

지원생활모델(Supported Living model)을

적용한 발달장애인의 자립

- 한국 장애인복지에의 함의 -

김 미 옥⁺

(전북대학교)

정 민 아⁺⁺

(전북대학교)

[요 약]

이 연구는 발달장애인의 자립을 위한 개념적 모델로서 지원생활모델을 소개하고, 이의 한국 장애인 복지에의 적용가능성을 탐색하고 함의를 도출하고자 한 것이다. 이를 위해 지원생활모델의 개념 및 그 의미, 원칙을 살펴보고, 이 모델이 먼저 도입된 서구 서비스 현장에서 보고된 지원생활에 대한 잘못된 인식을 함께 다룸으로써 이에 대한 정확한 이해를 돕고자 하였다. 또한 지원생활모델이 발달장애인 자립에 적용되는 실재를 이해하기 위하여 영국의 지원생활네트워크와 호주의 지원생활유형을 살펴보았다. 이와 함께 영국과 호주에서 개발·사용되고 있는 지원생활 매뉴얼을 살펴보고, 이에 나타난 지원생활 실천의 핵심요소를 도출하였다. 이를 통해 이 연구는 발달장애인의 자립에 대한 개념적 모델로서 지원생활모델의 중요성을 제시하였으며, 제도적, 기관, 이용자 차원에서의 향후 적용방안을 논의하고 있다. 이 연구는 발달장애인의 자립에 대한 가능성과 함의를 논의한 연구로서, 향후 관련분야의 기초 자료로서 기여할 것이다.

주제어: 발달장애인, 자립, 지원생활모델, 자기결정, 선택, 사회적 포함

⁺주저자, ⁺⁺교신저자

1. 발달장애인의 자립, 가능한가?

발달장애인이 혼자서 지역사회에서 살 수 있는가? 장애인의 자립생활에 동의하는 대다수 사람들조차도 발달장애인의 지역사회 자립에 대해 쉽게 단언하지 못하는 경향이 있다. 다수는 무엇인가 다를 것이라고 생각하기도 하고, 혹은 어렵다고 믿는 경우도 있다. 발달장애인의 자립이 과연 가능한가? 이에 대해 여러 논의들이 있어 왔으나, 아직 우리 사회는 합의된 자립 개념을 도출하고 있지는 못하다. 다만, 신체장애인과는 다른 자립의 지원요소가 필요함을 인정하고 있을 뿐이다.

사실 한국에서 발달장애인을 자립의 대상으로 인식한 것은 비교적 최근의 일이다. 그동안 장애인의 자립은 신체장애인을 중심으로 전개되어 왔으며, 발달장애인은 자립보다는 다른 이슈들, 예컨대 인권 등에 보다 초점이 있었다. 그러나 최근 탈시설화가 가속화되면서, 거주시설에서 퇴소한 발달장애인의 지역사회생활에 보다 관심을 갖게 되었다. 탈시설을 하고 보니 그동안 중요하게 고려되지 않았던 주거, 그야말로 주거지역 및 주택의 발견과 선택이 중요해졌으며, 이 주택이 있다 하더라도 지역사회에서 일상을 어떻게 살아가야 할지에 대해 좀 더 관심을 가지게 된 것이다. 그 일환으로 서울시는 전환 서비스센터를 만들고, 자립생활주택을 운영하고 있으며, 장애인거주시설에서도 탈시설화를 위한 중간 단계로서 그룹홈이나 체험홈이 증가하고 있다.

그러나 이러한 변화노력에도 불구하고, 현실적으로 발달장애인의 자립 비율은 높지 않은 편이다. 우리나라 만 18세 이상 성인 발달장애인 중 독거가구의 비율은 5.3%로 낮고, 1세대로 구성된 가구의 비율도 8.0%에 그치고 있다. 반면, 신체외부장애를 가진 성인 장애인 가구 중 독거가구의 비율은 17%, 1세대로 구성된 가구의 비율은 29.6%로 발달장애인보다 높은 비율을 보여준다. 또한 재가 발달장애인 중 미혼인 장애인의 비율이 70.6%에 달하는 반면, 미혼인 신체외부장애인의 비율은 8.1%로 낮게 나타나(김성희 외, 2013), 발달장애인이 타 유형의 장애인에 비해 원가족에 대한 생활 및 보호 의존이 높은 편임을 알 수 있다.

한편, 우리나라 성인 발달장애인은 주택소유(자가 및 임차)와 관련해서도 타 유형의 성인장애인에 비해 당사자의 권리를 누리지 못하고 있다. 성인 발달장애인이 거주하는 집과 관련한 부동산 계약 주체는 장애인의 부모가 56.1%로 가장 많으며, 장애인 당사자인 경우 14.5%, 장애인의 형제가 계약 주체인 경우도 13%이었다. 그러나 신체외부장애인의 경우 부모가 부동산 계약의 주체인 비율은 6.2%에 불과하였으며, 장애인 당사자가 계약 주체인 경우가 52.1%로 나타났다(김성희 외, 2013). 이는 우리 사회에서 장애특성상 법리적 해석이나 자기결정이 어려운 발달장애인이 신체장애인에 비해 본인의 주거와 관련된 법적 권리를 직접 행사하는 데 현실적인 한계가 있음을 보여준다.

이러한 상황에서 발달장애인은 과연 자립하여 지역사회에 혼자 살 수 있을까? 자립한다면, 주거와 지원체계는 또 어떻게 구성되어야 할 것인가? 이 연구는 이러한 질문에 대한 답을 찾아가는 과정에서 서구의 지원생활모델을 소개하고, 구체적인 사례를 논의하며, 그 안에서 한국 장애인복지에의 함의를 도출하고자 한 것이다.

한국이 발달장애인의 지역사회 자립에 대한 관심이 비교적 최근이라면, 서구는 이미 개념적 모델을 구축하고 관련 매뉴얼 개발 등 실천 활동이 활발하다(Cocks, et al., 2011; Strong and Hall, 2011; McGuire and Hoolahan, 2013; Warren et al., 2013; NDTI, 2015). 발달장애인의 자립을 위한 개념적 모델로서 활용되는 지원생활모델은 발달장애인이 거주시설이나 거주시설 소유의 주거공간이 아닌, ‘자신의 집(their own home)’에서 스스로의 욕구와 필요에 맞는 지원을 받으며 자립생활을 하도록 지원하는 것을 말한다(O'Brien, 1991; Simons, 1998; Kinsella, 2001). 이는 발달장애인의 선택과 삶의 통제권을 보다 확장하려는 의도에서 출발하였으며, 성공사례연구부터 효과성연구까지 다양한 연구가 이루어지고 있다(McConkey, 2007; CSED, 2009; de Heer-Wunderink et al., 2012; Alder 2012 and 2013; Isaacson et al., 2014; Cocks et al., 2016; Reindl et al., 2016). 반면 우리나라는 발달장애인의 자립에 대한 논의가 있을 뿐 이와 관련된 구체적 모델이나 성공사례 등에 대한 연구는 거의 없다고 해도 과언이 아니다. 이에 따라 본 연구에서는 발달장애인 자립에 대한 개념적 모델로서 지원생활에 대한 이해를 높이고 그 적용가능성을 탐색하고자 한 것이다. 이를 위해 다음과 같은 연구 질문에 대해 살펴보았다. 첫째, 지원생활모델의 등장배경 및 개념, 그 특징은 무엇인가? 둘째, 지원생활모델을 어떻게 적용해야 하는가? 셋째, 외국의 성공적인 발달장애인 지원생활모델 적용사례는 무엇이며, 지원생활을 실천하기 위한 핵심요소는 무엇인가? 마지막으로 지원생활모델이 한국의 장애인복지에 주는 함의는 무엇인가?

지원생활모델이 아직 국내에 충분히 소개되지 않은 관계로, 이 모델은 친숙한 듯 하면서도 다소 생소하다. 이 연구를 통해 지원생활모델에 대한 이해가 향상되고, 향후 발달장애인의 자립과 관련된 실천 및 연구의 기초자료로서 기여할 수 있기를 기대해본다.

2. 발달장애인 자립의 개념적 모델로서의 ‘지원생활모델’

1) 지원생활의 개념과 그 의미

발달장애인은 다른 유형의 장애인과는 달리 자립이후에도 지속적인 지원이 필요하다. 서구 복지국가는 이미 이러한 특성이 고려되어 지원생활(supported living)모델이 적극적으로 활용되고 있다. 지원생활모델이란 발달장애인이 거주시설이나 거주시설 소유의 주거공간이 아닌, 장애인 당사자의 집(in their own home)에서 스스로의 욕구와 필요에 맞는 지원을 받으며 자립생활을 하도록 지원하는 것을 말한다(O'Brien, 1991; Simons, 1998; Kinsella, 2001). 이 모델은 탈시설화와 지역사회기반 생활(community-based living)의 발전과정에서 발달장애인의 삶의 질을 향상시키고자 등장하였다. 1990년대 이후 장애인복지의 주요 실천 가치로 자리 잡은 장애인당사자의 선택과 자기결정권이 강조되면서, 발달장애인의 자립생활에 대한 현실적인 한계가 부각되었다. 즉, 지역사회에 확산된 소규모 장애인 그룹홈은 장애인의 자기결정권 실현에 한계가 있다는 자각을 하게 된 것이다(Kinsella, 2001). 이에 발달

장애인의 선택을 보다 보장할 수 있는 지원의 필요성이 제기되었다. 이 과정에서 지원생활모델이 발달장애인의 자립에 대한 개념적 모델로서 등장하게 된 것이다.

지원생활은 특정 장애유형 및 정도에 맞게 미리 짜인 지원서비스(packaged services)를 제공하는 시설에 기반을 둔(facility-based) 지원이 아니다(Howe, 1998). 지원생활모델에서는 발달장애인 당사자 스스로 자신이 생활할 집을 선택하며 그 집에서 생활하기 위해 필요한 지원서비스도 각 개인의 장애특성과 정도, 욕구에 맞게 개별화된 서비스로 제공된다. 따라서 지원생활모델은 대규모의 거주시설에서 지역사회기반 서비스로 전환되는 과정에서 개인중심 서비스(person-centered service)가 발전하면서 개별화된 지원서비스를 제공할 수 있는 기초를 제공하였다(Kinsella, 2001). 이에 대해 Kinsella(2001)는 지원생활의등장이 장애인과 비장애인의 자립을 보는 우리 사회의 시각 차이가 반영되었음을 강조한다. 일반적으로 비장애인은 원가족을 떠나 자립할 때, 주거와 생활전반을 스스로 선택하고, 일상생활에 필요한 기술을 갖추지 않은 상태에서도 자립을 할 수 있다고 본다. 반면, 장애인의 자립은 장애인 당사자의 장애유형과 정도에 관계없이 그룹홈이나 거주시설에서 지역사회로 독립하기 전에 일상생활에 대한 기술을 갖추어야 한다고 보고, 자립에 필요한 기술훈련을 요구한다는 것이다(Kinsella, 2001). 이는 한편으로는 장애인의 삶의 과정에서 위험에 부딪히며 이를 극복하는 과정에서 실패로부터 성장할 수 있는 기회를 차단한다고 볼 수도 있다. 상대적으로 지역사회에서의 삶에 대한 경험이 제한적이었던 장애인들이 비장애인에 비해 일상생활관련 기술이 부족할 가능성이 높은 것은 사실이다. 그러나 비장애인은 이를 지역사회에 살면서 습득할 수 있다고 본 반면, 장애인은 자연스럽게 습득하기보다는 프로그램이나 서비스로서 이를 경험하도록 해야 한다고 인식하는 면에서 큰 차이가 있다는 것이다. 예컨대, 한국에서도 체험홈이라는 명칭으로 지역사회에 나가기 전에 일정 기간을 거주하면서 일상 및 지역사회에 대한 경험을 습득할 수 있도록 지원하는 형태를 취하고 있다.

한편, 지원생활은 발달장애인의 자립을 탈시설 이후 거주서비스의 연속선상에 두고, 자립생활기술 훈련을 해야 한다고 보는 기존의 자립생활모델과는 그 노선을 달리한다(Howe, 1998). 지원생활은 모든 사람은 자신의 집에서 생활하면서 지원받을 기회가 제공되어야 한다는 기본 신념하에 발달장애인도 현재 선택한 주거지에서 스스로의 선택과 통제에 의해 생활할 수 있도록 지원해야 함을 강조하고 있다. 이로 인해 자신의 생활을 통제할 수 있는 자립생활기술을 갖추지 못하거나 갖추기 어려운 장애인의 경우도 충분한 지원이 있다면, 자신의 집에서 자립생활을 할 수 있다고 가정한다. 이러한 가정은 중증발달장애인은 자신의 집에서 생활할 수 없다는 즉, 자립하기 어렵다는 기존의 가정과 전면으로 대치된다(O'Brien, 1991). 따라서 지원생활모델은 자립생활기술과 능력을 갖추고 생활할 수 있는 경증 장애인 위주의 자립생활모델을 중증발달장애인에게도 확대할 수 있는 기회를 제공한다고 볼 수 있다. 즉 장애정도가 문제가 아니라 지원의 범위와 강도가 발달장애인의 자립을 결정하는 요소라고 보는 것이다. 그리고 이 지원은 발달장애인의 장애정도 뿐 아니라 그가 살고 있는 지역사회, 그 집의 상황에 따라 모두 다르게 개별적으로 주어져야 한다고 본다.

지원생활의 개념에 대한 여러 논의는 지원생활의 기본 신념과 원칙에서 다음과 같은 공통점을 지닌다. 먼저 지원생활의 기본 신념은 장애인 자립은 당사자의 삶의 주도권과 자기결정에 기반을 두어야 한다고 본다(Kinsella, 2001)는 점에서 동일하다. 지원생활에서 모든 사람은 자신의 삶을 주도하고

결정할 권리가 있다고 인식하며, 장애유형과 정도에 관계없이 모든 장애인 본인이 삶에 대한 주도권과 자기결정권을 갖고 있음을 존중한다. 즉 장애인 당사자가 어떻게 생활할 것인가, 누구와 함께 생활할 것인가, 누가 그들에게 도움과 지원을 제공하는가, 자신의 삶을 어떻게 살 것인가에 대해 주도적으로 실행하며 결정하는 것을 마땅히 존중해야 함을 의미한다. 이러한 기본신념을 지역사회 자립생활에 적용하면 장애인 당사자가 장애정도에 관계없이 지역사회에 마련한 자신의 집에서 자신의 삶을 주도하고 결정하면서 생활할 수 있도록 해야 함이 명확해 진다(Kinsella, 2001).

O'Brien(1993)은 지원생활의 의미를 서비스 장소, 서비스 결정방식, 서비스 유형, 내용 및 제공의 측면에서 보다 구체적으로 제시하고 있다. 지원생활이 적용될 수 있는 곳은 장애인 당사자가 소유 또는 임차한 주택으로, 안전하고 살기에 적절한 수준인 집이며(a safe and decent home of your own), 이 집에서 생활하면서 이용하는 서비스는 장애인 당사자의 선택(choice)에 따라 결정되고, 이러한 지원서비스의 종류와 유형은 개별화된 도움(personalized assistance)으로 제공되며, 서비스 대상자인 장애인을 돌보고 이들을 존중하는 서비스제공자에 의한 지원(support from others who care about and respect you)이 그 주가 된다(O'Brien, 1993:8). 또한 Taylor 외(1987)는 지원생활이 장애인 당사자가 집을 구해서(서비스기관이 소유하거나 운영하지 않는) 이 집에 안정적으로 거주하는 것이며(finding and securing home), 또한 장애인 당사자가 지역사회에서 성공적으로 생활하는 데 필요한 다양한 지원들을 유연하게 제공하는 것이라고 설명하고 있다(Howe, 1998에서 재인용). 즉, 지원생활은 장애인 당사자에게 다양한 형태의 주거와 개별화된 대인서비스를 제공해 당사자 자신의 집에서 생활이 가능하도록 하는 것으로(Simons, 1998:1), 경증장애인 뿐 아니라 중증장애인도 자신의 집에서 지원받을 수 있는 기회를 보장하며, 장애인당사자 개개인이 중심이 된다(Kinsella, 2001). 따라서 지원생활에서는 서비스 이용자인 장애인 당사자에게 개별화된 지원서비스를 제공하는 것이 핵심이다. 이는 지원생활에서 제공되는 지원서비스는 서로 다른 서비스 이용자의 욕구에 맞춰진 것으로, 특정유형이나 기존의 서비스 제공 범위에 국한된 서비스가 아니라 서비스 이용자의 다양한 욕구를 창의적으로 해결할 수 있어야 한다(O'Brien, 1993). 즉, 지원생활은 서비스 이용자 개개인에게 맞춰 이들에게 필요한 주거 및 지원서비스를 조직화하여 제공하는 다양한 방식(Simons, 1998:11)으로 이해해야 한다.

2) 지원생활의 원칙

지원생활에서는 서비스 전반에 관련된 사항을 서비스 제공자가 아닌 이용자인 장애인 당사자가 결정하는 것이 중요하다. 서비스 이용자는 단순히 이용 여부를 결정하는 것이 아니라 삶의 방식, 가구구성, 주거 장소 및 유형, 지원서비스 제공자 및 제공서비스 내용 등 개인 생활의 주요 아젠다 및 생활에 필요한 지원서비스 전반을 결정한다(Kinsella, 2001; Cocks, et al., 2011; Warren et al., 2013). 이를 위해 지원생활에서는 지원서비스 및 시스템차원에서 다음과 같은 원칙이 적용된다.

첫째, 주거와 지원은 분리되어야 한다(Kinsella, 2001:4). 이는 지원생활에서 제공하는 '지원'이 주거에 종속되지 않아야 함을 의미한다. 거주시설 또는 지역사회 그룹홈의 경우 서비스 대상자가 입소를

하면 해당 기관의 지원서비스를 받게 된다. 즉 주거와 지원이 서로 종속 또는 연계되어 있다. 그러나 지원생활은 장애인의 주거는 당사자가 주택시장에서 매매 또는 임차를 통해 확보하는 것이고 지원서비스는 여러 서비스 제공기관 또는 제공자를 당사자가 선택해 받게 된다. 이는 장애인 당사자가 받는 지원이 생활공간에 종속되어 있지 않으며 '주거에 대한 선택'과 '지원에 대한 선택'이 별도로 이루어짐을 의미한다. 그렇다면, 어디서 어떠한 과정을 통해 서비스를 선택하고 지원받을 것인가? 서비스 이용자들은 지원생활 또는 사회보호관련 비영리단체 및 기관을 통해 이러한 서비스를 선택할 수 있다. 또한 개별 단체 외에도 지원생활관련 비영리단체와 해당 지자체의 파트너십(Alder, 2012 and 2013), 지원생활 및 주거관련 비영리 단체 간 파트너십(Maguire and Hoolahan, 2013), 또는 발달장애인부모협회를 통해서도 지원생활모델을 적용한 자립생활지원이 이루어지고 있다(Reindl et al., 2016). 지원생활모델에서 주거와 지원에 대한 선택은 앞서 강조했듯이 장애인 당사자 본인의 의사결정이다. 그러나 이러한 의사결정은 항상 발달장애인 당사자 단독에 의한 것이 아니며 지원계획에서 지원과정에 이르기까지 장애인 당사자를 도울 수 있는 적절한 타인의 참여도 가능하다(Cocks et al., 2011).

둘째, 한 번에 한 사람(focusing on one person at a time)에 집중해야 한다(Kinsella, 2001:4). 지원생활은 서비스 이용자 '집단'을 대상으로 하는 서비스가 아니라 '개인'을 대상으로 한 서비스라는 점이 중요하다(Maguire and Hoolahan, 2013:8). 이는 서비스 이용자 개인의 욕구를 반영하고 이들의 선택에 따라 서비스를 제공함을 의미한다. 따라서 한 기관이 한 지역에서 서비스를 제공하는 경우에도 지원대상자별 특성과 욕구가 다를 경우 각자 다른 방식과 내용의 서비스가 제공된다. 따라서 지원생활에서의 지원 서비스는 각 개인 한 사람 한 사람에게 집중하여 당사자 개인 중심(person-centered)의 서비스를 지향한다.

셋째, 누구라도 서비스 이용자가 될 수 있다는 'zero rejection'의 원칙이다(Kinsella, 2001:4). 앞서 설명했듯이 지원생활의 기본 신념은 모든 사람이 자신의 삶에 대한 주도권과 결정권을 갖고 있음을 인정한다. 장애정도에 관계없이 장애인 당사자 본인이 선택한 집에 살면서 본인의 의사를 반영한 서비스를 받는 것은 이러한 권리의 실현이다. 따라서 지원생활은 경증 또는 중증장애로 지원 대상을 한정짓지 않으며 장애정도에 관계없이 지원을 통해 자립생활이 가능하도록 '체대로 된 서비스(the right support)'(Kinsella, 2001:4)를 지원하고 있는가에 초점이 있으며, 이를 지향한다.

넷째, 온전히 장애인 당사자에 의한 선택과 통제(full choice and control)가 이루어져야 한다(Kinsella, 2001:4). 지역사회로 자립한 발달장애인은 거주시설 장애인에 비해 본인의 일상에 대한 더 많은 선택을 할 수 있다. 그러나 발달장애인은 지역사회 내 비장애인에 비해 선택의 폭과 종류가 적고 자기결정 역시 제한된다. 더구나 거주 공간, 동거인, 고용에 관한 결정은 의식주와 같은 좀 더 일상적인 선택에 비해 상대적으로 실행에 옮겨질 가능성이 적다(Stancliffe, 2001:92). 지원생활에서는 장애인당사자가 삶을 주도해 나가는 데 있어 이러한 선택과 결정을 본인의 일상생활 뿐 아니라 지원서비스의 선택과 제공에도 적용한다. 따라서 서비스 이용자인 발달장애인 당사자의 의사에 따라 당사자에게 제공할 지원서비스의 종류와 양, 제공자, 제공방식 등이 결정된다. 이처럼 발달장애인 당사자의 선택에 기반을 두어 개별화된 서비스가 결정되고 실행된다는 것은 발달장애인 당사자가 여러 대안 중 어떤 대안 하나를 선택했을 때 이를 그대로 실행될 수 있도록 하는 서비스 체계가 갖추어야 함을 의

미한다. 따라서 장애인 당사자는 지원생활을 통해 본인의 의지가 반영된 선택과 결정을 함으로써 상황변화 또는 상황유지가 가능한 상황에서 생활하게 되며 이는 장애인 당사자의 상황과 문제를 본인의 선택에 따라 통제할 수 있어야 한다. 지원생활에서 통제의 개념은 우리의 삶에서 발생할 수 있는 모든 것들을 직접 기계적으로 설계, 유지, 운영(engineering)한다는 의미가 아니라(Warren et al., 2013:15), 당사자의 선택과 관련된 개념이다. 여기서 말하는 당사자의 선택은 단순히 제시된 여러 대안들 가운데 하나를 고르는 것에 그치지 않으며, 강요당하거나 강제되지 않고 온전히 당사자의 선택에 따라 상황이 변화 또는 유지될 수 있는 것으로, 결과적으로 장애인 당사자에 의해 그 상황이 통제되는 것으로 개념이 확대된다(Stancliffe, 2001:92).

다섯째, 지원생활 서비스 및 지원체계는 관계에 기반을 두고 형성되어야 한다(Kinsella, 2001:5). 지원생활은 기존의 서비스에서 볼 수 있는 서비스 제공자에 의한 서비스이용자 통제와 관리가 아니라 서비스 제공자와 이용자 간의 협력적 관계인 파트너십에 기초한다. 따라서 기존 장애인 복지서비스 체계에 익숙한 서비스 제공자 또는 기관의 경우 이러한 관계형성에 어려움을 겪을 수 있다. 더구나 지원생활은 지원 대상을 제한하기 않기 때문에 대상자도 어느 특정 서비스 유형, 장애유형으로 표준화하기 어렵고 대상자의 특성 및 지원방식도 다양하다. 또한 기존의 서비스 체계에서 표준화된 서비스 이용자의 통제·관리를 위해 도입한 통제 및 관리방식, 법규와 같은 장치들은 지원생활에 적합하지 않기 때문에 이로 인해 서비스 제공자는 업무수행 시 불확실성의 문제를 경험할 수 있다. 이러한 지원생활의 복잡성(complication)으로 인해 서비스제공자는 지원생활에서 다양한 도전에 직면할 수 있다(O'Brien, 1993).

위에서 살펴본 지원생활의 원칙들은 모두 장애인 당사자의 선택에 따른 상황의 유지 또는 변화가 실행될 있도록 하는 데 초점을 두는 공통점이 있다. 따라서 지원생활에서는 중요한 사안에 대해 장애인 당사자가 여러 대안 중 하나를 자신의 뜻에 따라 선택하고 선택의 결과가 현실에 적용되어 결과적으로 각 상황이 장애인 당사자의 결정에 따라 좌우되는, 즉 장애인 당사자가 통제할 수 있는 여건을 조성하는 것이 중요하다. 예를 들어 여기서의 여건은 지원서비스 결정에서 발달장애인이 선택한 지원서비스가 실제로 제공될 수 있도록 지원기관이 지침을 정하거나 서비스 지원체계를 구축하는 것이 될 수 있다. 또한 서비스에 대한 이용자 만족도와 점검을 통해 서비스 이용자가 지원서비스의 변화를 요구할 경우 역시 기관의 지침 또는 업무체계에 이러한 변화를 수용할 수 있음을 의미한다. 이를 위해서 지원생활모델에서는 서비스 제공자에게 장애인당사자의 선택이 무엇인지 이해하고 그들의 선택에 기반 해 서비스를 제공하며, 정기적으로 장애인당사자가 원하는 것을 점검하고 당사자가 원할 경우 이를 확실하게 변화시켜 주는 것이 요구된다(Warren et al., 2013). 그야말로 지원생활모델은 장애인 당사자가 중심이 되어 스스로의 삶을 통제하는 것이며, 지원자는 이를 철저히 존중하며 서비스를 제공해나가는 과정임을 알 수 있다.

3. 지원생활에 대한 오해와 진실

지원생활모델에서는 발달장애인 자립의 공간도 '발달장애인 당사자의 집'이라는 공간적 특성을 반드시 고려해야 하며, 당사자의 욕구에 맞는 개별화된 서비스 지원 및 지원과정에서 당사자의 의사결정과 그 영향력이 중요시 된다. 이러한 지원생활의 핵심적 특성은 기존의 자립지원서비스와는 다른 새로운 패러다임을 제시하며, 이는 지원생활모델을 적용하여 자립지원 서비스가 제공될 경우 서비스의 단위 및 평가 기준이 역시 달라져야 함을 의미한다. 지원생활모델에 대한 오해와 잘못된 인식은 이러한 새로운 패러다임의 도입을 방해하고, 기존의 서비스 틀과 기준에서 지원생활 서비스를 제공하고 평가하기 때문에 그 적용을 어렵게 하며, 성과 또한 저해할 수 있다. 따라서 지원생활모델의 도입과 적용에 앞서 지원생활의 개념과 원칙에 대한 정확한 이해가 필요하다.

1) 지원생활에 대한 오해와 잘못된 인식

지원생활은 발달장애인 자립생활의 개념적 모델로, 장애인 거주시설이나 그룹홈과 같은 명확한 실체로 존재하지 않으며, 서구 복지국가에서는 다양한 형태로 이 개념적 모델을 실천에 옮기고 있다. 이에 대해 Simons(1998)는 지원생활은 단순한 '청사진(blueprint)'으로 표현되지 않으며, 구체적인 '모델' 이기보다는 주거 및 지원 서비스를 조직하는 다양한 방식(a range of ways of organizing)을 일컬음을 강조한다(Simons, 1998:11).

지원생활에서는 장애정도와 지원서비스에 대한 욕구가 모두 다른 10명의 장애인의 자립생활을 지원할 때 장애인 당사자 개인에 맞게 서로 다른 방식과 내용으로 지원할 수 있다. 이 과정에서 지원생활서비스의 공통적인 원칙이 적용될 수 있으나 서비스 제공자 모두에게 동일하게 적용되는 양식이 존재하는 것이 아니다. 따라서 자립생활 지원에 있어 서비스 제공의 유연성과 창의성이 요구되며(O'Brien, 1993), 이로 인해 어느 하나의 구체적인 모델로 구조화하기 어렵다. 실제로 영국의 지원생활 관련 비영리단체인 Paradigm에서는 지원생활을 모델로 제시하기보다 지원생활 서비스과정에서 공통적인 지원생활의 원칙에 따라 서비스를 수행하는 것을 강조하며 '모델'이란 표현을 사용하는 것을 지양한다(Warren et al., 2013). 이러한 특성은 지원생활의 확대·발전을 방해하며 오히려 지원생활에 대한 오해와 혼란을 가져온다(Simons, 1998). O'Brien(1993)과 Simons(1998)는 각각의 연구에서 현장 실무자들이 지원생활을 어떻게 잘못 이해하고 있는 가를 밝히고 있다. 이를 주제별로 재구성하면 지원생활의 개념, 목적, 서비스 방식, 서비스 대상자, 기능 및 성격에 대한 오해로 구분된다.

〈표 1〉 지원생활에 대한 오해: 개념, 목적, 서비스 방식, 서비스대상자, 기능과 성격

구분	지원생활에 대한 오해
1. 개념	<ul style="list-style-type: none"> • 기존 거주 시설을 보다 작은 규모로 축소하는 '소규모화'의 다른 이름 • 실무자가 생각하기에 장애인에게 좋을 것 같은 방식으로 살아가도록 하는 것 • 기관에서 통제하는 아파트에서 살 수 있도록 허가를 받음 • 직원이 통제하는 주택을 임차하는 데 서명함
2. 목적	<ul style="list-style-type: none"> • 교정 또는 변화를 위한 프로그램 • 장애인이 아무런 문제없이 생활할 수 있는지 또는 문제가 있을 경우 다시 집단생활로 돌려보내기 위한 테스트 • 바람직한 행동에 대한 인센티브
3. 서비스 방식	<ul style="list-style-type: none"> • 영구적으로 고정된 분량의 서비스를 제공함 • 서비스 대상자에게 필요한 서비스가 항상 감소할 것이라는 기대가 있음 • 서비스 대상자에게는 룸메이트가 지정됨 • 전적으로 비공식적 지원임 • 비공식적 돌봄자의 헌신에 과도하게 의존함
4. 서비스 대상자	<ul style="list-style-type: none"> • 스스로 살아가는 장애인에게만 국한됨 • 대상자는 장애유형 또는 소득에 의해 구분됨 • 동일한 장애를 가진 장애인들이 함께 거주할 집단을 구성함
5. 기능과 성격	<ul style="list-style-type: none"> • 장애인의 취약점에 대한 위협에 대해 신중하게 결정해야 하는 서비스 제공자의 책임을 회피하는 방법임 • 장애인에게 좋지 않은 일이 발생하도록 놔둔 것에 대한 변명임 • 문제로 인해 발생한 결과에 대해 포기한 상태임 • 집단생활(group living)보다 비용이 적게 들기 때문에 정당화됨

출처: O'Brien(1993:8)의 다이어그램의 내용을 표로 수정: Simons(1998:11-12).

첫째, 지원생활의 '개념'에 대한 오해이다. 이는 지원생활이 장애인 당사자의 집(in their own home)에서 실행된다는 점은 인식하고 있으나, 이 '집'의 조건을 제대로 이해하지 못하고 있음을 보여 준다. 발달장애인이 자신의 집에 생활한다는 것은 이들이 본인들이 거주하는 공간을 지각(sense of place)하고 있으며, 그 집에서의 생활을 발달장애인 당사자가 통제(control)할 수 있고, 집에 대한 적법한 권리(ownership or tenancy)가 있음을 의미한다(O'Brien, 1991). 공간에 대한 지각은 발달장애인이 본인의 집에서 안정감을 느끼며, 이곳에서의 생활이 내 공간에서 보내는 시간임을 인식하고, 집에 대한 주거권이 보장되어 있고, 이 집이 내 활동의 심리적 기반임을 인식하고 있음을 의미한다. 통제는 이러한 주거공간에 대한 선택부터 동거인, 그리고 지원에 대한 당사자 개인의 선택과 이에 대한 통제가 가능한 것을 의미한다. 마지막으로 집에 대한 소유권 또는 임차권의 형태로 법적 권리를 장애인 당사자가 갖고 있음을 의미한다. 즉, 지원생활에서 강조하는 '장애인 당사자 본인의 집'은 계약을 통해 장애인 당사자가 거주권(소유권 또는 임차권)을 가진 집을 말하며 민간 또는 공공 주택시장의 모든 주택이 그 대상이 된다. 따라서 이 집은 거주시설 내에 위치하거나 거주시설 직원이 통제하는 공간이 아니다. 이를 정리하면, 〈표 2〉와 같다.

지원생활의 개념에 대한 또 다른 오해는 장애인 당사자의 선택과 통제에 대한 잘못된 이해에서 비롯된다. 지원생활에서 서비스의 중심은 장애인 당사자이며 당사자의 선택과 결정에 따른다. 물론 이 과정에서 당사자의 선택과 결정을 당사자가 제대로 알고 있는 지 확인하고 그대로 수행하거나 결과를

수정하기 위해 서비스 제공자 또는 타인으로부터 지원을 받을 수 있다. 따라서 실무자가 생각하기에 장애인에게 좋을 것으로 여겨지는 방식으로 살게 하는 것이 아니라 '바람직한 지원(the good support)'(Warren et al., 2013:7)을 통해 장애인 당사자가 결정한 방식으로 생활이 이루어지도록 하는 것이 지원생활이다.

〈표 2〉 발달장애인 당사자가 '본인의 집'에서 생활하는 것에 의미

구분	의미
1. 공간에 대한 지각 (Sense of Place)	<ul style="list-style-type: none"> • 개별화된 공간과 시간(Personalized space and time) • 가구 활동에 참여함(Engagement in household activities) • 안전과 안정을 느낌(Safety and comfort) • 임차에 대한 법적 보장(Security of tenure) • 바깥 활동에 대한 물리적·심리적 기반 (Base for outside activity) • 내가 손님을 접대하는 곳임(Means to offer hospitality)
2. 통제(Control)	<ul style="list-style-type: none"> • 생활할 장소 선택(Choice of place to live) • 함께 생활할 사람을 선택(Choice of people to live with) • 필요한 지원에 대한 통제(Control of necessary assistance)
3. 법적 권리(Ownership)	개인 소유, 임차, 주택조합원으로서의 권리를 가짐

출처: O'Brien(1991:13) testing practices and proposals.

둘째, 지원생활의 '목적'에 대한 오해이다. 이는 지원생활이 발달장애인의 자립을 위한 모델임을 제대로 인지하지 못한 데서 비롯한다. 지원생활은 지역사회 내 장애인의 자립을 촉진하기 위해 장애인의 특성과 욕구에 맞게 서비스를 지원받으며 생활하는 것을 의미한다. 따라서 발달장애인의 교정이나 변화를 목적으로 하거나 바람직한 행동을 촉진하기 위한 프로그램이 아니며, 장애인의 자립생활능력을 테스트하기 위함도 아니다. 오히려 지원생활에서는 자립생활에 대한 준비와 훈련을 강조하는 대신 지원생활이라는 매개체를 통해 자립을 위해 지역사회 내에 마련한 장애인 당사자의 주거공간에서 생활하기 위해 필요한 서비스를 제공한다. 만약 장애인 당사자의 주거환경, 즉 주택유형이나 거주지역이 바뀔 경우 이러한 변화된 환경을 반영한 지원서비스로 서비스의 내용과 유형을 달리하여 제공받을 수 있다.

셋째, '서비스 방식'에 대한 오해이다. 이는 지원생활에서의 서비스가 서비스 이용자의 장애특성과 욕구의 차이 등에 따라 개인에 맞게 유연하게 제공되는 지원생활의 서비스 원칙을 제대로 이해하지 못한 데서 비롯된다. 지원생활 서비스는 이용자 모두에게 일관되게 제공되지 않으며, 이용자가 서비스 내용이나 방식을 변경하기 원하는 경우 이를 반영해 변화될 수 있다. 또한 서비스 이용자는 자신의 가구 구성을 선택할 수 있으며 스스로의 선택에 따라 당사자 1인으로 된 단독가구로 거주하거나 타인과 함께 주거공간을 공유할 수도 있다. 이러한 선택과정에서 지원이 제공되지만 서비스제공자가 서비스 이용자에게 주거공간을 공유할 사람을 지정하지 않는다. 지원생활에서는 만약 장애인 당사자가 본인의 결정에 따랐음에도 불구하고 현재의 가구구성이나 서비스에 불만을 제기하고 변화를 원할 경우 서비스 제공자가 변화에 필요한 지원을 제공한다. 즉 지원생활에서 서비스 제공은 고정적이지 않으며

서비스이용자와 제공자의 지속적 의사소통을 통해 확인되고 변화될 수 있다.

넷째, '서비스 대상자'에 대한 오해이다. 이는 지원생활의 기본신념을 제대로 이해하지 못한 데서 비롯한다. 지원생활은 장애정도에 관계없이 장애인 당사자 본인이 자신의 삶을 주도할 것을 강조한다. 따라서 중증장애인의 경우도 자신의 집에서 본인의 욕구와 생활을 반영한 지원을 제공받으며 자립생활을 할 수 있다고 본다(Kinsella, 2001). 따라서 지원생활은 스스로 생활할 수 있는 장애인을 포함해 지원을 필요로 하는 모든 장애인에게 적용될 수 있다. 또한 장애기준 이나 소득에 의해 대상자가 구분되지 않고 장애인 당사자의 장애정도와 소득을 고려한 지원을 받을 수 있다. 만약 장애인 당사자가 타인과 함께 거주하기를 원하는 경우 장애인 당사자의 선택에 따라 동일한 장애를 가진 장애인과 거주할 수도 있고 그렇지 않을 수도 있다. 실제로 호주의 경우 두 명 이상의 장애인이 서로의 의사에 따라 함께 거주하기도 하며 장애인 당사자가 본인의 생활에 필요한 지원을 제공받는 조건으로 주거공간을 공유할 사람을 구하고 이들의 임차료의 일부 또는 전부를 장애인이 부담하는 등 다양한 가구 구성을 보이는 지원생활이 시행되고 있다(〈표 4〉 참고).

마지막으로 지원생활의 '기능과 성격'에 대한 오해이다. 이는 지원생활이 장애인 당사자의 선택과 통제가 실현되는 것으로만 한정하고, 이를 가능케 하는 지원서비스의 기능과 성격을 잘못 이해한 데서 비롯되는 것이다. 지원생활에서는 장애인 당사자의 삶의 주도권을 기본가치로 함과 동시에 장애인 당사자의 결정을 실행에 옮기는 데 있어 '제대로 된 도움(the right support)'의 제공(Kinsella, 2001:4)이 강조된다. 장애인 당사자가 이전의 선택을 번복하거나 본인의 선택에 따른 서비스 지원에 불만을 느끼는 경험은 자립생활의 실패로 간주되는 것이 아니라 장애인 당사자가 또다시 대안을 검토하고 선택하여 변화를 가져오는 과정으로 이어지는 지원생활의 일부로 받아들여진다. 따라서 지원생활에서는 이러한 시행착오를 서비스의 이용자의 선택과 결정에만 의존해 서비스 제공자가 자신의 역할을 제대로 수행하지 않았다는 비판의 대상으로 여기지 않는다. 지원생활모델은 장애인당사자가 본인의 결정으로 인한 상황에 얼마나 만족하고 있는지 서비스 제공자와 서비스 당사자가 항상 관심을 가지며, 만약 장애인 당사자가 변화를 원할 경우 새로운 계획을 세우고 이를 실행에 옮기는 데 도움을 받을 수 있도록 하는 데 주력한다(Warren, et al., 2013).

2) 지원주거와의 혼동

아직 한국 장애인복지에서는 지원생활에 대한 논의가 충분하지 않으며 이에 대한 정확한 개념과 실천원칙이 정의되어 있지 않다. 이로 인해 '지원생활(supported living)'에 대해 '지원주거(supported housing)'라는 표현을 혼용하는 모습도 관찰된다. 지원생활과 지원주거 모두 주거(housing)와 지원(support)에 대한 복합 개념이라는 측면에 유사점이 있으나, 그 목적 및 주거와 지원 제공에 있어 분명한 차이가 있다. 지원생활은 발달장애인의 자립과 관련된 모델인 반면, 지원주거는 발달장애인의 자립이외에도 여러 서비스 대상에게 지원과 주거를 복합적으로 제공하는 다양한 지원형태를 아우른다. 따라서 장애인복지 현장에서 지원생활모델을 우리나라의 상황에 맞게 적용하기 위해서는 먼저 지원생

활과 지원주거 간 개념 및 실천의 차이를 명확히 인식할 필요가 있다.

첫째, 지원생활의 목적은 장애인당사자 본인의 집에서의 자립생활로 정의될 수 있으나, 지원주거는 대상을 자립생활만이 아니라 보호, 요양, 임시주거지 제공 등 그 목적이 다양하다. 둘째, 지원생활과 지원주거는 지원과 주거의 방식이 서로 다르다. 지원생활의 경우 주거를 장애인 당사자의 집으로 한정하고 있으며 장애인 당사자가 주거와 지원을 각각 선택하고, 본인이 선택한 주거에서 지원서비스가 다양하게 제공되는 방식에 관심을 둔다. 반면 지원주거는 지원생활에 비해 다양한 형태의 주거유형이 모두 논의대상에 포함되며, 주거유형에 따라 정해진 서비스를 받게 된다. 따라서 서비스 이용자의 선택 및 지원서비스가 각 개인에 맞게 다양하게 제공되는 방식이 아니라 각 유형별로 어떤 주거유형에서 어떤 지원서비스가 제공되는가, 즉 주거와 지원이 연결(link)되는 방식에 따른 구분이 중심이 된다. 따라서 지원주거는 장애인뿐 아니라 은퇴노인, 보호 청소년 등 여러 대상층에게 다양한 주거형태를 적용하여 설명할 수 있다. 예를 들어 장애인을 지원 대상으로 볼 경우, 장애인 그룹홈이나 장애인당사자의 집에서 서비스를 제공받는 지원생활과 같은 형태도 지원주거의 한 유형으로 제시되고 있다.

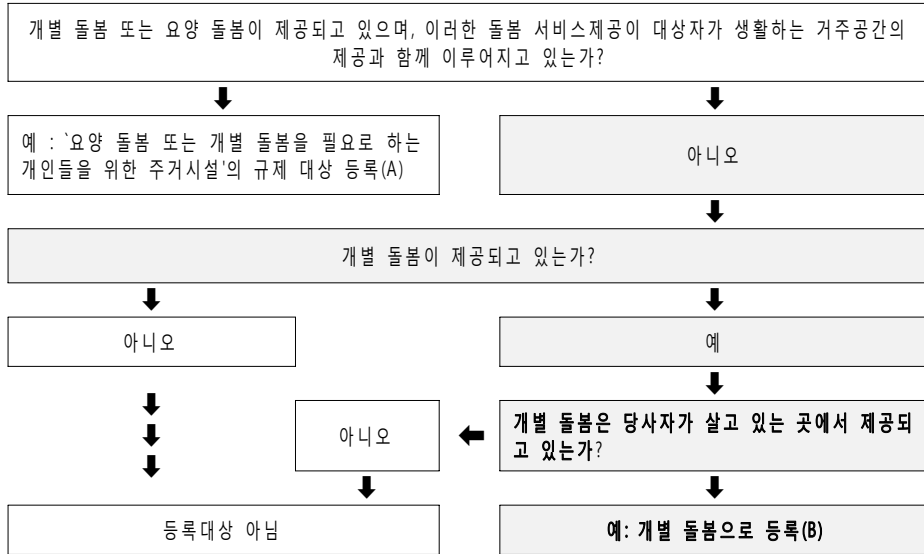
<표 3> 지원주거(Supported Housing)의 유형 및 예시

유형	예시
공유생활(shared living)	<ul style="list-style-type: none"> • 노인양로시설/ 노인요양시설 • 취약청소년 또는 홈리스를 위한 호스텔 • 그룹홈
공용시설을 가진, 서로 연결된 주거유형(linked housing with communal facilities)	<ul style="list-style-type: none"> • 당사자 본인의 원룸 • self-contained accommodation(다른 accommodation 및 공용시설과 물리적으로 연결되어있음)
클러스터 형태 (core and cluster)	<ul style="list-style-type: none"> • 공용시설 또는 지원서비스를 제공하는 core 시설이 있고 주거시설 클러스터가 그 주변에 위치함. • 은퇴노인 마을 • 홈리스 청소년을 위한 단기생활시설
domiciliary*	<ul style="list-style-type: none"> • 당사자의 집(home)에서 지원을 제공함. • 예시: 영국 KeyRing

출처: Clapham(2015:20) Table 1: Model of Supported Housing에서 수정함.

* 지원생활과 관련된 유형임.

이와 같은 지원생활과 지원주거의 차이는 영국 사회서비스 감독기구인 Care Quality Commission(CQC)의 지침을 통해서도 확인할 수 있다. 영국에서는 보건 및 사회적 돌봄 법(Health and Social Care Act 2008)에 따라, 보건 및 성인을 대상으로 한 사회적 돌봄 서비스의 제공자 중 법에서 규정한 보호서비스를 제공하는 제공자는 CQC에 등록해야 한다. <그림 1>과 같이 보건 및 사회적 돌봄 서비스 제공자(기관)가 서비스와 주거를 함께 제공하는 경우(그림 1의 A)와 서비스만 제공하는 경우(그림 1의 B)는 각각 다른 등록범주에 속하게 된다.



출처: CQC(2011:11 and 2015:15) Appendix 1.

<그림 1> 영국 지원생활서비스 기관의 CQC 등록 지침

CQC에서는 지원생활을 기관의 시설이 아닌, 장애인 당사자의 집에서 당사자의 일상생활에 필요한 개별 서비스를 제공하는 것으로 정의하고 있다. 따라서 지원생활서비스 기관으로 등록된 경우 이 기관에서 제공하는 지원서비스만 CQC의 감독대상이 된다(CQC, 2011 and 2015). 이는 서비스 제공 장소인 당사자의 집은 주택시장에서 당사자가 권리를 가진 곳이며, 요양시설 또는 양로시설처럼 해당 서비스 기관이 서비스 제공 장소를 소유하고 주거와 지원 서비스를 함께 제공(together as a package)하지 않기 때문이다(CQC, 2015:11). 반면 지원주거에 해당하는 보호서비스 제공과 주거공간의 제공이 함께 제공되는 기관 또는 시설의 경우 서비스 제공 공간 또한 감독의 대상이 된다. 이처럼 지원주거와 지원생활은 그 목적과 대상, 실천원칙이 다르기 때문에 이 두 가지를 동일한 것으로 이해하거나 지원주거를 보다 광범위한 지원생활모델로 오해해서는 안 된다.

4. 외국의 지원생활모델 적용 사례

지원생활은 일종의 개념적 모델로 서구 복지국가에서는 이러한 개념을 다양한 형태로 발전시켜 현장에서 적용하고 있다. 따라서 지원생활의 실체를 이해하고 한국에의 도입가능성을 모색하기 위해서는 발달장애인이 당사자의 집에서 생활에 필요한 지원을 받으며 자립생활을 영위한다는 개념이 어떻게 실제로 현장에서 실천되고 있는지 구체적인 사례를 통해 이해할 필요가 있다. 여기서는 영국과 호주의 사례를 살펴볼 것이며, 각각의 사례 특징을 정리하면 <표 4>와 같다.

〈표 4〉 영국 KeyRing 지원생활네트워크 및 호주 지원생활 유형

구분	영국 KeyRing 지원생활 네트워크	호주 지원생활 유형			
		Living alone	Co-residency	Relationship	Host Family
지원생활 장소	장애인 당사자 본인의 집	장애인 당사자 본인의 집	장애인 당사자 본인의 집	장애인 당사자 본인의 집	호스트 가족의 집
가구 구성	장애인 당사자	장애인 당사자	장애인 당사자 + 생활을 도와줄 세입자	장애인 당사자 + 관계가 있는 사람(친구 등)	호스트 가족+ 장애인 당사자
특징	인근 지역에 거주하는 장애인 9가구와 지원담당자 1가부로 지원네트워크 구성	장애인 당사자의 선택에 따라 혼자 거주함	- living alone 단계로 유도 - 동거인과 사 회적 네트워 킹	함께 거주할 사람은 장애인 당사자의 선택과 선호를 반영	거주시설에서 자립 후 최초 지역사회 정착 단계에서 활용

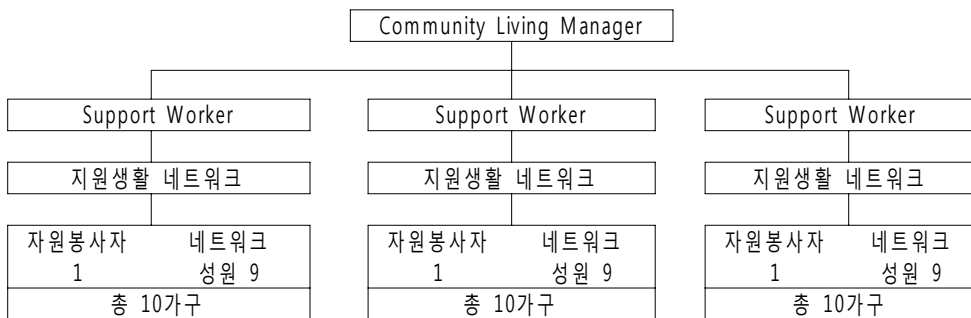
1) 영국: KeyRing의 지원생활네트워크

영국은 1990년대 지역사회돌봄법(Community Care Act) 및 직접지불법(Direct Payment Act) 도입 등을 통해 장애인이 시설이 아닌 지역사회 내에서의 자립 및 생활을 지원받을 수 있도록 하고 있다. 특히 발달장애인과 관련하여, ‘Valuing People(2001)’ 및 ‘Valuing People Now(2010)’ 등을 통해 발달장애인의 삶에 있어 당사자의 선택과 통제, 개인중심계획(person-centered planning)에 의한 지원을 정책기조로 강조하고 있으며(Department of Health, 2001, 2010), 이는 최근의 돌봄법(Care Act 2014)에서도 돌봄 대상에 대한 개인별 유연화(personalization)와 지역사회 기반의 지원(community based support)에 대한 강조(Department of Health, 2014)로 이어지고 있다. 즉, 영국 발달장애인 자립생활에서는 개별 장애인이 일상생활에서 발생하는 욕구(need)를 충족시킬 수 있는 서비스를 장애인 당사자가 생활하고 있는 지역사회(community)내에서 지원받도록 하는 것에 중점을 두고 있다고 볼 수 있다. 특히 영국 정부는 성인에게 제공되는 사회적 돌봄 서비스에 대해 각 서비스 이용자 당사자가 개인의 욕구에 맞춰 서비스를 이용하고 이에 대한 비용을 지불하도록 하는 ‘개별예산(Personal Budgets)제도’를 통해 발달장애인도 당사자가 지원서비스에 대해 결정하고, 비용을 지불하여 통제력을 사용할 수 있도록 하고 있다.

그렇다면 이러한 제도적 상황에서 지원생활모델을 어떻게 적용되고 있는가? 지원생활은 지역사회에서 생활하는 장애인에게 본인의 집에서 생활하는 데 필요한 서비스를 다양한 방식으로 제공하는 것과 관련된다. 여기서 주목해야 할 것은 한 곳에 집중화되어있지 않고 지역사회 여러 곳에 분포되어 있는 서비스 이용자와 서비스 제공자를 연결하는 지원생활 시스템의 구축이다. 영국 내 지원생활 비영리단체 중 하나인 KeyRing은 1990년부터 네트워크형 지원생활 시스템을 도입하여, 거주시설과 달리 지역사회에서 산발적으로 분포되어 있는 지원생활 서비스 이용자의 집에서 필요한 지원을 받는 체계를 구축해 발달장애인의 지역사회 내 자립생활을 지원하고 있다(CSED, 2009).

KeyRing은 지역사회에 거주하는 장애인 당사자와 자원봉사자의 신청을 받아 총 10가구로 구성된 '지원생활네트워크(supported living network)'라는 지역사회 네트워크를 구축한다. 한 네트워크에는 총 10곳의 집이 포함되는 데 지원을 필요로 하는 장애인이 거주하는 집 9곳과 이들에게 기본적인 도움을 제공하는 지역사회생활 자원봉사자(Community Living Volunteer)가 거주하는 집 1곳으로 구성된다. 이 자원봉사자는 한 주에 최소 12시간을 네트워크에 참여한 장애인 성원¹⁾을 위한 지원활동에 사용한다. 자원봉사자의 역할은 각 성원을 유연하게 지원하고, 성원들이 서로를 지원하고 특정 기술을 사용하는 것을 촉진하며, 이웃 및 경찰서 등과 같은 지역사회 기관들과의 연계를 구축하는 것이다. 각 네트워크에 참여한 장애인 성원의 집들은 자원봉사자의 집과 모두 도보로 이동이 가능한 거리에 위치하기 때문에 지원이 필요할 때 보다 편리하고 빠르게 자원봉사자의 지원을 받을 수 있다. 그러나 자원봉사자가 제공하는 지원은 기본적인 수준의 지원이며 서비스 이용자가 보다 전문적인 도움이 필요한 경우 유급 지역사회 생활 지원 담당(Community Living Support Worker) 또는 여러 지원생활네트워크를 통합 관리하는 지역사회 생활 관리자(Community Living Manager)를 통해 직접 지원을 받는다(그림2 참고). 또한 KeyRing을 통해 지역사회내 사회적 돌봄 단체 및 기관을 연계 받아 본인에게 필요한 서비스를 추가로 지원받을 수도 있다(CSED, 2009; Alder, 2012 and 2013). 네트워크 성원들은 본인이 갖고 있는 개별예산(Personal Budgets)의 재정을 통해 본인이 이용한 서비스에 대해 비용을 지불하게 된다.

이러한 지원생활네트워크는 1998년에는 Greater London 지역을 중심으로 총 15개가 운영되었으나 (Joseph Rowntree Foundation, 1998) 현재 잉글랜드와 웨일즈 지역에서 100여개의 네트워크가 운영되어 영국 내에서 그 수가 꾸준히 증가하고 있다.



〈그림 2〉 영국 KeyRing 지원생활 네트워크 지역운영체계

1) KeyRing에서는 서비스 제공대상에 대해 지원생활 '서비스 이용자(service user)'라는 용어대신 지원 생활네트워크 '성원(member)'이라는 용어를 사용한다.

2) 호주: 다양한 지원생활 유형

지원생활에서는 장애인 당사자가 본인의 집에서 생활하는 것을 기본전제로 하고 있으나 장애인당사자가 누구와 함께 어디에서 생활하는 가는 당사자의 선택을 반영하고 있다. 따라서 이들의 선택지의 다양성에 따라 지원생활의 유형도 서로 다른 형태로 운영될 수 있다. 본 연구에서 소개한 서 호주 지역의 지원생활이 다양한 형태로 운영되고 있는 것은 성인 지적장애인의 주거독립을 지원하는 정부 제도와 관련되어 있다. 서 호주 지역에서 호주정부는 Disability Service Commission을 통해 성인 지적장애인이 부모의 집을 떠나 독립적으로 생활할 수 있도록 기금을 운영·지원하고 있다. 성인 지적장애인 당사자는 'Community Living Plan(CLP)'을 통해 장기적 독립생활에 대한 지원을 받을 수 있다. CLP를 통해 받은 지원금은 생활에 필요한 사회적 돌봄 및 지원서비스 이용비용을 지불하는 데 국한되지 않으며, 타인과 주택을 공유(house sharing)하며 생활하는 데 필요한 주거비용으로도 사용할 수 있다. 또한 서 호주의 Disability Service Commission에서는 지역별 코디네이터(local area coordinator)를 채용하여, 지원에 대한 정보를 가족들에게 제공하고, 지적장애인 당사자가 본인 지원금을 스스로 관리할 수 있도록 지원한다(Disability Service Commission, 2008, Isaacson 외 2014에서 재인용). 이를 통해 성인 지적장애인과 그 가족은 보다 장기적 관점에서, 장애인 당사자의 욕구와 상황에 따라, 장애인 당사자의 주거독립을 계획하고 장애인 당사자의 자기결정권을 보장받으며 자립생활을 할 수 있다.

Cocks 외(2011)와 Cocks 외(2016)에 따르면 이러한 기금이 운영되는 호주 서부, 뉴사우스 웨일즈 및 빅토리아 지역에서 실천되고 있는 발달장애인의 지원생활 유형은 총 4가지 유형으로 정리할 수 있다. 첫 번째 유형은 장애인 당사자가 시설퇴소 후 본인의 집을 구해 혼자 생활하는 것이다(living alone in their home). 두 번째 유형은 장애인 당사자가 생활에 필요한 도움을 제공하는 타인과 장애인이 구한 집에서 함께 생활(Co-residency)하는 것이다. 장애인과 함께 거주하며 이들의 생활을 돕는 타인은 도움을 제공하는 대신 거주기간동안 임차료를 내지 않거나 일정 수준 삭감된 임차료를 지불하고 있다. 이 유형에서는 장애인이 동거인과 사회적 네트워크를 구성할 수 있으며 이 유형을 지나 혼자 살아갈 수 있는 단계로 더 나아갈 수 있다. 세 번째 유형은 비장애인이 함께 거주할 사람을 구할 때와 마찬가지로 장애인이 본인과 친구관계 또는 친한 관계를 맺고 있는 사람과 함께 생활하는 관계(relationship)에 기반을 둔 공동생활이다. 이 유형에서는 장애인 당사자가 함께 생활할 사람을 본인의 의사와 선택에 기반을 두어 결정하도록 하는 것이 요구된다. 네 번째 유형은 장애인과 가족생활공간을 함께 공유하며 생활하는 호스트 가족(host family)의 집에서 생활하는 것이다. 이 유형의 경우 장애인 당사자 본인이 소유 또는 임차한 집에서 생활하는 것을 전제로 하는 지원생활의 원칙과는 거리가 있으나, 지역사회로 최초자립을 시도하는 단계에 있는 장애인에게 보다 적합할 수 있다(Cocks et al., 2016).

5. 지원생활 '실천'의 핵심 요소

지원생활은 서비스 이용자인 장애인 당사자의 집에서 개인의 욕구와 특성에 따라 여러 지원서비스가 계획되어 이용자에게 적합한 다양한 방식으로 제공된다. 이는 어느 한 지원생활서비스 기관의 이용자일 경우에도 서로 다른 지원방식과 내용이 적용될 수 있음을 의미한다. 그러나 대상자의 욕구 또는 서비스 제공내용의 차이로 인해 지원생활의 원칙을 다르게 적용해서는 안 되며 상황에 관계없이 기본 개념을 정확히 이해하고 핵심적인 실천원칙을 동일하게 적용할 필요가 있다. 이는 외국의 지원생활에서도 강조되는 것으로, 대상자 특성에 관계없이 동일하게 적용할 수 있는 지원생활의 기본 원칙과 서비스 매뉴얼 등이 이미 개발되어 현장에서 사용되고 있다.

여기에서는 영국 비영리단체인 Paradigm의 지원생활 실천매뉴얼인 'Reach: Support for living an ordinary life'(Warren et al., 2013)와 호주 Curtin 대학교의 Cocks 등이 개발한 '개별 지원생활 매뉴얼 (Individual Support Living Manual)'(Cocks, et al., 2011)을 살펴보고 대상자와 상황에 관계없이 지원생활에서 실천되어야 할 핵심요소를 도출하고자 한다.

1) 영국 Paradigm의 Reach: Support for living an ordinary life

영국 비영리단체인 Paradigm은 2002년 기존의 영국 내 지원생활 관련 단체 및 기관에서 자발적으로 실천하고 있는 지원생활 내용들을 보다 명확히 하고자 지원생활의 기준(standard)을 제시한 'Reach'를 발표하였다.

이 'Reach'는 총 11개의 기준으로 구성되어 있는데, UN 장애인 권리협약의 주요 맥락인 장애인 당사자의 자기결정과 관련된 4가지 기준, 장애인의 사회적 포함(Inclusion)과 관련된 4가지 기준, 그리고 개별화된 지원(personalized support)과 관련된 3가지 기준으로 구성되어 있다(Towell, 2012, Warren et al., 2013에서 재인용). Reach의 기준들은 기존 연구들(O'Brien, 1993; Simons, 1998; Kinsella, 2001)에서 강조한 장애인의 선택과 결정에 대한 원칙(주거지, 주거형태, 지원서비스의 내용과 유형 등)과 일치하며 나아가 지역사회에 참여하는 방식과 대인관계를 형성하는 방식 또한 당사자 개인의 선택에 따를 것을 강조한다. 또한 이러한 기준에 따라 지원생활을 실천함으로써 장애인 당사자가 본인의 집에서 지원을 제대로 받고 본인의 의사가 반영된 변화를 추구함으로써 자신의 생활을 통제할 수 있음을 명시하고 있다.

〈표 5〉 영국 Paradigm의 Reach

11개 Reach Standard	의미	UN 장애인권리 협약
1. 나와 함께 살 사람은 내가 선택한다.	다른 사람과 함께 살 것인지 또는 혼자 살 것인지는 내 결정에 달려있다.	개별화된 지원
2. 내가 살 곳은 내가 선택한다.	나는 내가 살기 원하는 집에서 산다.	자기결정
3. 나는 내 집이 있다.	나는 내가 계약한 주택임차권이 있거나 또는 주택을 소유하고 있다.	자기결정
4. 지원받는 방식은 내가 결정한다.	나는 나에게 맞는 지원의 형태와 양에 대해 선택할 수 있다.	자기결정
5. 나를 지원할 사람은 내가 선택한다.	나는 내 집에 와서 나를 지원할 사람을 내가 선택한다.	개별화된 지원
6. 나는 바람직한 지원을 받고 있다.	나를 지원하는 사람들은 지원서비스를 잘 제공한다.	개별화된 지원
7. 내 친구 및 관계맺음은 내가 선택한다.	나는 내가 선택한 친구와 사귀고 교우관계를 유지하기 위해 필요한 지원을 받는다.	사회적 포함
8. 나의 건강과 안전을 지킬 수 있는 방법을 내가 선택한다.	나는 내가 선택한 상황에서 나 자신을 건강하고 안전하게 지킬 수 있는 방법을 이해하는 데 도움을 받을 수 있다.	개별화된 지원
9. 내가 어떻게 지역사회 일원이 될 것인가는 내가 결정한다.	나는 직장, 교육, 지역사회활동, 취미와 관심사에 대한 선택에 필요한 지원을 받을 수 있다.	사회적 포함
10. 나는 다른 시민과 동일한 권리와 책임을 갖고 있다.	나는 주택임차인 또는 주택소유주로서, 시민으로서, 그리고 지원을 받는 개인으로서 나의 권리와 책임을 이해하도록 지원을 받는다.	사회적 포함
11. 나는 내 삶에 변화를 가져오기 위해 도움을 얻는다.	사람들은 나에게 내 삶에 변화를 가져오기 원하는 지에 대해 종종 질문한다. 만약 내가 원할 경우 나는 이러한 변화를 가져오기 위해 필요한 지원을 받을 수 있다.	자기결정

출처: Warren et al. (2013).

2) 호주 개별 지원생활(Individual Supported Living)

호주 개별 지원생활(Individual Supported Living, 이하 ISL) 매뉴얼은 호주 Curtin 대학교의 Cocks 등이 국가장애서비스(National Disability Services)와의 협력 하에 2007년부터 진행한 연구결과물로, 개별 지원생활(ISL)을 8개의 주제(theme)로 나누고 각 주제별 특징과, 이런 주제를 실천하고 이를 점검하기 위한 지표와 근거에 대해 구체적으로 제시하고 있다. 이 매뉴얼에서는 지원생활을 실천하기 위해 발달장애인에 대한 긍정적 인식과 장애여부에 관계없이 누구라도 본인의 집에서 생활할 수 있다는 신념이 기본적으로 전제되어야 함을 강조하고 있다.²⁾ 호주의 개별지원생활(ISL)에서는 지원생활

2) 이러한 ‘긍정적 가정(positive assumption)’은 Cocks와 Boaden의 2009년 연구보고서에는 개별지원생활의 첫 번째 주제로 포함되어 총 9개의 지원생활주제가 제시되었으나 2011년에 발간된 매뉴얼에서는 지원생활의 주제에서 삭제되었다.

의 핵심요소로 지원생활실천에 있어 강력한 리더십, 장애인 당사자의 집에서의 지원서비스 제공, 한 번에 한명씩 개별화된 지원, 지원계획에서 장애인 당사자에 초점두기, 지원생활과 지원서비스에 대한 장애인 당사자의 선택과 통제, 장애인 당사자 개인에게 맞춘 다양하고도 유연한 서비스 제공과 지원생활을 통한 장애인 당사자의 성장과 변영, 그리고 사회적 포함의 경험을 강조한다.

<표 6> 호주 개별 지원생활(Individual Supported Living)의 주제 및 특징

주제(Theme)	특징(Attributes)
1. 리더십(Leadership)	1.1 지원서비스는 명확한 비전과 설득력 있는 아이디어에 기반을 둔다. 1.2 지원생활의 시작과 서비스 지속을 위해 핵심인물이 리더십을 제공한다.
2. 발달장애인 당사자의 집(My Home)	2.1 당사자는 본인의 집에 대해 일정한 권리를 가지며 안정적으로 거주한다. 2.2 장애인은 다른 사람들이 집에서 하는 일상적인 행위를 한다. 2.3 장애인의 집은 본인의 정체성과 선호를 분명히 반영하고 있다.
3. 한 번에 한명씩(One Person at a Time)	3.1 서비스 지원은 개인을 중심으로 개발된다. 3.2 지원서비스는 장애인 개인이 아닌 장애인 집단을 대상으로 제공되지 않는다.
4. 지원계획(Planning)	4.1 지원계획은 장애인 당사자 개인에게 초점을 둔다. 4.2 지원계획수립과정에 장애인 당사자와 가까운 사람이 관여할 수 있다. 4.3 지원계획의 중심은 장애인 당사자의 미래이다.
5. 통제(Control)	5.1 장애인 당사자 그리고 당사자와 가까운 사람들이 당사자의 생활을 통제한다. 5.2 지원서비스의 중심은 장애인 당사자의 자기결정이다. 5.3 장애인 당사자 그리고 당사자와 가까운 사람들이 서비스지원을 통제한다.
6. 지원서비스(Support)	6.1 지원은 유연하게 제공되며 장애인당사자의 욕구가 변화함에 따라 지원 역시 변화한다. 6.2 장애인 당사자에게 맞는 다양한 지원이 제공된다.
7. 장애인 당사자 개인의 성장·변영(Thriving)	7.1 장애인 당사자의 생활양식과 웰빙이 더 좋아진다. 7.2 장애인 당사자는 가치 있는 역할을 갖는다. 7.3 성장과 발전을 위한 많은 기회가 존재한다.
8. 사회적 포함(Social Inclusion)	8.1 장애인 당사자는 가깝고 오래 지속되는 관계를 형성한다. 8.2 장애인 당사자는 풍부한 사회네트워크가 있다. 8.3 장애인 당사자는 지역사회에 참여한다.

출처: Cocks et al. (2011).

3) 지원생활실천의 핵심요소

이 두 지원생활모델에 대한 분석을 통해 도출한 지원생활실천의 핵심요소는 다음과 같이 4가지로 정리할 수 있다.

첫째, 장애인 당사자의 생활에서 당사자의 선택과 통제이다. 지원생활에서는 장애인 당사자의 주거, 생활, 지역사회참여, 대인관계, 서비스 지원 등 다양한 삶의 영역에서 장애인 당사자 본인의 선택과 결정을 존중하며 이러한 선택과 결정을 지원하는 서비스를 제공한다. 이러한 선택과 결정은 일회성이 아니라 장애인의 의사에 따라 변경될 수 있으며, 장애인의 변경된 의사에 따라 장애인의 생활 및 지

원서비스 제공이 다시 조직화되어 제공됨으로써 장애인 당사자가 스스로의 생활을 통제할 수 있도록 해야 한다.

둘째, 장애인 당사자는 본인이 소유 또는 임차권을 갖고 있는 집에서 살며, 생활에 필요한 지원을 받는다. 지원생활이 기존의 거주시설 또는 앞서 살펴본 지원주거와의 차이는 바로 장애인 당사자가 임시로 거주하는 집에 아닌, 일정기간 동안 거주할 수 있는 법적 권리를 갖고 있는 집에서 생활하며 지원을 받는 것이다. 장애인 당사자가 법적 권한을 가지고 있는 집에서 안정적으로 거주하는 것은 장애인으로 하여금 잘 정착했다는 안정감을 향상시키고 생활을 유지하는 데 도움이 된다. 그러나 임시 주거지 또는 불안정한 주거에서 생활할 경우 정착에 대해 불안함을 느끼거나, 지역사회 내 관계를 형성하기 쉽지 않고 미래에 대한 계획을 세우기 어렵다(NDTi, 2015). 지원생활에서 단순히 장애인 당사자의 집이 아닌, 본인이 직접 소유하거나 임차한 집에서 생활하는 것을 강조하는 것도 이런 집에서 생활하는 것이 자립생활을 하는 발달장애인의 심리적 안정을 도모하고 지역사회 참여 가능성을 높일 수 있기 때문일 것이다.

셋째, 장애인 당사자의 변화하는 욕구에 맞춘, 개별화된 지원을 제공한다. 지원생활에서의 서비스는 장애인 일반이 아니라 대상자 개개인의 욕구에 맞춰 지속적으로 제공되어야 하며, 장애인당사자의 선택과 결정에 따라 언제든지 그 내용과 제공방식이 변화될 수 있다. 넷째, 지원생활을 통해 장애인 당사자의 사회적 관계를 확대하고 이들의 사회적 포함을 촉진한다. 지원생활은 장애인 당사자 본인의 집에서 시행되지만 집안에서의 생활을 잘 하도록 하는 것에 국한되지 않는다. 따라서 지원생활의 지원 영역과 목적은 단순히 장애인이 자신의 집에서 잘 생활하는 것에 그치지 않고 장애인이 살고 있는 지역사회 구성원으로서의 권리와 책임을 알고, 개인적 또는 사회적 관계를 형성하고, 지역사회에 참여할 수 있도록 하는 것도 포함하며 이를 위한 지원서비스 또한 제공될 수 있어야 한다.

이 두 지원생활모델에서 도출한 핵심요소는 Kinsella(2001)가 제시한 지원생활의 성공을 위한 주요 요소들과도 공통점을 지닌다. Kinsella는 지원생활의 성공에 필요한 주요 요소로 다음의 요소들을 강조하였다. 첫째, 지원생활은 적절한 개인중심계획을 갖고 시작해야 한다. 둘째, 거주시설의 경우 기존의 업무체계를 변화시켜야 한다. 셋째, 지원생활서비스 기관들은 제대로 된 개인 중심 지원서비스를 제공하기 위해 장애인 및 그들의 가족과 일하는 방식을 변화시킬 필요가 있다. 넷째, 지원생활도입에 따른 변화의 필요성을 인식하고 혁신을 지지하는 문화가 조성될 필요가 있다(Kinsella, 2001). 즉, 지원생활의 핵심은 그 대상자인 발달장애인이 당사자의 집에서 생활하며, 자립생활에 필요한 지원을 당사자 중심의 지원계획에 의거해 받을 수 있도록 하는 것이 된다. 이 과정에서 서비스 대상자의 자기결정과 통제가 강조되며, 서비스 제공자는 이러한 실천이 가능하도록 자립계획 및 자립지원체계를 새롭게 구축해야 한다. 또한 지원생활의 도입은 자립생활지원체계상의 변화 뿐 아니라 장애인의 자기결정권과 사회적 포함, 그리고 이러한 자기결정권을 강조하는 장애인자립생활로의 변화에 대한 제도적, 사회적 차원의 인식개선과 동반되어야 보다 성공적일 수 있다고 볼 수 있다.

〈표 7〉 지원생활의 핵심요소

핵심요소	영국 Paradigm의 Reach	호주 개별 지원생활(ISL)	Kinsella (2001)
1. 장애인 당사자의 선택과 통제	지원생활에서 장애인 당사자는 다음의 사안들을 본인이 선택함 • 나와 함께 살 사람 • 내가 살 곳 • 나에게 지원서비스를 제공할 사람 • 지원서비스의 방식 및 내용 • 내가 지역사회에 참여하는 방식 • 나의 친구 및 그 외 대인관계 • 내가 건강과 안전을 유지하는 방식	• 지원생활에서 장애인 당사자의 자기결정을 강조함 • 장애인 당사자가 본인의 생활을 통제할 수 있도록 지원함 • 서비스 지원도 장애인 당사자가 통제함	1. 적절한 개인 중심 계획 (good person-centered planning) 2. 거주시설의 경우 기존의 업무체계 변화시켜야함. 3. 장애인 당사자 및 그 가족과 일하는 방식(관계)을 변화시켜야 함. 4. 지원생활도입 필요성 및 변화혁신을 지원하는 문화 조성
2. 장애인 당사자의 '집(home)'에서의 생활	장애인 당사자는 소유 또는 임차의 형태로 거주할 수 있는 집이 있음	• 장애인 당사자가 거주권을 보유한 집이 있음 • 그 집에서 일상적인 활동을 하며 거주자 본인의 정체성과 선호가 반영되는 공간임	
3. 개별화된 지원 제공	• 제대로 된, 좋은 지원 • 장애인 당사자는 삶에 변화를 가져오기 위해 도움을 받음	• 지원서비스의 중심은 장애인 당사자 개인임. 각 개인에 따라 유연하게 서비스가 제공되며 개인의 욕구변화에 따라 서비스도 변화함. 지원은 다양하게 이루어짐 • 장애인의 성장과 발전을 위한 지원임	
4. 궁극적 목적: 사회적 포함	• 장애인 당사자도 다른 시민과 동일한 권리와 책임이 있음을 인지함 • 대인관계를 형성하고 유지함 • 지역사회에 참여함	• 장애인 당사자의 대인관계를 유지하도록 함 • 풍부한 사회적 네트워킹을 강조함 • 장애인 당사자의 지역사회 참여 기회를 제공함	

6. 한국 장애인복지에서의 지원생활 적용가능성 모색

지원생활은 영국, 미국, 호주 등에서 발달장애인 자립생활모델로 발전되어 왔으며 성공적 지원생활을 위한 다양한 노력이 지속되고 있다. 반면 한국 장애인복지에서 지원생활은 아직 제대로 논의되거나 시도되지 않은 발달장애인 자립모델이라고 볼 수 있다. Kinsella(2001)는 여러 연구와 선행가 지원생활모델이 장애인 자립에 효과적이고, 현장에서 충분히 실행할 수 있으며, 이에 대한 다수의 수요가 존재하고 있다는 사실을 입증하고 있음을 언급하면서, 성공에 필요한 요소를 갖출 경우 지원생활모델

이 성공할 수 있음을 강조하였다. 이는 한국에서도 앞서 살펴본 지원생활모델의 성공요소 및 핵심요소를 갖추고 현 장애인복지환경의 여건과 특성을 고려한 지원생활모델을 도입할 경우, 충분히 그 성공을 기대할 수 있음을 시사한다. 따라서 현 상황에서 한국의 현 장애인복지환경에서 지원생활모델을 발달장애인 자립생활에 도입하기 위해서는 다음과 같이 제도적 차원, 서비스 제공자(기관) 차원 및 서비스 이용자(발달장애인) 차원에서 적용가능성을 모색할 수 있다.

1) 제도적 차원

앞서 살펴본 바와 같이 외국에서의 지원생활모델은 추구하는 목적과 가치, 실천방향은 동일하나, 지원생활의 주도 기관 및 운영방식은 다양하다. 따라서 한국에서의 지원생활모델 역시 장애인복지 전달체계 내에서 누가, 어떤 유형으로 지원생활 도입과 실천을 주도할 것인가에 대한 논의가 선행되어야 한다. 둘째, 지원생활모델을 도입할 경우, 현행 장애인복지관련 법령 및 지원체계에 의해 서비스 예산 및 인력에 대한 지원가능여부를 살펴볼 필요가 있다. 셋째, 현재 발달장애인 자립생활지원체계와 새로 도입하는 지원생활서비스 체계와의 연계 및 변화 가능성을 모색할 필요가 있다. 또한 지원생활의 도입으로 지역사회 내에서 생활하는 발달장애인에게 다양한 지원서비스가 제공될 경우, 이러한 지원서비스에 대한 규제 및 감독체계의 구축도 함께 논의될 필요가 있다. 넷째, 지원생활에서의 발달장애인에 대한 지원서비스는 당사자 개개인의 욕구에 기반을 두어 다양한 서비스를 조직해서 제공하기 때문에 한 기관에서 서비스를 이용하는 경우에도 이용인 당사자의 욕구차이에 따라 제공되는 서비스의 내용과 종류가 다를 수 있다. 지원생활이 발달장애인 자립생활모델로 자리 잡은 외국의 경우 지원생활의 적용과 더불어 장애인 당사자가 서비스 이용과 지불을 결정하는데 용이한 개별예산(Personal Budget) 제도를 도입하고 있다. 서비스의 효과성과 효율성을 향상시키기 위해 이러한 재정지원의 변화도 모색할 필요가 있을 것이다.

2) 기관(지원생활 서비스 제공자) 차원

지원생활 서비스를 제공하게 될 기관 차원에서는 지원생활의 특성을 명확히 이해하고 이에 적합한 서비스 체계를 갖출 필요가 있다. 지원생활에서의 지원서비스 제공의 핵심은 수행 기관에서 제공할 수 있는 서비스를 서비스 이용자인 발달장애인 당사자의 욕구에 맞게 조합하여 제공하는 것이 아니라, 이용인의 욕구를 파악하고 이에 맞는 기관 내외부의 다양한 지원서비스를 조직화하여 제공하는 것이다(Kinsella, 2001). 따라서 기관차원에서 지원생활을 도입하고자 할 경우 기존 발달장애인 서비스 체계와 지원생활과의 비교가 필요하며, 이에 대한 이해와 학습을 바탕으로 지원생활에 적합한 서비스 체계를 구축해야 한다.

둘째, 또한 지원서비스 제공에 있어 지원서비스를 발달장애인 당사자 각각의 욕구에 맞게 조직화하여 제공하고 장애인 당사자의 욕구와 결정의 변화에 따라 이를 어떻게 반영할 것인가에 대한 기관 차

원의 기준과 지침이 마련되어야 한다. 예를 들어 기존의 발달장애인 거주시설에서 지원생활서비스를 신규로 도입·운영하려고 하는 경우 지원생활의 유형, 지원생활서비스 대상이 되는 이용인의 자격요건, 해당 기관에서 제공하지 않는 서비스를 지원할 경우 연계방안, 지원서비스 제공에 있어 발달장애인 당사자의 선택과 결정의 반영 및 이에 대한 책임 등에 대한 기준과 지침을 새롭게 마련할 필요가 있다. 앞서 소개한 영국 Paradigm의 Reach 11개 기준이 그 예시가 될 수 있다.

셋째, 지원생활모델의 핵심이 되는 이용인 개인중심계획(person-centered planning)에 대한 실천계획과 방향이 모색될 필요가 있다. 특히 기존 발달장애인 자립지원관련 서비스 제공기관에서는 이미 사용하고 있는 지원계획과 개인중심계획과의 유사 또는 차이를 점검하여 이용인 개인중심계획을 발달장애인 당사자 중심의 지원계획의 수립, 실행 체계를 갖출 필요가 있다.

3) 발달장애인 당사자(지원생활 서비스 이용자) 차원

지원생활서비스가 시행될 경우 자립을 희망하는 발달장애인은 지원생활모델을 적용한 자립생활로의 전환을 선택할 수 있다. 지원생활에서 강조하는 이용인 당사자의 선택과 결정은 바로 이 단계에서 시작한다. 따라서 시작단계에서부터 이용인 당사자가 본인의 주도성을 갖고, 필요한 경우 적절한 지원을 받으며 지원생활을 선택할 수 있는 권리가 보장되어야 한다. 둘째, 보다 실질적 차원의 문제로, 자립이후 생활할 장애인 당사자의 집을 구하고, 여기에서 생활하는 데 필요한 지원서비스를 결정하는 데 있어 적절한 지원과 권리보장이 필요하다. 셋째, 장애인 당사자의 주거 및 지원 서비스에 대해 이용인의 선택과 결정이 충분히 반영될 수 있는 시스템이 마련될 필요가 있다. 따라서 이용인의 선택과 결정이 제대로 이루어 질 수 있도록 이에 대한 적절한 지원체계(자원봉사자, 조력자 등)도 필요하다. 영국과 호주의 지원생활모델 사례의 지역사회생활 지원인력 및 지역차원의 코디네이터 등의 인력운용을 도입하는 것도 고려할 수 있다. 또한 이용인의 선택과 결정을 어느 정도로 반영할 것인가에 대한 수행기관의 지침도 함께 마련되어야 한다.

4) 전망과 과제

지원생활을 적용한 발달장애인의 자립은 결과적으로 발달장애인의 자기결정권의 실현과 사회적 포함을 지향하기 때문에, 기존의 발달장애인 자립정책 및 서비스와 크게 다르지 않다. 그러나 장애인 당사자의 집에서 생활한다는 점, 발달장애인이 시설을 퇴소해 혼자 생활하는 독립이 아니라 다양한 동거형태가 가능하다는 점, 그리고 자립을 위해 일정수준의 생활기술을 습득하기 위한 준비와 훈련에 초점을 두지 않고, 자립한 이후에도 장애인 당사자의 욕구와 기능수준에 따라 다양한 지원서비스를 받으며 생활할 수 있다는 점에서 기존의 자립모델과 차이를 지닌다. 이러한 차이로 인해, 지원생활에 관한 여러 연구에서는 지원생활의 적용을 위해 먼저 발달장애인의 가능성을 보다 긍정적으로 인식할 것을 강조하고 있다. 이는 한국 장애인복지에서도 마찬가지로, 지원생활에 대한 이해와 함께 그 적용

대상인 발달장애인의 자립생활을 제대로 이해하고 이를 긍정적 관점에서 바라볼 필요가 있다.

무엇보다, 지원생활의 도입은 실천현장에서 많은 변화가 이루어져야 함을 전제로 한다. 특히, 지원생활의 중심이 되는 발달장애인 개인중심계획에 대한 제고가 필요하다. 지원생활에서는 발달장애인의 욕구에 맞춘 지원을 제공하여 일상생활이 가능하도록 한다. 따라서 기존의 자립준비 위주의 자립생활 계획에서 자립생활에 필요한 지원계획 위주의 자립생활계획으로 초점을 옮겨 발달장애인 자립을 위한 한국형 개인중심계획의 개발이 필요하다.

또한 지원생활의 적용은 발달장애인 당사자 본인의 집에서 생활할 것을 전제로 하기 때문에 지역사회로의 주거독립을 전제로 한다. 그러나 O'Brien(1991)이 강조한 것처럼, 탈시설을 통한 주거독립을 지나치게 강조할 경우 충분한 주거비를 마련하지 못한 상태에서 자립생활을 하는 장애인들은 열악한 주거환경에서 생활할 가능성이 높다. 따라서 지원생활의 도입 시 주거독립을 하는 장애인을 위한 적정 수준의 주거의 질이 보장되고 장애인이 주거비 부담이 가능한 주택(decent and affordable housing)에 대한 한국 상황에서의 기준을 명확히 세울 필요가 있다.

앞서 살펴본 외국의 지원생활은 발달장애인의 자립생활에 대한 기존의 탈시설을 통한 자립생활과는 기본적으로 다른 원칙과 신념에 기반을 두고 있음을 분명히 한다. 이는 한국 장애인복지에서의 지원생활의 적용에 있어서도 이를 분명히 할 필요가 있으며, 지원생활 도입에 따른 발달장애인 자립생활 패러다임의 변화 가능성을 시사한다. 이러한 지원생활 모델이 한국에서의 발달장애인 자립생활 모델로 성공적으로 도입 및 정착하기 위해서는 앞서 살펴본 지원생활에 대한 개념과, 실천원칙, 지원생활 실천을 위해 필요한 다양한 조건에 대한 인식이 현장에서부터 제대로 이해될 필요가 있다. 여기에 기반을 두어, 현재 한국 장애인 복지환경에서의 제도적, 기관차원, 서비스 이용자 차원에서의 현실 장애물이 무엇인지 인식하고 이를 제거하려는 노력과 함께, 우리의 여건을 고려한 한국적 지원생활 모델을 개발·발전시키려는 노력을 통해 발달장애인 자립생활모델로서의 지원생활이 한국 장애인복지의 발전을 위해 보다 많은 기여를 할 수 있을 것이다. 이 연구가 발달장애인의 자립을 보다 촉구하는 기초자료로 기능하길 기대해본다.

참고문헌

- 김성희 · 황주희 · 이민경 · 심석순 · 김동주 · 강민희 · 정희경, 2013, 『장애인의 자립생활 지원 방안: 발달장애인을 중심으로』, 서울: 한국보건사회연구원.
- Alder, 2012, "Evaluation of KeyRing Networks Plus in Walsall", KeyRing.
- _____, 2013, "Evaluation of KeyRing Networks Plus in Walsall". KeyRing.
- Care Quality Commission, 2011, "Supported Living Schemes: Regulated activities for which the provider may need to register", Guidance for providers.
- _____, 2015, "Housing with Care: Guidance on regulated activities for providers of

- supported living and extra care housing”.
- Care Service Efficiency Delivery, 2009, CSED Case Study KeyRing: Living Support Networks, Department of Health. <https://www.scribd.com/document/35587082/CSED-Case-Study>
- Clapham, D., 2015, “Accommodating Difference: Evaluating supported housing for vulnerable people”, *Bristol: Policy Press*.
- Cocks, E., & Boaden, R., 2009, “A guide to developing personalised residential supports (PRS) for adults with developmental disabilities and their families”, *Centre for Research into Disability and Society, Curtin Health Innovation Research Institute, Curtin University of Technology, Perth, Western Australia*.
- Cocks, E., Williamson, M., & Thoresen, S. H., 2011, “Individual Supported Living Manual”, *Bentley: Curtin University*.
- Cocks, E., Thoresen, S., Williamson, M., and Boaden, R., 2014, “The individual supported living (ISL) manual: a planning and review instrument for individual supported living arrangements for adults with intellectual and developmental disabilities”, *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(7):614-624.
- Cocks, E., Thoresen, S. H., O'Brien, P., McVilly, K., Thomson, A., Gadow, F., Crosbie, J., and Prain, M., 2016, “Examples of individual supported living for adults with intellectual disability”, *Journal of Intellectual Disabilities*, 20(2):100-108.
- De Heer-Wunderink, C., Visser, E., Caro-Nienhuis, A., Sytema, S., and Wiersma, D., 2012, “Supported Housing and Supported Independent Living in the Netherlands, with a Comparison with England”, *Community Mental Health Journal*, 48:321-327.
- Department of Health, 2001, “Valuing People: a New Strategy for Learning Disability for the 21st Century”: *A White Paper: Presented to Parliament by the Secretary of State for Health by Command of Her Majesty March 2001*. TSO.
- _____, 2010, “Valuing People Now: Summary Report March 2009 - September 2010”.
- _____, 2014, “Care and Support Statutory Guidance: Issued Under the Care Act 2014”.
- Joseph Rowntree Foundation, 1998, “Low support options for people with learning difficulties”, JRF Findings F528.
- Howe, J., Horner, R. H., and Newton, J. S., 1998, “Comparison of supported living and traditional residential services in the state of Oregon”, *Mental Retardation*, 36(1):1-11.
- Isaacson, N. C., Cocks, E., and Netto, J. A., 2014, “Launching: The experiences of two young adults with Intellectual disability and their families in transition to individual supported living”, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 39(3): 270-281.
- KeyRing, “A Case for KeyRing”. www.keyring.org.
- Kinsella, P., 1993, “Supported Living”, *A New Paradigm Manchester*.
- _____, 2001, “Supported Living: The Changing Paradigm—from control to freedom”, *Paradigm*.
- Maguire, S. and Hoolahan, S., 2013, “Choice Support Resources for the Feeling Settled Toolkit, Choice Support
- McConkey, R., 2007, “Variations in the social inclusion of people with intellectual disabilities in

- supported living schemes and residential settings”, *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(3): 207-217.
- National Development Team for Inclusion, 2015, “Feeling Settled Project: Guide for those involved in changing a service from a residential care home to supported living where the people involved choose to remain living there”.
- O'Brien, J., 1991, “Down Stairs That Are Never Your Own: Supporting People with Developmental Disabilities in Their Own Homes”, *The Center on Human Policy, Syracuse University*.
- _____, 1993, “Supported Living: What’s the Difference?” *The Center on Human Policy, Syracuse University*.
- Reindl, M. S., Waltz, M., and Schippers, A. 2016, “Personalization, self-advocacy and inclusion An evaluation of parent-initiated supported living schemes for people with intellectual and developmental disabilities in the Netherlands”, *Journal of Intellectual Disabilities*, 20(2):121-136.
- Simons, K., 1998, “Home, Work and Inclusion”, *Joseph Rowntree Foundation, York: YPS*.
- Stancliffe, R. J. and Keane, S., 2000, “Outcomes and Costs of Community Living: A matched comparison of group homes and semi-independent living”, *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 25(4):281-305.
- Stancliffe, R. J., 2001, “Living with Support in the Community: Predictors of choice and self-determination”, *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7:91-98.
- Strong, S. and Hall, C., 2011, “Feeling Settled Project: Guide for those involved in changing a service from a residential care home to supported living where the people stay in the same place”, National Development Team for Inclusion.
- Taylor, S. J., Racino, J., Knoll, J., and Lutfiyya, Z., 1987, “Down home: community integration for people with the most severe disabilities”, 36-63, in S. J. Taylor, D. Biklen, and J. Knoll (Eds.), *Community Integration for People with Severe Disabilities, New York: Teachers College Press*.
- Towell, D., 2012, “Delivering the Promise of an Ordinary Life”, *London: Paradigm*.
- Warren, S., Wood, A., and Maguire, S., 2013, “Reach: Support for living an ordinary life It’s My Life”. *Paradigm*.

Abstract

The Independent Living of People with Developmental Disabilities and Supported Living Model

- The Implication for Social Welfare for People with Disabilities -

Kim, Mi Ok

(Chonbuk National University)

Jung, Min Ah

(Chonbuk National University)

This study aimed to introduce the main concepts of Supported Living(SL) model, very few of which have discussed in the context of S. Korea, explore the potential to employ SL model, and draw the implication for social welfare for people with developmental disabilities(DD) in S. Korea. For this purpose, this study presented the developmental background, main concepts, and principles of SL model, compared SL with supported housing and explained the features of SL model. Additionally, this study reviewed SL schemes in the UK and Australia to understand how SL schemes impact the lives of people with DD. Furthermore, this study addressed the contents of SL manuals used in the UK and Australia and identified the core aspects of SL practice.

Based on the findings, this study highlighted the importance of SL as the conceptual model for independent living of people with DD and discussed the implication of SL model in S. Korea in terms of the national institution for people with DD, service agencies, and service users. This study focused on the SL model as a conceptual model for the independence of people with DD, potentials to employ SL model, and its implication for social welfare for people with disabilities in S. Korea. SL model and its application showed that SL model is effective and flexible in supporting the independent living of people with DD. Findings and implications regarding SL model could be the basis for the development of the Korean supported living system to improve the independent living of people with DD.

Key words: people with developmental disabilities, self-independence, Supported Living model, self-determination, choice, social inclusion

[논문 접수일 : 16. 10. 04, 심사일 : 16. 10. 24, 게재 확정일 : 17. 02. 09]