

# 스웨덴 장애인활동지원서비스와 자기결정권

Human Rights and Self-Determination Reflected in Swedish Disabled Policy  
- A Review of LSS and the Service of Personal Assistance

신은경(단국대학교 사회복지학과 교수)

2차 세계대전 이후 70년 동안 스웨덴 장애인 정책의 관점은 복지에서 인권으로 전환되는 과정을 거치게 된다. 정상화와 사회통합을 실현함에 있어 장애인의 자기 통제권과 선택을 강조하는 스웨덴은 1993년 LSS(특정기능 손상을 입은 장애인을 위한 지원 및 서비스)입법과 시행으로 장애인에게 평등과 접근성, 높은 삶의 질을 보장하고 있다는 평가를 받고 있다. 본고에서는 스웨덴 장애인 정책의 체계와 LSS 입법 배경 및 LSS가 지원하는 서비스 내용을 고찰하고, 시행 이후 사회조사를 통하여 스웨덴 내에서 제기되어오는 논란과 주요 이슈(비용 증가, 개인의 책임성, 질 관리, 욕구조사 평가척도의 표준화)를 정리하여 보았다.

## 1. 들어가며

국가의 정책과 서비스는 그 나라에 뿌리내리고 있는 철학과 이념, 그리고 사회 규범을 반영한다. 특히 장애인 정책과 서비스의 경우 ‘장애를 어떻게 정의하는가? 누구를 장애인이라고 부르는가? 이들의 욕구는 무엇인가?’라는 질문을 시작으로 서비스 수혜자의 욕구를 충족하기 위한 물적 토대와 자본의 문제가 제기된다. 아울러 각국에서는 장애인에게 제공하는 서비스의 질을 평가할 때 2006년 제정된 유엔 장애인권리협약(CRPD: Convention on the Rights of Person with Disabilities)의 철학인 시민권과 자기결정권이 중요한 잣대가 되고 있다. 즉, 한 나라의 장애인 정책과 서비스는 그 나라의 경제적 성장 수준을 반영할 뿐 아니라 사회적, 문화적 가치와 규범을 암묵적으로 드러내고, 동시에 장애인운동의 역사를 통한 제도 변천사를 고스란히 보여주는 것이다.

스웨덴은 1960년에서 1975년에 이른바 ‘복지국가의 황금기’를 맞았고 1980년대에는 장애인도 ‘완전 고용’을 꿈꿀 수 있었던 곳(Jeppsson-Grassman & Whitaker, 2013)이었다. 이때 스웨덴은 장애에 관한 패러다임의 대대적인 전환, 즉 개인적이고 의료적인 모델에서 환경 지향적 관점으로의 변화를 가져오게 된다. 스웨덴에서는 기능적 손상인 ‘impairment(손상)’와 사회적 개념인 ‘disability(장애)’의 상호작용을 강조하고 있다. 이는 환경 지향적인 관점과 ‘생심리사회 모델(biopsychosocial model)’로 장애 문제를 바라보고 각 관련 분야에서 정책적·임상적 대안을 모색하는 것으로 이어졌다. 환경 지향적인 관점과 생심리사회 모델로 장애 문제를 바라본다는 것은 누구를 장애인이라고 할 것인가를 명확히 개념화할 수 없다는 점과 관련 있다. 장애인은 개인의 장애 유형과 장애 정도만 가지고 규정될 수는 없으며 언제나 사회적 맥락 안에서 규정된다는 것이 전통적인 스칸디나비아의 장애를 바라보는 관점(Larsson-Tholen & Danermark, 2016)이다. 따라서 진단과 판정도 사회적 맥락 안에서 이뤄져야 하며 욕구와 필요에 따라 주어지는 서비스와 정책 역시 사회적 맥락에서, 그러나 매우 개별적으로 주어져야 한다는 것을 강조한다.

오랫동안 스웨덴 장애인 정책의 기본 목적은 장애인이 일상생활에서 힘과 영향력을 갖도록 지원하는 것이었으며, 1950년대 이후 꾸준히 그 관점은 복지에서 인권으로 전환되는 과정을 거치게 된다. 특히 1993년에 제정되어 1994년 1월부터 발효된 LSS(특정 기능 손상을 입은 장애인을 위한 지원 및 서비스에 관한 법률)<sup>1)</sup>는 시행 이후 장애인에게 평등과 접근성, 그리고 사회참여의 수준을 높여 온 법률로 인정받고 있다. 물론 서비스 남용과 윤리적 문제가 제기되고 비용 대비 효과성에 관한 사회조사를 거쳐 수정과 개정을 하고는 있으나 장애인 운동단체에 의해 추진된 개혁이며 장애인의 자기결정권과 자립생활을 보장하는 혁신적인 법률이라는 평가에는 변함이 없다.

따라서 본고에서는 스웨덴의 장애인 활동지원제도를 포함하는 LSS와 활동지원서비스를 고찰함으로써 제도와 정책 안에 내재된 자립생활 철학을 살펴보겠다. 아울러 여기에서 제기되는 이슈를 점검하고 긍정적 의미를 고찰해 보고자 한다.

---

1) Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade: the Act on Support and Service for Certain Individuals with Disabilities - 특정 기능 손상을 입은 장애인을 위한 지원 및 서비스에 관한 법률, 이하 LSS.

## 2. 장애에 관한 관점 및 장애인 지원 체계

스웨덴은 1969년 벵트 니리에(Bengt Nirje)에 의해 처음으로 표현되었던 ‘정상화’ 의제를 장애 이슈에서 중요하게 다루었고, 이것은 이후 사회적 역할 가치화의 틀을 제시한 울프 울펜스버거(Wolf Wolfensberger)의 작업에서 ‘지적장애가 있는 사람의 정상화’라는 용어로 구체화되었다. 장애인의 문제를 다룰 때는 인간과 시민으로서의 평등에 대한 믿음에 기초하여 가치 있는 평범한 삶을 이끌 수 있는 권리를 갖도록 해야 함을 원칙으로 정의한 것이다. 이것은 평범한 주거, 평범한 일상, 차별받지 않는 고용에 대한 요구로 이어졌고, 1950년대부터 많은 스캔들을 일으켜 온 시설의 폐쇄를 1980년대에 전격적으로 결정하고 추진하도록 만들었다. 실제로 완전한 시설 폐쇄에는 거의 10년이 걸렸고 1997년 시설폐지법(the Abolition of Institutions Act)에서 시설 종결에 대한 최종 날짜를 정하게 되면서 탈시설화를 완성할 수 있었다(Power, Lord, & deFranco, 2013). 이렇게 장애 이슈와 장애에 관한 관점은 오랜 세월을 걸쳐 분리가 아닌 통합과 사회참여라는 원칙을 철저히 실현해 온 것인데, 이러한 실현의 대표적인 결과가 LSS 입법이다. LSS 입법에는 그 시기 스웨덴에 소개된 자립생활운동이 큰 영향을 미치게 된다. 1984년에 아돌프 라츠키(Adolf Ratzka)가 자신이 공부한 미국에서 자립생활운동을 접하고 활동 지원서비스와 직접지불제도를 알게 되어 이를 국내에 소개한 데서 비롯된 것이다. 이렇게 시작된 스웨덴의 자립생활운동은 이후 LSS 입법과 실행 과정에서 주도적인 촉매제가 되었고 서비스 제공자의 역할 중 하나를 수행하게 되었다.

그러나 장애에 관한 스웨덴의 전반적인 관점은 사회적 모델보다는 생심리사회 모델을 지향한다. 아마도 이것은 철학에서 복잡하고 높은 단계의 사상이나 개념을 하위 단계의 요소로 세분화하여 명확하게 정의할 수 있다고 주장하는 환원주의에 전통적으로 비판적이었던 스칸디나비아의 특성(Larsson-Tholen & Danermark, 2016)이라고 생각된다. 생심리사회 모델은 1970년대 말 조지 엥겔스(George Engels)가 주창한 것으로 장애의 생리적, 심리적, 사회적 측면의 상호작용을 강조하는 모델이다. 이것은 2001년 세계보건기구(WHO)에서 승인된 장애에 관한 의료적 접근과 사회적 접근을 통합한 ‘국제 기능, 장애, 건강 분류(ICF: International Classification of Functioning, Disability, and Health)’와 맥을 함께한다. 장애란 생리적, 심리적, 사회적 측면 중 어느 한 측면으로만 설명될 수 없고, 서로 다른 각 메커니즘의 상호작용 결과라고 보는 것이다. 즉 스웨덴에서의 장애 개념은 매우 포괄적이

며, ‘활동의 제약’ 혹은 ‘이동성 감소’, ‘활동 능력 감소’라는 표현으로 장애 개념을 대신하고 있다. 이러한 관점 때문에 스웨덴에서는 장애인의 수나 실태를 한눈에 알아볼 수 있는 데이터에 접근하기가 어렵다.

2014년 기준으로 스웨덴의 16~64세 인구 중 16%에 장애가 있으며 노동 능력 절감 비율은 69%인 것으로 보고되고 있다(Larsson-Tholen, & Danermark, 2016; 한국장애인개발원, 2017에서 재인용). 스웨덴 통계청(Statistics Sweden, 2017)을 통해 2016년 스웨덴의 16세 이상 전체 국민의 건강 상태를 살펴보면, 만성질환과 건강 문제를 호소하는 사람이 36.9%로 나타난다. 기능 및 구조의 손상으로 초래되는 통증을 호소한 사람이 58.9%였으며, 이동성에 관련된 부분의 통증을 호소한 사람은 30% 정도였다. 아주 극심한 통증을 호소하는 경우도 20.5%에 달했다. 걱정과 불안, 두려움과 같은 정신적 건강 문제에 대해서는 24.8%가 어려움을 호소하였다. 심각한 정신적 건강 문제를 호소하는 경우는 6.4%로 나타난다.

스웨덴 국민의 건강 상태나 장애와 질병에 관한 지원을 책임지는 국가의 건강관리 시스템은 상당히 분권화되어 있다. 스웨덴의 정부 구조는 국가(state), 시 혹은 지역 의회(county or regional council), 지방자치단체(municipality) 이렇게 세 단계로 구성된다. 시 혹은 지역의회가 건강관리, 대중교통, 치과 건강 등에 대한 책무를 수행하고 지자체는 장애인을 위한 활동지원, 주거 및 주택 개조, 택시 서비스를 포함한 노인 및 장애인의 지역보건과 사회복지를 담당한다. 이러한 분권화 때문에 서비스 분배는 지역마다 편차가 있다. 전반적인 사회복지서비스와 의료서비스에 대한 책임은 보건사회부(the Ministry of Health and Social Affairs)에 있으며, 보건복지위원회(Socialstyresen: the National Board of Health and Welfare)가 사회복지, 의료서비스, 환경 보건, 전염병 예방 및 관련 활동에 대한 포괄적인 활동의 의무를 지고 있다. 이 위원회는 법에 의해 제공되는 서비스의 모니터링을 담당하며, 현재 의무를 이행하지 않은 기초단체 및 시나 지역의 제재에 관한 판단과 결정을 실행한다.

보건사회부에서 가장 큰 비중을 차지하는 것은 사회보험청(Försäkringskassan: the social insurance agency)이다. 사회보험제도는 고령자나 자녀를 둔 가정에 질병이나 장애가 발생할 경우 소득 손실을 보존하는 수당을 제공하고 재정적 측면을 담보한다. 그 밖에 장애인정책조정국(Handisam)이 있으며, 1994년부터 장애인의 권리와 이익을 담보하던 장애 옴부즈맨 사무소가 2009년 1월 이후 성별, 민족, 종교, 장애, 성적 취향과 나이에 의해 차별받지 않을 것을 보장

하기 위한 평등 옴부즈맨(DO: Diskriminerings Ombudsmannen)으로 편입되었다.

### 3. LSS 입법 전 스웨덴 장애인 정책의 배경

1964년 스웨덴에서는 국가적 차원의 장애인조사에 관한 보고서를 출간하였다. 이 보고서에서는 신체 및 정신적 장애는 장애와 환경 사이의 관계로 간주되어야 한다고 결론지었다. 1965년부터 새로 시행된 장애인조사는 10년간 이어졌으며 시설 폐쇄로 이어지는 핵심적인 역할을 수행하게 되었다. 이 조사는 장애인을 위한 재정적 지원을 채택했을 뿐 아니라 주택, 보건의료, 보조공학, 고용, 레크리에이션 및 가정 서비스를 조사한 것으로 시 혹은 지역의회와 지자체가 장애 관리에 대한 책임을 공유할 필요성을 이끌어냈다. 또한 이제는 장애인에 대한 지원을 보호에서 권리로 공식화해야 한다는 견해를 밝혔는데, 이것이 결국 30년 후인 1994년 LSS 법의 채택으로 이어지게 되었다.

LSS 법안이 만들어지게 된 또 하나의 중대한 계기는 1989년에 시행된 장애인조사 ‘모두를 위한 사회(A Society for All)’(SOU, 1990)이다. 이것은 지자체와 시 혹은 의회가 장애인의 문제를 제대로 다루고 있는지 조사한 것이다. 즉 사회적 지원과 재활서비스는 제대로 작동되고 있는가, 문제는 무엇이고 개선되어야 할 것은 무엇인가에 대한 해답을 얻기 위한 조사였다. 보고서(SOU, 1990)에 따르면, 여기에서 드러난 문제 중 일부는 장애인을 위한 서비스 요금이 지역마다 차이가 있다는 것이었고, 이 밖에도 지원을 받는 장애 범주를 넓히기 위한 의료법 개정의 필요성이 대두되었으며, 보조기구를 받는 데 소요되는 대기 시간을 줄여야 할 필요, 장애 문제에 대한 교육을 비롯한 사회경제적 투입 비용이 더 필요함이 드러났다. 따라서 이를 위한 대안으로 장애인 개인의 권리에 관한 법률의 필요성이 대두되었고 장애인에게 유연하지 못한 노동시장에 대한 대책이 시급함이 드러났다. 또 보조기구 지원 및 사회보험제도의 자금이 부족하다는 점과 그간의 장애인정책들이 장애인의 활동적인 삶, 주류화를 실현하기에는 역부족이었음이 드러났다. 많은 장애인이 자신만의 주거 형태를 갖고 있지 않았고 자기 선택이란 거의 존재하지 않는 것으로 나타났다. 장애인 택시 서비스에 대한 접근성은 한계가 있었고 공공장소 및 교통편도 마찬가지로 접근성이 떨어졌으며, 여기활동과 일에 접근하는 범주도 매우 제한적이었다.

이러한 조사 결과와 자립생활운동을 주창하는 장애인단체의 촉발은 개인에게 주어지는 활

동지원서비스와 서비스를 위한 직접지불제를 장려했다. 물론 처음에는 지자체와 시 혹은 지역의회에서 이러한 조사 결과와 LSS 입법에 기꺼이 동의하지는 않았다. 스웨덴에는 이미 경제 및 사회보장, 생활 조건의 평등, 적극적인 사회참여라는 목표를 달성하기 위한 사회서비스법(Socialtjänstlagen: the Social Service Act, 이하 SoL)이 1982년에 채택되어 시행되고 있었고 보건의료법(Hälsa- och sjukvårdslagen: Health and Medical Services Act, 이하 HSL)도 있었기 때문이다. SoL은 장애인 여부와 상관없이 사회의 모든 사람을 위한 사회복지서비스의 기본 법률이다. 자유 의지와 자기결정권은 SoL의 기본 원칙이며 SoL의 궁극적인 목표는 서비스와 지원이 개인의 사회적 상황 내에서 개인 발전을 가능하게 하는 방식으로 설계되어야 한다는 것이었다. SoL은 병원이 아닌 집에서 환자를 위한 가정 건강관리(hemsjukvård)가 가능하도록 서비스를 지원하는 것이다. 지자체는 가정 건강관리 서비스를 담당하고 시 혹은 지역의회는 병원 치료에 대한 책임을 진다. 또 다른 서비스는 ‘서비스 주택(service hus)’이다. 이에 대해서는 서비스는 주로 노인에게 주어 지는데 결국은 시설과 다르지 않다는 논란이 끊임없이 이어진다. 이에 비해 시 혹은 지역의회의 책임이 주로 병원 치료에 대한 것이기에 병원에 대한 관리는 상대적으로 광범위한 법인 보건의료법(HSL)에 의해 규제된다.

이렇게 기존의 법이 있음에도 불구하고 여전히 장애인 인권과 자기결정권 부재는 LSS 입법을 이끌었고, 입법 이후에도 SoL은 여전히 지자체의 관리 하에 SoL에 포함된 특정 서비스를 제공하고 있다. SoL 서비스는 가정 지원(hemtjänst), 보조기구/공학(hjälpmedel), 이동 서비스(färdtjänst), 의료 여행(sjuktransport), 청각장애인을 위한 수화 통역 서비스(tolkjänst), 법적 보호자(god man) 개인 옴부즈맨 등이며, 가정 지원을 포함한 몇몇 서비스에는 이용료가 부과되기도 한다.

#### 4. LSS와 활동지원서비스<sup>2)</sup>

스웨덴의 LSS는 개인화(personalization)라는 어젠다를 위한 개혁의 일환이었으며 이것으로 활동지원서비스는 장애인의 합법적인 권리가 되었다. LSS법에 따른 적격 대상자는 다음과 같다.

2) 제도와 서비스에 관한 설명은 스웨덴 장애정책을 설명하는 다음 웹사이트를 활용하였다.  
[http://www.publicerat.habilitering.se/sites/pubhab.wklive.net/files/product-files/kort-om-lss-2014-engelska\\_0.pdf](http://www.publicerat.habilitering.se/sites/pubhab.wklive.net/files/product-files/kort-om-lss-2014-engelska_0.pdf)

그룹 1. 지적장애와 자폐증 또는 이와 유사한 상태의 사람.

그룹 2. 사고나 질병으로 인한 성인기의 뇌 손상 이후 중대하고 지속적인 지적장애가 있는 사람.

그룹 3. 노화에 의하지 않은, 영구적인 신체적·정신적 기능장애로 일상생활에 어려움을 겪어 지원과 서비스가 필요한 사람.

LSS가 지원하는 10가지 서비스의 목표는 장애인이 비장애인과 동등한 삶의 조건을 가질 수 있도록 하고 자립생활을 할 수 있는 능력을 강화하는 것이다. 구체적인 내용은 다음과 같다.

1. 상담 및 개인 전문가 지원: 장애인이 생활에서 발생하는 문제를 해결할 수 있도록 정보를 제공하는 것이며, 유자격 전문가(예: 카운슬러, 심리학자, 물리치료사, 유아 상담가, 언어치료사, 작업치료사 또는 영양사 등)에 의한 지원을 의미한다.
2. 활동지원: 일상 활동에서 지원되는 서비스를 말하며 개인 위생, 드레싱, 식사, 의사소통 및 사회참여 지원이 포함된다.
3. 동반자 서비스: 심부름을 비롯해 친척, 친구 만나기, 영화 보러 가기, 산책하기 등의 활동에 함께하는 지원을 말한다.
4. 연락 담당자: 친척이나 친구와의 접촉을 보완하거나 대체할 수 있는 사람을 의미하며 사회적 상호작용과 비공식적 지원을 제공할 수 있다.
5. 재가(쉽) 서비스: 장애인의 부양자에게 쉽을 제공하는 것으로 정규 및 비상 상황에서 제공 될 수 있다.
6. 단기보호 서비스: 장애인에게는 다른 환경을, 부양자에게는 휴식을 제공하기 위해 단기 가정, 다른 가정 또는 캠프와 같은 형식으로 일시적인 체류를 제공하는 것이다.
7. 12세 이상의 재학 중 아동을 위한 단기 지도·감독: 재학 중인 아이들에게 학기 중에 혹은 휴일에 집 밖에서 지도·감독을 받을 수 있는 서비스를 의미한다.
8. 아동 주거서비스: 부모와 함께 살 수 없는 아동 및 청소년을 위한 것이며, 다른 가정이나 특별 주택(그룹홈)에 살 권리가 있다.
9. 성인 주거서비스: 성인을 위한 가장 보편적인 형태로 그룹홈을 의미한다.

10. 일상 활동 지원: 취업을 하지 못했거나 교육도 받지 않는 근로 연령의 사람들을 위한 것이다. 이것은 LSS법에 의한 적격 대상자 그룹 1과 2의 사람들에게만 제공된다.

LSS법의 적격 대상 그룹은 욕구조사를 통해 결정되는데, 이 조사는 적격 심사를 요청한 사람(또는 그 사람의 법적 보호자)과 사회보험청에서 파견된 사회복지사 간의 협의를 통해 수행되며, 어떤 도움이 얼마나 필요한지 상세한 조사가 이루어진 후 승인은 개인의 필요에 따라 시간으로 결정된다.

2018년 활동지원 급여액은 시간당 약 3만 6000원이다(SIA, 2018).<sup>3)</sup> 적어도 일주일에 20시간 이상 도움이 필요한 것으로 평가되어야 한다. 65세 이상에 대해서는 수급 신청을 제한하는데, 개인이 65세 이전에 수당을 받았다면 65세 이후에도 계속 수당을 받을 수 있다. 합의된 근무시간에 해당하는 금액은 당사자에게 혹은 당사자가 지정한 대리인에게 지급된다. 서비스의 공급자는 지자체, 협동조합, 민간 등 매우 다양하다.

LSS에 따르면 서비스 신청은 개인책임주의이다. 지자체는 서비스와 관련한 정보를 제공할 책임이 있고, 개인은 지자체를 통해 LSS에 신청하며 활동지원서비스가 필요한데 주당 20시간이 넘을 경우(20시간 미만인 경우는 지자체에서 관리) 사회보험청을 통해 신청하고 사회복지사가 욕구 사정을 한다. 만일 신청자의 신청이 거부되면 항소할 수 있다(Power, Lord, & deFranco, 2013).

스웨덴의 활동지원서비스는 LSS가 제공하는 10가지 서비스 중에서 자기결정권과 자립생활운동의 철학을 가장 많이 반영하는 것이라고 할 수 있다. 활동지원서비스의 적격성을 가진 사람은 서비스 제공자로부터 서비스를 구매할 수 있도록 직접 현금을 수령하며, 자금 지출 방법에 대해 전적으로 책임을 지고, 서비스 공급 경쟁을 하고 있는 제공자로부터 서비스를 구매하거나 자신의 활동보조인을 직접 고용할 수 있다. 적격성은 사용자 혹은 가족의 수입, 재산과는 무관하며 지불 금액은 사용자의 욕구에 따라 다르다. 소요 비용은 활동보조인의 임금, 사회보험료, 행정보조금을 커버하고, 활동보조인이 동반하는 데 필요한 차비, 식사비, 숙

3) 스웨덴 사람들의 최저임금은 시간당 180크로나, 즉 우리 돈으로 2만 4000원 수준이다. 최저임금은 한국과 비교하면 거의 4배인데, 스웨덴의 1인당 국민소득이 5만 1000달러(한국이 2만 7000달러)인 것을 감안한다면 최저임금 차이는 상대적으로 큰 편이다. 자료: <http://www.sisapress.com/journal/article/170780>



박 비용을 포함한다. 2017년 현재 1만 6000명의 스웨덴 사람이 활동지원서비스에 대한 현금 혜택을 받고 있고, 거의 1000개의 민간·공공기관이 활동지원서비스를 제공하고 있다. 2014년 기준으로 280개의 지자체와 800여 개의 민간기관에서 서비스를 제공하는 것이다 (Ratzka, 2017).

## 5. LSS와 활동지원서비스의 주요 이슈

1994년 LSS 시행 이후 정책 연구자들과 보건복지위원회에서 실시한 사회조사(SOU, 2007; SOU, 2008)를 보면, LSS 법률에 의한 서비스 수혜자의 삶의 질은 과거에 비해 의심할 여지 없이 개선되었음을 알 수 있다. Socialstyrelsen(2008)의 연구에 따르면 납세자들은 1994년 이래로 지방정부의 가사 지원 서비스 비용에 비해 최소 30억 유로를 절감했다. 왜냐하면 더 경쟁적인 시장에 있는 활동지원서비스 전달체계가 보호와 분리정책에 입각한 가정 봉사원 서비스 시장보다 비용이 덜 드는 것이다. 또한 그룹홈 서비스에 투입되는 비용과 비교해 보면 활동지원서비스가 상당히 비용효과적이고 활동지원서비스 수령자들이 의료, 특수 운송 및 기타 지방정부의 서비스를 덜 소비하는 것으로 나타났다(Ratzka, 2017). 그뿐만 아니라 Ratzka(2017)에 따르면, 활동지원서비스에 대한 직접지불의 중요한 결과는 활동지원 서비스를 받는 장애인의 노동시장 복귀이다. 이는 이러한 장애인에 대해서는 정부가 지원하는 직접지불액의 50% 이상을 다시 회수하기 때문이다. 그리고 주로 이민자, 파트타임 노동자, 프리랜서 등으로 구성되는 활동보조인의 노동 창출로 스웨덴의 내수는 공고해진다고 주장한다.

그럼에도 불구하고 LSS 법령의 시행과 감독에 대한 끊임없는 조사가 있었고, 논란과 이슈가 계속해서 제기되고 있는 것도 사실이다. 여기에서 제기되는 몇 가지 이슈를 중심으로 그 안에서 긍정적인 변화를 도모하는 스웨덴의 상황을 간단히 살펴보겠다.

첫째, LSS와 SoL의 혼돈 속에서 둘 간의 차이점을 모색하고 서비스 수혜 대상의 포괄성과 삶의 질 제고, 그리고 자립생활 지원이라는 초심을 유지하려고 노력하고 있다. LSS가 시행된 1994년 이후 제대로 이행되고 있는지에 관한 국가 차원의 조사가 지속되면서 법률은 변화와 개혁을 거듭해 왔다. 그 변화와 개혁의 과정에서 지자체의 통제권이 강조되면서 지자체에 대한 제재 조치도 강화되었다. 또한 사실상 SoL을 완성하는 것이 LSS였지만 이 두 법은 스웨덴

사람들조차도 혼돈할 만큼 복잡하게 얽혀 있고 이러한 어려움은 서비스의 불평등으로까지 이어지곤 했다. 예를 들면 유사한 장애가 있더라도 한 지역에서는 LSS를 통해 활동지원서비스를 받고 다른 곳에서는 SoL을 통해 활동지원서비스를 받을 수 있다. 이는 지자체가 자체 서비스를 계획하고 개인의 필요에 따라 결정을 내리고 있지만 지역 예산 안에서 서비스를 고려하기 때문에 발생하는 일이다. LSS와 SoL의 차이는 다음과 같다.

표 1. LSS와 SoL의 차이

LSS	SoL
(서비스 시간 20시간까지) 지자체와 (서비스 시간 20시간 이상) 사회보험기관이 LSS에 따라 개인 지원에 관한 책임을 갖고 있다.	SoL에 관한 지자체의 책임이 있다.
LSS에 대한 자격을 갖춘 개인은 무료 수급권을 갖는다.	SoL 서비스에 부과된 이용료는 다양하고 개인 소득에 기반한다.
LSS나 SoL을 통한 서비스 적격 수준은 서비스 욕구가 있는 개인과 파견된 사회복지사의 협의로 결정된다. LSS나 SoL을 통한 자원은 그 개인이 살고 있는 지자체에 따라 다양하다.	동일함.
추가 비용을 지불하지 않는 동반자 서비스는 법이 지정하는 3개 그룹에 해당하는 사람만이 이용 가능하다.	시력 손상으로 인해 동반자 서비스가 필요한 사람은 SoL을 통해 서비스를 받을 수 있다. 시력 손상은 LSS에서 다루는 장애가 아니다. 종종 그 서비스에 대한 추가 비용을 각 지자체가 정하는 규칙에 따라 개인이 지불해야 한다.

자료: Power, A., Lord, J. E., & deFranco, A. S. (2013). Active Citizenship and Disability: Implementing the Personalisation of Support

LSS와 SoL은 서비스 적격 수준을 평가하는 방법이나 그 자원이 지자체에 따라 다양하다는 것 외에도 관리나 통제의 주체 및 서비스 내용에 차이가 크다. 그러나 스웨덴은 LSS와 SoL을 통해 서비스 대상자를 계속 확대해 가고 있으며, 서비스 제공에 있어서의 지자체 간 격차는 욕구조사의 표준화를 통해 줄여 나가는 상황이다.

둘째, 욕구조사 도구의 개발과 표준화, 그리고 모니터링 체계를 개발하여 서비스의 남용을 막고 품질을 보장하기 위한 대안을 마련하고 있다. 활동지원서비스는 자기결정권과 자립생활이라는 철학을 구현하는 정책과 서비스인 만큼 재정 부담 논란과 비용효과성 문제가 늘 대두되어 왔다. 따라서 초기 서비스 지원을 위한 사정 과정에서의 욕구 평가 표준화도 언제나 논란의 핵심이었으며, 이에 스웨덴 정부에서는 사회복지위원회(the Social Board of Welfare), 측정도

구개발연구소(the Institute for development of Methods) 및 사회보험기관(the social Insurance agency)을 지정하여 활동지원서비스의 욕구 평가를 위한 과학적 도구를 구축하도록 하였다(Power, Lord, & deFranco, 2013). 이 도구는 기능, 장애 및 건강의 국제 분류(ICF)라고 불리는 WHO 분류 도구를 기반으로 한다. 활동지원서비스에 대한 인터뷰의 질문은 전국의 모든 개인에게 동일하게 적용되므로 이 도구를 통해 가능한 한 정확하게 측정되도록 하고 있다.<sup>4)</sup>

셋째, 지방자치단체와 중앙정부에 큰 도전이 되는 LSS 비용 증가 문제를 해결하기 위해 자립생활운동을 통한 시민권을 주창하고 공급 시장 형성을 위한 다양한 대안을 모색하고 있다. 스웨덴은 장애 서비스에 대한 적극적이고 광범위한 개혁을 추진했으나 비용 상승 문제가 꾸준히 제기되고 있다. 더구나 고령자의 비율이 갈수록 높아지고 이민자 문제 등 국가의 서비스를 필요로 하는 대상이 다양해지면서 비용 문제는 정부를 압박해 오고 있다. 특히 LSS의 비용 증가는 지속적으로 지자체와 중앙정부에 큰 도전이 되어 왔다. 정부는 비용 삭감을 통해 LSS가 지속되도록 해결책을 찾아 가고 있으며, 2012년에는 활동지원서비스의 비용 상승 문제를 해결하고자 서비스의 남용과 사기, 부정행위 등을 조사하기 시작했다(Power, Lord, & DeFranco, 2013).<sup>5)</sup> 이 과정에서 장애인단체들은 정부의 비용 삭감 노력에 우려를 표하며 공급 중심의 서비스와 서비스 현물급여, 주류화가 아닌 분리정책과 서비스가 얼마나 인권을 침해하고 지금까지 스웨덴이 이뤄온 장애정책과 서비스의 방향성으로부터 역행하는 것인가를 꾸준히 주장해 나가고 있다. 게다가 비용효과성에 관한 연구결과를 정책 결정에 꾸준히 활용하고자 하는 노력을 기울이고 있다. 삶의 질에 관한 평가와 자기결정권, 그리고 선택의 자유라는 측면을 강조하기 위한 비용효과성에 관한 연구는 상대적으로 스웨덴 내에서 매우 저조하게 진행되긴 하지만 그러한 시도를 통해 정책을 유지하는 방안과 긍정적인 방향성을 찾아 나가고 있다.

또 하나는 공급 시장의 다양화와 시장원리 도입으로 경쟁을 늘리고 서비스 수혜자의 선택권을 다양화하려는 시도이다. 이것은 당사자의 자기결정권과 선택이라는 자립생활의 철학을 실현하는 것이기도 하지만, 다른 측면에서는 공급 시장의 영역을 다양화하여 자유시장이 성

4) 물론 새로운 도구는 많은 장애인 단체와 당사자들에게 엇갈린 반응을 일으키고 있음.

5) 자료: <http://www.independentliving.org/assistanskoll/20110330-Ny-offentlig-utredning-om-assistansens-kostnader-tillsatt.html>(2012. 3. 12. 인출.)

장하도록 지원하는 방법으로 비용 부담의 문제를 넘어서려는 시도라고 할 수 있다. 스웨덴은 공급 시장 형성을 위해 2008년에 새로운 법안인 선택법(Lagen om valfrihet: the Choice Act, 이하 LOV)을 채택하였다. LOV의 목적은 시정촌과 카운티 협의회가 제공하는 서비스 선택의 폭을 넓히는 것이다(SOU, 2008). 가사 지원 또는 클리닉 관리를 통한 건강관리 공급과 같은 서비스 조달 프로세스는 더 많은 민간업체들이 시장에 진입함에 따라 증가했다.

LOV로 인해 민간기업은 지자체 및 카운티 협의회와 계약하여 공공재정으로 활동지원서비스뿐만 아니라 다른 재택서비스나 서비스 하우스를 운영할 수 있게 되었다. 그러면서 장애인 당사자가 서비스 공급자로서 협동조합이나 민간기업을 설립하기도 하여 장애인은 공급자를 선택할 수 있을 뿐 아니라 자신이 고용주가 될 가능성을 얻는 길이 쉬워지게 되었다(SOU, 2008). 이렇게 새로운 사회복지 시장이 개발되면서 서비스 공급 시장은 2010년 12월 기준으로 지자체 45%, 협동조합 10.6%, 자영업자 2.7%, 단체 및 조직 41.7%로 구성되었다(Power, Lord, & deFranco, 2013). 2011년부터 카운티 협의회는 LOV를 반드시 지켜야 하는 의무가 있지만, 지자체는 LOV에 명시된 조건을 지키는 데에 재량권을 가지게 되었다. 단, 공급자 선택을 다양화하기 위한 지자체의 노력은 계속되고 있다. LOV에 의해 공급자의 가격은 미리 결정되므로 공급자들은 오로지 서비스 품질을 통해서만 경쟁하게 되며, 지자체와 카운티 협의회는 서비스 사용 요건과 함께 서비스를 광고하는 웹사이트를 가지고 있다(Power, Lord, & DeFranco, 2013).<sup>6)</sup>

넷째, 개인의 책임성과 질 관리를 위한 노력으로 LSS의 법안은 계속해서 추가 입법 과정을 거치고 있다. 2007년 활동지원서비스 비용에 관한 보고서(SOU, 2007)가 나오면서 활동지원 수당의 지불, 사용과 상환을 위한 엄격한 규칙을 입법안에 넣도록 했다. 사회보험기관에서 개인에게 활동지원서비스를 위한 수당을 제공할 때 장애인 당사자는 그 총액을 활동보조 서비스를 구매하거나 자신이 활동보조인의 고용주가 되는 데 필요한 것으로만 사용해야 한다고 못 박았다. 또한 구매자인 장애인 당사자와 서비스 제공 기관 간에는 특별한 이유가 없는 한 기부금을 받을 수 없고, 서비스 제공 기관도 구매자인 당사자에게 특별한 이유 없이 보상이나 혜택을 줄 수 없다. 또한 활동보조서비스를 위한 수당을 받는 개인은 이 수당이 어떻

6) 영국의 shop4support와 유사함. <http://www.valfrihetswebben.se/startsidan.aspx>(2012. 3. 12. 인출.)

게 사용되었는지를 보여 줄 수 있어야 한다. LSS위원회는 2008년에 LSS 개정 법안을 제출했고 2009년에 정부는 LSS에 따른 활동지원서비스의 품질, 원조, 운영 및 통제를 더욱 강화하는 조치를 제안했다(Prop, 2009). 여기서는 주로 아동을 대상으로 하는 경우 서비스의 질이 더 나아져야 한다는 의견이 나왔고, 서비스 수혜자인 장애인은 모두 개별 계획에 대한 권리를 가진다고 명시하였다. 또한 2011년부터 회사와 개인을 포함한 모든 활동지원서비스 제공자가 활동지원 프로그램 실행 허가를 받기 위해서는 자격 조건을 갖추어야 한다는 것이다. 물론 장애운동단체에서는 이 새로운 통제 메커니즘에 매우 비판적이며 보건복지위원회가 장애인에게 주어진 선택의 자유를 축소하는 것이라고 피력하고 있다.

## 6. 나가며

스웨덴은 LSS 입법과 함께 활동지원서비스를 포함한 10가지 서비스를 통해 유엔 CRPD에서 주장하는 장애인 인권과 주류화를 실현하고 있다. 1994년 이후 23년이 흐른 지금까지 서비스의 책임성과 지속적인 서비스 제공을 위한 개선 과정과 법률 개정이 있었다. 이 법률에 근거한 스웨덴 장애정책이 필요에 의한 서비스를 제공하고, 스웨덴 국민이면 장애인이든 비장애인이든 누구에게나 동등한 기회와 삶의 질을 제공하는 데 효과가 있었던 것은 사실이지만 장애인이 아직까지도 비장애인보다 차별적인 생활 조건을 가지고 있고 통합보다는 격리와 분리정책이 '배려'의 이름으로 여전히 유지되고 있다는 연구 결과와 사회조사의 보고서 내용도 있다.

게다가 LSS의 통제 및 사용 효과, 결과를 모니터링하는 조사가 지속적으로 변화를 가져와서 법률 개정으로 법에 대한 해석이 더욱 엄격하게 제한되고 활동지원 시간을 확보하는 일이 까다로워지고 있다. 서비스를 제공하는 데 드는 지자체의 비용이 증가하면서 서비스 승인에 제한을 가져오고 있다. 이러한 현상 때문에 자립생활 조직 및 기타 장애단체는 최근 LSS가 보장하는 권리는 그 철학을 잇고 매슬로(Maslow)의 가장 최저기준인 생존 욕구에 해당하는 것으로만 권리를 축소하고 있다고 주장한다. LSS 입법 초기만 해도 스웨덴에서는 국가와 정부 당국에 대한 무한한 신뢰와 존경을 가지고 '선의가 변화를 일으킬 것'이라는 신념으로 의무 이행을 하지 않는 데 대해 특별한 제재 조치를 취하지 않았다. 그러나 이어지는 사회조사의 결과를 통해 '선의'만으로는 지자체조차도 의무를 이행할 수 없고 자원의 압박은 생각보다

심각한 현실이 되었음을 확인하였다.

그러나 거의 60년에 가까운 장애정책의 변천사를 통해 자립생활과 인권으로 나아가는 스웨덴으로서는 차별 금지, 비의료화, 비전문화, 탈시설화, 자기 옹호라는 특징이 있는 자립생활 모델을 중심으로 장애 개념의 보편화, 접근성 확보, 평등 실현을 위한 자국만의 대안을 꾸준히 모색할 것이다. 장애정책에서 스웨덴이 다른 나라가 벤치마킹할 수 있는 모델을 여전히 유지할 수 있을까? 비용 절감 압박을 받는 정부가 LSS가 보장하는 권리에 대한 대안을 어떻게 모색해 나가야 할까? 새로운 평가 도구가 욕구에 기반한 서비스 내용의 개별화로 궁극적인 서비스의 평등성을 달성할 수 있을까? 지금도 스웨덴에서는 이런 질문을 계속하고 있다.

---

## 참고문헌

한국장애인개발원. (2017). 2017 장애통계연보.

Power, A., Lord, J. E., & deFranco, A. S. (2013). *Active Citizenship and Disability: Implementing the Personalisation of Support*. Cambridge University Press.

Jeppsson-Grassman, E., & Whitaker, A. (2013). *Ageing with Disability: A Lifecourse Perspective*. Policy Press.

Larsson-Tholen, S. & Danermark, B. (red.). (2016). *Funktionshinder och arbetsliv*. Gleerups.

Prop. (2009/10:176). *Personlig assistans och andra insatser -- åtgärder för ökad kvalitet och trygghet*.

Ratzka, A. (2017). *Self-determination for Persons with Extensive Disabilities through*.

Socialstyrelsen. (2008). *Persolig assistans enligt LASS ur ett hälsoekonomisk perspektiv*.

SOU. (1990). *Handikapp och Valfärd? : en lägesrapport : delbetänkande / av 1989 års handikapputredning, 1990:19*.

SOU. (2007). *Costs for Personal Assistance, 2007:73*,

SOU. (2008). *LOV att välja -- Lag om Valfrihetssystem, 2008:15*. <http://www.regeringen.se/content/1/c6/09/94/54/cf38f67f.pdf>에서 2012. 3. 12. 인출.

The Social insurance agency, SIA. (2018). *Assistansersättningen. Kort analys 2018:2 [Assistance allowance. Brief analysis 2018:2]*

## 웹 자료

Direct Payments for Personal Assistance. <https://www.independentliving.org/library.html> 에서 2018. 5. 14. 인출.

LSS <https://www.independentliving.org/docs7/Self-determination-direct-payments.html>에서 2018. 5. 14. 인출.

LSS - Lag om Stöd och Service till vissa funktionshindrade - 1993: 387 - [http://www.riksdagen.se/sv/dokumentlagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa\\_sfs-1993-387](http://www.riksdagen.se/sv/dokumentlagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa_sfs-1993-387)에서 2018. 4. 2. 인출.

[http://www.publicerat.habilitering.se/sites/pubhab.wklive.net/files/product-files/kort-om-lss-2014-engelska\\_0.pdf](http://www.publicerat.habilitering.se/sites/pubhab.wklive.net/files/product-files/kort-om-lss-2014-engelska_0.pdf)에서 2018. 4. 2. 인출.

Statistics Sweden [http://www.statistikdatabasen.scb.se/pxweb/en/ssd/START\\_\\_LE\\_\\_LE0101\\_\\_LE0101H/LE0101H01/?rxid=86abd797-7854-4564-9150-c9b06ae3ab07](http://www.statistikdatabasen.scb.se/pxweb/en/ssd/START__LE__LE0101__LE0101H/LE0101H01/?rxid=86abd797-7854-4564-9150-c9b06ae3ab07)에서 2017.11.8. 인출.

the National Board of Health and Welfare. 2017.

<http://www.socialstyrelsen.se/statistics>에서 2018. 5. 14. 인출

<http://www.sisapress.com/journal/article/170780>에서 2018. 5. 14. 인출.