

목 차

2017년도 스웨덴 스톡홀름 및 인근도시

국외연수 보고서

- 기 간 : 2017. 6. 22(목) ~ 7.4(화) (10박13일)
- 연수단 : 김혜미 의원(사단법인 전국장애인부모연대와 함께)
- 연수국 : 스웨덴 스톡홀름 및 인근도시



2017. 7월

서대문구의회

I. 연수개요	1
1. 연수목적(기간) 및 방문국가	1
2. 연수인원 및 주요내용	1
3. 연수일정	2
II. 연수 일별 세부 사항	3
1. 스웨덴 장애 정책조정기관	3
2. 스웨덴 지적장애인협회	8
3. 스웨덴 지원고용기관 MISA	14
4. 스웨덴스톡홀름시티 사회서비스부	19
5. 스웨덴스톡홀름시티 스포츠국	24
6. 스웨덴스톡홀름시티 스포츠국2	26
7. 스웨덴스톡홀름시티 가활센터	30
8. 스웨덴 장애인권리연맹	41
9. 스톡홀름시티 지역사례관리팀	45
10. 스톡홀름시티 장애인고용업무 담당자	49

□ 연수 목적

- 복지 선진 국가 스웨덴의 장애인 정책 연수를 통하여 국내 장애인 및 장애인 가족의 시민적 권리 증진을 위한 국내 장애인 정책 개발
- 장애인 및 장애인 가족의 질적인 삶을 보장하는 스웨덴 장애인 정책 및 지원 서비스에 대한 종합적인 이해

□ 연수 일정: 2017년 6월 22일~7월 4일(10박 13일)(스웨덴)

□ 연수 참가자 : 김혜미 의원 및 부모연대 중앙회 임원 등 총 25명

□ 주요 내용

1. 스웨덴 정부 및 지방자치단체의 장애인 정책 및 지원 서비스

- 스톡홀름 지자체 사회서비스 장애인 성인팀
- 장애인 소득보장 및 고용지원 정책
- 지자체 주거 지원팀(Housing Service)

2. 장애인 정책 연구 및 모니터링 기관

- 스웨덴 장애 정책 조정 에이전시(Swedish Agency for Disability Policy Coordination)

3. 장애인 지원 단체 및 서비스 제공 기관

- 장애인가족지원 및 휴식지원 서비스(respite care)
- 주간활동 서비스(community-based day activities)
- 주거 지원 혹은 지원생활(supported living)

4. 발달장애인 자조단체 및 장애인 부모단체 등

- 자조단체: People First Sweden에 해당하는 단체
- 지적장애인 권리옹호 기관: FUB, The Swedish National Association for Persons with Intellectual Disability (장애인과 부모, 종사자 28,000명으로 구성, 전국에 150개 분소)

<http://www.fub.se/om-fub/about-fub>

5. 서비스 이용자

- 지역사회에서 자립적으로 생활하고 있는 발달장애인 가정 방문
- 중증장애인의 가정/지원생활 방문

○ 스웨덴 장애인 부모 미팅

□ 기관 방문 일정

날짜	오전	오후
6월22일(목)	✓ 출국	
6월23일(금)	✓ 스톡홀름 도착 및 숙소 이동	
6월24일(토)	✓ 스톡홀름 도심 관광 및 자유시간	
6월25일(일)	✓ 오리엔테이션	
6월 26일(월)	스웨덴 장애정책조정 에이전시 The Swedish Agency for Participation ✓ 스웨덴 중앙 정부 기관으로서 장애정책조정 및 교육부, 교통부 등 타 부처간의 장애정책 조정 ✓ 스웨덴 장애복지 정책에 대한 전반적인 설명	지적장애인협회 FUB, The Swedish National Association for Persons with Intellectual Disability ✓ 지적장애인 권리옹호 기관으로서 27,000명 회원 및 150개 지소 구성 ✓ 회원 및 이사회 구성은 지적장애인, 가족, 지적장애 관련 전문가로 구성 ✓ 장애인 부모 운동에 대한 경험 공유
6월 27일(화)	장애인 당사자 자조 그룹 Peer Support/Self-advocacy group	장애인 고용 현장 혹은 통합적 레저 활동 (선택 1개) ✓ 일반 고용 시장에서의 장애인 직업 활동 ✓ 지역사회 통합 레저 활동
6월 28일(수)	스톡홀름 지자체에서 제공하는 재활 서비스 Habilitation services by city council Habiliteringen ✓ 정보센터, 중증장애인을 위한 거주시설, 재활 클리닉	
6월 29일(목)	LSS 장애인서비스법 집행 위원회 방문 ✓ 스톡홀름 광역팀 및 기초단체 팀 미팅 ✓ 사회복지 서비스 전달 체계 및 과정, 제공 서비스 내용	주간활동 서비스 Day Center ✓ 성인 장애인의 주간활동 ✓ 지원 서비스 주택팀 및 거주 당사자 미팅 ✓ 지적장애인 당사자가 거주하는 지원주택 ✓ 방문
6월 30일(금)	일반 고용 시장에서의 장애인의 직업활동 Stockholm City Council ✓ 스톡홀름 지자체 고용담당자미팅	스웨덴 연수 정리 Summary and final questions with Marlin and Jane
7월 1일(토)	✓ 스톡홀름 - 두바이 이동 ✓ 두바이 도착 및 숙소이동	
7월 2일(일)	✓ 두바이 문화 탐방	
7월 3일(월)		
7월 4일(화)	✓ 두바이 출발 , ✓ 인천공항 도착	

첫째날(6월 26일): 스웨덴장애정책조정기관

(Sweden Agency for Participation)

- 방문 일시: 2017년 6월 26일 오전 9시 ~ 11시
- 방문 장소: Marlin 기관 회의실
- 면담 기관: Sweden Agency for Participation
 - 홈페이지 주소: <http://www.mfd.se>
- 면담 참여자: Charlotta Göller(Research Officer, Swedish Agency for Participation)

○ 본인(면담 참여자) 소개



- 일한지 1년 반 정도 됐음. 장애운동을 했음. 국내의 장애운동을 2003년부터 2016년까지 관여해 왔음. UN 장애 특별 대사 보좌 업무 담당했음.

○ 기관 소개

- 스웨덴 장애 정책의 지식 허브와 같은 역할을 담당하는 공적 기구임
- 정부 기관이며, 장애인 관련 업무를 보건복지부에 보고하는 역할을 담당하고 있음
- 보건복지부가 정부 내에서 부처 간 장애 정책 조정 업무를 담당하고 있으며, Sweden Agency for Participation(SAP)는 장애 정책을 안내하고 촉진시키며, 타 부처 업무에 장애 정책을 연계시키거나 기초정부와 광역정부와 연계된 장애 관련 정책 사업 담당
- 그러나 강제하는 힘은 없다. 타 부처 등에서 원하거나 필요로 할 때 지원하는 역할 담당
- 다른 부처는 관련 지침을 명확히 갖고 업무를 수행하지만, 장애정책은 그렇지 못한 측면이 있음. 우리 기관의 역할의 한계가 분명히 있음
- 유엔장애인권리협약(UNCRPD)에 근거하여 설립되었으며, 장애인의 완전한 참여라는 아이디

어에 기반하여 설립되었고, 장애인의 사회에 대한 접근성 향상 등을 핵심적으로 고려하고 있음

- 보편적으로 설계된 사회를 만들고, 참여에 대한 장벽을 확인하고, 고치고, 제거하며, 개인의 참여를 강화하기 위한 개인적 지원과 해결책을 제공하기 위하여, 공공의 영역, 무역, 산업 및 시민사회와 협력하고 지원하는 역할 담당

○ 기관의 주요 역할

- 부처간 장애 정책 업무 조정
- 광역정부와 기초정부의 장애정책 지원
- 타 정부기관에 대한 평가
- 장애인의 삶을 평가하고 이에 대한 후속 조치
- 디지털 산업의 국제 표준 규칙에 대한 사업도 담당
- 시민사회와 접근 가능한 소통, 참여적 의사소통 담당

○ 기관 운영

- 60명의 직원이 있고 정부 재정으로 운영되고 있음.
- 4개 유닛으로 운영(지식 연구, 가이드라인 개발, 보고서 작성 및 연구, 지식에 기반한 가이드라인 제시(다양한 영역, 참여 자격, 적격성 등 파악))
- ※ 대표적인 가이드라인: 접근성(건축물) 가이드라인, 지방정부의 NGO에 대한 컨설팅 가이드라인, 접근 가능한 투표소 체크리스트 개정 작업 추진, 평가 후속조치와 분석 작업. 현재 상황이 어떤지를 조사하고 어떤 조치를 해야 하는지에 대해 제시.

○ 기관의 최근 운영 동향

- 스웨덴에서는 새로운 장애 정책이 발표될 예정이고, 이는 SAP의 프로포절에 근거하여 추진된 것임
- SAP는 다음과 같은 새로운 정책의 목표를 작성하였고, 정부는 이를 지난 2017년 5월 의회에 제출하였음
- ※ 새로운 정책의 목표: “UNCRPD에 기초하여, 장애인을 위하여 동등한 생활 조건과 완전한 사회참여를 달성하는 것이고, 그 목표는 성평등 강화 및 아동 관점을 고려하는

데 기여하여야 할 것이다.”

- 인권, 보편적 설계 및 접근성 등을 함께 고려하여 추진
- 기존의 장애 정책을 지속 가능하도록 하게 만들기 위해 제안하는 것임
- 2017 ~ 2019년의 장애정책 우선 영역을 다음과 같이 선정하였음
 - 장애아동과 청소년: 다른 사람과 동등하게 사회에 참여하고 완전한 잠재력을 개발시킬 권리
 - 장애여성과 장애소녀: 자율성, 통합성, 폭력과 위법으로부터 보호
 - 장애장년(노인)

○ 스웨덴 장애 정책의 역사

- 스웨덴뿐만 아니라 각 나라의 장애 정책은 돌봄과 보호 등이었으나, 스웨덴은 인권, 역량강화 등의 관점에서 장애 정책의 방향을 갖고 있음. 이와 같은 방향으로의 전환을 지속시키기 위해 새로운 정책을 의회에 제안해 왔음
- 1994년은 탈시설이 이행되는 해였고, LSS라는 기존 장애서비스에 대한 개혁을 담은 법률이 통과되었음
- 1980년대까지 스웨덴의 장애인들은 큰 시설에서 살았음. 그러나 이와 같은 정책 개혁을 시작했고, 시설을 폐쇄하고, 그룹홈이나 지역사회 가정으로의 삶을 살도록 바꾸는 정책을 추진하였음. 장애운동 내에서 해방 개혁이라는 이름으로 추진된 것이었음. 그러나 현재는 활동지원 예산 삭감 등 심각한 논쟁이 진행되고 있음.
- 2000년에는 장애와 관련된 국가 차원의 실행 계획인 “From patient and citizen”을 설정하여 추진. 장애를 돌봄과 보호의 대상이 아닌 주체와 참여자로 인식하며 정책을 수립하였음. 책임과 재정의 원칙을 여기에 담고, 서비스 또는 정보 제공을 할 때 누구에게나 접근 가능하도록 하였음. 과거에는 장애에 대한 책임이 개인에게 부여되었으나, 지금은 정부 또는 공공영역으로 옮겨지게 되었음
- 1999년에는 장애가 차별의 근거가 되었다면, 2015년에는 접근불가능(inaccessibility)이라는 것이 차별의 한 유형이 되었음. 이것은 CRPD 비준 결과로 제시된 것이며, 장애운동 진영의 강력한 요구가 반영된 것임. 지난 2년 동안 매주 목요일 정부청사 앞에서 시위를 진행한 결과이기도 함
- 그동안 스웨덴 장애 정책은 사회민주주의 패러다임에 기초하여 강력한 보편적 시스템을 구축하는 것이었음. 이에 대해 스웨덴의 많은 사람들은 자랑스러워 하였고, 실제 이 시스템은

개인과 국가의 성장에도 기여하였음.

- 그러나 이와 같은 시스템에서도 특정한 장애인은 여전히 도움을 받지 못하고 있었음. 예를 들어, 특정한 장애인의 요구(사법적 문제 등)에 대해 제대로 파악하지 못하고, 돌봄이나 보호 등만을 제공해 왔던 것임. 이는 전 세계적으로도 비슷하게 일어나는 일임. 특히 스웨덴은 모든 사람을 평등하게 대하는 나라임에도 불구하고, 장애인의 비자의적 불임 수술 등이 벌어지는 등, 장애인을 동등한 시민으로 바라보지 않고 있음. 이와 같은 문제를 해결하기 위하여 LSS가 제정되었고, 국가 장애 정책이 개발되어 왔음.

○ UNCRPD에 대한 추가 설명

- 스웨덴은 2009년 1월에 UNCRPD를 비준하였음.
- UNCRPD는 장애인의 인간답게 살 권리를 재확인하고, 의료 모델이 아닌 사회적, 인권 모델에 입각한 장애 관점을 적용한 국제적 장애 가이드라인임. 실제 UNCRPD는 한 국가의 장애 정책에 대한 유용한 가이드라인으로서 활용될 수 있음
- 특히 UN장애인권리위원회가 발표하는 일반논평(General Comment)은 각 나라들이 UNCRPD의 각 조항 중 공통적으로 이행이 어려운 조항을 말함. 일반논평은 UNCRPD에 대한 각 나라의 실제 이행 여부를 확인하고, 해당 정책을 강제시킬 수 있는 유용한 근거 또는 가이드라인이 될 수 있으므로, 각 나라에서 적극적으로 활용할 필요가 있음.
- 현재까지 UN이 발표한 일반논평은 다음과 같음
 - General Comment 1: 법적 권한, 사법적 평등(2014)
 - General Comment 2: 접근성(보편적 설계, 장벽 제거, 정당한 편의제공)(2014)
 - General Comment 3: 장애여성과 장애소녀(2016)
 - General Comment 4: 통합교육(2016)
 - General Comment 5: 자립생활 및 지역사회 통합(현재 진행 중)
- 스웨덴은 국제협약을 국내법에 반영되도록 하고 있음. 2014년 권고문을 받은 이후 3년간 인식 개선 사업 등을 수행하였음.

○ 스웨덴의 장애 정책에 대한 행정 지원 체계

- 스웨덴의 국가원수는 국왕이나, 국왕은 스웨덴을 대외적으로 대표하며, 상징적 역할 담당
- 스웨덴은 의회에서 선출한 총리가 행정부의 수반 역할을 담당하고 있으며, 총리가 임명하는 장관과 함께 국가 정책 담당

- 스웨덴의 행정기관은 크게 국가 행정기관, 광역 행정기관, 자치단체로 구분해 볼 수 있음.
 - 국가 행정기관: 정부 소속의 각 부처
 - 광역 행정기관: 국가 기관의 지역 업무를 담당. 21개 광역행정단위(län)로 구성. 경찰, 공공교통, 교통 안전, 시민보호, 농수산업, 동물보호 등의 업무 담당
 - 자치단체: 기초자치단체(kommun)과 광역지방의회(landsting)로 구분. 기초자치단체는 290개로 구성되어 있으며, 광역지방의회는 21개로 구성(21개의 광역행정단위와 일치하게 구성). 기초자치단체는 보육, 학교, 사회복지서비스, 노인요양, 장애인보호, 도시계획 및 건설 등의 업무를 담당하고 광역지방의회는 기초자치단체가 수행하기 어려운 의료보건, 환자요양, 광역 교통 업무 등을 담당.
- 예를 들어 스웨덴의 수도인 스톡홀름시티는 스웨덴 내 21개로 구성되어 있는 주(광역행정기관 또는 광역지방의회, 스톡홀름시티는 스톡홀름주의 주도(主都)이기도 함)에 소속된 자치단체이며, 스톡홀름시티는 14개의 하위 행정기구(코뮌행정기구)로 구성되어 있음.

광역 단위	기초 단위	
스웨덴의 21개 주	스톡홀름 주 내 26개 자치시	스톡홀름시 내 14개 하위행정기구
		

<그림 5> 스웨덴의 행정 구역 지도(스톡홀름시티를 중심으로)

○ 질의 응답

- Q: 우리는 SAP가 정부의 장애 정책 이행 수준을 모니터링 하고, 그 결과를 각 부처에 전달하여, 장애 정책의 실효성을 높이기 위해 설치된 기관인 것으로 알고 있다. 실제 그런 사례가 있다면 소개해 줄 수 있는가?

- A: 그렇지 않다. 한디삼은 디바이스에 대한 가이드라인을 제시하고 모니터링 하는 것이었으나, 사실 현재는 조금 더 능동적으로 하는 역할이 없고 모니터링을 담당하지 않고 있음. 스웨덴의 경우 모니터링이 별로 강조되지 않고, 각자 역할을 잘 수행하는 것을 강조하고 있음. 우리 기관은 주로 국가와 개인 사이의 장애에 대한 차이를 조절해 주는 역할을 담당하고 있다고 보면 됨. 우리 기관은 정부의 각 부처에 조사지를 보내고 각 부처는 이에 대해 답할 의무는 있음. 이러한 조사 결과를 바탕으로 정책을 제안하는 일을 담당하고 있음.



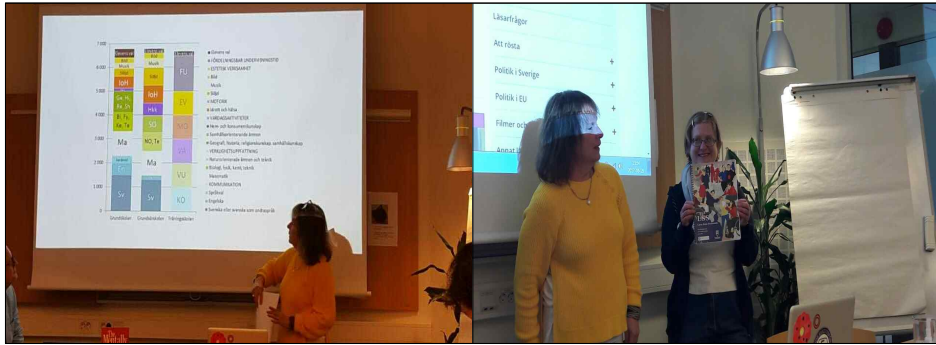
첫째날(6월 26일): 스웨덴지적장애인협회

(För barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning, FUB)

- 방문 일시: 2017년 6월 26일(월) 오후 1시 ~ 3시
- 방문 장소: Marlin 기관 회의실
- 면담 기관: 스웨덴지적장애인협회(FUB, The Swedish National Association for Persons with Intellectual Disabilities)

- 홈페이지 주소: <http://www.fub.se>

○ 면담 참여자: 토마스안손(Thomas Jansson, FUB 회장), Judith Timoney(담당자)



○ FUB 소개

- 1950년대: 30여개 부모조직이 전국적 부모조직을 건설
- 1960년대: 정상화 원리가 발표되었고, 지적장애라는 용어를 사용하는 활동 시작
- 1970년대: 여가시간이 있을 때 다른 사람이 하는 것처럼 활동할 수 있도록 지원하는 활동 진행
- 1980년대
 - 1985년에 관련 법률을 개정하고, 1990년대에 읽기 쉬운 자료 제작을 위한 활동 진행, 아동권리협약에 대한 지원도 담당. 교육 분야 중심으로 활동, 지적장애에 대한 잘못된 정보 시정하는 활동 담당
 - 잡지 발행, 150개 지부, 2만 5천명의 회원 보유
 - 읽을 수 없는 지적장애인을 만나서 함께 읽는 활동을 진행. 수천 명이 이 프로젝트에 참여하고 있음. 더 장년층이 읽기에 어려움이 있는 지적장애인에게 읽어주는 프로젝트임
 - 회원의 조력자, 자원봉사자, 경험있는 부모들이 다른 회원들에게 자문을 제공하는 역할 수행. 지적장애인의 권리에 대해 잘 알고 있는 사람. 각 가족들이 갖고 있는 다른 이해를 갖고 있는 부모가 다른 부모들을 대상으로 정보를 제공하는 사업 운영
 - 법적 옴부즈만 활동 진행. 변호사들과 직접 접촉하면서 일을 하는 그룹이다. 현행 법률에서 거부된 사람을 법적 옴부즈만이 지원하고 있음(항소 등).
- 1994년: LSS법률 제정하는데 기여, 활동보조 서비스 법률 제정,

- 2000년대: 장애인차별금지에 관한 법률을 만드는 활동 담당. 지적장애인의 시민권 확보를 위한 활동 진행

- 현재

- LSS의 검토 활동 진행. 이 법률은 특정 장애를 가진 사람을 돕는 유익한 법률이었음. 다른 일반법으로는 장애인에 대한 지원이 어려우므로 LSS라는 별도의 법률을 만든 것임
- LSS가 필요했다는 것에 대해서는 동의하지만, 지역의 재정상의 문제가 있게 되면 예산이 깎이게 되고, 이는 결국 장애인의 삶에 부정적인 영향을 미칠 수 있음
- 국가에서 활동보조 제도를 심의하고 평가하기 위한 작업을 취하고 있음(예산을 줄이기 위한 노력을 하고 있음). 이와 같은 국가의 조치는 CRPD를 위반하는 조치이며, 이미 시행하고 있는 사업은 다시 축소시키지 않겠다고 서명한 것에 위배되는 행동임.
- 한편, 정부는 새로운 장애정책을 준비하고 있으며, 이 정책은 CRPD 이념이 포함될 것으로 예상됨. 따라서 정부의 활동보조 예산 감축 시도는 새로운 장애정책 방향과 CRPD 이념에 반하는 행동이므로 문제가 있다고 할 수 있음. 우리 단체는 다른 단체와 함께 이에 대해 대응하고 있는 중임

○ FUB 지원 조직 - KLIPPAN 소개

- 1996년에 결성된 발달장애인 자기권리옹호 조직. FUB 지원.
- 바깥에 있는 큰 원이 안에 있는 작은 원을 지원한다는 원리 적용. Klippan은 작은 원으로서 큰 원(FUB)의 지원을 받는 조직이라는 것을 의미(in a ring).
- 지역 모임들이 각자 다른 이름을 갖고 있고, 이를 스스로 결정할 수 있음. 차기 전국대회에서 단체 명칭이 다시 변경될 것
- KLIPPAN이 주로 하는 일
 - 지적장애의 특성에 대한 이해, 인식 제고 등을 위한 활동(DVD 제작 등): 올라 연구재단과 자조모임이 DVD 제작
 - “내가 선택하는 선거” 프로젝트 진행: 투표 참여 홍보, 정당 공보물을 읽고 이해하기 쉽게(easy read) 제작
 - 다양한 분야에서의 의견 표현과 참여 활동: 예를 들어 스웨덴은 민주주의가 없는 나라에 무기를 팔고 있다. 이에 대한 법규를 바꾸려는 중이다. 쉬운 말로 쓰는 교육을 받은 한 기자가 이에 대한 이슈를 작성하여 홈페이지에 올렸다. 이것을 읽은 발달장애인은 자신의 의견을 홈페이지에 개진할 수 있으며, 국회는 이를 읽기 쉬운 자료로 답해야 한다.

- LSS 법률에 대해 공부할 수 있는 자료 제작: 모든 스웨덴 국민이 이해할 수 있게 제작

- KLIPPAN 조직 운영

- 분과를 구성하여 운영
- FUB로부터 예산을 지원받고, 각 사업에 대해서는 기금을 지원받기도 함(예, National inheritance Fund)

※ National inheritance Fund: 내가 죽었을 때 가족이 없을 경우, 그 돈이 이 재단으로 가고, 이 재단에서 다양한 사업 지원. 약 90억 크로나(1조 1천 700억원)의 자산을 갖고 있음. 노년층과 아동이 이 펀드를 이용할 수 있음.

○ 스웨덴의 시설 폐쇄 정책 소개

- 1985년까지 지적장애인을 위한 시설로는 30개의 아동 시설, 130개의 성인 시설, 3개의 전문 병원이 있었으며, 여기에 8천명의 거주인과 2만명의 직원이 상주하고 있었음.
- 1994년 스웨덴의 시설 폐쇄정책은 이와 같은 시설의 운영에 결정적 영향을 미쳤음.
- 스웨덴 시설 폐쇄 정책에 영향을 미친 인물 소개: Karl Grunewald(1921 ~ 2016, 아동 정신과 의사)
 - 한국과도 인연이 있는 인물임. 1950년, 한국전쟁 때 의사인 본인과 10명의 의사, 간호사와 함께 한국을 방문한 바 있음. 전쟁 중 기아, 상해 등 병원에서의 경험은 이후 Karl의 인생에 결정적 영향을 미침.
 - 그 이후 Karl은 보건복지부의 위원으로서 시설과 전문 병원에 대한 조사를 수행하였고, 언론을 통해 시설의 폐해를 폭로함. 당시 보건복지부는 시설을 자랑스러워 하는 복지 정책으로 소개해 왔음에 반해, Karl은 시설의 문제점을 폭로하였음. 당시 TV와 라디오를 통해 유명 인사가 되어 있었기에 보건복지부는 Karl을 해고하지 못하였음. 이 사람이 쓴 보고서는 유명세를 탔고, 케네디 가문으로부터 상을 받기도 하였음.
 - Karl은 생을 마감할 때까지 시설의 문제점을 알리기 위한 왕성한 활동을 수행하였음. Karl은 몇 가지 저서를 남겼음.
 - Karl의 연구 보고서 소개

※ Viperholm의 설탕 실험 :

이 시설은 700명이 살고 있는 시설이었다. 1940년대에 건강에 대한 관심이 생겨 나면서, 설탕이 치아에 미치는 영향에 대한 연구를 수행했고, 당시 실험 대상이 시

설 거주인이었다. 거주인들에게 서로 다른 종류의 사탕을 먹였고, 이를 닦지 않도록 했다. 그 결과 설탕이 치아에 좋지 않다는 결론이 났다. 실험 대상이 됐던 사람들은 치아를 다 잃어버려야 했다. 비윤리적 연구 행위가 있었고, 큰 오점을 남긴 역사였다. 이 연구에 대한 비판이 제기되었고, 칼이 비판적 보고를 작성했다.

※ Vastra Mark의 강제 불임시술:

우생학의 원리에 따라 제2차 대전 이후 더 나은 사람의 생산에 관심을 갖고, 1941년 지적장애, 신체장애 등을 가진 사람에 대한 강제 불임 시술을 단행했다.

1990년대까지 약 6만 3천명이 불임시술이 당했다. 자의적인 행위인 것으로 보고되었으나, 칼의 보고서에 따르면, 그렇지 않았다. 당시 중등도 지적장애를 가진 딸을 둔 부모가 있었는데, 시설에서 불임시술을 하려고 했고, 이 부모가 시설장에 편지를 쓰기를 "존경하는 시설장님. 불임시술을 받았으니 우리 애를 집으로 보내달라"고 했다. 또 칼이 이 편지를 언론에 흘려서 여론을 들끓게 했다.

※ Carlsund 시설 폐쇄 방법:

1980년대 초에 폐쇄하도록 결정이 됐고, 300명의 거주인이 시설밖으로 나와야 했다. 그러면 어떻게 이 시설을 잘 폐쇄하는가가 중요했다.

칼은 이에 대한 원칙을 마련하였고, 정상화의 원리(그 사람의 삶이 보통 사람의 삶과 같아야 하는 것이다.), 일상생활 보장, 작은 그룹의 거주 환경 조성(지역사회 한 가운데 위치해 있어야 한다.) 등의 원칙에 따라 300명의 거주인, 가족과 직원에 대해 인터뷰를 실시했다. 시설에서 나왔을 때 더 좋은 삶을 보장하기 위해 그 관계된 사람과 인터뷰를 실시했다. 300명을 시설 밖으로 내보내는데 까지 총 8년이 걸렸다. 이후 두 개의 후속 연구가 수행되었다. 칼은 이 사람들을 내보내는데에만 그치는 것이 아니라 이 사람들을 추적하는 것이 중요하다고 생각했다.

이 연구는 독립적인 연구자들에 의해 수행되었다. 행동 문제가 있는 경우 약물 등을 사용할 수 있는데, 이에 대한 후속 조사를 수행했다. 시설 내에서 생활할 때 자기 스스로 돌볼 수 있을 것이라 상상도 못했는데, 지역사회에 나와보니 혼자서 케어를 스스로 하는 것이 발견되었다. 시설 거주 장애인의 지역사회 거주로 인해 집값 하락 등의 우려가 있었는데, 후속 연구결과 그렇지 않았다고 보고되었다. 시설 폐쇄 결정이 내려졌을 때 80%의 부모가 반대했고, 후속 연구 결과를 통해

반대하는 부모의 숫자가 크게 줄었다.

- 현재 덴마크, 스웨덴 등 거주시설이 커지려고 하는 경향이 있다. 노르딕 국가 대상 조사를 실시한 결과, 지원생활 거주 공간에서 1주택당 적정 거주 인원내 대해 알아본 결과, 노르웨이는 8명, 핀란드는 15명, 덴마크는 가이드라인이 없다. 지난 5년내 생긴 새로운 시설 공간이 생기고 있다. 덴마크에는 150명이 사는 시설도 있다. 스웨덴에서도 생겨나고 있다. 지금 15명의 직원이 배치된 지원생활 공간이 생겨나고 있다. 알콜 중독자 등과 함께 사는 문제까지 고려되고 있을 정도이다.
- 어쨌든 스웨덴은 1985년 국회의 시설 폐쇄 결정으로 모든 시설이 폐쇄되었고, 현재 스웨덴은 시설이 없다.
- 질의 및 응답
 - Q: 다시 시설로 돌아가려는 사람들이 있을 수 있다. 이 문제를 어떻게 대처했는가?
→ A: 똑같은 상황이 스웨덴에서 발생했었다. 살 수 있는 집을 찾는 것이 정부의 책임이었다. 시간이 많이 걸렸다. 1999년까지 강제 폐쇄 결정을 내려버렸다. 시설에서 일했던 같은 직원과 함께 배치해 준다든지 등의 결정이 있었다. 굉장히 큰 결정이었다. 정신장애인 시설 폐쇄 시 엄청난 비판이 있었다. 대안이 없는 것에 대한 비판이 있었다. 지적장애인 시설은 그런 경험으로부터 배웠다.
 - Q: 시설 폐쇄 시한 결정의 법적 근거는?
→ A: 정부의 결정이었다. 이와 같이 결정하지 않으면 예산을 주지 않겠다고 했을 것 같다.
 - Q: 폐쇄된 시설은 공립시설인가 사립시설인가?
→ A: 공립시설이다. 공립시설 일부도 민간시설이었으나, 정부가 이를 사들였다. 그래서 시설 폐쇄가 가능했다.
 - Q: 발달장애인의 행동 문제가 있을 수 있는데, 이런 문제를 지역사회 내에서 어떻게 해결하고 있는가? 별도의 중재기관이 있는가?
→ A: 여기에서도 어려운 문제이다. 약들이 있었다. 특정 행동을 어떻게 다룰 수 있는가에 대한 기술을 많이 배우게 된다. 별도의 행동중재기관이 있다. 행동지원서비스가 있다.
 - Q: 세 가지 형태의 거주시설이 있다. 그룹홈, 지원생활, 독립생활이 있다. 이것을 누가 결정하는가?
→ A: 본인 또는 의사결정조력인의 도움을 받아 표현할 수 있도록 하고 스스로 결정하도록 지원한다.

○ 스웨덴의 장애인 교육 정책 소개

- 1866년: 지적장애 아동 어머니가 3명의 학생으로 최초의 지적장애인 학교 설립
- 1874년: 지적장애인을 위한 공립학교 설립
- 1968년: Omsorgslagen(모든 장애인은 학교에 가야 한다는 법률) 제정. FUB가 장애아동의 교육을 직접 지원해 주는 서비스 제공
- 2000년도 초: 관련 법률이 통과되어, 일반학교와 특수학교에 대한 선택권이 부모에게 부여되었음. 부모는 일반학교에 가서 특수학교 커리큘럼대로 요구할 수 있게 되었음. 10%의 장애학생은 일반학교에 배치되어 있음에도 특수학교 커리큘럼대로 배우고 있음.
- 2017년 현재: 두 개의 별도 학교 시스템이 있음. 하나는 특수학교이고, 또 하나는 일반학교임. 특수학교는 UN으로부터 비판받고 있음
- 스웨덴은 나의 삶을 위해 교육한다는 이념에 따라 교육이 이루어지고 있으며, 학교는 크게 일반학교와 직업학교, 그리고 특수학교가 있음. 각 학교의 교육과정은 모두 다름. 특수학교와 직업학교를 합쳐 1만명 정도 있음. 100만명이 일반학교로 가고 1만명이 특수학교로 가고 있음.
- 일반교사에게 장애학생 교육지원에 대한 많은 자료를 제공, 일반교사가 통합교육 현장에서 장애학생 교육지원에 대한 책무를 이행하도록 요구하고 있음
- 일반학급에서 산수를 하기 어려울 때 특수교사가 들어와서 수업을 일부 지원하기도 함. 어떤 부모들이 일반학급에 자녀를 보낼 경우 실패할 수 있다는 두려움을 갖고 있었음. 실패하는 것의 존엄성, 실패의 중요성을 믿을 필요가 있음. 통합교육 현장에서 함께 성취했을 때의 기쁨을 누릴 필요가 있음
- 별도의 삶을 따로 살 수 없는 것임. 일반 사람들과의 교류가 한 번도 없는 사람이 어떻게 지역사회에서 살아갈 수 있겠는가? 학교의 모든 상황에서 참여할 수 있도록 지원하는 것이 중요함. 그룹 속에 포함되어 함께 활동하는 것이 중요함. 그래서 스웨덴은 장애학생들이 일반학생들과 함께 성장할 수 있게 하였음
- 일반학교가 장애아동을 받아들일 준비가 되어야 통합교육을 할 수 있음. 스톡홀름의 경우 현재 60개 학교에 특수학급을 설치하였고, 4개의 사립특수학교가 있음. 그러나 공립학교 중 특수학교 운영 사례는 없음

둘째날(6월 27일): 스웨덴지원고용기관 MISA

- 방문 일시: 2017년 6월 27일(화) 오전 9시 ~ 11시
- 방문 장소: MISA
- 면담 기관: 스웨덴지원고용기관 MISA
 - 홈페이지 주소: <http://www.misa.se>
- 면담 참여자: Ulrika Dahlgren(잡코치), 엘리엇(이용자)
- MISA 개요
 - Lennart Jonsson이 1994년 설립한 영리 지원고용 담당 기업
 - 장애인에게 직업 기반 일상 활동(work-oriented daycare activities) 지원 프로그램 제공
 - 17개의 유닛이 있으며, 이중 14개가 스톡홀름에 있음. 1200명 이상에게 서비스 제공, 이중 60%는 지방자치단체, 40%는 고용청을 통해 지원받고 있음
 - 약 3,000개의 기업과 조직이 함께 일하고 있고, 1996년 이래로 지원고용의 모델을 사용하고 있다. 2009년 이래로 1200명 이상 고용하였고, 현재 약 240명이 고용되어 있음
 - 직원의 관련 분야에 적합한 학업적 배경을 갖고 있음
 - 수입의 2%는 연구 개발에 활용되고 있음
- 주요 이용자(대상 집단(참여자))
 - 뇌손상, 발달장애, 자폐스펙트럼장애, 신경심리학적 장애, 중증 정신장애, 인지장애를 동반한 청각장애, 지적장애와 관련된 다른 장애
- 운영 철학
 - Marck Gold(MISA의 철학): “가르치는 방법을 알면 모든 사람이 배울 수 있다.”
- 법적 근거
 - 스웨덴 정책 중 “지방자치단체는 직업을 갖지 못한 장애인이 의미있는 직업 또는 일상생활을 제공받아야 한다는 것에 대한 책임을 갖고 있다. 사회서비스와 LSS에 따라 작동되고 있다.”

- 주요 운영 방법
 - 이용자에 대한 지원 방법은 미국의 지원고용 모델을 스웨덴 실정에 맞게 개발한 ISA임. 3단계로 구성되어 있는 직업 기반의 현장 훈련 지원 모델임
 - 일반적인 지원고용은 장애인 또는 다른 불리한 집단이 일반 고용 시장에서 고용을 보장하고 유지시키기 위해 지원되는 것을 의미하며, 구체적으로는 1. 이용자의 참여 → 2. 직업 프로파일링(기술 탐색) → 3. 직업 탐색 → 4. 고용주의 참여 → 5. 직업 지원의 단계로 진행.
 - 지원고용은 보호고용과 같은 제도보다 비용효율적인 방식이며, 보호작업장 보다 삶에 대한 더 높은 만족도를 제공하고 있고, 이용자의 인지적 능력을 개발시키는 데 도움이 되며, 자산 축적 효과 제공
- ISA - MISA의 3단계 지원고용 모델
 - 1단계: 직업 프로파일링(Vocational profiling)
 - 이용자에 대한 분석, 이용자의 관심과 보유 기술 확인
 - 2단계: 실제적 직업 훈련(Practical vocational training)
 - 1개 이상의 업체에서 인턴 기회 제공, 작업장에서 요구되는 지원 제공.
 - 3단계: 고용 지원(Work)
 - 이용자의 요구에 따라 특별히 맞추어진 스텝의 지원으로 노동 시장에 진입. 완전한 고용으로 연결될 수 있도록 지원.
- 성공요인
 - 이용자의 이야기를 듣고 그들이 원하는 것에 대해 파악
 - 고용이 가능하다는 인식을 갖게 하는 것
 - 높은 수준의 경험을 제공하는 것
 - 다양한 회사와 관계를 갖는 것
 - 집단적으로 해결하기 보다는 개인적 해결책을 제시하는 방향으로 지원하는 것
 - 가능한 증거기반 실재를 사용하는 것
 - 지원고용 연구와 개발에 참여하는 것
- 지원 사례; 엘리엇 이야기

- 노르웨이에서 왔다. 아스퍼거, ADHD, 의사에 따르면 자살 경향이 있는 우울증, 내 주위에 어떤 사람이 있느냐에 따라 좀 더 강해질 수 있고 밖에 나가고자 하는 욕구가 생긴다.
- 11세 때부터 일하기 시작했다. 학교에 가지 않고 일해야 했다.
- 가족을 보호해야 했다. 21세 때 이런 힘든 생활로 탈진했다. 간호사가 되기 위해 대학에 가고 싶었지만 쉼 시간이 없었다. 바쁜 일로 인해 무엇을 하며 살 것인지에 대해 몰랐다
- 나의 약점을 말하자만, 집중하기가 힘들다. 많은 자극이 있으면 집중하기 어렵다. 관심이 있음에도 불구하고 너무 많은 자극이 있으면 힘들다.
- 그러나 이것을 극복하고 다양한 분야에서 자신감을 갖고 일하고 있으며, MISA에서의 경험을 통해 성공적인 직업생활을 하게 되었다.

○ 자기결정 그룹: 파워소스

- 이용자가 스스로 역량을 강화할 수 있는 프로그램을 별도로 운영. 이와 같은 프로그램을 통해 자기 스스로 준비하고, 배우는 활동이 더 강화되었음
- 1주일에 한 번 만나서 교류하고, 더 많은 사회 문화 활동을 체험할 수 있도록 기회 제공
- 하고 싶은 것(주제)을 정해서 활동 진행

○ 특징

- 매칭, 인턴십 제공, 직업 연계 등으로 이루어지는 MISA의 지원고용 프로그램은 다른 고용 지원 기관에서의 프로그램에 비해 시간이 많이 걸림.
- 그러나 MISA의 지원고용 프로그램에 참여한 사람들이 직업 획득 이후 더 오랫동안 직업을 유지하고 있다.

○ 질의 응답

- Q: 중증장애에 대한 지원 사례가 있는가?

→ A: 두 개 유닛은 심한 자폐스펙트럼 장애 등 중증장애인 지원, 직업유지가 어려운 경우가 있음. 이럴 경우 직업훈련 등에 초점을 맞추어 서비스 제공. 일자리를 얻기 힘든 중증장애인은 여기를 선택하지 않을 것임. 정말 훈련을 통해 일반고용시장에서 취업이 가능한 장애인을 대상으로 서비스 제공함. MISA, 삼할 등 다양한 기관 선택 가능. 미사는 일대일 서비스 등을 제공하는 것이고, 그룹 서비스 등을 원하는 사람은 거기에 맞는 서비스 제공기관을 선택해서 이용하면 됨

※ 지자체 의뢰 케이스에 중증이 더 많고, 1인당 지원 비용이 더 많다.

- Q: 비영리기관인데, 잡코치 등의 비용을 어떻게 해결하고 있는가?

→ A: 지자체가 지원고용 서비스를 우리 기관을 통해 구입하여 지원. 우리는 영리 조직임. 일부 기금을 연구 개발에 투자하고 있음. 1인당 서비스 비용을 지자체 또는 고용청으로부터 지원받음. 내가 일하고 싶다는 의사를 지자체, 고용부 등에 알리면, 여기 사회 복지사가 우리 기업(미사)을 추천해 줌. 그러면 미사가 의뢰를 받아 서비스 제공

- Q: 미사를 통한 직업획득 이후 직업을 잃게 되었을 때 어떻게 지원하는가?

→ A: 실패하는 경우 있음. 정부에 항상 이야기하는 것은 장기간 지원이 필요하다고 얘기하는 것임. 지자체를 통해 의뢰된 고객에 대해 지자체는 1년만 제공. 그러면 여기서도 1년만 서비스를 제공하는 것. 현재 해결되지 않은 문제 중 하나임

- Q: 실패 후, 다시 미사로 컴백하는 경우가 있는가?

→ A: 가능하다. 정확한 비율은 없지만 대기자 수가 많음. 시간이 오래걸리더라도 여기를 찾음

- Q: 인턴십할 때 수당(급여)를 지급받는가?

→ A: 모든 단계는 직업을 획득하기 위한 경험 과정임. 따라서 이에 대한 별도의 급여를 지급하는 제도는 없음. 이전 단계에 있는 동안은 약간의 교육훈련비를 지급

- Q: 왜 영리 조직인가? 정부가 하지 않고 민간이 영리형태로 존재하는가? 이와 관련된 민간 기관이 미사 말고 얼마나 되는가?

→ A: 정치적인 문제였음. 우파 정부가 민간이 사회복지 사업을 해야 한다는 주장이 컸음. 예전에는 사기업에서 하는 형태가 많지 않았음. 현재는 정부가 하는 일, 주간보호센터 등은 정부가 하고, 삼할은 정부가 운영하는 것이고 미사는 민간에 위임하여 운영되고 있음



둘째날(6월 27일): 스웨덴 스톡홀름시 사회서비스부

- 방문 일시: 2017년 6월 27일(화) 오후 1시 ~ 3시
- 방문 장소: Munkforsplan 37
- 방문 기관: 스웨덴 스톡홀름시 사회서비스부(Social Service Department)
 - 홈페이지 주소: <http://www.stockholm.se>
- 기관 소개 담당: Astrid Thornberg(strategic investigator)
- 스톡홀름시의 구성
 - 14개의 지구(district council)로 구성되어 있고 기관 소개자는 3번째 지구(Farsta)에 있음
 - 모든 지구(하급행정기관)가 동일한 책임을 갖고 있음
- 본인 소개
 - 98년부터 스톡홀름에서 일했음
 - 행정 파트에서 아동과 성인 모두를 담당하고 있음.
 - 장애를 갖고 있는 사람을 위한 서비스와케어 등을 담당

- 사회서비스부의 주요 임무
 - 서비스 개발에 기여하고 조정하는 업무 담당
 - 모든 시민이 동일하고 동등한 기회를 갖도록 지원
 - 사회돌봄서비스(SoL)과 LSS 등에 대한 가이드라인을 만드는 일 담당
 - 스톡홀름시청으로부터 요구되는 업무 담당
 - 사회복지위원회, 실행위원회 및 주의회에 대한 공식적 위원을 추천하는 역할 담당
 - 교육을 제공하는 역할 담당
 - 서비스 제공자에 대한 선택권을 규정한 법률(Law on freedom of choice: LOV)에 따른 지원 담당
 - 프로젝트 업무 담당(현재는 디지털 서비스 액세스에 대한 지원 문제 담당)
- 도전 과제(어려운 점)
 - 서비스를 한 곳(스톡홀름시 전체)에서 제공하지 못해 지구 단위(하급행정기관)로 분리시켰는데, 이렇게 운영을 하다보니 문제가 발생되고 있음
 - 특히 각 지역별로 예산 문제가 발생하고 있음
- 장애인을 위한 참여 프로그램: 모두를 위한 스톡홀름(Stockholm for all) - 장애를 가진 사람의 참여를 강조하는 프로그램(2018 ~ 2025)
 - 이 프로그램은 UNCRPD, 스웨덴의 국가 목표와 전략, 스톡홀름시의 장애정책의 목표 등에 근거하고 있음
 - 2018년도에 전국적으로 확산될 것으로 예상
 - 8개 프로그램의 우선 순위 목표
 - 직업생활에 대한 접근
 - 교육권(내가 필요로 하는 교육에 접근하고 얻을 수 있는 권리)
 - 물리적으로 접근(이용) 가능한 도시(실내외 접근권, 위기상황에 대한 접근권 등 보장)
 - 이용 가능한 의사소통 및 정보
 - 최상의 가능한 건강에 대한 권리
 - 개별적인 지원

- 장애인을 위한 의미있고 활동적인 여가생활
- 민주주의에 대한 권리

○ 장애 관련 법률의 이해

- Health and Medical Service Act(HSL: County council - 광역(렌)): 건강, 보건, 재활과 가활, 교통서비스, 수어서비스 등
- Social Service Act(SoL - Municipality - 기초): 같이 협업하는 것. 경제적인 지원, 가정에서 받을 수 있는 서비스, 데이케어, 하우징 서비스 등 제공
- Act concerning Support and Services for Persons with Certain Functional Impairments(LSS - Municipality - 코핀): 활동지원, 특별한 주거서비스 등
- The Social Insurance Act(The Social Insurance Agency): 활동보조 제공시간이 주당 20시간 이상이 될 때 그 책임을 여기서 담당

<표> SoL과 LSS 비교

구 분	SoL	LSS
지원 대상	모든 사람	특정한 기능적 장애를 가진 사람
목표	합리적인 생활 수준	좋은 생활 수준
비용	자부담 있음	무료
지원 기준	나의 욕구가 다른 수단으로 만족할 수 없을 경우	나의 필요가 충족되지 않을 경우
지원 내용	일반복지 서비스 제공(경제적 지원, 개인지원, 거주생활 지원), 광범위한 지원 제공	10개의 권리에 대해서 지원

○ LSS 신청자의 조건

- 조사관이 다음 세 가지 자격 조건이 맞는지 확인

- 지적장애, 자폐성장애 또는 자폐와 유사한 조건을 가진 사람,
- 뇌손상으로 인한 심각하고 영구적인 지적 손상을 가진 사람
- 다른 심각하고 영구적인 기능적 장애의 결과로 일상생활에 상당한 어려움이 있고 많은 서비스 또는 지원을 필요로 하는 사람(단 정상적인 노령으로 인한 결과이어서는 안 된다.)
- 조사관이 개별 서비스 욕구에 대한 평가 실시

○ LSS(제9조)에 따른 10가지의 서비스

- 조연 및 기타 지원(렌, 광역 차원의 지원): 중요하고 영구적인 기능적 손상을 가진 사람에 대한 전문가의 지원을 받을 권리
- 활동지원: 20시간 미만(지자체에서), 20시간 이상(LSS에 따른 사회보험청에서 지원, LASS라고도 함)
- 동행 서비스(바깥 야외 활동 서비스): 산책, 여가 문화 스포츠 활동에 대해 동행, 동반해 주는 서비스
- 개인 연락(접촉): 독립생활을 더 쉽게 하고 사회적 고립을 감소시키는데 도움을 제공하고 위해 친구(동료)를 제공하는 서비스
- 가정 휴식지원 서비스: 누군가가 와서 부모를 대신해서 자녀를 봐주고, 부모의 휴식을 제공해 주는 서비스. 기대되지 않은 상황이 발생되었을 때 이를 지원해 주기 위한 서비스
- 집에서 나와서 단기간 생활 지원 서비스: 개인의 여가생활, 여름 캠프 등을 위하여 단기간 서비스를 제공하는 것. 다른 기관에 가서 활동을 할 수 있도록 지원하는 서비스
- 12세 이상 학교 다니는 학생을 위한 짧은 기간 아이를 보호(감독)하는 서비스: 방과후, 등교 전에 자녀를 잠깐 봐주고 지원하는 서비스. 밖에서 잠을 잘 수도 있음.
- 가족 또는 가정에서의 생활 지원: 특별한 요구를 갖고 있는 사람에게 특별한 서비스가 제공되는 서비스. 다른 가정에 가서 다른 사람과 함께 생활할 때 제공되는 서비스, young person(18세 미만을 의미). 18세 미만에 해당됨
- 성인을 위한 주거생활 서비스: 주거 형태를 특수하게 개조해 주는 서비스
- 주간활동: 취직이 가능한 나이에 일자리를 갖고 있지 않거나 공부를 할 수 있는 경우 주간 시간 동안 활동을 지원하는 서비스

○ 2016년 통계 자료

- 스웨덴에서는 71,400명이 LSS 서비스를 받고 있음(40% 여성, 60% 남성). 이중 87%가 지적

장애와 자폐성장애, 3%는 뇌손상 장애, 10%는 기타 장애

- 주간활동: 36,598명이 혜택을 받고 있음
- 주거와 관련된 특별한 서비스를 받고 있는 성인: 27,098명
- 주거와 관련된 특별한 서비스를 받고 있는 아동: 986명(다른 집에서 지원)

○ 성인에 대한 주거서비스

- 스웨덴은 2000년 이후 시설이 없음.
- 주거서비스의 유형
 - 그룹홈: 1인 독립 거주 공간 + 공통된 사회 활동 공간(social areas, 같이 친교를 할 수 있는 공동 공간이 제공되는 주거서비스). 부엌, 화장실, 거실 등이 모두 제공되는 주거 공간 제공. (특별한 집인지 알 수가 있음)
 - 서비스하우스: 보통의 아파트, 빌딩 안에서 미팅 포인트(공통 공간) 있음. 공통 공간을 가려면 좀 더 걸어가야 하는 경우도 있다. 여기 아파트는 물리적으로 가까이 있지 않다.
- 주거서비스 내용: 개인 지원, 사회적 지원, 의료적 지원, 문화, 여가 활동 등의 서비스를 여기서 제공하는 것. 그러나 활동지원 서비스를 이용하는 경우에는 주거서비스를 사용할 수 없음. 이 하우스에는 스태프가 있고, 이 스태프가 서비스를 제공하는 것이기 때문에 활동지원 서비스 이용자는 여기 참여할 수 없음.
- 서비스 이용자
 - 우선 지적장애인, 뇌손상 등을 가진 자폐성장애, 정신장애, 지원을 많이 필요로 하는 특정한 행동 장애
- 스톡홀름시티는 2020년까지 약 600개 이상의 주거서비스 단위(유형)를 제공해야 할 것으로 예측

○ 활동보조서비스

- 분단위로 활동 욕구(필요) 사정(사위하는 시간, 밥 먹는 시간 등)
- 신청하는 사람이 어떨 경우 자기 생활이 모두 노출되어야 하는 부담을 갖기도 함
- 신청 자격
 - 65세 이전에 신청. 신청 후 더 필요할 경우 SoL에 따라 추가 신청 가능

- 주요하고 지속되는 기능적 손상을 가진 사람 중 다음의 기본적 요구에 대한 도움을 필요로 하는 사람

- 1) 식사, 탈의, 이동, 의사소통 등
- 2) 가정 돌봄, 사회활동 참여, 활동 및 재활 등에 대한 도움 제공

- 기본적인 욕구가 20시간 이상일 경우: 사회보험청에서 담당

- 20시간 미만: 지방자치단체에서 담당

- 기본 통계 자료(2016년 현재, 스웨덴 전체)

- 16,062명이 제공받고 있고, 1인 평균 126.7시간 제공.
- 4,295명이 지방정부에서 제공: 33%는 지자체, 54%는 민간 지원 회사, 9.2%는 협력적 지원, 2.3%는 개인 소유

- 지적장애인의 경우 활동지원 서비스를 많이 이용하지 않음

- 서비스 제공 절차 예시

- 행정국의 사회복지사와 미팅
- 의사소견서 등 자료 제출
- 담당자의 보고서 작성
- 서비스 판정(담당자)
- 개인 서비스 계획 수립
- 서비스 제공

둘째날(6월 27일): 스웨덴 스톡홀름시티 스포츠국

- 방문 일시: 2017년 6월 27일(화) 오후 3시 ~ 4시
- 방문 장소: Munkforsplan 37
- 방문 기관: 스웨덴 스톡홀름시티 스포츠국(sports administration)
 - 홈페이지 주소: <http://www.stockholm.se>
- 기관 소개 담당: Jenny Ahsberger(The leisure developer)
- 주요 사업 소개

- 문화와 레저 활동을 하는 사람(기관)을 위한 조연과 지원(예, 도서관, 수영 등 스포츠 활동 시설)

- 문화는 경험하고 향유하며, 스포츠는 참여하고 야외활동을 통해 친구를 만나고 사회활동을 할 수 있는 장소(기관)와 다양한 협력 실시

- 교육기관, 특히 지적장애인을 교육하는 기관과 많은 일 담당. 박물관, 전시관 등에 참여할 수 있도록 협력을 제공하고 지원

- 현재 하고 있는 프로그램이 어떻게 지적장애인이 사용할 수 있는지 그런 방법을 사용하도록 알려 주는 역할 담당. 예를 들어 전시회를 할 경우 특정 그룹에게 어려운 단어를 사용하지 않고 설명하고, 교육할 수 있게 그 방법을 알려 주고 있다. 재정 지원도 해 준다. 특히, 주말 활동, 여름 활동 등의 프로그램에 대해 재정 지원을 제공하고 있다. 사회적 활동을 하는 기관에 대해서도 재정 지원을 해 주기도 한다.

- 1년에 한 번 세미나를 개최하고, 그룹하우징, 서비스하우징 종사자를 대상으로 한 세미나를 개최하고, 장애인의 레저 활동의 중요성에 대해 교육. 개인이 스스로 레저 활동을 선택할 수 있도록 하는 것이 얼마나 중요한지에 대해 알려줌

- 정보 제공

- 축구 경기장: 지적장애인이 좋아하는 축구팀이 경기를 할 때 어떻게 관람할 것인지 지원

- 공연 참여 지원

- 야외 공연장에 지적장애인이 참여할 수 있도록 지원

- 다양한 워크숍 개최

- 하드락 공연 밴드에 참여해서 활동하는 것

- 이미지, 칼라, 모양 만들기

- 계절에 따라 요리하는 것

- 말에 대해 배우는 것

- 건강에 대해 관리하는 것

- 그룹 시설에서의 콘서트

- 음악 경험(집에서 콘서트 개최하는 것)

- 풍경 댄스(걸을 수 없을 때 활동보조 도움을 받아서 바닥에 누운 채 활동보조들이 따라서 춤을 출 수 있도록 지원해 주는 것)

- 음악에 대한 경험

- 거리 댄스, 힙합

- 발리댄스

- 요가

- 세바스찬과 공연

- 서커스 공연(유럽 서커스 공안단 Boundless)

- 재니키(교사)와 공연 시도

- 싱글인 사람들만 모이는 것

- 선거에 관한 것

- 합창 등

○ 자매기관: FUB

○ 대상: 지적장애성인(그룹하우징, 서비스하우징 등에 거주)

○ 법적 근거 LSS 15조 5항: “지방정부는 공공의 문화와 레저 시설은 LSS 권리를 가진 사람에게 이용 가능하도록 확인해야 할 책임이 있다.”

둘째날(6월 27일): 스웨덴 스톡홀름시티 스포츠국2(레저활동 조정관)

○ 방문 일시: 2017년 6월 27일(화) 오후 4시 ~ 5시

○ 방문 장소: Munkforsplan 37

○ 방문 기관: 스웨덴 스톡홀름시티 스포츠국(sports administration)

- 홈페이지 주소: <http://www.stockholm.se>

○ 기관 소개 담당: Marlin Bernt(장애아동 및 청소년을 위한 레저 활동 조정관)

○ 개인 이야기

- 어렸을 때 스웨덴의 학교는 처음부터 모든 사람이 접근 가능한 건물이었다. 나의 장애는 내 삶에 아주 작은 영향을 받고 있었다. 왜냐하면 이제는 사회서비스도 많이 받고, 개조된 차가 있으며, 혼자서 아파트 생활하는데 문제가 없고, 다니는 직장이 나에게 맞게 환경이 마련되

어 있기 때문이다.

- 14세에 휠체어 농구를 시작했다. 처음으로 나는 다르지 않다는 것을 느꼈다. 사람들이 나를 보고 휠체어를 보지 않았다. 롤모델도 있었다. 이들을 보면서 활동을 시작했다. 좋은 삶을 나 도 살 수 있구나라고 생각하게 되었다. 이것은 내 삶을 전환시키는데 큰 계기가 되었다.
- 스포츠 행정 일을 담당했으며, 현재는 스톡홀름시티 지역구에서 장애아동 레저 활동 조정관 역할을 담당하고 있다.

○ 레저 활동 조정관 제안 배경

- 스웨덴은 모든 아이를 위한 다양한 레저 활동을 지원할 책무를 갖고 있음. 스웨덴 정부는 아이들의 레저와 스포츠 활동을 장려하고 있으며, 많은 지원을 하고 있음. 그래서 청소년 스포츠클럽이 무수히 많음.
- 그러나 장애아동은 이런 활동에 참여하지 못했음. 스톡홀름시는 장애아동의 레저 활동 참여를 장려하기 위하여 각 지역구에 조정관을 두도록 했음.

○ 레저 활동 조정관의 주요 활동

- 정보 수집 및 관리: 21개의 코린이 있고, 이에 대한 정보가 담겨져 있다.
- 부모지원: LSS 사회복지사 등을 만나서 부모들을 만나서 아동의 레저 활동의 중요성 설명
- 계몽 활동: 일반 시설 등에서 장애아동에 대한 지식을 갖출 수 있도록 지원

→ 실제로 다양한 레저 활동 기관과 네트워크 미팅, 교육 활동, 세미나 활동 등 진행하고 있음

→ 예를 들어 구청에 있는 가장 높은 직급에 있는 사람과 이야기를 많이 하고, 이들에게 이러한 과정이 하나의 투자라고 설명하는 일을 함. 활동적이고 사회적 기술이 개발된 사람은 나중에 그 사람이 일자리 구하기가 더 쉽다라고 말할

→ 특히, 어렸을 때부터 스포츠를 하기 시작하면 그 사람은 계속해서 그 스포츠를 할 가능성이 높아짐. 이런 것들을 어렸을 때부터 시작해 볼 수 있음. 자폐성장애를 가진 아이의 경우, 다른 친구들을 만나거나 다른 동일한 친구를 만나면, 말문이 트일 때도 있음. 말할 사람이 생기면서 나를 이해하고 만나고 싶은 사람이 생기면서 그 안에서 발전이 될 수 있음. 일반 대중교통 이용이 가능해지고, 더 많은 사람을 만나고 싶어해 질 수 있으며, 이는 아동과 청소년의 발전을 촉진시킬 수 있는 것임

○ 연구결과 소개

- 13세 ~ 15세 여학생을 대상으로 한 설문조사에서, 스포츠클럽에 활동하는 사람이 몇 명인가 라는 질문에서 일반학교는 34%(2015년)가 참여하고 있고, 특수학교는 10%만이 참여하고 있었음. 차이가 너무 크게 나타나고 있었음. 이 문제는 건강과 직결되는 문제이기도 함. 육체적 활동이 있어야만 건강해 질 수 있기 때문임
- 남학생 대상 활동을 하지 않는 비율에 대해 조사한 결과(2015년), 일반학교는 20%, 특수학교는 64%가 활동하지 않는 것으로 나타났음
- 연구 결과, 이와 같은 장애아동을 대상으로 한 활동을 촉진시키기 위한 방안이 마련되어야 한다고 제안하게 되었음.
- 별도의 활동이든 기존의 활동에 참여할 수 있도록 지원하는 것이든 필요한 것임. 장애아동만 있는 곳에 비슷한 수준에서 비슷한 친구들과 교류할 수 있는 기회를 제공받을 수 있고, 그렇지 않은 곳에서 서비스를 제공받을 수도 있음

○ 장애아동의 레저 활동 참여가 잘 안 되는 이유

- 불충분한 정보(클럽은 많이 있고, 특별한 클럽도 있다. 그래서 모든 활동이 통합된 하나의 웹사이트를 만들었다. 지금은 정보에 도달할 수 있는 가능성이 높아졌다.)
- 동행(동반)서비스 신청 거부(탈락)
- 가족이 데려갈 사람이 없을 경우
- 금전적 문제
- 개인의 능력 부재
- 복합적 요인 존재

○ 장애아동의 레저 활동 참여유무는 이후의 삶의 질에도 중요한 문제가 될 수 있음

- 장애아동 부모는 너무 바쁨. 그래서 이런 정보와 서비스 가운데 레저는 항상 뒷전이 되어 왔음. 그러나 이것의 순서는 바뀌어져야 함. 레저는 기쁨이고, 에너지를 충전시킬 수 있으며, 성취감, 기쁨 등을 느낄 수 있게 됨. 물리치료 등에 자주 가는 것보다 레저 활동이 더 좋을 수도 있음. 이것을 할 수 있도록 에너지를 제공하는 일은 매우 중요한 일임

○ 스톡홀름의 레저 관련 정책

- 유엔아동권리협약, 유엔장애인권리협약, 정부 정책, 스톡홀름 정책, 스포츠 당국의 정책, 문화청의 정책 등 각 기관의 전략과 정책 등
- 장애아동 관련 보고서가 정책 수립의 근거가 되기도 함: “장애아동은 권리를 제대로 보장받고 있지 못하고 있는 것으로 나타났다.”라는 연구 결과
- 또한 “장애인은 제대로 지원을 받았을 때 우리 사회에 완전하게 참여할 수 있는 것이다.”와 같은 신념과 지원 원칙 등이 레저 관련 정책 수립을 위한 근거가 되고 있음

○ 질의 응답

- Q: 어떤 내용으로 계몽 활동과 부모 지원 활동을 하는가?

→ A: 학부모 미팅할 때, 아이에게 얼마나 발전할 수 있는지에 대해 설명한다. 조금 더 잘하는 사람이 있을 때 아이들의 이상형 같이 제시하기도 한다. 그렇게 보면서 바뀔 수 있는지 어려움을 가진 사람이 잘 하고 있는 모습도 좋은 계기가 될 것이다. 더 동기부여를 받는 것 같다. 최대한 많이 만나려고 한다. 많은 대다수의 부모들은 고립된 상태에 있는 경우가 있다. 이분들에게 다가가는 것이 쉽지 않을 수 있다.

- Q: 여가 활동이 집적된 사이트가 있다고 했는데 소개시켜 줄 수 있는가?

→ A: fritidsnatet.se.

- Q: 비용이 어떻게 되는가? 자기 부담금이 얼마나 되는가?

→ A: 약간의 부담을 한다. 많이 부담을 하지는 않는다.

- Q: 자부담에 대한 지원도 하는가?

→ A: 프로젝트를 하나 만들어서 레저 기관에서 운영하게 되고, 그 비용으로 사업비를 보충하기도 한다. 클럽들이 재단으로부터 지원을 많이 받는다.

- Q: 이런 정보를 축적하는 과정에서 사실 민간 기관의 저항은 없었는가? 촉진제는 무엇이었는가?

→ A: 이 웹사이트의 챌린지는 업데이트가 잘 안 된다는 것이다. 시간이 바뀐다거나 감독이 바뀐다거나 이것이 수정이 잘 되어야 하는데 그것이 잘 안 되더라.

- Q: 한국에서도 레저활동의 중요성이 강조되고 있으나, 무엇을 어떻게 발전시킬 것인가에 대해 고민을 많이 해 왔다. 오늘 이와 같은 프레젠테이션은 한국의 장애아동 레저 활동 지원 방안을 수립하는데 큰 도움이 될 것으로 예상된다. 컨설팅, 어드바이스, 교육, 서포트 등의 활동이 장애아동의 이런 활동 덕분에 정말 많은 장애아동이 여가 활동에 많이 참여하게 되었는가? 그리고 이와 같은 활동을 처음 시작했을 때 많이 힘들었을텐데 가장 어려운 점은 무엇이었고, 이것을 또 어떻게 극복해 나갔는가?

→ A: 각각 구청에서 네트워크를 하려고 하니 관심도가 매우 낮았다. 모든 사람이 환영한다 차별하지 않는다고 해 놓고 실제 관심도는 낮았다. 그런데 장애를 갖고 있는 아이는 아무리 환영해도 잘 안되더라는 것이다. 안 오는 아이들에 대해서는 의미있는 환영을 하기 어렵다는 것이다. 처음 각각 구청의 책임자들에게 이게 무슨 뜻인지, 이것이 무엇을 의미하는지 파악하게 하는 것이 중요했다. 자폐성장애 아이를 어떻게 포함시킬 것인가에 대한 사고 방식을 바꾸는 것이 매우 중요했다. 장애아이를 같이 포함시키는 것이 어떤 의미를 갖게 되는 것인지, 책임자가 어떻게 생각하고 행동해야 하는지에 대해 잘 몰랐다. 사람들은 배우고 싶어하기 때문에 해결해 나갈 수 있을 것이다. 하나의 학교와 협업하는 것이 쉽지 않았다. 우리는 우리가 책임을 가질 사안이 아니다. 협업을 할 시간도 없고 8년을 하니까 각 학교에서 좋다고 호응했다. 학교에서 아이들이 훨씬 더 행복해 하고, 더 긍정적인 면을 보는 것이 확인되니까 학교에서도 적극적으로 반응했다. 속도는 느렸지만 이제 서로 개방하기 시작하게 되었다는 것이 큰 성과였다. 정부 기관의 높은 자리에 있는 사람이 이런 것들을 이해하도록 만드는 것이 중요하다. 우선 순위를 둘 필요가 있다. 말로만 떠드는 것이 아니라 모두를 위한 스톡홀름이 될 수 있도록 하기 위해서는 책임이 뒤따라야 한다.

셋째날(6월 28일): 스웨덴 가활센터

(Habilitation Center) - Forum Funktionshinder

○ 방문 일시: 2017년 6월 28일(수) 오전 9시 ~ 12시

○ 방문 장소: Rosenlunds Sjukhus

- 방문 기관: 가활 및 건강센터(Habitering & Hälsa) 3곳 - 정보센터(Forum Funktionshinder), 아스퍼거센터(Asperger Center) 및 매체센터(UNG samtalsgrupper)
 - 홈페이지 주소: <http://habilitering.se>
- 기관 소개 담당: Katarina Kindwal(Forum Funktionshinder 책임자), Gunilla Keith-Bodros(Asperger센터, 책임자), Christina Rosén(UNG samtalsgrupper 센터, 관리자)



1. 첫 번째 기관: 정보센터(Forum Funktionshinder)

- 기관 소개
 - Forum Funktionshinder는 스톡홀름 주에서 운영하는 가활및건강센터(Habitering & Hälsa)의 인포메이션 센터
 - Habitering & Hälsa의 직원은 750명, 1년에 2만명 정도 이용. 방문자는 11만명임
- 기관의 사명
 - 장애인의 삶을 수월하게 쉽게 만들자
 - 장애인도 사회 참여가 가능하게 만들자
 - 주변 사람들에게 지식과 지원을 제공
 - 전 사회가 장애와 관련된 이해를 드높이고 지식을 드높이자
- 지원 대상(평생 지원 고려): 특별한 아동, 청소년, 성인 및 그 부모
 - 아동: 성인이 되어서도 장애가 있을 것이라 염두하고 지원. 어린이의 능력을 강화시키는 것

에 초점을 맞추고 있음. 갖고 있는 능력을 유지하고 강화시키는 것을 지원. 아동 본인의 능력을 이해할 수 있도록 지원. 보조기구, 보조장비 등과 관련된 일 지원

- 청소년: 장애를 갖지 않은 아이와 동일하게 다른 아이와 마찬가지로 지원. 아이가 크게 되면 외톨이가 될 수 있음. 어렸을 때 문제 없어도 커 가면서 친구가 없어질 수 있음. 소년기를 거치면서 거기에 대해 훨씬 더 인식하게 될 수 있음. 부모님들이 다른 사람과의 교제 중요성 강조. 타인과 다르다는 인식을 많이 하게 됨
- 성인: 어른이 되어도 그 기능이 계속 이어질 수 있도록 지원. 어렸을 때부터 동일하게 지원. 유사한 다른 사람을 만날 수 있도록 지원. 성인 서비스는 일상생활이 제대로 기능할 수 있도록 하는 것임. 보조기구, 보조장비 등이 여기에 해당됨. 인지 기능과 관련된 모든 보조기구가 성인들에게 도움이 될 수 있도록 서비스 제공
- 부모: 부모를 통해서 자녀에 대한 교육을 지원할 수 있기 때문에, 부모를 대상으로 한 서비스 중요. 스톡홀름의 경우 보호자들도 지원 대상으로 고려하여 서비스 제공. 부모들이 장애에 대해 지식을 갖는 것도 중요하기 때문에 지원. 부모를 대상으로 한 정신과 상담도 지원

○ 다루는 장애의 유형

- 자폐성장애, ADHD, 지적장애, 지체장애, 뇌병변장애, 시각 및 청각장애, 복합장애
- 가장 큰 그룹이 자폐성장애와 ADHD
- 자폐성장애인 이용자는 지난 10년간 급증했으나, ADHD의 경우 제한을 두고 있음
- ADHD 부모를 대상으로 한 코스 강의도 제공
- ADHD를 갖고 있는 사람의 경우 25세까지 제공. 25세 이상의 경우에 대한 심리 상담 제공
- 경증 뇌병변장애에 대해서는 지원하지 않음
- LSS법과 연계된 서비스를 받는 사람을 중심으로 서비스 제공
- 청각장애, 복합장애 등은 숫자가 매우 작음. 청각장애만을 별도로 지원하는 팀도 있음

○ 서비스의 제공 방향

- 임상으로 입증된 방법만 서비스 제공
- 개별 목표에 맞추어서 지원
- 특정한 요구 서비스 제공. 여러 종류의 서비스를 복합적으로 제공
 - ※ 이와 같은 센터가 스톡홀름 주에 여러 군데 있음. 전체 주(광역자치단체)를 아우르는 특수팀도 있음.

○ 기관의 주요 사업: 개방형 기관, 누구든지 정보를 제공받을 수 있음

- 도서관 운영. 북유럽에서 제일 큰 장애 관련 서고이다. 약 4천권 정도 있음. 누구든지 열람할 수 있도록 하고 있다. 도서를 다른 도서관에 대여해 주는 서비스도 제공. 덴마크, 독일 등에도 지원. 저자와의 만남 시간도 가짐. 방문객은 1,350명 정도.
- 상담 지원 및 정보 제공: 1177.se. 모든 사람이 사용할 수 있는 문의 전화 상담. 문의 전화가 왔을 때 서비스 제공. 방문 상담 제공. 학교생활이 잘 안되는 학생을 둔 부모님을 대상으로 한 상담과 정보 제공
- 웹사이트 운영(장애 가이드)
- 코스 교육 프로그램 운영: 부모 대상, 치료사 등 전문 직업군 대상 교육 운영. 모든 사람이 교육에 참여할 수 있는 프로그램 운영. 작년 70개 코스 운영, 5,000명 참가. 12명 작은 강의에서부터 다양한 강의 형태와 프로그램 있음. 부모를 대상으로 한 지식과 정보를 제공하는 것이다. 장애 자체를 교육하는 것은 여기서 할 필요가 없고 각자 소속된 기관에서 서비스를 제공하면 된다. 포퓰이라는 이곳은 부모, 후견인, 보호자 등을 대상으로 교육 제공. 부모와 친지를 대상으로 한 서비스 제공. 가장 인기가 있는 코스는 심리학자 또는 정신과 의사가 진행하는 강의다. 제일 인기있는 프로그램은 자녀가 폭력성, 공격성을 보일 때 부모가 어떻게 대처해야 하는가에 대한 프로그램이다. 5월에 진행했는데 1,100명이 참여했다. 당시 교육 주제는 “낮게 효과 있는 대처 방법”이었다. 나의 대처 방식을 약화시켜서 대처하는 것
- 정보 공유 및 홍보 방법: 웹사이트 2개 운영. 1개는 직원용이고 1개는 이용자용. 브로셔 발행, 각 서비스에 대해 어디에 문의하고 안내를 받아야 하는지에 대한 정보 자료 발행.
- 장애가 있는 비장애형제자매들을 위하여 어떻게 장애를 공감해야 하는가에 대해 고민하는 프로그램도 있음. 대상시기는 지역에 따라 다를 수 있으나 대략 6세-7세 정도 될 듯.

○ 질의 및 응답

- Q: 경증 뇌병변 지원이 안 되는 이유는 무엇인가? 지원 기준이 어떻게 되는가?
→ A: 이것은 큰 문제다. 지원의 부족 때문이다.

2. 두 번째 기관: 아스퍼거센터(Forum Funktionshinder)

○ 센터 소개

- 스톡홀름에 한 군데 있음. 2백만 명 이상 도시에 1개소가 설치되어 있음. 가족을 위한 유일한 서포트 센터는 아님. 여기는 그룹을 대상으로 한 서비스 제공. 주로 부모 교육, 일반적인 서비스 제공자를 대상으로 교육
- 총 3팀으로 운영.
 - 유스팀(어린이 및 청소년, 7세 ~ 17세): 8명의 스텝(컨설턴트) 있음. 심리학자, 작업치료사, 특수교사, 사회복지사 등으로 구성된 팀임. 주로 부모 대상 서비스가 많음
 - 성인팀: 장애인 당사자 중심 서비스 제공. 4명의 직원 배치.
 - 행정가: 센터장과 3명의 지원인력 등 4명 배치
→ 소규모이지만 인터넷 팀이 있음

○ 유스팀

- 정신과에서 의뢰를 받음
- 자폐스펙트럼장애 중 지능지수는 정상(70이상)이고, 일반학교를 다니고 있는 사람을 대상으로 서비스 제공. 이들은 학업 생활이 어렵고, 학교생활 적응이 어려울 수 있기 때문에 별도의 지원을 필요로 함
- 실제로 기관에서 접촉하는 사람은 6천명의 아동과 가족들임. 각각 생애주기에 따라 다양한 사람을 대상으로 서비스 제공
- 정상적인 지능 지수를 가진 아스퍼거 장애아의 출현율에 대해 조사한 결과, 전체 아동의 2.6% 정도인 것으로 추정되고 있음. 스웨덴과 함께 전 세계에서 한국, 미국 실리콘밸리 등에서도 높게 나타났음. 스톡홀름 자체 조사 실시. 연구 결과의 오류가 있을 수는 있음. 진단을 과하게 함으로써 나타난 결과일 수 있고, 진단을 내릴 수 있는 심리학자가 몇 명인가에 따라 출현율은 달라질 수 있음.
- 1개월에 1백명씩 서비스를 받고 싶다고 찾아옴. 8명의 인력이 100명을 지원하려면 현실적으로 어려운 부분이 있음. 그래서 진행한 것이 부모를 대상으로 교육 제공. 우리 팀에서는 부모에게 지식을 제공하고 부모들끼리 만날 수 있는 장소를 제공하는 업무 담당
- 첫 번째 미팅 소집: 다른 부모들과 함께 만나서 이야기하면서 서로의 상황에 대해 공유하는 시간을 갖는 시간. 센터가 부모를 대상으로 소집하는 미팅은 이것이 유일. 이제부터는 그분들이 신청해야 함. 웹시스템이 있고, 부모들이 여기에 접속하여 신청하는 것임. 다양한 코스가 있음. 첫 번째 웰컴미팅이 개최되고, 여기에 와서 설명을 듣고 원하는 교육을 신청할 수 있도록 함. 그러나 일반적인 1차 코스가 있고, 이것을 꼭 받을 수 있도록 권장. 이 코스는 12

시간, 4일 동안 진행. 1주일에 한 번씩 와서 한 달 동안 12시간 정도를 제공받게 됨. ASD에 대한 지식이 축적되고 이는 자녀를 더 잘 이해하는데 도움이 되고 있음.

- 당사자의 자존감 등을 강화시키기 위하여 이해, 지원, 자아감 성취 등의 순으로 교육 프로그램 진행. 지식에 대한 중요성을 매우 강조시키고 있음
- 웰컴미팅, 인트로미팅 후 그룹간 미팅, 패밀리트레이닝 프로그램 등이 있음. 행동 문제 같은 것을 그룹으로 대처할 수 있음. 두 번 정도 만나도 되는 단기코스도 있음. 2차로 만날 때에는 보다 특정한 주제를 중심으로 교육 프로그램 운영. 오후, 저녁 시간 교육도 있고, 아이들을 위한 그룹도 있음

○ 성인팀

- 당사자에 대한 지원
- 성인의 부모들을 위한 코스 제공
- 성인 자녀가 독립하지 않고 부모와 함께 사는 경우는 극히 드물다.
- 이 그룹의 주제: 진단(진단, 병에 대해 배우는 것), 사회적 상호작용, 정서, 관계, 에너지균형, 사회적 사고(역할극 활용), 학부모교육(자폐성장애인이 부모가 된 경우)
- 자폐를 갖고 있는 당사자의 이야기, 내적 관점에 대한 공유(1년에 두 번)
- 수동적으로 듣기만 하면 됨.
- 친구들도 같은 주제의 교육을 들을 수 있다.

3. 세 번 째 기관: 출판(매체) 기관(UNG samtalsgrupper)

○ Habilitation 개요

- 보통 병원이 있으나, 여기는 장애와 관련된 지원, 치료, 트레이닝 등 담당
- 이용하려면 장애가 있다는 것이 입증되어야 함. 입증은 한 번만 하면 됨. 그 다음 단계는 수월하게 접근 가능
- 만약에 필요가 있다면 진단받는 것임. 정부에서 요구하는 것은 없음. 한 번 진단이 나오면 내 권리를 갖게 되는 것이고, 그 진단과 관련된 권리를 행사할 수 있게 되는 것임.
- 이용자에게 가장 좋은 것이 무엇인가? 이용자의 이해가 중요함. 진단을 받았고, 도움을 제공해야 함

○ 임무

- 청소년에서 성인기로 전환될 때 지원하는 업무 담당
- 장애에 대해 지식을 제공하고 자존감과 정체성을 강화시키는 역할 담당

○ 대상

- 15세에서 25세 사이의 지적장애인(지능지수 50 ~ 평균)
- 기본적인 의사소통이 가능한 사람
 - 그림교환의사소통이 가능한 그룹, 아이패드 사용이 가능한 그룹 등 의사소통 유형별로 그룹핑하고 진행할 수 있음.
 - 구두로 할 필요는 없다.
- ADHD 또는 ASD가진 사람도 가능

○ 조건

- 그룹에서 다른 사람과 상호작용하는데 어려움이 없어야 한다. 최소 10분 이상 가만히 있을 수 있는 능력
- 하고 싶어 하는 의지

○ 그룹 운영 계획

- 어려움 정도가 비슷한 수준에 있는 사람들 또는 연령대가 비슷한 사람들로 구성
- 1년 내내 1주일에 한 번씩 만남(빈도수가 많음). 회당 90분 시간. 휴식 시간(다과 시간)이 있음. 저녁(방과후) 시간에 진행. 2명의 스태프가 있음.
- 1년 내내 만나니까 안전하다는 느낌을 갖게 된다.
- 다양한 주제에 대해 반복적으로, 번갈아가며 진행
- 문턱을 최대한 낮추어서 쉽게 올 수 있도록 하고 있음
- 당사자가 하고 싶어하는가와 부모가 하고 싶어하는가에 대해 중요하게 생각하고 있음.
- 교사나 학부모로 비취지지 않도록 노력. 여기가 자유로운 곳이다라는 분위기를 만들기 위해 여기 스태프가 그런 모습을 보이지 않도록 하고 있다.

○ 다루는 주제

- 관계, 정서(감정), 우정, 친구, 인터넷, 사랑, 성, 독립(부모로부터의 독립) 등
 - ※ 성인기의 목표가 자립이므로 이와 관련된 주제를 주로 다룬다.
- 지적장애인이 지적장애인과 대화하기
- 성: 상호존중이 중요하다. 상호존중이 있을 때 무엇이든 해도 된다. 성관계 하기 전에 기분이 좋은 지, 성관계 동안 기분이 좋은지, 성관계 후 기분이 좋은지에 대해 생각하도록 해야 한다. 상대방도 동일하게 그렇게 느껴야 한다. 간단한 법칙에 대해 알고 있도록 하는 것이 중요하다. 성에 대해 명확하게 하는 것이 우리의 임무라 생각해야 한다. 경증장애인은 비장애인으로부터 이용당할 위험이 있을 수 있다. 이것에 대해 허심탄회하게 얘기할 수 있는 분위기를 만들어주는 것이 중요하다.

○ 질의 및 응답

- Q: 한국에서는 타인에게 불편을 가했을 때 범죄행위로 다루지기도 한다. 스웨덴에서는 이런 문제를 어떻게 다루고 있는가?
 - A: 누군가가 불법적인 행동을 했을 때, 스웨덴은 이 사람이 원래 그러니 신고를 하지 않는 경향이 있다. 즉, 장애를 변명처럼 이용하거나 정당화시키는 사례가 있다.

○ 지원 방향

- 구성원 간 서로 상호작용하는 것
- 편하게 느낄 수 있도록 하는 것
- 시작과 동일한 방식으로 진행

셋째날(6월 28일): 스웨덴 가활센터(Habilitation Center) - 오후 2곳

- 방문 일시: 2017년 6월 28일(수) 오후 2시 ~ 5시
- 방문 장소: Sabbatsberg Hospital
- 방문 기관: 가활 및 건강센터(Habilitering & Hälsa) 2곳 - Habiliteringscenter Bromma, StoCKK - Stockholm center för kommunikativt och kognitivt stöd

- 홈페이지 주소: <http://habilitering.se>

○ 기관 소개 담당: Lena Asztalos(센터장) 및 그 외 3명

1. 첫 번째 기관: Habiliteringscenter Bromma



○ 기관 소개

- 18세 이상부터 지원. 스톡홀름 서쪽 담당. 대상 주민 수 30만명
- 스톡홀름 코문이 100만명 중 30만명 담당
- 377명에게 서비스 제공: 자폐성장애, 정상 또는 경미한 지적장애인, 지체장애 등을 동반한 복합장애(100명), 심각한 중증 지적장애(100명)
- 스톡홀름 내 15개의 하빌리테이션 센터 있음. 18세 미만 아동을 위한 센터가 7-8개, 나머지는 성인기 담당
- 지리적으로 구분되어 있음. 지리적으로 나뉘어져 있어도 가고 싶은 센터를 선택할 수 있음
- 심리학자, 큐레이터, 언어치료사, 물리치료사, 작업치료사, 특수교사 등이 직원으로 있다. 의사는 없다. 그러나 병원에 있는 의사와 협업을 할 수 있지만, 센터에 속해 있지 않음

○ 대상 집단

- 청소년, 성인 등에 대한 치료(조언)를 제공하고 있음
- 선천성 지체장애 성인
- 지적장애인
- 발달장애
- 자폐성장애

- 뇌병변장애인 및 후천적 뇌병변장애인
- 지원, 서비스 등을 많이 필요로 하는 사람
- 환자 뿐만 아니라 부모들에게도 서비스 제공
- 간질, 심각한 언어장애를 갖고 있는 자녀의 부모를 위한 서비스 제공
- 친지들, 가족들에게 도움 제공
- 이 모두 스톡홀름에 살고 있는 주민임

○ 의미

- 그 사람의 능력을 발전시키고, 삶에 지장을 주는 것들을 보완해 주는 것에 초점을 맞추고 있음. 사람마다 편차가 있음. 선천적인 것도 후천적인 것도 있음. 케이스별로 다르다. 어떤 치료를 받는지도 큰 차이가 있음

○ 목표

- 갖고 있는 능력을 유지, 발달시키는 것
- 신체적, 언어적, 의사소통, 사회적 상호작용, 심리적 역량, 일상생활 돌봄 능력 등의 발달

○ 역할

- 지역의 센터에서도 서비스를 제공하고, 가정이나 직장에 방문해서 서비스 제공
- 그 사람이 살기에 적합한 환경 설계(환경을 맞추어준다는 것은 보조공학 지원을 의미)
- 기타 다른 환경을 적합하게 만들어주는 것과 관련된 조언 제공
- 장애 그 자체와 관련된 정보 제공
- 장애인과 그 가족에 대한 상담 제공
- 다른 곳에서 혜택 받을 수 있는 곳 정보 제공
- 가까운 가족, 친지에게 장애를 안내하고 설명하는 업무
- 그룹홈 등에 종사하는 인력에 대한 지원
- 학교에서 일하는 종사자에 대한 가이드 제공

○ 전환기

- 목표 중 하나가 청소년이 최대한 참여할 수 있도록 촉진

- 본인의 조건을 고려하여 전환 지원
- 개별적으로 맞춤화된 서비스 제공
- 자기가 사는 삶에서 어긋나지 않게 순조롭게 될 수 있도록 지원
- 성인 삶을 살기 위한 준비와 계획의 시작은 빠를수록, 현실적일수록, 긍정적일수록 좋음
- 아이의 결정권 존중 필요
- 사회에 활발한 참여가 가능하도록 지원

○ 이용절차

- 의사의 의뢰를 통해 들어올 수 있음
- 서비스는 모두 무상임
- 세금에서 나오는 혜택이다.

○ 질의 및 응답

- Q: 전환 계획 수립을 누가 담당하는가?
→ A: 같이 하려고 노력한다. 본인 가족의 결정이다. 가족이 어느 곳과 일하기를 원하는가에 따라 다르다.

2. 두 번 째 기관: StoCKK - Stockholm center för kommunikativt och kognitivt stöd

○ 기관 소개

- 누구든지 가능. 보호자도 가능. AAC와 관련해 관심있는 사람은 참여 가능
- 많은 사람들이 방문
- 보완대체의사소통수단 등이 자연적인 환경에서 제공되는 모습을 보여주고 있음
- 지원을 필요로 하는 당사자가 활용 방법을 잘 모를 수 있기 때문에 이에 대한 지원. 보통의 가정 환경 모형을 만들어서 여기서 적용해 볼 수 있도록 안내

- 기본철학은 보이지 않는 모든 것들을 최대한 시각화하는 것. 의사소통뿐만 아니라 생활의 체계를 잡고 계획하는 것에 대해서도 사용하고 있음

○ 라운딩

셋째날(6월 28일): 스웨덴장애권리연맹

(The Swedish Disability Rights Federation)

- 방문 일시: 2017년 6월 28일(수) 오후 5시 ~ 6시
- 방문 장소: Sabbatsberg Hospital
- 방문 기관: 스웨덴장애권리연맹(The Swedish Disability Rights Federation)
 - 홈페이지 주소: <http://habilitering.se>
- 기관 소개 담당: 모니카(대외홍보실)
- 명칭
 - 핸디캡이라는 말을 쓰지 않고, 인권 관점으로 단체 명칭을 Funktionsrätt Sverige, Ability Rights로 변경. 장애인의 사회적 참여 등을 강조하기 위한 차원임
- 비전
 - 모두를 위한 사회 구현 및 CRPD에 기반한 인권 실현
 - 모든 사람은 동등한 가치를 갖고 있다는 원리에 따라 모두가 참여하고 자기결정을 할 수 있는 권리를 보장하기 위한 사회를 실현하고자 함
 - 모두를 위한 사회를 건설하기 위해 정치적 행동을 통해 활동. 그러나 정치적이거나 종교적인 활동은 하지 않음
- 구성
 - 41개 조직이 회원으로 있고, 40만명 회원이 있음. 회장 Lars(정당의 리더였음)
 - 전통적인 장애유형에 따라 조직되어 있는 단체가 있고, 이용자 중심으로 되어 있는, 류마티

스, 알러지, 심각한 질환이 일상생활의 어려움을 필요로 하는 조직도 포함되어 있음(Patience organization)

○ 운영

- 주로 중앙정부로부터 일부 재정을 지원받지만, 회원들의 분담금으로 조직 운영
- 분담금은 회원 단체의 크기에 따라 다름
- 또한 규칙 같은 것이 있는데, 정부 기금을 받으려면 장애 이슈에 대해 일을 하면 됨
- 20명 상근자 있음. 10명은 프로젝트 담당
- 정부 펀드 지원 금액: 약 6백만 크로나
- Inheritance Fund 활용

○ 활동 방식

- 모든 단체를 아우르는 공통 이슈를 중심으로 활동 진행. “질병을 치료한다”와 같은 이슈는 각 회원 단체가 활동할 수 있는 이슈로 남겨 두고 있음
- 정부와 긴밀한 협력을 하고 있음. 1년에 4번씩 정부와 미팅을 함. 여기에는 그 밑에 팀들이 있고, 여기에는 장관이나 장애 관련 정부기관, 단체 대표, 이사회 관계자 등이 참여
- 41개 단체를 대표하는 단체로서, 각각의 부처 장관과 개별 면담 추진. 정치적으로 필요한 행동 진행, 논평 발표 등 수행
- 2주전에는 교육부와 만났음. 교사들의 교육이 장애아동 교육을 적절히 못하고 있어서 이 문제에 대해 교육부와 미팅을 가졌음.
- 22개의 전략팀이 있음. 22개의 전략팀은 접근성을 공통적으로 다루고 있음.

○ 2016년 활동 소개

- 담당 부처의 공청회를 통해 정부로부터 30개 정도의 답변을 받았음. 22개팀은 공공성을 갖고 있기 때문에 누가 참여할 것인지에 대해 사전에 알 수 있음. 이 과정에서 우리가 영향을 미칠 수 있는 여지가 높음. 그러나 정부가 이것을 꼭 받아들이지는 않음.
- 작년 정부에 20개 이상의 서신을 보냈고, 언론에도 이 내용을 발표하였음. 정치적 논평을 내기도 함. 올해도 비슷한 방식으로 일할 예정임.
- 정부가 새로운 장애 정책 발표. 이에 대한 공청회 개최. 이 정책은 보편적 설계를 기반으로

하고 있음. 장애 정책을 설계할 때 보편적 설계를 최고의 아젠다로 설정하였음. 보편적 설계를 하기 위한 현실적인 방안도 제안한 바 있으나, 이것이 모두 받아들여지지 않았음

- 인권에 기반한 접근, CRPD는 정부의 변화를 이끌어내는 큰 계기가 됨. 국가 보고서를 제출하였고, 민간보고서를 2011년에 제출하고, 이에 대한 권고를 받았다. 우리 기관이 권고문을 받아내는 것에 대한 칭찬도 받았지만 비판도 받았음
- 작년 2016년 6월 UN회의에서 사이드이벤트에 참여해서 세계 각지에 모여 디지털 정보 접근성에 대한 많은 이야기를 하였음. 제4조 3항의 주요한 결정에 적극적으로 참여할 권리에 관한 조항 강조. 이 정보에 접근하기 위한 전제가 있음



○ 단체의 역사

- 권리와 독립을 위한 75년의 역사를 갖고 있음. 1942년 설립, 노동권 대응으로 활동시작. 공적 자금을 지원받기 30년의 시간이 걸렸음. 그동안은 자부담으로 운영됐다. 주요한 성과를 살펴보면,
 - 1972년: 모두를 위한 사회를 슬로건을 걸고 일했다. 장애가 장애 개인의 문제는 아니기 때문에 사회 변화를 촉구하는 활동을 진행했다. 인권의 사회적 모델에 대해 생각하기 시작한 시점이다
 - 1994년: LSS법 제정
 - 2000년: 환자에서 시민으로라는 대정부 질의 진행. 2010년까지.

미디어에서의 장애인은 고립되어 있는 삶이었으나, 1999년에는 좀 더 일반 일지에서 다른 사람과 함께 일하는 모습으로 그려지고 있다. 이제는 장애인이라 아니든 함께 존중받고 활동하는 모습으로 접근되고 있다.

○ 다루어야 할 우선순위 사업(2017~2019)

- CRPD와 상충되는 법률 정비
- 고용과 생계/지원(220,000명의 장애인이 고용되지 않았으며, 이는 정부가 공공분야를 강요하지 않았기 때문으로 추측됨)
- 동등한 건강권(지역에 따라 의료서비스 편차가 심함. 동등한 의료서비스 지원에 집중하고 있음)
- 교육권, 아동과 가족 지원: 보편적 설계를 학교에서 지키도록 요구. 모두가 공립학교를 이용할 수 있도록 함. 때로는 특수한 요구가 있을 수 있기 때문에 이를 지원하는 것 필요
 - * 현재 스웨덴은 공립 특수학교만 있음, 전체 장애학생 중 1.5% 특수학교 진학. UN이 논평에서 얘기하기를 스웨덴의 경우 전체 학생의 1.5%만 특수학교에 진학하고 있다고 하였음.
- LSS: 최근 예산을 줄이고 해서 원래대로 하라고 요구
 - 활동보조 부정수급을 부각시키면서 예산 삭감 추진. 처음에 20시간 이상 신청자 80% 거부당하고, 그 다음에 지자체로 가니 또 최대 제공시간이 20시간이므로 어려움을 겪고 있다.
 - 이 법은 서비스를 선택할 수 있는 법률이다. 이 법률 때문에 일자리를 얻고 사회에 참여할 수 있었다.
 - 2015년도에 스웨덴은 UN으로부터 활동보조 예산과 자립생활에 대한 선도적인 정책 때문에 zero project 상을 수상했다.
- 보편적 설계에 기반한 사회 구현 활동
 - 보편적 설계는 건축물, 기기, 의사소통, 문서 등 모든 분야를 다루고 있다. 서비스 또는 빌딩을 구매할 때 전부 보편적 설계에 기반되어야 한다.
- Leave no one behind: SDGs를 위한 활동 진행
 - 정부 역시 SDGs에 대해 앞서가는 정부가 되고 싶어 한다. 1월에 프로그램을 시작했는데, 스웨덴은 SDGs의 고위급 멤버 중 일원이다. 7월에 고위급 미팅이 있다.
 - 앞으로 일을 하긴 하겠지만, 정부가 SDGs를 얘기할 때, 환경, 성평등, 기업, 국제협력, 재정에만 집중하지 장애 관련 이슈는 놓치고 있다. 비상임회의가 있는데 한 명만 NGO였다. 외교부 중심으로 이루어져 있다. SDGs를 외교부 환경 중심으로 가다 보면 놓치는 것이 있을 것이다. 국제적인 이슈에 집중하고 있다.
 - 통계 자료가 부족하다. 정부의 불충분한 데이터에 관해 이야기해야 한다. 평등 강조 필요. 장애 요소가 국내법에 충분히 반영되었다고 생각하지 않는다. 장애인이 폭력과 괴롭힘

에 취약함에도 불구하고, 법률에는 장애인은 그런 것에 노출되었을 때 더 취약한 그룹이라고 제시되지 않았다. 오히려 소수민족 증오 이슈에 대해서는 법률에 나타나 있으나 장애인은 그렇지 않았다. 이에 대한 정확한 연구와 통계가 필요하다.

넷째날(6월 29일): 스톡홀름시 지역 사례관리팀

- 방문 일시: 2017년 6월 28일(수) 오후 5시 ~ 6시
- 방문 장소: 스톡홀름시 지역구청(Rinkeby-Kista city district council)
- 방문 기관: 스톡홀름시 지역구청(Rinkeby-Kista city district council)
 - 홈페이지 주소: <http://www.stockholm.se>
- LSS 소개
 - 이 법률은 특정한 누군가를 지원하기 위해 제정된 법률
 - 기능적 손상의 정도를 어떻게 규정할 것인가
 - LSS 자격이 되면 지원하는 서비스는 무료. 소득이 없는 사람은 매월 8천크로나의 장애수당을 중앙정부로부터 받음. 집도 중앙정부로부터 받음. 그룹홈에 살고 있든 없든 이와 같은 서비스 제공
 - 활동지원서비스를 받을 경우, 거주시설에서 받는 케어 서비스를 받지 못함(?).
- LSS 신청 절차
 - 서비스 신청 → 적격성 심사 → 자료 수집 및 사정(관련 자료 수집, 인터뷰 등) → 적격자 판정 → 서비스 종류와 양 결정 → 결정 내용 통보 등의 순으로 진행
 - 신청서 제출: 보통 보건, 의료 관계자로부터 의뢰를 받음
 - 적격성 여부 확인: 장애 조건 확인, 10가지 서비스에 대한 해당 여부 확인. 그 사람과 관련된 모든 정보를 모아야 함. 그 사람이 세 가지 적격성 기준에 부합하는지 확인해야 함. 보건, 의료 쪽 관계자 리포트를 받아야 함
 - 욕구 사정: 그 사람의 욕구 조사, 그 사람이 요청한 서비스가 그 사람에게 정말 필요한 것인지 판단. 그 사람의 고유한 능력을 강화시키는데 적절한 서비스인지를 판단하는 과정

정 진행. 다른 방식으로 그 사람의 욕구를 달성할 수 있는지 판정. 다른 방식으로 목적을 달성할 수 없을 때 서비스를 제공하게 됨

※ 예를 들어 장애아동의 경우, 부모의 케어가 필요한데, 보통 아이가 요구하는 케어보다 더 필요로 하는 것, 일반 부모들이 갖고 있는 책무성 등을 갖고 있어야 한다.

○ LSS 지원 내용

- 12세 이상의 경우 방과후 프로그램 이용, 집밖에서의 휴식 지원, 집안 내 휴식 지원 등의 서비스를 받을 수 있고, 조금 더 자립적일 수 있으면 동행 서비스 이용 가능. 고립될 수 있을 경우 개인 연락 서비스 지원 가능. 실비 수준에서 지원
- 가정에서 생활할 수 없는 경우 21세까지 주거서비스를 받을 수 있음. 자폐성장애, 지적장애, 신체장애 중복을 갖고 있는 경우, 이들의 주거는 일반적인 주거와 다름. 어린이들의 주거생활은 가정과 유사하여야 하고, 4-6명이 함께 살지만 각자의 침실이 있는 형태로 지원. 4-5세 아이는 장애아이를 키울 수 없다고 판단하는 순간 이때부터 21세까지 다른 곳에서 살 수 있음. 시설 같은 곳에서 살게 할 수 없기 때문에, 가장 집과 유사한 형태에서 주거생활이 가능하도록 할 필요가 있음. Standing Shell. 모든 것을 조사하고 욕구를 고려하여 판단
- Family Home Service: 가족과 긴밀한 관계를 형성할 수 있도록 지원. 일반 가정에서 자녀를 돌보는 양육자를 확보하기 어렵기 때문에, 별도의 공간에서 전문적인 케어와 지원을 제공할 수 있는 곳을 만든 것임
- 성인 주거서비스: 주택이 부족한 실정. 세 종류의 주거서비스 제공
 - 그룹 하우스: 한 건물 내에 6개 이상 있어서는 안 된다. 시설처럼 보이면 안 된다. 별도의 침실, 부엌, 욕실, 거실 등이 있어야 하고, 공동의 부엌, 거실, 바 등이 있어야 한다. 보통은 자기 아파트에서 원하는 요리를 하고, 그 때 필요한 지원을 받을 수 있다. 독립적으로 결정하고 활동할 수 있게 보장한다. 관계를 만들고 가족처럼 사는 것도 중요할 수 있으므로, 그런 측면에서 의미가 있다.
 - 서비스 하우스: 사회서비스 제공인력에 의한 지원 서비스. 내가 필요로 할 때에만 서비스를 받는다. 이 슈퍼비전이 매우 낮은 수준에서 이루어지는 단계이다. 보통 이런 곳에서 5-6년 정도 살면 지역사회에서 독립된 거주생활이 가능하도록 지

원한다.

- 프라이빗 어댑티브 홈: 활동보조서비스가 있다면 친구 한 두 명과 함께 아파트를 구해 함께 생활. 이 집으로 활동보조인이 들어와서 가족 또는 친구처럼 같이 사는 생활을 의미

- 주간활동(공식 퇴직 연령 65세, 원한다면 67세까지 이용 가능)

- 보통 65세까지 지원
- 의미있는 낮 시간을 보낼 수 있도록 지원
- 일반고용시장에서 일자리를 찾을 수 있도록 훈련시키는 것
- 장애인이 일반고용시장에 진출할 수 있도록 지원하는 것
- 훈련 학교에서 고용과 관련된 활동만 하는 것이 아니라 공부를 할 수도 있음
- 일반 고용시장에 나가도록 하는 것이 주요 목적. 201,000명의 사람들이 실업 상태에 있음. 133,000개의 일자리만 있음. 아무리 일반고용 시장 진출이 목적이지만 희망적으로 보이지 않는다. 일상에서의 활동
- 다양한 시도 진행

- 활동보조서비스

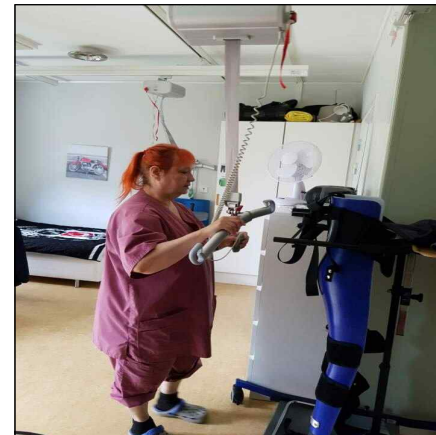
- LSS를 가능하게 한 두 정치인의 주도적 역할로 1994년 시행
- 활동지원 서비스를 받는 사람은 주간활동 서비스를 받지 못함. 신체장애인에겐 슬픈 뉴스였음. 뇌손상으로 인해 자기 신체의 손상이 있을 경우, 신체적 장애인의 경우 활동지원이 있으면 주간활동 서비스는 필요 없을 것으로 판단했기 때문임
- 3%의 사람들이 자신이 직접 활동보조인을 고용, 30%는 지방정부에서, 9%는 협력 기관에서, 나머지는 민간에서 활동보조인 서비스 제공. 지방정부에 소속된 활동보조인을 두고 있는 이유는 민간에서 이와 같은 서비스를 제공했을 경우 최고의 활동보조인을 고용하지 않을 가능성이 있기 때문. 일부 사기업의 이윤 추구 목적이 있기 때문에 이를 보호하기 위한 수단 필요
- 1인당 연 5천시간 사용(최대)자가 직접 활동보조인을 채용했던 사례: 간호 등 자격증을 가진 사람을 채용. 10년전 160크로나였으나, 지금은 130크로나였음(활동보조인이 가져가는 시간당 임금 수준).
- 현재 시간당 지원 단가: 271크로나/시간. 지자체 고용인이 제일 임금이 높음. 140크로나

정도임. 그 돈이 다 어디갔느냐 했더니, 운영비 등으로 사용. 그동안 시간당 급여가 인상되지 않아서 급여는 낮아지고 있음

- LSS 서비스별 지원 비용

- 활동지원: 시간당 271크로나
- 6번 단기 휴식지원(중증장애아동): 하루 비용 4천 크로나
- 8번 패밀리 홈: 하루 5천 크로나
- 9번 주거서비스: 하루 1,700크로나
- 10번 주간활동: 월 1만 7천 ~ 2만 5천 크로나

- LSS의 1번 서비스(정보 및 조언 지원 서비스): 여기서 별로 관여하지 않음(광역행정기구 업무). Habilitation Service에서 담당. 보건쪽과 사회서비스 쪽에서 계획 수립시 같이 참여



○ 질의 및 응답

- Q: LSS 이용자 중 직업을 가진 사람의 비율은?
→ A: 정확히 모르겠지만 1% 미만일 것

- Q: 그룹홈에 들어가면 활동지원이 안 된다고 했는데, 그럼 활동지원 없이 어떤 인력에 의해 서비스가 제공되는가?
→ A: 자체 스텝을 통해 제공

- Q: LSS 적격성 여부와 서비스 종류/양 심사를 한꺼번에 하는가, 적격성 판정 이후 적격자를 대상으로 서비스 종류와 양에 대해 심사하는가?

→ A: 신청서 접수, 만나서 직접 확인해 보고, 사정 실시. 다른 의료관계자들에게 자료 요청, 관련 자료 분석. 적격성 여부 결정, 그 다음 서비스 종류와 양에 대해서도 그때쯤에 판단해서 결정. 진단이 있으면 자동으로 LSS 적격성 기준에 부합된다고 봄. 일단 10가지 서비스에 대한 자격 유무를 확인한 후, 이 자격이 있어야만 사정 절차 단계 진행.



다섯째날(6월 30일): 스톡홀름시 장애인 고용 업무 담당자

- 방문 일시: 2017년 6월 30일(금) 오전 9시 ~ 11시
- 방문 장소: 스톡홀름시 노동행정팀
- 방문 기관: 스톡홀름시 노동행정팀
 - 홈페이지 주소: <http://www.stockholm.se>
- 기관 소개(안내) 담당: 라스(장애인 고용 업무 담당자)
- 임무
 - 장애인의 직업 획득 및 유지 지원
 - 장애인에게 더 많은 일자리 지원하고,
 - 장애에 대한 태도와 선입견 개선
- 도전 과제
 - 장애: 장애 그 자체 때문에 접근할 수 없는 직업이 있음(30%)
 - 교육적 수준: 노동시장에서 요구되는 교육적 수준을 갖지 않음
 - 풀 타임으로 일 할 수 없음(일하기를 원하지 않음). 다양한 형태의 직업을 제공하지 못하고

있음.

- 가까운 곳에서 일하기를 원함. 멀리까지 출퇴근하기 싫어서 내가 사는 곳에서 일하기를 원함

○ 고용주의 요구

- 더 높은 수준의 교육을 받은 사람 선호
- 현재의 작업장에 더 적은 사람을 투입하기를 원한다.

○ 장애인에 대한 고용지원 정책

- 고용보조금 지급: 장애인이 100% 일할 수 없을 때 정부가 부족한 임금 부분 보조
- ※ 고용주에 대한 장애인 고용에 따른 경제적 지원, 장애인에게 갖게 되는 일자리가 낮은 수준의 일자리만 제공되는 단점이 있음
- ※ 장애인에게 혜택이 가아되고 고용주에게 도움이 될 수 있는 일자리이어야 한다.

○ 장애인 고용 정책의 방향

- 데이케어센터에 가면 소득이 없게 됨. 시간당 6크로나 지급. 점심값 지원 정도 됨.
- 장애인이 장애수당으로 7500크로나/월 받고 있음, 매우 열악한 수준임. 스웨덴 기준으로 봤을 때는 매우 열악한 상황. 스웨덴에서 중요한 것은 학교 졸업 후 노동시장에 진입하는 것임.
- 스웨덴의 삶은 그 사람의 급여명세서에 따라 결정된다고 해도 과언이 아님. 내가 받은 급여를 기준으로 질병 수당, 장애 수당 등이 지급
- 모든 형태의 직업에 장애인이 일할 수 있도록 지원하는 것이 고용주의 임무이다.
- 고용주는 왜 장애인에게 일자리를 제공할 수 없는지 전략 수립을 해야 함
- 시설, 접근성의 문제. 선입견의 문제 등을 어떻게 바꿀 것인지 계획서가 나와야 함. 매해 최소 3가지를 시도해야 함
- 고용주의 의무 사항을 제시하는 것이 장애인 고용 정책의 근간이 되고 있다.

○ 장애인 고용 정책의 주요 내용

- 스톡홀름은 29세 이상 신체, 지적장애인에게 일자리를 제공해야 함
- 스톡홀름에 사는 한 여기를 찾아와서 일자리를 찾는데 도움을 요청할 수 있음

- 그 사람이 무엇을 찾고 원하는지에 대해 살펴봄
- 일하고 싶다고 말을 하면, 일자리를 찾아주는 지원을 하거나 6주간 인턴처럼 직장체험 활동 지원. 풀타임으로 일할 수 없을 수 있기 때문에 무엇을 얼마나 할 것인지 확인해 봐야 하는 절차 진행 필요 직장체험, 일반 구직 활동 알선 등 지원
 - 6주간 실습 후 장애인도 선호하고 고용주도 원하면 인턴 후 1년 동안 일할 수 있음.
 - 장애인을 채용한 기업에 대한 고용보조금 지원: 최저임금은 19500크로나(월, 최소 임금)이고, 장애수당에 비해 두 배 이상의 급여를 받을 수 있음. 크계는 25000크로나 까지 받는 사람도 있음. 이 돈의 50%는 정부에서 나오고 50%는 고용주가 부담. 지자체에서 보조금이 나오기도 함. 첫 1년은 고용주가 부담하지 않아도 됨. 중앙정부 50% 지방정부 50%로 1년간 고용지원이 이루어지고, 2년차에는 중앙정부가 50%, 고용주가 50% 부담. 그 사람이 일을 잘 해도 그 사람에 대한 추가적인 지원이 필요하다고 판단되면 보조금 지원
- 스웨덴의 최저임금이 19000크로나/월. 최저생계비 10000 ~ 11000크로나. 장애급여는 최저생계비를 맞추지 못함. 그래서 다른 수당을 통해 최저생계비 수준으로 급여 지원
- 연령이 증가할수록 장애수당을 더 많이 받을 수 있음
- 장애수당 2500크로나로 누구나 받을 수 있고(장애로 인한 추가 부담), 장애연금은 7500크로나로 연령에 따라 다르고 지급유무가 달라질 수 있음
- 고용주에 대한 약간의 인센티브 있음

