

장애인 자립생활 지원의 법제도화 과제

우 주 형*

나사렛대 인간재활학과

《요 약》

본 연구는 근래 우리나라 장애인복지의 새로운 흐름을 형성하고 있는 장애인 자립생활운동의 역사와 배경을 살펴보고, 외국에서 시작된 자립생활패러다임이 우리나라에서 제도적으로 어떻게 정착되어야 하는가를 고찰해보고자 하였다. 자립생활운동은 장애인당사자주의를 실현하는 운동으로서, 장애인 당사자주의가 함축하고 있는 기본이념은 소비자 주권의 보장과 인간다운 생활의 실현이라고 할 수 있다. 이는 한편으로 자립생활운동의 철학적 토대가 되기도 한다. 자립생활운동의 주체로서 장애인당사자에 의한 자립생활센터(CIL)가 생겨나고, 이 센터는 장애인의 권익옹호활동을 중심으로 하여 활동보조서비스 등 특히 중증장애인의 자립생활지원을 하는 주요 서비스활동을 담당하게 된다. 따라서 중증장애인의 자립생활지원을 위하여 이에 대한 제도화가 이루어져야 하며, 우리나라에서는 현재 이에 대한 근거규정을 만들기 위한 장애인복지법 개정안이 국회에 계류중에 있다. 이러한 법제도화에 따른 한국적 상황에 맞는 자립생활지원제도를 제시하여 보고자 하였다.

주제어 : 자립생활운동, 장애인당사자주의, 자립생활센터, 권익옹호, 활동보조서비스

1. 서론

우리나라에 장애인 자립생활(IL, Independent Living) 운동이 시작된 지는 불과 10여년에 불과하다. 우리나라에 자립생활운동과 개념이 처음 소개된 것은 1997년 서울 국제장애인 학술대회에서 일본의 자립생활운동가인 나까니시에 의해서였다. 그 후 1998년부터 2000년까지 정립회관이 일본의 휴먼케어협회와 함께 한국과 일본에서 세미나, 강연회, 직원연수, 동료상담교육 실시, 중증장애인 자립생활 체험프로그램 등을 실시하면서 전국적으로 확산되는 계기가 되었다. 2000년에는 일본자립생활센터협회의 후원으로 한국자립생활지원기금이 조직되었으며, 이 기금은 피노키오장애인자립생활센터와 광주광역시 우리이웃장애인자립생활센터에 지원되었다(최용기, 2005).

이렇게 시작된 자립생활운동은 지금은 전국적으로 불길처럼 번져가며 2006년 현재 전국적으로 40~50 여개의 자립생활센터(CIL, Center for Independent Living)가 생겨나

* 교신저자(jhwoo@kornu.ac.kr)

활동 중이다. 물론 센터들마다 처해있는 있는 상황이 다름에 따라 그 역량도 다르지만 무엇보다도 우리나라에는 자립생활지원에 관한 제도화가 되어 있지 않아 센터의 역할이 체계화되어 있지 않은 초창기 단계라고 볼 수 있다. 지금 국회에서는 장애인복지법개정안이 계류중에 있으며, 이 개정안에는 여야안을 막론하고 자립생활지원에 관한 제도화가 우선적으로 들어 있어 조만간 빛을 볼 것으로 기대해본다. 이에 우리나라에 자립생활운동이 제대로 정착되기 위해서는 자립생활센터의 역할과 기능을 포함한 자립생활지원제도가 법적으로 정비될 필요가 있다. 따라서 여기서는 자립생활운동 및 센터의 역할과 기능을 개관해보고 이러한 내용이 어떻게 제도화되어야 하는지를 고찰해보고자 한다.

II. 자립생활운동과 장애인당사자주의

1. 자립생활운동의 등장

자립생활운동인 IL(Independent Living)운동은 1960년대에 미국의 버클리대학에 에드 로버츠(Ed Roberts)라고 산소호흡기를 끼고 살아야 하는 중증장애인이 입학하면서 시작되었다고 말하여진다. 입학할 몇 번 거부당해 투쟁 끝에 입학할 수 있었던 그는 병원에 기거하면서 대학생활을 하여야 했다. 병원 의료진의 감독을 받으며 대학생활을 하여야 했던 에드 로버츠에게는 학교시설의 미비 등으로 자유로운 대학생활이 사실상 불가능하였다.

당시 버클리대학은 미국 학생운동의 중심지로 부각되어 있었는데 이런 분위기는 그에게 장애인 문제를 새로운 시선으로 바라볼 수 있게 하였다. 장애인도 다른 시민들과 동등한 존재이며 지금까지 사회적 약자로 살아왔던 것은 장애가 원인이 아니라 다른 소수 집단의 문제처럼 차별을 받아왔기 때문이라는 것이었다. 즉 여성으로 태어난 것이 문제가 아니라 여성을 차별하는 남성위주의 주류사회 때문에 여성들이 고통을 겪듯이 장애인들도 비장애인 위주로 구성된 사회 때문에 고통을 받고 있다는 것이었다. 사회의 모든 조건은 비장애인들에게 맞추어져 있어 장애인이 고통을 받고 있는 것이지 장애 때문에 불행한 것은 아니라는 것이었다. 즉 소수집단 모델(minority model)로 장애인을 바라보는 것이었다(윤두선, 2004).

버클리대학의 에드 로버츠와 장애인 학생들은 중증장애인이라도 존중받아야 할 천부의 권리가 있으며 이는 어떤 이유에서도 제한될 수 없다고 주장하였다. 그들은 보호나 감독받는 것을 거부하고 자신들이 주체적으로 자신들의 문제를 해결할 수 있다고 하면서 학교 내에 자립생활센터를 개설하고 그들이 직면하고 있는 문제를 누구의 간섭도 받지

않고 학교 당국, 행정당국과 교섭을 하면서 직접 해결해나갔다. 학교를 졸업한 후 에드 로버츠와 동료들은 지역사회로 나가 자립생활운동을 펼쳤고 이것이 미국 전역과 전(全) 세계로 전파되었던 것이다.

이러한 자립생활운동의 이념적 토대는 장애인 당사자주의의 실현이며, 특히 장애인 인권보장과 소비자주권의식의 함양을 가져왔다. 에드 로버츠는 “자립생활운동은 수백만 미국 장애인들의 시민권운동이다. 이는 분리와 차별에 대항하는 물결이며, 장애인들도 사회의 책임과 행복을 완전히 공유할 능력과 권리가 있음을 확인하는 운동이다”라고 주장하였다. 이러한 자립생활운동의 철학은 자신의 삶에 대한 통제, 자기결정, 선택의 자유, 동등한 접근성, 사회에의 의미있는 참여 등이 그 핵심이라 할 수 있다(우주형, 2005a).

미국의 자립생활센터는 1972년 Ed Roberts에 의해 버클리 자립생활센터의 설립으로 본격적인 프로그램이 운영되기 시작하였으며 Judy heumann에 의해서 이끌어져갔다. 자립생활센터가 설립되기 전에는 장애인을 위한 권익옹호와 서비스가 존재하지 않거나 극소수에 불과하였다. 그러므로 많은 장애인들이 잠재되어 있는 능력을 발휘할 수 있는 기회가 제한되어 있었다.

미국에서 자립생활운동이 태동된 이유는 여러 가지 사회환경에서 찾을 수 있다. 60년대의 미국사회는 흑인민권운동, 여성운동, 반전 운동 등 자유주의와 진보적 이념들이 마련돼 장애인 민권운동도 싹틀 수 있는 조건이 형성됐다. 또한 장애인은 서비스의 소비자라는 소비자중심주의, 수용시설에서 벗어나 지역사회에서 함께 살아가야 함을 주장하는 탈시설화 운동, 장애는 단순히 치료를 요하는 존재가 아니라 잘못된 인식이나 고정관념을 문제로 보는 탈의료화운동, 공민권운동 등 사회 분위기는 장애인 인권운동에 큰 영향을 미쳤다.

이러한 역사적 배경을 통해 탄생된 자립생활운동은 장애인 스스로의 선택과 자기의사결정권을 가장 중요한 핵심으로 삼으며, 장애인 스스로 삶의 방식을 선택하고 이에 대한 성공뿐만 아니라 실패까지도 경험할 수 있는 권리를 인정한다. 따라서 장애인에게 ‘자립’은 단순한 서비스 지원만이 아니라 인권확보의 한 유형으로 장애인도 다른 사람들과 똑같은 생활양식에서 살아가야 한다는 이념이자 운동이다.

버클리 자립생활센터의 뒤를 이어 1972년 휴스톤, 1974년 보스톤에서도 자립생활센터가 설립되어 급속하게 전파되었다. 특히 1978년 재활법 제504조 시행규칙의 제정으로 자립생활센터에 대한 보조금이 제도화됐다. 미국의 자립생활센터는 전국에 500 여개 있으며, 이들은 단순히 서비스를 제공하는 기관으로서의 역할만을 수행하는 것이 아니라 장애인의 사회참여를 가능하게 했고, 장애인 스스로의 가치를 높일 수 있는 통로로서의 역할을 하였으며, 장애인이 한 목소리를 낼 수 있게 하였다. 이러한 자립생활센터의 활동은 이후 호주, 일본, 영국 등지로 전파되어 나갔다.

2. 장애인 당사자주의

장애인 당사자주의는 이제까지의 장애인 문제를 바라보던 관점인 재활 중심의 패러다임(Rehabilitation paradigm)을 자립생활패러다임(Independent Living paradigm)으로 전환하는 계기가 되었다. 이는 자립생활운동(IL Movement)의 기본이 되는 철학이자 근거이기도 하다.

재활패러다임과 자립생활패러다임의 접근방법이 어떻게 다른지 그 내용을 간단히 표로 살펴보면 다음과 같다.

<표 1> 재활패러다임과 독립생활패러다임의 비교

항목	재활 패러다임 (Rehabilitation paradigm)	자립생활 패러다임 (Independent Living paradigm)
문제의 정의	신체적 손상/ 직업기술의 부족	전문직원과 가족에의 의존
문제의 소재	개인	환경, 재활과정
문제의 해결	의사, 물리치료사, 작업치료사, 직업재활상담원 등에 의한 전문적인 개입	동료 상담원, 옹호, 자조, 소비자주권, 사회적 장애 제거 등
사회적 역할	환자, 클라이언트	소비자
통제, 조정자	전문가	소비자 자신
추구하는 결과	최대한의 ADL(일상생활활동), 경제적 자립과 일반 고용	자립생활
접근방법의 특징	개인의 비극 이론에 기초 개인적인 문제 개인적인 치료에 의존한 재활 의료적인 접근(병리적인 차원) 전문집단에 의해 조정, 관리, 지배 전문가적 지식이 요구됨	사회적 책임이론, 정상화이론, 통합화이론 사회적인 문제 사회적인 행동과 조치가 요구됨 자조 활동적인 접근 개인, 집단적인 책임 장애에 대한 경험적인 체험이 요구됨
기타 특징	적용/개인적인 정체성 편견/태도/보호/통제/정책 개인의 적응이 요구됨	긍정적인 확인/집단적인 정체성 차별/행동/권리/선택/정치 사회적인 변화가 요구됨

<표 1>에서 계속

항목	재활 패러다임 (Rehabilitation paradigm)	자립생활 패러다임 (Independent Living paradigm)
장애연구변수	- 개인변수 다양한 습관들, 인성유형 보수의 유형, 통제의 소재 외적·내적 스트레스 대처방안 자아상, 창의성, 개인의 심리적 기질 - 유기적 변수 연령, 장애의 정도, 합병증, 선천적 이상, 능력, 인내심	- 환경적 변수 병원 환경, 장애를 낙인으로 보는 가치관 가족 및 대인적지지 재정적 안정, 사회적 안정 도시 및 시설거주 의료 및 장비 보수에의 접근 사회경제적 지위 건축학상의 장애 및 이동수단 이용가능성 법률, 문화적, 인종적 영향력
중요시하는 변수	자기관리 이동 취업 치료, 개입 개별환자, 장애인 개인적 특성	생활여건 조성 소비자 주권 옥외이동, 옥외활동 사회제도, 정책, 환경적인 특성 환경적 장애요소

자료 출처: 자립생활 프로그램 모델개발 및 평가, 보건복지부 국립재활원(2001)

이 표에서 보는 것처럼 재활패러다임은 장애인이 전문가에게 의존하여 최대한의 직업 재활을 목표로 하는 접근이라면 자립생활패러다임은 장애인 당사자의 주체적인 선택권에 의한 독립생활을 목표로 하는 접근방법이라 할 수 있다. 특히 자립생활패러다임이 의미를 가지기 위해서는 의료적 재활의 한계가 큰 중증장애인의 삶에 있어서이다. 다른 사람의 도움 없이는 일상생활부터 불가능한 중증장애인에게도 독립적 생활이 가능하도록 해야 한다는 기본 정신이 바로 장애인 당사자주의의 주체적 선택을 통한 삶을 의미하는 것이다. 그러한 점에서 이는 장애인의 소비자 주권의 강조이기도 하다.

이렇게 볼 때 장애인 당사자주의는 기존의 장애인에 대한 정치적·경제적·사회적·문화적 억압으로부터의 해방을 통하여 장애인의 진정한 권리회복을 향한 기초이자 디딤돌이라고 할 수 있다. 장애인 당사자주의가 함축하고 있는 기본이념은 소비자 주권의 보장과 인간다운 생활의 실현이라고 할 수 있다. 이는 한편으로 자립생활운동의 철학적 토대가 되기도 한다(정종화, 2004).

3. 권리적 측면에서의 장애인 당사자주의

장애인 당사자주의는 한편으로 장애인도 당당한 국민의 일원으로서 인간다운 생활권을 보장받기 위하여 진정한 의미의 권리 실현이 이루어져야 함을 의미한다. 이는 권리 실현을 위한 법적 제도적 보장의 요구이기도 하다. 그러기 위해서는 권리적·법적 측면에서 보면 장애인기본권의 보장이 이루어져야 한다.

일반적으로 말하자면 장애인의 인권은 비장애인의 인권과 다를 바가 없다. 왜냐하면 인권(human rights)이란 인간이면 당연히 누리는 권리를 의미하기 때문이다. 그렇지만 이러한 당연한 권리가 ‘장애’라는 이유로 현실적으로 부당하게 제약당하고 있는 경우가 많기 때문에, 이에 대한 부당한 처우나 불리한 조건을 개선하거나 제거할 때에 비로소 장애를 가지지 않은 비장애인의 인권보장과 다름없는 장애인의 인권보장이 가능하게 된다.

이렇듯 장애인의 인권이 침해받고 있는 그 배경에는 사회가 장애인을 바라보는 시각에 1차적으로 큰 원인이 있겠지만, 그렇다 하더라도 이제는 장애인도 이 사회의 한 구성원으로서 완전한 참여와 평등을 보장받기 위해 더 이상 권리 위에 잠자는 자가 되어서는 아니될 것이다. 이러한 점에서 헌법상에 보장되는 기본권의 향유주체인 장애인이 당연히 누려야 할 내용으로서 ‘장애인기본권’을 생각해볼 수 있다. 여기서의 장애인기본권의 관념은 일반화·정형화되어 있는 것은 아니지만 노동법상 근로자가 노동에 의하여 인간의 생존을 확보하기 위한 제반 권리를 노동기본권이라고 한다면, 이러한 법리적 개념들을 원용하여 장애인기본권의 개념 구성도 가능한 것이다. 여기서 장애인의 인권과 구별하여 ‘장애인기본권’이란 용어의 의미는, 장애인이 정상적인 사회생활을 하는데 있어서 장애로 인하여 특별히 인정받아야 하는 기본적 권리를 포함하는 개념을 의미한다.

따라서 ‘장애인기본권’이라 함은 ‘장애인이 장애로 인하여 처하게 되는 사회적 불리를 극복하여 인간다운 생활과 사회참여활동을 확보하기 위한 기본적 권리’를 말한다(우주형, 2002). 이러한 장애인기본권 보장은 바로 장애인의 실질적 평등을 기하기 위한 적극적 조치(affirmative action)에 해당된다고 볼 수 있다.

이러한 장애인기본권의 직접적 근거가 되는 것은 헌법상의 인간다운 생활권과 그것의 파생적 권리인 사회보장권(사회보장수급권, 사회보장을 받을 권리)이지만, 법이념적 기초는 인간으로서의 존엄과 가치 및 행복추구권과 평등권에 있다고 할 것이다. 이러한 이념적 기초 위에 장애인기본권의 내용은 크게 실체적 권리인 사회보장청구권과 절차적 권리인 자기관철의 권리로 나누어 볼 수 있는데, 전자는 의료보장청구권, 교육보장청구권, 소득보장청구권 및 복지서비스청구권 등으로 이루어지며, 후자는 권리구제쟁송권, 행정 및 입법참여권과 자주적 단결권으로 세분할 수 있다. 이러한 권리들의 보장은 장애인 당사자주의를 실천하는 제도라 할 것이다.

III. 자립생활센터

1. 자립생활센터의 역할과 기능

II를 실현하기 위해서는 지역사회마다 자립생활센터(CIL)가 설립되어 장애인의 삶을 향상시키도록 노력해야 한다. CIL은 복지 서비스 실천과정에서 II의 중요한 기본적 철학이 실현될 수 있도록 지침이 마련되어 있어야 한다. II를 실천하기 위한 서비스는 소비자에 의해 운영되고(consumer control), 지역사회중심(community)의, 전 장애영역 포괄(cross-disability), 비수용시설(non-residential), 비영리(non-profit)기관을 통해 제공되어야 한다. 이밖에도 운영위원의 51% 이상은 장애인이어야 하고 센터의 장은 장애인이 맡아야 한다는 것도 기본 원칙이다.

II센터는 기본적으로 모든 장애를 포괄하므로 어떤 장애라도 서비스를 제공해야 한다. 시각장애인에게 낭독 서비스를 지원하거나 청각장애인에게는 수화통역 서비스를 제공할 수 있을 것이다. 그러나 II센터에서는 센터 사정에 따라 하는 업무가 다를 수 있으나 기본적 지침을 지키면서 몇 가지 기본적으로 하는 일이 있다. 이런 업무는 II를 위해서는 없어서는 안 되는 필수적인 것들이기에 CIL의 기본적인 역할이라 할 수 있다. 이러한 기본적 역할과 기능을 들면 다음과 같다.

1) 권익옹호(Advocacy)

장애인이 자신의 생활을 주도하고 선택권을 행사한다는 것은 이제까지의 의존적인 틀을 탈피하여 장애인 스스로 소비자로서의 권리와 능력을 인정하고 행사함을 의미한다(유애란, 2005). 이러한 점에서 II센터는 장애인이 살아가면서 겪는 각종 차별에 대해 옹호하고 그들의 권리를 지키고 나아가 권익을 신장시키는데 앞장서야 한다. 권익옹호는 II 센터가 해야 하는 대표적인 서비스로 운동의 성격이 짙다. 권익옹호 활동을 통해서 II 센터는 장애인 개개인의 권익을 지켜주면서 사회적으로는 장애인의 이해를 주장할 수 있는 것이다.

2) 활동보조서비스(Personal Assistance Services: PAS)

장애인이 아무리 주체적으로 살아가려고 하더라도 스스로 행동하는 데는 한계가 있고 이런 제약은 장애인의 인간다운 삶을 위협할 수 있다. 장애인이 할 수 없는 부분은 일상생활활동(Activities of daily living: ADL)상의 제한이 있는 경우 누군가의 도움을 받아야 한다.

활동보조인(personal assistant supporter)은 장애인이 할 수 없는 일을 도와줌으로써 불필요하게 시간을 소비하는 것을 방지하고 장애인이 좀더 건설적인 일을 할 수 있도록

하여준다. 특히 활동보조인은 장애인이 고용하여 도움을 받는다는 입장에서 대등한 조건을 가질 수 있도록 하여 장애인이 주체적으로 자기 삶을 살 수 있도록 해 준다. 특히 중증장애인의 경우 활동보조인서비스(PAS)가 존재하지 않으면 지역사회내에서의 자립 생활은 불가능하다.

3) 동료상담(Peer Counseling)

장애인은 억압과 열등감 속에서 살아왔기 때문에 내적인 자기해방과 동등한 관계 맺기가 힘들다. 이런 문제들은 사회적인 활동에 지장을 가져오는데 자기와 비슷한 환경에 있는 사람들과 대등한 관계를 가짐으로써 자신감을 얻고 새로운 관계 맺기가 가능해진다. 그러므로 동료상담의 핵심적 기능은 경험을 공유하는 것이다. 상담을 통하여 자립생활에 필요한 실천할 수 있는 기량을 얻게 된다. 동료상담은 적절한 역할 모델을 제공할 수 있고, 자립심을 갖는데 도움이 될 뿐만 아니라 자신의 생활에 대한 책임감을 불러일으킬 수 있다.

4) 이동서비스

장애인에게 이동의 권리가 주어지지 않는다면 장애인은 집안에 갇혀 살아가게 될 것이다. II은 지역사회 속에 일원으로 살아가는 것을 추구하기 때문에 장애인이 나와서 활동할 수 있는 여건을 만들어주고 활동의 영역을 넓힐 수 있도록 해야 한다. 교통편의 제공 등의 이동서비스는 장애인이 자립생활을 달성할 수 있게 하는 구체적이고 핵심적인 서비스의 하나이다.

5) 주택 개조 서비스

장애인이 시설에 들어가지 않고 사회 안에서 살아가려면 살아야 할 주택이 있어야 한다. 하지만 기존의 집들은 장애인을 염두에 두지 않고 비장애인 위주로 지어져 있다. II 센터는 장애인에게 알맞은 주택을 구해주는 것을 서비스할 뿐만 아니라 장애인에게 알맞은 구조로 주택을 개조하는데 지원을 해줄 수 있다.

6) 자립생활 기술훈련(Independent Living Skill Training)

II을 실제로 한다면 장애인은 큰 곤란에 부딪히게 된다. 지금까지 다른 사람들의 원조에 의지해 살아오던 그들은 자기가 직접 선택하고 결정해야 한다는 사실에 당혹감을 가지게 되는 것이다. 이때 그들은 실패를 경험할 수 있고 이런 것들이 II을 포기하게 할 수도 있다. 그러므로 II은 사전에 면밀한 준비를 해야 하며 훈련도 거쳐야 한다. 실제 살아가면서 경험할 수 있는 다양한 상황에 대한 준비를 하고 목적의식을 가지고 인생을 살아갈 수 있도록 한다.

실질적이며 기능적이고 전략적인 기술훈련으로 동료교육을 기본방침으로 하고 있다.

장애에 대한 실질적인 이해와 경험에서 얻어지는 내용을 바탕으로 구성된 프로그램을 기반으로 자립생활을 달성할 수 있는 전략을 제공하는데, 그 구체적인 내용은 II의 목표 설정, 자아인식, 의사결정의 중요성, PAS의 관리, 신변처리 및 일상생활 관리, 재정 관리 등이다.

7) 각종 정보 제공과 의뢰(Information/Referral)

장애인들은 직접서비스 외에도 각종 결정, 자원의 활용, 자립생활에 영향을 미칠 수 있는 각종 제도, 정책에 대한 정보가 필요하다. 장애인은 각종 정보에 취약할 수 있는데 II 센터에서는 장애인에게 필요한 정보를 취합 제공함으로써 장애인들이 자신에게 알맞은 정보를 가지고 선택할 수 있도록 도와주어야 한다. 정보제공과 의뢰는 다른 서비스 기관과 지역사회에도 제공되어 장애인에 대한 사회인식을 제고시키고 장애인이 지역사회나 다른 서비스기관으로부터 제공받을 수 있는 서비스나 자원을 알려주는 중요한 기능을 갖는다.

2. 외국의 사례

1) 미국의 버클리 자립생활센터(CIL Berkeley)

버클리 자립생활센터는 장애인들이 자립적이고 생산적이며 사회의 일원으로 충분히 참여할 수 있도록 지원하는데 중심적인 역할을 하고 있다. 본 센터는 1972년 설립된 이래로 20만명 이상의 장애인들에게 환자라는 전통적인 관점과 제도에서 벗어나 자립생활을 할 수 있는 환경을 설정하고 구직할 수 있도록 지원하고 있다(박계신, 2003).

① 활동보조서비스(Personal Assistance Services : PAS) : 활동보조인 서비스가 필요한 장애인이나 노인들에게 활동보조인을 모집·면접하여 연결하고 있다. 활동보조인들은 장애인들이 좀더 자립적인 생활을 영위할 수 있도록 가사나 신변처리에 관한 요구를 지원하고 있다.

② 시각장애인서비스(Blind Services) : CIL은 시각장애인들에게 동료상담, 서포트그룹, 자립생활기술, 대독자(代讀者)나 대독기(代讀機)에 관한 정보를 제공하고 서비스를 연계해주고 있다. 시각장애인용 지팡이를 판매하고 있으며 특수한 장비는 대여해주고 있다.

③ 클라이언트지원사업(Client Assistance Project : CAP) : CAP는 1973년 재활법에 의한 연방정부의 프로그램으로 장애인들에게 재활국 서비스에 대한 자격조건의 이해, 서비스 활용, 의사전달 문제의 해결, 장애인의 권리와 책임에 관한 정보제공, 행정적인 검토와 공청을 대표하고 있다.

④ 청각장애인서비스(Deaf Services) : 청각장애를 가지고 있는 자들에게 개별화된 서

비스를 제공하고 있다. 서비스는 동료상담, 수화통역, 수화통역사 연계, 권익옹호, 자립생활기술훈련, 정보제공과 의뢰, 직업상담이 포함된다.

⑤ 고용서비스 : 장애를 가지고 있는 구직자들은 자신이 원하는 직장을 소개받을 수 있으며 면접과 이력서 기술방법에 관해 습득케 하고 있다. 장애인들에게 구직처를 검색하는 기술을 가르치며, 직업소개와 사후지도 상담도 하고 있다. 장애인들을 위한 직업모임도 있다.

⑥ 재정적 수혜상담 : 장애인들에게 공공부조, 사적·공적 의료보험, 근로유발프로그램에 대한 상담 및 교육, 추천과 같은 서비스를 제공하고 있다.

⑦ 주거 : 주거상담서비스는 버클리 와 오클랜드에 거주하고 있는 장애인과 Alameda 시 안 노숙자인 정신장애인들이 이용할 수 있다. 자립생활주거를 위해 센터의 직원은 장애인에게 적합하고 접근하기 쉬운 주거를 찾을 수 있도록 도와준다. 또한 주거대여 지원프로그램과 GA와 SSI/SS와 같은 혜택에 대한 정보를 제공하고 있다. CIL은 현재 주거에 관한 목록을 가지고 있으며 지역의 부동산 소유주와 연계할 뿐만 아니라 필요시에는 임시주거를 추천해 주기도 한다. 자립생활센터의 직원은 주거와 관련된 지역, 주, 연방정부의 법에 대한 정보를 제공하여 장애인이 주거에 관한 권리를 행사할 수 있도록 도와주며, 집주인과의 계약서 작성이나 협상, 주거와 관련된 제반 절차에 관하여 도와주고 있다. 버클리에 거주하는 저소득 장애인을 위해서는 자립생활센터에서 휠체어리프트와 같은 주거개조와 인테리어 개조서비스를 제공하고 있다.

⑧ 자립생활기술(Independent Living Skills : ILS) : 동료상담가는 워크샵, 서포트그룹, 기본적인 자립생활기술에 관한 개별지도, 직업상담과 훈련, 사회적응기술을 제공한다. 또한 장애인들에게 주거개조와 보조자에 대한 정보도 제공하고 있다.

Moving On 프로그램은 지역센터의 클라이언트이면서 장애를 가지고 있는 16세 혹은 노인을 위한 자립생활기술 프로그램이다. 장애인들이 교통수단 이용이나 재정관리와 같은 방법을 익히게 하여 자립생활 목표를 잘 성취할 수 있도록 1대 1로 훈련을 하고 있다.

⑨ 정보제공과 의뢰 : 장애와 관련된 정보 및 지역사회에서 장애인에게 서비스를 제공하는 타기관을 의뢰해 주고 있다.

⑩ 법률상담 : 차별, 주권, 주거와 관련된 계약, 가정법률, 이혼, 아동학대, 범죄 등에 관해 법적으로 의문이 있을 경우에는 Alameda County Bar Association의 변호사들이 한달에 한번 개별상담을 실시하고 있다.

⑪ 동료상담 : 상담과 동료지지는 장애와 관련된 문제가 있는 개인, 커플, 가족 및 집단에게 제공된다. 동료상담가는 장애인들의 매일 생활에 영향을 미치는 장애의 다양한 면을 도울 수 있도록 지원하고 있다.

⑫ 청소년 서비스(Youth Services) : 14~22세 사이의 장애청소년들에게 개별 또는 가족상담을 제공하고 있으며, 특수교육 교사를 위한 기술지원, 개별교육계획(IEP)의 목표

를 가지고 있는 학생지원, 개별교육계획(IEP)을 활용하는 부모지원 프로그램, 부모들을 위한 워크숍과 모임을 지원하고 있다. 특히 여름에는 긍정적인 역할모델과 사회화, 직장현장체험, 청소년 모임을 포함한 활동을 하고 있다.

2) 일본의 휴먼케어협회

휴먼케어협회는 1986년 동경도 하찌오지시에 설립된 일본 최초의 자립생활센터이다. 일본에는 현재 자립생활센터가 약 90여개에 이르고 있다. 자립생활센터에서는 자립생활 정보제공과 권익옹호활동을 포함해 지역에서 자립생활을 하기 위해 필요한 개호인 파견 서비스와 자립생활프로그램 실시, 동료상담, 강연회 개최, 위탁연구의 실시 등 다양한 기획을 통하여 지역사회에서의 중증장애인 자립생활을 지원하고 있다(박계신, 2003).

① 개호서비스 : 개호서비스는 장애인이나 고령자 등에게 사회생활을 영위하는데 있어서 필요한 개호보조인을 유료로 파견하여 지역사회에서의 자립생활을 지원해 나가는 것이다. 신청은 원칙적으로 본인에게 직접 받고 있으며 이용자는 비영리 단체인 본 협회에 회원으로 가입되어 있어야 한다.

② 자립생활 프로그램 : 장애를 가지고 살아오면서 경험한 체험과 정신적 지지를 통해 장애인들이 자립하는데 필요한 여러 가지 사회기술을 교류할 수 있도록 그룹이나 개인으로 프로그램을 시행하고 있다. 프로그램 대상자는 시설이나 가족에게서 자립하고자 하는 장애인이 중심이며, 자립은 했으나 계속적인 원조가 필요한 사람이거나, 좀더 자립에 관한 기술이나 지식을 익히고 싶은 사람도 대상이 될 수 있다.

③ 동료상담가 양성과정 : 동료상담가 양성과정은 자기신뢰 회복, 원만한 인간관계, 지역에서 자신있고 건강한 장애인으로서 생활할 수 있도록 지원하기 위해 「동료상담이란 무엇인가」부터 시작해서 다양한 테마로 진행되고 있다. 휴먼케어협회는 동료상담가 양성과정을 일일과정이나 집중과정, 3개월 과정으로 나누어 매년 각 1회씩 시행하고 있다. 양성과정의 리더는 상부 기관인 JIL(전국자립생활센터협의회)에서 인정을 받은 동료상담가가 담당하고 있다.

④ 자립생활이나 복지에 관한 상담 : 자립생활이나 장애인의 지역생활, 복지제도 등에 관한 상담은 언제라도 누구든지 받을 수 있다. 또한 상담업무 전문창구인 하찌오지시로부터 장애인 생활지원센터를 위탁받아 운영하고 있다.

⑤ 자립생활 연수를 위한 해외여행 : 자립생활프로그램 중에서 해외 연수는 다른 문화나 말을 접함으로써 국제적 시야를 넓히고 자립에 대한 의욕이나 동기를 고양시키기 위함이다. 년 1회 휴먼케어의 직원 및 지도자에게 실시한다.

⑥ 강연회, 연수회 : 각종 강연회, 연수회 및 스터디그룹에 자립에 대해 강연할 수 있는 동료상담가 강사를 파견하고 있다.

⑦ 자립생활지원 연구사업 : 중증장애인이 지역사회에서 자립생활을 영위하는데 필요

한 지원에 대하여 이론적·실천적으로 연구하여 자립생활지원 프로그램을 개발하고 있다. 특히 현재까지 많은 위탁 연구사업의 실적을 가지고 있으며, 지금까지의 연구성과물은 출판물로 제작하여 판매하고 있다.

⑧ 차량지원 서비스 : 휴먼케어협회는 장애인 및 노인이 사회에 참가할 수 있도록 리프트 장착 차량을 운행하고 있으며 차량은 두 대가 확보되어 있다.

차량지원 서비스도 개호서비스와 같이 유료서비스로서 회원제에 의해 사전 예약을 하면 누구든지 이용할 수 있다. 또한 이용목적, 운행지역, 운행시간, 날짜에 제한을 두지 않고 있어 여행이나 쇼핑 등에 자유롭게 이용할 수 있다.

또한 리프트 차량을 운전해 주고자 하는 사람은 지역에 사는 비장애인이나 어떤 사람이라도 운전 협력자로서 등록을 할 수 있다.

IV. 자립생활지원의 제도화 과제

1. 현행 장애인복지법과 자립생활

2005년부터 장애인복지법에 관한 적극적인 개정논의가 여야 장애인 국회의원들을 중심으로 진행되고 있다. 그 논의에 있어 핵심사항 중 하나는 자립생활 패러다임의 도입이라 할 수 있다. 이는 우리나라 장애인복지가 지금까지 전문가 중심의 재활패러다임으로 운영되어왔다면 향후 장애인복지의 장애인 당사자 중심의 자립생활패러다임으로 방향성을 설정하여야 함을 의미한다.

그러나 아직은 여야의 법안이 단일화되어 공식적으로 국회에서 통과된 것이 아닌 만큼 법개정이 있을 때까지는 현행 장애인복지법의 정신과 내용에 따라야 한다. 전국에 많은 자립생활센터가 생겨나고 자립생활운동이 점점 고조되고 있는 우리의 현실에서 이에 대한 지원 근거를 어디서 찾아야 할 것인가. 자립생활에 관한 특별법이나 특별규정이 없는 경우에는 이는 마땅히 현행 장애인복지법에서 그 근거를 찾아보아야 할 것이다. 이러한 입장에서 자립생활과 관련지을 수 있는 장애인복지법의 내용을 먼저 살펴볼 필요가 있다.

장애인복지법은 한마디로 말하면 ‘장애인복지에 관한 법’이다. 따라서 장애인복지법은 궁극적으로는 장애인의 복지증진과 사회활동 참여를 증진시키기 위한 법이다. 이를 달성하기 위한 장애인복지법의 구체적인 목적으로서 제1조는 “장애인의 인간다운 삶과 권리 보장을 위한 국가와 지방자치단체 등의 책임을 명백히 하며...”라고 규정하고 있다. 또한 제1조는 “장애인의 자립, 보호 및 수당의 지급 등에 관한 필요한 사항을 규정하여 장애인의 생활안정에 기여”해야 함을 명시하고 있다.

장애인복지법은 제3조에서 명시적으로 장애인복지의 기본이념을 ‘장애인의 완전한 사회참여와 평등을 통한 사회통합’을 이루는데 있다고 하였다. 이 이념은 결국 자립생활의 이념과도 일맥상통하는 것이다.

제6조에서는 국가와 지방자치단체는 중증장애인에 대하여 평생 필요한 보호시책을 강구할 것을 규정하고, 제9조에서는 국가와 지방자치단체는 여성장애인의 권익보호를 위한 국가책임을 규정하면서 동시에 “자립을 지원”하여 장애인의 복지를 증진할 책임을 명백히 하고 있다.

그러나 한편 장애인복지법 제5조는 제1항에서 “장애인은 그가 가지고 있는 능력을 최대한으로 활용하여 사회·경제활동에 참여하도록 노력하여야 한다.” 라고 하고, 또 제2항에서는 “장애인의 가족은 장애인의 자립 촉진을 위하여 노력하여야 한다.”라고 규정하여 장애인 및 가족의 자립노력의무를 명시하고 있다. 그러나 ‘장애인 및 가족의 (자립노력)의무’규정은 선언적 의미의 계몽규정으로, 아무리 국가와 사회의 책임을 강조하고 실제로 그 책임을 이행할지라도 장애인 자신이 스스로 자립의지가 없다면 장애인복지의 소기의 성과를 거둘 수 없기 때문이다. 그렇지만 이 규정이 국가나 국민의 책임을 규정한 제9조·제10조보다 앞에 규정하였다고 하여 장애인 자신이나 그 가족에게 먼저 자립책임이 있고 그 다음에 국가나 국민이 이에 협력하거나 또는 자립노력을 다하는 장애인에게만 국가가 도움을 주겠다는 뜻으로 해석되는 것은 아니다.

여기서 ‘자립’의 의미는 단순한 경제적 자립만을 의미하는 것이 아니라 장애인 자신의 잠재능력을 발전시키기 위한 계속적 노력을 해야 함은 물론 사회적 자원을 활용하여 주체적 생활을 영위하고 자신의 행동에 대해 스스로 책임질 수 있는 독립적인 삶을 살아가는 것을 의미한다고 할 것이다.

이러한 점에서 현행 장애인복지법은 전체적인 체제와 맥락에서 볼 때, 국가의 책임을 기본으로 하면서 국민의 책임 즉 사회의 책임과 장애인 당사자의 책임을 함께 규정하고 있다고 하겠다. 즉 장애인복지에 있어서 국가(국가 및 지방자치단체), 사회(국민) 및 개인(장애인 및 가족)의 3자는 상호 협조하여야 할 책임과 의무가 있지만, 그 중에서도 국가의 책임을 기본책임으로 선언하고 이에 연대하여 사회의 책임을 규정하고 있다고 보아야 할 것이다.

따라서 현행 장애인복지법에서도 장애인의 자립 지원에 관한 국가 책임은 명시적으로 규정하고 있어서 그 이념과 원칙에 있어서는 자립생활의 지원 근거가 된다고 볼 수 있다. 다만 이러한 자립생활 패러다임의 구체적인 내용에 관한 규정이 미흡하여 어디까지 지원을 할 것인가는 정책적·자의적 판단에 위임되어 있다고 할 것이다. 그러므로 자립생활모형에 관한 구체적 내용과 지원 근거가 향후 마련되어야 하는 것이다.

2. 여야 장애인복지법 개정안과 자립생활

여야는 각각 장향숙의원실(여당안)과 정화원의원실(야당안)에서 장애인복지법 개정안을 마련하여 2005년에 이미 공청회를 가진 바 있다. 이 개정안의 내용 중 자립생활과 관련된 부분만을 비교하여 보기로 한다.

여당안은 '장애인 자립생활의 지원'을 별도의 장으로 하여 4개의 조문으로 구성하고 있다. 그 내용으로 국가 및 지방자치단체의 장애인 자립생활에 대한 필요한 시책의 강구, 장애인자립생활지원시설에 대한 보조, 활동보조인 파견 제도 및 장애동료간 상담 등을 활성화하기 위한 법적 근거를 마련하고 있다. 다만 장애인자립생활지원시설에 장애인자립생활센터 외에 장애인공동생활가정을 포함시키고 있는데, 이는 정신적 장애인의 자립생활모형으로서의 주거모형을 상정하는 것이라 할 것이다. 자립생활패러다임이 신체적 장애인에게만 해당되는 것이 아니라는 점에서 정신적 장애인에게도 일응 고려해야 한다는 점에서는 타당하지만 주체적 판단에 따른 당사자주의의 실현이라는 점에서는 장애인공동생활가정이 자립생활모형으로서 어떤 구성을 갖추어야 하는가는 연구과제라고 할 것이다. 자립생활모형을 주거모형의 측면에서 본다면 중증장애인독립생활가정(특히 1인 홈의 경우)도 지원대상으로 포함시켜야 할 것이다.

한편 야당안의 경우에는 자립생활이론이 한가지로 정의할 수 없는 다양성을 함축하고 있다는 점에서 장애인의 자립생활을 다양한 측면에서 효율적으로 이루어질 수 있도록 접근하고 있다. 우선 법의 목적과 기본이념에 자립생활을 명시하여 완전한 사회참여와 평등을 이루고자 하였으며, 장애인의 자기결정에 의한 자립생활을 위하여 자금지원, 활동보조인의 파견 및 활동보조비 지급, 각종 편의 및 정보 제공, 장애유형 및 장애정도별 재활서비스 제공 및 자립생활지원서비스 제공, 장애인의 자립생활 및 재활의 연구, 자립생활지원시설을 위한 방안 등을 마련하고 있다. 야당안에서는 자립생활 지원의 내용을 별도의 장으로 규정하지 않고 관련된 조항에서 추가 또는 신설하는 방식으로 입법형식을 취하고 있다.

여기서 주목할 것은 자립생활지원시설을 장애인복지시설의 한 종류로 추가하면서 비거주형 시설로 하고 있다는 점에서 여당안과 다르다. 여당안에서는 장애인공동생활가정과 같은 거주시설도 장애인자립생활지원시설에 포함시키고 있기 때문이다. 자립생활패러다임에는 자립생활의 주거모형도 포함하는 것이 필요하다는 점에서 비거주형 시설로 한정하는 것은 문제가 있다고 본다. 다만 공동생활가정의 경우에는 현행법상 장애인지역사회재활시설의 하나로 분류하여 규정하고 있기 때문에 어느 유형에 속할 것인가에 대하여 재정리를 할 필요가 있을 것이다. 필자의 견해로는 자립생활 주거모형으로서 중증장애인공동생활가정이나 1인 중증장애인독립생활가정이 현실적으로 필요하기 때문에 자립생활지원시설의 범주에 포함시키는 것이 바람직하다고 생각한다.

3. 자립생활지원의 법제도화 과제

중증장애인의 자립생활 지원은 향후 장애인 복지에 있어서 핵심과제라 할 수 있다. 우리나라의 자립생활운동은 미국·일본보다 20~30년 늦게 시작되었고 지금까지는 이들 나라들의 예를 수용하기에도 바빴다. 우리나라에 소개된 지도 7~8년이 흘러 이제는 전국적인 관심사로 확산되고 있는 상황에서 제도적 뒷받침이 뒤따라야 할 것이다. 여기에는 자립생활 지원에 관한 별도의 법규정 및 조례규정을 포함한다. 즉 중앙정부에서는 법 개정 또는 제정을 통하여 자립생활 지원제도의 구체적인 근거를 명백히 할 필요가 있고, 또 한편으로 지방자치단체는 각 지역의 실정에 맞게 지원하는 내용의 조례를 제정하여야 한다. 그러기 위해서 검토해야 할 사안과 내용들을 제언해보면 다음과 같다.

1) 장애인연금제도 도입 문제

미국·일본이나 우리나라의 중증장애인이 처한 현실에서의 극명한 차이는 경제적인 기초생활의 보장이 되고 있는가의 문제이다. 아무리 자립생활을 외친다고 하더라도 현실적으로 직업생활이 어려운 중증장애인에게 전혀 경제생활 보장이 이루어지고 있지 않다면 이는 진정한 자립생활을 누릴 수 없다. 우리나라의 경우 국민기초생활보장제도와 장애인복지법상의 수당제도가 있다고 하나 까다로운 수급요건과 생색내는 수준의 수당 급여는 사실상 대부분의 중증장애인을 경제생활의 사각지대로 내몰고 있다. 따라서 자립생활 이념을 실천하기 위한 여건 조성부터 하여야 한다는 점에서 중증장애인을 위한 연금제도가 도입될 필요가 있다. 별도의 장애인연금법을 제정하거나 이것이 현실적으로 쉽지 않다면 적어도 현행 장애인복지법상의 장애수당제도를 실질화하는 방향으로 개정하는 것도 한 방법이라 할 것이다. 즉 장애수당의 대상과 급여수준을 실질화하여 보장한다면 장애인연금을 도입하는 효과를 얻을 수 있을 것이다.

2) 한국적 자립생활모형의 정립 모색

자립생활센터는 자립생활모형의 핵심적인 지원시설이다. 자립생활센터가 하여야 할 일은 중증장애인으로 하여금 자립생활을 하도록 지원하는 것이기 때문에 자립생활모형에 주거모형이 포함될 수 있다고 본다. 즉 중증장애인도 홀로서기를 할 수 있는 1인 독립생활모형과 가족생활모형 및 공동생활모형이 있을 수 있다. 한편 정신지체나 발달장애와 같은 정신적 장애인의 경우에는 대부분 중증장애인으로서는 자립생활모형이 가족생활이나 공동생활가정(그룹홈) 형태로 이루어질 수밖에 없다. 그렇다면 현행제도상에도 존재하는 정신적 장애인들의 그룹홈(장애인지역사회재활시설의 하나임)과 자립생활모형으로서의 그룹홈과는 어떻게 구별할 것인가가 문제될 수 있다. 이것은 1차적으로 생활지도교사의 유무에 의해서 구별될 수 있다. 즉 정신적 장애인들이 일정한 훈련과정을 거쳐 생활지도교사의 도움없이도 그룹홈 내의 자립생활이 가능할 수 있도록 하는 것을

의미하며, 자립생활센터는 이를 가능하게 지원해주는 역할을 하는 것이다. 따라서 이러한 자립생활의 주거모형 역시 자립생활지원시설에 포함하는 것이 타당하다고 생각한다. 즉 자립생활지원시설에는 비주거시설로서 자립생활센터와 주거시설로서의 공동생활가정이나 1인 독립홈이 모두 포함되어야 한다.

그렇다면 자립생활지원시설은 현행 장애인복지법상의 시설 분류에 어떻게 포함시킬 것인가가 문제될 수 있다. 즉 현행 장애인복지법은 장애인복지시설을 ‘장애인생활시설’, ‘장애인지역사회재활시설’, ‘장애인직업재활시설’ 및 ‘장애인유료복지시설’로 구분하고, 시설의 구체적인 종류는 보건복지부령으로 정하도록 위임하는 체계를 가지고 있다. 장애인복지법상 ‘장애인생활시설’은 입소시설을 통칭하고, ‘장애인지역사회재활시설’은 재가(在家) 상태에서 이용하는 이용시설을 통칭하며, ‘장애인직업재활시설’은 직업 측면의 서비스를 중점적으로 제공하는 시설을 말한다고 할 수 있다. 이런 입장에서 보면 장애인 자립생활지원시설은 장애인지역사회재활시설의 하나로서 볼 수도 있겠으나, 재활 측면이 아닌 자립생활 측면을 실천하는 시설로서 보아야 한다는 점에서 장애인지역사회재활시설과 구별되는 별도의 시설종류로서 분류하는 것이 바람직하리라 본다. 장애인자립생활지원시설을 정의해본다면 ‘장애인이 당사자주의에 입각하여 지역사회생활에 있어 스스로 선택과 결정에 따라 자립생활이 가능하도록 활동보조서비스 등 각종 지원서비스를 제공하며 자립생활 주거모형을 지원하는 시설’이라고 할 수 있을 것이다.

3) 서비스 대상의 문제

자립생활센터의 서비스 대상을 어디까지로 할 것인가도 주요한 입법과제이다. 미국에서의 자립생활센터의 기본요건으로서 전 장애영역 포괄이 있지만 우리나라의 경우 사실상 중증장애인의 영역에 한정될 수밖에 없을 것으로 본다. 즉 센터의 서비스 지원대상은 정신적·신체적 장애를 가진 자로서 중증에 해당하는 자가 될 것이고, 구체적인 장애유형에 비추어 볼 때 지체장애, 뇌병변장애, 시각장애 및 정신적 장애(특히 정신지체나 자폐 등의 발달장애)가 그 대상이 되어야 할 것이다.

한편으로 자립생활지원의 문제는 중증장애인만에 국한할 문제가 아닌 모든 장애인의 문제라는 입장에서는 ‘중증’의 말을 앞에 붙이지 말고 ‘장애인 자립생활지원’으로 하여야 한다고 주장할 수 있다. 그러나 기본적으로 자립생활운동은 중증장애인의 인권운동에서 비롯된 것이고, 실제상 중증장애인의 자립생활 지원의 의미가 크기 때문에 그 지원대상도 중증장애인으로 한정하더라도 이는 합리적인 이유가 될 수 있다고 본다.

4) 활동보조서비스 관련 문제

(1) 자립생활센터의 핵심사업은 활동보조사업이다. 활동보조인의 역할이 중증장애인의 자립생활의 질을 결정한다. 따라서 지속적인 활동보조서비스의 확보와 활동보조인의 신분보장은 밀접한 관계가 있다. 이 제도를 실시함에 있어서 어떻게 활동보조인의 신분을

보장해줄 것인가를 고민하여야 할 것이다. 즉 활동보조인도 하나의 직업인으로서 당당하게 인정받을 수 있는 제도적 장치 마련이 필요하다. 예컨대, 활동보조인 급여에 대한 적절한 수준 보장, 4대 보험 가입을 인정할 것인가, 손해배상의 문제 등을 검토하여야 할 것이다.

(2) 활동보조서비스 비용(활동보조인 급여)의 지급을 누구에게 할 것인가가 문제된다. 여기에는 3가지 방법이 있을 수 있다. 1안은 센터와 같은 중개기관이 지자체로부터 비용을 받아 활동보조인에게 지급하는 방법이고, 2안은 활동보조서비스 이용자인 장애인 당사자가 지자체로부터 현금지원을 받아 이를 활동보조인에게 지급하는 방법이며(직접 급여방식), 3안은 지자체가 직접 활동보조인에게 지급하는 방법이다. 원래 자립생활 정신으로는 직접급여방식인 2안이 맞는 것이지만 이렇게 되면 중증장애인 개인별로 활동보조수당이라는 것을 지급하는 것이 되며 이는 또 하나의 수당을 신설한다는 점에서 여러 가지 검토해야 할 사항들이 발생한다. 즉 활동보조수당 대상자를 누구로 할 것인가, 수당의 금액을 일률적으로 정할 것인가 아니면 개인별 차등을 둘 것인가, 차등을 둔다면 어떤 근거에 의해 어떻게 차등을 둘 것인가 등 여러 사항들이 검토되어야 한다. 그 밖에도 직접관리에 따른 지출에 대한 신뢰성 문제 및 현금관리능력이 없는 경우 어떻게 할 것인가 등의 단점이 있다. 궁극적으로는 직접급여의 방법으로 하는 것이 바람직하다고 생각되지만, 실무상으로는 중개기관을 통한 방법이 시행하기 편리한 방법이 될 수 있다.

(3) 활동보조서비스 이용과 관련하여 바우처(voucher)제도의 도입 여부이다. 바우처제도는 서비스이용자에게 이용권을 지급하고 이용자가 등록된 활동보조인을 사용함으로써 활동보조인에게 이용권을 주고, 활동보조인은 이를 비용지급인(중개기관)에게 제시함으로써 지급받는 방식이라고 할 수 있다. 바우처제도를 실시하는 경우에는 자립생활센터 외에도 다른 기관에서 활동보조서비스 제공이 가능해지지 않겠느냐 하는 우려가 있을 수 있는데, 이는 제도상의 문제라고 생각한다. 즉 활동보조서비스를 자립생활센터만의 고유 업무로 제도화하여 바우처를 실시하는 것도 가능하다고 본다. 다만 이 경우에는 센터가 활동보조서비스 이용에 있어서 독점적인 공급 역할을 한다는 점에서 서비스 이용자에게 또 하나의 권력화가 되지 않도록 경계해야 할 것이다. 그렇지만 궁극적으로는 선택권의 보장과 서비스의 질 향상을 도모한다는 점에서 중개기관을 독점하는 것보다 개방하는 것이 바람직하다고 본다.

5) 자립생활센터 관련 문제

(1) 법에는 자립생활지원시설에 관한 규정만 두고 자립생활센터에 대한 규정은 하위법규인 시행령이나 시행규칙에서 정하는 것이 바람직할 것이다. 그럴 경우에 국가 또는 지방자치단체의 지원을 통하여 자립생활센터가 운영되지만 제도운영에 관한 기준과 기본사항들을 논의하고 결정하며, 또한 이를 객관적으로 관리·감독하는 체계가 마련되어

야 한다. 이를 관주도로 할 것인지, 아니면 민간 협의체 기구로 할 것인지 또는 사안의 내용에 따라 민·관의 역할을 적절하게 안배할 것인지를 정하여야 할 것이다.

(2) 자립생활센터의 조직구성과 사업범위가 논란이 될 수 있다. 일반적으로 센터장은 장애인으로 하지만 센터의 직원도 과반수를 장애인으로 구성할 것인가가 문제가 된다. 자립생활센터가 당사자주의를 실현하고 중증장애인의 취업처로서의 기능을 하여야 한다는 점에서 직원을 장애인 중심으로 구성한다는 것은 필요하다고 생각된다. 또한 운영위원회 역시 위원들의 과반수 이상을 장애인 당사자로 구성하여야 할 것이다. 한편 센터의 사업범위를 어디까지 인정할 것인가도 문제이다. 이는 자립생활지원의 내용을 어디까지 포함시킬 것인가와 관계가 있다. 보통 지원의 내용으로는 활동보조서비스 지원, 주거환경 개선, 학습권 보장을 위한 교육 지원, 이동 서비스, 상담, 자립생활에 필요한 교육 및 홍보 지원 등을 들 수 있는데, 여기에 취업 관련 지원을 포함할 것인가를 고려하여야 한다. 본래 자립생활은 경제적 자립을 수반할 때 가능한 것이고, 중증장애인이 직업생활을 하는 경우에는 직업생활에 필요한 활동보조서비스도 당연히 제공하여야 한다고 볼 때 취업관련 지원은 중증장애인의 실질적인 자립생활을 지원한다는 측면에서 바람직하고 필요하다고 본다.

6) 재정 지원 문제

자립생활지원제도는 재정 지원을 수반한다. 이 제도의 주된 비용은 활동보조서비스 비용과 자립생활센터의 운영비(인건비 및 사업비 포함)라고 할 수 있다. 이에 대해 중앙정부와 지방자치단체는 적절하게 역할 분담을 하여야 할 것이다. 비용부담이 큰 활동보조비용은 중앙정부가 부담하는 것을 원칙으로 하면서 지자체(광역의 경우)의 재정능력에 따라 일부를 공동부담하도록 하며, 센터에 대한 비용지원은 기초자치단체에서 원칙적으로 부담하되 지자체의 형편에 따라 광역자치단체가 일부 비용을 지원해주는 체계로 정립하는 것을 제안하여 본다.

7) 장애인복지관과의 역할 관계

자립생활센터의 기능과 기존의 장애인복지관의 역할의 관계를 어떻게 할 것인가도 향후 해결과제이다. 지역사회에 있어서 이미 그 기능과 역할을 수행하고 있는 장애인복지관은 당사자주의 입장이 아니라는 점에서 자립생활센터와 구별된다. 현재의 장애인복지관에서는 재활관련 서비스 외에도 자립생활 관련 서비스도 실시하고 있어 서비스영역간의 중첩에 따른 갈등이 발생할 수 있다. 이에 대해 궁극적으로는 지금의 복지관 기능을 자립생활센터가 모두 수행하여야 하며 복지관이 센터로 전환하여야 한다는 주장도 있다. 그러나 복지관에서 제공하는 재활관련 중심 서비스 기능과 자립생활센터의 자립생활 중심 지원서비스 기능을 연계하는 체계가 필요하다고 본다. 즉 각자의 역할과 기능을 인정하면서 상호 연계하는 관계가 정립되어야 할 것이다. 사안에 따라서는 중복서비

스 제공이 발생할 수 있지만 이는 상호간의 선의의 경쟁을 통하여 소비자인 장애인에게 질적으로 향상된 서비스를 제공할 수 있도록 하여 선택권을 보장하는 것이 바람직하다고 본다. 따라서 복지관과 센터가 지역사회에서 상호간에 서비스 연계를 실시할 수 있도록 하는 규정을 법에 신설하는 것도 검토해볼 필요가 있다.

V. 결론

자립생활 패러다임은 우리 사회에서 이제는 하나의 흐름으로 자리잡아가고 있으며 이에 대한 제도적 뒷받침이 하루속히 이루어져야 한다. 따라서 자립생활제도의 법제화에는 이론(異論)이 없기 때문에 어느 정도까지 법규정화를 할 것인가가 문제이다. 즉 자립생활제도의 법규정화의 정도를 어느 수준까지 할 것인가를 고민해보아야 한다. 너무 세부적인 내용까지 법규정을 하게 되면 자율성과 융통성의 제약을 가져오게 된다. 따라서 국가의 지원을 받기 위해 꼭 필요한 내용의 수준에서 최소한의 법규정화하는 것이 바람직할 것이다.

법에서는 원칙적이고 방향제시를 하는 규정을 하고, 시행령이나 시행규칙에서 보다 세부적인 사항을 규정하며, 더 나아가 각 지자체의 조례를 통하여 실무적인 내용들을 규정하는 것을 생각해볼 수 있다. 법이 하나 만들어지면 이에 의해 파생되는 효과는 크다. 특히 그 법이 사문화되지 않는 한 구속력을 가지기 때문이다. 자립생활지원정책은 별도의 특별법을 제정하지 않고서도 현행 법체계를 잘 활용한다면 충분히 그 효과를 가져올 수 있기 때문에 장애인복지법 개정을 통하여 실효성 있는 법제도화가 이루어질 수 있기를 기대해본다.

참고문헌

- 김경혜(2004). **장애인 자립생활센터 운영기반 조성방안**. 서울시정개발원.
- 곽정란, 김병하(2004). 장애담론의 정치적 이해: 장애인당사자주의를 중심으로. **특수교육저널 : 이론과 실천**, 5(3), 249-263.
- 박계신(2003). **외국의 자립생활센터 운영현황 : 미국, 일본**. 나사렛대 자립통합생활연구소.
- 우주형(2005a). 당사자주의와 자립생활. 2005년 제1차 천안시사회복지포럼 자료집, 21-35..
- 우주형(2005b). **II지원센터의 역할과 서비스**. 장애인 동료상담가 양성교육. 나사렛대학교 중증장애인 자립생활지원센터, 3-17.
- 우주형(2005c). **자립생활모형의 법제도화 과제**. 자립생활지원법 제정을 위한 지역간담회, 한국장애인자립생활센터협의회·(재)한국장애인재단, 12-18.
- 우주형(2002). 장애인 직업재활법제에 관한 연구. 박사학위 논문. 중앙대학교 대학원.
- 유애란(2005). 자립생활의 이론과 실제. **제11회 직업재활연수회 자료집**. 한국직업재활학회.

140-150.

윤두선(2004). 독립생활 - 장애인이 자기 삶의 주인이 되는 길. **장애일자립생활 리더쉽세미나**. 1-16.

정종화(2004). 장애인당사자주의 이론과 개념. **중증장애인독립생활연대 세미나**. 1-9.

최용기(2005). 자립생활의 의미와 운영방안 모색. **충북장애인인권연대 토론회 자료집**, 3-19.

장애인복지법(2005).

Albrecht, G(1992). *The Disability Business*. London: Sage.

Barnes, C(1991). *Disabled People in Britain and Discrimination*. London: Hurst & Co.

Morris, J(1993). *Independent Lives?: Community care and Disabled People*. Basingstoke: Macmillan.

Oliver, M, & J. Campbell(1996). *Disability Politics*. London: Routledge.

K C I

Challenge of Legal System for the Independent Living Paradigm

Woo, Joo-Hyung

Korea Nazarene University

<Abstract>

The purpose of this study is to understand IL(independent living) paradigm for the disabled and to find challenge of legal system for it. For the purpose of understanding IL, we make out functions of CIL(center for independent living). The concept of IL contains self-determination, consumerism, advocacy of rights, empowerment. CIL serves the programs of PAS(personal assistance services), peer counseling, independent living skill training etc, for the severely disabled. Recently, concern of IL is escalated in Korea. Korean law is to be enacted for the support of IL. We expect 'The Act of Welfare for the Disabled' will be revised to add provisions of IL. In conclusion, I suggest desirable regulations of IL.

Key Words : IL(independent living), CIL(center for independent living), consumerism PAS(personal assistance services), self-determination, The Act of Welfare for the Disabled