

◆ 원저 2

미국 연방 장애법과 동법이 장애인의 의료서비스에 미친 영향

송 세 진

대한장애인치과학회 정책이사

Abstract

FEDERAL DISABILITY LAW AND ITS IMPACT ON HEALTH CARE FOR PERSONS WITH DISABILITIES IN THE UNITED STATES

Sejin Song

Director of Policy Affairs, Korean Association for Disability and Oral Health

Federal disability law has evolved from several laws geared to protect people with disabilities since the late 1960s and early 1970s. When U.S. Congress passed the Americans with Disabilities Act (ADA) in 1990, no federal statute prohibited the majority of employers, program administrators, owners and managers of places of public accommodation and others from discriminating against people with disabilities.

Toward the ends to assure equality of opportunity, full participation, independent living, and economic self-sufficiency for individuals with the disabilities, the ADA pursues three major strategies: Title I addresses inequality in employment, Title II, inequality in public services, and Title III, inequality in services and accommodations offered by private entities.

The purposes of the study were to analyze the impact of the ADA on health care for persons with disabilities and to review the ongoing health policy reforms at the federal and state governments. Essential remedies that the ADA contemplates are based on two principles, simple discrimination and reasonable accommodation, which significantly improved access to quality care, especially long-term care, by persons with disabilities.

However, the ongoing Medicaid policy reforms to control rising health care costs in the U.S. could threaten the access to care by persons with disabilities in optional groups and to optional care services by persons with disabilities in mandatory groups.

Key words : Disability, Law, ADA, Health, Care, Medicaid

교신저자 : 송 세 진

서울시 강남구 역삼1동 702-10 아남타워빌딩 1705호
(가칭) 대한장애인치과학회
Tel : 02-2009-2835 Fax : 02-2009-2830
E-mail : ssong1112000@yahoo.com

미국의회가 1990년도에 Americans with Disabilities Act (ADA, 미국장애인법)를 통과시켰을 때, 의회는 육체적 또는 정신적 장애를 가진 미국인이 4,300만명으로 추산하였는데, 이 숫자는 인구의 고령화와 함께 증가하고 있다.

* 본 연구는 2006년도 (가칭) 대한장애인치과학회 춘계학술대회 심포지움에서 발표되었음.

미의회는 또 사회가 역사적으로 장애인을 분리시키고 격리하였으며, 차별(discrimination)은 고용(employment), 주거(housing), 공공편의시설(public accommodations), 운송(transportation), 통신(communication), 교육(education), 레크리에이션(recreation), 시설수용(institutionalization), 건강서비스(health services), 투표(voting), 그리고 공공서비스에 대한 접근(access to public services)과 같은 중대한 영역에서 지속되어왔다고 진술하였다¹⁾. 이러한 차별은 여러 가지 형태로서 다음과 같이 나타난다: 노골적인 의도적 배제(outright intentional exclusion), 건축물이나 운송, 의사소통 장벽의 차별적 효과(discriminatory effects of architectural, transportation, and communication barriers), 과보호적인 규정과 정책(overprotective rules and policies), 기존 시설과 관행에 대한 수정 실패(failure to make modifications to existing facilities and practices), 배제적 자격기준(exclusionary qualification standards and criteria), 분리(segregation), 그리고 서비스, 프로그램, 활동, 혜택, 직무나 다른 기회가 더 적도록 격하함(relegation to lesser services, programs, activities, benefits, jobs, or other opportunities).

장애인과 그 변호인들의 집중적인 로비활동 결과로, 1960년대 말과 1970년대 초에 미의회는 장애인을 보호하는 여러 종류의 법을 통과시켰다. 가장 두드러지는 법은, Rehabilitation Act of 1973의 Sections 501, 503, 504 (29 U.S.C.A. §§ 791, 793, 794), Individuals with Disabilities Education Act (IDEA) (20 U.S.C.A. §§ 1400 et seq.) (원래 Education of all Handicapped Children Act 로 표제가 붙여짐), 그리고 Architectural Barriers Act (ABA) (42 U.S.C.A. §§ 4151-4157) 이다. Sections 501, 503, 504는 연방기관, 연방정부업자, 그리고 연방재정보조를 받는 수혜자들이 장애를 이유로 차별하는 것을 금하고 있다. ABA는 연방정부가 소유하거나 임대, 또는 재정지원을 한 빌딩에 장애인의 접근이 가능하도록 요구하고 있다. 그리고 IDEA는 주정부로 하여금 특수교육 및 관련된 서비스를 요구하는 모든 장애 아동에게 무상의 적절한 공립교육을 제공하도록 요구하고 있다.

이어서 1980년대에도 미의회는 장애인들이 직면하는 추가적인 불평등을 완화시키는 법을 통과시켰다. 이들 중에, Air Carriers Access Act of 1986 (49 U.S.C.A. § 1374(c))는 항공회사가 장애를 이유로 차별하는 것을 금지하고 있고, Fair Housing Act Amendments of 1988 (42 U.S.C.A. §§ 3601 et seq.)는 Fair Housing Act 의 보호범위를 확대하여서 사적 또는 공적 부동산 거래에 있어서 장애를 이유로 차별하는 것을 금지하였다. 그리고, Child Abuse Amendments of 1984 (42 U.S.C.A. §§ 5101 et

seq.)는 장애를 가진 유아에 대한 진료 철회를 예방하기 위해 아동학대법을 개정하였다.

이러한 여러 법에도 불구하고, 1990년초 기준으로 어떠한 연방법령도 대다수의 고용주(employers), 프로그램 집행자(program administrators), 공공편의시설 소유자와 관리자(owners and managers of places of public accommodation) 등이 장애인을 차별하는 것을 금하지 않았다. 1980년대 후반의 연구 결과들에 의하면, 고용될 수 있는 노동연령에 있는 미국 장애인 3분의 2만이 직업을 가지고 있었는데 이들 중 많은 사람은 자신들의 능력 이하의 직위에서 일하고 있었다. 이는 많은 고용주들이 장애인 채용을 거부하였기 때문에 또 채용된 장애인은 종종 초보적인 직위에 남아 있거나 능력에 따라 승진되지 않았기 때문에 그러하다. 1990년도에 노동을 희망하는 미국 장애인 800만명 이상에게 직업이 거부됨으로써 그들은 정부보조금에 의존하게 되었다.

미국 장애인은 또 운송(transportation)에서도 차별에 직면하였다. 일반적으로, 공용버스와 열차운송은 가난하거나 시골에 있는 미국인의 유일한 교통수단인데, 장애인은 비장애인에 비해 가난하고 시골 지역에 살 확률이 높으며, 장애인은 일반적인 생활을 영위하는데 대중교통수단에 크게 의존하고 있었기 때문에 교통수단의 이용에 차별을 받았다. 1990년도 초에 미국 대중버스의 약 3분의 1만이 장애인의 접근을 가능하게 했다.

ADA (42 U.S.C.A. §§ 12101 - 12213)는 1990년도에 장애인이 공공시설, 고용, 교통서비스에 접근하는 문제를 시정하기 위해 제정되었다. ADA가 고용과 시설에 대한 물리적 접근에 있어서 장애인의 차별을 금지하는데 초점을 맞추고 있지만 이 법은 의료 접근에도 영향을 미친다. ADA와는 별도로, 실제로 장애인에 대한 의료서비스 제공과 관련된 법은 Social Security Amendments of 1965의 Title XVIII (Medicare) (42 U.S.C.A. §§ 1395 et seq.)과 Title XIX (Medicaid) (42 U.S.C.A. §§ 1396 et seq.) 이다.

인구의 고령화와 더불어 급격하게 증가된 노인 인구가 젊은 장애인들이 long-term care의 대부분을 차지 한다. 미국의 주요 정부 프로그램인 Medicare와 Medicaid 는 nursing homes, intermediate care facilities for mentally retarded persons (ICF/MRs), psychiatric hospitals, 그리고 광범위한 home and community-based services 의 주요 재원이다. 이 프로그램은 또 장애인을 위한 급성요양서비스(acute care services)의 주요 재원이기도 하다.

본 분석논문에서 저자는, 도입부에서 기술한 장애인의 차별을 금지하는 미연방법의 발전과정에 이어서, ADA의 이론적 기초, ADA와 관련된 미국 법원의 판례를 살펴보고, 그 후에 장애인 장기요양의 주요재원이 되는 Medicare와

Medicaid 프로그램, 그리고 최근 부시 행정부의 Medicaid 개혁 방향에 대해 고찰해 보도록 하겠다.

I. 미국사회에서의 장애 차별, 소극적 방임, 의학적 모델의 영향, 그리고 소수그룹 시각

미국 법정은 공립학교에서 백인과 흑인 어린이의 분리로 인한 해로운 결과에 대해서는 오래동안 인식하였지만, 생물학적 열등(biologic inferiority)을 가정한 의학적 모델(medical model)의 보편적 영향으로 인해 장애인과 비장애인 사이의 부동등(disparity) 문제에 대하여는 그와 유사하게 접근하지 못했다. 온정주의(paternalism)와 소극적 방임(benign neglect)의 개념으로 헌법 해석에 있어서 불일치를 보였을 뿐만 아니라, 장애의 연구에 소수그룹 패러다임을 적용하였다더라면 기대될 수 있었던 장애인의 혜택을 박탈하였다.

인종과 장애 차별에 있어서 주요한 차이점 그리고 장애차별 철폐를 유도하기 위해 바뀌어야 할 개념은 “장애가 대체적으로 의학적 컨디션”이란 것이다. 대부분의 비장애인은 장애를 생리학적 결핍으로서 일상적인 인간의 기능을 방해하는 것으로 간주한다. 장애를 의학화하는 것은, 신체나 정신의 결핍의 이유만으로 돌릴 수 있는 한계(limitations)를 지칭하는 손상(impairment) 개념과, 개인을 사회적으로나 경제적으로 불리하게 하는 환경으로 개인에게 부과되는 제한(restrictions)을 지칭하는 장애(disability) 개념을 혼동하기 때문에 그렇다²⁾.

19세기에 대부분의 미국인은 여성과 인종적 소수인은 비장애 남자 백인보다 생물학적으로 열등하다고 믿었다. 이 두 그룹의 멤버들이 법정에서 동등하게 서기 위해서는, 그들의 생물학적 실패를 반박하기 위한 학계의 노력과, 이러한 연구의 결과를 문화 속에 심기 위한 정치조직의 노력이 엄청나게 필요했다. 장애차별이 인종이나 성차별에 필적할 만한 수준의 성과를 오늘날까지 이루기 힘들었던 이유는, disability를 impairment와 동등시키는 것은 (그리고 장애를 기능적 한계로 정의함) 차별의 결정적인 구성요소인 장애에 대한 오명 씌우기(stigmatization of disability)와 그러한 오명이 씌워진 사람들을 향한 부정적 태도를 모호하게 한다는 데서 두드러진다. 가시적이거나 숨겨진 손상(impairments)의 여러 가지 특성은 장애인이 어떻게 판단되는가에 결정적이고도 치명적인 영향을 미친다. 그럼에도 불구하고 법정은 어떤 사람이 장애를 가지고 있다는 신호로 야기되는 편견적 태도에 관한 수 많은 문헌을 인정하여 신뢰하거나 오명 피해자의 직접 증언을 존중하지 않았다.

Alexander v. Choate (1985) 케이스에서 연방대법관 Thurgood Marshall은, 대법원 판결의견을 전달하면서, 장애인에 대한 차별은 불쾌한 적의(invidious animus)의 결

과가 아니라 사려부족과 무관심, 즉 소극적 방임(benign neglect)의 결과란 것을 의회가 인정하고 있다는 것을 발견하였다. 1985년도에 연방 대법원에서 소극적 방임 독트린을 공표한 이후 25년 동안에 장애에 관한 이해가 크게 변화되면서 소극적 방임 독트린도 영향을 받게 되었다. 이것은 장애 패러다임에 근본적인 변화가 왔다는 것을 의미한다. 장애의 기능적 한계 분석을 뒷받침하여 의료와 사회복지 정책에 영향을 미친 의학적 모델(medical model)은 소수그룹 모델(minority-group model) 지지자들의 도전을 점차로 받아왔다. 이 소수그룹 모델 접근방식은 오명씌우기와 이로 말미암는 장애인의 편견적 부동등(disparity) 대우를 장애인의 가장 큰 방해물로 꼽는다. 소수그룹 시각은 장애를, 지배적인 다수에 의해, 다수를 위해 형성화된 환경이 육체적 정신적으로 장애를 가진 사람들에게 미친 충격으로 야기된, 사회정치적 구성개념으로 분석한다³⁾. 그럼으로써 사회적 모델(social model)이라고 불리는 소수그룹 모델은 ADA의 이론적 기초가 되었다.

II. ADA의 주요 내용

도입부에서 설명한 바와 같은 연방의회의 현실 인식 아래, ADA는 다음의 네가지를 목적으로 하고 있다. 첫째, 동법은 장애인들에 대한 차별을 제거하여야 한다는 명백하고 포괄적인 국가적 의무를 규정한다. 둘째, 장애인에 대한 차별을 다루는 명백하고 강력하며 일관되고 실효성 있는 기준을 제공한다. 셋째, 장애인을 위하여 동법에 제시된 기준을 집행함에 있어서 연방정부가 중심적인 역할을 수행하도록 한다. 마지막으로, 장애인이 일상적으로 부딪히는 주된 영역에서의 차별을 다루기 위해서 의회의 헌법 수정 제14조(Fourteenth Amendment)의 집행권한 및 통상규제권한을 포함한 의회의 권한을 대대적으로 발동하도록 한다.

1. 보호대상 (the protected class)

ADA 제1장 및 제2장은 동법상의 차별금지조치를 향유할 수 있는 보호대상을 명확하게 정의하고 있다. 이러한 규정 형식은 기존의 시민권법(Civil Rights Act of 1964)과는 다른 것으로서 ADA의 특징이라고 할 수 있다. 즉, 시민권법은 금지대상인 차별행위에 중점을 두고 보호대상을 별도로 정의하지 않았다. 따라서 시민권법에 의하면 인종, 피부색, 종교, 성별, 출신국가를 이유로 각 영역별로 차별행위를 하여서는 안 된다고 규정하고 있을 뿐 차별행위를 주장하는 자가 어떤 범주에 속하는 개인인가에 대하여 검토할 필요가 없고 다만 금지된 차별사유를 이유로 한 차별행위가 있었는지를 개별적으로 판단하면 된다. 그러나, ADA 제1장 및 제2장의 경우에는 보호대상인 장애인의 정의를 명확하게 규정하고 있어서 동법상의 보호조치가 적용되는지 여부를 판단

하기 전에 이를 주장하는 자가 과연 동법상의 보호대상 장애인의 범주에 속하는지 여부를 검토하여야 한다.

고용관계에서의 차별을 금지하고 있는 ADA 제1장은 그 보호대상을 '유자격 장애인' (qualified individuals with a disability)이라고 규정하고 다음과 같은 정의를 내리고 있다. 즉, 동법상의 유자격 장애인은 장애를 가지고 있으면서도 '합리적 편의(reasonable accommodation)'를 제공받거나 받지 않고 자기가 담당하고 있거나 원하는 고용상의 직위의 본질적 기능(essential functions)을 수행할 수 있는 사람이고, 이 때의 장애는 (1) 개인의 생활상의 주요한 활동 중 하나 이상을 상당한 정도로 제한하는 신체적, 정신적 손상, (2) 그러한 손상이 있다는 기록 또는 (3) 그러한 손상이 있는 것으로 간주되는 것을 말한다.

공공기관의 활동에서의 차별을 금지하고 있는 제2장에서는 보호대상인 '유자격 장애인'을 장애를 자지고 있으면서 규칙, 정책, 또는 관행의 수정이나 건축물, 통신 또는 운송상의 장벽의 제거, 그 밖에 보조장비나 서비스의 공급을 통하여 공공기관이 제공하는 서비스의 수혜나 프로그램이나 활동에의 참여에 필요한 본질적 자격요건을 갖춘 개인이라고 정의하고 있다.

그러나 구체적인 개개의 경우에 동법에서 말하는 유자격 장애인인지 여부를 판단하는 것은 그리 쉽지 않은 일이고 그 후 판례를 통해서 차츰 그 구체적인 범위가 명확해졌다. 이와 같은 법원의 판례를 통하여 그 포함 여부가 결정된 경우와는 별도로 입법적으로 보호 대상에서 제외된 장애인의 범주가 있다. 즉, 의사도착증, 현재 불법약물을 복용 중인 자, 동성애자, 양성애자, 성전환자, 관음증, 소아애증, 노출증, 성적체성 혼란자, 기타 변태성욕자 등은 동법상의 장애인에서 제외된다.

ADA는 장애인을 위한 기회의 평등, 완전한 참여, 독립적인 생계, 경제적 자족을 확보하기 위해서 세 가지의 주요전략을 추구하고 있다. 고용에 있어서의 불평등을 시정하는 Title I, 공공서비스에서의 불평등을 시정하는 Title II, 그리고 사적주체가 제공하는 공공편의시설과 서비스의 불평등을 시정하는 Title III가 그 전략이다. Title IV, V는 이외의 여러가지에 관한 내용을 다루고 있다.

2. Title I: 고용 (Employment)

ADA 제1장은 상시15인 이상의 종업원을 고용하는 사용자에게 유자격 장애인에 대하여 고용과 관련된 모든 기회에서 비롯되는 편의를 다른 사람과 동일하게 제공하도록 하였다. 즉, 위 범주에 드는 모든 사용자는 채용지원절차, 채용, 승진, 해고, 보수, 직무상 훈련, 기타 고용관계상 조건과 특권과 관련하여 장애를 이유로 차별해서는 안 된다고 하였다.

구체적으로 금지되는 차별행위는 (1) 채용지원자나 종업

원을 채용기회나 지위에 불리하게 영향을 미치는 방식으로 제한하거나 분리하거나 분류하는 것, (2) 직접 수행하지 않더라도 차별적 효과를 갖는 계약을 체결하는 등 관계를 맺는 것, (3) 차별적 효과가 있거나 동일한 통제하에 있는 다른 사람에 대한 차별을 심화하는 효과를 야기하는 기준 등의 관리수단을 사용하는 것, (4) 장애인과 관련을 맺고 있다는 이유로 유자격자를 배제하거나 기타 방법으로 동일한 고용기회나 편의를 거절하는 것, (5) 사업운영에 부당한 부담(undue hardship)을 초래하지 않음에도 불구하고 유자격 장애인이 갖고 있다고 알려진 신체적, 정신적 제약요소에 대하여 합리적인 편의(reasonable accommodation)를 제공하지 않거나 제공하지 않아서 초래되는 결과를 이유로 고용기회를 제공하지 않는 것, (6) 장애인을 배제하거나 배제하는 경향이 있는 자격기준, 시험 기타 선발기준을 담당 직위의 직무와 관련되고 사업상의 필요와 부합되지 않음에도 불구하고 사용하는 것, 또는 (7) 고용관련 시험을 선택하고 시행함에 있어서 시험결과가 당해 시험이 검증하려고 하는 개인의 자질을 나타내지 않고 지각능력의 손상과 같은 장애가 시험결과에 영향을 미치도록 하는 것 등이다.

또한 고용관계에서의 장애인 차별과 관련된 ADA 규정 중 특이한 것은 고용전 검사 및 문의(preemployment examination and inquiries)의 금지이다. 사용자는 채용지원자나 종업원에 대하여 장애유무나 장애의 성질이나 정도에 대한 건강진단 또는 문의를 할 수 없다. 다만 채용 이전에는 지원자의 직무관련 기능 수행능력에 대하여 문의할 수 있고 채용결정을 내린 후 실제 업무를 개시하기 전에 건강진단(employment entrance examination)을 실시할 수 있는데 이 때는 모든 신규종업원에 대하여 실시하여야 하고 그 결과는 기밀성이 보장되어야 되고 일정한 법적 목적으로만 사용할 수 있다. 채용된 후 근무 중인 종업원에 대한 건강진단 및 문의는 직무와 관련되고 사업상의 필요에 부합하는 경우에 한하여 허용된다.

ADA 제1장은 금지된 차별행위를 행한 것으로 고발된 사용자가 제기할 수 있는 항변사유를 다음과 같이 규정하고 있다. 장애인을 배제하거나 배제하는 경향을 갖는 자격기준이나 시험, 선택기준이라고 할지라도 직무와 관련되고 사업상의 필요에 부합하고 그와 같은 기능이 합리적인 편의제공으로 달성될 수 없는 경우에는 면책된다.

ADA 제1장의 집행책임과 권한은 1차적으로 고용기회평등위원회(Equal Employment Opportunity Commission)에 있다. 고용상 동법에 의해서 금지된 차별행위를 당하였다고 주장하는 사람은 당해 행위가 일어난 지 180일 이내에 고용기회평등위원회에 고소를 제기하여야 한다. 고소가 제기되면 동 위원회는 조사를 실시하여 차별행위가 있었다고 믿을 만한 합리적인 이유가 없다고 판단되면 고소를 기각하고 차별행위가 있었다고 믿을 만한 합리적 이유가 있

다고 판단되면 우선 협의, 조정, 설득 등의 비공식적 방법을 통하여 문제가 된 차별행위를 시정하기 위해 노력하여야 하고 이와 같은 방법을 통하여 합의를 도출하지 못할 경우에 위원회는 연방법원에 소송을 제기할 수 있다.

만일 고소가 기각되거나 합의가 도출되지 못했는데도 위원회가 소송을 제기하지 않을 경우에는 차별행위를 당했다고 주장하는 당사자가 소송을 제기할 수 있다. 연방법원은 심리결과 피고가 고의적으로 불법적인 고용상 차별행위를 행하였다고 결정하는 경우에는 그와 같은 행위를 금지하고 복직이나 채용, 밀린 임금의 지급 등 적절하다고 판단되는 형평법상의 구제수단을 포함한 적절한 적극적 시정조치(affirmative action)를 명할 수 있다.

3. Title II: 공공서비스(Public Services)

ADA 제2장은 그 크기나 연방정부의 재정보조 여부와 상관없이 모든 주정부나 지방정부의 활동에 적용된다. 제2장은 크게 두 부분으로 나누어져 있는데 하나는 주정부나 지방정부의 모든 사업, 활동, 서비스에 적용되는 것이고 다른 하나는 특히 이들이 운영하는 공공교통(public transportation)에 대한 규정이다. 요약하면 제2장은 주정부나 지방정부는 장애인에 대하여 공공교육, 고용, 공공교통, 레크리에이션, 보건의료조치, 사회서비스, 법원, 투표, 지역회의 등 그들의 모든 기능에 있어서 동등한 편익을 향유할 수 있는 동등한 기회를 제공하도록 요구하고 있다.

구체적으로 살펴보면 제2장이 적용되는 공적 주체(public entity)는 (1) 주정부 및 지방정부, (2) 이들의 부서, 기관, 특별관할기관 기타 단위기관, (3) 전국철도여객공사 기타 통근서비스 제공기관 등이다. 이들 공적 주체는 유자격 장애인에 대하여 장애를 이유로 자신이 운영하는 서비스와 사업 및 활동에 대한 참여의 배제, 편익의 거절 또는 차별을 하여서는 안 된다. 이러한 차별행위를 당하였다고 주장하는 개인은 법무부나 기타 권리구제기관에 고소할 수 있고 이들 기관은 우선 당사자의 합의에 의한 자발적인 권리구제를 피하고 이 방법이 실패할 경우에는 법무부가 연방법원에 소송을 제기할 수 있다. 이와는 별도로 당사자도 곧바로 연방법원에 소송을 제기할 수 있다.

또한 운송서비스를 제공하는 공공기관은 일정한 의무를 부담하는데 (1) 확정정기노선을 운영하는 기관은 일정 시기 이후에 새로운 여객운송 수단을 구입하는 경우에 장애인이 쉽게 접근하고 이용할 수 있는 것을 구입하여야 하고, 중고 운송수단을 구입하거나 임대하는 경우에도 장애인이 접근 가능하고 이용할 수 있는 것을 구하기 위해 선의의 노력을 다하여야 하고, (2) 확정정기노선을 운영하는 공공기관은 장애인도 비장애인이 누리는 정도의 운송서비스를 누릴 수 있도록 보조교통수단 기타 특별교통수단을 공급하여야 하고, (3) 공공교통서비스의 제공에 사용되는 정류장 등의 시

설을 신축하는 경우에 그 시설은 장애인이 쉽게 접근 가능하여야 하고 이용할 수 있어야 하며, 기존 시설의 경우에도 개조 부분은 장애인이 쉽게 접근 가능하고 이용할 수 있어야 하고, (4) 경찰도, 고속철도, 도시간 철도 또는 통근서비스를 제공하는 철도를 운영하는 경우에는 현실적으로 가능한 한 신속히, 늦어도 법 시행일로부터 5년 이내에 최소한 열차 하나에 객실 한 개(one car per train)는 장애인이 접근할 수 있도록 만들어야 하고, (5) 도시간 철도의 모든 역은 현실적으로 가능한 한 신속히, 늦어도 법 시행일로부터 20년 이내에, 그리고 경찰도, 고속철도, 또는 통근용 철도의 기차역 중 규칙으로 정하는 주요 역에 대하여는 가능한 한 신속히, 늦어도 1993년 7월 26일 이전에 신,개축하지 않더라도 현실적으로 장애인이 쉽게 접근할 수 있고 이용 가능하게 만들어야 한다.

4. Title III: 사적 주체가 운영하는 공공편의시설 및 서비스(Public Accommodations and Services Operated by Private Entities)

ADA 제3장은 공공기관이 운영하는 시설이나 제공하는 서비스가 아니라 민간이 운영하는 공공 편의시설, 일정 종류의 교육과정과 시험, 교통수단, 상업시설 등에 대하여 장애인에 대한 배제, 분리 및 불평등 취급 등의 차별행위를 금지하고 신,개축 건축물에 대한 기준을 설정하고, 정책과 관행 및 절차에 대한 합리적인 수정 의무를 부과하고 지각장애가 있는 사람과의 효과적인 의사소통수단을 마련하는 등의 접근성을 높이도록 의무를 부과하고 있다. 특히 공공편의시설의 경우에는 기존 건물에 대해서도 당해 시설의 재원을 고려할 때 큰 어려움 없이 장애인의 출입을 가로막는 장벽을 제거할 수 있는 경우에는 그렇게 할 의무를 부과하고 직업, 교육, 통상관련 지원과정 및 자격증, 인증 등을 부여하는 경우에는 장애인이 접근 가능한 장소와 방법으로 실시하도록 하고 공장이나 창고와 같은 상업시설의 경우에는 신,개축할 경우에 ADA의 건축기준을 준수하도록 하였다. ADA 제3장에서 보호대상은 유자격 장애인에게 국한되지 않고 모든 장애인에게 적용이 된다.

구체적으로 살펴보면 먼저 동법은 공공편의시설을 소유, 임차, 또는 운영하는 사람에 대하여 의무를 부과하고 그 적용대상이 되는 공공편의시설을 열거하고 있다. 동법이 적용되는 공공편의시설에는 (1) 여관, 호텔 등의 숙박시설, (2) 식당, 술집 등의 식음료 제공시설, (3) 영화관, 극장, 운동장 등의 전시 또는 오락시설, (4) 음악회장, 회의장, 강연장 등의 다중운집시설, (5) 제과점, 식료품점, 옷가게, 쇼펜터 등 판매 또는 임대시설, (6) 세탁소, 은행, 이발소, 미장원, 여행사, 구두수선가게, 장의사, 주유소, 회계사 또는 변호사 사무소, 약국, 보험회사 사무소, 병원 및 건강 진료 사무소, 기타 서비스 제공 장소 (7) 터미널, 정류장, 기타 항

공을 제외한 특정공공운송에 이용되는 정거장, (8) 박물관, 도서관, 화랑 기타 공공전시 및 수집 장소, (9) 공원, 동물원, 오락공원 기타 레크리에이션 장소, (10) 사립 유치원, 초등학교, 중등학교, 대학, 대학원 기타 교육장소, (11) 탁아소, 노인정, 가출자보호소, 음식구호소, 입양중개소 기타 사회서비스 시설, 또는 (12) 체육관, 체력단련실, 보울링장, 골프장 기타 체육 및 레크리에이션 장소 등이다. 그러나 1964년 시민권법 제2장의 적용에서 배제되는 개인적 모임(private club)이나 종교조직 기타 종교조직에서 운영하는 단체 등은 적용 배제된다.

이들 시설이나 장소에서 제공되는 재화나 서비스, 시설, 특권, 편의이나 편의를 충분하고 평등하게 향유함에 있어서 장애를 이유로 차별하여서는 안 된다. 구체적으로 금지하는 차별행위는 우선 편의 등을 제공함에 있어서 참여의 거절, 불평등한 편의의 제공, 분리된 편의의 제공 등을 말한다. 또한 이상과 같이 장애를 이유로 한 차별적 효과를 갖거나 다른 사람에 대한 차별을 심화시키는 기준, 관리방법을 직접 또는 계약의 약정을 체결하여 사용하는 것도 금지되고, 이상과 같은 차별행위의 금지는 본인이 장애를 가지고 있는 경우뿐만 아니라 본인이 장애를 가진 사람과 관련을 맺고 있다는 이유로 이상과 같은 차별행위를 하는 경우에도 적용된다. 이 밖에도 특히 금지된 차별행위 유형으로서 차별적인 이용자기준의 사용, 장애인이 편의를 향유할 수 있도록 정책, 관행, 절차 등에 대한 합리적 개정 및 수정을 하지 않거나 이에 필요한 보조장비나 보조서비스를 제공하지 않는 것, 쉽게 제거 가능한 기존 시설의 건축상 및 통신상 장벽을 제거하지 않는 것, 그리고 그러한 장벽의 제거가 쉽지 않은 경우에도 쉽게 가능한 대체적 이용방법을 제공하지 않는 것 등을 규정하고 있다. 그 밖에도 공공편의시설 및 상업 시설 운영자는 일정시일 이후에 시설을 신축 또는 개축할 경우에는 그 변경이 구조적으로 비현실적인 경우를 제외하고는 장애인이 쉽게 접근가능하고 이용할 수 있도록 하여야 하고 민간이 운영하는 공공교통서비스의 경우에도 공공기관이 운영하는 공공교통서비스와 마찬가지로 장애를 이유로 한 편의제공상의 차별은 금지된다.

제3장에서 금지하고 있는 차별행위에 의하여 피해를 입은 자는 연방법원에 제소하여 각종 시정명령, 금지명령 등을 청구할 수 있고, 법원은 중요한 사건의 경우 법무부 장관의 소송참여를 허가 할 수 있으며 사건의 심리가 끝난 후 법원은 시설개선, 보조장비 또는 보조서비스 제공, 정책의 수정, 대체적 방법의 제공 등 관계규정상 적합한 시정명령을 내릴 수 있다. 당사자뿐만 아니라 법무부 장관도 위반 사실을 조사하고 주기적으로 동법의 준수상황을 점검하고 위반사실이 존재한다고 믿을 만한 합리적 사유가 존재하거나 차별 사실이 존재하고 중요한 쟁점이 제기된 경우에는 직접 연방법원에 제소할 수 있다.

5. Title IV: 통신(Telecommunications)

제4장은 청각 및 언어능력 장애를 가진 사람들에 대하여 전화통화 서비스 및 연방정부의 재정보조를 받는 공공서비스의 T.V. 광고에 대한 장애인의 접근권을 보장하고 있다. 즉, 주내 또는 주간 유선 또는 무선 통신서비스 제공업자(common carrier)는 청각 및 언어능력 장애인에 대하여 법 시행일로부터 3년 이내 연방통신 위원회(FCC: Federal Communication Commission)의 규칙에 따라 매일 24시간 통신중계서비스(TRS: Telecommunications Relay Services)를 제공하여야 한다. 이러한 서비스에 대하여 음성을 통한 전화와 동일한 요금을 부과하여야 한다. 통신사업자가 이상의 규정을 위반하였다는 진정이 제기된 경우는 연방통신위원회가 결정하되 그 위반이 주내 전화중계서비스와 관련하여 발생하였고 당해 주가 연방통신위원회로부터 주 전화중계서비스 프로그램 인증을 받은 경우에는 각 주로 진정을 이송하여야 한다. 그 밖에도 ADA 제4장은 연방정부기관 또는 산하단체에 의하여 제작되거나 그로부터 전부 또는 일부의 재정지원을 받는 T.V. 공공서비스 광고는 청각장애인들이 그 내용을 알 수 있도록 반드시 그 내용을 자막 처리(closed captioning)하도록 규정하고 있다.

6. Title V: 미셀러니 조항 (Miscellaneous Provisions)

제5장은 미셀러니 조항에 대한 규정으로서, 동법의 해석(construction), 주정부의 면책(state immunity), 보복과 강압의 금지(prohibition against retaliation and coercion), 건축 및 교통 고충처리위원회(Architectural and Transportation Barriers Compliance Board) 규정, 기술 지원(technical assistance), 재활법 수정 (Amendments to the Rehabilitation Act of 1973) 등에 관한 내용을 담고 있다

Ⅲ. ADA와 미국 법정

ADA는 종래의 법제에서는 찾아보기 힘든 많은 새로운 법적 개념을 만들어 냈다. 예를 들어서, 그 보호대상이 되는 '유자격 장애인'을 규정함에 있어서 더욱 불명확한 개념들, 즉, 직무의 본질적 기능(essential function of the job), 합리적 편의(reasonable accommodation) 제공, 주요 생활(major life activities) 등의 새롭고도 판단하기 어려운 수많은 개념들을 만들어 냈다.

ADA가 사용하고 있는 많은 개념의 이러한 모호성과 불명확성은 결국 수많은 소송의 대상이 되었고 집행기관의 규칙 또는 최종적으로는 법원의 결정, 특히 사실 문제를 판단하는 배심원에 의해서 그 개념의 내용이 결정되기까지 적용 대상(보호대상)들은 특히 고용상의 결정을 내림에 있어서 커다란 위험을 무릅쓸 수 밖에 없어서 그들의 법적 안정성

을 해쳤다고 할 수 있다. 이와 같은 사실문제뿐만 아니라 중요한 법적 개념을 해석하는 각급 법원들도 종종 다른 견해를 취하였다는 사실을 고려할 때 적용대상이 ADA와 관련된 예측 불가능성에 따라 겪는 법적 불안정성은 상당한 것으로 보인다.

1. ADA하에서 장애의 정의와 권리와와의 관계

1990년도에 ADA가 제정된 이후 “누가 장애를 가지고 있는가?” 하는 외관상 단순한 질문이 동법에 대한 분석과 해석을 지배하였다. 1998년에 *Bragdon v. Abbott*⁵⁾ 사건에서 HIV 질환을 다루면서 연방 대법원은 그 질문에 직면하였는데, 비슷하게 나누어진 의견으로, 드러난 증상이 없는 HIV 감염자도 그녀가 생식이라는 주요생활을 방해하는 컨디션을 가졌으므로 사실상 장애를 가지고 있다고 결론을 내렸다. 그러나, 더 최근에 대법원은 반대 방향으로 신념을 바꾸는 것처럼 나타났다. *Sutton v. United States*⁶⁾ 사건에서 손상(impairment)이 약이나 다른 완화 수단으로 통제가 되면 동법의 의미 안에서 개인은 장애를 가지지 않는다고 대법원은 판결을 내렸다.

*Sutton*의 판결에 따라, 간질로부터 당뇨병에 이르는 다양한 만성 컨디션을 가진 자는 장애를 가지지 않는 것으로 판정될 것이다. 동법의 장애의 정의 때문에, 동법을 집행하는 연방 행정기관들의 반대에도 불구하고, 대법원은 동법의 적용범위를 좁혀야 할 필요가 있었다. 누가 법제상의 장애를 가졌는가 하는 논쟁은 장애의 성격과 빈도(prevalence)에 관한 더 넓은 문화적, 정치적 논쟁과 밀접하게 연관되어 있다. 더구나 동법의 모호성이 그러한 논쟁을 초래하고 있다. 앞에서 기술한 바와 같이 동법에 의하면, 장애인은 다음과 같이 정의 된다: (1) 어떤 사람의 주요 생활의 하나 혹은 그 이상을 현저하게 제한하는 신체적 혹은 정신적 손상을 가진 자, (2) 그러한 손상의 기록을 가지고 있는 자, 혹은 (3) 그러한 손상을 가지고 있는 것으로 간주되는 자. 이러한 언어로 인해 수 많은 해석이 나올 수 있다.

장애의 정의와 관련하여, *Bragdon* 사건을 조금 자세히 살펴 보기로 하겠다. 피고 *Bragdon*은 미국 메인주에 개원을 하고 있는 치과의사였다. 그는 자신의 개인 치과의원에서는 AIDS 환자에 대한 진료를 제공할 수 없다고 공개적으로 선언을 했다. 원고 *Abbott* 양은 자신이 HIV-positive이지만 AIDS 증상은 보이지 않았는데, ADA의 테스트 케이스로 *Dr. Bragdon*에게 도전을 했다. *Bragdon*은 두 가지 이유로 *Abbott*에게 치과충전을 해 줄 수 없다고 하였다. 첫째, *Abbott*가 HIV-positive이기 때문에 병원이 아닌 개인 치과의원에서 진료를 하면 치명적인 AIDS에 전염될 수 있다는 것과, 둘째, 환자에게 AIDS 증상이 없어서 “주요생활(major life activity)”에 방해받지 않기 때문에 *Abbott*가 ADA의 보호대상이 아니란 것이다. 반면에 원고 *Ms.*

*Abbott*는 asymptomatic HIV infection이 주요생활인 생식(reproduction)을 방해하기 때문에 ADA의 보호를 받는다고 주장을 하였다.

이 소송사건에 대하여 대법원은 (1) Non-symptomatic HIV infection도 생식이라는 주요생활을 방해하기 때문에 ADA에서 말하는 장애이며, (2) 치과의원은 ADA Title III에서 말하는 공공편의시설이라고 판결을 내렸다. 그러니까 공공편의시설인 치과의원에서 AIDS환자로부터 HIV 감염을 막을 “합리적 편의”를 제공하여 진료를 해야 한다는 것이다. 이런 의미에서 Title III가 진료측면에서 장애인의 차별을 제거하고 사회통합에 어느 정도 기여하고 있다고 볼 수 있다.

그러나, *Bragdon* 사건에서 무증상의 HIV 감염, 장애, 주요생활, 생식의 네 가지를 연관시킨 대법원의 판결은 요점을 벗어나고 있다고 *Kelvin* (2000)은 주장하고 있다⁷⁾. 만약에 그 환자가 여자가 아니고 남자라면, 또 임신을 할 수 없는 폐경기의 여성이라면 무증상의 HIV infection과 장애를 어떻게 연관시킬 것인가 하는 문제가 발생하게 된다. 이러한 대법원의 문제는 개념상의 혼돈문제는 아니고, 법적 형식주의와 입법기관에 대한 능력의 존중 때문에 그러한 판결이 내려진 것 같다고 *Kevin*은 해석하고 있다.

2. ADA와 Standard of Care의 필요

장애인을 위한 보건의료의 중심에는 항상 장기요양(long-term care) 이슈가 있다. 장애의 특성상 long-term care는 장애인과 함께 붙어 다닌다고 할 수 있다. 장애인운동은 long-term care 제공과 재원조달에 큰 영향을 미쳤는데, 법정에서의 *Olmstead* 판결도 큰 역할을 했다고 판단된다. 특히 *Olmstead v. L.C.*⁸⁾ 사건에 관한 대법원의 판결은 장애인에 대한 요양의 표준(standard of care) 설정에 큰 영향을 미쳤다.

Olmstead 사건에서, 두 주인공인 *Ms. Lois Curtis*와 *Ms. Elaine Wilson*은 둘 다 정신지체와 정신병 모두를 가지고 있는 여성이었다. 두 사람 모두 어떤 때는 Georgia 주의 정신병원에서 살고 어떤 때는 부적절한 community setting에서 살았다. *Lois Curtis*는 정신병원에서 치료를 받고 퇴원했으나 그녀의 정신지체에 대해서는 병원 측에서 주의를 기울이지 않았다. 18회나 정신병원에서 퇴원하여 어떤 때는 상황에 대처할 수 없는 어머니에게, 어떤 때는 personal care home에 맡겨졌다. 마지막 정신병원 입원 때, 병원과 그녀의 변호사들은 적절하게 그녀가 community(지역사회)에 배치하기까지는 퇴원시키지 않기로 합의를 보았다.

*Elaine Wilson*의 경우도 유사하다. 뇌막염 때문에 경도의 정신지체가 있었고 뇌 손상도 있었다. 그녀는 정신지체 시설에서 퇴원한 후 약 20년간 주거지가 없는 homeless였다. 그녀는 30회 이상 Georgia 주의 Regional Hospital에

입원시켜졌다가 여러 personal care home으로 보내졌다. 어떤 때는 노숙자 생활을 했다. 그녀의 어머니가 극빈자를 위한 법률 구조(Legal Aid)를 확보했을 때, 변호사는 적절한 서비스가 제공되는 community 배치가 될 때까지 퇴원 계획을 정지시켰다.

정신건강 서비스 제공 당사자인 Georgia 주는, 지금 당장 community 배치를 할 경우, 주정부에서 제공하는 서비스의 성격을 근본적으로 바꾸는 것을 의미하기 때문에, 제한된 재원으로는 이 정신 장애인들을 community로 배치할 수 없다고 주장했다.

이 사건에 대하여, 연방대법원은 ADA가 주정부에게 institutionalized care 대신에 community-based service를 장애인에게 제공하도록 요구할 수 있다고 판결했다. 두 사람을 community placement 하는 것은 조지아주 mental health budget을 고려할 때, 큰 부담은 되지 않으며 근본적으로 서비스의 성격을 바꾸지는 않는다고 축소 판단하여 하급법원의 판결대로 두 명을 community에 배치하라고 명령한 것이다.

Olmstead case는 standard of care와 관련하여 세 가지의 주요 명제를 확인시켜주고 있다. 첫째, 정신 장애인에 대한 서비스는 최소로 제한적인 세팅에서 제공되어야 한다, 둘째, 공공 서비스에서, segregation 그 자체가 차별이다, 셋째, 덜 제한적인 세팅에 배치할 때도, 당사자의 희망에 반하여서는 안 된다 라는 것이다.

IV. 미국의 공적 의료보장 제도: Medicare와 Medicaid

미국의 의료보장은 민간 보험기관에 의한 건강보험이 주류를 이루고 있으며 도움을 필요로 하는 일부 계층의 국민에 대해서만 공적 의료보장 제도를 실시하고 있다. 공적 의료보장은 65세 이상의 노인, 사회보장 수혜대상 장애인, 말기 신장질환(ESRD) 환자를 대상으로 하는 Medicare 프로그램과 빈곤층을 대상으로 하는 Medicaid 프로그램으로 나뉘어진다. Medicare와 Medicaid는 1965년 사회보장 개정법에 의하여 창설되었으며, 그 후 적용대상자를 일부 확대하여 오늘에 이르고 있다.

이 두 프로그램의 현재 적용대상 인구는, Medicare는 약 4,210만명이고, Medicaid는 약 4,470만명으로 가장 큰 그룹은 어린이 2,170만명으로 Medicaid 프로그램 수혜자의 48.5퍼센트를 차지하고 있다⁹⁾. 이 두 프로그램은 전체 인구의 약 28퍼센트를 커버하고 있다.

Medicare와 Medicaid의 행정은 예전에 보건사회서비스부(DHHS; Department of Health and Human Services) 산하의 Health Care Financing Administration (HCFA)에서 담당하였으나 지금은 그 부서가 개칭되어 Centers for Medicare and Medicaid Services

(CMS)에서 담당하고 있다.

1. Medicare

메디케어는 사회보장법 Title XVIII에 근거한 프로그램으로 3개의 부분으로 구성되어 있다. 2005년도까지만 해도 Medicare는 Part A: Hospital Insurance (입원보험)와 Part B: Medical Insurance (보충의료보험) 2개 부분으로 구성되어 있었으나, 2003년도에 Medicare Modernization Act 가 제정되면서, 3번째 부분인 Part D: Prescription Drug Coverage (처방약 보험)가 2006년 1월부터 시행되고 있다. 입원보험은 입원비용과 퇴원후 연장요양서비스(요양원 치료, 가정보건 서비스 등)의 비용을 지불하고, 보충의료보험은 의사의 치료비, 외래환자 비용, 기타 입원보험에서 제외되는 치료비용을 지불한다. 그리고 처방약 보험은 외래 처방약에 대한 비용을 지불한다. 일반 치과진료비는 Social Security Act 1862조(statutory dental exclusion)에 따라서 원칙적으로 지불되지 않는다.

Medicare의 재원은 주로 사회보장세(payroll tax revenue), 연방정부 부담금(general revenue), 가입자의 보험료(premium)가 된다. Part A는 대체로 사용자와 피용자가 낸 세금으로 충당되는데, 연간보수의 2.9%를 각각 1.45% 부담하며 자영자는 사업소득의 2.9%를 전액 본인이 부담한다. Part B는 연방정부의 부담금과 가입자의 보험료로 충당되며, Part D는 연방정부 부담금, 가입자 보험료, 그리고 dual eligible을 위한 주정부의 부담금(payments)으로 충당된다. 이중수혜 대상자(dual eligibles 또는 crossovers 그룹)는 Medicare와 Medicaid 모두의 혜택을 받을 수 있는 그룹인데, 이 빈곤층 그룹을 위해 주정부에서 수혜자의 보험료와 본인 부담금을 지원하게 된다. Part D의 경우는 주정부에서 약 11%를 부담하고 있고, Part B의 경우 약 2%를 부담하고 있다(Fig. 1).

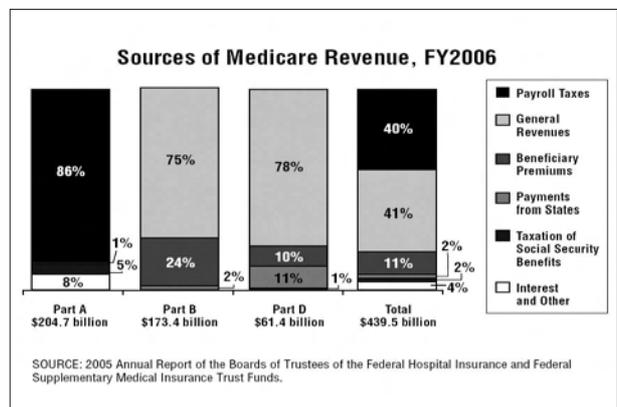


Fig. 1. Medicare 재원 (Source: Medicare Fact Sheet, April 2005. The Henry J. Kaiser Family Foundation)

2. Medicaid

메디케이드 프로그램은 우리나라의 의료보호와 유사한 제도로서 사회보장법 Title XIX에 의하여 주정부가 저소득층을 대상으로 운영한다. 급여는 현물 의료서비스이며 현금 지급은 없다. 각 주마다 기본급여 및 부가급여의 범위, 급여 제한(일부부담), 특정급여의 상환방법, 대상자의 범위 등에 대하여 기준을 별도로 정하고 있다.

수혜대상자는 기본적으로 (1) mandatory categorical assistance, (2) optional categorically needy, (3) optional medically needy 그룹으로 분류하고 있으며, 제공되는 서비스에 대해서는 의무적(mandatory) 서비스와 선택적(optional) 서비스로 분류하고 있다. Mandatory 그룹에 대한 mandatory 서비스는 연방정부가 정한 규정에 따라 주정부에서 의무적으로 제공하여야 하나 optional 그룹에 대한 optional 서비스는 주정부의 재량에 따라서 의료서비스 제공여부를 결정할 수 있다.

메디케이드는 연방정부와 주정부가 함께 재원을 부담하는 joint federal-state program이다. 철학적 측면에서, Medicaid는 Medicare와 큰 차이가 있다. 메디케어는 entitlement program인데 반하여 메디케이드는 transfer payment in kind이다. 즉, welfare program으로서 현금 대신에 의료서비스라는 현물 서비스가 저소득층에 제공되며, 적용대상자는 자산조사(means test)를 받아야 한다.

V. 장기요양과 미국 장애정책

장애인과 장기요양(long-term care)은 밀접한 관계를 유지하고 있다. 장기요양이란 건강서비스뿐만 아니라 정신건강, 사회, 거주 서비스(health, mental health, social, and residential services)를 일시적, 만성적으로 기능능력 장애를 가진 사람에게, 오랜 기간 동안 제공하여, 건강과 기능의 독립, 그리고 삶의 질을 증진하거나 유지하도록 하는 것을 말한다. 연구목적으로, National Health Interview Survey(NMES)에서는 만성(chronic)을 3개월 혹은 90일 이상 지속되는 모든 컨디션으로 정의하고 있다.

Long-term care 클라이언트는 두 그룹으로 나누어 볼 수 있다. 첫째 그룹은 전통적인 long-term care 집단으로서 chronic 또는 기능적 장애를 가져서 장기간 간호나 보조적인 health care를 요구하고, 둘째 그룹은 비교적 단기 문제를 가지고 있지만 복합적인 서비스 편성을 요구하는 집단이다.

기능능력(functional ability)은 어떤 사람이 일상의 기본 활동을 수행하는 능력을 말한다. Long-term care 연구에는 functional ability를 위한 스케일로 ADL(activities of daily living)과 IADL(instrumental activities of daily living)이 주로 사용된다. ADL 은 먹기, 옷 입기, 몸 단장

하기, 잠자리에서 일어나 의자에 앉기, 목욕하기, 걷기, 대소변 가리기를 할 수 있는 능력을 말하며¹⁰⁾, IADL은 금전 다루기, 전화 걸기, 식료품 사기, 살림살이 하기, 잡일 하기, 교통 채비하기 능력을 말한다.¹¹⁾

1. 장기요양비용에 관한 연구

장애인의 불균형적인 의료자원 사용은 의료의 재원조달, 전달, 혜택 디자인에 중요한 함의를 가진다. 장애인의 의료비 지출에 관한 Alexih 등의 연구(1995)¹²⁾를 먼저 살펴 보도록 하겠다. 그들이 1987년 NMES 데이터를 분석한 결과에 의하면, 장애인은 인구의 약2퍼센트를 차지 하였지만 의료비 지출은 non-institutionalized 의료비의 약 13퍼센트를 차지하였다. 일인당 지출은 장애의 심도와 함께 현저히 증가하였는데, 하나의 ADL제한을 가졌을 때 \$6,850에서, 두 개 혹은 그 이상의 ADL제한을 가졌을 경우 약 \$12,600로 증가하였다(Fig. 2).

의료서비스를 사용한 사람들 중에서, 장애인은 비장애인에 비하여 1987년도 전체 의료비가 6배 이상 높은 것으로 나타났는데(Fig. 3), 이러한 결과 차이의 일부는 인구 및 경제적 차이와 상당한 연관이 있다. 노인들이 장애를 가질 확률이 높고, 연령의 증가와 함께 의료이용도도 증가되기 때문이다.

동일한 데이터로, 장애정도, 연령, 성별, 인종, 가계수입, 주거, 의료보험 적용여부 등의 demographic difference를 컨트롤하기 위해서 logistic regression을 한 결과를 보면, 의료비 지출이 있을 확률은 장애인이 비장애인에 비해서 11 퍼센트 높았고, 의료비 지출이 있는 사람 중에서 장애인은 비장애인에 비해서 평균 의료비 지출이 3.7퍼센트 높았다. 결과적으로, 일인당 의료비 지출은 장애인이 비장애인에 비해서 약 4.2배 높게 예측되었다(Fig. 4).

Disability level	Dollars		
	Non-elderly persons	Elderly persons	Total population
1 ADL	\$5,671	\$7,686	\$6,850
2 ADLs	11,195	13,728	12,617
3+ ADLs	11,905	13,001	12,546
1+ ADLs	9,153	10,918	10,188

Source: Lewin-VHI, Inc., analysis of 1987 National Medical Expenditure Survey data.
 Note: level of disability was based on the number of activities of daily living (ADLs) with which the person required assistance or supervision for three months or longer.

Fig. 2. 장애인의 장애수준에 따른 일인당 의료비지출 (1987년).

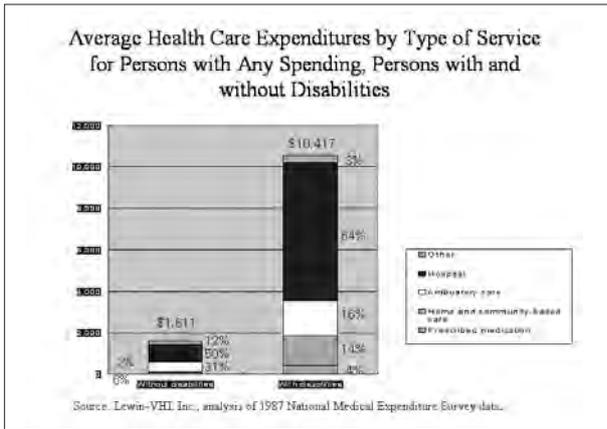


Fig. 3. 사용한 서비스 유형에 따른 장애인과 비장애인의 평균의료비 지출.

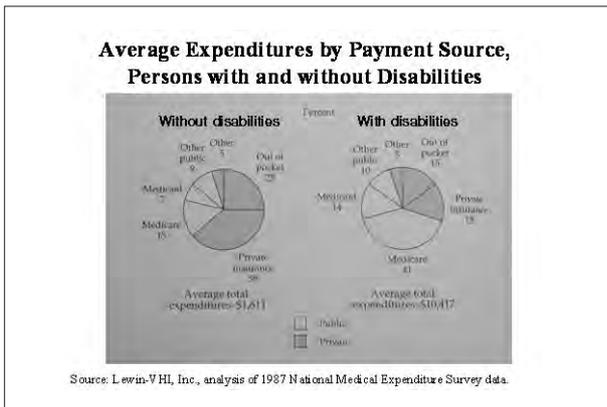


Fig. 5. Payment source 별로 본 장애인과 비장애인의 평균의료비 지출.

Payment 출처별로 볼 때, 장애인은 의료비의 67.9퍼센트를 정부 프로그램(주로 노인과 노동연령 장애인에 적용되는 Medicare 급여)으로 충당하였다(Fig. 5). 장애인은 비장애인에 비해서 Medicaid도 약 2배 많은 몫을 차지 하였다(14퍼센트 versus 7 퍼센트). 전체적으로 볼 때, 비장애인의 경우 public보다 private source 비율이 훨씬 높고, 장애인의 경우 private 보다 public source 비율이 훨씬 높은 것을 볼 수 있다. 장애인의 경우 public source가 약 3분의 2를 차지하고 있다.

두 번째의 연구로, 공적 및 사적 장기요양비 지출에 관한 Wiener와 Sullivan 연구(1995)¹³⁾를 살펴 보도록 하겠다(Fig. 6). 팔호 안쪽의 데이터는 65세 이상의 노인인에 관한 것이고, 바깥은 65세 미만의 젊은이에 관한 수치이다. Home and community-based 서비스 지출에는 두 연령 그룹간에 또 public / private payment source 간에 큰 차이가 없지만, institutional service 지출에는 현저한 차이

Measure of service use	Persons without disabilities	Persons with disabilities	Ratio of persons with to those without disabilities
Probability of having expenditures ^a	0.86	0.97	1.1
Average expenditure among those with expenditures ^b	\$426	\$1,594	3.7
Per capita expenditures ^c	\$367	\$1,551	4.2

Source: Lewin-VHI, Inc., analysis of 1987 National Medical Expenditure Survey data.
 Note: a. Results from logistic regression.
 b. Results from linear regressions of logged expenditures. Predicted values represent median, not mean, expenditures.
 c. Combined results from logistic regressions predicting use and linear regressions of logged expenditures among users.

Fig. 4. 장애인과 비장애인의 예상 의료서비스 이용과 의료비 지출.

Measure of service use	Billions of dollars		
	Institutional services	Home and community-based services	Total
Age group:			
under 65			
over 65			
Public			
Medicare	0.2 (5.5)	0.7 (9.4)	0.9 (14.9)
Medicaid	12.8 (23.5)	3.6 (3.8)	16.4 (27.3)
Other: federal and state	2.2 (1.3)	4.0 (2.1)	6.2 (3.4)
Total public	15.2 (30.3)	8.3 (15.3)	23.5 (45.6)
Private			
Out-of-Pocket and other	1.4 (28.2)	3.7 (5.2)	5.1 (33.4)
Long-term care insurance	0.0 (0.1)	0.0 (0.1)	0.0 (0.2)
Total private	1.4 (28.3)	3.7 (5.3)	5.1 (33.6)
Total under 65	16.6 (58.6)	12.0 (20.6)	28.6 (79.2)

Source: DHHS Office of the Assistant Secretary for Planning and Evaluation, Cost Estimates for the Long-term Care Provisions under the Health Security Act, tables 2-4, pp.5-6 (modified)

Fig. 6. 공적 · 사적 장기요양비 지출 (1993년도 추정치).

를 보이고 있다. 65세 미만 그룹을 보면, Private, out-of-pocket payment가 1.4 billion 달러인데 비해, Public, Medicaid는 12.8 billion 달러를 차지하고 있다. 65세 이상 그룹에서는 out-of-pocket payment와 Medicaid payment에 큰 차이가 없다. 그리고 long-term care insurance는 연령에 상관 없이 payment가 거의 없다는 것을 볼 수 있다.

요약해 보면, 젊은 장애인 집단의 long-term care 재원조달에는 public program이 지배적인데, Medicaid는 institutional long-term care 서비스에 특히 중요한 소스가 되고 있다 (nursing home, 정신지체자를 위한 intermediate care facility (ICF/MR), mental hospital에서). 그리고, out-of-pocket payment는 적은 비중을 차지하며, private long-term insurance는 전혀 역할을 하지 못한다는 것을 알 수 있다.

2. 장기요양과 정책적 이슈

Long-term care는 1990년대 초까지만 해도 정책적 측면에서 미국에서 상당히 소외된 분야였다. 당시까지의 의료 정책기관이나 연구자들의 관심의 초점은 acute care에 있었다. 장애를 가진 노인을 위한 long-term care의 financing과 delivery system에 대한 결함에 대해서는 정책담당자들이 1990년대 초에 주목하기 시작했지만, 65세 이하의 젊은 장애인들의 유사한 문제는 크게 무시되었다. 이러한 정책담당자들의 편중된 관심은 65세 이상의 노인을 담당하는 Medicare 프로그램, 특히 acute care에 쏠려 있었기 때문에 그렇게 된 것으로 판단된다.

젊은 장애인을 위한 long-term care의 관심은 ADA가 제정되면서 엄청나게 증가되었다. 그 이유로, 젊은 장애인들이 ADA를 근거로 인정을 요구하면서 long-term care 개혁을 주요한 우선과제로 내세웠고, 덩달아서 예전에 노인들을 위한 long-term care 문제만을 내세웠던 노인보호 그룹들이 long-term care 문제는 노인 뿐만 아니라 모든 연령 그룹의 문제라고 주장하면서 젊은 장애인을 위한 long-term care에 대한 관심이 증폭되었다.

아마도 그러한 disability movement의 가장 큰 영향은 long-term care의 목표, 즉, 독립(independence), 자족(self-sufficiency), 개인의 자율(personal autonomy), 정상화(normalization), 지역사회 통합(community integration)을 최대화 하는 목표를 재고해 보도록 한 데 있다 (Wiener와 Sullivan, 1995).

여러모로 엷혀 있긴 하지만, 이러한 disability movement에는 다섯 가지의 철학적 지주가 있다: (1) 젊은 장애인들은, 장애의 medical model을 거부하고 social model을 채택하고, (2) 이러한 social model의 철학을 근거로, 장애인은 자신의 삶에 관하여 결정을 내릴 능력이 있기 때문에, 서비스의 이용에 있어서, agency-directed service 대신에 consumer-directed service를 주장하고, (3) 각 사람은 다르기 때문에, 서비스는 장애인의 요구와 개인의 필요에 맞추어져야 한다고 주장하며, (4) 서비스는, 자선의 결과가 아니라, 장애인의 권리로서 받아야 한다. 그리고, (5) 장애인은 비장애인 집단과 경제적으로 동등할 권리가 있다. 그러므로, 경제적 수준차와 상관없이 서비스를 받을 수 있도록 통합된 자원조달 시스템이 마련되어야 한다고 주장한다.

Long-term care와 관련하여 agency-directed 서비스 모델과 consumer-directed 서비스 모델 간에는 개념상의 대립이 있다. Consumer-directed service를 주장하는, disability movement와 관련된 장애인 변호인들은, 소비자에게 서비스 결정권을 주면 더 싼 서비스를 더 적게 사용하기 때문에 비용이 절감된다고 주장하고, 반면에 agency-directed service 모델의 옹호자들은, 소비자가 지시하는

서비스는 전문가의 감독을 받지 않기 때문에 care의 질이 오히려 떨어지며, 장애인들은 자신들이 고용한 사람들로부터 학대를 받을 가능성이 높다고 주장한다.

Long-term care의 주요 정책적 이슈는, 첫째로 젊은이 집단을 위한 자원조달은 대부분 non-institutional service보다 institutional service에 집중되어 있다, 둘째로 Medicare와 Medicaid 수혜자격 요건은 독립이 아니라 의존을 조장한다, 셋째, long-term care의 중요한 자원은 자산조사(means-tested)를 받는 프로그램이란 것이다.

첫째 이슈를 다시 보면, 1993년에, 젊은 장애인 인구의 long-term care 전체 지출의 약 60%가 nursing home과 ICF/MR에 간다고 평가되었다. 그래서 장애인운동가들(disability advocates)은 원치 않는 institutional care에 엄청난 액수가 낭비되었다고 주장하고 있으며, ADAPT (American Disabled for Attendant Programs Today)와 같은 단체는 federal nursing home expenditure의 25%를 personal attendant service로 돌리라고 요구하고 있다 (Wiener와 Sullivan, 1995).

둘째 이슈에서, 장애인으로서 Medicare 나 Medicaid 혜택을 받으려면 SSDI (Social Security Disability Insurance)나 SSI (Supplemental Security Income) cash benefit 프로그램 자격요건을 충족시켜야 한다. 첫째로, 노동 능력이 상실되어야 하고, 둘째, 장애가 최소 1년 이상 지속되거나 사망하게 될 거라는 증명을 해야 한다. SSDI 경우는 현재 월 소득이 \$500 미만이어야 하고, SSI 경우는 자산조사를 받아서 월 수입이 약 \$446 이하, 그리고 자산이 \$2,000 이하란 조건을 충족해야 한다. Medicaid는 노동능력의 상실과 연계되어 있기 때문에 장애인은 어려운 딜레마에 빠지게 된다. 일을 하게 되면 income support 뿐만 아니라 health와 long-term care coverage를 잃게 되므로 eligibility rule이 일을 하려고 하는 인센티브를 상실하게 하고 독립보다 의존을 조장하게 되는 것이다.

셋째 이슈는, 중요한 자원 조달이 universalistic approach를 하지 않고 means-testing을 한다는 것이다. 보통 자산조사를 하는 프로그램은 정치적 지지도가 낮고, 수혜자에게 오명을 씌우고 제공되는 서비스 질도 낮으며 서비스에 대한 접근도도 떨어진다. 자산조사를 하지 않는 Medicare는 long-term care 서비스는 별로 카버하지 않는다. Long-term care에 대해 universalistic approach를 하면 이상적이겠지만 비용이라는 문제에 부딪치게 된다.

3. Medicaid 비용증가와 주정부 및 연방정부의 개혁방향
장애인의 장기 요양비 뿐만 아니라 단기 요양비의 주요 재원이 되는 Medicaid 추세¹⁴⁾를 살펴보도록 하자.

(1) 먼저 enrollment growth를 보면, 프로그램 등록자가 1990년부터 2003년까지 80% 증가하였다.

2003년도 기준으로 등록자가 약 4,100만 명이다.

- (2) 65세 이상 등록자가 약 11%인데, Medicaid 지출의 약 27%를 차지하고 있다.
- (3) 18세 미만 등록자가 약 46%인데, Medicaid 지출의 약 16%를 차지하고 있다.
- (4) 장애인 등록자가 약 8%인데, Medicaid 지출의 약 39%를 차지하고 있다. 장애인이 Medicaid expenditure 의 거의 반을 차지하고 있다고 해도 과언이 아니다.
- (5) 앞에서 살펴 보았듯이, Medicaid는 nursing home 과 home health care의 가장 큰 payer (지불인)이다. Medicaid는 전체 nursing home expenditure 의 약 41%를 차지하는데, 이것은 Medicaid expenditure 의 약20%를 차지하는 것이다.

Medicaid 개혁의 배경을 살펴보면,

- (1) 2000년도부터, 미국 경제가 나빠지면서 실직자가 증가되고, 정부의 세금 수입도 감소했고,
- (2) 세금수입은 감소하는 반면에 Medicaid 수혜자 대상은 증가하고, 의료비와 건강보험 비용이 인플레이션보다 높게 계속 증가했다.
- (3) Free Trade Agreements 때문에 미국 기업들은 해외 기업들과 경쟁하느라 직장에서 제공하는 건강보험을 많이 줄였으며,
- (4) 이러한 경제적 요인으로 감세정책(tax-cut)이 미국 국내 정치 어젠다의 초점이 되었다.
- (5) 세금수입은 줄고 정부의 의료비 지출은 증가되면서 Medicaid가 개혁의 target이 되었다. 부시 행정부도 Medicaid reform을 위한 commission을 구성하여 장단기적 개혁을 추진하고 있다.

Medicaid reform에 관한 주정부 차원의 전략을 살펴 보면, 세금을 올리지 않고 예산의 균형을 맞추기 위해, 주정부는 Medicaid 프로그램을 삭감하는 전략을 쓰고 있다. 구체적으로,

- (1) Optional program의 수혜자 숫자 감소시키기,
- (2) 현재 카버되고 있는 선택적 서비스나 혜택을 없애기,
- (3) 카버되는 서비스에 대해서 제공자에게로 가는 payment를 줄이기,
- (4) Co-payment, co-insurance, premium을 통해 소비자에게 비용분담을 시키거나 부담을 증가시키는 전략을 쓰고 있다.

연방정부도 다양한 방법을 동원하여 Medicaid 지출을 줄이는 전략을 구사하고 있다. 구체적으로,

- (1) Medicaid 수혜 대상자를 줄이는 것으로, asset

transfer 등을 강하게 규제하는 것이 한 예이다.

- (2) Mandatory 서비스를 optional 서비스로 바꾸거나 줄이는 것으로 EPSDT(early and periodic, screening, diagnostic, and treatment) 서비스, rehab, case management 등이 대상이 된다.
- (3) 카버되는 서비스에 대해서, 제공자에게 가는 payment 를 줄이는 방법과,
- (4) 마지막으로, 주정부에게로 가는 행정비용을 줄이는 전략을 사용하고 있다.

보건사회서비스(DHHS) 장관인 레비트가 최근에 NCSL Spring Forum에서 Medicaid 비용증가를 억제하는 방안에 대해 연설¹⁵⁾하면서, HHS의 Medicaid reform의 기본 방향으로 수혜자들이 무제한의 care를 받게 하는 대신에, 많은 숫자의 사람들이 “기본 care”를 받게 하겠다고 천명했다. Medicaid비용 억제의 방법은 2005년에 통과된 Deficit Reduction Act를 근거로 해서,

- (1) Optional group에게 “benchmark” 패키지를 제공하는 것,
- (2) 10개 주정부에서 “Health Opportunity Account”를 테스트 하는 것, 그리고
- (3) long-term care에 있어서, nursing home 대신에 home 또는 community-based care를 제공하는 프로그램을 신설하는 방안을 제안했다.

여기서 health opportunity account는 현재 부시 행정부에서 적극적으로 추진하고 있는 High-Deductible Health Plan (HDHP)을 가지는 Health Savings Accounts 와 비슷한 내용으로, 수혜자들이 비용을 더 의식하도록 유도하고 있다.

Deficit Reduction Act에서 말하는 benchmark benefit 패키지란 다음의 5개 coverage를 말하고 있다:

- (1) FEHBP-EQUIVALENT HEALTH INSURANCE COVERAGE 는 연방정부 공무원에게 일반적으로 제공되는 The standard Blue Cross/Blue Shield preferred provider option service benefit plan (section 8903(1) of title 5, United States Code)을 말하고 있고,
- (2) STATE EMPLOYEE COVERAGE는 주정부 공무원에게 일반적으로 제공되는 health benefits coverage plan을 말하며,
- (3) COVERAGE OFFERED THROUGH HMO는 health maintenance organization (defined in section 2791(b)(3) of the Public Health Service Act)가 제공하는 health insurance coverage plan 을 말하며,

(4) SECRETARY-APPROVED COVERAGE는 주정부가 제시한 것을 승인한 coverage plan을 말한다.

(5) 마지막으로, BENCHMARK-EQUIVALENT COVERAGE는 앞의 coverage 와 동등하다고 인정되는 health insurance coverage plan을 말한다.

4. 제109차 U.S. Congress와 치과관련 법안

치과와 직접적으로 관련해서 제109차 U.S. Congress (2005-2006)에 상정된 법안은 2개가 있다. 하나는 Bill Number가 H.R. 594인 Oral Health Promotion Act (구강보건증진법)이고, 다른 하나는 H.R. 4624인 Special Care Dentistry Act 이다. Oral Health Promotion Act 는 Medicaid와 S-CHIP 프로그램 하에서 dental coverage를 확대하는 것과 community oral health 서비스를 확대하는데 목적이 있고, Special Care Dentistry Act 는 Medicaid 프로그램 하에서 어린이, 노인, 장애인에게 oral health 서비스를 광범위하게 제공하는데 있다.

장애인 치과진료 확대와 관련된 Special Care Dentistry Act를 조금 더 자세히 보면, 이 법안은 2005년 12월 17일에 Boustany 의원이 상정했는데, 3명의 co-sponsor를 가지고 있다. 마지막 조치로 2006년 1월 3일에 하원의 Health subcommittee로 refer되었다. 주요 내용을 보면, (1) EPSDT 서비스를 확대, (2) 서비스에 대한 비용분담 (cost-sharing)이나 한도 설정 금지, (3) Medicare 프로그램 혜택으로 nursing facility 에 있는 거주자 (즉, dual eligible) 에게 oral health 서비스가 가용하다는 것을 알려주도록 하는 것이 골자이다. 이 법안은 연방정부와 주정부의 Medicaid reform 방향에 역행하고 있어서 법안이 의회를 통과할 수 있을지는 지켜보아야 할 일이다.

Ⅶ. 결 론

ADA는 long-term care 서비스를 institution에서 home 이나 community 서비스로 바꾸고, 장애에 대한 차별적 대우를 금지함으로써 장애인의 의료접근도를 향상시키는데 큰 기여를 했다. 그러나, 장애인에게 불리한 영향을 주는 건강보험의 두 가지 메커니즘, 즉 보험약관 상의 pre-existing condition 조항과 lifetime maximum benefit 조항에 대해서는 장애인을 적절히 보호하지 못하고 있다.

그러므로, 미래의 장애정책은 첫째, 장애인은 비장애인에 비해서 의료서비스를 많이 이용하고 비용을 많이 지출하기 때문에, 리스크(위험)를 조정하는 메커니즘을 디자인하여, 높은 의료비용을 가지는 장애인에게 더 많은 재원이 배당되도록 하여, 의료 제공자와 보험회사가 진료와 건강보험 상품(policy)을 장애인에게 적극적으로 제공하도록 하는 인센티브를 주어야 하겠다.

둘째, 미래의 장애정책(disability policy)의 성공여부는 장애인들이 자신들의 목표를 성취할 수 있도록 권한을 부여(empowering)하는 정도에 달려 있다고 하고, 현금은 현물보다 수혜자에게 더 권한을 부여한다는 견지에서, Medicare 와 Medicaid 프로그램에서 empowering 을 적용할 수 있는 것으로, 의료라는 현물 서비스를 제공하는 현재의 접근법에서 벗어나 cash-equivalent approach를 하는 것이다. 현재 부시 행정부에서 적극적으로 추진하고 있는 High-Deductible Health Plan(고공제액 건강보험)을 가진 Health Savings Accounts(건강저축계정)를 Medicare와 Medicaid에도 적용을 하는 것이 그 방안이 된다. 큰 질병이나 부상이 생기면 의료서비스를 받고, 그렇지 않을 경우에는 저축계정(savings account)으로서 다른 유자격 서비스에 활용을 하는 것이다. 다른 유자격 서비스에는 Medicare 나 Medicaid 에서 카버되지 않는 다른 서비스, 예를 들면, 메디케어 치과진료 등이 포함될 수 있겠다.

참고문헌

1. Tucker BP and Milani AA: *Federal Disability Law* (3rd ed.). St. Paul, MN: West Publishing Group. 2004.
2. Hahn H: Disputing the Doctrine of Benign Neglect: A Challenge to the Disparate Treatment of Americans with Disabilities. In Leslie P. Francis and Anita Silvers (Eds.) *Americans with Disabilities: Exploring Implications of the Law for Individuals and Institutions*. New York, NY: Routledge. 2000.
3. Hahn H: Toward a Politics of Disability: Definitions, Disciplines, and Policies, *Society and Space* 4: 273-288, 1985.
4. 이호영: 미국 장애인법 개설. 국가인권위원회 사이버 인권 배움터 자료실. <http://edu.humanrights.go.kr> (2006년 5월 17일 현재 게시). 2004.
5. *Bragdon v. Abbott*, 118 S. Ct. 2196 (1998).
6. *Sutton v. United Airlines*, 119 S. Ct. 2139 (1999).
7. Kevin M: "Does Disability Status Matter?" In Leslie P. Francis and Anita Silvers (Eds.) *Americans with Disabilities: Exploring Implications of the Law for Individuals and Institutions*. New York, NY: Routledge. 2000.
8. *Olmstead v. L.C.*, 527 U.S. 581 (1999).
9. *2005 CMS Statistics*, U.S. Department of Health and Human Services.

10. Katz S, Ford AB, Moskowitz RW, *et. al.*: Studies of Illness in the Aged. The Index of ADL: A Standardized Measure of Biological and Psychosocial Function. *Journal of the American Medical Association* 185: 94, 1985.
11. Lawton P and Brody E: Assessment of Older People, Self-maintaining and Instrumental Activities of Daily Living. *The Gerontologist* 9: 179-186, 1969.
12. Alecxih LMB, Corea J, and Kennell DL: Implications of Health Care Financing, Delivery, and Benefit Design for Persons with Disabilities. In J.W. Wiener, S.B. Clauser, and D.L. Kennell (Eds.) *Persons with Disabilities: Issues in Health Care Financing and Service Delivery*. Washington, DC: The Brookings Institution. 1995.
13. Wiener JM and Sullivan CM: Long-Term Care for the Younger Population: A Policy Synthesis. In J.W. Wiener, S.B. Clauser, and D.L. Kennell (Eds.) *Persons with Disabilities: Issues in Health Care Financing and Service Delivery*. Washington, DC: The Brookings Institution. 1995.
14. Dixon M and Locke K: *Overview of Medicaid and Indian Health Care*. Medicaid Roundtable. Washington, DC. August 31, 2005. The trends cited were based on DHHS, 2003 CMS Statistics. 2005.
15. Leavitt M: A speech at a meeting sponsored by the National Conference of State Legislatures. Washington, DC. April 7, 2006.
16. Medicare Fact Sheet. The Henry J. Kaiser Family Foundation. Menlo Park, CA. April 2005.