

이달의 초점

거주시설 이용자의 인권 보장 현황과 과제

거주시설에서의 인권과 자기결정권의 개념 및 적용 과제

|마한열|

거주시설 노인의 인권 보장 현황 및 과제

|주보혜|

아동복지시설 보호아동 자기결정권 보장 현황과 개선 과제

|이상정|

거주시설 장애인의 자기결정권 보장과 정책 과제

|이민경|



한국보건사회연구원
KOREA INSTITUTE FOR HEALTH AND SOCIAL AFFAIRS

거주시설 장애인의 자기결정권 보장과 정책 과제¹⁾

Current State of the Right to Self-Determination in Residential Care Facilities for People with Disabilities and Its Policy Implications

이민경 한국보건사회연구원 사회서비스정책연구실 부연구위원

이 글에서는 거주시설 장애인이 시설 생활과 입퇴소 과정에서 자기결정권을 충분히 보장받고 있는지 현황을 살펴보고, 탈시설과 지역사회 자립 지원 정책 추진의 배경에서 거주시설 장애인의 자기결정권을 보장하기 위한 사회적 지원 방안을 제안하였다. 이를 위해 ‘거주시설 장애인의 자기결정권 실태 및 욕구 조사’를 진행하였고, 전국 4개 시도의 장애인 거주시설 15곳에 입소해 있는 장애인 119명이 참여하였다.

조사 결과에 기반한 제언은 다음과 같다. 첫째, 탈시설 및 지역사회 자립 지원에서 장애 특성별, 연령별 세분화, 특히 최중증 발달장애인의 지역사회 자립을 위한 모델과 전략 수립의 필요성, 둘째, 장애인 개별 욕구에 대응하여 지원할 수 있도록 거주시설에 대한 지나친 행정 중심적 운영의 개선, 셋째, 도전 행동에 대한 대응, 지역사회 참여 지원 등을 위한 거주시설 장애인의 개인별 지원 인력(서비스) 도입 제안, 넷째, 거주시설 종사자의 교육 내실화 등 역량 강화 방안 마련, 다섯째, 탈시설과 지역사회 자립에서 장애인이 주체로서 자기결정에 기반하여 선택할 수 있는 지원체계 구축이 필요함을 제안하였다.

1 들어가며

장애인 거주시설은 장애인 자립생활 패러다임이

국내에 도입되고 정책에 반영되기 시작한 2000년 대까지 장애인 지원 예산 중 가장 비중이 높은 사업이었으나 탈시설과 지역사회 통합의 흐름에서 지원

1) 이 글은 이상정, 주보혜, 이민경, 권영지, 강민희, 김성희, 임세희, 심석순, 김혜진, 강현주, 허선영, 김민정, 마한열. (2023). 거주시설 이용자의 인권과 보호- 자기결정권 보장 방안을 중심으로(세종: 한국보건사회연구원)보고서 제3부 '거주시설 장애인의 인권과 보호' 중 일부를 정리한 것이다.

내용과 정체성의 변화를 경험하고 있다. 유엔 장애인권리협약은 제19조에서 ‘독립적으로 생활하고 지역사회에 통합될 권리’로 장애인이 지역사회에서 동등하게 거주하고 생활할 권리가 있음을 명시하고 있다.²⁾ 보건복지부는 ‘탈시설 장애인 지역사회 자립 지원 로드맵’(2021. 8.) 발표와 이후 장애인 자립 지원체계 구축 시범사업(2022~2024) 등을 통해 탈시설 및 장애인의 지역사회 자립 지원 정책을 추진하고 있다. 관련하여 거주시설의 규모 축소 지역사회 소규모 시설로의 전환, 장애인 주거지원서비스, 탈시설 장애인 주거전환지원센터 운영 등 지역사회 자립과 통합의 기초를 가지고 관련 정책을 추진하고 있다.

한편 세계보건기구(WHO)는 장애인 등이 입소하는 거주시설의 전면 폐쇄를 주장하고 장기 거주시설을 옹호하지 않는 입장을 명확하게 하고 있다. 다만 거주시설이 어딘가에 존재하는 한 그곳에 거주하는 이들의 권리 증진이 필요하며 폭력 등으로부터 보호할 필요가 있고 이를 위한 체계적인 모니터링이 필요함을 밝히고 있다(WHO, 2012). 즉 탈시설과 지역사회 통합 자립을 지향하는 정책 기조에서 거주시설 장애인의 인권에 대한 연구는 거주시설이 장기적으로 변화를 경험(규모 축소, 거주시설 모델 폐지 등 정체성 변화)하는 과정에서 입소

장애인의 인권을 보호하고 적극적으로 보장하는 방안을 모색하는 의미를 가진다.

유엔 장애인권리협약은 장애인이 스스로 선택할 자유를 포함하는 ‘개인의 자율’과 ‘자립’의 중요성을 인정하고, 자유권의 완전한 향유를 위해 물리적, 사회적, 경제적, 문화적 환경 및 보건, 교육, 정보와 의사소통의 접근성이 중요함³⁾을 밝히고 있다. 이를 위해 제4조 의무에서 국가의 적절한 입법적, 행정적 조치를 비롯하여 접근 가능한 정보 제공, 적절한 인력 양성이 필요함을 명시하고 있다. 장애인의 자기결정권은 자율을 기반으로 하는 선택의 자유, 자립을 위한 필요 조건으로 인권 보장의 핵심적 내용이라 할 수 있다. 거주시설 장애인의 자기결정권은 자율성을 가진 자립적인 존재로 기본 권리인 자기결정권을 보장받고 경험하고 있는가를 알아보는 데 초점을 두었다.

이 글에서는 거주시설 장애인이 시설 생활과 입퇴소 과정에서 자기결정권을 충분히 보장받고 있는지 현황을 살펴보고, 탈시설과 지역사회 자립 지원을 추진하는 배경에서 거주시설 장애인의 자기결정권을 보장하기 위한 사회적 지원 방안을 제안하였다.

2) 유엔 장애인권리협약 제19조의 내용은 다음과 같다. (a) 장애인은 다른 이들과 마찬가지로 자신이 거주할 곳과 같이 생활할 사람을 선택할 자유가 있으며 특정 생활 형태(거주시설 등)에 살도록 강요받지 않는다. (b) 장애인은 지역사회에 거주하고 통합되어 살아가며 고립과 격리를 방지하기 위해 필요한 지원으로 활동 지원 서비스를 포함한 재가서비스, 주거 지원, 다른 지역사회 지원 서비스를 이용할 수 있다. (c) 장애인은 일반 지역사회 서비스와 시설을 동등한 기준으로 이용할 수 있으며, 지역사회 서비스와 시설은 장애인 욕구에 대응하여 운영해야 한다.

3) 장애인권리협약 서문 (하), (거).

2 거주시설 장애인의 자기결정권 실태 및 욕구 조사

가. 조사 내용 및 방법

거주시설 장애인의 자기결정 경험에 대한 문헌은 연구진 논의를 통해 WHO가 제시한 대분류 주제 중 ‘적절한 생활수준의 권리’, ‘신체적·정신적 건강을 영유할 권리’, ‘법적 역량을 실행할 권리와 개인의 자유와 안전에 대한 권리’, ‘지역사회에 통합하여 독립적으로 생활할 권리’의 내용을 반영하였다. 조사표는 (1) 거주시설 장애인의 일반 및 장애 특성, (2) 자기결정 경험, (3) 지역사회 참여 수준, (4) 거주시설 입소 배경 및 지역사회 자립에 대한 의견

으로 구성하였다.

장애인 거주시설에 연락하여 조사 목적과 내용을 밝히고 협조 요청을 하였으며, 이에 대한 조사 참여 의사를 밝힌 시설을 대상으로 조사를 하였다. 조사 대상자는 거주시설 장애인으로 조사 내용의 안내를 받고 참여 의사를 밝힌 만 18세 이상 장애인으로 하였다.

조사는 일정 교육을 받은 조사원이 장애인 거주시설을 방문하여 장애인과 일대일 대면면접조사 방식으로 실시하였다. 발달장애인 등 의사표현과 소통에 지원이 필요한 경우 거주시설 담당자 1인이 동석하여 지원하였다. 조사가 진행된 기간은 2023년 9월 13일부터 11월 10일까지이다. 전국 4개 시도의 15개 장애인 거주시설이 참여하여 거주시설

[표 1] WHO 거주시설 모니터링 지표 중 조사 활용 내용

주제	중분류	내용
적절한 생활수준의 권리	• 수면 환경 및 사생활 보호	• 수면 공간 및 생활 공간 등 개인 자유 공간 확보에 대한 인식 • 개인 소지품 보관의 자유 • 수면 시간의 자유
	• 필요와 기호에 맞는 음식, 안전한 음료-물, 의복 보장	• 원하는 음식, 음료를 먹을 자유
	• 자유로운 의사소통과 사생활 보호 권리	• 핸드폰 등 개인 이동통신기기 소지와 활용의 자유 • 장애인의 시설 외출, 지역사회 참여의 자유
	• 사회 생활과 개인 생활을 충분히 영위, 지역사회 생활과 활동 참여	• 지역사회 기관에 대한 충분한 정보 제공과 접근, 참여의 자유
법적 역량을 실행할 권리와 개인의 자유와 안전에 대한 권리	• 이용 절차에서 자유권 보호	• 입소와 입소 기간, 퇴소 시기 등 일련의 지원 서비스가 장애인의 충분한 이해에 기반한 동의에 따라 이루어짐

주: 이상정 외. (2023). 거주시설 이용자의 인권과 보호-자기결정권 보장 방안을 중심으로. p. 487. <표 3-2-1>을 이 원고에서 제시한 내용 중심으로 재구성함.

자료: WHO. (2012). WHO QualityRights Tool Kit. pp. 75-86.

장애인 119명이 응답하였다. 시설별로 적게는 1명, 많게는 17명이 응답하였다. 조사 과정에서 주 응답자가 장애인인 경우는 84.9%, 대리응답자(시설 담당자)인 경우는 15.1%였다.

‘장애 유형별 거주시설-지체·뇌병변장애’ 1곳, ‘장애 유형별 거주시설-지적·자폐성장애’ 9곳, 중증장애인 거주시설 5곳이었다.

거주시설 규모는 정원 기준 최소 29명에서 최대 80명이었고, 정원 대비 현원 비율이 90% 이상인 경우가 3분의 2, 정원 대비율이 80%가 안 되는 시설이 2곳(13.3%)이었다.

나. 조사 참여 거주시설 및 장애인 현황

1) 장애인 거주시설

조사 참여 거주시설의 지역은 17개 시도 단위인 A지역 4곳, B지역 2곳, C지역 3곳, D지역 6곳이었다.

「장애인복지법」에 의한 거주시설 유형별로는

2) 조사 참여 장애인

조사 참여 장애인의 성별은 남성 53.8%(64명), 여성 46.2%(55명)였으며, 평균 연령은 44.5세였다. 연령 분포는 25~44세가 45.4%로 가장 많았

[표 2] 조사 참여 거주시설 및 장애인의 지역 분포

(단위: 곳, 명)

	A	B	C		D		계
	대도시	대도시	중소도시	읍면	중소도시	읍면	
참여 장애인 거주시설	4	2	2	1	2	4	15
참여 장애인	23	16	16	14	12	38	119

주: A, B, C, D는 17개 시도 단위 지역임.

자료: 이상정 외. (2023). 거주시설 이용자의 인권과 보호-자기결정권 보장 방안을 중심으로. p. 499. <표 3-3-1>.

[표 3] 거주시설 규모 및 정원 대비 현원 비율별 조사 대상

(단위: 곳, 명)

	거주시설 정원				계	정원 대비 현원 비율				계
	30인 이하	31~40인 이하	41~50인 이하	51인 이상		80% 미만	80~90% 미만	90~98% 미만	98% 이상	
참여 장애인 거주시설	2	5	3	5	15	2	3	5	5	15
참여 장애인	31	36	21	31	119	19	20	31	49	119

자료: 한국보건사회연구원. (2023). '거주시설 장애인의 자기결정권 실태 및 욕구 조사' 원자료 재분석.

[표 4] 성별 연령 분포 및 평균

(단위: 명, %, 세)

	남	여	전체
18~24세	5 (7.8)	5 (9.1)	10 (8.4)
25~44세	33 (51.6)	21 (38.2)	54 (45.4)
45~59세	16 (25.0)	19 (34.5)	35 (29.4)
60세 이상	10 (15.6)	10 (18.2)	20 (16.8)
계	64 (100.0)	55 (100.0)	119 (100.0)
연령 평균	43.1세	46.1세	44.5세

자료: 한국보건사회연구원. (2023). '거주시설 장애인의 자기결정권 실태 및 욕구 조사' 원자료 재분석.

[표 5] 장애 유형

(단위: 명, %)

장애 유형	주장애 유형		부장애 유형		세부
지체장애	18 (15.1)	4	뇌병변장애(2), 지적장애(1), 자폐성장애(1)		
뇌병변장애	15 (12.6)	3	지체장애(2), 지적장애(1)		
시각장애	1 (0.8)	-			
지적장애	82 (68.9)	6	지체장애(4), 시각장애(1), 언어장애(1)		
자폐성장애	1 (0.8)	-			
정신장애	2 (1.7)	-			
계	119 (100.0)	13 (10.9)			

자료: 이상정 외. (2023). 거주시설 이용자의 인권과 보호-자기결정권 보장 방안을 중심으로. p. 504. <표 3-3-9>.

고, 45~59세가 29.4%, 60세 이상이 16.8%, 18~24세가 8.4%였다.

장애 유형은 지적장애가 68.9%로 가장 많았고, 지체장애 15.1%, 뇌병변장애 12.6%였으며, 시각장애, 자폐성장애, 정신장애가 있었다. 부장애가 있는 경우는 10.9%였다.

일상생활에서 지원이 필요한 수준을 알아보았는데, 지원 필요 수준이 높은 영역은 '전화하기'와 '약

챙겨 먹기'가 각각 37.9%(전적인 지원 10.1% 포함), '샤워, 목욕하기'가 33.6%(전적인 지원 10.9% 포함), '다른 이에게 의사 전달하기'가 33.6%(전적인 지원 8.4% 포함)로 높았다. 이 외에 '양치질, 세수하기'는 22.7%, '화장실 이용하기'는 19.3%, '이동하기'는 17.7%, '밥 먹기'는 11.8% 수준에서 지원이 필요하였다.

조사 참여 장애인은 평균 27.1세에 입소하였고

[표 6] 일상생활 수행에서 지원 필요 수준

(단위: %)

구분	혼자 수행 가능	주위 지시, 지도 필요	지원이 다소 필요	전적인 지원 필요	계
이동하기	82.4	3.4	6.7	7.6	100.0
양치질, 세수하기	77.3	7.6	6.7	8.4	100.0
샤워, 목욕하기	66.4	8.4	14.3	10.9	100.0
밥 먹기	88.2	3.4	3.4	5.0	100.0
화장실 이용하기	80.7	4.2	6.7	8.4	100.0
다른 이에게 의사 전달하기	66.4	8.4	16.8	8.4	100.0
전화하기	62.2	5.0	22.8	10.1	100.0
약 챙겨 먹기	62.2	11.8	16.0	10.1	100.0

주: N=119명.

자료: 이상정 외. (2023). 거주시설 이용자의 인권과 보호-자기결정권 보장 방안을 중심으로. p. 506. <표 3-3-11>.

[표 7] 입소 연령과 거주시설 생활 기간

(단위: 명, %, 세, 년)

구분	입소 연령		거주 기간		
	사례 수	비율	구분	사례 수	비율
10세 미만	12	10.1	5년 미만	2	1.7
10~19세	23	19.3	5~9년	13	10.9
20~29세	38	31.9	10~14년	28	23.5
30~39세	20	16.8	15~19년	29	24.4
40~49세	17	14.3	20~29년	27	22.7
50~59세	6	5.0	30년 이상	20	16.8
60~69세	3	2.5			
계	119	100.0	계	119	100.0
평균 입소 연령	27.1		평균 거주 기간	18.4	

자료: 이상정 외. (2023). 거주시설 이용자의 인권과 보호-자기결정권 보장 방안을 중심으로. p. 503. <표 3-3-8>.

평균 18.4년을 시설에서 생활한 것으로 조사되었다. 거주시설 입소 연령은 20~29세가 31.9%로 가장 많았고, 거주 기간은 '10~19년'이 47.9%, '20~29년'이 22.7%, '30년 이상'이 16.8% 등으로 장기간 거주 비율이 높았다.

3 거주시설 장애인의 자기결정 경험과 지역사회 참여

가. 장애인의 자기결정 경험

1) 거주시설 생활에서의 자기결정 경험

시설 생활에서의 자기결정 경험은 '수면 시간의

[표 8] 거주시설 생활에서 자기결정 경험에 대한 주관적 인식

(단위: %, 점)

구분	매우 그렇지 않다	그렇지 않다	보통이다	그렇다	매우 그렇다	계	평균
아침에 일어나는 시간과 저녁에 잘 시간을 내가 정할 수 있다	3.4	0.8	3.4	26.9	65.5	100.0	4.50
나의 옷, 가방 등 소지품을 보관하는 내 공간이 있다	3.4	0.8	0.8	16.0	79.0	100.0	4.66
내가 원하는 대로 침실(침대 등)을 꾸밀 수 있다	5.0	5.0	3.4	15.1	71.4	100.0	4.43
누구와 방(침실)을 같이 쓸지는 나와 다른 입소자의 의견에 따라 정해진다	4.2	4.2	14.3	17.6	59.7	100.0	4.24
식사는 내가 원하는 메뉴를 선택하여 먹을 수 있다	4.2	6.7	10.1	20.2	58.8	100.0	4.23
내 핸드폰을 가지고 있으며, 가족, 친구 등과 원할 때에 자유롭게 연락할 수 있다	10.9	19.3	4.2	10.1	55.5	100.0	3.80
외출은 특정 목적이 아니라도, 내가 원하는 시간에 자유롭게 할 수 있다	5.0	8.4	5.9	21.8	58.8	100.0	4.21
주중 혹은 주말의 하루 일과는 내가 원하는 방식으로 보낸다	4.2	1.7	5.0	23.5	65.5	100.0	4.45

주: 1) N=119명.

2) 자기결정권 경험은 5점 척도로 측정함. 점수가 높을수록 자기결정을 보장받는다고 인식함을 의미함.

자료: 이상정 외. (2023). 거주시설 이용자의 인권과 보호-자기결정권 보장 방안을 중심으로. p. 517. <표 3-3-24>.

자유’, ‘개인 소지품 보관의 자유’, ‘수면 공간 및 생활 공간을 개인 자유 공간 확보로 인식’, ‘원하는 음식, 음료를 먹을 자유’, ‘핸드폰 등 개인 이동통신기 기 소지와 활용의 자유’, ‘시설 외출, 지역사회 참여의 자유’, ‘하루 일과 구성의 자유’ 등 8개 문항으로 조사하였다.

생활 영역 중 장애인이 자기결정 보장 수준이 높다고 인식하는 내용은 ‘개인 소지품 보관의 자유’(그렇다 + 매우 그렇다 95.0%), ‘수면 시간의 자유’(그렇다 + 매우 그렇다 92.4%), ‘하루 일과 구성의 자유’(그렇다 + 매우 그렇다 89.0%)의 순이었다. 자기결정 경험 수준이 낮은 영역은 ‘핸드폰 등 개인 이동

통신기 기 소지와 활용의 자유’(그렇지 않다 + 매우 그렇지 않다 30.2%), ‘시설 외출, 지역사회 참여의 자유’(그렇지 않다 + 매우 그렇지 않다 13.4%), ‘원하는 음식, 음료를 먹을 자유’(그렇지 않다 + 매우 그렇지 않다 10.9%)의 순서로 조사되었다.

2) 거주시설 생활에서 장애인 의견 제시

시설 내부 프로그램 및 외부 기관 이용 시 장애인 의견 반영은 장애인에게 상황 설명을 하지 않고 의견을 묻지 않거나(0.8%) 상황 설명은 하지만 의견을 묻지는 않은 경우(각각 0.8%, 2.5%)가 낮은 것으로 조사되었다. 이 외에 ‘그런 상황이 없었음’의

[표 9] 내외부 프로그램 이용시 장애인 의견 반영 수준

(단위: %)

구분	그런 상황이 없었음	상황 설명이 없었으며 의견을 묻지 않음	상황 설명이 있었으나 의견을 묻지 않음	내 의견을 말하여 반영함	계
시설 내 프로그램 참여를 정할 때	18.5	0.8	0.8	79.8	100.0
시설 외부 기관을 이용하고자 할 때	19.3	0.8	2.5	77.3	100.0

주: N=119명.

자료: 이상정 외. (2023). 거주시설 이용자의 인권과 보호-자기결정권 보장 방안을 중심으로. p. 521. <표 3-3-28>.

[표 10] 장애인에 대한 중요한 결정에서 당사자 의견 표현 수준

(단위: %, 점)

구분	전혀 그렇지 않다	그렇지 않다	그렇다	매우 그렇다	계	평균
나에 대한 중요한 결정에서 의견 표현 수준	0.8	0.8	36.1	62.2	100.0	3.60

주: 1) N=119명.

2) 평균은 4점 기준. 점수가 높을수록 당사자의 의견 표현 수준이 높음.

자료: 이상정 외. (2023). 거주시설 이용자의 인권과 보호-자기결정권 보장 방안을 중심으로. p. 521. <표 3-3-29>.

[표 11] 장애인 의견 제시를 위해 필요한 지원

(단위: %, 명)

구분	장애 유형			계
	지체·뇌병변장애	시각장애	정신적 장애	
필요한 정보를 알려주기	39.4	100.0	57.6	52.9
내 눈높이에 맞게 설명해 주기	66.7	-	65.9	65.5
참여하고 의견을 말할 수 있는 기회 갖기	24.2	100.0	44.7	39.5
다른 사람(가족, 동료, 장애인 등)과 상의하기	24.2	-	14.1	16.8
나의 비슷한 경험을 한 사람의 이야기 듣기	18.2	-	4.7	8.4
시설이 의무적으로 장애인 의견을 듣고 반영할 수 있도록 제도를 만들기	18.2	-	1.2	5.9
기타	0.0	-	2.4	1.7
(N)	(33)	(1)	(85)	(119)

주: 1) 가장 중요한 순서로 2가지를 선택함.

2) 정신적 장애는 지적장애(82명), 자폐성장애(1명), 정신장애(2명)를 포함함.

자료: 한국보건사회연구원. (2023). '거주시설 장애인의 자기결정권 실태 및 욕구 조사' 원자료 재분석.

비율은 내부 프로그램 이용이 18.5%, 외부 기관 이용이 19.3%였다.

거주시설 생활에서 장애인이 자신에 관한 중요한 결정에서 의견을 표현하는 수준은 '매우 그렇다'가 62.2%, '그렇다'가 36.1%로 긍정적 응답이 98.3%로 높았는데, 4점 기준으로 평균 3.60이었다.

장애인이 자신에 관한 결정에서 의견을 제시하기 위해 필요한 지원으로 '눈높이에 맞게 설명해 주기'(65.5%), '필요한 정보를 알려주기'(52.9%), '참여하고 의견을 말할 수 있는 기회 갖기'(39.5%) 등의 순서로 조사되었다.

장애 유형별로는 지체·뇌병변장애의 경우 '다른 사람과 상의하기', '유사한 경험이 있는 사람 이야기 듣기', '시설이 의무적으로 장애인 의견을 반영

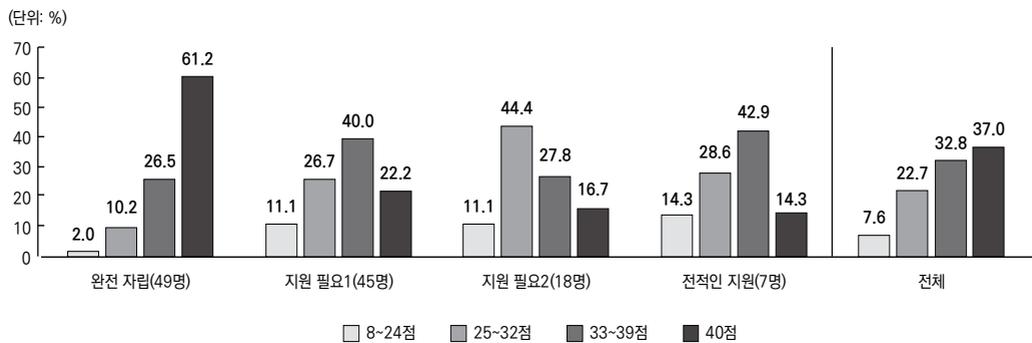
하도록 하기'의 비율이 상대적으로 높았다.

3) 일상생활 지원 필요 수준과 거주시설 생활에서의 자기결정 경험

시설 생활에서 장애인의 자기결정 경험 수준을 <표 8>의 8개 문항 총점을 기준으로 4개 집단으로 구분하였는데, 자기결정 수준이 가장 높은 경우는 총점 40점으로 37.0%, 다음으로 높은 집단은 총점 33~39점으로 32.8%, 총점 25~32점은 22.7%, 총점 8~24점은 7.6%의 분포를 보였다.

'장애인의 자기결정 경험 수준의 구분 집단'과 '일상생활 지원 필요 수준에 따른 구분 집단'을 교차분석하면 일상생활 수행에서 필요한 지원이 적을 수록 거주시설 내 자기결정 경험이 높은 반비례 경

[그림 1] 장애인의 일상생활 지원 필요 수준에 따른 거주시설 내 자기결정 경험 수준



주:1) 일상생활 지원 필요 수준은 조사표 8개 문항의 총점(0~24점)을 기준으로 4개 집단을 구분함.

(※완전 자립-총점 0점, 지원 필요1- 총점 1~8점, 지원 필요2- 총점 9~16점, 전적인 지원- 총점 17~24점)

2) 거주시설 내 자기결정 경험 수준은 조사표 8개 문항의 총점(8~40점)을 기준으로 4개 집단을 구분함.

(※총점 점수가 높을수록 자기결정 수준이 높음을 의미: 8-24점, 25-32점, 33-39점, 40점)

3) N=119명.

자료: 한국보건사회연구원. (2023). '거주시설 장애인의 자기결정권 실태 및 욕구 조사' 원자료 재분석.

향을 보였다(X²=26.062**).

거주시설 생활 내 자기결정 경험 수준이 높은 경우(총점 40점)가 일상생활에서 '완전 자립'하는 집단은 61.2%로 나타났지만 '전적인 지원'이 필요한 집단은 14.3%로 낮았다. 반면 자기결정 경험 수준이 낮은 경우(총점 8~24점)는 일상생활에서 '전적인 지원'이 필요한 집단은 14.3%인데 '완전 자립'

하는 경우는 2.0%로 낮았다.

나. 지역사회 참여

장애인의 거주시설 외출 빈도는 '주 4회 이상'이 39.5%인 것을 비롯하여 주 1회 이상 외출하는 경우는 84.0%였다. 이 외에 '2주에 1회 이하'가

[표 12] 지난달 외출 현황

(단위: %, 명)

구분	장애 유형			계
	지체·뇌병변장애	시각장애	정신적 장애	
주 4회 이상	33.3	100.0	41.2	39.5
주 2~3회	15.2	-	21.2	19.3
주 1회	24.2	-	25.9	25.2
2주에 1회 이하	15.2	-	5.9	8.4
한 달에 1회 이하	12.1	-	5.9	7.6
계	100.0	100.0	100.0	100.0
(N)	(33)	(1)	(85)	(119)

주: 정신적 장애는 지적장애(82명), 자폐성장애(1명), 정신장애(2명)를 포함함.

자료: 한국보건사회연구원. (2023). '거주시설 장애인의 자기결정권 실태 및 욕구 조사' 원자료 재분석.

[표 13] 사회활동 현황

(단위: %, 명)

구분	장애 유형			계	
	지체·뇌병변장애	시각장애	정신적 장애		
사회 활동	학교 다님	15.2	-	2.4	5.9
	직장 다님	21.2	-	40.0	34.5
	학원 다님	3.0	-	10.6	8.4
	직업훈련	0.0	-	17.6	12.6
해당 사항 없음	60.6	100.0	34.1	42.0	
(N)	(33)	(1)	(85)	(119)	

주: 1) 중복응답임.

2) 정신적 장애는 지적장애(82명), 자폐성장애(1명), 정신장애(2명)를 포함함.

자료: 한국보건사회연구원. (2023). '거주시설 장애인의 자기결정권 실태 및 욕구 조사' 원자료 재분석.

[표 14] 지역사회 참여 현황

(단위: %, 명)

구분	장애 유형			계
	지체·뇌병변장애	시각장애	정신적 장애	
취미·여가·종교활동을 위해 정기적으로 다니는 지역사회 기관이 있음	72.7	100.0	80.0	78.2
지역사회 단골 음식점, 미용실, 슈퍼마켓 등 있음	97.0	100.0	94.1	95.0
자립생활 훈련(교육) 프로그램 참여 경험이 있음	51.5	-	80.0	71.4
(N)	(33)	(1)	(85)	(119)

주: 1) 중복응답임.

2) 정신적 장애는 지적장애(82명), 자폐성장애(1명), 정신장애(2명)를 포함함.

자료: 한국보건사회연구원. (2023). '거주시설 장애인의 자기결정권 실태 및 욕구 조사' 원자료 재분석.

[표 15] 지역사회 참여를 위해 필요한 지원

(단위: %, 명)

구분	장애 유형			계
	지체·뇌병변장애	시각장애	정신적 장애	
필요한 시간에 이용할 수 있는 동행 인력 지원	48.5	-	35.3	38.7
지역사회 참여 시 교통편 지원	9.1	-	15.3	13.4
경제적 비용 지원	27.3	100.0	28.2	28.6
지역사회 참여의 기회 제공 (지역사회 기관 프로그램 참여 등)	12.1	-	20.0	17.6
지역사회에 대한 정보 제공	3.0	-	1.2	1.7
계	100.0	100.0	100.0	100.0
(N)	(33)	(1)	(85)	(119)

주: 정신적 장애는 지적장애(82명), 자폐성장애(1명), 정신장애(2명)를 포함함.

자료: 한국보건사회연구원. (2023). '거주시설 장애인의 자기결정권 실태 및 욕구 조사' 원자료 재분석.

8.4%, '한 달에 1회 이하'는 7.6%였다.

장애인 중 직장을 다니는 경우는 34.5%, 직업훈련을 받고 있는 경우는 12.6%, 학원을 다니는 경우는 8.4%, 학교를 다니는 경우는 5.9%였다. 열거한 사회활동을 하는 경우는 58.0%였으며 해당 사항이 없다고 응답한 경우는 42.0%였다. 해당 사항이 없다고 응답한 경우는 지체·뇌병변장애인이 60.6%로 정신적 장애인의 34.1%에 비해 높았다.

거주시설 장애인의 지역사회 참여를 '지역사회에

취미·여가·종교활동을 이유로 정기적으로 다니는 기관의 유무', '지역사회에 단골 이용 상점의 유무', '자립생활 훈련(교육) 프로그램 참여 경험'으로 알아보았다. 장애인 중 78.2%는 취미·여가·종교활동을 위해 정기적으로 다니는 기관이 있었고, 지역사회에 단골 상점이 경우는 95.0%로 높았다. 자립생활 훈련(교육) 프로그램 참여 경험은 71.4%였다.

〈표 14〉 문항과 같은 지역사회 참여를 위해 필요한 지원으로 '동행 인력 지원'이 38.7%로 가장 높

있고, '경제적 비용 지원'이 28.6%, '지역사회 참여 기회 제공(프로그램 참여 등)'이 17.6%, '교통편 지원'이 13.4% 등으로 조사되었다.

다. 거주시설 입퇴소와 자기결정

거주시설 입소 배경은 '가족이 있지만 나를 돌봐 줄 수 없어서'가 61.3%로 가장 높았고, '가족이 없

[표 16] 거주시설 입소 이유

(단위: %, 명)

구분	장애 유형			계
	지체·뇌병변장애	시각장애	정신적 장애	
가족이 없어 나를 돌봐줄 수 없어서	15.2	-	32.9	27.7
가족이 있지만 나를 돌봐줄 수 없어서	54.5	-	64.7	61.3
가족 갈등, 가족의 부담 등이 싫어서	9.1	100.0	1.2	4.2
지역사회에서 혼자 자립하는 게 거주지 마련, 경제적 어려움 등으로 힘들어서	6.1	-	-	1.7
기타	12.1	-	-	3.4
기억나지 않음	3.0	-	1.2	1.7
계	100.0	100.0	100.0	100.0
(N)	(33)	(1)	(85)	(119)

주: 정신적 장애는 지적장애(82명), 자폐성장애(1명), 정신장애(2명)를 포함함.

자료: 한국보건사회연구원. (2023). '거주시설 장애인의 자기결정권 실태 및 욕구 조사' 원자료 재분석.

[표 17] 지역사회 자립 준비를 위해 필요한 지원

(단위: %, 명)

구분	장애 유형			계
	지체·뇌병변장애	시각장애	정신적 장애	
자립생활을 위한 훈련 프로그램 등 교육	50.0	-	33.3	35.9
자립생활을 사전에 경험할 수 있는 기회 (체험할 기회 확대 등)	12.5	100.0	23.3	23.1
지역사회에 대한 정보(지역사회 기관, 음식점, 미용실 등에 대한 이용 정보)	12.5	-	16.7	15.4
자립생활 경험이 있는 선배 장애인과의 만남	-	-	16.7	12.8
같이 준비할 수 있는 동료 장애인	12.5	-	3.3	5.1
기타	12.5	-	6.7	7.7
계	100.0	100.0	100.0	100.0
(N)	(8)	(1)	(30)	(39)

주: 정신적 장애는 지적장애, 자폐성장애, 정신장애를 포함함.

자료: 한국보건사회연구원. (2023). '거주시설 장애인의 자기결정권 실태 및 욕구 조사' 원자료 재분석.

[표 18] 지역사회 자립생활을 위해 필요한 사회적 지원

(단위: %, 명)

구분	장애 유형			계
	지체·뇌병변장애	시각장애	정신적 장애	
생활할 수 있는 공간(주거)	75.0	100.0	46.7	53.8
경제적 지원(생활비 등)	50.0	100.0	66.7	64.1
식사, 씻기 등 일상생활 지원 인력	-	-	10.0	7.7
건강관리에 대한 지원	12.5	-	3.3	5.1
생활을 코치해 줄 수 있는 전문가	12.5	-	10.0	10.3
돈을 벌 수 있는 직장(일자리)	37.5	-	33.3	33.3
(N)	(8)	(1)	(30)	(39)

주: 1) 가장 중요한 순서로 2가지를 선택함.

2) 정신적 장애는 지적장애, 자폐성장애, 정신장애를 포함함.

자료: 한국보건사회연구원. (2023). '거주시설 장애인의 자기결정권 실태 및 욕구 조사' 원자료 재분석.

어 나를 돌봐줄 수 없어서'가 27.7%, '가족 갈등, 가족의 부담 등이 싫어서'가 4.2% 등으로 조사되었다. 장애 유형별로는 지체·뇌병변장애의 경우 '가족 갈등, 가족의 부담이 싫어서' 9.1%, '지역사회에서 자립하는 게 힘들어서' 6.1%였다.

거주시설 퇴소와 지역사회 자립을 희망하는 장애인은 이를 위한 준비로 '자립생활 훈련 프로그램'을 35.9%로 가장 많이 꼽았다. 다음으로 '자립생활을 사전에 경험할 수 있는 기회 제공'이 23.1%, '지역사회에 대한 정보 제공' 15.4%, '자립생활 경험이 있는 선배와의 만남' 12.8% 등으로 높게 나타났다.

지역사회에서 자립을 희망하는 장애인이 이를 위해 필요한 사회적 지원으로 꼽은 내용은 '경제적 지원(생활비 등)' 64.1%, '주거 마련' 53.8%, '일자리·직장' 33.3%, '생활 코치 전문가' 10.3%,

'일상생활 지원 인력' 7.7%, '건강관리 지원' 5.1%의 순서였다.

4 시사점과 제언

가. 시사점

거주시설 장애인의 자기결정권 실태 및 욕구 조사 결과를 기반으로 시사점을 제시하면 다음과 같다. 첫째, 장애인의 자기결정 보장 수준으로, 장애인의 거주시설 입소 결정은 대부분 자기결정에 의하지 않은 경우가 많았다. 장애인은 시민의 동등한 법적 권리를 가지고 다양한 대안 중 하나로 시설 입소를 선택한 것이 아니라 가족의 부재(27.7%) 혹은 가족이 있더라도 돌봐줄 수 없는 상황(61.3%)에서 입소한 경우가 대부분이었다. 평균 입소 연령

은 27.1세이며 거주시설에서 생활한 기간은 평균 18.4년이었다. 20년 이상 장기간 생활한 비율이 39.5%으로 10명 중 약 4명 수준이었다. 이는 장애인 거주시설 입소가 보호자 주도 혹은 가족의 부재로 대안이 없는 상황에서 이루어져 장애인의 자기결정권에 반하여 이루어지고 있음을 보여 준다.

그러나 조사 참여 장애인의 거주시설 내 자기결정 보장 수준은 비교적 높은 것으로 조사되었다. 거주시설 생활의 8개 생활 영역 중 7개 영역에서 5점 기준 4점 이상으로 높았는데, 이 중 '핸드폰 소유 및 가족·친구와의 자유로운 연락의 자율성'은 평균 3.80점으로 낮았다. 거주시설 내 프로그램 이용이나 외부 기관 이용, 장애인과 관련된 결정은 당사자 의견을 반영하여 이루어지고 있는 것으로 조사되었다.

이는 그간 장애인 거주시설에서 발생했던 다수의 장애인 인권 침해 사건을 통해 시설 장애인의 인권을 보장하기 위한 방안을 강구하고 실행해 온 과정이 반영된 것으로 볼 수 있다. 이러한 노력에는 장애인 인권 상황의 모니터링 도구 개발과 이를 통한 정기적 점검,⁴⁾ 장애인 거주시설 이용자와 종사

자 대상의 인권 교육, 인권지킴이단 운영과 주요 인권 침해 발생 시 장애인권익옹호기관에 의뢰하여 피해자의 인권 침해를 구조할 수 있는 방안의 마련 등이 있다. 또한 지역 및 시설별 편차가 있지만 거주시설 장애인의 개인별 지원 모델⁵⁾을 개발하는 등 거주시설의 변화하고자 하는 자구적 노력이 반영된 것으로 볼 수 있다.

둘째, 이러한 노력에도 불구하고 거주시설에서 장애인의 자기결정권 보장은 한계가 있다는 점이다. 우선 거주시설 입퇴소에 대한 경직된 운영이 있고 두 번째는 시설의 '보호 책무'와 장애인의 '자유, 자율적 선택, 자기결정권'의 충돌이 이루어지는 지점으로 특히 발달장애의 경우 두드러지는 부분이다. 금전 관리에서 무분별한 소비 행동, 식생활의 문제 등 장애인의 자기결정권 보장은 시설의 보호 책무와 충돌하는 지점이 있고, '방임'과 '자기결정권 존중' 간에 선택하기 어려운 지점이 있는 것이다. 세 번째는 집단 돌봄 방식의 한계로 장애인 중 거주시설 내부 프로그램 이용 및 외부 기관 이용에서 '그런 상황이 없었음'이 약 18~19% 수준으로 나타났다는 것이다. 이는 거주시설 내외의 프로그

4) 종사자용 인권지원 상황 점검표 질문(인권지킴이단 외부 단원용): (1) 이용자를 나이에 맞게 대우하고 있는가, (2) 이용자 개인 물품을 개인 수납 공간에 보관할 수 있게 지원하고 있는가, (3) 이용자의 외출을 자유롭게 지원하고 있는가, (4) 이용자가 전화하고 싶을 때 마음대로 할 수 있게 지원하는가, (5) 이용자가 음식을 자유롭게 먹을 수 있게 지원하는가, (6) 이용자가 스스로 의복과 머리 모양 등을 선택할 수 있게 하는가, (7) 이용자가 지역사회에서 생활할 수 있도록 지원하고 있는가, (8) 이용자 스스로 금전을 자유롭게 사용, 관리할 수 있게 지원하고 있는가, (9) 이용자가 아플 때 적절한 치료를 받을 수 있도록 지원하고 있는가, (10) 이용자가 자신의 불만과 의견을 언제든지 말할 수 있게 지원하고 있는가, (11) 이용자에게 대가 없는 노동을 시킨 적이 있는가, (12) 이용자에게 체벌이나 폭력을 가한 적이 있는가, 다른 사람이 이용자에게 가한 것을 본 적이 있는가, (13) 이용자에게 성적 수치심을 받게 한 적이 있는가, 다른 사람이 이용자에게 한 것을 본 적이 있는가, (14) 시설에 대해 기타 불편 및 불만(건의) 사항이 있는가, (15) 인권과 관련하여 점검자에게 하고 싶은 말이 있는가(보건복지부, 2023).

5) E 거주시설 모델: 거주시설 내에 모든 직원(직급 등 상관없이)들이 입소 장애인 2명씩을 담당하는데, 각 장애인이 매년 계획하는 '개인별 계획'의 수행을 위한 지원이 주 업무이다.

램·기관 이용 시에는 장애인의 의사를 묻고 반영하는 과정을 거치지만, 그러한 상황에서 제외되는 집단이 있다는 점이다. 또한 장애인의 '일상생활 지원 필요 수준'은 '자기결정권 경험 수준'과 반비례 경향을 보였는데(그림 1), 일상생활에서 자립적인 장애인의 경우 거주시설에서 자기결정권을 보장받기 용이하고, 지원 필요 수준이 높은 경우 자기결정권을 보장받는 데 제한적일 수 있음을 의미한다. 이는 거주시설 집단 돌봄 방식의 한계를 보여 주는 것이다. 현재 거주시설 인력은 4.7명 대 1명(중증장애인 기준)으로 지원하고, 교대를 위한 별도 인력의 예산을 지원하고 있는데(보건복지부, 2023), 거주시설 내 장애인의 다양한 욕구를 고려할 때 개인별 권리를 지원하는 방식으로 업무를 수행하는 데에는 한계가 있기 때문이다.

또한 장애인은 거주시설 내 의견 반영을 위한 지원으로 '눈높이에 맞는 설명'과 '충분한 정보 제공', '참여하고 의견을 말할 수 있는 기회 제공'을 꼽았는데, 이는 거주시설에서 발달장애인 비중이 높음을 고려할 때⁶⁾ 발달장애인과 의 원활한 의사소통이 필요함을 의미한다. 의사소통에 어려움이 있는 발달장애인의 경우 상호 신뢰 관계를 통한 개별 소통 방식을 확인하고 이해하는 작업이 필요하다. 이는 종사자의 다른 업무 부담을 낮추고 관련 역량을 강화하는 노력이 필요함을 의미한다.

셋째, 거주시설 장애인의 지역사회 참여 현황과

필요 지원으로, 거주시설 장애인의 외출 빈도는 주 1회 이상 외출하는 경우가 84.0% 수준으로 높았고, 지역사회에 자주 가는 상점이 있는 경우도 95%로 높았다. 그러나 실질적으로 학교, 직장, 학원 및 직업훈련을 하고 있는 경우는 58%로 절반을 조금 넘는 수준이었다. 취미·여가·종교생활을 위해 정기적으로 이용하는 지역사회 기관이 있는 경우는 78%였다. 즉 지역사회와의 접촉 빈도는 많지만 참여의 질적인 면을 고려한다면 좀 더 많은 기회와 지원이 필요한 것으로 보인다. 지역사회 참여를 위한 지원으로 '개인별 필요 시간에 동반하는 동행 인력 지원', '경제적 비용 지원', '지역사회에 참여할 기회 제공' 등을 꼽았다.

넷째, 장애인의 지역사회 자립과 이를 준비하는 과정에 대한 내용으로, 이는 결정을 위한 충분한 정보 제공과 기회 제공을 의미한다. 지역사회 자립은 돌봄과 보호를 해 주던 거주시설에서 벗어나 지역사회 개인별 지원 서비스를 이용하는 것을 의미한다. 장기간 거주시설 생활을 통해 집과 같이 익숙한 공간이 된 거주시설에서 벗어나, 다양한 지역사회 기관을 통해 서비스를 이용하고 관리하는 역할을 수행해야 하는 것이다. 이를 위해 장애인 개인별 수준과 상황에 맞는 교육과 선제적 체험이 필요한데, 이를 위한 자립생활 교육 프로그램과 거주시설 내 운영하는 체험홍의 보다 적극적인 활용 방안이 마련되어야 한다.

6) 장애인 거주시설 입소자 2만 8565명 중 발달장애인은 80.7%이다(보건복지부, 2022).

특히 퇴소와 지역사회에서 자립을 준비할 수 있는 주요 기제로 체험홈의 적극적 운영과 활용을 위한 방안이 필요하다. 현재 거주시설 내 체험홈은 기능적인 면에서 우수한 장애인 중심으로 이루어질 가능성이 있다. 거주시설 내 인력의 증가 없이 체험홈을 운영하므로 교사 없이 체험홈 거주가 가능한 장애인이 우선적으로 고려될 수 있기 때문이다. 즉 일상생활 지원 필요 수준이 높은 장애인은 체험홈 이용 기회가 낮은 구조가 될 수 있어 이를 방지할 방안이 필요하다.

나. 제언

연구 결과에 기반한 제언은 다음과 같다. 첫째, 탈시설 및 지역사회 자립 모델은 장애 특성, 연령 등을 고려한 세분화된 지원 모델과 전략 수립이 필요하다. 거주시설 장애인의 지역사회 자립 결정은 지역사회 내 장애인을 지원하는 인프라 마련과 이에 대한 장애인의 충분한 이해를 전제로 이루어질 수 있다. 중증의 발달장애인이 주체적으로 일상생활을 구성할 수 있는 충분한 지역사회 기반을 이루고 있는가, 장애인이 선택할 수 있는 관참은 대안으로 ‘탈시설’을 제안하고 있는가를 검토한다면 특히 최중증 발달장애를 고려한 지원 모델과 전략 수립이 필요할 것이다. 발달장애 등 정신적 장애의 경우 개별 장애 특성, 적응 정도에 따라 다른 지원 모델이 필요할 수 있으며, 이에 대한 구체적 전략 수립이 있어야 하기 때문이다. 중증장애인, 발달장애인

등을 위한 자립생활 모델 마련, 이를 위한 지역사회 연계 모델, 장애인 눈높이에 맞는 교육 자료 제작 등이 필요하다.

둘째, 거주시설 자원 배정에서 지나치게 행정 중심적으로 운영하는 것에 대한 개선을 제안한다. 장애인 거주시설의 인력 및 예산 배정에서의 지나친 행정 중심적 운영은 서비스 지원에서 경직성을 강화하는 데 일조할 수 있다. 관련하여 시범적으로 거주시설이 장애인 개인별 욕구에 대응하고 자기결정권 보장을 위해 활용될 수 있는 자원을 지원하는 것을 제안한다. 장애인의 지역사회 참여를 위한 예산 배정(종사자 동행 비용 등 고려), 체험홈 운영과 지역사회 자립 교육을 담당하는 인력 지원 등을 고려할 수 있다.

셋째, 거주시설 장애인에 대한 개인별 지원 인력 도입을 검토할 필요가 있다. 시설 내 최중증 발달장애의 문제행동(자해, 타해, 돌발행동 등)에 대한 대응, 지역사회 참여를 원하는 장애인의 동행, 정보 제공, 참여에 대한 지원 등은 결국 집단 돌봄 구조가 아니라 장애인 개인별 인력 지원과 지원 인력 간의 협력적 업무 구조를 통해 가능할 수 있다. 이는 거주시설 장애인 중 지역사회 참여, 도전적 행동 대응 등의 경우 장애인 개인별 지원 인력(예: 장애인 활동지원사 등)을 배정하는 방안을 검토할 수 있다.

넷째, 거주시설 종사자 교육 내실화 방안 마련이 필요하다. 거주시설은 중증장애인의 비중, 특히 도전적 행동이 있는 발달장애인의 비중이 높는데, 이는 시설의 ‘보호 책무’와 장애인의 ‘자유, 자율적 선택

택, 자기결정권'과의 충돌이 이루어지는 지점이 될 수 있다. 도전적 행동 시 적절한 대응, 금전 관리에서 무분별한 소비 행동, 문제 있는 식생활 등 장애인의 자기결정권 보장은 보호와 충돌하는 지점이 있고 이에 대한 종사자의 고민과 갈등이 있을 수 있다. 다양한 상황에서 장애인의 자기결정권을 보장할 수 있도록 종사자 역할에 대한 적절한 교육이 필요하다.

다섯째, 탈시설 및 지역사회 자립에서 장애인 개인의 권리와 특성을 존중하며 장애인의 자기결정을 지원하는 구조 마련이 필요하다. 이는 장애인 개인 삶의 계획과 직결되는 내용이므로 장애인이 선택권을 가지고 결정하여 주체적으로 참여할 수 있는 구조 마련이 필요하다. 지역사회 서비스는 '적절한 돌봄 서비스(a good care)'라는 상품에 초점을 두는 것과 함께 장애인이 주체가 되어 자기결정에 기반하여 이용할 수 있는 지원체계를 구축하는 것이 필요할 것이다.

마지막으로, 조사의 한계를 고려하여 결과 해석에 신중할 필요가 있음을 밝힌다. 이 조사는 표본 규모가 적고 임의 표집에 따른 조사 결과로 대표성에 한계가 있다는 점, 조사에 참여한 장애인은 거주 시설 내 상대적으로 장애 정도가 심하지 않은 사례로, 시설 내 심한 장애의 장애인이 제외되는 경향이 있음을 고려해야 한다. ㉮

참고문헌

- 보건복지부. (2023). **2023년 장애인복지시설 사업안내**. 보건복지부. (2022). **2022년 보건복지통계연보**. 유엔. (2006). **장애인권리협약**. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-2.html>에서 2023. 5. 30. 인출.
- 이상정, 주보혜, 이민경, 권영지, 강민희, 김성희, 임세희, 심석순, 김혜진, 강현주, 허선영, 김민정, 마한열. (2023). **거주시설 이용자 인권과 보호-자기결정권 보장 방안을 중심으로**. (세종: 한국보건사회연구원)
- WHO. (2012). *WHO QualityRights Tool Kit*.

Current State of the Right to Self-Determination in Residential Care Facilities for People with Disabilities and Its Policy Implications

Yi, Min-Gyeong

(Korea institute for health and social affairs)

I examine in this article whether the right to self-determination is sufficiently guaranteed for disabled people living in residential care facilities in the course of their daily lives, as well as at the stages of their entry into and exit from institutional care. My observation is based on a survey of the right to self-determination and needs of people with disabilities living in institutional care. The survey involved 119 individuals with disabilities selected from 15 residential care facilities across four cities. I then make several suggestions to ensure their right to self-determination. First, the ongoing efforts to help disabled individuals in facility-based care transition out to deinstitutionalization and independent community living should be pursued based on detailed support strategies that reflect the different characteristics of people of different ages with different disabilities. It is especially important to develop a model of support to enable individuals with the severest of developmental disabilities to live on their own in the community. Second, there is a need to move away from the overly administrative control of resource allocation to residential care facilities to an approach more aligned to the needs of individual residents themselves. Third, a new system can be considered whereby residential care facilities for disabled individuals can have in place support staff tasked with, among others, handling challenging behavior and assisting their residents in community participation. Fourth, there is a need for improving capacity-building education and training for workers serving in residential care facilities for disabled individuals. Fifth, support mechanisms should be built to help disabled individuals, as the subject of their own lives, make self-determined choices regarding their deinstitutionalization and community living.