「표1」

프리웰

발달장애인자립지원주택

성과와 과제

일시 : 2016. 6. 28. 화. 오후2시
장소 : 이룸센터 누리홀
주최 : 프리웰 탈시설자립지원 네트워크
주관 : 사회복지법인 프리웰
지원 : 사회복지공동모금회



「표2」

- 순 서 및 목 차-

■ 사회: 김윤태 (우석대 특수교육과 교수)

□ 2:00~2:10(10′)/ 등록 및 티타임

□ 2:10~2:40(30′)/ 지원주택 추진과정 영상 및 입주자와의 대화(참석: 지원주택 입주자 3인 및 지원자 박현순)

□ 2:40~3:10(30′)/발제/ 박숙경(사회복지법인 프리웰 이사장)/p.2

□ 3:10~3:20(10′)/토론1/ 김정하(장애와인권발바닥행동 활동가)/p.40

□ 3:20~3:30(10′)/토론2/ 정희경(서울장애인부모회 부회장) /p.46

□ 3:40~3:50(10′)/토론3/ 김수진(서울시 그룹홈지원센터 소장)/p.52

□ 3:50~4:00(10′)/ 토론4/ 김미옥(전북대 사회복지학과 교수)/p.56

□ 4:00~4:10(10′)/ 토론5/ 서종균(SH 주거복지처장)/p.57

□ 4:10~5:00(50′)/ 종합토론 및 폐회

<발제>

프리웰 발달장애인자립지원주택의 성과와 과제

박숙경(사회복지법인 프리웰 이사장)

여기는 직원이 상주하지 않으며 그러므로 입주자들이 알아서 결정해야 하는 일이 많고 직원의 눈치를 보지 않아도 된다. 내가 밥 차려서 먹고 다니고 내 맘대로 시장을 다니며 사고 싶은 것과 영화 보고 친구집 가고하고 싶은 일을 해(입주자 00씨가 친구에게 한 말)

들어가며

○ 나는 장애와인권발바닥동료들과 2008년 미국의 일리노이 주를 중심으로 발달장애인 탈시설에 대한 연수중 지역사회 아파트에서 혼자 독립생활을 하는 발달장애여성의 집을 방문한 적이 있었다. 아담한 아파트에서 독립생활을 하고 있는 그녀는 수줍음이 많고 말이 적었지만 자신이 원하는 주거방식에 대해서는 분명하게 의견을 말해주었다. '자신이 시설과 그룹홈을 거쳐 그 아파트에 입주했으며, 간섭을 받지 않고 자기만의 공간에서 살 수 있어 만족한다.'는 내용이었다. 그녀가 사는 아파트 1층에는 지원센터가 마련되어 있었고 식사 지원 등 필요한 서비스를 제공하고 있었다. 그 아파트는 일반적인 지역사회 아파트로 장애인이 집단적으로 생활하는 곳이 아니었다. 그 당시는 잘 몰랐지만 나는 발달장애인 지원주택을 방문했던 것이다.

○ 한국의 탈시설-자립 지원과정에서 제기되는 과제 중 하나가 발달장애인을 위한 자립적 주거모델이 부재하다는 것이다. 프리웰이 법인차원에서 탈시설을 추진하면서 부딪치는 가장 큰 과제도 마찬가지다. 발달장애인은 장애특성 상 탈시설 후에도 다양한 지원이 필요하다.

○ 어떻게 하면 지적 자폐성 장애가 있는 발달장애인이 지역사회에서 독립적으로 사생활을 보장받으며 일반 주택에서 고립되지 않고 안전하게 생활할 수 있을까? 지원주택(SUPPORTED HOUSING)모델사업은 이러한 고민에서 출발하였다.[1)]

○ 발제에 앞서 오늘 토론회에서 입주자의 사생활이 일부 공개되는 점에 대해 양해를 구한다(비록 사전에 입주자들이 동의를 해주었지만 그럼에도 불구하고 이 점은 죄송스럽다.) 입주자들은 '지역사회에서 자기 집을 갖고 생활하는 가장 기본적인 권리'조차 누리지 못하고, 이런 복잡한 과정과 논의를 거쳐, 그것도 일시적인 체험에 그칠 수밖에 없는 지금의 상황에서도 협조를 하고 웃는 모습을 보여주셨다. 세분에게 감사하고 많이 죄송하다.

○ 오늘 이 자리에 함께한 이 분들은 '단지 서비스 제공을 받는 대상자'가 아니라 '발달장애인의 탈시설과 자립적 주거권 확보를 위해 함께하는 당사자 운동가이자 스스로의 권리를 주장하는 민주적 시민'이다. 이들은 입주기간동안 시설 거주 동료들을 자신의 집으로 초대하여 경험

1) 프리웰에 지원주택을 처음 제안해준 분은 서종균박사였다. 정신질환이 있는 노숙인 등을 위한 자립적 주거모델로 지원주택 도입을 추진해 온 서박사님은 '지원주택이 발달장애인에게도 유용한 자립적 주거모델이 될 수 있을 것'이라 조언하고 공동모금회에 프로젝트를 낼 수 있도록 도움을 주었다. 이후 서박사님은 SH공사 최초의 민간전문가 주거복지처장이 되어 지원주택 도입을 추진하고 있다.

을 나누거나 시설로 찾아가 지원주택에서의 경험을 동료입장에서 이야기해 준 동료상담가였으며 나의 좋은 동료였다. 그러므로 수풀을 함께 헤쳐 나가는 심정으로 동료들에게 경의를 표하며 발제를 시작하도록 하겠다.

○ 발제는 추진 배경과 추진 과정, 성과와 한계를 실제 경험한 순서로 이야기하는 방식으로 진행할 것이다. 막상 정리하여 이야기하려니 경험부족과 제도적 한계와 법인이 처한 여러 어려움(사회복지법인 프리엘은 과거 비리재단이었던 석암복지재단의 후신으로 구 재단이 만들어 놓은 문제들로 인해 재정과 인력 모든 면에서 열악하다.)속에서 많이 부족하고 많은 한계를 갖고 있었음을 느낀다. 더불어 발제자의 역량 부족으로 추진된 내용을 체계적으로 잘 정리하여 이야기할 자신도 없다.

○ 이런 한계 속에서도 이 토론회를 준비한 이유는 '발달장애인들이 보다 자유롭고 존엄하게 지역사회에서 살아가기 위한 방법을 찾고 국가적 노력을 촉구'하려면 누구라도 '다양한 시도를 용기 있게 실시하고, 경험을 나누고 대안을 함께 모색하는 자리가 필요하다'고 보기 때문이다. 바쁜 시간을 내서 오늘 이 자리에 참여해주신 여러 분들에게 감사를 드린다.

1. 추진배경

1) 발달장애인 탈시설 권리와 현실적 한계

○ 2013년 현재 우리나라에는 1,397개 장애인거주시설에 31,152명이 거주하고 있으며 이중 지적장애인이 19,330명으로 약 62%를 차지하고 있다. 이는 전체 지적장애인의 약 12.6%에 해당한다. 최근 장애인복지 현장에서는 탈시설에 대한 운동적 요구와 정책적 관심이 증가하고 있으며, 초기 신체장애인 중심의 탈시설 논의가 발달장애인 중심으로 빠르게 전개되고 있다. 발달장애인 역시 탈시설과 지역사회에서의 자립적 삶을 희망하고 있음은 굳이 설명할 필요도 없는 당연한 욕구다.

○ 2015년 장애인개발원이 서울시의 연구용역을 받아 실시한 발달장애인 탈시설 주거모델 개발 연구과정에서 서울시 산하 시설 거주 발달장애인에게 '시설에 사는 이유'를 물었다. 질문을 이해하고 응답한 143명 중 30명(21.4%)은 '집이 없어서', 26명은 '도와줄 사람이 없어서(18.6%)'[2]라고 응답했다. '거주시설을 떠나 살고 싶은 거주유형'에 대해 응답한 121명중 64명(53%)은 일반주택, 35명(30%)은 공동생활가정, 22명(18%)은 체험홈을 희망했다. 요약하면 발달장애인이 시설에 사는 가장 큰 이유가 주택과 돌봐줄 사람이 없기 때문이며, 절반이상의 사람들이 일반주택에서의 거주를 희망하고 있음을 알 수 있다. 그러나 주지하듯 우리나라에서 '일반주택'과 '지원서비스'를 동시에 충족시킬 거주모델은 찾아보기 어렵다.

○ 2014년 현재의 정이사회가 구성된 이후 프리웰은 법인차원에서 탈시설을 표방하며 산하 3개의 장애인거주시설 거주인 전원을 대상으로 탈시설 욕구조사를 실시하고, 21개 관련기관과

2) 출처: 『탈시설(발달장애인)모델개발 공청회』 자료집(2015.12.22.) 15면. 한국장애인개발원.

네트워크와 지속적인 지원체계를 구성하여 탈시설-자립을 지원해왔다. 현재까지 24분이 시설을 퇴소하여 지역사회에서 자립생활을 하고 있고, 34분의 탈시설-자립을 지원하고 있으며 남은 분들에 대해서도 지속적으로 자립을 지원할 계획이다. 더불어 현재의 대규모시설을 해체하기 위한 대안을 모색하는 중이다. 당연히 이 과정에서 부딪치는 어려움은 매우 크고 많다. 그 중 시급하게 해결해야 할 과제가 시설 거주인의 상당수를 차지하는 중도발달장애인을 위한 탈시설-자립 모델이 부재하다는 것이다.

2) 발달장애인 자립적 주거모델 개발 시도와 경험의 필요성

○ 현재 서울시 산하 장애인거주시설에서 퇴소하는 장애인이 선택 가능한 주거 대안은 임대아파트와 서울시 자립생활주택(가형 또는 나형) 입주 정도다. 장애인공동생활가정(그룹홈) 입주도 하나의 대안이 될 수 있지만, 그룹홈은 작은 규모의 공동생활이 이뤄지는 소규모시설로 탈시설과 자립 대안으로 보기 어렵다. 임대아파트와 자립생활주택 입주의 경우(물량의 한계가 있어 원하는 사람들이 다 입주할 수도 없지만) 주택은 제공되지만 발달장애인을 위한 서비스 제공 상의 한계에 부딪힌다. 현재 체계로는 발달장애인이 지역사회에서 또다시 고립되거나 위험에 처할 가능성이 높다. 이런 상황에서 시설 거주 발달장애인 중 자립도가 높은 소수를 제외한 대부분이 사실상 시설을 벗어나지 못하고 있다.[3)]

○ 탈시설은 지역사회에서의 자율적이고 사생활이 보장되며 안전한 주거권을 이루기 위한 수단으로 그 자체가 권리는 아니다.[4)] 그러므로 발달장애인 주거 방식에 대한 설계는 탈시설 운동이 지향하는 철학과 가치에 주목하여야 한다. 또한 탈시설이 성공하려면 현장으로부터 한국사회 현실과 구조적 한계를 넘어서는 작은 시도들이 지속적이고 다양하게 이뤄져야 한다. 그래야만 서구국가들과 다른 우리나라 현실을 반영한 한국형 탈시설이 가능할 것이란 게 발제자의 생각이다.

○ 이러한 배경에서 지원주택은 시작되었다. 지원주택을 시작한 이유는 크게 세 가지다. 첫째, 중도발달장애인의 자립적 주거대안을 모색하기 위한 하나의 시도, 한 걸음 떼는 심정으로 시작되었다. 시도가 이뤄져야 어떤 변화를 만들 수 있을지, 변화를 위해 무엇이 필요한 지를 구체적으로 파악할 수 있을 것이라 생각했다. 둘째, 머릿속에서 그려진 상(象)만으로 변화를 촉구하기 어렵다는 점도 중요한 동기였다.(일단 구체적인 시도가 이뤄지면 사람들은 좀 더 관심을 기울이고 토의를 통해 변화를 만들어내곤 한다.) 셋째, 소수의 사람들이 일시적일지언정 시설을 벗어나 자유롭게 살 수 있는 기회를 갖는 것도 의미가 있다고 생각했다.

---

3) 한편 서울시 자립생활주택 가형과 나형은 둘이 합쳐 최대 7년까지만 거주할 수 있기 때문에 발달장애인이 지역사회에 안착하여 살아가도록 돕는 영구적인 주거가 될 수 없다. 또한 발달장애인 특성을 고려한 서비스 지원체계가 취약하여 중도발달장애인의 경우 심사과정에서 탈락하는 경우가 다반사다. 실제로 프리웰 산하 시설 거주 발달장애인 대다수가 현재의 서비스체계에서 탈시설 자립을 하기가 쉽지 않다.

4) 탈시설은 본래 없었던 시설보호구조가 만들어지고 확장되는 과정에서 제기된 운동이다. 탈시설은 시설보호가 야기한 거주인 인권 침해, 시설병 확산, 비용문제 등을 해결하기 위해 운동차원에서 시작되어 정책으로 발전한 것이다.

2. 발달장애인 자립적 주거와 지원주택

1) 발달장애인 자립적 주거란?

○ 오늘 토론회는 이렇게 시작된 지원주택의 추진과정과 의미를 공유하고 정책과 실천 및 운동적 함의를 찾아 발달장애인을 위한 탈시설 자립 주거권 보장을 위한 과제를 찾기 위한 것이다. 이 과정에서 우리가 주목할 질문은 지원주택 이전에 '어떻게 중도 발달장애인의 자율적이고 사생활이 보장되며 안전한 주거를 확보할 것인가?'일 것이다.

○ 그러자면 우선 자율적이고 사생활이 보장된 주거란 어떤 의미인지 살펴볼 필요가 있다. 다음의 '미국 발달장애인 자조단체 연합회에서 말하는 시설의 정의'는 발달장애인이 시설에 대해 어떤 문제의식을 갖고 어떤 주거방식을 원하는지를 보여준다. 이들의 불만을 요구로 바꾸면 그 진술들은 발달장애인이 원하는 탈시설-자립을 지원하는 주거모델의 방향성을 드러낸다.

시설이란…….[5)]

● 장애인만이 사는 곳 -> 장애인이 비장애인과 어울려 사는 곳
● 3명 이상 자기들이 선택하지 않은 사람들과 사는 곳 -> 동거자 유무와 동거자를 누구로 할 지는 자기가 선택
● 거주인이 침실이나 욕실을 잠그지 못하도록 되어 있는 곳 -> 거주인이 침실과 욕실을 잠글 수 있고 사생활이 보장되어 있는 곳
● 운영진이 정한 식단과 취침시간을 강요하는 곳-> 식단과 취침시간등 삶의 방식을 자율적으로 자기가 정하는 곳
● 개인의 종교나 신앙생활을 강요하거나 제안하는 곳-> 종교나 신양생활 등의 자유권이 보장된 곳
● 나를 보조할 사람을 내가 고르거나 바꿀 수 없는 곳->보조할 사람을 고르거나 보조방식과 내용을 결정할 수 있는 곳
● 성적 기호나 활동을 제한하는 곳->성적 기호와 활동을 제한하지 않는 곳
● 내가 받는 보조나 스태프가 싫으면 내가 다른 곳으로 옮겨야 하는 곳 -> 자율적 선택과 주도성이 내게 있어 내가 받는 보조나 스태프가 싫으면 서비스제공자를 바꿀 수 있는 곳
● 전화나 인터넷의 사용을 제한하는 곳 -> 전화나 인터넷의 사용을 제한하지 않는 곳
● 지역사회 생활이나 활동을 제약하는 곳 -> 지역사회 생활과 활동을 제약하지 않는 곳

이상의 발달장애인당사자의 바람은 발달장애인 당사자가 비장애인과 함께 통합(inclusion)되어 살기를 원하며, 자율적 삶과, 사생활과 자유권 보장을 중요하게 여기고 있음을 말해준다.

○ 그런데 나는 여기에 하나가 더 추가되어야 한다고 생각한다. '위험(danger)[6)]와 외로움(고

5) 자료제공 : 국제발달장애우협회 전현일대표
6) 발달장애인의 자유와 관련된 '위험'에 관한 논의는 매우 신중하게 이뤄져야 한다. 나는 모든 발달장애인이 인간의 자유로운 선택과 활동에 따르는 Risk를 관리할 권리를 보장받아야 하지만, 확실히 예측되는 폭력과 학대 및 착취와 같은 위험(danrer)으로부터 보호받을 권리도 보장받아야 한다고 생각한

립)으로부터 벗어나서 안전한 삶을 살 수 있어야 한다'는 것이다. 이를 위해서는 근거리에서 유연하게 서비스를 제공하기 위한 지원체계가 필요하다. 다음의 '발달장애인의 자립지원 제한 요인에 대한 당사자 포커스 그룹면접 분석'[7]내용은 발달장애인이 자립생활을 위해 어떤 지원을 필요로 하는지를 보여준다.

- (지원체계 미비) 발달장애인의 자립지원체계 미비
- 자립을 위한 기술(가사, 돈 관리, 의사소통과 사회적 관계 등)
- 의사소통 수준이 낮은 것에 대한 편견과 자기결정의 어려움
- (일상생활지원미비) 가사지원 부재, 돈 관리 지원의 어려움
- (지원체계 미비) 후견인 지원에 대한 어려움
- (교육지원 미비) 발달장애인의 기초학력 교육 지원의 어려움

○ 이상으로 살펴본 발달장애인의 자립적 주거에 대한 바람은 다음 다섯 가지로 요약된다.

사회통합 + 자율적 일상 + 사생활 보장 + 자유권 보장 + 고립과 위험(danger)을 방지할 지원체계

2) 지원주택과 프리웰 발달장애인 지원주택

○ 지원주택은 이상 다섯 가지 발달장애인의 자립주거에 대한 바람을 실현할 수 있는 대안이 될 수 있다. 지원주택은 발달장애인 등 자립적 삶에 도움이 필요한 사람들에게 '주택'과 '주거유지서비스'를 함께 공급하는 '주택 우선(Housing First)' 주거모델이다. 지원주택은 서구 복지국가들에서 활성화되어 있고, 최근 국내에서도 마포구 행복하우스 등 노숙인을 위한 주거대안으로 시도되고 있다.

○ 아래 <표 1>은 주거를 위해 서비스가 필요한 사람들을 위한 주거모델 유형을 나타낸으로. 지원주택인 기존 그룹홈과 체험홈과 어떤 차이가 있는 지를 확인할 수 있다.

<표 2-3> 서비스가 필요한 취약주거자를 위한 주거모델 유형[8]

	보호주택 (costodial model)	지원주택 (supportive housing)	지원주택 (supported housing)	일반주택 (housing)
주거형태	소규모시설형 주택, 위탁가정 등 (병원 등 시설형식)	아파트에 모여 거주, 그룹홈 등(실무자 상주, 전문처방)	민간아파트, 원룸, 셋방 등 (독립 거주, 필요서비스선택)	민간 아파트, 원룸, 셋방 등에 거주하며 지역사회 정착
당사자 역할	입소자	거주자	임차인, 시민	임차인, 시민
통제 (user control)	실무자 통제	낮은 수준의 당사자 통제	당사자 통제	당사자 통제

다.

7) 탈시설(발달장애인) 모델개발 학술 공청회 자료집. 한국장애인개발원 2015.12.22. 9면

8) 남원석외, 2015, 지원주택관련 국내외 사례 및 공급방안, 2015. 7. 6 자문회의자료. 서울연구원

성격	상주실무자가 돌봄 서비스 제공	상주실무자가 재활, 회복 서비스 제공	외부실무자가 개별화된 맞춤형 서비스 제공	

○ 지원주택은 다음 영구성, 저렴성, 안전성 및 쾌적성, 유연한 지원서비스, 입주자 임파워먼트(empawerment) 이상 5가 특성을 갖는다. 아래는 이를 설명한 것이다.

* 지원주택 핵심 원리[9)]

지원주택은 시설로서의 공간이 아니라 기본적으로 입주대상자에게 개별적인 주택을 공급하려는 것으로 다음의 다섯 가지 핵심 원리를 갖는다.

① : 문자 그대로의 영구성 보장이 되지는 않더라도 적어도 입주자가 안정성을 느낄 수 있을 만큼이라도 영구성이 관철되어야 함

② 저렴성 : 지원주택의 임대료 부담은 입주자 소득의 30%를 초과하지 않도록 해야 함 (어떠한 경우에도 50%를 넘어서면 지원주택으로서 의미가 없다고 강조되고 있음)

③ 안전성•쾌적성 : 지원주택을 통해 제공되는 주거는 '최저주거기준(혹은 그 사회에서 필요하다고 요구되는 적정한 최저수준)' 이상의 수준을 유지해야 함

④ 주거안전성에 초점을 둔 접근가능하고 유연한 지원서비스 : 사례관리와 서비스의 적절한 수준이 담보되어야 함

⑤ 임파워먼트와 독립성 : 입주자들이 지원주택 운영을 위한 관리에 스스로 참여할 수 있도록 해야 함

○ 프리웰의 지원주택은 엄밀하게 말하면 지원주택의 핵심원리와 요건을 충족하고 있지 못하다. 우선 프리웰의 지원주택은 재정 및 제도적 한계로 인해 입주자가 시설에서 퇴소하지 못한 상황에서 이뤄졌다. 또한 영구적 주택을 제공하지도 못했다. 단지 제도적 한계 안에서 새로운 변화를 위한 시도록 '독립적 주택, 유연한 지원서비스, 임파워먼트와 독립성'을 최대한 보장해 보려고 노력했을 뿐이다(이같은 한계는 정부와 지자체 등 공공영역에서 풀어가야 할 과제다).

3. 프리웰 지원주택 철학과 추진과정

1) 프리웰 지원주택의 철학

○ 프리웰 지원주택은 의사능력이 취약한 발달장애인의 자립과 자기결정이 존중되고 보장받을 수 있도록 지원체계가 뒤따라야 한다는 철학위에 설계되었다. 구체적으로 발달장애인의 자립에 대해서는 '서포티드리빙(supported living)[10)]'을 자기결정권에 대해서는 '관계론적 자기결

9) Tony Hannigan and Suzanne Wagner, 2003

10) 서포이브리빙(supportive living)이란 표현이 주로 사용되지만, 지원은 당사자의 의사결정 뒤에서 드러나지 않게 제공되어야 한다는 의미로 서포티드리빙(supported living)이란 용어를 사용하였다.

정권' 관점을 지지한다. 이 두 개의 관점은 발제자가 2007년 '거주시설유형별 지적장애인의 자기결정경험[11]' 연구를 수행하면서 접한 것이다. 두 개의 개념은 우리에게 시사하는 바가 크다.

○ 우리보다 앞서 발달장애인의 탈시설과 지역사회 거주를 추진하고 자기결정권을 보장해온 유럽국가[12]들은 1990년대 발달장애인의 경우 자립생활(Independent Living)은 Supported Living(지원을 통한 자립생활)이어야 함을 강조해왔다. 서포티드리빙은 의사표현과 판단의 어려움을 겪는 인지장애인의 경우 자립생활은 지원을 전제로 해야 하며, 이때 지원은 최대한 당사자의 의사를 존중하고 비공식적이고 유연한 방식으로 이뤄져야 함을 강조한다.

○ 관계론적 자기결정권은 모든 인간들이 상호의존적이며 어떤 인간도 완전히 독립적으로 살 수 없고 따라서 완전히 독립적인 자기결정도 존재하지 않는다는 관점이다. 이러한 관점은 의사능력과 행위능력, 책임능력이 있는 경우 자기결정권을 갖는다는 '자유론적 자기결정권'이 발달장애인 등의 자기결정권을 제한 박탈하는 한계에 대한 비판에서 시작되었다.(좀 더 자세한 내용은 소올외(Sohl etc, 1997)[13] 참조)

○ 소올외(1997)은 자유론적 관점에서의 자율성은 '능력, 인지, 합리적 능력을 가진 사람을 전제'하고 있는데, 대부분의 지적장애인은 이러한 능력을 갖추고 있지 않기 때문에 자기결정권 보장에 있어 배제를 당하기 쉬운바, 지적 장애인을 배제하지 않기 위해서는 자율성을 실용적, 상호소통적, 관계적으로 다루어야 한다고 강조하였다.[14]

① '실용적 자율성'이란 당사자가 선택 가능하고, 자신이 하는 것에 대해 좋게 느끼고, 그들이 존재하는 방법과 환경에 만족하는 지를 확인할 수 있으면 자율성을 제한하지 말아야 하며, 적절하고 의미 있는 기회를 제공해야 한다는 것이다. 예를 들어 중증 지적장애인이 비오는 날 외출을 원할 때 비가 오는 데도 나가고 싶은 것인 지를 묻고 확인할 수 있다면 선택을 존중하고 가능한 지원해야 한다는 것이다.

둘째, 상호소통적 자율성이란 당사자의 결정과정에 대한 판단에 있어 총합적인 결과, 즉 최종적인 결과로 판단하지 말고 하나하나의 과정으로 나눠 이해해야 한다는 것이다. 또한 자율적인 선택이 사회 구조의 맥락 안에서 이루어질 수밖에 없으며, 모든 결정들은 개인을

11) 김용득.박숙경, 지적장애인의 거주시설 유형별 자기결정 경험 연구, 한국사회복지학, 제60호(4), 2008, 81면. 참조

12) 1990년대 서구 유럽은 지적장애인 서비스 개혁의 핵심적 이념으로 자기결정권을 표방했다. 스웨덴의 경우, 1993년 지적장애인이 그들의 삶을 통제 할 수 있는 권리를 지원하는 두 가지 법령을 제정했다. 1994년 스웨덴의 장애인복지서비스 관련 법 개정의 주요 이슈는 자율성과 자기결정권에 기초한 서비스 제공이었다.

13) Sohl, C. & Widdershoven en Van Der Made, J. 1997. Autonomie van mensen met een verstandelijke handicap. Op zoek naar een breder perspectief, Maandblad Geestelijke volksgezondheid, 52(9) pp 858-865 이 논문은 지적 장애를 가진 사람들의 자율성(autonomy)과 관련한 연구로 '의존'과 '자기결정권' 사이의 긴장이 '자율성이 선택을 하는 개인의 자유와 완전히 일치'한다고 보는 자유론적 관점에서 발생하며 자유를 관계론적 관점에서 볼 필요성을 제기하고 있다. .

14) Sohl외의 관계적 자율성에 관한 연구 내용은 네덜란드에서 이뤄진 Loon & Hove(2001)의 '지적장애인의 해방과 자기결정 그리고 시설보호 축소' 논문 240면에 소개된 내용을 재인용하였으며, 박스안의 실용적 상호소통적 관계적 자율성의 의미는 연구자들이 쉽게 풀어쓴 것이다.

포함하고 있는 모든 것들과의 의사소통에 따른 결과물이라는 점을 이해해야 한다는 것이다. 예를 들어 지적장애인이 바리스타로 일하고 싶어 할 때 자격증을 취득하여 취업에 성공하는 최종 결과로 판단하지 말고, 스스로 직종을 선택하고 도전하며, 바리스타 교육을 받는 과정, 자격증 취득 과정, 취업을 준비하고 도전하는 과정 하나하나를 존중하고 잘 수행할 수 있도록 도와야 한다는 것이다. 최종적으로 바리스타 자격증 취득이 어렵다고 해서 총체적인 결과를 두고 잘못된 자기결정으로 보아서는 안 된다는 것이다.

셋째, 관계적인 자율성은 모든 사람들이 서로 의존하는 본성을 가지고 있으며 완전히 독립적일 수 없다는 점을 의미한다. 모든 사람은 사회를 살면서 완전히 독립적일 수 없다. 우리 모두는 암암리에 서로에게 의존하고 도움을 주고받으며 살아간다. 따라서 타인의 도움을 통해 자율성을 행사하는 것 자체가 인간의 자기결정 요소로 이해되어야 한다는 것이다.

2) 추진과정 : 추진과정은 크게 사업 준비, 입주 절차, 생활 지원 3단계로 이루어졌다.

(1) 사업 준비

○ 발달장애인 지원주택 설계

구분	설계내용
물리적 특징	- 같은 건물 또는 근접 지역에 지원센터를 구축하여 사생활 보장과 지원을 통한 안전한 주거생활 도모
입주자 구성	- 발달장애가 있는 입주자가 직접 신청하고 계약할 수 있도록 설계 - 개인별 욕구 및 상황에 따라 1인 단독가구 또는 2인이나 3인 가구, 부부가구 등 다양하게 구성
지원서비스	- 주택관리 지원, 건강 및 일상생활 지원, 응급상황 지원 등 지원서비스 제공 - 지원자와 입주자 1:1 사례지원 관계를 통해 당사자의 필요와 요구가 있을 시 지원서비스를 유연하게 제공. 필요시 자원 발굴 및 연계 역할 수행

○ 재원조달 및 예산 확보

- 재원조달은 법인 예산과 사회복지공동모금회 지원, 시설 보조금 활용 및 기타 후원금으로 조성했다.

< 2> 프리웰 발달장애인 지원주택 예산구조

구분	금액	내역	비고
공동모금회	64,810천원	지원주택모델 사업비 : 43,600,000원 부담당 인건비 : 21,210,000원	전체 프로젝트 지원예산 8,100만원 중 나머지는 탈시설자립지원 체계 구축 사업비
프리웰 (법인)	30,000천원	오피스텔 3채 보증금 프로젝트 담당(법인 실장) 1인 및 발달장애 당사자 직원 1인 인건비	
누림홈 (산하 거주시설)		지원센터 주 담당 1인 인건비 : 30,700,000원(생활재활교사 5호봉 기준 연봉 30,700,000) 입주자 할당 보조금 ; 39,162,820 *생계비: 219,870원*3명*12월 = 7,915,320원 *간식비: 500원*3명*365일=547,500원 *기타사업비: 110,000원*3명=360,000원	재원: 거주시설에 대한 국고 및 지방비
합계		103,425,320	

○ 인력 구성

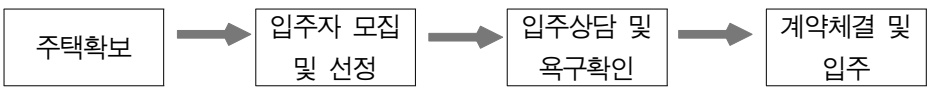
- 지원주택 사업을 추진하는 데 따른 전체 기획과 행정업무 지원 등을 담당할 담당자 1인(법인 직원 1인- 정대일 실장)
- 지원센터에서 상근하면서 서비스 제공을 담당할 주담당자 1인(법인 산하 거주시설 생활재활교사중 지원센터 이념에 동의하고 서비스 제공을 원하는 자원자 1인- 누림홈 박현순 대리)
- 발달장애 당사자 입장에서 서비스 제공 및 사업 추진에 대한 당사자 모니터링을 담당할 당사자 직원 1인(공동모금회 지원)
- 사업초기 서비스메뉴얼 구축 등을 지원할 인터직 연구원 1인(한시적 근무- 이아영 연구원)

○ 구성 조직과 역할

< 3> 프리웰 발달장애인 지원주택 구성조직 역할

구성조직	주역할	세부역할
프리웰 (법인)	모델개발사업 총괄	모델개발사업 기획 및 운영 재원조달 및 회계 운영 주택구입 등 프로그램 설계 및 운영 지원 입주자 모집 및 입주 지원 지원센터 보조 담당 당사자 직원 배치 및 입주민 지원
누림홈 (산하 거주시설)	지원센터 주 담당 직원 배치 및 입주민 지원	입주자 모집 및 입주 지원 보조
사회복지 공동모금회	재정지원(1년)	월세 및 생활비 지원 가구 등 집기 구입비 지원 프로그램비 지원 사업 평가

2) 입주절차



(1) 주택 확보

○ 처음엔 LH, SH를 통해 공공주택을 확보하고자 하였다. 현행 제도 안에서 사회복지법인이 공공주택을 공급받을 수 있는 방법은 공동생활가정 운영기관으로 선정되는 것 뿐이었다. 그런데 공동생활가정은 공공주택 업무처리지침 제 55조에 의거해 입주대상을 제한하고 있어 장애인이 거주하지 않는 주거지원센터로 활용할 수 없었다.(현행 규정대로라면 지원자가 상주하여 지원하는 경우만 가능함)

○ 따라서 민간 주택을 확보하고자 하였으나, 같은 건물에 3~4채의 집을 동시에 확보하기도 어려웠다. 결국 갖은 노력 끝에 6개월이 지연된 상황에서 강서구 화곡동에 3채의 원룸을 임대할 수 있었다.

* 확보된 주택 : 서울 강서구 화곡동 358-7 3주택(401호 지원센터, 402호 1인주택, 503호 2인 주택으로 활용함)

○ 주택 계약과정에서 발달장애인 입주를 거부할 수 있다는 우려에 따라 계약과정에서는 용도를 이야기하지 않고, 계약 이후 이해를 구하는 방식으로 추진했다(임대 계약 시 장애유무와

용도에 대해 이야기할 의무가 없고 집주인이 이를 강제하거나 이를 빌미로 계약해지 또는 불이익을 요구할 경우 장애 차별에 해당하지만, 집을 구하는 과정에서 고민되는 지점이었다.

(2) 입주자 모집 및 선정

○ 입주자 선정 기준과 절차

- 입주대상자 : 누림홈(프리웰 산하 지적장애인거주시설) 거주 지적장애인중 지원주택입주를 희망하여 신청한 자

- 신청 및 선정 절차

· 대상으로 설명회 개최를 통해 입주안내 및 신청 모집
· 희망하는 입주자가 신청서 작성(직접 신청할 수 있도록 작성 지원)
· 법인 및 외부 전문가와 당사자 등으로 구성(프리웰 탈시설-자립 지원 네트워크에서 구성)된 선정위원회의를 통해 선정(선정위원 : 김현수(이음자립생활센터 활동가. 향유의집 거주 중) 박인용(서울장애인부모연대 대표) 윤재원(양천장애인복지관 사무국장), 김윤태(우석대 유아특수교육학과 교수), 박숙경(프리웰 이사장)

○ 입주자 설명회 개최(2015. 6. 15)

- 발달장애인 당사자가 직접 이해하고 신청할 수 있도록 하는 것이 가장 중요한 원칙이었다. 이를 위해 ppt를 통한 시각설명자료, 쉬운 설명 방식 등을 통해 지원주택 소개, 입주자 선정 절차와 방법, 입주신청서 작성 순으로 진행되었다. 또한 동영상을 제작하여 지발달장애 당사자가 쉽게 이해할 수 있도록 하였다. 동영상은 지원주택 특성을 이해할 수 있도록 장애관련 다큐 제작 경험이 풍부한 박종필감독(다큐인)에게 의뢰하여 제작하였다. 동영상은 서울시그룹홈지원센터에서 2006년부터 운영 중인 자립홈에서 거주해 온 2분의 생활 모습과 인터뷰를 담아 제작되었다.(동영상은 자립생활에 대한 이해를 돕는 데 효과적이었다. 자세한 추진과정은 추진과정 동영상 참조)

○ 입주자 선정(2016.6.16.)

- 선정기준 : 지원동기, 자립의지 정도, 자립능력, 지원주택의 필요성, 서비스제공가능성 이상 5개 항목에 대해 각 5점씩 배점하여 선정위원들의 평가결과를 합산하여 점수가 높은 순으로 선정했다.(경험이 없는 상황에서 추진되었고 현실적 한계가 많아 입주자의 자립능력과 서비스제공가능성을 고려할 수밖에 없었다.)

- 검토 자료 : 입주신청서, 자기소개서, 거주시설 생활 요약서, 서비스 신청서(그림을 삽입하여 당사자가 필요한 서비스를 직접 표기하도록 하는 방식이 쉬운 읽기 버전 양식을 만들어 활용- 붙임 2 신청서 참조)

- 입주자 선정은 프리웰탈시설지원네트워크에서 추천을 통해 구성된 5인에 의해 이뤄졌다. 선정기준은 '지원동기, 자립의지 정도, 자립능력, 지원주택의 필요성, 원하는 서비스, 서비스제공 가능성' 이상 6가지 기준을 5점 척도로 배점하여 이뤄졌다(붙임 3참조).

- 이상의 과정을 통해 입주를 신청한 12인중 입주자 3인, 예비입주자 1인을 선정하였다. 입주신청자중 2분은 연인관계란 점을 고려하여 자유로운 교제가 가능하려면 지원주택 입주가 필요했다. 다른 1분은 자립을 희망하지만 서울시 전환지원체계 심사과정에서 탈락될 수 있는 우려점이 있어 지원주택 입주를 통해 자립을 지원할 필요가 있었다.

- 입주자의 장애상태와 서비스 지원 필요성 : 입주자 3인의 장애상태와 서비스 지원 필요성을 삼육대 윤재영교수와 서울장애인자립생활센터의 도움을 받아 호주에서 개발된 'I-CAN 개인별 지원욕구(Individual Support Needs[15])'를 통해 확인한 결과 '상당한 수준의 지원 1인(가능한 24시간 직접적인 지원 필요), 전반적으로 보통수준의 지원 1인, 전반적으로 가벼운 지원 1인'으로 나타났다.(I-CAN에 의한 개인별지원욕구 측정은 사회복지공동모금회로 부터 프로젝트 효과성을 객관적으로 보여 달라는 주문이 있었고, 실제로 서비스를 추진하는 과정에서 입주자의 서비스 욕구를 좀 더 적극적으로 파악할 필요도 있어서 중간평가 이후에 실시되었다.)

(3) 입주상담 및 욕구 확인

○ 입주상담은 입주자가 입주과정을 이해할 수 있도록 아래의 내용을 가능한 쉽게 설명했다. 입주과정에서의 욕구 확인 역시 입주자가 쉽게 정보를 이해하고 자신의 욕구를 표현할 수 있도록 하기 위해 쉬운 설명, 시각자료 활용, 가구모형 활용, 직접 현장을 돌면서 그림으로 표현하는 방식 등을 활용하였다(자신이 이해할 수 있는 방식으로 정보를 제공하고 결정과정에 참여하며 의사를 존중받는 과정은 즐겁고 의미 있는 과정이었다).

1) 자립지원 지원주택에 대한 설명(입주설명회 자료) ① 지원주택이란 무엇인가? ② 현재 생활과 지원주택에서의 생활의 차이 2) 입주하게 될 주택에 대한 설명 ① 사진자료, 위치설명, 거주하게 될 방 등 설명 ② 지원주택의 위치에 대한 설명(입주설명회 자료 활용) 3) 원하는 서비스 욕구 파악 ① 필요한 서비스 기초조사지 내용을 통한 상담 ② 지원서비스계획서 활용

15) I-CAN은 개인의 강점 및 장기적 꿈과 12개 영역(이동, 자기관리, 가정생활, 의사소통, 공동체, 학습과 적용, 일반적 과업, 평생학습, 관계, 도전행동, 정신 및 정서적 건강, 신체건강)에 대한 개인별 목표와 지원 빈도 및 강도를 측정해내는 방식으로 개인별 장애정도 및 지원계획을 파악하여 서비스 지원계획 수립을 돕는다.

4) 가구 구입에 대한 설명(가구 모형 및 가구사진이 포함된 구입리스트 활용)
① 주요 가구에 대한 설명
② 구입하고 싶은 가구 확인



5) 입주에 대한 설명
① 입주일자 결정
② 이사에 대한 설명(이사하는 방법에 대한 설명)

6) 이후 계획 및 욕구 파악과 확인

(4) 입주

○ 입주역시 모든 과정에서 입주자가 직접 참여하고 스스로 할 수 있도록 지원하였다. 구체적인 입주과정은 다음과 같다.



○ 가구구입 및 세팅 (7월 14일) : 가구구입은 가구점에 가서 직접 둘러보고 가구점 직원의 안내와 상담을 받아 직접 계약하도록 지원했다.

○ 전자제품 및 생필품 구입 지원

- 사전답사 및 전자제품 가계약(7월 28일) : 대략적인 구입제품 및 비용에 대한 사전조사를 실시한 후, 전자제품과 생필품 구입이 순차적으로 이루어질 수 있는 장소를 탐색하였다. 예산의 한도 안에서 구입해야 하므로 미리 00마트를 방문하여 주요한 물품 가격을 확인하고 가계약을 한 후 입주자의 의사에 따라 변경할 수 있도록 하였다.

- 전자제품 및 생필품 욕구조사 및 구입(7월 29일) : 입주일 지원주택에 도착하여 전자제품 및 생필품 구입과 관련된 욕구조사를 실시하고 함께 사전에 가계약된 상점에 들러 전자제품과 생필품을 구입하였다. 욕구조사는 전단지에 실려 있는 제품 사진을 오려 원하는 품목사진을

노트에 붙이는 방식과 거주할 공간을 돌며 필요로 하는 생필품을 그림으로 그리도록 하는 방식 등을 활용하여 직접 선택하고 결정할 수 있도록 지원하였다.



○ 출퇴근지원 사전답사

- 입주 후 가장 시급하게 이뤄질 일이 출퇴근 지원이었다(교통수단 이용이 가능한 경우에도 낯선 지역으로 이사한 경우라 출퇴근 지원은 초기에 시급하게 이뤄져야 할 부분이다). 출퇴근 지원은 개인별로 이뤄져야 하므로 인력수급의 어려움이 있었으나, 당사자 직원인 박찬사회복지사가 박현순대리와 함께 담당하여 큰 어려움 없이 해결되었다. 이후 출퇴근 지원은 박찬사회복지사가 주도적으로 담당하였다.

○ 입주회의 및 생활과 관련된 설명

- 입주자와 지원센터 담당자가 함께 참여한 가운데 입주회의를 진행하였다. 입주회의에서 다뤄진 내용은 다음과 같다.

- 우리가 만드는 생활규칙
- 식사를 어떻게 할지(모여서 할지 각자할지, 아침은 어떻게 해결?)
- 스스로 식사하는 시간에 대한 논의
- 휴가기간 일정
- 출퇴근 관련 설명 및 의견논의
- 교회
- 어떤 것들을 하고 싶은지(어떻게 살고 싶은지)
- 직원이 없는 시간에 대한 논의
- 기타

- 입주회의 이후 입주자들에게 생활과 관련된 설명(가스밸브 사용, 가스레인지 사용, 전자레인지 사용법, 보일러 사용, 에어컨 사용, 번호키와 열쇠 이용, 전화사용, 비상연락망 안내 등)을 실시하였다.

○ 지원주택 운영원칙 도출

- 지원주택 입주과정을 통해 경험한 내용을 논의하여 다음과 같이 운영원칙을 함께 정했다.

① 지원주택 운영원칙에 대한 논의
- 선‘시도’ 후‘지원’
- 입주자가 모든 일의 주체가 되도록(뒤에서 지원)
- 서비스지원은 욕구에 맞추는 것을 원칙으로 함(욕구조사의 선행)
- 각 방의 출입에 있어서 입주자의 동의를 받아야 함
- 서비스 지원이 불필요한 부분을 찾아 수시로 제외하고, 필요한 부분을 질적으로 강화

- 모든 개인파일은 당사자가 열람 가능해야 함
- 이해하기 어려운 상황도 함께
- 고민할 수 있는 충분한 시간을 제공해야 함
- 담당자가 생각할 때 필요하다고 보는 것을 너무 미리 제시하지 않도록
- 의사소통의 다양한 방법을 시도 및 고안
- 당사자 직원의 역할 강화

② 지적장애인에 특화된 지원주택 운영방법에 대한 논의
- 출입문은 번호키 보다는 열쇠를 사용하도록(번호키의 경우 단순한 숫자조합으로)
- 각방에 전화기를 설치할 필요가 있는 경우 전화기 번호는 크고 단순한 것으로
- 전기밥솥 구입의 경우 버튼하나로 취사가 가능한 모델로 구입
- 출퇴근 지원의 경우 상호 합의된 동일한 이동경로

3) 주택관리 및 생활지원

지원서비스는 큰 틀에서 개인의 특성에 따라 지원이 필요한 내용을 파악하고, 구체적인 지원 과정은 유연하게 지원하는 형태로 제공되었다. 구체적인 지원서비스 제공내용은 다음과 같다.

(1) 주택관리지원

- 청소 등은 입주자가 직접 하도록 지원하고, 집주인과의 관계 및 공동 관리, 관리비 수납, 집 수리 등 주택관리는 지원센터에서 지원하였다.

(2) 지원 서비스

○ 일상생활지원

- 식사는 1주 1인당 미리 메뉴를 정하고-메뉴까지는 정하기 어려워함, 같이 요리와 찌개 준비를 지원했다. 일상생활 지원의 경우 식사가 가장 중요하다. 실제로 발달장애인의 경우 자립생활에서 '밥하기와 요리'를 큰 저해요인으로 인식하고 있다. (식사지원과정 기억에 남는 건 "2인 주택에서 밥짓기가 잘 안되었던 00씨가 시간이 지나면서 다른 입주자들이 밥을 짓는 것을 부러워하며 자신도 밥짓기를 하고 싶어 했다. 2인이 거주하는 주택이라 밥솥은 하나면 충분했지만 1개를 더 구입해서 직접 밥을 짓도록 지원했다. 처음엔 삼층밥을 하거나 태우기도 했지만 계속 시도하니 차츰 나아졌다. 더불어 반찬을 준비할 수 있도록 콩나물국과 감자국을 집중적으로 가르쳐 드렸더니 이제는 콩나물국은 선수가 되었다."는 것이다.)

- 청소는 1주 1인당 1~2회씩 지원(집 청소, 화장실 청소, 장롱 정리, 분리수거 등), 2인 1주택의 경우 청소 및 식사준비 과정에서 갈등이 많아서 이를 조율해드리는 지원도 함께 이뤄졌다.

- 이외 피복 구입 지원은 계절별로 필요한 의류 수요 확인 후 쇼핑을 지원해드리는 방식으로 이뤄졌다. 이외 가벼운 의류와 비품은 스스로 구입하도록 지원했다.

- 일상생활에 따른 비용 지원방식은 다음과 같다. 식사비용은 시설에서 배정된 주부식비로 활용(1식당 2,100원)하였다. 이외 공동모금회 지원으로 매월 생활비(1인당 월 30만원)를 지급하여 외식, 생활물품 및 기호품 구입에 사용하였다. 생활비 지급방식은 1인당 체크카드를 만들어 계좌로 지급하여 개인이 자유롭게 사용하도록 지원하였다. 피복비는 공동모금회 지원예산 1인당 월 15만원과 보조금에서 지급되는 월1만원을 사용하였다.

○ 금전관리지원

- 금전은 기본적으로 본인의 의사에 따라 지출하고 관리할 수 있도록 지원하였다. 구체적으로 월 1회 생활비 들어오는 시기에 필요 물품을 같이 점검하여 구입목록을 정하고 우선순위에 따라 사용하도록 지원했다. 2016년 4월 이후 부터는 사용 영수증을 노트북에 붙이도록 지원하는 등 좀 더 규모 있게 돈을 쓰도록 지원하였다(금전 지원은 지속적으로 일상에서 이뤄질 필요가 있다.)

○ 출퇴근지원

- 입주 후 2주간은 새집 입주로 인해 낯 설고 출퇴근 경로가 바뀐 점을 고려하여 모든 입주자의 출퇴근을 지원했다. 이후 개인별 상황에 따라 필요한 경우 지원하였다. 이 과정에서 입주자들이 서로 도와(길을 잘 찾아가는 00씨가 다른 2분의 출퇴근을 돕는 등) 큰 어려움 없이 출퇴근 지원을 해결할 수 있었다. 출퇴근 과정에서 가벼운 갈등이 있거나 길을 잃는 등의 어려움이 있었지만, 그 과정에서 입주자의 역량이 빠르게 성장하였다.

○ 문화지원

- 공동모금회 지원 예산을 활용하여 월 1회 이상/ 1인*월25000원 예산을 배정하여 문화활동을 지원했다. 문화활동의 내용은 여행, 공연 및 영화 관람, 야구 등 스포츠 경기관람 등 다양하게 이뤄졌다. 원할 경우 문화프로그램은 개별적 또는 입주자 주도로 이뤄졌다. 영화 관람은 대체로 개별적으로 이뤄졌고 만족도가 높았다.

○ 심리지원

- 가족과의 이별, 오랜 시설생활로 인한 억압, 거주지 이전 등 입주자들이 겪게 될 심리적 어려움을 지원하기 위해 심리 상담을 지원하였다(모두 12회기 진행. 예산 1인당 30만원씩 총 90만원) 심리지원은 당사자입장에서는 억압된 감정을 표현하고 자신과 타인을 이해하므로 서 생활을 좀 더 잘 이뤄질 수 있도록 도왔다. 또한 지원자 입장에서는 입주자들의 행동과 심리상태에 대한 이해를 도와 지원이 좀 더 잘 이뤄질 수 있도록 도왔다(지원센터 담당자인 박현순대리는 심리 상담가의 피드백을 통해 소진을 막고 지원방법을 찾는데 큰 도움이 되었다고 평가했다.) 심리상담가 입장에서는 발달장애인을 대상으로 처음 심리상담 경험을 할 수 있었으며 이 과정에서 발달장애 내담자들이 가진 강점(서로의 대화를 이해하고 상호 의사소통을 지원하거나, 어려운 처지에서도 상대를 배려하는 모습 등)을 이해하는 기회가 되었다.

"00님과 00님의 말을 상담자가 이해하지 못할 때 00님이 알아듣고 다시 말해주었다. 미영님과 담당 선생님이 두 사람의 말을 이해하는 것이 상담자에게는 신기했다.(상담기록지에서 발췌)"

- 또한 이 과정에서 가족을 찾아주기 위한 후속 지원이 이뤄졌다.

협력기관 및 상담자 : 주혜명(마음챙김연구소 소장), 강민주(심리상담사)

목표
- 내담자의 불안, 우울, 의존성향을 극복하고 자신감과 독립심을 갖도록 돕는다.
- 타인의 입장을 이해하고 원만한 관계를 맺도록 돕는다.
- 자신을 잘 돌볼 수 있도록 돕는다.
- 생활 영역에서 책임 있는 행동을 하도록 돕는다.

세부목표
- 초기: 사전면접과 라포 형성과 매체 탐색, 프로그램에 대한 이해
- 중기: 본격적인 치료과정으로서 자기 및 가족에 대한 인식과 표현, 공격성과 불안 및 분노의 표출, 현실감 증진 및 문제해결 능력 향상, 타인 앞에서의 자기표현과 개인차에 대한 이해
- 후기: 성취감을 경험하고 집단의 변화를 인식하여 대인관계에 대한 자신감 회복

○ 건강 및 의료지원
- 건강 유지를 위해 운동과 다이어트 등이 이뤄질 수 있도록 지원
- 보건소를 통해 건강검진을 지원하였다. 표현에 어려움을 겪는 발달장애인의 경우 검진은 다른 장애나 비장애인에 비해 더욱 중요하다.
- 그 외 1:1로 치과, 안과, 산부인과, 내과 진료를 지원하여 건강문제(두통, 소화불량, 요실금 등)의 원인을 찾고 치료하여 건강이 호전되었다.

○ 탈시설-자립지원
- 00씨는 본인 욕구에 따라 자립을 지원하여 자립주택에 입주하기로 하였다.
- 00씨는 단기체험을 하지만 아직 탈시설에 대한 개념은 명확하지가 않고 00씨와 함께 살고 싶은 마음이 강해 좀 더 시간을 두고 지원중이다.
- 00씨는 '현재와 같이 자기 공간에서 자유롭게 살고 싶어 하는데, 현실적 한계로 영구적 주택을 제공하지 못해 죄송한 상황이다. 00씨는 "지금이 좋아, 나는 여기가 좋아' '그런데 선생님 나는 그게 문제가 아니라 이사가 문제야" 라며 현재의 1인 주택에서 즉 본인 집에서 본인이 물건을 갖고 생활하고 싶어하신다.

○ 교육지원
- 지원주택에서 자립적 삶을 통해 컴퓨터를 좋아하고 기계를 잘 다루는 00씨는 컴퓨터 교육을 받을 수 있도록 지원하였다.
- 의사소통과 학습이 상대적으로 어려운 00씨는 점차 한글과 숫자를 배우고 싶어 하여 학습지를 통해 수학과 한글을 공부할 수 있도록 지원하였다.

○ 취업지원
- 00씨는 통합고용이 가능하고 스스로도 원해서 일반 사업장에 취업될 수 있도록 지원했으나 아직 일자리를 얻지는 못했다.

4) 사회통합과 관계 지원

○ 지역사회에서의 통합된 삶은 일상생활과정에서 자연스럽게 이뤄졌다. 프리웰 지원주택이 위치한 곳은 재래시장이 남아있는 구도시로 작은 반찬가게와 슈퍼 등을 이용할 수 있었다. 입주자들에 대한 이해를 갖고 자연스럽게 반찬가게, 슈퍼마켓 주인 등과 친해지게 되어 덤으로 반찬을 얻기도 하고, 물건 구입 등도 이해받는 상황에서 쉽게 할 수 있었다. 발달장애인 지원주택은 대도시보다는 구도시의 마을이 살아있는 곳이 좀 더 적응하기 쉬울 것이란 판단이 들었다. 이외 주말엔 인근 교회에 나가 교회 목사와 신도들과도 좋은 관계 유지

○ 동료와 가족들과의 관계를 이어가고 교류할 수 있도록 지원하는 것도 매우 중요한 과제였다. 입주자중 1분은 누나가 있어 교류가 이루어졌으나, 2분은 무연고였다. 동료들은 시설에서 함께 생활해 온 거주인 들이었다. 가족관계 지원을 위해 모임 등을 개최하고자 하였으나 용이치 않아 결국 가족관계 지원은 '탈시설 과정에서의 가족의 우려와 지원체계 어떻게?'란 주제로 프리웰 탈시설-자립 네트워크와 공동 개최하는 것으로 대체하였다.

○ 동료지원은 입주자들이 자신의 집에 시설 동료들을 초대하여 함께 식사를 준비하고 대접하며 지원주택에서의 삶에 대해 동료상담이 자연스럽게 이뤄지도록 추진되었다. 모두 6차례 이뤄졌는데 대부분 독립된 주택에서 사생활보장이 가능하다는 것, 자신만의 가구와 가전제품을 갖고 직접 사용하는 모습에 관심을 갖고 의미 있어 했다.

##씨는 자신의 방을 소개하며 침대도 있고 화장실도 따로 있어 목욕할 때 편하고 빨래도 내 것만 따로 할 수 있어 섞이지 않아 좋다고 말했다.. 00씨는 "난 밥도 해, 빨래도 세탁기를 돌리면 ★★가 널고 해"라며 생활모습을 이야기하자 &&씨는 "힘들지 않아"라고 믈으시고 00씨는 "아니"라 답했다. 다시 &&씨가 "누림홈엔 언제 올 거냐?"고 물으니 00씨는 "누림홈에 안가! 여기서 살 거야!"라고 답했다(동료상담 기록 중).





4. 성과와 한계

1) 입주민이 이야기한 성과와 한계

○ 아래는 중간평가 과정에서 입주민이 이야기한 성과와 한계를 정리한 것이다(붙임 1참조).

1. 왜 지원주택에 오고 싶었나요? - 혼자 살고 싶어서 - 사랑하는 사람과 둘이 살고 싶어서 - 누나가 자립하라고 해서
2. 지원주택에 살면서 좋은 점은 무엇인가요? - 내가 요리해서 밥 먹고 일하는 것(밥먹는 거 내가 하고…) - 교회 가는 거(밥도 해주고 목사님과 사모님 등 교회 사람들) - 마트에 가서 장보고 쇼핑하는 것 - 내 집과 가구와 가전제품 - 컴퓨터 잘 할 수 있는 거 - 답답할 때 자유롭게 놀러가고 운동하러 가는 것(영화관, 노래방, 볼링장 등 체험홈 보다 외출과 문화 체험 기회가 더 많음) - 서비스 제공자와 입주자 등 함께 사는 사람들
3. 지원주택에 살면서 잘하게 된 것은 무엇인가요? - 요리(밥, 국, 반찬 김치찌개도 하고 콩나물 국도 하고…등) - 빨래 - 청소기 돌리기 - 장보기(커피도 사고…) - 출퇴근(전에는 혼자 갈 수 없었는데 갈 수 있게 됨. 그러나 길을 잃어 버릴까봐… 차도 막 다녀서 무섭기도 함. 회사에 가면 잘 도착했다고 전화함. 다른 입주자 동료가 출퇴근을 함께 하면서 도와주기도 함) - 볼링
4. 지원주택에 살면서 힘들거나 어려운 점은 무엇인가요? - (어려서 헤어진) 가족이 보고 싶다 - 회사에서 괴롭히는 사람이 있어 힘들다. - 가전제품(전기밥솥, 세탁기 등) 관리 및 사용(AS 등), - 아침에 출근시간에 맞춰 일어나는 것 - TV 프로그램을 원하는 대로 못 보고 같이 사는 것이 힘들다(2인 입주 상황에서의 어려움)
5. 지금 지원주택에 살면서 어떤 도움이 더 필요한가요? - (어려서 헤어진) 가족들을 만날 수 있게 지원 - 가전제품(전기밥솥, 세탁기 등) 관리 및 사용(AS 등) 지원 - 결혼 지원 - 자립(아파트 등 일반 주택으로 자립 지원)

2) 성과

○ 사생활이 보장된 주거 제공
- 가장 큰 성과는 비록 일시적이지만 입주자들에게 사생활이 보장된 지역사회의 독립된 주택을 제공했다는 것이다. 동료상담과정에서도 드러나듯 입주자들은 자신의 사생활이 보장된 주택을 갖는 것을 매우 자랑스러워하고 소중하게 여겼다.

◯ 발달장애인 당사자의 선택권과 자율적 삶 존중
- 자신의 선택에 의한 입주신청, 자신의 선택과 기호에 맞는 가구와 가전제품 및 비품 구입 등 자율적 삶을 보장하기 위한 노력이 이뤄졌고, 입주자들은 이를 매우 의미 있게 여겼다.

- 또한 자기결정을 중시하며 유연한 방식의 1:1 관계를 통해 입주자들이 그동안 표현하지 못했던 욕구(헤어진 가족을 만나고 싶음. 밥 짓기와 요리, 미용과 멋 내기 등 자기표현, 학습과 교육, 산부인과 치료를 두려워하는 이유확인 및 치료 지원 등)가 발현될 수 있었다.

○ 자존감과 자립역량의 증대
- 주거 환경, 서비스 지원자 및 기관의 태도, 재정 및 프로그램 지원이 좀 더 다양하고 빈도가 높게 이뤄져서 체험과 자기선택 기회의 확대)

○ 내 집에 대한 개념 형성
- 그룹홈이나 체험홈은 공동생활이 이뤄지므로 내 집에 대한 개념을 갖기 어렵다. 체험홈의 경우 체험홈 내 물건을 자기 것으로 인식하지 않는데 지원주택에서는 내 집, 내 세탁기 등 소유 개념이 자연스럽게 형성되고 표현되었다.

○ 고립과 외로움 방지
- 탈시설 이후 제기되는 문제중 하나가 지역사회에서의 외로움과 고립이다. 지원주택방식은 발달장애인이 지역사회에서 고립되지 않고 살아갈 수 있도록 근거리 지원센터에서 지원을 받고, 지원센터는 자연스럽게 입주자의 사랑방 역할을 하며, 입주자 상호간에 작은 공동체를 형성할 수 있었다.

○ 팀접근을 통한 서비스 제공자에 대한 견제와 지원
- 지원센터 담당자와 프리웰 탈시설-자립지원 네트워크, 심리전문가 등이 연계되어 피드백과 모니터링이 이루어질 수 있었다. 특히 심리상담 프로그램 제공과정에서 지원자는 많은 지지를 얻고 입주자를 이해할 수 있어 소진을 예방할 수 있었다고 평가했다.

○ 삶의 질 향상과 역량 증진
- 공동모금회 지원을 통해 생활비와 지원서비스 비용을 확보하여 삶의 질 수준이 높아졌고 다양한 체험을 통해 입주자의 만족도와 역량 증진이 이뤄졌다.

○ 발달장애인 자립적 주거모델 경험적 근거 확보

- 발달장애인을 위한 자립적 주거와 서비스 방식에 대한 경험적 근거를 얻게 되었다. 일례로 탈시설 이후 시설이 해체될 경우 기존 시설의 직원 재배치에 대해 재교육이 가능할지 에 대한 문제제기가 있는데 네트워크를 통한 지원과 명확한 서비스 철학을 갖고 임할 경우 자립적 주거를 지원할 수 있음을 확인할 수 있었다.

3) 한계

○ 프로젝트 1년 사업으로 진행되어 영구적 주거를 제공하지 못했다. 따라서 단기 주거로 인한 불안감을 겪고 또 다시 이주를 하는 아픔을 겪을 수밖에 없었다. 현재 입주자 1인(I-Can 사정 결과 전반적으로 가벼운 지원) 퇴소를 하여 자립주택으로 입주가 확정되었다. 그러나 그보다 지원 필요성이 높은 다른 2분은 현재 국내 서비스 환경에서 자립이 어려운 상황이라 일단 시설의 체험홈으로 이주할 계획이다. 시급히 후속 지원이 필요한 상황이다.

○ 재정적 어려움과 제도적 한계와 대체 서비스 부재 등의 한계로 인해 시설을 퇴소한 상태에서 자립이 이뤄지지 못해 엄밀한 의미에서 자립으로 보기 어렵다.

○ 시범사업 성격상 입주자들의 정보가 공개되고 사생활이 드러나는 경우가 있었다. 입주자들이 단순한 서비스 대상이 아닌 발달장애인의 자립 모델 개발 과정에서 나름의 기여를 하는 것이지만 그럼에도 불구하고 여러 불편함과 아픔이 있을 수밖에 없다. 이 점은 본 사업 진행과정에서의 윤리적 딜레마 였다. 속히 발달장애인을 위한 지원주택이 활성화되어 안정적이고 사생활이 보장된 주택이 제공되길 바란다.

○ 지원주택 사업은 프로젝트 사업으로 생활비 등 예산지원이 풍부하게 이뤄졌으나 현재 우리나라 상황에서 이 같은 수준의 지원을 받을 수 없다. 따라서 이후의 생활에 대한 불만족이 커질 수밖에 없어 입주자들이 스트레스를 겪을 가능성이 크다.

5. 과제

○ 발달장애인 지원주택 시범사업 실시와 제도적 근거 마련
- 서울시와 SH공사의 지원을 통한 시범사업 실시를 통해 좀 더 체계적인 검토와 점검이 필요하다.
- 제도적 한계로 인해 지원주택과 같은 자립적인 발달장애인 주거 모델 실시가 어렵다. 현재는 그룹홈 또는 시설 체험홈 관련 규정 및 예산 방식을 변형하여 활용할 수밖에 없다. 따라서 독립적인 주거 및 다양한 욕구를 반영한 가구(1인 단독, 부부, 형제(남매) 가구 등) 등 다양한 방식의 주거 지원과 주택과 서비스를 분리할 수 있도록 지원센터 공간확보를 지원할 필요가 있다.

○ 공공주택 확보
- 민간주택으로는 지원주택 확보가 어렵다(사실 불가능에 가깝다). 따라서 공공주택(임대아파트, 다세대 매입 및 전세지원주택) 등의 일정량을 확보하여 지원주택으로 사용할 수 있도록

지원할 필요가 있다. 단, 발달장애인 지원주택은 최대한 분산되어 집단 거주가 이뤄지지 않도록 할 필요가 있다.

○ 섬세한 지원이 가능한 지원 인력 확보 및 교육

- 발달장애인 거주서비스의 핵심은 사생활과 자율성 보장이다. 이 점을 이해하며 동시에 표현과 판단 및 대처의 어려움을 겪는 발달장애인에게 서포티드리빙에 입각한 서비스를 지원할 수 있는 인력 확보와 교육이 필요하다.

- 탈시설을 위해서는 기존 시설의 해체와 인력 재배치와 지역사회 대체 서비스 확보가 중요한데 현재는 이를 위한 지원 대책이 전무하다.

- 서울시가 시범적으로 운영하는 자립주택의 경우 코디네이터 인건비는 약 150만원 수준으로 장애인거주시설 생활재활교사의 급여와 차이가 크다. 자립적 환경에서 서비스를 제공할 수 있도록 인력을 재배치하고, 생활재활교사의 급여에 준한 인건비 책정과 지원이 필요하다.(이 같은 경로를 열 경우 거주시설에서 자립적 환경으로 옮겨갈 인력이 상당히 있을 것이며 점차적으로 지역사회 기반 자립적 주거권과 서비스가 강화될 것이다.)

○ 서비스 원칙 및 매뉴얼 구축

- 당사자 입장에서 거주지원은 삶의 문제다. 따라서 발달장애인 탈시설-자립을 정책과 운동의 과제로 풀어감과 동시에 구체적인 지원방식과 철학에 대한 논의를 활성화하고 방향을 제시하여야 한다.

- 탈시설 과정에서 중요하게 생각할 문제는 이전과정에서 최대한 당사자의 의사가 존중되고 안전하고 고립되지 않은 삶이 지원되어야 한다는 것이다.

○ 위험에 대한 책임과 지원 원칙 수립

- 지원주택을 추진하는 초기 지원담당자는 자신이 근무하지 않는 주말이나 야간에 발생할 수 있는 사고(가스사고, 폭력 피해 등)와 입주자들이 출퇴근 과정에서 길을 잃거나 사고를 당할까봐 염려가 컸다. 만약 사고가 발생할 경우 현재는 지원체계와 자립 지원과정에서의 위험 발생에 대한 책임 논의과 근거가 부족한 상황이다(이 점에 대한 방안을 찾기 위해 김용득교수(성공회대학교)의 '위험'에 대한 특강을 추진하기도 하였다.)

- 최선을 다한 상황에서 사고가 발생할 경우 법인차원에서 대표이사가 책임을 질 것이란 약속을 통해 담당직원이 안심하고 서비스를 제공할 수 있도록 하였다(현재 한국사회는 문제 법인 정상화 과정과 시설 해체 과정에 대해 사실상 민간에게 책임을 떠넘기고 있다).

○ 입주자가 직접 계약자가 되어 당사자 주도 운영이 가능하도록 지원방식 변경

- 현재는 입주자 선정 및 예산 지원 등을 운영기관에 지원하는 방식으로 발달장애인 주거지원이 이뤄진다. 이러한 지원방식에 의해 발달장애인 당사자는 자신의 선택이 아닌 '잘해서 뽑혔다'는 인식을 갖도록 한다. 또한 운영기관과 서비스 제공자가 발달장애인 당사자의 의사가 우선될 수 있도록 하는 실천을 강제하지 못한다. 선택과 참여, 다양한 자극과 경험의 기회로부터 배제될수록 발달장애인의 자립능력은 약화된다. 한 주거 공공의 책임으로 지원하는 모델로 발전해야함. 이를 위해

○ 기타 정책과제

- 장애인복지사업지침 장애인공동생활가정 18세 이상 제한 규정 개정 필요(그룹홈은 18세 미만 미성년 발달장애인을 위한 주거서비스모델로 기능할 필요성이 오히려 높음)

- 선정기준 : 만 18세 이상 등록 장애인 중 다음 각 호의 1에 해당 하는 자(지적장애, 자폐성 장애 우선, 재가장애인으로 저소득층에 속한 자, 시설입소자 및 재가장애인으로 그룹홈에서 생활하는 것이 재활·자립에 더 효과적이라고 인정되는 자, 낮시간 동안 근로, 고용훈련, 교육 및 재활훈련 등에 참여하고 있으며 이를 통해 일정 소득이 있는 자, 사회재활교사의 도움을 받아 공동생활을 하는데 큰 지장이 없는 자, 무연고 장애인의 경우 후견이 있거나 또는 공동생활가정 입주 계약시 보호자를 대신할 수 있는 사람이 있는 자

<붙임 1>

1. 중간 평가 방법 및 척도 구성 과정

○ 문헌 검토(서울시 전환지원센터 척도 / 해외 척도 SIS, I CAP, I CAN 등)
○ 허브회의 자립 지원 실무자 브레인스토밍(2015. 1. 5 : 핵심 제안 내용)

- 그림과 대화 등을 통해 입주자가 느끼는 '입주 동기, 좋은 점, 잘하게 된 것, 어려운 점, 필요한 점' 등을 개방형으로 평가
- 평가요소에 관한 의견 수렴 :

• 욕구의 발현도와 변화 내용(경험에 따라 욕구 내용과 표현이 달라짐) : 완전 자립에 대한 욕구 등

(잠재된) 역량의 발현내용과 발현도
소유 개념과 인식 및 실제 상황(프리웰 지원주택의 체험홈, 그룹홈과의 가장 큰 차이점은 분리된 내 집, 내 싱크대, 내 화장실 등 소유 개념을 느끼고 주장한다는 것 / 체험홈의 경우 식재료 등을 사와도 입주자들이 손을 대지 않음. 왜 그런지 이유를 물으니 '내 거가 아니고 체험홈 거다')
지원교사 의존도의 변화 정도(자율 & 자기 결정)
권리의식과 사생활 보장 등
대인관계 / 사회망

3) 서비스 평가 : 서비스 제공 내용 및 사업 추진 평가

4) 기타 : 시설과 체험홈 차이는 매우 크다. 체험홈과 지원주택의 차이는 미세하다. 가장 큰 차이는 분리된 자기 주택. 주거모델이 발달할수록 변별의 차이는 미세해 지며 따라서 작은 차이가 중요함

○ 평가 방식에 대해 박찬(당사자 직원) 검토 및 의견 수렴

2. 평가 원칙

○ 주체에 의한 자기 평가 우선
○ 주거 환경과 서비스 내용 객관적 평가 병행
○ 개인별 목적과 꿈에 따른 욕구 및 지원내용, 성과 평가
○ 질적 평가와 양적 평가 병행
○ 기존 개념에 얽매이지 않고 평가를 통해 자립의 의미를 구성하고 지원 과제를 찾아 최대한 입주자의 자립적 삶 지원

3. 평가의 내용

1) 사업 추진 평가(정대일/박현순)

(1) 사업계획 달성 정도 점검 및 평가
(2) 추진 성과 및 한계
(3) 향후 계획

2) 서비스 평가

(1) 이용인 평가 : 지원주택 입주 당사자에 의한 개방형 평가(별첨 1)

○ 평가일 : 2015. 평가일 : 2016. 1. 29
○ 평가방식
- 지원주택 입주 동기, 지원주택에 살면서 좋은 점, 지원주택에 살면서 잘하게 된 것, 지원주택에 살면서 힘들거나 어려운 점, 지금 지원주택에 살면서 필요한 도움 이상 5개 문항을 중심으로 인터뷰 실시 / 대화내용 녹취 및 음성화일 분석 / 필요시 그림 등을 활용

○ 인터뷰 : 박숙경

1. 왜 지원주택에 오고 싶었나요? - 혼자 살고 싶어서 - 사랑하는 사람과 둘이 살고 싶어서 - 누나가 자립하라고 해서
2. 지원주택에 살면서 좋은 점은 무엇인가요? - 내가 요리해서 밥 먹고 일하는 것(밥먹는 거 내가 하고…) - 교회 가는 거(밥도 해주고 목사님과 사모님 등 교회 사람들) - 마트에 가서 장보고 쇼핑하는 것 - 내 집과 가구와 가전제품 - 컴퓨터 잘 할 수 있는 거 - 답답할 때 자유롭게 놀러가고 운동하러 가는 것(영화관, 노래방, 볼링장 등 체험홈 보다 외출과 문화 체험 기회가 더 많음) - 서비스 제공자와 입주자 등 함께 사는 사람들
3. 지원주택에 살면서 잘하게 된 것은 무엇인가요? - 요리(밥, 국, 반찬 김치찌개도 하고 콩나물 국도 하고…등) - 빨래 - 청소기 돌리기 - 장보기(커피도 사고…) - 출퇴근(전에는 혼자 갈 수 없었는데 갈 수 있게 됨. 그러나 길을 잃어 버릴까봐… 차도 막 다녀서 무섭기도 함. 회사에 가면 잘 도착했다고 전화함. 다른 입주자 동료가 출퇴근을 함께 하면서 도와주기도 함)

- 볼링
4. 지원주택에 살면서 힘들거나 어려운 점은 무엇인가요?
- (어려서 헤어진) 가족이 보고 싶다
- 회사에서 괴롭히는 사람이 있어 힘들다.
- 가전제품(전기밥솥, 세탁기 등) 관리 및 사용(AS 등),
- 아침에 출근시간에 맞춰 일어나는 것
- TV 프로그램을 원하는 대로 못 보고 같이 사는 것이 힘들다(2인 입주 상황에서의 어려움)
5. 지금 지원주택에 살면서 어떤 도움이 더 필요한가요?
- (어려서 헤어진) 가족들을 만날 수 있게 지원
- 가전제품(전기밥솥, 세탁기 등) 관리 및 사용(AS 등) 지원
- 결혼 지원
- 자립(아파트 등 일반 주택으로 자립 지원)

(2) 개별중심과정 평가[16] : 지원자 / 입주자 각각 평가 및 상호 비교(별첨 2)

문항	지워자	입주자1	입주자2	입주자3
1. 정말로 나의 꿈들을 포함하고 있다.	5	5	5	5
2. 계획이 가족, 친구 그리고 커뮤니티 지원의 네트워크를 구축하고자 노력한다.	0	5	5	5
3. 계획수립 회의가 편안하고 긴장되지 않은 분위기였다.	5	5	5	5
4. 계획수립 회의가, 고정된 일정에 의해서가 아니라, 우리가 그것을 필요로 할 때 이루어졌다.	0	5	5	5
5. 계획 수립을 어떻게 할지 우리가 결정하고, 많은 수의 원칙들이나 규정들을 따르지 않아도 되었다.	5	0(가끔)	5	5
6. 우리는 계획수립에서 창의적이고자 했다. – 새로운 아이디어, 일을 끝내기 위한 새로운 방법, 다른 접근들 등을 생각했다.	0	1	5	5
7. 우리의 계획수립은 의견충돌을 처리할 수 있었다. 우리는 그 상황을 빠져나갈 수 있었다.	5	1	1	5
8. 우리의 계획수립은 유연하다 – 우리는 어떤 것이 작동하지 않는다면 다른 길을 시도할 것이다.	5	5	5	5
9. 계획수립 그룹의 다른 사람들이 동의하지 않는다면, 내가 최후의 결정을 내린다(그것이 위험하거나 해롭지 않은 한)	5	5	1	1
10. 우리의 계획수립에서 협동은 중요하다. – 어떠한 그룹도(역주 : 혹은 '그룹의 누구도') '책임자'이지 않다.	5	5	5	5
11. 우리의 계획수립은 나의 인간관계들 – 친구들, 동료들에 도움이 된다. 그리고 내가 그러길 원한다면 로맨스도 포함한다.	5	5	5	1
12. 돈 그리고 그것을 어떻게 사용할 지 생각하는 것은 우리의 계획 수립의 큰 부분이었다.	5	5	5	5
13. 우리의 계획수립 그룹은 나를 지원하기 위해 사용되는 돈을 완전히 통제할 수 있었다.	1	5	5	5
14. 비전문가들(나 자신 그리고 내가 자유롭게 선택한 협력자들)은 계획수립 결정에 대하여 대부분의 힘을 가지고 있다.	5	0	0	0
15. 나의 계획수립 과정은 개인 중심적이다.	5	5	5	5
합계	56	57	62	62

16) 미국의 탈시설 효과 연구자인 James Conroy 박사가 개발한 척도를 메일을 통해 제공받아 활용했다. 콘로이박사는 45년째 탈시설한 발달장애인에게 어떤 변화가 있었는 지에 관한 종단연구를 수행해 왔다. 연구 결과 발달장애인의 탈시설-자립생활의 긍정적 변화는 놀랍고 일관적이며, 중도장애인일수록 그 긍정적인 변화폭이 큰 것으로 나타났다.

(3) I-Can 도구를 활용한 평가(개인정보이므로 제시하지 않음)

- I-Can은 당사자의 꿈과 욕구를 체계적으로 확인할 수 있는 강점이 있다. 문화 교육 등 각 영역별 목표는 당사자가 원하는 꿈이다. 이 꿈을 실현하기 위해 어떤 서비스가 어느 정도 강도와 빈도로 필요한 지를 구성하고 측정한다. 시기별 비교를 통해 주거 및 지원환경에 따라 어떤 변화가 있었는지를 비교할 수도 있어 유용성이 크다.

<붙임 2>

자립을 위해서 필요한 서비스

1) 요리 지원 ☐	2) 청소 지원 ☐
	
3) 세탁 지원 ☐	4) 돈 관리 ☐
	
5) 의료 지원 ☐	6) 문화생활 지원 ☐
	
7) 교육 지원 ☐	8) 직업탐색 지원 ☐

9) 기타 필요한 지원을 적어주세요(그림으로 표현 가능)

이름:

사회복지법인 프리웰

○ 주소 : 서울특별시 목동로1길 24

○ 전화 : 02-2648-2252 ○ 이메일 : free-wel@hanmail.net

탈시설-자립지원 지원주택 입주신청서

<table>
<tr><td rowspan="6">1. 신청자 기본정보</td><td>1-1. 신청자명</td><td colspan="2"></td><td>1-2. 성 별</td><td colspan="2">남▢ 、 여▢</td></tr>
<tr><td>1-3. 생년월일</td><td colspan="2">년 월 일 (만 세)</td><td>1-4. 연락처</td><td colspan="2"></td></tr>
<tr><td>1-5. 장애등급 및 상태</td><td colspan="5">장애등급: (급)
장애상태상세설명:</td></tr>
<tr><td>1-6. 사용 보장구</td><td colspan="2">유(보장구명)/무</td><td>1-7. 기초생활 수급여부</td><td colspan="2"></td></tr>
<tr><td rowspan="2">1-8. 연고자 유무</td><td rowspan="2">유 / 무</td><td>1-9. 연고자명</td><td></td><td>1-10. 연락처</td><td></td></tr>
<tr><td>1-11. 주소</td><td colspan="3"></td></tr>
<tr><td rowspan="2">2. 시설정보</td><td>2-1. 시설명</td><td></td><td>2-2. 담당부서</td><td></td><td>2-3. 담당자명</td><td></td></tr>
<tr><td>2-4. 주 소</td><td colspan="3">▢▢▢ - ▢▢▢</td><td>2-5. 연락처</td><td>Tel :
Fax :</td></tr>
</table>

첨부서류 목록

1. 자기소개서 및 지원동기 1부(첨부1)
2. 거주시설 생활 요약서 1부(첨부2)
3. 개인정보 제공 동의서(첨부3)
4. 건강진단서 1부
   (**보건소 기준/최근 3개월 내 발급분 - 일반검진 + A,B형 간염검사 포함**)
5. 장애인증명서 또는 복지카드(사본) 1부
6. 기초생활수급자 증명서 1부(원본, 해당자에 한함)

탈시설-자립지원 지원주택 입주를 신청합니다.

20 . . .

신청자 성명 (서명)

※ 필히 신청자 본인의 서명 또는 도장 날인하셔야 합니다.

사회복지 법인 프리웰

탈시설-자립지원 지원주택 입주신청

자기 소개서

이 름		나이 / 성별		장애유형 (급)	
자기소개서 작성방법	글로 작성□ / 그림□ / 음성녹음□				

* 글로 작성
1. 지원주택 입주를 신청하게 된 이유는 무엇입니까? :
2. 본인의 강점에 대해 자유롭게 기술하십시오. :
3. 본인이 생각하는 자립생활은 어떤 모습입니까? 자유롭게 기술하십시오. :

* 그림으로 표현
1. 지원주택 입주를 신청하게 된 이유는 무엇인지 그려보세요.
2. 본인의 강점에 대해 그려보세요.
3. 본인이 생각하는 자립생활은 어떤 모습인지 그려보세요.

탈시설-자립지원 지원주택 입주신청

거주시설 생활 요약서

1. 입소사항	▫ 시설 입소 경위 :
	▫ 시설 입소 기간 :
2. 가족사항	▫ 가족관계 :
	▫ 가족과의 교류 및 자립 지원 정도 :
3. 건강사항	▫ 과거 사고 및 병력(질환 및 수술 경력 포함) :
	▫ 현재 질환 여부 :
	▫ 현재 복용 약 명칭 및 횟수 :
	▫ 자가 건강관리 능력 여부(약 복용, 정기진료 관리 등) :
	▫ 현재 이용하고 있는 병원명 및 월 이용횟수 :
	▫ 정신장애 관련 치료 여부 :
4. 기초생활능력	(예: 한글 인지 능력, 수 개념, 시간 개념)
5. 사회적응기술	(예: 지역사회 편의시설(편의점, 마트 등) 이용 여부 및 활용 정도, 휴대폰 소지 여부 및 활용 정도, 대중교통(지하철, 버스 등) 활용 정도, 컴퓨터 사용 여부 및 활용 정도)

6. 경제생활기술	▫ 물건 구매 관련 경험 정도 :
	▫ 월 개인 생활비 사용 내역 및 관리 내용 :
7. 사회적관계망	▫ 지역사회 관련 기관(복지관, IL센터 등) 이용 상황 :
	▫ 기관 내 교우 관계 :
8. 특이사항	▫ 지원 시 특별히 알아야 할 내용, 주의할 점 등
9. 기타내용	▫ 기타:

신청자 개인정보제공 동의서

□ 탈시설-자립지원 지원주택 신청자 인적사항

- 이　　름 :
- 생년월일 :
- 현거주시설명 :

□ 정보를 제공받을 기관명 : 사회복지법인 프리웰

□ 정보제공 내용 : 신청서 및 거주시설 개인기록 자료

□ 정보제공 목적 : 자립생활주택 신청자 관련 자립생활 지원 용도

위와 같이 신청자 본인의 개인정보를 제공하는 것에 동의합니다.

20 년　　월　　일

신청자명　　(인)

※ 유의사항 - 신청자의 자필서명(인감 포함) 또는 무인이 있어야 합니다.

<붙임 3> 사례회의 자료

탈시설-자립지원 지원주택 입주 신청자 사례회의 자료

사회복지법인 프리웰에서는 공동모금회의 2014년도 복지현안 우선 지원사업과 관련하여 지원주택이 확보됨에 따라 2015년도 6월 15일 '지원주택 입주대상 설명회'를 실시하여 입주에 대한 신청을 받았습니다. 이에 대한 자료는 아래와 같습니다.

1. 입주 신청자에 대한 기초정보

사례 번호	성명	연령	성별	장애등급 및 정도	동반장애	보조기 사용	기 타
1							
2							
3							
4							
5							
6							
7							
8							
9							
10							
11							
12							

2. 입주 신청자에 대한 세부정보

[별첨자료]

자료1. 탈시설-자립지원 지원주택 입주신청서
자료2. 입주신청 자기소개서
자료3. 거주시설 생활 요약서
자료4. 자립을 위해 필요한 서비스

3. 사례선정 배점표

사례번호		성명	

번호	배점항목	배점					세부내용 서술
1	지원동기	1	2	3	4	5	
2	자립의지 정도	1	2	3	4	5	
3	자립능력	1	2	3	4	5	
4	지원주택의 필요성	1	2	3	4	5	
5	원하는 서비스 제공가능성	1	2	3	4	5	
총 점							총 평:

4. 입주자 선정을 위한 사례회의록

회 의 명			
일 시		장 소	
참 석 자			
안 건			
회의 내용			

<토론1>

발달장애인의 탈시설지원은 공적책임 강화로 이루어져야

김정하(장애와인권발바닥행동)

구 석암재단의 비리와 인권침해에 맞서 싸우기 위해서, 석암재단 산하시설 거주인당사자로 구성된 <석암재단생활인 인권확보를 위한 비대위(약칭 '석암비대위')>와 장애·인권·시민사회단체로 구성된 <사회복지시설비리척결과 탈시설권리쟁취를 위한 공동투쟁단(약칭 '탈시설공투단')>이 2007년 만들어져 2008년부터 본격적인 활동을 시작했었다. 석암재단의 비리책임자들을 형사처벌하고, 구 비리재단 관련자들을 법인과 시설에서 해임·해고하고, 임시이사회를 거쳐 현재의 정이사체제로, 또한 오늘 이 자리까지 9년의 세월이 흘렀다.

석암비대위와 탈시설공투단, 이후 임시이사회와 지금의 정이사를 맡고 있는 사람들까지 각계의 참여와 노력이 모아져 여기까지 왔음을 돌아볼 때 새삼 감회가 새롭다. 이번 <프리웰 발달장애인 지원주택 성과와 과제> 발표회를 보면서, 이러한 실험 또한 "시설해체-탈시설-자립지원"을 목표로 둔 공익이사들로 꾸려진 현재의 체계여서 가능한 일임을 다시 한 번 확인한다.

그간의 세월에서 제일 아쉬운 점은, 비리와 인권침해와 싸울 때도, 발달장애인의 탈시설을 고민할 때도 공적시스템이 제대로 작동하지 않았다는 점이다. 발달장애인의 탈시설을 다시 한 번 고민하는 이 자리에서, "또 다시 한번" 공공성이 강화되는 방향으로, 공적시스템이 작동되는 방향으로, 정부가 책임지고 나서는 방향으로 논의되기를 바란다.

1. 프리웰의 실험에 대하여

○ 먼저, <발달장애인의 탈시설-자립-주거모델>이 요구되는 현 시점에서 프리웰의 실험은 의미 있음.

○ '지원주택'이라는 용어를 통해 발달장애인의 탈시설은 '주거+지원'이 필요하다는 점을 다시 한 번 상기. 지금의 그룹홈이나 시설운영 체험홈의 한계(발달장애인의 삶에 대한 통제권 약함, 직원-거주인간의 권력불평등성)를 극복하겠다는 노력(자기결정 강화, 개입 최소화, 비상주근거리지원 등)도 의미 있음.

○ 발달장애인의 지원경험이 잘 정리되어 있어 향후 자료가 잘 활용될 것으로 보임.

○ 이러한 실험이 당자자의 자립으로 마침표를 찍었으면 좋으련만 여러 가지 한계로 인해 다시 시설로 복귀한다는 점이 매우 아쉬움. 당사자의 마음을 생각하면 더욱 그러함.

○ 여전히 시설입소자로 되어 있어 수급비, 활동보조서비스를 못 받는 한계 있음. 따라서 진

정한 자립적 환경에서의 자립생활경험이라고 보기 어려움.

2. <발달장애인 탈시설-자립-주거 모델>에 대한 제언

1) 탈시설 환경은 공적시스템으로 구축되어야 한다.

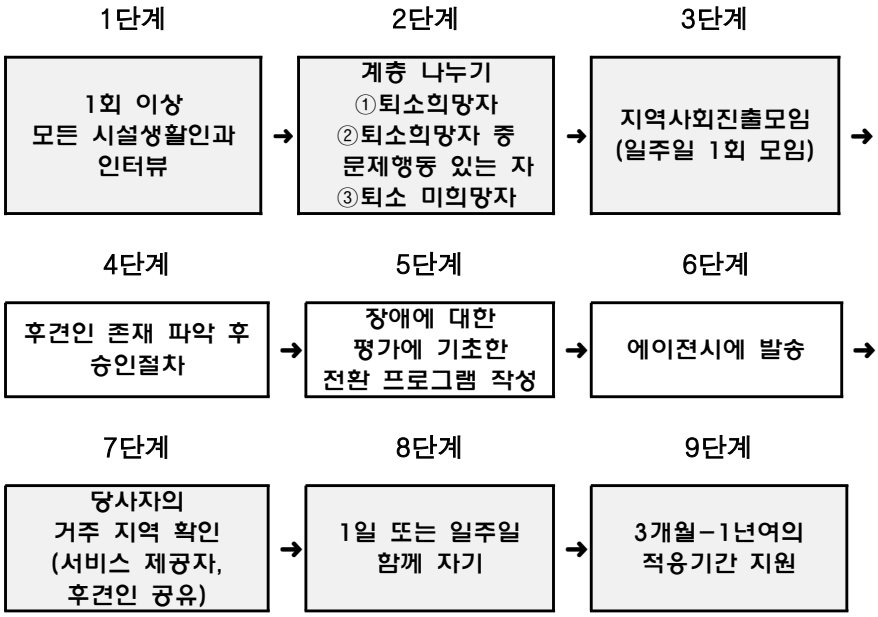
○ 2009년 마로니에 투쟁의 결과로 만들어진 <서비스전환지원센터>가 있지만, 그 기능과 역할은 매우 협소함. 서울시 장애인복지과에 탈시설을 전담할 팀을 구성하여, 서울시가 발표한 탈시설로드맵이 실현될 수 있도록 적극적으로 노력해야 함.

○ 발달장애인에 대한 서비스 경험이 많다는 이유로 기존의 거주시설운영자에게 체험홈(혹은 유사한)형태로 지원되는 주거는 탈시설화를 위한 노력으로 볼수 없음. (다시 시설로 복귀하거나(자립을 위한 지원부족 등), 시설직원과의 권력불평등성 등) 시설 소규모화 정책과 같음.

○ 민간 법인이 여전히 족벌 사유화 되어 있는 구조에서, 시설의 자산을 늘려주는 방식은 정부의 입장에서도, 서비스이용자의 입장에서도 대안이 될 수 없음. 정부가 사자에게 직접 지원 하는 형태로 강화되어야 함.

예) 미국 일리노이주의 탈시설전환국(transition bureau)

미국 일리노이주의 경우 주정부에서 탈시설전환국(transition bureau)을 두고 탈시설 지원을 한다. 탈시설전환국은 시설장애인을 년 1회 1번 이상 면담하고 탈시설을 원하는 장애인에 대해 자립계획을 수립하여 적절한 주거제공에서부터 지역사회에 살 수 있는 각종 자원을 연결해주고 있다. 2007년 11월부터 시작하여, 1년 동안 150여명의 탈시설을 목표로 지원하였고, 2008년 180여명이 지역사회에서 자립해서 살고 있었다. 즉 주정부의 공식적인 행정시스템 안에 탈시설지원부서를 설치하여 구체적인 계획 및 책임 하에 지원하고 있다. 아래 그림은 그 과정을 도표화 한 것이다. 이 모든 내용을 주정부의 공무원들이 기획, 집행하고 있다는 사실에 주목할 필요가 있다.



: 장애와인권발바닥행동, 2008. 미국연수보고대회 자료집 중에서.

2) 발달장애인의 주거는 당사자와 정부와의 계약에 의한 집이어야 한다.

○ 발달장애인의 경우는 체험홈, 자립주택 등에서 입주해 생활하다가 거처를 옮기는 방식보다는 처음부터 자신의 임대주택으로 들어가 '지역 정착 지원서비스'를 받아야 함. 그래야 탈시설 이후 훈련한 내용이 의미 있음. (즉 주거 공간과 가전제품 등 물품 사용, 동네 길과 편의시설 익히기, 교통편 익히기 등을 열심히 훈련했는데, 다른 곳으로 이전하라고 하면 또다시 지역정착을 위한 노력을 해야 함).

○ 그러기 위해서, 정부와 운영자와의 계약에 의해 주거가 제공되기 보다는 나(발달장애인당사자)와 정부와의 계약에 의한 주거가(공공임대주택) 제공되어야 함.

○ 따라서 '지역 정착 지원서비스'가 종료되거나 서비스지원기관을 바꾸고 싶거나 할 때도 여전히 자신의 주거공간에서 살 수 있음. 즉 서비스제공자가 떠나는 방식이어야 함.

3) 발달장애인 개개인에 따라 특성이 다르므로 다양한 방식의 주거모델이 제시되어야 한다.

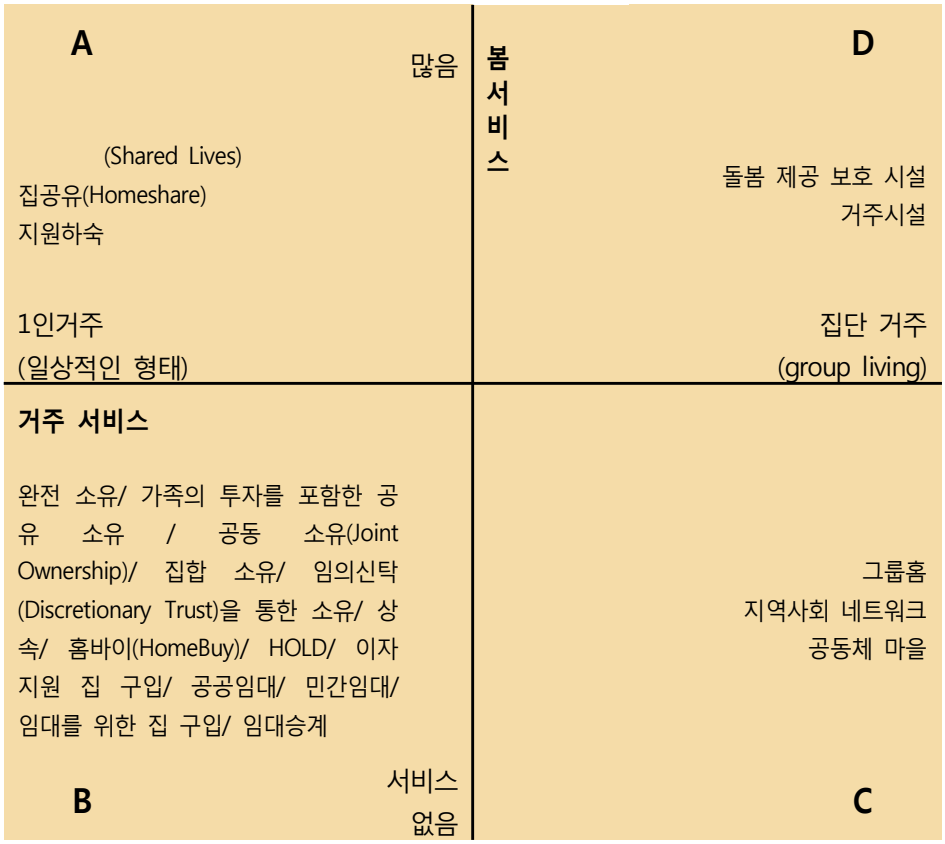
○ 발달장애인 개개인의 특성이 다르기 때문에, 주거모델은 한 가지 방식보다는 여러 가지가 제시되어야 한다. 돌봄 서비스가 필요하지만, 집단거주보다는 일상적인 형태로 지원되는 방식이 더 강화되어야 한다. 한국에서는 돌봄 서비스가 많이 필요한 사람일수록 집단거

주(시설거주)가 당연하다고 여겨지고 있다.

예) 영국의 지적장애인 주거유형 분석

지적장애인의 주거현실은 시설에 입소하거나 지역사회에서 방치되는 선택 외에 다른 여지가 없는 것으로 보인다. 지적장애인도 성인이 되면 원가정을 떠나 독립적인 가정을 이루어 자립을 하는 것이 당연하다(이동석, 2013). 그러나 우리의 현실은 그러하지 못하다. 이동석(2013)의 「영국의 지적장애인 주거유형 분석 및 정책적 함의」에 따르면 영국은 최근 지적장애인들이 어디에서 살 것인지, 누구와 살 것인지에 대해 더 많은 선택권을 가질 수 있도록, 2009년 실천전략 백서인 "Valuing People Now"를 발표했으며, 이 백서에 따르면 지적장애인을 위한 주거 유형을 21가지로 구분하고 있다고 한다. 지적장애인의 주거유형은 돌봄 서비스와 주거 서비스의 결합 방식에 의해 다양한 유형을 만들 수 있고, 지적장애인 중 일부는 돌봄 서비스가 거의 필요 없는 경우도 있으며, 24시간 돌봄이 필요한 경우도 있다. 또한 주거 서비스는 1인 형태부터 집단 형태까지 다양할 수 있다.

<그림 2> 영국 지적장애인 주거유형 구분



출처 : 이동석, 2013.「영국의 지적장애인 주거유형 분석 및 정책적 함의」

설명 : 주거 서비스 유형을 X축, 돌봄 서비스 유형을 Y축으로 하여 영국의 지적장애인을 위한 주거서비스의 성격을 구분함.

4) 활동보조서비스제도는 충분히 제공되어야 한다.

○ 지적, 자폐성장애인에게 활동보조서비스 부족

○ 시설퇴소에 따른 서비스재심사, 재심사 과정에서 서비스 축소 및 탈락

○ 시설 퇴소 후 발달장애인 개개인에게 활동보조서비스가 충분히 제공된다면 지역사회 정착이 보다 쉽고 안전하게 이루어 질수 있음. 현재는 활동보조를 지원받지 못하거나 지원시간이 적어, 코디 1인에게 의존하는 형태이기 때문에 어려움이 많음.

○ 발달장애인의 활동보조인의 경우 특별한 교육이 필요함. 자기결정권을 최대한 보장하는 방식으로, 코디가 아닌 활동보조서비스라는 점에서, 안전의 측면에서, 의사소통방식의 측면에서 특별한 교육이 필요함.

5) 부양의무제가 폐지되어야 한다.

○ 이는 발달장애인 뿐 아니라, 모든 장애인과 빈곤층에게 해당되는 과제임. 탈시설을 저해하는 가장 큰 요인 중에 하나인 부양의무제가 폐지되어야 비수급 발달장애인의 자립이 가능함.

○ 부양의무제 폐지 이전에라도 서울시는 시설거주인 중에 비수급자이면서 탈시설한 장애인에게 생계비를 지원해야 함.

6) 발달장애인 당사자가 자기 삶에 대한 통제권을 갖도록 해야 한다.

○ 우리나라 거주시설 서비스가 가지고 있는 공통적인 특성은 집단성, 격리성, 권력불평등성, 비선택성(유동철 외, 2013)[17]. 집단성은 거주시설서비스의 가장 큰 특징이자 복지권 침해의 원인. 또한 돌봄을 받는 사람과 돌봄 제공자 사이의 권력불평등성은 장애인으로 하여금 취약한 상태로 놓이게 만듦. 시설내의 돌봄 서비스가 자립생활지원을 위한 활동보조서비스와 다른 점임. 따라서 탈시설의 중요한 패러다임은 삶의 주체, 삶의 결정권과 서비스 결정권이 누구에게 있는냐는 점임.

○ 발달장애인이 받은 서비스를 전체적으로 코디하고 연계할 기관과, 서비스를 제공하는 다양한 기관들이 망라되어 있어야 한 기관에서 서비스 전권(全權)을 쥐고 발달장애인의 삶을 전체적으로 통제하게 되는 우는 방지할 수 있음. 서비스를 전체적으로 코디할 곳은 공공의 책임 하에 존재해야 하며 (향후 발달장애인지원센터가 그 기능을 할지?), 이 코디를 통해서 서비스 이용기관은 쉽게 변경 가능해야 함.

○ 플레이보이 잡지를 발 디딜 틈 없이 방 한가득 펼쳐놓은 발달장애인, 핸드폰을 만들고 싶으나 직원들이 일본여행을 권하자 거절하지 못한 K씨, 퇴소 후 자립했는데 시설직원이

17) 유동철 외, 2013.『장애인복지시설 인권교개 개발연구보고서』

금요일마다 방문해서 그때마다 냉장고 청소를 했던 S씨

예) 영국의 <Mencap>의 주거서비스

2009년 영국연수를 통해 본 <Mencap>이라는 단체는 장애부모단체로 장애인의 주거서비스를 지원하고 있었는데, <Mencap>의 주거서비스를 이용하는 사람들은 모두 발달장애인이며 이들은 <Mencap>에서 주거서비스만을 받고 있고 주거서비스외의 서비스는 각자 다른 서비스계획과 서비스기관을 이용하고 있었다. 즉, 주거서비스외의 다른 서비스는 다른 기관을 다양하게 이용하고 있으므로, 한 기관에게 서비스 전권(全權)에 대한 생사박탈권을 쥐어주는 형태가 아니었다. <Mencap>의 주거서비스의 경우는 2~3명의 장애인의 함께 생활하고 있으며 스텝 1명과 가사도우미 1명이 건물 내에 상주한다.

: 서울시장애인탈시설실현을위한공동행동, 2014. <서울시 시설거주 장애인의 탈시설 지원을 위한 토론회> 내용 중에서.

3. 마치며

한쪽에서는 탈시설을 하는데, 한쪽에서는 시설로 들어가기 위하여 대기하고 있다면 이것은 그저 '풍선효과'에 그칠 뿐이다. 시설거주 장애인에게 주거지원 등 자립생활 지원 시스템을 구축하여 지원하듯이, 성인발달장애인과 가족이 시설을 선택하기 전에 '누구와 함께, 어디에서, 어떤 형태로 살고 싶은지'에 대한 당사자들의 욕구를 바탕으로 주거의 선택지들이 만들어져야 한다. 그러한 인프라가 구축되는 것이 진정한 탈시설일 것이다[18].

사회복지법인 프리웰은 공익이사로 구성되어 있으며, 한국사회에서 최초로 대형시설을 해체하고 탈시설과 자립을 지원하려는 목표를 가지고 있다고 수차례 밝혀 왔다. 소위 복지선진국이라 불리는 나라에서는 이 노력을 정부가 주도해서 했다는 점을 잊어서는 안 된다. 따라서 이 목표가 이루어 질수 있도록 서울시가 책임 있게 나서 주기를 다시 한 번 바래본다.

18) 서울시장애인탈시설실현을위한공동행동, 2014. <서울시 시설거주 장애인의 탈시설 지원을 위한 토론회>

<토론2>

“발달장애인을 위한 지역사회 중심의 주거 모델 개발 및 시범 사업을 운영하라“

정희경(전국장애인부모연대 서울지부 부회장)

들어가며

○ 전국장애인부모연대 서울지부와 서울특수학교학부모협의회는 지난 2월 29일부터 ‘서울시 발달장애인 정책 수립’을 요구하며 장애인복지과 주무관 면담을 시작으로 3차례의 수정안(3.27,4.11,4.13)을 제출하였고, 5월 4일 서울시 답변을 듣는 자리에서 2015년에 기 약속한 ‘발달장애인 평생교육센터’ 25개 자치구 설치를 5개소만 설치하겠다는 발표에 부모들이 반발하자, 서울시청 청경은 물리적인 폭력을 동원하여 발달장애인과 그 가족 15명을 서울시청 밖으로 질질 끌고 나왔다. 이에 발달장애인 당사자와 부모들은 서울시의 폭력적인 대응에 항의하며, 서울시청 후문 앞에서 서울시의 폭력적인 대응에 대한 사과와 발달장애인 6대 정책 요구안을 촉구하며 노숙농성을 진행 하였다. 또한 노숙농성 21일차인 지난 24일부터는 무기한 삭발 투쟁을 선포하고 매일 2명씩 삭발식을 진행하였으며, 26명의 부모와 외할머니가 삭발에 동참하였다. 이 농성은 매일 150명 이상의 부모가 농성장에 모이며 42일간 지속되었고 6월 14일에 마무리 되었다.

○ 발달장애인이 서울시라는 한 공간에서 시민의 권리를 갖고, 보편적 삶을 향유하기 위한 시민으로서의 마땅한 주장임에도 불구하고 터무니없는 예산을 요구하는 ‘떼쟁이’로, ‘발달장애인만 왜 그렇게 해야 하느냐’하며 다른 장애영역의 지원과 형평성에 어긋나는 걸 요구하는 ‘욕심쟁이’로 매도되었다. ‘발달장애’가 무엇인지 모르는 사람에게서 나오는 말에 큰 한숨이 나왔지만, 그런 터무니없는 오해가 ‘발달장애’를 바르게 이해시키고, 정책요구안이 제대로 합의 될 때까지 멈추지 말자는 큰 힘으로 작용하였다.

○ 최종으로 제출한 ‘서울시 발달장애인정책제안서’는 7개의 정책안으로 되어 있으며, 그 중 정책 3.발달장애인을 위한 지역사회 중심의 주거 모델 개발 및 시범 사업 운영을 이번 토론회에서 설명할 것이다. 발제문의 한 문장처럼 ‘지역사회에서 자기 집을 갖고 생활하는 가장 기본적인 권리’ 조차 없었던 발달장애인의 주거권이 탈시설 발달장애인 뿐만 아니라 가정생활 발달장애인도 자립을 위한 최소한의 조건인 ‘주거’와 ‘주거지원서비스’에 대한 모델개발과 다양한 지원체계에 대해 의견을 나누는 자리였으면 한다.

1. 발달장애인을 위한 지역사회 중심의 주거 모델 개발 및 시범 사업[19)]

1) 지역사회 주거 생활 지원 로드맵 수립

○ 시설에서 생활하거나 가정에서 부모와 함께 **생활하는 모든 발달장애인의 지역사회 통합을 위한 주거 생활 지원 방안을 우선 시행 과제, 지속 추진 과제 및 기반 구축 과제로 각각 구분하여 지원 계획 수립 필요**



2) 선배치-후훈련 중심의 발달장애인 지역사회 거주 생활 지원 시범 모델 개발

○ **장애인 탈시설화 정책 모델인 "선훈련(주거생활 훈련 또는 탈시설 준비 과정) → 후배치(지역사회 소재 자립생활주택, 공동생활가정, 개인독립가정 또는 기타주택 등으로의 이전)"은 다음 단계로의 이전을 전제로 하기 때문에 임시적 주거로 인한 주거 불안정의 위험이 발생**할 수 있고, **일정 수준 이상의 자립 수준에 도달해야만 독립 주거로의 배치 가능하기 때문**에, **경증 장애인 중심의 정책이 될 수밖에 없는 문제점을 갖고 있음.**

○ 또한 서울시의 장애인 탈시설화 정책 모델은 재가 장애인의 지역사회 주거 생활 지원에도

19) 서울시 발달장애인 정책 수정 제안 자료 2016.6.13

영향을 미칠 것으로 우려되기 때문에, 지금이라도 기존 정책의 효과성을 검토하고 문제점을 보완할 필요가 있음. 이를 위해서는 **주거 정책 모델이 개발되어야 하고, 그 예로 "선배치 → 후훈련(지역사회 우선 배치 주거 지원)" 모델을 제안**함.

○ **이 모델은 지역사회에서 독립적인 주거 생활을 원하는 발달장애인에게 독립 주거 공간을 제공하고, 장애 정도 또는 주거 생활의 욕구에 따라 다양한 지원 서비스를 함께 지원하는 것**임. 이를 수준별로 구분하면 다음과 같이 제시해 볼 수 있음.

<표> 지역사회 우선 배치 주거 지원 모형의 수준별 분류

수준	주거 유형	지원 강도	주거 형태 (지원 내용)	지원(이용) 대상	필요한 비용
Level 1 (독립 주거)	개인 주택	간헐적 지원	. 완전 독립 생활 (완전 독립 거주 공간 + 필요한 경우에 한해 외부 인력 방문 지원)	1. 이미 독립생활을 하고 있는 발달장애인 2. 완전 독립 생활에 대한 욕구를 갖고 있고, 일정 수준 이상의 독립생활 기술을 보유하고 있는 발달장애인 3. 최초로 거주 생활 전환을 신청한 발달장애인	
Level 2 (지원 주거)	지원 주택	제한적 지원	. 지원 독립 생활 (독립 거주 + 근거리 지역에 외부 지원인력 상시 배치 및 지원) * 미국: 지원 생활 주택	1. Level 1에서 3개월 이상 적응을 하지 못한 발달장애인 2. 근거리 지역에 상시 지원 인력을 배치하지 않을 경우 위험한 상황이 발생될 수 있는 중증의 발달장애인	
Level 3 (공동 주거)	공동 주택	확장적 지원	. 부분 독립 생활 (건물 내 독립된 거주 unit 제공 + 건물 내 다른 공간에서 함께 거주하는 지원 인력 배치) 예) 호주: 클러스터 하우스	1. Level 2에서 3개월 이상 적응을 하지 못한 발달장애인 2. 건물 내부에 즉시 지원 가능한 인력을 배치하지 않을 경우 위험한 상황이 발생될 수 있는 중증의 발달장애인	
Level 4 (보호 주거)	요양 시설	전반적 지원	. 시설 생활 (건물 내 개인별 unit 제공 + 개인 공간 내에서 요양보호 staff 상시 지원) 예) 기존의 거주생활시설 (단, 개인별 unit 제공 및 상시 보호 시스템 구축 필요)	1. Level 3에서 3개월 이상 적응을 하지 못한 발달장애인 2. 24시간 신체적(심리적) 지원을 필요로 하거나, 누군가 함께 거주하지 않을 경우 위험한 상황이 발생할 수 있는 최중증의 발달장애인	

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

○ 위의 표에서 제시한 바와 같이 지역사회 거주를 원하는 **발달장애인이라면 누구에게나 Level 1인 독립 주거의 기회를 제공**하고, **독립 거주 생활이 어려운 경우 Level 2(지원**

), Level 3(공동주거), Level 4(보호주거)로 전환할 수 있도록 지원

- 모델은 “거주시설 → 공동생활 unit(거주시설 내) → 자립생활 체험홈 → 자립생활 주택 → 독립 가정” 등 점차 독립적인 주거 환경으로 전환 지원
- 제안 모델은 “독립 주거 → 지원 주거 → 공동 주거 → 보호 주거” 등 점차 제한적인 주거 환경으로 전환 지원

※ 제안 모델은 장애학생 교육의 배치 원리(통합교육 배치 모델)로 알려져 있는 최소제한 환경 원리(Least Restrictive Environment: LRE)를 발달장애인의 지역사회 주거 모형에 적용한 모델임

＊ 시범모델 개발 시 참고사항

- 지원하우스, 클러스터하우스 등 새로운 형태의 발달장애인 주거 모델 사업 시범 실시
  - ○ 시설 및 재가 발달장애인의 지역사회 자립을 위한 **새로운 형태의 발달장애인 주거 모델(지원하우스, 클러스터하우스 등) 사업 시범 실시 필요(‘17년 자치구별 각 1개소 이상)**

※ **지원(보호)하우스(supported house)**: 미국의 지원생활주택(supported living house), 호주 또는 영국의 보호주택(sheltered house) 등을 참고하여 제안하는 주택 모델로 개인을 위한 독립 주택을 제공하고, 개인이 주도적으로 거주 생활을 할 수 있도록 지원하며 제한된 경우(약을 처방받는 것, 지출하는 것 등)에 한해 주거 생활에 필요한 지원을 제공하는 주택 지원 모델

※ 해외 사례- 영국의 특성화 주택 제도

- 자료 출처: 강미나 외(2010). 장애인 주거실태와 주거정책 연구. 서울: 국토교통부.

○ **영국의 특성화 주택**: 다양한 장애인 이용자의 주택 수요에 대응하기 위해 **캐어(care)와 지원(support)가 결합된 주택. 서포티드 하우징(supported housing), 쉘터드 하우징(sheltered housing), 엑스트라 하우징(extra care housing) 등이 있음.**

＊ 서포티드 하우징(supported housing): 독립성을 유지하면서 생활하고 알람시스템이 있어서 긴급한 상황에 대비할 수 있음. 관리자가 배치되어 있지 않음.

＊ 쉘터드 하우징(sheltered housing): 독립적인 플랫(flat) 혹은 단층 주택(bungalow). 독립적인 주거 공간은 유지하지만 일부 시설을 공동시설로 사용. 알람 콜 시스템이 있고, 관리자가 정규적으로 방문하거나 함께 생활함.

＊ 엑스트라 케어 하우징(extra care housing): 쉘터드 하우징보다 높은 수준의 캐어와 서포트를 제공하는 주택. 스스로 생활하기 좀 더 힘든 경우를 대상으로 함.

※ 클러스터하우스: 호주의 클러스터하우징(cluster housing)을 참고하여 제안하는 주택 모델로 하나의 대지에 여러 동의 주택 건설 또 몇 개의 인접한 주택을 하나의 단지로 구성하고, 지원요청이 가능한 내부통신시스템이 구축된 주택 지원 모델

(　　(2012). 발달장애인 종합계획.)

3) 지역사회 거주생활 지원을 위한 가칭 “지역사회거주생활 전환지원센터” 설치·운영

○ 시설 및 가정 생활 발달장애인의 독립적인 생활을 지원하기 위하여 상담, 정보제공, 주거알선, 주거생활 유지 지원, 새로운 주거 모델 개발 등의 사업을 담당하는 가칭 “　　” **등 설치·운영 요구**

○ 기존의 탈시설 장애인을 위한 전환지원센터 기능을 포괄하는 규모 있는 조직으로 구성 필요

나가며

○ 발제문에서 보듯 2015년 서울시의 ‘탈시설(발달장애인) 모델 개발’에 대한 연구 발표 중 발달장애인이 시설에 사는 가장 큰 이유가 주택과 돌봐줄 사람이 없기 때문이라고 했으며, 절반 이상의 사람들이 일반주택에 살기를 희망하고 있다는 것으로 나타났다. 하지만 현재 우리나라에는 주택과 주거지원서비스를 동시에 충족시킬 거주모델을 찾아보기 어렵다. 또한 발달장애인 특성을 고려한 주거지원서비스 지원체계가 취약하여 심사과정에서 탈락하고 현재 서비스 체계에서 탈시설 자립하기 어렵다. 그래서 ‘주거’와‘주거지원서비스’가 포함된 발달장애인의 주거모델 개발과 시범 사업 운영이 꼭 필요하다.

○ 올해 4월에 부산에서 40대 경찰관 아버지가 발달장애가 있는 스무 살 아들을 죽이고 스스로 목숨을 끊었다. 그 아버지는 유서에서 “지쳤다”고 했다. 지역사회에 최소한의 발달장애인지원체계가 구축되어 있었더라면, 자식이 부모에게 살해를 당하는 이러한 비극적인 사건은 발생하지 않았을 것이다. 이와 다르게 발달장애인 당사자가 가족과 행복하게 삶을 살았다 하더라도 이런 위기는 한 번 더 오게 된다. 부모가 늙어 죽을 때가 되면 혼자 남겨질 자식을 걱정하며 자식을 살해 후 본인도 자살 하는 것이다. 현재는 혼자 남겨진 발달장애인이 부모 사후 3개 월 만에 아사한 사건도 발생하였다.

○ 위 사건은 발달장애인과 그 가족이 지역사회에서 함께 살아갈 수 있는 최소한의 대책을 마련해 달라는 처절한 모습이다. “엄마가 목숨 걸고 지켜줄게”란 이번 부

모회의 서울시청 농성 구호는 가족이 삶을 포기하지 않겠다는 죽임으로 자식 몰아가지 않겠다는 절규를 상징하는 것이다. “가정생활 발달장애인의 지역사회 자립을 지원하라”, “발달장애인을 서울 밖으로 몰아내지마라”등 시민으로서의 이 당연한 권리를 목 놓아 부르짖고 꼭 끝까지 지역사회에서 행복하게 살 수 있게 정부와 지자체에 요구하며 물러서지 않을 것이다.

<토론3>

프리웰 발달장애인자립지원주택 성과와 과제

김수진(서울시 그룹홈지원센터 소장)

최근 그룹홈은 자립적인 환경에 대한 관심이 어느 때 보다 높다. 문제는 제도가 이들의 욕구를 못 따라 가고 있다.

성인발달장애인의 거주 관련하여 선택권이 너무 없기 때문에 프리웰의 지원주택의 새로운 시도는 반가운 일이다.

그러나 서울시그룹홈지원센터에서 운영하는 자립홈(자립형 그룹홈 이하 자립홈)은 발제자료 <표 2-3> 서비스가 필요한 취약 주거자를 위한 주거모델 유형 중에서 직원이 상주하지 않고, 자신이 통제하며, 개별지원이 되므로 'supported housing'에 해당하고, 당사자의 역할에서는 개인 방에 대한 임차료를 지불하고는 있지만 임차인 보다는 거주인에 가깝기 때문에 supportive housing 해당한다고 볼 수 있다. 그래서 운영형태에서는 프리웰의 지원주택과 그룹홈지원센터의 자립홈은 큰 차이가 없어 보이기도 한다.
그리나 저희 센터의 자립홈과 프리웰의 지원주택모델이 운영형태는 같을 지라도 재가장애인을 대상으로 지역사회 내 통합된 환경에서 그룹홈을 하다가 발전하여 자립홈을 한 것과, 생활시설의 중증장애인을 대상으로 중간과정 없이 주택을 제공하고 방문서비스를 한 것은 서비스의 지원 형태는 같을지라도 기존 시설에서 볼 수 없었던 새로운 시도이며, 용기가 필요한 것이며 탈 시설에 대한 법인의 강한 의지를 보여주고 있다.

그래서 이번 지원주택 모델화사업에 자립홈에서 촬영 협조로 도움을 드린 것을 기쁘게 생각하는데 "제가 찍을게요. 안됐어요. 도와주고 싶어요." 이것이 거주인 2명이 촬영에 협조하게 된 이유이다.

이번 지원주택의 핵심은 발제자가 과제로 제시한 것과 같이 발달장애인 지원주택과 운영의 제도 마련에 있으며 당사자가 직접 계약자가 되어 운영자에 의해 퇴소되는 일이 없도록 하는 것이 라고 생각한다. 이번 모델화 사업이 씨앗이 되어 거주시설과 재가 구별없이 발달장애인이 지원주택으로 임차인의 권리를 갖게 된다면 발달장애인의 거주지 선택에 새로운 장이 열리는 전환점이 될 것이다.

이 자리를 빌어서 탈 시설 운동가들 중심으로 그룹홈이 시설이라는 부정적인 견해가 있고 이러한 견해는 조금은 불편하지만 분명 시설의 한계가 있음에도 문제의식 없

이 안주해온 그룹홈이 무엇을 개선해 나가야 하는지 고민하게 하고 객관적으로 바라볼 수 있는 역할을 해주었음을 밝힌다.

그럼에도 그룹홈은 지난 25년간 헌신적인 지역사회 통합의 실천 경험을 갖고 있으며, 궁극에는 당사자의 자율적인 환경을 통한 자립을 추구하는 목표는 같다고 생각하기에 서로의 경험과 견해를 나누는 것이 필요하다고 생각한다.

1. 프리웰 발달장애인 지원주택 성과에 대한 의견

첫째, 예산의 효율성이 고려되어야 한다. 지원체계에서 한명의 인력보다는 팀 접근이 바람직하다고 생각하며 심리지원도 유익했다고 생각한다. 그럼에도 기존 현장과도 눈높이를 고려하지 않을 수 는데, 저희 자립홈이 직원 1명이 장애인 8명에게 개별지원과 회계 및 행정을 담당하는 것과 비교하여 지원주택에서 입주자 3명에게 투입된 인력이 회계 및 행정담당, 센터 상근자, 당사자 담당자, 초기 지원인력 등 4명으로 지원인력이 과하다고 생각한다. 또한 4명의 역할과 책임이 중복되어 업무의 효율성을 높이기가 어려울 수 있다.

둘째, 자기소유는 자기 부담이 전제 되어야 한다. 지원주택을 통해 내 집, 내 세탁기 등 소유개념이 자연스럽게 형성되어 인식의 발전이 있었다고 평가하였는데, 그러나 자기 소유는 자신의 돈으로 지불했을 때 가능하다. 현재 지원주택에서 내 것처럼 사용하고 있지만 어디든 가져갈 수 없는 것이라면 소유의 권리를 갖는다고 보기 어렵다. 소유개념과 자존감, 주체성 등은 상호 영향을 주는 중요한 개념으로 방의 임차료의 얼마, 자기 침실의 용품 일부라도 자신의 돈으로 부담하게 하는 것이 필요하다. 입주자가 자립의 의지, 동기가 있는 분들로 자기 소유에 대한 인식이 가능하다고 생각한다.

셋째, 생각보다 빠르게 적응하는 것을 보며 저의 선입견을 반성하게 되었으며 이사업이 모델화의 역할을 하기 위해 지역사회 적응의 어려움이 무엇인지 구체적으로 전달할 필요가 있다. 또한 개별지원에 있어 이용자의 욕구를 어떻게 반영하는지 직원과 입주자의 관계설정이 어떻게 이뤄지는지 중요한 부분인데 드러나지 않아 아쉽다.

2. 발달장애인 자립홈 운영 경험

그룹홈은 장애인이 지역사회 안에서 가정과 같은 주거환경에 거주하면서 자립적이 생활에 필요한 지원을 받으며 장애인의 자립과 통합을 목적으로 한다. 하지만 직원이 상주로 이용자들의 자율성과 사생활이 통제되고 이용자들의 발전에 한계점을 만들어 오히려 자립에 제한이 되고 있음을 외부 뿐 아니라 현장에서도 인식하고 있다. 현재

181개소 중 발달장애인 자립홈은 1개소로 당사자의 욕구를 충족시키기에 턱없이 부족한 상황이며 지나친 안전을 이유로 더 중요한 것을 놓치고 있다. 자립생활에 대한 위험요인으로는 그룹홈 이용자가 자립형으로 이동할 때 직원 없이 독립하는 것에 대한 불안함과 자립에 대한 구체적인 이해의 부족, 법인이 위험을 감수할 만한 메리트가 없다는 것이다.
최근 센터의 자립홈 활성화 연구에 의하면 자립홈으로 발전하지 못하는 가장 큰 요인은 법인(운영주체)의 의지가 없기 때문이라고 나타났다.

> 선생님들도 일주일에 세 번을 갈수도 있고 낮 활동을 같이 할 수도 있고 저녁활동만 같이 할 수도 있고 이렇게 시간을 정하면 되는데 대신 법인에서 허락을 하느냐 안하느냐 그게 문제인거죠. 자립홈으로 가는데 최고 큰 문제는 최고 큰 산은 이용자도 교사도 아니고 법인이구나(hw)

> 기관장의 마인드인거 같아요. 그러니까 이분들 삶이 우선이냐 그렇다면 안전에 대한 부담은 좀 감수하는,, 보호자들한테 최소한 성장과 발전을 위해 위험도 있다는 것을 설득하시고 이분들을 대상자로만 보시지 말고 정말 자립해서 살 수 있다는 생각에 집중하신다면 따라오실 것 같아요.(sh)

자립홈은 2006년에 설치되어 올해 10년이 되며 한 건물 3개홈에 8명이 생활한다. 그룹홈의 경험을 거쳐 온 사람 중에 자율적인 환경을 희망하거나 주말에 집에 갈 수 없는 분들이 집처럼 생각하고 지낸다.

직원이 방문지원하며 자유롭고 자기 선택과 책임의 기회가 많은 환경에서 많은 발전을 보였다. 자립홈을 통해 그룹홈의 방향성이 보다 명확해졌는데 가능한 한 직원이 상주하지 않는 환경이 중요하다. 이것은 입주자뿐 아니라 밤 근무는 휴게시간으로 간주되는 직원의 열악한 근무조건 해소되어 직원도 반길 일이다. 기존의 그룹홈의 20~30%는 전환이 가능한 정도라고 생각한다.

지난 10년간 자립홈 운영의 주요 경험은 다음과 같다.

자립홈은 자립 능력도 중요하지만 교사에게 의존하지 않고 간섭받지 않고 지내고 싶다는 의지와 필요한 도움을 요청할 수 있는 의사표현이 더 중요하게 작용했다.

심각하게 정리정돈이 안되거나, 비만관리가 안되거나, 의사소통에 어려움이 많은 경우, 경제 관념이 취약하여도 자립홈 퇴소에 영향을 주지 않았는데 다만 건강에 심각한 위협을 줄 정도로 관리를 못하는 분은 그룹홈으로 이전하도록 권유한 사례가 있다.

모든 영역에서 장기적으로 지속적인 발전을 보였는데 주요요인으로는 정서적 안정과 개별적인 지원이 잘 이뤄졌기 때문이다.

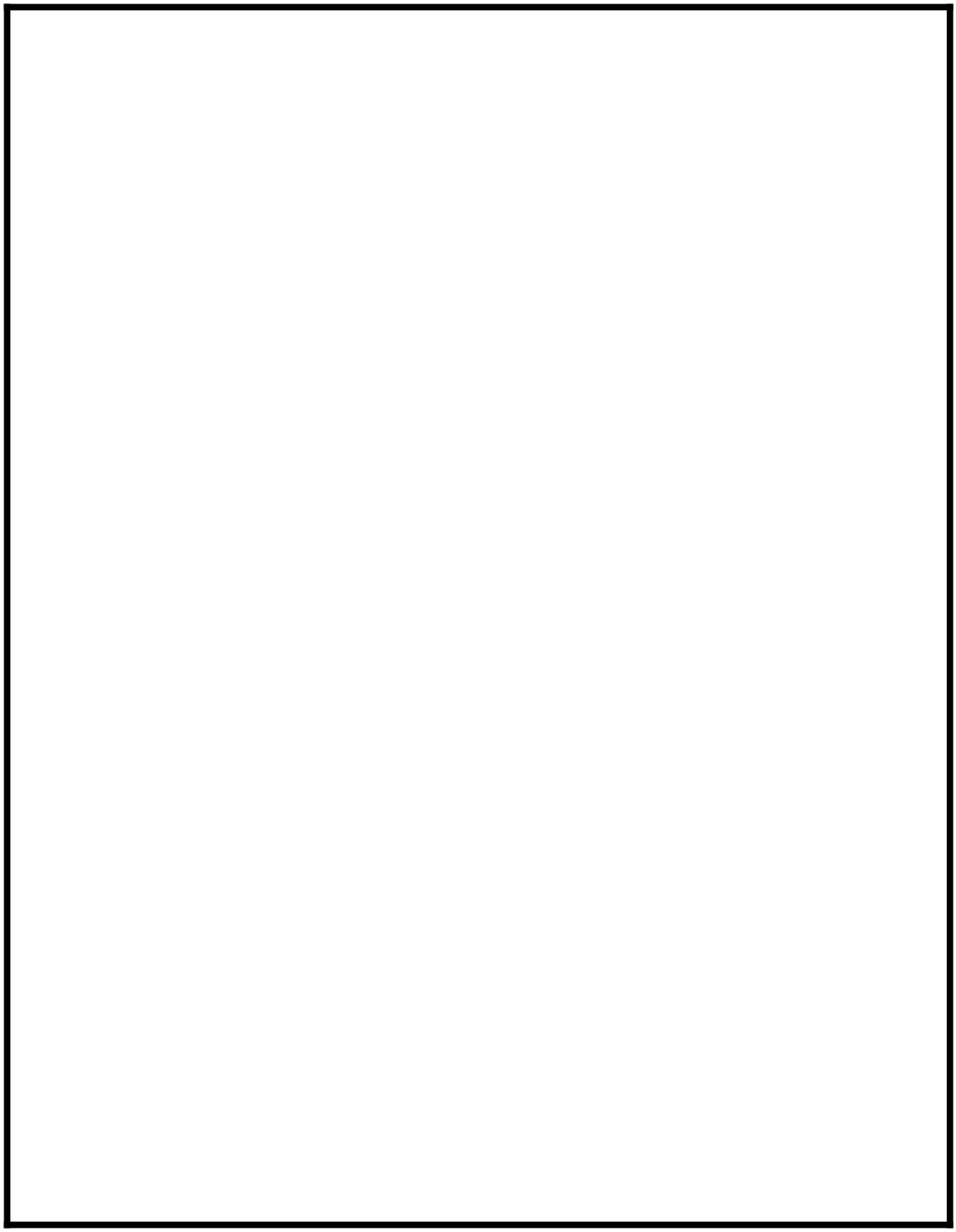
발달장애인의 경우도 예외 없이 자신의 선택과 결정에는 항상 당사자의 책임을 강조하고 이해시키고자 노력하였다.

성인 발달장애인의 경우 안정적인 자립생활이 이루어질 시기에 노화를 나타내므로 평균연령이 40대 중반인 자립홈 이용자의 노화와 건강관리가 가장 시급한 과제이다.

<토론4>

프리웰 발달장애인자립지원주택 성과와 과제

김미옥(전북대 사회복지학과 교수)



<토론5>

지원주택과 부끄러움

서종균(SH 주거복지처장)

먼저, 지원주택을 많이 확보하지 못해서 부끄럽습니다.

우리는 요리, 식사, 옷 고르기, 미용, 배움, 방송 채널, 결혼과 동거, 휴식, 초대, 쇼핑, 종교, 서비스 이용 등 실로 끝없이 이어지는 사안들에 대해서 스스로 결정하고 있습니다. 오늘날 당연시되고 있는 것과 같은 다양한 내용의 자기 생활에 대한 선택권, 자기결정권, 사생활이 보장된 것은 그리 오래되지 않았습니다. 특히 장애인에게 다른 사람들과 마찬가지로 이런 권리가 있다고 생각하게 된 것은 더욱 최근의 일입니다.

이런 권리가 비교적 최근에 와서야 인식되기 시작한 것은 그 권리의 중요성이나 가치가 낮기 때문이라고 할 수는 없습니다. 그런 권리를 보장해도 되고 그렇지 않을 수도 있음을 의미하는 것은 더더욱 아닙니다. 오히려 이런 권리를 무시하는 부끄러운 상황이 너무 오래 지속되었던 것입니다.

권리를 무시하는 상황이 지속되는 것은 우리 개개인과 사회의 미성숙함과 둔감함 때문입니다. 말과 행동, 태도, 생각, 의사결정과정에서 아직도 자주 그런 모습을 보이고 있습니다. 그런 잘못을 충분히 반성하지 못하고, 부끄러움을 느끼지 않았습니다.

프리웰에서 시도한 지원주택사업은 이런 부끄러운 상황을 확인하는 과정이었습니다. 발달장애인이 지역사회에서 독립적으로 생활할 수 있는 여건을 갖추고 있지 못하고 있으며, 그런 생활을 할 수 있는 기회와 권리를 보장하지 못하는 현실이 부끄럽습니다. 그리고, 이런 권리를 실현하기 위해서 즉각 가능한 모든 조치를 취하지 못하는 것이 부끄럽습니다.

먼저, 자립생활을 할 입주희망자를 찾고 설명회를 해야 했습니다. 어떤 조건에서 어떤 방식으로 지역사회에서 독립적으로 생활할 수 있는지를 직접 보고 느끼는 경험을 제공하지 못한 상태에서 그것이 무엇인지 모르면서 자립생활 희망 여부를 선택했습니

다.

이후 입주희망자를 대상으로 자립생활이 무엇인지, 지원주택이 무엇인지 설명회를 했습니다. 먼저 자립생활을 하고 있는 발달장애가 있는 이들이 많았더라면 가서 보고 느낄 수 있었을 것인데, 그런 사례를 우리가 많이 가지고 있지 못했습니다.

드문 사례들이라도 잘 기록해서 생생하게 알려주었으면 좋으련만, 그동안 제대로 해오지 않았던 일이라 자료를 새로 만들어야 했습니다. 그동안 복지기관이나 사회가 발달장애가 있는 이들의 자립생활을 위해서 준비해온 것이 거의 없었다는 것이 부끄러웠습니다.

이어서 '선정위원회'를 구성해서 입주할 사람을 뽑아야 했습니다. 자립생활을 하고자 하는 사람들 하나하나를 지지해야 할 과정임에도 불구하고 부족한 자원 때문에 적당한 이를 고르는 역할을 할 수밖에 없었습니다. 자립생활을 선택하는 과정에 당사자는 외부인의 결정에 큰 영향을 받을 수밖에 없었습니다. 착한 선정위원들에게 그런 역할을 맡긴 것은 필요한 수준의 자원을 배분하지 않은 때문입니다.

발달장애가 있는 이들 중에는 적절한 지원이 결합된 저렴한 주택이 제공되지 않으면 시설을 떠날 수 없는 이들이 많습니다. 집에서 살고 있는 이들도 부모님이 돌아가시면 달리 방법을 찾기 어렵습니다. 그들은 사회가 제공하는 저렴한 주택에 대한 필요가 가장 큰 집단 가운데 하나이고, 이런 필요에 먼저 대응하는 것이 정의로운 자원배분 방식입니다. 이를 실현하기 위한 노력을 충분히 하지 않는 것도 권리를 침해하는 것이라 비난받을 수 있습니다.

임대주택 자원 배분을 적절히 하지 않은 SH공사와 같은 임대사업자를 비롯한 공공부문은 부끄러워해야 합니다. 다양한 요구들 가운데 무엇을 먼저 고려해야 할지 판단하지 않은 것, 부족한 자원을 핑계로 방법을 찾지 않고 내버려둔 것, 우선적으로 해결해야 할 수요를 파악하고 이에 대응하기 위한 계획을 수립하지 않은 것 등 부끄러운 일들이 곳곳에 있습니다.

어처구니없는 것은 자원이 워낙 없다보니 가장 먼저 고려되어야 할 집단 내에서 갈등이 생긴 것입니다. 시설에서 생활하는 이들이 먼저냐, 가정에서 생활하는 이들 가운데 독립해야 할 이들이 먼저냐 하는 고민을 합니다. 정작 문제는 다른 곳에 있는데 힘을 모아야 할 이들끼리 다투는 꼴입니다.

영구적으로 생활할 수 있는 여건을 만들지 못하고 일시적인 거처를 제공한 것이 부끄

럽습니다. 발달장애를 가진 이들을 위한 제대로 된 지원주택이 아직 하나도 없는 것이 부끄럽습니다. 지역사회에서 그들이 선택할 수 있는 서비스가 충분하지 못한 것이 부끄럽습니다.

시범사업은 이런 부끄러움들을 드러냈습니다. 이런 상태로 사라질 지도 모릅니다.

하지만 다시 일어서는 것이 있을 것입니다.

부끄러움을 제대로 느끼고, 공감하고, 실천하는 이들이 있을 것입니다.

○ Free Talk & Feedback!

「丑3」

「표4」



인권
탈시설화
자립생활

Deinstitutionalization
& Independent Living

서울특별시 목동로1길 24

Tel : 02-2648-2252 Fax : 02-2648-2256 E-mail : free-wel@hanmail.net