

장애인 자립생활모델에 대한 탐색적 고찰: 사회적 배제 관점을 중심으로*

이익섭**, 최정아***, 이동영****

— 요약 —

본 연구는 포괄적이고 다차원적 문제접근인 사회적 배제개념으로 장애문제를 재조명하고, 이를 통해 장애개념을 규정하고 정책 방향을 제시할 수 있는 장애담론 중 자립생활모델을 적용하여 그 이념적·실천적 관련성과 사회적 배제 극복을 위한 적용가능성을 탐색적인 차원에서 논의해보고자 하였다. 비주류집단으로서의 장애인의 배제와 귀속은 다양한 사회구조적 억압기제에 의해 야기되는 것임을 전제로, 이념적인 측면에서 취약계층의 포괄적 문제규정, 다차원적 사회구조적 원인론, 비주류화에 대한 역동적 과정론, 문제해결을 위한 시민권적 접근 등의 관련성을 확인하였

*본 논문은 BK21-사회복지 「한국 사회위기와 신 사회복지체계 구축을 위한 전문인력양성사업단」의 지원을 받아 작성되었음.

**연세대학교 사회복지대학원 교수(yis93@yonsei.ac.kr)

***연세대학교 사회복지연구소 연구원

****연세대학교 사회복지연구소 연구원

다. 아울러 실천적 측면에서 자립생활센터의 운영원칙에 따른 인
적구성, 시민적 주체성과 근본적 인권보장을 강조하는 권익옹호

등의 프로그램들의 내용들도 함께 확인하였다. 이를 통해 장애
인의 사회적 배제 극복을 위한 정책대안으로서 자립생활모델의
규범적 정당성은 확보되었으며, 따라서 이의 바탕위에 실천현황
의 평가를 토대로 보다 유용한 실천적 수단을 확립하는 데 있어
법제화를 포함한 다양한 노력들이 필요하다 하겠다.

주제어: 사회적 배제, 장애담론, 자립생활 모델(혹은 담론), 비주류
화, 자립생활센터 및 프로그램

1. 서론

본 연구는 사회구조적 문제로서의 장애문제를 사회적 배제(social exclusion) 관점에서 조망하고, 이의 극복 방안으로서 자립생활모델(independent living model or discourse)의 이념적, 실천적 적용 가능성을 탐색적 측면에서 살펴봄으로써 관련정책의 규범적 방향성을 제시하는 데 시사점을 제공하고자 한다. 즉 자립생활모델은 취약계층의 포괄적 비주류문제에 대한 사회구조적 영향을 강조하는 사회적 배제¹⁾ 개념과 맥을 같이하면서, 동시에 시대적·사회적 장애문제 패러다임을 규정하고 정책적 방향성을 제시하는 장애담론(disability discourse)²⁾의 성격을 담아내고 있다.

Hales(1996)에 의하면 역사적으로 장애인은 한 사회의 시민으로서 사회에 온전히 참여할 수 있는 존재로서가 아니라 문제 집단으로 취급되어 왔다고 하면서 장애인이 그동안 얼마나 사회적으로 배제되어 왔는지를 강조하고 있다(이익섭, 2003; 이익섭, 최정아, 2005). 또한 장애인을 위한 다양한 사회정책 및 서비스가 지속적으로 확대되어 왔음에도 불구하고 여전히 많은 장애인들이 기본적인 사회생활에의 참여에 어려움을 겪고 있어 이들의 배제 문제가 해결되지 않고 있음을 알

- 1) 사회적 배제는 다양한 관점에서 의미규정이 가능하지만, 일반적으로 특정 개인이나 집단이 사회의 구조적 특성으로 인해 경제적, 심리적, 문화적인 다양한 차원에서 주류화되어 있는 영역에 대해 참여의 기회가 차단되어 그 권리가 침해되고 있는 상태를 의미한다고 볼 수 있다(박병현, 최선미, 2001).
- 2) 장애 담론은 장애를 설명하고, 이에 대한 사회적, 정책적 방향을 제시하는 기능을 하는 것으로서, 이러한 장애 담론의 이해를 통해 장애인에 대한 사회 정책이 어떻게 이루어져 왔는가를 이해할 수 있다. 서구 사회에서 산업 혁명 이후에 전개된 장애 담론들 가운데 가장 대표적인 것으로서 분리와 통합 담론, 개별적 책임과 사회적 책임 담론, 전문가 주도과 장애 당사자 주도 담론으로 요약될 수 있다. 그리고 이러한 다양한 담론들 중 현재 장애에 대한 관점으로 가장 대표적으로 대별될 수 있는 이론적 지향은 바로 개별적 모델(또는 의료모델)과 사회적 모델이라고 할 수 있다(김용득, 2003).

수 있다. 장애인은 예로부터 사회로부터의 배제와 사회 내에서의 배제, 이 모두를 경험해 온 대표적인 사회적 배제 집단으로서(Albrecht, Seelman, Bury, 2001), 이들의 문제를 사회적 배제의 관점에서 논의하는 것은 타당하며 동시에 이들의 문제 해결을 위한 실마리를 찾는데 그 의의가 있다고 할 수 있을 것이다. 기존의 빈곤 개념에 대한 논의가 가지는 다양한 한계성에 대한 인식에서 출발한 개념인 사회적 배제는 경제적 측면뿐 아니라 심리적, 사회적, 정치적, 문화적 측면 모두를 포괄하며, 동시에 배제를 일으키는 원인과 배제로 인해 야기되는 결과 등을 과정의 측면에서 고려한다는 점에서 기존의 논의와 차별성을 가지고 있다. 장애인이 사회의 한 성원으로서 살아감에 있어서 경험하는 문제는 빈곤의 차원을 넘어서서 이들의 일상적인 삶의 다양한 측면, 즉 심리사회적, 문화적, 정치적 측면 등을 모두 망라하고 있다. 따라서 빈곤의 개념으로 접근하기에는 불충분한 장애인의 문제에 대해 보다 포괄적이며, 역동적인 개념인 사회적 배제의 관점에서 장애인의 문제를 고찰하는 것은 그동안 충족되지 않은 한 사회의 성원으로서의 장애인의 욕구에 효과적으로 대처하는 첫 걸음이 될 수 있을 것이다(이익섭, 최정아, 2005).

이러한 흐름 속에서 자립생활모델이 장애인의 사회적 배제문제와 관련하여 갖는 논의의 중요성은 첫째, 현재 기존의 개별적 모델(individual model) 또는 의료적 모델(medical model)에서 사회적 모델(social model)로 장애개념에 대한 이해가 전환되는 과정에서 재활담론의 한계를 비판하면서 등장한 자립생활담론이 중요한 이슈로 다뤄지고 있다는 시대적 시의성, 둘째, 자립생활모델이 장애담론의 새로운 변화과정에서 나타난 다양한 개념들, 예컨대 탈시설화, 탈의료화, 정상화, 소비자 주권주의 등의 개념들을 포괄하고 있다는 총체성, 셋째, 자립생활모델이 지역사회 운동이나 권익옹호뿐 아니라 사회적 배제 극복을 위한 다양한 프로그램 매뉴얼과 전달체계를 갖고 있어 분석이

가능하다는 평가성, 넷째, 지역사회 내에서 장애인에 대한 통합연계 서비스 구현을 위해 자립생활센터가 갖는 역할과 다른 관련 기관과의 서비스 조정을 위한 재고의 필요성, 다섯째, 자립생활프로그램은 장애인 집단 내에서도 배제 위험성이 높음에도 불구하고 그동안 기존 서비스 체계에서 오히려 배제되어온 특정 장애유형 및 정도의 장애인에 대한 고려를 포함하고 있어 장애인복지 및 인권 차원에서의 진정한 사회통합을 논할 수 있다는 정당성 등의 의미를 갖는다고 할 수 있다.

2. 사회적 배제와 자립생활모델; 이념적 논의

1) 사회적 배제(social exclusion)

1970년대 프랑스에서 사회적 배제 개념이 등장한 이후 프랑스와 영국을 비롯한 유럽에서는 빈곤이나 불평등의 문제에 대한 새로운 패러다임으로서 이에 대한 관심이 증가하고 있고, 또한 이러한 사회적 배제 문제를 극복하고 사회 통합(social inclusion)을 이루고자 하는 것에 정책적 관심이 집중되어 있다. 사회적 배제란 용어는 1970년대 당시 프랑스 사회부 장관이었던 Rene Lenoir에 의해 공식적으로 사용되기 시작하였는데(Lenoir, 1974; Pierce, 1999), Lenoir는 프랑스 국민 10명 중 1명이 배제되었으며, 이들은 신체적, 정신적 장애인들로부터 ‘사회적 부적응자(socially maladjusted)’에 이르는 이들이 모두 포함된다고 함으로써 사회적 배제가 경제적 의미에서의 빈곤을 넘어선 문제임을 밝히고 있다(Davies, 2005). 프랑스 뿐 아니라 영국에서도 1997년 ‘사회적 배제 극복기획단(Social Exclusion Unit)’을 설립하여 정부 부처 간의 정책 조정과 복합적 문제에 대한 공동 해결책을 제시하고 있으며(Davies, 2005), 유럽 연합(European Union)에서도 유럽사회헌장에서 사회적 배

제개념을 사용한 이후 배제 극복을 위한 다양한 노력을 기울이고 있다(문진영, 2004).

하지만 이러한 사회적 배제란 개념에 대한 많은 논쟁이 있어왔음은 주지의 사실이다. 국가에 의해 행정적으로 제외된 이들을 의미하는 것으로 프랑스에서 공식적으로 사용되기 시작한 사회적 배제의 개념은 이후 빈곤과는 독립적인 개념으로서, 또는 빈곤에 대한 보완적 개념으로서 그 의미가 확대되어왔다. 이러한 과정에서 나타난 바에 의하면 사회적 배제 개념이 가지는 차별성은 역동성, 다차원성, 권리적 접근 등으로 요약될 수 있을 것이다(Hills, Grand & Piachaud, 2002; 박병현, 최선미, 2001; 강신욱, 2006). 먼저 역동성이란 결과적으로 나타난 현상 뿐 아니라 이를 발생시킨 원인과 결과를 모두 포함하는 과정에 대한 고려를 의미하는 것이며, 다차원성은 사회적 배제가 경제적 측면 뿐 아니라 사회적, 문화적, 정치적 측면 모두를 포괄하는 개념이라는 것을 의미하는 것이다. 그리고 권리적 접근이란 사회적 배제가 기본적인 시민적, 사회적 권리 차원의 문제임을 나타내는 것이다. 이러한 차별성은 사회적 배제의 정의를 통해서 확인할 수 있으며, 이를 위하여 대표적인 정의들을 살펴보면 다음과 같다.

먼저, 영국정부에서는 사회적 배제를 소득 빈곤 이상의 문제임을 강조하면서, “실업, 차별, 낮은 수준의 기술, 저소득, 열악한 주거, 높은 범죄율, 나쁜 건강 상태, 가족 붕괴 등과 같이 서로 관련되어 있는 복합적인 문제에 사람이나 지역이 직면했을 때 발생할 수 있는 것”이라고 사회적 배제를 규정하며 이러한 문제들은 상호 관련되어 있고 서로 강화함으로써 악순환의 고리를 형성할 수 있다고 하고 있다(ODPM, 2004, p.3). 또한 CASE(Centre for Analysis of Social Exclusion)에서는 (a) 한 사회에 지리적으로 거주하고 있으나, (b) 자신이 통제할 수 없는 어떤 이유로 인해 그 사회의 시민으로서의 정상적 활동에 참여할 수 없으며, (c) 그러한 활동에 참여하고자 한다면, 그 사람은 사회

적으로 배제된 것이라고 하면서, 소비활동, 저축활동, 생산활동, 정치적 활동, 사회적 활동 등을 정상적 활동으로 보고 있다(Burchardt, Le Grand & Piachaud, 1999). 이 외에도 유엔개발계획(United Nations Development Programme : UNDP)에서는 기본적인 권리 인식의 결여 또는 이러한 인식이 이루어지고는 있으나 기본적인 권리를 실현하는데 필요한 정치적, 법적 체계에 대한 접근성이 결여된 것으로 사회적 배제를 개념화하고 있다(Hills, Le Grand & Piachaud, 2002).

이상에서 나타난 바와 같이, 사회적 배제는 한 사회의 시민으로서의 기본적인 권리인 경제적, 사회적, 문화적, 정치적 생활에 참여할 수 있는 수단이 결핍되어 있는 상태이자 이러한 상태를 야기하게 되는 과정을 의미하는 것이라고 볼 수 있다. 결국 사회적으로 배제된 이들은 빈곤을 넘어서는 다양한 차원에서 주류 사회와 분리되어 있는 특성을 지니고 있는 것이다.

여기서 사회적 배제 개념과 관련하여 주목해야 할 부분은 바로 이 개념이 사회의 한 성원으로서 살아가면서 보장받아야 할 기본적인 다양한 권리를 전제로 하고 있으며, 이러한 권리를 담보해내기 위하여 사회구조적인 측면에 대한 고려를 담고 있다는 점이다. 배제를 사회적 폐쇄(social closure)의 한 형태로 간주하는 입장³⁾과 격리 기제(mechanism)⁴⁾로 해석하는 주장은 사회적 배제 논의에서 이를 야기하는 차원에 대한 고려가 필요함을 뒷받침해주는 것이라고 볼 수 있을 것이다. 이는 사회적 배제가 빈곤 개념과 비교하여 가지는 차별성으로 배제를 야기하는 사회구조적 측면에 대한 고려와 이를 통한 사회

3) Weber는 종속(subordination) 과정을 통하여 다른 집단의 희생을 대가로 특권적 지위를 보장하고자 하는 한 집단의 시도로 배제적 폐쇄(exclusive closure)를 규정하였다(Hills, Le Grand & Piachaud, 2002).

4) Giddens는 “배제는 불평등의 정도에 관한 것이 아니라 주류 사회로부터 격리되도록 작용하는 기제(mechanism)에 관한 것”이라고 규정하고 있다(Burchardt, Le Grand & Piachud, 1999).

전체적 차원의 통합 모색 가능성이 주장되는 것과도 관련될 수 있을 것이다(송다영, 2003).

2) 자립생활모델(independent living model or discourse)

장애인은 그동안 상당히 폭넓은 영역에서 사회적 배제를 경험해 왔으나 관련 정책담론의 제한된 가치규정과 대응방식으로 인하여 충분한 문제접근에 많은 한계가 있어왔다. 장애인에 대한 정책대응으로서 사회적 서비스를 제공하기 시작한 초기단계에서는 장애인을 격리, 수용하는 시설중심의 보호가 강조되었다. 수용시설 하에서 장애인은 치료, 보호되어야 할 환자로 간주되고 의료적 모델⁵⁾에 따라 관리되었다. 그러나 이러한 격리수용이 비인권적이고 장애인의 사회참여를 저해한다는 비판에 따라 지역사회중심의 보호차원에서 장애인의 교육과 훈련이 강조된 재활프로그램이 시행되었다. 이에 따라 장애인을 위한 그룹홈, 특수학교, 지역사회 공동작업장 등이 여러 분야 전문가들의 협력 하에 이루어지게 되었다. 지역사회 재활접근은 기존의 시설중심의 보호에 비해 진일보한 접근으로 평가되었지만 여전히 제한된 환경적 접근과 지나친 전문가의 개입에 따른 장애인의 선택권 무시, 사회통합에 있어서 장애인 개인의 기능만을 향상시키고자 하는 한계 등이 문제가 되면서 새로운 접근으로서의 사회적 모델⁶⁾이 논의

5) 장애에 대한 의료적 모델(혹은 개별적 모델)은 장애를 개인이 가진 의학적, 기능적 문제라고 보는 시각으로서, 개인 및 기능적 한계에 초점을 두고 있다. 이러한 개별적 모델은 장애인의 정상화와 재활, 그리고 이를 통한 지역사회와의 통합(integration) 등 장애 문제 해결을 위해 기여한 바가 많이 있으며, 사회복지 역시 이러한 패러다임에 의해 많은 영향을 받아온 것 역시 부인할 수 없다. 하지만 개별적 모델은 개인적이며 기능적인 한계에 초점을 맞추므로써 장애인들이 경험하는 광범위한 불평등과 주류 사회로부터의 배제를 정당화하는 결과를 초래하였을 뿐만 아니라 장애인으로 하여금 의료적 치료 및 재활, 그리고 가족 또는 사회복지 급여 및 서비스 등에 의존하게끔 함으로써 무기력한 존재로 인식되도록 하였다(이익섭, 최정아, 2005).

되었다. 그리고 이러한 논의는 1970년대 시민사회운동에 따른 사회변화 흐름과 맥을 같이하여 탈시설화, 탈의료화, 소비자주권주의 등의 새로운 담론과 함께 장애인의 자기결정권과 같은 주체성을 강조하고, 완전한 사회참여를 위한 사회 환경 변화에 초점을 둔 논의에 긍정적인 영향을 미쳤다(김용득, 2003; 정중화, 2004).

이러한 장애담론의 변화과정 속에서 제기된 다양한 개념들을 총체적으로 반영하고 있는 것이 자립생활모델이라 할 수 있다. 자립생활을 정책과정의 주요 담론으로 설명한 Dejong(1979)은 지역사회 중심 자립생활의 핵심적 요소로 소비자 주권(consumer sovereignty), 자조(self-reliance), 정치·경제적 권리(political and economic rights) 등을 제시하였고, 기존의 재활모델(rehabilitation model or discourse)과 비교하여 자립생활모델(independent living model or discourse)을 설명하였다⁷⁾.

-
- 6) 사회적 모델은 장애인을 주류 사회로부터 배제시키는 환경적, 문화적 요인에 초점을 둠으로써 사회체계에 의해 야기된 상태로서 장애를 이해하며 사회 전체에 그 책임이 있다고 주장한다. 지체장애인연합(UPIAS)에서는 손상된 사람들을 용납하지 않는 사회에 의해 주어지는 사회적 장벽으로서 장애를 규정하고 있다(UPIAS, 1976 ; Barnes & Mercer, 2005 재인용). 그리고 UPIAS의 접근을 사회적 모델로 재구성하여 발전시킨 Oliver는 다음과 같은 3가지를 강조하고 있다(Barnes & Mercer, 2005). 첫째, 사회적 모델은 개인적인 기능적 결함이 아니라 장애를 야기하는 환경과 태도, 그리고 문화로 인해 발생하는 사회 통합(social inclusion)에 대한 장벽에 분석적 초점을 둔다. 둘째, 사회적 모델은 접근 불가능한 교육, 정보통신시스템, 작업 환경, 불충분한 장애 관련 혜택, 차별적인 보건의 및 사회적 지지 서비스, 접근불가능한 교통수단, 주택, 공공 건물 및 문화 설비, 문화 및 대중 매체에서의 장애인에 대한 부정적 표현 등과 같은 일상생활에서의 장벽들 간의 상호관계를 강조하는 총체적 접근을 취한다. 셋째, 사회적 모델은 장애인의 삶에 대한 개별적 개입, 즉, 의료적 개입, 재활 치료, 교육 및 고용과 관련된 개입 등의 중요성을 무시하는 것이 아니라 그러한 개입만으로는 사회 통합이 이루어질 수 없다는 것을 강조하고 있다. 또한 Howard(1999) 역시“장애인의 사회적 배제를 심각하게 만드는 것은 배제를 지속시키도록 이러한 장벽들이 상호작용하는 방식이다. 예를 들어, 부실한 교육은 취업 기회를 제한하게 되며, 따라서 소득이나 주거에 대한 접근도 제한하게 된다.”고 함으로써 장애인이 사회적으로 배제되는 과정에서의 사회적 요인들이 가지는 중요성을 강조하고 있다(이익섭, 최정아, 2005).
- 7) 미국 헤리티지(American Heritage) 사전에 의하면 재활은 치료나 교육을 통하여

재활모델과 자립생활모델의 주요 특성을 살펴보면, 첫째, 문제의 정의와 관련하여 재활모델은 신체적 손상이나 결함, 작업 기술의 부족과 미숙을 해결해야 할 문제로 보는 반면, 자립생활모델에서는 전문가나 가족, 친척 등에 대한 의존과 자기결정권의 부재, 환경적 장애 등을 문제로 본다. 둘째, 문제의 소재라는 관점에서 볼 때 재활모델에서는 개인에게 절대적으로 문제가 있다고 보고, 개인의 의지나 치료, 훈련 등의 노력여부에 따라 장애 극복 여부가 결정된다고 보고 있다. 이에 반해, 자립생활모델에서는 그 개인이 처한 환경이나 여건 그리고 재활과정 상에 문제가 있다고 보고, 환경이나 구조의 개선으로 자립생활이 가능해진다고 보고 있다. 셋째, 문제를 해결하는 방법에서 재활모델은 전문가의 개입을 강조하는 반면, 자립생활모델에서는 장애인 스스로의 역량강화를 통한 해결 노력과 사회적 장애물의 제거에 초점을 둔다. 즉 의사, 물리치료사, 작업치료사, 직업재활사 등 전문가의 개입 없이 문제해결은 불가능하다고 보는 것이 재활모델의 견해인 것에 반해 자기권리 주장, 자조, 동료상담, 소비자로서의 주권 확보와 함께 사회장벽 제거를 문제해결의 지표로 보는 것이 자립생활모델의 견해이다. 넷째, 장애인의 사회적 역할과 관련하여 재활모델에서는 장애인을 치료나 교정을 받아야 할 환자, 또는 재활이나 복지의 대상으로서의 클라이언트로 보는 반면, 자립생활모델에서는 재활이나 복지를 선택할 수 있는 소비자(Consumer or User)로서 장애인을 간주한다. 다섯째, 통제의 주체와 관련하여 재활모델에서는 전문가가 주체가 되는 반면, 자립생활모델에서는 소비자인 장애인 자신이 통제의

바람직한 건강과 생활을 회복시키는 것, 바람직한 상태, 기능 또는 능력을 회복시키는 것, 이전의 특권이나 권리를 회복시키는 것 등으로 개념화되고 있고, 자립생활의 개념은 외적인 힘에 의하여 통제되지 않는 것, 다른 사람의 영향, 지시, 통제 등으로부터 자유로운 것, 다른 사람 또는 다른 것에 의하여 결정되거나 좌우되지 않는 것, 다른 사람의 지원이나 보호에 의존하지 않는 것으로 정의되고 있다(김익균, 2004).

주체가 된다. 여섯째, 예상되는 기대 혹은 결과 측면에서 보면, 재활 모델은 직업재활 및 고용을 주요 목표로 삼는다. 즉, 장애가 중증·중복장애인일 경우 신변자립이나 최대한의 일상생활을 영위할 수 있게 하는 것도 목표이겠지만 아무리 심한 장애인일지라도 직업을 갖게 해 주는 것을 기대하면서 재활시스템을 개발하고 시행하는 것이다. 이에 비하여 자립생활모델에서는 지역사회 내에서의 생산적 역할을 통한 자립생활의 영위와 완전한 참여를 목표로 한다(오혜경, 1998; 김동호, 2000).

이상에서 살펴본 바와 같이 재활과 자립생활은 장애인의 사회통합을 궁극적으로 추구한다는 점에서 동일한 목표를 가지고 있다고 볼 수 있으나 그러한 목표를 달성하기 위한 과정 및 방법론에 관한 시각에서는 분명한 차이를 보이고 있는데, 이는 변화대상과 변화주체에 대한 관점의 차이이다. 이러한 차이에서 알 수 있듯이 재활담론만으로는 장애인의 사회통합에 분명한 한계가 발생한다. 즉, 장애는 신체적 결함만으로 발생하는 것이 아니라 장애인을 완전한 사회통합으로부터 고립시키고 배제시키는 방식으로 사회에 의해 부과된 것이기 때문에(UPIAS, 1976; Barnes & Mercer, 2005 재인용), 사회환경의 변화 없이 신체적 기능의 향상만으로는 장애인의 사회통합이 이루어질 수 없는 것이다.

3) 사회적 배제와 자립생활모델의 관련성 평가

앞서 살펴본 사회적 배제이념과 자립생활모델은 배제집단으로서의 장애인을 주요 정책대상으로 고려해야한다는 측면 외에 장애문제를 접근하는 다음의 측면에서 이념적 맥을 같이하며, 따라서 실천적 수단으로서의 자립생활모델 적용에 상당한 정당성을 부여한다.

첫째, 사회적 배제와 자립생활모델 모두 기존의 일면적이고 제한적

인 문제접근에 비판을 제기한다. 즉 빈곤(poverty)이라는 경제적 측면, 손상(impairment)이라는 의료적 측면만으로는 정책의 대상문제를 명확히 규정할 수 없으며, 따라서 보다 포괄적이고 다면적인 접근을 요구한다.

둘째, 문제 원인론에 대한 성격규정에 있어, 사회적 배제이념과 자립생활모델 모두 다양한 사회구조적 장벽 또는 억압기제에 관심을 갖는다. 즉 장애문제를 포함한 사회문제는 단순히 개인의 능력과 노력 부족만의 문제가 아니라 그러한 능력과 노력을 제대로 평가하지 않거나 지배계급의 독점적 이윤추구를 위해 합법적 제도화로 악용하는 식의 왜곡된 시스템의 문제가 더욱 크다는 데에 관심을 기울인다. 이럴 경우 국가의 책임과 역할이 중요해지며 단순한 복지 서비스 제공자(전달자)로서가 아니라 비합리적 사회시스템을 조정하고 권리보장을 위한 작동원리를 제도화하고자 하는 것이 요구된다.

셋째, 기존의 사회정책들이 대상문제의 결과만을 중시한데 대해 사회적 배제와 자립생활모델은 그러한 문제의 진화적 발전과정과 하부 시스템과의 유기적 관계에 많은 관심을 기울인다. 즉 장애에 대해 사회적 측면을 무시하고 단순한 손상의 결과로서만 인식할 경우 이들의 장애는 단순한 신체적 불편함이라는 손상의 영향(impairment effect)에 불과한 것이다. 따라서 장애를 활동상의 제약이 사회적으로 억압된(socially oppressed) 불리함과 지속적인 상호작용의 결과로 인식하고, 그러한 상호작용 과정과 사회적 장애로서의 최종산물(예컨대 빈곤이나 실업 등)의 관계와 메커니즘을 철저히 고찰하는 것이 필요한 것이다(이동영, 2005)⁸⁾.

넷째, 문제해결에 대한 접근에서도 두 정책담론 모두 단순한 서비

8) 이러한 사회적 장애(social disability)에 대한 고찰의 한 예로, 이동영(2005)은 장애인 가구의 빈곤 원인과 과정을 실증적으로 분석한 연구에서 '장애의 빈곤화와 빈곤의 장애화'라는 특성을 개념화 하고 분석을 통해 이를 입증하였다.

스 제공이 아닌 완전한 권리(시민권)의 보장을 강조한다. 즉 단순한 경제적 보상이나 재활서비스 제공만으로는 일시적이고 부분적인 문제의 완화만이 가능할 것으로 인식하는 것이다. 이러한 논의는 지난 수 십 년 동안의 단순 서비스 중심 정책성과들이 경험적으로 반증하고 있다.

마지막으로, 두 정책담론 모두 기존의 정책접근과 성격을 비판하지만 이러한 정책들의 무용론을 주장하는 것이 아니라, 새로운 관점에서의 조정과 조화의 타당성을 언급한다. 즉 정책적 가치와 수단의 무게중심에 있어 기존정책의 편중된 무게중심을 균형점으로 찾아갈 것을 주장하는 것이다.

3. 자립생활센터 및 프로그램 현황; 실천적 논의

다음에서는 이상의 이념적 논의를 구체화할 수 있는 자립생활모델의 실천적 내용들을 살펴보고자한다. 이를 통해 장애인의 사회적 배제극복을 위한 자립생활모델의 이념적 정당성을 뒷받침 할 수 있는 실천적 수단에 대한 고찰에 시사점을 얻을 수 있을 것이다. 이를 위해서 자립생활모델의 실천적 적용이라 할 수 있는 자립생활센터(Center for Independent Living : CIL)와 자립생활프로그램(Independent Living Program: ILP)들을 중심으로 그 내용 및 현황을 살펴보고자 한다.

자립생활센터(CIL)는 소비자에 의해 운영되는(customer controlled), 지역사회 중심의(community based), 모든 장애영역을 포괄하는(cross-disability), 비수용(non-residential)·비영리(non-profit) 기관으로(Nosek, 1988), 장애영역에 관계없이 모든 장애인이 자립적으로 살아갈 수 있고 자신의 생활에 대해 주도적일 수 있도록 지원해 주기 위해서 인권옹호와 서비스 제공을 목표로 하는 기관이다⁹⁾. 이러한 자립생활센터에서 제

9) 미국의 경우 자립생활센터에 대한 법률적 뒷받침을 ‘재활법(Rehabilitation Act)’

공되는 자립생활지원프로그램(ILP)은 1971년 설립된 버클리 자립생활 센터를 원형으로 하고 있다(Shapiro, 1993). 버클리모델은 직접적이든 의뢰를 통한 간접적인 조정역할을 하든 중증 장애인들의 자기결정권을 신장하고 타인에 대한 불필요한 의존성을 최소화하기 위한 서비스를 제공하였다(Nosek, 1988)¹⁰⁾. 이러한 프로그램은 그 성격과 내용에 따라 크게 장애인의 권익옹호와 역량강화를 목적으로 하는 프로그램과 장애인의 자립생활과 사회참여를 지원하기 위한 프로그램으로 구분할 수 있는데, 전자에는 동료상담, 생활전문상담, 자립생활 기술훈련 등이 포함되고, 후자에는 이동서비스, 활동보조서비스, 주택서비스, 여가·레크리에이션 프로그램 등이 있다.

우리나라의 경우, 1993년에 최초로 자립생활센터가 설립되었으며,

에 명시하고 있으며, 현재 미국에는 400개 이상의 CIL이 있고(ILRU, 2000), 이들 모두는 권익옹호, 동료간 지원, 정보 및 의뢰서비스, 자립생활기술훈련, 그리고 지역적 욕구에 따른 주택, 활동보조서비스, 이동서비스, 보장구, 여가/레크리에이션 등 광범위한 영역에 걸친 다양한 프로그램을 제공하고 있다. 미국의 재활법(725조)에 명시되어 있는 자립생활센터의 운영원칙을 살펴보면 다음과 같다(미국연방 교육부 재활청, 1998 ; Dejong, 1984). 첫째, 센터의 운영방향과 정책수립, 의사결정, 서비스의 실천과 경영에 있어서 소비자에 의한 관리(Consumer controlled), 둘째, 자조와 권익옹호(self-help and self-advocacy)활동의 전개, 셋째, 동료관계 및 동료 간 역할모델의 발전, 넷째, 공공기금, 민간기금을 불문하고 사회에 그리고 모든 서비스와 프로그램, 활동, 자원, 설비에 대한 중증장애인의 평등한 접근 보장 등이다.

- 10) Nosek(1988) 등은 자립생활프로그램이 지향해야 할 주요원칙으로 다음의 5가지를 들고 있다(김경혜 외, 2004). 첫째, 비차별성(non-discrimination)의 원칙이다. 이는 모든 연령의 장애인과 그 가족이 지원체계에 참여할 기회를 가져야 한다는 것이다. 둘째, 포괄성(comprehensiveness)의 원칙이다. 이는 제공되는 서비스 영역이 포괄적이고 통합적이며, 모든 장애영역을 포함해야 한다는 것이다. 셋째, 형평성(equality)의 원칙이다. 이는 장애인이 불균형적 부담을 갖지 않도록 소득수준이나 사회적 지위가 아닌 다양한 욕구에 기초한 서비스가 보장되어야 한다는 것이다. 넷째, 비용지불의 효율성(efficiency) 원칙이다. 이는 프로그램 개발 및 전달과정에서 행정비용이 최소화되도록 해야 한다는 것이다. 다섯째, 소비자 통제(consumer control)의 원칙이다. 이는 모든 서비스 과정에 장애인의 주체적 참여가 보장되고 선택과 관리가 가능하도록 해야 한다는 것이다.

2002년을 기점으로 많은 센터들이 설립되기 시작하여 2007년 3월 현재 전국에 50여개의 자립생활센터가 운영되고 있는 것으로 알려져 있으나 정확한 실태 파악은 어려운 실정이다¹¹⁾. 서울시는 2001년 시의회에서 국비확보를 조건으로 3억원을 편성하여 2002년부터 처음으로 자립생활센터 5개소를 지원하기 시작하였고, 2004년에는 4억 7천만원으로 예산을 증액하여 자립생활센터 7개소를 지원하고 있다(김경혜 외, 2004). 2005년에 들어와서는 중증장애인 자립생활센터 사업이 보건복지부의 시범사업으로 수행되면서 전국 10개의 자립지원센터를 선정하였다. 선정된 자립생활센터는 시범사업기간 동안 각 2천만원의 운영비와 4천만원의 활동보조서비스 지원사업비 등 총 6천만원을 지원받는다. 자립생활 지원대상은 중증장애인 중 1, 2급 장애인을 원칙으로 하되 지체장애인, 뇌병변(뇌성마비)장애인, 근이양증(근육병) 장애인 등 활동보조서비스가 필요하다고 인정되는 장애인을 우선 지원하고 있다(보건복지부, 2005).

우리나라 자립생활센터와 각종 프로그램들은 미국의 모형이 일본을 통해 소개되면서 인권운동과 서비스 중심 운영모델이 혼합된 성격을 띠고 있다. 제공되는 프로그램의 내용도 일본 및 미국과 유사하여 활동보조서비스, 동료상담, 정보제공, 권익옹호활동, 이동서비스(교통편의), 자립생활기술 훈련 등이 제공되고 있다¹²⁾.

-
- 11) 자립생활센터 협의회 및 연합회 소속의 센터, 보건복지부 시범 사업 센터에 속하지 않는 센터들에 대한 정확한 파악이 어려운 실정이다. 2005년도 장애인복지관련 시설 및 기관 일람표(보건복지부, 2006)에 의하면 자립생활센터 및 관련 기관이 55개인 것으로 되어 있다.
 - 12) 다음에서 제시된 우리나라 자립생활센터 및 프로그램 현황은 본 저자와 연세대학교사회복지연구소가 2005년 보건복지부 정책연구용역사업의 일환으로 실시한 ‘장애인자립생활 시범사업 평가 및 모델 개발 연구’ 내용을 참고하여 재정리한 것이다(연세대학교 사회복지연구소, 2006).

1) 자립생활센터(CIL) 현황

우선 자립생활센터의 조직 관련 현황을 살펴보면, 설립형태는 조사 대상 센터의 50.0%가 비법인 독립형태였으며, 비법인 부설형태가 22.7%, 그리고 법인산하기관부설이 18.2%인 것으로 나타났다. 또한 운영주체에 있어서는 응답한 5개의 센터 중 60.0%가 사단법인이었으며, 사회복지법인과 재단법인이 각각 20.0%인 것으로 나타났다.

<표 1> 설립형태 및 운영주체

구 분		빈 도(개소)	백분율(%)
설립형태 (n=21)	비법인 독립형태	11	50.0
	비법인 부설형태	5	22.7
	법인산하 독립형태	1	4.5
	법인산하 기관부설	4	18.2
	기 타	1	4.5
운영주체 (n=5)	사회복지법인	1	20.0
	재단법인	1	20.0
	사단법인	3	60.0

자료: 연세대학교 사회복지연구소(2006)

인력현황을 살펴보면, 센터의 소장은 모두 장애인이었으며, 부소장이 있는 6개의 센터 중 16.7%가, 그리고 사무국장이 있는 15개의 센터 중 57.1%, 그리고 일반 직원 중 78.4%가 장애인인 것으로 나타났다. 소장의 경우, 30% 이상이 고졸 이하의 학력을 소지하고 있었으며, 자격증을 가지고 있지 않은 경우가 45.5%였다. 일반 장애인 직원의 경우에도, 74.1%가 고졸 이하의 학력이었으며, 85.8%가 전문 자격증을 소지하고 있지 않았다. 이러한 측면들을 보았을 때 장애인 당사자 여부가 중요한 요건으로 간주되는 반면, 전통적인 사회복지 실천현장에서 중요하게 생각하는 학력이나 전문 자격증 여부가 핵심적인 고려사항은 아닌 것으로 보여진다. 이는 센터운영의 기본원칙인 소비자에

운영되는(customer controlled) 장애인 당사자성이 상당부분 반영된 것으로 생각된다.

<표 2> 인력구성 현황

구 분		소장(n=22)		직원(n=111)	
		장애인	비장애인	장애인	비장애인
직원수		100.0%	-	78.4%	21.6%
학력	무학	4.5	-	2.3	-
	초졸	4.5	-	8.3	-
	중졸	9.2	-	13.0	4.8
	고졸	13.6	-	50.6	4.8
	대졸 이상	68.2	-	25.8	90.4
자격증 유무	무 유	45.5	-	85.8	18.0
	유	54.5	-	14.2	82.0
자격증 종류	사회복지사	58.3		66.7	85.7
	기타	41.7		33.3	14.3

자료: 연세대학교 사회복지연구소(2006)

2) 자립생활 프로그램(ILP) 현황

각 센터에서는 현재, 동료상담(90.0%), 정보제공 및 의뢰(77.2%), 자립생활관련 프로그램(68.1%), 주택소개 및 개조(27.2%), 활동보조서비스(81.8%), 보장구지원(27.2%), 이동서비스지원(45.4%), 권익옹호 및 지역사회개선(90.0%), 체험 홈¹³⁾(31.8%), 문화 및 여가생활(36.3%), 홍보출판사업(22.7%), 교육사업(59.0%) 등의 자립생활 프로그램이 운영되고 있는 것으로 나타났다. 이에 대한 구체적인 내용은 다음의 <표 3>에 제시된 바와 같다. 이 중 자립생활의 거룩한 세 기둥(holy triumvirates)으로 간주되는 활동보조서비스, 이동서비스, 주택서비스 제공 여부를 살펴보면, 활동보조서비스는 조사 대상 센터의 81.8%가

13) 이는 자립생활 준비를 위한 단기주거시설을 의미한다.

제공하고 있었으며, 이동서비스와 주택서비스는 각각 45.4%와 27.2%의 센터에서 제공되고 있었다. 이를 통해 자립생활에 있어 필수적인 세 가지 서비스 중 두 가지 서비스가 제공되지 않는 센터들이 상당히 존재하고 있음을 알 수 있으며, 따라서 이에 대한 고려가 필요함을 알 수 있다.

<표 3> 프로그램 현황

프로그램	빈도 (개소)	백분율 (%)	프로그램	빈도 (개소)	백분율 (%)
동료상담	20	90.9	이동서비스	10	45.4
정보제공 및 의뢰	17	77.2	권익옹호 및 지역사회 개선	20	90.0
자립생활 관련 프로그램	15	68.1	체험 홈	7	31.8
주택소개 및 개조	6	27.2	문화 및 여가생활	8	36.3
활동보조서비스	18	81.8	홍보출판사업	5	22.7
보장구지원	6	27.2	교육사업	13	59.0

자료: 연세대학교 사회복지연구소(2006)

센터에서 예산이 가장 많이 투자되는 프로그램에 대한 질문에 대해, 활동보조서비스가 유효응답자 21개 중, 16개(76.2%)로 가장 많은 예산을 차지하는 사업으로 나타났고, 나머지 프로그램들은 센터의 예산투자가 부수적인 수준에서 지원되는 것으로 나타났다. 다음으로 이용자가 가장 많은 서비스에 대한 질문으로, 유효응답자 19개 중, 활동보조서비스가 7개소(36.8%)로 가장 높은 비중을 차지하는 것으로 나타났고, 다음으로 권익옹호 3개소(15.8%), 동료상담, 장애 아동지원, 자조모임이 각각 2개소(10.5%)로 나타났다(<표 4> 참조).

다음으로 조사시점을 기준으로 최근 6개월 동안의 프로그램 이용 현황을 살펴보았는데, 이에 대한 내용이 <표 5>에 제시되어 있다. 활동보조서비스의 경우 프로그램 신청자 64명 중 49명이 월 평균 54시

<표 4> 프로그램 내역

내 용		빈도 (개소)	백분율 (%)	내 용		빈도 (개소)	백분율 (%)
최대 예산 사업 (n=21)	활동보조서비스	16	76.2	최대 이용자 사업 (n=19)	활동보조서비스	7	36.8
	교육사업	1	4.8		권익옹호	3	15.8
	자립생활홍보	1	4.8		동료상담	2	10.5
	장애인학교	1	4.8		장애아동지원	2	10.5
	이동지원사업	1	4.8		자조모임	2	10.5
	제공 되는 서비스 없음	1	4.8		자립생활프로그램	1	4.5
				정보제공	1	5.3	

자료: 연세대학교 사회복지연구소(2006)

<표 5> 최근 6개월간 서비스 이용현황

서비스 종류	신청 인원 (명)	실이용 인원 (명)	1인당 월 이용정도	비용여부		이용금액
				유료	무료	
활동보조서비스	61명	48명	54시간	13개소 (76.5%)	4개소 (18.2%)	2,638원
동료상담	31명	25명	6.6시간	1개소 (5.9%)	16개소 (94.1%)	30,000원
정보제공	86명	87명	7.8번		12개소 (100.0%)	
권익옹호	31명	37명	6.5번	1개소, (9.1%)	10개소, (90.9%)	15,000원
자립생활 기술훈련	13명	39명	24시간		11개소 (100.0%)	
체험홈	6.7명	3.8명	14.7번	4개소, (57.1%)	3개소, (42.9%)	68,325원
재활보조 기구대여	9.8명	8.1명	11번	2개소, (33.3%)	4개소, (66.7%)	50,500원
주택알선/수리	2.75명	2.75명	0.6번	2개소 (100.0%)		350만원

자료: 연세대학교 사회복지연구소(2006)

간 정도를 이용하는 것으로 나타났다. 이중 서비스 제공기관의 76.6%가 유료로 서비스를 제공하고 있었고 평균 이용금액은 2,637원이었다. 동료상담은 동일기간 동안 25명이 평균 6.6시간을 이용하고 있었고, 대부분의 기관(94.1%)에서 무료로 진행되고 있었다. 정보제공, 권

익용호, 자립생활기술훈련은 대부분의 기관에서 무료로 제공되고 있었으며, 평균적인 이용정도는 각각 7.8번, 6.5번, 24시간이었다. 한편, 주택알선 및 개조서비스는 단 2개소에서 2.75명만이 이용한 것으로 나타나 매우 저조한 수준을 나타냈다.

3) 자립생활 실천 현황에 대한 평가

이상에서 우리나라의 자립생활센터 및 프로그램 현황에 대하여 살펴보았다. 이미 논의된 바와 같이 자립생활모델은 장애인의 사회적 배제문제에 대한 접근에 있어서 기존의 개별적 모델(혹은 의료모델) 또는 재활모델이 가지는 다양한 한계에 대한 비판에서 출발하여 사회적 배제개념과 이념적 맥을 같이 하면서 장애인의 사회통합을 목표로 새로운 관점과 접근방법을 제시하고 있다. 장애인을 치료나 재활 등의 개인적 변화와 전문가의 도움을 필요로 하는 취약한 존재로 받아들이는 재활모델과 달리 자립생활모델에서는 사회 환경의 변화와 장애인의 시민으로서의 권리를 주장하고 있다. 이러한 자립생활모델의 이념(문제 원인론과 해결론에 대한 관점 등 포함)은 그 실천에서도 반영되어 전문가가 아닌 장애인 당사자에 의한 서비스 제공, 환자나 클라이언트가 아닌 소비자로서의 장애인의 역할 강조, 역량강화를 통한 자조와 주체적 참여의 강조, 권익 옹호 및 지역사회 개선 등의 사회 환경 변화 등과 관련된 프로그램을 제공하고 있다.

우리나라 자립생활실천 현황을 통하여 이것이 장애인의 사회적 배제 문제 해결에 기여할 것으로 기대되는 점에 관하여 살펴보면 다음과 같다. 첫째, 자립생활센터의 소장이나 직원 중 장애인이 상대적으로 높은 비율(소장 : 100%, 일반직원 : 78.4%)을 차지하고 있어, 기관의 운영이나 서비스 형성에 있어 장애인의 의견이 보다 잘 반영될 가능성이 높을 것으로 기대된다. 국내 장애인복지관(33개)을 대상으로

이루어진 한 연구에 따르면 조사 대상 복지관의 전체 직원 중 장애인 당사자가 차지하는 비율이 12.4%에 불과한 것과는 대조적인 것이다(김동호, 2000). 이러한 인적구성의 기관별 차이가 장애인의 사회적 배제문제 해결의 효과성을 직접적으로 좌우한다고 단언할 수는 없으나, 장애인의 욕구에 부합되는 프로그램의 개발이나 인권에 기반 한 사회운동 등의 추구는 기존의 프로그램에서 소홀히 했던 동일집단 내 이차적 배제문제¹⁴⁾나 사회구조적 문제접근의 관점에 상당한 도움이 될 것으로 생각된다.

둘째, 장애인을 위한 권익옹호 및 지역사회 환경 개선을 위한 활동 역시 대부분의 센터(90.0%)에서 진행되고 있는 프로그램인데, 이는 장애인의 사회적 배제문제를 단순한 서비스 제공차원이 아닌 시민권에 기초한 근본적인 접근에 초점을 맞춘다는 측면에서 의의가 있다하겠다. 사회적 모델에서는 장애의 원인으로서는 사회적 억압이나 편견과 같은 사회적 장벽을 중요하게 생각하며, 이것의 상호작용으로서의 결과물인 다양한 배제문제를 곧 장애로 인식한다. 따라서 문제해결접근 역시 이러한 억압기제에 대한 대응을 중시하는데, 이러한 이념적 내용의 실천적 반영이 프로그램으로 발현됨으로써 장애인의 사회적 배제 극복에 긍정적인 영향을 미칠 것으로 생각된다.

셋째, 대부분의 자립생활센터에서 활동보조서비스를 적극적으로 제공하고 있으며(조사대상 센터 중 81.8%), 이를 이용하는 장애인 역시 매우 많다는 점도 장애인의 사회적 배제 극복에 긍정적인 영향을 미칠 것으로 평가된다. 활동보조서비스는 소비자로서의 장애인의 권리를 실제적으로 실현할 수 있는 기회를 제공하는 것이고, 사회적 격리로부터의 탈피를 가능케 하며, 사회적 장애를 고착시키는 사회와의 왜곡된 상호작용을 개선할 수 있는 등 그 파급효과는 상당하다고 할

14) 이는 동일한 장애인 집단 내에서도 기존의 정책이념에 따라 시행된 각종 프로그램에서 배제된 특정 장애유형이나 정도의 장애인이 있음을 의미한다.

수 있다. 따라서 활동보조서비스가 단순한 신체적 불편함을 덜어주는 지원서비스만의 역할이 아니라 다양한 지역사회 활동에 주체적으로 참여할 수 있는 가능성을 제공한다는 측면에서 중요한 의미를 갖는 것이다.

이상의 긍정적인 평가에도 불구하고 현재 우리나라의 자립생활 실천 현황은 앞서 제시된 현황자료를 보더라도 그 양적·질적인 측면에서 많은 한계를 갖고 있다. 이에 대한 개선이 있어야만 진정한 이념적·실천적 정당성의 내용들을 실제 활동에 담아내고, 이를 통해 장애인의 사회적 배제 문제에 보다 적극적으로 접근할 수 있을 것이다. 현황 자료에 근거한 주요 문제점을 살펴보면 다음과 같다. 첫째, 양적인 측면에 있어서 자립생활센터의 수는 절대적으로 부족하다. 미국 재활법에 의한 자립생활센터 운영원칙에 의하면, ‘자립생활지원프로그램은 소비자들에게 평등하고 용이한 접근이 가능해야 한다’라고 하고 있다(연세대학교 사회복지연구소, 2006). 하지만 현재 전국에 50여개의 센터가 운영되고 있어, 우리나라 장애인¹⁵⁾의 욕구를 충족시키기엔 절대적으로 부족한 실정이라고 볼 수 있다.

둘째, 대상 집단의 포괄성과 관련하여 현재로서는 매우 한정적인 집단을 대상으로 서비스가 제공되고 있다. 전미장애인협회(National Council on the Handicapped : NCH)의 기준에 의하면, 자립생활센터는 모든 장애범주를 포함하도록 되어 있다(연세대학교 사회복지연구소, 2006). 물론 우리나라에서의 자립생활센터는 현재 맹아 단계에 있기 때문에 필연적인 한계가 있을 수 있겠지만, 기존의 사회복지 체계에서도 다수의 장애인들이 제외되었듯이 자립생활서비스가 제공되는 장애인의 범주에서 배제되는 장애인이 없도록 주의를 기울여야 할 것이다. 사회적 모델의 주장이 지체장애인들에게서 시작되었고, 자립생

15) 2005년 장애인실태조사에 의하면 전국의 장애인 수는 2,149,000명으로 추정되고 있다(한국보건사회연구원, 2005).

활동역시 유사한 뿌리를 가지고 있으며, 현재 우리나라 자립생활 센터 이용 장애인 역시 지체장애인이 많은 비율을 차지하고 있다¹⁶⁾. 따라서 센터에서 제공되는 서비스가 특정 장애 범주의 욕구만을 주로 반영하지 않도록 하는 노력과 고려가 필요하다. 우리나라 장애인복지법에서 규정되어 있는 장애의 범주는 2003년 15개로 확대되었으며, 이러한 다양한 장애범주에 따라 그 욕구가 매우 상이하고 다양할 수 있다. 그러므로 이러한 모든 장애 범주의 욕구를 담아낼 수 있는 서비스에 대한 모색이 이루어져야 할 것이다.

셋째, 프로그램의 포괄성과 관련된 제한성의 문제가 있다. 현재 우리나라 자립생활센터에서도 다양한 프로그램들이 제공되고 있지만, 장애인들이 지역사회에서 여타 시민들과 동등한 권리를 누리도록 그 욕구를 충족시키기에는 부족한 점이 있다. NCH의 기준에 의하면 자립생활프로그램은 주택이나 가족구성, 수입과 재정관리, 교통수단, 활동보조, 영양 및 가사 관리, 이동, 건강관리, 보장구, 교육, 고용, 지역사회 활동, 가족생활, 여가, 개인의 성장, 사회생활기술, 의사소통기술, 자기 관리, 소비자 및 법적 권리 등의 영역에서 자립생활을 이룰 수 있도록 해야 한다고 하고 있다(연세대학교 사회복지연구소, 2006). 따라서 자립생활에 필요한 포괄적인 영역에서의 서비스가 제공될 수 있도록 해야 할 것이며, 이를 위해서는 지역사회에 이미 존재하고 있는 다양한 자원 또는 기관들과 연계하여 서비스를 제공하는 방식에 대해서도 고려하는 것이 필요할 것이다. 또한 자립생활의 거룩한 세기둥(holy triumvirates)으로 간주되는 활동보조서비스, 이동서비스, 주택서비스 중 이동서비스와 주택서비스를 제공하지 않는 기관이(각각 55.6%, 72.8%) 상당수에 해당하고 있어 진정한 자립생활 달성을 위해

16) 2004년 서울시정개발연구원이 전국의 23개의 자립생활센터 등의 기관을 대상으로 조사한 바에 의하면, 대부분의 센터에서 주로 지체 및 뇌병변 장애를 대상으로 서비스를 제공하고 있으며, 그 외 장애에 대한 서비스 제공은 상대적으로 낮은 것으로 나타났다(김경혜 외, 2004).

필수적인 서비스조차 제공되고 있지 않아 이에 대한 보완이 필요하다고 생각된다.

넷째, 장애를 구성하는 사회 환경 변화에 대한 서비스 강화가 필요하다. 사회적 모델이나 자립생활모델 모두 공통적으로 장애의 원인으로로서의 사회적 장벽 및 억압을 강조하고 있으며, 따라서 이에 대한 변화 또는 개선을 실천적 모토로 삼고 있다. 하지만 우리나라 자립생활센터에서 제공되고 있는 서비스에서는 이러한 성격의 서비스가 제한적인 것으로 나타나 있다. 즉 권익옹호 및 환경개선 프로그램은 많은 센터에서 프로그램으로 운영되고 있는 것으로 나타났지만 하부 프로그램의 다양성이나 구체성, 지속성 등의 측면에서 유용성이 낮은 것으로 평가되었다. 따라서 이러한 프로그램의 강화를 통해 기존의 모델들과 차별성을 가지면서 장애인의 사회통합에 기여하기 위해서는 이에 대한 변화를 모색하는 것이 필요할 것으로 생각된다.

다섯째, 인권개념의 프로그램 강화에 있어 권리라는 내용과 함께 정책적 고려의 시간적 선후관계에 대한 고찰이 요구된다. 즉 단순한 사후적 욕구에 대응하는 것이 아니라 다양한 불이익 및 배제 과정에 대한 문제인식을 토대로 장애인에게 어떠한 권리가 요구되는지, 즉 어떠한 권리가 침해될 가능성이 있으며 어떠한 정책적 대응(권리의 보장)이 필요할지 사전에 접근하여 이러한 문제발생을 최소화하고자 하는 노력들이 요구된다. 즉 지역사회 내에서 아무런 서비스 혜택도 받지 못하는 장애인을 발굴하여 참여하게 하고, 장애인에게 부적절한 정책 및 제도 내용들을 탐색하는 등의 노력들이 한 예가 될 수 있겠다.

여섯째, 장애인의 배제 문제에 대한 접근에 있어서 프로그램의 통합성을 강화하는 것이 필요하다. 여기서의 통합성은 두 가지 의미를 가지는데, 한 가지는 앞서 지적한 사회 환경 개선 등을 포함한 인권중심의 프로그램 강화에 기초한 인권개념과 서비스(욕구)개념 간의 통

합을 의미하는 것이며, 다른 한 가지는 장애인의 생애주기(life cycle)에 기반 한 정책적 노력의 지속성을 의미한다. 즉 장애인의 사회적 배제는 한 시점에서의 문제라기보다는 생애를 통해서 사회와 다양한 관계를 맺어나가는 과정에서 불리함과 비주류가 지속적으로 연결, 순환, 누적되어 나타나는 것이기 때문에 이러한 통합적 고려가 필요한 것이다.

이와 같이 우리나라 자립생활모델은 장애인의 사회통합을 위한 새로운 대안을 제시하고 있다는 점에서는 긍정적인 측면이 있지만, 현재로서는 여전히 많은 제한점을 안고 있으며 장애인의 진정한 사회통합을 위한 많은 과제를 안고 있다고 볼 수 있다. 이는 자립생활담론이 장애인의 사회적 배제 극복을 위해 갖는 이념적·실천적 정당성에도 불구하고 이러한 역할을 담당할 만큼 제도적·문화적 환경이 성숙되어 있지 않기 때문이며, 따라서 이에 대한 개선노력이 요구된다.

4. 결론 및 제언

이상에서 장애문제에 대한 정책적 대안을 모색하기 위한 목적으로, 탐색적 차원에서 사회적 배제 개념과의 이념적 관련성을 논하고, 이로부터 사회적 모델로서의 접근에 대한 규범적 정당성을 확보하였다. 그리고 자립생활모델의 실천적 현황을 살펴봄으로써 이러한 이념적 측면을 실제 정책내용으로 담아낼 수 있는 수단적 가능성에 대해 가늠해보았다. 사회적 배제 개념은 그동안 사회구조적 영향으로 인해 비주류화 되어온 장애인을 주요 정책대상으로 고려해야할 명분을 제시해주며, 동시에 장애인이 경험하는 다차원적 문제, 즉 경제적, 의료적, 정치적, 사회적 문제에 대한 총체적인 접근을 가능케 한다는 측면에서 정책적으로 큰 의미를 갖는다. 이러한 앞선 논의들을 바탕으로 고려해볼만한 주요 시사점을 제시하면 다음과 같다.

첫째, 이념적 측면에서 사회적 배제개념과 자립생활모델은 장애인제의 규정 및 대안모색과 관련하여 논리적 맥을 같이하고 있다. 즉 포괄적이고 다차원적인 문제접근, 사회구조적 장벽 및 억압기제의 영향에 대한 관심, 그리고 이것의 발현양상과 진화과정에서의 이해 강조, 단순한 복지서비스의 제공을 통한 해결접근이 아닌 보다 근본적이고 총체적인 인권(시민권)중심적 문제해결노력 등이 그것이다.

둘째, 실천적 측면에서 자립생활모델은 자립생활센터의 운영원칙을 통해, 그리고 자립생활프로그램의 성격과 내용을 통해 사회적 배제개념과 맥을 같이한 이념적 논리를 상당부분 반영하고 있었다. 즉 자립생활센터의 인적구성에 있어 장애인당사자성을 강조하고 소비자주권을 반영하고 있는 점, 시민적 주체성을 표방하고 완전한 인권보장을 실현하기 위해 권익옹호 등의 프로그램을 시행한다는 점, 그리고 개인-환경 간 왜곡된 상호작용을 조정하기 위해 사회변화를 강조하는 프로그램들(환경개선운동으로서의 주거/교통 환경 개선 등)을 적극적으로 활용하고 있다는 점 등이 있을 수 있겠다.

셋째, 이러한 탐색적 차원에서의 이념적·실천적 논리에 근거하여 자립생활모델은 장애인의 사회적 배제문제를 해결하는데 중요한 정책담론으로 고려되어야할 명분을 확보하였다고 할 수 있다. 하지만 문제는 이를 어떻게 실현하는가이다. 즉 기존의 정책들과의 조화가운데, 그리고 현재 우리나라의 사회경제적 상황과 자립생활모델의 발전수준을 적절히 고려하여 어떻게 적용하는가하는 것이 문제이다. 무엇보다도 가장 중요한 것은 자립생활모델을 공식적인 정책대안으로 담아낼 수 있는 법제화가 필요하다고 하겠다. 이러한 법적 지원은 앞서 지적한 자립생활센터 및 프로그램의 양적·질적 수준을 한층 발전시킬 수 있는 직접적인 성과뿐 아니라 그동안 소홀히 다뤄졌던 다양한 사회적 억압기제에 대한 문제의식과 정책 의제로의 편입에 동기를 부여할 수 있는 간접적인 효과도 상당할 것으로 사료된다.

넷째, 자립생활모델의 규범적 정당성과 실천적 유용성에도 불구하고 간과해서는 안 될 점은, 이러한 자립생활모델이 장애인의 사회적 배제문제를 해결하는 유일한 대안은 아니라는 점이다. 즉 기본적으로 자립생활모델은 재활모델 등의 타 정책담론을 배척하기보다는 조화와 균형을 강조하고 있고, 다차원적 배제문제를 해결하기 위해서는 다차원적 정책접근이 보다 실용적일 수 있다. 특히 우리나라의 경우 그동안 전체 사회정책 내에서 장애인에 대한 고려가 상당히 부족했다는 점을 감안한다면, 재활관련정책 자체에서 발생하는 문제보다는 활용수준의 부족에서 비롯된 문제가 더 컸다고 할 수 있다. 따라서 복잡다단한 장애인의 배제문제를 해결하고자 함에 있어 여러 정책담론의 역할을 인정하고 적절한 균형점을 찾는 것이 중요하리라 하겠다.

다섯째, 정책설계(policy design)의 포트폴리오 구성에 있어 또 하나 중요하게 고려해야 할 점은, 유엔총회 결의를 이끌어낸 장애인권리협약의 근본원칙인 다양성의 권리(right to be different)의 반영이다. 즉 기존 정책에서는 동일한 정책대상이라고 하더라도 이러한 다양성을 충분히 담아내지 못한 나머지 관련정책 내에서 오히려 배제되는 집단이 존재해 왔다. 이것의 원인은 부각되는 결과로서의 부분적인 욕구에만 대응하려했기 때문이다. 따라서 자립생활을 장애인의 사회적 배제극복을 위한 기본 대안으로 전제함에 있어 어느 누구도 배제되지 않는 근본적이고 포괄적인 인권보장의 접근과 다양한 욕구에의 대응이 중요한 과제라 하겠다.

여섯째, 정책평가(policy evaluation)와 관련하여, 장애문제를 결과론적으로 규정된 빈곤문제 혹은 실업문제 등과 같이 독립된 하나의 문제로 바라보기 보다는 장애의 빈곤과정과 실업과정 등의 유기적이고 복합적인 불리함의 연결고리 혹은 배제과정에 보다 관심을 기울이는 것이 필요하다. 이러한 평가의 관점은 문제의 확인과 해결이라는 두 가지 시각에 있어 중요한 시사점을 줄 것이며, 장애문제를 보편적 사

회문제로 보다 포괄적으로 접근 가능케 하는 기반이 될 것이다.

마지막으로, 본 연구는 자립생활모델의 사회적 배제극복 정책대안으로서의 가능성을 이념적·실천적 측면에서 탐색하고자 한데 그 목적이 있다. 따라서 보다 구체적인 실천모델이나 전략들을 제시하는데는 한계가 있다. 하지만 이러한 논의를 통한 정책논리의 정당성을 확인하고 방향성을 구현하는 것은, 현재 우리나라에서 자립생활모델을 도입·발전시키고자 하는 초기단계에서 과정평가의 중요한 의미를 갖는다고 할 수 있다.

참고문헌

- 강신욱. 2006. “사회적 배제 개념의 정책적 적용을 위한 이론적 검토”, 『동향과 전망』 66, pp. 9-31.
- 김경혜 외. 2004. 『장애인 자립생활센터 운영기반 조성방안』. 서울시정개발연구원.
- 김동호. 2000. “자립생활패러다임에서 본 한국 장애인복지관 연구”. 석사학위논문. 연세대학교.
- 김용득. 2003. “장애담론과 한국 장애인복지의 변천”. 『통합과 배제의 사회정책과 담론』. 함께읽는책.
- 김익균. 2004. 『장애인복지론』. 교문사. pp. 48-52.
- 김진우. 2005. “장애에 대한 사회적 모델의 의의와 한국사회에의 함의”. 2005년 한국장애인복지학회 추계학술세미나자료집.
- 김형식. 2004. “시민적 권리의 관점에서 본 장애인의 사회통합”. 『재활복지』 8(2). pp. 1- 20.
- 문진영. 2004. “사회적 배제의 국가 간 비교연구: 프랑스, 영국, 스웨덴을 중심으로”, 『한국사회복지학』 56. pp. 253-277
- 미연방 교육부 재활청. 1998. 『미국재활법』. 한국맹인복지연합회 역.
- 박병현·최선미. 2001. “사회적 배제와 하층계급의 개념고찰과 이들 개념들의 한국빈곤정책에의 함의”. 『한국사회복지학』 45. pp. 185-219.
- 보건복지부. 2005. “중증장애인 자립생활센터 시범사업 추진계획”. 보건복지부 사회복지정책실 재활지원과.
- _____. 2006. “2005년도 장애인복지관련 시설 및 기관 일람표”. http://www.mohw.go.kr/search/portal/common/link_gp_tb_data.jsp?tb=GP_T... (검색일 : 2006. 3. 24.)
- 송다영. 2003. “사회적 배제 집단으로서의 저소득 모자가족과 통합적 복지대책 수립을 위한 연구”. 『한국사회복지학』 54. pp. 295-319.
- 심창학. 2001. “사회적 배제 개념의 의미와 정책적 함의”. 『한국사회복지학』 44. pp. 178-208.
- 오혜경. 1998. “장애인 자립생활 실천에 관한 연구”. 『사회복지리뷰』3(1). 카톨릭대학교 사회복지연구소. pp. 39-63.
- 연세대학교 사회복지연구소. 2006. 『장애인자립생활(IL) 시범사업 평가 및 모델개발 연구』, 미발행 자료.
- 이동영. 2005. “장애인가구의 빈곤탈출결정요인에 관한 연구: 한국노동패널자료를 활용한 생명표분석과 이산시간분석”. 『한국사회복지정책학회』 56. pp. 193-211.

- 이익섭. 2003. “장애인 당사자주의와 장애인 인권운동의 배경과 철학”, 『장애와 사회』. (사)장애인직업안정연구원.
- 이익섭, 최정아. 2005. “국제장애인권리조약의 의의와 한계: 장애인의 사회적 배제를 중심으로.” 『한국사회복지조사연구』 13. pp. 1-27.
- 장애인자립생활문제연구소. 1986. 『자립생활의 도전-미국자립생활 프로그램을 배운다』. 변충금 역. 정립회관, 미발행 자료.
- 정종화. 2004. “장애인 자립생활의 이념과 철학”. 『장애와 사회』여름. pp. 12-34. (사)장애인직업안정연구원.
- 한국보건사회연구원. 2006. 『2005년도 장애인 실태조사』. 한국보건사회연구원.
- Albrecht, G. L., Seelman, K. D., Bury, M. (2001). *Handbook of Disability Studies*, Thousand Oaks: Sage.
- Barnes, C. 2000. "A Working Social Model? Disability, Work and Disability Politics in the 21st Century". *Critical Social Policy* 20(4). pp. 441-457.
- Barnes, C., & Mercer, G. 2005. "Disability, Work, and Welfare: Challenging the Social Exclusion of Disabled People". *Work, Employment and Society* 19(3). pp. 527-545.
- Burchardt, T. Le Grand, & J., Piachaud, D. 1999. "Social Exclusion in Britain 1991-1995". *Social Policy & Administration* 33(3). pp. 227-244.
- Davies, J. S. 2005. "The Social Exclusion Debate: Strategies, Controversies and Dilemmas". *Policy Studies*, 26(1). pp. 3-27.
- Dejong, G. 1979. *The Movement for Independent Living: Origins, Ideology and Implications for Disability Research*. East Lansing, MI, Michigan State University.
- _____. 1981. *Environmental Accessibility and Independent Living-Directions for Disability Policy and Research*. University Center for International Rehabilitation, Michigan State University.
- _____. 1984. *Independent Living and Disability Policy in the Netherland: Three Models of Residential Care and Independent Living*. New York: World Rehabilitation Fund.
- Finkelstein, V. 1980. "Attitudes and Disabled People. Geneva". World Rehabilitation Fund.
- Hales, G. 1996. *Beyond Disability: Towards an Enabling Society*, London: Sage.
- Hills, J., Le Grand, J., Piachaud, D. 2002. *Understanding Social Exclusion*, New York: Oxford University Press.
- Howard, M. 1999. *Enabling Government : Joined up Policies for a National Disability Strategy*, London: Fabian Society.
- Humphrey, J. C. 2000. "Researching Disability Politics, or, Some Problems with the Social Model in Practice". *Disability and Society* 15. pp. 63-85.
- ILRU. 2000. *Directory of Independent Living Programs*. Houston: Author.
- Kitchin, R. 1998. "'Out of Place', 'Knowing One's Place': Space, Power and the Exclusion of Disabled People". *Disability & Society* 13(3). pp. 343-356.

- Lenoir, R. 1974. *Les Exclus*, Paris: Seuil.
- Nosek, M. A. 1988. *Independent Living and Rehabilitation Counseling*. Rubin, Stanford E. & Rubin, Nancy M. (ed), *Contemporary challenges to the Rehabilitation Counseling Profession*. Paul H. Brookes Publishing Co.
- ODPM. 2004. *Breaking the Cycle: Taking Stock of Progress and priorities for the Future*. Report of the Social Exclusion Unit, Office of the Deputy Prime Minister.
- O'Grady, A., Pleasence, P., Balmer, N. J., Buck, A., and Genn, H. 2004. "Disability, Social Exclusion and the Consequential Experience of Justiciable Problems". *Disability & Society* 19(3). pp. 259-271.
- Oliver, M. 1983. *Social Work with Disabled People*. Basingstoke : Macmillan.
- _____. 1996. *Understanding disability : from theory to practice*. NY : St. Martin's Press.
- Oliver, M., Barnes, C. 1998. *Disabled People and Social Policy: From Exclusion to Inclusion*, Longman.
- Pierce, R. 1999. *Social Exclusion: a literature review*, York: University of York.
- Shapiro, J. P. 1993. *No Pity*. New York: Random House.
- UPIAS. 1976. *Fundamental Principles of Disability*. London: Union of the Physically, Impaired Against Segregation.

1차 검독 완료(2007.6.4.)

2차 검독 완료(2007.6.18.)

<Abstract>

An Exploratory Discussion on Independent Living Model;
Focusing on Social Exclusion Perspective

Lee, Ickseo^{*}

Choi, Jungah^{**}

Lee, Dongyoung^{***}

The purpose of this study is to reconsider disability through social exclusion perspective which is comprehensive and multi-dimensional and to suggest implications for disability policy. For this purpose, this paper attempts to discuss possibilities that independent living model contributes to social inclusion of people with disabilities, considering the ideological and practical relationship between social exclusion perspective and independent living discourse.

As a result, we could find the relevance of social exclusion to independent living discourse in that both of them ideologically share comprehensive definition of problem, socio-structural causality, and civil right-based approach. In addition, it was observed that independent living centers have system emphasizing own needs of people with disabilities and provide services focusing on social barriers that prohibit social inclusion of people with disabilities. Thus, it could be argued that independent living model can be justified as a disability policy alternative. Finally, various efforts are

* Professor, School of Social Welfare, Yonsei University(yis93@yonsei.ac.kr)

** Researcher, Center for Social Welfare Research, Yonsei University

*** Researcher, Center for Social Welfare Research, Yonsei University

recommended to consolidate useful and effective practical alternatives based on evaluation of present services and systems.

key words: social exclusion, disability discourse, independent living model(discourse), social inclusion