

국립장애인복지관 2004

장애인 자립생활센터 운영기반 조성방안

국립장애인복지관 2004

시 정 언
2004-R-32

장애인 자립생활센터 운영 기반 조성방안

Policy Recommendations on the Center for Independent Living
for Persons with Disability

2004



서울시정개발연구원
Seoul Development Institute

연구진

연구책임 김 경 혜 • 도시사회연구부 선임연구위원
연구원 최 상 미 • 도시사회연구부 위촉연구원

자문위원 권 선 진 • 평택대학교 재활학과 교수
김 경 미 • 한국여성개발원 연구위원
김 동 호 • 정립회관 사무국장
선 현 규 • 서울시 장애인복지과 장애인지원팀장
이 성 규 • 서울시립대학교 사회복지학과 교수
정 재 우 • 보건복지부 장애인복지심의관실 재활지원과
정 진 모 • 양천장애인종합복지관장
최 용 기 • 한국장애인II단체협의회 상임대표

이 보고서의 내용은 연구진의 견해로서
서울특별시의 정책과는 다를 수도 있습니다.

요약 및 정책건의

I. 연구개요

1. 연구배경 및 목적

- 장애인 복지의 패러다임은 수용·보호를 위한 시설화의 개념에서 지역사회 재활 개념으로 발전하였다가, 최근에는 장애인 본인이 주체적으로 자신의 삶을 계획하고 선택해야 한다는 자립생활 이념으로 변화함.
- 우리나라의 경우 1997년 자립생활 이념이 소개된 이래 2004년 현재 15개의 자립생활센터가 운영중임.
 - 서울시는 2004년 현재 정신지체인 자립지원센터 1개소를 포함하여 자립생활센터 8개소에 재정 지원을 하고 있음.
 - 그러나 아직 지원대상에 대한 기준이나 지침 및 관리·감독하기 위한 법·제도적 근거도 마련되어 있지 않은 상태임.
- 우리나라의 장애인 자립생활 운동은 미국이나 일본과 차이가 있음.
 - 자립생활 운동이 장애인들의 자발적 요구에 의해 시작된 것이 아니라 미국·일본으로부터 학습된 것이어서, 장애인들조차 자립생활 의식이 높지 않음.
 - 또한 우리나라는 장애인복지관 중심으로 장애인복지서비스 전달체계가 이미 구축되어 있으며, 장애수당·장애연금 등 기초적인 제도도 마련되어 있지 않음.
- 따라서, 본 연구는 우리나라의 여건에 맞는 장애인 자립생활센터 운영모델 및 지침을 제안하고, 장애인의 자립생활을 위한 기초여건 조성방안을 모색하는 것을 연구목적으로 함.

2. 연구범위 및 내용

- 본 연구에서 다루는 ‘자립생활’ 개념은 1970년대 미국의 중증장애인 인권운동으로 시작된 자립생활 운동의 기본철학을 수용함.
 - 따라서 연구대상 범위는 자립생활운동의 기본철학인 소비자 중심주의, 장애인 당사자주의에 따라 설립·운영되고 있는 자립생활센터로 한정함.
- 본 연구에서 다루어지는 주요 연구주제는 크게 4개 부분으로 구성되어 있음.
 - 첫째, 자립생활센터의 운영실태와 성과를 조사·분석하였음. 전국적으로 15개의 자립생활센터가 운영중임에도 불구하고 자립생활센터의 기초적인 실태는 물론, 자립생활센터가 장애인 자립생활에 미치는 영향에 대하여 확인된 바가 없음.
 - 두 번째 연구내용으로 우리나라의 상황에 적합한 자립생활센터 운영지침을 제안하였음. 우리나라 자립생활센터들은 대체로 미국이나 일본의 운영모델을 수용하고 있으나, 우리나라의 특수한 복지환경을 고려한 운영지침이 필요함.
 - 세 번째로 자립생활센터와 기존 복지전달체계의 관계설정에 대하여 검토함. 장애인복지관을 비롯한 기존 복지전달체계 내에서도 자립생활 프로그램을 운영하고 있기 때문에, 자립생활 개념을 확산하기 위해 기존 인프라를 활용하는 방안의 한계와 가능성에 대해 논의함.
 - 마지막으로 장애인의 자립생활을 실현하기 위한 법·제도적 기반 및 여건 조상방안을 제안함. 자립생활을 위한 선결과제인 기초소득보장제도, 자립생활센터 운영 활성화를 위한 법·제도적 정비방안, 자립생활 프로그램의 제도화 방안 등이 제안되었음.

II. 연구결과 및 정책건의

1. 자립생활센터 운영실태와 성과

1) 자립생활센터 운영실태

- 자립생활센터 조직 및 운영에 장애인 당사자의 참여가 매우 높음.
 - 운영위원회 및 센터 운영인력의 과반수 이상이 장애인 당사자로, 일본이나 미국보다도 장애인 본인의 참여가 높은 것으로 나타남.
 - 센터 소장의 93%, 직원의 72%가 장애인임.
- 소규모 인력으로 운영되고 있으며, 직원들의 근무조건은 매우 열악함.
 - 센터당 평균 인력은 8명(소장 1명, 직원 7명)이며, 소장의 67%, 직원의 66%만이 상근직원이고, 소장의 40%, 직원의 70%만이 유급으로 활동하고 있음.
 - 활동인력이 소규모이고 비상근·무급 활동가가 많은 것은 자립생활센터가 자조단체 형태로 운영되고 있기 때문임.
- 정부의 재정지원을 받는 곳은 15개 센터 중 6개소에 불과하며, 대부분이 열악한 재정상태를 보임.
 - 정부지원을 받지 않는 센터의 평균 세입은 35백만원으로 정부지원을 받는 센터 평균세입(108백만원)의 1/3 수준에 불과함.
 - 전체 세입의 53.5%가 공동모금회, 후원금 등 외부지원으로 이루어지고 있음.
- 주요 사업은 자립생활이념 확산을 위한 활동이 가장 많으며, 대부분 무료서비스로 제공되고 있음.
 - 자립생활의식교육, 홍보자료 제작 등 자립생활개념 확산을 위한 활동을 주로 하고 있으며, 직접서비스로는 활동보조인서비스와 동료상담서비스를 실시함.

- 서비스 제공방식은 15.1%가 외부에 의뢰·연계하여 서비스를 제공하고, 42.7%는 자체 및 외부자원을 모두 활용하고 있어, 전체 57.8%가 외부 자원과의 연계를 통해 서비스를 제공하고 있음.
- 서비스 대상이 지체 및 뇌병변 장애인에게 집중되어 있으며, 이용자의 67.1%가 1~2급 중증장애인임.
 - 자립생활센터 이용자 대부분이 지체 및 뇌병변 장애인이어서 자립생활센터는 모든 장애종류를 대상으로 한다는 포괄성 원칙은 지키지 못하고 있음.
- 전반적으로 아직은 자립생활센터의 역량이 부족하므로 자립생활센터 확대 설치 및 운영 활성화를 위한 정부차원의 지원이 필요함.
 - 전국에 15개 자립생활센터가 운영중이나 그나마 소규모이기 때문에 자립생활 개념 및 서비스에 대한 접근성이 절대적으로 제한적이며, 센터 활동가들의 역량이 아직 부족하고 운영이 체계적이지 못함.
 - 따라서 자립생활센터를 활성화하기 위한 법·제도와 안정적 운영을 보장하기 위한 정부의 재정지원이 필요함.

2) 자립생활센터의 성과

- 자립생활센터는 장애인의 자립생활 및 장애인 권익에 대한 인식개선에 가장 기여한 것으로 평가됨.
 - 실무활동가 설문조사에서 자립생활센터가 장애인들의 실질적인 자립에 도움을 주었다는 의견(21.3%)보다는 의식개선에 기여했다는 의견(74.5%)이 많음.
 - 장애인 대상 의식조사에서도 자립생활센터 이용경험이 있는 장애인들의 자립 의식이 그렇지 않은 장애인에 비해 높은 것으로 나타남.
- 사회·심리적인 측면에서도 장애인의 생활에 긍정적인 영향을 미치고 있는 것으로 나타남.

- 자립생활센터 이용 후 자신감이 생기고 삶의 의욕이 생기는 등 심리적인 측면에서 긍정적인 변화를 경험하고 있으며, 외출빈도가 늘어나고 친구가 생기는 등 사회활동도 활발해진 것으로 나타남.
- 자립생활센터 이용 후 취업기회가 주어졌다는 경우도 있는데, 특히 자립생활센터 직원의 72.4%가 장애인이라는 점에서 자립생활센터 자체가 장애인에게 취업기회를 제공하는 효과를 가짐.

2. 자립생활센터 운영지침 구상

1) 기본여건 분석

- 장애인들의 자립생활서비스에 대한 욕구는 높으나, 자립생활서비스 제공주체가 반드시 자립생활센터만 되어야 하는 것은 아니라는 견해가 많음.
 - 자립생활 지원서비스 공급기관으로 자립생활센터를 선호하는 비율이 가장 높았지만(44.4%), 장애인복지관을 더 선호하거나(24.2%) 어떤 곳이라도 상관없다(29.3%)는 의견까지 합하면 과반수 이상이 반드시 자립생활센터가 주체가 되어야 하는 것은 아니라는 의견임.
- 자립생활센터가 역점을 두어야 할 역할에 대해서는 장애인 및 센터 실무자 모두 장애인 대상 자립생활 교육 및 홍보를 지적함.
 - 일부 장애인은 자립생활센터가 활동보조인 서비스 제공 중심으로 나가게 되면, 재활을 중심으로 하는 기존 시설과의 차별성이 없어질 수 있음을 지적함.
- 자립생활센터 실무활동가들은 자립생활센터 운영에 있어 당사자 주의를 가장 중요한 원칙으로 간주하고 있음.
 - 이러한 이유에서 비장애인 중심으로 운영되고 있는 기존 복지시설 및 단체 부설 형태에 대하여 70.2%가 반대하고 있음.

2) 주요쟁점과 기본방향

- 자립생활센터 운영에 장애인 본인이 참여해야 한다는 당사자 주의는 우리나라에서 특히 강조되는 것으로 보임.
 - 자립생활운동이 장애인 인권운동과 맥을 같이한다는 점에서 자립생활센터 운영에 당사자주의를 강조할 필요가 있지만, 장애인 자립생활이 실질적으로 가능하려면 비장애인을 포함한 전사회적인 공감대 형성이 필요함.
 - 따라서, 운영위원회와 센터 소장은 장애인 당사자 참여가 반드시 필요하나, 직원의 과반수 이상이 장애인이어야 한다는 기준은 명시하지 않는 것이 바람직함.
- 자립생활센터는 직접서비스 제공기관보다는 장애인 권익신장 활동기관의 역할을 강조하는 것이 바람직함.
 - 자립생활센터가 직접서비스 제공 중심으로 가면 기존의 복지시설과 차별성이 없어지므로 권익운동을 수행하는 기관으로서 차별성을 가져야 함.
 - 장애인 및 실무활동가 의견조사에서도 자립생활센터가 가장 역점을 두어야 할 역할로 장애인대상 자립생활 의식교육을 강조하고 있음.
- 자립생활센터는 장애유형, 등급, 기타 개인특성과 관계없이 모든 장애인을 대상으로 하는 포괄성(cross-disability) 원칙을 준수해야 함.
 - 따라서, 장애유형과 관계없이 공통적으로 적용 가능한 사업을 기본(또는 공통) 사업으로 제시하고, 각 장애유형별로 필요정도가 다른 사업은 필요에 따라 선택적으로 제공할 수 있도록 사업영역을 구성하는 것이 바람직함.
- 자립생활센터도 지역사회 복지기관의 하나이므로, 다른 지역사회 복지시설 및 단체와 연계체계를 유지해야 함.
 - 실무활동가의 70.2%가 독립성이 보장되지 못하고 기존 복지사업의 하나로 전락할 가능성이 있다는 이유에서 기존 복지시설 부설형태를 반대하고 있음.

- 그러나 복지기관 부설 형태로 운영하면 연계시설의 인적·물적 자원의 활용이 가능하고 기존의 지역사회 자원활용도 용이하다는 장점이 있음.
- 따라서 자립생활센터의 독립적인 운영, 당사자 주의 원칙만 지켜진다면 부설 형태 센터 운영의 장점을 최대한 활용할 수 있음.

3) 자립생활센터 운영지침

- 자립생활센터 운영실태, 장애인 욕구조사 결과, 자립생활센터 실무자 의견조사, 외국사례, 그리고 주요 이슈를 중심으로 논의한 기본방향 등을 토대로 운영지침을 제시함.
- 자립생활센터 운영지침에 포함된 주요 항목 및 내용들은 아래와 같음.

영역	항목
센터의 성격	<ul style="list-style-type: none"> · 주요 역할 : 권익옹호, 서비스 제공, 지역사회 활동 · 운영원칙 : 당사자주의, 포괄성, 비배제성 · 운영형태 : 독립형태 및 부설형태
조직 및 인력	<ul style="list-style-type: none"> · 운영위원회 : 구성(과반수이상이 장애인), 기능, 교육 · 직원구성 : 센터소장은 장애인, 직원중 장애인 포함, 사회복지사 배치 · 직무 및 교육 : 평가, 수퍼바이저, 보수교육 실시
서비스	<ul style="list-style-type: none"> · 서비스 대상 : 모든 장애유형을 포함 · 서비스 종류 : 기본사업으로 권익옹호, 자립생활 교육, 동료상담 실시 · 서비스 제공방법 : 외부자원 활용 · 자립생활 관련 복지사업 위탁
운영	<ul style="list-style-type: none"> · 센터 운영계획 수립 : 사업계획, 활동계획, 재정계획 등 · 기록 및 자료관리 · 재정운용 : 회계감사 실시, 정부의 재정지원, 다양한 재원확보 노력 · 평가 및 지도 : 기관자체 평가, 직원평가 및 수퍼바이저 실시
지역사회관계	<ul style="list-style-type: none"> · 지역사회 역량강화 사업실시 · 지역자원 개발 : 인적, 물적 자원 · 타기관과의 연계사업 실시

3. 기존 전달체계와의 관계설정

1) 여건분석

- 장애인복지관을 비롯한 기존 복지전달체계 내에서도 자립생활 관련 프로그램들을 이미 제공하고 있으므로 자립생활 운동을 확산하기 위하여 기존의 전달체계를 활용할 가능성 검토가 필요함.
- 대표적인 지역복지시설인 장애인복지관은 여러 가지 측면에서 활용가능성이 높은 기관임.
 - 장애인복지관은 장애인들의 인지도와 접근성이 좋고, 이미 지역사회 거점 역할을 하고 있기 때문에 자립생활 사업기관으로 활용도가 높음.
 - 기존의 인프라를 활용함으로써 추가시설 건립에 따른 비용이 절감되며, 기존 복지시설과 연계하여 운영함으로써 시설운영비도 절감되는 효과가 있음.
 - 우리 장애인계는 아직 장애인 당사자주의에 입각해 자립생활 운동을 이끌어갈 역량이 부족하며, 장애인 욕구조사 결과 복지관을 선호하는 집단도 많기 때문에 기존의 전달체계를 활용해야 한다는 의견이 있음.
- 그러나 비장애인 중심의 장애인복지관이 자립생활 사업기관이 되어서는 안된다는 의견도 많음.
 - 장애인복지관은 비장애인 중심으로 운영되기 때문에, 유사한 서비스를 제공하더라도 장애인이 주체가 되는 서비스와는 차이가 많음. 또한 장애인복지관은 활동보조인 등 지원서비스는 제공하지만, 장애인 권익옹호 활동은 하지 못함.
 - 여러 복지기관에서 프로그램을 운영하고 있음에도 불구하고 현재 자립생활 관련 서비스는 수요에 비해 공급이 크게 부족하기 때문에 서비스 중복에 따른 자원낭비를 논하기에는 이롭.

- 자립생활센터는 아직 초보적 수준이며 센터의 역량 또한 부족하므로 기존 전달체계와의 관계설정을 논하는 것은 시기상조이며, 우선적으로는 장애인 중심의 자립생활센터를 확대하는 것이 필요하다는 의견이 많음.

2) 발전방향

- 결론적으로 중요한 것은 독립성과 장애인 참여를 보장하는 운영체계를 확보하는 것이며, 따라서 장애인복지관 자원을 활용하면서 자립생활 사업기관의 독립성 및 장애인 참여를 보장한다면 두 가지 문제가 동시에 해결될 수 있음.
- 단기적으로는 자립생활센터의 활성화가 필요함.
 - 이를 위해 지역적 안배를 고려하여 자립생활센터를 양적으로 확대하고,
 - 자립생활센터에 대한 지원과 장애인복지관 서비스 활용 등을 통해 기존 자립생활센터의 서비스 공급능력을 개선해야 함.
- 중기적으로는 장애인복지관의 구조를 점진적으로 개편하여 자립생활센터로 활용할 필요가 있음.
 - 일차적으로 장애인복지관의 재활영역과 자립생활영역으로 분리하여 자립생활 영역은 장애인 주도로 운영하고,
 - 시범사업을 통해 이원체계의 효과를 검증한 후 그 효과성이 인정되면, 자립생활 영역을 장애인복지관으로부터 분리하여 별도의 자립생활센터로 전환시킴.
- 장기적으로는 장애인복지 전달체계의 전면적인 개편이 필요함.
 - 장애인복지관과 자립생활센터의 역할분담에 앞서 모든 복지시설 및 단체들간의 역할 분담 및 기능 배분에 대한 종합적인 검토를 실시하고,
 - 궁극적으로 모든 장애인복지 전달체계 및 장애인 복지정책 수립과정을 장애인·자립생활 중심으로 전환하는 노력이 필요함.

4. 제도적 기반조성 방안

○ 기초 소득보장 강화

- 장애인의 자립생활을 위해 장애인의 기본적인 소득보장이 선결과제임. 우리나라에서 실시되고 있는 장애연금 및 장애수당은 지원대상 및 지원액이 극히 제한적이므로 장애인의 경제적 자립에 실질적인 도움을 주지 못하고 있음.

○ 자립생활 지원제도 도입

- 현금지원제도 : 소비자 주도적 선택권을 보장하기 위해서는 유료서비스를 제공하고, 유료서비스를 구매하기 위한 현금지원제도가 수반되어야 함. 복지선진국에서는 기초소득보장에 추가하여 자립생활서비스 구매를 위한 현금지원제도를 실시하고 있음.
- 활동보조인 서비스의 제도화 : 장애인 활동보조인의 역할은 노인 가정봉사원과는 차이가 있으므로 별도의 제도화가 필요함. 특히 유급 활동보조인 제도를 통해 소비자인 장애인의 선택권이 보장되어야 함.

○ 자립생활센터의 제도화

- 자립생활센터의 법적 근거 마련 : 자립생활 운동은 민간부문 중심으로 발전하여 법적 근거가 없음. 자립생활센터에 대한 법적 근거를 마련하고 정부지원 기준, 관련 규정 및 감독체계 등에 대한 내용도 명시해야 함.
- 운영지침 마련 : 우리나라 복지환경에 적용할 수 있는 자립생활센터 운영지침 및 가이드라인 마련이 필요함.
- 정부의 지원강화 : 현재 자립생활센터의 기초자원은 크게 부족함. 자립생활 활성화를 위해 재정, 인력, 시설 등 정부지원이 필요함. 정부지원을 강화하기 위해서 정부의 지원 근거를 마련하고, 지원기준 및 방법 등을 제도화해야 함.

- 평가 및 감독체계 구축 : 자립생활센터에 대한 정부지원은 무차별적 지원보다는 적절한 운영기준을 제시함으로써 센터 운영의 질적 향상을 기대할 수 있음. 평가 및 지도·감독체계를 구축하고 정기적인 평가와 지도감독을 실시함.

○ 장애인계의 노력

- 시범사업 개발 : 장애인계에서 자발적으로 시범사업을 실시하여 성공적인 자립생활 성공사례를 제시함으로써, 자립생활에 대한 사회적 공감대를 형성하고 제도화를 촉진할 수 있음.
- 장애인 리더 양성 : 자립생활 관련정책이 제도화되기 위해서는 장애인 운동이 지속적으로 수반되어야 함. 자립생활 관련 시범사업을 기획하고 장애인 운동을 효과적으로 전개하기 위해서 역량을 갖춘 장애인 리더의 양성이 필요함.
- 자립생활센터 실무자 역량강화: 자립생활센터가 자립생활 서비스 기관으로서의 역할을 강화하기 위해서는 회계처리 방법, 정보화 교육, 동료상담 등 실제 센터 운영에 필요한 실무 교육이 강화되어야 함.
- 인식개선 노력 : 사회 전반적으로 장애인의 인권 및 자립에 대한 인식개선 운동과 함께, 장애인들 스스로 자립생활에 대한 인식을 높이는 교육이 필요함. 이를 위해 장애인계의 노력은 물론이고 정부차원에서 일반 사회를 대상으로 인식개선 사업을 전개해야 함.

목 차

제1장 연구개요	3
제1절 연구배경 및 목적	3
1. 연구배경	3
2. 연구목적	5
제2절 연구내용 및 방법	7
1. 연구내용 및 구성체계	7
2. 연구방법	9
제2장 장애인 자립생활에 대한 기초연구	15
제1절 장애인 자립생활의 개념	15
1. 장애인복지 패러다임의 변화	15
2. 장애인 자립생활의 개념	16
3. 자립생활 서비스	18
제2절 장애인 자립관련 정책 및 사업현황	22
1. 자립생활 개념의 도입	22
2. 관련 연구동향	24
3. 장애인 자립생활 관련기관 및 단체	25
제3장 자립생활센터 운영 실태 및 성과	31
제1절 자립생활센터 운영실태 분석	31
1. 조직 및 운영	31
2. 운영 자원	33
3. 서비스 공급 및 이용	38
4. 종합평가 및 시사점	42
제2절 자립생활센터 성과 평가	45
1. 자립생활센터 실무자 평가	45
2. 장애인 의식 및 평가	47
3. 자립생활센터 이용자 심층면접조사	50
4. 성과분석 종합	56

제4장 자립생활센터 운영모형 구상	61
제1절 욕구 및 의견조사 분석	61
1. 장애인 의식 및 욕구	61
2. 자립생활센터 운영에 대한 실무자 의견	68
제2절 외국의 자립생활이념 실천 사례	79
1. 미국	79
2. 일본	82
3. 캐나다	84
4. 스웨덴	85
5. 시사점	86
제3절 자립생활센터 운영방안	88
1. 주요쟁점과 기본방향	88
2. 자립생활센터 운영지침	94
제5장 자립생활센터 발전방향	105
제1절 기존 전달체계와의 관계 정립	105
1. 문제제기	105
2. 기존 자립생활 프로그램 현황	106
3. 장애인복지관의 한계와 가능성	111
4. 자립생활센터 발전방향	120
제2절 제도적 기반 조성	126
1. 기초 소득보장 강화	126
2. 자립생활 지원제도 도입	131
3. 자립생활센터의 제도화	136
4. 장애인계의 노력	141
참고문헌	147
부록	153

표목차

<표 2-1> 재활모델과 자립생활모델의 비교	18
<표 2-2> 자립생활관련 기관 및 단체	26
<표 3-1> 운영주체 및 설립형태	31
<표 3-2> 운영위원회 구성원	32
<표 3-3> 운영위원회 활동	33
<표 3-4> 센터 소장의 장애특성	33
<표 3-5> 직원현황	34
<표 3-6> 직원교육 현황	35
<표 3-7> 자원봉사 현황	36
<표 3-8> 세입현황(2003)	36
<표 3-9> 세출현황(2003)	37
<표 3-10> 시설현황	38
<표 3-11> 서비스공급 현황	39
<표 3-12> 이용료 및 서비스 제공방식	40
<표 3-13> 이용자 특성	41
<표 3-14> 대상자 선정방법	42
<표 3-15> 자립생활센터가 기여한 점	46
<표 3-16> 가장 도움이 되는 서비스 종류	46
<표 3-17> 자립생활 의식수준	47
<표 3-18> 자립생활센터 이용이 자립에 준 도움정도	49
<표 3-19> 자립생활센터 이용 후 개인생활의 변화	49
<표 3-20> 심층면접조사 주요 결과	51
<표 3-21> 서울시 자립생활센터 이용률	58
<표 4-1> 응답자의 일반적 특성	62

<표 4-2> 자립생활 개념 및 센터에 대한 인지도	63
<표 4-3> 자립생활 의식수준	64
<표 4-4> 선호하는 거주형태	65
<표 4-5> 현재 어려움 우선순위	66
<표 4-6> 이용의향이 있는 서비스 우선순위	67
<표 4-7> 선호하는 자립생활서비스 공급기관	67
<표 4-8> 실무자 의견조사 응답자 개인특성	69
<표 4-9> 지켜야 할 운영원칙	70
<표 4-10> 포함되어야 할 운영위원회 구성원	71
<표 4-11> 운영위원회의 역할에 대한 의견	72
<표 4-12> 필요한 인력수요	72
<표 4-13> 전문인력 필요정도 인식	73
<표 4-14> 실무자들이 갖추어야 할 요건 우선순위	74
<표 4-15> 필요한 직원교육에 대한 의견	74
<표 4-16> 자립생활센터가 역점을 두어야 할 역할	75
<표 4-17> 바람직한 재원 확보방법	76
<표 4-18> 바람직한 서비스 제공방식	77
<표 4-19> 체험홈 및 복지관 부설형태에 대한 의견	78
<표 4-20> 주요 역할주체에 대한 기준	89
<표 4-21> 사업내용 비교	90
<표 4-22> 사업별 특성비교	92
<표 5-1> 국립재활원 자립생활 프로그램	107
<표 5-2> 장애인복지관 업무분류 및 자립생활 관련 프로그램	109
<표 5-3> 재가복지봉사센터의 대상자유형별 가정방문 서비스 제공내역	111
<표 5-4> 장애인복지관의 좋은 점	116
<표 5-5> 장애인복지관의 불만스러운 점	117
<표 5-6> 자립생활 전달체계 대안별 비교	120
<표 5-7> 센터운영상 애로사항	138

그림목차

<그림 1-1> 연구내용 및 구성체계	7
<그림 5-1> 자립생활센터 및 복지관 분포 현황	113

제1장 연구개요

제 1 절 연구배경 및 목적

제 2 절 연구내용 및 방법

제1장 연구개요

제1절 연구배경 및 목적

1. 연구배경

1) 장애 패러다임 변화

그동안 장애인 복지의 패러다임은 수용·보호를 위한 시설화의 개념에서 치료와 재활을 강조하는 지역사회 재활(Rehabilitation) 개념으로 발전하였다가, 최근에는 장애인 본인이 주체적으로 자신의 삶을 계획하고 선택해야 한다는 자립생활(Independent Living) 이념으로 변화하는 것이 세계적인 추세이다.

여기서의 “자립”이란 장애인이 아무런 도움 없이 모든 일을 스스로 할 수 있게 되는 것을 의미하는 것이 아니라, 필요한 원조와 지원을 받으면서 자신의 생활 전반을 조정하고 관리하는 주체가 되는 것을 의미한다. 장애인은 원천적으로 장애를 평생 가지고 살아갈 수밖에 없는 존재이기 때문에, 교육과 훈련을 통해 기능을 회복한다는 것은 그 자체로 모순이다. 따라서 치료나 훈련으로 손상된 기능이 회복되기 어려운 중증 장애인의 경우, 2시간 걸려 혼자 옷을 입고 집에 있는 것보다는 다른 사람의 도움을 받아 15분만에 옷입기를 끝내고 나머지 시간에 자신이 선택한 일을 하는 것이 진정한 자립생활이라는 것이다.

우리나라에는 1997년 자립생활 이념이 소개되었으며, 2004년 현재 전국에 15개 자립생활센터가 운영중이다. 점차 장애인들의 자립생활 욕구가 늘어나는 추세이기 때문에 자립생활과 관련하여 서울시를 비롯한 공공부문의 역할강화가 요구된다. 따라서 대표적인 자립생활 실천모형인 자립생활센터의 운영은 어떻게 이루어지는 것이 바람직한 것인지, 그리고 자립생활 이념을 실천하기 위해서 어떠한 정책적 지원이 필요한 지에 대한 심층적인 연구가 필요한 시점이다.

2) 자립생활센터 기초자료 미비

자립생활 개념은 미국의 중증장애인을 중심으로 사회구성원으로서의 기본권 확보를 위한 시민운동 차원에서 시작되었으며, 자립생활을 실천하기 위한 수단으로 자립생활센터가 설립·운영되고 있다. 자립생활센터는 장애인이 센터 운영에 직접 참여하는 것이 특징이며, 장애인 권익옹호 및 대변자 역할을 하는 장애인 권익단체이면서 동시에 장애인 자립생활에 필요한 활동보조인 파견, 교통편의 등의 지원서비스를 제공하는 복지기관 역할을 담당한다.

복지선진국들의 사례에 의하면 자립생활센터가 장애인들의 삶의 질 향상에 기여하고 있는 것으로 나타나고 있다. 우리나라에는 2000년 최초의 자립생활센터가 설치·운영되었고 2004년 현재 전국에 15개의 자립생활센터가 운영중이나, 아직 자립생활센터 실태에 대한 기초자료도 파악된 바가 없다. 또한 자립생활을 장애인 복지의 궁극적인 목표로 간주하고 새로운 장애운동의 일환으로 자립생활센터가 점차 확대되고 있는 실정이지만, 실제로 자립생활센터가 장애인들의 자립생활 또는 삶의 질 향상에 어느 정도 기여하고 있는지에 대하여 실증적으로 검토된 바도 없다.

장애인복지 증진을 위해 자립생활 이념을 확산해야 하는지, 자립생활센터에 대한 공공의 지원을 확대해야 하는지 여부를 판단하기 위해서는 기초적인 실태파악 및 효과에 대한 검증이 선행되어야 한다.

3) 자립생활센터 관련 제도의 미비

우리나라에 자립생활센터가 소개된 것은 최근의 일이며, 더구나 민간부문에서 장애인 운동차원에서 시작된 것이기 때문에 제도적 기본이 마련되어 있지 않다. 우선 자립생활센터의 성격이나 기능, 운영방식에 대한 기준이나 원칙이 없이 각 센터마다 제각각으로 운영되는 실정이다. 따라서 센터의 회계처리, 자료관리가 제대로 이루어지지 않아 투명성 문제가 제기되기도 한다.

한편, 미국이나 일본에서 자립생활이 안정적으로 정착한 것은 정부에서 지원하는 장애수당 및 의료제도, 연금제도 등의 기본적인 제도가 마련되어 있기 때문이다. 그러

나 우리나라는 장애인 자립을 위한 기초소득 보장은 물론, 자립생활센터를 지원하고 관리·감독하기 위한 법적·제도적 근거도 마련되어 있지 않다. 예를 들어 서울시는 서울소재 9개 자립생활센터 가운데 7개소와 1개 정신지체인 자립지원센터에 재정 지원을 하는 등 자립생활 정책에 관한 한 선도적인 역할을 하고 있다. 그럼에도 불구하고, 재정지원 대상 자립생활센터의 선정기준이 마련되어 있지 않고, 지원 후 지도·감독도 제대로 이루어지지 않고 있다. 자립생활이 장애인 복지의 기본 이념으로 확산되는 추세이므로, 이제 우리나라도 장애인 자립생활 활성화를 위한 제도 정비가 필요한 시점이다.

4) 우리나라 장애인 복지 환경의 특수성

자립생활 이념은 사회구성원으로서 장애인의 인권을 주장하는 시민운동 차원에서 시작되었다. 그러나 우리나라에서 자립생활 개념(또는 운동)은 미국처럼 장애인 스스로의 요구에 의해 자생적으로 확산된 것이라기보다는 선진국의 이념 및 실천방법을 배우고 보급하는 과정을 통해 소개되었고, 따라서 자립생활 개념의 실천방법으로 미국·일본의 자립생활센터 운영 모형을 수용하고 있다.

그러나 우리나라의 장애인 복지 현황은 미국이나 일본과는 많은 차이가 있기 때문에, 외국의 자립생활센터 운영 모델을 수용하는 것이 우리나라 상황에 적절한 것인지에 대해서 재검토가 필요하다. 아직 사회 전체는 물론 장애인들조차도 자립생활에 대한 인지도 및 요구에 차이가 있다. 더구나 우리나라는 이미 장애인복지관을 중심으로 장애인복지서비스 전달체계가 구축되어 있다. 물론 현재의 장애인복지관은 당사자주의를 강조하는 자립생활센터의 기본이념에 부합하지는 않지만, 기존의 전달체계는 그대로 둔 채 또 다른 시설을 건립하는 것이 바람직한 것인가는 검토되어야 할 과제이다. 따라서 우리의 여건에 맞는 자립생활 실천모델 개발이 필요하다.

2. 연구목적

이러한 배경에서 본 연구는 우리나라 장애인 복지현황 및 장애인들의 복지욕구를 토대로 우리의 여건에 맞는 장애인 자립생활센터 운영모델을 제안하고, 자립생활센터

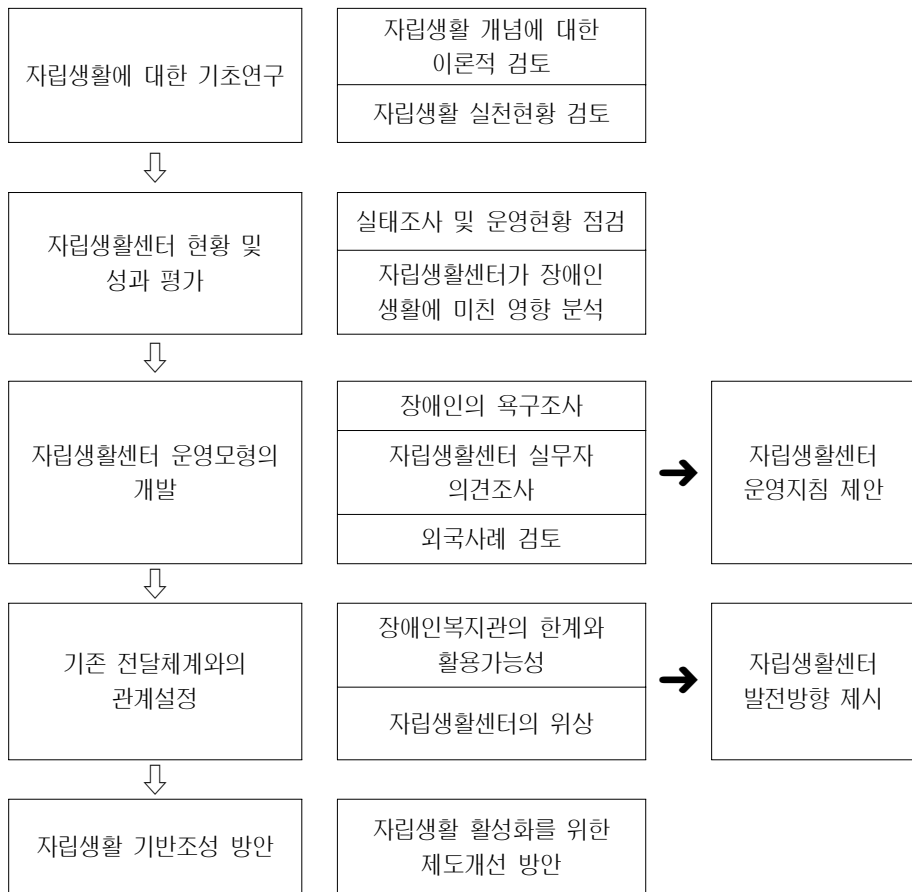
를 통한 장애인 복지향상을 위한 기초 여건 조성방안을 모색하는 데 연구목적이 있다.
본 연구에서 다루어질 세부적인 연구범위는 아래와 같다.

- 자립생활센터의 운영실태와 성과 검토
- 바람직한 자립생활센터 운영모델(운영지침) 구상
- 기존의 장애인 복지시설과 자립생활센터간의 관계 설정
- 자립생활센터 운영 활성화를 위한 기반조성 방안

제2절 연구내용 및 방법

1. 연구내용 및 구성체계

주요 연구내용은 크게 5개 부분으로 구성되어 있으며, 연구의 구성체계를 종합 정리하면 아래 <그림 1-1>과 같다.



<그림 1-1> 연구내용 및 구성체계

먼저 제2장은 이론적 배경 또는 기초연구적인 내용을 포함한다. 장애인 자립생활이라는 개념은 1970년대 미국을 중심으로 발전되었으며, 우리나라에는 1997년 일본을 통

해 처음 소개되었다. 더구나 우리나라에서 자립생활 개념은 주로 민간부문의 사회복지 실천과정에서 먼저 시작된 반면, 이에 대한 학문적인 연구성과는 매우 미미한 상황이다. 이처럼 자립생활 개념 자체가 우리에게 생소하기 때문에 우선 기본적인 이해를 돕기 위하여 자립생활 개념의 발전, 이념, 가치 등 이론적인 측면과 관련 서비스 및 정책 현황을 소개하였다.

제3장에서는 자립생활센터의 운영실태와 그 성과를 검토하였다. 우선 자립생활센터의 운영실태와 문제점을 점검하고, 자립생활센터가 장애인들에게 어떤 영향을 미치고 있는지를 파악하였다. 장애인 자립생활 개념의 궁극적인 목표는 장애인들이 자신의 삶에 주인이 되어 주체적이고 생산적인 삶을 영위하도록 하는 것이다. 과연 자립생활센터를 이용함으로써 이러한 변화가 나타났는지를 파악하기 위하여 질적 조사를 통한 검증은 시도하였다. 아직 자립생활센터가 소개된 지 얼마되지 않기 때문에 성과를 평가하기는 이르다는 의견도 있지만, 자립생활센터의 효과를 검증함으로써 자립생활 개념을 바탕으로 한 장애인 복지정책의 필요성을 제시하는데 목적이 있다.

세 번째 연구내용으로 제4장에서는 우리나라 실정에 맞는 바람직한 자립생활센터 운영모형 또는 운영지침을 제시해보고자 한다. 현재는 대체로 미국이나 일본의 운영방식들을 따르고 있지만 우리나라 여건이 고려되지 않은 점이 있다. 따라서 본 연구에서는 현재 자립생활센터의 운영실태, 장애인 및 자립생활센터 실무활동가들의 의견조사, 그리고 외국사례 등을 참조하여 우리나라 자립생활센터 운영에 적용할 수 있는 지침을 제안하였다. 운영지침은 각 센터의 운영에 실질적으로 도움을 줄 뿐 아니라, 자립생활센터에 대한 재정지원 및 지도·감독 과정의 기준으로도 활용될 수 있다.

제5장에서는 두 가지 주제를 다루었다. 먼저 1절에서는 자립생활 관점에서 기존의 복지전달체계를 검토하고, 기존 인프라를 자립생활 개념을 실천하기 위한 자원으로 활용할 수 있는지에 대하여 논의하였다. 앞서 연구배경에서 언급한 바와 같이 자립생활 개념을 실천하기 위하여 자립생활센터가 새로이 만들어지고 있으나, 이는 장애인복지관을 비롯한 기존의 전달체계와 중복되거나 갈등되는 부분이 있다. 따라서 여러 가지 환경적 요인을 고려할 때 자립생활 개념을 실천하기 위해서 자립생활센터만이 유일한 대안인지, 아니면 기존의 인프라를 통해 자립생활 실천 가능성을 더 높이고 자원활용의 효율성·효과성을 높이는 방법은 없는지를 논의하였다.

마지막으로 제5장 2절에서는 자립생활센터를 포함하여 장기적으로 자립생활 개념을 실천하기 위해 갖추어져야 할 기본적인 여건 및 제도 개선에 대하여 논의한다. 외국의 경우 자립생활센터에 대한 직접적인 지원 뿐 아니라 장애인들이 자립생활 서비스를 구매할 수 있도록 지원하는 제도 등 다양한 법적·제도적 기반이 마련되어 있다. 우리나라는 이러한 기초 여건이 전혀 갖추어져 있지 못한 상황이므로, 장애인 자립생활을 실현하기 위해서 그리고 자립생활센터의 운영 활성화를 위해서는 어떠한 제도적 기반이 조성되어야 하는지를 연구하였다.

2. 연구방법

1) 문헌연구 및 기초자료 분석

자립생활 개념의 배경, 철학, 발전과정, 주요내용 등 자립생활에 대한 이해를 돕기 위한 문헌고찰을 실시하였다. 특히 자립생활의 기본철학 및 원칙에 대한 이론적 논의를 검토하였으며, 이를 토대로 실천되고 있는 외국의 자립생활센터 운영실태를 문헌고찰 및 인터넷 자료를 통해 검토하였다.

또한 장애인복지관 등 기존 장애인복지전달체계 내에서 자립생활 관련 프로그램 현황, 서울시 및 공공부문의 자립생활 관련 지원실태 등의 기초자료도 관련 문헌 및 통계자료를 토대로 정리하였다.

2) 자립생활센터 운영실태 조사

자립생활센터의 실태를 파악하고 바람직한 운영모델 정립을 위한 기초자료를 확보하기 위하여 자립생활센터 실태조사를 실시하였다. 조사대상은 전국의 15개 자립생활센터, 정신지체인 애호협회에서 운영하는 정신지체인 지원센터 7개소, 그리고 자조단체 성격이지만 자립생활센터와 같이 직접서비스로 제공하고 있는 한국자립생활네트워크까지 포함하여 총 23개 기관·단체를 조사하였다. 그러나 조사결과, 정신지체인 지원센터는 여러 측면에서 자립생활센터와 차이가 있어, 실제 분석에서는 정신지체인 지원센터를 제외한 15개 자립생활센터 자료만이 이용되었다.

조사내용은 자립생활센터의 조직 및 운영, 인력, 재정, 서비스 및 프로그램 등이다. 서울 소재 자립생활센터는 조사원이 방문하여 조사하였으며, 지방소재 센터는 이메일 및 우편으로 조사표를 배포하고 회수하는 방식으로 진행되었다. 조사는 2월 22일부터 3월 5일까지 진행되었다.

3) 자립생활센터 실무자 의견조사

자립생활센터 운영실태와 발전방향에 대한 의견수렴을 위해 자립생활센터에서 현재 근무하고 있는 실무자들을 대상으로 설문조사를 실시하였다. 본 조사는 서울소재 9개 자립생활센터, 한국자립생활네트워크, 그리고 정신지체인 지원센터 등 11개 자립생활센터로 조사대상을 한정하였으며, 2월 27일부터 3월 5일까지 총 47명이 조사를 완료하였다. 조사방법은 조사원이 대상시설을 방문하여 구조화된 설문지를 배포하고 수거하는 방식으로 진행되었으며, 일부는 우편 또는 이메일로 조사표를 회수하였다. 조사내용은 자립생활의 기능 및 역할, 센터의 조직 및 운영 등에 대한 의견과 센터운영상의 애로사항 등을 포함하였다.

4) 자립생활에 대한 의식조사

장애인들의 자립생활에 대한 인지도 및 이해정도, 그리고 자립생활 관련 욕구조사를 실시하였다. 조사내용은 자립생활센터 및 서비스에 대한 인지도, 장애인복지관 이용에 대한 문항, 자립생활센터 및 서비스 욕구 등을 포함하였다. 조사대상은 조사의 편의를 위해 자립생활센터 및 장애인복지관 이용자를 중심으로 선정하였다. 서울소재 자립생활센터 7개소와 장애인복지관 8개소에서 각각 15명씩 중증장애인을 섭외하여 조사하였으며, 최종적으로 204명이 조사를 완료하였다. 조사는 구조화된 설문지를 이용하여 4월 26일부터 5월 12일까지 면접조사로 실시되었다. 조사는 조사대상자를 추천한 각 기관의 사회복지사 및 자원봉사자가 면접원이 되어 각 시설 이용자들을 대상으로 면접조사를 하였다.

5) 자립생활 이용자 심층면접조사

자립생활센터가 장애인들의 생활에 어떠한 영향을 미치는지 파악하기 위하여 심층면접조사를 실시하였다. 조사는 1년 이상 자립생활센터를 이용하였으며 자립생활에 대해 전반적인 인식 및 이해도가 높은 남녀 중증장애인을 대상으로 하였으며, 서울에 소재한 자립생활센터 3개소로부터 위의 조건을 만족시키는 중증장애인 5명을 소개받아 실시하였다. 조사는 심층면접으로 이루어졌으며, 면접자가 조사대상자가 이용하는 자립생활센터 혹은 집으로 방문하여 조사를 실시하였다. 조사시간은 사례별로 평균 30분에서 1시간 가량이 소요되었다. 조사일정은 2004년 5월 3일부터 5월 8일까지 약 일주일 동안 실시되었다. 조사내용은 크게 장애인들의 자립생활센터 이용 동기, 자립생활센터에 대한 인상, 이용 서비스, 자립생활센터 이용이 자신의 삶에 미친 변화 및 영향, 자립생활센터 운영 및 서비스에 대한 제언 등의 다섯 가지 측면으로 구성되었다.

제2장 장애인 자립생활에 대한 기초연구

제 1 절 장애인 자립생활의 개념

제 2 절 장애인 자립관련 정책 및 사업현황

제2장 장애인 자립생활에 대한 기초연구

제1절 장애인 자립생활의 개념

1. 장애인복지 패러다임의 변화

장애인에게 사회적 서비스를 제공하기 시작한 초기단계에는 주로 장애인들을 사회로부터 격리·보호하는 시설수용을 중심으로 장애인 복지사업이 이루어졌다. 수용시설 중심의 접근방식 하에서 장애인은 환자로 간주되었으며, 의료적 모델에 기초한 전문가의 보호·관리계획에 따라 통제·치료하는 것이 장애인복지 또는 장애인서비스의 목표로 간주되었다. 그러나 장애인을 사회로부터 격리하여 수용하는 것은 장애인 인권을 무시한 비인도적 접근이라는 지적이 시작되면서 탈시설화 및 지역사회보호 필요성이 제시되었다. 지역사회 중심의 접근방법에서는 보호차원의 배려에 중점을 두던 서비스에서 훈련과 교육에 중점을 두는 재활서비스 개발에 역점을 두기 시작하였다. 이에 따라 장애인들을 위한 그룹홈, 공동작업장, 특수학교, 특수학급 등이 설치되고 그 안에서 여러 분야의 전문가들이 협력하여 장애인의 행동수준과 기술수준을 높이기 위한 서비스를 공급하게 되었다.

지역사회 재활적 접근은 장애인들이 격리시설로부터 벗어나 지역사회에 거주하는 기회를 제공했다는 점에서 긍정적인 발전이라고 볼 수 있지만, 여전히 그룹홈, 특수학교 등 제한된 범위 내에서만 접근이 가능하고 지나치게 전문가 개입에 의존함으로써 장애인 본인들의 의사가 배제되었다는 것이 한계로 지적되었다. 또한 장애문제를 바라보는 시각에 있어서도 여전히 장애는 장애인 개인의 문제이고 장애인을 변화의 대상으로 본다는 점도 문제로 지적되었다. 이 접근방식은 재활에 목표를 두고 있기 때문에 치료·교육·훈련을 통해 손상된 기능을 회복하고 잔존 능력을 발굴하는데 초점이 주어진다. 그러나 장애인은 “장애를 평생 지속적으로 가지고 살아갈 수밖에 없는” 존재이기 때문에, 교육을 통해 기능을 회복한다는 것은 그 자체로서 모순이라는 반론이 제기되었다.

이에 따라 장애는 장애인 본인의 개인적 문제가 아니라 그를 둘러싼 사회 및 환경과의 역동적인 과정에서 발생하는 문제이며, 따라서 목표는 훈련을 통해 장애인의 기능을 회복하는 것이 아니라 장애인의 사회적 참여를 방해하는 환경요인들을 변화시키는 것으로 보는 새로운 관점이 제기되었다. 이는 장애인을 환자나 보호의 대상이 아니라 국가와 사회의 구성원으로 보고, 시민으로서 가지는 권리를 행사하기 위해 필요한 제반 서비스를 제공해야 함을 강조하는 시민권적 관점이다. 따라서 그룹홈, 특수학교와 같은 특수 환경이 아니라 장애인들도 보통의 환경에서 일반적인 생활을 누리게 하는 것이 목표가 된다.

이러한 새로운 패러다임 변화를 바탕으로 여러 가지 관련 이념과 가치들이 소개되었다. 새로이 등장한 이념과 가치들에는 탈의료화·탈시설화 등 기존의 시설중심의 의료적 접근을 반대하는 개념에서부터 장애인의 자조·자립 및 역량강화를 강조함으로써 장애인 스스로의 역할을 강조하는 개념에 이르기까지 다양하다. 그러나 이들 개념은 모두 장애인의 인권신장을 위한 시민권 개념을 바탕으로 하고 있으며, 궁극적으로 장애인의 사회통합과 정상화를 목표로 하고 있다. 시민권적 관점을 바탕으로 장애인의 인권과 주체성을 강조하는 새로운 장애 패러다임은 1971년과 1975년 UN의 장애인 권리선언, 1981년 세계장애인의 해 “세계행동계획” 등을 통해 공식적으로 확산되는 계기가 마련되었다.

2. 장애인 자립생활의 개념

이상에서 논의된 장애 패러다임의 변화 속에서 제기된 다양한 새로운 개념들이 총체적으로 반영된 것이 자립생활(Independent Living) 패러다임이다. 자립생활 개념은 1970년대 미국의 중증장애인인 Ed Roberts와 장애인 자조그룹에 의해 시민운동 차원에서 시작되었다. 이들은 개인능력 및 직업능력 개발을 위한 재활서비스가 효과가 없는 중증장애인이 일정한 도움을 받으면서 성공적으로 자립생활을 하는 것을 목격하면서 자립생활을 새로운 장애복지 패러다임으로 찾기 시작하였다. 자립생활 패러다임은 새로운 장애인복지 관점의 총체적 형태이기는 하지만, 이념을 구현하기 위한 구체적인 서비스 전략을 가지고 있다는 점에서 사회모델, 정상화이론, 사회통합 개념, 역량강화

모델 등과 차이가 있다(김동호, 2000).

Brisenden은 “자립생활은 우리 삶의 목표를 성취하기 위한 간단한 방법으로서, 실천적이고 상식적인 방법이다. 자립적인 삶이란 자신들의 생활 전반을 조정하고 관리하는 것이지, 자신들의 모든 과업을 수행하는 것은 아니다. 자립이란 장애인들의 신체적인 것이나 지능적인 능력과 연관된 것이 아니다. 자립이란 장애인 자신을 스스로 보호하고 관리하기 위하여 아무런 지원없이 이를 수 있는 것이 아니다. 장애인들이 스스로 필요한 원조와 지원을 다양한 지원체계를 통해 제공받음으로써 장애인의 자립생활이 성취되고 결국 이로 인해 자립이 가능하게 되는 것이다”라고 정의하고 있다(Brisenden, 1989; 오혜경 1998 재인용). 예를 들어, 치료나 훈련을 통해 손상된 기능이 회복되기 어려운 중증장애인의 경우, 2시간 걸려 혼자 옷을 입고 집에 있는 것보다 다른 사람의 도움을 받아 15분 동안 옷입기를 끝내고 나머지 시간에 자신이 선택한 일을 하는 것이 자립이라는 것이다.

자립생활을 정책 분석의 패러다임으로 최초로 연구한 Dejong은 자립생활의 개념을 기존의 재활모델과 비교함으로써 더욱 명확히 하였다(표 2-1 참조). Dejong(1981)에 의하면 기존의 재활패러다임은 장애인은 일상생활에서 자신의 능력을 충분히 발휘할 수 없고 수입을 얻을 수 있는 직업을 가질 준비가 되어 있지 않다고 보며, 따라서 모든 문제는 개인적인 것이며 변화가 필요한 것도 개인이라고 본다. 또한 장애인은 환자 또는 클라이언트이기 때문에 전문가인 의사, 물리치료사 등이 장애인 문제를 해결하는 중심적 역할을 담당하도록 되어 있다. 이와 달리 자립생활 패러다임에서는 문제는 장애인이 아니라 그들을 둘러싼 환경과 재활과정이며 따라서 개선되어야 할 대상도 장애인 본인이 아니라 환경 및 사회라는 시각이다. 또한 환경상의 장애에 대처하기 위해 장애인 자신이 환자 및 클라이언트 역할에서 벗어나서 적극적인 소비자 역할을 수행해야 한다고 주장한다.

Dejong(1979)은 지역사회 중심의 자립생활이 가지는 핵심적인 개념으로 소비자주권(consumer sovereignty), 자조(self-reliance), 정치적·경제적 권리(political·economic right) 등을 제시하였다. 이는 장애인 당사자 중심, 지역사회중심, 인권중심이라는 지향을 담고 있으며, 장애인 문제에 대해서 의료적·직업적 접근보다는 지역사회생활에서 발생하는 문제의 해결, 이를 위한 장애인 당사자의 주체적인 역할과 지원을 중시한다.

<표 2-1> 재활모델과 자립생활모델의 비교

항목	재활(Rehabilitation) 모델	자립생활(Independent Living) 모델
문제의 정의	신체적 손상/직업기술의 결여/심리적 부적응/동기, 협력 부족	전문가, 친척에의 의존/부적절한 지원서비스/환경의 장애/경제적 장애
문제의 위치	개인	환경, 재활과정
장애인의 역할	환자/클라이언트	소비자
통제·조정자	전문가	소비자
문제해결 방법	의사, 물리치료사, 작업치료사, 직업재활상담원 등에 의한 전문적 개입	동료상담/옹호/자조/소비자주권/ 사회적 장애의 제거
접근방법의 특징	<ul style="list-style-type: none"> - 개인의 비극이론에 기초 - 개인적 문제, 개인적 치료에 의존한 재활 - 의학적 접근, 전문집단(정신의학, 의사, 간호사, 심리학자, 각종 치료사 등)에 의한 조정,관리 	<ul style="list-style-type: none"> - 사회적 억압이론, 정상화이론, 통합화이론 - 사회적 문제, 사회적 행동 및 조치 필요 - 자조활동적 접근 - 개인·집단적 책임
추구하는 결과/목표	최대한의 ADL/유급취업/심리적 적응/ 동기의 증대/신변처리	자기관리/최소한의 제한된 환경/ 생산성(사회적, 경제적)
장애연구 변수	<ul style="list-style-type: none"> - 개인변수: 다양한 습관들, 인성유형, 스트레스 대처방안, 자아상, 창의성, 개인의 심리적 기질 - 유기적 변수: 연령, 장애정도, 합병증, 능력, 인내심 	<ul style="list-style-type: none"> - 환경적 변수: 주위환경의 장애인식, 재정적 안정, 사회적 안정, 거주지역 특성 및 시설 거주여부, 사회경제적 지위, 법률·문화적·인종적 영향력, 편의시설, 의료·교육·여가에의 접근성
중요 변수	일상생활가능정도, 실내 이동가능정도, 분리고용, 작업장에 취업, 전문가에 의한 치료 및 개입, 특수교육, 분리교육	생활여건조성, 소비자주권, 옥외활동, 통합교육 및 고용, 지원고용, 사회제도·정책 등 환경적 특성

자료: Dejong, G.(1981), 오혜경(1998)에서 재구성.

3. 자립생활 서비스

1) 주요 원리 및 내용

이상에서 살펴본 바와 같이 자립생활 모델이 지향하는 이념은 광범위하고 포괄적이다. 따라서 장애인의 자립생활을 위한 장애인복지서비스 실천과정과 내용에 이러한

이념이 반영될 수 있도록 실천상의 주요원리와 지침을 마련하는 것이 필요하다(양숙미, 2001). 자립생활 연구가인 Nosek(1988)과 Stuart(2000)는 자립생활 지원서비스가 지향해야 할 주요 원리를 다음과 같이 제시하였다.

- ① 비차별성(Nondiscrimination) 원리 : 모든 연령의 장애인과 그 가족이 지원서비스 체계에 참여할 기회를 가져야 한다는 것을 의미한다.
- ② 포괄성(Comprehensiveness) 원리 : 제공되는 서비스 영역이 포괄적이어야 하며, 또한 모든 장애영역을 포함해야 한다는 것을 의미한다.
- ③ 형평성(Equity) 원리 : 장애인이 불균형적인 부담을 갖지 않도록 보장해야 한다는 것으로, 소득수준이나 사회적 지위가 아닌 욕구에 기초한 서비스가 제공되어야 한다는 것이다.
- ④ 비용지불의 효율성(Efficiency) 원리 : 프로그램 제공과정에서 발생하는 행정비용을 최소화하는 것을 의미한다.
- ⑤ 소비자 통제(Consumer Control) 원리 : 장애인이 자신의 자립생활을 위한 서비스를 주체적으로 선택하고 결정할 수 있는 권한을 확보하는 것이다.

이상의 다섯 가지 실천원리를 종합하면, 자립생활지원서비스의 주요 원리는 서비스 제공자가 전문가로서의 우월적 지위를 갖고 시설중심의 일방적 서비스를 제공하는 것이 아니라, 이용 장애인이 자신의 욕구를 바탕으로 스스로 서비스를 조절하고 통제하는 것이라는 점을 강조하고 있다.

자립생활서비스에는 장애인들이 자신의 가정이나 지역사회 내에서 독립적으로 생활하는 데 필수적인 다양한 상품과 서비스가 포함되는데, 크게 장애인 권익옹호 관련 사업과 자립생활에 필요한 지원서비스 성격으로 구분할 수 있다. 장애인의 권익옹호 및 의식개선과 관련된 서비스로는 동료상담, 정보제공 및 의뢰, 자립생활 기술훈련, 자립생활에 대한 교육·홍보사업, 대변자 역할 및 활동 등이 포함된다. 이 가운데 동료상담은 기존의 장애인복지서비스와 자립생활서비스의 차이를 보여주는 대표적인 서비스로 장애인 문제를 동료 장애인이 상담해주는 것이다. 동료상담가는 장애인의 개인위생 및 처리방법에서부터 각종 서비스 및 혜택에 대한 정보제공, 그리고 감정 조절방법, 자신감과 의사표현 기술 등 비실체적인 문제에 대해서 서로의 감정과 정보를 공유하며

격려하는 역할을 담당한다.

자립생활에 필요한 지원서비스로는 활동보조서비스, 교통편의 제공, 주택서비스, 장비관리·수리·임대, 복지혜택에 대한 상담 등이 포함된다. 지원서비스 가운데 가장 수요가 많은 것은 활동보조서비스이다. 활동보조서비스는 개호서비스·개조서비스·도우미서비스라고도 불리며, 중증장애인의 신변처리를 도와주고 각종 일상활동을 도와주거나 대신해주는 서비스로서 유급을 원칙으로 한다. 여기서 유급이라는 것은 매우 중요한 사항으로 장애인이 선택권과 결정권을 가지고 서비스를 구매하는 소비자의 입장에서 서비스의 시간과 용도 등을 결정할 수 있는 근거가 된다. 활동보조서비스를 이용함으로써 특히 중증장애인이 지역사회생활에 활동적으로 참여하는 데 선택과 참여·접근의 영역을 확장시켜, 결과적으로 교육적·직업적인 목표를 추구할 수 있는 가능성이 증가되는 효과를 기대할 수 있다(김동호, 2000).

2) 자립생활센터

자립생활 이념의 실천 거점, 그리고 자립생활 관련서비스 제공기관으로 자립생활센터가 설립·운영되고 있다. 자립생활센터는 자립생활 운동의 창시자인 Ed Roberts가 설립 운영한 버클리 자립생활센터를 원형으로 한다. 버클리 자립생활센터는 1971년 Ed Roberts와 그의 동료들이 자립생활 운동의 일환으로 중증장애인 개개인의 자기결정권을 신장하고 타인에 대한 의존을 최소화하기 위한 직접서비스 및 의뢰·조정서비스 제공을 목적으로 처음 설립 운영되었다.

자립생활센터는 장애인의 권익을 옹호하는 대변자적 기능과 자립생활에 필요한 지원서비스를 제공하는 복지기관 역할을 수행한다. 앞서 소개한 자립생활 관련 서비스들은 자립생활센터가 수행하는 주요 역할들이다. 자립생활 이념에 따르면 장애인 복지전문가는 장애인 본인이며 장애인 본인이 주체가 되는 자조 및 자기옹호를 강조하기 때문에, 자립생활센터의 운영에 있어서도 소비 당사자인 장애인들의 참여를 강조하는 것이 특징이다.

자립생활센터의 원형을 제시한 미국의 경우, 2000년 현재 400개 이상의 자립생활센터가 있다(ILRU, 2000). 미국에서 연방정부의 예산을 지원받을 수 있는 자립생활센터

는 장애인에 의해 디자인되고 운영되는 소비자주도(consumer control), 지역사회중심 (community based), 전 장애영역포괄(cross-disability), 비수용(non-residential), 민간 비영리(non-profit) 기관으로 자립생활서비스를 제공해야 한다(Nosek, 1988). 미국 재활법에서는 자립생활센터가 제공해야 할 핵심서비스로 정보제공과 의뢰, 자립생활 기술훈련, 동료상담, 개별적·조직적 권익옹호를 규정하고 있다.

우리나라에는 2000년 일본자립생활센터협회의 후원으로 최초의 자립생활센터가 운영되기 시작했으며, 2004년 현재 서울 9개소, 지방 6개소 등 전국에 15개의 자립생활센터가 운영중이다.

제2절 장애인 자립관련 정책 및 사업현황

1. 자립생활 개념의 도입

1) 도입과정

우리나라에 자립생활 개념이 처음 소개된 것은 1997년 ‘서울 국제장애인 학술대회’에서 일본 휴먼케어협회 자립생활센터 소장 및 전 일본자립생활센터협의회 회장으로 대표적인 자립생활 지도자인 나카니시가 일본의 자립생활 운동을 소개하면서부터이다. 그 후 1998년부터 2000년까지 3년간 정립회관이 일본의 휴먼케어협회와 함께 한국과 일본에서 직원연수, 강연회, 세미나, 동료상담교실, 중증장애인 자립생활 체험 프로그램 등을 실시하면서 자립생활 개념이 전국적으로 확산되었다.

1998년 5월 정립회관에서 실시된 자립생활실천 세미나에서는 자립생활의 개념과 운동, 자립생활 프로그램의 이론과 동료상담의 기법 등이 소개되었다. 또한 동경 공동모금회와 동경 국제교류재단의 지원 아래 자립생활 프로그램 매뉴얼이 한국어로 번역 출판되어 정립회관에 의해 보급되었다(Nakanishi, 1998). 1999년에는 한국의 자립생활 지도자 4인이 일본의 휴먼케어협회의 초청으로 일본에서 2주간 자립생활 연수를 받았으며, 2000년에는 ‘한·일 장애인 자립생활세미나 2000’이 제주도, 광주, 대구, 서울 등 4대 도시에서 개최되었다. 이러한 일련의 활동을 통해 자립생활의 이념 보급과 중증장애인 지원을 위한 새로운 모델로서의 가능성이 모색되었다.

2000년 가을에는 일본의 일본자립생활센터협의회의 후원으로 한국자립생활지원기금이 조직되었으며, 이 기금으로 우리나라 최초의 자립생활센터인 ‘동대문 피노키오자립생활센터’와 ‘광주 우리이웃자립생활센터’가 지원되었다. 서울에 위치한 ‘동대문 피노키오자립생활센터’는 동대문 복지관 내에 자립생활센터를 설치·운영한 모델로서 기존 복지관의 자원을 활용할 수 있다는 장점이 있는 반면, 자립생활 이념에서 주장하는 당사자 주체 문제에 한계를 가진다. 한편 ‘광주 우리이웃자립생활센터’는 단독적 자립생활 체험홈의 형식을 가지며, 비영리 단체로 등록하여 운영하고 있다. 광주의 경우, 중증장애인 3인의 자립생활을 지원하고 있으며, 1년 이내 영구임대주택 입주와 자원봉사자 또는 활동보조인의 지속적인 지원을 계획하고 있다.

2) 우리나라 자립생활운동의 특징

우리나라에서 자립생활 이념 및 자립생활센터의 발전 과정은 여러 가지 점에서 선진국의 자립생활 운동과 차이를 보이고 있다. 미국이나 일본에서는 오랜 장애인 운동의 결과로 자립생활 운동이 시작된 것과 달리, 우리나라는 자발적이라기보다는 선진국 이념 및 실천방법의 학습을 통해 소개되었다. 따라서 아직 장애인들조차도 자립생활에 대한 의식이 높지 않고, 사회적으로 장애인이 자립생활을 할 수 있는 여건도 마련되어 있지 않다.

미국이나 일본에서 자립생활이 안정적으로 정착한 것은 정부에서 지원하는 장애수당 및 기타 의료제도, 연금제도 등의 밑바탕이 있었기 때문이다(변경희, 2002). 미국의 경우 SSI, SSDI 등의 장애수당, Medicaid와 같은 의료보장 등이 있으며, 일본의 경우 기본연금 및 개호보험이 장애인에게 지급된다. 반면 우리나라의 경우, 국민기초생활보장법이 기본적인 사회보장제도로 존재하나 현실적으로 지원수준이 최저생계비에도 못 미치고 있으며, 장애수당, 장애아 보육수당, 중증장애인 보호수당 등은 생색내기에 불과하거나 아직 지급조차 안되고 있는 실정이다. 따라서 우리나라에서 선진국의 자립생활 모델을 도입함에 있어서, 사회적 분위기나 장애정책의 기본적인 차이를 충분히 숙지하고 우리나라에서도 똑같은 효과를 기대할 수 있을지 냉철히 분석하여 자립생활 패러다임을 받아들여야 할 것이다.

한편, 자립생활 개념 또는 기본철학에서도 약간의 차이를 보인다. 자립생활 개념이 앞서 발달한 미국에서 자립생활의 기본철학으로 강조하는 것은 소비자 중심주의이다. 소비자 중심주의는 소비 주체로서의 선택권 및 결정권을 강조하고 있다. 반면에 소비자 중심주의 이념이 일본을 거쳐 우리나라로 들어오면서 ‘장애인 당사자 주의’라는 이념으로 받아들여지고 있다. 이는 미국과 달리 일본이나 우리나라와 같은 동양사회에서 장애인들은 더욱 종속적이고 수동적인 삶을 살아왔기 때문에 당사자 참여를 강조하는 것으로 추측된다. 당사자 주의를 소비의 주체로서 장애인 본인이 참여하는 소비자 중심주의 개념과 함께, 장애인 당사자가 공급의 주체, 센터 운영의 주체로 참여하는 것을 강조하고 있다.

또한 우리 장애인계 일부에서는 영어의 ‘Independent Living(IL)’을 ‘자립생활’이라

기보다는 ‘독립생활’로 지칭해야 한다는 의견도 있다. II을 독립생활로 보는 입장은 장애인 혼자 독립해서 사는 것을 더 강조하는 것이다. 실제로 미국에서 성인들은 독립생활을 하는 것이 당연시되고 있고, 따라서 미국의 자립생활 운동에서는 독립된 거주 형태를 구성하느냐 마느냐는 중요한 관심사가 아니다. 오히려 거주형태와 관련해서는 수용시설로부터 지역사회로 탈시설화에 초점이 주어져있다. 그러나 일본이나 한국에서 당사자 주의를 강조하는 것과 같은 맥락에서 독립된 거주형태, 즉 장애인 당사자가 시설은 물론, 부모나 형제들의 관리와 보호로부터 벗어나 자신만의 시간과 공간을 선택하고 결정하며 책임지는 것을 자립생활의 중요한 요건의 하나로 간주한다는 점에서도 우리나라의 자립생활 운동은 외국 사례와 차이가 있다.

2. 관련 연구동향

자립생활 개념이 우리나라에 소개된 것이 최근의 일이기 때문에, 이를 학문적으로 연구한 사례도 많지 않다. 자립생활 관련 연구들로는 프로그램 개발·평가 등 실질적인 II 프로그램 수행과 관련된 연구(김미경, 2002)보다는 자립생활의 개념, 등장배경 및 원칙(양숙미, 2001; 오혜경, 1998; 오혜경, 2001; 김동호, 2001; 이운화, 2000), 우리나라 환경에 적절한 자립생활 모형개발 및 발전방안(오혜경 외, 2000; 변용찬 외, 2002), 외국의 사례분석(정일교, 2000; 이채식, 2002; 박찬오, 2001; 정종화, 2001; 이은경, 1996; 김동호, 2001) 등에 집중되어 있다.

이 가운데 자립생활모델 또는 자립생활센터가 지향해야 할 방향을 제시한 연구내용들을 소개하면 다음과 같다. 먼저 이운화(2000)는 자립생활 패러다임을 활성화하기 위한 방안으로 역량강화(empowerment)적 접근을 강조하고 있다. 역량강화 모델은 자립생활 패러다임의 기본원칙과 근본적으로 맥을 같이하며, 역량강화적 실천을 적극 도입함으로써 자립생활 패러다임으로의 전환을 보다 쉽게 모색할 수 있다고 주장하였다.

한편 정일교(2000)는 일본 오사카 자립생활센터의 사례분석을 통해 일본 자립생활센터의 과제로 안정적인 재원확보, 인력양성, 네트워크 형성, 자립생활센터의 증설, 장애당사자의 의식변화 필요 등을 제시하였다. 이채식(2002)은 일본 장애인 자립생활센터의 현황을 우리의 현실과 비교하여 우리나라 자립생활 정책의 향후 과제를 제시하였는

데, 첫째, 중증장애인의 최소한의 소득보장 확보를 위한 무기여 장애연금 도입, 둘째, 이용자 중심의 유료도우미 제도 활성화를 위한 수당제도 도입, 셋째, 편의시설 설치강화 및 보장구 지급확대, 넷째, 중간시설 형태의 자립생활홈 사업 실시, 다섯째, 동료상담 프로그램 확대실시, 여섯째, 장애인당사자 중심의 자립생활센터 활성화 및 보조금 지급 등을 제안하였다.

오혜경 외(2000)는 정신지체 장애인들의 자립생활 실천모델 개발을 위한 연구를 실시하였다. 기초문헌연구 및 정신지체장애인 15명을 대상으로 개인·가족·사회환경·사회서비스 및 정책 실태에 대해 심층면접을 토대로 장애인 자립생활실천을 위한 대안을 개인적, 가족적, 사회 환경적, 사회서비스 및 제도적 측면에서 제시하였다. 우선 개인적 측면에서 자립생활 실천을 위해 코디네이터제도·장애인에 대한 후견상황을 점검할 수 있는 모니터링 제도 신설 등 지원 및 관리시스템 구축, 관련기관간 연계 강화, 자립생활을 위한 기본적인 생계비 확보 등이 제안되었으며, 가족적 측면에서는 부양의무를 가족으로부터 국가로 이관해야 한다는 점을 강조하였다. 특히 심층면접조사를 토대로 자립생활 관련정책을 개발함에 있어서는 이념 변화에 충실한 것도 필요하지만, 대상자의 욕구에 기초한 한국적 자립생활 실천모형 개발이 필요함을 강조하였다. 최근 완전한 사회통합을 강조하고는 있지만, 조사결과에 의하면 정신지체 장애인의 경우 그룹홈과 같은 생활시설에 대한 욕구도 큰 것으로 나타났기 때문이다. 이에 따라 외국 모델의 무분별한 도입은 우리실정에 맞지 않을 수 있으므로 토착모형의 개발이 필요함을 강조하였다.

3. 장애인 자립생활 관련기관 및 단체

1) 자립생활센터

우리나라 최초의 자립생활센터는 2000년 설립된 동대문 피노키오자립생활센터와 광주 우리이웃자립생활센터이며, 2004년 2월 현재 전국에 15개의 자립생활센터가 운영중에 있다. 한편, 자립생활센터가 모든 장애종류를 대상으로 서비스를 제공해야 한다는 원칙에는 맞지 않지만 정신지체인을 대상으로 자립생활을 지원하는 시설로 정신지체인

자립지원센터가 있는데, 서울에 1개소, 지방 6개소 등 총 7개소가 있다. 자립생활센터 가운데서도 발달장애인 자립생활센터는 발달장애인들을 대상으로 사업을 하고 있다.

<표 2-2> 자립생활관련 기관 및 단체

구분	소재지	명칭	재정지원
자립생활 센터	서울 (9)	서울 자립생활센터 피노키오 자립생활센터 Will 자립생활센터 프렌드케어 자립생활센터 발달장애인 자립생활센터 양천 장애인자립생활센터 중증장애인 독립생활연대 노들 장애인자립생활센터 독립생활비전 21	시비 지원 시비 지원 시비 지원 시비 지원 시비 지원 시비 지원 시비 지원 - -
	지방 (6)	부산 상화장애인자립생활센터 전주 손수레장애인자립생활센터 전주 작은자립생활센터 광주 우리이웃자립생활센터 대구 밝은내일자립생활센터 제주 장애인자립생활센터	- 지자체 지원 - - - -
정신지체인 지원센터	서울 (1)	서울 정신지체인 지원센터	지방비 70%, 국비 30%
	지방 (6)	부산 정신지체인 지원센터 경기 정신지체인 지원센터 인천 정신지체인 지원센터 대전 정신지체인 지원센터 경북 정신지체인 지원센터 전남 정신지체인 지원센터	지방비 70%, 국비 30%
관련단체	협의회	한국장애인단체협의회	
	기타	한국자립생활네트워크 한국장애인자립생활연구회 전국장애인자립생활연구회	

이 가운데 서울시에서 자립생활 사업을 하는 곳은 <표 2-2>에 제시된 것과 같이 9개의 자립생활센터와 1개 정신지체인 지원센터가 있다. 또한 성격상 관련단체로 분류된 한국자립생활네트워크에서도 자립생활센터가 실시하는 사업을 일부 실시하고 있다.

정신지체인 지원센터는 국비 30%, 지방비 70%로 모두 재정지원을 받고 있으나, 자립생활센터 가운데서는 서울의 7개소, 지방의 1개소 등 8개소만 지원을 받고 있고, 그나마 국비 지원은 없이 지방자치단체의 지원만 받고 있다. 서울시는 2001년 시의회에서 국비확보를 조건으로 3억원을 편성하여 2002년부터 처음으로 자립생활센터 5개소를 지원하기 시작하였고, 2004년에는 예산을 4억 7천만원으로 증액하여 자립생활센터 7개소와 정신지체인 지원센터 1개소 등 총 8개소를 지원하고 있다.

우리나라 자립생활센터는 미국의 모형이 일본을 통해 소개된 것이기 때문에, 일본 및 미국의 운영모형을 대체로 따르고 있다. 제공되는 서비스 내용도 일본 및 미국과 유사하여, 활동보조서비스, 동료상담, 정보제공, 권익옹호 활동, 교통편의 자립생활기술 훈련 등이 제공되고 있다.

2) 관련단체

자립생활 이념은 장애인 당사자들에게 가장 이상적인 실천개념으로 받아들여지고 있으며, 자립생활센터를 중심으로 자립생활관련 연구회 및 협의회 등의 자조단체를 결성하여 운영중이다. 현재 한국의 자립생활 장애인 자조단체는 민간조직을 중심으로 점차 확대되어 가고 있으며, 이러한 단체들은 자립생활개념 및 선진사례에 대한 연구 및 소개, 장애인 인권운동 등을 전개한다.

자립생활센터의 공식적인 협의회로는 한국장애인II단체협의회가 있다. 이는 전국의 자립생활센터 11곳¹⁾이 2003년 10월 ‘장애인 당사자 중심의 자립생활 실현을 위한 도전’이라는 목표를 가지고 결성한 조직체로, 자립생활센터 지원을 위한 장애인복지법 개정, 유료활동보조인제도 도입, 전동휠체어 무상지급, 장애인 연금제 도입, 보건복지장관과의 면담 등을 요구하며 장애인운동의 힘을 키우기 위해 노력하고 있다.

1) 노들장애인자립생활센터, 양천장애인자립생활센터, 중증장애인독립생활연대, 피노키오자립생활센터, 한국자립생활네트워크, Will자립생활센터, 부산상화자립생활센터, 전주 손수레자립생활센터, 전주 작은자립생활센터, 광주 우리이웃자립생활센터, 제주 장애인자립생활센터

기타 장애인 자립생활과 관련된 활동을 하는 단체로는 한국자립생활네트워크, 한국 장애인자립생활연구회, 전국장애인자립생활연구회 등이 있다. 한국자립생활네트워크는 2001년 6월 중증장애인 자립생활의 필요성 및 중요성을 인식하여 자조모임으로 조직되었다. 본 모임은 중증장애인의 자립생활에 대한 이해를 넓히고 필요성을 인식시키고자, 자립생활 이념에 대한 소개와 동료상담과 활동보조인 활동 등 자립생활 실천전략 및 프로그램 관련 세미나 및 매뉴얼 번역 등의 활동을 꾸준히 하고 있다.

한국장애인자립생활연구회는 1999년 5월 결성되었다. 본 연구회는 장애인의 자립생활을 지원하기 위한 사회적 서비스체계 확보와 자립생활의 이념 확산을 목표로 하는 장애인 당사자 모임으로, 자립생활과 관련된 토론, 연구, 자료집 발간, 홍보, 세미나 및 워크숍 개최 등의 활동을 하고 있다. 현재 한국장애인Ⅱ단체협의회를 제외하고는 관련 단체의 활동이 활발하지 못한 편이다.

제3장 자립생활센터 운영 실태 및 성과

제 1 절 자립생활센터 운영실태 분석

제 2 절 자립생활센터 성과 평가

제3장 자립생활센터 운영 실태 및 성과

제1절 자립생활센터 운영실태 분석

자립생활센터 운영실태 파악을 위해 전국의 자립생활센터에 대하여 운영실태조사를 실시하였다. 조사대상은 <표 2-2>에 제시된 15개 자립생활센터와 자립생활센터는 아니지만 자립생활 관련사업을 하고 있는 한국자립생활네트워크 등 16개 기관이다. 조사결과 응답내용이 불성실한 1개 센터를 제외하고 최종적으로 총 15개 사례가 분석에 이용되었다.

1. 조직 및 운영

1) 운영주체 및 설립형태

운영주체는 법인이나 협회 등에 소속되지 않은 장애인 단체, 장애인 권익 단체, 자조단체 등 장애인 단체가 가장 많았으며, 설립형태도 기존의 복지시설이나 협회 부설보다는 독립적으로 설립된 형태가 약간 많다. 이는 우리나라의 자립생활센터도 대체로 외국과 같이 장애인이 주체가 되어 설립·운영하는 독립형태가 일반적임을 보여준다. 한편, 전체 센터의 1/3인 5개소는 여전히 미등록 시설로 남아 있으며, 설립·운영기간은 평균 약 2년 2개월에 불과하다.

<표 3-1> 운영주체 및 설립형태

구분		개소(%)
운영주체	사회복지법인	2(13.3)
	사단법인	2(13.3)
	종교법인	1(6.7)
	장애인 단체*	10(69.6)
설립형태	복지시설부설	4(26.9)
	협회부설	3(20.2)
	독립형태	8(53.3)
등록여부	등록	10(66.7)
	미등록	5(33.3)
계		15(100.0)
평균 설립 운영 기간		약 2년 2개월

* 장애인단체 : 법인이나 협회 등에 소속되지 않은 단체, 장애인 권익단체, 자조단체 등을 포함함

2) 운영위원회

조사대상 자립생활센터 15곳 모두 운영위원회가 구성되어 있었으며 위원수는 평균 13명이었다. 위원회 구성원으로는 장애인 본인, 장애인단체 인사, 장애인복지 실무전문가, 학계 전문가 등이 많이 포함되어 있다. 반면에 관련 공무원의 참여는 매우 저조한 편이다.

센터의 설립형태별로는 독립형태의 경우 장애인 본인이 모든 기관에 포함된 반면, 부설형태는 71.4%만이 장애인 본인을 운영위원회에 포함하고 있으며, 참여인원도 독립형태는 장애인이 평균 10명 정도인 반면, 부설형태는 2명 수준으로 장애인 당사자의 참여정도가 낮은 것으로 평가된다. 종합적으로 독립형태 센터일수록 장애인 당사자주의를 더욱 강조하는 것으로 해석된다.

<표 3-2> 운영위원회 구성원

구성원	전체(15)		부설형태(7)		독립형태(8)	
	포함된 기관(%)	평균 인원수(명)	포함된 기관(%)	평균 인원수(명)	포함된 기관(%)	평균 인원수(명)
센터 이용 장애인	86.7	6.3	71.4	2.1	100.0	9.9
이용 장애인 가족	20.0	0.5	28.6	0.4	12.5	0.6
장애인 단체 인사	73.3	2.5	71.4	2.4	62.5	2.7
시민단체 인사	26.7	0.5	14.3	0.3	37.5	0.8
장애인복지 실무전문가	73.3	1.1	85.7	1.6	62.5	0.8
학계 전문가	53.3	0.7	42.9	0.6	62.5	0.8
관련 공무원	6.7	0.1	14.3	0.1	0	0.0
정치인	6.7	0.1	-	0	4.5	0.1
기타	40.0	1.3	42.9	1.6	37.5	1.1
계	-	13.1	-	9.1	-	15.5

운영위원회의 활동 내용으로는 <표 3-3>과 같이 센터 내부규정의 제정 및 수정, 감독·심의·관리, 사업계획 및 평가 등 센터의 운영 전반에 대한 의사결정기구 역할을 주로 담당하는 것으로 조사되었다.

<표 3-3> 운영위원회 활동

운영위원회 활동	수행기관(%)
센터 내부규정 제정 및 수정	80.0
규정 준수 여부에 대한 감독, 심의, 관리	80.0
사업계획 및 평가	80.0
재정적 지원 및 자원발굴	60.0
인적자원개발 및 인사관리	33.3
지역사회자원개발	40.0
서비스개발 및 선정	40.0
이용자 욕구 사정	20.0

2. 운영 자원

1) 직원

센터 인력은 소규모로 운영되고 있다. 센터별로 실무활동가는 7명 정도이고 여기에 소장 1명을 포함하면 평균적으로 8명의 직원이 활동하고 있다. 먼저 센터 소장의 개인 특성을 살펴보면 93.3%가 장애인으로, 조사대상 가운데 발달장애인자립생활센터 1개소를 제외하고 모두 장애인이 소장을 맡고 있었다. 소장의 장애종류는 주로 지체 및 뇌병변 장애이며, 85.7%가 1급 장애인이다.

<표 3-4> 센터 소장의 장애특성

구분		구성비(%)
장애유무	장애	93.3
	비장애	6.7
장애유형	지체	42.9
	뇌병변	50.0
	언어	-
	기타	7.1
장애등급	1급	85.7
	2급	7.1
	3급	7.1

소장 및 직원들의 개인특성은 <표 3-5>와 같다. 소장의 경우, 장애인 당사자 여부가 가장 중요한 요건으로 간주되는 반면, 전통적인 사회복지 실천현장에서 중요하게 생각하는 학력이나 전문자격증 여부는 중요 고려사항이 아닌 것으로 보인다. 센터 소장의 절반 이상이 고졸 이하의 학력이며, 사회복지 관련 전문자격증을 가지고 있지 않다.

이는 장애인복지 전문가는 사회복지사나 의사와 같은 자격증 소지자가 아니라 장애인 본인이라는 자립생활 이념의 기본철학을 반영하는 것이라고 할 수 있다. 이는 직원들의 구성에서도 반영되고 있다. 전체 직원의 72.4%가 장애인으로 구성되어 있으며, 이들 장애인 직원의 학력도 고졸 이하가 대부분이며, 84.1%가 사회복지 관련 전문자격증을 가지고 있지 않다. 반면에 비장애인 직원들은 학력이나 전문자격증 소지 면에서 장애인 직원에 비해 상대적으로 높은 것으로 나타났다.

<표 3-5> 직원현황

구 분		소장	직원		
			장애인	비장애인	
직원수		1 -	5.1 72.4	1.9 27.6	
개인특성별 구성비 (%)	학력	고졸 미만	33.3	35.5	13.9
		고졸	20.0	39.4	10.4
		전문대졸	6.7	11.8	17.1
		4년대 졸	20.0	11.8	48.2
		대학원 이상	20.0	1.4	10.4
	자격증	없음	53.3	84.1	48.3
		사회복지사	33.3	9.3	37.2
		특수교사	-	1.3	7.2
		기타 자격증	13.4	5.3	7.2
	급여	유급	40.0	68.7	75.8
		무급	60.0	31.3	24.2
	근무형태	상근	66.7	62.6	79.2
비상근		33.3	37.4	20.8	

근무조건은 열악한 것으로 나타났다. 소장이 상근하는 경우는 전체의 66.7%이지만, 급여를 받는 경우는 40%에 불과하다. 직원의 경우는 상근 활동가가 장애인 직원의

62.6%, 비장애인 직원의 79.2%로 비장애인 직원의 경우 상근하는 비율이 더 높다. 급여 형태는 대체로 상근 직원들은 유급으로 활동하고 비상근은 무급 자원봉사 형태로 활동하는 것으로 조사되었다. 이는 자립생활센터가 전통적인 형태의 복지시설과는 달리 자조단체 성격에서 시작한 경우가 많기 때문으로 해석된다.

학력 및 전문자격증 소지 정도는 높지 않지만, 직원 교육은 많이 하고 있는 것으로 평가된다. 소장의 경우 자립생활에 대한 교육을 3회 이상 받은 경우가 대부분이며, 관련 정책 및 기법, 이론에 대해서도 대부분 교육을 받고 있다. 일반 직원들 대상 교육은 주로 자립생활 개념에 대한 교육, 활동보조인 교육이 가장 많으며, 선진사례 연수나 동료상담 교육은 일부 직원만 받고 있다.

<표 3-6> 직원교육 현황

단위: %

		IL 개념 및 실천에 대한 교육	장애인복지 사업 및 정책 관련교육	선진 자립생활 연수	동료상담 등 상담기법교육	활동보조인 교육	장애인 복지 이론교육
소장	3회이상	93.3	73.3	26.7	53.3	66.7	53.3
	1회이상	6.7	26.7	66.7	40.0	26.7	33.3
	참여안함	-	-	6.7	6.7	6.7	6.7
직원	모든실무자	66.7	53.3	13.3	26.7	66.7	46.7
참여	일부실무자	33.3	40.0	80.0	73.3	26.7	46.7
	참여안함	-	6.7	6.7	-	-	-

2) 자원봉사

자원봉사인력은 각 센터별로 평균 38명을 확보하고 있는 것으로 조사되었다. 이 가운데 17.8%는 장애인 자원봉사자이다. 장애인 자원봉사자들은 비장애인 봉사자에 비해 정기적인 참여율이 높고 활동기간도 더 길어 보다 적극적인 자원활동을 하고 있는 것으로 평가된다.

<표 3-7> 자원봉사 현황

구 분		장애인	비장애인
활동 인원수	평균인원(명)	6.8	31.3
	구성비(%)	17.8	82.2
정기적 참여	참여율(%)	61.3	46.4
활동기간 구성비 (%)	1년 이상	52.8	36.8
	6개월-1년	10.7	29.2
	3-6개월	27.2	16.7
	3개월 미만	10.2	18.5

3) 재정

2003년 세입현황은 <표 3-8>과 같다. 자립생활센터에 대한 국비 지원은 전혀 없으며 15개 센터 중 서울 5개소, 지방 1개소 등 6개소가 2003년도에 지자체로부터 재정 지원을 받았다. 전체 세입 중 재원별로는 정보보호조금이 24.6%를 차지하며, 공동모금회 지원 및 기부금·후원금 등 외부 후원금이 전체의 53.5%로 가장 큰 부분을 차지한다. 이용자들로부터 받는 서비스 이용료는 전체 세입의 0.8%에 불과하다.

<표 3-8> 세입현황(2003)

단위: 천원(%)

구분	계	정부보조금		외부지원금			자체부담					
		국비	지방비	공동 모금회	기부금 후원금	기타 지원금	법인 전입금	회원 회비	서비스 이용료	이월금	기타	
전체(n=15)	67,105 (100.0)	0	17,150 (25.6)	14,341 (21.4)	14,137 (21.1)	7,399 (11.0)	5,402 (8.1)	1,947 (2.9)	569 (0.8)	2,881 (4.3)	3,209 (4.8)	
지 원	정부보조금 유(n=6)	108,761 (100.0)	0	40,017 (36.8)	18,020 (16.6)	15,450 (14.2)	15,298 (14.1)	10,951 (10.1)	2,715 (2.5)	697 (0.6)	2,864 (2.6)	2,750 (2.5)
여 부	정부보조금 무(n=8)	35,865 (100.0)	0	0	11,581 (32.3)	13,153 (36.7)	1,475 (4.1)	1,240 (3.5)	1,372 (3.8)	473 (1.3)	2,894 (8.1)	3,554 (9.9)
설 립	부설형태** (n=7)	60,061 (100.0)	0	25,729 (42.8)	13,731 (22.9)	3,801 (6.3)	7,069 (11.8)	3,288 (5.5)	369 (0.6)	1,137 (1.9)	435 (0.7)	4,504 (7.5)
형 태	독립형태 (n=7)	74,151 (100.0)	0	8,571 (11.6)	14,950 (20.2)	24,473 (33.0)	7,729 (10.4)	7,516 (10.1)	3,526 (4.8)	0	5,327 (7.2)	1,914 (2.6)

* 무응답(지방) 1개소 제외하고 분석함.

** 복지시설 부설 및 협회부설 형태 포함

센터의 재정 상태는 정부의 지원여부에 따라 매우 큰 편차를 보이고 있다. 정부로부터 재정지원을 받는 경우 연간 세입이 1억원을 약간 넘는 수준인 반면, 재정지원이 없는 센터의 연간 세입은 평균 3,500만원 정도로 정부지원을 받는 센터의 약 1/3 수준에 불과하다. 한편, 설립형태별로는 복지시설이나 협회 부설인 경우에 정부보조금 지원을 많이 받고 있는 반면, 독립형태는 상대적으로 기부금·후원금, 법인전입금, 회원회비 등에서 상대적으로 높은 비율을 보이고 있다.

한편, 세출현황을 보면 42.4%가 인건비로 가장 큰 비중을 차지한다. 이는 설립형태에 따라 차이가 나는데, 기존 복지시설이나 협회에 부설형태로 운영중인 센터의 경우 인건비 지출이 전체의 절반 이상을 차지하여 인건비 비중이 높은 반면 관리운영비가 9.5%에 불과하다. 이는 이들 센터는 기존시설에 소속되어 있기 때문에 관리운영비가 별도로 들지 않기 때문으로 해석된다. 반대로 독립형태로 운영되는 센터는 관리운영비와 사업비에 대한 투자가 인건비에 비해 더 많은 것으로 조사되었다.

<표 3-9> 세출현황(2003)

단위: 천원(%)

구분		계	인건비	관리운영비	사업비
전체		64,595 (100.0)	27,357 (42.4)	15,294 (23.7)	21,092 (32.7)
설립 형태별	부설형태	54,530 (100.0)	30,925 (56.7)	5,164 (9.5)	16,736 (30.7)
	독립형태	74,659 (100.0)	23,789 (31.9)	25,424 (34.1)	25,447 (34.1)

4) 시설

열악한 재정 상태는 기초 자원인 시설 현황에도 그대로 반영되고 있다. 자립생활센터의 시설 현황은 1개소를 제외하고는 사무실을 가지고 있었지만, 전용사무실을 가진 경우는 10개소 67%이다. 그 외 프로그램실, 교육실 등은 시설은 없는 경우가 많았으며, 특히 전용으로 사용하는 공간이 있는 경우는 적었다.

<표 3-10> 시설현황

단위: 개소(%)

	전용있음	겸용있음	없음
사무실	10(66.7)	4(26.7)	1(6.7)
프로그램실	4(26.7)	3(20.0)	8(53.3)
교육실	5(33.3)	4(26.7)	6(46.7)
주거실	5(33.3)	-	10(66.7)

3. 서비스 공급 및 이용

1) 서비스 내용

우리나라의 자립생활센터에 가장 많이 제공되는 서비스 종류는 자립생활 인식교육, 자립생활 관련자료 제작 등 자립생활 홍보 및 교육 사업이었고, 그 다음으로 활동보조인 교육 및 파견서비스, 동료상담 교육 및 상담실시 등도 많이 제공되고 있다. 그 외에 정보제공 및 의뢰, 자립생활 기술훈련, 교통편의 제공도 많은 자립생활센터에서 제공하고 있다. 이용자수를 기준으로 하면, 교통편의 제공, 자립생활 인식교육, 활동보조인 파견서비스 순으로 이용자가 많은 편이다. 2003년 1년간 자립생활센터를 이용한 총인원(연인원 기준)은 1,008명으로 조사되었다(표 3-11 참조).

2) 이용료 및 제공방식

대부분의 서비스들이 무료로 제공되고 있으며, 다만 대표적인 직접서비스인 활동보조인 파견에 대해서 유료사업을 하는 경우가 15개 조사대상 가운데 7개소로 많은 편이었다. 그러나 유료사업을 하더라도 모든 이용자가 요금을 지불하는 것은 아니다. 요금은 시간당 3,500~4,000원을 받고 있다. 외국의 경우 소비자 중심주의에 입각한 서비스 선택권을 보장하기 위해서 활동보조인 서비스를 비롯한 직접서비스는 유급을 전제로 하고 있지만, 우리의 경우 대부분이 무료 서비스이다(표 3-12 참조).

서비스의 제공방식은 전체적으로 센터 내 자체인력으로 공급하는 경우와 센터 내부와 외부인력을 모두 활용하는 경우가 많았고, 전적으로 외부에 의뢰·연계·위탁하는 경우는 15.1%에 불과하다. 그럼에도 불구하고 센터의 독립적인 서비스 제공방식보다는 외부 자원과의 협력이 필요하다는 것을 보여준다. 서비스 종류별로는 법률지원과 동료상담 교육에서 외부 자원에 의뢰하는 경우가 상대적으로 많았으며, 체험홈과 성폭력 상담은 자체 인력으로 직접 제공하는 경우가 많다(표 3-12 참조).

<표 3-11> 서비스공급 현황

서비스 종류	제공하는 센터 비율(%)	기관별 평균 이용자수 (2003년 연인원)
자립생활 인식교육	92.9	166
자립생활 자료 제작	92.9	49(건수)
활동보조인교육	92.9	68
활동보조서비스	85.7	138
동료상담서비스	85.7	52
동료상담 교육	78.6	27
정보제공/의뢰	78.6	55
자립생활 기술훈련	71.4	32
교통편의제공	71.4	369
체험홈	35.7	10
재활보조 기구관리	35.7	10
주택수리/관리	28.6	2
직업교육	14.2	11
취업알선	14.2	15
성폭력상담	14.2	1
법률지원	14.2	2
총이용자수	-	1,008

<표 3-12> 이용료 및 서비스 제공방식

서비스 내용	이용료		서비스 제공방식 구성비(%)		
	받는 센터 (개소)	평균요금 (받는 경우)	센터내 자체인력이 직접제공	외부에 의뢰 연계·위탁	내부·외부자 원 모두활용
활동보조인교육	1	3,500/시간	33.3	6.7	60.0
활동보조서비스	7	3,629/시간	28.6	14.3	57.1
동료상담 교육	2	27,500/term	46.2	30.8	23.1
동료상담서비스	0	-	46.2	-	53.8
자립생활인식교육	1	10,000/term	38.5	7.7	53.8
체험홍	1	-	66.7	-	33.3
직업교육	0	-	50.0	-	50.0
취업알선	0	-	25.0	-	75.0
자립생활기술훈련	0	-	58.3	-	41.7
교통편의제공	0	-	50.0	-	50.0
정보제공/의뢰	0	-	50.0	-	50.0
재활보조기구관리	0	-	57.1	-	42.9
주택수리/관리	0	-	33.3	16.7	50.0
성폭력상담	0	-	66.7	-	33.3
법률지원	0	-	25.0	50.0	25.0
자립생활 자료제작	0	-	58.3	-	41.7
전체	-	-	42.2	15.1	42.7

3) 이용자 현황

자립생활센터 이용자는 연인원 기준 평균 1,008명으로 대부분 장애인이며, 비장애인 이용자는 7.3%에 불과하다. 자립생활센터는 장애인들을 위한 기관이기는 하지만, 활동보조인 교육 등은 비장애인을 대상으로도 하기 때문에 비장애인 이용자도 있다.

이를 실인원을 기준으로 분석하면 각 센터별로 등록된 이용자는 평균 105명이며 이 가운데 중증장애인이 67.1%로 자립생활센터는 주로 중증장애인을 대상으로 사업을 하고 있음을 알 수 있다. 이용자 가운데 수급자 장애인이 52%이고, 이용자의 86.5%가 무료로 서비스를 이용하고 있다. 대부분의 센터에서 주로 지체 및 뇌병변 장애를 대상

으로 서비스를 제공하고 있으며 그 외 장애종류에 대한 서비스 제공은 상대적으로 낮아, 자립생활센터 운영원칙 중 하나인 전 장애종류를 대상으로 서비스를 제공하는 포괄성 측면에서는 다소 미흡한 것으로 평가된다.

<표 3-13> 이용자 특성

		평균 이용자수(명)	%
연인원 기준	총인원	1,008	100.0
	중증장애인	753	74.7
	비장애인	74	7.3
실인원 기준	총인원	105	100.0
	중증장애인	71	67.1
	수급자 장애인	55	52.0
	무료이용 장애인	91	86.5
장애종류 *	지체		93.3
	뇌병변		93.3
	시각		40.0
	청각		20.0
	언어		60.0
	정신지체		53.3
	발달		46.7
	정신	-	20.0
	신장		13.3
	심장		13.3
	호흡기		20.0
	간		-
	안면		-
	장루 요루		-
간질		20.0	

* 해당 장애종류 대상 서비스 제공하는 센터 비율

한편, 서비스 대상자 선정방법은 센터에서 발굴하는 경우가 가장 일반적이다. 그러나 설립형태에 따라 차이가 나타나는데, 기존 복지시설이나 협회 등의 부설형태인 경우 다른 기관에서 의뢰하는 경우도 많으며 통계적으로 유의한 차이를 보이고 있다. 이는 부설형태인 경우, 기존 복지시설과의 연계 협조가 보다 용이하기 때문으로 해석된

다. 무료서비스 이용자격은 절반이상의 자립생활센터가 모든 이용자에게 무료서비스를 원칙으로 하고 있는 것으로 나타났다. 이는 외국의 경우 소비자의 권리와 책임 차원에서 서비스, 특히 활동보조인 서비스는 유료로 구매하는 것과는 차이가 있다.

<표 3-14> 대상자 선정방법

단위 : %

구 분		전체	설립형태	
			부설형태	독립형태
대상자 선정방법	본인 신청	73.3	85.7	62.5
	센터에서 발굴	86.7	100.0	75.0
	타기관에서 의뢰	60.0	85.7+	37.5+
무료이용 자격기준	모든 이용자	53.3	57.1	50.0
	장애정도	13.3	-	25.0
	수급권자	13.3	28.6	0
	기타	20.0	14.3	25.0

복수응답 + p<0.1

4. 종합평가 및 시사점

1) 운영형태

우리나라 자립생활센터는 운영위원회 및 센터 운영인력에 있어서 장애인 당사자가 과반수 이상 참여하고 있어, 일본이나 미국보다도 장애인 본인의 참여가 더욱 활발하다. 특히 설립방식을 기존 시설이나 협회의 부설형태와 어디에도 소속되지 않은 독립형태로 구분할 때, 이들 두 집단 간에 특히 차이를 발견할 수 있다. 독립형태의 센터는 부설형태 보다 운영위원회나 직원구성에 있어서 장애인의 참여가 더 많아, 당사자 주 의와 독립성을 더욱 강조하는 것으로 보인다. 반면 부설형태 자립생활센터는 장애인의 참여율은 독립형태보다는 다소 낮은 편이지만, 다른 한편으로 다른 기관에 소속된 것이 장점으로 작용하는 경우도 있다. 예를 들어 세출구조에서 보면 부설형태의 경우 관리운영비에 큰 비용이 소요되지 않으며, 대상자 발굴에 있어서도 다른 기관에서 의뢰 받는 경우가 독립형태에 비해 상당히 높다.

자립생활센터도 여러 가지 복지시설의 한 유형이며 장애인의 복지욕구는 매우 다양하다고 한다면, 궁극적으로 자립생활센터도 다른 기관과의 연계 협조가 필요하고 이런 점에서 부속형태 운영방식의 장점도 활용가치가 있다고 판단된다. 실제로 실태조사에 따르면 서비스 제공방식은 자체 인력 및 외부자원을 함께 사용하고 있어, 자립생활센터가 설립·운영되더라도 기존의 시설이나 자원과의 연계 협력이 필요함을 시사한다. 특히 대상자 발굴에 있어서도 타기관의 의뢰를 통하는 경우도 많기 때문에 다른 기관과의 연계관계 유지는 필요하다고 판단된다.

2) 서비스 대상 및 내용

한편, 모든 장애종류를 대상으로 서비스를 제공해야 한다는 포괄성 측면에서는 자립생활의 기본철학을 제대로 따르지 못하고 있는 것으로 평가된다. 이용자의 대부분이 지체 및 뇌병변 장애인에 집중되어 있고 다른 장애종류에 대한 서비스 제공이 제한적이다.

제공되는 서비스 내용은 직접서비스로 활동보조인과 동료상담이 많이 제공되고 있지만, 아직은 의식교육이나 홍보자료 제작 등 자립생활 개념의 확산을 위한 활동이 중심이 되는 것으로 보인다. 외국의 경우, 자립생활을 위해서 소비자 선택권을 강조하며, 그 전제로 유료서비스를 원칙으로 하고 있다. 그러나 우리의 경우 일부 센터를 제외하고는 모든 서비스가 무료로 제공되기 때문에 서비스 선택권이 보장되고 있는지에 대해서 회의적이다. 이는 우리나라 장애인들은 경제적으로 어려운 계층이 많은 반면, 외국과 같이 장애연금이나 수당 등 현금지원서비스 제도가 확립되지 않아 유료서비스 원칙을 적용하기 어렵기 때문이다.

3) 열악한 재정상태

우리나라는 중앙정부에서는 예산지원을 전혀 하지 않고 있으며, 본 연구에서 실시한 조사대상 15개 센터 중에서 지방정부로부터 지원을 받는 곳도 8개소에 불과하였다. 재정지원을 받고 있는 8개소는 서울 7개소, 지방 1개소로 그나마 서울시가 장애인 자

립생활센터에 대한 지원이 활발한 편이다. 세입자료를 나타난 바와 같이 정부로부터 재정지원을 받지 못하는 센터의 재정규모는 재정지원을 받는 곳의 1/3 수준에 불과해 정부의 재정지원이 센터의 운영능력에 결정적인 역할을 하는 것으로 확인되었다.

현재 대부분의 서비스가 무료로 제공되기 때문에 유료서비스를 통한 재원확보는 제한적이다. 더구나 아직 외국과 같이 기부문화가 정착되지 않았기 때문에 기부금이나 후원금에 의존하는 데도 한계가 있다. 결국, 자립생활센터가 장애인에게 필요한 시설이라고 인정한다면 정부의 운영비 지원이 필요하다. 미국과 같이 유료서비스가 제공되는 경우에도 연방정부에서 일정한 기준을 충족한 자립생활센터에 대해서는 예산지원을 하고 있다.

4) 인력

운영위원회는 물론 센터 운영실무자 중에서도 장애인의 참여가 높아 당사자 주의를 철저히 반영하는 것으로 평가된다. 반면에 직원들의 학력 및 전문자격증 소지비율은 낮다. 그러나 자립생활 이념에 따르면 장애인 문제 전문가는 사회복지사나 의사 등 전문자격증 소지자가 아니라 장애인 본인이라는 입장이기 때문에 전문성 수준을 학력이나 자격증 여부로 판단하기는 어렵다.

전체 직원수가 평균 7명 정도의 소규모로 운영되어 서비스 공급능력이 제한적이라고 평가된다. 이는 자립생활센터가 자조단체 성격으로 시작했기 때문이다. 운영중인 자립생활센터가 전국에 15개소에 불과하고, 더구나 각 센터도 소규모로 운영되기 때문에 장애인들의 자립생활에 대한 접근성은 매우 제한적이라고 할 수 있다.

제2절 자립생활센터 성과 평가

자립생활센터 운영의 궁극적인 목표는 장애인들이 자립생활을 하도록 하는 것이기 때문에, 자립생활센터의 효과를 알아보기 위해서는 자립생활센터를 이용한 장애인들이 실제로 어느 정도 자립생활을 하게 되었는가를 평가해야 한다. 그러나 자립생활이라고 하는 것은 장애인이 자신의 삶을 통제하고 운영함으로써 보다 의미있는 삶을 사는 것을 의미한다. 이러한 측면에서 자립생활이 얼마나 달성되었는가를 계량적으로 측정하는 것은 한계가 있다. 더구나 우리나라에 자립생활센터가 시작된 것도 얼마 되지 않기 때문에 그 효과를 확인하기에는 어려움이 있다.

따라서 본 연구에서는 질적 연구방법을 통해 자립생활센터의 기여도 및 효과를 평가해보고자 하였다. 먼저 자립생활센터에서 근무하는 실무자들은 자립생활센터의 성과에 대해 어떻게 생각하는지에 대해서 조사하였고, 두 번째, 자립생활센터 이용 경험이 있는 장애인 대상 조사를 통해 자립생활센터를 이용함으로써 자립생활 의식 및 본인의 생활에 어떤 변화가 있었는지를 설문조사 하였다. 마지막으로 자립생활센터 이용자 몇 명을 사례로 자립생활센터를 이용한 후의 생활에 어떤 변화가 있었는지에 대하여 심층 면접조사를 실시하였다.

1. 자립생활센터 실무자 평가²⁾

1) 자립생활센터의 기여도

실무자들은 자립생활센터가 장애인들의 실질적인 자립에 도움을 주었다기보다는 아직은 자립 또는 장애인 권익이라는 개념을 확산시키고 장애인들의 의식을 변화시키는 데 더 많이 기여한 것으로 평가하고 있다. 이는 아직 자립생활 개념 및 센터가 우리사회에 소개된 지 오래되지 않았기 때문으로 해석된다. 센터 실무자의 개인특성별로 보면, 장애인일수록, 지원인력일수록, 그리고 전문자격증을 가지고 있는 경우일수록 실질적으로 자립생활을 하는데 도움을 주었다는 의견이 상대적으로 많지만, 여전히 실질적인 도움보다는 의식개선에 더 많이 기여한 것으로 평가한다는 점에서는 차이가 없다.

2) 서울소재 11개 자립생활센터 실무자 대상 설문조사 결과로 47명이 조사에 응답하였다.

<표 3-15> 자립생활센터가 기여한 점

단위: 명(%)

구 분		자립생활에 실질적 도움	장애인의 자립에 대한 인식개선	장애인에 대한 인식개선	계
전체		10(21.3)	35(74.5)	2(4.3)	47(100.0)
장애여부	장애인	7(24.1)	20(69.0)	2(6.9)	29(100.0)
	비장애인	3(17.6)	14(82.4)	-	17(100.0)
직급	소장	1(16.7)	5(83.3)	-	6(100.0)
	실무스태프	5(15.6)	25(78.1)	4(6.3)	32(100.0)
	지원인력	4(50.0)	4(50.0)	-	8(100.0)
전문 자격증	있음	4(28.6)	10(71.4)	-	14(100.0)
	없음	6(18.8)	24(75.0)	2(6.3)	32(100.0)

2) 도움을 준 서비스 종류

한편, 장애인들에게 실질적으로 가장 도움을 준 서비스 종류로는 활동보조서비스, 동료상담, 자립생활 인식교육, 그리고 장애인 권익옹호를 위한 활동들을 우선적으로 꼽았다. 응답한 실무담당자의 장애여부에 따라 다소 차이가 나타나는데, 모든 집단에서 활동보조서비스가 가장 도움이 된다고 응답한 점에서는 일치하지만, 비장애인 집단에서는 동료상담의 기여도를 상대적으로 낮게 평가하는 반면, 인식교육 및 정보제공의 효과를 상대적으로 높게 평가하고 있다.

<표 3-16> 가장 도움이 되는 서비스 종류

단위: %

서비스 종류	전체	장애인	비장애인	서비스 종류	전체	장애인	비장애인
활동보조서비스	38.7	37.9	39.2	자립생활기술훈련	2.1	2.3	2.0
동료상담	19.1	25.3	7.8	주택수리 및 관리	1.4	2.3	-
자립생활 인식교육	14.5	13.8	16.7	서비스연계 및 의뢰	0.7	-	2.0
권익옹호(대변)	11.7	10.3	13.7	직업교육	0.7	-	2.0
정보제공	4.3	2.3	7.8	재활보조기구관리	0.4	0.6	-
취업알선	3.2	2.3	4.9	취업도우미	0.4	0.6	-
교통편의 제공	2.8	2.3	3.9	체험홈	-	-	-

2. 장애인 의식 및 평가³⁾

1) 자립생활 의식에 미치는 영향

장애인들의 자립생활에 대한 인지정도 및 욕구를 파악하기 위하여 설문조사를 실시하였다. 본 조사에서 자립생활센터 이용 후에 자립생활에 대한 인식이 어느 정도 바뀌었나를 조사한 결과, 자립생활센터를 이용해 본 경험이 장애인들의 자립의식에 긍정적인 변화를 가져온 것으로 나타났으며, 모든 항목에 대하여 통계적으로 유의한 차이($p<.01$)를 보였다.

<표 3-17> 자립생활 의식수준

구 분		자립생활 센터 이용자 (27)	장애인 복지관 이용자 (80)	두 기관 모두 경험자 (85)	전체 평균 (204)
문제의 소재	생활하기 어려운(또는 불편한) 것은 내 장애 때문이 아니라, 주변환경이 장애인이 생활하기 불편하게 되어 있기 때문이다	4.11	2.89	4.15	3.59
자립의 의미	옷입기, 식사하기 등은 다른 사람의 도움을 받고, 그 시간에 나의 발전에 필요한 일을 하는 게 더 의미있다	3.85	2.15	3.33	2.89
전문가	장애인의 문제에 있어서는 사회복지사나 의사 등 전문가보다 장애인 본인이 가장 잘 이해한다	4.33	3.50	4.40	4.04
자기 결정권	무엇을 하고 어떻게 살지는 내 문제이므로 사회복지사 등 전문가가 아니라 나 스스로 결정해야 한다	4.52	3.38	4.42	4.02
당사자 주의	장애인 복지시설은 장애인이 중심이 되어 운영해야 한다	4.15	2.83	4.14	3.58
총계		4.19	2.93	4.09	3.62

* 자립생활 의식수준을 1~5까지 5점 만점으로 조사하여 평균점수를 계산한 것임

조사대상 204명 전체 장애인의 자립생활 의식수준은 5점 만점에 3.62점으로 중간을 약간 넘는 수준이다. 그러나 자립생활센터를 이용해 본 경험이 있는 경우 의식수준 점

3) 장애인 204명을 대상으로 자립생활에 대한 의식 및 욕구조사에서 나타난 결과이다.

수가 4점을 넘는 반면, 자립생활센터 이용경험이 없는 집단은 2.93점으로 크게 차이를 보이고 있다. 이는 앞서 자립생활센터 실무자 조사에서 자립생활센터가 가장 기여한 부분으로 장애인들의 의식변화에 기여했다는 응답이 많았던 것과 일치하는 결과이다.

항목별로는 ‘무엇을 하고 어떻게 살지는 내 문제이므로 사회복지사 등 전문가가 아니라 나 스스로 결정해야 한다’는 자기결정권에 대한 의식이 가장 높았다. 반면에 자립의 의미에 대한 인식은 다른 문항에 비해 상대적으로 낮았지만, 자립생활센터 이용집단과 비이용집단 간의 편차가 가장 큰 문항이었다.

2) 자립생활센터의 도움정도

응답자 중에서 자립생활센터를 이용해 본 경험이 있는 응답자 113명을 대상으로 조사한 결과, 센터 이용이 본인의 자립에 매우(64.2%) 또는 약간(28.4%) 도움을 주었다는 응답이 많아 90% 이상이 센터 이용의 효과를 긍정적으로 평가하였다. 개인특성별로는 40대 이상, 초졸 이하, 이용기간 6개월~1년 사이 집단에서 매우 도움되었다는 응답이 상대적으로 많았지만, 통계적으로 유의하지는 않다(표 3-18 참조).

3) 자립생활센터 이용이 생활에 미친 영향

한편, 자립생활센터를 이용한 후 개인생활에 나타난 변화로는 응답자의 절반 이상이 장애인 권리에 대한 이해증진, 자신감이 생김, 외출빈도가 늘어남, 친구가 생김, 장애인복지 관련 정보를 얻게 됨 등을 지적하였고, 취업기회를 갖게 되었다는 경우도 21.2%이다. 개인특성별로 유의미한 차이를 보인 변수는 연령으로 60대 이상 고령자 집단에서 취업기회를 얻었다는 비율이 상대적으로 높았지만, 사례수가 적어 통계적 유의도가 떨어진다. 성별로는 모든 항목에서 남성에 비해 여성들이 더욱 긍정적인 변화를 많이 경험한 것으로 나타났는데, 특히 외출빈도가 늘어나거나 친구가 생기는 등 사회적인 교류가 활발해진 것으로 보인다. 학력별로는 학력이 낮은 집단에서 건강이 좋아졌다는 응답이 통계적으로 유의한 수준으로 높게 나타났으며, 장애인의 신체적 의존 정도가 높을수록 대체로 긍정적인 영향을 많이 받은 것으로 응답하였다(표 3-19 참조).

<표 3-18> 자립생활센터 이용이 자립에 준 도움정도

단위: %

구 분		매우 도움	약간 도움	별로 도움안됨	전혀 도움안됨
전체(n=113)		64.2	28.4	6.4	0.9
연령	20-30대(81)	60.5	32.1	6.2	1.2
	40-50대(20)	75.0	20.0	5.0	-
	60대 이상(8)	75.0	12.5	12.5	-
학력	초졸 이하(17)	76.5	17.6	-	5.9
	중졸(18)	61.1	27.8	11.1	-
	고졸(46)	63.0	28.3	48.7	-
	대졸이상(20)	70.0	25.0	5.0	-
이용기간	3개월 미만(29)	44.8	44.8	10.3	-
	3-6개월(19)	75.0	25.0	-	-
	6개월-1년(23)	78.3	13.0	8.7	-
	1년 이상(41)	67.5	25.0	5.0	2.5

<표 3-19> 자립생활센터 이용 후 개인생활의 변화

단위: %

구 분		장애인권리 이해증진	자신감 생김	외출빈도 증가	친구·동료 생김	장애인복지 정보인식	취업	건강 좋아짐
전체(n=113)		69.0	61.1	59.3	54.9	53.1	21.2	16.8
연령	20-30대	71.1	56.6	57.8	54.2	48.2	18.1	15.7
	40-50대	57.1	76.2	61.9	57.1	66.7	14.3	23.8
	60대 이상	77.8	66.7	66.7	55.6	66.7	66.7	11.1
성별	남	67.2	55.2+	49.3**	47.8*	44.8*	19.4	16.4
	여	73.3	71.1+	75.6**	64.4*	64.4*	24.4	17.8
학력	초졸 이하	78.9	68.4	73.7	68.4	52.6	31.6	42.1*
	중졸	73.7	36.8	63.2	47.4	63.2	15.8	10.5*
	고졸	72.3	68.1	59.6	53.2	55.3	19.1	17.0*
	대졸이상	60.0	60.0	55.0	65.0	50.0	25.0	5.0*
의존 정도	완전 의존	63.6**	81.8	63.6+	72.7+	72.7	18.2	36.4
	상당히 의존	84.3**	56.9	70.6+	60.8+	52.9	21.6	17.6
	일부 의존	56.8**	62.2	45.9+	54.1+	48.6	21.6	8.1
	스스로 가능	46.2**	53.8	46.2+	23.1+	46.2	23.1	23.1

복수응답으로 백분율의 합이 100을 넘을 수 있음

+p<.1, *p<.05, **p<.01

3. 자립생활센터 이용자 심층면접조사

자립생활이란 장애인이 자신의 삶을 통제하고 운영함으로써 보다 의미있는 삶을 사는 것이기 때문에, 자립생활센터의 효과성을 계량적으로 측정하는 것은 한계가 있다. 따라서 자립생활센터를 1년 이상 이용한 중증장애인 5명을 사례를 대상으로 심층면접 조사를 실시하였다.

1) 자립생활센터 이용에 따른 생활변화

5개 사례를 면접 조사한 결과를 종합하면 <표 3-20>과 같다. 자립생활센터 이용은 사회심리적인 측면에 가장 큰 영향을 미치는 것으로 보인다. 모든 사례에서 자립생활센터 이용 후 삶의 의욕과 활력이 높아지고, 삶에 대한 자신감이나 긍정적인 사고가 제고된 것으로 조사되었다. 특히 기존의 복지서비스와는 달리 본인이 스스로 선택하고 결정하는 과정을 경험하면서 스스로가 삶의 주체가 되는 느낌을 갖게 되었으며, 서비스 지원을 받아 외출빈도가 늘어나 일상생활 및 사회생활이 더욱 많아졌다고 응답하고 있다.

실질적인 측면에서도 긍정적인 효과를 보이고 있는데, 면접자 중 한 명은 가족들로부터 독립하여 혼자 살 수 있게 되었으며, 면접자 중 3명은 자립생활센터 이용 후 동료상담가로 활동함으로써 취업기회도 제공한 것으로 평가된다. 우리나라의 경우 동료상담가로 활동함으로써 경제적으로 자립할 정도의 대우를 받는 것은 아니지만, 스스로 장애인복지의 전문가로 활동하는 기회를 제공한다는 점에서 긍정적으로 평가된다.

자립생활센터를 이용하면서 활동가들의 의욕적인 태도에 감명을 받고 스스로도 참여하고 싶다는 자극을 받았다는 의견도 있었지만, 반대로 개선되어야 할 점도 지적하였다. 특히 자립생활센터가 절대적으로 부족하고 소규모로 운영되어 서비스 공급이 제한적이라는 점과 이를 위해서는 자립생활센터의 제도화는 정부의 재정지원이 필요하다는 의견이 많았다. 또한 센터가 활동보조인 서비스 제공 중심으로 운영되면, 재활서비스 중심의 기존 복지시설과 차별성이 없어질 수 있으므로 자립생활센터는 장애운동 등 권익옹호 활동 중심으로 가야한다는 의견도 있었다.

<표 3-20> 심층면접조사 주요 결과

구 분	주 요 내 용
자립생활센터 이용동기	<ul style="list-style-type: none"> · 기존 장애인복지관의 자립생활 설명회 · 기존 장애인복지관의 자립생활을 위한 동료상담 강좌 · 기존 장애인복지관의 소개 및 의뢰
자립생활센터 처음 방문하여 받은 인상	<ul style="list-style-type: none"> · 센터를 통한 변화에 대한 기대가 높았으나, 법·제도의 미비로 무척 힘들어 보였음 · 정착, 안정화되지 않아 신뢰가 가지 않기도 했으나, 매우 의욕적으로 보였음 · 센터에서 일하는 장애인들의 활동과 기존 장애인이용자들이 자립생활을 이뤄가는 과정이 매우 인상깊었으며, 나도 그들처럼 되고 싶다는 자극을 받음
이용중인 서비스	<ul style="list-style-type: none"> · 초기에 동료상담 교육, 동료상담, 활동보조서비스를 주로 이용하기 시작하였으며, 자립생활서비스를 접한 초기부터 현재까지 활동보조서비스를 가장 꾸준히 받고 있는 것으로 나타남. · 3명의 면접자는 본인이 동료상담가로 활동함.
자립생활센터 이용이 삶에 미친 영향	<ul style="list-style-type: none"> · 과거에는 혼자 생활이 어려워 가족의 도움을 받았으나, 현재는 혼자 거주 가능함 · 기존의 자원봉사자의 도움은 매우 불안정하고 끌려가는 느낌이 들었음. 반면, 활동보조서비스는 변함없이 제공되고 있으며 내가 주체라는 느낌이 듦. · 과거에는 가족 등에게 부담을 줄 것 같아 외출을 삼가고 주로 집에 있고 나의 의견을 나타내지 않고 소극적으로 삶. 지금은 외출 등 내가 원하는 활동에 모두 참여하며 일상생활 및 사회활동을 적극적으로 하고 있음. · 일상생활 및 사회참여를 적극적으로 하게 됨으로써, 자신감이 회복되고 긍정적 사고를 갖게 됨. 또한 사회참여를 적극적으로 함으로써, 생활이 다양해지고 삶에 대한 의욕 및 활력이 높아짐. · 활동보조서비스를 이용하면서 원하는 일을 할 수 있는 시간이 생겼으며, 내가 스스로 내가 할 일을 계획하고 결정함으로써 삶의 주체가 된 느낌임.
자립생활센터 운영 및 서비스에 대한 제언	<ul style="list-style-type: none"> · 센터가 활동보조인 서비스 제공 중심으로 가면, 재할을 중심으로 하는 기존 시설과의 차별성이 없어 질 수 있음. 따라서 센터를 차별화 할 수 있는 장애운동 등 권익옹호 활동이 이루어져야 함. · 장애운동을 성공적으로 수행하기 위해서는 센터간 협력이 요구됨. · 센터의 양적 증가 및 운영의 체계화가 요구됨 · 센터 이용자들은 언제든지 서비스가 끊길 수 있을 것이라는 위기감을 갖고 있음. 따라서 자립생활센터 제도화 및 지원강화가 요구됨 · 센터가 장애인 중심으로 운영되어, 비장애인 직원이 소외될 수 있음 · 센터 직원의 역량강화가 요구됨. 시설 운영 및 자립생활관련 교육 및 연수에 대한 지원이 필요함 · 자립생활 이념 및 서비스를 접하지 못한 장애인들이 대다수이므로, 자립생활 이념 보급에 노력해야함 · 활동보조서비스 지원시간의 연장

2) 심층면접 대상자 인터뷰 내용

(1) 사례1(29세, 남, 김XX씨)

지체1급 김XX씨는 30세로 동료상담가 및 자립생활활동가로 활동하고 있다. 김씨는 2000년 기존 장애인복지관(정립회관)에서 실시한 ‘동료상담’ 학교를 통해 자립생활 이념을 처음으로 접하였다. 이후 동 복지관에서 제공하는 자립생활 리더연수에 참여하게 되었다. 위의 활동들에 참여하면서 자립생활에 대한 이해가 깊어졌으며, 자립생활에 관련된 프로그램이나 책을 통해서, 또한 활동하고 있는 동료상담가와의 상담을 통해 내 자신에게 필요한 서비스와 나의 자립생활을 위한 구체적인 계획을 세우기 시작하였다. 이후 2003년 11월부터 가족을 떠나 홀로 자립생활을 시작하였으며, 지금은 동료상담가와 자립생활활동가로서 자립생활센터 및 서비스의 정착을 위해 일하고 있다.

2000년 처음 자립생활 개념을 접하면서 자립생활센터의 필요성에 대해 공감하고 있던 중, 2003년 자립생활센터가 개소되어 센터를 이용하기 시작하였으며, 센터에서 활동보조서비스를 이용한지는 1년, 동료상담서비스를 제공한지는 6개월 가량 되었다. 자립생활서비스를 접하기 이전에는 혼자 일생생활이 불가능했으며, 주로 가족과 자원봉사자의 도움을 받았다. 가족과 자원봉사자의 도움이 없이는 활동을 하는 것이 불가능했으며, 가족에게 너무 짐이 되고 희생을 요구하는 것 같아 꼭 필요한 활동이나 외출을 제외하고는 외출이나 활동을 삼갔다. 자원봉사자는 구청이나 복지시설을 통해 구하였는데 자원봉사자를 구하기 위해서는 20통 이상의 전화를 해야했다. 어렵게 구한 자원봉사자들은 시간을 시키지 않고, 갑자기 활동을 그만두는 등 불안정한 경우가 많았으며, 자원봉사자들에게 부담을 주지 않기 위해 내가 원하는 것을 자원봉사자에게 모두 요구하기가 힘들었다. 따라서 나의 뜻과 의지대로 나의 활동을 계획하기보다는 자원봉사자의 시간과 의지에 따라 좌우되는 경우가 많았으며, 자원봉사자의 의지대로 끌려가는 느낌이 들었다.

반면 활동보조인의 경우, 충분한 교육을 받으며 일정 수준의 급여를 제공받기 때문에, 부담없이 그들에게 원하는 것을 얘기할 수 있다. 따라서 일상생활에 소요된 시간과 에너지를 내가 의미있다고 생각하는 다른 일에 사용할 수 있으며, 내 삶을 스스로 보다 의미있게 계획할 수 있다. 자립생활센터의 서비스를 이용하고 또한 동료상담가로서

서비스를 제공하면서, 중증장애인의 자립을 위한 자립생활센터의 역할에 대한 확신은 점차 강해져가고 있으나, 자립생활센터를 지원하는 국가의 법이나 제도의 미비로 아직은 자립생활센터가 정착하기에는 힘든 실정이다.

우리나라의 자립생활센터는 대부분 개소된 지 얼마 되지 않아 재정 및 인력 관리 등 운영이 체계화되지 않았으며, 센터 운영이 장애인 중심으로 이루어지므로 비장애인이 소외되고 있는 현실이다. 더하여 자립생활센터가 활동보조서비스 중심으로 운영되게 되면, 재활을 중심으로 하는 기존 시설과의 차별성이 없어 정체성의 문제가 야기될 수 있으므로, 장애인 권익옹호 활동이나 장애인운동 등을 통해 차별성을 가져야 한다. 장애인운동이나 권익옹호 활동은 센터간의 협조가 요구되나 현재는 몇 개되지 않는 센터간에 협조가 잘 이루어지지 않으며 장애인운동을 실시하는 데 있어 걸림돌이 되고 있다.

(2) 사례2(36세, 여, 김XX씨)

지체1급 김XX씨는 36세로 동료상담가 및 자립생활활동가로 활동하고 있다. 김씨는 2000년 기존 장애인복지관(정립회관)에서 실시한 자립생활 설명회 등의 홍보를 통해 자립생활 개념을 접하였고, 이를 계기로 2001년 동 복지관에서 제공하는 '동료상담' 교육에 참여하였다. 2003년 초 처음으로 자립생활센터를 이용하기 시작할 때에는 개소하자마자 여서 직접서비스 제공도 이루어지지 않는 상황으로 자립잡지 못한 느낌을 받았으나, 직원들이 매우 친절하고 의욕적으로 보였다. 자립생활센터에서는 동료상담 교육과 활동보조인 서비스를 처음 이용하였으며, 지금은 활동보조서비스와 이동서비스를 이용하면서 동료상담가로서 동료상담 서비스를 제공하고 있다.

현재 활동보조서비스를 주6일, 하루에 5시간 이용하고 있는데, 활동보조서비스를 받기 이전에는 혼자 생활하는 것이 불가능했으며 가족의 도움에 의존할 수밖에 없었다. 가족에게는 늘 짐이 되는 느낌이 들었으며, 외출 등을 위해 도움을 요청할 경우 피해를 끼치는 것 같아 되도록 외출 및 활동을 하지 않았다. 또한 주변에 필요한 서비스를 제공하는 복지시설이 없었으며, 교회나 구청 등을 통해 자원봉사자라도 구하고 싶었으나 쉽지 않아 포기하고 가족에 의지할 수밖에 없었다. 그러나 자립생활센터에서 제공하는 활동보조서비스를 이용하기 시작한 후에는, 일상생활을 하는데 훨씬 편안해졌으

며, 원하는 활동 및 외출을 자유롭게 계획하여 참여하고 있다. 또한 올해 초부터는 가족들과 떨어져 자신 있게 자립생활을 영위하고 있다. 그러나 활동보조서비스를 제공하는 센터에 대한 지원이 단기적인 것으로서, 언제든 지원이 끊길 수 있을 것이라는 위기감을 가지고 있다. 따라서, 국가의 제도적 지원이 요구되며 센터의 정착 및 제도화를 시급하며 이를 위해 센터가 협조하여 국가에 요구하고 쟁취해야 한다.

(3) 사례3(39세, 남, 최XX씨)

지체1급 김XX씨는 30세로 동료상담가 및 자립생활활동가로 활동하고 있다. 김씨는 2001년 정립회관에서 주최한 중증장애인 자립생활을 위한 '동료상담' 학교를 통해 자립생활 이념을 처음으로 접하였다. 2001년 6월에는 동료상담 기초과정, 9월에는 동료상담 심화과정에 참여했으며, 7월부터는 복지관에서 지원하는 활동보조서비스를 이용하였다. 이후 2001년 11월에는 일본에 가서 자립생활센터와 서비스를 배울 기회를 가졌으며, 현재는 서울자립생활네트워크에서 제공하는 활동보조서비스를 이용하며 자립생활센터 지원과 활동보조서비스의 제도화를 위한 활동에 참여하고 있다.

2001년 동료상담 연수를 통해 일본의 자립생활센터에서 처음으로 지역사회 중증장애인의 자립생활을 위한 기술훈련, 동료상담, 활동서비스 등의 자립생활서비스가 지원되는 것과 실제 서비스를 이용하면서 자립생활을 영위하는 장애인들을 보았다. 처음으로 자립생활센터 및 서비스를 보고는 나도 저들처럼 자립생활을 할 수 있을 지에 대한 기대와 두려움이 함께 생겼으나, 장애인의 자립을 위해서는 재활 중심의 서비스보다는 자립을 위한 환경의 변화가 필요하다는 확신을 가졌다. 자립생활의 개념을 접하고 자립생활을 시작하기 이전에는 원하는 일을 표현하지도 않는 소극적인 삶을 살았으나, 동료상담 및 활동보조서비스를 통해 사회참여를 하면서부터 자신감이 회복되었으며 긍정적인 사고를 갖게 되었다. 또한 사회참여를 적극적으로 함으로써, 생활이 다양해지고 활기가 넘치게 되었으며 내 자신이 중요한 사람이라는 생각이 들고 삶에 대한 의욕과 의지가 향상되었다.

자립생활센터의 이용자로서 또한 자립생활 활동가로서 자립생활센터의 운영에 직·간접적으로 참여하면서 자립생활센터 및 서비스의 필요성에 대한 확신은 강하나, 아

직 자립생활 운동가 및 활동가들의 역량이 부족하여 센터를 체계적으로 운영하고 활발한 운동을 펼치기에는 한계가 있는 상황이다. 따라서 자립생활 활동가 연수 등 자립생활관련교육 및 자립생활센터 운영을 위한 재정관리, 인력관리 등 운영의 체계화를 위한 교육이 필요하다. 더하여 지금의 자립생활센터들은 대부분 서비스제공 중심으로 운영되고 있으나, 이런 서비스 중심의 운영은 기존 장애인 시설과의 차별성이 없어 자립생활센터 존립의 정당성 문제를 야기할 수 있다.

(4) 사례4(33세, 남, XX씨)

뇌성마비 1급 XX씨는 33세이다. XX씨는 2002년 기존 장애인복지관(동대문복지관)의 소개로 자립생활센터를 이용하게 되었다. 그는 약 2년 전 자립생활센터에서 처음으로 동료상담서비스와 활동보조서비스를 이용하였으며, 현재는 활동보조서비스를 이용하고 있다. 처음 자립생활센터를 방문했을 때, 자립생활센터에서 일하는 중증장애인들이 열심히 살아가는 모습이 무척 인상깊었으며 많은 자극이 되었다. 그 모습을 보고 같은 장애인으로서 ‘장애인이니까...’하는 마음으로 안일하게 지내온 나의 생활을 돌아보게 되었으며, 자립생활에 대한 의욕과 기대를 갖게 되었다.

자립생활의 개념을 접하고 자립생활을 시작하기 이전에는, 나 스스로가 가족 및 주변사람에게 부담스러운 존재라고 생각했다. 즉, 평생 주변에 의존하며 부담을 주는 존재라는 생각에 괴로워했으며, 새로운 대인관계를 꺼리고 집안에만 갇혀 지내는 등 내안에 갇혀 살았다. 그러나, 자립생활서비스를 이용하면서 활동보조인의 도움으로 일상생활이 가능하고, 사회생활 또한 가능하게 되면서 한 사회의 구성원으로서 당당하게 살아갈 수 있을 것이라는 자신감이 생겼다. 이런 자신감이 생겨서 작년 말에 가족들로부터 독립하여 혼자 살기 시작하였으며, 현재까지 성공적으로 자립생활을 영위하고 있다. 그러나 활동보조서비스 없이는 혼자 사는 것이 불가능하므로, 현재 주 20시간 지원인 활동보조서비스의 지원시간이 연장될 필요가 있으며 활동보조서비스를 국가에서 제도적으로 지원해줘야 한다. 또한 많은 장애인들이 자립생활 개념 및 자립생활센터와 서비스에 대해 들어보지도 못한 경우가 많아, 자립생활 개념 및 센터에 대한 적극적인 홍보가 이루어져야 한다. 또한 자립생활센터가 턱없이 부족하며 운영이 체계화되지 않

아, 많은 장애인들이 이용하기에 한계가 있으므로 자립생활센터가 양적으로나 질적으로나 향상되어야 한다.

(5) 사례5(30세, 여, XX씨)

뇌성마비 1급 XX씨는 30세이다. 그녀는 2001년 기존 장애인복지관(동대문복지관)의 소개로 자립생활센터를 이용하게 되었다. 그녀는 약 3년 전 자립생활센터에서 처음으로 동료상담서비스와 활동보조서비스를 이용하였으며, 현재는 활동보조서비스를 이용하고 있다. 처음 자립생활센터를 방문했을 때는 개소된 직후여서 직원들이 매우 의욕적으로 보이기에는 했으나 경험도 없고 전문지식도 없어 신뢰가 가지 않았다. 그러나 자립생활센터는 장애인 당사자들이 이용자들을 상담하고 서비스를 제공해줌으로써, 나를 비롯한 장애인들의 문제를 잘 이해해주고 가장 필요한 정보와 서비스를 제공해준다.

자립생활센터를 이용하기 전에는 가족의 도움에 전적으로 의존했으며 외출이 두려워 주로 집에서 있었다. 반면, 자립생활서비스를 이용하기 시작한 이후부터는 장보기, 은행가기 등 대부분의 일을 스스로 처리하며 외출이 두렵지 않고 오히려 신이 난다. 이렇게 스스로 일상생활이 가능해짐으로써 삶에 의욕과 활력이 생겼으며, 내가 할 일을 스스로 계획하고 결정해서 함으로써 삶의 주체가 된 느낌이다. 자립생활서비스는 중증장애인이 자립할 수 있는 가장 결정적인 서비스로서 매우 필요하다. 그러나 자립생활서비스를 제공하는 자립생활센터가 양적으로 턱없이 부족하며, 개별 자립생활센터의 규모도 매우 작아 각 센터에서 지원할 수 있는 장애인의 수 및 서비스도 제한되어 있다. 이는 예산부족으로 인한 것이며 정부의 제도화 및 지원강화가 요구된다.

4. 성과분석 종합

1) 성과

자립생활센터 실무자 및 장애인 이용자 대상 조사에 의하면 자립생활센터는 전반적으로 장애인들의 삶에 긍정적인 영향을 미치고 있는 것으로 평가된다. 자립생활센터 실무자들은 센터 운영이 아직 도입 초기 단계이기 때문에 실질적으로 장애인들이 자립

생활 또는 독립생활을 하게 했다고보다는 자립생활 또는 장애인 권익에 대한 인식개선
에 더 큰 효과를 보이는 것으로 평가하고 있다. 이는 장애인 대상 설문조사 및 심층면
접조사에서도 유사한 결과를 보여준다. 그러나 자립생활운동이 확산되고 궁극적으로
장애인들이 자립하기 위해서는 장애인 본인의 인식개선이 선결과제라는 점에서 자립생
활센터의 도입단계인 현 시점에서 적절한 운영성과라고 평가할 수 있다.

한편, 자립생활센터 이용으로 실질적인 생활의 변화도 나타나고 있는데, 삶의 의욕
및 자신감이 높아지는 등 특히 심리적 영향이 큰 것으로 평가된다. 또한 외출이 늘어
나고 친구가 생기는 등 사회활동도 활발해진 것으로 나타났다. 취업기회가 제공된 경
우도 있다. 특히 자립생활센터는 직원의 72.4%가 장애인이기 때문에 자립생활센터 자
체가 장애인에게 취업기회를 제공하는 효과도 기대된다.

2) 과제

긍정적인 효과가 나타나고 있지만, 여전히 개선되어야 할 과제들도 남아 있다. 운영
실태 및 심층면접조사에서도 지적된 바와 같이 현재 운영중인 자립생활센터수가 몇 군
데 되지 않고, 그나마 소규모로 운영되고 있어 자립생활 개념 및 서비스에 대한 절대
적인 접근성이 제한적이라는 지적이다.

실태조사에 따르면 자립생활센터 이용자는 실인원 기준으로는 센터별로 평균 105
명이고, 현재 서울시에서 자립생활 관련사업을 하고 있는 기관은 총 11개소이다.⁴⁾ 자
립생활센터를 이용하는 장애인이 여러 개의 센터를 중복하여 이용하지 않는다고 가정
할 때, 서울시에서 자립생활센터를 이용하는 장애인은 총 1,155명으로 추정된다. 이를
서울시 등록장애인수와 비교하면, 전체 등록장애인 247천명(2004년 1분기 기준)의 약
0.5%가 자립생활센터를 이용한 것이다. 자립생활센터가 중증장애인을 주요 대상으로
하고 있다고 가정하면 1~2급 중증장애인의 1.6%가 이용한 것이고, 이를 지체 및 뇌병
변 장애로 범위를 한정하더라도 이용률은 3.5%에 불과하다. 이는 본 연구에서 실시한
장애인 의식 및 욕구조사에서 조사대상 장애인들의 자립생활에 대한 의식 및 욕구가
매우 높았던 것과는 달리 자립생활센터의 이용경험은 매우 제한적임을 보여준다.

4) 9개 자립생활센터에 정신지체인 지원센터, 한국자립생활네트워크를 포함한 것이다.

<표 3-21> 서울시 자립생활센터 이용률

	자립생활센터 추정 이용자	서울시 등록장애인	1-2급 중증장애인	지체·뇌병변 장애인	1-2급 지체·뇌병변
인원수(명)	1,155	247,153	73,492	154,119	33,352
이용률(%)	-	0.5	1.6	0.7	3.5

등록장애인수는 2004년 1/4분기 기준임(서울시 내부자료)

자립생활센터 운영 자체와 관련하여서는 센터 활동가들의 역량이 아직 부족하고 운영도 체계적이지 못하다는 지적이다. 특히 주목해야 할 지적으로는 첫째, 현재는 주로 직접 서비스 제공 중심으로 운영되고 있어 기존의 장애인시설과의 차별화를 위한 노력이 필요하다는 점과, 둘째 센터 운영이 장애인 중심으로 이루어지므로 비장애인과 오히려 소외되는 문제를 가져올 수도 있다는 문제가 지적되었다. 이는 현재 도입단계인 자립생활센터의 성격 및 운영방침을 결정하는 데 유념해야 할 지적으로 판단된다.

그러나 이러한 한계에도 불구하고 자립생활센터는 장애인 스스로에게 자신감과 주체적 삶을 제공하는 새로운 접근방식이라는 점에는 이의가 없으며, 따라서 현재 제한적인 자립생활센터를 확대 설치하고 운영을 활성화해야 한다는 점에 동의하고 있다. 이처럼 자립생활센터 활동을 활성화하기 위해서는 센터의 설립과 운영을 법적으로 제도화하고, 안정적인 운영을 보장하기 위해 정부의 재정적 지원이 필요하다는 의견이 많았다.

제4장 자립생활센터 운영모형 구상

제 1 절 욕구 및 의견조사 분석

제 2 절 외국의 자립생활이념 실천 사례

제 3 절 자립생활센터 운영방안

제4장 자립생활센터 운영모형 구상

제3장의 분석에 의하면 자립생활센터는 장애인들의 삶의 질 향상에 긍정적인 영향을 미치고 있는 것으로 평가되었다. 그러나 전국에 15개의 자립생활센터가 운영되고 있지만, 자립생활센터 운영에 대한 지침이나 기준 등이 제시된 바가 없다. 최근에 한국 IL단체협의회에서 협의회 회원자격 기준을 비롯하여 가이드라인을 만드는 작업을 시작하였다. 이처럼 운영지침이나 기준 등이 미비한 것은 자립생활 운동이 민간부문을 중심으로 먼저 소개되었고 공공부문은 최근 들어서야 관심을 보이기 시작했기 때문이다.

우리나라의 상황은 자립생활운동이 앞서 발전한 미국이나 일본과는 많이 다르기 때문에, 장애인 욕구조사 및 실무자 의견조사, 그리고 외국사례 검토 등을 토대로 우리나라 자립생활센터 운영에 대한 기본방향 및 운영지침을 마련하였다.

제1절 욕구 및 의견조사 분석

1. 장애인 의식 및 욕구

자립생활센터의 운영모형을 구상하기 위하여 우선 우리 장애인들의 자립생활 의식 수준 및 요구는 어떠한지 조사해 보았다. 자립생활센터가 아무리 좋은 이념을 추구한다 하더라도 당사자인 장애인들의 요구와 다르다면 바람직한 대안이 될 수 없기 때문이다. 본 연구에서 다루는 자립생활센터는 주로 중증장애인의 자립을 목표로 하고 있기 때문에 장애인 의식 및 욕구조사는 20세 이상 중증장애인을 조사대상으로 선정하였다. 대표성을 높이기 위해서는 서울시 재가장애인을 대상으로 무작위 추출을 해야 하지만, 연구기간 및 예산의 한계로 간이조사를 실시하였다. 또한 장애인들의 복지욕구는 크게 차이가 없으며, 일반 장애인들을 조사대상으로 할 경우 자립생활 자체에 대한 이해도가 낮을 것으로 예상되어 자립생활센터 및 장애인복지관을 거점으로 조사대상을 추출하였다. 결과적으로 조사에 협조할 의사가 있는 서울시내 8개 장애인복지관과 7개

자립생활센터를 먼저 선정하고, 각 기관의 이용자 또는 회원들 가운데 15명씩 총 204명이 조사를 완료하였다.

1) 조사응답자의 일반적 특성

조사응답자 중 여성과 남성이 각각 43.6%, 56.4%이며, 연령은 20~30대가 57.4%로 가장 많았지만 대체로 성별, 연령별 분포는 다양하게 구성되어 있다. 가구구성은 혼자 사는 경우가 19.1%이며 부모·형제·배우자·자녀 등 가족과 사는 경우가 61.3%로 대부분의 응답자들이 가족과 함께 살고 있다. 경제상태는 대체로 열악하여 월평균 가구소득이 107만원이었으며, 응답자 중 42%는 국민기초생활 수급권자이다.

<표 4-1> 응답자의 일반적 특성

변수	구분	명(%)	변수	구분	명(%)
성별	여자	88(43.6)	장애등급	1급	168(87.0)
	남자	114(56.4)		2급	18(9.3)
연령	20~30대	117(57.4)		3급	4(2.1)
	40~50대	60(29.4)		4급	2(1.0)
	60대 이상	27(13.2)		5급	1(0.5)
가구 구성	혼자 산다	39(19.1)	장애유형	지체	124(62.9)
	부부	18(8.8)		뇌병변	52(26.4)
	부부+자녀	29(14.2)		시각	13(6.6)
	부부+자녀+부모	6(2.9)		정신지체	5(2.5)
	한부모 가정	14(6.9)		신장	1(0.5)
	본인+부모	58(28.4)	간질	2(1.0)	
	본인+기타 친인척 기타	8(3.9) 31(15.2)	기초생활 수급여부	수급권자	84(42.0)
			비수급권자	116(58.0)	

한편, 87%가 장애등급이 1급이었으며 장애종류는 지체(62.9%)와 뇌병변(26.4%)이 대부분이었다. 조사대상에 중증장애인이 많은 것은 자립생활센터가 주로 중증장애인을 대상으로 사업을 하고 있기 때문에 조사설계 단계에서 가능한 중증장애인으로 조사대상을 설정하였기 때문이다. 반면에 조사대상에 지체 및 뇌병변 장애가 많은 것은 현재

자립생활센터 또는 장애인복지관 재가복지사업을 이용하는 장애인 가운데 이들 장애유형이 대다수를 차지하기 때문이다. 따라서 본 조사결과를 장애종류별 욕구로 비교하기에는 한계가 있다. 자립생활 개념은 모든 장애를 대상으로 하는 것을 원칙으로 하지만, 외국의 경우에도 대체로 지체 및 뇌병변 장애인 이용이 가장 많은 것이 현실이다.

2) 자립생활의식

자립생활 개념에 대해서 알고 있는 비율은 전체 응답자의 87.7%로 상당히 높은 편이다. 자립생활개념에 대한 인지도는 연령이 낮고 학력이 높을수록 더 높게 나타났다. 또한 자립생활센터에 대해서도 응답자의 77.9%가 알고 있었으며, 마찬가지로 연령이 낮고 학력이 높을수록 자립생활센터에 대해 알고 있는 비율이 높았다. 본 조사에서 자립생활 개념 및 센터에 대한 인지도가 높은 것은 본 조사의 응답자들이 자립생활센터 또는 장애인복지관 이용자이며, 이들은 장애인 집단 가운데서도 장애인 복지사업에 대한 접근성과 인지도가 상대적으로 높은 집단이기 때문으로 추측된다. 그럼에도 불구하고 젊은 계층, 특히 20~30대 연령층에서 자립생활에 대한 인지도가 높은 것은 앞으로 자립생활에 대한 의식 및 욕구는 더욱 증대할 것임을 시사한다.

<표 4-2> 자립생활 개념 및 센터에 대한 인지도

단위: %

		자립생활개념	자립생활센터
전체(204)		87.7	77.9
연령	20-30대(117)	94.9**	90.6**
	40-50대(60)	81.7	62.7
	60대 이상(27)	70.4	55.5
학력	초졸 이하(46)	73.9**	60.0 ⁺
	중졸(34)	91.2	82.4
	고졸(84)	91.7	81.0
	대졸이상(30)	96.7	86.7

+p<.1 **p<.01 ()는 응답사례수임.

자립생활개념 및 원칙에 대한 장애인들의 의식 수준을 알아보기 위하여 자립생활의 기본이념과 관련된 5가지 질문을 하였다. 그 결과는 <표 4-3>과 같다. 각 문항은 자립생활의식이 낮은 내용과 높은 내용을 대비시키고, 자립생활 의식수준이 낮은 것을 1점, 높은 것을 5점으로 5점 척도로 하여 본인의 생각에 가까운 것을 선택하도록 하였다.

5가지 문항 전체 평균은 3.62로 장애인들의 평균적인 자립생활 의식은 중간 이상인 것으로 나타났다. 특히 학력이 높고 연령이 낮을수록 그리고 소득수준이 높을수록 의식수준이 높았고 자립생활센터 이용경험자들이 그렇지 않은 집단에 비해 통계적으로 유의한 수준으로 높게 나타났다. 문항별로는 장애인 본인이 장애인 문제에 있어서는 가장 전문가이며 따라서 본인의 삶을 결정하는 주체는 장애인 본인이 되어야 한다는 자기결정권에 대한 의식이 가장 높은 것으로 나타났다.

<표 4-3> 자립생활 의식수준

		전체 평균	문제의 소재 ¹⁾	자립의 의미 ²⁾	전문가 ³⁾	자기 결정권 ⁴⁾	당사자 주의 ⁵⁾
전체		3.62	3.59	2.89	4.04	4.02	3.58
연령**	20-30대	4.03	4.05	3.32	4.38	4.37	4.04
	40-50대	3.18	3.07	2.42	3.85	3.58	3.03
	60대이상	2.82	2.78	2.07	3.00	3.50	2.77
학력*	초졸이하	3.33	3.56	2.78	3.62	3.64	3.07
	중졸	3.52	3.73	2.67	3.94	3.88	3.47
	고졸	3.68	3.51	2.85	4.20	4.08	3.76
	대졸이상	4.01	3.83	3.43	4.33	4.60	3.87
기초보장 여부*	수급자	3.38	3.39	2.58	3.95	3.83	3.20
	일반	3.79	3.70	3.15	4.10	4.16	3.83
자립생활 센터**	경험자	4.13	4.15	3.49	4.39	4.44	4.16
	무경험자	2.99	2.91	2.15	3.58	3.48	2.88

주: 5점 만점 기준으로 점수가 높을수록 자립생활 의식이 높은 것임. (*p<.05, **p<.01)

- 1) 문제의 소재: 장애인이 생활하기 어려운(불편한) 것은 내 장애 때문이 아니라, 주변환경이 장애인이 생활하기 불편하게 되어 있기 때문이다
- 2) 자립의 의미: 옷입기, 식사하기 등을 훈련하기보다 그런 것은 다른 사람의 도움을 받고, 그 시간에 나의 발전에 필요한 일을 하는게 더 의미있다
- 3) 전문가: 장애인 문제는 사회복지사나 의사 등 전문가보다 장애인이 가장 잘 이해한다
- 4) 자기결정권: 무엇을 하고 어떻게 살지는 내 문제이므로 사회복지사 등 전문가가 아니라 나 스스로 결정해야 한다
- 5) 당사자주의: 장애인 복지시설은 장애인이 중심이 되어 운영해야 한다

선호하는 거주형태에 있어서도 혼자 살고 싶다는 응답이 37.4%로 가장 많았다. 현재 혼자 살고 있는 응답자가 19.1%에 불과했던 것과 비교하면 장애인들은 가능하다면 가족에게조차 의존하지 않고 독립생활을 하고자 하는 욕구가 매우 높음을 알 수 있다. 특히 자립생활센터 경험이 있는 장애인 집단에서는 절반 이상이 가능하다면 혼자 살고 싶다는 의견이어서 자립생활센터 이용이 장애인들의 자립의식에 영향을 미친 것으로 판단된다. 또한 일상생활에서 다른 사람의 도움이 필요한 정도에 따라 차이가 있기는 하지만, 완전 또는 상당히 의존상태인 응답자 집단에서도 혼자 살고 싶어하는 비율이 적지 않다.

그러나 다른 한편으로 일상생활 의존정도가 높은 집단에서는 그룹홈이나 생활시설에 대한 요구도 적지 않다. 완전 의존 상태인 응답자의 12%가 그룹홈을, 그리고 4%는 생활시설을 희망하고 있었으며, 상당히 의존상태인 집단에서도 그룹홈 이용요구가 15.3%로 상대적으로 많았다. 따라서 자립생활을 선호하는 장애인이 대다수이지만, 개인의 일상생활 능력에 따라서는 다른 사람의 보호에 대한 욕구도 있어, 일률적인 대책보다는 각 장애인의 상태 및 욕구를 고려하여 선택가능성을 다양화하는 것이 바람직할 것으로 예상된다.

<표 4-4> 선호하는 거주형태

단위: %

구분	전체 (204)	자립생활센터 이용 경험**		일상생활 의존정도			
		있음 (111)	없음 (86)	완전 의존 (25)	상당 의존 (72)	일부 의존 (64)	스스로 가능 (36)
(가능하다면) 혼자	37.4	51.4	19.8	24.0	38.9	40.6	36.1
가족과 함께	34.8	22.5	50.0	36.0	29.2	32.8	50.0
마음맞는 친구와 함께	12.1	10.8	14.0	12.0	5.6	21.9	8.3
그룹홈	7.6	6.3	9.3	12.0	15.3	0	2.8
장애인 생활시설	1.5	0.9	2.3	4.0	1.4	1.6	0
기타	6.6	8.1	4.7	12.0	9.7	3.1	2.8

**p<.01 ()는 응답사례수임.

3) 복지서비스 욕구

현재 생활하면서 가장 어려움을 느끼는 부분은 경제적 어려움이라고 응답한 비율이 38.2%로 가장 많았다. 그 다음으로 이동의 어려움, 취업문제, 가사생활의 어려움, 치료문제 등이 지적되었다. 이동이나 가사생활의 어려움에 대한 응답이 많은 것은 본 조사가 중증장애인을 대상으로 이루어졌으며, 응답자 가운데 지체 및 뇌병변 장애인이 많기 때문이다.

<표 4-5> 현재 어려움 우선순위

어려움	우선순위(%)
경제적 어려움	38.2
거동불편으로 인해 외출 등 이동문제	18.0
직업 및 취업 문제	10.7
청소, 설거지, 빨래 등 가사생활	8.9
재활 및 치료 문제	7.0
사회적 차별, 의욕상실 등 심리·사회적 문제	5.9
여가나 취미, 문화활동의 부족	3.0
특별한 어려움이 없다	2.8
자녀의 양육 및 교육 문제	2.3
가족 간의 불화	1.3

* 어려운 순서대로 2개까지 선택한 응답에 대해 우선순위별로 가중치를 주어 합산한 결과임.

현재 당면한 어려움과 같은 맥락에서 이용할 의향이 있는 서비스 종류도 <표 4-6>에 나타난 바와 같이 주로 일상생활을 도와줄 활동보조인 서비스와 이동(교통)서비스 요구의 우선순위가 높았다. 일상생활 지원서비스를 제외하고는 동료상담 및 장애인의 권익옹호에 대한 관심이 그 다음으로 높다. 그러나 자립생활기술훈련이나 자립생활 인식교육, 체험홈 등 자립생활 개념과 관련된 활동에 대한 이용요구는 상대적으로 우선순위가 낮은 편이다.

<표 4-6> 이용의향이 있는 서비스 우선순위

희망 서비스	우선순위(%)	희망 서비스	우선순위(%)
활동보조서비스	16.6	자립생활기술훈련	7.1
이동서비스	12.0	재활보조기구 관리	6.0
동료상담	10.7	자립생활 인식교육	5.5
권익옹호	8.0	체험홈	5.3
주택수리·관리	7.7	직업서비스	5.0
정보제공·의뢰	7.4	법률지원서비스	4.9
여가서비스	7.2	일반 상담	1.4

* 희망하는 순서대로 2개까지 선택한 응답에 대해 우선순위별로 가중치를 주어 합산한 결과임.

활동보조인 파견 등 자립생활에 필요한 지원서비스 제공기관으로 자립생활센터를 선호하는 집단이 44.4%로 가장 많았지만, 장애인복지관을 선호하는 비율 24.2%, 그리고 어느 곳이라도 상관없다는 응답 29.3%를 포함하면 전체의 절반 이상이 반드시 자립생활센터가 자립생활 지원서비스의 공급주체가 되어야 하는 것은 아니라고 생각하고 있다. 특히 자립생활센터 이용 경험이 있는 집단에서도 장애인복지관을 더 선호하거나 (11.8%) 어디라도 상관없다(23.6%)는 의견을 보이고 있다. 이는 서비스를 이용할 수 있기만 하다면 어느 시설에서 제공하느냐는 중요하지 않다는 생각을 나타내는 것이다. 이용자 측면에서는 필요한 서비스가 다양한 곳에서 또는 이용하기 편리한 곳에서 제공 되는 것이 더 중요한 요건임을 시사한다.

<표 4-7> 선호하는 자립생활서비스 공급기관

단위: %

구분	전체	연령**			자립생활센터 이용경험**	
		20-30대	40-50대	60세이상	있음	없음
자립생활센터	44.4	59.1	29.8	11.5	64.5	15.6
장애인복지관	24.2	13.9	29.8	57.7	11.8	40.3
어디라도 상관없음	29.3	25.2	36.8	30.8	23.6	40.3
기타	2.0	1.7	3.5	-	-	3.9

** p<.01

4) 시사점 종합

장애인 의식 및 욕구조사 결과, 우리나라 장애인들도 자립생활 또는 독립생활에 대한 요구가 상당히 높은 것으로 나타났다. 특히 젊은 계층일수록 자립생활에 대한 의식 및 욕구가 높아, 앞으로 자립생활 개념에 대한 교육·홍보가 늘어나면 장애인들의 자립생활 요구는 더욱 높아질 것으로 예상된다.

자립생활과 관련 욕구를 조사한 결과, 조사대상이 중증장애인들이기 때문에 경제적 어려움을 제외하고는 이동이나 외출, 가사 등 일상생활의 불편함이 가장 큰 것으로 지적되었고, 그러한 이유에서 전체적으로 자립생활 이념이나 권익옹호 등 이념적인 활동보다는 일상생활 지원서비스에 대한 요구가 높았다. 그러나 이러한 서비스 종류를 제공하는 공급원 중 개별 시설로는 자립생활센터를 선호하는 비율이 가장 높았지만, 이 중 상당부분은 자립생활센터를 이용해본 경험이 있는 집단의 의견이다. 반대로 장애인복지관을 선호하거나 어떤 곳이라도 상관없다는 의견까지 합하면 자립생활센터를 선호한 비율보다 더 높아, 자립생활서비스 제공주체가 반드시 자립생활센터만 되어야 하는 것은 아니라는 견해가 더 많다. 즉, 이용자 측면에서는 필요한 서비스가 다양한 곳에서 또는 이용하기 편리한 곳에서 제공되는 것이 더 중요한 요건임을 시사하는 것이다. 이런 점에서 현재 자립생활의 서비스 공급능력은 제한적이라는 점을 감안할 때, 기존의 복지시설을 이용한 자립생활 서비스 확대공급 방안도 고려해볼 만한 대안이라고 판단된다.

2. 자립생활센터 운영에 대한 실무자 의견

자립생활센터의 운영 방향에 대한 의견수렴을 목적으로 현재 자립생활센터에서 소장 또는 직원으로 활동하고 있는 실무자들을 대상으로 의견조사를 실시하였다. 자립생활센터는 새로 도입된 개념으로 자립생활센터에 관한 한 가장 전문가는 현재 자립생활센터에서 활동하고 있는 실무자 집단이라고 판단하여 이들을 대상으로 의견조사를 실시하였다. 조사대상은 서울소재 9개 자립생활센터, 한국자립생활네트워크, 그리고 정신지체인 자립지원센터의 실무자들이며 최종적으로 47명의 실무자들이 조사를 완료하였다.

응답자의 개인적 특성은 <표 4-8>과 같다. 응답자 중 6명은 센터의 소장이며, 나머지는 모두 실무직원이다. 응답자 중 장애를 가진 실무자가 63%로 더 많았으며, 전문자격증 소지비율은 30.4%이다. 장애인 실무활동가의 경우 장애종류는 지체(40.0%)와 뇌병변(43.3%) 장애가 가장 많고, 장애등급은 1급(56.7%), 2급(16.7%) 등 중증 장애인이 대부분이다.

<표 4-8> 실무자 의견조사 응답자 개인특성

단위: %

구분		명(%)	구분		명(%)
직급	소장(센터장)	6(13.0)	장애종류 (장애인인 경우)	지체	12(40.0)
	팀장	13(28.3)		뇌병변	13(43.3)
	일반스태프	19(41.3)		시각	3(10.0)
	사무·행정직	7(15.2)		발달	1(3.3)
	기타	1(2.2)		신장	1(3.3)
자격증	유	14(30.4)	장애등급 (장애인인 경우)	1급	17(56.7)
	무	32(69.6)		2급	5(16.7)
장애여부	장애 비장애	29(63.0) 17(37.0)		3급	3(10.0)
				4급	1(3.3)
				5급	1(3.3)
				6급	2(6.7)

1) 운영원칙

지켜져야 할 자립생활센터 운영원칙에 대하여 제시된 모든 항목에 대해 3점 만점에 2점(약간 중요) 이상을 주어 모두 필요한 원칙들이라는 의견이다. 항목별로는 운영위원회 구성원 중 과반수 이상이 장애인이어야 한다는 것을 가장 강조하였고(2.7점), 다음으로 센터의 책임자가 장애인이어야 한다는 것(2.6점)과 자립생활 목표 및 계획은 이용자인 장애인 본인이 세워야 한다는 점(2.6점)이 두 번째로 중요한 원칙으로 지적되었다. 즉, 자립생활센터 실무활동가들은 자립생활센터 운영에 있어 장애인의 참여를 강조하는 당사자주의 원칙을 가장 중요하게 생각하는 것으로 나타났다.

운영원칙에 대한 의견은 응답자의 장애여부에 따라 다소 차이를 보였는데, 모든 항목에 대해서 비장애인 실무자들에 비해 장애인 실무자들이 반드시 지켜야 하는 원칙이

라는 의견이 높았다. 장애인 실무자 집단에서는 운영위원회 구성의 과반수 이상 및 센터 책임자가 장애인이어야 한다는 점을 강조하여(2.8점) 센터를 운영하는 인적 구성 면에서 장애인 당사자 주의를 특히 중요하게 생각하는 것으로 보인다. 반면에 비장애인 실무자 집단은 센터 조직상의 당사자 주의보다는 실제 사업수행 과정에 장애인 참여를 강조하는 당사자 주의를 더 중요한 것으로 지적하였다. 즉, 계획수립에서 장애인 본인의 참여(2.5점), 서비스 선택에 있어서의 소비자 중심주의(2.5점) 등이 더 중요하다는 의견이다. 더구나 장애인이 센터에 근무하는 실무자의 과반수를 넘어야 한다는 것에 대해서 비장애인 집단은 1.9점으로 필수적인 사항이 아니라고 생각하는 것으로 조사되었다.

조사표 문항에 제시된 원칙 이외에, 지역장애인에게 우선적으로 서비스를 제공해야 한다는 것, 사업평가에 장애인이 참여해야 한다는 것 등이 추가로 지적되었다.

<표 4-9> 지켜야 할 운영원칙

	전체(47)	장애(29)	비장애(17)
운영위원회 운영위원의 51% 이상이 장애인**	2.7	2.8	2.3
센터(또는 단체)의 최고책임자가 장애인**	2.6	2.8	2.1
이용자가 자신의 자립생활 목표 및 계획을 직접 설계	2.6	2.7	2.5
이용자가 서비스 종류 및 제공자를 직접 선택	2.5	2.5	2.5
운영위원회 대표가 장애인*	2.4	2.6	2.0
센터에 근무하는 실무자의 51% 이상이 장애인**	2.4	2.6	1.9
전 장애유형을 포괄하는 서비스구성*	2.3	2.5	2.0

*p<.05, **p<.01

1=중요치 않음, 2=약간 중요, 3=매우 중요로 하여 평균점수를 계산한 것임.

()는 응답사례수임

2) 운영위원회의 구성 및 역할

운영위원회에 포함되어야 할 구성원으로는 센터를 이용하는 장애인이 반드시 포함되어야 한다는 의견이 가장 많았고, 다음으로 장애관련 실무전문가, 관련 공무원, 학계 전문가 순으로 나타났다. <표 3-2>의 현재 자립생활센터의 운영위원회 구성실태에서

도 센터를 이용하는 장애인(86.7%), 장애인복지 실무전문가(73.3%), 장애인단체 인사(73.3%), 학계 전문가(53.3%) 순으로 많이 참여하고 있는 것과 유사한 결과이다.

다만 현재는 관련 공무원이 참여한 경우가 6.7%에 불과하지만, 참여가 필요하다는 의견은 48.9%로 많다. 관련공무원의 참여 필요성은 자립생활센터가 정상적으로 운영되기 위해서는 재정적·제도적으로 정부의 지원이 필요하기 때문으로 추측된다. 반대로 장애인단체 인사는 현재 73.3%의 자립생활센터에서 위원회 구성원으로 포함하고 있지만, 필요성에 대해서는 36.2%만이 긍정적으로 응답하였다.

장애인복지 실무전문가, 학계 전문가의 참여 필요성은 실제로 자립생활 이념에서 장애인 문제에 관한 한 가장 전문가는 장애인 본인이라고 이야기하고 있지만, 여전히 장애인 복지사업을 수행함에 있어서는 장애관련 전문가가 필요하다는 것을 보여주며, 아래 표에 제시되지 않는 기타 항목으로 자립생활센터 직원, 자원활동가, 지역인사, 의료전문가, 장애관련 법률전문가, 각종 상담가 등이 포함되어야 한다는 의견도 있었다.

<표 4-10> 포함되어야 할 운영위원회 구성원

단위: %

	센터이용 장애인	장애관련 실무전문가	관련 공무원	학계 전문가	시민단체 인사	센터이용 장애인가족	장애인단체 인사	정치인
참여 필요성	85.1	68.1	48.9	40.4	38.3	36.2	36.2	27.7
현재 참여정도	86.7	73.3	6.7	53.3	26.7	20.0	73.3	6.7

운영위원회가 담당해야 할 역할에 대해서는 사업계획 수립이나 자원개발, 서비스 개발 등 실질적인 사업운영과 관련된 역할보다는 센터의 운영에 대한 감독·심의·관리기능, 운영규정 등의 제정 및 수정 기능을 가장 많이 지적하여 총괄 감독기구로서의 역할을 강조하였다. 이를 현재 위원회 활동내용과 비교하면, 현재 대부분의 자립생활센터에서도 운영위원회는 센터 운영에 대한 감독·관리, 내부규정 제정·수정, 사업계획 수립 및 평가 등 총괄 감독기관으로서의 역할을 수행하고 있다.

<표 4-11> 운영위원회의 역할에 대한 의견

단위: %

변수	필요성 우선순위*	현재 수행기관
센터의 운영규칙 준수 여부에 대한 감독, 심의, 관리	32.4	80.0
센터 운영규정 등 각종 내부규정의 제정 및 수정	25.3	80.0
사업의 계획 및 평가	12.8	80.0
재정적 지원 및 자원발굴	12.8	60.0
지역사회 자원개발	6.8	40.0
인적자원 개발 및 인사관리	5.0	33.3
서비스 개발 및 선정	2.8	40.0
이용자 욕구 사정	2.1	20.0

* 우선 순위를 질문한 결과에 가중치를 주어 합산한 것임.

3) 인력

자립생활센터를 운영하기 위해 필요한 인력은 평균적으로 센터장 1명에 코디네이터 및 스태프 등 실무활동가 3~4명(평균 3.3명), 그리고 행정 및 사무업무를 지원할 인력 2~3명(평균 2.6명) 등 총 6~8명(평균 7명) 정도의 인력이 필요하다는 의견이다.

<표 4-12> 필요한 인력수요

구분		소요인력(명)
필수인력	센터장	1.0
	실무자(코디네이터, 스태프)	3.3
	행정·사무 등 업무지원	2.6
	계	6.9
기타	활동보조인	.7
	자원활동가	.3
	운전기사	.2
	동료상담가	.8

현재 자립생활센터의 평균 직원수가 약 7명이고 여기에 소장까지 포함하면 8명이어서, 소규모 형태를 선호하는 경향을 보이고 있다. 실제 현재 자립생활센터들은 복지

관과 같이 대규모로 운영되기보다는 장애인단체나 모임을 중심으로 자조단체와 같은 성격으로 운영되고 있다. 한편, 센터 운영을 위해서는 상근직원 이외에 업무를 보조할 인력으로 활동보조인, 자원활동가, 운전기사, 동료상담가 등이 필요한 것으로 지적되었다.

자립생활센터를 운영하는 데 장애인 당사자 이외에 장애인복지 전문인력의 필요성에 대해서는 응답자의 장애여부에 따라 의견에 차이가 있는데, 대체로 비장애인 실무자 집단에서 전문인력의 필요성을 더 강조하는 것으로 나타났다. 다만, 사회복지사에 대해서는 장애인 및 비장애인 실무자 집단 모두에서 3점 만점에 2점 이상을 주어서 사회복지사는 자립생활센터 운영에서 필수인력으로 간주되어야 할 것으로 예상된다. 그 외의 인력에 대해서는 필요성이 그리 높지 않은 것으로 응답하였다. 일부 의견이기는 하지만 케어복지사, 의료전문가, 법률전문가, 연구인력, 회계인력, 상담전문가 등이 필요하다는 의견도 있었다.

<표 4-13> 전문인력 필요정도 인식

구분	전체(47)	장애인 실무자(29)	비장애인 실무자(17)
사회복지사*	2.2	2.1	2.5
직업재활사+	1.6	1.5	1.9
특수교사	1.4	1.3	1.6
재활치료사	1.7	1.6	1.8

1=필요치 않음, 2=약간필요, 3=매우필요. 평균이 높을수록 필요도가 높은 것임.

+p<.1, *p<.05 ()는 응답사례수임

자립생활센터 직원이 갖추어야 할 요건에 대해서 장애인이든 비장애인이든 모두 자립생활 이념에 대한 이해가 가장 중요한 요건으로 지적되었고, 그 다음으로 인성 및 태도, 자립생활운동에의 참여경험 등이 많이 지적되었다. 그 외에 비장애인 실무자에게는 추가적으로 장애인에 대한 인식이 매우 중요한 요건으로 간주되었다(표 4-14 참조).

같은 맥락에서 센터 직원들에게 필요한 교육에 대해서는 응답자의 장애여부와 관계없이 모두 자립생활개념 및 실천에 대한 교육이 중요하다는 의견이 가장 많았다. 그 다음으로 필요한 교육으로 장애인 집단에서는 동료상담 등 상담기법 교육이 필요하다고 지적한 반면, 비장애인 집단에서는 선진 자립생활센터 연수가 필요하다고 응답하였

다. 기타 의견으로는 장애유형별 특성에 대한 교육, 코디네이팅 교육, 회계·행정·사무 교육이 필요하다는 의견이 있었다(표 4-15 참조).

<표 4-14> 실무자들이 갖추어야 할 요건 우선순위

요건	장애인 실무자 (29)	비장애인 실무자 (17)
자립생활이념에 대한 이해 정도	3.0	3.0
인성 및 태도	2.8	2.9
자립생활운동에의 참여경험	2.6	2.6
장애인복지(또는 사회복지) 전공여부	1.5	2.0
관련 자격증 소지여부	1.5	1.8
학력	1.5	1.7
장애 및 장애인에 대한 인식수준	-	2.9

1=중요치않음, 2=약간중요, 3=매우중요로, 평균이 높을수록 중요성이 높은 것임
()는 응답사례수임

<표 4-15> 필요한 직원교육에 대한 의견

단위: %

교육 내용	전체 (47)	장애인 직원 (29)	비장애인 직원 (17)
자립생활개념 및 실천에 대한 교육	51.8	51.7	51.0
선진 자립생활센터 연수	16.3	13.8	19.6
동료상담 등 상담기법 교육	16.3	18.4	13.7
장애인복지 사업 및 정책에 대한 교육	7.1	4.6	11.9
활동보조인 교육	5.0	5.7	3.9
장애인복지(또는 사회복지)에 대한 전문적인 이론교육	3.5	5.7	-

* 우선 순위를 질문한 결과에 가중치를 주어 합산한 것임.

()는 응답사례수임

4) 센터의 역할

장애인 욕구조사 및 자립생활센터 실무자 대상 설문조사에서 자립생활센터가 역점을 두어야 할 사업으로 장애인 대상 자립생활에 대한 교육 및 홍보사업에 역점을 두어야 한다는 의견이 가장 많았는데, 특히 센터를 이용한 경험이 있는 장애인 집단에서

이런 의견이 더욱 많았다. 반면에 실무자 집단에서도 교육·홍보사업이 가장 강조되고 있기는 하지만 직접서비스 제공기능에 역점을 두어야 한다는 의견도 많은 편이다.

실제로 자립생활센터를 이용하는 장애인 집단에서 자립생활센터와 기존의 복지시설의 차별성을 요구하는 경우가 더 많다. 자립생활센터 이용자 심층인터뷰에서 자립생활센터의 문제점으로 지적된 것 가운데 하나로 센터가 활동보조인 서비스 제공 중심으로 나가게 되면, 재활을 중심으로 하는 기존 시설과의 차별성이 없어 질 수 있으며, 따라서 센터의 차별성을 높이기 위해서는 장애운동 등 권익옹호 활동이 중심이 되어야 한다는 의견이 있었다. 즉, 자립생활센터가 기존 복지시설과 차별성을 유지하고 사업의 효과성을 극대화하기 위해서는 직접서비스보다는 권익옹호나 교육 등의 사업에 역점을 두는 것이 바람직함을 시사하는 결과이다.

<표 4-16> 자립생활센터가 역점을 두어야 할 역할

단위: %

역할	센터 실무자 (47)	센터이용 장애인 (113)
장애인대상 II교육/홍보	28.4	35.9
활동보조인 지원 등 직접 서비스제공	24.5	19.0
활동보조인 양성	16.7	15.5
장애인 권익신장을 위한 행사, 운동	18.8	12.9
장애인에게 필요한 정보수집 및 제공	5.7	7.8
비장애인대상 II교육/홍보	5.3	8.9

중요한 순서대로 3개까지 선택한 응답에 대해 우선순위로 가중치를 주어 합산한 결과임.
()는 응답사례수임.

5) 운영방식

(1) 재원확보 방법

자립생활센터를 운영하는데 필요한 재원의 확보방법으로는 정부가 지원해야 한다는 의견이 지배적이었다. 특히 응답자가 장애인이고 전문자격증을 가지고 있는 실무자 집단에서 정부지원의 필요성을 더욱 강조하였다. 현재 15개 자립생활센터 가운데 정부

의 지원을 받는 곳은 8개소에 불과하다. 실무자 의견조사에서도 센터 운영상 애로사항으로 운영비 조달의 어려움이 가장 많이 지적되었다.

우리나라는 장애인들이 자립생활서비스를 구매할 정도의 경제능력이 없으며, 이를 가능하게 할 소득보장 또는 의료보장제도도 마련되어 있지 않다. 이러한 이유에서 자립생활센터 서비스는 대부분 무료로 제공되고 있다. 또한 우리나라는 외국과 같이 기부 문화도 일반화되어 있지 않아 자립생활센터가 자체적인 재원을 확보하는 데 한계가 있기 때문에 정부의 재정지원이 필요할 것으로 판단된다.

<표 4-17> 바람직한 자원 확보방법

단위: %

구분	전체 (47)	장애여부		전문자격증	
		장애인 (29)	비장애인 (17)	있음 (14)	없음 (32)
정부에서 운영비 직접 지원	95.7	96.6	94.1	100.0	93.8
회비 또는 이용료 요금으로 자체 조달	2.1	-	5.9	-	3.1
기부금 또는 후원금	-	-	-	-	-
기타	2.1	3.4	-	-	3.1

(2) 서비스 제공방식

서비스 제공방식은 센터 자체적으로 공급하는 방식과 외부 자원을 활용하는 방식을 병행하는 것이 바람직하다는 의견이 가장 많았으며, 모든 서비스를 자체적으로 공급해야 한다는 의견은 19%에 불과하다. 특히 응답자가 비장애인 실무자인 경우, 그리고 전문자격증이 없는 집단에서 두 가지 방법의 병행을 선호하였고, 응답자가 장애인이고 자격증이 있는 경우에 자체 공급방식이 바람직하다는 의견이 상대적으로 많았다. 그러나 센터는 코디네이터 역할만 담당하고 외부자원과 연계하여 제공하는 방식이 바람직하다는 의견은 매우 적었다.

이는 앞서 장애인 욕구조사에서 자립생활 지원서비스의 공급기관으로 자립생활센터 이외에 장애인복지관을 선호하거나 어디라도 상관없다는 의견이 많았던 것과도 관계가 있는 조사결과이다. 즉, 자립생활센터가 자립생활 서비스 제공주체가 되지만, 필

요에 따라서는 다른 기관이나 자원을 활용하는 것도 바람직하다는 것을 시사하는 조사 결과이다.

<표 4-18> 바람직한 서비스 제공방식

단위: %

구분	전체 (47)	장애여부		전문자격증	
		장애인 (29)	비장애인 (17)	있음 (14)	없음 (32)
모든 서비스를 자체적으로 공급하는 방식	19.1	20.7	11.8	28.6	12.5
센터는 코디네이터 역할만 하고, 외부자원을 연계	12.8	17.2	5.9	14.3	12.5
두 가지 방식을 병행	68.1	62.1	82.4	57.1	75.0

(3) 사업대상 및 체험홈 운영

한편, 정신지체인 자립지원센터와 같이 특정 장애유형만을 대상으로 서비스를 제공하는 것에 대해서는 필요성은 인정되지만 점차 모든 장애유형을 대상으로 확대해야 한다는 의견이 61.7%로 가장 많았으며, 장애유형별 욕구가 다르므로 별도의 센터 운영이 필요하다는 의견이 14.9%, 특정 장애유형만 대상으로 해서는 안 된다는 의견이 23.4%로 나타났다. 특정 장애유형만 대상으로 하는 것을 반대하는 이유는 장애종류별로 자립생활센터를 운영하면 다양한 서비스 욕구를 포괄적으로 제공하기 어려우며, 너무나 많은 센터를 만들어야 하므로 비용 면에서도 비효율적이라는 의견이 있었다. 이 외에 사회통합에 역행하며 장애인간의 이해를 저하시키는 문제도 지적되었다.

반면에, 자립생활 체험홈 운영에 대해서는 대체로 필요성을 인정하는 것으로 나타났다. 체험홈을 통해 자립생활에 대한 장애인 본인 및 가족들의 인식변화를 가져올 수 있으며, 체계적인 지원 및 자립기술 습득과정을 통해 자립생활을 계획적으로 준비할 수 있다는 점에서 긍정적으로 평가하였다. 또한 체험홈을 통해 장애인을 위한 주택개조 및 첨단 편의시설 설치 모델을 제시할 수 있다는 점도 긍정적인 점으로 지적되었다. 반면에 체험홈 운영에 따른 문제점으로는 체험기간이 지난 후 주거시설을 확보하지 못하면 장기 생활로 접어 그룹홈 형태로 변질될 수 있다는 지적이 있었으며, 그 외에 완전한 자립생활이 보장되지 않아 장애인들이 오히려 의존적이 될 수도 있다는 점

이 지적되었다. 또한 투입된 예산대비 서비스 수혜자가 적어 센터에 재정적 부담이 될 수 있다는 점도 문제로 지적되었다.

<표 4-19> 체험홈 및 복지관 부설형태에 대한 의견

단위: %

		체험홈 운영				복지관 부설형태			
		적극 찬성	약간 찬성	약간 반대	적극 반대	적극 찬성	약간 찬성	약간 반대	적극 반대
전체		63.8	29.8	2.1	2.1	4.3	25.5	25.5	44.7
장애 여부	장애인	65.5	31.0	0.0	3.4	6.9	24.1	20.7	48.3
	비장애인	62.5	31.3	6.3	0.0	0.0	29.4	35.3	35.3
전문성	자격증 유	57.1	35.7	7.1	0.0	0.0*	28.6*	0.0*	71.4*
	자격증 무	67.7	29.0	0.0	3.2	6.3*	25.0*	37.5*	31.3*
설립 형태	부설형태	55.9*	41.1*	0.0*	2.9*	5.7	31.4	20.0	42.9
	독립형태	91.7*	0.0*	8.3*	0.0*	0.0	8.3	41.7	50.0

* p<.05

(4) 설립형태

복지기관이나 협회 등 기존 기관의 부설로 운영되는 것에 대해서는 대체로 부정적인 반응을 보였는데, 그 이유로는 복지관 프로그램의 하나로 전락될 수 있다는 점, 당사자 주의의 적용이 어렵다는 점, 복지관 실무자들의 자의성이 개입되어 실질적인 자립생활이 어렵다는 점, 그리고 예산 및 인사, 운영 등에서 독립성을 확보하기 어렵다는 점들이 지적되었다. 부설형태에 대한 부정적인 태도는 응답자가 장애인이며, 전문자격증을 가지고 있는 집단일수록 더 높았다.

그러나 다른 한편으로 복지관 부설로 운영되면 기존의 지역사회 자원과 인력의 활용이 가능해지기 때문에 자립생활의 기본원칙만 지켜진다면 오히려 효율적인 운영이 가능할 것이라는 의견도 있었다. 이는 실제로 자립생활센터 운영실태에서 부설형태의 경우 관리운영비가 독립형태에 비해 적게 들고, 이용자 발굴에 있어서도 지역사회 다른 기관과의 연계가 더 잘되는 것으로 나타나, 긍정적인 측면도 있는 것으로 평가된다.

제2절 외국의 자립생활이념 실천 사례

1. 미국

자립생활 운동이 미국을 중심으로 시작된 것과 마찬가지로 자립생활센터 운영도 미국의 버클리 모델을 원형으로 하고 있다. 버클리 자립생활센터는 자립생활운동을 시작한 Ed Roberts와 그의 동료들에 의해 1971년 만들어졌으며, 중증장애인 개인의 자기결정권을 신장하고, 타인에 대한 의존을 최소화하기 위해 직접서비스 및 의뢰·조정 서비스를 제공하는 것으로 목적으로 한다. 2000년 현재 미국에는 400개 이상의 자립생활센터가 있고(ILRU, 2000), 권익옹호, 동료상담, 자립생활기술훈련, 주택서비스, 활동보조서비스, 이동서비스, 보장구, 여가서비스 등을 지역욕구에 따라 선택적으로 실시하고 있다. 미국의 자립생활 운동이 이념과 철학을 강조하면서 초기 자립생활센터는 장애인 권익옹호를 위한 사회적 문화 형성에 주안점을 두었으나, 최근 들어서는 활동보조인 파견 등 자립생활 지원서비스 제공 역할이 늘어나는 추세이다.

자립생활센터를 중심으로 한 중증장애인 자립생활운동은 자립생활 이념을 제도화하는 데 기여하였다. 미 연방정부는 지금까지의 자립생활 운동의 이념과 성과를 높이 평가하고 1973년 재활법을 제정하여 자립생활 운동의 제도적 기반을 마련하였고, 1978년에는 기존의 재활법을 전문 개정하여 공법 95-602호로 ‘자립생활을 위한 종합서비스(Comprehensive Services for Independent Living)’을 마련하였다. 그 결과 주정부는 자립생활 프로그램을 지원하고 자립생활센터에 보조금을 지급하였으며, 중증장애인들의 권리를 보호해 줄 수 있는 권리 옹호 프로그램을 실시하기 시작하였다. 이 법 조항의 신설로 중증장애인들이 학교에서 활동보조인서비스를 공적으로 지원 받을 수 있게 되었고, 이에 따라 많은 중증 장애인들의 학교 진학 및 지역사회에서의 자립이 가능해졌다.

자립생활 운동의 선도적 역할을 하고 있는 미국의 경우, 재활법에서 자립생활센터에 대한 체계적인 운영지침을 제시하고 있다. 미국 재활법에는 자립생활과 관련된 정부의 역할, 재정지원 기준 및 방법 등이 상세하게 제시되어 있다. 정부로부터 예산지원을 받을 수 있는 자립생활센터의 요건으로는 소비자 주도(consumer control), 지역사회

중심(community based), 전장애영역 포괄(cross-disability), 비수용(non-residential), 민간 비영리(non-profit) 기관이라고 명시하고 있다. 또한 정부의 예산지원을 받기 위한 자립생활센터 운영기준을 제시하고 있으며, 재정지원을 받은 센터에 대해서는 매년 주 정부에서 평가를 실시하는데, 그에 따라 준수해야 할 사항(assurance)들도 재활법에 명시되어 있다.

먼저 미국 재활법에 명시된 자립생활센터의 운영기준(Standards)은 다음과 같이 6가지 내용으로 정리할 수 있다.

① 자립생활센터의 기본철학

- 의사결정, 서비스 제공, 센터의 설립·운영·정책방향 결정 등에 장애인 본인이 참여하는 소비자 중심주의(consumer controlled),
- 자조 및 자기옹호(self-help & self-advocacy)
- 동료관계 및 동료역할 모델 개발
- 중증장애인이 모든 서비스, 프로그램, 활동, 자원, 시설 등에 동등한 접근권 확보

② 서비스 제공

중증장애인을 대상으로 서비스를 제공해야 하며, 모든 장애종류를 대상으로 서비스를 제공해야 한다(cross-disability).

③ 자립생활 목표

센터는 센터를 이용하는 중증장애인이 선택한 자립생활 목표의 개발·성취가 가능하도록 도와주어야 한다.

④ 지역사회 역량강화

센터는 장애인이 선택한 자립생활 목표를 달성하기 위해 이용 가능한 지역사회 내 선택범위(options)를 다양화하고 질적으로 높이도록 노력해야 하며, 이를 위해 지역사회 역량(capacity)을 증대시키는 활동을 해야 한다.

⑤ 자립생활 기본서비스

센터는 자립생활에 필요한 핵심서비스(core services) 및 기타 필요한 서비스를 제공해야 한다. 자립생활센터의 핵심(기본)서비스는 정보제공 및 의뢰, 자립생활 기술훈련, 동료상담, 개인 및 시스템 옹호(대변) 등을 포함한다.

⑥ 자원개발 활동

센터는 정부 이외로부터 재정 지원을 얻기 위한 자원개발 활동을 해야 한다.

한편, 미국은 정부의 재정지원을 받은 기관들의 서비스 수준을 관리하기 위하여 정기적으로 기관 평가를 실시하는데, 재활법에서는 다음과 같은 요건들을 충족하도록 명시하고 있다.

- ① 앞서 운영기준에서 제시된 바와 같이 정부의 재정지원을 받을 수 있는 센터의 법적 자격요건, 즉 소비자주도, 지역사회중심, 전 장애영역포괄, 비수용 민간 비영리 기관 요건을 충족해야 한다.
- ② 장애인에 의해 지역사회 내에서 설립 운영되는 곳이다. 특히 운영위원회가 있어야 하고, 운영위원회의 다수(majority)가 중증장애인이어야 한다.
- ③ 앞에 제시된 6가지 운영기준(standard)들을 충족해야 한다.
- ④ 연간 및 3년 단위로 프로그램 및 재정계획을 수립하고, 명확한 사업우선순위를 명시해야 한다. 여기에는 센터의 목표(goal)와 미션, 그 목표를 달성하기 위한 실행계획, 구체적인 실천목표(objectives), 서비스 우선순위, 제공되는 서비스 종류, 센터의 활동이 주정부 계획과 어떻게 부합하는지 등의 내용을 포함해야 한다.
- ⑤ 조직 및 인력구성이 적정해야 한다. 특히, 고용에 있어 affirmative action에 따라 중증장애인에게 고용기회를 제공해야 한다.
- ⑥ 활동가 및 의사결정 위치에 있는 사람의 다수가 중증장애인이어야 한다.

- ⑦ 매년 재정집행에 대한 회계감사를 함으로써 건전한 재정 운영을 해야 한다.
- ⑧ 매년 자기평가를 하고 연간 보고서를 제작하며, 앞에 제시된 6가지 기준을 충족하는지를 측정하기 위해 필요한 정보들을 기록해야 한다. 기록을 정리해두어야 할 내용들은 다음과 같다.
 - 센터의 기준을 어느 정도 충족하고 있는지
 - 서비스를 받은 중증장애인의 수와 종류
 - 제공되는 서비스 종류 및 각 서비스별 수혜자
 - 센터 운영재정의 채원 및 채원별 규모
 - 중증장애인 고용인수, 의사결정 위치의 중증장애인수
 - 전년도 활동과 비교
- ⑨ 센터로부터 서비스를 받고 싶어하는 장애인에게 어떤 서비스를 어떻게 받을 수 있는지, 어떻게 서비스에 접촉할지 등을 알려줘야 한다.
- ⑩ 서비스를 제대로 받지 못하던 소외된 장애인 집단에 대한 아웃리치 사업을 열심히 해야 한다.
- ⑪ 스태프들이 서비스를 받지 못하던 소외 장애인 집단에 어떻게 서비스를 제공해야 하는지에 대한 교육을 해야 한다
- ⑫ 주(洲)자립센터협의회에 보조금 지원허가서 및 연간 리포트를 제출해야 한다.
- ⑬ 주정부 자립생활 담당부서 또는 담당 위원회에 회계연도 말에 위의 ⑧에 제시된 자료 및 기타 자립생활센터의 운영기준을 충족함을 증명하는 자료 등을 제출해야 한다.
- ⑭ 개인별 자립생활 계획이 수립되어야 한다.

2. 일본

일본은 1970년대 초반 뇌성마비 장애인들을 중심으로 장애인 인권운동이 발발한

이후 장애인 문제가 사회문제화 되었다. 이러한 장애인 당사자 주도의 운동 분위기가 만들어진 상황에서 1981년 세계장애인의 해를 맞이하여 미국의 자립생활 운동가인 Ed Roberts와 Judy Human 등이 일본 전역에서 자립생활 순회 강연회를 가졌고, 이 영향으로 자립생활 개념이 본격적으로 확산되었다. 1986년 휴먼케어 자립생활센터가 최초로 설립되었으며, 1991년 11월에는 전국 장애인 자립생활센터 협의회가 결성되었다. 2004년 현재 일본에는 전국 40개 현에 한 두개의 자립생활센터가 모두 설립되어 운영 중인 것으로 비롯하여 전국의 197개 지역에서 자립생활센터들이 활동하고 있다(정인욱 복지재단, 2004).

일본의 자립생활센터는 활동보조인 과견과 같이 서비스 제공을 중심으로 운영되고 있다. 일본의 자립생활센터가 서비스 중심으로 발전한 것은 일본의 장애인 운동 발달 과정과 관계가 있다. 1970년대 생활시설에 수용된 여성장애인에 대한 자궁적출수술과 삭발, 그리고 남녀혼숙 문제로 투쟁이 시작되었고 이를 계기로 중증장애인 개호 문제가 사회문제로 대두되었다. 이 과정에 자립생활센터에서 개호서비스(활동보조인) 시범 사업을 실시하여 중증장애인을 위한 대안적 서비스 모델을 제시함으로써 개호서비스 제도화가 가능하도록 유도하였다. 이처럼 자립생활센터가 중증장애인을 위한 개호서비스 문제에 우선적인 관심을 갖게됨으로써 서비스 중심의 일본식 자립생활센터 모형이 발전하였다.

일본 최초의 자립생활센터이며 대정부 교섭에서도 중요한 역할을 수행하고 있는 휴먼케어 자립생활센터는 자립생활프로그램, 동료상담, 활동보조인 서비스 등을 자립생활센터의 핵심 사업으로 하고 있다. 휴먼케어 자립생활센터의 운영주체인 휴먼케어 협회는 특히 자립생활에 필요한 장애인 본인의 역량강화 중요성을 인식하고 일본문화에 맞는 자립생활 매뉴얼을 개발하였으며, 이것이 일본 자립생활프로그램의 모델이 되어 전국적으로 확산되었다. 휴먼케어 센터에서 제공하는 자립생활 프로그램에는 자기인지 프로그램, 돈의 사용법, 보조인이나 자원봉사자와의 관계, 쇼핑과 메뉴·조리법, 성상담, 건강·의료·영양, 대인관계, 시간 사용법, 사회자원 사용법, 취업관련 프로그램 등 다양한 내용이 포함되어 있다. 휴먼케어 자립생활센터는 철저한 당사자 중심의 원칙 아래 장애인과 비장애인 직원들이 함께 활동하고 있는데, 장애인인 사무국장 아래 남녀 장애인 활동보조 코디네이터, 정신지체인 코디네이터, 청각장애인 지원, 시각장애인 지

원, 정신장애인 서포트 코디네이터, 지체장애인 코디네이터, 이동서비스 코디네이터 등이 활동하고 있다(정인육복지재단, 2004).

일본은 미국과 같이 법적 또는 행정적으로 자립생활센터의 운영기준에 대하여 명시된 내용은 없으며, 다만 일본자립생활협의회에서 협의회 회원으로 등록할 수 있는 자립생활센터의 자격을 제시한 것이 있다. 협의회에서 제시한 정회원 자격 기준으로는 ① 운영책임자와 실시책임자가 모두 장애인일 것, ② 운영위원의 과반수가 장애인일 것, ③ 기본서비스로 권리옹호와 정보제공서비스를 제공하고, 또한 개호서비스(활동보조인), 주택서비스, 동료상담, 자립생활기능 프로그램 중 2개 이상의 서비스를 제공할 것, ④ 모든 장애유형을 대상으로 서비스를 제공할 것 등을 제시하고 있다.

일본 자립생활센터는 다양한 방법으로 재원을 확보하고 있다. 기본적으로 자립생활센터는 지자체로부터 보조금을 지원받을 수 있으나, 수익사업인 홈헬퍼 사업을 하거나 지자체나 국가로부터 복지사업을 위탁받아 운영하기도 한다. 일본에서는 1997년 활동보조보험법이 제정된 이후 노인과 장애인을 대상으로 활동보조원을 파견하여 그 수입으로 자립생활센터 운영비로 사용하고 있다. 또한 전국자립생활협의회가 지역에 설립되는 센터를 지원하고 있으며, 재정적으로 여유가 있는 협의회 소속 단체들도 수익금 중 일부로 재정이 어려운 다른 회원들을 지원하고 있다(정인육복지재단, 2004).

3. 캐나다⁵⁾

캐나다는 1982년에 개정된 헌법 제15조 제1장에서 “모든 사람은 법 앞에 평등하며 인종, 국적, 민족, 피부색, 종교, 성별, 연령, 또는 정신적·신체적 장애에 의한 차별 없이 법에 의한 보호와 이익을 평등하게 보장받을 권리를 가진다”라고 명시하고, 제15조 제2장에서는 정부는 이들을 위하여 법률의 제정과 프로그램의 개발 등을 실시하여야 한다고 명시하고 있다.

캐나다의 자립생활 실천사례는 각주마다 차이가 있는데, 온타리오주의 장애인 정책을 예로 관련시책을 정리하였다. 온타리오주의 자립생활 관련제도로 먼저 ODSP(The Ontario Disability Support Program)를 들 수 있다. 이 프로그램은 1998년 6월부터 시

5) <http://www.knil.org>

행되고 있으며 장애인의 소득보장과 고용지원, 그리고 지역사회 내에서 자립생활을 할 수 있도록 지원하는 지역생활지원서비스(Community Living Support) 제공을 목적으로 하고 있다.

지역생활지원서비스(Community Living Support)는 지역사회에서 자립생활을 하고 있는 장애인 개인을 지원하는 공적 프로그램으로 홈헬퍼 파견, 상담서비스, 자립생활자금의 융자 등 개인생활 지원서비스; 취업계획을 위한 준비, 훈련과 직업지도, 작업을 수행하기 위한 보조기구의 설치와 제작, 수화통역, 컴퓨터 필기 등 취업지원 프로그램; 그리고 취업이 되면 직장까지 이동을 위한 차량지원도 이 프로그램을 통해 제공된다. 이들 서비스를 비롯하여 개인주택의 개조나 리프트 설치비용에 이르기까지 OSDP 하에서 실시되는 모든 프로그램의 재정은 공공 부문에서 담당하고 실제 서비스는 자립생활센터가 위탁형태로 제공하고 있다.

1998년 현재 온타리오주의 경우 8개의 자립생활센터가 있고, 온타리오 자립생활센터 협의회가 운영 중이다. 토론토 자립생활센터의 경우, 온타리오 주정부로부터 중증장애인의 자립생활지원 프로그램을 위탁받아 수행하고 있는데, 그 중 대표적인 사업으로 장애인 자립생활을 위한 현금지급 지원사업(Direct Funding)이 있다. 이는 종래의 현물 제공 시스템을 현금지급형으로 바꿈으로써 장애인들의 자기결정권과 서비스의 선택권을 보장하는 것을 목적으로 한다. 이처럼 캐나다의 자립생활센터들은 정부의 장애인 자립생활관련 시책 및 프로그램을 위탁받아 대행하는 서비스 기관의 성격이 강하다.

4. 스웨덴⁶⁾

스웨덴에는 미국이나 일본과 같은 형식의 자립생활센터는 존재하지 않고 자립생활을 하고 있는 당사자 그룹으로 구성된 협동조합이 있다. 대표적인 협동조합은 STIL(스톡홀름 자립생활협동조합)이다. 이 조합은 선택권과 관리권을 당사자에게 부여하고 중증장애인이라도 사회참여가 가능하도록 하기 위해서 사회복지 서비스를 현금지급에서 현금지급 체계로 바꾸는 데 크게 기여했으며, LASS(중증기능장애인 생활보조원 파견법) 제정에 있어서는 직접적으로 관여하여 주도권을 가졌던 단체이다.

6) <http://www.knil.org>

STIL은 1987년 중증장애인을 대상으로 필요한 현금을 지급하고 장애인 개인은 지급된 현금을 이용해 서비스를 직접 구매하는 현금지급 서비스 모델사업을 실시하고, 모델사업의 평가결과 비용 면에서도 시설이나 그룹홈보다도 매우 효율적이라는 결론에 도달하였다. 이에 따라 중증장애인에 대한 자립생활 지원방법으로 현금지급서비스가 거론되기 시작되어 1993년 LASS법(중증기능장애인 생활보조원 파견법)이 국회를 통과하고 1994년부터 실시되기 시작했다. LASS법의 실시로 많은 중증장애인들이 그룹홈에서 나와 개인 아파트를 임대하여 생활할 수 있게 되었다.

STIL은 1999년 현재 조합원이 240명으로 연간 예산은 220억원에 이르며, 부설기관으로 1998년에 설립된 자립생활연구소가 있다. STIL은 LASS법에 근거한 각종 서비스들이 제대로 공급되고 활용될 수 있도록 하기 위하여 다양한 역할을 수행하고 있다. STIL가 담당하는 가장 중요한 역할은 이용자를 발굴하는 것이다. 법적으로 자격요건이 되는 중증장애인을 찾아서 LASS법이 정한 서비스 신청자로 등록시키는 일을 하고 있다. 또한 미국이나 일본의 자립생활센터와 마찬가지로 동료상담이나 케어서비스에 관련된 각종 상담도 실시하며, 사례관리나 상담기법에 관한 연구, 동료상담, 역할극(role play), 자립생활프로그램 등도 종합적으로 실시한다.

STIL의 또 다른 역할은 현금지급 시스템(Direct Payment System)이 원활히 수행되기 위한 지원센터 역할을 한다는 것이다. 각종 서류의 작성과 보고서 작성, 신청서 작성, 유료도우미의 발굴 등 사무적인 일과 리더육성 프로그램 및 교육을 이곳에서 담당하고 있다. 특히 사무적인 서비스로 케어서비스 요금에 대한 세금의 원천징수와 연말 정산 등의 사무적인 일들을 처리한다.

5. 시사점

우리나라 자립생활 운동은 자생적이기보다는 선진국의 이념 및 실천방법의 보급을 통해서 이루어졌기 때문에 미국과 일본의 모형을 많이 따르고 있다. 우리나라의 자립생활 개념 및 센터모형은 여러 가지 측면에서 일본의 모델을 가장 많이 수용한 것으로 보인다. 우선 사업내용에 있어 활동보조인 파견 등 서비스 제공에 다소 비중이 크다는 점에서 일본의 센터 운영과 유사하다. 또한 우리나라에서 소비자 중심주의 보다는 당

사자 주의 이념이 더 강조된다는 점에서도 일본과 유사하다. 당사자 주의 이념이 강조되는 것은 미국과 달리 일본이나 우리나라와 같은 동양사회에서 장애인들은 더욱 종속적이고 수동적인 삶을 살아왔기 때문인 것으로 추측된다.

외국사례의 시사점은 자립생활 운동을 활성화해 가는 과정에 있어서 자립생활센터의 역할이 중요하다는 것이다. 특히 자립생활센터는 자립생활 운동이 가능하도록 하는 제도적 기반을 마련하는데 중요한 역할을 담당하고 있다. 무조건 정부에 제도화나 재정지원을 요구하기에 앞서 자립생활센터를 중심으로 시범사업이나 모델사업을 통해 그 효과를 보여주고 이를 점차 제도화하는 실천적인 접근을 통해서이다.

그러나 외국사례가 주는 가장 큰 시사점은 주어진 여건과 수요를 우선 고려해야 하고, 우리나라 상황에 맞는 토착적인 모델의 개발이 필요하다는 것이다. 자립생활 이념은 동일하다 하더라도 자립생활센터의 역할이나 운영방식은 각 나라별로 차이가 있음을 알 수 있다. 이는 각 나라별로 여건과 자원이 다르기 때문에 각 나라의 상황에 맞게 적응해나간 결과이다. 우리나라의 상황은 자립생활운동이 앞서 발전한 미국이나 일본과는 다르기 때문에 우리에게 맞는 운영방안을 모색할 필요가 있다.

제3절 자립생활센터 운영방안

앞서 분석한 장애인 욕구조사, 실무자 의견조사, 그리고 외국사례 연구를 토대로 우리나라 자립생활센터에 적용할 수 있는 기본방향 및 운영지침을 마련하였다. 궁극적으로는 실제 자립생활센터 운영에 가이드라인이 되는 운영지침을 마련하는 것이 목적이지만, 운영지침을 작성하기에 앞서 합의를 보아야 할 주요 이슈들에 대해서 먼저 논의하였다. 주요 이슈에 대한 논의를 토대로 기본적인 방향성을 제시하였고, 이러한 기본방향 원칙 하에서 운영지침을 마련하였다.

1. 주요쟁점과 기본방향

1) 당사자 주의와 조직구성

자립생활 개념이 처음 시작된 미국에서는 자립생활의 기본철학 또는 기본 요건으로 소비자 주도(consumer control)를 특히 강조하고 있다. 여기서 소비자 중심주의는 장애인이 선택의 주체임을 강조하는 개념이다. 그러나 이 개념이 일본을 통해 우리나라로 전파되면서 소비자 중심주의보다는 ‘당사자 주의’라는 개념이 일반화되었다. 당사자 주의를 소비자 주도 개념을 바탕으로 하면서 자립생활센터 운영 자체를 장애인이 주도해야 함을 특히 강조한다.

자립생활센터 운영에 장애인 본인이 참여해야 한다는 당사자 주의를 우리나라에서 더욱 강조되는 것으로 보인다. <표 4-20>은 우리나라 및 일본의 자립생활협의회에서 제시하는 회원 자격기준, 그리고 미국 재활법에 제시되어 있는 관련 기준들을 비교한 것이다. 운영위원회 구성원 중 과반수 이상이 장애인 본인이어야 한다는 것은 미국이나 일본도 마찬가지이지만, 직원 중 과반수 이상, 회원 중 과반수 이상이 장애인이어야 하는 기준은 우리나라에서만 적용하고 있어 미국이나 일본보다도 당사자 주의를 더욱 강조하는 경향을 보이고 있다.

우리나라에서 장애인 당사자주의를 특히 강조하는 것은 미국이나 일본에 비해 우리나라 장애인들의 사회참여 기회가 극히 제한적이었기 때문에 그 반작용으로 장애인의 참여를 더욱 강조하고 있는 것으로 해석된다. 또한 장애인 운동의 결과로 자립생활

센터가 설립된 것이 아니라, 우리나라에서는 자립생활 이념의 보급과 센터운동을 계기로 장애인 인권운동이 확산되는 경향을 보이고 있기 때문이다. 따라서 우리나라 자립생활센터 운영에 있어서 당사자 주의가 강조될 필요가 있다.

<표 4-20> 주요 역할주체에 대한 기준

		우리나라 협의회 회원 기준	일본 협의회 정회원 기준	미국 재활법 CIL 기준
운영위원회 (의사결정기구)	구성	과반수가 장애인	과반수 이상 장애인	과반수 이상 장애인
	대표	-	장애인	-
직원 (활동가)	구성	과반수가 장애인	-	적어도 한명 이상 장애인
	대표	장애인	장애인	manager 중 한명 이상 장애인
회원	구성	과반수가 장애인	-	-

그러나 반대로 당사자 주의를 너무 강조하여 장애인들끼리 센터를 운영하면 오히려 장애인을 비장애인들과 분리함으로써 그들만의 운동으로 축소될 가능성이 있다는 의견도 있다. 장애인 인권운동은 장애인 집단만의 노력으로 실현되기 어렵고, 실질적으로 장애인 자립생활이 가능하려면 비장애인을 포함한 전사회적인 공감대가 형성되어야만 자립생활이 가능한 기반이 마련될 수 있기 때문이다.

따라서 센터의 의사결정 기구인 운영위원회와 센터 운영에 실질적인 영향을 미치는 센터 소장은 장애인 당사자 참여가 반드시 필요하다고 판단된다. 반면에 소장 이외의 활동가(직원) 가운데 장애인을 반드시 포함하되, 직원의 과반수 이상이 장애인이어야 한다는 기준은 명시하지 않는 것이 바람직하다고 판단된다.

2) 자립생활센터의 성격과 사업구성

(1) 자립생활센터의 성격과 사업구성

자립생활센터는 장애인의 권익대변 활동을 하는 장애인 운동단체로서의 성격과 함

깨, 자립생활에 필요한 직접서비스를 제공하는 장애인 복지사업 기관으로서의 성격을 모두 가지고 있다. 자립생활 이념이 처음 시작된 미국은 전자의 역할을 더욱 강조하는 경향이 있다. 최근 들어 서비스 제공 기능이 강화되는 경향이지만, 여전히 자립생활센터의 핵심서비스로 정보제공 및 의뢰, 권익옹호 등을 강조한다. 반면에 일본의 자립생활센터는 활동보조인 사업의 제도화 과정을 통해 성장했기 때문에 서비스 기관 성격이 강한 편이다.

자립생활센터가 장애인 운동단체 또는 서비스 기관 가운데 어느 한가지 성격을 선택해야 하는 것은 아니지만, 어떤 기능에 역점을 두느냐에 따라 자립생활센터의 사업 내용이 결정된다. <표 4-21>에 따르면 미국은 장애인 권익신장 관련 사업을 기본사업을 제시하고 있다. 일본의 경우도 서비스 기관으로서의 성격이 강함에도 불구하고 자립생활협회의 기준에 의하면 자립생활센터의 핵심사업으로 권리옹호와 정보제공을 제시하고 있다는 점은 시사하는 바가 크다. 이는 일본 자립생활센터의 발전과정에 개호서비스(활동보조인) 제공이 크게 기여하였음에도 불구하고 자립생활센터는 서비스 공급보다는 권익옹호 기관으로서의 역할이 더 핵심적이라는 시각을 반영하는 것이다.

<표 4-21> 사업내용 비교

	우리나라 협의회	일본 협의회 정회원 기준	미국 재활법 CIL 기준
핵심(기본) 사업		권리옹호 정보제공	정보제공 및 의뢰 자립생활 기술훈련 동료상담 권익옹호 및 대변
기타	동료상담 정보제공 및 의뢰 자립생활 기술교육 권익옹호 및 지역사회운동 활동보조서비스 중 2가지 이상	개호(활동보조)서비스 주택서비스 동료상담 자립생활기능 프로그램 중 2개 이상	상담 주택관련 재활기술 이동훈련 개인보조서비스 지역사회 참여 교육 및 훈련 신체적 재활 처치 장비제공 사회, 여가서비스 등

현재 우리나라 자립생활센터는 서비스 제공에 더 비중을 두는 일본모델에 가까운 것으로 평가된다. 자립생활센터에서 실시하는 사업으로는 자립생활 인식교육 이외에 활동보조인 교육 및 파견사업, 동료상담 등이 가장 일반적이다. 그러나 서비스 중심의 일본에서조차 권익옹호 기능을 더 핵심적인 영역으로 분류하고 있고, 특히 자립생활센터가 서비스 중심으로 가면 기존의 재활중심의 복지시설과 차별성이 없어진다는 지적도 있다. 따라서 우리나라의 자립생활센터도 장애인 권익운동 및 서비스 기관으로서의 역할을 모두 수행하되, 기존의 복지시설과의 차별성을 가지면서 모든 장애인에게 도움이 될 수 있도록 사업을 구성하는 것이 바람직하다고 판단된다.

(2) 포괄성과 활동보조인 서비스

미국 및 일본은 물론 우리나라 II단체협의회에서도 자립생활센터 운영원칙의 하나로 특정 장애유형에 제한하지 말고 모든 장애인을 대상으로 서비스를 제공해야 함을 명시하고 있다. 그러나 미국이나 일본의 자립생활운동은 거동이 불편한 지체장애인들을 중심으로 시작되었고, 현재 자립생활센터의 이용자도 지체 및 뇌병변 장애인이 대부분이다. 이러한 이유에서 우리나라도 주로 지체 및 뇌병변 장애인이 자립생활센터의 주요 대상이 되고 있다.

가장 논란이 되는 것은 활동보조인 서비스이다. 자립생활센터의 운영실태에서도 나타났듯이 활동보조인 서비스는 현재 대부분 센터에서 제공하고 있고, 장애인 대상 욕구조사에서도 우선순위가 가장 높았다. 그러나 이는 현재 자립생활센터들이 주로 중증의 지체 및 뇌병변 장애인을 대상으로 사업을 전개하기 때문이다. 실질적으로 중증 지체 및 뇌병변 장애인에게 활동보조서비스는 자립생활을 실현하는데 필수적 부분이다. 그러나 자립생활 이념이 모든 장애유형을 대상으로 한다는 포괄성을 강조한다면 활동보조인 사업을 필수사업으로 분류하는 것은 모순이 있다.

실제로 자립생활에 필요한 필수서비스 종류는 장애유형에 따라 다르기 때문이다. 활동보조인 서비스가 지체장애인의 자립생활에 필수적이라면 청각·언어 장애인의 자립생활을 위한 필수서비스는 활동보조인이 아니라 수화통역사이다. 따라서 포괄성의 원칙을 준수하기 위해서는 장애유형과 관계없이 공통적으로 적용 가능한 사업을 기본

(또는 공통)사업으로 제시하고, 각 장애유형별로 필요정도가 다른 사업은 필요에 따라서 선택적으로 제공할 수 있도록 사업영역을 구성하는 것이 바람직하다고 판단된다.

(3) 자립생활센터의 사업구성

이상의 논의를 토대로 자립생활센터에서 기본적으로 해야 하는 사업은 다음과 같이 3가지 조건을 충족하는 것이어야 한다: 1) 재활서비스 중심의 기존 복지시설 사업과 차별성이 있는 사업; 2) 장애인 당사자의 참여가 필수적인 사업; 3) 장애유형에 관계없이 공통적으로 적용 가능한 사업. 자립생활센터에서 하는 사업들을 위의 3가지 기준에 의해 평가한 결과는 <표 4-22>와 같다.

<표 4-22> 사업별 특성비교

	차별성	당사자 참여	포괄성
권익옹호 및 대변	○	○	○
자립생활 교육·홍보	○	○	○
동료상담	○	○	○
자립생활 기술훈련	○	△	○
정보제공 및 의뢰	△	△	○
활동보조서비스	△	△	×
교통편의	△	△	×
주택관련	△	△	○
장비 지원	△	△	○
복지혜택 상담	△	△	○

주: ○높음 △보통 ×낮음

이에 따르면 자립생활센터가 기본적으로 해야 하는 사업은 권익옹호 및 대변자 역할, 자립생활 이념의 교육·홍보, 동료상담 이다. 이들 사업영역은 기존의 복지시설들의 사업과 구분되는 특성이 있으며, 사업의 수행 주체로서 장애인 당사자의 참여를 필요로 하는 사업들이다. 먼저 권익옹호 및 대변은 장애인의 인권신장 차원에서 시작된 자립생활 이념의 핵심적인 부분이기 때문에 기본사업으로 포함되어야 한다. 여기에는

장애인들이 스스로 자기옹호 능력을 강화시키는 방법에 대한 교육, 장애인 대변자 역할 등을 포함한다.

두 번째, 자립생활 이념의 교육·홍보사업은 일본이나 미국에서는 별도의 사업영역으로 구분하지 않았다. 이는 광범위하게 보면 권익옹호 사업에 포함될 수도 있다. 그러나 우리나라 자립생활운동의 장애인의 자발적 권익운동에서 시작된 것이 아니라 미국이나 일본으로부터 전파된 개념이고, 아직 자립생활에 대한 인식조차 확산되지 못한 것이 현실이기 때문에 자립생활 이념을 전파하기 위한 교육 및 홍보사업이 자립생활 이념 추구를 위한 선결 과제이다. 자립생활에 대한 교육홍보 사업은 이미 현재 자립생활센터에서 가장 많이 하고 있는 사업이고, 센터 실무자 및 장애인들 대상 설문조사에서도 가장 역점을 두어야 할 역할이라는 지적이었다.

마지막으로 동료상담은 장애인 당사자가 상담주체가 되기 때문에 자조 및 자기옹호를 강조하는 자립생활 이념에 가장 부합되는 서비스 영역이며, 장애종류에 구분없이 제공되어야 할 사업이기 때문에 기본사업으로 적절하다.

반대로 자립생활센터는 모든 장애유형을 대상으로 포괄적인 서비스를 제공해야 하기 때문에 직접서비스 종류는 각 센터의 필요에 따라 선택적으로 제공하도록 하는 것이 현실적이라고 판단된다. 이들 서비스가 선택적이라는 것이 불필요하거나 덜 중요하다는 것을 의미하는 것은 아니며, 단지 보편성·포괄성 측면에서 모든 센터에서 할 필요는 없다는 것을 의미한다.

3) 독립성과 연계 운영체계

자립생활센터 실무자 의견조사에 의하면 70.2%가 부설형태를 반대하고 있다. 그러나 자립생활센터의 독립적인 운영, 당사자 주의 원칙만 지켜진다면 부설형태 센터 운영의 장점을 최대한 활용할 수 있을 것으로 판단된다.

복지기관 부설 형태로 운영하면 연계시설의 인적·물적 자원의 활용이 가능하고 기존의 지역사회 자원활용도 용이하다는 장점이 있다. 실제로 자립생활센터 실태조사에 의하면 자립생활센터 운영세출에 있어 부설형태인 센터들의 관리운영비는 독립형태보다 1/5 정도밖에 소요되지 않았다. 이는 기존 시설의 자원을 활용하기 때문에 별도

의 관리운영비가 필요하지 않기 때문으로 추측된다. 또한 복지관과 같은 기존의 복지시설은 지역사회 자원발굴이나 타기관과의 연계 면에서 오랜 경험을 갖고 있기 때문에, 부설형태의 경우 지역자원 활용이나 다른 기관과의 연계사업 추진이 보다 용이할 것으로 예상된다. 실제 자립생활센터 이용자 발굴에 있어 부설형태인 자립생활센터의 85.7%가 다른 기관으로부터 의뢰를 받고 있지만, 독립형태인 경우 37.5%만이 다른 기관에서 의뢰를 받고 있어 다른 지역사회 기관과의 연계 협조에 차이가 있음을 알 수 있다.

한편, 자립생활센터도 지역사회를 중심으로 장애인 복지사업을 실시하는 기관이기 때문에 독립된 형태로 운영된다 하더라도 다른 지역사회 자원과의 연계·협조가 필요하다. 우리나라는 자립생활센터가 운영되기 이전부터 장애인복지관을 비롯한 많은 복지시설 및 기관들이 장애인 복지 전달체계에서 중요한 역할을 담당하고 있다. 이들 기존 복지시설의 자원과 정보를 활용한다면 자립생활 운동의 사업영역을 더 확대하고 서비스 효과성을 극대화할 수 있을 것으로 예상된다.

우선 지역자원 발굴, 지역역량 강화사업, 그리고 서비스 공급과정에서도 다른 기관과의 연계 협조가 효과적이다. 현재도 자립생활센터의 서비스 제공과정에 외부 자원의 도움을 받는 경우가 58%로 많은 편이다. 특히 자립생활에 필요한 활동보조인·교통편의·주택수리·장비대여 등 지원서비스들은 자립생활센터에서 직접 제공하는 방법도 있지만, 필요에 따라서 다른 기관의 도움을 받아 제공하는 것도 효율적인 운영방식이라고 판단된다. 실제로 자립생활센터 활동가들의 주요한 역할은 코디네이터 역할이다. 각 장애인들이 자립생활을 할 수 있도록 필요한 교육, 서비스, 자원, 정보 등을 연계·조정해주는 것이 자립생활센터 활동가들의 주요 역할이다.

2. 자립생활센터 운영지침

앞서 분석한 자립생활센터 운영실태, 장애인 욕구조사 결과, 자립생활센터 실무자 의견조사, 외국사례, 그리고 주요 이슈를 중심으로 논의한 기본방향 등을 토대로 운영지침을 제시해보고자 한다. 본 연구에서 제시된 운영지침은 전체적으로 방향성 및 자립생활센터 운영의 가이드라인을 제시하는 것을 목적으로 하고 있다. 따라서 너무 세

부적인 내용은 포함하지 않았다. 예를 들어, 센터 인력의 규모는 어느 정도여야 하고, 각 인력이 담당해야 할 직무는 무엇인지, 센터 운영에 필요한 재정규모 및 재원은 어떠한지 등과 같이 구체적인 내용은 포함하지 않았다. 현 단계에서 운영지침을 세부적으로 확정하는 것은 오히려 센터 운영의 자율성을 저해할 가능성이 있으며, 이는 자립생활센터가 좀더 발전하고 기반이 다져진 후에 자립생활센터 운영에 참여한 장애인 및 활동가 당사자들이 중심이 되어 결정하는 것이 바람직하다.

그러나 본 연구에서 세부적인 내용을 제외한 가이드라인 수준의 지침을 제시하고 있음에도 불구하고 현재 우리나라 자립생활센터들이 당장 이 기준을 충족하기에는 어려움이 있다. 본 연구에서 제시한 운영지침은 장기적으로 자립생활센터가 나아가 할 방향성을 제시하는 것으로 이해하는 것이 바람직하다.

A) 자립생활센터의 성격

A-1) 자립생활센터의 정의 및 역할

- 자립생활센터는 장애인이 지역사회 내에서 자신의 선택에 따라 자립생활을 하는데 필요한 각종 사업을 수행하는 기관이다.
- 자립생활센터가 담당해야 할 주요 역할은 ① 장애인 권익옹호 및 대변자로서의 역할을 담당, ② 자립생활에 필요한 각종 지원서비스를 제공, ③ 장애인 자립생활 활성화를 위해 지역사회를 변화시키는 노력이다.

A-2) 센터의 성격

- 자립생활센터는 장애인 권익을 대변하는 장애인 운동단체이다.
- 자립생활센터는 장애인 자립생활에 필요한 서비스를 제공하는 복지시설이다.
- 자립생활센터는 지역사회 중심의 비거주시설이다.
- 자립생활센터는 민간 비영리 조직이다.

A-3) 운영원칙

- 자립생활센터를 운영함에 있어 다음과 같은 기본원칙을 준수한다.

- i. 장애인 당사자 참여 : 의사결정, 서비스 제공, 센터의 설립·운영·정책 방향 결정 등에 장애인 당사자가 주체적으로 참여한다.
- ii. 포괄성 : 장애유형, 장애등급 등 장애특성, 기타 성별이나 연령 등 개인적 특성과 관계없이 모든 장애인이 자립생활센터에 동등하게 접근할 수 있도록 해야 한다.
- iii. 비배제성 : 자립생활센터 운영에 장애인 참여가 필수적이지만, 동시에 비장애인의 참여를 제한해서도 안된다.

A-4) 운영형태

- 자립생활센터는 독립된 형태로 운영되거나 기존 복지시설이나 기관 부설형태로 운영될 수 있다.
- 단, 기존 복지시설이나 기관의 부설형태로 운영되는 경우에도 별도의 센터 소장을 두어야 하고, 독립채산제로 운영되어야 한다.

B) 조직 및 인력

B-1) 운영위원회

B-1-1) 운영위원회 구성

- 센터운영의 최고결정기구로 운영위원회를 둔다. 운영위원회 구성 및 선출과정에 대해서는 자체 규정으로 정한다.
- 운영위원회에는 장애인 당사자, 센터소속 활동가, 장애관련 학계 및 실무전문가 등이 포함되어야 하며, 기타 시민단체 활동가, 지역사회 인사, 장애인단체 인사, 관련 공무원 등이 포함될 수 있다.
- 운영위원회 구성원의 과반수 이상이 장애인이어야 한다.

B-1-2) 운영위원회의 기능

- 운영위원회는 자립생활센터의 운영에 관한 모든 사항을 심의 결정하는 최고 의사결정 기구로서, 다음과 같은 기능을 담당한다.

- 센터의 운영규칙 준수 여부에 대한 감독·심의·관리
- 센터 운영규정 등 각종 내부규정의 제정 및 수정
- 사업의 계획 및 평가
- 센터 소장의 선발 및 해고
- 센터운영에 필요한 인적·물적 자원발굴
- 기타 자립생활센터 운영에 필요한 사항

B-1-3) 운영위원회 교육

- 운영위원회 위원들을 대상으로 자립생활 이념에 대한 교육을 실시한다.

B-2) 직원

B-2-1) 직원구성

- 자립생활센터의 직원은 대표(소장), 실무활동가, 행정 지원인력으로 구성한다.
- 센터 대표(소장)는 장애인이어야 하며, 동료상담 교육과정을 이수했거나 장애인 복지 또는 관련 사회복지분야에서 3년 이상 활동실적이 있어야 한다.
- 소장을 제외한 직원 가운데 장애인이 반드시 포함되어야 하며, 직원 중 1명 이상의 사회복지사를 두도록 한다.

B-2-2) 직원의 역할

- 소장은 자립생활센터 운영의 실질적인 책임자로서, 센터 운영에 필요한 사업 및 재정계획, 직원관리, 시설관리 등의 책임을 진다.
- 실무활동가는 자립생활센터를 이용하는 장애인들의 개인별 요구에 따른 자립생활계획 수립을 도와주고, 필요한 자원 및 서비스 공급원을 연계·조정해주는 코디네이터 역할을 담당한다.

B-2-3) 복무기준

- 센터 직원은 유급을 원칙으로 한다.
- 보수기준은 학력 및 경력을 기준으로 기존 사회복지시설 임금 기준을 따른다.

- 유급휴가와 퇴직금 등 4대 보험을 보장한다.
- 운영위원회는 센터 소장의 복무에 대해서 정기적으로 평가하며, 소장은 정기적으로 직원에 대한 평가와 슈퍼비전을 실시해야 한다.

B-2-4) 직원교육

- 모든 직원에게 자기개발 및 훈련·교육 기회를 제공해야 한다.
- 신규 채용직원에게는 자립생활 이념에 대한 교육, 장애인복지 사업 및 정책에 관한 교육을 실시하고, 장애인인 경우에는 동료상담 기술교육을 받도록 한다.
- 소장을 포함한 직원을 대상으로 연 1회 이상 정기적인 보수교육을 실시한다.

C) 사업

C-1) 사업 대상

- 자립생활센터는 장애인을 주 사업대상으로 한다. 단, 자립생활 이념 교육, 활동보조인 교육, 지역사회 역량강화를 위한 사업 등은 장애인 및 비장애인을 대상으로 한다.
- 자립생활센터의 사업대상은 특정 장애종류에 한정되지 않고, 모든 장애종류를 대상으로 해야 한다.
- 기존 서비스 체계로부터 소외된 장애인을 위한 서비스 공급에 노력해야 한다.

C-2) 사업 영역

- 자립생활센터는 장애인 권익옹호 사업 및 자립생활에 필요한 지원서비스 제공사업을 동시에 실시한다.
- 단, 모든 자립생활센터의 공통사업으로 ① 장애인 권익옹호 및 대변활동, ② 자립생활 이념의 교육·홍보, ③ 동료상담을 실시해야 한다.
- 그 외에 자립생활센터에서 수행 가능한 사업영역은 ① 자립생활 기술훈련(인지훈련, 일상생활훈련, 대인관계 훈련 등), ② 자립생활에 필요한 지원서비스 제공(활동보조서비스, 주택개조, 이동서비스, 보장구 지원 등), ③ 정보제공 및 의뢰(복지

혜택 정보, 이용가능한 서비스 정보, 소비자 정보 등 정보제공 및 관계기관 의뢰) 등이 포함된다.

- 모든 자립생활센터에서 공통사업은 반드시 실시해야 하고, 기타 사업영역에 대해서는 각 센터별로 수요에 따라 제공하되, 제시된 세부사업 가운데 2가지 이상을 수행해야 한다.

구분		사업내용
공통사업	① 권익옹호 관련 활동	<ul style="list-style-type: none"> · 자아옹호 훈련 · 역량강화 훈련 · 대변자 역할 · 장애인 운동 등
	② 자립생활 이념의 교육·홍보	<ul style="list-style-type: none"> · 자립생활 인식개선 교육 · 자료제작 및 홍보사업
	③ 동료상담	<ul style="list-style-type: none"> · 동료상담 교육 및 양성 · 동료상담 실시
선택사업 (2가지 이상 수행)	① 자립생활 기술훈련	<ul style="list-style-type: none"> · 대인관계 훈련 · 금전관리, 시간관리, 건강관리 등 개인생활 유지 훈련 · 이동 및 신변처리 훈련 · 인지훈련 등
	② 자립생활 지원서비스	<ul style="list-style-type: none"> · 활동보조서비스 · 주택서비스 · 이동서비스 · 보장구 지원 등
	③ 정보제공 및 의뢰	<ul style="list-style-type: none"> · 복지혜택 정보제공 및 상담 · 서비스 정보 · 관련기관에 의뢰 및 연계 등

C-3) 위탁사업 실시

- 자립생활센터는 정부의 복지사업을 위탁받아 수행할 수 있다.
- 단, 위탁사업의 내용은 자립생활센터의 기본취지에 부합하는 것이어야 한다.

C-4) 서비스 제공방법

- 서비스는 자립생활센터 내부 자원을 동원하여 직접 제공할 수도 있고, 다른 기관

과 연계하여 제공할 수도 있다.

- 특히 활동보조서비스, 주택개조, 이동서비스, 보장구 지원 등 자립생활을 지원하기 위한 직접서비스는 지역사회 내 다른 복지시설의 자원을 활용할 수 있다.
- 단, 다른 기관에 연계하여 서비스를 제공하는 경우에도 서비스 계획 및 선택에 있어 장애인 이용자 본인의 의사가 반영되어야 하며 서비스 제공기관은 장애인 당사자 및 센터의 자립생활계획에 따라 서비스를 공급해야 한다. 이 과정에 자립생활센터는 장애인 이용자와 서비스 제공기관간의 코디네이터 역할을 담당한다.

C-5) 개인별 자립생활계획 수립

- 자립생활센터를 이용하는 장애인 개인별로 자립생활계획을 수립해야 한다.
- 자립생활 계획은 장애인 당사자가 선택하되, 자립생활센터는 장애인의 자립생활 계획수립 및 달성을 위해 필요한 도움을 주어야 한다.
- 자립생활센터는 개별 장애인의 자립생활계획에 따른 서비스 이용기록표를 작성해야 하며, 계획의 성취정도를 영역별로 기록해야 한다.
- 자립생활센터는 개인별 자립생활계획의 목표달성 정도를 분기별로 검토하고, 문제 및 개선방안을 모색해야 한다.

D) 운영

D-1) 계획

- 센터 운영에 대한 장기 및 연간계획을 수립해야 한다.
- 계획 내용에는 센터의 목표와 미션, 목표를 달성하기 위한 사업계획 및 세부활동 계획, 재정계획이 포함되어야 한다.
- 사업계획에는 제공되는 서비스 유형, 우선순위, 전달방법 등이 포함되어야 한다.
- 또한 사업계획 수행을 위한 재원확보계획 및 인력배치 계획도 포함한다.

D-2) 기록 및 자료관리

- 센터 운영 및 사업과 관련된 기록 및 자료를 정리하여 보관해야 한다.

- 포함되어야 할 자료로는 이용자 실태(규모, 이용자 특성, 개인별 서비스 이용실태 등), 직원 및 자원봉사 등 인력자료, 재정운영 관련 자료, 운영위원회 및 기타 센터 의사결정과정 관련 자료 등이 포함되어야 한다.
- 각 장애인별로 서비스 이용자 기록을 작성해야 한다. 포함되어야 할 내용은 이용자 현황기록, 초기면접 자료, 개인별 자립생활계획의 수립 및 중단, 서비스 이용 및 공급관련 기록, 자립생활계획의 성과기록, 운영 프로그램의 적합성 평가 등이다.
- 모든 개인 정보는 비밀을 원칙으로 한다.

D-3) 재정운용

- 자립생활센터는 독립채산제로 운영한다.
- 매년 센터운영을 위한 예산계획 및 재원확보 계획서를 작성해야 한다.
- 연간 재원별 세입 및 결산자료를 작성해야 하고, 결산자료에 대한 회계감사를 해야 한다.
- 자립생활센터는 다양한 재원확보를 위한 노력을 해야 한다.
- 자립생활센터는 중앙정부 및 지방자치단체로부터 운영비를 보조받을 수 있다. 정부보조금을 지원받는 경우에는 지원기관에서 정한 기준에 따라 평가 및 감사를 받는다.

D-4) 평가 및 지도

- 매년 자립생활센터 운영 사업계획의 달성정도를 자체 평가한다.
- 직원에 대한 평가를 실시하고 적절한 지도(수퍼바이저)를 주어야 한다.

E) 지역사회 관계

E-1) 지역사회 역량강화

- 자립생활센터는 장애인의 자립생활 의식 뿐 아니라 비장애인 대상 자립생활 의식개선 사업도 전개해야 한다.

- 장애인 자립생활을 위해 이용 가능한 지역사회 자원을 확대하기 위한 노력을 해야 한다.
- 지역사회 역량강화를 위해 자립생활센터가 해야 할 활동은 다음과 같다.
 - 지역사회 비장애인 대상 인식개선 사업
 - 지역사회의 자립생활서비스에 대한 욕구파악
 - 서비스 이용자 및 제공자의 적극적 발굴
 - 지역사회내 이용 가능한 프로그램 개발 및 질적 향상
 - 중증장애인의 물리적, 사회적 접근성을 높이기 위한 기술적 지원
 - 지역사회 내 편의시설 설치 시 자문
 - 중증장애인의 선택권을 높일 수 있는 서비스 제공자, 기관, 조직과의 협력을 위한 활동 및 노력
 - 지역사회 변화과정 및 성취도 평가 : 물리적 환경, 정보접근권, 교육, 직업, 협조, 자원발굴, 협조 및 네트워크 등

E-2) 지역자원 개발

- 자립생활센터에서 활동할 자원봉사 인력을 발굴, 교육, 관리한다.
- 자립생활센터 운영재원 확보를 위한 지역사회 자원을 발굴한다.

E-3) 타기관과의 연계

- 자립생활센터간에는 정보 교류 및 연계활동이 이루어지도록 한다.
- 자립생활센터 이외의 지역사회 복지시설 및 단체 등과 네트워크를 구축하고 연계·협조를 활성화해야 한다.
- 다른 기관과의 연계·협조가 가능한 내용으로는 ① 대상자 의뢰, ② 정보공유, ③ 서비스 연계, ④ 지역자원 발굴, ⑤ 공동사업 등이 있다.

제5장 자립생활센터 발전방향

제 1 절 기존 전달체계와의 관계 정립

제 2 절 제도적 기반 조성

제5장 자립생활센터 발전방향

제1절 기존 전달체계와의 관계 정립

1. 문제제기

제3장에서 실시한 자립생활센터의 운영실태 및 성과분석에 따르면, 자립생활센터가 우리나라에 소개된 지 얼마 되지 않았음에도 불구하고, 장애인의 자립생활 및 삶의 질 향상에 긍정적인 영향을 미치고 있으며 앞으로도 장애인 복지증진에 기여도가 높을 것으로 예상된다. 따라서 자립생활 이념을 확산하기 위한 거점으로서 자립생활센터를 활성화할 필요가 있다.

그러나 다른 한편으로 우리나라는 이미 장애인복지관을 비롯한 지역사회 복지시설을 중심으로 장애인복지서비스 전달체계가 구축되어 있다. 실제 본 연구에서 논의하는 것과 같은 자립생활 이념이 일반화되기 이전에도 “자립”은 장애인 복지의 기본적인 목표의 하나로 간주되고 왔으며, 특히 대표적인 지역사회 복지시설인 장애인복지관에서는 현재 자립생활센터에서 제공하는 서비스와 유사한 프로그램들을 이미 제공하고 있다. 그렇다면, 자립생활 이념을 실천하기 위해서 기존의 전달체계는 그대로 둔 채 또 다른 시설을 건립하는 것이 바람직한 것인지 또는 자립생활 운동을 확산하기 위하여 기존의 전달체계를 활용할 가능성은 없는지에 대한 검토가 필요하다.

자립생활 운동가들은 장애인복지관을 비롯한 기존의 복지전달체계는 당사자 주의를 강조하는 자립생활 기본이념에 부합되지 않기 때문에, 별도의 자립생활센터를 건립해야 한다는 의견이다. 반대로 자립생활 활성화를 위한 수단으로 기존 전달체계를 활용하는 것이 필요하다는 의견도 있다. 자립생활 이념은 장애인 당사자나 자립생활센터를 중심으로 전개하는 것이 필요하지만, 비장애인 중심으로 복지정책과 서비스가 제공되는 우리나라 현실에서 소수 장애인 리더들의 장애인 인권운동이나 대정부 교섭을 통해 자립생활 정책을 추진하기에는 아직 역량이 부족하다. 따라서 한국적 자립생활 정착을 위해서는 기존 기관이나 시설들과의 협력이 필요하다는 지적도 있다.

따라서 본 절에서는 기존 복지전달체계의 실태, 현재 자립생활 운동의 위상 등 관련 여건을 종합적으로 검토하고, 이를 토대로 우리나라 복지환경에 적합한 자립생활 전달체계는 어떠해야 하는지를 논의하였다.

2. 기존 자립생활 프로그램 현황

1) 국립재활원 자립생활 프로그램

국립재활원에서는 재활기법과 시설운영 모델을 지방자치단체 및 사회복지법인 등 지역사회에 보급하고자 국립재활원내 직업훈련과를 두고 1987년부터 장애인 직업훈련 프로그램을 시범 실시하기 시작하였다. 그러나 중증장애인에 대한 전인적 사회재활의 필요성이 대두되고 국가기관으로서 재활훈련사업의 선도적 역할을 수행하라는 사회적 요구에 따라, 2001년 기존에 실시해오던 직업훈련과정과 직업전 훈련과정을 폐지하고, 중증장애인의 사회참여를 도모할 수 있는 자립생활 프로그램을 개발하게 되었다.

국립재활원 자립생활 프로그램은 3개월 훈련과정으로, 14세 이상이며 뇌병변 및 척수손상 등으로 장애등급 1~3급의 중증장애인을 대상으로 하고 있다. 장애유형에 따라 특성이 상이하므로 훈련의 효과성과 원활한 지도를 위하여 장애유형별로 구분하여 프로그램을 운영하고 있다. 2001년에는 뇌병변 장애인, 지체(흉수)손상 장애인, 지체(경수)손상 장애인 등 3개반으로 구분하여 프로그램을 실시하였으며, 2002년에는 뇌병변 장애인 40~50대, 뇌병변 장애인 20~30대, 척수손상(경수)장애인, 척수손상(흉수)장애인 등 4개반으로 구분하여 각 기별로 약 40명의 장애인에게 프로그램을 실시하였다.

프로그램은 신체적 자립, 정신적 자립, 사회적 자립으로 구분하여 구성되어 있다. 신체적 자립관련 프로그램으로는 재활병원과 연계하여 정기적인 의료상담과 외래치료실을 운영하고 있으며, 기능향상을 위해 장애상태에 적합한 재활운동과 작업훈련을 실시하고, 도자기 기술을 통한 신체기능 향상 및 일상생활 실습을 통하여 자기관리 능력을 향상시키고 있다. 정신적 자립 프로그램으로는 동일한 장애를 가지고 있는 성공장애인의 경험을 공유하고 동료 간 지원체계를 구축하는 동료상담과 1인 1취미 활동을 권장하는 특별활동을 실시하며, 음악치료 및 영화감상, 글짓기 등의 문화활동을 통하여

정서적 안정을 도모하고 있다.

마지막으로 사회적 자립을 위해서는 초청강좌를 통해 장애인의 권익옹호를 위한 제도와 복지서비스 기관 및 복지혜택에 대한 정보를 제공하고, 컴퓨터 훈련을 통해 정보교류 능력 및 사회참여 기회를 확대시키고 있다. 또한 사회편의시설 및 대중교통이용 방법 및 비장애인과 교류를 통하여 사회생활에 대한 자신감을 부여하고 스스로 활용할 수 있는 기회를 제공하고자 사회적응 훈련도 실시하고 있다. 세부 프로그램 편성 내용은 <표 5-1>과 같다.

<표 5-1> 국립재활원 자립생활 프로그램

2001 프로그램			
장애 유형 교육 과목	뇌병변	지체(흉수)	지체(경수)
신체적 자립	아침운동, 재활운동, 의료상담, 보건위생, 일상생활, 작업훈련, 도자기	아침운동, 재활운동, 의료상담, 보건위생, 일상생활, 도자기	아침운동, 재활운동, 의료상담, 보건위생, 일상생활, 작업훈련, 도자기
정신적 자립	동료상담, 문화활동, 음악치료, 특별활동, 원예치료	동료상담, 문화활동, 원예치료, 특별활동	동료상담, 문화활동, 음악치료, 특별활동
사회적 자립	컴퓨터, 사회적응, 초청강좌	컴퓨터, 사회적응, 초청강좌	컴퓨터, 사회적응, 초청강좌
2002 프로그램			
장애 유형 교육 과목	뇌병변	지체(경수)	지체(흉수)
신체적 자립	아침운동, 재활운동, 의료상담, 보건위생, 작업훈련, 일상생활, 도자기	아침운동, 재활운동, 의료상담, 보건위생, 일상생활, 도자기	아침운동, 재활운동, 의료상담, 보건위생, 일상생활, 도자기
정신적 자립	동료상담, 영화감상 원예·음악치료	동료상담, 영화감상 Care서비스관리, 자립생활이념, 음악치료, 미술활동	동료상담, 권익옹호, 자립생활이념, 영화감상, 미술활동
사회적 자립	컴퓨터, 사회적응, 레크레이션, 단체운동·HR·편의시설	컴퓨터, 사회적응, 레크레이션, 단체운동·HR·편의시설	컴퓨터, 사회적응, 레크레이션, 창의력개발, 단체운동·HR·편의시설

자료: 국립재활원, 2002, 자립생활 모델 개발 및 평가

2) 장애인복지관 자립생활 프로그램

서울에는 2004년 6월 현재 장애인종합복지관 16개소와 각 장애종류별 단종복지관 16개소 등 총 32개의 장애인복지관이 있다. 장애인들을 위한 종합적인 서비스 제공을 목적으로 설립된 장애인복지관의 사업내용을 세부적으로 분석한 <표 5-2>에 따르면, 장애인복지관 사업 가운데 재활서비스가 가장 큰 비중을 차지하고 있으며, 이런 점에서 재활모델에 반대하는 자립생활 이념과는 일치하지 않는다.

그러나 최근 들어 지역복지 및 자립생활 관련 프로그램이 늘어나는 추세이며, <표 5-2>에서 음영 처리된 부분이 자립생활 관련 프로그램들이다. 예를 들어, 대표적인 자립생활 관련 서비스인 동료상담 및 자조집단 활동이 제공되고 있으며, 자립생활을 지원하는 서비스로 가사지원·외출지원·정서지원·목욕지원·교육지원 등의 서비스, 심부름, 재활용품대여, 차량무료점검, 주택개조지원, 공동생활가정, 차량운행서비스 등의 사업을 제공하고 있다. 특히 지역복지사업 가운데 CBR 사업, 즉 지역사회중심 재활사업의 세부 프로그램들은 지역사회에 거주하는 장애인의 일상생활을 지원하는 재가복지서비스가 대부분이며, 상당부분 자립생활센터에서 제공하는 서비스와 일치하고 있다. 이외에도 지역복지사업 영역에 포함되는 사업 가운데, 정보제공, 지역사회개발, 홍보·계몽 등도 자립생활센터 사업과 유사하다.

3) 사회복지관 자립생활 프로그램

국립재활원 및 장애인복지관의 자립생활 프로그램 외에, 사회복지관 및 사회복지관 부설 재가복지봉사센터에서도 재가장애인을 대상으로 장애인의 자립을 위한 프로그램을 제공하고 있다. 보건복지부의 사회복지관 및 재가복지봉사센터 운영안내(2003)에 따르면, 사회복지관에서는 장애인서비스 알선 및 이송서비스, 장애인의 경제적 자립 및 자아실현을 위한 자립작업장 설치·운영, 재가 장애인 방문 서비스 등을 제공할 것을 권고하고 있다. 재가장애인 및 노인들을 대상으로 재가복지사업을 실시하는 재가복지봉사센터의 서비스 내용도 자립생활과 관련된 내용이 많이 있다.

<표 5-2> 장애인복지관 업무분류 및 자립생활 관련 프로그램

영역	사업	세부사업	세부사업내용
A · 재 활 서 비 스	1.진단판정	(1)접수상담	초기접수, 접수면접
		(2)진단	사회·의료·심리·교육·언어·정력·직업진단, 장애등록
		(3)판정	판정회의, 판정 후 조치
		(4)통보	결과통보(당일통보, 전화, 내관상담·서면통보 및 진단 소견서 발급)
	2.의료재활	(1)진료	진료, 투약 및 응급처치, 건강관리, 의뢰
		(2)재활치료	물리치료, 작업치료, 언어치료
		(3)수중재활	수중운동치료, 운동처방
		(4)재활보조기	재활보조기구 처방, 제작, 장착훈련
		(5)의료상담	의료상담, 교육
		(6)서비스평가	초기평가, 중간평가, 종결평가
	3.교육재활	(1)조기교육	조기교육, 통합지원
		(2)학습지도	기능적 학습지도, 지역사회적응, 검정고시교육
		(3)교구대여 및 의뢰	교구대여, 의뢰
		(4)시각장애인지초재활	점자훈련, 보행훈련, 타자훈련, 일상생활훈련
		(5)부모상담 및 교육	상담, 교육
		(6)서비스평가	초기평가, 중간평가, 종결평가
		(7)장애인사회교육	정보화교육, 성교육, 수화교육(장애인대상)
	4.직업재활	(1)직업상담 및 평가	직업상담, 직업진단(평가), 의뢰
		(2)직업훈련	직업적응훈련, 직업전훈련, 현장훈련, 사회적응훈련
		(3)취업알선 및 사후지도	일반고용, 지원고용, 재택고용, 자영업, 사후지도
		(4)취업준비활동	직무분석, 업체개발
		(5)부모상담 및 교육	상담, 교육
		(6)서비스평가	초기평가, 중간평가, 종결평가
		(7)보호작업시설	상담, 일상생활훈련, 사회적응훈련, 직업활동
		(8)작업활동센터	상담, 직업전훈련, 사회적응훈련, 기타
	5.사회심리재활	(1)재활상담	개별·집단상담, 가족치료, 동료상담, 기타상담, 의뢰
		(2)사회적응훈련	재활캠프, 계절학교, 특별활동, 일상생활훈련, 방과후활동, 기타
		(3)심리치료	놀이치료, 음악치료, 미술치료, 심리운동치료, 행동치료, 기타
(4)장애가족지원		장애형제, 장애아동부모, 장애인지녀, 장애인배우자관련	
(5)자조집단		자조집단(동아리활동, 부모회 육성)	
(6)결혼상담		결혼상담(상담, 만남주선, 사후관리 등)	
(7)행사		예술제, 사생대회, 백일장 등의 각종행사	
(8)부모상담 및 교육		상담, 교육, 회의	
(9)서비스평가		초기평가, 중간평가, 종결평가	
6.스포츠여가활동	(1)스포츠	수영(특수, 통합수영) 비만관리, 체력관리, 생활체육	
	(2)여가	여가활동	

<표 5-2> 장애인복지관 업무분류 및 자립생활 관련 프로그램(계속)

영역	사업	세부사업	세부사업내용	
B	1.CBR서비스	(1)일반서비스	가사지원, 외출지원, 정서지원, 목욕지원, 교육지원, 사회적응훈련, 심부름 등	
		(2)전문서비스	순회진단, 의료, 상담, 동료상담, 수화통역, 중도장애인가족지원, 자립지원, 컴퓨터 교실	
		(3)협력서비스	의뢰, 후원, 운동실운영, 재활용품대여, 차량무료점검, 주택개조지원, 만남의 자리, 기타	
		(4)지역자원관리	재활시설개설 및 지도, 지역자원네트워크, 지역행사, 지역지도자교육, 기타	
		(5)가정봉사원활동	활동, 교육 및 회의, 기타	
지역 복지 사업	2.정보제공사업	(1)시각장애인도서	제작 출판, 자료보급, 대여(점자도서권 등)	
		(2)ARS, BBS 관련	ARS 운영, BBS 운영	
	3.수화관련사업	(1)수화관련사업	출장수화통역, 수화교실, 수화자막 및 비디오제작보급, 기타	
지 사 업	4.사회교육사업	(1)사회교육	부모교육, 전문요원교육, 지역사회주민교육, 장애체험, 실습생지도, 기타	
		5.지역사회 자원개발	(1)자원봉사활동관리	전문봉사, 일반봉사, 대학생봉사, 청소년봉사, 기타
	(2)자원봉사자교육관리		자원봉사자교육, 관리	
	(3)후원개발사업		후원자개발/관리, 후원금품관리	
	(4)교류		교류, 자문, 물적 자원 관리, 기타	
	6.홍보계몽사업	(1)홍보	관보발행, 홈페이지운영, 홍보물제작, 견학안내, 대외홍보, 기타	
		(2)계몽	계몽사업(장애예방, 장애인식개선 등), 기타	
7.기타사업	(1)시설이용(대여)	시설이용 및 대여		
C · 연구 개발 사업	1.조사연구사업	(1)조사연구	육구실태조사, 자료제작, 프로그램개발, 이용자만족도, 정책개발, 사례연구, 기타	
		(2)도서/자료관리	자료수집, 자료활용(대출)	
2.직원교육	(1)직원교육	관내교육, 관외교육, 해외연수, 기타		
D · 별 도 사 업	1.별도지원시설	(1)보호작업시설	상담, 일상생활훈련, 사회적응훈련, 직업활동	
		(2)주간·단기보호시설	재활치료, 여가생활, 자원봉사자교육, 일상생활훈련, 기타	
		(3)공동생활가정	자립생활, 사회적응, 지역사회와의 유대, 가족과의 유대	
		(4)장애인체육관	장애인체육활동, 지역주민 체육활동, 통합체육활동	
		(5)장애인심부름센터	차량운행서비스	
		(6)수화통역센터	상담지도, 출장 수화통역서비스, 수화교육 및 보급	
		(7)기타 지정사업	정보화교육사업, 시각장애인 학습지원센터, 장애인복지관 운영지원센터, 연계프로그램 시범운영	
E · 행정 영역	1.재무회계	(1)재무회계관리	예산관리, 결산관리, 수입관리, 지출관리	
		2.인사관리	(1)인사관리	신상관리, 인사관리
			3.재물관리	(1)재물관리

실제로 <표 5-3>에서 볼 수 있듯이 재가복지봉사센터 서비스의 상당부분은 자립생활이 제시하고 있는 프로그램들과 일치하며, 서비스 대상자의 약 15.7%는 재가장애인인 것으로 조사되었다. 재가복지봉사센터에서 제공하는 서비스 내용은 가사서비스(집안청소, 식수준비 및 취사), 간병서비스(안마, 병간호 수발, 병원안내 및 동행, 통원시 차량지원, 병원수속대행, 보건소 안내, 약품구입, 체온측정, 신체운동, 집안소독 등), 자립지원서비스(탁아, 직업보도, 기능훈련, 취업알선 등 자립능력을 배양할 수 있는 내용의 서비스 등), 교육서비스(보호대상자의 가족, 이웃, 친지 등을 포함한 지역주민을 위한 재가보호 서비스요령 및 방법교육) 등을 포함한다.

<표 5-3> 재가복지봉사센터의 대상자유형별 가정방문 서비스 제공내역

단위: 건

구분	대상자수	서비스내용								
		계	가사서비스	간병서비스	정서적서비스	결연서비스	의료서비스	자립지원서비스	주민교육서비스	기타서비스
합계 (평균)	66,858명 (354)	4,053,503 (21,447)	1,249,327 (6,610)	148,758 (787)	474,731 (2,512)	341,265 (1,806)	350,603 (1,855)	370,563 (1,961)	90,485 (479)	1,027,771 (5,438)
노인	29,366명 (155)	2,490,871 (13,179)	824,422 (4,362)	105,438 (558)	299,132 (1,583)	142,655 (755)	271,244 (1,435)	185,289 (980)	28,040 (148)	634,651 (3,358)
장애인	10,520명 (56)	682,765 (3,613)	182,185 (964)	34,311 (182)	75,185 (398)	57,048 (302)	52,683 (279)	105,927 (560)	13,554 (72)	161,872 (856)
아동	11,604명 (61)	528,515 (2,796)	173,780 (919)	3,346 (18)	67,145 (355)	97,100 (514)	6,548 (35)	33,120 (175)	27,273 (144)	120,203 (636)
기타	15,368명 (81)	351,352 (1,859)	68,940 (365)	5,663 (30)	33,269 (176)	44,462 (235)	20,128 (106)	46,227 (245)	21,618 (114)	111,045 (588)

* 2002.12.31일 결산기준, 응답기관 198개소(서울 43개소)

자료: 한국사회복지관협회, 2003, 2002년도 사회복지관 및 재가복지봉사센터 현황조사

3. 장애인복지관의 한계와 가능성

이상에서 검토한 바와 같이, 기존 복지전달체계 내에서 자립생활 프로그램을 운영하는 기관은 국립재활원, 장애인복지관, 사회복지관 등이 있으며, 일부 생활시설에서도 입소자들의 자립을 위한 지원사업을 하고 있다. 그러나 이들 기관들 가운데 장애인복

지관은 장애인복지 전달체계상 가장 중추적인 역할을 담당하고 있으며, 자립생활 관련 프로그램도 가장 많이 하는 기관이다. 따라서 장애인복지관을 중심으로 기존 복지전달 체계가 자립생활 사업기관으로 활용 가능한지를 분석하였다.

1) 장애인복지관의 활용 필요성

(1) 사업현황 : 서비스 중복의 최소화

장애인복지관은 사업내용이 다양하고 이미 자립생활 관련 프로그램을 하고 있다는 측면에서 자립생활 관련서비스 제공기관으로서 잠재력을 가지고 있다. 장애인복지관 사업 가운데 재활서비스가 가장 큰 비중을 차지하고 있지만, <표 5-2>에 제시된 바와 같이, 대표적인 자립생활 관련 서비스인 동료상담 및 자조집단 활동이 제공되고 있으며, 자립생활을 지원하는 서비스로 가사지원·외출지원·정서지원·목욕지원·교육지원 등의 서비스, 심부름, 재활용품대여, 차량무료점검, 주택개조지원, 차량운행서비스 등의 사업도 하고 있다.

이러한 장애인복지관 사업을 활용한다면 추가적인 시설공급 없이도 자립생활 프로그램을 확대할 수 있다. 더구나 최근 사회복지 전달체계상 문제로 지적되는 것 가운데 하나가 유사 시설 및 서비스의 중복성 문제이다. 만일 장애인복지관과 자립생활센터의 역할 및 사업내용간 연계 및 조정이 이루어지지 않는다면 서비스 중복성 문제가 제기 될 수 있다.

(2) 서비스 접근성 제고

서울에는 정신지체인 지원센터 및 유사기관까지 포함해도 자립생활센터 역할을 담당하는 곳이 11개소에 불과하며, 그나마 소규모로 운영되고 있어 장애인들의 자립생활 프로그램에 대한 접근성이 아직은 제한적이다. 또한 <그림 5-1>에 나타난 바와 같이 이들 자립생활센터는 지역적으로 편중되어 있어 지역별로 자립생활센터 이용편의성에 편차가 심하다. 전체 25개 자치구 가운데 자립생활센터가 1개소 있는 곳이 5개구(종로, 동대문, 서초, 송파, 강동), 2개소가 있는 곳이 3개구(용산, 광진, 양천)이며, 나머지 17

개 자치구에는 자립생활센터가 없다.

자립생활센터를 확충한다 하더라도 일시적으로 17개 자치구에 센터를 설립하는 것은 어려움이 있다. 반면에 장애인복지관은 2004년 6월 현재 서울에만 총 32개의 장애인복지관이 확보되어 있어 접근성이 높고, 장애인복지관에 대한 장애인들의 인지도 또한 높다는 점에서 자립생활 활성화의 거점으로 활용가능성이 높다. 장애인복지관을 자립생활 사업거점으로 활용한다면 추가적인 자립생활센터 건립없이 대부분의 자치구에서 접근성이 제고될 수 있을 것이다.



● 자립생활센터 ○ 장애인복지관

<그림 5-1> 자립생활센터 및 복지관 분포 현황

(3) 자원활용의 효율성 제고

기존의 복지시설인 장애인복지관을 활용하는 것은 비용 및 효율성 측면에서도 장점이 많다. 복지사업에 있어서 핵심이 되는 것은 자원, 특히 재정문제이다. 이상적으로는 공공의 복지재정을 확충하여 기존 복지시설은 물론 자립생활센터에 대한 재정지원

을 확대하는 것이 바람직하겠지만, 복지재정의 확충은 한계가 있으며 따라서 제한된 공공재원을 효율적으로 이용하는 것이 필요하다. 따라서 기존의 복지시설에서 유사한 형태의 서비스를 제공하고 있다면 새로운 시설을 추가 설립하는 것보다는 기존시설을 활용함으로써 서비스 중복에 따른 자원낭비를 최소화할 수 있을 뿐 아니라 추가시설 건립에 따른 비용 또한 절감할 수 있다.

기존시설을 활용하면 건립 비용이 절감될 뿐 아니라 운영비도 절감할 수 있다. 실제로 자립생활센터 실태조사에 따르면 기존 복지시설이나 단체 부설 자립생활센터의 관리운영비는 평균 5,161천원으로 전체 세출의 9.5%에 불과한 반면, 독립형태의 자립생활센터들은 관리운영비에 전체 세출의 평균 34.1%인 25,424천원을 지출하고 있다(표 3-9 참조). 이는 기존 시설의 자원을 활용하게 됨으로써 부설 기관에 대한 관리운영비가 적게 소요되기 때문이다.

(4) 지역사회 연계체계 구축

지역사회와의 연계강화 측면에서도 복지관의 활용도는 매우 높다. 장애인복지관은 이미 지역사회 장애인 복지사업의 거점 역할을 하고 있기 때문에 다른 관련기관과의 연계·협조가 용이하고, 지역사회 인적·물적 자원의 개발에서도 자립생활센터보다 활발하기 때문에 이러한 부분에서 장애인복지관의 자원 활용이 가능할 것으로 평가된다.

실제로 실태조사에 따르면, 자립생활센터의 대상자 발굴방법으로 독립형태 센터들은 타기관으로부터 의뢰받는 경우가 37.5%에 불과한 반면, 기존 복지시설이나 기관의 부설형태 센터는 85.7%가 다른 기관으로부터 대상자를 의뢰받는 것으로 나타나, 지역사회 다른 자원과의 연계활동이 더욱 활발한 것으로 조사되었다(표 3-14 참조).

(5) 장애인 역량의 한계

자립생활 운동의 핵심적인 이념은 장애인 당사자주의, 즉 자립생활센터 운영주체가 장애인들이 되어야 한다는 것이다. 바로 이런 이유에서 비장애인 중심인 장애인복지관이 자립생활 관련 사업을 해서는 안 된다는 지적이다. 일본이나 미국에서 자립생활 운동이 확산되는 데는 투철한 사명감과 역량을 갖춘 장애인 리더의 끊임없는 노력과 계

속되는 운동이 중요한 요인으로 작용하고 있다. 그러나 우리 장애인계는 아직 장애인 당사자주의에 입각해 자립생활 운동을 이끌어갈 역량이 부족하다.

일부에서는 ‘당사자 주의’와 ‘당사자’는 다르다는 의견도 있다. 즉, 당사자 주의에 있어서 중요한 것은 장애인이나 비장애인이냐가 아니라 마인드의 문제이고, 따라서 비장애인이라도 당사자 주의 이념을 받아들인다면 이들과 네트워크를 형성해 함께 활동해 갈 수 있다는 의견이다. 나아가 자립생활운동이 사회 전반으로 확산되기 위해서는 장애인만의 운동으로 축소되어서는 안되며 장애인과 비장애인이 모두 참여하는 자립생활 운동이 되어야 한다는 것이다.

(6) 장애인 인식

장애인들을 대상으로 활동보조인 파견이나 교통서비스를 비롯하여 주택개조, 정보제공 등 자립생활에 필요한 지원서비스들을 어떤 기관으로부터 제공받기를 원하느냐를 질문한 결과, 전체적으로는 자립생활센터를 선호하는 집단이 44.4%로 가장 많았다. 그러나 장애인복지관을 선호하는 비율 24.2%, 그리고 어느 곳이라도 상관없다는 응답 29.3%를 포함하면 전체의 절반 이상이 반드시 자립생활센터가 자립생활 지원서비스의 공급주체가 되어야 하는 것은 아니라고 생각하고 있다(표 4-7 참조).

장애인들은 장애인복지관의 장점으로 서비스가 다양하고 필요할 때 언제든지 이용할 수 있다는 점과 다른 기관이나 시설과의 연계성이 좋다는 점, 그리고 집에서 가깝다는 점 등을 많이 지적하였다(표 5-4 참조). 이러한 장점들 때문에 장애인복지관을 통해서 서비스를 제공받는 것을 희망하는 비율도 높게 나온 것으로 추측된다.

선호하는 기관에 대해서는 연령 및 자립생활센터 이용경험에 따라 통계적으로 유의한 차이를 보였는데, 연령이 낮을수록, 그리고 자립생활센터를 이용한 경험이 있는 집단일수록 자립생활센터를 선호하고 있다. 반면에 연령이 높은 집단에서 자립생활센터보다는 장애인복지관을 더 선호하는 경향을 보이고 있다. 따라서 장애인복지관은 자립생활센터에 익숙하지 않은 중고령층을 대상으로 자립생활 사업을 전개하기에 유리한 위치에 있다고 평가된다. 미국의 경우에도 장노년층은 장애인이 주체가 되는 서비스보다는 재활전문가를 활용한 서비스를 선호하는 경향을 보이고 있다.

<표 5-4> 장애인복지관의 좋은 점

단위: %

구분	전체	연령별		
		20-30대	40-50대	60세이상
서비스가 다양함	45.2	37.2*	59.3*	42.3*
필요할 때 언제든지 도움을 받을 수 있음	34.9	20.9**	53.7**	42.3**
필요에 따라서 타기관이나 시설로 연결해줌	34.3	33.7	40.7	23.1
집에서 가까움	34.3	31.4	35.2	42.3
복지사나 자원봉사자가 집까지 찾아와 줌	30.1	20.9*	37.0*	46.2*
타시설에 비해 복지관 수가 많아 쉽게 이용할 수 있음	23.5	19.8	27.8	26.9
복지사들이 내 문제를 해결해줌	19.9	9.3**	35.2**	23.1**

주1) 장애인복지관 이용경험이 있는 166명을 대상으로 조사함.

주2) 복수응답으로, 백분율의 합이 100을 넘을 수 있음.

+p<.1, *p<.05, **p<.01

2) 장애인복지관 활용의 문제점

(1) 비장애인 중심의 운영방식

장애인복지관은 비장애인 중심으로 운영되기 때문에 당사자 주의 원칙을 충족하지 못하고 있다는 점이 가장 큰 한계이다. 장애인 당사자의 참여와 선택권은 자립생활 이념의 기본철학이기 때문에 이 조건을 충족하지 못하는 기관이 자립생활 사업기관이 될 수는 없다. 특히 자립생활 운동의 핵심적인 사업들, 예를 들어 장애인 권익옹호 및 대변자 활동, 동료상담 등은 장애인 당사자의 참여를 반드시 필요로 한다. 이러한 이유에서 자립생활 운동가들은 자립생활센터는 장애인복지관이나 기타 다른 복지시설로 대체할 수 없으며 자립생활센터만을 중심으로 자립생활 실천이 가능하다는 의견이다.

장애인 의식조사에서도 장애인복지관의 단점으로 전체적으로 이용대기자가 많아 이용하려면 오래 기다려야 한다는 점이 가장 불만스러운 점으로 지적되었고, 그 다음으로 동료상담, 자립생활기술훈련 등 자립생활 관련서비스가 부족하고 직원들이 대부분 비장애인이라는 점을 많이 지적하고 있어 자립생활 이념에 부합하지 못하는 운영방식에 대한 불만이 많았다. 특히 20~30대 집단에서 본인의 의견과 상관없이 사회복지

사가 임의로 결정하는 부분에 대해 불만을 표시한 비율은 전체의 4 수준으로 다른 연령집단에 비해 특히 높게 나타났다.

<표 5-5> 장애인복지관의 불만스러운 점

단위: %

구분	전체	연령		
		20-30대	40-50대	60대이상
이용 희망자가 많아 이용하기 위해 오래 기다림	47.9	47.1	48.1	50.0
동료상담, 자립생활기술훈련 등 새로운 서비스 부재	44.3	42.5*	57.4*	23.1*
직원이 대부분 비장애인이어서 장애인 이해에 한계	42.5	46.0*	48.1*	19.2*
필요할 때 언제든지 도움을 받을 수는 없음	41.9	43.7	46.3	26.9
받고 싶은 서비스나 프로그램을 내가 선택할 수 없음	30.5	29.9	33.3	26.9
집에서 멀어서 이용하기 힘들	21.6	25.3	20.4	11.5
내 의견과 상관없이 복지사가 모든 것을 결정함	17.4	25.3*	11.1*	3.8*

주1) 장애인복지관 이용경험이 있는 166명을 대상으로 조사함.

주2) 복수응답으로, 백분율의 합이 100을 넘을 수 있음.

+p<.1, *p<.05, **p<.01

(2) 장애인복지관 자립생활 서비스의 한계

장애인복지관의 자립생활 관련사업을 종합 분석하면, 활동보조인·교통편의·주택수리·장비대여 등과 같이 자립생활 지원서비스들은 비교적 많이 제공하는 편이다. 반면에 권익옹호 활동·대변자 역할 등 장애인 인권신장과 관련된 활동, 동료상담과 같이 장애인 참여가 필수적인 사업들은 거의 하지 않거나 제한적으로 제공되고 있다. 그러나 자립생활 개념의 배경이 장애인 권익신장을 위한 시민운동 차원에서 시작되었고, 권익옹호 활동은 자립생활센터의 기본사업이다. 이런 점을 고려할 때, 장애인복지관 자체가 자립생활센터가 되기에는 한계가 있다.

또한 유사한 서비스라 하더라도 비장애인 중심으로 운영되는 복지관 서비스는 장애인 당사자가 주체가 되어 제공되는 자립생활센터의 서비스와 근본적으로 차이가 있다는 지적이다. 예를 들어 동일한 활동보조인 서비스라도 장애인복지관에서 비장애인

전문가에 의해 결정된 서비스가 공급되는 것과 자립생활센터를 통해 장애인 본인이 선택하여 서비스를 이용하는 것은 그 효과성에 크게 차이가 있을 것이다.

(3) 자립생활 서비스의 공급수준

앞서 장애인복지관을 비롯한 기존 복지시설들에서도 자립생활 관련 프로그램을 운영하고 있으며, 따라서 기존 복지시설과 자립생활센터의 서비스 중복성을 문제로 제기하였다. 그러나 여러 복지기관에서 프로그램을 운영하고 있음에도 불구하고 현재 자립생활 관련 서비스는 수요에 비해 공급이 크게 부족하다. 따라서 현 단계에서 서비스 중복에 따른 자원낭비를 논하기에는 이르며, 아직까지는 서비스 공급을 확대할 필요가 있다.

(4) 자립생활센터의 위상 강화 필요

자립생활센터와 기존 복지전달체계의 역할분담이나 관계설정 여부를 결정하기 위해서 고려해보아야 할 또 다른 변수는 자립생활 운동 및 센터의 현재 위상이다. 우리나라에 자립생활 이념이 소개된 지 얼마 되지 않아 자립생활센터는 아직 초보적 수준이며 센터의 역량 또한 부족한 것으로 나타났다. 따라서 이제 걸음마 단계에 불과한 자립생활센터와 비장애인 중심의 장애인복지관의 역할분담이나 관계설정 등을 논의하는 것은 시기상조이며, 따라서 현 단계에서 두 기관간의 역할을 분담하게 되면 당사자주의를 강조하는 자립생활 운동이 제대로 자리잡지 못하고 기존의 복지전달 체계의 한 부분으로 전락할 가능성이 크다는 의견이다.

실제 자립생활센터 실무활동가 의견조사에서도 장애인 참여를 자립생활센터 운영에 있어 가장 중요한 원칙으로 지적하고 있고(표 4-9 참조), 또한 응답자의 70%가 기존 복지시설이나 단체의 부설형태에 대하여 반대하였다(표 4-19 참조). 부설형태를 반대하는 이유로는 복지관 프로그램의 하나로 전락될 수 있다는 점, 복지관 실무자들의 자의성이 개입되어 실질적인 자립생활이 어렵다는 점, 그리고 예산 및 인사, 운영 등에서 독립성을 확보하기 어렵다는 점들이 지적되었다.

따라서 기존 복지전달체계와의 관계설정에서 앞서 자립생활센터의 역량을 강화하고,

활성화하는 작업이 선행되어야 한다는 것이 자립생활센터 실무자 및 학계 전문가들의 대체적인 의견이다.

(5) 장애인 역량강화 필요

미국이나 일본이 장애인의 자발적인 권익신장 요구로부터 자립생활 운동이 시작된 것과는 달리, 우리나라는 미국과 일본으로부터 자립생활 이념을 학습하는 것을 계기로 장애인 권익신장 운동이 시작되었다. 이러한 이유에서 아직 장애인계의 역량이 부족한 것도 사실이다.

그러나 장애인의 사회참여와 주체적 인권보장은 궁극적으로 지향해야 할 목표이며, 따라서 현 단계에서 장애인의 역량이 부족하다고 기존의 전달체계를 활용하기보다는 그렇기 때문에 더욱 장애인 중심의 자립생활센터를 확대함으로써 장애인 역량을 키우고 장애인의 사회참여 기회를 늘여 가는 것이 바람직한 방향일 것이다. 이런 점에서 비장애인 중심의 기존 복지전달체계를 활용하는 것도 필요하지만, 장애인 중심의 독립된 자립생활센터의 활성화도 필요한 과제이다.

(6) 종합적인 복지전달체계 검토 필요

자립생활센터와 장애인복지관의 서비스 내용이 일부 중복되는 것은 사실이다. 그러나 유사시설 및 서비스의 중복 문제는 자립생활센터와 장애인복지관만의 문제가 아니며, 장애인 복지 전달체계의 종합적인 검토와 정리가 필요한 사항이다.

장애인복지관은 단순히 자립생활센터 뿐 아니라 사회복지관, 노인복지관, 보건소 등 여러 다른 기관과도 중복되는 사업영역이 있다. 그러나 모든 복지시설들은 어느 정도는 사업의 중복성이 있을 수밖에 없는 것이 현실이다. 현재 자립생활센터와 장애인복지관의 일부 기능이 중복된다고 해서 장애인복지관에 자립생활 사업기능을 강화하기에 앞서 장애인복지관의 정체성에 대한 논의가 선행되어야 한다.

즉, 지역사회 내 각각의 복지시설이 담당해야 할 역할 및 기능을 종합적·근본적으로 재정리한 후에, 전체 전달체계의 틀 속에서 자립생활센터와 다른 복지시설과의 역할분담이 이루어져야 한다는 것이다. 현재의 상태를 기준으로 장애인복지관과 자립생

활센터 간에 자립생활 관련사업을 어떻게 배분할지의 문제보다, 더 근본적으로 장애인 복지관은 어떤 형태로 나가야 하고, 자립생활센터는 어떤 위치에 놓여야 하는지, 또한 다른 복지시설들은 어떤 정체성을 가지고 어떠한 기능을 수행해야 하는지 등에 대한 종합적인 검토가 선행되어야 할 과제이다.

4. 자립생활센터 발전방향

자립생활 이념 및 관련서비스의 확산은 필요한 것으로 인정되지만, 문제는 자립생활 이념 및 관련 서비스를 어떤 전달체계를 통해서 확산할 것인가 하는 것이다. 이 상에서 논의한 내용을 종합할 때, 우리나라 복지환경 하에서는 자립생활센터를 중심으로 자립생활 운동을 확산하는 방법과 기존의 복지전달체계를 활용하는 두 가지 대안이 가 능하다. 앞에서 논의된 이 두 가지 대안의 장단점을 종합 정리하면 <표 5-6>과 같다.

<표 5-6> 자립생활 전달체계 대안별 비교

	자립생활센터 중심	기존 전달체계의 활용
필요성 · 기대효과	<ul style="list-style-type: none"> 장애인 권익신장 활동등 장애인 운동이 활발해짐 장애인 사회참여, 취업기회 제공 장애인의 역량강화 기회 제공 동일한 서비스라도 비장애인 중심의 서비스와는 차이가 있음 자립생활서비스는 수요에 비해 공급이 부족하므로 중복성 문제없음 청년층은 자립생활센터 선호 	<ul style="list-style-type: none"> 사업내용의 다양성 자립생활 지원서비스 제공 시설수가 많아 접근성 제고 추가시설 공급에 따른 건축비 절감 기존 시설을 활용한 관리운영비 등 비용절감 지역사회 네트워크 구축 용이 장애인 리더의 부재 및 역량부족 중노년층 중심으로 복지관 선호
한계 · 문제점	<ul style="list-style-type: none"> 시설수가 적고 소규모이므로 서비스 접근성 제한 단기간내 시설 확충의 어려움 장애인 역량의 한계 유사시설 및 서비스에 대한 중복투자 추가시설 건립에 따른 비용부담 	<ul style="list-style-type: none"> 비장애인 중심의 운영 장애인 권익옹호 사업 실시하지 않음 자립생활운동이 기존 전달체계내 하나의 프로그램으로 전략 가능 장애인의 사회참여·역량강화 기회 감소

자립생활센터는 장애인의 자립의식 및 삶의 질 향상에 기여한 것으로 평가된다. 그러나 현재 양적으로 크게 부족한 자립생활센터를 일시적으로 확충하는 데는 어려움이 있고, 더구나 활용 가능한 기존의 전달체계가 있기 때문에 이들 복지자원의 활용 가능성을 검토해볼 필요가 있다.

이상에서 분석한 바에 따르면, 기존의 복지전달체계, 특히 장애인복지관은 여러 가지 면에서 자립생활 관련 사업을 수행하기에 적합한 것으로 평가된다. 다만 문제가 되는 것은 장애인복지관은 비장애인 중심으로 운영되기 때문에 자립생활센터가 될 수 없고, 아직 초보단계인 자립생활센터를 기존의 복지전달체계에 연계하면 독립성이 상실되고 기존 복지기관의 일개 프로그램으로 전락할 가능성이 크다는 것이 한계이다.

결론적으로 중요한 것은 독립성과 장애인 참여를 보장하는 운영체계를 확보하는 것이다. 장애인복지관 자원을 활용하면서 자립생활 사업기관의 독립성 및 장애인 참여를 보장한다면 두 가지 문제가 동시에 해결될 수 있다고 판단된다.

1) 단기과제 : 자립생활센터 활성화

이상에서 논의한 바에 따르면 자립생활 활성화를 위해 장애인복지관의 활용 가능성이 매우 높다. 그럼에도 불구하고 장애인 자립생활 운동을 활성화하고 자립생활 이념이 전사회적으로 확산되기 위해서는 자립생활 운동의 거점인 자립생활센터를 양적으로 확대하고 서비스 공급능력을 개선하는 것이 일차적 과제이다. 장애인복지관을 활용하느냐 마느냐와 관계없이 자립생활 운동은 자립생활센터를 중심으로 확산되어가고 있기 때문이다.

(1) 자립생활센터 공급 확대

실태조사에 따르면 자립생활센터 이용자는 서울시 전체 등록장애인의 0.5%, 1~2급 중증장애인의 1.6%에 불과하다(표 3-21 참조). 이처럼 자립생활센터 이용률이 낮은 것은 자립생활센터가 절대적으로 부족할 뿐 아니라, 그나마 지역적으로 편중되어 있기 때문이다. 따라서 자립생활센터의 활성화를 위해 우선 자립생활센터의 추가 건립이 필요하다.

자립생활센터 추가 건립 시에는 지역적 안배가 고려되어야 한다. 자립생활센터를 이용하기 위해서 반드시 센터를 방문해야 하는 것은 아니지만, 현재는 25개 자치구 가운데 17개 자치구에는 자립생활센터가 없기 때문에 입지 면에서도 장애인들의 자립생활센터에 대한 접근권을 충분히 보장하지 못하고 있다.

(2) 자립생활센터의 서비스 공급능력 확대

자립생활센터를 추가적으로 공급하는 것과 함께, 기존 자립생활센터의 서비스 공급능력을 늘리는 노력도 필요하다. 현재 자립생활센터의 직원은 평균 7~8명 수준에 불과하고 재정적으로도 열악하여 개별 센터의 서비스 공급능력이 매우 제한적이다. 따라서 자립생활센터의 서비스 공급능력을 늘리기 위해서는 정부차원에서 재정 및 인력, 시설 등 기초자원에 대한 지원이 필요하다. 자립생활센터 실무자 의견조사에서 센터를 운영하면서 가장 어려운 점으로 운영비 조달의 어려움이 가장 많이 지적되었고, 그 다음으로 많이 지적된 애로사항은 활동보조인 인력확보, 시설 및 공간부족 등의 순으로 나타났다. 이는 기존의 센터에게 이들 기초자원을 제공함으로써 추가적인 센터 건립 없이 서비스 접근성을 확대하는 효과를 기대할 수 있다.

(3) 장애인복지관 서비스 활용

현재도 자립생활센터의 서비스 공급방식으로 외부자원을 활용하는 경우가 57.8%에 이른다. 특히 활동보조인, 교통편의, 보장구 지원 등 자립생활에 필요한 지원서비스의 경우 장애인복지관과 연계하여 제공하면 추가적인 자립생활센터 공급 없이도 서비스 공급을 늘리는 효과를 기대할 수 있다. 장애인복지관의 서비스를 활용하는 것이 장애인복지관을 자립생활센터로 간주하는 것이 아니라, 다만 서비스 공급원으로 활용함으로써 자립생활센터의 서비스 공급능력을 확대하는 것이다. 즉, 자립생활계획 및 그에 따른 서비스 구매는 장애인 당사자와 자립생활센터에서 주체적으로 결정하고, 장애인복지관은 자립생활센터를 통해 장애인에게 해당 서비스를 공급하는 서비스 공급원이 된다.

장애인 의식조사 결과, 특히 중고령자 계층은 장애인복지관을 통한 서비스 이용을

더 선호하고 있다. 따라서 이들 계층은 장애인복지관과 연계하여 서비스를 이용하도록 하는 것도 효과적일 것으로 판단된다. 자립생활 운동이 앞서 시작된 미국에서도 중고령자 계층은 장애인이 주체가 되는 서비스보다는 재활전문가에 의한 서비스 제공이 이루어지고 있다.

2) 중기과제 : 장애인복지관의 개편

(1) 자립생활 프로그램의 분리

단기적으로 장애인복지관은 자립생활센터에서 제공하는 자립생활 지원서비스의 공급원으로서의 역할을 담당하지만, 점진적으로 자립생활센터로서의 기능을 수행할 수 있도록 구조적 개편을 하도록 한다.

현재 장애인복지관은 자립생활 관련 프로그램을 제공하지만, 비장애인 중심으로 운영되고 자립생활 프로그램의 독립성을 확보하기 어렵다는 것이 핵심적인 문제이다. 따라서 우선 장애인복지관 서비스 영역을 재활서비스 영역과 자립생활서비스 영역으로 이원화하고 재활서비스 영역은 현재와 같은 운영형태를 유지하되, 자립생활서비스 영역은 장애인 당사자 주의를 적용하여 장애인 주도로 운영한다.

(2) 자립생활센터로 분리

몇 개의 복지관을 대상으로 시범사업을 실시하고 이원체계의 가능성과 효과를 검증한 후 그 효과성이 인정되면, 자립생활 영역을 장애인복지관으로부터 완전 분리하여 별도의 자립생활센터로 전환시킨다. 결과적으로 복지관은 재활서비스 중심으로 특성화하고, 자립생활사업은 독립된 자립생활센터에서 운영하는 형태이다. 한국II단체협의회에서도 독립된 형태는 물론 기존 시설이나 단체 부설인 자립생활센터도 인정하고 있기 때문에 복지관 부설로 독립된 자립생활센터를 운영할 수 있다. 다만, 이 경우에도 자립생활센터의 인사, 재정, 프로그램 운영 등은 장애인복지관으로부터 완전 독립이 보장되어야 한다.

(3) 장애인복지관의 운영 개선

자립생활 영역이 복지관으로부터 분리되고 장애인복지관은 재활서비스 중심으로 운영된다 하더라도 장애인복지관 운영체계에 자립생활 패러다임을 도입해야 한다. 복지관 운영에 있어서 장애인 이용자의 참여, 직원중 장애인 직원 확대 등 당사자 주의에 입각한 운영방식으로 변화하는 노력이 필요하다.

또한 장애인 복지사업을 전문가 중심, 치료적으로 접근하기보다는 장애인 중심, 자립생활 관점으로 전환하도록 해야 한다. 이러한 움직임은 현재도 나타나기 시작했는데, 2004년 11월 개관예정인 양천장애인종합복지관은 기존의 운동치료, 음악치료 등의 용어에서 '치료'라는 단어를 사용하지 않고, 운동활동, 음악활동 등으로 고쳐가고 있다. 이는 용어 하나에서부터 이념적 변화를 반영하고자 하는 작은 노력의 하나이다.

3) 장기과제 : 장애인복지 전달체계의 개편

(1) 복지시설간의 기능배분

단기적으로 자립생활센터의 확대공급 및 역량강화에 역점을 두어야 하나, 장기적으로는 전체 장애인복지 전달체계의 틀 내에서 자립생활센터의 위상에 대한 재검토가 필요하다. 이는 단편적으로 장애인복지관과 자립생활센터의 관계설정 수준이 아니라, 장애인 복지전달체계의 전체 틀 속에서 모든 장애인 복지시설 및 단체들간의 역할 분담 내지는 기능 배분에 대한 논의가 진행되어야 할 것으로 판단된다.

자립생활센터 문제가 제기되기 이전부터 유사 복지시설 및 서비스의 중복성에 대한 논란이 있어왔다. 특히 최근 사회복지시설이 세분화·전문화 되어감에 따라 종합적인 서비스 제공을 담당하던 장애인복지관의 정체성 문제, 기능 재정립 문제가 논의되기 시작하고 있다. 장애인복지관의 한 프로그램으로 운영되던 사업들이 보호작업시설, 주간 및 단기보호시설, 직업훈련시설 등과 같이 별도의 시설형태로 운영되고 있다. 따라서 자립생활센터의 역량이 강화된 이후에, 자립생활센터, 장애인복지관, 기타 지역사회 복지시설들 간의 역할분담에 대한 종합적인 검토와 정리가 필요하다.

(2) 장애인 복지정책 및 전달체계 패러다임의 개편

자립생활 이념을 실현하기 위해서 궁극적으로 지향해야 할 방향은, 장애인 참여를 전제로 한 자립생활 이념이 사회 전체적으로 수용되고, 그 결과 기존의 비장애인·재활중심의 장애인 복지정책 및 전달체계를 장애인·자립생활 중심으로 바꾸는 것이다.

자립생활센터를 비롯하여 장애인복지관, 기타 장애인 복지시설간의 역할분담 및 기능 재배분이 어떠한 형태로 정리되던 간에, 장애인 복지의 접근방법으로 자립생활 이념이 보편화되는 것이 궁극적으로 지향해야 할 목표인 것이다. 즉, 장애인 복지 전달체계나 장애인복지관을 포함한 복지시설 운영은 물론, 정책의 수립과정에서도 장애인의 참여를 늘여가는 패러다임의 변화가 요구된다. 장애인복지관의 경우도 점진적으로 기능 및 구조를 개편하고 복지관 운영에 장애인 당사자의 참여를 확대해야 할 것이다.

제2절 제도적 기반 조성

미국이나 일본에서 자립생활이 안정적으로 정착된 것은 정부의 지원제도 및 자립생활 관련 법·제도적 기초가 마련되어 있기 때문이다. 우리나라도 자립생활센터 활성화를 위해서는 관련 제도의 정비가 선결되어야 할 과제이다. 개선되어야 할 과제 및 관련된 외국사례들을 소개하면 아래와 같다.

1. 기초 소득보장 강화

장애인의 자립생활을 위해서는 일차적으로 경제적 자립이 필요하다. 우리나라에도 장애연금, 장애수당 등 장애인 소득보장을 위한 제도는 있다. 그러나 국민연금법상의 장애연금은 국민연금과 같은 방식으로 급여액이 산정되어, 평균소득 및 고용·기여기간이 상대적으로 짧은 장애인의 경우 급여액이 낮아지는 문제가 있다. 또한 연금가입기간 중 장애가 발생하였을 때 지급하는 것으로 연금가입자가 되기 이전의 장애에 대해서는 연금을 지급하지 않기 때문에 사회보험을 통해서 소득보장을 받는 장애인은 극소수에 불과하다. 무기여급여인 장애수당도 수급대상이 국민기초생활보장법 수급대상자 중 장애 1,2급인 중증장애인과 정신지체 3급 장애인에게만 국한되어 있고 지급액도 월 5만원밖에 되지 않아 장애인의 경제적 자립에 실질적인 도움을 주지 못하고 있다.

우리나라 장애인들은 특히 경제적으로 매우 열악한 상황이기 때문에 소득보장의 현실화가 필요하다. 2004년 서울시 장애인 실태조사에 따르면, 경제활동 참여율은 18.9%에 불과하며 장애인 가구의 가구소득이 월평균 132만원으로 조사되었다. 이는 도시근로자 가구 월평균소득의 45.1%에 불과한 수준이다. 또한 한국보건사회연구원에서 실시한 2000년 장애인 실태조사에 의하면, 장애인 가구의 경우, 치료·재활 서비스, 교통수단 이용, 특수 교육 등 장애로 인한 추가비용이 월평균 약 158천원(의료비 52.8%, 교통비 18.4%, 보장구 구입·유지비 9.9%, 보호·간병인 6.1%, 4.7% 등) 소요되는 것으로 조사되었다. 또한 같은 조사에서 재가 장애인의 50% 이상이 복지욕구 중 생계보장 욕구가 가장 시급하다고 응답하였다(한국보건사회연구원, 2000).

1) 미국의 소득보장 제도

(1) 장애연금 제도

미국의 장애연금(SSDI: Social Security Disability Insurance)제도는 1956년 법제화되었으며, 1958년에는 장애노동자의 부양가족과 유족을 위한 급여가 추가되었다. SSDI는 장애를 당한 시점부터 이전 10년간 5년(20분기)이상 일하고 사회보험에 가입되어있을 것을 조건으로 수혜자격이 주어진다. 그러나 24세 미만인 경우에는 지난 3년간 1년 반 이상, 24세부터 31세까지는 21세부터 장애를 당한 시점까지 기간의 반 이상을 일한 경우에, 31세 이상부터는 지난 10년간 5년 이상 일한 경우에 수혜자격이 주어진다.

SSDI는 개인의 자산과는 관계없이 매달 현금으로 제공되며, 지난 10년 가운데 소득이 높았던 5년 간의 소득을 기준으로 급여수준이 결정된다. 1999년 기준으로 SSDI의 수혜를 받은 장애인은 총 4,879명이며, 월평균 급여액은 평균 \$754이다(Social Security Administration, 2000). 또한 SSDI의 수급자는 총수입이 월 \$700을 넘지 않는 한, 수급에 영향을 주지 않고 일을 할 수 있다.

(2) 보충급여제도

미국의 보충적 소득보장제도(SSI: Supplemental Security Income)는 일반조세에서 재원을 확보하는 공공부조제도로 1974년부터 실시되었다. 이는 사회보험으로 충분한 보호를 받지 못하는 65세 이상의 노인과 장애인들의 소득보장에 목적을 둔 보충급여제도이다. SSI는 기본적으로 저소득층 노인과 장애인을 대상으로 하며, 이들의 소득과 자산을 심사하여 자격여부를 결정한다. 2000년 기준으로 월평균 사회보험 수입이 개인 \$532, 부부 \$789미만이거나 근로소득이 개인 \$1,109, 부부 \$1,623미만이며, 자산이 일정 수준 이하인 65세 이상 노인과 장애인이 수혜자격을 가진다. SSI 수혜자는 거의 모두 의료보호(Medicaid)와 식품교환권(Food Stamp)의 수혜자격을 자동으로 취득하며, 65세 미만의 장애인에게는 직업 및 재활서비스도 제공된다.

1999년 현재 총인구의 2.41%인 650만여명이 SSI 수혜를 받았으며, 이 중 약 80%가 장애인인 것으로 나타났다(Social Security Administration, 2000).

2) 일본의 소득보장 제도⁷⁾

(1) 장애 기초·후생·공제연금

일본은 원칙적으로 모든 국민이 특정 연금에 가입되어 있다. 이에 따라 피보험 기간 중 발생한 장애에 대해서는 장애기초연금이나 장애후생, 장애공제연금 등이 지급된다. 장애기초연금은 국민연금에 의해 지급되는데, 농어민, 자영업, 서비스업에 종사하는 20세 이상 60세 미만의 사람을 대상으로 하며, 피보험 기간 중에 장애를 입은 사람이 일정기간 보험료를 납부하였을 경우 급여를 받는다. 20세 이전에 장애를 입었거나 선천성 장애를 가진 경우에는 보험료 납부 기간과 관계없이 20세부터 연금을 지급받는다.

장애후생연금은 후생연금에 의해 지급되며, 상시근로자 5인 이상의 회사, 공장, 상점, 사무소 등의 사업소를 대상으로 강제적용하고 있다. 장애후생연금은 후생연금 가입 중에 질병이나 사고로 인해 장애인이 되었을 경우 장애정도에 따라 장애연금이나 장애수당이 지급된다. 장애정도가 1, 2급의 중증인 경우 장애연금이 매달 지급되며, 이보다 경증인 경우에는 일시금으로 장애수당이 지급된다. 장애공제연금은 지급대상이 공무원이라는 점을 제외하고는 장애후생연금과 내용이 같다.

(2) 장애수당

1984년 연금제도의 개혁으로 그동안 중증장애인에 대해 지급되던 장애복지수당은 중증장애인을 대상으로 하는 특별장애인수당, 장애기초연금이 지급되지 않는 중증장애아동을 대상으로 하는 장애아동복지수당, 장애아동의 부모에게 지급하는 장애아동부양수당 등으로 개편되었다.

특별장애수당은 20세 이상의 1, 2급 중증장애인, 즉, 정신 또는 신체에 중증의 장애가 있어 일상생활에 항상 특별한 개호를 필요로 하는 상태(별도의 인정기준이 정해져 있음)에 있는 장애인을 대상으로 한다. 재가장애인을 대상으로 하므로 대상자가 병원, 진료소 및 장애인보호시설 등에서 3개월 이상 생활할 경우 지급대상에서 제외되며, 또한 장애 당사자 혹은 배우자 등의 부양의무자의 전년도 소득이 일정액 이상일 때는 수

7) 오혜경, 1997에서 발췌, 요약

당의 지급을 제한한다. 특별장애수당의 지급액은 1995년 4월 기준 월 26,230엔이다.

장애아동복지수당은 재가중증장애아동에 대한 복지시책의 일환으로, 장애기초연금의 수혜자격이 되지 않는 20세 미만의 장애아동을 대상으로 한다. 대상자는 특별장애수당과 같이 정신 또는 신체에 중증의 장애가 있어 일상생활에 항상 특별한 개호를 필요로 하는 상태에 있는 중증장애아동을 대상으로 한다. 수당액은 1995년 4월 기준 월 14,270엔이며, 부양의무자의 전년도 소득이 일정액 이상인 경우와 대상자가 시설에서 생활할 경우에는 지급대상에서 제외된다. 장애아동부양수당은 장애아동복지수당의 지급대상이 되는 20세 미만의 중증장애아동을 보호·양육하고 있는 부모 또는 그 밖의 보호자에게 지급된다. 수급자격자가 일정 이상의 고소득자인 경우에는 지급이 제한된다.

3) 영국의 소득보장 제도⁸⁾

(1) 장애연금

사회보험에 의한 소득보장대책(기여급여)인 영국의 장애연금제도는 만성질환이나 장애로 일을 할 수 없는 사람에게 지급되는 급여로서 1986년부터 실시되었다. 이는 최소한 취업불능상태가 28주 이상 지속되어야 자격이 주어지며, 28주까지는 법정상병급여나 상병수당이 지급된다. 장애연금에는 피부양자, 부양아동의 여부에 따라 가산금이 지급된다.

(2) 장애수당

공공부조 및 수당제도에 의한 소득보장대책(무기여급여)으로 장애인에게 지급되는 수당으로는 장애인생활수당(Disability Living Allowance), 장애인근로수당(Disability Working Allowance), 개호수당(Attendance Allowance), 장애인간병수당(Invalid Care Allowance), 중증 장애수당(Severe Disablement Allowance), 산업재해장애급여(Industrial Injuries Disablement Benefit) 등으로 다양하다.

8) 오혜경, 1997; 우주형, 2003에서 발췌, 요약

- 장애인 생활수당(Disability Living Allowance)

장애인 생활수당은 장애와 관련된 보호와 이동에 필요한 추가비용을 지원할 목적으로 1992년 도입 실시되었다. 이는 일상생활을 하는데 도움이 필요한 65세 미만의 장애인에게 지급되는 급여로서 소득에 관계없이 지급된다. 장애생활수당을 받기 위해서는 최소한 과거 3개월 이상 동안 도움을 필요로 해왔고 앞으로 최소한 6개월 이상은 도움을 필요로 하는 자이어야 한다. 장애인 생활수당은 보호부문과 이동부문으로 나뉘는데, 보호부문은 보호의 정도에 따라 3등급, 이동부문은 2등급으로 구분하여 지급된다.

- 장애인 근로수당(Disability Working Allowance)

장애인 근로수당은 노동은 하고 있으나 소득이 낮은 장애인의 소득을 보충하기 위한 목적으로 1992년 도입 실시되었다. 이는 자영업자와 고용인 모두가 신청 가능하며, 최소 주 16시간 근무하는 16세 이상의 자 중 질병 또는 장애로 인해 직업획득에 불이익이 있는 자를 대상으로 한다. 자산조사를 통해 자격여부를 판단하며, 신청자의 임금, 저축액, 결혼상태, 자녀유무 등에 따라 수당액이 결정된다.

- 개호수당(Attendance Allowance)

개호수당은 소득이나 자산수준과 관계없이 지급되는 급여로서, 65세 이상의 장애인에게만 지급된다. 개호수당은 밤낮으로 도움이 필요하거나 6개월 이상 도움이 필요한 중증장애인에게 지급되며, 예외적으로 6개월 미만의 시한부 환자에게도 지급된다.

- 장애인 간병수당(Invalid Care Allowance)

장애인 간병수당은 장애인 당사자에게 지급되는 기타 장애관련 수당과는 달리, 중증장애인을 간병함으로 인해 전일제 취업활동을 할 수 없는 경제활동인구(남, 여 구분 없이 16~65세)에게 지급된다. 이 수당은 성별, 결혼여부, 보호장애인과의 동거여부 등에 관계없이 생활수당이나 개호수당을 받는 중증장애인을 주당 35시간 이상 간병하는 경우 자격을 갖는다. 간병수당은 저축액이나 자산과도 관계없으며, 간병수당의 자격이 되는 자는 임금보조, 주택자금보조, 세금감면 등의 혜택도 받을 수 있다.

- 중증장애수당(Severe Disablement Allowance)

중증장애수당은 최소한 28주 이상 일을 할 수 없는 경제활동연령(남, 여 구분 없이 16~65세)의 장애인으로 사회보험에 의한 법정상병급여나 장애급여를 받을 수 없는 사람에게 지급된다. 만 21세 이상에서 장애를 입은 경우에는 장애로 인해 노동력의 80%를 상실했다는 것을 의학적으로 증명해야한다. 이 급여는 자산조사 없이 주급으로 지급되며, 부양가족이나 부양아동이 있는 경우 가산금이 있다. 또한 급여액은 근로능력이 상실된 연령에 따라 차이가 있으며, 다른 급여를 받는 경우 급여액이 감액될 수 있다.

- 산업재해 장애급여(Industrial Injuries Disablement Benefit)

산업재해 장애급여는 근로 도중 발생한 사고나 질병으로 근로가 곤란한 사람들에게 지급되나 자영업자는 제외된다. 이 급여는 근로도중 재해를 입은 날로부터 15주(일요일 제외)가 지난 후에 주급으로 지급되며, 다른 사회보장급여의 수급여부에 영향을 받지 않는다. 급여는 장애정도, 장애로 인한 근로능력 감소정도에 따라 차등 지급된다.

2. 자립생활 지원제도 도입

1) 현금지원제도

우리나라의 대부분의 복지정책은 현물지원, 공급자 지원 형태이다. 즉, 재정지원이 서비스 공급기관에 주어지고 서비스 기관에서 수혜자에게 무료로 서비스를 제공하는 형태이다. 이러한 전달방식에 의하면 서비스 이용자의 자유로운 선택권을 보장하지 못한다. 자립생활 이념에서 가장 중요한 것이 소비자 주권에 의한 선택권인데, 현재와 같이 현물 지원체계로는 소비자 선택이 원천적으로 불가능하다.

소비자 주도적 선택권을 보장하기 위해서는 조치, 즉 서비스가 주어지는 것이 아니라 장애인이 스스로 선택하는 것이 중요하다. 이를 위해서 서비스는 유료로 원칙으로 하고, 유료서비스를 구매하기 위한 현금지원제도가 수반되어야 한다. 복지선진국에서는 장애연금, 장애수당 등 기초소득보장제도가 있음에도 불구하고 자립생활에 필요한 서비스 구매를 목적으로 하는 현금지원제도를 추가로 실시하는 경우가 많다. 또한 외국

의 자립생활 운동이 발전하는 과정을 보면 현물지원제도로부터 현금지원제도로의 전환이 자립생활 활성화에 기여하는 것으로 나타났다.

(1) 미국의 의료보호 제도

미국은 저소득층에게 의료보호(Medicaid)를 제공하는데, Medicaid 제도는 연방정부의 보조와 주정부의 자체 비용으로 주정부에 의해 운영된다. 연방정부는 각 주의 주민 1인당 수입에 근거하여 연방보조금을 지원하며, 총 재원 중 연방정부의 지원율은 약 50~80% 정도이다. Medicaid는 저소득층과 노인, 장애인 등을 대상으로 최소한의 입원비, 외래치료비, 진료비, 그 외에 의료서비스 등을 지원하는데, 현재 수혜자의 약 70%는 저소득층이며 나머지는 노인과 장애인으로 구성된다(<http://www.madeinkorea.com/usa/insurance/medicaid.html>).

주별로 차이가 있으나 대체적으로 노인, 정신지체, 지체장애인 등을 대상으로 각 범주별로 정해진 서비스에 대한 비용을 Medicaid에서 지불해준다. 예를 들어, Iowa주는 노인, 신체장애인, 정신지체 장애인, 정신장애인, 뇌병변 장애, 에이즈환자 등 6개 범주로 사업대상을 구분하고, 이 중 신체장애인에게는 활동보조인(Personal Attendant Care), 주택 및 차량개조, 응급지원, 보장구, 교통서비스 등을 한달에 \$621을 넘지 않는 범위까지 제공한다(http://www.dhs.state.ia.us/MedicalServices/hcbs_waivers.asp).

(2) 일본의 지원비 제도

일본은 2003년부터 지원비 제도가 도입되었다. 장애인 지원비제도는 장애인 등 이용자가 자기에게 서비스를 제공해주는 단체에 필요한 서비스를 요청하고 서비스를 받은 후에 그 이용료를 정부가 지급하는 제도이다. 특히 중증장애인 자립생활을 위한 필수조건인 활동보조인 서비스 이용을 위해 비용을 지원하는 제도가 시행되고 있다. 이는 정부에서 획일적으로 서비스를 제공하는 것이 아니라 스스로 필요한 서비스 내용과 제공업체를 선택할 수 있도록 함으로써 장애인의 자기선택권 및 결정권을 보장하는데 의의가 있다. 일본의 지원비 제도는 기존 조치법 등 선행제도가 기본이 됨으로써 지원비 제도의 추진에 추가예산이 그리 많이 소요되지 않았기 때문에 조기 정착이 될 수

있었다. 따라서 우리나라에 지원비 제도를 도입하기 위해서는 재원마련, 예산 활용방안 등의 문제가 먼저 논의되어야 할 것이다.

(3) 기타

캐나다 자립생활센터가 정부로부터 중증장애인의 자립생활지원 프로그램을 위탁받은 사업 중의 하나로 장애인 자립생활지원서비스 현금지급 지원사업(Direct Funding: DF)이 있다. 이는 종래의 현물서비스 시스템을 현금지급형으로 바꾸어 개인계약형 자립생활 관리 프로그램을 도입하므로 자기결정권과 서비스의 선택권을 보장하는 것을 목적으로 한다. 1996년 DF 모델사업이 실시되었고, 1997년에는 모델사업의 평가와 분석이 이루어져 입소시설보다도 비용이 50% 정도 절감되고 당사자의 사회참여도가 급격히 증가했으며 많은 부분에 있어서 장애인의 역량이 강화되었다는 결론이 도출되었다.

스웨덴에서도 현금지급 사업을 하는데, 이 과정에 자립생활조합인 STIL이 중요한 역할을 하였다. 먼저 STIL은 1987년에 22명의 중증장애인을 대상으로 현금지급 서비스 모델사업을 실시하였다. 모델사업은 22명에게 자립생활에 필요한 도우미 서비스의 케어 서비스의 평가를 실시하고 그 평가 정도에 따라 현금을 개인에게 지급하고 장애인 개인은 지급된 현금을 통하여 서비스를 직접 구입하게 된다. 이 모델사업의 평가 결과 비용 면에 있어서도 시설이나 그룹홈보다도 매우 효율적이라는 결론을 얻게 됨에 따라 1993년 현금지급사업을 제도화하는 LASS법이 통과되고 1994년부터 시행에 들어갔다.

이 법의 적용을 받는 대상은 일주일에 20시간 이상 Body Care가 필요한 중증의 기능 장애인이며, 재원은 정부의 사회보험기금에서 충당하고 있다. 케어 서비스에 필요한 요금은 시간당 150크로네로 한화로 17,000원 정도이며 이 금액에는 사회보험비와 세금 등이 포함되어 있다. 우리나라와 같이 공적인 자급에 대하여 세금을 면제하는 것과는 대조적이다. 다시 말하면 공적인 자급이 개인에게 지급되지만 장애인 당사자는 소비자이기 때문에 지급된 돈은 수입이 되고 수입에 대하여는 국가에 세금을 내게 되는 것이다. 스웨덴의 독특한 모델이라 할 수 있다. 서비스 대상자였던 장애인을 사회복지 서비스의 소비자로 보는 시점에서는 세계에서 가장 진보적이라 할 수 있다.

2) 활동보조인 서비스의 제도화

자립생활 운동이 모든 장애유형을 대상으로 하고 있지만 여전히 전체 장애인의 절반 정도가 지체 및 뇌병변 장애인이고, 이들이 자립생활센터의 주요 이용자이다. 이들 지체 및 뇌병변 중증장애인들이 자립생활을 하기 위해서 필수적인 지원서비스가 바로 활동보조인 서비스이다. 이는 실태조사에서도 현재 자립생활센터에서 가장 많이 제공하는 서비스 종류이고, 장애인들의 욕구에서도 우선순위가 높은 서비스이다.

노인들을 대상으로 하는 가정봉사원 파견사업이 장애인으로까지 확대되었지만, 가정봉사원 파견사업은 신체수발보다는 말벗이나 가사지원이 중심이 되고 서비스 제공시간도 제한적이다. 그러나 장애인 대상 활동보조인은 신체수발 및 일상생활 지원이 중심이 되고, 특히 중증장애인의 경우 24시간 개인수발이 필요하기 때문에 노인대상 가정봉사원 파견사업과는 별도의 활동보조인 사업을 제도화할 필요가 있다. 우리나라의 가정봉사원 파견사업은 공공의 재원이 서비스 공급기관을 지원하고 이용자는 무료로 가정봉사원을 이용하는 현물급여 형태의 서비스이다. 그러나 현물급여 형태의 서비스는 소비자의 선택권을 보장하지 못한다. 따라서 외국에서는 장애인의 자발적 선택권을 보장하기 위하여 활동보조인 서비스는 유료사업을 원칙으로 하고, 공공의 지원은 서비스 공급기관이 아니라 소비자인 장애인에게 지원되는 형태를 취하고 있다.

일본의 장애인은 다양한 개호제도를 통해 자립생활이 가능하게 되었다. 특히 중증장애인의 경우 개호체계 속에서 24시간 일상생활을 영위하고 있는데 개호제도로는 ① 홈헬프서비스사업 ② 생활보호의 생활부조에 의한 개호 ③ 전신성장해자 개호인파견사업(全身性障害者介護人派遣事業)이 있다. 또한 일본의 개호인 파견제도는 행정기관의 위탁으로 사회복지협의회, 지역의 재가복지센터, 홈헬프서비스센터에서 파견하는 공적인 제도와 장애인의 추천에 의해 파견되는 사적 개호인 파견 추천제도로 구분된다.

(1) 일본의 홈헬프 서비스 제도

일본은 홈헬프제도로 가정봉사원파견사업이 발족한 이래 약 40여년이 경과하고 있다. 먼저 1963년 노인 홈헬퍼, 1967년 신체장해자 홈헬퍼, 그리고 1970년 심신장해자 홈헬퍼가 법제도가 되었다. 이후 1982년 법이 개정되어 ① 이용자 부담의 도입에 의한

파견대상의 확대 ② 파견회수와 시간수의 증가(1일 4시간, 1주당 6일간, 1주당 총 18시간을 상한으로 함) ③ 신청자의 변경 ④ 비상근 홈헬퍼의 도입 ⑤ 채용시 연수의 의무화 ⑥ 신체장애자 개호인파견제도의 통합 등이 이루어지게 되었다.

1988년에는 뇌성마비 장애인 등 가이드헬퍼 파견사업, 시각장애인 가이드헬퍼 파견사업이 통합되었으며, 1989년에는 홈헬프 사업을 사회복지법인 뿐 아니라 민간사업자에게도 위탁할 수 있게 되어 헬퍼의 확보와 사업실시의 유연화를 이루게 되었다. 또한 파견대상의 변경, 서비스 내용의 변경, 파견세대 결정기관의 유연화 등이 개정되었다. 홈헬프서비스 초기에는 가사원조와 상담원조가 중심을 이루고 있었으나 법개정 후 신체의 개호에 관한 것이 명문화되어 개호중심과 가사원조중심으로 서비스를 제공하도록 하고 있다. 그러나 실제로 홈헬퍼들은 장보고 음식만드는 일, 빨래와 집안청소 등의 일을 하고 있어 개호적인 일보다는 가사원조를 중심으로 활동하고 있다.

(2) 생활보호에 의한 생활부조에 의한 개호(타인개호료)

생활부조는 일상생활을 하는데 있어서 최저생활비로서 식료품비 등 개인단위에서 소비하는 경비, 전기료 등 세대전체로서 지출되는 경비가 지급되고 있다. 더욱이 특별수요가 있는 자에 대해서는 특별경비분에 대한 가산이 산정되어 있다. 가산에는 고령가산, 모자가산이 있으며 장애인에 대한 가산으로는 장애인가산, 중증장애인 가족개호료, 중증장애인 개호가산, 중증장애인 타인개호료 등이 있다. 장애인들은 생활부조의 가산으로 지급되는 타인개호료를 이용하여 개호서비스를 받을 수 있다.

(3) 전신성(全身性) 장애자 개호인파견사업

전신성 장애자 개호인파견제도는 자립하여 생활하고 있는 재가 전신성장래인(뇌성마비, 경추손상, 근육질환 등에 의한 지체부자유자로서 사지체 부문에 중증장애를 가지고 있는 사람)을 대상으로 하는 제도로서, 해당장애인이 추천하는 개호인을 파견하고 개호서비스를 제공함으로써 전신성장래인이 지역사회에서 자립생활과 사회참가를 지원 하는 것을 목적으로 하고 있다.

사업대상은 팔, 다리, 신체에 모두 장애가 있는 지체부자유자로서 장애등급 1급의

신체장애인수첩을 교부받은 18세 이상의 장애인을 대상으로 하고 있고, 서비스 내용은 입욕개호, 배변개호, 식사개호, 의복 착탈의 개호, 외출개호, 기타 이상의 개호서비스에 추가되는 가사서비스 등이 포함된다. 단, 시설입소자는 외출개호만을 받을 수 있다. 개호인은 해당 시가 주최하는 개호인 양성강습회 수료자 또는 해당시의 홈헬퍼협회회장이 적당하다고 인정하는 자로서 협회에 등록되어있어야 한다.

이 제도는 2003년 현재 전국 300여 곳 이상의 시정촌에서 실시하고 있는데 지방자치단체마다 지원시간과 지원금에 차이가 있다. 가장 적게는 월 60시간에서 많게는 720시간까지 개호인을 파견하고 있다. 개호인의 개호수당은 장애인이 지급하는 것으로 개호권을 개호인이 장애인으로부터 수령하여 협회에 청구하거나 지정된 은행계좌를 통해 수령받을 수 있다. 수급액은 적게는 시간당 960엔에서, 많게는 1,960엔까지 지급되고 있다. 개호비용은 국가 50%, 현 25%, 시 25%씩 분담을 하고 있으며, 정령지정도시 및 중핵도시는 국가와 시에서 각각 50%씩 부담하고 있다.

3) 동료상담 제도화

자립생활센터의 핵심사업의 하나가 동료상담이다. 또한 자립생활센터 운영지침에서 소장의 자격요건으로 동료상담 교육 이수 여부가 요인으로 제시되었으며, 장애인 직원의 경우 동료상담 교육을 받도록 명시하였다.

그러나 현재 동료상담 교육이 일부 민간 복지기관에서 실시하고 있을 뿐 공신력 있는 교육기관이 없고 동료상담가 자격증 제도도 마련되어 있지 않다. 따라서 정부차원에서 동료상담 교육기구 및 자격증 제도를 확립해야 한다. 교육기관은 전담기구를 신설할 수도 있고 적격한 기관에 위탁 운영도 가능하다.

3. 자립생활센터의 제도화

1) 자립생활센터의 법적 근거 마련

자립생활 운동은 민간부문에서 먼저 주체적으로 연구·보급해왔기 때문에 자립생활 운동 또는 자립생활센터에 대한 법적 근거가 없다. 이러한 이유에서 자립생활센터

에 대한 지원도 미미하고, 관련 규정 및 감독체계도 갖추어져 있지 않다. 따라서 우선 자립생활센터의 법적 근거를 마련할 필요가 있다.

서울시의 경우 장애인복지법 제6조 및 제9조에 근거하여 2001년 시의회에서 국비 확보 조건으로 3억원을 편성하여 2002년부터 자립생활센터 5개소를 지원하기 시작하였다. 그러나 장애인복지법 제6조 “국가와 지방자치단체는 장애의 정도가 심하여 자립하기가 현저하게 곤란한 장애인에 대하여 평생 필요한 보호 등을 행하도록 적절한 시책을 강구하여야 한다”는 내용과, 제9조 “① 국가와 지방자치단체는 장애의 발생을 예방하고, 장애의 조기발견에 대한 국민의 관심을 높이고 자립을 지원하며 필요한 보호를 실시하여 장애인의 복지를 증진할 책임을 진다”는 내용을 자립생활센터 지원에 대한 법적 근거로 보기에는 미흡하다.

미국의 경우 1973년 재활법을 제정하여 자립생활 운동의 제도적 기반을 마련하였고, 1978년에는 기존의 재활법을 전문 개정하여 공법 95-602호로 ‘자립생활을 위한 종합서비스(Comprehensive Services for Independent Living)’를 마련하였다. 그 결과 주정부는 자립생활 프로그램을 지원하고 자립생활센터에 보조금을 지급하고, 중증장애인들의 권리를 보호해 줄 수 있는 권리 옹호 프로그램을 실시하기 시작하였다.

2) 운영지침 마련

법적 근거가 없기 때문에 전국에 15개의 자립생활센터가 운영 중임에도 불구하고 자립생활센터의 성격이나 기능, 운영방식에 대한 기준이나 원칙이 없이 운영되고 있는 실정이다. 또한 자립생활센터는 인력 및 재정 면에서 매우 영세함에도 불구하고 정부 지원을 받지 못하고 있다. 특히 앞서 실태조사에서도 나타난 바와 같이 중앙정부의 지원은 전무하고 일부 지방자치단체만이 재정지원을 하고 있다.

미국은 재활법(725조)에서 자립생활센터에 대한 체계적인 운영지침을 제시하고 있으며, 자립생활과 관련된 정부의 역할, 재정지원 기준 및 방법 등이 상세하게 제시되어 있다. 이러한 점에서 본 연구에서 제안한 자립생활센터 운영지침은 앞으로 자립생활센터 운영을 위한 가이드라인이 될 뿐 아니라 정부의 지원기준으로도 활용 가능할 것으로 예상된다.

3) 정부의 지원강화

자립생활 운동을 활성화하기 위해서는 자립생활센터에 대한 정부의 지원이 절실하다. 자립생활센터 실무자 의견조사에서 센터를 운영하면서 가장 어려운 점으로 운영비 조달의 어려움이 가장 많이 지적되었다. 부설형태보다 독립형태로 운영중인 센터에서 재정적 어려움을 더 많이 지적하였다. 현재 자립생활센터들 가운데 일부만이 지방정부로부터 재정지원을 받고 있고, 그나마 정부보조금은 전체 운영비의 약 30%만을 충당하고 있다. 더구나 현재 우리나라 자립생활센터는 대부분 무료사업을 하고 있기 때문에 자체적인 재원확보도 한계가 있다.

그 다음으로 많이 지적된 애로사항은 활동보조인 인력확보, 시설 및 공간부족 등의 순으로 나타났다. 활동보조인은 노인대상 가정봉사원에 비해 업무부담이 크기 때문에 인력확보에 어려움이 많다.

<표 5-7> 센터운영상 애로사항

단위: %

구 분	전체	설립형태	
		부설 형태	독립형태
운영비 조달	35.8	33.3	43.1
활동보조서비스 인력확보	15.2	16.2	12.5
기본적인 법제도가 마련되어 있지 않음	13.1	9.5	23.6
시설 및 공간부족	12.8	15.2	5.6
정부기관(공무원) 이해 부족	7.8	8.6	5.6
자립생활에 대한 사회적 이해부족	6.4	7.6	2.8
센터 실무자로 참여할 장애인 확보	6.0	6.2	5.6
자립생활에 대한 장애인의 이해부족	2.5	2.9	1.4
센터를 이용하려는 장애인이 없음	0.4	0.5	-

(1) 운영비 지원

외국의 경우 자립생활센터는 여러 가지 방법으로 재정지원을 받고 있다. 우선 자립생활센터 운영비를 직접 지원하는 방법이 있다. 미국이나 일본에서는 자립생활센터 운

영비를 직접 지원하는데, 특히 미국의 경우, 재활법에서 정부의 지원을 받기 위해 충족해야 할 조건들을 제시하고, 신청을 통해 이 기준을 충족하는 센터들에게 재정지원을 하고 있다. 한편, 재정지원을 하는 만큼 엄격한 평가 및 서비스 질에 대한 점검이 정기적으로 이루어지고 있다.

직접 지원방식 이외에도 정부의 복지사업을 위탁운영하도록 하는 방법으로 지원하는 경우도 있다. 캐나다의 자립생활센터는 대부분 자립생활 관련사업을 위탁받아 운영함으로써 센터 운영비를 충당하고 있다. 1997년 활동보조보험법이 제정된 이후 노인과 장애인을 대상으로 활동보조원을 파견하여 그 수입으로 자립생활센터를 운영하고 있다. 또한 일본은 그동안 사회복지법인들만 홈헬퍼 사업을 위탁받아 수행할 수 있었으나, 장애인들에게 서비스 이용요금을 직접 지원하는 지원비 제도가 시작되면서 요건만 갖추면 사회복지법인 뿐 아니라 회사, 민간단체 등도 사업 위탁 가능하게 되었다. 이에 따라 자립생활센터도 홈헬퍼 사업을 실시할 수 있게 되었다. 일본 자립생활센터는 지자체로부터 보조금을 지원받을 수 있으나, 수익사업인 홈헬퍼 사업을 통해 수익이 생기면 지자체의 보조금이 삭감된다.

(2) 인력 및 시설 지원

자립생활센터 운영상 애로사항으로 활동보조인을 구하기 어렵다는 것이 두 번째 문제로 지적되었다. 중증장애인을 대상으로 하는 활동보조인은 노동강도가 높음에도 불구하고 시간당 3~4천원 정도밖에 받지 못한다. 따라서 장애인복지에 관심이 많은 자원봉사자 활동가들을 제외하고 활동보조인으로 참여할 인력을 구하는 것이 어려운 상황이다. 자립생활 실천에 필수적인 활동보조인 인력을 안정적으로 확보하기 위해서 공공근로나 사회복지도우미를 지원하는 방안도 공공에서 지원할 수 있는 현실적인 대안이다. 공공근로·자활근로의 일환으로 사회복지도우미, 케어도우미 등이 파견되고 있으나 주로 노인이나 저소득층 대상으로 활동하고 있다. 이들 인력을 중증장애인 활동보조인력으로 활용하는 방안을 모색할 필요가 있다.

또한 현재 자립생활센터는 대부분 인력 및 시설 면에서 소규모로 운영되고 있다. 더구나 <표 3-10>에 의하면 전체 자립생활센터의 26.7%는 전용사무실이 없이 다른

기관과 겸용으로 사용하고 있고, 6.7%는 겸용사무실 조차도 없는 것으로 조사되었다. 재정적으로 열악한 자립생활센터에게 주민자치센터나 구민회관 등 공공기관의 유휴공간을 이용할 수 있도록 지원하는 방안도 효과적인 지원방안의 하나가 될 수 있다.

4) 평가 및 감독체계 구축

자립생활센터에 대한 정부지원을 제도화하기 위해서는 지원대상의 선정기준 및 철저한 지도·감독이 수반되어야 한다. 지금까지 자립생활센터의 운영원칙이나 기준이 없어 서울시에서 지원대상 선정기준도 미비하였고 사후 감독도 제대로 되지 못하였다. 이러한 이유에서 자립생활센터의 기본취지에 대해서는 긍정적으로 평가하면서도 운영 실태에 대해서는 문제가 많다는 지적이 있다. 따라서 재정지원은 무차별적 지원보다는 적절한 운영기준을 제시함으로써 재정지원과 함께 센터 운영의 질적 향상을 기대할 수 있다. 동시에 지원대상 센터에 대해서는 정기적인 평가와 지도감독도 필요하다.

미국은 자립생활센터에 대한 정부지원을 제도화함과 동시에 정부로부터 예산지원을 받을 수 있는 자립생활센터의 기준 또한 재활법에서 상세하게 제시하고 있다. 또한 정부의 재정지원을 받은 기관들의 서비스 수준을 관리하기 위하여 정기적으로 기관 평가를 실시하는데, 기관 평가시 충족되어야 할 요건 또한 구체적으로 명시하고 있다.

5) 자립생활센터 명칭 정비

자립생활 또는 자립생활센터라는 명칭은 자립생활운동이 먼저 시작된 미국의 'Independent Living', 'Center for Independent Living'을 번역한 것이다. 앞에서도 논의한 바와 같이 'Independent Living'을 자립생활이라고 해야 하는지 독립생활이라고 해야 하는지에 대한 합의도 이루어지지 않았다. 또한 자립생활센터 라는 명칭은 자립생활 이념에 익숙하지 않은 대부분의 사람들로부터 그룹홈과 같이 장애인들이 함께 모여 자립생활을 하는 곳으로 오해받는 경우가 많다. 이는 용어상 센터 자체에서 자립생활을 하는 곳이라는 이미지가 강하기 때문으로 추측된다.

따라서 자립생활센터의 명칭을 '자립생활 지원센터' 또는 '독립생활 지원센터'로 함

으로써, ‘자립생활을 하는 곳’이 아니라 자립생활에 필요한 ‘지원을 하는 곳’으로의 정체성을 명확히 하는 것이 바람직하다고 판단된다.

4. 장애인계의 노력

1) 시범사업 개발

자립생활센터 활성화를 위해서는 정부의 지원이 필요하다. 가장 문제가 되는 것은 재정마련이다. 복지예산 자체가 한계가 있는 상황에서 무조건 정부지원만 강조할 수 없다. 중요한 것은 정부와 관련기관, 장애인 당사자 모두 자립생활 패러다임을 장애인 복지의 새로운 대안으로 수용하고 이를 제도적으로 추진하려는 노력이 필요하다. 특히 장애인계의 자발적인 참여와 노력이 필요하다. 무조건 정부에게 어떤 제도를 만들라고 할 수는 없다. 예산이 적게 들고 현실적인 자립생활 성공사례를 제시함으로써 자립생활에 대한 공감대 형성과 제도적 정착을 기대할 수 있다.

외국사례를 보면, 장애인 스스로 자립생활 관련 시범사업을 실시하고 그 성과를 보여줌으로써 정부가 이를 제도화하는 과정을 거치고 있다. 예를 들어, 일본에서 활동보조인 서비스가 제도화되는 과정에는 휴먼케어 자립생활센터가 스스로 활동보조인을 모집하고 과전사업을 시작하면서 정부로부터 점진적으로 예산지원을 받을 수 있게 되었다. 그동안 일본 정부는 서비스를 제공해 줄 수 있는 인적 자원, 지역의 협력 가능단체가 없다는 식으로 변명을 해왔는데 휴먼케어에서 활동보조인 400명을 모집하고 우리가 인적자원을 마련했으니 정부가 돈을 대라는 식의 운동을 전개함으로써 정부의 지원을 이끌어냈다. 스웨덴의 STIL(스톡홀름자립생활협동조합)이나 캐나다의 자립생활센터도 현금지원제도의 시범사업을 실시하고 그 효과성을 검증해 보임으로써 현금지원체계를 제도화하는데 결정적인 역할을 하였다.

외국사례에서 볼 수 있듯이 자립생활 이념을 확산시키고 이를 제도화하기 위해서는 자립생활 운동을 집회나 시위의 형태가 아니라 시범사업을 통해 효과성을 증명해 보이고, 이를 근거로 정부와 교섭하는 것이 가장 효율적인 접근방법이라는 인식이 필요하다. 일본도 휴먼케어 센터가 생기기 전에는 장애인들이 무조건 정부에 요구하기만

했는데, 센터가 생긴 이후에는 요구하는 방식이 크게 달라졌다. 데모식의 운동보다 특례를 만들어 실제적으로 시범사업을 통해 근거를 만들어서 정부에게 제도화를 요구하였으며, 정부가 예산에 대한 부담을 갖지 않도록 모든 여건을 마련하고 인력에 대한 예산을 요구하는 형태로 제도화되었다.

2) 장애인 리더 양성

외국의 사례에서도 자립생활 관련정책이 제도화되기까지 투철한 사명감을 가진 중증장애인 당사자의 끊임없는 노력과 계속되는 운동이 중요한 요인으로 작용하고 있다. 예를 들어 일본에서 장애인 자립생활을 위한 활동보조인, 현금지원이 제도화되기까지 나카니시가 DPI 회장의 활발한 장애인 권익옹호 활동이 중요한 역할을 하였다. 이처럼 장애인 운동을 전개함에 있어서는 헌신적이고 역량을 갖춘 장애인 리더의 양성이 필요하다. 특히 자립생활 관련 시범사업을 기획하고 대정부 교섭을 하기 위해서는 무엇보다 역량을 갖춘 장애인 리더의 양성이 필요하다. 장애인 리더의 양성, 시범사업을 통한 논리적 접근은 앞으로 자립생활 이념을 확산시키기 위해 장애인계 스스로 노력이 필요한 부분이다.

한편, 장애인 운동에 있어서 장애인 리더와 함께 협의회의 역할도 중요하다. 일본의 자립생활센터도 협의회 활동을 통해 활성화되고 있다. 우리나라도 장애인계에서 자립생활센터 협의회를 중심으로 역량을 집결하는 노력이 필요하다.

3) 자립생활센터 실무자 역량 강화

현재 자립생활 운동 또는 관련 사업은 자립생활센터를 중심으로 운영되고 있다. 따라서 자립생활 활성화를 위해서는 무엇보다도 사업주체인 자립생활센터 인력의 역량강화가 필요하다.

실태조사에 따르면 자립생활센터 직원교육은 비교적 잘 이루어지고 있는 것으로 나타났지만, 각 센터별로 편차가 심한 편이다. 또한 교육 내용에 있어서도 자립생활 개념이나 장애인복지 사업이나 정책 관련 교육이 많은 편이다. 그러나 자립생활센터가

자립생활 서비스 기관으로서의 역할을 강화하기 위해서는 실무적인 교육, 예를 들어 회계처리 방법, 정보화 교육, 동료상담 등 실제 센터 운영에 필요한 실무 교육이 더욱 강화될 필요가 있다.

4) 인식개선 노력

자립생활 운동의 확산을 위해서는 우선적으로 인식개선이 우선되어야 한다. 인식개선은 장애인들 스스로의 자립생활에 대한 인식을 높이는 교육과 함께, 비장애인을 포함한 사회 전체적으로 장애인의 인권 및 자립에 대한 인식개선이 필요하다. 이러한 사업은 개별 자립생활센터에서 실시해야 할 필수적인 사업이기도 하지만, 그 파급효과에 한계가 있다. 따라서 장애인계의 노력과 함께, 정부차원에서 일반 사회 대상 인식개선 사업을 전개해야 한다. 특히 비장애인 대상 인식개선사업은 정부차원의 노력이 필요하다. 이를 위해 학교 교육과정에 장애인 관련 교과목을 추가, 공익광고, 정기적인 캠페인 등이 가능한 방법의 하나이다.

참 고 문 헌

참고문헌

- 국립재활원, 2002, 자립생활 모델 개발 및 평가
- 김동호, 2000, “자립생활패러다임에서 본 한국 장애인복지관 연구”, 연세대학교 행정대학원 석사학위논문.
- _____, 2001, “장애패러다임의 전환과 자립생활”, 「장애인고용」, 42, 한국장애인고용촉진공단, pp.68-93.
- _____, 2001, “미국 자립생활운동의 역사”, 「VOICE」, 2, pp.12-17.
- 김미경, 2002, “국립재활원 자립생활 프로그램 평가”, 「재활의 샘」, 15, 국립재활원, pp.101-127.
- 김용득·유동철, 2001, 「한국장애인복지의 이해」, 인간과 복지
- 김원경·정대영, 1994, “중증장애인 재활시설에서의 독립생활 서비스를 위한 지침탐색”, 「직업재활연구」, 4, 한국직업재활학회
- 박찬오, 2001, “일본 소장세미나에 다녀와서-자립생활 들여다보기”, 「VOICE」, 1, pp.70-75.
- 변경희, 2002, “자립생활 모델의 우리나라 적용방안 모색”, 「국립재활원 세미나자료」, 국립재활원
- 변소현, 1998, “장애인의 사회통합에 영향을 미치는 요인 연구 -지체장애인을 중심으로”, 이화여자대학교 대학원 석사학위논문
- 변용찬 외, 2002, 「장애인자립을 위한 장애인복지정책의 현황과 중·장기 발전방안」, 한국보건사회연구원
- 보건복지부, 2001, 장애인복지사업안내
- 손호준, 2001, “장애인 자립생활지원 시책과 전망”, 2001 국제 장애인 복지 실천 세미나 발표자료
- 양숙미, 2001, “장애인의 자립생활 패러다임과 장애인복지 서비스의 실천전략”, 「인문사회연구」, 4(1), 남서울대학교 인문사회연구센터
- 오혜경, 1997, “각국의 장애인 소득보장제도에 관한 연구(스웨덴, 영국, 미국, 일본 그리고 한국)”, 「사회과학연구」, 13(1), 카톨릭대학교 사회과학연구소
- _____, 1998, “장애인 자립생활 실천에 관한 연구”, 「사회복지리뷰」, 3(1), 카톨릭대학교 사회복지연구소, pp.39-63.

- _____, 2001, “장애인 자립생활의 기초”, 「VOICE」, 2, pp.6-11.
- 오혜경·백은령·엄미선, 2000, “정신지체인 자립생활실천모델 개발을 위한 기초연구”, 「재활재단논문집」, 9, 재활재단, pp.3-78.
- 우주형, 2003, “중증장애인의 지역사회 정착을 위한 소득보장제도의 전망과 과제”, 「중증장애인 지역사회통합과 지역사회 지원시스템 구축」, 제3회 자립생활 아카데미 교재.
- 이성규, 2000, 「사회통합과 장애인복지정치」, 나남
- 이윤화, 2000, “역량강화적 실천의 자립생활패러다임 적용에 관한 연구”, 「목원대학교 논문집」, 39, 목원대학교, pp.113-125.
- 이은경, 1996, “미국 장애인 자립생활운동의 교훈”, 「장애인고용 21」, 한국장애인고용 촉진공단, pp.49-55.
- 이채식, 2002, “일본의 장애인 자립생활패러다임의 실천동향과 향후 한국의 과제”, 「한국사회복지논문집」, 6, 경기대 사회과학연구소, pp.267-291.
- 장애인자립생활문제연구소, 1986, 「자립생활의 도전」, 변충근(역), 정립회관, 미간행자료
- 정인육복지재단, 2004, 「2003 정인육복지재단 특별연수 보고서 : 일본 장애인 자립생활」
- 정일교, 2000, “장애인 자립생활센터 활동에 관한 연구 - 일본자립지원센터 오사카의 사례를 중심으로”, 「사회복지연구」, 7, 협성대학교 사회복지연구소
- 정종화, 2001, “선진국의 중증장애인 자립생활 현황과 과제 - 스웨덴, 캐나다, 일본의 CIL모델을 중심으로”, 「VOICE」, 2., pp.18-29.
- 한국보건사회연구원, 2000, 「2000년도 장애인실태조사」
- 한국사회복지관협회, 2003, 「2002년도 사회복지관 및 재가복지봉사센터 현황조사」
- Batavia, D., 1998, "Independent Living Centers and Managed Care: Results of an ILRU Study on the Current Level of Direct Involvement", <http://www.ilru.org>.
- Brown, S., 2002, "Center for Independent Living of South Florida is on a Roll", <http://www.ilru.org>.
- Budde, J. F., Lachat, M. A., Lattimore, J., Jones, M. & Stolzman, L., 1987, "Standards for Independent Living Centers", Research & Training Center on Independent Living, The University of Kansas.

- Carter, T. D., 1999, "Peer Counseling: Roles, Functions, Boundaries", <http://www.ilru.org>
- CESSI, RSA., 2003, "Evaluation of the Centers for Independent Living Program"
- Crewe, N. & Zola, I., 2001, *Independent Living for physically disabled people. People with Disability Press.*
- 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.
- _____, 1988, "The Challenge of middle age for the Independent Living Movement", *Disability Studies Quarterly*, Summer 1988.
- ILRU, 2000, *Directory of Independent Living Programs*, Houston: Author.
- Budde, J. F., Lachat, M. A., Lattimore, J., Jones, M. & Stolzman, L., 1987, "Standards for Independent Living Centers, Research & Training Center on Independent Living", The University of Kansas.
- Kathy Martinez & Barbara Duncan, 2003, "The Road to Independent Living in the USA: an historical perspective and contemporary challenges", <http://www.independentliving.org>.
- Martinez, K. & Duncan, B., 2003, "The Road to Independent Living in the USA: an historical perspective and contemporary challenges", Reprinted from *Disability World*, 20, <http://www.independentliving.org>
- McDonald, G. & Oxford, M., 2004, "History of Independent Living", <http://www.acils.com>
- Myers, L., 1999, "People with Disabilities and Abuse: Implications for Centers for Independent Living", <http://www.ilru.org>
- 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.

- Nosek, M. A., Zhu, Y. & Howland, C. A., 1992, "The Evolution of Independent Living Programs", *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 35(3), pp.174-189.
- O'Day, B., 1998, "A Preview of Independence & Transition to Community Living: The Role of Independent Living Centers", <http://www.ilru.org>
- Oliver, M., 1990, *The Politics of Disablement*, London, The Macmillan Press.
- Puckett, P. L., 2000, "Independent Living Challenges the Blues", <http://www.ilru.org>
- Ratzka, A., 1986, "Independent Living and Attendant Care in Sweden: A Consumer Perspective", *World Rehabilitation Fund: Monograph*, 34, New York.
- _____, 2003a, "What is Independent Living-A Personal Definition", <http://www.independentliving.org>
- _____, 2003b, "From patient to customer: Direct payments for assistive technology for disabled people's self determination", <http://www.independentliving.org>
- RSA, 2000, "RSA 704 Report for Independent Living Centers."
- Ryan, M., 2001, "Quality Indicators for Independent Living Services: Quality Improvement Based on IL principles", <http://www.ilru.org>
- Sisco, P., 1989, *Peer Counseling: an overview*, COPOH,
- Social Security Administration, 2000, *2000 Green Book*.
- Tate, D. & Linda, C., 1982, "Independent Living: An overview of Efforts in Five Counties", *University Center for International Rehabilitation Publications*
- _____, 1983, "International Perspectives about Independent Living", *University Center for International Rehabilitation Publications*
- The Rehabilitation Act, 1998, www.nationalrehab.org/website/history/98amendments.html
- <http://www.knil.org>
- <http://www.cilberkeley.org/services.htm>
- <http://www.madeinkorea.com/usa/insurance/medicaid.html>
- http://www.dhs.state.ia.us/MedicalServices/hcbs_waivers.asp
- <http://www.cms.hhs.gov/medicaid/medicaidindex.asp>

부 록

- 자립생활센터 및 자조단체 운영현황 조사
- 자립생활에 대한 장애인 의식조사
- 자립생활센터 실무자 의견조사

--	--

자립생활센터 및 자조단체 운영현황 조사

서울시 정책연구기관인 서울시정개발연구원에서는 장애인 자립생활센터 운영모델 및 정책 개발을 위한 연구를 진행하고 있습니다. 이번 연구에서는 자립생활센터가 지향해야 할 기본 운영모델을 설정하고, 이를 토대로 정책 지원 방안을 모색하고자 합니다. 본 조사는 자립생활센터의 기본운영 모델 설정을 위한 기초자료를 수집하는 데 목적이 있습니다. 따라서, 현황결과는 종합적으로 제시되며, 개별 자립생활센터의 이름을 확인할 수 있는 결과자료의 생성은 이루어지지 않습니다. 정확한 기초자료 확보는 연구결과물 도출에 매우 중요합니다. 장애인 자립생활센터의 발전을 위한 여러분의 협조를 부탁드립니다. 감사합니다.

2004. 2

서울시정개발연구원

○ 조사방법

본 조사는 약 15-20분 정도 소요될 것으로 예상됩니다.

귀 자립생활센터(또는 단체)의 현황을 가장 잘 파악하고 계신 실무자 선생님께서 작성해주시기 바랍니다. 바쁘시더라도 모든 문항에 빠짐없이 성의있게 응답해 주시면 대단히 감사하겠습니다.

○ 문의처

조사와 관련하여 문의사항이 있으시면 아래로 연락주시기 바랍니다.

서울시정개발연구원 도시사회연구부

최상미(02-2149-1264, julinos@hanmail.net)

1. 귀 센터(또는 단체)의 운영주체는 어떻게 됩니까?

- ① 사회복지법인 ④ 종교법인(무엇:_____)
- ② 사단법인 ⑤ 장애인단체*
- ③ 재단법인 ⑥ 기타(무엇:_____)

* 장애인단체란, 법인이나 협회 등에 소속되지 않은 단체, 장애인 권익단체, 자조단체 등을 의미함.

2. 귀 센터(또는 단체)는 등록시설입니까?

- ① 등록
- ② 미등록

3. 귀 센터는 언제 설립(개소)했습니까?

_____년 _____월

4. 귀 센터(또는 단체)의 설립형태는 어떻게 됩니까?

- ① 복지시설 부설(복지시설명:_____)
- ② 협회 부설(협회명:_____)
- ③ 독립형태
- ④ 기타(무엇:_____)

* 협회산하 복지시설의 부설일 경우에는, ①복지시설 부설에 해당됨.

5. 귀 센터(또는 단체)의 연간 세입·세출 내역을 기입해주시시오(2003년 결산 기준).

1) 2003년 세입내역

(단위: 천원)

총계	정부보조금		외부지원금			자체부담				
	국비	시비 /지방비	공동 모금회	기타 (지원기관명: _____)	기부금 후원금	법인 전입금*	회원 회비**	서비스이 용료 수입	이월금	기타

* 운영자 출연금은 법인전입금에 포함.

** 후원회원의 회비는 후원금에 포함되며, 회원회비는 활동회원 또는 서비스를 받고 있는 장애인회원이 단체에 납부하는 회비를 의미함.

2) 2003년 세출내역

(단위: 천원)

총액	인건비	관리운영비	사업비

6. 다음은 장애인 자립생활센터에 적용되고 있는 몇 가지 원칙입니다. 귀 센터(또는 단체)에서 적용하고 있는 것에 모두 표시해주시시오.

- ① 운영위원회 운영위원의 51% 이상이 장애인
- ② 운영위원회 대표가 장애인
- ③ 센터(또는 단체)의 최고책임자(소장, 회장 등)가 장애인
- ④ 센터에 근무하는 실무자의 51% 이상이 장애인
- ⑤ 전 장애유형을 포괄하는 서비스 구성
- ⑥ 서비스 이용자가 자신의 자립생활 목표 및 계획을 직접 설계
- ⑦ 서비스 이용자가 서비스 종류 및 제공자를 직접 선택

6-1. 위에 제시된 원칙들 이외에 귀 센터에서 적용하고 있는 원칙이 있으면 아래 적어주시시오.

-
-
-

7. 운영위원회 현황

1) 현재 귀 센터에는 운영위원회가 구성되어 있습니까?

- ① 있다
- ② 없다

2) 현재 귀 센터(또는 단체) 운영위원회의 위원을 각 유형별로 아래 표에 기입하여 주십시오.
현재 운영위원회가 있는 경우에만 응답하여 주십시오.

유형	해당위원 인원수
센터를 이용하는 장애인	_____명
센터를 이용하는 장애인의 가족	_____명
장애인단체 인사	_____명
시민단체 인사	_____명
장애인복지 실무전문가	_____명
학계 전문가	_____명
관련 공무원	_____명
시의원·구의원·국회의원 등 정치인	_____명
기타(무엇?_____)	_____명
(무엇?_____)	_____명

3) 다음은 장애인 자립생활센터 운영위원회의 보편적인 역할입니다. 귀 센터(또는 단체)의 운영위원회가 실제로 수행하고 있는 기능에 모두 표시해 주십시오. 현재 운영위원회가 있는 경우에만 응답하여 주십시오.

- ① 센터 운영규정 등 각종 내부규정의 제정 및 수정
- ② 센터의 운영규칙 준수 여부에 대한 감독, 심의, 관리
- ③ 사업의 계획 및 평가
- ④ 재정적 지원 및 자원발굴
- ⑤ 인적 자원 개발 및 인사관리
- ⑥ 지역사회 자원개발
- ⑦ 서비스 개발 및 선정
- ⑧ 이용자 욕구 사정

3)-1. 위에 제시된 원칙들 이외에 귀 센터에서 적용하고 있는 원칙이 있으면 아래 적어주십시오.

-
-

8. 귀 센터(또는 단체)의 인력현황을 기입해 주십시오.

1) 직원현황(조사시점 현재 기준)

	장애유무 및 종류	학력	자격증유무	급여유무	근무유형
소장 (회장)	<input type="checkbox"/> 유 ↓ 장애종류(____) 장애등급(____) <input type="checkbox"/> 무	<input type="checkbox"/> 고졸이하 <input type="checkbox"/> 고졸 <input type="checkbox"/> 전문대졸 <input type="checkbox"/> 4년대졸 <input type="checkbox"/> 석사이상	(가지고 있는 자격증 모두 표시) <input type="checkbox"/> 자격증 없음 <input type="checkbox"/> 사회복지사 <input type="checkbox"/> 직업재활사 <input type="checkbox"/> 특수교사 <input type="checkbox"/> 재활치료사 <input type="checkbox"/> 기타(무엇:____)	<input type="checkbox"/> 유급 <input type="checkbox"/> 무급	<input type="checkbox"/> 상근직 <input type="checkbox"/> 비상근직
직원	장애인(____명)	고졸이하(____명) 고졸 (____명) 전문대졸(____명) 4년대졸 (____명) 석사이상(____명)	자격증 없음 (____명) 사회복지사 자격증소지 (____명) 직업재활사 자격증소지(____명) 특수교사 자격증소지(____명) 재활치료사 자격증소지(____명) 기타 자격증소지 (무엇:____, ____명)	유급(____명) 무급(____명)	상근직(____명) 비상근직(____명)
	비장애인(____명)	고졸이하(____명) 고졸 (____명) 전문대졸(____명) 4년대졸 (____명) 석사이상(____명)	자격증 없음 (____명) 사회복지사 자격증소지 (____명) 직업재활사 자격증소지(____명) 특수교사 자격증소지(____명) 재활치료사 자격증소지(____명) 기타 자격증소지 (무엇:____, ____명)	유급(____명) 무급(____명)	상근직(____명) 비상근직(____명)

2) 자원봉사자 현황(조사시점 현재 기준)

장애유무	정기성 (월2회이상 정기적으로 활동여부)	자원봉사 근속기간
장애인 (____명)	정기적(____명) 비정기적(____명)	1년이상 활동해온 자원봉사자수(____명) 6개월이상-1년미만 활동 자원봉사자수(____명) 3개월이상-6개월미만 활동 자원봉사자수(____명) 3개월미만 활동 자원봉사자수(____명)
비장애인 (____명)	정기적(____명) 비정기적(____명)	1년이상 활동해온 자원봉사자수(____명) 6개월이상-1년미만 활동 자원봉사자수(____명) 3개월이상-6개월미만 활동 자원봉사자수(____명) 3개월미만 활동 자원봉사자수(____명)

9. 직원 교육현황

최근 3년 간 귀 자립생활센터(또는 단체)의 소장 및 실무자의 자립생활관련 교육현황을 해당되는 곳에 표시해주시시오. 기타 교육에 참여한 경우, 참여한 교육 프로그램의 이름을 직접 기입해 주십시오.

교육	소장	직원
자립생활 개념 및 실천에 대한 교육	<input type="checkbox"/> 3회 이상 참여 <input type="checkbox"/> 1회 이상 참여 <input type="checkbox"/> 관련 교육에의 참여 경험 없음	<input type="checkbox"/> 모든 실무자 참여 <input type="checkbox"/> 일부 실무자 참여 <input type="checkbox"/> 모든 실무자가 참여하지 않음
장애인복지 사업 및 정책에 대한 교육	<input type="checkbox"/> 3회 이상 참여 <input type="checkbox"/> 1회 이상 참여 <input type="checkbox"/> 관련 교육에의 참여 경험 없음	<input type="checkbox"/> 모든 실무자 참여 <input type="checkbox"/> 일부 실무자 참여 <input type="checkbox"/> 모든 실무자가 참여하지 않음
선진 자립생활센터 연수	<input type="checkbox"/> 3회 이상 참여 <input type="checkbox"/> 1회 이상 참여 <input type="checkbox"/> 관련 교육에의 참여 경험 없음	<input type="checkbox"/> 모든 실무자 참여 <input type="checkbox"/> 일부 실무자 참여 <input type="checkbox"/> 모든 실무자가 참여하지 않음
동료상담 등 상담기법 교육	<input type="checkbox"/> 3회 이상 참여 <input type="checkbox"/> 1회 이상 참여 <input type="checkbox"/> 관련 교육에의 참여 경험 없음	<input type="checkbox"/> 모든 실무자 참여 <input type="checkbox"/> 일부 실무자 참여 <input type="checkbox"/> 모든 실무자가 참여하지 않음
활동보조인 교육	<input type="checkbox"/> 3회 이상 참여 <input type="checkbox"/> 1회 이상 참여 <input type="checkbox"/> 관련 교육에의 참여 경험 없음	<input type="checkbox"/> 모든 실무자 참여 <input type="checkbox"/> 일부 실무자 참여 <input type="checkbox"/> 모든 실무자가 참여하지 않음
장애인복지(또는 사회복지)에 대한 전문적인 이론교육	<input type="checkbox"/> 3회 이상 참여 <input type="checkbox"/> 1회 이상 참여 <input type="checkbox"/> 관련 교육에의 참여 경험 없음	<input type="checkbox"/> 모든 실무자 참여 <input type="checkbox"/> 일부 실무자 참여 <input type="checkbox"/> 모든 실무자가 참여하지 않음
기타 (참여한 교육명을 직접 기입해주시시오)	① ② ③	① ② ③

10. 서비스 현황

1) 귀 센터(또는 단체)에서 제공하는 서비스 종류 및 이용현황을 **2003년 결산기준**으로 적어주십시오. 귀 센터에서 제공하지 않는 서비스의 경우에는 "0"으로 기입해 주십시오(**연인원 기준**).

(단위: 명, 원)

서비스 내용	합계	장애인		비장애인	서비스 요금(유료인 경우)*
		중증(1급)장애인	중도·경증장애인		
활동보조인교육					
활동보조서비스 제공					
동료상담 교육					
동료상담서비스 제공					
자립생활인식교육					
체험홈					
직업교육					
취업알선					
취업도우미					
자립생활기술훈련					
교통편의제공					
정보제공/의뢰					
재활보조기구관리					
주택수리/관리					
성폭력상담					
법률지원서비스					
자립생활 자료제작(건수)**	총 ____건				

* 서비스 요금은 부과기준을 함께 기입하십시오(예: 시간당 5,000원).

** 자립생활 자료제작은 2003년 한해동안 제작한 자료 건수를 적어주십시오.

*** 제시되지 않은 프로그램이 있는 경우, 표 아래 부분 빈칸에 서비스명과 이용현황을 기입하십시오.

2) 귀 센터(또는 단체)에서 제공하는 서비스는 어떤 방식으로 공급되고 있습니까? 해당되는 란에 ○표 하십시오(귀 센터에서 제공하고 있는 서비스 종류에 대해서만 응답하십시오).

서비스 종류	센터 내 자체인력이 직접 제공	외부기관이나 개인에게 의뢰·연계·위탁하여 제공	내부·외부 자원 모두 활용
활동보조인 교육			
활동보조서비스 제공			
동료상담 교육			
동료상담서비스 제공			
자립생활 인식교육			
체험홈			
직업교육			
취업알선			
취업도우미			
자립생활 기술훈련			
교통편의제공			
정보제공·의뢰			
재활보조기구관리			
주택수리·관리			
성폭력 상담			
법률지원서비스			
자립생활 자료제작			

11. 서비스 대상

1) 귀 센터(또는 단체)에서 서비스를 제공하는 장애유형에 모두 표시해 주십시오

- | | | | |
|---------------------------------|---------------------------------|----------------------------------|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> ① 지체장애 | <input type="checkbox"/> ⑤ 언어장애 | <input type="checkbox"/> ⑨ 신장장애 | <input type="checkbox"/> ⑬ 안면장애 |
| <input type="checkbox"/> ② 뇌병변 | <input type="checkbox"/> ⑥ 정신지체 | <input type="checkbox"/> ⑩ 심장장애 | <input type="checkbox"/> ⑭ 장루 및 요루장애 |
| <input type="checkbox"/> ③ 시각장애 | <input type="checkbox"/> ⑦ 발달장애 | <input type="checkbox"/> ⑪ 호흡기장애 | <input type="checkbox"/> ⑮ 간질장애 |
| <input type="checkbox"/> ④ 청각장애 | <input type="checkbox"/> ⑧ 정신장애 | <input type="checkbox"/> ⑫ 간장애 | <input type="checkbox"/> ⑯ 비장애인 |

2) 귀 센터(또는 단체)의 서비스 이용자를 아래와 같이 나누어 적어주십시오. **실인원**을 기준으로 합니다.

센터에서 서비스를 이용하는 총 장애인수	서비스이용 총장애인 중 중증(1급)장애인수	서비스이용 총장애인 중 국민기초생활수급자	서비스이용 총장애인 중 무료이용장애인수
_____명	_____명	_____명	_____명

3) 서비스 이용자는 어떻게 선정합니까? (해당되는 사항에 모두 표시해주시시오)

- ① 서비스를 이용하기 위해 본인이 스스로 센터로 찾아온다
- ② 센터에서 서비스 이용자를 발굴한다
- ③ 지역내 복지시설 및 동사무소로부터 의뢰받는다
- ④ 기타(무엇:_____)

3-1) 위 문항3)에 제시된 여러 가지 이용자 선정방법 중 귀 센터는 어떤 경우가 가장 많습니까?

- ① 서비스를 받기 위해 서비스 이용자가 스스로 센터로 찾아온다
- ② 센터에서 서비스 이용자를 발굴한다
- ③ 지역내 복지시설 및 동사무소로부터 의뢰받는다
- ④ 기타(무엇:_____)

4) 귀 센터에서 서비스를 무료로 이용할 수 있는 자격기준은 무엇입니까?

- ① 모든 이용자가 무료로 이용
- ② 장애정도(중증장애인)
- ③ 국민기초생활 수급권자
- ④ 기타(무엇: _____)

12. 귀 센터(또는 단체)의 시설 현황을 아래 표에 적어주십시오.

구분	전용 (센터에서 단독으로 사용하는 경우)	겸용 (복지관 등 다른시설과 공간을 공동으로 사용하는 경우)
사무실	_____ 개	_____ 개
프로그램실	_____ 개	_____ 개
교육실	_____ 개	_____ 개
주거실 (체험홈 등 주거형태의 프로그램 제공하는 공간)	_____ 개	_____ 개
기타	무엇: _____ (_____ 개)	무엇: _____ (_____ 개)
	무엇: _____ (_____ 개)	무엇: _____ (_____ 개)

13. 귀 센터(또는 단체)의 조직 기구표를 그려 주십시오. 기존에 작성된 조직도가 있거나, 홈페이지에 수록된 자료가 있으시면, 복사 혹은 다운받아 첨부하셔도 됩니다.

조사일시: 2004년 5월 일

조사표 번호

--	--	--	--

자립생활에 대한 장애인 의식조사

I. 일반적사항

1. 다음 중 해당되는 사항에 'V' 표를 해 주십시오

성별	1) 남자	2) 여자	연령	만 _____세
학력	1) 초졸이하	2) 중졸	3) 고졸	4) 대졸이상
국민기초 생활보장법 수급여부	1) 수급권자	2) 비수급권자		
장애등급 및 유형	_____급			
	1) 지체	2) 뇌병변	3) 시각	4) 청각
	5) 언어	6) 정신지체	7) 발달	8) 정신
	9) 신장	10) 심장	11) 호흡기	12) 간
	13) 안면	14) 장루	15) 간질	

2. 귀택의 가족 구성은 다음 중 어디에 해당됩니까?

- | | |
|-----------------|---------------------|
| 1) 혼자 산다 | 5) 본인+자녀(한부모가정) |
| 2) 본인과 배우자 | 6) 본인+부모 |
| 3) 본인+배우자+자녀 | 7) 본인+기타 친인척 |
| 4) 본인+배우자+자녀+부모 | 8) 친구나 그냥 아는 사람과 산다 |
| | 9) 기타(무엇? _____) |

3. 귀택의 월평균 총수입은 대략 얼마나 됩니까?

(※ 본인 및 함께 사는 가족의 수입을 모두 더한 금액이며, 생계급여, 근로소득, 이자소득 등 모든 수입을 포함)

약 _____만원

II. 일상생활상의 제약

4. 귀하는 일상생활을 하는데 어느 정도 불편함을 느끼십니까?

- 1) 완전 의존(거동불가)
- 2) 상당부분 의존(도우미필요)
- 3) 일부분 의존(보장구 사용하면 거동가능)
- 4) 스스로 가능

5. 귀하가 생활하면서 겪는 가장 어려운 문제는 무엇입니까? 어려운 순서대로 2가지만 적어 주십시오.

1순위() 2순위()

- | | |
|-----------------------------|-------------------------------|
| 1) 경제적 어려움 | 7) 청소, 설거지, 빨래 등 일상 가사생활의 어려움 |
| 2) 직업 및 취업 문제 | 8) 거동불편으로 인해 외출 등 이동의 어려움 |
| 3) 재활 및 치료 문제 | 9) 여가나 취미, 문화활동의 부족 |
| 4) 자녀의 양육 및 교육 문제 | 10) 특별한 어려움이 없다 |
| 5) 사회적 차별, 의욕상실 등 심리·사회적 문제 | 11) 기타(무엇? _____) |
| 6) 가족 간의 불화 | |

6. 귀하가 도움이 필요할 때, 주로 도와주는 사람은 누구입니까?

- | | |
|--------------------------|----------------------------|
| 1) 도와주는 사람이 없다 | 5) 동사무소, 구청 등 정부기관의 직원/도우미 |
| 2) 가족 및 친인척 | 6) 자립생활센터의 활동보조인 |
| 3) 친구나 동료, 이웃 | 7) 고용인(가정부, 파출부 등) |
| 4) 복지관, 복지시설 등의 직원/자원봉사자 | 8) 기타(무엇? _____) |

Ⅲ. 자립생활센터 및 서비스에 대한 인지도

7. ①번과 ⑤번은 서로 반대되는 개념으로 구성되어 있습니다.

귀하의 의견이 가까운 정도에 'V'표시해주시고, ③번은 어느 쪽에도 의견이 없으신 경우, 표시해주시기 바랍니다.

<p>내가 생활하기 어려운(또는 불편한) 것은 내가 장애가 있기 때문이다</p>	<p>① ② ③ ④ ⑤ ←— — — → </p>	<p>아니다. 생활하기 어려운(또는 불편한) 것은 내 장애 때문이 아니라, 주변환경이 장애인이 생활하기 불편하게 되어 있기 때문이다</p>
<p>장애인은 훈련을 통해 옷입기, 식사하기 등을 혼자 할 수 있도록 노력해야 한다</p>	<p>① ② ③ ④ ⑤ ←— — — → </p>	<p>아니다. 옷입기, 식사하기 등을 혼자 하려고 훈련하기 보다는 그런 것은 다른 사람의 도움을 받고, 그 시간에 나의 발전에 필요한 일을 하는게 더 의미있다</p>
<p>장애인의 문제에 있어서는 사회복지사나, 의사, 물리치료사, 교사 등 전문가의 판단이 더 정확하다</p>	<p>① ② ③ ④ ⑤ ←— — — → </p>	<p>아니다. 장애인 문제는 장애인이 가장 잘 이해한다</p>
<p>내가 무엇을 하고 어떻게 살지를 결정할 때는 복지사나 의사, 물리치료사 같은 전문가가 결정해주는 것이 편하다</p>	<p>① ② ③ ④ ⑤ ←— — — → </p>	<p>아니다. 내 문제이므로 나 스스로 결정해야 한다</p>
<p>장애인 복지시설의 운영은 사회복지사 등 전문가가 맡는 것이 적절하다</p>	<p>① ② ③ ④ ⑤ ←— — — → </p>	<p>아니다. 장애인 복지시설은 장애인이 중심이 되어 운영해야 한다</p>

8. 귀하는 '자립생활' 또는 '독립생활'이라는 개념을 들어본 적이 있습니까?

장애인 자립생활(독립생활)이란, 장애인 스스로가 주체가 되어 자신의 삶을 스스로 계획하는 것을 말한다. 자립이란 완전한 사회참여, 경제적 자립, 자기실현을 추구하는 삶이다.

1) 있다

2) 없다(☞문9로)

↓

8-1. 어떤 경로로 알게되었습니까?

1) 가족을 통해서

5) 인터넷

2) 다른 장애인 친구를 통해서

6) 장애인 행사에 참여했다가

3) 홍보지

7) 복지시설을 통해

4) TV, 신문 등 대중매체

8) 기타(무엇? _____)

IV. 자립생활센터 이용

9. 자립생활(독립생활)센터를 알고 계십니까, 이용해 본적 있습니까?

자립생활(독립생활)센터란 자립생활개념에 근거하여 운영되는 복지시설로서, 활동보조인 서비스, 동료상담, 권익옹호, 정보제공 및 의뢰, 자립생활기술훈련 등의 서비스를 제공한다.

1) 알고 있고, 이용해봤다(☞문10으로)

2) 알지만 이용해본 적은 없다(☞문9-1로)

3) 모른다(☞문11로)

↓

9-1. 알고 있지만 이용하지 않는 이유는 무엇입니까?

1) 이미 복지관에서 필요한 서비스를 받고 있으므로

2) 어디 있는지 몰라서

3) 집에서 너무 멀어서

4) 도움이 필요하지 않아서

5) 기타(무엇? _____)

10. 자립(독립)생활센터 이용 경험이 있는 분만 응답하십시오.

10-1. 어떤 형태로 참여 또는 이용해보셨습니까?(해당사항 모두 표시)

- 1) 활동보조인, 이동서비스, 동료상담 등 직접서비스를 받아봤다
- 2) 교육이나 훈련에 참여해봤다
- 3) 그곳에서 주최한 행사에 참여해봤다
- 4) 활동가 또는 자원봉사로 참여해봤다
- 5) 기타(무엇?_____)

10-2. 이용한 기간은 얼마나 됩니까?

- 1) 3개월 미만 2) 3-6개월 미만 3) 6개월-1년 미만 4) 1년 이상

10-3. 자립생활센터 이용이 귀하의 자립에 도움이 되었습니까?

- 1) 매우 도움 2) 약간 도움 3) 별로 도움 안됨 4) 전혀 도움 안됨

10-4. 자립생활센터를 이용한 후 귀하의 생활에 어떤 변화가 있습니까?(해당사항 모두 표시)

- 1) 외출빈도가 늘어났다 5) 자신감이 생겼다.
- 2) 친구 또는 동료가 생겼다 6) 장애인의 권리에 대한 이해가 높아졌다
- 3) 건강이 좋아졌다 7) 장애인복지에 대한 정보를 많이 알게 되었다
- 4) 취업기회가 주어졌다 8) 기타(무엇?_____)

10-5. 자립생활센터가 가장 역점을 두어야 할 사업 또는 역할은 무엇이라고 생각하십니까?

중요한 순서대로 2가지를 선택해주시시오

1순위() 2순위()

- 1) 장애인 대상 자립생활 개념 및 실천을 위한 교육/홍보
- 2) 비장애인 대상 자립생활 개념 및 실천을 위한 교육/홍보
- 3) 활동보조인 등 서비스 인력 양성
- 4) 장애인 권익신장을 위한 행사, 운동
- 5) 장애인에게 필요한 정보수집 및 제공
- 6) 활동보조인 등 직접 서비스 제공
- 7) 기타(무엇?_____)

V. 장애인 복지관에 대한 의견

11. 장애인복지관을 이용해 본 적이 있습니까?
- 1) 없다(☐문14로)
 - 2) 이전에는 있지만 지금은 이용하지 않는다(☐문12로)
 - 3) 현재 이용하고 있다(☐문12로)
12. 장애인복지관을 이용하면 어떤 점이 좋다고 생각하십니까?(해당사항 모두 선택)
- 1) 서비스가 다양하다
 - 2) 내가 필요할 때 언제든지 도움을 받을 수 있다
 - 3) 필요에 따라서는 다른 기관이나 시설로 연결해준다(다른 복지시설이나 동사무소 등)
 - 4) 복지사들이 내 문제를 해결해주니까 좋다
 - 5) 복지사나 자원봉사자가 집까지 찾아와서 도와주어 좋다
 - 6) 집에서 가깝다
 - 8) 복지관이 많이 있어 쉽게 이용할 수 있다
 - 9) 기타(무엇?_____)
13. 반대로 장애인복지관을 이용하면서 불만스러웠던 점이나 개선되기를 희망하는 점은 무엇입니까?(해당사항 모두 선택)
- 1) 이용 희망자가 많아 원하는 서비스를 받으려면 오래 기다려야 한다
 - 2) 내가 필요할 때 언제든지 도움을 받을 수 없다
 - 3) 내 의견과 상관없이 복지사가 모든 것을 결정한다
 - 4) 직원이 대부분 비장애인이므로 장애인을 이해하는 데 한계가 있다
(장애인 직원을 늘려야 한다)
 - 5) 받고 싶은 서비스나 프로그램을 내가 선택(결정)할 수 없다
 - 6) 집에서 떨어져 이용하기 어렵다
 - 7) 동료상담, 법률지원, 자립생활기술훈련 등 새로운 서비스를 제공해주면 좋겠다
 - 8) 기타(무엇?_____)

VI. 서비스 이용요구

14. 아래의 서비스 중 장애인에게 가장 필요할 것 같은 서비스와 귀하가 이용할 의향이 있는 서비스는 무엇입니까? 중요한 순서대로 각각 3가지씩 선택하여주십시오

가장 필요한 서비스	1순위()	2순위()	3순위()
이용할 의향이 있는 서비스	1순위()	2순위()	3순위()

서비스 종류	정의 및 세부 프로그램
① 활동보조서비스	· 활동보조인 모집, 선발, 교육 및 연결
② 동료상담서비스	· 장애인이 동료장애인에게 상담서비스를 제공하는 것으로서, 정보제공, 경험의 공유, 정서적지지, 역할모델, 권익옹호 등이 복합적으로 제공됨.
③ 권익옹호	· 장애인의 역량을 강화시켜, 자신의 삶에 대한 선택권을 강화하고 자신의 이익을 위해 스스로 행동하도록 하는 것. · 장애인이 특정 문제에 직면했을 때, 대안과 대안의 사용법을 알게함으로써 이용자들의 자기옹호 능력을 고무시키고, 필요할 경우, 직원이 이용자를 대신해 직접 문제를 해결함.
④ 자립생활인식교육	· 장애인 및 일반인을 대상으로, 자립생활의 개념, 철학 및 서비스에 대한 교육 실시
⑤ 체험홈	· 단기간 그룹홈에서 생활하면서, 자립생활기술을 습득한 후 사회에 복귀하도록 함
⑥ 자립생활기술훈련	· 활동보조인관리법, 셸프케어 및 일상생활기술, 보장구사용, 가사, 의사소통, 재정관리, 공공운송수단활용, 운전면허취득 등 자립생활에 필요한 다양한 기술훈련
⑦ 이동서비스	· 직접적으로 이동서비스 제공 · 활용/접근 가능한 민간·공공 이동수단에 대한 정보제공 및 사용방법안내
⑧ 정보제공·의뢰	· 자립생활과 관련된 주요영역에 대한 정보제공 및 의뢰를 주고받을 수 있는 다양한 기관들과 연락망 형성 및 의뢰관계 개발 · 센터에 찾아오는 장애인들에게 적절한 서비스 내용과 자원에 대한 정보를 제공하며, 직접 타기관에 의뢰함.
⑨ 재활보조기구관리	· 이용자들이 활용가능한 장비와 보장구에 대해 알려주며, 사용 및 구입방법에 대해서도 정보를 제공 · 휠체어, 보행기 등 보조기구 구입을 위한 대출, 보수, 유지 등을 지원
⑩ 주택수리·관리	· 장애인의 이동성 향상을 위해 주택을 수리하거나 이에 대한 정보를 제공함.
⑪ 일반 상담	· 동료상담과 함께 일부센터에서는 당사자들과 가족들에게 전문상담을 실시함 · 전문상담가들에게 상담을 의뢰함.
⑫ 법률지원서비스	· 행정적인 이의제기 절차를 지원함. · 직원이 직접적으로 법률절차를 대리하거나, 자문번호사를 주선하기도 함.
⑬ 직업서비스	· 타 직업재활시설에 대한 정보제공 및 의뢰 · 직업재활이전의 적응 프로그램 및 이력서 작성법, 구직 기술 등을 실시함.
⑭ 여가서비스	· 지역사회 여가활동 정보 제공 · 함께 여가활동에 참여하며, 참여를 독려함.

15. 활동보조인 파견, 교통서비스(이동편의) 제공, 주택개조, 정보제공 및 의뢰 등은 장애인의 자립생활에 필요한 서비스들입니다. 귀하는 이런 서비스를 어떤 복지시설을 통해 이용하기를 원하십니까?

- | | |
|-----------------|------------------|
| 1) 자립생활센터 | 3) 어디라도 상관없다 |
| 2) 장애인복지관(재가센터) | 4) 기타(무엇? _____) |

16. 귀하는 앞으로 어떤 거주형태를 원하십니까?

- 1) (가능하다면) 혼자 살고 싶다
- 2) 가족과 함께 살고 싶다
- 3) 마음맞는 친구들과 함께 살고 싶다
- 4) 그룹홈(소규모로 장애인들과 생활지도사가 함께 사는 형태)
- 5) 장애인 생활시설(대규모로 장애인들이 함께 생활하는 곳)
- 6) 기타(무엇? _____)

조사일시: 2004년 2월 일

조사표 번호

--	--	--	--

자립생활센터 실무자 의견조사

서울시 정책연구기관인 서울시정개발연구원에서는 장애인 자립생활센터 운영모델 및 정책 개발을 위한 연구를 진행하고 있습니다. 이번 연구에서는 자립생활센터가 지향해야 할 기본 운영모델을 설정하고, 이를 토대로 정책 지원 방안을 모색하고자 합니다. 본 조사는 자립생활센터의 기본운영 모델 설정을 위해 실무자 선생님들의 의견을 수집하는데 목적이 있습니다. 응답하신 내용은 본 조사의 참고자료로만 이용될 것이며, 응답내용에 대한 비밀은 철저히 보장됨을 약속드립니다. 장애인 자립생활센터의 발전을 위한 여러분의 협조를 부탁드립니다. 감사합니다.

2004. 2
서울시정개발연구원

○ 조사방법

본 조사는 약 20-30분 정도 소요될 것으로 예상됩니다.

귀 자립생활센터(또는 단체)의 **실무자 선생님(소장, 스태프, 코디네이터)**들께서 각각 1부씩 작성해주시기 바랍니다. 바쁘시더라도 모든 문항에 빠짐없이 성의있게 응답해 주시면 대단히 감사하겠습니다.

○ 문의처

조사와 관련하여 문의사항이 있으시면 아래로 연락주시기 바랍니다.

서울시정개발연구원 도시사회연구부

최상미(02-2149-1264, 011-371-4530 julinos@hanmail.net)

이인선(02-2149-1259, 016-230-0558, islees@hanmail.net)

김혜진(011-424-6694, yellowst@hanmail.net)

1. 자립생활센터의 기능 및 역할에 대한 귀하의 의견을 말씀해 주십시오.

1. 자립생활센터(또는 단체)의 활동이 어떤 점에서 **가장** 기여했다고 생각하십니까?(하나만 선택)

- 1) 장애인들의 자립적 삶에 실질적으로 도움을 줬다
- 2) 장애인들의 인권의식 또는 자립에 대한 인식을 높이는 데 기여했다
- 3) 장애인에 대한 인식 개선에 기여했다
- 4) 장애인들의 권익신장에 기여했다
- 5) 기타(무엇? _____)

2. 현재 귀 센터에서 제공하는 서비스 중에서 장애인들에게 실질적으로 가장 도움이 되는 것은 무엇이라고 생각하십니까? 중요한 순서대로 3가지를 선택해 주십시오

1순위() 2순위() 3순위()

- | | |
|---------------------|-------------------|
| 1) 활동보조 서비스 | 2) 동료상담 |
| 3) 자립생활 인식교육 | 4) 체험홈 |
| 5) 직업교육 | 6) 취업알선 |
| 7) 취업도우미* | 8) 자립생활 기술훈련 |
| 9) 교통편의 제공(이동지원서비스) | 10) 재활보조(공학)기구 관리 |
| 11) 주택수리 및 관리 | 12) 정보제공 |
| 13) 서비스 연계 및 의뢰 | 14) 장애인 권익옹호(대변) |
| 15) 기타(무엇? _____) | |

* 취업도우미란, 취업을 한 장애인이 현장에서 원활히 작업할 수 있도록 보조해주는 서비스를 의미함

3. 자립생활센터가 가장 역점을 두어야 할 사업 또는 역할은 무엇이라고 생각하십니까? 중요한 순서대로 3가지를 선택해 주십시오

1순위() 2순위() 3순위()

- 1) 장애인 대상 자립생활 개념 및 실천을 위한 교육/홍보
- 2) 비장애인 대상 자립생활 개념 및 실천을 위한 교육/홍보
- 3) 활동보조인 등 서비스 인력 양성
- 4) 장애인 권익신장을 위한 행사, 운동
- 5) 장애인에게 필요한 정보수집 및 제공
- 6) 활동보조인 지원 등 직접 서비스 제공
- 7) 기타(무엇? _____)

4. 자립생활센터의 서비스 제공방식으로 가장 바람직한 형태는 무엇이라고 생각하십니까?

- 1) 자체 서비스 인력을 확보하고 모든 서비스를 자체적으로 공급하는 방식
- 2) 센터는 코디네이터 역할만 하고, 요구가 있으면 외부 자원에 연계시켜주는 방식
- 3) 두 가지 방식을 병행
- 4) 기타(무엇?_____)

II. 자립생활센터의 조직 및 운영에 대한 귀하의 의견을 말씀해 주십시오.

5. 장애인 자립생활센터를 운영할 때, 반드시 지켜져야 할 원칙은 무엇이라고 생각하십니까? 아래 제시된 각각의 항목에 대하여 그 중요도를 말씀해주십시오.

	매우 중요	약간 중요	중요하지 않음	모름
1) 운영위원회 운영위원의 51% 이상이 장애인이어야 함				
2) 운영위원회 대표가 장애인이어야 함				
3) 센터(또는 단체)의 최고책임자(소장 등)가 장애인이어야 함				
4) 센터 종사자의 51% 이상이 장애인이어야 함				
5) 전 장애유형을 포괄하는 서비스 구성				
6) 서비스 이용자가 자신의 자립생활 목표 및 계획을 직접 설계				
7) 서비스 이용자가 서비스 종류 및 제공자를 직접 선택				

5-1. 위에 제시된 사항들 이외에 센터 운영에 반드시 지켜져야 한다고 생각하는 원칙이 있다면 무엇입니까? 아래에 적어 주십시오.

-
-
-
-
-

6. 센터 운영위원회의 구성원으로 포함되어야 하는 사람은 어떤 사람이라고 생각하십니까? 포함되어야 한다고 생각하는 경우 모두 선택해 주십시오.

- | | |
|-----------------|-----------------------|
| 1) 센터를 이용하는 장애인 | 2) 센터를 이용하는 장애인의 가족 |
| 3) 장애인단체 인사 | 4) 시민단체 인사 |
| 5) 장애인복지 실무전문가 | 6) 학계 전문가 |
| 7) 관련 공무원 | 8) 시의원·구의원·국회의원 등 정치인 |

6-1. 위에 제시되지 않은 사람으로 운영위원회에 참석할 필요가 있다고 생각하는 사람이 있다면 아래에 적어 주십시오.

7. 운영위원회의 역할 중 가장 중요한 것은 무엇이라고 생각하십니까? 아래 제시된 사항 가운데 중요한 순서대로 3가지를 선택해 주십시오.

1순위() 2순위() 3순위()

- 1) 센터의 운영규정 등 각종 내부규정의 제정 및 수정
- 2) 센터의 운영원칙 준수 여부에 대한 감독, 심의, 관리
- 3) 사업의 계획 및 평가
- 4) 재정적 지원 및 자원발굴
- 5) 인적 자원 개발 및 인사관리
- 6) 지역사회 자원개발
- 7) 서비스 개발 및 선정
- 8) 이용자 욕구 사정
- 9) 기타(무엇?_____)

8. 자립생활센터를 운영하기 위해서는 어느 정도의 직원이 필요하다고 생각하십니까?

- | | |
|------------------------|--------|
| 1) 센터장 | (1)명 |
| 2) 일반실무자(코디네이터, 스태프 등) | ()명 |
| 3) 행정·사무 등 업무지원 | ()명 |
| 4) 기타 | |
| (무엇?_____) | ()명 |
| (무엇?_____) | ()명 |

9. 자립생활센터에서 활동하는 실무자들이 갖추어야 할 가장 중요한 요건은 무엇이라고 생각하십니까? 각 요건별 중요도를 표시해주시시오.

9-1. 실무자가 **장애인**인 경우

	매우 중요	약간 중요	중요하지 않음	모름
1) 자립생활 이념에 대한 이해 정도				
2) 자립생활 운동에의 참여 경험				
3) 학력				
4) 장애인복지(또는 사회복지) 전공여부				
5) 관련 자격증(사회복지사, 직업재활사, 특수교사, 재활치료사 등) 유무				
6) 인성 및 태도				
7) 기타(무엇? _____)				
8) 기타(무엇? _____)				

9-2. 실무자가 **비장애인**인 경우

	매우 중요	약간 중요	중요하지 않음	모름
1) 자립생활 이념에 대한 이해 정도				
2) 자립생활 운동에의 참여 경험				
3) 학력				
4) 장애인복지(또는 사회복지) 전공여부				
5) 관련 자격증(사회복지사, 직업재활사, 특수교사, 재활치료사 등) 유무				
6) 인성 및 태도				
7) 장애 및 장애인에 대한 인식 수준				
8) 기타(무엇? _____)				
9) 기타(무엇? _____)				

10. 자립생활센터 업무를 수행하기 위해 필요한 전문인력은 어떤 사람입니까? 각 인력별 자립생활센터에의 필요정도를 귀하가 느끼시는 정도에 표시해주시시오.

	매우 필요	약간 필요	필요하지 않음	모름
1) 사회복지사				
2) 직업재활사				
3) 특수교사				
4) 재활치료사				
5) 기타(무엇?_____)				
6) 기타(무엇?_____)				
7) 기타(무엇?_____)				

11. 센터 실무자들에게 가장 필요한 교육 및 연수는 무엇이라고 생각하십니까? 중요한 순서대로 2가지만 선택해 주십시오.

1순위() 2순위()

- 1) 자립생활개념 및 실천에 대한 교육
- 2) 장애인복지 사업 및 정책에 대한 교육
- 3) 선진 자립생활센터 연수
- 4) 동료상담 등 상담기법 교육
- 5) 활동보조인 교육
- 6) 장애인복지(또는 사회복지)에 대한 전문적인 이론 교육
- 7) 기타 (무엇?_____)
- (무엇?_____)

12. 자립생활센터 운영비 확보 방법으로 어떤 것이 가장 바람직하다고 생각하십니까?

- 1) 정부에서 운영비 직접 지원
- 2) 회비 또는 이용료 요금으로 자체 조달
- 3) 기부금 또는 후원금
- 4) 기타 (무엇?_____)

III. 자립생활센터의 구조에 대한 귀하의 의견을 말씀해 주십시오.

13. 일부 센터는 발달장애인 자립지원센터나 정신지체인 자립지원센터와 같이 특정 장애유형만을 대상으로 서비스를 제공하고 있습니다. 이러한 형태에 대해서 어떻게 생각하십니까?

- 1) 장애유형별 욕구가 다르므로 효과적인 것이다
- 2) 필요성은 인정되지만, 점차 모든 장애유형을 대상으로 서비스를 확대해야 한다
- 3) 특정 장애유형에게만 서비스를 제공하는 방식은 안된다
- 4) 기타(무엇? _____)

13-1. 특정 장애유형만을 대상으로 함으로써 나타나는 문제점은 무엇이라고 생각하십니까?

13-2. 반대로, 특정 장애유형만을 대상으로 함으로써 나타날 수 있는 장점은 무엇이라고 생각하십니까?

14. 현재 자립생활센터 가운데 일부 자립생활센터는 체험홈 형태를 함께 운영하고 있습니다. 자립생활센터가 체험홈을 운영하는 것에 대해서 어떻게 생각하십니까?

- 1) 적극 찬성
- 2) 약간 찬성
- 3) 약간 반대
- 4) 적극 반대

14-1. 자립생활센터에서 체험홈을 운영함으로써 나타날 수 있는 문제점은 무엇이라고 생각하십니까?

14-2. 반대로, 체험홈을 운영함으로써 나타날 수 있는 장점은 무엇이라고 생각하십니까?

15. 현재 자립생활센터 가운데 복지관 부설로 운영되는 경우도 있습니다. 복지관 부설로 운영되는 방식에 대해서 어떻게 생각하십니까?

- 1) 적극 찬성
- 2) 약간 찬성
- 3) 약간 반대
- 4) 적극 반대

15-1. 복지관 부설로 운영하는 경우에 나타날 수 있는 문제점은 무엇이라고 생각하십니까?

15-2. 반대로, 복지관 부설로 운영함으로써 어떠한 긍정적인 점이 있다고 생각하십니까?

IV. 자립생활센터 운영시의 애로사항 및 제언 부탁드립니다.

16. 현재 자립생활센터(또는 단체)를 운영하면서 가장 어려운 점은 무엇입니까? 중요한 순서대로 3가지를 선택해주시시오

1순위() 2순위() 3순위()

- | | |
|-------------------------|-----------------------|
| 1) 운영비 조달 | 2) 센터 실무자로 참여할 장애인 확보 |
| 3) 활동보조서비스 인력확보 | 4) 시설 및 공간부족 |
| 5) 자립생활에 대한 장애인의 이해부족 | 6) 자립생활에 대한 사회적 이해부족 |
| 7) 정부기관(공무원) 이해 부족 | 8) 센터를 이용하려는 장애인이 없음 |
| 9) 기본적인 법제도가 마련되어 있지 않음 | 10) 기타(무엇?_____) |

17. 장애인 자립생활 개념(또는 운동)이 확산되기 위해서는 어떤 점이 가장 우선적으로 개선되어야 한다고 생각하십니까? 중요한 순서대로 3가지를 선택해주시시오

1순위() 2순위() 3순위()

- | | |
|------------------------|-----------------------|
| 1) 장애인의 인식개선 | 2) 사회 전반적인 인식개선 |
| 3) 정부/공무원의 인식개선 | 4) 정부의 센터 운영비 지원 |
| 5) 센터 활동을 위한 시설 및 공간지원 | 6) 센터 운영기준 및 법적 근거마련 |
| 7) 장애수당, 장애연금 등 제도 마련 | 8) 지역사회 내 타기관과의 연계 강화 |
| 9) 기타(무엇?_____) | |

18. 마지막으로, 귀하가 자립생활센터에 근무하면서 느끼는 애로사항 및 정책적 건의사항, 개선방안에 대해 자유롭게 기술하여 주십시오.

V. 통계적 사항

19. 귀하가 근무하는 기관 또는 단체명을 적어주십시오. _____
20. 현재 기관에 근무한 기간은 얼마나 됩니까? _____년 _____개월
21. 귀하가 장애인복지분야에서 활동한 기간은 총 얼마나 됩니까? _____년 _____개월
22. 귀하가 근무하는 자립생활센터에서 귀하의 직급은 무엇입니까?
- | | |
|--------------------|-----------|
| 1) 소장(센터장) | 2) 팀장 |
| 3) 일반스태프(코디네이터 포함) | 4) 사무·행정직 |
| 5) 기타(무엇? _____) | |
23. 사회복지 관련 전문자격증(사회복지사, 재활치료사, 물리치료사 등 모두 포함)을 가지고 있습니까?
- | | |
|-------|-------|
| 1) 있다 | 2) 없다 |
|-------|-------|
24. 귀하는 장애를 가지고 있습니까?
- | |
|--------------------------------|
| 1) 있음 : 장애종류_____ 장애등급(_____급) |
| 2) 없음 |

Policy Recommendations on the Center for Independent Living for Persons with Disability

<u>Project Number</u>	<u>SDI 2004-R-32</u>
<u>Research Staff</u>	<u>Kyung-Hye Kim (in Charge)</u> <u>Sangmee Choi</u>

Since the social movement of independent living (IL) for persons with disability has been introduced in 1997, fifteen centers for independent living (CIL) have been under operation in Korea. The ideology of IL that stresses consumer-control and self-help is considered as a new paradigm to support the better life of persons with disability. However, this idea was introduced very recently and practiced by the private sector. The institutional system and social atmosphere to practice this idea have not been prepared in Korea.

In addition, the IL movement in Korea shows some differences from other societies where the movement took place earlier. Whereas the ideology of IL was first developed as a part of human right movement in advanced countries, Korea has not experienced this kind of self-generated social awareness: the concept has been only imported. Thus, even the majority of disabled persons are not aware of the ideology of IL and there is no consensus on the direction of IL movement. Furthermore, existing community welfare centers already provide IL-related programs and some disabled persons prefer welfare centers to IL centers.

This study aims to develop the CIL management model considering distinctive condition of Korean society and to make some policy recommendations in order to provide the institutional base for IL movement. The study consists of four research topics with respect to CIL management.

The first part deals with the current condition and management of CIL, and their performance outcome. In order to identify the current condition, all fifteen CILs were surveyed. Survey results show that most CILs involve high participation of disabled persons; 93% of managers and 72% of workers are disabled persons. It is also found

that CILs is in very poor condition in terms of human resources, finance, and equipments. Nonetheless, the study shows that activities of CIL draw positive effects on lives of disabled persons. According to interview survey, disabled persons who have used CIL become more confident and actively participate in social activities.

In the second part of this study, the CIL management model is proposed. Although 15 CILs are under operation in Korea, there are no standards or guidelines for CIL management. Most CILs generally follow US and Japanese models. However, given distinctive welfare system of Korea, the guidelines for Korean CIL need to be developed. The study suggest the standards and guidelines for CIL management, based on the current condition of CILs, demand of disabled persons, survey on workers of CILs, and case study of other countries.

The third topic of this study deals with the relationship between CIL and community welfare centers. Given that community welfare centers already provide IL services and majority of disabled persons are more familiar with welfare centers than CIL, utilizing existing infrastructure has many positive effects to disseminate IL programs. The party of IL movement, however, insists that IL programs should be practiced within CILs, because community welfare centers are operated under the rehabilitation model and participation of disabled persons is very limited. If the condition of independency and participation of disabled person is assured, community welfare centers can be useful resources for IL programs. This study suggests that, in a short run, it is necessary to build more CILs in order to increase capacities of IL movement. In a long run, however, it is desirable to provide more CILs using community welfare centers and to restructure the operating system of community welfare centers based on the IL model.

The final part of this study suggests some policy recommendations regarding the legal and institutional system. The most basic factor for disabled persons to live independently is economic security. The current social security for disabled persons is limited in terms of sufficiency as well as eligibility. Diverse social security scheme and the direct funding system to allow purchasing services at will are suggested. Institutionalization to support CILs is also recommended. Recommendations include the provision of financial support standard and management guidelines of CIL, and measurement assuring quality of CIL activities.

Table of Contents

Chapter I Introduction

1. Background and Purpose
2. Contents and Method

Chapter II Review of Independent Living for Persons with Disability

1. Concept for Independent Living for Persons with Disability
2. Policies and Practices related to Independent Living

Chapter III Management and Performance of Center for Independent Living(CIL)

1. Analysis of the Current CIL Operation
2. Evaluation of the Current CIL Performance

Chapter IV Development of CIL Management Model

1. Analysis of Independent Living Needs and Opinions
2. Case Study of Other Countries
3. Standards and Guidelines for CIL Management

Chapter V Directions for CIL Development

1. CIL and Existing Service Systems
2. Proposed Institutional Base

- ***References***

- ***Appendices***

시정연 2004-R-32

장애인 자립생활센터 운영기반 조성방안

발행인 백 용 호

발행일 2004년 10월 31일

발행처 서울시정개발연구원

137-071 서울특별시 서초구 서초동 391번지

전화: (02)2149-1250 팩스: (02)2149-1289

ISBN 89-8052-312-2-93330

본 출판물의 판권은 서울시정개발연구원에 속합니다.