

발달장애인 자립지원제도 : 해외 발달장애인 지원제도를 통하여...

윤민석 부연구위원 msyoon@si.re.kr
서울연구원 미래사회연구실



1. 발달장애란?

발달장애란 지적·자폐성 장애로 대표되는 장애 유형으로서 자기표현·자기결정 등의 자립 역량이 부족하거나 불가능하고 장애의 정도가 심한 중증장애(1~3급)이면서 다른 장애를 같이 가지고 있는 비율도 높은 장애유형이다. 2013년도 서울시 행정자료를 살펴볼 때 서울시 거주 장애인 41만명 중 2만 7천여명이 발달장애인으로 등록되어 있다.

중증 지적장애의 경우 구어가 어렵고 운동장애를 보이는 경우가 많으며 감각손상, 뇌성마비, 간질 혹은 정서장애와 같은 중복장애를 보이고, 학업과 사물·현상에 대한 이해능력이 제한된다고 알려져 있다(백은희, 2009). 특히 자폐성장애는 사회적 상호작용의 어려움, 언어 및 의사소통에서의 손상, 제한적이고 반복적인 행동 형태 등 세 가지의 특성을 갖고 있다(Strock, 2004). 따라서 발달장애는 다른 장애유형과 비교했을 때 취업 등 독립적인 성인기 전환이 특히 어렵기 때문에 평생 지속되는 경향이 있다. 이러한 문제는 발달장애인 본인은 물론 가족의 돌봄 부담(caregiving burden)으로까지 이어진다(김교연, 2010).

결국 발달장애로 인한 어려움은 전체 생애주기와 일상생활 전반에서 나타나는 것이 특징이다. 어

는 다른 장애유형보다 조기진단과 재활이 중요하여 보건·의료 영역의 개입이 중요하며, 영유아기부터 성인기까지의 보육·교육적인 관심은 물론 이들의 장애 특징으로 인한 사회적 배제와 가족 부담 때문에 고용부터 사회복지서비스, 권리옹호까지 전문적이고 통합적인 개입이 요구된다. 지금까지 우리나라에서 발달장애인들만을 위한 별도의 지원체계가 없었으나, 일부 선진국의 사례를 통해 발달장애인만을 위한 생애주기별 서비스에 대한 관심이 높아지고 있다. 이를 바탕으로 해외에서 시행되고 있는 발달장애인 지원책을 살펴봄으로써 서울시의 장애인 복지정책의 시사점을 도출하고자 한다.

2. 선진국의 발달장애인 지원제도

미국 캘리포니아주의 Regional Center

미국 캘리포니아주는 랜터만법(Lanterman Act)에 따라 발달장애 서비스 부서(California Department of Developmental Services : DDS)를 두고 평가, 진단, 상담, 개인별 평생 서비스 계획·통합·조정, 자원 개발, 지역사회 옹호활동 및 프로그램 개발 활용, 가족지원, 서비스 배치 및 모니터링, 지역사회 교육 등을 종합적으로 제공하는 Regional Center를 설립하였다. Regional Center

표1 Regional Center의 주요 서비스

서비스명	내용
주간보호/데이케어 서비스(Day Program Services)	자생력 개발 및 유지능력 향상 상호작용 능력, 표현능력, 지시사항 준수능력 향상 자기 옹호 및 취업능력 개발 지역사회 통합 능력 개발 문제행동 개선능력 향상 여가활용 능력 개발
직업서비스(Vocational Services)	발달장애인을 위한 고용 프로그램(Habilitation Services) 지원고용(Supported Employment) 작업활동(Work Activity Programs)
주거시설 제공(Living Arrangements)	주택마련 서비스(Affordable Housing) 공동보호시설 : 그룹홈(Community Care Facilities) 체험홈(Family Home Agency) 위탁가정 서비스(Foster Family Agency) 자립생활 지원(Independent Living) 중증장애인 보호시설(Intermediate Care Facilities) 주 정부 발달센터(State Developmental Centers) 생활지원서비스(Supported Living Services)
지원서비스(Supported Services)	재가 활동보조서비스(In-Home Supported Services) 부모 휴식 · 보호서비스(Respite Services) 이동보조서비스(Transportation Services)
조기교육서비스(Early Start Services)	보조공학, 청력학, 부모교육 · 상담 · 가정방문, 건강지원, 작업 · 물리 · 심리 · 언어치료 등

자료 : California Department of Developmental Services 홈페이지

는 발달장애인 및 그 가족에 대한 프로그램을 지원하고, 지역사회 내 민간기관의 서비스를 구매계약 (purchase of service) 방식을 통해 제공하면서 총괄 관리하고 있다.

Regional Center는 개별화된 프로그램 계획 (Individualized Program Plan : IPP)을 세우고 평생 발달장애인에게 필요한 서비스를 지원해주고 있으며, 특히 학령기 동안은 교육기관인 학교가 서비

스를 담당하게 되는데, 학령기에서 성인기로 전환 될 때는 개별전환계획(Individualized Transition Plan : ITP)을 세워 지역 내 그룹홈이나 직업재활 기관과 연계하는 서비스를 제공한다.

영국의 피플 퍼스트(People First)

영국의 대표적인 발달장애인 자조집단으로서, 피플 퍼스트는 발달장애인의 사회적 통합을 위한



그림1 캘리포니아주 SONOMA 카운티 발달장애센터 전경(좌) 및 활동사진(우)

자료 : California Department of Developmental Services 홈페이지

캠페인을 전개하고, 발달장애인들도 쉽게 이해할 수 있는 주요한 보고서, 양식 등을 출판할 수 있도록 지원하는 역할을 수행한다. 또한 자조집단을 지원하는 전문가 교육을 시행하며, 이용자 주도 방식으로 조직을 이끌 수 있도록 자문을 제공하는 등 다양한 사업을 병행하고 있다.

호주 빅토리아주의 지적장애인서비스법

호주 빅토리아주는 1986년에 지적장애인서비스법(Intellectually Disabled Person's Services Act)을 제정하였으며, 이 법에서 정의하는 지적장애를 가진 자는 1) 5세 이상이고, 2) 지적기능이 또래집단의 평균 지적기능 수준보다 현저히 낮으며, 3) 일상적인 적응행동(daily adaptive behavior)을 수행하는 데 유의미한 어려움을 경험하는 자를 의미한다. 또한 이 법에서 지적장애인으로 분류되기 위해서는 지적기능 수준이 평균보다 현저히 낮은 동시에 적응행동에서 어려움을 보이며 반드시 18세가 되기 이전에 이 두 가지 상태가 나타나야 한다고 명시하고 있다. 지적장애인서비스법(1986)에는 지적장애인을 위해 제공되어야 하는 서비스들(예 : 거주시설, 단기보호서비스

등), 지적장애인의 권리를 보장하기 위한 제반의 조치, 유관 기관의 역할 등이 자세히 명시되어 있다.

일본의 발달장애자지원법(発達障害者支援法)¹⁾

2004년 제정된 ‘발달장애자지원법’은 발달장애인에 대한 정의를 새롭게 하면서 사회복지제도에 따른 위치를 확립해 복지혜택을 제공하기 위해 제정하였다. 이 법에서는 발달장애의 조기발견, 발달지원에 관한 국가와 지방공공단체의 책무, 발달장애인의 자립과 사회참가를 위한 지원 등을 명문화하고 있으며, 특히 이 법은 발달장애자지원센터의 설립 등 이후 시책으로 이어지는 개념도 포함되어 장애의 조기진단·의료·교육·취로·상담제도 등에 대한 발달장애인 지원시스템의 체계적인 구축을 목표로 하는 법률이다.²⁾

발달장애자지원센터의 설립으로 발달장애인의 특수한 복지 욕구에 대응한 서비스의 제공이 가능해졌으며, 본인과 가족을 포함한 발달장애인에 대한 조사연구, 전문가육성, 단체 지원 등이 명문화되어 사회적인 지원과 보호를 제공할 수 있는 근간이 확립되었다.

표1 일본 발달장애자지원센터 업무

	상담지원 : 일상생활에 관한 여러 가지 상담에 대응
당사자 및 가족에 대한 직접지원	지역지원 -복지제도와 그 이용방법, 여러 욕구에 대응한 정보를 제공하고 필요 시 타 기관과 연계 -가정, 학교, 시설, 직장에서 발달장애인 본인과 그 가족에게 보다 나은 서비스가 제공될 수 있도록 주변의 관계를 정비 -지원자에게는 장애인 대응방안, 소통, 과제정리 방안 등 구체적인 어드바이스 제공
진료	진료 : 마음의 문제를 가진 아동과 발달장애아에 대해 의사가 진료 시행 단기케어 : 등교거부 혹은 마음의 문제 등 사회에 적응하기 어려운 아동들에 대해 단체활동, 여가활동 등을 지원하여 사회생활을 바탕으로 필요한 생활기술과 적응력을 키움
시·정·촌 및 관계시설과의 네트워크	시정촌 지원 : 발달장애아 등에 대한 효과적인 교육과 치료를 위하여 지역의 의료, 보건, 복지, 노동 등에 관련된 지역지원시스템을 구축 발달장애인 자원과 관련된 시설 및 단체와 연대
보급개발·연수	발달장애인이 지역에서 살아갈 수 있도록, 장애 내용과 특성, 대응 방법 등에 관해 일반 지역주민(기업, 가족, 학교, 관련기관 등)을 대상으로 강좌 등을 개최 사회복지시설, 학교, 행정기관 등 지원자를 위한 실천연수

자료 : 일본 발달장애정보·지원센터 웹사이트

1 일본 발달장애정보·지원센터(<http://www.rehab.go.jp/ddis/>)

2 후생노동청 홈페이지(<http://www.mhlw.go.jp/topics/2005/04/tp0412-1.html>) 참조



자료 : 일본 발달장애자정보센터 웹사이트

그림2 이바라키현 발달 장애자 지원 센터 전경

3. 서울시 장애인복지정책에 대한 시사점

지금까지 살펴본 내용을 바탕으로 서울시의 장애인복지정책에 대한 시사점은 다음과 같다.

발달장애인에 대한 인식 개선

발달장애인을 기존의 장애인복지법상의 기준으로 바라보는 정책적 관점의 변화가 필요하다. 즉 다른 장애유형의 경우 취업 등을 통한 자립생활이 가능하지만, 발달장애의 경우 전 생애에 걸쳐서 적절한 서비스를 개발할 필요가 있다는 특성을 인식할 필요가 있다.

발달장애인을 위한 사회복지서비스 공급 확충

재정적인 부담으로 인해 별도의 시설 건립보다는 시가 관리·감독하는 주민여가시설이나 이용시설(예 : 청소년수련관, 주민체육센터, 주민자치센터 등) 등에서 장애관련 프로그램을 개설하거나 일부 시간대에 한하여 장애인들만 이용할 수 있도록 제도적 지원책 마련해야 할 것이다. 또한 일반인 대상 프로그램에서 발달장애인 수장을 용이하게 하기 위하여 통합프로그램의 개설을 유도해 등록이나 수강 시간으로 인한 차별이 없도록 지원할 수 있는 방안을 마련할 필요가 있으며 장기적으로는 발달장애인 관련 서비스제공기관에 대한 자격요건을 사회적기업

또는 협동조합으로 확장하는 방안이 필요할 것이다.

끝으로 시청 산하기관에 성인 발달장애인을 위한 직업재활시설을 설치하거나 장애인사업장 물품 우선구매 항목을 확대하고 발달장애인을 고용하는 기업 등에 세제혜택이나 보조금 등을 지원함으로써 발달장애인들의 경제적 자립을 지원하는 정책을 마련해야 할 것이다.

발달장애인 관련 정보제공기관 설립 또는 정보공유 체계 구축 필요

여러 선행연구결과 대부분의 발달장애인이 느끼는 지역사회에서 제공하는 사회복지서비스 시설이나 프로그램에 대한 정보부족 현상을 해결하기 위한 정보망 구축이 필요하다는 것을 알 수 있었다.

이를 위해 학령기 아동의 경우 교육청이 운영하는 장애아동지원센터와 같은 기관을 발달장애인을 위한 정보를 별도로 정리할 필요가 있으며 이러한 서비스의 제공이 어렵다면, 자치구별로 장애인복지관등에서 지역별 관련 정보를 홈페이지 등을 통해 제공하는 방안도 있을 것이다. 또한 시청 장애인복지홈페이지나 서울복지재단을 통해 정보를 제공할 수 있는 체계를 구축하거나, '120 다산콜센터'에서 관련 정보에 접근할 수 있는 플랫폼을 추가할 경우 별도의 기구를 설치할 필요 없이 기존의 행정체계를 이용한 정보제공체계 구축이 가능 할 것이다. 마지막으로 발달장애인 대상자에 대한 사례관리를 통하여 생애주기별 전환을 지원하는 방안을 마련해야 할 것이다.

참고 문헌

- 윤민석, 2013, 서울시 성인 발달장애인의 사회서비스욕구와 정책과제, 서울연구원.
- 일본 발달장애정보·지원센터 홈페이지 (<http://www.rehab.go.jp>)
- 후생노동청 홈페이지 (<http://www.mhlw.go.jp/topics/2005/04/tp0412-1.html>)
- California Department of Developmental Services 홈페이지 (<http://www.dds.ca.gov/DDSHomePage.cfm>)