미국 성과분석센터
제임스 콘로이 박사 내한 세미나

<탈시설-자립생활, 진정한 의미와 방향은 무엇인가?>

기본 발제
- 미국의 발달장애인 탈시설과 지역사회에서의 삶



■ **일시 : 2017년 6월 1일 (목) 오후 2시**
■ **장소 : 국회의원회관 제1세미나실**

좌 장 곽노현 이사장 (사단법인 징검다리 교육공동체)

발 제

문 혁 상임활동가 (장애와인권발바닥행동)
– 우리나라 탈시설–자립생활 현황 및 문제점

박경석 공동대표 (전국장애인차별철폐연대)
– 우리나라 탈시설 정책의 주요 논쟁지점에 대하여

김치훈 정책실장 (전국장애인부모연대)
– 발달장애인의 탈시설–자립생활 서비스 지원체계

주최 : 정의당 국회의원 **윤소하**, 더불어민주당 국회의원 **김상희**, **정춘숙**
주관 : 장애와인권발바닥행동, 탈시설정책위원회

● 문의 : 윤소하의원실 788–2139

탈시설-자립생활, 진정한 의미와 방향은 무엇인가?

- 미국 성과분석센터 제임스 콘로이 박사 내한 세미나 -

◧ 일　　시 : 2017년 6월 1일(목) 오후 2시
◧ 장　　소 : 국회의원회관 제1세미나실
◧ 주　　최 : 국회의원 윤소하, 국회의원 정춘숙, 국회의원 김상희
◧ 주　　관 : 장애와인권발바닥행동, 탈시설정책위원회

제임스 콘로이 박사 (성과연구센터 소장)

콘로이 박사는 세계적인 탈시설 및 발달장애인 연구자다. 그는 1970년 예일대학에서 생리심리학 학사학위 취득 직후 '1970 미국 발달장애인 법의 영향 연구'로부터 연구자의 길을 걷기 시작했다. 이후 템플대학(Temple University)에서 사회학/프로그램 평가 석사, 의료사회학 박사학위를 취득했다. 콘로이 박사는 미국의 유명한 탈시설 종단연구인 '펜허스트 종단 연구(Pennhurst Longitudinal Study)'의 수석 연구원이자 설계자였다. 이 연구는 1970년 펜실베니아 주립 발달장애인 특수학교이자 거주시설인 펜허스트로 부터 탈시설하여 지역사회로 이전한 장애인의 삶과 능력, 사회적 관계의 변화에 관한 것으로 그 당시까지 수행 된 가장 큰 연구였다. 그는 250건 이상의 정부 및 재단 지원 연구보고서, 수십 편 이상의 저서와 논문을 발간했다.

미국에서는 1970년대 이후 장애인을 사회로 부터 분리하는 특수교육 및 시설보호 정책에 대한 비판이 제기되어 통합교육 및 탈시설정책이 추진되었다. 펜허스트는 이런 역사적 흐름의 시작이었다. 1970년 미국의 법원은 '장애인에 대한 분리와 인권침해가 심각하게 이뤄졌던 펜허스트를 폐쇄하고 거주인을 지역사회의 주택과 소규모 그룹홈으로 이전하라'고 명령했다. 이에 따라 수십년간 시설에서 거주해 온 수천명의 발달장애인들의 거대한 이주가 시작되었다.

콘로이 박사는 이러한 역사적 과정이 사람들의 삶을 어떻게 변화시켜내는 지를 과학적으로 규명해왔다. 40년 이상 지속된 그의 종단연구는 거대한 이주의 감동적인 서사를 드러낸 역작이다. 최근 콘로이 박사는 폐쇄된 펜허스트를 보존하여 박물관으로 만드는 작업을 진행 중이다.

그의 연구는 CBS 60 Minutes, ABC Nightline, 공공 텔레비전, 공공 라디오, Philadelphia Inquirer, Chicago Tribune 및 The New York Times에 공개되었다.

Dr. James W. Conroy, PhD: President

Graduating cum laude from Yale University in 1970 with a BA in Physiological Psychology, Dr. Conroy began his career doing research on the impacts of the Developmental Disabilities Act of 1970. He received his MA in Sociology/Program Evaluation and Ph.D. in Medical Sociology from Temple University in 1992. While at Temple University, he was the Principal Investigator and designer of the Pennhurst Longitudinal Study, the largest study ever done up to that time on the topic of moving people with developmental disabilities from institutions to small community homes. Since then, Dr. Conroy has directed more than a dozen similar longitudinal studies in other states. He has been responsible for more than 250 formal research reports to government agencies and foundations, as well as more than 30 articles in scholarly journals and 10 book chapters.

His works have been publicized on CBS 60 Minutes, ABC Nightline, public television, public radio, The Philadelphia Inquirer, The Chicago Tribune, and The New York Times

인 사 말



국회의원 윤소하
(보건복지위원회, 정의당)

안녕하십니까? 국회의원 윤소하입니다.

《대한민국 헌법》 제10조에는 '모든 국민은 인간으로서의 존엄과 가치를 가지며, 행복을 추구할 권리를 가진다. 국가는 개인이 가지는 불가침의 기본적 인권을 확인하고 이를 보장할 의무를 진다'라고 나와 있습니다.
또한 헌법은 모든 국민은 범죄자가 아닌 이상 신체의 자유를 가지며, 거주·이전의 자유, 사생활의 자유, 직업 선택의 자유, 주거의 자유, 종교의 자유를 갖는다고 말하고 있습니다.
헌법이 보장하고 있는 국민의 기본적 권리를 가로 막고 있는 것이 '시설 수용' 정책입니다.

물론 지난 수십 년간 형성된 시설 중심의 장애인 정책을 바로 잡아 가는 것은 쉬운 일은 아닙니다.
미국의 경우도 정책을 전환하는 데 있어서 상당한 진통이 있었다고 합니다.
1970년대 전국적으로 시설 설립이 최고조에 달해 700명을 기준으로 만들어진 시설에 2800명이 수용되었고, 그곳에서 인간다운 삶은 가능하지 않았습니다.
시설 위주의 정책은 1978년 미국 연방법원이 펜허스트 시설을 '본질적으로 위헌'이라고 판결한 것을 계기로 달라졌다고 합니다.

이후 미국은 장애인정책을 지역사회 위주 정책으로 전환하였고, 장애-비장애를 분리하지 않는 것을 원칙으로 하였다고 합니다.

이는 오늘 발제를 해주시는 미국 성과분석센터 최고 권위자 제임스 콘로이 박사께서 2015년 장애인정책국제포럼에서 발표한 내용입니다.

당시 발표 내용을 찾아보던 중 가장 인상 깊었던 것은 “시설 개선은 무의미하다”는 지적이었습니다. 시설은 아무리 좋아도 시설일 뿐입니다. 누구나 “작은 집과 소소한 일상”이 필요합니다.
또, 제임스 콘로이 박사는 “사람과의 관계가 너무나 중요하다. 사람과의 관계, 유대에 신경 써야 한다. 이것이 금연하는 것보다 더 건강하게 살 수 있는 방법이다.”라고 하였습니다. ‘탈시설 자립생활’ 정책의 본질을 말해준 것이라고 생각합니다.

발표 내용을 보고 꼭 한 번 모시고 싶었던 제임스 콘로이 박사의 세미나를 주관하게 되어 영광입니다.
세미나를 준비한 ‘장애와인권발바닥행동’ ‘탈시설정책위원회’ 여러분, 사회를 맡아주신 사단법인 징검다리교육공동체 곽노현 이사장님께 특별히 감사드립니다.
수화통역사, 통역사 분들께도 감사 인사를 전합니다.
오늘 세미나를 통해서 우리나라의 ‘탈시설-자립생활’의 미래를 구체적으로 상상해 볼 수 있었으면 좋겠습니다.

〈장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률〉 제7조에는 ‘장애인은 자신의 생활 전반에 관하여 자신의 의사에 따라 스스로 선택하고 결정할 권리를 가진다.’고 나와 있습니다.
이것이 우리가 추구하고자 하는 장애인 정책의 방향입니다.
함께 노력해 갑시다. 감사합니다.

2017.6.1.

국회의원 윤소하

인 사 말



정춘숙
더불어민주당 국회의원
(국회 보건복지위원)

안녕하십니까?

국회 보건복지위원회 소속 더불어민주당 국회의원 정춘숙입니다.

오늘 제임스 콘로이 박사의 내한과 함께 <탈시설-자립생활, 진정한 의미와 방향은 무엇인가?>라는 주제로 여러분과 함께 세미나를 열게 되어 기쁘게 생각합니다.

오늘 세미나를 통해서 장애인의 탈시설·자립생활을 위해 우리가 가져야 할 문제의식과 지향해야 할 방향에 대한 심도 있는 토론을 나눌 수 있기를 기대합니다. 먼 곳에서 한국까지 방문하여 발제를 맡아주신 제임스 콘로이 박사님을 비롯하여 오늘 함께 발제해주실 문혁 활동가님, 박경석 대표님, 김치훈 실장님께 감사의 말씀을 전합니다.

지난 2012년 국가인권위원회가 실시한 '전국 시설거주인 거주현황 및 자립생활 욕구 실태조사'에 따르면, 장애인 거주시설 거주인 중 55.13%가 10년 이상 시설에 거주하고 있는 것으로 나타났습니다. 또한 거주시설에 입소한 장애인 중 퇴소한 경험이 전혀 없는 장애인의 비율은 84.54%로 조사되었습니다.

이러한 조사 결과는 장애인 거주시설이 장애인의 필요에 의해 일시적으로 머물거나 장애인의 사회복귀를 돕는 곳이 아니라, 장애인이 사회로부터 분리되어 일평생을 거주하는 곳

이라는 현실을 보여줍니다. 안타깝게도 지금까지는 중앙정부차원의 탈시설-자립생활정책이 없었던 탓에, 장애인 거주시설의 숫자가 꾸준히 늘어났고, 이용자 역시 증가해왔습니다.

하지만 제19대 대선을 치르며 문재인 정부가 탈시설 정책을 공약으로 약속했고, 이제 우리는 장애인의 탈시설-자립생활에 대한 중앙정부 차원의 정책적 논의를 해야 할 시점을 맞이하였습니다.

이 자리를 통해서 우리는 이미 장애인의 탈시설화를 이룬 미국의 사례를 배우고, 현재 우리나라의 탈시설에 관한 현안과 쟁점, 미래의 지향점에 대한 다양한 의견을 서로 나눌 수 있을 것입니다. 오늘 세미나를 시작으로 중앙정부차원의 올바른 장애인의 탈시설-자립생활 정책 수립에 첫 걸음을 뗄 수 있기를 기원합니다.

감사합니다.

인 사 말



국회의원 김상희(더불어민주당, 부천소사)

반갑습니다. 더불어민주당 부천 소사 국회의원 김상희입니다.

오늘 <탈시설-자립생활, 진정한 의미와 방향은 무엇인가?>를 주제로 한 정책세미나가 열리게 된 것을 진심으로 기쁘게 생각합니다.

우리 사회는 그동안 수많은 장애인거주시설의 장애인 인권유린과 비리를 목도해 왔습니다. 그러나 여전히 국가 차원의 '탈시설-자립생활 정책'은 부재한 상황이며, 대다수의 시설들은 폐쇄적이고 수직적인 구조로 운영되고 있습니다.

그런 상황에서 우리나라 장애인거주시설 개소는 꾸준히 증가하고 있다고 합니다. 이제는 더 이상 외부와의 소통이 단절된 대규모 시설로 장애인들을 격리시킬 것이 아니라, 장애인들이 지역사회의 구성원으로 자립할 수 있도록 우리 사회의 패러다임을 전환해야 할 필요성이 있습니다.

그런 만큼 오늘 이 토론회 자리에서 '시설 수용 중심'의 장애인정책에 착종되어 있는 다양한 문제들을 점검하고, 탈시설의 올바른 방향과 의미를 재정립할 수 있는 활발한 토론이 이루어지기를 기대합니다.

특히 사회적 약자인 장애인들의 미래가 곧 대한민국의 미래라는 측면에서 이를 극복할 수 있는 정책과제를 모색하는 소중한 시간이 되기를 기대합니다.

마지막으로 오늘 공동주최에 애써주신 윤소하의원님, 정춘숙의원님 그리고 좌장을 맡아주신 곽노현 이사장님, 발제를 맡아주신 제임스 콘로이 박사님, 장애와인권발바닥행동의 문혁 활동가님, 전국장애인차별철폐연대 박경석 공동대표님, 전국장애인부모연대 김치훈 정책실장님을 비롯해 세미나에 참석해주신 모든 분께 감사의 말씀을 드립니다.

오늘 세미나 결과를 입법 정책에 반영하여 적극적으로 추진하도록 하겠습니다. 고맙습니다.

2017년 6월 1일
국회의원 김 상 희

순 서

<탈시설-자립생활, 진정한 의미와 방향은 무엇인가?>

□좌 장: 곽노현(사단법인 징검다리 교육공동체 이사장)
□수화통역: 박미애, 윤남

1부	○ 개회인사 ○ 내빈소개 및 인사 ○ 개회사
2부	○ 기본발제 • 제임스 콘로이 [미국 성과분석센터 소장] ○ 좌장 • 곽노현 [사단법인 징검다리 교육공동체 이사장] ○ 지정토론 • 문 혁 [장애와인권발바닥행동 상임활동가] • 박경석 [전국장애인차별철폐연대 상임공동대표] • 김치훈 [전국장애인부모연대 정책실장] ○ 질의응답 및 폐회

목 차

▮ <영문> 기본 발제문
미국의 발달장애인 탈시설과 지역사회에서의 삶 1
(James W. Conroy. Ph. D.)

▮ <한글> 기본 발제문
미국의 발달장애인 탈시설과 지역사회에서의 삶 24
(James W. Conroy. Ph. D.)

▮ 발제 1]
우리나라 탈시설-자립생활 현황 및 문제점 (문 혁) 49

▮ 발제 2]
우리나라 탈시설 정책의 주요 논쟁지점에 대하여 (박경석) 79

▮ 발제 3]
발달장애인의 탈시설-자립생활 서비스 지원체계 (김치훈) 91

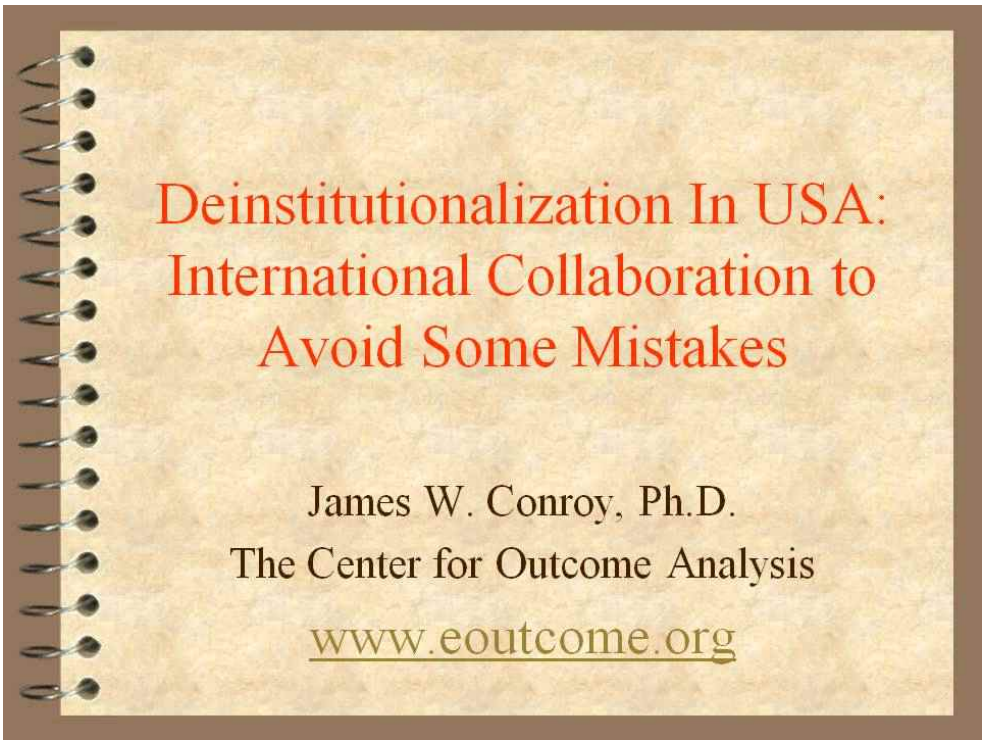
□ 참고자료1]
탈시설선언문
The Statement of Deinstitutionalization of Korea 113

□ 참고자료2]
The pennhurst Longitudinal Syudy
: Science and Public Policy
펜허스트 종단연구: 과학과 공공정책 115

기본발제 미국의 발달장애인 탈시설과 지역사회에서의 삶

제임스 콘로이 (미국 성과분석센터 소장)

<English>



Samuel Gridley Howe

- Brought the idea of large, rural institutions to the U.S. in 1848
- 18 years later, he said:
- "… all such institutions are unnatural, undesirable, and very liable to abuse. "
- "We should have as few of them as is possible, and those few should be kept as small as possible."
- "Such persons [with disabilities] ... should be kept diffused among sound and normal persons."

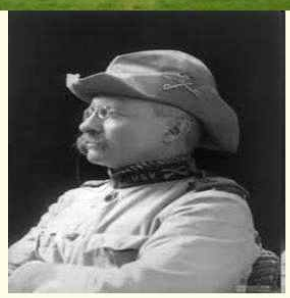
What is the Purpose of Human Services?

- "Are people better off?"
- Is this measurable?
- Yes and No….
- The case of segregated models for citizens with disabilities
- How do we know?
- 40 years of studies and learning about what's really important…..`

Size – Children – 103 Years Ago

- 1909 "White House Conference on the Care of Dependent Children"
- Theme was opposition to the institutionalization of dependent and neglected children
- "Orphanage" concept nearly vanished
- But it took 30 years
- And religious groups still persist with them





Developmental Science

Developmental Science 13:1 (2010), pp 46–61 DOI: 10.1111/j.1467-7687.2009.00852.x

PAPER

Prolonged institutional rearing is associated with atypically large amygdala volume and difficulties in emotion regulation

Nim Tottenham,[1] Todd A. Hare,[2] Brian T. Quinn,[3] Thomas W. McCarry,[1] Marcella Nurse,[1] Tara Gilhooly,[1] Alexander Millner,[1] Adriana Galvan,[4] Matthew C. Davidson,[5] Inge-Marie Eigsti,[6] Kathleen M. Thomas,[7] Peter J. Freed,[8] Elizabeth S. Booma,[1] Megan R. Gunnar,[7] Margaret Altemus,[9] Jane Aronson[10] and B. J. Casey[1]

1. *Sackler Institute for Developmental Psychobiology, Weill Medical College of Cornell University, USA*
2. *Division of the Humanities and Social Sciences, California Institute of Technology, USA*
3. *Department of Pedriatric Neurology, Weill Medical College of Cornell University, USA*

Very Big – Versus Small

"Institution versus Community"

- This is a settled issue – Pennhurst Study *et seq.*
- Qualities of life BETTER in community
- Almost every way we know how to measure
- Media, scandals, courts, Olmstead decision
- Institutions have declined
- Community options are preferred in every way

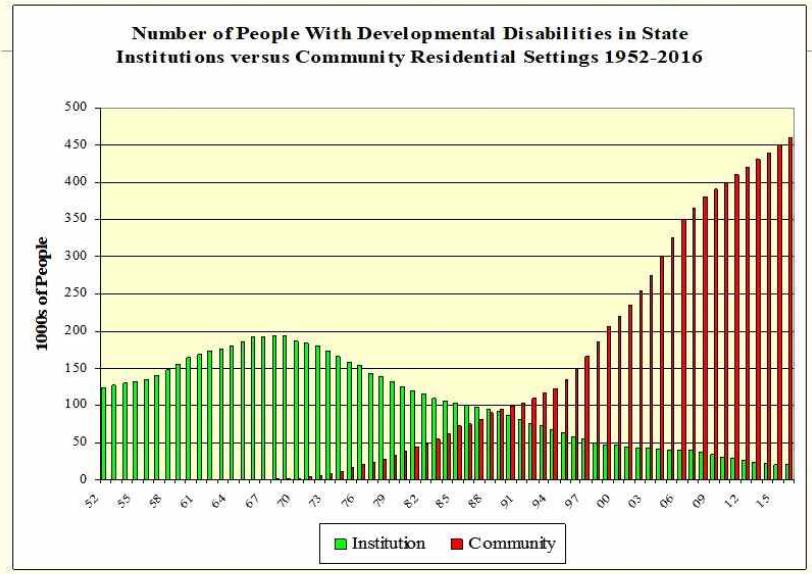


Skewed Values in the US

- 1969: The average cost per person at Pennhurst was $5.90 per day
- The average cost of keeping a leopard at the Philadelphia zoo was $7.15 per day
- Was this the Economy of Scale thinking at work?



Institutional Decline, Community Rise



Happened Without Consensus

- 50 states and 7 territories
- Some favored, some opposed
- Very little Federal government leadership
- Federal funding changed from institutions to community slowly
- Our federal funds can STILL pay for institutions
- 13 out of 50 states free of institutions now
- The battles were intense

"This Is Where I Came In"

- A personal note
- 1970, just out of University
- No idea what to do with a degree in Physiological Psychology
- Got a strange job by pure chance
- Working on a national survey of people with "developmental disabilities"
- Right at the national peak of institutions

Pennhurst: Poor Conditions

- 2800 people lived there
- It was designed for 700
- People were left in cribs all day and night
- Broken bones went untreated
- "Problem" people had all teeth pulled
- "Bathing" was often a hose sprayed at a group in a room with a floor drain
- **Why treat human beings this way?**

I Believed Then That We Should Improve the Institution

- Spent 12 years working on this
- We worked in a model institution, built in 1972, not overcrowded, and with access to huge resources in money and University faculty and students
- I was able to show scientifically that tremendous resources did result in minor skill development and small improvements in qualities of life

But We Got A Big Surprise

- In the midst of America's efforts to create "good" institutions
- A U.S. Federal Court declared Pennhurst to be **"Unconstitutional by its very nature"**
- Because it was specifically and consciously designed to segregate
- And because the people
  - had lost skills (they
  - had been harmed)



Judge Ordered All People Should Have a Chance to Live in Society

- I was a skeptic
- Deinstitutionalization in the mental illness field had been a disaster and a disgrace
- I thought this would be, too
- So I wanted to do research on this



The Pennhurst Longitudinal Study

- Began in 1979
- Largest such study ever done
- Tracked 1,154 people
- Visited every person every year
- Surveyed every family every year
- Measured qualities of life and satisfaction and costs
- (This process still continues in 2007)

Purposes of Pennhurst Longitudinal Study

- Track 1,154 people
- **Are these people better off?**
- In what way(s)?
- How much?
- At what cost?
- What problems and deficiencies can be detected and addressed?



Summary of Findings – 14 Years

- Increased independent functioning
- Increased self-control
- Family resistance change massively to support
- People themselves reported "never go back"
- 14 qualities of life all up, including general happiness
- Inclusion, integration – great increases
- Services up
- Survival up, mortality down
- Costs same (down in US, but caused by unjust salaries)

Did the Pennhurst Results Meet the Scientific Test of Replication?

- Yes, 1356 people in Connecticut
- Yes, 1000 people in Oklahoma
- Yes, 400 people in New Hampshire
- Yes, 1100 people in North Carolina
- Yes, 200 people in Kansas
- Yes, 400 people in Illinois
- Yes, 2400 people in California

Paradox: Strongest Outcomes in State with Worst Economy

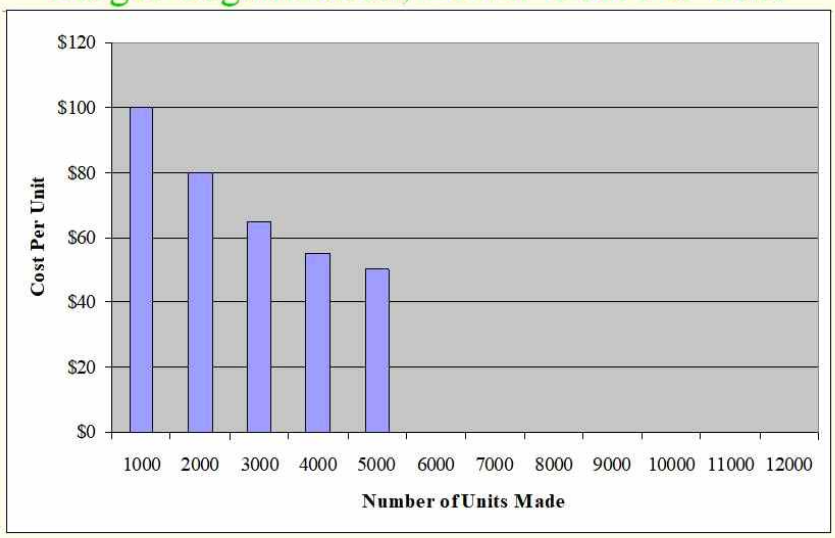
- Oklahoma: oil-based economy, collapse, ➔ Austerity
- Court ordered to proceed anyway
- Fear of creating expensive group homes
- Decided to proceed one person at a time
- This method went faster than expected
- Called "Supported Living"
- Choice of home, roommates, mostly 1, 2, or 3
- "Skipped" the entire group home phase in Oklahoma
- Best outcomes every seen
- And fiscally conservative too

Economics

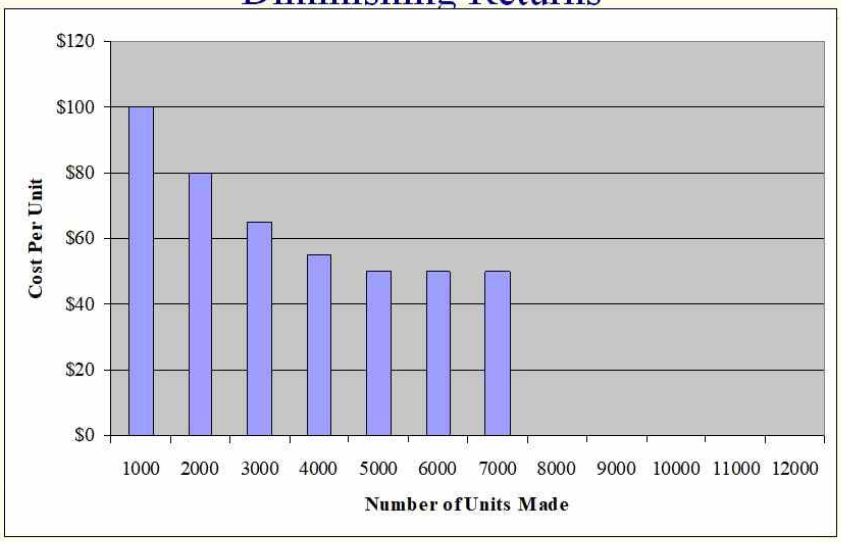
- The notion of "Economy of Scale"
- Would seem to imply that larger settings would cost less per person
- But how do we explain $$$ of institutions?
  - The epitome of "assembly line" thinking
  - Actually cost the MOST
  - The most costly human service EVER > $200,000
- Is there such a thing as "Diseconomy of Scale?"
- Yes

Economy of Scale 1:

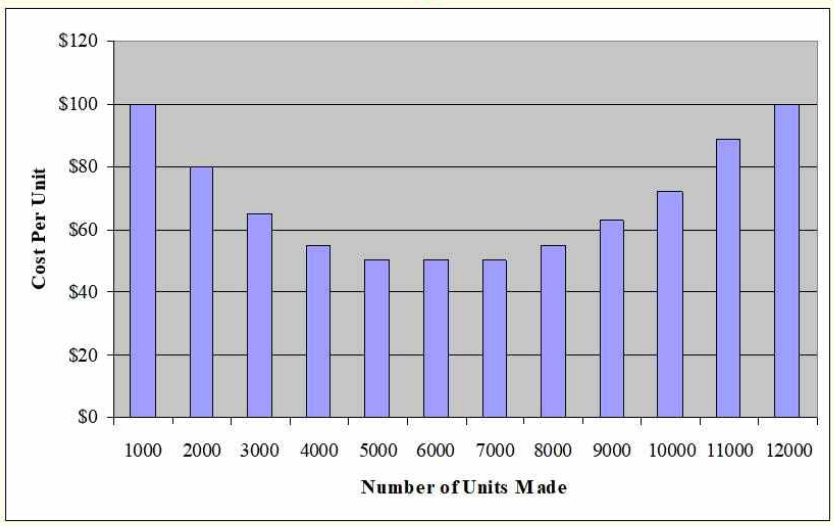
Larger Organization, Lower Cost Per Unit



Economy of Scale 2:
Diminishing Returns



Economy of Scale 3:
Diseconomy of Scale



Economy of Scale

- Large institutions are the highest cost
  - National average now over $200,000/person
- Institutions must be above the point of diminishing returns
- Where is the "tipping point" within community settings?
- When we consider homes size 1 to 10?
- What is the 'best size'? *(On the average)*

Tug of War & Individual Effort

- Kohler, back in 1927
- Measured Tug of War games by # of players
- Up to size 12
- Extra person did NOT add full strength
- Each new person pulled 10% less energetically
- "Free Ride" phenomenon in groups



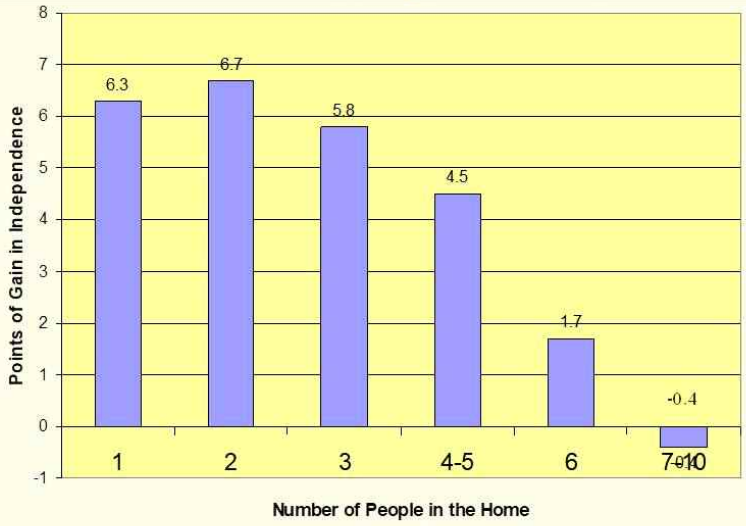
Cost: Economy of Scale Idea

- In economics, EFFICIENCY (price per unit made) increases with size up to a point
  - *(There are modern doubts about the original evidence)*
- Human services quality product = better quality of life
- When size gets above 6, quality drops
- So we try to fix it by adding staff
- Then the larger settings get more costly
- But the outcomes do not improve
- Because the extra staff interact more with EACH OTHER and NOT with the people in the home

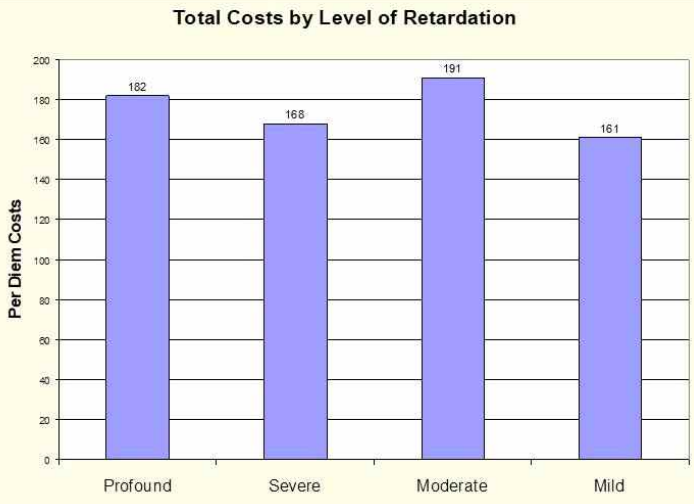
Options for Community Systems

- New institutions in the community – above 15
- Large group homes 10-15
- Medium group homes 6-9
- Small group homes 3-5
- Foster family, family living models
- Supported living. – mostly 1-3, but any size the folks want
- Life sharing – mutually beneficial roommates

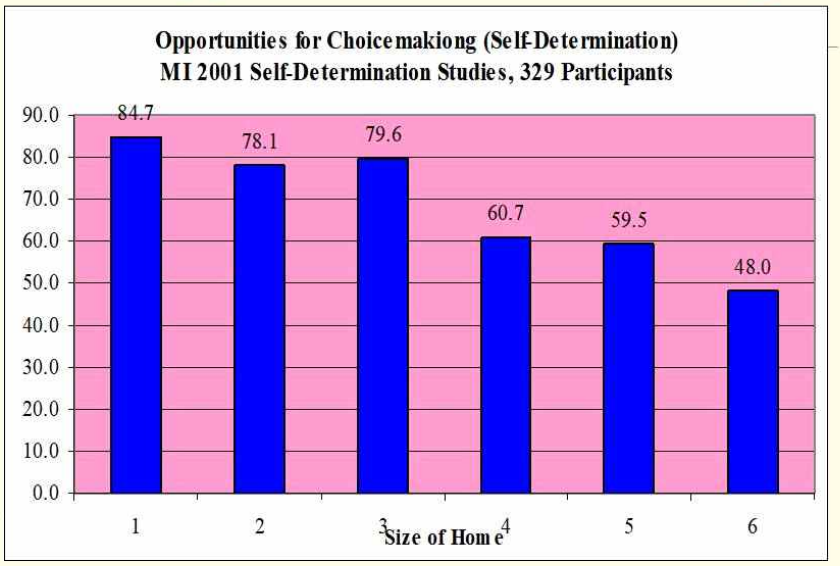
Progress in Independent Functioning by Size of Home: 2200 People in Oklahoma, US 1990-1996 (100 point scale)

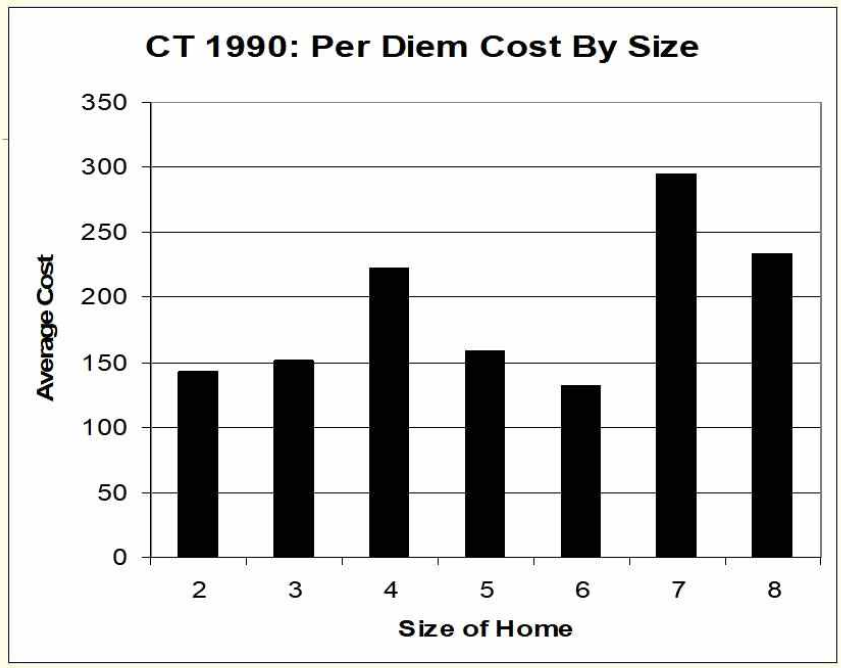


Did People with More Severe Disabilities Really Cost Much More in the Community?



MI: Opportunities for Choicemaking





PA 1992: Per Diem Cost x Size



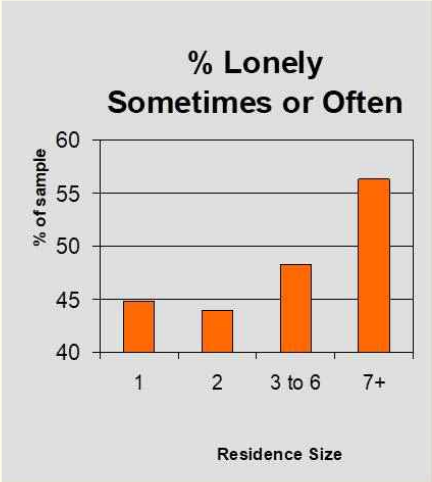
Choice & Self-Determination

National Core Indicators 2006



Loneliness – Negative Reponses

National Core Indicators 2008, N=1580



Human Economy of Scale

- Younger = More need for individual attention
- Severe disabilities = More need for individual attention
- Smaller home = More individual attention
- More individual attention = better development
- Small ➔
- More Individual Attention ➔
- Better Outcomes
- Break point: around 6 – above 6 we get bad outcomes
- Best outcomes 1 to 4 and control, choice

- Book to read
  - Small is Beautiful: Economics As If People Mattered

US – Greatest Error

- Financing Method: facilities rather than people & allies
  - To purchase what makes sense to them to "get a life"
  - With all appropriate responsible monitoring
- We built a nationwide system of group homes
- With power and life decisions mostly in provider hands
- Now we know:
  - Supported living & family-like models are superior
- Granted – community group homes ARE better than institutions – but it is a "stage" that should be minimized
- Now: 18 years of research on the better models – self-determination, individual budgeting, supported living

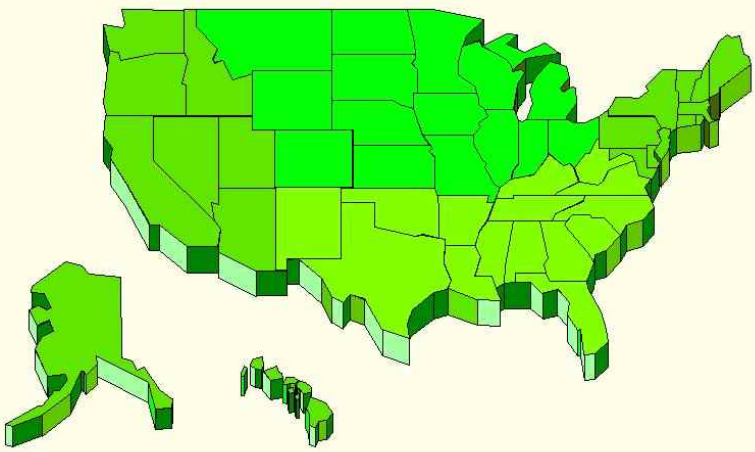
Good or Bad Social Policy?

Probably the most successful American "social experiment" of the Baby Boomer generation

Winston Churchill's View of the US

- "You can always count on Americans to do the right thing –
- … After they've tried everything else."

www.eoutcome.org
jconroycoa@gmail.com



Korea & Conroy - 1965

- 1965
- Washington, DC
- Jhoon Rhee Institute of Tae Kwon Do



1965



1970 Yale Univerversity



2008, Age 60



2009, Seoul, with Grandmaster Jhoon Rhee



기본발제 미국의 발달장애인 탈시설과 지역사회에서의 삶

제임스 콘로이 (미국 성과분석센터 소장)

<한글>

미국의 탈시설화
몇 가지 실수를 피하기 위한 국제협력

제임스 콘로이(James W. Conroy) 박사
성과분석센터(Center for Outcome Analysis)

www.eoutcome.org

새뮤얼 하우(Samuel Gridley Howe)

- 1848년, 미국에 대규모 교외 시설 개념 도입
- 18년 후 다음과 같이 발언
- "그러한 모든 시설은 자연스럽지 않고, 바람직하지도 않으며, 학대가 발생하기 쉽다."
- "가능한 한 적은 수의 시설을 두고, 해당 시설을 가능한 한 소규모로 유지해야 한다."
- "그러한 [장애가 있는] 사람들은 정상적이고 평범한 사람들 사이에 퍼져 있어야 한다."

대인서비스의 목적은?

- "사람들이 더 잘 살게 되었는가?"
- 이것이 측정 가능한가?
- 예/아니요
- 장애가 있는 시민에 대한 분리 모델 사례
- 이를 어떻게 알 수 있는가?
- 무엇이 정말로 중요한지에 대한 40년간의 연구와 학습

규모 - 아동 - 103년 전

- 1909년, "요부양 아동의 보육에 관한 백악관 회의"
- 주제는 요부양·방임 아동의 시설 수용 반대
- "보육원" 개념은 거의 사라짐
- 그렇게 되기까지는 30년이 걸림
- 종교단체는 여전히 이를 고집





발달과학(Developmental Science) 저널

Developmental Science 13:1(2010), 46~61쪽 DOI: 10.1111/j.1467-7687.2009.00852.x

논문

장기간에 걸친 시설에서의 양육이 비정상적으로 큰 편도체 크기 및 감정 조절의 어려움과 연관됨

Nim Tottenham,[1] Todd A. Hare,[2] Brian T. Quinn,[3] Thomas W. McCarry,[1] Marcella Nurse,[1] Tara Gilhooly,[1] Alexander Millner,[1] Adriana Galvan,[4] Matthew C. Davidson,[5] Inge-Marie Eigsti,[6] Kathleen M. Thomas,[7] Peter J. Freed,[8] Elizabeth S. Booma,[1] Megan R. Gunnar,[7] Margaret Altemus,[9] Jane Aronson,[10] B. J. Casey[1]

1. 미국 코넬대학교 의과대학 새클러발달심리연구소(Sackler Institute for Developmental Psychobiology)
2. 미국 캘리포니아공과대학교 인문사회학부
3. 미국 코넬대학교 의과대학 소아신경과

대규모 대 소규모
"시설 대 지역사회"

- 이미 결론이 난 문제 - 펜허스트(Pennhurst) 연구 등
- 지역사회에서의 삶의 질이 더 높음
- 우리가 알고 있는 거의 모든 측정 방법 기준
- 매체, 스캔들, 법원, 옴스테드(Olmstead) 판결
- 시설은 감소세
- 지역사회 중심 방식이 모든 면에서 선호됨

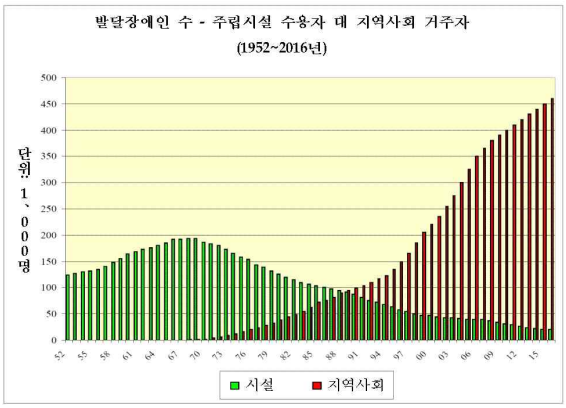


미국의 가치 왜곡

- 1969년, 펜허스트의 수용자 1인당 평균 비용은 하루 5.90달러
- 당시 필라델피아 동물원에서 표범 한 마리를 사육하는 데 든 평균 비용은 하루 7.15달러
- 과연 규모의 경제가 작용한 것일까?



시설 쇠퇴, 지역사회 부상



합의 부재

- 주 50개, 준주 7개
- 일부는 찬성, 일부는 반대
- 연방정부가 제대로 리더십을 발휘하지 못함
- 연방 자금지원은 시설에서 지역사회로 천천히 이동
- 여전히 시설에 대한 연방 자금지원이 가능
- 현재 시설이 없는 주는 50개 중 13개
- 논쟁이 치열했음

"내가 이 일을 시작한 계기"

- 개인적 기록
- 1970년에 대학 졸업
- 생리심리학 학위로 무엇을 할지 알 수 없었음
- 매우 우연한 기회에 낯선 일자리를 얻게 됨
- "발달장애"가 있는 사람들에 대한 전국적 조사 수행
- 당시는 미국 내 시설 수가 최고조에 달했던 시기

펜허스트: 열악한 환경

- 2,800명 거주
- 적정 수용인원은 700명
- 사람들은 하루 종일 간이침대에 방치되어 있었음
- 골절 환자도 치료 없이 방치
- "문제" 환자는 치아를 모두 뽑음
- "목욕"은 배수구가 있는 방에서 한 무리의 사람들에게 호스로 물을 뿌리는 방식
- **왜 인간을 이런 식으로 취급하는가?**

당시에는 시설을 개선해야 한다고 판단

- 이 문제에 대해 12년간 연구
- 1972년에 설립된 시범시설에서 근무. 과밀수용 상태가 아니었으며, 재정 및 인력(대학교 교직원 및 학생) 면에서 막대한 자원 제공
- 매우 많은 자원이 제공되었음에도 불구하고 직업능력 개발 및 삶의 질 개선은 미미한 수준이었음을 과학적으로 입증할 수 있었음

놀라운 사건 발생

- 당시는 "좋은" 시설을 만들기 위한 노력이 한창이던 시기
- 연방법원은 펜허스트가 **"본질적으로 위헌"**이라고 판결
- 구체적·의도적으로 사람들을 분리하기 위해 만들어진 시설이라는 것이 그 이유
- 위헌판결의 이유에는 다음도 포함됨
  - 사람들의 직업능력 상실
  - (즉, 피해를 입음)

판사는 모든 사람이 사회 속에서 살아갈 기회를 가져야 한다고 판시

- 회의론자였던 본인
- 정신질환 분야에서 탈시설화는 재앙이자 수치스러운 일로 여겨졌음
- 나 역시 그렇게 생각했음
- 그래서 이에 대해 연구해 보기로 결심

펜허스트 종단연구

- 1979년에 시작
- 유사 연구 중 역사상 최대 규모
- 1,154명 추적
- 매년 모든 연구 대상자 방문
- 매년 모든 가정에 대한 조사 수행
- 삶의 질과 만족도, 비용 측정
- (2007년까지 지속)

펜허스트 종단연구의 목적

- 1,154명 추적
- **이들이 더 잘 살게 되었는가?**
- 어떤 면에서 그러한가?
- 얼마나 그러한가?
- 비용은 어떠한가?
- 어떤 문제와 결함들이 탐지되고 다루어졌나?



연구 결과 요약 - 14년간

- 독립적 기능 증가
- 자기 통제력 증가
- 가족들의 태도가 저항에서 지원으로 크게 변화
- 스스로 "절대 돌아가지 않을 것"이라고 보고
- 일반적 행복감을 포함한 삶의 질 척도 14개 모두 개선
- 포용 및 통합 크게 증가
- 서비스 개선
- 생존율 증가, 사망률 감소
- 비용은 동일(미국 내에서는 감소했으나, 이는 부당한 임금이 원인)

연구 결과 요약 – 14년간

- 독립적 기능 증가
- 자제력 증가
- 가족들의 태도가 배격에서 지원으로 크게 변화
- 스스로 "절대 돌아가지 않을 것"이라고 보고
- 일반적 행복감을 포함한 삶의 질 척도 14개 모두 개선
- 포용 및 통합 크게 증가
- 서비스 개선
- 생존율 증가, 사망률 감소
- 비용은 동일(미국 내에서는 감소했으나, 이는 부당한 임금이 원인)

펜허스트 연구 결과가 과학적 반복연구 기준을 충족하는가?

- 예, 코네티컷 주 1,356명
- 예, 오클라호마 주 1,000명
- 예, 뉴햄프셔 주 400명
- 예, 노스캐롤라이나 주 1,100명
- 예, 캔자스 주 200명
- 예, 일리노이 주 400명
- 예, 캘리포니아 주 2,400명

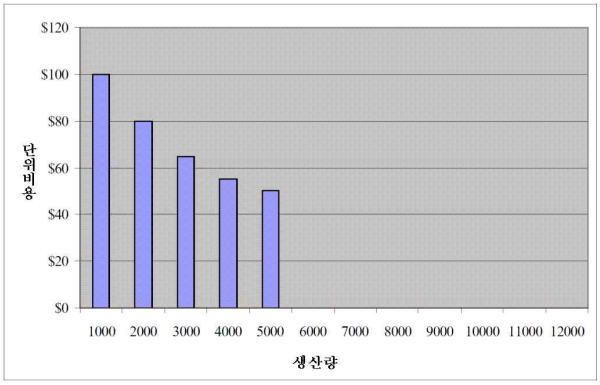
역설: 경제 상황이 가장 나쁜 주에서 가장 좋은 결과 도출

- 오클라호마 주: 석유 기반 경제 붕괴 ➔ 내핍 상태
- 법원은 그에 상관없이 탈시설화 진행을 명령
- 비용이 많이 드는 그룹홈 설립에 대한 두려움
- 한 번에 한 명씩 진행하기로 결정
- 이 방식이 기대보다 빠르게 진척됨
- 이른바 "지원 생활" 방식
- 집과 동거인 선택. 대부분은 1~3명
- 오클라호마 주에서 그룹홈 단계는 완전히 "생략"
- 확인된 것 중 가장 좋은 결과
- 재정적으로도 비용 절감

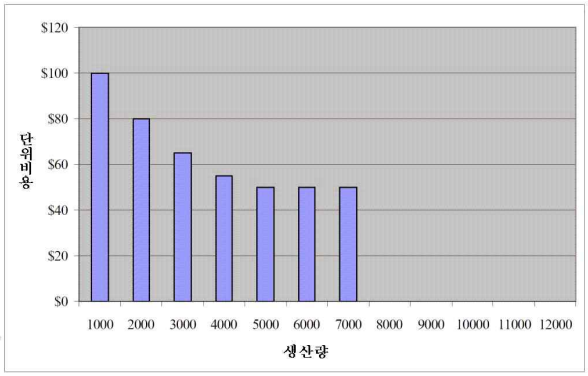
경제적 측면

- "규모의 경제"라는 개념
- 더 큰 시설을 만들면 1인당 비용이 감소할 것처럼 보임
- 하지만 시설에 소요되는 많은 비용은 설명하기 어려움
  - "조립라인"식 사고의 전형
  - 실제로는 가장 많은 비용 소요
  - 대인서비스 중 가장 비용이 많이 드는 방식(200,000달러 이상)
- "규모의 비경제"도 존재하는가?
- 답은 "예"

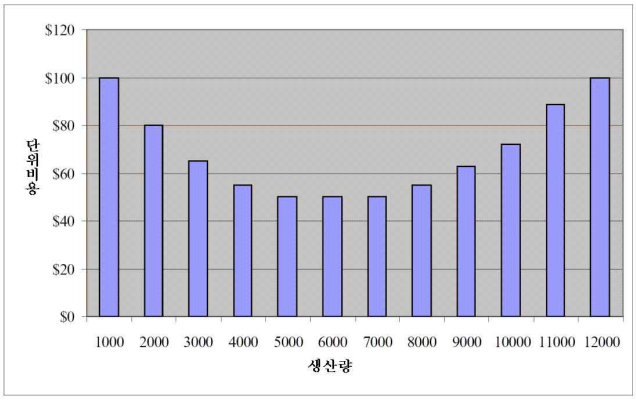
규모의 경제 1:
조직이 커질수록 단위비용 감소



규모의 경제 2:
효과 감소



규모의 경제 3:
규모의 비경제



규모의 경제

- 대규모 시설이 가장 많은 비용 소요
  - 현재의 전국 평균은 1인당 200,000달러 이상
- 시설의 규모는 효과 감소 지점 이상일 수밖에 없음
- 지역사회 환경에서 "임계점"은?
- 1~10명 규모를 고려하는 경우는?
- "최적 규모"는?(평균 기준)

줄다리기와 개인의 노력

- 1927년 코흘러(Kohler)의 연구
- 참가자 숫자에 따라 줄다리기 결과 측정
- 최대 12명까지 유효
- 이를 초과하는 인원은 전체 힘에 보탬이 되지 않음
- 새로 추가되는 사람은 기존 인원보다 힘을 10% 덜 씀
- 단체에서의 "무임승차" 현상



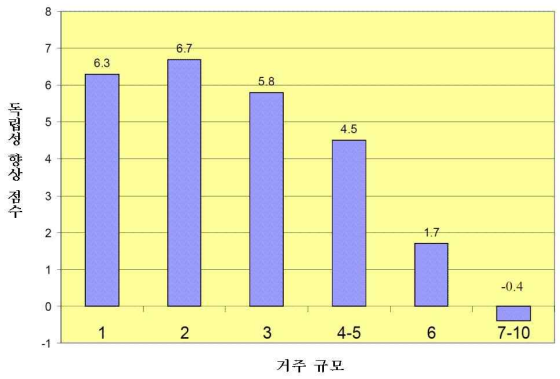
비용: 규모의 경제라는 개념

- 경제학에서 효율(단위비용)은 일정 지점까지는 규모에 따라 증가함
  - (최근에는 기존 증거에 대한 의구심도 존재)
- 대인서비스의 품질 = 더 나은 삶의 질
- 규모가 6명을 초과하면 품질이 저하됨
- 직원을 추가하여 문제를 해결하려고 함
- 따라서 규모가 커질수록 비용이 더 많이 들게 됨
- 하지만 결과는 개선되지 않음
- 추가로 투입된 직원이 거주자보다 직원 간 상호작용에 치중하기 때문

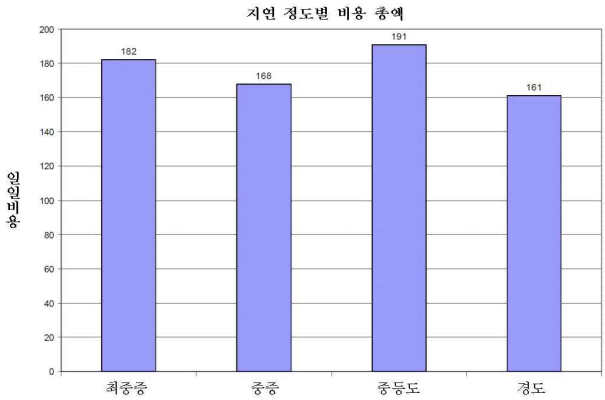
지역사회 방식의 선택 옵션

- 지역사회 내 신규 시설 - 15명 초과
- 대규모 그룹홈 - 10~15명
- 중간규모 그룹홈 - 6~9명
- 소규모 그룹홈 - 3~5명
- 위탁가정 - 가정생활 모델
- 지원생활 - 대부분 1~3명, 당사자가 원하는 다른 규모 가능
- 생활공유 - 서로에게 도움이 되는 동거인

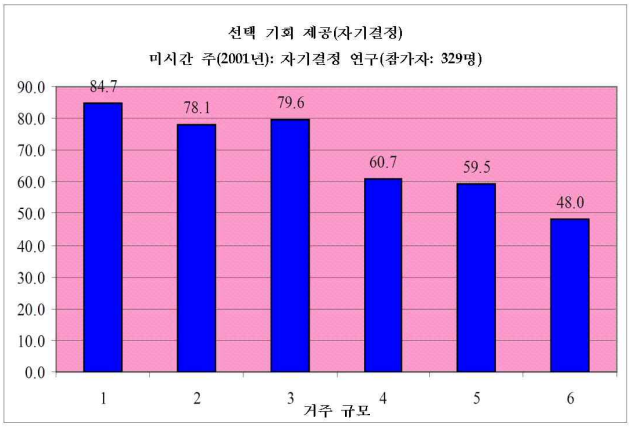
거주 규모에 따른 독립적 기능 변화: 미국 오클라호마 주 2,200명 (1990~1996년, 100점 척도)

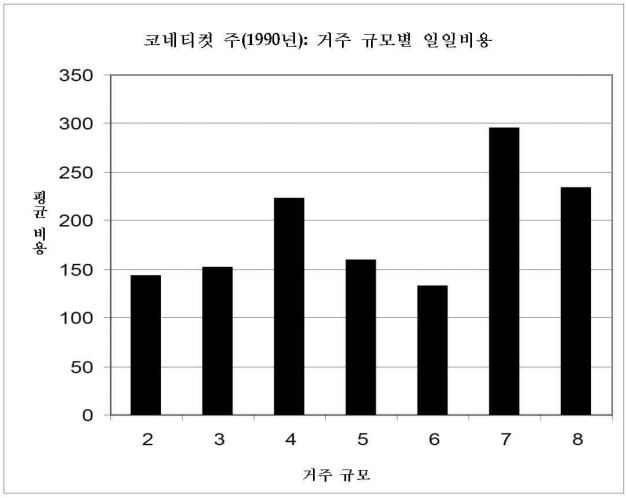


장애가 심할수록 지역사회 비용 소요가 더 클까?

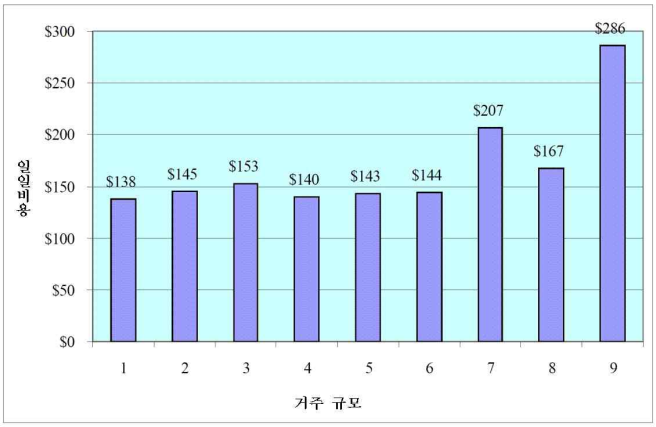


미시간 주: 선택 기회 제공

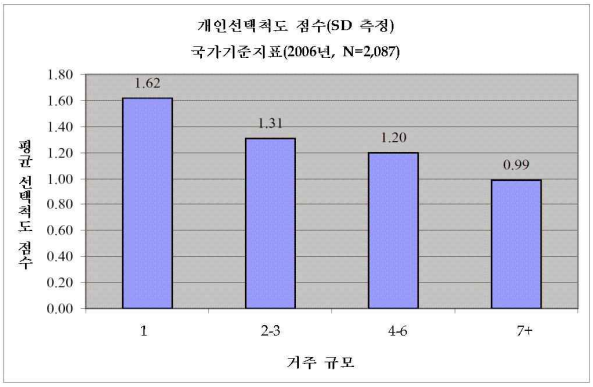




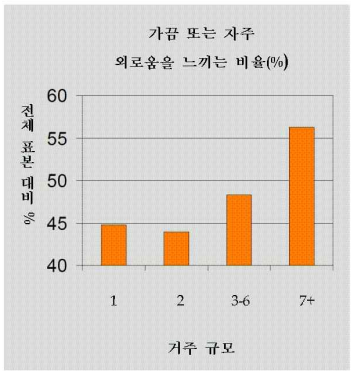
펜실베이니아 주(1992년): 거주 규모별 일일비용



선택 및 자기결정
국가기준지표(2006년)



외로움 - 부정적 반응
국가기준지표(2008년, N=1,580)



인간 중심적 규모의 경제

- 어림 = 개인적 돌봄이 더 필요함
- 중증 장애 = 개인적 돌봄이 더 필요함
- 소규모 거주 = 개인적 돌봄이 더 많이 제공됨
- 개인적 돌봄 증가 = 더 나은 발달
- 소규모 ➔
- 개인적 돌봄 증가 ➔
- 더 좋은 결과
- 분기점: 약 6명 - 이를 초과하는 경우 결과가 좋지 않음
- 1~4명 규모에서 통제권과 선택권을 주는 경우 결과가 가장 좋음
- 읽어볼 만한 책
  - 작은 것은 아름답다 - 인간 중심의 경제를 위하여

미국 - 가장 큰 실수

- 자금지원 방식: 사람과 집단이 아닌 시설 위주
  - "제대로 된 삶을 살기" 위해 필요한 것을 지원
  - 적절하고 책임감 있는 모니터링 동반
- 전국적인 그룹홈 체계 수립
- 전반적 권한과 생활에 대한 결정권을 서비스 제공자가 가짐
- 이를 통해 얻은 교훈:
  - 지원생활 및 가족형 모델이 월등함
- 인정된 사실: 지역사회 기반 그룹홈이 시설보다 좋음 - 하지만 이 역시 최소화해야 할 하나의 "단계"에 불과함
- 현재: 더 나은 모델을 찾기 위해 18년간 연구 진행 - 자기결정권, 개인예산제도, 지원생활

좋은 정책? 나쁜 정책?

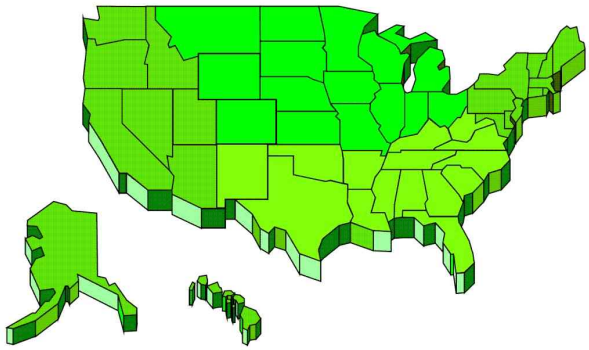
아마도 베이비붐 세대
미국에서 이루어진
"사회실험" 중 가장 성공적인 실험

윈스턴 처칠이 본 미국

"미국인들이 옳은 일을 한다는 것을 언제나 믿을 수는 있다.
...다른 잘못 된 것들을 모두 시도해 본 후에."

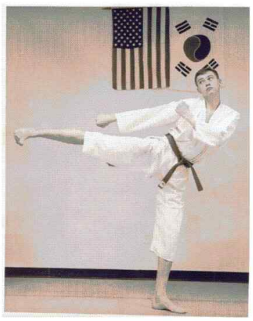
www.eoutcome.org

jconroycoa@gmail.com

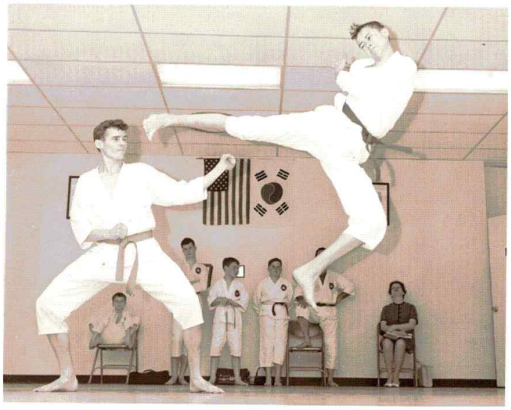


한국과 콘로이 박사의 인연 - 1965년

- 1965년
- 워싱턴 D.C.
- 이지훈 태권도장



1965년



1970년 예일대학교



2008년, 60세



2009년 서울, 이지훈 관장과 함께



발제 1 우리나라 탈시설-자립생활 현황 및 문제점

문 혁(장애와인권발바닥행동 상임활동가)

우리나라의 탈시설-자립생활정책 현황과 논쟁에 대하여

Ⅰ. 들어가며: 장애인은 제대로 된 복지권리 주체로서 인정받아왔는가?

우리나라 장애복지의 현 주소는 어디에 위치하고 있는가? 장애인복지법에 명시된 기본이념과 조항을 살펴보면 답을 찾을 수 있다. <장애인 복지법 제3조> 장애인복지의 기본이념은 '장애인의 완전한 사회참여와 평등 그리고 사회통합'에 의의가 있음을 밝히고 있다. 유엔장애인권리협약을 비롯한 인권의식의 향상, 전 세계적 장애 복지의 변화 추세와 맞물려 장애인의 권리가 시민으로서 완전한 사회참여에 있음을 보여주는 가장 알맞은 표현으로 보인다. 그러나 바로 뒤에 따라 나오는 <장애인 복지법 제 6조> 중증장애인의 보호는 이 기본이념에 정면으로 배치된다.

바로, '장애 정도가 심하여 자립하기가 매우 곤란한 장애인'과 '보호'라는 개념을 명시하는 문제적 조항이 그 내용을 이루고 있다.

<표-Ⅰ. 장애인복지법 제 3조, 제 6조>

장애인복지법 제3조(기본이념)	장애인복지법 제6조(중증장애인의 보호)
장애인복지의 기본이념은 장애인의 완전한 사회 참여와 평등을 통하여 사회통합을 이루는 데에 있다.	국가와 지방자치단체는 장애 정도가 심하여 자립하기가 매우 곤란한 장애인(이하 "중증장애인"이라 한다)이 필요한 보호 등을 평생 받을 수 있도록 알맞은 정책을 강구하여야 한다.

제 3조의 '평등'이라는 내용이 무색하게 '자립하기 매우 곤란한 장애인'을

특정 지음으로써 이미 장애인은 평등한 존재가 아님을 단정 한다. 또한, '보호'를 명시하여 이미 장애인은 시민으로서의 책임과 권리를 누리는 존재가 아닌, '보호'를 받아야 하는 동정 혹은 차별의 대상으로 낙인 짓는다. 장애인복지법 상에서 중증장애인은 주체가 아닌 객체로 정의 된 것이다.

현재, 우리나라의 장애복지는 이 조항을 충실히 따르고 있다. '개별 맞춤형 서비스'라는 당사자의 주체성에 입각한 정책들에 대한 담론과 정책이 국가나 학자들을 중심으로 입에 오르내리고 있는 동안에도 2017년 장애인거주시설 예산은 약 4,844억[1] 으로 장애연금, 활동지원서비스 예산과 함께 3대 예산을 차지한다. 특히, 장애인거주시설 예산은 2017년 보건복지부 주요 증액사업으로 약 180억 이상이 증액되었다. 이는 활동지원서비스 예산 등 개별지원서비스와 관련된 예산이 삭감되는 것 과 크게 대비된다.

지난 해, 장애단체를 비롯한 장애당사자는 범죄시설 문제가 끊임없이 생함에 대한 우려와, 제대로 된 대책 마련으로 탈시설-자립생활 정책으로의 전환을 촉구했다. 특히, 우리나라 시설의 원형이라 불릴 수 있는 대구 시립희망원 사건이 도화선에 불을 지폈다. 2010년 1월부터 2016년 8월까지, 6년 7개월 동안 309명의 사람들이 사망한 충격적인 이 사건에 장애와 시민단체로 구성된 대책위는 국가에 책임있는 대책마련을 촉구했다. 그러나 2017년 4월 4일 대구시립희망원 인권침해와 비리사건 해결을 위한 토론회 자리에서 보건복지부 장애인권익지원과장은 어떠한 해결에 대한 의지나 긍정적인 답변을 끝내 회피했다.

어떤 시설범죄가 드러나도 '장애인거주시설'은 여전히 확고하고 강력한 위치다. 그렇게 장애인거주시설은 국가의 '보호' 아래 몇 백명이 죽고 다쳐도 장애인복지법 상에 명시되어 있는 중증장애인의 '보호'를 위해 우리나라 장애복지의 중심축을 담당한다.

장애단체와 장애당사자들로부터 시작된 '탈시설'이라는 의제는 그 끈질긴 투쟁의 역사와 궤를 같이하며, 어느덧 국가에서도 함부로 무시할 수 없는 중요한 의제가 되었다. 하지만 여전히 물음표는 남는다. 과연 우리나라 '탈시설'은 어떤 모습으로 진행될 것인가? 아마 그 해답은 세계의 탈시설 정책의 흐름과 더불어 우리나라의 탈시설 정책의 현황과 관련 논쟁을 살펴봄으로써 아마 미래의 모습을 들여다 볼 수 있을 것이다.

---

1) 2017년 장애인정책국 복지서비스 예산 참조. 장애인거주시설예산 및 기능보강사업비 포함 총액.

Ⅱ. 우리나라 탈시설 정책의 현황: 해외사례와의 비교를 중심으로

1. 전 세계적인 탈시설 정책의 흐름과 과정

전 세계적으로 '장애인거주시설'은 실패한 장애복지 정책으로 대표된다. 특히, 1970년대 영국과 1980년대 미국에서는 장애인거주시설이 공급자 중심적이며 온정주의 적인 관점 하에 생겨났으며 장애인이 시민구성원으로서 권리를 행사하고 역할을 다하는데 전혀 도움이 되지 않는 것을 확인했다.

장애인거주시설안의 장애인들은 융통성 없는 표준화 된 방식의 서비스에 통제받아왔으며, '시설증후군'이라 불리는 무력감과 사회적 소외, 그를 통한 인간 말살에 가까운 행동양식의 파괴, 그리고 빈곤[2] 속에 갇힌 채 살아왔음이 확인 됐다.

복지의 본래기능은 시민들의 사회·경제·문화적 재구축을 돕는, 사람들이 딛고 설 수 있는 바닥을 깔아주는 역할을 해야 한다. 이에 반해, 장애복지 초기의 시설위주 정책으로 인해 장애인들은 단순히 '시설화'되고 소외되며 의존을 조장하는 정반대의 역할을 수행했다는 것이다. 즉, 장애인이 사회에서 관계를 형성하고 시민의 권리를 수행하는 주체가 아닌, 지역과 사람들로 분리된 삶을 살도록 강요하는데 유일한 초점을 맞춘 것이 '장애인거주시설'의 본질임을 깨닫고 '탈시설'정책을 추진하게 된 것이다.

해외의 경우, 탈시설 정책이 대두되는 배경과 과정을 살펴보면 몇 가지 공통점을 발견할 수 있다. 첫째, 반인권적인 시설상황이 빈번히 드러남에 따라 장애인거주시설의 존재에 대한 의구심이 증폭된다. 둘째, 이러한 의구심과 문제점을 해결하기위해 국가 차원의 연구보고서를 통해 장애인거주시설과 그 안에 속해 있는 장애인들의 삶의질에 대한 진실이 드러난다., 셋째, 장애인거주시설의 실패 인정과 시설의 축소 및 탈시설 정책에 대한 연구 및 법제도화 재개정, 넷째, 장애인거주시설의 단계적 축소 및 폐쇄 그리고 지역사회로의 예산 전환의 과정을 거친다.

대표적인 탈시설 정책의 사례로 캐나다 온타리주와 스웨덴의 사례를 참

---

2) Duffy, S. (2003) *Keys to Citizenship: A Guide to Getting Good Support for People with Learning Disabilities.* Paradigm, Birkenshead.

고하면, 다음과 같다.[3)]

<해외 탈시설 정책의 주요사례: 캐나타 온타리오 주, 스웨덴>

※캐나나 온타리오주

1) 시설인식변화

○ 1970년대 초반, 장애인권리 및 인권의식이 향상되며 장애인 장벽제거를 보장하는 법과 정책의 필요성 인식.
○ 1971년 3월 5일에, 스미스폴즈(SmithFalls)주에 있는 리데오 지방 병원(Rideau Regional Hospital) 거주자인 프리드릭 센더선(Fridrick Sander-son) 자살
○ 시설 안 지적장애인의 인권침해사안에 대한 대중적 분노.
○ 차기 수상 월터 윌리스턴(Walter Williston)은 자살한 남자가 '개탄스러운' 상황에 대해 입장표명
○ 세 명 거주인들의 집단소송 및 시설폐쇄

2) 장애인거주시설보고서 및 시설폐쇄정책 수립

○ 사건에 대한 문제해결을 위해 거주시설 문제에 대한 2가지 보고서 발표.

가. 1971년에 발간, 윌스턴 보고서(Williston Reports).[4)]
- 가능한 빠른 시간에 대형 병원 및 장애인거주시설을 현저하게 줄일 것 권고.
- 발달장애인의 생활 방식을 바꾼' 공로를 인정받음.[5)]

나. 1973년 3월, Community Living for Mentally Retarded in Ontario : A New Policy Focus
- 이 보고서는 지적장애인의 지역사회 전환을 위한 지방정부 정책의 새로운 방향제시.[6)]
- 대형 장애인 거주시설 폐쇄는 온타리오 모든 정당들의 지지를 받음.

3) Active Citizenship and Disability: Implementing the Personalisation of Support의 내용 참조.
4) Willistion, W. (1971) *A report to the Honourable A. B. R. Lawrence, Minister of*

○ 두 보고서를 통해 1974년 장애인들이 시설에서 지역사회로 전환하는 장을 마련했고, 1974년 발달장애인 서비스법(the Developmental Service Act) 제정

○ 1977년부터 1986년까지 지방 정부가 운영하는 시설 폐쇄 및 발달장애인의 지역사회자립5개년 계획시행.

○ 폐쇄되고 축소된 시설예산은 지역사회 중심 서비스를 개발하기 위해 재투자 됨.

○ 연방정부 문서인 장애물(Obstacle(1981))에 의해 즉시 실행[7]

○ 1987년 도전 그리고 기회: 발달장애인의 지역사회 생활(Challenge and Opportunities: Community Living for People with Developmental Handicaps) 발행

- 25년 안에 온타리오 발달장애인 서포트를 통해 지역사회 서비스뿐만 아니라 시설 폐쇄 전략을 수립

○ 2004년에는 3개 시설만이 남음. 2009년에 모두 폐쇄

○ 장애인거주시설 예산은 지역사회 중심 서비스개발을 위해 재투자됨

※ 스웨덴 탈시설 정책

○ 1997년에 제정된 시설 폐지법(Abolition of Institutions Act)제정

○ 1999년 마지막 날인 12월 31일, 모든 시설 폐쇄.

○ 시설 폐쇄 과정이 오랜 걸린 이유 중에 하나는 시설 폐쇄에 따른 지적장애인에 대한 두려움과 부정적인 태도 때문.

○ 조사연구결과 시설에 나온 지적장애인의 80 퍼센트 이상이 탈 시설 이후 생활에 만족.[8]

○ 그룹홈은 독립적인 생활을 제공하는데 실패했기 때문에 쓸모없는 모델이 됨.[9]

Health on present arrangements for the care and supervision of mentally retarded persons in Ontario, Ontario Departmentof Health, Toronto.

5) Spindel,P. (1989) *Protection for Whom? A Brief to the Ontario Cabinet by the Adult Protective Services Associaltion of Ontario*, Novemberm p.3.

6) http://www.kwhab.ca/about-hiistory-of-service.shtml 참조(검색일::2011.1.5.)

7) Special Committee on the Disabled and the Handicapped, supra,n.7 장애인자립생활은 시설보다 유익하며 더 효율적임을 명시함

8) Ibid.

9) Independent Living Institute (2010) *Personal Assistance in Sweden,* July 2010, ILI.

2. 우리나라 탈시설정책의 현황

우리나라 또한 세계 여타의 국가들과 마찬가지로 탈시설 정책의 필요성이 대두되고 있으며, 더 이상 미룰 수 없는 의제 중 하나로 떠올랐다. 하지만, 그 이면에는 '탈시설' 개념과 철학을 둘러싸고 여러 논쟁들이 진행되어 오고 있다. 그리고 이 중에는 여전히 자신들의 기득권을 놓치 않으려는 사회복지법인 및 장애인거주시설과 장애단체 및 장애당사자들의 첨예한 대립이 그 중심에 있다. 하지만 이 대립의 양상을 방관하는 국가와 의도적 침묵이나 장애인거주시설옹호의 논리를 펴는 대다수의 사회복지학자, 그리고 탈시설정책을 주장하는 소수의 진보적인 사회복지학자와 법률가들이 뒤엉켜 어지러운 모양새를 띄고 있다.

1. 우리나라 탈시설 정책의 필요성

가. 유엔장애인권리협약의 비준국가로서의 의무

우리나라는 유엔장애인권리협약의 비준국가이다. 유엔장애인권리협약은 국내법과 동일한 효력을 갖는 국제협약으로서 큰 의미를 지니는데, 유엔장애인권리협약은 다음과 같이 탈시설 정책의 전환을 요구하고 있으며, 실제로 협약 비준국가들은 상충되는 국내법을 개정하는 등의 노력을 취하고 있다.

유엔장애인권리협약 중 탈시설 관련 내용은 제3조와 19조에 명시되어 있다. 각 조항은 '자립생활과 지역사회 통합'을 기본원칙으로 천명하면서, 모든 장애인이 지역사회로부터 소외되거나 격리되지 않고, 다른 사람들과 동등한 선택권을 가지고 지역사회에서 완전한 통합을 이루며 살아갈 수 있도록 효과적이고 적절한 조치를 취할 것을 당사국의 의무로 규정하고 있다.

그러나 여타의 비준국가들이 국내법과 상충되지 않도록 법과 제도를 정비하는데도 불구하고 우리나라는 제 4차 장애인정책종합계획에 '탈시설' 관련 내용이 없으며 '시설소규모화' 정책을 통해 탈시설 정책을 구현하고 있다고 주장하고 있다. 2015년, '서울시 탈시설 5개년계획 중간평가 토론회'에서의 보건복지부 관계자의 발언은 다음과 같다.

'탈시설'의 의미를 시설 입소 장애인이 시설에서 퇴소하여 자립생활을 하는 것 외에 기존시설의 거주환경을 자립생활에 도움이 되는 방향으로 전환하는 것도 넓은 의미의 '탈시설화' 정책 방향으로 보고 '장애인거주시설 설치·운영 기준개정안마련' 연구용역사업을 진행하고 있다.

<보건복지부 장애인권익지원과 박준구 담당사무관[10)]>

기존시설의 거주환경 개선정책을 탈시설 정책으로 추진하는 우리나라에 대해 2014년 유엔장애인권리위원회는 한국의 제1차 국가보고서에 대한 최종견해를 발표했다. 견해에서 위원회는 "37. 위원회는 장애인 시설 및 거주자 수의 증가에서 나타나듯이, 탈시설화 전략이 효율적이지 않고 장애인의 지역사회 동참을 위한 조치가 충분하지 않으며, 장애인의 지역사회 동참을 위한 정책(활동보조 서비스를 포함한 모든 필요한 지원서비스)이 부족함을 우려한다" 38. 위원회는 대한민국이 장애에 대한 인권적 모델을 바탕으로 효과적인 탈시설화 전략을 개발하고, 활동보조 서비스를 포함한 지원서비스를 대폭 확대할 것을 촉구한다."고 권고하였다. 우리나라 시설소규모화 정책을 전면적으로 비판한 것이다.

한편, 국가인권위원회는 '장애인 자립생활 기반 구축을 위한 정책 권고(2013. 11. 7)를 통해, 시설 거주 장애인의 탈시설화 및 지역사회 복귀 지원을 해야 함을 역설했다. 그 내용으로 ▲장애인복지법상에 자립생활 원칙 명문화 및 탈시설 전환 관련 정보고지 의무화 ▲중앙정부 차원의 탈시설 전환계획 수립 ▲초기 자립정착금 지원 ▲임시거주훈련 프로그램 확대 및 초기정착 주거공간 확대를 명시했다.

이렇듯 우리나라는 국내 및 해외로부터 '자립생활을 통한 지역사회 통합'을 위해서 중앙정부 차원의 책임 있는 '탈시설 전환 시스템 구축'을 요구받고 있으며, 탈시설 정책의 분명한 목표 제시와 로드맵이 부실함을 지적받고 있다.

나. 되풀이되는 장애인거주시설 범죄의 교훈

10) 2015년 10월 8일 '서울시 탈시설 5개년 계획 중간평가 토론회' 보건복지부 장애인권익지원과 박준구 담당사무관 발표자료.

장애인거주시설의 범죄는 어제 오늘의 문제가 아니다. 우리나라 시설의 원형이라 할 수 있는 대구시립희망원의 충격적인 사건을 비롯하여 인강재단 산하 장애인거주시설 '인강원'과 '송전원', '인천해바라기', '자림원', 청암재단 산하 '청구재활원'과 '천혜요양원', '마음건강복지재단', '향림원', '마리스타의집', '남원평화의집' 등 인권침해시설사건은 끊임없이 되풀이 되며 쏟아져 나오고 있다. 해당 범죄시설은 장애인학대·폭행·착취 외에도 장애수당 갈취를 비롯한 비리·횡령 등의 공통된 특징을 가지는 데, 이는 한 사회복지법인 운영자나 종사자 개인의 일탈의 문제가 아닌, 시설이 가지고 있는 고유한 구조와 특성에서 범죄가 발생함을 알 수 있다.

범죄시설문제와 관련하여 제 18대 박근혜 전 대통령은 취임 중 인강원 사태를 해결하기위해 범죄시설에 대한 개선의지를 표명한 바 있다. 2014년 3월 18일 국무회의에서 "장애인 시설에서 인권침해와 비리가 일어나는 일이 오래전부터 반복되고 있는데, 이런 고질적 관행을 이제는 끊어야겠다."라고 강한 의지를 표명하며 전국 장애인거주시설의 인권실태에 대해 전수조사 및 관계부처 합동으로 유사사건 재발방지를 위한 근본해결책을 지시했다.

하지만 보건복지부의 행보는 기대에 미치지 못했다. 2014년 장애인거주시설 인권실태전수조사를 실시를 통해 같은 해 10 월, '장애인거주시설 인권보호 강화대책'의 핵심내용을 발표했으나 사전예방을 강조하는데 그친 것이다. 장애인거주시설에 대한 근본적인 문제, 구조적 한계에 대한 내용은 전혀 담겨 있지 않았다. 2016년, 남원평화의집 이용자 폭행사건이 언론을 통해 드러나고 여론이 악회되자 2016년 6월 15일, 후속대책을 내놓았다. 하지만, 기존의 '사전예방'과 각 시설종사자 처분강화 등이 주 내용으로 범죄시설을 개인적 일탈에 의한 사건으로만 치부하는 모습을 되풀이 하며 근본적인 해결책을 모르쇠로 일관 하고 있다.

앞의 해외의 탈시설 사례와는 정반대의 모습인 것이다. 범죄시설이 드러남으로서 '장애인거주시설'의 구조적 한계가 분명히 드러나고 '장애인'의 삶을 저해하는 것이 시설의 본질임이 드러나는 것을 외면하는 것이다.

우리나라는 여전히 '시설소규모화' 정책을 두둔하고 장애인거주시설 정책이 성공적인 모습만을 두드러지게 포장한다. 현재 탈시설 정책을 주도하고 요구하는 것은 장애당사자들이다. 탈시설 당사자들은 '탈시설 권리 선언문' 발표하여 장애인거주시설의 구조 자체의 한계성과 문제를 명백히 밝히

고 전면적으로 비판한다.

> '시설은 개인의 소유권을 인정하지 않으며, 억압적이고 계급화된 관계, 틀에 매인 규칙과 강제적 시간통제에서 오는 자기결정권침해, 사생활 없는 단체생활, 그리고 궁극적으로 장애인을 사회로부터 배제하고 격리하는 부당한 결과물이다.'
>
> <탈시설권리선언문 전문 중 발췌, 2015. 11.23일 선포>

2015년, 장애인거주시설예산이 중앙으로 환원됨에 따라 시설인권침해 및 비리사건 해결에 대한 책임을 더는 중앙정부에서 회피하기는 어려운 상황이다. 그럼에도 불구하고, 보건복지부는 범죄시설사건에 대한 관리감독 책임을 각 지자체에 미루고 있다.

그 결과 각 지자체별 '탈시설-자립생활' 정책에 대한 이행의지와 장애단체들의 투쟁강도, 기존 탈시설-자립생활 정책 유무에 따라 피해자들의 지원 및 후속조치결과의 편차가 극히 심하게 나타나고 있다. 예를 들어 '송전원'의 이용자들이 서울시에서 운영하는 '장애인전환서비스센터'를 통해 '자립생활주택'으로 이전한 반면, 남원에 위치한 '평화의집'의 경우 아직도 피해자들은 평화의집에서 거주하고 있으며, 남원시 역시 타 장애인거주시설로 이전을 추진하는 등 구체적인 해결책은 뒤로 들어가는 모습이다.

하지만 2017년 박근혜 탄핵으로 비롯된 새로운 대통령으로 인해 탈시설 정책은 새로운 변곡점을 맞이했다. 제 19대 문재인 대통령은 후보시절, 대선공약으로 범죄시설인 대구시립희망원폐쇄-탈시설시범사업 실시를 내놓은 바 있다. 그 어느 때보다도 탈시설 정책의 기운이 높아진 것이다. 그러나, 지금까지 복지부가 고수해온 '시설소규모화' 정책의 벽은 워낙 높고 두텁다.

2. 시설소규모화 정책 고수하는 보건복지부

가. 장애인거주시설과 이용자의 꾸준한 증가세: 시설정책의 강화

탈시설 정책의 필요성이 꾸준히 제기되는 시점에도 불구하고 현재까지의

보건복지부의 견해는 절망적이다. 중앙정부하의 탈시설 정책은 전무하며, '시설소규모화' 정책을 탈시설 정책으로 포장하여, 수많은 논란을 가중시킨다.

<표-2. 최근 장애인거주시설 입소인원 및 개소수 (단위: 명/개소)>

구 분		2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015
소계	인원	19,668	20,598	21,709	22,250	23,243	24,395	25,345	30,640	31,152	31,406	31,222
	시설수	265	288	314	347	397	452	490	1,348	1,397	1,457	1,484

그리고 그러한 논란 속에서 장애인거주시설 이용자와 개소는 폭발적인 증가세를 보이고 있다. 2006년부터 2015년까지 최근 10년간의 추세를 살펴보면 장애인거주시설수는 288개소에서 1,484개소로 약 5.2배가 증가했으며, 이용자수는 20,598명에서 31,222명으로 1.5배 가까이 증가했다. 이러한 증가추세도 문제이지만 세부적인 내용을 들여다보면 문제는 더욱 심각하다.

2015년 장애인거주시설이용자 중 발달장애인은 총 23,924명으로 2006년 대비 1.8배 증가했으며 전체 장애인거주시설 이용자중 76.6%의 비중을 차지하고 있다. 또한 시설에서 살고 있는 기초생활보장 수급자 수는 총 28,218명으로 전체 입소자 중 90%에 달한다.

즉, 사회적 취약계층 중에서도 제일 약자이자, 어려움에 위치한 사람들이 장애인거주시설로 입소하고 있다는 것이다. 효과적인 서비스전달 지원체계의 부족과 경제적 궁핍으로 인해 어쩔 수 없는 강제적인 선택이자 마지막 선택이 장애인거주시설 서비스임을 단적으로 보여준다.

이런 상황에도 불구하고 보건복지부는 시설소규모화 정책의 효과로 대규모 시설의 개별욕구에 대한 부재, 단순 보호와 획일적 관리의 문제가 소규모를 통해 풀어질 것이라고 예견했다. 그러나 실제 51인 이상 대규모 장

애인거주시설에 거주하는 장애인은 14,429명에 달해 전체 이용자 대비 53%에 육박하는 비율을 보이고 있다[11]. 결국 국가가 시설소규모화 정책이 성공하고 있다고 자평하는 속에서 장애인 당사자들의 절반이상은 대규모 장애인거주시설에서 격리된 채 살아가고 있는 것이다.

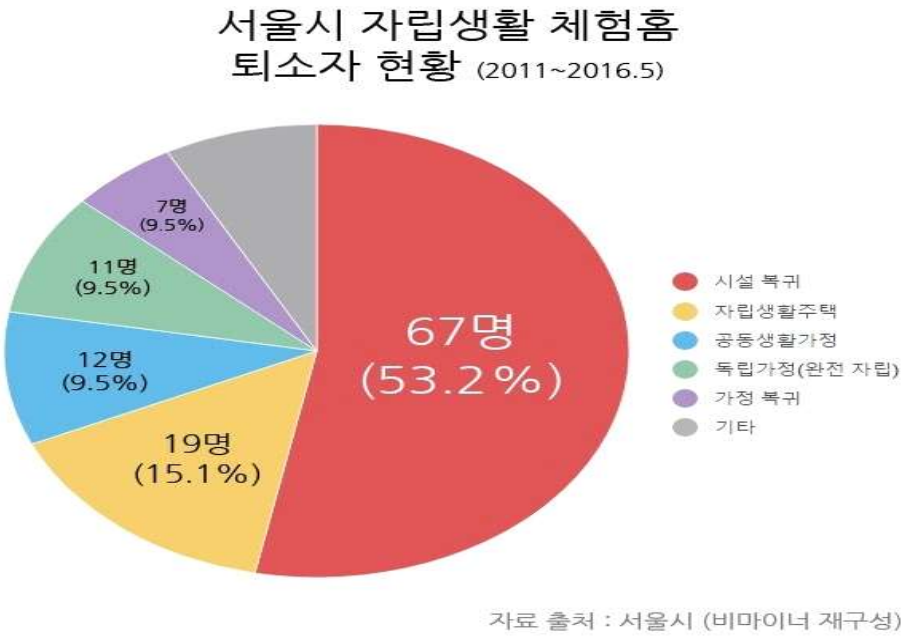
시설소규모화 정책의 명확한 한계는 이 밖에도 여러 지점에서 드러난다. '장애인거주시설 단기/공동생활가정'이 제대로 순기능을 하고 있는 가에 대한 것이다. 자립을 준비하는 한시적 공간의 주거서비스로서의 제 기능과 역할을 제대로 수행하고 있는가에 대한 의문은 '탈시설(자립생활)정착금'이 여러 지자체에서 불용으로 폐지된 사례에서 알 수 있 다. 2015년 대전광역시, 강원도, 경기도 성남시 3곳이 탈시설 정착금이 불용으로 폐지 된 것이 확인되었다. 이 3개의 지자체는 '공동생활가정'외에 탈시설 전환 주거 정책인 '자립생활주택' 지원이 전무 한 공통점을 띈다. 이는 '공동생활가정'이나 '시설체험홈'이 장애인의 '탈시설-자립생활'정책과 전혀 다른 기제를 띈다는 사실을 방증하는 것이다.

서울특별시의 자립생활체험홈 퇴소자 현황은 우리에게 이런 의문이 괜한 의구심이 아니었다는 것을 보여준다. 다음은 시설체험홈에서 시설로의 복귀율과 시설체험홈 거주기간이다. 2011년부터 2016년 5월까지 265명의 시설거주인들이 체험홈에 입주해 생활했고, 126명이 체험홈을 퇴소했다. 퇴소자 중 원래 거주하던 장애인거주시설로 간 인원은 65명, 다른 거주시설로 간 인원은 2명으로, 퇴소자 중 53.2%는 시설로 돌아갔다. 서울시가 탈시설 5개년 계획을 시작한 2013년 이후에도 48명에 이르는 인원이 도로 시설로 돌아갔다. 반면 퇴소 인원 중 자립으로 볼 수 있는 단계로 나아간 인원은 그에 미치지 못했다. 자립생활주택으로 간 인원은 19명, 완전하게 자립한 인원은 11명으로, 그 비율은 23.8%에 그쳤다. 그 외에 다른 체험홈으로 이주한 4명, 공동생활가정 12명, 발달장애인 지원주택 3명이 있으나 이들은 거주시설로부터 완전히 독립적인 거주 형태로 이주했다고 보긴 어려웠다.[12]

[그림1] 서울시 자립생활 체험홈 퇴소자 현황(2011~2016.5)

11) 공동생활가정 및 단기시설을 제외한 27,019명의 총 이용자 에 대한 비율

12) 갈홍식, "체험홈이 탈시설로 가는 과정'이라던 서울시, 거짓말이었다", 『비마이너』, 2016.8.26



마지막으로 '시설소규모화'가 장애당사자의 삶의 질을 향상시키는 가에 대한 문제이다. 이는 해외에서 여러 문제점들을 발견하고 장애당사자에 의해 부정되었다.

유럽에서는 '시설문화'에 대한 이해와 정의가 활발히 이루어졌는데 이는 시설소규모화에 대한 비판점을 제시한다. 에멀슨(Emerson)(1994)과 헤턴(Hatton)은 그룹홈에 대해 시설의 이데올로기가 그룹홈에 집요하게 따라다니는 것을 발견했고 크기가 아닌 '시설문화'(비개별유연화, 엄격한 틀, 보조금 처리, 사회적 거리, 온정주의)를 통해 시설이 규정되어야 한다고 주장하였으며 유럽위원회 시설분류(European Commission`s classification of institutions)에서 이를 명확히 반영하고 있다. 크기는 지표에 불과하기는 하나, 더 큰 시설일수록 개별화, 개인욕구에 맞춘 서비스 뿐만 아니라 지역사회 참여와 통합을 보장할 기회가 거의 없다는 것이다.

미국 발달장애인자조단체 연합회에 따르면 시설은 규모가 크기, 거주인의 수, 환경적인 조건 보다 자기 삶을 스스로 통제할 수 있는 권한이 무엇보다 중요함을 알 수 있다.

<발달장애인이 말하는 시설[13]>

시설이란
○ 장애인만이 사는 곳
○ 세 명 이상 자기들이 선택하지 않은 사람들과 사는 곳
○ 거주인이 침실이나 욕실을 잠그지 못하도록 되어 있는 곳
○ 운영진이 정한 식단과 취짐시간을 강요하는 곳
○ 개인의 종교나 신앙생활을 강요하거나 제안 하는 곳
○ 나를 보조할 사람을 내가 고르거나 바꿀수 없는 곳
○ 성적기호나 활동을 제한하는 곳
○ 내가 받는 보조나 스태프가 싫으면 내가 다른 곳으로 옮겨야 하는 곳
○ 전화나 인터넷의 사용을 제한하는 곳
○ 지역사회 생활이나 활동을 제약하는 곳

나. 각 지방자치단체별 탈시설 정책 현황: 사는 위치에 따라 결정되는 장애당사자의 삶

중앙정부 하의 탈시설 정책이 전무한 상황아래 각 지방자치단체의 탈시설 정책과 그와 관련된 현황은 심각한 편차를 보인다. 그리고 편차는 대체로 해당 지역 장애단체의 투쟁의 강도와 대체로 일치한다.

이는 우리나라 탈시설 정책은 오롯이 장애당사자의 손에 의해 주도되었음을 확인할 수 있다. 그 예로 서울시는 2009년 석암재단 장애당사자 8인의 '마로니에 투쟁'을 통해 쟁취되었다. 그리고 현재 서울시의 탈시설 정책은 우리나라 유일의 탈시설정책이 제도화 된 곳이다.

서울시는 장애당사자의 요구를 받아들여 2013년 7월 인권증진기본계획을 통해 「장애인거주시설 탈시설화 5개년계획(2013-2017)」를 발표했다. 내용은 2013년부터 2017년까지 3,088명의 인원 중 20%에 해당하는 600명에 대해 탈시설 추진 목표계획과 진행이다.

비록, 서울시가 공동생활가정 이용자를 '탈시설 인원'으로 포함시켜 논란이 가중되고 있으나, 기본적인 탈시설 정책의 방향으로 탈시설전환기구인 '장애인전환지원서비스센터', '탈시설(자립)정착금', '자립생활주택'의 제도를

13) 자료출처 : 미국 발달장애인자조단체 연합회

운영하는 우리나라 유일의 지방자치단체이다. 반면, 제주도나, 충청남도의 경우 탈시설정책이 전무한 실정인데, 이는 앞서 서술한 바와 같이 해당 지역의 장애단체가 뿌리내리지 못한 환경이 가장 큰 이유라 할 것이다.

지금도 각 지역의 장애단체는 지방자치단체에 탈시설 지원체계수립을 위한 정책마련 및 예산 투입을 요구 하고 있다. 그러나 각 지방자치단체는 중앙정부 차원의 지원이 없는 상황에서 어려움을 강조하며 난색을 표하고 있으며, 보건복지부의 경우 예산의 중복을 이유로 탈시설 정책을 불수용하는 악순환이 반복되고 있다.

결국 그 속에서 가장 피해를 보는 것은 장애당사자들이다. 장애인의 삶의 질은 곧 사는 곳이 어디인가에 따라 결정되는 것이다. 밑의 <표-3은> 우리나라의 탈시설 정책의 주요 내용인 '탈시설전환기관', '탈시설(자립)정착금', '자립생활주택'의 지방자치단체별 현황과 그에 대한 설명이다. 이 현황의 심각한 편차는 탈시설을 희망하는 장애당사자가 각 지자체별 상황에 따라 지역사회에서 살 수 있는가를 결정하는 가장 결정적인 구조임을 보여준다.

<표-Ⅲ. 지방자치단체별 장애인거주시설 이용인 자립지원 현황(2017.4월 현재)>

구분	자립정착금지원[14]	자립생활주택 개소수	탈시설전환기관 운영
서울특별시	시행(1천2백만원)	62개소	장애인전환서비스지원센터
부산광역시	시행(5백만원)	11개소	-
광주광역시	시행(5백만원)	5개소	장애인전환지원단 구성
인천광역시	시행(5백만원)	12개소	-
대구광역시	시행(6백만원)	13개소	-
대전광역시	불용으로 폐지	3개소	-
울산광역시	-	1개소	-
강원도	불용으로 폐지	1개소	-
경기도	시행(1천만원)	16개소	-
충청북도	시행	6개소	-
충청남도	-	-	-
전라북도	시행(1천만원)	6개소	-
전라남도	시행(5백만원)	9개소	-
경상북도	시행(5백만원)	5개소	-
경상남도	시행(5백만원)	3개소	-
제주도	-	-	-

14) 1인기준 지원금

① 탈시설전환국

'탈시설' 정책의 전체적 계획을 조명하고 수립 및 진행을 위한 전담부서 혹은 전담기관은 탈시설을 위한 필수적인 제도이다. 탈시설전환기구설치를 통해 '탈시설-자립생활'정책 관련 법·제도의 개선의 기틀을 마련하고 동시에 별도의 예산 책정으로 시설정책과 탈시설 정책을 분리해야 한다. 특히 탈시설전환기구의 핵심 목표는 '시설에서 지역사회로' 전환을 위한 탈시설 정책, 즉 지역사회에서 함께 살아가기 위한 기반 마련과 환경 구축이 그 중심이다.

② 탈시설(자립)정착금

시설퇴소 후 지역사회에서 자립생활을 시작할 시 임대료부터 세간 구입까지 많은 초기비용 필요로 한다. 하지만 시설거주인이 시설생활 중 모은 수급비, 연금만으로는 자립생활에 필요한 기반을 마련하기엔 어려움이 존재한다. 따라서, 지역사회에서 장애인 자립생활이 안정적으로 실현되기 위해서는 임대료, 물가를 비롯한 장애인의 소득구조 현실을 고려한 탈시설 정착금 지원이 절실하다. 현재 우리나라의 지역사회정착금제도는 지자체별 실시 유무와 금액에서 큰 편차(최소 200백만원~1천200백만원, 1인 기준)를 보인다. 따라서, '탈시설정착금'의 개념을 장애인거주시설 유입 차단까지 확대하여 원가정에서 독립하고 자하는 재가장애인까지 지원 대상을 확대하는 '지역사회정착금'의 개념을 적극 도입하고 중앙정부차원의 단일한 지역사회정착금제도의 현실화 방안이 고려되어야 한다.

<표-IV. 지방자치단체 별 탈시설 정착금 지원현황(2017년 5월 현재)>

지역	시행년도	금액 (1인)	총인원(연)	총금액
서울	2005년	1천2백만원	15명	1억8천만원
대구	2010년	6백만원	20명	1억2천만원
전북	2010년	1천만원	5명	5천만원
전남	2014년	500만원	14명	7천만원
경기	2017년[15]	1천만원	10명	1억원
경남	2011년	5백만원	-	-
인천	2014년	5백만원	5명	2천5백만원
광주	2012년	5백만원	8명	4백만원
부산	2014년	5백만원	15명	7천5백만원

③ 자립생활주택

국가인권위원회는 ‘장애인 자립생활 기반 구축을 위한 정책 권고(2013. 11. 7)’에서 “시설에서 나와 자립을 하게 될 경우, 가장 시급한 지원체계”에 관한 설문에서 “나가서 살 집을 지원해 주는 것이 필요하다”는 응답이 가장 많이 나왔고, 이는 시설거주인의 '탈시설-자립생활'에서 주거지원이 가장 중요한 조건이 되고 있음에도 중앙정부 차원의 지원이 이뤄지지 않고 있음을 지적한다.시설에서 운영하는 체험홈, 자립생활가정은 엄밀한 의미에서 탈시설이라 볼 수 없다. 운영주체가 시설이며, 예산 또한 거주시설 기능보강사업비에서 충당되고, 당사자는 시설에서 퇴소하지 않았으므로 개별서비스(활동지원서비스)를 전혀 받을 수 없기 때문이다. 이는 ‘거주시설 개선’에 그치는 시설 소규모화 정책에 불과하다. 가정과 같은 거주‘시설’과 ‘주거’그 자체는 엄격히 다르며, 주거권 보장을 위해서는 공공화정책을 통해 장애인에게 법적 권리를 부여해야 한다. 자립생활주택의 주요원칙은 LH공사와의 연계를 통한 임대주택 등 국가의 매입, 당사자와 각 지자체 직접 거주지계약, 1가구 3인 이하, 1인 1실 활동지원서비스제도 이용, 장애인자립생활 이념과 비전이 명확한 운영사업자 위탁이 핵심이다. 서울특별시의 경우 서울시복지재단 장애인전환서비스지원센터에서 2010년부터 탈시설장애인에게 자립생활주택을 공급하고 있다. 2016년 발달장애인자립주택모형인 자립생활주택 ‘다’형의 경우 24시간 상주지원서비스를 제공하는 형태로 연 6,000만원의 운영비를 지원한다. 자립생활주택은 ‘전환주거’로서 시설거주장애인이 시설을 퇴소한 뒤, 지역사회의 개인주택으로 이전하는 완전 자립을 준비할 수 있도록 거주지원 기능을 한다.

Ⅲ. 탈시설을 둘러싼 논쟁: 기울어진 운동장

현재, 장애인거주시설 정책의 공급자·온정주의에 기반한 철학은 장애인을

15) 경기도의 경우 의정부와 성남시에서 탈시설정착금이 불용을 이유로 폐지되었으나, 2016년 경기장애인차별철폐연대 공투단의 투쟁으로 새롭게 탈시설 정책인 자립생활주택과 탈시설(자립)정착금이 제도화 되었다.

시민으로서 인정하지 않는, 보호라는 명목 하에 지역사회로부터 배제하는 것임을 부정할 수 없는 추세임은 확실하다. 장애인거주시설의 한계가 밝혀지고, 장애인의 지역사회 참여와 시민으로서의 권리를 누리기 위한 탈시설 정책은 인권의식의 향상과 장애인당사자가 서비스의 주체가 되고자 하는 개별 맞춤형 서비스 제도와 맥을 같이 한다. 그런데, 점차 설자리를 잃어가야 맞는 장애인거주시설이 유독 우리나라에서는 견고한 위치를 차지하는 것일까? 그것은 장애인거주시설과 보건복지부, 사회복지학자들이 만든 견고한 카르텔과 그로 인해 장애당사자들의 목소리가 묻혀버리는 기울어진 운동장 때문이다. 그리고 이들은 우리나라안에서 탈시설을 의도적으로 비틀고 왜곡하는데 주저하지 않고 있고, 탈시설의 방향성은 흔들리고 있다.

1. 시설옹호론자들의 주장: 탈시설 개념의 훼손 혹은 축소

우리나라에서 시설옹호론은 깨뜨릴 수 없는 아성과 같다. 이는 우리나라 복지의 시작점과 맞물려 있는데, 일제 강점기 해방이래로 정부가 복지정책을 주도할 예산이 부족하여 사회복지시설 운영의 역할을 거의 대부분 민간에게 맡겼으며, 그 이후로 공적인 체제로서의 책임을 기피하면서, 해당 사회복지시설은 실제의 복지의 내용이 어떠하던 간에 국가의 정부보조금 지원과 그릇된 사회의 인식, 종교와 결합하여 견고한 위상을 쌓았다.

그 본보기로 재단법인 대구구천주교회유지재단에서 대구광역시로부터 운영권을 수탁받은 '대구시립희망원'을 들 수 있다. 7년간 308명의 엄청난 사망자와 폭행과 학대, 비리와 횡령으로 얼룩진 이 시설은 2006년 정부로부터 보건복지부장관 표창과 전국최우수시설로 대통령상을 받은 바 있다. 그리고 사건 뒤에도 책임 및 원인규명을 위한 대책위가 활발히 활동을 하고 있지만, 참여단체는 대부분이 장애 및 시민단체로, 이 사태에 대한 뚜렷한 의견을 낸 사회복지학자는 전무하다 시피하다.

다음은 사회복지시설의 운영주체를 보여주는 표이다. 장애인 사회복지시설은 총3,327개로 그 중 567개소, 17%가 지자체설치/운영시설이다. 더욱 주목할 점은 관할 지자체 직영운영 시설은 총 15개에 불과하다. 이는 우리나라의 장애복지정책이 공공성을 확보하고 있는가? 혹은 확보할 수 있는가?에 대한 근본적인 의문을 자아낸다.

<표-Ⅴ. 사회복지시설 운영주체-시설종류별[16]> (단위: 개소)

구 분 Classification	총 시설수	지자체 설치/운영 시설			민간 설치/운영 시설				
		소계	직영	위탁	소계	사회복지법인	기타법인	단체(법인外)	개인
계	60,738	4,555	1,194	3,361	56,183	6,166	4,313	626	45,078
노인1)	8,752	694	67	627	8,058	2,275	1,053	16	4,714.0
아동	4,890	59	9	50	4,831	682	603	418	3,128
장애인	3,327	560	15	545	2,767	1,490	896	0	381
정신보건	403	20	0	20	383	166	78	6	133
노숙인	146	35	0	35	111	34	53	2	22
결핵 및 한센	6	0	0	0	6	4	2	0	0
지역자활센터	245	245	10	235	0	0	0	0	0
사회복지관	452	313	29	284	139	101	9	29	0
어린이집	42,517	2,629	1,064	1,565	39,888	1,414	1,619	155	36,700

① 복지부: 철저한 장애인거주시설 중심 정책의 선봉장, 기수

특히, 보건복지부는 장애복지정책에 막대한 영향력을 행사하며 적극적으로 장애인거주시설 위주의 정책을 펼쳐나가고 있다. 2017년, '장애인거주시설운영지원사업'은 4,551억 원으로 전년 대비 4.1% 증액 되어 3대 사업 중 가장 높은 증가율을 보인다. 정부는 현실적으로 장애인거주시설의 필요는 부인하기 어려운 부분이 있으며 장애인거주시설이 거주와 요양 등의 서비스 외 지역사회생활을 지원하는 서비스를 제공한다고 밝히고 있다. 그러나 장애인거주시설운영지원예산은 장애인복지예산의 약, 23.4%큰 비중을 차지하고 전체예산보다 증가율이 큰 것은 여전히 우리나라는 장애인거주시설 정책이 중심임을 드러낸다. 특히, 장애인연금이나 장애수당, 장애인활동지원예산은 지원단가가 0.7%의 전국소비자물가상승률을 반영하여 200원 인상되거나 동결되었던 반면, 장애인거주시설운영지원 사업에서는 지원단가가 2,690만 5천원[17]으로 2016년의 2,622만 3천원 대비 2.6% 인상되어 물가

16) 2015년, 보건복지부 사회서비스자원과 자료참조.
17) 연간, 1인기준

상승률을 훨씬 웃도는 증가율을 보인 것은 형평성이 맞는가에 대한 시사점이 크다.

2016년 국회에서 장애복지예산 관련 '탈시설-자립지원'에 대한 의견을 복지부에서 불수용 한 점도 이해하기 어렵다. 복지부는 탈시설 정책으로 탈시설(자립)정착금과 자립생활주택, 장애인자립생활센터-거주시설연계사업등의 예산을 지자체의 고유사업으로 사업중복성을 이유로 불수용 했다. 그 동안 우리나라 정부의 탈시설 정책이 굉장히 비뚫어진 방향으로 일관되었으며, 외면당해 왔음을 확실히 알수 있다.

<보건복지부 탈시설-자립지원 불수용 의견[18]>

21	<신 설> 탈시설-자립지원	-	-	-	공란	공란	<대체토론 · 서면질의> ○ 시설 퇴소 후 지역사회에서 장애인 자립생활의 안정적 실현을 위한 탈 시설 정착금(68억원 증액), 자립생활주택마련(85억원 증액), 거주시설 연계사업(9억 3,500만원) 필요 (총 162억 3,500만원 증액) ○ 시설 퇴소 후 지역사회에서 장애인 자립생활의 안정적 실현을 위한 탈 시설 정착금 지원 필요 <보건복지부 의견 : 불수용> ○ 현재 11개 지자체에서 고유사업으로 시행하고 있어 중앙정부 차원의 신규 예산 편성은 사업 중복성 등을 고려하여 면밀한 검토가 필요 ○ 자립생활주택을 지원하는 관할 지자체에서 운영비를 지급하고 있어 중앙정부 차원의 신규 예산 편성은 사업 중복성 등을 고려하여 면밀한 검토가 필요 ○ 현재 중증장애인 자립생활 지원 방안과 관련하여 연구용역을 진행 중이므로 연구 결과를 토대로 지원 타당성 등의 검토가 필요	윤소하위원 김상희위원 강석진위원

그럼에도 불구하고 복지부는 '탈시설정책=시설소규모화정책'으로 등치하려는 시도를 끊임없이 진행하고 있다. 이른바 '탈시설정책'을 빙자한 장애인거주시설 밀어주기라고 볼 수 있다. 대표적인 예로 장애인거주시설 성과계획서(장애인거주시설 이용자 만족도 조사결과보고서)와 소규모거주비율 확대를 그 근거로 제시하고 있는 점이다.

먼저 장애인거주시설 만족도 조사에 관한 보건복지부의 내용은 다음과

18) 2016, 국회 예산결산특별위원회 보건복지부 예산안 예비검토 문서 참조

같다 장애인거주시설 이용자 만족도는 2013년, 86.2%, 2014년, 84.5%로 목표치인 76%, 77%로 만족도 달성율이 113%, 110%에 달하는 점을 선전하고 있다.

'시설소규모화' 정책에 대한 평가는 다음 과 같다. 사업의 필요성으로 '장애인거주시설의 규모를 소형화하고 거주중심으로 기능 확립하여 장애인의 선택권 보장 및 자립생활과 사회참여 제고'를 들었으며 이에 대한 성과지표를 소규모비율로 성과여부를 정했다. 이도 원래 성과목표였던 '대규모시설의 비율축소'를 바꾼 것이다. 해석하면 장애인의 선택권 보장과 자립, 지역사회참여 제고를 위해 '시설소규모화'정책을 추진하는 것인데, 장애인거주시설 이용자들의 선택권과 자립 지역사회참여도가 아니라 소규모시설 비율의 증대를 성과목표로 제시한 것이다. 즉, 장애당사자의 삶의 질이 초점이 아닌, 단지 소규모시설의 확대가 정책의 성공이라는 신뢰할 수도 타당하지도 않은 점을 성과로 뻔뻔히 치장한 것이다. 더 나아가, 기존 대규모 장애인거주시설에 대한 축소계획이 없는 상황 속에서 소규모시설을 확대하고 장애인공동생활가정과 체험홈을 시설로 편입시켜 성과를 눈속임 한 것인데, 이는 앞서 살펴보았듯이 장애인거주시설 기준 50인 이상 이용자 수가 전체 시설의 53%를 차지하는 현실을 애써 감추고 속이려는 꼼수이다.

2015년, 보건복지부 장애인권익지원과는 '서울시 탈시설 5개년계획 중간평가 토론회'에서 '시설소규모화'도 '탈시설'정책 방향이라고 보고 '장애인거주시설 설치·운영기준 개정안 마련' 연구용역사업을 진행하고 있다고 밝힌 바 있다. 그리고 완성된 연구용역사업 보고서는 우리나라 탈시설정책이 장애인거주시설에 의한, 장애인거주시설을 위한 정책임을 공언하고 있다. 그리고 연구에 참여한 해당 사회복지학자들은 보건복지부를 대신하여 충실히 내용과 근거를 뒷받침 한다.

② 사회복지학자: 장애인거주시설 존재를 위한 든든한 지원군

'장애인거주시설 설치·운영기준 개정안 마련' 연구보고서는 한양대학교 산학협력단이 주관연구기관으로 선정되어 책임연구원 박경수 및 공동연구원 김용득외 9명이 참여했으며 이중 사회복지학과 교수는 총 8명[19]이다.

19) 박경수, 김용득, 김미옥, 이승기, 서동명, 김진우, 김동기, 장기성

이 연구보고서의 주된 주장은 다음과 같다.

첫째, 현재 장애인거주시설의 수요충족률은 31%에 거주서비스 충족수요는 114,068명으로 현 31,222명의 비해 약 3.7배에 달한다. 거주서비스 인프라 공급량 확대를 위해 장애인 거주시설 2,565개를 순차적으로 확대하는 방향으로 진행해야한다.

둘째, 장애인거주시설의 거주형태 및 거주서비스의 다양화를 제시했다. 거주시설을 '2인 이상'으로 인원기준을 명시하여 아파트 등에도 시설을 만들고 탈시설화된 지역사회 통합형 시설을 지향하도록 한다.

셋째, 거주서비스 기능 및 역할의 재구조화를 통해 기존의 주거,일상생활, 지역사회생활,요양서비스외에 자립지원서비스, 지원주거서비스, 긴급지원서비스로 확대해야한다.

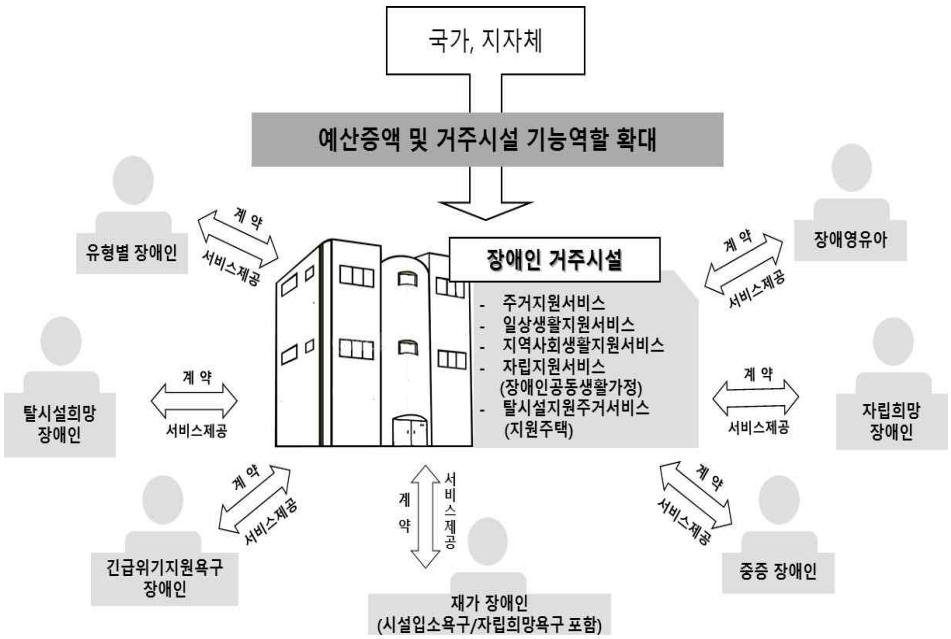
정리하면, 장애인거주시설이 이용자중심 개별적 상황과 욕구를 종합적으로 고려하도록 재편되어야 한다. 이를 위해 장애인거주시설의 기능과 역할이 확대되어 탈시설지원주거서비스와 자립지원서비스를 포함한 모든 영역의 장애인의 거주서비스 욕구를 포괄 할 수 있도록 재구축해야 한다는 것이다.

그리하여, 장애등급제 폐지 이후의 맞춤형서비스 전달체계를 장애인거주시설을 통해 완성하고 이 전달체계를 통해 장애인들의 장애인거주시설 이용(입소) 상담이 이루어 지고, 이상 상담 과정에서 거주시설이 자연스러운 대안으로 고려될 수 있도록 이용자중심의 욕구 별 서비스 이용절차를 개편해야한다는 것이 핵심 주장인 것이다.

그럴 듯 해 보이는 이 연구보고서는 그러나, 몇 가지 의문점을 지울 수 없다. 과연 이 구조 하에서 장애당사자는 어떻게 서비스 주체성을 확보할 수 있을 것인가? 국가예산이 결국 장애인거주시설예산으로 재편되는 과정에서 이른바 정부보조금이 시설을 통해 들어가는 기존의 공급자 중심의 형태의 한계성은 어떻게 해결하고자 하는가? 설령 장애인거주시설이 장애당사자 욕구에 따른다 하더라도 대규모의 시설예산 투여는 곧, 지역사회의 장애복지예산의 축소를 의미하는 것인데 해외의 장애인거주시설 예산축소와 지역사회 인프라 예산으로의 전환과 정반대의 방향을 설정하는 이유는 무엇인가? 등이다.

이 연구보고서를 토대로 우리나라 장애복지 주거서비스 정책이 계획·진행된다면 아마 아래의 체계도처럼 탈시설 정책이 진행될 것이다.

<그림-Ⅰ. 우리나라 정부의 탈시설 정책 방향 예측 체계도[20]>



장애인거주시설예산이 대규모로 증액되고, 이 예산을 토대로 사회복지법인은 새로운 장애인거주시설을 만들고 보조금을 통해 장애인에게 서비스를 제공하는 형태가 될 것이다. 모든 주거지원서비스가 필요한 이들을 포괄하는 장애인거주시설. 그렇다면 마지막 의문이 남는다. 이 것이 과연 개인별 맞춤형 서비스체계라고 볼 수 있는 것인가? 장애당사자의 권한이 아무것도 없는 상황에서 당사자는 어떻게 서비스의 주체로 자리를 잡을 수 있을 것인가?

③ 장애인거주시설: 탈시설에 대한 사회복지법인의 반격

현재, 장애인거주시설은 탈시설을 주장하는 장애단체 및 장애당사자들을 부정하지 않는다. 다만, 탈시설의 역할을 자신들이 맡을 수 있어야 한다는 것으로 논점을 새로잡았다.

---

20) 2015년, '장애인거주시설 설치·운영기준 개정안 마련 연구보고서를 참조하여 장애와인권 발바닥행동이 체계도를 구성함.

그 대표적인 사례가 2015년, 주거복지시스템연구단에서 진행한 ‘장애인 지원주택(Supportive Housing) 실천과 기대효과’ 토론회이다. 이 토론회는 사회복지법인 ‘엔질스 헤이븐’이 협동기획을 통해 장애인 지원주택의 모델을 제시했다. 기조강연으로 ‘엔젤스 헤이븐’ 서현철 전략기획팀장은 ‘장애인 주거복지 패러다임의 전환-ADL기준을 넘는 새로운 대안’을 말하며 현재 시점의 장애인 탈시설을 비판했다. 비판의 요지는 탈시설 당사자들이 자립실패사례를 많이 봐왔다. 장애인들은 자유를 원하며 시설을 나가지만 결국 빵이 없어 되돌아 온다. ‘무조건적인 탈시설은 장애인 인권을 고려하지 않은 비인권적 행위이다.’ 장애인거주시설은 자유와 빵 2가지를 다 줄 수 있다. 장애인거주시설도 탈시설을 해야 한다는 주장이 주를 이뤘다.

지역사회의 서비스전달체계의 부족을 장애당사자와 자립생활운동을 지속해오던 장애인자립생활센터를 비롯한 장애단체들의 책임으로 돌린 것이며, 이들의 부족한 점을 장애인거주시설은 돈과 장애인당사자를 대한 경험을 통해 해결할 수 있다는 취지의 발언이다.

‘장애인거주시설도 탈시설을 할 수 있다, 혹은 더 잘한다.’, ‘지금까지의 장애단체와 장애당사자들의 탈시설 운동은 너무 과격하다.’는 주장은 작년 서울시복지재단의 발달장애인 ‘다’형 모델로 인해 더욱 촉발되었다. 그간 서울시는 탈시설 추진실적에 장애인거주시설이 운영하는 공동생활가정의 인원을 꾸준히 추진실적으로 넣어 장애단체들의 문제제기를 받아왔다. 한편으로는 ‘인지가 부족한’ 발달장애인의 특수성을 토대로 기존의 자립생활주택은 지제장애인을 위한 탈시설 주택으로 한계가 명확하며, 새로운 주택 모델 개발이 필요하다는 것이었다. 이러한 주장은 장애단체가 극단적으로 하나의 통일된 탈시설 모델만을 고집하고 있으며, 이는 장애당사자들에게 무책임하다는 것이다. 이밖에 시설입소 불가 정책으로 인해 재가 장애인의 서비스 선택의 폭이 극도로 좁아졌다는 공격까지 더해졌다.

이는 결국 다양한 주택, 그리고 장애인거주시설의 역할의 확대로 문제를 해결할 수 있다는 모양새로 같은 형태의 맺음을 지니고 있다. 국가, 학자, 장애인거주시설 이 세 집단은 결국 ‘탈시설’을 통해 ‘장애인거주시설의 확대, 그리고 탈시설화된 시설’을 주장하고 있으며 이러한 형세는 장애당사자를 비롯한 장애단체 소수의 진보적인 학자들로 막기에는 역부족이다.

Ⅲ. 올바른 탈시설정책의 방향에 대해: 장애인이 복지권리의 주체가

되도록

탈시설은 권리이다. 인간으로서, 시민의 구성원으로의 권리를 되찾고자 함이다. 장애와인권발바닥행동, 전국장애인차별철폐연대, 한국장애인자립생활센터협의회, 탈시설당사자 모임 '벗바리'등은 장애인거주시설을 수용시설로 정의하고 전면적인 수용시설폐지를 주장해오고 있다. 장애인집단수용정책은 시혜와 동정에 기반 한, 장애인을 시민으로서 인정하지 않고 보호라는 명목 하에 지역사회로부터 배제하기 위해 생긴 반인권적인 정책임을 강조한다.

탈시설당사자 모임 '벗바리'는 2015년 11월 23일. 서울시청에서 열린 '탈시설권리선언대회'를 통해 탈시설선언문을 선포하였으며, 올해 3회 진행을 준비하고 있다.

작년과 올해 있던 제 20대 총선과 제 19대 대선에서 '장애등급제', '부양의무제', '수용시설'을 3대적폐로 규정하여 새누리당(현 자유한국당)을 제외한 모든정당에 '탈시설-자립생활 정책'안을 약속받았다.

특히, 제 19대 문재인 대통령으로부터 수용시설폐지, 탈시설-자립생활 정책추진을 끈질기게 요구하였다. 그 결과로 전면적인 수용시설의 폐지에 대한 확답은 아니지만, 탈시설 정책의 일환인 '탈시설지원센터' 설치, '탈시설 정착금' 제도화, 그리고 범죄시설인 '대구시립희망원의 폐쇄와 탈시설시법 사업실시'를 약속받았다.

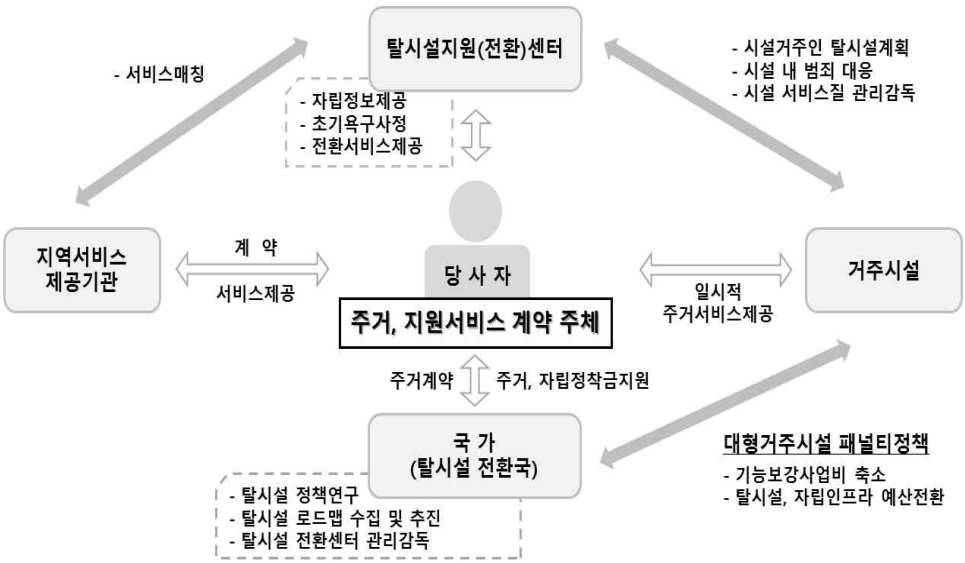
또한, '장애인 권리보장 및 복지지원에 관한 법률안'[21]의 발의를 통해 탈시설을 권리로 명시하고 관련 제도들을 명시한 법이 국회에 올라가 심의를 받고 있는 상황이다.

하지만, 장애단체들은 문재인 정부와 국회를 끊임없이 주시하고 경계와 의구심을 감추지 못한다. 그 동안 정부와 학자, 장애인거주시설이 다져온 결속과 아성을 꺾지는 쉽지 않으며, 언제든 탈시설은 훼손될 수 있으며, '탈시설'이란 이름이 장애인의 권리가 아닌, 장애인거주시설의 돈벌이 수단으로 전락할 수 있다는 위기감 때문이다. 그리고 궁극적으로 탈시설, 개별지원서비스 그리고 대규모장애인거주시설이 공존하는 기이한 형태의 탈시설 정책이 실현될 가능성이 매우 높아 보이는 것도 분명한 사실이다. 그렇

21) 2017년 1월 24일, 양승조의원 대표발의

기에 더욱 탈시설은 당사자 중심의 권리로 서비스의 주체가 되는 형태가 되어야 하며 우리나라 정부에 공공성확보가 그 중심에 있음을 강조하고 있다. 아래의 체계도는 장애당사자 중심의 탈시설 지원체계를 도식화 한 것이다.

<그림-Ⅱ. 장애인 중심의 탈시설지원체계 구성>

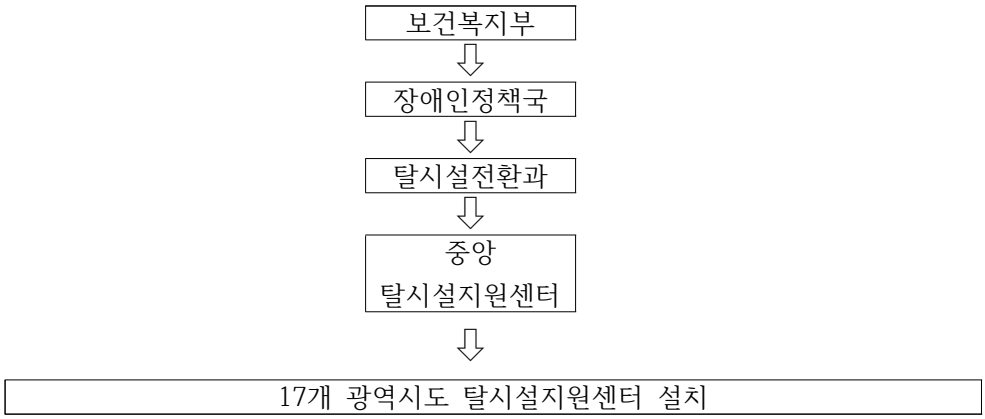


장애인이 직접 국가로부터 임대주택등의 주택지원을 받고 지역사회서비스제공기관을 통해 필요한 서비스를 계약함으로서 계약체결에서 당사자가 '갑'으로 서비스제공기관이 '을'의 형태를 띄는 자연스러운 형태의 서비스전달체계를 희망한다. 주요 내용으로는 중앙정부차원의 탈시설 정책은 보건복지부 산하 탈시설전환부서를 통해 계획 수립되고 각 광역 지자체별 '전담부서'는 자립생활주택의 매물확보와 장애당사자와의 주거계약체결을 통한 주거권 및 서비스 주체성 확보를 도모하며, '탈시전환지원센터'는 구체적인 장애인거주시설 이용자들을 지역사회로 이전하는 '탈시설전환주거' 역할을 핵심을 담당하며, 장애인거주시설은 궁극적으로 서비스제공기관으로 변모하여 자립지원주거서비스 등 장애당사자가 원하는 것을 지원하는 형태의 모습을 띄는 것을 기대한다.

그렇기에 탈시설정책을 수행하기 위한 국가 및 지자체에 탈시설 전담부서(탈시설 전환국)의 설치와 문재인 대통령이 공약한 '탈시설지원(전환)센

터’의 기능이 굉장히 중요하다.

<표-VI. 중앙정부 탈시설전환기구의 구조>



아래는 이번 정부에 요구하는 중앙정부 탈시설전환기구(탈시설지원센터)의 구조 및 역할에 대한 내용이다.

<표-VI. 탈시설전환기구의 구조 및 역할>

기관	조직 구조 및 역할
탈시설전환과	- 장애인정책국내 신규 전담과 설치 - 담당인력 10명(기존 다른과 기준) ■ 역할 - 국가적 탈시설 전환계획수립 - 국가보고서/조사 - 중앙, 광역단위 탈시설지원센터 종합관리,감독 - 각 부처 햡약 및 조정
중앙 탈시설지원센터	- 공모형태(공공기관+민간기관), 중앙전담부서 설립 - 권한과 인력구성이 중요함 ■ 역할

	- 광역단위 센터 컨트럴 타워 역할, 종합관리 및 감독 - 범죄시설 거주인 탈시설전환계획 수립 및 연계 (지자체 협의) - 시설유입 차단을 위한 정책 및 서비스 개발
광역 탈시설지원센터	- 공모형태 (공공기관+민간기관)로 광역 전담센터 설치 ■ 역할 - 광역단위 거주시설 상담 조사 진행 및 IL센터와의 연계 - 거주인에 대한 단-중기 탈시설전환계획 수립 및 서비스 지원 연계 - 범죄시설 거주인 탈시설전환계획 수립 및 지원

그동안 우리나라의 장애복지는 사실상 공공성을 포기하고 방관한 정부의 책임이 크다. 그리고 장애인거주시설에 사는 장애인들은 그저 객체화 되어 '제 3자'로 치부되었다. 장애당사자들의 '삶의 질'에 대해 그들의 삶에 귀 기울이는 정부는 없었다.

실제로, 우리나라에 장애인거주시설 이용자들의 삶에 대한 연구는 전무하다, 한 해에도 수 많은 범죄시설들이 사건화 되고 여론이 악화되어도 장애인거주시설 안 블랙박스를 해체하고, '그 안에 사람이 있음을, 그리고 그들이 어떤 삶을 겪는지'에 대해 국가와 학자는 궁금해 하지 않는다. 그리고 우리는 그 안의 삶을 잘 알지 못한다. 탈시설당사자들의 증언과 구술을 통해 이야기를 전달 받는 것이 전부다.

다만 거주시설 성인 지적장애인의 일상에 관한 연구에서(김미옥, 2010)는 그 안에서 생활하는 장애인 당사자에 대한 조명은 매우 부족하다. 따라서 이용자의 관점에서 그들이 당면한 현실을 있는 그대로 보여주는 연구는 거의 없음을 말했으며, 거주시설 안 최중증 장애인은 일상생활 중 93%의 지시적발언[22]을 듣고 생활함을 확인했다.

사실 탈시설 정책의 핵심은 장애인거주시설에 수용되어 힘겨운 삶을 살아온 사람들에 대한 고찰에 대해서 출발했고 그렇기에 중요하다. 그래서 최근 해외에서 방문한 두 분이 고맙고 감사하다. 올해 5월 방문한 유엔장애인권리위원 로버트 마틴은 자신이 직접 겪었던 장애인거주시설의 생생한 경험을 토대로 전 세계에 발달장애인을 가두는 장애인거주시설을 폐쇄하는

22) 지도, 지시, 비난 혹은 권위를 부리는 말

정책을 세울 것을 권고하고 있으며 우리나라에서도 장애인거주시설이 하루 빨리 폐쇄되길 기원한다고 응원한 바 있다.

다음은 로버트 마틴의 장애인거주시설에 대한 경험과 정부의 책임있는 탈시설 정책이행이 필요함을 주장하는 말이다.

"어딘가에 갇혀서 비틀즈도, 베트남 전쟁도, 케네디 암살 사건도, 마틴 루터 킹 목사도 모른 채로 살아가는 삶이 어떤 것인지 사람들은 상상도 못 할거예요. 저도 시설에서 나오고 나서야 음악을 접했어요."

"우리가 시설에 갇혀야 했던 일의 책임은 정부에도 있어요. 돈만 주고 끝내는 건 안 돼요. 시설이 유지되도록 돈을 대고 장애인들, 특히 발달장애인을 격리하는 것이 자연스러운 사회를 방치했던 것이 바로 정부예요. 정부는 그 책임을 벗어날 수 없어요. 우리도 국민이에요. 그렇다면 국가는 우리의 행복을 위해서 노력했어야 해요. 하지만 그러지 않았어요."

유엔장애인권리위원 로버트 마틴 인터뷰 중,<비마이너 기사[23]에서 발췌>

그리고 제임스콘로이 박사의 이번 내한 세미나가 반갑다. 제임스 콘로이 박사는 미국의 장애인거주시설 펜허스트(필라델피아)에서 벌어진 발달장애인에 대한 심각한 인권침해사례를 옆에서 연구 지원했다. 그리고 시설거주인의 소송결과로 펜허스트의 모든 이용자를 위해 새로운 집을 만들 것을 명령한 법원의 판결을 위해 펜허스트 이용자들의 기초자료연구를 진행했다. 의구심에서 시작하여 20년간의 종단 연구를 통해 탈시설 한 최중증발달장애인의 삶이[24] 가장 크게 향상됨을 증명한 미국 탈시설 분야의 전문가이다.

제임스 콘로이 박사의 내한 세미나를 통해, 앞으로 우리나라 탈시설정책의 방향이 장애인 당사자에게 있음을 다시 한 번 확인했으면 한다. 그리고 이번 세미나를 통해장애인거주시설 담벼락, 울타리 안에 갇혀 사는 장애당사자들이 진짜 세상을 겪는 그 날이 오기를 간절히 소망한다.

---

23) '에 코레 아노', 배제와 격리 없는 사회 향한 로버트 마틴의 여정
24) 펜허스트 이용자의 85%가 최중증발달장애인.

이런 곳일수록 음악이 필요하죠. 잊지 않게 해주니까요. 진짜세상이요. 차가운 교도소 말고. 다른 진짜세상이 있다는 것... 그 것을 내 마음에 담아두면 누구도 뺏어갈 수 없고 아무도 손댈 수 없어요. 내 것이니까요. 희망이요.

영화 <쇼생크 탈출> 중

발제 2 우리나라 탈시설 정책의 주요 논쟁지점에 대하여

박경석(전국장애인차별철폐연대 상임공동대표)

탈시설의 쟁점과 해결방안은 무엇인가?

1. 정부는 탈시설을 어떻게 이해하고 있나?
– 중앙정부와 서울시의 탈시설 개념 논쟁에 대하여

1) 장애인복지법상의 탈시설 개념

○ 장애인복지를 총괄하고 대표하는 법률인 장애인복지법은 장애인의 탈시설에 대한 규정을 담고 있지 않다. 반면 장애인을 수용하는 거주서비스에 대해서는 상세히 규정하고 있는데, '일정 기간 동안 거주 · 요양 · 지원 등의 서비스를 제공하는 동시에 지역사회생활을 지원하는 시설'이라고 규정하고 있다.

[장애인복지법 제 58조]

제58조(장애인복지시설) ①장애인복지시설의 종류는 다음 각 호와 같다. <개정 2011.3.30.>

1. 장애인 거주시설: 거주공간을 활용하여 일반가정에서 생활하기 어려운 장애인에게 일정 기간 동안 거주·요양·지원 등의 서비스를 제공하는 동시에 지역사회생활을 지원하는 시설
2. 장애인 지역사회재활시설 : 장애인을 전문적으로 상담·치료·훈련하거나 장애인의 일상생활, 여가활동 및 사회참여활동 등을 지원하는 시설
3. 장애인 직업재활시설 : 일반 작업환경에서는 일하기 어려운 장애인이 특별히 준비된 작업환경에서 직업훈련을 받거나 직업 생활을 할 수 있도록 하는 시설
4. 장애인 의료재활시설: 장애인을 입원 또는 통원하게 하여 상담, 진단·판정, 치료 등 의료재활서비스를 제공하는 시설
5. 그 밖에 대통령령으로 정하는 시설

②제1항 각 호에 따른 장애인복지시설의 구체적인 종류와 사업 등에 관한 사항은 보건복지부령으로 정한다. <개정 2008.2.29., 2010.1.18.>

○ 거주서비스를 제공하는 시설의 규모별로 보면, [규모 제한이 없던 시절에 만들어진 대형시설 → 30인 이하의 거주시설 → 공동생활가정 → 거주시설 운영체험홈]이 있고, 서울시를 중심으로 퇴소 혹은 가퇴소 상태에서 거주할수 있는 [자립생활주택]이 있다. 여기에서 장애인거주시설의 종류 중에 어디까지가 탈시설적 모델로 봐야 하는가에 대한 논쟁이 존재한다. 그 접점에 있는 것은 '공동생활가정'과 '거주시설이 운영하는 체험홈'인데 공동생활가정과 거주시설체험홈을 탈시설의 영역으로 인정할 수 있는가가 논쟁 지점에 있다.

○ 논쟁의 접점에 있는 공동생활가정은 ①주거에 대한 통제권 결여(운영사업자가 주택소유자) ②2인 1실의 규정으로 프라이버시권 침해, ③장애인당자사의 삶의 주도성 결여와 장애인당사자의 서비스이용기관에 대한 선택·통제권 결여, ④개인별지원서비스의 부재로 인해 탈시설적 모델로 규정하기 힘들다. 이런 문제점들이 해결된다는 가정 하에서는 다시 고려할 수 있을 것이다.

2) 서울시 탈시설 정책에서의 탈시설 개념논쟁

○ 서울시는 2013년 탈시설5개년 계획을 발표하고 5년동안 600명에 대한 탈시설 지원을 약속한 바 있다. 그러나 이 과정에서 공동생활가정의 입소자를 포함한 탈시설 모델제시로 인해 관련 장애인단체의 거센 항의를 받았다. 서울시는 탈시설의 개념과 소규모화된 시설모델과의 혼선으로 지자체 중에 유일하고 탈시설 5개년 계획을 발표했음에도 비판을 면치 못했다. 탈시설로의 방향전환과 탈시설에 대한 신규지원이 늘어감에 따라 거주시설 진영에서는 '시설의 소규모화 = 탈시설'을 주장하며, 시설환경개선비용과 거주시설운영체험홈 확대를 주장했다.

○ 이후 서울시는 '서울시 장애인의 탈시설 선언'를 발표하자는 장애인단체를 요구를 수용한다며, 이를 위한 '탈시설 TF'를 구성하고 1년여에 걸쳐 회의를 진행하였는데, 여기서도 여전히 탈시설정책의 혼선을 보였다. TF 논의 안건으로 탈시설 선언, 정책, 이행과제를 논하기보다는 시설개선정책들을 혼용시켜 논의를 진행함으로써 논쟁만 가중시켰다. 탈시설 2차 5개년 계획발표와 함께 서울시가 약속한 '탈시설 선언'발표를 앞두고도 여전히 '시설소규모화'와 '시설개선정책'을 탈시설정책으로 포함시켜 어쩡정한 비빔밥을 만들고 있다. 이는 탈시설에 대한 철학과 원칙의 부재, 여전히 거주시설 정책에서 벗어나지 못한 한계를 그대로 드러내고 있다.

○ 탈시설에 중요한 개념은 장애인당사자의 자기주도적 생활을 보장하는 것이

다. 사회복지법인에서 운영하는 거주시설에서 살면서 하루를 보내는 것이 아니라, 국가 또는 지방자치단체에서 제공하는 공공주택에서 개인별지원서비스를 필요한 만큼 받으면서 하루의 일상생활을 살아갈 수 있어야 한다는 것이다. 이를 위해 필요한 것은 공공주택(공적 소유 또는 장애인당사자 개인소유), 활동보조서비스, 소득보장, 일자리, 의료지원, 교육 등의 사회서비스를 연결하고 최대한 당사자의 자기결정과 선택으로 지역사회에서 살아가는 것이다.

○ 탈시설은 거주하는 공간의 '규모' 문제가 아니라 장애인당사자 자기 주도적 삶을 살아갈수 있느냐 없느냐의 문제이다. 지금처럼 거주시설 운영사업자에 의해 삶이 좌지우지 것을 거부하기 때문에 탈시설이 대두된 것이다.

[서울시에 발표를 요구하고 있는 탈시설 권리 선언]

서울시 장애인의 탈시설 권리 선언(안)

서울시는 UN 「장애인권리협약」에 기초하여 장애인의 시설수용을 금지하고, 장애인의 완전한 사회통합과 인권보장을 위하여 탈시설을 추진하고자 한다. 장애인의 시설수용 및 격리정책은 장애인을 시혜와 동정으로 대상화하고 헌법에 보장된 인간의 기본권을 제한해 왔다. 따라서 서울시는 '자립생활과 지역사회 통합'을 기본 원칙으로 모든 장애인이 지역사회로부터 소외되거나 격리되지 않고, 다른 사람들과 동등한 선택권을 가지고 지역사회에서 완전한 통합을 이루며 살아갈 수 있도록(UN「장애인권리협약」 제3조 및 제19조) 탈시설을 전면적으로 추진할 것을 선언한다. 이를 위해서 장애에 대한 인권적 모델을 바탕으로 효과적인 탈시설화 전략을 개발하고(2014년 스위스 제네바 제12차 UN「장애인권리협약」 장애인권리위원회의 최종 견해 중 38.) 이를 시행할 것을 약속한다. 모든 장애인은 자립적 권리를 가지며, 어느 누구도 배제될 수 없다.

1. 장애인은 인간으로서 존엄한 가치를 존중받아야 하며, 시설 밖에서 살아갈 자유와 권리가 있다. 탈시설은 권리로서 보장되어야 한다.
2. 탈시설은 시설에서 나와 지역사회에서 생활하고, 시설에 입소하지 않고도 지역사회에서 적절한 서비스를 이용하며 살아가는 것을 말한다. 이를 위해 서울시는 누구나 지역사회에서 평등하고 안전하게 살아갈 수 있는 탈시설정책이 필요하다.

3. 서울시는 장애인의 탈시설 실현을 위한 탈시설조례를 제정하고, 국제사회의 기준과 지침 및 권고사항을 존중한다.
4. 서울시는 장애인이 탈시설하여 지역사회에서 안정적인 삶을 살아갈 수 있도록 다음의 항목을 실천한다.

가. 지속적인 탈시설지원을 위한 탈시설전담부서와 인력을 배치한다.
나. 시설입소장애인에게 탈시설 정보와 경험을 지속적으로 제공하고, 탈시설하고자 하는 장애인에게 신속한 서비스를 연계한다.
다. 장애인이 탈시설하여 자기주도적 생활이 보장될 수 있도록 자립생활주택, 활동지원서비스, 탈시설정착금, 소득보장, 교육 등의 지원체계를 구축하고 강화한다.
라. 신규장애인거주시설 설치와 장애인의 신규시설입소를 제한하고, 재가장애인에 대한 자립지원계획을 수립 및 인프라를 연계하여 적극적인 시설입소방지를 위해 노력한다.
마. 인권침해가 발생한 거주시설과 법인을 폐쇄하고, 해당 시설 거주인에게 탈시설-자립생활서비스를 지원한다.
바. 탈시설계획과 동시에 시설축소 및 해체계획을 수립하여, 시설정책예산을 지역사회인프라예산으로 전환하기 위해 노력한다. 이를 위한 연구와 제도개선 노력을 지속적으로 실시한다.
사. 장애인, 가족, 노동자, 서울시민이 탈시설을 이해하고, 지역사회에서 통합되어 살아갈 수 있도록 탈시설정책을 적극적으로 홍보한다.
아. 탈시설 정책 마련시 장애인 단체의 의견을 충분히 수렴하고 적극 반영하여, 누구도 배제되지 않는 사회가 될 수 있도록 노력한다.
서울특별시는 이상의 실천사항을 성실히 이행하고, 향후 탈시설 관련 정책에 총실히 반영할 것을 선언한다.

2. 주거(소유) 및 서비스 지원 현황으로 비교한 시설장애인과 탈시설장애인

○ 구체적으로 거주시설에서 살고 있는 장애인과 탈시설하여 지역정착한 장애인의 주거(형태 및 소유관계)와 서비스 현황을 살펴보면, 삶의 질을 비교할 수 있

다. 기본적인 삶의 조건으로 다음과 같은 질문을 던질 수 있다.
- 주거 통제권이 있는가?
- 개별적인 프라이버시권 보장이 가능한가?
- 지원인력과의 관계는 지시적인가? 상호협력적인가?
- 지원인력에 대한 선택권이 보장되는가?
- 개인의 재산권보장 및 통제권이 있는가?
- 개인 삶을 살아가기 위한 개인별지원서비스 이용이 가능한가?

이를 근거로 비교해 보면, 아래 표와 같다. 개인의 존엄한 삶을 보장받을 수 있는 정책이 무엇인지, 삶의 질을 높이기 위해서 정부가 어떤 정책을 선택해야 하는지가 선명하게 드러난다.

[주거 및 서비스 지원현황 비교표]

항목	시설장애인	탈시설장애인
주택소유	시설법인 재산 /위탁	개인/지자체
거주규모	현재 거주시설 - 대규모시설 - 30인이하	1주택 2-3인
방규모	1실5명 이하	1인1실(또는 2명 이하)
지원인력	생활교사	활동보조 및 담당코디
지원인력고용기관	거주시설	지자체 직접고용 자립생활센터 장애인종합복지관 비영리민간단체 사회복지법인 (※거주시설 운영법인 제외)
탈시설지원 과정 주택 명칭	△체험홈[25] -거주시설 운영	△ 자립생활주택 - 서울시 운영 - 거주연한 있음 - 지원기관 소유, 지자체 등 다양하나 지자체의 소유로 변화 필요. ☞ 본인의 선택에 따라 거주 가능할 수 있도록 변경

			△ 자립생활지원주택 – 주택+개인별지원서비스 – 거주기간 제한 없음. 자기 선택에 따라 결정 ※자립생활주택/자립생활지원주택을 운영하는 기관은 지차체가 직접운영하도록 변화시키고, 민간위탁의 경우 한 개 기관에 10채 미만으로 엄격하게 제한하여 민간운영기관의 사적소유를 제한하여야 함.	
탈시설지원 과정 차이		본시설 ↔ 체험홈	본시설 퇴소	
기초생활보장 수급	생계급여	적용	적용	
	주거급여	미적용	적용 (주거지원 형태에 따라 미적용)	
	의료급여	적용	적용	
장애인 연금	기초급여 (206,050원)	적용	적용	
	부가급여 (80,000원)	미적용	적용	
경증장애수당		월2만원 (생계,의료)	기초 및 차상위 : 월4만원 (생계, 의료, 주거, 교육)	
장애아동수당	생계/ 의료	중증 : 월7만원 경증 : 월4만원	중증 : 월20만원	기초 및 차상위 경증(기초, 의료, 주거, 교육) : 월 10만원
	주거	미적용	기초및차상위 중증 : 월15만원	
장애인활동지원		미적용	적용 ※ 발달장애인의 경우 필요한 만큼의 활동보조서비스 지원이 가능하도록 활동보조인정점수조사 변경 필요함.	

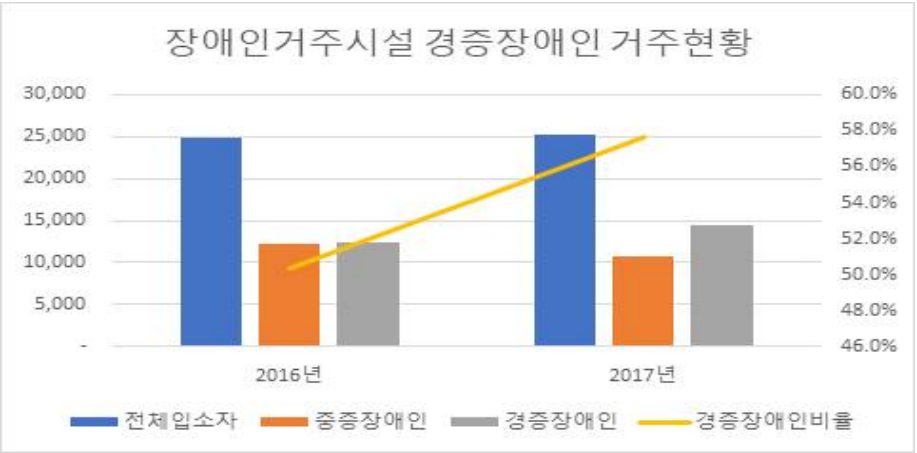
25) 2017년 장애인복지사업안내에 의하면 '체험홈 이용자는 필요한 경우 관할 시 군 구청장의 승인을 받아 체험홈 주소지로 주민등록을 이전 할 수 있다. (단 시설장은 주소이전으

3. 장애정도를 핑계로 탈시설 정책을 반대하는 정부의 모순

○ 지금까지 보건복지부와 거주시설 운영사업자 측에서는 시설에 거주하는 장애인이 지역사회에서 도저히 살아갈 수 없을 정도로 중증이라고 주장해 왔음. 그러나 아래 표를 보면, 그 주장은 허구임이 드러남. 보건복지부의 장애인정책국 예산을 보면 2016년에는 전체 시설거주인 대비 3-6급에 해당하는 경증장애인의 비율이 51.5%, 2017년에는 57.7%로 나타난다.

[거주시설의 입소자 대비 경증장애인(3-6급)의 비율 :
2017년 보건복지부 장애인정책국 예산서 참조하여 재구성]

구분	2016년	2017년
시설수	471개	487개
입소자	24,766명 (100%)	25,136명 (100%)
장애수당으로 본 경증장애인(3~6급) 시설거주장애인	12,474명 (50.4%) - 기초수급 보장시설 : 11,480명 - 장애아동 보장시설 : 994명	14,492명 (57.7%) - 기초수급보장시설 : 13,532명 - 장애아동 보장시설 : 960명
중증장애인	12,292명 (49.6%)	10,644명(42.3%)



로 인해 공공지원(생계비, 주거비, 활동보조 등)이 누락되거나 중복되지 않도록 관리)'내용이 신규삽입되어 있다. 실제 적용여부 및 서비스량은 검토가 필요하다.

○ 보건복지부와 거주시설 운영자들은 거주시설 장애인이 중증이기 때문에 탈시설을 하더라도 장기적이고 단계적인 접근 방식으로 해야 한다고 주장하고 있지만, 경증장애인은 현재의 조건에서도 충분히 탈시설이 가능한 상황임. 2017년에 거주시설에 있는 경증장애인을 대상으로 모두 나올 수 있는 특별한 대책이 시급히 마련될 필요가 있음.

○ 거주시설의 경증장애인 탈시설을 적극적으로 추진함과 동시에 중증장애인이 탈시설 할 수 있는 정책마련과 예산지원이 함께 병행되어야 함.

○ 고려사항 : 가족반대, 수급권 문제, 활동보조서비스 지원

4. 예산과 전달체계로 본 탈시설의 쟁점과 해결방안

○ 탈시설이 실제로 가능하도록 작동하려면 정부의 정책과 더불어 예산에 대한 편성과 전달체계의 개편이 필요하며, 장애등급제 폐지에 따른 장애인전달체계의 개편이 예고된 상황에서 향후의 방향설정이 중요한 시기임.

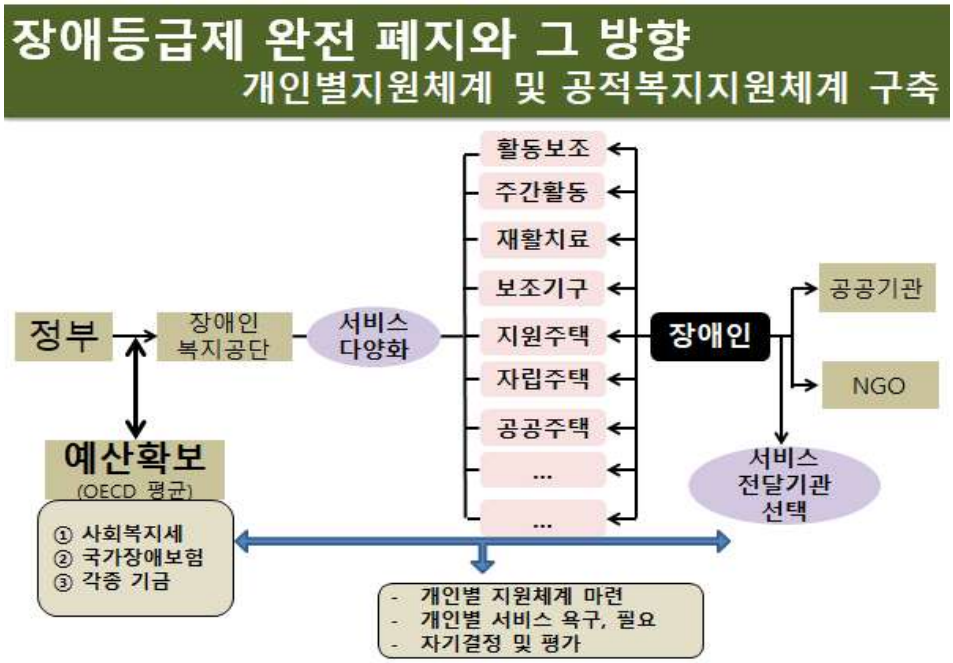
○ 2017년 중증장애인 1인당 활동보조 24시간 지원 예산(년간 100,236천원)과 거주시설 1인당지원 예산(평균 년간 26,905천원) 사이에 정부가 어느 정도의 개인별 지원예산을 제공할 수 있는가에 따라 탈시설의 속도와 가능성을 판단할 수 있음. (주택지원 별도임)

○ 개인별지원서비스를 위한 최중증장애인(발달장애인 포함) 1인당 예산과 어떤 내용의 지원서비스가 제공되도록 할 것인가? 그것으로 어떻게 인간의 존엄성과 삶의 질을 높일 것인가? 정부는 이를 사정하고 지원해야 하며, 그 과정에서 필요한 서비스의 양과 결정권을 장애인당사자의 요구와 필요에 초점을 두어야 함.

○ 장애등급제 폐지에 따른 복지부의 3차 시범 사업의 종합판정시스템 내에서 (중증장애인거주시설, 장애유형별 거주시설)의 서비스 연계에 신규입소를 원천적으로 금지하고, 개인별지원을 확대 강화하여 지역사회에서 살도록 해야 함.

구분	해당사업
종합판정 (6)	**(돌봄)** 장애인활동지원 , 장애인보조기구 교부 , **중증장애인거주시설** , **장애유형별 거주시설** , 야간순회 , 응급안전
중 ·경증 (51)	**(감면할인)** 장애인 건강보험료 경감 , 장기요양보험료 경감 , 국내여객공항이용료 감면 , 장애인 승용자동차에 대한 특별소비세 면제 , 자연휴양림 등 이용료 면제 , 장애인 도시가스 요금 경감 , 전기요금 할인 , 지역난방에너지 복지요금 지원 , 철도 ·도시철도 요금감면 , 국립공원입장료 면제 , 습지보호지역 이용료 면제 , 장애인자동차 검사수수료 할인 , 장애인차량 취득세 ·자동차세 면제 , 질서위반 행위자에 대한 과태료의 감경 **(서비스)**정보화방문교육서비스 , 장애인 구강보건진료 비급여 지원 , 장애아가족 양육지원 , 발달장애인부모 심리상담 서비스지원 , 발달장애인 성년후견 지원사업 , 장애인의 전기사용상의 응급조치 지원 , 장애인 자동차운전교육 지원 , 대한민국 체육유공자 지정 , 산재보험유족보상 연금수급자격 기준 , 국민기초생활보장법상 근로능력 평가 면제 **(고용)** 장애인 의무고용 , 장애인 고용부담금 징수 , 장애인고용장려금지원 , 중증장애인 생산품 생산시설 , 중증장애인 지원고용 , 중증장애인 인턴제 , 장애인고용촉진 지원금 , 직장내 보조공학기기 지원 , 편의시설 등 설치 ·구입비용 지원 , 장애인표준사업장 설립지원 , 근로지원인 지원제도 , 고용관리비용 지원 , 중증장애인 경력경쟁 채용시험 , 장애인공무원 근로지원인 지원 , 장애인의무고용제도의 예외 **(특례조치)**어린이집 우선입소 지원 , 아이돌보미 우선지원 , 의사 및 치과의사 의약품 조제 , 북한이탈주민 취업보호기간 연장 , 예방접종피해보상 , 장기복무제대군인 자녀 지정취업 , 공동주책 특별분양 알선 , 국가지 5·7 급 공채 영어검정시험 대체 , 시각장애인용 점자 주민등록증 발급 , 1 가구 1 주택 적용의 예외사항 , 활동보조인을 둘 수 있는 장애인예비후보자의 범위 , 의료급여 1 종 수급권자 자격
별도기준 마련	장애인연금 , 장애수당 , 장애아동수당 , 장애인자동차 표지 발급 , 보행상장애인 주정차 단속배려 , 보장구 건강보험급여 장애인

(20)	징병검사 (병역) 면제 , 장애재판정 미이행자 징병검사 유예 , 징병검사 후 장애등록 시 신체검사 면제 , 중증장애인 병역면제 , 제 2 국민역 처분 , 국가유공자 유족 중 생활 ·부양능력 없는 장애인 인정 , 국가공무원 및 외교관후보자 선발시험 편의제공 , 특별교통수단 운행 , 국가유공자 의료급여 , 점자형 선거공보 작성제공 , 점자형 주민소환투표공보 작성제공 , 점자형 주민투표 공보 작성제공 , 의료분쟁조정의 직권개시 , 산소치료 요양비 대상여부 검사 면제 , 5.18 민주유공자 유족 중 생활 ·부양능력 없는 장애인 인정



5. 개별 사례로 본 탈시설 이후의 삶

○ 탈시설은 개인이 오직 자신만의 일과표를 가질 수 있느냐가 관건임. 최중증장애인이 지역사회에서 살아가기 위해 개인의 욕구와 희망을 중심으로 하루 24시간의 시간표를 짤 수 있으며 그에 필요한 서비스를 계획하고 이를 정부가 지원하도록 하는 것이 핵심임.

○ 현재 노들장애인야학과 평생교육기간을 다니고 있는 탈시설 한 두명의 중증장애인의 하루일과는 아래와 같다. 이러한 ‘개인적 일과’가 가능하긴 위해서는 시설에서의 삶이 아닌 탈시설하여 개인별지원서비스를 받아야만 가능하다.

[사례 1 : 중증장애인거주시설에 탈시설 한 선심의 하루(지체1급/완전와상)]

시간표	선심의 하루	지원서비스	선심의 개인별 지원체계
0시~8시	취침	활보	– 주택 : 자립생활주택 거주후 공공임대주택 거주 – 의료 : 지역병원연계/의료급여/주치의제도 – 소득 : 수급권자, 장애인연금 – 수입 : 장애인인권교육강사로 짭짤한 여유의 수입 – 활보 : 24시간 – 장애인자립생활센터/장애인평생교육기관 개인별서비스 연계 및 교육지원
8시~9시	식사 및 외출준비	활보	
9시~10시	외출 (지하철이용)	활보	
10시~12시	장애인인권강사	교육기관/활보	
12시~13시	점심	활보	
13시~16시	문화생활	활보	
16시~17시	야학 등교 (지하철 이용)	활보	
17시~21시	야학 수업	교육기관/활보	
21시~22시	귀가	활보	
22시~24시	취침	활보	

[사례 2 : 영애의 하루 (발달장애1급/최중증)]

시간표	영애의 하루	지원서비스	영애의 개인별 지원체계
0시~8시	취침	활보	– 주택 : 자립지원주택 – 의료 : 지역병원연계/의료급여/주치의제도 – 소득 : 수급권자, 장애인연금 – 수입 : 별도수입없음.
8시~9시	식사 및 외출준비	활보	
9시~10시	외출 (지하철이용)	활보	

10시~12시	평생교육기관	교육기관/활보	– 활보 : 24시간 – 장애인자립생활센터/장애인 평생교육기관 개인별서비스 연계 및 교육지원
12시~13시	점심		
13시~17시	자조모임활동		
17시~18시	귀가		
21시~22시	휴식 등	활보	
22시~24시	취침	활보	

6. 결론

“더 이상 장애인의 존엄을 팔아먹지 말라!”

발제 3 발달장애인의 탈시설-자립생활 서비스 지원체계

김치훈(전국장애인부모연대 정책실장)

들어가는 말

미국의 탈시설 역사와 경험을 통해 한국의 탈시설 운동의 방향과 전략을 모색해보는 이번 세미나에 초대해주셔서 감사합니다. 저는 '발달장애인의 탈시설-자립생활 서비스 지원체계'라는 주제로 발표해줄 것을 요청 받았습니다. 한국에서 발달장애인에게 제공되는 공공의 사회서비스와 서비스 전달체계가 그 주된 내용일 것입니다.
그런데 생각해보니 단순히 한국의 발달장애인 서비스와 전달체계만을 소개하는 것은 좀 밋밋하다는 느낌이 들었습니다. 그래서 탈시설이라는 관점에서 발달장애인 사회서비스가 가진 의미를 덧붙이고자 합니다. 더불어 간간히 미국의 발달장애인 지원체계와도 비교하면서 향후 발달장애인 지원체계의 구축 방향을 생각해보겠습니다. 그리고 한국의 발달장애인 지원체계의 내용을 자세하게 다루기보다는 탈시설이라는 관점에서 몇 가지 주요한 지점들을 이야기해보겠습니다.

몸 말

1. 본격적인 논의에 앞서 탈시설-자립생활이라는 용어에 대하여

발달장애인 서비스를 이야기하기에 앞서 저는 우선 탈시설-자립생활이라는 용어에 대해서 예전부터 가지고 있던 생각을 말씀드리고 싶습니다. 한국에서는 흔히 장애인의 탈시설과 지역사회 자립생활을 연결지어 탈시설-자립생활로 부르는 경향이 있습니다. 탈시설 이후 발달장애인의 삶의 목표가 지역사회 자립생활에 있다는 뜻일 것입니다. 그런데 예전부터 저는 이 두 용어의 조합이 다소 어색하게 느껴졌습니다. 특히 사회운동 차원에서 탈시설과 자립생활이 갖는 함의를 생각해본다면 말입니다.
예를 들어 미국의 경우 1960년대, 1970년대의 탈시설운동과 잘 연결되는 것은 지역사회 생활운동(community living movement)일 것입니다. 그리고 우리가 알다시피 미국의 장애인 자립생활운동은 신체적 장애인 중심의 장애운동으로서 지금까

지도 발달장애인은 이 운동의 주변부에 머물러있습니다. 발달장애인의 당사자운동은 자립생활운동보다는 피플퍼스트(People First)로 대표되는 자기권리옹호운동(self-advocacy movement)에 있다고 보아야 할 것입니다.
물론 한국의 경우 2000년대 이후 본격화되는 초기 탈시설운동이 집중했던 대상이 뇌성마비 장애인[26]이었고 자립생활운동의 주요 동력도 중증의 뇌성마비 장애인이었다는 점을 고려한다면 탈시설과 자립생활을 개념적으로 연결하는 것이 자연스러운 일이었을 지도 모릅니다. 그러나 이제 탈시설운동의 본령이라고 할 수 있는 발달장애인의 탈시설을 운동 차원에서 고민한다고 했을 때 과연 탈시설의 개념적 파트너로 자립생활이 운동의 목표와 전략수립에 가장 적합할지는 다시 생각해볼 필요가 있다고 봅니다.

2. 한국의 발달장애인법과 탈시설 그리고 지역사회 주거지원

한국에서 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」(이하 '발달장애인법')은 2015년 11월부터 시행되고 있습니다. 몇 개월 후면 법 시행 2년을 맞게 됩니다. 이 법의 제정을 추진하던 당시에는 미국의 연방법인 「발달장애 지원 및 권리장전법」(Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act, DD Act)과 특히 캘리포니아주의 발달장애인지원법인 「랜터만법」 (Lanterman Act)으로부터 많은 영향과 영감을 받았습니다. 이 두 법률 모두 1970년대 후반, 지금으로부터 40여년 전에 만들어졌습니다. 미국과 유사하게 한국에서도 발달장애인법은 장애인부모 세력이 법 제정을 주도하게 됩니다.
2012년 5월 김정록의원의 대표발의로 '발달장애인 지원 및 권리보장에 관한 법률'을 국회에 처음으로 발의했을 때 탈시설은 '거주시설 전환지원'이라는 이름으로 발달장애인에게 제공하여야하는 중요한 서비스 가운데 하나였습니다. 아래에 당시 발의안에 담긴 탈시설 및 지역사회 거주지원 관련 내용을 싣습니다.

> **제45조(거주시설 전환지원)** ① 국가 및 지방자치단체는 발달장애인이 다음 각 호에 따라 생활하는 거주시설에서 제2항에 따른 거주시설로 전환할 수 있도록 매년 전환 희망자를 적극적으로 모집하여야 한다.
> 1. 「장애인복지법」 제58조에 따른 장애인거주시설
> 2. 「사회복지사업법」에 따라 설치된 보호 거주 시설
> 3. 가족이 함께 거주하는 가정
> ② 제1항에 따른 거주시설의 전환을 희망하는 발달장애인은 다음 각호 중 하나의 시

26) 미국에서는 뇌성마비가 발달장애의 범주에 포함되지만 한국에서 뇌성마비는 전통적으로 지체장애의 범주에 있었고, 현재는 뇌병변장애라는 별도의 유형으로 분리되어있음

설로 전환을 신청할 수 있다.

1. 완전독립형 거주시설 : 관리 또는 지원 없이 2인 이하의 발달장애인이 독립적으로 생활하는 시설
2. 부분독립형 거주시설 : 제76조에 따른 발달장애인복지사의 방문을 통하여 일정 시간 이상의 거주시설 적응 지원을 제공받으며 4인 이하의 발달장애인이 독립적으로 생활하는 시설
3. 공동생활형 거주시설 : 제76조에 따른 발달장애인복지사가 함께 거주하며 거주시설 적응 지원을 지속적으로 제공받으면서 4인 이하의 발달장애인이 생활하는 시설
4. 요양형 거주시설 : 발달장애인복지사, 간호사, 발달재활사, 특수교사, 보조인력 등 다양한 인력이 함께 거주하며 서비스와 거주시설 적응을 지속적으로 제공하는 30인 이하의 발달장애인이 생활하는 시설

③ 발달장애인이 제2항에 따른 거주시설에서 생활하고자 하는 경우 제2항제1호의 완전독립형 거주시설부터 제4호의 요양형 거주시설에 이르기까지 최소 제한 환경 거주시설에서 최대 제한 환경 거주시설로 단계적으로 선택할 수 있다.

④ 발달장애인이 제2항제1호와 제2호의 거주시설에서 생활하고자 하는 경우, 국가 및 지방자치단체는 거주시설 이용에 필요한 임차료, 보증금 및 관리비 등을 보건복지부장관이 정하는 바에 따라 지원 또는 대여하여야 한다.

⑤ 국가 및 지방자치단체는 발달장애인이 제2항제1호에서 제3호까지의 거주시설로 전환하는 경우, 보건복지부장관이 정하는 기준에 따라 일정 금액의 정착금을 지원하여야 한다.

⑥ 제1항에 따라 발달장애인이 거주시설 전환에 대한 희망 의사를 직접 표현하지 못하는 경우에는 보호자 또는 발달장애인 서비스조정자가 거주시설 전환신청을 대신할 수 있다. 이 경우 발달장애인의 동의를 보건복지부장관이 정하는 바에 따라 얻어야만 한다.

⑦ 국가 및 지방자치단체는 발달장애인이 가정경제활동, 식사관리, 위생관리, 주거관리 및 일상생활 등을 최대한 독립적으로 수행할 수 있도록 다양한 자기관리 훈련 및 교육 프로그램을 제공하여야 한다.

⑧ 국가 및 지방자치단체는 발달장애인의 거주시설 전환을 효과적으로 지원하기 위하여 다음 각호의 업무를 담당하는 발달장애인주거지원센터를 설치·운영하여야 한다.

1. 제1항부터 제7항까지의 발달장애인 거주시설 전환지원에 관한 사항
2. 제46조에 따른 발달장애인 독립거주시설 지원에 관한 사항
3. 제47조에 따른 발달장애인 임대사업자 지원에 관한 사항
4. 제48조에 따른 공동생활형 거주시설 지원에 관한 사항
5. 제49조에 따른 요양형 거주시설 지원에 관한 사항
6. 제50조에 따른 돌봄지원에 관한 사항
7. 제51조에 따른 주간활동 지원에 관한 사항

8. 그 밖에 보건복지부장관이 별도로 정하는 사항

⑨ 제8항에 따른 발달장애인주거지원센터 설치·운영에 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

제46조(발달장애인 독립거주시설 지원) ① 국가 및 지방자치단체는 발달장애인의 독립거주시설 확충을 위해 매년 주택지원 계획을 수립하여야 한다.

② 국가 및 지방자치단체는 발달장애인의 독립거주시설을 지원하기 위해 「주택법」 제5조의4의 규정에 따라 주택임차료의 전부 또는 일부를 보조할 수 있다.

③ 국가 및 지방자치단체는 발달장애인이 거주하고 있는 주택이 「주택법」 제5조의2에 따른 최저주거기준에 충족되지 아니한 경우에 한하여, 임대주택을 우선적으로 공급하거나 국민주택기금을 지원할 수 있다.

④ 국가, 지방자치단체 및 한국토지주택공사는 발달장애인의 독립거주시설 확보를 위하여 매년 임대주택 물량의 1000분의 5이상을 발달장애인 임대주택으로 할당하여야 한다.

⑤ 국토해양부장관은 발달장애인의 안정된 거주시설 생활을 지원하기 위하여 주택구입 관련 정보제공, 임대주택 공급, 제45조제2항제1호 및 제2호의 거주시설에 대한 안전 관리, 하자 보수, 편의시설 및 발달장애인의 특성을 고려한 리모델링 등을 지원하여야 한다.

⑥ 제1항부터 제5항까지 규정한 사항을 시행하기 위해 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

제47조(임대사업자에 대한 지원) ① 국가 및 지방자치단체는「임대주택법」제2조에 따른 임대사업자 및 주택을 소유한 자가 발달장애인의 독립거주시설을 제공하거나 임대하는 경우, 다음 각 호에 따른 사항을 지원할 수 있다.

1. 발달장애인 또는 보호자가 요구하는 국토해양부장관이 정하는 바에 따른 주택개보수 시설·설비 및 안전관리시설
2. 「장애인·노인·임산부등의편의증진보장에관한법률」제8조의 기준 및 같은 법 시행령 제4조 별표2의 공동주택의 편의시설 종류 및 설치 기준에 따른 장애인 편의시설
3. 그 밖에 발달장애인 또는 보호자가 요구하는 시설 중 국토해양부장관이 정하는 일정 요건을 충족하는 시설

② 제1항의 지원에 관한 구체적인 사항은 대통령령으로 정한다.

제48조(공동생활형 거주시설 설치·운영) ① 「장애인복지법」 제58조 및 같은 법 시행규칙 제41조에 따른 장애유형별 거주시설, 중증장애인 거주시설, 장애인 단기거주시설, 장애인 공동생활가정 등의 시설은 이 법 제45조제2항제3호의 공동생활형 거주시설로 전환하거나 신규로 설치할 수 있다.

② 제1항에 따른 전환을 하고자 하는 시설에 대하여 국가 및 지방자치단체는 보건복지부장관이 정하는 바에 따라 보조금을 지원할 수 있다.

③ 국가 및 지방자치단체는 제2항에 따른 전환 규정에도 불구하고, 공동생활형 거주시설이 지역별로 균형적으로 설치되지 아니하는 경우에는 지방자치단체의 장이 직

접 운영하는 공동생활형 거주시설을 설치·운영할 수 있다.
④ 지방자치단체의 장이 제3항에 따른 공동생활형 거주시설을 설치·운영하고자 하는 경우 보건복지부장관은 별도의 기준에 따라 보조금을 지원할 수 있다.
⑤ 제1항부터 제4항까지 규정한 사항을 시행하기 위해 필요한 사항은 대통령령으로 정한다.

제49조(요양형 거주시설 설치·운영) ① 「장애인복지법」 제58조 및 같은 법 시행규칙 제41조에 따른 장애유형별 거주시설 및 중증장애인 거주시설은 이 법 제45조제2항 제4호의 요양형 거주시설로 전환하거나 신규로 설치할 수 있다.
② 제1항에 따른 전환을 하고자 하는 시설에 대하여 국가 및 지방자치단체는 보건복지부장관이 정하는 바에 따라 보조금을 지원할 수 있다.
③ 제1항 및 제2항의 시행에 관한 구체적인 사항은 대통령령으로 정한다.

우리들의 생각은 이랬습니다. 현재의 대형 생활시설은 24시간 간호가 필요한 발달장애인을 위한 (30인 이하의) 요양형 거주시설로 전환하고, 독립거주시설(완전독립형과 부분독립형)과 공동생활형 거주시설을 중심으로 발달장애인의 지역사회 거주시설 기반을 만들자. 그리고 발달장애인의 거주시설 전환을 위하여 발달장애인주거지원센터를 설치하고 여기에서 발달장애인의 거주시설 전환계획을 수립하여 탈시설을 지원하자.
하지만 아쉽게도 김정록의원의 대표발의안에 담긴 탈시설 및 지역사회 주거지원의 내용은 모두 수포로 돌아갔고 실제로 제정된 발달장애인법에서는 아래와 같이 '발달장애인의 특성에 맞는 거주시설 지원'이라는 모호한 표현만이 흔적으로 남아있을 뿐입니다.

제29조(거주시설·주간활동·돌봄 지원) ① 국가와 지방자치단체는 발달장애인의 특성에 맞는 거주시설 지원을 위하여 필요한 시책을 강구하여야 한다.
② 국가와 지방자치단체는 발달장애인의 낮 시간 활동 및 지역사회 참여를 효과적으로 제공할 수 있는 주간활동 지원을 위하여 노력하여야 한다.
③ 국가와 지방자치단체는 발달장애인과 그 가족의 특성과 요구에 따른 돌봄 지원을 제공하기 위하여 노력하여야 한다.

결론적으로 현재 한국에서 발달장애인의 탈시설과 지역사회 거주를 체계적으로 지원해줄 수 있는 법적 기반은 전혀 없습니다. 발달장애인법 제정을 통해 시도하였으나 실패했습니다. 하지만 중앙정부와의 법 제정 싸움에서 목적달성에 실패했다고 장애인부모들이 그저 주저앉지만은 않았습니다. 법 제정 이후에 곧바로 지방자치단체를 상대로 지역사회 발달장애인지원체계 구축을 위한 투쟁에 돌입합니다.
특히 2016년 4월 서울시를 상대로 한 투쟁에서 발달장애인의 거주지원과 관련하여 매우 의미있는 성과를 얻어내는데, 당시 제안된 정책요구안을 옮겨보면 아래와 같

습니다.

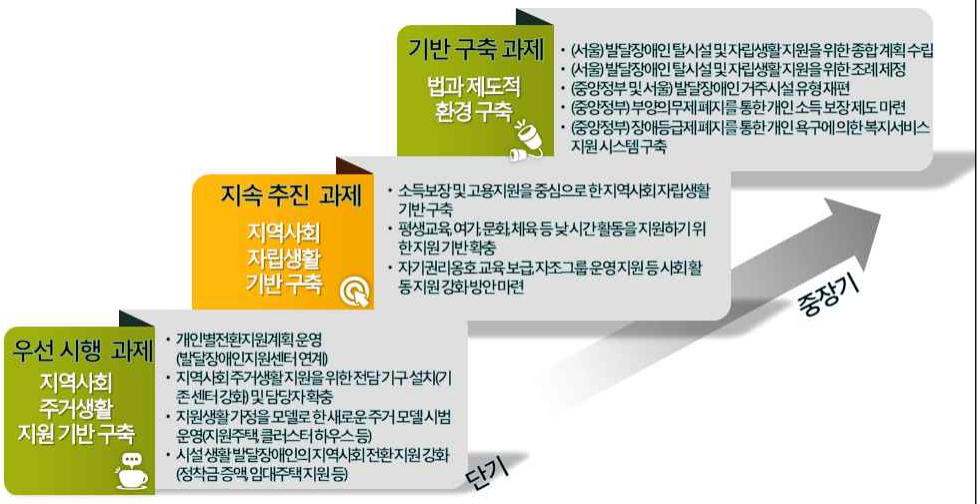
정책 3. 발달장애인을 위한 지역사회 중심의 주거 모델 개발 및 시범 사업 운영

3-1. 발달장애인의 지역사회 주거 생활 지원 로드맵 수립

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

3-2. 선배치-후훈련 중심의 발달장애인 지역사회 거주 생활 지원 시범 모델 개발

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



○ 또한 서울시의 장애인 탈시설화 정책 모델은 재가 장애인의 지역사회 주거 생활 지원에도 상당한 영향을 미칠 것으로 우려되기 때문에, 지금이라도 기존 정책의 효과성을 검토하고 문제점을 보완할 필요가 있음. 이를 위해서는 **새로운 주거 정책 모델이 개발되어야 하고, 그 예로 "선배치 → 후훈련(지역사회 우선 배치 주거 지원)" 모델을 제안**함.

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

<표> 지역사회 우선 배치 주거 지원 모형의 수준별 분류

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

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

○ 위의 표에서 제시한 바와 같이 지역사회 거주를 원하는 **발달장애인이라면 누구에게나 Level 1인 독립 주거의 기회를 제공**하고, **독립 거주 생활이 어려운 경우 Level 2(지원주거), Level 3(공동주거), Level 4(보호주거)로 전환할 수 있도록 지원**

– 기존 모델은 “거주시설 → 공동생활 unit(거주시설 내) → 자립생활 체험홈 → 자립생활 주택 → 독립 가정” 등 점차 독립적인 주거 환경으로 전환 지원

– 제안 모델은 “독립 주거 → 지원 주거 → 공동 주거 → 보호 주거” 등 점차 제한적인 주거 환경으로 전환 지원

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

* 시범모델 개발시 참고사항

– 지원하우스, 클러스터하우스 등 새로운 형태의 발달장애인 주거 모델 사업 시범 실시

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

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

※ 해외 사례- 영국의 특성화 주택 제도

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

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

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

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

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

※ 클러스터하우스: 호주의 클러스터하우징(cluster housing)을 참고하여 제안하는 주택 모델로 하나의 대지에 여러 동의 주택 건설 또 몇 개의 인접한 주택을 하나

의 단지로 구성하고, 지원요청이 가능한 내부통신시스템이 구축된 주택 지원 모델 (보건복지부(2012). 발달장애인 종합계획.)

3-3 발달장애인의 지역사회 거주생활 지원을 위한 가칭 "지역사회거주생활전환 지원센터" 설치・운영

- 시설 및 가정 생활 발달장애인의 독립적인 생활을 지원하기 위하여 상담, 정보제공, 주거알선, 주거생활 유지 지원, 새로운 주거 모델 개발 등의 사업을 담당하는 가칭 **"지역사회거주생활전환지원센터" 등 설치・운영 요구**
- 기존의 탈시설 장애인을 위한 전환지원센터 기능을 포괄하는 규모 있는 조직으로 구성 필요

이러한 정책요구안에 대해서 서울시는 발달장애인 지역사회 주거모델 개발 연구 이후 올해 10여 곳에서 시범사업을 실시하는 것에 합의하였습니다. 아마도 올 하반기에 서울시에서 시범사업이 시작된다면 그 결과에 따라 타 지자체에도 많은 영향을 미칠 것으로 기대되고 있습니다. 서울형 발달장애인 지원주택 모델은 주택에 대한 발달장애인 당사자의 실질적인 운영권과 주거생활지원 서비스에 대한 통제권을 최대한 보장하는 가운데 (가칭)발달장애인지원주택센터를 설치하여 아래와 같은 6가지의 유형으로 주택을 공급하게 될 것으로 보입니다.

<서울형 발달장애인 지원주택 모델 분류>

		거주 인원	
		개인 지원주택	공동 지원주택*
주택 공급 방식	공공주택[1)]	공공주택 활용 개인 지원주택 (공공주택에서 혼자 살면서 주거서비스를 이용하는 모델)	공공주택 활용 공동 지원주택 (공공주택에서 자신이 원하는 사람과 함께 살면서 주거서비스를 이용하는 모델)
	일반주택-가 (정부・지자체 임대보조금2) 지원)	임대보조금 지원 개인 지원주택 (임대보조금을 지원하는 일반주택에서 혼자 살면서 주거서비스를 이용하는 모델)	임대보조금 지원 공동 지원주택 (임대보조금을 지원받는 일반주택에서 자신이 원하는 사람과 함께 살면서 주거서비스를 이용하는 모델)
	일반주택-나 (개인 또는 가족 소유・임차3)	일반주택 활용 개인 지원주택 (일반주택에서 혼자 살면서	일반주택 활용 공동 지원주택 (일반주택에서 자신이 원하는

		거주 인원	
		개인 지원주택	공동 지원주택*
		주거서비스를 이용하는 모델)	사람과 함께 살면서 주거서비스를 이용하는 모델)

※ 공동 지원주택: 공동 임차 또는 공동 소유 건물에서 자신이 선택한 사람과 함께 살면서, 각 개인이 개별적인 주거서비스를 받는 주택. 살고 있는 모든 사람들은 각각의 임차권을 소유하고 있어야 함. 공동 지원주택에서 함께 거주할 수 있는 사람의 수는 3명을 초과할 수 없음.

1) 공공주택: 영구임대주택, 기존주택 매입 임대 주택, 국민임대주택, 공공임대주택 등 장애인과 같은 특정 계층이 저렴한 가격으로 임대할 수 있는 주택

2) 임대보조금: 기초생활보장제도에 따른 주거급여(실제 임차료의 일부 또는 전부 지원), 별도의 법규 또는 정책에 따른 주택 임차료

3) 개인 또는 가족 소유·임차: 개인이 소유하고 있거나 개인이 주택 임차료를 지불할 수 있는 경우(가족과 함께 살고 있는 주택 제외. 단, 발달장애인이 가구를 구성한 주택은 지원 대상에 포함). 주택을 소유한 가족이 그 주택을 발달장애인에게 무상으로 임대하는 경우(현재 가족이 함께 살고 있는 주택 제외), 가족이 발달장애인의 주택 임차료를 전액 지불할 수 있는 경우.

3. 탈시설과 지역사회 서비스

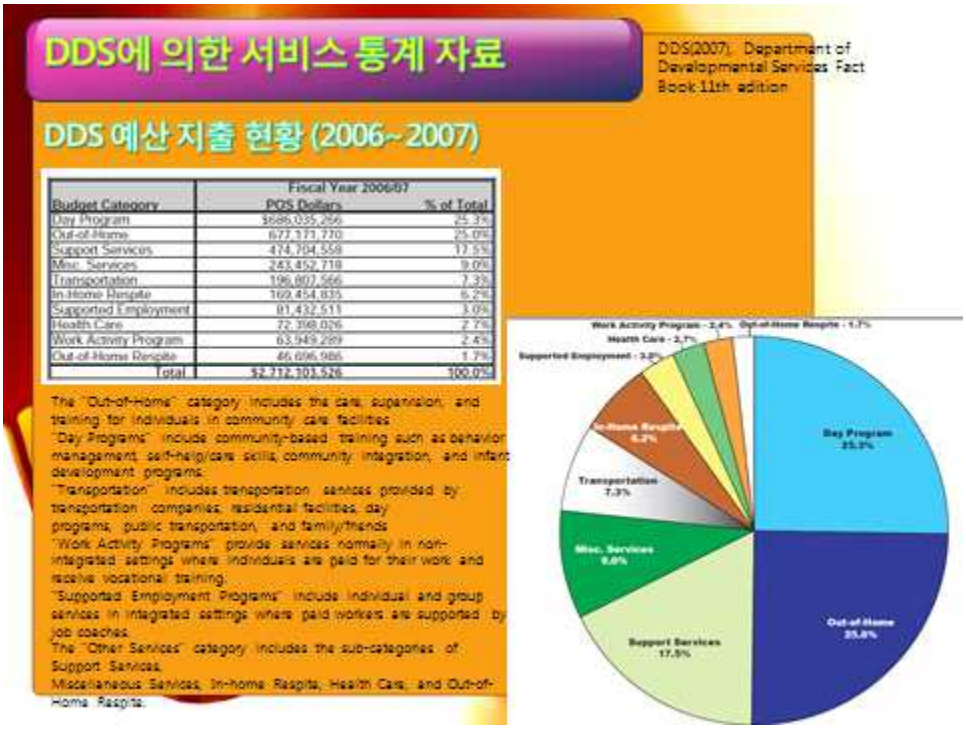
콘로이 박사(Dr. Conroy)가 펜허스트 종단연구에서 찾아낸 결론을 단순하게 표현한다면 발달장애인들이 시설에서 생활할 때보다 탈시설 후 지역사회에서 생활할 때 더 나은 삶을 산다는 것으로 요약될 수 있습니다. 더욱이 이러한 연구결과가 단지 펜허스트에 국한되는 것이 아니라 다른 주에 수행된 비슷한 연구들에서도 똑같이 나타남으로써 미국에서 발달장애인의 탈시설화와 지역사회 생활이 삶의 질 측면에서도 또한 비용의 측면에서도 매우 훌륭한 정책이었음을 증명하고 있습니다. 그러나 콘로이 박사(Dr. Conroy)는 처음에는 발달장애인의 탈시설 프로젝트인 펜허스트 “실험”이 실패할 것으로 예상했습니다. 왜냐하면 이미 1950년대와 60년대에 활발하게 전개되었던 정신장애인의 탈시설이 철저한 실패로 귀결된 것을 목격하였기 때문이었습니다. 이를 콘로이 박사(Dr. Conroy)는 “정신장애인들에 대한 국가의 배신”으로 규정하기도 했습니다.

그렇다면 정신장애인과 발달장애인 각각의 경우 무엇이 이런 극단적인 실패와 커다란 성공을 낳았는가라는 의문이 자연스럽게 들 수 있습니다.

저는 이 둘의 차이가 탈시설 그 자체에 있는 것이 아니라 탈시설 이후의 지역사회 지원체계의 유무에서 갈렸다고 생각합니다. 구체적으로 말한다면 1981년 개정된 사회보장법(Social Security Act)에 따라 취약계층에 대한 연방과 주의 건강지원 프로그램인 메디케이드(Medicaid)에서 “가정 및 지역사회 기반 서비스 웨이버 프

로그램(home and community-based services(HCBS) waiver program)을 개시한 것이 결정적이었다고 생각합니다.
이 HCBS 웨이버 프로그램이 도입되기 전까지 메디케이드를 통한 장기 돌봄 서비스는 오직 시설의 거주자만이 이용할 수 있었습니다. 그러나 이 웨이버 프로그램의 도입으로 발달장애인이 탈시설 후에도 (적어도 시설에서 제공하는 돌봄의 수준으로) 지역사회에서 필요한 다양한 서비스를 제공받을 수 있는 길이 열리게 된 셈입니다.
이 HCBS 웨이버 프로그램에서 한 가지 주목할 점은 이 프로그램의 수혜 대상자 범위에 노인과 지체 장애인, HIV/AIDS, 지적 장애인 및 발달장애인, 외상성 뇌손상(TBI), 건강 취약 아동 및 의료기 의존 아동 등 다양한 사람들이 포함되지만 정신장애인은 포함되지 않는다는 사실입니다. 결국 탈시설 후에 지역사회에서 생활하는데 필요한 지원의 물적ㆍ인적 토대가 1980년대 초반에 갖추어지면서 발달장애인의 경우 성공적인 탈시설-지역사회 생활의 결과를 낳은 것으로 보입니다.
그리고 메디케이드의 HCBS 웨이버 프로그램과 더불어 미국에서 1970년대 중반에 “보충적 소득보장 프로그램(Supplemental Security Income Program, SSI)”이 개시된 것도 주목할 필요가 있습니다. 일을 해서 사회보장(Social Security) 세금을 낸 사람만이 수혜자가 될 수 있는 미국의 일반 사회보장(Social Security)제도와 달리 SSI는 무기여 소득보장 제도로서 일정한 수입 이하의 장애인과 노인 등에게 매달 일정액을 (2017년 기준으로 개인 735달러, 부부 1,103달러) 지급합니다.
1950년대와 60년대, HCBS 웨이버 프로그램도 SSI 프로그램도 없는 상황에서 이루어진 정신장애인의 탈시설이 지역사회에서 성공적인 결과를 낳았다면 그것이 오히려 놀라운 일이 되었을 것입니다.
그렇다면 발달장애인에게 제공되어야 하는 가정 및 지역사회 기반의 서비스는 구체적으로 무엇을 말하는 것일까요? 아래 그림은 좀 오래된 자료이기는 하지만 미국 캘리포니아주에서 발달장애인의 지역사회 생활지원을 위하여 어떤 서비스에 예산이 집행되는지를 보여줍니다. 그래프에 나타나듯이 발달장애인의 낮동안의 활동을 지원하는 “day programs”와 지역사회 돌봄시설(주거시설)에서 제공하는 서비스에 각각 25%의 가장 많은 예산이 투여되고 있음을 알 수 있습니다. 한국과 비슷한 20여만명의 발달장애인들을 위한 캘리포니아주 발달서비스국(Department of Developmental Services, DDS)의 연간 총 서비스예산이 약 27억달러(2007년도), (3조원) 정도라고 한다면 발달장애인의 day program 예산으로만 약 6억7천만달러(7천억원)이 투여되고 있는 것입니다.

<2006~2007 미국 캘리포니아주 발달서비스국의 예산 집행 현황>



캘리포니아주의 발달서비스국(Department of Developmental Services, DDS)에 따르면 발달장애인의 day program service는 “서비스 제공자 또는 제공기관과의 계약을 통해 지역센터(Regional Centers)에서 제공하는 서비스로서 자조 및 자립 기술훈련, 사회적 상호작용 기술훈련, 자기옹호 및 직업 기술훈련, 지역사회 생활 기술훈련, 자기행동관리 훈련, 여가훈련 등의 서비스를 포함”하는 것으로 설명하고 있습니다.

미국의 day program services에 해당하는 것이 한국의 서비스는 주간활동서비스입니다. 발달장애인법에는 아래와 같이 구체적인 내용 없이 서비스 명칭만 명시되는 수준에서 입법화되었습니다.

제29조(거주시설·**주간활동**·돌봄 지원) ① 국가와 지방자치단체는 발달장애인의 특성에 맞는 거주시설 지원을 위하여 필요한 시책을 강구하여야 한다.

② 국가와 지방자치단체는 발달장애인의 낮 시간 활동 및 지역사회 참여를 효과적으로 제공할 수 있는 주간활동 지원을 위하여 노력하여야 한다.

③ 국가와 지방자치단체는 발달장애인과 그 가족의 특성과 요구에 따른 돌봄 지원을 제공하기 위하여 노력하여야 한다.

현재 주간활동서비스는 2016년 제1차 시범사업에 이어 올해 6월부터 전국의 20개 지역에서 2차 시범사업을 실시할 예정입니다. 그리고 장애인활동지원법 개정과 함께 장애인활동지원의 새로운 서비스 유형으로 올해 내지 내년부터 서비스가 본격화될 것으로 예상됩니다.

별첨 **주간활동서비스 2차 시범사업 주요내용**

1 기본 방향

○ **장애인 자립생활 지원 취지에 부합**하도록 **시설 이용 서비스와 차별화**

○ **성인 발달장애인**의 수요에 맞는 프로그램 구성

○ 서비스는 **장애인의 욕구를 실효성 있게 반영**하고, **기존 바우처 비용으로 실현 가능**해야 함

2 정의 및 대상

○ **(정의)** 낮 시간에 교육, 직업훈련, 여가·취미, 대인관계 형성 및 사회적 기술 등의 **제반 서비스를 장애인의 개별적 욕구에 기초하여 제공**

○ **(대상)** 1:1 재가 돌봄 서비스(활동지원)의 활용도가 낮고 낮 시간 이용 가능한 프로그램이 적은 **성인 발달장애인**을 대상으로 설계

3 서비스 구성

○ **(인원구성)** 1인의 제공인력이 2~4인의 이용자 그룹에 서비스 제공

- 다만 활동지원인력의 개별적 돌봄이 필요한 **중증장애인***의 경우, **'+개별형'의 형태**(그룹형에 중증장애인과 보조인력을 1:1로 추가)로 서비스 **이용 가능**

* 인정조사 440점 이상이거나 주간활동 연계가 어려운 자

- **최대 5개의 이용자 그룹을 결합**(최대 20명)하여 서비스 제공 가능

○ **(내용구성)** 학습형, 취미형, 체육형, 직업형

- 급여 유형은 그룹형/개별형처럼 상호 배타적으로 제공되어야 하는 것이 아니라, **둘 이상의 활동을 조합하여 구성**하는 것이 가능

* 예) 주 2회 패키지 중 하루는 체육형, 하루는 오전 학습형 오후 취미형으로 구성

4 제공기관

○ 시범사업 초기 운영의 안정성을 고려하여 **기존 활동지원기관 중 주간활동 시설기준**(이용자 1명당 3.3제곱미터 이상의 면적 확보)**을 충족하는 기관 및 발달장애인 대상 서비스 제공 경험이 있ㄴ즌 비영리 법인·단체 중 주간활동 시설·인력기준을 충족하는 기관**의 신청을 받아 지자체가 선정

- 제공기관은 **제공 서비스의 30% 이상**을 **지역사회 내 외부기관과 연계**

5 제공인력

○ 현재의 활동보조인 교육내용은 숙련도 등에 있어 주간활동서비스 제공에 적합하지 않아, **서비스 제공인력 자격은 기존 활동보조와 별도로 구성**

- 다만, 지역사회 내 협력기관을 이용하여 서비스 제공할 경우 활동지원기관에서 서비스 계획과 연계를 담당하는 인력은 기존 활동지원기관 전담관리인력 자격과 동일

- 장애와 관련성 높은 자격증*을 보유한 경우 **자격증 보유를 자격으로 인정하여 우선 선정**
  * 사회복지사, 언어재활사, 특수교사, 평생교육사, 직업재활사, 직업능력개발훈련교사, 특수체육전공자 등
- 취미형, 직업형 등의 활동과 관련된 분야의 **전문학사 이상의 과정을 이수**하고 **발달장애인의 특성을 이해하는 교육**을 받는 경우 **자격 인정**

○ 서비스 제공 인력은 다른 제도와 프로그램에 활용을 금하고 관련 업무에 집중하도록 하여 이용자의 서비스 만족도 제고

6 이용시간 및 급여단가

○ **(이용시간)** 전일반(주 40시간), 반일반(주 20시간) 등 **다양한 시간구성** 으로 **이용자의 급여 선택권 보장**

○ **(급여단가)** 이용자 2인인 경우의 시간당 단가(9,240원)를 기본으로 하여, **이용자 증가**(최대 4인)**에 따라 단가 적용비율 감소**

- 주간활동 이용자는 **과거와 동일한 활동지원 급여량으로 더 많은 시간의 돌봄**(활동지원+주간활동)**이 가능***하여 **급여비용을 보다 효율적으로 활용** 가능
  * 기존 활동지원: 9,240원, 3인 그룹형: 1인당 7,390원, 4인 그룹형: 1인당 6,470원

<주간활동 서비스 단가표>

구분	그룹형			개별형*
그룹 이용자수	2인	3인	4인	1인 (그룹 추가참여)
기준단가(원)	9,240	7,390	6,470	9,240 가산수당 4,620
적용요율(%)	100	80	70	-

* 인정조사 440점 이상이거나 주간활동 연계가 어려운 중증장애인으로, 그룹 내 최대 2명까지 가능

7 기록관리 등 기타 사항

○ 서비스 계약 이전에 활동지원기관과 이용자의 동의 서명이 포함된 **3개월 단위의 그룹/개별 활동계획서**를 미리 작성

○ 1개월 서비스 제공 후 활동지원기관은 **월별 그룹/개별 활동보고서**를 작성하고 이를 이용자에게 통지

○ 협력기관 이용 시 계약단계에 서비스 제공 제반 내용을 포함하고, 제공단계에서는 **주단위로 협력기관이 활동기록**을 제출

한국의 경우 주간활동서비스가 장애인활동지원제도 내에서 운영되는 만큼 발달장애인들이 이 서비스를 제대로 이용하기 위해서는 전체 활동지원 서비스의 양이 충

분히 확보되어야 합니다. 그러나 모두가 동의하듯이 현재의 활동지원 인정조사는 신체적 장애를 중심으로 설계되어 있어, 향후 발달장애인의 서비스 욕구를 정확히 반영할 수 있는 새로운 인정조사체계가 반드시 마련되어야 합니다.

4. 기타 발달장애인 서비스

지역사회 주거지원과 주간활동 프로그램은 발달장애인의 탈시설-지역사회 생활을 보장하는 핵심적인 사회서비스입니다. 그리고 그 밖에도 직업관련 서비스와 평생교육 그리고 소득보장제도의 보완적인 장치로 자산형성지원 프로그램 등도 마련될 필요가 있습니다. 아래는 장애인부모연대에서 작년에 광역 지자체를 상대로 벌인 발달장애인 및 장애인가족지원 투쟁의 결과를 표로 정리한 것입니다.

<2016년 지역 발달장애인 및 가족 지원 투쟁 결과>

요구사항	소득 보장 분야 (자산형성지원)
서울	○ (발달장애인자산형성지원사업) 연구용역을 추진하고, 관련법령에 따라 2017년 시범사업을 시행한 후 확대시행을 목표로 추진
경기	○ 서울용역결과 검토 후, 2017년 상반기 보건복지부 사회보장위원회 시범사업 승인 후 2017년 1회 추경에 시범사업 예산 확보하여 시범사업 실시 ※ 시범사업 실시 후 확대
대전	○ 서울시(경기도)용역 결과 참고, '17년 복지부 사회보장위원회 승인 경과 이후 타시도 추진사례를 토대로 시범사업 실시
광주	○ 서울시 용역결과를 참고하여 2017년 보건복지부 사회보장위원회 사업승인 후 시범사업 실시
충북	○ 타시도 사례를 고려하여 추진방안 검토(복지부 협의사항)
경북	

요구사항	발달장애인 가족지원 체계 구축
서울	○ 2017년에 장애인가족지원센터를 2개소 이상 설치 할 계획이며, 운영성과를 평가 후 확대여부를 검토. 그 규모와 운영방식 등 구체적인 TF에서 논의 할 계획이며 서울시 정책 수립에 발달장애인 가족 및 당사자가 참여하도록 할 예정
경기	○ 2017년 장애인가족지원센터 5개 설치 후 매년 5개 씩 확대
대전	
광주	
충북	○ 道장애인가족지원센터 역할(기능) 강화 ○ 발달장애인가족참여 TF팀 구성(정기회의 개최)
경북	

요구사항	지역사회 주거 지원
서울	○ 공동생활가정 등 운영방식 개선(중증발달장애인 공동생활가정 시범 운영)을 10곳 시범 실시할 예정임.
경기	○ 세부요구안 - 현행 법률범위에서 2017년 4개 기초단체에 4가지 모형의 시범사업 실시 ○ 협의내용 - 서울시 용역결과 검토 후 '17년 시범 추진
대전	○ 발달장애인을 위한 일정비율(0.5~1%이상) 특별분양 국토교통부(대전도시공사, 시 주택정책과)에 건의 및 서울시 용역결과 후 검토 추진
광주	○ 서울시 용역결과에 따라 2017년 주거모형 사업실시, 전환지원센터는 복지재단 장애인지원단(자립생활지원팀)에서 추진 중임, 공공임대주택은 물량 확보토록 광주 도시공사, LH공사에 협조
충북	○ 충북연구원에 정책과제 旣의뢰('16.10.17) ○ 연구결과를 바탕으로 시범사업 추진('18)
경북	

요구사항	현장 중심 직업교육 지원
서울	○ 인턴학생 및 보조인력에 대하여 운영 중이며, “일자리통합지원센터”에 발달장애인직업 훈련 및 취업을 위한 전담팀 구성할 예정임. ○ 인턴제도 지원대상 기관확대는 17년부터 지원대상 기관 확대 추진
경기	○ 세부요구 - 2017년 발달장애인전환지원센터 4개소 시범사업 실시 후 확대 ○ 협의내용 - 활동지원 주간활동급여 사업전환 시 직업형 모델적용 제공기관 4군데 지정 (1기관 코디 2명지원)
대전	○ 발달장애인 일자리 창출을 위한 [직무지도요원]운영/ 지역자활센터관리 위탁 ○ 현재 운영중인 [직무지도요원] 20명외 증원(2명), 코디네이터 선발, 발달장애인 취업 지원(시범 실시)
광주	○ 한국장애인개발원에서 ‘퍼스트잡’사업 추진 중(경남창원)에 있음, 개발원의 시범사업에 참여하고 직무지도원 지원
충북	○ 발달장애인 직업적응훈련시설 건립 추진(‘17) ※ 발달장애인 직업훈련관련(장애인고용공단, 교육청) 정책반영 요청 (‘16.10.25) ○ 발달장애인 훈련·복지지원센터 건립 공동노력 ※ ‘16.10, 道→장애인고용공단 회신
경북	

요구사항	발달장애인 자조단체 활성화
서울	○ 중증장애인 자립생활센터 공모시 발달장애인을 대상으로 하는 소수장애인 자립지원센터에 대해 지원하도록 검토
경기	○ 세부요구안 - 발달장애인자조모임 프로그램 1억 시범사업 실시 ○ 협의내용 - 관련규정 개정 등 제도마련 및 복지부 사회보장협의를 거쳐 추진
	○ 세부요구안 - 경기도내 새로운 중증 장애인자립생활센터 위탁시 발달장애인역역의 센터를 1/4 위탁실시 ○ 협의내용 - 센터 지원대상 선정시 선정되면 우선지원
대전	○ 발달장애인 자조모임 현 지원사업 외 추가 지원할 수 있도록 추진 ○ 추후 발달장애인 자조모임(단체)성립된 후 중증발달장애인 자립생활센터 우선 지원 검토
광주	○ 자조모임 운영 지원 ○ 자조모임을 지원할 수 있는 체계구축, 센터 설치는 장기적 검토
충북	○ 道공모사업시 발달장애인 지원분야 구분반영 추진
경북	○ 중증장애인자립지원센터 인력, 기능보강 및 업무매뉴얼 연구 ○ 자조단체 및 피플퍼스트 대회 추진(2천만원)

요구사항	평생교육지원
서울	○ 발달장애인평생교육센터, 2016년도 3개소, 2017년도 3개소를 설치한 후 성과에 따라 확대 추진 예정
경기	
대전	○ 장애인복지관, 장애인자립생활센터 등에 평생교육프로그램 확대 운영 ○ 발달장애인 평생교육프로그램 2개소 운영 (사회복지법인 밀알외1개소) ○ 구별 평생교육기관을 대전시교육청이 지정하도록 요청하고, 지정기관에 대해서 예산 범위내에서 필요한 경비 지원 (서울시 사례 검토)
광주	○ 평생교육은 주간활동서비스 제공기관에 최중증 발달장애인을 위해 추가지원을 시범사업 실시
충북	○ 평생교육기관 중 발달장애인평생교육기관 지정운영 추진(복지부, 교육부, 교육청 협의사항) ○ 발달장애인 평생교육 시범사업 추진('17)
경북	

요구사항	발달장애인 전담부서 설치
서울	○ 서울시 조직 개편 시 검토
경기	○ 수용
대전	○ 조직관리부서에 조직 개편 시 중원 또는 전담팀 구성 검토 요청
광주	○ 발달장애인 복지위원회 구성 추진 ○ 발달장애인 전담인력 확보
충북	
경북	

요구사항	활동지원 제도 개선 (주간활동서비스 강화 및 추가시간 확보 요구 등)
서울	
경기	
대전	○ '17년 보건복지부 주간활도지원사업 시행 시 성인발달장애인 주간활동 이용자 시간 부족 시 추경 반영 시행 ○ 주간활동지원 전문기관 추가 지정은 5개 자치구와 적극 협의
광주	○ 2017년 보건복지부에서 주간활동 시행 후 주간활동 서비스 이용자 에게 부족한 서비스 시간을 제공, 발달장애인 교육과정 신설을 보건복지부에 건의하고 우리시 교육기관과 협의하여 보수교육강화, 보수교육 시 수시 점검
충북	
경북	○ 활동지원 추가시간 보장을 위한 24억원 예산 확보

요구사항	건강 및 발달 지원
서울	
경기	○ 행동발달증진센터 2017년 복지부 시행 시 경기도에 유치
대전	○ 세부요구안 - 발달장애인 발달재활서비스 추가 급여10만원 지원 - 발달장애인 지역사회 혁신사업을 통한 성인발달재활서비스 시행 ○ 협의내용 - 추가급여 지원여부는 복지부 협의 및 건의하여 부모 부담금이 발생하지 않도록 최대한 노력 - 성인발달재활서비스 지역혁신사업에 [성인발달장애인] 포함 - 기 시행중인 발달재활서비스 사업에 신규사업으로 추진 어려움 - 현재 시행중인 장애가정서비스에 성인발달장애인포함 - 행동발달증진센터 설치는 복지부 추가 공모시 대전권 병원 독려 적극 추진
광주	○ 세부요구안 - 지역사회 혁신사업을 통한 성인발달재활 서비스 시행 - 발달장애인 행동발달증진센터 및 위기발달장애인쉼터 설치·운영 - 발달장애인 거점병원 지정 - 발달장애인 실종 방지 시스템 지원 - 발달장애인 조기 진단 및 개입 시스템 구축 - 최중증 발달장애인 대책안 마련 ○ 협의내용 - 지역사회서비스투자사업 프로그램을 개발하여 진행 - 행동발달증진센터, 위기발달장애인쉼터, 거점병원 등은 보건복지부에서 시범사업 중이거나 검토 중에 있으며 지침이 오면 적극추진 - 가출 미아의 전력이 있는 발달장애인에게 'GPS 배회 감지기' 보급지원 - 발달장애인지원센터와 연계한 시스템 구축 - 우리시 여건에 맞는 실현 가능한 방안 모색
충북	○ 위기장애인쉼터 지정완료(12개소) ○ 인권피해보호자쉼터 설치('17)
경북	

요구사항	발달장애인지원센터 설치 · 운영 관련
서울	
경기	○ 도센터(광역센터) 운영 후 운영상황을 분석, 2018년부터 4개 권역 확대 설치
대전	
광주	○ 발달장애인지원센터에서 개인별 지원계획을 효과적으로 지원하기 위해 네트워크 강화
충북	
경북	

요구사항	기타
서울	
경기	
대전	
광주	○ 생애주기별 발달지원 - 정책제안을 공론화하고 수용 가능한 사업은 장·단기계획을 수립하여 추진 - 위 모든 제안에 대한 세부사항은 TF팀에서 논의
충북	
경북	○ 발달장애인법 시행에 따른 조례 제정 - 발달장애인지원 조례 제정

맺는 말

미국의 탈시설 역사와 경험에서 발견하듯이 발달장애인의 부모는 탈시설운동과 지역사회 생활운동의 가장 중요한 운동주체임과 동시에 가장 큰 반운동주체이기도 했습니다. 한국에서 한편에서는 열심히 탈시설을 외치고 많은 사람들이 이에 동의하는 것처럼 보이지만 현실은 지난 수년간 수용시설의 증가라는 정확히 반대되는 정책 흐름을 보여 온 것도 여전히 시설을 찾는 부모의 욕구가 반영된 결과입니다. 그 수가 얼마가 되었든 반운동주체인 부모들을 설득하는데 발달장애인의 시설수용이 갖는 비인권적·반인권적 의미를 이해시키는 것만으로는 부족합니다. 적절하게 지원을 받는다면 자신의 발달장애 자녀가 지역사회에서 충분히 함께 살아갈 수 있다는 믿음을 줄 수 있는 사회서비스의 실증적인 기반이 필요합니다.

저는 미국의 발달장애인 탈시설운동이 성공적이었다면 그러한 성공의 가장 핵심적인 조건은 가정과 지역사회에 기반한 서비스(Home and Community-Based Services, HCBS) 체계의 구축이었다고 생각합니다. 이 서비스의 지원대상에 포함되지 않았던 정신장애인의 탈시설이 철저한 실패로 귀결된 이유이기도 합니다.

국민기초생활제도의 부양의무제 기준 폐지와 함께 주간활동서비스를 주축으로 발달장애인에 대한 주거지원와 고용지원이 지역사회에서 제도적으로 뿌리내릴 때 탈시설은 비로소 한국에서 현실적인 설득력을 갖게 될 것입니다.

<Abstract>

In Korea, deinstitutionalization is often conceptually coupled with independent living. However, deinstitutionalization and independent living have been led by different groups in terms of social movement. The former by persons with physical disabilities and the latter by persons with physical disabilities. I feel that a rich discussion would be necessary in order to establish appropriate goals and strategies of movement.

Developmental Disabilities Act of Korea enacted in 2015 is the legal foundation of support system for people with developmental disabilities. Inspired by American DD Act and California Lanterman Act, the original bill was introduced with substantial contents to guarantee the community living of people with developmental disabilities. However, a lot of articles that required new budget were erased at the end of the day, along with deinstitutionalization-facilitating policies.

Developmental Disabilities Act of Korea was certainly half success and half failure. But the result could not stop the parents and they soon started a new struggle. This time the target was local governments. Starting with Seoul, organized parents have demanded new policies for people with developmental disabilities in 10 metropolitan areas. And the result was very positive. Seoul has already made up budget for a new community model of residental services, a pilot projects of asset-building savings program, and a community-based supported employment, which, in turn, will be great influence on other local governments.

Along with the second pilot projet of day program services for people with developmental disabilities which is launched on June, these pilot projects and development of new service models will eventually lead us to deinstitutionalized society, I hope.

Now, I feel that Korea embark for the inclusive society where there is no institutions and no discrimination. Only allied power of people with (developmental) disabilities, parents, and civil society organizations will get us there.

참고자료1

탈시설 선언문

-선포: 2015.11.23

[전문]

우리는 장애인을 보호받아야 할 불완전한 존재로서 동정과 배려의 대상으로 여기는 이 사회의 그릇된 가치와 통념을 바로잡고자 한다.
우리는 장애인을 보호한다는 모든 말과 인식 그리고 장애인거주시설과 그에 관한 모든 것들에 반대한다.
시설은 개인의 소유권을 인정하지 않으며, 억압적이고 계급화된 관계, 단체생활, 그리고 궁극적으로 장애인을 사회로부터 배제하고 격리하는 부당한 결과물이다.
모든 장애인이 비장애인과 다름없이 지역사회에서 살아갈 수 있는 동등한 권리를 갖고, 자신의 삶에 대한 결정권 행사 및 탈시설 선언을 전 사회에 공포하며, 이를 현실화 할 정책 마련에 국가가 책임을 다할 것을 촉구하고자 한다.

제 1조 우리는 모두 다 같은 인간이다.
제 2조 우리는 시설 밖에서 살아갈 자유와 권리가 있다.
제 3조. 삶을 모두 다 동등하고, 가치있게 살아갈 권리가 있다.
제 4조. 시설은 장애인을 돈벌이 수단으로 생각하지 말라.
제 5조. 시설은 감옥처럼 내가 마음대로 할 수 있는 것이 아무것도 없다.
제 6조. 내 삶의 보호자는 나다. 시설이냐 지역사회냐, 내가 살 곳은 내가 정한다.
제 7조. 정부는 장애인이 지역사회에서 살아갈 수 있도록 탈시설정책을 수립하라.
제 8조. 모든 시설을 폐쇄하고 자립생활주택을 많이 만들어라.
제 9조. 정부는 시설에 들어가는 돈을 자립하는 우리들에게 달라.
제 10조. 모든 장애인에게 등급이나 유형에 상관없이 활동지원서비스를 의무화하라.
제 11조. 밥만 축내는 동물로 취급하지 말라. 우리도 일할 수 있다.
제 12조. 모든 장애인은 고등학교까지 의무교육을 실현화하라.
제 13조. 정부는 공공장소에 장애인 편의시설설치를 의무화 하라.
제 14조. 우리는 어느 곳이든 마음대로 다니고 싶다. 모든 대중교통을 장애인이 이용할 수 있게 하라.
제 15조. 약자가 없어야 강자가 없다! 이 모든 것이 지켜졌을 때, 우리 모두가 행복하고 풍요로운 삶을 누릴 수 있다. 모든 사회구성원은 탈시설에 연대하라.
이 선언이 이루어질 때까지 함께 가자. 자유로운 삶, 시설밖으로!

The Statement of Deinstitutionalization of Korea

Article 1. We are all humans.
Article 2. We have freedom and right to live outside of institutions.
Article 3. Every human has rights to live an equal and valuable life.
Article 4. Don't use institutions as a way of making money.
Article 5. We cannot do anything by ourselves like a jail.
Article 6. I am a care-provide for myself. I determine where I live, whether it is an institution or local society.
Article 7. Government needs to establish policies for people with disabilities in order for them to live in mainstreamed society.
Article 8. Get rid of all institutions and establish more independent living quarters or houses.
Article 9. Government need to give money being used to support institutions to us who are trying to be independent.
Article 10. Personal care assist system should be legalized regardless of levels or types of disabilities.
Article 11. We can work. Don't treat us like animals.
Article 12. Compulsory education should be legalized for all people with disabilities.
Article 13. Government need to mandate that accommodations should be placed in all public places and agencies.
Article 14. All people with disabilities should be enabled to use public transportations.
Article 15. IF all these are done, we all live happy and enriched lives. All people in our community, please join us until all the above statement are being achieved.

참 고 자 료 2

The Pennhurst Longitudinal Study: Science and Public Policy

This chapter tells four short stories of science, law, and public policy. First, how did the first truly rigorous scientific study of deinstitutionalization of people with developmental and intellectual disabilities come about? This is an insider's view of how scientists, lawyers, and policy makers can interact in the real world. Second, what did the study find out about the question "Are the people better off," and how did it measure that? The findings surprised the study's Principal Investigator considerably. Third, did those findings stand up to the test of time and scientific replication? The findings of subsequent studies have been remarkably consistent across states and nations. Finally, in what ways did the study influence policy and practice in the United States – and elsewhere?

1. The Story of the Study

The first part of the story of the study inevitably includes the personal. I agreed to move from Washington DC to Philadelphia to take a job at Temple University's new Developmental Disabilities Center in 1974. The Pennhurst lawsuit had just been filed in 1974 by attorney David Ferleger on behalf of Terri Lee Halderman and other people living at Pennhurst. Everyone working at the Temple Center knew that conditions at Pennhurst were appalling, because of the 1968 Philadelphia television exposé (Chapter 5). It appeared to us, the founders of the new academic center at Temple, that getting involved with this new lawsuit, as scientists, might be a good way to help make things better at Pennhurst and places like it.

By coincidence, I had some personal knowledge of the facility. In my first job out of college, in 1970, I worked on a national study of the impacts of a new Federal law: the Developmental Disabilities Act of 1970. The consulting firm for which I worked had been contracted to determine the impacts of broadening the law from what was then called "mental

retardation" to include people with cerebral palsy, epilepsy, and related conditions. Our primary method was to conduct a mail survey of the characteristics and needs of thousands of people receiving services and supports from preschools, schools, day programs, sheltered workshops, nursing homes, and specialized residential institutions.

Best survey science practice demanded that we check on the accuracy of what we were obtaining by mail. As the only member of the firm who had studied statistics in college, I was assigned to draw a representative sample of facilities to visit in person and check on ("validate") the data. We took all the national directories of facilities we could acquire, and figured out a way to select a sample of 50 facilities such that every facility in the country had an equal probability of being selected – the definition of random sampling. The consulting firm's five research staff split up the random sample of facilities, 10 each, and traveled to them in person. My assignment included a facility then called "Pennhurst State School and Hospital." In 1971, I drove from Washington to Spring City Pennsylvania, and saw the conditions first hand.

There I saw the unbelievable conditions first revealed by Bill Baldini's 1968 exposé "Suffer the Little Children" (see Chapter 5). For a young man with no prior experience of such things, the visit was life-changing. I knew something had to be done, but did not know what.

By 1974, I had found work at Temple University in Philadelphia. Pennhurst was the hottest topic extant in Pennsylvania. Under the leadership of Director Dr. Edward Newman, former Commissioner of the U.S. Rehabilitation Services Administration, the new Temple University Developmental Disabilities Center (DDC) created a Legal Advocacy program. Meetings were arranged with Attorney Ferleger, and later with his colleagues at the Public Interest Law Center of Philadelphia. Our purpose was to find out how an academic center could assist in the mission of improving conditions at Pennhurst.

It became clear that a productive role for an academic center in such an unfolding legal and social policy battle would be to provide objective and scientific analysis of conditions and remedies – including gathering concrete evidence, and providing highly qualified expert witnesses. The Director and the staff of the fledgling Developmental Disabilities Center were unanimous in resolving to provide exactly that.[1]

Thus, as a very young man, I was able to get involved in the Pennhurst litigation in my official capacity as Research Coordinator of the DDC of Temple University. The first thing we needed, in my opinion, was hard facts about the qualities of life of, and services rendered to, the people at Pennhurst. At that time, there were about 1,240 people living there. I obtained a list via the attorneys, and drew a "Simple Random Sample" of 124 people. Our request to the Court was for the complete "patient records" as they were then called for each person in the sample.[2]

These records provided much of the evidence that proved so telling in Court. For many months in 1976 and 1977, a team of research associates at Temple – including faculty, staff, and volunteers – analyzed the 124 records in successive 'sweeps.' We worked in a locked conference room at the Center. The attorneys visited regularly to see our progress and exchange legal thinking with social science thinking, all toward the goal of extracting the most telling evidence of quality and safety possible from the files.

---

[1] University officials above our level were "not so sure" that we should assist in a lawsuit against the Commonwealth. Temple University was, after all, a quasi-state institution itself, with major funding assistance coming from the Commonwealth. However, claims of academic freedom and the fact that our funding was primarily Federal were the arguments that prevailed.

[2] How those records were obtained is a tale not to be omitted. The Court asked the Department of Justice for help in this process of "discovery" of evidence. The Department of Justice includes the Federal Bureau of Investigation. Unbeknownst to us at the time, agents of the FBI appeared unannounced at Pennhurst with full legal warrant authority, and obtained access to the files of the 124 people. The agents then proceeded to photograph every page of every person's file. Some people had 1,000 pages accumulated over 40 or more years at Pennhurst. The film was taken back to Washington, developed into 8x12 photos, and then these photos were copied onto paper, sheet by sheet. A set of 124 exact duplicates of the patient records was ultimately delivered to Temple University by officers of the Court. The cost must have been staggering.

In our first sweep, we pulled every instance of a person being seen by a psychologist or psychiatrist. We found that the average over the past decade had been three minutes per person per year. In a second sweep, we catalogued all habilitative programs and goals for each of the individuals. We noted that tooth-brushing programs were very common – about half the people were apparently being taught how to brush their teeth. One of my colleagues remarked on finding a person in a tooth-brushing program who had no teeth whatsoever. We swept through the 124 records a third time to count how many people actually had teeth. We learned that about a third of the people who were being taught to brush their teeth had no teeth.

Later, in court, we found that removing all teeth from people at Pennhurst had been commonplace for decades. It was a response to biting. People who bit other people were, it was revealed, punished and programmed, but if the person bit again, the Pennhurst dentist would pull all teeth. The fact that even those people were often on tooth-brushing programs suggested that the so-called "habilitative programming" going on at Pennhurst might often be a sham.

Legally, two of the most important findings from the sampling study concerned loss of independent functioning skills and reports of abuse or neglect.

Because of prior review of rating scales of "adaptive behavior," which includes self-care, independent functioning, and functional abilities, I knew that the most commonly used measure over the preceding decades had been Edgar Doll's Vineland Social Maturity Scale (Doll, 1936). The Vineland was a simple scale of 117 Yes/No items ranging from basic abilities like "Stands Alone" and "Marks with Pencil or Crayon" up to higher order skills like "Makes Telephone Calls" or "Assumes Responsibility Beyond Own Needs." Dr. Doll intended this scale as a more meaningful approach than the IQ, or Intelligence Quotient, for people with developmental and

intellectual disabilities. The IQ emphasized academic skill, while the SQ – Social Quotient – emphasized functioning within our society.

We decided to find the earliest and the most recent Vineland scale for each of the 124 people in the sample. We could then see if people had gained or lost skills during their time at Pennhurst. By the time we did this analysis, the average person at Pennhurst had been there for 24 years. This gave us a fairly long time interval within which one or several Vineland scales might have been collected. It turned out that about half of our sample of 124 had two Vineland scales in their records.

What we found was that the average person in our sample had not gained in social maturity, or adaptive behavior, while living at Pennhurst – in fact, the average person had regressed. Their Social Quotient scores had gone steadily down for every year they had been at Pennhurst.

This became crucial in court, because the sole Constitutional justification for taking away the freedom of a citizen – who had committed no crime – was to provide treatment that would improve their condition. The Vineland evidence showed that instead of providing benefit, living at Pennhurst had caused harm.

The 124 person records review also produced a great deal of evidence about abuse and neglect. Even though it was quite possible that most instances of abuse and neglect went unreported and undocumented, the records contained so much of this kind of material that it was nearly overwhelming – in both the evidentiary and the emotional senses.

When Judge Broderick handed down his Decision in *Halderman v. Pennhurst* on December 23, 1977, we found that our evidence from the sample study had been effective. Judge Broderick wrote,

> Testimony had revealed that Pennhurst provided such a dangerous, miserable environment for its residents that many of them actually suffered physical deterioration and intellectual regression during their stay at the institution (*Halderman v. Pennhurst, 1977*).

In his Order of March 17, 1978,[3] the Judge required that Pennsylvania create new homes and activities in the community for every person at Pennhurst.

The Temple team under my direction immediately decided that society would need to know where people went, and whether their lives would get better or worse. Our guiding belief was that individual well-being was, or should be, the ultimate unit of accountability in social changes and innovations. To know this, we would need 1978 "baseline" information about their status – adaptive behavior, challenging behavior, health, safety, services, individual goals, and quality of life in general.

The key motivator for this decision developed during a 1977 trip by plaintiff attorneys, staff, and Temple experts to the Willowbrook Review Panel in Staten Island. Willowbrook was already notorious, because of Robert Kennedy's visits in the 1960s, and Geraldo Rivera's coverage of the conditions there in the early 1970s.[4] In a meeting with key leaders of the Willowbrook panel, we learned that between 1972 and 1977, nearly 2,000 people had moved out of Willowbrook. However, none of the Court's Review Panel officials knew where they had gone, or if they were "better off."

To me, this was completely unconscionable and unacceptable. I believed that making massive changes in the lives of thousands of vulnerable people absolutely demanded that we find

[3] Judge Broderick issued both a Decision (December 23, 1977) and an Order (March17, 1978). The Decision asked the parties to come to a compromise - a Settlement Agreement. They could not. Hence the Judge was forced to issue an Order, which gave Pennsylvania no choices and no room for negotiation. It was the first Order in this area of litigation - all prior actions about institutional conditions had ended in Settlements.

[4] Mr. Rivera obtained the idea of covering Willowbrook via the dissemination of the Bill Baldini 1968 expose of Pennhurst. Baldini's station and network sent out dozens of copies of the film, and recommended that local affiliates replicate what Mr. Baldini had done. Although Rivera's work garnered far more national recognition than Baldini's, it was not the pioneer effort.

out if those changes were good, bad, or indifferent. I resolved on that trip that the outcomes of the Pennhurst situation would be tracked and scientifically documented.

In 1978, the Temple University Developmental Disabilities Center Evaluation & Research Group convened a team of faculty, students, and volunteers to collect data on the characteristics, well-being, and services of all the people still living at Pennhurst. Without any formal funding, the Temple group obtained the necessary approvals and clearances and proceeded to fan out across the Pennhurst campus for about three weeks until we had completed a five page survey form that we developed (the Behavior Development Survey) for every person living at Pennhurst on March 17, 1978.[5] There were 1,154 people living there on that date. The data we collected on that form formed the "baseline" upon which all future "pre and post" comparisons of developmental progress, individual goals, assessments of needs, and service delivery were based.

Soon after Judge Broderick's landmark decision in *Halderman v. Pennhurst*, the Federal government agencies concluded that this was a decision of such policy import that it must be studied scientifically. Several elements of the Federal executive branch were keenly interested in what Judge Broderick's decision might mean for policy, organization, funding, and service delivery. Sections of the Department of Health and Human Services began talks immediately, including the Rehabilitation Services Administration, the Administration on Developmental Disabilities, the Assistant Secretary for Planning and Evaluation, and what was then called the Health Care Financing Administration (now the Centers for Medicare & Medicaid Services). With rarely seen haste, the agencies devised an interagency funding scheme to support a longitudinal study of the impacts of the court order. A Request for Proposals was issued in late 1979, open for competitive bidding by research and policy oriented organizations.

[5] March 17, 1978 was the date of Judge Raymond Broderick's Order for community placement.

That Request for Proposals was issued in 1979 to conduct a "*Pennhurst Longitudinal Study*," and Temple University's Developmental Disabilities Center teamed up with the Temple Institute for Survey Research to assist with field data collection, and the Human Services Research Institute (www.hsri.org) to perform policy analysis and comparative cost studies. The fact that Temple possessed baseline data for all the people at Pennhurst was probably a key factor in winning.

The HSRI part of the Pennhurst Study was concerned with history, policy, and costs. The initial history of the institution, the issue, and the lawsuit was a useful document, and remains so today. The annual policy and implementation analyses proved valuable for local officials and advocates as well.[6]

The Temple part of the Pennhurst Longitudinal Study was focused on one simple question: *"Are the people better off?"* We wanted above all to find out where people went, into what kind of new homes and day programs and human relationships, and whether their lives improved. To do this, we designed a study that included face to face visits and data collection with every person – 1,154 people – every year, with multiple measures of quality of life and service, plus an annual Family Survey of every known next of kin.[7]

In the final analysis, the outcomes of any social change must be measured in terms of the qualities of life of the people affected. We believed that everything else was secondary to that simple and fundamental question.

---

[6] The HSRI final report, however, was deemed unacceptable in December 1985 by the HHS Project Officer, and required thorough rewriting by the Temple Principal Investigator over the December holiday break while the HSRI principal was on vacation. Moreover, the HSRI cost comparisons unfortunately never produced clear or publishable conclusions, and the Temple team took the lead on this aspect as well, with several studies and journal publications (e.g., Jones, Conroy, Feinstein, & Lemanowicz, 1984)

[7] Two great advantages of the "every person every year" approach were: (1) sampling was not used, so inferential statistical tests were not strictly even necessary – they are intended for generalizing from a sample to a larger population. We had the entire population. (2) The credibility factor – when non-scientists heard the phrase, "We have visited every person every year," the impact upon trust in the findings was powerful.

2. The Key Findings: "Are People Better Off?"

This section is a brief summary of the findings of the Pennhurst Study. The full methodology, instruments, and detailed findings are readily available online[8] and in the published peer-reviewed literature. What follows here is a non-technical, graphically oriented review of more than five years of intensive scientific work.

2.1 Background: The Deinstitutionalization Experience in the Field of Mental Illness

In the interest of full disclosure of potential biases, it is proper for a modern scientist to make known his or her initial "hypotheses" about what he/she believed would be the most likely results of a study. My own initial bias was that the Pennhurst "experiment" would fail. My opinion was based on the dismal record of "dumping" in the field of mental illness, in which state psychiatric hospitals began downsizing in 1955.

The national disgrace of our failure to fund community supports for people released from psychiatric hospitals was well known. I had done research in the mental health field for Federal agencies in the early 1970s (Levy, Newman, & Conroy, 1974), and so I knew that the Community Mental Health Act of 1963 had been passed by the Congress, but never adequately funded. I had also read an article in *Scientific American*, a journal for which I had the utmost respect, that showed the magnitude of our national betrayal of people with mental illness (Bassuk & Gerson, 1978).

In fact, my first published article in a peer-reviewed journal was entitled *"Trends In Deinstitutionalization Of The Mentally Retarded"* (Conroy, 1977), and it was written partly as a warning against deinstitutionalization of people with [what was then called] mental retardation.

---

[8] The full study report can be downloaded from https://dl.dropboxusercontent.com/u/12186355/PennhurstLongitudinalStudyScannedV3Optimized.pdf

It also helped spur the development of a national tracking system on residential settings (Lakin, personal communication, 1994).)

Even today, the failure of early deinstitionalization of citizens with mental illness is regarded as a national debacle. According to Wikipedia,

> The purpose of the [Community Mental Health Act] was to provide for community-based care, as an alternative to institutionalization. However, some states saw this as an excuse to close expensive state hospitals without spending some of the money on community-based care. .... Many patients, formerly warehoused in institutions, were released into the community. However, not all communities had the facilities or expertise to deal with them. In many cases, patients wound up in adult homes or with their families, or homeless in large cities, but without the mental health care they needed (Wikipedia, Community Mental Health Act, accessed 2015).

By my own reckoning, America discharged about 500,000 people from mental hospitals from 1955 to 1980. By conservative estimates, there are now:

- At least 300,000 people with severe chronic mental illness in our jails and prisons,
- Approximately 100,000 non-elderly people with severe mental illness in nursing homes where they receive little or no "treatment,"
- And there are an estimated 643,000 people who are homeless, about 40% or about 250,000 reporting some form of mental health problems, of whom we might estimate that at least 100,000 might be classified as severe and chronic.

The deinstitutionalized 500,000 are accounted for, and more, by the conservatively estimated 500,000 who have wound up in settings that are "unhelpful" -- to say the least.

It was in that context that I approached the task of evaluating the outcomes of Judge Broderick's Order. Though it never mentioned "closure" of Pennhurst, the Order did require community placement of everyone there – and I knew that the vast majority of the people there had very significant limitations and would not survive without extensive and well thought-out support systems. I expected that the Pennhurst Longitudinal Study's primary utility would be that it would provide "early detection" of massive problems, including mortality.[9] The Study's early

[9] Mortality did not actually increase, it decreased. Comparative mortality – institution and community – became a topic of intense contention later in the scientific, advocacy, and legal communities. We will discuss that issue below.

detection would enable the Court and the Commonwealth to cease deinstitutionalization, or at least find ways to make it work.

The next section of this chapter shows how wrong I was.

2.2 Results: Were People Better Off?

In the Pennhurst Longitudinal Study, my team at Temple University's Developmental Disabilities Center studied the individual human effects of the district court's orders in *Halderman v. Pennhurst*. This order resulted in the transfer of all of the people living in a large state institution in Pennsylvania to small, supervised Community Living Arrangements (CLAs) in the communities from which they originally came. From 1979 to 1986, the Temple team visited every person every year, and surveyed every next of kin or guardian about their opinions.

There were 1,154 people in residence at Pennhurst on the date of Judge Raymond J. Broderick's historic Order of March 17, 1978. My team immediately visited every one of those people, and collected information about characteristics, abilities, behavior, health, and service needs. (Many of these people are <u>still</u> being tracked in monitoring systems that grew out of the Pennhurst Study.) Every person was visited every year, and every family was sent a survey. We knew a tremendous amount about their quality of life over the period from 1978 to 1992. Their characteristics at the beginning, in 1978, were as follows:

Characteristic	Average
Average age	39
Average years at Pennhurst	24
Percent male	64%
Percent nonverbal	50%
Percent with seizures	33%
Percent not fully continent	47%
Percent with aggressive behaviors	40%
Percent labeled severe or profound	85%

The table shows that the Pennhurst people had very significant disabilities and challenges. Such people had never before been relocated from institution to community on such a large scale.

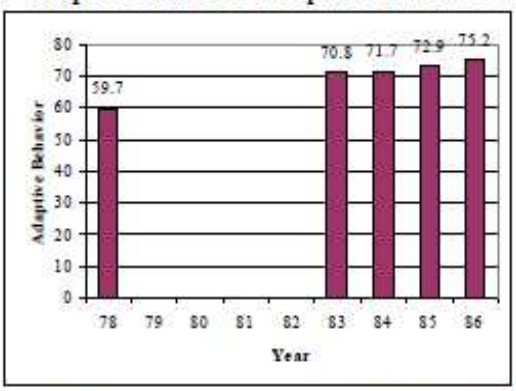
The three-person Community Living Arrangement (CLA) was the prevailing program model in Pennsylvania at that time. These operated in regular houses or apartments. Nearly all of the Pennhurst people went into homes with 24-hour staffing. The provider agencies were entirely private corporations, and of 43 such agencies in the southeast region of Pennsylvania, all were non-profit except one that had been founded in the 1930s.

2.2.1. Increased Independence (Adaptive Behavior)

The graph below depicts the average increase in adaptive behavior over the course of the eight study years, that is, once people moved from institution to community. In fact, a direct quote from one Pennhurst Study report stated,

> The adaptive behavior growth displayed by people who moved to CLAs under this court order [was] literally 10 times greater than the growth displayed by matched people who are still at Pennhurst (Conroy & Bradley, 1985).

Adaptive Behavior Development 1978-1986



In addition to the encouraging findings with respect to adaptive behavior, later study revealed positive gains in self-care skills that continued to improve the longer the people lived in the community:

- Upon placement, average gain 9%;

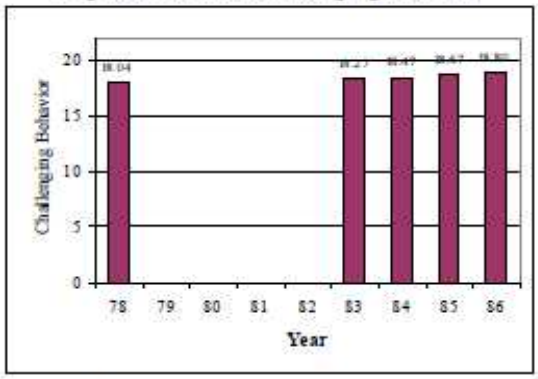
- 3 years after placement gain of 12%;
- Most recent measurement,(1992) gain of 14%.

2.2.2. Reduced Challenging Behavior

The improvements are shown on the graph headed "Improvements in Challenging Behavior." Moreover, the following findings accrued in later years:

- Average improvement in challenging behavior area upon placement 1%;
- 3 years after placement 3%;
- Most recent measurement, 1992, 6%.

Improvements in Challenging Behavior



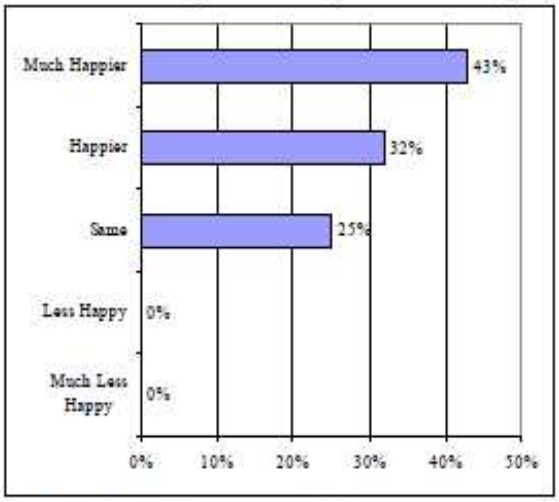
2.2.3. Positive Family Reactions

Initially, in 1979, the families of the people at Pennhurst were very satisfied with the institution. They were also quite strongly opposed to community placement. At the beginning, 83% of families reported satisfaction with Pennhurst, and 72% opposed movement to the community.[10] When surveyed later, however, these families had radically changed their views.

[10] We learned during the surveys that families strongly believed that their relatives needed medical care, and this was a very large component of their belief that the institutional setting was needed. Via additional survey research, we linked this belief to the history of institutions that were created and marketed as "hospitals." We found that families perceived that their relatives had very intense needs for medical treatment, while day to day direct support workers did not (Conroy, Feinstein, Lemanowicz, & Kopatsis, 1985).

When asked whether they thought their relatives were happier or less happy since moving, not a single family rated their family member as being "less happy" or "much less happy". As shown in the 1991 survey results below, 75% of families thought their family member was happier. Not a single family believed their relative was less happy in the community.

"Has Your Relative's General Happiness Changed Since Moving to the Community?"



This and other related analyses showed that families had shifted in their feelings about community living, from strong opposition to overwhelming support.

Some of the most compelling findings in the study were the verbatim comments of the families after deinstitutionalization. These comments frequently included expressions of surprise that they (the parents) had ever opposed community placement in the first place, coupled with surprise at the magnitude of improvements in the qualities of their loved ones' lives.

2.2.4. The Voices of the People Themselves – Happier, Never Go Back

A crucial aspect of the Pennhurst Study included "before and after" interviews with a random sample of 56 people from among those who were able to communicate – verbally or by

other means.[11] After the move to the community, the proportion of people reporting satisfaction with various aspects of life was approximately double what was found in the institution. There were no areas of decreased satisfaction over the entire course of the study (Conroy, Walsh, & Feinstein, 1987).[12]

2.2.5. Reduced Public Costs

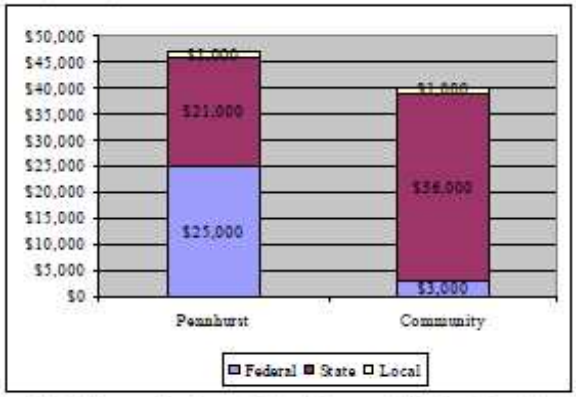
We tracked every public dollar expended to support a large sample of "twins" at Pennhurst and in the community. Each "twin" at Pennhurst was matched with a "twin" who had already moved to the community -- and who had the same gender, age, ethnicity, and general level of disability. We published these studies in peer-reviewed scientific journals (Jones, Conroy, Feinstein, & Lemanowicz, 1984).

The total public cost of serving the people who moved to Community Living Arrangements (CLAs) was significantly less than for the matched people still at Pennhurst – about $47,000 per year for people at Pennhurst, versus $40,000 for people in community living. However, the state had to pay a lot more for people in the community. These findings are illustrated in the graph below.

[11] This aspect of the study was innovative. Prior to this study, researchers had apparently not felt that the feelings of the people themselves were worth investigating, or that they could not answer reliably enough.

[12] During 14 years of tracking the people (we kept following all the people even after the Longitudinal Study ended), we noted only two people said they would like to "go back." They were people who formerly had "the run of the place," in a sense similar to a trustee in a prison. They enjoyed great power and freedom.

Who Pays? Federal, State, and Local Share of Costs – Institution Versus Community



Because Federal funds were being used to help pay for Pennhurst, but not for community homes, Pennsylvania contributed only about $21,000 per year for people at Pennhurst, and about $36,000 per year for people in CLAs. Today, Federal funds are readily available in community homes (via the Medicaid Home and Community Based Services program, commonly called Medicaid Waivers), so this "disincentive" for state governments to community living is gone.

The community settings did cost less than Pennhurst – but it is absolutely crucial to understand why. The entire cost savings could be traced to much lower salaries and benefits for community workers (Jones et al., 1984; Stancliffe & Lakin, 2004). Pennhurst was staffed by state employees, and their powerful union had negotiated decent living wages over the decades. The community was new, not unionized, and direct support workers were paid close to minimum wage, often with no benefits. This situation persists today, and is widely believed to have significant consequences for quality, including high staff turnover, and the need for workers to hold two jobs.

2.2.6. Other Outcomes and Summary

The five years of the Pennhurst Study led to the conclusion that, on the average, the people deinstitutionalized under the Pennhurst court order were better off in almost every way

we knew how to measure. For the people who moved from Pennhurst to small community residences, results were conclusive. The study included ways of looking at quality of life beyond the ones highlighted above (increased independence, reduced challenging behavior, extremely positive reactions of relatives, and reduced public costs) – and these other measures of quality are summarized in the table below.

Pennhurst Longitudinal Study - Summary of Outcomes

Health	Access to health care was maintained, no deterioration of health or health care (Nowell, Baker, & Conroy, 1989).
Qualities Of Environments	Major increases in measures of Physical quality, Individualization, and Normalization.
Productivity	Increased: Daily engagement, activity, employment, earnings, household chores. From about 30% with daily program activities to nearly 100%.
Service Delivery Process	Increased services, from 189 to 225 hours per month; more teaching/training, therapies, goal attainment, Case Manager contact.
Integration	People "getting out" into places where they might encounter everyday citizens increased markedly. Family contacts were maintained.
Community & Neighbor Acceptance	Positive findings: most neighbors did not know about the new group home, and for those who did, initial fears vanished by six months. No impact on real estate values was found.

3. The Consistency of the Conclusions

The Pennhurst research led me to try to replicate the study in other states, with and without Court involvement. Replication is at the heart of science. I wanted to know whether the Pennhurst success could occur in other, different states and service systems.

While Pennhurst was being downsized, the state of New Hampshire determined to close its only institution, the Laconia State School. My colleagues and I completed the New Hampshire Applied Research Project in 1986 (Bradley, Conroy, Covert, & Feinstein, 1986). Our findings were precisely parallel to those we had obtained in the Pennhurst Study.[13]

[13] Partly because of the positive findings of the New Hampshire study, community placement continued, and in 1991, New Hampshire became the first state to eliminate public institutionalization for people with intellectual and developmental disabilities.

Connecticut followed suit with its agreement to close the Mansfield Training School near Hartford, which was accomplished in 1993. The results were strikingly similar to both the Pennsylvania and the New Hampshire findings (Conroy, Lemanowicz, Feinstein, & Bernotsky, 1991).

During the ensuing two decades, the Center for Outcome Analysis has been involved in many of the major downsizing and closure efforts in the United States. We designed and operated the Gary W. Monitoring System in Louisiana, the Quality Assurance Project in Oklahoma, the Thomas S. Longitudinal Study in North Carolina, the Winfield Closure Study in Kansas, the Quality Tracking Project on Institutional Closures in Indiana, and the Quality Tracking Project related to the Coffelt settlement in California. The following table summarizes the major studies of deinstitutionalization that my team conducted.

Deinstitutionalization Studies by the Center for Outcome Analysis

State	Court-Ordered?	Number of People	Number of Years	Community Model	Average Age	% Severe/ Profound	% Nonamb-ulatory	Years
PA	Yes	1154	14	3 person	43	86%	18%	78-92
NH	Yes	600	3	4 to 6	39	66%	21%	79-86
LA	Yes	268	5	Varied	25	68%	17%	80-86
OK	Yes	900	9	Supp Liv	25	86%	27%	90-99
CT	Yes	590	5	Varied	44	86%	23%	85-90
CA	Yes	2400	4	4 to 6	37	68%	28%	94-99
NC	Yes	900	4	4 to 6	46	26%	12%	92-99
KS	No	88	2	2 by 4	43	100%	58%	97-99
IN	No	200	1	Supp Liv	39	67%	23%	98-99
NJ	No	57	2	4 to 6	36	7%	13%	89-93
		7157						

The results of all these studies were extremely consistent. People in all of these deinstitutionalization efforts, in wildly different states and service systems, all gained in adaptive behavior (independent function or self-care abilities), became more capable of self control (decreased behaviors that might harm self or others), became more integrated among non-handicapped citizens, maintained their health, received more services, were treated far more as

individuals and less as "one size fits all" groups, increased in the opportunity to make choices about their own lives, and they lived longer by far than they would have been expected to had they continued to live in an institution (Conroy & Adler, 1998).

After the Pennhurst Study, a series of reports appeared in American scientific journals. There have been several literature review articles since then as well. One of the first reviews examined all published reports about behavioral gains and benefits of deinstitutionalization (Larson & Lakin, 1989). That review included several of our studies, and all were consistent in finding benefits similar to what we had reported in the Pennhurst Study. More than a decade later, this review was repeated (Kim, Larson, & Lakin, 2001) with identical results. The behavioral outcomes, in terms of growth in self-care skills and independent functioning abilities, seem to be robust and have been widely replicated.

The findings of the Pennhurst family surveys have also been subjected to a review for replication studies, and the results of that review fully supported the findings of the Pennhurst Study (Larson & Lakin, 1991).

A recent thorough review of worldwide scientific literature on deinstitutionalization was performed by the Institute for Family Advocacy and Leadership Development of New South Wales, Australia in 2007 (IFALD, 2007). They reviewed more than 100 studies from nearly 50 years of research literature. In their Executive Summary, they concluded that:

> The evidence provides two important lessons for government. Firstly, that people with disability have better lives, measured in a myriad of ways, when they move out of institutions. Secondly, that whilst most families oppose the move to close institutions (change is always hard), families change their mind about its benefits after the move and become more and more committed to community living as time goes by.

Even more recently, Raymond Lemay of Ontario, Canada, performed a review (Lemay, 2009), in which he concluded:

> On the whole, the data are compelling: People, irrespective of their degree of disability, are apt to do better in the community on most measures and do no worse when it comes to challenging behaviours. …. Very simply, the institution cannot replace the community in providing individuals – including those with developmental and serious psychiatric disabilities – with the opportunities for the good life. There are no compelling client-related arguments left for keeping people with cognitive limitations, and possibly people with psychiatric disabilities, away from their families and communities.

To my knowledge, every study that has thus far been performed has confirmed the simple conclusion of the Pennhurst Longitudinal Study: people who move from institutional to community living are on the average far 'better off.'

3.1 The Specter of Community Mortality – Discredited Studies Still Being Cited

Over the past 20 years, there has been one issue that temporarily questioned the success of deinstitutionalization in the field of intellectual and developmental disabilities. The issue of survival (mortality) merits close review. During Pennhurst, an organization of pro-institutional parents and members of institutional employee unions banded together to oppose the policy of deinstitutionalization. The group, the Voice of the Retarded, is still active at the time of this writing (see http://www.vor.net). Attorneys and scientists recruited by the Voice of the Retarded to support their pro-institutional viewpoint have appeared at every court case about institutions since Pennhurst.

In 1996, a study done in California concluded that the risk of dying was 72% higher in community group homes than in state institutions (Strauss & Kastner, 1996).[14] It was based on a complex mathematical "model" of mortality. The data were provided to the two researchers by the California Department of Developmental Services and the California Department of Vital Statistics. This study was followed by several others, published in several journals. Each one was based on the original data from California.[15]

[14] They also found deaths to be 72% higher for people living with their own parents than for people living in public institutions. This was extremely difficult to find credible, and raised my suspicions right away.
[15] Strauss & Kastner received significant long term research support from the Voice of the Retarded.

These studies have been brought to each and every court case and legislative deliberation concerning deinstitutionalization in the United States since 1996, including a joint legislative hearing in New Jersey in May of 2013.[16]

The studies were indeed frightening at first. I too was alarmed, and contacted the researchers directly to exchange ideas and follow-up studies. I asked one question, which Kastner emphatically denied:

> *Were any terminally ill people in the institutions moved to Intensive Care Units in community hospitals – and did they die there – and were they counted as 'community deaths' in your study?*

Now, in 2015, the scientific community knows well that this is exactly what Strauss & Kastner did. They counted institutional deaths incorrectly. Many of the deaths they counted as "community deaths" were actually people who, dying at a state institution, were moved to local hospitals for intensive care at the end of their lives, and died in those hospitals. Strauss, Kastner, and all their publication colleagues who followed, counted them as "community deaths." They then based all their subsequent analyses, regression models, conclusions, and publications on simple miscounts.

This was demonstrated conclusively by Dr. K. Charlie Lakin of the University of Minnesota's Residential Information Systems Project in 1999 (Lakin, 1999). As the head of the Residential Information Systems Project, Dr. Lakin had been receiving reports of deaths in all of America's public institutions from the California Department of Developmental Services (DDS) since the early 1980s. His data were so different from those used by Strauss & Kastner that he double checked them with another source, the Association of Public Developmental Disabilities Administrators (APDDA), which was comprised of the directors of all the public institutions.

[16] Families have recently sued to stop planned closures in New Jersey, and they cited the mortality studies: http://www.njspotlight.com/stories/13/06/05/families-of-disabled-residents-sue-to-keep-developmental-centers-open/

The APDDA also kept data on the population of people in institutions in every state, including deaths. The APDDA source agreed with Lakin's direct reports from the California Department of Developmental Services (DDS) within eight deaths: DDS 534, APDDA 526.

Lakin calculated from the Strauss & Kastner publications that they had counted between 352 and 418 deaths of people at California's institutions in their study. Thus that had counted 149 (plus or minus 33) *fewer* deaths among California's institutional residents than were reported by the state's institutional superintendents or the national association of superintendents.[17] Here is the simple tale told by the numbers:

Reported and Estimated Deaths in California's Institutions from Fiscal Years 1985 to 1994

California and National Database Reports	Number Used By Strauss, Kastner, and Colleagues
Between 526 to 534	Between 352 to 418

Thus, the entire body of work about mortality in California's institutional versus community settings was founded on simple miscounting. They miscounted more than 100 deaths out of about 352 to 534 – somewhere between a fifth and a third of all the deaths has been misclassified. This easily accounts for their erroneous conclusion that the probability of mortality was 72% higher in community residential settings than in state institutions.

The Strauss & Kastner mortality findings have never been replicated here or in any other country. Replication is the ultimate criterion for scientific credibility. All subsequent studies have failed to confirm or support the Strauss & Kastner work (Conroy & Adler, 1998; O'Brien & Zaharia, 1998; Lerman, Apgar, Jordan, & Taylor, 2003). Moreover the one study based on the Pennhurst people found that people tended to live *longer* in the community than they would have if they had remained in an institution.

4. Impacts on Policy and Practice

[17] Lakin could not compute precise numbers from Strauss & Kastner's publications, and they refused to share any data in any way with Lakin's team including Dr. Mary Hayden, so he had to estimate the range from their numbers.

The Pennhurst Longitudinal Study had tremendous impact on policy. As soon as results began to appear in the early 1980s, Pennsylvania official were encouraged to continue the movement of people from Pennhurst to community. Judge Broderick cited the results in his later rulings and opinions, including the final settlement agreement, to justify his decision. The attorneys who argued to end institutional models "took their show on the road." The Public Interest Law Center of Philadelphia (PILCOP) obtained a large grant from the U.S. Administration on Developmental Disabilities to offer workshops around the country, teaching other advocacy attorneys how to mount a similar lawsuit in their own states. And, indeed, lawsuits were initiated in at least 10 other states, specifically modeled after the *Halderman v. Pennhurst* case. PILCOP attorneys assisted in many of those lawsuits.[18]

As those lawsuits proceeded in other states, I was called in as an expert witness (subpoenaed, and without pay) in many of them. I described the extremely positive findings of the Pennhurst Longitudinal Study, and that allowed judges to feel some confidence that people would be better off if they moved from institution to community.

I was called to testify before the U.S. Senate committee concerned with amending the Medicaid statute, too, because of its "inherent institutional bias" (Conroy, 1986). I found that several of the committee members were surprised at the positive outcomes of the Pennhurst closure, because they too were familiar with the nation's dismal record of deinstitutionalization in the mental health field.

At the time of this writing, 14 states have closed all of their public institutions for people with intellectual and developmental disabilities. None have reported plans to return to the old

[18] Some of those states were mentioned in Chapter 7: New Hampshire, Vermont, Rhode Island, Maine, Connecticut, the District of Columbia, North Carolina and Michigan, to North Dakota, Texas, Oklahoma and New Mexico.

model. It is now taken as established public policy knowledge that no one "needs" to live in a large, isolated, segregated institutional setting.

The influence of the study has extended internationally, as well. In 2006, New Zealand became the first entire nation to end public institutions entirely.[19] The Pennhurst Study, and all the studies modeled after it, have been the subject of seminars, workshops, lectures, classes, presentations, and speeches, all over the world. Venues have included the Duma in Moscow, the Ministry of Finance in Lithuania, Haifa University in Israel, the association of institutional directors in Serbia, the fledgling association of self-advocates named Ne Per Ne in Kosovo, a cross country lecture tour of Mexico in 2011, the 2011 annual conference of attorneys working with various initiatives of the Open Society Foundation in Ireland, a 2012 gathering of all national disability group representatives in the Republic of Georgia, and a gathering of disability organization representatives in Ukraine in 2014. There have been many others.

In the closing chapter of this volume, we will discuss the passage and early impacts of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Article 19 declares "... *the equal right of all persons with disabilities to live in the community.*"

The world is changing now. The significance of Pennhurst, and the Pennhurst Longitudinal Study, is that it is the evidence-based realization that there is a "better way" to support people with disabilities – better than the outmoded and inevitably pernicious model of large scale segregation, isolation, and abuse.

References

[19] By a very great coincidence, the man who helped involved Bill Baldini in the 1968 exposé was instrumental in making this "first" happen. Ed Goldman, who worked for the Arc of Philadelphia in 1968, later became Pennsylvania's Commissioner of Mental Retardation (now called Deputy Secretary of the Department of Public Welfare), and helped implement the Right to Education, and later the creation of the community living system. From 1986 to 1993, he worked in New Zealand's service system, and, in that role, oversaw the move of hundreds of people from institution to community settings. He cited the Pennhurst Study and overcame bureaucratic reluctance and much of the family fears in that way.

Bassuk, E.L., & Gerson, S. (1978). Deinstitutionalization and mental health services. *Scientific American, 238*, 46-53.

Bradley, V., Conroy, J., Covert, S., & Feinstein, C. (1986). *Community options: The New Hampshire Choice*. Concord, NH: New Hampshire Developmental Disabilities Council.

Conroy, J. (1977). Trends In Deinstitutionalization of the Mentally Retarded. *Mental Retardation, 15*, 44-46.

Conroy, J. (September, 1986). *Results of the Pennhurst Longitudinal Study*. Testimony presented to the United States Senate, Committee on Finance, Subcommittee on Health. Public hearing to examine Medicaid financing of services for developmentally disabled persons. Washington D.C.

Conroy, J., & Bradley, V. (1985). *The Pennhurst Longitudinal Study: A report of five years of research and analysis*. Philadelphia: Temple University Developmental Disabilities Center. Boston: Human Services Research Institute.

Conroy, J., & Adler, M. (1998). Mortality Among Pennhurst Class Members, 1978 to 1989: A Brief Report. *Mental Retardation, 36, 5*, 380-385.

Conroy, J., Lemanowicz, J., Feinstein, C., & Bernotsky, J. (1991). *1990 Results of the CARC v. Thorne Longitudinal Study. The Connecticut Applied Research Project*. CTARP Report Number 10, submitted to the Connecticut Department of Mental Retardation. Narberth, PA: Conroy & Feinstein Associates.

Conroy, J., Feinstein, C., Lemanowicz, J., & Kopatsis, M. (1985). Medical Needs Of Institutionalized Mentally Retarded Persons: Perceptions Of Families And Staff Members. *American Journal of Mental Deficiency, 89*, 510-514.

Conroy, J., Walsh, R., & Feinstein, C. (1987). Consumer Satisfaction: People with Mental Retardation Moving from Institutions to the Community. In S. Breuning & R. Gable (Eds.). *Advances in Mental Retardation and Developmental Disabilities, Volume 3* (pp. 135-150). Greenwich, CT: JAI Press.

Doll, Edgar A. (1936). Preliminary Standardization Of The Vineland Social Maturity Scale. *American Journal of Orthopsychiatry, Volume 6, Issue 2*, pages 283–293.

Halderman v. Pennhurst State School & Hospital, 446 F. Supp. 1295, (E.D. Pa. 1977) at 1308 & 1318.

Hsieh, Kelly, Heller, & Freels (2009). Residential Characteristics, Social Factors, and Mortality Among Adults With Intellectual Disabilities: Transitions Out of Nursing Homes. *Intellectual and Developmental Disabilities, Volume 47, Number 6*: 447–465, December 2009.

Institute for Family Advocacy and Leadership Development (2007). *Presenting the Evidence – Deinstitutionalization: A Review of the Literature* (2007). IFALD, http://www.family-advocacy.com, New South Wales, Australia.

Jones, P., Conroy, J., Feinstein, C., & Lemanowicz, J. (1984). A Matched Comparison Study Of Cost Effectiveness: Institutionalized And Deinstitutionalized People. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 9*, 304-313

Kim, S. Larson, S. & Lakin, C. (2001, March). Behavioral outcomes of deinstitutionalization for people with intellectual disability: a review of US studies conducted between 1980 and 1999. *Journal of Intellectual and Developmental disabilities, Vol. 26, No. 1*, pp. 15-34.

Lakin, K. C., Personalommunication, 1994.

Lakin, K.C. (1999). Observations on the California Mortality Studies. *Mental Retardation, 36*, 395-400.

Larson, S., & Lakin, C. (1989). Deinstitutionalization of persons with mental retardation: Behavioral outcomes. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 14*, 324-332.

Larson, S.A., & Lakin, K.C. (1991). Parent attitudes about residential placement before and after deinstitutionalization: A research synthesis. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 16*, 25-38.

Lemay, Raymond A. (2009). Deinstitutionalization of People With Developmental Disabilities: A Review of the Literature. *Canadian Journal of Community Mental Health Vol. 28 No. 1*, Spring 2009.

Lerman, P., Apgar, D., Jordan, T, & Taylor, S. (2003). Deinstitutionalization and Mortality: Findings of a Controlled Research Design in New Jersey. Mental Retardation: August 2003, Vol. 41, No. 4, pp. 225-236.

Levy, J., Newman, E., & Conroy, J. (1974). *Models for program improvement: Alternative approaches to planning for mental health services.* Report to Health Services and Mental Health Administration, NIMH, DHEW. Washington D.C.: LMC Inc

Nowell, N., Baker, D., & Conroy, J. (1989). *The Provision of Community Medical Care in Philadelphia and Northeastern Pennsylvania for People Who Live in Community Living Arrangements and with Their Families.* Philadelphia, PA: Northwest Center.

O'Brien, K. F, & Zaharia, E. S. (1998). Recent mortality patterns in California. *Mental Retardation, 36*, 372 379.

Stancliffe, R.J. & Lakin, C. (2004). *Costs and outcomes of community services for persons with intellectual and developmental disabilities*. Policy Research Brief 14(1). Minneapolis: University of Minnesota, Research and Training Center on Community Living.

Strauss, D. and T. Kastner . 1996. Comparative mortality of people with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation 101*:26–40.

Wikipedia entry for Community Mental Health Act, accessed 11/2/2014 at http://en.wikipedia.org/wiki/Community_Mental_Health_Act.

펜허스트 종단연구: 과학과 공공정책(번역본)

이번 장에서는 과학, 법, 공공 정책에 대한 네 개의 짤막한 이야기를 들려준다. 첫째, 발달 및 지적장애를 가진 사람들의 탈시설화에 대한 진정한 첫 과학적 연구는 어떻게 이루어지게 되었는가? 이것은 과학자, 변호사, 정책입안가들이 현실세계에서 어떻게 상호작용 하는지에 대한 내부인의 관점을 담고 있다. 둘째, "사람들의 삶은 더 나아졌는가?" 그리고 "삶이 나아진 것을 어떻게 측정하는가?"에 대한 질문에 대해 이 연구는 어떤 것을 밝혀냈는가? 발견된 내용을 보고 주요 조사자는 상당히 놀랐다. 셋째, 이러한 발견사항들이 시간과 과학적 복제의 시험에 견딜 수 있었는가? 이후 연구에서 밝혀진 바는 주와 국가를 막론하고 상당한 일관성을 보였다. 마지막으로 이 연구가 미국 및 다른 국가에서 어떠한 방식으로 정책 및 실행에 영향을 미쳤는가?

1. 연구 이야기

연구 이야기의 첫 부분은 불가피하게 개인적인 이야기를 다룰 수밖에 없었다. 나는 1974년 템플 대학의 새로운 발달장애센터에서 일하기 위해 워싱턴 DC에서 필라델피아로 이사하기로 했다. 그 당시 1974년은 Terri Lee Halderman과 펜허스트에서 거주하던 다른 사람들을 대표하여 David Ferleger가 펜허스트 소송을 막 제기한 때였다. 1968년 있었던 필라델피아 텔레비전 폭로 덕분에 (제5장 참조) 템플센터에서 일하는 모든 사람들은 펜허스트의 상황이 끔찍하다는 것을 알고 있었다. 그 폭로는 템플의 새로운 학문센터의 창립자였던 우리에게 펜허스트와 그와 유사한 곳의 상황을 개선하기 위해 과학자로서 이 소송에 참여하는 것이 좋은 방법이 될 수도 있겠다는 생각이 들도록 만들었다.

우연히 나는 그 시설에 대해 개인적으로 알고 있는 것이 있었다. 1970년 나는 대학을 졸업하자마자 새로운 연방법인 1970년의 발달장애법이 끼치는 영향에 대한 국가 연구를 맡았다. 내가 일하던 컨설팅 회사는 그 당시 "정신지체"라 불리던 법을 확대하여 뇌성마비, 간질 및 관련 증상들을 가진 사람들

을 포함하는 것의 영향을 파악하기 위한 연구 용역을 수행했다. 우리는 일차적으로 유치원, 학교, 낮 프로그램, 보호 작업장, 보호소, 특수 재가시설 등으로부터 서비스와 지원을 받는 수천 명의 사람들의 특징과 필요사항을 알아보기 위해 우편으로 설문조사를 실시했다.

가장 좋은 설문조사 방법은 우리가 우편으로 받은 내용의 정확성을 확인하는 것이다. 회사 구성원 중에서 대학에서 통계학을 공부한 사람이 나밖에 없었기 때문에 나는 시설의 대표 표본을 모아 직접 방문하여 자료를 확인("검증")하는 업무를 맡게 되었다. 우리는 수집할 수 있는 모든 시설의 디렉토리를 취하고 각 시설들이 동일하게 선택될 확률을 가지도록 50개 시설의 표본을 추출하는 방법을 고안했다. 이것이 바로 무작위 추출의 정의이다. 컨설팅 회사의 5명의 연구원은 무작위로 추출된 시설을 10개씩 분담하여 직접 방문했다. 내게 할당된 시설 중에는 그 당시 "펜허스트 주립학교 병원(Pennhurst State School and Hospital)"이라 불리던 시설도 포함되어 있었다. 1971년 나는 워싱턴에서 펜실베니아 스프링 시티까지 운전해서 갔고, 직접 그 상황을 목격했다.

그 곳에서 나는 1968년 Bill Baldini의 폭로 "어린 아이들의 고통"(제5장 참조)에 의해 처음으로 밝혀진 믿지 못할 상황들을 직접 목격했다. 이전에 이러한 경험이 없었던 젊은이였던 나에게 그곳을 방문한 것은 삶을 바꾸는 계기가 되었다. 무언가를 해야 한다는 것은 알고 있었지만 무엇을 해야 할지는 몰랐다.

1974년 나는 필라델피아 템플 대학에서 일자리를 찾았다. 펜실베니아에서 펜허스트는 여전히 핫 토픽이었다. 미국 재활서비스청의 국장을 역임했던 Edward Newman 박사의 지휘 하에 새로운 템플대학 발달장애센터(Developmental Disabilities Center, DDC)는 법적옹호 프로그램을 만들었다. Feleger 변호사와의 회의가 주선되었고, 그 이후에는 필라델피아 공공이익법률센터에서 근무하는 그의 동료들과도 회의를 했다. 우리의 목적은 펜허스트의 상황을 개선하기 위한 임무를 지원하기 위해 연구센터가 어떻게 도움을 줄 수 있을지 방법을 찾는 것이었다.

그 당시 전개되고 있던 법적, 사회정책적 싸움에서 연구센터가 할

수 있는 생산적인 일은 사실에 입각한 증거를 수집하고 자격을 갖춘 전문 목격자를 제공하는 등 상황과 해결방법에 대한 객관적이고 과학적인 분석을 내놓는 일이었다. 그 당시 막 설립된 발달장애센터의 소장과 직원들은 그러한 분석을 제공한다는데 만장일치의 의견을 보였다.[27]

따라서 매우 젊은 나이에 나는 템플대학의 DDC 연구 관리자라는 공식적인 명함을 가지고 펜허스트 소송에 참여할 수 있었다. 내 생각에 우리가 가장 먼저 필요했던 것은 펜허스트의 사람들의 삶의 질과 이들에게 제공되었던 서비스 질에 대한 객관적인 사실이었다. 그 당시 펜허스트에 머물렀던 사람은 1,240명이었다. 나는 변호사를 통해 사람들의 명단을 입수했고 124명의"단순 무작위 표본"을 추출했다. 그 당시에 표본에 있는 각 환자에게 요청을 해야 했기 때문에 우리가 법원에 요청한 것은 완전한 "환자기록"이었다[28].

환자기록은 법원에서 상당히 설득력 있는 것으로 입증된 다수의 증거들을 제공했다. 1976년부터 1977년까지 수개월 동안 템플에 있는 교직원, 직원, 자원봉사자를 포함한 연구 보조로 구성된 팀은 연속적으로 124개의 기록을 분석했다. 우리는 센터에서 문이 잠긴 회의실에서 일했다. 변호사들이 우리의 진행상황을 파악하고 법적인 사고와 사회과학적 사고를 교환하기 위해 정기적으로 우리 센터를 방문했다. 이 모든 활동은 기록에서 질과 안전에 대한 설득력 있는 증거를 추출하는 목표를 가지고 있었다.

첫 번째 검토를 통해 우리는 심리학자 또는 정신과 의사가 진료한 환자의 경우를 추출했다. 우리는 지난 10년 동안 1년에 한 사람에게 3분 동안

27) 우리 윗선의 대학 관리자들은 주를 상대로 소송하는 것을 지원해야 할지에 대한"확신이 없었다." 결국 템플 대학은 그 자체로 준 주립기관이고 주된 재정지원도 주에서 지원되기 때문이었다. 그러나 연구의 자유라는 주장과 우리 자금지원은 주로 연방에서 지원된다는 사실을 들어 우리는 주장했고 결국 설득할 수 있었다.

28) 어떻게 이러한 기록을 입수했는지는 빠뜨릴 수 없는 이야기이다. 법원은 증거의 "발견" 과정에서 사법부에 도움을 요청했다. 사법부에는 연방 수사국(FBI)도 포함되어 있었다. 그 당시 우리도 모르는 사이에 FBI 요원들은 완전한 법적 영장을 가지고 펜허스트에 등장하여 124명의 기록에 대한 접근권을 얻었다. 그리고 요원들은 환자기록의 모든 페이지를 사진으로 남겼다. 어떤 환자의 경우 40년 이상 펜허스트에 머물러 그 기록이 1,000페이지에 달했다. 사진 필름은 다시 워싱턴으로 가져와 8 x 12 크기의 사진으로 인화하고 종이에 한장 한장 복사했다. 124명의 환자에 대한 기록 사본이 마침내 법원 직원에 의해 템플 대학으로 전달되었다. 그 비용은 어마어마했을 것이다.

심리학자 또는 정신과의사의 진료가 제공되었다는 것을 알 수 있었다. 두 번째 검토를 통해 우리는 모든 가활(habilitative) 프로그램과 각 개인에 대한 목표를 목록으로 만들었다. 우리는 양치하기 프로그램이 매우 보편적이라는 것을 알 수 있었다. 거기에 거주했던 사람 중 절반 정도는 이를 닦는 방법에 대해 교육을 받았다. 한 동료는 이가 없는 사람이 양치하기 프로그램에 포함되어 있었다는 사실을 발견했다. 우리는 124개의 기록을 세 번째 살펴보면서 실제 이가 있었던 사람들의 수를 세어보았다. 그 결과 우리는 양치하기를 배운 사람들 중 3분의 1 정도는 이를 가지고 있지 않았다는 사실을 발견했다.

나중에 법원에서 밝혀진 바에 따르면 펜허스트에 있던 사람들의 이를 모두 뽑는 것은 수십년 동안 보편화된 일이었다. 그것은 무는 행위에 대한 처벌이었다. 밝혀진 바에 따르면 다른 사람을 문 사람은 처벌과 교육을 받지만, 동일한 사람이 다시 무는 행위를 하는 경우 펜허스트의 치과의사는 모든 이를 발치했다. 이렇게 이가 없는 사람들도 양치하기 프로그램에 속해 있었다는 것은 펜허스트에서 진행된 소위 말하는 “교육훈련 프로그램은 거짓인 경우가 있었다는 의미를 가진다.

표본조사에서 밝혀진 내용 중 법적으로 가장 중요한 내용은 독립적인 기능적 기술의 상실과 학대 또는 방치에 대한 보고였다.

스스로 돌보기, 독립적인 기능, 기능적 역량 등을 포함하는 “적응행동”에 대한 평가척도를 이전에 검토했을 때, 나는 지난 수십년 동안 가장 보편적으로 사용된 것이 Edgar Doll이 개발한 바인랜드 사회성숙도 척도(Vineland Social Maturity Scale) (Doll, 1936)라는 것을 알고 있었다. 바인랜드 척도는 “혼자 서 있을 수 있다”, “연필 또는 크레용으로 포기할 수 있다”에서부터 보다 상위의 기술인 “전화를 걸 수 있다”, “스스로의 필요 이상의 것에 대해 책임을 진다”와 같은 117의 문항에 대해 예/아니오로 대답할 수 있는 설문지로 구성되어 있었다. Doll 박사는 이 척도가 발달 및 지적장애가 있는 사람들에게는 지능지수인 IQ보다 더 의미 있는 접근이라고 보았다. IQ가 학문적 기술을 강조하는 반면 사회지능(Social Quotient, SQ)는 우리 사회 내에서의 기능을 강조하고 있다.

우리는 124명의 표본 샘플 개개인의 가장 오래된 바인랜드 척도와

가장 최근의 바인랜드 척도 기록을 찾아보기로 했다. 그러면 우리는 펜허스트에 머무는 기간 동안 환자들이 기술을 습득했는지, 상실했는지를 알 수 있었다. 우리가 분석을 한 그 시점에 펜허스트 입소자들의 평균 머문 기간은 24년이었다. 이 기간은 우리가 하나 이상의 바인랜드 척도 기록을 얻을 수 있는 상당히 긴 시간이었다. 우리는 124명의 표본 중 절반 정도의 환자가 두 개의 바인랜드 척도 기록을 가지고 있다는 것을 알게 되었다.

우리가 발견한 사실은 표본에 있는 환자들은 평균적으로 펜허스트에 머무는 동안 사회적 성숙도 또는 적응행동이 발달하지 않았다. 사실 평균적으로 환자들은 퇴보한 모습을 보였다. SQ 점수는 펜허스트에 머무는 동안 해가 갈수록 점점 감소했다.

이는 법정에서 중요한 쟁점이 되었다. 왜냐하면 헌법적으로 한 사람의(범죄를 저지르지 않은) 자유를 박탈하는 것을 정당화 할 수 있는 것은 그들의 상태를 개선시키기 위해서 치료를 제공하는 것 밖에 없기 때문이다. 바인랜드 척도의 증거는 펜허스트에서 치료를 받는 것이 득이 되기보다는 해가 되었다는 것을 입증했다.

124명의 기록을 검토하면서 학대와 방치에 대한 증거도 상당히 수집할 수 있었다. 학대와 방치 사건에 대한 것을 보고 및 기록하지 않았을 가능성이 있었음에도 불구하고 기록에는 명백하게 그리고 감정적으로 느껴지는 학대와 방치 사건들이 상당부분 포함되어 있었다.

Broderick 판사가 1977년 12월 23일 할더만 대 펜허스트(Halderman v. Pennhurst) 사건에 대해 건네준 판결문을 보고 우리는 표본연구에서 얻은 증거들이 효과적이었음을 알 수 있었다. Broderick 판사는 판결문에서 다음과 같이 말했다.

> 증거를 검토한 결과 펜허스트는 입소자들에게 위험하고 비참한 환경을 제공하여 펜허스트에 머무는 기간 동안 입소자 중 상당수는 신체기능이 저하되고 지능이 퇴보하였음이 밝혀졌다. (할더만 vs 펜허스트, 1977년)

1978년 3월 17일 명령[29]에서 판사는 펜실베니아 주가 펜허스트의 모든 제소자

29) Broderick 판사는 판결(1977년 12월 23일)과 명령(1978년 3월 17일)을 내렸다. 판결문에서는 양측이 보상에 대해 합의할 것을 요청했다. 하지만 양측은 합의를 할 수 없었고, 판사는 강제로 명령을 내려야 했다. 법원 명령에서 판사는 펜실베니아 주에게 어떠한 선

들을 위해 새로운 집과 활동을 만들어 줄 것을 요구했다.

내가 이끄는 템플 팀은 사회에서 그들이 어디로 갔는지, 그들의 삶이 나아졌는지 나빠졌는지 알 필요가 있다고 판단했다. 우리는 기본적으로 개인의 안녕이 사회변화와 혁신의 궁극적인 책임이라고 믿었다. 그들의 상황을 알기 위해 1978년 우리는 그들의 적응행동, 도전하는 행동, 건강, 안전, 서비스, 개인의 목표, 전반적인 삶의 질 등 "기본(baseline)"정보가 필요했다.

이러한 결심을 한 동기는 1977년 원고측 변호사, 직원, 템플 전문가가 스태튼 섬의 윌로우브룩 검토 패널에 참여하게 되면서 형성되었다. 1960년대 Robert Kennedy가 방문을 했고 1970년대 초[30]에 Geraldo Rivera가 그곳 상황을 취재하면서 윌로우브룩은 이미 악명이 높은 곳이 되었다. 윌로우브룩 패널의 핵심 인사들과의 회의에서 우리는 1972년과 1977년 사이 거의 2000명의 사람들이 윌로우브룩에서 나왔다는 것을 알 수 있었다. 그러나 법원의 검토 패널 위원들은 그들이 어디로 갔는지, 그들의 삶이 "나아졌는지" 알 지 못했다.

나는 이러한 상황이 비도덕적이고 수용할 수 없다고 생각했다. 나는 수천 명의 취약한 사람들의 삶에 변화가 있었다면 그러한 변화들이 좋았는지, 나빴는지 그저 그런 건지 파악할 필요가 있다고 생각했다. 나는 윌로우브룩 패널회의에 참여하게 되면서 펜허스트 상황의 결과는 반드시 추적하고 과학적으로 기록해야겠다고 결심했다.

1978년 템플대학의 발달장애센터 평가연구 그룹은 교수진, 학생, 자원봉사자로 된 팀을 구성하여 아직 펜허스트에 살고 있는 사람들의 특징, 삶의 수준, 서비스에 대해 자료를 수집했다. 공식적인 자금지원 없이 템플 그룹은 펜허스트 캠퍼스를 누비며 조사할 수 있는 필요한 승인을 얻을 수 있었다. 약 3주 동안 우리는 1978년 3월 17일[31] 기준 펜허스트에 살고 있는 모든 사람들에 대

택과 협상의 여지도 주지 않았다. 이 분야에서 내려진 첫 명령이었다. 이로써 기관 상태에 대한 모든 이전 소송들은 종결이 되었다.

30) Rivera는 1968년 Bill Baldini가 펜허스트에 대해 폭로를 한 것을 보고 윌로우브룩을 취재해야겠다는 생각을 했다. Baldini는 방송국과 네트워크를 통해 자신의 필름의 사본 수십 개를 내보냈고, 지역 방송국에서도 Balini의 필름을 복사할 것을 권장했다. Rivera의 취재가 Baldini의 취재보다 더 많은 국가적 인식을 고취시켰지만, 이러한 사건에 대한 첫 취재는 아니었다.

31) 1978년 3월 17일은 Raymond Broderick 판사가 지역사회 시설로의 이동을 명령한 일

해 우리가 개발한 5페이지 설문지(행동발달조사)를 가지고 설문을 완료했다. 1978년 3월 17일 기준 그곳에는 1154명의 사람들이 머물고 있었다. 우리가 설문지에 기록한 자료는 "기본(baseline)" 자료로 향후 이를 기본으로 발달정도, 개인의 목표, 요구사항의 평가, 서비스 제공 측면에서 "전과 후" 비교를 했다.

*할더만 v. 펜허스트*에 대한 Broderick 판사의 기념비적인 판결이 있은 직후 연방정부기관은 이 사건을 정책적인 측면에서 과학적으로 연구해야 한다고 결론지었다. 연방행정기관의 여러 부처가 Broderisk 판사의 판결이 정책, 조직, 자금지원, 서비스제공에서 어떠한 의미를 지니는지 많은 관심을 가졌다. 재활서비스청(Rehabilitation Service Administration), 발달장애인국(Administration on Developmental Disabilities), 기획평가지원기구차관실(Assistant Secretary for Planning and Evaluation) 및 그 당시 보건의료 재정지원청(Health Care Financing Administration)(현재 메디케어 및 메이케이드 서비스 센터) 등 보건복지부(Department of Health and Human Services) 산하 부서에서 즉각 대화를 시작했다. 한 치의 망설임도 없이 기관들은 법원 명령의 영향에 대한 종단연구 지원을 위한 부처 간 자금지원계획을 수립했다. 제안제출요청서가 1979년 발행되었고 연구 및 정책기관들이 참여할 수 있는 공개경쟁입찰이 진행되었다.

1979년 "***펜허스트 종단연구***" 수행을 위한 제안요청서가 발행되었고 템플대학의 발달장애센터는 현장자료수집을 지원하기 위해 템플 조사연구소와 함께 팀을 구성했다. 또한 복지서비스연구센터(Human Services Research Institute, www.hsri.org)와 함께 협력하여 정책분석과 비교비용연구를 수행했다. 템플이 펜허스트 입소자들에 대한 기본자료를 가지고 있었다는 것이 입찰을 수주할 수 있었던 핵심 요인인 것 같다.

펜허스트 연구에서 HSRI가 맡았던 부분은 역사, 정책, 비용에 관한 것이었다. 기관의 초창기 역사, 간행물, 소송은 유용한 자료였으며 오늘날에도 여전히 유용한 자료로 남아있다. 연간 정책 및 이행분석은 지방관리 및 옹호자들에게 가치 있는 자료가 되었다[32].

자이다.

펜허스트 종단연구에서 템플이 담당한 분야는 하나의 단순한 질문에 관한 것이었다. ***"사람들의 삶은 나아졌는가?"*** 우리는 무엇보다 사람들이 어디로 갔고, 이들이 어떠한 종류의 시설, 낮 프로그램을 이용하고 있으며 어떠한 대인관계를 맺고 있는지, 그들의 삶은 나아졌는지 알고 싶었다. 이를 위해 우리는 1154명 모두를 방문하고 자료를 수집하는 일을 포함한 연구를 계획했다. 매년 우리는 다양한 삶의 질 및 서비스 질 측정 도구와 알려진 가까운 친척들을 대상으로 가족조사를 실시했다.[33]

최종분석에서 사회적 변화의 결과는 영향을 받은 사람들의 삶의 질 측면에서 측정해야 했다. 우리는 우리가 던졌던 단순하고 근본적인 질문 이외에 모든 것들은 부차적인 것이라고 생각했다.

2. 핵심 발견사항: "사람들의 삶은 나아졌는가?"

이번 장은 펜허스트 연구에서 발견한 내용들을 정리했다. 전체적인 방법론, 도구, 세부적인 발견사항들은 온라인[34]과 학자동료의 검토 하에 발행된 학술문헌에서 쉽게 확인할 수 있다. 이번 장에서 담은 내용은 5년 이상 이루어진 집중적인 과학적 분석 중에서 기술적인 것이 아닌 도표를 이용한 사실적인 자료이다.

---

32) 그러나 HHS 프로젝트 담당자는 1985년 12월 HSRI의 최종보고서를 수락 불가한 것으로 판단하고 HSRI 담당자가 휴가를 간 동안 템플 담당 조사관이 12월 휴가 기간 동안 완전히 재작성 할 것을 요청했다. 불행하게도 HSRI의 비용비교 역시 발행할 만한 수준의 결론을 내리지 못했고, 템플 팀은 많은 연구와 간행물(예시. Jones, Conroy, Feinstein, & Lemanowicz, 1984)을 바탕으로 비용 부분에 있어서도 주도권을 가지게 되었다.

33) "매년 모든 사람" 접근법이 가지는 두 가지 장점은 다음과 같다. (1) 표본추출 방식은 사용되지 않았기 때문에 추론적인 통계시험은 필요하지 않았다. 추론적인 통계시험은 보통 큰 인구집단에서 표본을 추출하여 일반화하기 위해 사용되는 방법이다. 우리는 전체 인구에 대한 자료를 가지고 있었다. (2) 신뢰성 요인이다. 연구원이 아닌 사람들이 "우리가 매년 모든 사람들을 방문 조사했다"라는 말을 들었을 때 조사결과에 대한 신뢰도는 상당히 크다.

34) 전체 연구보고서는 아래 주소에서 다운로드 받을 수 있다.
https://ol.dropboxusercontent.com/u/12186355/PennhurstLongitudinalStudyScannedV3Optimized.pdf

2.1 배경: 정신장애 영역에서 탈시설화 경험

잠재적인 편견을 모두 밝히기 위해 현대 과학자들은 자신이 믿고 있는 것이 연구의 가장 그럴듯한 결과라는 것을 보여주는 초기 "가설"을 알리는 것이 바람직하다. 나는 초기에 펜허스트 "실험"이 실패할 것이라고 생각했다. 내 의견은 정신장애 분야에서 "덤핑(dumping)"에 관한 우울한 기록을 근거로 한다. 사실 1955년 주립 정신병원은 규모를 줄이기 시작했다.

정신병원에서 퇴원한 사람들을 위한 지역사회 지원활동에 국가가 자금을 제대로 지원하지 못했다는 불명예스러운 일은 잘 알려져 있다. 나는 1970년대 초반 연방기관을 위해 정신보건 분야에 대한 연구를 수행했고(Levy, Newman, & Conroy, 1974), 1963년 지역사회정신보건법이 의회에서 통과되었지만 실제 자금지원은 충분치 않았다는 점을 알고 있었다. 내가 존경하는 학회지 과학적 미국인(Scientific American)에 실린 기사를 보면서 나는 정신장애인들에 대해 국가가 어느 정도로 배신을 했는지 알 수 있었다 (Bassuk & Gerson, 1978)

학자들에 의해 검토되는 전문가 학회지에 처음 실린 나의 글 제목은 사실상 "정신지체인들의 탈시설화 경향(Conroy, 1977)"이었고 정신지체인[그 당시에는 그렇게 불림]의 탈시설화에 대한 경고의 일환으로 이 글을 작성했다. 이 글은 주거환경에 대한 국가추적 시스템 개발이 촉진되는데 일조했다(Lakin, Personal Communication, 1994).

오늘날에도 정신장애인의 탈시설화를 초기에 하지 못한 것은 국가 실패사례로 간주되고 있다. 위키피디아에서는 다음과 같이 설명하고 있다.

> [지역사회정신보건법]의 목적은 시설화에 대한 대안으로 지역사회 기반의 보호를 제공하는 것이었다. 그러나 일부 주에서는 이것을 비용이 많이 드는 주립병원의 문을 닫는 구실로 삼고 지역사회 기반의 보호에는 돈을 지출하지 않았다. 이전에 기관에 입소해있던 많은 환자들은 지역사회로 나오게 되었다. 그러나 모든 지역사회가 이들을 수용할 수 있는 시설 또는 전문가를 갖추고 있는 것은 아니었다. 많은 경우 환자들은 필요한 정신보건의료를 제공받지 못한 채 성인보호소(adult home) 또는 가족의 품으로 돌아가거나 대도시의 떠돌이 신세가 되었다. (위키피디아 지역사회 정신보건법, 2015년 검색)

내가 추산해 본 바에 따르면 미국에서는 1955년에서 1980년 사이

정신병원에서 약 50만 명이 퇴원했다. 보수적으로 추산해보면 다음과 같다:

- 최소 30만명의 중증 정신장애인이 감옥 또는 교도소에 수감되어 있다.
- 노인이 아닌 약 10만영의 정신장애인이 요양원에 있으며 이들은 이곳에서 거의 "치료"를 받지 못하고 있다.
- 거의 643,000명이 길거리를 떠돌아다니고 있으며 약 40% 정도인 25만명은 일종의 정신장애를 갖고 있다고 보고되고 있다. 우리는 이들 중에 적어도 10만명이 중증 또는 만성질환으로 분류되는 환자로 추측하고 있다.

보수적으로 추산한 수치인 50만명의 시설에서 나온 사람들은 결국 "그들에게 도움이 되지 않는" 환경에 놓이게 되었다.

이러한 맥락에서 나는 판사 Broderick의 명령의 결과를 평가했다. 법원 명령에서는 펜허스트의 "폐쇄" 는 언급되지 않았지만 그 곳에 있는 모든 사람들을 수용할 지역사회 시설로의 이동을 요구했다. 나는 그 곳에 머물렀던 사람들의 다수가 상당한 제약이 있고 폭넓고 잘 마련된 지원체계 없이는 생존할 수 없다는 것을 알고 있었다. 나는 펜허스트 종단연구가 기본적으로 사망률[35]을 비롯한 방대한 문제를 "조기에 파악"하는데 이용될 것이라고 예측했다. 연구에서 조기에 파악한 덕분에 법원과 주에서는 탈시설화를 중단하거나 또는 상황을 개선할 수 있는 방책을 찾도록 했다.

다음 내용은 내가 얼마나 잘못 생각하고 있었는지를 보여준다.

2.2 결과: 사람들의 삶은 나아졌는가?

펜허스트 종단연구에서 템플대학의 발달장애센터에 있던 나의 팀은 *할더만 v 펜허스트*에 대한 지방법원의 명령이 각 개인에게 어떠한 영향을 미쳤는지 연구했다. 법원의 명령으로 펜실베니아에 큰 주립기관에 있던 모든 사람들이 자신이 원래 속했던 작은 지역사회 생활배치시설(Community Living

35) 사실 사망률은 증가하는 대신 감소했다. 과학계, 옹호자 그룹, 법조계에서 시설과 지역사회의 사망률 비교는 이후 큰 논쟁거리가 되었다. 이 문제에 대해서는 아래 내용에서 살펴보도록 한다.

Arrangements, CLA)로 옮겨가게 되었다. 1979년부터 1986년까지 템플 팀은 매년 모든 사람들을 방문하였고 이들의 친척 또는 보호자에게 그들의 의견을 물었다. Raymend J. Broderick 판사가 1978년 3월 17일 법원명령을 내릴 당시 펜허스트에는 1,154명이 입소해 있었다. 내 연구팀은 이들 한명 한명을 모두 방문하여 이들의 특징, 능력, 행동, 건강, 서비스 필요에 대한 정보를 수집했다. (이들 중 다수는 여전히 펜허스트 연구를 통해 만들어진 모니터링 시스템에 의해 추적되고 있었다.) 매년 모든 사람들을 방문했고, 모든 가구에게 설문지를 보냈다. 우리는 1978년에서 1992년 사이 이들의 삶의 질에 관한 방대한 정보를 수집할 수 있었다. 조사를 시작한 1978년 이들의 특징은 다음과 같다:

특징	평균
평균연령	39
평균 펜허스트 입소기간	24
남성비율	64%
말이 서툰 사람의 비율	50%
발작이 있는 사람의 비율	33%
완전히 자제할 수 없는 사람의 비율	47%
공격적 행동을 보이는 사람의 비율	40%
중증 또는 심각한 증상으로 분류된 사람의 비율	85%

위의 표는 펜허스트에 입소해 있던 사람들이 매우 심각한 장애와 도전과제를 안고 있었다는 것을 보여준다. 이렇게 큰 규모로 이러한 상태의 사람들이 시설에서 지역사회로 재배치 된 적은 없었다.

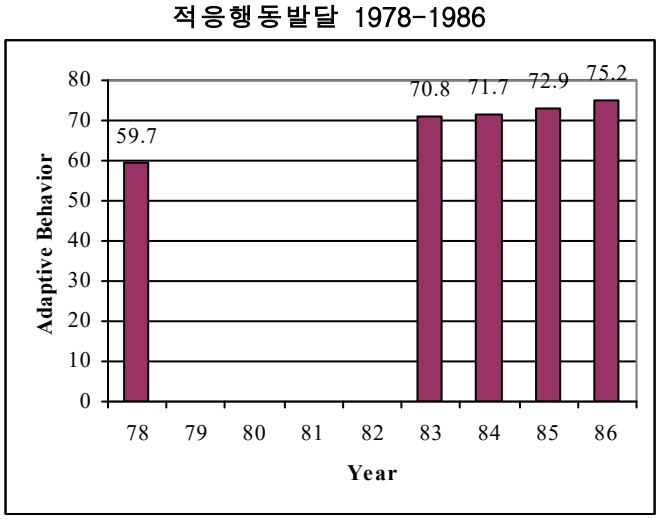
3명의 인원으로 구성된 지역사회 생활배치시설(Community Living Arrangements, CLA)는 그 당시 펜실베니아에서 널리 사용되는 프로그램이었다. 이 프로그램은 보통 집 또는 아파트에서 운영되었다. 펜허스트에 머물던 거의 모든 사람들은 24시간 직원이 상주하는 시설로 가게 되었다. 시설의 제공자는 100% 민간기업이었고, 이러한 제공자 중 43곳은 펜실베니아 남동부 지역에 위

치하고 있었으며 한 곳을 제외하고는 모두 비영리단체로 1930년대에 설립되었다.

2.2.1. 독립성 증대 (적응행동)

아래의 그래프는 8년간의 연구기간 동안 사람들이 시설에서 지역사회로 이동한 후 적응행동이 평균적으로 증가했음을 보여준다. 다음은 한 펜허스트 연구 보고서의 문구를 인용한 것이다.

법원 명령에 따라 CLA로 이동한 사람들의 적응행동은 여전히 펜허스트에 남아 있는 사람들의 적응행동 증가치보다 10배 높았다(Conroy & Brandly, 1985).



적응행동에 관한 고무적인 결과와 더불어 이후 연구에서는 사람들의 지역사회 시설 거주 시간이 늘어날수록 자신을 보살피는 기술(self-care skills)도 지속적으로 증가했음이 밝혀졌다:

- 이동시점에 평균 9% 증가했다.
- 이동 후 3년 동안 12% 증가했다.
- 최근 측정치(1992년)에 따르면 14% 증가했다.

2.2.2. 도전적 행동의 감소

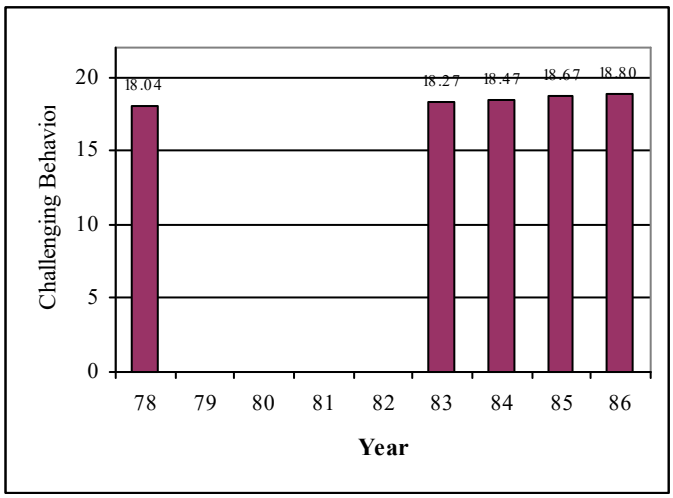
"도전적 행동의 개선"이라는 제목의 그래프에서도 개선이 되었음을 알 수 있다. 또한 그 이후 발견된 사항도 있다.

· 이동 시점에 도전적 행동의 평균 개선은 1% 정도였다.

· 이동 후 3년 동안 3% 개선되었다.

· 가장 최근 1992년 측정한 바에 따르면 6% 개선되었다.

도전적 행동의 개선



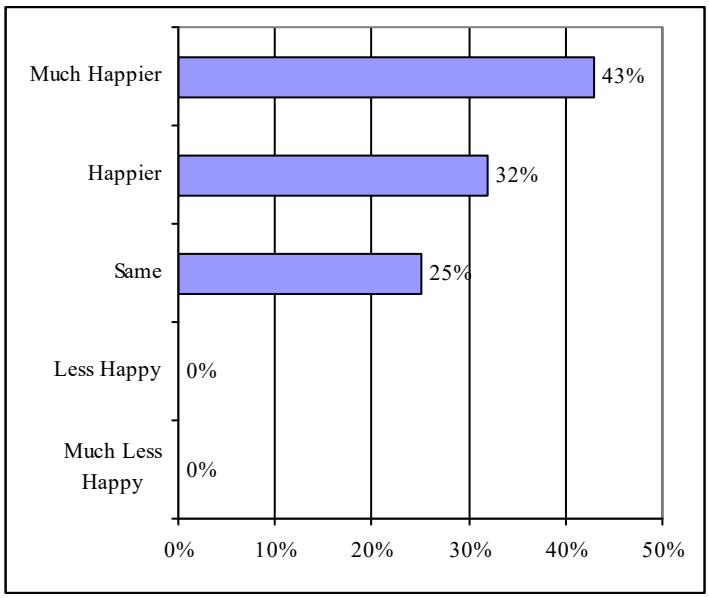
2.2.3. 가족들의 긍정적인 반응

1979년 초반에는 펜허스트 입소자들의 가족들은 시설에 대해 매우 만족하고 있었다. 가족들은 지역사회 시설로의 이동을 강력하게 반발했다. 초반에 가족의 83%는 펜허스트에 만족하고 있다고 대답했고 72%는 지역사회 시설로의 이동을 반대했다[36]. 그러나 나중에 조사를 했을 때 이들의 관점은 급격하

36) 우리는 조사기간 동안 가족들이 자신의 친척이 의료적 보호가 필요하다고 느끼고 있었고 그렇기 때문에 기관에서 치료를 받는 것이 적절하다고 믿었다는 것을 알 수 있었다. 추가적인 설문조사를 통해 우리는 이러한 가족들의 믿음과 "병원"이라고 설립되고 홍보된 기관의 역사와 연계시켜보았다. 우리는 가족들이 자신의 친척들이 강력한 의료적 치료가 필요하다고 인지하고 있었다는 점을 알게 되었다. 사실 매일 지원을 하는 사람들은 그렇게 의료적 치료가 필요하다고 느끼지 않았다 (Conroy, Feinstein, Lemanowicz, & Kopatsis, 1985).

게 바뀌었다. 그들의 친척이 이동을 한 이후 더 행복한지 아닌지에 대해 질문을 했을 때 어느 가족도 “덜 행복하다”, “훨씬 덜 행복하다”라고 응답하지 않았다. 아래 1991년 조사결과에서도 보여 지듯이 가족의 75%는 자신의 가족이 더 행복해졌다고 응답했다. 어떤 가족도 지역사회 시설에서 자신의 가족이 덜 행복해졌다고 응답하지 않았다.

“지역사회 기반 시설로 이동 한 후 당신의 친척의 행복지수에 변화가 있었습니까?”



이번 분석과 다른 연관된 분석을 보면 가족들의 태도가 지역사회 시설에서의 거주에 대해 강력히 반대하다가 열렬하게 지지하는 쪽으로 변했음을 알 수 있다.

이 연구에서 가장 설득력 있는 발견사항은 탈시설화 이후 가족들의 코멘트였다. 이러한 코멘트를 보면 가족들(부모들)은 처음에는 지역사회 시설로의 이동을 반대했지만 이후 자신이 사랑하는 사람의 삶의 질이 얼마나 개선되었는지 보고 놀랐음을 알 수 있다.

2.2.4. 환자들의 목소리 – 행복해졌고, 다시는 돌아가지 않겠다.

펜허스트 연구의 중요한 부분 중 하나는 언어 또는 다른 수단을 통

해서 의사소통이 가능했던 사람 중 56명을 무작위로 추출하여 이들과 “이전과 이후” 인터뷰를 실시한 것이다[37]. 지역사회로 이동한 이후 삶의 다양한 측면에서 만족한다고 보고한 사람의 비율은 시설에 있을 때보다 두 배로 증가했다. 연구를 진행하는 동안 만족도가 감소했다고 보고된 부분은 없었다[38](Conroy, Walsh, & Feinstein, 1987).

2.2.5. 공적비용의 감소

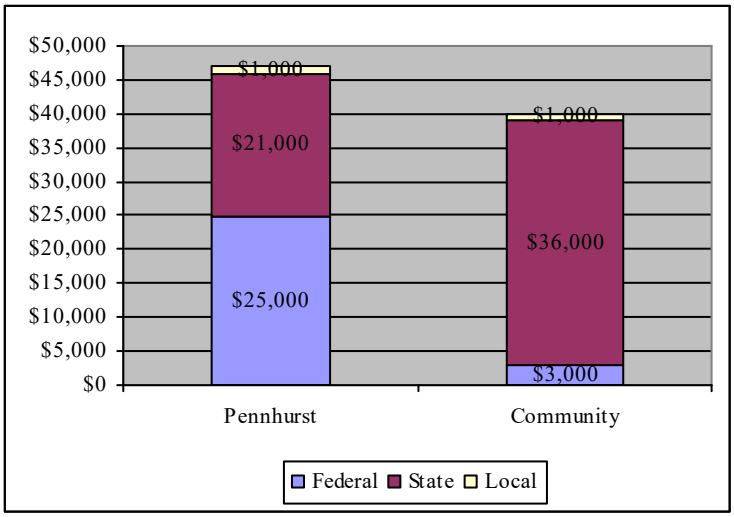
우리는 펜허스트와 지역사회에서 “동일한” 표본을 두고 지원하는데 들어가는 공적 비용을 추적해보았다. 펜허스트에 있던 표본과 지역사회 시설로 이동한 표본을 동일하게 사용하여 동일한 성별, 연령, 인종, 장애 정도를 동등 선상에서 비교할 수 있도록 했다. 우리는 동료점검 과학학술지에 우리의 연구결과를 실었다(Jones, Conroy, Feinstein, & Lemanowicz, 1984).

CLA로 이동한 사람들에게 들어간 총 공적비용은 펜허스트에 사람들에게 들어간 비용과 비교했을 때 훨씬 적었다. 펜허스트에서는 연간 47,000달러가 소요된 반면 지역사회 시설에서 거주하는 사람들에게는 40,000달러가 소요되었다. 그러나 주에서는 지역사회 환경에 있는 사람들에게 더 많은 지출을 해야 했다. 이 내용은 아래 그래프에 잘 나타나있다.

누가 돈을 지불하나? 연방, 주, 지방의 비용분담- 기관 대 지역사회

37) 연구의 이러한 부분은 혁신적이었다. 이 연구 이전에 연구원들은 사실 환자 자신들의 감정이 조사할 가치가 있을지에 대해 생각하지 못했고, 그들의 응답을 얼마나 신뢰할 수 있을지도 몰랐다.

38) 사람들을 14년 동안 추적하면서(우리는 종단연구가 끝난 다음에도 계속 사람들을 추적했다) 우리는 과거에 감옥에서 많은 권력과 자유를 누리며 우두머리처럼 행동했던 삶에 익숙해진 2명만이 “돌아가고 싶다”라는 의견을 가진 것으로 파악했다.



연방기금은 지역사회 홈이 아닌 펜허스트 비용지불에 사용이 되었기 때문에 펜실베니아는 펜허스트에 연간 21,000달러, CLA 입소자들에게는 연간 36,000 달러밖에 지원하지 못했다. 하지만 오늘날에는 지역사회 기반 서비스 프로그램을 통해 연방정부의 재정지원을 쉽게 활용할 수 있다. 따라서 주정부가 지역사회에서의 생활을 꺼리게 만드는 이러한 저해요인은 사라졌다.

펜허스트보다 지역사회 시설에서의 비용은 적게 들었다. 하지만 그 이유를 이해하는 것이 훨씬 중요하다. 전체적인 비용 절감은 주로 지역사회 근로자들의 낮은 임금과 복지혜택 덕분이었다(Jones et al., 1984; Stancliffe & Lakin, 2004). 펜허스트는 주 직원으로 구성되어 있었고, 강력한 노조는 수십 년 동안 협상하여 상당한 직원들은 상당한 급여를 받았다. 지역사회 시설은 새로운 것이었고, 노조가 없었으며 직접 지원하는 근로자의 임금은 최저임금에 가까웠고 복지혜택도 없는 경우가 많았다. 이러한 상황은 오늘날까지도 지속되고 있으며 이것이 직원들의 높은 이직률을 포함한 질에 큰 영향을 미치고 직원들이 두 개의 직업을 가져야만 하는 이유로 꼽히고 있다.

2.2.6. 다른 결과 및 요약

5년 동안 펜허스트 연구를 수행하면서 다음과 같은 결론을 내릴

수 있었다. 펜허스트 법원 명령에 따라 시설에서 나온 사람들의 삶은 어떤 식으로 측정하든 평균적으로 더 나아졌다. 펜허스트에서 작은 지역사회 시설로 이동한 사람들의 경우 그 결과는 더욱 명백하게 나타났다. 이 연구에서는 위에서 언급된 것 (독립성 증대, 도전적인 행동 감소, 친척들의 긍정적인 반응, 공적비용 감소) 이외에도 삶의 질을 들여다 볼 수 있는 방법들을 포함하고 있었다. 이러한 삶의 질 측정 방법은 아래 표에 정리되어 있다.

펜허스트 종단연구- 결과요약

건강	보건의료에 대한 접근성이 관리되고 있었고, 건강 및 보건의료에 대한 악화는 없었다(Nowell, Baker, & Conroy, 1989)
환경의 질	물리적 환경, 개인화, 정상화 측정에서 상당한 개선이 있었다.
생산성	향상됨: 일상 참여, 활동, 고용, 소득, 집안일 등에서 개선이 있었다. 일상 프로그램 활동에서 생산성이 30%에서 거의 100%까지 향상되었다.
서비스제공 프로세스	서비스 제공 시간인 월간 189시간에서 225시간으로 증가했다. 더 많은 교육/훈련, 치료, 목표달성, 사례관리자와의 상담 시간이 제공되었다.
통합	사람들이 자신이 있는 곳에서 나와 보통 사람들을 접촉하는 횟수가 증가했다. 가족과의 만남은 지속적으로 이루어졌다.
지역사회와 이웃의 수용	긍정적인 발견: 대부분의 이웃은 새로운 시설에 대해 알고 있었고, 이들이 어떤 사람들이었다는 것을 알고 있었다. 처음에 가졌던 공포심은 6개월 정도 만에 사라졌다. 부동산 가치에 대한 어떠한 영향도 발견되지 않았다.

3. 결론의 일관성

펜허스트 연구를 하면서 나는 이와 같은 연구를 다른 주에서도 재현해보았다. 법원이 참여한 경우도 있었고 그렇지 않은 경우도 있었다. 재현이란 과학의 정수이다. 나는 펜허스트의 성공사례가 다른 주, 다른 서비스 시스템 상에서도 동일하게 나타날지 궁금했다.

펜허스트의 규모가 줄어들기는 했지만 뉴햄프셔 주는 유일했던 라

코니아 주립학교의 폐쇄를 결정했다. 나와 내 동료들은 1986년 뉴햄프셔 응용연구 프로젝트를 완료했다(Bradley, Conroy, Covert, & Feinstein, 1986). 우리가 발견한 사실은 펜허스트 연구에서 얻었던 결론과 일치했다.[39]

코네티컷의 경우도 비슷한 결과를 보여주었다. 하트포드 근처에 있는 만스필드 교육학교의 폐쇄하기로 했고, 이 연구는 1993년 마무리가 되었다. 그 결과는 펜실베니아와 뉴햄프셔에서 나온 결과와 놀라울 정도로 유사했다 (Conroy, Lemanowicz, Feinstein, & Bernotsky, 1991).

그 이후 20년 동안 결과분석 센터는 미국에서 발생한 규모축소 및 폐쇄 노력에 참여했다. 우리는 루이지애나에서 개리 W. 모니터링 시스템, 오클라호마에서 품질보증 프로젝트, 노스캐롤라이나에서 토마스 S. 종단연구, 캔자스에서 윈필드 폐쇠연구, 인디애나에서 기관폐쇄 품질추적 프로젝트, 캘리포니아에서 코펠트 정착과 관련한 품질추적 프로젝트를 수행했다. 다음 표는 우리 팀이 수행한 탈시설화 연구를 요약한 것이다.

결과분석 센터의 탈시설화 연구

주	법원명령여부	사람수	연수	지역사회모델	평균연령	중증/심각한 상태 사람 비중	보행할 수 없는 사람의 비중	연도
펜실베니아	있음	1154	14	3 명	43	86%	18%	78-92
뉴햄프셔	있음	600	3	4 -6명	39	66%	21%	79-86

39) 뉴햄프셔 연구의 긍정적인 결과 덕분에 지역사회로의 이동은 계속되었고 1991년 뉴햄프셔는 지적, 발달 장애를 가진 사람들의 공공시설에 입소시키는 것을 없앤 첫 주가 되었다.

루이지애나	있음	268	5	다양함	25	68%	17%	80-86
오클라호마	있음	900	9	지원생활 (Supported Living)	25	86%	27%	90-99
코네티컷	있음	590	5	다양함	44	86%	23%	85-90
캘리포니아	있음	2400	4	4 -6명	37	68%	28%	94-99
노스캐롤라이나	있음	900	4	4 -6명	46	26%	12%	92-99
캔자스	없음	88	2	2 -4명	43	100%	58%	97-99
인디애나	없음	200	1	지원생활 Supp Liv	39	67%	23%	98-99
뉴저지	없음	57	2	4 -6명	36	7%	13%	89-93
		7157						

모든 연구의 결과는 놀라울 정도로 일치했다. 탈시설화 노력과 관련된 모든 사람들은 거주하는 주와 그 주의 서비스 시스템이 달랐지만 적응행동에 개선을 보였으며 (독립적 기능 또는 자신을 보살피는 능력), 자기 통제 능력이 강화되었고 (자기 자신 또는 타인에게 해가 될 수 있는 행동 감소), 일반 시민들과 더 잘 통합이 되었으며 건강을 유지하고, 더 많은 서비스를 받았으며, 자신의 삶에 대한 선택의 기회가 많아지고, 시설에서 지속적으로 살았을 때 획일적으로가 아닌 각 개인으로 대우받았고, 기대할 수 있는 수명보다 훨씬 더 오래 살았다

(Conroy & Adler, 1998).

펜허스트 연구 이후 미국 과학학회지에 일련의 보고서가 실리게 되었다. 그 이후로 문헌검토 기사들이 여러 차례 실리기도 했다. 첫 검토에서는 탈시설화의 이점과 긍정적인 변화에 대한 발행 보고서를 모두 검토했다(Larson & Lakin, 1989). 그 검토에는 우리가 연구한 내용 다수가 포함되었으며 우리가 펜허스트 연구에서 보고한 것과 이 검토에서 나온 이점들이 유사하게 일관성을 보였다. 10년 정도가 지난 후 이러한 검토는 다시 실시되었고(Kim, Larson, & Lakin, 2001) 동일한 결과를 도출했다. 자신을 보살피는 기술의 향상, 독립적인 기능능력 행상과 같은 행동적 결과들은 분명하게 나타났고, 여러 사례에서 동일하게 나타났다.

펜허스트 가족조사 결과도 재현연구에서 검토의 대상이었다. 검토 결과는 펜허스트 연구내용을 완전히 뒷받침했다(Larson & Lakin, 1991).

2007년 호주 뉴사우스웨일즈의 가족옹호 및 리더십개발 연구소는 최근 전세계 탈시설화에 대한 문헌에 대해 검토를 수행했다(IFALD, 2007). 이 연구소는 거의 50년 동안의 수행된 100여개 이상의 연구에 대한 검토를 했다. 요약문에서 이 연구소는 다음과 같이 결론을 내렸다.

> 본 연구결과는 두 가지 중요한 정책적 함의를 가진다. 첫째, 장애를 가진 사람들의 삶을 다양한 방법으로 측정해본 결과 이들의 시설 밖에서의 삶이 더 좋았다. 둘째, 대부분의 가족들이 가까운 시설로 옮기는 것에 대해 거부했지만 (변화는 항상 힘들다), 가족들은 이동 후 생각이 바뀌었고 시간이 지날수록 지역사회 시설을 더욱 지지하게 되었다.

최근에는 캐나다 온타리오의 Raymond Lemay가 검토를 수행했고 다음과 같은 결론을 내렸다:

> 전반적으로 자료가 말해주는 바는 분명했다. 장애의 정도와는 관계없이 사람들은 지역사회에서 더 낳은 삶을 살았으며 그들의 도전적인 행동은 악화되지 않았다. 단순하게 말해 시설은 사람들에게 더 나은 삶의 기회를 제공한다는 측면에서 지역사회를 대체할 수 없다. 인지능력에 한계가 있는 사람들과 정신과적 장애가 있는 사람들을 그들의 가족과 지역사회로부터 멀리 떨어뜨려 놓아야 한다는 주장에는 설득력이 없다(Lemay, 2009).

내가 아는 한 이제까지 진행된 모든 연구는 펜허스트 종단연구의 결론을 다시 한 번 확인해주었다: 기관에서 나와 지역사회로 이동한 사람들의 삶은 평균적으로 “나아졌다.”

3.1 지역사회 사망률에 대한 망령– 신뢰할 수 없는 연구 결과가 여전히 언급되다.

지난 20년 동안 지적, 발달 장애분야에서 탈시설화의 성공에 대해 종종 제기되는 한 가지 문제가 있었다. 생존(사망)에 대한 문제는 좀 더 들여다 볼 필요가 있다. 펜허스트 소송이 진행되는 동안 시설화를 찬성하는 부모와 시설 직원들은 연합을 구성하여 탈시설화 정책에 반대했다. '지체장애인의 목소리(Voice of the Retarded)'는 본 원고를 쓰고 있는 지금도 여전히 활발하게 활동하고 있다(http://www.vor.net 참조). '지체장애인의 목소리'가 그들의 시설찬성 견해를 뒷받침하기 위해 모집한 변호사와 과학자들은 펜허스트 사건 이후 시설에 대한 법원소송이 진행될 때마다 모습을 드러냈다.

1996년 캘리포니아에서 수행된 연구는 지역사회 그룹 홈에서 사망할 위험이 주립기관에서의 사망률 보다 72% 높다고 결론지었다[40](Strauss & Kastner, 1996). 이러한 결론은 복잡한 수학적 사망률 "모형"을 기반으로 한 것이었다. 캘리포니아 발달서비스 부서와 캘리포니아 주요통계부서가 두 명의 연구자에게 자료를 제공했다. 이 연구는 이후 다른 연구자들이 계속해서 수행했고 여러 학술지에 실리게 되었다. 이 연구의 자료 출처는 캘리포니아였다.[41]

1996년 이후 미국에서 탈시설화와 관련된 모든 법원 소송과 입법 심사에서 이 연구결과가 언급되었고 2013년 5월 뉴저지의 공동 입법심리에서도 이 연구결과는 언급이 되었다.[42]

처음에 이 연구결과는 참으로 무서웠다. 나 역시 이것으로 인해 불안해졌고, 즉시 아이디어를 교환하고 후속 연구를 진행하기 위해 연구원들에게

---

40) 이들은 또한 자신의 부모와 사는 사람들의 사망률이 공공기관에 거주하는 사람들보다 72% 높다고 밝혔다. 이것은 믿기 어려운 결과였으며 나로 하여금 즉각 의구심을 갖게 했다.

41) Strauss와 Kastner는 오랜 기간 '지체장애인의 목소리'로부터 연구지원을 받았다.

42) 최근 뉴저지에서 가족들은 사망률 연구를 사례로 들면서 계획된 시설폐쇄를 중단해 달라는 소송을 제기했다. http://www.njspotlight.com/stories/13/06/05/families-of-disabled-residents-sue-to-keep-developmental-centers-open/

연락을 취했다. 나는 Kastner가 강력하게 부인했던 한 가지 질문을 던졌다.

만약 시설에 있는 불치병에 걸린 사람이 지역사회에 있는 병원의 중환자실로 이송되었고, 그 곳에서 사망했다면, 당신의 연구에서 그 환자를 "지역사회에서 발생한 사망건"으로 간주하는가?

2015년 현재 과학계에서는 Strauss와 Kastner가 실제 그렇게 계산을 했음을 알고 있다. 그들은 시설에서의 사망률을 잘못 집계했다. 그들이 "지역사회에서 발생한 사망"이라고 집계한 건수 중 상당 건수는 사실 주립 시설에서 죽어가고 있던 환자가 지역사회의 병원 중환자실에 이송되어 그것에서 사망한 건수였다. Strauss와 Kastner 그리고 그 뒤를 이어 연구를 수행했던 동료들은 이러한 사망건수를 "지역사회에서 발생한 사망"으로 집계했던 것이다. 그리고 이러한 잘못된 통계를 기반으로 분석, 회귀모델, 결론을 내리고 이것을 발행했던 것이다.

이것은 1999년 미네소타 대학의 주택정보시스템 프로젝트를 수행했던 K. Charlie Lakin 박사에 의해 증명되었다.(Lakin, 1999). 주택정보시스템 프로젝트를 이끌었던 Lakin 박사는 1980년대 이후부터 캘리포니아 발달서비스 부서(California Department of Developmental Services, DDS)로부터 미국의 모든 공공기관에서의 사망건수에 대한 보고서를 받았다. 그가 입수한 정보와 Strauss와 Kastner가 내놓은 정보가 너무 달라서 그는 공공발달장애기관연합(Association of Public Developmental Disabilities Administrators, APDDA)의 정보원을 가지고 다시 한 번 확인을 했다. APDDA는 공공시설의 장으로 구성된 집단이었다. APDDA는 모든 주에서 기관에 있는 인구에 대해 사망자료를 포함한 모든 자료를 보관하고 있었다. APDDA의 정보원은 DDS의 자료와 차이를 보였다: DDS 534, APDDA 526.

Lakin은 Strauss와 Kastner의 조사결과에서 나온 수치를 통해 그들의 연구에서 캘리포니아 기관에서 사망자 수를 352~418명 정도로 보았다고 생각했다. 따라서 기관장 또는 국가기관장연합에서 보고한 수치보다 캘리포니아 기관 입소자들의 사망 건수가 149건 (±33) 적게 계산했다.[43] 아래 수치를 보

43) Lakin은 Strauss와 Kastner의 간행물에서 정확한 수치를 계산해 낼 수 없었다. 그리고 이들은 Mary Hayden 박사를 포함한 Lakin의 팀원과 자료 공유를 거부했다. 따라서 Lakin 박사는 이들이 제시한 수치를 기반으로 숫자의 범위를 추측할 수밖에 없었다.

면 간단하게 파악할 수 있다:

회계연도 1985년에서 1994년 사이 캘리포니아 기관에서 발생하였다고 추산된 사망건수

캘리포니아와 국가데이터베이스 보고서	Strauss, Kastner, 그의 동료들이 사용한 수치
526에서 534	352에서 418

따라서 캘리포니아의 시설 및 지역사회에서의 사망에 대한 연구는 잘못된 통계를 기반으로 하고 있다. 352에서 534건의 사망 건수 중 100건 이상을 잘못 계산했다. 모든 사망 건수의 5분의 1에서 3분의 1 정도는 잘못 집계되었다. 따라서 지역사회 시설에서의 사망률이 주립시설에서의 사망률보다 72% 높다는 잘못된 결론을 도출하게 된 것이다.

Strauss와 Kastner가 사망률에 대해 발견한 내용은 미국 및 다른 국가에서 재현되지 않았다. 재현이라는 것은 과학적 신뢰도의 궁극적인 척도이다. 그 이후 나온 연구들도 Strauss와 Kastner의 연구를 확인 또는 뒷받침해주지 못했다(Conroy & Adler, 1998; O'Brien & Zaharia, 1998; Lerman, Apgar, Jordan, & Taylor, 2003). 또한 펜허스트 사람들을 기반으로 한 한 연구에서는 그들이 시설에 머물렀을 때 기대할 수 있는 수명보다 지역사회에 머물렀을 때 더 장수하는 경향이 있다고 밝혔다.

4. 정책과 실행에 대한 영향

펜허스트 종단연구는 정책에 상당한 영향을 미쳤다. 1980년대 초반 결과가 나오자마자 펜실베니아 관리들은 사람들을 펜허스트에서 지역사회로 이동시킬 것을 권유받았다. Broderick 판사는 자신의 결정을 정당화하기 위해 이후 그가 내린 판결문이나 최종합의를 포함한 의견서에서 연구결과를 인용했다. 시설모형의 종식을 주장한 변호사들은 “거리에 나와” 자신들의 주장을 펼치기도 했다. 필라델피아 공익법센터(The Public Interest Law Center of Philadelphia, PILCOP)는 미국 발달장애청으로부터 상당한 보조금을 받아 유사한 소송을 그들

의 주에서 어떻게 진행할 것인지 변호사들에게 가르쳐주는 워크샵을 진행했다. 사실 *할더만 v.펜허스트* 사건을 모델로 이와 유사한 소송이 10개의 다른 주에서도 진행이 되었다. PILCOP의 변호사들은 이들 중 상당수의 소송을 지원했다.[44]

다른 주에서 이러한 소송이 진행되면서 많은 주에서 나를 전문가 증인으로 불렀다 (무보수로 소환됨). 나는 펜허스트 종단연구의 긍정적인 결과들을 설명했고, 판사들은 사람들이 시설에서 지역사회로 이동하면 더 나은 삶을 살 수 있다는데 확신을 갖게 되었다.

나는 미국 상원위원회에서 "내재적으로 기관 편향성"을 가지고 있는 메디케이드 법안 수정과 관련하여 증언을 하도록 소환되기도 했다(Conroy, 1986). 나는 위원회 위원 중 상당수는 펜허스트 폐쇄의 긍정적인 결과에 놀랐음을 알 수 있었다. 왜냐하면 이들은 정신보건 분야에서 탈시설화의 우울한 기록에만 친숙한 사람들이었기 때문이다.

이 글을 쓰는 시점에 14개 주는 지적, 발달 장애인을 위한 공공시설을 모두 폐쇄했다. 어느 주도 기존의 모델로 돌아갈 계획을 발표하지 않았다. 이제 어느 누구도 크고 고립되고 분리된 시설에서 살아갈 "필요"가 없다는 것은 이미 잘 알려진 공공정책 지식으로 받아들여지고 있다.

이 연구의 영향력은 국제무대로까지 확산되었다. 2006년 뉴질랜드는 공공시설을 전면 금지한 첫 국가가 되었다.[45] 펜허스트 연구 및 그 이후 이를 모델로 한 연구는 전 세계 세미나, 워크샵, 강연, 수업, 발표, 연설의 주제가 되었다. 모스크바 러시아 국회, 리투아니아 재무부, 이스라엘 하이파대학, 세르비아 기관장연합, 코소보 느퍼느(Ne Per Ne)라고 불리는 자기옹호연합, 2011년

44) 이들 중 몇 개 주는 7장에서 언급되었다: 뉴햄프셔, 버몬트, 로드아일랜드, 메인, 코네티컷, 컬럼비아 특별구, 노스캐롤라이나, 미시건, 노스다코타, 텍사스, 오클라호마, 뉴멕시코

45) 우연히도 1968년 Bill Baldini의 폭로를 도왔던 사람이 이러한 기관의 금지 결정을 내리는데 중요한 역할을 했다. 1968년 필라델피아 호에서 근무했던 Ed Goldman은 정신지체 위원회 펜실베니아 사무관이 되었고 (지금은 공공복지부 차관자리이다) 교육권 이행을 지원했다. 이후에 그는 지역사회 생활시스템 수립을 지원했다. 1986년에서 1993년까지 그는 뉴질랜드 서비스 시스템에서 근무를 했고, 수백 명의 사람들이 시설에서 지역사회 시설로 이동하는 것을 감독했다. 그는 펜허스트 연구를 언급하며 관료주의적 반대와 가족들의 공포심을 극복했다.

멕시코의 전국순회 강연, 아일랜드 오픈소사이어티 재단의 다양한 시범사업을 수행하는 변호사 2011년 연례회의, 2012년 조지아 공화국 국가 장애인집단 모임, 2014년 우크라이나 장애인기구 대표자 모임 등 다양한 장소에서 이 연구를 다루었다. 이 외에도 여러 장소에서 이 연구를 다루었다.

이 문서의 마지막 장에서 우리는 UN 장애인권리협약의 통과와 초기 영향에 대해 논의할 것이다. 이 협약의 19조에서는 다음과 같이 선언하고 있다. *"...장애를 가진 모든 사람이 지역사회에서 살아갈 동등한 권리"*

지금 세상은 변하고 있다. 펜허스트와 펜허스트 종단연구의 의미는 장애를 가진 사람들을 지원할 수 있는 "더 나은" 방법이 있다는 것을 근거에 입각해서 조사했다는 것이다. 구식의 모델, 큰 집단에서 분리, 고립, 학대를 받는 모델보다 더 나은 방법이 있다는 것을 보여주었다는데 의미가 있다.

참고문헌

Bassuk, E.L., & Gerson, S. (1978). Deinstitutionalization and mental health services. *Scientific American, 238*,46-53.

Bradley, V., Conroy, J., Covert, S., & Feinstein, C. (1986). *Community options: The New Hampshire Choice*. Concord, NH: New Hampshire Developmental Disabilities Council.

Conroy, J. (1977). Trends In Deinstitutionalization of the Mentally Retarded. *Mental Retardation, 15,* 44-46.

Conroy, J. (September, 1986). *Results of the Pennhurst Longitudinal Study*. Testimony presented to the United States Senate, Committee on Finance, Subcommittee on Health. Public hearing to examine Medicaid financing of services for developmentally disabled persons. Washington DC.

Conroy, J., & Bradley, V. (1985). *The Pennhurst Longitudinal Study: A report of five years of research and analysis*. Philadelphia: Temple University Developmental Disabilities Center. Boston: Human Services Research Institute.

Conroy, J., & Adler, M. (1998). Mortality Among Pennhurst Class Members, 1978 to 1989: A Brief Report. *Mental Retardation, 36(5),* 380-385.

Conroy, J., Lemanowicz, J., Feinstein, C., & Bernotsky, J. (1991). *1990 Results of the CARC v. Thorne Longitudinal Study. The Connecticut Applied Research Project*. CTARP Report Number10, submitted to the Connecticut Department of Mental Retardation. Narberth, PA: Conroy & Feinstein Associates.

Conroy, J., Feinstein, C., Lemanowicz, J., & Kopatsis, M. (1985).

Medical Needs Of Institutionalized Mentally Retarded Persons: Perceptions Of Families And Staff Members. *American Journal of Mental Deficiency, 89,* 510-514.

Conroy, J., Walsh, R., & Feinstein, C. (1987). Consumer Satisfaction: People with Mental Retardation Moving from Institutions to the Community. In S. Breuning & R. Gable (Eds.). *Advances in Mental Retardation and Developmental Disabilities, Volume 3* (pp.135-150). Greenwich, CT: JAI Press.

Doll, Edgar A. (1936). Preliminary Standardization Of The Vineland Social Maturity Scale. *American Journal of Orthopsychiatry,* Volume 6(2), 283-293.

Halderman v. Pennhurst State School & Hospital, 446 F. Supp. 1295, (E.D. Pa. 1977) at 1308 & 1318.

Hsieh, Kelly, Heller, & Freels (2009). Residential Characteristics, Social Factors, and Mortality Among Adults With Intellectual Disabilities: Transitions Out of Nursing Homes. *Intellectual and Developmental Disabilities, 47(6),* 447-465, December 2009.

Institute for Family Advocacy and Leadership Development (2007). *Presenting the Evidence-Deinstitutionalization:* A Review of the Literature (2007). IFALD,http://www.family-advocacy.com,New South Wales, Australia.

Jones, P., Conroy, J., Feinstein, C., & Lemanowicz, J. (1984). A Matched Comparison Study Of Cost Effectiveness: Institutionalized And Deinstitutionalized People. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 9*, 304-313.

Kim, S. Larson, S. & Lakin, C. (2001, March). Behavioral outcomes of deinstitutionalization for people with intellectual disability: a review of US studies conducted between 1980 and 1999. *Journal of Intellectual and Developmental disabilities, 26(1),* pp.15-34.

Lakin, K.C., Personal Communication, 1994.

Lakin, K.C. (1999). Observations on the California Mortality Studies. *Mental Retardation, 36,* 395-400.

Larson, S., & Lakin, C. (1989). Deinstitutionalization of persons with mental retardation: Behavioral outcomes. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 14,* 324-332.

Larson, S.A., & Lakin, K.C. (1991). Parent attitudes about residential placement before and after deinstitutionalization: A research synthesis. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps,16*,25-38.

Lemay, Raymond A. (2009). Deinstitutionalization of People With Developmental Disabilities: A Review of the Literature. *Canadian Journal of Community Mental Health, 28(1)*, Spring 2009.

Lerman, P., Apgar, D., Jordan, T, & Taylor, S. (2003). Deinstitutionalization and Mortality: Findings of a Controlled Research Design in New Jersey. Mental Retardation, 41(4), 225-236.

Levy, J., Newman, E., & Conroy, J. (1974). *Models for program improvement: Alternative approaches to planning for mental health*

services. Report to Health Services and Mental Health Administration, NIMH, DHEW. Washington DC: LMC Inc.
Nowell, N., Baker, D., & Conroy, J. (1989). *The Provision of Community Medical Care in Philadelphia and Northeastern Pennsylvania for People Who Live in Community Living Arrangements and with Their Families*. Philadelphia, PA: Northwest Center.
O'Brien, K. F, & Zaharia, E. S. (1998). Recent mortality patterns in California. *Mental Retardation, 36*, 372–379.
Strauss, D., & Kastner, T. (1996). Comparative mortality of people with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation,* 101, 26–40.
Wikipedia entry for Community Mental Health Act, accessed 11/2/2014 at http://en.wikipedia.org/wiki/Community_Mental_Health_Act.

탈시설-자립생활, 진정한 의미와 방향은 무엇인가?

미국 성과분석센터 제임스 콘로이 박사 내한 세미나

◩ 발행일 2017. 6. 1

◩ 발행처: 국회의원 윤소하, 국회의원 정춘숙, 국회의원 김상희
장애와인권발바닥행동, 탈시설정책위원회

◩ 주소: http://www.footact.org

◩ 문의: 02) 794-0395