with developmental disabilities living in institutions.

We can also draw up a plan of transition for deinstitutionalization for people with developmental disabilities. Now, a few local governments provide financial support for settlement and daily living. The amount of subsidy is small and the support period is short, so the program does not have much impact on transitioning on the ground. Also we need to find those who wish to leave institutions and live within residential neighborhoods and guide them to receive housing support, and housing subsidy, settlement subsidy, living subsidy, and other welfare services from the center for housing support. Furthermore, we need to prepare for transition in local communities and operate experience homes and independent living homes.

Other ways to promote deinstitutionalization are a ban on building new institutions, a measure to prevent unnecessary admission into an institution, the closure of existing large institutions, running pilot projects, the reassignment of human resources guaranteeing the families of disabled people to participate in the process of deinstitutionalization implementation, and a change in budget spending from giving subsidies to institutions to giving subsidies individually (Park Suk-kyeong, 2016). Among many suggestions, what is more important is the head of local governments declare the shutdown or closure of existing facilities and come up with ambitious, innovative measures to help disabled people in institutions move to different housing settings.

III. Recommendations

Local governments as the main actors in the enforcement of the Act should take policy action and work to establish municipal ordinance for the efficacy of the Act. Among the welfare services stipulated in the Act, many services are newly introduced, except parent education, consultations, and support for resting. The central government needs to take measures to implement these new services and work to develop programs and earmark necessary budgets. But this can take a long time. Therefore, the local governments may as well develop policies based on the Act proactively and secure budgets to provide these welfare services first.

For this, efforts need to be made such as the introduction of new ordinance, or running pilot projects. If local governments could implement the welfare service independently, and accumulate outcomes and suggest a successful new model, then these services may be adopted as a national service.

Additionally, local governments need to develop their own policies and implement them at the regional levels to achieve the goals of the Act. A while ago, parents with developmental disabilities proposed a welfare policy agenda for people with developmental disabilities, which included policy for housing, employment, and income guarantee, to make the Act be more effective. Seoul city will discuss policy agenda at TFT and if the policy actions turn out to be successful, then the local governments can model after these programs.

If we continue to work and help the Act be effectively established in the fields as early as possible, independent living and interdependent life within residential neighborhoods for people with developmental disabilities will be promoted, and thereby their quality of life will be improved.

발표 3

**발달장애 삶의 주체로 홀로서기 위한 주거지원 운영의
과제와 미래**

황승욱

KTIL 전환교육 연구소 소장

1. 자립생활과 주거

자립생활준비는 집에서부터 시작한다.

“어디에 사는가.” 하는 문제는 무엇을 하며 살 것인가에 자연스럽게 영향을 미친다. 누구랑 같이 살 것인가?, 어떤 주거 지원을 받을 것인가?, 마을 안에서 여가·취미 생활은 가질 수 있을까?, 마을사람들과 관계 맺기를 할 수 있을까? 등등 마을에서 나의 관계적 위치를 말할 수 있을 때 우리는 삶의 질을 이야기할 수 있다. 발달장애를 가진 사람들은 가족과 같이 사는 것을 제외하고는 정부(복지법인) 혹은 개인(비인가 단체)이 운영하는 대규모 시설에서 살고 있다. 그들이 그 사회에 어떤 해악을 끼친 적이 없음에도 불구하고, 거의 모든 사람들이 그들에게는 시설기관만이 좋은 주거라고 오랫동안 생각을 했었다. 어떤 특수교사는 거주시설 내에서 사랑받고 귀여움을 받을 수 있도록 교육을 잘 해야 한다고 말한 적도 있다. 이게 도대체 말이 되는 소리인가? 특수교육의 존재적 가치는 사회통합에 있는데 격리되고 분리된 삶은 어떤 변명을 해도 그것은 차별된 사회의 모습이다. 격리된 대형 주거시설은 우리가 선택해야 할 주거 선택 유형에서 마땅히 제외되어야 한다. 격리된 대형시설의 존재는 인간을 조건에 따라 마음대로 격리시킬 수 있다고 생각하는 전 근대적인 사고이다. 장애를 가졌다는 것만으로 격리하고 선택권을 박탈할 수 없다는 것이 맞는 말이다. 그런 관점에서 우리나라 현실을 돌아보면 아직도 흑백텔레비전 시대 그대로이다. 어떻게 보면 이 토론회도 최소한 20여전에 나와야 했던 것은 아닐까 싶다. 하지만 부끄러운 현실보다 현재 우리들 삶이 더 절박하기에 이 논의는 숨 쉬는 것 이상 소중한 자리라고 생각한다.

**24시간동안 모든 환경은 삶의 교육이다.
(집, 주말 등 모든 환경과 시간들은 학습으로 간주한다.)**

그렇다면 발달장애를 가진 사람에게 일반 주거유형을 준다면 그들은 잘 살 수 있는가? 라는 반문을 하게 될 것이다. 이를 해결하기 위해 우리는 ‘지원주거’ 라는 말을 생각해 볼 수 있다. 즉 발달장애를 가진 사람이 자기가 살던 마을에서 마을 사람들과 소통을 하면서 자립적으로 살 수 있도록 지원하는 주거를 말한다. 지원고용이 지속적이고 개별화된 지원을 제공하여 장애 당사자가 마을 안에서 의미 있는 취업을 할 수 있도록 돕는 것과 같이 지원주거도 장애 당사자의 주거 삶을 위해서 개별화된 지원망이 필요로 한다.

이때 지원은 간섭이 아니라 필요한 도움을 요청할 때 적절한 지원을 하는 것이다. 즉 삶의 유지, 선택을 위해 최적 지원이 필요로 한다. 뿐만 아니라 최적 지원은 고정된 지원이 아니라 자립생활준비기술 교육을 통해 보다 더 최적화하도록 유도해야 한다.

2. 우리나라 발달장애 주거 모습

**발달장애를 가진 사람들은 주거 관리의 대상자가
아니라 주거 삶의 주체가 되어야 한다.**

발달장애를 가진 사람들의 독립생활을 위해서는 기본적으로 주거권을 바탕으로 한다. 주거권은 주거생활을 할 권리로 발달장애를 가진 사람에게서 여러 여건의 제약으로 주거안정이 불안한 점을 적절한 주거환경을 보장하기 위한 권리로 해석할 수 있다. 그러나 발달장애를 가진 사람들의 실제 주거현황을 보면 주거현실은 열악한 것으로 보인다. 특히 그들의 욕구는 대부분 무시된다. 비장애인의 무시는 장애인 인식 문제로 스스로 감

당해야 한다고 주문을 외고 있지만 일부라고 생각하고 싶지만 장애 관련 종사자조차 행정이라는 이름으로 관리의 한계라는 이름으로 처음부터 경청의 자세도 없이 그들을 무시하는 경우가 많다. 그리고 그들의 욕구를 인정하고 반영한다하더라도 그것은 집단화시키고, 특별한 시설을 보완하는데 중점을 둔다. 이것은 기본적으로 지역사회 주택시스템 속에서 주거를 제공하거나 가능성에 대해 외면하고 있다는 말이다.

우리나라 발달장애 관련 장애인 입소시설(재활시설, 요양시설, 근로시설 등) 현황을 보면 2012년 기준으로 479개이다. 이들 시설에 수용 보호되고 있는 발달장애 관련 장애인 숫자는 25,902명이다. 그리고 각 시설 당 평균입소 인원이 50명 남짓이라 이러한 면에서 보면 우리나라 수용시설은 전형적인 대규모 수용보호의 형태를 띠고 있다. 이러한 대규모 시설 외 정상화 이론에 입각하여 지역사회 내 마을에서 비장애과 비슷한 주거에서 사는 유형인 공동생활가정이라는 주거가 있다.

발달장애를 가진 사람들을 위한 대안적 주거시설로 각광받고 있는 공동생활가정은 90년대부터 연구가 되고 본격적으로 2000년부터 공급되고 있는 발달장애주거시설이다. 대규모 거주시설 외에 지역사회통합 주거유형인 좀 더 비장애인의 거주형태와 비슷한 형태인 소규모 주거시설이다. 장애인복지법(2008)에 의하면 ‘장애인 공동생활가정은 스스로 사회적응이 곤란한 장애인들이 장애인 복지전문인력에 의한 지도와 보호를 받으며 공동으로 생활하는 지역사회 내 소규모 주거시설’이라고 정의되어 있다. 공동생활가정은 주로 소규모(6~8명) 그룹의 발달장애를 가진 사람들이 24시간 지원을 제공하는 직원들과 거주하며, 음식준비, 금전관리, 집관리, 여가 오락 활동 등의 일상생활에 필요한 도움을 받고 일반 가정과 유사한 주거환경에서 생활할 수 있게 만든 지역사회 거주 유형이다. 우리나라에서는 2012년 전국에서 667개의 장애인 공동생활가정이 운영되고 있는 실정이다.

공동생활가정이란 처음에는 서구 사회에서 먼저 실시되었던 지역사회 내 거주 형태의 주거제공 서비스로서 주로 발달장애를 가진 사람을 대상으로 제공되었다. 이는 격리된 대형 시설정책에 대한 하나의 대안으로 부합되는 발달장애를 위한 주거정책이다. 공동생활가정은 기존의 대규모 시설에 비해 지역사회 내 있는 관계로 부모, 장애당사자들의 거부감이 별로 없다고 할 수 있다. 그리고 지역사회 적응하기 위해 다양한 지원과 교육·훈련을 제공 받기 때문에 자립생활기술이 향상되고, 사회성기술 및 행동의 긍정적인 변화도 도모할 수 있다. 뿐만 아니라 지역사회 내 있는 시설로 인해 마을 이웃과 사람들과 소통과 관계 맺기 기회를 많이 제공되므로 사회통합의 호기가 될 수 있다.

공동생활가정이란 지역사회 안에서 사회적 통합을 위해 장기간 또는 일시적으로 필요한 서비스와 지원을 받는 주거 환경을 제공하는 소규모의 자립생활시설에 거주함으로써 사회구성원으로서 존엄한 삶을 영위할 수 있도록 하는 소규모의 지역사회 중심 주거시설이다. 이에 따라 공동생활가정에 제공하는 교육프로그램은 지역사회 내에서 일하고 살면서 어떻게 잘 적응해 나가느냐에 그 초점을 두고 직접경험을 통하여 일상생활기술과 지역사회에의 적응력을 기르기 위한 훈련을 제공한다. 뿐만 아니라 공동생활가정은 교육적 차원 외에 가정의 의미가 더 강조되어야 한다. 자신의 주거를 가질 권리가 보장되어야 한다. 그들도 부모 집으로부터의 독립이 가능해야 한다. 그들이 지닌 가능성 범위 내에서 자기 개인을 위해서 선택하고, 지역사회 참여할 수 있는 기회를 가져야 한다.

최근 우리나라에도 발달장애 권리보장 및 지원에 관한 법률이 제정되면서 거주환경 유형이 다양화 되었고, 주거에서 있어 큰 틀로 지역사회 내 거주 개념을 확립하였다. 이 법안에서는 대형화 거주시설에서 지역사회 통합형인 완전독립형, 부분독립형, 공동생활형, 요양형이라는 4가지 종류

의 주거 서비스를 제안하고 있다. 하지만 아직도 발달장애를 가진 사람이 시설에서 나와서 지역사회에서 자립하여야 하는 경우에 대해 중앙정부의 주거 공간 지원 체계에 대해서 구체성이 부족하여 걱정이 되는 부분도 있다. 최근 서울시만 자립생활가정이라는 이름으로 체험홈에서 경험을 한 장애인에게 주택을 공급하고 있는 실정이다. 장애인에게 최대 5년까지 무상 임대하는 형태로 운영하고 있지만 전국적으로 확산되지는 않고 있다.

3. 발달장애 주거지원에 전환(transition)이 필요하다.

**홀로서기교육은 지금의 나에서 출발한다.
(독립생활준비는 지금 현재 나의 상태에서 출발한다.)**

현실적으로 발달장애를 가진 사람들이 지역사회로의 통합을 시도하며 부딪치게 되는 많은 어려움들 중 가장 큰 부분이 지역사회에서의 주거 문제이다. 주거는 단순히 몸을 누일 지붕과 벽이 있는 공간을 의미하는 것이 아니다. 주거란 모든 인간의 생존과 생활의 거점이며, 사회적 관계 구축의 장이다. 따라서 발달장애를 가진 사람이건 다른 장애를 가진 사람이건, 인간에게는 편안하고 만족스러운 주거를 추구할 권리가 있으며 모든 사회구성원들에게 이것이 보장될 때 사회통합의 길은 보장될 수 있는 것이다.

발달장애 주거 유형으로 지금까지 공동생활가정을 많이 이야기했다. 처음 공동생활가정 이야기를 들었을 때에는 충격적인 대안적인 주거 모형이라고 환영했던 것도 사실이다. 그 후 당연히 공동생활가정은 발달장애 주거 유형 하나로 정착되는 듯했다. 사실 아직도 공동생활가정은 발달장애 자녀를 둔 부모에게는 공급의 문제이지, 문제점에 대한 대안 마련하기에

는 발달장애 주거지원이 전무한 현재 상태에서는 힘든 상황이 되어 버렸다. 공동생활가정이라는 것이 실상은 지역사회 혼자 살기를 원치 않는 사람에게 적용되고 비록 개인적인 주거형태보다 불편하긴 하지만 공동생활 가정에서 관리자와 동료들의 따뜻한 자치적인 분위기와 정서적 지지가 있으며 응급 시 신속한 의료적인 조치를 통해 보다 안정적인 강점이 있다는 부분도 좌시할 수 없다. 그러나 이러한 장점들은 목표상의 기대만 존재하는 이유는 뭘까? 무엇이 문제일까? 왜 지역사회 네트워크랑 서로 교류하지 못하고 지역사회 내 외로운 섬으로 존재할까? 이 부분에 대한 몇 가지 문제점을 이야기해 보자. 먼저 내가 살고 있는 가정이랑 최대한 비슷한 주거환경을 제공한다고 하지만 중요한 몇 가지를 빠뜨리고 있다. 이것은 일반가정과 같이 개인주거공간과 공유주거공간을 제공해야 한다는 점이다. 보통 공동생활가정은 한 방에 2명의 당사자가 혼거를 하거나 혼자 방을 사용한다고 해도 잠자는 공간 이상의 의미는 없고 거실과 주방 등 거의 대부분 공간들은 공유공간으로 활용되는 경우가 많다. 즉 시설과 같은 구조로 작은 시설이라고 할 수 있다. 그리고 지역사회와 소통할 수 있는 지역사회 참여 프로그램, 자립생활 기술 등을 제공할 수 있는 전문 인력 배치의 한계로 수용되고, 관리되어지는 대상자 이상의 역할이 없기에 위에 장점을 기대하기에는 어불성설이다. 즉 지원에 대한 주체가 발달장애 당사자가 아니라 관리적 관점에서 공급자가 주체가 되고 만 것이 문제라 하겠다.

그러므로 200년 이후 공동생활가정이 양적 발전을 이루어져 왔으나 질적 프로그램 제공 미흡이나 제한된 당사자 참여로 인해 주거권에 대한 전환이 이루어지지 않는 결함이 있다. 즉 주거환경과 주거문화에 대한 자기결정이 선택이 제한함으로 인해 지역 사회 내 작은 시설로 여기는 섬으로 전락하기도 하였다. 이는 관리하는 복지전문가가 전환(transition)에 대한 몰이해로 인해 장애당사자의 주거권보다 관리의 대상으로 여기는 인식과 준비 부족의 한계도 있다. 이처럼 공동생활가정 취지 목적은 사회통합에

있으나 실제 일부 공동생활가정은 지역사회내 소규모 수용시설화 하는 경우도 발생하고 있다.

즉 기존의 수용시설이 입주자의 인원이나 건물의 형태만을 바꾸어서 공동생활가정을 운영하는 경우가 있다는 것이다. 따라서 운영 주체의 다양한 접근에 따라 사회통합에 기여하는 경우와 전혀 그렇지 못한 상황이 있을 수 있다. 그러므로 사회통합과 자립생활기술교육에 지식과 전문성을 지닌 운영주체 그리고 양질의 서비스를 제공할 수 있는 지도교사들에 의한 전문적인 프로그램이 필요하다. 예를 들어 공동생활가정은 지역사회내 설치되어 있는 것으로 지역 주민들과 관계 맺기가 중요하다. 지역주민들과 만나고 그들과 소통하는 것이 중요한데 정서적인 교류없이 수용의 개념으로만 머무르고 있다면 이것이 수용시설화가 되어 버리는 것이다.

결과적으로 정리하면 우리는 흔히 발달장애 지역사회 통합을 위한 새로운 주거유형을 고민할 때 어떤 주거 유형에서 살 것인가? 그리고 어떤 지원을 할 것인가? 그 지원은 누가 하면 지자체는 어떤 역할을 할 것인가 등등에 대한 고민을 할 것이다. 그런데 이것들 보다 더 중요한 그 무엇이 있다. 바로 관리의 대상이 아닌 주거 삶의 주인역할을 할 수 있도록 무엇이 필요한가에 대한 고민이다. 실상 아무리 독립된 공간을 제공한다고 해도, 아무리 충분한 지원을 한다고 해도 바로 이 부분 즉 주거 삶에서 주인이 될 수 없다면 관리의 대상이 된다고 하면 이것은 어떤 지역사회 통합형 주거 유형이라고 말할 수 없다. 즉 보호받고, 고립되어 있는 시설의 모습 그것과 유사할 것이다. 이것은 타협의 대상도 아니다. 왜냐면 이것 자체가 인권이기 때문이다. 어디에서 사는 것 보다 훨씬 더 어떤 역할을 할 수 있는가는 삶의 질에 척도가 되기 때문이다. 그리고 발달장애를 가진 사람의 거주 환경은 여러 가지 복합적인 요인들이 있을 수 있으나 가장 중요한 두 가지를 언급하면 다음과 같다. 우선 주거 대상자인 장애당사자가 핵심이고, 그 다음 장애 당사자를 위하여 자립생활이라는 거주환경의 목표를 가져야 한다. 그런 관점에서 보면 지역사회여건, 주택 구성

과 디자인, 이동성과 사생활 보호 등 장애 당사자의 공동생활과 개인생활을 위한 지원에 맞게 자립생활 거주 환경이 필요하고, 전문인력을 배치하여 주거에서 개별 혹은 공동 프로그램과 서비스를 기획하고 운영할 수 있어야 한다.

발달장애를 가진 사람에게 주거복지는 자립생활과 사회통합을 통한 인권복지의 실현에 있어 핵심적 요구 중 하나이다. 하지만 발달장애인의 주거 문제에는 사회적 인식부재, 경제적 어려움, 전환교육 프로그램의 미비 등 여러 가지 복잡한 문제들과 함께 재활이나 고용 등의 문제에만 초점이 맞추어진 발달장애 학생의 교육 방향과 맞물려 등한시 되어온 것이 현실이다. 따라서 발달장애를 가진 사람들이 지역사회 구성원의 일원으로서 독립하기 위해 원만한 주거생활 프로그램이 체계적으로 제공되어야 할 필요가 있으며 이를 위해 주거와 함께 자립생활준비기술 프로그램이 꼭 제공되어야 한다.

4. 자립전환(Korea Transition to Independent Living) 주거 프로그램 소개

◇ 가족을 떠나, 내가 원하는 마을에서 내 색깔대로 내가 원하는 일하면서 소통하며 사는 것을 목표로 운영하는 프로그램이다.

가. 목표

- 1) 가족을 떠나 지역사회에서 필요한 지원을 통해 독립생활을 한다.
- 2) 삶의 모든 순간들은 스스로 당사자의 선택하는 것으로부터 시작한다.

KTIL 중심 교육
 돌봄 → 제안
 장애 당사자 → 환경
 지식교과 → 삶의 교육
 사회적 요구 → 개인요구
 생활시설 → 마을, 개인

나. 활동방법

- 1) 제안 → 충분한 시간 허용 → 축구 등 3단계로 진행한다.
- 2) 지역사회 내 실생활 체험중심의 발현교육으로 이루어진다.
- 3) 나에게 만족스러운 일(좋아하는 일들) 중심의 일터 교육으로 이루어진다.
- 4) 지역사회 마을사람들과 자연스럽게 실질적인 소통을 통해 정서적 사회통합이 이루어지도록 한다.
- 5) 집에서 하루열기에서부터 하루 단기까지 하루 24시간을 수업환경으로 구성 교육으로 이루어진다.
- 6) 자립생활은 주거교육에서부터 시작하므로 개별 주거에서부터 협력 주거지원까지 주거문화중심의 교육으로 구성한다.

다. 프로그램 특징

- 모든 생활이 스스로 선택하는 자기결정교육
 내가 스스로 활동을 선택 결정한다. 하루생활 전반에 있어 선택의 권리를 보장하는 자기결정으로 이루어진다. 이것은 자기결정은 삶의 기본적인 환경이어야 한다는 것이다. 교사는 당사자 선택을 위한 다양한 제안을 안내한다.
- 하루 24시간 모든 것이 수업환경으로 보는 24시간교육

주거에서 일과 후, 주말 등 모든 활동 시간에 관심을 갖고 환경을 제공한다. 그러므로 혼자서 주로 활동하는 개인 주거 공간 내에서 자립생활기술 뿐만 아니라 공동 주거공간에서 이루어지는 관계 맺기 및 지역사회 참여활동 등에도 제안을 통해 지역사회와 정서적 통합에 중점을 둔다.

• **자립의 시작은 일상생활이 처음 일어나는 주거생활교육**

자립은 주거에서부터 시작된다. 밥해먹기, 설거지하기, 청소, 시장보기 등 의식주에서 스스로 할 수 있는 일에 충분한 시간을 주고, 평등한 관계 속에서 자립심과 자기옹호 능력을 키워진다. 주거생활교육은 이벤트 요리가 아니라 매일 먹는 음식과 같은 교육이다.

• **소통과 자기옹호 능력을 가꾸는 관계맺기교육**

자연과 인간, 인간과 인간 등 다양한 관계를 중요시한다. 하루시작하기, 하루 닫기, 공동 생활 미팅하기, 마을나들이, 함께 여행하기, 짝꿍 만들기 등 관계 맺기는 삶의 순간들의 모음이다. 소통에 기회와 권한을 부여한다는 것은 삶의 과정에 중요한 과정이다.

라. 주거관련 활동 내용

영역	내용
자기관리	▪위생관리 ▪건강관리 ▪안전관리 ▪시간관리
자기옹호	▪권리와 책임 ▪생활 속 자기옹호
관계 맺기	▪사회성기술 ▪갈등해결 ▪이성교제
세탁	▪세탁물 분류 ▪손빨래 ▪세탁기 사용
식사준비	▪식사계획 ▪장보기 ▪요리 ▪설거지 및 뒷정리
예절	▪식사예절 ▪공공예절
생태환경	▪집주변나들이 ▪생태나들이 ▪텃밭가꾸기
돈 관리	▪돈 계산 ▪예산 지출 관리 ▪은행이용 ▪쇼핑기술

집 관리	▪청소 ▪시설관리 ▪의복관리
지역사회	▪스포츠활동 ▪이동 및 대중교통이용 ▪여가생활
전환준비	▪집 찾기 ▪독립생활준비

마. 스웨덴 발달장애 공동생활가정 주거 탐방(Ringvagen가)

2012년 스웨덴 특수교육 탐방 길에서 만난 공동생활가정집 모습을 주관적 시각에서 바라본 느낌을 정리한다. 최대 6명이 거주할 수 있는 집으로 우리나라 공동생활가정과 별 차이 없이 집에 아무런 표시 없이 그냥 일반주택을 리모델링한 집이다. 그 당시 21세~37세 남자 5명과 여자 1명이 살고 있었고, 전문 인력은 총 4명으로 하루 3명씩 근무한다고 했다. 거주 희망 시 초기 상담 시 도달하고 싶은 연간목표와 세부목표를 정하고 매주 전체 그룹이 모여 자신의 한주 생활에 대해 나누고 다음 주 일정을 협의한다. 즉 주거공간이면서 자립생활을 위한 전환교육의 장이기도 한 주거시설이다.

- 목표 달성 여부를 지속적으로 점검하고, 1년마다 평가를 실시한다.
- 개인 주거공간(투룸)에는 침실, 부엌, 거실-소파 TV, 화장실 등이 있다.
- 공동 공간에는 카페테리아, 공동세탁실, 영화감상실, 미팅룸 등이 있다.

참고문헌

1. 김라경. 2016. 발달장애인 자립생활 증진을 위한 역량탐색 및 주거로서의 해결과제. 집문당.
2. 양철승. 2016. 미래주거문화 대혁명. 나눔북스.
3. 선현규. 2006. 장애인공동생활가정 활성화 방안에 관한 연구. 서울시립대학교 사회복지학석사논문.
4. 최성은. 2003. 주거지역에 따른 장애인공동생활가정 비교연구. 대전대학교 사회복지대학원 석사학위논문

Presentation 3

Support for people with developmental disabilities for independence living

Focusing on housing within residential neighborhoods

HWANG Seung-ouk

Director, Korea Transition to Independent Living Center

1. Independent living and housing

Preparation for independent living begins at home.

The question of where to live naturally leads to the question of how to live there. Many questions arise: whom to live with, what kind of assistance is available for housing, what kind of pastimes are available, and whether good relationships can be formed with neighbors. The details of one's relationships with their neighborhood affect the quality of life. People with developmental disabilities often live in large institutions run by governments (official welfare facilities) or by private entities (unofficial organizations). These people do not pose any harm to society and yet it is believed that these institutions are the best option for them. A special education teacher once said that instructors needed to teach people with developmental disabilities how to receive care and affection. This is ridiculous. The right value of special education is social integration. No matter how it is masked, the segregated, isolated life is a sort of social discrimination. Large institutions should be excluded from the list of options. Large segregated institutions were based on the modernist idea that humans could be segregated according to given conditions. It is right to say that disability itself is no condition for which to segregate a person from society and take away that person's choice. Having said that, Korean society remains in the time of monochrome TV. The discussion on this topic should have taken place at least two decades ago. But let alone the shame that we feel, the desperate needs we have add importance to this gathering.

24-hour life learning environment.
(any time and place, including home and weekends,
regarded as chance for learning.)

Then, would people with developmental disabilities live well if they lived in a general home-like environment? To solve the problem, we need to think about ‘assisted living’. Assisted living is a form of living environment where people with developmental disabilities are helped to live in their original neighborhood, interacting with neighbors and living independently. Like an assisted employment program that helps disabled people find a job through continuous, customized service, these people need a service network for their life. Assistance does not mean interference. Rather, this is appropriate support that is provided when asked. The optimal support is necessary for sustaining and choosing the life desired. Furthermore, optimal support is not a fixed scheme, but a flexible one to develop for a better service through independent living skills training.

2. Living conditions of people with developmental disabilities in Korea

People with development disabilities should decide their living environments and not be controlled by the living environment.

The independent life of people with developmental disabilities centers around the right to adequate housing. The right can be interpreted as the right for guaranteeing the appropriate living environment for people with disabilities, who may be in unstable situations due to multiple restrictions on them.

The living conditions of people with developmental disabilities are poor. More problematic is the fact that their wishes are almost ignored. These people make efforts to endure and tolerate ignorance by people without disabilities. But even workers in welfare services for disabled people ignore their will and do not listen to them, in the name of administrative constraints and bureaucracy.

Or, even if they recognize their wants and embrace them, it only means institutionalization of these people and improvement of special facilities. This points to the fact that these people are exempted from the possibility of being provided with a house in the local community's housing system.

The statistics on institutionalization of disabled people (rehabilitation facilities, nursing homes, and vocational facilities) shows that there are 479 institutions for people with developmental disabilities. As of 2012, the number of people with developmental disabilities stood at 25,902. The average number of people per institution is 50 or so. This illustrates that facilities for people with developmental disabilities in Korea are typically large institutions. Other than this, there are group homes under the normalization theory in local communities that have living environments similar to those of non-disabled persons.

Group homes, hailed as an alternative to institutions for people with developmental disabilities, were introduced in the 1990s by scholars and began to be established in earnest in 2000. These are small-scale housing facilities with living environments similar to those of people without disabilities. According to the *Act on Welfare of Persons with Disabilities* (2008), group homes are small-scale homes that provide assistance and protection to people with developmental disabilities who have difficulties living in ordinary houses.

Group homes house a small group (6 to 8 people) of people with developmental disabilities, receiving help in preparing food, managing finances, home maintenance, and leisure activities from assistants 24 hours a day. The living environments are similar to that of general households and are located in local communities. As of 2012, there were a total of 667 group homes for disabled people in Korea.

Group homes for people with developmental disabilities emerged first and began to be established as a type of community-based living housing in western countries.

This is part of the housing policy for people with developmental disabilities as an alternative to large segregated institutions. Since group homes are located in residential neighborhoods, disabled people and their families suffer less ostracism. Moreover, a variety of assistance, education and training is provided to help these people to become accustomed to their local society, thereby enhancing their skills for living an independent life and bringing positive changes in their social skills and behaviors. Being located within the local communities, they are offered many opportunities to communicate and make relationships with neighbors, thereby promoting social integration.

Group homes provide long-term or short-term services and assistance needed for people with developmental disabilities to be integrated into local communities. These small-scale houses aim to help these people be able to live a decent life with dignity as a member of society. Therefore, the training offered by group homes focuses on the skills required to help them work and live within society, with programs that give hands-on experiences to improve their living skills and adaptability. Beyond that, group homes need to emphasize the concept of home above that of education. These people should be guaranteed the right to own a house. They should be able to live independently from their parents' homes. They should be able to make a choice among the options available for themselves and take opportunities to participate in local communities.

Recently, Korea has introduced the *Act on the Protection of Rights and Support for People with Developmental Disabilities*, which has led to the emergence of varied living environments and community-based homes for disabled people. The law suggested four types of housing services: completely independent, partially independent, group living, and nursing type services. Still, people with disabilities are faced with problems due to a lack of concrete housing support schemes by the government, which are needed for these people to get out of these homes and live independently in neighborhoods. Only Seoul city has recently begun to rent houses to disabled people who have previously experienced staying in the 'independent

living home' program, for a maximum of 5 years for free. But this has not yet been expanded to other cities.

3. Transition is needed in housing support schemes for people with developmental disabilities.

Independent living training starts now through me.
(I initiate preparation for independent living now.)

The biggest problem facing people with developmental disabilities trying to become integrated into local communities is housing issues. Here, housing does not just mean roofs and walls for shelter. Housing means a central place for a person's survival and living and a place to establish social relationships. So all people, with or without disabilities, have the right to seek comfortable and adequate housing. It is only when all members of society can be guaranteed this right that social integration is achieved.

So far, we have talked a lot about group homes as a type of housing for people with developmental disabilities. In the beginning, group homes were welcomed as an incredible alternative housing model, and seem to have been established as a credible housing type. Still, group homes are in short supply for parents with disabled children. And without housing support, it is a very hard situation.

Group homes are meant for those who do not want to live alone in a neighborhood. This type of housing should have the benefits of nurturing a warm, familial atmosphere with self-regulation and emotional support amongst members and staff, and being safer with prompt medical responses available in case of emergency. But why do these benefits fail to materialize in reality? What are the problems? Why do these homes still get isolated in neighborhoods and fail to interact with local communities? Now, let's talk about the problems behind this. First, these group homes fall short of what is needed, despite the original concept of

family-like settings. Usually, homes provide private spaces and common areas. In the case of group homes, two people share one room, but even if one person occupies one room, it is no more than a sleeping space, and other spaces such as the living room and kitchen are the common areas. In other words, group homes can be said to be small-scale institutions. There is a lack of programs to allow participation in the local community, and a lack of professionals to teach skills for independent living. People in group homes are no more than passive subjects who are housed and managed. Under these circumstances, it is hard to anticipate any benefits. In other words, they are the main actors who decide the program, but the program suppliers are the main actors who decide what and how to assist, from an administrative perspective.

Since 2000, group homes have increased in number but failed to provide quality programs or achieve transition in terms of the rights to seek a decent living environment. Restrictions on self-determination as to living environment and culture reduced group homes to small-scale institutions. Professionals also lacked understanding of and preparation for transition, and perceived disabled people as the subjects of management rather than as subjects who enjoy the right to make choices for their own living environment. Likewise, despite the original purpose of group homes to promote social integration, some group homes have become a substitute for an institution.

In other words, some existing facilities changed the number of people accommodated or refurbished building to operate their business in the name of group homes. So the kind of approach the directors of the facilities take determines whether the facility can contribute to social integration or not. So there must be professional programs offered by the directors, equipped with knowledge and expertise in social integration and independent living skills training, and with competent teachers who can provide quality services. For example, making relationships with local residents in the neighborhoods is important for group homes

being located within communities. Without emotional interaction with neighbors, these homes become no more than institutions.

In conclusion, as we consider a new type of housing for people with developmental disabilities from the perspective of social interaction, we think of questions such as the type of housing, support schemes, the roles of municipalities, etc. However, there is something more important than these. That is to think about what these people need to be the leaders of their own lives, and not simply passive subjects of administration.

Housing with private space and sufficient assistance cannot be called social contribution if it fails to treat the people as the decision makers of their own life. It is similar to an institution that protects and isolates these people. But being a leader of one's own life is not something to be compromised, because this is a basic human right. What kind of role to play in the community, rather than where to live, serves as the barometer for quality of life. And the living environment has many complex factors, among which two are as follows.

First, people with developmental disabilities should be considered as the main actors and independent living should be the purpose of the living environment. In this light, the living environment should accompany common and private areas fit for the requirements of the local community environment, housing structure, design, mobility, and privacy protection. Professionals should staff group homes to offer individualized or group programs and services.

The housing right is one of the basic requirements in achieving welfare and human rights by facilitating independent living and social integration. But, this has been neglected as the housing issues are intertwined with a lack of awareness, economic difficulties, a lack of training programs for transition and an education policy for children with developmental disabilities that only focuses on

rehabilitation or employment. So to become an independent member of society, these people need to be provided with adequate housing together with skills programs to prepare them for independent living.

4. Introduction of a program for transition to independent living in Korea

This program aims to leave family and live a life being true to myself, doing what I want to do, communicating with the world, in the neighborhood I want.

A. Goals

- 1) To live an independent life with necessary support from the local community
- 2) To make a choice on their own for every moment in their life

KTIL Education
Care → Suggestion
Disabled people → Environment
Textbooks → Life's lessons
Society's demands → Individual demands
Institutions → Neighborhoods, individuals

B. How to achieve this

- 1) Three steps: Suggestion → Giving enough time → Calling for action
- 2) Focus on hands-on experiences in daily lives within the neighborhoods
- 3) Center around job training that satisfies the person
- 4) Promote social integration at the emotional level by natural and real communications with neighbors.
- 5) Design 24-hour education throughout the day
- 6) Independent living starts from housing education. Housing culture education is provided from private to collective housing supports.

C. Program Features

- **Training for decision-making in everyday life**

They should make choices by themselves. Overall, they should be able to exercise their rights to make choices, which is the basic condition for human life. Teachers guide them in making choices with a variety of options available.

- **24-hour education: every minute is a time for learning**

The appropriate environment should be provided for them to do activities after work and during the weekends. So they should be emotionally and socially integrated into the local communities, with independent skills training in the private space but also participation and making relationships in common areas and in local communities.

- **Independent living starts in everyday life**

Independent living starts in daily life. People need to be given enough time to do house chores by themselves such as cooking, dish washing, cleaning, and grocery shopping. As they do this in equal relations in group homes, they will be able to grow independence, and self-advocacy skills. These efforts are not one-off events, but rather as constant an act as eating food every day.

- **Training on relationships to improve communication and self-advocacy skills**

Various relationships, including those between humans and nature, and between people, are valued. Starting and concluding a day, having a meeting, going on outings, travelling, making friends – all these relationship-building events are important moments in life. Giving chances and rights for communication with others is important in life's journey.

D. Details of daily life activities

Category	Descriptions
Self management	▪hygiene ▪health ▪safety ▪time
Self-advocacy	▪rights and responsibilities ▪self-advocacy in daily life
Relationships	▪social skills ▪dispute resolution ▪associating with opposite sex
Laundry	▪sorting clothes ▪hand-washing clothes ▪using washing machine
Preparing meals	▪planning ▪grocery shopping ▪cooking ▪dish washing
Etiquette	▪table etiquette ▪public etiquette
Environment	▪take a walk near the house ▪picnic in nature ▪tending kitchen garden
Money management	▪calculation ▪budget, spending management ▪use of banks ▪shopping skills
House management	▪cleaning ▪facility management ▪clothes management
Local community	▪sports activities ▪mobility and mass transportation use ▪leisure time
Preparation for transition	▪finding the home ▪prepare for independent living

E. Visit to group homes in Ringvagen, Sweden

I will describe what I felt personally when I visited a group home in Sweden in 2012. The remodeled house without signage looked similar to the group homes in Korea. The house accommodates a maximum of 6 people. At that time, five men, aged from 21 to 37, and one woman lived there, with four caregivers on three shifts.

At the first consultation, yearly goals and targets are set. Every week, all the people gathered to talk about the week and discuss the schedule for the following week. This is the space for living and education for transition into independent living.

- Check the progress against targets on a regular basis, and evaluate annually
- The private space consists of two bedrooms, a kitchen, and a living room with a couch, TV, and a bathroom
- Common areas include a cafeteria, washing room, video room, and meeting rooms.

토론 1

할 수 있는 것도 할 수 없게 만든 시간

미소

장애와인권 발바닥행동 상임활동가

“맞다 맞아! 이제야 알았네. 이렇게 하는 거구나”

다시 숫자세기를 이어 나간다. 50까지 세었을 때 조금만 쉬었다 하자며 자원교사와 도란 도란 이야기를 나눈다. 누가 묻지도 않았는데 경남 씨는 시설에서 공부하던 얘기를 꺼낸다.

“시설에 있던 사람들은 공부도 안 가르쳐주고 그랬어. 가르쳐줘도 그냥 이거 똑같이 써, 그런 얘기만 했어. 선생님들도 아냐, 그이들은. 여기하곤 완전 달랐어.”

경남 씨는 수업 모습을 참관하고 있는 내가 있어서 그랬는지 평소와는 달리 살아온 이야기를 많이 했다. 한참 동생 빨인 자원교사 앞에서 이제 막 숫자를 세고 있는 모습이 겹겹이 느껴진 것일까. 다시 숫자를 세기 시작하는 경남 씨, 아주 천천히 숫자를 세고 있었지만 누구보다 열심히다. 자원교사가 숫자는 그만 세고 그림일기를 그리자고 한다. 경남 씨는 그림일기는 어렵다며 하기 싫다고 한다.

“저랑 같이해 봐요.”

자원교사가 말하자 경남 씨 하는 말,

“같이 하면 나도 할 수 있어. 혼자서는 어려운데 같이 하면 할 수 있어”¹

현재 중앙정부 차원에서의 탈시설 정책은 없다. ‘시설서비스 이용권’을 보장해야 해야 한다는 입장, 공적서비스로서 거주시설 입소를 장려하고 있지만 반면 시설에 입소하지 않고 지역사회 살 수 있도록 하는 것, 그리고 시설에서 살다가 지역사회로 나올 수 있도록 지원체계를 만들어야 한다는 관점과 정책은 없다는 것이다.

너무 답답한 것은 중앙정부 부처 관련 담당자를 만나면 시설수용정책에서 탈시설·자립생활정책 전환이 필요하다고 생각한다. 정책적으로 고민 중이며 정책반영을 위해 노력하고 있다. 라는 이야기를 몇 년 전부터 들어왔지만 사실상

¹ 위 내용은 2012년 시설에서 나와 홀로 선 열여섯 장애인의 이야기 ‘나 자립했다’ 내용 중 철원 은혜요양원에서 15년간 생활하다 자립한 김경남씨의 인터뷰 내용 일부 발췌

보건복지부에서 매년 수립하는 장애인복지사업안내 책자 속에는 장애인 거주시설의 확대를 독려하며 ‘장애인 시설서비스 이용권 보장과 전국적인 거주시설의 균형배치를 위해 시·군·구별로 거주시설(1개소이상) 필요한 장애인거주시설을 설치 운영하여야 함’이라고 명시되어 있을 뿐 지역사회로의 자립에 대한 정책 내용은 전무하다.

아래 그림1을 보면 오히려 수용시설정책이 강화되고 있음을 알 수 있다. 2001년 203개소(17,720명 수용)이었던 대형시설은 2014년 607개소(27,056명 수용)로 확대 되었다. 법적 거주시설 유형으로 포함되는 단기보호시설과 공동생활가정(그룹홈)을 포함하면 총 시설수는 2014년 기준으로 1,457개소(31,406명 수용)에 달하고 있다. 현재 2016년이니 더 확대 되었을 것으로 예상된다.

장애인거주시설 현황

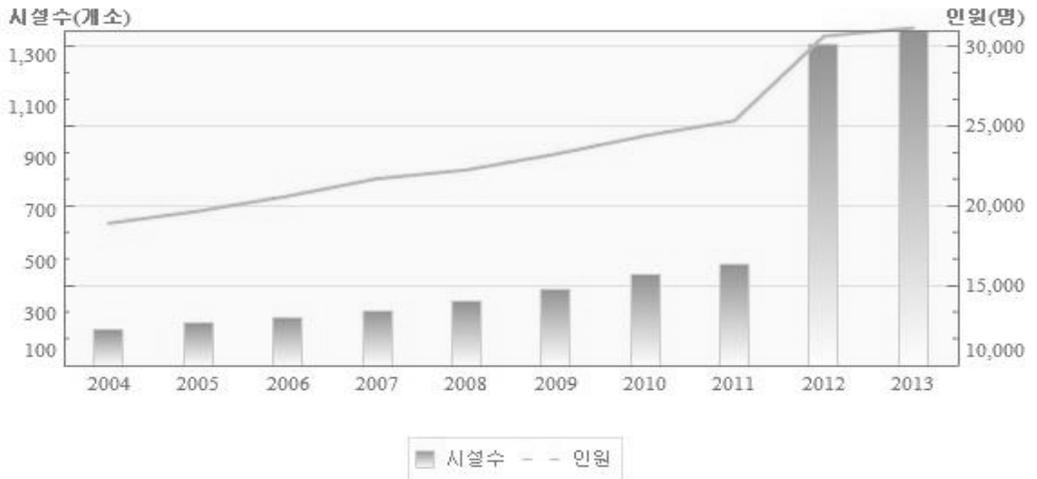


그림1. 전국 장애인 거주시설 현황 (출처: 보건복지통계연보)

보건복지부는 ‘탈시설화 장애인 거주시설 정책’이라는 이름으로 “시설 소규모화”와 “공동생활가정 및 자립생활 체험홈 활성화”등이 있다고 하였다.²

² 2015년 10월 8일 서울시 탈시설 5개년 계획 중간평가 토론회 보건복지부 장애인권익지원과 담당사무관

정부가 탈시설(화)라고 이야기 하는 시설소규화는 시설정책이다. 단순 보호와 획일적 관리, 매년 발생화는 비리와 인권침해 문제 해결책으로 복지부는 2011년 3월 장애인복지법 개정하였고 그 내용은 신규시설에 대해 30인 이하로 정원을 제한 하는 것, 기존 대형시설을 단계적으로 30인 이하 시설로 전환하도록 하겠다는 것, 하지만 이 정책은 시설 내 인권침해의 문제도, 자립을 준비하는 주거서비스로서 역할을 하고 있지 못하다는 것을 알고 있다. 최근 발생한 서울 인강원, 송전원, 인천 해바리기, 남원 평화의집, 마리스타의 집 등 모두 30인 이하 시설에서 제 몇의 도가니라 불리 우는 사건들이 여전히 발생하고 있다. 시설의 규모가 크고 작든, 거주인원의 수, 환경적인 조건 보다 스스로의 삶을 통제할 수 있는 권한이 누구에게 있느냐가 중요하다. 시설 소규화로 시설의 규모가 작아진들, 지역사회 또는 가족과의 교류가 없는 폐쇄적인 시설생활, 시설 입소 이후에 개인적인 외출이 거의 없고 단절된 삶을 살고 있는 이들에게 자주적이고 독립적인 삶이 지금의 시설정책에서 가능한지 묻고 싶다. 과연 인간다운 삶을 살아갈 수 있는지 말이다.

미국 발달장애인 자조단체 연합회에서 말하는 시설의 정의는 숫자 이외에 그들의 삶의 질과 인권적인 차원에서 아래와 같이 정의하고 있다.

시설이란 ①장애인만이 사는곳 ②세 명 이상 자기들이 선택하지 않은 사람들과 사는 곳 ③거주인이 침실이나 욕실을 잠그지 못하도록 되어 있는 곳 ④운영진이 정한 식단과 취침시간을 강요하는 곳 ⑤개인의 종교나 신앙생활을 강요하거나 제안 하는 곳 ⑥나를 보조할 사람을 내가 고르거나 바꿀수 없는 곳 ⑦성적기호나 활동을 제한하는 곳 ⑧내가 받는 보조나 스태프가 싫으면 내가 다른 곳으로 옮겨야 하는 곳 ⑨전화나 인터넷의 사용을 제한하는 곳 ⑩지역사회 생활이나 활동을 제약하는 곳.³

아래 표1은 복지부 사업안내(지침)에 명시 되어있는 탈시설(화)정책으로 지원하고 있는 체험홈에 대한 내용이다. 2010년부터 거주시설에 속해 있으면서 별

³ 발달장애인의 탈시설 쟁점, 성공여부와 무관, 에이블뉴스(2016.3.29.), 전현일(국제발달장애우협회(IFDD)대표)

도의 공간으로 생활하고 있으며, 자립을 위한 준비기간으로 2011년 150개소 2014년 215개소 매년 꾸준히 증가하고 있다고 복지부 담당자는 이야기 하였다.

보건복지부는 이미 장애인자립생활센터에서 전환지원을 위한 공간으로 운영 해오던 ‘자립생활체험홈’의 개념을 왜곡하여 정부의 탈시설(화) 정책으로 ‘시설 체험홈(시설에서 운영하는 체험홈)’개념으로 만들었다. 시설에서 운영하는 체험 홈은 탈시설이 아닌 말 그대로 체험 후 다시 시설로 복귀하는 것 이상의 의미가 없다.(2016.노금호) 2014년 215개소 운영되고 있지만 체험홈 생활 이후 지역사회 자립한 사람에 대한 데이터도 없으며, 이후 주거를 비롯한 지원체계가 없기 때문이다.

(단위: 개소)

구 분	2011	2012	2013	2014	비고
개소 수	151	176	198	215	

표1. 장애인거주시설 운영 체험홈 현황, 보건복지부(2015)

보건복지부 차원에서 시설에 거주하고 있는 거주인들을 대상으로 ‘탈시설 욕 구’에 대한 조사가 이루어 진적은 없으나 2009년 서울시를 비롯한 지자체에서 탈시설욕구 조사를 진행하였다.

서울(2009년)57%, 광주(2010)41.3%, 부산(2010)57.5%, 대구(2012)58.6%, 인천(2012)30%으로 자립에 대한 정보 없이 지금 당장 시설에 나와 지역사회 살고 싶냐? 라는 질문의 응답률이다. 활동보조서비스와 기초생활수급비(소득), 주거가 제공된다면 자립하고 싶냐는 질문에는 더 많은 사람들이 지역사회 나가고 싶다고 하였다. 그 당시에 나가고 싶다고 응답했던 사람들은 현재 어디에 있는가? 시설에서 수십년을 살아왔고 6-7년이 지난 지금, 과연 얼마나 지역사회 자립본 하였을까? 상담원이 한번 시설에 찾아와 묻는 질문에 본인의 욕구를 표현했음에도 불구하고 달라지지 않는 삶속에서 좌절하다가 언제일지 모르는 시설밖의 삶을 기다리고 있을지 모른다. 시설을 매년 확대하는 정책이 아니라

지역사회로 자립할 수 있는 탈시설·자립생활정책으로 전환해야 한다.

지역사회와 시설수용의 다른생활

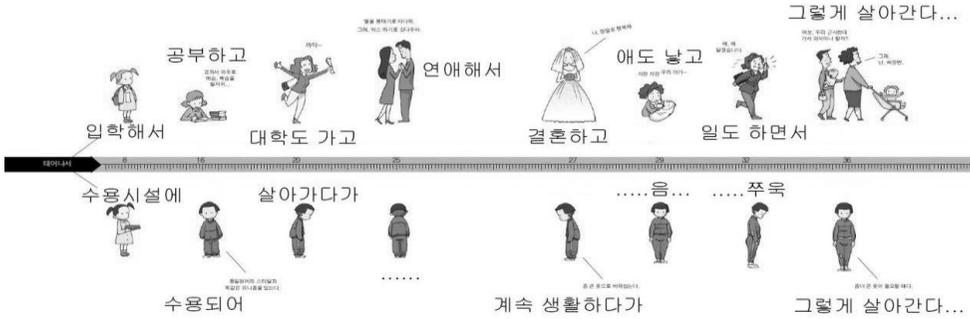


그림2. 지역사회와 시설수용의 다른 생활 (출처: <왜, 만날 반말이야! 글 김정하, 그림 이상윤> 중)



<사진 1> ‘더 이상 장애인을 시설에 가두지 말라’- 마로니에 8인 등이 탈시설대책마련을 위한 서울시장 면담을 요구하며 집회 중이다. 피켓 하나하나마다 시설에서의 삶이 기록되어 있다 (2009.6.11. 서울 대한문 앞).

투쟁의 성과로 만들어낸 탈시설정책! 탈시설의 개념과 가치를 명확히 해야한다.

서울은 지자체 중 유일하게 ‘장애인전환서비스지원센터’가 운영되고 있으며 시설에서 자립하고자 하는 당사자에게 전환주거로 7년 동안 집을 지원하고 있다. 이는 2007년 서울시 지원을 받고 있던 법인시설인 석암재단 베네스타요양원에서 살고 있던 당사자들이 ‘석암재단생활인권쟁취를위한비상대책위’를 결성하여 시설비리와 인권침해 문제를 제기 하였고, 2009년 6월 4일 ‘우리는 더 이상 시설에서 살고 싶지 않습니다! 우리를 시설에 가두지 마십시오’라는 구호

를 의치며 20여 넘게 살던 시설에서 나와 마로니에 공원에서 농성을 하였다. 마로니에 공원 노숙농성(29일), 국가인권위 배움터를 33일간 점거하며 탈시설 자립생활 권리 실현을 위한 3대 요구안(탈시설 5개년 계획 수립을 기본으로 ① 탈시설전환국 설치 ② 전환주거 제공⁴ ③ 활동보조 생활시간 확대 및 대상제한 폐지) 걸고 62일간의 당사자의 끈질긴 투쟁으로 ‘장애인전환서비스지원센터’(시설에서 나와 지역사회 자립을 할 수 있는 과정을 지원하는 (준)공적기관, 서울복지재단 산하)신설, 전환주거인 자립생활가정제도 도입 등을 이루어 내는 성과를 만들어 냈으며, 이는 지자체 정책으로서 시행 하는 것이기에 기존 시설에서 자립을 원하는 당사자를 활동가들이 007작전으로 탈시설을 지원해던 과거와 달리 권리적 접근으로 정책이 만들어진것에 대해서 큰 의미가 있다. 전환센터는 서울시 거주시설에서 살고 당사자에게 주거를 지원하고 있다. 현재는 자립생활주택(2015년까지 체험홈과 자립생활가정으로 운영, 시설체험홈 구분하기 위해 자립생활주택으로 통합)이란 용어로 7년 동안 주거를 지원하며 탈시설정책금 1회 지원 하고 있다. 이에 더불어 서울시는 2013년 인권정책기본계획을 발표하며 서울시 44개 시설, 3,088명 중 20%에 해당하는 600명에 대해 탈시설 전환이라는 ‘서울시 탈시설 5개년 계획’을 발표했다. ‘탈시설’이라는 용어에 질 겁하던 공적기관에서 탈시설이라는 용어를 사용하고 정책으로 무엇가를 한다고 하니 환영할 일이다. 더욱이 정부차원에서 아무런 정책이 없는 상황에서 의미가 있다. 하지만, 표2를 나타난 추진계획을 살펴보니, 중앙정부에서 시설의 소규모화가 탈시설(화)로 이야기하는 것과 마찬가지로 서울시 역시 신규예산 없이 기존 예산으로 진행되고 있던 시설정책을 탈시설정책이라는 말로 둔갑시켜 탈시설에 대한 개념과 가치를 흐릿하게 만들고 있다. 아래 계획은 장애인당사자 삶의 통제권을 가질 수 없으며 서비스 결정권의 주체가 여전히 당사자가 아닌 시설이 주체가 될 수 밖에 없다. 이는 탈시설과는 관계없이 기존 거주시설의 개선사업

⁴ 시설에서 지역사회로 자립 전환을 위해 필요한 주거공간이라는 의미로 전환주거라는 용어를 사용하고 있고 체험홈, 자립홈, 자립주택, 자립생활가정 등 지역마다 그 형태와 의미 등이 다르게 운영되고 있다. 서울시 경우, 자립생활주택 가형 2년, 자립생활주택 최장 5년 거주할 수 있다.

에 불과하다. 탈시설의 개념과 가치 철학에 맞는 계획수립과 예산이 되어야 하며 현재 서울시 '시설거주인의 탈시설 선언'이라는 내용으로 정책전환의 의지를 담아 선포하라!라는 요구를 제안하였고 서울시는 이를 추진하기 위해 탈시설선언을 위한 TF를 구성, 논의하려고 하고 있다.

추진 방법		계	2013년	2014년	2015년	2016년	2017년	비고
계		600	67	103	134	145	151	
탈 시설	자립생활 체험홈	230	-	38 (5)	64 (16)	64 (16)	64 (16)	연 16개 시설
	자립생활주택	171	43 (3)	25 (9)	25 (8)	36 (12)	42 (14)	체험홈, 자립생활가정
	공동생활가정	84	4 (1)	20 (5)	20 (5)	20 (5)	20 (5)	연 5개소 시설
	개인독립가정	115	20	20	25	25	25	연 평균 25명
탈시설준비	공동생활Unit	200	-	25 (1)	50 (2)	50 (2)	75 (3)	탈시설 인원, 예산 제외

표2. 2014년 7월30일 서울시 탈시설 추진 계획 안

주거와 함께 일상을 재밌게 만들어가는 다양한 선택지가 필요! 지역 사회 지원체계가 없어 시설을 선택할 수밖에 없는 강요된 삶!

탈시설은 지역사회 지원체계를 촘촘하게 만드는 것이다. 서울은 2009년 전환센터가 설치되어 7년째 운영되고 있다. 그동안 자립한 당사자들을 살펴보면 현재 지원서비스 테두리안에서 서비스를 받을 수 있는 사람만이 자립을 할 수 있었다. 예를 들어 활동보조서비스 이용할 수 있는 사람, 기초생활보장제

도(수급권자)로 일정부분 소득이 있는 사람들만이 나올 수 있었다. 그래서 연고가 없거나 최종증의 신체적 장애인들이 나와 현 제도를 이용하며 자립할 수 있었던 반면 지원이 필요한 경증의 신체적 장애인과 발달장애인은 지역사회 자립이 어렵다. 시설에 살고 있는 모든 사람들이 지역사회 자립을 할 수 있도록 지원체계를 마련해야 한다는 요구를 지속적으로 하고 있지만 마땅한 지원체계가 없다. 탈시설정책은 현재의 시설거주 장애인들이 자립생활로 전환하는 과정임과 동시에 지역사회에서 살고 있는 장애인들이 시설로 들어가지 않도록 사회적 인프라를 구축하는 것이다. 한쪽에서는 탈시설을 하는데, 한쪽에서는 시설로 들어가기 위하여 대기하고 있다면 이것은 그저 ‘풍선효과’에 그칠 뿐이다. 지역사회에서 시설에 선택하기 전에 ‘누구와 함께, 어디에서, 어떤 형태로 살고 싶은지’에 대한 당사자들의 욕구를 바탕으로 주거서비스 선택지들이 만들어져야 한다.

발달장애인 개인의 특성에 따른 다양한 주거모델이 제시되어야 한다.

전국적으로 보면 거주시설의 70% 이상, 그룹홈의 90% 이상이 발달장애인이자(김진우·김치훈, 2012) 발달장애인의 주거현실은 시설에 입소하거나 지역사회에서 방치되는 선택 외에 다른 여지가 없다. 앞서 말한바와 같이 지역사회 지원체계 부재, 주거선택의 부재로 인해 발달장애인은 학령기에 그나마 있는 지원체계를 받으며 살아가다가 성인이 되면 아무런 지원체계가 없는 상태에 놓여진다. 장애 특성에 따라 주거지만 필요한 사람도 있고 주거지와 지원서비스가 필요한 사람도 있다. 이를 고려한 주거정책의 개편이 필요하며, 현재 주거서비스로 유일한 시설이 아니라 선택할 주거형태는 다양해야 한다.

또한 지역 정착 지원서비스’가 종료되거나 서비스지원기관을 바꾸고 싶거나 할 때도 여전히 자신의 주거공간에서 살며 서비스제공자가 떠나는 방식이어야 하며 발달장애인 당사자가 자기 삶에 대한 통제권을 갖도록 해야 하는데 하나의 방식으로 주거는 당사자와 정부와의 계약에 의한 집으로 할수 있도록 하는 것이다. (2016. 김정하)

예) 영국의 <Mencap>의 주거서비스

2010년 영국연수를 통해 본 <Mencap>이라는 단체는 장애부모단체로 장애인의 주거서비스를 지원하고 있었는데, <Mencap>의 주거서비스를 이용하는 사람들은 모두 발달장애인이며 이들은 <Mencap>에서 주거서비스만을 받고 있고 주거서비스외의 서비스는 각자 다른 서비스계획과 서비스기관을 이용하고 있었다. 즉, 주거서비스외의 다른 서비스는 다른 기관을 다양하게 이용하고 있으므로, 한 기관에게 서비스 전권(全權)에 대한 생사박탈권을 쥐어주는 형태가 아니었다. <Mencap>의 주거서비스의 경우는 2~3명의 장애인의 함께 생활하고 있으며 스태프 1명과 가사도우미 1명이 건물 내에 상주한다.

탈시설지원은 공적시스템으로!

서울을 비롯한 탈시설 지원체계를 구축하고자 하는 지자체는 현재 전환주거로서의 집을 지원하는 것 외에 탈시설정착금 등을 지원하고 있다. 이외 당사자에게 필요한 지원은 공적기관이 아닌 전환주거를 운영하고 있는 민간에서 탈시설한 당사자 개인에게 필요한 자원을 연계해야 하는 상황이다. 인력지원도 부족한 상황에서 최소한의 비용을 지원하며 모든 지원체계를 민간에게 넘기는 것은 한계가 존재한다.

예) 미국 일리노이주의 경우 주정부에 탈시설전환국을 두고 탈시설을 지원하고 있다. 탈시설전환국은 시설장애인을 년 1회 1번 이상 면담하고 탈시설을 원하는 장애인에 대해 자립계획을 수립하여 적절한 주거제공에서부터 지역사회에 살 수 있는 각종 자원을 연결해주고 있다. 2007년 11월부터 시작하여, 1년 동안 150여명의 탈시설을 목표로 지원하였고, 2008년 180여명이 지역사회에서 자립해서 살고 있었다. 즉 주정부의 공식적인 행정시스템 안에 탈시설지원부서를 설치하여 구체적인 계획 및 책임 하에 지원하고 있다. 1단계(1회 이상 모든 시설생활인과 인터뷰)→2단계(계층 나누기①퇴소희망자 ②퇴소희망자 중 문제 행동 있는 자 ③퇴소 미희망자)→3단계(지역사회진출모임(일주일 1회 모임))→4단계(후견인 존재 파악 후 승인절차)→5단계(장애에 대한 평가에 기초한

전환 프로그램 작성→6단계(에이전시에 발송)→7단계(당사자의 거주 지역 확인(서비스 제공자, 후견인 공유))→8단계(1일 또는 일주일 함께 자기)→9단계(3개월-1년여의 적응기간 지원)⁵ 이 모든 내용을 주정부의 공무원들이 기획, 집행하고 있다는 사실에 주목할 필요가 있다.

⁵ 출처 : 장애와인권발바닥행동 2008. 미국연수보고대회 자료집 중에서.

탈시설 권리 선언문⁶

선포: 2015.11.23

[전문]

우리는 장애인을 보호받아야 할 불완전한 존재로서 동정과 배려의 대상으로 여기는 이 사회의 그릇된 가치와 통념을 바로잡고자 한다.

우리는 장애인을 보호한다는 모든 말과 인식 그리고 장애인거주시설과 그에 관한 모든 것들에 반대한다.

시설은 개인의 소유권을 인정하지 않으며, 억압적이고 계급화된 관계, 단체생활, 그리고 궁극적으로 장애인을 사회로부터 배제하고 격리하는 부당한 결과물이다.

모든 장애인이 비장애인과 다름없이 지역사회에서 살아갈 수 있는 동등한 권리를 갖고, 자신의 삶에 대한 결정권 행사 및 탈시설 선언을 전 사회에 공포하며, 이를 현실화 할 정책 마련에 국가가 책임을 다할 것을 촉구하고자 한다.

제 1조 우리는 모두 다 같은 인간이다.

제 2조 우리는 시설 밖에서 살아갈 자유와 권리가 있다.

제 3조. 삶을 모두 다 동등하고, 가치있게 살아갈 권리가 있다.

제 4조. 시설은 장애인을 돈벌이 수단으로 생각하지 말라.

⁶ 이 권리선언문은 탈시설한 당사자들이 모여 몇 차례의 토론과 논의 끝에 만들어낸 생생한 목소리이다. 2015년 11월 23일 서울시 시민청에서 탈시설권리선언콘서트를 통해 알려내었다. 중앙정부와 지자체는 기존 시설에 대한 폐쇄와 해체를 선언하는 것을 시작으로 탈시설·자립생활 정책전환을 해야 한다.

- 제 5조. 시설은 감옥처럼 내가 마음대로 할 수 있는 것이 아무것도 없다.
- 제 6조. 내 삶의 보호자는 나다. 시설이나 지역사회나, 내가 살 곳은 내가 정한다.
- 제 7조. 정부는 장애인이 지역사회에서 살아갈 수 있도록 탈시설정책을 수립하라.
- 제 8조. 모든 시설을 폐쇄하고 자립생활주택을 많이 만들어라.
- 제 9조. 정부는 시설에 들어가는 돈을 자립하는 우리들에게 달라.
- 제 10조. 모든 장애인에게 등급이나 유형에 상관없이 활동지원서비스를 의무화하라.
- 제 11조. 밥만 축내는 동물로 취급하지 말라. 우리도 일할 수 있다.
- 제 12조. 모든 장애인은 고등학교까지 의무교육을 실현화하라.
- 제 13조. 정부는 공공장소에 장애인 편의시설설치를 의무화 하라.
- 제 14조. 우리는 어느 곳이든 마음대로 다니고 싶다. 모든 대중교통을 장애인이 이용할 수 있게 하라.
- 제 15조. 약자가 없어야 강자가 없다! 이 모든 것이 지켜졌을 때, 우리 모두가 행복하고 풍요로운 삶을 누릴 수 있다. 모든 사회구성원은 탈시설에 연대하라. 이 선언이 이루어질 때까지 함께 가자. 자유로운 삶, 시설밖으로!

Panel Discussion 1

The Time that Disables What We Can Do

Miso

Human Rights Activists, Disability and Humanrights In Action

“Right, right! Now we realized. This is how it works”

Again, continue to count numbers. They have a friendly talk with the volunteer teacher, saying that they need to take a break by the time counting to 50. Though no one asks, Gyeongnam brings a story about having studied in the institutes.

“People in the institute did not teach us study. Even when they taught us, they told us to watch it and write likewise. They are not teachers. It was totally different from here.”

Gyeongnam may talk more about his life story than usual maybe because I am observing the class. Maybe because he feels shameful to count numbers in front of volunteer teacher way younger than him. He once again starts to count numbers. Though it is very slow, he is more passionate than any other. The volunteer teacher suggests to stop counting and to draw a picture diary. Gyeongnam says the picture diary is difficult so he does not want it.

“Let’s try this together with me.”

As soon as the volunteer says, Gyeongnam says,

“I can do it if it is together. It is difficult when doing it alone, but together, I can do it”⁷

Currently, there is no deinstitutionalization policy at the central government level. It has maintained that it should guarantee “the right to use institutes’ services and recommends entry of residential institutes as a public service while ‘there is no perspective and policy that there should be systematic support when the disabled are able to live in the local community not in institute and they come out of institutes to local communities.

What frustrates us is when we met relevant officer from the central government agencies, they thought we need adaptation to deinstitutionalizations and independent living policy from institute accommodation policy. I have heard that they are in consideration in terms of policy and try to reflect in the policy since several years ago. However, in the brochure of welfare project guide for the disabled established by the ministry of health and welfare, it has encourages expansion of residential institutes for the disabled and specified that to

⁷ This is excerpt from the interview with Kim, Gyeongnam, who became independent after 15 years of life in Cheolwon Eunhye Sanatorium in the story of 16 year-old disabled, living independently coming out of the institute in 2012, “I stand on my own feet”.

guarantee the right to use the institute services for the disabled and to implement balanced deployment nationwide residential institutes, there should be residential institutes(more than one) for the disabled per city, gun and district installed and operated. However there is no policy about independent living in the local community.

As in the figure 1 below, rather, the policy for residential institutions has been strengthened. The large-scale institutes which was 203 (17,720 people) in 2001, has been increased to 607 (27,056 people) in 2014. With inclusion of short-term protection facilities, which is included as legal residential institutions and group homes, the total number reaches 1,457 (31,406 people) as of 2014. Since it is in 2016, it is expected to expand further.

장애인거주시설 현황

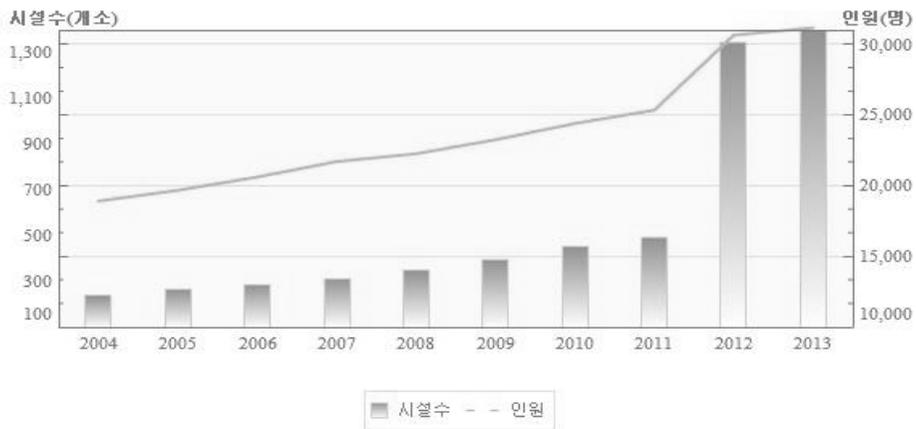


figure 1. Nationwide Residential Institutes for the disabled

(source: annual statistical report from the ministry of health and welfare)

What the ministry of health and welfare said is there are “downsizing institutes” and “boosting group homes and self-experience home for independent life” in the name of “deinstitutionalization residential institutes policy for the disabled.”⁸

⁸ On October 8, 2015, ‘Discussion about interim evaluation on five year deinstitutionalization plan of Seoul city, deputy

Downsizing institutes, which means deinstitutionalization according to the government, is institution policy. As a solution to simple protection, unilateral management, scandals and human rights violation taking place almost every year, the ministry of health and welfare revised the disabled person welfare law in March, 2011, which states that the new institute's capacity is limited to fewer than 30 people and existing large institutes change to an institute with below 30 people, gradually. However, we know that this policy does not play a proper role of residential service for independent life nor prevent human rights violation taking place within the institutes. Still, Dogani-like incidents are taking place in the institutes with fewer than 30 people including Seoul Ingangwon, Songjeonwon, Incheon Haebaragi, Namwon Peace House and Marista's house. The more important thing is to whom the right to control oneself belong rather than the size, the number of residents and environmental conditions of an institute. Even though the size of institutes gets smaller, I would like to ask whether independent and autonomous life is possible to this people disconnected under the current institute policy where there is no interaction with families in closed institute life and no going out is possible since the admission. Indeed, I would like to know whether they can lead a life with dignity.

The society for intellectually handicapped defines an institute not just in terms of the number of people it should accommodate but also in terms of quality of life and human rights as below.

An institute is ①the place where only the disabled live ② the place where they live with more than three people they did not choose ③ the place where the resident cannot lock bedroom or bathroom. ④the place which forces menu and bed time defined by the organizers ⑤ the place where a person's religion or religious life is forced or suggested ⑥ the place where I cannot choose or change the person who assists me ⑦ the place that limits sexual preferences or activities ⑧the place where I need to move from if I do not like assistance or staff ⑨ the place that limits the use of telephone or internet ⑩ the place that

limits community life or activities.⁹

The table 1 below is about self-experience home which is supported as a part of deinstitutionalization policy specified in the project guide(guideline) of the ministry of health and welfare. What the person in charge from the ministry said that this place belongs to the residential institute since 2010 as a separate space and it steadily increased from 150 in 2011 to 215 in 2014 as a place for independence preparation period

The ministry partly distorted the concept of “independence living experience home” which was operated as a space for adaptation support from the independence living center for the disabled and created “institute self-experience home(self-experience home operated by the insittue)” as a part of deinstitutionalization policy of the government. This self-experience home run by the institute is not deinstitutionalization rather nothing more than returning back to the institute.(2016. Roh, Guemho). Though 215 were running in 2014, there is no data about the people who became independent in local communities after this self-experience home since there was no systematic support including residence after then.

(단위: 개소)

구 분	2011	2012	2013	2014	비고
개소 수	151	176	198	215	

Table 1. Status of Self-experience home run by the institute for the disabled, the ministry of health and welfare (2015)

Though there has been no investigation about “desire of deinstitutionalization” on residents in the institutes made by the ministry of health and welfare, local governments including the Seoul city, conducted the survey about desire of deinstitutionalization.

The rate of respondents about the question, whether they want to come out of the institute without any information about independence is 57%(2009) in Seoul, 41.3%(2010) in Gwangju, 57.5%(2010) in Busan, 58.6%(2012) in Daegu, and 30%(2012) in Incheon. As

⁹ Issue of deinstitutionalization of the people with developmental disabilities, regardless of success or failure, Able News(2016.3.29.), Jeon, Hyeonil(Representative of IFDD)

for the question, whether they want independence if activity assistance service, basic living expense(income) and housing are provided, more respondents said they want to go out to the local communities. Where are those who said yes at that time right now? How many were able to become independent in local communities now after six to seven years passed before living in dozens of years in institutes? They may have waited for the life outside institutes, which they just do not know when, while living in despair with never-changed life although they expressed their desire to the question from a consultant who once visited the institute. We should change to deinstitutionalization and independent living policy where they can live on their own in the local community rather than the policy of increasing institutes every year.

지역사회와 시설수용의 다른생활

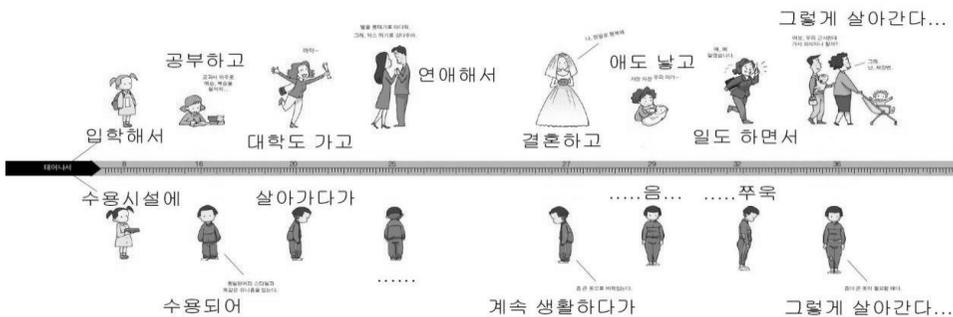


Figure 2. Different life between in local community and in institute (source: <why, talking down to me every day! Writing: Kim, Jeongha, Drawing: Lee, Sangyoon>)

Deinstitutionalization policy, the outcome of our fight! The concept and value of deinstitutionalization should be clarified.

Seoul is the only local government to operate “support center for the disabled in social adaptation service” and provides housing for seven years as a adaptation residence. This is the result of efforts made by the people living in the institutes. In 2007, the residents in the



<Photo 1> ‘Do not lock up the disabled any longer’- Marronnier 8 people is demonstrating to demand the one-on-one meeting with the mayor of Seoul city to prepare measures for deinstitutionalization. Every picket contains life of institute. (2009.6.11. In front of Daehanmoon gate in Seoul).

Benesta sanatorium, supported by Seoul city formed the “emergency planning committee

for human rights of residents in Seokam Foundation” and raised the issue of human rights violation and institute’s corruption and they took to the street in Marronnier Park out of the institute where they lived for more than 20 years, breaking into chants of “we no longer want to live in the institute! please do not lock us up in the institute!” on June 4, 2009. With sit-in demonstration in Marronnier Park for 29 days, occupying the learning square of the national human rights commission for 33 days, they demanded three measures (with basic request of establishing five year

deinstitutionalization plan, 1) installation of deinstitutionalization bureau, 2) offering adaptation housing¹⁰ 3) extension of activity assistance time and abolishment of subject qualification) to realize the rights of independent living of deinstitutionalization and with 62 days of persistent fights, they obtained the results including establishment of “support center for the disabled in social adaptation service”(pseudo-public agency that support the process of adaptation in the local community, under Seoul Welfare Foundation) and introduction of self-sufficient living home system for adaptive residents, which is very meaning because unlike the past when activists supported them in deinstitutionalization with 007 like mission, the policy was formed through rights based approach since it is implemented as a local government policy. The adaptation center provides housing to those

¹⁰ As a meaning of residential space needed for adaptation in local community out of institute, adaptation residence has been used and the type and meaning varies according to the region such as experience home, independent home, independent house, independent living home. In case of Seoul City, two years for independent living house Ga type. For maximum of 5 years you can stay in independent living house.

living in the institutes of Seoul city. Currently by the term, “independent living house”(by 2015, it was operated as experience home and independent living home but to distinguish from institute-experience home, they were integrated into independent living house) 7 years housing and one-time settlement fund of deinstitutionalization are provided. Along with that, the Seoul city government announced human rights policy basic plan in 2013, which includes “Seoul city five year deinstitutionalization plan” targeted to 600 people, 20% of 3,088 residing in 44 institutes of Seoul city. It is only welcoming that the public organization which freaked out about the term “deinstitutionalization”, is now using that term and tries to do something as a policy. Moreover, it is very significant since there is no policy at all at the level of central government. However, with the look at the plan specified in the table 2, as in the central government’s talk of downsizing as deinstitutionalization, Seoul city as well just transformed the institute policy proceeded with existing budget and no new budget, into deinstitutionalization policy, which makes the concept and value of deinstitutionalization vague. The plan below cannot allow the disabled to have control and still the entity to decide the service is in the hands of the institute not of the service recipients. This is only improvement project of existing residential institutes and has nothing to do with deinstitutionalization. There should be a plan and budget matched with the concept and value of deinstitutionalization. Currently they suggested the demand to “declare with the willingness of policy change with the content of “deinstitutionalization declaration of residents in institutes” of Seoul city and Seoul city formed a task force to promote and discuss deinstitutionalization.

How to proceed with	total	2013	2014	2015	2016	2017	Note	
Total	600	67	103	134	145	151		
Deinstitutionalization	Experience-home	230	-	38(5)	64(16)	64(16)	64(16)	16 per annum
	Independent home	171	43(3)	25(9)	25(8)	36(12)	42(14)	Experience home, self-sufficient household
	Group home	84	4(1)	20(5)	20(5)	20(5)	20(5)	5 per annum

	Private Independent home	115	20	20	25	25	25	25 on annual average
Preparation	Co-op Unit	200	-	25 (1)	50 (2)	50 (2)	75 (3)	People under deinstitutionalization, budget excluded

Table 2. Seoul city draft plan for deinstitutionalization on July 30, 2014

Need various options where you can lead a life with fun along with housing!

Life without choice, where you just choose an institute since there is no systematic support in a local community!

Deinstitutionalization means to make support system of local community tightly knit. It has been seven years since the adaptation center was set up in Seoul in 2009. With a closer look at the people of independence so far, only those who can receive services within the boundary of current support service, can become independent. For example, those who can use activity assistance service and have certain income as a recipient of basic living security system can come out of institutes. Thus, the individuals with a significant physical disability can come out and use the current system to become independent while those with light disability and the people with developmental disability are difficult to become independent in local communities. Though there has been continuous demand to prepare support system for those living in institutes to live independently in local communities, there is no proper support system. Deinstitutionalization policy is a process of adaptation and an implementation of social infrastructure to prevent the disabled living in the local community from going back to institutes. If on one side, there is deinstitutionalization but on the other hand, there are people standby for admission of institutes, it only stops as balloon effect. Before selecting institutes in local community, there should be housing service options based on the desire of the disabled including “with whom, where, in what form of living they prefer”.

There should be various housing models according to personal characteristics of the people with developmental disabilities

Across the nation, more than 70% of residential institutes and over 90% of group homes are made up of the people with developmental disabilities.(Kim, Jinwoo, Kim, Chihoon 2012) For the people with developmental disabilities, there is no choice but to admit the institutes or be neglected in local communities. As stated above, due to absence of support system in local community or the absence of housing options, they receive some support during school years and they are exposed to no support system when they reach adulthood. Depending on the nature of disability, some need only housing and other need housing and assistance. This should be reflected in reorganization of housing policy and there should be various types of housing rather than the only option of an institute.

In addition, even when settlement support service terminates or you want to change service providing agency, it should be in the way that you stay in residential space and just service provider leaves and still the disabled oneself should have control in one's life so that housing itself should be offered through the contract between the disabled and the government.(2016. Kim, Jeongha)

Example) UK's residential service, <Mencap>

The group called <Mencap>, which I was able to observe during the training in UK in 2010 was providing housing service to the disabled as a group of parents of the disabled. The users of the housing service of Mencap are all those with developmental disabilities and they only receives housing service and as for other services, they use different service scheme and service providers. In other words, they use various service providers for other services than housing and it does not give the entire control of services to a sole service provider, which means no single service provider has control of life or death of the disabled. As for the housing service by <Mencap>, two to three disabled live together with permanently stationed one staff member and one daily helper.

Turning deinstitutionalization support over to public system!

Local governments including Seoul City, which want to establish support system of deinstitutionalization are supporting settlement funds of deinstitutionalization other than

housing of adaptation living. Apart from these, necessary supports should be provided through the private sector which runs adaptation residence, not public agencies. Under the situation where human assistance is insufficient, there exists certain limitation in handing over all support system to the private while providing minimum expense.

Example) In case of US state of Illinois, they installed the deinstitutionalization adaptation bureau to support deinstitutionalization. The bureau interviews the disabled in institutes more than once a year and establishes independence plan for those who want deinstitutionalization and link them to appropriate housing and various resources that help them to live in local communities. Starting from November 2007, they targeted around 150 people of deinstitutionalization per year and as of 2008, more than 180 lived independently in local society. In other words, within the official administrative system of the state government, the deinstitutionalization support division has been set up and support has been provided under the specific plan and responsibilities. First step (interview with all residents in institutes more than once)→Second step (classification① those who want to leave ② those who want to leave but with problematic behavior ③ those who do not want to leave)→Third step (meeting for entering local communities (once a week))→Fourth step(identify a guardian and undergo approval process)→Fifth step(create an adaptation program based on evaluation of the disabled)→Sixth step(send out to the agency)→Seven step(confirm the residential area of the applicant(share the information about service provider and guardian))→Eighth step(staying together for one day or a week)→Ninth step(support for 3 months to one year adaptation period)¹¹ It is worth noting that this entire process is planned and executed by public officers of the state government.

¹¹ Source : Disability and Human rights in Action 2008. from the source book of the report on the training in USA.

Deinstitutionalization Rights Declaration¹²

Declared on November 23, 2015

[Preface]

We are to correct wrong value and conventional wisdom of this society toward the disabled, which consider the disabled as an imperfect human being to be protected and take them as an object of sympathy and consideration.

We object every wording and awareness that we protect the disabled as well as a residential institute for the disabled along with everything about it.

An institute does not recognize private ownership and is a wrongful outcome that is oppressive with full of hierarchy in relationship and group living, and ultimately exclude and isolate the disabled from the society.

All the disabled has equal right to live in a local community like any other people without disability and promulgates their own right to decide for their own lives and deinstitutionalization declaration toward the entire society, demanding the full responsibility of the nation for the arrangement of policy to realize all of these.

One. We are all equal human being.

Two. We all have freedom and right to live outside of an institute.

Three. Every life is equal and has right to live worthwhile.

Four. Institute should not consider the disabled as money spinner.

Five. In an institute like a prison, there is nothing I can do freely.

Six. Protector of my life is me. I decide where to live, whether it is an institute or

¹² This rights declaration is a vivid voice created after several discussions and debates of those of deinstitutionalization. This was known through deinstitutionalization rights declaration concert at Seoul Citizens Hall on November 23, 2015. The central government and local governments should change to policy of deinstitutionalization and independent living by starting to declare the shutdown and dissolution of the existing institutes.

local community.

Seven. Government should establish deinstitutionalization policy to make sure that the disabled live in the local community.

Eight. Shut down all the institutes and build as many independent living house as possible.

Nine. Government should give to us the money that goes to institutes.

Ten. Make all activity support service mandatory regardless of disability grades or types.

Eleven. Don't treat us as sponger like animal. We can work.

Twelve. Realize mandatory education up to high school for all the disabled.

Thirteen. Government should make mandatory of building convenience facility for the disabled in the public space.

Fourteen. We want to go anywhere freely. Make every public transportation accessible for the disabled.

Fifteen. There will be no weak people if there is no strong ones! When all of these are kept, we can lead a happy and rich life. Every member of the society should band together in deinstitutionalization. Let's work together until this comes true.

Life with freedom, go out from institutes!

토론 2

장애인 자립생활을 어떻게 할 것인가? (발달장애인을 중심으로)

나금주

광주광역시 발달장애인지원센터 센터장

들어가는 말

2007년 정부가 비준한 UN장애인권리협약 제19조 (a)항에서 “장애인들은 다른 사람들과 동등한 조건으로 거주지 선택의 자유, 어디서 누구와 살 것인가에 대한 선택의 자유를 가지며 특정한 거주 형태에서 사는 것을 강요받지 않는다”라고 명시되어 있다. 또한, 대한민국 헌법 또한 제16조에서는 “모든 국민은 주거의 자유를 침해받지 아니한다”라고 하여 개인의 주거지 선택의 의견을 존중하여 주도록 명시되어 있다. 장애인들의 행동이 부자유스럽고 자기 의사의 표현력이 많이 부족하다는 이유로 다수의 비장애인들이 장애인들을 소외시키고 집단화하여, 이러한 최소한의 권리에 대해서 장애인들은 의무교육, 사회생활, 경제활동뿐만 아니라 주거의 자유에서도 소외당해왔다.

탈시설화(Deinstitutionalization)의 개념적인 정의를 살펴보면, 관리적이고 격리적인 사회복지시설의 본연의 자세를 배제하고, 지역주민의 일상생활을 시설 입소자에게도 유지시켜 주려는 시설 변혁의 이념과 운동을 의미한다. 탈시설화는 결코 시설 부정이나 시설 해체를 의미하는 것이 아니라 '탈 거대 시설화', '탈 관리화'라고 할 수 있다. 탈시설화의 대표적인 연구자인 R.C.시렌버거에 의하면, “시설 입소자는 가장 제약이 적은 생활을 할 권리를 가지며, 그러기 위해서는 6가지 항목의 이동.변화(규제가 많은 생활에서 규제가 적은 생활로, 큰 시설에서 작은 시설로, 큰 생활 단위로 작은 생활 단위로, 집단생활에서 개인생활로, 지역사회 내에서의 격리된 생활에서 통합된 생활로, 의존적인 생활에서 자립생활로)가 사회복지관계자에 의해 꼭 이루어져야 한다”고 말한다. 유럽을 비롯한 미국, 캐나다 등에서는 탈시설화의 의미를 발달장애인과 정신장애인을 사회속의 환경을 기초로 한 곳에서 시설에서 받던 서비스를 제공받게 하여 가급적 비장애인과 같은 삶의 형태를 영위할 수 있도록 하기 위한 것으로 그 개념을 확대하여 왔다. 탈시설화는 근본적으로 사회적 역할의 가치화(Social Valorization)란 개념을 추구하고 있다. 즉, 장애인을 비장애인으로 만든다는 것이 아니라 시설에서가 아닌 우리 사회에서 장애인이 생활할 수 있도록 그에 맞는 역할을 찾아주고 보편적인 삶을 누리게 해주는 것을 말한다.

<표 1> 시설의 정의

<p>미국 <u>발달장애인 자조단체 연합회</u></p>	<p>패트워스(캐나다 발달장애 자조단체 피플퍼스트 창시한 <u>발달장애인 당사자</u>)</p>
<p>①장애인만이 사는 곳 ②세 명 이상 자 기들이 선택하지 않은 사람들과 사는 곳 ③거주인이 침실이나 욕실을 잠그지 못하도록 되어 있는 곳 ④운영진이 정 한 식단과 취침시간을 강요하는 곳 ⑤ 개인의 종교나 신앙생활을 강요하거나 제안하는 곳 ⑥나를 보조할 사람을 내 가 고르거나 바꿀 수 없는 곳 ⑦성적 기호나 활동을 제한하는 곳 ⑧내가 받 는 보조나 직원이 싫으면 내가 다른 곳 으로 옮겨야 하는 곳 ⑨전화나 인터넷 의 사용을 제한하는 곳 ⑩지역사회 생 활이나 활동을 제약하는 곳.</p>	<p>발달장애인의 선택여지를 거부하고, 기 회를 주지 않고, 일정 지역에 몰아붙이 고, 격리하고 고립시킨다. 사람들이 격 리되고, 컨트롤 받고, 선택여지가 주어 지지 않는 곳이라면 그곳이 바로 시설 이다. 그곳에선 우리 맘대로 할 수 있 는 것이 없다. 시설은 삶 그 자체를 거 부하는 곳이다. 우리가 가족과 지역사회 를 알고 서로 통하고 친구를 만들 기 회를 거부한다. 시설은 우리 스스로의 행동에 책임을 질 수 있는 능력조차 박 탈한다. 시설은 우리 <u>발달장애인의</u> 꿈 을 허락하지 않는다.</p>

※ 전현일(국제발달장애인협회IFDD대표) : 발달장애인 탈시설 쟁점, 에이
블뉴스, 2016년 3월 29일자.

국가인권위원회의 ‘장애인 자립생활 기반 구축을 위한 국가보고서’ 공
청회(2013. 9. 13)에서 조한진 교수(대구대학교 사회복지학과)가 “장애인
차별금지법, 거주시설 서비스 최저기준 등에서 시설거주 장애인의 장애인
인권 보장에 관한 규정을 하고 있지만, 장애인복지법령 상 거주시설 기준
을 변경하지 않는 한 시설거주 장애인의 사생활 보장은 구호에 그친다. 이
용자 욕구 중 가장 중요한 하나가 탈시설 임을 고려할 때, 장애인복지법
상 시설 운영자에게 탈시설 전환에 관한 정보를 이용자에게 정기적으로 제
공하고 지원해야 한다고 개정하여 최소한의 인권 보장을 해야 한다. 또한,
장애인 권리옹호 시스템을 구축, 장애인복지법 상 장애인 권리옹호 기관인

장애인인권센터의 설치 및 의무¹³가 담겨야 한다. 이 기관은 서비스 제공기관, 특히 시설로부터 독립돼야 하고 인권 침해 발생시 신속하게 현장 대응 등을 수행해야 한다. 시설 이용자들이 외부와의 소통을 의무화하는 장애인복지법 개정과 더불어, 장애인복지의 기본 이념을 ‘자기결정에 의한 자립생활을 통해 완전한 사회참여와 평등을 실현’인 자립생활 원칙을 천명할 필요가 있다. 시설 퇴소 후, 탈시설 지원을 위한 탈시설 전환 조직의 설치, 자립정착금의 지급, 부양의무제 미적용 등을 통해 사회 복귀할 수 있도록 노력해야 한다"고 말한 내용은 곱씹어 볼만하다.

<표 2> 광역시도 장애인 거주시설 퇴소 장애인 자립정착금 지원 현황

지자체	시행연도
서울특별시	2005년
대구광역시, 전북, 경남, 충북	2010년
광주광역시	2011년
강원도, 경기도 성남시	2012년

¹³ 2015년 11월 21일부터 시행되고 있는 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」에 의하면, 제12조(형사·사법 절차상 권리보장) ① 국민안전처장관, 경찰청장 및 제주특별자치도지사는 「국가공무원법」 제2조제2항제2호에 따른 경찰공무원과 「지방공무원법」 제2조제2항제2호에 따른 자치경찰공무원에게 발달장애인에 대한 올바른 인식확산을 위한 교육을 실시하여야 한다. ② 발달장애인이 재판의 당사자가 된 경우 그의 보호자, 제33조에 따른 중앙발달장애인지원센터 및 지역발달장애인지원센터(이하 "발달장애인지원센터"라 한다)의 직원이나 그 밖에 발달장애인과 신뢰관계에 있는 사람은 법원의 허가를 받아 법원의 심리과정에서 발달장애인을 위한 보조인이 될 수 있다. 제13조(발달장애인에 대한 전담조사제) ① 검찰총장은 각 지방검찰청 검사장(檢事長)으로 하여금 발달장애인 전담 검사(이하 이 조에서 "전담검사"라 한다)를 지정하도록 하여 특별한 사정이 없으면 이들로 하여금 발달장애인을 조사 또는 심문하게 하여야 한다. 제15조(신고의무) ① 누구든지 발달장애인에 대한 유기 등의 발생 사실을 알게 된 경우에는 발달장애인지원센터 또는 수사기관에 신고할 수 있다. ② 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 사람은 그 직무상 발달장애인에 대한 유기 등의 발생 사실을 알게 된 경우에는 즉시 발달장애인지원센터 또는 수사기관에 신고하여야 한다. 광주광역시 발달장애인지원센터에서는 이러한 발달장애인을 지원하고 위해 권익옹호팀을 꾸려 다양한 발달장애인의 권익옹호 활동을 하고 있다.

<표 3> 광역시도 장애인 거주시설 퇴소 장애인 초기 주거 공간 지원 현황

지자체	지원 형태
서울특별시	체험홈, 자립생활가정 장애인전환서비스지원센터
부산광역시	체험홈
인천광역시	체험홈, 자립홈
대구광역시, 대전광역시, 경기도, 충북, 전남, 경북 (경주, 경산)	체험홈
경남	자립홈
광주광역시	체험홈 자립생활가정 임대주택(공동생활가정) 장애인지원단 자립생활전환지원팀

유동철 교수(동의대학교 사회복지학과)는 “거주시설 서비스의 혁신 방안으로 서비스 신청권을 통한 일괄 조사, 시설의 소규모화와 지역사회 배치, 사례관리 시스템의 체계화, 서비스 제공 과정의 구조화가 필요하다. 사회복지사업법 제41조의 제2항 재가복지서비스 우선 원칙에 의해 거주시설 서비스 우선순위를 ①서비스 신청자가 자기 집에서 살 수 있도록 지원 ②자기 집에서 생활하는 것이 어려운 경우 다른 일반 주택으로 이주하도록 지원 ③이상의 두 가지 모두 어려운 경우 다른 일반 가정집에서 함께 살 수 있도록 지원 ④이상의 세 가지 모두 어려운 경우 지역사회의 소규모 거주시설로 이동 ⑤이상의 네 가지 모두 어려운 경우 요양시설로 이동 ⑥이상의 다섯 가지 모두 어려운 경우 요양병동으로 이동하는 것으로 할 필요가 있다. 또한, 장애인의 특성을 감안한 별도의 최저주거기준 도입과 함께 정기적 주거실태조사 안에 장애인에 대한 주택보급률, 장애유형별 주택의 선호도, 주거복지 욕구, 장애로 인한 주거의 어려움 등도 함께 추가되어야 한다. 주택법에서 정한 최저기준은 일반적인 가구 구성에 따른 면적, 방의 개

수, 필수 설비 등을 정하고 있을 뿐 장애인 등 가구특성을 반영한 최저주거기준이 고려되지 못하기 때문에, 적절한 장애인 주거의 원칙으로 점유 안정성·안전·시설 확보·접근권·쾌적성·비차별성·다양성 보장·사생활보장·사회통합의 원칙 등으로 세분화되어야 한다. 거주시설 서비스의 혁신 방안으로는 서비스 신청권을 통한 일괄 조사, 시설의 소규모화와 지역사회 배치, 사례관리 시스템의 체계화, 서비스 제공 과정의 구조화가 필요하다. 아울러, 거주시설 서비스 계획 수립단계에서는 시장·군수·구청장이 신청자의 욕구와 희망에 맞는 시설을 연결시키는 책임을 명문화하고, 계획 확정 단계 이전에 서비스 신청자로 하여금 시험 거주 기간을 두도록 하여 시설 서비스의 적정성 여부를 판단하게 해야 한다. 서비스 실시 단계에서는 서비스 실시 전에 서비스 운영자와 이용자 간에 서비스의 구체적 내용을 토대로 계약을 체결하게 하고, 서비스 과정을 표준화할 필요가 있다”고 주장했다.

장애인의 자립생활이란 장애인의 문제는 장애인 당사자가 잘 이해하고 있기 때문에 장애인의 삶을 영위함에 있어 스스로의 '선택권'과 '자기결정권'을 신장하고, 사회복지서비스의 제공에 있어 장애인의 '주도적 참여'가 보장되어야 한다는 이념이자 실천전략을 의미한다. 그렇다면, 우리 지역의 탈시설화 상황은 어떠한가? 과연 거주시설에서 생활하고 있는 모든 장애인들이 제대로 된 인권보장과 만족할 만한 삶을 살아가고 있는가에 대한 질문에는 물음표가 있을 수 밖에 없다.

<표 4> 재활 패러다임과 자립생활 패러다임의 비교

항 목	재활 패러다임	자립생활 패러다임
문제의 정의	신체적 손상, 직업기술의 결여, 심리적 부적응, 동기와 협력의 부족	전문가, 친척 등에 의존, 부적절한 지원서비스, 건축물의 장애, 경제적 장애
문제에 대한 책임	개인	환경, 재활과정
문제의 해결	의사, 물리치료사, 작업치료사, 직업재활상담사 등에 의한 전문적인 개입	동료상담, 권익옹호, 자조, 소비자주권, 사회적 장애의 제거
사회적 역할	환자, 클라이언트	소비자
통제의 주체	전문가	소비자
바라는 성과	ADL(일상생활활동) 극대화, 유급고용, 심리적 적응, 동기유발, 완벽한 신변처리	자기관리, 최소한의 제한된 환경, 사회적, 경제적 손상

자료 : 서정희 외, '자립생활 기반구축을 위한 외국 사례 및 정책연구를 통한 선진모델 구축' 2012, 재 인용

광주광역시는 지역 내 장애인단체와 2014년 9월부터 2015년 1월까지 광주광역시 거주 발달장애인 643명을 대상으로 한 ‘발달장애인 및 가족 민관합동 실태조사’ 결과를 2015년 2월 26일 발표했다.¹⁴

구체적으로 보면 발달장애인 가구 48.6%는 최하위 소득 계층에 해당했으며, 월평균 가구 소득은 172만 5,000원, 월평균 가구지출은 168만 5,000원이었다. 가구에서 발달장애인 구성원으로 인해 발생하는 월평균 추가 비용은 교통비 8만 5,000원, 의료비 14만 원, 교육비 19만 6,000원

¹⁴ 광주광역시가 2014년 9월부터 2015년 1월까지 “2014년 광주광역시 발달장애인 및 가족 민관 합동 실태조사”를 실시하였으며, 그 주요결과를 언론에 발표한 자료임.

등을 포함해 총 83만 9,000원으로 집계됐다. 또한 발달장애인 당사자 중 77.7%는 소득활동에 참여한 경험이 없으며, 현재 직업을 가진 발달장애인의 56.2%는 단순 노무 직종에 근무하고 있는 것으로 나타났다. 이들은 월평균 18.8일, 하루 평균 8.3시간 일하고 40만 8,000원을 버는 것으로 조사됐다.

일상생활 부문에서는 대부분의 생활에서 남의 도움이 필요한 경우가 26.6%로 가장 많았고, 일부분 도움이 필요한 경우가 25.2%, 거의 모든 일에 도움 필요가 21.9% 순으로 나타나는 등 73.7%가 도움이 필요하다고 답했다. 혼자서 일상생활이 가능한 발달장애인은 26.3%로 집계됐다. 그러나 응답자 중 74.3%가 주변으로부터 충분히 도움 받지 못하고 있다고 답했으며, 충분히 도움을 받고 있는 경우는 25.7%에 불과했다. 현재 당사자에게 도움을 주고 있는 이들로는 1순위가 부모 79.4%, 2순위가 형제·자매 31.1%, 3순위가 활동보조인 21.8%(1, 2, 3 순위 각각 응답)로, 발달장애인 지원의 책임이 가족 위주로 전가되는 것으로 조사됐다.

발달장애인 하루 평균 보호 시간은 9.2시간이며, 8시간은 부모가 담당했다. 발달장애아동 양육이 직장생활에 영향을 미쳤다고 답한 이는 59.3%로, 이중에 27.4%가 직장을 그만둔 경험이 있다고 답했다. 또한 비장애인보다 자주 신체적, 정신적 폭력에 노출될 가능성이 높다고 답한 이는 62.9%로 나타났으며, 32%는 최소 1년에 1~3번 이상 폭력에 노출되는 것으로 조사됐다. 그러나 폭력 등 권익침해 발생 시 공공기관 등 지역사회가 도움을 줄 것인지에 대해서는 부정적인 반응을 보였다. 폭력 발생 시 공공기관에 도움을 요청한 적이 있다고 답한 이는 20.0%로, 도움을 요청하지 않은 이유로는 50.0%가 자신 혹은 가족이 문제를 해결하기 위해서라고 답했다. 장애인복지 서비스 제공기관이 도움이 될 것인가에 대해서는 별로 도움 되지 않거나 도움을 기대하지 않는다는 등 부정적 대답이 63.5%에 이르렀다. 이에 발달장애인의 권익옹호기관이 필요하다고 답

한 응답자가 81.2%로 매우 높게 나타났다.

응답자 83.0%가 경제적 어려움, 양육 부담을 해결할 발달장애인 관련 제도·정책·예산·인프라 확대를 원했고, 취업 관련 욕구를 해결해달라고 답한 이는 13.8%로 나타났다. 또한 발달장애인법 시행을 앞두고 지방자치단체에서 지원해야 할 사항 1순위로는 발달장애인지원센터 설치·운영(59.9%)이, 2순위로는 발달장애인 대상 중장기 서비스 계획 마련(29.5%)이, 3순위로는 등급과 관계없는 발달장애인 활동지원제도 확대(22.5%)로 나타났다.

이러한 결과를 토대로 광주광역시는 생애주기별 맞춤형 서비스 지원 기반 구축을 위한 발달장애인지원센터 설치, 활동지원서비스 확대, 자조모임 활성화, 주간보호시설 프로그램 다양화, 다양한 직업군 개발과 함께 맞춤형 직업지원서비스 확대, 발달장애 관련 전문가를 통한 인권옹호, 관련 조례 개정 및 발달장애 전담인력 확충 등을 해결 방안으로 제시했다.

맺음말

탈시설화! 어떤 대안을 모색해야 할 것인가?

김기룡 사무총장이 제시한 발달장애인법에 따른 지방자치단체의 역할을 언급하면서 “발달장애인법 시행을 위한 지역 차원의 정책 TFT를 구성”을 제안하고 아울러 발달장애인을 위한 중·장기 마스터플랜 수립, 발달장애인을 위한 지역사회 주거모델 개발의 필요성에 대해서는 동의한다. 광주광역시에서는 이미 2015년 9월에 「광주광역시 발달장애인 권리 보장 및 지원 조례」를 전면 개정하였으며, 제5조(발달장애인 복지위원회 설치: 시장은 발달장애인 및 그 가족의 복지 향상에 필요한 사항을 전문적으로 심의하기 위하여 광주광역시 발달장애인 복지위원회를 둘 수 있다)에 명시된 발달장애인 복지위원회가 김기룡 사무총장이 제시한 “발달장애인법 시행을 위한 지역 차원의 정책 TFT”의 역할 수행이 가능하기 때문에 이를

적극 활용할 필요가 있다. 광주광역시 발달장애인 복지위원회'가 구성·운영된다면, 발달장애인법에 근거한 주거, 직업 및 소득보장, 주간활동, 건강, 안전, 문화·여가·체육활동 등에 대한 실효성 있는 정책 개발 및 인프라 확충, 예산 지원이 가능할 것이다. 또한, 김기룡 사무총장이 제시한 발달장애인을 위한 지역사회 주거모델 개발과 관련해서는 선 배치 후 훈련 방식의 네 가지 단계별 주거 모형 도입이 현실적인 대안이라고 생각한다. 물론, 이런 대안이 당장 현실화하려면 예산뿐만 아니라 기존 복지 인프라와 맞물려서 단기간에 개선되기는 어렵겠지만 민관복지거버넌스 형태로 지속적인 협의가 진행된다면 전혀 불가능한 것은 아니다.

한편, 시설과 관련해서는 영국처럼 장애인이 가고 싶은 시설에 갈 수 있도록 바우처(voucher) 제도를 도입하는 것도 고려해 볼만 하다. 물론, 선택을 할 수 있는 역량을 강화시키기 위해 본질적으로 해야 할 것은 유저(user)로 역할 할 수 있도록 환경을 변화시키는 것도 중요하다. 여태껏 장애인들은 클라이언트(client) 역할에 머물렀다. 이제는 장애인이 유저(user)가 되고, 더 나가서 유니언(union: 소비자조합)도 만드는 게 필요하다. 외국에서는 자립생활센터가 유니언의 기능을 갖고 있다. 시설을 잘 만드는 것보다 우리 사회가 처음부터 유니버설 디자인(Universal Design)으로 세팅이 된다면 바람직하지 않겠는가? 문제는 사회가 변하지 않았고, 여전히 비장애인 중심의 사회이기 때문에 시설에 가지 않으면 생존할 수 없게 되는 것이 시설문제의 핵심이다. 교통약자이동편의증진에 의해 장애인이 몇 명이 타든지 상관없이 버스나 지하철을 장애인이 접근 가능하도록 만들어진 것처럼, 이제는 사회가 모든 편의시설에 장애인이 접근할 수 있도록 설계해야 한다. 지역 장애인들의 근본적인 욕구는 일반사회에서 비장애인과 비슷한 환경에서 살고 싶어 한다. 문제는 사회가 그것을 받쳐주지 못하기 때문에 어쩔 수 없이 사회복지 전문가에 의해 운영되는 시설에 들어가게 되는 것이다. 시설문제의 핵심은 인권침해가 아니라 사회참

여가 차단되는 것이다. 더 근본적인 것은 장애 당사자들이 사회변화에 대한 주도권을 갖는 것이다.

현재 시설에서 거주하고 있는 장애인의 대부분이 발달장애인이거나 지적장애를 동반한 장애를 가진 사람들이 대부분이다. 이제 이들을 제외한 장애인들은 시설보호의 대상이 아니고, 이들을 빼면 시설에서 생활하고자 하는 사람도 거의 없다. 따라서 발달장애인들의 특수한 요구를 반영하고, 다른 유형의 장애인과는 구분되는 별도의 지원 대책을 마련해야 한다. 현재는 신체적 장애, 그 중에서도 지체장애인을 중심으로 자립생활운동이 확산되고 있다. 이념으로는 전 장애영역을 포괄한다고 말하지만, 사실상 발달장애나 정신장애는 포용하고 있지 못하다. 일본이나 스웨덴에서는 리스크 매니저(Risk Manager)나 가이드 헬퍼(Guide Helper) 등 서포터스를 지원하는 형태로 발달장애인이거나 정신장애인들의 자립생활을 지원하고 있다. 특히 스웨덴은 발달·정신장애인이 자립생활하는 비율이 80%를 넘었다. 따라서 발달·정신장애인은 자립생활이 불가능하니 시설을 확충하자고 할 것이 아니라 스웨덴에서는 80%나 성공했으니 그쪽으로 가자고 주장하는 게 맞다. 영국에서는 모든 주택의 3% 이상을 장애인과 노약자에 맞게 개조해야 한다고 규정했다. 또 향후 10년 안에 모든 주택의 40%까지 확대하겠다고 했다. 지어놓고 뜯어고치는 비용보다 처음부터 장애인에 맞게 설계해서 출발하는 것이 더 비용이 적게 들 것이다.

한국장애인복지시설협회 허곤 정책조정위원장은 “시설에서도 혼자서 살 수 있다고 판단되는 장애인들에게 자립을 권유하고 있지만 활동보조 시간의 부족 등을 이유로 혼자 사는 것에 대해 부정적으로 생각해 나가지 않는다. 정부에서 중앙차원의 자립정착금 지원이나 주택정책, 자립 전환기관의 설치 등 정부정책이 반드시 수반되어야 장애인들이 자립할 수 있다”고 주장한다.

지방분권의 본래 취지가 지역복지 특성을 고려한 그 지역만의 특화된 복지서비스 지원을 활성화하려는 데 있다고 한다면, 비록 중앙정부의 지

원이 없더라도 필요하다면 지자체 자체 재원을 확보해서라도 선지원 후 추후 중앙정부 지원의 형태로 요구하는 것도 필요하다.

발달장애인의 성인기 자립생활과 관련하여 조미연(2009)은 발달장애인 자녀의 평생계획에 대한 연구를 부모를 대상으로 지적 장애인 자녀의 평생계획을 수립하였는가를 주거계획, 재정계획, 법적계획으로 구분하여 실태를 파악하였다. <표 5>를 참고하기 바란다.

<표 5> 발달장애인 자립생활에 대한 의견

조사 대상자	발달장애인의 자립생활 관련 의견
<p>발달장애인 당사자</p>	<p>1. 자립생활 저해 요인</p> <p>1) 발달장애인의 자립지원체계 미비</p> <ul style="list-style-type: none"> - 자립을 위한 기술 습득의 기회 부족 - 발달장애인의 경우 수급권, 활동보조인지원 등 관련 정책과 서비스 현황에 대한 이해가 어려움 - 타 장애유형에 비해 상대적으로 당사자 관점에서 구체적인 문제 파악과 개선요구가 어려움. <p>2) 의사소통수준이 낮은 것에 대한 편견과 자기결정의 어려움</p> <p>3) 가사지원의 부재</p> <ul style="list-style-type: none"> - 당사자 관점에서 가장 큰 자립생활 저해요인으로 인식됨 <p>4) 돈 관리 지원의 어려움</p> <ul style="list-style-type: none"> - 부모님이 돌아가신 이후 돌봐주는 사람 없음 <p>5) 자립에 대한 두려움</p> <ul style="list-style-type: none"> - 부모님 등 조력자와 떨어져 혼자 사는 것에 대한 두려움 <p>6) 자립지원체계의 부재</p> <ul style="list-style-type: none"> - 성인기 자립을 준비한 자립지원교육 및 지원체계가 사실상 부재함. (특히 발달장애인을 위한)
<p>발달장애인 당사자</p>	<p>7) 기초 학력교육 지원의 필요성</p> <ul style="list-style-type: none"> - 글을 읽기는 해도 해독이 안 되는 경우, 숫자 계산이 어려운 경우가 있으나, 이에 대해서 가르쳐주는 지원이 없음.

발달장애인
관련 전문가

1. 발달장애인의 자립생활 논의가 상대적으로 적은 이유

- 발달장애인은 자립이 불가능하다고 보는 사회적 편견이 심함. 그러나 비장애인의 시선에서는 혼동스럽지만, 자폐그룹홈의 경우 나름의 질서와 의사소통이 이루어짐.
- 운동의 위축 (부모운동과 당사자 운동의 활성화 필요)
- 지역사회생활을 지원하는 서비스 부족
- 발달장애인의 과거 생존율이 낮고 수명이 짧아서 성인 발달장애인에 대한 관심이 적었으나, 최근 발달장애인의 생존율이 높아지고 평균수명이 길어지면서 문제제기도 활발해짐.

2. 자립생활 저해 요인

- 발달장애인의 주체적 참여 부족 (발달장애인 당사자를 대상으로 하기보다, 주로 관련 서비스 제공자나 부모를 대상으로 함)
- 지나친 위험담론, 지적장애인과 관련된 내용을 서비스화하려는 시도는 위험함.
- 발달장애인의 특성이 고려되지 않는 서비스 제공 : 일례로 활동지원 서비스의 경우, 신체장애인 중심의 서비스 제공으로 발달장애인의 특성이 고려되지 않음.

3. 영역별 자립생활 저해 요인과 지원 과제

1) 경제적 지원

- 돈 관리 문제/성숙한 기준과 후견인에 의한 지속적 지원 필요

2) 의료, 건강지원

- 자립생활을 할 경우 건강관리 문제 발생. 주 4회 등 반찬지원, 건강관리지원 등 유연한 프로그램 개입이 필요함.

<p>발달장애인 관련 전문가</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 치아관리 필요 - 문진과정에서의 의사소통 문제 - 조기 노령화에 대한 대응 3) 주거지원 : 지역사회 기반 주거서비스 공급량 부족 <ul style="list-style-type: none"> - 다양한 형태의 공동생활가정, 자립생활가정 기준, 지원 필요 - 개인 중심 지원체계로의 전환 4) 지식, 교육지원 : 성인기를 고려하지 않은 교육 시스템 <ul style="list-style-type: none"> - 성인 발달장애인을 위한 다양한 교육 커리큘럼 개발 필요 - 문해, 문장 이해교육, 수리이해 등 기초교육 필요 5) 고용 : 고용과 연관된 자립생활 중요 6) 자립적 일상생활 : 자기주장 및 자기결정을 위한 교육 필요 <ul style="list-style-type: none"> - 언어 및 의사소통에서 지적, 자폐성장애인이 이해할 수 있도록 보조기구 등 개발 필요 - 비교경험을 통해 자기결정 선택권을 행사할 수 있도록 체험기회 제공 필요 7) 법률 개선 과제 : 발달장애인 지원법률 입법 <ul style="list-style-type: none"> - 성년후견제도 도입 후 후속조치
-------------------------	---

※ 조미연, 지적장애인 평생계획에 관한 연구, 이화여자대학교 사회복지대학원 사회복지학과 석사학위 논문, 2009.

서울시에서는 장애인이 자립을 원하면 3~4명씩 6~12개월 동안 머물며 사회 적응 훈련을 받는 ‘체험홈’을 운영하고 있다. 광주광역시에서도 도가니 사태 이후로 광주복지재단 장애인지원단 내에 자립생활전환지원팀에서 탈시설화를 위한 체험홈과 임대주택을 지원하고 있다. 도시공사 소유의 임대주택을 확보하여 공동생활가정이나 체험홈을 이용한 장애인들에게 최대 5년까지 지역사회 안에서 자립하여 생활할 수 있도록 자립생활가정 형태로 지원한다. 식비, 의류 등 개인물품 구입비는 입주자 본인이 부담하고, 광주광역시는 월 임대료와 전기·수도요금 등 공공요금을 지원하는

등 체계적인 자립생활을 지원한다. 또한, 입주자 상담, 일상생활 관리 등 인력을 배치해 종합적 사례관리를 하며, 향후 사업 추진 성과에 따라 점진적으로 확대할 예정이라고 한다.

광주광역시에서 거주시설의 새로운 모델을 제시하고 있는 0000 거주시설에서는 2011년부터 30인 이하의 소규모 거주시설을 공동생활가정 형태(지역 아파트 열채 구입)로 운영하고 있다. 공동생활가정 형태로 운영하다보니 개별 아파트 차원의 지역사회통합 지원활동이 이루어진다. 예를 들면, 낮 시간에는 보호작업장이나 근로시설 등 생산 활동에 참여하거나, 복지관이나 지역 문화센터 등을 이용하고 퇴근하는 정상적인 삶의 패턴으로 일상생활을 하도록 지원(거주인의 저녁이 있는 삶:집 안에서 TV만 보는 게 아니라 헬스장을 가거나 체육관에 가서 배드민턴 동아리 활동, 드럼 배우기, 수영, 1:1 친구와 시간 보내기 등 지역사회 안에서 다양한 활동할 수 있도록 프로그램 제공)한다. 지역사회 시민으로서 권리를 행사하도록 지원하여 장애인들에게 지역에서 멀리 떨어진 시설이 아닌 가정적인 환경 속에서 살 수 있는 기회를 주려는 것이다.

다만, 이런 형태의 거주시설도 지금과 같은 지자체의 지원시스템으로는 여전히 한계가 있을 수밖에 없다. 왜냐하면, 중복장애를 갖고 있거나 도전적 행동이 심한 발달장애인들은 현재의 시설 인프라와 인력지원 시스템에서는 입소하기도 어려울 뿐만 아니라 시설 측에서도 받아들이기를 꺼려한다. 문제는 위와 같은 복합적인 장애를 갖고 있고 보호자가 없는 발달장애인의 경우에는 지역사회에서 기꺼이 포용하기가 현실적으로 매우 어렵다.

먼저, 광주광역시가 점진적인 탈시설화가 가능하도록 광주복지재단 장애인지원단 자립생활전환지원팀을 확대 개편해야 한다. 기존의 지원시스

템보다 더 진일보한 거주 지원 시스템을 고민하는 차원에서 기존의 거주 시설 지원시스템처럼 똑같은 지원이 현재의 제도적인 한계 때문이라 하더라도 지자체의 탈시설화에 대한 확고한 의지가 존재한다면, 지금보다 지원 인프라의 획기적인 개선(인력지원을 현재의 4.7명 1명에서 3명당 1명으로 추가 지원하고 거주하는 공간도 특별한 지원이 필요한 발달장애인의 경우 개별 방을 사용이 가능하도록 기능보강 지원이 이루어져야 하며, 동시에 기존의 거주시설들도 점진적으로 공동생활가정 형태-30인 이하의 형태보다는 소규모-예를 들면, 10인 이하의 공동생활가정 형태)을 통한 기능 전환을 고려해야 한다. 또한, 발달장애인법에 근거한 지역 발달장애인지원센터가 성인 발달장애인의 평생계획 설계를 지원하여 지역사회 안에서 비장애인과 사회통합하여 행복한 삶을 살아갈 수 있도록 해야 한다. 이는 단지 거주 지원에 국한하는 것이 아닌 공적서비스, 의료, 문화·여가, 고용, 활동, 성년후견, 가족지원 등 총체적인 지원을 생애주기에 맞춰 맞춤형지원서비스가 제공될 수 있도록 지원할 필요가 있다.

선진국의 경험에 의하면, 생활시설에서 생활하고 있던 장애인들이 한 두명씩 자립해서 지역사회에 나가서 살아가기 시작하게 되면서 그 이후로는 건잡을 수 없이 탈시설화 현상이 나타났다고 한다. 머지않아 도미노 현상처럼 지역사회에 나와서 자립생활을 하겠다면서 사회서비스 변경 신청을 할지도 모른다. 문제는 그때 가서 뒤늦게 허둥지둥 갈팡질팡 하지 말고 그에 대한 충분한 준비가 이루어져야 한다. 장애 때문에 가족과 멀리 떨어져 생이별해야 하며, 평생을 주체적인 삶이 아닌 타인에 의한 수동적인 삶을 살아가야 한다면 이 또한 인권침해가 아니겠는가? 사실 시설에서 거주하는 장애인을 떠올리면 지역사회와 멀리 떨어진 외진 곳에서 비장애인과 격리된 채 살아야 하는 장애인들의 얼굴을 떠올리기 쉽다. 장애인을 위한다면 오히려 비장애인과 분리시키고 마치 별뿔별에서 온 외계인처럼 다른 곳에서 다른 삶을 살아가도록 한다는

것은 결코 바람직한 방향은 아니다. 장애를 갖고 태어나면서부터 이웃과 지역사회부터 교육, 직업, 사회참여·활동영역에서 수많은 차별을 받고 살아가야 하는 이 땅의 장애인들의 삶은 이제는 더 이상 비장애인들의 알량한 동정이나 생색내기 정책·예산 확보로 해결될 일이 아니다. 국가나 지자체가 마지못해 시행하는 장애인 복지정책을 통해 비장애인에게 면죄부를 씌워주는 그런 후진적인 발상을 이제는 버려야 한다. 아직도 장애인들이 집 밖을 나서면서부터 주위의 따가운 시선들을 뒤로 한 채 목숨을 걸고 외출 한번 하기 힘들다면 말이 되겠는가? 설령 물리적인 환경이 통합되어 있다 하더라도 심리·정서·문화적인 통합이 되어 있지 않는다면, 장애인은 우리안의 이웃이나 친구가 아닌 우리안의 이방인 즉, 타자(他者)로서 살아갈 수 밖에 없다

Panel Discussion 2

How Can We Make Independent Living of the Disabled Happen? (centered on the people with developmental disability)

NA Geum-ju

Head, Gwangju regional center

Introduction

Article 19 of (a) in UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, which the Korean government ratified in 2007, states that “persons with disabilities have the opportunity to choose their place of residence and where and with whom they live on an equal basis with others and are not obliged to live in a particular living arrangement.” Moreover, Article 16 of the Constitution of the Republic of Korea stipulates the respect of the personal choice of residence that “all the people shall not be infringed the freedom of residence.” By the reason of disabilities and unexpressiveness, the majority of people without disabilities isolate and collectivize the disabled so that many of the disabled have been marginalized in their basic rights of mandatory education, social life, economic activities and even their freedom of residence.

The conceptual definition of deinstitutionalization is an ideology and movement to transform institutions by excluding its natural attitude of managerial and segregative social welfare facility and allowing the residents to maintain daily lives in local community. Deinstitutionalization never means denying or dissolving of an institute and can be against large-scale institutes and management of residence. According to R. C. Scheerenberger, representative researcher of deinstitutionalization, “residents in the institute have the right to live with a minimum of restrictions and to make that possible, six items of movements and changes (from life with many restrictions to life with least restrictions, from large institutes to small institutes, from a large unit of life to a small one, from collective life to private life, from the isolated life within the local society to the integrated life, from dependent life to independent life) must be realized by the relevant people of social welfare.” Countries in Europe, the United State and Canada, for example, expand the concept of deinstitutionalization to make the disabled lead a life like people without disabilities as possible by allowing service the disabled used to receive in the institutes, to be available in the place with social environment. Deinstitutionalization basically pursues social valorization. In other words, it does not mean to turn the

disabled into the ones without disability but to help them find an appropriate role and lead a universal life that enables them to live in our society not in the institute.

<Table 1> Definition of Institute

<p>US Society for Intellectually Handicapped</p>	<p>Pat worth (himself as a person with intellectual disability and founder of People First of Canada, self advocate organization representing people with intellectual disabilities)</p>
<p>①the place where only the disabled live ② the place where they live with more than three people they did not choose ③ the place where the resident cannot lock bedroom or bathroom. ④the place which forces menu and bed time defined by the organizers ⑤ the place where a person’s religion or religious life is forced or suggested ⑥ the place where I cannot choose or change the person who assists me ⑦ the place that limits sexual preferences or activities ⑧the place where I need to move from if I do not like assistance or staff ⑨ the place that limits the use of telephone or internet ⑩ the place that limits community life or activities.</p>	<p>It denies any room of choices for the people with developmental disabilities, does not give any chance, cornered to a certain area, segregate and isolate them. It is an institute that isolates, controls and denies the choice of people. There is nothing we can do freely in the institute. The institute rejects life itself. It denies our chance to know, communicate with and make friends with our family and community. It deprives us of even an ability to take responsibility of our behavior. It does not allow us to dream a dream.</p>

※Jeon, Hyeonil (Representative of IFDD) : Issue of deinstitutionalization of the people with developmental disabilities, Able News on March 29, 2016

It is worth noting what Professor Cho, Hanjin (Social welfare department of Daegu university) said at the public hearing (on September 13, 2013) on “the national report for building the foundation for independent living of the disabled” of the national human rights commission, Professor Cho, Hanjin (Social welfare department of Daegu university) that “though there are regulations to guarantee human rights of the disabled in the institutes in the disability discrimination act and minimum standards of residential institute, the guarantee of privacy of the disabled in the institute ends in mere gesture as long as there is no change in standards of residential institute according to the disability welfare law. Considering that one of

the most important desires of the users is deinstitutionalization, we need to guarantee human rights at least by offering and supporting the operators of an institute the information about deinstitutionalization regularly with revision of the disability welfare act. In addition, we need to build the disabled rights advocacy system by containing the installation and obligation of the human rights center for the disabled¹⁵ as an advocacy agency for the disabled according to the disability welfare law. This agency should be independent from service providers, especially from institutes and conduct on-site response in case of human rights violation. With revising the disability welfare law to include mandatory communication with outside, we need to state the principle of independent living, in which the disabled can realize full social participation and equality through independent living by their own decision as the basic ideology of disability welfare. After being discharged from the institute, we need to make efforts to help them return to the society through installation of deinstitutionalization adaptation organization, settlement funds for independent living, non-application of mandatory support system, etc.”

¹⁵ According to 「the law on rights guarantee and support for the people with developmental disability」 which took effect since November 21, 2015, Article 12(rights guarantee in terms of criminal and judicial procedure) ② when the person with developmental disability is the party of the a trial, his or her guardian – an employee of central support center for the disabled or local support center for the disabled (“support center for the person with developmental disability”, hereinafter), or the person in trust relationship with the person with disability can become an assistant for the disabled during the process of court hearing after obtaining permit from the court. Article 13(investigation system dedicated to the people with developmental disability) ① Prosecutor General should allow the director of local prosecution’s office to designate dedicated prosecutor (“dedicated prosecutor hereinafter) so that with no exceptional case, they should investigate or interrogate the person with developmental disabilities. Article 15 (notification duty) ① anyone who gets to know that the person with developmental disability are neglected, etc., can notify to an support center for the disabled or an investigative agency ② anyone who falls onto the following cases so that they get to know the fact of occurrence due to his or her own duty, should immediately notify to an support center for the disabled or an investigative agency. The Gwangju Metropolitan city’s support center for the person with developmental disabilities support the person with developmental disabilities and with rights advocacy team, conducts various rights advocacy activities for the person with developmental disabilities.

<Table 2> Status of settlement funds for independent living for those discharged from institutes in metropolitan cities and provinces

Local government	Year of Enforcement
Seoul	2005
Daegu, Jeonrabukdo, Gyeongsangnamdo, Choocheongbukdo	2010
Gwangju	2011
Gangwondo, Seongnam city of Gyeonggido	2012

<Table 3> Status of residential space support for those discharged from institutes in metropolitan cities and provinces

Local government	Type of support
Seoul	Experience-home, Independent living home, Adaptation service support center
Busan	Experience-home,
Incheon	Experience-home, Independent Home
Daegu, Daejeon, Gyeonggido, Choongbuk, Jeonnam, Gyeongbuk (Gyeongju, Gyeongsan)	Experience-home,
Gyeongnam	Independent Home
Gwangju	Experience-home, Independent living home Rental house(group living home) The disabled support division's independent living adaptation support team

Deinstitutionalization! What alternatives should be sought for?

I agree with Secretary General Kim, Giryong, that as he mentioned the role of local governments according to the law on the person with developmental

disabilities and suggested “forming of policy TFT at the local level for enforcement of the law” and there are the needs of establishing mid-long term master plan for the people with developmental disabilities and developing local community residential model. Already Gwangju Metropolitan City fully revised “ordinance for rights guarantee and support for the person with developmental disabilities in Gwangju Metropolitan City” in September, 2015. Since the welfare committee for the person with developmental disabilities specified in Article 5 – installation of welfare committee for the person with developmental disabilities : The mayor can set up the welfare committee for the people with developmental disabilities in Gwangju Metropolitan City to professionally deliberate issues needed to improve the welfare of the person with the disabilities and their family - can perform the role of “policy TFT at the local level for enforcement of the law” suggested by the Secretary General Kim, it needs to make the best use of the committee. If the welfare committee is formed and operated, it will be possible to develop effective policy, expand infrastructure and offer budget support for housing, job & income security, day activities, health, safety, culture, leisure & physical activities, etc. Moreover, in relation to local society residential model development that Secretary General Kim suggested, I think it is realistic alternative to introduce four step residential model with pre-deployment & post-training. Of course, in order to immediately realize this, it will be difficult to make improvement for short-term period of time not just in terms of budget but also with linking with existing welfare infrastructure. However, if we continue to make consultation in the form of private-public welfare governance, it is not impossible.

In the meantime, concerning institutes, I think it can be considered to introduce voucher system like UK, where the disabled can choose an institute they want to go. Of course, it is important to change the environment that allows the user to control to strengthen their capability of choice. So far the disabled have been only clients. Now they become users and need to further form a union (consumer association). Overseas, a center for independent living has a function of a union. Would it be

desirable if our society sets universal design rather than building a good institute. The core problem of an institute is that the disabled cannot survive since the society does not change and still it is centered on the people without disabilities. Like the disabled can access bus or subway regardless of how many use thanks to the mobility promotion for transportation vulnerable, now the society should design every facility accessible by the disabled. The fundamental desire of the disabled in local communities is to live in the environment similar to the people without disabilities in the society. The problem is the society cannot support it so that they have no choice but to go back to an institute run by social welfare professionals. The essential problem of an institute is not the human rights violation but shutdown of social participation. More fundamental issue goes down to have the disabled themselves own the control of social change. Currently most of the disabled stationed in the institutes are those with developmental disabilities or those accompanied with intellectual disability. Now those except these people are not subject to institutional protection and there are few people wishing to stay in institutes excluding them. Accordingly, there should be separate supporting measures that reflect special needs of the people with developmental disabilities and are distinguished from the needs of other types of disabilities. At present, independent living movement centered on physically challenged people is spreading. As far as the ideology goes, it is said to cover the entire disability scopes. However, it does not cover developmental disabilities or mental disorder. In Japan or Sweden, independent living of the person with developmental disabilities or mental disorder are supported through supporters such as risk managers or guide helpers. In particular, Sweden witnesses more than 80% of those people became to live independently. Accordingly, it is right to demand the direction of Sweden with 80% success rate, rather than saying expansion of institutes since the person with developmental disabilities or mental disorder cannot live independently. In the UK, the law stipulates that more than 3% of all housing should be renovated according to the needs of the disabled, the old and the infirm. Further, within the next 10 years, it will be expanded to 40% of the entire housing. Rather than renovation, it would be

less expensive to start with appropriate design for the disabled in the first place.

Since the Dogani crisis, Gwangju Metropolitan City has supported experience-home and rental houses for deinstitutionalization through the independent living adaptation support team¹⁶ under the support division of the disabled of Gwangju Welfare Foundation. They secure rental houses owned by the urban corporation and provide them to the disabled who use group living home or experience home for a maximum of five years to make them live independently in the local community. Residents should pay for purchasing their personal items including food and clothing while the city pays for rents and utilities to support independent living systematically. In addition, the city conducts comprehensive management by personnel including resident consultation and daily life and it expects to expand the program gradually according to the progress and performance.

0000 residential institute, a new model suggested by Gwangju Metropolitan City has run small scale residence with fewer than 30 people as a form of group living home (purchasing 10 local apartments) since 2011. Since they are run in the form of group living home, there have been local society integration supporting activities at the individual apartment level. For instance, participating in production activities at protection work place or working facilities during the day or using the welfare center or local cultural center, the disabled come back to normal life pattern after work, where they are supported through various activities or programs including gym activities or badminton club activities, learning how to play drum, swim, spending time with friends one to one within local communities. By helping them to

¹⁶ The independent living adaptation support team under the support division of the disabled of Gwangju Welfare Foundation which started operation since October, 2015 “identifies successful independent living, establishes individual independent living plan, develops independent living model per disability type, renovates & distributes houses, establishes environment for independent living in local communities, builds DB of residential institutes of the disabled, links with customized services, offers independent settlement funds, purchases houses, provide on-site consultation to those wishing to leave a residential institute and provide after-service.”

exercise their rights as a citizen of a local community, it is supposed to give them opportunities to live in family-like environment not in an institute far away from the local community.

However, it is only natural to have a certain limitation in this support system of local governments. That is not just because those with multiple disabilities or with severe provocative behaviors are difficult to admit into current facility infrastructure and human support system but also because the facility itself is reluctant to accept them. The problem is that in case of those with multiple disabilities and without caretakers, it is very difficult for the local community to embrace them willingly in reality.

At first, Gwangju City should expand and reorganize the independent living adaptation support team under the support division of the disabled of Gwangju Welfare Foundation to ensure gradual deinstitutionalization. In terms of concerning residential support system advanced from the existing support system and for the institutional limitation that allows the same support system of the existing support system, it should consider function change through ground-breaking innovation in supporting infrastructure (additionally support by reducing from supporting 4.7 person with one staff to three person and for the person with developmental disabilities who need special support in residential space, we need to allow them to use a private room. At the same time, gradually it should be changed from group living home (fewer than 30 people) to fewer than 10 people living home) Plus, the support center for the person with developmental disabilities should support the life-long plan designing so that they can lead a happy life through social integration with people without disabilities within the boundary of local society. This will not be restricted in the residential support but to include holistic services according to their life cycle including public service, medical service, culture, leisure, employment, activities, adult guardian and family support.

According to the experiences of advanced countries, as one or two people from institutes started to leave and become independent in local society, later

deinstitutionalization took place uncontrollably. The same can happen sooner or later like an domino effect so that they may apply for social service changes for independent living. What matters is to make full preparation for that rather than being frustrated in a haste. Would it be human rights violation as well if you need to live passively by the force of others not on your own, being torn apart from your family during the entire lifetime due to disability? In fact, when thinking of the disabled living in institutes, it might be easy to remind those that live in a remote place apart from local society and isolated from people without disabilities. If we really care about the disabled, it would never be a desirable direction to segregate them from people without disabilities and let them lead a different life in a different place like aliens from different planets. The life of the disabled in this country, who are born with disability and should live with numerous discrimination from neighbors and local society in terms of education, employment, social participation and areas of activities can no longer be solved through mere sympathy, showing off through words or securing budget by people without disabilities. Now we need to abandon that backward idea which offers indulgence to the people without disabilities through welfare policies for the disabled, reluctantly enforced by the central or local governments. Does it make sense for the disabled to risk their lives to go out against neighbors' staring at them in a disapproving manner? Even with integration of physical environment, if there is no mental, emotional and cultural integration, the disabled have no choice but to live as strangers within ourselves not neighbors or friends.

토론 3

일부러 숨겼거나, 미처 보지 못했거나,
애써 보지 않으려 했던 사람들!
그들과 함께 살기 위해서,
그들이 '살 곳'을 어떻게 준비할 것인가?

박찬동

광주장애인인권센터 센터장

1. 발달장애인의 ‘살 곳’(거주공간)에 대한 고민!

대규모 거주시설을 더 이상 늘리지 않겠다는 선언이 먼저이다.

2015년 10월, 한국장애인개발원은 ‘발달장애인 탈시설 모델 개발을 위한 선진사례조사¹⁷’를 위해 미국 일리노이주(Illinois州)에 연구원을 몇 명 보냈다. 그들은 발달장애인 지원단체인 ‘Arc of Illinois’의 소장 ‘Tony Paulausk’를 만나 “2011-2013년 사이, 미국 51개 주(州) 중 49개의 주(州)가 장애인거주시설의 규모를 축소했고, 규모를 축소하지 않은 두 주(州)는 거주 인원을 4명 늘려 총 195명이 시설에 거주하고 있을 뿐이다.”라는 말을 들었다고 한다. 연구원들에게는 김영경 교수가 발제에서 언급한 [펜허스트의 탈출(Escape From Pennhurst)]¹⁸과 같은 탈 시설화(일리노이주에서는 시설 측의 반감을 줄이기 위해 ‘Rebalancing’이라고 표현)가 미국사회에서 여전히 진행 중인 것을 확인하는 연수가 되었을 것이다.

가족과 시설의 보호에서 벗어나, 발달장애인도 지역에서 함께 살아야 한다는 기본적 원칙에 입각하여 대규모 수용시설을 없애고, 지역사회에서 자립을 위한 다양한 ‘살 곳’을 제공하고, 새로운 통합방안을 실천한 사례로는 이탈리아와 노르웨이를 꼽을 수 있다.

‘자유가 바로 치료다’라는 말을 남긴 이탈리아의 정신과의사인 바자리아. 그의 내부 고발을 시작으로 정신장애인과 발달장애인의 완전한 사회 통합을 위해 이탈리아는 1978년, 정신병원 폐기를 결정한 이른바 바자리아 법을 제정한다. 그 후 1999년, 이탈리아 전역에서 마니코미오

¹⁷ 출처 : 한국장애인개발원 홈페이지, 2015년 해외선진사례 조사 출장결과보고에서 발췌

¹⁸ 펜허스트 사건을 모티브로 제작된 ‘게임명’(http://roomescape.tistory.com/7073)

(manicomio, 정신병원)는 사라지게 된다.

¹⁹ 노르웨이에서는 1950년대까지만 해도 발달장애인을 요양과 보호가 필요한 대상, 훈련이 가능한 대상, 교육이 가능한 대상 등으로 나누고 요양과 보호가 필요한 대상을 중심으로 교육이나 직업훈련 등과 같은 사회적 기술조차 제공하지 않는 구금 시설의 형태로 시설을 운영했다. 그러다가 1960년대 들어 사람을 교육이 가능한 사람과 교육이 불가능한 사람으로 나눌 수 없다는 인식의 전환과 ‘정상화이념’의 영향으로, 1975년에 특수교육법이 폐기되었다. 이러한 조치로 1970년대 말에 시설에는 성인들만 남고 16세 이하 아이들은 남지 않게 되었다.

그 즈음 언론 등을 통해 우리나라의 ‘도가니’와 같은 시설에서의 학대 사례들이 보도되었다. 정부는 시설을 조사하는 과정에서 “시설 문제의 대안으로 시설을 재조직화하는 것은 아무런 실효성이 없으므로 시설보호는 중단되어야 한다.”는 결론을 내렸다. 그리고 조사 결과에 따라 1988년 6월 10일, “발달장애인의 시설보호는 1991년 1월 1일을 기점으로 종료되며, 시설에 거주하는 모든 사람은 1995년 말까지 자신의 아파트에 거주해야 한다. 중앙정부가 시설에서 나오는 사람들의 서비스를 위한 모든 재정을 지원해야 한다.”고 명시한 「노르웨이 개혁법」을 제정하게 된다.

세상의 많은 나라들이 발달장애인들이 시설이 아닌 지역사회에서의 삶을 살아갈 수 있도록 ‘살 곳’을 바꿔가고 있음에도 불구하고, 우리 사회에서는 끊임없이 대규모 거주시설은 늘어가고, 그 곳을 ‘살 곳’으로 정하는 발달장애인은 더 많아지고 있다.

아래의 <표 1>, <그림 1>, <그림 2>에서 확인할 수 있듯이 장애인 거주 시설(이용인)은 2011년 기준으로 452개소(24,395명)에서 2015년에는 607개소(27,056명)로 시설의 수는 34%, 시설 이용인은 약 11% 증가했다.

¹⁹ 2012.11.14., 당시, 노르웨이 오슬로대학 석사과정에 있었던 윤상원씨의 강의 내용

<표 1> 전국 장애인 거주시설(이용인) 현황

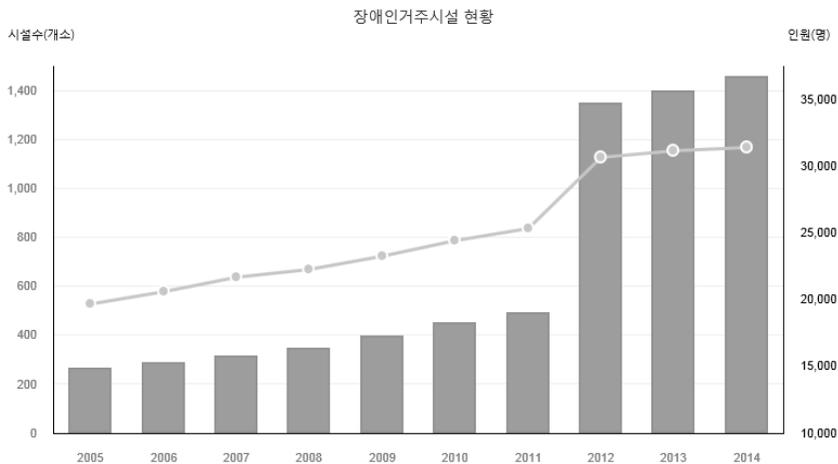
구 분	2011년	2012년	2013년	2014년	2015년
거주 시설 수	452개소	490개소	553개소	581개소	607개소
시설 이용인 수	24,395명	25,345명	26,442명	26,954명	27,056명

* 자료출처 : 보건복지부, 2011년~2015년 장애인복지시설 일람표

** 거주시설 수 : 단기보호시설과 공동생활가정은 제외함

*** 시설 이용인 수 : 시설에서 생활하는 현재 인원을 기준으로 함

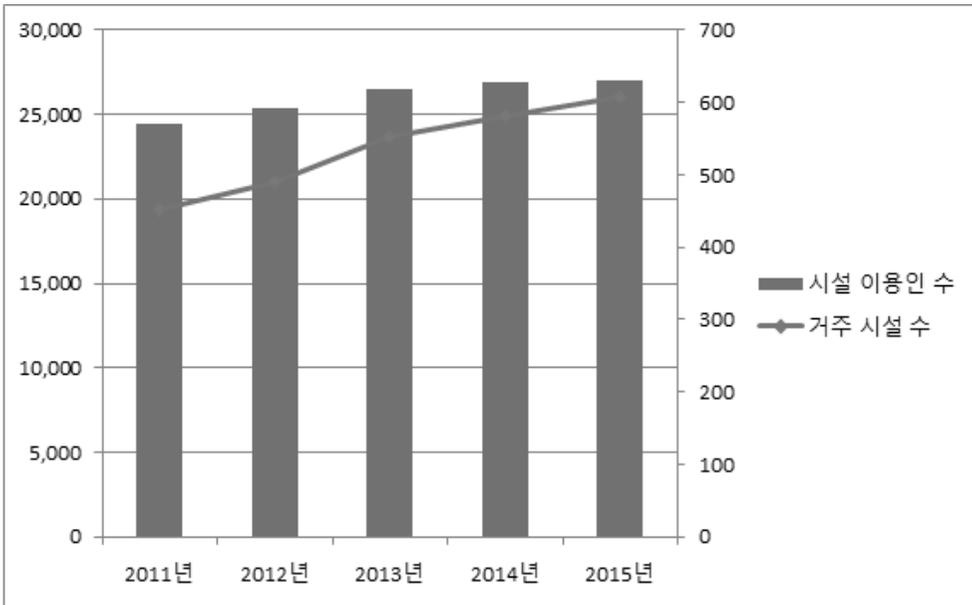
<그림 1> 전국 장애인 거주시설(이용인) 현황



* 출처 : 보건복지부 통계연보 (장애인거주시설)

** 2012년에 거주시설 수와 인원이 급증한 이유는 2011년부터 장애인지역사회재활시설로 구분되었던 단기보호시설과 공동생활가정이 거주시설에 포함됨

<그림 2> 전국 장애인 거주시설(이용인) 현황



* 시설(이용인) 수는 단기보호시설과 공동생활가정은 제외함

앞 발제문에서 확인하였듯이 장애인거주시설 이용자의 70%가 발달장애 인이라고 하고, 매년 2~30개소씩 늘어나는 거주시설을 보면, 우리 사회는 발달장애인의 ‘살 곳’을 여전히 대규모 수용시설로 보고 있는 듯하다. 광주 지역만 보더라도 2016년에 2개소의 장애인거주시설이 늘어날 예정이다. 미국의 ‘펜허스트’와 ‘Jacksonville발달센터’의 폐쇄 이후, 시설에서 살았던 발달장애인의 삶의 만족도 및 그 가족의 만족도가 모두 증가하였다고 한다. 사회적 비용도 더 적게 들어갔다고 한다. 대규모 거주시설을 고집할 이유가 없다는 것이 증명된 것이다. 발달장애인의 ‘살 곳’을 고민하자고 한다면, 우선 필요한 조치는 더 이상 대규모 거주시설을 늘리지 않겠다는 선언과 함께, 언제까지 얼마만큼의 시설을 줄여갈 것인지 계획을 세우는 것부터 시작해야 한다.

2. 공동생활가정(그룹홈), 더 이상 대안이 되지 못한다.

대규모 거주시설의 한계를 극복하는 새로운 대안으로 평가받았던 공동생활가정(그룹홈)은 우리사회에 도입된 후 약 30년의 역사동안 <표 2>와 같이 그 수가 확대되어 왔다.

<표 2> 전국 장애인 공동생활가정 현황

구 분	2011년	2012년	2013년	2014년	2015년
공동생활가정 수	589개소	637개소	667개소	685개소	713개소

* 자료출처 : 보건복지부, 2011년~2015년 장애인복지시설 일람표

오늘 이 자리가 발달장애인의 주거(‘살 곳’)정책을 살펴보는 자리임에도 불구하고, 황승욱 대표가 지적한 “어떤 주거 유형에서 살 것인가? 보다는 어떤 지원을 할 것인가?가, 그리고 어떤 지원을 할 것인가? 보다는 그 공간에서 누가 주인 역할을 할 것인가?가 중요하다.”는 이야기는 다시 한 번 되새겨봐야 할 필요가 있다. 부족한 인력(예산) 때문에 주말과 야간 돌봄으로 사회복지사들이 지쳐있다는 것에 마음 아프지만, 공동생활가정 역시 규모가 작은 시설이며, 통제와 관리가 일상화되어 있다는 지적에 이견이 없기 때문이다.

일본 키타큐슈시(市)의 공동생활가정(그룹홈)은 한 가지 원칙이 있다고 한다. 입주자에게는 각각 개인실(7.43㎡ 이상)을 제공한다는 것이다. 미국 일리노이주(Illinois州)의 Winston CILA(그룹홈)²⁰은 시설의 운영목적 을 발달장애인의 지역사회 참여에 두고 있으며, 이를 위해 최소 일주일

²⁰ CILA's : 공동체 통합 공동 거주형태(Community Integrated Living Arrangements)로 우리의 공동생활가정과 비슷한 개념으로, 24시간 보호와 지원이 필요한 발달장애인이 생활하는 곳.

에 2회씩은 반드시 지역에 나가는 것을 강조하며, 이때 2명 이상은 함께 나가지 않도록 하고 있다고 한다. 개별적인 지원을 원칙으로 하는 것이다.

66㎡ 이상이라는 조건만 충족하면 개인실이 제공되는지 여부는 따지지 않고, 개별적인 욕구를 고려한 지원이 어려운 우리의 현실과는 비교가 될 수밖에 없다. 개인공간이 존중되는 ‘살 곳’, 개인의 사생활이 지켜지는 ‘살 곳’을 만들기 위한 노력이 배제된 우리의 공동생활가정은 ‘누가 주인역할을 할 것인가?’라는 고민여부가 발달장애인의 삶을 어떻게 바꿔놓는지, 그 차이를 선명하게 보여주는 사례들이라 할 수 있다.

발달장애인이 우리와 함께 살아가기 위한 □살 곳□에서는 지역주민들과 만나고 그들과 소통하며 관계 맺기를 잘 지원하는 것이 중요하다. 정서적인 교류 없이 보호의 개념으로만 머무르고 있다면 이것이 수용시설화가 되어 버리는 것이다.

이런 측면을 고려해볼 때, 발달장애인에게 특히 필요한 주거공간으로는 지역 주민과 함께 연계할 수 있는 공유공간을 마련하는 것이 옳다고 생각한다. 그래서 셰어하우스(Share House)²¹처럼 새로운 주거형태를 만들어 공급하는 것이 필요한 대안이 될 것이다.

단기적으로는 현재 운영 중인 대규모 거주시설에서 시설 내 공간을 주민과 공유하고, 새로운 주거공간을 설계할 때는 공유(share) 공간을 만드는 것이 필요하다.

공동생활가정의 성과와 한계를 이야기하는 황승욱 대표의 발제를 들으며, 한 가지 고민이 생겼다. 사람은 누구나 끊임없는 교육과 훈련을 필요로 한

²¹ 셰어하우스[share house] : 1인 가구들이 모여 함께 생활하도록 고안된 주거 형태를 이르는 말이다. 침실, 책상 등 개인의 독립 공간은 따로 부여해 사생활을 보장하면서도 부엌, 거실, 마당 등은 공용 공간으로 지정한 형태의 주거 공간이다.

다. 그러나 대규모 수용시설이나 공동생활가정에서 생활하는 발달장애인들은 필요 이상의 훈련과 교육 프로그램의 홍수 속에서 생활하고 있다는 고민이다. 모든 활동을 계획하고, 집행하고, 평가하고, 프로그램화하는 경향이 있는 조력자(사회복지사)들과 함께 하고 있는 것이 문제일 수 있다.

스웨덴의 자립생활 리더 아돌프 라츠카는 “자립생활이란 다른 사람처럼, 자신의 삶에 당당한 책임자로 나서고 싶고, 나 자신을 위해 고민하고, 나 자신에 대해 내 몫의 소리를 내고자 하는 것이다.”라고 했다. 그의 말을 전제로 발달장애인의 자립생활이 가능한 ‘살 곳’에서는 교육과 훈련을 프로그램화하기보다 미국 일리노이주에서 확인한 ‘지역사회 배움터 (Community Learning Center)’와 같이 다양한 사회활동에 직접 참여하도록 하는 것이 필요한 것이다. 장애정도와 연령, 욕구에 따라 서비스 지원을 달리하는 ‘지역사회배움터’에서는 주 2회 노인에게 음식을 배달하기, 집 근처에서 진행되는 상이군인 지원 프로그램에 자원봉사하기, 유기견 돌봄소에서 동물을 지원하기 등 발달장애인이 다른 행사에 참여하거나 다른 사람(동물 등)을 도우면서 자긍심을 키워갈 수 있도록 지원하고 있다고 한다. 프로그램화하기보다는 ‘나를 찾을 수 있는 시간과 기회를 더 많이 제공’하려고 노력하는 것이다.

규격화된 공동주택(아파트) 또는 단독주택이 전부인 지금의 공동생활가정으로는 지역사회와 관계 맺거나 주거공간 안에서 주인 역할하기, 진정한 자립생활을 실천하기는 어려운 것이 사실이다. 김기룡 사무총장의 글에서 언급된 호주의 클러스터하우징이나 마을공동체를 복원하기 위한 방안 중 하나로 최근 우리 사회에서 큰 인기를 얻고 있는 셰어하우스 등의 주거공간을 준비해야만 공동생활가정이 갖는 한계를 넘어서 발달장애인들에게 필요한 ‘살 곳’을 제공할 수 있게 될 것이다.

3. 일부러 숨겼거나, 미처 보지 못했거나, 애써 보지 않으려 했던 사람

들을 위해 새로운 ‘살 곳’을 마련해야 한다.

□ 불필요한 사람이 시설로 들어가지 않게 할 ‘살 곳’이 필요하다.

○ 김00(남, 20대, 지적장애 3급) 사례

- 부(父) 사망, 모(母) 연락두절, 여동생(20대)과 할머니(70대)와 함께 생활
- 2016년 6월, 지인의 꾀에 빠져 약 750만원(핸드폰 가입 후 판매, 신용대출 등)의 경제적 피해를 입었고, 이런 피해재발을 방지하기 위해 가족들은 시설 입소 고민
- 조만간 독립해야 하는 여동생, 연로한 할머니 때문에 자립생활을 준비해야 하지만 주거공간을 준비하기 위한 정보를 얻을 곳도, 금전 관리와 일상생활을 위한 훈련프로그램을 제공하는 곳이 없음(현재 낮 동안 직장생활 중으로 야간과 주말에 지원 필요)

○ 강00(남, 40대, 지적장애·뇌병변장애·언어장애 등 중복 2급) 사례

- 부모(父母)와 연락두절, 25년 이상 노숙 생활하던 중 사고로 뇌수술 후 병원 치료 중
- 최근 후원금으로 지원해왔던 간병비가 소진되어 퇴원을 해야 할 상황
- 요양병원 또는 장애인거주시설 입소 추진 중

○ 최00(남, 50대, 지적장애 3급)

- 약 15년 전, 감당할 수 없는 부채로 힘들어하던 시기에 알게 된 장애인거주시설 시설장의 소개로 장애등록 후, 시설장이 운영하는 거주 시설에 입소하여, 시설 내 중간관리자 역할을 수행하다가, 2015년 국가인권위원회의 직권조사에서 시설 이용인을 반복적으로 폭행한 사실이 확인됨

김00.강00씨가 대규모 수용시설이 아닌 지역사회에서 우리와 함께 살아가길 희망한다. 최00씨와 같은 이유로 장애인거주시설을 찾는 사람이 없기를 바란다. 다행히 최00씨는 000장애인자립생활센터와 함께 자립생활을 준비하고 있는 중이다.

일부러 숨졌거나, 미처 보지 못했거나, 애써 보지 않으려 했던 우리 주변의 발달장애인이 불필요하게 시설에 들어가지 않도록 하기 위해서라도 김 사무총장이 제안한 **‘선배치 후훈련 방식의 지역사회 주거 모형’** 도입이 필요하다. 이는 발달장애인의 탈시설화 모델에만 적용될 것이 아니다.

발달장애인이 보다 독립적인 주거 생활을 할 수 있도록 하기 위해서는 다양한 물적·인적 서비스가 함께 제공되어야 하기 때문에, 김 사무총장이 제안한 ‘지역사회 주거지원센터’가 필요한 것도 사실이다. 다만, 광주복지재단 장애인지원단 자립생활전환지원팀, 장애인복지관, 발달장애인종합지원센터, 지적장애인자립지원센터 등이 서로 역할을 나누고 연계한다면 굳이 새로운 기구를 설치할 필요는 낮다고 판단된다. 관련 기관의 연계에 있어서 장애인지원단 자립생활전환지원팀이 필요한 거주공간(‘살 곳’)을 만들어내는 역할을 해야 할 것이며, 발달장애인지원센터는 개별지원계획안에 필요한 주거형태(4단계)를 정하고, 지적장애인자립지원센터는 직접 서비스(인적·물적 지원)를 제공하고, 장애인복지관은 다양한 사회참여 기회를 제공하는 것이 효율적일 것이다.

발달장애인과 함께 지역에서 살아가기 위해서는 불필요할 사람이 대규모 거주시설로 들어가지 않게 하기 위한 제도적 장치를 마련하는 것도 필요한 일이다. 현실에서 작동하지 못하고 있는 장치가 하나 있다.

그것은 「장애인복지법」 제60조의2 제2항에서 정하고 있는 거주시설 입소를 위한 **“적격성 여부 심사”** 제도이다. 장애인 거주시설 입소를 희망할 경우, 시장·군수·구청장은 시설 거주서비스의 필요성 등을 심사하기 위하여 검진, 상담 또는 가정실태 조사 등을 행하도록 정하고 있다. 발달

장애인의 욕구·능력·주변 환경 등을 살펴, 거주시설이 아닌 지역사회에서의 삶이 가능하도록 ‘살 곳’과 ‘살 방법’을 찾는 노력을 강제하고 있는 것이다. 이 과정이 제대로 작동되어야 김00.강00씨가 거주시설로 들어가지 않을 수 있고, 이 과정이 작동되었더라면 최00씨가 거주시설로 들어가지 않았을 것이다.

또 하나, 불필요한 시설 입소를 막기 위해 필요한 것은 현재 탈시설 장애인에게만 지급하는 자립정착금을 재가(지역사회) 장애인에게도 지원해야 한다. 국민기초생활보장 수급자에게 지급되는 생계(주거)급여로는 자립을 위한 초기 비용을 감당하기 어려운 것은 시설에서 생활하거나 지역사회에서 생활하거나 마찬가지로라는 점을 고려한다면, 당연히 재가 장애인에게도 지원되어야 한다. 기존 주택 매입임대나 전세임대, 국민(영구)임대아파트에 발달장애인의 입주가 가능하도록 의무를 부과하더라도 입주를 위한 보증금 마련이 어려워 자립을 포기하는 일은 없어야 할 것이다.

□ 필요한 사람은 시설에서 지역사회로 나오게 할 ‘살 곳’이 필요하다.

두 가족의 삶을 비교해보자.

A 가족	B 가족
◇ 가족 구성원 · 박00(여, 20대, 지적장애 3급) · 박^^ (여, 30대, 지적장애 3급) · 박**(여, 30대, 지적장애 3급)	◇ 가족 구성원 · 이00(남, 60대, 지적장애 1급) · 이^^ (여, 60대, 지적장애 1급) · 이**(남, 60대, 지적장애 1급)
◇ 현재 장애인거주시설에서 3명이 생활(시설 입소한지 최소 6년~9년 지남)	◇ 현재 3남매 소유의 주택에서 생활
◇ 장애인거주시설 입소 전 00(고아원)에서 3자매가 함께 생활했었음	◇ 가족과 함께 지역사회에서 계속 생활(아버지는 사망, 어머니는 병원 입원)
◇ 낮 동안은 보호작업장에서 일함	◇ 활동지원서비스 이용하여 생활 유지

10년 뒤, 이 두 가족은 어떤 모습일까? B 가족의 구성원은 A 가족의 구성원에 비해 개개인의 지적 능력은 더 낮고, 나이도 많아 사회활동이 쉽지 않다. 그러나 그들은 가족과 함께 지역사회에서 여전히 삶을 살아가고 있을 것이다. 60여년을 그래왔던 것처럼...

A 가족은 여전히 시설에 남아있을까 염려된다. 현재로서는 활동지원서비스 이용도 쉽지 않고, 공동생활가정도 적절하지 않고(규정에 의해, 3자매 외에 누군가 새로운 1명의 이용인이 함께 생활한다면, 서로 불편할 것), 일상생활을 지원하는 기관도 서비스도 마땅치 않고, 다른 대안이 없어 30여년을 그래왔던 것처럼, 시설만이 내가 ‘살 곳’이라고 생각하고 있을까 걱정된다.

필요한 사람은 시설에서 지역사회로 나오게 하기 위해서는 몇 가지 해결되어야 할 것들이 있다. “발달장애인들의 탈시설화를 지원할만한 지역사회의 준비가 부족하다.”라는 인식과 “시설 이용인이 퇴소함에 따라 생활재활 교사를 비롯한 시설 직원 수가 조정되어야 하고, 이에 따른 고용불안이 발생한다.”는 것이다.

형제복지원, 도가니사건, 인강원, 석암재단 등 대규모 거주시설에서 발생한 인권침해 문제를 겪은 후, 국가가 선택한 방법은 시설의 소규모화와 감시체계를 강화하여 인권침해를 예방해보겠다는 것이었다. 반복되는 실패에도 불구하고 국가는 여전히 시설을 재조직화 하겠다고 고집하고 있다. 이미 7~80년대에 노르웨이에서 ‘시설 문제의 대안으로 시설을 재조직화하는 것은 아무런 실효성이 없다.’는 것이 확인되었음에도 불구하고 말이다.

이러한 국가의 정책기조와 함께 ‘지역사회의 준비 부족’이라는 논리는 시설에서 생활하는 발달장애인의 자립을 제한하는 걸림돌이 되고 있다. 그런데, 발달장애인의 자립을 가능하게 하는 방향으로 준비해야 할 책임주체들이 준비를 하지 않은 채 ‘준비 부족’을 이야기하는 것이 이해가 되는가?

김 사무총장이 제안한 “선배치 후훈련 방식”이야말로 지역사회가 발달 장애인도 ‘살아갈만한 곳’이 되려면 무엇을 어떻게 준비해야 하는지를 찾아내기 위해 가장 적절한 지원방식이 될 것이다.

또 하나, 거주시설 이용인의 자립생활로 인해 줄어들어야 하는 종사자 문제인데, 김 사무총장이 제안한 주거지원 시스템 중 Level 2(지원 주거)와 Level 3(공동 주거)에서 재고용하여 고용불안을 해소하는 것도 하나의 해결 방법이다. 광주지역의 경우, 5채의 자립생활가정을 관리하는 책임자를 고용하고 있기도 한 것처럼, 광주시가 직접 또는 장애인지원단 자립생활지원팀에서 고용·관리하는 방안도 있다. 관내 장애인거주시설의 부족한 인력을 보충하기 위한 순환근무인력(사고, 휴가, 휴직 등 응급상황 시 지원)으로 활용할 수도 있을 것이다.

무엇보다도 지금 당장 할 수 있는 일은 거주시설과 장애인자립생활센터, 발달장애인지원센터, 인권 단체 등이 참여하는 탈시설을 지원하는 협의기구를 만드는 것이다. 최근 광주복지재단이 진행하고 있는 ‘자립생활이 가능한 환경조성을 위한 실태조사’ 과정에서 만난 거주시설 이용인 중에 자립을 준비하고 있다고 응답한 사람임에도 불구하고, 자립정착금과 체험홈, 자립생활가정 등에 대해 전혀 모르고 있는 사람이 여럿 있었다. 장애인자립생활센터에서 배포하는 소식지라도 거주시설에 전달되고, 자립생활을 하고 있는 선배들과도 만나고, 시설 안에서 무엇을 어떻게 준비해야 할지 고민하려면, 우선 관련 기관이 한 자리에 마주 앉아야 한다. 이를 가능하게 하는 것은 행정기관의 몫이다.

4. 이 모든 것이 가능하기 위한 법적 기준을 마련해야 한다.

상상해보자.

대규모 거주시설은 더 이상 늘어나지 않고, 시설에서 생활하는 사람들의 능력과 욕구를 파악하여 개인별 탈시설 지원계획을 만들고, 어떤 곳은 2명이 어떤 곳은 4명이 한 가정을 이루는 다양한 ‘살 곳’들을 선택할 수 있고, 지역주민들과 관계맺기 위하여 셰어하우스와 클러스트하우징이 만들어지고, 4단계의 주거모델을 경험하며 내가 주인역할하며 살아갈 ‘살 곳’을 만들 수 있는 내일을 상상해보자.

다른 상상을 해보자. 이렇게 만들어진 ‘살 곳’에서 생활하는 발달장애인은 자기결정에 의한 자립생활을 위하여 활동지원서비스를 이용하고, 보조기구를 제공받으며, 그 밖의 각종 편의 및 정보제공을 통해 차별과 장벽을 경험하지 않고 지역사회에서 다른 사람들과 함께 살아가는 모습을 떠올려보자.

앞에서 만난 A가족과 B가족이 지역사회에서 함께 살아가고, 김00씨와 강00씨가 거주시설이 아닌 지역사회에서 ‘살 곳’을 찾은 후, 최00씨를 만나는 모습을 상상해보자.

거주시설과 자립생활센터가 한 곳에 모여 한 사람 한 사람의 미래를 계획하는 모습을 상상해보자. 이 모든 상상이 현실이 될 수 있게 하는 방법은 상상하는 모든 모습을 법과 제도로 만들어내는 것뿐이리라.

장애계는 지난 2012년부터 연대기구를 결성하여 「장애인권리보장 및 복지지원에 관한 법률(장애인권리보장법)」을 제정하기 위하여 애써왔다. 최근 범장애계가 모여 장애인권리보장법(안)에 동의하고, 이를 입법화시키기 위하여 노력하기로 약속도 했다.

이 법안에는 장애인의 주거지원을 담당하는 부서를 설치하고, 주거정책을 수립하도록 하거나, 건설임대주택의 일정비율을 장애인에게 할당하도록 강제하고, 주거수당도 지급토록 하였고, 탈시설 및 거주전환을 지원하

고, 다양한 형태의 공동생활가정도 설치하도록 하고 있다.

뿐만 아니라, 장애인 거주시설 운영자에게는 시설 이용자에게 탈시설에 관한 정보를 정기적으로 제공하고 탈시설의 의사를 확인하면 거주전환지원을 제공받도록 조치하고, 시설 이용자를 위하여 지역사회시설의 이용을 보장하며, 거주시설을 지역사회에 최대한 개방하여야 할 책임을 추가로 부여하고 있다.

장애인권리보장법(안)은 ‘발달장애인의 탈시설과 그들이 지역사회에서 함께 살아갈 수 있는 환경을 만들기 위한 방안을 제시한 세 명의 발제자와 그 외 토론자들이 펼쳐놓은 외국의 사례와 다양한 상상’을 현실 사회에서 실현할 수 있도록 하는 최소한의 장치가 될 것이다. 우리가 해야 할 일은 장애인권리보장법(안)을 더욱 정교하게 다듬고, 입법될 수 있도록 노력하는 것이다. 그리고 지금 이 순간 내가 해야 할 일은 법안의 입법 취지와 내용을 내 주위에 알리는 일이다.

Panel Discussion 3

**Those Who Have Been Deliberately Hidden,
Missed Out To Be Seen or Tried Not To Be Looked At!
To Live Together With Them, How Can We Prepare
“A Place for Them to Live In” ?**

PARK Chandong

Head, The Research Institute of the Differently Abled Person's

1. Concerns about “a place to live in” (residential space) for people with developmental disabilities!

It should be first to declare that we no longer increase large scale residential space for them

Italy and Norway can be a good example to get rid of large-scale accommodation institute and provide various “places to live in” to help them independent based on the basic principle that people with developmental disability as well should live together in local communities out of protection by families and institutes.

Franco Basaglia, Italian psychiatrist left the famous phrase, “Freedom is therapeutic.” Starting from his whistle blowing, Italia worked on full social integration of mentally disabled people (including people with developmental disabilities) and finally enacted a so-called “Basaglia law” to close down all psychiatric hospitals in 1978. Later in 1999, manicomio (psychiatric hospital) disappeared across Italy.

²²In Norway, up until 1950s, there were multiple institutional institutes that did not provide even education or vocational training to those needing treatment and protection among people with developmental disabilities. However, in 1970s, as the “theory of normalization” spread and human rights violations taking place in the institutes were uncovered by the media, the government started to investigate with the dedicated committee. During the process of investigation on the institutes, it concluded that there is no effectiveness to solve “the issues of those institutes through reorganization so that protection by the institutes should be shut down.” After then, according to the investigation result, it established the “Norway reform act” on June 10, 1988, stating that “institute protection for people with developmental disabilities terminates as of January 1, 1991 and those staying in the

²² On November 14, 2012, the excerpt from the lecture of Sangwon Yoo, who was in the master’s course of Oslo University, Norway.

institutes should reside their own apartment until the end of 1995.”

Although many countries are helping people with developmental disabilities live within local communities not in the institutes by changing “the place to live”, in Korea, large-scale institutional institutes are on the rise and increasingly more people decide to live in those places as “a place to live”.

As we can check the trends as in the table 1 below, the number of institute increased to 452 institutes (24,395 people) in 2011 and to 607 (27,056) in 2015, up by 34% in the number of institutes and by around 11% in the number of people.

<Table 1> institute status nationwide (Number of People)

	2011	2012	2013	2014	2015
Number of institute	452	490	553	581	607
Number of People(current)	24,395	25,345	26,442	26,954	27,056

* Source: Ministry of Health & Welfare, the list of institutes for the disabled from 2011 to 2015

** Number of Residential institute: except short-term protection institutes and group homes

After shutting down “Pennhurst” and “Jacksonville Development Center”, the degree of satisfaction of the disabled and their families all increased and social cost gradually decreased. That proves that we do not have to stick to large-scale institutes. If we want to concern about “the place to live” for people with developmental disabilities, we need to start with declaring that we will no longer increase large-scale institutes and planning to decrease how many and until when.

2. Group home, no longer alternative

Group home which was evaluated as new alternative to overcome the limitation of large-scale institutes has been increased over the past 30 years since its introduction as shown in the table 2.

<Table 2> Group Home Status Nationwide

Classification	2011	2012	2013	2014	2015
Number of Group Home	589	637	667	685	713

* Source: Ministry of Health & Welfare, the list of institutes for the disabled from 2011 to 2015

Group home in Kitakyushu(city) of Japan has one principle that a resident is provided with a private room (7.43m² or larger). Winston CILA(Group home)²³ in Illinois, USA has the purpose of operation, which is the participation of the disabled in the local community. To this end, they emphasize community participation at least twice per week and more than two people cannot go out together. Individual support is in principle.

That is quite contrast with the reality in Korea because if it fulfills the condition of 66m² or larger, whether private room is provided or not does not matter and support with consideration of individual desire is hard to come by. Group home where the effort to prepare “the place to live” with respect of private space and protect privacy is excluded is an example of how the concerns of “who takes ownership” can change the life of the people with developmental disabilities.

²³ CILA’s stands for Community Integrated Living Arrangements), which is similar to group home in Korea, where people with developmental disabilities get 24/7 protection.

I believe the residential space needed for the disabled should have a sharing space which can be linked with local residents. Therefore, it could be a good alternative to build and provide new residential forms in the long term like Share House).²⁴

In the large-scale institutes currently operated, it would be nice to immediately attempt to share a space with local residents or when designing new residential space, to put a sharing space at least.

In addition, in the “place to live” for the disabled to lead independent life, it is needed to make them directly participate in various social activities like the Community Learning Center²⁵’ in Illinois, USA. At the “local community learning space” where service support can vary according to the degree of disability, age and desire, people are provided with support which increase their self-esteem, by participating in various activities including food delivery to the elderly for twice a week, volunteering in disabled veterans support program running in neighborhood, helping animals in abandon dogs’ shelter. They have made efforts to offer more time and opportunities to find “oneself”.

It is true that with current group home mostly made up of standardized community home (apartment complex) or single houses we cannot help make relationship with local communities or help them play an ownership within residential space or realize genuine self-independent life. As a solution to restore cluster housing or town community mentioned in the writings of Secretary General Kim, Giryong, we need to prepare a place to live in for the disabled such as “share house”, which has gained popularity recently in our society, which can be a new

²⁴ Share house: Form of residence to design for single households to live together. In this share house, independent space including a bedroom and desks are given to guarantee privacy and kitchen, living and yard, etc. are designated as sharing space.

²⁵ An organization operated on the basis of rules defined by the state government (for example, services are available for a minimum of 5 hours from 7 am to 4 pm) to help participate in local society(similar to “day care center”)

model of “a place to live in” to overcome limits of group homes.

3. For those who have been deliberately hidden, missed out to be seen or tried not to be looked at, we need to prepare “a place to reside”.

□ **We need “a place to reside” so that those who do not need it does not have to enter it.**

- Kim, 00 (male, 20s, intellectual disability 3rd grade) Case Study
 - Father died and mother cannot be contacted. Living with younger sister(20s) and grandmother(70s)
 - In June, 2016, He fell into temptation of acquaintance, losing around 7.5 million won(mobile phone and credit loan fraud, etc) and the family became to consider entering the institutes to prevent this from happening.
 - Since younger sister will soon leave home to live independently and grandmother is too old, he needs to prepare for independent life but there is nowhere he can turn to for information about future residence and training for financial management and daily life. (Since he works during the day, he needs support during the night and weekends)

- Gang 00 (male, 40s, intellectual disability, brain-disability, linguistic disability etc, multiple disability 2nd grade) Case Study
 - No contact with parents. After accident while living in the street for more than 25 years, he is under hospital treatment following brain surgery.
 - He should discharge since the nursing expense from sponsorship is running out.
 - Considering sanatorium or institutes for disabled.

- Choi 00(male, 50s, intellectual disability 3rd grade)
 - About 15 years ago, when he was in difficulty due to unbearable debt, he

registered to disability, through introduction of the head of disability institute and entered the institute, working as middle manager. In 2015, the national human rights commission's investigation confirmed that he had repeatedly attacked the disabled within the institute.

We hope that Ki00 and Gang00 can live together with us in local communities not in the large-scale institutes. We hope that no one seeks institutes for the disabled for the same reason with Choi. Fortunately, Choi00 is now preparing for self-sufficient life in 000 independent living center for the disabled.

In order to prevent from unnecessarily entering the institutes the people with developmental disabilities in our neighborhood, who we have deliberately hidden, missed out to have seen or tried not to look at, we need to introduce a **“local community residence model with pre-deployment & post-training”** suggested by Secretary General Kim.

Since various physical and human services should be provided together in order to allow more independent living for the people with developmental disabilities, it is in a greater need to set up a “local community residential support center” suggested by Secretary General Kim. However, if various organizations and groups including Gwangju welfare foundation support group for the disabled independent life transition support team, welfare center for the disabled, comprehensive support center for the people with developmental disabilities and independence support center for intellectual disability can share roles and connect to each other, there seems no need to establish a new body, I believe. As for connection between relevant organizations, the support group for the disabled independent life transition support team should take a role of creating necessary residential place (“a place to live in”), the support center for the people with developmental disabilities defines necessary residential format (1-4 level) under the individual support plan, the independence support center for intellectual disability offer direct service (human

and physical support) and it will be efficient for the welfare center for the disabled to provide various social participation opportunities.

To make people with developmental disabilities live together with community it is needed to establish systematic device to prevent those who do not need from entering large-scale institutes. There is one device that is not working in reality.

That is the “**eligibility evaluation**” to screen for entry of the institutes stated in the 2nd clause of Article 60-2 of the “disabled person welfare law.” In case of wishing to enter a institute for the disabled, the mayor, governor, chief of district should order a series of investigation including diagnosis, consultation, household survey to decide the need of entry. Looking into desire, capability, surrounding environment of the candidates, the system enforces efforts to find “a place to live in” and “a way to live with” so as for them to live in the community not in the institute. With this process working properly, Kim00 and Gang 00 does not have to go to the institute and Choi would not have ended up in that institute.

In addition, one more thing to prevent unnecessary entry is to provide settlement funds to the disabled in the local community not just for the disabled graduated from the institute. As it is difficult to support for initial independence with livelihood payments for basic livelihood security recipients, it could be the same to live in the institute as in local community, which means it would be only natural for those with disability to enter the community.

□ **Those in needs should have “a place to live in” a local community, getting out of a institute**

Let’s compare the lives of two families. If for “Family A”, a place for three sisters to live together in (a space for three sisters not a group home where strict rules of four people living together applies) and human support for independence is offered, would it be impossible for them to live in the local community like “Family B”?

Family A	Family B
◇ Family . Park 00(Female, 20s, intellectual disability 3 rd grade) . Park ^^ (Female, 30s, intellectual disability 3 rd grade) . Park **(Female, 30s, intellectual disability 3 rd grade)	◇ Family . Lee 00(male, 60s, intellectual disability 1 st grade) . Lee ^^ (female, 60s, intellectual disability 1 st grade) . Lee **(male, 60s, intellectual disability 1 st grade)
◇ the 3 live in residential institute for the disabled (at least 6~9 years since the entry)	◇ three sister and brothers live in the house they owned.
◇ The three sisters lived together in orphanage before entry.	◇ They have lived with their family in the local community (Father passed away and mother hospitalized)
◇ Work during the day in protected work site.	◇ Maintain life by using activity support service

After a series of human rights abuses taking place in the large-scale institutes including Hyeongje Bokjiwon(welfare house), the incident called “Dogani”, Ingangwon, Seokam foundation, etc., what the government chose as a solution is to prevent human right abuses by downsizing institutes and strengthening monitoring system. Despite repeated failures, the government still stick to reorganization of institutes. Even in 1970s~1980s, Norway confirmed that there is no effectiveness in reorganization as an alternative to institutes.

Along with this government policy keynote, the logic of “insufficient preparation of local society” has become an obstacle for the disabled at institutes to live independently. Against this backdrop, without preparation of responsible entities who should prepare directions for self sufficiency of the disabled, they demand **“pre-training and post-deployment”**, citing “lack of preparation”.

Rather, “**pre-deployment and post-training**” suggested by secretary general Kim will be the most appropriate support method to find out what and how could be prepared to make ‘**a place to be able to live in**’.

One more thing is the issue of reducing workers in institutes due to independence of institute users. That employment instability can be solved by rehiring them for Level 2(supported residence) and for Level 3(co-residence) under the residence support system suggested by Secretary General Kim. Like the case of Gwangju, where the city hires the manager in charge of managing five independent homes, the city directly or support team for the disabled independent life support team can take responsibility for employment and management. They can be used as rotation duty forces (support in case of emergency including accident, vacation, leaves, etc.) to supplement insufficient human resources of the institute for the disabled within the city districts.

Most of all, what can be done immediately is to create a consultation body that support post-institute where residential institutes, independence living center for the disabled, the support center for the developmental disabled and human rights groups are participated. Because many of the disabled and the workers are afraid of independence due to lack of information not because of insufficient system or places to live in. This requires active roles of administrative agencies.

(회의 중 웹 '청중질의응답시스템'을 사용하는 경우 아래의 내용을 넣어주세요.

질의응답시스템 'Slido' 사용법

2016세계인권도시포럼에서는 회의 중 웹 기반 청중질의응답시스템 'Slido'를 사용하여 연사에게 직접 질문하실 수 있습니다.

1. 인터넷 가능 기기를 사용해 URL 창에 'slido.com' 입력 후 접속
2. 각 회의 별로 안내되는 코드번호를 번호 창에 입력
3. 'Ask' 버튼을 누르고 질문 작성 후 'Send' 버튼 클릭
 - 질문 작성 시 시작 부분에 '[질문 대상자 이름]' 작성
 - 다른 질문을 골라 추천 버튼() 선택 가능

Introduction for Q&A System 'Slido'

You can directly give a question to speakers by using Online Q&A system 'Slido' during the session.

You can directly ask panels questions by using Online Q&A system 'Slido' during the Sessions.

1. Visit 'slido.com' by using any electronic mobile device with access to the internet.
2. Enter the pre-designated 4 numeric-numbers in the box.
3. Click 'Ask', write your questions and click 'Send'.

Please SPECIFY the panel's name first followed by your questions.

You may recommend other questions already registered by other audience.

Click 'Recommend' button. ''