

주요 국가의 장애인 자립지원서비스 II

- 영국, 호주 사례 -

주요 국가의 장애인 자립지원서비스 II

- 영국, 호주 사례 -

일 시: 2016년 10월 28일(금) 14:00~16:30

장 소: 서울시복지재단 본관 1층 교육장



주요 국가의 장애인 자립지원서비스 II

- 영국, 호주 사례 -

《사회》

조한진 (대구대학교 교수)

《발제》

발표1. 영국 사례

영국 자립생활의 특징과 자립생활 기반 지원서비스 ----- 5
이동석 (성공회대학교 외래교수)

발표2. 호주

호주장애인복지
: 왜 탈시설과 지역사회에서 자립이 가능하였을까? ----- 35
변경희 (한신대학교 교수)

《토론》

정선영 (한국복지대학교 교수)

발표1. 영국 자립생활의 특징과 자립생활 기반 지원서비스

이 동 석 (성공회대학교 외래교수)

영국 자립생활의 특징과 자립생활 기반 지원서비스

이 동 석 (성공회대학교 외래교수)

1. 서론

영국 자립생활운동은 1970년대부터 시작되었다. 다른 국가들에서와 마찬가지로 서비스 제공자에 대한 의존성(dependency)에 대한 문제제기로부터 시작되었다. 탈시설을 한 경우 또는 원래 지역사회에서 장애인복지서비스를 받는 경우, 다른 국가들에서와 마찬가지로 영국의 장애인들도 제공되는 서비스에 환멸을 느끼고 있었다. 서비스가 너무 가부장적이고, 시설적이고, 이류 시민적이고, 너무 의료 지향적이고, 실질적인 욕구와 무관한 것으로 느끼고 있었다(Evans, 2002). 그럼에도 제공되는 서비스에 대한 통제권이 장애인에게 전혀 없기 때문에 장애인들은 전문가(제공자)들에게 의존할 수밖에 없었고, 이것이 더 큰 문제라고 생각하고 있었다. 이에 따라 장애인들은 서비스 제공방식에 따른 의존성에 대해 문제를 제기하면서 장애인들의 선택과 통제권을 요구하게 되었다.

이처럼 영국 자립생활의 주요 키워드는 선택과 통제권(user's choice and control)이다. 장애인들이 선택하고 통제할 수 있어야만 의존성을 탈피할 수 있기 때문이다. 따라서 자립생활 이념에서 보면 현재 또는 미래에 제공되는 지원들을 어떻게 장애인들이 선택하고 통제할 수 있도록 바꾸는가가 중요해진다 고 볼 수 있다. 예를 들어 소아마비로 인해 하지 기능을 상실한 지체장애인을 지원하는 것을 상상해 보자. 장애인이 1km를 걸어가서 무엇인가를 보아야 하는 상황일 경우, 지원 방법은 다양할 수 있다. 예전에는 누군가가 이 장애인을 대신하여 1km밖에 가서 상황을 보고 와서 장애인에게 말을 해주었다. 그런데 이 때 문제는 상황을 전해 주는 사람의 컨디션, 기분상태 등에 따라 실체는 얼마든지 변할 수 있다는 것이다. 즉 장애인은 지원해 주는 사람에 전적으로 의존할 수밖에 없는 것이다. 장애인들은 이와 같은 지원방식을 비판하였고, 어차피 국가가 지원하는 것인데 장애인들이 자결권(autonomy)을 가질 수 있도록 지원제도의 변경을 요구하였다. 이에 따라 이동서비스가 생겼고, 활동보조인 제도가 생기게 되었다. 즉 장애인이 직접 가서 볼 수 있도록, 그래서 자신의 삶이 누군가에 의해 좌지우지 되지 않도록 변경된 것이다.

이처럼 자립생활에 기반한 지원서비스란 지원에 의해 의존성이 발생하지 않고 장애인이 선택과 통제할 수 있도록 하는 것을 의미한다. 따라서 어떤 서비스 항목이 자립생활 지원서비스라고 말하는 것은 바람직하지 않을 수 있다. 예를 들어 대표적인 자립생활서비스라고 하는 활동보조서비스도 장애인이 선택과 통제권을 갖지 못하고 활동보조 지원기관이나 활동보조인이 선택과 통제권을 갖고 있다면 자립생활서비스라고 할 수 없다. 따라서 근본적으로 자립생활기반 지원서비스는 지원항목을 의미하는 것이 아니라, 지원서비스에 대한 장애인의 선택과 통제권이 있는 서비스를 의미한다고 보아야 한다.

그럼에도 자립생활 운동 및 이념에 의해 장애인의 선택과 통제권을 높이기 위해 고안된 제도들이 존

재한다. 영국의 경우를 보면, 활동보조서비스 자체가 자립을 지원하기 위해 고안된 제도이지만 조금 더 장애인의 선택과 통제권을 높이기 위해 직접지불제도와 개인예산제도가 도입되었다. 또한 탈시설을 강화하고 지역사회에서의 거주권을 강화하기 위해 다양한 주거유형(housing options)이 존재한다. 또한 최근에는 지적장애인의 자기결정권 지원을 위해 지원의사결정의 다양한 형태들이 나타나고 있다. 이에 따라 이 원고에서는 다양한 주거유형, 자기결정권 지원 방법(또는 지원 방향), 직접지불제도와 개인예산제도에 대해 살펴보고자 한다. 이에 앞서 영국 자립생활의 개념을 개괄적으로 이해하기 위해 몇 가지 특징을 정리하고자 한다.

2. 영국 자립생활의 특징

영국 자립생활(independent living) 개념의 특징은 다음과 같다.

첫째, 미국의 자립생활운동은 대학교에서의 이동권, 학습권 및 거주권 확보를 위해 시작되었다면, 1970년대부터 시작된 영국 자립생활운동에서는 장애인들이 시설을 떠나 지역사회 내에서 개인적이거나 집에서 생활하면서 생기는 욕구를 충족하기 위해 유료돌봄노동자의 배치를 요구하는 등 탈시설화를 이루려는 노력에서 출발되었다(김진우, 2010). 영국의 장애인운동은 가족이 없거나 가족 돌봄이 싫거나 경제적 어려움이 있는 경우 관행적으로 장애인시설에서 보호받아온 점을 지적하면서, 탈시설 기반을 제공해 달라는 요구를 하였다. 특히 탈시설을 통해 지역사회 내 거주권확보운동을 펼친 'project 81'과 이 모임을 주도했던 John Evans의 노력이 컸다. 이는 우리나라에서 자립생활이라는 용어와 더불어 '탈시설 자립생활'이라는 용어를 사용하는 배경과 비슷해 보인다.

둘째, 자립(independent)에 대한 어의 상 오해를 방지하기 위해 자립생활이라는 말 대신에 통합생활(integrated living 이후 inclusive living)이라는 용어를 더 많이 사용하고 있다. 자립이란 비의존(independent) 상태를 의미하는 것으로, 자신의 모든 과업을 혼자 수행하는 것을 의미하는 것은 아니다. 장애인들이 다양한 지원체계를 통해 필요한 원조와 지원을 제공받되, 그 지원을 스스로 통제하고 관리함으로써 의존적 상태가 되지 않는 것을 의미하는 것이다. 결국 자립생활은 장애인이 의존성에서 벗어나 스스로의 선택과 결정, 그리고 주도적인 역할을 바탕으로 지역사회에서 통합되어 살아가는 것을 목표로 하는 것이다. 그런데 우리나라에서와 마찬가지로 영국에서도 자립(independent)에 대한 오해가 발생했다. 사회적 존재로서의 인간은 상호의존적(interdependent)이기 때문에 어의 상으로 자립(independent)이라는 용어가 그 모델이 함축하고 있는 의미를 제대로 전달하지 못하였던 것이다(Evans, 2003). 결국 자립의 의미는 지원을 받되 그 지원을 장애인이 통제하자는 의미인데, 지원조차 안 받는 의미로 해석될 오류가 존재하기 때문에 다른 용어로의 변경을 시도한 것이다. 그렇다고 자립생활모델이라는 용어 대신에 상호의존(interdependent) 모델이라는 용어로 바꾸자는 것은 아니다. 이는 정말로 자립(independent)의 의미를 지원조차 안 받는 것으로 해석하기 때문에 발생하는 것이기 때문이다. 따라서 사회적 모델의 의미를 담아 용어를 바꾸게 되었다.

셋째, 사회적 모델의 유산이 강했던 전통에 따라, 자립생활이라는 말 대신에 통합생활(integrated living 이후 inclusive living)이라는 용어가 정착하게 되었다. 1970년대 이후 영국에서 태동된 사회적

모델에서 장애는 '사회적 제반 여건의 불충분으로 인해 사회생활에서 다양한 활동이 제한되고, 배제(exclusion)되고, 억압(oppression)당하는 상황'(Oliver, 1996)으로 정의되고 있고, 이에 따라 사회통합(social inclusion)은 '장애인과 사회가 상호작용할 수 있도록, 장애인을 배제시키는 사회 자체를 변화시키는 것'으로 이해되고 있다. 이와 같은 장애개념의 변화에 따라 장애인 정책은 사회 자체의 재구성을 요구하는 수준으로 변화되고, 장애를 갖고 있는 사람도 제약을 받지 않고 자신의 삶을 주체적으로 이끌어 갈 수 있도록 사회적 제반 여건을 변화시키는 방향으로 전환되고 있다(이동석, 2012). 여기서 자신의 삶을 주체적으로 이끌어 가는 것이 자립생활의 의미인데, 이에 사회적 모델의 의미를 더해 사회적 제반 여건을 변화시키는 방향으로 의미를 확장함에 따라, 자립생활보다는 통합생활(inclusive living)이라는 용어가 조금 더 보편화되었다.

넷째, 지체장애인 중심의 자립생활운동 또는 자립생활정책에서 지적장애인을 포함하는 자립생활운동 또는 자립생활정책으로 발전하고 있다. 70년대부터 90년대 초반까지 자립생활 운동은 지체장애인들이 중심이 되었다. 이들의 노력에 의해 자립생활기금(IL Fund)이 설치되고, 영국장애인위원회 내 자립생활 위원회가 신설되고, 직접지불제도(direct payments)가 도입되었다(Evans, 2003). 그러다 보니 관련 정책은 지체장애인 중심의 정책일 수밖에 없었다. 이후 자립생활모델과 사회적 모델을 어떻게 지적장애인에게 적용할 것인가의 문제가 중요하게 되었고, 지적장애인 옹호집단들은 이를 위해 자기옹호, 시민옹호 등을 포함하는 권익옹호(advocacy), 사회서비스에 대한 지적장애인들의 자기통제권(self-direction)을 강화하고자 하는 개인예산제도(personal budgets) 등의 도입을 주장하였고, 실제로 2000년대 들어 와서 활발히 제도화되었다.

다섯째, 다른 국가들에서와 마찬가지로, 장애인의 선택과 통제, 임파워먼트를 강조하는 흐름 때문에, 또한 복지다원주의를 통해 경제 동력을 찾고자 했던 신자유주의의 흐름에 의해, 공급자 재정지원방식에서 수요자 재정지원방식으로 정책이 변화하고 있다. 대표적인 예가 자립생활기금(IL Fund), 직접지불제도(direct payments), 개인예산제도(personal budgets) 등이다.

여섯째, 지적장애인을 포함하는 과정 속에서, 핵심 서비스에 의사결정지원이 추가되었다. 지체장애인 중심의 자립생활 개념에서 기본적인 핵심 서비스는 주거(housing), 활동지원(personal assistance), 이동(transport and mobility), 접근(access), 동료 상담과 동료지원(peer counselling and peer support)이었는데, 지적장애인의 자립생활을 위해 의사결정에 대한 지원이 추가 되었다. 자기결정권을 훼손하지 않으면서 지적장애인이 의사결정할 수 있도록 지원하는 많은 정책들이 나왔으며, 대표적인 입법이 정신능력법(mental capacity act, 2005)이다. 이 법은 우리나라에 후견제도관련 입법으로 알려져 있지만, 후견제도는 이미 그 이전부터 있었고, 이 법은 후견제도에 의해 개인의 법적역량이 훼손되는 일이 벌어지지 않도록 의사결정을 지원하도록 만든 법이다. 하지만 이 법도 현재의 기준(장애인권리협약의 기준)에서 보면 많이 부족한 것으로 보인다.

일곱째, 자립생활 이념이 지적장애인을 포함하는 과정에서 1960년대 복구에서 성장하기 시작한 정상화 이념(normalization)을 흡수하면서, '일상적 삶(ordinary life)'이라는 새로운 이념을 만들어 내게 되었다. 이는 지적장애인도 주변의 보편적 시민들과 마찬가지로 비슷하게 일상적인 삶을 살자는 것이다. 즉 주변의 시민이 자신의 거주지를 선택할 수 있고, 음식을 선택할 수 있듯이, 지적장애인들도 자신의 거주지를 선택하고 음식을 선택하는 등 보편적인 삶에 대한 통제권을 행사할 수 있어야 한다는 이념이다. 이의 실천을 위해 정부는 지적장애인 정책에 '가치있게 하기(valuing)'이라는 용어를 상요하고 있는

데 대표적인 예가 영국 백서인 ‘Valuing People’(DH, 2001)과 실천전략인 ‘Valuing People Now’(DH, 2009)이다.

3. 다양한 주거유형(housing options)¹⁾

1) 들어가며

현재 우리나라에서 지적장애인의 욕구를 확인하고 주류 주거 정책에 이 욕구를 도입하려는 시도는 아직까지 없는 것으로 보인다. 욕구를 인정한다 하여도 특별한 시설이 필요한 것으로 결론지어지며, 장기적인 거주시설에의 입소가 일반적으로 이루어졌다. 즉, 일상적이고 이용 가능한 주거 체계 내에서 주거를 제공하는 가치나 가능성에 대해서는 신경을 쓰지 않고 있는 실정이다. 그러다 보니 지적장애인들은 거주시설의 70% 이상, 그룹홈의 90% 이상을 차지하고 있는 현실이다(김진우·김치훈, 2012). 결국 지적장애인의 주거현실은 시설에 입소하거나 지역사회에서 방치되는 선택 외에 다른 여지가 없는 것으로 보인다.

하지만 대부분의 사람들은 어디에서 살 것인지, 누구와 살 것인지를 결정한다. 그런데 돌봄과 지원이 필요하다고 여겨지는 경우에, 본인 및 가족 보다는 전문가들이 타협과 선택을 결정하곤 한다. 지적장애인의 경우에 이런 일상적인 선택이 무시되는데, 지원욕구 때문에 선택할 수 없다는 가정이 있기 때문이다. 개인이 살고 싶어 하는 삶의 형태에 대한 고려보다는 특별한 공급과 이용가능성을 먼저 고려하기 때문에, 또한 효과적인 지원을 위해 적절한 거주 선택이 어떤 것인지를 먼저 생각하기 때문에, 주거 선택사항이 제한되고 있다.

지적장애인도 성인이 되면 원가정을 떠나 독립적인 가정을 이루어 자립을 하는 것이 당연하다. 만약 그가 혼자 살 수 없다면 시설, 요양원, 하숙가정 또는 지역사회의 가정 같은 소규모 거주시설에서 살아야 한다. 니르제(Nirje, 1969)가 지적했던 것처럼, 정상화이론은 다른 아동과 마찬가지로 장애 아동은 일반적으로 가정에서 살아야 하고, 많은 장애성인은 가정을 떠나서 살아야 함을 강조한다. 이것은 비장애 성인에게서 기대되는 것이기 때문이다(Wolfensburger, 1972). 이처럼 성인이 되어, 학교를 졸업하거나, 아동시설을 떠나거나, 가까운 형제가 집을 떠나거나, 또는 보호자가 나이가 들어 더 이상 돌볼 수 없을 때 이사와 변화를 예상할 수 있다. 이런 위기의 시기에 주거 문제는 먼저 생각해 보아야 할 문제이다. 집을 떠나야 할 필요가 있는 상황에서, 개인적인 주거계획은 매우 유용할 수 있다. 주거계획은 개인의 욕구와 열망, 자원과 선호에 대해 생각해보고, 적절한 주거 선택사항에 대해 찾아보는 방식을 말하는 것이다(Fitzpatrick, 2012). 주거계획을 하고 선택하기 위해서는 다양한 주거유형이 존재해야 할 것이다. 불가피하게 자신의 집이 아닌 거주시설에서 살아가야 하는 사람들에게 개인의 특성을 고려한 개별적인 필요에 부합하는 돌봄 서비스가 결합한 주거서비스가 다양하게 구축되어야 한다. 따라서 향후 중요하게 논의되어야 할 부분은 돌봄 서비스와 거주시설을 연결시킨 주거 유형이 되어야 한다.

돌봄 서비스가 없는 주택 유형과 돌봄과 거주서비스를 결합한 시설 유형의 중간에는 여러 가지 주거

1) 이 장은 이동석(2013)의 “영국의 지적장애인 주거유형 분석 및 정책적 함의”를 수정 작성하였음.

유형이 존재할 수 있다. 그런데 우리나라는 이 중간 형태가 부족한 현실이고, 대안 마련을 위한 연구도 부족한 현실이다. 결국 우리나라의 지적장애인의 주거 유형은 선택이 이루어질 수 없을 정도로 매우 협소하다. 따라서 다양한 주거 유형을 만들어 내는 것이 필요할 것이다. 이를 위해 지적장애인의 주거유형이 다양하며, 최근에 실천 전략 백서를 발표한 영국의 경우를 심층 분석해 보는 것은 의미가 있을 것이다. 영국은 최근 지적장애인들이 어디에서 살 것인지, 누구와 살 것인지에 대해 더 많은 선택권을 가질 수 있도록, 2009년 실천전략 백서인 “Valuing People Now”를 발표했다. 이 백서에 따르면 지적장애인을 위한 주거 유형을 21가지로 구분하고 있다(Valuing People Now Leaflets). 따라서 이 유형을 살펴봄으로써 우리나라의 함의를 찾을 수 있을 것이다. 또한 단순한 나열식 설명보다는 주거유형을 설명할 수 있는 구체적인 틀에 따라 보면 더욱 선명할 것이다.

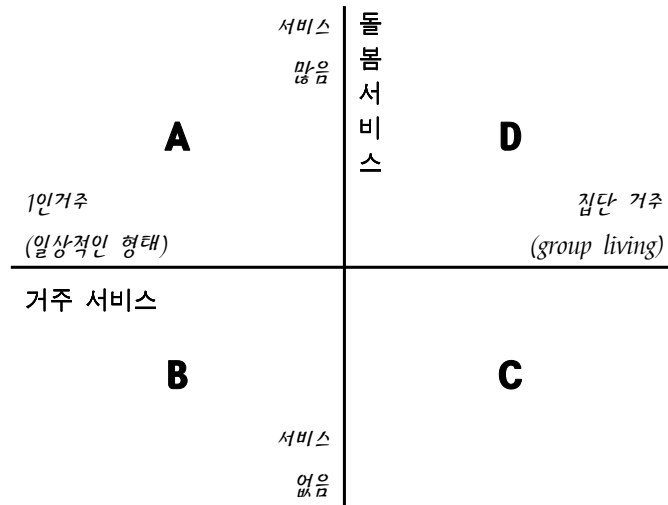
따라서 우선 주거유형을 구분하기 위한 분석의 틀을 고찰해보고, 분석의 틀에 따라 영국의 주거 유형을 구분할 것이다. 이에 따라 지역사회에 통합된 형태로 발전되고 있는 다양한 거주시설의 모습을 범주화하고, 우리나라 지적장애인 개인별로 적합성이 높은 주거지를 제공할 수 있는 정책의 함의를 찾고자 한다.

2) 분석의 틀 - 주거유형 구분

주거지원서비스는 적절한 지원과 주거서비스가 동떨어진 것이 아니라는 인식이 필요하다. 만약 지역사회에서 주거만 해결된 채 어떤 돌봄 서비스도 받지 못한다면 그것은 방치(dumping)에 불과할 것이다. 따라서 돌봄 서비스가 필요한 경우 주거서비스와 연결하여 적절히 제공되어야 할 것이다. 결국 주거라는 측면도 개인의 욕구에 부합되게 설계되어야 하며, 돌봄 서비스라는 요소도 마찬가지로 욕구와 부합하는 것이 되어야 한다(김용득 등, 2013). 예를 들어 주거 측면에서 보면 어떤 사람은 주거공간에 공간 개조나 특별한 장비들이 부가되어야 하는 경우가 있는가 하면, 보통의 주거공간으로 충분한 경우도 있다. 그리고 돌봄 서비스 측면에서 보면 어떤 사람은 일상생활에서 밀착된 집중적인 서비스가 필요한 경우가 있는가 하면, 일상생활에 대해서는 거의 지원이 불필요한 경우도 있다. 이처럼 주거의 욕구와 서비스의 욕구를 분리하고, 개인마다 다른 형태의 서비스가 제공될 수 있어야 한다. 거주시설의 돌봄 서비스는 개인의 필요에 부응하여야 하며, 제도적으로 부응하는 체계를 갖추기 위해서는 거주시설의 종류가 다양해져야 한다(김용득 등, 2013). 또한 지적장애인이 더 오래 살게 되고, 고령화됨에 따라 주거 욕구가 변하게 되고 이동의 필요성도 생겨나고 있다. 예를 들면 다운증후군 장애인들은 비교적 이른 나이에 치매의 위험이 높다. 이 경우 지적장애인 노인에게 적합한 지원 거주시설의 개발이 필요하다. 결국 다양한 욕구에 반응할 수 있는 다양한 주거 유형이 개발이 필요하다.

지적장애인의 주거유형은 돌봄 서비스와 주거 서비스의 결합 방식에 의해 다양한 유형을 만들 수 있을 것이다. 지적장애인 중 일부는 돌봄 서비스가 거의 필요 없는 경우도 있으며, 24시간 돌봄이 필요한 경우도 있다. 또한 주거 서비스는 1인 형태부터 집단 형태²⁾까지 다양할 수 있다. 이에 따라 주거 서비스 유형을 X축, 돌봄 서비스 유형을 Y축으로 하면, 다음 <그림 1>과 같은 4분면을 만들어 낼 수 있다.

2) 집단 형태일지라도 10인을 넘지 않는 것이 복지 선진국의 일반적인 추세이다.



<그림 1> 돌봄 서비스와 거주 서비스에 따른 거주유형

A유형은 일상적인 주거형태를 띠면서 돌봄 서비스의 강도가 센 경우이다. 지역사회 일반가정에 살면서 지속적인 돌봄 서비스를 받는 경우가 해당될 수 있다. B유형은 일상적인 주거형태이면서 돌봄 서비스는 거의 필요 없는 경우이다. 지역사회에서 독립 가구로 살면서 특별한 돌봄 서비스는 받지 않는 형태이다. 돌봄 서비스가 필요 없기 때문에 일반적인 주택정책만 필요한 영역이다. C유형은 지역사회에서 몇 명의 지적장애인들이 집단을 이루어사는 형태로 특별한 돌봄 서비스가 필요 없는 경우이다. D유형은 장애인들이 집단을 이루어 살면서 지속적인 돌봄 서비스를 받는 유형이다. 전통적인 거주시설 서비스가 이에 해당한다고 볼 수 있다. 이처럼 주거형태는 다양하게 설계될 수 있으며, 특정 주거 유형내에서도 개인의 욕구에 따라 다양한 돌봄 서비스가 제공되는 방식이어야 한다.

3) 영국의 지적장애인 주거유형 분석

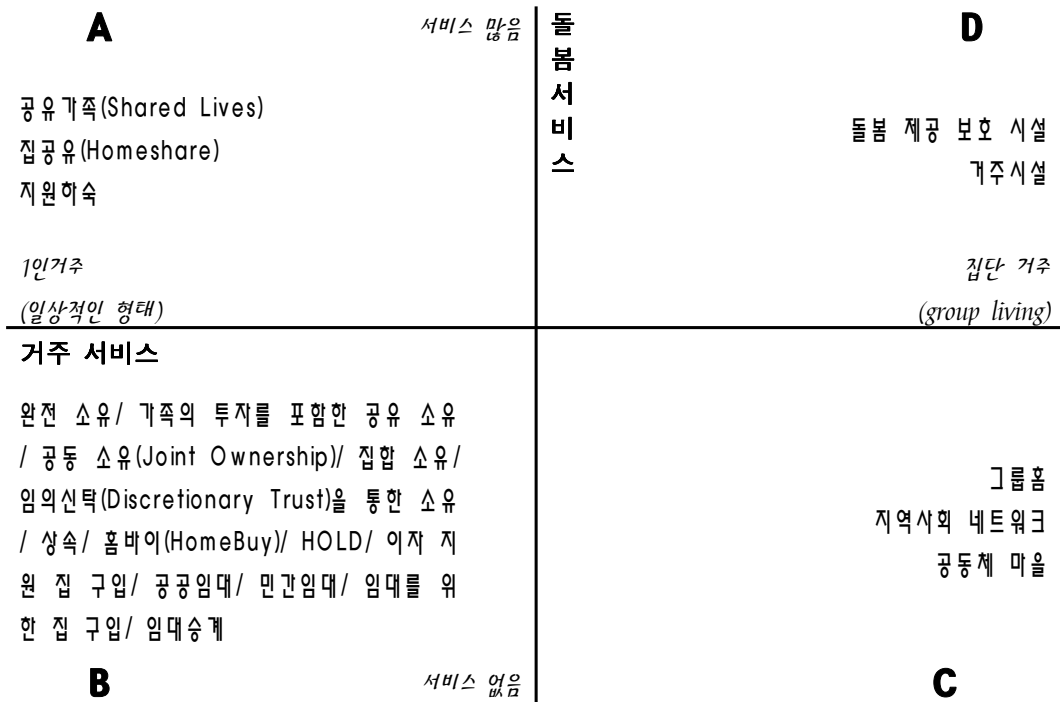
영국의 주거지원서비스는 적절한 지원과 주거서비스가 동떨어진 것이 아니라는 인식 아래 발전하기 시작했다. 즉, 지역사회에서 적절한 지원과 케어가 제공되지 않으면 각종 장애 등의 어려움을 갖고 있는 이들이 독립적인 생활을 하기 어렵고, 이들의 독립적인 생활을 지원하는 것이 독립적인 주거에 대한 선택권을 보장하는 것이라는 일종의 사회적 합의가 이루어진 것이다. 특히 주거·보건·사회서비스 부문의 협력 강화, 장애인들도 성인이 되면 부모로부터 독립해서 생활할 수 있어야 한다는 취약집단의 주거에 대한 새로운 인식 등이 주거지원서비스를 발전시키게 되었다. 또한 영국의 주거복지는 ‘모든 사람에게 쾌적한 주거기회를 제공하고, 이를 통해 사회통합·안녕·자기 의존감을 제고’한다는 정책 목표 아래 다양한 제도가 마련되고 있다(김정희·김은혜·이진숙, 2010).

영국은 최근 지적장애인들이 어디에서 살 것인지, 누구와 살 것인지에 대해 더 많은 선택권을 가질 수 있도록 하기 위해, 2009년 실천전략 백서인 “Valuing People Now”를 발표했다. 이 백서는 지적장애인과 가족의 삶을 개선하기 위한 정부의 3개년 전략으로, 권리, 자립, 선택과 통합에 초점을 두고 있다. 또한 지적장애인과 가족이 목소리를 낼 수 있고, 그들 계획의 중심에 있을 수 있는 새로운 방법을 모색하고 있다. 지원을 받는 지적장애인들이 그들의 삶에 대해 더 많은 통제를 할 수 있도록 하는 것

이다. 이 전략은 건강, 주거, 유급고용, 개별유연화(personalisation), 옹호 등 지적장애인의 삶과 관련된 모든 측면을 다루고 있다.

이 중 주거(Housing)와 관련된 전략은 지적장애인들이 어디에서 살 것인지, 누구와 살 것인지에 대해 더 많은 선택권을 가질 수 있도록 하는 것이다. 이 전략을 보면, 주거 유형을 21가지로 구분하고 있다. 기존의 유형들도 많지만, 집공유(Homeshare)와 같이 최근에 개발된 유형들도 있다.

백서에 나온 21가지 유형을 거주 서비스와 돌봄 서비스의 결합에 따라 만든 분류 틀에 따라 구분하면 다음 <그림 2>와 같이 구분할 수 있다.



<그림 2> 영국 지적장애인 주거유형 구분

(1) A유형: 일상적인 주거형태이면서 돌봄 서비스가 많이 필요한 유형

① 공유가족(Shared Lives)

공유가족(Shared Lives)는 이전의 성인 가족 배치(Adult Family Placement)의 새로운 이름으로, 개인이나 가족이 일정 금액을 받고 노인이나 장애인을 자신의 가족과 지역사회에서 같이 살도록 지원하는 형태이다. 즉 이 서비스를 받는 장애인은 가족의 일부로서 개인적인 삶을 사는 것이다. 공유가족의 보호자와 삶을 공유하기는 하지만, 원 가족과 같은 집에 살 수도 있다. 낮 동안만 공유가족의 집에 갈 수도 있고, 단기적으로 갈 수도 있다. 이 유형에서 장애인은 실질적인 도움과 지원, 방을 얻는 것이고, 일부의 경우에는 수준 높은 돌봄이 제공받기도 한다. 공유가족의 보호자는 지원과 돌봄을 동반한 장기적인 숙소제공, 단기간의 휴식, 낮 활동 지원, 재활 또는 매개적인 지원, 가족관계 지원 등을 제공한다. 공유가족의 보호자는 그들의 집에서 3명까지 지원할 수 있다. 이 유형의 돌봄은 지역정부나 독립적인 기관에 의해 운영되며, 돌봄 감독관리 기구인 CQC(Care Quality Commission)에 의해 관리 감독된다.

공유가족 유형은 만족도가 높은 것으로 나타나고 있다. 가족 구성원으로 사는 것은 대부분의 사람들이 원하는 바이고 적극적인 선택이기 때문이다. 또한 이 유형의 장애인은 보호자의 사회 관계망을 이용할 수 있는 기회가 있으며, 지역사회에서 일상적인 삶을 살 수 있으며, 실질적인 지원과 더불어 정서적인 관계를 유지할 수 있다. 그러나 이 유형은 거주 기간의 안정성이 확보되지 않는 단점이 있다. 기술적으로 공유가족 이용 장애인은 하숙인일 따름이고, 보호자가 4주전에 알리기만 하면 공유가족에서 나와야만 한다. 또한 이용인과 보호자의 관계가 예기치 못한 사정으로 깨질 수도 있다. 보호자와 개인의 사이가 틀어질 수도 있고, 보호자가 서비스 제공을 중지하고 싶어 할 수도 있고, 부득이 이사를 가야할 필요가 있을 수도 있다. 또한 공유가족 보호자는 이용 장애인이 받아들이기 힘들거나 비합리적인 규칙을 강요할 수도 있으며, 사회적, 이타적 역할보다는 사업관점에서 보호를 제공할 수도 있다. 이럴 경우 가족의 삶에 개인이 관여하는 것을 제한할 수도 있다.

② 집공유(Homeshare)

집공유(Homeshare) 유형은 비교적 최근에 개발된 방식인데, 다른 욕구를 가진 두 사람이 상호 이익 하에 숙소를 공유하는 것이다. 집주인은 부동산을 임대, 소유, 상속 등 다양한 형태로 보유하고 있는 장애인이고, '집 공유자(homesharer)'로부터 지원을 받을 조건으로 숙소를 공유하는 것이다. 이모형은 상업적 관계 또는 공급자/서비스 이용자의 관계가 아닌 상호 이익에 바탕을 둔 모형이다.

이모형은 자신의 집을 가진 장애인이 추가적인 비용 없이 도움과 지원을 받을 수 있는 유용한 방법이고 '집 공유자(homesharer)'는 임대비가 무료인 장점이 있다. 또한 사회적 접촉과 우정을 제공받을 수 있다.

그러나 지적장애인 중 자신의 집을 갖거나 충분한 공간을 가진 경우가 적기 때문에 대부분 경증장애인에 해당될 것으로 보인다. 또한 집 공유자에게 임대기간이 보증되지 않는 문제점이 있으며, 관계에 따라서 장애인의 안전에 대한 우려도 있을 수 있다.

③ 지원하숙(Supported Lodgings and supported Accommodation)

이 유형(Supported Accommodation)은 개인 집주인이 숙박을 임대하고 개인의 욕구를 충족시킬 수 있는 추가적인 지원 서비스를 제공하는 것이다. 그러나 다른 유형처럼 정확하게 정의되지 않는 맹점이 있다. 가족공유(Shared Lives)와 비슷한 개념이지만 다음과 같은 점에 따라 구분된다.

- CQC의 관리 감독을 받지 않는다.
- 반드시 가정집에 있는 것은 아니다. 오히려 대안적 형태에 거주할 수도 있다.

이 유형에서 집주인은 지원(support)만 제공하지, 개별 돌봄(personal care)는 제공하지 않는다. 이에 따라 가족공유(shared lives)와는 다르게 CQC의 감독을 받지 않는다. 그러나 집주인의 지원에 대한 일부 또는 전부의 대가로 Supporting People Grant를 지급받기 때문에 지방정부의 Supporting People Team의 감독을 받는다.

따라서 이 유형은 개별 돌봄이 아닌 지원만 필요로 하는 경증장애인에게 필요한 선택일 수 있으며, 개별적이고 가정적인 지원 제공 가능하며, 저렴하고, 융통성이 큰 장점이 있다. 그러나 이 유형은 모든 사람에게 적용가능하지 않고, 지방정부마다 계획, 재정공급방식이 다양하다. 또한 임대기간에 대한 보장이 확실하지 않은 단점이 있다.

(2) B유형: 일상적인 주거형태이면서 돌봄 서비스는 거의 필요 없는 유형

① 완전 소유

주택을 개인이 매입함으로써 소유하는 방법이다. 우리나라와 마찬가지로 완전 소유자가 되는 방법에는 부모 사망에 따른 집의 직접 상속, 가족이 구입해서 자식에게 증여, SMI를 이용하여 이십만 파운드까지 대출받아 완전 구입, 부모나 친척이 남겨준 재산으로 부동산 구입, 정기적인 수입이 있는 경우 모기지 론과 같은 대출 등을 이용하여 일반적인 방식으로 구입하는 등 다양한 방법이 있다.

이 유형은 선택과 통제권이 높은 장점이 있으며, 사용기간이 가장 확실히 보장되고, 필요와 바람에 따라 부동산을 개조할 수 있는 장점이 있다. 그러나 이 유형은 주거급여 자격이 제한됨으로써 부동산을 관리 수리하는데 어떤 지원도 받을 수 없고, 복잡한 구매행위를 해야 하고 관리와 수리를 해야 하고, 법률비용, 수수료 등 현금이 필요하고, 대출금을 갚아야 하는 등의 단점이 있다.

② 가족의 투자를 포함한 공유 소유(Shared ownership including family investment)

공유소유는 재산의 일부를 사는 것으로, 단지 지분의 일정부분만 매입하는 것이다. 나머지 지분은 집 주인이나 개발자가 갖고 있으며, 공유 소유자에게 임대를 해주는 것이다. 따라서 공유소유는 “부분 구입, 부분 임대”로 묘사된다. 결국 이 유형은 소유자가 되는데 비용이 적게 드는 장점이 있다. 완전히 소유할 수 없는 상황이지만, 집을 소유함으로써 생기는 장점과 안전을 확보할 수 있는 장점이 있다. 또한 가족의 기여 없이 적절한 집을 소유할 수 있도록 모기지 론과 결합할 수도 있다.

그러나 이 유형은 완전 소유 유형보다 더 복잡하며, 임대를 하려 할 경우 제한이 많으며, 대출을 상환해야 하는 단점이 있다.

③ 공동 소유(Joint Ownership)

이 유형은 몇몇 사람이 부동산을 공동으로 소유하는 것이다. 두 사람이 공동 소유하는 것은 매우 일반적이다. 장애인과 2-3명의 가족이 함께 공동으로 집을 구입하고 장애인만 그 집에 살고 나머지 가족들은 다른 곳에 살 수도 있다. 이 유형은 공유 소유(shared ownership)와는 다른데, 공유소유는 주택 협회와 같은 기관으로부터 일정 지분을 사는 것이고, 개인이 소유하지 못한 부분은 협회로부터 임대하는 것이다. 반면 공동소유는 관련된 개인이나 그 가족들이 계획되고 진행되는 것이기 때문에 외부 기관의 개입이 없다.

이 유형은 소유에 따른 장점을 그대로 갖는데, 거주자는 재산에 대해 상당한 선택과 통제를 할 수 있으며, 장기적인 안정과 선택 제공이 가능하다. 그러나 이 유형은 공동투자기업과 마찬가지로 한 사람이 투자금을 빼려할 때 어떻게 할 것인지 미리 합의할 필요가 있으며, 법률 수수료 등 일부 비용이 발생할 수 있다.

④ 집합 소유(Collective ownership)

이 유형은 한 집단의 사람들이 집을 공동으로 구입 또는 건설하고, 돌봄과 지원서비스도 제공할 수 있는 형태이다. 장애인 부모들이 지역에 적절한 숙소가 없다고 느끼는 경우, 몇몇이 모여서 자원을 함께 사용하고 새로운 서비스를 개발할 수 있다. 영국에서 4가족까지는 공동소유가 가능하며, 4가족 이상

인 경우 법인을 설립하고 비등록 거주 협회(unregistered housing association)를 구성하여야 한다. 거실, 현관, 주방, 사무실과 같은 공동 시설을 갖추고 독립된 집의 형태로 개발할 수도 있다.

이 유형은 가족들이 필요한 서비스를 디자인할 수 있으며, 법률적 구성체로서 법인은 자금을 빌릴 수도 있다. 그러나 가족들은 상환을 보증해야 한다. 또한 부모가 더 이상 자식을 돌 볼 수 없는 경우에도 법인은 유지되기 때문에 부모 사후에도 적절한 방안을 마련할 수 있는 장점이 있다. 그러나 이 유형은 서로 다른 생각을 가진 몇 사람들이 합의에 이르러야 하는 일반적이지 않은 방법이기 때문에, 위험과 불확실성의 요소가 있으며, 한두 사람의 주요 지도자에 의존하는 단점도 있다.

⑤ 자유재량의 신탁(Discretionary Trust)을 통한 소유

자식이나 친척을 위해 안전하고 장기적인 재정을 제공하려는 사람은 자유재량의 신탁(Discretionary Trust)을 설립할 수 있다. 액수가 클 경우 단순히 돈을 물려주는 것 보다 더 좋은 선택일 수 있다. 지적장애인이 상당한 액수의 금액을 상속받으면, 자산조사에 따른 복지급여를 제공받지 못하기 때문에 자유재량의 신탁이 더욱 유리해진다. 영국 장애인 부모 4명 중 3명은 집소유자이며 그들의 피상속인에게 넘겨줄 재산을 갖고 있다. 따라서 이 재산을 신탁에 넘겨 관리하게 되면 장애인 자식이 계속 그 집에 살면서 필요한 돌봄과 지원을 받을 수 있다.

자유재량의 신탁은 일반적으로 유언에 따라 만들어지나 아무 때나 만들어질 수도 있다. 친척이나 친구들이 장애인을 도울 수 있는 무엇인가를 남기고 싶을 경우 신탁을 이용할 수 있다. 신탁의 주요 목적은 재산을 소유할 수 있는 수단으로써 재산을 관리하는 것이다. 설립된 신탁을 통해 부동산의 완전 구입, 부동산의 공유 구입, 직접상속의 대안으로 집의 소유 등에 사용할 수 있다.

이 유형은 급여나 돌봄 지급에 대한 영향 없이 장기적인 재정공급을 할 수 있는 장점이 있으며, 개인을 착취로부터 보호할 수 있고, 정책이나 법률의 변화로부터도 보호할 수도 있다. 그러나 믿을 수 있는 적당한 수탁인을 찾기가 어려우며, 수탁인이 주요 수혜자보다 다른 사람을 더 지원하기 위해 자금을 사용할 가능성이 있으며, 적절하게 관리하지 못할 가능성도 있다.

⑥ 상속 재산, 선물 재산

영국의 퇴직자 중 3/4이 집을 소유하고 있으며, 지적장애인의 절반은 부모의 집에 살고 있다. 결국 지적장애인의 37%는 가족의 집을 상속받게 된다. 또한 선물은 부모가 그들의 사후에 자식이 적절한 장소에 살도록 하기 위해 부동산을 구입해서 주는 것이다. 매우 드문 경우이지만 가능한 선택이다.

이 유형은 가족의 집을 물려받아 삶에 따라 친숙한 곳에서 계속 살 수 있고, 지역사회의 지원을 계속 받을 수 있다. 또한 미래 주거에 대한 선택과 통제를 더 할 수 있는 장점이 있다. 반면 거주 급여가 제공되지 않을 수 있으며, 집주인으로써 가져야 하는 일반적인 책임을 장애인 개인이 모두 맡아야 한다.

⑦ 홈바이(HomeBuy)- 주택협회로부터 저렴한 가격에 집을 소유하는 방법

이 홈바이(HomeBuy) 유형은 공유소유의 한 형태이며, 저소득층이 집을 소유할 수 있도록 하기 위한 정부 프로그램의 이름이다. 상황에 따라 다양한 형태의 홈바이 제품이 있는데, 사회적 홈바이(Social HomeBuy)는 현재 임대주택에 사는 사람이 주택협회와 공유해서 살고 있는 주택을 살 수 있는 경우 현재 집을 사도록 하는 것이다. 신축 홈바이(New Build HomeBuy)는 주택협회에 의해 개발된 새로운

부동산을 공유해서 구입하는 것이다. 장기 장애인을 위한 집소유 프로그램(Home Ownership for people with Long-term Disabilities(HOLD))는 장기 장애인을 위해 시장에서 부동산을 구입하는 것이다. 결국 장애인은 모든 홈바이에 적용할 수 있으나, HOLD는 오직 장애인만 이용할 수 있기 때문에 경쟁률이 작아 장애인에게 유리하다.

⑧ 장애인을 위한 집소유 프로그램

(Home Ownership for people with Long-term Disabilities(HOLD))

이 프로그램(HOLD)은 장애인이 집을 소유하도록 하기 위해 지방정부로부터 자금지원을 받는 프로그램이다. 부동산은 시장에서 구매자에 의해 발견될 수 있다. HOLD를 시행하는 주택협회가 그 집을 구입하고 장애인에게 공유 소유 조건으로 재판매한다. 장애인은 지분의 25%에서 75%까지 살 수 있으며, 지분을 사지 못한 부분에 대한 임대비용은 3% 수준이다.

이 프로그램은 장애인을 위해 디자인된 프로그램이기 때문에 장애인이 활용하기에 유리한 프로그램이며, 공유소유의 형태이기 때문에 가치 상승에 대해서는 공유를 하고, 일정정도까지 가치하락으로부터 보호받을 수 있다. 또한 유지보수의 책임이 주택협회에 있기 때문에 장애인에게 더욱 유리할 수 있다. 반면 이 프로그램은 적용하기에 복잡한 측면이 있으며, 적당한 부동산을 직접 찾아야 하는 어려움이 있다.

⑨ 주택구입대출 이자 지원에 의한 집 구입

주택구입대출 이자 지원 프로그램(Support for Mortgage Interest(SMI))은 장애인이 추가적인 소득 지원의 도움으로 부동산을 구입할 수 있도록 하는 방법이다. 추가적인 소득 지원은 이십만 파운드의 주택구입대출 이자까지 총당할 수 있다. 시장에서 판매로 나온 부동산을 완전 구입할 수도 있으나, 공유소유를 제공하는 주택협회에 의해 판매된 부동산의 일부를 구입하는데 이 프로그램을 이용하는 게 더 일반적이다. 이 프로그램이 공유소유와 연결되는 주요 이유는 2009년 1월부터 최대 대출 한도가 10만 파운드로 한정되었기 때문이다. 이 금액으로는 부동산을 완전 구입하기에 부족하다. 공유 소유로 할 경우 이십만 파운드의 부동산도 구입가능하기 때문에 이 프로그램은 공유소유와 일반적으로 연결된다.

⑩ 시나 주택협회로부터의 임대

지방정부나 주택협회로부터 주택을 임대할 수 있다. 이 경우 필요하다면 적절하게 개조할 수도 있다. 시나 주택협회로부터 임대하는 집을 '사회 주택'이라고 부르는데, 잉글랜드 주택의 17.7%가 사회주택이다. 일반적으로 시의 주택은 대규모 주택이고, 주택협회의 주택은 보다 작은 건물이다. 한 사람에게만 임대될 수도 있고 두세 사람에게 임대될 수도 있다.

임대를 받기 위해서는 다음과 같은 순서에 따르면 된다.

- ⊖ 신청자는 이사의 급한 정도 및 필요성에 따라 밴드 A, B, C, D 중 선택하여 신청한다. 밴드 A는 법률적인 홈리스이며 가장 우선순위가 높다. 의료적 또는 사회 돌봄 욕구가 있는 지적장애인은 밴드 A 또는 B에 위치하고 우선순위가 높다. 이 때 신청원서를 완전히 기입하는 것이 중요하며, 필요하면 추가적인 보고서나 서신을 보낼 수도 있다.
- ⊖ 매주 이용가능한 부동산은 지방정부의 홈페이지나 신문을 통해 광고된다. 시나 주택협회의 사무실에서도 열람할 수 있다. 확인 후에 적절한 지역에 그들이 원하는 집이면 입찰을 한다.

- ㉓ 우선권이 높은 입찰자 3-4명 정도가 부동산을 직접 볼 수 있다.
- ㉔ 그 부동산을 가장 원하고 오랫동안 기다려온 순서에 의해 한 사람이 집을 임대할 수 있게 된다. 사회주택은 임대기간이 보장되고, 임대료의 경우 자격이 있으면 전액 주거급여에 의해 충족될 수 있다. 또한 사회주택의 관리와 유지 서비스는 질이 높으며 잘 관리 감독되고 있다. 그러나 사회주택에 대한 욕구가 공급을 초과하고 있으며, 이에 따라 대기자 명단이 길다. 따라서 적절한 주택을 찾기까지 수년이 걸릴 수도 있다.

⑩ 민간영역으로부터의 임대

이 유형은 개인 집주인으로부터 일반적인 부동산을 임대하는 방법이다. 개인 집주인은 영업을 하는 상업회사일 수도 있고 개인일 수도 있다. 영국의 경우 자선단체들도 특정 욕구를 지닌 집단을 위해 부동산을 임대하기도 한다. 이들도 이익을 추구하지는 않지만 이 영역으로 분류할 수 있다.

잉글랜드 주택의 14%가 민간영역이기 때문에 임대를 원할 경우 선택의 폭이 넓다. 또한 적절한 지역에서 적절한 형태의 부동산을 얻을 수 있는 유일한 방법이기도 하며, 가능하다면 빨리 이사할 수도 있고 몇 년씩 대기자 명단에 있을 필요도 없다. 반면 이 유형은 6개월 등 단기 임대가 일반적이기 때문에 임대기간의 보증이 부족하며, 돌봄을 받아야 할 경우 돌보미를 위한 두 번째 방이 필요하나 주거급여는 방 한 개에 대해서만 지급되는 문제점이 있다. 또한 집의 가치하락 등에 대한 우려 때문에 집주인이 개조 등을 동의하지 않기 때문에 필요한 개조가 어렵다. 사회주택에 비해 관리와 유지 서비스가 빈약하고 믿을 수가 없으며, 몇 달치 임대료에 해당하는 보증금이 필요한 경우도 있다. 일부 지방정부는 이런 보증금을 지원할 수 있는 서비스를 운영 중에 있다.

⑪ 임대를 위해 집을 구입(Buy to rent)

이 유형은 부모나 가까운 친척이 집을 사거나 짓고, 이를 장애인 자식이나 친척에게 임대하는 것이다. 부동산은 일반적인 주택이 대부분이나, 부모의 집에 부속 건물로 있을 수도 있으며, 마당에 단층주택으로 지어질 수도 있다. 장애인은 임대해당되기 때문에 주거급여를 계속 받을 수 있게 된다.

⑫ 임대 승계(Succession)

지적장애인의 절반은 친척이나 가족의 집에 살고 있다. 그런데 임대의 경우 같이 살던 부모나 친척이 사망한 경우 계속 그 집에 살 수 있는지에 대한 문제가 발생할 수 있다. 임대주택의 주인이 누구인지에 따라 승계여부는 달라지는데, 집주인이 지방정부인 경우 자식은 계승할 권리가 있다. 집주인이 주택협회인 경우, 승계 권리는 없다. 그러나 과거의 지침에 따르면 부동산 임대기간이 영구적이었다면 적어도 1년은 살 수 있으며, 이후에는 새로운 임대를 허락받아야 한다. 집주인이 개인인 경우 승계권은 없다. 임대가 연장된다는 지침이나 규정은 없다.

승계를 할 경우 족의 집에 계속 살 수 있기 때문에 친숙한 가족의 부동산과 이웃들과 함께 계속 살 수 있는 장점이 있으며, 이웃으로부터도 지속적인 지원을 받을 수 있다.

(3) C유형: 집단을 이루어 살면서 돌봄 서비스가 필요 없는 유형

① 그룹홈

그룹홈은 지적장애인을 위한 일반적인 형태로 3-5명의 사람들이 집을 공유하는 것이다. 각각은 자신

의 침실을 갖고 있으며, 아주 예외적인 경우 두 명이 공유할 수도 있다. 지원 직원은 상주할 수도 있고 통근할 수도 있다. 침실 이외의 부분은 세입자들이 집합적으로 사용하는 공유 공간이다. 거실, 주방 등은 기본적인 시설이며, 추가적으로 세탁실, 직원 방이 있을 수 있다. 욕실은 공동욕실보다는 개인 방에서 연결되어 있는 욕실이 바람직하다.

개인적인 돌봄이 제공된다면 돌봄 제공자는 가정 돌봄 제공자로서 돌봄 감독기관인 CQC에 등록하여야 한다. 그러나 이것은 전체 건물이나 서비스가 등록되는 시설(care home)과 같은 방식은 아니다. 그룹홈의 경우 CQC에 의해 감독되고 규제되는 것은 서비스의 개인 돌봄 요소뿐이다.

비등록 가정인 그룹홈은 집주인과 돌봄 또는 지원을 제공하는 기관은 같지 않다. 반면 시설(care home)과 같은 등록가정의 경우 집주인과 돌봄 제공자는 동일인이다. 등록된 시설(care home)에서 사람들은 모든 비용을 포괄하는 성인사회돌봄으로부터 지원을 받고, 개인은 아주 적은 '개인 수당'만을 받을 수 있다. 그러나 그룹홈과 같은 비등록 집에 사는 경우 지급방법은 다양하다. 개인은 임차인이기 때문에 임대비에 맞는 주거수당을 받을 수 있다. 또한 개인은 개인자격에 의해 일반적인 복지 급여를 받을 수 있다. 따라서 그룹홈 운영에 필요한 비용은 합의에 따라 거주인 수로 나누어서 지불해야 한다.

그룹홈은 비슷한 유형인 등록된 시설(care home) 보다는 덜 시설적이다. 거주자들이 집합적으로 누가 돌봄을 제공할 것인지에 대해 말할 수 있고, 건물이 어떻게 운영될 것인지, 공실이 생겼을 때 방을 어떻게 누구에게 제공할 것인지에 대해 의견을 제시할 수 있다. 또한 규제가 심하지 않다. 건축물이나 서비스가 모두 개인의 욕구를 만족시키려 디자인될 수 있다. 시설(care home)에서는 사용기간에 대한 보장이 없는 반면, 그룹홈은 사용기간을 보장할 수 있다. 반면 그룹홈의 경우 CQC에 의한 서비스 모니터링이나 감독이 되지 않는다. 또한 최저기준의 보장이 되지 않는다.

② 지역사회 네트워크(Community networks)

지역사회 지원 네트워크(community support networks)는 몇 명의 장애인들(10명까지)이 이웃에 모여 살면서 네트워크를 형성하고 지원 직원(community living worker)의 지원을 받으며 사는 유형이다. 일부는 집을 공유할 수도 있지만 대부분 각자는 자신의 집에 산다. 이 네트워크 중 한 집은 지원 직원(community living worker) 또는 파트타임 자원 활동가가 사용한다. 직원은 이 네트워크의 개인들에게 세금내기, 통신하기, 약속잡기, 적절한 급여 받기 등과 같은 작지만 실질적인 지원을 제공한다. 직원은 구성원들을 화합시키고 지지적 관계를 만들도록 돕는 역할도 한다. 또한 이 직원을 돕는 네트워크 관리자가 있다. 이 관리자는 급여와 같은 복잡한 문제에 대해 특별한 도움을 줄 수 있으며, 3-4개의 네트워크를 관리할 수 있다.

각 개인들이 사는 주택은 개인 소유일 수도 있고 임대일 수도 있다. 그러나 실제 대부분의 네트워크는 지역사회 네트워크를 확립하기 원하는 지방정부로부터 임대를 받아 이루어지고 있다. 이 네트워크에 있는 구성원들은 일반적으로 개인 돌봄 서비스를 받는다. 그러나 네트워크 매니저나 직원이 모든 돌봄이나 지원을 제공하는 것은 아니다. 즉 돌봄 서비스는 네트워크 매니저나 직원이 아닌 다른 돌봄 서비스 제공자가 제공하는 것이다.

이 유형은 돌봄과 지원이 거주와 구분되면서도 장애인들의 사회적 고립 위험을 극복할 수 있는 방법이다. 또한 비시설적으로 자립을 촉진할 수 있으며 응급 시에 도움을 줄 수 있다. 반면 이 유형은 비슷한 시간에 이용할 수 있는 충분하고 적절한 부동산이 필요하기 때문에, 일반적으로 가능한 것은 아니

다. 따라서 지방정부가 이 유형을 적극 지지하는지 여부에 따라 활용도는 차이가 나고 있다. 현재 영국의 40개 지방정부만이 키링(Keyring)네트워크³⁾를 이용하고 있다. 또한 현재까지 경증장애인에게 적합한 모형으로 인식되고 있다.

③ 계획 지역사회(Intentional communities): 공동체 마을

공동체 마을(Intentional communities)은 계획된 주거 지역사회를 의미하며, 지원이 가능한 지역사회의 일부로서 장애인들이 함께 살도록 만든 형태이다. 역사적으로 보면 시골지역에 작은 마을이나 농장의 형태로 존재했었다. 그러나 최근에는 도심에도 발전하고 있으며, 여러 지역에 걸쳐 부동산이 분산되어 있는 경우도 있다. 현재 영국에는 50개의 장애인 공동체 마을이 있으며, 가장 크고 잘 알려진 공동체 마을은 캠프힐이다.

공동체 마을은 농장이나 카페 같은 의미 있는 노동활동을 제공하는 지원적 지역사회가 될 수 있으며, 전문가의 도움을 상호지원과 도움으로 대체할 수 있다. 따라서 장애인은 수동적인 서비스 이용자가 아닌 동등한 기여자로 인식된다. 그러나 이 유형은 더 넓은 사회로부터 장애인을 단절시킬 수 있는 위험성을 내포하고 있다. 또한 비장애인 구성원들이 지원 거주자로 활동을 하면서 오래 머물지 않는 문제도 나타나고 있다. 비장애인 구성원들의 평균 거주 기간은 12개월 정도이다.

(4) D유형: 집단을 이루어 살면서 지속적인 돌봄 서비스가 필요한 유형

① 돌봄 제공 보호 시설(Extra care and Sheltered housing)

이 유형은 주로 55세 이상의 지적장애 노인을 대상으로 하며, 돌봄 공급과 주거보호를 합친 형태이다. 보호시설(sheltered housing)은 20-40개의 집을 갖춘 작은 블록으로, 라운지, 세탁실, 손님방과 같이 공동으로 사용하는 시설을 갖추고 있다. 공동 사용 시설 외에 레스토랑이나 카페가 있어 식사를 제공하고 24시간 돌봄이 현장에서 가능하다. 이 시설의 관리인은 시설에 상주할 수도 있고 출퇴근할 수도 있다. 관리인들의 역할은 좋은 이웃의 역할을 하는 것에서부터 응급상황 시 도와주는 역할 등 전문적인 매니저 역할까지 다양하다. 보호시설(sheltered housing)은 사람들을 모아 놓고 지역사회와 분리될 수 있기 때문에 젊은 장애인에게 좋은 선택은 아닐 수 있다. 그러나 일부 노인에게는 긍정적인 선택일 수 있다.

이 유형은 비슷한 연령대의 노인이 함께 살 수 있으며, 장애를 가진 사람들이 쉽게 접근할 수 있도록 디자인이 가능하다. 또한 필요한 도움을 근접해서 제공할 수 있으며 응급 시스템을 마련할 수 있는 장점이 있다.

② 거주시설 돌봄(residential care)

거주시설(residential care home)은 숙박과 함께 개인적인 돌봄을 제공한다. 시설 돌봄은 여러 사람과 공유하는 건축물에서 자신의 방을 갖는 것을 의미한다. 이곳에서는 24시간 돌봄과 음식이 현장에서 제공된다. 과거에는 20명 이상이 있었으나, 현재의 시설(care home)은 규모가 보다 작아져서 4-8명 규모이다. 시설은 공공, 영리, 자선단체가 소유하고 관리하고 있다. 시설(care home)은 돌봄 감독기관

3) 영국에서 가장 지역사회 네트워크를 잘하고 있는 자선단체

(CQC)에 등록하여야 하며, CQC의 감독과 규제를 받는다.

지방정부의 성인사회돌봄국이 장애인의 욕구를 사정하고 필요하다고 판단하는 경우 시설에 공실이 생기면 개인을 적절한 시설에 배치한다. 현재 영국에서 성인 지적장애인을 위한 시설(care home)자리는 66,000개 정도로, 이 유형은 널리 이용 가능한 익숙한 형태이다. 또한 CQC에 의해 규제되기 때문에 건물과 서비스에 일정정도의 질을 보증할 수 있다. 그러나 여전히 지역사회와 격리될 수 있는 시설 자체의 문제점을 내포하고 있다. 즉, 정해진 규칙에 따라 개인의 삶이 지배되고 시간에 맞춰 살아야 하고 공중의 삶을 살아야 한다. 또한 생활공간이나 개인 공간이 제한적이며, 누구와 같이 살 것인지, 직원을 누구로 할 것인지 등에 대해 말할 수 없는 등 개인의 선택과 통제가 제한된다.

4) 우리나라 정책에 대한 함의

영국의 사례를 살펴본 결과, 우리나라의 정책에 대한 함의는 다음과 같다.

첫째, 일상적인 가구의 형태로 사는지, 집단을 이루어 사는지에 따라 가능한 돌봄 서비스 지원의 수준이 결정되어서는 안 된다. 돌봄 서비스가 많이 필요하다고 하더라도 관리의 효율성만을 위해 집단생활을 강요당해서는 안 된다. 돌봄 서비스와 주거 서비스를 분리하여 생각하고 이를 다시 적절하게 조합할 수 있어야 한다. 그러나 집의 크기, 디자인, 위치 등은 개인에게 적합한 지원의 방식에 영향을 미칠 수 있다. 예를 들어, 임차인 또는 소유자로서, 개인은 지원을 제공하는 사람과 집을 공유할 지 결정할 수 있다.

둘째, 탈시설 또는 원가정에서 분리될 수밖에 없는 상황에서 지역사회에서 살 수 있는 다양한 방안에 대한 개발이 가능해 질 것이다. 현재 탈시설이후의 방안은 지역사회에서 일반 주택에 사는 것이다. 돌봄 서비스를 어떻게 할 것인지에 대한 논의가 없다. 그러다 보니 돌봄 서비스가 상대적으로 덜 필요한 지적장애인이거나 경증장애인들의 탈시설은 논의되고 있으나 돌봄 서비스가 많이 필요한 지적장애인이거나 중증장애인들의 탈시설은 잘 논의되지 않는 경향이 있다. 일상적인 주거형태에 살면서 돌봄 서비스를 많이 받을 수 있는 유형 및 집단적인 주거형태에 살면서 돌봄 서비스가 필요 없는 유형 등으로의 분화가 가능하다. 그러나 현재 우리나라는 이 두 유형(A, C유형)에 대한 정책이 전무한 실정이다. 따라서 이들 유형에 대한 개발이 시급하다. 영국의 공유가족(shared lives)이나 집공유(homeshare), 지역사회 네트워크(Community networks)와 같은 제도를 정착시키기 위한 방안을 마련하여야 한다. 이를 위해 장애인복지법 상의 거주시설을 다양하게 세분화할 필요가 있을 것이다.

셋째, 일상적인 주거형태이면서 돌봄 서비스는 거의 필요 없는 유형의 경우 다양한 주택지원 정책의 개발이 필요하다. 따라서 '장애인·고령자 등 주거약자 지원에 관한 법률'의 실질화, 중증장애인 전세주택 제공 사업 전국 확대, 주택구입 및 전월세 보증금 지원 확대, 주거환경 개선 지원 확대 등이 필요할 것으로 보인다. 장애인을 위한 실질적인 주거지원 강화를 위해서는 장애인의 특성을 감안한 별도의 최저주거기준이 도입되어야 하며, 장애인 특성을 고려한 주거실태조사가 정기적으로 이루어져야 한다. 또한, 주거약자의 수요에 대처할 수 있는 적정량의 주거약자용 주택이 제공되어야 하며, 대부분의 장애인이 민간주택에서 살고 있다는 점에서 현실성 있는 민간주택개조에 대한 지원책 마련이 절실하다. 지자체 중 서울시는, 서울시가 비용을 지원하고 각 구청장이 전세권자가 되어 임대자와 직접 전세 계약을 체결한 후 이 전세주택을 저소득 중증장애인가구에 무상임대료 제공하는 형태의 중증장애인 전세주택 제공

사업을 실시하고 있다. 장애인의 주거빈곤 문제를 해결할 수 있는 주택공급의 한 형태로서 전국적으로 확산시킬 필요가 있을 것으로 보인다. 또한 주택의 접근성과 편의성이 떨어지는 문제는 농어촌 지역에 한정한 문제가 아닌 만큼 농어촌 지역에만 한정되어 있는 사업 지역을 도시지역을 포함 전국적으로 확대해야 하며, 기초생활수급자 및 차상위 계층에게만 한정되어 있는 대상을 장애인 전체로 확대해야 할 것이다.

넷째, 집단을 이루어 살면서 지속적인 돌봄 서비스가 필요한 유형은 정말로 돌봄 서비스가 집중되어야 하는 경우에만 적용될 수 있어야 한다. 또한 적절한 돌봄 서비스가 제공되기 위해서는 거주 인원을 현재보다 훨씬 줄일 필요가 있다. 영국의 거주시설(care home)이 4-8인 정도를 유지하고 있는 것처럼, 우리나라도 최대 10명 이하로 줄이는 방안을 강구하여야 할 것이다. 그래야만 적절하고 충분한 돌봄 서비스 제공이 가능하기 때문이다. 또한 이 유형은 지적장애인의 노령화에 따라 앞으로 적절하게 개발될 필요가 있다. 노령 장애인들의 요양을 어떻게 제공할 것인지에 대해 더 논의가 필요할 것으로 보인다.

다섯째, 현재 우리나라의 경우, 미흡한 주거정책 조차 알고 있지 못하거나 주민자치센터 담당자도 알기 어려울 정도로 복잡한 기준과 신청절차 때문에 서비스를 이용하지 못하는 경우가 많다. 지적장애인의 장애특성을 고려하여 적극적인 사업 홍보와 서비스 전달체계의 단순화가 요구되며 이와 관련된 인프라의 발전이 필요한 것으로 보인다. 또한 장애인의 지역사회 삶과 참여를 높일 수 있는 효과적인 정책전달, 정책피드백을 강화할 모니터링, 현장모니터링에 기반을 둔 정책제안을 행할 당사자참여 주거정책전달체계의 빠른 구축이 필요한 것으로 보인다.

4. 지적장애인의 자립생활을 위한 지원 - 의사결정 지원

1) 들어가며

지원의사결정과 대체의사결정을 둘러싼 논쟁을 보면, ‘법적 역량(legal capacity)’과 ‘정신 역량(mental capacity)’이라는 용어에서 사용되고 있는 역량(capacity)이라는 용어가 상호 겹치면서 다양한 방식으로 혼란을 야기하고 있는 것으로 보인다. 하지만 CRPD의 일반논평(general report) 1호에 따르면, 개인이 관련된 결정을 할 수 있는 정신 역량이 부족할 수는 있지만 그럼에도 법적 역량은 유지되는 것이다. 법적 역량이란 개인의 법적 지위뿐만 아니라 행위할 수 있는 법적 주체(agency) 또는 법적 권한까지도 포괄하는 것이다. 이 때 법적 지위나 상태가 보편적으로 적용되어야 한다는 것은 비교적 명확해 보인다. 하지만 법적 주체라는 두 번째 요소는 보다 복잡하다. 가능한 지원의 유무와 상관없이 어떤 사람이 관련된 결정을 할 수 없는 경우, 대체의사결정(substituted decision making)과 지원의사결정(supported decision making) 논쟁이 발생할 수밖에 없다.

하지만 누군가 다른 사람의 법적 행위를 대신한다는 것은 기본적으로 개인의 자기결정권을 침해할 수밖에 없고, 엄격한 의미에서 보면 인권침해일 수도 있다. 왜냐하면 누군가 나에게 자신 또는 타인에게 해를 끼칠 우려가 있기 때문에 자기결정권을 훼손하겠다고 하면 쉽게 인정할 수 없기 때문이다. 따

라서 '어떤 사람이 결정을 할 수 있는 능력이 있는가?'와 같은 질문이 더 이상 지속되어서는 안 되고, 이보다는 오히려 '이 사람이 자신의 권리를 가장 최고로 실행하기 위하여 어떤 지원이 필요한가?'라는 질문을 하여야 한다(Bach and Kerzner, 2010).

이에 따라 요즘 논의되듯이 가급적이면 대체의사결정을 폐기하고 지원의사결정으로 전환하는 것이 필요할 것이다. 그럼에도 아직 후견제도와 같은 대체의사결정은 우리의 마음속에 쉽게 그려지지만 다양한 지원의사결정은 아직 머리 속에서 잘 그려지지 않는 한계가 있다. 앞으로 지적장애인의 진정한 선택과 통제에 의한 자립생활을 위해서는 지원의사결정이 보편화되어야 할 것이고 이에 대한 많은 연구가 진행되어야 할 것이다. 하지만 현재 우리의 현실은 법률에 의해, 또는 관습에 의해 누군가 다른 사람을 위해 의사결정을 하고 있다. 따라서 적절한 안전보호장치(safeguards)를 어떻게 만들지가 중요하게 보일 수 있다. 실제로 이와 같은 노력에 의해 만들어진 영국의 입법이 정신능력법(mental capacity act)이다. 우리나라에서는 현재 후견심판 과정에서 발달장애인의 의사결정능력을 판단하는 합리적인 절차도 없는 현실에서, 이 법은 우리에게 많은 함의를 줄 수 있다.

2) 영국 정신능력법 상의 후견서비스 이용 및 제공의 판단 기준

(1) 능력 검증(test)의 단계

능력 검증은 다음과 같이 2단계로 구성된다.

① 1단계: 정신 또는 뇌의 기능상 손상이나 장애를 갖고 있는가?

1단계에서는 우선 정신 또는 뇌의 기능상 손상이나 장애가 있는지를 증명하는 것이다. 손상 또는 장애에는 다음과 같은 상황이 포함된다.

- 일부 형태의 정신질환과 관련된 상황
- 치매
- 중증의 지적장애
- 장기적인 뇌손상 후유증
- 현기증, 기면 상태, 의식불명을 유발하는 신체적 또는 의료적 상황
- 일시정신착란
- 뇌진탕
- 알코올이나 약물 중독의 증후

② 2단계: 이와 같은 손상과 장애에 의해 개인이 필요한 때 필요한 특정 결정을 할 수 없는가?

손상이 있다는 것만으로 의사결정능력이 없는 것이 아니라, 반드시 손상에 의해 필요한 특정 의사결정을 할 수 없어야만 의사결정능력이 부족하다고 할 수 있다. 특히 1단계에 속한 사람들은 바로 2단계를 검증받는 것이 아니라, 그들은 그들 스스로 의사를 결정하기 위한 도움으로써 실질적이고 적절한 지원을 받아야만 한다. 지원에는 관련 정보의 제공, 적절한 방식으로의 의사소통, 편안하게 느끼기, 선택이나 견해를 밝힐 수 있도록 지원할 수 있는 사람의 제공 등이 존재한다. 2단계 검증은 모든 실질적이

고 적절한 지원이 실패한 경우에만 적용될 수 있다.

(2) 의사결정 무능력의 의미

어떤 개인이 다음과 같은 것을 할 수 없다면 의사결정을 할 수 없다고 볼 수 있다.

- ① 의사결정과 관련된 정보를 이해할 수 없다.
- ② 정보를 기억(mind)속에 유지할 수 없다.
- ③ 의사결정의 과정으로써 관련 정보를 사용할 수 없거나 정보의 비중을 알 수 없다.
- ④ 자신의 결정을 언어, 그림언어, 기타 다양한 방식으로 의사소통할 수 없다.

이 중 ①-③은 함께 고려되어야 하는데, 셋 중 하나라도 할 수 없는 경우 의사결정이 부족하다고 여겨질 수 있다. ④는 별도로 개별적으로 적용될 수 있다.

① 의사결정과 관련된 정보를 이해할 수 없다.

결과와 관련된 정보를 제공하지 않고 이해에 대한 평가를 하는 것은 잘못된 것이다. 개인이 이해할 수 있도록 가장 적절한 방식으로 정보를 제공하기 위한 모든 노력이 이루어져야 한다. 상황이 위급하지 않는 한, 짧은 시간 동안 부적절하게 이루어지는 설명은 받아들일 수 없는 것이다. 관련 정보에는 결정의 본질, 결정이 필요한 이유, 결정을 했을 때의 가능한 결과, 또는 결정을 하지 않았을 때 발생할 수 있는 결과 등이 포함된다. 또한 정보는 개인의 욕구와 상황에 부합되는 가장 적절한 방식으로 제공되어야만 한다. 간단한 언어, 그림언어, 시각적 소통 방식, 컴퓨터를 이용한 지원, 또는 다른 모든 수단 등이 적절한 방식에 포함될 수 있다.

② 정보를 기억 속에 유지할 수 없다.

효과적인 결정을 하기 위해 사용할 수 있을 정도로 정보를 기억 속에 유지할 수 없음을 의미한다. 하지만 잠시 동안만 정보를 유지할 수 있는 사람이 자동적으로 결정능력이 부족하다고 여겨져서는 안 된다. 문제가 되는 결정을 위해 필요한 것이 무엇인가에 따라 달라질 수 있다. 노트북, 사진, 포스터, 비디오, 음성녹음기 등은 정보를 기록하고 유지하는데 도움이 될 수 있다.

③ 의사결정의 과정으로써 관련 정보를 사용할 수 없거나 정보의 비중을 알 수 없다.

정보는 이해할 수 있지만 손상이나 장애 때문에 정보를 사용할 수 없는 경우가 있다. 또는 장애 또는 손상 때문에 제공된 정보에 대한 이해나 사용 없이 특정 결론에 이를 수도 있다. 이런 경우 의사결정능력이 부족하다고 할 수 있다. 거식증 환자의 경우 먹지 않음에 따른 결과에 대한 정보를 이해할 수 있다. 하지만 음식을 거부하는 힘이 강해 이 정보를 무시할 수밖에 없을 것이다. 또한 일부 뇌손상 환자의 경우 주어진 정보 또는 이해한 정보와 상관없이 충동적인 결정을 할 수도 있다.

④ 자신의 결정을 언어, 수화, 기타 다양한 방식으로 의사소통할 수 없다.

가끔 의사소통 할 수 있는 방식이 전혀 없는 경우도 있다. 혼수상태처럼 의식이 없는 경우, 감금중후 균처럼 의식은 있지만 말이나 이동을 전혀 할 수 없는 경우처럼, 이 경우는 아주 예외적인 일부에게만

적용된다. 이 범주에 누군가 속한다고 결정하기 전에, 의사소통할 수 있도록 실질적이고 적절한 지원을 우선 시행하는 것이 무엇보다도 중요하다. 언어치료사 등 관련 전문가들의 도움을 우선 받는 것이 중요하다. 또한 단순한 근육의 움직임에 의한 의사소통을 할 수 있는 경우, 의사결정 능력이 있는 것으로 볼 수 있다. 예를 들어, 예, 아니오를 표현하기 위해, 눈을 깜박일 수 있거나 손을 오므릴 수 있는 경우, 의사소통이 가능한 것이다. 이 경우 ④항에는 문제가 없기 때문에, ①-③항에 의해 판단하여야 한다.

3) 합의

우리나라의 경우 장애인등록을 하기 때문에 지적장애인, 자폐성장아인, 정신장애인으로 등록된 경우 영국에서의 1단계 검증을 받은 것으로 볼 수 있을 것이다. 만약 이와 같은 장애가 없다면 기본적으로 의사결정능력에 문제가 없는 것으로 보아야 한다.

또한 우리나라의 경우 1단계에 속하면, 후견을 청구할 수 있는 사람들의 청구에 의해 가정법원이 후견개시를 판단하기 때문에, 스스로의 의사결정을 위한 실질적이고 적절한 지원을 시행해 보지도 않고 있다. 바로 이 지점에서 현재 후견제도가 비판을 받고 있는 것이다. 따라서 후견개시로 넘어가기 전에, 반드시 스스로 의사 결정할 수 있도록 실질적이고 적절한 지원을 제공하여야만 한다.

이처럼 영국의 정신능력법은 후견제도를 우선 언급하지 않고, 실질적이고 적절한 지원을 먼저 언급하고 있다. 그럼에도 안 되는 경우 법원에 의한 대리인(즉 후견인)에 의한 대체의사결정을 논의하고 있다. 우리의 경우 실질적이고 적절한 지원에 대한 논의 없이 후견인에 의한 지원이 우선 시 되고 있다. 이에 대해 많은 문제제기가 있는 것이다. 따라서 후견제도의 개선과 더불어 실질적이고 적절한 지원을 어떻게 할 것인지에 대해 우선 논의되어야 할 것이다.

5. 직접지불제도와 개인예산제도

1) 들어가며

우리보다 먼저 활동지원제도를 도입한 유럽 국가들의 경우 1990년대 초반부터 이용자의 선택권을 높이기 위해 직접지불제도, 개인예산제도 등과 같은 사회서비스 현금지급제도(cash for care)를 논의하고 실행해왔다(Arksey and Kemp, 2008). 영국의 경우를 보면, 직접지불 수급자들이 현금 지불에 대한 행정, 관리, 평가에 대한 어려움에 직면하고는 있었지만, 선택과 통제, 서비스가 제공되는 방식의 유연성, 양질의 서비스의 전달을 증진시킬 수 있다는 많은 증거들이 밝혀지고 있다(김용득·이동석 역, 2013).

이처럼 이전의 장애인복지 정책이 진짜 장애인을 선별하여 무엇인가를 주는 정책이었다면, 자립생활 모델 및 사회적 모델에 따른 장애인복지 정책은 장애인이 주도적으로 참여하여 자기결정에 따라 무엇인가를 선택하는 것으로 바뀌었다. 결과적으로 급부에 대한 내용을 바꾸지 않으면서도 복지급부를 전달하는 방식을 바꿈으로써, 장애인의 삶의 질을 개선하고 권리를 증진하게 되었다. 즉 인권의 증진 자체

도 중요하지만 인권을 증진시키기 위한 실천 자체도 인권에 기반하여야 한다는 것이다. 이제 우리도 자기결정에 기반한 서비스 제공방식으로의 전환을 모색할 때가 된 것으로 보인다. 이에 따라 발달장애인 지역사회 지원의 모범사례로 볼 수 있는 영국 개인예산제도의 근본 철학이 된 개별유연화(personalisation)의 개념을 살펴보고, 개인예산제도 실행의 모습을 살펴볼 것이다.

2) 개인예산제도의 기본 철학: 개별유연화(personalisation)

개인예산제도는 기본적으로 서비스에 사람을 맞추는 것이 아니라 사람에 서비스를 맞추고자 하는 서비스 유연화(flexible services), 사람 중심(person centeredness), 이용자 중심(user direction), 통합(incusion) 등의 철학을 내포하고 있다. 이와 같은 철학을 포괄하고 있는 용어 또는 철학이 personalisation이다. 또한 personalisation을 실천으로 옮기고자 할 때 실천 방식을 self-directed support이라고 할 수 있다.

(1) 개별유연화(personalisation)

개별유연화(personalisation)란 용어는 2004년 Leadbeater가 작성한 보고서 '참여를 통한 개별적 유연화; 공공 서비스를 위한 제언'에서 처음으로 사용되었다. 보고서에서 Leadbeater(2004)는 서비스 이용자가 서비스의 중심에 위치하고, 서비스의 계획과 전달의 참여자가 될 수 있는 사회를 묘사했다. 그는 수많은 사람들을 공공재의 공동생산자로 만듦으로써 서비스가 더욱 효과적이 될 수 있다고 주장했다. 개별유연화는 기존 서비스를 단순 수정하는 것이 아니라, 국가와 서비스 이용자 사이의 관계에 대해 기존의 사고를 바꾸고, 사람들이 함께 일하는 방식(co-production)으로 모든 체계를 바꾸는 것이다.

이후 개별유연화라는 용어는 2007년 12월 영국 행정부서간 협약인 'Putting People First' 협약(HM Government, 2007)에 나옴으로써 정부정책에 공식적으로 도입되었다. 성인 사회 돌봄의 변혁에 필요한 목적과 가치를 범정부적으로 공유하는 것이었다. 그러나 이후 개별적 유연화는 사회 돌봄에만 국한되지 않고, 범정부적인 아젠다가 되어 현재는 보건, 주거, 교육 등에서도 사용되고 있다(Gardner, 2011).

개별유연화(personalisation)는 개인이 강점과 선호를 갖고 있음을 인정하고, 돌봄과 지원의 중심에 개인을 놓는 것을 의미한다(Carr, 2010). 전통적인 서비스 주도 접근법에 따르면, 개인은 필요한 지원의 종류가 무엇인지 알 수 없으며, 올바른 종류의 도움을 받을 수도 없다고 여겨졌다. 그러나 자기주도 지원과 개인예산제도와 같은 개별화된 접근법에 따르면, 개인들은 자신들의 욕구를 식별하고, 언제 어떻게 지원을 받을 것인지에 대해 선택을 할 수 있는 존재이다. 개인들은 정보기반 결정(informed decisions)을 하기 위해서 정보, 옹호, 조언을 적절하게 받아야 한다. 또한 개별적 유연화는 모든 사람을 위한 통합적이고 지역사회 기반 접근법이어야 함을 명확하게 하고 있다. 여기에는 사람들이 연령, 장애 등과 상관없이 지원을 잘 선택할 수 있도록 하기 위해, 이용자 주도 조직(User Led Organizations)에 의해 제공되는 지원을 포함하여, 지역사회의 역량을 강화하고 지역의 전략을 실행하는 것이 포함된다. 사람들이 고용기회 뿐만 아니라 교통, 여가, 교육, 주거 및 보건과 같은 보편적인 서비스에 접근할 수 있음을 의미한다. 모든 시스템, 과정, 직원과 서비스는 사람을 중심에 두어야 한다.

(2) 자기주도지원

자기주도지원(self-directed support)은 개별유연화(personalisation)를 실행하는 틀이다. 자기주도지원은 시민이 자신의 지원에 대해 최대한 통제할 수 있도록 서비스를 구성하는 융통성 있는 시스템을 말한다(Carr, 2010). 또한 자기주도지원은 첫째, 시민이 자신의 예산을 통제하고, 자신의 계획을 개발하고, 자신의 지원을 감독할 수 있는 과정, 둘째, 정부가 시민의 안전과 통제를 확인할 수 있도록 하는 조건부 계약의 틀, 셋째, 시민이 적절한 수준의 추가적인 지원을 받을 수 있도록 하는 일련의 지역사회 기반 지원을 포함하는, 포괄적인 시스템을 말한다(Duffy, 2010). 자기주도지원(self-directed support)은 개인이 더 많은 선택과 통제권을 갖도록 자신의 지원을 지시할 수 있도록 하는 것이고, 지원의 과정은 자기주도 사정(self-assessment), 선(up-front) 할당, 지원계획(support planning), 선택과 통제, 검토(reviewing) 등의 과정을 포함한다(Gardner, 2011).

이처럼 자기주도지원은 사회 돌봄 욕구를 가진 사람, 그 가족 및 친구에게 중요한 것이 무엇인지를 찾아내고, 목표를 달성하기 위해 가용한 돈을 어떻게 사용할 것인지 그들이 계획하는 것을 도와주는 것을 포함한다. 얻고자하는 결과에 초점을 두면서, 개인이 지원을 선택하고 통제할 수 있음을 보장하는 것이다. 자기주도지원은 거주시설, 요양시설을 포함해서 사람이 사는 곳이라면 어디든 가능해져야 한다. 한편 자기주도지원이라고 해서 혼자 모든 것을 다한다는 것이 아니라, 오히려 개인은 자기주도지원 계획을 수립하기 위해 동료, 실천가, 또는 다른 사람들과 함께 작업을 할 수 있어야 한다(Carr, 2010).

자기주도지원을 보다 잘 이해하기 위해 현재 우리가 익숙해 있는 일반적인 돌봄과 비교를 해 보면 보다 쉽게 이해할 수 있다. 일반돌봄과 자기주도지원의 차이를 정리하면 다음 <표 1>과 같다.

<표 1> 일반 돌봄과 자기주도지원의 차이

일반 돌봄의 신념	자기주도지원의 신념
장애인들은 취약하고, 훈련된 전문가에 의해 돌봐져야 한다.	모든 성인은 의사결정에 도움이 필요할지라도 그들의 삶을 통제할 수 있어야 한다.
현재의 모든 서비스는 모든 사람들에게 적합하다. 문제는 사람을 사정(평가)하고, 개인에게 적합한 서비스가 무엇인지 결정하는 것이다.	모든 사람은 지역사회에서 스스로의 삶을 유지하기 위해, 자신의 상황에 맞는 지원이 필요하다.
큰 조직이나 법에 근거한 기관이 통제할 수 있다면 돈의 오용은 없을 것이다.	본인 또는 실제 보호자가 통제할 수 있다면 돈은 적절하게 사용될 것이다.
가족이나 친구들은 믿을만한 동료가 아니기 때문에 가능하다면 독립적인 전문가가 대신하여야 한다.	가족과 친구들은 장애인에게 가장 중요한 동료이며 장애인의 삶에 긍정적인 기여를 할 수 있다.

출처: Carr, 2010

3) 개인예산제도(personal budgets) - 자기주도지원을 구체화한 제도

현재 직접지불제도(direct payments)는 개인예산제도(personal budgets)의 마지막 전달과정 중의 하나의 선택으로 시행되고 있다. 하지만 직접지불제도가 개인예산제도에 비해 먼저 도입되었기 때문에 두

제도에 대해 많은 오해와 혼란이 존재하고 있는 것 같다. 영국의 역사적 흐름을 보면 직접지불제도가 1997년 시행되었고, 이후 이를 발달장애인에게 어떻게 더 잘 적용할 것인가를 고민하다가 2003년에 개인예산제도의 시범사업이 실시되었고, 2004년부터 개별유연화에 대한 문서들이 나오기 시작했다. 그러나 현 시점에서 바라보면, 개별유연화라는 큰 틀에서, 이 철학을 실행하기 위한 구체적인 제도로 개인예산제도가 시행되고 있으며, 개인예산제도의 마지막 전달과정 중의 한 선택으로 직접지불제도가 시행되고 있다. 따라서 개인예산제도를 현금급여를 보다 강조하는 직접지불제도만으로 보아서도 안 되고, 또한 두 제도를 별도의 제도로 구분하여 보아서도 안 된다.

(1) 개인예산제도

개인예산제도⁴⁾는 자기주도지원과 비슷한 의미로 사용되지만, 자기주도지원 이념을 구체화한 제도로 보면 된다. 개인예산제도는 서비스 전달과정 전반을 서비스를 받는 사람 중심으로 바꾼 제도이다. 개인예산제도를 이전의 돌봄 제도와 비교하면 더욱 선명하게 개인예산제도를 이해할 수 있다. 이전 돌봄 제도의 기반이 되는 전문가의 선물 모델(Duffy, 2005)에서 정부는 세금을 사용하여 미리 지불된 서비스에 사람을 끼워 맞춘다. 이 과정에서 전문가는 사정과 문지기 역할을 한다. 장애인은 취약하기 때문에 훈련된 전문가가 장애인을 사정하고 적합한 서비스가 무엇인지 결정하고, 국가를 대신하여 국민의 세금을 사용할 수 있는 권한을 갖는다. 그러나 개인예산제도의 근간이 되는 시민권 모델(Duffy, 2005)에서 장애인 등 서비스 이용자는 과정의 중심에 있으며, 지역사회의 부분이 되고, 그들이 필요로 하는 지원을 조직할 수 있다. 모든 장애인을 포함한 모든 성인은 의사결정에 도움이 필요할지라도 그들의 삶을 통제할 수 있다고 믿는다. 또한 이런 통제를 확보하기 위해 적절한 지원이 필요하며, 적절한 지원을 받는 것도 시민권이라고 여긴다. 즉 국가가 일방적으로 개인을 돌보는 것이 아니라 개인이 주체가 되어 자신의 시민권을 확보하는 것이다.

개인예산제도를 간단히 설명하면, 시작단계에서 욕구 충족을 위해 얼마만큼의 금액이 필요한지 계산하고, 그 다음에 이 금액을 어떻게 사용할 것인지 선택하고, 금액에 대해서 얼마만큼의 통제권을 가질지를 선택하면 된다(김용득·이동석 역, 2013) 개인예산의 중요한 점은 개인에게 이용 가능한 금액의 양을 초기에 명확하게 이해하는 것이다(Carr, 2010). 이렇게 함으로써 돈이 어떻게 사용될지에 대해 영향을 미치거나 통제를 할 수 있게 된다. 또한 개인 예산의 크기를 결정하기 위해 몇 가지 형태의 자원할당체계(Resource Allocation System, RAS)가 사용되고 있다(Carr, 2010). 이 체계들의 대부분은 점수에 기초(point-based)하고 있으며, 투명성이 높은 방법이다. 이 체계에 의하여 개인은 초기에 자원이 얼마나 이용가능한지에 대해 알 수 있게 된다. 결정된 개인예산은 개인 돌봄의 범위를 벗어나서 좀 더

4) 개인예산제도(personal budgets)와 더불어 개별예산제도(individual budgets)라는 용어도 사용되었다. 영국 정부가 처음 시범사업을 할 때는 개별예산제도(individual budgets)라는 용어를 사용하였고, 이 시범사업에 대한 효과성 조사가 IBSEN 프로젝트를 통해서 실행되었다. 평가결과 사람들은 돌봄과 지원서비스에 더 많은 선택과 통제권을 갖는 이점이 있었고, 전통적인 방식에 비해 비용도 더 들지 않았다. 그러나 지방정부의 성인 사회 돌봄(local authority adult social care), 통합 지역사회 용구 서비스(integrated community equipment services), 장애인 설비 보조금(disabled facilities grants), 고용 촉진 기금(Access to Work), 자립생활기금(Independent Living Fund)과 같은 서로 다른 부서의 자금을 합치는 것이 어렵고, 지방정부와 중앙정부 사업이 혼재되어 있어 통합이 어렵다는 결론을 내리면서 개별예산제도(individual budgets)라는 용어는 더 이상 사용되지 않게 되었다. 그리고 성인 사회 돌봄(social care)과 관련된 자금만을 포함하는 것으로 개인예산제도(personal budgets, PBs)라는 용어를 채택하게 되었다(Baxter et al., 2011).

넓은 영역의 지원에도 사용될 수 있다. 예를 들어, 체육관 활동과 같은 사회적, 레저 활동, 또는 집에서 서의 독립을 지원할 수 있는 주방보조기구 같은 장비 설치 등에도 사용될 수 있다(Baxter et al., 2011).

개인예산은 현금지급(direct payments), 관리형 예산제(managed personal budgets), 개인서비스펀드(individual service funds) 등의 다양한 방식으로 운용될 수 있다(Carr, 2010). 첫째, 개인에게 현금을 직접 지급하여 사용하는 방법이 있다. 이 경우에도 서비스 이용자가 직접 운용할 수도 있고, 서비스 이용자가 운영하는데 역량이 부족한 경우 적절한 사람(suitable person)을 지정하여 운용할 수도 있다. 둘째, 관리형 예산제(managed personal budgets)가 있는데, 이 때 관리주체는 지방정부일 수도 있고, 공급자를 포함하는 제삼자일 수도 있다. 우선 지방정부에 의해 유지 관리되는 계좌(account)의 경우 이용자의 바람에 따라 지방정부에 의해 수행된 돌봄 서비스에 대해 지불하게 된다. 다음으로 공급자를 포함하는 제삼자가 유지 관리하는 계좌의 형태가 있다. 이 경우 이용자가 공급자와 직접 협상하여 돈을 지불한다. 이와 같은 별도의 관리 계좌를 개인서비스펀드(individual service funds)라고 한다. 이와 같은 관리형 예산제는 현금지급제를 선택하지 않은 사람이 직접적인 예산 관리 책임을 지지 않으면서 자신의 욕구에 적합한 계약을 만들 수 있는 수단으로 사용될 수 있다. 셋째, 위 방안들의 다양한 혼합형도 가능하다.

(2) 직접지불제도

직접지불제도는 개인예산을 받는 하나의 방법이다. 이것은 자산조사에 기초한 현금지급방식이다. 재정 사정을 한 후에 자격 있는 사람은 현금지급제를 선택할 수 있으며 자신의 지원을 관리할 수 있다. 현금지급에 포함되는 자금은 사회서비스에만 적용될 수 있다. 자기주도지원의 일부로서 개인예산을 받는 사람은 지원계획을 작성하여야 하는데, 작성을 위한 도움은 케어매니저, 사회복지사, 독립적인 중개기관, 가족 및 친구 등이 할 수 있다. 계획이 작성되며, 지원은 다음과 같은 곳으로부터 구입될 수 있다.

- 법률적인 사회 서비스
- 민간 영리 영역(private sector)
- 비영리 영역(voluntary sector)
- ULOs
- 지역사회 집단(community groups)
- 이웃, 가족, 친구

개인은 합법적이고 합의된 결과를 충족시키는 한 광범위한 지원에 접근하기 위해 자신의 예산을 사용할 수 있다. 개인예산은 서비스를 이용하는 사람에게 통제권을 넘기고자 하는 노력이다. 사람들은 선택이 없는 확정된 서비스들을 받기 보다는, 합의된 결과와 돌봄 계획을 잘 맞출 수 있는 서비스를 더 잘 디자인할 수 있는 능력이 있다. 지원계획은 정기적으로 검토되어 지는데, 합의된 결과가 충족되고 있는지 어떤 변화에 잘 반응하고 있는지를 검토한다.

증거들에 따르면, 일부는 아주 창의적으로 다양한 형태의 지원과 활동으로 디자인을 하고 있으나, 일

부는 자신의 욕구에 반응하는 전통적인 서비스를 조정하는 수준에 그치고 있다. 현금지급을 포함한 개인예산제는 자립생활을 촉진하기 위한 수단이다. 또한 시민권, 자립, 장애의 사회적 모델을 실현하기 위해 지지되어야 한다. 성인 사회돌봄 백서인 'Caring for our future(HM Government, 2012)'에 따르면, 시설 돌봄을 위한 직접지불에 대한 시범사업을 제안하고 있다.

4) 합의

personalisation은 공공 서비스 및 사회 돌봄을 전혀 다른 방식으로 사고하는 것을 의미한다. 서비스로부터 시작하는 것이 아니라 사람으로부터 먼저 시작하는 것이다. 이런 변화가 시간이 필요하겠지만, 이동, 주거, 교육과 같은 보편적 서비스가 모든 시민에게 접근 가능함을 보장하기 위해 정부의 모든 체계가 모든 수준에서 변화해야 함을 의미하는 것이다. 또한 이것은 지역사회, 지역사회의 자원, 서비스를 이용하는 사람에 초점을 두고 실천이 보다 전략적으로 보다 공개적으로 변해야 함을 의미하는 것이다. 사람들이 건강하고 독립적으로 살 수 있도록 하기 위해 조기 개입과 예방에 대한 접근법은 더 발전될 필요가 있다.

이제 우리나라도 장애인의 자기결정권과 선택권을 강화하기 위해 자기주도지원 및 개인예산제도의 도입을 적극적으로 추진해야 할 것으로 보인다. 개인예산제도는 문화적 혁신이라 불릴 정도로 대대적인 복지체계의 개편을 필요로 한다. 특히 이용자에 대한 권력을 놓지 않으려는 전문가들의 반발이 예상된다. 또한 서비스 통제권을 주장해야 할 주체인 자립생활센터가 바우처를 통해 운영비를 확보하고 있는 실정이기 때문에 장애인 운동 단체의 추동을 낙관할 수만은 없다. 결국 혼란을 피하고자 하는 정부, 자신의 기득권을 포기하지 않으려는 전문가와 공급자의 입장에서 보면, 이 제도를 도입하고자 하는 동기는 낮다.

그러나 이 제도들은 장애인의 선택과 통제권, 자기결정권을 증가시키고, 결과적으로 장애인들이 시민으로서의 동등한 권리를 확보할 수 있는 주요한 수단이기 때문에, 동등한 시민으로서 살고 싶은 장애인 입장에서는 너무 간절한 것이다. 이제 장애인, 특히 발달장애인은 이류 시민의 지위에서 벗어나야 한다. 지원이 필요하다고 지원을 하는 사람들의 통제를 받을 필요는 전혀 없다. 장애인이 직접 지원과정을 통제하면서 얼마든지 사회로부터 지원을 받아 떳떳한 시민으로 살 수 있기 때문이다. 소위 복지선진국이라고 하는 국가들(스웨덴, 네덜란드, 독일, 영국, 프랑스 등)에서 이미 발달장애인들은 이처럼 자신의 통제 하에 각종 지원을 받으며 당당한 시민으로서 살고 있다. 우리라고 안 될 이유가 있는가? 우리나라 장애인만, 우리나라 발달장애인만 모자라기 때문이라고 말할 수는 없지 않는가?

지난 20년 동안 장애인복지예산은 급속도로 증가하였다. 아직도 성에 안차고 앞으로도 많이 늘어나야 한다. 하지만 늘어나는 복지예산에 대해 누가 주인행세를 하고 있는가에 대해서 더 깊이 생각해 보아야 한다. 더 늘어나기 전에 바로 잡아야 하기 때문이다. 현재 세금을 내는 국민들은 장애인복지예산은 장애인이 갖고 가는 줄 알 것이다. 하지만 누가 주인 행세를 하고 있는가? 소위 우리가 말하는 전문가들이고 제공기관들이다. 이제 그 주인을 바꿀 때가 되었다. 더 이상 늦춰서는 안 된다. 예산을 더 늘리고 주인을 바꾸자고 하면 아마 더 힘들어 질 것이기 때문이다.

6. 결론

지금까지 영국 자립생활의 특징을 개괄적으로 살펴본 후, 영국에서 자립생활 운동 및 이념에 의해 장애인의 선택과 통제권을 높이기 위해 고안된 제도들을 살펴보았다. 장애의 다양한 주거권 보장을 위한 주거유형(housing options), 지적장애인의 자기결정권 훼손 방지를 위한 의사결정 지원 방안, 장애인의 선택과 통제권을 높이기 위한 직접지불제도와 개인예산제도를 살펴보았다.

하지만 앞서 말했듯이 어떤 제도 자체가 자립생활을 보장하지는 않는다. 어떻게 장애인의 선택과 통제권을 보장하느냐가 자립의 주요 쟁점이 되는 것이다. 주거서비스, 돌봄서비스를 받는 다고해서 자립의 의미가 없어지는 것이 아니다. 지원을 받되 그 지원을 선택하고 통제할 수 있다면 자립(independency)인 것이다. 따라서 우리는 끊임없이 모든 서비스에서 어떻게 장애인의 선택과 통제권을 보장할 것인가를 고민할 필요가 있다. 그것이 자립생활의 시작이다.

참고문헌

- 김용득·이동석 역. 2013. 『장애인중심 사회서비스 정책과 실천: 서비스 현금지급과 개인예산』. 울버출판사. Glasby, J. and Littlechild, R. 2009. *Direct Payments and Personal Budgets - putting personalization into practice*. Bristol: Policy Press.
- 김용득·황규인·허곤·이호선·김민지. 2013. 『장애인거주시설서비스 전환을 위한 종합매뉴얼』. 한국장애인복지시설협회·성공회대학교 사회복지연구소
- 김정희·김은혜·이진숙. 2010. 『장애인 주거지원 방안 연구』. 한국장애인개발원
- 김진우. 2010. “장애에 대한 사회적 모델과 자립생활 모델에 대한 이론적 비교 연구”. 『사회복지연구』 41(1): 39-63.
- 김진우·김치훈. 2012. “발달장애인 지원”. 한국장애인개발원. 2012 『장애인 백서』 482-517
- 이동석. 2012. “장애인활동지원서비스에 대한 비판적 고찰-사회적모델 관점을 중심으로”. 『한국장애인복지학』 제18호: 127-145.
- 이동석. 2013. “영국의 지적장애인 주거유형 분석 및 정책적 함의”. 『장애인복지연구』 4(1): 1-26.
- Arksey, H. and Kemp, P. A. 2008. *Dimensions of Choice: A Narrative of Cash-for-Care Schemes*. Social Policy Research Unit, The University of York.
- Bach, M., & Kerzner, L. 2010. *A new paradigm for protecting autonomy and the right to legal capacity*. Toronto: Law Commission of Ontario.
- Baxter, K., Wilberforce, M. and Glendinning, C. 2011. “Personal budgets and the workforce implications for social care providers: expectations and early experiences”. *Social Policy and Society*, 10(1), 55-65.
- Carr, S. 2010. *Personalisation: a rough guide (2nd revised edition)*. London: SCIE.
- DH. 2001. *Valuing People - A New Strategy for Learning Disability for the 21st Century, A White Paper*. Department of Health.
- DH. 2009. *Valuing People Now*. Department of Health.
- Duffy, S. 2005. *Keys to citizenship: A guide to getting good support for people with learning disabilities*. Birkenhead: Paradigm.
- Duffy, S. 2010. “The Citizenship Theory of social justice: exploring the meaning of personalisation for social workers.” *Journal of Social Work Practice*, 24(3), 253-267.
- Evans, J. 2002. *Independent living and its development in the USA and Europe*. ENIL.
- Evans, J. 2003. *The Independent Living Movement in the UK*. Independent Living Institute.
- Fitzpatrick, J. 2012. “A Place to Live”. In: H. Atherton & D. Crickmore (Eds). *Learning Disabilities: toward inclusion*. Churchill Livingstone Elsevier.
- Gardner, A. 2011. *Personalisation in social work*. Exeter; Learning Matters Ltd.
- HM Government. 2007. *Putting people first: a shared vision and commitment to the transformation of adult social care*. London: HM Government.
- HM Government. 2012. *Caring for our future: reforming care and support*, London: HM Government.
- Leadbeater, C. 2004. *Personalisation through participation: a new script for public services*, London: Demos.
- Nirje, B. 1969. The normalization principle and its human management implications. In R. Kugel & W. Wolfensberger (Eds), *CHANGING PATTERNS IN RESIDENTIAL SERVICES FOR THE*

MENTALLY RETARDED. Washington: President's Committee on Mental Retardation.

Oliver, M. 1996. *Understanding Disability - from theory to practice.* NY: St. Martin's press

Valuing People Now Leaflets. In: www.housingoptions.org.uk. 2013.2.13.

Wolfensberger, W. 1972. *The principle of normalization in human services.* National institute of mental retardation. Toronto: Leonard Crainford.

발표2. 호주장애인복지

: 왜 탈시설과 지역사회에서 자립이 가능하였을까?

변 경 희 (한신대학교 교수)

호주장애인복지

: 왜 탈시설과 지역사회에서 자립이 가능하였을까? *

변 경 희 (한신대학교 교수)

1. 호주의 장애인복지 변화

호주의 장애인 복지 발전 시발은 제2차 세계대전 이후부터이다. 전쟁에서 돌아온 부상군인들을 중심으로 연방정부 차원의 재활 서비스가 마련되면서부터 본격적인 국가 차원의 장애인 복지 정책이 시행되었던 것이다. 탈시설과 관련된 정책들의 변화를 간략하게 살펴보면 다음과 같다. 장애인거주시설의 경우 1963년 장애인거주법(Disabled Persons Accommodation Act)이 도입되어, 보호작업장에 고용되어 있거나 고용을 원하는 장애인들에게 거주서비스를 제공하는 시설에 대한 재정 지원을 통해 발전하였다. 1967년 보호고용법(Sheltered Employment(Assistance) Act)에 의해 연방정부는 자선단체, 종교단체 그리고 기타 비영리단체에게 보조금을 지급하여 보호고용 및 주거시설 설치를 확대할 수 있게 지원의 폭을 확대하게 되었다.

보호고용법은 1970년에 개정되어, 일반고용을 하고 있는 장애인에게 주거시설을 제공하는 기관들은 임금보조금을 지급받을 수 있도록 함으로써 노동에 기반한 장애복지 서비스 및 서비스관련 시설의 수가 급격히 증가하게 되었다. 이어 1974년에는 기존의 제반 법규를 대치시키는 장애인법(Handicapped Persons Assistance Act)¹⁾이 도입되었다. 이 법을 통해서 보조금의 수준이 증대, 확장되었으며, 직업훈련, 치료 및 재활센터에 대한 보조금이 새로이 신설되었고, 인가된 서비스 프로그램에는 건물, 장비 및 임대료에 대한 보조금이 지급되었다.

이러한 지원의 결과로 인해 보호작업장, 주거시설 및 훈련센터와 관련된 자본, 직원급여 및 기타 다른 비용에 대한 연방정부의 지원의 폭이 대폭 증가하는 결과를 낳았다. 이러한 지원으로 인해 지역사회 내에서 장애인들이 자립할 수 있는 인프라는 마련되었다고 할 수 있다.

70년대에 지역사회 내 장애인복지 인프라는 마련되었으나 자립생활패러다임과 같은 이념의 변화로 인해 80년대 들어서면서 또 다른 장애인복지 변화가 시작되었다. 호주에서도 다른 복지선진국과 같이 1970년대 이후부터 장애인 운동이 서비스와 권리 옹호 분야를 중심으로 확대되기 시작하였고, 인권 운동, 반차별 운동, 탈시설화 운동 등 보편적인 인권 보장과 지역사회 통합을 요구하는 목소리가 호주의 장애 정책에도 반영되기 시작했다. 특히 UN의 장애인 권리 선언(1975), 세계 장애인의 해 선포(1981) 등 장애인의 권리 보장을 위한 국제적 흐름은 호주의 장애 정책에 대한 근본적인 변화를 모색하도록 추동하는데 크게 기여하였다. 장애인들이 어떠한 서비스를 제공받아야 하며, 그러한 서비스의 전달방식

* 본 원고는 2016년 장애인재단에서 지원한 호주발달장애인정책연수 결과보고서 및 연수 과정에서 체험한 내용을 바탕으로 작성하였음.

1) 본 법은 1986년 장애서비스법(Disability Service Act)으로 변경되었음.

은 어떠해야 하는가의 문제에 대해 장애인 당사자들의 의견이 존중되어야 한다는 목소리도 높아지기 시작하였다.

연방정부도 전통적인 의료적, 시설수용적 보호모델을 포기하고 지역사회 중심의 보호형태를 강력히 추구하였다. 1985년에 주정부와 연방정부가 공동으로 자금을 지원하는 가정 및 지역사회보호 프로그램(Home and Community Care Program; HACC)²⁾이 시작되어 노인 및 장애인들에게 재가지원 서비스들이 제공되었다. 가정 및 지역사회보호 프로그램을 통한 지원은 장애인들로 하여금 자신의 집에서 독립적으로 생활할 수 있도록 돕기 위한 것으로서 주정부, 지방정부 및 지역사회 단체를 통해서 제공되었으며, 가정생활지원, 대인보호, 식사배달, 왕진, 가정 내 혹은 센터중심의 휴식보호 등이 포함될 수도 있었다. 결과적으로 지역사회 내 고용서비스를 통해 직업선택의 기회가 확대되었으며 주거시설은 지역사회 내에 설치하는 것이 정착화 되었다.

이러한 발전과정을 통해 호주의 장애인복지는 지역사회 중심으로 변화되었지만 서비스 중심은 시설이었으며 장애인당사자인 수요자 보다는 공급자 중심에 의해 분절적으로 지원되는 서비스가 제공되었다. 이러한 문제점을 극복하기 위한 대안으로 1986년에 장애서비스법(Disability Services Act; DSA)이 제정되었다. 이 법을 통해서 연방정부가 주관하던 일련의 장애복지 프로그램을 통합하고 '새로운 방향'에서 제시된 전략들을 구체화시키게 되었다.

이 법의 목적은 '소비자의 요구'와 '장애인을 위한 긍정적 결과'라는 개념에 초점을 집중시키고, 분리수용형 서비스 모델에서 지역사회 중심의, 소비자 주도형 서비스로 변화를 촉진하며, 서비스 선택의 범위를 확장시켜 유용성을 높이는 것 등이었다. 1991년 '장애정책 개혁안'(The Disability Reform Package)으로 알려진 일련의 개혁조치들이 도입되었다. 이 개혁안의 일부분으로서 장애지원연금(Disability Support Pension; DSP)이 신설되어 폐질연금(Invalid Pension) 및 보호작업장 고용수당(Sheltered Employment Allowance)을 대체하였으며, 질병수당(Sickness Allowance)은 질병급여(Sickness Benefit)를 대체하였다. 장애지원연금 수급자들은 장애위원회(Disability Panels)를 통해 직업훈련, 재활, 고용서비스를 받을 수 있었다.

II. NDIS 도입의 필요성

80년대 이후 호주의 장애인복지는 급속하게 변화하였으나 근본적인 변화를 위해 새로운 전략이 필요하다는 것을 인식하였다. 호주의 국립장애전략 협의보고서인 'Shut Out'에 의하면 장애인 주거시설의 폐쇄를 통한 장애인들의 지역사회에서 함께 살수 있는 계기는 마련되었으나 아직까지 개선이 필요하다는 것이다. 장애인들은 지역사회에서 살고 있지만 대다수의 장애인들은 지역사회와 차단된 생활을 하고 있다는 것이다. 전체 장애인은 실제로 사회전체와 비교하여 너무 적은 인구구성의 일부분이며 사회적 무관심 속에 대다수의 장애인들은 배제와 고립, 절망과 외로운 삶을 살고 있다는 현실을 보고서에 담았다.

'Shut Out' 보고서에서는 장애인들의 절반 이상(56%)이 사회적 배제와 장애인에 대한 사회의 부정적

2) 김형식, "가정과 여성의 역할과 사회정책", 중앙대학교 국제여성연구소 논총 제4권 제1호, 1994. 12. 참조.

태도가 가장 큰 문제로 인식하고 있는 것으로 조사되었다. 장애인과 그들의 가족, 친구, 보호자들은 사회에서 분리 및 제외되고 소외와 무시를 당해오고 있다는 현실 문제를 제기하였다. 장애인들의 사회참여기회의 제한은 장애인들이 직면한 사회문제 중 시급하게 개선되어야 할 사항으로 제시하였다.

보고서에서는 서비스 및 지원부족도 지적하였다. 조사된 자료에 따르면 50%이상은 서비스 및 프로그램에 대한 장벽보다는 지원 및 참여 그리고 협의의 과정에서 서비스 혜택들이 잘 이루어지지 않고 있는 것으로 조사되었다. 장애지원서비스 시스템은 적절한 개선 없이 과거의 지원시스템 아래 장애인에게 적절한 서비스 보급이 아닌 배급적인 측면에서 진행되고 있다는 것이다. 따라서 장애인복지서비스는 장애인들의 다양한 요구를 충족 할 수 없고 적절한 지원이 아닌 기본적인 지원에 한정하는 등 지원서비스 개선이 요구되는 것으로 분석되었다. 대다수의 장애인들은 이러한 시스템은 유연성 없이 획일적인 접근방식으로 서비스대상자들의 요구보다는 프로그램 및 서비스 조직 및 시스템적인 면을 강조하고 있다고 지적하였다.

또한 보고서는 장애서비스 지원시스템의 지속적인 변화를 달성하기 위해 필요한 근본적인 변화들 중 우선적으로 시스템 변화를 위한 예산 증액이 확대되어야 한다고 주장하였다. 그동안 예산 증액에 정부의 약속에도 불구하고, 시스템은 자금부족으로 인하여 다양한 장애인들의 서비스 요구를 충족할 수 없고 수요 예상에 적절히 대응을 못하고 있음이 밝혀졌다.

<표 1> NDIS 도입 전 호주 장애인복지제도의 문제점과 개선방안

현재 문제	개 선 방 안
충분하지 못한 국가의 지원	· 장기간 장애 요양 및 장애 지원에 관한 비용을 모두 포괄하여 지원함으로써 비장애인도 그들과 그들의 가족 중 누군가에게 장애가 발생해도 국가가 책임져 줄 것이라는 확신을 갖게 될 것임
형평성에 맞지 않음	· 국가의 기준에 따라 사고 여부와 관계없이 모든 장애인을 대상으로 지원하고, 국가의 최소 기준만 충족하면 주 정부 기반의 지원도 모든 사고에 대비하여 보험에 의해 지원
예산 부족으로 대기자 증대	· 예산 지원을 두 배로 확충하고, 호주 정부의 연간 세수입 증가율 수준에 맞춤
조기 중재 실패	· 모든 보험과 같이 이 계획은 장기간 비용을 최소화하는 것에 목적을 두고 있고, 비용효과가 있는 조기중재에 강도 높게 집중할 수 있도록 함.
서비스 분절화	· 보편적인 계획에 따라 일관되기 시행(국가의 일관된 시스템 내에서 지역사회 차원에서 지원하는 시스템) · 지역 간 경계, 서비스 제공자들 간의 경계를 뛰어 넘어 예산을 지원하고 사정이 실시되는 서비스 제공
명확한 책임 부재	· NDIS의 사정 체계 내에 NDIS 밖에 있는 적절한 지원까지 의뢰, 연계 지원
서비스에 대한 선택 기회 미 제공	· NDIS에 의해 장애인은 서비스 제공기관 선택 기회 제공 · 지역사회 장애 지원 조직의 지원을 받아 선택의 기회를 누릴 수 있도록 지원 · 원하는 경우 개인 예산 관리 권한 부여
미래에 대한 계획 부재	· 직업획득 및 지역사회 참여를 위한 다양한 기회 제공 · 개인의 단기 또는 장기 계획에 자신의 미래의 목표가 반영할 수 있도록 안내하고 이를 달성하기 위한 서비스 제공

가족과 돌봄제공자에 대한 저가치화	· 서비스 사정 과정에서 가족 또는 돌봄제공자의 요구를 확인하고, 이들을 위한 별도의 추가적인 지원 내용 포함
지역사회 참여기회 부족	· 장애인의 지역사회 참여 지원 · 지역사회 내의 비영리조직의 활동 지원
강제력이 약한 관리 체계	· 새로운 계획은 재무부의 강력한 모니터링에 의해 작동되는 상무위원회의 보험 원리에 따라 운영 · 장애인과 그 가족에게 자신이 받는 서비스에 대해 더 많은 통제권 부여
서비스 이용 가능 여부 파악 불가	· 장애인의 장기 요양 및 지원의 욕구에 초점을 맞추어 계획을 수립하고, 이 계획에 기반하여 서비스를 제공하며, 이와 같은 서비스가 체계적으로 지원될 수 있도록 강제
장애 서비스에 대한 정보와 데이터의 부족	· NDIA에서 웹과 다른 수단을 통한 정보 제공, 공급기관의 서비스 수행에 대한 객관적인 정보 이용 제공, 비용 관리 및 성과 평가를 위하여 일관된 자료 수집 체계 구축
증거기반 서비스 부족	· 연구 기능 강화 및 증거 기반 실제 확대 실시

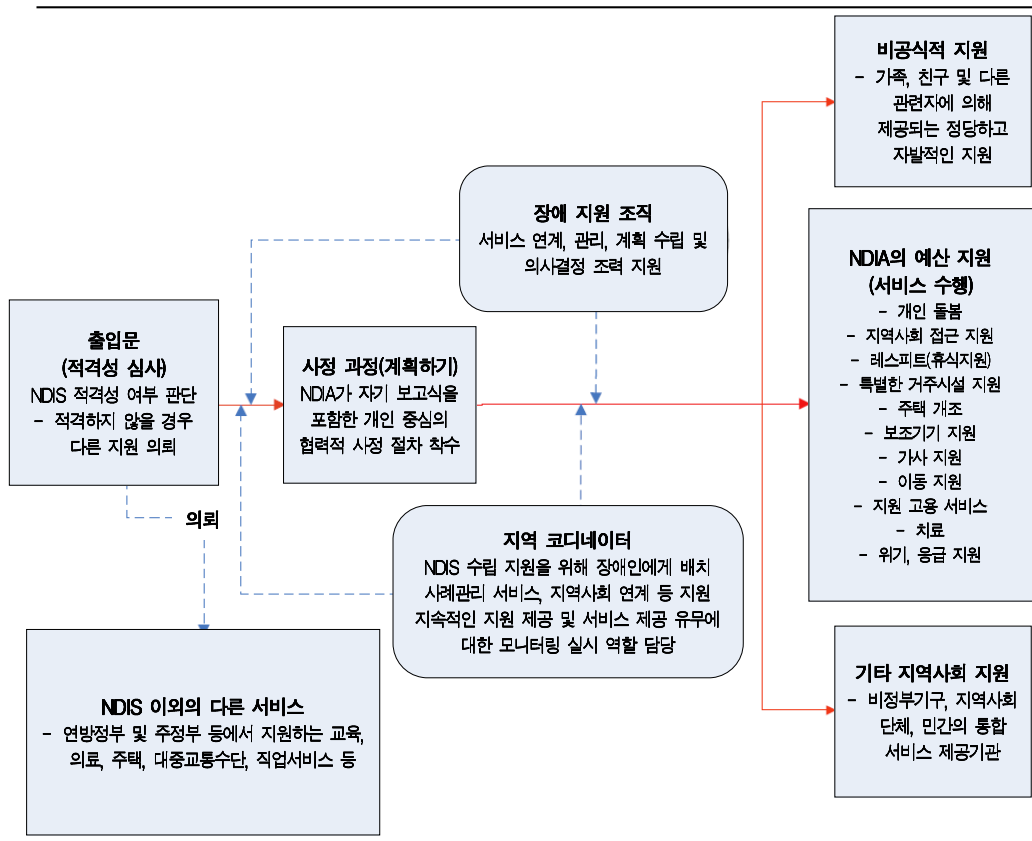
출처: Productivity Commission (2011). Disability Care and Support, Inquiry Report(Volume 1.) no. 54, Canberra. p. 11. 표 1 자료를 한글로 재구성한 것임 ((장애인재단 연수보고서 재인용).

III. NDIS 란

NDIS(National Disability Insurance Schema)³⁾는 장애인이 장벽 없이 지역사회에 참여하고 동등한 구성원으로서 역할을 수행하도록 지원하기 위해 마련된 호주의 장애인복지 시스템이다. NDIS는 장애인에게 기회를 제공하고, 지역사회 내 장애인에 대한 인식을 제고하며, 공공의 보건제도와 사회안전망 구축에 기여하기 위해 도입된 제도이다. NDIS는 의료, 교육, 주택, 사법, 노인돌봄 서비스 등 일반적인 서비스 지원뿐만 아니라, 스포츠클럽, 지역사회 모임, 도서관, 기부모임 등과 같은 지역사회 활동 지원, 그들의 가족과 친구들로부터 도움을 받을 수 있도록 지원하는 것에 이르기까지 모든 서비스를 안내하거나 직접연계하기 위해 도입된 종합적인 서비스 지원 체계라 할 수 있다. 또한 장애인의 지역사회 참여 및 삶의 질에 기반하여 목표를 설정하고, 이와 같은 목표를 달성하는데 효과적인 지원을 체계적으로 지원하기 위해 서비스 계획을 수립하며, 이에 바탕으로 공적인 예산이 지원되는 개인 중심적 지원 서비스라 할 수 있다.

호주에서 NDIS와 같은 시스템 마련이 가능했던 것은 정부부처 내에서 부처별로 각각 편성된 장애인 복지 관련 예산을 NDIA로 통합하였기 때문이다. NDIS는 출입문 단계(gateway), 사정 단계(assessment process), 서비스 지원 단계(implementation)의 절차로 아래 <그림 1>과 같이 이루어진다.

3) NDIS를 수행하는 기관은 NDIA(National Disability Insurance Agency)임.



<그림 1> NDIS 지원 절차

출처: Productivity Commission (2011). Disability Care and Support, Inquiry Report(Volume 1.) no. 54, Canberra. p. 20. 그림 2 자료를 한글로 재구성한 것임(장애인재단 연수보고서 재인용).

위 그림 중 중요한 부분을 좀 더 구체적으로 설명하면 NDIS 시작단계에 진행되는 적격성심사이다. NDIS 이용자가 되기 위해서는 먼저 법적 근거에 따라 호주에서 거주하고 있는 사람이어야 한다. 호주 시민권자, 영주권자 또는 특별한 비자를 갖고 있는 사람이면 이 요건을 충족하는 사람이 된다. 두 번째, NDIS는 65세 이하의 장애인에게 지원되는 서비스이므로, 65세 이하라는 연령 요건을 충족하여야 한다. 만일 65세를 초과하는 경우 노인연금 등 다른 서비스를 NDIA를 통해 안내받을 수 있다. 세 번째, 현재 거주지가 NDIS 실시 지역이어야 한다. NDIS는 2019년 이후 모든 지역에서 실시되므로, 현재까지는 NDIS 실시 지역이 제한되어 있다. 따라서 현재 거주지가 NDIS 실시 지역이 아니면 자신의 거주지에서 NDIS가 언제 시행될지에 대한 정보를 안내받게 된다. 네 번째, 장애 조건을 충족하여야 한다. 이 때 장애 조건은 NDIS의 장애 규칙을 충족하여야 하는데, NDIS에서는 영구적 손상을 갖고 있거나 또는 영구적 손상이 될 수 있을 것 같은 상황 때문에 스스로 일상생활을 할 수 없는 사람을 장애로 규정하고 있다.

영구적 손상으로 인한 일상생활의 어려움이란 다른 사람 또는 기기의 도움 없이 ① 타인과의 상호작용, ② 대인관계, 정서 및 행동 조절, ③ 학습, ④ 집 안 밖에서의 수면 또는 이동, ⑤ 목욕, 옷 입기, 식사하기, ⑥ 일상 활동, 금전 관리, 의사 결정 등과 같은 일상생활을 스스로 수행할 수 없는 상태를 말한다. 이와 같은 일상생활 중 일부를 스스로 수행하기 어렵다면 NDIS에 의한 장애 조건이 충족된다.

이상과 같은 조건이 모두 충족되면 NDIS 이용자로 선정받을 수 있게 된다.

다음으로 중요한 과정인 NDIS 서비스 계획단계를 요약하면 다음과 같다. 1단계는 개인 플래너와 만나기 전에 NDIS 이용자가 사전에 받은 NDIS 워크북 자료를 활용하여 자신의 현재 상태, 자신이 필요로 하는 것, 미래의 목표, 목표 달성에 필요한 활동과 방법 등에 대해 생각해 보는 과정을 수행하는 과정이다. 이와 같은 과정 수행을 촉진하기 위하여 NDIA에서는 이용자에게 워크북 또는 관련 자료를 이용자에게 배포한다. 이 자료에는 이용자가 NDIS 계획 수립 시 무엇을 준비해야 하는지에 대해 자세히 알려주고, NDIA 플래너와의 미팅 때 제출하거나 보고하여야 할 개인 진술 자료 양식도 포함하고 있다.

이 양식에는 현재 삶의 상태(이용하는 서비스현황, 개선이 필요한 사항, 좋아하고 잘하는 것등), 각종 보조기기, 주택개조 등의 현황(보조기기보유 유무, 주택 개조 필요성 등), 활동지원(일, 학습, 이동, 스포츠, 주간활동, 지역사회 접근, 금전관리, 휴식 등과 같이 일상 활동을 수행하는데 어떤 도움이 필요한지, 건강보호시스템, 지역사회 센터 등으로부터 어떠한 도움을 받고 있는지 등), 독립성(스스로 또는 최소한의 도움으로 집 주위 또는 지역사회로 나가고 싶은지 등), 주거 생활(자신이 살고 있는 집을 다르게 바꿔 보고 싶은지 등), 건강과 웰빙(스포츠 활동 등 보다 더 활동적인 삶을 살고 싶은지?) 등이 포함되어 있다

2단계는 플래너가 이용자의 가정 또는 이용자가 지정하는 곳에 방문하여 계획을 수립하는 과정이다. 이 단계에서 플래너는 이용자의 생활에 필요한 지원에 대해 묻고, NDIS에 의해 지원받을 수 있는 사항을 반영한 계획을 수립하는 활동을 함께 하게 된다. 플래너는 필요한 경우 회의를 여러 번 개최할 수도 있다. 중요한 것은 이용자가 1단계에서 자신이 필요로 하는 것을 미리 파악하고, 파악된 내용을 플래너에게 표현하는 것이다. 물론 이와 같은 사전 준비 과정이 어렵다면 이를 미팅 때 다시 진행해도 된다. 그리고 미팅 과정에서 필요한 경우 이용자가 지정하는 사람을 동석시켜, 이용자의 의사 표현을 지원할 수 있다. 또한 장애인당사자가 편하게 느낄 수 있는 플래너와 미팅을 할 수 있고, 플래너에게 질문을 할 수 있으며, 지원을 요청할 수 있는 권리가 있다.

3단계는 NDIS 계획을 수립하는 과정이다. 이 과정은 목표를 설정하고, 목표 달성을 위한 단계를 설정(전략 개발)하며, NDIS에 의해 지원되어야 할 서비스 내용을 정하고, 목표 달성 여부를 확인할 수 있는 지표를 설정하게 된다. 또한 NDIS에 의해 지원되지 않는 지역사회 서비스 또는 자연적 지원에 관한 사항도 여기에 제시할 수 있다. 또한 NDIS 계획을 어떻게 관리하고, 개인에게 지급하는 예산을 어떻게 관리(펀딩 관리)할 것인가에 대한 사항도 제시하도록 설계되었다.

4단계에서는 계획을 승인하고, 계획 이행을 준비하는 단계이다. 플래너는 제3단계에 의해 수립한 계획 초안을 이용자에게 보내주고, 이용자는 이 계획이 본인이 의도한대로 잘 작성되었는지 확인하는 단계이다. 만일 이용자가 이 초안이 마음에 들지 않는다면, 플래너에게 연락하여 그 이유에 대해 설명할 수 있으며 다시 계획을 수립할 수 있다. 이러한 과정을 통해 플래너는 이용자의 동의를 받은 후 이를 NDIA에 제출하고, NDIA에서는 계획에 제시된 서비스 요구 사항 중 정당하고 필요한 지원(reasonable and necessary support) 요건 해당 여부를 확인하여 승인하게 된다.

정당하고 필요한 지원이란 본인의 장애와 관련되어 있고, 자신의 생활에 필요하며, 직업 획득 또는 지역사회에서의 더 적극적인 활동을 증진하는데 필요한 서비스를 의미한다. 이와 같은 서비스는 NDIS에 따라 지원을 받을 수 있게 된다. 정당하고 필요한 지원에 해당되는 서비스로는 이동(mobility), 의사소통(communication), 자기 보호와 자기관리(self-care and self-management), 사회적 상호작용(social

interaction), 학습(learning), 사회·경제적 참여를 위한 능력 증진(capacity for social and economic participation) 등이 있다.

5단계는 수립된 계획의 이행 여부를 검토하는 과정이다. 이 과정은 매년 진행될 수 있고, 이용자가 이 계획의 변화가 필요하다고 판단하면 언제든지 재검토될 수 있다. 서비스 수행 단계는 NDIS 계획에 따라 확정된 서비스를 제공받는 단계이다. 이 과정에서는 NDIS 계획에 따라 지원되는 서비스는 비공식적 지원, NDIS에 의한 예산 지원, 기타 지역사회지원 등이 있다. 비공식적 지원은 가족, 친구 및 다른 관련자에 의해 제공되는 정당하고 자발적인 지원, 즉 자연적 지원을 의미한다.

NDIA의 예산 지원은 개인 돌봄, 지역사회 접근 지원, 레스피트(휴식지원), 특별한 거주시설 지원, 주택 개조 지원, 보조기기 지원, 가사 지원, 이동 지원, 지원 고용 서비스, 치료 서비스, 위기 또는 응급 지원, 서비스견(Service Dog) 지원 등이 있다. 기타 지역사회 지원으로는 비정부기구, 지역사회 단체, 민간의 통합 서비스 제공기관 등에 의한 지원이 있다.

NDIS는 2012년부터 시행을 결의하였으나, 2016년 6월까지 2차례에 걸친 시범운영을 일부 지역에서 추진하고, 2016년 7월부터 본격 실시하여 2019년 말까지 호주 전역으로까지 확대 시행하는 것을 목표로 하고 있다. 따라서 아직까지도 완벽하게 진행된다고 보기는 어렵다. 호주 정부는 지역별 NDIA 설립을 위해 지역별 리더십 팀 구성, 지역 사무소 직원 채용 및 직원 교육, 지역 사무소 건립 등의 작업을 수행하고 있다.

호주는 NDIS의 도입으로 호주의 약 41만명으로 추정되는 장애인에게 보다 완벽한 복지서비스를 제공해 주고자 하는 정책 방향성을 제시하고 있다. 이를 위해 호주정부는 호주국민을 대상으로 세금을 증액하고 있다. NDIS는 사회보험적 성격이기 때문이다. 호주 국민들은 '장애'란 누구나가 겪을 수 있는 문제이기에 세금증액에 대한 불만은 크게 없이 NDIS가 탄생될 수 있었다고 한다. NDIS를 통해 호주의 장애인은 선택권과 통제권을 가지게 되며 나아가 자립을 실행하고 사회경제적 참여가 가능해진다고 보고 있다. 또한 제도 초기에는 막대한 예산 증액이 필요함에 따라 단기성으로 보면 서비스 제공 금액의 증가이지만 장기로 보면 사회적 비용의 감축효과가 나타날 것으로 예상하고 있다고 한다.

IV. 장애인들의 자립을 지원할 수 있는 서비스 소개

호주는 대형 거주시설을 폐쇄하고 지역에서 장애인들의 거주를 지원하면서 후견제도에 대한 필요성을 인식하게 되었다. 따라서 1986년 후견관리법(Guardianship and Administration Act)이 제정되면서 이 법 제15조에 의해 OPA(Office of the Public Advocate)⁴⁾ 창립되었다. 이 기관에서는 다양한 서비스를 제공하고 있는데 그 중 지역사회에서 거주하는 장애인들의 안전을 위해서 커뮤니티 비지터(Community Visitors)가 매우 의미 있는 프로그램이라 생각되었다.

커뮤니티 비지터는 180개의 지역사회 거주시설, 정신장애인 시설, 의료 시설 등에서 지역사회인권침해 및 서비스가 제대로 제공되는지 여부 등을 감독하고 모니터링 하는 것을 목적으로 마련되었다. 커뮤니티 비지터는 지적장애인 서비스법과 정신장애인법 그리고 이후의 건강서비스법에 의해 시작되었는데,

4) 빅토리아 주 중심

장애인당사자를 보호할 수 있는 권한을 지역사회 일반시민들에게 부여하여 지역사회의 후견제도 활성화에 기여하는 역할을 하고 있다.

1990년대에는 대형 장애인 거주시설이 차례대로 폐쇄되면서 많은 장애인들이 그룹홈에서 살게 되었는데 이들이 지역사회에서 안전하게 좋은 서비스를 받고 생활하는지에 대한 평가가 필요하게 되었다. 이러한 평가를 하는데 있어 커뮤니티 비지터의 역할이 컸다. 이들은 지역사회 내 그룹홈과 같은 거주시설을 불시에 방문하여 거주 환경을 살펴보고 거주하는 장애인과 직원을 면담하여 장애인들의 안전을 평가한다. 방문 후 방문결과를 작성하고 만일 부적절한 평가결과가 도출되면 이를 정부에 보고하여 필요한 조치를 하고 있다.

OPA에는 약 360명의 자원봉사자가 커뮤니티 비지터로 활동하고 있는데, 주로 경력이 많은 중장년 이상의 자원봉사자(시니어 발런티어)들이 각 지역을 담당하고 있으며, 이들은 지난해 빅토리아 주 지역을 총 5,104번을 방문·조사하였다. 커뮤니티 비지터는 지역사회 방문 결과에 대한보고서를 1년에 1회 국회에 제출하여야 한다. 자원봉사자의 활동비는 실비 수준에서 약간 지급되고 있다고 한다. 시설을 방문조사 할 경우 커뮤니티 비지터는 2인 1조로 방문하고, 시설에 불시에 방문하여 일어나는 일에 대해 관찰하고 기록한다. 이를 OPA에 제출하면 OPA는 이를 취합하여 시민행정재판소(Civil and Administrative Tribunal)에도 보고한다.

커뮤니티 비지터는 10시간 정도 직무훈련, 실습을 진행하고 1:1 코칭 프로그램이 끝난 후, 수석 비지터가 최종적으로 훈련생을 커뮤니티 비지터로 임명한다. 3년마다 재평가를 받고 조건에 충족되어야 재임명한다. 특별한 장애유형의 경우, 그에 따른 교육내용을 추가로 받아야 한다. 2015년에는 64명이 재임명되었다. 각각의 위원회가 있고, 의장과 2명의 선출된 후견인이 부위원장을 맡고, 자원 봉사하는 후견인은 2년의 임기를 가지고 순환보직으로 진행된다. 위원회 기능은 지역사회 방문자들의 서류 확인, 훈련, 지역사회 방문자 대표하는 방식, 의회에 연간보고서 제출하는 4가지이다. 사례조사 및 우수사례를 소개하면서 공유한다.

빅토리아 주의 경우 대부분의 장애인 거주시설이 폐쇄되었고 1개만 남아있는데 이마저도 곧 정부에서 폐쇄할 예정이라고 한다. OPA 예산은 정제되었지만 장애인 학대와 착취는 계속 보고되고 따라서 후견 또는 권익옹호를 필요로 하는 지역사회의 요구는 지속적으로 증가하고 있다. 개인별 예산제로 이행하는 움직임과 유엔 장애인권리협약에 의한 의사결정대리에서 의사결정조력으로서의 이행움직임 등으로 인해 OPA는 그 역할이 점차 증대하고 있다고 한다.

호주에서 지역사회에서 거주하는 장애인들의 활발한 활동을 위해서 의미 있는 또 다른 프로그램은 Ability Links 였다. Ability Link는 뉴사우스웨일즈 주 정부의 가족 및 지역사회 서비스, 고령 및 장애, 가족 지원부에서 시행하는 사업으로 장애인들이 지역사회에서 필요한 서비스가 있으면 이를 연결하는 역할을 하는 곳이다. 대부분의 서비스들은 보편적인 장애인복지 서비스라기보다는 지역사회에 있는 일반적인 서비스였다. 예를 들어 뇌성마미를 가진 학생이 지역사회에 있는 축구부에서 축구를 하기를 원한다고 하면 Ability Links에서 근무하는 Linker 가 축구부를 방문하여 뇌성마비를 가진 학생의 서비스 욕구를 설명하고 이해시키는 역할을 통해 실제 축구부에서 활동할 수 있도록 지원하는 역할을 하는 것이다.

즉, Ability Links 는 장애인과 그 가족 및 보호자로 하여금 지역사회의 귀중한 일원으로 자신들이 원

하는 삶을 살아 갈 수 있도록 지원하는 사업으로서, 사람과 지역사회의 연계 활성화하는 것이 목적이다. Linker 는 장애인과 그 가족 및 보호자들과 긴밀히 협조하여 이들이 자신의 목표와 희망, 꿈을 성취할 수 있도록 지원한다. 서비스 목적인 참여하고 싶은 스포츠나 교육, 자원봉사 활동 그리고 그 밖의 또 다른 활동에 대한 참여든, 어떤 삶을 살고자 하는지 최종 결정은 장애인 당사자가 주체가 되는 것이 서비스 지원 시 핵심적인 원칙이다.

Ability Links 는 지역 내 Linkers를 활용해 지역사회의 포용성 제고에도 일조하고 있다. Linkers는 지역사회에 관한 풍부한 지식을 바탕으로 주민들과 협조하여 지역사회의 포용성 제고를 위해 노력하기 때문이다. 이 서비스는 9세부터 64세 사이의 장애인, 장애인가족과 보호자 그리고 장애인에 대한 정보와 지원이 필요한 개인, 클럽, 단체, 사업체도 이용할 수 있으며 이 서비스를 이용하기 위해 공식적인 심사절차나 추천을 받을 필요가 없다.

V. 마무리하며

장애인들이 대형거주시설이 아닌 지역사회에서 거주하면서 자연스러운 사회통합을 이루며 살기 위해서는 다양한 서비스를 필요로 한다. 자기 결정권 보장과 함께 고립과 위험에서 자유롭기 위해서는 사회적 안전망도 중요한 요인이다. 이러한 요인들은 우리나라뿐만 아니라 장애인들의 자립을 고민하는 그 어떤 국가도 핵심적으로 고려하는 요인일 것이다.

호주의 장애인복지에 혁신적인 변화를 가지고 온 NDIS도 장애인들이 지역사회에서 자립적으로 생각하는 것을 목적으로 마련되었다. 호주는 각 정부부처에서 장애인들에게 각기 제공하였던 장애인복지 서비스를 일괄적으로 제공할 수 있게 NDIA를 통해 예산을 통합하는 전달체계를 마련하였다. 호주도 NDIS 도입 전에는 복잡한 서비스 전달 구조, 서비스 제공기관 중심의 복지 예산 지출 구조 등 장애인 당사자 선택과 자율보다는 행정기관과 서비스 제공기관의 재량과 편의에 따라 장애인 복지가 이루어지는 한국의 복지상황과 유사하였다고 한다.

우리나라에서도 2007년도부터 현재까지 효율적인 장애인복지 서비스 제공을 위해 통합적인 장애인 복지 전달체계를 주장하고 있으나 쉽지 않은 과정을 경험하고 있다. 장애인복지 주 담당인 보건복지부의 교육부, 고용노동부, 문화관광부, 그리고 국토해양부 등에서도 다양한 장애인복지 서비스를 제공하고 있어 부처 간 중복서비스를 제공하기도 하며 복지부 산하 기관마저도 장애인복지 관련 서비스를 통합적으로 제공하고 있지 못한 것이 현실이다. 우리나라도 호주와 같이 NDIS를 통해 정부부처 간 연계 및 조정이 원활하게 이뤄진다면 장애인복지 서비스 내용 및 영역이 확대될 수 있으며 중복서비스 문제도 해결할 수 있을 것이다.

현재와 같이 공급자 중심의 장애인복지서비스로는 장애인당사자들에게 필요한 서비스를 제공하는데 한계가 있다. 우리나라는 장애인 복지 서비스의 양적 확대에도 불구하고, 장애인의 장애인복지 서비스에 대한 체감도는 여전히 낮으며, 복지서비스에 대한 만족도도 낮은 악순환을 지속하고 있다.

이러한 문제점을 해결하는 방안으로는 우선적으로 호주와 같이 통합적인 서비스를 제공할 수 있는 일원화된 서비스 전달체계가 필요할 것이다. 우리나라도 국민연금공단을 중심으로 일원화된 시스템을 도입하려는 노력을 하고 있으나 지역사회 내 서비스 기관들과의 원활한 서비스 연계는 이뤄지지 못하

고 있다. 서비스 연계를 실현하기 위해서는 기존의 제공자 중심의 예산 지원방식에 변화를 가져와야 할 것이다. 예산 지원 변화는 결국 예산 지원의 흐름도 변화와 함께 예산 증액이 필요하나 아직까지 정부는 예산증액에 대한 계획을 제시하지 못하고 있다.

이러한 현실에서 개인예산급여제도를 논의하는 것은 시기상조이나 궁극적으로 장애인들의 자립생활을 지원하기 위해서는 개인예산급여제도에 대한 필요성을 강조하고자 한다. 우리나라의 경우에도 정부가 투입하는 장애인복지 예산 대비 이용인의 만족도가 높지 않으며 장애인당사자들의 역량강화가 빠르게 이뤄지고 있어 멀지 않은 시기에 개인예산급여제도의 도입 필요성은 크게 대두될 것으로 예상된다.

그러나 이러한 제도를 도입하기 위해서는 이를 지원할 수 있는 사례관리자, 다양한 서비스 인프라 구축 그리고 무엇보다도 서비스 질을 평가하는 서비스 질 관리(service quality control) 체계가 필요할 것이다. 최근 들어 복지정책이 앞서 가는 국가들 중심으로 서비스 급여지급방식도 변화되고 있다. 해외에서 개인급여제도가 증가하는 이유는 자립생활 패러다임에 맞게 이용인의 필요성에 맞게 개별적인 서비스를 제공하는 것이 가장 효율적이고 효과적이라는 것이 증명되기 때문이라 본다.

개인예산급여라 해도 이용인이 원하는 모든 서비스들을 제공하는 것은 아니다. 개인에 대한 정교한 평가를 토대로 개인이 사용가능한 서비스 총액이 결정되고 개인은 그 범위 내에서 필요한 서비스를 받을 수 있도록 설계되는 것이다. 이러한 제도가 도입되려면 근본적으로 보편적이고 공평한 서비스 접근성과 확립된 서비스 이용자격 기준(eligibility criteria)이 작동하고 있어야만 가능할 것이다. 또한 서비스 진입과정이 단일화되어 있어야 하며 서비스 대상자에 대한 표준화된 국가적인 기준이 마련되어야 할 것이다.

우리나라 장애인들의 자립생활을 지원하기 위해 NDIS 외 OPA가 제공하는 커뮤니티 비지터도 시사하는바가 크다고 보여진다. 커뮤니티 비지터를 통해 지역사회 내 그룹홈 등을 평가하고 필요 시 자문을 할 수 있도록 하는 방안을 마련할 수 있기 때문이다. 이러한 서비스 도입을 통해 현재 사회복지법에 의해 3년마다 실시되는 기관평가체계를 변화하거나 대체할 수 있는 가능성을 타진해 볼 필요성이 있다.

현재는 획일적인 평가지표, 평가자들 간의 서로 다른 평가 잣대, 평가를 위한 사전 준비로 인한 과도한 행정자료 준비 기간 그리고 그 무엇보다도 평가결과가 기관의 발전적 기여보다는 기관 간 순위 매김으로 마무리된다는 아쉬움이 있다. 호주의 커뮤니티 비지터는 퇴직한 장애인복지 관련 전문가로 구성되는 경우가 많아 기관 평가 역할도 하지만 필요한 자문을 하고 있다는 것이 의미 있다고 보여진다.

커뮤니티 비지터는 사전 연락 없이 기관을 방문하여 장애인당사자와 실무자들을 대상으로 인터뷰 등을 실시하며 필요 시 관련서류를 검토하고 있다. 따라서 꾸며진 환경보다는 일상적인 생활과 행정을 평가할 수 있어 장애인들의 안전을 정확하게 진단할 수 있는 장점이 있다.

우리나라에서도 Ability Links와 같은 서비스는 지역사회에서 생활하면서 진정한 사회통합과 함께 활발한 활동을 하기 위해서는 필요한 서비스라 할 수 있다. 장애인들이 지역사회에 거주하는 것만이 중요하지 않다. 우리나라의 경우 장애인들이 지역사회에 거주하면서 '장애인들만이 사는 작은 섬'을 만들고 사는 경우가 대부분일 때가 많기 때문이다. 이용하는 서비스들도 장애인 관련 서비스 기관이며 일상에서 만나는 사람들도 매우 제한적이다.

진정한 자립생활을 하기 위해서는 지역사회 내 다양한 서비스들을 이용할 수 있어야 한다. 지역사회에 있는 교육기관, 교회 및 종교시설, 각종 동호회 등에 참여할 수 있도록 지원하여야 할 것이다. 물론 이러한 환경이 마련되기 위해서는 장애인에 대한 인식 개선 등이 필요할 것이다. 그러나 인식개선은 장

애인들과의 잦은 접촉을 통해 긍정적인 효과가 더 많이 일어나는 것으로 나타나 장애인들의 적극적인 활동은 장애인 당사자에게도 사회구성원에게도 필요한 요인이라 할 수 있다.

우리나라에서도 복지선진국과 같이 장애인들이 대형 거주시설이 아닌 지역사회에서 거주하는 경우는 지속적으로 급속하게 늘어날 것으로 예상된다. 아직까지 진행속도는 느리나 우리나라 장애인복지서비스 전달체계도 긍정적인 변화를 시도하고 있다. 이러한 변화과정에서 우리나라와 같은 문제점을 해결하는 방안으로 NDIS와 같은 큰 변화를 가지고 온 호주사례를 면밀하게 검토하여 호주가 겪었던 시행착오를 파악하고 긍정적인 측면을 학습하며 우리나라 실정에 맞게 노력하는 시도를 할 필요성이 있다.

참고자료

장애인복지재단(2016). 호주 연수보고서.

Commonwealth of Australia (2009). Shut Out: The Experience of People with Disabilities and their Families in Australia. Canberra.

<https://www.ndis.gov.au/>

<http://www.abilitylinksnsw.org.au/>

<http://www.publicadvocate.vic.gov.au/>