

미국 장애인 탈시설화 정책의 최근 동향과 이슈

Deinstitutionalization of Persons with Disabilities in the United States

문영민(서울대학교 사회복지연구소 연구원)
Mun, Yeongmin(Seoul National University)

1999년 음스테드 판결 이후 미국은 장애인의 탈시설을 지원하고, 지역사회에서 살아가도록 하는 지출 비용을 늘리는 탈시설화 정책을 시행하였다. 탈시설 지원 프로그램(Money Follows the Person) 프로그램을 통하여 시설 거주자들을 지역사회로 이전하도록 지원하고 있다. 2015년 종료된 지역사회 서비스 지출 증가 인센티브 지원 프로그램(Balancing Incentive Program)을 통하여 장기 서비스 및 지원(LTSS: long-term services and supports)에서 지역사회 지출 비율을 증가시키도록 주에 인센티브를 제공하였다. 이를 통하여 LTSS에서 지역사회 거주 지출이 차지하는 비율이 증가하였고, 16인 이상의 대형 장애인 시설이 감소하였으며, 지역사회에 거주하는 장애인의 비율이 증가하였다. 향후 탈시설 장애인의 지역사회 주거지 개발과 함께 탈시설 성과에서 주별 차이를 극복하는 것이 과제로 남겨져 있다.

1. 들어가며

미국의 시설 제도는 1848년 처음 도입되었으며, 독일의 ‘모델 프로그램(model program)’을 기반으로 하고 있다. ‘모델 프로그램’은 자급자족의 농경 지역사회를 위하여 정신질환자나 범죄자를 시설에 수용하여 시민들을 통상적인 삶의 압박에서 해방하게 하고 “보호받고, 안전하고, 건강하게” 생활하도록 하기 위한 것이었다(Conroy, 2015).

미국에서 장애인 시설 거주 비율은 1960년대까지 지속적으로 높아졌다. 1967년 국립정신건강연구소에서 실시한 주립 시설의 연간 인구 조사에 따르면 시설 거주자는 19만 4650명으로 나타났다. 이는 미국 역사상 가장 높은 수치로 기록되어 있다(Lakin, Larson, & Kim,

2011). 1960년대 시민권 운동이 확산되며, 개인의 자율성과 권리에 새롭게 초점을 맞추기 시작하고 장애인 시설 거주에 대한 비판이 시작된다.

그 후 미국의 탈시설화는 1970년대 와이어드 대 스틱니 소송, 펜허스트 주립학교 및 병원 소송, 윌로브룩 관련 소송 등 시설에 수용된 사람들의 인권을 보장하기 위한 소송의 시기, 1980년대 펜허스트 종단연구 등을 통해 탈시설한 사람들의 삶의 질이 긍정적으로 변화한 것을 실증연구로 확인하는 시기, 1999년 옴스테드 판결 이후 장애인에게 지역사회 서비스를 제공하게 된 시기를 거쳐 왔다. 이를 추동한 강력한 힘은 1973년 개정된 재활법과 명시적으로 장애인의 시설 거주를 심각한 차별의 문제로 규정한 최초의 법률로 1990년에 제정된 미국 장애인법(ADA: Americans with Disabilities Act; 이하 ADA)이다. 연방대법원은 1999년 ADA에 근거하여 장애인을 시설에 수용하는 것이 아니라 지역사회 중심의 서비스를 제공하도록 해야 한다는 ‘옴스테드 판결(Olmstead v. L.C.)’을 내렸다. 이는 미국 탈시설 운동의 전환점이 되었다. 즉 미국의 탈시설화는 관련 법률의 제·개정, 사법부의 판결 등과 이를 기반으로 하여 진행된 탈시설 운동 등에 의하여 함께 추동되어 왔다고 볼 수 있다.

이 글에서는 1999년 옴스테드 판결 이후 미국이 탈시설 장애인을 지원하고, 지역사회 거주를 위한 지출을 향상시키기 위해 진행하고 있는 탈시설 정책을 소개하고, 탈시설 정책의 성과와 향후 과제를 논의하고자 한다.

2. 미국의 최근 탈시설화 정책

가. 탈시설 지원 프로그램: Money Follows the Person

Money Follows the Person(이하 MFP)은 2005년 적자감축법(Deficit Reduction Act of 2005)의 Section 6071에 의해 처음 도입된 프로그램으로, 2010년 환자보호적정의료법(Patient Protection and Affordable Care Act)이 통과하며 더욱 확대 실시되고 있다. 이 프로그램은 시설에 거주하는 메디케이드 수급자들이 지역사회로 이전할 수 있도록 하며, 지역사회에서 장애인과 노인들이 장기 서비스 및 지원(LTSS: Long Term Services & Supports)을 받을 수 있도록 하고 있다(Liao & Peebles, 2019).

프로그램의 자격을 갖추기 위해서는 90일 이상 시설에 입원 및 거주한 메디케이드 수급자여야 한다. 이들은 지역의 자격을 갖춘 거주지로 이전한 후 365일 동안 서비스를 받을

수 있다. 서비스에는 지역사회 이주 후의 욕구 조사에서부터 돌봄 서비스, 지역사회에 정착하기 위해 필요한 서비스(주택 및 차량 개조 등)를 구매할 수 있는 자금의 제공 등이 포함된다. 이 프로그램을 이용할 수 있는 대상은 노인, 신체장애인, 지적 장애 또는 발달장애인, 그리고 중증정신질환자이다.

MFP 프로그램은 전환 프로그램(Transition Program)과 재조정 프로그램(Rebalancing Program)으로 구성된다. 전환 프로그램은 시설에 거주하는 메디케이드 수급자들이 시설에 나와 지역사회에서 살고 싶은지를 확인하고, 그 과정을 돕는 탈시설 지원 프로그램으로, 보증된 HCBS(qualified- home and community based services),¹⁾ 시범 HCBS(demonstration HCBS), 보충적 서비스(supplemental service)가 포함되어 있다(조한진 외, 2012). 재조정 프로그램은 노인과 장애인이 시설에서 나와 점차적으로 지역사회에서 살아가도록 전반적인 탈시설 인프라를 확대하는 프로그램이다. 시설을 단계적으로 폐지하기 위한 비용(시설 내 폐기물을 처리하는 데 쓰이는 비용 등), MFP에 참여하지 못하는 시설 거주자에 대한 탈시설 지원, HCBS 프로그램의 확대, 탈시설 인프라의 확충(주거 지원 확대) 등의 프로그램이 포함된다. 재조정 프로그램에는 ‘자기주도(self-direction)’ 옵션이 포함되어 있는데, 이 옵션을 선택하면 참여자 자신이 직접 서비스를 선택할 수 있어 권한이 증대될 수 있다(조한진 외, 2012; Irvin et al., 2017).

MFP로 시설에서 지역사회로 이전한 메디케이드 수급자의 2019년 인원과 누적 인원은 <표 1>에 제시하였다. 2019년까지 총 10만 명의 노인, 장애인, 중증정신질환자가 MFP에 참여한 것으로 나타났는데, 특히 노인과 신체장애인 수급자의 비율이 높은 것으로 나타났다. 2019년까지 MFP로 시설에서 지역사회로 이전한 지적·발달 장애인의 수는 1만 6199명으로 나타나는데, 2017년 기준으로 약 51만 명의 LTSS 수급자인 지적·발달 장애인이 시설에 거주하고 있다는 것을 감안한다면(Larson et al., 2020, p. 96), 3% 가량이 MFP를 통해 지역사회에 거주하게 된 것으로 추산된다.

1) 미국의 메디케이드(Medicaid)는 저소득층, 장애인을 대상으로 하는 의료보호 안전망으로, 다양한 프로그램을 통해 여러 환경(지역사회, 시설)에 있는 장애인에게 장기 서비스 및 지원(Long Term Services and Supports)을 제공한다. 그중 가정 및 지역사회 기반 서비스(HCBS: Home and Community Based Service)는 가정과 지역사회에서 제공되는 건강 및 돌봄 서비스로, 일상생활에 도움이 필요한 기능적 제약이 있는 메디케이드 수급자들의 욕구를 충족시키기 위하여 제공하는 인적 서비스이다. 이 외에 시설에 제공되는 메디케이드(institutional Medicaid)는 시설에서 장기간 생활하는 수급자들에게 시설에서의 돌봄과 의료비용을 제공한다.

표 1. MFP로 시설에서 지역사회로 이전한 메디케이드 수급자 규모

(단위: 명)

구분	총사례 수	노인	신체장애인	지적·발달 장애인	중증 정신질환자	기타
2019년	4,173	1,603	1,568	497	172	333
누적	101,540	36,625	38,961	16,199	7,436	2,319

자료: Liao, K. & Peebles, V. (2019). Money Follows the Person: State Transitions as of December 31, 2019.

MFP 프로그램 실시로 2008년 이후 지역사회로 이전한 참가자의 수가 점차 증가하고 있다. 실시 초기인 2008년 목표한 이전 수는 3927건이었으나, 실제 이전은 1473건만이 이루어졌다. 그러나 점차 실제 이전 수가 늘어나 2015년에 와서는 이전 수 1만 1661건으로 목표 이전 수 1만 1985건에 거의 근접하게 되었다(Irvin et al., 2017).

MFP의 성과로 1인당 메디케이드 및 메디케어 지출 비용을 감소시킨 것으로 보고되고 있다(Irvin et al., 2017). 요양원에서 지역사회로 이동한 노인의 1인당 월평균 지출은 1840달러 감소하였는데, 1년에 2만 2080달러로 산정된다. 신체장애가 있는 청년의 월평균 지출 감소액은 1783달러로, 1년에 2만 1396달러 감소하였다. 지적장애인의 월평균 지출 감소액은 4013달러로, 1년에 4만 8156달러 감소한 것으로 나타나 지적장애인 수급자의 경우 가장 많은 감소가 이루어진 것을 확인할 수 있다. MFP 참여로 지역사회 이전 후 메디케이드 및 메디케어 지출 비용이 얼마나 감소하였는지는 <표 2>에 제시하였다.

MFP 참여로 참여자들은 다양한 영역에서 삶의 질이 향상되었다고 보고하고 있다. 구체적으로 삶의 질, 기분 상태, 돌봄 만족도, 존중감, 거주지 만족 등은 지역사회 이전 1~2년 후 증가한 것으로 나타났으며, 활동지원 서비스 미충족 욕구, 지역사회 통합의 장벽은 적게 인지

표 2. 지역사회 이전 전후 메디케이드 및 메디케어 월 지출 비용

(단위: 달러)

기간	노인	신체장애인 청년	지적장애인
지역사회 이전 전 지출	8,079	7,759	13,469
지역사회 이전 후 지출	6,239	5,976	9,456
지출의 변화(감소)	1,840	1,783	4,013

자료: Irvin, C. V., Denny-Brown, N., Bohl, A., Wysocki, A., Stewart, K., Coughlin, R., ... & Peebles, V. (2017). Money Follows the Person 2015 Annual Evaluation Report. Mathematica Policy Research. p. xvii.

하게 된 것으로 나타났다(Irvin et al., 2017).

MFP 프로그램이 직면한 가장 큰 과제로는 지역사회로 나온 장애인이 거주할 거주지가 부족한 문제가 지적된다. 2015년 MFP 프로그램에 참여하는 거의 모든 주가 참가자의 주거 확보가 큰 과제라는 사실을 보고하였다. 예를 들어 콜로라도주에서 2015년에 지역사회 전환에 관심을 표했던 메디케이드 수급자의 약 75%가 지역사회에서 시범적으로 거주할 수 있는 저렴한 주택을 확보하지 못하여 지역사회로 이전하지 못한 것으로 보고되었다. 좀 더 구체적인 문제로는 임대 바우처의 공급 부족 문제, 소규모 그룹홈 부족 문제, 주택 개조를 위한 지원 부족 문제 등이 지적된다. 또한 메디케이드 수급자가 적절한 주택을 확보하도록 돕는 주택 전환 코디네이터가 부족하며, 주 내에서 주택 자원의 가용성이 변동되는 문제, 임대인이 장애인의 거주를 꺼려하는 문제 등도 MFP 참가자들의 거주 문제를 해결하기 위해 다루어져야 할 문제로 지적되고 있다(Morris et al., 2016).

나. 지역사회 서비스 지출 증가 인센티브 지원: Balancing Incentive Program

Balancing Incentive Program(이하 BIP)은 옴스테드 판결과 2010년 오바마 케어에 의해 만들어진 프로그램으로, LTSS에서 시설에 대한 지원을 줄이고 지역사회 기반 서비스 지원 비율을 높이며 인프라를 개선하기 위한 목표로 2015년까지(일부 주의 경우 2017년까지) 시행되었다. 프로그램 참여 자격을 가진 주는 2009 회계연도에 HCBS 지출 비용이 50% 미만인 곳이었다. 참여하는 주들은 LTSS에서 시설에 지출되는 비용을 줄이고, HCBS에 지출되는 비율을 높이기 위하여 LTSS 인프라를 개선하고 소비자 지향적으로 구축할 것이 기대되었다(ASPE, 2019). 시설에 지출하는 비용을 줄이고 장애인, 노인 등이 지역사회에서 살아가는 환경을 구축하는 데 더 많이 지출하도록 한다면 국가가 개입하여 시설을 강제로 폐쇄하지 않아도 시설에 거주하는 장애인, 노인 등의 수가 점차 감소할 것이기 때문이다. 또한 프로그램에 참여하는 주는 HCBS 지출 비율을 증가시킬 뿐 아니라 다양한 지역사회 프로그램을 개발할 것과 LTSS에 진입하는 수급자들이 올바른 경로로 서비스에 접근하도록 하는 시스템의 개발 등을 함께 진행할 것이 요구되어 수급자들이 지역사회에서 원하는 지원과 서비스에 좀 더 쉽게 접근할 수 있도록 하였다.

프로그램의 조항에 따르면 2009 회계연도를 기준으로 한 LTSS 대비 HCBS 지출 비율이

목표에 도달하였을 때 연방정부의 인센티브 향상 비율이 달라진다. 기준 HCBS 비율이 25% 미만이었던 주는 2015년 9월까지 LTSS에서 HCBS의 비율이 25%에 도달해야 하며, 목표에 도달한 경우 연방의료지원비율(FMAP: Federal Medical Assistance Percentage)이 5% 상향된다. 기준 HCBS 비율이 25~50%에 해당하는 주는 2015년 9월까지 지출 비율이 50%에 도달하여야 하며, 목표를 달성한 경우 FMAP가 2% 상향된다.

프로그램에 참여할 자격이 있는 38개 주 중 21개 주가 참여하였다. 이 중 인디애나, 루이지애나, 네브래스카주는 2014년 1월에 프로그램 참여를 종결하였다. 코네티컷, 조지아, 일리노이, 메인, 메릴랜드, 매사추세츠, 미시시피, 네바다, 뉴햄프셔, 뉴저지, 뉴욕, 펜실베이니아, 텍사스주는 2015년 9월 마감 이후로 기한을 연장하여 2017년에 마감하였다.

BIP에 참여한 주와 참여 자격이 있지만 참여하지 않은 주, 참여 자격이 없는 주(이미 HCBS 예산이 50% 이상이었던 주)의 2009 회계연도와 2015 회계연도의 HCBS 비율은 <표 3>에 제시하였다. BIP 참여 및 미참여 주 집단 모두에서 2009 회계연도와 2015 회계연도를 비교할 때 LTSS에서 HCBS 비율이 높아진 것을 확인할 수 있다. BIP에 참여한 주 중 프로그램을 완료한 18개 주는 2009 회계연도 38.2%에서 52.2%로 비율이 향상되었으나, 2015년

표 3. BIP 참여 상태에 따른 LTSS 지출에서의 HCBS 비율

(단위: %)

구분	2009 회계연도			2015 회계연도			
	전체 집단	노인 및 신체 장애인	지적·발달 장애인	전체 집단	노인 및 신체 장애인	지적·발달 장애인	심한 정서장애·정신질환자
BIP 완료한 주 (N=18)	38.2	27.4	68.0	52.1	34.6	75.0	44.4
BIP 완료 전 종결한 주 (N=3)	35.1	24.6	60.0	40.7	24.6	68.6	6.2
자격 있지만 참여하지 않은 주 (N=17)	39.7	25.2 ¹⁾	72.5 ²⁾	47.5	28.0	82.0 ⁴⁾	49.7 ⁵⁾
자격이 없는 주 (N=13)	61.8	49.8	85.3	66.1	53.2 ³⁾	88.4	42.6 ⁶⁾

주: 1) 2009년 자료에는 심한 정서장애·정신질환자 자료가 포함되어 있지 않음.

2) 1)에 하와이, 로드아일랜드 제외, 2)에 로드아일랜드 제외, 3)에 캘리포니아 제외, 4)에 노스캐롤라이나 제외, 5)에 아이다호, 테네시 및 버지니아 제외, 6)에 미네소타 및 워싱턴 제외.

자료: 2009년 자료 출처 CMS(2012), 2015년 자료 출처 Eiken, Sredl, Burwell, & Saucier(2016), <https://aspe.hhs.gov/reports/final-outcome-evaluation-balancing-incentive-program-0>에서 재인용.

이전에 프로그램을 종결한 3개 주는 35.1%에서 40.7%로 비율이 5% 가량만이 증가하였다. 프로그램 참여 자격이 있지만 참여하지 않은 주와 이미 50% 이상의 HCBS 지출이 확인되어 프로그램에 참여하지 않은 주도 프로그램과 상관없이 HCBS 비율이 높아진 것을 확인할 수 있다(Eiken, Sredl, Burwell, & Saucier, 2016). 또한 BIP 프로그램의 실시로 노인, 장애인, 정신질환자가 지역사회에서 살기 위한 인프라가 확충된 것으로 평가된다(Karon, Knowles, Lyda-McDonald, Thach, & Wiener, 2019).

3. 미국 탈시설화 정책의 성과

가. 시설 지출의 감소 및 HCBS 지출의 증가

옴스테드 판결 이전까지 LTSS에서 메디케이드 자금은 주로 시설에 사용되었다. HCBS에 대한 지출 비율은 매우 낮은 수준이었다(그림 1). 그러나 2000년대 이후 LTSS 지출이 서서히 지역사회 서비스로 이동하기 시작하였다. 2013년에 와서 HCBS 메디케이드 지출이 전체 지출의 절반 이상(51%)을 차지하며 처음으로 시설 지출을 초과하기 시작하였다. HCBS 총지출뿐 아니라 신체적 장애를 가진 노인과 지적장애인에 대한 지출도 크게 늘어난 것으로 보고된다. 1995년 물리적 장애를 가진 노인에 대한 HCBS는 61억 달러에 불과하고, 시설 지출은 이의 5배 가량인 304억 달러였으나, 2014년 기준으로 HCBS 지출은 379억 달러로 크게 증가하였다. 다만 시설 지출이 552억 달러로 장애 노인에 대한 지출은 여전히 시설 비율이 높게 나타난다. 한편 지적장애인의 HCBS 지출은 1995년 41억 달러, 시설 지출은 96억 달러였다. 그러나 2014년 HCBS가 314억 달러로 증가하였고, 시설 지출은 104억 달러로 1995년과 비슷한 수준으로 나타났다. 지적장애인의 시설 케어에 대한 지출 비율이 매우 낮아진 것을 확인할 수 있다(Musumeci & Chidambaram, 2020).

그림 1. LTSS에서 시설과 지역사회 거주 지출의 비율 변화



주: 해당연도 메디케이드 LTSS 지출 (단위: 10억 달러)

자료: Eiken, S., Eiken, S., Brian, B., & Angie A. (2018). Medicaid Expenditures for Long-term Services and Supports in FY 2016. IBM Watson Health. <https://www.kff.org/report-section/medicaid-home-and-community-based-services-enrollment-and-spending-issue-brief/>에서 재인용.

나. 대형 시설의 감소

미국의 국공립시설은 1970년대 이후 시설 폐쇄와 거주자에 대한 지역사회 이주를 진행해 왔다. 민간 시설에 대해서는 국가가 적극적으로 시설 폐쇄를 추진하거나 시설 축소를 지시하지는 않았지만, 옴스테드 판결 이후 장애인을 격리하는 시설이나 프로그램을 통합명령 위반으로 간주하여 메디케이드 대상 시설에서 제외하는 방식으로 시설의 변환을 유도하고 있다 (유동철 외, 2018).

탈시설화 정책의 결과로 16인 이상 대형 시설에 거주하는 지적·발달 장애인의 수와 대형 거주 시설의 수는 극적으로 감소하고 있는 추세이다. <표 4>는 민간 및 주립 시설 거주 지적·발달 장애인의 수와 16인 이상 시설 거주 비율의 변화를 보여 준다. 현재 미국에서 LTSS를 받고 있는 지적·발달 장애인의 수는 2017년 기준 127만 8602명이다. 이 중 51만 6505명인 약 40%가 1인 이상의 시설(위탁보호, 호스트홈 포함)에 거주하고 있는 것으로 나타난다 (Larson et al., 2020, p. 96). 이는 1970년대 이후 진행된 단계적인 탈시설화 정책 진행의 영향을 받은 것이다. 1977년 전체 시설 거주자 중 16인 이상 시설 거주자 비율은 84%였다. 그러나 1987년 54%, 1997년 27%, 2007년 14%로 떨어졌다. 2017년에는 시설 거주 지적·발달 장애인의 약 7%만이 16인 이상의 대형 시설에 거주하고 있다.

표 4. 미국 시설 거주 지적·발달 장애인 수 및 16인 이상 시설 거주 비율

(단위: 명, %)

연도	민간 시설			주립 시설			전체 시설		
	16인 이상	전체	비율	16인 이상	전체	비율	16인 이상	전체	비율
1977	52,718	91,976	57	154,638	155,804	99	207,356	247,780	84
1982	57,396	118,541	48	122,750	125,308	98	180,146	243,849	74
1987	42,081	155,935	27	95,022	99,738	95	137,103	255,673	54
1992	45,805	210,132	22	74,538	83,894	89	120,343	294,026	41
1997	38,696	276,399	14	54,666	65,845	83	93,362	342,244	27
2002	30,676	336,113	9	44,066	56,627	78	74,742	392,740	19
2007	25,846	388,562	7	36,650	49,145	75	62,496	437,707	14
2012	24,168	435,041	6	28,120	39,900	70	52,288	474,941	11
2017	18,497	487,595	4	18,239	28,910	63	36,736	516,505	7

자료: Larson, S.A., Eschenbacher, H.J., Taylor, B., Pettingell, S., Sowers, M., & Bourne, M.L. (2020). In-home and residential long-term supports and services for persons with intellectual or developmental disabilities: Status and trends through 2017. Minneapolis: University of Minnesota, Research and Training Center on Community Living, Institute on Community Integration. p. 96.

또한 민간 및 주립 운영 시설의 수와 16인 이상 시설의 수도 감소하였다. 1977년 전체 시설의 수는 1만 1008개로 그중 15%가 16인 이상 거주 시설이었다. 그 수는 민간 시설에 비해 적지만 주립 시설의 경우 70%가 대형 거주 시설인 것으로 나타났다. 그러나 1987년에 와서 전체 시설에서 대형 시설의 비율은 5%로 줄어들었다. 점차 그 비율이 줄어들어 현재 16인 이상의 대형 시설 수는 732개에 불과한 것으로 나타난다. 시설 거주자들 중 대부분은 6인 이하의 그룹홈 등 소규모 시설에서 거주하고 있는 것으로 확인되었다(Larson et al., 2020: 96).

다. 지역사회 거주 장애인 비율의 증가

LTSS를 받고 있는 지적·발달 장애인을 거주 환경에 따라 분류하여 1998년부터 2017년까지의 비율과 수의 변화를 [그림 2]에 제시하였다. 7인 이상 혹은 16인 이상의 대형 시설에 거주하는 지적·발달 장애인의 비율이 점차 줄어들고 있음을 확인할 수 있다. 16인 이상 대형 거주 시설, 요양원, 정신병원에 거주하는 지적장애인의 비율은 1998년 17%였으나, 2008년

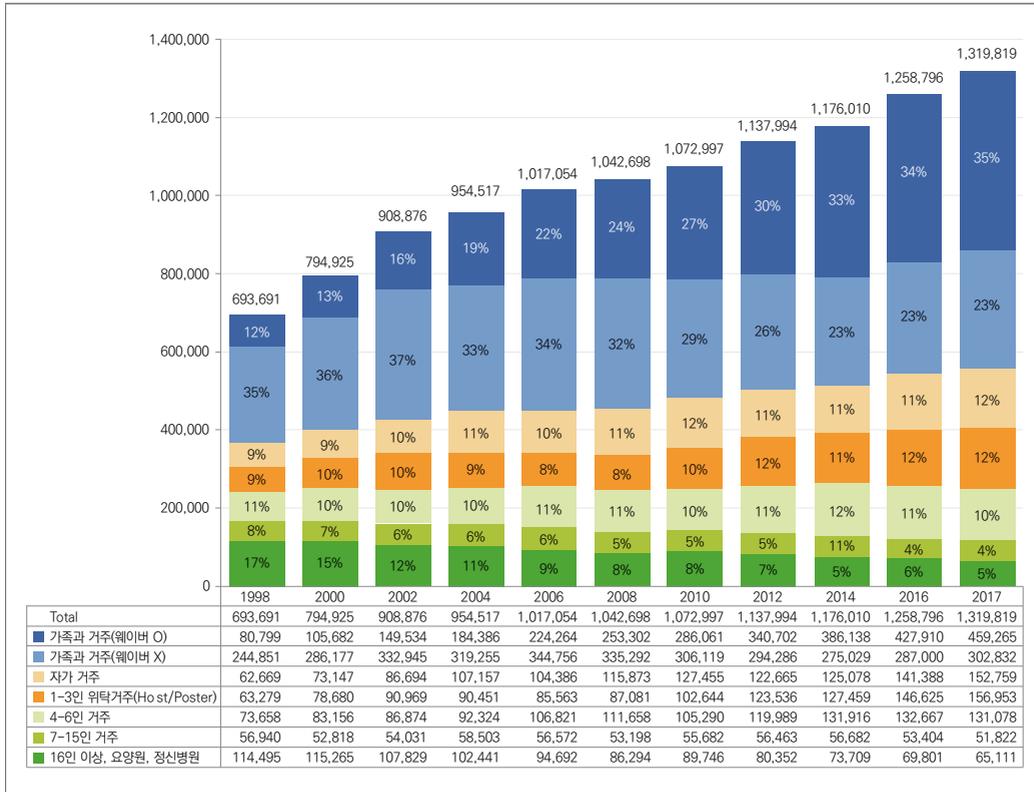
9%로 감소하였고, 2017년에 와서 5%에 불과한 것으로 나타났다. 7~15인 거주 시설 거주자의 비율은 1998년 8%였으나, 2017년 4%로 감소하였다. 또한 1~3인이 위탁 거주하는 형태²⁾는 서서히 증가하고 있다. 1998년 9%에서 2017년 12%로 증가하였다. 4~6인 시설에 거주하는 비율은 1998년과 비교할 때 2017년까지 거의 유지되고 있다.

한편 웨이버를 받으며 가족과 거주하는 비율은 전반적으로 늘어났다. 1998년 비율이 47%였으나, 2002년에 53%로 절반 이상을 차지하게 되었고, 2017년 58%가 가족과 거주하고 있다. 시설에 거주하지 않고 지역사회에서 메디케이드 웨이버 지원 서포트(Medicaid Waiver-funded supports)³⁾를 받으며 가족과 거주하는 비율이 점차 늘어난 것을 확인할 수 있다. 이 비율은 1998년 12%에서 2017년 35%로 증가하였다. 메디케이드 웨이버 지원을 받으며 지역사회에서 생활하는 형태는 2017년 기준 지적·발달 장애인 LTSS 수급자가 가장 많이 거주하는 형태이다. 지원을 받지 않고 가족과 거주하는 형태의 비율은 점차 감소하고 있다. 1998년 35%였던 비율이 2017년 23%로 줄어들어 지적·발달 장애인 케어에서 가족의 지원 부담이 줄어들고, 그 부담을 국가와 지역사회가 함께 부담하게 되었음을 확인할 수 있다. 또한 가족과 거주하지 않고 혼자 거주하는 수급자 비율도 1998년 9%에서 2017년 12%로 다소 상승하였음을 확인할 수 있다. 전반적으로 시설이 아니라 지역사회에 거주하는 지적장애인 수급자 비율이 늘어났다. 지역사회에 거주하는 지적장애인 중 메디케이드 웨이버를 받는 지적장애인 비율이 점차 높아지는 추세가 확인된다.

2) 지적·발달 장애인을 위한 위탁보호 및 호스트홈(Foster/Host) 형태로 서비스 제공자가 본인의 가정에서 1~3인의 장애인을 보호하는 작은 시설 형태이다. 서비스 제공자가 시설의 직원이 아니라 독립 계약자(independent contractor)가 되는 것이 특징이다. 위탁보호 및 호스트홈 제공자들은 돌봄을 받는 장애인의 개인 능력에 따라 활동보조, 식사 준비, 외래 진료, 지역사회 활동, 안전 기술, 쇼핑 등을 지원하게 된다.

3) 메디케이드 웨이버(Medicaid Waiver)는 일반적으로 메디케이드 프로그램에 적용되는 규칙을 면제(waive)하도록 허용하는 메디케이드 법률 조항이다. 웨이버를 통해 일반적으로 메디케이드에서 보장되지 않는 서비스를 주정부가 제공할 수 있게 된다. 탈시설과 관련된 웨이버로 섹션 1915(c) 웨이버(section 1915(c) waiver)는 HCBS 웨이버로 장기 돌봄이 필요해 시설에 수용될 위험에 처해 있는 사람(노인, 보조기기 사용 아동, 행동장애를 가진 사람, 지적장애인 등)들이 집이나 지역사회 환경에 머물 수 있도록 지원한다. 주마다 가족의 소득이나 자원의 부재 등 추가 수급 조건을 두기도 한다. 메디케이드 웨이버로 다양한 의료 및 비의료 서비스를 제공할 수 있다. 여기에는 사례관리, 가사보조, 가정 내 건강 돌봄, 활동보조, 주간건강 서비스, 보호자를 위한 휴식 서비스 등이 포함된다(Center for Medicare and Medicaid Services, 2021).

그림 2. LTSS 지적·발달 장애 수급자의 규모 추이



자료: Larson, S.A., Eschenbacher, H.J., Taylor, B., Pettingell, S., Sowers, M., & Bourne, M.L. (2020). In-home and residential long-term supports and services for persons with intellectual or developmental disabilities: Status and trends through 2017. Minneapolis: University of Minnesota, Research and Training Center on Community Living, Institute on Community Integration. p. 95.

4. 나가며: 미국 탈시설화 정책의 향후 과제

19세기부터 시작된 미국 장애인의 시설 거주 비율은 1960년대에 정점에 도달하였다. 그 이후 입법과 사법 영역에서의 진전, 탈시설 프로그램의 구축 등을 통하여 빠르게 탈시설화가 진행되었다. 특히 16인 이상의 대형 시설이 빠르게 폐쇄되었다. 2017년 기준 미국 전역에 732개의 대형 시설이 여전히 남아 있으나, 향후 이 시설들도 단계적으로 폐쇄될 것으로 보인다. 또한 LTSS에서 HCBS 지출이 차지하는 비율이 크게 증가하였고, 지역사회에 거주하는 장애인 비율이 늘었다. 지역사회에서 삶을 지원하는 MFP 프로그램, 메디케이드 웨이버 프로그램 등을 통하여 향후 지역사회에서 거주하는 장애인 비율이 더욱 높아질 것으로 예상된다.

다만 미국의 탈시설화는 몇 가지 도전 과제를 해결할 필요가 있다. 그중 하나는 시설에서

나와 지역사회에서 생활할 수 있는 거주지를 확보하는 문제이다. 섹션 811 프로그램⁴⁾ 등의 주거 개발 및 지원 프로그램을 통하여 장애인이 거주할 수 있는 지역사회 거주지들이 개발되고 있고, 섹션 8 바우처 프로그램⁵⁾을 통해 임대료가 지원되고 있으나 여전히 해결해야 할 문제들이 남아 있다. 임대료 지원 프로그램의 경우 중위소득 30~80% 가구를 대상으로 하고 있으므로 소득이 이보다 낮은 장애인 가구의 경우 추가적인 바우처 프로그램이나 임대료 면제 프로그램이 마련되어야 할 것으로 보인다. 또한 탈시설 장애인이 지역사회에서 거주할 수 있는 선택지를 늘릴 뿐 아니라 장애 유형별 특성을 고려하여 거주에 필요한 다양한 편의 지원이 주택 지원 서비스에 포함되어야 한다.

또한 탈시설화의 성과에서 주별 차이가 매우 크다는 것도 극복해야 할 과제 중 하나이다. LTSS에서 HCBS 비율이 매우 낮은 주가 있다. 주별 균형을 이루기 위하여 BIP 등이 시행되었고, 모든 주에서 HCBS 비율이 높아지는 성과가 나타났지만, 여전히 시설에 대한 지출 비율이 매우 높은 주가 존재한다. 이에 대해 추가로 인센티브를 제공하는 프로그램 등을 통하여 모든 주에서 HCBS 지출 비율을 높게 유지하도록 하는 지원이 촉구된다.

미국의 탈시설화 성과는 다양한 종단 실증연구들로 검증되고 있다. 탈시설은 탈시설한 장애인과 그 가족에게 자립성 증대, 도전적 행동의 감소, 만족감 증대, 가족들의 행복감 상승을 가져올 뿐 아니라(Conroy, 2015) 메디케이드 및 메디케어의 1인당 공적 지출 비용을 감소 시키므로(Irvin et al., 2017) 국가가 선택할 수 있는 효과적인 장애인 정책의 대안이 될 수 있다. 한국에서도 ‘탈시설 장애인 지역사회 자립 지원 로드맵’이 발표되는 등(보건복지부, 2021. 8. 2.) 탈시설 정책의 추진이 본격화되고 있다. 시설에 거주하는 장애인이 지역사회에서 원하는 삶을 살아갈 수 있도록 입체적인 지원을 제공하는 동시에 탈시설한 장애인들을 대상으로 하여 탈시설의 효과성을 증명하는 실증적 근거들이 장기적으로 축적되어야 할 것이다.

4) 섹션 811 프로그램은 1992년부터 시작됐다. 메디케이드 지원 자격이 있는 사람 중 18~61세(비노인)의 극단적인 저소득층에서 중증·장기적 장애를 가진 사람을 대상으로 임대주택을 개발하고 보조금을 지원하는 프로그램이다. 크게 Capital Advance/PRAC(Project Rental Assistance Contract) 프로그램과 Project Rental Assistance(PRA) 프로그램으로 나뉜다.

5) 섹션 8 프로그램(Housing Choice Voucher Program)은 주택 바우처로 임대료를 보조하여 임차인을 지원한다.

참고문헌

- 보건복지부. (2021. 8. 2.). 탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵 나왔다. **대한민국 정책브리핑**. <https://www.korea.kr/news/policyNewsView.do?newsId=148891069>에서 2021. 12. 8. 인출.
- 유동철, 김미옥, 김보영, 김용진, 김정하, 박숙경, ..., 조혜진. (2018). **탈시설 자립지원 및 주거지원 방안 연구**. 보건복지부.
- 조한진, 강민희, 박옥순, 염형국, 임소연, 정희경, 허숙민. (2012). **시설거주인 거주 현황 및 자립생활 욕구 실태조사**. 국가인권위원회.
- Centers for Medicare and Medicaid Services. (2021). *Home & Community-Based Services 1915(c)*. Retrieved from <https://www.medicare.gov/medicaid/home-community-based-services/home-community-based-services-authorities/home-community-based-services-1915c/index.html>. 2021. 12. 8.
- Conroy, J. (2015). 미국의 발달장애인의 탈시설과 지역사회 거주. 2015 장애인정책 국제포럼 자료집.
- Eiken, S., Eiken, S., Brian, B., & Angie, A. (2018). *Medicaid Expenditures for Long-term Services and Supports in FY 2016*. IBM Watson Health. Retrieved from <http://www.advancingstates.org/sites/nasuad/files/Itssexpenditures2016.pdf>. 2021. 12. 17.
- Eiken, S., Sredl, K., Burwell, B., & Saucier, P. (2016) Medicaid Expenditures for Long Term Services and Supports (LTSS) in FY 2014 Truven Health Analytics. Retrieved from <https://www.medicare.gov/medicaid-chip-program-information/by-topics/long-term-services-and-supports/downloads/ltss-expenditures-2014.pdf>. 2021. 12. 17.
- Irvin, C. V., Denny-Brown, N., Bohl, A., Wysocki, A., Stewart, K., Coughlin, R., ... & Peebles, V. (2017). Money Follows the Person 2015 Annual Evaluation Report. *Mathematica Policy Research*.
- Karon, S. L., Knowles, M., Lyda-McDonald, B., Nga, T., & Wiener, J. W. (2019). Final Outcome Evaluation of the Balancing Incentive Program. Office of the Assistant Secretary for Planning and Evaluation. Retrieved from <https://aspe.hhs.gov/reports/final-outcome-evaluation-balancing-incentive-program-0>. 2021. 11. 8.
- Lakin, K.C., Larson, S. & Kim, S. (2011). Behavioral Outcomes of Deinstitutionalization for People with Intellectual and/or Developmental Disabilities: Third Decennial Review of U.S. Studies, 1977-2010. *Policy Research Brief, 21(2)*. Retrieved from <https://ici.umn.edu/products/prb/212/default.html>. 2021. 11. 8.
- Larson, S.A., Eschenbacher, H.J., Taylor, B., Pettingell, S., Sowers, M., & Bourne, M.L. (2020). *In-home and residential long-term supports and services for persons with intellectual or developmental disabilities: Status and trends through 2017*. Minneapolis: University of Minnesota, Research and Training Center on Community Living, Institute on Community Integration.
- Liao, K. & Peebles, V. (2019). *Money Follows the Person: State Transitions as of December 31*.
- Morris, E., Medeiros, M., Denny-Brown, N., Peebles, V., Orshan, B. G., Coughlin, R., ... & Hagen, B. (2016). Money Follows the Person Demonstration: Overview of State Grantee Progress, January to December 2014. *Final report submitted to the Centers for Medicare & Medicaid Services*.
- Musumeci, M., & Chidambaram. (2020). *Medicaid Home and Community-Based Services Enrollment and Spending*. Retrieved from <https://www.kff.org/report-section/medicaid-home-and-community-based-services-enrollment-and-spending-issue-brief/2021>. 11. 8.