

연구보고서 2019-10

김성희 · 박광옥 · 오다은

【책임연구자】

오욱찬 한국보건사회연구원 부연구위원

【주요 저서】

장애인 근로자에 대한 정당한 편의제공 의무와 공적 편의 지원 방안 연구
한국보건사회연구원, 2018

장애인 근로능력평가도구 및 근로연계체계 마련 연구
보건복지부·한국보건사회연구원, 2018

【공동연구진】

김성희 한국보건사회연구원 연구위원

박광옥 성공회대학교 외래강사

오다은 한국보건사회연구원 연구원

연구보고서 2019-10

탈시설 장애인의 지역사회 정착 경로에 관한 연구

발 행 일 2019년 12월

저 자 오 욱 찬

발 행 인 조 흥 식

발 행 처 한국보건사회연구원

주 소 [30147]세종특별자치시 시청대로 370
세종국책연구단지 사회정책동(1~5층)

전 화 대표전화: 044)287-8000

홈페이지 <http://www.kihasa.re.kr>

등 록 1994년 7월 1일(제8-142호)

인 쇄 처 고려씨앤피

2017년 7월 발표된 ‘문재인정부 국정운영 5개년 계획’에 장애인을 위한 ‘탈시설’이라는 표현이 등장했다. 이듬해 초에 발표된 제5차 장애인 정책 종합계획(2018~2022)에는 ‘탈시설 및 주거지원 강화’가 중점 과제로 제시되고, 법적 근거 마련과 전달체계 및 서비스 구축 등 향후 5년간 추진될 탈시설화 정책의 로드맵이 제시되었다. 장애인에 대한 탈시설화 정책은 이전에도 종종 강조되어 왔으나, 정부가 이를 공식적으로 장애 정책의 핵심 의제로 올려놓은 것은 최초라 할 수 있다.

장애인을 거주시설에 보호할 것이 아니라 비장애인과 마찬가지로 지역사회에서 거주할 수 있도록 하자는 것은 단지 거주시설의 환경이 열악하거나 종종 발생하는 인권 침해 때문만은 아니다. 대한민국도 비준한 유엔(UN) 장애인권리협약에서 제시하듯이, 자신의 거주지와 동거인을 선택할 기회를 가지고, 특정한 주거 형태를 취할 것을 강요받지 않는 것은 모든 장애인이 누려야 할 권리이다. 또한 장애인이 지역사회에서 다른 사람과 동등하게 거주할 수 있도록 보장하는 것은 협약을 비준한 국가의 의무이기도 하다. 서구에서는 1970년대에 시작하여 완성 단계에 있는 탈시설화 정책이 대한민국에서는 이제야 시작되는 것이지만, 현시점이 장애인에 대한 지원 방식에서 중요한 변곡점인 것만은 분명하다.

이 연구는 정부가 장애인의 탈시설화 정책을 구체적으로 설계하는 현 시점에서 실제 장애인의 경험에 대한 분석이 부족했다는 진단에서 출발한다. 아직까지 거주시설 보호가 장애인에 대한 주된 지원 형태로 존재하지만, 지역사회 거주에 대한 열망으로 자발적으로 시설에서 퇴소하여 지역사회에 거주하는 장애인들이 지속적으로 나타나고 있다. 이 연구는 그

러한 장애인들이 탈시설 및 지역사회 정착 과정에서 겪은 실제 경험을 분석하고 있다. 보다 구체적으로, 탈시설 장애인들이 보이고 있는 주거이동 패턴의 특징, 탈시설 과정을 촉진 혹은 저해하는 요인, 지역사회 정착 과정에서 생활 영역별로 나타나는 구체적인 경험의 특징을 분석하고 있다. 이를 바탕으로 탈시설 장애인의 지역사회 정착을 위한 지원 방안을 제시하고 있다.

이 연구는 한국보건사회연구원의 오욱찬 부연구위원이 주도하였으며, 연구원의 김성희 연구위원과 오다는 연구원이 참여하였다. 또한 성공회 대학교의 박광옥 박사가 참여하여 연구 수행에 큰 도움을 주었다. 한국보건사회연구원의 이한나 부연구위원과 전주대학교의 최복천 교수는 연구가 수행되는 과정은 물론 분석 결과와 정책 제언에 대한 유익한 의견을 제시하여 보고서의 완성도를 높이는 데 도움을 주었다. 무엇보다 이 연구에 적극적으로 참여해 준 25명의 탈시설 장애인들과 21명의 사례담당자들이 이 연구의 수행을 가능케 한 주인공이라 할 수 있다. 연구진을 대신하여 깊은 감사의 마음을 전한다.

이 연구의 결과가 향후 장애인의 탈시설화 및 지역사회 정착 지원을 위한 정책 설계에 일조하기를 기대한다. 또한 장애인에게 거주시설에서의 삶 외에도 지역사회에서 가족, 친구, 동료, 이웃과 어울려 살아가는 삶이 가능하다는 것을 모든 독자가 인식하기를 바란다.

2019년 12월

한국보건사회연구원 원장

조 흥 식

목 차

Abstract	1
요 약	3
제1장 서 론	7
제1절 연구의 배경과 목적	9
제2절 연구의 내용과 방법	13
제2장 이론적 배경	19
제1절 탈시설화 및 탈시설의 개념	21
제2절 한국 장애인의 탈시설 욕구와 경험	34
제3절 장애인의 탈시설 촉진 및 저해 요인	54
제3장 국내외 장애인 탈시설화 정책	71
제1절 한국의 장애인 탈시설화 정책 추진 과정	73
제2절 한국의 탈시설 장애인 초기 정착 지원	84
제3절 탈시설화 정책 국외 사례: 캐나다 온타리오	100
제4장 탈시설 장애인의 지역사회 정착 경로 분석	119
제1절 자료 수집 및 분석 방법	121
제2절 탈시설 장애인의 주거이동 패턴	135
제3절 지역사회 정착 경로의 진입 촉진 및 저해 요인	198
제4절 생활 영역별 지역사회 정착 경험	252

제5장 결 론	307
제1절 주요 연구 결과	309
제2절 정책 제언	317
참고문헌	323
부 록	351
부록 1. 연구참여자 설명서 및 동의서(당사자용)	341
부록 2. 연구참여자 설명서 및 동의서(당사자용): 발달장애인용 쉬운 글 버전	345
부록 3. 연구참여자 설명서 및 동의서(사례담당자용)	349
부록 4. 면접 질문지	353

표 목차

〈표 1-1〉 캐나다 온타리오 현지 조사 방문 기관	16
〈표 2-1〉 탈시설화 개념의 단계적 확장	23
〈표 2-2〉 수준별 탈시설화의 개념	23
〈표 2-3〉 장애인 거주시설의 물리적·문화적 특징	29
〈표 2-4〉 주거 및 서비스 이용 방식에 따른 개인의 탈시설 상태	30
〈표 2-5〉 기존 장애인 탈시설 욕구 조사 현황	35
〈표 2-6〉 현 시설 거주 기간	37
〈표 2-7〉 시설 입소 결정의 자발성	38
〈표 2-8〉 시설 입소의 이유 응답 항목 재분류	40
〈표 2-9〉 시설 입소의 이유	41
〈표 2-10〉 시설에서 평일 낮 시간의 주된 활동	43
〈표 2-11〉 시설 외부인과의 교류 비율	44
〈표 2-12〉 탈시설 욕구도	45
〈표 2-13〉 탈시설 희망 사유 응답 항목 재분류	47
〈표 2-14〉 탈시설 희망 사유	49
〈표 2-15〉 탈시설 의사 표현 및 시설의 지지 여부	50
〈표 2-16〉 탈시설 자립생활 실패(재입소) 경험	50
〈표 2-17〉 탈시설 지역사회 정착 시 필요한 지원	51
〈표 2-18〉 탈시설 후 희망 거주 형태: 동거인 중심	53
〈표 2-19〉 탈시설 촉진 요인에 대한 선행연구	58
〈표 2-20〉 탈시설 저해 요인에 대한 선행연구	63
〈표 2-21〉 탈시설 환경 체계의 조작적 정의	66
〈표 2-22〉 환경 체계별 탈시설 영향 요인	68
〈표 3-1〉 1~3차 장애인 복지 발전 5개년 계획: 생활시설 및 자립생활 지원 중심	78
〈표 3-2〉 제4차 장애인 정책 종합계획: 시설 개편 및 자립생활 지원 중심	81
〈표 3-3〉 제5차 장애인 정책 종합계획: 탈시설 및 주거 지원 강화	82

〈표 3-4〉 거주시설 장애인 자립생활 및 지역 정착 지원을 위한 커뮤니티 기본계획	83
〈표 3-5〉 시·도의 중증 장애인 자립생활 지원을 위한 조례 내용	86
〈표 3-6〉 지방자치단체의 장애인 탈시설 추진 종합계획	90
〈표 3-7〉 지방자치단체의 탈시설 장애인 지원 전담 기관 및 초기 정착 지원 내용	92
〈표 3-8〉 지방자치단체의 탈시설 장애인 주거 지원 서비스	96
〈표 3-9〉 지방자치단체의 탈시설 장애인 자립정착금	98
〈표 3-10〉 캐나다 온타리오의 발달장애인 거주시설 현황	103
〈표 3-11〉 캐나다 온타리오 발달서비스의 내용 구성	112
〈표 4-1〉 장애인 거주시설 이용자의 장애 유형 분포	123
〈표 4-2〉 장애인 거주시설 이용자의 지역 분포	124
〈표 4-3〉 연구참여자 목표 수	124
〈표 4-4〉 면접 조사 질문지 내용 구성	125
〈표 4-5〉 연구참여자 장애 특성 및 지역 현황	128
〈표 4-6〉 연구참여자의 탈시설 현황	129
〈표 4-7〉 연구참여자의 기본 특성 분포	130
〈표 4-8〉 탈시설 장애인의 주거이동 도식화 틀	137
〈표 4-9〉 탈시설화의 단계적 흐름에 의한 주거이동 패턴 유형	140
〈표 4-10〉 주거이동의 핵심 동기에 따른 패턴 유형	142
〈표 4-11〉 연구참여자의 주거이동 패턴 요약	193
〈표 4-12〉 탈시설 장애인의 주거이동 패턴별 특징	196
〈표 4-13〉 지역사회 정착 경로의 진입 촉진 요인	199
〈표 4-14〉 사례별 지역사회 정착 경로의 진입 촉진 요인	226
〈표 4-15〉 지역사회 정착 경로의 진입 저해 요인	229
〈표 4-16〉 사례별 지역사회 정착 경로의 진입 저해 요인	244
〈표 4-17〉 생활 영역별 지역사회 정착 경험 내용	252
〈표 5-1〉 지역사회 전환 서비스 패키지의 구성과 흐름	320

그림 목차

[그림 2-1] 탈시설 영향 요인의 생태학적 모형	69
[그림 3-1] 장애인 거주시설 증가 추이	80
[그림 3-2] 장애인 거주시설 입소 인원 변화 추이	80
[그림 3-3] 캐나다 온타리오의 거주시설 전경	107
[그림 3-4] 캐나다 온타리오 발달서비스의 전달체계	116
[그림 4-1] 복합 분석 단위-다중 사례 연구의 설계	132
[그림 4-2] 사례 연구 수행을 위한 프로토콜	134
[그림 4-3] 연구참여자의 주거 형태별 거주 기간	136
[그림 4-4] 전환주거를 통한 탈시설 패턴 사례: 지체·뇌병변장애인 그룹	147
[그림 4-5] 전환주거를 통한 탈시설 패턴 사례: 지적장애인 그룹	150
[그림 4-6] 그룹홈을 경유한 탈시설 패턴 사례	154
[그림 4-7] 독립적 탈시설 패턴 사례	159
[그림 4-8] 재입소 후 독립주거 패턴 사례	164
[그림 4-9] 경제활동 중심 패턴 사례	169
[그림 4-10] 주거 환경 중심 패턴 사례	175
[그림 4-11] 가족 형성 중심 패턴 사례: 지체·뇌병변장애인 그룹	178
[그림 4-12] 가족 형성 중심 패턴 사례: 지적장애인 그룹	182
[그림 4-13] 사회적 관계 중심 패턴 사례: 지체·뇌병변장애인 그룹	187
[그림 4-14] 사회적 관계 중심 패턴 사례: 지적장애인 그룹	191
[그림 4-15] 지역사회 정착 경로 진입 요인의 생태학적 모형(전체)	246
[그림 4-16] 지역사회 정착 경로 진입 요인의 생태학적 모형(지체·뇌병변장애)	248
[그림 4-17] 지역사회 정착 경로 진입 요인의 생태학적 모형(지적장애)	249

Abstract <<

A Study of the Pathways from Institutions to Community Living for Persons with Disabilities

Project Head: Oh, Ukchan

Institutional care is still a main form of support for persons with disabilities in Korea. Recently, however, the government has recognized the need for a policy of deinstitutionalization and community living. The purpose of this study is to examine the experiences of persons with disabilities who have left institutions for community settings and to provide evidence for policy-making.

Three research questions were set up for this purpose. First, what are the characteristics of housing movement among persons with disabilities who left institutions? Second, what are the factors that promote or disrupt deinstitutionalization and community living? Third, what are the characteristics of community living for persons with disabilities? In order to answer these research questions, we interviewed 25 persons with physical or developmental disabilities about their experience with living in community settings. The data collected through the interviews were analyzed based on the case study method.

The pattern of housing movements was classified by two perspectives: patterns by gradual flow of deinstitutionalization and

the core motives of housing movement. As a result of the typology from two perspectives, four housing movement patterns were derived from each perspective. The unique characteristics of each pattern and differences by types of disability were analyzed.

Factors promoting or disrupting deinstitutionalization and community living among persons with disabilities were analyzed according to the ecological system theory of Bronfenbrenner, and eleven factors were derived from previous studies. Based on this analysis framework, the determinants that promote or disrupt deinstitutionalization were verified by the actual experiences of the persons with disabilities.

The community living experiences were divided into seven life areas: case management, housing, income and labor, health, daily living support, social relations, and emotion. The analysis shows that the experiences of persons with disabilities vary widely across individuals. This shows the importance of individualized support in deinstitutionalization policy.

Based on the results of the study, we proposed a 'transitional service package' that can provide integrated and continuous services as the support system for deinstitutionalization and community living for persons with disabilities.

*Key words: disability, deinstitutionalization, community living, independent living, residential institution, institutional care, case study method

1. 연구의 배경 및 목적

이 연구는 국제적으로 보편화된 장애인에 대한 탈시설화 정책이 아직까지 국내에서 본격적으로 추진되지 않는 상황에서, 장애인의 탈시설 및 지역사회 정착 지원을 위한 구체적인 정책 설계가 필요하다는 문제의식에서 시작되었다. 이에 따라 현재 자발적으로 장애인 거주시설에서 퇴소하여 지역사회에 거주하고 있는 장애인의 탈시설 및 지역사회 정착 경험을 구체적으로 파악하여 향후 지원 제도 설계를 위한 근거를 제시하는 것을 목적으로 하였다.

이를 위해 세 가지 연구 문제를 설정하였다. 첫째, 탈시설 장애인의 주거이동 패턴은 어떠한 특성을 갖는가? 둘째, 탈시설 장애인의 거주시설 퇴소 및 지역사회 정착을 촉진 혹은 저해하는 요인은 무엇인가? 셋째, 탈시설 장애인의 생활 영역별 경험은 어떠한 특징을 갖는가?

2. 연구 방법

연구 방법으로 우선 제도 및 현실 파악, 주요 용어의 개념화, 분석틀 마련을 위해 문헌 연구와 현지 조사를 실시하였다. 문헌 연구를 통해 탈시설화의 개념을 정리하고, 한국 장애인의 탈시설 욕구 및 경험을 파악하였으며, 탈시설에 대한 영향 요인을 도출하였다. 또한 비교적 최근에 장애인 탈시설화 정책을 추진한 캐나다 온타리오(Ontario) 주의 사례를 현지 조사를 통해 분석하였다.

4 탈시설 장애인의 지역사회 정착 경로에 관한 연구

또한 분석 자료를 수집하기 위하여 탈시설 장애인에 대한 면접 조사를 수행하였다. 면접 조사는 2019년 7월 16일부터 10월 1일까지 진행되었으며, 시설에서 퇴소하여 지역사회에 거주하는 지체·뇌병변 및 발달 장애인 25명과 21명의 사례담당자를 대상으로 실시하였다. 수집된 자료를 바탕으로 세 가지 연구 문제에 대해 사례 연구 방법에 의한 분석을 수행하였다. 이 연구에서 적용한 사례 연구 방법은 연구 목적 차원에서는 사전에 구조화된 틀을 바탕으로 현상을 기술하는 기술적 사례 연구 혹은 현상에 대한 인과적 관계를 검증하는 설명적 사례 연구이며, 사례 수와 분석 단위 차원에서는 다중 사례에 대해 다수의 분석 단위를 설정하는 복합 분석 단위-다중 사례 연구라 할 수 있다.

3. 주요 연구 결과

첫 번째 연구 문제에서 탈시설 장애인의 주거이동 패턴은 탈시설 과정뿐만 아니라 거주시설에서 지역사회 독립주거로 이행하는 전 과정을 대상으로 하였다. 이를 위해 먼저 탈시설 장애인의 주거이동을 사례마다 연대기적으로 도식화하였으며, 이를 바탕으로 주거이동 패턴을 유형화하였다. 주거의 형태 변화를 중심으로 한 주거이동 패턴은 크게 두 가지 관점에서 유형화되었는데, 단계적 탈시설 흐름에 의한 주거이동 패턴과 주거이동의 핵심 동기에 따른 패턴으로 구분하였다. 단계적 탈시설 흐름에 의한 패턴은 ‘전환주거를 통한 탈시설 패턴’, ‘그룹홈을 경유한 탈시설 패턴’, ‘독립적 탈시설 패턴’, ‘재입소 후 독립주거 패턴’의 4가지로 유형화되었으며, 주거이동의 핵심 동기에 따른 패턴은 ‘경제활동 중심 패턴’, ‘주거 환경 중심 패턴’, ‘가족 형성 중심 패턴’, ‘사회적 관계 중심 패턴’의 4가지로 유형화되었다. 각 주거이동 패턴에는 장애 유형별로 특징이 나

타났으며, 향후 이를 고려한 탈시설 지원 정책의 필요성을 제시하였다.

두 번째 연구 문제로 탈시설 장애인의 지역사회 정착 경로에 대한 진입 촉진 및 저해 요인을 분석하였다. 이를 위해 브론펜브레너의 생태학적 체계 이론에 따라 탈시설 영향 요인을 미시, 중간, 거시, 시간 체계로 구분하고, 선행연구를 고찰해 ‘장애인의 자립 능력’, ‘시설 환경 및 생활’, ‘지역사회 인식’, ‘탈시설 지원 정책’, ‘일정 기간 시설 거주 결과’ 등 11개 영향 요인을 도출하였다. 이러한 탈시설 영향 요인에 대한 분석 틀을 기반으로, 면접조사를 통해 수집한 실제 장애인의 경험에서 나타나는 각 환경 체계별 지역사회 정착 경로 진입 촉진 및 저해 요인을 검증하였다.

탈시설 장애인에 대한 사례 연구 결과 전반적으로 장애인의 탈시설에는 개인과 시설 단위의 미시 체계 요인이 가장 큰 영향을 미치고 있었으며, 탈시설을 촉진할 수 있는 중간, 거시 체계 차원의 긍정적 지원과 개입이 부족하다는 것을 알 수 있었다. 향후 시설 장애인의 탈시설을 촉진하기 위해 미시 체계의 수준을 넘어선 다양한 환경 체계의 지원과 교류를 고려할 필요가 있으며, 우선적으로 각 환경 체계에서 탈시설을 저해하는 요인이 개선되어야 한다는 함의가 도출되었다.

세 번째 연구 문제인 탈시설 장애인의 지역사회 정착 경험은 사례 관리, 주거, 생계, 건강 및 의료, 일상생활 지원, 사회적 관계 및 문화·여가, 심리·정서의 7개 생활 영역으로 구분하여 살펴보았는데, 장애인의 경험은 매우 다양하게 나타났다. 탈시설 장애인이 지역사회에 정착하면서 겪은 어려움과 극복 과정은 향후 탈시설화 정책에서 개별화된 지원의 중요성을 보여주며, 주거, 생활비 등의 기본적인 생계뿐만 아니라 개인의 상황에 따라 문화여가, 사회적 관계, 심리·정서적 지원까지 포함한 포괄적인 지원이 필요함을 의미한다.

4. 결론 및 제언

연구의 결과를 토대로 탈시설 장애인의 지역사회 진입 및 정착을 위한 전달체계 구축과 단계별 지원을 제안하였다. 전달체계 측면에서는 지속적인 사례 관리 차원의 공적 지원 체계 구축을 제안하였으며, 안정적 정책 추진을 위한 법적 근거 마련도 제안하였다. 지역사회 서비스는 개별적인 서비스의 단순한 결합보다는 다양한 삶의 영역에 대한 포괄적이며 연속적인 지원으로 이루어질 필요가 있음을 제시하였다. 이를 위해 지원의 단계를 ‘탈시설 준비기’, ‘지역사회 적응기’, ‘지역사회 정착 초기’, ‘지역사회 안착기’의 4단계로 구분하고, 개별적인 서비스가 아니라 통합적이며 연속적인 서비스가 제공될 수 있는 ‘지역사회 전환 서비스 패키지’를 제안하였다. 추가적으로 탈시설 장애인을 위한 주거 지원 종합 컨설팅과 혁신적인 주거 모형 개발의 필요성을 제시하였다.

*주요 용어: 장애, 탈시설, 지역사회 생활, 자립생활, 거주시설, 시설 보호, 사례 연구 방법

제 1 장

서론

제1절 연구의 배경과 목적

제2절 연구의 내용과 방법

제1절 연구의 배경과 목적

1. 연구의 배경

장애인을 거주시설에 분리·보호(institutional care)하는 체계에서 탈피하여 지역사회 생활(community living) 방식의 지원 체계로 개편하는 탈시설화(deinstitutionalization) 정책은 서구에서 1960년대부터 진행되었으며, 장애인에 대한 서비스 제공 방식에서 가장 중요한 발전으로 평가된다(Ericsson & Mansell, 1996, p. 1). 한국에서도 탈시설화 정책에 대한 논의가 오랜 기간 지속되어 왔으나, 본격적인 정책화 시도는 최근에 서야 논의되고 있는 실정이다.

1987년 이후 개별 장애인 거주시설의 비리와 인권 침해 문제가 폭로되면서 인권 운동 차원의 탈시설화 운동이 이어져 왔으며(박숙경, 2016), 2009년에는 탈시설 및 지역사회 거주 요구에 대한 법적 소송이 주목을 받았다. 해당 사건은 충청북도 음성군의 시설 거주인 2인과 경기도 김포의 시설 거주인 1인이 각각 충청북도 음성군청과 서울특별시 양천구청에 「사회복지사업법」에 의한 사회복지 서비스 변경 신청(자립생활, 주거 지원 요청)을 하였으나 거부당한 이후 소송을 제기한 것이다. 음성군청 사건을 다룬 청주지방법원(2010. 9. 30. 2010구합691) 소송은 원고가 패소하였으나, 양천구청 사건을 다룬 서울행정법원(2011. 1. 28. 2010구합28434)에서는 원고 승소 후 피고가 항소를 포기하였다(윤찬영, 2012,

pp. 177-182에서 재인용). 서울행정법원 사건은 한국판 올스테드(Olmstead)¹⁾ 판결이라 불릴 정도로 중요한 의미로 평가되었다(윤찬영, 2012, p. 183). 이 사건 이후에는 지방자치단체 차원에서 시설 거주 장애인에 대한 탈시설 욕구 조사가 다수 진행되었고 관련 조례가 제정되고 탈시설 지원 사업도 실시되었다. 하지만 과거 서구와 같이 기존 거주시설의 폐쇄와 준비된 계획에 의한 시설 장애인의 지역사회 정착을 내용으로 하는 본격적인 탈시설화 정책은 아직까지 추진되지 않고 있다.

하지만 최근 들어 중앙정부 차원에서 탈시설화 정책이 준비되고 있다. 국정 과제에 장애인의 ‘탈시설’이 명시되고(국정기획자문위원회, 2017), 제5차 장애인 정책 종합계획(2018~2022)에는 ‘탈시설지원센터’ 설치 등 보다 구체적인 탈시설화 정책의 로드맵이 제시되었다(관계부처합동, 2018). 비록 정책의 구체적인 내용이 가시화되지는 않았지만 장애인 복지 정책에서 ‘탈시설화’가 공식적인 정책 기조가 된 것이다. 이와 더불어 최근 정부는 사회 서비스 제공의 새로운 패러다임으로 ‘지역사회 통합 돌봄(커뮤니티 케어)’을 추진하고 있다(보건복지부, 2019b). 장애인의 탈시설화 정책은 ‘지역사회 통합 돌봄’의 시범 사업에서 ‘장애인 자립생활 및 지역 정착 지원 모델’ 사업으로 2019년 6월부터 시작되고 있다(보건복지부, 2019b).

지금까지 국내에서 장애인의 탈시설화 정책과 관련하여 수행되어 온 연구의 내용은 크게 세 가지로 구분해 볼 수 있다. 우선 거주시설 이용 장애인의 탈시설 욕구를 파악하는 양적 조사 연구가 다수를 이룬다. 2009년 서울특별시(김경혜, 김종인, 김선자, 서은정, 2009)를 시작으로 많은 지방자치단체에서 탈시설 욕구 조사를 실시하였으며, 2012년과 2017년

1) 올스테드(Olmstead) 판례는 1999년 미국 연방 대법원이 장애인의 탈시설 및 지역사회 생활을 권리로 인정한 판례로 이후 미국에서 탈시설을 가속화시키는 데 중요한 역할을 했다(윤찬영, 2012). 올스테드는 당시 소송에서 피고였던 주 정부 공무원의 이름이다.

에는 국가인권위원회에서 전국 차원의 조사를 진행하기도 하였다(조한진 외, 2012, 2017).

또한 탈시설 욕구 조사, 국내외 제도 분석 등을 기반으로 장애인의 탈시설 지원 모형 및 정책 과제를 제시하는 연구가 다수 진행되었다(김정희, 김영미, 엄경진, 2009; 박경수 외, 2011; 서정희 외, 2012; 이용표, 최영광, 김현민, 노수희, 이유경, 2012; 김정희, 2015; 김정희, 강정배, 유경민, 2016; 박숙경, 2016; 박숙경 외, 2017; 김미옥, 정민아, 2018; 김용득, 2018; 유동철 외, 2018 등).

마지막으로 이 연구의 주된 관심사인 장애인의 탈시설 과정에서의 경험에 주목한 연구는 박종철, 심성지, 조재삼, 임은자, 김동화(2014), 김민철, 김경미(2017), 유동철 외(2018), 성명진(2019) 등 최근 들어 소수의 연구 결과가 발표된 것에 그친다. 김민철, 김경미(2017)는 탈시설 후 지역사회에서 생활하는 장애인 14명에 대해 해석 현상학적 분석을 진행해 탈시설 동기와 지역사회 정착 과정에서의 난관과 변화를 밝혔다. 성명진(2019)은 발달장애인 14명의 면접 자료에 근거 이론을 적용해 자립생활의 의미, 난관, 지원 요구 사항 등을 규명하였다. 박종철 외(2014)는 경상북도 시설 거주 장애인의 탈시설 욕구 조사와 함께 장애인 7명을 대상으로 탈시설 자립생활 경험에 대한 질적 조사를 병행하였다. 유동철 외(2018)의 연구는 기존 연구 중 조사 규모가 가장 큰 연구로 탈시설 장애인 24명의 지역사회 생활 경험에 대한 질적 분석을 시도하였다.

이렇게 장애인의 탈시설화에 대한 연구는 국내에서 다수 수행되었지만 대부분 개괄적인 상황과 욕구에 대한 양적 조사와 포괄적인 정책 대안을 제시하는 연구가 대부분이었다. 거주시설 이용 장애인의 탈시설 욕구 파악에 치우쳐 있고 실제 장애인의 탈시설 경험에 대한 본격적인 연구는 부족하다고 할 수 있다. 장애인의 탈시설 경험에 주목한 소수의 연구도 지

역사회 정착 경험의 의미를 밝히는 데 중점을 두고 있으며(김민철, 김경미, 2017; 유동철 외, 2018; 성명진, 2019), 예외적으로 박종철 외(2014)의 연구가 장애인의 탈시설 및 지역사회 정착 과정에 관심을 두었지만, 소수의 사례를 평면적으로 제시하는 것에 그쳤다.

이러한 기존 연구 결과는 장애인 탈시설화 정책 추진의 정당성을 뒷받침하지만, 구체적인 지원 체계를 구축하고 설계할 수 있는 충분한 근거를 제시하지는 못한다. 장애인이 탈시설 이후 지역사회 정착 과정에서 겪는 구체적인 경험과 실질적인 어려움에 대한 정보는 부족하며, 따라서 구체적인 지원 제도 설계를 위한 조사분석이 요구된다.

2. 연구 목적

이 연구는 탈시설 장애인의 실제 지역사회 정착 경험을 사례 연구를 통해 심층 분석하여 탈시설 지원 서비스의 세부 설계에 필요한 근거를 제시하는 것을 목적으로 한다. 구체적으로 탈시설을 시도한 장애인의 주거이동 경로를 연대기적으로 도식화·유형화하고, 지역사회 정착 경로의 진입 촉진 및 저해 요인, 생활 영역별 정착 경험 분석을 통해 탈시설 초기 정착 지원에 대한 정책 설계 및 실천의 근거를 풍부하게 제시하고자 한다. 특히 탈시설을 시도한 장애인이 잦은 주거이동을 경험하고 시설 퇴소와 재입소를 반복하는 등 그 과정이 복잡하고, 지역사회에 정착하는 과정에서 주거, 생계와 같은 기본적인 욕구뿐만 아니라 일상생활 지원, 사회적 관계, 건강 관리, 심리 등 다양한 차원에서의 고려가 필요하다는 점에서 개별 사례에 대한 질적 조사가 요구된다.

이에 따른 연구 문제는 크게 세 가지로 제시한다. 첫째, 탈시설 장애인의 주거이동 패턴은 어떠한 특성을 갖는가? 이는 거주 형태를 중심으로

탈시설 장애인의 지역사회 정착 경로를 연대기적으로 도식화하고, 주거 이동 패턴에 대한 유형화를 시도하고 각 유형의 특성을 규명하는 것이다. 둘째, 탈시설 장애인의 지역사회 정착 경로 진입을 촉진 혹은 저해하는 요인은 무엇인가? 이는 탈시설 과정에서의 경험을 지역사회 정착 경로 진입을 촉진하는 요인과 저해하는 요인으로 구분한 후, 선행연구에서 도출한 요인과 비교하여 검증하는 것이다. 셋째, 탈시설 장애인의 생활 영역별 경험은 어떠한가? 이는 탈시설 장애인의 지역사회 생활 경험을 주거, 생계, 건강, 일상생활 지원, 사회적 관계, 심리 상태 등으로 구분한 후 각 영역에서의 지원 내용, 어려움, 극복 과정을 분석하여 요약적으로 제시하는 것이다.

제2절 연구의 내용과 방법

1. 연구 내용

이 연구의 내용은 크게 세 가지로 구분된다. 첫째는 이론적 배경에 해당하는 부분으로 탈시설화 및 탈시설의 개념, 장애인의 탈시설 욕구와 경험에 대한 선행연구의 동향, 장애인의 탈시설 촉진 및 저해 요인에 대한 선행연구를 고찰한다. 이 부분은 이후 연구의 핵심이 될 장애인의 탈시설 경험에 대한 조사 및 분석과 관련된다. 우선 탈시설화 및 탈시설의 개념 고찰은 이 연구가 설정하는 ‘탈시설 경험 장애인’의 조작적 정의, 즉 연구 참여자의 선정 기준을 설정하는 것으로 연결된다. 또한 한국 장애인의 탈시설 욕구와 경험에 대한 선행 조사 결과들을 고찰하는 것은 현재 탈시설 장애인들의 현실을 파악하여 질적 조사의 내용을 구성하는 바탕이 된다.

마지막으로 장애인의 탈시설 촉진 및 저해 요인에 대한 선행연구 검토 결과는 사례 연구에서 이를 검증하고 수정하는 과정으로 이어진다.

두 번째 연구 내용은 장애인의 탈시설화 정책에 대한 국내외 동향 및 사례를 고찰하는 것이다. 우선 한국의 장애인 탈시설화 정책의 추진 과정 및 제도를 살펴본다. 한국의 탈시설화 정책은 아직까지 가시화되지 않았기 때문에 장애인 거주시설의 제도화 과정과 이후 탈시설화를 시도하는 흐름을 포괄적으로 검토하고자 한다. 또한 현재 중앙정부 및 지방자치단체의 장애인 탈시설 지원 정책과 초기 정착 과정에서의 구체적인 지원 사업들을 고찰하여 현시점에서의 정책 상황을 진단하고자 한다.

추가적으로 대표적인 국외 사례로서 캐나다 온타리오(Ontario)주의 탈시설화 정책 추진 사례를 검토한다. 서구의 탈시설화 정책의 역사는 매우 오래되었고, 많은 국가에서 거주시설의 폐쇄는 이미 오래전에 마무리되어 현재는 지역사회 중심의 서비스 제공이 장애인에 대한 일반적인 서비스 제공 방식이 되고 있다. 이러한 국가들의 사례는 현시점에서 한국에 시사점을 주기에 부족하다. 또한 기존에 소개된 대부분의 국외 사례는 탈시설화 정책의 전반적인 흐름을 소개하였으며, 탈시설 초기 정착 과정에 대한 정보는 부족하다. 캐나다 온타리오는 비교적 최근에 장애인에 대한 대규모의 일시적 탈시설을 추진한 경우이다. 이전부터 대규모 거주시설의 폐쇄를 지속해 왔으나, 2008~2009년에는 당시 남아 있던 세 개의 대규모 장애인 거주시설을 일시에 폐쇄하였으며 약 1000명의 발달장애인이 지역사회로 나오게 된다(Lemay, 2009, p. 182). 당시 탈시설 초기 정착 과정에서의 구체적인 지원 내용은 현재 탈시설화 정책을 준비 중인 한국에 실질적인 시사점을 줄 것으로 기대된다.

세 번째는 이 연구의 핵심적인 연구 내용으로 장애인의 탈시설 및 지역사회 정착 경험에 대한 사례분석을 시도한다. 분석의 내용은 앞서 제시한

세 가지 연구 문제에 따라 구분된다. 첫째, 거주 형태를 중심으로 장애인의 지역사회 정착 경로에 대한 분석이 이루어진다. 이를 통해 연구참여자의 탈시설 및 지역사회 정착 과정, 시설 재입소 과정을 연대기적으로 도식화한다. 또한 이러한 주거이동 패턴을 중심으로 유형화를 시도하고 각 유형의 특성을 규명한다. 둘째, 탈시설 장애인의 지역사회 정착 경로의 진입 촉진 및 저해 요인을 분석한다. 탈시설 과정에서의 경험을 지역사회 정착 경로 진입을 촉진하는 요인과 저해하는 요인으로 구분하고, 이를 선행연구에서 도출한 모델과 비교하여 검증한다. 셋째, 생활 영역별 지역사회 정착 경험을 분석한다. 생활 영역을 주거, 생계, 건강, 일상생활 지원, 사회적 관계, 심리 상태 등으로 구분하여 각 영역에서의 지원 내용, 어려움, 극복 과정 등을 구체적으로 분석한다.

마지막으로 이러한 연구 내용을 종합하여 탈시설 장애인의 지역사회 정착 초기 과정에서의 지원 과제를 제안한다. 분석 결과에 바탕을 두어 탈시설 후 지역사회 정착의 중단 방지를 위한 지원 과제를 제시할 것이다.

2. 연구 방법

이 연구의 연구 방법은 크게 문헌 연구, 현지 조사, 탈시설 장애인 면접 조사, 사례 연구 방법의 네 가지로 구성된다. 우선 문헌 연구는 이론적 배경에서 탈시설화의 개념, 한국 장애인의 탈시설 욕구 및 경험, 장애인의 탈시설 촉진 및 저해 요인을 국내외 학술 문헌을 검토하여 도출하는 과정에 적용된다. 추가적으로 한국과 캐나다 온타리오의 장애인 탈시설화 정책을 학술 문헌, 정책 자료, 법령 등을 종합하여 정리한다.

현지 조사는 캐나다 온타리오의 장애인 탈시설화 정책을 보다 구체적으로 파악하고, 현 정책에 대한 현지 전문가들의 평가를 알아보기 위하여

실시하였다. 2019년 8월 25일부터 8월 31일에 걸쳐 방문하였으며, 발달 장애인 탈시설 및 서비스를 담당하는 주 정부 부처와 발달장애인에 대한 지역사회 서비스 제공 기관 담당자, 그리고 장애인의 탈시설화에 관련된 학계 전문가와 면담을 실시하였다. 면담을 통해 파악한 온타리오의 장애인 탈시설화 정책 현황을 사례 작성에 활용하였으며, 현재 제공되는 서비스에 대한 현지 전문가들의 평가 또한 보고서를 작성하는 데 이용하였다.

〈표 1-1〉 캐나다 온타리오 현지 조사 방문 기관

기관명	면담자	기관 및 면담자 개요
Ministry of Children, Community and Social Services(MCCSS)	Kamal Akhtar, Allan Devlin, Michael Cornelius	온타리오주의 발달장애인 탈시설 및 지역사회 생활 지원 담당 부처
Community Living Ontario(CLO)	Keith Dee	온타리오주 발달장애인 지역사회 생활 지원 조직의 연합 단체
Brampton Caledon Community Living(BCCL)	Jim Triantafilou, Charles Rego	온타리오주 브램턴-케일던 지역의 발달장애인 지역사회 생활 서비스 제공 기관
Ryerson University	Judith Sandys	장애인 탈시설 및 지역사회 생활 연구자

자료: 저자가 직접 작성함.

세 번째로 탈시설 장애인 면접 조사는 이 연구의 핵심 연구 문제 세 가지를 규명하기 위한 자료를 수집하는 수단으로 활용되었다. 연구참여자는 지체·뇌병변장애인과 발달장애인을 1:1, 수도권과 비수도권을 1:1의 비율로 할당하였으며, 자료원의 다원화(triangulation)를 위해 탈시설 장애인에게 가장 밀접하게 서비스를 제공한 사례담당자를 추가적인 면접 대상으로 포함하였다. 수집할 자료의 내용은 연구 문제에 따라 거주시설을 포함한 전체 주거이동 경로, 탈시설 및 지역사회 정착의 촉진 및 저해 요인, 생활 영역별 정착 경험으로 구분하였다. 탈시설 장애인 면접 조사는 2019년 7월 16일부터 10월 1일까지 실시하였으며, 총 25명의 탈시

설 장애인과 21명의 사례담당자에 대한 면접 조사가 이루어졌다. 보다 구체적인 면접 조사 내용은 제4장 제1절에 상세히 제시하였다.

마지막으로 이 연구의 세 가지 연구 문제를 규명하기 위한 분석 방법으로 사례 연구 방법(case study method)을 적용한다. 사례 연구 방법은 일부 문헌에서 해석주의에 기반을 둔 질적 연구의 일종으로 소개되기도 한다(예: Creswell, 2007). 하지만 본래 사례 연구 방법은 실증적 연구 방법의 고유 형태이며, 실험이나 양적 자료 분석과 같은 ‘통계적 일반화’가 아니라 이론의 확장과 일반화를 목적으로 하는 ‘분석적 일반화’를 추구한다(Yin, 2011, p. 40). 사례 연구 방법은 상당 부분 질적 자료를 사용하는 경우가 많지만, 연역적 틀의 연구를 허용하고, 비교적 여러 사례를 집합적으로 분석할 수 있으며, 경험의 의미나 본질을 파악하기보다는 실체적 사실을 규명하는 연구 문제에 적합하다(Yin, 2011). 따라서 탈시설 경험 장애인의 주거이동 패턴을 유형화하여 특성을 밝히고, 지역사회 정착 경로의 진입 촉진 및 저해 요인과 생활 영역별 정착 경험을 규명하고자 하는 이 연구에 적합하다고 할 수 있다. 특히 복합 분석 단위를 가진 다중 사례에 대한 반복 연구를 통해 분석적 일반화를 도출해 낼 수 있는 장점이 있다고 알려져 있다(Yin, 2011). 또한 사례 정보의 도식화(흐름도, 도표), 시계열 분석(연대기적 분석), 패턴 매칭(예측 패턴과 관찰 패턴의 비교)과 같은 구체적인 분석 방법론을 제시하고 있어(Yin, 2011), 지역사회 정착 경로와 진입 요인을 도식화·유형화하고자 하는 이 연구에 적합하다. 이러한 사례 연구 방법의 구체적인 적용 방법 또한 제4장 제1절에 제시하였다.

제 2 장

이론적 배경

제1절 탈시설화 및 탈시설의 개념

제2절 한국 장애인의 탈시설 욕구와 경험

제3절 장애인의 탈시설 촉진 및 저해 요인

제1절 탈시설화 및 탈시설의 개념

1. 탈시설화 개념의 형성과 발전

서구에서 ‘탈시설화’(deinstitutionalization)는 1970년대 이래로 장애인에게 서비스가 제공되는 방식에서 가장 중요한 발전이라 할 수 있다(Ericsson & Mansell, 1996, p. 1). 장애인에 대한 서비스 제공 방식으로 1950~1960년대를 지배했던 전통적인 시설 보호(institutional care)는 지역사회에 기반을 둔 서비스로 전환되기 시작했으며, 1970년대 후반부터 스웨덴, 미국, 영국 등에서 장애인 거주시설이 폐쇄되기 시작했다. 서구의 주요 복지국가에서 장애인에 대한 지역사회 서비스의 발전은 1980년대 들어 시설 보호의 최종적인 폐지를 수용할 정도가 되었다(Ericsson & Mansell, 1996, p. 1). 이후에도 시설 보호의 전통은 미약하게 남아 있었지만 서구 복지국가에서는 2000년대 이전에 대부분의 장애인 거주시설이 폐쇄된다. 예를 들어 스웨덴은 2000년 1월부터 법률에 의해 거주시설이 더 이상 장애인을 위한 서비스 유형으로 인정되지 않고, 모든 서비스는 지역사회에 기반을 둔 형태로 제공되도록 의무화되었다(Ericsson, 2000, p. 1).

장애인에 대한 탈시설화에는 여러 가지 요인이 작용했다. 정상화(normalization) 이론과 같은 이념의 부각은 물론 부적절한 시설 운영으로 인한 사건의 발생이나 이익 집단의 영향도 있었으며, 국가마다 주된

영향 요인도 달랐다(Mansell, Knapp, Beadle-Brown, & Beecham, 2007, p. 1). 울펜스버거(Wolfensberger)²⁾ 등이 정립한 정상화 이론은 장애인을 능력이 부족한 존재로 보고 그들에게 특화된 서비스를 제공하여 능력을 회복하려 하는 전통적인 ‘능력 관점’(competence perspective)을 ‘시민 관점’(citizen perspective)으로 전환하였다. 하지만 정상화 원칙이 부각된 배경에는 복지국가에서 일반 시민들이 누리는 지역사회 서비스에 장애인도 동일하게 접근할 수 있는 민주적 권리를 강조하는 점이 깔려 있기도 하다(Ericsson, 2002). 또한 이러한 과정에 ‘자립 생활 운동’, ‘반정신의학 운동’, ‘탈시설화 및 지역사회 생활 운동’과 같은 장애 운동이 많은 영향을 미쳤는데, 초기에는 장애 상태가 심하지 않은 장애인에 한정된 주장이었지만 이후에는 보다 심각하고 복잡한 장애인에 대한 운동으로까지 확산된다(Mansell et al., 2007, p. 1).³⁾

‘탈시설화’라는 용어는 초기에는 장애인이 대규모 집합 거주시설에서 벗어나 지역사회에 거주하는 정책을 묘사하는 데 사용되었다(Bigby & Fyffe, 2006, p. 568). 하지만 지역사회 기반 서비스의 발전과 거주시설 기반 서비스의 해체가 함께 논의되면서 탈시설화의 개념은 변모했다(Ericsson, 2000, p. 4).

Bigby와 Fyffe(2006)는 탈시설화 개념의 발전을 3단계로 설명하고 있다. 초기에 거주시설에서 탈피하는 것으로 한정되었던 탈시설화 개념(1단계)은 1970년대 들어 지역사회 기반 서비스를 확대한다는 의미로까지

2) Ericsson(2002)은 정상화의 원칙(normalization principle)을 1960년대 후반에 형성된 울펜스버거의 정상화 이론보다 더 앞선 1940년대부터 그 기원을 찾고 있다.

3) ‘자립생활 운동’(independent living movement)은 신체 장애인이 주도하여 활동보조의 제공과 환경 개선에 초점을 두었으며, ‘반정신의학 운동’(anti-psychiatry movement)은 정신보건 서비스에서 시작되어 이용자의 세력화와 사회 모델로의 전환에 초점을 두었고, ‘탈시설화 및 지역사회 생활 운동’(deinstitutionalisation and community living movement)은 지적장애인과 정신장애인을 위한 서비스에서 시작되어 시설의 폐쇄와 지역사회 지원으로의 전환에 초점을 두었다(Mansell et al., 2007, p. 1).

확장(2단계)되었다. 하지만 지역사회 내에서 이루어지는 주거 및 서비스 지원에서 여전히 과거의 시설화된 서비스의 양상이 나타난다는 문제의식 하에 1990년대 들어 탈시설화는 보다 개별화된 지원과 함께 지역사회 및 전체 사회 수준의 광범위한 체계의 변화를 포함하는 개념(3단계)으로 확장된다(Bigby & Fyffe, 2006, p. 568).

〈표 2-1〉 탈시설화 개념의 단계적 확장

단계	시기	개념
1단계	1960년대	대규모 거주시설에서 벗어나 지역사회 거주로 이전
2단계	1970년대	+ 지역사회 기반 서비스의 확대
3단계	1990년대	+ 권리, 시민권, 선택 및 통제권의 확보

자료: Bigby & Fyffe(2006)를 토대로 저자가 정리함.

Ericsson(2002)은 이러한 탈시설화의 개념을 개인 수준, 조직 수준, 문화 수준으로 구분하여 개념화하기도 하였다. 개인 수준에서 탈시설화는 지역사회로부터 분리된 시설 거주에서 탈피하여 지역사회 내에 참여하는 것을 의미하며, 조직 수준에서는 장애인에게 특화된 시설 서비스가 아닌 일반 인구에게 제공되는 지역사회 서비스를 이용하는 것을 의미하며, 문화 수준에서는 장애인에게 시민으로서의 역할을 부여하는 것을 의미한다(Ericsson, 2002, p. 117).

〈표 2-2〉 수준별 탈시설화의 개념

수준	시설화	탈시설화
개인 수준	지역사회로부터 분리	지역사회 참여
조직 수준	장애인에게 특화된 시설 서비스	일반 인구에게 제공되는 지역사회 서비스
문화 수준	능력 관점	시민 관점

자료: Ericsson(2002, p. 119)이 제시한 표를 저자가 수정·보완하여 제시함. '시설 전통'과 '지역사회 전통'이라는 표현을 '시설화'와 '탈시설화'라는 표현으로 수정하여 제시함.

이러한 탈시설화의 개념 확장을 반영하여 유럽자립생활네트워크(European Network on Independent Living)는 탈시설화를 “장애인에 대한 시설 보호와 장애인을 고립 및 분리시키는 환경을 자립생활로 전환하는 정치적, 사회적 과정”으로 정의하였다(Angelova-Mladenova, 2017, p. 50). 이때 자립생활은 장애인에게 자신의 삶에 대한 선택과 통제를 허용하는 환경을 보장하는 인권 기반의 장애 정책을 의미한다. 유럽자립생활네트워크는 이러한 탈시설화에 포함되는 네 가지 요소를 ① 거주시설의 폐쇄, ② 새로운 거주시설 설치의 중단, ③ 지역사회 내 지원과 주류 서비스에 대한 접근의 보장, ④ 미래 시설화의 방지를 위한 조치의 마련으로 제시하였다(Angelova-Mladenova, 2017, p. 13).

탈시설화 개념에 대한 이러한 이해는 유럽연합(European Union) 차원에서도 유사한 것으로 보이는데, 유럽연합기본권기구(FRA: European Union Agency for Fundamental Rights) 또한 탈시설화가 장애인에게 서비스가 제공되는 공간과 방식에 대한 근본적인 변화를 의미하며, 시설에서 지역사회로의 물리적 재배치와 함께 서비스가 제공되는 방식을 형성하는 문화의 변화가 모두 포함되는 개념으로 설명하고 있다(FRA, 2018, p. 8). 탈시설화가 시설 폐쇄에 국한된 의미로 해석되는 것을 방지하기 위하여 최근에는 ‘탈시설화 및 지역사회 생활’(deinstitutionalization and community living)이라는 표현이 많은 문헌에서 관용어처럼 사용된다.

2006년 채택된 유엔(UN) 장애인권리협약(CRPD: Convention on the Rights of Persons with Disabilities)에도 확장된 탈시설화의 개념이 반영되었다. 장애인권리협약(CRPD)에 ‘탈시설화’라는 표현이 등장하지는 않지만 ‘자립생활 및 지역사회 포용’(living independently and being included in the community)을 다룬 제19조는 확장된 탈시설

화의 개념과 일치한다고 볼 수 있다(United Nations Committee on the Rights of Persons with Disabilities [UN CRPD], 2006). 앞서 제시한 바와 같이 탈시설화가 시설 거주 중단의뿐만 아니라 궁극적으로 장애인의 자립생활과 지역사회 포용을 목표로 하는 정책 과정이기 때문이다.

장애인권리협약(CRPD) 제19조는 장애인이 “다른 사람과 동등한 선택을 통하여 지역사회에서 살 수 있는 동등한 권리”를 가짐을 인정하며 협약을 비준한 당사국이 취해야 할 조치를 세 가지로 제시하고 있다(UN CRPD, 2006, article 19). 첫 번째는 장애인에게 자신의 거주지와 동거인을 선택할 기회를 보장하고 특정 주거 형태를 취할 것을 강요해서는 안 된다는 것이다. 두 번째는 지역사회 생활과 포용을 위한 서비스 접근의 보장이며, 세 번째는 일반 인구를 위한 서비스를 장애인에게 동등하게 제공하는 것이다(UN CRPD, 2006, article 19(a), 19(b), 19(c)).

장애인권리협약(CRPD)의 많은 조항들과 마찬가지로 제19조 또한 당사국에 의해 잘못 해석되거나 다양한 방식으로 해석되고 있어, 유엔 장애인권리위원회(United Nations Committee on the Rights of Persons with Disabilities)는 협약 제19조에 대한 해석 지침을 일반 논평(General Comment) 제5호로 발표하였다(UN CRPD, 2017).

일반 논평 제5호에서 우선 주목할 것은 지역사회 내에서 이루어지는 지원이 시설 혹은 시설화의 요소를 가지는 것에 대한 경계이다. 예를 들어 일반 논평 제5호는 100명 이상이 함께 거주하는 시설은 물론 5~8명 규모의 그룹홈이나 심지어 개인 가정이라 할지라도 시설 혹은 시설화의 요소를 지니고 있다면 자립생활 환경이라 부를 수 없다고 제시한다(UN CRPD, 2017, para. 16). 또한 시설 내에서 장애인에게 어느 정도의 선택권과 통제권을 부여할 수 있지만, 이러한 선택권은 특정 삶의 영역에서 제한될 수밖에 없으며 시설의 분리적 성격 자체를 바꾸지는 못한다고 해

석하고 있다(UN CRPD, 2017, para. 16).

일반 논평 제5호는 이러한 ‘시설화된 환경’(institutionalized settings)의 공통적인 요소를 ① 타인의 지원에 대한 의무적 공유와 승인에 대한 영향 부재 혹은 제한, ② 지역사회 내 자립생활로부터의 고립과 분리, ③ 일상적 의사 결정에 대한 통제권 부족, ④ 동거인에 대한 선택권 부족, ⑤ 개인의 의지와 선호와 관계없는 경직된 일상, ⑥ 특정한 권위에 의해 동일 장소에서 이루어지는 획일적인 집단 활동, ⑦ 서비스 제공에서의 부정주의적 접근, ⑧ 생활 방식에 대한 감독, ⑨ 동일한 환경에 거주하는 장애인 숫자의 불균형으로 제시하였다(UN CRPD, 2017, para. 16).

유엔 장애인권리위원회(UN CRPD)는 이렇게 탈시설화의 외형적 조건만 충족하거나 시설을 유지한 채 거주인의 선택권과 통제권을 보장하려는 시도의 한계를 지적하며, 탈시설화 정책은 시설의 폐쇄를 넘어 지역사회 내에서 자립생활에 대한 권리를 체계적으로 실현하는 구조적 변화를 요구한다고 제시한다(UN CRPD, 2017, para. 41).

일반 논평 제5호는 탈시설화의 구성 요소로서 시설화의 중단에 대한 구체적인 지침을 제공하기도 하였다(UN CRPD, 2017, para. 49). 우선 신규 시설의 설치는 물론 기존 시설에서 거주인의 신체적 안전을 보장하기 위해 필요한 긴급 조치 이상의 시설 개선이 이루어져서도 안 된다고 제시한다. 또한 기존 거주시설의 정원을 확대하거나 공석을 채워서도 안 된다고 제시한다. 여기에 더해 외견상 개인 주거(아파트 혹은 단독 주택)로 보이지만 거주시설이 외부에 만든 이른바 ‘위성’ 거주시설도 설치되어서는 안 된다고 제시하고 있다(UN CRPD, 2017, para. 49).

이러한 시설화 방지를 비롯하여 당사국이 수립해야 하는 탈시설화 전략 및 실행 계획은 구조적 개혁의 실행, 지역사회 내에서 장애인의 접근성 향상, 지역사회의 장애인 포용에 대한 사회의 인식 개선에 대한 의무

를 포함해야 한다(UN CRPD, 2017, para. 57). 탈시설화는 예산과 일정이 담긴 개별화된 전환 계획, 포괄적인 지원 서비스 및 개별화된 다양한 지원 서비스의 확립과 함께 포괄적 전략의 일부로 시설의 폐쇄와 시설화된 규정의 폐지를 포함해야 한다. 따라서 지방 정부뿐만 아니라 모든 수준과 영역의 정부에서 개혁, 예산, 태도의 변화를 보장하는 조정된 정부 간 접근이 요구된다(UN CRPD, 2017, para. 58).

2. 개인 및 주거 형태 중심의 탈시설 개념

탈시설화는 장애인 개인의 상태를 나타내는 개념이라기보다는 장애인에게 서비스를 제공하는 방식에 대한 정책 방향 혹은 철학을 의미하는 포괄적인 용어이다. 하지만 장애인 개인이 탈시설 상태에 있는지에 대한 판단에 이러한 탈시설화의 개념을 적용하는 것이 불가능하지는 않다. 이때 ‘탈시설화’가 정책 방향을 표현하는 용어라면 ‘탈시설’은 개인의 상태를 나타내는 용어로 사용할 수 있다.

앞서 살펴본 탈시설화의 현대적 개념에 입각하면 장애인 개인이 단지 거주시설에 살고 있는지, 아니면 지역사회 내에서 독립적으로 거주하고 있는지 여부로 탈시설 상태를 판단할 수 없다는 것은 자명하다. Ericsson(2002), Bigby & Fyffe(2006)는 물론 유럽연합기본권기구(FRA, 2018)나 유엔 장애인권리위원회(UN CRPD, 2017)와 같이 국제기구가 제시한 탈시설화의 개념에 입각하자면, 장애인 개인이 거주시설에서 벗어나 지역사회 내에 거주하는 것은 탈시설의 가장 기본적인 조건이다. 여기에 지역사회 내에서 필요한 서비스에 대한 접근이 확보되어 있고, 서비스 이용과 일상생활에서 개인의 선택권과 통제권이 완전히 보장되고 있다면 해당 장애인이 탈시설 상태에 있다고 할 수 있다.

하지만 탈시설 장애인의 지역사회 정착 경로를 탐색하고자 하는 이 연구에서 개인의 탈시설 상태에 대한 이러한 정의는 연구 대상의 설정을 어렵게 한다. 거주시설에서 벗어나 지역사회에서 생활하는 장애인이라 할 지라도 지역사회 서비스를 이용하는 내용과 방식을 종합적으로 살펴본 후에야 해당 연구참여자가 탈시설 상태에 있는지 판단할 수 있기 때문이다. 따라서 사전에 일정한 조건을 갖춘 장애인을 탈시설 장애인으로 규정할 필요가 있는데, 서비스 이용 방식에서 선택권과 통제권의 정도는 사전에 파악하기 어렵기 때문에 주거 형태를 중심으로 탈시설 상태를 판단하는 것이 현실적이다. 서비스 이용 방식은 주거 형태에 따른 전형적인 방식을 중심으로 일정한 가정을 두고자 한다.

주거 형태와 관련된 탈시설화의 개념은 앞서 살펴본 학술 문헌과 국제기구 자료에서도 확인된다. 기본적으로는 기존 거주시설의 특징을 벗어난 것을 탈시설 상태의 주거라 볼 수 있다. 유럽연합기본권기구(FRA, 2018, p. 30)는 시설의 물리적, 문화적 특징을 다음 표와 같이 제시하고 있다. 이 중 최소한 기존 거주시설의 물리적 특징을 탈피한 상태를 탈시설 주거 형태의 조건으로 볼 수 있다. 여기서 확인할 수 있는 가장 기본적인 조건으로는 모든 문헌에서 공통적으로 제시하는 바와 같이 거주시설에서 벗어나 지역사회 내에서 생활하고 있어야 한다는 것인데, 이는 거주하는 주택이 지역사회와 지리적으로 통합되어 있어야 한다는 의미이다.

이 외에도 탈시설 상태를 판단할 수 있는 주거의 조건이 있다. 우선 유럽연합기본권기구(FRA)는 물론 유엔 장애인권리협약(CRPD) 제19조 (a)항에서 제시한 바와 같이 동거인에 대한 선택권이 보장되어야 한다(FRA, 2018, p. 30; UN CRPD, 2006, article 19(a)). 독립 거주 혹은 동거인에 대한 선택은 주택 내에서 개인의 자유를 보장하는 필수적인 조건이 될 수 있으며, 기존 거주시설이 완전히 보장하기 어려운 조건이다. 추가적으

로 주택에 대한 소유·점유권의 보유 또한 탈시설 주거 상태를 판단할 수 있는 중요한 요소이다. 주택에 대한 소유·점유권은 기존 문헌에서 탈시설 혹은 자립생활의 조건으로 제시된 경우가 적으나 박숙경 외(2017, p. 179)는 ‘자신의 명의로 계약된 집’을 완전한 탈시설화의 요소로 제시하고 있다. 주택에 대한 소유·점유권은 일상생활에서의 자유는 물론 서비스 이용 방식에서도 개인의 선택권을 보장하는 조건이 될 수 있다. 물론 주택에 대한 소유·점유권을 보장하지 못하는 그룹홈과 같은 주거 형태에서도 지역사회에 통합된 환경에서 동거인과 서비스 이용 방식에 대한 선택권을 보장하는 것이 불가능한 것은 아니지만, 모든 일상생활에서의 완전한 자유를 보장하는 것에는 한계가 있다.

〈표 2-3〉 장애인 거주시설의 물리적·문화적 특징

물리적 특징	문화적 특징
- 대규모 건물 - 지역사회와 분리된 원거리 위치 - 분리(장애인만으로 구성) - 비가족 구성원의 대규모 동거 - 장기간 거주 - 동거에 대한 강요 - 방과 개인 공간의 공유	- 사생활 및 친교의 결여 - 자유와 선호에 대한 표현 결여 - 책무성의 결여 - 엄격하고 사전에 정해진 일정과 활동 - 획일적 지원(일상생활에 개인의 통제 결여) - 개인의 의사·선호보다 시설의 규칙·이해 우선 - 종사자와 개인의 분리(개인의 손상을 경감시키는 의료적 돌봄 모델) - 지원 인력에 대한 선택권 부재 - 돌봄 제공에 따른 주거 위치

자료: European Union Agency for Fundamental Rights [FRA]. (2018). From institutions to community living for persons with disabilities: Perspectives from the ground. Luxembourg: Publications Office of the European Union. p.30.

서비스 이용 방식에서는 앞서 검토한 Ericsson(2002), Bigby & Fyffe(2006), 유럽자립생활네트워크(Angelova-Mladenova, 2017), 유럽연합기본권기구(FRA, 2018), 유엔 장애인권리위원회(UN CRPD, 2017)를 바탕으로 할 때, 지원 인력에 대한 선택권 보장, 지원 방식을 이

용자 주도로 설계할 가능성, 서비스 이용이 주거 형태에 결합되지 않는 것을 탈시설의 조건으로 볼 수 있다.

이러한 주거와 서비스 이용 방식에 의한 장애인 개인의 탈시설 상태를 현실에서 존재하는 주거 형태에 따라 구분해 보면 다음 표와 같다. 이때 현존하는 주거 형태는 대규모 거주시설, 소규모 거주시설, 전환주거, 지원주거, 독립주거로 구분하였다.

〈표 2-4〉 주거 및 서비스 이용 방식에 따른 개인의 탈시설 상태

구분	주거 이용			서비스 이용			개인의 탈시설 상태
	지역사회 지리적 통합	동거인 선택권	소유 점유권 보유	지원 인력 선택권	지원 방식	주거 결합	
독립주거	○	○	○	○	이용자 주도	×	탈시설 상태
지원주거	○	○	○	△	제공자 이용자 합의	△	
전환주거	○	×	×	△	제공자 이용자 합의	△	탈시설 과정
소규모 거주시설	○	×	×	×	제공자 주도	○	시설 보호
대규모 거주시설	×	×	×	×	제공자 주도	○	

자료: 저자가 직접 작성함.

우선 시설 보호 상태로 볼 수 있는 주거 형태에는 대규모 거주시설과 소규모 거주시설이 있다. 거주시설에는 다양한 형태가 있지만 시설화의 극단에 위치한 곳에 대규모 거주시설이 있다. 현재 한국의 제도에서 대규모 거주시설은 장애인 거주시설 중 공동생활가정(그룹홈)과 단기 거주시설을 제외한 모든 거주시설이라 할 수 있다. 대규모 거주시설은 주거 이용에서 지역사회와의 지리적 통합, 동거인 선택권, 소유·점유권이 모두 보장되지 않는다. 또한 서비스 이용에서도 지원 인력에 대한 선택권이 없으

며, 서비스 지원이 제공자 주도로 이루어지고 지원 서비스는 주거(시설)에 결합되어 있다.

대표적으로 공동생활가정(그룹홈)이 해당하는 소규모 거주시설 또한 시설 보호의 형태로 간주할 수 있다. 소규모 거주시설은 주거의 위치가 지역사회에 지리적으로 통합되어 있다는 점 외에 다른 주거 및 서비스 이용 방식에서 대규모 거주시설과 본질적인 차이를 발견하기는 어렵다. 대규모 거주시설과 달리 지원 인력이 상주하지 않는다는 차이가 있지만, 거의 모든 일상생활을 관리하는 지원의 형태는 제공자 주도의 서비스 지원으로 볼 수 있다.

이때 어느 정도의 소규모 거주시설까지를 시설 보호로 보아야 할 것인지에 대한 기준이 논란이 될 수 있다. 예를 들어 아일랜드의 장애인 탈시설 국가 전략은 10명 이상이 함께 거주하는 경우를 거주시설이라 정의하고, 지역사회 주거 지원은 최대 4명까지의 공동 거주를 허용하되 동거인을 서로 선택하는 것을 보장하도록 하고 있다(Health Service Executive, 2011). 하지만 유엔 장애인권리위원회는 일반 논평 제5호에서 서비스 이용이 주거 형태나 동거인의 숫자와 같은 특정 조건에 연계된다면 단지 2인이 동거하는 주거라 하더라도 장애인권리협약 제19조에 부합하는 지원이 아니라 해석하고 있다(UN CRPD, 2017, para. 17). 현재 한국의 상황에서 시설 보호에 해당하지 않는 제도화된 그룹홈 형태를 찾기는 어렵기 때문에 모든 소규모 거주시설은 시설 보호로 보는 것이 타당하다.

전환주거(transitional housing)는 장애인이 거주시설에서 퇴소하여 완전히 독립하기 전에 적응 및 준비 기간을 거치는 주거 형태로 시설 보호와 탈시설의 중간 상태인 탈시설 과정의 주거 형태로 볼 수 있다. 노숙인이나 장애인 등을 대상으로 발전해 온 전환주거는 다른 주거 형태와 달

리 거주 기간이 임시적이라는 점이 특징이다. 전환주거는 완전한 독립을 준비하는 단계에서 이용하여 거주 기간이 한정된다는 점에서 뒤에서 설명할 지원주거와 다르며, 주거 형태가 일반적인 가정에 가깝고 지역사회 참여 활동이 이루어진다는 점에서 동일하게 임시적 성격을 가진 응급 쉼터(emergency shelter)와도 구분된다(Barrow & Zimmer, 1999).

이러한 전환주거는 지역사회와 지리적으로 통합되어 있을 뿐 동거인에 대한 선택권이나 소유·점유권이 보장되지 않는다는 점에서는 소규모 거주 시설과 차이가 없다. 하지만 해당 전환주거에 결합된 서비스 외에도 일반적인 지역사회 서비스를 이용할 수 있어 지원 인력에 대한 선택권이 일부 존재하고 서비스 지원 방식도 제공자와 합의하는 것이 가능하다. 현재 한국에서 장애인을 위한 전환주거는 ‘체험홈’, ‘자립생활주택’ 등의 이름으로 운영되고 있다. 이때 거주시설 내에서 지역사회와 분리된 채 운영되는 체험홈은 성격상 전환주거로 보기 어렵다. 그러한 체험홈에서의 생활은 대규모 거주시설 내에서 이루어지는 자립생활 프로그램으로 보는 것이 적절하다.

지원주거(supportive housing)는 주거와 서비스 지원이 결합된 형태로 노숙인, 정신장애인, 발달장애인 등을 위한 주거 지원 모델로 등장하였는데 일반적으로 합의된 정의는 없다. 다만 지원주거의 공통적 특징으로는 ① 주거의 이용 기간이 전환적이지 않고 영구적이며, ② 주거의 이용이 서비스 묶음에 포함되거나 서비스 이용을 조건으로 하지 않아야 하며, ③ 지원 서비스는 하나의 프로그램이 아니라 개별화된 이용이 가능해야 한다는 것을 들 수 있다(Korman, 2007, p. 5). 지원주거는 독립주거와 마찬가지로 지역사회에 지리적으로 통합되어 있으면서 거주인이 동거인 선택권과 소유·점유권을 보유하고 거주 기간에 제한이 없다. 하지만 운영 형태에 따라 일부 서비스가 주거에 결합되어 지원 인력이나 지원 방식에

서의 선택권에 제한이 있을 수 있다. 한국에서 지원주거는 현재 국가적으로 제도화된 형태는 없으며 최근 몇몇 지방자치단체에서 운영을 시작하고 있는 단계이다.

마지막으로 독립주거는 앞서 언급한 탈시설 상태로 볼 수 있는 주거 이용과 서비스 이용의 특성을 모두 가지고 있는 형태이다. 지원주거의 경우 운영 방식에 따라 탈시설 상태의 요건을 완전히 갖추지 못할 가능성이 있으나 지원주거 개념에 부합하는 원칙적 운영이 이루어진다면 탈시설 상태로 볼 수 있다. 따라서 이 연구에서는 개별 장애인의 상황과 주거 형태에 따라 최종적인 판단의 여지가 있음에도 불구하고 독립주거와 전환주거를 탈시설 상태로 정의하고자 한다. 이에 따라 ‘탈시설을 경험한 장애인’은 “일반주거 및 지원주거의 완전한 탈시설 상태를 경험한 장애인”으로 정의할 수 있다.

제2절 한국 장애인의 탈시설 욕구와 경험

1. 탈시설 욕구 조사의 개요

2009년 서울특별시를 시작으로 많은 지방자치단체에서 거주시설 장애인을 대상으로 탈시설 욕구 조사를 실시하였으며, 2012년과 2017년에는 국가인권위원회에서 전국 차원의 조사를 진행하기도 하였다. 지방자치단체 차원에서 탈시설 욕구 조사가 진행된 것은 탈시설 자립생활 전환 사업이나 중장기 계획을 수립하기 위한 사전 조사의 성격이 크다. 하지만 아직까지 중앙정부 차원에서 탈시설화 정책 추진을 위한 정기적인 탈시설 욕구 조사가 진행되지는 않고 있다.

이 절에서는 지금까지 지방자치단체 혹은 전국 단위에서 이루어진 탈시설 욕구 조사 16건의 주요 결과를 종합하여 한국 장애인의 탈시설 욕구와 경험을 집약적으로 제시하고자 한다. 16건의 실태 조사 중 3건이 전국 차원에서 이루어졌으며, 13건은 지방자치단체에서 진행했다. 지방자치단체 차원의 실태 조사는 1건(전라북도 전주시)을 제외하고는 모두 광역자치단체에서 이루어졌다. 또한 대부분의 조사는 전체 연령대 혹은 성인 연령대의 모든 장애인을 대상으로 진행되었지만, 발달장애인과 같이 특정 장애 유형을 대상으로 한 실태 조사도 있으며(김정희, 2015), 중증 장애인 거주시설, 정신요양시설과 같이 특정 거주시설 유형을 대상으로 이루어진 실태 조사(조한진 외, 2017)도 있었다. 이에 더해 장애 청소년을 대상으로 한 실태 조사(서해정, 이선화, 2018)도 한 건 실시되었다. 최근 10년간 이루어진 실태 조사 16건의 시행 연도와 지역 범위, 조사 대상과 규모, 그리고 관련 연구 보고서는 다음 표에 정리하여 제시하였다.

〈표 2-5〉 기존 장애인 탈시설 욕구 조사 현황

조사 지역	조사 연도	조사 대상 및 규모	출처
서울	2008~2009	장애인 1,073명	김경혜, 김종인, 김선자, 서은정. (2009). 탈시설화 정책 및 주거환경 지원 학술연구. 서울: 서울시정개발연구원. 미소. (2012). 서울시 탈시설 지원체계구축과정에서의 문제점 및 과제. 도시와 빈곤, 101, 8-43.
부산	2009	18세 이상 장애인 1,338명(실태 조사), 420명(욕구 조사)	이찬희, 권경동, 고재수. (2009). 부산 생활시설 거주 장애인 복지실태 및 욕구조사. 부산: 부산복지개발원.
광주	2010	장애인 714명	김영일. (2010). 광주광역시 장애인생활시설 실태조사 및 자립생활 욕구조사. 광주: (사)장애우권익문제연구소 광주지소. 이용갑, 배은주, 이은주, 박종식, 장소현. (2012). 장애인생활시설 이용자 복지실태 및 탈 시설 욕구조사. 인천: 인천광역시, 인천발전연구원.
서울	2011	18~64세 1~2급 장애인 229명	김혜정, 박현주. (2011). 중증장애인 자립생활지원 마스터플랜 수립 연구. 서울: 서울특별시, 서울시복지재단.
경남	2011	18~64세 장애인 652명	김정기, 최복천, 송정문. (2012). 경상남도 장애인거주시설 거주인의 삶과 욕구. 창원: 경남장애인자립생활센터협의회.
경북	2011	장애인 295명	박종철, 박애선. (2011). 장애인복지법 개정에 따른 지역 장애인거주시설의 운영 및 서비스 개선방안. 구미: 경북행복재단.
전국	2012	18세 이상 장애인 601명	조한진, 강민희, 박옥순, 염형국, 임소연, 정희경, ... 허숙민. (2012). 시설거주인 거주 현황 및 자립생활 욕구 실태조사. 서울: 국가인권위원회, 대구대학교.
인천	2012	19~64세 장애인 407명	이용갑, 배은주, 이은주, 박종식, 장소현. (2012). 장애인생활시설 이용자 복지실태 및 탈 시설 욕구조사. 인천: 인천광역시, 인천발전연구원.
대구	2012	20세 이상 장애인 220명	박은희, 이재필, 안지민. (2012). 중증장애인 탈시설·자립생활지원 방안. 대구: 대구광역시, 대구경북연구원.
경북	2014	장애인 129명	박종철, 심성지, 조재삼, 임은자, 김동화. (2014). 중증장애인 탈시설·자립지원방안 연구. 대구: 경상북도, 경북행복재단.
서울	2015	발달장애인 207명	김정희. (2015). 탈시설(발달장애인) 모델개발 연구. 탈시설(발달장애인) 모델개발 학술용역 공청회 자료집, 서울, 1-44.
전북 전주	2015	장애인 244명	박은영, 채수정, 전지수. (2015). 전주시 장애인 거주시설 이용 장애인의 욕구조사 및 자립생활 지원을 위한 탈시설화 연구. 전주: 전주시, 전주대학교.

36 탈시설 장애인의 지역사회 정착 경로에 관한 연구

조사 지역	조사 연도	조사 대상 및 규모	출처
광주	2016	자립 희망자 및 거주 시설 체험휴 경험 장애인 54명	황현철, 박찬동, 정화향. (2016). 광주광역시 장애인 자립생활 환경구축을 위한 실태조사. 광주: 광주광역시, 광주복지재단.
전국	2017	중증 장애인 거주시설 장애인 602명, 정신요양시설 장애인 741명	조한진, 김기룡, 김예원, 김정하, 김은애, 송효정, ... 조경미. (2017). 중증·정신장애인 시설생활인에 대한 실태조사. 서울: 국가인권위원회, 장애와인권발바닥행동, 전국장애인부모연대, 인도주의실천의사협의회.
전국	2018	장애 청소년(15~24세) 415명	서해정, 이선화. (2018). 장애인거주시설 장애청소년 자립지원 강화방안 연구. 서울: 한국장애인개발원.
충북	2018	18세 이상 장애인 154명	윤상용. (2018). 2018년도 충청북도 중증장애인자립생활실태 및 욕구조사. 청주: 충청북도, 충북대학교.

주: 1) 조사 대상 및 규모는 완료 기준(문항별 무응답은 고려하지 않음)이며, 재가 장애인을 포함하여 조사한 경우에는 시설 거주 장애인만의 규모를 제시함.

2) 김경혜 외(2009), 김영일(2010)은 원문을 확인하지 못해 각각 미소(2012), 이용갑 외(2012)에서 재인용함.

2. 장애인 거주시설 이용 실태

우선 장애인 거주시설을 이용하고 있는 장애인의 기본적인 상황을 살펴본다. 조사 대상이 된 현 거주시설에 장애인이 거주한 기간을 보면 10년 이상인 경우가 적게는 33.5%에서 많게는 77.7%에 달하며 상당수의 조사에서 과반수의 장애인이 10년 이상 현 거주시설에 거주하고 있다는 것을 알 수 있다. 일부 조사에서는 20년 이상 거주한 장애인의 비율이 절반을 넘는 것으로 나타난 경우도 있었다(박은희, 이재필, 안지민, 2012). 또한 10년 이상 장기 거주 비율이 최근 조사에서 낮아지는 흐름도 발견하기 어렵다. 이는 최근 10년간 장애인의 탈시설화가 적극적으로 이루어지지 않았고 장애인 거주시설의 이용이 지속적으로 영속화 상태에 있음을 의미한다.

〈표 2-6〉 현 시설 거주 기간

(단위: %)

지역	연도	5년 미만	5~10년	10~20년	20년 이상	계
부산	2009	24.1	21.3	30.3	24.3	100.0
경남	2011	49.1		50.9		100.0
경북	2011	33.3	17.0	28.9	20.7	100.0
전국	2012	31.1	24.7	44.1		100.0
인천	2012	53.5	13.0	16.6	16.9	100.0
대구	2012	22.3		20.9	56.8	100.0
경북	2014	51.5		25.2	23.3	100.0
전북 전주	2015	33.9		66.1		100.0
광주	2016	36.5	19.2	38.5	5.8	100.0
전국(중증 장애)	2017	18.3	23.6	33.2	24.9	100.0
전국(정신장애)	2017	20.1	14.5	29.2	36.2	100.0

주: 1) 실태 조사마다 거주 기간의 범주 설정이 달라 일치된 결과로 제시하지 못함.

2) 무응답을 제외한 유효 사례의 비율을 제시함. 백분율 합계는 소수점 반올림 과정에서 오차(0.1%)가 발생할 수 있음.

자료: 아래 실태 조사 보고서의 내용을 토대로 정리함.

이찬희, 권경동, 고재수. (2009). 부산 생활시설 거주 장애인 복지실태 및 욕구조사. 부산: 부산복지개발원.

감정기, 최복천, 송정문. (2012). 경상남도 장애인거주시설 거주인의 삶과 욕구. 창원: 경남장애인자립생활센터협의회.

박종철, 박애선. (2011). 장애인복지법 개정에 따른 지역 장애인거주시설의 운영 및 서비스 개선방안. 구미: 경북행복재단.

조한진, 강민희, 박옥순, 염형국, 임소연, 정희경, ... 허숙민. (2012). 시설거주인 거주 현황 및 자립생활 욕구 실태조사. 서울: 국가인권위원회, 대구대학교.

이용갑, 배은주, 이은주, 박종식, 장소현. (2012). 장애인생활시설 이용자 복지실태 및 탈 시설 욕구조사. 인천: 인천광역시, 인천발전연구원.

박은희, 이재필, 안지민. (2012). 중증장애인 탈시설·자립생활지원 방안. 대구: 대구광역시, 대구경북연구원.

박종철, 심성지, 조재삼, 임은자, 김동화. (2014). 중증장애인 탈시설·자립지원방안 연구. 대구: 경상북도, 경북행복재단.

박은영, 채수정, 전지수. (2015). 전주시 장애인 거주시설 이용 장애인의 욕구조사 및 자립생활 지원을 위한 탈시설화 연구. 전주: 전주시, 전주대학교.

황현철, 박찬동, 정화향. (2016). 광주광역시 장애인 자립생활 환경구축을 위한 실태조사. 광주: 광주광역시, 광주복지재단.

조한진, 김기룡, 김예원, 김정하, 김은애, 송효정, ... 조경미. (2017). 중증·정신장애인 시설생활인에 대한 실태조사. 서울: 국가인권위원회, 장애와인권발바닥행동, 전국장애인부모연대, 인도주의실천의사협의회.

상당수의 탈시설 욕구 조사에서는 시설을 이용 중인 장애인에게 시설 입소 결정 과정에서의 자발성을 질문하였다. 조사 결과는 대체로 현 거주 시설 장애인의 10% 정도만이 시설 입소를 자발적으로 결정하였음을 보여준다. 나머지 대부분의 장애인들은 주변의 강제·강권에 의해, 혹은 최종적인 결정은 본인이 했더라도 설득과 권유에 의해 입소를 결정했다고 응답했다. 2012년 이전까지의 실태 조사에 비해 2014년 이후의 실태 조사에서 자발적 입소 결정 비율이 다소 높게 나타나긴 하지만 여전히 20%를 넘기는 경우는 많지 않다.

〈표 2-7〉 시설 입소 결정의 자발성

(단위: %)

지역	연도	강제강권	설득권유	자발적	모름·기타	계
부산	2009	72.8		4.7	22.5	100.0
경남	2011	33.8	29.4	15.0	21.8	100.0
경북	2011	89.1		3.7	7.2	100.0
전국	2012	56.3	26.6	13.9	3.2	100.0
인천	2012	87.2		6.4	6.4	100.0
대구	2012	14.2	29.9	7.6	48.3	100.0
경북	2014	18.1	56.0	11.2	14.7	100.0
전북 전주	2015	46.0	24.5	29.5	-	100.0
광주	2016	75.5		15.1	9.4	100.0
전국(중증 장애)	2017	67.9		14.3	17.8	100.0
전국(정신장애)	2017	62.2		13.4	24.4	100.0
충북	2018	9.7	55.8	21.4	13.0	100.0

- 주: 1) 조사별로 서로 다른 응답 항목을 재분류하였으며, 입소 결정의 자발성이 아닌 입소 의뢰자(보호자, 행정 기관, 사회복지 기관 등)를 질문한 경우는 강제·강권, 설득·권유를 구분하지 않았음.
- 2) 무응답을 제외한 유효 사례의 비율을 제시함. 백분율 합계는 소수점 반올림 과정에서 오차(0.1%)가 발생할 수 있음.
- 자료: 아래 실태조사 보고서의 내용을 토대로 정리함.
- 이찬희, 권경동, 고재수. (2009). 부산 생활시설 거주 장애인 복지실태 및 욕구조사. 부산: 부산복지개발원.
- 감정기, 최복천, 송정문. (2012). 경상남도 장애인거주시설 거주인의 삶과 욕구. 창원: 경남장

- 애인자립생활센터협의회.
- 박종철, 박애선. (2011). 장애인복지법 개정에 따른 지역 장애인거주시설의 운영 및 서비스 개선방안. 구미: 경북행복재단.
- 조한진, 강민희, 박옥순, 엄형국, 임소연, 정희경, ... 허숙민. (2012). 시설거주인 거주 현황 및 자립생활 욕구 실태조사. 서울: 국가인권위원회, 대구대학교.
- 이용갑, 배은주, 이은주, 박종식, 장소현. (2012). 장애인생활시설 이용자 복지실태 및 탈 시설 욕구조사. 인천: 인천광역시, 인천발전연구원.
- 박은희, 이재필, 안지민. (2012). 중증장애인 탈시설·자립생활지원 방안. 대구: 대구광역시, 대구경북연구원.
- 박종철, 심성지, 조재삼, 임은자, 김동화. (2014). 중증장애인 탈시설·자립지원방안 연구. 대구: 경상북도, 경북행복재단.
- 박은영, 채수정, 전지수. (2015). 전주시 장애인 거주시설 이용 장애인의 욕구조사 및 자립생활 지원을 위한 탈시설화 연구. 전주: 전주시, 전주대학교.
- 황현철, 박찬동, 정화향. (2016). 광주광역시 장애인 자립생활 환경구축을 위한 실태조사. 광주: 광주광역시, 광주복지재단.
- 조한진, 김기룡, 김예원, 김정하, 김은애, 송효정, ... 조경미. (2017). 중증·정신장애인 시설생활인에 대한 실태조사. 서울: 국가인권위원회, 장애와인권발바닥행동, 전국장애인부모연대, 인도주의실천의사협의회.
- 윤상용. (2018). 2018년도 충청북도 중증장애인자립생활실태 및 욕구조사. 청주: 충청북도, 충북대학교.

거주시설에 입소한 이유를 질문한 경우도 많은데, 실태 조사마다 응답 항목이 달라 비교를 위해 이를 여섯 가지 항목으로 재분류하였다. 재분류 항목은 돌봄 제공자 부재, 부담을 주기 싫어서, 경제적 어려움, 정서적 어려움, 지역사회 서비스 부족, 모름·기타로 하였으며, 해당 항목으로 분류한 응답 항목들은 다음 표에 제시하였다.

〈표 2-8〉 시설 입소의 이유 응답 항목 재분류

구분	해당 응답 항목
돌봄 제공자 부재	-어렸을 때부터 시설에 살아서 -가족이 노령화, 장애 등으로 인해 나를 돌볼 수 없어서(가족이 있지만 돌봐 줄 수 없어서) -돌봐 줄 가족, 지인이 없어서(나를 돌봐 줄 사람이 없고, 혼자 살기 힘들어서) -24시간 돌봐 줄 수 있는 사람이 없어서
부담 주기 싫어서	-가족들과의 관계가 원만하지 못해서(가족과 갈등이 있어서) -가족 등 함께 있는 사람들에게 부담 되기 싫어서
경제적 어려움	-경제적으로 어려워서 -마땅히 살 곳이 없어서(독립해서 살고 싶지만 집이 없어서)
정서적 어려움	-하루 종일 집 안에 혼자서 외로운데 시설에서는 동료 장애인들과 함께 지낼 수 있을 것 같아서 -하루 종일 집에 혼자 있는 것이 싫고, 같이 있을 친구가 없어서 -동료 장애인들과 함께 지낼 수 있을 것 같아서
지역사회 서비스 부족	-지역사회에서 적절한 서비스를 받을 수 없어서 -이곳에서 교육, 재활 치료, 훈련 등을 받을 수 있을 것 같아서
모름기타	-주변의 권유로(담당 공무원, 경찰, 이전 시설 등이 의뢰해서) -주변 사람들의 시선(편견) 때문에 -모름 -기타

자료: 아래 실태 조사 보고서의 내용을 토대로 정리함.

- 감정기, 최복천, 송정문. (2012). 경상남도 장애인거주시설 거주인의 삶과 욕구. 창원: 경남장애인자립생활센터협의회.
- 조한진, 강민희, 박옥순, 염형국, 임소연, 정희경, ... 허숙민. (2012). 시설거주인 거주 현황 및 자립생활 욕구 실태조사. 서울: 국가인권위원회, 대구대학교.
- 박은희, 이재필, 안지민. (2012). 중증장애인 탈시설·자립생활지원 방안. 대구: 대구광역시, 대구경북연구원.
- 박종철, 심성지, 조재삼, 임은자, 김동화. (2014). 중증장애인 탈시설·자립지원방안 연구. 대구: 경상북도, 경북행복재단.
- 박은영, 채수정, 전지수. (2015). 전주시 장애인 거주시설 이용 장애인의 욕구조사 및 자립생활 지원을 위한 탈시설화 연구. 전주: 전주시, 전주대학교.
- 조한진, 김기룡, 김예원, 김정하, 김은애, 송효정, ... 조경미. (2017). 중증·정신장애인 시설생활인에 대한 실태조사. 서울: 국가인권위원회, 장애와인권발바닥행동, 전국장애인부모연대, 인도주의실천의사협의회.
- 윤상용. (2018). 2018년도 충청북도 중증장애인자립생활실태 및 욕구조사. 청주: 충청북도, 충북대학교.

재분류 결과를 보면 돌봄 제공자가 부재하여 시설에 입소한 경우가 대체로 절반에 가깝게 나타난다. 이 항목은 지역사회 서비스 부족 항목과

관련이 깊은데, 전북 전주(박은영, 채수정, 전지수, 2015)의 경우 돌봄 제공자 부재가 34.5%로 다른 조사에 비해 낮지만 지역사회 서비스 부족이 26.0%로 다른 지역에 비해 높게 나타난다. 두 항목을 합한 비율은 50%를 넘는다. 가족이나 다른 사람에게 부담을 주기 싫어서라는 이유도 10% 내외의 비율로 나타난다. 이 역시 가족 외에 지역사회에서 돌봄을 제공하는 서비스가 충분하다면 해결될 이유라는 점에서 돌봄 제공자 부재 사유와 밀접하다. 경제적 어려움이나 정서적 어려움을 이유로 응답한 비율은 대체로 10% 미만으로 높지 않지만 장애인이 거주시설에 입소하게 되는 이유의 다양성을 보여 준다.

〈표 2-9〉 시설 입소의 이유

(단위: %)

지역	연도	돌봄 제공자 부재	부담 주기 싫어서	경제적 어려움	정서적 어려움	지역 사회 서비스 부족	모름· 기타	계
경남	2011	58.0	12.2	3.0	-	4.6	22.2	100.0
전국	2012	47.5	11.1	13.9	2.8	1.6	23.2	100.0
대구	2012	82.3	4.3	7.5	-	5.4	0.5	100.0
경북	2014	60.0	12.2	3.5	7.8	-	16.5	100.0
전북 전주	2015	34.5	8.5	9.6	1.7	26.0	19.8	100.0
전국 (중증 장애)	2017	46.7	6.3	0.9	-	-	46.1	100.0
전국 (정신장애)	2017	50.4	8.0	1.2	-	-	40.3	100.0
충북	2018	55.2	14.9	5.8	4.5	3.9	15.6	100.0

주: 무응답을 제외한 유효 사례의 비율을 제시함. 백분율 합계는 소수점 반올림 과정에서 오차(0.1%)가 발생할 수 있음.

자료: 아래 실태 조사 보고서의 내용을 토대로 정리함.

감정기, 최복천, 송정문. (2012). 경상남도 장애인거주시설 거주인의 삶과 욕구. 창원: 경남장애인자립생활센터협의회.

조한진, 강민희, 박옥순, 엄형국, 임소연, 정희경, ... 허숙민. (2012). 시설거주인 거주 현황 및 자립생활 욕구 실태조사. 서울: 국가인권위원회, 대구대학교.

박은희, 이재필, 안지민. (2012). 중증장애인 탈시설·자립생활지원 방안. 대구: 대구광역시,

42 탈시설 장애인의 지역사회 정착 경로에 관한 연구

대구경북연구원.

박종철, 심성지, 조재삼, 임은자, 김동화. (2014). 중증장애인 탈시설·자립지원방안 연구. 대구: 경상북도, 경북행복재단.

박은영, 채수정, 전지수. (2015). 전주시 장애인 거주시설 이용 장애인의 욕구조사 및 자립생활 지원을 위한 탈시설화 연구. 전주: 전주시, 전주대학교.

조한진, 김기룡, 김예원, 김정하, 김은애, 송효정, ... 조경미. (2017). 중증·정신장애인 시설생활인에 대한 실태조사. 서울: 국가인권위원회, 장애와인권발바닥행동, 전국장애인부모연대, 인도주의실천의사협의회.

윤상용. (2018). 2018년도 충청북도 중증장애인자립생활실태 및 욕구조사. 청주: 충청북도, 충북대학교.

거주시설을 이용하는 장애인이 낮 시간 동안 어떠한 활동을 하는지는 거주시설의 기본적인 역할 정도는 물론 향후 장애인이 탈시설 자립생활로 전환되는 과정을 보는 데 중요한 정보가 된다. 조사 결과는 대부분의 장애인이 낮 시간 동안 직업 활동과 시설 내 프로그램 참여에 가장 많은 시간을 보내고 있음을 보여 준다. 두 항목의 응답 비율을 합하면 대체로 50% 이상이 된다. 하지만 낮 시간 동안 특별히 하는 활동이 없다고 응답한 장애인의 비율이 적게는 10%에서 많게는 30% 이상으로 높았다. 또한 주로 지역사회 서비스를 이용한다는 응답은 5% 이상으로 나타난 경우가 거의 없었다. 이는 기존 거주시설이 시설 내 활동을 대체로 활발히 진행함에도 불구하고 시설 내 활동에 참여하지 못하는 장애인이 상당수 존재하고, 지역사회에 참여할 수 있는 교류형 프로그램은 상당히 부족하다는 점을 보여 준다.

〈표 2-10〉 시설에서 평일 낮 시간의 주된 활동

(단위: %)

지역	연도	학교 생활	직업 활동	지역사회 서비스 이용	시설 내 프로그램 참여	특별히 없음	기타	계
경남	2011	9.8	38.0	1.3	11.7	36.0	3.2	100.0
전국	2012	13.1	23.8	1.9	20.5	33.7	7.1	100.0
인천	2012	8.7	16.4	4.7	41.5	22.6	6.0	100.0
경북	2014	11.1	20.4	3.6	27.6	28.9	8.4	100.0
광주	2016	8.2	59.2	6.1	16.3	10.2	-	100.0
충북	2018	6.4	24.7	1.7	31.8	27.1	8.4	100.0

주: 1) 학원은 '학교생활'에, 단순 휴식이나 TV 시청은 '특별히 없음'에 포함함.

2) 무응답을 제외한 유효 사례의 비율을 제시함. 백분율 합계는 소수점 반올림 과정에서 오차(0.1%)가 발생할 수 있음.

자료: 아래 실태 조사 보고서의 내용을 토대로 정리함.

김정기, 최복천, 송경문. (2012). 경상남도 장애인거주시설 거주인의 삶과 욕구. 창원: 경남장애인자립생활센터협의회.

조한진, 강민희, 박옥순, 염형국, 임소연, 정희경, ... 허숙민. (2012). 시설거주인 거주 현황 및 자립생활 욕구 실태조사. 서울: 국가인권위원회, 대구대학교.

이용갑, 배은주, 이은주, 박종식, 장소현. (2012). 장애인생활시설 이용자 복지실태 및 탈 시설 욕구조사. 인천: 인천광역시, 인천발전연구원.

박종철, 심성지, 조재삼, 임은자, 김동화. (2014). 중증장애인 탈시설·자립지원방안 연구. 대구: 경상북도, 경북행복재단.

황현철, 박찬동, 정화향. (2016). 광주광역시 장애인 자립생활 환경구축을 위한 실태조사. 광주: 광주광역시, 광주복지재단.

윤상용. (2018). 2018년도 충청북도 중증장애인자립생활실태 및 욕구조사. 청주: 충청북도, 충북대학교.

거주시설에 있는 장애인이 외부인과 얼마나 교류하는지에 대한 조사 결과를 정리하였다. 가족과 연락을 취하는 장애인의 비율은 적게는 20%대에서 높게는 80% 이상으로 나타나는데 지역별, 시기별로 편차가 크다. 가족을 포함한 외부인과 연 1회 이상 만나는 경우는 많은 조사는 없었지만 50~90% 정도로 높게 나타난다. 하지만 개인적 외출, 지역사회 프로그램에 정기적으로 참여, 외부인과 정기적 모임과 같은 보다 적극적으로 외부인과 교류하는 장애인의 비율은 20~40% 정도로 낮았다.

44 탈시설 장애인의 지역사회 정착 경로에 관한 연구

〈표 2-11〉 시설 외부인과의 교류 비율

(단위: %)

지역	연도	가족과 연락	외부인과 교류	개인적 외출	지역사회 프로그램 정기 참여	외부인과 정기 모임
부산	2009	23.4	50.7	-	-	-
경남	2011	-	-	37.4	10.0	23.4
경북	2011	65.1	91.1	-	-	-
전국	2012	65.5	-	-	-	-
인천	2012	53.0	76.6	-	-	41.2
대구	2012	31.8	-	-	-	-
경북	2014	77.5	-	-	-	-
광주	2016	81.1	-	-	-	-
충북	2018	80.2				

주: 1) '외부인과의 교류'에서 외부인에는 가족이 포함되며, '외부인과의 정기 모임'에는 종교 모임, 동창회, 동호회 등이 포함됨. 교류 횟수를 질문한 경우에는 1년에 1회 이상 교류한 경우를 교류 경험에 있는 것으로 간주함.

2) 무응답을 제외한 유효 사례의 비율을 제시함.

자료: 아래 실태 조사 보고서의 내용을 토대로 정리함.

이찬희, 권경동, 고재수. (2009). 부산 생활시설 거주 장애인 복지실태 및 욕구조사. 부산: 부산복지개발원.

감정기, 최복천, 송정문. (2012). 경상남도 장애인거주시설 거주인의 삶과 욕구. 창원: 경남장애인자립생활센터협의회.

박종철, 박애선. (2011). 장애인복지법 개정에 따른 지역 장애인거주시설의 운영 및 서비스 개선방안. 구미: 경북행복재단.

조한진, 강민희, 박옥순, 염형국, 임소연, 정희경, ... 허숙민. (2012). 시설거주인 거주 현황 및 자립생활 욕구 실태조사. 서울: 국가인권위원회, 대구대학교.

이용갑, 배은주, 이은주, 박종식, 장소현. (2012). 장애인생활시설 이용자 복지실태 및 탈시설 욕구조사. 인천: 인천광역시, 인천발전연구원.

박은희, 이재필, 안지민. (2012). 중증장애인 탈시설·자립생활지원 방안. 대구: 대구광역시, 대구경북연구원.

박종철, 심성지, 조재삼, 임은자, 김동화. (2014). 중증장애인 탈시설·자립지원방안 연구. 대구: 경상북도, 경북행복재단.

황현철, 박찬동, 정화향. (2016). 광주광역시 장애인 자립생활 환경구축을 위한 실태조사. 광주: 광주광역시, 광주복지재단.

윤상용. (2018). 2018년도 충청북도 중증장애인자립생활실태 및 욕구조사. 청주: 충청북도, 충북대학교.

3. 탈시설 및 지원 욕구

대부분의 실태 조사는 거주시설을 이용하고 있는 장애인에게 탈시설 자립생활의 의사가 있는지를 질문하고 있다. 특별한 조건 없이 탈시설을 희망한다고 응답한 비율을 보면 조사 방식에 다소 차이가 있는 인천(이용갑, 배은주, 이은주, 박종식, 장소현, 2012)을 제외하면 적게는 36%에서 높게는 79%로 나타난다. 인천(이용갑 외, 2012)을 제외한 단순 탈시설 희망률은 평균 54%에 달해 장애인의 탈시설 욕구가 매우 높음을 알 수 있다.

〈표 2-12〉 탈시설 욕구도

(단위: %, %포인트)

지역	연도	단순 탈시설 희망률	지원 시 탈시설 희망률	차이
서울	2009	66.4	81.3	14.9
부산	2009	57.5	-	-
광주	2010	41.3	42.2	0.9
서울	2011	44.1	-	-
경남	2011	60.8	62.9	2.1
경북	2011	35.9	-	-
전국	2012	57.5	62.1	4.6
인천	2012	11.0	30.5	19.5
대구	2012	58.6	72.1	13.5
경북	2014	42.4	-	-
서울(발달장애)	2015	48.5	-	-
전북 전주	2015	62.7	79.3	16.6
광주	2016	79.2	-	-
전국(중증 장애)	2017	48.6	-	-
전국(정신장애)	2017	61.0	-	-
전국(청소년)	2018	63.2	-	-
충북	2018	39.6	53.2	13.6

주: 1) 전북 전주(2015)는 본인이 응답한 경우의 결과를 제시함. 인천(2012)은 단순 탈시설과 지

46 탈시설 장애인의 지역사회 정착 경로에 관한 연구

원 시 탈시설 희망을 따로 질문하지 않고 무조건 탈시설과 지원 시 탈시설을 응답 항목으로 구분하여 질문함.

2) 무응답을 제외한 유효 사례의 비율을 제시함.

자료: 아래 실태 조사 보고서의 내용을 토대로 정리함.

- 미소. (2012). 서울시 탈시설 지원체계구축과정에서의 문제점 및 과제. 도시와 빈곤, 101, 8-43.
- 이찬희, 권경동, 고재수. (2009). 부산 생활시설 거주 장애인 복지실태 및 욕구조사. 부산: 부산복지개발원.
- 김혜정, 박현주. (2011). 중증장애인 자립생활지원 마스터플랜 수립 연구. 서울: 서울특별시, 서울시복지재단.
- 감정기, 최복천, 송정문. (2012). 경상남도 장애인거주시설 거주인의 삶과 욕구. 창원: 경남장애인자립생활센터협의회.
- 박종철, 박애선. (2011). 장애인복지법 개정에 따른 지역 장애인거주시설의 운영 및 서비스 개선방안. 구미: 경북행복재단.
- 조한진, 강민희, 박옥순, 염형국, 임소연, 정희경, ... 허숙민. (2012). 시설거주인 거주 현황 및 자립생활 욕구 실태조사. 서울: 국가인권위원회, 대구대학교.
- 이용갑, 배은주, 이은주, 박종식, 장소현. (2012). 장애인생활시설 이용자 복지실태 및 탈 시설 욕구조사. 인천: 인천광역시, 인천발전연구원.
- 박은희, 이재필, 안지민. (2012). 중증장애인 탈시설·자립생활지원 방안. 대구: 대구광역시, 대구경북연구원.
- 박종철, 심성지, 조재삼, 임은자, 김동화. (2014). 중증장애인 탈시설·자립지원방안 연구. 대구: 경상북도, 경북행복재단.
- 김정희. (2015). 탈시설(발달장애인) 모델개발 연구. 탈시설(발달장애인) 모델개발 학술용역 공청회 자료집, 서울, 1-44.
- 박은영, 채수정, 전지수. (2015). 전주시 장애인 거주시설 이용 장애인의 욕구조사 및 자립생활 지원을 위한 탈시설화 연구. 전주: 전주시, 전주대학교.
- 황현철, 박찬동, 정화향. (2016). 광주광역시 장애인 자립생활 환경구축을 위한 실태조사. 광주: 광주광역시, 광주복지재단.
- 조한진, 김기룡, 김예원, 김정하, 김은애, 송효정, ... 조경미. (2017). 중증·정신장애인 시설생활인에 대한 실태조사. 서울: 국가인권위원회, 장애와인권발바닥행동, 전국장애인부모연대, 인도주의실천의사협의회.
- 서해정, 이선화. (2018). 장애인거주시설 장애청소년 자립지원 강화방안 연구. 서울: 한국장애인개발원.
- 윤상용. (2018). 2018년도 충청북도 중증장애인자립생활실태 및 욕구조사. 청주: 충청북도, 충북대학교.

여기에 주거나 지역사회 서비스와 같은 지원이 이루어질 경우를 가정해 탈시설 의사를 질문한 결과 적게는 42%에서 높게는 81%의 비율이 나타난다. 인천(이용갑 외, 2012)을 제외할 경우 이러한 ‘지원 시 탈시설 희망률’은 평균 65%에 달해 매우 높은 수치를 보였다. 이를 종합하면 거주 시설 장애인의 과반수가 탈시설을 희망하며, 적절한 지원이 이루어진다면

면 약 3분의 2에 해당하는 장애인이 시설을 벗어나 지역사회에서 살기를 원한다고 요약할 수 있다.

추가적으로 이러한 탈시설 욕구의 이유를 질문한 실태 조사도 있었다. 실태 조사마다 응답 항목의 구성이 상당히 달라 이를 재분류하였다. 재분류 항목은 독립생활의 욕구, 사회적 관계의 욕구, 시설의 문제, 기타 등 네 가지로 구분하였으며 해당 항목에 포함되는 원응답 항목은 다음 표에 제시하였다.

〈표 2-13〉 탈시설 희망 사유 응답 항목 재분류

구분	해당 응답 항목
독립생활의 욕구	-새로운 곳에서 살아 보고 싶어서 -단체 생활이 아닌 개인 생활을 보장받기 위해서(단체 생활이 싫어서, 개인의 사생활 보호 등을 위해서, 독립된 생활을 위해서) -다른 사람이 나의 사생활에 간섭하는 것이 싫어서 -외출, 식사, 취침 등 일상생활에서 좀 더 자유롭게 살고 싶어서 -독립할 나이가 되어서 -자립할 준비가 되어서 -내 삶을 내가 결정하고 책임지고 싶어서 -나만의 공간을 갖고 싶어서
사회적 관계의 욕구	-일상이 무료하고 하루 종일 하는 일 없이 지내는 것이 싫어서 -가족과 함께 살고 싶어서 -다른 사람들(비장애인)과 어울리면서 살고 싶어서 -사람들을 자유롭게 만나면서 살고 싶어서
시설의 문제	-편의시설 등 시설 환경이 좋지 않아서 -더 좋은 의료, 재활 서비스, 교육 등을 받고 싶어서 -시설 내 거주인과의 관계가 불편해서 -시설 생활이 싫어서(불편해서)
기타	-내 돈을 내가 관리하고 싶어서 -다른 동료가 시설 밖에서 살아가는 모습이 좋아 보여서 -결혼하고 싶어서 -경제활동을 하고 싶어서 -건강을 위해서 -기타

자료: 아래 실태 조사 보고서의 내용을 토대로 정리함.

이찬희, 권경동, 고재수. (2009). 부산 생활시설 거주 장애인 복지실태 및 욕구조사. 부산: 부산복지개발원.

감정기, 최복천, 송정문. (2012). 경상남도 장애인거주시설 거주인의 삶과 욕구. 창원: 경남장

애인자립생활센터협의회.

조한진, 강민희, 박옥순, 엄형국, 임소연, 정희경, ... 허숙민. (2012). 시설거주인 거주 현황 및 자립생활 욕구 실태조사. 서울: 국가인권위원회, 대구대학교.

이용갑, 배은주, 이은주, 박종식, 장소현. (2012). 장애인생활시설 이용자 복지실태 및 탈 시설 욕구조사. 인천: 인천광역시, 인천발전재단.

박은희, 이재필, 안지민. (2012). 중증장애인 탈시설·자립생활지원 방안. 대구: 대구광역시, 대구경북연구원.

박종철, 심성지, 조재삼, 임은자, 김동화. (2014). 중증장애인 탈시설·자립지원방안 연구. 대구: 경상북도, 경북행복재단.

박은영, 채수정, 전지수. (2015). 전주시 장애인 거주시설 이용 장애인의 욕구조사 및 자립생활 지원을 위한 탈시설화 연구. 전주: 전주시, 전주대학교.

황현철, 박찬동, 정화향. (2016). 광주광역시 장애인 자립생활 환경구축을 위한 실태조사. 광주: 광주광역시, 광주복지재단.

윤상용. (2018). 2018년도 충청북도 중증장애인자립생활실태 및 욕구조사. 청주: 충청북도, 충북대학교.

이러한 재분류 결과에 따라 탈시설 희망 사유를 살펴보면 독립생활의 욕구가 가장 높게 나타난다. 그 비율은 대체로 과반이었으며 많게는 84% 까지 나왔다. 이와 함께 사회적 관계의 욕구도 비교적 높았다. 일부 조사에서는 5%의 낮은 비율이기도 했지만(조한진 외, 2012), 30%가 넘는 비율로 나타난 조사도 있다(이용갑 외, 2012; 윤상용, 2018). 시설의 문제로 탈시설을 희망하는 비율은 적게는 5%에서 많게는 19% 정도였다. 물론 독립생활의 욕구나 사회적 관계의 욕구가 시설의 문제에 기인하는 측면이 있지만, 장애인의 높은 탈시설 욕구는 현 거주시설 자체의 문제로 인한 수동적 욕구라기보다는 독립적이고 주체적인 생활에 대한 능동적인 욕구의 발현이라고 볼 수 있다.

〈표 2-14〉 탈시설 희망 사유

(단위: %)

지역	연도	독립생활의 욕구	사회적 관계의 욕구	시설의 문제	기타	계
부산	2009	55.2	-	5.6	39.2	100.0
경남	2011	51.7	25.7	18.9	3.8	100.0
전국	2012	65.4	5.0	3.7	25.9	100.0
인천	2012	57.0	34.2	-	8.8	100.0
대구	2012	84.2	-	7.0	8.8	100.0
경북	2014	51.8	28.2	12.9	7.1	100.0
전북 전주	2015	55.9	-	18.9	25.2	100.0
광주	2016	48.9	17.3	6.0	27.8	100.0
충북	2018	58.5	35.6	5.1	0.8	100.0

주: 무응답을 제외한 유효 사례의 비율을 제시함. 백분율 합계는 소수점 반올림 과정에서 오차(0.1%)가 발생할 수 있음.

자료: 아래 실태 조사 보고서의 내용을 토대로 정리함.

이찬희, 권경동, 고재수. (2009). 부산 생활시설 거주 장애인 복지실태 및 욕구조사. 부산: 부산복지개발원.

감정기, 최복천, 송정문. (2012). 경상남도 장애인거주시설 거주인의 삶과 욕구. 창원: 경남장애인자립생활센터협의회.

조한진, 강민희, 박옥순, 염형국, 임소연, 정희경, ... 허숙민. (2012). 시설거주인 거주 현황 및 자립생활 욕구 실태조사. 서울: 국가인권위원회, 대구대학교.

이용갑, 배은주, 이은주, 박종식, 장소현. (2012). 장애인생활시설 이용자 복지실태 및 탈 시설 욕구조사. 인천: 인천광역시, 인천발전재단연구원.

박은희, 이재필, 안지민. (2012). 중증장애인 탈시설·자립생활지원 방안. 대구: 대구광역시, 대구경북연구원.

박종철, 심성지, 조재삼, 임은자, 김동화. (2014). 중증장애인 탈시설·자립지원방안 연구. 대구: 경상북도, 경북행복재단.

박은영, 채수정, 전지수. (2015). 전주시 장애인 거주시설 이용 장애인의 욕구조사 및 자립생활 지원을 위한 탈시설화 연구. 전주: 전주시, 전주대학교.

황현철, 박찬동, 정화향. (2016). 광주광역시 장애인 자립생활 환경구축을 위한 실태조사. 광주: 광주광역시, 광주복지재단.

윤상용. (2018). 2018년도 충청북도 중증장애인자립생활실태 및 욕구조사. 청주: 충청북도, 충북대학교.

이러한 높은 탈시설 욕구에 비해 실제 장애인이 거주시설에 탈시설 자립생활의 의사를 표현한 경우는 많지 않았다. 이를 파악한 실태 조사가 많지는 않았지만 그 비율은 20% 전후로 나타난다. 또한 거주시설에 탈시

설 자립생활 의사를 표현했을 때 긍정적 지지의 반응을 보였다는 비율은 36~55% 정도였다. 탈시설에 대한 높은 욕구도에 비해 이에 대한 의사 표현과 거주시설의 적극적 지원은 부족한 것이 현실이다.

〈표 2-15〉 탈시설 의사 표현 및 시설의 지지 여부

(단위: %)

지역	연도	탈시설 의사 표현 비율	시설의 지지 비율
경남	2011	14.7	37.0
전국	2012	22.6	36.4
경북	2014	23.4	54.5

주: 1) 2012년 전국 조사의 경우(조한진 외, 2012) 상담과 지지, 지역사회 서비스 안내, 체험 프로그램 안내, 자립생활 계획 수립을 지지적 반응으로 구분함.

2) 무응답을 제외한 유효 사례의 비율을 제시함.

자료: 아래 실태 조사 보고서의 내용을 토대로 정리함.

감정기, 최복천, 송정문. (2012). 경상남도 장애인거주시설 거주인의 삶과 욕구. 창원: 경남장애인자립생활센터협의회.

조한진, 강민희, 박옥순, 염형국, 임소연, 정희경, ... 허숙민. (2012). 시설거주인 거주 현황 및 자립생활 욕구 실태조사. 서울: 국가인권위원회, 대구대학교.

박종철, 심성지, 조재산, 임은자, 김동화. (2014). 중증장애인 탈시설·자립지원방안 연구. 대구: 경상북도, 경북행복재단.

현재 거주시설을 이용하는 장애인 중에는 과거 탈시설을 시도하였다가 실패하여 재입소한 경험을 가진 경우도 있다. 이를 파악한 실태 조사는 세 건이었는데 그 비율은 5~11% 정도로 나타났다.

〈표 2-16〉 탈시설 자립생활 실패(재입소) 경험

(단위: %)

지역	연도	탈시설 자립생활 실패(재입소) 경험
경남	2011	4.8
전국	2012	11.2
대구	2012	8.6

주: 1) 경남(2011)과 전국(2012) 조사는 가족과의 동거는 탈시설 범위에서 제외함.

2) 무응답을 제외한 유효 사례의 비율을 제시함.

자료: 아래 실태 조사 보고서의 내용을 토대로 정리함.

- 감정기, 최복천, 송정문. (2012). 경상남도 장애인거주시설 거주인의 삶과 욕구. 창원: 경남장애인자립생활센터협의회.
- 조한진, 강민희, 박옥순, 염형국, 임소연, 정희경, ... 허숙민. (2012). 시설거주인 거주 현황 및 자립생활 욕구 실태조사. 서울: 국가인권위원회, 대구대학교.
- 박은희, 이재필, 안지민. (2012). 중증장애인 탈시설·자립생활지원 방안. 대구: 대구광역시, 대구경북연구원.

많은 조사에서 거주시설의 장애인에게 탈시설 후 지역사회에 정착할 때 필요한 지원을 질문하였다. 주요 항목에 대한 응답 결과를 살펴보면 주거와 생활비에 대한 지원이 대체로 가장 높게 나타난다. 응답 방식이 다소 다른 인천(이용갑 외, 2012)을 제외하고 주거와 생활비 두 가지 항목의 응답을 합하면 대체로 절반 정도의 응답률이 나타난다. 여기에 일자리에 대한 지원을 포함하면 대체로 60% 내외가 된다. 이는 탈시설 후 지역사회에 정착하기 위해서는 기본적인 생계와 관련된 지원이 우선 필요하다는 것을 의미한다. 또한 돌봄에 대한 지원도 10~20% 정도로 높게 요구되었으며, 상담 및 정보 제공의 필요성도 확인된다.

〈표 2-17〉 탈시설 지역사회 정착 시 필요한 지원

(단위: %)

지역	연도	주거	생활비	일자리	돌봄 지원	상담· 정보 제공	기타	계
부산	2009	29.0	23.6	16.2	12.2	2.3	16.7	100.0
서울	2011	14.8	29.6	14.3	10.3	3.8	27.2	100.0
경남	2011	32.9	29.6	16.4	13.1	2.4	5.6	100.0
전국	2012	31.5	22.5	13.1	12.3	5.2	15.5	100.0
인천	2012	87.4	89.1	82.2	80.5	82.5	-	-
대구	2012	25.0	24.5	15.6	17.5	1.6	15.8	100.0
경북	2014	40.0	16.9	18.5	13.8	6.2	4.6	100.0
전국(청소년)	2018	24.3	18.5	16.1	19.7	9.3	12.1	100.0
충북	2018	25.2	17.4	12.1	13.1	16.4	15.8	100.0

주: 1) 자립생활 지원(정착)금은 생활비에 포함하였으며, 돌봄 지원은 활동보조인, 간병인, 가사도우미 등의 지원을 의미함.

- 2) 인천(2012)의 결과는 항목별로 지원이 필요하다고 응답한 사람의 비율임. 대구(2012)의 조사 결과는 1순위와 2순위에 가중치를 설정하여 집계한 결과임.
- 3) 무응답을 제외한 유효 사례의 비율을 제시함. 백분율 합계는 소수점 반올림 과정에서 오차(0.1%)가 발생할 수 있음.

자료: 아래 실태 조사 보고서의 내용을 토대로 정리함.

- 이찬희, 권경동, 고재수. (2009). 부산 생활시설 거주 장애인 복지실태 및 욕구조사. 부산: 부산복지개발원.
- 김혜정, 박현주. (2011). 중증장애인 자립생활지원 마스터플랜 수립 연구. 서울: 서울특별시, 서울복지재단.
- 감정기, 최복천, 송정문. (2012). 경상남도 장애인거주시설 거주인의 삶과 욕구. 창원: 경남장애인자립생활센터협의회.
- 조한진, 강민희, 박옥순, 염형국, 임소연, 정희경, ... 허숙민. (2012). 시설거주인 거주 현황 및 자립생활 욕구 실태조사. 서울: 국가인권위원회, 대구대학교.
- 이용갑, 배은주, 이은주, 박종식, 장소현. (2012). 장애인생활시설 이용자 복지실태 및 탈 시설 욕구조사. 인천: 인천광역시, 인천발전연구원.
- 박은희, 이재필, 안지민. (2012). 중증장애인 탈시설·자립생활지원 방안. 대구: 대구광역시, 대구경북연구원.
- 박종철, 심성지, 조재산, 임은자, 김동화. (2014). 중증장애인 탈시설·자립지원방안 연구. 대구: 경상북도, 경북행복재단.
- 서해정, 이선화. (2018). 장애인거주시설 장애청소년 자립지원 강화방안 연구. 서울: 한국장애인개발원.
- 윤상용. (2018). 2018년도 충청북도 중증장애인자립생활실태 및 욕구조사. 청주: 충청북도, 충북대학교.

시설에서 벗어나 지역사회에서 살 경우 함께 거주할 동거인의 형태를 질문한 결과를 보면 결혼하여 배우자와 거주하는 것을 포함하여 독립생활을 하고 싶다는 응답이 가장 많았다. 이러한 응답은 적게는 20%에서 높게는 45%까지 나타나 독립 거주에 대한 욕구가 상당히 높음을 알 수 있다. 10개 조사의 평균은 32.3%에 달한다. 다음으로 높은 형태는 가족과 함께 동거를 원한다는 응답이며, 10개 조사에서 평균 27.3%를 보인다. 동료와 함께 거주하길 원한다는 응답은 평균 22.6%, 일상생활 지원인과 함께 거주하기를 원한다는 응답은 16.3%를 보였다. 이는 일상생활을 지원하는 인력이 함께 거주할 정도로 높은 강도의 서비스 욕구를 가진 장애인의 비율이 높지 않다고 해석할 수 있지만, 그러한 강도 높은 서비스 지원이 필요하더라도 동거하지 않고 상시 방문하는 형태의 지원은 원하기 때문이라고 볼 수도 있다.

〈표 2-18〉 탈시설 후 희망 거주 형태: 동거인 중심

(단위: %)

지역	연도	독립 생활	동료와 함께	일상생활 지원인과 함께	가족과 함께	기타	계
부산	2009	42.1	33.3	-	14.2	10.5	100.0
경남	2011	25.8	27.9	6.8	38.9	0.6	100.0
전국	2012	26.5	22.5	19.4	28.5	3.1	100.0
인천	2012	36.1	33.3	-	25.0	5.6	100.0
대구	2012	19.7	38.3	24.4	17.6	-	100.0
경북	2014	42.0	16.0	20.0	20.0	2.0	100.0
광주	2016	30.2	41.9	9.3	18.6	-	100.0
전국(중증 장애)	2017	44.8	6.5	5.2	35.2	8.3	100.0
전국(정신장애)	2017	32.9	3.6	1.1	54.2	8.2	100.0
전국(청소년)	2018	24.8	12.2	32.1	24.6	6.3	100.0
충북	2018	30.1	13.1	28.1	23.5	5.2	100.0

주: 1) 부산(2009), 경남(2011), 인천(2012)에서 '결혼해서 배우자와 살고 싶다'를 독립생활에 포함.

2) 무응답을 제외한 유효 사례의 비율을 제시함. 백분율 합계는 소수점 반올림 과정에서 오차(0.1%)가 발생할 수 있음.

자료: 아래 실태 조사 보고서의 내용을 토대로 정리함.

이찬희, 권경동, 고재수. (2009). 부산 생활시설 거주 장애인 복지실태 및 욕구조사. 부산: 부산복지개발원.

감정기, 최복천, 송정문. (2012). 경상남도 장애인거주시설 거주인의 삶과 욕구. 창원: 경남장애인자립생활센터협의회.

조한진, 강민희, 박옥순, 염형국, 임소연, 정희경, ... 허숙민. (2012). 시설거주인 거주 현황 및 자립생활 욕구 실태조사. 서울: 국가인권위원회, 대구대학교.

이용갑, 배은주, 이은주, 박종식, 장소현. (2012). 장애인생활시설 이용자 복지실태 및 탈시설 욕구조사. 인천: 인천광역시, 인천발전연구원.

박은희, 이재필, 안지민. (2012). 중증장애인 탈시설·자립생활지원 방안. 대구: 대구광역시, 대구경북연구원.

박종철, 심성지, 조재삼, 임은자, 김동화. (2014). 중증장애인 탈시설·자립지원방안 연구. 대구: 경상북도, 경북행복재단.

황현철, 박찬동, 정화향. (2016). 광주광역시 장애인 자립생활 환경구축을 위한 실태조사. 광주: 광주광역시, 광주복지재단.

조한진, 김기룡, 김예원, 김정하, 김은애, 송효정, ... 조경미. (2017). 중증·정신장애인 시설생활인에 대한 실태조사. 서울: 국가인권위원회, 장애와인권발바닥행동, 전국장애인부모연대, 인도주의실천의사협의회.

서해정, 이선화. (2018). 장애인거주시설 장애청소년 자립지원 강화방안 연구. 서울: 한국장애인개발원.

윤상용. (2018). 2018년도 충청북도 중증장애인자립생활실태 및 욕구조사. 청주: 충청북도, 충북대학교.

제3절 장애인의 탈시설 촉진 및 저해 요인

이 연구에서 탈시설 촉진 요인은 장애인 거주시설을 이용하고 있는 장애인(이하 ‘시설 장애인’)이 본격적으로 탈시설을 시도하고 진행하는 데 영향을 미치는 경험이나 상황 등을 의미한다. 저해 요인은 시설 장애인의 탈시설 시도 및 진행 과정에서 탈시설이 지연되거나 실패하는 데 영향을 미치는 경험이나 상황 등을 말한다. 이 절에서는 선행연구 결과를 통해 시설 장애인의 탈시설 과정에서 실제 발생한 촉진 및 저해 요인들을 살펴 보았다. 그리고 이러한 요인들을 브론펜브레너의 생태학적 체계 이론(Bronfenbrenner & Crouter, 1983)에 따라 탈시설 영향 요인으로 재구성하여 제시하였다.

1. 탈시설 촉진 요인

가. 시설 생활의 불만족

탈시설 촉진 요인은 우선적으로 시설 환경에서 찾을 수 있다. 시설 장애인은 시설의 집단생활, 보호와 관리 중심의 서비스 환경에서 자신의 생활과 자유가 보장되지 않는 현실에 직면하게 되면서 탈시설에 대한 욕구를 갖게 된다(감정기, 최복천, 송정문, 2012, p. 35; 김정희 외, 2009, p. 61; 박은희 외, 2012, p. 90). 그리고 시설의 억압과 통제가 반복되는 일상에서 자아를 잃어 가고, 시설 밖의 활동과 사람들과의 교류가 통제되는 생활에 답답함을 느끼게 되면서 탈시설 욕구가 증대된다(김민철, 김경미, 2017, p. 41; 유동철 외, 2018, p. 87). 특히 지역사회 경험이 많은 장애인일수록 시설 밖의 새로운 주거지와 생활을 동경하게 되고(임소연,

2012, p. 20), 가족 또는 새로운 사람들과의 만남을 희망하게 된다(감정기 외, 2012, p. 35; 이용갑 외, 2012, p. 161; 조한진 외, 2012, pp. 86-88). 또한 시설 내 학대 등 인권 침해 상황에 노출되고(김정희 외, 2009, p. 3; 박숙경 외, 2017, p. 328; 유동철 외, 2018, pp. 86-87), 시설 관리자의 부조리 등 시설의 비리 문제를 접하게 되면 탈시설을 구체적으로 계획하기 시작한다(박숙경 외, 2017, p. 328).

나. 패러다임 및 정책 변화

1970~1980년대 미국, 영국 등의 국가에서는 시설 장애인의 인권 침해가 심각하게 비판을 받으면서 장애인 당사자와 이해관계자를 중심으로 정상화 이론, 자립생활 이념이 강조되었다. 이와 함께 이들의 인권과 보통의 삶(ordinary life)이 중요하게 대두되었으며, 본격적인 탈시설화가 시작되었다. 탈시설화는 초기 국가의 복지 예산 삭감을 위한 수단으로 시도되었지만, 장애 패러다임의 변화에 따라 점차 시설 장애인의 권리에 기반을 둔 정책 과제로 추진되어 왔다(Bates & Davis, 2004, p. 196; Simons, 1998). 이에 국가들에서는 시설 폐쇄라는 적극적 조치를 취하거나 다소 소극적인 조치로 시설의 소규모화 정책을 추진해 왔다. 여전히 탈시설 장애인의 성공적인 지역사회 정착이라는 과제가 남아 있지만, 국가의 탈시설화 정책은 많은 장애인이 대규모 시설에서 지역사회로 나오는 데 큰 역할을 했다고 평가되고 있다(Baez, 2007; Emerson, 2004, p. 188; Young, Ashman, Sigafos, & Grevell, 2000, p. 120).

한국의 경우에도 2000년대 자립생활 이념이 등장하면서 장애인 활동지원 제도가 도입되고, 자립생활센터가 설치되는 등 장애인의 인권과 자립생활을 위한 정책들이 추진되면서 탈시설이 점차 현실화되었다(김용득

외, 2007b, p. 69; 김정희 외, 2009, p. 17; 박숙경 외, 2017, pp. 94-96). 특히 자립생활센터를 중심으로 진행되는 체험홈 프로그램은 시설 장애인에게 퇴소 후 확실한 거취를 제공하여 시설 퇴소를 조금 더 빨리 결정하도록 하였으며, 입주 후 구체적인 자립에 대한 계획을 세울 수 있는 기회를 제공하였다(황현철, 박찬동, 정화향, 2016, p. 111). 이와 관련하여 유동철 외(2018)는 시설 장애인이 체험홈 등 전환주거에서 대규모 시설과 유사한 공동생활을 하게 되면서 완전 독립에 대한 생각을 앞당기기도 한다고 하였다.

다. 시설 지원 및 이해관계자 지지

탈시설화 등 장애인 복지 패러다임의 변화는 장애인 거주시설의 역할과 구체적 지원 방식에 긍정적인 영향을 미쳤다. 시설 장애인의 개인별 지원과 지역사회 참여가 강조되고, 탈시설에 대한 지원뿐만 아니라 시설 안에서의 자립생활 지원이 점차적으로 확대되고 있다. 특히 시설의 개별화된 지원은 시설 장애인의 탈시설에 중요한 영향을 미칠 수 있는데 (Bigby & Fyffe, 2006, p. 569; Marion, Touchette, Kroeker, & Sandman, 2005, p. 325), 이로 인해 구체적인 개인별 탈시설 지원 계획이 수립되고, 필요한 정보와 지원이 제공되면서 시설 장애인의 탈시설이 촉진될 수 있다(박종철 외, 2014, p. 127).

조한진 외(2012)는 탈시설에 대한 시설의 인식과 역할을 강조하였는데, 시설 내 자립생활을 지지하는 분위기와 시설장과 종사자의 적극적인 태도는 시설 장애인의 탈시설에 중요한 영향을 미친다고 하였다. 특히 부모 등 원가족이 자립생활에 대해 적극적으로 찬성하고 지지할 때 해당 장애인의 탈시설은 빠르게 추진될 수 있다(Conroy, 2015, p. 150). 또한

시설에서 함께 생활하다가 먼저 탈시설한 장애인 동료의 권유와 지지는 시설 장애인의 탈시설에 대한 의지와 자신감을 향상시키는 데 긍정적인 영향을 미치는 것으로 나타났다(조한진 외, 2017, p. 322; 황현철 외, 2016, p. 128).

라. 지역사회 참여와 정보 확보

시설 장애인의 지역사회 참여는 중요한 탈시설 촉진 요인이 될 수 있다. 최근 시설이 주거와 일상의 장소를 최대한 분리하면서, 시설 장애인은 대부분의 일과를 지역사회 안에서 보내는 시간이 많아지고 있다. 이로 인해 시설 장애인의 적응 행동(adaptive behaviour)과 기능이 향상되고, 도전적 행동(challenging behaviour)이 감소되는 등 전반적인 역량이 향상되면서(Kim, Larson, & Lakin, 2001, p. 36) 탈시설에 대한 지원이 증가되고 있다. 특히 시설 장애인이 지역사회 기관의 다양한 자립생활 프로그램을 이용하거나(황현철 외, 2016, pp. 98-99) 지역사회 취업을 한 경우(감정기 외, 2012, p. 38; 김민철, 김경미, 2017, p. 44; 장소현, 박종식, 이은주, 배은주, 이용갑, 2014, p. 229) 이들의 탈시설은 조금 더 수월하게 진행된다.

또한 시설 장애인이 지역사회의 다양한 활동과 서비스에 참여해 지역사회 기관 및 재가 장애인과 교류하면서 다양한 정보를 얻게 된다. 그리고 개인 통신 기기 및 인터넷 사용이 가능해지면서 탈시설 관련 정보를 접하고, 시설 밖의 생활을 간접적으로 경험하면서 탈시설에 대한 욕구를 갖거나 구체적인 계획을 세우게 된다(장소현 외, 2014, p. 227).

〈표 2-19〉 탈시설 촉진 요인에 대한 선행연구

구분	탈시설 촉진 요인
김정기 외(2012)	-자기 결정 존중과 자립생활에 대한 희망 -시설 생활 혐오, 격리된 삶으로부터의 이탈 희망 -사생활과 자유가 보장되는 삶 희망 -가족과 함께 살고 싶은 생각 -취업 등 탈시설 준비 완료
김민철 외(2017)	-시설의 억압과 통제 안에서 무료하고 무기력한 삶 -지역사회 취업
김용득 외(2007b)	-장애인의 주거지 선택권 존중, 소규모화, 탈시설화 등 패러다임 변화 -자립생활 관련 다양한 정책 및 프로그램 시행
김정희 외(2009)	-인권과 자립생활 패러다임 강조 -시설 내 인권 침해 상황, 시설 비리·사유화 구조의 사회적 비판 -자유에 대한 갈망 -대중 매체 또는 자립한 장애인 동료의 자극
박숙경 외(2017)	-시설 비리와 인권 침해 -탈시설화 정책에 대한 지속적인 운동과 요구
박은희 외(2012)	-자유 및 사생활 보장에 대한 욕구 증가
박종철 외(2014)	-시설 장애인의 탈시설 지원 계획 수립 및 정보 제공 -자립생활 프로그램 경험
유동철 외(2018)	-욕구 표현 및 선택 기회 배제 -집단생활과 공동 관리 규율 안에서의 어려움 -시설 밖의 가족 및 지인과의 교류 통제 -인권 침해와 폭력의 일상 -전환주거의 공동생활에 대한 불편함과 스트레스
이용갑 외(2012)	-비장애인과 통합된 삶 희망 -나만의 개인 생활 희망
임소연(2012)	-핸드폰 소지, 외부와의 지속적인 소통 -외출 등 시설 밖의 경험
장소현 외(2014)	-휴대폰, 인터넷 사용에 대한 경험과 정보 확보 -시설에 대한 불만족 -직업 훈련 및 취업 경험
조한진 외(2012, 2017)	-탈시설에 대한 시설장과 종사자의 적극적 태도 -시설 내 자립생활에 대한 지지 문화 -거주 장애인들에게 긍정적 영향을 미치는 자립생활 성공 사례
황현철 외(2016)	-자립생활센터 내 자립생활 프로그램 참여 -탈시설한 동료의 권유와 지지

구분	탈시설 촉진 요인
Braddock & Parish(1995), Baez(2007), Emerson(2004), Young et al.(2000)	-탈시설 방향에 따른 정부의 장애인 시설 폐쇄 또는 소 규모화 정책
Simons(1998), Bates & Davis(2004)	-자립생활 패러다임에 의한 탈시설 촉진 등 사회적 배경
Kim et al.(2001)	-지역사회 참여로 인한 적응 행동 향상과 도전적 행동 감소
Bradshaw et al.(2004), Marion et al.(2005), Bigby & Fyffe(2006)	-개별화된 돌봄과 지원(active support)
Parish(2005), Lemay(2009), Conroy(2015)	-부모의 찬성과 적극적 지지

자료: 저자가 직접 작성함.

2. 탈시설 저해 요인

가. 소극적 정책 의지와 지원 미비

시설 장애인의 탈시설 수준은 정부의 탈시설화 정책에 대한 관심과 의지에 따라 달라질 수 있다. 실제 타 지역보다 탈시설에 대한 지원이 부족하거나 지원 의지가 없는 지방자치단체의 경우 시설 장애인이 자립생활에 필요한 지원을 받지 못하거나 부족한 지원으로 무기한 대기하는 등 탈시설에 한계가 나타나기도 한다(유동철 외, 2018, p. 109). 또한 국가가 표면적으로는 탈시설화 정책을 강조하며 의지를 보이지만, 필요한 재원과 지역사회의 지원 체계를 충분하게 마련하지 않는 것(Davis, Fox-Grage, & Gehshan, 2000, p. 17; DiPolito, 2006, pp. 1391-1392)은 시설 장애인의 탈시설에 대한 의지를 감소시키고 희망을 잃게 하는, 말만 무성한 정책과 같다.

반면 정부의 소규모 정책과 시설 내 자립생활을 지원하는 움직임은 오히려 탈시설을 저해하는 요인으로 제시되기도 한다. Sherry(2014)는 시

설의 소규모화와 시설 안에서의 자립생활을 강조하는 정책이 결과적으로 시설 환경을 개선하여 장애인을 시설에 계속 머물게 함으로써 탈시설화 정책과 상충되는 양상을 낳고 있다고 하였다.

나. 이해관계자의 비협조적 태도

시설 장애인은 탈시설 과정에서 시설 종사자와 가족의 반대에 부딪히게 되면 시설 퇴소를 포기하거나 이들을 설득하는 데 시간이 소요되어 탈시설이 지연되기도 한다. 일부 시설 종사자는 퇴소하고자 하는 시설 장애인에게 자립생활에 대한 두려움을 조장하거나 추후 시설 재입소가 어렵다는 말을 하면서 탈시설을 만류하기도 한다(김정희 외, 2009, pp. 64-66; 유동철 외, 2018, p. 89). 연고가 있는 시설 장애인의 경우 시설 퇴소 시 부모가 동의하지 않아 탈시설이 지연되기도 하였다. 원가족은 장애인 가족이 보호된 환경에서 지속적인 지원을 받으면서 생활하기를 원하고, 혹여나 지역사회 생활이 실패했을 때 자신들에게 돌아올 수 있는 돌봄 부담으로 인해 탈시설을 적극 반대하였다(감정기 외, 2012, p. 36; 김정희 외, 2009, p. 65; 유동철 외, 2018, p. 107; Lemay, 2009, p. 183; Parish, 2005, p. 226). 또한 시설 장애인이 거주하게 될 지역 주민들의 반대도 저해 요인이 된다. 장애인에게 집을 임대하지 않거나 최소한의 편의시설 설치를 반대하기도 한다. 이러한 지역사회 주민들의 비협조적인 태도로 인해 시설 장애인의 탈시설이 지연되거나 중단될 수 있다(유동철 외, 2018, p. 138; 전재일, 이성희, 김효원, 2000, p. 290; Piat, 2000, p. 127).

다. 지역사회 기반 서비스 부족

중증의 시설 장애인의 경우 일상에서 지속적인 서비스를 필요로 하기 때문에 탈시설 후 지역사회에서 이용할 수 있는 지원의 확보는 매우 중요한 촉진 요인이 된다. 탈시설을 시도하려고 해도 지역사회 내에 자신에게 필요한 서비스가 갖춰져 있지 않거나 불충분한 지원을 받게 되는 경우 시설 장애인과 지원 종사자는 탈시설을 주저하게 된다. 주거, 일상생활, 취업, 의료, 낮 활동 등 다각적인 지원이 제공되지 않으면 탈시설이 지연되거나 계획조차 세우지 않게 된다(김용득, 김진우, 유동철, 2007a, p. 353; 박숙경 외, 2017, p. 100; 조한진 외, 2012, p. 97; Emerson & Hatton, 1996, p. 18; Talbott, 2004, p. 1113). 이러한 상황에서 집중적인 서비스(예: 요양, 의료서비스 등)를 필요로 하는 최중증 장애인은 시설에서 계속 생활할 수밖에 없으며(김용득 외, 2007a, p. 355), 탈시설 후 시설 서비스마저 중단될 수 있다는 두려움(감정기 외, 2012, p. 40)은 탈시설에 대한 의지를 감소시키고 있다.

라. 자립 준비의 어려움

시설 장애인은 시설을 퇴소하고 싶어도 살 집을 확보하지 못해 탈시설에 어려움을 겪게 된다(감정기 외, 2012, p. 41; 김정희 외, 2009, p. 72; 유동철 외, 2018, p. 97; 임소연, 2010, pp. 292-294; 전정식, 2006, p. 38). 대부분의 시설 장애인이 정규적인 직업 생활을 하지 않거나 낮은 급여를 받으며 직업재활시설에서 일하기 때문에 이들에게 최소한의 주택 보증금을 마련하는 것은 큰 부담이 될 수 있다. 만약 이에 대한 아무런 지원이 없는 경우 시설 장애인은 주거지를 확보하는 데 필요한 비

용을 마련할 때까지 탈시설 시기가 지연될 수밖에 없다.

시설 장애인의 탈시설에 대한 준비는 시설의 자립생활 지원과 정보 제공 등의 수준에 따라 달라질 수 있다. 만약 시설 종사자가 탈시설 지원에 대한 역량이 부족하고(Bigby, Clement, Mansell, & Beadle-Brown, 2009, pp. 364-365; Emerson & Hatton, 1996, p. 23; Marion, Touchette, Kroeker, & Sandman, 2005, p. 328) 탈시설 정보를 전혀 제공하지 않거나 불충분하게 제공하는 경우 시설 장애인의 탈시설은 추진되지 않을 수 있다(김정희 외, 2009, p. 103; 유동철 외, 2018, p. 88).

마. 탈시설에 대한 두려움

시설 장애인은 탈시설 의지와 별개로 퇴소 후 혼자서 살아가야 한다는 생각에 두려움이 커지고 자신감을 잃으면서 탈시설을 망설이게 된다(감정기 외, 2012, p. 40; 김경혜 외, 2009). 지역사회에서 살아 보기 전에는 이들에게 그동안 시설에서 지원해 준 일상생활에서부터 의료, 직업, 경제적 부분까지 모든 것을 스스로 선택하고 책임을 져야 하는 상황이 낯설 수 있다. 이러한 탈시설에 대한 두려움과 걱정은 장애 수준이 중증일수록, 지역사회 경험이 부족할수록 더 커진다(김경혜 외, 2009; 김정희 외, 2009, p. 63; 유동철 외, 2018, pp. 167-168). 또한 탈시설 후 다시 돌아갈 곳이 없다는 막막함, 시설 지원이 중단되고 원가족의 부담이 커질 수 있다는 걱정은 탈시설을 포기하게 하거나 지연시키는 요인이 되고 있다(감정기 외, 2012, p. 36).

바. 장기간의 시설 생활

정부와 시설 차원의 적극적인 지원과 지지가 있다 할지라도 시설 장애인 스스로가 탈시설에 대한 계획을 갖지 않을 수 있다. 오랜 기간 시설 생활을 한 장애인의 경우에는 삶이 무기력해지고, 장애가 심해지거나 능력이 저하·퇴행될 수 있다. 독립적인 지역사회 생활이 가능한 장애인도 시설 생활에 안주하며 탈시설에 대한 생각을 갖지 않을 수 있다(김명연, 2016, p. 68). 이러한 경우 스스로 탈시설에 대한 욕구를 가질 수 있도록 지속적인 지지를 받고 지역사회에서 다양한 경험을 하는 시간이 필요할 수 있다.

〈표 2-20〉 탈시설 저해 요인에 대한 선행연구

구분	탈시설 저해 요인
김경혜 외(2009)	-자립생활에 대한 두려움과 자신감 부족 -탈시설 및 지역사회 경험 부족
김용득 외(2007a)	-장기간의 집중적인 서비스 필요 -장애인이 원가정 또는 지역사회 내에서 생활할 수 있도록 지원하는 환경 체계 미비
김정희 외(2009)	-경제, 주거 문제 등으로 인한 탈시설에 대한 두려움 -시설 반대(두려움 조장, 재입소 거부, 자립생활 프로그램 부재) -가족 반대 -거주지 마련의 어려움 -탈시설에 관한 정보 미제공
임소연(2010)	-주거지 확보의 어려움(주거 보장 문제)
전재일 외(2000)	-지방 정부의 재정 부담 -장애인 거주지에 대한 지역 주민의 반발
감정기 외(2012)	-자립생활에 대한 두려움과 자신감 부족 -거주할 집과 일상생활 지원 인력 부재 -시설의 지원 중단에 대한 염려 -가족 부담 증가에 대한 걱정
박은희 외(2012)	-의료적 지원 미비
조한진 외(2012, 2017)	-지역사회의 지원 체계 미비 -24시간 지원 인력 부재

구분	탈시설 저해 요인
김명연(2016)	-지역사회 기반 서비스 부족 -오랜 기간의 시설 생활로 나타나는 무기력감
박숙경 외(2017)	-지역사회 기반 서비스(예: 활동지원, 의료 및 건강 관리 지원) 부족
유동철 외(2018)	-시설 밖의 삶에 대한 정보 부재 -탈시설에 대한 시설 및 가족 반대 -자발적 퇴소 선택 불가능 -시설 퇴소 시 신속하게 지원되지 않는 서비스 -전환주거 부족, 대기자 발생 -주택 보증금 지원 및 미확보 -장애인 차별 및 인식 부족(민간 임대 시 집주인의 차별 및 거부) -중앙 및 지자체 탈시설 계획 부재 및 의지 부족
Emerson and Hatton(1996)	-장애 수준별 지역사회 경험 및 지원 서비스 차이 -종사자의 지원 역량 -지역사회 서비스 및 자원 정도
Davis et al.(2000)	-정부의 예산 부족 -지역 주민의 반발, 가족의 반대 -의료서비스 등 지역사회 서비스 부족
Piat(2000)	-장애인 거주지에 대한 지역 주민들의 부정적인 인식과 반발
Talbott(2004)	-적정 수준의 지역사회 서비스 미확보 -주거, 교육, 직업 재활, 소득 보장, 지역사회 보호 등의 불평등 -연방 정부와 주 정부 간 명확하지 않은 역할
Marion et al.(2005), Bigby et al.(2009)	-지원 인력의 역할과 재량 부족
Conroy(2015)	-가족(부모)의 반대
DiPolito(2006)	-탈시설 정책 이행에 대한 정부의 지역사회 서비스 개발과 통합 환경의 조성 노력 부족
Sherry(2014)	-시설의 소규모화, 환경 및 시설 서비스 개선, 자기 결정과 선택 존중 등 시설 내 자립생활 지원

자료: 저자가 직접 작성함.

3. 탈시설의 영향 요인 도출

앞서 살펴보았듯이, 탈시설 과정은 장애인의 개인적 상황뿐만 아니라 그들을 둘러싼 다양한 이해관계자와 상황들에 의해 촉진되거나 저해된다. 이러한 특성을 기반으로 이 연구에서는 시설 장애인의 탈시설에 영향

을 미치는 요인들을 브론펜브레너의 생태학적 체계 이론(Bronfenbrenner & Crouter, 1983)을 원용하여 구조화해 보았다. 이는 시설 장애인의 탈시설에 영향을 미치는 요인들을 단선적이고 분절적으로 이해하는 것이 아니라 연관되는 체계 안에서 관련 요인들을 살펴봄으로써 탈시설에 대한 통합적인 이해에 도움이 될 수 있다. 또한 탈시설의 전체적인 진단으로 다각적인 지원 방안을 모색하는 데 근거를 제공할 수 있다.

가. 탈시설 환경 체계 분류 및 정의

브론펜브레너의 생태학적 체계 이론(Bronfenbrenner & Crouter, 1983)은 한 인간의 개별적·환경적 요인을 모두 고려하는 사회 체계를 설명한다. 인간과 환경의 여러 요소들 사이에는 끊임없는 상호 작용이 일어나며, 이러한 상호 작용의 과정을 통해 인간과 환경은 서로 간에 영향을 미친다는 것을 가정하고 있다. 이 이론에서는 인간을 둘러싼 환경을 미시 체계, 중간 체계, 외체계, 거시 체계, 시간 체계 등 다섯 가지⁴⁾로 분류하고 있다(Bronfenbrenner & Crouter, 1983; 허창덕, 2012, p. 60 재인용).

이 연구에서는 사회 체계 중 시설 장애인이 관여되지 않는 것을 전제로 하는 외체계를 제외한 미시, 중간, 거시, 시간 체계를 기준으로 탈시설에

4) 미시 체계는 개인이 살고 있는 환경에 대한 물리적 특성과 가족, 친구, 학교와 같이 개인에게 직접적 상호 작용을 미치는 가까운 환경 체계를 말한다. 중간 체계는 개인을 둘러싼 둘 이상의 미시 체계 간 상호 관계로 이루어지며, 이 상호 관계는 서로의 발달에 영향을 미친다. 외체계는 개인이 관여되지는 않지만 개인이 속한 환경에서 일어나는 일에 영향을 주고받는 하나 또는 그 이상의 환경을 말한다. 거시 체계는 미시 체계, 중간 체계, 외체계에 영향을 미치는 사회적 맥락을 의미하며, 문화, 정치, 사회, 법, 종교, 경제, 교육, 공공 정책 등을 포함하는 개념이다. 시간 체계는 전 생애에 걸쳐 나타나는 변화와 사회 역사적 환경을 포함하며, 시간에 따른 개인의 심리적·사회적인 변화를 말한다(허창덕, 2012).

영향을 미치는 요인을 제시하였다. 우선 장애인 거주시설과 시설 장애인의 탈시설 특성을 고려하여 이 연구에서 제시하는 각 체계에 대한 조작적 정의는 다음 표와 같다.

〈표 2-21〉 탈시설 환경 체계의 조작적 정의

구분	조작적 정의
미시 체계	시설 장애인과 가장 근접한 위치에서 상호 작용하는 관계들로 이들이 살고 있는 시설 내 물리적·문화적·인적 자원과 환경, 이들에 대한 중요한 결정권을 가진 원가정과의 관계 등이 포함된 체계
중간 체계	시설 장애인, 시설(종사자), 장애인 동료, 원가족 등 미시 체계들과 상호 작용이 일어나 시설 장애인에게 영향을 미칠 수 있는 관계들로 시설 장애인이 거주하고 있는 지역사회, 지역사회 주민, 지역사회 다양한 자원들이 포함된 체계
거시 체계	시설 장애인, 시설 장애인의 미시 체계, 중간 체계 등에 영향을 미치는 현재의 사회문화적 배경, 정부 정책 및 제도 등이 포함된 체계
시간 체계	시간의 흐름에 따라 시설 장애인과 관련 체계에 나타날 수 있는 변화와 사회역사적 상황 및 환경 등이 포함된 체계

자료: 저자가 직접 작성함.

나. 환경 체계별 탈시설 영향 요인

이 연구에서 제시하는 탈시설 영향 요인은 시설 장애인의 탈시설을 촉진하거나 저해할 수 있는 요인을 말하며, 앞서 살펴본 선행연구 결과의 세부 요인들을 범주화하여 제시하였다. 범주화 결과, ‘장애인의 자립 능력’, ‘시설 생활 및 환경’, ‘이해관계자의 태도’ 등 총 11개 요인이 도출되었으며, 이를 각 환경 체계의 정의에 따라 분류하면 다음과 같다.

첫 번째, 미시 체계에는 ‘장애인의 자립 능력’, ‘시설 환경 및 생활’, ‘이해관계자의 영향’, ‘시설 내 탈시설 지원’이 포함된다. ‘장애인의 자립 능력’은 탈시설에 직접적으로 영향을 미치는 장애 수준, 욕구 및 의지, 자립에 대처하는 심리·정서, 주택 확보, 경제적 준비 등 장애인의 직접적인 자립 준비 수준을 의미한다. ‘시설 환경 및 생활’은 장애인이 시설에서 겪게

되는 긍정적 또는 부정적 경험과 생활 방식 등을 말한다. ‘이해관계자의 영향’은 시설 장애인과 밀접한 관계를 맺고 있는 사람들의 탈시설에 대한 인식과 지지 수준을 의미하며, ‘시설 내 탈시설 지원’에는 탈시설을 목표로 시설에서 직접 지원하거나 연계하는 자립생활 프로그램 참여 등 세부 요인이 포함된다.

두 번째, 중간 체계에는 ‘지역사회 접근성’, ‘지역사회 인식’, ‘지역사회 참여 및 교류’가 포함된다. ‘지역사회 접근성’은 장애인의 이동권, 문화 향유권, 정보권 등을 고려한 지역의 편의와 심리·정서적 친밀 수준을 의미한다. ‘지역사회 인식’은 탈시설과 연관된 지역사회 주민, 공무원, 유관 기관 종사자 등의 인식과 태도 등을 말한다. ‘지역사회 참여 및 교류’는 시설 장애인이 다양한 지역사회 구성원과 관계망을 형성하며, 지역사회 안에서 소속을 갖고, 모임에 참여하는 등의 내용을 포함한다.

세 번째, 거시 체계에는 ‘탈시설 지원 정책’, ‘탈시설 후 지원 기반’, ‘시설 개선 지원 정책’이 포함된다. ‘탈시설 지원 정책’에는 중앙정부 및 지방자치단체가 추진하는 다양한 탈시설 관련 정책과 서비스가 포함되며, ‘탈시설 후 지원 기반’은 탈시설 장애인이 이용할 수 있는 공적 급여 및 지원 서비스를 의미한다. ‘시설 개선 지원 정책’은 시설의 소규모화 정책과 시설 내 자립생활 지원에 대한 수준을 말한다.

마지막으로 시간 체계에는 ‘일정 기간 시설 거주 결과’가 포함된다. ‘일정 기간 시설 거주 결과’는 시설 장애인이 장기간 시설에 거주하며 겪게 되는 신체적 또는 정신적 변화 등을 의미한다.

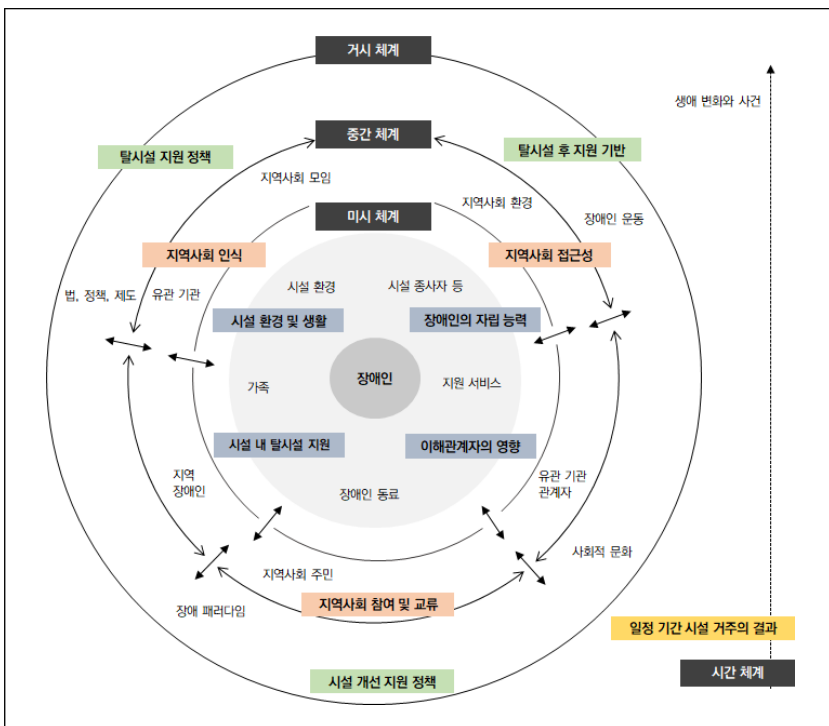
〈표 2-22〉 환경 체계별 탈시설 영향 요인

(탈시설 촉진 및 저해) 세부 요인	(탈시설 영향) 범주 요인	환경 체계
-장애인의 장애 수준 및 행동 특성 -장애인의 적응 능력 -취업, 주택 확보, 경제적 자립 준비 -자립 욕구 및 의지 -자립에 대처하는 심리·정서 등	→ 장애인의 자립 능력	→ 미시 체계
-시설 환경(소규모 및 전환주거 포함) -시설 내 생활 방식 -거주인의 자기 결정권 및 인권 등	→ 시설 환경 및 생활	
-종사자, 가족, 장애인 동료 등 관련 인의 인식과 지지 수준 등	→ 이해관계자의 영향	
-탈시설에 대한 시설 지원(문화) -탈시설 관련 정보 제공 -개인별 지원과 지역사회 활동 -자립생활 프로그램 참여 -전환주거(단기 체험홈) 경험 등	→ 시설 내 탈시설 지원	
-지역사회 이동 편의 수준 -필요한 편의시설 확충 수준 -지역과의 심리·정서적 친밀 수준 등	→ 지역사회 접근성	→ 중간 체계
-지역 주민, 공무원, 유관 기관 종사 자 등의 장애와 탈시설 인식 수준 등	→ 지역사회 인식	
-지역사회 주민, 유관 기관 관계자, 자립한 동료와의 관계망 형성 -관계망과의 교류 수준 -지역사회 모임 및 활동 참여 등	→ 지역사회 참여 및 교류	
-장애인 복지 패러다임의 변화 -탈시설 관련 장애인 운동 역사 -정부의 탈시설 계획 수립 여부 및 계 획 대비 추진 의지 -서비스 적절성 및 대응 수준 등	→ 탈시설 지원 정책	→ 거시 체계
-탈시설 후 지원 정책 여부 -공적 급여 및 지원 서비스 수준 등	→ 탈시설 후 지원 기반	
-시설의 소규모화 정책 -시설 서비스 환경 개선 -시설 내 자립생활 지원 수준 등	→ 시설 개선 지원 정책	
-일정 기간 시설 거주로 인한 변화(무 려감, 장애 심화 및 적응 능력 퇴행, 결정 능력 감소) 등	→ 일정 기간 시설 거주 결과	→ 시간 체계

자료: 저자가 직접 작성함.

브론펜브레너의 생태학적 체계 이론(Bronfenbrenner & Crouter, 1983)에서는 각 체계의 상호 관계성을 기반으로 생태학적 모형을 제시하고 있다(김진원, 2009; 허창덕, 2012, p. 61 재인용). 장애인의 탈시설 영향 요인을 이 모형에 대입하여 제시하면 아래 그림과 같다. 이 연구에서 장애인의 탈시설 영향 요인 간 명확한 인과 관계 양상과 수준을 파악하는 것은 어렵지만 이 모형을 통해 시설 장애인의 탈시설에 관여하는 여러 체계에서 각 요인이 차지하는 위치를 파악하고, 체계 안에서 요인들 간의 상호 작용을 종합적으로 예측해 볼 수 있다.

[그림 2-1] 탈시설 영향 요인의 생태학적 모형



자료: 저자가 직접 작성함.

제 3 장

국내외 장애인 탈시설화 정책

제1절 한국의 장애인 탈시설화 정책 추진 과정

제2절 한국의 탈시설 장애인 초기 정착 지원

제3절 탈시설화 정책 국외 사례: 캐나다 온타리오

3

국내외 장애인 탈시설화 정책 <<

제1절 한국의 장애인 탈시설화 정책 추진 과정

한국에서 국가 차원의 장애인 탈시설화 정책은 현 정부에서 2017년에 발표한 국정 과제 중 ‘국민의 기본 생활을 보장하는 맞춤형 사회보장’에 장애인 지원 강화를 위한 탈시설에 대한 지원이 등장하면서 본격화되었다(국정기획자문위원회, 2017). 그리고 이듬해에 발표된 제5차 장애인 정책 종합계획(2018~2022)에서는 ‘탈시설 및 주거 지원 강화’라는 중점 과제와 세부 계획을 수립하였고, 2019년 현재는 탈시설 장애인과 시설 입소 대기 및 퇴소 희망 장애인을 대상으로 ‘지역사회 통합 돌봄’(커뮤니티 케어) 선도 사업이 진행되고 있다(관계부처합동, 2018; 보건복지부, 2019b). 아직까지는 본격적인 탈시설화 정책이 추진된다기보다는 계획을 수립하는 단계에 머물러 있다고 볼 수 있으며, 추진 배경을 이해하기 위해서는 탈시설 이전 단계인 장애인 거주시설을 중심으로 그 변화 과정부터 살펴볼 필요가 있다. 이에 이 절에서는 추진 과정의 시기를 장애인 거주시설의 재편과 본격적인 탈시설화 정책 추진을 중심으로 구분하여 전반적인 내용을 살펴보고자 한다.

1. 장애인에 대한 수용 및 보호: 1961~1980년

1960년 이전까지는 일반 장애인에 대한 법제나 국가의 개입은 없었고, 한국 전쟁으로 부상자가 속출하여 상이군경에 대한 지원이 확대되었다

(김용득, 2004; 이성규, 2011). 정부가 장애인 문제에 개입하기 시작하고 거주시설의 개념이 나타난 것은 1961년 「생활보호법」이 제정되면서부터다. 법령에서 장애인을 ‘불구, 폐질, 상이 기타 정신 또는 신체의 장애로 인하여 근로 능력이 없는 자’로 규정하고 생계 보호를 목적으로 일상생활을 영위할 수 없는 장애인을 수용하는 보호시설과, 의료와 직업 보도를 통해 재활할 수 있는 장애인을 수용하는 재활시설을 명시하여 장애인에 대한 국가의 보호가 시작되었다(국가법령정보센터, 1961; 김용득, 2004). 그러나 시설의 목적과는 다르게 재활보다는 수용과 보호에 중점을 두었으며, 1970년대에는 한국 전쟁 이후 급증했던 아동 복지시설의 수용 아동이 감소하면서 상당수가 장애인 시설로 전환되었다(김용득, 2004; 백은령, 2006). 그 당시 상황을 살펴보면 27개 시설에 4000여 명이 수용되어 있지만 대부분의 치료재활시설이나 직업보도시설은 장애 아동 시설에 편중되어 있었고, 성인 시설은 대부분이 수용시설이었으며 방한 개에 4~10명이 수용되어 있는 형편이었다(사회보장심의위원회, 1975; 이청자, 1996, p. 425 재인용).

1970년대부터 장애 및 장애인에 관한 국제적인 관심이 제고되면서 추진되었던 장애인의 권리 선언, 세계 장애인의 해 지정 등은 한국의 장애인 문제에 관한 제도나 법령에 영향을 미쳤고, 정부 차원에서 장애인 문제를 인식하여 1978년 보건사회부에서는 ‘심신 장애자 종합 보호 대책’을 발표하였다(이성규, 2011; 이청자, 1996). 이는 장애와 관련한 기본 대책을 체계적으로 마련한 것으로 보호시설에 수용 중인 장애 어린이에게 장애 정도와 적성에 따라 직업 훈련 실시, 보호소에 물리치료실, 작업치료시설, 언어치료시설, 직업훈련시설의 설치와 영양 급식을 위한 지급 물자의 양과 종류 개선, 목발과 보청기 등 보장구 지급, 장애인 실태 조사 실시 및 장애인 보호 제도 수립을 위한 전담 기구 설치 등에 대한 내용을

담고 있다(이성규, 2011).

이전 시기부터 1980년까지의 장애인 복지시설 및 수용 인원을 살펴보면 1960년 30개 시설에 수용 장애인 수 5173명에서 1980년에는 92개 시설에 수용 장애인 1만 1205명으로 늘어났으며, 실비를 징수하는 유료 시설 2개를 제외하고 모두 무료 시설이었다(이청자, 1996).

2. 대규모 거주시설의 확대: 1981~1996년

1981년 국내 최초로 장애인 복지에 관한 종합적인 법률인 「심신장애자복지법」이 제정되면서 심신 장애인 복지시설로 지체 부자유자, 시각장애자, 청각·언어기능장애자, 정신박약자의 장애 유형별 재활시설과 심신장애자 요양시설, 심신장애자 근로시설, 점자도서관, 점자출판시설 등 8개 복지시설 유형을 명시하였다(국가법령정보센터, 1981). 기존 장애인 시설이 단순 수용과 보호를 위주로 하였다면, 법 제정을 통해 재활시설과 근로시설은 입소 또는 통원을 모두 가능하게 하고, 점자도서관과 점자출판시설은 통원만 가능하도록 하여 장애인 복지시설에 단순 수용·보호 이상의 개념을 도입하였다(백은령, 2006).

또한 1988년 서울 장애인 올림픽을 대비하여 ‘시설 현대화 계획(1985~1987)’을 수립하여 노후 장애인 복지시설의 증개축, 의료재활시설 및 직업재활시설 등 장애인 시설을 확충하고 전문 재활 기능을 보강하였다(이성규, 2011). 그리고 서울 올림픽 행사를 위해 도심 외각에 장애인 거주시설을 이주시키고 확장했는데, 현재 대규모 장애인 거주시설의 대부분은 이 시기에 설립되었다(이만우, 김은표, 2017).

1989년에는 「장애인복지법」이 개·제정되면서 장애인 복지시설을 장애인 재활시설, 장애인 요양시설, 장애인 유료 복지시설, 장애인 이용시

설, 장애인 직업재활시설, 점자도서관, 점서 및 녹음서 출판시설의 일곱 가지로 분류하였다(국가법령정보센터, 1989). 장애인 복지시설에 대한 특징을 살펴보면 기존에 장애 유형별로 분리되어 있던 재활시설 유형을 하나로 통합하고, 소요되는 일체의 비용을 입소 또는 통원한 자로부터 수납하여 운영하는 장애인 재활시설과 장애인 요양시설을 장애인 유료 복지시설로 묶어 분류하였으며, 무료 또는 저렴한 요금으로 장애인의 사회 참여를 도모하는 장애인 이용시설이 새로 규정되었다(국가법령정보센터, 1989). 또한 이 시기 장애인 생활시설은 꾸준히 증가하였다.

3. 장애인 공동생활가정(그룹홈) 설치 및 운영: 1997~2010년

장애인 공동생활가정(그룹홈)에 대한 중앙정부 차원의 지원은 이 시기에 이루어졌으나 한국 최초의 장애인 공동생활가정은 1981년 전라남도 광주시의 엠마우스에서 시작되었다(이청자, 1996). 이후 1985년 엠마우스 복지관이 개관되면서 장애인 공동생활가정 내에서는 개인위생, 가정관리, 자립생활, 사회 적응 훈련 등에 관한 프로그램만 제공하게 되었으며 1986년 장애인 공동생활가정은 4개로 늘어났지만 법적 근거가 없다는 이유로 정부 지원을 받지 못하다가 1995년 복지관이 이용시설로서 장애인 공동생활가정 운영비를 일부 지원받게 되었다(이청자, 1996). 서울시에서는 1992년 한국정신지체인애호협회(현 한국지적발달장애인복지협회)에서 시범 사업으로 운영한 장애인 공동생활가정 2곳의 운영비를 지원했으며 1994년 5월 ‘장애인 공동생활가정 설치·운영 지침’을 마련하여 실질적으로 장애인 공동생활가정 운영 지원을 시작하였고, 1995년 기준 서울시에서 지원한 장애인 공동생활가정은 12곳이었다(서울특별시, 1994; 이청자, 1996).

중앙정부 차원에서 공동생활가정 지원이 이루어진 것은 1997년 1월 1일부터 국고 지원으로 장애인 공동생활가정이 설치 및 운영되면서부터이다(보건복지부, 1999). 공동생활가정은 장애인의 자립생활과 사회 통합을 위해 추진되었으며 식생활 등의 독립생활, 여가 생활, 사회 적응 및 활동지원, 직업 생활 지원, 가족과 주민과의 유대 등의 서비스를 제공하고 생활 지도 교사는 1가구당 1인 이상을 배치하도록 하였다(보건복지부, 1999). 이 시기의 공동생활가정 운영은 탈시설화 정책의 맥락에서 장애인의 시설 수용보다는 지역사회 내에서 소수로 보호하는 지역사회 재활 시설 확대 정책의 일환으로 볼 수 있다(이성규, 2011).

또한 1999년 「장애인복지법」을 개정해 장애인 복지시설을 장애인 생활시설, 장애인 지역사회 재활시설, 장애인 직업재활시설, 장애인 유료 복지시설, 기타 대통령령이 정하는 시설 등으로 구분하였다(국가법령정보센터, 1999). 개정된 법의 특징을 생활시설과 공동생활가정 측면에서 살펴보면 수용과 보호를 목적으로 하는 시설은 장애인 생활시설로 명칭을 변경하고, 장애 유형별로 생활시설과 중증 장애인 요양시설, 장애 영유아 생활시설로 구분하여 장애 정도나 장애인 연령별로 시설을 다양화하고자 하였다(보건복지부, 1999). 또한 공동생활가정을 지역사회 재활 시설로 규정하였으며, 장애인 복지관 등에서 운영하고 있던 장애인 공동생활가정, 주간 및 단기 보호센터 등이 법적인 근거를 갖게 되었다(국가법령정보센터, 1999; 백은령, 2006). 그리고 장애인 사회 통합의 일환으로 지역사회 중심의 소규모 시설 확대 정책 방향에 따라 2001년 이후 주간 보호시설과 단기 보호시설, 공동생활가정 등 소규모 지역사회 재활시설이 급증하였으며 장애인 복지시설의 수적인 증가와 함께 서비스 개선의 일환으로 2001년 이후 장애인 생활시설을 대상으로 사회복지시설 평가가 이루어졌다(백은령, 2006).

〈표 3-1〉 1~3차 장애인 복지 발전 5개년 계획: 생활시설 및 자립생활 지원 중심

구분	주요 사업	세부 내용
제1차 (1998 ~2002)	수용시설 증설	-시설 입소 대상자 확대에 따른 추가 수용 보호 대상자 (7600여명) 대상 추진 -공동생활가정 확충 등으로 일부 흡수
	시설 입소 제도의합리적 개선	-시설 입소 대상자 확대 -실비 입소 제도의 폐지 -입·퇴소의 자율성 신장 및 체계적 운영
	공동생활가정의 법적·제도적 장치 마련	-「장애인복지법」에 공동생활가정에 대한 법적 근거 마련 -공동생활가정 설치 확대 -질 높은 전문 서비스 제공
제2차 (2003 ~2007)	생활시설 서비스 공급 확충	-소규모 미신고 시설 제도권 유입 지원 및 주간 보호, 단기 보호, 재가복지센터 등 기능 부여 -생활시설의 지속적인 개보수 및 시설 현대화를 통하여 생활 환경 개선 및 안전사고 방지에 주력 -국민기초생활보장 수급권자 위주의 현행 입소 자격을 완화하여 생활시설 서비스 대상층 확대 -기존 생활시설의 기능 전환을 통해 지역사회 생활이 어려운 중증 장애인 위주 생활시설 확대 -가정 내 보호가 어려운 장애 영유아를 위한 의료 보호 기능을 갖춘 생활시설 확충 -유료 장애인 생활시설(실비 입소 시설) 설치
	시설 생활 장애인의 지역사회 복귀 및 재활 지원 강화	-지역사회 생활을 지원하는 기능을 보완하기 위하여 공동 생활가정 등 중간 시설 대폭 확대 -10여 개 공동생활가정을 연계한 장애인 공동생활 지원센터 설치를 통해 장애인 자립생활 지원 모델 시범 운영 추진
	국내 실정에 적합한 자립생활 표준 모델 개발 및 보급 지원	-중증 장애인 자립생활지원센터를 설치하여 자립생활 표준 모델 연구 개발 및 자립생활 훈련 -공동생활가정(그룹홈) 운영 시 자립생활 체험 훈련 프로그램 실시
제3차 (2008~ 2012)	장애인 거주시설 개편	-장애인 거주시설의 기능과 역할, 분류 체계 정립('09년) -대규모 시설 개편 및 소규모 거주시설 확충 -서비스 표준화 및 서비스 질 관리 시스템 구축

자료: 보건복지부, 교육부, 노동부. (1997). 장애인복지발전 5개년 계획(1998~2002).

관계부처합동. (2003). 제2차 장애인복지발전 5개년 계획(2003~2007).

관계부처합동. (2008). 장애인정책발전 5개년 계획(2008~2012).

한편 이 시기에 장애인 복지 발전 5개년 계획(1998~2012)이 수립·추진되었는데 생활시설과 자립 지원 중심으로 살펴보면 제1차 계획(1998~

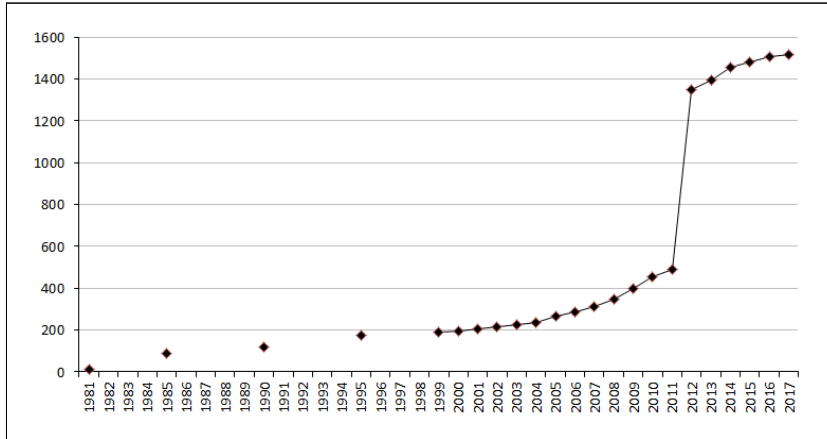
2002)에서는 시설의 접근성 제고를 위해 수용시설을 증설하고, 시설 입소 제도의 합리적인 개선, 공동생활가정의 법적 및 제도적 장치 마련 등의 계획을 수립하였다(보건복지부, 교육부, 노동부, 1997). 그리고 제2차 계획(2003~2007)에서는 생활시설 서비스 공급 확충, 시설 생활 장애인의 지역사회 복귀 및 재활 지원 강화, 자립생활 표준 모델 개발 및 보급 지원 등의 내용을 포함시켰다(관계부처합동, 2003). 그리고 제3차 계획에서는 앞서 살펴본 바와 같이 장애인 거주시설 개편에 대한 내용을 추진 과제 및 세부 계획으로 담았다(관계부처합동, 2008).

또한 이 시기에는 장애인 자립생활센터에 대한 제도가 본격적으로 추진되었는데, 2005년 보건복지부는 활동보조 서비스, 자립생활 기술 훈련 등을 주요 내용으로 하여 중증 장애인 자립생활센터 시범 사업을 추진하였으며, 2007년에 개정된 「장애인복지법」에 중증 장애인 자립생활지원센터를 명문화하여 중증 장애인의 자립생활의 법적 근거를 확립하였다(국가법령정보센터, 2007; 보건복지부, 2005).

4. 장애인 거주시설의 소규모화 추진: 2011~2016년

2011년 개정(2012년 시행)된 「장애인복지법」에 따라 신축 장애인 거주시설의 정원은 30명을 초과할 수 없도록 되었으며 이에 따라 장애인 거주시설의 소규모화라는 큰 변화가 일어난다(국가법령정보센터, 2011d). 또한 장애인 생활시설을 장애인 거주시설로 명칭을 변경하고, 공동생활 가정과 단기 거주시설을 장애인 거주시설에 포함시켰으며 이에 따라 2012년을 기점으로 장애인 거주시설이 급증하고 거주시설 입소 인원도 증가하였다(이만우, 김은표, 2017).

[그림 3-1] 장애인 거주시설 증가 추이



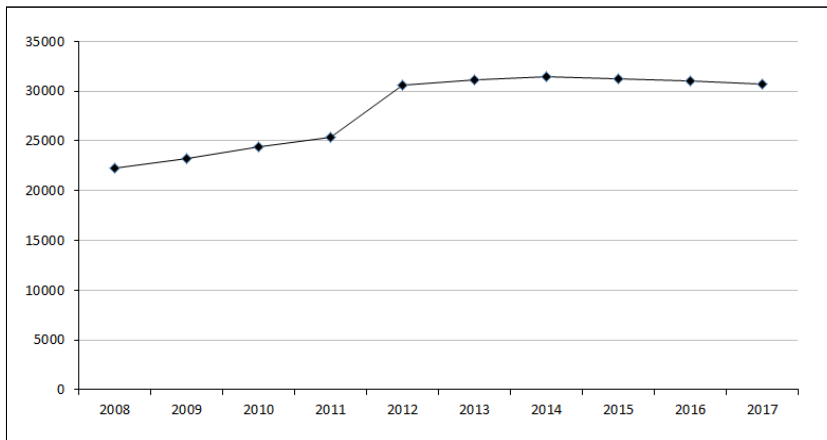
자료: 보건복지부. (1981). 1981년도 보건사회통계연보. http://www.mohw.go.kr/react/jb/sjb030301vw.jsp?PAR_MENU_ID=03&MENU_ID=032901&CONT_SEQ=336368에서 2019. 5. 30. 인출.

보건복지부. (2002). 2002년도 보건복지통계연보. http://www.mohw.go.kr/react/jb/sjb030301vw.jsp?PAR_MENU_ID=03&MENU_ID=032901&CONT_SEQ=336389에서 2019. 5. 30. 인출.

보건복지가족부. (2008). 2008 보건복지가족통계연보. p. 242.

보건복지부. (2018a). 2018 보건복지 통계연보. p. 278.

[그림 3-2] 장애인 거주시설 입소 인원 변화 추이



자료: 보건복지부. (2018a). 2018 보건복지 통계연보. p.280.

이 시기에 수립된 제4차 장애인 정책 종합계획(2013~2017)에서는 추진 과제로 탈시설에 대한 내용이 포함되었는데 장애인의 탈시설 후 자립 생활 지원 강화를 위한 내용과 이용자 중심, 소규모화를 추진하는 장애인 거주시설 개편에 대한 내용이 세부 계획으로 수립되었다(관계부처합동, 2013).

〈표 3-2〉 제4차 장애인 정책 종합계획: 시설 개편 및 자립생활 지원 중심

추진 과제	세부 계획
탈시설 후 자립생활 지원 강화	-중증 장애인 자립생활지원센터 기능 강화 -시설 장애인 자립 지원 시스템 구축
장애인 거주시설 개편	-이용자 중심으로 시설 기능 재정립 -시설 기준 개선 및 이용 요건 완화(소득 수준 제한 없음) -시설 소규모화

자료: 관계부처합동. (2013). 제4차 장애인정책종합계획(2013~2017).

또한 시설에 입소한 장애인에 대한 인권 침해가 지속적으로 발생하여 사회적 이슈로 부각되자 정부에서는 민관 합동으로 장애인 거주시설 602 곳의 입소자와 종사자를 대상으로 장애인 거주시설 인권 실태 전수 조사를 실시하였다(보건복지부, 2014). 그리고 거주시설 이용 장애인의 인권 침해를 예방하고, 인권 침해 발생 시 확인 및 조치를 통해 장애인의 인권이 보장될 수 있도록 하기 위해 장애인 거주시설 인권지킴이단 운영에 대한 논의가 있었고, 이듬해인 2017년 「장애인복지법」을 개정해 인권지킴이단 운영을 장애인 거주시설 운영자의 의무로 명문화하였다(국가법령정보센터, 2017). 한편 이 시기에 지방자치단체에서도 자체적으로 탈시설 장애인 자립을 위한 조례를 제정하고 거주시설 장애인 자립 욕구 조사와 중장기 탈시설 추진 계획 수립 등 장애인의 탈시설을 지원하기 기반을 마련하기 시작하였다.

5. 지역사회 통합 돌봄(커뮤니티 케어) 추진: 2017년 이후

전술한 바와 같이 국가 차원에서 본격적으로 장애인 탈시설이 추진된 것은 이 시기부터로 볼 수 있는데 2017년 출범한 현 정부는 국정 과제 중 하나로 ‘장애인과 비장애인이 함께 살아갈 수 있는 자립생활 환경 조성’이라는 목표 아래 ‘국민의 기본 생활을 보장하는 맞춤형 사회보장’의 과제를 선정하고 장애인 지원을 강화하기 위해 탈시설 등 지역사회 정착 환경 조성을 제시하였다(국정기획자문위원회, 2017).

이 시기에 수립된 제5차 장애인 정책 종합계획(2018~2022)에서는 ‘탈시설 및 주거 지원 강화’라는 중점 과제를 설정하고 이를 위해 시설 거주 장애인의 자립생활 전환 지원 체계 마련과 새로운 거주 서비스 유형 개발, 그리고 재가 장애인에 대한 주택 지원 강화를 세부 추진 과제로 삼았다(관계부처합동, 2018). 그리고 2019년에 주거의 공공성을 강화하여 단계별로 거주시설 개편을 추진, 탈시설 기반 구축 및 법제화(1단계), 탈시설 확산(2단계)을 거쳐 2026년부터 탈시설을 제도화하겠다는 계획을 발표하였다(보건복지부, 한국장애인개발원, 2019).

〈표 3-3〉 제5차 장애인 정책 종합계획: 탈시설 및 주거 지원 강화

추진 과제	세부 계획
시설 거주 장애인의 자립생활 전환 지원 체계 마련	-탈시설 지원 전담 및 기존 복지 서비스와의 맞춤형 연계 서비스 제공을 위한 ‘탈시설지원센터’ 설치 -탈시설 장애인에게 공공임대주택 제공 및 자립정착금 지원
새로운 거주 서비스 유형 개발	-일반 주택 내 그룹홈(체험홈) 설치 확대 -거주시설의 소그룹 시설 전환 추진

자료: 관계부처합동. (2018). 제5차 장애인정책종합계획(2018~2022).

또한 중앙정부에서는 2019년부터 지역사회 통합 돌봄(커뮤니티 케어), 즉 돌봄이 필요한 장애인, 노인 등이 살던 곳에서 개개인의 욕구에 맞는

서비스를 누리고 지역사회와 함께 어울려 살아갈 수 있도록 주거·보건의료·요양·돌봄·독립생활 지원이 통합적으로 확보되는 지역 주도형 통합돌봄 정책을 추진하였다(보건복지부, 2019e). 지역사회 통합 돌봄 계획의 장애인 자립생활 및 지역 정착 지원 모델에서 거주시설 장애인을 중심으로 살펴보면 소규모 그룹홈, 자립 지원 주거 및 주거 서비스 제공 기관 등으로 전환을 추진하는 시설 기능 전환과 자립체험주택, 케어안심주택으로 추진되는 탈시설 지원이 있다(유동철, 2019). 2019년 기준 현재 제주특별자치도 제주시와 대구광역시 남구에서 장애인 선도 사업을 수행 중이며 탈시설 장애인을 지원하기 위하여 자립체험주택 및 케어안심주택 운영 사업, 장애인 24시간 긴급돌봄센터 운영 사업, 장애인 자립정착금 지원 사업 등을 추진하고 있다(보건복지부, 2019b).

〈표 3-4〉 거주시설 장애인 자립생활 및 지역 정착 지원을 위한 커뮤니티 기본계획

구분	세부 계획
개인별 지원 계획	-지역 내 거주시설 장애인에 대한 탈시설 욕구 조사 -대상자 발굴 및 종합 판정 후 개인별 지원 계획 수립
시설 기능 전환	-소규모 그룹홈(소규모 시설 및 자기 결정권 확대) -자립 지원, 주거 서비스 제공 기관 등으로 전환
탈시설 지원	-자립체험주택(공동 주거 및 서비스) -케어안심주택(공공임대 또는 자가 및 관련 서비스)

자료: 유동철, (2019). 커뮤니티케어, 내가 정말 행복할 수 있나요. pp. 336-337 재구성.

그러나 현 정부에서 본격적으로 장애인 탈시설 추진을 위한 계획이 수립되었다고는 하지만 2019년 현재 정부 주도의 구체적인 탈시설 정책은 없으며, 제5차 장애인 정책 종합계획에서 제시한 탈시설지원센터 설치 또한 추진되고 있지 않은 실정이다. 또한 지역사회 통합 돌봄에서는 정부의 명칭에서도 알 수 있듯이 돌봄이라는 단어가 지니는 의존성의 의미와 커뮤니티 케어를 강조할 경우 탈시설의 관점이 흐려질 수 있다는 점, 그

리고 현재 선도 사업을 추진 중인 지역에서조차 탈시설에 관한 계획이 구체적이지 않은 점 등은 추후 장애인 탈시설과의 관계와 역할을 정립하는데 고려할 부분이다(유동철, 2019).

제2절 한국의 탈시설 장애인 초기 정착 지원

앞 절에서 거주시설 개편과 탈시설 추진 계획을 중심으로 한국의 탈시설화 추진 과정을 살펴보았다. 정부 주도로 2012년 탈시설 욕구 조사를 실시하고 2018년 발표한 제5차 장애인 정책 종합계획을 통해 탈시설화 정책을 내세운 것은 나름대로 의미가 있지만, 본격적으로 국가 차원의 장애인 탈시설 자립생활 지원이 추진되고 있다고 보기는 어렵다(조성은 외, 2019). 이로 인해 각 지방자치단체에서는 2000년대 후반부터 탈시설 욕구 조사, 탈시설 종합계획 등 자체적으로 관련 계획을 수립하고 시스템을 구축하여 장애인 탈시설화 정책을 추진하고 있다.

따라서 이 절에서는 중앙정부의 지원 내용과 함께 조례 제정, 탈시설 욕구 조사 및 종합계획 수립 등 보다 구체적인 지원을 실시하고 있는 지방자치단체를 중심으로 한국의 탈시설 초기 정착 지원에 대해 살펴보고자 하며, 장애인연금, 활동지원 서비스 기본 급여 등 재가 장애인을 대상으로 하는 일반적인 복지 서비스는 다루지 않는다.⁵⁾

5) 대부분의 시·도에서 중증 장애인의 자립생활 지원을 위한 조례를 제정해 탈시설 장애인 지원에 대한 법적 기반을 마련하고 있으나, 본고에서는 조례 제정 이후 단계로 탈시설 장애인의 초기 정착을 돕는 지방자치단체의 지원 내용을 중심으로 다룬다.

1. 관련 제도

가. 법령

전술한 바와 같이 2007년 개정된 「장애인복지법」에서는 자립생활 지원과 중증 장애인 자립생활지원센터를 명문화하여 장애인 자립생활 지원의 법적 근거를 확립하였다(국가법령정보센터, 2007). 이후 시행규칙에 센터의 운영 기준을 신설해 모든 유형의 장애인이 지역사회에서 생활이 가능하도록 정보 등 다양한 서비스를 제공하고 이를 실현할 수 있는 환경 개선 사업 등을 수행할 것을 제시하였다. 또 센터가 거주시설 장애인의 자립을 지원하기 위해 탈시설 계획 수립 및 홍보 등의 사업과 자립생활 체험홈(실) 운영 지원 등의 사업을 수행하도록 하고 있다(국가법령정보센터, 2011e; 보건복지부, 2019c). 또한 「장애인복지법」에 근거하여 장애인 거주시설 내 체험홈 설치 및 운영을 통해 거주시설 이용 장애인 가운데 지역사회로의 이주를 희망하고 그 생활이 적절하다고 판단되는 장애인에게 지역사회의 일상생활과 다양한 사회활동 등을 체험할 기회를 최대 4년 범위 내에서 지원할 수 있도록 하였다(보건복지부, 2019d).

각 지방자치단체에서도 자치법규를 통해 생활시설에서 퇴소하는 장애인이 지역사회에 거주할 수 있도록 지원하는 근거를 마련했는데, 우선 서울시에서는 2011년 「서울특별시 중증 장애인 자립생활 지원 조례」를 제정하여 중증 장애인의 자립생활에 필요한 정보 제공과 행정적·재정적 지원을 통해 중증 장애인이 지역사회 일원으로 자립해서 살아갈 수 있도록 기반을 마련하고자 하였다(국가법령정보센터, 2011c). 이 조례에서는 시설 퇴소자를 위해 개인별 자립생활 지원 계획 수립, 일정 기간 거주할 수 있는 주거, 자립을 위한 정착금의 지원에 대해 명기하고 장애인의 자립생

활 경험과 역량 강화 그리고 지역사회로의 완전한 정착을 위해 체험홈과 자립생활가정 제공에 대해서도 규정하였다(국가법령정보센터, 2011c). 또한 같은 해 「서울특별시 장애인 인권 증진에 관한 조례」를 제정하여 모든 장애인은 차별과 인권 침해가 없는 지역사회에서 생활할 권리를 지닌다고 규정하고 이를 토대로 2013년 서울시 1차 인권 기본계획을 통해 장애인 탈시설 정책 전환을 발표하였다(국가법령정보센터, 2011b; 서울특별시, 2017a).

〈표 3-5〉 시·도의 중증 장애인 자립생활 지원을 위한 조례 내용

조례(제정 연도)	내용
서울특별시 중증 장애인 자립생활 지원 조례(2011)	-지역사회 전환 · 시설 퇴소자에 대한 지원(개인별 자립생활 지원 계획 수립, 일정 기간 거주할 수 있는 주거 지원, 정착금 지원) · 자립생활 체험홈 운영 · 자립생활가정 제공 · 자립생활주택 운영(2018년 개정)
대구광역시 중증 장애인 자립생활 지원 조례(2012)	-지역사회 전환 지원 · 시설 퇴소자에 대한 지원(정착금 지원) · 자립생활 체험홈 · 자립생활가정 제공(2012년 개정)
부산광역시 중증 장애인 자립생활 지원 조례(2009)	-자립생활의 지원 · 장애인 생활시설에 거주하는 중증 장애인의 퇴소 · 자립생활 체험홈 및 자립생활 공동주택(이하 2013년 개정) · 정착금 지원
인천광역시 중증 장애인 자립생활 지원 조례(2008)	-지역사회 전환(2013년 개정) · 자립생활 교육 · 자립생활 체험홈 운영 · 자립주택 제공 · 자립생활 초기 정착금 -지역사회 통합(2019년 개정) · 시설 퇴소자에 대한 지원(개인별 자립생활 지원 계획 수립, 초기 정착금, 자립 정착 생계비, 탈시설 장애인 활동지원 급여)
광주광역시 중증 장애인 자립생활 지원 조례(2006)	-장애인 자립생활센터(2011년 개정) · 시설 퇴소자에 대한 지원(자금 지원, 자립생활·인권·성교육 등 실시) · 자립주택 등 주거 보장 서비스 제공

주: 조례 제·개정 내용 중 탈시설 장애인을 위한 직접 서비스를 규정한 내용 중심으로 구성하였음.

- 자료: 국가법령정보센터. (2006). 광주광역시 중증장애인 자립생활 지원 조례, 광주광역시조례 제 3436호. <http://www.law.go.kr/자치법규/광주광역시 중증장애인 자립생활 지원 조례에서> 2019. 7. 25. 인출.
- 국가법령정보센터. (2009). 부산광역시 중증장애인 자립생활 지원 조례, 부산광역시조례 제 4352호. <http://www.law.go.kr/자치법규/부산광역시 중증장애인 자립생활 지원 조례에서> 2019. 7. 25. 인출.
- 국가법령정보센터. (2011a). 광주광역시 중증장애인 자립생활 지원 조례, 광주광역시조례 제 3935호. <http://www.law.go.kr/자치법규/광주광역시 중증장애인 자립생활 지원 조례에서> 2019. 7. 25. 인출.
- 국가법령정보센터. (2011c). 서울특별시 장애인 자립생활 지원 조례, 서울특별시조례 제 5074호. <http://www.law.go.kr/자치법규/서울특별시 중증장애인 자립생활 지원 조례에서> 2019. 7. 25. 인출.
- 국가법령정보센터. (2012a). 대구광역시 중증장애인 자립생활 지원 조례, 대구광역시조례 제 4355호. <http://www.law.go.kr/자치법규/대구광역시 중증장애인 자립생활 지원 조례에서> 2019. 7. 25. 인출.
- 국가법령정보센터. (2012b). 대구광역시 중증장애인 자립생활 지원 조례, 대구광역시조례 제 4454호. <http://www.law.go.kr/자치법규/대구광역시 중증장애인 자립생활 지원 조례에서> 2019. 7. 25. 인출.
- 국가법령정보센터. (2013a). 부산광역시 중증장애인 자립생활 지원 조례, 부산광역시조례 제 4896호. <http://www.law.go.kr/자치법규/부산광역시 중증장애인 자립생활 지원 조례에서> 2019. 7. 25. 인출.
- 국가법령정보센터. (2013b). 인천광역시 중증장애인 자립생활 지원 조례, 인천광역시조례 제 5243호. <http://www.law.go.kr/자치법규/인천광역시 중증장애인 자립생활 지원 조례에서> 2019. 7. 25. 인출.
- 국가법령정보센터. (2018). 서울특별시 장애인 자립생활 지원 조례, 서울특별시조례 제6724호. <http://www.law.go.kr/자치법규/서울특별시 중증장애인 자립생활 지원 조례에서> 2019. 7. 25. 인출.
- 국가법령정보센터. (2019). 인천광역시 중증장애인 자립생활 지원 조례, 인천광역시조례 제 6170호. <http://www.law.go.kr/자치법규/인천광역시 중증장애인 자립생활 지원 조례에서> 2019. 7. 25. 인출.

대구시에서는 2012년 「대구광역시 중증 장애인 자립생활 지원 조례」를 제·개정하여 장애인의 지역사회 전환 지원 내용에 시설 퇴소자를 위한 정착금, 자립생활 체험홈과 자립생활가정 제공 및 운영을 규정하였으며 인천시에서도 「인천광역시 중증 장애인 자립생활 지원 조례」를 개정해 지역사회 전환을 위한 자립생활 교육, 체험홈 운영, 자립주택 제공, 자립생활 초기 정착금, 탈시설 장애인 활동지원 급여를 규정하였다(국가법령정보센터, 2012a; 국가법령정보센터, 2012b; 국가법령정보센터, 2013b). 부산시에서는 2009년 「부산광역시 중증 장애인 자립생활 지원

조례」에 장애인 생활시설에 거주하는 중증 장애인의 퇴소를 위한 지원을 명시하였으며 이후 개정을 통하여 정착금 지원과 자립생활 체험홈 및 자립생활 공동주택에 대한 내용을 포함시켰다(국가법령정보센터, 2013a).

나. 탈시설 종합계획

전국적으로 시설 거주인의 거주 현황과 자립 욕구를 확인하여 중앙정부 차원에서 탈시설 자립생활에 대한 로드맵을 마련하고자 시설 거주 장애인의 거주 현황 및 자립생활 욕구 실태 조사가 실시되었다(조한진, 2012).

지방자치단체에서도 관련 계획 수립 및 제도 도입을 위해 탈시설 욕구 조사를 진행했는데, 서울시에서는 2008~2009년 거주시설 장애인을 대상으로 탈시설 욕구 조사를 실시하였으며, 이 결과를 바탕으로 2009년에 장애인전환서비스지원센터를 설치하여 후술하게 될 체험홈 등 주거 지원 서비스와 자립정착금을 지원하기 시작하였다(미소, 2012). 그리고 광주 시(2010년), 대구시(2012년) 등 다른 지방자치단체에서도 장애인의 탈시설 욕구 조사를 실시하였으며, 탈시설 욕구 조사에 관한 자세한 내용은 제2장 제2절의 ‘한국 장애인의 탈시설 욕구와 경험’에서 확인할 수 있다(박은희 외, 2012; 이용갑 외, 2012).

중앙정부에서 장애인 탈시설을 추진하기 위한 별도의 중장기 계획이 수립된 바는 없지만 앞 절에서 살펴본 장애인 복지 발전 또는 장애인 정책 종합계획 내에 관련 계획을 포함하였다. 제2차 장애인 복지 발전 계획(2003~2007)에 시설 생활 장애인의 지역사회 복귀와 공동생활가정 내 자립생활 체험 훈련 등 장애인의 자립생활을 위한 계획이 포함되었으며 탈시설에 대한 지원 내용이 본격적으로 제시된 것은 제4차 장애인 정책

종합계획에 탈시설 후 자립생활 지원 강화라는 추진 과제가 설정된 이후이다(관계부처합동, 2013). 그리고 제5차 계획(2018~2022)에서 탈시설을 중점 과제로 설정하여 자립생활 전환 지원 체계의 일환으로 탈시설지원센터 설치와 자립정착금 지원 등에 관한 내용을 제시하였다(관계부처합동, 2018).

지방자치단체에서는 자체적으로 탈시설 종합계획이 추진되었는데 서울시는 2014년 ‘1차 장애인 거주시설 탈시설화 추진 계획(2013~2017)’에 이어 2017년에 ‘2차 계획(2018~2022)’을 수립하였고 대구시는 ‘시설 거주 장애인 탈시설 자립 지원 추진 계획(2015~2018년)’을, 광주시는 ‘탈시설 자립생활 지원 5개년 계획(2017~2022년)’을, 인천시는 ‘시설 거주 장애인의 탈시설 및 지역사회 통합 지원 5개년 계획(2019~2023년)’을 수립하였으며 시·군·구 차원에서는 유일하게 전주시에서 ‘전주시 장애인 거주시설 탈시설화 추진 계획(2015~2019년)’을 세워 정책을 추진 중이다(강정배, 김현지, 김태용, 2018; 광주광역시, 2017; 대구광역시, 2016; 서울특별시, 2017a).

주요 내용을 살펴보면, 서울시의 1차 계획에서는 4개 중점 과제와 10개 세부 과제를 설정하였으며 이 중 탈시설 장애인 초기 정착 지원과 관련된 내용으로는 체험홈, 자립생활주택 신규 확충을 통한 자립생활 공간 제공과 퇴소자 정착금 지원, 전세 주택 보증금 지원, 시설 퇴소자 활동지원 서비스 시비 추가, 발달장애인 성년 후견인 지원 등의 계획이 수립되어 추진되었다(서울특별시, 2017a). 1차 계획 추진 후에 관 주도의 일방적인 추진, 탈시설 이해 및 체험 부족으로 인한 당사자와 보호자의 반대, 탈시설 이후 지역 서비스 연계 부족 및 사후 관리 미흡 등의 문제점을 바탕으로 2차 계획에서는 탈시설 체험 전용 주택 운영, 지역별 서비스 연계 체계 마련, 탈시설 정보 제공 교육 의무 실시, 탈시설 비수급 장애인 생계

비 지원, 탈시설 장애인 종단 연구 등의 신규 추진 과제를 포함하여 4개 정책 과제와 22개 세부 과제를 설정하였다(서울특별시, 2017a).

대구시에서는 2015년 ‘시설 거주 장애인 탈시설 자립 지원 추진 계획’을 통해 자립생활 체험홈 및 자립생활가정 확충, 자립정착금 연도별 지원 확대, 탈시설 발달장애인을 위한 공공 후견 지원 사업 추진, 탈시설 장애인 활동지원 시비 추가 지원 등의 세부 추진 계획을 수립하였다(대구광역시, 2016). 그리고 광주시에서는 2017년 ‘탈시설 자립생활 지원 5개년 계획’을 수립하여 체험홈, 우리집 운영 등 자립생활 주거 지원과 활동지원 서비스와 자립지원금 500만 원 지원, 캠프, 단기 체험 프로그램 등 자립생활 체험 및 훈련 등의 계획을 통하여 광주시 거주시설에서 생활하는 700여 명의 중증 장애인 가운데 137명의 자립을 체계적이고 단계적으로 지원하고자 하였다(광주광역시, 2017).

〈표 3-6〉 지방자치단체의 장애인 탈시설 추진 종합계획

구분	탈시설 종합계획 내용
서울 장애인 거주시설 탈시설화 추진 계획 1차(2013~2017년) 2차(2018~2022년)	-1차 세부 과제 · 자립생활 공간 제공(체험홈, 자립생활주택 신규 확충) · 퇴소자 정착금 지원 · 전세 주택 보증금 지원 · 시설 퇴소자 활동지원 서비스 시비 추가 · 발달장애인 성년 후견인 지원 -2차 세부 과제* · 탈시설 체험 전용 주택 운영 · 지역별 서비스 연계 체계 마련 · 탈시설 정보 제공 교육 의무 실시 · 탈시설 발달장애인 개인별 지원 계획 수립 · 탈시설 장애인 사례 관리 · 탈시설 비수급 장애인 생계비 지원 · 탈시설 장애인 종단 연구
대구 시설 거주 장애인 탈시설 자립 지원 추진 계획 (2015~2018년)	· 자립생활 체험홈 및 자립생활가정 확충 · 탈시설 자립 지원을 위한 자립정착금 연도별 지원 확대 · 탈시설 발달장애인을 위한 공공 후견 지원 사업 추진 · 탈시설 장애인 활동지원 시비 추가 지원 · 자립생활센터, 복지관, 체육시설과 연계한 프로그램 참여 및 이용

구분	탈시설 종합계획 내용
광주 탈시설 자립생활 지원 5개년 계획 (2017~2022년)	· 자립생활 주거 지원(체험홈, 우리집 운영) · 자립생활 환경 구축(활동지원 서비스 지원, 자립지원금 지원) · 자립생활 체험 및 훈련

주: *서울시의 2차 장애인 거주시설 탈시설화 추진 계획 내용은 신규로 수립된 탈시설 장애인 초기 정착 지원 과제를 중심으로 기술함.

자료: 서울특별시. (2017a). 제2차 장애인거주시설 탈시설화 추진계획. 서울: 서울특별시 복지본부.
대구광역시. (2016). 장애인탈시설 자립생활 권리실현을 위한 정책토론회 개최 결과. 대구광역시 보도자료. http://www.daegu.go.kr/index.do?menu_id=00000854&menu_link=/icms/bbs/selectBoardArticle.do&bbsId=BBS_00029&nttId=201243&bbsTyCode=BBST03&bbsAttrbCode=BBSA03에서 2019. 8. 30. 인출.

광주광역시. (2017). 거주시설 장애인 탈시설 자립생활 지원. 광주광역시 보도자료. http://www.gwangju.go.kr/BD_0000000027/boardView.do?seq=292836&menuId=gwangju0303010000&boardId=BD_0000000027에서 2019. 8.30. 인출.

다. 전달체계

시설 장애인의 탈시설과 지역사회 지원을 위해 몇몇 지방자치단체에서는 전담 기관을 설치하여 운영하고 있다. 서울시에서는 2010년 장애인 자립과 지역사회 통합 지원 사업을 수행하기 위한 전담 부서로 서울시복지재단 산하에 장애인전환서비스지원센터를 설치했고, 광주시는 광주복지재단의 장애인지원단을 2018년 장애인종합지원센터로 확대·개편하면서 자립생활전환지원팀에서 정책 수립 지원 등의 업무를 수행하고 있다(광주광역시 장애인종합지원센터, 2019; 서울시복지재단, 2019). 경기도는 경기도장애인복지종합지원센터에서 자립생활주택 시범 운영 등의 사업을 추진 중이며 대구시는 2017년 대구시청 장애인복지과 내에 탈시설자립지원팀을 개설하여 운영하고 있다(강정배 외, 2018; 경기도장애인복지종합지원센터, 2019).

전담 조직의 업무를 살펴보면 서울시 장애인전환서비스지원센터에서는 지역사회 내에서 자립을 희망하는 거주시설 이용 장애인에게 일정 기

간 동안 자립생활주택을 제공하여 장애인이 지역사회 내 일상생활 및 사회 적응을 체험하도록 하고 있으며, 장애인 대상 직접 서비스는 아니지만 장애인 거주시설 연계 자립 지원 사업을 통해 거주시설 종사자를 대상으로 지역사회 자립 지원 공공 정보 교육과 자립생활주택 현장 체험을 지원하여 거주시설에서부터의 자립 준비 강화 등 점진적인 절차를 마련하고 있다(서울특별시, 2017a; 서울시복지재단, 2019). 그리고 광주의 장애인 종합지원센터 자립생활전환지원팀에서는 탈시설 자립 희망자를 대상으로 장애인 자립생활주택을 운영하며 이 과정에서 개인별 자립 지원 계획을 수립하고 지역 자원을 연계하며 단기 체험 프로그램을 운영하고 있다(광주광역시 장애인종합지원센터, 2019). 경기도장애인복지종합지원센터에서는 자립 전환 지원 체계 구축 사업을 통하여 장애인 자립생활주택을 시범 운영 중이며 자립 전환 교육과 자립생활주택 단기 체험 실습 등을 추진하고 있다(경기도장애인복지종합지원센터, 2019).

〈표 3-7〉 지방자치단체의 탈시설 장애인 지원 전담 기관 및 초기 정착 지원 내용

구분	내용
서울시복지재단 장애인전환서비스지원센터	-자립생활주택 제공 -장애인 거주시설 연계 자립 지원 사업
광주광역시 장애인종합지원센터	-장애인 자립생활주택 운영 -단기 체험 프로그램 운영
경기도장애인복지 종합지원센터	-장애인 자립생활주택 시범 운영 -자립 전환 교육, 자립생활주택 단기 체험 실습
대구시청 장애인복지과 탈시설자립지원팀	-장애인 탈시설 지원 -탈시설 장애인 자립 시범 사업

자료: 서울특별시. (2017a). 제2차 장애인거주시설 탈시설화 추진계획.
 광주광역시 장애인종합지원센터. (2019). 자립생활전환지원사업 로드맵.
 경기도 장애인복지종합지원센터. (2019). 자립전환지원체계 구축사업. <https://www.ggnurim.or.kr/PageLink.do>에서 2019. 10. 20. 인출.
 서울시복지재단. (2019). 장애인자립 및 통합사회지원사업. <https://www.welfare.seoul.kr/business/happy/facility/about>에서 2019. 10. 20. 인출.
 대구광역시. (2019). 행정조직도. http://www.daegu.go.kr/index.do?searchCondition=0&searchKeyword=&menu_id=00000248&pageIndex=2&menu_link=%2Ffront%2ForganizationByDeptCode.do&deptcode=6270959에서 2019. 10. 20. 인출.

라. 자립생활센터-장애인 거주시설 연계

자립생활센터와 거주시설 간 네트워크 연계 사업은 장기간 시설에서 생활하는 장애인이 시설 밖 생활에 관한 정보가 차단되는 것을 방지하기 위해 시설 거주 장애인에게 자립생활 정보를 제공하고 지역사회에 정기적으로 나와 동료 상담, 자립생활 훈련 등 체험 프로그램을 통해 궁극적으로는 탈시설로 이어질 수 있도록 연결하는 제도이다(박숙경 외, 2017).

서울시에서는 자립생활센터와 거주시설 간 결연 및 지역사회 자립을 위한 역량 강화를 위해 자립생활센터와 거주시설 연계 자립생활 지원 사업이 추진되고 있으며 지역 및 장애 유형 등을 고려하여 연계하며 거주시설 장애인 탈시설 욕구 조사, 탈시설 정보 제공, 동료 상담 등 시설 장애인에게 지속적으로 자립생활 서비스를 제공하고 시설 장애인의 인권 침해를 방지하기 위한 인권 교육, 단기 체험 등을 수행하고 있다(서울특별시, 2016; 박경미, 2018). 이 연계 사업은 2013년 처음 시행되었고 공모 사업 형태로 3년마다 자립생활센터를 재선정하여 연계하며 일반적으로 한 개의 자립생활센터당 4~5개의 거주시설과 연계된다(박경미, 2018).

2. 영역별 지원 내용

가. 주거 지원

거주시설에서 생활하던 장애인이 자립하기 위하여 기본적으로 제공되어야 하는 것은 주거 공간이지만 시설에서 퇴소한 장애인이 개인적으로 주거 공간을 마련하는 데 많은 어려움이 있다(박숙경 외, 2017; 유동철 외, 2018). 중앙정부 차원의 주거 정책은 없지만 한국토지주택공사(LH)

에서 제공하는 공공임대주택 활용 방안이 도입되었고, 장애인 자립생활 센터에서 체험홈이라는 명칭으로 시설에서 퇴소하거나 원가정에서 독립한 장애인의 임시 주거 지원을 시작하였다(유동철 외, 2018). 초기에는 운영 사업자인 기관이 주택을 마련한 후 정부로부터 운영비를 보조받는 형태가 많았으나 체험홈이 확대되면서 각 지방자치단체가 주택 마련 비용을 보조하거나 한국토지주택공사 등이 공급하는 주택 중 일부를 활용하기도 하였다(유동철 외, 2018).

지방자치단체에서는 자립을 준비하는 임시 주거 공간으로, 자립생활가정, 체험홈, 자립주택 등의 명칭을 붙인 전환주거 형태로 주거 지원을 하고 있는데 대부분 공모 사업을 통해 위탁 사업자를 선정하여 주택 구입비 또는 운영비를 지원하거나, 운영 주체 예산 사업의 한 형태로 운영비를 지원한다(윤상용, 2018). 이 보고서에서는 장애인 거주시설에서 기능 보강 사업비로 운영하는 체험홈이나 자립생활센터에서 자체적으로 운영하는 전환주거를 제외한 시·도에서 운영하는 주택 지원을 중심으로 대표적인 지원 내용을 살펴보고자 한다.

지방자치단체에서는 탈시설 장애인을 위해 다양하고 지역 환경을 고려한 주거 지원 서비스를 제공하고 있는데 서울시에서는 개별 자립생활 체험과 사회 적응 지원을 위한 장애인 자립생활주택 서비스와 장애인 지원주택을 제공하고 있다. 장애인 자립생활주택은 가형과 다형으로 나뉘는데 입주 대상은 모두 서울시 관할 장애인 거주시설 생활인으로 입주 기간은 기본 2년부터 최장 7년까지이며 모두 개별 자립생활 체험 및 사회 적응 지원을 하고 있다(서울시복지재단, 2019). 가형과 다형은 지원 형태와 주택 유형에서 차이가 있는데, 가형은 본인 또는 활동지원사를 통해 자기 결정과 일상생활 관리가 가능한 장애인에게 지원 인력이 간헐적으로 지원하며 다세대 주택과 같은 일반 임대 및 공공임대주택을 활용하고 입주

인원은 3인, 지원 인력은 전담 인력 1인으로 규정되어 있다(서울시복지재단, 2019). 다형은 인지적 장애로 인해 지원 인력의 집중적인 지원이 필요한 발달장애인에게 공공임대주택을 제공하며 입주 인원은 2인, 지원 인력은 전담 인력 1인과 보조 인력이 있다(서울시복지재단, 2019). 현재 장애인 자립생활주택 가형은 35곳이, 다형은 20곳이 운영되고 있다(서울시복지재단, 2019).

한편 ‘지원주택’은 육체적 또는 정신적 장애로 지역사회에서 스스로 안정적인 독립생활을 유지하기 어려운 저소득 취약계층을 대상으로 개인별 욕구에 맞추어 상시 또는 간헐적으로 제공하는 주거 관리 및 생활 전반에 대한 주거 서비스가 결합된 공공임대주택이다(서울특별시, 2019a). 장애인 지원주택은 발달장애인 또는 활동지원 서비스만으로는 일상생활에 제약이 있어 주거 유지 지원 서비스가 필요한 주거 취약 장애인으로 지역사회 내에서 독립생활을 하고자 하며 거주 지원 체계 내 보호가 필요한 시설 퇴소 발달장애인을 우선으로 지원한다(서울특별시, 2019a). 서비스 제공 기관 소속 전문 인력인 주거 코디네이터는 입주한 장애인을 대상으로 주택 시설 관리 지원, 공과금 관리 등 주거 유지 지원, 장애 특성과 욕구를 반영한 사회복지 서비스 지원, 의료 및 건강 관리, 자립 지원, 지역사회 커뮤니티 연계 등의 서비스를 제공한다(서울특별시, 2019a).

현재 공급 기관은 서울주택도시공사(SH)와 한국토지주택공사(LH)이지만 추후 민간 임대로 확대할 계획이며 계약 기간은 2년 주기로 최대 20년까지 가능하다(서울주택도시공사, 2019). 2016년 시설 발달장애인을 대상으로 거주시설 체험홈 운영 형식을 활용하여 시범 사업을 추진하였지만 지역 자원을 활용하는 데 한계가 있어 2018년 재가 발달장애인을 대상으로 10호를 시범 운영하였으며 2019년 기본계획 수립에 따라 서비스 제공 기관과 입주자 모집 등 본사업을 추진하고 있다(서울특별시,

2019a). 그리고 서울시에서는 체험형 자립생활주택을 운영하여 체험홈을 운영하지 않는 거주시설을 이용하는 장애인들에게 자립생활주택 지원 서비스와 동일한 서비스를 지원하면서 지역사회 체험 기회를 제공하고 이용자 자립 지원 계획을 위한 사후 관리를 추진한다(서울특별시, 2018). 1개월 단위로 최장 3개월까지 이용 가능하며 현재 남녀 각 1곳씩 주택 2곳이 운영되고 있다(서울특별시, 2018).

광주시에서는 체험홈 외에 우리집이라는 장애인 자립생활주택을 운영하는데 주택 소유자는 광주시, 운영 주체는 장애인종합지원센터이다. 이곳에선 자립생활 준비가 상당한 장애인이 5년 동안 거주할 수 있고, 전담 인력 2인이 장애인의 일상 및 사회활동을 지원하고 공공요금 등 주거 비용과 화재보험료 일부, 편의 및 안전시설 설치 등을 지원한다(광주광역시 장애인종합지원센터, 2019).

〈표 3-8〉 지방자치단체의 탈시설 장애인 주거 지원 서비스

구분	대상	지원 내용	전담 인력	이용 기간
서울시 장애인 자립 생활 주택	가형	기본적인 자기 관리 가능한 장애인 -건강, 금전, 의식주 등 일상생활 관리 -동료 상담, 대중교통 익히기, 지역사회 기관 이용, 지역 주민과의 교류 등 지역사회 관계 -직업 훈련 연계 등 직업 탐색	코디네이터 1인	기본 2년 (최장 7년)
	다형	상당한 지원이 필요한 발달장애인 -건강, 금전, 의식주 등 일상생활 관리 -동료 상담, 대중교통 익히기, 지역사회 기관 이용, 지역 주민과의 교류 등 지역사회 관계 -직업 훈련 연계 등 직업 탐색	코디네이터 1인, 보조 인력	
서울시 장애인 지원주택	지역사회 내에서 독립생활을 희망하는 장애인 (시설 퇴소 발달장애인)	-입주자의 입주 지원 및 상담, 주택 시설 관리 지원 -공과금 및 임차료 연체 관리 등 주거 유지 지원 -입주자의 특성과 욕구를 반영한 사회복지 서비스 지원 -의료 및 건강 관리 지원, 취업 상담 및 자	주거 코디네이터 (입주자와 1:6 이하)	최대 20년

구분	대상	지원 내용	전담 인력	이용 기간
	우선 지원)	립 지원, 지역사회 커뮤니티 연계 -그 밖에 시장이 필요하다고 인정하는 각종 공공·사회복지 서비스		
서울시 체험형 자립생활 주택	체험홈 미운영 거주시설 이용 장애인	-당사자 욕구 및 특성에 맞춘 자립 체험 프로그램 -유형별 자립생활주택 지원 내용과 동일	-	1개월 (최장 3개월)
광주시 우리집 (장애인 자립생활 주택)	자립생활 준비가 상당한 장애인	-일상 및 사회활동 지원 -주거 비용(공공요금) 및 화재보험료 일부 및 주거 환경(편의시설 및 안전시설 설치) 지원 -개인별 자립 지원 계획 수립 -지역 자원 연계, 안전 및 건강 관리	코디네이터 2인	5년 이내

주: 서울시 장애인자립생활센터 나형은 현재 운영 개선 계획에 따라 2024년까지 완전 전환을 목표로 가형, 다형 또는 해지로 주택 유형 변경 추진 중임(서울특별시, 2017b).

자료: 서울복지재단. (2019). 장애인자립 및 통합사회지원사업. <https://www.welfare.seoul.kr/business/happy/facility/about>에서 2019. 10. 9. 인출.

광주광역시 장애인종합지원센터. (2019). 자립생활전환지원사업 로드맵.

서울특별시. (2019a). 2019년 장애인 지원주택 운영 지원계획. http://opengov.seoul.go.kr/sanction/17929011?tr_code=open에서 2019. 10. 9. 인출.

나. 소득 지원

시설을 퇴소한 장애인의 주거 마련과 생활용품 구매 등 지역사회 초기 정착을 돕기 위해 지방자치단체에서는 자립정착금을 지원한다. 가장 먼저 시행한 지역은 서울시로 2005년부터 100만 원을 지급하기 시작했다(박숙경 외, 2017). 시행 초기에는 결혼이나 취업을 한 탈시설 장애인만을 대상으로 하거나 현금이 아닌 물품으로 대체 지급한 경우가 있었으나 2019년 현재 대부분 현금으로 지원하고 있으며 금액도 점차 증액되고 있지만 지역에 따라 실시 유무와 신청 방법, 지원 금액 등에서 차이가 있다(유동철 외, 2018).

〈표 3-9〉 지방자치단체의 탈시설 장애인 자립정착금

지역	시행 연도	금액(1인당)	지역	시행 연도	금액(1인당)
서울	2005	1200만 원	전남	2014	1000만 원
부산	2014	700만 원	경기	2017	1000만 원
대구	2010	1000만 원	경남	2011	500만 원
인천	2014	800만 원	강원	2016	500만 원
광주	2012	800만 원	충북	2012	400만 원
전북	2010	1000만 원	제주	2019	1000만 원

주: 1) 제주도는 개정된 조례 시행 후 지원 실시 예정임. 대전, 세종, 울산, 충남은 없음.

2) 금액은 2019년 기준임.

자료: 박숙경, 김명연, 김용진, 구나영, 문혁, 박지선, ... 조아라. (2017). 장애인 탈시설 방안 마련을 위한 실태조사. 서울: 국가인권위원회, 사단법인 두루.

윤상용. (2018). 2018년도 충청북도 중증장애인자립생활실태 및 욕구조사. 청주: 충청북도, 충북대학교.

유동철, 김미옥, 김보영, 김용진, 김정하, 박숙경, ... 조혜진. (2018). 탈시설 자립지원 및 주거 지원 방안 연구. 세종: 보건복지부, 부산: 동의대학교 산학협력단.

인천광역시. (2019). 2019 장애인복지 사업안내.

제주특별자치도. (2019). 제주도, 7월부터 탈시설 장애인 자립정착금 지원. 제주특별자치도 보도자료. <https://www.jeu.go.kr/group/part13/notice/report.htm?dr.start=&dr.end=&qType=title&q=%EC%9E%A5%EC%95%A0%EC%9D%B8&act=view&seq=1182271>에서 2019. 9. 20. 인출.

또한 서울시에서는 탈시설을 희망하지만 시설 퇴소 이후 생계비 부담으로 탈시설을 꺼리는 비수급 장애인에게 1년간 지역사회 정착 초기 생계비를 지원하는데 대상은 「국민기초생활보장법」과 서울형 기초보장 제도상의 비수급자를 모두 포함하며 지원 금액은 서울형 기초보장 제도 생계비 지원을 준용한다(2018년 1인 기준 43만 원)(서울특별시, 2017a; 유동철 외, 2018). 그리고 인천시에서도 2019년부터 중증 장애인 초기 정착금 지원과는 별도로 탈시설 장애인 중 비수급 장애인을 대상으로 퇴소일로부터 최대 2년간 자립 정착 생계비를 월 44만 1900원 지원한다(인천광역시, 2019).

다. 일상생활 지원

장애인 활동지원 제도에서는 추가 급여의 형태로 거주시설 등에서 퇴소하여 자립하는 장애인에게 최대 6개월까지 월 26만 원의 특별지원급여를 제공하며 이에 대한 본인 부담금은 없다(보건복지부, 2019a). 또한 서울시에서는 서울시 지원시설 퇴소 장애인 중 활동지원 인정 점수가 200점 이상인 장애인에게 퇴소 후 2년간 시비를 추가해 월 50시간의 활동보조 서비스를 지원한다(서울특별시, 2019b). 그 밖에 대구시에서는 2년간 월 40시간을 제공하고 인천시에서는 1년간 월 40시간을, 광주시에서는 6개월간 월 60시간을 지원하며 경기도의 경우 체험홈 또는 자립생활주택 이용자를 대상으로 1년간 월 30시간을 제공한다(유동철 외, 2018).

3. 소결

지금까지 살펴본 결과 탈시설 정책은 정부 주도로 추진되기보다는 각 지방자치단체에서 자체적으로 관련 계획을 수립하여 추진한 것을 확인할 수 있다. 이에 따라 초기 지역사회 정착을 위해 중요한 지원 중 하나인 자립정착금의 경우 지역별로 금액 차이가 크고 지원금 자체가 없는 지역도 있으며, 일상생활 지원 등과 관련해서도 지역별로 편차가 큰 것을 알 수 있다. 주거 지원과 관련하여 서울시에서는 상대적으로 다양한 정책을 추진하고 있지만 주거 공급에서 지방자치단체 지원만으로는 해결할 수 없는 부분이 있기 때문에 중앙정부의 지원과 연계 및 협력이 필요하다(박현영, 2018). 또한 서울시에서 시행하는 자립생활센터와 거주시설 간 네트워크 연계 사업의 경우 물리적 거리로 인한 어려움과 지역사회 지원 체계 미비, 그리고 개인별 지원의 어려움 등의 한계는 개선되어야 할 부분이다(박경미, 2018; 박숙경 외, 2017).

제3절 탈시설화 정책 국외 사례: 캐나다 온타리오

캐나다 온타리오는 캐나다를 구성하는 10개 주(province) 중 두 번째로 면적이 넓으며, 인구는 가장 많은 약 1350만 명으로 캐나다 전체 인구의 약 40%가 거주하고 있다(Government of Ontario, 2019a). 온타리오의 장애인 거주시설은 1876년 최초로 설립되어 2009년 마지막 시설이 폐쇄되기까지 약 130년 동안 역사에 존재했다(Kyle, Sandys, & Touw, 2018). 이러한 모든 거주시설은 발달장애인을 위한 시설이었다. 신체적 장애인을 위한 거주시설은 애초에 만들어지지 않았기 때문에 온타리오 거주시설의 역사는 발달장애인 거주시설의 역사라 할 수 있다. 소규모 거주시설이라 할 수 있는 그룹홈이 아직까지 성인 발달장애인의 중요한 주거 형태이지만, 최소한 대규모 거주시설은 현재 존재하지 않는다. 장애인 거주시설 폐쇄와 지역사회 서비스 확충을 단계적으로 병행하였고, 비교적 최근에 탈시설화를 종료한 온타리오의 사례는 향후 장애인 탈시설화 정책을 본격적으로 추진할 한국에 많은 시사점을 줄 것으로 판단된다.

1. 장애인 거주시설의 탄생과 발전

캐나다 온타리오에서 시설의 역사는 19세기 초에 시작된다. 이 시기에 나타난 시설화(institutionalization)는 북미와 유럽 전역에서 사회의 일부로 받아들여졌다. 빈자들을 위한 구빈원(poorhouse), 고아를 위한 시설, 정신건강 문제를 가진 사람들을 위한 수용소 등이 생겨났는데, 19세기 후반 들어서는 발달장애인을 위한 시설이 설립된다(Kyle et al., 2018).

발달장애인을 위한 별도의 시설이 만들어진 데에는 다양한 배경이 있

다. 우선 19세기 들어 빈민법(poor law)이 없었던 온타리오에서 보호자가 없는 발달장애인은 주로 감옥에 가둬지게 된다. 이 당시 감옥은 범죄자뿐만 아니라 노숙인, 극빈자, 노인, 정신질환자, 발달장애인 등이 함께 수용되는 시설이었다(Kyle et al., 2018). 하지만 감옥이 수용 능력을 초과하면서 환경이 악화되자 발달장애인을 위한 별도의 시설을 설립할 필요성이 제기되었다. 또한 당시의 산업 혁명 또한 발달장애인 거주시설 탄생의 배경이 되었다. 산업 혁명으로 인해 도시화가 진행되면서 가족 돌봄이 어려워지자 발달장애인에 대한 시설화가 주요한 선택지가 되었다(Kyle et al., 2018). 마지막으로 당시의 의학은 발달장애를 정신장애와 구분하지 못하면서 발달장애인 또한 수용하여 치료해야 할 대상으로 인식하기도 하였다(Kyle et al., 2018).

이러한 배경에서 1839년 제정된 ‘정신질환자 수용소 설치 인가법’(An Act to Authorise the Erection of an Asylum within this Province for the Reception of Insane and/or Lunatic Persons)은 온타리오 주 정부에 발달장애인이나 정신장애인을 대상으로 하는 주립 수용소를 설치할 수 있는 권한을 부여한다. 이에 따라 1876년 온타리오에서 최초의 발달장애인 거주시설이 설립된다. 당시 시설의 이름은 ‘오릴리아 백치 수용소’(Orillia Asylum for Idiots)였으며, 이후 ‘온타리오-오릴리아 병원 학교’(Ontario Hospital School, Orillia)로 명칭이 변경되었다. 2009년 폐쇄될 때 이 시설의 이름은 ‘휴로니아 지역센터’(Huron Regional Centre)였다(Kyle et al., 2018). 1876년 최초 설립 이후 발달장애인 거주시설은 1950년대까지 6개가 운영되었으며, 1960년대에 4개, 1970년대에 6개가 더 설립되면서 1970년대 중반에는 16개 거주시설이 운영되었다. 이러한 발달장애인 거주시설은 모두 온타리오주 정부가 직접 운영하는 주립 시설이었다(Kyle et al., 2018).

최초의 발달장애인 거주시설인 휴로니아 지역센터는 최대 거주 인원이 2600명에 달할 정도로 초대형 거주시설이었으며, 1951년 설립된 리두 지역센터(Rideau Regional Centre) 또한 최대 거주 인원이 2650명이 있었다. 거주 인원이 많았던 1970년대 초반 시설별 수용 인원은 적게는 66명에서 많게는 2650명에 달했다. 이 시기 아동과 성인을 포함하여 시설에 거주하는 발달장애인은 1만 명이 넘었다. 또한 1876년 최초의 시설이 개설된 이후 2009년 마지막 시설이 폐쇄되기까지 5만 명 이상의 발달장애인이 이러한 시설에서 거주했다(Kyle et al., 2018).

당시 발달장애인 거주시설은 대부분 도시 지역에서 멀리 떨어진 교외 지역에 설치되었다. 이는 당시 신선한 공기와 개방적 공간이 발달장애인에게 좋을 것이라 보았기 때문이다(Kyle et al., 2018). 하지만 실제 거주 환경은 매우 열악했던 것으로 알려져 있다. 초기에 시설 거주인은 큰 병동에서 생활하고 잠을 잤으며, 1920년대 기록에 의하면 어떤 병동은 50명이 잘 수 있는 침상을 일렬로 두고 있었다. 화장실도 공용이었다. 또한 거주시설에서는 강제 노역이 일상화되어 있었다. 수십 년 동안 거주인의 노동은 무급이었는데, 시설 유지에 기여할 수 있는 것이 보상으로 간주되었다(Kyle et al., 2018). 휴로니아 지역센터의 1922년 감사 보고서에 의하면 거주인의 노동이 가진 중요한 기능은 “자신의 가정을 찾을 수 있는 시설을 유지하는 데 도움을 주는 것”이었다(Kyle et al., 2018에서 재인용). 이러한 환경은 1974년까지는 거의 유지되었다.

〈표 3-10〉 캐나다 온타리오의 발달장애인 거주시설 현황

(단위: 명)

시설명	소재지	설립 연도	폐쇄 연도	거주 인원 (연도)
Huron Regional Centre	Orillia	1876	2009	2,600 (1968)
Oxford Regional Centre	Woodstock	1905	1997	683 (1974)
D'Arcy Place	Cobourg	1920	1996	281 (1971)
Durham Centre	Whitby	1950s	1987	151 (1987)
Pine Ridge Centre	Aurora	1950	1984/85	190 (1971)
Rideau Regional Centre	Smiths Falls	1951	2009	2,650 (n.a.)
Southwestern Regional Centre	Chatham-Kent	1961	2008	937 (1971)
Muskoka Centre	Gravenhurst	1963	1994	358 (1971)
Midwestern Regional Centre	Palmerston	1965	1998	225 (1974)
Adult Occupational Centre	Edgar	1966	1999	268 (1975)
Prince Edward Heights	Picton	1970	1999	60 (1971)
Northwestern Regional Centre	Thunder Bay	1974	1994	300 (1971)
Bluewater Centre	Goderich	1976	1984/85	n.a.
Nipissing Regional Centre	North Bay	1975	1977/78	66 (1975)
St. Thomas Adult Rehabilitation and Training Centre	St. Thomas	1975	1984/85	204 (1975)
St. Lawrence Regional Centre	Brockville	1975	1984/85	99 (1975)

주: 거주 인원은 시점이 불일치하나 대체로 규모가 가장 컸던 시기가 제시됨.

자료: Kyle, G., Sandys, J., & Touw, M. (2018). From institutional to community living: A history of developmental services in Ontario. Ontario Ministry of Children, Community and Social Services. <https://www.mcscs.gov.on.ca/en/dshistory/index.aspx>에서 2019. 9. 30. 인출. 원자료를 가공함.

2. 거주시설의 폐쇄 과정

캐나다 온타리오에서 거주시설에 대한 폐쇄가 공식적으로 논의된 시기는 1970년대 중반이다. 하지만 이미 1960년대부터 발달장애인에 대한 사회적 태도는 변하기 시작했다.

이 시기에 ‘지역사회 생활 운동’(community living movement)이 북아메리카에 확산되었다. 이 운동은 주로 시설에 거주하는 자신의 자녀가 보다 나은 삶을 사는 것을 꿈꾸는 가족들에 의해 시작되었다. 동시에 발달장애인 당사자 역시 완전한 시민으로서 스스로의 권리를 요구하기 시작했다(Kyle et al., 2018). 1971~1973년 토론토의 국립정신지체연구소(National Institute on Mental Retardation)에 방문연구원으로 있던 올펜스버거(Wolf Wolfensberger) 박사가 ‘휴먼 서비스에서 정상화의 원칙’(The principle of normalization in human services, 1972)이라는 책을 출판하며 온타리오에서 활동한 것도 당시 발달장애인 탈시설에 크게 영향을 준 것으로 평가된다(Sandys, 2019).

발달장애인 거주시설 폐쇄가 본격적으로 시작된 계기는 1974년 발달 서비스법(Developmental Services Act)이 제정되면서부터다. 이 법은 돌봄에 대한 의료 모델과 달리 지역사회 서비스에 초점을 두었기 때문에, 온타리오주 정부는 발달장애인에 대한 서비스의 책임을 보건부(Ministry of Health)에서 지역사회서비스부(Ministry of Community and Social Services)로 이관하였다(Kyle et al., 2018).

이 법에 의해 시설에 거주하는 발달장애인이 지역사회에 거주하는 데 필요한 서비스가 생겨났지만 기존 시설이 바로 폐쇄되지는 않았다. 1977년 지역사회서비스부는 주립 시설에 거주하는 발달장애인의 지역사회 생활 기회를 제공하기 위한 5개년 계획을 시행하였다. 지역사회서비스부는

거주인을 시설 밖으로 이주시키기 위한 원칙을 수립하였다. 이 원칙들은 ① 개인 선호의 존중, ② 가족과 가까운 지역으로 이주, ③ 친구 및 다른 핵심 관계의 고려, ④ 개인의 발달 프로필에 의해 결정되는 개별화된 서비스에 초점을 두고 있다(Kyle et al., 2018). 이러한 원칙하에 지역사회서비스부는 1977~1978년 니피싱 지역센터(Nipissing Regional Centre)를 폐쇄하였고, 다른 거주시설의 거주인 수를 감축하였다.

1982년 지역사회서비스부는 주립 시설의 발달장애인에게 지역사회 생활 기회를 제공하기 위한 두 번째 5개년 계획을 수립하였다(Kyle et al., 2018). 이 계획에 의해 발달장애인 거주시설의 거주인 수를 지속적으로 줄였고, 네 개의 시설을 추가로 폐쇄하였다. 이러한 과정에서 기존 시설도 변화하였다. 더 작은 집단의 사람들을 수용하기 위하여 시설 내 대규모 방은 아파트나 작은 기숙사 형식의 거주지로 분리되었다. 예를 들어 12명이 하나의 거주지를 공유하고 4명이 침실을 공유하는 방식이었다. 이러한 거주지는 화장실이나 식사 장소와 같은 공용 공간을 갖고 있었다. 때때로 단독 건물을 작은 집단의 거주인이 살 수 있는 ‘전환’(transition) 그룹홈으로 개조하기도 하였다(Kyle et al., 2018).

1987년 온타리오의 지역사회서비스부는 ‘도전과 기회: 발달장애인의 지역사회 생활’(Challenges and Opportunities: Community Living for People with Developmental Handicaps)이라는 계획을 발표한다. 이 계획은 ① 포괄적인 지역사회 서비스 체계 수립, ② 시설 돌봄의 단계적 폐지라는 장기적인 계획의 일부로 향후 7년간 주 정부의 전략 계획을 제시했다(Kyle et al., 2018). 이 계획에 의해 지역사회서비스부는 5개의 시설을 추가로 폐쇄하였다. 또한 남아 있는 모든 직영 시설을 25년 이내(2012년까지)에 폐쇄하기로 하였다. 이 계획의 이행 기간 동안 처음에는 아동에 대해, 이후에는 성인에 대해 ‘신규 입소 중단 기조’(zero ad-

missions philosophy)가 실행되었다. 1987년부터 2004년 사이에 온타리오의 다른 6개 시설을 폐쇄했고, 6000명 이상의 발달장애인이 시설에서 지역사회 생활로 전환되었다(Kyle et al., 2018).

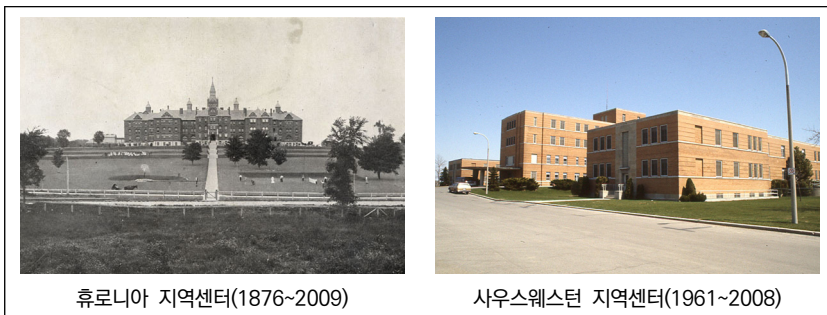
1996년 지역사회서비스부는 978명의 발달장애인 시설 거주인을 지역사회로 돌려보내는 지역사회 생활 4개년 계획을 발표했다. 이 계획에 의해 3개 시설이 추가로 폐쇄되었다. 2004년 9월 지역사회서비스부 장관은 지역사회 기반의 발달서비스 체계가 장애인과 가족의 욕구를 보다 잘 충족하게 하고, 2009년 3월 31일까지 남아 있는 3개 거주시설(휴로니아, 리듀, 사우스웨스턴 지역센터)의 운영을 중단한다는 계획을 발표하였다(Kyle et al., 2018). 마지막 3개 시설의 폐쇄는 900명 이상의 발달장애인이 지역사회 생활로 전환되도록 하고, 1987년에 수립한 원칙을 준수하며, 사회의 모든 측면에서 발달장애인이 완전히 포용되도록 지원하는 것을 의미한다. 이 시설들의 폐쇄는 발달장애인에 대한 시설 기반 체계를 지역사회 기반 서비스 및 지원 체계로 전환하여 포용, 자립, 선택을 촉진하는 것을 완성하는 것이었다(Kyle et al., 2018).

그리고 실제로 2008~2009년에 걸쳐 온타리오의 마지막 3개 발달장애인 거주시설이 폐쇄되었다. 이로써 온타리오의 발달장애인 거주시설은 130년의 역사를 마무리하였다. 역설적이게도 2009년 3월 마지막으로 폐쇄된 거주시설이 최초의 거주시설이었던 휴로니아 지역센터였다.

발달장애인 거주시설이 폐쇄되는 과정에서 기존 거주시설 종사자들의 일자리 문제는 당시에 이슈가 되었다. 주 정부는 첫째, 거주시설 종사자 노동조합과 협상하여 시설 폐쇄 일정을 사전에 확정하여 실직 시점을 예상할 수 있도록 하고, 둘째, 직업 훈련을 제공하거나 다른 일 자리를 알선하고, 셋째, 정년이 가까운 사람들이 조기 퇴직할 때 지원금을 지급하였다(Akhtar, Devlin, & Cornelius, 2019). 당시 거주시설 종사자는 지

역사회 서비스 제공 기관 종사자에 비해 상대적으로 급여 수준이 높았으나, 거주시설 폐쇄 과정에서 일부는 지역사회 서비스 제공 기관으로 전직을 시도하기도 했다. 하지만 지역사회 서비스에 대한 이해도나 숙련도가 낮아 실제로 전직에 성공하는 경우는 많지 않았다(Triantafilou & Rego, 2019). 발달장애인 지원에 대한 기본적인 철학의 차이로 인해 기존 지역사회 서비스 조직에서 채용을 꺼린 측면도 있었다(Sandys, 2019). 또한 거주시설의 폐쇄가 오랜 기간 동안 점진적으로 이루어졌기 때문에 대부분의 시설 종사자들은 퇴직하였다.

[그림 3-3] 캐나다 온타리오의 거주시설 전경



휴로니아 지역센터(1876~2009)

사우스웨스턴 지역센터(1961~2008)

자료: MCCSS. (2018a). Government-operated institutions for people with a developmental disability. https://www.mcass.gov.on.ca/en/dshistory/firstInstitution/list_institutions.aspx에서 2019. 9. 30. 인출.

2009년 마지막 3개 시설 폐쇄가 온타리오 장애인 거주시설의 마지막 역사는 아니었다. 시설이 폐쇄된 다음 해에 3개 거주시설의 이전 거주인과 가족들은 수십 년간의 학대와 부적절한 시설 운영에 대한 책임을 물어 주 정부를 상대로 집단 소송을 제기하였다(Ministry of Children, Community and Social Services, 2019a). 유엔(UN)에서 제정한 국제 장애인의 날이기도 한 2013년 12월 3일 온타리오 대법원은 휴로니아 지역센터 집단 소송에 대해 3500만 달러 규모의 합의금을 내용으로 하는

조정안을 승인하였다. 이 합의금은 1945~2009년 사이에 휴로니아 지역 센터를 이용했던 거주인들에게 지급된다. 대법원이 조정안 승인을 판결한 이후 당시 온타리오 주지사 캐슬린 윈(Kathleen Wynne)은 주 의회 의사당에 과거 휴로니아 지역센터 거주인과 가족들을 초청하고 사과문을 직접 발표했다. 또한 2014년 2월 리듀, 사우스웨스턴 지역센터에 대한 집단 소송 조정안도 대법원에 의해 승인되었다(Ministry of Children, Community and Social Services, 2019b, 2019c).

3. 지역사회 서비스로서 발달서비스

가. 발달서비스의 발전 과정

캐나다 온타리오에서 발달장애인 거주시설을 30년에 걸쳐 완전히 폐쇄할 수 있었던 것은 지역사회에서 생활하기 위한 서비스가 시설 폐쇄와 동시에 확충되었기 때문이다. 이것은 1974년 제정된 ‘발달서비스법’(Developmental Services Act)에서 시작되었다. 이 법률의 제정 배경에는 발달장애인의 돌봄 실태를 조사한 일명 ‘윌리스턴 보고서’(Williston Report)와 발달장애인에 대한 지역사회 서비스를 제안한 ‘웰치 보고서’(Welch Report)가 큰 역할을 했다(McCauley & Matheson, 2016).

2008년 ‘발달장애인 사회적 포용 촉진을 위한 서비스 및 지원법’(Services and Supports to Promote the Social Inclusion of Persons with Developmental Disabilities Act)이 제정되면서 기존의 ‘발달서비스법’을 대체했다. 이 법은 발달장애인에게 적절한 지원이 제공된다면 보다 더 독립적으로 살 수 있으며, 개인과 가족은 그들이 받는 서

비스와 지원에 대해 보다 많은 선택과 통제를 원한다는 것을 인정하고 있다. 또한 발달장애인에게 지역사회 생활을 더 잘 지원하기 위한 서비스 제공의 원칙을 제시하고 있다(Kyle et al., 2018). ① 더 좋은 서비스, 보다 쉽고 가정에서 가까이 받을 수 있도록. ② 더 많은 서비스, 개인과 가족이 그들의 욕구를 충족하는 지원을 받을 수 있도록. ③ 공정성, 온타리오의 모든 사람이 공정하게 대우받도록.

또한 ‘발달장애인 사회적 포용 촉진을 위한 서비스 및 지원법’은 발달장애의 정의를 수정하여 발달서비스의 대상을 확대했다. 기존 ‘발달서비스법’은 발달장애를 “적응 행동의 제한과 관련된 상태로, 성장기에 발생하여 이후 지속될 것으로 예상되는 정신적 손상 상태”로 정의하였는데, 실제로는 지능 지수를 측정하여 의학적으로 판정하였다(Government of Ontario, 2011; Akhtar et al., 2019). 하지만 ‘발달장애인 사회적 포용 촉진을 위한 서비스 및 지원법’은 발달장애를 “18세 이전에 발생하여 그 상태가 평생 지속될 것으로 보이며, 자기 관리, 언어 기술, 학습 능력, 성인으로서의 독립생활 능력, 기타 활동과 같은 주요 일상 활동 영역에 영향을 주는 인지 및 적응 기능의 상당한 제한”으로 정의하였다(Government of Ontario, 2019b).⁶⁾ 또한 이러한 상태는 의학적 기준인 지능 지수가 아니라 의료 전문가가 포괄적으로 진단하여 판정하도록 하였다(Akhtar et al., 2019).

6) 법률에 제시된 원문은 다음과 같다(Government of Ontario, 2019b).

“A person has a developmental disability for the purposes of this Act if the person has the prescribed significant limitations in cognitive functioning and adaptive functioning and those limitations,
(a) originated before the person reached 18 years of age;
(b) are likely to be life-long in nature; and
(c) affect areas of major life activity, such as personal care, language skills, learning abilities, the capacity to live independently as an adult or any other prescribed activity.”

발달서비스는 거주시설에서 퇴소하여 지역사회에 정착한 발달장애인 뿐만 아니라 지역사회에 거주하던 재가 발달장애인이 성인이 되었을 때에도 받을 수 있다. 1970년대 중반부터 이루어진 시설 폐쇄 과정에서 약 7000명의 발달장애인이 지역사회 내에서 발달서비스를 이용하게 되었다(Kyle et al., 2018). 또한 2011년부터는 개별 발달장애인이 서비스 제공 기관에 직접 신청하던 것을 권역별로 DSO(Developmental Services Ontario)를 설치하여 발달서비스의 진입 창구를 단일화하였다. 현재는 온타리오에서 1만 9000명 정도가 발달서비스를 이용하고 있다(Akhtar et al., 2019).

나. 발달서비스의 내용

캐나다 온타리오의 발달서비스는 18세 이상 성인 발달장애인을 대상으로 독립적 생활을 위한 일상생활, 주거 등 다양한 영역의 지원 서비스가 결합된 일종의 서비스 패키지다. 모든 서비스를 받을 수 있는 것은 아니며 서비스의 내용은 개인의 필요에 따라 선별된다.

1) 일상생활 지원

일상생활 지원 영역의 발달서비스에는 패스포트(Passport) 프로그램과 성인 보호 서비스(APSW: Adult Protective Service Worker)가 있다.

우선 패스포트 프로그램은 성인 발달장애인과 가족에게 제공되는 일상생활 영역의 통합 지원 프로그램이다. 발달서비스 운영 기관인 DSO를 통해 신청해야 한다. 서비스의 내용은 발달장애인의 낮 활동 프로그램, 교

육 훈련, 활동지원과 같은 지원 인력 고용, 개인 주도 계획 수립(Person-directed planning), 돌봄 제공자 휴식 지원 등이다(Developmental Services Ontario, 2014).

패스포트 프로그램은 2006년부터 일상생활 지원 영역에 한정된 직접 지불(direct funding) 방식으로 운영된다. 개인에게 연간 최소 5000달러에서 최대 3만 5000달러의 프로그램 예산이 지급되며, 한도 내에서 정해진 범위 내의 서비스를 자유롭게 구매할 수 있다. 다만 개인 주도 계획 수립 비용은 연간 2500달러로 제한된다(Developmental Services Ontario, 2014). 프로그램 이용 신청은 DSO를 통해 해야 하며, 서비스 구매 계획 수립과 비용 정산을 지원하는 기관으로 온타리오 전역에 11개의 패스포트 중계 기관(agency)이 운영된다.

성인 보호 서비스(APSW)는 지역사회에서 혼자 생활하는 발달장애인이 지역사회에서 독립적으로, 안전하게, 안정적으로 생활하도록 지정된 보호 서비스 전문가가 지원하는 것을 목적으로 한다. 주된 지원 내용은 의료(치과 포함), 생애 전환기 상담 및 정서 지원, 주거 분야에서 자원을 연계하고 유지하는 것을 지원하는 것이다(Ministry of Children, Community and Social Services, 2018b).

2) 주거 지원

발달서비스의 일환으로 제공되는 주거 지원의 가장 보편적 형태는 그룹홈이다. 통상 3명 혹은 그 이상의 발달장애인이 한집에 거주하며 지원 인력의 수는 거주하는 발달장애인의 지원 필요도에 따라 다양하다(Akhtar et al., 2019). 하지만 정신건강 서비스와 같은 추가 욕구를 가진 발달장애인을 위한 특수 주거 지원도 존재한다(Ministry of

Children, Community and Social Services, 2018c).

또한 결연가정 프로그램(Host Family Program)이 제공되는데, 지정된 결연가정에 발달장애인이 거주하면서 돌봄과 보호를 제공받고, 결연가정에는 경제적 지원이 제공된다(Developmental Services Ontario, 2016). 결연가정은 DSO의 심사를 거쳐 승인된 가정에 한정된다.

〈표 3-11〉 캐나다 온타리오 발달서비스의 내용 구성

영역	프로그램	내용
일상생활 지원	패스포트 (Passport) 프로그램	-성인 발달장애인과 가족에게 제공되는 일상생활 통합 지원 프로그램 -낮 활동 프로그램, 교육 훈련, 지원 인력(활동지원) 고용, 개인 주도 계획 수립, 돌봄 제공자 휴식 지원 -연간 3만 5000달러 한도의 개인 예산 지급 -온타리오 전역 11개 중계 기관 운영
	성인 보호 서비스 (APSW: Adult Protective Service Worker)	-지정된 보호 서비스 전문가가 독거 성인 발달장애인이 지역사회에서 독립적으로, 안전하게, 안정적으로 생활하도록 지원 -의료, 생애 전환기 상담 및 정서 지원, 주거에 대한 지원의 연계 및 유지 지원
주거 지원	그룹홈	-발달장애인 공공생활가정
	특수 주거	-정신건강 서비스와 같은 추가 욕구를 가진 발달장애인을 위한 주거 지원
	결연가정 프로그램 (Host Family Program)	-지정된 결연가정에서 발달장애인이 함께 거주하면서 돌봄과 보호를 제공받고, 결연가정에 경제적 지원 -DSO를 통해 승인된 결연가정에 한정
특수 임상 지원 (Specialized and clinical supports)		-발달장애와 함께 정신질환 혹은 도전 행동의 다중 진단을 받은 성인 발달장애인에 대한 지원 -발달장애 서비스와 정신건강 서비스 고유의 역할을 유지하면서 양 서비스의 연계조정 -지역사회, 서비스 제공 기관, 가족 및 지인에 대한 개입
학생 결연 프로그램 (Student Links)		-고등학교 재학 발달장애 학생(14~21세)을 대상으로 졸업 후 미래 준비를 위한 멘토링 프로그램 -공통의 관심을 가진 장애인과 멘토를 연결하여 졸업 후 진로에 대한 계획 수립 -멘토는 주 1회, 2주에 1회, 월 1회 등 주기적으로 지적장애 학생과 만나 활동 -Community Living Ontario에서 제공

자료: Community Living Ontario. (2019). Student Links. <https://communityliving>

- ontario.ca/en/francais-student-links/에서 2019. 9. 30. 인출.
- Developmental Services Ontario. (2014). Passport Program: Guidelines for adults with a developmental disability and their caregivers. Effective October 1, 2014. Developmental Services Ontario.
- Developmental Services Ontario. (2016). Policy directives for service agencies regarding the Host Family Program under the authority of the Services and Supports to Promote the Social Inclusion of Persons with Developmental Disabilities Act, 2008. Effective April 1, 2016. Developmental Services Ontario.
- Ministry of Children, Community and Social Services. (2018b). Adult Protective Service Worker. <https://www.mcsc.gov.on.ca/en/mcsc/programs/developmental/serviceSupport/apsw.aspx>에서 2019. 9. 30. 인출.
- Ministry of Children, Community and Social Services. (2018c). Residential supports. https://www.mcsc.gov.on.ca/en/mcsc/programs/developmental/serviceSupport/residential_supports.aspx에서 2019. 9. 30. 인출.
- Ministry of Health and Long-Term Care & Ministry of Community and Social Services (2008). Joint Policy Guideline for the Provision of Community Mental Health and Developmental Services for Adults with a Dual Diagnosis.

3) 특수 임상 지원(Specialized and clinical supports)

특수 임상 지원은 정신건강과 발달장애의 다중 진단을 받은 성인을 위한 별도의 서비스이다. 발달장애와 함께 정신질환 혹은 도전 행동의 진단을 받은 성인 발달장애인에게 제공된다. 이 서비스는 발달서비스와 정신건강 서비스 고유의 역할은 그대로 인정하면서, 다중 진단 발달장애인을 중심으로 양 서비스의 연계·조정에 초점을 둔다. 또한 지역사회, 서비스 제공 기관, 가족 및 지인에 대한 개입을 통해 다중 진단 발달장애인이 지역사회에 적응하는 것을 돕는다(Ministry of Health and Long-Term Care & Ministry of Community and Social Services, 2008). DSO를 통해 신청할 수 있지만 정신건강을 담당하는 보건 관련 부처와 발달서비스를 담당하는 사회복지 관련 부처의 공동 사업이다.

4) 학생 결연 프로그램(Student Links)

학생 결연 프로그램은 고등학교에 재학 중인 발달장애 학생(14~21세)을 대상으로 졸업 후 미래 준비를 위한 멘토링 프로그램이다. 공통의 관심을 가진 발달장애인과 지역사회 내 멘토를 연결하여 졸업 후 진로에 대한 계획을 수립하고 공동 활동을 하는 내용으로 이루어진다. 멘토는 주 1회, 2주에 1회, 월 1회 등 주기적으로 발달장애 학생과 만나 활동하게 된다(Community Living Ontario, 2019). 학생 결연 프로그램은 사업 규모가 크지 않고 시행 초창기라 아직 대도시 중심으로 제공되며, 주 정부나 DSO에서 발달서비스의 일종으로 소개되고 있지는 않다. 현재는 발달서비스 제공 기관의 다수를 구성하는 지역사회 생활(Community Living) 조직의 연합체인 Community Living Ontario(CLO)가 단독 수행하는 사업으로 100% 주 정부 예산으로 운영되며 온타리오 전역에서 연간 200~250명의 발달장애인이 새롭게 지원을 받고 있다(Dee, 2019).

다. 발달서비스 전달체계

발달서비스의 주관 부처는 온타리오 아동지역사회서비스부(MCCSS: Ministry of Children, Community and Social Services)이다. 아동지역사회서비스부(MCCSS)는 5개의 지역 사무소를 두고 있는데, 주로 서비스 제공 기관 사이의 계약 문제를 조정한다.

실제 발달서비스를 제공하는 기관은 현재 온타리오 전역에 약 370개가 존재한다. 대부분의 제공 기관은 일상생활 지원, 주거 지원 등을 발달장애인에게 직접 제공하는 역할을 수행하지만, 일부 기관은 행동 치료와 같은 특수 서비스를 다루기도 한다. 서비스 제공 기관들은 사례 관리 기능도 갖고 있지만, 실제 서비스를 제공하는 것은 DSO를 통해 승인된 경

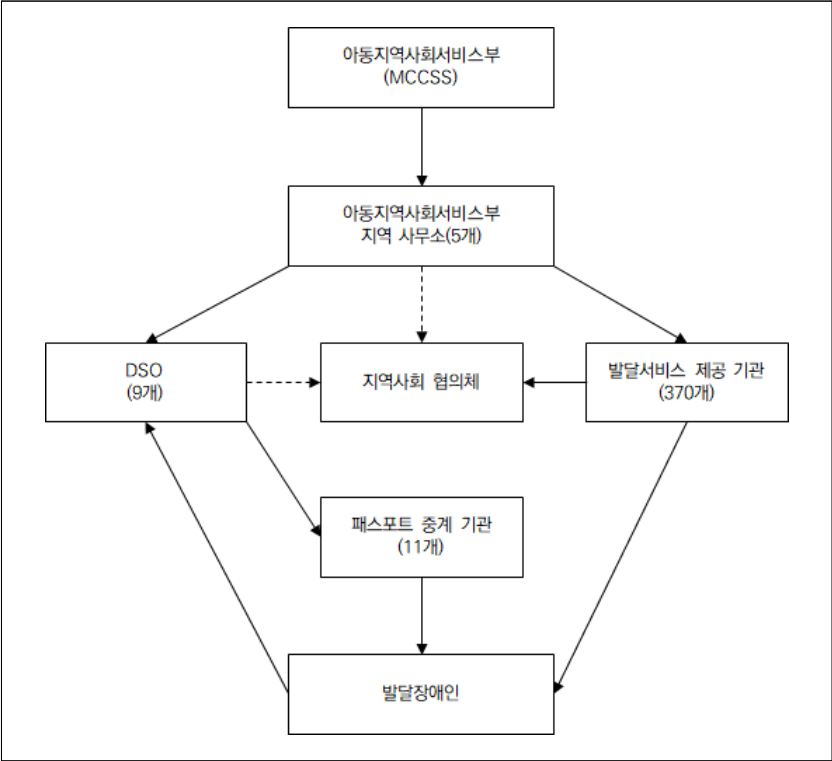
우만 가능하기 때문에 한계가 있다. 2008~2009년 마지막 세 개의 거주 시설을 폐쇄할 당시 약 1000명의 발달장애인이 일시에 지역사회로 나왔지만, 300개 이상의 발달서비스 제공 기관이 존재하여 기관당 3명 정도의 추가 서비스 제공은 크게 어렵지 않았다(Akhtar et al., 2019). 서비스 제공 기관 중 100개가 넘는 조직들은 이른바 지역사회 생활(Community Living) 조직들인데, 발달서비스 탄생의 바탕이 되었던 발달장애인 부모 조직에서 시작하여 성장한 지역사회 서비스 기관이다(Dee, 2019).

지역별로 서비스 제공 기관들로 구성되는 지역사회 협의체(community planning tables)가 존재한다. 지역사회 협의체는 해당 지역의 서비스에서 구조적인 문제를 주로 다룬다. 지역의 서비스 체계에 대한 계획을 수립하며, 우선순위를 설정할 뿐만 아니라 일시적 위기 상황에 놓인 발달장애인을 위한 개별적 임시 대책을 마련하기도 한다(Ombudsman Ontario, 2016).

DSO는 발달서비스에서 유일하며 단일한 진입 창구이다. 현재 온타리오 전역에 9개의 DSO가 설치되어 있으며, 발달서비스를 이용하고자 하는 개인은 반드시 DSO에 서비스 신청을 해야 한다. DSO는 서비스 신청자의 수급 자격을 확인하고, 개인의 서비스 계획 수립은 물론, 해당 지역사회 내 최적의 서비스를 찾아 안내하고 연계하는 역할을 담당한다.

이 외에 성인 발달장애인과 가족에게 제공되는 일상생활 통합 지원 프로그램인 패스포트 프로그램의 운영을 위해 서비스 구매 계획 수립과 비용 정산을 지원하는 기관으로 온타리오 전역에 11개의 패스포트 중계 기관(agency)이 설치되어 있다.

[그림 3-4] 캐나다 온타리오 발달서비스의 전달체계



주: 실선은 직접 관계, 점선은 간접 관계를 의미함.
자료: Ombudsman Ontario. (2016). Nowhere to turn: Investigation into the Ministry of Community and Social Services' response to situations of crisis involving adults with developmental disabilities. p.20.

4. 최근 동향과 정책 과제

최근 몇 년간 온타리오주 정부가 발달장애인 자립 지원 서비스에서 가장 큰 문제로 인식하는 것은 주거 지원의 부족이다. 발달장애인 거주시설은 이미 폐쇄되었고 기존 거주인들은 모두 주거 지원 서비스를 이용하고 있지만, 온타리오 발달서비스의 대상은 탈시설 장애인만이 아니라 가족

과 동거하다가 성인이 되어 독립하고자 하는 재가 발달장애인까지 포함하기 때문에 새로운 수요는 지속적으로 발생하고 있다.

2013년 기준으로 발달서비스의 주거 지원에 대한 대기자는 1만 2000명에 달했으며, 2017년에는 1만 5700명까지 늘어났다(Ontario Developmental Services Housing Task Force, 2018). 현재 발달서비스를 이용하는 성인 발달장애인이 약 1만 9000명이라는 점을 고려하면 이러한 대기자의 규모는 매우 심각한 것이다. 이러한 심각한 대기자의 문제는 최소 지난 20년간 지속되었다.

이에 대한 대응으로 온타리오 아동지역사회서비스부(MCCSS)는 2014년 4월 온타리오 발달서비스(Ontario Developmental Services) ‘주거특별팀’(HTF: Housing Task Force)을 구성하였다. 주거특별팀(HTF)은 발달서비스 및 주거 지원 영역의 민간 전문가 약 20명으로 구성되어 있으며, 성인 발달장애인을 위한 주거 지원 혁신 모델 발굴, 주 정부에 대한 정책 권고, 주거 지원 정보 네트워크 형성, 주거 지원 성과 측정 등의 임무를 맡고 있다(Ontario Developmental Services Housing Task Force, 2018).

주거특별팀(HTF)에 의한 주거 지원 혁신 모델 발굴은 2015년부터 시작되었다. 2015년 주거특별팀(HTF)은 온타리오 전역에서 성인 발달장애인을 위한 80개의 혁신적인 주거 지원 제안을 모집하고 검토한 뒤 그중에서 12개를 선별하여 주 정부 예산을 지원하였다. 2016년에는 69개 제안 중에서 6개의 주거 지원 모형이 선발되어 지원 대상에 추가되었다(P4P Planning Network, 2018, p. 2). 이러한 주거 지원 혁신 모델은 ① 개인, 가족, 지역사회 서비스 기관, 지방 정부, 민간 기관과의 파트너십 개발, ② 기존 주거 지원 서비스와 차별화하여 주거 지원 선택권 확대, ③ 대기자 수를 줄이고 시의적절하게 주거를 지원하는 등 기존 발달서비스

의 문제 극복, ④ 지역사회 기반 지원을 통해 개별화된 접근 촉진의 조건을 갖추어야 한다. 18개의 실험적인 주거 지원 모델은 현재까지 지속적으로 예산이 지원되고 있으며, 성과를 평가하고 모델을 확산하려는 시도가 이루어지고 있다(Ministry of Children, Community and Social Services, 2017).

이에 더해 2016년부터는 기존 발달서비스 제공 기관이 컨소시엄을 구성하여 성인 발달장애인을 위한 새로운 주거 지원 모델을 개발할 경우 예산을 지원하고 있다. 이 사업은 성인 발달장애인을 위한 주거 공간을 제공하는 것에 그치지 않고, 가족, 친구, 이웃, 지역사회와의 네트워크를 구축하는 데에 역점을 두고 있다. 컨소시엄은 10개의 발달서비스 제공 기관으로 구성해야 하며, 현재 10개의 컨소시엄이 지원을 받고 있다(Government of Ontario, 2016).

하지만 이러한 노력이 이루어지는 과정에서도 발달서비스의 심각한 대기자 문제는 크게 해소되지 않고 있다. 이는 비단 주거 지원에만 국한된 것이 아니다. 2014년 온타리오의 3개 주요 정당이 발달서비스를 점검하기 위한 위원회를 구성하였으며 그 결과로 주 의회에 보고서를 제출하였는데, 발달서비스 제공의 첫 번째 원칙으로 서비스를 예산 상황에 따라 제공할 것이 아니라 권리로서 의무화하고 대기자를 해소하는 것을 제시하였다(Selected Committee on Developmental Services, 2014, p. 4). 이에 대한 입법화 움직임도 있었지만 실현되지는 않았다. 더구나 최근 주 정부의 사회복지 예산 감축 기조에 따라 발달서비스의 급격한 확대에는 한계가 예상된다(Akhtar et al., 2019; Triantafilou & Rego, 2019).

제 4 장

탈시설 장애인의 지역사회 정착 경로 분석

제1절 자료 수집 및 분석 방법

제2절 탈시설 장애인의 주거이동 패턴

제3절 지역사회 정착 경로의 진입 촉진 및 저해 요인

제4절 생활 영역별 지역사회 정착 경험

4

탈시설 장애인의 지역사회 정착 경로 분석

제1절 자료 수집 및 분석 방법

탈시설 장애인의 지역사회 정착 경로를 분석하기 위하여 탈시설을 경험한 장애인과 사례담당자를 대상으로 면접 조사를 실시하였다. 이 조사는 탈시설 장애인의 실제 지역사회 정착 경험을 사례 연구 방법을 통해 심층 분석하여 탈시설 지원 서비스의 세부 설계에 필요한 근거를 제시하고자 수행되었다.

1. 자료 수집 방법

가. 연구참여자 모집

이 연구에서 면접 조사 대상은 자료의 다원화(triangulation)를 위해 탈시설 경험 장애인(연구참여자)뿐만 아니라 해당 장애인의 지역사회 정착 경험을 가장 잘 파악하고 있는 사례담당자 1인으로 설정하였다. 사례담당자는 연구참여자의 탈시설 및 지역사회 정착 과정을 지원했거나, 연구참여자에 대해 가장 많은 정보를 갖고 있는 기관 종사자를 모집하였다. 연구참여자는 크게 한국장애인복지시설협회, 개별 장애인 거주시설, 개별 중증 장애인 자립생활지원센터를 통한 경로로 모집하였다. 해당 단체 및 기관에는 이 연구와 조사의 구체적인 목적과 내용을 설명하고, 연구참여자의 참여 조건을 제시하였다. 또한 해당 기관에서 우선 탈시설 장애인

에게 참여 의사를 타진하고 참여 의사가 확인된 이후 연구진이 연구참여자에게 연락을 하여 참여를 확정하는 방식으로 모집하였다.

이 조사에서 ‘탈시설을 경험한 장애인’은 “일반주거 및 지원주거의 완전한 탈시설 상태를 경험한 장애인”으로 정의한다. 이에 따라 탈시설과 관련된 연구참여자의 필수 조건으로 세 가지를 고려하였다. 첫째, 시설거주와 탈시설(탈시설 과정 포함)을 모두 경험한 장애인이어야 한다. 둘째, 장애인 거주시설에서 최초 퇴소한 후 3년이 경과한 장애인(거주시설 재입소자 포함)이어야 한다. 이는 탈시설 후 지역사회 정착 시기의 다양한 경험을 살펴보기에 3년 미만의 기간은 너무 짧을 수 있기 때문이다. 셋째, 탈시설 후 거주 형태가 원가정 복귀에 머문 경우에는 제외한다. 비록 장애인이라 할지라도 원가정 복귀는 진정한 의미의 독립생활로 보기 어렵고, 지역사회 정착 과정에서의 다양한 경험을 관찰하기 어렵다고 판단되어 이러한 조건을 고려하였다. 이때 부모나 형제가 아닌 배우자와 함께 거주하는 것은 원가정 복귀로 간주하지 않는다.

이러한 필수 조건과 함께 우선적으로 고려하는 연구참여자의 조건을 설정하였다. 첫째, 장애인 거주시설 퇴소 후 기간이 오래 경과된 경우를 우선 고려하였다. 둘째, 장애인 거주시설 퇴소 후 다양한 주거 형태를 경험한 경우를 우선 고려하였다. 셋째, 의사 표현이 적극적이고 의사소통 능력이 확인되는 경우를 우선 고려하였다.

연구참여자를 모집할 때에는 장애 유형과 거주 환경에 따라 주거이동 및 지역사회 정착 경험에 차이가 있을 것으로 판단되어 이를 고려하였다. 우선 장애 유형에서는 지체·뇌병변장애인과 지적·자폐성장애인을 고려한다. 현재 장애인 거주시설 이용자의 대부분은 지체, 뇌병변, 지적, 자폐성 장애인으로 이들이 전체 장애인 거주시설 이용자의 94.73%를 차지한다. 현실적으로 모집단의 장애 유형 분포를 반영하여 연구참여자를 모집하는

것은 불가능하기 때문에, 장애 특성을 고려하여 크게 지체·뇌병변장애인 집단과 지적·발달장애인 집단으로 구분하여 연구참여자를 모집하였다. 또한 장애인 거주시설 이용자 수에서 지체·뇌병변장애인 집단과 지적·자폐성장애인 집단의 비율이 1:5.6 정도로 나타나지만 지적·자폐성장애인의 탈시설 비율이 상대적으로 낮을 것을 고려하여 지체·뇌병변장애인과 지적·자폐성장애인을 1:1의 비율로 설정하였다.

〈표 4-1〉 장애인 거주시설 이용자의 장애 유형 분포

(단위: 명, %)

장애 유형	이용자 수	비율	장애 유형	이용자 수	비율
지체장애	1,461	5.05	신장장애	35	0.12
뇌병변장애	2,678	9.27	심장장애	3	0.01
시각장애	837	2.90	호흡기장애	0	0.00
청각장애	282	0.98	간장애	0	0.00
언어장애	38	0.13	안면장애	0	0.00
지적장애	21,977	76.03	장루요루장애	1	0.00
자폐성장애	1,264	4.37	뇌전증장애	19	0.07
정신장애	309	1.07	전체	28,904	100.00

주: 2017년 6월 말 기준.

자료: “발달장애인 생활실태 분석 및 통계구축방안 연구”(김성희 외, 2018)의 분석자료를 재가공함.

거주 지역에서는 수도권(서울·경기·인천)과 비수도권을 나누어 연구참여자의 모집 목표를 설정하였다. 장애인 거주시설 이용자의 지역은 수도권 34%, 비수도권 66% 정도로 나타나는데, 탈시설 장애인의 거주 지역은 거주시설 소재 지역과 다를 수 있다. 따라서 조사 기간 등의 한계를 고려하고 지역별로 다양한 탈시설 및 지역사회 정착 경험을 포착하기 위하여 연구참여자의 현 거주 지역을 기준으로 수도권과 비수도권을 1:1의 비율로 설정하였다. 다만 비수도권의 경우 전라권(광주광역시, 전라북도, 전라남도, 제주특별자치도), 경상권(부산광역시, 대구광역시, 울산광역

시, 경상북도, 경상남도), 강원권(강원도), 충청권(대전광역시, 충청북도, 충청남도, 세종특별자치시)에 최소 1명 이상이 포함되도록 하여 지역적으로 편중되지 않게 하였다.

〈표 4-2〉 장애인 거주시설 이용자의 지역 분포

(단위: 명, %)

지역	지체·뇌병변장애		지적·자폐성장애		기타 장애		전체	
	이용자 수	비율	이용자 수	비율	이용자 수	비율	이용자 수	비율
수도권	1,536	37.11	7,698	33.12	712	46.72	9,946	34.41
비수도권	2,603	62.89	15,543	66.88	812	53.28	18,958	65.59
전체	4,139	100.00	23,241	100.00	1,524	100.00	28,904	100.00

주: 2017년 6월 말 기준.

자료: “발달장애인 생활실태 분석 및 통계구축방안 연구”(김성희 외, 2018)의 분석자료를 재가공함.

이 연구와 같이 다중 사례 연구로 설계된 사례 연구 방법에서 적절한 사례의 수에 대한 명확한 기준은 없다. 하지만 연구자가 높은 확실성을 필요로 한다면 사례가 많을수록 좋으며, Yin(2011, p. 109)의 경우 5~6개 정도를 제시하고 있다. 이에 따라 이 연구는 장애 유형 및 거주 지역에 따라 6명의 연구참여자(총 24명)를 모집 목표로 설정하였다. 이와 같이 장애 유형과 거주 지역을 고려한 최종적인 연구참여자 목표 수는 다음과 같다.

〈표 4-3〉 연구참여자 목표 수

지역	지체·뇌병변장애인	지적·자폐성장애인	전체
수도권	6명	6명	12명
비수도권	6명	6명	12명
전체	12명	12명	24명

자료: 저자가 직접 작성함.

나. 조사 내용 및 방법

연구참여자 및 사례담당자에 대한 면접 조사 내용은 크게 다섯 가지로 구분하였다. 첫째는 연구참여자의 인적 사항 등 기본적인 정보를 질문하였다. 둘째는 탈시설 및 지역사회 정착의 생애 경험을 주거이동을 중심으로 하여 연대기적으로 질문하였다. 셋째, 시설 퇴소 혹은 재입소의 원인을 질문하였다. 넷째, 지역사회 정착 과정에서의 생활 영역별 경험을 질문하였다. 마지막으로 탈시설 후 지역사회 정착 과정에서 필요한 지원을 질문하였다.

실제 면접 조사에서는 연구참여자가 최대한 자유롭게 다양한 진술을 하도록 하기 위하여 이러한 내용을 순서대로 질문하지 않았다. 대신 사전에 면접자가 전체적인 질문 내용을 숙지한 후 연구참여자의 진술 상황을 따라가면서 누락된 질문을 추가하는 방식으로 진행하였다.

〈표 4-4〉 면접 조사 질문지 내용 구성

구분	내용
기본 정보	-인적 사항, 교육 수준, 가족 관계
탈시설 및 지역사회 정착 경로	-거주시설 입소 전까지의 거주 형태 -최초 입소 거주시설 -탈시설 후 거주 형태
시설 퇴소 및 재입소 요인	-시설 퇴소 요인 -시설 재입소 요인
생활 영역별 지역사회 정착 경험	-사례 관리 -주거, 생계, 건강 및 의료, 일상생활 지원, 사회적 관계, 심리 및 정서, 문화 및 여가
탈시설 후 지역사회 정착을 위해 필요한 지원	-가장 도움이 된 지원 -가장 필요한 지원

주: 구체적인 질문 내용은 부록 4 참조
자료: 저자가 직접 작성함.

면접 조사는 2019년 7월 16일부터 10월 1일까지 약 두 달 반의 기간에 걸쳐 진행하였다. 면접은 연구참여자의 경우에는 본인이 가장 편하게 면접 조사에 임할 수 있는 장소를 선택하도록 하여, 연구참여자의 주거지, 거주시설이나 자립생활센터 회의실, 카페 등에서 이루어졌다. 사례담당자 면접 조사는 대부분 현재 종사하는 기관에서 진행되었다.

면접 조사는 반드시 주 면접자 1인과 보조 면접자 1인이 2인 1조로 동행하여 실시하였다. 사례 연구에서 다원화(triangulation)는 자료원뿐만 아니라 연구자에게도 적용될 수 있다(Patton, 2002). 확보하고자 하는 정보를 누락 없이 질문하고 정보의 내용과 수준을 조화시키기 위하여 연구진이 주 면접자와 보조 면접자에 교대로 참여하였다. 다만 연구참여자와 신뢰 관계를 형성하고 단일 사례 내에서 일관된 정보를 확보하기 위하여 면접 조사는 주 면접자가 단독으로 진행하였고, 보조 면접자는 서류 확인, 녹음, 메모, 누락된 질문 확인 등 보조적인 역할을 수행하였다. 연구참여자에 대한 면접 조사 후에는 사례담당자에 대한 면접 조사를 실시하여 연구참여자가 진술한 정보를 재확인하고 기록 정보 등 서류를 통해 추가적인 정보를 파악하였다. 연구참여자를 인터뷰할 때에는 사례담당자가 동석하지 않도록 하였다.

다. 윤리적 고려

이 연구를 위한 면접 조사에서 윤리적 고려를 위해 한국보건사회연구원 생명윤리위원회(IRB)의 심사를 거쳐 승인을 얻었다(승인번호 제 2019-26호, 2019. 5. 22.). 연구참여자의 동의를 위해 연구의 내용과 진행 과정, 위험 요소나 불이익, 개인 정보 보호 등의 구체적 내용을 담은 설명서를 작성하였으며 면접 조사 시작 전 연구참여자에게 이를 충분히

설명하고 동의를 얻었다. 또한 연구 수행 과정에서 설명서에 제시된 사항들을 철저히 준수하였다. 이에 따라 일부 연구참여자가 면접 조사에서 본인이 진술한 일부 내용을 연구에 활용하지 말아 줄 것을 사후적으로 요청한 경우가 있으며, 연구진은 연구참여자의 요청에 따라 해당 정보를 활용하지 않았다.

추가적으로 발달장애인 연구참여자의 의사소통 능력을 고려하여 ‘연구 참여자 설명서 및 동의서’, ‘수당 지급 내역서 및 개인 정보 제공 동의서’에 대한 쉬운 글 버전을 제작하였다. 쉬운 글 버전은 전문 기관에 의뢰하여 제작하였으며, 제작 과정에서 발달장애인 당사자의 검수를 거쳤다.

2. 연구참여자 현황

연구참여자는 총 24명을 모집하고자 하였는데, 결과적으로는 총 25명의 탈시설 장애인이 면접 조사에 참여하였다. 사례담당자의 경우에는 1인이 2명의 연구참여자에 대해 면접 조사를 한 경우가 일부 있었고, 연구참여자가 순수하게 독립적으로 탈시설을 하여 특별한 사례담당자가 없어 면접 조사를 실시하지 않은 경우(연구참여자 14)도 있어, 결과적으로 21명의 사례담당자가 면접 조사에 참여하였다. 최종적으로는 탈시설 장애인 25명, 사례담당자 21명 등 총 46명에 대한 면접 조사를 실시하였다.

연구참여자를 장애 유형(지체·뇌병변, 지적·자폐성)과 거주 지역(수도권, 비수도권)으로 할당한 계획은 충족되었다. 지체장애인 8명, 뇌병변장애인 5명, 지적장애인 12명이 참여하였으며, 모두 장애 1~3급의 중증 장애인이었다. 자폐성장애인은 이 연구의 조건을 충족하는 사례를 찾지 못해 연구에 참여하지 못했다. 지역별로도 수도권 12명, 비수도권 13명으로 균형을 이루었다. 비수도권에서는 전라권 3명, 경상권 7명, 충청권 2

명, 강원권 1명이 참여하였다. 또한 연구참여자의 성별은 남성이 15명, 여성이 10명이었다. 사례담당자의 경우 21명 중 17명(인터뷰 건수로는 20명)이 장애인 거주시설 종사자였으며, 4명은 중증 장애인 자립생활지원센터 종사자였다.

〈표 4-5〉 연구참여자 장애 특성 및 지역 현황

사례 번호	장애 유형	장애 등급	성별	거주 지역	사례담당자 소속 기관
1	지적장애	3급	남	수도권	거주시설*
2	지체장애	1급	남	수도권	거주시설
3	지적장애	3급	남	수도권	거주시설*
4	지적장애	2급	남	수도권	거주시설
5	지적장애	1급	여	수도권	거주시설
6	지적장애	3급	남	수도권	거주시설
7	지적장애	2급	남	수도권	거주시설
8	뇌병변장애	1급	남	수도권	자립생활센터
9	뇌병변장애	1급	남	수도권	거주시설
10	뇌병변장애	1급	여	수도권	거주시설*
11	지체장애	1급	남	수도권	거주시설
12	지체장애	1급	여	수도권	거주시설*
13	지체장애	1급	여	경상권	자립생활센터
14	지체장애	1급	남	경상권	(인터뷰 미실시)
15	뇌병변장애	1급	여	경상권	거주시설
16	지적장애	3급	여	경상권	거주시설*
17	지적장애	3급	남	경상권	거주시설*
18	지체장애	1급	남	충청권	거주시설
19	지적장애	3급	여	전라권	거주시설
20	뇌병변장애	1급	여	충청권	자립생활센터
21	지체장애	1급	남	전라권	거주시설
22	지적장애	3급	남	경상권	거주시설
23	지적장애	1급	남	전라권	자립생활센터
24	지적장애	2급	여	경상권	거주시설
25	지체장애	1급	여	강원권	거주시설

주: 사례담당자 1과 3, 10과 12, 16과 17은 동일 인물임.
자료: 저자가 직접 작성함.

〈표 4-6〉 연구참여자의 탈시설 현황

(단위: 년)

사례 번호	현재 연령대	입소 연령대	최초 탈시설 연령대	최초 탈시설 연도	거주시설 이용 기간	전환주거+ 독립주거 기간	독립주거 기간
1	30대	10대	30대	2010년대	26.0	2.8	2.8
2	50대	30대	50대	2010년대	15.8	4.3	3.8
3	30대	10세 미만	30대	2010년대	25.4	3.3	3.3
4	40대	10대	40대	2010년대	31.7	3.1	3.1
5	30대	10대	30대	2010년대	23.9	4.7	4.7
6	30대	10세 미만	30대	2010년대	22.0	8.1	4.9
7	40대	10세 미만	20대	1990년대	26.9	15.0	15.0
8	20대	10대	20대	2010년대	6.2	8.3	2.1
9	40대	10세 미만	30대	2010년대	19.0	5.8	2.7
10	30대	10세 미만	20대	2000년대	18.3	14.3	14.3
11	30대	10대	30대	2010년대	20.9	3.5	3.5
12	50대	10대	30대	2000년대	15.0	19.4	19.4
13	30대	10세 미만	30대	2010년대	26.0	8.9	7.2
14	30대	10세 미만	20대	2000년대	25.0	13.3	13.3
15	30대	10세 미만	20대	2010년대	19.3	12.9	11.5
16	40대	10세 미만	30대	2010년대	32.8	8.8	8.8
17	30대	10세 미만	20대	2010년대	21.6	11.3	9.0
18	20대	10대	20대	2010년대	11.8	3.8	3.1
19	60대	40대	50대	2010년대	10.9	9.4	6.6
20	20대	10세 미만	20대	2010년대	14.1	7.4	5.8
21	40대	10대	20대	1990년대	9.8	20.1	20.1
22	50대	30대	40대	2010년대	7.9	9.0	9.0
23	40대	10대	30대	2000년대	20.0	17.3	15.4
24	30대	10대	20대	2010년대	11.8	5.0	4.8
25	40대	10대 미만	30대	2010년대	26.7	6.9	3.0
평균					19.5	9.1	7.9

주: 1) 현재 연령대 및 독립주거 기간은 2019년 9월 기준임.

2) 최초 탈시설 연령대와 연도는 처음 독립주거 상태로 이동한 시점을 기준으로 함. 이때 재입소를 전제로 한 독립주거(학교 혹은 직업전문학교 기숙사)는 탈시설 시점으로 간주하지 않음.

자료: 저자가 직접 작성함.

연구참여자의 연령대는 30대가 11명으로 가장 많았으며 20대 3명, 40대 7명, 50대 3명, 60대가 1명이었다. 거주시설에 최초 입소한 연령대는 10세 미만이 12명, 10대가 10명이었으며, 30대에 입소한 경우가 2명, 40대에 입소한 경우도 1명 있었다. 최초로 독립주거 상태로 이전한 연령대는 20대가 10명, 30대가 11명, 40대가 2명, 50대가 2명이었으며, 해당 시기는 1990년대가 2명, 2000년대가 4명이었으며 나머지 19명은 모두 2010년대였다.

〈표 4-7〉 연구참여자의 기본 특성 분포

(단위: 명, %)

구분		사례수	비율	구분		사례수	비율
장애 유형	지체장애	8	32	입소 연령대	10세 미만	12	48
	뇌병변장애	5	20		10대	10	40
	지적장애	12	48		30대	2	8
성별	남성	15	60		40대	1	4
	여성	10	40	최초 탈시설 연령대	20대	10	40
거주 지역	수도권	12	48		30대	11	44
	전라권	3	12		40대	2	8
	경상권	7	28		50대	2	8
	충청권	2	8	거주시설 이용 기간	10년 미만	3	12
	강원권	1	4		10~20년 미만	9	36
	거주시설	20	80		20~30년 미만	11	44
사례 담당자 소속 기관	자립생활센터	4	16		30년 이상	2	8
	없음	1	4	전환주거+ 독립주거 기간	5년 미만	7	28
					5~10년 미만	10	40
현재 연령대	20대	3	12		10년 이상	8	32
	30대	11	44	독립주거 기간	5년 미만	12	48
	40대	7	28		5~10년 미만	6	24
	50대	3	12		10년 이상	7	28
	60대	1	4				
계		25	100	계		25	100

주: 현재 연령대 및 독립주거 기간은 2019년 9월 기준임.
자료: 저자가 직접 작성함.

연구참여자는 평균적으로 거주시설에 19.5년 거주하였다. 가장 짧은 경우는 6.2년이었으며 가장 긴 경우는 32.8년에 달했다. 10년 미만이 3명, 10~20년 미만이 9명, 20~30년 미만이 11명, 30년 이상이 2명이었다. 거주시설에서 퇴소하여 전환주거와 독립주거 상태로 지낸 기간은 평균 9.1년이었으며, 독립주거 기간으로 한정하면 평균 7.9년이었다. 탈시설 기간(전환주거 포함)의 분포는 5년 미만 7명, 5~10년 미만 10명, 10년 이상 8명이었으며, 가장 긴 경우는 20.1년으로 나타났다.

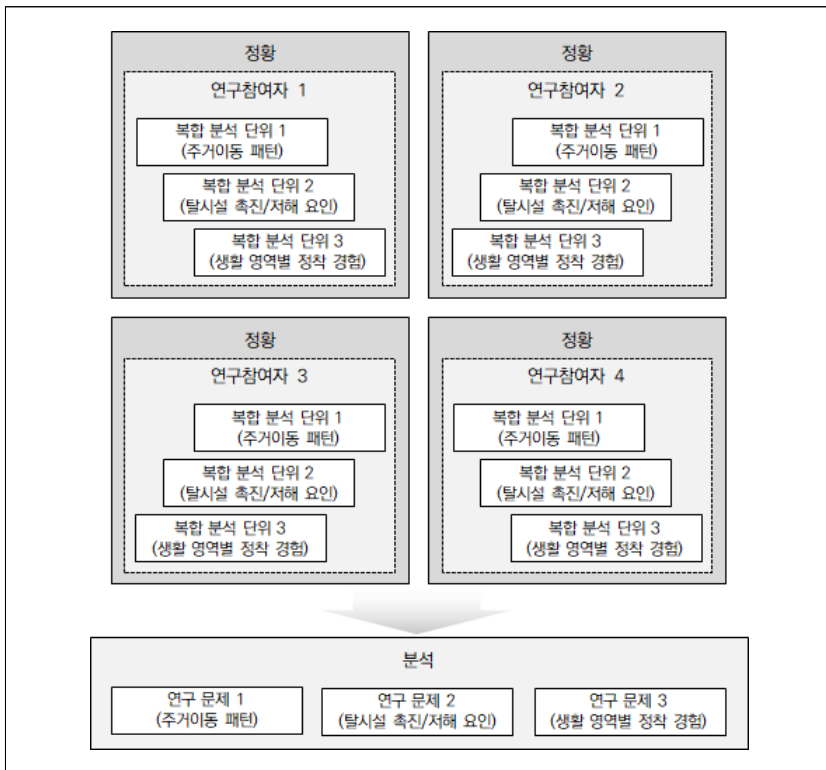
3. 분석 방법

이 연구는 탈시설 장애인에 대한 면접 조사 자료를 바탕으로 사례 연구 방법(case study method)을 적용하여 세 가지 연구 문제에 대한 분석을 실시하였다.

사례 연구 방법은 일반적인 연구 방법과 마찬가지로 연구 목적에 따라 탐색적 사례 연구, 기술적 사례 연구, 설명적 사례 연구로 구분할 수 있다(Yin, 2011, p. 27). 이 중 이 연구는 기술적 사례 연구와 설명적 사례 연구에 해당한다고 볼 수 있다. 우선 탈시설 장애인의 주거이동 패턴과 지역사회 정착 촉진 및 저해 요인을 분석하는 첫 번째와 두 번째 연구 문제는 설명적 사례 연구에 해당한다. 설명적 사례 연구의 핵심 목적은 현상에 대한 인과적 관계를 검증하는 데 있다(Yin, 2011, p. 27). 첫 번째 연구 문제의 경우 탈시설 장애인의 주거이동 패턴을 유형화한 후 그러한 유형들 사이의 차이와 그러한 유형을 형성하게 된 주요 요인을 탐구한다는 점에서 설명적 사례 연구라 할 수 있다. 두 번째 연구 문제는 연역적 구조로 인과 관계를 검증하는 전형적인 설명적 사례 연구에 더 가깝다. 선행 연구 검토를 통해 탈시설 장애인의 지역사회 정착을 촉진 및 저해하는 요

인에 대한 모형을 도출한 후, 실제 사례분석을 통해 이러한 모형을 검증하고 수정 모형을 제시한다. 탈시설 장애인의 생활 영역별 지역사회 정착 경험을 분석하는 세 번째 연구 문제는 사전에 구조화된 틀을 바탕으로 현상을 기술하는 기술적 사례 연구라 할 수 있다.

[그림 4-1] 복합 분석 단위-다중 사례 연구의 설계



자료: Yin, R. K. (2011). 사례연구방법 (신경식, 서아영 Trans., 4th ed.). 서울: 한경사. (원서출판 2009). p. 91을 토대로 이 연구에 적합하게 재구성함.

또한 이 연구는 사례 연구 방법의 유형 중 복합 분석 단위에 대한 사례 연구와 다중 사례 연구가 결합된 형태를 취한다. 우선 이 연구는 한 명의

탈시설 장애인이 주거이동, 탈시설 촉진·저해 요인, 생활 영역별 정착 경험이라는 3개의 분석 단위를 가진 복합 분석 단위 사례 연구이다. 복합 분석 단위 사례 연구는 분석을 보다 풍부하게 하고 단일 사례에 대한 통찰력을 증가시키는 장점이 있다(Yin, 2011, p. 100). 또한 이 연구는 다수의 사례에 대한 조사와 분석을 실시하는 다중 사례 연구이다. 사례 연구에서 다수의 사례는 실험에서의 복수 실험과 같은 것이며, 반복된 결과를 바탕으로 연구 명제에 대한 지지를 강화하거나 상반된 결과로 연구 명제를 수정하는 과정을 통해 연구 결과를 보다 공고화할 수 있다(Yin, 2011, pp. 102-103). 앞의 그림은 이 연구가 취한 복합 분석 단위-다중 사례 연구의 설계를 표현한 것이다.

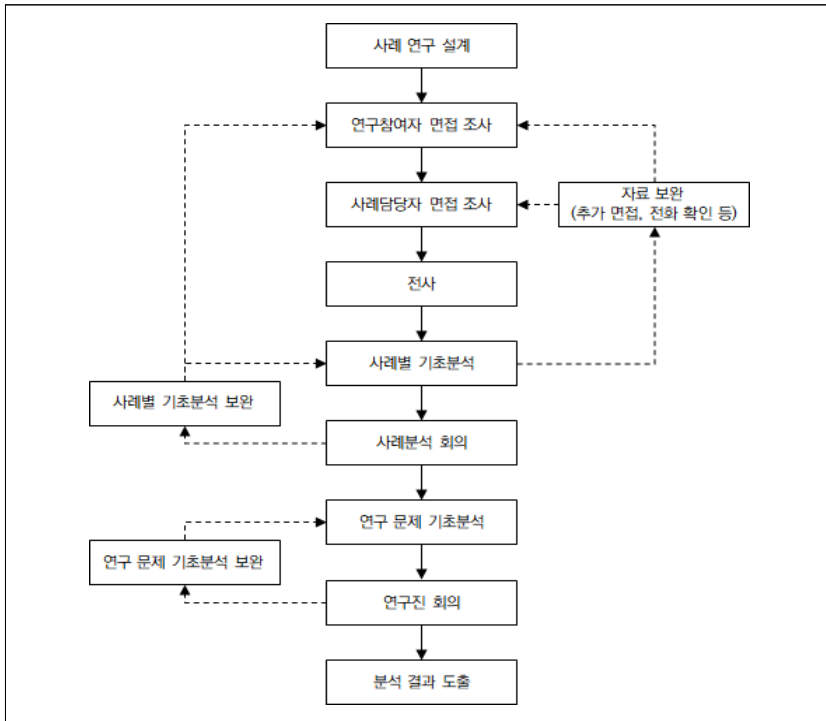
면접 조사와 기록 정보 등을 통해 파악된 연구참여자에 대한 정보를 사례 연구 방법에 의해 분석하는 과정은 면접 조사를 실시하면서부터 진행되었다. 우선 연구참여자와 사례담당자에 대한 면접 조사가 마무리된 이후에는 전사 자료를 토대로 개별 사례에 대한 기초분석을 실시하였다. 기초분석은 세 가지 연구 문제를 바탕으로 사전에 준비된 분석 틀에 따라 이루어졌으며, 이 과정에서 필요할 경우 연구참여자에 대한 2차 인터뷰를 실시하거나 전화 등으로 필요한 정보를 추가적으로 파악하였다.⁷⁾ 기초분석은 해당 연구참여자에 대한 주 면접자가 담당하였다. 사례에 대한 기초분석이 끝난 이후에는 연구진의 사례분석 회의를 통해 면접 조사 방식, 정리된 정보의 정확성, 기초분석의 타당성을 점검한 후 이후 면접 조사와 기초분석에 반영하였다.

연구참여자의 면접 조사는 녹음 시간을 기준으로 최소 62분에서 최대 156분, 평균 101분 진행되었다. 사례담당자 인터뷰는 최소 24분에서 최대 68분, 평균 45분 진행되었다. 연구참여자와 사례담당자를 합한 총 인

7) 2차 인터뷰를 실시한 연구참여자는 1명이었다(연구참여자 1).

타뷰 시간은 3562분(59시간 22분)이었다. 이를 전사한 자료의 양은 총 2036쪽으로 사례별로 평균 81.4쪽이었다. 또한 구조화된 틀에 따라 이루어진 사례별 기초분석은 총 349쪽으로 사례별로 평균 14쪽이었다.

[그림 4-2] 사례 연구 수행을 위한 프로토콜



자료: 저자가 직접 작성함.

기초분석 이후에는 세 가지 연구 문제에 대한 분석을 실시하였으며, 세 명의 연구진이 각각 한 가지 연구 문제를 담당하였다. 담당한 연구 문제에 대해 분석의 관점과 방향, 분석 결과의 도출과 해석에 대한 초안을 제시한 후 연구진 회의를 통해 분석의 타당성을 점검한 후 수정·보완하는 작업을 거쳤다.

제2절 탈시설 장애인의 주거이동 패턴

1. 주거이동 패턴의 도식화 및 유형화

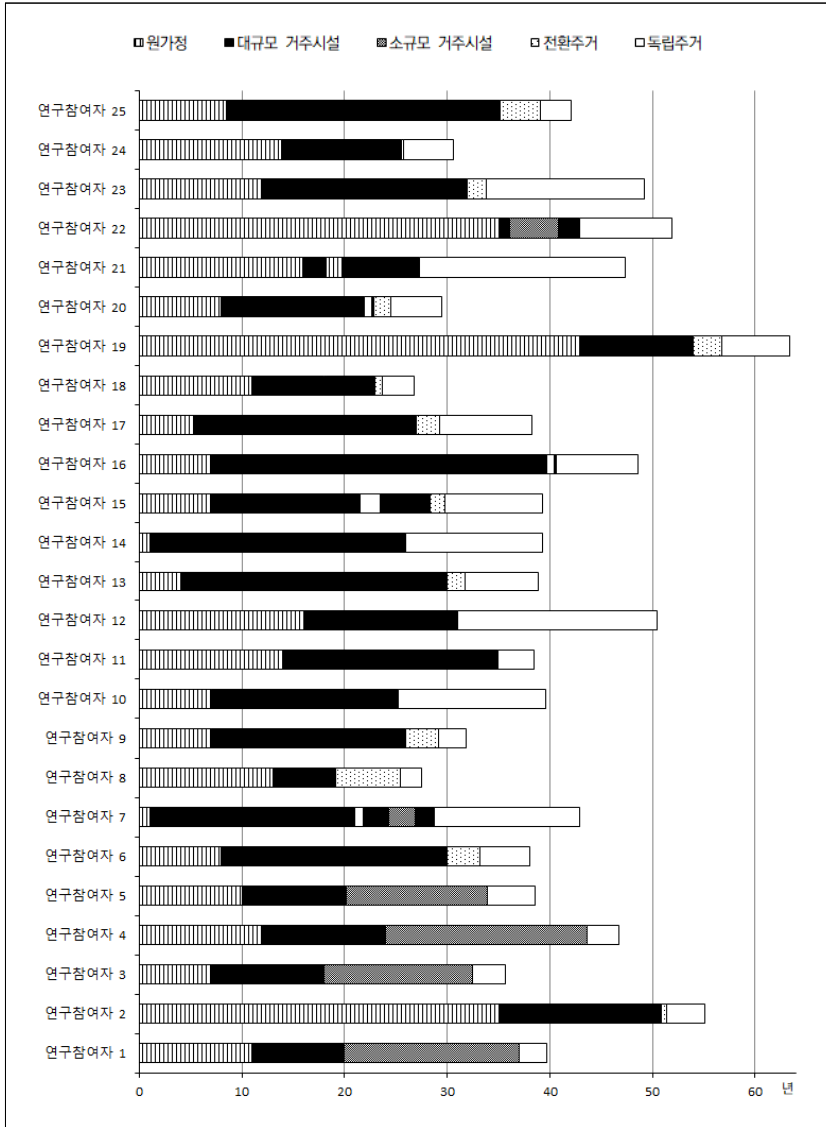
탈시설 장애인의 주거이동 패턴은 원가정, 거주시설, 전환주거, 지원주거, 독립주거와 같은 주거의 형태 변화와 그러한 변화에서 발견되는 고유한 특징을 유형화하여 제시하고자 한다. 이는 장애인의 탈시설 형태를 요약적으로 파악함과 동시에 주거이동 패턴이 갖는 특징을 포착함으로써 향후 탈시설 장애인의 욕구 및 상황에 따라 지역사회 정착을 위한 차별화된 실천 접근이 필요함을 제시하기 위한 것이다. 현재 정부의 적극적인 탈시설화 정책이 부재한 상황에서 자발적으로 이루어지고 있는 탈시설 사례의 주거이동 패턴을 확인함으로써 향후 탈시설화 정책이 본격 추진될 경우의 대응 상황을 예측하는 근거가 될 수 있다.

이를 위해 우선 개인별 주거이동 흐름을 도식화하는 틀을 제시한다. 이를 바탕으로 파악된 연구참여자의 주거이동 패턴을 단계적 탈시설 흐름과 주거이동의 핵심 동기라는 두 가지 차원에 의해 유형화한다. 이후에는 이러한 주거이동 패턴별 특징을 제시한다.

가. 개인별 주거이동 흐름의 도식화

다음 그림은 연구참여자의 주거 형태 변화를 이동과 지속 기간 차원에서 요약적으로 파악할 수 있도록 도식화한 것이다. 주거 형태는 원가정, 대규모 거주시설, 소규모 거주시설, 전환주거, 독립주거로 구분하였다. 이를 통해 연구참여자가 원가정에서 대규모 거주시설로 입소한 후 다양한 과정을 거쳐 현재의 독립주거로 이동한 것을 한눈에 파악할 수 있다.

[그림 4-3] 연구참여자의 주거 형태별 거주 기간



자료: 저자가 직접 작성함.

하지만 이러한 도식화만으로는 연구참여자의 주거이동 상황을 개괄적으로 파악할 수 있을 뿐 주거이동을 촉발시킨 원인이나 상황적 맥락, 동일 주거 형태 내에서의 이동과 같은 구체적인 내용을 파악할 수 없다. 따라서 연구참여자의 개별적인 주거이동 흐름을 보다 구체적으로 도식화하고자 한다.

〈표 4-8〉 탈시설 장애인의 주거이동 도식화 틀

구분		내용
주거 형태		원가정
		대규모 거주시설(거주시설 유형) -장애인 거주시설 외에 임시보호시설, 아동 거주시설, 병원도 대규모 거주시설로 분류
		소규모 거주시설(그룹홈)
		전환주거(체험홈, 자립생활가정, 자립생활주택) -거주시설에서 운영하는 전환주거는 시설 외부 지역사회 내에 위치한 경우에만 분리하여 표기 -시설 입소 상태에서 외부 전환주거를 단기(1개월 이내) 체험한 경우는 별도 표기하지 않음 -운영 주체 표기(거주시설 '시설', 자립생활센터 'IL', 서울시복지재단 '재단')
		독립주거(공공·민간, 자가임대) -대학교, 직업훈련기관, 회사의 기숙사도 독립주거로 간주
좌측 설명		해당 주거 형태 지속 기간
우측 설명		-주거이동과 관련된 주요 생애사 정보(입소 및 이전 사유, 교육, 경제활동, 주요 의료 상태 등) -독립주거의 경우 임대 보증금 마련 방법, 주거급여 수급 여부

자료: 자자가 직접 작성함.

우선 주거 형태는 원가정, 대규모 거주시설, 소규모 거주시설(그룹홈), 전환주거, 독립주거를 구분하여 도형으로 표현하였으며, 해당 주거 형태의 간단한 정보를 도형 내에 기재하였다. 이때 장애인 거주시설 외에 임

시보호시설, 아동 거주시설, 병원도 대규모 거주시설로 분류하였으며, 대학교, 직업훈련기관, 회사의 기숙사에 거주한 경우도 독립주거로 간주하였다. 또한 전환주거의 경우 거주시설 내에서 운영된 체험홈을 이용하였거나, 외부의 전환주거를 1개월 이내로 단기 이용한 경우에는 별도의 주거 형태로 구분하지 않았다. 다만 거주시설에서 운영한 체험홈이라 할지라도 시설과 분리하여 지역사회 내에 설치한 경우에는 별도의 전환주거 형태로 간주하였다.

흐름도의 좌측에는 주거 형태별 거주 기간을 기재하였으며, 우측에는 주거이동과 관련된 주요 생애사 정보와 함께 독립주거의 경우 임대 보증금 마련 방법과 주거급여 수급 여부를 기재하였다. 이를 통해 연구참여자의 출생에서부터 현재까지의 주거이동을 하나의 흐름으로 이해할 수 있도록 표현하였다.

나. 단계적 탈시설 흐름에 의한 주거이동 패턴

현존하는 거주시설의 유형을 고려할 때 탈시설화의 스펙트럼상에서 이상적인 단계적 주거이동 패턴을 그릴 수 있다. 즉 원가정에서 대규모 거주시설로 입소한 후 이후 소규모 거주시설, 전환주거, 지원주거를 거쳐 독립주거로 이동하는 시설화 및 탈시설화의 단계적 패턴이다. 하지만 이렇게 모든 단계를 거친 완전한 단계적 패턴을 보인 연구참여자는 없었다. 특히 연구참여자 중에 지원주거 형태를 거친 경우가 없었는데, 지원주거의 단계를 제외하더라도 대규모 거주시설, 소규모 거주시설, 전환주거, 독립주거의 단계를 모두 거친 경우도 없었다.

하지만 부분적으로 단계적 주거이동 패턴을 보인 경우는 많았다. 우선 대규모 거주시설에 거주하다가 전환주거로 이동한 후 독립주거로 탈시설

한 사례들이 다수 존재한다. 이러한 사례에 해당하는 연구참여자는 모두 13명으로 나타난다. 또한 대규모 거주시설에 거주하다가 소규모 거주시설(그룹홈)로 이동한 후 일정 기간이 지나 독립주거로 탈시설한 사례들도 다수 존재한다. 연구참여자 1, 3, 4, 5, 22가 이에 해당한다.

하지만 대규모 거주시설에서 소규모 거주시설이나 전환주거를 거치지 않고 바로 독립주거로 탈시설한 사례도 존재하며, 총 7명의 연구참여자가 그러한 패턴을 보였다. 이러한 연구참여자 중에서는 최초의 탈시설 후 현재까지 독립주거 상태로 지속 거주하는 경우도 있지만, 도중에 대규모 거주시설로 재입소한 후 다시 탈시설을 시도하여 현재 독립주거 상태인 경우도 있다. 연구참여자 7과 16이 이러한 경우에 해당한다. 이들 사례는 첫 번째 탈시설 과정이 불완전했던 경우라 볼 수 있다. 물론 나머지 연구참여자 또한 아직까지 관찰되지 않았을 뿐, 향후 이러한 패턴을 보일 가능성이 존재한다. 하지만 이들 두 사례는 첫 번째 탈시설 후 재입소 전까지의 독립주거 기간이 1년 이내라는 점에서 이미 독립주거 기간이 3년 이상 지난 다른 연구참여자와는 차이가 있다. 또한 이들 외에도 최초 독립주거로 이동한 후 다시 재입소한 사례가 있다. 연구참여자 15와 20이 이에 해당하는데, 이들은 직업훈련기관이나 대학교 기숙사 형태의 독립주거를 경험했고 사전에 교육 종료 이후 시설 복귀가 전제되었다는 점에서 이러한 패턴과 동일하게 취급하기는 어렵다.

이러한 탈시설 장애인의 주거이동 경로를 바탕으로 패턴을 유형화하면 크게 네 가지로 나눌 수 있다. 우선 부분적인 단계적 탈시설 패턴으로서 ‘전환주거를 통한 탈시설 패턴’과 ‘그룹홈을 경유한 탈시설 패턴’을 나눌 수 있다. ‘전환주거를 통한 탈시설 패턴’에 해당하는 경우는 지체·뇌병변 장애인과 지적장애인이 모두 존재했지만, ‘그룹홈을 경유한 탈시설 패턴’에는 지적장애인만 있었다.

또한 전환주거나 그룹홈(소규모 거주시설)을 거치지 않고 바로 독립주거로 이행하는 ‘독립적 탈시설 패턴’ 유형을 구분할 수 있다. 이에 해당하는 연구참여자는 모두 지체·뇌병변장애인이었다.

마지막으로 ‘독립적 탈시설 패턴’에 속할 수 있는 연구참여자 중에서 첫 번째 탈시설 과정이 불완전하여 재입소 후 다시 탈시설 과정을 거치는 패턴을 ‘재입소 후 독립주거 패턴’으로 구분하였다. 이러한 패턴에 해당하는 연구참여자는 모두 지적장애인이었다.

〈표 4-9〉 탈시설화의 단계적 흐름에 의한 주거이동 패턴 유형

유형	단계적 탈시설 흐름	해당 사례	
		지체·뇌병변장애	지적장애
전환주거를 통한 탈시설 패턴	원가정 → 대규모 거주시설 → 전환주거 → 독립주거	연구참여자 2, 8, 9, 13, 15, 18, 20, 25	연구참여자 6, 17, 19, 23, 24
그룹홈을 경유한 탈시설 패턴	원가정 → 대규모 거주시설 → 소규모 거주시설(그룹홈) → 독립주거	-	연구참여자 1, 3, 4, 5, 22
독립적 탈시설 패턴	원가정 → 대규모 거주시설 → 독립주거	연구참여자 10, 11, 12, 14, 21	-
재입소 후 독립주거 패턴	원가정 → 대규모 거주시설 → 독립주거 → 대규모 거주시설 → (...) → 독립주거	-	연구참여자 7, 16

자료: 저자가 직접 작성함.

다. 주거이동 핵심 동기에 따른 패턴

다음으로 주거이동의 핵심 동기에 따른 패턴은 네 가지로 도출하였다. 주거이동의 동기는 탈시설 전환 과정뿐만 아니라 거주시설 사이의 이동과 탈시설 이후 전환주거나 독립주거 내에서의 이동도 포괄하여 도출하였다. 연구참여자들의 경험을 바탕으로 크게 경제활동, 주거 환경, 가족

형성, 사회적 관계가 주거이동의 핵심 동기로 도출되었다.

이 경우 네 가지 주거이동 패턴은 한 명의 연구참여자에게 하나만 발견되는 배타적인 것이 아니다. 예를 들어 어떤 연구참여자가 초기에는 사회적 관계를 이유로 주거이동이 이루어지다가 이후에는 가족 형성의 동기로 주거이동을 할 수 있다. 또한 나이가 들어 아동 거주시설에서 성인 거주시설로 이전하거나, 자립생활에 대한 열망으로 거주시설에서 퇴소하거나, 영구임대주택 등 공공임대주택 입주자로 선정되어 주거를 옮기는 경우와 같이 대부분의 연구참여자에게 공통적으로 발견되는 주거이동의 동기는 별도로 구분하지 않았다.

우선 첫 번째 ‘경제활동 중심 패턴’은 취업 형태의 변화가 주거이동의 주된 이유가 되는 경우이다. 취업을 하게 되면서 시설에서 퇴소하거나 주거지를 옮기는 경우, 경제활동을 통해 축적된 자산으로 보다 좋은 주거 환경으로 이사하는 경우 등이다. 이러한 패턴을 보이는 연구참여자는 7명이 있으며, 모두 지적장애인이었다.

두 번째 ‘주거 환경 중심 패턴’은 주거지의 위치, 환경, 편의시설 등이 기존 주거지를 떠나 새로운 주거지를 찾는 주된 동기가 되는 경우이다. 예를 들어 주거지의 편의 시설 미비, 좁은 면적 등으로 인한 접근성 부족, 노후된 시설과 냉난방 문제, 활동지원 서비스 등 사회 서비스 이용을 위한 위치 등이 주거이동의 동기가 되는 경우이다. 이에 해당하는 연구참여자는 9명으로 모두 지체·뇌병변장애인이었다.

세 번째 ‘가족 형성 중심 패턴’은 배우자와의 동거, 결혼, 자녀 출산, 양육 환경 등 가족 요인이 주거이동의 주된 동기가 된 경우이다. 연구참여자 중 7명이 이러한 패턴을 보였으며, 지체·뇌병변장애인 3명과 지적장애인 4명이 해당했다.

네 번째 ‘사회적 관계 중심 패턴’은 주거지의 이동이 주로 특정 개인과

의 관계로 인해 발생한 경우이다. 이때 개인들은 거주시설 내에서의 장애인 동료, 활동지원사와 같은 서비스 제공 인력, 그 외의 사회활동을 통해 알게 된 지인들이 될 수 있다. 또한 모든 경우에 그러한 사회적 관계가 긍정적으로 작용하여 주거이동이 이루어진 것은 아니며, 억압과 갈등으로 인해 주거지를 이동하는 경우도 있다. 이러한 패턴을 보인 연구참여자는 10명이었으며, 지체·뇌병변장애인이 6명, 지적장애인이 4명이었다.

〈표 4-10〉 주거이동의 핵심 동기에 따른 패턴 유형

유형	특징	해당 사례	
		지체·뇌병변장애	지적장애
경제활동 중심 패턴	취업 형태 변화가 주거이동의 주된 이유가 되는 경우	-	연구참여자 1, 3, 6, 7, 16, 17, 19
주거 환경 중심 패턴	주거지의 위치, 환경, 편의시설 등이 주거이동의 주된 동기가 되는 경우	연구참여자 2, 11, 12, 13, 15, 18, 20, 21, 25	-
가족 형성 중심 패턴	배우자와의 동거, 자녀 출산 및 양육 등 가족 요인이 주거이동의 주된 동기가 되는 경우	연구참여자 10, 14, 21	연구참여자 7, 16, 22, 24
사회적 관계 중심 패턴	동료의 추천, 동거인 혹은 지원 인력과의 갈등 등 사회적 관계가 주거이동의 주된 동기가 되는 경우	연구참여자 8, 9, 12, 14, 20, 25	연구참여자 4, 5, 19, 23

자료: 저자가 직접 작성함.

2. 단계적 탈시설 흐름에 의한 주거이동 패턴

가. 전환주거를 통한 탈시설 패턴

1) 지체·뇌병변장애인 그룹

지체·뇌병변장애를 가진 연구참여자 13명 중 8명이 대규모 거주시설에서 독립주거로 이행하는 과정에 전환주거를 거쳤다. 체험홈을 비롯한 전환주거는 지역사회에서의 일상생활에 적응하고 자립 역량을 강화함으로써 독립주거를 준비하는 탈시설화의 중간 단계라 할 수 있다. 하지만 지체·뇌병변장애인 중 이러한 전환주거를 본래 취지에 부합하게 이용한 연구참여자는 많지 않았다.

연구참여자 18은 이러한 전환주거의 취지에 부합하는 경우라 할 수 있는데, 본인의 독립 의지에도 불구하고 막연한 두려움을 갖고 있었으나 체험홈을 경험하며 자신감을 얻어 결국 독립주거로 이어진 사례이다. 연구참여자 20 또한 전환주거 이용 기간을 독립주거지를 탐색하는 과정으로 활용했고, 전환주거지의 동거 장애인들을 통해 정보를 교류하는 긍정적인 경험을 한 경우이다.

“그런데 자립하기까지도, 시설 원장님은 뭐 자유도 없고 그런 거 아니니까. 자립을 해 봐라, 그랬는데. 저는 나가면 죽을 것 같더라고요. 내가 아무것도... 권유를, 권유를 몇 년 하셨죠.” [연구참여자 18]

“(체험홈 경험은 어땠나요?) 그 전에는 해 보질 않았으니까. 겁이 엄청 났죠. 내가 한다고 했는데 저걸 잘할 수 있을까. 근데 막상 나가니까 우려했던 것보다 이제 그렇게 어렵지 않더라고요.” [연구참여자 18]

“(집은 어떻게 알아보셨어요?) 같이 있는 애가 있거든요. 개가 이런 거 해 본

적 있어 가지고. 많이 알아요. (인터넷 찾아보고 하셨어요?) 네. (신청하고 얼마나 걸렸어요?) 한 5개월 정도.” [연구참여자 20]

하지만 체험홈을 비롯한 전환주거를 통해 지역사회에 적응하겠다는 목적보다 즉각적인 독립이 어려운 상황에서 임시 주거 형태로 체험홈을 선택한 경우도 많았다. 연구참여자 2, 9, 13, 15가 이러한 경우에 해당한다. 즉각적 독립이 어려운 이유는 대부분 독립주거지를 확보하지 못하거나 주거지를 얻는 데 필요한 재산이 부족했기 때문이며, 그러한 문제가 해결되면 전환주거지에 더 머무를 수 있음에도 조기에 퇴소하여 독립하는 경우가 많다. 일례로 연구참여자 2의 경우 탈시설 장애인을 위한 전세 자금 대출에 선정되기까지 약 6개월의 기간만 체험홈에 머물렀다.

“그래서 그 체험홈을 처음에 신청했어요. 아, 체험홈이 아니라 아파트를 신청하기 시작을 했어요. 근데 다 떨어지는 거야. 3~4년 동안. (어떤 걸 신청하셨죠?) 영구임대죠. 다 떨어지더라구요. (중략) 근데 일단 체험홈으로 나가 보는 게 어떠냐, 그래 가지고. 그럼 나가 보자 그래 갖고.” [연구참여자 2]

“그래서 최대한 총 7년을 살 수 있거든요. 그래서 나보고 7년 동안 그냥 살면서, 돈 좀 모아서 가지. 그냥 왜 가냐고. 우리 센터에 남아서 도와주기도 하고. 많은 돈은 아니더라도 조금씩 벌면 낫지 않겠느냐. 뭐 전기세 안 들어가지, 뭐 이것저것 안 들어가는데... 뭐 조금 들어가는데, 그냥 하는 게 어떠냐. 아니다. 난 그래도 내 집 가질 거다. 그리고 나온 거거든요.” [연구참여자 2]

따라서 이들에게 전환주거에 거주하는 시기는 장애인을 위한 전세 자금 대출이나 공공임대주택과 같은 주거 지원 제도에 신청을 한 후 대기하는 기간이기도 하고, 영구임대주택에 입주하기 위해 필요한 최소한의 임대 보증금을 마련하는 시기이기도 하다. 연구참여자 중에서는 시설 퇴소 후 국민기초생활보장 생계급여와 장애인연금을 받으면서 체험홈에 거주

하는 약 2년의 기간에 200만~300만 원 정도인 영구임대주택의 임대 보증금을 마련하는 경우가 많았다. 또한 전환주거 이후의 주거지는 대체로 지원 대상으로 선정된 주거 지원 제도에 따라 결정된다.

“(자립생활주택으로 갈 때부터 독립할 생각을 했나요?) 네. (자립생활주택에 있는 동안 준비를 했나요?) 그 기간에 돈 모아 갖고... (임대 보증금은요?) 제 돈....” [연구참여자 9]

“어차피 체험홈에 있으면 2년 계약이거든요. 2년 계약이다 보니까... 미리 그 전에 아파트 신청을 해 놓고 최대한 빨리 나오는 거로 생각을 했어요. (영구임대아파트 신청은 언제 하셨어요?) 체험홈 입주하고 나서 했어요. 바로....” [연구참여자 13]

반면 연구참여자가 어느 정도 기대를 갖고 전환주거를 이용했지만 운영 형태가 부적절하고 통제와 억압적 상황이 기존 거주시설과 다를 바 없다고 느끼는 경우도 있었다(연구참여자 8, 25). 이들에게는 전환주거가 독립주거를 향해 거쳐 가는 과도기가 아니라 탈출해야 하는 대상으로 인식되었다.

“관리를 해 주시는데 거기도 아니나 다를까 반시설이잖아요. 자립생활가정이라고 해서 밖은 자유롭게 나가게 해 줘요. 해 주긴 하는데 반시설이다 보니까 거의 일주일에 한 번꼴로 거기도 코디네이터가 계세요. 계시는데 코디네이터분만 오셔도 되잖아요. 코디네이터분만 오셔도 되는데 그 팀장님도 같이 오셔서 또 잔소리라 할까... (중략) 그 전날에 전화가 오면 이날 내가 갈 테니까 상담 준비를 해라라고 얘기가 나오면, 그때부터 저는 센터가 왜 오지? 그냥 놔두지 왜....” [연구참여자 8]

“제가 중간에 나왔어요. (2년을 채우지 않구요?) 네. 제가 너무 아파 가지고 너무 힘들어서. (중략) 그러니까 여기 나왔을 때도 저기 체험홈에 갔는데도. 똑같아요. 생활이. 그래서 이거 하라 그러면 이거 해야 하고, 저기 갔다 오라고 하

면 저기 갔다 와야 하고.” [연구참여자 25]

“(자립생활센터 집회에도 나가셨나요?) 집회 많이 갔어요. (그게 힘들었나요?) 그것도 그런데. 밤에 이제 겨울에. 거기 지켜야 하니까.” [연구참여자 25]

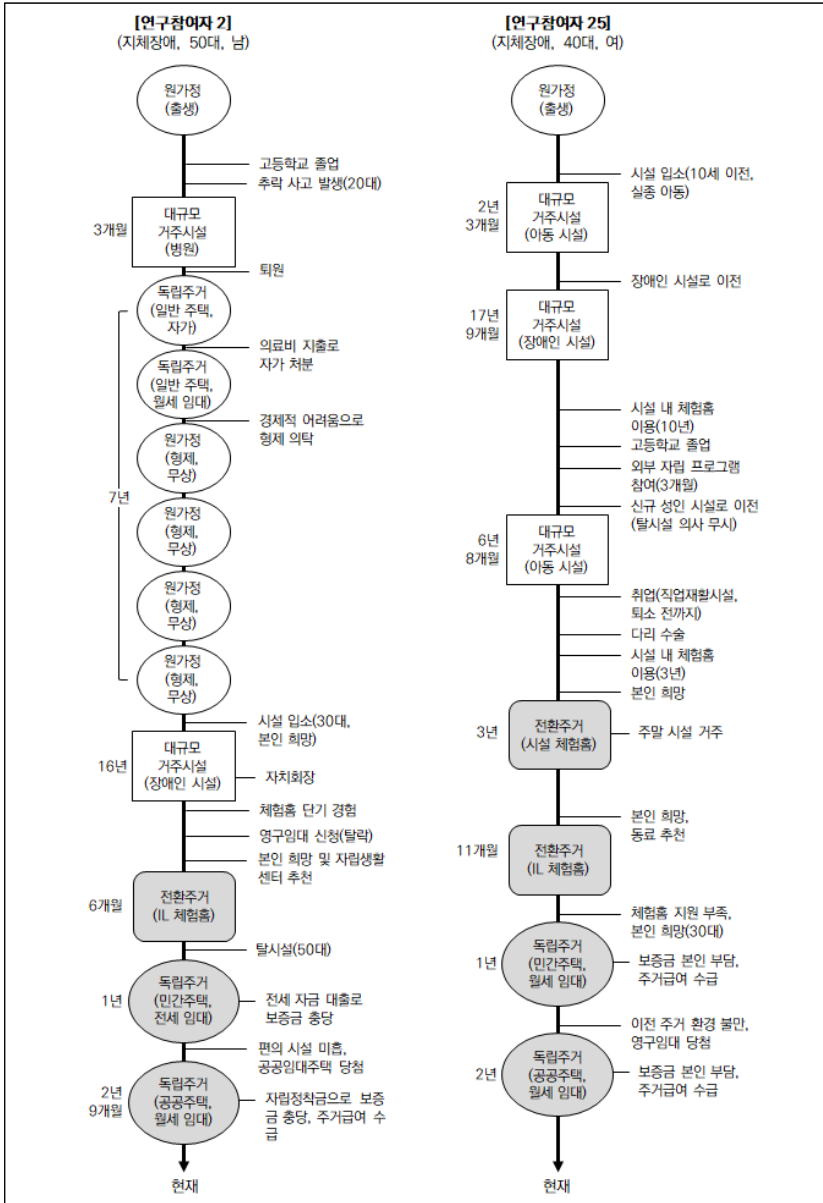
이들이 전환주거를 시설과 다를 바 없는 환경으로 인식한 원인은 전환주거에서의 지원이 이용자의 성향이나 상황을 고려하지 않고 일방적으로 제공되었기 때문이기도 하지만 다른 원인도 존재하는 것으로 보인다. 연구참여자 8의 경우 전환주거 이용 기간이 6년 3개월로 가장 길었는데, 주거 지원 제도에 선정되지 않아 독립주거로의 이동이 지연되면서 전환주거의 지원 방식에 대한 불만이 높아진 것으로 보인다. 연구참여자 25의 경우에는 이미 거주시설에서 운영하는 지역사회 내 체험홈에서 장기간 거주한 경험이 있는 상태에서 자립생활센터의 체험홈에서 제공되는 지원이 본인에게는 불필요한 내용들인 탓도 컸다. 이렇게 전환주거에서 통제적 상황을 경험한 연구참여자들에게 전환주거에서 독립주거로 이동하는 것은 또 한 번의 탈시설 과정이었다.

“아, 제가 자립을 하려고 해도 아파트 신청을 하면 나이가 걸리고요. 또 거주 기간이 또 걸리고, 또 청약도 많이 안 부었고, 그 세 가지가 다 걸리다 보니까. 그때 당시에는 집이 나왔어도 신청을 하면 떨어지고 그러다 보니까...” [연구참여자 8]

“체험홈이 3개가 생겼었어요. 처음에는 2개 생겼다가 하나가 더 생겼어요. 바깥에 ○○○ 아파트... (바깥에도 계셨어요?) 3년 동안. 그러다가 이제 시설이니까 왔다 갔다가 했죠. (중간에 왔다 갔다 하셨어요?) 네. 일요일 토요일 날. (시내에 있었나요?) 네. 그... 조금 시내 안쪽이었죠. ○○○ 아파트니까.” [연구참여자 25]

“(체험홈에서 프로그램도 참여하셨나요?) 다 배웠던 거니까. (본인에게는 필요한 것들이었나요?) 네. 처음에는 했었어요. 근데 밤에 9시나 9시 넘어서 와야 되고. 휠체어 오래 앉아 있는 것도 힘들고.” [연구참여자 25]

[그림 4-4] 전환주거를 통한 탈시설 패턴 사례: 지체·뇌병변장애인 그룹



자료: 저자가 직접 작성함.

2) 지적장애인 그룹

지적장애를 가진 연구참여자 12명 중에서도 5명이 대규모 거주시설에서 독립주거로 이동하는 과정에 전환주거를 이용하였다. 이 중 세 명의 연구참여자(6, 17, 19)는 장애인 거주시설에서 자체적으로 운영하는 시설 외부의 체험홈을 이용했으며, 나머지 두 명의 연구참여자(23, 24)는 중증 장애인 자립생활지원센터에서 운영하는 체험홈을 이용했다.

거주시설의 체험홈을 이용한 연구참여자 6, 17, 19는 본인의 독립생활 의지와 함께 거주시설의 적극적인 자립 지원이 결합되어 체험홈을 이용하였다. 이 경우 거주시설은 자체적으로 운영하는 체험홈이 연구참여자의 궁극적인 독립생활을 위한 전환 과정이 될 것으로 인식하고 있었다.

“면접 통해서 거기서 충분히 팀장들도 원장님하고 이 친구들은 조금만 하면 자립을 할 수 있겠다. 대신 자립 의지가 있는 사람만 된다. (중략) ○○ 씨 본인 이 지원해서 면접 통해서 ○○ 씨는 처음에 3년을 이용할 수 있으니까 3년 안에 자립하겠습니다. 그렇게 했죠.” [사례담당자 17]

“그 체험홈에 거주를 몇 년 하셨어요. 2012년 일이니까 제가 와서 얼마 안 돼서 취업시켜서 바로 체험홈. (중략) 체험홈 나가는 것도 제가 계속 말씀드렸죠. 불편하시면 들어오셔도 된다고. 한번 나가서 살아 보자고. 근데 그때는 많은 노력 들이지 않았어요. 바로 받아들이시긴 했어요.” [사례담당자 19]

또한 이렇게 거주시설의 체험홈을 이용한 연구참여자들은 체험홈에서의 생활이 현재의 독립주거 생활을 위한 준비에 많은 도움이 된 것으로 인식하고 있었다. 결국 세 명의 연구참여자는 모두 거주시설의 체험홈 경험을 거쳐 독립주거로 이어지는 완전한 탈시설의 경로를 보이고 있으며 그 과정에서 2년 이상의 전환주거 기간이 있었다. 다만 연구참여자 6의 경우에는 거주시설의 체험홈에 약 6개월의 짧은 기간만 머물렀으며, 이

후 외부 기관에서 운영하는 체험홈으로 한 번 더 이동한 후 완전한 독립 주거로 이행하는 경로를 보이고 있다.

“이제 자립을 하려고. 그룹홈. 저기 뭐야, 체험홈으로 나간 거죠. 선생님이 계시면서 이제 뭐, 요리하는 것부터 해서 일일이 이것저것 다 가르쳐 주고... (중략) 그 자체에서, 그걸 만들어서 하니까. 이제 나가서 생활하는 것도, 이제 나쁘지 않고... (중략) 저희가 그냥 첫 케이스예요.” [연구참여자 6]

“(체험홈 생활은 어떠셨어요?) 아주 많이 달랐죠. (중략) ○○재활원에는 자기가 알아서 밥을 짓든가 그런 게 없었는데 체험홈에 살다 보니까 자기가 알아서 스스로 하는 게 많구나. 그때 생각을... (체험홈 생활이 도움이 되셨어요? 자립하는 데?) 아, 그렇죠. 도움 많이 되었죠.” [연구참여자 17]

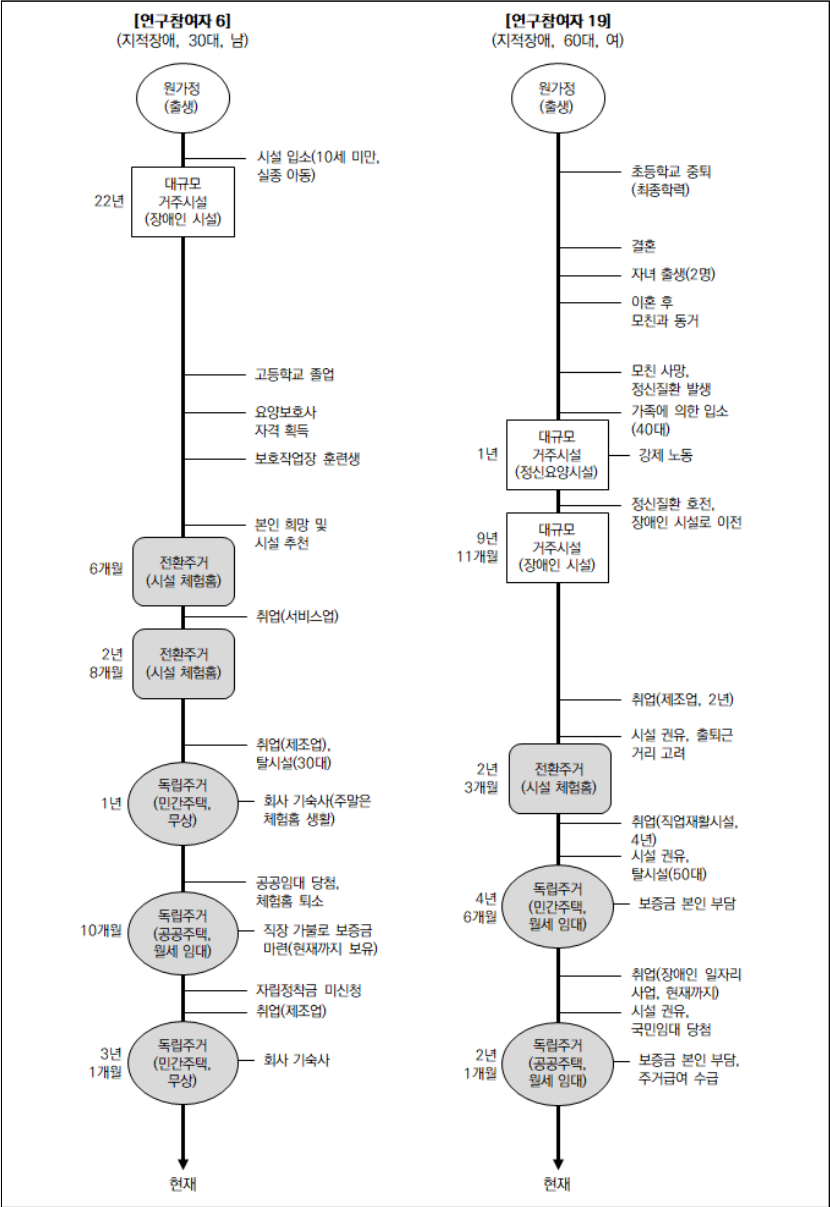
장애인 거주시설에서 퇴소하여 중증 장애인 자립생활지원센터에서 운영하는 체험홈을 거친 후 독립주거 상태로 이행한 연구참여자 23, 24의 경우에는 거주시설에서 전환주거로 이행하는 과정에 본인의 의지 외에도 핵심적인 영향을 준 제3자가 존재했다. 연구참여자 23의 경우에는 자립생활센터 종사자였으며, 연구참여자 24의 경우에는 현재의 배우자였다.

“옛날 시설에서 반대를 뭐라 했냐면 원래 시설은 경증 장애인이 중증 장애인 보조를 했어요. ○○ 씨가 다른 심한 장애인 보조를 했어요. 시설에서 어떻게 알았냐면 그 장애인 먼저 나간 장애인 보조하러 데리고 나가냐고 저한테 그렇게 했어요. 그래서 전 그렇게 하면 안 데리고 나갑니다. ○○ 씨 자기 생활을 찾아야 될 거 아닙니까. 본인이 나간다고 밝히지 않았습니까.” [사례담당자 23]

“사회생활 하긴 했지만 일단 집이 없었어요. 그러다 보니까 이렇게 하면 될 거 같다고 해서 신랑이 ○○센터 체험홈에 한번 가 보지 않겠냐고 권유했어요. 집이 없으니까 도움을 받아서 집 구할 때까지만.” [연구참여자 24]

또한 이들 연구참여자가 전환주거에서 완전한 독립주거 상태로 이행하기

[그림 4-5] 전환주거를 통한 탈시설 패턴 사례: 지적장애인 그룹



자료: 저자가 직접 작성함.

위해 거주시설에서 퇴소하는 과정에도 제3자의 영향이 크게 작용하였다.

“(지금 사시는 아파트는 어떻게 구했어요?) 집을 신청... (누가 도와줬어요?) 도와... 생활시설에서. (체험홈에 있는 분이 도와주었나요?) 네.” [연구참여자 23]

“혼인신고 했고 합치는 게 맞을 거 같아서 했고요. (보증금은?) 보증금이 300. (월세는 어느 정도였어요?) 월 20만 원요. (월세는 매달 나오는 수급비에서 나오고?) 네.” [연구참여자 24]

나. 그룹홈을 경유한 탈시설 패턴

지적장애를 가진 연구참여자 중 5명(1, 3, 4, 5, 22)은 대규모 거주시설에서 소규모 거주시설인 그룹홈을 거쳐 독립주거로 이행하는 패턴을 보이고 있다. 현재 그룹홈은 제도상으로도 장애인 거주시설로 분류되고 실제 운영 형태도 상당 부분 거주시설의 특성을 유지하고 있으나, 이러한 패턴을 보인 연구참여자들에게 그룹홈은 독립주거를 위한 전환 과정의 역할을 어느 정도 하고 있었다. 일부 연구참여자는 대규모 거주시설에서 그룹홈으로 이전한 것을 일종의 ‘자립’이라 표현하기도 하였다.

“스물두 살이었나... (중략) 그룹홈 나오기 전에 그러니까 한 고등부 졸업하고, 하고 나서 그때 취업했었던 거 같아요. (중략) ○○○○에 이렇게 너무 오래 살면 좀 그러니까, 나이도 있으니까....” [연구참여자 1]

“원래는 ○○○에서 살다가 이제 취업을 해서 이제... (중략) 2001년에 취업을 했어요. 그건 좀 ○○○에서 살다 하다가 이제 그룹홈으로 자립.” [연구참여자 3]

이러한 패턴에 해당하는 연구참여자들이 이용한 그룹홈은 모두 대규모

거주시설을 운영하는 법인이 함께 운영하였다. 거주시설 입장에서는 연구참여자들이 그룹홈으로 이전하여 생활한 기간을 성인이 된 후 자립생활을 준비하는 과정으로 인식하고 있었다. 실제로 연구참여자 22를 제외한 나머지 네 명의 연구참여자가 대규모 거주시설에서 그룹홈으로 이전한 시기의 연령은 10대 후반에서 20대 초반에 해당했다.

“자조 모임도 진행되었고, 저희 ○○그룹홈, 이때 ○○ 씨 자립을 위해서 따로 자조 모임을 모여 가지고 했었어요. (중략) 6개월에서 1년 정도는 했던 거 같아요.” [사례담당자 4]

“(그룹홈으로 옮긴 이유는요?) 아무래도 성인이 돼서 그런 것도 있고. (중략) 그 때 기관 움직임이 변화해서 성인기로 접어드는 거주인이 있고 시설 안해보다는 지역사회로 생활해야 하지 않냐는 움직임이 있던 거 같아요. (중략) 그중에서 지역사회 적응이 잘되겠다 싶은 거주인분들을 선생님들의 추천이나 선별이 있을 수 있을 거고 당사자도 동의를 했을 거고 그렇게 해서 나가게 된 거죠.” [사례담당자 5]

하지만 이러한 패턴을 보인 연구참여자의 상당수는 그룹홈이 갖고 있는 거주시설 성격의 운영 방식에 대한 불편함을 기억하고 있었다. 그러한 불편함이 이후 독립주거로 이행하는 동기가 되기도 하였다. 동거인을 선택하지 못해 발생하는 대인 관계 문제, 동료 장애인들과 생활 패턴을 맞춰야 하고 자유롭게 생활하지 못하는 상황, 식사 시간, 청소 시간과 같은 획일적인 생활 규칙 등이 그룹홈에서의 불편한 기억으로 제시되었다.

“그룹홈이 조금 불편해 가지고... (뭐가 불편했어요?) 식구들하고 살기가 조금 불편해 가지고... 의견을 내줘야 되는데, 안 내주니까... (중략) 그냥 뭐, 놀러 갈 때나, 뭐 뮤지컬이나 그런 거, 가자 그러는데 어떤 분은 안 간다 하고. (중략) 그룹홈에 있을 때 4명 같이 다녀야 되니까, 그런 게 있죠. 불편한 것도... (그럼 혼자서 자유롭게 다니고 싶었어요?) 네. (중략) 그리고 뭐 설거지나, 청소

나 그런 거 있잖아. 어떤 사람은 막 하는 사람이 있고, 어떤 사람은 안 하는 사람이 있고... (중략) 답답하고 스트레스 받았어요.” [연구참여자 1]

“(처음 독립하겠다고 생각한 이유가 있나요?) 음... 혼자 자유롭게... (모아 놓은 돈도 있으니까?) 네.” [연구참여자 3]

“가끔 누나 만나면 좀 자유로운 거... 또 누나도 많이 조언도 해 주고 혼자 살아 보라고 얘기도 해 주고 그랬어요.” [연구참여자 4]

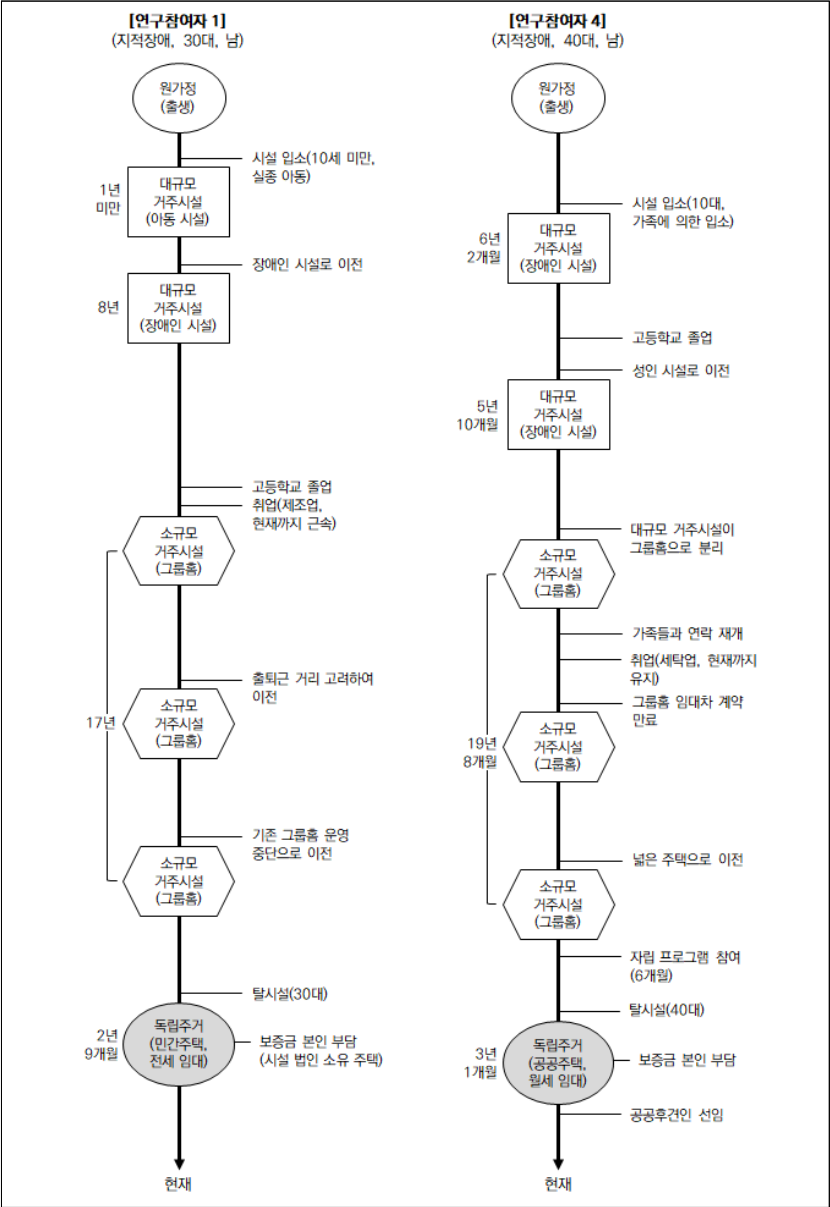
“(독립생활에 만족하나요?) 편해요. 집에 가면요. 누워요, 그냥. (그룹홈에서는요?) 같이 단체 생활하니까. 규칙적으로 해야 하니까, 같이. 방에 있긴 해도 돼요. 상관없어요. 나오면 밥 먹을 때 밥 먹고, 그렇잖아요. 다 같이 먹고 담당 구역이 다 있거든요. 청소하는 구역이.” [연구참여자 5]

또한 이러한 패턴을 보인 연구참여자들은 그룹홈에서 매우 장기간 거주한 것으로 나타났다. 그룹홈에 가장 짧게 거주한 연구참여자 22가 4년 9개월이었으며, 나머지 연구참여자는 13~20년의 그룹홈 거주 기간을 보이고 있다. 일종의 자립 준비 기간으로 인식했던 그룹홈에서의 거주는 거주 기간이 장기화됨에 따라 연구참여자들의 독립생활을 주저하게 하는 요인이 되는 경우도 관찰되었다.

“전부터 결정한 거 같아요. 했는데 또 나가기가 좀... (왜 나가는 것을 주저하게 됐어요?) 또 나가면 돈 많이 쓰고... (중략) 많이 쓰고, 많이 들고, 그리고 동사무소 그런 데 가면 안 되니까...” [연구참여자 1]

“갑자기 이게 집이 예전에 살던 선생님이 임대아파트 신청한지도 몰랐어요. 신청했다고 해 가지고 고민하다가 나왔어요. 저도요. (중략) 조금 겁나기도 했는데, 닥쳐 보니까 좀 괜찮은 거 같아요. 몇 년 지나니까.” [연구참여자 5]

[그림 4-6] 그룹홈을 경유한 탈시설 패턴 사례



자료: 저자가 직접 작성함.

다. 독립적 탈시설 패턴

대규모 거주시설에 거주하다가 바로 독립주거 형태로 이행한 패턴을 보인 연구참여자 5명(10, 11, 12, 14, 21)이었으며, 모두 지체·뇌병변 장애인이었다. 지적장애를 가진 연구참여자 중에서는 이러한 이행 패턴이 발견되지 않았다. 또한 이러한 주거이동 패턴을 보인 연구참여자들의 거주시설 입소 및 퇴소의 이유는 매우 다양했다.

연구참여자 11, 12, 21의 경우에는 원가정 거주 기억이 남아 있는 10대 중반에 거주시설에 입소하였으나, 연구참여자 10, 14는 10세 미만에 입소하여 원가정에서의 기억이 없었다. 또한 연구참여자 10, 12는 거주시설에서 운영 방침에 따라 독립주거를 마련해 준 것이 탈시설의 계기가 되었으나, 연구참여자 11, 21은 본인의 자발적 의지와 시설의 지원이 결합된 경우이며, 연구참여자 14는 시설의 반대에도 불구하고 본인의 강한 의지만으로 일방적 퇴소를 한 경우이다.

“(중략) 이렇게 해서 프로포절 말하자면 낸 거죠. 냈는데 저희가 그 당시에 자립이라는 것에 많은 관심을 가졌었어요. 그래서 저희가 자립 프로그램을 시작했죠. 그래서 전월세 보증금을 저희가 무이자로 임대를 한 거죠. 우리가 ○○ 씨한테 빌려주게 된 돈은 1200만 원이에요. 요 팀들한테 빌려준 게... 그러면서 정착을 하게 된 거죠.” [사례담당자 10]

“솔직히 저도 중도 장애고 하다 보니까 시설 안에 있는 것보다는 사회에서도 좀 이렇게 경험도 해 보고 싶고, 여행도 다니고 싶고, 좀 더 자유를 느끼고 싶은 생각이 있어서 퇴소를 하고 싶다는 생각이 들었는데...” [연구참여자 11]

“저는 시설 안에서 너무 허무한 거예요. (중략) 그래서 여기서 내가 이렇게 사느니 솔직히 동물보다 못하겠다. 이런 생각이 정말 많이 들었거든요.” [연구참여자 14]

“이게 인지 있는 친구들, 우리 누나들이나 누나도 있고 그랬었는데. 자꾸 밖으로 나가서 경험을 하고 뭐 하다 보면 이게 세상이 다가 아니더라는 걸 느끼게 되잖아요. (중략) 근데 그러면서 한두 명이 나가다 보니까 이게 계속 바람처럼 일어난 거죠.” [연구참여자 21]

이러한 패턴을 보인 연구참여자들은 아직 탈시설 후 기간이 오래되지 않은 연구참여자 11(3년 6개월)을 제외하면 독립주거 기간이 13~20년 정도로 길었다. 하지만 초기에 거주시설에서 퇴소하여 거주한 독립주거는 상대적으로 불안정한 형태가 많았으며, 이로 인해 이후 독립주거 상태에서 주거지 이동도 잦은 편이었다.

우선 연구참여자 11과 21은 초기의 독립주거지의 편의 시설이 미흡하였으며, 연구참여자 11의 경우에는 주거급여로 해결되지 않는 부분이 커 임차료 부담도 높은 편이었다. 이로 인해 편의 시설을 고려하여 다음 독립주거지를 탐색하게 되며, 연구참여자 11 또한 현재 이로 인해 다음 독립주거지를 신청한 상태이다.

“화장실 변기 앉을 때, 핸드레일 설치. 그걸 해 줬으면 하는데. 제가 옮겨 앉을 때 그걸 잡고 딱 안전하게 할 수 있는데. 여기 집주인이 벽 뚫는 건 안 된다고 하다 보니까 핸드레일을 설치 못 하니까, 변기 옆에를 잡고 제가 옮겨 앉고 하니까 좀 미끄러운 위험이 있고. 그리고 또 낮은 곳을 엉덩이를 들다 보니까 제대로 들리질 않아서 어떨 때는 바퀴 같은 데 엉덩이가 조금 쓸리지 않을까 이런 걱정되는 마음도 있고 그렇습니다. (중략) 대부분 변 보거나 샤워하는 거 아니면 세수 같은 거 여기 싱크대에서 세수하게 되고요.” [연구참여자 11]

“(계단은 어떻게 올라가셨어요?) 여자 친구가 안아 주고, 업고 올라가고, 친구들이 업고 올라가고. 굉장히 힘들었어요. 그 계단을 쉽게 만들려고 판자를 두꺼운 거, 판자를 깔았었는데. 제 기억에 그랬었어요. 관리사무소에서 잔디 죽는다고 빼라고. 지금 같으면 상상을 못 할 일이죠.” [연구참여자 21]

연구참여자 10과 12는 거주시설에서 별도의 프로그램을 통해 독립주거를 위한 임대 보증금을 마련해 준 경우이다. 하지만 무상 거주 형태라 하더라도 대출 형식의 임대 보증금을 상환해야 했고, 거주시설의 동료 장애인과 동거하는 형태였다. 따라서 이들 연구참여자에게 해당 독립주거지는 언젠가는 떠나야 할 임시 주거지로 인식되었다.

“본인들이 갚고 싶을 때 갚는데 ○○ 씨는 이거를 다 갚았어요. (중략) 얼마나 지독했냐면, 그 불을 안 때고 전기장판에다가 이렇게 혼자서 거기서 살면서 돈을 모아서... 왜 이렇게 지독하게 그렇게 했을까 생각을 해 보면 그 또한 그분들의 자존심이었던 것 같아요.” [사례담당자 10]

“2006년 그 이후에 아마 ○○○ 씨는 혼자 떨어져 나갔을 거예요. 떨어져 나간 이유가 ○○○하고 성향이 세 사람이 잘 안 맞아요. ○○○ 씨가 친한 사람이 그 결혼을 해서 살다가 이혼을 해서 ○○동에 따로 살았는데 그 친구 가까운 곳에 이사해서....” [사례담당자 12]

이들은 거주시설에서 지원해 준 첫 번째 독립주거지 이후 새로운 독립주거지로 이동했는데, 주거 안정성이나 주거 환경 측면에서 아직까지 불안정한 상태를 보이고 있다.

“8500까지 해 준다는 전세 자금 대출. 그거 ○○사에서 해 주는... 전액은 아니고 제가 일부 내야 돼요. 5%인가 10%... (중략) 근데 3천 올려 달래요. 제가 3천이 어디 있어요. 그렇잖아요. 그러니까... (중략) 이번 11월에 재계약을 하는데 그때도 올려 달라고 하면 나가야 해요.” [연구참여자 10]

“(첫 번째 집에서는 몇 년 정도 사셨어요?) 2년, 4년, 6년 정도. 이 집이 거의 6년째니까. (중략) (계약이 만료되어서 옮기신 건가요?) 계약이 만료되어서 옮기게 된 경우도 있고, 제가 싫어서 옮기기도 하고. (제일 싫은 이유는요?) 시끄럽고 층간 소음 그런 것 때문에. (중략) 사실 만족은 아닌데요. 제 형편상 장애상 들어갈 만한 곳도 없고요. 계단이고 지하 계단이라 집 구하기가.” [연구참여자 12]

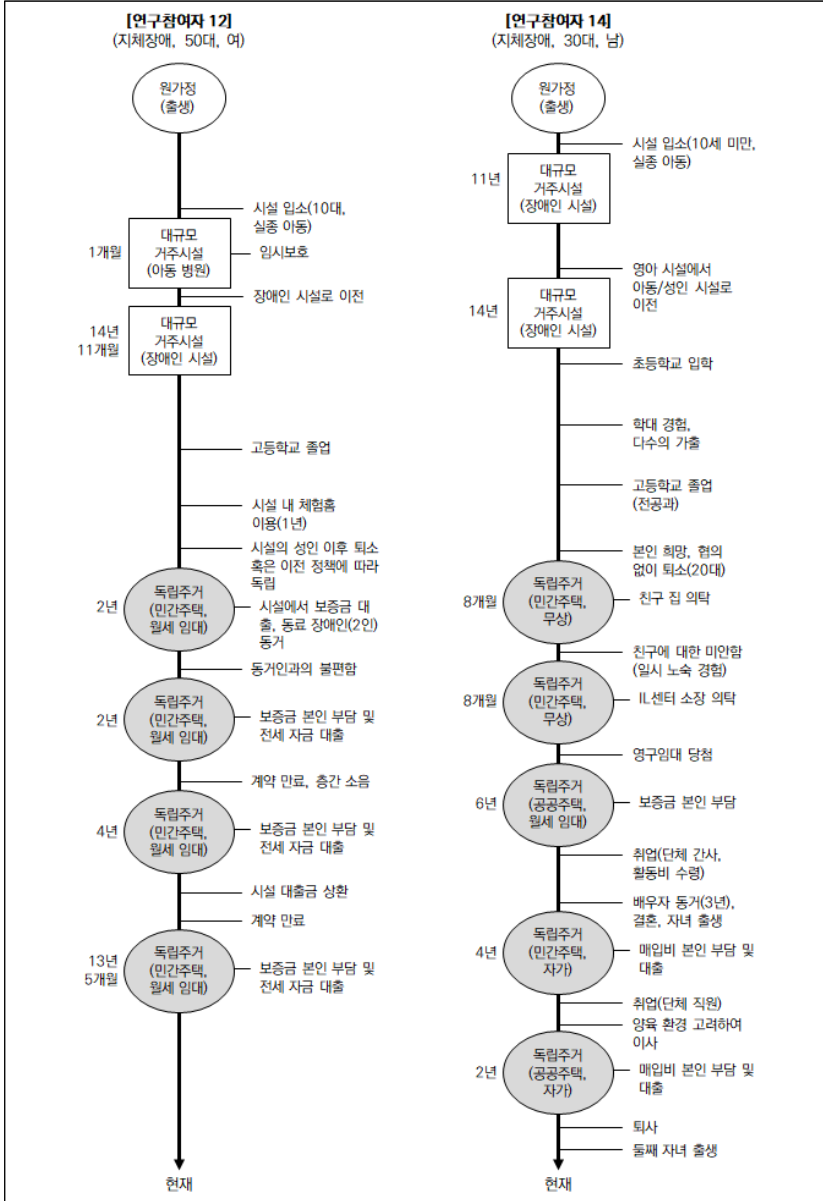
독립주거지를 마련하지 못한 상태에서 바로 거주시설에서 퇴소한 연구 참여자 14의 경우에는 초기에 지인의 가정에 위탁하는 방식으로 매우 불안정한 주거 상태를 거쳤다. 지인의 가정에 불편함을 주지 않기 위해 생활을 매우 절제해야 했으며, 중간에 단기간의 노숙 경험도 가졌다.

“(그쪽이 불편할까 봐?) 네. 그래서 그냥 그 어디 갈 곳이 있다고. 그리고 제가 잠만 갔다 오겠다고. (중략) 이 집에서는 더 이상 안 되겠다 싶어 가지고 제가 솔직히 이틀 정도는 지하철에서 그냥... (중략) (짐은 보관해 놓고?) 네. 보관해 놓고.” [연구참여자 14]

“제가 냉장고에 있는 걸 꺼내서 먹지는 않았어요. 오히려 제가 밖에 나가서 그 당시에 제가 주식이 콜라였거든요. (콜라요?) 왜냐면 콜라가 이거 뭐고. 당 먹으면 포만감이. 더부룩해지니까. 가스가 차잡아요. 배고픔이 조금 덜하더라고요. 사실 장애가 지체장애인이지만 뼈가 약한 병이에요. 그 다른 사람보다 뼈가 좀 많이 잘 부러지고 이런 병이에요. 골 형성 부전증이라고. (중략) 어떻게든 돈을 모아서 혼자 살아 보겠다는 생각에....” [연구참여자 14]

독립적 탈시설 패턴을 보인 연구참여자들은 연구참여자 11을 제외하면 독립주거 기간이 14.5년으로 전체 연구참여자의 두 배에 달할 정도로 길었다. 이는 현재 상태에서는 지역사회에 안정적으로 정착했다는 의미도 되지만, 탈시설을 시도한 시기가 오래되었다는 것을 의미한다. 그만큼 장애인의 지역사회 정착을 위한 제도적 기반이나 사회적 환경이 부족했던 시기에 탈시설을 시도했던 경우이다. 또한 이들 중에서는 초기 독립주거지가 불안정해 재입소 위험이 높은 경우도 있었다.

[그림 4-7] 독립적 탈시설 패턴 사례



자료: 저자가 직접 작성함.

라. 재입소 후 독립주거 패턴

최초의 탈시설 후 대규모 거주시설에 재입소하여 다시 독립주거로 이행하는 패턴을 보인 경우는 연구참여자 7과 16이 해당하며, 둘 다 지적장애인이었다. 두 연구참여자는 장애 유형 외에도 주거이동 패턴에서 많은 공통점을 공유하고 있다.

우선 두 연구참여자가 최초의 탈시설을 하기 이전에 대규모 거주시설에 거주했던 기간은 각각 20년과 32년 8개월로 매우 길었다. 또한 이들이 최초의 탈시설을 한 계기가 된 사건은 모두 취업이었다. 이때 일자리는 직업재활시설이나 장애인 일자리 사업 등 장애인을 위한 고용 서비스에 의한 일자리가 아닌 일반 사업체였으며, 직장 소재지가 모두 거주시설 인근이 아닌 원거리의 타 지역이었기 때문에 직장 부근으로 이주하게 되었다. 거주 형태 또한 민간주택의 월세 임대 형태로 동일하였다. 일자리는 거주시설의 지원을 통해 구했지만, 직장이 타 지역의 원거리에 있었기 때문에 연구참여자 7의 경우 거주시설 종사자들이 자발적으로 임대 보증금을 마련해 주는 것 외에는 별다른 지원은 불가능한 상황이었다.

“고등학교 졸업하고 선배랑 같이, 혼자 나간 게 아니고 선배랑 같이 취업해서 나가게 됐어요. 그래서 이제 그때는 ○○에 집을 얻어 줬어요. (중략) 그때는 자립이나 사실은 이런 게 아무것도 없을 때여서 선생님들이 십시일반 걷어서... 기관에서 월세를 얻어 준 거죠.” [사례담당자 7]

“남편 일자리 가면서 ○○ 씨도 일자리 같이 나와서 같이 일을 그래서 ○○도로 같이 올라갔죠. (중략) 그때 직장 때문에 나갔는데 자산이 많지 않았어요. 근데 그 지역이 생각보다 집값이 비싸더라고요. 그래서 전세를 못 얻고 월세를 원룸을 얻었는데....” [사례담당자 16]

두 연구참여자는 첫 번째 독립주거 기간이 각각 10개월과 9개월에 그

칠 정도로 단기간이었으며, 독립주거 종료 후 바로 기존 장애인 거주시설로 재입소하게 된다. 두 연구참여자가 첫 번째 독립주거지에서 거주시설에 재입소한 이유는 모두 직장을 그만두었기 때문이지만 퇴사 사유는 달랐다. 연구참여자 7의 경우는 건강 문제로 인해 퇴사를 하게 되었지만, 연구참여자 16은 근무 환경에 대한 적응의 어려움 때문이었다.

“그때는 퇴소가 된 게 아니었어요. 저희도 이제 그때 1년 좀 안 되게 10개월 정도 있다가 들어왔다고 그랬거든요? 근데 그때 들어왔을 때 척추랑 이런 게 다 상해서 그 수술, 대수술을 두 번 했어요. 오셔서... (중략) 일하면서 척추 협착 오고... 첫 번째 수술은 척추를 다 재맞춤했어요.” [사례담당자 7]

“네. 일자리 때문에 갔는데요. 도자기 나도 힘들어서 갖고요. 나 그만두었잖아요. 거기로. (중략) 힘들어서 그만뒀어요. 많이 아파 갖고요. 밥도 안 먹고... (중략) (스트레스를 받는 게 있었어요?) 거기 공기가 안 좋아 갖고요. 그거 때문예요.” [연구참여자 16]

“직장에서 생각보다 적응을 못 했어요. 남편은 적응을 잘했는데 남편분은 사람 들하고 잘 지냈는데 ○○ 씨는 좀... 처음부터 도자기를 했던 분은 아니니까 기물 정리하는 그런 걸 시켰는데 하다 보니까 깨고 그러다 보니까 위에선 막 뭐라 하니까 점점 주눅이 들고 그러다 보니까 도저히 적응이 안 되더라고요. (남편분은요?) 와이프를 따라가더라고요. 처음 왔을 때는 분명히 ○○ 씨는 잘했는데 뒤에 가서는 그렇게 되더라고요. 그래서 한 일 년 정도 하고 그만두고 다시 ○○○으로 오게 되었죠.” [사례담당자 16]

최초의 독립주거에서 장애인 거주시설로 재입소한 이후 두 연구참여자는 다시 독립주거 상태로 이행하기 위한 노력을 지속했다. 다만 재입소한 장애인 거주시설에 단기간 머문 후 바로 독립주거로 이행한 연구참여자 16에 비해, 연구참여자 7은 매우 복잡한 주거이동 경로를 보였다. 연구참여자 7은 전체적으로 대규모 거주시설 → 독립주거 → 대규모 거주시설

→ 소규모 거주시설 → 대규모 거주시설 → 독립주거의 이행 경로를 보이고 있다.

연구참여자 16의 경우 거주시설에 재입소하긴 했지만 처음부터 단기간의 임시 거주를 전제로 하였다. 퇴사 후 다시 거주시설이 위치한 지역으로 복귀하면서 다음 독립주거지가 마련되기 전까지 2개월간 거주시설에 임시로 거주하였다. 최초의 탈시설 이전에 결혼을 한 연구참여자는 거주시설의 추천으로 다른 탈시설 장애인 부부와 공동 명의의 독립주거지를 마련하게 된다.

“원장님이 차라리 그러면 다시 ○○원으로 들어오는 건 어떠냐고. 또 그거는 이제 일 년 정도 살아 보니까 싫다고... (중략) 친했던 ○○ 씨하고 ○○ 씨가 나가기도 하고 친했던 사람들이 다 나간 거잖아요. 그러니까 본인이 나가고 싶다. 그게 너무 강한 거예요. (중략) 이분들이 나가게 되니까 (중략) 자립을 진짜 하고 싶다. 집을 얻겠다. 그렇게 해서.” [사례담당자 16]

“한 집 돈으로 안 되니까 두 집을 합하자, 그렇게 해서... (중략) 공동 명의로 집을 매입을 했습니다. 돈은 반반씩 하고....” [사례담당자 16]

연구참여자 7은 거주시설에 재입소한 후 퇴사의 원인이 된 건강 문제를 해결하기 위해 수술을 하였고, 이후 다시 취업을 하게 되면서 그룹홈으로 이동하게 된다. 이때 그룹홈은 연구참여자 7에게 독립주거를 위한 전환 과정의 역할을 하였다고 볼 수 있다. 하지만 다른 건강 문제가 다시 발생하면서 수술을 하게 되고, 의료비 문제로 인해 대규모 거주시설에 두 번째 재입소하게 된다. 연구참여자 7이 마지막으로 독립주거로 이행한 것은 수술 후 건강 상태가 회복되어 다시 취업을 하고, 동시에 배우자를 만나 결혼한 된 것이 계기가 되었다.

“여기 들어와서 나갔다가 제가 몸이 다쳐... 안 좋아 가지고 수술 때문에 다시

들어오게 됐어요. (중략) 뇌에 물이 차 가지고 그래서. 몸이 안 좋아 가지고, 밥만 먹으면 토하고 막 그래 가지고... 더 이상 돈도 감당도 못 하고 그래서, 다시 ○○로 들어오게 됐어요.” [연구참여자 7]

“시설 밖에 살 때는 수급자보다 최저 임금 이상 받으니까 수술비 전액을 있는 돈으로 다 부담을 해야 하니까 해결이 안 되고요. 시설 안에 들어오면 이 사람은 수급자가 되고 동시에 이제 의료비 지원받을 수 있으니까 시설로 복귀했어요.” [사례담당자 7]

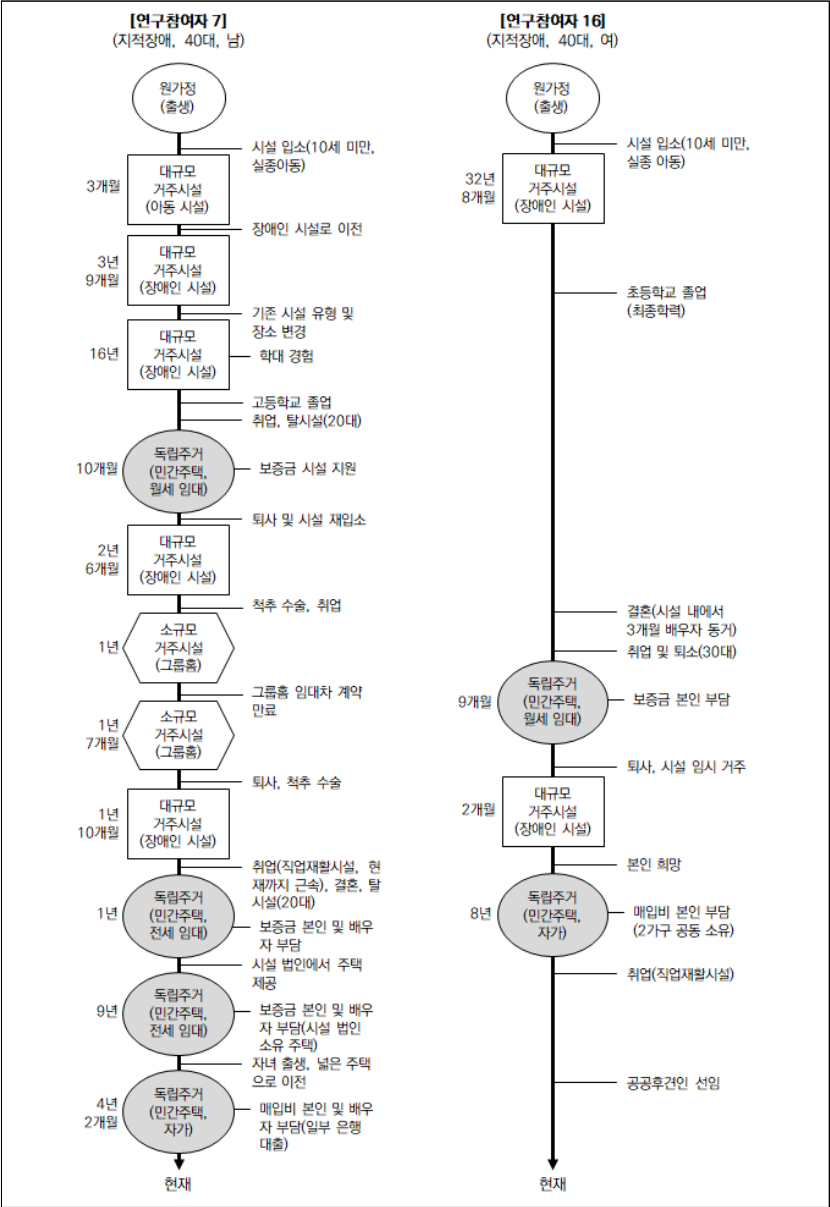
“저희가 제가 먼저 강력하게 이야기해 가지고 결혼하겠다고... 원장님한테 가서 결혼해서 잘 살겠다고, 저 결혼 좀 시켜 달라고 이야기했어요.” [연구참여자 7]

최초의 탈시설 후 대규모 거주시설에 두 번이나 재입소한 연구참여자 7의 경우 건강 문제가 발생할 때마다 오랜 기간 거주했던 대규모 거주시설이 쉽게 선택할 수 있는 안전한 선택지가 되었다. 과거 거주시설에 거주하던 때부터 독립생활의 의지를 강하게 표현하였던 연구참여자는 장기간 독립주거 상태인 현재에도 거주시설에 크게 의존하고 있다. 연구참여자 16 역시 거주시설 종사자가 공공후견인으로 선임되어 지원하는 등 독립주거 상태에서 거주시설의 지원에 크게 의존하고 있다.

“제가 만약 나갔을 때 독립을 해 가지고 아파서 들어왔는데 안 받아 줄 경우는 그런 게 있잖아요. 나갔다 뭐 안되어 가지고 들어오고 싶는데 사람 차고 그러면. 그럼 당장 우리는 여기 시설이 좋은데 다른 시설로 가면 싫잖아요. 그게 참 그래요. 버려진 것 같아요.” [연구참여자 7]

“제가 뭐 해 달라 할 때 해 주시죠. 뭐 정 안될 때... 제가 독립, 밖에서 생활하는 데 너무 어려운 점 있으면 이걸 어떻게 하냐고 물어보는 게 많아요. 제가 모르는 것 있으면 ○○○ 원장님이나 다른 분한테도 많이 물어봐요. (중략) 네. 요청을... 안 해 주시면 힘들어서 못 살아요. 너무....” [연구참여자 7]

[그림 4-8] 재입소 후 독립주거 패턴 사례



자료: 저자가 직접 작성함.

“(○○○ 실장님이 자주 정기적으로 오세요?) 네. 한 번씩. (한 달에 한 번 정도 와요?) 네. (○○○ 실장님이 무슨 도움을 주세요?) 마트에 가서 옷도 사고요. 은행도 가고 같이. 은행 갔다가 선생님하고 커피나 빵이나 같이 먹고. (집도 구해 주고 집도 계약하고 다 해 주신 거예요?) 네.” [연구참여자 16]

3. 주거이동 핵심 동기에 따른 패턴

가. 경제활동 중심 패턴

경제활동이 주거이동의 핵심 동기가 된 연구참여자는 모두 지적장애를 가진 연구참여자였으며, 12명 중 7명이 이러한 패턴을 나타내 지적장애인에게 경제활동과 주거이동이 매우 밀접한 관계를 보임을 알 수 있다. 이러한 패턴을 보인 연구참여자들은 경제활동이 다른 형태의 거주시설로 이전하는 계기가 되기도 하고, 거주시설에서의 퇴소는 물론 이후 독립주거지를 옮기는 계기가 되기도 하는데 주로 주거지와 직장의 거리 문제로 이전하는 경우가 많았다. 또한 경제활동을 통해 재산을 축적하고 이를 바탕으로 최초의 독립주거지를 마련하거나 보다 나은 환경의 다음 독립주거지로 이전하는 경우가 관찰되었다.

우선 직업재활시설이 아닌 지역사회 내의 일자리를 얻게 된 경우 이를 계기로 직장과 가까운 지역사회 내 다른 거주시설 형태로 이전하는 경우가 있었다. 연구참여자 1과 3은 지역사회 일자리에 취업한 것을 계기로 그룹홈으로 이전하거나 이후 다른 그룹홈으로 옮겼으며, 연구참여자 19 또한 취업을 계기로 거주시설에서 운영하는 지역사회 내 체험홈으로 이전하여 유사한 경우에 해당한다.

“스물두 살이었나... (중략) 그룹홈 나오기 전에 그러니까 한 고등부 졸업하고, 하고 나서 그때 취업했었던 거 같아요. (중략) ○○○○에 이렇게 너무 오래 살

면 좀 그러니까, 나이도 있으니까....” [연구참여자 1]

“원래는 ○○○에서 살다가 이제 취업을 해서 이제... (중략) 2001년에 취업을 했어요. 그건 좀 ○○○에서 살다 하다가 이제 그룹홈으로 자립.” [연구참여자 3]

“원래는 ○○ 쪽에 회사가 ○○ 쪽에다가. (출퇴근 시간이 오래 걸렸나요?) 네. 좀 오래 걸렸어요. 거의 한 시간 된 거 같아요. (힘들었나요?) 약간 좀 힘든 거 같아요. 버스 타고 가는. 아침에 차가 막혀서. ○○ 쪽에는 그냥 버스만 가고.” [연구참여자 3]

“그 체험홈에 거주를 몇 년 하셨어요. 2012년 일이니까 제가 와서 얼마 안 돼서 취업시켜서 바로 체험홈. (중략) 체험홈 나가는 것도 제가 계속 말씀드렸죠. 불편하시면 들어오셔도 된다고, 한번 나가서 살아 보자고. 근데 그때는 많은 노력 들이지 않았어요. 바로 받아들여주시긴 했어요.” [사례담당자 19]

또한 취업을 하게 되면서 대규모 거주시설을 떠나 바로 직장 인근의 독립주거로 이전하거나(연구참여자 7, 16, 17), 직장과의 거리 문제로 독립주거지를 옮기는 경우도 있었다(연구참여자 3, 6). 하지만 새로 구한 직장의 위치 문제로 직장 부근의 독립주거지를 마련하는 경우, 직장에서 제공하는 사택에 거주하거나(연구참여자 6, 17) 인근에 원룸 형태의 월세 임대를 구하는 등(연구참여자 7, 16) 안정적인 주거지를 마련하지 못하는 경우가 많았다.

“일단 전에 살던 집이 좀 소음이... 너무 오래되어서 위에, 위에... 그리고 회사하고 거리가... 이제 야근 때문에, 또 야근 끝나고 오면 거의 시간이 너무... 피곤하고, 운동 때문에.” [연구참여자 3]

“혼자 사는 게 좋긴 하죠. 근데 제 집이 아니라 회사 거니까 같이 있는 건 어쩔 수 없죠. 만약 집이 가까이 있으면, 제가 집을 옮기면 굳이 기숙사 생활을

할 필요가 없죠. 회사하고 가까우면....” [연구참여자 6]

“고등학교 졸업하고 선배랑 같이, 혼자 나간 게 아니고 선배랑 같이 취업해서 나가게 됐어요. 그래서 이제 그때는 부천에 집을 얻어 줬어요. (중략) 그때는 자립이나 사실은 이런 게 아무것도 없을 때여서 선생님들이 십시일반 걷어서... 기관에서 월세를 얻어 준 거죠.” [사례담당자 7]

“남편 일자리 가면서 ○○ 씨도 일자리 같이 나와서 같이 일을 그래서 ○○도 같이 올라갔죠. (중략) 그때 직장 때문에 나갔는데 자산이 많지 않았어요. 근데 그 지역이 생각보다 집값이 비싸더라고요. 그래서 전세를 못 얻고 월세를 원룸을 얻었는데.” [사례담당자 16]

“기숙사에 거기에 지냈어요. (따로 방을 얻거나 이러진 않았고?) 네. (기숙사에 서는 몇 분이 같이 생활을 하신 거예요?) ○○ 형하고 둘이, ○○ 형 쓰는 공간이 따로 제가 쓰는 공간이 따로 (중략) 저는 아직까진 그 지역에 있는 집을, 길을 모르고 그때 제가 돈이 없어서 (기숙사에 얼마를 내거나 하지는 않고 무료로 사신 거예요?) 네. 그렇죠.” [연구참여자 17]

또한 경제활동을 통해 축적한 재산으로 독립주거지를 마련하여 탈시설을 하는 연구참여자(1, 3, 19)도 관찰된다. 이들은 독립주거지로 완전히 이전하기 전에 대규모 거주시설, 소규모 거주시설, 거주시설에서 운영하는 체험홈에서 10년 이상 장기간 경제활동을 하며 재산을 축적할 수 있었다.

“취업하고... 돈 모아서 이제 집을 해 가지고, 이제 독립해서 이제... (중략) (어디 대출을 받거나?) 대출은 아니네요. 제 돈으로요. 돈 모아 둔 거....” [연구참여자 1]

“원래는 일반 쪽, 일반 그 집을 알아보다가... 이제 여기 지금 이제 전에 살던 그 그룹홈이 집이 하나 있다고 해서... 그 집을 하나 보고. (중략) 원래는 일반 집으로 살아 보려고 했는데, 근데 ○○○의 전에 살던 집이 가격이 좀 더 저렴

해서 그 집을... (중략) 혼자 살기에는 적당했어요. 방이 세 개짜리.” [연구참여자 3]

“선생님들이 모아서 적금해 준 돈으로 번 돈으로. 그 돈으로 그 돈으로 해서 방... 방... 방세 내고. (보증금하고 월세요?) 네. 보증금 300만 원 내고. 월세 32만 원.” [연구참여자 19]

또한 경제활동을 통해 재산을 축적하여 불안정하거나 만족스럽지 못한 독립주거지에서 이전하는 연구참여자(3, 7, 17, 19)도 상당수 발견되었다. 이들 역시 다수가 경제활동을 장기간 지속해 온 경우이다.

“좀 비싸긴 하지만, 그래도 이 가격하고 맞는... (보증금 올려 달라고 할 수도 있는데 준비를 하나요?) 네, 적금....” [연구참여자 3]

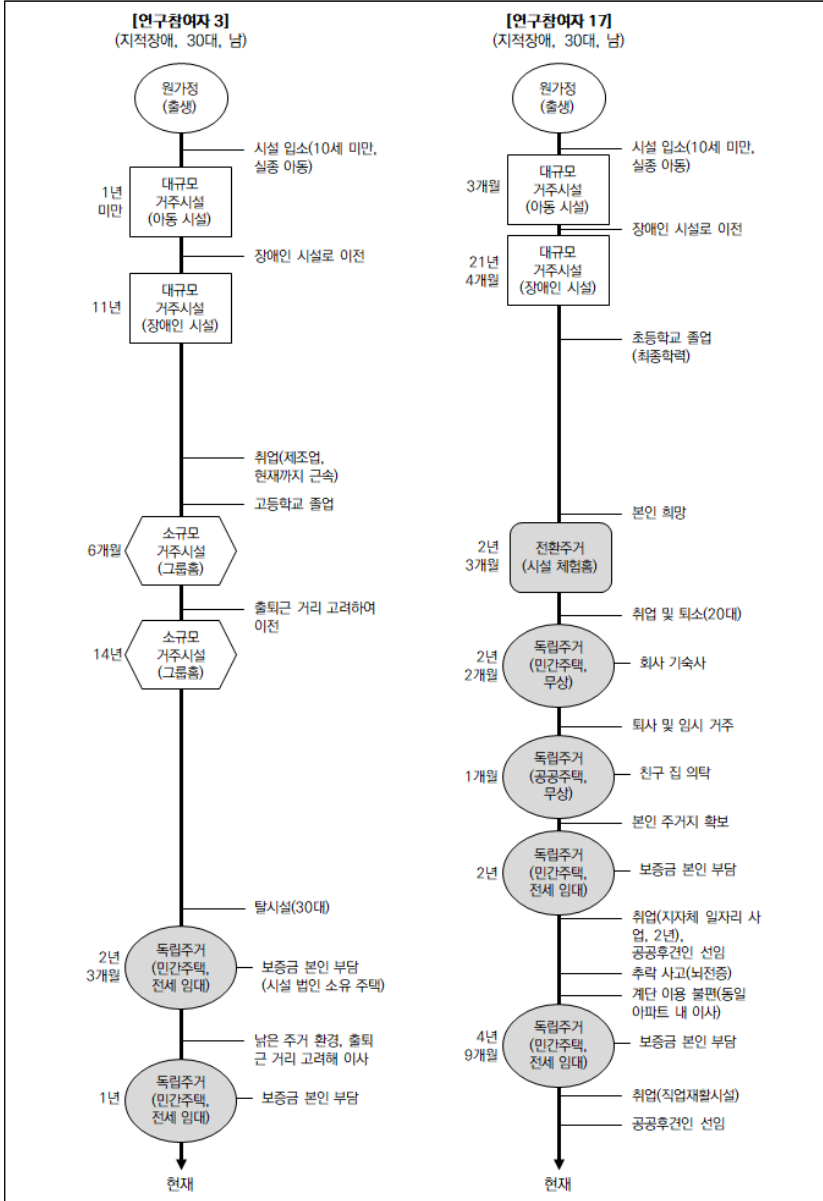
“제가 돈 벌어서 모아 가지고 얻은 거예요. 지원 절대로 안 받았어요. (중략) 모아 가지고 했죠. (대출은 받았어요?) 네. 조금 받아서 집을 산 거예요.” [연구참여자 7]

“앞에 보이시는 ○○○아파트라고 ○○초등학교 앞에 있는 저 혼자서 전세로 2년 살았고요. 4층에서 살았거든요. 맨 처음에는. 이제는 2층으로 옮겼죠. (같은 아파트에 전세로?) 네. (전세금은 본인이 번 돈으로 마련한 거예요?) 네. (누구 지원을 받았거나 은행에서 빌렸거나?) 그런 건 없어요.” [연구참여자 17]

“(이사하신 이유는요?) 국장님이 아파트가 좋겠다 해서 나갔어요. (본인은 어땠어요?) 더 좋았어요. 넓었고. 방 큰방하고 조그마한 방 하나하고 베란다하고 주방하고 화장실하고 그렇게 있어요. (중략) (돈은 어떻게 마련하셨어요?) 나라에서 나오고 벌어서 모아서. 모아 가지고. 갔어요.” [연구참여자 19]

경제활동을 계기로 탈시설을 하고 이후 지속적인 경제활동으로 재산을 축적하여 독립주거지를 마련한 연구참여자 중 일부는 향후에도 지속적인 경제활동을 통해 보다 나은 주거 환경으로 이전할 계획이 있음을 밝히고 있다.

[그림 4-9] 경제활동 중심 패턴 사례



자료: 저자가 직접 작성함.

“(앞으로 계획이 있을까요?) 이제 전세는 말고 이제 진짜 내 집으로... (집을 사려고 돈을 계속 모으시나요?) 네.” [연구참여자 3]

“(○○ 씨는 살다가 어디로 이사 가고 싶으세요?) 아파트요. 여기 있잖아요. 지금 좀 모으면요. 이사 간다는데요 선생님요. (돈을 모으면 이사 갈 수 있다고 하셨어요?) 네. 그랬어요. 선생님이.” [연구참여자 16]

나. 주거 환경 중심 패턴

부적절한 주거 환경이 주거이동의 주된 동기가 된 경우는 지체·뇌병변 장애를 가진 13명의 연구참여자 중 9명이 해당할 정도로 많았다. 연구참여자 2, 11, 12, 13, 15, 18, 20, 21, 25가 이에 해당하는데, 연구참여자 12를 제외하면 모두 휠체어를 이용하고 있었다. 지적장애를 가진 연구참여자 중에서도 노후된 주거 환경 등이 주거이동의 동기가 된 경우가 있었으나 핵심 동기라 보기는 어려웠다.

우선 장애인 거주시설에서 편의 시설과 같은 주거 환경 문제의 경험을 진술한 연구참여자는 없었지만, 연구참여자 2와 사례담당자는 전환주거에 대한 주거 환경 문제를 지적하였다. 이들의 진술에 따르면 장애인의 자립생활을 위해 마련된 전환주거마저 휠체어 이용 장애인을 위한 기본적인 편의시설을 갖추지 못한 경우가 있다.

“체험홈도 빌라인데, 거기는 1층이었어요. 근데 제가 살기는 좋은 쪽은 아니었거든요. 턱이 조금씩은 있는데. 그 화장실이 일자로 옆으로, 일자로 돼 가지고, 휠체어를 들어가서 돌리거나 이렇게 돼 있을 수가 없었어요. 그리고 두 사람이 같이 쓰다 보니까 좀 불편한 점도 많이 있더라고요.” [연구참여자 2]

“근데 실은 자립생활주택이라는 건 나름의 어려움은 있지만, 휠체어 장애인들이 선택할 수 있는 곳이 많지 않아요. (중략) 최종 결정은 ○○○ 님이 하셨는데.

○○○ 님이 하실 수밖에, 결정하실 수밖에 없었어요. 그 집에. 다른 선택지가 없었으니까. (중략) 지금도 여전히 휠체어 장애인분들이 자립을 결정하는 데 있어 가장 어려움은 여러 주거 환경을 보고 결정할 수 있는 게 아니에요. 여기 공간이 나와야, 휠체어가 더더군다나 휠체어가 들어갈 수 있는 자립생활주택은 한정되어 있고.” [사례담당자 2]

거주시설에서 퇴소하여 정착한 독립주거지에서 주거 환경의 문제는 다양한 형태로 제기된다. 이러한 문제들을 사전에 인지하였지만 불가피한 이유로 입주하기도 했지만, 많은 경우 사전에 충분히 인지하지 못하고 입주하였다. 또한 이러한 문제가 다음 독립주거지로 이전하는 계기가 되고 있다.

가장 흔히 제기되는 문제는 계단이나 턱으로 인한 접근성 부족과 경사로와 같은 편의 시설의 미비였다. 또한 이러한 문제에 부딪히는 경우 보통 좁은 주거지 면적이 함께 문제가 될 때가 많았다. 단순히 주거지의 면적이 좁은 것보다는 화장실이나 현관 통로의 면적이 좁아 이용이 불편한 경우이다.

“화장실 변기 앉을 때, 핸드레일 설치. 그걸 해 줬으면 하는데. 제가 옮겨 앉을 때 그걸 잡고 딱 안전하게 할 수 있는데. 여기 집주인이 벽 뚫는 건 안 된다고 하다 보니까 핸드레일을 설치 못 하니까, 변기 옆에를 잡고 제가 옮겨 앉고 하니까 좀 미끄러운 위험이 있고. 그리고 또 낮은 곳을 엉덩이를 들다 보니까 제대로 들리질 않아서 어떨 때는 바퀴 같은 데 엉덩이가 조금 쓸리지 않을까 이런 걱정되는 마음도 있고 그렇습니다. (중략) 대부분 변 보거나 사워하는 거 아니면 세수 같은 거 여기 싱크대에서 세수하게 되고요.” [연구참여자 11]

“그건 LH에서 해 주서 갖고 욕조 떼었고요. 욕조가 있었는데 저한테는 너무 좁아요. 제가 씻을 때 누워야 되는 상황이다 보니 욕조 있으면 씻을 수가 없어요. 그리고 휠체어 들어갈 때 경사로 입구 턱하고 (방 문턱은요?) 방 문턱은 못 없애요. 원래 그렇게 생활하는 구조라 안 되고 그 정도....” [연구참여자 13]

“(계단은 어떻게 올라가셨어요?) 여자 친구가 안아 주고, 업고 올라가고, 친구들이 업고 올라가고. 굉장히 힘들었어요. 그 계단을 쉽게 만들려고 판자를 두꺼운 거, 판자를 깔았었는데. 제 기억에 그랬었어요. 관리사무소에서 잔디 죽는다고 빼라고. 지금 같으면 상상을 못 할 일이죠.” [연구참여자 21]

“(지금 집은 불편한 점 있나요?) 씻는 거요. 화장실 좁아요. (출입 문제는요?) 저 여기 기어갈 때, 잘 기어가야 해요. 좁아 가지고.” [연구참여자 25]

주거 환경이 주거이동의 핵심 동기가 된 연구참여자들은 주거지의 면적 및 편의 시설 외에도 주거 환경과 관련한 다양한 문제 상황을 제시하였다. 예를 들어 연구참여자 2는 편의시설 외에도 채광 문제를, 연구참여자 12는 층간 소음 문제, 연구참여자 15는 곰팡이와 냉난방 문제를 지적하였다. 연구참여자 20의 경우에는 이웃 주민들로 인해 위험한 주거 환경 문제를 제시하기도 했다.

“이제 그쪽 집에 보러 갔는데, 활동보조인은 집에 들어가더니 못 살아, 못 살아, 못 살아 그러더라고. 그걸 수밖에 없는 게. 계단이 세 개인가 네 개가 있었고, 언덕이 이만큼 높기도 했고. (중략) 경사로도 만들어야 되고 그랬는데. 집 안에 환경이, 그게 불을 안 켜고 있으면... 한낮인데도 새벽같이 돼요. 옆에 건물들이. 길가이기는 한데, 해가 들어오지 않는... 그러고 보니까 한낮에도 문 열어 놓지 않으면 전부 다 새벽이에요. 잠자기는 아주 좋아요.” [연구참여자 2]

“(계약이 만료되어서 옮기신 건가요?) 계약이 만료되어서 옮기게 된 경우도 있고 제가 싫어서 옮기기도 하고. (제일 싫은 이유는요?) 시끄럽고 층간 소음 그런 것 때문에. (중략) 사실 만족은 아닌데요. 제 형편상 장애상 들어갈 만한 곳도 없고요. 계단이고 지하 계단이라 집 구하기가. [연구참여자 12]

“방 하나에 뭐 거실 겸 방 있고 부엌은 완전 작게 있고. 이래서... (화장실도 있고요?) 네. 있었는데 제가 기어 다녀야 돼서 무릎이 너무 아팠어요. 입구에서부터 기어 들어가야 돼서 지금 여기는 휠체어 다 들어올 수 있거든요? 들어올 수

있게 이제 설치해 놔는데, 그 당시에는 정말... 그리고 곰팡이가 막 끼고 (주거 환경이 좋지 않았네요?) 네. 춥고, 덥고, 그래 가지고 너무 힘들었어요. 그래도 4년 살았어요.” [연구참여자 15]

“○○아파트가요. 무서운 사람이 많아요. 밤에 비밀번호를 누르고, 막 싸우고. (여기는 어때요?) 비교가 안 되죠.” [연구참여자 20]

자연스럽게 이러한 연구참여자들은 독립주거지를 선택할 때 주거 환경을 보다 면밀히 살펴 입주를 결정하고 있었다. 특히 연구참여자 2, 13, 15, 21과 같이 첫 번째 독립주거지에서 주거 환경 문제를 경험했던 연구참여자들은 두 번째 독립주거지를 선택할 때 이 부분을 가장 크게 고려하고 있었다.

“근데 그 ○○에서 여기 영구 주택, 저기가 뜬 적이 있어요. (중략) 근데 대기 번호가 31번인가 됐어. 어, 그럼 대기 번호가 그럼 나도 되나 뭐, 어떻게 되려나 모르겠다, 근데 갑자기 여기가 뜬 거예요. 여기도 지원해 보자, 여기도 했는데 여기가 바로 된 거예요.” [연구참여자 2]

“영구임대는 제가 살기에는 너무 좁아요. 그리고 친구들을 놀러 오라고 해도 부를 수가 없는 너무 좁아 가지고... 그리고 장애인들 살기에는 휠체어가 있고 리프트가 있으면 공간이 너무 없다 보니까 시설에서 나오기 전에 계획했던 거를 이렇게 하면 되겠다 생각을 하고 미리 계획은 세워 놓고 나와서 국민임대아파트에 들어간 거예요.” [연구참여자 13]

“5000으로 되는 집을 되게 진짜 많이 돌면서 다녔어요. 전화해도 안 되고, 집주인이 싫어해요. 장애인 들어오면 이렇게 막 고치잖아요. 저희 몸에 맞게끔 그 마루도 깔았거든요. 이런 거 하나까 막 집주인이 신경 쓰였나 봐요. (중략) 2개월 걸렸어요. 여기 구할 때는 정말.” [연구참여자 15]

“그 아파트 생긴다는 소리를 듣고 여기에 신청을 하게 되었어요. (거기는 괜찮

있어요?) 지금도 그런데. 휠체어 맞춰 준 생활 도시예요. 아파트 가는 데 경사로도 돼 있고, 방까지 이제. (중략) 근데 편의시설이, 지금 ○○ 주공보다는 훨씬 개선되고. 여자 친구한테 덜 미안하고. 혼자서도 아무 데나. 전화 안 해도 왔다 갔다 할 수 있죠.” [연구참여자 21]

탈시설 후 지역사회 정착 초기에 주거 환경 문제를 겪은 연구참여자들은 그러한 문제를 해소하기 위해 다음 독립주거지로 이동하기도 했지만, 여전히 주거 환경을 고려하여 다음 독립주거지를 탐색하는 경우가 많았다. 이때 주거 환경과 관련하여 이전에는 제시되지 않았던 이동 편의성 문제가 제시되기도 하였다(연구참여자 11, 20).

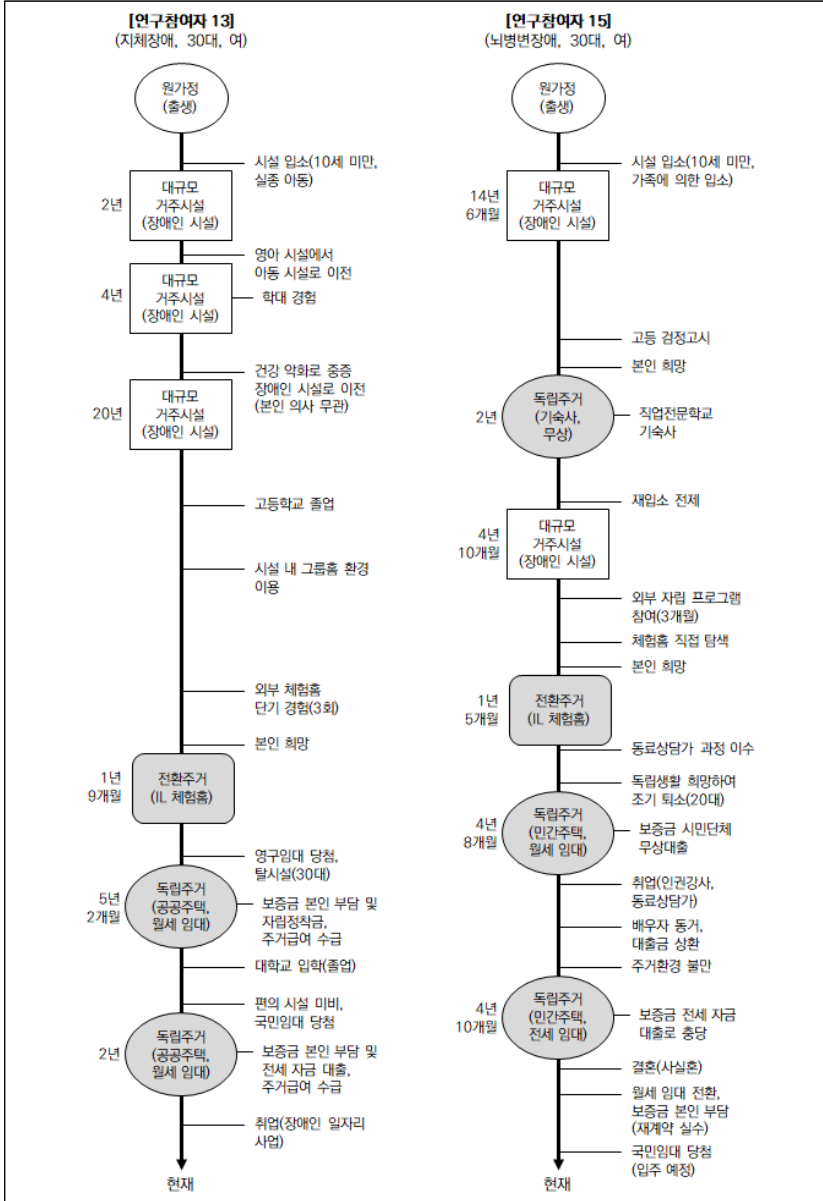
“지금 다른 데서 지금도 이제 아파트를 많이 짓고 있잖아요. 시간이 갈수록 장애인들이 살기가 좀 더 좋도록... 평수도 더 크게. 그게 왜 그러냐면, 휠체어가 들어가서 돌아다녀야 하는 부분이 있기 때문에. 조금씩, 조금씩, 더 좋아지고 있거든요. 알아보고 혹시 좋은 데 있으면 그쪽으로 가는 게 낫죠.” [연구참여자 2]

“거기 보니까 그래도 평수는 여기보다 작지만은, 그래도 침대 놓고 그리고 대중교통 이용할 지하철역하고도 조금은 멀지도 않고. 조금 멀 수도 있지만 제가 전동 휠체어로 달리고 하면. 그래도 한 20분 정도 그 정도 거리로 있을 것 같으니까.” [연구참여자 11]

“(향후에 더 좋은 주거지로 옮길 계획 있으세요?) 청약 들고 있어요. (어떤 곳을 원하세요?) 지하철에서 가까운 데.” [연구참여자 20]

“(다른 임대아파트 나오면 이사하고 싶으세요?) 네. 저 화장실 때문에. (알아보신 적도 있나요?) 지금 알아보고 있는 중이고. 그 뭐지... 아는 장애인 집도 가 보고.” [연구참여자 25]

[그림 4-10] 주거 환경 중심 패턴 사례



자료: 저자가 직접 작성함.

다. 가족 형성 중심 패턴

1) 지체·뇌병변장애인 그룹

배우자와의 동거, 결혼, 자녀 출산 및 양육 등 가족 요인이 주거이동의 핵심 동기가 된 연구참여자 10, 14, 21은 지체·뇌병변장애인과 지적장애인 모두에게서 나타났다. 지체·뇌병변장애인 중에서는 연구참여자 10, 14, 21이 가족 형성이 주거이동의 핵심 동기가 되고 있다. 이때 배우자 없이 자녀를 두고 있는 연구참여자 10 외에 연구참여자 14와 21은 본인의 재산과 함께 배우자의 재산이 독립주거지 마련 및 이동에 도움이 된 경우이다. 연구참여자 15도 탈시설 이후 배우자를 만나 함께 거주하고 있지만, 주거이동의 핵심 요인은 가족 형성보다는 주거 환경에 있었다.

지체·뇌병변장애를 가진 연구참여자에게 가족 형성 요인이 주거이동의 핵심 동기가 된 단계는 다양했다. 연구참여자 21의 경우에는 배우자를 만나게 된 것이 대규모 거주시설을 퇴소하여 독립주거로 이동하는 직접적인 원인이 되었다.

“(시설에서는 어떻게 나오게 된 거죠?) 어디까지 말해야 되나. 선생님. 애인하고 나왔어요. 선생님. (웃음) 비장애인....” [연구참여자 21]

“(영구임대 신청하고 많이 기다리셨나요?) ○○ 주공에 먼저 들어가서 살았어요. (중략) (어떻게 알아보신 거죠?) 그때는 정보지 보고. 정보지라고 그래야 되죠? 정보지 보고 알아보고 알든가, 그때 모아 둔 돈하고 그때 막 아까 여자 친구 돈하고.” [연구참여자 21]

또한 연구참여자 14는 탈시설 이후 독립주거로 이동한 상태에서 배우자를 만나 동거를 하기 위해 새로운 독립주거지로 옮기게 된 경우였다.

배우자와의 만남이 직접적인 탈시설 계기가 된 연구참여자 21은 최초 독립주거지의 편의 시설 문제로 다음 독립주거지로 이동하게 되는데, 여기에는 편의 시설 문제를 해소해 배우자의 부담을 줄여 주기 위한 목적이 있었다.

“동거를 한 3년 정도 했어요. (중략) 한 번씩 영구임대 가서 너무 없으면 안 되니까. 한 번씩 얼굴 찌는 정도로만 하고... 1년 정도 영구임대아파트를 오가면서 주로 아내 사는 곳에 있었지만 그렇게 유지한 거죠. 그래서 결혼하자고 해서 그때부터 정리한 거죠.” [연구참여자 14]

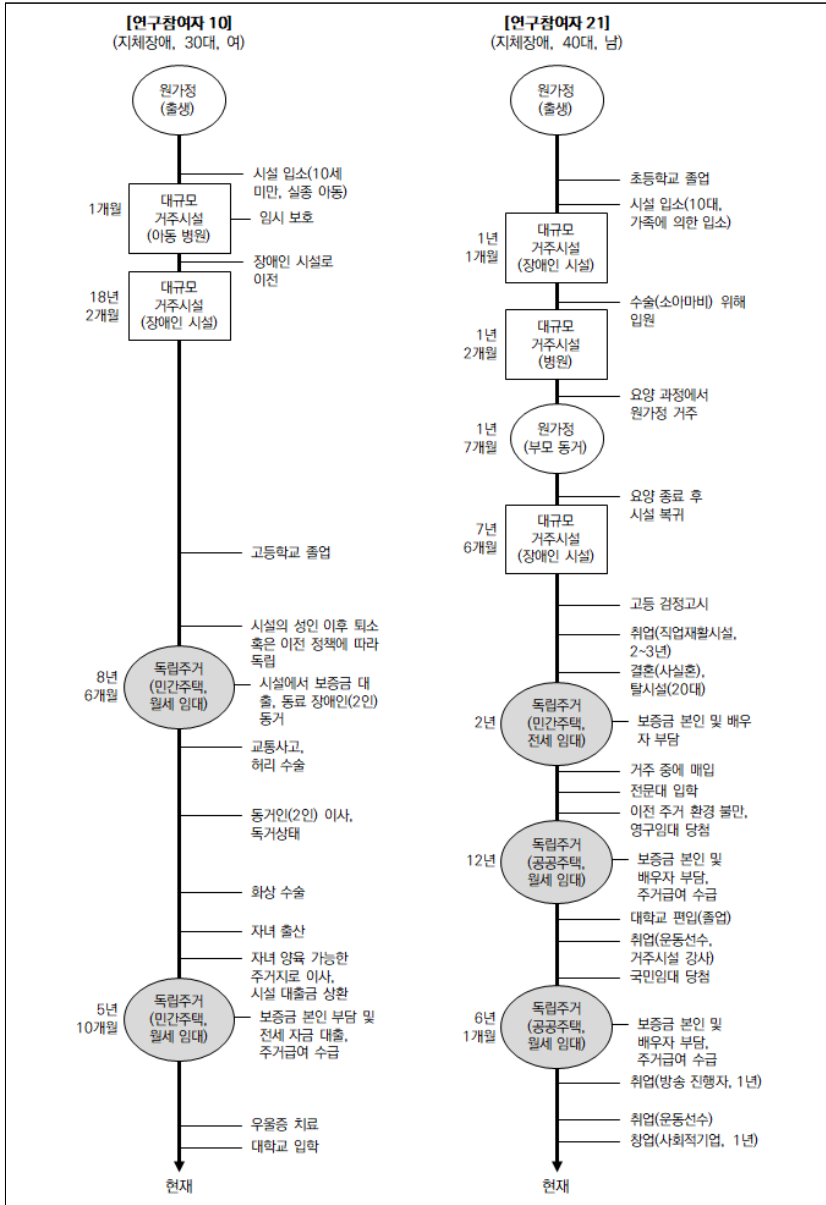
“저희 아내가 저처럼 전동 휠체어로 이동해요. 세로 살다 보면 주인들이 일단 휠체어를 탄다 하면 무조건 안 내주잖아요. (중략) 그래서 제가 그러지 말고 그냥 대출 아내 이름으로 좀 받고 내가 갖고 있는 돈 다 투자해서 그 아파트 사자. 월세를 들어와 있는 이 집을 사자. 어차피 월세 내는 거나 이자 내는 거나, 오히려 더 나올 수 있는데... (중략) 정확히 말하면 아내가 살던 집, 그 공간을 사진 않았고요. 동일한 아파트 다른 층 집을 사 버렸죠.” [연구참여자 14]

“그 아파트 생긴다는 소리를 듣고 여기에 신청을 하게 되었어요. (거기는 괜찮았어요?) 지금도 그런데. 휠체어 맞춰 준 생활 도시예요. 아파트 가는 데 경사로도 돼 있고, 방까지 이제. (엘리베이터는요?) 다 돼 있고. (중략) 근데 편의시설이, 지금 ○○ 주공보다는 훨씬 개선되고. 여자 친구한테 덜 미안하고. 혼자서도 아무 데나. 전화 안 해도 왔다 갔다 할 수 있죠.” [연구참여자 21]

자녀를 출산한 경우에는 양육을 위해 더 면적이 넓고 이동이 편리한 주거 환경으로 옮기기도 했다. 연구참여자 10과 14는 각각 첫째 자녀와 둘째 자녀의 출산을 앞두고 양육 환경을 고려해 독립주거지를 이동한 경우이다.

“(지금 집은 어떻게 알아보셨죠?) 그때는 제가 병원에 있을 때예요. 애가. 갑자기 나와 가지고. (누가 알아보셨나요?) 알아본 건 같이 알아보고, 계약한 거는

[그림 4-11] 가족 형성 중심 패턴 사례: 지체·뇌병변장애인 그룹



자료: 저자가 직접 작성함.

활동보조인 선생님이 대신 했어요.” [연구참여자 10]

“(왜 이사하셨어요?) 저희 아내가 그 아파트가 조금 오래되고, 아이가 살기는 조금 환경적으로... (출산 후에 옮기신 거예요?) 아니요. 둘째 출산 계획에 맞춰서 한 거죠. (중략) 오래된 아파트니까 냉난방이나 이런 게 조금 오래 못 가고 이런 게 있었어요. (중략) 이사 비용이나 등등 포함해서 저희가 당장 돈이 없으니까 그거 포함해서 꽤 많이 빌렸어요. (중략) 좋은 공간에 산다고 생각하고, 그만큼 제가 투자한다고 생각하고 살고 있죠.” [연구참여자 14]

2) 지적장애인 그룹

지적장애를 가진 연구참여자 4명(7, 16, 22, 24)도 가족 관련 요인이 주거이동의 핵심 동기가 되었다. 지적장애인 그룹 역시 지체·뇌병변장애인 그룹과 마찬가지로 가족 형성 요인이 주거이동의 핵심 동기가 된 단계는 다양했다. 다만 4명의 연구참여자 모두 가족 요인이 탈시설의 직접적인 동기가 되어, 그러한 경우가 일부에 그쳤던 지체·뇌병변장애인 그룹과 달랐다. 하지만 모든 연구참여자가 배우자의 재산이 독립주거지를 마련하거나 이동하는 데에 도움이 된 것은 지체·뇌병변장애인과 마찬가지로였다.

우선 4명의 지적장애인 모두 가족 형성 요인이 탈시설의 직접적인 동기가 되었지만 연구참여자 7, 16, 24가 배우자와의 만남이 계기가 된 것에 비해 연구참여자 22는 모친과의 동거가 탈시설의 주된 동기가 되었다. 이 중 연구참여자 7과 16은 대규모 거주시설 내에서 배우자를 만나게 되었고, 거주시설 내에서 결혼을 한 직후 탈시설을 한 경우이다. 특히 결혼 이전부터 독립주거에 대한 의지가 강했던 연구참여자 7과 달리 연구참여자 16은 배우자를 만난 된 것이 독립주거로 나아가게 된 보다 직접적인 계기가 되었다.

“저희가 제가 먼저 강력하게 이야기해 가지고 결혼하겠다고... 원장님한테 가서 결혼해서 잘 살겠다고 저 결혼 좀 시켜 달라고 이야기했어요. (중략) 여기서 이제 있다가 주택으로. 돈 벌면 주택으로 가면서 이제. 결혼해 달라고....” [연구참여 여자 7]

“(나 혼자 살고 싶다는 생각을 하신 적이 있어요?) 없어요. 없었어요. (왜요?) 시설이 좋았어요. (시설에서 살 때 뭐가 제일 좋았어요?) 아. 놀러 가고요. 또 캠프 가고. 갔다 왔어요.” [연구참여 여자 16]

“남편 일자리 가면서 ○○ 씨도 일자리 같이 나와서 같이 일을 그래서 ○○도로 같이 올라갔죠. (중략) 그때 직장 때문에 나갔는데 자금이 많지 않았어요. 근데 그 지역이 생각보다 집값이 비싸더라고요. 그래서 전세를 못 얻고 월세를 원룸을 얻었는데.” [사례담당자 16]

배우자와의 만남이 탈시설의 주된 동기가 되었지만 연구참여자 24는 바로 독립주거로 이동하지는 않았다. 현재 배우자가 된 당시 교제하던 남자 친구의 권유로 우선 체험홈으로 이동하였으며, 이후 결혼을 하기 위해 독립주거로 이동하게 된다.

“사회생활 하긴 했지만 일단 집이 없었어요. 그러다 보니까 이렇게 하면 될 거 같다고 해서 신랑이 ○○센터 체험홈에 한번 가 보지 않겠냐고 권유했어요. 집이 없으니까 도움을 받아서 집 구할 때까지만.” [연구참여 여자 24]

“혼인신고 했고 합치는 게 맞을 거 같아서 했어요. (보증금은?) 보증금이 300 (월세는 어느 정도였어요?) 월 20만 원요. (월세는 매달 나오는 수급비에서 나오고?) 네.” [연구참여 여자 24]

이와는 달리 연구참여자 22는 같은 거주시설에 살던 모친을 자신이 직접 모셔야 한다는 인식이 강하여 모친과 함께 독립주거로 이동하게 된 독특한 경우이다. 하지만 연구참여자 22 또한 이후 배우자를 만나면서 배우

자와의 동거를 위해 새로운 독립주거지로 이동하게 된다.

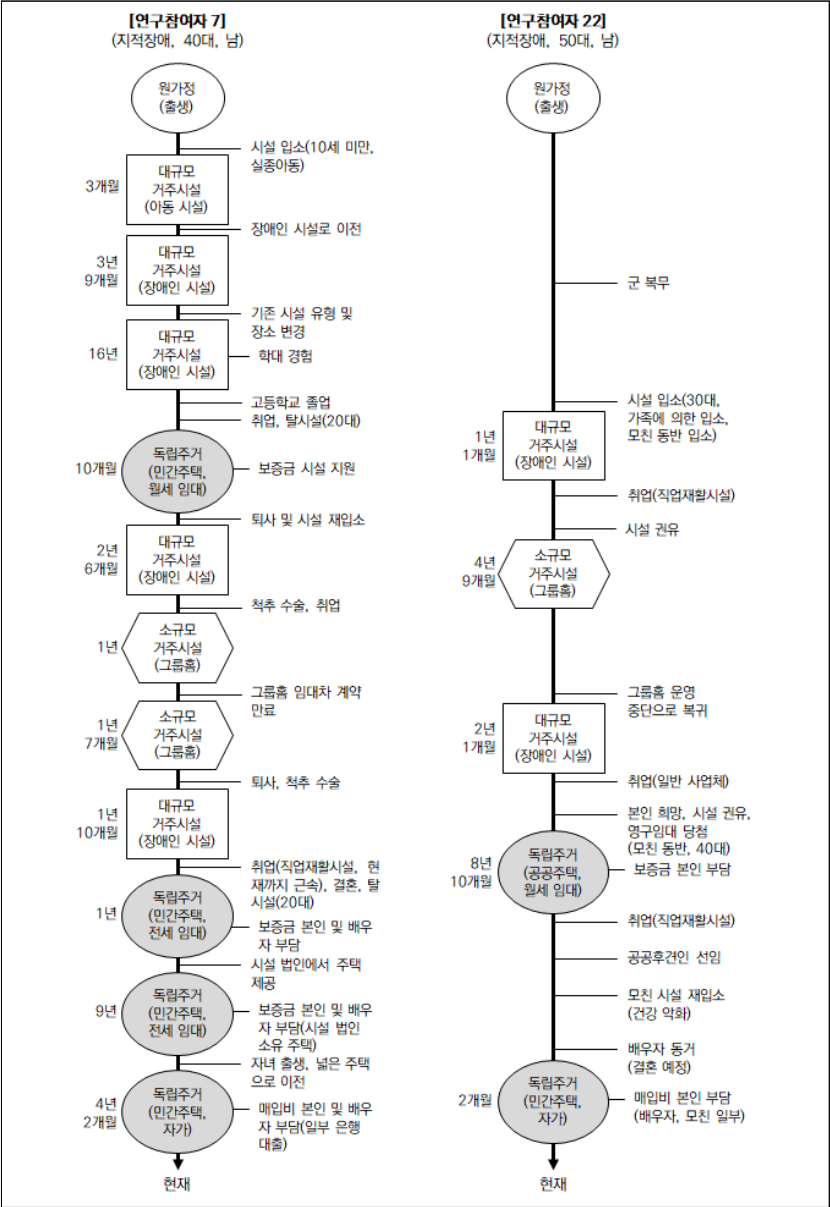
“엄마가 계신데 자기가 못 모시고 있잖아요. 본인이 장남인 걸 명확하게 인지를 하시고. 부모님을 모셔야 한다. 우리나라 가부장적인 이런 걸 정확하게 알고 계 시거든요. 그런 것 때문에 스트레스 많이 받아 하셨고. (중략) 처음에는 혼자 나가신 게 아니고 어머니를 모시고 나가고 싶다고 하셔서 모친을 모시고 나가 야 되어서.” [사례담당자 22]

“(결혼한다고 하시더라고요.) 그래서 집 이사한 거거든요. (결혼 때문에 이사하 신 거예요?) 네. 약척같이 모으고 그리고 여자분도 작업장 일하셔서 모으고. (중략) 저희 입장에서는 새 마음 새 뜻으로 집을 알아봤는데 다행히 괜찮은 물 건이 있어 가지고 (중략) ○○ 씨 돈이 많이 들어갔고요. ○○ 씨 돈이랑 여자 분 돈이랑 엄마가 돈이 좀 있어 가지고. 어머니한테 말씀드려 가지고 엄마가 조 금 보태고 그래 가지고.” [사례담당자 22]

가족 요인이 주거이동의 핵심 요인이 된 지적장애인 중에서 자녀를 둔 경우는 연구참여자 7이 유일했다. 연구참여자 7은 자녀가 커 가면서 양육 환경을 위해 새로운 독립주거지로 이전하기도 했다.

“근데 이제 집이 좁다고 되게 만족도가 떨어졌어요. 나중엔. 18평이니까. 아이 가 크고. 아이가 크니까 집이 작잖아요? 그 아이 방도 독립 안 되고.” [사례담 당자 7]

[그림 4-12] 가족 형성 중심 패턴 사례: 지적장애인 그룹



자료: 저자가 직접 작성함.

라. 사회적 관계 중심 패턴

1) 지체·뇌병변장애인 그룹

사회적 관계 역시 많은 탈시설 장애인들에게 주거이동의 핵심 동기가 되고 있다. 지체·뇌병변장애를 가진 연구참여자 중 6명(8, 9, 12, 14, 20, 25)이 사회적 관계로 인해 주거를 이동하는 패턴을 보이고 있다. 이러한 사회적 관계는 거주시설에서 퇴소하는 과정은 물론, 전환주거나 독립주거 이동을 포함하여 주거이동 전반에 걸쳐 영향을 주고 있다. 거주시설에서 퇴소할 때 시설 종사자가 탈시설에 크게 영향을 준 연구참여자가 다수 존재하지만, 이후 지속적인 주거이동에까지 영향을 주지 않은 이상 사회적 관계가 핵심 동기로 작용한 패턴으로 구분하지 않았다.

우선 가장 두드러지는 경우는 서비스 제공 인력의 억압과 통제가 주거이동의 핵심 동기가 되는 사례들이다. 많은 연구참여자들이 거주시설에서 자유로운 활동이 보장되지 않는 것에 문제를 제기했지만, 일부 연구참여자는 거주시설의 억압과 통제가 시설을 벗어나고자 하는 직접적이고 핵심적인 동기가 되었음을 진술하고 있다.

“시설 선생님들한테 압박을 엄청 받았었어요. (중략) 가장 힘들었던 게 내가 의도한 대로 밖에 나가서 사람들도 만나고 뭐 맛있는 것도 먹고 그러고 싶은데, 거기서는 내가 의도한 대로 할 수가 없는... (중략) 제가 그때 당시에 엄청 스트레스를 받아 가지고 병원을 엄청 갔었어요. (중략) 의사 선생님들이 얘기를 할 때 제가 스트레스를 받아서 스트레스성 오바이트를 한다고 하더라고요. (중략) 이게 뭐 우리가 살 수 있는 시설이냐고. 그때부터 저는 여기가 감옥이지, 시설이냐?라는 말이 입에서 나오더라고요.” [연구참여자 8]

“내가 이것조차도 통제를 하면 나는 여기서 못 산다 하고 저항이 심하다 보니

까 이것만 해라, 일주일에 한 번씩은 허락을 해 줄게라고 했어요. 근데 일주일이 되니까 야간학교에서 행사가 있으면 일주일에 한두 번 정도 더 나갈 수 있는 거예요. 그때마다 진짜 몰래 나갔다가 들어오면 정말 많이 뭐라 하고 이랬었거든요. 이게 반복적으로 된 거죠.” [연구참여자 14]

하지만 서비스 제공 인력의 억압과 통제로 인한 주거이동은 거주시설에 국한되지 않았다. 전환주거의 서비스 제공 인력(연구참여자 8, 25)은 물론 활동지원사(연구참여자 9)의 억압적 태도 또한 주거이동의 직접적 원인으로 작용하는 경우가 있다.

“관리를 해 주시는데 거기도 아니나 다를까 반시설이잖아요. (중략) 코디네이터 분만 오셔도 되는데 그 팀장님도 같이 오셔서 또 잔소리라 할까... (중략) 그 전날에 전화가 오면 이날 내가 갈 테니까 상담 준비를 해라라고 얘기가 나오면 그때부터 저는 센터가 왜 오지? 그냥 놔두지 왜...” [연구참여자 8]

“(자립생활주택의 동료 거주인과는 어땠나요?) 트러블이 너무 많아서... (어떤 이유로요?) 맨 처음에 활동보조끼리, 활동보조끼리 너무 안 맞아 갖고. (왜요?) 다투는 거보다 집 치우고 그런 것 때문에... 제 활동보조인은 깔끔한 분으로, 제 활동보조가 치우면 어질러 놓고 치우면 어질러 놓고.” [연구참여자 9]

“제가 중간에 나왔어요. (2년을 채우지 않구요?) 네. 제가 너무 아파 가지고 너무 힘들어서. (중략) 그러니까 여기 나왔을 때도 저기 체험홈에 갔는데도. 똑같아요. 생활이. 그래서 이거 하라 그러면 이거 해야 하고, 저기 갔다 오라고 하면 저기 갔다 와야 하고.” [연구참여자 25]

동거인과의 갈등 또한 주거이동의 직접적인 원인이 되기도 한다. 연구참여자 8의 경우 전환주거에서의 동거인, 연구참여자 12는 첫 번째 독립주거에서의 동거인과의 갈등이 다음 독립주거로 이동하는 주된 동기가 되고 있다.

“저는 그 자립생활가정에 같이 살았던 분들하고 많이 싸우고 화도 내고 그러다 보니까 늘 자립생활가정에 와서도 감옥 같은 느낌이 든 거죠. (중략) 그분이 나오면 제가 방에 들어가고 그분이 방에 들어가면 제가 나오고 그러다 보니까 얘기할 수 있는 의사소통할 수 있는 시간이 없던 거예요. 왜냐하면 엇갈리니까.”
[연구참여자 8]

“2006년 그 이후에 아마 ○○○ 씨는 혼자 떨어져 나갔을 거예요. 떨어져 나간 이유가 ○○○하고 성향이 세 사람이 잘 안 맞아요. ○○○ 씨가 친한 사람이 그 결혼을 해서 살다가 이혼을 해서 ○○동에 따로 살았는데 그 친구 가까운 곳에 이사해서....” [사례담당자 12]

서비스 제공 인력이나 동거인과의 갈등이 심한 경우 그러한 관계를 회피하기 위해 주거이동이 이루어진다. 하지만 이와 달리 특정인과의 밀착 관계가 주거이동을 유발하기도 하였다. 그러한 주거이동을 촉발한 특정인은 과거 거주시설에서 인연을 맺었던 장애인 동료인 경우가 많았다(연구참여자 12, 14, 25). 하지만 연구참여자 14와 같이 그러한 사회적 관계에 주거를 완전히 의존하게 되면 주거의 지속 기간이 길지 않았다.

“2006년 그 이후에 아마 ○○○ 씨는 혼자 떨어져 나갔을 거예요. (중략) ○○○ 씨가 친한 사람이 그 결혼을 해서 살다가 이혼을 해서 ○○동에 따로 살았는데 그 친구 가까운 곳에 이사해서....” [사례담당자 12]

“(그쪽이 불편할까 봐?) 네. 그래서 그냥 그 어디 갈 곳이 있다고. 그리고 제가 잠깐 갔다 오겠다고. (중략) 이 집에서는 더 이상 안 되겠다 싶어 가지고. 제가 솔직히 이틀 정도는 지하철에서 그냥....” [연구참여자 14]

“이런저런 이야기 하다가 소장님이 자기가 아파트가 하나 있는데 만약에 필요하면 이야기해라 살 수 있도록 해 주겠다. (중략) 친구 집에서는 뭐 이렇게 부담감을 덜 주겠다 싶어 가지고 나왔죠. 소장님 집으로. (중략) 근데 정작 가 보니까 또 다르더라고요. 웬지 제가 이 돈보다 더 많이 쓰면 안 되겠다. 소장님이

자비로 더 들어가는 게 하면 안 되겠다 싶어 가지고 그 안에서도 밥을 잘 안 먹었어요.” [연구참여자 14]

“(시설에서 어떻게 나오게 되셨죠?) 누가 소개시켜 줬어요. 저랑 2004년도에 ○○재활원에서 교육 같이 받았던 오빠가 있어요. 그 오빠가 지금 저보다 10년 넘게 나가 있죠. ○○에 계세요. (그분이 자립생활센터를 소개시켜 주신 건가요?) 네.” [연구참여자 25]

뇌병변장애인 중 보치아⁸⁾ 활동을 하는 경우 전환주거지는 물론 독립주거지를 선택하는데, 보치아를 함께 하기 위한 동료와 장소가 주거지 선택의 주된 동기가 되는 경우도 있었다(연구참여자 9, 20).

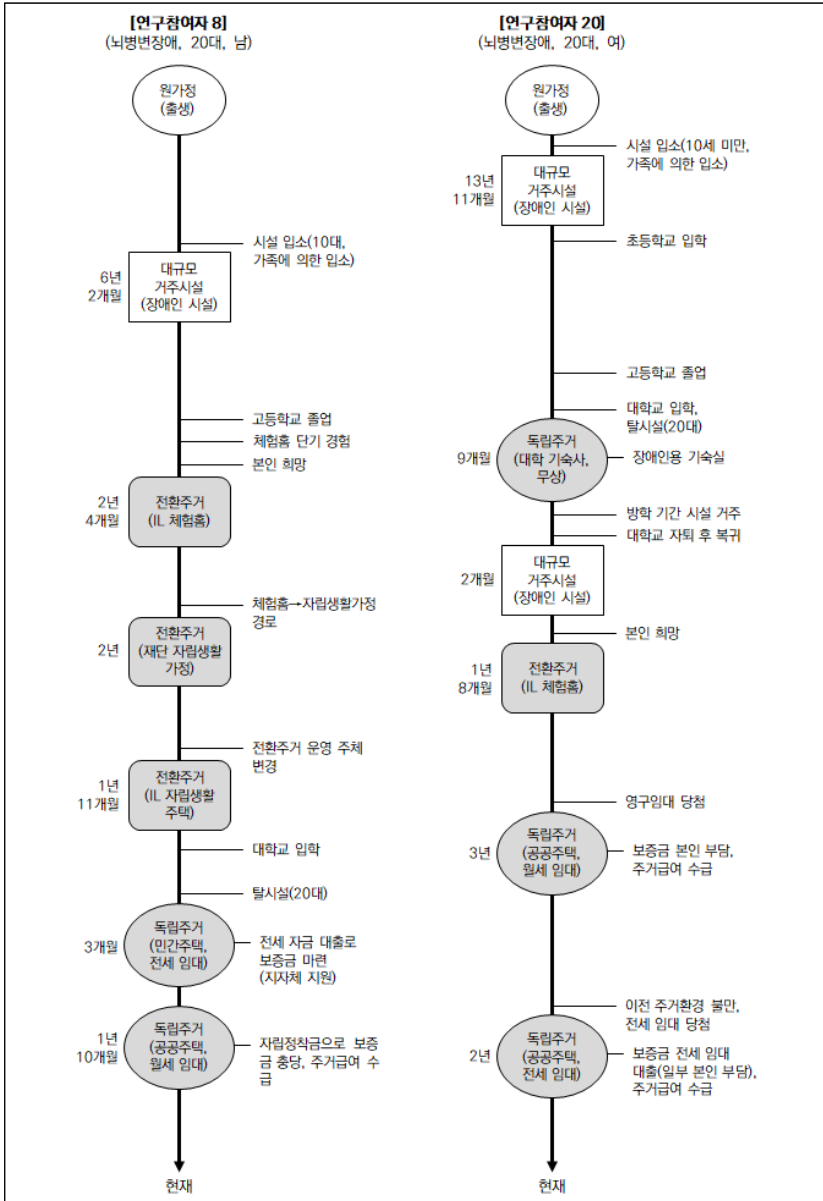
“(체험홈에 더 있을 수 있었는데, 자립생활주택으로 가겠다고 본인이 얘기했나요?) 네. ○○센터에다. (그곳을 선택한 이유는요?) ○○○이 ○○동 쪽에 있었잖아요. 그래서 그 근처로 했다고 하더라고요. 그리고 ○○회관도 가까워서. 제가 길을 잘 아니까.” [연구참여자 9]

“고등학교 때 만났다는 보치아 했던 친구가 ○○에서 살고 있어요. 그 친구가 저희 센터를 가끔씩 왔다 갔다 하는 친구거든요. 저희 센터를 이용하는 건 아닌데 저희 센터를 왔다 갔다 많이 했어요. 그 친구가 보치아 같이 하는 이런 애가 있는데 오고 싶다고 한다. 이분이 ○○ 만나려 갔었어요. 어머님도 뵙고. 요 청을 해 가지고.” [사례담당자 20]

사회적 관계에서 갈등이 아닌 밀착 관계가 주거이동을 유발하는 경우 그러한 관계가 활동지원사이기도 했다. 이는 연구참여자 8, 25의 사례에서 발견되는데, 이때 활동지원사와의 관계는 단순히 주거이동에 영향을 주는 것만이 아니라 생활 전반에 걸쳐 활동지원사에 대한 연구참여자의

8) 보치아는 뇌성마비 및 이에 준하는 운동 기능 장애인을 위한 스포츠로 공을 던지거나 굴리거나 발로 차서 표적구에 가까이 보내는 경기이다(대한장애인보치아연맹, 2019).

[그림 4-13] 사회적 관계 중심 패턴 사례: 지체뇌병변장애인 그룹



자료: 저자가 직접 작성함.

의존 상태가 나타나고 있다.

“○○ IL센터에서 도와주신 게 아니고 도와주시긴 했는데 대부분 저의 활동지원사 선생님이 대부분 도와주셔서 가지고 이 집을 얻게 된 거예요. (중략) 전반적으로 도와주시고 집 보는 방법에 대해서도 알려 주시고....” [연구참여자 8]

“(독립 이후에 필요한 거 지원해 주는 분이 없었나요?) 활동보조 선생님이 다 하셨습니다. (퇴소한 이후에 가장 도움이 되신 분은 누군가요?) 지금 활동보조사. (집은 어떻게 알아보셨죠?) 활동보조인 선생님하고 같이 알아보았어요.” [연구참여자 25]

2) 지적장애인 그룹

지적장애를 가진 연구참여자 중에서 사회적 관계가 주거이동의 핵심 동기가 된 사례는 연구참여자 4, 5, 19, 23이 있었다. 또한 지체·뇌병변장애를 가진 연구참여자들과 마찬가지로 지적장애인도 서비스 제공 인력이 탈시설에 크게 영향을 준 경우가 많았다. 하지만 서비스 제공 인력과 부정적 관계나 긍정적 관계가 탈시설 초기에 그치지 않고 지속적인 주거이동의 핵심 동기로 포착된 경우는 많지 않았다. 다만 연구참여자 19와 23은 거주시설 퇴소는 물론 이후의 전환주거나 독립주거이동에 서비스 제공 인력과 관계가 지속적으로 핵심 동기로 작용하고 있었다.

연구참여자 19는 거주시설 종사자, 연구참여자 23은 자립생활센터 종사자가 연구참여자의 생애 전반에 걸친 주거이동에 큰 영향을 미치고 있었다. 물론 연구참여자들 역시 거주시설 퇴소나 주거지 이동에 동의하고 만족하고 있으나, 그러한 동기를 유발하고 주거이동을 이끌어 낸 것에는 서비스 제공 인력의 역할이 결정적이었다.

연구참여자 19의 경우에는 거주시설에서 전환주거로의 이동, 이후 독

립주거로의 이동과 추가적인 독립주거지의 이동 과정에 모두 거주시설 종사자의 역할이 크게 작용했다. 종사자는 단순히 주거지를 알아봐 주는데 그치지 않고, 일자리를 알아봐 주거나 지역 주민으로서 교류하는 등 연구참여자의 지역사회 정착을 위해 광범위한 역할을 하고 있었다.

“체험홈 나가는 것도 제가 계속 말씀드렸죠. 불편하시면 들어오셔도 된다고, 한번 나가서 살아 보자고. 근데 그때는 많은 노력 들이지 않았어요. 바로 받아들이긴 했어요.” [사례담당자 19]

“(독립하신 집은 어디였나요?) 저.. ○○동 성당 앞에 바로 그 옆에 있어요. (어떠셨어요?) 처음... 처음 살아 보는 곳이라 괜찮았어요. (누가 알아봐 주셨나요?) 국장님이... 국장님이 나가서 살라 해서 갔어요. (바로 나가신다고 하셨나요?) 안 나간다 하다가 갔어요. 어떻게 처음이라 잘 몰랐어요.” [연구참여자 19]

“(이사하신 이유는요?) 국장님이 아파트가 좋겠다 해서 나갔어요. (본인은 어땠어요?) 더 좋았어요. 넓었고. 방 큰방하고 조그마한 방 하나하고 베란다하고 주방하고 화장실하고 그렇게 있어요.” [연구참여자 19]

연구참여자 23 역시 거주시설에서 퇴소하여 전환주거로 이동하고, 이후에 독립주거로 옮기는 과정에 자립생활센터 종사자의 역할이 결정적으로 작용한 경우이다. 독립생활에 대한 불안감을 표출한 거주시설과 가족을 설득하고, 이후 연구참여자의 지역사회 생활을 위해 다양한 지원을 제공하는 등 종사자의 역할은 단순히 주거지 선택에 그치지 않고 해당 주거지역에서의 정착까지 확장되어 있었다.

“그 장애인, 먼저 나간 장애인 보조하러 데리고 나가냐고 저한테 그렇게 했어요. 그래서 전 그렇게 하면 안 데리고 나갑니다. ○○ 씨 자기 생활을 찾아야 될 거 아닙니까 본인이 나간다고 밝히지 않았습니까. (종략) 이렇게 봉사자 많이 구해 뵈었습니다. 자기 삶을 살려고 하니까 제가 그러지 보조하려면 저도 학습

니다.” [사례담당자 23]

“(어머니가) 처음에 나오려고 했을 때 저렇게 시설에서 살면 좋겠구먼 나오려고 한다고. 먼저 나온 장애인 있잖아요. 그 장애인 집을 갔어. 보시고 나서 허락을 한 거지.” [사례담당자 23]

“(누가 임대아파트 신청을 도와주셨다고 하던데요?) 직원들이 했죠. 상주하거나 직원들은 거의 많이 안 가고. 선배 장애인들이 그 역할을 하는 거죠. 권익 옹호를 하는 거죠. 선배 장애인들이 가서.” [사례담당자 23]

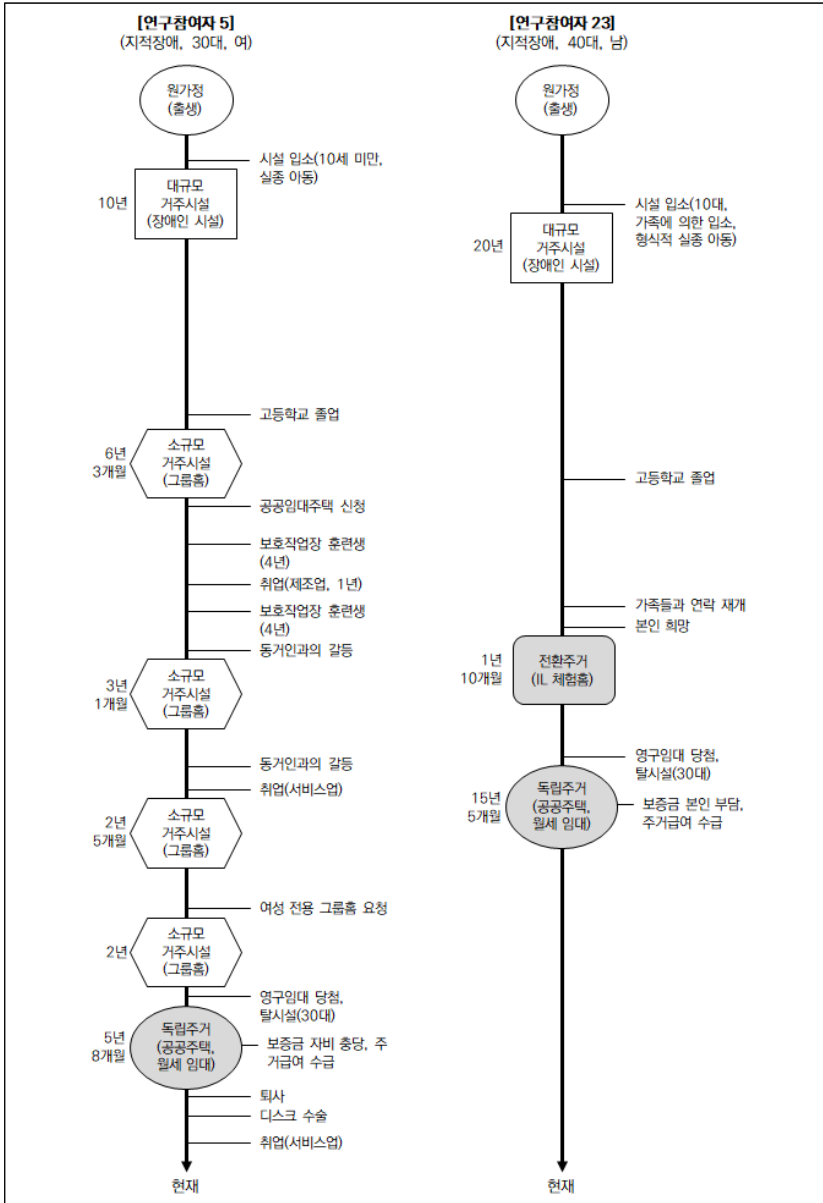
연구참여자 4는 서비스 제공 인력이 아니라 거주시설에서 먼저 독립하여 정착한 동료 장애인에게 크게 영향을 받은 경우이다.

“가끔 누나 만나면 좀 자유로운 거... 또 누나도 많이 조언도 해 주고 혼자 살아 보라고 얘기도 해 주고 그랬어요.” [연구참여자 4]

“제 생각인데 ○○ 씨 되게 친한 누나 ○○ 누나라고. 혹시 얘기하셨나요. 그분이 오래전에 자립하시고 결혼하시고 아기까지 있거든요. 그리고 ○○ 씨 주변에 장애인분이신데 자립해서 나가서 살고 계시는 분들이 되게 많으세요. (중략) 거기서 조금 더 동기 부여가 되지 않았나 생각도 들어요.” [사례담당자 4]

반면 연구참여자 5는 소규모 거주시설(그룹홈)에서 동거인들과의 갈등이 이후의 지속적인 주거이동에 영향을 준 경우이다. 다수의 그룹홈을 이동한 사례 중 연구참여자 1과 3이 경제활동을 이유로 주로 이동하고, 연구참여자 4는 거주시설 사정에 의해 옮긴 것과 달리 연구참여자 5는 동거인들과의 갈등으로 인해 그룹홈을 자주 이동했다. 또한 연구참여자가 독립주거 초반에 심리적 불안감을 다소 느꼈음에도 불구하고 현재의 독립생활에 만족하는 이유가 혼자 지내는 것이 좋기 때문이라고 진술하고 있어, 그룹홈에서 동거인들과의 갈등이 현재의 주거 형태에도 영향을 미친다고 볼 수 있다.

[그림 4-14] 사회적 관계 중심 패턴 사례: 지적장애인 그룹



자료: 저자가 직접 작성함.

“처음에 있었던 데가 남자 같이 있었고요. 두 번째가 여자 남자 섞어 가지고. (중략) 저 혼자 여자였고, 불편했던 거 같아요. (중략) 남자들이 선생님 없으면 옷을 벗어 가지고, 팬티만 입고 다니고. 선생님 없을 때마다 그래 가지고 난감 하지요.” [연구참여자 5]

“조금 고민했죠. 누가 조언해 줘 가지고. 나이도 있는데, 이제. (여기 선생님 들?) 네, 여기 선생님요. 같이 사는 그룹홈 선생님도 그랬거든요. 잘됐다고, 괜 찮다고 나가 보라고요. 나가 보니까 오래되니까, 뭐 혼자가 편해 가지고 나도.” [연구참여자 5]

“친구가 없어요. 전 혼자가 좋아서. (중략) 혼자가 좋아 가지고. 혼자 있는 거 좋아해요. 집에 거의 대부분은 안 나가요.” [연구참여자 5]

4. 소결

탈시설 장애인의 단계적 탈시설 흐름과 핵심 동기에 따른 주거이동 패턴을 연구참여자별로 요약하면 다음 표와 같다. 우선 탈시설화의 단계적 흐름에 따른 주거이동 패턴에서 전환주거를 통한 탈시설 패턴은 지체·뇌 병변장애인과 지적장애인 모두가 관찰되었지만, 그룹홈을 경유한 탈시설 패턴과 재입소 후 독립주거 패턴은 지적장애를 가진 연구참여자에게만, 독립적 탈시설 패턴은 지체·뇌병변장애를 가진 연구참여자에게만 있었다.

핵심 동기에 따른 주거이동 패턴에서도 가족 형성 중심 패턴과 사회적 관계 패턴은 지체·뇌병변장애인과 지적장애인 모두에게 나타났지만, 경제 활동 중심 패턴은 지적장애를 가진 연구참여자만, 주거 환경 중심 패턴은 지체·뇌병변장애를 가진 연구참여자만 보였다.

하지만 이렇게 두 가지 차원으로 유형화한 주거이동 패턴이 장애 유형 별로 동일하게 나타났다고 해서 모두 동일한 의미를 가지는 것은 아니다. 또한 특정 장애 유형에서만 관찰된 주거이동 패턴이라고 하여 해당 장애

유형에 그러한 주거이동 패턴이 지역사회에 정착하는 데 가장 적합하거나 전형적인 패턴이라 단정할 수는 없다. 따라서 장애 유형별로 주거이동 패턴이 갖는 실질적인 의미를 탐색할 필요가 있다.

우선 탈시설화의 단계적 흐름에 의한 주거이동 패턴에서 전환주거를 통한 탈시설 패턴은 모든 장애 유형에서 두루 나타났지만 전환주거의 의미와 기능은 달랐다. 지체·뇌병변장애인이 거주한 전환주거는 주로 자립생활센터가 운영하는 곳으로, 본래 취지인 지역사회 적응을 위해서라기 보다는 즉각적 독립이 어려운 상황에서 임시 주거지로 이용하는 경우가 많았다. 이때 전환주거는 주거 지원 제도에 신청하여 대기하거나 독립주거지를 마련하기 위해 재산을 축적하는 시기에 활용되었다. 또한 일부 사례에서는 여전히 생활 통제가 이루어지는 전환주거에서 다시 한번 탈시설 과정을 반복하는 경우도 나타난다.

〈표 4-11〉 연구참여자의 주거이동 패턴 요약

장애 유형	사례 번호	단계적 탈시설 흐름에 의한 패턴				주거이동 핵심 동기에 따른 패턴			
		전환 주거	그룹홈	독립적 탈시설	재입소 탈시설	경제 활동	주거 환경	가족 형성	사회적 관계
지체·뇌병변 장애	2	○					○		
	8	○							○
	9	○							○
	10			○				○	
	11			○			○		
	12			○			○		○
	13	○					○		
	14			○				○	○
	15	○					○		
	18	○					○		
	20	○					○		○
	21			○			○	○	
	25	○					○		○

장애 유형	사례 번호	단계적 탈시설 흐름에 의한 패턴				주거이동 핵심 동기에 따른 패턴			
		전환 주거	그룹홈	독립적 탈시설	재입소 탈시설	경제 활동	주거 환경	가족 형성	사회적 관계
지적 장애	1		○			○			
	3		○			○			
	4		○						○
	5		○						○
	6	○				○			
	7				○	○		○	
	16				○	○		○	
	17	○				○			
	19	○				○			○
	22		○					○	
	23	○							○
	24	○						○	

자료: 저자가 직접 작성함.

반면 지적장애를 가진 연구참여자가 이용한 전환주거는 자립생활센터는 물론 거주시설에서 운영하는 지역사회의 전환주거인 경우도 많았다. 거주시설에서 운영하는 체험홈의 기능에 회의를 갖는 시각도 있지만, 이 연구에서는 지적장애인의 경우 독립주거를 위한 전환 기능이 확인되기도 했다. 지체·뇌병변장애인에 비해 전환주거가 독립주거로 나아가는 과도기 기능을 수행하는 측면이 보다 명확히 나타난다.

그룹홈을 경유한 탈시설 패턴은 지적장애인에게만 나타났는데, 이는 탈시설 의지를 가진 지체·뇌병변장애인은 시설 환경에서 탈피하고자 하는 의지가 보다 강하기 때문인 것으로 보인다. 지적장애인 본인은 물론 거주 시설에 그룹홈은 일종의 자립 과정으로 인식되는 경우가 많았고 실제로 독립주거로 이어지고 있다. 하지만 그룹홈 거주가 장기화되면서 그룹홈 생활 역시 시설화되고 이로 인해 독립생활이 지연되는 현상도 관찰된다.

독립적 탈시설 패턴은 지체·뇌병변장애인에게만 있었지만, 지적장애인에게만 나타난 재입소 후 독립주거 패턴 또한 초기에 독립적 탈시설을 시도한 사례라 볼 수 있다. 비록 이 연구에서 독립적 탈시설을 시도한 지적

장애인이 모두 초기 독립주거의 불안정으로 인해 재입소의 과정을 거쳤지만, 독립적 탈시설 패턴을 보인 지체·뇌병변장애인 또한 초기 독립주거지에서 불안정성이 나타난 경우가 많다. 하지만 양 패턴에서 관찰된 초기 독립주거지의 불안정성은 서로 다른 차원에서 파악된다. 지체·뇌병변장애인의 경우 대부분 초기 독립주거가 주거 지원 제도가 부족했던 1990년대 후반에서 2000년대 중반에 이루어진 탓이 큰 것으로 보이며, 지적장애인의 경우 초기 탈시설이 주로 원거리 취업에 수반되어 경제활동에 종속적이고 서비스 지원이 곤란한 환경이라는 점이 고려되어야 한다.

핵심 동기에 따른 주거이동 패턴에서 경제활동 중심 패턴이 지적장애인에게만 나타난 것은 지체·뇌병변장애인의 주거이동에 경제활동이 크게 영향을 주지 않는다는 의미보다는 연구참여자의 장애 유형에 따라 경제활동 양상이 크게 달랐기 때문이다. 연구참여자 중 지적장애인은 일반 사업체에 근무하거나 과거 일반 사업체에 취업하면서 주거지를 이동한 경우가 다수 존재하지만, 지체·뇌병변장애를 가진 연구참여자는 건강 문제로 인해 경제활동이 불가능하거나 경제활동을 하더라도 직업재활시설, 장애인단체, 장애인 일자리 사업 등에 참여하여 주거지를 이동할 필요가 없는 경우가 많았다. 경제활동 중심 패턴을 보인 지적장애인은 직장 위치에 따라 주거지를 이전하고 그 과정에서 주거 불안정을 경험하기도 하지만, 경제활동으로 재산을 축적하여 주거를 이동하는 양상도 보인다.

주거 환경 중심 패턴은 지체·뇌병변장애인에게만 나타났는데 이는 경제활동 중심 패턴과 달리 장애 특성이 크게 반영된 결과로 볼 수 있다. 주로 휠체어를 사용하는 장애인에게 나타나는 이러한 패턴에서 주거 환경은 단순히 편의 시설 문제에 한정되지는 않았다. 또한 많은 경우 좁은 주거 면적으로 인해 주거 환경 문제가 증폭되고 있었다. 주거 환경이 주거 이동의 핵심 동기가 되는 경우 초기 독립주거는 시급한 주거지 마련 등의

이유로 그러한 주거 환경 문제를 충분히 인지하지 못하고 입주하는 사례가 많았다. 이로 인해 다음 독립주거지로 이동할 때는 주거 환경이 최우선으로 고려되는 것으로 나타난다.

가족 형성 중심 패턴과 사회적 관계 중심 패턴은 장애 유형에 관계없이 나타났다. 이는 주거지를 선택하는 데 가족과 사회적 관계를 고려하는 것이 장애인에게 국한되는 것이 아니라 비장애인에게도 일반적이라는 점에서 당연한 결과로 볼 수 있다. 다만 세부 특성에서는 장애 유형 간 차이가 발견되기도 한다. 우선 가족 형성 중심 패턴에서 지체·뇌병변장애인의 경우 일부 사례에서만 배우자와의 만남이 탈시설의 직접적인 계기가 되었으나, 지적장애인은 모든 사례에서 가족의 형성이 탈시설의 직접적인 동기가 되고 있다. 또한 사회적 관계 중심 패턴에서는 거주시설, 전환주거, 활동지원 종사자에 의한 억압과 통제로 인해 주거이동이 이루어지는 경우는 지적장애인보다 지체·뇌병변장애인에게 다수 나타나고 있다. 특히 지체·뇌병변장애를 가진 일부 연구참여자는 활동지원사에게 주거이동을 포함하여 일상생활 전반에서 과도하게 의존하기도 한다. 그러한 의존성이 현재까지는 긍정적으로 작용하고 있다 하더라도 향후 주거이동 선택권에 부정적 영향을 미칠 가능성이 있다.

〈표 4-12〉 탈시설 장애인의 주거이동 패턴별 특징

구분		특징	
		지체·뇌병변장애인	지적장애인
단계적 흐름에 의한 패턴	전환주거를 통한 탈시설 패턴	-자립생활센터 중심의 전환주거 이용 -즉각적 독립이 어려운 경우 임시 주거지 기능(주거 지원, 주거 재산 축적 대기) -지역사회 적응 가능 활용 소수 -또 다른 시설로 인식하여 탈시설 과정의 반복	-거주시설 및 자립생활센터 전환주거의 균형 있는 이용 -거주시설 운영 체험홈의 전환 기능 확인 -자립생활센터 체험홈으로의 이전은 제3자의 영향, 이후 독립주거이동에 지속 영향

구분		특징	
		지체뇌병변장애인	지적장애인
	그룹홈을 경유한 탈시설 패턴	-	-그룹홈 이용을 자립 과정으로 이해(성 인 전환기에 이전) -대규모 거주시설과 그룹홈 운영 법인 의 일치 -그룹홈 거주 의 장기화로 인한 시설화 및 독립생활 지연
	독립적 탈시설 패턴	-초기 독립주거지의 불안정성과 잦은 주거이동 -1990년대 후반에서 2000년대 중반 시기 탈시설 경험	-
	재입소 후 독립주거 패턴	-	-장기간의 대규모 거주시설 이용 후 원 거리 취업으로 인한 일시적 탈시설 -초기 독립주거지의 불안정성과 서비스 지원 곤란 -퇴사로 인한 재입소와 탈시설 과정의 반복 -안전한 선택지로서 거주시설
핵심 동기에 따른 패턴	경제활동 중심 패턴	-	-직장 인근의 시설 혹은 독립주거지로 이동 -취업을 통한 독립주거지 마련 시 주거 불안정 -경제활동을 통한 재산 축적으로 탈시 설 혹은 주거이동
	주거 환경 중심 패턴	-전환주거의 편의 시설 미흡 -편의시설 미비와 좁은 주거 면적의 복합 작용 -주거 환경 문제의 다양성(채광, 소 음, 냉난방, 안전 등) -첫 독립주거지에서 사전 인지 부족 과 향후 주거 선택에서 핵심적 고려	-
	가족 형성 중심 패턴	-일부 사례에서 배우자 만남을 계기 로 탈시설 -자녀 양육 환경(면적, 이동 편의)을 위한 독립주거지 이동 -주거이동에 배우자 재산 도움	-모든 사례에서 가족 요인으로 탈시설 (모친 동거 포함) -자녀 양육 환경(면적, 이동 편의)을 위 한 독립주거지 이동 -주거이동에 배우자 재산 도움
	사회적 관계 중심 패턴	-서비스 제공 인력의 억압과 통제로 인한 주거이동 다수(거주시설, 전환 주거, 활동지원사) -동거인과의 갈등으로 인한 주거이동 -특정인과의 밀착 관계로 인한 주거 이동(일부 사례에서 활동지원사에 대한 과도한 의존)	-서비스 제공 인력의 억압과 통제로 인 한 주거이동 소수 -동거인과의 갈등으로 인한 주거이동 -특정인과의 밀착 관계로 인한 주거이 동

자료: 저자가 직접 작성함.

제3절 지역사회 정착 경로의 진입 촉진 및 저해 요인

이 절에서는 제2장 제3절에서 제시한 환경 체계별 탈시설 영향 요인을 기반으로 연구참여자의 지역사회 정착 경로의 진입 촉진 요인과 저해 요인을 살펴보았다. 이를 위해 연구참여자들의 전사된 인터뷰 내용을 일반적인 질적 연구의 주제 분석을 사용하여 분석하였다. 주제 분석은 대부분의 질적 접근 방법들에서 자료 분석 초기에 공통적으로 사용되는데, 초기 자료에서 패턴을 확인하고 핵심 주제를 찾아내는 방법이다(Kelly, 2010; 김인숙, 2016, p. 272 재인용). 이후 이 연구의 주요 연구 방법인 사례 연구 방법(case study method)에 따라 선행연구들에 의해 도출된 요인 분석 틀에 연구참여자들의 분석 결과를 매칭하여 환경 체계별 세부 요인을 제시하고, 사례별 요인의 양상을 파악하였다.

1. 지역사회 정착 경로의 진입 촉진 요인

가. 환경 체계별 촉진 요인

이 연구에서는 지역사회 정착 경로의 진입 촉진 요인으로 총 24개의 세부 요인이 도출되었다. 탈시설 환경 체계에 따라 살펴보면, 모든 환경 체계에서 촉진 요인이 나타났는데, 이 중 미시 체계에서 총 17개(70.8%)의 세부 요인이 도출되어 전체 체계 내에서 가장 높은 비중을 차지했다. 구체적으로 ‘장애인의 자립 능력’ 3개, ‘시설 환경 및 생활’ 5개, ‘이해관계자의 영향’ 2개, ‘시설 내 탈시설 지원’ 3개, ‘가족 형성 및 재구성’ 2개, ‘시설 입소 영향’ 2개의 세부 요인이 도출되었다. 미시 체계에서 가장 큰 비중을 차지한 ‘시설 환경 및 생활’ 요인에는 시설 안의 통제된 생활, 자

기 결정과 선택권 부재, 인권 침해 등 부정적인 시설 경험이 주 내용을 차지하였다.

〈표 4-13〉 지역사회 정착 경로의 진입 촉진 요인

환경 체계	탈시설 영향 요인	이 연구에서 도출된 세부 촉진 요인
(A) 미시 체계	A-1: 장애인의 자립 능력	A-1-1: 자립에 대한 강한 의지 A-1-2: 지역사회 일반 취업 A-1-3: 독립적인 주택 비용 마련
	A-2: 시설 환경 및 생활	A-2-1: 시설 안의 통제된 생활 A-2-2: 자기 결정과 선택 부재 A-2-3: 시설 내 인권 침해 A-2-4: 개인별 필요 지원 부족 A-2-5: 시설과 유사한 소규모·전환주거
	A-3: 이해관계자의 영향	A-3-1: 시설 종사자의 권유와 지지 A-3-2: 자립한 장애인 동료의 영향
	A-4: 시설 내 탈시설 지원	A-4-1: 시설의 지원 방침 A-4-2: 시설 주도 탈시설 지원 A-4-3: 외부 연계 탈시설 지원
	A-5: 가족 형성 및 재구성	A-5-1: 결혼을 통한 동거인 변화 A-5-2: 원가족(부모) 부양
	A-6: 시설 입소 상황	A-6-1: 성인기 장애 발생 A-6-2: 늦은 나이의 시설 입소
(B) 중간 체계	B-1: 지역사회 접근성	B-1-1: 장애 친화적 장소
	B-2: 지역사회 인식	-
	B-3: 지역사회 참여 및 교류	B-3-1: 외부 활동을 통한 지지망 구축 B-3-2: 새로운 소속감 형성
(C) 거시 체계	C-1: 탈시설 지원 정책	C-1-1: 주택 확보에 대한 예산 지원
	C-2: 탈시설 후 지원 기반	C-2-1: 최소한의 돌봄과 생계 지원 확보
	C-3: 시설 개선 지원 정책	C-3-1: 이용자 참여 및 권한 보장
(D) 시간 체계	D-1: 일정 기간 시설 거주 의 결 과	D-1-1: 자립 가능한 신체 조건 형성

주: A-5, A-6은 이 연구에서 새롭게 추가된 요인임.

자료: 자료 분석 내용을 바탕으로 저자가 직접 작성함.

이 연구에서는 미시 체계 차원에서 ‘결혼을 통한 동거인 변화’, ‘원가족(부모) 부양’, ‘성인기 장애 발생’, ‘늦은 나이의 시설 입소’ 등의 세부 요

인이 새롭게 도출되었는데, 이를 ‘가족 형성 및 재구성’과 ‘시설 입소 상황’으로 범주화하였다.

중간 체계에 해당하는 진입 촉진 요인은 총 3가지(12.5%)로 나타났다. ‘지역사회 접근성’ 요인에는 ‘장애 친화적 장소’라는 세부 요인이, ‘지역사회 참여 및 교류’에는 ‘외부 활동을 통한 지지망 구축’과 ‘새로운 소속감 형성’이라는 2가지 세부 요인이 포함되었다.

거시 체계의 진입 촉진 요인은 총 3가지(12.5%)로 나타났다. ‘탈시설 지원 정책’ 요인에는 ‘주택 확보에 대한 예산 지원’이라는 세부 요인이 포함되었으며, ‘탈시설 후 지원 기반’에는 ‘최소한의 돌봄과 생계 지원 확보’, ‘시설 개선 지원 정책’에는 ‘이용자 참여 및 권한 보장’이라는 세부 요인이 포함되었다.

시간 체계의 진입 촉진 요인은 총 1가지(4.2%) 세부 요인이 도출되었다. 이 체계의 요인으로 ‘일정 기간 시설 거주 결과’에는 ‘자립 가능한 신체 조건 형성’이라는 세부 요인이 포함되었다.

이 연구에서는 중간 체계에 해당하는 ‘지역사회 인식’에 대한 세부 요인은 도출되지 않았다.

나. 세부 촉진 요인

1) A-1-1: 자립에 대한 강한 의지

당사자의 자립에 대한 강한 의지는 시설 장애인의 탈시설에 중요한 영향을 미치고 있었다(연구참여자 2, 9, 15, 23, 25). 강한 자립 의지를 가진 참여자들은 성인기가 되기 전부터 시설 안과 밖에서 지원하는 자립생활 프로그램에 자발적으로 참여하면서 탈시설을 준비하고, 지역사회에

적응하는 시간을 보냈다(연구참여자 25). 또한 외부 프로그램에서 만난 자립한 장애인들과 자주 교류하면서 시설 밖의 생활을 구체적으로 희망하기도 하였다(연구참여자 2). 직접 시설에 탈시설을 요청하며 자립에 대한 강한 의지를 표출하기도 했으며(연구참여자 9), 아직 기간이 남은 전 환주거 생활을 끝내고 독립주거지로 이동하기도 하였다(연구참여자 2). 어떤 참여자는 몇 개월에 걸쳐 스스로 체험홈에 대한 정보를 찾아 입주하는 등 탈시설을 주도적으로 진행하였다(연구참여자 15).

“(독립한 거는 잘한 결정이라 생각하세요?) 후회는 안 해요. 그게 17살 때부터 했던 거여서 학교 다닐 때부터 생각하고 꾸준히 배울 거 다 배웠거든요.” [연구참여자 25]

“워낙 나가서 산다는 그 열망이 강했거든요. 그래서 혹시 여기 봉사 오신 분들이나 뭐 이렇게 후원해 주시는 분하고도 통화를 하면서 여기서 나가고 싶다. 그런 얘기를 가끔씩 했었어요.” [사례담당자 25]

“그 (자립생활) 센터 소장들이 다 장애인들이예요. 처음에는 센터 소장을 나도 할 수 있을 것 같아서, 나와서 나도 그거나 해야겠다고 그 생각을 처음에 했어요. (중략) 이제 생각이 그쪽으로 가다 보니까 시설에서 사는 게 지겨워지기 시작한 거예요. (중략) 그래서 그러면 나도 자립을 하자.” [연구참여자 2]

“더 당겼죠. 과정이 체험홈이 2년, 3년이라면 그 과정을 당겨서 바로 넘어간 거죠. 더 살 수 있었는데. (왜 일찍 나가게 됐죠?) 본인이 빨리 자립하고 싶었던 의지가 있었던 거 같아요.” [사례담당자 9]

“그래서 제 방에만 컴퓨터가 있어 가지고 무작정 찾았죠. 막 계속 찾아보고. (체험홈을?) 찾고 전화하고 찾고 전화하고. (중략) 네. 정말 눈에 불을 켜고 밤새도록 찾고. (중략) 이제 ○○센터에 체험홈을 들어가게 돼서. (중략) 그러니까 체험홈이라는 것이 있다는 것을 알고 있으니까 이제 확신이 든 거예요. 확신이 없었으면 저도 아마 지금 시설에 있지... 아니네. 어쨌든 나왔을 거예요. 나오긴

나왔을 건데.” [연구참여자 15]

2) A-1-2: 지역사회 일반 취업

참여자들은 지역사회 일반 사업체에 취업하게 되면서 자연스럽게 탈시설을 하기도 하였다. 지역사회로 출퇴근을 해야 하기 때문에 다른 시설 장애인보다 더 빨리 체험홈이나 그룹홈을 이용하였고(연구참여자 1, 3, 6, 19), 타 지역으로 취업이 되면서 주거지를 이동하였다(연구참여자 7, 16). 어떤 연구참여자는 시설 내 체험홈 입주를 먼저 계획하고 있었지만, 지역사회 취업이 되면서 체험홈을 거치지 않고 바로 독립주거지로 이동하였다(연구참여자 17). 시설 장애인이 지역사회 취업을 하는 경우 시설에서도 이들의 직장 생활을 위해 주택 임대 보증금을 마련해 주는 등 적극적으로 탈시설을 지원하였다(연구참여자 7).

“제가 와서 얼마 안 돼서 취업시켜서 바로 체험홈. (중략) 체험홈 나가는 것도 제가 계속 말씀드렸죠. 불편하시면 들어오셔도 된다고, 한번 나가서 살아 보자고. 근데 그때는 많은 노력 들이지 않았어요. 바로 받아들이시긴 했어요.” [사례담당자 19]

“혼자 나간 게 아니고 선배랑 같이 취업해서 나가게 됐어요. 그래서 이제 그때는 ○○에 집을 얻어 줬어요. (중략) 그때는 자립이나 사실은 이런 게 아무것도 없을 때여서 선생님들이 십시일반 걸어서... 기관에서 월세를 얻어 준 거죠.” [사례담당자 7]

“○○ 씨도 남편하고 일자리 같이 나와서 같이 일을. 그래서 ○○도로 같이 올라갔죠. (중략) 그때 직장 때문에 나갔는데 자산이 많지 않았어요. 근데 그 지역이 생각보다 집값이 비싸더라고요. 그래서 전세를 못 얻고 월세를 원룸을 얻었어요.” [사례담당자 16]

“(취업하면서 자립을 하시게 된 거예요?) 네. (중략) 그때 체험홈에 원래 2년 동안 있는 건데 제가 ○○에 취업이 된다 하니까. (중략) 아무래도 가야겠다는 생각이 많이 들어서.” [연구참여자 17]

3) A-1-3: 독립적인 주택 비용 마련

시설 장애인이 독립적으로 주거지를 확보하게 되는 경우 탈시설은 빠르게 진행되었다. 정식 근로를 하지 않은 참여자는 주택 임대 보증금을 마련하기 위해 정부에서 나오는 생계비와 직업재활시설 급여 등을 저축하였다(연구참여자 9, 14). 한 참여자는 얼마 되지 않는 수입에서 최소한의 생계 비용으로만 살아야 했던 고충을 토로하기도 하였다(연구참여자 14). 어떤 참여자의 경우에는 시설에서 나가기 위한 목표의 하나로 필요한 돈을 마련할 때까지 지역사회 내 여러 사업체에서 돌아가며 힘들게 일을 했다(연구참여자 22). 이와 관련하여 많은 참여자들이 탈시설을 현실화하기 위해서는 우선적으로 살 집이 확보되어야 하며, 동시에 중증 장애인을 위한 편의 시설 구축 등 주거의 질이 담보된 주거 지원 방안이 필요하다는 의견을 제시하였다(연구참여자 10, 14, 24).

“정말 안 먹고, 생활해 왔던 게 그때서야 빛을 발하기 시작하더라고요. 왜냐면 계약금도 200만 원 넘게 지출해야 되고, 이게 다른 사람 같으면 돈이 없어서 집을 계약을 못 하는데 저는 돈을 많이 모았잖아요.” [연구참여자 14]

“밖에 많이 나갔어요. 양말 공장, 또 가구 닦는 데, 텔레비전 땡고 분해하고... (중략) 다섯 군데. (자립하기 전에 다섯 곳을 다니신 거예요?) 네. 돈 벌었어요. 아파트 사고요. 천만 원인가. 아파트 가고 싶다고, 독립이 하고 싶다고. 돈 모아 야 아파트 갈 수 있으니까.” [연구참여자 22]

“집. 왜냐면 가장 문제가 집이니까. (중략) 이사를 안 가는 방향으로 해 주면

좋겠다는. 가장 큰 문제는 집에 휠체어 들어갈 수 있는 공간이라든지, 싱크대 높이라든지, 집 편의시설을... 그리고 제 집이 아니니까 어떻게 할 수가 없으니까....” [연구참여자 10]

“일단은 이게 집을 구하기가 어려워요. 집을 알아보는 데 있어 휠체어 장애인이 생활할 수 있는 집을 선택하는 폭이 좁아요. (중략) 이견 비장애인이나 걸어 다닐 수 있는 경증 장애인 위주로 해서 이게 주거 지원이 되니까 선택의 폭이 좁아요. (중략) 15평 정도 되어야 휠체어 타고 움직이는데, 근데 맞는 게 없어요.” [연구참여자 24]

4) A-2-1: 시설 안의 통제된 생활

연구참여자들은 오랜 시간 시설 내 단체 생활의 획일적 삶에서 벗어나 누구의 개입 없이 자유로운 일과를 보내고 싶다는 생각을 키워 나갔고, 계속되는 통제 속에서 탈시설을 구체적으로 계획하였다(연구참여자 3, 6, 7, 14). 어떤 참여자는 시설 종사자의 통제와 자유롭지 못한 생활에 스트레스를 받고 신체적 이상 증세를 보이기도 하였다(연구참여자 8). 이들이 원하는 것은 시설 밖에서 누구나 누릴 수 있는 자유로운 외출과 다른 사람들과의 교제, 다양한 사회활동, 도전을 통한 시행착오와 성장 등 평범한 일들이었다. 이러한 것들을 누리지 못하는 시설 생활에서 자연스럽게 자립에 대한 욕구를 갖고, 자립 비용을 모으는 등 탈시설을 위한 구체적인 준비를 하였다(연구참여자 22).

“자유가 없었으니까. 왜냐면 ○○에서는 단체 생활이잖아요. (중략) 너무 같이 움직여야 되니까 그렇고. 독립하면 이제 혼자 생활하면 누가 잔소리할 사람도 없고. 누가 관여하는 사람도 없고 내가 먹고 싶은 것을 먹고. 자고 싶을 때 자고 막 그러잖아요. (중략) 막 빨리 나가고 싶다고 생각을 많이 했어요. 돈 빨리 모으고 싶어 가지고.” [연구참여자 7]

“시설 선생님들한테 압박을 엄청 받았었어요. (중략) 가장 힘들었던 게 내가 의도한 대로 밖에 나가서 사람들도 만나고 뭐 맛있는 것도 먹고 그러고 싶은데 거기서는 내가 의도한 대로 할 수가 없는... (중략) 의사 선생님들이 얘기를 할 때 제가 스트레스를 받아서 스트레스성 오버이트를 한다고 하더라고요. (중략) 이게 뭐 우리가 살 수 있는 시설이냐고. 그때부터 저는 여기가 감옥이지, 시설이냐?라는 말이 입에서 나오더라고요.” [연구참여자 8]

“나도 밖에 나가서 사회생활도 하고 싶고, 사람들하고 데이트하고, 사람도 만나 보고, 인생도 배워 보고 다 배우고 싶지. 그렇게. (중략) 돈 벌었어요.” [연구참여자 22]

“아무래도 저희가 지금은 자유롭지만 그때쯤에는 장애인분들이 밖에 나가고 이런 것들에 통제가 있었잖아요. 아무래도 그러다 보니까 본인은 밤에도 열 시고 열한 시고 자유롭게 외출하시다가 어두운 시간이 되면 지원자들이 통제를 할 수밖에 없으니까 그런 것들에 대한 스트레스는 당연히 있으셨죠.” [사례담당자 22]

또 다른 참여자는 시설의 통제된 생활 속에서도 뜻이 맞는 동료들과 시설 규율에 상관없이 자유롭게 자주 외출을 하면서 탈시설에 대한 확신을 키워 나가기도 하였다(연구참여자 21).

“이게 같은 자리에서 같은 생각을 하게 되고. 이게 인지 있는 친구들, 우리 누나들이나 누나도 있고 그랬었는데. 자꾸 밖으로 나가서 경험을 하고 뭐 하다 보면 이게 세상이 다가 아니라는 걸 느끼게 되잖아요. (중략) 나가서 살면, 그런 것도 없구나라고 생각하는 거죠. 그러면서 한두 명이 나가다 보니까 이게 계속 바람처럼 일어난 거죠.” [연구참여자 21]

5) A-2-2: 자기 결정과 선택 부재

시설 내 자기 결정과 선택의 부재는 탈시설을 촉진시켰다. 여러 시설에

서 거주한 참여자는 거주지를 옮길 때마다 어떠한 정보도 제공받지 못하고, 자신의 의견을 말하거나 선택할 수 있는 기회를 갖지 못했다(연구참여자 13). 이러한 과정에서 참여자는 자신이 살 집을 탐색하고 결정할 수 있는 최소한의 권리도 보장되지 않음을 깨닫고, 탈시설을 구체적으로 고민하였다. 어떤 참여자는 시설 생활에서 일상과 활동에 대한 선택의 기회가 제공되지 않았던 기억을 이야기하였다. 원하지 않는 프로그램에 참여해야 했으며, 심지어 프로그램 내용과 수준이 자신의 연령에 맞지 않아 종사자와 갈등을 겪기도 하였다(연구참여자 18). 이러한 시설의 물개성화(de-individuation)와 자신의 의사와 결정이 존중되지 않는 생활이 지속되면서 이들의 탈시설은 촉진되었다.

“거주시설마다 입소하고 퇴소하고 나의 의견은 무시, 의견을 무시당했어요. 저는. (○○ 씨는 시설을 별로 옮기고 싶지 않으셨어요?) 네, 그렇죠. 옮기면 적응해야 되고, 옮기면 또 적응해야 되고... (사전에 갈 것인지, 어디로 갈 것인지 선택하는 의견을 구한 건 없으셨어요?) 없었어요.” [연구참여자 13]

“처음에는. 뭐 음악 치료 같은 거, 처음에는 막 하는데. 저는 그냥 가기가 싫은 거예요. 나이가 조금 어린 애들한테만 맞춰져 있는 처음엔 그게 싫었죠. 저는 하고 싶지 않은데 그냥. (중략) 그러니까 애가 하고 싶은지 안 하고 싶어도 해야 된다, 이런 게 있는 거죠. 처음에 그랬는데, 이제 그것 때문에 트러블이 좀 있었죠.” [연구참여자 18]

6) A-2-3: 시설 내 인권 침해

시설에서 발생하는 여러 주체들의 인권 침해는 시설 장애인이 탈시설에 대한 생각을 확고하게 하는 요인이 되었다. 어떤 참여자는 어렸을 때 시설 종사자로부터 신체적 학대를 당한 이후 빨리 독립을 해야겠다는 생각을 하게 되었으며(연구참여자 7), 종사자의 학대로 인해 건강이 악화되

고 스스로 단명할 수 있다는 생각을 하기도 했다(연구참여자 13). 이 외에도 한 참여자는 사회복지요원에게 괴롭힘을 당한 자신을 옹호하지 않는 시설 종사자의 태도를 경험하기도 하였다(연구참여자 18).

“네, 어렸을 때 안 좋은 게 있어 가지고요. 옛날에 많이 맞은 적이 있어 가지고 교사한테... 어렸을 때... 갓난아기 때 좀 안 좋은 추억이 있어 가지고 그래서 빨리 독립하고 싶다는 생각을 하고 그런 적 많았어요.” [연구참여자 7]

“저는요. 제가 서른 살까지 살 수 있을까라는 생각이 들었어요. (중략) 그런 생각이 들었던 이유는 제가 그때 워낙 아팠거든요. (중략) ○○ 있을 때는 제가 좀 고문당하고 그랬거든요. (누구한테 고문을 당했어요?) 선생님들... 방망이로 맞기도 하고 물고문도 당하기도 해서. 제가 오줌을 싸거나 말도 안 되는 소리를 했다고.” [연구참여자 13]

“둘이 있을 때 막 나한테 욕을 한다거나, 인격적으로 기분 나쁘게 할 때 많았죠. 그것도 선생님한테 이야기하면, 공익한테 또 문제가 생기면 또 시설이 시끄러워지니까 에이 그냥 가만히 있어, 네가 그냥 넘어가 이런 식으로. 욕을 해도 기분 나쁘다 이야기를 했는데. 전혀 제재를 가하거나 뭐 그렇게 하지 말라는 게 전혀 없었어요.” [연구참여자 18]

7) A-2-4: 개인별 필요 지원 부족

시설 장애인 개인에게 적절한 지원을 제공하지 않거나 충분히 제공하지 않는 경우 이들의 탈시설은 촉진되었다. 지역사회 취업 욕구가 있었던 참여자는 여러 번 취업에 실패한 후 시설에서는 취업과 사회생활에 대한 지원을 받을 수 없고, 다양한 기회를 접할 수 없다는 것을 알고 더 이상 시설 안에서의 생활을 기대하지 않게 되었다(연구참여자 14). 이 외에도 병원 입원 시 정말 도움이 필요할 때 시설로부터 적절한 돌봄을 지원받지 못하거나(연구참여자 18) 다른 장애 유형(지적장애)이나 중증 장애인에게

지원이 집중되어 자신이 필요한 도움을 적시에 제공받지 못한 참여자도 있었다(연구참여자 15).

“시설 안에 있다 해도 지역사회에서 그래도 직장 생활이라도 할 수 있고, 바깥 활동을 할 수 있을 거라고 저는 믿었어요. (중략) 쉽지 않더라고요. 휠체어를 타니까 일할 수 있는 데가 없고. (중략) 정말 취업이 안 되니까 이렇게 또 시설 안에 포함되어 있으니까 아무것도 해 주는 게 없는 거예요. 이렇게 하니 뭐 하겠냐. 이런 생각을 하면서.” [연구참여자 14]

“그러다가 한 24살 때쯤? (중략) 목욕하다가 넘어져 가지고. (중략) 병원 같은 데 입원했는데, 시설에서는 도움을 줄 수 없으니까. 탄 애들도 봐야 되고. 그때부터 여기 있으면 안 된다는 생각이 들더라고요. 골절이 돼 가지고, 되게 힘들었거든요. 병원에 있으면서.” [연구참여자 18]

“저희는 이제 거의 99프로가 지적장애인이예요. (중략) 그래서 우리의 이제 케어하는 주 타깃은 사실 발달장애인들이었고요. 소수의 뇌병변장애인들을 위해서 사실 케어를 하는 부분에 있어 많이 좀 미숙하기도 하고. 지원이 좀 충분하게 안 되기도 하고 그랬던 거 같아요.” [사례담당자 15]

어떤 참여자는 시설에서 정규 교육과 치료를 받을 수 있다는 말을 듣고 입소했다가 시설에서 학교 교육을 받지 못하는 등 기대했던 시설 생활과 다른 상황에 심적 어려움을 겪기도 하였다(연구참여자 15).

“거기서 뭐 핑계로는 막 교실을 잘 못 쓰지 않냐. 뭐 몸이 불편하지 않냐, 그렇게 얘기를 하시더라고요. 그래서 아 이건 아닌데 내가 엄마하고 얘기하기로는 분명히 공부가 하고 싶어 가지고, 이렇게 하는 걸로 알고 왔는데 그렇게 돼 버리니까. 어, 여기서 나는 뭐 하지. (중략) 뭐 계속 지내다 보니까 너무 이 삶이 계속 반복되니까 너무 저한테는 너무 힘들고. (중략) 공부도 안 시켜 줘 물리치료만 받으라고 해.” [연구참여자 15]

8) A-2-5: 기존 시설과 유사한 소규모·전환주거

시설 장애인은 완전한 독립생활(독립주거)을 하기 전에 소규모 시설이나 전환주거를 거칠 수 있는데, 이곳의 생활 방식이 완전한 독립을 앞당기기도 한다. 한 참여자는 그룹홈에서 대규모 시설보다 자유로운 생활을 했지만 여전히 다른 동거인들과 일상을 공유하고 집단으로 활동해야 한다는 점에 불편함을 느꼈다(연구참여자 1).

“그룹홈이 조금 불편해 가지고... (뭐가 불편했어요?) 식구들하고 살기가 조금 불편해 가지고... (어떤 점이 불편했어요?) 의견을 내줘야 되는데, 안 내주니까... (중략) 그냥 뭐, 놀러 갈 때나, 뭐 뮤지컬이나 그런 거, 가자 그러는데 어떤 분은 안 간다 하고. (뭔가 의견이 잘 안 맞았어요?) 네. 그룹홈에 있을 때 4명 같이 다녀야 되니까. 그런 게 있죠. 불편한 것도. (중략) 답답하고 스트레스 받았어요.” [연구참여자 1]

참여자들은 체험홈 등 전환주거에서도 시설보다 자유로운 생활을 할 수 있었지만 여전히 서비스 이용자로서 통제되는 느낌을 받았으며, 함께 거주하는 동거인과 성향과 생활 패턴이 맞지 않을 경우 시설보다 더 고립된 생활을 하였다(연구참여자 8). 어떤 참여자는 원하지 않는 프로그램과 장애인 집회 참여를 전제로 한 전환주거 생활에 만족하지 못해 입주 기간을 채우지 않고 중간에 퇴소하였다(연구참여자 25). 이러한 경험은 자신의 자립생활을 다시 돌아보게 하고, 독립주거에 대한 계획을 앞당기는 계기가 되었다.

“거기도 아니나 다를까 반시설이잖아요. 자립생활가정이라고 해서 밖은 자유롭게 나가게 해 줘요. (중략) 코디네이터분만 오셔도 되는데 그 팀장님도 같이 오셔서 또 잔소리라 할까. (중략) 저는 그 자립생활가정에 같이 살았던 분들하고 많이 싸우고 화도 내고 그러다 보니까 늘 자립생활가정에 와서도 감옥 같은 느

낌이 든 거죠. (중략) 그러다 보니까 얘기할 수 있는 의사소통할 수 있는 시간이 없던 거예요.” [연구참여자 8]

“제가 중간에 나왔어요. (중략) 그러니까 여기 나왔을 때도 저기 체험함에 갔는데도 똑같아요. 생활이. 그래서 이거 하라 그러면 이거 해야 하고, 저기 갔다 오라고 하면 저기 갔다 와야 하고. (중략) 다 배웠던 거니까. (중략) 근데 밤에 9시나 9시 넘어서 와야 되고. 휠체어 오래 앉아 있는 것도 힘들고. (중략) 집회 많이 갔어요. (그게 힘들었나요?) 그것도 그런데. 밤에 이제 겨울에. 거기 지켜야 하니까.” [연구참여자 25]

9) A-3-1: 시설 종사자의 권유와 지지

참여자들은 시설 종사자의 적극적인 권유와 조언으로 탈시설을 시도하거나(연구참여자 1, 5, 17, 19) 탈시설 과정에서 지지를 받아 자립생활을 조금 더 적극적으로 추진할 수 있었다(연구참여자 20, 22). 한 사례담당자는 그동안 시설 장애인의 탈시설을 우려했지만 지원하는 장애인이 준비 과정에서 지금까지 보지 못했던 행동을 하고 생각보다 잘 적응하는 것을 본 후 탈시설에 대한 생각이 긍정적으로 바뀌었다고 하였다(사례담당자 21).

“나가서 살고 싶으면 일단 집을 한번 구해 보라. (○○○ 선생님이 본격적으로 권하면서 집을 알아보기 시작한 거예요?) 네.” [연구참여자 1]

“제 입장에서는 언니는 충분히 지역사회에 나가 사실 수 있으실 것 같은 거예요. 그래서 계속 준비를 시켜 드렸어요. 그리고 항상 ○○○에서만 살면 안 된다고. 계속 말씀드렸더니 처음엔 되게 거부하시더니 나중엔 점점 받아들이시더라고요.” [사례담당자 19]

“독립할 수 있고 뭐 사회생활도 할 수 있고 잘 살아 보라. (중략) 그때 잘 살라

고 행복하게 잘 살라고 응원해 주고. (중략) 선생님이 사고 치지 말라, 밥도 삼시 세끼 꼭꼭 먹고. 건강하라고 했어요.” [연구참여자 22]

“그래서 ○○ 씨를 나오게 해서 체험홈에서 며칠을 살게 했어요. 그거를 그리고 나는 충분히 가능하다고 했고, 그래서 나와서 살았는데. 한 달 후에 시설에서 방문 나와 보고 시설 선생님이 ○○ 씨한테 미안하다고 했어요. 잘 살고 있니까.” [사례담당자 21]

10) A-3-2: 자립한 장애인 동료의 영향

연구참여자들은 시설에서 먼저 자립한 장애인 동료를 보며 막연하게 그리던 자립을 구체적으로 생각하였다. 몇 개월 먼저 자립한 장애인 동료에게 경쟁심을 느끼면서 본격적인 탈시설 준비를 시작하거나(연구참여자 1) 자립에 대한 생각이 전혀 없었던 참여자는 탈시설에 대한 관심과 호기심을 갖게 되었다(연구참여자 4, 23). 어떤 참여자는 하나둘씩 지역사회로 나가는 장애인 동료들을 보면서 본인만 시설에 남게 되는 것이 아닌가 하는 불안감을 느끼기도 하였다(연구참여자 9, 11). 특히 친하게 지내던 장애인 동료가 독립하게 되는 경우 탈시설 여건이 안 되는 상황인데도 함께 나가려고 강한 의지를 표현하는 등 이들의 탈시설을 촉진하는 요인이 되었다(연구참여자 9, 16).

“우리가 이야기를 해도, ○○ 씨가 나가는 거 보니까, 완전 열심히 해서 나갔으니까, 그러니까는 우리가 아무리 해도 옆에 누가 이렇게 자극을 받은 거지.” [사례담당자 1]

“제 생각인데 ○○ 씨 되게 친한 누나 ○○ 누나라고. 혹시 얘기하셨나요. 그분이 오래전에 자립하시고 결혼하시고 아기까지 있거든요. 그리고 ○○ 씨 주변에 장애인분이신데, 자립해서 나가서 살고 계시는 분들이 되게 많으세요. (중략) 거

기서 조금 더 동기 부여가 되지 않았나 생각도 들어요.” [사례담당자 4]

“(시설 생활이 안 좋았나요?) 안 좋았던 건 아니고요. 뭐냐, 이려다가 나 혼자, 시설에서 나 혼자....” [연구참여자 9]

“같이 맨날 어울려서 놀고, 친하게 지내던 분이고, 속마음 털어놓고, 밖에 나가서 술도 마시고, 그런 친구들이었거든요. 그 친구들이 몇 년에 걸쳐서 자립해서 다 나갔어요. 혼자 남았어요. 그래서 나가고 싶다고 얘기를 하더라고요.” [사례담당자 9]

11) A-4-1: 시설의 지원 방침

아동 시설은 거주 장애인이 성인이 되면 자립을 권유하거나 자립이 어려운 경우 타 시설로 전원시키는 지원 방침을 가지고 있다. 이러한 상황에서 시설 장애인이 탈시설 욕구를 가지고 있지 않더라도 일정 나이가 되면 자연스럽게 자립을 준비하였다(연구참여자 10, 12).

“아동만 받아 줘요. 그래서 고3 졸업하고 원래 나와야 돼요. 거의 자립해야 될 상황이에요. (중략) 그냥 나이가 됐고, 시설에서 너는 나가도 된다 하니까... (그럼 ○○ 씨도 혼자 살아 봐야겠다는 마음은 있으셨던 거예요?) 네. 그렇죠.” [연구참여자 10]

“처음에는 시설에서 어느 정도 나이가 되고 성인이 되면 독립을 시키거든요. 처음에 그룹홈으로 세 명씩 시설에서 연계를 해 줘 가지고 그룹홈으로 시작해서 쪽 같이 생활하다가 혼자 이제 독립을 하게 되었어요. (중략) (시설에서 나가서 독립을 해라 그래서 나가시게 된 거군요?) 예.” [연구참여자 12]

어떤 시설에서는 탈시설 장애인의 지역사회 적응 상황을 고려해서 2년 이내 재입소가 가능하다는 전제로 탈시설을 지원하여 장애인과 가족의

시설 퇴소에 대한 불안감을 해소할 수 있도록 하였다(연구참여자 9).

“저희가 2년 안에 돌아올 수 있는 거를 ○○재단에 받았어요. 왜냐하면 어머니 이 굉장히 불안해하셨어요. 지침을 달라 했더니 지침을 하나 주더라고요. 2년까지는 다시 돌아오면 돌아올 수 있다고. (중략) 본인하고 어머니한테 얘기를 했었죠.” [사례담당자 9]

12) A-4-2: 시설 주도 탈시설 지원

참여자들은 시설에서 직접적으로 제공하는 자립생활에 대한 지원을 받으면서 탈시설을 단계적으로 준비하기도 하였다. 시설에서 개설한 자립생활에 필요한 가사 활동, 컴퓨터 교육, 작업 등의 훈련 프로그램에 참여하거나(연구참여자 8, 13, 24), 초빙된 외부 전문가로부터 자립 준비에 필요한 교육을 받기도 하였다(연구참여자 4). 그리고 시설에서 운영하는 지역사회 그룹홈과 체험홈을 이용하며 추후 자립을 목표로 지역사회 다양한 프로그램에 참여하였다(연구참여자 6, 17).

“고등학교 1학년 때부터 프로그램을 만드시더라고요. 자립을 희망하는 친구들을 불러서 모여 가지고. 그런 프로그램을 해서 적응할 수 있게끔 도와주시고 고등학교 3학년 졸업하고 바로 나왔죠. (중략) 단기 체험이라고 1박 2일, 2박 3일 훈련할 수 있게끔 그런 프로그램들도 있었어요. (중략) 혼자 나가서도 이제 설 거지나 빨래나 그런 것도 혼자 할 수 있겠구나 하는 생각이 먼저 들더라고요.” [연구참여자 8]

“교수님하고 공부하면서 자조 모임이라는 공부를 했거든요. (중략) 돈 쓰는 것도 어떻게 하면 아껴 쓰고, 그 돈으로 저축하고, 어떻게 쪼개면서 사는 것까지 다 가르쳐 줬어요. 교수님이 장 보는 거까지 그것도 마트에 직접 가서. (중략) 그래 가지고 뭐 저거 하면은 달라지나 빨리 나갈 수 있나 하는 생각도 있었는데. 어떻게 집도 신청하라고 연락도 오고 막 그러더라고요.” [연구참여자 4]

“체험홈으로 나간 거죠. 선생님이 계시면서 요리하는 것부터 해서 일일이 이것저것 다 가르쳐 주고. (중략) 그 자체에서 그걸 만들어서 하니까 이제 나가서 생활하는 것도 이제 나쁘지 않고.” [연구참여자 6]

시설에서 주택 확보를 지원하기도 하였는데, 한 참여자는 시설에서 소셜 펀딩으로 마련해 준 임대 보증금으로 주택을 확보할 수 있었다(연구참여자 11). 또는 시설에서 자체적으로 자립정착금을 마련하여 시설 장애인에게 독립주거지를 얻을 수 있도록 돈을 빌려주기도 하였다(연구참여자 10, 12). 이러한 시설 내 자립생활 지원으로 시설 장애인은 보다 빠른 자립의 기회를 가질 수 있었으며, 다양한 교육과 체험을 통해 자립생활에 대한 자신감을 갖게 되었다.

“우선 제일 컸던 거는 ○○○에서 ○○(포털 사이트 소셜 펀딩)에다가 사연을 신청해 줘 가지고 보증금 500만 원을 후원을 받았던 거. 그게 없었다 하면 보증금 500만 원을 모으기까지는 시설에 있으면서는. (중략) 아끼면 한 달에 20만 원 정도 그 정도이다 보니까. 20만 원 가지고서는 500만 원 모으려고 하면 꽤 3년 이상 정도 걸렸을 것 같다는 생각이 들고요.” [연구참여자 11]

“전월세 보증금을 저희가 무이자로 임대를 한 거죠. 이 친구들은 나갈 때. (중략) 그 당시에는 집값이 되게 쌌어요. 그래서 엄청 싸 가지고 500만 원에 30만 원을 세 명이 한꺼번에 같이 나갔어요. (중략) 금액은 다 상환을 했어요.” [사례담당자 10, 12]

13) A-4-3: 외부 연계 탈시설 지원

연구참여자들은 지역사회 기관에서 진행되는 자립생활 프로그램에 참여하면서 탈시설을 준비하기도 하였다(연구참여자 2, 13, 28, 24). 참여자들은 자립생활센터의 단기 체험홈을 이용한 후 자유로운 생활에 대한

희망과 혼자서 살 수 있다는 용기를 갖게 되었으며(연구참여자 2, 13, 18), 이후 시설의 만류에도 불구하고 장기 체험홈에 입주하였다(연구참여자 13).

“IL센터에서 홍보지를 날려 보내잖아요. 각 시설들마다 보내잖아요. (중략) 여기 IL센터 소장하고 사무국장이 저희 시설에 오셔 갖고 설득을 한 거 같아요. (중략) 1주일 단기 체험하고, 3주 단기, 1개월 단기 하다 보니까 용기가 생기더라고요.” [연구참여자 13]

“하고 싶은 거 많이 한 거 같아요. 못 먹어 봤던 음식이라든가. 시설에는 고정된 음식들만 주잖아요. 솔직히 말해서 예를 들자면 순대도 먹고 싶은데 순대도 못 먹어 보잖아요. 그런 것들... 자고 싶을 때 자고, 야식도 먹고 그랬던 거 같아요.” [연구참여자 13]

“(체험홈 경험은 어땠나요?) 그 전에는 해 보질 않았으니까, 겁이 엄청 났죠. 내가 한다고 했는데 저걸 잘할 수 있을까. 근데 막상 나가니까 우려했던 것보다 이제 그렇게 어렵지 않더라고요.” [연구참여자 18]

한 참여자는 두 곳의 지역사회 서비스 기관에서 자립생활에 필요한 교육을 받기 위해 기숙사 생활을 하였다. 그곳에서 시설에서 하지 못했던 다양한 경험을 하며, 새로 사귀게 된 장애인들로부터 탈시설에 대한 많은 정보를 확보할 수 있었다. 이러한 경험을 한 후 다시 시설로 돌아왔을 때, 참여자는 이전보다 시설 생활의 답답함을 더 크게 느끼게 되면서 탈시설을 본격적으로 준비하기 시작하였다(연구참여자 15).

“(무슨 경험을 하셨어요?) 많이 했어요. 정말 남자 사귀는 것도 그렇고, 이제 뭐지 이제 사회생활 하는 것도 그렇고, 사람 만나는 뭐 이런 거. (중략) 그러니까 여기 있는 사람들은 다 이제 말도 통하고, 어느 정도 이렇게 많이 아시니까 사회 경험을 해 보신 경험 사람들이 많더라고요. (중략) 자립생활센터가 있다는

것도 알게 되고.” [연구참여자 15]

“○○에도 한 3개월 정도 있었어요. 자립 훈련이라고 해서 그런 과정이 있어서. (중략) 3개월 동안 있었는데 거기서도 정말 많은 걸 했어요. (중략) 그런데 이런 걸 이제 다 하고 나니까 다시 또 시설로 왔잖아요. 왔는데 너무 싫은 거예요. (중략) 정말 미칠 정도였어요. 하루라도 더 있으면 나는 미칠 거 같다는 생각이 막.” [연구참여자 15]

14) A-5-1: 결혼을 통한 동거인 변화

시설 장애인의 탈시설은 결혼을 통해 이루어지기도 하였다(연구참여자 7, 16, 21, 22). 이 경우 시설에서는 당사자들이 결혼과 자립에 대한 명확한 의지와 계획을 가지고 있기 때문에 이를 존중하고 지원하였다(사례담당자 7). 어떤 연구참여자는 탈시설 계획을 전혀 갖고 있지 않다가 자립 의지가 큰 배우자를 만나 결혼하면서 탈시설을 하게 되었다(연구참여자 16). 이 연구참여자의 경우에는 결혼을 통해 자립에 대한 생각이 변화하였다. 결혼 전에는 탈시설 욕구를 가지고 있지 않았지만 배우자와 함께 자립한 후 지역사회 생활에서 어려움이 발생하더라도 다시 시설로 돌아갈 생각이 없다고 이야기하였다(연구참여자 16).

“저희가 제가 먼저 강력하게 이야기해 가지고 결혼하겠다고. 원장님한테 가서 결혼해서 잘 살겠다고 저 결혼 좀 시켜 달라고 이야기했어요.” [연구참여자 7]

“본인은 독립하는 데 굉장한 의지가 있으셨어요. (중략) 그룹홈에서 다른 누나들이 결혼해서 독립하거나. (중략) 그걸 본인이 본 거죠. 그러니 본인도 그렇게 된다고 생각하고 있었고 기관도 당연히 그렇게 생각을 했죠.” [사례담당자 7]

“시설이 좋았어요. (시설에서 살 때 뭐가 제일 좋았어요?) 아. 놀러 가고요. 또 캠프 가고. 갔다 왔어요. (그러면 지금은 다시 ○○재활원으로 들어와서 살고

싶으세요?) 안 하고 싶어요. 사람이 많아서. (혹시 외롭거나 다시 시설로 돌아
가서 살고 싶거나 하신 적 있으세요?) 없어요.” [연구참여자 16]

“(시설에서는 어떻게 나오게 된 거죠?) 어디까지 말해야 되나. 선생님. 애인하고
나왔어요. 선생님. (웃음) 비장애인...” [연구참여자 21]

15) A-5-2: 원가족(부모) 부양

한 연구참여자는 지적장애인 어머니와 시설에 동반 입소한 이후 계속
해서 자신이 장남으로서 어머니를 모시지 못하고 있다는 생각에 스트레
스를 받아 왔다. 연구참여자는 어머니와 함께 살기 위해 자립을 준비하였
으며, 이후 어머니와 함께 탈시설을 하였다(연구참여자 22). 그러나 탈시
설 후 어머니가 교통사고를 당하고, 참여자가 어머니에게 적절한 돌봄을
제공할 수 없게 되면서 현재 어머니는 재입소한 상황이다.

“엄마가 계신데 자기가 못 모시고 있잖아요. 본인이 장남인 걸 명확하게 인지를
하시고 부모님을 모셔야 한다, 우리나라 가부장적인 이런 걸 정확하게 알고 계
시거든요. 그런 것 때문에 스트레스 많이 받아 하셨고. (중략) 처음에는 혼자
나가신 게 아니고 어머님을 모시고 나가고 싶다고 하셔서 모친을 모시고 나가
야 되어서.” [사례담당자 22]

16) A-6-1: 성인기 장애 발생

지역사회에서 거주하다가 성인기에 장애를 갖고 시설에 입소한 연구참
여자들은 입소할 때부터 언젠가는 시설에서 나가서 산다는 계획을 가지
고 있었다(연구참여자 11, 18). 지역사회에서 자유롭게 살았던 경험이 있
는 경우 자신이 시설에서 계속 살아야 한다는 생각보다 일정 기간 필요한
지원을 받은 후 지역사회로 돌아가야 한다는 생각을 하였다.

“솔직히 저도 중도 장애고 하다 보니까 시설 안에 있는 것보다는 사회에서도 좀 이렇게 경험도 해 보고 싶고, 여행도 다니고 싶고, 좀 더 자유를 느끼고 싶은 생각이 있어서 퇴소를 하고 싶다는 생각이 들었는데.” [연구참여자 11]

“○○이는 의지는 확실했어요. (중략) ○○이 같은 경우는 중도 장애다 말씀드렸던 게, 이 친구는 자기 생활을 하다가 들어온 친구라서... 근데 여기 나가면 힘들거든요. 사회는 정말 힘든데, 그래도 대외 생활하고 싶다는 생각이 확실해서, 그게 딱 잡혀 있어 가지고, 힘들어도.” [사례담당자 18]

17) A-6-2: 늦은 나이의 시설 입소

시설에 입소하기 전 오랜 시간 지역사회에서 생활한 장애인은 그 전에 자신이 살았던 곳과 다른 시설 환경 때문에 불편함을 느끼고 스트레스를 받았다(연구참여자 22). 또는 어렸을 때부터 일반 학급 등 비장애인들과 통합 활동을 한 경험이 있는 경우 시설에 입소한 후에도 시설 장애인이라는 자신의 위치를 인정하지 않고, 자신이 함께 거주하는 장애인 동료와 다르다는 생각을 가지면서 자연스럽게 탈시설을 계획하기도 하였다(연구참여자 24).

“(○○ 씨는 예전부터 혼자 나가서 살고 싶다는 생각을 했었나요?) 그 전부터 계속. 본인은 장애인이 아니라고 생각했어요. 언젠는 나갈 거다. 항상 생각... 본인이 여기 장애인이 아니라고 생각했죠. (중략) 자기는 여기서 장애인이 아니라고 생각했죠. 언젠가 나갈 걸 알았죠.” [사례담당자 24]

“여러 명하고 방을 같이 써야 하는 부분도 힘들어하셨고. (중략) 본인의 주 활동 무대 아는 사람이 다 ○○에 계셨잖아요. 여기에 오다 보니까 그분들을 만나러 가는데 주말에 가야 되는데 거리도 멀고 자주 못 만나고. (중략) 아무래도 그러다 보니까 본인은 밤에도 열 시고 열한 시고 자유롭게 외출하시다가 어두운 시간이 되면 자원자들이 통제를 할 수밖에 없으니까 그런 것들에 대한 스트

레스는 당연히 있으셨죠.” [사례담당자 22]

18) B-1-1: 장애 친화적 장소

시설 장애인에게 탈시설은 자신의 삶에 많은 변화들을 가져오는 큰 사건이다. 자유로운 삶에 대한 기대를 갖는 동시에 가깝고 익숙했던 사람들과 멀어질 수 있다는 생각에 심리적 부담감을 가질 수 있다. 이러한 점을 고려하여 환경 변화에 일정 기간 적응이 필요한 장애인에게는 자립 초기 시설과 지역사회와의 물리적·심리적 거리를 줄일 필요가 있다. 한 연구참여자의 시설에서는 이러한 점을 고려하여 그동안 살았던 체험홈과 가깝고, 예전부터 만나 왔던 호의적인 사람들을 수시로 볼 수 있는 장소에 집을 마련하여 연구참여자가 조금 더 편안한 마음으로 자립할 수 있도록 지원하였다(연구참여자 19).

“여기가 ○○ 체험홈이라면 바로 옆 조그마한 도로 하나만 건너면. (중략) 거기 ○○동 성당이 있어요. 그 성당 신자들이 저희 ○○을 오랫동안 기억해요. (중략) 우리 식구들한테 되게 친절해요. 그러니까 지역사회 안에서 문제가 생겼을 때 얼마든지 우리 가족들한테 도움을 줄 수 있는 상황이잖아요. 그래서 그런 것들도 설명드리면서.” [사례담당자 19]

19) B-3-1: 외부 활동을 통한 지지망 구축

연구참여자들은 지역사회 활동을 하면서 관련 정보를 습득하고, 자립에 대한 지지 체계를 형성하여 탈시설에 많은 도움을 받았다(연구참여자 2, 9, 11, 14, 20). 한 연구참여자는 다른 시설 또는 재가 장애인들을 만나 체육 활동을 하면서 시설 밖의 생활에 적응해 나갔다(연구참여자 9). 어떤 연구참여자는 외부 활동에서 만난 장애인 동료들 통해 체험홈 프로

그램을 알게 되었다(연구참여자 20). 그리고 지역사회 야학에서 학습 지원 자원봉사를 하면서 만난 사람들로부터 여러 정보를 받게 되고, 적극적인 권유로 탈시설에 대한 자신감을 얻기도 하였다(연구참여자 14). 또는 시설 밖에서 알게 된 사람들이 외부 활동을 원활히 할 수 있도록 주변 사람들을 설득하는 등 도움을 주기도 하였다(연구참여자 20).

“(보치아는 주로 어디서 했나요?) ○○회관, 일주일에 두 번. (중략) (그때 외부로 나가신 거네요?) 네. 개인적으로 나가서 친구들도 만나고 했어요. (외출은 일주일에 몇 번이나 했나요?) 다섯 번 정도. (주로 어디를 가셨나요?) ○○리도 가고, 그리고 친구 집에도 가고.” [연구참여자 9]

“장애인들이 들어오면 난 다 같이 시설에만 사는지 알았어요. 근데 거기서 살다가, 혹시 ○○야학 아세요? (중략) 그때 체험으로 한번 나가 봤어요. 5박 6일인가? (중략) 거기서 살다가 자립을 하라고 ○○야학에서 저한테 계속 이야기가 들어왔었어요.” [연구참여자 2]

“그분들 사는 모습을 보게 되니까, 그 정보도 많이 알게 되니까 어떻게 사는지. 선배도 사실 직접 찾아가서 막 봤지만 이분들 통해서도 너 정도면 임대아파트에서도 혼자 살 수 있는데 왜 그래? 이런 이야기 정말 많이 들었거든요. (중략) 힘을 많이 받았죠. 친구 집에 사는 거 제안하기도 막 급속도로 했죠. 준비하게 되었죠.” [연구참여자 14]

“고등학교 때 만난 보치아 했던 친구가 ○○에서 살고 있어요. (중략) 이용하는 건 아닌데 저희 센터를 왔다 갔다 많이 했어요. 그 친구가 보치아 같이 하는 이런 애가 있는데 오고 싶다고 한다. 이분이 ○○ 만나러 갔었어요. 어머님도 뵙고 요청을 해 가지고.” [사례담당자 20]

20) B-3-2: 새로운 소속감 형성

어떤 연구참여자는 대학 생활이 자립에 영향을 주었다고 이야기했다.

시설이 아닌 대학이라는 곳에서 대학생 신분을 갖게 되면서 비장애 학생들과 어울리고 다양한 활동을 할 수 있는 기회가 주어졌다. 이러한 경험을 통해 연구참여자는 시설 밖의 생활에 흥미를 갖게 되었다. 연구참여자는 1학기를 마치고 시설로 돌아왔을 때 대학 생활과 비교되는 시설 생활에서 답답함을 느꼈고, 1년의 대학 생활 후 바로 자립하였다(연구참여자 20).

“(대학 생활이 자립에 영향을 주었나요?) 네. 많이 했어요. 시설에 있으면 일반 사람을 만날 기회가 없잖아요. 학교 가니까 일반 사람이 많고 시설에서 못 본 거를 많이 보고. (그것을 처음 접하니 어땠어요?) 처음엔 무서웠어요. 있다 보니 아, 이런 게 있구나. 재미있기도 하고. (중략) 제가 1년 있다가 바로 나왔어요.” [연구참여자 20]

“(방학 때는 들어오신 거죠?) 네. (어땠어요?) 갑갑했어요. 밖에 못 나가니까.” [연구참여자 20]

21) C-1-1: 주택 확보에 대한 예산 지원

정부의 자립정착금은 시설 장애인이 지역사회에서 살 집을 구하는 데 도움이 되고 있었다(연구참여자 8). 또한 일부 지역의 관련 기관에서 주는 전세 지원금은 체험홈에서 독립주거로 완전 독립할 수 있는 계기를 마련해 주었다(연구참여자 2).

“그 당시 ○○ 씨가 모아 놓은 돈이 그렇게 많지 않았어요. (중략) 보증금이나 나중에 가구 사려면 최소 천만 원 있어야 하는데 그때 모아 놓은 돈이 삼사백 이거밖에 안 돼 가지고 만약에 그러면 임대아파트가 되어도 이걸 어떻게 할 건가 고민이 있었는데. (중략) 거기에 플러스 자립정착금이 어느 정도 커버가 돼서 그렇게 해서.” [사례담당자 8]

“체험홈에서. 제가 ○○에 있는 ○○센터가 있거든요. 거기 체험홈에 들어가서 살게 됐는데 시설에서 살 때 ○○공사에서 하는 전세 지원금인가, 장기 전세 지원금인가 그걸 내가 신청을 했었나 봐. 근데 그걸 까마득하게 잊어버리고 있었는데 그게 ○○으로 날아온 거죠.” [연구참여자 2]

22) C-2-1: 최소한의 돌봄과 생계 지원 확보

시설 장애인이 탈시설을 하기 위해서는 사전에 최소한의 돌봄과 생계 지원이 확보되어야 한다. 시설 밖에서 어떠한 지원을 받을 수 있는지에 대한 명확한 지원 계획은 탈시설을 촉진시킬 수 있다. 한 연구참여자는 체험홈에 입주하기 전 최소한의 활동지원을 확보하기 위해 지원 기관과 다방면으로 방법을 찾아보았다(연구참여자 13). 또한 한 연구참여자의 담당자는 연구참여자가 탈시설을 하게 될 경우 부양의무자 문제로 국민기초생활보장 수급자 자격을 확보하지 못할 것을 우려하여 퇴소 전 수급 자격을 얻기 위해 주민센터와 협의하는 등 생계에 대한 최소한의 지원 확보가 탈시설 전에 해결되어야 하는 과제로 삼았다(연구참여자 15).

“가장 중요했던 게 그 당시 활동지원 서비스였고 지금도 마찬가지지만... 활동지원 서비스 문제가 좀 해결되는 어떤 시간이 좀 필요했고 그런 것 때문에 단기 체험을 몇 번 정도 하시고 자립생활 체험홈에 준비가 된 상태로 나오시게 된 거죠. (중략) 아마 기존에 있는 활보 시간이 국비 시간이 일정 정도는 있었는데 그 시간이 부족했을 거예요. 아마 시비 시간 이런 것들을 다 합쳐서 했던 거 같은데.” [사례담당자 13]

“○○ 씨가 수급자가 돼야 되는 게 중요했거든요. 지금까지는 보장시설 수급자였는데, 이제 퇴소를 하고 체험홈에 들어가게 되면 경제적으로 어떻게 살까 이게 제일 걱정이다 보니까 (중략) 이제 기초생활 수급자가 됐어야 되는데... 그때 아버지도 직장이 있으셨고. (중략) 이래저래 좀 도움 많이 받아서 수급자도 잘 이루어졌고.” [사례담당자 15]

23) C-3-1: 이용자 참여와 권한 보장

연구참여자들은 시설 안에서의 긍정적인 경험으로 자기 주도성과 사회성을 향상시킬 수 있었다. 한 연구참여자는 다른 시설보다 자유로운 일과와 장애인의 의사를 존중해 주는 시설 분위기에서 자신의 의견을 자주 개진할 수 있었다(연구참여자 11). 또한 시설에서 인권지킴이단과 이용자 대표 활동을 하면서 조금 더 시설에 대해 능동적인 태도를 갖게 되고, 주체적인 생활에 대한 욕구를 느끼게 되었다(연구참여자 11).

“그때 당시에는 생활지도교사 선생님께서 이용자들한테 조금 이렇게 이거 해라, 그런 거 하면 안 된다. 간섭이 조금씩 많아졌지만, 제가 선생님들한테 따질 것은 확실히 따지고 했죠. 저도 제 의사는 충분히 존중돼야 된다고 저는 생각하고 있었으니까요.” [연구참여자 11]

“우리 ○○원에서도 이용자 대표 2명, 그리고 이용자 가족 되는 분들 2명, 그리고 시설 대표 2명, 뭐 이렇게 하고 외부 자문 위원들 2명 해 가지고 인권지킴이단 이런 걸 해 가지고선 했는데, 그중에 한 명이 제가 돼 가지고선 인권지킴이단으로 활동을 하게 됐었고. (중략) 저도 이용자 대표 같은 거를 하다 보니까. (중략) 저도 퇴소할 때 되면 언젠가 한번은 자립센터에서도 저하고 동갑인 친구가 장애 인식 개선 강사 한다고 하니까 저도 좀 그런 걸 해 보고 싶다는 생각도 있었고.” [연구참여자 11]

24) D-1-1: 자립 가능한 신체 조건 형성

시설 장애인은 오랜 기간의 시설 생활로 인해 개인의 신체적·정서적 변화를 경험할 수 있다. 한 연구참여자는 1995년 사고를 당하고 시설에 입소한 뒤 병원과 시설을 오가면서 지속적인 의료적 지원을 받아 왔다. 자립한 이후에도 자신의 신체적 상태에 조심해야 할 부분이 있지만, 오랜

시간 시설의 여러 지원을 통해 처음 입소할 때 아무것도 할 수 없었던 신체적 상황이 자립이 가능할 정도로 회복되면서 자립을 하게 되었다(연구참여자 11). 연구참여자의 탈시설 계획에는 여러 요인이 영향을 미쳤지만, 신체적 기능의 회복은 이후 다른 탈시설 계획을 세울 수 있도록 하는 중요한 전제 요인이 되었다.

“1995년 3월 11일 교통사고로 제가 의식 불명이었다가 깨어났더니 하반신 마비 장애인이 됐고요. 거의 2년 동안 병원에서 치료받고 물리치료받고 하다가 ○○원까지 가게 된 것이죠.” [연구참여자 11]

“좀 많이 놀리면 욕창이 심해질 수도 있고 또 피도 나고, 옆으로 누워 있는 것 보다는 앉아 있는 게 아무래도 욕창에 더 압박이 되면서 안 좋아질 수 있는 확률이 더 크다 보니까. (중략) 거기서도 욕창도 ○○병원에서 수술받고 거의 다 완치가 되다시피 했고.” [연구참여자 11]

다. 사례별 촉진 요인 분석

이 연구에서는 지역사회 정착 경로의 진입 촉진 요인이 사례별로 어떠한 양상을 나타내는지를 살펴보았다. 우선 모든 사례에서 1개 이상의 요인이 지역사회 진입에 영향을 미치는 것으로 나타났다. 평균 3.44개의 요인이 이들의 탈시설에 영향을 미쳤으며, 최대 총 6개의 촉진 요인이 탈시설에 영향을 준 것으로 나타났다(연구참여자 11).

장애 유형별로 살펴보면, 지체·뇌병변장애인의 경우 평균 3.9개의 요인이, 지적장애인은 평균 2.8개의 요인이 이들의 지역사회 진입에 긍정적인 영향을 준 것으로 분석되었다. 그리고 모든 장애 유형에서 미시 체계에서 대부분의 촉진 요인이 있었지만, 지체·뇌병변장애인이 지적장애인보다 더 많은 중간 및 거시 체계의 촉진 요인이 나타나는 경향을 보였다. 지적장

애인의 경우에는 한 명의 연구참여자(연구참여자 19)를 제외하고 모두 미시 체계에서 촉진 요인이 발생하고 있어 지체·뇌병변장애인과 매우 다른 양상을 나타냈다.

환경 체계별 촉진 요인에 대한 현황(사례 중복)을 살펴보면, 모든 사례(25명, 100%)가 미시 체계(A) 요인들의 영향을 받은 것으로 나타났으며, 중간 체계(B)의 요인은 전체 사례 25명 중 7명(28%), 거시 체계(C)의 요인은 3명(12%), 시간 체계(D)의 요인은 1명(4%)이 각 요인의 영향을 받은 것으로 분석되었다.

탈시설 영향 요인별 촉진 요인에 대한 현황(사례 중복)은 ‘장애인의 자립 능력’(A-1), ‘시설 내 탈시설 지원’(A-4)이 전체 사례 총 25명 중 각각 14명(56%)으로 가장 높은 비율을 보였다. 그다음으로 ‘이해관계자의 영향’(A-3)과 ‘시설 환경과 생활’(A-2) 12명(48%), ‘지역사회 참여와 교류’(B-3) 5명(20%) 순으로 높게 나타났다.

이 연구에서 도출된 세부 요인별 현황(사례 중복)을 살펴보면, 지역사회 진입에 가장 긍정적인 영향을 미친 세부 요인은 ‘시설 주도 탈시설 지원’(A-4-2)으로 전체 사례 중 10명(40%)이 이 요인의 영향을 받은 것으로 나타났다. 그다음으로는 ‘지역사회 취업’(A-1-2)과 ‘시설 종사자의 권유와 지지’(A-3-1), ‘시설 내 통제된 생활’(A-2-1)이 각각 7명(28%)으로 높은 비율을 나타냈으며, ‘자립한 장애인 동료의 영향’(A-3-2), ‘외부 연계 탈시설 지원’(A-4-3), ‘외부 활동을 통한 새로운 지지망 구축’(B-3-1)이 각각 6명(24%)으로 높은 비율을 보였다.

장애 유형	연구 참여자	미시 체계(A)					중간 체계(B)			거시 체계(C)			시간 체계(D)
		A-1	A-2	A-3	A-4	A-5	A-6	B-1	B-2	B-3	C-1	C-2	
	3	A-1-2	A-2-1										
	4			A-3-2	A-4-2								
	5			A-3-1									
	6	A-1-2	A-2-1		A-4-2								
	7	A-1-2	A-2-1 A-2-3	A-3-1		A-5-1							
	16	A-1-2		A-3-2		A-5-1							
	17	A-1-2		A-3-1	A-4-2								
	19	A-1-2		A-3-1				B-1-1					
	22	A-1-3	A-2-1	A-3-1		A-5-2	A-6-2						
	23	A-1-1		A-3-2									
	24				A-4-2 A-4-3		A-6-2						

주: 1) A-1: 장애인의 자립 능력, A-2: 시설 환경 및 생활, A-3: 이해관계자의 영향, A-4: 시설 내 탈시설 지원, A-5: 가족 형성 및 재구성, A-6: 시설 입소 상황, B-1: 지역사회 접근성, B-2: 지역사회 인식, B-3: 지역사회 참여 및 교류, C-1: 탈시설 지원 정책, C-2: 탈시설 후 지원 기반, C-3: 시설 개선 지원 정책, D-1: 일정 기간 시설 거주 결과

2) A-1-1: 자립에 대한 강한 의지, A-1-2: 지역사회 일반 취업, A-1-3: 독립적인 주택 비용 마련, A-2-1: 시설 안의 통제된 생활, A-2-2: 자기 결정과 선택 부재, A-2-3: 시설 내 인권 침해, A-2-4: 개인별 필요 지원 부족, A-2-5: 시설과 유사한 소규모·전환 주거, A-3-1: 시설 종사자의 권유와 지지, A-3-2: 자립한 장애인 동료의 영향, A-4-1: 시설의 지원 방침, A-4-2: 시설 주도 탈시설 지원, A-4-3: 외부 연계 탈시설 지원, A-5-1: 결혼을 통한 동거인 변화, A-5-2: 원가족(부모) 부양, A-6-1: 성인이 장애 발생, A-6-2: 늦은 나이의 시설 입소, B-1-1: 장애 친화적 장소, B-3-1: 외부 활동을 통한 지지망 구축, B-3-2: 새로운 소속감 형성, C-1-1: 장애인에 대한 예산 지원, C-2-1: 최소한의 돌봄과 생계 지원 확보, C-3-1: 이용자 참여 및 권한 보장, D-1-1: 자립 가능한 신체 조건 형성

3) A-5, A-6은 이 연구에서 새롭게 추가된 요인임.

자료: 자료 분석 내용을 바탕으로 저자가 직접 작성함.

2. 지역사회 정착 경로의 진입 저해 요인

가. 환경 체계별 저해 요인

이 연구에서는 지역사회 정착 경로의 진입 저해 요인으로 총 15개의 세부 요인이 도출되었다. 탈시설 환경 체계에 따라 살펴보면, 모든 환경 체계에서 저해 요인이 발생하는 것으로 분석되었다. 이 중 미시 체계에서 총 7개(46.7%)의 세부 요인이 도출되어 전체 체계에서 가장 높은 비중을 차지했다. 구체적으로 ‘장애인의 자립 능력’ 2개, ‘시설 환경 및 생활’ 1개, ‘이해관계자의 영향’ 3개, ‘시설 내 탈시설 지원’ 1개의 요인이 도출되었다. 미시 체계에서 가장 높은 비중을 차지한 ‘이해관계자의 영향’ 요인에는 시설 종사자와 가족 등 이해관계자의 반대와 탈시설 만류, 탈시설 장애인 동료의 어려움이 주 내용을 차지하였다.

중간 체계에 해당하는 저해 요인은 총 3가지(20.0%)로 나타났다. ‘지역사회 접근성’ 요인에는 ‘이동 수단 확보의 어려움’이라는 세부 요인이 포함되었으며, ‘지역사회 인식’에는 ‘지역 주민의 입주 반대’가 있었다. ‘지역사회 참여 및 교류’에는 ‘비장애인과의 금전적 문제’라는 세부 요인이 포함되었다.

거시 체계의 저해 요인은 총 4가지(26.7%)로 나타났다. ‘탈시설 지원 정책’ 요인에는 ‘임대아파트 입주의 어려움’이라는 세부 요인이 포함되었으며, ‘탈시설 후 지원 기반’에는 ‘탈시설 후 돌봄 인력 부재’, ‘지속적 의료 기반 부족’이라는 세부 요인이 있었다. ‘시설 개선 지원 정책’에는 ‘거주 및 지원 환경 변화’가 포함되었다.

마지막으로 시간 체계의 저해 요인에는 총 1가지(6.6%)의 세부 요인이 도출되었다. 이 체계의 세부 저해 요인으로는 ‘시설에 대한 의존성 증가’가 포함되었다.

〈표 4-15〉 지역사회 정착 경로의 진입 저해 요인

환경 체계	탈시설 영향 요인	이 연구에서 도출된 세부 저해 요인
(A') 미시 체계	A'-1: 장애인의 자립 능력	A'-1-1: 탈시설에 대한 두려움 A'-1-2: 장시간의 주택 비용 마련
	A'-2: 시설 환경 및 생활	A'-2-1: 시설의 기회 제한
	A'-3: 이해관계자의 영향	A'-3-1: 시설 종사자의 탈시설 만류 A'-3-2: 가족의 탈시설 반대 A'-3-3: 탈시설 장애인의 어려운 생활
	A'-4: 시설 내 탈시설 지원	A'-4-1: 필요 지원 및 정보 제공 부재
(B') 중간 체계	B'-1: 지역사회 접근성	B'-1-1: 이동 수단 확보의 어려움
	B'-2: 지역사회 인식	B'-2-1: 지역 주민의 입주 반대
	B'-3: 지역사회 참여 및 교류	B'-3-1: 비장애인과의 금전적 문제
(C') 거시 체계	C'-1: 탈시설 지원 정책	C'-1-1: 임대아파트 입주의 어려움
	C'-2: 탈시설 후 지원 기반	C'-2-1: 탈시설 후 돌봄 인력 부재 C'-2-2: 지속적 의료 기반 부족
	C'-3: 시설 개선 지원 정책	C'-3-1: 시설 내 지원 환경 개선
(D') 시간 체계	D'-1: 일정 기간 시설 거주 결과	D'-1-1: 시설에 대한 의존성 증가

자료: 자료 분석 내용을 바탕으로 저자가 직접 작성함.

나. 세부 저해 요인

1) A'-1-1: 탈시설에 대한 두려움

연구참여자들은 탈시설을 앞두고 심리적인 어려움을 겪었다. 앞으로 생활비를 포함한 모든 비용을 혼자서 감당해야 하며, 독립적으로 수행할 수 없거나 해 본 적이 없는 일들을 떠올리면서 걱정하였다. 이때 종사자의 지지가 있다 하더라도 자립에 대한 두려움이 크기 때문에 탈시설을 주저하였다(연구참여자 1, 5). 한 사례담당자는 자립을 하는 과정에서 불안해하는 장애인에게 지역 생활에 적응할 때까지 시설의 지원이 계속될 것을 약속하며 탈시설을 권유하기도 하였다(사례담당자 5).

“전부터 결정한 거 같아요. 했는데 또 나가기가 좀... (왜 나가는 것을 주저하게 됐어요?) 또 나가면 돈 많이 쓰고... (중략) 많이 쓰고, 많이 들고, 그리고 동사 무소 그런 데 가면 안 되니까.” [연구참여자 1]

“나가야죠, 나가야죠. 저희가 옆에서 충분히 나가요, 나가야죠. 말은 그렇게 했는데, 우리 또 ○○ 씨가 결단을 조금. (중략) 두렵죠. 나가서 혼자 살라는 것에 대한 두려움. 두려움도 있고.” [사례담당자 1]

“신청했다고 해 가지고 고민하다가 나왔어요. 저도요. (중략) 조금 겁나기도 했는데, 닥쳐 보니까 좀 괜찮은 거 같아요. 몇 년 지나니까.” [연구참여자 5]

“결정을 좀 할 수 있게끔 저희가 옆에서 많이 얘기를 한 부분도 있기는 했죠. 그때 당시에 혼자 사는 거에 대해서 약간 두려움이 없지는 않았던 건 맞아요. (중략) 처음부터 바로 ○○ 씨한테 모든 지원을 끊을 거 아니고 ○○원과의 관계가 다 끊기는 거 아니니까. (중략) 한번 해 보는 게 어떠냐고, 이런 조언과 설득이 조금은 있긴 했죠.” [사례담당자 5]

어떤 연구참여자는 탈시설 후 아파서 다시 시설로 돌아와야 할 때 시설에서 받아주지 않을 것에 대한 두려움을 가지고 있었다(연구참여자 7).

“제가 만약 나갔을 때 독립을 해 가지고 아파서 들어왔는데 안 받아 줄 경우는 그런 게 있잖아요. 나갔다가 뭐 안 되어 가지고 들어오고 싶은데 사람 차고 그러면 그럼 당장 우리는 여기 시설이 좋은데 다른 시설로 가면 싫잖아요. 그게 참 그래요. 버려진 것 같아요.” [연구참여자 7]

2) A'-1-2: 장시간의 주택 비용 마련

많은 연구참여자들이 탈시설 과정에서 주택 비용을 마련하는 데 어려움을 겪고 있었다(연구참여자 1, 9, 22). 대부분의 시설 장애인이 연고가 없거나 가족의 지원을 받을 수 없는 상황이기 때문에 주택 비용을 마련하

는 데 일정 시간을 필요로 했다. 이 시간이 길어질수록 탈시설도 지연되었다.

일정 정도 자금이 모아졌다 하더라도 일반 주택을 구입하거나 임대하는 데 턱없이 부족할 경우 살 만한 집을 찾지 못해 탈시설 시점을 연기하였다(연구참여자 1). 한 연구참여자는 돈을 모으는 중간에 병원 치료비를 지출하게 되면서 다시 원점으로 돌아가 적금을 붓는 등 주택 자금 마련이 지연되었다(연구참여자 25).

“사실은 그 돈 갖다가 집도 봤지만 집이 6000, 그때 6500인가 6000인데, 서울에서... 막 곰팡이 피고 이런 걸 많이 봤던 거예요. 그러니까 나가긴 나가야 되는데... (중략) 여기서 여러 가지 고민을 하고 있었죠.” [사례담당자 1]

“○○ 씨가 나갈 땐 솔직히 어디 지원받기가 힘든 시기였고요. 그 이유는 자립 정착금이라든지 나왔는데 이때는 그런 것도 아예 없고. (중략) 그 돈을 모아야 나갈 수 있으니까. 그리고 그 전부터 나가고 싶다고 말씀하셨기 때문에 돈을 모아야 된다. 아껴 써야 된다. 그래서 힘들게 모았다고.” [사례담당자 22]

“한번 수술할 때 적금 깨고 다시 했어요. (수술비가 많이 들었나요?) 처음에는 나라에서 다 해 주고 두 번째 할 때는 조금... 후원도 받고 도와주신 분. (중략) 그래서 돈이 없어 가지고 적금 깬어요. 그래서 다시, 다시 했어요.” [연구참여자 25]

3) A'-2-1: 시설의 기회 제한

시설 장애인은 통제된 시설 환경에서 탈시설에 대한 욕구를 가질 수 있지만, 반대로 이러한 환경으로 인해 시설 장애인이 지역사회와 자주 접촉하고 다양한 활동을 할 수 있는 기회가 제한되었다(연구참여자 20). 결국 이러한 환경에서는 탈시설에 대한 지원이 부재하거나 미비할 수밖에 없

다. 또는 시설 장애인이 시설 밖의 생활을 인지하지 못하고 시설 생활에 최적화될 수 있다.

“뭐 쇼핑하고 이런 것도 가고 싶은데 잘 허락을 안 해 주고. 부모님 외에는 외출이 안 돼요. 엄마 아빠 외에는. (중략) (외출은 퇴소하기 전 언제부터 가능했어요?) 그게 한 1~2년 정도. 외출하고 싶어요, 말하면 백 프로 되는 게 아니에요.” [연구참여자 20]

“(시설에서 보치아를 했나요?) 그건 아니고요. 체육 선생님이. (대회도 나갔나요?) 네. 많이는 못 나갔어요. 시설에서 못 나가게 해요. (왜 못 나가게 했을까요?) 나쁜 거 배운다고.” [연구참여자 20]

4) A'-3-1: 시설 종사자의 탈시설 만류

연구참여자들은 탈시설 과정에서 시설 종사자의 반대로 탈시설을 못 하거나 지연되는 경험을 하였다. 한 연구참여자는 체험홈 입소 전에 시설 종사자가 자신의 업무에 도움이 되는 역할을 요청하며 탈시설을 만류하는 바람에 체험홈 입주가 1년 정도 연기되었다(연구참여자 2). 시설에서 자신보다 중증인 장애인을 지원해 온 연구참여자는 체험홈에 입주하려 할 때 시설로부터 퇴소 후에도 이 역할이 지속될 것을 약속하면 퇴소가 가능하다는 말을 듣기도 하였다. 결국 연구참여자는 다른 종사자가 이를 문제로 제기한 후에 시설을 벗어날 수 있었다(연구참여자 21).

“○○○이 안 해 줘. (중략) 그래서 불러 갖고 화도 내고 왜 안 해 주느냐, 그랬더니 뭐 ○○○도 안 계시고 다른 핑계만 대고. (중략) 나중에 이야기를 하더라고 솔직히 이야기할게요. (중략) 근데 저 좀 도와주고 가세요. 그러는 거야. 뭐 어떻게 도와줘 이랬더니 자치회 회장이 다른 사람이 되면 자기가 힘들어지니까.” [연구참여자 2]

“옛날 시설에서 반대를 뭐라 했다면 원래 시설은 경증 장애인이 중증 장애인 보조를 했어요. ○○ 씨가 다른 심한 장애인 보조를 했어요. (중략) ○○ 씨 자기 생활을 찾아야 될 거 아닙니까. 본인이 나간다고 밝히지 않았습니까. (중략) 이렇게 봉사자 많이 구해 놔습니다. 자기 삶을 살려고 하니까 제가 그러지 보조 하려면 저도 막습니다.” [사례담당자 21]

어떤 종사자는 시설 밖의 생활에 대한 어려움과 위험, 문제 해결 능력과 지원의 부족함 등을 이유로 시설 장애인의 탈시설을 반대하기도 하였다(연구참여자 13, 15, 20, 23, 25). 또는 기대가 되지 않는 약속들을 제시하면서 설득하였고, 설득이 되지 않자 시설로 돌아오고 싶어도 돌아올 수 없다는 말로 다그치기도 하였다(연구참여자 14).

“24시간 사람도 없는데 어떻게 살래. 지금도 24시간 없어요. 지금도 없는데 잘 살고 있거든요. 24시간 사람도 없는데 어떻게 살 건지. 돈도 없으면 집은 어떻게 구할 건지 기타 등등 위험 요소는 어떻게 할 것이며 이런 식으로 묻더라고요. 몰라요. 되는데로 살겠죠.” [연구참여자 13]

“시설 선생님이 너 나가면 굶어 죽는다. 너는 아무것도 못 하잖아. 이런 악담을 하시는 분들도 있었고, 그래 너는 여기 있으면 안 된다.” [연구참여자 15]

“시설에서는 제가 나가는 거 싫어했어요. 시설에 있길 원했어요. 위험하다고. (그래서 얘기했나요?) 얘기 많이 했고, 제가 하고 싶은 게 있는데 여건이 여기가... 여건이 좋아서. (운동 시설요?) 네.” [연구참여자 20]

“설득하고 막 그랬는데 세상이 참 네가 살기에는 아직은 힘들다. 그래서 조금 더 좋아지면 좋은 나갈 수 있는 기회가 있을 거라고 했거든요. 그거는 저한테 전혀 설득이 안 되더라고요. (중략) 몇 번 설득하다가 그러면 알았다 마음대로 살아가, 힘들면 다시 돌아올 수 없다.” [연구참여자 14]

5) A'-3-2 : 가족의 탈시설 반대

가족의 반대도 시설 장애인의 탈시설에 저해 요인이 되었다. 한 연구참여자는 체험홈에 입주하기 위해 시설을 퇴소하는 과정에서 가족의 동의가 필요하여 연락이 두절된 부모를 찾아야 했고, 찾은 후에도 반대하는 부모를 설득하는 데 시간이 소요되었다(연구참여자 15). 어떤 시설에서는 탈시설에 대한 가족의 높은 불안감을 해소하고, 시설 장애인의 원활한 탈시설을 지원하기 위해 2년 내 재입소가 가능하다는 방침을 두기도 하였다(사례담당자 9).

“이제 부모님이 ○○에 맡기실 때 절대 아무 데도 보내지 말라는 조건하에서 맡기셨대요. 저를... 근데 제가 나가겠다고 하니 부모님과 연락이 두절됐대요. (중략) 찾아서 한 달 만에 부모님이 오셨어요. 오셔 가지고 왜 자꾸 나가려고 하냐. 여기서 여기 있으면 먹고 자는 거 신경 안 써도 되고 평생 죽을 때까지 있을 수 있는데. (중략) 계속 싸우고 설득하고, 싸우고 설득하고.” [연구참여자 15]

“왜냐하면 어머니가 굉장히 불안해하셨어요. 지침을 달라 했더니 지침을 하나 주더라고요. 2년까지는 다시 돌아오면 돌아올 수 있다고. (중략) 본인하고 어머니한테 얘기를 했었죠.” [사례담당자 9]

어떤 연구참여자의 부모는 처음에는 탈시설에 반대하다가 먼저 자립한 장애인이 사는 모습을 보고 난 후 자녀의 탈시설을 인정하였다(연구참여자 20).

“어머님은 나오는 걸 원치 않으셨어요. 이때 당시 저희가 어머니 면담을 했거든요. ○○를 찾아가서 어머니를 뵈었거든요. (중략) 우리가 책임을 지겠다고 하면 저희한테 인계를 하는 수준이고. (중략) 먼저 나온 장애인 있잖아요. 그 장애인

집을 갔어. 보시고 나서 허락을 한 거지.” [사례담당자 20]

6) A'-3-3: 장애인 동료의 어려운 생활

탈시설 후 어려운 생활을 하고 있는 장애인 동료의 정보는 탈시설을 주저하게 만드는 요인이 되었다. 한 연구참여자는 먼저 자립한 장애인 동료가 힘들게 살고 있다는 이야기를 들은 뒤 자신감을 잃어 나가지 않으려고 하였다(연구참여자 24). 사례담당자는 시설에 지역사회 생활이 가능한 몇 명의 장애인이 있지만 서로의 어려운 일상을 공유한 후 탈시설에 대한 관심을 잃거나 주저하게 된다고 하였다(사례담당자 24).

“지금 자립을 준비하는 사람이 몇 명 있는데 안 나가고 싶어 하니까. (어떤 측면에서 안 나가고 싶어 해요?) 지금 외부에 월세를 살던 친구가 있었는데 집주인과의 관계도 안 되고 자기 손에 땀이 많아서 열쇠 돌리는 것도 안 되고, 숫자도 아예 모르고, 돈 관리도 안 되고 그런 부분에 있어서 본인이 자신이 없어 하니까... 한 친구는 혼자서 나가고 외출도 잘하는데 아직까지는 별생각이 없고.” [사례담당자 24]

7) A'-4-1: 필요 지원 및 정보 제공 부재

시설의 정보 제공은 탈시설 과정에서 중요한 역할을 하였다. 어떤 연구참여자는 전환주거에서 지역사회 생활에 필요한 정보를 충분히 제공하지 않고, 활동지원사 간의 불편한 관계를 지켜보면서 어려움을 겪었다(연구참여자 9). 또 다른 연구참여자는 시설에서 탈시설 비용에 대한 명확한 정보를 제공하지 않아 탈시설이 지연되기도 하였다(연구참여자 25).

“센터 사람들이 너무 신경을 안 써 줘서 (중략) 아플 때 시설에서 있을 때는 선

생님들이 다 알아서 해 줬었는데, 병원도 알아봐야 되고 병원에 휠체어 들어갈 수 있는지 없는지 다 알아봐야 되고 그런 것이. (코디네이터들이 알려 주지 않았나요?) 안 해 줬어요. (중략) 활동보조끼리 너무 안 맞아 갖고. (중략) 제 활동보조인은 깔끔한 분으로 제 활동보조가 치우면 어질러 놓고 치우면 어질러 놓고.” [연구참여자 9]

“처음엔 돈에 대해서 2000만 원이라고. 시설에서 제가 안 가르쳐 주는 거, 저 가르쳐 달라고. 어느 정도 모아야지 되냐고 했더니. 그게 2000만 원이라고 했거든요? 근데 나와 보니까 아니. (영구임대아파트는 200만 원 정도였죠?) 네. 나중에 알게 됐어요.” [연구참여자 25]

8) B'-1-1: 이동 수단 확보의 어려움

신체 장애인이 지역사회 생활을 하기 위해서는 자신에게 필요한 이동 수단을 확보하는 것이 필수적이다. 한 참여자는 탈시설을 위해 우선적으로 필요한 것이 이동 수단(전동 휠체어)이었다. 두 손이 자유롭다는 이유로 전동 휠체어 보조기기 급여 대상에 제외되어 여러 방면으로 전동 휠체어를 구입하기 위해 노력했지만 결국 적절한 것을 찾지 못했고, 좋은 기능의 제품을 사기 위해 매달 일정 금액을 저축했다(연구참여자 11).

“근데 또 나오려면 전동 휠체어도 필요하고, 하는데 솔직히 저한테 제일 필요했던 것은 우선은 전동 휠체어가 필요했던 거고. 그래야지 사회활동이 가능하고 하다 보니까. (중략) 그때 저도 보장구 처방전을 받으려고 했더니 병원에서는 제가 두 손이 자유로워서 일반 휠체어를 밀 수 있기 때문에 보장구 처방전을 안 내려 준다고 하는 거예요. (중략) 저는 두 손이 조금 자유로워도 ○○○에는 경사가 너무 많아 가지고서는 다니는 게 힘들고 하다 보니까. (중략) 저도 좀 기어 강하고 큰 걸로다가 바꿔야 될 것 같아 가지고, 돈을 모으다가. 그래서 매달 10만 원씩 적금 들어 가지고 그걸로 조금씩 모으고 있었는데.” [연구참여자 11]

9) B'-2-1: 지역 주민의 입주 반대

지역 주민의 반대는 시설 장애인의 탈시설을 중단 또는 지연시킬 수 있다. 한 연구참여자는 지역에 처음 설치되는 여성 전용 체험홈에 입주하기로 했으나 자립생활센터와 체험홈 설치를 반대하는 지역 주민과 협의하는 데 시간이 소요되면서 입주가 늦어지는 경험을 하였다(연구참여자 15). 연구참여자에게 이 과정은 지역사회로 나가지 못할 수도 있다는 생각으로 인해 불안감과 초조함을 느끼는 시간이었다.

“입주하려고 했을 때 그때 아파트 주민들이 장애인 들어오면 안 된다. 센터하고 주민들하고 싸웠죠. (중략) 집값 떨어진다. 이러면 나 못 나가는 거 아니냐. 이런 불안감이 드는 거예요. (중략) 오만 생각이 다 드는 거예요. (중략) 다행히도 이제 주민들이 이제 사과하고 TV에 매스컴 타고 그래 가지고 이제 사과를 했어요.” [연구참여자 15]

10) B'-3-1: 비장애인과 금전적 문제

시설 장애인은 지역사회 구성원들과의 관계에서 탈시설에 필요한 지지를 받기도 하지만 인권 침해에 노출될 수도 있다. 이러한 문제로 시설 장애인은 경제적 또는 정서적 어려움 등을 느끼며 탈시설을 중단할 수 있다. 한 연구참여자는 지역사회 취업을 통해 알게 된 비장애인과 어울리면서 그동안 모아 놓은 돈을 유흥비로 지출하거나 부적절한 금전 거래를 하면서 탕진하고 빚까지 얻게 되었다. 이러한 상황에서 연구참여자는 임대 아파트 보증금을 마련하기 위해 임금을 가불받는 등 어려움을 겪었다(연구참여자 6).

“돈도 많이 뜯겨 보고, 빌려주기도 하고 막. (중략) 그리고 뭐야, 술집이나 뭐

나이트클럽이나 막 이런 데 자유롭게 뭐 가고 싶을 때 가고 하는데. 그렇게 다니다가 돈을 막 썼어요. 이제 돈이 없고 하면 신용카드를 만들어서 쓰거나. 아니면 대출받아서 막 쓰고 그러니까.” [연구참여자 6]

“제 기억에는 삼천 이상 모았던 걸로 알고 있는데, 삼사천 정도 돈을 모았다가 한 번에 다 탕진하셨어요. 몇 개월 사이에. (어떻게요?) ○○ 씨가 저기 식당에 일하면서. (중략) 유흥주점 같은 데 많이 다니고. (중략) 일하시는 직원하고 여자였는데, 약간 뭐 씬 타는 것처럼 하면서 돈도 많이 빌려주시고. (중략) 뜯기도 했죠.” [사례담당자 6]

“그래서 그때 LH 주택 임대 보증금이 삼백도 안 됐어요. 이백 얼마였고 월세가 십 얼마 지금 현재 그 정도 되는데요. 그 보증금이 없었어요. (중략) 먼저 금여를 가불받아 가지고 임대료를 내고. 거기서 두 달 더 일하면서 금여 안 받고 이렇게 냈거든요.” [사례담당자 6]

11) C'-1-1: 임대아파트 입주의 어려움

시설 장애인은 일반 주택을 확보하는 데 장시간이 소요될 수 있기 때문에 조금 더 탈시설을 앞당길 수 있고 비용 부담이 적은 임대아파트를 우선적으로 찾게 된다. 그러나 임대아파트는 기본적으로 장애인에게 할당된 물량이 적으며, 지역별 수요·공급에 따라 복불복 상황이 발생한다. 한 연구참여자는 영구임대아파트를 신청했지만 3~4년 계속 탈락하면서 주거지가 확보되지 않아 탈시설이 지연되었다(연구참여자 2). 어떤 연구참여자는 어린 나이부터 체험홈 생활을 시작했으나 연령이나 청약 기간, 거주 기간 등 기준이 맞지 않아 어려움을 겪다가 체험홈 이용이 종료되기 전 갑자기 당첨되어 임대아파트에 입주하였다(연구참여자 8). 또 다른 연구참여자의 경우 시설에서 신청해 놓은 임대아파트가 10년이 지난 후 당첨되어 뒤늦게 자립하였다(연구참여자 5). 이렇게 시설 장애인은 자립하

기 위해 입주 시점을 알 수 없는 임대아파트에 한 가닥 희망을 걸며 기다려야 했다.

“그래서 그러면 나도 자립을 하자. (중략) 아파트를 신청하기 시작을 했어요. 근데 다 떨어지는 거야, 3~4년 동안. (어떤 걸 신청하셨죠?) 영구임대죠. 다 떨어지더라고요.” [연구참여자 2]

“아 제가 자립을 하려고 해도 아파트 신청을 하면 나이가 걸리고요. 또 거주기간이 또 걸리고 또 청약도 많이 안 부었고. 그 세 가지가 다 걸리다 보니까 그때 당시에는 집이 나왔어도 신청을 하면 떨어지고 그러다 보니까...” [연구참여자 8]

“아무리 짧게 잡아도 8~9년은 걸리지 않냐. 길게 보고 신청을 해 났다고 하시더라고요. (중략) (당첨이 더 일찍 되었다면 조기에 나갔을 수도 있겠네요?) 그럴죠. ○○ 씨는 그럴 가능성을 배제할 수 없을 거 같아요.” [사례담당자 5]

12) C'-2-1: 탈시설 후 돌봄 인력 부재

시설 장애인이 탈시설 후 필요로 하는 지원은 상시적인 돌봄 인력이었다. 한 연구참여자는 현재 일상에서 지속적으로 지원해 주는 배우자가 없었더라면 시설에서 나오지 않거나 시간이 오래 걸렸을 거라고 생각하고 있었다(연구참여자 24). 어떤 연구참여자는 시설의 적극적인 권유에도 불구하고 탈시설 후 자신을 지원할 수 있는 인력이 없다는 이유로 시설 퇴소를 거부한 적이 있었다(연구참여자 18).

“본인이 의지할 수 있는 뭔가가 있어야겠죠. 만약 ○○ 씨가 없었다면 아마 못 나왔을지도, 금전 지원이라든지. (중략) 스케줄 관리라든지. (잘 안되는 편인가요?) 본인이 조직화해서 몇 시에 뭐 하고. 글자를 잘 모르니까. (중략) 본인도 남편한테 모든 걸 맡기고 의존하죠. ○○ 씨가 좋고 힘이 되니까 나왔죠.” [사

례담당자 24]

“시설 원장님은 뭐 자유도 없고 그런 거 아시니까 자립을 해 봐라 그랬는데 저는 나가면 죽을 것 같더라고요. (중략) 23살 때부터 이렇게 권유를 하셨는데. (중략) 근데 나는 싫었어요. 처음에는 되게. 내가 어떻게 이렇게 해서 나가냐. 활동보조도 구하기 힘들다던데. (중략) 몇 년 동안 이제 나는 못 한다 이런 생각이 있어 가지고.” [연구참여자 18]

13) C'-2-1: 지속적 의료 기반 부족

지속적인 치료가 필요한 상황은 탈시설을 지연시키는 요인이 되었다. 한 연구참여자는 자립하고 싶어도 현재 시설의 의료적 처치가 필요하기 때문에 탈시설을 미룰 수밖에 없었다. 연구참여자는 호전되어 자립해서 나간다 하더라도 지역사회에서 적절한 치료를 받는 것을 보장할 수 없고, 치료를 제대로 받지 못했을 시 또다시 악화될 수 있는 상황을 두려워했다(연구참여자 11). 어떤 연구참여자는 그룹홈 이용 중 의료적 수술을 받게 되었을 때 지역사회에서 간병 인력, 병원비 등을 해결하지 못해 지속적인 의료적 지원을 기대할 수 있는 시설로 재입소하였다(연구참여자 7).

“그거는 욕창 다 나오면 자립하고 싶은 생각이 있었으니까... ○○○ 입소할 때부터도 욕창 다 낫고 하면은 언젠가는... ○○○에서만 지낼 것은 아니고, 그러고 싶지도 않고, 언제든 자립하고 싶은 생각은 있었죠. 근데 다만 욕창이 심하고 그때로서는 사회생활 이런 게 두려운 게 있다 보니까. (중략) 휠체어 탄 장애인으로다가 사회생활 한다는 게 좀 암담한 것도 있었고, 좀 두려운 것도 있었죠.” [연구참여자 11]

“돌봄을 해 줄 수 있는 상황이 아니어서 그룹홈이, 돌봄과 재정적인 문제. 병원비라든가 이 두 가지가 해결이 안 되니까 기관으로 들어왔어요. 수급 상태도 있고 돌봄도. 기관에서는 간병도 들어가 줄 수 있고. (중략) 물리치료랑 이런 게

계속 들어가야 되는데 그런 걸 도와줄 수가 없어서.” [사례담당자 7]

14) C'-3-1: 시설 내 지원 환경 개선

시설 장애인은 시설의 지원 환경이 개선되자 시설에 대한 생각이 변하고 생활에 만족하면서 탈시설에 소극적인 태도를 보이기도 하였다. 지역사회에서 살다가 입소한 연구참여자는 평상시 생각했던 것과 다르게 시설이 살 만한 주거 환경을 갖추고 있고, 자유로운 생활이 보장되며, 필요한 의료서비스를 제공하는 것에 만족해했다. 연구참여자는 입소 시 탈시설 욕구를 가지고 있었지만 이러한 생활이 계속되면서 자립할 수 있는 기회에 적극적으로 참여하지 않았다(연구참여자 2).

“거기 처음에 갔을 때, 인상이 어떻게 느껴졌냐면, 그 전에 티브이에 사람들이 가둬 놓고 때리고, 철창으로, 창문에 철창 다 있고 그런 게 많이 나왔었죠. (중략) 그다음에 창문을 보니까 철창 그런 게 하나도 없었어요. 일단은 마음에 든다. 그리고 들어가게 됐죠.” [연구참여자 2]

“보통 시설에 처음에 들어갔을 때, 아침밥을 7시에 먹어요. (중략) 근데 저는 처음에 들어갈 때 이야기를 한 게 저는 아침을 안 먹겠습니다. 그래 갖고 저는 여덟 시 반에 일어나요. (중략) 그리고 그쪽 시설에서 좋았던 게 뭐냐면 담배를 피울 수 있어요.” [연구참여자 2]

“그때는 ○○라고 지금 소위 말하는 자립센터, 네트워크 사업을 빨리 시작했어요. 2010년부터 시작했는데 ○○ 님이 되게 느렸던 거죠. 실은 오히려. 2012년이 돼서야 되게 힘들었거든요. 안 나가신다고 해서. 자립 체험이라도 갔다 오세요 이러면서...” [사례담당자 2]

15) D'-1-1: 시설에 대한 의존성 증가

시설 장애인은 오랜 기간의 시설 생활로 인해 시설 종사자에 대한 의존성이 높아질 수 있다. 이러한 의존성으로 인해 탈시설에 대한 욕구를 갖기보다는 시설 안에서 안전하게 보호받기를 더 원하게 된다. 그리고 탈시설에 대한 관심과 욕구가 전혀 없을 수 있다. 인터뷰 중 한 연구참여자는 시설 종사자에 대한 의존성을 많이 드러냈다. 연구참여자는 매우 간단한 결정을 하는 것에서부터 결혼이라는 중대한 결정까지 시설 종사자에게 많이 의존하고 있었다. 연구참여자는 자립에 대한 욕구를 표현한 적도 없었으며, 시설에서 자립생활에 대한 지원을 받은 적도 없다. 혼자 시설 밖으로 나가는 것 자체에 대한 공포심도 갖고 있었다(연구참여자 16). 결국 연구참여자는 결혼과 취업을 하면서 자립하게 되었지만 사례담당자는 탈시설 전 자립에 대한 지원이 충분히 제공되지 못한 것을 아쉬워했다(사례담당자 16).

“왜 ○○ 씨랑 결혼하셨어요? 엄마가 시켜 줬어요. (중략) (나 혼자 살고 싶다는 생각을 하신 적이 있어요?) 없어요. (중략) 아. 놀러 가고요. 또 캠프 가고. 갔다 왔어요. 어제요.” [연구참여자 16]

“○○ 씨 같은 경우는 너무 밖에 나가는 걸 겁을 났어요. (중략) 그때 자립한 장애인분들은 자립 교육이란 게 없었어요. 그냥 취업 자리가 나왔으니까 가자 그런 식이었어요. 그래서 문제였어요. 지금 생각하면 그런 준비도 안 되었는데 무조건. (중략) 자립 프로그램을 통한 것도 아니고. 그래서 그게 최고 아쉬워요.” [사례담당자 16]

다. 사례별 저해 요인 분석

이 연구에서는 지역사회 정착 경로의 진입 저해 요인이 사례별로 어떠

한 양상을 보이는지 살펴보았다. 저해 요인은 25명 중 6명의 사례를 제외하고(연구참여자 3, 4, 10, 12, 17, 19), 19명(76.0%)의 연구참여자에게 나타났다. 평균 1.48개의 요인이 이들의 탈시설에 영향을 미쳤으며, 최대 4개의 저해 요인이 탈시설에 영향을 준 것으로 나타났다(연구참여자 9).

장애 유형별로 살펴보면, 지체·뇌병변장애인의 경우 평균 2.2개의 요인이, 지적장애인은 평균 1.6개의 요인이 이들의 지역사회 진입에 부정적인 영향을 준 것으로 나타났다. 그리고 모든 장애 유형이 촉진 요인과 비슷하게 미시 체계에서 저해 요인이 많이 발생하고 있었지만, 지적장애인의 경우 미시 체계뿐만 아니라 중간 및 거시 체계에서도 저해 요인이 나타나 촉진 요인의 양상과 다른 특성을 보였다. 또한 지체·뇌병변장애인은 지적장애인보다 미시 체계의 저해 요인이 2배 이상 더 발생한 것으로 나타났다.

환경 체계별 저해 요인에 대한 현황(사례 중복)을 살펴보면, 미시 체계(A') 요인들의 영향을 받은 참여자는 25명 중 14명(56%)으로 가장 높은 비율을 보였으며, 중간 체계(B') 요인은 3명(12%), 거시 체계(C')의 요인은 6명(24%), 시간 체계(D') 요인은 1명(4%)이 각 요인의 영향을 받은 것으로 분석되었다.

탈시설 영향 요인별 저해 요인에 대한 현황(사례 중복)은 '이해관계자의 영향'(A'-3)이 10명(40%)으로 가장 높은 비율을 나타냈으며, '장애인의 자립 능력'(A'-1) 7명(28%), '탈시설 후 지원 기반'(C'-2) 4명(12%), '탈시설 지원 정책'(C'-1) 3명(12%) 순으로 높은 비율을 보였다.

이 연구에서 도출된 세부 요인별 현황(사례 중복)을 살펴보면, 전체 사례(25명)에서 '시설 종사자의 탈시설 만류'(A'-3-1)가 8명(32%)으로 가장 높은 비중을 차지했다. 그다음으로는 '탈시설에 대한 두려움'(A'-1-1), '장시간의 주택 비용 마련'(A'-1-2), '가족의 탈시설 반대'(A'-3-2)가 각각 4명(16%)으로 높은 비율을 나타냈다.

장애 유형	연구 참여자	미시 체계(A')				중간 체계(B')			거시 체계(C')			시간 체계(D')	
		A'-1	A'-2	A'-3	A'-4	B'-1	B'-2	B'-3	C'-1	C'-2	C'-3	D'-1	
	4*												
	5	A'-1-1							C'-1-1				
	6							B'-3-1					
	7	A'-1-1								C'-2-2			
	16											D'-1-1	
	17*												
	19*												
	22	A'-1-2											
	23			A'-3-1 A'-3-2									
	24			A'-3-3						C'-2-1			

주: 1) A'-1: 장애인의 자립 능력, A'-2: 시설 환경 및 생활, A'-3: 이해관계자의 영향, A'-4: 시설 내 탈시설 지원, A'-5: 가족 형성 및 재구성, A'-6: 시설 입소 상황, B'-1: 지역사회 접근성, B'-2: 지역사회 인식, B'-3: 지역사회 참여 및 교류, C'-1: 탈시설 지원 정책, C'-2: 탈시설 후 지원 기반, C'-3: 시설 개선향 지원 정책, D'-1: 일정 기간 시설 거주 결과

2) A'-1-1: 탈시설에 대한 두려움, A'-1-2: 장시간의 주택 비용 마련, A'-2-1: 시설의 기회 제한, A'-3-1: 시설 종사자의 탈시설 만류, A'-3-2: 가족의 탈시설 반대, A'-3-3: 탈시설 장애인의 어려운 생활, A'-4-1: 필요 지원 및 정보 제공 부재, B'-1-1: 이동 수단 확보의 어려움, B'-2-1: 지역 주민의 입주 반대, B'-3-1: 비장애인과과의 금전적 문제, C'-1-1: 임대아파트 입주의 어려움, C'-2-1: 탈시설 후 돌봄 인력 부재, C'-2-2: 지속적인 의료 기반 부족, C'-3-1: 시설 내 지원 환경 개선, D'-1-1: 시설에 대한 의존성 증가

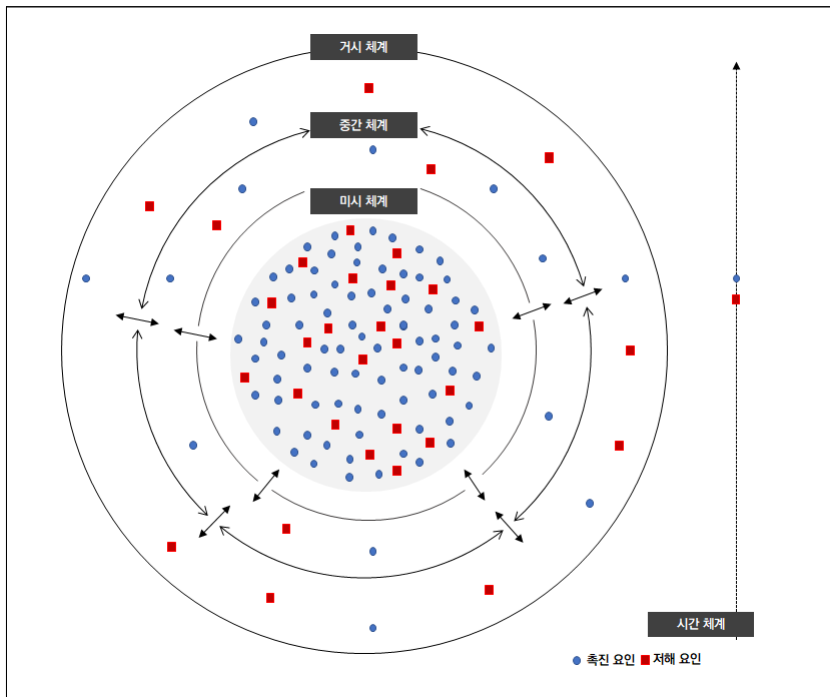
3) 연구참여자 번호 위의 * 표시는 저해 요인이 나타나지 않은 사례를 의미함.

자료: 자료 분석 내용을 바탕으로 저자가 직접 작성함.

3. 소결

이 절에서는 제2장 제3절에서 제시한 환경 체계별 탈시설 영향 요인에 대한 분석 틀에 따라 시설 장애인의 지역사회 진입을 촉진하고 저해하는 세부 요인을 분석하고, 사례별 각 요인의 현황과 특성을 살펴보았다. 이를 통해 도출된 함의는 다음과 같다.

[그림 4-15] 지역사회 정착 경로 진입 요인의 생태학적 모형(전체)



주: 연구참여자 25명에게 영향을 미친 모든 촉진 및 저해 요인을 중복으로 표시함.
자료: 자료 분석 내용을 바탕으로 저자가 직접 도식화함.

첫째, 장애인의 탈시설에 영향을 미치는 대부분의 요인이 장애인과 근접하게 상호 작용을 하는 미시 체계에서 발생하였다([그림 4-15] 참조).

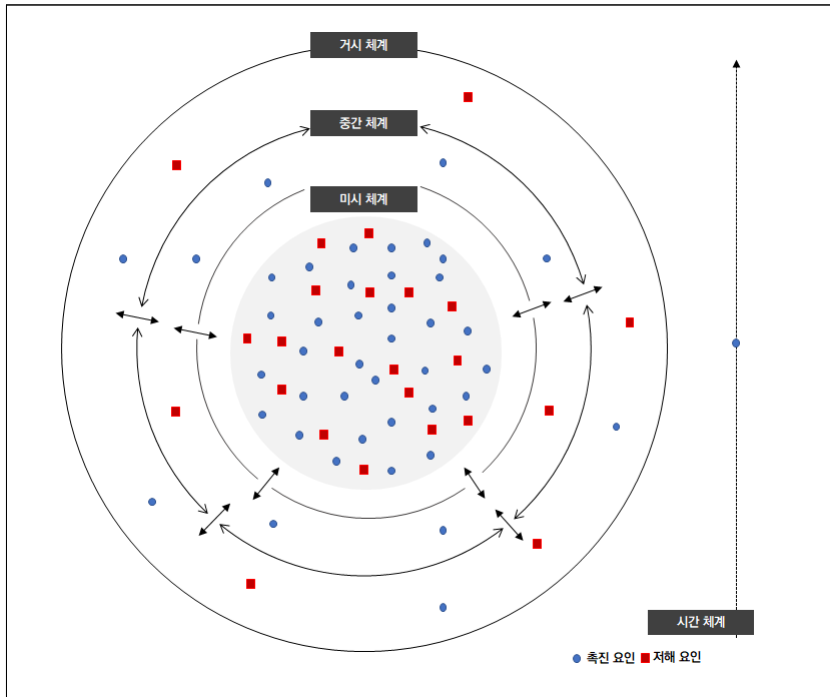
이는 탈시설이 장애인 개인과 시설 단위를 중심으로 진행되고 있다는 것을 말하며, 탈시설을 촉진할 수 있는 중간, 거시 체계 차원의 긍정적 지원과 개입이 부족하다는 의미이다. 특히 거시 체계에서는 저해 요인이 촉진 요인보다 많이 발생하였는데, 이는 탈시설에 있어 국가 차원의 지원이 미비하다는 것을 다시 한번 확인시켜 준다. 장애 유형별로 살펴보면, 지적장애인의 경우 대부분의 촉진 요인이 미시 체계에서 발생하고 있으나 중간 및 거시 체계에서 저해 요인이 나타나고 있어 이들의 자립에 우호적인 시설 중심으로 탈시설이 진행되고 있음을 알 수 있다. 또한 지체·뇌병변장애인의 경우에는 대부분의 촉진 및 저해 요인이 미시 체계 안에서 발생하고 있어 탈시설에 대한 시설의 인식 차에 따라 이들의 자립 성과가 달라질 가능성이 있다는 것을 알 수 있다([그림 4-16], [그림 4-17] 참조).

시설 장애인의 탈시설을 촉진하기 위해 미시 체계를 넘어선 다양한 환경 체계의 지원과 교류를 고려할 필요가 있으며, 이를 위해 우선적으로 각 환경 체계에서 탈시설에 저해가 되는 요인을 개선하여야 한다. 분석 결과에서 중간 및 거시 체계의 저해 요인을 중심으로 살펴본 결과, 다음과 같은 개선의 필요성이 제시된다. 중간 체계와 관련하여 퇴소 전 시설장애인의 지역사회 이동권을 보장하기 위한 개별 이동 수단의 확충과 지원이 필요하다. 또한 지역과 지역 주민을 대상으로 장애인 탈시설 정책과 지원에 대한 홍보 및 인식 개선이 진행되어야 한다. 즉 장애인 개인과 시설에 대한 직접적인 지원뿐만 아니라 지역과 지역 주민이 장애인의 탈시설을 이해하고 지지할 수 있는 사회적 분위기를 조성할 필요가 있다.

거시 체계와 관련하여 대부분의 시설 장애인이 주택 확보의 어려움으로 탈시설이 지연되고 있었는데, 지역사회 통합 돌봄(커뮤니티 케어) 등 최근 정책 변화에 따라 탈시설 장애인이 증가할 것을 고려하여 장애인을 대상으로 한 주거 지원이 확대되어야 한다. 이와 함께 시설 장애인이 탈

시설 후 지속적인 돌봄과 서비스를 확보할 수 있도록 퇴소 전 필요한 공적 및 민간 서비스의 연계가 원활하게 진행되어야 한다.

[그림 4-16] 지역사회 정착 경로 진입 요인의 생태학적 모형(지체뇌병변장애)



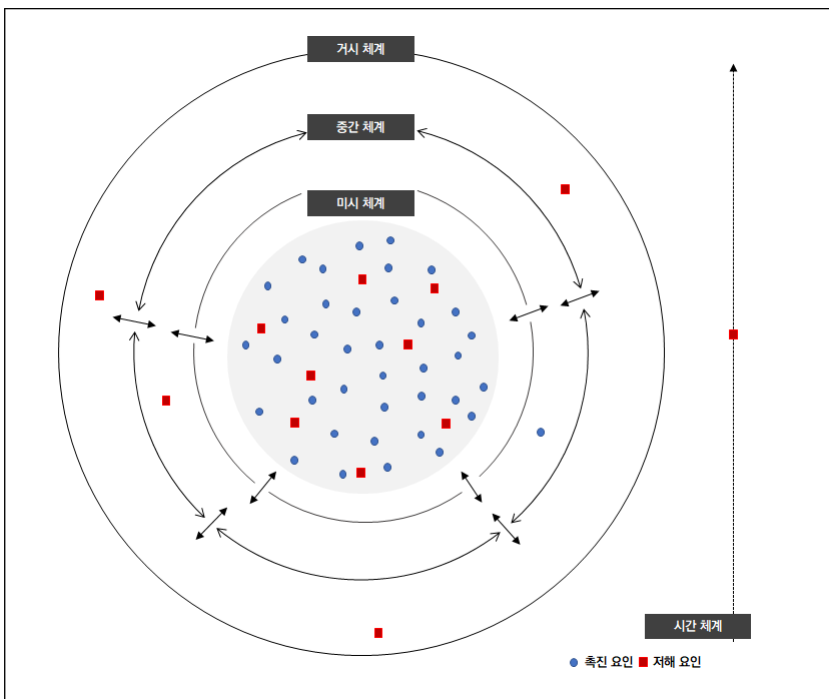
주: 지체·뇌병변장애인 13명에게 영향을 미친 모든 촉진 및 저해 요인을 중복으로 표시함.

자료: 자료 분석 내용을 바탕으로 저자가 직접 도식화함.

둘째, 탈시설 지원 서비스의 확대와 함께 소규모·전환주거 프로그램의 내실화가 필요하다. 이 연구에서 시설 장애인의 탈시설 촉진에 가장 긍정적인 영향을 미친 요인은 ‘탈시설 지원’이었다. 탈시설 지원은 다양한 방법으로 진행되었는데, 시설 자체에서 체험홈을 설치하여 운영하거나 자립생활 프로그램을 진행하였다. 또는 지역사회와 연계한 자립생활 지원

등을 통해 시설 장애인이 탈시설을 준비할 수 있도록 하였다. 대부분의 시설 장애인이 이러한 자립생활 지원을 받으면서 지역사회에 성공적으로 정착하고 있어 탈시설 지원이 확대될 필요가 있다. 동시에 소규모 시설과 전환주거의 문제점이 제시되었는데, 연구참여자들은 대규모 시설과 별반 다를 것이 없는 생활에서 완전 독립에 대한 계획을 세우기도 하지만 적응하지 못해 시설 재입소를 고려하기도 하였다. 탈시설 지원 프로그램을 확대하고 동시에 지원 목표에 부합할 수 있도록 소규모 시설 및 전환주거 프로그램을 내실화하여야 한다.

[그림 4-17] 지역사회 정착 경로 진입 요인의 생태학적 모형(지적장애)



주: 지적장애인 12명에게 영향을 미친 모든 촉진 및 저해 요인을 중복으로 표시함.
 자료: 자료 분석 내용을 바탕으로 저자가 직접 도식화함.

셋째, 탈시설에 대한 거주시설의 합의된 지원 방향과 방침이 필요하다. 이 연구에서 탈시설의 촉진 요인과 저해 요인에는 ‘시설 종사자의 권유와 지지’, ‘시설 종사자의 탈시설 만류’ 등 시설 종사자 요인이 동시에 포함되었다. 이는 탈시설에 대한 시설의 합의된 개념과 지원 방향이 부재하다는 것을 의미하기도 하며, 이로 인해 탈시설에 대한 시설 간 인식 차가 발생하고 있다는 것을 말해 준다. 시설이 탈시설 지원에 대한 역할과 지원 방향에 대한 논의를 공론화하여 합의된 방향을 끌어내고, 이에 따른 시설 운영과 지원에 대한 개편이 필요하다. 또한 이를 기반으로 종사자를 대상으로 관련 교육을 진행하고, 장애인 당사자와 가족 등의 인식 전환을 위한 지원을 마련할 필요가 있다.

넷째, 부부 가구 형태의 자립 지원 등 다양한 탈시설 지원 방안을 고려해야 한다. 이 연구에서는 기존 선행연구 요인들에 ‘결혼을 통한 동거인의 변화’라는 세부 요인이 추가로 제시되었다. 시설 장애인은 결혼을 통해 탈시설을 시도하기도 하였다. 이는 최근 장애인의 이성 교제와 결혼을 존중하고 지원하는 추세와 연결해 볼 때 중요한 탈시설 지원 방안이 될 수 있다. 이 연구에서는 실제 탈시설에 욕구가 없던 시설 장애인이 배우자를 통해 자립하게 되고, 성공적으로 지역사회에 정착한 사례를 살펴볼 수 있었다. 이에 단독 가구뿐만 아니라 부부 가구 등 다양한 탈시설 모델을 개발하여 장애인의 욕구와 선호를 고려한 지원이 진행되어야 한다.

다섯째, 장애인의 탈시설에 대한 심리적 부담감을 해소할 수 있는 방안이 필요하다. 분석 결과, 시설 장애인이 지역사회에 진입하는 과정에서 두려움과 불안감으로 탈시설을 연기하거나 중단하였다. 이러한 심리적 부담감을 해소하기 위해 시설에서 바로 독립주거지로 이동하는 장애인의 경우 퇴소하기 전 지역사회 지원 기관, 공공후견인, 시민 옹호인,⁹⁾ 자연

9) 시민 옹호인은 기존 서비스 체계와 독립적인 위치에서 발달장애인과 관계를 발전시켜 나

적 지원망(natural support)¹⁰⁾ 등 지속적인 지원 체계와 관계를 형성할 수 있도록 지원할 필요가 있다. 체험홈 등 전환주거로 이동하는 장애인에게는 일정 기간 단독 거주 경험을 제공하여 자신에게 필요한 사항을 파악하고, 사전에 지역사회와의 이용 가능한 자원을 연계하는 등 실제적인 자립 준비를 할 필요가 있다.

마지막으로 시설 내 자립생활 지원 등 환경 개선에 대한 정책은 탈시설의 연장선에서 진행되어야 한다. 이 연구에서는 시설 장애인이 시설 내 지원 환경 개선으로 인해 탈시설을 고민하기도 하였지만, 이용자 참여와 사생활 존중 등 시설 내 자립생활 지원으로 주체성이 향상되고, 주도적 활동의 기회를 많이 경험하면서 탈시설에 대한 욕구와 자신감이 향상되는 것으로 나타났다.

자립생활은 장애인이 필요한 지원을 받으면서 지역사회에서 자신의 생활을 스스로 결정하고 통제하는 삶을 살아가는 것을 말한다. 그리고 장애 정도에 상관없이 중증 장애인에게도 반드시 적용되어야 하는 개념이다(Brisenden, 1989; 김용득 외, 2015, p. 9 재인용). 이러한 자립생활은 시설 장애인의 자기 결정과 선택, 존엄성을 보장하는 등 장애인 거주시설 안에서부터 시작되어야 한다(김용득 외, 2015). 이에 시설 내 자립생활 지원 등 시설 개선을 위한 정책은 탈시설 정책과 충돌하는 것이 아닌 탈시설의 연장선에서 동시에 진행되어야 한다.

가면서 여러 방법을 통해 이들의 이의를 이해하고, 반응하고, 대변하는 활동을 무급으로 하는 사람을 말한다. 이러한 시민 옹호인은 마치 자신의 일처럼 발달장애인 파트너가 지역사회에서 재능과 역량을 발휘하도록 지원한다(O'Brien, 1987; 김용득 외, 2017, p. 116 재인용).

10) 자연적 지원망(natural support)은 발달장애인을 둘러싼 관계망에 속한 사람들이 무급으로 지원하는 것을 말한다. 자연적 지원망은 주위의 친구, 가족, 이웃, 직장 동료 등이 될 수 있으며, 지역에서 자연스럽게 발달장애인과 함께 다양한 활동에 참여하고, 이들을 지원하는 지지적인 이웃을 말한다(서대문장애인종합복지관, 2019).

제4절 생활 영역별 지역사회 정착 경험

1. 탈시설 장애인의 지역사회 정착 경험 요약

이 절에서는 탈시설 장애인의 지역사회 정착 경험을 당사자의 관점에서 이해하고자 수행하였다. 연구 결과 사례 관리, 주거, 생계, 건강 및 의료, 일상생활 지원, 사회적 관계 및 문화·여가, 심리 및 정서의 7개 생활영역으로 구분하여 하위 내용을 구성하였다.

〈표 4-17〉 생활 영역별 지역사회 정착 경험 내용

생활 영역	구분	하위 내용
사례 관리	사례 관리 안 받다	-힘들게 사는 모습 보이기 싫다 -미안함과 동료 배려 등으로 지원을 거부한다 -형식적인 관리 수준이다 -다양한 정보 제공 부재로 필요한 지원 받지 못하다
	사례 관리 받다	-일상생활 수행 위해 지속적인 관계를 유지하다 -지역사회 초기 정착 시 다양한 지원은 필수적이었다 (주거지 알선·계약·보수, 편의시설 설치 지원, 살림살이 마련 등)
	사례 관리 못 받다	-공공기관(주민자치센터)은 부정 수급 관리 차원의 전화가 전부
주거	주거 마련	-저축으로 주거지를 마련하다 -저소득 가구 전세 자금 지원, 자립정착금이 완전한 독립주거의 계기 되다
	주거 환경 및 주거 선택권	-열악한 주거 환경의 불편함에 익숙해지다(살아가다) -경제적 부담으로 희망하는 주거지에서 살 수 없다 -편의시설 제약으로 주거지 선택이 어렵다(거절당했다) -주거 지원 정보 부재로 임대아파트 신청 못 하다
생계	경제활동 (근로 소득)	-근로 소득으로 생활비를 충당하다 -직장을 자주 그만두다 -대출 및 지인의 갈취에 취약하다
	정부 지원	-주 수입원은 생계급여 -수급비(생계급여) 좀 올랐으면
	기타	-탈시설 후 가장 먼저 한 일은 수급 자격 확보 -가족의 지원

생활 영역	구분	하위 내용
건강 및 의료	건강 관리, 의료서비스 이용	-건강 관리 위해 설명해 주고 챙겨 줄 수 있는 사람이 있었으면 -원할 때 병원 가서 치료받을 수 있어 좋았다 -건강 관리는 국가 무료 건강검진만, 아파도 참는다
	건강 관리, 치료 비용	-의료급여 수급권은 의료서비스를 받을 수 있는 기반이 되다 -병원의 후원으로 치료 비용을 충당하다
	건강·의료 서비스 이용 환경	-편의시설이 없어 이용할 수 없는 동네 병원 -의료기관 이용 시 느끼는 차별과 편견 -의료 비용과 돌봄 인력 부재(긴급 상황 시 도움 필요)
일상 생활 지원 (돌봄)	일상생활 지원 인력	-활동지원사와의 갈등으로 자주 바뀌다 -활동지원사의 폭력이 무섭다
	일상생활 수행 어려움	-활동지원 시간이 부족하다 -활동지원 제도 휴게 시간 부여에 따른 변화가 걱정되다 -본인 부담금의 비용 부담으로 이용 제한 -탈시설 후 지역사회 정착 시 활동지원 서비스 공백 -이동 지원이 필요하다 -여성 장애인은 자녀 양육이 너무 힘들다
사회적 관계, 문화 여가	사회적 관계	-거주시설, 그룹홈 장애인 동료와의 만남이 의지되다 -가족들과 교류하나 의지하고 싶지 않다 -이웃과의 교류가 어렵다 -장애인 자립생활센터 등 장애인 단체 활동을 통해 교류한다 (적극적 활동은 사회적 관계를 넓히다)
	문화·여가	-문화·여가활동은 주로 영화 관람 -장애인 동료들과 여행, 스포츠 관람 및 활동, 그리고 교회 활동 -문화·여가활동의 어려움은 편의시설
심리 정서	심리·정서	-혼자 독립한다는 것에 대한 두려움, 불안감, 외로움 -이중적 감정 있지만 포기 안 해 -내 마음대로 할 수 있어 만족하다

자료: 저자가 직접 작성함.

2. 생활 영역별 지역사회 정착 경험

가. 사례 관리

1) 사례 관리 안 받다

① 힘들게 사는 모습 보이기 싫다

자립 이후 많은 지원이 필요한 상황이었음에도 과거 생활했던 거주시설과 자립 과정을 지원한 자립생활센터로부터 사례 관리 차원의 지속적인 지원을 받지 않았다. 이는 생활하는 과정에 어려움이 생기더라도 자립 후 힘들게 사는 모습을 보여 주면 안 될 것 같다는 연구참여자의 생각 때문이었으며 향후에도 도움을 요청할 생각이 없었다.

“(정기적으로 안부를 물어봐 주거나 ○○ 씨가 어려움이 생겼을 때 도와주시는 분 있어요?) 없어요. (활동지원사밖에 없는 거네요?) 네. (중략) (어려움이 생기면 예전 시설에서 도움을 요청할 사람이 있나요?) 없어요. 없는 거 같아요. 요청하기보다 제가 요청을 안 할 거 같아요. 왜냐하면 시설에서 나왔는데 또 이렇게 힘들면 보여 주기에는 좀 그렇잖아요. (힘들다는 걸 보여 주기에는...) 네. 탈시설 해 갖고 힘들다고 그렇게 얘기했는데 보여 주는 것은 안 될 거 같은 생각이 들어서.” [연구참여자 13]

“○○ 씨는 독립하시고 난 다음에는 센터를 많이 이용하거나 그러시진 않으셨어요. 왕래가 이렇게 흔히 말하는 활동지원사 연결 관련한 상담 외에는. 그것도 뭐 일 년에 몇 번 정도이지 왕래나 교류가 잦진 않으셨어요.” [사례담당자 13]

② 미안함과 동료 배려 등으로 지원을 거부한다

자립 과정에서의 지원 이외 탈시설 후 지역사회 생활에서 지원받지 않은 이유는 본인이 지원받는 것에 대한 미안한 마음과 다른 동료들을 배려하는 마음에서였다. 지원이 필요할 경우에는 상황에 맞추어 활동지원사 등 적절히 도움을 줄 수 있는 사람을 찾아 도움을 요청하고 있었다. 그러나 주위 지인의 지원으로도 문제 해결이 어려운 상황에서는 미안함과 배려심을 갖기보다는 적극적인 지원 요청을 할 수 있도록 지속적인 모니터링이 필요하다.

“맨 처음에 밥통이 얼마 안 되었는데 밥통이 안 되어 가지고 팀장님한테 전화 해 가지고 이게 안 된다 저게 안 된다 막 팀장님을 괴롭히다시피 했어요. 팀장님이 그럴 때마다 오시거나 전화로 잘 설명해 주고 그랬어요. (중략) 요새는 잘 전화를 못 하겠어요. (왜요?) 맨 처음에 나와서 너무 많이 해 가지고. (사람이 서로 돕고 사는 건데요.) 아니요 그래도. 잘 못 하겠어요. (중략) 여기 저만 있는 게 아니고 위에 형도 있고 누나도 있으니까 두루두루 신경 써야죠.” [연구참여자 4]

“거부해요. 센터로 오는 거는 자기가 오겠지만, 제가 가거나 누가 오는 거는 거부하고 있어요. (중략) 본인이 저기를 하면. 요청을 하면 그거에 대한 응대를 하는 거죠.” [사례담당자 1]

③ 형식적인 관리 수준이다

탈시설 후 거주시설에 도움을 요청하거나 별도 연락을 한 적이 없었다. 시설에서 가끔씩 안부 문자 메시지를 보내기는 하지만 형식적인 관리 수준이라고 생각하고 있었기 때문이다.

“제가 일부러 연락 안 해요. 도움은 받지 않고 그냥 도움이라기보다는 그냥 형식적으로 사례 관리하는 것 같아요. 제 느낌에 문자로 하나 안부 문자 있잖아요.” [연구참여자 14]

③ 다양한 정보 제공의 부재로 필요 지원 받지 못하다

자립 초기부터 주거, 의료서비스 등 자신에게 필요한 정보를 어떻게 확보해야 하는지 몰랐다. 이러한 정보의 부재는 적시에 필요한 지원을 받지 못하는 결과로 나타났으며, 이를 해결하기 위해 스스로 직접 찾아다니거나 또는 참았으며, 최악의 경우에는 문제 상황을 더욱 악화시켰다. 이렇듯 다양한 장애인 복지 서비스를 받기 위해서는 관련 정보를 획득하는 것이 필수적이며 이를 통해 서비스 선택권을 확보할 수 있도록 하는 것이 필요하다.

“그냥 저 혼자서... 그 당시 제가 그런 정보, 경로나 통로를 사실 몰랐죠. 모른다 보니까 그냥 뭐 몸이 아파도 돈 나간다고 생각하고 안 나가게 되고, 뭐 솔직히 그 가사 지원이나 별도로 받을 수 있었지만, 그거 몰라 가지고 그냥 저 혼자서 다 해결하려고 했던 과정도 있었고.” [연구참여자 14]

“퇴소한 다음에 임대아파트 뜯 적이 있었다고 하는데. 제가 처음에 자립하고 나서 뜯을 때는 저한테 공지를 제가 몰랐어 가지고 신청을 못 했었고. (중략) 그다음에 임대아파트가 뜯을 때 신청을 하니까 그때는 떨어졌고.” [연구참여자 11]

2) 사례 관리 받다

① 일상생활 수행 위해 지속적인 관계를 유지하다

자립 후 거주시설 종사자와 지속적인 관계를 맺고 있었다. 자주 방문하

여 소통하고 있었고 지원이 필요할 때마다 요청하기도 하였으며 특별한 일이 없어도 찾아가 만나는 등 지속적인 관계를 유지하고 있었다. 이러한 지속적인 지원과 관계가 지역사회 생활을 해 나가는 데 필수적이라고 생각하고 있었기 때문이다. 이와 같이 시설을 직접 찾아가 지원을 요청하는 방법 이외에 시설 사례담당자가 정기적으로 주거지를 방문하여 필요한 부분을 지원하기도 하였고, 시설 종사자를 해당 장애인의 공공후견인으로 지정받게 하여 후견인 자격으로 자립한 장애인을 적극적으로 사례 관리하기도 하였다.

“제가 뭐 해 달라 할 때 해 주시죠. 뭐 정 안 될 때... 제가 독립, 밖에서 생활하는 데 너무 어려운 점 있으면 이걸 어떻게 하냐고 물어보는 게 많아요. 제가 모르는 것 있으면 ○○○ 원장님이나 다른 분한테도 많이 물어봐요. (중략) 네. 요청을 안 해 주시면 힘들어서 못 살아요. 너무.” [연구참여자 7]

“(○○ 실장님이 자주 정기적으로 오세요?) 네. 한 번씩 (한 달에 한 번 정도 와요?) 네. (시설에 ○○ 실장님이 무슨 도움을 주세요?) 마트에 가서 옷도 사고요. 은행도 가고 같이. 은행 갔다가 선생님하고 커피나 빵이나 같이 먹고. (집도 구해 주고 집도 계약하고 다 해 주신 거예요?) 네.” [연구참여자 16]

② 지역사회 초기 정착 시 다양한 지원은 필수적이었다

탈시설 후 지역사회 초기 정착 시 주거지 탐색과 계약, 살림살이 마련 그리고 주거지 보수 등 다양한 지원이 필요한 상황에서 거주시설 및 자립생활센터의 사례담당자, 활동지원사, 공공후견인 등에 의한 지원은 반드시 필요하였고 실제 많은 연구참여자들은 자립생활 정착 초기 주거지 알아보고 계약하기, 자립지원금 지원, 편의시설 설치 등에서 사례관리자로부터 다양한 지원을 받고 있었다. 이러한 사례관리자의 적절한 지원이 충

족되지 못하는 상황에서는 다양한 형태의 인적·물적 지원이 이루어질 수 있도록 하여 초기 정착을 지원하는 것이 필요하며, 이러한 지원이 단절되지 않도록 면밀히 파악하는 것은 탈시설 장애인에게 필수적이다.

“집도 알아봐 주고 사무실에서 도와주셨어요. (집 계약할 때도 여기에서 도와주셨어요?) 네. (중략) 집 샀을 때 리모델링할 때, 그때 많이 도와주셔서 가지고. 아는 분을 통해 가지고 리모델링해 주셔서 가지고. 그게 참 고맙더라고요. 예쁘게, 깨끗하게 해 주셔서 가지고.” [연구참여자 7]

“○○ IL센터에서 도와주신 게 아니고 도와주시긴 했는데 대부분 저의 활동지원사 선생님이 대부분 도와주셔서 가지고 이 집을 얻게 된 거예요. (중략) 전반적으로 도와주시고 집 보는 방법에 대해서도 알려 주시고.” [연구참여자 8]

“(집 얻을 때 공공후견인 선생님하고 집을 알아보고 계약하고 하신 거예요?) 네. (가구나 가전제품들은?) 그때는 제가 살 돈도 부족했고 전세금으로 하여튼 쓰던 거를 주기도 하였고. (사람들이 도와주기도 하시고?) 네. TV나 가스레인지 같은 경우는 제 돈으로. 냉장고도 누가 쓰시던 분이 주셨고, 에어컨도 있어요. 에어컨도 누가 쓰시다.” [연구참여자 17]

“한번 ○○원에서 프로그램 같은 걸 해 가지고서는 그걸 계속 참여하게 되면 자립할 때 얼마를 이렇게 준다 했더라는 건 있어 가지고, 200만 원인가 받은 거는 기억이 나요.” [연구참여자 11]

“(경사로는 어디서 해 줬죠?) ○○ IL센터에다가 거기다 이야기를 했더니. (중략) 제작할 수 있는 곳에 의뢰를 해 가지고 높이하고 길이에 맞게끔 딱 제작을 해 줘 가지고.” [연구참여자 11]

3) 사례 관리 못 받다

① 공공기관은 지원보다는 부정 수급 관리 차원의 전화가 전부

연구참여자들은 대부분 지역사회 정착 과정에서 거주시설, 자립생활센터 등을 통해 사례 관리를 받고 있었다. 이러한 초기의 사례 관리 진행은 기관들의 방침이기도 하였으나 공공기관의 경우는 달랐다. 지역사회 정착 시 주민자치센터 담당 공무원들의 지원은 부재하였고, 생계급여 등의 부정 수급 관리를 위한 연락이 몇 번 온 것이 전부였다. 지역사회 정착 과정에서 필요한 지원 사항을 파악하기보다는 부정 수급 관리 차원의 연락만을 받게 됨에 따라 연구참여자들의 공공기관 담당 직원에 대한 인식이 좋지 않았다. 일부 연구참여자는 실제 주민자치센터에 도움을 요청하기도 했으나 만족할 만한 지원을 받은 적이 없었고, 정기적으로 걸려 오는 전화는 탈시설 장애인에게 필요한 사항을 파악하기보다는 수급자의 생존 여부를 파악하는 형식적인 업무 수행뿐이었다. 공공기관의 지원은 없었고 오직 수급자 확인만 할 뿐이었다. 최근 지역사회 통합 돌봄(커뮤니티케어) 정책에 대한 논의가 진행되고 있는 상황에서 공공기관의 탈시설 장애인의 지역사회 정착을 위한 지원은 어느 때보다 필요하다.

“(주민센터에서 연락 오는 건 없나요?) 챙겨 주고 하는 건 없죠. 제가 뭐 필요한 게 있으면 제가 전화를 해야지. 그 사람들이. 공무원들은 절대 그런 거 없어요.” [연구참여자 6]

“그리고 사실 영구임대아파트 들어서고 나서 중간에 이야기 들어 보니까 주민센터 담당자가 인근에 사는 기초생활 수급자에게 모니터를 통해서 지원해 줄 수 있다. 근데 저한테는 그런 게 없더라고요. 전화로만 잘 지내고 있냐고. (전화로?) 네. 잘 지내고 있냐, 그리고 뭐 필요한 거 없냐, 근데 필요한 게 있다고 다 이야기했는데도 불구하고 그다음 통화에는 반응이 없고. 지금은 알아요. (중

락) 형식적으로 그냥 한마디로 살아 있냐 안 살아 있냐 모니터링한 거예요.”
[연구참여자 14]

나. 주거

1) 주거 마련

① 저축으로 주거 마련하다

탈시설 후 취업한 장애인의 경우 근로 소득을 통한 저축으로 월세 보증금이나 전세, 자가 등을 마련하였으며 이 경우 대부분 외부 지원은 전혀 없었고 필요시 약간의 대출을 받았다. 주거와 관련하여 관리비(임차료)를 자비로 부담하고 있었으며 주거 비용에 대한 부담감을 가지고 있지는 않았다. 탈시설 장애인에게 취업을 통한 근로 소득은 주거지 선택의 가능성을 확대하는 등 자립의 기반이 될 뿐 아니라 더 많은 사회 참여의 가능성을 가지게 할 것이므로 취업 희망자에 대한 적극적인 취업 지원 전략이 필요하다.

“그동안 제가 모아 놓은 돈으로 다 했어요. (기관에서 도와줬거나 대출을 받았더거나?) 그런 건 없어요.” [연구참여자 4]

“제가 돈 벌어서 모아 가지고 얻은 거예요. 지원 절대로 안 받았어요.” “모아 가지고 했죠. (대출은 받았어요?) 네. 조금 받아서 집을 산 거예요.” [연구참여자 7]

“(취업해서 ○○로 가셨을 때는 어디에서 사셨어요?) 주택에서. (그때 무슨 돈으로 집을 얻으셨어요?) 돈을 모아 갖고 집 샀어요. (남편하고 ○○ 씨 돈 합친 거예요?) 네. (중략) 방이 한 개요. 부엌이 있고요. (원룸이에요?) 네.” [연구참여자 16]

수급자인 연구참여자의 경우도 생계급여를 아껴 전세 자금을 마련하는 등 독립생활을 할 주거지를 얻기 위해 저축하고 있었다.

“(일을 한 적은 없고, 지금까지 정부 보조금으로?) 네. 갸았어요. (시설에서 빌려준 금액을 갠 거예요?) 네. 그걸로 조금씩 아껴 쓰고 모으고 그래 가지고. 갸고 그랬으니까.” [연구참여자 10]

② 전세 자금 지원, 자립정착금 완전한 독립주거의 계기 되다

탈시설 후 지방자치단체에서 지원하는 전세 자금 지원과 자립정착금은 독립주거로 완전히 탈시설 하는 계기가 되었다. 또한 자립정착금은 자립 후 지역사회 정착 과정에서 주거지의 살림살이 등을 갖추는 데 쓰이기도 하였다. 탈시설 후 지역사회에 정착하는 과정에서 주거 자금 지원, 자립정착금이 많이 활용되는 상황이기에 지원 대상 및 지원금을 확대하고 다양한 방식의 주거 지원비가 마련되는 것이 필요하다.

“제가 알기로는 전세 자금 지원이 티오가 있는데. (중략) 거기서 세 명인가 선정을 해 가지고 그 안에서 그 전세 자금 지원이 연마다 금액이 다르긴 한데 8500만 원이었던 거 같아요. 그때 8500만 원 내에서 전세 자금 신청을 해서 그게 되시면 그걸로 들어갈 수 있어서. (장애인에게 할당된 게 있다는 거죠?) 네.” [사례담당자 8]

“가전제품 같은 경우에는 제가 이 집을 얻어서 나올 때 한 3개월 정도 걸렸다고 그랬잖아요. 정착금이. 정착금을 받아서 가전제품을 사고 그리고 여기 보증금이라고 해서 보증금을 그 정착금에서 내고 가전제품 같은 거나 용품 같은 것들 다 사 가지고.” [연구참여자 8]

“(그룹홈에서 여기로 오신 거예요?) 네, 혼자. (언제셨어요?) 몇 년 안 되었어요. 나라에서 지원을 해 주는 게 전세 자금이라고 연결해서 지원금을 팔천에서

육천까지 지원했거든요. 거기에서 지원금을 해 주면 나라에서 전세까지 시켜 주고 독립해서 완전 사는 거죠.” [연구참여자 12]

“(자립정착금을 받았나요?) 아, 그거 받았어요. (중략) 그릇도 사고, 냉장고도 사고, 세탁기 사고, 웬만한 건 필요한 건 다 샀거든요. 그 돈으로 거의.” [연구참여자 18]

2) 주거 환경 및 선택권

① 열악한 주거 환경의 불편함에 익숙해지다(살아가다)

많은 연구참여자들은 열악한 주거 환경으로 많은 불편함이 있었지만 지금은 불편함에 익숙한 채 살아가고 있었다. 특히 사회적 취약계층이 많이 거주하는 임대주택에서 생활하고 있는 연구참여자들은 그동안 지속되어 온 열악한 주거 환경으로 많은 불편함을 느끼고 있었다. 한국의 공공 임대주택 정책은 그 자체로 물량이 적어 시혜적이고 선별적이며 빈곤층의 집결지에서 벗어나지 못하고 있는데, 특히 영구임대아파트 단지는 그 정도가 더욱 심각하다(유동철 외, 2018, p. 100). 사회적 차별과 배제의 경험에 상대적으로 많이 노출된 약자(고령자, 장애인 등)층이 하나의 집단 구역에 거주하는 것이다(유동철 외, 2018, p. 100). 영구임대아파트의 주거 환경 개선을 위한 노력이 지속되어야 한다.

“처음에는 벌레들이... (중략) 지금은 없더라고요. 제가 뭐지, 소독하고 있으니까. (중략) 요즘에는 안 나와요.” [연구참여자 1]

“조금 그런 부분에서 환경적인 부분이 가끔 저도 걱정스럽긴 한데, 저희가 할 수 있는 건 문단속 철저히. 저희가 딱히 해 줄 수 있는 부분이, 이건 임대아파트라는 특성에서 오는 주변 환경 문제이다 보니까.” [사례담당자 5]

“일단 전에 살던 집이 좀 소음이. 너무 오래되어서 위에, 위에... 그리고 회사하고 거리가. 이제 야근 때문에, 또 야근 끝나고 오면 거의 시간이 너무 파곤하고, 운동 때문에.” [연구참여자 3]

② 경제적 부담으로 희망 주거지에 살 수 없다

더 좋은 주거 환경에서 살고자 하는 욕구는 있지만 경제적으로 준비가 되어 있지 않아 생각조차 하지 못하고 있었고, 오히려 현재 주거지 재계약 과정에서 비용 부담으로 인해 다른 주거지로 이전해야 하는 상황이 발생하고도 있었다. 많은 연구참여자들은 경제적인 이유로 희망하는 주거지에서 생활할 수가 없었다. 희망하는 주거지에서 살기 위한 방법은 저축이었다.

“(다른 임대주택을 알아본 적은?) 없어요. 집이 비싸서 안 돼요. 집값요. 나중에 내가 저금 많이 해 가지고 좋은 데 가야지요. (중략) 아파트로요. 조용한 데로요.” [연구참여자 5]

“8500까지 해 준다는 전세 자금 대출. 그거 ○○사에서 해 주는. 전액은 아니고 제가 일부 내야 돼요. 5%인가 10%... (중략) 근데 3천 올려 달래요. 제가 3천이 어디 있어요. 그럴잖아요. 그러니까. (중략) 이번 11월에 재계약을 하는데 그때도 올려 달라고 하면 나가야 해요.” [연구참여자 10]

③ 편의 시설 제약으로 주거지 선택이 어렵다

탈시설 후 주거지를 찾는 데 많은 어려움이 있었다. 특히 휠체어를 사용하는 연구참여자는 주거지를 알아보는 과정에 휠체어 사용자라는 이유로 입주를 거절당한 경험이 다수 있었다. 편의 시설 등이 고려된 적절한 집을 구하는 것이 어려웠고, 집을 구한다 해도 집 구조 개선에 대한 집주

인의 반대 등으로 살고 싶은 주거지를 선택하지 못한 경우가 대표적이다. 이러한 어려움으로 휠체어 사용 장애인은 단독 주택보다는 비교적 편의 시설이 잘 설치되어 있는 아파트를 선호하였지만 화장실 크기가 작아 생활하는 데 불편함이 있었다. 이 외 주거지 선택에서 활동지원사 거주지를 중요하게 고려해야 하는 어려움이 있었다. 지역사회 주민 대상의 편의 시설에 대한 인식 개선과 장애인 편의 시설 설치 시 인센티브 확대 방안을 함께 고려하는 것이 필요하다.

“그래서 계속 휴대폰 앱으로다가, 집 알아보는 앱을 계속 주일에도 알아보고 하는데. 어느 날 집에 1층이라고 돼 있어 가지고 보고 하면은. (중략) 전화해 가지고 물어보는 거죠. 제가 휠체어 탄 장애인인데 그 집에 들어갈 정도에 경사가 설치가 가능한지 알고 싶다. 그러면 그쪽에서는 여기 장애인은 못 받아 준다 이렇게 되고. 계속 알아보고 하다가. 여기 근처 ○○동이라든가, 뭐 ○○동이라든가, ○○○ 쪽에도 보고, 그 앱으로 보면서 진짜 부동산에다 연락을 해서 가서 한번 집 보기도 했었는데.” [연구참여자 11]

“(첫 번째 집에서는 대강 몇 년 정도 사셨어요?) 2년, 4년, 6년 정도. 이 집이 거의 6년째니까. (중략) 사실 만족은 아닌데요. 제 형편상 장애상 들어갈 만한 곳도 없고요. 계단이고 지하 계단이라 집 구하기가.” [연구참여자 12]

“저희 아내가 저처럼 전동 휠체어로 이동해요. 세로 살다 보면 주인들이 일단 휠체어를 탄다 하면 무조건 안 내주잖아요. 또 내준다 해도 이 파손 여부에 예민하거든요. 수시로 내 집이 괜찮은지, 이런 게 막 저희 아내가 스트레스가 정말 많은 거예요. (중략) 그곳에서 5년 정도 살았어요.” [연구참여자 14]

③ 주거 지원 정보 부재로 임대아파트 신청 못 하다

탈시설 후 주거 지원에 대한, 특히 영구임대주택 입주를 위한 정보가 없어 신청조차 하지 못한 연구참여자가 있었다. 또한 주거 지원에 대한

정보가 부재하여 직접 이동하며 주거지를 찾는 데 어려움이 있는 연구참여자는 활동지원사에게 주거지 찾는 것을 맡겼지만 결과적으로 접근성이 좋지 않은, 마음에 들지 않는 집을 구하기도 하였다. 주거 관련 정보의 부재는 주거지를 신청할 기회조차 가질 수 없게 하였고, 주거지를 찾기 위해 타인의 도움을 받아야 하는 상황에서는 본인이 원하는 주거를 선택하는 것이 어려웠다. 탈시설을 준비하는 과정에서부터 다양한 주거 관련 정보는 본인이 원하는 주거지를 선택하여 지역사회 생활을 시작하는 데 필수적이므로 우선적으로 제공되어야 한다.

“퇴소한 다음에 임대아파트 뜯 적이 있었다고 하는데. 제가 처음에 자립하고 나서는 떴을 때는 저한테 공지를. 제가 몰랐어 가지고 신청을 못 했었고. (중략) 그다음에 임대아파트가 떴을 때 신청을 하니까 그때는 떨어졌고.” [연구참여자 11]

다. 생계

1) 근로 소득

① 근로 소득으로 생활비 충당하다

경제활동에 참여하고 있는 연구참여자는 근로 소득으로 생활비를 충당하고 있었으며 정부 지원금이나 후원 등 재정 지원을 받는 것은 없었다. 단, 중증 장애인의 경우 근로 소득에 더해 장애인연금을 받고 있었다. 근로 소득은 생활하는 데 필요한 임차료, 관리비, 공과금, 통신비, 사보험료, 개인 생활비 등으로 지출되고 있었으며, 일정 금액은 저축을 하고 있었는데 저축하는 이유는 주거비(전세금 증가분 확보) 또는 결혼 비용으로

활용하기 위해서였다. 대부분 생활비는 근로 소득 범위 내에서 사용하고 있었다. 탈시설 장애인의 진정한 자립을 위해서는 취업 희망 그리고 근로 가능 장애인에게 직업 훈련이나 취업 알선 등을 하여 취업을 통한 자립의 기반을 마련해 주는 것이 필요하다. 더불어 근로 장애인의 최저 임금 적용을 위해 시행되고 있는 장애인 고용 장려금과 일자리 안정 자금이 고용 유인 기제로 작동될 수 있도록 하여야 할 것이다.

“회사에서 월급 받는 것밖에 없어요. (생활비 때문에 어려운 것은 없어요?) 없어요. 거기에 맞춰 쓰기도 하고, 아끼기도 하고...” [연구참여자 1]

“(국가에서 주는 지원금 없나요?) 아니요. 없어요. (월급은 예전보다 많이 올랐나요?) 거의 일반하고 똑같이 받는... (월급으로 충분한가요?) 거의 충분한...” [연구참여자 3]

“(경제적으로 어렵지 않으세요?) 그렇게까지는. (중략) 그렇게 돈은 많이 쓴다고 생각하면 쓰고, 적게 쓴다고 생각하면 적은데.” [연구참여자 4]

② 직장을 자주 그만두다

취업한 연구참여자의 경우 제조업, 제빵소, 떡집, 식당 등 여러 직장 경험이 있었고, 중간에 쉬었다 다시 취업한 경험도 있었다. 이유는 근무 환경이 열악하고 힘들어서인 경우가 많았다. 그러나 지방자치단체의 단기 일자리 등 취업을 위한 활동을 지속적으로 하였고, 한국장애인고용공단의 지원 고용 알선, 직무지도원의 지원을 받기도 하였다. 취업 기간이 장기기간이든 단기간이든 직장 환경은 열악하였고 직종은 주로 단순 서비스 직으로 안정적이지 못하였으며 근로 소득액도 높지 못한 상태였다.

“○○구에 있는 ○○라고 있어요. 실 공장도 다녀 보고 안 다닌 데가 없어요.”
[연구참여자 7]

“네. 일자리 때문에 갔는데요. 도자기 나도 힘들어서 갖고요. 나 그만두었잖아요. 거기요. (중략) 힘들어서 그만뒀어요. 많이 아파 갖고요. 밥도 안 먹고. (중략) (스트레스를 받는 게 있었어요?) 거기 공기가 안 좋아 갖고요. 그거 때문이에요. (환경이 좋지 않아서요?) 네.” [연구참여자 16]

“그 IL센터에서 뭐 근로 지원 같은 건 세 달 정도 했었어요. (중략) 나는 행정만 보는 줄 알고 했는데, 사무 일만 본다고 했거든요 나는. 힘드니까. 근데 아무튼 해 가지고 그만두고 그랬었어요.” [연구참여자 18]

③ 대출 및 지인의 갈취에 취약하다

일부 연구참여자들은 경제활동 과정에서 과다하게 신용카드 대출을 받거나, 비장애인·장애인 등 지인들에게 돈을 빌려주고 못 받거나 갈취를 당한 경험이 있었다. 또한 유흥비 등으로 빚이 많아졌고 상환 부담을 가지고도 있었다. 탈시설 과정 그리고 자립 이후 생계비 관리 등 금전 관리 교육이 필요함을 보여 준다.

“돈도 많이 뜯겨 보고, 빌려주기도 하고 막. (이제는 더 이상 안 빌려주시나요?) 네.” [연구참여자 6]

“2006년 그 이후에. (중략) 그 친구한테 돈도 많이 뜯기고. 네, 그런 부분 때문에 좀 안타까웠죠.” [사례담당자 12]

2) 정부 지원

① 주 수입원은 생계급여

연구참여자들, 특히 중증 장애를 가지고 있는 연구참여자들은 주로 공적 소득보장 급여로 생활하고 있었다. 구체적으로 국민기초생활보장 생계급여와 장애인연금이 주된 수입원이었고 관리비, 생활비, 공과금, 통신요금 등을 충당하고 있었다. 일부 연구참여자는 생계급여 이외에 직업재활시설을 통한 근로 소득과 참여형 복지 일자리로 수입이 있었으나 지속적인 수입원이 되지는 않았다.

“(정부에서 받는 급여는?) 수급비, 그때 사십 얼마 받았어요. 그거하고 장애인연금하고. (그럼 합해서 육십 몇 만 원 정도?) 네.” [연구참여자 2]

“저는 이제 수급비를 받아서 생활을 하는데. (중략) 그거에 맞춰서 생활을 하려다 보니까 전에는 좀 허덕였던 거 같아요.” [연구참여자 8]

② 수급비 좀 올랐으면

수급비로 생계비를 충당하고 있으나 경제적으로 매우 어렵다고 호소하였고 수급비 인상이 필요하다고 하였다. 또한 나중에 아프게 되면 경제적으로 더 힘들어질 것을 걱정하였다. 생계급여의 보장 수준 강화를 위한 노력이 필요하다.

“이것저것 다 나가면 없어요. (순수 생활비로 쓸 수 있는 돈이 얼마 정도예요?) 없어요. 저축도 안 모을 수 없고. 힘들어요. (중략) 생활비 할 수 있게 수급비를 충분하게 줬으면 좋겠어요.” [연구참여자 10]

“살기가 힘들어요. 제가 이제 나이가 있다 보니까 아프면 안 되니까 그것도 보험이 안 되잖아요. 수급자라서. (중략) 그러다 보니까 이게 이런 점에 대해서 좀 많이 걱정이 되는 거 같아요.” [연구참여자 13]

③ 탈시설 후 가장 먼저 한 일은 수급 자격 확보

탈시설 후 연구참여자가 가장 먼저 한 일은 시설 퇴소 처리를 하여 재가 장애인으로서 국민기초생활보장 수급 자격을 확보하는 것이었다. 이후 주 수입원은 생계급여가 되었다. 일부 연구참여자의 경우 근로 소득이 발생하여 생계급여가 삭감되는 경험을 한 이후에는 경제활동에 참여하지 않거나 생계급여 수급에 영향을 미치지 않는 범위 내에서만 경제활동을 하는 등 수급 자격 유지는 자립생활 정착에 매우 중요하였다.

“일단 무조건 참아야겠다. 그리고 수급자를 신청했어요.” [연구참여자 14]

“그다음에 수급 제가 이렇게 센터에서 동료 상담이라는 게 있어요. 그거 할 때 수입이 조금 생기는 경우가 있는데, (중략) 세금 해서 88만 원을 뺏어 가더라고요. (중략) 그래서 저도 수급자는 일하지 말라는 거냐. 그랬더니 정부에서 시행이 되는 게 그렇다고 얘기를 하더라고요. 그러니까 장애인들이 지금 제일 많이 갖고 있는 게 나도 일하고 싶다는 건데 일을 하지 말라는 거잖아요. (중략) 적금을 부었는데 적금을 타면 이자가 발생하잖아요. 그것도 수입으로 봐요.” [연구참여자 2]

“주말에는 제가 다른 분을 상담을 하고 있어요. (중략) 활동비가 나오는데 수급비에 영향을 미치지 않을 만큼 들어와요.” [연구참여자 8]

“2017년쯤이었던 것 같은데. (중략) (생계급여에서 차감된 것인가요?) 네. (중략) 그럼 이걸 전혀 일할 의욕이 생기질 않는 거죠.” [연구참여자 11]

“(혹시 저축해서 모아 둔 것이 있는지요?) 그거는 못 하겠더라고요. 따로 통장은 있으면 잘리고 탈락되고. (중략) 수급 통장 하나만 가지고 생활해요.” [연구 참여자 12]

④ 가족의 지원

자립생활 정착 초기 가족의 경제적 지원이 있었으나 정부 지원금만으로 생활이 가능하다고 판단하여 현재는 지원을 받고 있지 않았다.

“(가족들과도 만나시나요?) 가끔 엄마만. (어머니께서 도와주시는 것이 있나요?) 네. 재작년까지 생활비 받았는데요. 제가 보내시지 말라고. (왜 보내지 말라 했어요?) 제가, 어머니께서 안 주셔도 지낼 수 있으니까.” [연구참여자 9]

라. 건강 및 의료

1) 건강 관리

① 건강 관리 위해 친절하게 설명해 주고 챙겨 줄 수 있는 사람이 있었으면

연구참여자는 건강검진을 통해 만성 질환이 있다는 것을 알게 되었고, 현재 약을 복용 중이며, 스스로 운동하고 식단 관리를 위해 노력하고 있었다. 식단 관리와 규칙적인 운동이 필요하다는 것을 알고 있지만 혼자서 관리하는 것에 어려움을 느끼고 있었으며, 친절하게 설명해 주고 챙겨 줄 수 있는 사람이 있었으면 좋겠다고 하였다. 또한 의사의 전문적인 설명을 이해하는 데 어려움이 있었는데, 연구참여자는 이런 어려움에 도움을 줄 수 있는 사람이 의사이기를 원하였다. 지역 기반 건강 관리 서비스가 필요하며 특히 건강 주치의를 통한 지속적인 평생 건강 관리가 이루어져야

한다.

“관리요? 아니요. (중략) 규칙적으로 하는데 귀찮아 가지고. 안 할 때도 있어요. 밥, 운동 그런 게 잘 안돼요. (어떤 도움을 받았으면 좋겠어요?) 어떻게 하라고 설명을 잘 해 줬으면. (누가요?) 의사가 좋을 거 같아요.” [연구참여자 1]

최근 장애인 건강 주치의 서비스를 받은 한 연구참여자는 정기적인 진료를 받고 건강 관리를 하는 등 긍정적인 결과를 보였다. 이렇듯 만성 질환 등을 관리하기 위해 탈시설 장애인의 지역사회 정착 시 건강 주치의 서비스 연계가 이루어지는 것이 필요하다.

“평생 하시는 분이 해 주셨거든요. 여기서요. 내과인가, 어디 병원 운영하는 선생님인데요. 나와 가지고요. 지원해 주셨거든요. 의사 선생님 한 분요. 아까 원장님이 해 주신 거예요. (중략) 조금 괜찮아진 거 같아요. 지금은.” [연구참여자 5]

“그거는 최근에 생긴 건데 주치의 제도가 생겼다고 해서. (중략) 시작한 지 얼마 안 되었어요. (중략) 저희가 체력과 건강 관리를 위해서 하라고 했을 때는 안 하더니 의사 선생님 한마디에 바로 시작을 하시더라고요.” [사례담당자 5]

아직 건강 주치의 제도가 활성화되지 않은 상황에서 현재는 건강 문제가 발생하면 대부분 사례담당자의 도움으로 병원 진료와 복약 지도를 받고 있었다.

“그래서 저희가 가서 지원을 하고 병원 진료 보고 했는데 이게 가능하면 수술을 안 하는 쪽으로 하고 싶어서 병원을 몇 군데 다녀 봤었어요. 이거는 안 되는 수술이라서.” [사례담당자 5]

“통풍 이런 것은 저희 간호사 선생님이 여기 계실 때부터 갔던 데라서 모시고

가고. 나머지 치과 이런 데는 한 번은 제가 같이 가고요.” [사례담당자 22]

② 원할 때 병원 가서 치료받을 수 있어 좋았다

시설 거주 시에는 시설 내 간호사와 물리치료사가 건강 관리를 해 주었지만 탈시설 후에는 본인이 건강 관리 등 모든 책임을 져야 하는 상황이라 부담스러워하였다. 그렇지만 거주시설에서와 달리 현재는 본인이 원할 때 언제든지 병원에 가서 치료를 받을 수 있는 선택권을 더 좋게 평가하고 있었다.

“시설에서 살 때는 이거는 하나 있어요. 아무리 좋은 시설인데 한테, 내가 아프다고 하면 지켜보자, 이야기하는 게 많아요. 근데 지금은 그게 아니라, 내가 아프면 바로 병원 가면 되잖아요. 얼마나 좋아요.” [연구참여자 2]

③ 건강 관리는 국가 무료 건강검진만, 아파도 참는다

건강 관리를 위해 병원에 정기적으로 다니지 못하였고 국가 무료 건강검진만 받고 있었다. 그 외에도 재활을 위한 운동 등은 전혀 하지 않았는데, 이유는 치료 비용의 부담 때문이었다. 의료급여로도 치료비 충당이 어려우면 아파도 참고 지내는 경우가 많았고, 의료 비용에 대한 부담을 느끼는 것은 주로 비급여 항목으로 본인 부담금이 발생한 때문이었다.

“(집에서 생활하시다가 아프시면 어떻게 지원받으세요?) 건강보험에서 나오는 건강검진. (건강검진은 꼭 받으세요?) 네. (재활 체육, 운동은 전혀 안 하시고?) 네.” [연구참여자 12]

“경제적으로 힘들어서 주기적으로 다닐 경우는 안 다니거든요. 비용이 그만큼 드니까.” [연구참여자 12]

2) 건강 관리 비용

① 의료급여 수급권은 의료서비스를 받을 수 있는 기반이 되다

탈시설 이후 수급 자격을 획득하면서 받게 된 의료급여는 지역사회에서 건강 및 의료서비스를 받을 수 있는 기반이 되었다.

“그래서 얼마 전까지 의료도 저기가 되니까. (의료급여?) 네, 그게 되니까. 여기에서도 물리치료를 한 1년 정도 받고. 물리치료 1년 받고, 그다음 이제 지금 또다시 대기자 상태로 올라갔고. ○○병원에 있어요.” [연구참여자 2]

② 병원의 후원으로 치료 비용 충당하다

의료 비용이 많이 부담되는 수술이나 치료를 받을 때 병원의 후원으로 수술 비용을 해결하기도 하였다.

“(의료비는 지원이 되었나요?) 의료비가 부담이 되었는데 다행히 병원에서 다행히 많이 지원해 줘서. (병원에서 연결해 준 후원인가요?) 네.” [연구참여자 9]

3) 건강 및 의료서비스 이용 환경

① 편의 시설이 없어 이용할 수 없는 동네 병원

탈시설 후 본인의 건강 관리는 혼자 해결하여야 했으며 언제든지 원할 때 병원을 이용할 수 있다는 점에서 매우 만족하고 있었다. 그러나 가고 싶은 동네 병원은 편의 시설이 설치되어 있지 않은 경우가 대부분이라 접근하는 데 어려움이 많았으며 이로 인해 원하는 병원에 갈 수 없는, 즉 병

원의 선택권이 없었다. 또한 병원에 장애 특성이 고려된 의료 기기가 구비되어 있지 않아 병원 이용이 어려웠다. 이동에 제한이 있는 장애인의 경우는 편의 시설 설치를 통한 접근성 확보가 필수적이고, 장애 특성이 고려된 의료 기기나 장비의 구비가 필요하나 이러한 모든 조건들은 대형 병원 중심으로 갖춰져 있을 뿐 주거지에서 가까운 개인 병원에는 거의 설치되어 있지 않아 장애인이 건강 관리를 하는 데 제한이 되고 있었다. 장애인의 건강 관리를 위해서는 지역사회 내 의료기관에 편의 시설을 설치해 접근권을 확보하고 장애 특성을 반영한 의료 기기 및 장비를 구입할 수 있도록 지원이 필요하다.

“지금 ○○구 쪽에는 갈 수 있는 병원이 많이 없어요. 그냥 휠체어 같은 경우에는 앞을 들어서 올라갈 수 있는데 경사로가 없는 경우도. 전동 휠체어 같은 경우는 경사로가 있어야 하고요. 턱 자체가 높아 가지고 그냥 올라갈 수도 없고. 가 보면 엘리베이터에 전동 휠체어가 안 들어가는 경우가 있어요. 작아 가지고. 사실 ○○구 쪽에서는 한 군데 정형외과랑 같이 하는 ○○병원인가 거기 말고는 갈 수 있는 데가 없어 가지고 기존에 ○○동 쪽에 갈 때 간다거나 그렇게 하고 있어요.” [연구참여자 9]

“뭐 부인과 산부인과. 해야 되는데 자세가 틀어져 있어서 의사들이 되게 힘들어 하긴 하더라고요. 키도 좀 왜소하고 불편하긴 한데 병원이 제일 힘들더라고요.” [연구참여자 12]

② 의료기관 이용 시 느끼는 차별과 편견

연구참여자는 의료기관 이용 시 간호사 등 의료 인력으로부터 병원 진료를 신청하는 과정에서부터 차별과 편견을 느끼고 있었다. 구체적으로 진료 순서가 밀리고, 혼자 진료 갔을 때와 활동지원사와 같이 갔을 때 응대 차이를 보이는 등 병원을 이용하는 데 부당함을 느끼고 있었다. 병원

에 갈 때는 주로 지하철이나 장애인 콜택시를 이용하고 있었다. 의료기관 내 의사, 간호사 등 의료 인력을 대상으로 장애에 대한 올바른 이해와 인식 개선 교육이 필요하다.

“(병원에 가야 할 때 여러 가지 어려움은 없으셨어요?) 예약하고 갔는데.. 꼭 혼자 가면 아 저쪽에 잠깐 계세요. (중략) 저는 장애인이고 혼자 가서 그런 건지 접수를 늦게 해 주더라고요.” [연구참여자 12]

“(교통편이나 어려움은 없으신 거고?) 네. 지하철이나 장콜.” [연구참여자 12]

② 의료 비용과 돌봄 인력 부재

탈시설 후 건강에 큰 문제가 생겨 수술 등을 해야 했던 연구참여자자는 결국 시설로 다시 입소하여 수술을 받게 되었다. 이러한 선택을 할 수밖에 없었던 이유는 혼자 살고 있었기에 돌봐 줄 수 있는 인력이 없었고 근로 소득으로는 의료비가 감당되지 않아 차라리 기초생활보장 수급자 상태로 돌아가 의료급여를 통해 치료를 받기 위해서였다. 결국 의료 비용과 돌봄 인력 부재가 다시 시설로 돌아가게 만드는 원인이 된 것이다. 이 외 긴급한 건강상의 문제가 생겼을 때 혼자 생활하는 연구참여자자들은 어디로 연락해야 할지 몰라 그대로 참았으며, 장기 입원이라도 해야 하는 상황이면 돌봄 인력이 없게 될 것에 대해 걱정하고 있었다. 따라서 건강 문제 발생 시 어딘가에 도움을 요청할 수 있는 긴급 안전 시스템이 필요하다. 즉 자립한 장애인이 지역사회 내 건강하고 안전하게 생활할 수 있도록 지원 시스템을 구축하는 것이 필요한데, 핵심은 의료 비용과 돌봄 인력의 지원이 동시에 이루어지는 것이어야 한다.

“여기 들어와서 나갔다가 제가 몸이 다쳐, 안 좋아 가지고 수술 때문에 다시

들어오게 됐어요. (중략) 더 이상 돈도 감당도 못 하고 그래서, 다시 ○○로 들어오게 됐어요.” [연구참여자 7]

“그룹홈은 한 명의 직원이 돌봄을 할 수가 없어요. (중략) 시설 밖에 살 때는 수급자보다 최저 임금 이상 받으니까 수술비 전액을 있는 돈으로 다 부담을 해야 하니까 해결이 안 되고요. 시설 안에 들어오면 이 사람은 수급자가 되고 동시에 이제 의료비 지원받을 수 있으니까 시설로 복귀했어요.” [사례담당자 7]

“교통사고가 났어요. 2006년에. 허리를 그래 가지고 여기저기 다녀 봐도 안 낫는 거예요. 재활 받아도. (중략) (그때 누가 돌봐 주거나?) 없었어요. 그때는 제가 해야 했어요. 아무도 없었어요. (중략) 그때는 진짜 힘들었죠.” [연구참여자 10]

“커피포트를 팔팔 끓는 커피포트를 깔고 앉으신 거예요. 그러면 여기가 그렇죠? 뻗잖아요. (중략) 수술을 했죠. 처치를 하고. (중략) 어딘가 도움을 요청을 할 수 있는 긴급 안전 시스템이 필요해요. 응급 안전 시스템이 없다 보니까 결과적으로는 지역사회에서 그 상황에 이 친구는 상해를 입을 수도 있고 잘못하면 죽을 수도 있는 상황이기 때문에.” [사례담당자 10]

“그리고 제가 가족이 없다 보니까 만일 입원을 하게 되잖아요. 장기로 입원을 하게 되면 활동지원사도 못 받게 돼요. 한 달 정도만 받을 수가 있다고 되어 있더라고요. 그 외에 못 받게 되니깐 이것도 비용이 들어갈 수도 있잖아요. 그런 점. (중략) 가족이 없다 보니까 더 걱정인데.” [연구참여자 13]

마. 일상생활 지원(돌봄)

1) 일상생활 지원 인력

① 활동지원사와의 갈등으로 자주 바뀌다

지역사회에서 일상생활을 수행하기 위해서는 장애 정도가 중증인 장애

인의 경우 활동지원 서비스가 반드시 필요하다. 실제 많은 연구참여자들은 활동지원사와 일상생활을 하면서 많은 시간을 같이 보내고 있었는데, 이러한 생활 과정에서 갈등도 발생하고 있었고 이로 인해 활동지원사가 자주 교체되기도 하였다. 주로 장애인의 자기 결정권, 선택권 등에서 많은 갈등을 겪고 있었는데 이는 자립생활에 대한 활동지원사들의 이해 부족에서 기인하는 것으로 활동지원사를 대상으로 관련 내용의 주기적인 보수 교육 등을 해야 한다. 특히 장애의 이해와 인식 개선 교육은 지속적으로 필요하다. 이 외 활동지원 서비스 이용자와 활동지원사의 성별 차이에 따른 어려움으로 교체가 이루어지는 경우도 있었다.

“그래 갖고 활동보조가 어느 순간부터 일을 안 하더라고요. (중략) 시키는 것도 안 하려 그러고. (중략) 그만해야겠다. 그만하는 게 낫겠다. 우리 인연은 여기까 지인가 보다.” [연구참여자 2]

“활동지원 사업을 지금 처음 하시다 보니까. 그래서 아직은 미흡한 것도 많고, 이용자들에 대한 인식, 이런 것들은 잘 모르시고. (중략) 식이요법 이런 걸로 많이 조절해야 되다 보니까, 먹는 거를 조절하려고 하는데. 활동지원사 선생님은 그걸 조금만 먹는다고, 그것만 먹어서 어떡하냐고 계속 그러시고.” [연구참여자 11]

“그래서 ○○○ 씨가 친구가 없다. 아는 사람들이 없다. 사회생활 하기 어렵다. (중략) 어떤 활동보조가 저한테 대고 그래서 아 이건 아니다라고 바꾸기도 하고.” [연구참여자 12]

“안 되는 건 아닌데 받아들이는 저는 오늘 이걸 꼭 해야 하는데 모레 내가 오니까 모레 해 줄게요. 이러니까.” [연구참여자 12]

“처음에 하시는 분은. (중략) 제가 어쨌든 화장실 제대로 못 가고, 침대에 있으면서 병이 나 가지고 치료받고 하다 보니까 선생님께서 그거를 조금은 꺼리시

는 것 같았어요. 딸만 있는데 갑자기 제 변을 처리해 주면서 부위를 본다는 게. 꽤 많이 부담된다고 이렇게 하시다 보니까. 그래서 이 선생님도 1년 정도 하다가 (중략) 그래서 다른 분으로다가 교체를 하게 되고.” [연구참여자 11]

반면 연구참여자 중에는 활동지원사와 갈등하는 상황을 만들지 않기 위하여 평상시 활동지원사의 불편함을 살피고 불편함을 주지 않으려 자신이 할 수 있는 것은 스스로 하려고 하는 등 활동지원사와의 관계를 중요하게 생각하는 태도를 보이기도 하였다.

“일상생활 하는 데 제가 항상 봐요. 내가 일상생활 하는 데 어떤 부분이 불편한가 어떤 부분이 편한가 항상 보고 이런 부분을 선생님한테 부탁을 드리고 내가 할 수 있는 부분은 제가 직접 하고.” [연구참여자 8]

② 활동지원사의 폭력이 무섭다

일상생활에서 밀접한 관계를 가지며 생활하고 있는 활동지원사는 연구참여자 본인 이외 가족과도 밀접한 관계를 맺으며 영향을 주고 있었다. 어린 자녀와 함께 살고 있는 연구참여자는 자녀가 있는 데서 오랜 기간 활동지원사로부터 신체적, 언어적 폭력을 당해 왔으며, 점점 괴로움이 심해져 활동지원사의 지원을 거부하였다. 이로 인해 연구참여자는 우울증 치료를 받고 있었으며, 자녀와의 관계는 안 좋아졌고 자녀 양육에 더 어려움을 느끼게 되었다고 하였다. 가까이 살고 있는 활동지원사를 거리에서 마주칠까 두려워 외출을 잘 안 하고 있었으며 지금까지도 그 생각에 힘들다고 하였다. 장애인 당사자들은 이러한 경우 폭력 상황임을 인지하고 빠른 조치를 취하여야 함에도 불구하고 관련 인지와 정보가 부족하여 그대로 방치되어 있으며 할 수 있는 일은 오랜 시간이 지난 후 활동지원사를 교체하는 것일 뿐, 지금도 정신적 고통을 받고 있었다. 활동지원 서

비스 이용 장애인의 경우 폭력의 이해와 폭력 상황 발생 시 대처 방안에 대한 홍보나 교육이, 그리고 활동지원사의 경우는 학대와 폭력이 장애인에게 얼마나 큰 영향을 미치는 범죄인지 등에 대한 인권 교육 강화가 필요하다.

“저기 ○○이 앞에서요. ‘야, 너, 뭐 하나?’ 이렇게 하고... ‘너희 둘이 나와’ 이렇게 하고, 그 사람이 다른 사람들 앞에선 잘해요. 갈수록 더 심해졌었어요. 막 욕하고 언어적으로. 그러니까 아기는 또 나를 때리고. 그걸 또 아침에 일어나자마자 머리 때리고, 가기 전에 때리고, 갔다 와서 때리고, 잠자기 전에 때리고 그걸 한 4년 반 동안 그렇게 해 봐요. 그러면 내가 살고 싶겠어요? (중략) 그게 참 가장 힘들었죠. 그것도 애 앞에서 그러니까.” [연구참여자 10]

“아직 밖에 나가려면 무서워 가지고. (뭐가 무서우신 거예요?) 그분을 만날까 봐. 활동보조. (이 근처에 사는 거예요?) 몇 번이나 마주쳐 가지고 (중략) 맨날 피해 다니고 있어요. (그 사람을 만나면 어떤데요?) 생각하기도 싫어요. (괴롭힘을 당했던 기간이 어느 정도 돼요? 7년 중에) 6년. (강도가 심해졌던 건가요?) 네. (나가실 때 순순히 그만뒀나요?) 아니요. 시위했죠. 밥을 먹지 않았죠.” [연구참여자 10]

“전에 활동보조인이 아이 앞에서 나를 대할 때 조금 함부로 대하니까 그걸 보고 아이가 따라서 하는 것 같아요. 그런 게 있잖아요. 아이는 거짓말 못 하잖아요. 보이는 것 따라서 하는 거예요. 원래가 그렇잖아요. 그런 것 때문에.” [연구참여자 10]

2) 일상생활 수행에서의 어려움

① 활동지원 시간이 부족하다

그동안 활동지원 서비스는 대상자의 확대 등이 이루어져 왔음에도 지역사회에서 자립적인 일상생활을 하는 많은 장애인들은 활동지원 서비스

제공 시간이 부족하다고 이야기하였고, 부족한 시간을 지방자치단체의 추가 급여를 통해 충당하고 있었다. 그런데 이러한 추가 급여 시간이 지방자치단체별로 많은 차이를 보이고 있었고, 이는 주거지를 이전하는 데 고려 사항이 되기도 하였다. 또한 부족한 활동지원 시간을 추가하기 위해 경제활동을 하는 등 다양한 노력을 하고 있었다. 현재 정부에서 시행하고 있는 활동지원 제도는 장애인의 자립생활에 큰 기여를 하였지만 여전히 수요를 충족시키는 데 한계를 가지고 있으며, 이를 보완하기 위해 지방자치단체 추가 지원 사업 예산으로 활동지원 서비스가 추가 제공되고 있다. 문제는 지역별로 차이가 크게 나타나면서 주거지 선택에 영향을 미치고 있다는 점이다. 지역별 차이를 최소화할 수 있도록 노력하고 활동지원 서비스의 대상 및 시간 등을 지속적으로 확대해야 한다.

“(활동지원 시간은?) 조금씩 늘어 갔어요. 지금은 740시간 정도. (중략) 작년엔 〇〇시에서 최대 많이 줄 수 있는 시간이 350시간인데, 제가 보건복지부에서 받는 시간이 총 따지고 보면 391시간 정도 되거든요. 그제. 그다음에 서울시에 서 해 주는 그거 신청을 해서, 그제 돼서 350시간 더하니까 740시간 정도 될 거예요.” [연구참여자 2]

“(다른 집은 〇〇시 내에서만 알아보시나요?) 네네. 안 그러면 보조 시간이 또 서울 게 없으면. 그게 없어지는 식으로 그렇게 되면 안 되니까. 그러니까 어쩔 수 없죠.” [연구참여자 2]

“(활동지원 급여량은 어떻게 되나요?) 114시간. 많이 안 주더라고요. (체험홈 나올 때부터 그랬나요?) 네. (주로 언제 이용하세요?) 아침에요. 집안일 해 주고. (실제 필요한 시간은 얼마나 될까요?) 한 200시간. 왜냐하면 제가 대회에 나가니까. (지금 대회 나갈 때는 어떻게 해요?) 따라가요. 미리미리 아껴 놓고. 그래도 모자라요.” [연구참여자 20]

“(지자체 추가 지원이 포함된 거죠?) 그렇죠. 그걸 빼게 되면 20시간이 빠지게

되는 거니까. 그래서 전화를 그때 한번 알아보니까. 제가 만약에 일을 다니게 되면 시간을 거의 한 60시간을 더 추가로 받을 수 있다고 하더라고요. (중략) 괜찮다 해 가지고서는 제가 ○○원의 단기 근로자로다가 취직을 해서 일 다니기도 했었어요.” [연구참여자 11]

특히 저녁 시간의 활동지원 서비스에 대한 필요성을 강조하였다. 장애 특성상 지체장애와 호흡기장애를 동반하고 있는 연구참여자는 산소 호흡기가 일상생활을 하는 데 반드시 필요한데, 이러한 호흡기 사용이 자립을 준비하는 과정에서, 그리고 자립생활을 하고 있는 현재에도 큰 어려움이 되고 있었다. 이 연구참여자는 호흡기를 사용하기 위해 야간 시간대 활동지원 서비스가 반드시 필요하지만 여전히 활동지원 시간이 부족하여 어려움을 겪고 있는 상태였다.

“저도 좀 더 받고 싶어 가지고, 한번 가서 다시 재심사를 요청하려고 했더니 아파서 못 하는 것하고, 아예 할 수 없어서 못 하는 것하고 다르다고 이야기를 하더라고요. 제가 지금 멀쩡해 보이긴 하지만 제가 지금 척추가 40도가량 휘어 가지고 앉아서 이제 다니고 이게 반찬 꺼내고 하는 것도 힘들고 그런데. 좀 더 지금 선생님이 오셔서 하는 건 점심시간 때만 잠깐 오셔 가지고 오전 10시 반쯤 오셔서 청소하고 빨래하시고 전날 저녁에 먹은 것 설거지 요런 거 해 주시고. 그리고 점심 준비해 주시면 그거 먹고 설거지해 주시고 빨래 널고 쇼핑도 가고 하는데. 이렇게 하는데 어쨌든 저녁까지 먹는 걸 서비스를 받고 싶어 가지고.” [연구참여자 11]

“저는 호흡기도 하고 있어 가지고. 저것 때문에 또 자립하는 데 좀 그랬어요. 되게. 저거 밤에 끼고 자야 되는데 밤에 사람이 없으니까. (활동지원) 시간이 뭐 24시간을 풀로 쓸 수 있게 주는 것도 아니고. 처음엔 그게 되게 힘들었어요. 나와서 지내는 게.” [연구참여자 18]

② 활동지원사 휴게 시간 부여에 따른 변화가 걱정되다

「근로기준법」 개정으로 2018년 7월부터 장애인 활동지원사의 휴게 시간이 부여¹¹⁾됨에 따라 현재 활동지원사로부터 일상생활에 필요한 모든 지원을 받고 있는 연구참여자는 활동지원사의 지원을 받는 것이 어렵게 될 것에 대한 걱정을 하고 있었다. 자립 초기에도 활동지원 시간이 충분하지 않았고, 지금도 충분하지 않다고 생각하고 있는 상황에서 최근 활동지원사의 최대 근로 시간이 170시간으로 정해지는 등 변화가 있어 여러 명의 활동지원사를 어렵게 구해야 하는 연구참여자는 실이용 시간이 줄어들어 지원 시간의 공백이 생길 수 있다는 생각에 걱정을 하였다. 휴게 시간을 준수하기 위해 본인이 활동지원 서비스 이용 스케줄을 관리하는 데도 많은 어려움을 겪고 있었다.

이에 정부는 2018년 7월부터 최종증 장애인에 대해서만 예외적으로 가족이 휴게 시간에 활동보조를 할 수 있도록 선택권을 부여하는 대책을 마련하였다. 그러나 장애계는 아무런 대책 없이 이용자를 두고 활동지원사가 휴게 시간을 가지게 되는 것에 대해 문제를 제기하고 있으며, 실제 가족이 없는 탈시설 장애인과 같은 독거(중증) 장애인의 경우에는 생명, 상해 사고 발생 가능성이 높아질 것으로 예측된다. 관련 논의가 이루어지고 있는 상황에서 장애계와 활동지원사의 의견을 수렴해 중증 장애인의 생존권에 영향이 없도록 대책을 마련해야 한다.

“시에서 주는 시간이 90시간이고요. 그리고 국가에서 주는 시간은 391시간이에요. (중략) 1일 14시간, 15시간 받을 수 있어요. 그리고 이것도 더 문제가 뭐냐 하면요. 지금 제도가 바뀌잖아요. 원래 지원사가 원래 시간이 작년에 210시

11) 개정 「근로기준법」(제54조)에 따라 장애인 활동지원사에게 4시간 근로 중 30분, 8시간 근로 중 1시간 휴게 시간 부여가 의무화되었다(보건복지부, 2018b).

간 할 수 있는 시간을 한 사람이 지원사 한 사람이 열 시간을 할 수 있는데 근데 170시간밖에 못 쓰대요. 활보 한 명이 총당하는 시간이 그래 버리면 제가 지원사를 여러 분 거쳐서 써야 하거든요. 그러다 보니까 안 그래도 지원사 구하기 힘들다고 하시거든요. 지원사도 없는 반면에 시간이 줄어 가니까 제 생활에 타격이 많이 미칠 거 같다는 생각도 들어요. (현재 몇 분의 활동지원사분들이 계세요?) 지금 세 명인데 내년에는 4, 5명을 쓸 수도 있다고.” [연구참여자 13]

“휴게 시간 문제 때문에 그래요. 근무 시간에 제한이 생겨요. 휴게 시간 문제, 활동지원 단가 문제, 최저 시급 이런 것들이 발생하는 임금 구조에 문제가 있고 이제 지금은 활보 사업 같은 경우 중개 기관에서 사업주로 운영되고 있는 거지만 실제 복지부 지침이나 가이드라인을 따를 수밖에 없잖아요. 이것과 현실적인 차이가 있다 보니까 발생하는 임금 문제들이 있어요. 그런 것들이 활동지원사와 그것을 이용하는 이용자분들의 일상생활에 영향이 갈 수밖에 없죠.” [사례담당자 13]

“그리고 지금 근로기준법 때문에 8시간 이상 못하니까. (여행이) 이제 더 어려워진 거예요. 저는 제한이 없었으니까, 뭐 한 명 다 찍어도 그랬고 했는데. 지금은 좀. 지금은 가려면 부모님한테 도움 받아야 갈까 말까고. (중략) 가야지 가야지 하면서 안 가게 돼서.” [연구참여자 18]

③ 본인 부담금의 비용 부담으로 이용 제한

부부 장애인 연구참여자의 경우 월 280시간 활동지원 서비스를 이용할 수 있는데도 불구하고 실제로는 활동지원 서비스를 이용하고 있지 않았다. 이는 일정 재산이 있어 자부담을 납부해야만 활동지원 서비스 이용이 가능하기 때문으로 현재의 경제적 상황에서는 비용이 부담되어 더 장애가 심한 부인만 활동지원 서비스를 이용하고 있었다. 이 외 활동지원 서비스에서 수가가 높은 방문 서비스 또한 비용 부담으로 이용을 제한하고 있었다.

“지금 저는 이제, 저희 아내도 그렇고 저도 그렇고 시간 많이 받아요. 저는 280 정도 받고, 저희 아내는 390시간 정도 받아요. 근데 저는 쓰지 않고 있어요. 왜냐면 두 사람이 원다 해도 소득이 있다 보니까, 재산이 있다 보니까 자부담이 있어요. 자부담이 한 둘이 합쳐서 40만 원이 돼요. 그래서 40만 원 내고 두 사람 쓰기는 너무 부담스러운 거예요. 저도 지금 생활비도 얼마 안 되는 거예요. 그걸 지출해 버리면 우리는 이제는 애도 있는데 답이 없어서 저희 아내가 좀 더 신체적으로 장애가 있다 보니까 저희 아내 중심으로 받고. 저는 웬만하면 뭐 좀 힘들어도 웬만하면 일상생활 앉아 있으면 가능하니까 안 받고 있죠.” [연구참여자 14]

“(활동보조, 방문 가사, 방문 목욕 따로 이용하시는 거죠?) 네. 가사랑. (방문 간호는요?) 아니요. 그건 돈이 많이 들어서. 더 비싸요. 수가가 더 높아요.” [연구참여자 18]

④ 탈시설 후 지역사회 정착 시 활동지원 서비스의 공백

많은 연구참여자들은 탈시설 후 활동지원사를 통해 일상생활 지원을 받고 있었는데, 한 연구참여자는 탈시설 후 곧바로 지역사회에서의 일상생활을 잘 영위하기 위하여 탈시설 전 미리 퇴소 조치를 하고 활동지원 서비스를 신청하기도 하였다. 이러한 조치는 지역사회에서 자립적인 일상생활을 수행하는 데 활동지원 서비스가 매우 필요하기 때문이다. 따라서 돌봄 지원이 필요한 경우 반드시 지역사회 정착 시부터 활동지원 서비스가 제공되도록 미리 조치를 취하여 돌봄 지원의 공백이 없도록 하여야 할 것이다.

“왜냐하면 저희 장애인 거주시설에서 퇴소를 하게 되면, 나가기 전에 활동보조를 먼저 구해 드려야 되잖아요. 그러면 활동보조를 구하려면 퇴소를 해야 돼요. 그래서... 먼저 퇴소를 하고 활동보조가 구해지기 전까지는 저희 ○○○에 있어요. 그러니까 서류상으로는 퇴소는 미리 하고, 그다음에 이사는 활동보조를 구

하고 난 다음에 3월에 나가는 걸로 이런 구조가 되는 거죠.” [사례담당자 11]

“(체험홈에 나오면서 바로 활동지원 이용했나요?) 그건 시설에서 다 했죠. 그래야 나와서 바로 활동보조 쓰니까.” [연구참여자 18]

자립생활 정착 시 활동지원 서비스를 이용하는 데 공백 기간이 발생하였는데, 이때 체험홈의 코디네이터에게서 지원을 받았다.

“(6개월 동안은 활동지원 없이 생활하셨네요?) 근데 여자 코디네이터가 딱 붙어 있으니깐. 그분이란 일상생활 훈련을 하고 식사도 같이 하고 그러니까 그리고 ○○ 씨가 어느 정도 가능하잖아요. 가능하기 때문에.” [사례담당자 20]

⑤ 이동(장애인 콜택시, 전동 휠체어 사용)이 어렵다

장애인 콜택시를 이용하여 이동하고 있는 연구참여자는 배차 및 대기 시간이 일정하지 않아 불편해하고 있었다. 또한 일상생활을 하는 데 전동 휠체어가 가장 필요한 연구참여자는 자립 이후 경제적으로 힘든 상황에서 자비로 전동 휠체어 구입 비용을 충당해야 했는데, 전동 휠체어가 이동에 필수적인 본인의 경우 자립 후 바로 급여화되지 않는 것에 매우 불만이 많았다. 이동에 제한이 있는 장애인에게 휠체어와 장애인 콜택시 등은 일상생활을 수행하는 데 필수적인 조건이다. 따라서 인적 지원과 더불어 이동 수단이 되고 있는 장애인 콜택시 등의 확대 방안 등이 고려되어야 한다.

“(장애인 콜택시는 잘 오나요?) 이게 복불복이에요. 어떨 때는 너무 빨리 오고 어떨 때는 너무 안 오고.” [연구참여자 20]

“근데 또 나오려면 전동 휠체어도 필요하고, 하는데 솔직히 저한테 제일 필요했

던 것은 우선은 전동 휠체어가 필요했던 거고. 그래야지 사회활동이 가능하고 하다 보니까. 저는 두 손이 조금 자유로워도 ○○ 지리에는 경사가 너무 많아 가지고서는 다니는 게 힘들고 하다 보니까.” [연구참여자 11]

⑥ 여성 장애인은 자녀 양육이 너무 힘들다

자립한 여성 장애인은 출산 및 육아의 모든 과정에서 어려움을 겪고 있었다. 아이가 있는 여성 연구참여자자는 활동지원사로부터 가사 활동에서부터 외출, 아이 양육에 대한 부분까지 지원을 받고 있었다. 과거 활동지원사로부터 출산 및 산후조리까지 지원받은 경험도 있었다. 다른 여성 연구참여자자는 여성장애인복지관의 ‘여성 돌봄 서비스’를 연계받아 양육 지원을 받기도 하였다. 여성 장애인 연구참여자들은 무엇보다도 자녀가 아프거나 응급 상황이 발생했을 때 자신이 적절하게 대처할 수 없기 때문에 이에 대한 걱정이 가장 컸다. 여성 장애인들은 자녀의 양육과 더불어 자녀 학습의 어려움도 있었으며 방문을 통한 자녀 양육과 학습 지원이 필요한 상황이었다.

“아이 양육이 어려우니까 여성 장애인 돌봄 서비스 그거 저희가 발굴해서 거기다 의뢰를 해서 여성 장애인 돌봄 서비스 그거 받고 아이 자랄 때는 ○○에서 운영하는 여성장애인복지관이 있어요. 거기서 돌봄 했는데.” [사례담당자 7]

“이게 자녀를 키우는 데, 양육하는 데 있어서 활동지원사가 계시지만, 저희는 전혀 장애 특성이 있는 거잖아요. 그렇기 때문에, 사실 정말 힘든 게. 아이한테 해 줄 수가 없는 거예요. (중략) 우리가 좋아서 결혼했지만, 아이를 가졌지만, 이 아이한테는 살다 보니까 미안한 거죠. 해 줄 수 있는 게 한계가 있고.” [연구참여자 14]

“활동지원사가 계속 있지 않잖아요. 저희끼리 있으면 아이가 막 울고 누워서 하

면은 정말 난감할 때 많아요. (중략) 이러니까 전혀 응급 상황이 발생하면 정말 막막하거든요. 그래서 항상 아이도 그렇고, 저희도 그렇고, 응급 상황을 대처할 수 있는 게 전혀 없어요. (중략) 자부담이 없어서 다른 방법으로 활동지원사를 더 쓰고 이려고 싶은데.” [연구참여자 14]

“네, 그리고 공부하는 것도 그렇고. 제가 특수학교 나와서 우리 아들한테 잘 못 가르쳐 주니까. 글 같은 것 망설이고 막 어떻게 하나. 너무 힘들더라고요. 그런 게.” [연구참여자 7]

이렇듯 자립한 부부 장애인 특히 여성 장애인의 경우 출산과 육아의 과정에서 많은 어려움을 겪고 있음에도 도움을 받지 못하고 있는 상황이며 도움을 받는다 하여도 활동지원사나 아는 지인 또는 여성장애인복지관을 통해 지원을 받고 있었다. 관련 정보 및 기관을 인지하고 있지 못한 상황이며 그때그때 대처하고 있어 항상 자녀 양육에 대해 걱정하며 살아가고 있었다. 자녀 양육의 부담을 덜어 줄 수 있는 관련 정보 제공 및 관련 기관 서비스 연계 등 양육 지원 서비스가 매우 필요한 상황이다.

3) 지원 서비스

① 활동지원 서비스의 주된 지원은 가사 지원

24시간 활동지원 서비스를 받고 있는 연구참여자는 일상생활에 필요한 모든 지원을 받으면서 식사를 잘 챙기다 보니 건강이 좋아지는 긍정적인 결과가 있다고 하였다. 실제 시설 퇴소 후 일정 기간 활동지원 서비스를 이용하지 못했던 연구참여자는 가장 힘들었던 점이 식사 문제였고 이로 인해 건강에 이상이 생겼다고도 이야기하였다. 대부분 연구참여자들에게 활동지원 서비스의 주된 내용은 가사와 동반 외출 등이었다. 그리고 자립 초기 장애인복지관 등 민간 기관을 통해 주로 제공된 서비스도 반찬

지원이었다.

“제가 혼자 있을 때 어떻게 먹나 봤어요. 반찬도 몇 개 안 꺼내서 먹고, 먹어도 인스턴트식품을 먹다 보니까 건강상의 문제가 생기더라고요. 그래서 선생님한테 부탁을 드려서. (중략) 시간이 늘어나면서 선생님도 같이 계시고 그러다 보니까 건강 상태가 더 좋아지는 거 같더라고요.” [연구참여자 8]

“(활동지원사는 언제 오세요?) 한 7시 50분이나 그때 출근 같이 와요. (중략) 11시 40분, 11시 50분에 가요. 집에. (오전만 계시네요. 무슨 일을 해 주세요?) 언니가요. 빨래해 주고 반찬 해 주고 그거 다 해 주고요. (중략) 시장이에요. 우리하고 같이. (활동보조 언니라는 분이 집안 살림을 도와주시는 거네요?) 네.” [연구참여자 16]

“여기 혼자 지내면서 생활하면서 가장 힘들었던 게 의식주가 가장 그 먹는 게 가장 힘들었던 거. (중략) 그때 당시에는 건강상의 문제가 좀 있었고.” [연구참여자 8]

“기관에서 반찬 지원받고. (어떤 기관에서요?) 복지관요. 또 푸드○○ 6개월하고 1년.” [연구참여자 13]

② 공공후견인에게 심리적 지지를 받다

지적장애를 가지고 있는 연구참여자는 자립 이후 일상생활을 하면서 어려움이 있거나 상의할 일이 있는 경우 과거 연구참여자가 거주했던 시설의 종사자였던 인연으로 연결된 공공후견인과 상담하며 대처하고 심리적 지지를 받고 있었다. 공공후견인이 금전 관리와 반찬 지원 그리고 안부 전화 등 지속적인 지원을 하고 있었다. 지적장애를 가진 많은 연구참여자들은 자립 후 주로 일상생활에 필요한 도움을 활동지원사가 아닌 공공후견인으로부터 받고 있었다. 의사 결정 능력 부족으로 어려움을 겪고

있는 성인 발달장애인도 자립생활을 도모하기 위하여 실시되고 있는 발달장애인 공공 후견 사업을 통하여 적절한 지원이 이루어질 수 있도록 하는 방안을 고려할 수 있겠다.

“후견인 누나 있어요. 그때 누나는 ○○에 있을 때부터 아는 누나예요. 전화로 어디 아픈 데 없는지 반찬은 그런 거 하고. 심리적으로나 좀 지지해 주고. 든든 하죠.” [연구참여자 4]

“○○ 씨가 조금 뭐라고 해야 되지. 조심해야 된다고 해야 하나 마음이 되게 약하세요. (중략) 예전에 한번 보험사 직원이 집에 와 가지고 계속. ○○ 씨가 너무 잘 들어주시니까 또 와 가지고 또 권유를 한 거예요. 그때 ○○ 씨가 잘 대처를 하셨던 게 후견인한테 물어봐야 한다고 그러니까 바로 갔대요. (중략) (지금은 어떠세요?) 지금은 후견인한테 물어봐야 한다고 잘 대처하시고 넘어가 시거든요.” [사례담당자 4]

“(활동지원사가 집에 와서 도와주시는 분이 계세요?) 없습니다. 샘만 도와주고 우리한테. (샘은 ○○에 계시는?) 네. 한 번씩 오고 선생님이 같이 가서 내가 밥 사 오고, 반찬 같은 것도, 물 같은 거, 뭐 살 거 뭐 필요한 거 선생님이 도와주고. 한 번씩 도와주고.” [연구참여자 22]

바. 사회적 관계, 문화·여가

1) 사회적 관계

① 거주시설과 그룹홈 장애인 동료와의 만남이 의지되다

탈시설 후 주거지 근처에 과거 거주시설 장애인 동료가 독립해 살고 있었는데, 자주 보는 사이는 아니지만 가끔씩 같이 밥도 먹으면서 서로에게 의지가 되는 또 한 명의 이웃이 되고 있었다. 또한 거주시설과 특수학교

또는 직업재활시설에서 만난 장애인 동료들과 자주 만나거나 계 모임 등 정기적인 모임에 참여하고도 있었으며, 결혼한 장애인, 여성 장애인 등은 동료 모임을 통해 자주 만나 결혼 생활 등 다양한 정보를 공유하는 등 친목을 다지고 있었다. 자립한 연구참여자들은 동일한 탈시설 과정을 거친 장애인 동료들을 통해 필요한 정보를 얻을 수 있었고 삶을 같이 공유하는 등 서로 의지가 되어 지역사회 정착 과정에서 겪는 어려움을 극복하고 있었다. 탈시설 후 자립생활이라는 공통의 과정을 공유하고 있는 장애인 동료들 간 자립생활에서 터득한 지혜와 정보의 공유는 지역사회 조기 정착과 생활 적응에 커다란 도움이 되고 있었다. 따라서 장애인 동료 모임을 지지하고 활성화할 수 있는 프로그램이나 기회가 많이 마련되어야 한다.

“위층에 살면서 가끔 같이 밥도 먹으러 가고. (중략) 형하고 그래요. 같이 밥도 먹고 ○○사랑 사장님께 가서 밥도 먹고 그래요.” [연구참여자 4]

“우리 학교에 같이 졸업하다가, 나간. 엄마, 아빠 있는 가정집 애들이예요. 개네 들하고 가끔씩 만나서 술 한 잔씩 하고.” [연구참여자 7]

“원래 저희 기관이 이제 어떤 게 있냐면 퇴소자 지원 사업이 있어요. (중략) 그리고 이제 저희가 퇴소자 모임 연어의 꿈이라고 있어요. 거기에 발대장인 ○○ ○○ 출신에 결혼한 가정들의 모임들이 있어요. 거기에 양육 지원 프로그램만 들어서 같이 연동하고.” [사례담당자 7]

“여행 자조 모임을 저희가 개인적으로 만들었어요. 이번 달에는 어디 여행을 갈까 그거를 주제를 가지고 의논을 하다 보면 본인들이 가고 싶어 하는 지역이 있잖아요. (중략) 휠체어가 들어갈 수 있는지를 알아보고 그다음에 저희가 모여서 날짜를 잡아요. (여행은 자주 가시는 거예요?) 한 달에 한 번은 가요.” [연구참여자 8]

“○○○ 모임도 해요. 그거는 여성 장애인들이 모여 가지고. 한 달에 한 번 여

성 장애인들이 모여서 여자들의 고충 같은 것도 얘기하고 이제 나이가 있다 보니까 건강 관리 그런 것도 얘기하고.” [연구참여자 13]

실제 탈시설 경험을 가진 장애인 동료와의 지원 및 교류를 통해 긍정적인 사고를 가지게 되었다. 즉 먼저 독립하여 자립생활센터에서 활동하고 있는 지인이 탈시설 과정에 도움을 주었고 이후에도 지속적으로 교류하며 과거 자신의 처지를 비판했던 것에서 벗어나 긍정적인 사고를 가지게 되었다.

“(현재는 자립생활센터가 가장 의지가 되나요?) 그렇죠. 센터장님도 그렇고, 센터에 있는 과장님도 그렇고. 소장님도 보면, 소장님 보면서 저도, 진짜 똑똑한 거는 둘째 치고 참 되게 긍정적으로 지내시는 것 같고. 저도 장애인이 되고 나서는 제가 이 세상에서 제일 불행한 사람인 줄 알았는데. ○○에 있을 땐 그냥 조금 그랬는데, 여기 ○○○○○ 오고 나서는 진짜 괜히 제 자신이 초라하게 느껴질 정도로 제 자신을 비판했다라는 생각도 들고, 스스로 밥도 못 먹고 하는데 먹여 주는 대로 먹고, 말할 수 있으니까 봉사자들이 대필해 가지고서는 시도 쓰고, 시집도 발간하고 장애인 예술제에서 상도 타고. 그림 그리는 것도 좋아하고. 그렇다 보니까 괜히 저도 꼭 저 사람처럼 똑같은 아니더라도, 제가 할 수 있는 것, 제가 좋아하는 걸 한번 열심히 하면 좋을 것 같다는 생각도 들고, 시설에 있던 다른 장애인 보면서도 많이 느끼게 되고. 어떨 때는 저한테 조언도 해 주고, 충고도 해 주고, 격려도 해 주면서.” [연구참여자 11]

② 가족들과 교류하나 의지하고 싶지 않다

거주시설에서 생활할 때부터 있던 가족과의 교류는 자립 이후에도 집을 왕래하는 등 이어져 왔지만 가급적 독립하여 잘 살고 있는 모습을 보이고 싶어 가족에게 의지하지 않으려 하였다.

“대신에 시설에 있을 때도 교류를 했었는데, 모르겠어요. 저 같은 경우에는 형

하고 누나한테 걱정을 안 끼치려고 노력을 해요. 그러니까 제가 잘 살고 있다라는 걸 보여줘 하는 쪽이잖아요. 그러다가 보니까 저희 집에 여기 이사 왔을 때, 형하고 형수하고 애들하고 뭐, 동생 와서 식사하고 술도 먹고 놀다가 간다 하고, 종종 그러고 있어요.” [연구참여자 2]

“아버지는 모르겠어요. 돌아가셨는지 연락이 안 되고 형하고는 가끔 *톡 해요. 남동생도 있는데 남동생도 가끔 하고. (중략) 제가 여기하고 ○○ 다니기 전에는 형 집에도 자주 갔었거든요. 그래 가지고 제가 형 찾고 나서 형 집에 세 번 인가 네 번 정도 갔어요.” [연구참여자 4]

“(지금은 혹시 부모님하고 연락이 되세요?) 지금은 뭐 자주 하는 편이에요. (같이 만나기도 하시는 거예요?) 네. 특별한 날 아니면.” [연구참여자 8]

③ 이웃과의 교류가 어렵다

지역사회에서 생활하면서 이웃 주민들로부터 무시와 불친절 등을 당한 경험들은 이웃과 매우 부정적인 관계를 형성하는 결과로 이어졌으며, 이는 지속적으로 이웃과의 교류를 어렵게 하고 있었다. 이러한 경험은 이웃과 교류하고 싶어도 쉽게 다가서지 못하게 하였다. 또한 자립 후 지역사회에서 자신을 향한 비장애인의 시선 때문에 자신의 장애를 더 인식하게 되면서 주눅이 들기도 하였다. 시간이 지나면서 지역사회 한 구성원으로 당당하게 행동해야겠다는 생각을 하기도 했지만 실제 자신감을 갖지는 못하였다. 이는 한국 사회가 장애에 대해 바른 인식을 가지지 못하고 있기 때문으로, 전 국민을 대상으로 한 장애 인식 개선 교육이 필요함을 보여 준다. 더불어 장애인 당사자도 관계 형성을 위해 보다 적극적인 모습을 보이는 노력이 필요하다.

“네, 동사무소나 뭐 어디 뭐 가는 거 볼일 보러 갈 때 누가 대화했을 때 너무

사람들이 자기 위치만 생각하고 남의 그걸 안 하니까. (그때 기분이 어떠세요?) 나쁘죠. (중략) 뭐라고 하죠. 저 같은 사람 말고 나보다 못한 사람들에게 오면 또 똑같이 할 거 아니야. 그렇게 하면 싫잖아요. 그래서 미리 고쳤으면 좋겠죠. 나 말고 또 못하는 사람들 업무 보러 오면 잘 안 해 주고 그러면 어떻게 해요. 잘해 줘야지. (중략) (자신의 의견을 정확하게 이야기하시나 봐요?) 네. 잘 안 해주면 고소하겠다. 막 뭐라 하면 되니까. 저희 잘못이 아니니까.” [연구참여자 7]

“지역 주민은 알게 된 분은 없고 이제 제가 지내면서 밖을 항상 나가서 항상 봐요. (중략) 그래서 좀 나이가 많으신 분들하고도 이야기는 하고 싶은데 또 제가 이야기를 듣고 이야기를 하고 싶은데 그렇게 할 수가 없더라고요. (얘기를 나누거나 차를 마시거나 활동을 하는 그런 분들은 주변에 없으신 거네요?) 네.” [연구참여자 8]

“어디 갔을 때 놀러 가거나 먹으러 가거나 그럴 때 다 보니까 눈으로 항상 보고 다 계단이고. 제가 그 직원분 거기 식당 분 식당 주인분하고 말을 하는데도 말이 잘 안 나오고. 그리고 또 밖에 나가서 지나가는데도 그 비장애인 어린 친구들이 저를 보고 너무. 저는 못 걸어 다니는 사람이구나라는 인식이 크다 보니까. (중략) 저도 뭐랄까 주눅이 들었던 거예요. 주눅이 들었던 건데. 그때 한 번 듣고 나서 제가 곰곰이 생각해 봤어요. 나도 이 지역사회 한 사람인데 왜 그런 얘기를 들어야지라고. 생각을 해 봤는데. 그 어린 친구들이 봤을 때는 신기하기도 하고. 또 우리 사회의 지역에 장애인분들이 와서 불편해하기도 하고. 그러다 보니까. 아 그래 내가 앞으로는 그냥 당당하게 하려고 해도 그게 말이 안 나오더라고요.” [연구참여자 8]

반면 자립한 후 본인이 지역 주민과 적극적으로 관계를 맺기 위해 먼저 다가가 교류하고 있는 연구참여자도 있었는데, 지역 주민들도 호감을 보이며 지금은 먼저 챙겨 주기도 하였다. 그 결과 기관의 도움을 받기보다는 지역 주민을 스스로 찾아가 관계를 형성하면서 소소한 도움을 받고 있었으며 지금은 이러한 관계가 매우 자연스러운 일이 되었다. 이런 관계는 일방적이기보다는 탈시설 장애인과 이웃 간 상호 교류를 통해 형성되는

것이므로, 탈시설 장애인의 적극적인 교류 시도가 필요하다.

“○○○○집하고 가게 편의점 생기기 전에 가게 있었거든요. 그 가게는 없어지고... 여기 꽃집 사장님도 좀 친하고 ○○은행 분들도 친해요. 은행. (중략) 그러진 않고 그냥 ○○집 사장님은 단골이니까 자주 가서 뵙는 거고 저쪽은 은행 가면서 인사하고 가고 그래요.” [연구참여자 4]

“(복지관이나 센터에서 도움을 받는 것은?) 그런 건 없고 여기 ○○○○ 거기 밥 먹으러 가면 사장님이 김치 같은 거 조금 조금씩 싸 주고 그래요. (지역 주민인가요?) 네. 단골이 되었어요.” [연구참여자 4]

④ 장애인 자립생활센터 등 장애인단체 활동을 통해 교류한다

자립 후 자립생활센터 자조 모임과 장애인단체를 통해 사회활동을 하면서 사회적 관계를 맺는 연구참여자도 있었는데 주로 장애인 자립생활센터 직원과 장애인 동료들과 교류하였다. 장애인 당사자 단체들이기에 관계가 잘 형성되었고 다양한 활동을 하는 데 도움을 받을 수 있었다. 또한 장애인단체에서의 적극적인 교류 활동은 광범위한 대인 관계를 만들기도 하였다. 장애인이 사회적 관계를 형성하는 데 좋은 기반이 될 수 있는 지역사회 장애인단체에 대한 정보 제공 및 홍보 등을 통해 고립되어 있는 탈시설 장애인들이 보다 많이 참여할 수 있는 기회를 만드는 것이 필요하다.

“저기 장애인자립생활센터... 거기 가서 그냥 자조 모임 회장 하고 있고요. ○○연대 뭐, 장애인○○연대 쪽에서 공동 대표 하고 있고요.” [연구참여자 2]

“(외출이 잦으시겠어요?) 네, 그러기도 하죠. 한동안은 진짜 매일 나갈 때가 있었는데. 그러다 보니까 힘들더라고요. (중략) 내가 안 가고 싶으면 안 가는 거

고, 그렇게 되니까.” [연구참여자 2]

“(댄스 스포츠 국가 대표 말고 또 하시는 게 있나요?) 척추협회, 한국척추협회
○○ ○○ 지회장. 그리고 장쿨, 장애인 콜택시 운영위원회 하고 있고. 자립생
활센터 아시죠? 거기 운영위원회 하고 있고. 인사위원장이고.” [연구참여자 21]

이 외 일부 연구참여자는 자립 초기 교회 활동, 직장 생활 등을 하면서
만난 사람들을 집으로 초대하는 등 교류를 하였으나, 몸이 힘들거나 근무
시간대가 야간이라는 이유 등으로 교류가 오래가지 못하였다.

“처음에는 교회를 다녔는데요. (중략) 지금은 안 가요. (왜요?) 힘들어서요. (뭐
가 힘든데요?) 요즘에는 힘들어 가지고 안 가게 되더라고요.” [연구참여자 1]

“(최근 만나는 분들은?) 거의 회사 직원들이죠. 그렇게 자주는 아니에요. 예전에
는 자주 어울리고, 놀고 그랬는데, 지금은.” [연구참여자 6]

“교회는 다니고 있죠. 우리 집 동네요. 교회 사람들과 따로 만나지는 않아도 교
회 가면 친해요.” [연구참여자 7]

“(직장에서 회식은?) 가끔 있는데 요즘에는 거의 시간이 잘 안 맞아서. 야근 있
어서.” [연구참여자 3]

“같이 일하는 데 여자 친구가 있거든요. 쉬는 날이 안 맞아 가지고. (중략) 근
데 요새는 시간이 안 맞는지 못 만나요. 회사에서만 보고.” [연구참여자 4]

2) 문화·여가

① 문화·여가활동은 주로 영화 관람

많은 연구참여자들의 문화·여가활동은 주로 지역사회 내에서의 영화

관람이었다. 이들이 영화를 볼 수 있도록 다양한 장애 유형을 고려한 자막 방송 및 수어 서비스의 확대, 장애인 영화 지원 등이 필요하다.

“문화는 대부분 영화 보고 연극을 보러 가고 싶은데.” [연구참여자 2]

“(요즘도 외출하시나요?) 요즘은 병원 안 갈 때 주로 집에 있고, 가끔 영화 보러 나가고요. (동네 외출은 없나요?) 거의 없죠. (지역 주민과의 교류도 없나요?) 네.” [연구참여자 9]

“영화관 가는데 똑같은 거 몇 번 보고. 요즘에는. 옛날에 엄청 많이 갔어요. 주에 한 번씩 가 버렸으니까. 같은 영화도 몇 번이나 보고. 요즘에는 많이 안 갔지. 전에.” [사례담당자 21]

② 장애인 동료들과 여행, 스포츠 관람 및 활동(보치아, 댄스 스포츠), 그리고 교회 활동

탈시설 장애인들은 영화 관람 이외에 주로 과거 시설의 장애인 동료들과 여행하거나, 스포츠 관람 및 스포츠활동(보치아, 댄스 스포츠)을 하고 있었고, 교회 활동을 하기도 하였다. 문화·여가활동을 위해 주로 활동지원사와 동행하였고, 스포츠활동의 경우는 과거 거주시설에서 했던 활동을 이어서 하고 있었다. 그 외 교회에 다니며 종교 생활을 하고 있었다.

“요즘에는 제가 만나는 분들이 계세요. 저희가 만나는 인원이 8명. (중략) 그분들 만나서 이야기도 하고 여행도 다니고 그러면서. 한 달에 두 번 정도는 만나는 거 같아요.” [연구참여자 8]

“문화생활 같은 경우에는 제가 스포츠를 좋아해요. 야구장이라든가 농구장이라든가 그런 쪽을 좀 많이 다니면서 보기도 하고 또 영화 같은 것도 좋아해서 영화도 좀 보고. (스포츠나 영화 보거나 할 때는 활동지원사분하고 같이 나가시겠

네요?) 네. 같이.” [연구참여자 8]

“IL센터에서 하는 게 많지는 않다 보니까요. 거기서 만약에 공지 같은 게 있으면 그런 데는 적극적으로 참여하려고 하는 편이고요. 개인적으로. 영화 관람이라든가 콘서트 같은 경우. (중략) ○○(가수) 콘서트 있어 가지고. 거기도 예매해 놔 가지고선 가서.” [연구참여자 11]

“복지관은 보치아 대회 할 때 넓은 데 빌려서 하는 거 하고 그쪽은 잘 안 가는 데. (중략) 보치아는 일주일에 두 번 하거든요. 그 외에 다른 데 복지관 빌려서 자기들끼리 가서 하는 경우가 있어요.” [사례담당자 21]

“교회는 다녀요. (결혼하고 나서 다니는 거예요?) 네. 결혼하고 나서 (교회에서 활동하시거나 역할 맡은 거 있으세요?) 오빠가. 저는 예배만 봐요. (교회 사람들하고 친해요?) 네. 지금 다니는 곳은 친하죠.” [연구참여자 24]

이 외 시설에 거주할 때부터 다양한 문화·예술활동을 했던 연구참여자는 탈시설 이후에도 예술단 활동을 지속하고 있었고, 지금은 전문적인 직업 활동이 되어 관리자 역할을 하며 시설 후배들의 활동을 지원해 주기도 하였다. 거주시설에서 스포츠 및 문화·예술활동에 참여한 경험이 탈시설 이후에도 지속적으로 영향을 미치고 있음을 볼 때, 거주시설의 스포츠 및 문화·예술활동 프로그램을 확대하고 탈시설 후에도 연계되어 할 수 있는 다양한 장애인 문화·예술활동과 스포츠활동을 활성화하는 것이 필요하다.

“(예술단 활동 지금도 하시나요?) 지금은 후배 양성. 예술단이라는 것보다, 팀, 하나의 팀인데, 사물놀이 연주단을 운영하고 있어요. 선생님. 사물놀이 연주단. 비장애인 4, 장애인 3명 해 가지고. (중략) 제가 거기에 관리자로 되어 있고요.” [연구참여자 21]

② 문화·여가활동에서의 어려움은 편의시설과 비용 부담

문화·여가 생활을 하고 싶지만 혼자 수행한 경험이 없는 경우 익숙하지 않아 거의 문화·여가 생활을 하고 있지 않았다. 그럼에도 문화·여가 생활을 하기 위해 찾아간 공간은 편의 시설이 없어 참여하고 싶어도 할 수 없었다. 이 외 이동을 하기 위해 이용하는 장애인 콜택시의 배차 대기 시간이 길었고 승강기가 없어 접근할 수가 없었다. 문화·여가활동에 참여하는데 또 다른 어려움은 비용 부담의 문제였다. 문화·여가활동을 할 수 있는 공간은 규모, 크기와 상관없이 모든 사람이 이용하기 편하도록 편의시설을 설치하는 등 접근권이 확보되어야 하며, 이러한 측면에서 장애물 없는 생활 환경(BF) 인증 제도가 활성화되어야 한다. 더불어 비용을 지원하는 문화 바우처의 지원 수준을 올리는 방안을 고려할 수 있겠다.

“(영화, 연극, 경기를 보러 간다든지 문화생활을 자주 하세요?) 아니요. (중략) 혼자 가기는 좀. (중략) 한 번인가 두 번 가 봤어요. 거의 안 봐요.” [연구참여자 1]

“문화는 대부분 영화 보고 연극을 보러 가고 싶은데. 연극은 보러 갈 데가 없어요. 대부분 다 지하거나, 엘리베이터 없거나, 2층이거나, 계단. 그러다 보니까 혜화동에는 가끔 가는데, 새로 생겼다고 하는데, 없더라고요. 예이 그럼 말아야지. 주로 영화 본다든가, 책 사서 본다든가, 이런 걸 하죠. [연구참여자 2]

“(영화 보러 가시거나 이런 거 할 때 제일 어려운 점은 어떤 거세요? 같이 가는 사람이 없어서인지 아니면 비용이?) 비용도 그렇고. (중략) 편의시설.” [연구참여자 12]

“(문화생활도 하세요?) 네. 선생하고 같이요. (영화관도 가세요?) 네. 가끔 가요. (다른 곳은요?) 뭐. 노래방. (영화관에 좌석 따로 있어요?) 앞에밖에 못 앉아요. (불편하죠?) 네. 조금 불편해도 어쩔 수 없어요. 우리는.” [연구참여자 25]

“집에서요? 티브이 봤어요. 티브이 보고. (외출은?) 안 나가요. 돈 나가잖아요.”
[연구참여자 5]

“(영화 보고 여행은?) 여행은 가고 싶다는 생각은 그 전부터 했는데 배낭 그
런 거 했는데 혼자서 못 갈 거 같고 여러 명이 가면 돈 들 거 같고.” [연구참
여자 12]

한편 문화·여가활동을 위한 과소비로 빚을 지는 등 어려움을 겪는 연구
참여자도 있었다. 탈시설 후 술집, 나이트클럽 등에서 유흥을 즐겼으나
현재는 빚이 너무 많은 상태이며, 빚이 있고 상환 부담이 큰데도 불구하고
고 운동 기구, 통신, 의류 등 특정 품목에 많은 지출을 하고 있었다. 독립
하여 자유롭게 사는 것에 만족하지만, 과도한 지출로 인한 부담에는 본인
의 책임을 느끼고 있었다. 적절한 문화·여가활동을 할 수 있도록 생활 규
모에 맞는 소비에 대한 안내 및 교육이 필요하겠다.

“핸드폰이 25만 원 정도 나가요. 두 대를 쓰니까... (왜 두 대를 써요?) 그냥
쓰고 싶어서. 그냥. (중략) 두 대 다 기계값이 나가요. ○○은 안 나가고, 유심
은 ○○폰에 있는 거 빼서 여기다 끼는 거잖아요.” [연구참여자 6]

사. 심리 및 정서

1) 혼자 독립한다는 것에 대한 두려움과 불안감

자립 초기 혼자서 잘 살 수 있을까 하는 두려움과 불안함이 있었다. 점
차 적응하게 되면서 이런 불안감은 줄었지만 생활하면서 수행해야 하는
일련의 활동들에 대한 부담감이 불안감으로 나타났는데, 주로 주거와 관
련된 문제로서 혼자 집을 보러 다니고 계약하고 보수를 하는 등의 과정에
서 잘할 수 있을지에 대한 불안감이 가장 컸다.

“잘 살 수 있을까. (걱정이 됐나 봐요?) 네, 좀 불안해서. (뭐가 가장 불안했어
요?) 만약에 뭐. 아프면 도와줄 사람이 없으니까 뭐. 그게 조금 걱정이 되고.
(중략) (지금도 갖고 있어요?) 지금은 조금 괜찮은 것 같아요.” [연구참여자 1]

“근데 아직은 조금 불안하지요. (중략) (왜 불안하세요?) 계약 그거 할 때. 부동
산 계약 그거. (계약이 왜요?) 만약에 나 혼자 하면 계약금을 만약에 잘못하다
간 돈 떼먹으면 막 그럴 수도 있잖아요.” [연구참여자 1]

“조금 겁나기도 했는데, 닥쳐 보니까 좀 괜찮은 거 같아요. 몇 년 지나니까.
(중략) 처음에는 어색했는데요. 지금은 괜찮아요. 몇 년 지나니까요. 낯설더라.
혼자 있으니까, 같이 있다가.” [연구참여자 5]

“자립생활가정에서 힘들었던 부분이 내가 완전 독립을 했을 경우에 나는 누구일
까. 나는 어떻게 변해 있을까. (중략) 제가 한 일 년 정도 걸렸던 거 같아요.
적응하는 데.” [연구참여자 8]

2) 외로움

자립 후 외롭다는 생각을 많이 하였고, 지역 주민과 교류를 하기 전까
지는 말할 상대조차 없어 더욱 외로웠다고 하였다. 가끔씩 외로움을 해소
할 수 있도록 친밀하게 이야기를 나눌 수 있고 같이 다니면서 무언가를
함께 할 수 있는 사람을 만나고 싶다는 생각을 하기도 하였다.

“요즘에는 조금 외로워요. 지나갈 때마다 보면은. 커플들이 많잖아요. 요즘에.
(외로울 때마다 어떻게 해요?) 그냥 요즘엔 자전거 타고 다녀요. 자전거 샀어
요.” [연구참여자 1]

“형하고 누나가 이사 오기 전에는 저기 사장님도 알기 전에는 너무 말할 상대
도 없고 해 갖고 조금 외로웠어요. (중략) 집에 들어오면 불이 다 꺼져 있고 해
가지고 그랬는데 이제 형하고 누나 있잖아요. 그래 가지고 좀 덜 외로워요. (중

락) 처음에는 그냥 제가 회사 끝나고 집에 오면 그냥 텔레비전, 음악 틀어 놓고 뭐 그때는 컴퓨터? 컴퓨터도 틀어 놓고 그랬어요.” [연구참여자 4]

“같이 다니는 사람 만났으면 좋겠는데요. (중략) 내가 워낙 말이 없어서 다른 사람들이랑 얘기 잘 안 하니까.” [연구참여자 1]

한편 전환주거 가정에서 살았던 경험이 있는 연구참여자자는 시설보다 더 고립된 생활을 하고 있다고 느끼기도 하였다. 그 결과 사람들을 기피하게 되고 나 혼자라는 생각을 하기도 하였다. 전환주거에서 자립생활 프로그램이나 교육에 참여하는 것 이외 개인적인 활동은 전혀 하지 않았다.

“그때 당시에는 학교도 안 다녔고 좀 그러다 보니까 은둔 생활이 되었던 거예요. (중략) 불을 꺼 놓고 은둔 생활을 하다 보니까 좀 저도 모르게 사람들을 기피하게 되고 나 혼자구나라는 생각이 들었던 거 같아요. (체험홈 생활하실 때는 어떠셨어요?) 체험홈 생활 때는 그때도 똑같았어요.” [연구참여자 8]

3) 이중적인 감정 있지만 포기 안 해

시설에서 독립한 것에 대해 이중적인 감정이 있었다. 즉 자립 초기 혼자 산다는 것에 대한 설렘과 동시에 시설 생활에 대해 잠시 그리움을 느끼기도 하였다. 그렇지만 지역사회에서 자립생활을 지속할 의지가 더 강하였다.

“(시설에 있을 때가 더 좋았나요?) 또 한편으로 다르게 생각하면, 옛날이 낫다고 생각. 빛도 그렇고 이렇게 힘든 과정을, 이렇게 안 달려와도 되는데. 근데 저는 포기는 안 해요. 어떻게든 살아남아야죠.” [연구참여자 6]

“모르겠어요. 맨 처음에 이사 왔었을 때는 잠을 못 자겠어요. (왜요?) 여기가 진짜 나 혼자 사는 돈가 하고 그랬어요. (중략) 그룹홈 형들도 하루도 안 되었

는데 보고 싶더라고요.” [연구참여자 4]

4) 내 마음대로 할 수 있어 만족하다

규칙적인 하루 일과를 정해 공동생활을 해야 하는 거주시설보다는 혼자여서 좋고 만족한다고 하였다. 단체 생활을 하지 않고 본인 마음대로 시간을 정해 생활할 수 있다는 것에 대한 만족감은 매우 컸다. 사회적 관계가 거의 없지만 외롭다고도 느끼지 않았다.

“(사람들하고 같이 사는 것에 비해 무엇이 좋아요?) 혼자 살기가. (같이 살 때 불편한 게 있었나요?) 집안일을 할 때, 같이 해야 될 게. 그게 잘 안되는 거. 다 같이 같이 하고, 같이.” [연구참여자 3]

“(혼자 있으면 외로울 수도 있잖아요.) 외롭지는 않아요.” [연구참여자 3]

“(독립생활에 만족하나요?) 편해요. 집에 가면요. 누워요, 그냥. (그룹홈에서는요?) 같이 단체 생활하니까. 규칙적으로 해야 하니까, 같이. 방에 있긴 해도 돼요. 상관없어요. 나오면 밥 먹을 때 밥 먹고, 그렇잖아요. 다 같이 먹고 담당 구역이 다 있거든요. 청소하는 구역이.” [연구참여자 5]

“그게 나와서 살면, 혼자 살면 자유는 있는데, 돈도 마음대로 쓸 수 있고, 먹고 싶은 것, 갖고 싶은 것 마음대로 살 수 있잖아요. 그리고 뭐야, 술집이나 뭐 나이트클럽이나 막 이런 데 자유롭게 뭐 가고 싶을 때 가고 하는데, 그렇게 다니다가 돈을 막 썼어요. 이제 돈이 없고 하면 그걸 카드를 만들어서 이제 신용카드를 만들어서 쓰거나, 아니면 대출받아서 막 쓰고 그러니까 쓰고 냈을 때는 괜찮은데, 나중에 생각하면 힘들어져요 점점. 저처럼 사람들이 이렇게 되네요.” [연구참여자 6]

“체험홈에 있을 때 자기하고 복지관 그런 데 다니려고 안 하더라고요. 제가 한 글이나 뭐 하는 데 열심히 다닌 줄 알았는데. 체험홈에서 나가서 다른 데 돌아

다니다가 시간 맞춰서 오고. 이러니까 얹매이는 거 엄청 싫어해요. 반복적인 거. 자유롭게 놀러 다니고.” [연구참여자 21]

탈시설 후 지역사회에서 다양한 상황을 겪으며 처음의 두려움과 불안 함은 점차 적응하게 되었고 결국 자립에 만족감을 느끼고 있었다. 다만 만족감을 느끼기까지의 기간과 과정은 개인별로 차이가 있었다. 무엇보다 중요한 것은 빠른 시기에 지역사회 생활에 적응할 수 있도록 지원해 주어야 하는데 여러 연구참여자에서 나타났듯이 다양한 지역사회 활동을 통한 교류가 중요한 역할을 하고 있었다. 특히 장애인 동료의 자조 모임은 심리적·정서적 지지가 되었다. 따라서 접근성이 좋은 장애인 자립생활 센터나 장애인단체로의 안내, 다양한 프로그램과 활동에 대한 정보 제공, 자조 모임의 활성화, 동료 상담가 활동의 활성화, 그리고 상담 지원 서비스를 통해 심리 정서적인 어려움을 해결하도록 지원하는 것이 필요하다.

3. 소결

지금까지 살펴본 탈시설 장애인의 생활 영역별 지역사회 정착 경험을 토대로 몇 가지 시사점을 도출하면 다음과 같다.

첫째, 지역사회에서 자립생활을 시작하는 탈시설 장애인에게 사례 관리가 반드시 필요하다. 지역사회 자립 과정에 다양한 자원과 지원이 필요하기 때문이다. 그러나 연구참여자들의 사례에서 볼 수 있듯이 탈시설 장애인의 욕구와 필요성에 따른 서비스들은 소속되어 있었던 기관 중심으로 제한된 서비스만이 제공되고 있었고, 지역사회 내 타 기관과의 연계성을 통한 다양한 서비스는 제공되지 못하고 있었다. 이러한 기관 간 연계는 민간과 민간 기관의 연계는 물론 민간과 공공기관의 연계도 거의 이루어지고 있지 않아 사례 관리 대상에게 주어지는 지원은 제한적일 수밖에 없

었고 특히 정부 지원이 필요한 상황에서는 지원 공백의 우려를 가지게 하였다. 최근 지역사회 통합 돌봄(커뮤니티 케어) 사업이 추진되는 가운데 탈시설 장애인의 지역사회 정착을 위한 공공기관의 역할을 강화하는 것이 어느 때보다 필요한 시점이다.

또한 기관별로 사례 관리에 대한 이해에 차이가 있어 탈시설 장애인의 사례 관리 담당 기관이 어디냐에 따라 지원 내용과 기간에서 상이함을 보였다. 사례 관리의 방법과 범위가 넓다는 어려움이 있으나 현장의 정확한 이해와 공유가 필요하며 이에 근거하여 기관 내부 그리고 외부 자원을 활용한 지원이 이루어져야 한다. 이러한 과정에 따라 사례 관리가 되지 않으면 지원 과정에서의 부정적인 인식 등에 기인하여 사례 관리를 거부하거나, 지원을 못 받게 되는 경우 등이 생기기도 한다. 실제 일부 연구참여자는 사례 관리를 형식적이라고 판단하고 있었고, 정보가 제때 제공되지 않아 필요한 서비스를 지원받지 못한 경험을 하여 이후 사례 관리를 거부하기도 하였다. 따라서 현장 기관의 사례 관리 시스템 구축이 필요하며 사례 관리를 담당하는 공공과 민간 기관의 종사자 대상 매뉴얼과 교육이 필요하다.

둘째, 지역사회 조기 정착을 위해 탈시설 과정에서부터 수급 대상 장애인에게는 수급권 확보를 위한 지원이, 취업 희망 장애인에게는 취업을 위한 다양한 취업 지원이 있어야 한다. 경제활동에 참여하는 데 어려움을 겪는 장애인의 경우 지역사회 정착을 위해 국민기초생활보장 수급권은 필수적인 조건이었다. 즉 주거, 생계, 의료 등 다양한 생활 영역에서 지원 없이는 살아갈 수 없는 상황이기 때문에 생계급여, 의료급여, 주거급여 등은 일상 활동을 수행할 수 있는 기반이 되고 있었다. 실제 많은 연구참여자들은 탈시설 후 가장 먼저 추진한 일이 수급 자격을 확보하는 것이었고, 심지어는 시설에서 나오기 이전부터 수급 자격을 얻을 수 있는 조치

를 취하기도 하였다. 이 외 경제활동으로 수급 자격이 박탈되는 경험을 하게 되면 이후 수급권 확보를 위해 경제활동에 참여하지 않기도 하였다. 따라서 수급권이 필요한 장애인의 경우 지역사회 생활을 시작할 때부터 지원의 공백 기간이 생기지 않도록 수급권 확보를 위한 지원을 해야 할 것이다. 반면 탈시설 후 지속적으로 취업 활동을 한 장애인의 경우 저축을 통해 생활비를 충당하고 주거지를 마련하고 있었으며 희망하는 주거지를 선택할 가능성이 높아지고 있었음을 고려할 때 근로 능력이 있거나 취업을 희망하는 장애인에게는 적극적인 취업 지원 전략이 필요하다.

셋째, 탈시설 장애인의 지역사회 정착 초기에 지역 기반의 종합적이고 집중적인 지원이 이루어져야 한다. 즉 국민기초생활보장과 더불어 전세 자금 지원, 자립정착금 등 주거 지원, 생계를 위한 장애인연금, 장애수당 등 소득 보장, 지역 기반 건강 관리를 위한 건강 주치의 서비스 연계, 일상생활 지원을 위한 활동지원 서비스, 주거지 내외의 편의 시설 설치 등이 대표적이며, 탈시설 장애인이 지역사회에 빠르게 정착할 수 있도록 지역사회 전환 교육과 다양한 정보 제공도 필요하다. 이 외 탈시설 장애인의 자립생활 과정에서 긴급 상황 발생 시 가장 큰 어려움이 되고 있는 돌봄과 비용 부담에 대한 지원이 이루어질 수 있도록 고려되어야 한다. 그리고 지역사회 참여와 적응을 위한 지역사회 주민과의 관계 형성이 필요하다. 이는 사회활동을 하는 데 중요하게 작용하고 있었기 때문이다. 가까운 지역 주민과의 좋은 관계 형성은 더욱 관계 형성 범위를 넓혀 갔고, 차별과 편견 등 부정적인 관계 형성은 사회 참여보다는 혼자만의 생활로 이어지고 있었기 때문이다. 따라서 지역사회 전반적으로 장애 이해를 위한 인식 개선 교육이 이루어져야 할 것이다.

제 5 장

결론

제1절 주요 연구 결과

제2절 정책 제언

제1절 주요 연구 결과

이 연구는 국제적으로 보편화된 장애인에 대한 탈시설화 정책이 아직 까지 국내에서 본격적으로 추진되지 않는 상황에서, 장애인의 탈시설 및 지역사회 정착 지원을 위한 구체적인 정책 설계가 필요하다는 문제의식 하에 수행되었다. 이에 따라 현재 자발적으로 장애인 거주시설에서 퇴소 하여 지역사회에 거주하고 있는 장애인의 탈시설 및 지역사회 정착 경험을 구체적으로 파악하여 향후 지원 제도 설계를 위한 근거를 마련하고자 하였다.

이를 위해 세 가지 연구 문제를 설정하였다. 첫째, 탈시설 장애인의 주거이동 패턴은 어떠한 특성을 갖는가? 둘째, 탈시설 장애인의 지역사회 정착 경로 진입을 촉진 혹은 저해하는 요인은 무엇인가? 셋째, 탈시설 장애인의 생활 영역별 경험은 어떠한가? 연구 문제에 대한 분석을 위해 25 명의 탈시설 장애인과 해당 장애인의 사례담당자를 대상으로 지역사회 정착 경험에 대한 면접 조사를 실시하였으며, 이를 바탕으로 사례 연구 방법에 입각한 분석을 시도하였다. 세 가지 연구 문제에 대한 주요 분석 결과를 제시하면 다음과 같다.

1. 탈시설 장애인의 주거이동 패턴

첫 번째 연구 문제에서 탈시설 장애인의 주거이동 패턴은 탈시설 과정

뿐만 아니라 거주시설에서 지역사회 독립주거로 이행하는 전 과정을 대상으로 하였다. 이를 위해 먼저 탈시설 장애인의 주거이동을 사례마다 연대기적으로 도식화하였으며, 이를 바탕으로 주거이동 패턴을 유형화하였다. 주거의 형태 변화를 중심으로 한 주거이동 패턴은 크게 두 가지 관점에 의해 유형화되었는데, 단계적 탈시설 흐름에 의한 주거이동 패턴과 주거이동의 핵심 동기에 따른 패턴으로 구분하였다. 단계적 탈시설 흐름에 의한 패턴은 ‘전환주거를 통한 탈시설 패턴’, ‘그룹홈을 경유한 탈시설 패턴’, ‘독립적 탈시설 패턴’, ‘재입소 후 독립주거 패턴’의 4가지로 유형화되었으며, 주거이동의 핵심 동기에 따른 패턴은 ‘경제활동 중심 패턴’, ‘주거 환경 중심 패턴’, ‘가족 형성 중심 패턴’, ‘사회적 관계 중심 패턴’의 4가지로 유형화되었다.

주거이동 패턴은 장애 유형별로 차이가 있었다. 탈시설화의 단계적 흐름에 따른 주거이동 패턴에서 ‘전환주거를 통한 탈시설 패턴’은 지체·뇌병변장애인과 지적장애인 모두에게 관찰되었지만, ‘그룹홈을 경유한 탈시설 패턴’과 ‘재입소 후 독립주거 패턴’은 지적장애인에게만, ‘독립적 탈시설 패턴’은 지체·뇌병변장애인에게만 있었다. 핵심 동기에 따른 주거이동 패턴에서도 ‘가족 형성 중심 패턴’과 ‘사회적 관계 중심 패턴’은 지체·뇌병변장애인과 지적장애인 모두에게 나타났지만, ‘경제활동 중심 패턴’은 지적장애인만, ‘주거 환경 중심 패턴’은 지체·뇌병변장애인만 보였다.

하지만 주거이동 패턴이 장애 유형별로 동일하게 나타난 경우에도 모두 동일한 의미를 가지는 것은 아니었다. 또한 특정 장애 유형에서만 나타난 주거이동 패턴이라고 하여 해당 장애 유형에 그러한 주거이동 패턴이 지역사회에 정착하는 데 가장 적합하거나 전형적인 패턴이라 단정할 수는 없었다.

우선 탈시설화의 단계적 흐름에 의한 주거이동 패턴에서 ‘전환주거를

통한 탈시설 패턴'은 모든 장애 유형에서 나타났지만 전환주거의 의미와 기능은 달랐다. 지체·뇌병변장애인의 경우 전환주거는 본래 취지인 지역 사회 적응을 위해서라기보다는 즉각적 독립이 어려운 상황에서 임시 주거지로 이용하는 경우가 많았으나, 지적장애를 가진 연구참여자의 경우 전환주거는 독립주거로 나아가는 과도기 기능을 수행하는 측면이 보다 명확히 나타난다. '그룹홈을 경유한 탈시설 패턴'은 지적장애인에게만 나타났다는데, 그룹홈이 일종의 자립 과정으로 인식되는 경우가 많았지만 그룹홈 거주가 장기화되면서 독립생활이 지연되는 현상도 관찰된다. '독립적 탈시설 패턴'은 지체·뇌병변장애인에게만 나타났지만, 지적장애인에게만 있었던 '재입소 후 독립주거 패턴' 또한 초기에 독립적 탈시설을 시도한 사례라 볼 수 있다. 비록 이 연구에서 독립적 탈시설을 시도한 지적장애인이 모두 초기 독립주거의 불안정으로 인해 재입소 과정을 거쳤지만, 독립적 탈시설 패턴을 보인 지체·뇌병변장애인 또한 초기 독립주거지에서 불안정성이 나타난 경우가 많다.

핵심 동기에 따른 주거이동 패턴에서 '경제활동 중심 패턴'이 지적장애인에게만 관찰된 것은 연구참여자의 장애 유형에 따라 경제활동 양상이 크게 달랐기 때문이다. 지적장애인은 일반 사업체 취업에 따라 주거지를 이동하는 경우가 다수 존재했지만, 지체·뇌병변장애인은 경제활동이 불가능하거나 경제활동을 하더라도 장애인 관련 일자리에 종사하는 경우가 많아 주거이동의 필요가 크지 않았다. '주거 환경 중심 패턴'은 지체·뇌병변장애인에게만 나타났는데 이는 '경제활동 중심 패턴'과 달리 장애 특성이 크게 반영된 결과로 볼 수 있으며 주로 편의시설과 관련된 것이다. '가족 형성 중심 패턴'과 '사회적 관계 중심 패턴'은 모든 장애 유형에서 관찰되었는데, 주거지 선택에서 가족과 사회적 관계를 고려하는 것이 장애인에게 국한되는 것이 아니라 비장애인에게도 일반적이라는 점에서 당연

한 결과로 볼 수 있다. 다만 지체·뇌병변장애인은 기관 종사자 및 서비스 제공자에 의한 억압과 통제로 주거이동을 하는 경우가 다수 나타났고, 활동지원사에게 주거이동까지 의존할 정도로 과도한 의존성을 보이는 경우가 있었다.

2. 지역사회 정착 경로의 진입 촉진 및 저해 요인

두 번째 연구 문제로 탈시설 장애인의 지역사회 정착 경로에 대한 진입 촉진 및 저해 요인을 분석하였다. 이를 위해 브론펜브레너의 생태학적 체계 이론(Bronfenbrenner & Crouter, 1983)에 따라 탈시설 영향 요인을 미시, 중간, 거시, 시간 체계로 구분하고, 선행연구 고찰을 통해 ‘장애인의 자립 능력’, ‘시설 환경 및 생활’, ‘지역사회 인식’, ‘탈시설 지원 정책’, ‘일정 기간 시설 거주 결과’ 등 11개 영향 요인을 도출하였다. 이러한 탈시설 영향 요인에 대한 분석 틀을 기반으로 환경 체계별 지역사회 정착 경로 진입 촉진 및 저해 요인을 도출하였다.

분석 결과 진입 촉진 요인으로서는 24개의 세부 요인이 도출되었다. 환경 체계별로 미시 체계에는 ‘자립에 대한 강한 의지’, ‘시설 안의 통제된 생활’ 등 17개의 세부 요인이, 중간 체계와 거시 체계에는 ‘외부 활동을 통한 지지망 구축’, ‘주택 확보에 대한 예산 지원’ 등 각각 3개의 세부 요인이 포함되었다. 시간 체계에는 ‘자립 가능한 신체 조건 형성’이라는 1개의 세부 요인이 있었다. 이 연구에서는 ‘가족 형성 및 재구성’, ‘시설 입소 상황’이라는 미시 체계의 탈시설 영향 요인이 새롭게 도출되었으며, ‘결혼을 통한 동거인 변화’ 등 4개의 세부 요인이 포함되었다.

사례별 진입 촉진 요인을 살펴본 결과, 연구참여자들은 평균 3.44개의 세부 촉진 요인의 영향을 받으면서 지역사회에 진입한 것으로 나타났다.

구체적으로 ‘장애인의 자립 능력’과 ‘시설 내 탈시설 지원’이라는 탈시설 영향 요인이 연구참여자의 탈시설에 긍정적인 영향을 미친 것으로 분석되었으며, 세부 촉진 요인으로는 ‘시설 주도 탈시설 지원’이 가장 큰 영향을 미쳤으며, 그다음으로 ‘지역사회 취업’, ‘시설 종사자의 권유와 지지’가 지역사회 정착 경로 진입을 촉진하였다.

장애 유형별로 살펴보면, 지체·뇌병변장애인의 경우 평균 3.9개의 요인이, 지적장애인은 평균 2.8개의 요인이 이들의 지역사회 진입에 긍정적인 영향을 준 것으로 분석되었다. 그리고 모든 장애 유형에서 미시 체계에서 대부분의 촉진 요인이 있었지만, 지체·뇌병변장애인이 지적장애인보다 더 많은 중간 및 거시 체계의 촉진 요인이 나타나는 경향을 보였다. 지적장애인의 경우에는 한 명의 참여자를 제외하고 모두 미시 체계에서 촉진 요인이 발생하고 있어 지체·뇌병변장애인과 매우 다른 양상을 나타냈다.

저해 요인으로는 15개의 세부 요인이 도출되었다. 환경 체계별로 미시 체계에는 ‘탈시설에 대한 두려움’, ‘필요 지원 및 정보 제공 부재’ 등 7개의 세부 요인이, 중간 체계에는 ‘이동 수단 확보의 어려움’, ‘지역 주민의 입주 반대’ 등 3개의 세부 요인이 포함되었다. 거시 체계에는 ‘임대아파트 입주의 어려움’ 등 4개의 세부 요인이 있었으며, 시간 체계 요인에는 ‘시설에 대한 의존성 증가’라는 1개의 요인이 포함되었다.

사례별 진입 저해 요인을 살펴본 결과, 연구참여자들은 평균 1.48개의 세부 저해 요인의 영향을 받으면서 지역사회에 진입한 것으로 나타났다. 구체적으로 ‘이해관계자의 영향’과 ‘탈시설 후 지원 기반’, ‘탈시설 지원 정책’이라는 탈시설 영향 요인이 연구참여자의 탈시설에 부정적인 영향을 미친 것으로 분석되었다. 세부 저해 요인에서는 ‘시설 종사자의 탈시설 만류’가 가장 큰 영향을 미쳤으며, 그다음으로 ‘탈시설에 대한 두려움’, ‘장시간의 주택 비용 마련’, ‘가족의 탈시설 반대’가 지역사회 정착

경로 진입을 저해한 것으로 나타났다.

장애 유형별로 살펴보면, 지체·뇌병변장애인의 경우 평균 2.2개의 요인이, 지적장애인은 평균 1.6개의 요인이 이들의 지역사회 진입에 부정적인 영향을 준 것으로 나타났다. 그리고 모든 장애 유형이 촉진 요인과 비슷하게 미시 체계에서 저해 요인이 많이 발생하고 있었지만, 지적장애인의 경우 미시 체계뿐만 아니라 중간 및 거시 체계에서도 저해 요인이 나타나 촉진 요인의 양상과 다른 특성을 보였다. 또한 지체·뇌병변장애인은 지적장애인보다 미시 체계의 저해 요인이 2배 이상 더 발생한 것으로 나타났다.

이를 통해 장애인의 탈시설에는 개인과 시설 단위의 미시 체계 요인이 가장 영향을 미치고 있으며, 탈시설을 촉진할 수 있는 중간, 거시 체계 차원의 긍정적 지원과 개입이 부족하다는 것을 알 수 있었다. 향후 시설 장애인의 탈시설을 촉진하기 위해 미시 체계의 수준을 넘어선 다양한 환경 체계의 지원과 교류를 고려할 필요가 있으며, 우선적으로 각 환경 체계에서 탈시설에 저해가 되는 요인이 개선되어야 한다는 합의 등이 도출되었다.

3. 탈시설 장애인의 생활 영역별 지역사회 정착 경험

세 번째 연구 문제인 탈시설 장애인의 지역사회 정착 경험은 생활 영역별로 매우 다양하게 나타났다. 우선 지역사회 정착 과정에서 탈시설 장애인은 사례 관리를 받기도 하였고, 못 받기도 하였으며 한편으로는 거부하였다. 이러한 다양한 양상은 탈시설 초기 생활 환경과 욕구 등에 기초한 사례 관리가 이루어졌는지, 이루어지지 않았는지 경험의 차이에 근거하였다. 또한 사례 관리 제공 기관별로 탈시설 장애인에 대한 사례 관리 방식에서 차이를 보였으며, 특히 수급자 관리만을 하고 있는 공공기관에 대해서는 매우 부정적이었다.

탈시설 후 전세 자금 지원과 자립정착금은 독립주거로 완전히 탈시설하는 계기가 되었다. 이후 주거지를 마련하기 위해 많은 탈시설 장애인은 저축을 하고 있었다. 이는 지역사회 정착 시 주거에 대한 지원 욕구가 높게 나타났던 국내의 시설 거주인 욕구 조사 결과를 뒷받침한다. 그럼에도 많은 연구참여자들은 열악한 주거 환경 때문에 불편함을 느꼈고, 경제적 부담, 주거 공간의 편의 시설 설치 제약 등으로 희망하는 주거지를 선택하는 것이 제한되었다.

경제활동에 참여하고 있는 탈시설 장애인은 근로 소득으로 생계비를 충당하고 있었다. 취업 장애인의 직장 환경은 열악하였고 안정적이지 못하였으며 근로 소득도 낮았다. 취업이 어려운 장애인의 경우는 탈시설 과정에서 생계비를 충당하기 위해 가장 먼저 국민기초생활보장 수급권을 확보하였고, 수급권 유지가 매우 중요하였으며 생계급여 인상을 기대하였다. 이와 같이 탈시설 과정에서부터 수급권을 얻고자 노력한 것은 주거와 더불어 생활비 확보가 지역사회 생활에 전제가 되기 때문이다. 역시 기존 관련 연구 결과에서 생활비 지원의 욕구가 가장 높았던 결과를 뒷받침하는 내용이다.

탈시설 장애인은 건강 문제가 발생할 때 대부분 사례담당자의 도움을 받고 있었다. 만성 질환 관리 등 혼자서 건강을 관리하는 것에 어려움을 느끼고 있었는데, 이에 대해 설명해 주고 챙겨 줄 수 있는 사람, 즉 건강 주치의가 있었으면 좋겠다고 하였다. 의료서비스를 받을 수 있는 기반은 주로 의료급여였으며, 비급여 항목에 대한 의료비 부담이 컸다. 탈시설 후 병원 치료의 선택권이 생긴 것에 만족하고 있었으나 편의 시설 부재, 의료기관 이용 시 느끼는 차별과 편견, 의료 비용과 돌봄 인력 부재가 가장 큰 어려움이었다.

활동지원 서비스 이용 장애인은 자기 결정권, 선택권 등에서 활동지원

사와 갈등이 있었고, 신체적·언어적 폭력으로 활동지원사의 지원을 거부하기도 하였다. 반면 활동지원사와 좋은 관계를 유지하는 것을 중요하게 생각하기도 하였다. 그러나 활동지원 서비스 제공 시간의 부족, 본인 부담금 문제로 이용이 제한되고 있었다. 지적장애인은 공공후견인의 지원을 받는 경우가 있었으며, 여성 장애인은 출산과 육아의 과정에서 많은 어려움을 겪고 있음에도 도움을 받지 못하는 상황이며 항상 자녀 양육을 걱정하며 살아가고 있었다. 이 외에 이동을 위한 장애인 콜택시 이용의 어려움이 있었다.

자립생활이라는 공통의 과정을 공유하고 있는 장애인 동료와의 지속적인 교류는 서로의 의지가 되었고, 자립생활센터와 장애인단체가 교류의 주된 장이 되기도 하였다. 이웃 주민의 불편한 시선은 관계 형성을 어렵게 하기도 하였다. 주된 문화·여가활동은 영화 관람이었고, 그 외 장애인 동료들과 여행하거나 거주시설에서부터 했던 스포츠 및 문화·예술활동을 지속적으로 하고 있었다. 문화·여가활동에서의 주된 어려움은 편의 시설과 비용 부담이었다.

자립 초기 혼자 생활하는 것에 대한 두려움과 불안함은 이후 생활하면서 수행해야 하는 일련의 활동들에 대한 부담감이나 불안함으로 나타났는데, 주로 주거와 관련되어 있었다. 탈시설 후 설렘과 그리움의 이중적 감정이 있기도 하였지만 자립에 대한 의지가 더 강하였다. 즉 본인 마음대로 시간을 정해 생활할 수 있다는 것에 대한 만족감이 매우 컸다.

탈시설 장애인이 지역사회에 정착하면서 겪는 이러한 어려움과 극복 과정은 향후 탈시설화 정책에서 개별화된 지원의 중요성을 보여 주며, 주거, 생활비 등 기본적인 생계뿐만 아니라 개인의 상황에 따라 문화·여가, 사회적 관계, 심리·정서적 지원까지 포함한 포괄적인 지원이 필요함을 의미한다.

제2절 정책 제언

이 절에서는 연구 결과를 바탕으로 크게 탈시설 장애인을 지원하기 위한 전달체계 구축과 지역사회 진입 및 정착을 위한 단계별 지원 방안을 제안하고자 한다. 즉 현재 장애인 거주시설의 폐쇄를 포함한 구조 개편이나 탈시설화 정책 로드맵 혹은 목표 수립과 같은 거시적인 측면보다는 장애인이 탈시설을 준비하고 지역사회에 진입 및 정착하는 과정에서 어떠한 지원이 어떠한 전달체제로 제공되어야 하는지에 대한 실천적 접근에 초점을 두었다.

1. 장애인 탈시설 지원 전달체계 구축

탈시설 장애인의 성공적인 지역사회 진입과 자립 정착을 위해서는 지속적인 사례 관리 차원의 공적 지원 체계가 구축될 필요가 있다. 여기에서는 탈시설 장애인의 지속적인 통합 지원에 대해 컨트롤 타워 역할을 수행할 기관이 설치·운영되어야 한다는 것을 전제로 하여 전달체계의 주요 구성과 기본적인 구축 방향을 제시한다.

탈시설 장애인에 대한 통합 사례 관리 지원은 제5차 장애인 정책 종합계획(2018~2022)에 제시된 ‘탈시설지원센터’(관계부처합동, 2018)나 현재 법안으로 발의된 ‘주거자립지원센터’(김영춘 외, 2019)와 같이 국가 및 지방자치단체가 운영하는 기관이 우선적으로 담당할 수 있다(이하 ‘지원센터’). 이러한 지원센터는 지역 특성과 시설 거주 장애인의 탈시설 욕구 등에 기반을 두어 전달체계의 적절성과 접근성이 충족될 수 있도록 적정 개수로 설치되어야 할 것이다. ‘탈시설지원센터’나 ‘주거자립지원센터’는 모두 중앙센터 1곳과 광역자치단체별 지역센터 17곳으로 제안되고

있으나, 인구 규모가 크거나 면적이 넓은 광역자치단체에는 다수의 지역 센터를 둘 필요가 있다. 또한 센터의 운영 주체가 문제가 될 수 있는데, 지방자치단체가 새로운 기관을 설립하여 직영하는 방식에 의존하면 전달 체계 인프라가 확산하는 데는 한계가 있을 수밖에 없다. 따라서 공공성을 담보하되 기존 지역사회 복지 기관에 위탁하거나, 경우에 따라서는 장애인 탈시설화에 대한 의지와 활동성이 높은 장애인 거주시설이 기능 전환을 통해 이러한 역할을 수행할 수 있는 가능성도 열어둘 필요가 있다.¹²⁾

지원센터는 시설 장애인의 퇴소 상담 및 자립 계획 수립, 정기적인 탈시설 욕구 조사, 주거 지원을 포함한 지역사회 초기 정착 지원, 지역사회 자립을 위한 지속적인 사례 관리 등을 담당할 수 있다. 이때 개별 장애인에게 제공되는 서비스는 뒤에 제시하는 ‘지역사회 전환 서비스 패키지’로 구성한다. 지원센터는 서비스를 제공하기 위해 지역사회 장애인복지관, 장애인 자립생활센터 등에 탈시설 장애인에 대한 지원을 연계하며, 장애인의 탈시설을 촉진하고 지원하기 위해 장애인 거주시설과 협력 체계를 구축하여 지역사회 진입에 필요한 지원 역할을 분담할 수 있다.

탈시설 장애인의 지역사회 자립 지원 체계가 제대로 작동되기 위해서는 법적 기반도 마련해야 한다. 현재 「장애인복지법」을 포함한 장애 관련 법 어디에서도 탈시설화를 명시하고 있지 않다. 「장애인복지법」 제4장에서 자립생활 지원을 규정하고 있지만 탈시설화에 대한 근거 규정으로 보기는 어렵다. 법적 구속력이 없는 상황에서 각 지역의 탈시설화 지원 수준과 내용에 격차가 발생하고 있는 실정이다. 따라서 국가와 지방자치단

12) 장애인 거주시설이 탈시설 장애인에 대한 지원센터의 역할을 할 수 있도록 하는 것은 거주시설의 역할 전환에 대한 대안이 될 수 있으나, 시설화가 유지될 가능성을 고려하여 신중히 접근해야 한다. 이 경우 최소한 거주시설이 지역사회 내에 위치한 경우로 한정해야 할 것이며, 기존 주거 공간은 전환주거 형태로 바꾸고, 장애인 거주시설로서의 설립 형태를 포기하는 등 조건이 필요할 것이다. 또한 거주시설이 그동안 거주 장애인의 탈시설을 위해 추진한 사업들에 대한 평가를 통해 선별해야 할 것이다.

체의 장애인 탈시설화에 대한 책임을 명확히 하고, 지역사회 진입과 정착에 필요한 서비스, 전담 인프라 구축 및 역할, 인력 배치 등 탈시설 장애인 지원에 대한 법적 기반을 마련하기 위해 관련 법을 개정해야 한다.

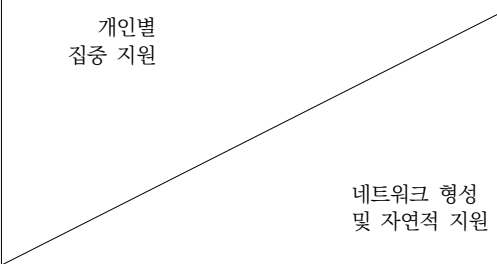
2. 탈시설 장애인 지원 서비스 구축

탈시설 장애인에 대한 지원은 개별적인 서비스 지원보다는 다양한 삶의 영역에 대한 포괄적이며 연속적인 지원으로 이루어질 필요가 있다. 이 연구의 분석 결과에서도 탈시설 장애인이 경험하는 어려움은 주거, 생계, 건강, 일상생활, 사회적 관계, 문화여가, 심리·정서 등으로 다양했다. 또한 탈시설을 시도하는 과정에서는 물론 지역사회에 정착하는 과정에서 부딪히는 어려움은 일시적이지 않았고 지속적으로 새로운 어려움을 겪는 것을 확인할 수 있었다. 따라서 탈시설 장애인의 지역사회 진입과 정착 과정에서 필요한 주요 지원은 크게 ‘탈시설 준비기’(탈시설 이전), ‘지역사회 적응기’(전환주거), ‘지역사회 정착 초기’(독립 후 1년), ‘지역사회 안착기’(독립 후 1~3년)의 4단계로 구분하여 제시하였다. 이렇게 탈시설 준비기부터 독립 후 최대 3년까지 이루어지는 서비스는 캐나다 온타리오의 발달서비스와 같이 서비스 패키지로 제공될 필요가 있으며, 가칭 ‘지역사회 전환 서비스 패키지’라는 이름으로 제시하였다.

‘지역사회 전환 서비스 패키지’에는 주거, 소득 및 고용, 일상생활, 건강 및 의료, 사회적 관계, 심리·정서, 문화여가, 권익 옹호 등 삶의 모든 영역이 포괄되어야 하지만, 기존의 사회보장급여 및 서비스가 ‘지역사회 전환 서비스 패키지’에 포함되는 것은 아니다. 예를 들어 활동지원 서비스의 경우 기존 서비스는 그대로 이용하되, ‘지역사회 전환 서비스 패키지’에서는 탈시설 장애인이 활동지원 서비스를 이용할 수 있도록 제도 및

서비스 제공 기관에 대한 정보 제공, 서비스 신청 및 종합 조사 지원, 제공 기관 탐색 지원, 이용 시간 설계 지원 등의 역할을 할 수 있다. 소득 보장의 경우에도 국민기초생활보장 자산 조사를 위한 서류 준비 지원, 경제 활동과 생계급여의 관계에 대한 정보 제공 등이 ‘지역사회 전환 서비스 패키지’의 지원 내용이 될 수 있다.

〈표 5-1〉 지역사회 전환 서비스 패키지의 구성과 흐름

지원 영역	탈시설 준비기 (탈시설 이전)	지역사회 적응기 (전환주거)	지역사회 정착 초기 (독립 후 1년)	지역사회 안정기 (독립 후 1~3년)
주거	개인 주도 자립생활 계획 수립	개인별 집중 지원 		
소득 및 고용				
일상생활				
건강 및 의료				
사회적 관계				
심리정서				
문화여가				
권익 옹호				
...				
				네트워크 형성 및 자연적 지원

자료: 저자가 직접 작성함.

‘지역사회 전환 서비스 패키지’는 탈시설 준비기에 ‘개인 주도 자립생활 계획’을 수립하는 것에서 시작한다. 탈시설 및 자립생활 계획을 수립하는 과정에서는 이 연구의 분석 결과에서 드러난 것처럼 경제활동, 가족 형성, 사회적 관계 등 개인의 상황과 선호가 반영되어야 하며, 장애 유형에 따른 특성을 고려하여 서비스 내용을 구성할 필요가 있다. 이때 초기 주거 마련에 역점을 뒀야 하는데, 이 연구에서 나타난 사례처럼 주거 마련이 지연되면서 불필요하게 전환주거 형태를 거쳐야 하는 상황을 방지할 필요가 있다. 전환주거로의 이행은 장애인 개인의 선호와 장애 특성을

고려하여 개별적으로 설계할 필요가 있다.

전환주거를 통한 지역사회 적응기를 거치는 경우, 혹은 전환주거를 거치지 않고 지역사회에 바로 정착하는 경우 초기에는 개인 주도 자립생활 계획에 따른 개인별 집중 지원이 이루어져야 한다. 하지만 개인별 지원은 점진적으로 지역사회 내의 네트워크 형성을 통한 자연적 지원으로 전환될 필요가 있다. 이러한 자연적 지원에는 가족은 물론 지역사회 복지 기관, 민간단체, 탈시설 장애인의 자조 모임, 지역 주민 등 그 주체를 광범위하게 포괄할 필요가 있다. 또한 탈시설 후 3년이 경과한 경우 이러한 자연적 지원이 원활하게 작동하고 있는지 판단한 뒤 지원 기간을 연장하는 것을 허용해야 한다.

‘지역사회 전환 서비스 패키지’는 우선적으로는 탈시설을 희망하는 대규모 거주시설 장애인을 대상으로 적용할 수 있지만, 공동생활가정(그룹홈)까지 확장할 필요가 있다. 이 연구에서 그룹홈이 탈시설 전환 기능을 어느 정도 수행하는 것이 확인되었지만, 장기간 거주로 오히려 자립생활을 저해하는 현상도 확인되었기 때문이다. 또한 향후 탈시설화 정책이 성숙되면 가족과 동거하는 발달장애인 중 성인이 되어 독립을 하고자 하는 경우에도 이러한 ‘지역사회 전환 서비스 패키지’를 제공할 필요가 있다. 궁극적으로 탈시설화 정책은 시설에서의 독립은 물론 가족으로부터의 독립까지를 목표로 해야 할 것이다.

추가적으로 중요한 과제 중 하나는 탈시설 장애인을 위한 주거 지원 종합 컨설팅과 주거 모형 개발이 필요하다는 것이다. 이 연구의 결과에서 가격, 위치, 편의 시설 등을 고려해 적절한 주거를 마련하는 것은 물론, 특히 지적장애인의 경우에는 이후 임대차 계약, 이사 등 주거와 관련해 지속적인 어려움을 경험하고 있었다. 따라서 초기에 안정적인 독립주거지를 마련하는 것은 물론 주거지의 편의 시설 조사, 주거비 대출 및 임대

차 계약, 주택 개조, 주거 비품 구입 및 세팅, 주소 이전, 주거지 욕구 변화 모니터링 및 지원 등 종합적인 정보와 컨설팅을 제공하는 것이 '지역사회 전환 서비스 패키지'에 포함될 필요가 있다.

또한 장애인의 다양한 특성을 고려한 주거 모형을 개발할 필요가 있다. 이는 단순히 전환주거나 지원주거, 그리고 공공임대주택의 양적 확대를 의미하는 것이 아니다. 장애인에게 필요한 욕구는 장애 유형은 물론 개인의 생애 주기에 따라서도 다양하기 때문에 획일적인 주거 모형이 그러한 욕구를 충족하는 것은 불가능하다. 이러한 주거 모형의 개발은 캐나다 온타리오 사례를 참고할 수 있다. 정부나 연구 기관이 개별적인 주거 모형을 개발하기보다는 현장에서 서비스 제공 기관들이 혁신적인 주거 모형을 개발·발굴하도록 하고, 이를 정부에서 지원하여 효과성을 검증한 후 제도화하는 방식이 적절할 것이다. 이러한 혁신적 주거 모형을 개발하는 과정은 단지 1~2년의 시범 사업으로 추진해서는 안 되며, 장기간 예산을 지원하며 효과성을 검증하고 확대 가능성을 탐색할 필요가 있다.

참고문헌 <<

- 감정기, 최복천, 송정문. (2012). 경상남도 장애인거주시설 거주인의 삶과 욕구.
창원: 경남장애인자립생활센터협의회.
- 강정배, 김현지, 김태용. (2018). 서울시 장애인 탈시설 종단 연구. 서울: 한국장애인개발원.
- 경기도 장애인복지종합지원센터. (2019). 자립전환지원체계 구축사업. <https://www.ggnurim.or.kr/PageLink.do>에서 2019. 10. 20. 인출.
- 관계부처합동. (2003). 제2차 장애인복지발전 5개년계획(2003~2007).
- 관계부처합동. (2008). 장애인정책발전 5개년 계획(2008~2012).
- 관계부처합동. (2013). 제4차 장애인정책종합계획(2013~2017).
- 관계부처합동. (2018). 장애인의 자립생활이 이루어지는 포용사회를 위한 제5차 장애인정책종합계획(2018~2022).
- 광주광역시. (2017). 거주시설 장애인 탈시설 자립생활 지원. 광주광역시 보도자료. http://www.gwangju.go.kr/BD_0000000027/boardView.do?seq=292836&menuId=gwangju0303010000&boardId=BD_0000000027에서 2019. 8. 30. 인출.
- 광주광역시 장애인종합지원센터. (2019). 자립생활전환지원사업 로드맵.
- 국가법령정보센터. (1961). 생활보호법, 법률 제913호. <http://www.law.go.kr/법령/생활보호법>에서 2019. 6. 1. 인출.
- 국가법령정보센터. (1981). 심신장애자복지법, 법률 제3452호. <http://www.law.go.kr/법령/심신장애자복지법>에서 2019. 6. 1. 인출.
- 국가법령정보센터. (1989). 장애인복지법, 법률 제4179호. <http://www.law.go.kr/법령/장애인복지법>에서 2019. 6. 10. 인출.
- 국가법령정보센터. (1999). 장애인복지법, 법률 제5960호. <http://www.law.go.kr/법령/장애인복지법>에서 2019. 6. 10. 인출.
- 국가법령정보센터. (2006). 광주광역시 중증장애인 자립생활 지원 조례, 광주광역시조례 제3436호. <http://www.law.go.kr/자치법규/광주광역시중증>

- 장애인 자립생활 지원 조례에서 2019. 7. 25. 인출.
- 국가법령정보센터. (2007). 장애인복지법, 법률 제8367호. <http://www.law.go.kr/법령/장애인복지법>에서 2019. 6. 10. 인출.
- 국가법령정보센터. (2009). 부산광역시 중증장애인 자립생활 지원 조례, 부산광역시조례 제4352호. [http://www.law.go.kr/자치법규/부산광역시 중증장애인 자립생활 지원 조례](http://www.law.go.kr/자치법규/부산광역시중증장애인자립생활지원조례)에서 2019. 7. 25. 인출.
- 국가법령정보센터. (2011a). 광주광역시 중증장애인 자립생활 지원 조례, 광주광역시조례 제3935호. [http://www.law.go.kr/자치법규/광주광역시 중증장애인 자립생활 지원 조례](http://www.law.go.kr/자치법규/광주광역시중증장애인자립생활지원조례)에서 2019. 7. 25. 인출.
- 국가법령정보센터. (2011b). 서울특별시 장애인 인권증진에 관한 조례, 서울특별시 조례 제5073호. [http://www.law.go.kr/자치법규/서울특별시 장애인 인권증진에 관한 조례](http://www.law.go.kr/자치법규/서울특별시장애인인권증진에관한조례)에서 2019. 7. 25. 인출.
- 국가법령정보센터. (2011c). 서울특별시 장애인 자립생활 지원 조례, 서울특별시조례 제5074호. [http://www.law.go.kr/자치법규/서울특별시 중증장애인 자립생활 지원 조례](http://www.law.go.kr/자치법규/서울특별시중증장애인자립생활지원조례)에서 2019. 7. 25. 인출.
- 국가법령정보센터. (2011d). 장애인복지법, 법률 제10517호. <http://www.law.go.kr/법령/장애인복지법>에서 2019. 6. 10. 인출.
- 국가법령정보센터. (2011e). 장애인복지법 시행규칙, 보건복지부령 제50호. <http://www.law.go.kr/법령/장애인복지법시행규칙>에서 2019. 6. 10. 인출.
- 국가법령정보센터. (2012a). 대구광역시 중증장애인 자립생활 지원 조례, 대구광역시조례 제4355호. [http://www.law.go.kr/자치법규/대구광역시 중증장애인 자립생활 지원 조례](http://www.law.go.kr/자치법규/대구광역시중증장애인자립생활지원조례)에서 2019. 7. 25. 인출.
- 국가법령정보센터. (2012b). 대구광역시 중증장애인 자립생활 지원 조례, 대구광역시조례 제4454호. [http://www.law.go.kr/자치법규/대구광역시 중증장애인 자립생활 지원 조례](http://www.law.go.kr/자치법규/대구광역시중증장애인자립생활지원조례)에서 2019. 7. 25. 인출.
- 국가법령정보센터. (2013a). 부산광역시 중증장애인 자립생활 지원 조례, 부산광역시조례 제4896호. [http://www.law.go.kr/자치법규/부산광역시 중](http://www.law.go.kr/자치법규/부산광역시중)

- 증장애인 자립생활 지원 조례에서 2019. 7. 25. 인출.
- 국가법령정보센터. (2013b). 인천광역시 중증장애인 자립생활 지원 조례, 인천광역시조례 제5243호. [http://www.law.go.kr/자치법규/인천광역시 중증장애인 자립생활 지원 조례에서 2019. 7. 25. 인출](http://www.law.go.kr/자치법규/인천광역시_중증장애인_자립생활_지원_조례에서_2019.7.25.인출).
- 국가법령정보센터. (2017). 장애인복지법, 법률 제14562호. [http://www.law.go.kr/법령/장애인복지법에서 2019. 6. 10. 인출](http://www.law.go.kr/법령/장애인복지법에서_2019.6.10.인출).
- 국가법령정보센터. (2018). 서울특별시 장애인 자립생활 지원 조례, 서울특별시조례 제6724호. [http://www.law.go.kr/자치법규/서울특별시 중증장애인 자립생활 지원 조례에서 2019. 7. 25. 인출](http://www.law.go.kr/자치법규/서울특별시_중증장애인_자립생활_지원_조례에서_2019.7.25.인출).
- 국가법령정보센터. (2019). 인천광역시 중증장애인 자립생활 지원 조례, 인천광역시조례 제6170호. [http://www.law.go.kr/자치법규/인천광역시 중증장애인 자립생활 지원 조례에서 2019. 7. 25. 인출](http://www.law.go.kr/자치법규/인천광역시_중증장애인_자립생활_지원_조례에서_2019.7.25.인출).
- 국정기획자문위원회. (2017). 문재인정부 국정운영 5개년 계획.
- 김경혜, 김종인, 김선자, 서은정. (2009). 탈시설화 정책 및 주거환경 지원 학술연구. 서울: 서울시정개발연구원.
- 김명연. (2016). 존엄한 삶과 장애인 탈시설 정책. 공법연구, 44(3), 61-101.
- 김미옥, 정민아. (2018). 탈시설 발달장애인의 자립을 위한 지역사회 지원체계 모색. 한국사회복지학, 70(3), 51-79.
- 김민철, 김경미. (2017). 시설을 나와 지역사회에서 살아가기까지 장애인이 경험한 탈시설에 관한 연구. 한국장애인복지학, 36, 33-60.
- 김성희, 오욱찬, 이동석, 강동욱, 박광욱, 이민경, 이연희. (2018). 발달장애인 생활실태 분석 및 통계 구축 방안 연구. 세종: 보건복지부, 한국보건사회연구원.
- 김영일. (2010). 광주광역시 장애인생활시설 실태조사 및 자립생활 욕구조사. 광주: (사)장애우권익문제연구소 광주지소.
- 김영춘, 기동민, 김영호, 김종민, 김철민, 맹성규, ... 정인화. (2019). 장애인복지법 일부개정법률안(김영춘의원 대표발의). http://likms.assembly.go.kr/bill/billDetail.do?billId=PRC_I1D9Y0N7B3O1G1M0M3M4X3V0Q

- 7Q1X3에서 2019. 10. 15. 인출.
- 김용득. (2004). 한국 장애인복지 변천과 대안 담론 모색. 한국장애인복지학, 1, 147-178.
- 김용득. (2018). 탈시설과 지역사회중심 복지서비스 구축, 어떻게 할 것인가?: 자립과 상호의존을 융합하는 커뮤니티 케어. 보건사회연구, 38(3), 492-520. doi:10.15709/hswr.2018.38.3.492
- 김용득, 김미옥, 이동석, 최미영, 송주혜, 김석겸, 김무웅. (2017). 독립적 권익옹호 실천가이드 II. 서울: 한국장애인복지관협회.
- 김용득, 김진우, 유동철. (2007a). 한국 장애인복지의 이해. 서울: 인간과 복지.
- 김용득, 백은령, 허곤, 이한형, 장기성, 박광옥. (2015). 장애인거주시설에서의 자립생활지원 매뉴얼. 서울: 한국장애인복지시설협회.
- 김용득, 변영희, 임성만, 강희설, 이정호, 장기성. (2007b). 장애인거주시설 서비스 기능과 구조의 혁신 방안. 서울: 보건복지부, 성공회대학교.
- 김인숙. (2016). 사회복지연구에서 질적 방법과 분석. 서울: 집문당.
- 김정희. (2015). 탈시설(발달장애인) 모델개발 연구. 탈시설(발달장애인) 모델개발 학술용역 공청회 발표자료, 서울.
- 김정희, 강정배, 유경민. (2016). 중증장애인 자립생활 지원 방안 연구. 서울: 보건복지부, 한국장애인개발원.
- 김정희, 김영미, 염경진. (2009). 생활시설장애인의 지역사회 거주방안 연구. 서울: 한국장애인개발원.
- 김진원. (2009). 인간행동과 사회환경. 파주: 대왕사.
- 김혜정, 박현주. (2011). 중증장애인 자립생활지원 마스터플랜 수립 연구. 서울: 서울특별시, 서울복지재단.
- 대구광역시. (2016). 장애인탈시설 자립생활 권리실현을 위한 정책토론회 개최 결과. 대구광역시 보도자료. http://www.daegu.go.kr/index.do?menu_id=00000854&menu_link=/icms/bbs/selectBoardArticle.do&bbsId=BBS_00029&nttId=201243&bbsTyCode=BBST03&bbsAttrbCode=BBSA03에서 2019. 8. 30. 인출.

- 대구광역시. (2019). 행정조직도. http://www.daegu.go.kr/index.do?searchCondition=0&searchKeyword=&menu_id=00000248&pageIndex=2&menu_link=%2Ffront%2ForganizationByDeptCode.do&deptcode=6270959에서 2019. 10. 20. 인출.
- 대한장애인보치아연맹. (2019). 경기규정. <http://k-boccia.kosad.kr/?menuIdx=182&bbsidx=19>에서 2019. 10. 15. 인출.
- 미소. (2012). 서울시 탈시설 지원체계구축과정에서의 문제점 및 과제. 도시와 빈곤, 101, 8-43.
- 박경미. (2018). IL센터와 거주시설 연계 자립생활 지원 사업: 경험을 통해 본 탈시설 지원정책의 한계와 개선점. 2018년 서울시 탈시설 정책 제안 토론회 발표자료, 서울.
- 박경수, 강경선, 박숙경, 조백기, 김동기, 장서연, ... 윤진철. (2011). 장애유형별 자립생활 현황과 지원체계 개선에 관한 연구. 서울: 국가인권위원회, 장애인인권발바닥행동.
- 박숙경. (2016). 한국의 장애인 탈시설 현황과 과제. 지적장애연구, 18(1), 205-234.
- 박숙경, 김명연, 김용진, 구나영, 문혁, 박지선, ... 조아라. (2017). 장애인 탈시설 방안 마련을 위한 실태조사: 시설에서 지역사회로의 전환을 위한 정책 연구. 서울: 국가인권위원회, 사단법인 두루.
- 박은영, 채수정, 전지수. (2015). 전주시 장애인 거주시설 이용 장애인의 욕구조사 및 자립생활 지원을 위한 탈시설화 연구. 전주: 전주시, 전주대학교.
- 박은희, 이재필, 안지민. (2012). 중증장애인 탈시설·자립생활지원 방안. 대구: 대구광역시, 대구경북연구원.
- 박종철, 박애선. (2011). 장애인복지법 개정에 따른 지역 장애인거주시설의 운영 및 서비스 개선방안. 구미: 경북행복재단.
- 박종철, 심성지, 조재삼, 임은자, 김동화. (2014). 중증장애인 탈시설·자립지원방안 연구. 대구: 경상북도, 경북행복재단.
- 박현영. (2018). 서울시 탈시설 정책 분석 및 제안. 2018년 서울시 탈시설 정책

제안 토론회 발표자료, 서울.

백은령. (2006). 장애인복지시설. 한국장애인재활협회 편. 한국장애인복지 50년
사. 파주: 양서원. 201-222.

보건복지가족부. (2008). 2008 보건복지가족통계연보.

보건복지부. (1981). 1981년도 보건사회통계연보. [http://www.mohw.go.kr/
react/jb/sjb030301vw.jsp?PAR_MENU_ID=03&MENU_ID=032901
&CONT_SEQ=336368](http://www.mohw.go.kr/react/jb/sjb030301vw.jsp?PAR_MENU_ID=03&MENU_ID=032901&CONT_SEQ=336368)에서 2019. 5. 30. 인출.

보건복지부. (1999). 장애인복지사업안내.

보건복지부. (2002). 2002년도 보건복지통계연보. [http://www.mohw.go.kr/
react/jb/sjb030301vw.jsp?PAR_MENU_ID=03&MENU_ID=032901
&CONT_SEQ=336389](http://www.mohw.go.kr/react/jb/sjb030301vw.jsp?PAR_MENU_ID=03&MENU_ID=032901&CONT_SEQ=336389)에서 2019. 5. 30. 인출.

보건복지부. (2005). 중증장애인 자립생활(IL)센터 시범사업 추진계획.

보건복지부. (2014). 장애인거주시설 인권보호 강화대책.

보건복지부. (2018a). 2018 보건복지 통계연보.

보건복지부. (2018b). 장애인 활동지원사 휴게시간 세부 지원 방안 마련·시행.
보건복지부 보도자료. [https://www.mohw.go.kr/react/al/sal0301vw.
jsp?PAR_MENU_ID=04&MENU_ID=0403&CONT_SEQ=345100](https://www.mohw.go.kr/react/al/sal0301vw.jsp?PAR_MENU_ID=04&MENU_ID=0403&CONT_SEQ=345100)에
서 2019. 11. 21. 인출.

보건복지부. (2019a). 수요자 중심의 장애인 지원체계 구축: 장애인활동지원사업
안내(개정).

보건복지부. (2019b). 6월부터 ‘지역사회 통합돌봄 선도사업’이 시작됩니다’. 보
건복지부 보도자료. [http://www.mohw.go.kr/react/al/sal0301vw.
jsp?PAR_MENU_ID=04&MENU_ID=0403&page=1&CONT_SEQ=3
49637&SEARCHKEY=TITLE&SEARCHVALUE=%EC%84%A0%EB%8
F%84%EC%82%AC%EC%97%85](http://www.mohw.go.kr/react/al/sal0301vw.jsp?PAR_MENU_ID=04&MENU_ID=0403&page=1&CONT_SEQ=349637&SEARCHKEY=TITLE&SEARCHVALUE=%EC%84%A0%EB%8F%84%EC%82%AC%EC%97%85)에서 2019. 7. 25. 인출.

보건복지부. (2019c). 2019년 장애인복지사업안내(Ⅱ).

보건복지부. (2019d). 2019년 장애인복지시설 사업안내.

보건복지부. (2019e). 지역사회 통합돌봄(커뮤니티케어) 선도사업 추진계획.

- 보건복지부, 교육부, 노동부. (1997). 장애인복지발전 5개년계획(1998~2002).
- 보건복지부, 한국장애인개발원. (2019). 장애인 자립생활 지원 및 탈시설 기본방향. 장애등급제 폐지 시행을 위한 장애인단체 토론회 발표자료, 서울.
- 사회보장심의회위원회. (1975). 우리나라 사회복지시설의 육성 및 운영개선에 관한 소고.
- 서대문장애인종합복지관. (2019). 나의 가장 가까운 이웃 '이웃사촌'. 아산사회복지재단 발달장애인지원사업 사례집.
- 서울시복지재단. (2019). 장애인자립 및 통합사회지원사업. <https://www.welfare.seoul.kr/business/happy/facility/about>에서 2019. 10. 20. 인출.
- 서울주택도시공사. (2019). 지원주택 운영 가이드.
- 서울특별시. (1994). 장애인공동생활가정 설치·운영지침.
- 서울특별시. (2016). IL센터와 거주시설 연계 자립생활 지원사업. <http://opengov.seoul.go.kr/sanction/8255449>에서 2019. 10. 21. 인출.
- 서울특별시. (2017a). 제2차 장애인거주시설 탈시설화 추진 계획.
- 서울특별시. (2017b). 장애인 자립생활주택 '나'형 운영개선 계획(안). <https://opengov.seoul.go.kr/sanction/12171564>에서 2019. 10. 27. 인출.
- 서울특별시. (2018). '18년 체험형 자립생활주택 운영 계획. <https://opengov.seoul.go.kr/sanction/15162817>에서 2019. 10. 27. 인출.
- 서울특별시. (2019a). 2019년 장애인 지원주택 운영 지원 계획. http://opengov.seoul.go.kr/sanction/17929011?tr_code=open에서 2019. 10. 9. 인출.
- 서울특별시. (2019b). 서울의 재정, 장애인활동지원사업: 활동지원급여. <http://opengov.seoul.go.kr/budget>에서 2019. 10. 20. 인출.
- 서울행정법원. (2011. 1. 28.). 2010구합28434 판결.
- 서정희, 유동철, 이동석, 심재진, 오욱찬, 전병옥, ... 김현중. (2012). 자립생활 기반구축을 위한 외국 사례 및 정책 연구를 통한 선진모델 구축. 서울: 국가인권위원회, 군산대학교.
- 서해정, 이선화. (2018). 장애인거주시설 장애청소년 자립지원 강화방안 연구. 서

울: 한국장애인개발원.

성명진. (2019). 발달장애인의 탈시설 과정. 석사학위논문, 성공회대학교.

유동철. (2019). 커뮤니티케어, 내가 정말 행복할 수 있나요. 2019년 한국장애인복지학회 춘계학술대회 발표자료, 서울.

유동철, 김미옥, 김보영, 김용진, 김정하, 박숙경, ... 조혜진. (2018). 탈시설 자립지원 및 주거지원 방안 연구. 세종: 보건복지부, 동의대학교.

윤상용. (2018). 2018년도 충청북도 중증장애인자립생활실태 및 욕구조사. 청주: 충청북도, 충북대학교.

윤찬영. (2012). 사회복지서비스 신청권 관련 판례의 의의와 입법적 과제. 비판사회정책, 34, 163-194.

이만우, 김은표. (2017). 장애인거주시설 소규모화 정책의 개선방안. 서울: 국회입법조사처.

이성규. (2011). 한국 장애인 복지 발달사. 파주: 집문당.

이용갑, 배은주, 이은주, 박종식, 장소현. (2012). 장애인생활시설 이용자 복지실태 및 탈 시설 욕구조사. 인천: 인천광역시, 인천발전재단연구원.

이용표, 최영광, 김현민, 노수희, 이유경. (2012). 지적·자폐성, 정신 장애인의 탈시설과 고용을 위한 장애인 정책 연구. 서울: 서울특별시의회, 가톨릭대학교 산학협력단.

이찬희, 권경동, 고재수. (2009). 부산 생활시설 거주 장애인 복지실태 및 욕구조사. 부산: 부산복지개발원.

이청자. (1996). 장애인복지시설의 변천, 한국재활재단 편. 한국장애인복지 변천사. 서울: 양서원. 419-453.

인천광역시. (2019). 2019 장애인복지 사업안내.

임소연. (2010). 시설 밖으로 지역사회로, 탈시설 자립생활운동: 시설 장애인 삶의 변혁. 2010 제주인권회의 발표자료, 제주.

임소연. (2012). 더 이상 시설에서 살고 싶지 않다. 월간 복지동향, 163, 19-26.

장소현, 박종식, 이은주, 배은주, 이용갑. (2014). 시설 거주 장애인의 탈시설의 향 요인에 관한 연구. 보건과 사회과학, 35, 211-237.

- 전재일, 이성희, 김효원. (2000). 지역사회복지 실천에 있어서 탈시설화의 함의. 사회복지개발연구, 6(2), 267-300.
- 전정식. (2006). 장애인 주거권 확보를 위한 제언. 마포 장애인 자립생활센터 개소식 및 개소토론회 발표자료, 서울.
- 제주특별자치도. (2019). 제주도, 7월부터 탈시설 장애인 자립정착금 지원. 제주특별자치도 보도자료. <https://www.jeu.go.kr/group/part13/notice/report.htm?dr.start=&dr.end=&qType=title&q=%EC%9E%A5%EC%95%A0%EC%9D%B8&act=view&seq=1182271>에서 2019. 9. 20. 인출.
- 조성은, 이아영, 오옥찬, 안수란, 김수진, 유재언, ... 최요한. (2019). 한국 사회 보장제도의 역사적 변화과정과 미래 발전 방향. 세종: 한국보건사회연구원. 출판 예정.
- 조한진, 강민희, 박옥순, 염형국, 임소연, 정희경, ... 허숙민. (2012). 시설거주인 거주 현황 및 자립생활 욕구 실태조사. 서울: 국가인권위원회, 대구대학교.
- 조한진, 김기룡, 김예원, 김정하, 김은애, 송효정, ... 조경미. (2017). 중증·정신 장애인 시설생활인에 대한 실태조사. 서울: 국가인권위원회, 장애와인권발바닥행동, 전국장애인부모연대, 인도주의실천의사협의회.
- 청주지방법원. (2010. 9. 30.). 2010구합691 판결.
- 황현철, 박찬동, 정화향. (2016). 광주광역시 장애인 자립생활 환경구축을 위한 실태조사. 광주: 광주광역시, 광주복지재단.
- 허창덕. (2012). 브론펜브레너의 생태학적 체계이론에 의거한 장애인 복지정책 및 서비스의 분석. 재활복지, 16(2), 57-80.
- Akhtar, K., Devlin, A., & Cornelius, M. (2019). 캐나다 온타리오 국외출장: Ministry of Children, Community and Social Services [MCCSS] 인터뷰 녹취록(2019. 8. 26.). 한국보건사회연구원 내부자료.
- Angelova-Mladenova, L. (2017). *The right to live independently and be included in the community: Addressing barriers to independence*

living across the globe. Brussels: European Network on Independent Living.

- Barrow, S., & Zimmer, R. (1999). Transitional housing and services: A synthesis. In Fosburg, L. B., & Dennis, D. L. (Eds). *Practical Lessons: The 1998 National Symposium on Homelessness Research*, U.S. Department of Housing and Urban Development, U.S. Department of Health and Human Services.
- Bates, P., & Davis, F. (2004). Social capital, social inclusion and services for people with learning disabilities. *Disability and Society*, 19(3), 5-13. doi:10.1080/0968759042000204202
- Baez, B. (2007). *Deinstitutionalization at the front lines: Fundamental organizational change and developmental disabilities*. Doctoral dissertation, State University of New York at Albany.
- Bigby, C., & Fyffe, C. (2006). Tensions between institutional closure and deinstitutionalisation: what can be learned from Victoria's institutional redevelopment? *Disability and Society*, 21(6), 567-581. doi:10.1080/09687590600918032
- Bigby, C., Clement, T., Mansell, J., & Beadle-Brown, J. (2009). 'It's pretty hard with our ones, they can't talk, the more able bodied can participate': Staff attitudes about the applicability of disability policies to people with severe and profound intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 53(4), 363-376. doi:10.1111/j.1365-2788.2009.01154.x
- Braddock, D. L., & Parish, S. L. (1995). An institutional closure and deinstitutionalization: What can be learned from Victoria's institutional redevelopment?. In Albrecht, G. L., Seelman, K. D., & Bury, M. (Eds.). *Handbook of disability studies*. Thousand Oak: Sage, 11-68.

- Bradshaw, J., McGill, P., Strettton, R., Kelly-Pike, A., Moore, J., Macdonald, S., ... Marks, B. (2004). Implementation and evaluation of active support. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 139-148. doi:10.1111/j.1468-3148.2004.00190.x
- Brisenden, S. (1989). A charter for personal care. *Progress*, 16, 9-10. Disablement Income Group.
- Bronfenbrenner, U., & Crouter, A. C. (1983). The evolution of environmental models in developmental research. In Mussen, P. H. (Series Ed.) & Kessen, W. (Vol. Ed.), *Handbook of child psychology, Vol. 1: History, theory and methods* (4th ed.). New York: Wiley, 357-414.
- Community Living Ontario. (2019). Student Links. <https://communitylivingontario.ca/en/francais-student-links/>에서 2019. 9. 30. 인출.
- Conroy, J. W. (2015). 150 years of movement toward community in the United States. Paper presented at 2015 장애인정책 국제포럼. Seoul.
- Creswell, J. W. (2007). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches* (2nd ed.). Thousand Oaks, C.A.: Sage.
- Davis, D. L., Fox-Grage, W., & Gehshan, S.. (2000). Deinstitutionalization of persons with developmental disabilities: A technical assistance report for legislators. Paper presented at National Conference of State Legislatures: The Forum for America's Ideas, Washington, D.C.
- Dee, K. (2019). 캐나다 온타리오 국외출장: Community Living Ontario [CLO] 인터뷰 녹취록(2019. 8. 27.). 한국보건사회연구원 내부자료.
- Developmental Services Ontario. (2014). Passport Program: Guidelines

- for adults with a developmental disability and their caregivers. Effective October 1, 2014. Developmental Services Ontario.
- Developmental Services Ontario. (2016). Policy directives for service agencies regarding the Host Family Program under the authority of the Services and Supports to Promote the Social Inclusion of Persons with Developmental Disabilities Act, 2008. Effective April 1, 2016. Developmental Services Ontario.
- DiPolito, S. A. (2006). Olmstead v. L.C.: Deinstitutionalization and community integration: An awakening of the Nation's conscience? *Mercer Laws Review*, 58, 1381-1410.
- Emerson, E. (2004). Cluster housing for adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(3), 187-197. doi:10.1080/13668250412331285208
- Emerson, E., & Hatton, C. (1996). Deinstitutionalization in the UK and Ireland: Outcomes for service users. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 21(1), 17-37. doi:10.1080/1366825960033021
- Ericsson, K. (2000). Deinstitutionalisation and community living for persons with an intellectual disability in Sweden: Policy, organizational change and personal consequences. Paper presented at Disability Conference, Tokyo.
- Ericsson, K. (2002). *From institutional life to community participation: Ideas and realities concerning support to persons with intellectual disability*. Doctoral dissertation, Uppsala University.
- Ericsson, K., & Mansell, J. (1996). Introduction: Towards deinstitutionalisation. In Mansell, J. & Ericsson, K. (Eds), *Deinstitutionalisation and community living: Intellectual disability services in Britain, Scandinavia and the USA*. London:

- Chapman & Hall. 1-16.
- European Union Agency for Fundamental Rights [FRA]. (2018). *From institutions to community living for persons with disabilities: Perspectives from the ground*. Luxembourg: Publications Office of the European Union.
- Government of Ontario. (2011). Developmental Services Act. <https://www.ontario.ca/laws/statute/90d11>에서 2019. 9. 30. 인출
- Government of Ontario. (2016). Supporting new housing solutions for adults with developmental disabilities. <https://news.ontario.ca/mcys/en/2016/12/supporting-new-housing-solutions-for-adults-with-developmental-disabilities-1.html>에서 2019. 9. 30. 인출.
- Government of Ontario. (2019a). About Ontario. <https://www.ontario.ca/page/about-ontario>에서 2019. 9. 30. 인출.
- Government of Ontario. (2019b). Services and Supports to Promote the Social Inclusion of Persons with Developmental Disabilities Act. <https://www.ontario.ca/laws/statute/08s14>에서 2019. 9. 30. 인출.
- Health Service Executive. (2011). *Time to move on from congregated settings: A strategy for community inclusion*. Report of the Working Group on Congregated Settings, Health Service Executive.
- Kelly, M. (2010). The role of theory in qualitative health research. *Family Practice*, 27(3), 285-290. doi:10.1093/fampra/cmp077
- Kim, S., Larson, S. A., & Lakin, K. C. (2001). Behavioral outcomes of deinstitutionalisation for people with intellectual disability: A review of US studies conducted between 1980 and 1999. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 26(1), 35-50. doi:10.1080/13668250020032750

- Korman, H. (2007). Clash of the integration: The mismatch of civil rights imperatives in supportive housing for people with disabilities. *Saint Louis University Public Law Review*, 28(1), 3-44.
- Kyle, G., Sandys, J., & Touw, M. (2018). From institutional to community living: A history of developmental services in Ontario. Ontario Ministry of Children, Community and Social Services. <https://www.mcsc.gov.on.ca/en/dshistory/index.aspx>에서 2019. 9. 30. 인출.
- Lemay, R. A. (2009). Deinstitutionalization of people with developmental disabilities: A review of the literature. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 28(1), 181-193. doi:10.7870/cjcmh-2009-0014
- Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J., & Beecham, J. (2007). *Deinstitutionalisation and community living: Outcomes and costs: Report of a European Study Volume 2: Main report*. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent.
- Marion, S. D., Touchette, P. E., Kroeker, R., & Sandman, C. A. (2005). Contagion and context: A response to Symons. *American Journal on Mental Retardation*, 110(4), 326-329.
- McCauley, K., & Matheson, D. (2016). From institution to community living, to social inclusion: Unrealized policy promises. *Journal of Developmental Disabilities*, 22(1), 3-8.
- Ministry of Children, Community and Social Services [MCCSS]. (2017). Ontario continuing support for innovative housing solutions for people with developmental disabilities. <https://www.mcsc.gov.on.ca/en/mcsc/news/releases/2017/20170915.aspx>에서 2019. 9. 30. 인출.

- Ministry of Children, Community and Social Services [MCCSS].
(2018a). Government-operated institutions for people with a developmental disability. https://www.mcsc.gov.on.ca/en/dshistory/firstInstitution/list_institutions.aspx에서 2019. 9. 30. 인출.
- Ministry of Children, Community and Social Services [MCCSS].
(2018b). Adult Protective Service Worker. <https://www.mcsc.gov.on.ca/en/mcsc/programs/developmental/serviceSupport/apsw.aspx>에서 2019. 9. 30. 인출.
- Ministry of Children, Community and Social Services [MCCSS].
(2018c). Residential supports. https://www.mcsc.gov.on.ca/en/mcsc/programs/developmental/serviceSupport/residential_supports.aspx에서 2019. 9. 30. 인출.
- Ministry of Children, Community and Social Services [MCCSS].
(2019a). Settlement reached in Huronia class action lawsuit. <https://www.mcsc.gov.on.ca/en/mcsc/programs/developmental/Huronia.aspx>에서 2019. 9. 30. 인출.
- Ministry of Children, Community and Social Services [MCCSS].
(2019b). Settlement reached in Rideau Regional Centre class action lawsuit. <https://www.mcsc.gov.on.ca/en/mcsc/programs/developmental/Rideau.aspx>에서 2019. 9. 30. 인출.
- Ministry of Children, Community and Social Services [MCCSS].
(2019c). Settlement reached in Southwestern Regional Centre class action lawsuit. <https://www.mcsc.gov.on.ca/en/mcsc/programs/developmental/Southwestern.aspx>에서 2019. 9. 30. 인출.
- Ministry of Health and Long-Term Care & Ministry of Community and Social Services. (2008). *Joint policy guideline for the provision of Community Mental Health and Developmental Services for adults with a dual diagnosis*. Toronto: Author.

- Sherry, M. (2014). The promise of human rights for disabled people and the reality of neoliberalism. In Gill, M., & Schlund-Vials, C. J. (Eds). *Disability, human rights and limits of humanitarianism*. London: Routledge.
- Simons, K. (1998). *Home, work and inclusion: The social policy implications of supported living and employment for people with learning disabilities*. York: Joseph Rowntree Foundation.
- Talbott, J. A. (2004). Deinstitutionalization: Avoiding the disaster of the past. *Psychiatric Services*, 55(10), 1112-1115. doi:10.1176/appi.ps.55.10.1112
- O'Brien, J. (1987). *Learning from Citizen Advocacy Program*. Atlanta: Georgia Advocacy Office.
- Ontario Developmental Services Housing Task Force. (2018). *Generating ideas and enabling action: Addressing the housing crisis confronting Ontario adults with developmental disabilities*. Toronto: Ontario Developmental Services Housing Task Force
- Ombudsman Ontario. (2016). *Nowhere to turn: Investigation into the Ministry of Community and Social Services' response to situations of crisis involving adults with developmental disabilities*. Toronto: Office of the Ombudsman of Ontario.
- P4P Planning Network. (2018). *18 innovative housing solutions designed for people with developmental disabilities*. <http://www.planningnetwork.ca/HTF2/viewer/desktop/>에서 2019. 9. 30. 인출.
- Parish, S. L. (2005). Deinstitutionalization in two state: The impact of advocacy, policy, and other social forces on services for people with developmental disabilities. *Research and Practice for*

- Person with Severe Disabilities*, 30(4), 219-231. doi:10.2511/rpsd.30.4.219
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods* (3rd ed.). Thousand Oaks, C.A.: Sage.
- Piat, M. (2000). The NIMBY phenomenon: Community residents' concern about housing for deinstitutionalization people. *Health and Social Work*, 25(2), 127-138. doi:10.1093/hsw/25.2.127
- Sandys, J. (2019). 캐나다 온타리오 국외출장: Judith Sandys 교수 인터뷰 녹취록(2019. 8. 28.). 한국보건사회연구원 내부자료.
- Selected Committee on Developmental Services. (2014). Inclusion and opportunity: A new path for developmental services in Ontario. http://www.ontla.on.ca/committee-proceedings/committee-reports/files_pdf/SCDSFinalReportEnglish.pdf에서 2019. 9. 30. 인출.
- Triantafilou, J., & Rego, C. (2019). 캐나다 온타리오 국외출장: Brampton Caledon Community Living [BCCL] 인터뷰 녹취록(2019. 8. 29.). 한국보건사회연구원 내부자료.
- United Nations Committee on the Rights of Persons with Disabilities [UN CRPD]. (2006). Convention on the Rights of Persons with Disabilities. <https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/ConventionRightsPersonsWithDisabilities.aspx>에서 2019. 9. 30. 인출.
- United Nations Committee on the Rights of Persons with Disabilities [UN CRPD]. (2017). General comment No. 5 (2017) on living independently and being included in the community. CRPD/C/GC/5. <https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRPD/Pages/GC.aspx>에서 2019. 9. 30. 인출.
- Yin, R. K. (2011). 사례연구방법 (신경식, 서아영 Trans., 4th ed.). 서울: 한경사. (원서출판 2009).

- Young, L., Ashman, A., Sigafoos, J., & Grevell, P. (2000). A preliminary report on the closure of the Challinor Centre. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25(2), 119-126. doi: 10.1080/13269780050033535

[부록 1] 연구참여자 설명서 및 동의서(당사자용)

- 연구과제명: 탈시설 장애인의 지역사회 정착 경로에 관한 연구
- 연구수행기관: 한국보건사회연구원
- 연구책임자: ○○○ (한국보건사회연구원 부연구위원)
- 공동연구자: ○○○ (한국보건사회연구원 연구위원)
○○○ (○○○대학교 외래강사)

이 연구는 탈시설을 경험한 장애인 당사자의 지역사회 정착 경험을 심층적으로 분석하여 탈시설 정책의 내실화 방안을 제시하기 위한 연구입니다. 귀하께서는 과거 탈시설의 경험이 있기 때문에 이 연구에 참여하도록 권유받았습니다. 이 연구를 수행하는 한국보건사회연구원 소속의 연구자(○○○, ○○○, ○○○)가 귀하께 이 연구에 대해 설명해 줄 것입니다. 이 연구는 자발적으로 참여 의사를 밝히신 분에 한하여 수행될 것이며, 귀하께서는 참여 의사를 결정하기 전에 이 연구가 왜 수행되는지, 그리고 연구의 내용이 무엇과 관련 있는지 이해하는 것이 중요합니다. 다음 내용을 신중히 읽어 보신 후 참여 의사를 밝혀 주시기 바랍니다. 만일 어떠한 질문이 있다면 연구자가 자세하게 설명해 줄 것입니다.

1. 이 연구는 왜 실시합니까?

이 연구의 목적은 탈시설을 경험한 장애인이 지역사회에 정착하면서 어떠한 과정을 거치는지, 그리고 그 과정에서 어떠한 어려움에 직면하는지를 설명하기 위한 것입니다.

2. 얼마나 많은 사람이 참여합니까?

과거에 탈시설을 경험한 약 24명의 장애인이 참여합니다. 참여하는 장애

인은 지체·뇌병변장애인, 지적·자폐성장애인이 될 것입니다. 또한 탈시설을 경험한 장애인에게 지역사회 서비스를 연계한 사례담당자가 추가적으로 참여합니다.

3. 만일 연구에 참여하면 어떤 과정이 진행됩니까?

만일 귀하께서 참여 의사를 밝혀 주시면 연구자가 연구에 대해 간략히 설명하고 귀하의 탈시설 및 지역사회 정착 경험에 대해 질문하게 될 것입니다. 귀하께서는 본인이 경험한 사실이나 그 과정에서의 생각을 응답해 주시면 됩니다.

4. 연구 참여 시간은 얼마나 됩니까?

인터뷰는 2회에 걸쳐 실시할 것입니다. 첫 번째 인터뷰는 약 2시간이 소요될 것이며, 두 번째 인터뷰는 약 1시간이 소요될 것입니다. 두 번째 인터뷰에서는 첫 번째 인터뷰에서 미처 확인하지 못했던 경험이나 생각을 추가적으로 질문하게 될 것입니다.

5. 참여 도중 그만두어도 됩니까?

예. 귀하께서는 언제든지 어떠한 불이익 없이 참여 도중에 인터뷰를 그만둘 수 있습니다. 만일 귀하께서 연구에 참여하는 것을 그만두고 싶다면 연구 책임자에게 즉시 말씀해 주십시오.

6. 부작용이나 위험 요소는 없습니까?

과거 거주시설에서의 경험이나 탈시설 후 지역사회에 정착하는 과정에 대해 구체적으로 질문하는 것으로 인해 떠올리고 싶지 않은 생각이 떠올라 불쾌한 감정이 유발될 수 있습니다. 이러한 경우 귀하는 원하실 경우 언제든지 인터뷰를 중단할 수 있습니다. 만일 연구 참여 도중 발생할 수 있는 위험에 대한 질문이 있으면 연구 책임자에게 즉시 문의해 주십시오.

또한 사례담당자에 대한 인터뷰에서는 귀하에 대한 평가를 요구하지 않습니다. 사례담당자는 귀하께 연계한 서비스의 내용을 정확히 확인하기 위하여 인터뷰에 참여합니다.

7. 이 연구에 참여 시 참여자에게 이득이 있습니까?

귀하께서 이 연구에 참여하는 데 있어서 직접적인 이득은 없습니다. 그러나 귀하께서 제공하는 정보는 탈시설 장애인의 경험을 드러내고 제도 개선 방안에 대한 기초 자료를 제공하는 데 도움이 될 것입니다.

8. 만일 이 연구에 참여하지 않는다면 불이익이 있습니까?

귀하께서는 이 연구에 참여하지 않을 자유가 있습니다. 또한 귀하께서 이 연구에 참여하지 않아도 귀하에게는 어떠한 불이익도 없습니다.

9. 연구에서 얻은 모든 개인 정보의 비밀은 보장됩니까?

이 연구의 개인 정보 관리 책임자는 연구의 책임자인 한국보건사회연구원 부연구위원 ○○○(044-287-####)입니다. 이 연구는 귀하의 개인 식별 정보(주민등록번호, 주소 등)를 요구하지 않습니다. 또한 위 연구자는 이 연구를 통해 얻은 모든 개인 정보의 비밀 보장을 위해 최선을 다할 것입니다. 이 연구에서 얻어진 개인 정보가 연구보고서에 공개될 때 귀하 개인의 정보는 사용되지 않을 것입니다. 그러나 한국보건사회연구원의 생명윤리위원회는 연구참여자의 개인 정보에 대한 비밀 보장을 침해하지 않고 관련 규정이 정하는 범위 안에서 이 연구의 실시 절차와 자료의 신뢰성을 검증하기 위해 연구 결과를 직접 열람할 수 있습니다. 정보의 보호를 위하여 인터뷰 녹음 파일과 전사 자료는 잠금장치가 있는 개인 캐비닛에 안전하게 보관하고 파일로 작성된 자료는 문서 비밀번호를 설정하여 연구수행자만 열람할 수 있도록 할 것입니다. 인터뷰 자료는 법률에 의거하여 3년간 보관되며 이후 문서 파쇄기로 안전하게 폐기될 것입니다.

10. 이 연구에 참가하면 대가가 지급됩니까?

귀하의 연구 참여 시 감사의 뜻으로 귀하께 소정의 인터뷰 수당이 지급될 것입니다.

11. 연구에 대한 문의는 어떻게 해야 됩니까?

이 연구에 대해 질문이 있거나 연구 중간에 문제가 생길 시 다음 연구 담당자에게 연락하십시오.

- ○○○(한국보건사회연구원 부연구위원) 044-287-####
- ○○○(한국보건사회연구원 연구위원) 044-287-####
- ○○○(○○○대학교 외래강사) 010-####-####
- ○○○(한국보건사회연구원 연구원) 044-287-####

만일 어느 때라도 연구참여자로서 귀하의 권리에 대한 질문이 있다면 다음의 한국보건사회연구원 생명윤리위원회에 연락하십시오.

- 한국보건사회연구원 생명윤리심의위원회 044-287-####

본인은 연구설명서 내용을 숙지하였으며,
이 인터뷰에 참여할 것을 동의합니다.

☐ 동의 안 함

☐ 동의함

2019년 월 일

동의자 성명: (인)

**[부록 2] 연구참여자 설명서 및 동의서(당사자용):
발달장애이용 쉬운 글 버전**

연구 내용을 알려 드립니다. 내용을 읽고 연구에 참여할지 결정해 주세요.

- 연구 이름: 탈시설 장애인의 지역사회 정착 경로에 관한 연구
- 연구하는 기관: 한국보건사회연구원
- 연구하는 사람: ○○○ (한국보건사회연구원 부연구위원),
○○○ (한국보건사회연구원 연구위원),
○○○ (○○○대학교 외래강사)

이 연구는 거주시설을 나와 지역사회에서 살고 있는 장애인이 어떻게 살고 있는지 알아봅니다.

그리고 이 연구는 장애인이 지역사회에서 살기 위하여 어떤 지원이 필요한지 알아봅니다.

이 연구를 맡아 하는 사람은 ○○○, ○○○, ○○○ 연구원입니다.

연구원들이 연구 내용에 대해 설명해 줄 것입니다.

이 연구는 거주시설에서 살다가 나와 지역사회에서 생활한 경험이 있는 분들만 참여할 수 있습니다. 또한 원하는 사람만 참여하게 됩니다.

참여를 결정하기 위해 연구 내용이 무엇인지, 연구를 왜 하는지 아는 것이 중요합니다.

아래의 내용을 읽고 참여할지를 결정해 주시기 바랍니다.

궁금한 내용이 있으면 물어봐 주세요. 연구원이 자세히 설명해 줄 것입니다.

[연구에 대해 자세히 알려 드립니다.]

1. 이 연구는 왜 합니까?

장애인이 거주시설에서 나와 지역사회에서 살 때 어떻게 살아가는지, 어떤

일을 겪었는지, 어떻게 적응하고 있는지 등을 알아보기 위해 합니다.

2. 몇 명이 연구에 참여합니까?

24명의 장애인이 참여합니다.

장애인이 시설에서 나왔을 때 가장 도움을 많이 준 선생님도 참여합니다.

3. 연구는 어떤 순서로 진행됩니까?

연구원이 연구에 대해 알려 드립니다.

연구원이 거주시설에서 나와 지역사회에서 살고 있는 경험에 대해 묻습니다.

어떤 일이 있었는지, 어떤 느낌을 겪었는지 연구원에게 대답해 주시면 됩니다.

이 모든 과정을 ‘인터뷰’라고 합니다.

4. 인터뷰는 몇 번 합니까?

2번의 인터뷰를 합니다.

5. 인터뷰하는 데 몇 시간이 걸립니까?

첫 번째 인터뷰는 2시간이 걸리고, 두 번째 인터뷰는 1시간이 걸립니다.

6. 참여하는 중간에 그만두어도 됩니까?

원하지 않을 때는 언제든지 그만둘 수 있습니다.

인터뷰가 끝난 다음에 연구에 내 이야기가 들어가는 것이 싫다면 참여를 취소할 수 있습니다.

7. 연구에 참여하면 힘들게 되는 것은 없습니까?

인터뷰를 하는 동안 예전의 나쁜 기억이 떠올라서 기분이 안 좋아질 수 있습니다.

인터뷰하는 것이 힘들 때는 중간에 쉬었다 하거나 그만둘 수 있습니다.

하기 싫은 이야기가 있다면 연구원에게 미리 말해 주셔도 좋습니다.

시설에서 나왔을 때 가장 도움을 많이 준 선생님에 대한 인터뷰는 서비스 이용 내용을 확인하기 위한 것입니다. 당신을 평가하는 것이 아닙니다.

8. 연구에 참여하면 나에게 도움이 되는 것이 있나요?

다른 장애인이 시설을 나와 지역사회에서 살아가는 데 도움을 줍니다.

인터뷰 참여 수당(돈)을 드립니다.

9. 연구에 참여하지 않는다면 안 좋은 일이 있나요?

참여하지 않아도 안 좋은 일은 없습니다.

하기 싫다면 참여하지 않아도 됩니다.

10. 나의 개인 정보는 어떻게 사용됩니까?

〈개인 정보 비밀 지키기〉

이 연구의 개인 정보를 관리하는 책임자는 ○○○ 연구원입니다.(전화번호 044-287-####)

연구에서 알게 된 주민등록번호, 주소는 수당(돈)을 주는 데만 사용하고, 다른 데는 쓰이지 않습니다.

모든 개인 정보는 비밀로 지킬 것을 약속합니다.

연구보고서에 개인 정보는 쓰지 않습니다.

〈연구원의 생명윤리위원회에서 확인하는 것〉

연구원의 생명윤리위원회는 연구 결과를 직접 볼 수 있습니다.

하지만 연구에 참여한 사람의 개인 정보는 보지 않습니다.

〈인터뷰 내용 보관〉

인터뷰를 녹음한 내용과 기록한 것은 책장에 넣고 열쇠로 잠급니다.

컴퓨터에 저장된 자료는 비밀번호를 정해서 담당자만 볼 수 있습니다.

인터뷰 내용은 3년 동안 가지고 있고, 3년이 지나면 안전하게 버립니다.

11. 연구에 대해 궁금한 것이 있으면 어떻게 해야 할까요?

연구 내용에 대해 궁금한 것이 있으면 담당자에게 전화 주세요.

- ○○○(한국보건사회연구원 연구원) 전화번호: 044-287-####

- ○○○(한국보건사회연구원 부연구위원) 전화번호: 044-287-####

권리에 대해 궁금한 것이 있으면 연구원 생명윤리위원회에 전화 주세요.

- 한국보건사회연구원 생명윤리심의위원회 전화번호: 044-287-####

연구에 대해 설명한 내용을 읽고 이해했습니다.

☐ 인터뷰에 참여하겠습니다. ☐ 인터뷰에 참여하지 않겠습니다.

2019년 월 일

이름: (사인 또는 도장)

[부록 3] 연구참여자 설명서 및 동의서(사례담당자용)

- 연구과제명: 탈시설 장애인의 지역사회 정착 경로에 관한 연구
- 연구수행기관: 한국보건사회연구원
- 연구책임자: ○○○ (한국보건사회연구원 부연구위원)
- 공동연구자: ○○○ (한국보건사회연구원 연구위원)
○○○ (○○○대학교 외래강사)

이 연구는 탈시설을 경험한 장애인 당사자의 지역사회 정착 경험을 심층적으로 분석하여 탈시설 정책의 내실화 방안을 제시하기 위한 연구입니다. 귀하께서는 이 연구에 참여하는 탈시설 경험 장애인의 사례담당자로서의 경험 이 있기 때문에 이 연구에 참여하도록 권유받았습니다. 이 연구를 수행하는 한국보건사회연구원 소속의 연구자(○○○, ○○○, ○○○)가 귀하께 이 연구에 대해 설명해 줄 것입니다. 이 연구는 자발적으로 참여 의사를 밝히신 분에 한하여 수행될 것이며, 귀하께서는 참여 의사를 결정하기 전에 이 연구가 왜 수행되는지, 그리고 연구의 내용이 무엇과 관련 있는지 이해하는 것이 중요합니다. 다음 내용을 신중히 읽어 보신 후 참여 의사를 밝혀 주시기 바랍니다. 만일 어떠한 질문이 있다면 연구자가 자세하게 설명해 줄 것입니다.

1. 이 연구는 왜 실시합니까?

이 연구의 목적은 탈시설을 경험한 장애인이 지역사회에 정착하면서 어떠한 과정을 거치는지, 그리고 그 과정에서 어떠한 어려움에 직면하는지를 설명하기 위한 것입니다.

2. 얼마나 많은 사람이 참여합니까?

과거에 탈시설을 경험한 약 24명의 장애인이 참여합니다. 참여하는 장애인은 지체·뇌병변장애인, 지적·자폐성장애인이 될 것입니다. 또한 탈시설을 경험한 장애인에게 지역사회 서비스를 연계한 사례담당자가 참여합니다.

3. 만일 연구에 참여하면 어떤 과정이 진행되니까?

만일 귀하께서 참여 의사를 밝혀 주시면 연구자가 연구에 대해 간략히 설명하고 귀하께서 사례담당자로 서비스를 제공한 장애인에게 어떠한 서비스를 연계하였는지를 질문하게 될 것입니다. 귀하께서는 본인이 경험한 사실이나 그 과정에서의 생각을 응답해 주시면 됩니다.

4. 연구 참여 시간은 얼마나 됩니까?

인터뷰는 1회 실시할 것이며, 약 1시간이 소요될 것입니다.

5. 참여 도중 그만두어도 됩니까?

예. 귀하께서는 언제든지 어떠한 불이익 없이 참여 도중에 인터뷰를 그만둘 수 있습니다. 만일 귀하께서 연구에 참여하는 것을 그만두고 싶다면 연구 책임자에게 즉시 말씀해 주십시오.

6. 부작용이나 위험 요소는 없습니까?

귀하께서 이 연구에 참여한다는 사실에 대해 사례를 담당할 장애인이 불편해하실 것을 우려할 수 있습니다. 하지만 귀하께 인터뷰에서 탈시설 장애인에 대한 평가를 요구하지 않을 것이며, 귀하께서 인터뷰에 참여한다는 사실은 장애인 당사자에게 사전에 공지될 것입니다. 그럼에도 불구하고 귀하는 언제든지 인터뷰를 중단할 수 있습니다. 만일 연구 참여 도중 발생할 수 있는 위험에 대한 질문이 있으면 연구 책임자에게 즉시 문의해 주십시오.

7. 이 연구에 참여 시 참여자에게 이득이 있습니까?

귀하께서 이 연구에 참여하는 데 있어서 직접적인 이득은 없습니다. 그러나 귀하께서 제공하는 정보는 탈시설 장애인의 경험을 드러내고 제도 개선 방안에 대한 기초 자료를 제공하는 데 도움이 될 것입니다.

8. 만일 이 연구에 참여하지 않는다면 불이익이 있습니까?

귀하께서는 이 연구에 참여하지 않을 자유가 있습니다. 또한 귀하께서 이 연구에 참여하지 않아도 귀하에게는 어떠한 불이익도 없습니다.

9. 연구에서 얻은 모든 개인 정보의 비밀은 보장됩니까?

이 연구의 개인 정보 관리 책임자는 연구의 책임자인 한국보건사회연구원 부연구위원 ○○○(044-287-####)입니다. 이 연구는 귀하의 개인 식별 정보(주민등록번호, 주소 등)를 요구하지 않습니다. 또한 위 연구자는 이 연구를 통해 얻은 모든 개인 정보의 비밀 보장을 위해 최선을 다할 것입니다. 이 연구에서 얻어진 개인 정보가 연구보고서에 공개될 때 귀하 개인의 정보는 사용되지 않을 것입니다. 그러나 한국보건사회연구원의 생명윤리위원회는 연구참여자의 개인 정보에 대한 비밀 보장을 침해하지 않고 관련 규정이 정하는 범위 안에서 이 연구의 실시 절차와 자료의 신뢰성을 검증하기 위해 연구 결과를 직접 열람할 수 있습니다. 정보의 보호를 위하여 인터뷰 녹음 파일과 전사 자료는 잠금장치가 있는 개인 캐비닛에 안전하게 보관하고 파일로 작성된 자료는 문서 비밀번호를 설정하여 연구수행자만 열람할 수 있도록 할 것입니다. 인터뷰 자료는 법률에 의거하여 3년간 보관되며 이후 문서 파쇄기로 안전하게 폐기될 것입니다.

10. 이 연구에 참가하면 대가가 지급됩니까?

귀하의 연구 참여 시 감사의 뜻으로 귀하께 소정의 인터뷰 수당이 지급될 것입니다.

11. 연구에 대한 문의는 어떻게 해야 됩니까?

이 연구에 대해 질문이 있거나 연구 중간에 문제가 생길 시 다음 연구 담당자에게 연락하십시오.

- ○○○(한국보건사회연구원 부연구위원) 044-287-####

352 탈시설 장애인의 지역사회 정착 경로에 관한 연구

- ○○○(한국보건사회연구원 연구위원) 044-287-####
- ○○○(성공회대학교 외래강사) 010-####-####
- ○○○(한국보건사회연구원 연구원) 044-287-####

만일 어느 때라도 연구참여자로서 귀하의 권리에 대한 질문이 있다면 다음의 한국보건사회연구원 생명윤리위원회에 연락하십시오.

- 한국보건사회연구원 생명윤리심의위원회 044-287-####

본인은 연구설명서 내용을 숙지하였으며,
이 인터뷰에 참여할 것을 동의합니다.

☐ 동의 안 함 ☐ 동의함

2019년 월 일

동의자 성명: (인)

[부록 4] 면접 질문지

구분	질문	확인 내용	비고
1. 기본 정보			
	인터뷰를 시작하기에 앞서 ○○○ 씨께 몇 가지 기본적인 사항들을 물어보겠습니다.		
	1) 성, 연령, 장애 유형 및 등급		
	2) 교육 수준		
	3) 가족 관계		
2. 탈시설 및 지역사회 정착 경로			
	2-1. (거주시설 입소 전까지의 거주 형태) ○○○ 씨께서 최초로 장애인 거주시설에 입소하기 전의 거주 형태를 말씀해 주시겠습니까?		
	1) 거주 지역 위치(시군구), 도시 혹은 시골		
	2) 주거 유형(아파트, 단독 주택, 다세대 등)		
	3) 동거인(함께 살았던 가족 구성원)		
	2-2. (최초 입소 거주시설) 최초로 입소한 거주시설에 대해 말씀해 주시겠습니까?		
	1) 입소 당시 연령(혹은 연도) 및 거주 기간		
	2) 거주시설 위치(시군구)		
	3) 거주시설 유형(일반 거주시설, 그룹홈 등) 및 규모		
	4) 거주시설 퇴소 전 거주시설 유형의 변화 (예: 장애 유형별 거주시설 → 거주시설 운영 체험홈 → 그룹홈)		탈시설 전 거주시설의 변화
	2-3. (탈시설 후 거주 형태) 최초 입소한 거주시설에서 퇴소한 이후의 거주 형태를 순서대로 말씀해 주시겠습니까?		

354 탈시설 장애인의 지역사회 정착 경로에 관한 연구

구분	질문	확인 내용	비고
		1) 거주 형태 변화 시 연령(혹은 연도) 및 거주 기간	-거주 형태 변화에 따라 각각 질문 -거주시설 재입소의 경우 해당 거주시설 정보 질문
		2) 거주 지역 위치(시군구), 도시 혹은 시골	
		3) 주거 유형 및 주택 점유 형태	
		4) 거주 기간 제한 여부	
		5) 동거인	
		6) 지원 인력 여부 및 지원 형태(상주, 방문)	
3. 시설 퇴소 및 재입소 요인			
	3-1. (시설 퇴소 요인) ○○○ 씨께서 거주시설에서 지역사회로 나가 생활을 하게 된 이유(계기)는 무엇인가요? 그중에서 가장 중요한 이유는 무엇이었나요?		
		1) 시설 생활(억압과 통제 vs 시설 내 자립생활)	
		2) 시설의 탈시설 계획 및 종사자 지원	
		3) 체험홈 훈련 등 자립생활 프로그램 참여	
		4) 취업 등 지역사회 참여 기회	
		5) 자립한 동료 등 타인의 권유와 지지	
	3-2. (시설 재입소 요인) ○○○ 씨께서 지역사회에서 생활을 하다가 시설로 다시 돌아와 살게 된 이유(계기)는 무엇인가요? 그중에서 가장 중요한 이유는 무엇이었나요?		
		1) 경제적 상황(실업, 주거 및 생계비 부족 등)	
		2) 타인과의 관계 형성 및 의사소통 상황(고립으로 인한 외로움 등)	
		3) 일상생활 수준(가사 생활, 지역사회 시설 이용 어려움 등)	
		4) 낮 활동 기회(낮 활동 부재로 일상의 지루함, 단조로움 등)	
		5) 건강 상태 및 의료 지원 수준	

구분	질문	확인 내용	비고
		6) 필요 서비스 지원 수준(활동지원 부족, 지원 체계 부재 등)	
		7) 지역사회 의 장애인 인식 수준	
		8) 인권 침해 상황(차별, 학대 등)	
4. 생활 영역별 지역사회 정착 경험			
	4-1. (사례 관리) 탈시설 과정에서 혹은 탈시설 후 지역사회에서 거주하는 동안 지속적으로 지원해 주는 기관 혹은 담당자가 있었습니까? 있었다면 어떠한 방식의 지원을 받았습니까?		
		1) 기관 혹은 담당자(탈시설지원센터, 자립생활센터, 거주시설, 장애인복지관, 공무원 등)	
		2) 지원 방식(정기적인 상담, 정보 제공, 서비스 연계 등)	
	4-2. (주거) ○○○ 씨께서는 탈시설 후 지역사회에서 살 곳을 마련하는 데 어떠한 지원을 받았고, 어떠한 어려움을 겪으셨나요?		
		1) 자립 정착금 지원 여부 및 사용 방법	
		2) 주거 지원 정보 부족(주택 구입 및 전세 자금 대출, 공공임대주택, 주거급여, 자립생활주택 등 전환주거, 주택 개조 지원 등)	
		3) 주거 마련 및 유지를 위한 비용(주택 구입, 보증금, 월세, 관리비 등)	
		4) 장애 특성을 고려한 주거 선택 어려움(주거 위치, 주택 구조, 편의시설 등)	
	4-3. (생계) ○○○ 씨께서는 지역사회에서 생활을 할 때 필요한 생활비는 어떻게 마련하셨고, 그 과정에서 어떠한 어려움이 있었나요?		
		1) 정부 지원(공적이전소득)	
		2) 가족 및 민간단체 지원(사적이전소득)	

구분	질문	확인 내용	비고
		3) 기존에 저축해 두었던 돈(자산)	
		4) 경제활동(직업재활시설 포함)	
	4-4. (건강 및 의료) ○○○ 씨께서 지역사회에서 생활하실 때 건강 문제가 발생하면 어떠한 지원을 받으셨으며, 그 과정에서 어떠한 어려움이 있었나요?		
		1) 건강 및 의료서비스 이용 내용(건강 관리 서비스, 건강 주치의, 재활운동 및 체육, 정신 건강 서비스 등)	
		2) 서비스 이용 시 어려움(의료비, 교통 편의, 의사소통 등)	
	4-5. (일상생활 지원: 돌봄) ○○○ 씨께서 지역사회에서 생활하실 때 활동지원사, 근로지원인, 도우미 등을 통해 일상생활을 하시는 데 도움을 받으셨습니까? 그 과정에서 어떠한 어려움을 겪으셨나요?		
		1) 지원 인력 및 기관(활동지원사, 근로지원인, 도우미 등)	
		2) 지원 내용(이동, 의사소통, 식사, 가사 관리, 건강 관리, 금전 관리, 여가 및 사회 참여, 육아 등)	
		3) 어려움(급여량의 부족, 지원 인력 공백, 본인 부담금, 의사소통, 보조 기기 지원 등)	
	4-6. (사회적 관계) ○○○ 씨께서는 시설에서 나와 지역사회에서 생활할 때 주로 어떠한 사람들과 교류하셨나요?		
		1) 친구, 동료, 이웃	탈시설 후 새롭게 형성된 관계인지, 이전부터 이어져 온 관계인지 확인
		2) 가족, 친척	
		3) 종교활동	
		4) 공공기관 및 복지시설 담당자	

구분	질문	확인 내용	비고
	4-7. (심리 및 정서) 지역사회에서 생활하실 때 외롭다거나 불안하다거나 하는 느낌 때문에 힘들진 않으셨나요?		
		1) 가족과 기존 거주시설의 반응	
		2) 지역사회 내에서 의사소통의 어려움	
		3) 정서적 외로움, 고립감, 불안, 걱정	
	4-8. (문화 및 여가) ○○○ 씨께서는 지역사회에서 생활하실 때 문화 및 여가활동을 어떻게 하셨나요? 그리고 어떠한 어려움이 있으셨나요?		
		1) 문화 및 여가활동 참여(문화·예술 창작 활동(음악, 미술, 연기), 스포츠, 여행 등)	직접 참여하 여 활동
		2) 문화·예술 관람(영화, 뮤지컬, 연극, 연주회, 대중음악 콘서트, 무용, 미술관, 박물관 등)	관람
		3) 어려움(동반자 부재, 비용 문제, 정보 부족, 이동, 편의시설·편의 지원 부족, 의사소통 등)	
5. 탈시설 후 지역사회 정착을 위해 필요한 지원			
	5-1. (가장 도움이 된 지원) ○○○ 씨께서 지금까지 말씀해 주신 지원 내용 중에서, 지역사회 생활에 적응하는 과정에서 가장 크게 도움이 된 지원은 무엇이었습니까?		
	5-2. (가장 필요한 지원) ○○○ 씨께서는 탈시설 후 지역사회에서 자립생활을 하기 위해 어떠한 지원이 가장 필요하다고 생각하십니까?		

간행물 회원제 안내

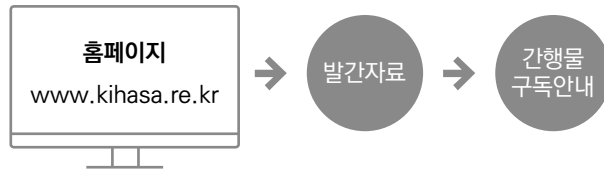
회원제에 대한 특전

- 본 연구원이 발행하는 판매용 보고서는 물론 「보건복지포럼」, 「보건사회연구」도 무료로 받아보실 수 있으며 일반 서점에서 구입할 수 없는 비매용 간행물은 실비로 제공합니다.
- 가입기간 중 회비가 인상되는 경우라도 추가 부담이 없습니다.

회원 종류

전체 간행물 회원	보건 분야 간행물 회원
120,000원	75,000원
사회 분야 간행물 회원	정기 간행물 회원
75,000원	35,000원

가입방법



문의처

- (30147) 세종특별자치시 시청대로 370 세종국책연구단지 사회정책동 1~5F
간행물 담당자 (Tel: 044-287-8157)

KIHASA 도서 판매처

- | | |
|---|---|
| ▪ 한국경제서적(총판) 737-7498 | ▪ 교보문고(광화문점) 1544-1900 |
| ▪ 영풍문고(종로점) 399-5600 | ▪ 서울문고(종로점) 2198-2307 |
| ▪ Yes24 http://www.yes24.com | ▪ 알라딘 http://www.aladdin.co.kr |