

장애패러다임의 전환과 자립생활(Independent Living)¹⁾

김 동 호(정립회관 기획팀장)

1. 머리말

장애인의 삶이 변화되어 온 것과 함께 장애인문제에 대한 인식도 변화되어 왔다. 장애인 문제에 대한 인식은 장애인의 삶의 결과이기도 하지만, 장애인의 새로운 삶을 이끌 견인차가 되기도 한다.

전통적으로 장애인문제를 다루는 기본적인 입장은 장애인을 어떻게 '재활(rehabilitation)' 시키는가에 있었다. 즉, 장애인을 어떻게 치료·교육·훈련시켜 사회가 요구하는 수준의 사회적 능력에 도달하게 할 것인가가 장애인복지정책과 실천에서 주된 관심의 방향이었다. 신체적·정신적·심리적으로 '손상(impairment)'된 것을 회복시켜 장애인이 사회적 기능을 정상적으로 수행하도록 하는 재활의 관점은 문제에 대한 정의, 실천방안까지 규정지으며, 장애인의 정상적 사회적 역할(social role)을 지원하기 위한 기본적인 관점으로 자리잡아 왔다. 이러한 입장은 과거에 장애인이 사회에서 도태되거나 격리되어 생존자체를 위협받던 사정에 비하면 장애인의 삶의 가능성을 보다 진전시켜놓은 것임에는 틀림없다.

그러나, 장애라는 현실적 조건이 치료·교육·훈련으로 극복이 가능하고 사회가 요구하는 수준으로 변화할 수 있는가의 문제에 대해서는 보다 근본적인 성찰이 요구된다.

우리나라 장애인복지법 제2조 ①항에서는 장애인을 “신체적·정신적 장애로 인하여 장기간에 걸쳐 일상생활 또는 사회생활에 상당한 제약을 받는 자”로 규정하고 있다. 이러한 정의에 충실하게 생각해 볼 때, 장애는 평생 지속적으로 지니고 살아갈 수밖에 없는 것이며, 바꿔 말해 장기간에 걸쳐 지속적으로 신체적·정신적 문제를 지니고 살아가야 하기 때문에 그러한 사람은 장애인으로 규정된다는 것이다.

이러한 장애인규정을 놓고 볼 때, 우리는 재활의 개념이 논리적으로 모순구조에 있다는 것을 깨닫게 된다. 즉, 장애인은 신체적·정신적 문제가 더 이상의 회복이 불가능할 때 규정되는 것임에도 불구하고, 재활이 그러한 문제를 해소하고 개선할 수 있다는 신념에 기초하고 있다는 데에 그 모순성이 있다고 하겠다.

사회가 요구하는 기능의 정상화를 목적으로 하는 재활적 접근(rehabilitation approach)은 장애라는 분명한 한계의 측면을 지나치게 무시하거나 간과할 수 있다. 재활(再活, rehabilitation)의 관점이 용어상의 의미²⁾에 머물러, 재활로 표현되는 모든 범주내의 정책과

1) 이 글은, 김동호의 “자립생활패러다임에서 본 한국 장애인복지관 연구”(연세대학교행정대학원, 2000) 중 일부를 발췌, 보완한 것이다.

2) 'rehabilitation'이란 용어상의 의미로, 어떤 상태로 회복시키거나 복귀시킨다는 의미를 가지고 있다. 다시 말해, 질병이나 사고 등에 의한 기능저하(debilitation)를 기능향상발달(habilitation)로 이끄는 것을 의미한다(전용호, 1994). 재활개념이 단순히 장애인의 손상된 능력을 회복하는 데 그치지 않고, 더욱 중요한 것은 잔존능력을 개발하는 데 있다고 하지만(박용순, 1999), '잔

실천현장에서 장애인을 변화의 대상으로 보고 그러한 차원에서의 접근방법을 주로 선택할 가능성이 높은 것이다. 물론, 이러한 논지는 재활의 개념과 내용을 어떻게 설정하느냐에 따라 달리 얘기될 수 있는 것이므로, 모든 재활적 입장에서의 노력을 폄하할 수는 없다. 다만, “새로운 패러다임 속에서는 기존의 용어, 개념, 실험이 서로서로 새로운 관계를 맺게 된다”(쿤, 1999)는 것처럼, 그 동안 장애인문제 해결의 중요한 축을 이루었던 재활서비스 체계가 새로운 패러다임에서는 그 기능과 역할, 그리고 적절성에 대해 근본적인 성찰이 요구되는 것이다. 그것은 실질적으로 최근의 세계적인 조류에 따른 것이다.

장애인문제를 보는 관점과 해결책에 있어 ‘재활’중심의 접근에 수정을 가해야 한다는 새로운 입장은, 장애인들을 둘러싼 환경을 포함하는 보다 포괄적인 범주로 관심 수준을 확대하는 것이고, 따라서 장애인의 문제는 장애를 가지고 살아갈 때에 관련된 제 문제를 어떻게 해결, 조절, 제거, 극복하느냐에 보다 핵심적인 측면이 있는 것으로 보고 있다(Dejong, 1981; Nosek, 1988).

장애인문제가 장애인 당사자의 개별적 요인보다는 사회적 맥락에서 발생하는 문제라는 인식을 통해, 문화·사회적 관계, 제도·환경적 요소로서의 관심의 전환이 요구된다. 특히, 장애(impairment/disability)를 가지고 살아갈 때, 장애인이 얼마만큼 강화된 역량을 가지고 살아가느냐에 보다 중요한 문제 해결책이 있어야 한다는 점이 부각되고 있다. 이러한 관점은 미국을 비롯한 장애인복지의 선진국에서 시설수용, 재활 중심적인 정책의 한계를 극복하려는 갖가지 노력의 과정에서 점진적으로 발전되어 왔다.

우리나라는 1981년 ‘세계장애인의 해’를 계기로 장애인 문제에 대한 본격적인 정책적 관심이 일기 시작했다. 그 동안 양적이고 질적인 면에서 많은 변화와 발전이 있었으나, 장애인 문제에 대한 기본적인 인식과 그 해결책은 장애인 개인의 기능과 기술상의 문제해결에 주로 초점이 맞추어져 왔다. 또한, 우리나라 장애인복지는 일반복지체계에 통합되지 않은 특수화된 경향을 갖고 있고 그 결과 사회통합이라는 기본이념이 실현되는 데 저해의 소지마저 있다고 평가된다(이익섭, 1994). 장애인을 둘러싼 사회적 환경의 개선이나 그러한 환경의 문제를 해소할 수 있는 지원, 당사자의 역량강화를 위한 서비스제공이라는 측면은 소홀히 다루어져 왔던 것이 우리나라 장애인복지의 실질적인 모습이다. 이것은 정책수립 초기에 제도적으로 열악한 조건에서 전문가 중심의 재활접근방법이 보다 현실적이고 용이한 정책적 접근으로 이해되었기 때문에 부득이하게 겪을 수밖에 없었던 과정의 하나로 이해할 수는 있다. 다만, 지금까지의 접근방법이 장애인문제를 포괄적으로 해결하기에는 한계가 분명하고 새로운 전망을 담아내지도 못한다는 점에 유의할 필요가 있다.

본 연구에서는 이러한 점을 반영하여, 한국 장애인복지정책과 실천의 새로운 전개를 위하여 재활에 대한 재검토는 필요한 과정임을 강조하고자 한다. 장애인문제 해결의 장이 지역사회에 있고 환경의 개선에 있다는 점을 주시하며, 그것을 지원해 주는 다양한 형태의 포괄적인 서비스 체계가 있어야 한다고 보고, 그러한 과정과 노력에서 장애인 당사자의 주체적인 역할과 참여가 있어야 보다 효과적이라는 입장을 갖고자 한다. 아울러, 그러한 입장이 우리나라 장애인정책과 실천의 발전을 모색하는 데 있어 지표가 되어야 한다는 것을 핵심적

존능력 개발’이라는 것도 잔존능력을 통해 ‘부존(不存)능력’을 보완하여 결국에는 능력을 회복하겠다는 입장을 가지고 있거나, 또는 그 성과에 대해 낙관적으로 생각하는 안일한 입장에 불과하다. 그리고, 재활서비스의 실천현장을 보더라도 잔존능력을 개발하기 위한 접근보다는 부존능력을 회복하고자 하는 데 많은 자원이 투입되고 있다는 것이 현실이라는 점을 염두 해 둘 필요가 있다.

인 논지와 문제의식으로 삼고자 한다.

2. 장애패러다임³⁾의 전환

패러다임은 방법들의 원천이요, 문제영역이며, 어느 주어진 시대의 어느 성숙한 과학자 사회에 의해서 수용된 문제 풀이의 표본이다. 따라서, 새로운 패러다임의 승인은 필연적으로 상응하는 과학을 재정의 하도록 만드는 경우가 많다. 옛날 문제들은 더러 다른 과학 분야로 이관되거나 완전히 '비과학적인' 것이라고 선언된다. 이전에는 존재하지 않았거나 사소해 보였던 여러 문제들이 새로운 패러다임의 등장과 더불어서 유의미한 과학적 성취의 원형이 될 수도 있다. 그리고 문제들이 바뀔에 따라서 단순한 형이상학적 추론, 용어놀음, 또는 수학적 조작으로부터 참된 과학적 해답을 구별짓는 기준도 흔히 바뀌게 된다(쿤, 1999).

세계보건기구(WHO)는 최근 장애인에 대한 새로운 개념의 초안을 제시하였다(WHO, 1997). ICDH-2로 명명된 새로운 분류는 기존의 '손상(impairment)', '장애(disability)', '사회적 불리(handicapped)'를 '손상(impairment)', '활동(activity)', '참여(participation)', '맥락적 요인(contextual factors)'으로 대치하려는 작업이다. 최근 몇 년간 장애를 가진 사람들의 욕구에 부응하려는 노력으로 사회정책적 접근이 중요한 이슈가 되었고, 장애인의 사회적인 참여가 공공(public)의 목표이자 정책이 되었다. 그러한 욕구와 그에 따른 사회적 결과를 확인하고 평가하기 위해 ICDH-2라는 포괄적이고 의미 있는 체계가 필요하게 되었으며(WHO, 1997), 한편으론 기존의 장애분류가 장애의 부정적인 측면만을 부각시켜 장애의 차별과 고립을 심화시킬 수 있다는 비판이 있어 온 데에 개념 재설정의 취지가 있다(이익섭, 1998).

이 분류는 장애가 더 이상 손상된 상태에 머무르는 것이 아니라 환경과의 역동적인 과정에서 발생하는 문제이며, 개인의 신체적·정신적 차원의 실체적 문제는 환경적 조건과 개입·지원에 의해 그 결과를 달리한다는 것을 반영하고 있다. 또한 이 새로운 분류는, 개인적인 유지와 보호에의 참여, 이동성에의 참여, 정보교환에의 참여, 사회적 관계에의 참여, 교육·노동·레저와 같은 정신적 영역에의 참여, 경제생활에의 참여, 도시·지역생활에의 참여와 같은 참여의 차원과 함께, 상황요인을 새롭게 규정하여 손상(impairment)과 기능제한(disability)보다는 사회적 참여를 방해하는 상황의 개선을 강조하는 경향을 반영하고 있다(김용득·권유경, 1999). 고도의 기술발전에 따른 보조장비의 발전과 사회적 지원서비스체계에 따라 장애인의 능력과 사회적 역할, 삶의 양태는 달라질 수 있으며, '손상'이나 '장애'라는 고정적 차원에 장애인문제의 본질을 머무르게 할 필요가 없다는 것이다.⁴⁾

3) '패러다임(paradigm)'은, 과학철학자인 T. S. Kuhn이 그의 저서 「The Structure of Scientific Revolution」(1962)에서 제시한 명제로서, 자연과학 분야에서뿐만 아니라 인문·사회과학 분야에서도 다양하게 원용되는 개념이다. Kuhn은 패러다임의 개념을 매우 복잡한 범주로 사용하였지만 그 중 가장 포괄적인 정의에 따르면, 패러다임은 '어느 과학자 사회의 구성원들에 의해서 공유되는 신념, 가치, 기술 등을 망라한 총체적 집합'(쿤, 1999)을 가리킨다. 이러한 패러다임의 개념을 장애인정책분석의 개념으로 채택하면서 자립생활이론을 체계화한 Dejong(1981)은, 그의 연구에서의 패러다임은 "장애의 세계를 보는 실무자나 연구자들의 개별적인 관점"이라고 하였다.

이러한 개념적 확장은 최근 30여 년 간 장애인 문제를 어떻게 바라볼 것인가를 놓고 끊임없이 점철된 과정의 성과이다. 그동안 장애인을 위한 서비스 개발은 다음의 세 가지 단계를 거치면서 발전하였다(김용득·유동철, 1999). 장애인문제에 대해 사회적인 또는 국가적인 접근이 없었던 시기에 장애인은 생존조차 위협받거나 완전히 소외된 상태에 있었지만, 제2차 세계대전 이후 장애인을 위한 사회적인 노력이 단계적으로 성격을 달리하며 발전되어 왔다. 그 첫째 단계는 보호차원의 배려에 중점을 두는 서비스 개발이었고, 둘째 단계는 훈련과 교육에 중점을 두는 서비스 개발이었다. 셋째 단계는 지역사회에서의 통합된 생활, 즉 지역사회생활(community living)에 초점을 두는 서비스 개발이다.

서비스개발의 방향이 바뀐 배경에는 장애인문제를 바라보는 관점이 변화가 있었다. Bradley(1994)는 Knoll의 연구를 토대로 이러한 변화에 대해, 시설수용시대에서 탈수용시대로, 그것이 다시 지역사회시민권시대로 변모하였음을 제시하였다<표 2-1>.

<표 2-1> 장애인서비스에 대한 시대적 시각 변화

	시설수용시대	탈시설수용시대	지역사회시민권시대
대상은 누구인가?	환자	대상자	시민
전형적인 셋팅은 무엇인가?	시설	그룹홈, 작업자, 특수학교, 특수학급	가정, 지역경제, 일반학교
어떻게 서비스가 조직되는가?	편의에 따라	연속적인 선택지	개인에 따라 맞추어진 특별한 지원체계
어떤 모델을 따르는가?	보호감호/의료적 모델	발달적/행동주의적 모델	개별화 지원모델
제공되는 서비스는 무엇인가?	보살핌	프로그램	지원
어떻게 서비스가 계획되는가?	보살핌의 계획에 따라	개별화된 재활계획에 따라	개인의 미래계획에 따라
누가 계획결정의 통제권을 가지는가?	전문가(의사)	학문협동적 팀	개인
계획의 맥락은 무엇인가?	전문적인 실행기준에 따라	팀의 동의에 따라	지원망에 따라
가장 우선적인 것은 무엇인가?	기본적인 욕구	기술습득, 행동조절	자기결정과 관계
서비스의 목적은 무엇인가?	통제 혹은 치료	행동을 변화시키는 것	환경과 태도를 변화시키는 것

자료 : Bradley(1994)에서 재구성

시설수용은 장애인을 시설에서 보호하고, 의료적 모델에 기초하여 전문가의 보호·관리 계획에 따라 실행됐다. 서비스의 내용은 보호·관리의 수준이고 기본적인 욕구를 해소하는

4) 우리나라의 장애인복지법 시행규칙에 의한 장애등급의 경우 장애인의 삶의 다양성을 포괄해 내지 못한다는 분석결과도 있다. 권유경(1999)은, 장애등급과 기능제한정도, 집안활동제한정도, 근로제한정도, 집안활동제한 간의 관계를 분석한 결과, 장애등급은 집안활동제한정도와 근로활동제한정도를 설명해 주지 못한 반면 손상차원의 기능제한정도와 연관성이 높은 것으로 나타났다 하겠다. 이러한 결과는 장애인복지법에 의한 장애등급이 의료적 장애개념으로서의 설명력만 높게 가지고 있을 뿐이라는 것을 보여준다.

수준에 머물 뿐이었다. 이 단계에서는 장애인의 다양한 삶이란 원천적으로 기대할 수 없고, 다만 사회적 혼란을 피하기 위해 얼마나 잘 통제하고 개인적인 병적 요소를 치료할 수 있는가에 그 목적이 두어졌다. 탈시설수용화시대로 접어들어, 장애인은 환자가 아닌 서비스 대상자로 위상이 격상되었다. 장애인을 사회가 요구하는 수준에 맞추기 위해 보다 체계화되고 적극적인 구조, 즉 그룹홈, 공동작업장, 특수학교, 특수학급을 설치하였다. 이러한 구조에서는 여러 분야의 전문가들이 협력하여 장애인의 재활계획에 장애인의 행동수준과 기술수준을 높이기 위한 서비스를 공급하게 됐다. 따라서, 이런 탈시설수용화 단계에서는 발달적·행동주의적 모델이 실천모델로 채택되었다. 지역사회시민권시대로 이르면 인권과 자기결정, 일반화, 주류화(mainstream), 환경의 개선, 개별화가 테마로 자리잡게 된다. 장애인을 국가와 사회의 시민으로 보고, 시민으로서 가지는 권리를 행사하기 위해 필요한 제반 서비스를 제공해야 한다는 것이 가장 기본적인 원리로 인식되게 된다. 시민으로서, 특별한 환경이 아니라 보통의 주류화된 환경에서 일반적인 생활을 누리게 하는 것이 목표가 되는 것이다. 따라서, 탈시설수용시대의 그룹홈, 특수학교와 같은 특수화된 구조에서가 아니라 가정, 지역경제, 일반학교 등 시민으로서 누릴 수 있는 다양한 환경 속에서 장애인이 살아갈 수 있도록 한다. 장애인의 시민적 권리는 개별적으로 존중되며, 장애인을 특수한 집단으로 묶기보다는 개별적인 욕구를 개인에 따라 제공하는 맞춤형 지원체계를 구성한다. 서비스는 전문가들의 판단에 의한 계획에 맞춰지는 대신 장애인 당사자가 선택한 미래계획에 맞춰지며, 이 때 당사자 스스로의 선택과 결정이 중시된다. 장애인의 선택과 결정을 뒷받침하기 위해 지원망과 관계망을 구성하는 데에 그 우선적인 과제가 있다. 이전의 단계가 주로 장애인의 치료나 통제, 사회가 요구하는 수준에 맞는 행동을 할 수 있도록 하는 훈련에 있다면, 지역사회시민권시대는 사회의 환경과 태도를 변화시키는 데 있다는 것이다.

이러한 단계적 변화를 통해, 장애인문제에 대한 인식과 가치, 접근방법과 실천모델, 목적의 설정은 그 내용을 달리해 왔다. 그것은 장애인문제 발생의 연원이 어디이고 어떠한 메카니즘으로 나타나는가에 대한 인식이 변화해 온 것을 의미하며, 그러한 문제인식을 토대로 실천방안이 달리 채택되어 왔고, 장애인의 삶의 이상적인 모습은 달리 설정되었다. 또한 장애인은 단순한 수혜자나 대상자에서 권리를 보유한 시민으로서 그 위상이 변모하였다.

이러한 장애패러다임의 변화를 장애인문제의 소재(所在)⁵⁾, 접근방법과 실천모델, 장애인의 위상과 인권이라는 차원에서 보다 구체적으로 이해해 보고자 한다. 장애인문제의 소재는 장애인문제가 어디에 있고, 무엇이며, 어떠한 과정을 통해 발생되게 되는가에 대한 인식을 담고 있다. 따라서, 장애인문제의 소재를 어떻게 바라보고 있는 가는 장애패러다임의 핵심적 요소이다. 또한 장애인문제의 소재를 어떻게 보느냐에 따라, 문제해결의 접근방법과 실천방안이 결정된다. 장애인문제의 소재지점에 따라 실천의 목표점과 내용이 설정되게 되는 것이다. 정책수립과 서비스 제공에 있어 장애인이 어떠한 역할이 기대되고 어느 정도의 권한이 부여되는 가는 장애인의 위상의 변화를 의미하며, 시대적 변화는 장애인의 문제를 시민적 권리, 인권의 차원에서 다루어지도록 격상시켰다.

1) 장애인문제의 소재(所在)

5) Dejong(1979)은 장애인문제가 어디에 있는가·어디에 위치하는가(locus of problem)를 분석패러다임의 한 기준으로 제시하였다.

‘장애인문제는 어디에서 비롯되는가’는 장애인문제에 접근하는 기초이면서 관련된 접근 방법, 실천모델, 이상적인 목적을 규정하게 된다.

장애인문제는 개인적 요소에서 발생된다는 것이 전통적인 입장이었다. 이 관점에서는 장애인의 신체적, 정신적, 심리적 요인이라는 개인의 특수한 조건에서 문제를 찾고자 하므로 장애인의 개인적 요소를 병리적인 관점에서 보게 되며, 장애인문제는 개인에게 발생한 비극적인 결과라고 본다(오혜경, 1999). 한편으로는, 장애인 개인이 소유한 능력이 사회가 요구하는 수준에 다다르지 못함으로써 장애인은 사회적인 부적응 상태를 나타낸다고 본다(Dejong, 1981). 장애인문제를 해결하는 차원 자체가 장애인 개인에게 있으므로, 의학적인 치료를 통한 신체적인 손상을 완화 또는 제거하는 과정을 문제해결의 과정으로 인식하게 되거나(이성규, 2000), 일상생활능력과 직업적 능력의 확보를 추구하게 된다. 이런 경우 중요하게 선택되어지는 변수는 나이, 성별, 장애정도, 심리상태 등과 같은 장애인의 개인적인 특성에 집중된다. 장애인에 대한 서비스의 성과에 영향을 미칠 수 있는 변수가 개인의 특성으로 이루어졌다는 것은 장애인문제를 이해하는 소재를 개인에 두고 있다는 것을 말해주는 것이다(Dejong, 1981).

그러나, 이러한 단선적이고 인과론적인 시각이 생태체계적 관점(eco-system perspective)과 같이 통합적이고 전체적이며 역동적인 인간-환경 관계에 대한 시각으로 바뀌게 되었다(김용일 외, 1999). 개인적 요소라는 것이 환경과의 역동적인 과정으로 변화한다는 관점을 갖게 되면서, 장애인문제를 이해하는 범주는 확장되게 되었다. 즉, 장애란 장애인을 제한하는 모든 것을 함축하는 것으로서, 편견에서 제도적인 차별까지, 접근 불가능한 물리적 환경에서 교통체계까지, 분리교육에서 노동에서의 배제까지를 의미하는 것으로 이해하게 된 것이다(권유경, 1999). 개인적 문제라는 것이 전문가 집단의 일방적인 규정에 의해 고착화될 수 있고, 개인적 관점은 장애인을 둘러싼 외적인 조건이나 사회환경 등 경제, 정치, 사회적 요인들은 무시하고 있다는 측면에서 장애인문제를 개인적 범주로 이해하는 입장은 비판받게 되었다(오혜경, 1999; 이성규, 2000). 다시 말해, 개인적 요인이라는 실체는 환경요인과의 관계 속에서 문제적 요소를 탈피하거나 극복할 수 있고, 다양한 조건에서 다양한 양상을 보일 수 있다는 점을 인식하게 된 것이다⁶⁾. 이러한 가변적 상황을 전통적인 개인모델에서는

6) Nirje(1980)는 정신지체의 경우 다음과 같은 세 가지의 장애가 있다고 하여, 장애가 형성되는 복잡하고 가변적인 맥락을 지적하였다.

- ① 개별적인 정신지체(the mental retardation of the individual) : 이것은 인식의 장애, 적절한 행동의 결함, 새로운 경험에 따라 주어지는 반복되는 요구에 대한 학습의 어려움, 좌절과 실패라는 걸림돌 그리고 인내의 문제와 다른 사람을 이해하는 문제들로 생겨난 복잡성을 의미한다.
- ② 주어진 또는 획득된 정신지체(the imposed or acquired retardation) : 이것은 사회로부터 비롯된 생의 환경에 있을 법한 부족함 또는 부모나 일반인들의 불만족스런 태도로부터 기인하는 잘못되거나 수준미달의 행동기능으로 표현된다. 시설의 부족함이나 부재, 불만족스러운 교육이나 직업훈련, 경험과 사회적 접촉의 결여, 사회를 이해하는 문제 등이 본래적인 장애에 더해진다.
- ③ 장애 됨에 대한 인식(the awareness of being handicapped) : 이것은 뒤튼린 자아개념이나 자기표현의 상실, 그리고 방어기제를 통해 내적 슬픔을 감추려는 것으로 표현되는 정신적 지체됨에 대한 인식이다. 장애 됨에 대한 인식은 자신을 이해하는 문제라는 복잡한 요소를 야기한다.

전문가적 관점에서 불변의 상황으로 규정시킬 우려가 있다는 것이다.

Oliver(1996)는, 장애인을 억압하는 사회적 제약이 개개인의 차원을 넘어 전체 장애인에게 사회구조적으로 작용하고, 장애인에 대한 개인적 접근은 치료와 보호와 같은 각종 재활 프로그램을 통하여 장애인을 사회가 통제하는 구조 안으로 편입시키고 있다고 주장하였다. 그의 관점은 장애인에게 영향을 미치는 환경을 임의적인 실체로서가 아니라, 보다 조직적이고 체제적으로 이해하고 있다. 즉, 개인적, 의학적 문제로서 장애에 대한 지배적 관점이 생산력과 물질적 조건 그리고 자본주의의 사회관계에 의해 창출되어졌다는 것이다. 이는 곧, 장애인문제의 발생을 사회체제라는 구조적인 관점에서 접근하고 있는 것이다.

Wolfensberger(1972) 등에 의해 체제화된 정상화(Normalization)이론 또한 환경적 요인이나 문화적 요인으로의 관심을 돌려놓았다. 장애인이 정상적인 발달 경험을 하지 못하거나 지역사회에서의 일상적인 생활을 누리지 못할 경우, 또한 생애주기(life span)별 과업에서 멀어진 사회적 역할을 지속하게 됨으로써, 개인적 장애요소를 악화시키고 가치저하 된 삶을 지속하게 되는 것으로 보았다. 이러한 정상화원리의 적용은 “지체된(retarded) 사람들을 정상적으로 만들려는 것”이 아니다. 그것은 지체된 사람의 생활조건을 정상화시키는 것이다(Nirje, 1980). 정상화이론은 장애인의 사회적 역할을 저하시키는 문화의식과 집단화되거나 비일상적인 환경에 문제의 초점을 둠으로써, 장애인문제 발생의 맥락에 대한 이해를 확장시켜 놓았다.

이상에서 제시된 관점들을 통해서 볼 때, 장애인문제가 발생하는 소재는 개인적 요인에서 환경적 요인으로 그 범주를 확장해 왔음을 알 수 있다. 그러나, 환경적 요인으로 관점이 확장되었다 해서 개인적 요소를 간과할 수 있는 것은 아니다. 다만, 개인적 요소를 환경적 조건과 유리시킨 채 고정적이고 특수한 범주로 한정하던 입장을 극복한 것이 변화된 양상이다. 즉, 개인적 요소를 환경과의 역동적인 과정에서 이해하고자 하는 것이 장애인문제의 소재를 이해하는 데 있어 변화된 개념인 것이다. 이러한 관점의 변화는 자연히 문제를 해결하는 접근방법과 실천모델의 전환을 요구하게 된다.

2) 접근방법과 실천모델

개인적 요소를 문제시한 전문적인 개입은 주로 장애인의 능력이나 기능을 개선시키거나 향상시키는 데에 목표를 둔다. 장애인문제를 병리적인 관점에서 이해하여 의료적인 접근이 큰 비중을 차지하거나, 기능향상과 행동수정을 위한 치료나 교육, 훈련의 차원에서 접근방법이 모색된다(Dejong, 1981; Bradley, 1994).

장애인의 문제가 개인적 요소에 있다는 전통적 입장에서는 그 개인적 요소를 해소하거나 해결하기 위한 전문적인 개입이 해결과정의 요체로 이해되었다(Dejong, 1981; 오혜경, 1999; 이윤화, 1999; 이성규, 2000). 개인적 요소의 비정상성을 문제시하기 때문에, 그 문제를 해결하기 위해서 전문적인 지식을 보유한 전문가의 역할을 중요시 한 것이다. 대부분의 치료와 재활과정의 초기에 이루어지는 치료일정이나 재활계획은 주로 의사, 사회사업가, 심리치료사, 언어치료사, 직업재활전문가 등의 전문가의 지식이나 견해에 의하여 통제된다(Dejong, 1981).

그러나, 이러한 전문가에 의한 개입방법에는 일정정도 한계가 있다는 점이 대두되었다. 장애를 직접 경험하지 못한 전문가가 장애인의 욕구를 정확하게 이해하기 어려우며, 장애인의 욕구와는 다소 동떨어진 상태에서 전문가들만의 궤도를 돌 수밖에 없다는 것이다(이성규, 2000). 전문가가 문제의 내용을 정확하게 파악하지 못할 가능성이 있음에도 불구하고, 전문적 지식과 기술에 대한 확신에 따라 일방적이고 통제적인 구조 속에서 부적절한 개입이 있을 수 있다는 것이다. 더군다나 장애인의 개인적 요소에 대해서만 문제의식을 갖는 전문가라면, 환경적 맥락에서 발생하는 문제를 왜곡시킬 수도 있다. 또한, 전문가에 대한 의존적인 상황의 지속은 장애인 스스로 자신의 문제에 자주적으로 대처하는 능력을 약화시키고, 사회적으로 모든 면에서의 책임성을 낮추는 결과를 낳게 되는 것이다(김형식, 1997; 오혜경, 1999). 이러한 오류를 최소화하기 위해서 장애인 당사자의 역할을 높인 전문가와의 적절한 관계가 강조되게 되었다. 즉, 장애인은 자신의 문제를 자각하고 해결책에 대해 주체적으로 판단하며, 전문가의 전문적 지식과 기술을 취사선택하여 활용함으로써 환경 속에서 가변적이고 역동적인 문제를 스스로 조절하고 극복해야 한다는 것이다.

사회통합(social integration)의 원리에서도 전통적인 재활과는 그 접근방식이 달라야 한다는 점을 강조한다. 장애인의 삶의 이상적인 형태를 나타내는 사회통합의 이념은 장애인의 일반적이고 정상적인 지역사회에서의 생활을 추구하고자 하는 데 있다. 통합은 개인들간의 관계가 서로간의 존엄성에 대한 인정과 공유된 기본적인 가치와 권리에 대한 인정에 기초한다는 것을 의미한다. 사회적 통합이란 자기결정이라는 존중할 만한 표현을 통한 성장과 성숙, 자기충실을 보장하기 위한 법적인 권리와 기회부여에 관한 시민으로서의 표출된 기능과 관련된다. 더군다나, 개별적 프로그램과 기획의 결정은 생의 조건과 거기에 부가된 것, 그리고 미래와 관련된 일상 속에 있는 장애인들에게 가능한 한 속해 있어야 한다. 또한, 하나의 집단의 구성원으로서 자신을 표현할 기회에 관하여 다른 사회구성원과 동일하게 장애인에게도 그 기회가 주어져야 한다는 것이다(Nirje, 1980).

사회통합의 이상적인 형태는, 일반시민들에게 유용하게 사용되어지는 같은 종류의 지역사회자원을 사용하고, 장애가 없는 시민들이 참여하는 지역사회활동에 참여하며, 지역사회에 거주하고, 지역사회에서 시민과 정규적으로 접촉하는 것이다. 이 의미는, 장애를 가진 모든 사람은 지역사회에 속하며, 중증장애를 가진 사람도 마찬가지로 지역의 장, 작업환경, 이웃으로 통합되어야 한다는 것이다. 장애인들은 가정과 자연적 지역사회 장소 안에 배치되어야 하며, 지역사회생활 배치는 가족규모이어야 한다. 장애인과 비장애인의 사회적 관계를 독려하며, 지역사회 활동에 참여를 촉진하여야 한다. 장애인의 생활기술과 능력을 발전시키며, 서비스의 계획·실시·모니터시 장애인들을 포함시켜야 한다는 것 등이다. 이는 사회통합을 위한 내용과 과정을 모두 포함하는 원칙으로서 이해될 수 있다(Taylor & Racino & Knoll & Lutfiyya, 1987; 변소현, 1998에서 재인용).

시민적 권리를 바탕으로 사회에서 통합된 삶을 살아가야 한다는 관점에서는, 전통적으로 수용되거나 특수하게 취급되어 왔고 장애인에게 대하여 제공되었던 서비스내용과 접근방식은 부적절하게 보여진다. 의료, 직업, 사회재활, 특수교육과 장애인의 욕구를 충족시키기 위한 부문적 접근이 완전히 부정되는 것은 아니지만, 장애인들의 통합을 위해 제공되는 프로그램들이 의료, 교육, 직업훈련 등 특별한 프로그램으로 책임을 할당하는 경향 때문에 이러한 특별화된 서비스는 제한된 지지가 지원적 기능만을 수행하는 데 그칠 가능성이 높다. 나아가 재활서비스의 중요성에 대한 과잉강조는 통합을 증진하기 보다 방해하고 역효과를 초래할 수 있다 (Willi & Andreas, 1989, 변소현, 1998에서 재인용). 그리고 장애인을 위한 대

부분의 훈련이 인공적이고 분리적이며 비통상적인 상태에서 이루어지다가, 그 훈련의 최종 단계에서 장애인을 현실사회로 급작스럽게 방출하고 있다. 이 같은 단순한 서비스체계는 장애인의 의사결정에서 뿐만 아니라 대인관계에 있어서까지도 개인의 사회적 자신감을 저하시켜, 프로그램의 궁극적인 목적인 사회통합과는 거리가 먼 상태에서 진행되게 되는 것이다 (Dejong, 1981; 이익섭, 1994).

개인적 차원에서의 문제해결을 위한 재활서비스의 제공이 사회통합에 별로 기여하지 못한다는 점은 몇몇 실증적인 연구를 통해 확인되고 있다. Segal & Carol의 연구에 의하면 장애인과 사회와의 통합에 있어서 개인적 특성보다 사회와 환경의 특성이 중요한 변수임이 확인되었다(변소현, 1998). 박수경(1997)의 산재장애인의 사회통합연구에서는 재활서비스 이용여부가 사회통합에 유의미한 영향력이 없고, 일상생활능력과 사회적 지원정도가 중요한 영향을 미치는 요인이라고 하였다. 변소현(1989)의 지체장애인의 사회통합에 영향을 미치는 연구에서는, 의료서비스, 경제적 원조가 사회통합에 전혀 영향을 미치지 못하는 것으로 나타났고, 사회적 지지, 자존감, 일상생활능력, 장애지각정도, 소득이 영향이 있는 것으로 나타났다.

그런데, 박수경과 변소현의 연구에서 일상생활능력이 의미 있는 변수로 나타난 점에 대해서는 다시금 생각해 볼 필요가 있다. 일상생활능력이 있다는 것은 장애의 정도와 관계되며, 장애가 경미할 수록 사회통합이 가능성은 높아질 것이라는 것은 상식적으로 이해할 수 있는 사항이다. 그렇다고 이 의미를 중증장애인이 재활훈련만을 통해 일상생활능력을 높여야 한다는 것으로 해석되어지는 것을 경계할 필요가 있다. 일상생활능력이 물리적 환경의 개선, 적절한 보장구, 활동보조서비스 등 사회적 관계망에 의한 '보조적 지원'에 의해 확보될 수 있다는 점을 간과해서는 안 된다. 이 점은, 중증장애인의 일상생활능력이 향상되는 것은 대개의 경우 제한적일 수밖에 없다는 데에 근거한다.

이상의 검토를 통해 확인할 수 있는 점은, 장애인의 사회통합이 특별하고 부분적인 재활서비스접근방식만으로는 이루어지기가 어렵고, 제도와 환경의 개선, 동료에 의한 사회적지지, 그리고 무엇보다도 장애인 당사자의 주체적인 역할의 설정 등 포괄적이고 다양한 접근을 통하여 달성될 수 있다는 것이다.

이러한 맥락과 함께 주목해야 할 접근방법의 하나가 최근 전반적인 사회사업실천분야에서 논의되고 있는 역량강화(empowerment)모델이다. 이 모델은 전통적인 사회사업실천의 효과성에 대한 비판에서 체계화된 개념이다. 클라이언트에 대한 사회사업적 접근이 클라이언트의 문제해결 동기와 능력을 강화시키거나 사회문제를 감소시켰는가 라는 회의적 시각에 기초한다. 이러한 비판의 근거는, 우선 사회사업실천이 개인의 치료에 초점이 맞추어 지면서 상대적으로 환경의 중요성을 소홀히 하였다는 점이고 또 하나는 장애인이 역할의 측면이다. 치료중심의 실천모델에서는 전문가의 역할이 상대적으로 강조되기 때문에 서비스의 제공과정에서 클라이언트의 자기결정이라는 가치가 실현되기 어렵다고 본다. 클라이언트는 전문가가 주도하는 개입과정과 치료에 치중된 접근내용에서 스스로의 문제해결 동기와 능력을 고취시키고 문제해결과정에서 주체적인 역량을 발휘하기 어려웠던 것이다. 이러한 관점에서

7) 이와 관련하여, 자립생활이론에서는 일상활동능력(activities of daily living)과 자립생활기술(independent living skill)을 구분한다. 자립생활패러다임에 입각한 자립생활기술은, 탈의료화 측면에서의 자기가료(self-care)에 기초한 일상활동능력과는 다르다. 일상활동능력은 타인의 도움 없이 스스로 식사하고, 옷 입고, 단정한 모양새를 갖출 수 있는 능력을 말한다(Dejong, 1981). 즉 개인의 신변처리능력에 그친다. 그러나, 자립생활기술은 개인의 신변처리능력에 지원의 정도와 지역사회 자원을 선택할 수 있는 권한의 정도를 더한 개념으로 본다.

사회사업가와 클라이언트간의 전문적 관계를 재조명해야 한다는 주장이 제기되고, 역량강화적 접근에 대한 관심이 높아지게 되었다(이윤희, 1999).

역량강화의 내용과 그 차원에 대하여는 학자마다 그 입장을 달리하나, 개인적·대인관계적·정치적 파워를 증진시켜서 개개인이 자신의 환경을 개선하는데 행동을 취할 수 있도록 하는 과정으로 이해되고 있다. 이는 개인이나 집단이나 지역사회에 권한을 부여하고 다양한 수준의 변화를 요구하는 의미이고, 개인의 변화를 집단이나 사회적 차원으로 연계시키는 과정을 강조한다(이윤희, 1999).

따라서, 역량강화 실천은 비판적인 태도를 키우고, 집합적 의식과 자기효용감을 증진시키며, 개인적·대인적·사회적 변화를 위한 기술을 발달시키는 데 초점을 맞추어 왔다. 이는 자기결정권의 강화를 전제로 하며, 기존에 모든 권한을 다 갖고 있는 전문가가 클라이언트의 인간적 권리를 존중해주던 차원을 넘어서, 클라이언트도 그 만큼의 권한을 갖고 전문가와의 관계에 임하는 것을 인정하는 이념상의 변화인 것이다. 역량강화는 클라이언트가 변화과정의 객체가 아닌 주체로서 기능하는 토대를 제공하고 있다. 역량강화는 사회복지의 실천 모델이 제공자—수혜자의 관계개념에서 제공자—소비자의 관계개념으로 기본철학의 변화된 것을 보여 주고 있다. 또한 이 관점은 클라이언트를 병리적인 인간으로서 간주하지 않고 강점과 자원을 가진 힘있는 존재로 봄으로써 변화의 가능성을 확대시키고 있다(양옥경·김미옥, 1998). 역량강화는 개인의 문제에 영향을 미치는 환경적 요소에 관심을 가진다. 역량강화를 통해 개인들은 내적으로 자기 효용감과 통제력이 증가되고, 이렇게 나타난 개인 내적 변화는 사회적 의식을 바꾸게 된다. 그리고 사회의식의 변화는 개인의 사회 참여 수준을 높이는 결과를 초래한다. 따라서, 역량강화는 개인 내적 변화를 사회·정치적 수준으로 연계하는 실천적 접근이라고 할 수 있다(이윤희, 1999).

이상의 논의는, 장애인은 무기력하기 때문에 개선되고 치료받고 수혜 받을 대상으로서가 아니라, 본래적인 권리를 가지고 스스로의 결정과 선택을 통해 서비스가 제공되어야 하는 점을 강조하고 있다. 또한 문제의 소재가 개인으로 경도되기 보다 환경과 그 환경과의 관계에서 발생하는 역동적인 과정에 있고, 장애인의 삶은 지역사회에 일반적이고 정상적으로 실현되는 것이 궁극적인 목표가 되어야 한다고 보는 것이 장애인문제를 다루는 데 있어서의 입장과 접근방법의 변화된 결과이다.

장애인문제의 소재를 환경의 영역으로 확장하여 바라봄으로써, 문제를 해결하기 위한 접근방법이 개인적 요소의 치유에 그치지 않고 대인적, 사회적 관계에 있어 주체적인 역량을 강화하는 방향이 설정되게 되었다. 이는 장애인 스스로가 의존적이고 수혜적인 태도에서 벗어나 환경에 능동적으로 대처하도록 다양한 차원에서의 지원이 필요함을 의미하는 것이다.

3) 장애인의 위상과 인권

장애패러다임의 전환은 장애인의 사회적 위상의 실질적 변화를 가져 왔다. 도태되거나 생존의 차원에서 벗어나지 못하던 상태에서 생명의 안전을 확보할 수 있었던 보호의 상태가 최근 20-30년 전의 장애인의 사회적 위상이었다(에이타 야시로 외, 1993; 홍윤기, 1997). 그러나, 모든 사회계층의 보편적인 권리가 확대되어 왔듯이 장애인 계층도 자신의 천부적 권리를 요구하는 시대가 전개된 것이다.

장애인권이라는 주제가 공동의 화두가 된 것은 최근의 일이다. UN은 '정신지체장애인의 권리선언'(1971년)과 '장애인권리선언'(1975년)을 통해 장애인의 인간적 권리를 천명하였다.

그러나, 두 선언은 UN수준에 머무르고 구체적인 실천전략이 수반되지 못한 것이었다(이익섭, 1994).

1981년 '세계장애인의 해'를 통해 UN은 두 선언의 실천전략을 "세계행동계획"으로 실현시키고자 하였다. 그에 따라 각 국은 자체의 장애인을 위한 정책과 제도를 개발하고 정비하였다. 이러한 국제환경의 변화와 압력에 의해 한국에서도 1981년 '심신장애자복지법(현 장애인복지법)'이 제정되어 장애인을 위한 어느 정도 포괄적인 정책의 시작을 알리게 되었다.

이 시기에 장애인문제는 전 세계적인 쟁점이 되면서 두 가지의 중요한 방향으로 자리잡았다. 그 첫째가 인권의 관점으로 장애인문제를 다루게 되었다는 것이고, 둘째가 장애인 당사자의 역할이 커졌다는 것이다.

인권의 관점은 각 국의 장애인관련법이 서비스제공법에서 인권법으로 전환되는 근거가 되었다. 장애인은 인간으로서의 보편적인 권리, 시민으로서의 권리에 기초하여 국가가 제공하는 서비스를 이용할 신성한 권리가 있다는 측면에서 그 의미를 분명하게 하였던 것이다. 인류 역사를 통해 대중의 삶은 보편적인 권리를 획득하는 방향으로 진행되어 왔다고 할 때, 인류역사에서 여성 다음으로 장애인은 인간의 권리를 주장하는 막차를 탄 것이다. 흑인과 여성과 같이 사회적으로 차별 받고 소외그룹으로 내몰려진 특수계층의 권익운동이 이에 영향을 주었다. 흑인과 여성운동의 활발한 증가와 이들 운동영역에서 반차별에 대한 법적인 명시는 장애인의 권리를 보장하는 법률제정에까지 연결되었다(Oliver, 1990).

권리가 주어지는 것이 아니라 쟁취하는 것이라는 인류 역사의 보편적인 경험을 통하여 볼 때, 장애인권을 주장하는 데 있어 장애인 당사자 역할이 부상한 것은 당연한 귀결이었다. 장애인의 역할은 기존체제의 비판적 입장에서 출발하였다. 장애인을 위한 제도와 법률적 변화와 서비스프로그램의 증가에도 불구하고 장애인의 욕구가 충족되지 못하는 상황이 지속되면서 기존의 비장애인에 의해 운영되는(organizations run by nondisabled people) 전문가 중심의 조직을 비판하는 입장들이 나타난 것이다. 그것은, 비장애 전문가들이 장애인은 스스로의 삶을 관리할 수 없다고 판단하고 누군가에게 자선적 원조만을 요구하는 작업들에서 일할 뿐이라는 점을 지적한 것이다. 이 비판은 장애인의 조직에서 일하는 사람보다 장애인을 위한 조직에서 일하는 사람이 장애의 사회모델보다 오히려 의료모델에 입장에서 일하고 있다는 견해와 관련된다(Battye, 1966; Crine, 1982; BCODP, 1988; Oliver, 1990에서 재인용).

기존의 장애인을 위한 조직과 전문성에 대한 비판적 입장은, 장애인 당사자 운동의 확산과 역할의 신장을 배경으로 함과 아울러 장애인이 주도하는 국제적 수준에서의 성과를 낳았다. UN이 선포한 '세계장애인의 해'는 장애인이 자신들을 위한 어떤 것을 가져야만 한다는 의미를 담을 수 있도록 상당한 수준의 로비를 한 결과였고, 그에 따라 장애인은 스스로의 기회를 탐색할 수 있는 과업을 설정하게 되었다. 실제로 이를 계기로 전 세계적으로 각 국의 장애인 자조조직이 강화되거나 새로 결성되었다. 전통적으로 재활전문가 조직인 국제재활협회(RI)는 1981년 새롭게 채택한 장애인헌장에 "지역사회에서의 모든 삶의 측면에서 장애인에 의해(by disabled people), 평등한 참여라는 최대한의 가능한 통합을 확보하기 위한 모든 필요한 조치들을 채택할 것"이라는 목적을 설정하였다(Oliver, 1990). RI가 장애인의 조직으로 변화하는 데까지는 이르지 못했지만, '장애인에 의한 참여'를 제시한 것은 매우 의미 있는 일이었고, 실제로 이러한 경향을 타고 'DPI(Disabled People's International)'라는 장애인에 의한 국제적인 조직이 탄생하는 성과가 있게 되었다. 장애인의 참여가 전제되지 않고서 그리고 장애인의 역할을 배제하고서 장애인의 문제를 다룰 수 없다는 입장이 자리잡게 된 것은 장애인의 자각과 권리, 정치적 역량이 성장해 온 결과이다. 장애인의 위상은 단순히

프로그램을 제공하는 과정에서뿐만 아니라 정책결정, 정치적 관계의 차원에까지 이르는 중심적인 축이 되었거나 그렇게 되고자 하는 노력을 시대적 과업으로 받아들이게 되었다.

장애인문제가 어디에 소재하고 어떠한 맥락에서 발생하는가에 대해서는 장애인의 개인적 요소와 환경과의 유기적인 관계라는 것으로 그 인식의 범주가 확장되었다. 그에 따라, 문제를 해결하기 위한 접근방식도, 장애인의 개인적 요소를 변화시키는 데에서 탈피하여 환경을 변화시키고 환경과의 관계 속에서 장애인이 주체적인 역량을 강화하는 방향으로 전환되는 것이 보다 효과적임이 인정되어 왔다. 즉, 장애인의 선택권과 결정권의 보장, 지역사회중심의 일반적이고 정상적인 생활지원, 환경의 개선 등이 보다 적절한 실천모델의 방향임이 인정되어 온 것이다. 새로운 변화는 장애인이 인간으로서 누려야 할 당연한 권리에 기초하게 됨으로써 보다 확고한 지위를 점하게 되었다. 이러한 점을 총체적으로 반영한 이념이자 모델이 '자립생활(Independent Living : IL)패러다임'이다.

2. 자립생활패러다임(Independent Living Paradigm)

'자립생활(Independent Living)'은 1970년대를 통해 미국을 중심으로 체계화되고 발전된 이념이자 실천모델이다.

자립생활을 정책적 분석의 패러다임으로 최초로 연구한 Dejong(1979)은, 미국의 장애인 정책이, 시민권운동의 연장선상에서 장애인 당사자의 권리운동과 지역사회에서의 생활에 대한 강력한 요구운동을 통해 그 방향성이 결정되었다고 보았다. 자립생활운동이, 공민권운동(The civil rights movement), 소비자운동(The consumer movement), 자조운동(The self-help movement), 탈의료화·자기치료 운동(The demedicalization·self-care movement), 탈시설화·정상화·주류화운동(The deinstitutionalization·normalization·mainstreaming movement) 과 같이 상호 보완적인 성격을 가지고 있는 사회운동들과 때를 같이 해 발전하였다는 것이다. 이러한 점은 자립생활운동이 기성체제를 본질적으로 문제시하거나 거부하는 1960·70년대의 시대적 변화의 물결과 다름아니라는 것을 보여주는 것이다. 따라서, 자립생활운동은 지배적 사회구조와 그 내에서의 장애인의 지위에 대한 명백한 비판을 반영한 것이었다(Oliver, 1990).

자립생활운동 이전에 중증장애인을 위한 전통적인 서비스는 성공의 주요 척도로서 의료적인 회복과 고용적합성을 강조했다. 이러한 좁은 관점은 대부분의 장애인을 시설에서 선택이 제한된 상태나 가족보호에 지나치게 의존하게 격하시켰다. 회복이나 고용, 그리고 지역사회에서 자립적으로 살아가는 능력에 대한 잠재성은 재활과 사회서비스 체계에 의해 낮게 평가되거나 인정되지 않았다(Nosek, 1988).

1970년대 장애인자조그룹에 의해 이끌어졌던 자립생활운동은, 자기실현에 대한 장애물이 열악한 물리적·사회적 환경에서 생활하는 결과로써 나타나며, 기존의 장애인을 위한 서비스는 가능성의 제공보다는 제한을 유지할 뿐이라는 인식에 바탕을 두었다(Oliver, 1990). 즉, 이 운동의 입장은, 병리적인 요소가 개인에게보다는 그 개인이 생활하고 있는 환경에 더욱 만연해 있다는 것, 즉 적절치 못한 주거환경, 접근이 불가능한 교통수단, 충분치 않은 보호 서비스(attendant care) 등과 같은 환경에 오히려 병리적인 요소가 많다는 것이다. 미국 자립

생활운동의 선구자인 Ed Roberts는 장애인의 자립성과 삶의 질이, 장애발생 후 얼마나 멀리 걸을 수 있는가 또는 사고 후 얼마나 다리를 구부릴 수 있는가 라는 도움 없이 과업을 수행할 수 있는 가로 측정되는 의학적 모형에 의해서가 아니라, 장애인이 도움을 얻으면서 삶을 어느 정도 통제할 수 있는가로 측정되어야 한다고 하였다(Shepiro, 1993). 서비스의 성과가 신체적인 기능유지나 취업에 국한되어서는 안 된다고 주장하는 자립생활운동은, 이러한 견해 차이로 인해 전통적인 의료모델이나 직업재활과는 그 추구하는 바가 다를 수밖에 없다. 따라서, 자립생활운동이 말하고자 하는 인과관계는, 장애의 결과(disability outcomes)를 결정함에 있어서 환경의 방해가 개인의 특성만큼이나 중요하게 작용한다는 것이다(Dejong, 1981).

자립생활의 본질적인 철학은 대부분의 중증장애인들까지를 포함한 모든 장애인들이 자신의 생활 전반에서 스스로를 관리(self directing)하고 자립하려는 바램과 이를 위한 능력을 갖는 데 있다. Dejong(1979)은 지역사회중심의 자립생활이 가지는 철학적인 개념의 핵심적인 주요 조건을 다음과 같이 제시했다.

- ① 소비자 주권(consumer sovereignty) : 전문가가 아닌 서비스의 실제적인 소비자인 장애인은 자신의 관심사에 대한 최적의 판단자이다. 그들은 자신의 이익을 위해 어떻게 서비스가 구성되어야 하는 지 최종적으로 결정해야 한다.
- ② 자조(self-reliance) : 장애인은 자신에게 부여된 권리와 이익을 확보하기 위하여 자신의 소질과 창조적 능력에 전적으로 의존해야만 한다.
- ③ 정치적·경제적 권리(political and economic right) : 장애인은 지역사회에서의 정치적·경제적 생활에 있어 완전하고 자유로운 참여를 할 수 있는 자격이 부여되어 있다.

이러한 원리는, 장애인당사자 중심, 지역사회 중심, 인권 중심이라는 지향을 담고 있다고 볼 수 있다. 자립생활패러다임에서는 장애인문제에 대한 의료적·직업훈련적 접근(medical & vocational training approach)보다는 지역사회생활에서의 발생하는 문제의 제거 및 해결, 이를 위한 장애인당사자의 주체적인 역할과 그것을 위한 지원을 중시하는 것이다. 재활서비스가 장애인의 특정한 욕구를 목표로 하여 특정한 결과를 기대하지만, 자립생활서비스는 개인적 부분과 환경적 부분의 역동적인 결과가 기대되는 다양한 변화를 추구한다. 결국, 자립생활은 장애인 당사자의 역할을 중시하고 지역사회 생활을 지원하는 것이며, 따라서 장애인 복지에 있어 전통적으로 중심적인 위치에 있었던 재활패러다임과는 성격을 달리 하는 새로운 패러다임으로 이해되고 있다.

DeJong(1981)은 이러한 자립생활의 의미가 패러다임의 전환을 통해 부각되었다고 보았다. 그것은 1970년대 미국의 자립생활운동의 성과를 목격한 결과였다.

당시 미국의 장애인정책은 재활패러다임에 기초하고 있었다. 재활패러다임에서는 장애인 문제를 다음의 두 측면으로 바라보고 있었다. 첫째, 일상의 활동에서 자신의 능력이 적절히 발휘될 수 없다는 것이며, 둘째, 수입을 얻을 수 있는 직업을 갖기 위한 준비가 충분히 이루어지지 않는다는 것이다. 이 경우 모두 문제는 개인적인 것이 된다. 변화가 필요한 쪽은 개인이다. 자신들의 문제를 극복하기 위하여, 장애인들은 의사, 물리치료사, 작업치료사, 직업재활상담가 등의 지도에 따라야 한다. 장애인 개인은 '환자'나 '클라이언트'의 역할을 하도록 기대되어질 뿐이다. 신체적 기능의 최상화나 수입이 있는 직업을 얻는 것이 재활의 목적이

므로, 재활의 성공은 환자나 클라이언트가 이미 마련되어 있는 치료체계에 얼마나 잘 순응하느냐에 달려 있는 것이다.

그런데, 이러한 재활패러다임으로는 설명할 수 없는 '변칙(anomaly)'⁸⁾이 나타났다. 전문 재활서비스가 가장 많이 필요할 것으로 여겨지는 중증의 장애인들이 이러한 서비스 없이 성공적인 자립생활을 이루고 있는 사실이 드러난 것이다. 어떤 중증장애인들은 장애의 정도가 너무 심해서 재활서비스를 통해서는 특별한 혜택을 얻을 수 없는데도 불구하고, 적절한 지원서비스를 통해 지역에서의 자립생활을 보여 주었다. 이러한 사실이 특수한 것이 아니라는 생각이 퍼져나가면서 대부분의 장애인, 그 중에서도 중증장애인들은 재활패러다임에 대한 신뢰를 잃고 새로운 패러다임을 찾게 되었다(Dejong, 1981).

이러한 변칙에 대응하여 자립생활패러다임이 그 모습을 드러내기 시작하였다. 자립생활 패러다임에 의하면, 문제는 개인에게 있는 것이 아니며 오히려 재활패러다임에 의해 주어진 해결방안에 있는 것으로 본다. 재활패러다임의 해결책은 의사와 환자 혹은 전문가와 클라이언트로 규정되어지는 관계의 의존성으로 특징지어진다. 전문가들에 의해 주도되는 재활과정은 해결방안이기는 보다는 문제의 일부로 여겨진다. 문제의 소재(所在)는 개인이 아니라 환경이라는 것이다. 여기에서 환경이라 함은 재활과정을 포함하여 물리적 환경과 전반적인 사회 통제기제 모두를 일컫는 것이다. 이들 환경상의 장애물에 대처하기 위해서, 환자 혹은 클라이언트 역할을 벗고 소비자 역할을 수행해야 한다. 권익옹호, 동료상담, 자조, 소비자 주권, 사회적 장애의 제거가 실천방안이 된다<표 2-2>.

<표 2-2> 재활패러다임과 자립생활패러다임의 비교

항 목	재활패러다임 (Rehabilitation Paradigm)	자립생활패러다임 (Independent Living Paradigm)
문제의 정의	신체적 손상/직업기술의 결여/ 심리적 부적응/동기와 협력의 부족	전문가, 친척 등에의 의존/부적절한 지원서비스/건축물의 장애/경제적 장애
문제의 위치	개인에게	환경 안에/재활과정에
문제의 해결	의사, 물리치료사, 작업치료사, 직업재활상담원 등에 의한 전문적 개입	동료상담/옹호/자조/소비자주권/사회 적 장애의 제거
사회적 역할	환자/클라이언트	소비자
누가 통제하는가	전문가	소비자
요구되는 결과들	최대한의 ADL(일상생활활동)/유 급취업/심리적 적응/증대된 동기 화/완벽한 신변처리	자기관리/ 최소한의 제한된 환경/ 생 산성(사회적, 경제적)

자료 : Dejong(1981), 31쪽

이와 같이 자립생활패러다임에서는 장애인문제에 대한 의료적·직업훈련적 접근(medical & vocational training approach)보다는 지역사회생활에서의 발생하는 문제의 제거 및 해결, 이를 위한 장애인당사자의 주체적인 역할과 그것을 위한 지원을 중시한다. 따라서, 자립생활 패러다임이 내포하고 있는 핵심적인 사항은 다음과 같이 제시될 수 있다.

8) 변칙(anomaly)은 시대를 지배하는 패러다임에 의해 적절히 설명될 수 없는 사건이나 관찰된 사실을 말한다(쿤, 1999).

첫째, 장애인 당사자의 선택권과 자기결정권의 확보
둘째, 개별적인 지역사회생활중심 지원서비스의 제공

자립생활은, 장애인의 문제를 장애인 당사자가 가장 잘 이해하고 있으므로, 장애인이 삶을 영위하는 데 있어 스스로의 '선택권'과 '자기결정권'을 신장하고, 서비스 제공에 있어서는 장애인의 '주도적인 참여'가 보장되어야 한다는 이념에 기초하고 있다. 또한 장애인의 문제는 장애인이 가지고 있는 신체적 문제보다는 그러한 요소를 문제화시키는 사회적 환경에서 비롯되므로, 자립생활은 물리적·심리적 환경의 개선에 관심을 가진 강력한 권익옹호의 지향성을 담고 있다(Dejong, 1979).

따라서, 자립생활은, 의사결정 또는 일상생활에 있어서 타인에의 의존을 최소한으로 하기 위하여, 스스로 납득되는 선택에 의하여 자신의 생활을 관리하는 것이다. 여기에는 신변처리, 지역에서의 일상생활에의 참가, 사회적 역할의 수행, 자기결정, 신체적 및 심리적인 타인에의 의존을 최소한으로 할 것이 포함된다. 여기서 말하는 자립이란, 한 사람 한 사람 개별적으로 정의하지 않으면 안 되는 상대적 개념이다(장애인자립생활연구회, 1986). 또한 자립적으로 산다는 것은, 개별적인 일을 관리하고 스스로의 선택에 의해 정상적으로 지역사회의 일상적인 생활에 참가하고, 생산적인 일을 포함하는 사회적인 역할을 수행하며, 자기결정과 타인에 대한 비생산적인 신체적이고 심리적인 의존성을 최소화하는 결정권을 포함한다(Nosek, 1988).

결국, '자립생활'은 장애인이 의존성에서 벗어나 스스로의 선택과 결정, 그리고 주도적인 역할을 바탕으로 지역사회에서 통합되어 살아가는 것을 목표로 하는 것이다.

자립생활의 원리는 지금까지의 장애인문제를 접근하는 새로운 관점들을 총체적으로 담아 내고 있다. 특히, 장애인의 지역사회생활을 지원하는 구체적인 서비스 전략을 제시하고 있다.

이념을 구현한 구체적인 서비스전략을 가지고 있다는 것이 자립생활이 사회모델, 정상화이론, 사회통합개념, 역량강화모델 등 여타의 서비스 전략과 차별성을 보이는 점이다. 전통적인 패러다임을 극복한 개념들은 대개 분석적인 차원에 그쳐 구체적인 실천전략이나 이념을 반영한 서비스 구성체계에까지는 접근하지 못하거나, 장애인의 역할을 중시하면서도 여전히 장애인의 권한에 대해 전문가의 태도여부에 그 실천적 가능성을 상정해 놓고 있다. 다시 말해, 실천적 과제가 전문가의 입장에 머물러 있어 장애인의 역할에 대한 구체적인 대안을 결여하고 있는 것이다. 앞에서 언급되었듯이, 장애인의 문제는 장애인당사자와 환경과의 역동적인 과정의 결과이다. 따라서, 문제해결에 있어 장애인 당사자라는 하나의 축에 대한 과업의 설정은 필수적일 수밖에 없다. 자립생활패러다임은 이러한 측면에서 보다 명확한 대안을 제시하고 있는 것이다⁹⁾.

9) 이익섭은 자립생활패러다임이 이념적(ideal)·실천적(practical)·정치적(political) 차원에서 의미를 가진다고 하였다. '실천적'이라 함은 구체적인 서비스 전략이 있다는 것이고, '정치적'이라 함은 장애인복지의 주도적인 역할이 기존의 재활전문가에서 장애인 당사자로 이전되어 감을 의미하는 것이다.

3. 자립생활센터(Center for Independent Living)와 서비스

자립생활지원서비스는 자립생활센터(Center for Independent Living)라는, 소비자에 의해 운영되는(Consumer controled), 지역사회중심(Community based)의, 전장애영역포괄(Cross-disability), 비수용시설(Non-residential), 비영리(Non-profit) 기관을 통해 제공된다(Nosek, 1988). 지역사회의 접근을 위한 권익옹호활동과 결합되어 장애인에 의해 장애인에게 전달되는 자립생활지원서비스의 실천은 1971년 버클리자립생활센터를 그 원형으로 하고 있다(Shapiro, 1993). 버클리모텔은 직접적이건 의뢰를 통한 간접적인 조정역할을 하던 중증의 개별적인 장애인들이 자기결정권을 신장하고 타인에 대한 불필요한 의존성을 최소화하기 위한 서비스를 제공했다(Nosek, 1988).

자립생활센터의 주요 사명은, 장애영역에 관계없이 모든 장애인이 자립적으로 살아갈 수 있고 자신의 생활에 대해 주도적일 수 있도록 지원해 주고 이를 위한 서비스를 제공하는 데 있다.

미국의 경우 자립생활센터에 대한 법률적 뒷받침은 '재활법(Rehabilitation Act)'에 명시되어 있으며, 현재 미국에는 400개 이상의 CIL이 있고(ILRU, 2000), 이들 모두는 권익옹호, 동료 간 지원, 정보 및 의뢰서비스, 자립생활기술훈련, 그리고 지역적 욕구에 따라 주택, 활동보조 서비스, 이동서비스, 보장구, 여가/레크레이션 등의 광범위한 영역에 걸친 다양한 서비스를 제공하고 있다¹⁰⁾.

미국의 재활법(725조)에 명시되어 있는 자립생활센터의 운영원칙은 다음과 같다.(미연방 교육부 재활청, 1998)

- 1) 센터의 운영방향과 정책수립, 의사결정, 서비스의 실천과 경영에 있어서 소비자에 의한 관리(consumer-controled)
- 2) 자조와 권익옹호(self-help, self-advocacy)
- 3) 동료관계 및 동료 간 역할모델의 발전
- 4) 공공기금, 민간기금을 불문하고 사회에 그리고 모든 서비스와 프로그램, 활동, 자원, 설비에 대한 중증장애인의 평등한 접근

여기서, 소비자에 의한 운영(consumer-controled)원칙은 자립생활센터가 다른 기관과 차별화 되는 핵심적인 원칙이며(김원경·정대영, 1994), 구체적으로 운영위원회의 과반수는 장애인일 것, 중요한 결정을 내릴 때의 간부 중 한 사람은 장애인이어야 할 것, 직원 중 한 명은 장애인 일 것 등이 자립생활센터의 조직구성의 기준이 된다(나까니시 쇼우지, 1998). 또한, 지역사회로 개방된 서비스를 제공하여 지역내 장애인이 사용할 수 있는 선택의 범위를 늘리는 데에 서비스의 방향을 두고 있다. 여기에 속하는 서비스로는 지역사회 욕구사정, 기

10) 일본의 장애인자립생활문제연구소(1986)가 미국의 161개 자립생활센터를 조사한 결과에 의하면, 직접서비스를 담당하는 직원의 종류가 36개에 이르고, 대상장애인은 거의 모든 종류를 포괄하고 있다. 제공하는 서비스는 33가지가 있는데, 가장 많이 실시하고 있는 서비스 중 상위 10가지는, 자립생활기술훈련(생활면, 직업면 포함), 상담(동료상담 포함), 주택상담(알선, 개조 포함), 활동보조(보조자의 모집, 훈련, 알선 포함), 이동서비스, 권익옹호, 정보제공, 커뮤니케이션서비스(TTD대출, 통역 포함), 레크레이션, 사회보장수익서비스 이다.

관간 연계, 지역사회 내에서 필요한 변화를 위한 체계마련(요구되는 서비스 자원개발 등), 기술지원, 정보공유 및 교육, 보급 등이 이에 속한다. 대상자는 전장애영역(cross-disability)을 포괄하여 진단범주에 관계없이 모든 장애인에게 서비스를 제공하고, 권익을 옹호하는 것을 서비스의 기본방침으로 하고 있다. 물론, 자립생활센터는 생활의 중심인 지역사회를 기반으로 하기 때문에 시설생활을 지양한다.

자립생활프로그램은 중증장애인의 자기결정능력을 증진시키고 타인 의존성을 최소화하는데 필요한 서비스를 직·간접적으로 조정하여 사용자가 참여하는 지역사회를 중심으로 전개되는 활동이다. 다시 말해, 장애인이 스스로 결정하고 자신이 선택한 활동에 참여하며 지역사회의 제 활동을 할 수 있도록 지원하는 것이다(자립생활문제연구소, 1996). 자립생활을 지향한 프로그램을 어떻게 구별해 낼 지에 대해서는 논란이 있을 수 있는데, Nosek(1988)은 다음의 6가지 차원을 통해 장애인을 위한 서비스가 얼마나 자립생활패러다임에 접근되는 위치에 있는지 판단할 수 있다 하였다.

- 1) 서비스 체계는 수용과 비수용 사이에서 어느 정도에 위치하는지,
- 2) 서비스 전달방법은 직접과 간접 사이에 어느 정도인지, 또는 어느 정도 양자가 조화되어 있는지,
- 3) 서비스 전달형태(style)는 전문가와 소비자 사이에서 어디에 위치하는지,
- 4) (장애인문제를 다루는 데 있어 - 필자 주)직업적인 측면을 주된 것으로 강조하는지 아니면 일시적인 정도로 보는 지,
- 5) 목표지향이 과도기적인 것에서 지속적인 것의 사이에 어디에 위치하는 지,
- 6) 서비스 받을 수 있는 장애의 형태가 단일한 데로부터 다양한 데까지 어느 지점에 있는지.

이러한 기준에 따른다면, 서비스체계가 비수용에 가까울수록, 서비스전달방법이 간접적일수록, 전달형태가 소비자(장애인) 중심적일수록, 직업적인 서비스를 일시적인 수준으로 볼수록, 목표지향이 지속적일수록, 서비스 대상으로 장애형태를 다양하게 포괄할수록 서비스는 자립생활패러다임에 충실한 것으로 본다.

자립생활서비스는 장애인들이 자신의 가정이나 지역사회 내에서 독립적으로 생활하는 데 필수적인 다양한 상품과 서비스가 포함된다(김원경·정대영, 1994). 자립생활서비스의 원칙을 기반으로 하여 미국 자립생활센터에서 제공하고 있는 주요 서비스에는, 동료상담, 활동보조서비스, 교통편의 제공, 자립생활기술훈련, 정보제공과 의뢰, 권익옹호, 주택서비스, 장비관리 수리 및 임대, 복지혜택에 대한 상담이 있다(장애인자립생활문제연구소, 1986; 김원경·정대영, 1994). 각 서비스의 내용과 의미를 소개하면 다음과 같다.

① 동료상담(Peer Counseling) : 장애인이 품고 있는 문제의 절실함과 곤란성을 가장 잘 이해할 수 있는 사람은 다름 아닌 장애인이므로, 문제를 공유하고 같은 처지에 있는 장애인으로부터 적절한 조언과 정보를 얻는 것은 자기의 장애를 극복하는 출발점이 된다(장애인자립생활문제연구소, 1986). 이러한 자립생활의 이념에 기초한 동료상담프로그램은 자립생활센터에서의 기본적인 핵심적인 서비스로서, 장애를 가진 사람으로부터의 개인상담과 지원은 자립생활운동의 초석이 되었다(Carter, 2000).

동료상담의 핵심적 기능은 경험의 결과를 공유하는 것이다. 유사한 경험을 한 동료의 상

담을 통하여 자립생활에 필요한 실천할 수 있는 기량을 얻게 된다. 자신과 동일시 할 수 있는 상황에 처하여 있는 장애인에게 자신의 경험은 강력한 조정적 힘을 갖게 된다. 동료상담은 자립생활을 경험한 역할 모델을 통해, 법률적인 문제, 재정관리, 지역사회자원 활용, 곤란한 문제의 대처방법 등에 대해 도움을 주거나 정보를 제공할 수 있다. 동료상담가는 장애인으로서 자신의 체험을 살려서 식사의 준비방법, 집안의 가구를 사용하기 쉽게 배치 전환하는 일, 여가시간의 사용방법 등 실제적인 일에 대하여 조언을 하고, 대상 장애인이 자립적인 생활을 할 수 있을 때까지의 기간에 심리적, 정서적으로 뒷받침이 되는 지주의 역할을 하는 것이다. 따라서, 동료상담가는 자립생활의 기본적 사고방식을 이해하고 있을 것, 인생에 대한 건전한 자세를 갖고 있을 것, 탁월한 대화능력을 갖고 있을 것, 장애를 잘 수용하고 있을 것, 다른 사람을 잘 받아들여서 도움 의지를 갖고 있을 것 등의 특징을 갖춘 사람이야 한다(장애인자립생활문제연구소, 1988). 동료상담가에 대한 훈련은 일반상담기법 뿐만 아니라 자립생활의 이념, 장애인의 주체 의식을 강화시키는 기법 등 포괄적인 내용을 담고 있어야 한다. 동료상담은 자립심을 갖는데 도움이 될 뿐 아니라, 자신의 생활에 대한 책임감을 불러일으킬 수 있어야 하기 때문이다. 동료상담자는 장애를 가진 유급직원이나 자원봉사자를 활용할 수 있다.

② 활동보조서비스(Personal Assistance Service)¹¹⁾ : 중증장애인이 신변처리를 하거나 일상생활에서의 각종 활동을 하고자 할 때, 도와주거나 대신해 주는 서비스로서, 활동보조서비스의 목적은 자신이 할 수 없는 일들을 타인에게 위임함으로써 자신이 성취할 수 있는 일들에 시간과 에너지와 잠재력을 활용할 수 있게 한다. 활동보조서비스는 자원봉사 서비스와는 달리 유료의 비용을 전제로 한다. 여기에서 유료라는 것은 매우 중요한 사항으로, 장애인이 선택권과 결정권을 가지고 서비스를 구매하는 소비자의 입장에서 서비스 시간, 용도 등을 결정할 수 있는 근거가 된다. 장애인은 자신의 활동보조원을 채용하여 관리할 수 있도록 지도 받는다(장애인자립생활연구회, 1986).

활동보조서비스는 중증장애인이 지역사회에서의 생활에 활동적으로 참여하는 데 있어 선택과 참여, 그리고 접근의 영역을 확장시켜, 그 결과로 교육적·직업적인 목표를 추구할 수 있는 가능성이 증가된다. 캘리포니아에 있는 자립생활센터에서 수행한 연구에서는, 활동보조서비스가 직업을 구하거나 유지하는 데 중추적인 요소임이 나타났다(Hiehle, 1980, 김원경·정대영, 1994에서 재인용). Dejong(1981)의 연구에서는, 자립생활 성과의 가장 강력한 예측인자가 결혼여부로 나타났는데, 배우자가 있다는 것은 가내 활동보조의 불박이 공급원이 생겼다는 말이며 자립생활을 할 수 있는 여건을 원활히 해주는 것이다. 박수경(1998)의 연구에서는 산재장애인의 사회통합에 일상생활능력정도가 영향을 미치는 것으로 나타났다. 박수경은 이러한 결과에 대한 대안으로 의료적 치료, 보장구, 편의시설 제공 등의 강화를 제시했으나, 기능의 향상이 한계가 있는 중증의 장애인에게는 그러한 대안만으로는 성과를 기대할 수 없다. 기능과 활동을 보완해 주는 활동보조서비스가 최종적인 성과의 관건이 된다. 결국, 중증장애인에게 활동보조서비스는 자립생활에 필수 불가결한 요소인 것이다.

11) 활동보조서비스는 개호(介護)서비스, 개조(介助)서비스, 도우미서비스 등으로도 불리어진다. 그 중 개호서비스는 의료적 접근 내지는 보호라는 개념 하에 장애인이 환자의 역할로 규정지어 질 수 있어 적절치 않은 용어로 평가된다. 서비스의 주요내용이 장애인의 신변처리, 일상생활, 이동, 활동 등을 보조하기 위한 것이므로, '활동보조서비스'라는 용어를 사용하고자 한다.

③ 교통편의 제공(Transportation) : 자립생활을 달성할 수 있는 구체적이고 핵심적인 일종의 이동서비스이다. 자립생활센터가 자체 교통수단을 보유하고 있다면 직접 교통서비스를 제공할 수 있고, 그렇지 않다면 지역사회의 다른 조직이나 기관과 하청계약이나 협조에 의하여 제공한다. 미국의 경우, 대중교통 이용이 불가능한 조건일 때 이용할 수 있는 'door to door' 서비스인 'Para-transit'이라는 이동지원 서비스체계가 있다(에이타 야시로 외, 1993).

④ 자립생활기술훈련(Independent Living Skill Training) : 실질적이며 기능적이고 전략적인 기술 훈련으로, 동료교육(Peer approach)을 기본방침으로 하고 있다. 다시 말해 장애에 대한 실질적인 이해와 경험에서 얻어지는 내용을 바탕으로 구성된 커리큘럼을 기반으로 자립생활을 달성할 수 있는 전략을 제공하는데, 그 구체적인 내용은 스스로의 의사결정의 중요성, 활동보조서비스 관리, 신변처리 및 일상생활 관리, 개인 재정관리 등이다.

자립생활기술훈련은 대개 신변처리기술, 가정생활기술, 사회생활기술의 3개 영역으로 구성되게 되는데, 커뮤니케이션기술, 소비자 권리, 생활기술, 가사기술, 주택선택과 개조, 가게 관리, 활동보조인 관리, 건강관리, 레크리에이션기술, 성생활, 이동기술 등의 내용으로 진행된다(장애인자립생활문제 연구소, 1986).

⑤ 정보제공과 의뢰 (Information/Referral) : 장애인들이 직접서비스 외에도 각종 결정, 자원의 활용, 자립생활에 영향을 미칠 수 있는 각종 제도, 정책에 대한 정보가 필요하다. 의뢰지원은 자립생활을 달성하기 위하여 대리인이나 기관의 참여가 필요하기 때문에 핵심적인 서비스이다. 정보제공과 의뢰는 다른 서비스 기관과 지역사회에도 제공되어 장애에 대한 사회인식을 제고시키고, 장애인이 지역사회나 다른 서비스 기관으로부터 제공받을 수 있는 서비스나 자원을 알려주는 중요한 기능을 갖는다.

⑥ 권익옹호(Advocacy) : 권익옹호서비스는 자립생활서비스가 이전의 지역사회 중심의 기타 프로그램이나 기관들과 확연한 차이점이 있는 것으로 인식되게 한 서비스이다. 단순한 서비스 제공의 차원을 넘어 권리의 차원에서 문제를 지원해 주는 것으로, 권리의 침해를 해소하고 법률적인 지원을 포함한다. 장애인이 자신의 신념에 따라 행동하고 이제까지의 전통적이고 의존적인 규범을 탈피하여 장애인 스스로 소비자로서의 권리와 능력을 인정하는 것을 추구한다.

⑦ 주택서비스(Assistance in obtaining and modifying accessible housing) : 자립생활을 달성함에 있어 주택 관련 권익옹호, 정보제공 및 기술적 지원 등을 제공하는 것이다. 미국의 일부 자립생활센터에서는 그룹홈에서 장기적 생활을 하는 프로그램, 그룹홈이나 아파트, 자택 등에서 자립적인 생활을 해가는 기술을 가르치는 이행적 프로그램(단기적 훈련프로그램)까지 포함하는 경우가 있으나, 주택의 소개, 개조(改造), 주택비용의 조성, 지원제도의 활용 등이 보편적인 프로그램이다. 따라서, 주택서비스의 이용 대상은 주택을 개조하고 싶다고 생각하는 사람, 장애인이라도 이용 가능한 아파트를 찾는 사람, 집세, 개조비용 등의 공적 조성을 받고 싶어하는 사람 등으로 그러한 물리적 조건, 경제적 조건이 있으면 자립적인 생활이 가능한 장애인이 된다(장애인자립생활문제연구소, 1986). 이 서비스는 담당자인 코디네이터 이외에 부동산중개인, 건물주, 건축기사 등이 접근가능한 주택을 알선하거나 개조하는 데

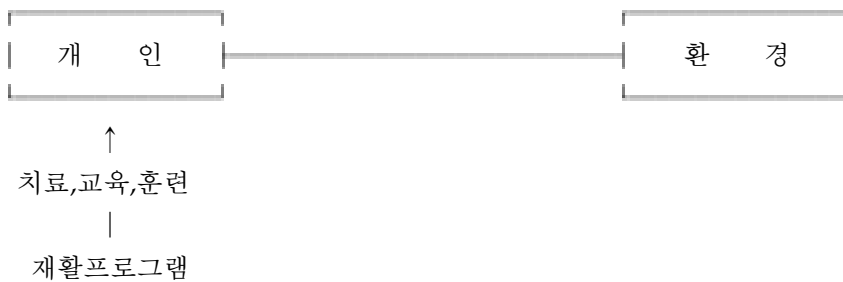
관여할 수 있다.

⑧ 장비관리, 수리, 임대 (Equipment maintenance, repair and loan) : 장애를 최소화시키는 각종 재활기구, 보장구의 유지·관리를 지원한다.

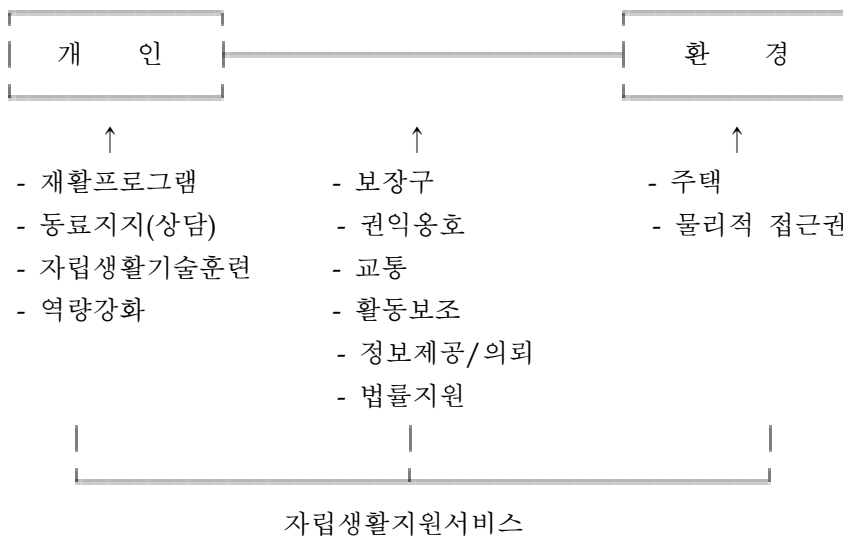
⑨ 복지혜택에 대한 상담(Benefit counseling) : 공적부조, 연금, 의료보호 등 각종 제도의 수혜에 대한 일종의 정보제공으로 정기적인 정보의 신속한 최신화(Updating)가 필수적이다.

이상의 서비스 중, 활동보조서비스, 교통서비스, 주택서비스는 자립생활의 “거룩한 세 기둥(holy triumvirates)”으로 일컬어진다. 이 중, 하나만이라도 결핍된다면 자립생활을 영위할 수 있는 장애인들의 기회가 현저히 줄어든다는 것이다(Dojong, 1981).

자립생활서비스는 기존의 재활프로그램이 장애인의 개인적 요소에 주로 접근해 왔던 것에 대한 비판적 입장에 근거한다. 재활프로그램과 자립생활지원서비스가 각기 개인과 환경이라는 범주에 어느 지점으로 접근하고 있는 지를 도식화하면 다음과 같다.



<그림 2-1>재활프로그램의 접근방향



<그림 2-2>자립생활지원서비스의 접근방향

자립생활서비스들은, 지역사회에서 장애인이 살아가기 위해 필요한 보조적 지원체계들이다. 자립생활의 접근방법이 장애인 개인의 약점을 치유하려는 데에 있지 않고 가진 역량을 충분히 발휘할 수 있는 환경과 관계망을 조성하는데 있음을 알 수 있다. 그럼으로써 장애인의 자발적인 역량강화가 가능하고 보다 높은 효과를 기대할 수 있다는 것이다. 이것이 자립생활의 보다 역동적인 측면이다.

이상의 검토를 통해서 볼 때, 장애인문제에 대한 보다 진전된 실천적인 과제는, 장애인의 권한을 얼마나 보장하느냐(이것은 인권의 보장과 옹호뿐만 아니라, 서비스의 선택과 제공과정에 있어서의 권한부여를 통한 역량강화를 포함하는 것이다), 지역사회생활에 실질적으로 기여할 수 있는 서비스를 어느 정도 지원하느냐, 환경의 개선을 위한 활동을 얼마나 설정하느냐, 동료간 지원을 얼마나 활용하느냐 등이 되어야 함이 분명해 졌다. 이는 곧 자립생활패러다임으로의 지향을 의미한다.

다시 말해, 자립생활패러다임에 기초하여, 장애인의 결정권과 역할의 강화, 지역사회 생활문제 해소를 위한 지원, 환경과 관계망의 개선이 장애인의 정상적이고 통합된 삶에 보다 효과적으로 기여한다는 것이다.

4. 실천적 과제

자립생활의 이념은 장애인의 인권의 의미를 새롭게 한다. 우리나라는 아직까지 장애인에 대한 사회의 인식이나 정책적 입장이 시혜의 성격에서 벗어나지 못하고 있다. '불쌍한 사람들을 위한 국가적, 사회적 배려'의 측면에서 장애인의 욕구가 다루어지는 한계를 크게 벗어나지 못하고 있는 것이다. 이러한 인식은 정책, 전달체계, 서비스, 제공자, 그리고 장애인 당사자에까지 뿌리깊게 남아 있다. 자립생활은 인간으로서의 주체성을 강조하지 않고서는 성립될 수 없다. 보편적인 시민적 생활을 추구하는 미국의 공민권운동의 연장선상에서 자립생활이 발전되어 왔듯이, 자립생활은 일상적이고 정상적인 생활을 누리는 인간으로서의 최소한의 권리를 확보하자는 구체적이고 적극적인 메시지를 담고 있다. 그러므로, 자립생활을 통하여 장애인의 문제가 인권의 문제임이 부각되고 구체적인 해결의 전망이 제시되게 된다.

자립생활은 장애인의 정상적인 생활이라는 명제에서 출발하며, 삶 전체에 관심을 가진다. 즉, 자립생활의 관점은 개별적이고 구체적인 생활의 문제의 해결에 맞춰진다. 그간 한국에서 장애인에게 제공되는 서비스는 장애인의 신체적·정신적인 능력을 어떻게 향상시킬 것인가에 주로 관심을 가졌다. 장애인이 지역사회에서 자기 개성에 의해 일상적이고 다양한 삶을 살아가는 데 있어, 어떠한 환경을 구축할 것인가, 장애인의 능력이 발휘되기 위해 어떠한 지원이 필요한가에 대해서는 관심을 갖지 못했다. 아무리 훌륭한 직업재활훈련을 받았다 한들 일상생활과 이동, 접근성이 보장되지 않는 환경에서는 어떠한 직업적 능력도 무용지물이 되고 만다. 한국의 각종 장애인복지정책과 서비스들은 장애인에게 있어 부분적이고 특별한 문제를 제한적으로 해결하려는 접근방식에서 벗어나지 못하고 있다. 문제발생의 사회적 맥락을 고려치 않고 있다. 단편적이고 부분적인 접근 그리고 개별화되지 못하고 일괄적인 대응방식이 한국 장애인복지서비스의 모습이다. 자립생활서비스는 이러한 한계를 벗어날 새로운 관점과 접근방법을 제시한다. 자립생활은 실질적인 욕구에 포괄적으로 대응하는 개별화된 전략으로서, 또한 다양한 일상적인 삶을 장애인이 누리기 위해 무엇이 필요한 지에 대해 정책적 관점이 전환되는 계기를 제공하게 된다(김동호, 1999). 치료, 교육, 훈련 등에 대한 정

책적 투자를 확대하기보다, 앞으로는 장애인복지관이 아닌 어디서든지 치료, 교육, 훈련을 받을 수 있고 그 성과를 유지할 수 있는 활동보조서비스, 이동서비스, 보장구 등에 대한 정책적 관심의 비중이 옮겨가야 하는 것이다.

또 하나의 중요한 측면은, 장애인당사자가 주체적으로 참여하는 서비스체계를 구성해야 한다는 점이다. 자립생활에서는 장애인 스스로의 선택과 결정을 중시하고 동료 간의 지원과 지지를 활용한다. 그것은 장애인의 소비자로서의 권리에 기반하기도 하겠으나, 서비스의 효과성을 극대화하기 위해서는 당사자의 의견존중과 참여가 필수적이라는 인식에서 비롯된다. 모든 서비스의 가장 중요한 목표의 하나가 당사자의 주체적인 역량의 확보에 있다는 점을 상기할 때, 자립생활전략에서 강조하는 당사자원칙은 적절하고도 강력한 원칙인 것이다. 이러한 원칙에 우리나라의 서비스체계는 상대적으로 먼 거리를 두고 있는 것으로 보인다. 프로그램의 내용, 구성, 운영방침 등에 당사자주의 원칙이 관철될 수 있도록 하여야 한다.

그간의 장애인문제에 대한 접근방법이 얼마나 효과적이었고 적절했는가를 돌이켜보고 장애인의 사회통합을 위한 새로운 전략을 수립해야 한다는 목소리가 높다. 장애인복지정책의 철학의 부재가 지적되고 그 방향성의 재고가 필요하다고 얘기되는 현시점에서 자립생활과 같은 새로운 전망이 우리에게 던져주는 메시지는 자못 심대하다.

그러면, 현재 한국의 현실을 감안할 때, 어떠한 실천방안이 자립생활패러다임에 적절한 것인가. 다음과 같은 방안을 제시해 보고자 한다.

첫째, 장애인복지서비스 전달체계의 기능을 자립생활패러다임에 입각하여 전환하는 방안을 생각해 볼 수 있다. 현재 한국의 전달체계는 크게 두 축으로 나뉘어 있다. 생활시설(수용시설)과 지역사회재활시설(복지관, 이용시설)이 그것이다. 그 중 생활시설은 최근 단순한 수용의 기능에서 탈피하기 위해 사회재활프로그램을 적극적으로 도입하는 과정에 있는데 바람직한 일이다. 다만, 장애인이 문화적, 사회적 경험을 하는 데에 그치지 말고, 자립능력을 강화하거나 지원체계를 갖추어 자립생활이라는 성과가 달성되는 것을 목표로 프로그램 내용이 구성되어야 할 것이다. 물론, 자원의 제약이 있겠지만 당장은 큰 효과를 보이지 못한다 할지라도 시작하는 단계에서 올바른 방향이 설정되어야 한다. 이는 곧 탈시설화라는 이상에 근접해 가는 것이기다. 한편, 지역사회재활시설, 즉 장애인복지관에서는 자립생활서비스를 주요 서비스체계로 재편할 수 있다. 현재의 장애인복지관 사업은 주로 치료와 교육, 훈련이 대부분을 구성하고 있다. 전통적인 재활패러다임에서 벗어나지 못하고 있다. 복지관의 치료, 교육, 훈련 기능은 장기적으로는 특수교육 부문, 의료 부문으로 과감히 이전하고, 재가복지서비스 부문을 강화해야 한다. 그러나 재가복지서비스는 현재와 같이 보호(care)의 성격에 머무르지 말고, 환경에 도전할 수 있도록 지원하고, 각종 자원을 동원해 주고, 제한된 환경과 부족한 자원을 권익옹호의 차원에서 해결해 주는 보다 진전되고 적극적인 형태로의 강화가 요구된다. 이는 복지관을 재활훈련시설에서 탈피시키는 것이다. 장애인복지관의 서비스에 대해서는 뒤에 좀더 자세히 언급하겠다.

둘째, 장애인에 대한 서비스가 사업단위별 접근보다는 개인별 접근방식을 취하도록 해야 한다. 현재의 서비스 방식은 추정되거나 조사된 욕구에 맞는 서비스를 구성하여 놓으면 장애인이 참가하는 형태이다. 자연히 그러한 서비스가 포괄해 내지 못하는 장애인의 욕구에는 대응하지 못하게 된다. 개별적인 장애인의 욕구에 대응할 수 있는 시스템으로의 변화를 이끌어 내어야 한다. 물론, 장애인복지관이 종합적인 시스템을 갖추고 있을 수는 없고 바람직

하지도 않다. 장애인기관은 장애인에게 활용되거나 서비스 받을 지원체계를 연결해 주고 지지해 주는 역할을 하는 것이 바람직하다. 미국의 자립생활센터가 포괄적인 서비스(inclusive services)를 제공하도록 되어 있는데, 모든 부문의 서비스를 직접 제공하는 것이 아니라, 외부 지원체계에 적절하게 연결하고 지원해 주는 역할을 하고 있다. 결국, 장애인의 특수한 기능의 강화라든가 한정된 부문의 문제를 해결해 주는 역할에서 장애의 일상적 삶의 개선을 위해 총체적인 접근방식으로 개인에게 지원하는 역할로 그 기능이 전환되는 것을 의미하는 것이다.

셋째, 장애인복지관의 운영에 장애인이 주도적으로 참여할 수 있게 해야 한다. 현재 장애인복지관은 운영위원회를 둘 수 있는데(보건복지부, 2000), 운영위원회의 과반수가 장애인으로 구성 되게 하여, 장애인의 의사와 경험, 판단이 장애인복지관의 운영에 반영될 수 있도록 해야 한다. 또한 복지관에서 재활계획서나 자립생활계획서를 작성할 경우 장애인 당사자의 동의과정을 거치게 하는 것을 의무화하여 장애인당사자가 참여하고 결정하며, 또한 서비스에 대한 상당한 수준의 책임성을 갖게 해야 한다. 미국의 재활법은 서비스 제공시 개별화된 재활계획서에 장애인의 명문화된 동의과정을 거치도록 하고 있다.

넷째, 대개의 경우 현재 장애인복지관의 서비스는 주로 '장애 개인의 적응을 돕는 서비스(personal adjustment service)'로 주로 구성되어 있다. 이제는 그 비중을 전환시켜 장애인의 삶을 규정하는 환경상의 제약을 해소하고 개선하는 방향으로 서비스 구성이 바뀌어야 한다. 즉, 자립생활서비스를 보다 전향적으로 도입, 제공해야 하는 것이다. 물론, 그 전환이 기존의 재활서비스 체계를 전면적으로 부인하는 것이 될 수는 없다. 다만, 장애인복지관의 서비스가 앞으로 여러 가지 면에서 확충되어 간다고 할 때, 그 투자비중을 자립생활서비스 분야에 집중적으로 해야 한다는 것이다.

자립생활서비스 중 동료상담프로그램은 큰 예산 부담 없이 제공할 수 있는 서비스다. 일반적으로 장애인에 대한 상담은 재활전문가에 의해서 이루어진다. 그러나, 장애인에게 동료상담은 보다 효과적인 경우가 많다. 유사한 경험을 한 동료의 지원은 보다 강력한 영향을 미친다. 따라서, 기존의 상담체계를 동료상담으로 상당부분 개편시킬 수 있다. 일정 정도 소양을 쌓을 수 있는 양성과정을 통해 동료상담가를 양성하여 진행한다면 더욱 효과적일 것이다.

활동보조서비스(personal assistance service)를 가능한 조건에서나마 제공해야 한다. 장애인이 자립된 생활을 영위하는 데 있어 개별적인 도움은 필요하다. 미국이나 일본의 경우 자립생활에 있어 활동보조서비스는 필수적이다. 우리나라는 현재 전혀 실시되지 못하고 있고, 단지 도우미(자원봉사)를 활용한 일시적이고 부분적인 서비스만 제공되고 있다. 선진국의 경우 활동보조인을 파견해 주거나 장애인에게 수당을 지급하여 자신이 만족하는 활동보조인을 선택할 수 있는 수준에까지 이르고 있지만 현재로서 한국에서는 요원한 얘기이다. 다만, 초보적인 단계로서 도우미 체계를 좀더 강화하고, 일부 개별부담 일부 정부부담의 형태로 활동보조서비스를 실시할 수 있다. 활동보조서비스는 파급력이 있는 서비스다. 활동보조서비스를 받는 장애인은 활동범위를 확대할 수 있다. 그에 따라, 장애인의 삶에 제약을 가하는 환경요소들의 부적절한 면이 잠재되어 있다가 새롭게 부각되게 된다. 이렇게 문제가 제기되기 시작하며 장애인에게 필요한 문제해결의 방향이 자리잡게 된다.

다섯째, 자립생활이론을 연구하고 보급하는 활동이 필요하다. 자립생활운동의 종주국인 미국과 최근 발전과정에 있는 유럽, 일본 등의 경험과 성과에 대해 연구하고, 또한 정책담당자, 직원, 장애인 당사자를 대상으로 자립생활의 이념과 내용에 대한 교육이 보다 강화된다면 현 장애인정책 및 실천방안에 대해 활발한 재검토와 적절한 대안 수립이 이루어 질 수 있을 것이다.

5. 맺음말

이상의 장애패러다임의 변화와 그것을 반영하고 있는 자립생활이라는 모델을 검토한 결과를 볼 때, 장애인의 문제는 복잡하고 다양한 요소의 유기적 관계의 결과임을 알 수 있다. 단순히 장애인 개인적 능력의 문제로 접근하기에는 환경적 요소의 비중과 영향력이 크며, 이러한 인식은 장애패러다임의 전환을 낳았다. 이제는 장애인문제를 이해할 때 환경에로의 관심은 결코 부정될 수 없는 입장으로 받아들여지고 있다.

자립생활패러다임은 전통적인 장애패러다임이 개인의 변화에 몰두했던 것을 비판한 입장에서 형성되었다. 장애인의 직업적 능력의 성취에 목표점을 두었던 재활패러다임은 장애인의 직업적 능력에 관계한 제 환경적 요소와 지원체계의 부적절함을 간과하였다. 자립생활을 비롯한 여러 새로운 장애패러다임은 이점을 지적한 것이다.

자립생활모델에서 무엇보다도 강조하는 것은 당사자의 역할이다. 권리의 차원에서 장애인 당사자의 능동적인 참여를 유도하고 주체적인 역할을 설정함과 아울러 경험이 공유되고 있는 동료 간의 지원을 강조함으로써, 결국 장애인 스스로에 의한 직접적인 성과를 기대한다.

지금까지의 재가장애인복지사업은 장애인을 수혜의 대상으로 만들어, 장애인 스스로의 역동적인 에너지를 활용하지 못했다는 점에 결정적인 한계가 있었다고 본다. 새로운 돌파구는 장애인의 역할의 설정에 있다. 당사자의 강화된 역량과 권한부여를 통해 장애인의 지역사회에서의 생활은 새로운 가능성을 열게 된다. 이것은 선진적인 장애인복지국가의 경험이고 교훈이기도 한다. 환경의 개선과 지역사회 자원의 활용도 장애인 당사자의 직접적인 활동을 통해 보다 강력한 성과가 있다는 입장을 자립생활전략은 가지고 있다.

자립생활전략은 장애인이 지역사회에서의 생활을 위한 필수적인 지원서비스, 가령 활동보조서비스(personal assistance service), 동료상담(peer counseling), 교통서비스(transportation), 주택서비스(housing)를 제시하며, 환경 자체를 바꾸는 적극적인 전략이다. 이에 따라, 중증장애인을 대상으로 하는 재가복지서비스는 장애인이 집안에 편안히 머물게 하는 데서 벗어나, 지역사회와 환경에 끝없이 부딪히면서 그 지역사회와 환경이 장애인 자신에게 접근되도록 만드는 방향으로 선회를 해야 할 것이다. 장애인복지는 장애인의 도전영역을 확대하는 데에서 그 새로운 지평을 찾아야 할 것이다.

그런데, 자립생활모델이 그 타당성을 쉽게 인정받을 수 있으면서도 우리나라 장애인복지 실천현장에서 아직까지 본격적으로 받아들여지지 않고 있는 이유는 무엇일까? 몇 가지 이유가 있을 것이다.

우선, 실천현장의 전문가들의 장애인문제에 대한 인식, 즉 패러다임이 아직 개인모델, 재

활모델에서 벗어나지 못하고 있기 때문이다. 그로 인해, 지역사회중심의 실천과업을 적절하게 설정하지 못하고 복지관이라는 공간 내에서의 특수화되고 제한된 책임에만 몰두해 있게 되는 것이다. 제한되고 잘못된 생각의 틀이 전문가들의 실천방법론을 잘못 선택하게 하고 편협한 활동가로 고착되게 만들고 있다.

또 하나의 문제는, 장애인의 자립생활이 가능한 제도와 예산이 마련되어 있지 않다는 것이다. 개개의 장애인의 생활과 활동을 지원할 수 있는 제도적 장치가 거의 없고 그러한 조건에서 전문가가 선택할 수 있는 여지는 많지 않을 것이다. 시도조차도 하기 어려운 여건에서 자립생활모델에 충실한 지원서비스는 한낱 이상에 그칠 수 있다. 자립생활이 제도적 뒷받침이 충실한 미국과 일본 등 선진국에서 주로 성과를 보이고 있기 때문에 상대적으로 빈약한 우리나라에서는 시기상조의 모델로 이해되기 쉽다.

선진국의 경우 자립생활모델이 장애인의 자조운동을 통해 성장했다는 점을 볼 때, 우리나라에서 장애인 당사자, 특히 중증장애인의 운동적 성과가 뒷받침되지 못하고 있으므로 자립생활서비스체계는 힘을 얻지 못하고 있다. 자립생활이 운동적 측면과 서비스의 측면이 공존해야 하므로, 당사자들의 운동이 담보되지 않고서는 실질적인 성과를 기대할 수 없다. 결국, 총체적으로 우리나라는 장애인의 자립생활을 실현하기에는 아직 미흡한 부분이 많다고 할 것이다.

그러나, 그럼에도 불구하고 우리가 염두해 두어야 할 것은, 어느 선진국도 장애인 자립생활의 성과가 하루아침에 이루어지지 않았다는 것이다. 어느 시기는 우리의 현재의 모습과 같았다. 거기에서부터 자립생활을 향한 노력은 출발한 것이다.

사회복지 전문가의 임무는 부족하고 잘못되어 있는 곳에서 가능성을 찾는 것이다. 도전적인 정신과 태도가 요구된다. 강인한 의지, 용기 있는 실천, 꾸준한 인내력으로 새로운 가능성을 찾아가는 것이 주어진 과제이다. 비록, 우리의 여건이 부족한 점이 많으나 그 안에서나마 자립생활의 이념을 실현해낼 일들이 많을 것으로 확신한다.

그리고, 무엇보다 중요한 것은 그 광범위한 성과를 우리가 언제 확인하게 될지 모르지만, 자립생활을 전략으로 세우는 것은 보다 먼 장래를 위해 우리에게 시급한 과업이 될 것이다. 우리의 현재의 모습은 총체적인 재검토가 요구되기에 더욱 그렇다.<끝>

참고문헌

- 권유경, 1999. "장애의 개념과 장애등급에 관한 고찰", 김용득·유동철 (편), 「한국장애인복지의 이해」, 인간과 복지.
- 김동호, 1999. "새천년의 전략 - 자립생활(Independent Living)", 「삼애마당」 11,12월호, 정립회관.
- 김용득, 1999. "장애인종합복지관 재구조화 방안 - 생애주기, 팀워크, 지역사회서비스 모델을 중심으로", 「은평천사원 설립 40주년 기념 세미나 자료집」, 한국장애인복지연구소.
- 김용득, 권유경, 1999. "장애의 개념과 장애등급에 관한 고찰", 김용득·유동철 (편), 「한국장애인복지의 이해」, 인간과 복지.
- 김용득, 유동철 (편), 1999. 「한국장애인복지의 이해」, 인간과 복지.
- 김원경, 정대영, 1994. "중증장애인 재활시설에서의 독립생활 서비스를 위한 지침탐색", 「직업재활연구」 제4집, 한국직업재활학회.
- 김용일, 조홍식, 김연옥, 1999. 「사회사업실천론」, 나남.
- 김형식, 1997. "장애와 의존성의 문제", 「장애인복지체육」 창간호, 한국장애인복지체육회.
- 나까니시 쇼우지, 1997. "자립생활운동의 역사적 변천과정 및 현황", 「제1회 한일장애인 자립생활세미나 자료집」, 정립회관.
- 미연방 교육부 재활청, 1998, 「미국재활법」, 한국맹인복지연합회.
- 박용순, 1999, 「사회복지개론」, 학지사.
- 변소현, 1998. "장애인 사회통합에 영향을 미치는 요인 연구 - 지체장애인을 중심으로", 석사학위논문, 이화여자대학교 대학원.
- 보건복지부, 2001. "2000년도 상반기 장애인복지관 운영현황 자료" [online], <<http://www.mohw.go.kr>>.
- 보건복지부, 2000. "장애인복지사업안내 2000", 보건복지부.
- 서울장애인복지관, 1993. 「서울장애인복지관 10년사」, 서울장애인복지관.
- 에이타 야시로 외, 1993. 「ADA의 충격」, 송영욱 (역), DPI출판부.
- 양옥경, 김미옥, 1999. "사회복지실천에서의 권한부여(Empowerment)모델에 관한 고찰", 「사회복지」 봄호, 한국사회복지협의회.
- 오혜경, 1999(a). 「장애인과 사회복지 실천」, 아시아미디어리서치.
- 오혜경, 1999(b). "장애인자립생활실천에 관한 연구", 「사회복지리뷰」 제3집, 카톨릭대학교 사회복지연구소.
- 이성규, 2000. 「사회통합과 장애인복지정치」, 나남.
- 이윤화, 1999. "역량강화적 접근의 효과성에 관한 연구 - 지역사회복지관의 자립지원프로그램을 중심으로 -", 박사학위논문, 연세대학교 대학원.
- 이익섭, 1994. "2000년대 장애인복지이념정립을 위한 고찰", 「제3회 재활심포지움자료집」, 한국장애인재활협회.
- 이익섭, 1998. "국제 장애정의 개정안의 구조·현장조사", 「장애인복지신문」 제436호.
- 전용호, 1994. 「장애인복지론」, 학문사.
- 최재성, 1998(a). "사회복지기관 평가모델개발의 방향과 과제 - 장애인복지관 운영평가프로그램

- 램 개발사례를 중심으로”, 「연세사회복지연구」 vol. 5. 연세대학교 사회복지연구소.
- 최재성, 1998(b). “98장애인복지관 운영평가프로그램 개발연구 - 고객중심·품질중심 사회복지서비스로의 접근”, 연세대학교 사회복지연구소.
- 쿤, T. S., 1999. 「과학혁명의 구조」, 김명자(역), 까치.
- 한명섭, 1997. “사회복지관의 실천과 과제”, 「지역사회복지 실현을 위한 이론과 실천적 과제」, '97한국사회복지학회 추계학술대회.
- 홍윤기, 1997. “개인장애, 사회장애, 장애이데올로기 : 정상적인 생명현상으로서의 장애와 장애이데올로기를 통한 장애인의 사회적 차별에 대하여”, 「장애인에 관한 여론조사 발표회 및 세미나 자료집」, 장애인먼저실천중앙협의회.
- 장애인자립생활문제연구소, 1986. 「자립생활의 도전 - 미국자립생활 프로그램을 배운다」, 변충근 (역), 정립회관, 미간행자료.
- Bredley, V. J., 1994. "Evolution of a New Service Paradigm", Bradeley V. J., Ashbaugh, J. W., Bleney, B. C. (ed). *Creating individual supports for people with developmental disabilities: A mandate for change at many levels*. Baltimore, Paul H. Brookes.
- Carter Jr., T. D., 2000. "Peer Counseling: Roles, Functions, Boundaries" [online] , <<http://www.ILRU.org>>.
- DeJong, G., 1979. "The movement for Independent Living: Origins, Ideology and Implications for Disability Research“, East Lansing, MI. Michigan State University.
- DeJong, G., 1981. *Environmental Accessibility and Independent Living - Directions for Disability Policy and Research*, University Center for International Rehabilitation, Michigan State University.
- DeJong, G. 1984. *Independent Living and disability policy in the Netherlands: Three models of residential care and independent living*. New York: World Rehabilitation Fund.
- ILRU, 1985. *Directory of independent living programs*. Houston: Author.
- Nirje, B., 1980. "Normalization principle", R, J, Flynn and K, E, Nitsch (ed.), *Normalization, Social Integration and Community Services*, Baltimore.
- Nosek, M. A., 1988. “Independent Living and Rehabilitation Counseling”, Rubin, Stanford E. & Rubin, Nancy M. (ed), *Contemporary Challenges to the Rehabilitation Counseling Profession*, Paul H. Brookes Publishing Co..
- Oliver, M., 1990. *The Politics of Disablement*, London, The Macmillan Press.
- Shepiro, J. P., 1993. *No Pity*, New York: Random House.
- WHO, 1997. *ICIDH-2*.
- Wolfensberger, W. A., 1972. *The principle of normalization in human services*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.