

연구보고서 2017-45

# 발달장애인 복지전달체계 구축방안 연구



황주희 · 김용득 · 김용진 · 박혜미 · 오다은

**【책임연구자】**

**황주희** 한국보건사회연구원 부연구위원

**【주요 저서】**

장애종합판정체계 도입 연구

보건복지부·한국보건사회연구원, 2014(공저)

장애등급제 개편을 위한 시범사업 모니터링 연구

보건복지부·한국보건사회연구원, 2015(공저)

**【공동연구진】**

**김용득** 성공회대학교 사회복지학과 교수

**김용진** 장애우권익문제연구소 박사

**박혜미** 대전대학교 사회복지학과 교수

**오다은** 한국보건사회연구원 연구원

연구보고서 2017-45

**발달장애인 복지전달체계 구축방안 연구**

발행일 2017년 12월

저자 황주희

발행인 김상호

발행처 한국보건사회연구원

주소 [30147] 세종특별자치시 시청대로 370  
세종국책연구단지 사회정책동(1~5층)

전화 대표전화: 044)287-8000

홈페이지 <http://www.kihasa.re.kr>

등록 1994년 7월 1일(제8-142호)

인쇄처 (주)한디자인코퍼레이션

가격 8,000원

© 한국보건사회연구원 2017

ISBN 978-89-6827-459-6 93330

## 발간사 <<

분절적이고 파편적 복지전달체계의 문제는 우리나라 사회복지서비스 전반에서 나타나고 있는 문제인 동시에 장애인복지전달체계에서도 같은 양상을 나타낸다. 특히 장애인복지전달체계는 공공과 민간서비스 간 분절적인 전달체계를 가지고 있으며, 각 사업별로 전달체계를 구축하고 있어 서비스 이용이 어렵고, 사업 간 연계가 미흡하기 때문에 이용자의 욕구에 기반을 둔 맞춤형 서비스 제공이 어려운 한계를 가진다.

이러한 장애인복지전달체계 전반의 한계를 극복하기 위한 장애인복지전달체계 개편의 노력은 2008년부터 2011년까지 활발하게 논의되어 장애인을 위한 독자적인 전달체계 개편 모형이 개발되고, 3차에 걸친 시범사업까지 진행되었는데, 본 사업으로 이행되지 못하고 정책의 관심에서 멀어지는 것 같았으나 2013년부터 논의되기 시작한 장애등급제 개편의 대안 중 하나로 이용자의 욕구와 서비스를 연결하기 위한 전달체계의 중요성이 부각되면서 또다시 주목받고 있다.

이러한 상황에서 최근 장애인복지전달체계에 나타난 새로운 변화는 2014년 재정된 「발달장애인법」 시행에 따른 발달장애인 대상 독자적인 전달체계의 구축이다. 현재 본 법에 의해 전국 17개 광역에 지역발달장애인지원센터가 설립되었지만, 문제는 이러한 발달장애인 전달체계가 같은 시기 고민되고 있는 장애등급제 개편의 장애인 맞춤형지원체계 구축 과정에서 함께 논의되고 충분히 고민되지 못한 채 독자적으로 설립·운영되고 있다는 점이다.

이에 본 연구는 최근 이행되고 있는 전체 사회복지전달체계 개편의 과정을 알아보고, 장애인등급제 개편 과정에서 논의되고 있는 맞춤형지원

체계로의 개편 현황과 변화, 쟁점 등을 심층적으로 살펴봄으로써 향후 맞춤형지원체계가 어떤 방향으로 설정되어야 하고, 그 방향 속에서 맞춤형 지원체계와 지역발달장애인지원센터 간 어떠한 관계성을 가져야 하는지에 대한 정책적 방안을 모색하고자 하였다. 더불어 맞춤형지원체계와 지역발달장애인지원센터 간 관계성에 근거한 지역발달장애인지원센터의 기능과 역할에 대해서도 고민해 보고자 하였다.

본 보고서는 황주희 부연구위원 책임하에, 성공회대학교의 김용득 교수, 장애우권익문제연구소의 김용진 박사, 대전대학교의 박혜미 교수 그리고 오다은 연구원이 참여하여 작성되었다. 본 연구진은 바쁘신 중에도 본 연구의 실증적, 학술적, 정책적 의미를 담을 수 있도록 전문가 포럼에 참여해 주신 현장 및 학계 발달장애인 관련 전문가 분들에게 깊이 감사드린다. 아울러 본 보고서가 나오기까지 평가위원으로서 사려 깊은 검토 의견과 유익한 조언을 주신 대구대학교 조한진 교수와 본원의 함영진 연구위원에게 감사의 마음을 전한다.

2017년 11월

한국보건사회연구원 원장

**김 상 호**

# 목 차

Abstract .....	1
요 약 .....	5
<b>제1장 서론 .....</b>	<b>11</b>
제1절 연구 배경 및 목적 .....	13
제2절 연구 내용 및 방법 .....	14
<b>제2장 선행연구 및 전달체계 개편 사항 검토 .....</b>	<b>17</b>
제1절 일반적 복지전달체계 현황 및 변화 .....	19
제2절 장애인복지 전달체계 현황 및 변화 .....	33
제3절 맞춤형지원체계의 개요 및 개편 과정 .....	45
<b>제3장 발달장애인지원체계 현황 및 주요 쟁점 .....</b>	<b>65</b>
제1절 중앙 및 지역발달장애인지원센터 현황 .....	67
제2절 지역발달장애인지원센터 여건 분석 .....	89
제3절 주요 쟁점 및 세부 이슈 .....	111
<b>제4장 해외 사례 분석 및 시사점 .....</b>	<b>121</b>
제1절 독일의 발달장애인 지원체계 .....	123
제2절 프랑스의 발달장애인 지원체계 .....	155
제3절 미국의 발달장애인 지원체계 .....	185
제4절 해외 사례 시사점 .....	210

---

<b>제5장 결론 및 정책 제언</b> .....	<b>215</b>
제1절 맞춤형지원체계의 전체 모습 .....	217
제2절 발달장애인 전달체계 구축 시 고려 사항 .....	227
제3절 향후 지역발달장애인지원센터 모형 .....	230
<b>참고문헌</b> .....	<b>247</b>
<b>부 록</b> .....	<b>259</b>

## 표 목차

〈표 2-1〉 읍면동 복지허브화 전달체계 개편까지의 사회복지전달체계의 개편과정 개요 ...	23
〈표 2-2〉 희망복지지원단 주요 업무 및 내용 .....	26
〈표 2-3〉 '16~'17년 복지허브화 추진 읍면동 현황 .....	30
〈표 2-4〉 장애인복지 전달체계 개편의 역사 .....	41
〈표 2-5〉 종합판정도구 구성 내용 .....	47
〈표 2-6〉 2차 시범사업 서비스 유형에 따른 업무 절차 .....	49
〈표 2-7〉 3차 시범사업 서비스 유형 .....	50
〈표 2-8〉 1-3차 시범사업 주요 비교 내용 .....	60
〈표 3-1〉 사업추진체계 .....	71
〈표 3-2〉 중앙 및 지역발달장애인지원센터의 역할 .....	72
〈표 3-3〉 지역발달장애인지원센터 설치현황 .....	73
〈표 3-4〉 지역발달장애인지원센터 지원현황 .....	74
〈표 3-5〉 발달장애인 규모별 종사자 수 .....	74
〈표 3-6〉 전국 시도별 발달장애인 현황 .....	81
〈표 3-7〉 경기도 시군별 발달장애인 현황 .....	82
〈표 3-8〉 발달장애인지원센터 FGI 담당자 정보 .....	89
〈표 3-9〉 발달센터와 권익옹호기관의 비교 .....	115
〈표 4-1〉 독일 전체 장애인 현황 .....	125
〈표 4-2〉 뇌손상, 정신적 또는 정서적 장애인 현황 .....	126
〈표 4-3〉 재할담당기관의 유형과 담당 영역 .....	129
〈표 4-4〉 재할담당기관의 담당 영역 .....	130
〈표 4-5〉 공동서비스센터 현황 .....	143
〈표 4-6〉 공동서비스센터 이용자 수 .....	144
〈표 4-7〉 성별 이용자 수 .....	145
〈표 4-8〉 급여유형별 이용자 수 .....	146

〈표 4-9〉 공동서비스센터를 이용한 이유 .....	146
〈표 4-10〉 지원의 유형 .....	147
〈표 4-11〉 기능 제한 유형에 따른 장애 인구 .....	158
〈표 4-12〉 기능 제한 유형별 다른 장애위험 요소와의 중복 정도 .....	159
〈표 4-13〉 프랑스 TSA-TED 인구 추정(2013) .....	162
〈표 4-14〉 프랑스 장애인의 직접소득보장제도의 개요 .....	165
〈표 4-15〉 프랑스 발달장애 중장기 계획 .....	169
〈표 4-16〉 장애인 대상 급여별 지출 .....	175
〈표 4-17〉 장애를 가진 아동이 메디컬을 이용하기 위한 조건 .....	191
〈표 4-18〉 시설의 구분 및 내용 .....	198
〈표 5-1〉 지역발달장애인지원센터 역할 도출을 위한 분석 모형 .....	232
〈표 5-2〉 지역발달장애인지원센터의 9가지 모형 .....	234

## 그림 목차

[그림 2-1] 사회보장제도 영역별 관리기구 및 전달체계 구조 .....	20
[그림 2-2] 읍면동 복지허브화 추진계획 .....	28
[그림 2-3] 읍면동 복지허브화 모형 .....	29
[그림 2-4] 이원화된 현행 서비스 단계 및 담당 전달체계 .....	34
[그림 2-5] 장애인복지전달체계 현황 .....	37
[그림 2-6] 장애인서비스지원체계 시범사업 운영 체계도 .....	42
[그림 2-7] 장애인서비스 연계 모형 .....	43
[그림 2-8] 1차 시범사업 모형 .....	51
[그림 2-9] 2차 시범사업 업무 절차 .....	51
[그림 2-10] 3차 시범사업 공단-시군구 협업 모형 .....	52
[그림 2-11] 읍면동 업무주체별 업무 세부절차 .....	53
[그림 2-12] 시군구 업무주체별 업무 세부절차 .....	55
[그림 2-13] 읍면동-시군구협업모형 서비스 유형별 업무 절차 .....	55
[그림 4-1] 전방영역과 후방영역을 가진 공동서비스센터 .....	139
[그림 4-2] 자폐성장애포인대의원의 역할 .....	149
[그림 4-3] 프랑스 장애 위험 인구분포도 .....	158
[그림 4-4] 지역장애인지원센터(MDPH)의 아동 관련 신청 업무 현황 .....	171
[그림 4-5] 지역장애인지원센터(MDPH)의 성인 관련 신청 업무 현황 .....	172
[그림 4-6] 종합평가사정팀의 장애 판정 도구(GEVA) 및 과정 .....	177
[그림 4-7] 발달장애인 서비스 전달체계 구조 .....	187
[그림 4-8] 미국 LA의 의료개혁 내용(메디컬 신청 자격) .....	189
[그림 4-9] California Regional Center의 규모 (한국과 비교) .....	192
[그림 4-10] 2015년 리저널센터 서비스 수급자 및 비수급자 추정수 .....	194
[그림 4-11] 캘리포니아 리저널센터 프로그램 vs. 오버마케어(affordable care) 제공 서비스 .....	195
[그림 4-12] 리저널센터 이용자: 2006년 vs 2016년, 진단명별 .....	205

---

[그림 4-13] 장애진단명별 리저널센터 이용자 .....	206
[그림 4-14] 연령에 따른 리저널센터 이용자 .....	207
[그림 4-15] 거주유형에 따른 리저널센터 이용자 .....	208
[그림 4-16] 회계연도 2006-2007년(1년 동안) 자폐성 vs. 자폐성장애가 없는 장애인에게 제공된 평균 서비스 지출금액: 연령별 .....	209
[그림 4-17] 리저널센터의 지출 항목 .....	210
[그림 5-1] 읍·면·동 업무주체별 세부 절차 .....	220
[그림 5-2] 읍·면·동-시·군·구 업무주체별 세부 절차 .....	221
[그림 5-3] 읍·면·동-시·군·구 협업 모형 서비스 유형별 절차 .....	223
[그림 5-4] 지역센터와 읍·면·동-시·군·구 협업 모형 .....	225

---

## Abstract <<

### **A study on development plan of welfare delivery system for people with developmental disabilities**

Project Head · Hwang, Ju Hee

Like social welfare delivery system, welfare delivery system for people with disabilities also involves segmented and fragmented systems which makes the use of service difficult for people with disabilities. In addition, there are limitations in providing customized service fit for users needs because of lack of linkage between different service delivery systems. To overcome these limitations existing at traditional welfare delivery system for people with disabilities as a whole, there had been enthusiastic discussions on efforts to improve welfare delivery system for people with disabilities from 2008 to 2011. As a result of the efforts, an amended welfare delivery system dedicated for people with disabilities was developed, and pilot projects were carried out three times. However, the project could not be extended to countrywide due to redundancy issue with other policy of amendment of entire social welfare delivery system (hope welfare support team), lack of government's understanding for 'service support system model for people with disabilities' and financial problem.

In the meanwhile, the issue regarding welfare delivery system

## 2 발달장애인 복지전달체계 구축방안 연구

for people with disabilities is being paid attention again as an importance of delivery system has emerged in terms of the role of connecting the users' desire and services as an alternative of amendment of disability rating system that has been discussed since 2013. At this point, "The Act on the Protection of Rights and Support for people with disabilities" was enacted in 2014. According to this act, each of 17 metropolitan autonomous agencies has implemented their own welfare delivery system for people with developmental disabilities. In this process, however, political discussions on establishment of relationship between future delivery system customized for the disabled people and regional support center for people with developmental disabilities, and role and function of regional support center for people with developmental disabilities were not sufficiently carried out.

To cope with this situation, this study aimed at exploring the process how an existing entire social welfare delivery system was amended, and investigating the current status, the change and the controversial issue that might happen in the process of altering from disability rating system to future customized support system. Based on these investigations, this study also aimed at seeking political measures necessary to set the direction where the future support system should go and to find desired relationship between customized support system and regional support center for people with developmental dis-

abilities under this circumstance. Furthermore, this study also attempted to consider the desired function and the role of the regional support center for people having developmental disabilities based on the relationship between customized support system and regional support center for people with developmental disabilities.



## 1. 연구의 배경 및 목적

우리나라 사회복지 전달체계는 매우 분절적이고 파편적 서비스 제공 체계의 모습을 지니고 있으며 특히 장애인복지정책은 각 사업별로 전달 체계를 구축하고 있어 사업 간 연계가 미흡하다. 이러한 문제점을 해결하고자 현재 장애인복지전달체계는 등급제 개편과 맞물려 종합적인 서비스 판정체계를 구축하고 맞춤형지원체계를 모색하면서 3차례의 시범사업을 통해 장애인복지전달체계 개편을 꾀하고 있다.

한편 2014년 제정된 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률(이하 발달장애인법)」 시행에 따른 발달장애인 대상 독자적인 전달체계의 구축은 장애인복지전달체계의 또 다른 중요한 변화이기도 하다. 이는 기존 장애인복지정책 및 전달체계가 신체장애인 중심으로만 발전하여 발달장애인을 충분히 고려하지 못하고, 발달장애인이 서비스 지원 과정에서 소외되는 등의 문제가 발생된다는 문제로부터 시작하였으며, 이에 광역별(17개)로 지역발달장애인지원센터가 설치되어 운영되고 있다.

그러나 발달장애인을 대상으로 독자적으로 구축된 지역발달장애인지원센터는 비슷한 시기부터 논의·진행되고 있는 장애인등급제 개편의 대안인 맞춤형지원체계와의 관계를 충분히 고려하여 논의되지 못하였으며, 발달장애인을 위한 전달체계로서의 역할과 기능에 대한 충분한 정책적 논의가 충분히 이루어지지 못하고 급하게 발전되었다는 점이 문제로 지적되고 있다.

이에 본 연구는 최근 이행되고 있는 전체 사회복지전달체계 개편의 과

정과 맞춤형지원체계의로 개편 현황과 변화, 쟁점 등을 심층적으로 살펴 보고, 맞춤형지원체계와 발달장애인법 시행에 따른 새로운 전달체계 간 관계성을 고려한 정책 방향을 마련하고자 한다.

## 2. 주요 연구 결과

### 가. 장애인복지서비스 전달체계 개편

장애인복지전달체계는 복지전달체계와 동일한 체계를 가지면서 기존 복지전달체계의 문제점도 그대로 드러냈는데 분절 및 파편, 중복의 이슈와 함께 이용자 중심의 서비스 관련 정보 제공 및 서비스 이용을 위한 획일적인 진입창구와 통합된 관련 행정기관의 부재 등의 한계들로 인하여 서비스 이용에 제한이 많으며, 서비스를 필요로 하는 대상에서 필요한 서비스가 제공되지 못하는 국가재정의 효율이 저하되는 구조를 유지하고 있다.

이에 장애등급제 폐지와 맞물려 2018년 말 본사업의 실시를 앞두고 장애인맞춤형 시범사업을 2015년부터 3차까지 실시하였는데, 향후 본 사업에서 맞춤형지원체계 구축을 위해서는 3차 시범사업의 읍면동-시군구 협업 모형에서 읍·면·동 복지행정팀이 장애인에게 필요한 정보를 적절히 제공할 수 있는 최초 진입점으로서의 역할에 충실할 수 있도록 해야 한다.

### 나. 발달장애인 지원체계

2014년 발달장애인법이 제정되기 전까지 발달장애인들은 복지 사각지

대에 놓여 있었으나 발달장애인법에 근거하여 중앙발달장애인지원센터와 전국 17개 시·도에 지역발달장애인지원센터가 설치되었다. 지역발달장애인지원센터에서는 개인별지원계획의 수립과 서비스 연계, 모니터링과 권리구제, 공공후견 등의 사업을 추진 중에 있다. 그러나 서비스 제공기관에 대한 법적 권한의 부재, 서비스 연계 기관의 부족, 사법부의 발달장애인에 대한 이해 부족, 타 기관과의 사업 중복 등의 문제점이 제기되고 있다. 또한 읍면동 복지허브화와 맞춤형지원체계와의 관계에서도 역할 정립이 필요하며 현재 분리되어 있는 설치와 운영의 주체 정비, 지역의 환경에서 요구되는 자체 고유사업의 활성화를 위한 방향 설정 등의 역할이 요구된다.

#### 다. 해외 사례

해외 사례 분석을 통해 알 수 있는 사실은 첫째, 장애인복지전달체계가 전체 사회복지전달체계와 통합적으로 구축되어 있다는 점이다. 독일은 장애인과 비장애인의 구분 없이 통합적인 접근을 추구하고 있는 반면, 미국은 장애인과 노인 등 일상생활에 제약이 있는 사람들을 대상으로 제공되는 서비스, 제도의 설계, 전달체계의 측면에서 통합적이다. 프랑스는 전국 101개의 지역장애인지원센터(MDPH)라고 하는 독자적인 장애인복지전달체계를 구축하고 있다. 둘째, 이용자의 서비스 접근성과 편의성을 고려한 전달체계의 구축이다. 독일의 경우 공동서비스센터를 통해 복지서비스 이용자의 최초 접근 지점을 단순화하였다. 이런 측면에서 프랑스의 지역장애인지원센터(MDPH), 미국 캘리포니아의 리저널센터 모형은 이용자의 측면에서 매우 효율적이다. 셋째, 발달장애인의 특성을 고려한 서비스 제공을 위해서는 지역사회 내에 있는 다양한 전문가의 전문성, 복

지서비스의 다양화, 복지지원의 다양화가 요구된다. 독일의 공동서비스 센터의 경우 상담 시 장애인이 원할 경우 장애인 관련 기관의 인력을 동 반하여 조언을 받을 수 있도록 하고 있으며, 이를 통해 장애인의 자기결 정권 및 주체성을 강화하고 있다. 프랑스의 발달장애지원센터(CRA)와 미 국의 리저널센터의 경우에도 발달장애의 전문적 진단과 평가가 가능한 인력을 기반으로 발달장애인을 위한 서비스 전달체계에 있어 그들의 욕 구에 상응하는 다양한 지원이 가능할 수 있는 전달체계를 구축하고 있다.

### 3. 결론 및 시사점

맞춤형지원체계 개편의 방향은 현재 사회복지전달체계의 방향인 읍면 동을 서비스 최초 진입점으로 하여 구체적으로 설정할 필요가 있다. 그리 고 읍면동-시군구-광역으로 이어지는 행정단위와 광역단위의 지역발달 장애인지원센터와의 관계를 고려해야 하며, 발달장애인의 특성을 고려하 여 발달장애인에 대한 이해가 높고, 관련 지역사회 자원 및 복지서비스에 대한 이해도가 높은 인력이 배치되어야 한다.

발달장애인 전달체계 구축을 위해서는 맞춤형지원체계에서 발달장애 인을 포함하는 전체 장애인을 위한 전달체계로 이해되어야 하고, 그 안에 서 발달장애인의 욕구와 특성에 맞는 체계가 마련되어야 한다. 이 과정에 서 공적 권한을 가진 행정기관의 역할이 무엇보다 중요한데, 현재로서는 읍·면·동의 장애인 맞춤형지원체계가 담당하는 것이 적절할 것으로 판단 되며 발달장애인지역센터는 이와 협력하면서 의사소통 지원과 옹호자의 역할 등을 담당하면서 전체 장애인복지전달체계와의 관계를 설정할 수 있을 것으로 보인다. 그리고 최중증 발달장애인을 위한 서비스 마련이 필

요하며, 장애인종합복지관과의 협업 관계 설정도 요구된다.

향후 지역발달장애인센터는 개인별지원계획 수립과 권익옹호 기능을 제도적 역할/서비스 수행/제도 보완 측면을 고려한 다양한 모형을 도출하여 각 지역센터의 지역상황과 추구하는 방향 등을 고려해서 선택할 수 있도록 한다. 또한 지역센터의 역할 강화를 위해 단기적으로는 개인별지원계획 수립과 권익옹호 기능을 강화하고 신규 서비스를 개발하도록 해야 한다. 그리고 중장기적으로는 발달장애인 서비스 제도를 통합하고 주사업인 개인별지원계획 수립과 권익 옹호를 통합적으로 운영하도록 하며 광역센터는 행정을 지원하고 기초단위 지역센터는 이용자 서비스 기능을 수행하는 출장소를 확대 설치하는 방안을 강구해 볼 수 있다.

\*주요 용어: 장애인복지전달체계, 발달장애인지원센터, 맞춤형서비스 시범사업



제 1 장

서론

제1절 연구 배경 및 목적

제2절 연구 내용 및 방법



## 제1절 연구 배경 및 목적

우리나라 사회복지 전달체계는 매우 분절적이고 파편적 서비스 제공체계의 모습을 가지고 있으며 이러한 모습은 장애인복지전달체계에서도 비슷하게 나타나고 있다. 특히 장애인복지정책은 각 사업별로 전달체계를 구축하고 있어 사업 간 연계가 미흡하고, 이러한 사업 간 연계의 미흡은 공공 및 민간서비스 연계와 조정의 부재 등 통합적 서비스 제공을 위한 욕구사정체계와 모니터링을 포함하는 사례관리체계의 부재에 기인한다(변용찬 등, 2009; 이승기, 2014; 황주희 등, 2015).

이에 장애인복지전달체계 전반의 한계를 극복하기 위한 장애인복지전달체계 개편의 노력은 2008년부터 2011년까지 활발하게 논의되어 장애인을 위한 독자적인 전달체계 개편 모형이 개발되고, 3차에 걸친 시범사업까지 진행되었다. 그럼에도 불구하고 이러한 노력은 전체 사회복지전달체계(희망복지 지원단) 개편과의 정책적 중복의 문제와 정부 차원의 '장애인서비스지원체계 모형'에 대한 이해의 부족, 그리고 소요되는 재정 문제를 해결하지 못한 채 전국사업으로 확대되지 못했다.

그러나 2013년부터 논의되기 시작한 장애등급제 개편의 대안으로 이용자의 욕구와 서비스를 연결하기 위한 전달체계의 중요성이 '장애인을 위한 맞춤형지원체계의 구축'이라는 이름으로 다시 한 번 부각되면서 이에 대한 시범사업이 현재까지 이루어지고 있다. 문제는 비슷한 시기(2014년)에 제정된 「발달장애인법」 시행에 따른 17개 광역별 발달장애

인 대상 독자적인 전달체계의 구축이 장애인 맞춤형지원체계 시범사업 과정에서 충분히 고려되지 못하고 전국사업으로 확대·운영되고 있어, 장애인 맞춤형지원체계와 지역발달장애인지원센터(이하 지역센터)와의 관계 설정과 그 관계에 따른 지역발달장애인지원센터의 역할과 기능이 명확하지 않다는 점이다. 때문에 현재 현장에서는 지역발달장애인지원센터의 정체성, 맞춤형지원체계와의 관계, 기능과 역할에 대한 혼란이 야기되고 있는 상황이다.

이에 본 연구는 최근 이행되고 있는 전체 사회복지전달체계 개편의 과정을 알아보고, 장애인등급제 개편 과정에서 논의되고 있는 맞춤형지원체계로의 개편 현황과 변화, 쟁점 등을 심층적으로 살펴봄으로써 향후 맞춤형지원체계가 전체 사회복지전달체계 내에서 어떤 방향으로 설정되어야 하는지에 대한 정책적 방안을 고민해 보고자 하였다. 또한 맞춤형지원체계와 지역발달장애인지원센터 간 관계 설정에 대한 정책적 방안을 모색해 보고, 이러한 관계 내에서 지역센터의 특화된 기능과 역할은 무엇이 되어야 하는지에 대해서도 고민해 보고자 한다.

## 제2절 연구 내용 및 방법

### 1. 연구 내용

본 연구는 총 5장으로 구성되어 있다. 제1장 서론에 이어, 제2장에서는 일반적인 우리나라 사회복지 전달체계의 현황 및 개편의 변화 과정들을 살펴보고, 전체 사회복지 전달체계 내에서 장애인복지전달체계의 현황과 개편 과정 그리고 장애등급제 개편의 대안 중 하나인 맞춤형지원체계의

개요 및 개편의 과정 등 전달체계 관련 연구 및 시범사업의 흐름을 고찰하고자 하였다. 제3장은 현재 진행 중인 발달장애인지원체계의 개요 및 현황을 살펴보고 지역발달장애인지원센터의 여건을 분석함으로써 발달장애인지원체계의 주요 쟁점사항 및 세부 이슈 등을 분석하였다. 그리고 이를 위하여 맞춤형지원체계인 장애등급제 개편과정에 참여 중인 학계 및 장애계 전문가와 지역발달장애인지원센터의 센터장 및 관련 학계 전문가, 복지부 담당 과장 등을 포함하여 전문가 포럼을 운영하였고, 지역센터를 방문하여 현장실무자와의 초점집단면담(Focus Group Interview, FGI)을 통해 도출된 현행 지역센터의 문제점 및 대안, 향후 정책 지원 방향 등을 논의하여 이를 분석하였다.

제4장에서는 해외 발달장애인 지원체계 동향을 분석하되 전체 복지전달체계와 발달장애전달체계와의 관계 및 기능 등의 사례를 검토하여 향후 우리나라의 발달장애인지원체계 발전 방향을 위한 시사점을 도출하였다. 마지막으로 제5장 결론 및 정책적 제언 부분에서는 전체 사회복지 전달체계 개편과정 속에서 맞춤형지원체계 구축의 대안 설정의 방향과 발달장애인을 위한 고려사항 등 전달체계의 전체적인 모습을 제시하고, 발달장애인지원체계인 지역발달장애인지원센터가 선택할 수 있는 기능 및 역할 모형을 제시하였다.

## 2. 연구 방법

본 연구의 연구 방법은 크게 네 가지로 수행되었다. 첫째, 문헌연구로서 전체 사회복지 전달체계 개편의 과정 및 장애인복지 전달체계 개편의 과정 그리고 이들 과정에서의 발달장애인 고려 현황 및 변화의 과정과 관련된 연구 동향 및 흐름을 파악하였다. 또한 국내외 발달장애인 관련 법

령 및 전달체계 관련 사항들을 검토하고, 시사점을 도출하여 향후 발달장애인 지원체계의 방향을 설정하는 데 활용하였다.

둘째, 현재 진행 중인 장애인맞춤형지원체계 개편과정 및 발달장애인 지원체계 구축과정에 참여하고 있는 현장전문가 및 학계, 담당 공무원을 포괄하는 전문가 그룹을 구성하여 포럼을 운영하여 발달장애인 지원체계의 현황 및 현재 주요 쟁점사항들을 파악하였다.

셋째, 광역단위로 설치되어 있는 지역발달장애인지원센터를 방문하여 현장전문가를 대상으로 초점집단면담(FGI)을 실시하였다. 이를 통해 발달장애인 지원체계의 현황 및 문제점, 그리고 향후 정책의 방향 등에 대해 논의하였으며, 이러한 면담 결과는 향후 발달장애인 지원체계의 방향 설정을 위한 정책 방향 설계에 반영되도록 하였다.

마지막으로, 연구를 수행하면서 워크숍을 3차례 개최하였다. 초기에는 연구 방향 및 내용 등이 적절한지에 대해 전문가의 의견을 수렴하였고, 연구 중반에는 그동안의 연구 진행 내용과 향후에 고려되고 논의되어야 할 사항 등에 대한 구체적인 의견을 수렴하고자 하였다. 마무리 단계에서는 보고서의 검토 및 정책 대안에 대한 의견을 수렴하여 이를 최종보고서에 반영하도록 하였다.

## 제 2 장

# 선행연구 및 전달체계 개편 사항 검토

제1절 일반적 복지전달체계 현황 및 변화

제2절 장애인복지 전달체계 현황 및 변화

제3절 맞춤형지원체계의 개요 및 개편 과정



# 2

## 선행연구 및 전달체계 개편 << 사항 검토

### 제1절 일반적 복지전달체계 현황 및 변화

#### 1. 사회복지 전달체계 개편의 과정

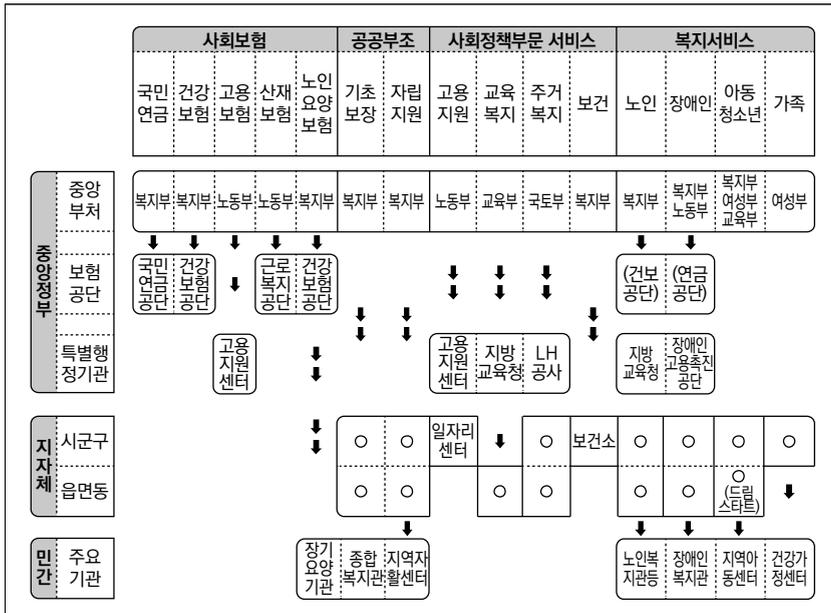
##### 가. 우리나라 사회복지전달체계 개요

사회복지 전달체계에 대한 정의는 다양하나 궁극적으로 추구하는 목적은 복지서비스 공급자와 소비자를 효율적이고 효과적으로 연결시키기 위한 제도적·조직적 연결로 이해할 수 있다(김필두 등, 2015, p. 10). 즉, 복지전달체계는 복지서비스 소비자가 필요로 하는 서비스(급여 포함)를 제공받기 위해 설계·기획된 기준과 규율에 의해 작동되는 조직과 인력의 구조, 기능, 서비스 절차, 관계 등을 의미한다(강혜규, 2014, p. 145). 우리나라의 복지서비스는 1980년대 이후 경제성장과 함께 빠르게 확대되었으며 특히 현금급여와 같은 공적급여는 공공기관에서 그리고 이외의 복지서비스는 민간복지기관에서 제공하는 방식으로 성장하였다.

특히 각종 복지급여와 같은 공적급여 집행방식은 센터와 같은 특정행정기관에 의해 수행되지 않고 지방자치단체(이하 지자체로 통일)의 복지행정부서에 위임하여 집행되는 구조를 가지고 있다. 따라서 공적급여의 실질적인 집행기관은 지자체이며 중앙정부의 약 292개 사업 중 197개 사업(67%)의 집행을 지자체가 담당하고 있다(강혜규 등, 2013, p. 88). 이 같은 전달체계는 중앙정부와 보건복지부 → 시·군·구 → 읍·면·동으

로 이어지는 구조이다. 이를 위해서 중앙정부 차원에서는 주무부서인 보건복지부와 행정안전부 체계로 이원화되며, 이후 시군구와 읍면동으로 이어지고 있다.

[그림 2-1] 사회보장제도 영역별 관리기구 및 전달체계 구조



자료: 강혜규. (2014). 복지 전달체계: 통섭적 인식, 실천의 모색, 사회정책연합 공동 학술대회 발표 자료. p. 147 재인용.

이 외에 5대 사회보험제도는 국민연금공단, 국민건강보험공단, 근로복지공단에서 관리·운영하고 있으며, 우리나라의 핵심 사회서비스인 노인 장기요양제도는 보험공단에서, 공공보건의 역할을 담당하는 보건소는 지자체의 독립기관으로 고용지원서비스는 고용센터라고 하는 중앙정부의 독립기관에서 운용되는 분산적 구조이다(강혜규 등, 2013, p. 88; 강혜규, 2014, p. 146). 반면, 공적급여를 제외한 복지서비스의 제공은 민간

기관에 위탁하여 이행되고 있고, 관련 예산은 보건복지부로부터 광역·시·도, 시·군·구를 통하여 시설 운영자에게 전달되는 집행구조를 가지고 있다. 즉, 민간기관은 소비자에게 직접적인 서비스를 제공하는 기관으로서 기능하고, 복지서비스 및 제도의 운영은 지자체의 기능으로 설정되어 있다. 때문에 대부분의 사회보장급여와 다양한 복지서비스의 제공 주체인 민간기관에 대한 예산 전달 구조가 지자체를 중심으로 하고 있다. 실제로 현재 추진되고 있는 읍면동 복지허브화라고 하는 사회복지 전달체계의 개편은 2018년까지 17개 시·도, 226개 시군구, 3496개 읍면동에서 약 3만여 명의 복지인력(읍면동당 4명)에 의해 지방 및 중앙부처 360개 복지사업의 약 50%를 집행할 예정이다(김현, 2016, p. 295).

이 같은 복지서비스 이행방식은 복지서비스는 소비자보다는 서비스를 공급하는 공급자 중심으로 형성되어 있어 서비스 제공에 있어 분절적이고, 단편적이며, 중복적이고, 접근이 용이하지 못한 점 등의 문제들을 야기시켰다. 이에 기존 전달체계의 효과성 제고의 목소리가 커졌고, 통합적 복지서비스 제공의 필요성이 더욱 증가하게 되었다(김필두, 주재복, 박해육, 윤준희, 2015, p. 20). 특히 주거와 생계의 문제를 가진 부랑 가족, 독거가족의 자살 문제 그리고 일선 사회복지 업무를 담당하는 지방공무원의 연이은 죽음 등은 빠른 속도로 성장한 경제성장과 마찬가지로 빠르게 발전한 복지에 대한 질적 제도의 보완, 이용자의 복지에 대한 요구와 기대, 그리고 실질적인 복지제도의 효과와 수요자의 체감 문제 등 복지 전달체계의 문제로 부각되어 사회복지 전달체계의 개편은 핵심적인 정책 과제로 추진되고 있다(강혜규, 2014, pp. 141-142).

따라서 공공 복지전달체계는 시·군·구 → 읍·면·동의 행정체계를 중심으로 그 개편의 방향을 잡고 있으며, 정책의 집행과 제도의 관리 및 운영에 대해 공급자 중심의 관점에서 이용자 중심으로 개편의 방향이 이루어

지고 있다. 또한 자원의 제약으로 인한 복지자원 분배의 효율화 강화를 위해 민간 영역에 대한 다양한 주체들의 협력을 강화하는 측면으로 복지행정의 여건이 변화하고 있어 지자체의 복지행정에 대한 주민 복지의 책임성은 점차 강화되고 있다(강혜규, 2014, p. 184). 이러한 변화들은 정책의 실질적 집행에 대한 사회보장체계의 개선과 중앙 및 지자체의 새로운 역할관계를 모색하는 기회로 작용되고 있는 것도 사실이다.

#### 나. 사회복지전달체계 개편의 과정

사실 우리나라 사회복지전달체계의 개선에 대한 요구는 학계를 통해 20여 년 전부터 제기되었고, 1987년 사회복지전문요원의 읍면동 배치를 시작으로 현재 진행되고 있는 읍면동 복지허브화 추진에 이르기까지 지속적으로 시도되고 있다. 그러나 지속적으로 시도되었던 전달체계의 개편 과정들은 오랜 시간 동안 지체되거나 발전하지 못하였다. 이는 전달체계 개선의 문제는 일선 지자체가 있는 지역의 특성이나 그 지역에 있는 다양한 기관의 역량, 구성원들의 의식과 행태라고 하는 다층적인 요인들이 작용하고 이를 통해 가시화되기 때문이다(강혜규, 2014, p. 148). 때문에 전달체계 개편의 이슈는 오랫동안 해결되지 않는 문제로 남아 새로운 수요와 제도 변화를 통해 지속적으로 제기되는 누적된 문제로 인식되었다. 그러나 최근의 전달체계 개편의 노력들은 이전의 개편과정과는 구별되는 것으로 본격적인 전국사업의 형태로 논의되고 이행되고 있다는 점에서 차이가 있다.

우리나라 전달체계 개편의 과정을 표로 살펴보면 <표 2-1>과 같다. 우리나라 전달체계 개편의 시작은 1987년 시도된 사회복지전문요원의 읍면동 배치사업이라 할 수 있다. 이후 1995년 7월부터 보건복지사무소사

업으로 이어진다. 보건복지사무소사업은 저소득층 지역 주민을 대상으로 보건, 의료, 사회복지서비스를 포함하는 포괄적 서비스 제공을 위해 보건소 조직 내에 사회복지 담당 부서를 신설, 보건의료 및 복지서비스 기능을 연계하여 수행하기 위한 목적으로 수행된 사업이다. 그러나 보건과 복지를 포괄하는 목적과 방향은 바람직하였지만, 동원된 인력의 수준, 재원, 공간 등이 적절치 못했고, 사무소의 서비스 접근성이 떨어져 복지 업무 전반에 대한 총괄과 조정 미흡, 실제 연계 서비스 제공의 효과가 미흡했다는 평가와 함께 설정된 목표와 성과를 달성하지 못한 것으로 평가되었다(강혜규, 1995; 변재관, 강혜규, 1999, p. 14).

〈표 2-1〉 읍면동 복지허브화 전달체계 개편까지의 사회복지전달체계의 개편과정 개요

1980년대 후반	1995. 7.~ 1999. 12.	2004. 7.~ 2006. 6.	2006. 7.~ 2012. 3.	2012. 4.~ 2014. 4.	2014. 7.~ 2015. 12.	2016~	
사회 복지 전문 요원 읍면동 배치	보건 복지 사무소 시범 사업	사회복지사무소 시범사업	주민생활 지원서비스 전달체계	시군구 희망복지지원단 설치 운영	읍면동 복지기능강화 시범사업	읍면동 복지허브화	
			2010. 1.~ 2010. 7.	2012. 8.~			
			사회복지 통합관리망 (행복e음) 운영	사회보장 정보시스템 운영			

주: 2011년 지자체 복지인력 7천 명 증원 결정. 2014년 지자체 복지인력 6천 명 증원 결정.  
자료: 함영진 등. (2016). 읍면동 복지허브화 지역모니터링 및 개선방안 연구. p. 29. 재인용 및 최근 내용 추가.

‘보건복지사무소’ 시범사업 이후에도 사회복지전달체계에 대한 개편의 요구는 계속되었는데, 이 시기에는 읍면동사무소에 사회복지전문요원이 서비스를 제공하는 형태로 다시 회귀하여 빠르게 증가하는 사회복지 수요에 대한 대응을 위해 사회복지전문요원의 수를 점차적으로 확대하는 방향으로 개편작업이 진행되었다. 실제 2002년까지 사회복지전문요원은 7,200명까지 증원되기도 하였다(함영진 등, 2016에서 재인용). 그러나

여전히 사회복지전문요원의 업무 과중과 복지 사각지대 문제가 지속적으로 제기되면서 공공부문 사회복지전달체계 개편의 필요성이 더욱 중요하게 제기되었고, 이는 참여정부 12대 국정과제로 ‘참여복지와 삶의 질 향상’의 세부과제로 포함(사회복지사무소 설치 등)되어 가시화되었다. 실제로 2004년 7월부터 약 2년간 사회복지업무를 전담하는 별도의 독립조직인 사회복지사무소가 인구 규모와 지역별 행정구역 그리고 해당 지역의 직제 및 복지자원, 접근성 등을 고려하여 3가지 모형(2개 이반 도시형, 3개 대도시형, 1개 농어촌형)으로 시범 운영되면서 사회복지사무소 내에 종합상담실을 설치, 복지기획팀, 통합조사팀, 서비스연계팀, 자활지원팀(도시형)으로 구분하여 현재 희망복지지원단의 모습과 흡사한 조직 구성을 갖추게 되었다.

본 시범사업을 통하여 얻어낸 성과는 업무의 분업화와 전문화가 가능하게 되었고, 사업의 기획, 대상자 발굴, 상담, 조사의 기능에 발전을 가져온 것이다. 또한 지역사회복지협의체를 통해 사회복지 분야의 정책과정에 민간의 참여 확대가 이루어져 지역사회 내에서 연대감과 책임성을 제고하는 성과를 낳았다. 그러나 인력의 부분에서 팀장 이상의 직급을 일반 행정직에서 담당하게 함으로써 팀원에 대한 전문적 지도·감독의 한계, 인력 충원 없는 과도한 복지업무량, 이로 인한 충분한 사례관리의 어려움, 그리고 지역 주민의 물리적 접근성이 낮은 점과 사회복지전산망의 부재에 따른 부양의무자 조사와 같은 업무를 읍면동에서 별도로 수행해야 하는 등 대상자 선정을 위한 행정상의 비효율 부분에 대한 한계가 제기되었다(함영진 등, 2016에서 재인용).

‘주민생활지원서비스’ 사업은 2005년 12월에 행정자치부의 주민서비스혁신추진단이 주축이 되어 진행되었던 전달체계 개편안으로 실질적인 전국단위의 개편이 비로소 시작된 사업이다. 본 사업은 사회복지사무소

시범사업 진행 중 함께 진행된 사업으로 2006년 7월부터 관계부처 합동으로 시군구와 읍면동 일부 지역을 시작으로 단계적 확대의 방식으로 진행되었다. 주민생활지원서비스 사업의 경우도 복지서비스의 통합성과 전문성의 이슈로부터 긍정적인 성과를 얻지 못하였고, 사회복지전담공무원 인력의 획기적인 증원마저 어려웠던 한계가 있다. 그러나 2010년 복지업무지원시스템인 ‘사회복지통합관리망(행복e음)’이 구축되면서 복지부의 조직 개편과 시·군·구 서비스연계팀의 인력 배치가 이루어졌으며, 이를 통해 ‘위기가구사례관리’ 사업이 추진되는 성과가 있었다. 이후 사회복지통합관리망은 2012년 8월부터 이후 ‘사회보장정보시스템’으로 전환되었으며 이를 통해 복지서비스의 중복과 누락의 문제를 예방할 수 있게 되는 등 현재까지 중요한 정보처리 기반으로 그 역할을 수행하고 있다.

2011년 이루어진 ‘복지전달체계 개선대책’에서는 이용자 중심의 맞춤형 복지 실현을 위한 지자체 복지담당공무원 7000명을 3년간 증원하기로 결정되었으며, 충원되는 인력의 사회복지직 배치를 통해 기존 시·군·구에 서비스연계팀을 확대하고, 지역단위 통합서비스 제공을 위한 시·군·구별 「희망복지지원단」을 운영할 수 있게 되었다. 이는 복지종합상담과 통합사례관리의 강화를 위한 기반이 되었다. 희망복지지원단은 2012년 4월부터 전국 시군구 단위로 설치되었으며, 사업의 대상은 복합적 욕구를 가진 자로 통합적 사례관리 제공을 통해 지역 내 자원과 방문형서비스 등을 제공, 관리함으로써 지역단위의 통합서비스를 담당할 수 있는 중추적인 역할을 수행하는 전담조직으로 발전하였다(함영진 등, 2016). 따라서 읍면동은 복지서비스 제공을 위한 ‘문지기(gate keeper)’ 역할을 담당하고 지역 주민의 욕구를 파악하는 역할을 수행하는 동시에 복합적인 욕구를 가진 사례는 희망복지지원단에서 서비스를 제공하게 되었다.

#### 다. 시군구 희망복지지원단 및 읍면동 복지허브화

2006년부터 시작된 전국단위의 전달체계 개편의 모습은 2012년 4월부터 전국 시군구 단위에서 시작된 ‘희망복지지원단’의 설치를 통해 더욱 발전하였다. 희망복지지원단의 목표는 복합적인 욕구를 가진 이들의 탈빈곤과 빈곤 예방에 있으며, 지원단의 구성은 복지담당공무원과 통합사례관리사로서 이들은 통합사례관리사업의 진행, 지역사회 내 복지자원의 관리, 지역보호체계 운영, 그리고 읍면동 복지업무의 지원이나 관리 업무를 함께 수행한다는 점에서 진일보한 시도였던 것으로 평가된다(김이배, 2014; 박세경 등, 2015; 함영진 등, 2016, p. 43)(표 2-2) 참조).

〈표 2-2〉 희망복지지원단 주요 업무 및 내용

구분	내용
통합사례관리사업	- 복합적 욕구를 가진 대상자에게 통합사례관리를 통해 공공 및 민간에서 제공하는 급여·서비스·자원 등을 맞춤형으로 연계·제공
자원관리	- 지역사회 공식·비공식 자원 현황 총괄 관리 - 자원조사 및 자원개발을 통한 통합사례관리의 원활한 지원 - 공공 및 민간 복지자원통합DB 운영을 통한 지역 자원의 효과적 관리 - 지속적 자원현황 업데이트로 지역 내 주민 및 관련 기관에 정보 공유 등
지역보호체계 운영	- 지역단위 방문형서비스 사업 간 현황 공유 및 연계·협력 체계 마련 - 복지통(이)장제, 읍면동 민관협의체의 역할 강화 등을 통한 주민네트워크 활성화 기반 구축 - 지역복지 활성화 방안 마련 등 지역복지 컨트롤타워로서 역할 강화 등
읍면동 복지업무 지원, 관리	- 읍면동 종합상담, 정보제공, 방문상담, 사례관리 의뢰 및 사후관리 등 복지업무에 대한 총괄관리

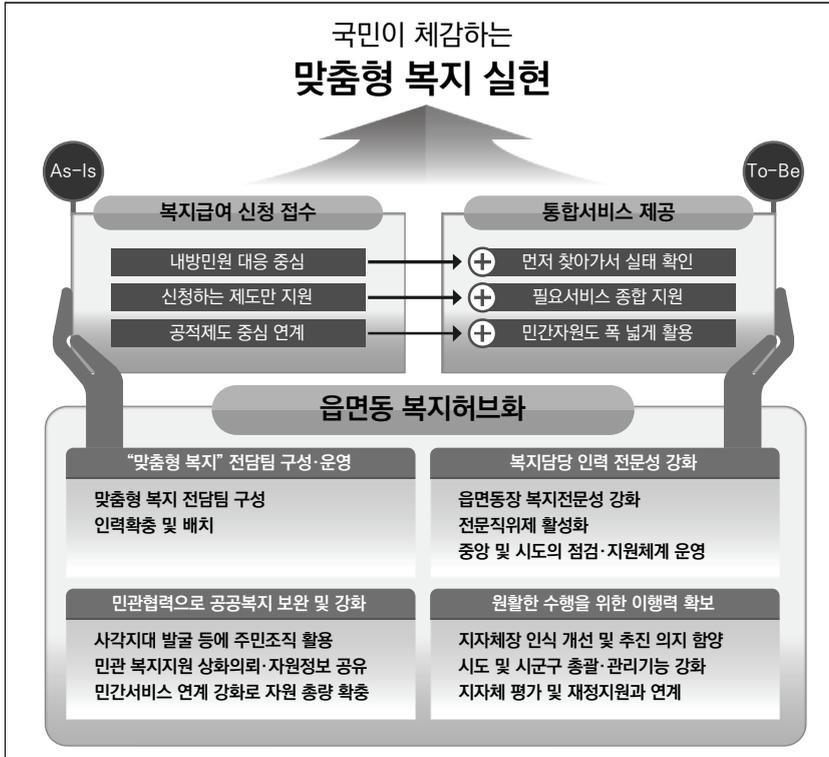
자료: 함영진 등. (2016). 읍면동 복지허브화 지역모니터링 및 개선방안 연구. p. 44에서 재인용.

이는 복지부의 복지사업 관리·운영의 역할을 담당하던 사회복지통합관리망이 2012년 8월부터 사회보장정보시스템으로 전환되면서 복지행정 업무에 대한 편의성이 증진되고, 2015년 하반기부터 사회복지담당공무

원의 확충 및 연차별 인력확충이 가능해진 상황에 맞추어 진행되었기 때문에 가능했다. 그러나 복지서비스의 문지기 역할을 해야 하는 읍면동의 위기가구 의뢰에 기반을 둔 사례관리 체계는 읍면동에서의 사례 발굴과 의뢰가 활발하여야 하지만, 읍면동의 사회복지전담공무원의 과중한 업무가 심각한 상황에서 대상자 각각에 맞는 통합적인 서비스를 제공하고자 했던 목표를 달성하기에는 어려웠다(박경숙, 김영종, 강혜규, 민소영, 최민정, 2012). 이에 시군구 희망복지지원단의 사례관리업무와 민관협력 업무는 읍면동으로 단계적으로 이관하고, 시군구 본청에서는 읍면동의 찾아가는 서비스와 민관협력 업무에 대한 총괄 및 조정과 교육 및 자문의 역할을 하도록 기능 전환을 진행하는 상태이다(보건복지부, 2016; 박세경 등, 2015; 함영진 등, 2016).

이후 2015년 ‘읍면동 기능강화 시범사업’ 결과를 토대로 2016년 2월부터 ‘읍면동 복지허브화’라는 전달체계 개편이 시도되었다. 읍면동 복지허브화의 주요 목표는 “읍면동을 공적부조 집행기관에서 자립지원까지 가능한 종합상담기관으로 개편하여 복지사각지대를 해소하고, 복지체감도를 제고”하는 데에 있다(보건복지부, 2016, p. 3). ‘읍면동 복지허브화’는 공적제도 중심으로 기존 내방민원에 대해 대응하고, 대상자가 직접 서비스를 신청하는 간접적 제도 지원 방식에서 대상자를 먼저 찾아가서 실태를 확인하고, 필요한 서비스를 종합지원하며, 공적 서비스 지원과 민간 자원 연계도 폭넓게 활용할 수 있는 전달체계의 개편을 뜻한다(보건복지부, 2016). 즉, 맞춤형 서비스 대응을 위한 최일선 접점을 읍면동으로 강화한 것을 뜻한다.

[그림 2-2] 읍면동 복지허브화 추진계획

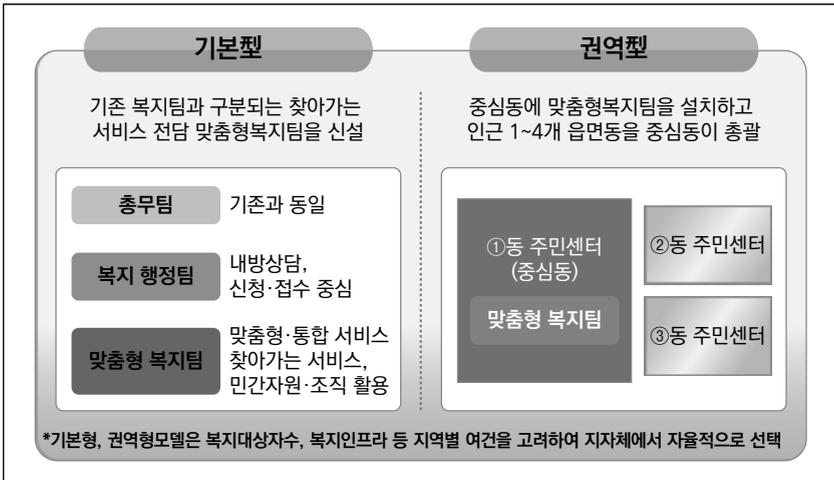


자료: 보건복지부. (2017a). 2017년 읍면동 맞춤형복지 업무매뉴얼. p. 5.

이러한 읍면동 복지허브화 전달체계 개편은 2016년부터 2018년까지 진행되는 정책 사업으로 전국 3502개 읍면동 중 2016년 1094개 읍면동에 복지허브화가 추진되었고, 2017년에는 1152개 읍면동에 복지허브화 확대 추진을 계획하고 있어 2016년에 이미 추진된 읍면동과 합치면 전체 읍면동의 64%에 진행될 예정이다(보건복지부, 2017c). 읍면동 복지허브화 모형은 크게 기본형과 권역형으로 구분되며, 기본형에는 기존 복지팀과 구별되는 '찾아가는 서비스 전담 맞춤형복지팀'이 신설된다. 권역형 읍면동 복지허브화는 중심동에 '맞춤형복지팀'이 설치되어 인근 1~4개

읍면동을 총괄하는 형태로 운영된다. 이는 지역별 복지대상자의 수, 복지 인프라 등의 여건을 고려한 모형으로 지자체에서 자율적으로 선택할 수 있다.

[그림 2-3] 읍면동 복지허브화 모형



자료: 보건복지부. (2017c). 2017년도 1,152개 읍면동에 복지허브화 확대 추진. p. 2.

2017년 확대 추진되는 1152개 읍면동 중 618개 읍면동은 ‘기본형’ 복지허브 모델이고, 534개 읍면동은 ‘권역형’ 모델인데 권역형 모델에서는 180개 중심읍면동에 ‘맞춤형복지팀’이 설치되어 인근 일반 읍면동 354개까지 찾아가는 맞춤형 복지 서비스를 제공하게 된다(보건복지부, 2017c).

### 30 발달장애인 복지전달체계 구축방안 연구

〈표 2-3〉 '16~'17년 복지허브화 추진 읍면동 현황

(단위 : 개소)

구분	복지허브화 적용 읍면동 계(A)*	맞춤형복지팀 설치 읍면동(B)**	기본형(C)	권역형		
				계	중심동(D)	일반동(E)
2017년	1,152	798	618	534	180	354
2016년	1,094	738	576	518	162	356
누계	2,246	1,536	1,194	1,052	342	710

주: A=C+D+E B=C+D (  맞춤형 복지팀 설치 읍면동)

주: 2015년 12월 말 전국 읍면동사무소 수: 3,502개소

자료: 보건복지부. (2017c). 2017년도 1,152개 읍면동에 복지허브화 확대 추진.

2016년 실행된 읍면동 복지허브화 지역 모니터링 및 개선방안 연구에 따르면, 일부 현장에서 업무 변화에 따른 어려움을 경험하고 있지만, 전달체계 개편의 방향성에는 전반적으로 동의하고 있는 것으로 나타났다. 이러한 모니터링을 통해 도출된 주요 정책과제로는 첫째, 복지 전달체계 개편의 주무부처인 보건복지부와 지자체 조직개편과 인력증원을 담당하고 있는 행정자치부 등 범정부 차원의 협력이 요구되고, 중앙부처, 지자체, 읍면동, 유관기관, 민간기관 등 다양한 이해관계자 간의 이해와 협조를 위한 충분한 소통에 기반을 둔 정책 추진의 중요성이 제기되었다.

둘째, 읍면동 복지허브화 모델 등 제도 개편의 내실화가 제기되었는데 사례관리와 민관협력을 위한 내실화 전략에 대한 지적으로 지역의 특성을 고려한 전략의 마련, 산발적으로 수행되고 있는 사례관리사업과 해당 기관과의 연계 필요, 현장에서 사례관리를 수행할 복지담당 공무원의 역량 강화, 이를 위한 중앙부처와 시도 측면에서는 업무매뉴얼 정비, 교육 기회 확대 그리고 정보시스템의 개선 등의 지원 등에 대한 대응방안 마련 요구가 있었다. 셋째, 정책성과에 대한 장기적인 안목의 필요성이 함께 제기되었는데 단시간 내에 달성되는 복지전달체계 개편의 성과에 매몰되지 않고 지속적인 정책지원을 통해 계량화된 정책 실적(output)보다는

궁극적인 정책 성과(outcome)를 고려해야 할 필요성이 제기되었다(함영진 등, 2016).

## 라. 최근 복지 전달체계 개편의 특성<sup>1)</sup>

최근의 복지 전달체계 개편의 특징은 크게 3가지로 구분할 수 있는데 이를 살펴보면 다음과 같다(강혜규, 2017, p. 8). 첫째, 전달체계에서 전달하는 복지서비스의 형태가 2000년대 이전 공공부조 제도 중심의 복지에서 민간-비공식 영역의 사회적 서비스로 그 영역이 확대된 것이 그것이다. 따라서 복지사업의 주체가 중앙정부와 지자체 집중으로 이루어지던 것이 민간과의 협력으로 확장되었다. 이는 복지사업의 효율적 집행이 복지 전달체계의 핵심 과업으로 변화되면서 다양한 사회서비스 제도화가 추진된 결과이기도 하다. 둘째, 전달체계의 핵심적인 역할 중 하나로서 복지사각지대의 발굴과 다양한 민간 자원의 발굴이 필요한 상황이 되었다. 각종 인적, 물적 자원의 관리와 자발적, 자생적 공동체의 활성화 및 복지 연계의 중요성이 확대되고 있다. 셋째, 이에 따라 전달체계 개편을 위한 노력에 있어서도 기존 국가복지 중심의 복지체계 확대를 위한 전국 일체형 모델의 적용이나 지침이 아닌 지역의 특성과 재량 영역을 고려한 지역 주도형의 다양한 모델 적용이 활성화되는 방향으로 진행되고 있다.

근래 시행된 전달체계 개편인 희망복지지원단 및 읍면동 복지허브화의 사례에서도 이러한 전달체계 개편의 특징을 발견할 수 있는데 2015년 사회보장급여법이 시행되면서 기존 '사회복지' 사업이 '사회보장' 범위로 확장되는 것을 확인할 수 있다. 그리고 전달체계의 최일선 점점 기능의 강화와 찾아가는 서비스, 맞춤형 서비스의 강화와 공공행정에서의 '통합

1) 본 내용은 강혜규(2017)의 내용을 바탕으로 정리하였음.

사례관리'가 서비스 영역으로 확장된 것도 확인할 수 있다. 특히 서울시가 독자적인 모형을 만들어 시행하고 있는 '찾아가는 동주민센터(이하 찾동)'의 경우는 새로운 정부(문재인 정부)의 공약으로 반영되어 있는 상황 이어서 전달체계의 찾아가는 서비스 및 맞춤형 서비스의 강화(강혜규, 2017, p. 7) 부분은 향후 보다 확대될 것으로 보인다.

또한 지자체 복지행정의 효율화를 위해 사회복지통합관리망이 구축(2010년)된 이후 통합관리망이 사회보장정보시스템으로 발전하면서 자산조사 및 급여 관리 방식의 변화가 일어났다. 기존 읍면동 일선 창구에서 사회복지 담당 공무원이 맡던 각종 자산조사 업무가 분청 통합조사·관리팀 설치로 분리되면서 사회복지 담당 공무원의 역할이 관행적인 중앙 정부 복지정책의 단순 집행 업무 수행 방식에서 전환되었다. 여전히 이러한 사업관리 업무는 지자체 사회복지 담당 공무원의 중요 업무이긴 하지만 자산조사 업무에 대한 부담이 적어지면서 지역 주민의 욕구에 대응할 수 있는 여력을 갖추게 되는 변화가 일고 있다(강혜규, 2017, p. 9).

이 외에도 복지 전달체계에 대한 새로운 정부의 특징은 공공부문 전달 체계 개편의 주무부처가 기존 기획 기능을 담당하던 복지부와 집행부의 기능을 담당하던 행정안전부의 이원적인 구조에서 행정안전부로 일원화 되었다는 것이다(강혜규, 2017, p. 12). 이에 행정안전부가 발표한 '자치분권 로드맵(안)'에서는 2개 분야에서 4가지 세부과제를 제시한 바 있다. 2개의 분야는 '3. 자치단체의 자치 역량 제고', '4. 풀뿌리 주민자치 강화' 분야이며, 4가지 세부과제로는 (1) 자율적·탄력적 자치조직권 확대, (2) 지방 공무원 역량 강화, (3) 자치단체 투명성·책임성 강화, (4) 혁신 읍면동 추진의 내용이 있다(행정안전부 발표자료, 2017. 10. 26.; 강혜규, 2017에서 재인용).

이들 내용을 살펴보면, (1) 자율적·탄력적 자치조직권 확대 세부과제는

기존 인건비 제도를 개선함으로써 정원관리를 자율화하고 자치단체 유형별 맞춤형 조직을 대민서비스 중심으로 재설계하는 내용을 담고 있으며, (2) 지방공무원 역량 강화는 직무를 중심으로 하는 채용 시스템을 개선하고 필수 보직기간(2년) 준수를 강화하고, 생애주기별 맞춤형 교육을 강화한다는 내용이다. (3) 자치단체 투명성·책임성 강화는 지방행정과 재정 통계를 오픈하는 플랫폼을 설치하고, 실시간 합동평가 체계를 구축하여 행정 및 재정 정보의 투명성을 공시하겠다는 내용을 포함하고 있다. (4) 혁신 읍면동 추진은 마을계획을 수립하고, 주민자치센터를 운영하며, 주민세를 주민자치회 사업에 활용하는 등 주민자치회 역할을 확대하고, 읍면동 행정에 대해 보건복지 현장 전담인력을 확충하고, 읍면동 청사 공간 혁신 등 자치공간을 재창조함으로써 지역별 특성을 고려한 다양한 마을 모델들을 발굴한다는 내용을 담고 있다(강혜규, 2017, p. 13).

## 제2절 장애인복지 전달체계 현황 및 변화

### 1. 장애인복지서비스 전달체계 개요 및 한계

복지정책 및 복지전달체계의 발전과정과 동일하게 장애인복지 정책 및 전달체계의 역사는 짧은 기간 동안 장애 범주의 확대에 의한 장애인구의 급격한 증가, 다양한 욕구에 대응하기 위한 제도의 발전, 서비스의 양적 팽창과 같은 역사적 흐름과 관련이 있다. 이런 과정에서 장애인복지 전달체계는 복지전달체계와 동일한 체계를 가지면서 기존 복지전달체계의 한계들을 그대로 답습하는 형태로 발전했다. 우리나라 복지 전달체계에서 나타나는 문제는 복지정책 전반에서 드러나는 문제와 동일하다.

장애인복지 전달체계의 한계로는 첫째, 서비스 파편화, 분절, 중복의 문제, 이로 인한 서비스 이용의 불편함이 존재한다. 일례로 장애인복지 전달체계는 아래 그림에서 제시하는 바와 같이 공적 서비스와 민간 서비스로 이원화되어 구분되어 있고, 각각의 서비스 전달체계를 따로 구축하고 있다. 정부에서 제공하고 있는 대표적인 공적 서비스는 시·군·구(읍·면·동)를 통한 장애등록업무와 공적급여 지급 등으로 전달체계가 구성되어 있으며 이러한 공적 전달체계에서는 공적사례에 대한 이력관리 정도로 기능하고 있다(이승기, 2014; 황주희 등, 2015).

[그림 2-4] 이원화된 현행 서비스 단계 및 담당 전달체계

서비스 흐름	서비스 신청	요구사정	서비스 결정	서비스 연계	서비스 제공	모니터링
공적 서비스	공적 전달체계	없음	공적 전달체계 (기계적 판단)	없음	공공+민간 (바우처)	공공 전달체계 (지도감독) + 민간전달 체계 자체조사
민간 서비스	민간 전달체계	민간 전달체계 (제한적 실행)	민간 전달체계 (제한적 실행)	민간 전달체계 (외부연계 미흡)	민간 전달체계	

자료: 이승기. (2014). 사용자 중심적 장애인복지전달체계 구축을 위한 전제조건 및 충족 방안에 관한 연구. p. 9.  
 황주희 등. (2015). 장애등급제 개편을 위한 시범사업 모니터링 연구. p. 13에서 재인용.

반면, 장애인복지관을 비롯한 민간서비스 제공기관은 다양한 단체, 시설 등의 이름으로 존재하며, 각기 설립 목적에 따라 의료·직업·사회재활 등의 지역사회 프로그램을 운영하고 있다. 서비스 제공을 위해서는 각기 민관서비스 제공기관에서 실시하는 개별적 평가단계를 거쳐야 하기 때문에 서비스의 분절성과 파편화가 심하고, 이용자의 서비스 이용이 불편한 구조를 가지고 있다. 장애인이 장애인복지관을 이용하기 위해서는 장애

인복지관에 신청하고 서비스 이용을 위한 평가를 받아야 하며, 주간보호와 단기보호를 이용하기 위해서는 해당시설에 신청과 평가를, 그리고 직업재활시설을 이용하기 위해서는 직업재활시설에 신청, 평가를 거쳐야 서비스를 제공받을 수 있다(황주희 등, 2015). 또한 우리나라의 장애인복지 사업은 바우처 형태의 재정지원 방식으로 운영되는 일부 사업을 제외하고, 정부가 각 사업을 특정 단체나 기관에 위탁하여 운영하고 있어 위탁을 받은 서비스 제공 기관의 입장에서는 각 사업의 서비스 총량만을 정부의 기준에 맞추면 되기 때문에 서비스 필요가 매우 높은 장애인이 서비스를 받으려고 해도 대기자 수 등의 이유로 서비스에 바로 접근하지 못하는 경우가 발생한다. 이는 민간서비스의 경우 서비스의 적격 여부가 서비스 제공 기관에 의해 결정되기 때문에 장애인 입장에서 필요도가 높은 서비스라 할지라도 실질적인 서비스를 이용할 수 없는 경우가 존재할 수밖에 없다(김정희 등, 2016a). 이러한 분절적이고 파편화된 전달체계 구조는 이용자에게 적절한 정보 제공을 부여하기에는 제한적이다.

적절한 정보 제공의 부재는 결과적으로 장애인이 어떠한 서비스가 있는지에 대해 전혀 알지 못하게 되는 상황을 야기하거나 설사 알고 있다고 하더라도 서비스의 종류가 많고 전달체계가 복잡해서 서비스 이용이 원활하지 못하게 되는 불편을 야기한다. 이러한 상황은 장애인복지 서비스 대상에게 정보를 제공해야할 책임을 지고 있는 일선 주민센터의 인력 부족과 장애인담당 직원의 비전문성 및 무관심과 연결된다.

둘째, 다양한 부처에 의한 혹은 재정지원방식에 따른 서비스의 중복 및 분절이 발생되고 있다. 일례로 교육부와 복지부, 노동부 등 다양한 부처에서 제공하고 있는 복지서비스들은 그 내용 및 성격에 있어 중복되거나 분절되어 있다. 발달장애인을 대상으로 한 서비스를 살펴보면, 비슷한 형태의 서비스가 각 부처에 의해 제공되지만 보건복지부에서 시행하는 발달재

활서비스와 교육부에서 시행하는 치료지원 서비스는 이용자, 제공기관, 제공인력이 70% 이상 중복되는 것으로 추정되지만 서로 다른 부처에서 운용되기 때문에 공존되고 있다(김정희 등, 2016b). 이 외에 보조기기 관련 사업들도 부처별로 비슷한 사업들이 공존하고 있는 상황이다.

또한 재정지원의 형태에 따른 서비스 분절은 보건복지부의 복지서비스라 할지라도 (a) 국고보조사업(예산의 일정부분을 중앙정부가 책임짐) (b) 지방이양 사업(보건복지부는 서비스의 운영 지침 정도만 제공하고, 지방정부의 자율성을 이용하며 지방정부의 권한으로 운영) 그리고 (c) 지자체 자체사업(보건복지부의 운영 지침 등이 전혀 없이 지방정부가 지방정부의 특성에 맞는 자체사업을 개발하여 시행)에 따라 재정지원의 형태가 다르기 때문에 사업의 내용이 중복되거나 서비스 분절이 발생되더라도 공존되고 있다.

일례로 장애인 거주시설 서비스는 크게 (1) 장애유형별 거주시설, (2) 중증장애인 거주시설, (3) 단기보호서비스와 공동생활가정 등으로 구분할 수 있는데, 현재 (1)과 (2)는 국고보조사업으로 이용 자격이 국민기초생활수급자 또는 무연고자로 되어 있고, 단기보호서비스와 공동생활가정은 지방이양된 거주서비스이고, 서울시의 체험홈이라고 하는 거주시설은 지자체 자체사업으로 운영되고 있어 장애인 거주시설은 전체의 관련 제도들이 장애인의 상황과 욕구에 따라 맞춤형으로 지원될 수 있는 구조를 가지지 못하고, 제도 간 분절적인 형태로 운영되고 있다(김정희 등, 2016b). 이는 복지 서비스 이용에 있어 정보접근성에 따른 개인별 편차를 야기시키고 복지자원이 효율적으로 배분되지 못하는 문제를 야기한다. 아래의 그림은 위에 제시된 복지서비스의 분절과 파편화, 중복 그리고 복잡한 전달체계를 제시한 것이다. 이러한 혼란은 궁극적으로 이용자의 복지서비스 접근성을 제한시키고, 맞춤형 서비스 제공이 불가능한 구조를 내포하고 있다.

[그림 2-5] 장애인복지전달체계 현황(계속)

구분	사업명	전달체계 경로	담당 부처
등록	장애인등록	읍면동	중앙(보건복지부)
지역 사회 재할	지역사회중심생활	보건소	지자체(지방이양)
	여성장애인 가사도우미 파견	시도/수행기관(장애인복지관)	지자체(지방이양)
	장애인 생활이동지원센터	생활이동지원센터	지자체(지방이양)
	수화통역센터 운영	수화통역센터	지자체(지방이양)
	장애인복지관 운영	장애인복지관	지자체(지방이양)
	주간보호시설 운영	주간보호시설	지자체(지방이양)
	장애인체육시설 운영	체육시설	지자체(지방이양)
	시각장애인 편의시설 지원센터 운영	편의시설 지원센터	지자체(지방이양)
	지체장애인편의시설 지원센터 운영	편의시설 지원센터	지자체(지방이양)
	중증장애인자립지원센터	중증장애인자립생활지원센터	중앙(보건복지부)
장애인자립지원센터	자립지원센터	지자체(지방이양)	
보호	장애인 활동지원서비스(바우처)	읍면동	중앙(보건복지부)
	장애아가족양육지원	읍면동	중앙(보건복지부)
	아이돌봄서비스	읍면동	중앙(여성가족부)
	영유아보육의 우선제공	어린이집	중앙(보건복지부)
발달 장애인	발달장애인 부모상담지원(바우처)	읍면동	중앙(보건복지부)
	발달장애인 공공후견지원사업	읍면동 또는 시군구	중앙(보건복지부)
	발달재활서비스(바우처)	읍면동	중앙(보건복지부)
	발달장애인지원센터	발달장애인지원센터	중앙(보건복지부)
	발달장애인 가족 휴식지원	사업 수행기관	중앙(보건복지부)
	특수교육대상자 치료지원서비스	특수교육지원센터, 학교	중앙(교육부)
관리 지원	장애인권익옹호기관	장애인권익옹호기관	중앙(보건복지부)
	장애인권센터	장애인권센터	지자체(자체)
직업 및 고용	장애인직업 재활시설	보호직업장	지자체(지방이양)
		근로직업장	지자체(지방이양)
		직업적응훈련시설	지자체(지방이양)
	장애인일자리사업	한국장애인개발원 (장애인복지관, 직업재활시설 등)	중앙(보건복지부)
	취업알선사업	고용공단	중앙(고용노동부)
	직업능력개발원 운영 및 직업능력개발지원	고용공단직업능력개발원	중앙(고용노동부, 과학기술정보통신부)
	중증장애인 생상품 우선구매	한국장애인개발원	중앙(보건복지부)
	장애인 고용장려금지급	장애인고용공단지사	중앙(고용노동부)
	중증장애인 지원고용사업	장애인고용공단	중앙(고용노동부)
	중증장애인인턴제	장애인고용공단	중앙(고용노동부)
	장애인고용촉진지원금 지급	고용센터	중앙(고용노동부)
	장애인 고용시설 장비융자 및 지원	장애인고용공단지사	중앙(고용노동부)
	표준사업장 설립지원	장애인고용공단지사	중앙(고용노동부)
	근로지원금 지원	장애인고용공단지사	중앙(고용노동부)
	고용관리비용	장애인고용공단	중앙(고용노동부)
	공무원시험 편의제공	기타	중앙(행정안전부)
장애인 창업점포 지원사업	장애인기업종합지원센터	중앙(중소벤처기업청)	
교육	언어발달지원(바우처)	읍면동	중앙(보건복지부)
	여성장애인 교육지원사업	장애인직업재활시설	중앙(보건복지부)
	특수교육지원센터	특수교육지원센터	지자체(지방이양)
	특수교육 보조인력 배치	학교	지자체(지방이양)

### 38 발달장애인 복지전달체계 구축방안 연구

구분	사업명	전달체계 경로	담당 부처
교육	장애대학생 도우미 지원사업	교내 장애인학생지원센터	중앙(보건복지부)
	장애인정보화 교육서비스	한국정보화진흥원	중앙(과학기술정보통신부)
	장애학생정보격차 해소지원	국립특수교육원	중앙(교육부)
	평생교육센터	평생교육센터	지자체(지체)
보조기기	보조기기교부	읍면동	중앙(보건복지부)
	정보통신 보조기기보급	한국정보화진흥원, 시군구	중앙(과학기술정보통신부)
	사랑의 그림PC	한국정보화진흥원, 시도	중앙(과학기술정보통신부)
	건강보험급여 장애인보장구	병원, 시군구	중앙(보건복지부)
	보조기기 센터	보조기기 센터	중앙(보건복지부)
	시·청각장애인용 TV 보급	시청자미디어재단, 읍면동	중앙(방송통신위원회)
	(취업장애인을 위한) 보조공학기기지원	장애인고용공단	중앙(고용노동부)
현금 지원	장애아 보육료 지원	읍면동	중앙(보건복지부)
	장애인 의료비 지원	읍면동	중앙(보건복지부)
	장애등록 진단비 및 검사비 지원	읍면동	중앙(보건복지부)
	장애인 자립자금대여	읍면동	중앙(보건복지부)
	여성장애인 출산비용지원	읍면동	중앙(보건복지부)
	장애인 가족수당지급	군무기관	중앙(행정안전부)
	장애인 자녀교육비 지원	읍면동	지자체(지방이양)
	장애인연금	읍면동	중앙(보건복지부)
	경증장애수당	읍면동	중앙(보건복지부)
	장애아동수당	읍면동	중앙(보건복지부)
장애아동양육수당	읍면동	중앙(보건복지부)	
거주	국민주택 특별공급	읍면동	한국토지주택공사
	장애인 거주시설 실비임소 이용료 지원	시군구	중앙(보건복지부)
	농어촌장애인 주택개조지원	읍면동	지자체
	장애유형별거주시설	시군구	중앙(보건복지부)
	중증장애인거주시설	시군구	중앙(보건복지부)
	장애영유아거주시설	시군구	중앙(보건복지부)
	단기거주시설	단기거주시설	지자체(지방이양)
	공동생활가정	공동생활가정	지자체(지방이양)
감면 할인	소득세, 장애인의료비, 특수교육비, 보험료 등 공제	회사 또는 국세청	중앙(국세청)
	공영주차장 주차요금 감면	공영주차장	지자체
	고공, 능원 등 요금감면	고공, 능원 등	지자체
	철도, 도시철도 요금 감면	기차역, 전철역	철도청
	항공요금 할인	항공사	항공사(민간)
	고속도로 통행료 50% 할인	읍면동	중앙(국토교통부)
	유선 및 이동통신 요금감면	유선 또는 통신사 지점	통신회사(민간)
	전기요금할인	유선 또는 한국전력 지점	한국전력
	도시가스 요금할인	주민센터 또는 도시가스회사	중앙(산업통상자원부)
	건강보험료 및 장기요양보험료 경감	국민건강보험공단 지사	국민건강보험공단
기타	장애인 특별운송사업	복지관 및 관련 단체	지자체(지방이양)

- 1) 이 밖에 상속세 상속 공제, 장애인보장구 부가가치세 영세율 적용, 중여세 과세기여 불산인 등의 사업이 있음.
- 2) 면제는 승용자동차에 대한 개별소비세 면제, 장애인용 차량에 대한 취득세 및 자동차세 면제, 차량 구입 시 지역개발 공제 및 도시철도채권 구입 면제, 시·청각 장애인 TV 수신료 면제, 병역면상 규정병검사 면제, 국민기초생활보장법상 근로능력 평가 면제 등의 사업이 있음.
- 3) 이 밖에 통합문화이용권사업, 약익률 조제, 시각장애인을 점자 주민등록증 발급, 장애인 운전교육장 입차 및 순회교육, 장애인 거주시설비 임소이용료 지원, 장애아동입양 양육지원, 청각장애인 인공달팽이관 수술비 지원 등의 사업이 있음.

셋째, 공급자 중심의 전달체계로 발전된 장애인복지전달체계는 이용자의 욕구와 자원을 활발하게 연결하는 방향으로 발전하지 못하고, 다양한 장애인의 개별화된 욕구에 대응하는 맞춤형 복지서비스를 제공하지 못하고 있다. 장애 등록을 마친 장애인은 각종 복지서비스와 관련된 정보나 자원으로 자연스럽게 진입하여야 하지만, 장애판정시스템은 서비스와 연결되어 있지 않고 분리되어 있어 서비스 이용에 대한 정보 수집과 신청, 서비스 이용에 대한 적절한 체계 없이 장애인 개인의 정보 수집, 신청, 이용 능력에 의존하고 있다(황주희 등, 2015, p. 13).

넷째 복지서비스가 연속적으로 제공되지 못하고 장애인의 욕구에 대응하는 맞춤형 서비스로 통합적으로 제공되는 전달체계를 구축하고 있지 못하다(이승기, 2014). 장애인의 다양한 욕구에 부합하는 서비스 연계를 위한 효율적인 전달체계가 제도적으로 존재하지 못하고, 이로 인해 다양한 영역의 서비스들은 상호연계가 부족한 실정이어서, 사례에 대한 연속성과 통합성이 매우 부족하다. 향후 이용자 중심 및 연속적 서비스 제공을 위한 맞춤형지원체계를 구축하기 위해서는 이러한 문제점들을 염두에 두고 이에 대응하는 체계적 구조를 고민해야 할 필요가 있다.

결론적으로 우리나라의 장애인복지전달체계는 분절 및 파편, 중복의 이슈와 함께 이용자 중심의 서비스 관련 정보 제공 및 서비스 이용을 위한 획일적인 진입창구의 부재, 통합된 관련 행정기관의 부재 등의 한계들로 인하여 서비스 이용에 제한을 가지고 있다. 이에 서비스를 필요로 하는 대상에 서비스가 적절히 제공되지 못하여 복지체감도가 낮고, 결국 국가재정의 효율이 저하되는 구조를 유지하고 있다. 따라서 효율적인 전달체계를 구축하기 위해서는 서비스 진입창구를 one-stop으로 단순화하고, 이와 관련된 행정체계를 신설·활용함으로써 장애인의 욕구에 따른 서비스 연결이 적절히 이루어 질 수 있는 구조를 마련해 나가야 한다. 즉, 현재 복지전달

체계가 가진 한계 및 문제들에 대응해 나갈 수 있는 단순하고, 통합적인 구조로 개편될 필요가 있다. 이와 관련된 논의는 맞춤형지원체계 부분에서 보다 구체적으로 다루기로 한다.

## 2. 장애인복지서비스 전달체계 개편의 역사<sup>2)</sup>

이처럼 장애인복지 전달체계에 나타난 다양한 한계들은 2007년 노무현 정부의 장애인에 대한 관심 및 지원을 통해 개편의 방향들을 모색하기 시작하였다. 당시 장애계 및 학계를 중심으로 이용자 중심의 통합적 서비스 제공체계 구축을 위한 전달체계 개편 관련 연구가 시작되었고, 다양한 시범사업이 진행된 바 있다. ‘2008 장애인복지인프라 개선방안 연구I(변용찬 등, 2009)는 가장 초기에 진행된 연구였으며, 본 연구에서는 이용자 중심의 서비스 체계 구축을 위해 (1) 의학적 판정 도구 및 근로(직업)능력, 사회복지욕구 평가체계(안) 개발과 (2) 새로운 전달체계에 대한 (안)으로서 장애 등록과 동시에 종합적인 사정을 통하여 서비스를 연계할 수 있는 공적전달체계를 마련하는 것을 포함하였다. 2008년에는 새로운 장애 판정 및 서비스 욕구 평가체계 모델인 ‘장애서비스판정센터’에 대한 시범사업을 실시하였으며, 본 시범사업에서는 (1) 공단형(국민연금공단), (2) 지자체형(지자체+장애인복지관/대전 동구), (3) 독립형(장애인개발원) 3개의 모형이 설정되어 모의적용사업이 실시되었다(‘08.7~12).

이후 2009년에는 등록장애인을 대상으로 한 평가도구를 수정·보완하여 장애인의 복지욕구 사정을 위한 ‘장애평가전문팀’을 (1) 지자체 외부형(국민연금공단)과 (2) 지자체내부형(장애인개발원)에 두는 방안

---

2) 본 내용은 황주희 등(2015)의 장애등급제 개편을 위한 시범사업 모니터링 연구의 일부를 재정리한 것임.

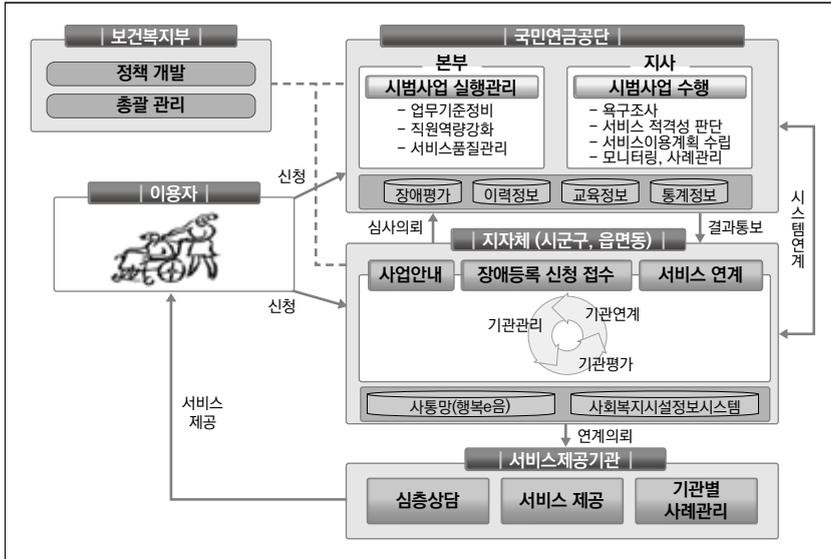
모의적용사업이 실시된 바 있다. 이러한 접근은 장애인의 복지욕구 사정을 위한 ‘장애평가전문팀’을 연금공단이나 개발원에 두는 방안을 고려한 모형으로 ‘평가전문팀’의 활용이 고려되기 시작한 것이 특징이다.

〈표 2-4〉 장애인복지 전달체계 개편의 역사

구분	전달체계 개편 모형			특징
2008년	(1) 공단형 (국민연금공단)	(2) 지자체형 (지자체+장애인복지관)	(3) 독립형 (장애인개발원)	독립적인 전달체계 구축 장소에 초점
2009년	(1) 지자체 외부형 (국민연금공단)	(2) 지자체내부형 (장애인개발원)		장애평가 전문팀의 구성에 초점
2011년	공단-지자체 협력 모형 (공단에 장애인서비스 센터 설치)			장애등록과 서비스 이용이 one-stop으로 이루어질 수 있는 전달체계 고려
2012년	공단-지자체 협력 모형			행복e음, 희망복지지원단 등 사회복지 전달체계에 대한 내용을 고려한 장애인복지 전달체계 구축을 고려

2011년에는 이전 연구들을 바탕으로 장애인이 장애인복지서비스를 보다 용이하게 이용할 수 있도록 ‘공단-지자체 협력 모형’을 설정, 장애 등록과 서비스 이용이 one-stop으로 이루어질 수 있도록 ‘장애인서비스 센터’를 지자체와 협력하여 두는 모델을 서울 은평구, 충남 천안시에서 시범적으로 운영한 바 있다(〔그림 2-6〕 참조). 본 모형은 공단을 중심으로 지자체와 협력하는 체계였기 때문에 서비스 연계에 대한 권한을 가지지 못하는 공단 조직의 한계로 인하여 지역 내 민간자원과의 연계가 활발히 진행되지 못한 부분이 지적되었으나, 장애인의 서비스 접근을 위한 진입창구(gate way)로서 서비스에 대한 정보 습득과 서비스 이용과정의 편의성 측면에서 이용자의 높은 만족도를 얻어내었다는 평가가 있다.

[그림 2-6] 장애인서비스지원체계 시범사업 운영 체계도

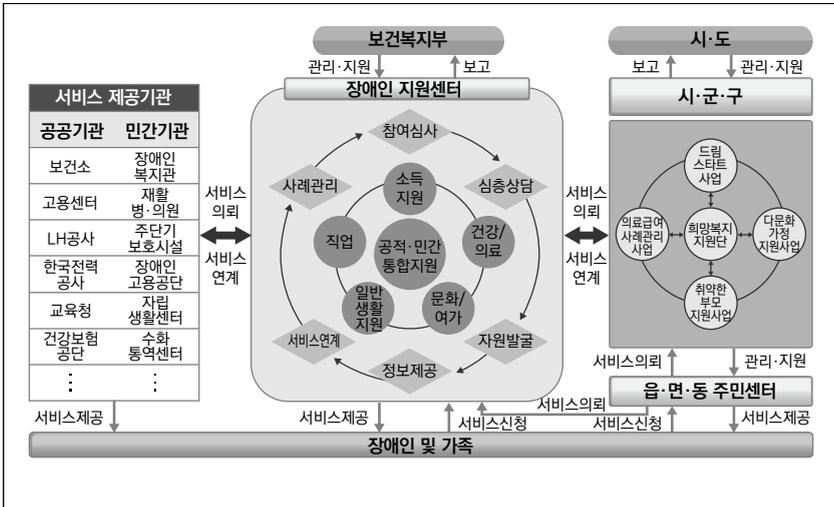


자료: 황주희 등. (2015). 장애등급제 개편을 위한 시범사업 모니터링 연구. p. 15에서 재인용.

그러나 2007년부터 지속적으로 진행되어 온 독자적인 장애인복지 전달체계 개편 과정에서 2010년경부터 맞이한 새로운 국면은 전체 복지전달체계 개편과 사회복지통합관리망의 구축이었다. 다시 말하면, 사회복지통합관리망의 구축은 복지전달체계를 이전보다 전체적이고 보편적인 복지전달체계로 개편하는 방향으로 진행되었으며, 이 과정 속에서 장애인복지의 특수성을 담보할 수 있는 체계 마련이 요구되었다는 것이다. 즉, 이전과 같은 독자적인 장애인복지전달체계의 구축을 고집할 것인지? 아니면 통합적이고 보편적인 복지전달체계의 개편과정에서 장애인복지 전달체계를 통합적으로 운영할 것인지에 대한 새로운 고민이 시작된 것이다(김정희 등, 2012). 그럼에도 불구하고, 2012년 한국장애인개발원에서 진행된 ‘장애인서비스지원체계 구축 및 제도개선 방안 연구’(12.2~12)에서는 독립적인 전달체계로서 2011년도에 개발된 ‘장애인서비스

지원체계 모형(공단-지자체 협력 모형)'을 기초로 하여 장애인복지 고유의 전달체계를 구축하는 방향으로 시범사업의 방향이 설정되고 실시되었다. 대신 2012년 모형과 이전 모형과의 차이점은 시·군·구의 기존 전달체계와 충분한 연계협력체계를 갖추는 것으로 볼 수 있다. 본 시범사업은 공단을 중심으로 전국 7개 지사(구로·금천, 서대문·은평, 남부산, 남인천, 광주, 천안, 구미)에서 실시되었으며, 시범사업 결과 서비스 연계율이 높아졌고, 지역사회 복지자원들이 확대되어 이용자의 욕구에 부합하는 서비스 제공 및 정보 제공 등 높은 욕구 반영률을 나타내어 전국 사업으로의 확대가 필요한 사업으로 제안되기도 하였다.

[그림 2-7] 장애인서비스 연계 모형



자료: 황주희 등. (2015). 장애등급제 개편을 위한 시범사업 모니터링 연구. p. 16에서 재인용.

결국, 마지막 시범사업의 모형은 전국적인 확대에까지 이행되지 못하였고, 보건복지부의 예산 지원을 받아 일부 국민연금공단 지사(2014년 현재 20개 지사에서 47개 지자체를 대상)에서 '장애인서비스센터'의 기

능으로서 ‘장애인서비스연계사업’으로 지속되었다. 이에 대한 이유로는 장애인복지전달체계 개편의 방향이(마지막 시범사업의 모형) 전체 복지 전달체계(희망복지 지원단) 개편과의 정책적 중복의 문제를 해결하지 못하였고, 정부 차원의 ‘장애인서비스지원체계 모형(공단-지자체 협력 모형)’에 대한 이해 부족과 소요되는 재정의 문제 등을 해결할 수 없었기 때문이다(황주희 등, 2015에서 재인용).

### 3. 장애등급제 개편의 대안: 맞춤형지원체계

‘장애인 등급제 개편’은 박근혜 정부의 공약사항으로 복지부가 가장 우선적으로 추진해야 할 국정과제로서 2013년부터 논의되기 시작하였다. 복지부는 장애계, 학계, 관련기관 담당자들로 구성된 ‘장애판정체계기획단’(2013)의 운영을 시작으로, 2014년 ‘장애종합판정체계개편추진단’을 운영하여 장애인 개인의 욕구와 필요에 대응하는 서비스 제공체계 마련을 위해 노력하였다. 이를 위해 ‘장애인서비스지원조사표’의 개발을 통한 종합판정체계를 고민하고, 장애인의 욕구와 서비스의 연계가 원활히 이루어질 수 있는 전달체계 개편이 다시 논의되기 시작하였다.

이는 장애 등록을 통한 복지서비스로의 진입창구를 단일화하고, 종합적인 판정체계를 마련, 공공 및 민간 영역의 서비스 지원 대상자와 지원 수준을 결정하던 제공기준을 새로이 마련하여 이용자 중심의 지원체계가 기능할 수 있도록 전달체계와 관련 제도를 개편하는 일련의 작업들을 포함한다. 장애등급제 개편 과정에서 논의된 전달체계 개편의 이슈는 현재 맞춤형지원체계 구축의 이념으로 논의되고 있어 맞춤형지원체계 과정에는 종합판정체계의 개발과 전달체계 개편의 이슈가 포함되어 있는 것으로 이해할 수 있다. 이러한 맞춤형지원체계에 대한 정부의 노력은 2013

년 연구를 시작으로 2015년부터 현재까지 시범사업의 형태로 현재까지 진행되고 있으며, 2015년 1차 시범사업을 시작으로 2017년 현재 3차 시범사업이 진행 중에 있다.

### 제3절 맞춤형지원체계의 개요 및 개편 과정

기존 장애등급은 의학적 판정 기준의 결과로 얻은 장애등급으로 복지 서비스의 이용 권한을 부여하였기 때문에 의학적 판정이라고 하는 획일적인 기준에 의해 복지 서비스 이용의 권한이 주어지는 등의 문제를 야기하였다. 이에 장애계에서는 의학적 판정 외에 개인의 욕구, 사회, 환경 등을 충분히 반영한 이용자 중심의 복지서비스 체계 구축을 요구하였으며, 장애인의 욕구와 서비스를 효율적으로 연결하는 전달체계 개편의 이슈가 다시금 맞춤형지원체계의 핵심 내용으로 부상하였다. 이에 정부에서는 학계, 장애인단체, 지자체 등의 의견을 수렴하여 2015년 1차 시범사업을 실시하였다(김정희 등, 2016a; 보건복지부 내부자료, 2017). 이후 종합 판정도구의 수정·보완 작업과 함께 전달체계 모형에 있어서도 변화를 시도하여 2016년 하반기에 2차 시범사업이 실시되었으며, 2017년 10월 현재 보다 발전적 형태의 전달체계 개편을 포함하는 3차 시범사업이 진행 중이다. 정부에서 진행하고 있는 맞춤형지원체계에 대한 개괄적인 설명은 (1) 맞춤형지원체계의 배경, (2) 서비스종합판정의 도입, (3) 시범사업: 전달체계의 개편, (4) 향후 전달체계 개편의 방향 등으로 구분하여 제시하였다.

## 1. 맞춤형지원체계의 배경

앞서 설명하였듯이, 맞춤형지원체계 구축에 대한 논의는 ‘등급제를 대신할 판정체계의 개발’과 ‘전달체계 개선’이라는 두 가지 측면에서 진행되고 있다. 이 둘의 개념은 ‘이용자 중심’, ‘욕구 중심’의 통합적 서비스 구현이라고 하는 이념적 측면에서는 동일하지만 이를 구현하는 데 있어서는 상이한 점이 존재한다. 즉 전자는 서비스 판정체계 및 급여체계 개편과 맞물려 있는 반면에 후자는 1) 진입창구의 단일화 2) 욕구사정 및 서비스 제공 계획 수립, 서비스 연계, 모니터링으로 이루어지는 일련의 통합적 서비스 전달체계를 마련하는 데 초점을 두고 있다.

## 2. 장애등급제 폐지에 따른 서비스 종합판정 도입

장애등급제 개편에 대한 논의가 시작되면서 장애등급을 기반으로 운영되고 있는 70여 개의 서비스에 대하여 장애등급을 대체할 수 있는 판정체계 및 평가도구를 마련하는 것이 우선적인 과제로 대두되었다. 이에 종합판정도구를 새롭게 개발하고 있지만, 장애인이 이용할 수 있는 모든 서비스의 적격기준으로 활용되기에는 아직 한계가 있기 때문에 일부 서비스에 국한되어 우선적으로 적용하는 형태로 판정도구의 활용방안을 고민할 수밖에 없다. 그럼에도 불구하고 서비스 종합판정체계를 마련하고자 한 시도들은 이전에 별도의 서비스로 간주되어 칸막이가 존재하였던 일련의 서비스들을 통합하여 급여 이용에 있어서 유연화를 꾀할 가능성을 보여주었다는 점에서 긍정적인 의미를 가지기도 한다.

〈표 2-5〉 종합판정도구 구성 내용

영역	구성 요소	세부 항목(및 취지)
기능 평가	신체활동기능 (15항목)	옷 갈아입기, 목욕, 이동 등
	수단적 일상생활동작 (10항목)	식사준비, 일상생활의사결정 등
	인지·감각·행동적 기능 (24항목)	인지기능, 감각기능, 정신기능, 행동기능 장애등록과정에서 평가된 의료적, 임상적 검사를 활용하여 평가
사회환경 평가	사회활동 (3항목)	낮시간활동 여부, 현재근로활동여부, 재학여부
	취약가구 (5항목)	동거가족유무, 돌봄자의 동거여부, 가족구성원 연령, 가족구성원 사회활동여부, 가족구성원의 장애/건강여부
	(물리적) 환경 (2항목)	거주지 위치, 엘리베이터 설치여부

장애인 맞춤형 서비스 1차 시범사업은 종합판정도구의 개발과 전달체계 개편의 방향 등을 포함하는 연구를 통하여 모형을 설정한 후 주요 부처 및 지자체, 장애인단체와 협의 후 2015년 6월부터 12월까지 총 6개 지자체에서 약 2565명의 장애인을 대상으로 실시되었다. 1차 시범사업에서는 국민연금공단(이후 공단으로 통일)에서 대부분 실무를 수행하고, 시범사업을 시행하는 해당 지자체에서는 사례에 대한 ‘심의위원회’의 위원장을 지자체에서 담당하는 역할만으로 한정하여 시범사업이 수행되었다. 이에 서비스 연계, 모니터링, 사후관리 등 공단보다 지자체가 보다 효율적으로 수행할 수 있는 분야에 대한 지자체의 권한을 확대할 필요성이 제기되었고, 2차 시범사업 모형에서는 1차 시범사업에 비해 지자체 역할을 보다 강화한 모형(공단-지자체 협업모형)으로 2016년 6월부터 11월까지 총 10개의 지자체에서 실시되었다.

2018년 말 본 사업 실시를 앞두고 시작된 3차 시범사업에서는 읍면동 복지 허브화라고 하는 전체 복지전달체계 개편의 방향에 연계된 전달체계 모형이 설정되어 기존 복지전달체계와 통합하면서도 장애인복지 전달

체계로서의 특성을 가지는 ‘공단-시군구 협업모형(5개 시군구)’과 ‘읍면동-시군구 협업모형(13개 시군구)’ 2가지 모형이 시군구를 중심으로 2017년 4월부터 10월까지 총 18개 시군구에서 진행되고 있다.

### 3. 시범사업: 전달체계의 변화

#### 가. 시범사업 주요 개요

등급제 개편을 위한 정부의 1차 시범사업은 보건복지부와 장애인정책계 개편사업 추진단의 총괄하에 국민연금공단 장애인지원센터와 지자체의 장애인복지 담당과의 협업을 중심으로 추진되었다(황주희 등, 2015). 본 모형은 앞서 정리한 바와 같이 2012년에 실시되었던 공단 중심의 ‘장애인서비스 지원체계 모형’ 시범사업을 공단 차원에서 유지해 오던 것을 활용하여 시범사업의 형태로 진행한 것이다. 이에 1차 시범사업 결과, 시범사업에 참여한 공단 및 지자체의 주요 조직과 인력 모두 장애등급제 개편에 대한 이해가 전반적으로 부족한 것이 확인되었으며, 장애인지원조사 및 개인별지원계획 수립에 있어 공단의 복지플래너 간 편차가 큰 것, 공단의 민간서비스 연계에 대한 권한 한계로 인한 서비스 연계의 한계가 지적되면서 2차 시범사업에서는 1차 시범사업에 비해 지자체의 역할이 보다 강화된 형태의 모형으로 시범사업이 실시되었다.

2차 시범사업에서는 공단이 아닌 지자체의 역할로서 ‘장애인서비스 심의위원회(2차에서는 장애인서비스 지원위원회로 명칭이 변경되었음)’를 별도로 설치하고, 장애인서비스 지원위원회에서 서비스 적격, 급여량, 민간서비스 연계 등을 포함한 개인별 서비스 이용 계획을 심의·의결, 서비스 제공 및 연계, 정보 제공 등을 실시하는 형태로 모델을 설정하였다. 또

한 그간 연금공단에서 수행한 활동지원 사후관리를 지자체로 이관하고 종합판정 및 연계서비스에 대한 모니터링 및 사후관리를 지자체에서 실시하는 형태로 지자체의 역할을 확대하였다. 이에 반해 공단의 복지코디(1차 시범사업에서는 복지플래너라고 불림)는 서비스 지원 조사, 종합상담, 개인별 서비스 이용계획 수립 등 공단 지사의 장애인지원센터에서 실무지원을 담당하였다.

2차 시범사업에서는 원스톱 서비스를 제공하기 위해 서비스 유형에 따라서 정보 제공 및 통합 신청, 개인별이용계획에 따른 서비스 제공, 서비스 연계를 실시하였는데 장애인연금과 같은 종합판정을 거치지 않는 공적서비스는 장애인서비스 지원위원회 의결을 거치지 않고 지자체의 소득 재산조사 등을 거쳐서 제공하고(A-track), 활동지원과 같이 종합판정을 거치는 공적서비스는 지자체의 장애인서비스 지원위원회 의결을 거쳐 수급 여부와 급여량을 확정하여 지자체에서 제공하였으며(B-track) 장애인 복지관 등에서 제공하는 민간서비스는 장애인의 욕구사정에 따라 서비스 제공기관에 연계(C-track)하였다(〈표 2-6〉 참조).

〈표 2-6〉 2차 시범사업 서비스 유형에 따른 업무 절차

유형	대상사업	서비스지원조사 후 업무절차
A-track	공적서비스 (통합신청O, 종합판정X)	서비스정보제공, 읍면동 통합신청
	공적서비스 (통합신청X*, 종합판정X)	서비스정보제공
B-track	공적서비스 (통합신청O, 종합판정O)	종합판정 결과에 따른 개인별 이용계획 수립 → 의결 후 지자체 제공
C-track	민간서비스	종합상담 결과에 따른 개인별 이용계획 수립 → 의결 후 제공기관 연계

자료: 보건복지부 내부 자료. (2016). 장애등급제개편 2차 시범사업 자료집. p. 7.

3차 시범사업에서는 2차 시범사업과 마찬가지로 A, B, C 트랙을 활용한 서비스 유형별 서비스 제공 절차를 마련하였다는 점에서 2차 시범사업과 비슷하나(〈표 2-7〉 참고), 지자체 장애인복지팀에 복지플래너라고 하는 인력을 추가적으로 배치함으로써 지자체의 역할을 보다 확대하였다.

〈표 2-7〉 3차 시범사업 서비스 유형

구분	내용	서비스 분류
Track-A	종합판정 거치지 않은 공적서비스	장애인 연금, 장애수당, 각종 감면할인 등
Track-B	종합판정 거치는 공적서비스	활동지원, 중증장애인 거주시설, 보조기기, 야간순회 등
Track-C	민간에서 제공하는 서비스	건강, 고용, 보육, 교육 등

자료: 보건복지부 내부 자료. (2017). 2017년 장애인 맞춤형 지원 서비스 업무안내.

## 나. 공단 및 지자체의 역할 변화

1차 시범사업 운영은 1) 서비스 조사 실시 및 계획 수립, 2) 장애인서비스 심의 및 서비스 연계·지원, 3) 사후관리(모니터링)로 구분되는 서비스 흐름 중 서비스 지원조사는 국민연금공단 소속의 복지플래너가 장애인가정을 방문하여 실시하고 조사 후에 조사 결과를 중심으로 공단의 센터장과 복지플래너 전원이 참석한 사례회의를 통하여 사례를 구분하고, 서비스 제공계획을 수립·제안하였으며, 서비스 연계 등의 활동을 수행하였다. 1차 시범사업에서는 공단 소속의 복지플래너에 의해 서비스 심의위원회가 개최되었고, 서비스 심의위원회에서는 사례 분류에 대한 검토, 개인별 지원계획의 적절성 검토, 추가적인 민간서비스의 연계에 대한 심의·의결을 진행하였으며, 장애인에게 제공된 서비스와 그 진행과정에 대한 확인을 실시하는 사후관리가 이루어졌다.

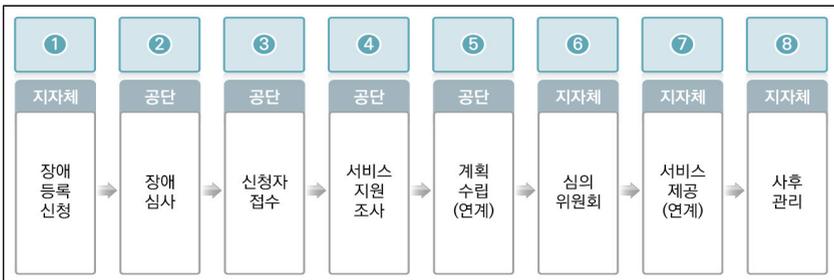
[그림 2-8] 1차 시범사업 모형



자료: 황주희 등. (2015). 장애등급제 개편을 위한 시범사업 모니터링 연구. p. 36.

2차 시범사업 운영은 1차 시범사업과 비슷하나 공단 소속의 복지코디와 지자체에 추가적으로 배치된 인력인 품질관리사의 업무 분담에 의해 시범사업이 수행되었다. 1차 시범사업에서의 복지플래너의 역할은 2차 시범사업에서는 공단 소속의 복지코디에 의해 수행되었으며, 지자체에 배치된 품질관리사에 의해 장애인서비스 지원위원회와 서비스 연계, 사후관리가 이루어졌다. 1차 시범사업의 심의위원회는 2차 시범사업부터 장애인서비스 지원위원회로 명칭이 변경되었다.

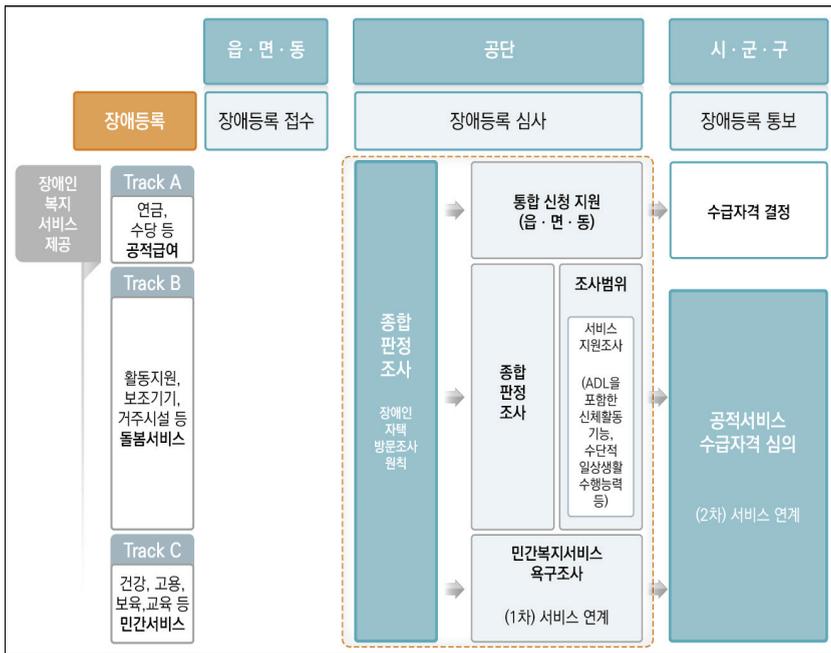
[그림 2-9] 2차 시범사업 업무 절차



자료: 보건복지부 내부 자료. (2016). 장애등급제개편 2차 시범사업 자료집. p. 105.

3차 시범사업에서 사용된 모형은 읍면동 복지허브화라고 하는 전체 복지전달체계 개편의 방향에 부합된 모형을 추가하여 시범사업을 실시했다는 점에서 앞의 시범사업과 구분된다. 3차 시범사업에서는 2차 시범사업 까지 활용되었던 ‘공단-시군구 협업모형’과 ‘읍면동-시군구 협업모형’ 2 가지 모형의 타당성을 검토하기 위한 목적으로 수행되었다.

[그림 2-10] 3차 시범사업 공단-시군구 협업 모형



자료: 보건복지부 내부 자료. (2017). 2017년 장애인 맞춤형 지원 서비스 업무안내. p. 10.

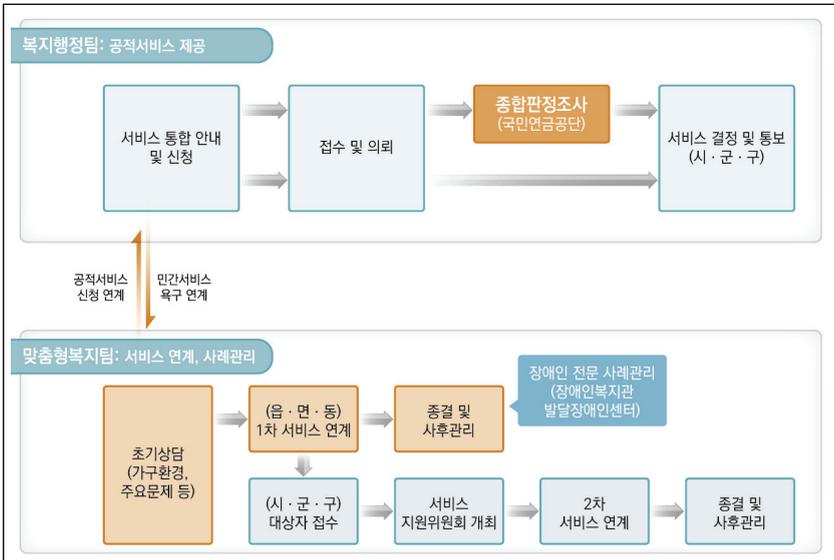
### 다. 3차 시범사업 모형 중 읍면동-시군구 협업모형

3차 시범사업의 읍면동-시군구 협업모형은 현재 진행되고 있는 전체 복지전달체계 개편인 읍면동 복지 허브화 모형에 장애인 맞춤형지원체계

모형을 연계한 모형으로 이해될 수 있다. 즉, 읍면동을 중심으로 지자체의 역할을 강화하고, 장애인 서비스 연계 및 지원 기능을 부여하되, 공단은 여전히 심사 및 종합판정 등의 조사 기능을 담당하는 형태로 모형을 설정한 것이다.

읍면동-시군구 협업모형은 서비스 유형(Track A-C) 및 업무 주체에 따라 사업추진 절차가 상이한 특성을 가지고 있다. 즉, 읍면동은 장애인 복지 서비스를 위한 one-stop 진입 및 통합창구로서의 기능을 가지고, 서비스 접근성을 향상시키는 형태로 모형이 구축되었다. 읍면동의 복지행정팀은 공적서비스 통합 안내 및 신청 지원을 중심으로 업무를 지원하고 맞춤형 복지팀은 민간서비스 연계, 고난이도 사례의 경우 시군구에 사례관리 연계 업무를 지원하는 형태로 진행된다.

[그림 2-11] 읍면동 업무주체별 업무 세부절차

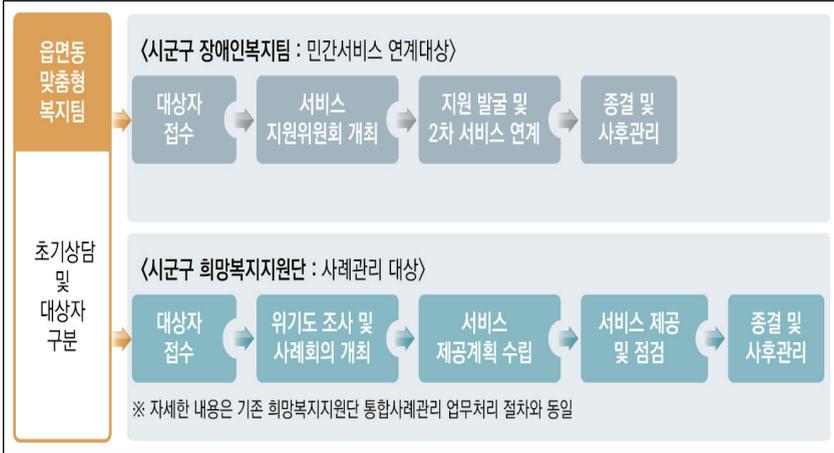


자료: 보건복지부 내부 자료. (2017). 2017년 장애인 맞춤형 지원 서비스 업무안내. p. 34.

복지행정팀의 업무절차를 살펴보면 장애인 등록 시 공적 급여에 대한 장애인의 지원 신청이 있는 경우 필요한 서비스를 안내하고 일괄신청을 지원하며 민간서비스에 대한 장애인의 욕구가 있는 경우에는 읍면동 맞춤형 복지팀에 초기상담을 의뢰하는 역할을 한다. 반면, 맞춤형 복지팀은 읍면동 복지행정팀에서 의뢰받은 대상자와 복지사각지대 발굴사업을 통해 찾아가는 서비스가 필요한 중위험군에 속한 대상의 욕구 확인 및 민간 서비스 연계 대상의 경우 민간자원 단순연계 등 간단한 서비스 연계를 실시한다. 공적 서비스에 대한 욕구가 있는 경우에는 복지행정팀에 의뢰를 하며, 민간서비스 연계 대상자 중 읍면동 자원의 한계 등으로 서비스 연계가 어렵거나 초기상담 후 고난이도 사례로 분류된 경우에는 시군구에 의뢰하도록 하고 있다. 만일 1차 서비스 연계로 대상자의 욕구가 해소되지 않은 경우는 시군구 장애인복지팀으로, 고난이도 사례로 1개월 이상의 중장기적 개입이 필요한 사례관리 대상인 경우는 시군구 희망복지지원단으로, 그리고 장애인 전문 사례관리가 필요한 경우에는 장애인복지관에 사례관리를 의뢰하는 형태로 모형이 설정되었다.

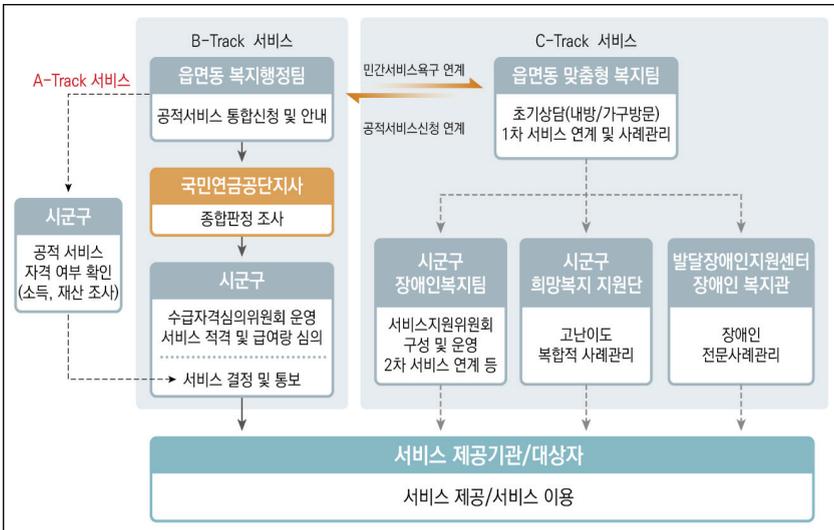
시군구는 민간서비스 연계를 대상으로 하는 장애인복지팀과 사례관리를 대상으로 하는 희망복지지원단의 역할로 나누어서 살펴볼 수 있다. 읍면동의 자원 부족 등으로 서비스 연계가 해소되지 않은 대상에 대하여 시군구 장애인복지팀에서는 서비스 지원위원회를 운영하여 시군구 복지플래너에 의해 자원을 발굴하고 2차 서비스 연계, 모니터링, 사후관리 등의 업무를 수행하며, 읍면동의 초기상담을 거쳐 희망복지지원단으로 의뢰된 대상자는 시군구 희망복지지원단의 사례관리 담당자가 욕구 조사를 실시한 뒤 서비스 제공계획을 수립하여 연계하며 모니터링, 사후관리 등의 업무를 수행하도록 하고 있다.

[그림 2-12] 시군구 업무주체별 업무 세부절차



자료: 보건복지부 내부 자료. (2017). 2017년 장애인 맞춤형 지원 서비스 업무안내. p. 48.

[그림 2-13] 읍면동-시군구협업모형 서비스 유형별 업무 절차



자료: 보건복지부 내부 자료. (2017). 2017년 장애인 맞춤형 지원 서비스 업무안내. p. 20.

## 라. 주요 인력 및 조직의 구성

1~3차 시범사업이 수행되는 과정에서 주요 조직과 인력에 대한 명칭과 그 역할이 조금씩 변화되었는데 3차 시범사업을 중심으로 주요 조직과 인력의 변화를 살펴보고자 한다.

### 1) 복지코디

1차 시범사업에서 서비스 제공의 주된 역할을 담당했던 복지플래너는 공단 소속으로 서비스 지원조사, 서비스 지원조사표 작성, 서비스 연계, 모니터링까지 일련의 과정을 모두 수행하였다. 그러나 1차 시범사업에서의 복지플래너는 2차 시범사업에서부터는 복지코디라는 명칭으로 변경되어 장애인의 종합적인 욕구 사정, 개인별 서비스 이용계획 수립, 공단의 자원 DB를 활용한 서비스 연계 진행 및 연계가 안 된 사례에 대한 서비스 지원위원회에 상정의 역할을 담당하였다. 또한 1차 시범사업에서 복지플래너가 담당했던 서비스 심의위원회 개최 및 관리 및 사후관리 등의 업무는 2차 시범사업에서는 지자체에 소속된 품질관리사에 의해 수행되었으며, 3차 시범사업에서는 지자체에 소속된 복지플래너의 역할로 변화되었다.

### 2) 복지플래너

복지플래너라는 용어는 1차 시범사업 당시 공단 소속의 담당자를 지칭하는 용어였으나, 3차 시범사업에서는 시군구 소속의 담당자를 뜻하며, 이들의 주요 역할은 수급자가 선정되면 대상자에게 결과를 통보하고 서

비스 제공기관에 공적 서비스 연계의뢰서를 작성, 공문을 송부하는 역할을 담당한다. 또한 필요 시, 2차 서비스 연계를 실시하며 2차 시범사업에서 품질관리사가 수행했던 모니터링 및 사후관리의 역할을 담당한다.

### 3) 장애인서비스 지원위원회

1차 시범사업에서 장애인서비스 심의위원회는 지자체에서 관련 학계, 실무자 등을 중심으로 구성하여 개인별 서비스지원계획의 적절성을 검토하여 결정하고 지역사회 서비스 연계와 추가서비스 내용 등을 심의하고 결정하는 역할을 수행하는 조직이었으나, 용어가 장애 친화적이지 못하다는 지적에 의해 2차 시범사업부터는 장애인서비스 지원위원회라는 명칭으로 변경되어 사용되었다.

장애인서비스 지원위원회의 개최 및 관리의 역할은 1차 시범사업 당시 복지플래너에 의해 수행되었으나, 2차 시범사업에서는 지자체 소속의 품질관리사, 3차 시범사업에서는 장애인복지팀에 소속된 복지플래너가 간사로서 서비스 지원위원회를 담당하게 되었다.

### 4) 수급자격심의위원회

수급자격심의위원회는 3차 시범사업에서는 돌봄서비스(Track-B) 제공을 위해 공단의 복지코디가 실시한 종합판정 조사 결과에 따른 급여량에 대해 수급자격심의위원회에서 서비스 수급자격과 서비스량을 최종적으로 결정하는 역할을 담당하는 조직을 뜻한다. 수급자격심의위원회의 구성은 위원장 1명을 포함하여 10명 이내의 위원으로 구성되며, 수급자격심의위원회의 담당자는 시군구 소속 공무원 및 공단 직원 중에서 위원장이 임명한 자가 된다.

## 마. 시범사업 결과(모니터링 결과)

3차까지 이루어진 시범사업에 대한 결과 및 성과는 시범사업 모니터링의 과정을 거쳐 평가한다. 시범사업 모니터링 과정에서는 장애등급제 개편 시범사업인 맞춤형지원체계의 전반적 방향성을 점검하고, 장애인의 욕구와 서비스 전달이 효율적으로 이루어질 수 있는 전달체계 모형 등의 평가 등 개선사항들을 도출한다.

1차 시범사업 모니터링의 주요 결과를 살펴보면, 당시 장애등급제 개편 시범사업에 대하여 공단 관계자 및 지자체 담당자 등 관련 종사자들의 등급제 개편에 대한 이해 부족으로 맞춤형 서비스 제공을 위한 등급제 개편 시범사업의 목적이 제대로 달성되지 못하고, 서비스 급여량 산출 및 개인별지원계획의 수립에 대한 공단 소속의 복지플래너 간 큰 편차가 개선 과제로 지적된 바 있다. 또한 공단 소속의 복지플래너에 의해 민간 서비스 연계가 이루어지기 때문에 민간 서비스 연계에 대한 권한이 없는 공단의 한계가 지적되어 지자체의 역할 강화에 대한 필요성이 대두되었다. 당시 ‘발달장애인 법’ 시행에 따라 발달장애인에 대한 지원은 발달장애인의 특성을 고려하여 보다 전문성이 있는 기관에 의해 수행되는 것이 바람직하다는 의견이 제기되어 향후 심의위원회의 기능에 발달장애인의 개인별지원계획의 적합성 심사 기능을 포함하는 방향 등이 포함된 바 있다(황주희 등, 2015).

이에 2차 시범사업의 모형은 1차 시범사업에 비해 보다 지자체의 역할이 강화된 측면에서 1차 시범사업과는 큰 차이점을 지니며 특히 지자체 소속의 품질관리를 통해 보다 발전한 모형으로 평가되고 있다. 그러나 보다 효율적인 모형으로서 그 역할을 수행하기 위해서는 공단 소속의 복지코디와 지자체 소속의 품질관리사의 적극적인 상호작용 및 협력이 더욱

요구되는 것으로 파악되었다. 또한 지역사회 민간 자원과의 연계에 있어서는 장애인복지관뿐만 아니라 지역 내 다양한 자원의 통합 관리를 통해 보다 효과적이고 효율적인 맞춤형 서비스가 필요하기 때문에 지역 내 서비스 제공 기관 및 단체와의 역할이나 연계를 확대할 필요가 있는 것으로 확인되었다. 2차 시범사업에서도 발달장애인법 개정에 따른 발달장애인을 일부 고려하긴 하였으나 발달장애인의 경우, 지원조사 시 발달장애인 지원센터 직원과의 동행조사를 통해 의사소통이 불가능한 대상자나 후보 호자와의 상담을 진행하여 적절한 조사가 이루어질 수 있도록 노력하였다(김동기 등, 2016). 3차 시범사업에 대한 모니터링은 현재 진행 중에 있어 본고에서는 포함하지 못한 한계가 있다.

〈표 2-8〉 1-3차 시범사업 주요 비교 내용

구분	1차 시범사업		2차 시범사업		3차 시범사업	
	시기	지역	시기	지역	시기	지역
시기	2015. 6.~2015. 12.		2016. 6.~2016. 11.		2017. 4.~2017. 10.	
시범사업 지역	서울 구로구, 서울 노원구, 인천 남구, 부산 해운대구, 충남 천안시, 전북 완주군 산	서울 구로구, 서울 노원구, 인천 남구, 부산 해운대구, 충남 천안시, 전북 완주군 산	(1차 참여)서울 구로구, 서울 노원구, 부산 해운대구, 충남 천안시, 전북 완주군 (신규 참여)경기 구리시, 대전 서구, 광주 광산구, 대구 달서구, 경북 구미시	서울 구로구, 서울 노원구, 인천 남구, 부산 해운대구, 충남 천안시, 전북 완주군 산	총 18개 시군구 (공단-시군구형 5개, 읍면동형 13개)	읍면동-시군구 협업모형
모형	공단 중심 모형	공단 중심 모형	공단-시군구 모형(시군구 강화)	공단-시군구 모형 읍면동-시군구 모형	공단-시군구 모형 읍면동-시군구 모형	읍면동-시군구 협업모형
대상 인원	2,565명	2,565명	4,000명	4,000명	4,000명	4,000명
서비스 종합 평정 도구	서비스지원조사서(활동지원조사표 + 장애특성 및 사회환경 요소 반영)	서비스지원조사서(활동지원조사표 + 장애특성 및 사회환경 요소 반영)	서비스지원조사표 고도화 (국제기준인 ICF코드 반영)	서비스지원조사표 고도화 (국제기준인 ICF코드 반영)	서비스 지원조사 보완 및 아동용 조사표 개발	서비스 지원조사 보완 및 아동용 조사표 개발
전달 체계 인력	공단 25인(4인*6개지사)	공단 25인(4인*6개지사)	공단 50인(5인*10개 지사) 지자체 20인(2인*10개 지자체)	공단 50인(5인*10개 지사) 지자체 20인(2인*10개 지자체)	시군구-동간 협업모형: 1인 - 읍면동-시군구 협업모형 • <기본형> 2명(시군구 담당팀 내) • <권역형> 1명 + α(시군구 담당팀 내 1명 배치, 권역형 중심읍면동 1개당 1명씩 배치)	시군구-동간 협업모형: 1인 - 읍면동-시군구 협업모형 • <기본형> 2명(시군구 담당팀 내) • <권역형> 1명 + α(시군구 담당팀 내 1명 배치, 권역형 중심읍면동 1개당 1명씩 배치)

구분	1차 시범사업	2차 시범사업	3차 시범사업	
			시군구-공단 협업모형	읍면동-시군구 협업모형
주요 조직 및 인력	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 복지플래너: 욕구조사, 서비스 지원조사 표 작성, 서비스연계, 사후관리</li> <li>- 장애인서비스 심의위원회: 서비스지원계획 직접성 검토, 지역사회서비스연계, 추가서비스 내용 심의 및 결정</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 복지코드: 욕구조사, 개인별서비스 이요계획 수립, 서비스 연계</li> <li>- 품질관리사: 추가서비스 연계, 모니터링, 사후관리</li> <li>- 장애인서비스 지원위원회: 공적 급여량 및 민간서비스 연계에 대한 심의 및 의결, 추가서비스 발굴 및 연계</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 복지코드: 욕구조사, 개인별서비스 이용계획 수립</li> <li>- 복지플래너: 공적서비스 연계의뢰서 작성, 2차서비스 연계, 모니터링, 사후관리</li> <li>- 장애인서비스 지원위원회: 2차 서비스 발굴 및 연계에 대한 심의 및 의결</li> <li>- 수급자격심의위원회: 돌봄서비스에 대한 수급자격 및 서비스량 최종 결정</li> </ul>	
모니터링	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 맞춤형서비스에 대한 이해가 부족함</li> <li>- 복지플래너 간 역량 편차 큼</li> <li>- 민간기간에 대한 영향력 부족으로 인해 서비스 연계율이 낮음</li> <li>- 발달장애인에 대한 전문기관과의 연계가 필요함</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 지자체 기능과 역할이 강화되어 발전됨</li> <li>- 복지코드와 품질관리사의 상호작용 필요함</li> <li>- 서비스 발굴과 연계를 분리해야 함</li> <li>- 민간 기관의 연계 및 역할 강화가 필요함</li> <li>- 발달장애인 대상 조사 의뢰성이 확보됨</li> </ul>	(아직 모니터링이 완료 되지 않음)	

주: 3차 시범사업에 대한 모니터링 결과 자료는 현 상황에서 확인되지 않음.

#### 4. 향후 맞춤형지원체계를 위한 전달체계의 방향

효율적인 전달체계란 서비스 욕구가 있는 대상에게 그것을 해결하기 위한 서비스가 적절한 시기와 장소에서 제공될 수 있어야 한다. 따라서 충분한 정보 제공과 절차 안내, 실질적 서비스 연계 등 장애 등록 이후 복지서비스 이용까지 소요되는 시간과 시행착오를 단축시켜 복지만족도를 향상시킬 필요가 있다. 이에 서비스 계획에 따른 종합적인 서비스 제공 및 연결 그리고 이를 지속적으로 관리할 수 있는 시스템의 역할에 대한 심도 있는 고민이 필요하다. 즉, 맞춤형지원체계 구축이라는 전달체계 개편의 과정에서 이전과 같은 독자적인 장애인복지 전달체계구축을 선택할 것인지? 아니면 복지전달체계라고 하는 거대한 복지전달체계 개편의 과정에 편입한 현실적이고 합리적인 개편의 방안을 선택할 것인지?에 대한 명확한 정책적 선택이 요구된다. 이전의 독자적인 장애인복지전달체계 개편이 본 사업으로 이어지지 못한 뼈아픈 전례를 직시해 본다면, 장애인 복지전달체계 개편의 방향은 보다 큰 틀에서 전체 복지전달체계와의 방향에 부합하는 형태로 함께 발전할 수 있는 방향을 모색할 필요가 있다. 때문에 3차 시범사업의 개편 모형은 동복지 허브화 사업과의 관련성을 높인 것으로 해석할 수 있다.

현재 전국적으로 시행되고 있는 동복지 허브화 사업은 시군구 희망복지지원단 사례관리 업무와 민관협력 업무가 단계적으로 읍면동으로 이관되고, 시군구 본청에서는 읍면동의 찾아가는 서비스와 민관협력 업무의 총괄과 조정, 교육 및 자문 역할을 하도록 기능 전환을 진행하는 상태이다. 즉 각종 급여신청 연계를 중점으로 한 복지행정팀과 사례관리(위기대상자 및 가족)를 중점으로 하는 맞춤형복지팀의 업무 분장이 이루어지고 있으며, 인력 확충을 통해 민관협력체계가 강화되고 있다. 이에 따라

맞춤형지원체계의 구축은 동복지 허브화라고 하는 전체 복지전달체계의 방향성을 기반으로 설계되어야 하는 상황에 놓여 있다.

현재 3차 시범사업에서 제시하고 있는 읍면동-시군구 협업 모형은 복지 서비스 이용을 원하는 이용자의 최초 진입점을 읍·면·동 복지행정팀으로 두고 장애인 맞춤형지원체계를 이러한 체계에 편입하여 진행하고 있는 모형으로 이해될 수 있다. 빠르게 변화하고 있는 전체 복지전달체계의 흐름 과정을 고려할 때 장애인복지 전달체계도 일정부분 동일한 전달체계를 형성하여 발전할 가능성이 높다고 할 수 있다. 이러한 경우, 읍·면·동 복지행정팀에서는 장애인복지서비스에 대한 충분한 이해를 바탕으로 장애인에게 필요한 정보를 적절히 제공할 수 있는 최초 진입점으로서의 역할에 충실할 수 있도록 하여야 할 것이다.



# 제 3 장

## 발달장애인지원체계 현황 및 주요 쟁점

제1절 중앙 및 지역발달장애인지원센터 현황

제2절 지역발달장애인지원센터 여건 분석

제3절 주요 쟁점 및 세부 이슈



# 3

## 발달장애인지원체계 현황 및 << 주요 쟁점

### 제1절 중앙 및 지역발달장애인지원센터 현황

#### 1. 발달장애인 기본 현황

##### 가. 발달장애의 정의

2014년 제정된 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률(이하 발달장애인법)에서는 장애인복지법 제2조 제1항에 의거하여 발달장애인도 장애인으로 규정하고 있다. 발달장애인에 포함되는 지적장애인과 자폐성 장애인의 정의를 살펴보면, 지적장애인은 “정신 발육이 항구적으로 지체되어 지적능력의 발달이 불충분하거나 불완전하여 자신의 일을 처리하는 것과 사회생활에 적응하는 것이 상당히 곤란한 사람”을 말하고 자폐성장 장애인은 “소아기 자폐증, 비전형적 자폐증에 따른 언어·신체표현·자기조절·사회적응 기능 및 능력의 장애로 인하여 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받아 다른 사람의 도움이 필요한 사람”으로 규정하고 있다. 아울러 “그 밖의 통상적인 발달이 나타나지 아니하거나 크게 지연되어 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받는 사람으로서 대통령령으로 정하는 사람”도 발달장애인으로 규정하고 있는 상황이다.

그러나 미국의 ‘발달장애인법’에서는 “정신적 또는 신체적 손상이나 정신과 신체적 손상의 조합에 기인하며, 22세 이전에 나타나고, 무기한 지속될 수 있으며 주요 생활 활동의 영역, 즉 자기관리, 수용언어와 표현 언

어, 학습, 이동, 자기지시, 독립생활능력, 경제적 자족의 7개 영역 가운데 3개 또는 그 이상의 영역에 실질적인 기능적 제한을 나타내고, 평생 또는 장기간 개인적으로 계획되고 조정된 특별하고 일반적인 보호·처치 또는 기타 지원을 위한 개인적 요구를 나타내는 중증의 만성장애”로 정의한다. 영국의 경우 발달장애에 해당되는 장애는 자폐성장애, 지적장애, 중복장애 외에도 우리나라의 기준에서 장애라고 일컬어지지 않는 학업집중부진, 난독증, 학습부진, 과도한 시험 스트레스, 말더듬 현상, 청중 앞에서 발표할 때 나타나는 울렁증 등 모두를 포괄하여 학습곤란(Learning Difficulty) 혹은 학습장애(Learning Disability)로 정의하고 있어 발달장애의 범위가 넓다.

이처럼 발달장애인은 그 특성상 의사소통 및 인지능력의 부족으로 자기결정권이나 자기보호에 어려움을 겪게 되는 경우가 많아 다양한 행동상의 문제를 동반하거나 성폭력, 학대, 무시 그리고 경제적 착취 같은 인권침해에 노출될 가능성이 가장 높은 장애 유형으로 우리나라의 발달장애인의 정의는 해외 다른 나라에 비해 그 정의가 협소한 특징이 있다. 우리나라 발달장애인은 전체 장애인의 약 8.5%인 21만 명 정도가 등록되어 있으며 지난 5년간의 변동 추이를 보면 전체 장애인은 0.2% 감소하고 있으나 발달장애인은 연평균 2.8% 증가하고 있는 추세에 있다.

## 나. 발달장애인법 제정까지의 흐름

발달장애인법이 제정되기 전까지 국내의 발달장애인들은 신체·감각장애인 중심의 복지정책 및 지원체제로 인하여 거의 사각지대에 머무르고 있었으며, 2014년 발달장애인법 제정 추진연대(이하 발제련)<sup>3)</sup>가 주축이

3) 발달장애인법 제정 추진연대는 발달장애 관련 단체인 한국장애인부모회, 전국장애인부모

되어 지적장애인과 자폐성장애인을 위한 별도의 법률 제정을 위한 노력이 결실을 맺게 된 것이 「발달장애인법」이다. 본 법은 19대 국회 개원과 함께 제1호 법안으로 발의되어 2014년 5월에 국회 본회의를 통과·제정되었다.

발달장애인들은 그동안 학교 졸업 이후 취업을 못 하여 가정이나 시설로 되돌아가거나, 학대를 비롯하여 각종 범죄 등 인권침해에 노출되어 왔다. 그럼에도 불구하고 이들을 위한 권리구제가 적절히 이루어지지 못해 발달장애인과 이들 가족들은 본 법의 마련으로 (지역)발달장애인지원센터를 통한 맞춤형 지원서비스를 지원받을 수 있는 최소한의 여건 마련을 위해 노력하였다. 현재 설치된 지역발달장애인지원센터는 발달장애인법의 제정으로 인하여 설치된 전달체계로 이의 현황을 살펴보면 다음과 같다.

#### 다. 중앙발달장애인지원센터 현황<sup>4)</sup>

##### 1) 설치 개요

2012년 8월 5일 「장애아동복지지원법」이 제정됨에 따라 본 법 제8조(중앙장애아동지원센터)에 근거하여 그해 10월에 중앙장애아동지원센터가 설치되었다. 이후 2013년 2월 27일부터 센터 운영이 본격적으로 시작되었고, 2014년 5월 20일 발달장애인법의 제정에 따라 ‘중앙발달장애인지원센터’를 기존의 ‘중앙장애아동지원센터’와 합쳐 ‘중앙장애아동·발달장애인지원센터’로 운영하게 되었다. 즉, 중앙발달장애인지원센터는 「

연대, 한국지적발달장애인복지협회, 한국자폐인사랑협회 등 4개 단체가 발달장애인법의 제정을 위해 2011년 12월에 준비모임을 통하여 2012년 2월 결성한 연대체로 발달장애인법의 제정을 실질적으로 이끌었다.

4) 본 내용은 발달장애인법의 내용에 근거하여 설명하였음.

발달장애인법」 제33조(발달장애인지원센터), 제41조(위임·위탁)와 본 법 시행령 제14조(발달장애인지원센터 인력의 자격 기준), 시행규칙 제23조(발달장애인지원센터의 설치 및 운영 기준 등) 그리고 제24조(발달장애인지원센터 운영위원회 설치·운영)의 조항에 근거하여 설치된 조직이다.

현재 설치된 중앙장애아동·발달장애인지원센터(이하 중앙센터로 통일)의 설치 주체는 보건복지부 장관이며, 발달장애인법에 의해 지역에 설치된 지역발달장애인지원센터(이하 지역센터로 통일)의 설치 주체는 특별시장·광역시장·특별자치시장·도지사·특별자치도지사 등 시·도지사로 규정되어 있다.

## 2) 사업추진 체계 및 역할

중앙발달장애인지원센터와 지역발달장애인지원센터의 사업추진 체계 및 역할은 아래의 그림과 같이 이루어지고 있다. 중앙발달장애인지원센터의 운영에 관여된 사업 주체는 보건복지부로서 시·도, 한국장애인개발원 그리고 수탁기관으로 구성되어 있으며 보건복지부는 ① 사업의 기본계획을 수립하고 지침을 시달 ② 예산교부 및 관리·감독 ③ 지자체와 지역센터 간 협력을 유도함으로써 전체적으로 사업을 총괄하는 기능을 수행한다. 반면 시·도는 ① 지역센터 설치 및 운영 ② 예산지원 및 관리·감독 ③ 사업 활성화 노력 등 지역센터 운영을 총괄하는 기능을 맡고 있다. 이 외에 한국장애인개발원은 중앙센터와 지역센터의 운영을 위탁받아 실제적으로 전국의 지역발달장애인지원센터를 운영하는 역할을 담당하고 있다. 현재 지역센터에서는 발달장애인을 위한 개인별 지원계획의 수립에서부터 발달장애인 권익 옹호까지 발달장애인과 가족에 대한 서비스 제공을 위한 다양한 역할을 수행하고 있다.

〈표 3-1〉 사업추진체계

추진주체		역할
보건복지부	장애인서비스과	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 중앙 및 지역센터 사업 총괄</li> <li>· 사업기본계획 수립 및 사업지침 시달</li> <li>· 예산교부 및 관리·감독</li> <li>· 지자체와 지역센터간 협력 유도</li> </ul>
시·도	사업 담당	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 지역센터 운영 총괄</li> <li>· 지역센터 설치 및 운영</li> <li>· 예산지원 및 관리·감독</li> <li>· 사업 활성화 협력</li> </ul>
한국장애인개발원	중앙장애아동 발달장애인지원센터	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 중앙센터 운영</li> <li>• 지역센터 운영 지원</li> <li>· 사업기획 및 평가지원</li> <li>· 실적취합 및 평가 실시·보고</li> </ul>
시·도 또는 수탁기관	지역발달장애인지원센터	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 지역센터 운영</li> <li>· 개인별지원계획 수립</li> <li>· 복지지원 정보의 제공 및 연계</li> <li>· 발달장애인 가족 및 관련 서비스 종사자에 대한 교육지원</li> <li>· 서비스 제공기관에 대한 정보 추적 및 관리</li> <li>· 발달장애 조기 발견과 발달장애인에 대한 인식개선 홍보</li> <li>· 발달장애인 및 그 가족에 대한 상담지원</li> <li>· 발달장애인법 제2조제2호 라목에 따른 보호자에 대한 감독</li> <li>· 후견인 감독지원 및 후견업무의 지원</li> <li>· 현장조사 및 보호조치 등 발달장애인의 권익옹호 지원</li> </ul>

자료: 보건복지부. (2017b). 2017년 지역발달장애인지원센터 사업안내. p. 5에서 재인용.

한편 운영과 관련해서는 발달장애인법상 보건복지부 및 시도지사가 중앙 및 지역발달장애인지원센터를 직접 운영하거나 위탁한 수탁기관을 통하여 운영할 수 있도록 하고 있으며, 이는 발달장애인법 제41조에 근거하여 발달장애 영역의 전문성과 경험이 있는 공공기관<sup>5)</sup> 지정을 통한 위탁에 대한 조항에 따른 것이다. 현재 중앙과 지역발달장애인지원센터는 위탁형으로 운영이 되고 있으며 위의 조항에 근거하여 공공기관인 한국장

5) 지자체가 설립하고 그 운영에 관여하는 기관은 <공공기관 운영에 관한 법률>(제4조)에 의거 공공기관에 해당하지 않는다.

72 발달장애인 복지전달체계 구축방안 연구

애인개발원이 모두 수탁하여 운영하고 있다.<sup>6)</sup> 센터의 위탁 시에 시·도지사는 지역발달장애인지원센터가 발달장애인법의 이행을 충실히 운영할 수 있도록 관리·감독의 권한과 책임을 가지고 있다. 중앙센터와 지역센터의 역할을 살펴보면 아래와 같다.

〈표 3-2〉 중앙 및 지역발달장애인지원센터의 역할

중앙발달장애인지원센터 (발달장애인법 제34조 제1항 등)	지역발달장애인지원센터 (발달장애인법 제34조제2항 등) <sup>7)</sup>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- 발달장애인에 대한 연구수행 지원</li> <li>- 발달장애인이 이용 가능한 복지정보 데이터베이스 구축 및 정보 제공</li> <li>- 발달장애인 가족 및 관련 서비스 종사자에 대한 지침·편람 마련 및 교육지원</li> <li>- 발달장애인에 대한 인식개선 홍보</li> <li>- 발달장애인 지원 프로그램 개발</li> <li>- 지역발달장애인지원센터의 지원</li> <li>- 발달장애인법 제9조제3항에 따른 후견인 후보자의 추천</li> <li>- 발달장애인 권리침해의 모니터링 및 권리구제의 지원</li> <li>- 그 밖에 보건복지부장관이 필요하다고 인정하는 사항</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 발달장애인에 대한 개인별지원계획의 수립</li> <li>- 발달장애인을 위한 복지지원 정보의 제공 및 연계</li> <li>- 발달장애인 가족 및 관련 서비스 종사자에 대한 교육지원</li> <li>- 발달장애인에게 서비스를 제공하는 기관에 대한 정보의 축적 및 관리</li> <li>- 발달장애 조기 발견과 발달장애인에 대한 인식개선을 위한 지역사회 홍보</li> <li>- 발달장애인 및 그 가족에 대한 상담 지원</li> <li>- 법 제2조제2호 라목에 따른 보호자에 대한 감독</li> <li>- 법 제9조에 따라 선임된 후견인에 대한 감독지원 및 후견업무의 지원</li> <li>- 법 제16조 및 제17조에 따른 현장조사 및 보호조치 등 발달장애인 권익옹호 지원</li> <li>- 그 밖에 보건복지부장관이 필요하다고 인정하는 사항</li> </ul>

6) 중앙발달장애인지원센터는 2013년에 보건복지부로부터 장애인개발원이 위탁운영하고 있으며, 지역발달장애인지원센터는 2016년에 17개 센터를 모두 위탁받아 운영하고 있다.

7) 지역센터의 경우 법 제34조의 기능 이외에도 법상 다음의 기능들을 포함함. 첫째, 발달장애인 특성·지리적 분포, 발달장애인 대상 서비스 제공기관, 공공후견인 등 관련 현황정보를 파악하여 중앙센터와 공유. 둘째, 발달장애인법 상 규정된 행정기관의 의무사항 이행(전담경찰 지정, 평생교육기관 지정, 문화·예술 지원시책 수립 여부 등 점검) 등을 적극적으로 평가하여 발달장애인 친화적 사회 환경의 개선을 도모. 셋째, 발달장애 분야 전문성을 바탕으로 민원 담당직원, 전담 검사·경찰 교육, 공공후견인 선임·감독 등 관계기관 등 전문성에 기초한 관련기관 지원. 넷째, 장애인복지관, 직업재활시설, 평생교육기관, 특수학교, 가정법원, 경찰서 등 유관기관과 긴밀한 네트워크를 구축하고 발달장애인 지원을 위한 협업을 실시하여야 한다고 명시하고 있음.

## 3) 설치 현황, 인력 및 조직

앞에서 살펴보았듯이, 중앙센터의 경우에는 장애아동복지법과 발달장애인복지법에 근거하여 설치된 조직이나 지역센터의 경우 장애아동지원센터는 설치되지 않았고, 지역발달장애인지원센터만 지역별로 설치되어 있는 상황이다. 지역센터는 2016년 1월 개소를 시작으로 하여 현재 전국 17개 시·도에 아래와 같이 설치되어 있다(〈표 3-3〉 참조).

〈표 3-3〉 지역발달장애인지원센터 설치현황

지역	설치 현황			
	선정통보	위수탁체결	개소일	개소식
서울	2016.6.30.	2016.7.20.	2016.11.1.	2016.12.28.
부산	2016.3.2.	2016.4.30.	2016.6.1.	2016.7.21.
대구	2015.12.30.	2016.1.1.	2016.1.1.	2016.2.1.
인천	2016.7.27.	2016.7.29.	2016.11.1.	2016.12.6.
광주	2016.2.4.	2016.2.1.	2016.3.1.	2016.3.30.
대전	2016.6.14.	2016.7.6.	2016.10.24.	2016.11.28.
울산	2016.8.1.	2016.8.23.	2016.11.7.	2017.1.16.
세종	2016.10.5.	2016.10.13.	2016.12.5.	2017.4.19.
경기	2016.7.20.	2016.9.21.	2016.11.1.	2016.12.22.
강원	2016.5.17.	2016.7.11.	2016.7.25.	2016.9.27.
충북	2016.7.8.	2016.7.19.	2016.10.4.	2016.12.1.
충남	2016.10.26.	2016.11.11.	2016.12.5.	2017.4.14.
전북	2016.6.24.	2016.7.20.	2016.9.1.	2016.10.28.
전남	2016.7.14.	2016.8.11.	2016.11.7.	2016.12.21.
경북	2016.5.10.	2016.5.31.	2016.10.4.	2017.3.31.
경남	2016.3.8.	2016.3.15.	2016.5.2.	2016.6.15.
제주	2016.7.5.	2016.8.3.	2016.10.4.	2016.12.9.

자료: 중앙장애아동·발달장애인지원센터 내부 자료. (2017). 실적보고자료.

2017년 5월 기준으로 지역센터의 인력은 132명으로 아래와 같다(〈표 3-4〉 참조). 여기에 중앙센터의 인력은 센터장 1인과 팀장 그리고 팀원으로 구성이 되며 현재 중앙센터의 인력 13명이 합쳐져 144명이 근무하고 있다.

〈표 3-4〉 지역발달장애인지원센터 지원현황

구 분	직원 현황	
	정원	현원
센 터 장	17	16
개인별지원팀	68	64
권익옹호팀	45	38
운영지원팀	14	14
계	144	132

자료: 중앙장애아동·발달장애인지원센터 내부 자료. (2017). 실적보고자료.

지역센터의 종사자 수는 법상에서 지역의 발달장애인 수에 비례하고, 서비스 수요를 고려하여 종사자 수를 합리적으로 조정하여 채용하도록 하고 있는 상황으로 세부 사항은 아래와 같다(〈표 3-5〉참조).

〈표 3-5〉 발달장애인 규모별 종사자 수

구분	내용		
발달장애인 수	1.5만 명 이상	1.5만 명 미만 - 5천 명 이상	5천 명 미만
지역센터 인력규모	10명 이상	6명 - 10명 이하	5명 이하

자료: 중앙장애아동·발달장애인지원센터 내부 자료. (2017). 실적보고자료.

중앙센터의 조직은 서비스지원팀, 권익옹호팀, 장애아동지원팀 3개의 팀으로 구성되어 있으며, 지역센터의 경우에는 발달장애인법령상 센터 역할의 충실한 수행을 전제로 지역별 발달장애인 분포나 지역 특성을 고려하여 자율적으로 구성하도록 되어 있는데, 시행규칙 제23조 별표 4에

따라 개인별지원, 권익옹호, 운영지원 역할 수행을 위하여 각각 (1) 개인별지원팀, (2) 권익옹호팀, (3) 운영지원팀으로 구성되어 있다.<sup>8)</sup> 서울·경기 등 사업량이 많은 지자체의 경우 지방비를 통해 기초지자체 단위의 지역센터를 추가로 설치할 수 있도록 하고 있으며, 이렇게 기초자치단체에 설치되는 지역센터는 원칙적으로 지역발달장애인지원센터 사업안내에 준하여 운영하되, 사업안내를 적용하기 어려운 경우는 보건복지부와 협의하여 정하도록 하고 있다.

## 라. 지역센터 주요 추진사업<sup>9)</sup>

### 1) 개인별지원계획

발달장애인법에 의하면, 개인별지원계획이란 발달장애인이 개인의 특성을 고려한 복지서비스를 제공받을 수 있도록 수립한 개인별 복지서비스에 관한 제공계획을 의미하며, 이는 법정문서로서 계획 수립의 법적 주체는 지역센터의 장이 되고, 지자체 장의 승인을 얻어야 법적 효력이 발생하게 된다. 즉, 개인별지원계획은 당사자나 보호자 혹은 사회복지전담 공무원이 소정의 서류를 작성하여 발달장애인이 거주하는 지역의 읍·면·동 주민센터에 신청하면 지자체 장은 30일 이내에 개인별지원계획 수립 대상자 여부와 복지서비스의 내용을 결정<sup>10)</sup>하여 지역센터에 개인별지원계획의 수립을 의뢰하게 된다. 계획의 수립을 의뢰할 때는 바우처 서비스

8) 현장중심의 조직운영을 위하여 운영지원팀은 별도로 설치하지 않고 다른 팀과 통합 운영이 가능하며, 필요시에 센터장이 팀장을 겸임할 수 있음.

9) 지역발달장애인지원센터의 서비스 내용 등은 발달장애인법에 명시된 내용들을 중심으로 정리되었음.

10) 법 제18조 제1항의 제1호부터 제4호까지의 복지서비스의 수혜 여부 등을 확인하고 신청한 복지서비스에 대한 적격 및 지원범위의 내용을 결정.

와 공적 및 민간 서비스의 결정 내용과 범위가 포함되어야 하고, 서비스 신청 과정에서 관찰된 사항 또는 신청인이 표현한 의견 등의 정보를 포함하여야 한다.

개인별지원계획의 의뢰를 받은 센터장은 대상자 정보, 서비스 내용 및 범위, 지역사회 자원의 현황 등을 확인한 후 발달장애인 당사자 및 보호자 등의 욕구 파악을 위한 면담을 진행하고, 주변의 정보를 수집하여 장·단기 목표, 서비스 내용, 모니터링 계획이 포함된 개인별지원계획을 30일 이내에 수립하여야 하며, 지자체 장애에 승인을 요청하면 지자체의 장은 적합성 심사<sup>11)</sup>를 거쳐 심사 결과를 발달장애인 당사자와 보호자에게 통보하도록 하고 있다. 통보와 함께 지역센터의 장은 바우처 서비스가 생성되도록 지자체에 조치하고 아울러 복지 자원을 실제로 이용할 수 있도록 조치하는 역할을 한다.

최초로 수립된 개인별지원계획은 6개월 주기로 모니터링을 실시하여 계획의 변경과 수정을 요청받은 경우에 면담을 실시하여 파악된 욕구를 최대한 반영하여 계획서를 수정하도록 하고 있다. 수립된 계획서에 의거하여 필요한 복지서비스는 복지서비스 제공기관에 연계하여야 하며 이때 제공기관 및 제공인력에 대한 발달장애인의 의견과 선택, 수립된 장단기 목표를 달성할 수 있는 기관과 인력의 역량, 서비스의 질을 담보하기 위한 제공인력의 자격, 접근성 등이 고려되어야 한다. 서비스가 연계된 이후에 지역센터의 장은 개인별 지원계획의 시행에 관하여 6개월<sup>12)</sup> 주기로

- 
- 11) 지자체의 장은 지역센터의 장이 제출한 개인별지원계획에 대하여 서류상 오기, 복지 서비스간 조정비율, 서비스의 중복이나 과도함 여부, 목표의 구체성과 점검과 평가의 가능성, 모니터링 계획 등을 기준으로 심사함.
  - 12) 일반적으로는 6개월을 주기로 모니터링을 실시하지만 발달장애인이 인권침해를 당해서 권익옹호의 대상이 되거나 발달장애인 가족의 사망, 또는 이혼 등 가족 내에서 큰 변화가 발생하였을 경우, 사고발생의 위험이 높다고 판단되는 경우 등에는 예외적으로 6개월 주기 이전에도 필요에 따라서 적절하게 모니터링을 실시함.

모니터링을 실시하여야 하고 이때 주로 모니터링을 하게 되는 것은 계획의 적절성, 욕구 재사정 필요 여부, 새로운 욕구 파악, 인권침해 또는 차별 상황의 진행 등을 중심으로 모니터링을 실시하도록 하고 있다.

마지막으로 지역센터의 장은 발달장애인이 사망하였거나 이사 등으로 거주지의 변동이 생겼을 경우 그리고 발달장애인이 개인별지원계획의 수립과 실행의 종결을 요구할 때 사유를 조사하고 지자체의 심의위원회에 종결 여부에 대한 심의를 요청하여 계획을 종결할 수 있다.

## 2) 권리구제

발달장애인법에 따라 지역센터에서는 유기 등 발달장애인을 대상으로 한 범죄가 신고접수되었을 경우 이에 대한 조사와 보호조치를 취하게 된다. 이러한 권리구제는 발달장애인의 권리실현, 당사자 중심, 신속성, 적법절차, 책임성 그리고 비밀 보장이라는 원칙에 의하여 이루어진다. 따라서 발달장애인 대상 범죄가 신고접수되면 접수된 사례가 유기 등 범죄 의심사례인지, 현장조사가 필요한지 그리고 응급성이 있는지, 발달장애인이 안전한지, 보호조치가 필요한지 등을 판단하게 되는데 신고접수 시에는 신고자 관련 정보, 유기 등 피해받은 장애인에 대한 정보, 행위(의심자) 관련 정보, 행위 관련 정보 등의 세부 사항을 확인한 후 응급성 판단 지표<sup>13)</sup>와 임시보호 필요성 판단 지표<sup>14)</sup> 등을 기준으로 필요한 응급조치와 신속한 현장조사 여부를 판단하게 된다.

13) 살해나 상해 위험의 현존, 폭력 및 성폭력 위험의 현존, 유기 또는 방임의 방지, 의료조치 필요, 즉시 개입하지 않을 경우 추가적인 피해나 위험의 예측, 발달장애인의 거처가 일정치 않아 지체할 경우 소재를 파악하기 어려운 경우 등의 지표로 구성됨.

14) 응급 의료조치 필요 여부, 유기 등의 행위가 지속적으로 발생하는 신체적 위험 상황 여부, 유해한 생활환경의 노출 여부, 발달장애인이나 보호자의 임시보호 요청여부 등으로 구성됨.

신고를 접수한 센터의 직원은 지체 없이 현장에 출동하여 유기 등의 행위자 및 관계인에 대한 조사를 실시하며, 이때 현장조사는 신고내용의 사실관계 파악, 발달장애인에 대한 유기 등 발생 여부, 격리나 치료의 필요성을 확인하기 위한 목적으로 진행된다. 현장조사의 경우 필요 시 경찰에 동행요청을 할 수 있으며, 경찰에게 접수된 경우에는 경찰도 센터와 동행요청이 가능하고, 현장조사 시 조사 권한을 나타내는 증표를 휴대하고 관계인에게 제시할 수 있다. 이때 조사는 발달장애인의 보호를 위한 범위에 국한되며, 범죄 수사와 관련된 사항은 동행한 경찰을 통하여 실시하게 된다.

현장조사 결과 유기 등의 문제가 발생하였다고 판단되는 발달장애인을 가해자로부터 격리하거나 치료할 필요성이 있는 경우에는 7일 이내의 기간 동안 쉼터로 인도하거나 의료기관으로 인도하는 임시보호나 7일간의 격리 이후 일정한 보호가 필요한 시설보호 등의 보호조치를 취하게 된다. 반면, 신고접수의 내용이 유기 등 범죄와의 개연성이 높고 발달장애인이 피해를 입었다고 판단되면 공문으로 수사기관에 수사를 의뢰하며, 유기 등 행위로 보기 어려운 경우에는 발달장애인은 개인별지원계획의 수립을 하고, 보호자가 적절한 돌봄을 제공하지 못하는 경우에는 지역서비스 등의 연계를 지원하게 된다.

현장조사와 방문에서 발달장애인 대상 범죄로 판명이 된 경우 발달장애인 재판의 당사자가 되기에 법원의 허가를 받아 심리과정의 보조인이나 재판의 신뢰관계인으로 동석을 하여 발달장애인이 사법절차에서 불이익이 발생하지 않도록 지원하기도 하며, 수사기관이 발달장애인을 조사하는 경우에도 동일한 절차로 수사에 보조인이나 신뢰관계인으로 참여하여 권리가 침해되지 않도록 하는 역할도 담당하고 있다.

### 3) 공공후견

발달장애인은 그 특성상 의사결정 능력의 부족으로 자립적인 사회생활과 법률행위를 하는 데 어려움을 겪을 수 있으며 이런 경우에 정부에서는 성인 발달장애인에게 후견인을 두어 발달장애인의 권익을 보호하기 위한 공공후견지원사업을 실시하고 있으며 센터에서는 이러한 공공후견지원사업을 지원하게 된다. 공공후견지원사업은 발달장애인이 성년후견제도를 이용할 수 있도록 과정 및 비용을 지원하는 사업으로 센터에서는 공공후견심판청구와 후견인활동의 감독을 지원하고 있다.

공공후견심판청구 지원은 법원에 후견심판 개시 청구를 통하여 후견을 받을 사무의 내용과 후견인을 정하는 과정으로 발달장애인지원센터는 후견과 후견인 후보자를 연결, 심판청구에 필요한 각종 서류의 작성과 취합<sup>15)</sup>, 후견심판 청구, 후견심판 절차 비용 지원 등의 사무를 수행한다.

센터에서는 후견심판의 청구와 관련된 서류와 청구서 작성을 지원하게 되며, 심판절차 대리인인 담당공무원이 전자소송으로 심판청구서를 법원에 제출하게 되고, 이후 가정법원에서는 심리날짜를 정하여 청구 후 4주 이내에 지자체에 통보를 하게 된다.

법원의 심리는 피후견대상자, 후견인 후보자, 담당공무원(대리인), 심판절차 의사소통 대리인 등이 출석하여 피후견대상자의 후견 필요성과 후견 유형의 적정성 그리고 후견인 후보자의 적격성 등을 중심으로 심리를 진행하여 청구 후 통상 6-7주 이내에 후견인 및 후견감독인에 대한 선임 결정을 하게 된다.

법원의 결정 후 판결문을 송달받은 지자체는 발달장애인지원센터와 공

15) 후견심판 청구에는 사회조사보고서, 후견심판 청구서, 후견감독 계획서, 총괄보고서, 사전현황 설명서 등의 각종 서류가 필요함.

공후견법인에게 결정 사실을 고지하고 발달센터에서는 피후견인에게 후견서비스가 적절하게 제공되고 있는지 확인하고 피후견인의 환경과 후견 수요 욕구에 대한 점검 등 공공후견 사업의 전반에 대한 모니터링 활동을 하게 된다.

한편 공공후견지원사업에서 지원하는 특정후견의 경우 후견기간이 정해져 있는바 특정후견 종료 3-6개월 전에는 피후견인과 후견인을 면담하여 후견의 지속 여부를 조사하여 지속하게 될 경우 센터에서는 재신청을 준비하여 특정후견 개시를 위한 심판정구절차를 진행하여야 한다.

## 2. 경기도 발달장애인지원센터 사례

### 가. 기관 현황

#### 1) 센터 설치, 운영의 법적 근거, 인력

경기도발달장애인지원센터는 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률(2014년 5월 20일 제정, 2015년 11월 21일 시행)과 경기도발달장애인지원조례(2016년 2월 24일 제정 및 시행)에 의하여 설치, 운영되고 있다. 경기도발달장애인지원센터의 경우 센터장 1명 외에 개인별지원 팀장 1명과 팀원 4명, 권익옹호 팀장 1명과 팀원 2명 그리고 운영지원팀 1명을 포함하여 총 10명으로 구성되어 있다.

#### 2) 센터 설치 경과

경기도에서는 2016년 6월 17일 경기도발달장애인지원센터의 위탁운영자 모집공고 후 2016년 7월 20일 한국장애인개발원이 수행기관으로

선정되어, 2016년 9월 22일 경기도와 한국장애인개발원 간의 위·수탁계약이 체결되었다. 이에 2016년 12월 22일 경기도발달장애인지원센터가 개소되었다.

경기도 발달장애인 현황을 보면, 총등록장애인 52만 5534명 중 발달장애인은 4만 5913명으로 전체의 8.7%에 해당되는 발달장애인이 경기도 지역에 거주하고 있다. 전국 및 경기도의 발달장애인 현황은 <표 3-6>와 <표3-7>과 같다.

<표 3-6> 전국 시도별 발달장애인 현황

시도별	지적 장애인	자폐성 장애인	합계	시도별	지적 장애인	자폐성 장애인	합계
서울(2)	25,275	5,118	30,393	충북(11)	9,667	623	10,290
부산(6)	10,861	1,520	12,381	충남(8)	11,049	732	11,781
대구(10)	9,291	1,051	10,342	전북(5)	11,748	645	12,393
인천(9)	9,532	1,254	10,786	전남(7)	11,354	594	11,948
광주(13)	6,232	707	6,939	경북(3)	15,136	968	16,104
대전(14)	5,864	888	6,752	경남(4)	14,279	1,446	15,725
울산(15)	3,924	494	4,418	제주(16)	3,061	435	3,496
경기(1)	39,935	5,978	45,913	세종(17)	860	92	952
강원(12)	7,924	596	8,520	합계	195,922	23,141	219,133

자료: 복지포 사회보장통계(2017. 2.)

<http://www.bokjiro.go.kr/nwel/welfareinfo/sociguastat/retrieveSociGuaStatList.do?searchCondition=1&searchKeyword=&pageUnit=10&datsClCrit=WS&datsClNo=1004&pageIndex=1>에서 2017. 8. 29. 인출.

〈표 3-7〉 경기도 시군별 발달장애인 현황

시도	지적	자폐성	합계	시도	지적	자폐성	합계	시도별	지적	자폐성	합계
수원	2,966	524	3,490	구리	607	99	706	김포	1,100	137	1,237
성남	2,692	525	3,217	남양주	2,055	276	2,331	화성	1,732	267	1,999
의정부	1,301	207	1,508	오산	731	61	792	광주	1,255	114	1,369
안양	1,394	281	1,675	시흥	1,211	135	1,346	양주	858	89	947
부천	2,481	404	2,885	군포	688	133	821	포천	890	43	933
광명	922	155	1,077	의왕	378	82	460	여주	782	49	831
평택	1,738	116	1,854	하남	567	97	664	연천	239	14	253
동두천	462	34	496	용인	2,317	492	2,809	가평	631	26	657
안산	2,427	270	2,697	파주	1,483	261	1,744	양평	822	56	878
고양	2,956	789	3,745	이천	1,114	113	1,227				
과천	138	49	187	안성	998	80	1,078	합계	39,935	5,978	45,913

자료: 복지포 사회보장통계(2017. 2.)

<http://www.bokjiro.go.kr/nwel/welfareinfo/sociguastat/retrieveSociGuaStatList.do?searchCondition=1&searchKeyword=&pageUnit=10&datsClCrit=WS&datsClN=1004&pageIndex=1>에서 2017. 8. 29. 인출.

### 3) 경기도 장애인 복지시설 현황

경기도 장애인 복지시설 현황으로는 장애인 직업재활시설이 95개소 있으며, 이 중 보호 작업장이 79개소, 직업능력개발원이 1개소, 근로사업장이 14개소, 워크투게더센터가 1개소 설치되어 있으며, 장애인거주시설은 310개소가 있다. 이 중 중증장애인 거주시설은 50개소, 지적장애인 거주시설 83개소, 장애인영유아 거주시설 1개소, 시각장애인 거주시설 4개소, 공동생활가정 137개소, 지체장애인 거주시설 8개소, 장애인단기거주시설 25개소, 청각장애인 거주시설 2개소가 설치되어 있다. 또한 지역 사회재활시설은 204개소가 있으며, 이 중 주간보호시설 103개소, 장애인복지관 31개소, 수화통역센터 30개소, 장애인체육시설 4개소, 이동지원센터 31개소, 점자도서관은 5개소가 있다. 이러한 장애인복지시설들은 향후 발달장애인의 욕구에 따른 서비스 연계를 모색할 시설들이라 할 수 있다.

#### 나. 개인별지원계획, 권리구제, 공공후견인 사업 진행 현황

경기도발달장애인지원센터는 발달장애인법 제34조에 의거하여 발달장애인에 대한 개인별지원계획을 수립하고, 복지지원 정보 제공 및 서비스를 연계한다. 또한 발달장애인 가족과 발달장애인 대상 분야 서비스 종사자에 대한 교육을 지원하며, 서비스를 제공하는 기관에 대한 정보를 축적하고 관리하는 역할을 시행하고 있으며, 발달장애 조기발견과 발달장애인에 대한 인식개선을 위해 지역사회를 대상으로 홍보를 진행하고 있다. 이 외에도 발달장애인 및 가족에 대한 상담을 지원하는 한편, 공공후견인 선임과정에 대한 지원 등 후견업무와 발달장애인에 대한 권리침해 사건 발생 시 보호조치와 현장조사 등 발달장애인의 권리구제를 위한 역할을 담당하고 있다.

경기도발달장애인지원센터의 현재 개인별지원계획 실적은 2017년 6월 30일 기준으로 의뢰 접수는 26건, 진행 중인 건수는 6건이며 적합성 심사 승인 통보 건수는 총 20건이다.

발달장애인을 대상으로 한 권리구제는 유기 등 발달장애인을 대상으로 한 범죄를 제보받고 있으며, 신고 방법으로는 신고상담(1522-2882) 또는 경기도발달장애인지원센터(031-548-1393) 혹은 경찰 신고(112) 등의 전화에 의한 접수 방법이 있고, 그 외에도 홈페이지, 전자우편 등을 통한 온라인 접수와 내방에 의한 방문 접수, 서신에 의한 접수 및 타 기관에서 의뢰하거나 연계되어 접수하는 방법이 있다. 발달장애인은 의사결정 및 의사소통의 어려움으로 인하여 본인의 권리에 관한 중대한 결정이 이루어지는 사법절차에서 불이익이 발생할 수 있어 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률에 따라 보조인 및 신뢰관계인을 통하여 사법절차를 지원받을 수 있게 하고 있으며, 지역 센터의 직원이 보조인이 되거나 신

뢰관계인으로 참여할 수 있도록 규정하고 있다. 경기도의 권리구제 사업의 실적 현황을 보면 2017년 6월 30일 기준으로 상담이 12건, 현장방문 6건이며 사법절차지원 1건, 공공후견연계 1건, 모니터링 6건이 진행되고 있다.

공공후견지원사업은 의사결정능력 부족으로 자립적인 사회생활과 법률행위를 하는 데 어려움을 겪고 있는 성인 발달장애인에게 공공후견서비스를 제공하여 궁극적으로 발달장애인의 자립생활을 지원함을 목적으로 하고 있다. 경기도의 2017년 4월 30일 기준 공공후견사업 실적의 경우 이관사례 53건, 신규사례 29건, 진행 중인 신청 건이 55건이며, 철회가 27건이 있다.

## 다. 경기도발달장애인지원센터 사업별 사례

### 1) 개인별지원계획 사례

#### ○ 사례 1

당사자는 고양시에 거주하는 1981년생 남자로 지적장애 2급으로 연세가 많으신 부모님과 함께 거주하고 있다. 당사자는 타인을 때리는 도전적 행동으로 인하여 주간보호서비스를 이용하다가 더 이상 이용할 수 없는 상황이며 나이가 많으신 당사자의 부모님도 당사자를 돌보기에는 육체적으로 힘든 부분이 많다.

개인별지원계획수립을 위하여 3차례 상담이 이루어졌으며 당사자의 욕구를 파악한 결과 첫 번째 주간에 활동적인 운동을 할 수 있는 서비스, 두 번째 지역사회 서비스 이용에 대한 욕구가 있었고, 세 번째는 나이가 많으신 당사자의 부모님이 부재하게 될 때를 대비할 수 있는 거주시설에 대한 정보 제공에 대한 욕구가 있었다. 당사자 욕구에 따라 당사자 부모님께 고양시에서 새롭게 개소한 주간보호센터와 연계를 하여 차후에 주간보호서비스를 제공받을 수 있게 대기자로 등록하였다. 또

한 활동지원 서비스를 신청하여 주간에 부모님의 부담감을 줄이고 당사자가 활동 보조인과 이동하여 지역사회서비스를 이용할 수 있도록 하였으며, 경기도에 위치한 거주시설에 대한 정보를 제공해 드렸다. 6개월 뒤 모니터링과 함께 추가 욕구 사항이 있으면 개인별지원계획을 재신청하여 추가적인 욕구에 따른 계획을 같이 수립하고, 진행하기로 안내하였다.

## ○ 사례 2

당사자는 성남시에 거주하는 2005년생 남자이다. 당사자는 자폐성장애 1급으로 다문화 가정의 자녀이며, 도전적 행동으로 인해 학교로부터 민원이 들어와서 일반 학교 특수학급에서 특수학교로 전학을 오게 되었다. 전학을 온 후에도 다른 사람의 성기를 만지는 행동을 나타냈으며 이에 학교에서 성교육프로그램을 진행 중이었다.

개인별지원계획수립을 위하여 당사자 및 부모님과 담임교사 상담이 이루어졌다. 당사자의 욕구를 파악한 결과 첫 번째 도전적 행동에 대한 교육과 성교육에 대한 정보 제공, 두 번째 지속적으로 구타를 당하는 당사자의 비장애인 동생에 대한 지원, 세 번째 어머니에 대한 심리적 지지 체계에 대한 욕구가 있었다. 이에 개인별 지원계획 수립과정을 통해 발달장애인을 대상으로 진행하는 성교육 및 성상담을 제공하는 기관 및 행동발달증진센터에 대한 정보를 제공하였으며, 당사자 부모에게 비장애인 형제의 심리치료를 위한 치료비용을 지원해 주는 프로그램에 대한 정보를 제시하여 비장애인 형제의 심리적 치료에 금전적인 부담을 줄이도록 도와주었으며, 어머니에게는 심리 상담센터와 장애인부모동료상담사를 연계하여 심리적 지지체계를 만들 수 있도록 하였다.

## ○ 사례 3

2015년도 말부터 중앙장애아동·발달장애인지원센터 권익옹호팀에서 공공후견지원 사업을 진행해 온 사례로 경기도발달장애인지원센터 개소 이후 개인별지원계획의 필요성에 따라 경기도발달장애인지원센터 개인별지원팀으로 연계된 사례이다. 당사자는 1994년생 남자로 지적장애 3급이고, 생부가 살아 있으나 가족불화로 인하여 교류가 단절된 상태이며, 혼자 거주하고 있다. 현재는 군포시 소재 고시텔에 거주하고 있고, 잦은 이사로 인하여 지역 내 인적자원은 부족한 상태이다. 충분히 자신의 의사결정이 가능하나 명의 도움으로 핸드폰 사기를 당하는 사건이 발생하였고, 저축 관리 부족으로 인하여 지속적인 지지체계가 필요한 상황이다. 현재는 소득기준이 일반가정으로 분류되어 있어 위기가정을 이유로 긴급 생계비지원을 받고 있으나, 조만간 긴급 생계비지원이 종료되면 기초생활수급자를 신청할 예정이다. 생계비를 지원받고 있는 것 외에 자신의 생활비를 위해 스스로 인터넷이나 인력사무소를 통해 일자리를 구해 생활비를 벌고 있다.

개인별지원계획 수립 의뢰에 따른 당사자의 욕구를 파악한 결과 첫 번째 안정된 거주지를 위한 주택 마련, 두 번째 건강증진을 위한 금연, 세 번째 운동을 통한 자기방어와 건강증진을 위한 사전 건강 체크 및 식단 관리였다. 위 세 가지 욕구에 따라 우선 당사자와 함께 입주 가능한 임대주택 관련 상담을 위해 LH공사 안양권 주거복지센터를 방문하여 임대주택에 대하여 상담하였고, 그 결과 최소 300만 원 이상의 보증금과 주택청약통장이 필요했다. 때문에 300만 원을 모으기 위한 적금통장과 주택청약통장을 개설하여 꾸준히 월 5만 원이라도 적금통장에 입금하여 300만 원을 모으기로 당사자와 약속하였다. 두 번째와 세 번째 욕구를 위해서 당사자와 함께 안양시 만안보건소를 방문하였고, 금연을 위해 금연클리닉에서 상담을 받은 뒤 등록하여 매월 정기적으로 체크받기로 하였다. 그리고 건강 체크 및 식단 관리를 위해서 만안보건소 체력 측정실에서 체질량 검사 및 식단 관리 상담을 받았다. 세 가지 욕구에 따른 기초적인 욕구충족은 되었으나, 지역 내 부족한 인적자원과 지속적인 지지체계가 필요한 당사자를 위해 경기도발달장애인지원센터 권익옹호팀과 연계하여 공공후견인 지원 사업을 통한 공공후견인 배정으로 지역사회 정착을 돕도록 하였다. 또한, 6개월 뒤 모니터링과 함께 추가 욕구사항

이 있으면 개인별지원계획을 재신청하여 추가적인 욕구에 따른 계획을 같이 수립하고, 진행하기로 안내하였다. 위 사례에서 보듯이 권익옹호팀에서 진행 중인 사안에 대하여 필요한 경우 개인별지원팀으로 연계 또는 개인별지원계획 수립과정에서 권리침해 관련 사안이 나타났을 경우 권익옹호팀으로 연계를 하는 등 시너지 효과를 발휘하고 있다.

## 2) 공공후견 사례

당사자는 1995년생 남자로 지적장애 2급이다. 가족관계로는 조모, 모, 동생과 함께 살고 있으며 차상위 계층이다. 모는 지적장애 2급, 동생은 지적장애 3급, 조모는 치매 초기증세를 보이고 있으며 활동보조인이 실질적인 보호자 역할을 하고 있다. 현재 거주 중인 집은 남편의 상속재산으로 모자의 공동명의로 되어 있으며 당사자는 공격적인 성향과 조울증으로 장애인복지관을 이용하다가 정신병원에 입원하였고 이후 퇴원하여 집에서 생활하고 있다. 현재 거주지 일대 재개발이 확정되어 2016년 11월 관리처분계획을 승인받았고 2017년 8월까지 이주를 해야 한다. 따라서 이주에 필요한 은행업무, 계약체결, 제반문서 발급 등이 필요하나 제한이 많은 점이 있다. 할머니와 활동보조인은 주택을 소유하고 있어 수급자가 되지 못한다는 생각에 재개발 시 주택을 신청하지 않고 빨리 처분할 계획이었으나 보유한 금액에 적당한 집을 찾기도 어렵고 3명의 장애인이 있다는 말에 전세 자체를 내지 않으려 하는 경우가 대부분이어서 집을 구하지 못하고 있다. 재개발조합에서 제시한 금액은 8800만 원으로 조합에서 실시한 감정가의 산술 평균가이다. 주거지 이전 부분이 가장 시급하게 처리해야 하는 문제이지만 협의기간이 너무 짧다는 어려움이 있다. 본인 및 가족이 지역사회 내에서 안정적인 생활을 영위하기 위한 일상생활 관리 사무, 재산 관리 사무, 통장 개설 및 관리 사무, 의료서비스 사무, 사회복지서비스 이용 관련 사무, 주거지 이전 관련 등의 사무와 대리권이 필요한 상태이다. 진행사항으로는 재개발조합에 방문 및 내용 확인을 통해, 공공후견 지원 사업을 신청하였고, 더불어 지역사회의 지원체계를 이용하기 위하여 장애인복지관, 사회복지관의 사례관리사와 면담을 하였다. 또한, 주민센터 등 통합 사례관리 요청 및 추후 제3자 공공후견인을 청구할 예정이다.

## 3) 권리구제 사례

당사자는 1996년생 여자로 지적장애 3급이며 동거남과 거주하고 있고, 2017년 3월 당사자의 성폭행 신고에 의한 신뢰관계인 동석요청 건으로 접수되었다. 당사자는 특성화고등학교를 졸업하였으며, 본인 관심분야인 한국사와 일본어 부분이 뛰어나고, 2종 운전면허를 보유하고 있다.

당사자는 보육원에서 생활하다 성인이 된 후 결혼하였으나 남편의 성매매 강요 등의 피해로 인해 2016년 9월 합의 이혼하였다. 현재 동거남은 2017년 1월 채팅을 통해 만나 현재까지 동거하고 있으며 최근에 고시원으로 거주지를 분리하였다. 동거남은 장기간 만남을 생각하지는 않고 있으나 본인은 동거남에 대한 애정이 깊고 결혼하고 싶은 욕구를 나타내고 있다. 동거남 집에서 집안일을 하거나, 고시원에서 지내는 등 외부활동은 거의 없이 지내며, 가끔 동거남과 외출을 하는 정도이다. 의식주, 통신료 등 생활비는 동거남이 제공하며 최근 긴급지원비를 지원받아 생활하고 있다. 만약 둘 간의 사이가 변한다면 당사자의 생활에 많은 어려움이 예상되는 한편, 상황이 어려워지면 성매매 등의 피해가 예상된다. 때문에 본인의 역량을 키우고 왜곡된 성 개념 등을 자각하도록 주 1회 주기적인 상담을 진행하였고 인근 행정복지센터와 성매매의 추가 위험 및 향후 진행 방식, 동거남에 대한 상담 및 대처 관련 논의, 성매매 피해자 지원 등에 관한 방법, 직업 관련 정보 제공 및 작업장 취업 등을 위한 방법 등에 대한 통합사례회의를 진행하였다. 그 밖에 인근 종합복지관 급식보조 일자리를 연계하여 추후 근로할 예정이며, 안정적인 주거지를 마련하고 지지체계를 구축하며 직업 생활을 통한 생활안정을 지원할 예정이다.

## 제2절 지역발달장애인지원센터 여건 분석

### 1. 조사 개요

현재 국내에서 발달장애인을 대상으로 서비스를 제공하는 기관은 발달장애인지원센터로 중앙센터 1곳과 광역별로 총 17개의 지역 발달장애인지원센터가 있다. 본 연구에서는 지역센터의 지원체계 현황 및 주요 쟁점을 파악하여 지역센터의 역할을 확립하고 맞춤형지원체계와의 관계 설정을 통한 전달체계 구축 방안을 도출하고자 면접집단인터뷰(FGI)를 실시하였다. 인터뷰에 참여한 담당자들의 주요 특성은 <표 4-1>과 같다. FGI에서 참여자 선정방법은 연구 주제에 대한 참여자의 심층적 토의를 통해 연구 주제에 대한 이해와 통찰을 얻기 위해 가장 생산적인 토의를 할 수 있는 참여자 선택을 목표로 해야 한다(김성재 등, 2000). 이에 목적적 표집(purposeful sampling)을 통해 지역적 특성과 센터 내 사업 수행 내용 등을 고려하여 세 군데 지역의 발달장애인지원센터의 전문가를 선정하였다. FGI 분석은 전체 면담 내용의 녹취 및 반복 리딩을 통해 주제별로 범주화한 뒤, 주요 내용을 포착하는 방식으로 진행하였다.

<표 3-8> 발달장애인지원센터 FGI 담당자 정보

참여자	성별	연령	근무기관 및 직위
A	남	50대	a 발달장애인지원센터 센터장
B	여	30대	a 발달장애인지원센터 개인별지원팀장
C	남	30대	a 발달장애인지원센터 권익옹호팀장
D	남	50대	b 발달장애인지원센터 센터장
E	남	30대	b 발달장애인지원센터 개인별지원팀장
F	여	20대	b 발달장애인지원센터 권익옹호팀장
G	남	50대	c 발달장애인지원센터 센터장
H	여	30대	c 발달장애인지원센터 개인별지원팀장
I	남	30대	c 발달장애인지원센터 권익옹호팀장

## 2. 조사 결과

### 가. 개인별지원계획

#### 1) 민간 서비스 연계에 있어 '공적 권한'의 부재

지역센터에서 실시하고 있는 개인별지원계획의 대상은 대부분 최중증 발달장애인이다. 따라서 개인별지원계획을 수립하는 과정에서 담당자의 전문성이 무엇보다 요구되고, 이러한 전문성을 바탕으로 발달장애인의 욕구와 필요에 따른 적절한 서비스 개입이 이루어져야 한다. 하지만, 실질적으로 지역센터는 다양한 서비스의 연계를 위한 '공적 권한'이 부재한 상황이기 때문에 개인별지원계획 수립 및 이행에 한계가 존재하여 지역센터의 본래 목적을 달성하기 어려운 환경에 놓여 있음을 알 수 있었다.

*현 제도에서 우리가 강제할 수 있는 권한이 없으니 개인별지원계획을 세워서 고민 하는데 정작 보낼 곳이 없어요. 그럼 개인별지원계획을 세울 때 거짓말을 하란 말 이잖아요. ....병원, 생활시설이 있으면 뭘 해요, 정작 힘든 친구들은 안 받는데... 근데 지역에서도 정말 최중증인 친구들이 들어오잖아요.(D 센터장)*

*발달장애인이 성교육이 필요하다고 해도 연계할 기관이 없기 때문에 다른 서비스를 연계할 수밖에 없어요. ....저희가 대기가 많은 것 같은 경우에는 걸어 놓고, 언젠 가는 될 것이라는 생각 하나로 정보 제공을 하는 거지 계획서가 중심은 아니거든요. ....욕구사항이 지금처럼 거절된다면 이용에 대한 만족도가 굉장히 떨어지겠 죠.(H 개인별지원팀장)*

*문제행동이 심한 발달장애인이 어떤 기관에 연계되면 소문이 나서 어떤 핑계를 대 서라도 다시 몰아내거든요. 그런데 저희는 그것을(서비스 제공을) 강제할 권한이 없*

어요..공적 서비스 권한을 주지도 않으면서 왜 정체성만 얘기하는지 모르겠어요.(D 센터장)

저희는 소득하고 장애등급조차도 주민센터에 일일이 다 물어봐야 돼요. 말이 공공기관이지 기본 정보에 대한 접근은 아예 없는 거죠.(H 개인별지원팀장)

## 2) 지역센터에서 제공하는 개인별지원계획 수립의 성격

현재 발달장애인을 대상으로 개인별지원계획을 수립하고 있는 곳은 지역 장애인복지관이나 직업재활시설, 맞춤형지원체계에서도 수립을 하고있기 때문에 지역센터의 개인별지원계획의 성격은 타 기관의 개인별지원계획과의 차별성을 고민하고 있는 것으로 파악되었다. 또한 개인별지원계획 사업의 범위에 대한 보다 넓은 범위의 개입을 고민하는 것으로 나타났다.

개인별지원개입이 모니터링을 평생 하게 되어 있으니 결국 평생계획을 설계를 해 줘야 돼요. 근데 현재 시스템상에서는 평생계획을 설계할 수 있는 시스템이 아니거든요. 2~3번 만나서 발달장애인의 평생을 어떻게 설계하겠어요. ....이 상태로 가면 복지관 사례관리와 다를 바가 없어요. 물론 개인별지원계획서 안에다가 장단기 목표를 구분해서 수립을 하지만 이건 추상적인 부분이기 때문에 이 상태에서는 안 돼요.(E 개인별지원팀장)

사실 서비스지원도 이미 파악하신 부모님들이 많기 때문에 우리가 어설픔게 접근하면 안 되죠. 그래서 우리 센터에서는 개인별지원개입을 수립을 하면 발달장애인에 대한 미래에 대한 그림도 그리는데 이렇게 하면 부모들 입장에서는 불안감이 굉장히 감소될 수 있거든요. .... 이 과정이 생애주기별 쪽으로 갈 수 있는 첫 단계가 아닌가 싶어요.(A 센터장)

발달장애인에게 다양한 욕구가 존재하는데 주거와 관련해서 정보가 필요하다면 그 지역의 주거복지담당자에게 우리한테 교육을 좀 해달라고 요청을 하죠. 결국 평생설계 측면에서 다양한 분야에 접근을 해야 하는 것이 우리의 역할인 거죠.(A 센터장)

자립지원 임대주택 대상자를 선정할 때 개인별지원계획으로 들어가야 해요. 탈시설화와 관련해서도 발달장애인이 거기서 퇴소한 시점부터는 우리 개인별지원계획이 들어가는 거죠.(D 센터장)

민간기관 특히 장애인복지관에서는 훨씬 더 디테일하게 개인별지원계획을 세워 줘요. 다만 그 기관을 이용할 때만 가능한 거죠. 우리는 복지관 이용 때만이 아니라 모니터링을 6개월 후에 계속 하니까 그 이후에도 서비스를 변경을 해 주고, 새로운 신규서비스나 지원 희의를 통해서 조정하거나 다시 추가 지원하거나 바꿔 주죠.(D 센터장)

복지관, 읍면동에서 사례관리를 하다 보니 사람들이 헛갈려 하기 시작하지만 여기서 우리는 질적인 부분을 배제할 수 없어요. 부모님들은 똑같은 얘기를 여러 군데에다가 하다 보니 지치는 거예요. 그런 정보는 공유할 수 있잖아요. 그래서 저희는 질적인 측면에서 찾을 수 있는 전달체계를 좀 만들고 그중에서도 같이 할 수 있는 협업 부분을 찾아내서 차별성을 두면 어떨까 하는 거죠. 차별성은 결국 질적인 차원인데 이를 수치화할 수 없기 때문에 강조를 못하는 것뿐이지 이에 대한 차별성은 분명 존재를 한다는 거죠.(B 개인별지원팀장)

### 3) 개인별지원계획 이행을 위한 지원체계의 부족

현재는 지역센터에서 개인별지원계획을 충실히 세운다고 하더라도 발달장애인이 필요로 하는 서비스가 존재하지 않아 발달장애인이 위기 상황 또는 긴급 상황에 놓이게 되더라도 이에 대응할 수 있는 지원체계가

부족한 점이 사업 수행의 어려움으로 제기되었다.

*비장애인들이 보호가 필요하면 남편이나 동거인과 분리를 하면서 보호를 하지 않습니다. 그런데 장애인 가족은 못 오게 해요. 깨끗하지 못하고 공동생활이 잘 안 된다는 이유로 입소 자체를 꺼리는 경우가 많죠.(G 센터장)*

*아무리 여성장애인을 지원하는 별도의 기관이 있다고 해도 결국 인원 수용 문제가 발생하죠. 그리고 장애자녀를 양육하는 장애여성분에 대한 지원은 초기밖에 없어요. 솔직히 영유아기보다 앞으로 자랄 때가 문제가 더 많잖아요. 그런데도 이런 문제에 대해서 지원시설이 거의 없다고 보시면 돼요.(H 개인별지원팀장)*

#### 4) 지역센터 개인별지원계획의 차별성

현재 개인별지원계획을 수립하는 지역의 기관들은 장애인복지관, 정신증진센터, 맞춤형지원체계 등 다양하다. 지역센터 종사자들은 이들이 수립하고 있는 개인별지원계획이 다른 기관에서 수립되는 것과 차별성을 가져야 하며, 이를 위해 발달장애인의 특성을 고려한 생애주기별 평생계획 형태로 접근해야 한다는 의견을 가지고 있었다.

*민간기관 특히 장애인복지관 안에서는 훨씬 더 디테일하게 개인별지원계획을 세워 줘요. 다만 그 기관 이용할 때만 가능한 거죠. 우리는 복지관 이용할 때만이 아니라 모니터링을 6개월 후에 계속 하니깐 그 이후에도 서비스 변경해 주고, 새로운 신규서비스나 지원 회의를 통해서 조정하거나 다시 추가 지원하거나 바꿔 줘요.(D 센터장)*

*개인별지원개입이 모니터링을 평생 하게 되어 있으니까 결국 평생계획을 설계를 해 줘야 돼요. 근데 현재 시스템상에서는 평생계획을 설계할 수 있는 시스템이 아니거든요. ....이 상태로 가면 복지관 사례관리와 다를 바가 없어요. 물론 개인별지원계*

획서 안에다가 장단기 목표를 구분해서 수립을 하지만 이걸 추상적인 부분이기 때문에 이 상태에서는 안 돼요. (E 개인별지원팀장)

사실 서비스 지원도 이미 파악하신 부모님들이 많기 때문에 우리가 어설피게 거기에 대해 접근하면 안 되죠. 그래서 우리 센터에서는 개인별지원개입을 수립을 하면 발달장애인에 대한 미래에 대한 그림도 조금 그리는데 이렇게 하면 부모들 입장에서는 불안감이 굉장히 감소될 수 있거든요. …… 이 과정이 생애주기별 쪽으로 갈 수 있는 첫 단계가 아닌가 싶어요. (A 센터장)

자립지원 임대주택, 탈시설화도 대상자를 선정할 때 개인별지원으로 들어가야 해요. 탈시설화는 그 친구들은 거기서 퇴소한 시점부터는 우리 개인별지원계획이 들어가는 거죠. (D 센터장)

복지관, 읍면동에서 사례관리를 하다 보니 사람들이 헛갈려 하기 시작하지만 여기서 우리는 질적인 부분을 빼놓고 갈 수가 없는 거예요. …… 부모님들은 똑같은 얘기를 여러 군데에다가 하다 보니 지치는 거예요. 그런 정보는 공유할 수 있잖아요. 그래서 저희는 질적인 것에서 찾을 수 있는 전달체계를 좀 만들고 그중에서도 같이 할 수 있는 협업부분을 찾아내서 여기서 차별성을 두면 어떨까 하는 거죠. (B 개인별지원팀장)

## 나. 권익옹호

### 1) 권익옹호사업 수행의 어려움

발달장애인을 위한 권익옹호사업은 개인별지원계획과 동시에 지역센터의 주요 사업이다. 그러나 발달장애인을 위한 권익옹호를 위해서는 관련된 다양한 프로그램 혹은 서비스의 개입이 필요한데 현재는 그러한 부

분이 부재한 것에 대한 사업추진의 어려움이 제기되었다. 즉, 근본적인 문제를 해결하기 위한 개입이 요구되지만 현재로서는 이러한 서비스가 개발되어 있지 않아 권익옹호사업에 한계가 많다는 지적이다. 또한 발달장애인을 위한 권익옹호 사업은 대부분 사법부와 연결되어 있기 때문에 사법부에서 발달장애인에 대한 특성 등을 이해하고 발달장애인 케이스에 개입하여야 하지만, 발달장애인에 대한 관심의 부재, 상황이해에 대한 관점의 차이 때문에 발생하는 문제 등을 적절히 해결해 나갈 수 있는 구조가 마련되어 있지 않은 것이 문제로 제기되었다.

*여성 발달장애인의 자녀 방치에 대해 검사나 판사 측은 애가 잘 못 크고 있었는데도 적절한 조치를 취하지 않았다고 했지만 저희는 발달장애인의 양육에 제대로 된 지원체계도 없었는데 어떻게 양육할 수 있었겠냐..... 해서 큰 처벌은 받지 않았지만 애가 커 갈수록 계속 방임이나 학대 여부에 대해서 언젠가는 처벌받을 수도 있는...  
(I 권익옹호팀장)*

*(성적인 문제 때문에 방문한 발달장애인의 경우) 성추행 가해자는 성폭력 프로그램 40시간을 이수해야 하는데 발달장애인을 위한 프로그램이 아니기 때문에 그냥 가서 참여만 하는 거죠. 비장애인분들과 섞여서 생활하셔야 된다고 하고.. 시간 채우고 나오면 또 벌어질 우려가 있지만...그런 부분들을 재판부에 이야기했을 때 전혀 받아들여지지 않고 있죠. ....(발달장애인을 위한) 이런 재발방지 프로그램이 없으니 부모님들도 지치게 되고 결국 방임으로 이어질 수도 있는 거죠.(F 권익옹호팀장)*

*부채가 많은 장애인들의 경우 법률공단에 상담을 가면 부채를 해결하고 나서... 또 다시 같은 일이 벌어지니까 더 이상의 부채를 지지 않기 위해서는 그냥 그 부채를 두라는 답변도 많이 받거든요. (그런 경우) 부채가 일종의 안전장치가 되는 거고, 이 장애인을 보호하기 위해서 부채를 그대로 남겨두어야 되는 경우가 생기죠. 이런 답변을 받으면 저희 입장에서도 무책임할 수 있지만 장애인분들한테 선택을 하셔야*

한다고 하는데 결국 근본적인 해결책은 안 되는 거죠.(F 권익옹호팀장)

현행 제도 내에서 제한은 하지만 완전히 못 하게 막을 수 있는 것들은 아니니까 계속 악순환인 거죠.....담당자 입장으로는 지원한다고 하는데 과연 지원을 한 건가 라는 생각도 들어요.(F 권익옹호팀장)

기소된 발달장애인이 의사소통이 잘 안 되고 한두 마디만 하실 수 있어서...사법부에서도 ... 결국 채택된 증거는 아무것도 없었어요. 발달장애인이 가해자로부터 맞았다는 건 나오는데 본인은 이런 편한 자리에서라면 'oo가 싫어요, oo가 때렸어요' 라고 이야기하겠지만 검찰청이나 법원에 가서는 대화를 못 하는 상황이죠. 결국 남는 증거로 ....당사자로부터 oo가 때렸다고 했다, 내가(팀장) 그걸 들었다고 했는데 재판부에서 인정을 안 하는 거죠.(I 권익옹호팀장)

## 2) 발달장애인의 권익 옹호를 위한 지원체계의 부재

발달장애인과 관련된 권익옹호 및 지원 과정에서 발생하는 임시보호나 쉼터 등의 부재는 권익옹호를 통해 궁극적으로 달성하고자 하는 발달장애인의 안전과 권익의 문제를 해결하는 데에 큰 걸림돌이 되고 있다는 의견도 있었다. 특히 시설 등의 서비스 연계가 쉽지 않은 현재의 상황에서 는 더욱 한계가 있는 것으로 나타났다.

법상에는 임시보호나 시설보호를 제시했지만...(그러한 시설은) 개소도 안 한 상태이고... 어떤 발달장애인이 시설에 들어간다고 하더라도 그 비용 문제에 대한 얘기도 없어요. 비공식적으로 복지부랑 얘기하면 시에서 받아야 한다고 하고, 시랑 얘기하면 복지부 사업이니까 그쪽에서 받으라고 하죠.(I 권익옹호팀장)

다른 장애유형들은 쉼터에서 발달장애인과 같이 지내는 것을 매우 꺼려요. 동작이

크고 틱장애 등이 있으니깐 굉장히 싫어한단 말이에요. 그리고 쉽터를 만든다고 해도 행동발달증진센터처럼 자해를 방지하는 시스템이 갖춰져 있는 시설이 필요한 거죠.(G 센터장)

가출이나 부모를 잃어버리는 긴급 상황이 발생하면 센터로 연락이 오는데 냉정하게 얘기하면 저희가 맡을 의무는 없거든요. 그런데 그렇다고 경찰에서 연락이 오는데 우리 일 아니라고 할 수도 없고, 한두 시간 정도 보호할 수는 있지만 며칠을 머물 수가 없고, 그렇다고 범죄피해 발달장애인은 아닌데 저희 예산으로 숙소를 잡아 드릴 수도 없고 이런 경우가 제일 난감하죠.(I 권익옹호팀장)

### 3) 장애인의 권익옹호를 담당할 장애인권익옹호기관과의 관계설정

장애인의 학대 예방 및 방지를 목적으로 2015년 6월 「장애인복지법」이 개정되면서 장애인권익옹호기관 설치와 관련된 법적 근거가 마련되어 2017년 1월부터 장애인권익옹호기관들이 설치되고 있다. 문제는 장애인권익옹호기관에서 수행하는 권익옹호 활동과 발달장애인법에 근거하여 설립된 지역센터에서의 권익옹호사업의 성격이 유사하고 중복되는 문제가 발생되고 있는 것이다. 이와 관련하여 아직 기관 간 관계가 설정되지 않은 상황에서 현장에서는 지역센터 권익옹호사업의 역할 및 정체성의 문제에 대해 고민하는 것으로 나타났다.

권익옹호 기관이 생겼을 때는 그쪽과 어떻게 합의를 할지는 정해진 게 없잖아요, 권익옹호기관이 더 포괄적이잖아요....역할 정리에 대해서 저희가 요구를 하겠지만 결국 누군가가 해 줘야 되겠죠.(H 개인별지원팀장)

권익옹호기관과의 역할 정리에 대해서 지역센터가 아니라 중앙 간에 큰 틀에서 어느 정도 정리가 되면 나머지는 지역센터에서 사업 간의 협업이나 네트워킹 등을 통

해서 충분히 조정할 수 있다고 생각하는데....(F 권익옹호팀장)

센터의 권익옹호팀하고 어떤 역할을 해야 될 건지 위치 정립은 분명히 정리해야 할 겁니다. 그냥 장애인 인권에 대해서 한다고 해 놓으면 거기서 장애인 다 들어가는 데 어느 장애유형은 하고 안 한다고 결정지를 수 없잖아요. 권익옹호는 아마 복지부 자립지원과 소속이고 우리는 서비스과 소속이라 소관 부처도 다르니까 더욱 문제가 돼서....(G 센터장)

앞으로 권익옹호 기관이랑도 문제가 될 만한 게 권리구제도 그렇고 공공후견도 그렇고 다 활동에 대한 지원으로 되어 있거든요.... 저희 입장에서는 발달장애인법 7조에 보면 다른 법률과 연계해서 발달장애인 관련된 복지는 우리 이 법을 따라야 한다고 되어 있는데 실제 법령은 지원이라고 되어 있고, 이게 법상으로도 상충되는 측면이 있으니까 좀 다툼이 되지 않겠습니까.(I 권익옹호팀장)

우리 지원센터에 구체적인 인원, 권한도 어느 정도 확보해 주고 합의를 하자고 하지만 전혀 성립이 안 되는데 권익옹호기관서 양보하겠습니까? 이것도 문제예요. 그런 상황에서 계속 본연의 역할을 하라고 하는데...(D 센터장)

#### 4) 지역센터 권익옹호 사업의 지역 네트워킹

지역센터의 권익옹호 담당자의 경우, 대부분 변호사를 고용하여 해당 업무를 담당하고 있는 상황이다. 이러한 인력의 자격 요건은 실제 권익옹호 업무를 수행하는 데 있어 지역 장애인복지관 권익옹호팀과의 네트워킹 등 긍정적인 역할로도 작용하고 있는 것으로 나타났다.

변호사가 있는 (저희 지역)센터와 그렇지 않은 센터의 차이점이 복지관 권익옹호팀이 여기 상담을 오거든요. 그렇게 되면 네트워크 활동이 자연스럽게 이루어져요. 저

*희가 찾아가도 네트워크가 되지만 찾아오는 네트워크도 굉장히 무시 못 하거든요. 법률적 조언을 외부에 비용을 들이지 않고, 변호사가 조언을 해 주기 때문에 이때는 사례공유가 다 되고, 사례발굴도 자연스럽게 돼요.(H 개인별지원팀장)*

*변호사가 있는 지역센터는 다른 권익옹호 기관에도 협조가 잘 되는 편이거든요....  
(I 권익옹호팀장)*

#### **다. 공공후견인지원사업**

개인별지원계획수립과 마찬가지로 공공후견인지원사업의 경우에도 지역센터가 공공기관으로서 어떠한 공적 권한을 가지지 못하기 때문에 발생하는 문제에 대한 대응방안에 대한 고민도 엇볼 수 있었다.

*후견인으로 인해서 분명히 문제가 발생했는데 저희는 지원기관이니까...실질적으로 후견인이 규정사항을 지키지 않았을 때 센터에서 제재할 방법이 있어야 하지 않나 싶어요..... 분쟁이 심해져서 재판까지 가기에는 시간도 너무 많이 걸리고, 그러는 사이에 후견인이 종료가 될 텐데 그럼 수사도 아예 못 하게 되거든요.(I 권익옹호팀장)*

#### **라. 지역센터 내 협력 및 지역 내 민간기관과의 협업**

##### **1) 지역센터 내 개인별지원계획과 권익옹호 사업 간의 협력**

지역센터의 주요 사업은 발달장애인을 위한 개인별지원계획의 수립과 발달장애인을 위한 권익옹호 사업이다. 지역센터의 경우, 이 두 사업을 위한 팀이 존재하고 센터 내에서 두 팀이 협력하여 사례 관리하는 것이 용이한 환경에 있다. 따라서 센터의 권익옹호 사업의 경우, 법률적인 개

업에 그치지 않고 발달장애인의 개인의 삶에 개입할 수 있는 구조를 가지고 있다는 점에서 큰 강점을 느끼고 있는 것으로 나타났다.

*권익옹호팀에서 피해자가 발생했다고 하면 개인별지원팀에서 사전 처리해 주고, 또 그런 사건이 발생하지 않기 위해서는 개인별지원계획과 연계가 되어서 (발달장애인의 삶에 대한) 계획이 세워져야 하기 때문에.... 그런 식으로 연결이 되죠.(F 권익옹호팀장)*

*권익옹호팀에서 이관된 사례들을 개인별지원계획으로 수립한 적이 있었어요. 공공후견 자체도 지역사회에서 살아가는 거잖아요. ....개인별지원개입팀이나 권익옹호팀이나 그걸 구분하는 것들은 의미가 없다고 생각해요....결국은 기본적으로 인권이나 권리에 기반한 계획이 수립되고, 그것들을 차후 모니터링할 수 있는 과정이 되려고 한다면 어쨌든 센터 내에서 전체적인 모습을 가져야 된다고 생각해요.(C 권익옹호팀장)*

*같은 센터 안에 개인별지원팀하고 권익옹호팀이 있어서 팀 간의 연계로 해서 풀어져 나가다 보니까 훨씬 조정하기도 쉬워요. 발달장애지원센터에 그 두 개의 팀이 공존한다는 것이 상당히 효과적이라고 생각이 들고요. 서로 다른 기관과 연계를 진행해 보니 사실 같은 센터에 팀 간의 연계하고 다른 센터 간의 연계는 굉장히 차이가 날 수밖에 없겠다 싶은 생각이 들더라고요.(A 센터장)*

그러나 이러한 지역센터 내 팀별 협력관계를 통한 긍정적인 성과 달성의 부분이 현재의 사법체계에서 인정해 주지 않아 아쉬움이 있고, 향후 이런 부분에 대한 노력의 필요성이 제기되었다.

*개인별지원계획 수립을 한 발달장애인에 대해서 일정 부분 참고를 해 달라고 재판부에 요청을 해도 아무런 실효가 없으니까 저희는 협업한다고 해도 성과가 없죠.(F 권익옹호팀장)*

한 친구는 지금 현재 교도소에 있고, 한 친구는 형이 확정되어서 집행유예, 성교육 이렇게 받았던 말이에요. 그런데 형이 확정이 될 때 이 개인별지원계획서를 일종의 참고자료로 사용하라고 하지만 참작이 전혀 되지 않는 거죠..(E 개인별지원팀장)

## 2) 타 기관과의 협업 필요

지역센터의 역할은 발달장애인과 그 가족의 사회통합과 건강하고 행복한 삶을 지원하는 것이다. 이를 현실적으로 실현하기 위해서는 지역센터 내 팀 간 협업을 통한 전문적이고 질적인 서비스 개입뿐 아니라 지역사회 내 관계기관 및 민간 자원연계가 요구된다. 따라서 이러한 연계를 위한 협업관계의 형성이 무엇보다 중요하다는 의견도 제시되었다.

인권센터에서 권리침해 상태에서 발굴하고 상담하는 것까지는 잘 되어 있는데, 구체적인 상태에서 지역사회에 안착하는 부분은 아직 어렵거든요. 그래서 저희는 공공후견의 가장 큰 목적이 결국 권리침해된 상태에서 발굴을 해서 지역사회에 안착하는 부분이기 때문에 이런 식으로 서로 역할분담을 하면 오히려 시너지효과를 낼 수 있지 않겠나라고....(A 센터장)

공공의 자원들은 다 노출되어 있고 뻘해요. 문제는 민간의 자원을 계속 우리가 이 쪽으로 개발해서 끌어들어야 하는 거죠.(B 개인별지원팀장)

네트워킹의 방법 중 하나가 MOU라는 부분이 되겠죠. 어차피 우리는 직접서비스가 없기 때문에 직접서비스 제공하는 기관과 네트워킹을 통해서 풀어 나가야 하지 않겠냐. 결국 이게 나중에 DB 안에 들어오는 부분이 되겠죠. 그게 공적자본이 되었던 민간자본이 되었던 간에 MOU에 따른 결과치가 나와야 할 텐데 얼마나 나올지는 시간이 지나봐야 되는 부분이고. (A 센터장)

## 마. 자체 고유사업

### 1) 지역센터별 자체 고유사업

현재 일부 지역센터에서는 자체적인 고유사업들을 추진하고 있다. 이는 지역사회 내 상황에 따라 지자체의 역할을 대신하는 전문적인 서비스 영역으로 이해되고, 향후 발달장애인을 위한 개인별지원계획의 이행을 위한 정책연구 사업으로도 활성화될 필요가 있다는 의견도 제시되었다.

*저희 지역에서는 자립지원, 임대지원, 탈시설, 주간활동 서비스 TF 사업 내에서 발달장애인만 지원하겠다 해서 TF에 들어갔어요..... 그 과정에서 누가 주체가 될 것인지 논의가 됐는데, 결국 공공의 역할을 하는 게 지역센터밖에 없다고 얘기가 되고 합의가 된 거죠... (저희 센터에서는) 주간활동을 하게 되면 우리가 주간활동 기관들한테 대상자에 대한 개인별지원계획에 들어가고 추가 지원 친구들을 선정을 해요....자립지원 임대주택 대상자 선정과 탈시설 후 개인별지원계획에 대한 권한을 지자체에서 주니까 (저희 센터에서) 그 역할을 하는 거죠... 그리고 피플퍼스트 자조모임도 우리가 위탁을 주는 거죠.... 공모를 해서 선정이 되면 우리가 그 예산을 주는 겁니다. 그러면 지원센터에 대해서 무시하거나 그러지 않죠.....조례를 제정할 때, 위기발달쉼터와 관련해서 운영에 대해서 통장으로 관리하는 부분들에 대해서는 지원센터에서 할 수 있도록 해 두었어요. 이렇게 되면 나중에 지원센터에서 위탁을 주면 그것에 대한 관리는 저희가 할 수 있는 거죠.(D 센터장)*

*지원센터 내에 정책연구를 강화해야 돼요. 왜냐하면 정책을 개발하는데 지자체에서는 한계가 있거든요, ..... 지원센터 또 다른 역할은 민간에서 못 하는 사업들을 인큐베이팅해서 민간으로 정착시켜 주어야 한다는 생각에 작년에도 관련 연구를 했고, 올해도 지금 서비스지원체계 연구들을 2년 연속 하고 있는데 그런 역할들이 강화되어야 한다고 생각해요.(E 개인별지원팀장)*

그러나 지역센터의 자체 고유사업과 관련해서 현장에서는 아직 명확한 방향을 설정하고 있지 않은 상황이어서 약간의 혼란도 경험하고 있는 것으로 나타났다.

*지역별로 각기 별도의 고유사업을 하는 건 지역특성도 있지만 이 부분에 대한 표준화도 안 되어 있고 지침도 없기 때문에...그래서 다른 센터에서 어떤 사업을 하고 있으면 우리도 해야 하나 혼란이 올 때도 있죠.(H 개인별지원팀장)*

## 바. 전문인력의 수 및 처우의 어려움

### 1) 인력의 전문성, 인력 규모, 인력의 처우 등

발달장애인에게 전문적인 서비스 개입을 위해서는 종사자의 전문적인 능력이 무엇보다 요구된다. 그러나 현재 지역센터 인력은 정규직이 아니고 계약직의 형태로 채용할 수밖에 없고, 다양한 사업의 수행에도 불구하고 인력의 규모가 매우 제한되어 어려움을 겪고 있는 것으로 나타났다.

*장애인복지관은 훨씬 더 전문성 있는 직원들이 많아요...여기는 정규직으로 채용도 하지 않는데 전문 인력이 오겠습니까. 예를 들면 장애인복지관에서 오래된 경력이 있고, 호봉 제대로 인정받고 있는데 여기 계약직으로 뽑는데 누가 오겠어요?(D 센터장)*

*지역센터가 개인별지원개입만 하는 게 아니잖아요. 인식 개선도 하고, 홍보도 하고, 지역에서 필요한 사업도 만들어야 되잖아요. 그런 업무를 다 하다 보면 정체성에 혼란이 올 때가 있어요. 만약에 개인별지원개입만 수립할 것 같으면 정책팀이 따로 있든가 아니면 그런 걸 지원할 수 있는 팀이 따로 있어야 되는데 지금 지역센터는 두 팀밖에 존재하지 않거든요.(H 개인별지원팀장)*

발달장애인은 한 번 보서는 평가할 수 없어요. 여러 번 만나는데, 라포가 형성되면 도전적 행동들이 나오거나 나왔던 행동들이 안 나오고, 안 나왔던 행동들도 계속 나와 버리니까 문제가 좀 있더라고요. 결국 이런 과정에서 조사자의 역량도 중요한 거고 여러 명여서 한 발달장애인을 상담하고 논의를 해서 수립을 하면 좋은데 지금 인력으로는 너무 역부족인 거죠. (E 개인별지원팀장)

직원의 근속도 굉장히 중요해요. 발달장애인은 라포를 형성했고 계속 찾아와서 상담과 가정사 모든 것을 털어냈는데 직원이 이동되는 것도 문제가 되죠. (H 개인별지원팀장)

그리고 인력에 대한 처우 개선을 위해서는 예산 구조, 계약 형태를 변경해야 한다는 의견도 제시되었다.

지금 보조금이 총액에서 센터가 그 안에서 인건비 등 모든 걸 다 해결해야 돼요. 그런데 여기서 잘못된 점은 호봉제로 세팅을 해 둔 거죠. 결국 언젠가는 인건비를 줄여야 되는 걸로 가야 하고…….그래서 항목별 보조금으로 가야 돼요. 업무 능력을 인정받으면 재계약이 될 수 있잖아요. 그리고 계약기간도 장기계약을 해 놓고 일을 해야지 1~2년 단기계약을 지속적으로 하는 것도 문제죠. (D 센터장)

## 사. 지역센터 운영과정에서의 어려움

### 1) 지역센터의 정체성

지역센터가 직면하고 있는 가장 큰 어려움으로는 기존 장애 관련 기관에서 수행하고 있는 사업과 얼마나 차별적으로 사업을 이끌어 가는가 하는 문제, 센터에서 직접서비스를 개발하고 제공하는 문제(직접서비스 제공 여부), 그리고 서비스 연계에 대한 권한의 문제 등 지역센터 정체성 강

화 부분인 것으로 나타났다.

공무원 입장에서는 신규사업이 시행되면 공공의 역할인 지역센터가 있으니 관리하는 입장에서는 편하죠. 기관단체들도 지역센터에서 직접 사업을 하는 것이 아니기 때문에 불만이 있더라도 민간에서 하는 일과는 다르기 때문에 낫죠. 그래서 이러한 모델을 센터의 정체성으로 가지고 가는 것이 맞다고 봐요.(D 센터장)

지금 결국 다 파싸움인 게, 권익은 권익옹호기관하고 걸리고, 개인별지원계획은 복지관, 가족지원센터, 건강가정지원센터 다 걸쳐져 있는 상황이거든요. 저희가 그 줄타기를 언제까지 잘 할 수 있는지가 문제인 거죠.(H 개인별지원팀장)

부모님들은 일종의 직접서비스 부분을 원하는데 발달장애인지원센터에서 직접서비스를 조금씩 손을 대다 보면 결국 기관의 정체성은 완전히 끝난다고 보거든요. 물론 부모님들은 직접서비스가 아니기 때문에 지금은 만족도가 높을 수가 없죠.(A 센터장)

거주시설에 발달장애인의 행동 문제가 생겼다고 하면 자원에 대한 자문을 하든가 지원팀을 꾸려요. 그러면 이미 저희는 개인별지원계획의 역할을 뛰어넘었죠. 그리고 발달장애인지원사업도 하고 있거든요. 저희한테로 연락이 오면 저희가 그분들을 만나고 상담을 하고 운영을 잘 하는지 확인해야 하는 이런 입장이 되면 특색사업을 하고 있는 거잖아요. 이게...지역에서의 역할도 있는데 그 부분에서의 절충이 가장 중요하죠.(H 개인별지원팀장)

저희가 바라는 권한은 정책에 돈을 쓰는 게 아니라 발달장애인을 대변할 권한을 전적으로 크게 주는 게 가장 근본이 아닐까 싶어요. 지금도 진솔조력인 가는 것도 굉장히 큰 역할이긴 해요. 발달장애인들은 돌려서 얘기하면 대담을 잘 하거든요. 그래서 모든 심사과정에 저희가 개입할 수 있는 역할이 주어졌으면 좋겠어요.(H 개인별지원팀장)

## 2) 지자체·보건복지부·한국장애인개발원과의 관계

지역의 발달장애인지원센터는 지자체에서 위탁받아 운영하지만, 사업의 기본계획 수립과 사업지침 시달 등의 사업 전반에 대한 것은 보건복지부의 관리 감독을 받는다. 또한 중앙센터와 지역센터는 한국장애인개발원에서 운영지원을 받는 구조로 되어 있어 결국 주체별 사업추진체계를 보면 중앙센터, 한국장애인개발원, 시·도, 보건복지부의 역할이 모두 존재함에 따라 이로 인해 다양한 어려움이 발생되고 있음을 확인할 수 있었다.

*보건복지부가 일괄적으로 역할을 하면 문제가 없는데 17개 센터가 지자체 위탁으로 되어 있어요, 그런데 지금 위탁의 주체는 어쨌든 개발원으로 통일이 되어 있죠. 그런데 지자체 입장에서는 센터에 예산을 주고 위탁의 주체가 지자체이다 보니 시에서는 특화사업을 제시하지만 우리는 실제 개발원에 소속이 되어 있고 개발원도 보건복지부 소속이잖아요. 복지부와 개발원에서는 지원법에 근거한 본래의 사업에만 집중하라고 하고, 지자체에서는 특화사업, 직접사업을 하라고 하죠. (D 센터장)*

*복지부에서 원하는 공통의 운영도 해야 되고요. 시에서 원하는 지역센터 역할도 해야 되니 저희 입장이 난감하죠. 또 저희 지역에서는 발달장애인지원사업이라는 걸 하고 있어요, .....이렇게 안 할 수 없는 지역에서의 역할도 있는데 그 부분에 대한 절충이 가장 중요하죠..(H 개인별지원팀장)*

*사업은 복지부하고 시에 물어봐야 되고요 저희 모든 운영 규정은 개발원을 따라야 하는데 상충되는 부분이 존재하거든요. 개발원은 개발원 원래 하던 사업 스타일이 있으니까 저희가 하는 사업 스타일이 또 안 맞을 거예요. 저희는 사례 중심이니까. 그러면 이제 개발원 입장에서는 끌려온 일들도 저희는 나서서 다 해야 되거든요. 그런 게 수탁기관의 입장에서 분명히 존재할 거예요.(H 개인별지원팀장)*

시 밑에 있으면 복지부가 싫어해도 시 사업 해야 돼요. 왜냐하면 편당이 반반이니까. 그런 저희 입장도 난감하고요. 그러면 또 우리가 하는 일 자체가 어디하고 손을 잡아야 되냐면 수탁기관하고도 눈치를 봐야 돼요.(D 센터장)

지역센터에서는 직접 사업을 못 하니 위탁을 하기로 하고 별도의 인력과 별도의 예산을 지자체에서 주겠다고 하는데 개발원에서는 못 하게 했죠.(D 센터장)

지자체가 위탁을 하다 보니 어쨌든 간섭을 받잖아요. 그리고 5:5로 매칭펀드라고 하지만 시가 위탁하잖아요. …… 지자체는 지자체 나름대로 간섭하고 싶어 하고, 보건복지부는 계속 컨트롤하고 그러는데 문제는 위탁하는 개발원이 양쪽에 애매하게 있잖아요. 근데 그게 개성이 강한 지자체 담당 공무원이면 부딪힐 뿐만 아니라 밀어붙여요. 그래서 그 부분은 근본적으로 그걸 해결해야 돼요. 이 시스템대로 가면 계속 문제가 발생할 수밖에 없어요.(D 센터장)

### 3) 중앙센터의 역할

지역센터의 입장에서는 지금과 같은 혼란스러운 상황에서 중앙센터에서 보다 명확한 역할을 해 주기를 기대하고 있는 것으로 나타났다.

중앙센터가 일단 위치가 정확해야지 저희를 컨트롤할 수 있잖아요. 중앙도 저희랑 똑같이 개발원과 복지부 밑에 있는 입장이에요. 근데 실제로 저희는 수탁기관이 개발원일 뿐이지, 저희 상위기관은 중앙이 되어야 된단 말이에요. 근데 저희는 한 지붕 아래 다 질려 있거든요. 이게 구조 자체가 모순이죠. 만약에 독립을 중앙이 기구가 되었든 부가 되었든 독립을 해 버리면 모든 지역센터를 컨트롤하면 똑같은 사업을 하라고 강압을 해도 아무런 상관이 없거든요.(H 개인별지원팀장)

지금 현재 저희가 모든 사업을 하는데 필요한 게 이런 제반이 아니에요. 저희가 실

제로 욕구조사할 도구가 없어서 지역센터 안에서 나름대로 하고 있거든요. 그럼 그런 것부터 중앙센터의 역할인데 중앙센터가 예산도 부족하고, 인원도 부족하니까 행정지원도 잘 안 돼요. 중앙센터의 입장이 난감한 것도 저희가 알아요. 근데 실제로 따지고 보면 저희는 중앙센터가 가장 많이 컨트롤하셔야 되는 기관이라고 보거든요. 거기에서 독립이 전부 다 혼동인 거예요.(H 개인별지원팀장)

작년에 계속 우리 지역에서 하고 있는 사업을 전국적으로 해 보는 게 어떻겠냐라고 제안도 했고, 역으로 다른 지역 센터 팀장들이 우리 이거 한번 해볼까 하고 이야기도 많이 했어요. 그래서 지역센터 간 공동사업, 시범사업이 생긴 거죠. 그것도 하려고 추진했었던 말이에요. 근데 중앙센터에서 잘랐죠.(E 개인별지원팀장)

센터 초창기에는 센터 간 역량 차이가 많이 날 거예요. 그런데 계속 교육하고 담당자들끼리 의사소통하면서 서서히 간격이 좁혀지는 과정이 있다고 보거든요. 그리고 이러한 격차를 줄여 가는 것이 중앙센터의 역할이라고 생각해요.(A 센터장)

#### 4) 등급제 개편과정에서의 읍면동-지자체 협업 모델과의 관계

현재 3차 시범사업으로 운영되고 있는 읍면동-지자체 협업 모델과 지역센터와의 관계에 대해서도 보다 협력적인 관계를 구축할 필요가 있음을 인식하고 있는 것으로 나타났다. 그러나 어떠한 형태로 협업이 이루어져야 하는지에 대한 향후 방향성에 대한 고민도 엿볼 수 있었다.

복지부에서 시범사업 모니터링한다고 하니까 동행상담이 조금씩 오고 있거든요. 그런데 가 보면 담당하는 분들이 발달장애인에 대한 이해가 좀 없어요. 향후에 장애인 문제가 개편되거나 폐지된 후에 읍면동에 어차피 맞춤형 복지팀이 들어서는 거잖아요. 그 안에 발달장애인 특화 전문 인력이 있어야 돼요. 그래서 그 특화인력하고 우리 지원센터하고 같이 협업하는 거죠. 그럴 때만이 발달장애인이나 가족들한테 돌아가는 서비스가 훨씬 더 많을 거예요.(E 개인별지원팀장)

희망복지지원단에서는 발달장애인이라든지 장애인 사례에 대한 이해가 떨어져요. 대신 복지 전반에 대한 이해는 굉장히 높기 때문에 우리가 알지 못하는 다른 어떤 복지 제도라든지 민간 자원이라든지 그리고 거기는 시,군,구 단위로 배치되어 있고, 공무원으로서의 권한이 또 있으니까 협업하면 좋죠.(B 개인별지원팀장)

읍면동 복지허브화에 저희가 어떻게 해야 되는지도 솔직히 고민이에요. 저희가 수화 통역사도 아니고, 코치라 무조건 따라야 되는 것도 문제가 되고요. 그래서 저희 권한은 발달장애인을 대변할 권한을 전적으로 크게 주시는 게 가장 근본이 아닐까. 지금도 진솔조력인 가는 것도 굉장히 큰일이에요. 경찰서에서 권익팀을 찾으면 그분의 의사를 쉽게 전달하고 풀어 주거든요. 그런 것처럼 이게 모든 심사과정에 저희가 그런 능력이 있었으면 좋겠다는 생각을 해 보게 되네요.(H 개인별지원팀장)

솔직히 센터로는 까다로운 케이스가 돌고 돌아서 오는 경우가 많아요. 지금 저희 같은 경우에는 희망복지지원단하고는 그나마 소통이 잘 되는 편이라서 서로 연계를 하는데, 그래도 희망복지지원단은 비용 부분에 더 치중하시는 경우도 있더라고요.(H 개인별지원팀장)

사실은 가장 큰 문제가 서비스가 단절되어 있는 거 같아요. 발달장애인지원센터가 중간 전달체계만 생기고 전달체계 외에 실제 서비스를 받는 대상자들에게 얼마나 서비스가 갈 것인지가 실은 되게 중요한 문제거든요. 그렇게 된다면 발달장애지원센터가 잘 운영되는 것도 중요하지만 결국 등급제 개편, 맞춤형서비스 종합판정체계 구축과 같이 연계되어야 된다는 거죠.(A 센터장)

복지허브화를 논의하게 된 계기는 기초에 있는 사회복지전담공무원이 모든 걸 감당해야 하니 그쪽 인원을 늘려야 한다는 게 우리의 주장이었어요. 인원부터 늘려 놓고 누군가 찾아왔을 때 센터로 연계해 주는 역할을 해야 하는 거지 ....(G 센터장)

## 아. 기초센터 및 광역 추가 설립

### 1) 기초센터 설립의 필요성

현재 지역센터는 17개 광역단위로 1개소씩 설치되어 있다. 1개의 지역발달장애인지원센터에서 각 광역 내에 있는 발달장애인들을 대상으로 서비스를 제공함에 따라 향후 얼마만큼의 사례를 담당할 수 있을지에 대한 고민이 있고, 이에 기초센터 설립 필요성이 제기되고 있는 상황이다.

*발달장애인 특성상 깔끔하게 종결되는 케이스는 별로 없어요. 만약에 기초센터가 있다면 이런 케이스들을 다 기초센터에 넘기겠죠. 지금도 저희는 심한 케이스를 팀원들이 3~4 건씩 가지고 있어요. 지금은 초기라서 어느 정도는 수습이 되지만 어디까지 저희가 끌어안을 수 있는지 모르죠. 이렇게까지 지원을 열심히 할 것 같으면 차라리 기초를 만드는 게 맞지 않겠냐는 생각이 들어요.(H 개인별지원팀장)*

*발달장애인지원센터가 궁극적으로 해야 되는 역할은 발달장애인이 태어났을 때 그 가정에 생애주기별로 어떤 서비스가 있는지 알려주는 게 우리의 역할이잖아요. 그런데 1년에 7만 명이 발달장애인으로 등록되는데 그걸 어떻게 다 하나 이겨죠. 그래서 기초센터가 있으면 초기에 겪는 부모의 고통, 그리고 발달장애인이 부모님이 몰라서 도태되는 행동을 적재적소에 조기 치료할 수 있는 거죠.(G 센터장)*

*일부 큰 도시에서는 자체적으로 하고 싶어 해요. 자체적인 수요도 크고 운영할 수 있는 능력도 되니 따로 가겠다고 하는 거죠.(A 센터장)*

## 2) 광역센터의 설립

기초센터 외에도 지역별 발달장애인의 수 및 욕구 대비 광역센터의 추가 설립에 관한 의견도 제시되었다.

*경기도나 서울 같은 경우는 광역센터가 하나씩 추가적으로 더 필요하다고 의견도 제시했어요. 기초센터도 물론이지만 광역센터가 필요합니다. 왜냐하면 기초센터와 광역센터의 역할이 현재는 법상으로는 구분이 안 되어 있지만 본래 취지는 광역센터에는 권익옹호 기능을 넣고 기초센터는 권익옹호 기능을 개인별지원개입처럼 기능만 좀 넣는 것으로 하는 것이었거든요.(A 센터장)*

## 제3절 주요 쟁점 및 세부 이슈

### 1. 지역센터가 직면한 주요 이슈

#### 가. 지역센터의 개인별지원계획 수립 및 이행

발달장애인법에 의거하여 설치된 전달체계인 지역센터는 발달장애인을 위한 중추적인 전달체계기관으로서 지역센터의 핵심적인 사업내용은 ‘개인별지원계획 수립’이며, 이의 이행을 통해 발달장애인과 이들 가족의 삶의 질을 높이고, 행복하고 건강한 삶을 영위할 수 있도록 지원하는 것이다. 그러나 초기단계이긴 하지만 지역센터에서 수행하고 있는 개인별지원계획이 이러한 목적에 부합하도록 수립되고 이행되고 있는지와 관련해서는 향후 보다 많은 고민이 요구된다.

먼저 법상에서 개인별지원계획을 어떻게 규정하고 있는지를 살펴보면

아래 내용과 같다. 그러나 실질적으로 법률상 내포하고 있는 개인별지원 계획의 필요성, 절차 및 내용이 구현되고 실행되고 있는가 하는 부분은 법률의 내용과 차이가 있다고 할 수 있다. 이에 대한 가장 근본적인 문제는 현재의 상황에서 지역센터에서 행해지고 있는 개인별지원계획이 발달장애인의 “욕구판정 → 개인별지원계획수립 → 서비스 연계 및 배치”로 이어질 수 있는 구조를 가지고 있지 못하다는 점이다.

제19조(개인별지원계획의 수립) ① 특별자치시장·특별자치도지사·시장·군수·구청장은 개인별지원계획 수립을 신청 받은 경우 대상자 선정 여부 및 복지서비스 내용을 결정하여 제 33조 제2항에 따른 지역발달장애인지원센터의 장에게 개인별지원계획의 수립을 의뢰하여야 한다.  
 ② 지역발달장애인지원센터의 장은 개인별지원계획의 수립을 의뢰받은 경우 제1항에 따라 결정된 복지서비스의 범위에서 발달장애인 및 그 가족의 특성을 고려하여 복지서비스의 내용, 방법 등이 포함된 개인별지원계획을 수립하여야 한다.

법률을 살펴보면, 지자체는 개인별지원계획 수립 신청을 받으면 복지서비스 내용을 결정할 것을 명시하고 있는데, 발달장애인의 욕구판정과 정 없이 지자체가 복지서비스 내용만을 결정하는 것이 적절치 않아 보인다. 즉, 현재와 같이 지자체에만 서비스 제공에 대한 ‘공적 권한’이 부여된 상황에서 지역센터에서 욕구판정 → 개인별지원계획수립 → 서비스 연계 및 배치라고 하는 일련의 과정을 원활히 수행하기는 어려워 보인다.

또한 지역센터에서 욕구판정을 통한 개인별지원계획을 수립한다고 하더라도 발달장애인이 필요로 하는 해당 서비스 혹은 프로그램이 부재한 경우가 많아 개인별지원계획의 이행이 쉽지 않다. 특히 성인기 발달장애인 및 도전적 행동을 가진 최중증 발달장애인이 이용할 수 있는 서비스가 부재한 현재 복지환경에서는 개인별지원계획의 이행이 더욱 어렵다.

#### 나. 개인별지원계획 구현을 위한 제도적 환경

개인별지원계획의 ‘욕구판정-지원계획수립-서비스 연계 및 배치’라는 일련의 과정이 효율적으로 작동되기 위해서는 두 가지 제도적 환경이 마련되어야 한다. 한 축은 욕구판정을 위한 제공인력과 기관이 존재해야 하며, 다른 하나는 서비스 연계가 서비스 제공기관의 결정에 따라 좌우되는 단순 의뢰가 아니라 서비스 실행으로 집행되는 환경이 마련되어야 한다. 이를 위해서는 지원센터가 이용자의 욕구에 따른 서비스를 연계하는 것 뿐만 아니라 서비스를 직접적으로 제공하거나 서비스 제공기관을 구매할 수 있는 재정지원방식이 마련되어야 한다는 것이다. 또한 지역센터-서비스 제공기관 사이의 관계에 있어서 개인별지원계획을 수립하는 지역센터가 개인별지원계획의 내용에 맞는 서비스 연계를 위한 서비스제공기관을 통제할 수 있는 권한이 법적으로 부여되어야 한다. 그러나 발달장애인법에 근거한 지역센터의 역할을 수행하기 위한 이러한 전제들은 이행되기 어려운 환경이다.

#### 다. 권익옹호 사업의 이행

지역센터에서 행해지고 있는 권익옹호 사업은 발달장애인의 권리구제 업무로 담당인력은 주로 변호사가 담당하고 있다. 이러한 담당인력의 전문성은 발달장애인 사례에 대한 전문적이고 법률적인 지원이 가능한 환경의 조성과 함께 지역 장애인복지관 권익옹호 담당자와의 협력을 가능하게 하는 구조를 만들고 있다. 또한 센터 내 권익옹호팀과 개인별지원계획팀과의 용이한 협업구조는 단순 권리구제를 넘어 발달장애인의 삶에 질적으로 개입하기 용이한 구조를 가진다는 점에서 강점을 가지고 있는

것으로 보인다.

그러나 지역센터에서 수행하고 있는 개인별지원계획의 경우와 마찬가지로 발달장애인의 권리구제를 위해 필요한 관련 서비스 및 이용할 수 있는 기관 등의 부재로 인하여 권리옹호사업의 이행에도 어려움이 존재하는 것으로 나타났다. 즉, 발달장애인이 이용할 수 있는 서비스 다양화가 절실하다. 또한 발달장애인과 관련된 대부분의 권리구제 사례가 사법부와 관련이 있지만, 현재 사법부의 발달장애인에 대한 이해의 폭이나 이들이 직면한 상황에 대한 이해가 적은 점 등은 한계로 작용하고 있다. 향후 지역센터의 권리옹호팀은 궁극적인 발달장애인의 권리구제 및 이들의 삶의 질 향상을 위해 사법부의 발달장애인에 대한 이해 증진이나 협력체계에 대한 노력을 강화해야 할 필요가 있어 보인다.

## 라. 권익옹호 기관과의 역할 정립

장애인의 인권침해에 대한 예방과 권리구제 사업을 하고 있는 단체는 다양하며 2015년 12월 29일에 개정된 장애인복지법에 의하면 올해부터 중앙 및 지역에 장애인권익옹호기관을 설치하여 장애인 학대와 관련한 업무를 수행하도록 하고 있다.<sup>16)</sup> 따라서 당장 발달장애인의 범죄에 대하여 양 기관의 업무를 어떻게 정리하고 협조할 것인가 하는 부분이 쟁점이 될 것이다.

발달장애인지원센터와 장애인권익옹호기관은 대상자, 개입의 행위 유형, 역할, 권한 등에 있어서 <표 3-9>에서 보는 바와 같이 차이가 있다.

16) 법 제59조의 9(장애인권익옹호기관의 설치 등)에 의하면 국가는 지역 간 연계체계를 구축하고 장애인 학대를 예방하기 위하여 중앙장애인권익옹호기관을 설치 운영하도록 하고 있으며, 학대받은 장애인을 신속히 발견·보호·치료하고 장애인학대를 예방하기 위하여 지역장애인권익옹호기관을 설치하도록 하고 있다.

〈표 3-9〉 발달센터와 권익옹호기관의 비교

구 분	발달장애인지원센터	장애인권익옹호기관
대상자	발달장애인 (지적장애인, 자폐성장장애인, 대통령령으로 정하는 사람)	장애인 일반
행 위	유기등(대부분의 범죄행위 포함)	장애인 학대(범죄 외의 정신적, 정서적 폭력도 포함)
역 할	개인별지원계획수립 서비스기관과 연계 및 협조요청 신고접수, 현장조사, 보호조치	신고접수, 현장조사, 응급보호 상담 및 사후조치 학대 사례판정 위원회 운영
권 한	공통	현장출동권한(의무) 격리 및 입시보호조치 권한
	지원센터	경찰동행요청권한 현장출입조사 및 질문권 시설입소의뢰 권한

자료: 보건복지부, 덕성여대 산학협력단. (2016). 한국형 장애인권익옹호 운영방안. p. 51에서 재인용.

위에서 보는 바와 같이 발달장애인지원센터와 장애인권익옹호기관은 대상자에서 역할 및 권한까지 다소 차이가 있다. 그러나 범죄나 학대 등에 가장 많이 노출될 가능성이 높은 발달장애인에 대한 권익옹호와 권리구제에 있어서 양측 모두 개입할 수 있는 근거가 있기 때문에 합리적 범위 내에서 업무의 조정이 이루어질 필요가 있다. 만일 그렇지 않을 경우, 장애인 당사자 차원에서는 권익이나 권리구제가 제대로 이루어지지 않을 수 있을 뿐만 아니라 정부 차원에서는 서비스 중복과 예산의 비효율성 이슈가 제기될 수 있다. 따라서 양 기관의 역할 정립이 필요할 것이라 생각되며, 신고 및 접수기관, 해당 범죄나 행위의 유형과 대상자, 시급성 그리고 사후조치 등 다양한 요인을 고려하여야 할 것이다.

## 마. 읍면동 복지허브화와 맞춤형지원체계, 지역센터와의 관계

15개 장애인 영역을 포괄하는 장애인복지법이 존재함에도 불구하고

2014년 발달장애인법이 제정된 것은 발달장애인의 특징인 자기 결정력의 부족과 의사소통의 어려움에 따라 여타 장애영역과 또 다른 욕구와 문제가 존재하며, 이러한 욕구와 문제를 해결하기 위함이었다. 따라서 지역센터는 발달장애인의 특징을 고려한 새로운 전달체계를 구축하여 보다 전문적인 서비스를 제공하기 위해 전국적으로 광역별로 설치되게 된 것이다.

그러나 현재 진행되고 있는 맞춤형지원체계 구축과정에서 고려하고 있는 읍면동-지자체 협업모델은 전체 복지전달체계 개편 모델인 읍·면·동 허브화를 통한 서비스 진입점을 통일하고 욕구 대비 적절한 서비스 연결이 이루어질 수 있는 전달체계를 고민하고 있는 상황이다. 문제는 이러한 전달체계 내에서 발달장애인을 어떻게 고려하고, 광역별로 설치되어 있는 지역센터와 어떠한 역할과 관계를 형성하느냐 하는 부분이다.

일부에서는 맞춤형지원체계에서 고민하고 있는 전달체계만으로는 발달장애인 문제를 해결하는 데 한계가 있을 수 있다는 우려의 목소리도 있으며, 일부에서는 일반적인 복지전달체계를 활용하되 그 안에서 발달장애인의 특성을 감안한 조치가 함께 병행되어야 한다는 목소리도 있다.

그러나 발달장애인법의 제정 당시 의도했던 독자적인 발달장애인 전달체계인 지역센터의 역할은 현재의 상황에서는 재정적인 부분의 한계와 사회적 합의를 도출하기에는 한계가 있을 것으로 보인다. 즉, 향후 발달장애인을 위해 구축된 지역센터는 전체 사회복지전달체계의 개편 및 장애인 맞춤형지원체계와 같은 전달체계 개편의 흐름이 있으므로 이들 간의 관계를 고려한 복지전달체계를 고민할 필요가 있다.

## 2. 세부 이슈

### 가. 중앙과 지역센터의 조직과 인력

향후 맞춤형지원체계와 지역센터와의 관계가 어떻게 형성되느냐에 따라 지역센터의 역할과 기능이 좀 더 명확히 확립될 수 있다. 만일 지역센터가 발달장애인법 제정 시에 고려했던 발달장애인을 위한 증추적인 전달체계로서 자리매김을 한다면 모든 발달장애인을 대상으로 서비스를 제공하여야 하기 때문에 이에 대응하는 조직과 인력을 갖추는 것이 바람직하다. 그러나 맞춤형지원체계와 지역센터가 협력적인 관계를 구축하고 나름의 역할을 분담하는 형태로 전달체계가 구축된다면 또 이에 대응하는 인력과 조직을 갖추어야 할 것이다. 본고에서는 아직 맞춤형지원체계와 지역센터와의 관계 설정이 명확지 않은 상황에서 현재의 상황에 근거한 중앙과 지역센터와의 관계 그리고 조직과 인력 부분에서 발생하는 이슈들을 우선 정리해 보았다.

우선 중앙과 지역센터의 조직 및 인력의 이슈를 살펴보면, 중앙센터는 서비스지원팀, 권익옹호팀, 장애아동지원팀 등으로 구성되어 있으며, 지역센터는 개인별지원팀, 권익옹호팀, 운영지원팀으로 구성되어 있는 것을 확인할 수 있다. 그러나 현재 중앙센터의 경우 지역센터가 설치되기 전의 인력과 조직 그대로 운영되고 있어서 지역센터의 지원을 위한 별도의 팀과 인력 등의 신설이 요구된다. 지역센터의 경우에도 개인별지원계획의 실수요자 대비 필요인력이 맞춤형지원체계와의 관계설정을 고려하지 않더라도 절대적으로 부족하며 운영지원팀도 1명으로 구성되어 회계와 인식개선과 홍보 등을 수행하기에는 인력부족 현상이 심각하다.

특히 도(道) 단위의 광역센터는 1개 센터가 담당해야 하는 지역이 너무

광범위하여 권익옹호팀 인원 2-3명으로는 권리구제 업무를 수행하는 데 어려움을 겪고 있어 향후 시·군·구 단위의 기초센터 설치나 광역시·도의 센터의 확대 설치 등에 대해서도 고민해 볼 필요가 있다.

## 나. 효율적인 센터 운영을 위한 조건

중앙과 지역으로 나뉘는 발달장애인지원센터는 아래와 같이 제33조에 설치 주체가 명기되어 있는바, 중앙센터는 보건복지부 장관이 지역센터는 시·도지사가 설치하게 되어 있다. 그러나 설치 주체가 이렇게 중앙정부와 시·도지사로 나뉘어 있음으로 해서 지역센터의 설치와 운영에 있어서 책임성에 한계를 가지고 있다.

제33조(발달장애인지원센터) ①보건복지부장관은 제4조에 따른 책무를 효과적으로 수행하고 발달장애인에 대한 통합적 지원체계를 마련하기 위하여 중앙발달장애인지원센터를 설치하여야 한다.

②시·도지사는 발달장애인 권리보호 활동, 당사자와 그 가족에 대한 상담 등을 담당하는 지역발달장애인지원센터를 특별시·광역시·특별자치도·도·특별자치도에 설치하여야 한다. 이 경우 시·도지사는 필요성을 고려하여 지역발달장애인지원센터를 시·군·구에 설치 할 수 있다.

즉, 중앙센터의 경우 중앙정부가 설치와 운영의 책임을 지고 있기에 예산 확보와 관리·감독 등에 있어서 일정부분 책임성을 가지고 운영을 하게 되지만, 지역센터의 경우 시·도가 지역센터 예산지원과 관리·감독 등 운영을 총괄하게 되어 있고, 예산의 경우 국고와 지방비가 각각 50%씩 매칭의 형태로 이루어지고 있어서 예산의 확보에도 어려움을 겪고 있다. 궁극적으로 중앙과 지자체 간 협력이 이루어지지 못하는 경우도 발생하고 있다.

또한 중앙센터와 지역센터는 한국장애인개발원으로부터 운영지원을 받는 구조로 되어 있어 한국장애인개발원, 시·도, 보건복지부의 역할이 모두 존재하는 혼란스러운 상황에 놓여 있다. 중앙과 지역센터의 효율적인 운영을 위해서는 운영주체의 정비가 이루어져야 할 것으로 보인다.

#### 다. 자체 고유 사업의 활성화

일부 지역센터에서는 지역의 환경에서 요구되는 자체적인 고유 사업들을 추진하고 있다. 이는 현재와 같이 성인기 발달장애인 혹은 도전적 행동을 가진 발달장애인을 위한 서비스나 프로그램이 부재한 상황에서 지역의 필요와 욕구에 의해 개발된 프로그램의 대상자 선정 및 서비스 제공 기관의 선정과 같은 지자체의 역할을 대신하는 사업들이다. 일부에서는 이러한 자체 고유 사업이 발달장애인법에 명시된 개인별지원계획과 권익 옹호 이외의 사업으로 이해되어 추가적인 업무를 하는 것이 아니냐는 우려의 목소리도 있으나, 이러한 사업들은 발달장애인의 개인별지원계획 이행에 필요한 과정으로 이해될 필요가 있다. 따라서 지역센터의 자체 고유 사업의 활성화는 향후 보다 발전적인 형태로 지역센터의 역할과 기능에 포함되어 지역센터가 원래 목적했던 발달장애인 및 이들 가족의 행복과 건강을 증진시킬 수 있는 방향으로 발전될 필요가 있다.



# 제 4 장

## 해외 사례 분석 및 시사점

제1절 독일의 발달장애인 지원체계

제2절 프랑스의 발달장애인 지원체계

제3절 미국의 발달장애인 지원체계

제4절 해외 사례 시사점



# 4

## 해외 사례 분석 및 시사점 <<

### 제1절 독일의 발달장애인 지원체계

#### 1. 장애인 정의 및 현황

독일의 장애인 복지정책은 현재 큰 변화와 과제를 맞이하고 있다. 그것은 무엇보다도 유엔장애인권리협약(2006년)이 주요한 동인으로 해석된다. 독일은 2009년에 유엔장애인권리협약을 비준하였고 이의 준수를 위해 2011년부터 ‘국가행동계획 1.0(Nationale Aktionsplan 1.0)’을 마련하여 2021년까지의 구체적인 조치들을 계획하였다. 2016년 6월 연방 정부는 ‘국가행동계획 2.0(Nationale Aktionsplan 2.0)’을 추가적으로 발표하여 13개의 행동 영역에서 175개의 전략(계획)들을 국가적 차원과 주정부적 차원, 그리고 지방자치단체 수준까지 설계하여 적극적으로 추진하고 있다(Bundesministerium für Arbeit und Soziales, n.d.). 이러한 국가행동계획 2.0의 목표는 ‘장애인의 정치적·사회적·경제적·문화적인 삶에서의 동등한 참여’이다. 이에 따라 장애인의 사회적 통합에 대한 사회적 관심과 활발한 논의가 진행되고 있다.

이처럼 장애인의 사회적 통합을 위한 독일 정부의 노력은 장애가 개인적인 손상을 넘어 사회의 구조적인 문제로 바라보고 있다는 관점을 반영한 것이다. 독일 시민의 권리에 관한 법들을 편찬한 「사회법전(Sozialgesetzbuch: SGB)」에서도 장애인은 ‘개인의 신체적 기능, 정신적 능력, 또는 정서적 건강이 높은 개연성을 가지고 6개월 이상 해당 연령의 전형적인 상태에

서 벗어나 그로 인해 그 사회의 공동체 참여가 침해된 자'(사회법 제9권 제2조 제2항)(Sozialgesetzbuch, 2017)로 정의하고 있어 독일의 장애 정의의 관점을 확인할 수 있다. 이러한 관점에서 확인할 수 있는 것은 (1) 장애는 개인적 조건으로서 신체적 기능, 정신적 능력, 또는 정서적 건강과 사회적 조건으로서 공동체 참여 침해의 복합적인 상호작용의 결과로 발생하는 것으로 바라보고 있으며, (2) 장애를 '신체적 장애', '정신적 장애', '정서적 장애'와 같은 세 가지 기본적인 상위개념으로 구분하고 있다는 것이다(조운화 등, 2016). 대신 이러한 장애에 대한 관점은 장애유형과 같은 의학적인 관점에 기반을 가진 개념으로 개인의 특성으로 강조하는 분류를 지양한다. 실제로 독일의 중증장애인카드에는 장애유형 대신에 '장애정도(GdB)'와 그에 따른 '건강상의 특징(Merkmale der Behinderung)'이 표시되어 당사자가 필요로 하는 사회적 요구를 알 수 있도록 하고 있다(Sozialgesetzbuch, 2017).

이에 본 연구의 주된 대상인 지적장애인과 자폐성장애인을 합쳐 일컫는 '발달장애'란 용어는 독일에서는 사용하지 않고 있다.<sup>17)</sup> 대신 독일에서는 우리나라의 발달장애인은 '정신적 장애', '정서적 장애', 혹은 중복장애 유무에 따라서 '신체적 장애'에도 속할 수 있다. 그럼에도 불구하고 독일의 발달장애인 규모를 추정해 보면<sup>18)</sup> 2015년을 기준으로 독일 전체 장애인은 약 761만 명(독일 인구의 약 8.7%에 해당)이다. 이 중 우리나라의 발달장애인 정의에 속하는 장애인의 규모는 '뇌손상, 정신적 또는 정서적 장애인'은 약 160만 명으로 전체 장애인의 21% 정도로 추정된다

17) 물론 특수교육 영역에서 '발달지체(Entwicklungsbeeinträchtigung 또는 Entwicklung sverzögerung)'란 용어가 쓰이기도 하지만 이러한 용어는 아동기에 국한하여 사용되며 신체적, 언어적, 정서적, 인지적 영역 등 포괄적인 영역에서의 발달에 어려움을 가지는 것을 의미함.

18) 본문에서 발달장애인은 우리나라의 지적장애인과 자폐성장애인을 의미하는 것으로 이하 동일한 의미로 사용함.

(Stätistische Bundesamt, 2016). 그러나 이러한 결과는 뇌손상 장애인, 특히 뇌병변장애인을 포함한 수치로 우리나라의 발달장애인에 해당하는 지적장애인과 자폐성장애인의 정확한 수치를 파악하기는 힘들다. 그럼에도 불구하고 전문가들에 따르면 지적 및 자폐성장애인은 약 91만 명으로 추정하고 있으며, 그중 자폐성 장애인은 50만~52만 명에 이를 것으로 보고 있다(Junge Aktion Mensch, n.d.; Stätistische Bundesamt, 2017). 또한 ‘뇌손상, 정신적 또는 정서적 장애인’을 연령별로 살펴보면 60대 이상이 약 50% 이상을 차지하고 있어 고령화 현상이 뚜렷하다. 또한 장애정도(GdB)별 구분을 살펴보면, 중증장애인의 기준인 GdB100으로 판정받은 장애인이 약 32%로 가장 많은 수치를 보이고 있어 장애의 중증화 경향도 뚜렷한 것을 확인할 수 있다.

〈표 4-1〉 독일 전체 장애인 현황

(단위: 명)

구분	현황
신체적 장애	4,654,947
뇌손상, 정신적 또는 정서적 장애	1,602,743
기타 및 불분명한 장애	1,357,191
합계	7,615,560

주: 뇌손상, 정신적 또는 정서적 장애인은의 수치는 지적 및 자폐성장애인뿐 아니라 뇌손상장애인(예: 뇌병변장애인, 중독장애인 등)이 포함된 수치임.

자료: Stätistische Bundesamt (2016. Okt. 24.) Behinderte Menschen.

<https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Gesundheit/Behinderte/Tabellen/GeschlechtBehinderung.html>에서 2017. 5. 2. 인출.

〈표 4-2〉 뇌손상, 정신적 또는 정서적 장애인 현황

(단위: 명)

뇌손상, 정신적 또는 정서적 장애인			
구분	현황	장애정도(GdB)	현황
18세 이하	74,291	GdB 50	455,367
18~24세	58,120	GdB 60	194,786
25~34세	118,896	GdB 70	157,004
35~44세	139,028	GdB 80	207,401
45~54세	285,808	GdB 90	71,975
55~59세	176,874	GdB 100	511,742
60~64세	184,214		
65 이상	561,044		

주: 장애정도(GdB)란 '한 개인의 기능침해(장애)로 인한 사회적 삶에 참여하는 데 끼치는 영향의 정도'를 의미. 장애정도는 GdB20부터 GdB100까지 10단위로 점증적으로 표시하고 있으며 숫자가 높을수록 장애정도가 높음을 의미함. 법적 장애인으로 인정받기 위해서는 GdB20 이상이 되어야 하며 GdB50 이상부터 중증장애인으로 인정받음(조윤화 등, 2016).

자료: Die Gesundheitsberichterstattung (GBE) des Bundes (2017. Apr. 13) Schwerbehinderte Menschen mit Ausweis. Gliederungsmerkmale: Jahre, Deutschland, Alter, Geschlecht, Nationalität, Art der Behinderung.  
[http://www.gbe-bund.de/oowa921-install/servlet/oowa/aw92/WS0100/\\_XWD\\_PROC?\\_XWD\\_310/6/XWD\\_CUBE.DRILL/\\_XWD\\_338/D.623/1000144](http://www.gbe-bund.de/oowa921-install/servlet/oowa/aw92/WS0100/_XWD_PROC?_XWD_310/6/XWD_CUBE.DRILL/_XWD_338/D.623/1000144)에서 2017.5.3. 인출.

## 2. 장애인 서비스 전달체계

독일의 장애인 서비스 전달체계는 다음과 같은 두 가지 토대에서 기본적으로 이루어지고 있다. 첫째, 사회적 권리로서 장애인과 비장애인에게 모두 해당되는 복지서비스는 장애인을 위한 별도의 전달체계를 구축하여 서비스를 제공하는 것이 아니라 일반 사회보장전달체계 안에서 장애인을 포함시켜 통합적으로 제공하고 있다는 점이다. 그 예로는 일상생활에서 기본적인 서비스인 우리나라의 활동지원서비스와 노인장기요양서비스를 포괄하는 '돌봄서비스', 장애 여부와 상관없이 제공하는 '아동수당' 등을 들 수 있다. 따라서 장애인과 비장애인의 구분 없이 하나의 시스템 속에

서 사회복지 서비스에 대한 동일한 권리를 가지도록 전달체계가 구축되어 있다. 단지 서비스 전달체계 안에서 장애인의 욕구와 요구를 고려하여 서비스가 제공되는 체계이다(조운화 등, 2016).

두 번째 전달체계의 특징은 장애유형이나 장애특성에 근거한 개별적인 전달체계의 구축을 지양하고 전 장애 영역을 아우르는 포괄적인 시스템을 갖추고 그 안에서 장애의 개별적인 특성과 요구를 고려하고 있다. 즉 특정 장애유형에 특화된 서비스는 존재하지만 그러한 서비스들은 개별적인 전달체계 안에서 실시하는 것이 아니라 장애인 복지서비스 전달체계 안에서 제공되고 있다. 따라서 독일에서는 발달장애인을 위한 전달체계도 전체적인 복지서비스 전달체계 안에서 다루어지고 있다. 이러한 통합적인 서비스 전달체계의 구축은 무엇보다도 장애 여부와 장애유형에 기반을 둔 개별적인 전달 시스템이 장애인 복지의 가장 큰 목표인 ‘사회적 통합’과 상충되기 때문에 장애인의 문제를 일반 사회복지 시스템 안에서 구별하지 않고 풀어 가려는 독일 장애인 복지의 철학적 토대에 근거하고 있는 것으로 해석할 수 있다. 이러한 접근을 선택한 또 다른 이유는 개별적인 전달체계 구축으로 인한 행정적·재정적 비용의 절감이라는 실제적인 부분도 작용하고 있는 것으로 보인다.

## 가. 장애인 복지 시스템

사회법전 제9권 「장애인의 재활과 참여를 위한 법률」에 따르면 장애인을 위한 서비스들은 크게 (1) ‘의료적 재활을 위한 급여(제4편)’, (2) ‘노동생활참여를 위한 급여(제5편)’, (3) ‘공동체 삶에 참여를 위한 급여(제7편)’, (4) ‘생계보장급부 및 기타 보충적 급여(제6편)’의 범주로 구분되며 그 안에 다양한 개별적인 서비스들이 포함되어 있다. 장애인을 위한 개별

적인 서비스의 제공은 다양한 담당기관의 참여하에 이루어지고 으며, 이 중 가장 큰 역할을 담당하는 기관이 독일 사회보장 시스템의 토대를 이루고 있는 공적보험기관이다. 공적보험기관은 법정의료보험조합, 법정사고보험조합, 법정연금보험담당기관, 연방노동에이전트, 의료보험조합의 돌봄보험조합 등이 있다. 이러한 보험기관들은 의료보험(1883년), 사고보험(1984년), 연금보험(1889년), 실업보험(1927년), 돌봄보험(1995년)을 통하여 장애인도 비장애인과 마찬가지로 고령과 실업, 질병 등으로 인한 위기상황에서 발생하는 다양한 어려움을 극복하고 더 나아가 인간적인 삶을 보장받을 수 있도록 하는 데에 중요한 기능을 하고 있다.

이처럼 보험담당기관이 장애인에게 서비스를 제공하는 방식은 다음과 같은 특징을 가진다. 첫째, 장애인의 경우라도 서비스 수급에서 비장애인 수급권자와 동일한 효력을 가지고 있다(예: 돌봄서비스). 둘째, 장애인의 특성에 따라 서비스를 제공한다(예: 노령연금의 조기수령제도). 셋째, 장애인의 재활과 사회참여를 위한 독자적인 서비스를 제공한다(의료보험의 ‘장애아동 및 장애위험에 있는 아동의 조기교육’ 서비스). 그러나 보험담당기관이 장애인의 급여를 모두 보장하지 못하거나 담당할 수 없을 경우에는 다른 공적 기관들이 참여하게 되는데, 이러한 담당기관은 원호청, 공적청소년지원기관, 사회부조기관 등이다. 이처럼 장애인의 사회참여와 재활을 담당하는 기관으로는 보험기관이나 담당기관들로 이를 ‘재활담당기관(Rehabilitationsträger)’이라 통칭한다.

〈표 4-3〉 재활담당기관의 유형과 담당 영역

감독기관	재활담당기관	내용
연방보건부 (BMG: Bundesministerium für Gesundheit)	법정의료보험조합	의료적 재활에 관한 급여 실행
연방노동사회부 (BMAS: Bundes Ministerium für Arbeit and Soziales)	법정사고보험조합	산재 또는 직업병의 재활에 관한 급여 실행
	법정연금보험담당기관	의료적 재활 및 노동생활 참여에 관한 급여 실행
	연방노동에이전트	노동생활 참여 급여를 실행하는 사회보험기관이 정해져 있지 않은 경우에 담당
	원호청	사회적 원호 급여를 실행하는 기관으로 원호청(원호사무소)이 대표적인 기관임
연방 가족·노인·청년부 (BMFSFJ: Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend)	사회부조기관	의료적 재활 및 노동생활 참여에 관한 급여에 있어서 다른 사회보험담당기관이 없을 때 후순위적 담당기관으로 사회복지사무소가 대표적인 기관임
	아동·청소년 조력담당기관	26세까지의 정서적 장애 아동과 청소년의 참여를 위한 담당기관이 없을 때 급여 실행

자료: Sozialgesetzbuch (SGB). (2017). Sozialgesetzbuch (SGB IX) Neuntes Buch Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen. § 6 SGB IX Rehabilitationsträger (재구성) <http://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbix/6.html> 에서 2017. 5. 10. 인출;

Betamet. (2016). Rehabilitation- Zuständigkeit(재구성)

[http://www.betamet.de/betamet/soziales\\_recht/Rehabilitation-Zustaendigkeit-805.html](http://www.betamet.de/betamet/soziales_recht/Rehabilitation-Zustaendigkeit-805.html)에서 2017. 5. 10. 인출.

〈표 4-4〉 재활담당기관의 담당 영역

재활담당기관	의학적	직업적	사회적
법정의료보험	○		
독일연금보험	○	○	
노동에이전트		○	
법정사고보험	○	○	○
위의 기관이 담당하지 하는 경우			
원호청	○	○	○
공적청소년지원기관	○	○	○
사회부조기관	○	○	○

자료: Augurzky, B., Reichert, A. R., & Scheuer, M. (2011). Faktenbuch Medizinische Rehabilitation. Rheinisch-Westfälisches Institut für Wirtschaftsforschung (RWI), Heft 66, p. 22.

또한 독일의 장애인을 위한 급여들은 7개의 재활담당기관이 연대적이고 상호보완적인 관계 속에서 서로 협력하여 제공한다. 즉 장애인 서비스의 영역과 내용에 따라서 단순히 하나의 재활기관이 담당하기도 하고, 여러 담당기관들이 공동으로 참여하여 서비스가 제공되기도 한다(조윤화 등, 2016). 따라서 경우에 따라서 수급권을 가진 장애인은 한 곳의 담당기관에서 다양한 의학적, 직업적, 사회적 급여를 모두 제공받을 수 있다.

이러한 재활서비스의 예산은 연금보험과 의료보험에서 우선적으로 비용 부담(약 71%)을 하고 있으며, 이 중 연금보험이 가장 큰 비용담당기관이다. 그러나 2001년과 2011년을 비교해 보았을 때 재활서비스를 위해 의료보험에서 지출하는 비용은 지난 10년간 감소하는 경향을 보이고 있고, 반면 연금보험의 지출 비용은 점차 증가하는 추세를 보이고 있다(Passon, 2012). 이러한 결과는 장애 여부와 상관없이 독일 시민의 고령화에 기인하는 것으로 보인다.

## 나. 재활담당기관의 급여 제공 과정

재활담당기관에서 제공하는 서비스의 대상은 장애유형과 상관없이 모든 장애인뿐 아니라 장애를 가질 위험이 있는 사람도 포함하고 있으며, 재활담당기관들은 다양한 장애 관련 급여 제공을 위해 주무기관들을 선정·조율하고 있다. 이러한 재활담당기관들은 장애 관련 각 급여가 장애 당사자에게 제공·실행되기까지 서로 협력하여 그 급여들이 의도하는 효과를 달성하는 것을 목표로 하고 있다(김정순 등, 2014). 이러한 목표 달성을 위한 재활담당기관의 급여 제공 과정에서의 원칙은 다음과 같다(Christian, 2010).

### 1) 신속처리 규정

사회법전 제9권 제14조에 따라 급여 신청을 받은 담당기관은 2주 이내에 신청한 급여의 담당기관이 적절한지 여부를 확인해야 한다. 만약 신청한 급여의 담당기관이 아니라면 그 신청서를 주무담당기관에 즉각적으로 송부해야 하며, 그러지 않은 경우 그 담당기관은 재활 필요성을 지체 없이 확인하여 급여를 결정해야 한다. 이때 소견서가 필요하지 않다면 신청서를 받은 후 3주 내에, 소견서가 필요하다면 그 결정은 소견서 제출 후 2주 안에 이루어져야 한다.

- 이 과정에서 송부받은 담당기관은 다시 다른 기관에 재송부하거나 거부하는 것은 가능하지 않다.
- 2주 기간의 실패 시 먼저 사례에 접근한 담당기관이 일차적으로 담당기관이 된다.
- 부모나 당사자가 불분명할 때에는 선호하는 급여담당기관에 신청서

를 제출하는 것이 효과적이다.

- 급여가 거절될 경우에는 사회법전 제9권 주무담당기관에 공식적으로 요청할 수 있다.

## 2) 임시급여

만약 최소한 두 담당기관 이상이 관련되어 있는 사회적 급여 조건에 충족됐지만, 최종적으로 아직 분명하게 이에 대한 설명이 이루어지지 못한 경우 신청서가 제일 먼저 도착한 급여담당기관이 급여를 우선적으로 지불한다(자폐 치료에 대한 필요성이 (의학적으로) 확인되었지만, 최종적으로 사회청 또는 청소년청 중 어떤 기관에서도 설명이 이루어지지 못했을 때 가능).

## 3) 불성실의 고소

만약 신청서가 제출된 후에도 객관적인 이유 없이 적절한 기간 내에 급여결정이 이루어지지 않았다면, 장애인 당사자는 불성실에 대해 고소할 수 있다. 이것은 다음과 같은 기간에 해당된다.

- 신청서 제출 후 사회법적 과정(예: 공적부조, 의료보험 또는 돌봄보험에 관련된 일들과 노동에이전트의 정책)에서 6개월
- 행정법적 과정(아동과 청소년 급여)에서 3개월
- 이의제기 후 양 과정 유형에서 3개월

#### 4) 자기조달

만약 급여담당기관이 법적 기간을 지키지 못할 것을 공지해 주거나 신청자가 자기 공급을 위해 적절한 기간을 설정한다면, 필요한 지원을 스스로 준비하고 그것에 대한 비용을 요구할 수 있다(예: 공적부조와 아동 및 청소년 급여는 정해진 기간에 대한 규정이 직접적으로 있지 않고 더 이상 미룰 수 없는 경우에는 자기조달에 대한 권리가 있다: 사회법전 제15조 제1항 제5조)

#### 5) 가명령(임시규정)

특정한 급여 보장에 대한 인정권을 가지고 있는 신청자는 가명령을 받을 수도 있는데 이것은 제소하기 전부터 가능하다. 이러한 가명령은 긴급한 상황에서 ‘일시적인’ 규정을 만들 수 있어 급여과정이 신속하게 이루어질 수 있도록 한다(4주~6주). 이에 반해 주요 결정은 1년에서 2년 정도를 필요로 한다.

### 3. 공동서비스센터

독일의 장애인복지서비스 전달체계는 다양한 장애인 재활담당기관의 상호협력하에 장애인의 포괄적이고 복합적인 요구에 대응할 수 있는 구조를 가지고 있다. 그러나 장애 당사자 입장에서는 분산되어 있는 다양한 재활담당기관들 사이에서 자기에게 필요한 급여를 확인하고 신청, 제공 절차를 이해하거나 주 담당기관을 찾는 것이 쉽지 않다. 특히 발달장애를 가진 장애인들에게는 복잡한 전달체계 안에서 자신에게 필요한 개별적인

급여를 신청하는 것은 더욱 어려울 수 있다. 따라서 이러한 어려움을 제거하고 장애인이 급여 이용을 보다 용이하게 할 수 있도록 독일에서는 전역에 441여 개의 ‘공동서비스센터(Gemeinsame Servicestellen)<sup>19)</sup>’를 설치하여 이용자의 서비스 이용 및 접근성을 고려하고 있다(조윤화 등, 2016).

### 가. 공동서비스센터의 목적과 역할

사회법전 제9권에 규정되어 있는 공동서비스센터는 전국적인 공적기관으로 2002년부터 설치되었으며, 연방노동사회부에 소속되어 있다. 공동서비스센터는 사회법전 제9권의 가장 중요한 원칙인 ‘자기결정’, ‘재활’, 그리고 ‘장애인과 장애를 가질 위험이 있는 사람들의 동등한 참여’를 달성하기 위한 목적으로 설립되었다(Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation e.V., 2010). 공동서비스센터의 가장 핵심적인 기능은 장애인의 재활과 사회참여 영역에서의 모든 문제에 대한 ‘정보 제공과 급여 과정에서의 지원’이다. 이러한 상담과 지원은 담당기관 측면에서는 신속하고 적절한 급여 절차의 제공, 다른 급여 영역에서의 비용절감, 그리고 직원들의 직업적 역량강화를 가능하게 한다. 또한 장애인 이용자 측면에서는 지역과 담당기관을 넘어 개별적이고 전문적인 상담을 받을 수 있어 급여 이용과 관련한 다양한 문제에서 즉각적인 지원을 받을 수 있다(Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation e.V., 2010).

19) 공동서비스센터는 ‘연방참여법(Bundesteilhabegesetz)’을 통해 개정된 사회법전에 따라 2018년 1월 1일부터 역할과 지원 방식에서 보다 강력한 장애인 이용자 중심을 지향하는 ‘상담소(Ansprechstelle)’로 변화된다(Institut der deutschen Wirtschaft Köln e.V., 2017). 그러나 기존의 공동서비스센터는 2018년 12월 31일까지 유지되며 새로 설치되는 상담소에 대한 구체적인 내용에 대해서는 아직 알려지지 않았기에 본 연구 보고서에서는 이후 공동서비스센터를 중심으로 발달장애인 전달체계에 관한 논의를 계속 진행한다.

이 같은 공동서비스센터의 역할에 대해서는 사회법전 제9권 제22~제25조에서 다음과 같이 구체적으로 규정하고 있다(Sozialgesetzbuch, 2017).

1) 정보 제공

급여의 전제조건, 재활담당기관들의 급여, 그리고 담당기관 설명 등에 대하여 광범위한 정보를 제공한다.

2) 재활 필요성에 대한 설명

참여와 재활 필요성에 대한 설명 지원, 신청의 지원 및 의뢰에 관한 도움을 제공한다.

3) 상담

급여, 예를 들면 노동생활에서의 특별한 지원 내용과 행정절차, 급여의 요구 사항, 자격 결정에 대한 영향요소 등에 대한 상담을 제공한다.

4) 절차 지원과 조정

- 주 재활담당기관을 밝히며 분명하고 적절한 신청이 이루어지도록 하며 신청서를 담당기관에 전달해 준다.
- 판정이 요구되는 재활급여의 경우 해당 재활담당기관에 정보를 제공한다.

- 참여를 위한 급여의 필요성이 분명한 경우 해당 담당기관의 결정이 신속하게 이루어질 수 있도록 광범위하게 준비한다.
- 담당기관의 결정 또는 급여를 해당 장애인 또는 장애 위험이 있는 당사자에게 적극적으로 안내한다.
- 재활담당기관이 시의적절한 결정 및 급여가 실행될 수 있도록 노력한다.
- 급여 실행 과정에서 많은 재활담당기관과 참여 기관들을 조정하고 중재한다.

#### 5) 개인예산제 지원

공동서비스센터는 예비 예산권자에게 특히 포괄개인예산제의 가능성에 대해 광범위한 정보를 제공한다. 공공서비스센터는 예산권자의 모든 이익을 대변하고 지원하며 개인예산제의 요청에서 상담과 지원을 제공한다(사회법전 제9권 제22조 제1항에 기술된 역할의 확장의 관점에서 이해). 개인예산제의 법적인 행동 틀은 사회법전 제9권, 예산제 지침과 담당기관의 개별적인 급여 규정에 진술되어 있기는 하지만 새로운 형태로서의 개인예산제에 대한 적극적인 지원 필요성이 발생한다(Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation e.V., 2010).

## 6) 경영편입관리(Betriebliches Eingliederungsmanagement)<sup>20)</sup>

경영편입관리는 고용주의 예방적 임무와 관련 있는 것으로 공동서비스센터는 경영 파트너로서 이해될 수 있다. 즉 공동서비스센터는 경영편입 관리에 관한 가능성과 법적인 토대에 관한 포괄적인 상담을 제공하고, 필요한 급여와 지원을 신속하게 신청·이용할 수 있도록 한다. 지역의 공동서비스센터는 고용주에게 노동능력의 부재 극복을 위한 경영상의 해법을 지원하거나, 장애인에게 새로운 구직 과정을 지원한다(Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation e.V., 2010).

### 나. 공동서비스센터의 구조

공동서비스센터의 서비스 원칙은 상담과 지원을 필요로 하는 장애인을 관련된 담당기관에 연계 또는 의뢰하는 방식이 아닌 공동서비스센터 내에서 급여와 관련된 포괄적이고 질적인 상담을 충분히 제공하는 것이다. 따라서 공동서비스센터에는 장애인 재활을 담당하는 재활담당기관인 법정 연금보험담당, 법정사고보험담당, 노동에이전트, 전쟁희생자부양담당, 공적 청소년담당 또는 공적부조담당의 직원들이 상주해 있다(Deutsche Rentenversicherung, n.d.). 만약 단독으로 공동서비스센터를 설치하기 어려운 지역의 경우에는 재활담당기관 중 법정연금보험사무소나 노동에이전트 사무소와 같은 사무소 내에 공동서비스센터를 함께 설치하기도 한다.

공동서비스센터에 상주해 있지 않지만 장애인의 상담 내용에 따라서

20) 경영편입관리는 고용주의 의무로서 노동자가 지난 일 년 동안 6주 이상 근로활동을 하지 못하거나 근로능력을 다시 잃어버린다면 고용주가 당사자와 담당이익대표의 합의와 참여하에 근로능력의 회복, 다시 발생할 수 있는 근로능력 부재의 예방, 그리고 근로자 획득을 위한 서비스와 지원에 대해 합의하고 제공하는 것을 의미함(<http://www.betriebliche-eingliederung.de/>).

통합사무소(Integrationsamt)와 의료보험조합이 협력적으로 서비스제공 과정에 참여한다. 즉 노동생활에서 적절한 지원을 필요로 하는 장애인을 상담하는 경우에는 통합사무소가 참여하여 지원의 필요성에 대해 확인하는 과정이 이루어진다. 돌봄급여 지원 여부에 관한 문제에서는 공동서비스센터의 상담에서 의료보험조합이 함께 참여하여 지원하는 방식이 그것이다(Sozialgesetzbuch, 2017). 특히 전문적인 상담이 필요한 경우에는 필요에 따라서 재활담당기관과의 합의하에 다른 관련 전문가들(예: 재활담당기관의 의사, 사회상담가 및 전문 상담가 등)이 포함된다. 장애인이 원할 경우 상담 시 다양한 기관의 대표 또는 그룹들(예: 장애인 단체, 사회복지협회, 자조단체 및 장애인 대표 등)이 참여하기도 한다(Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation e.V., 2010).

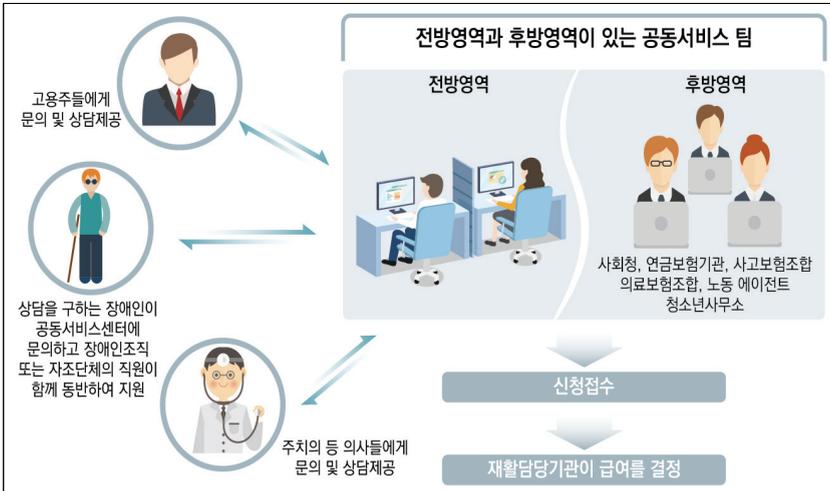
이 같은 공동서비스센터의 구조는 성공적인 네트워크를 구축하는 것이며, 다양한 그룹들과의 접촉을 활성화하고 있다. 무엇보다도 지역 내에 있는 다양한 그룹들과의 네트워크화를 구축하고 있는데, 대표적인 기관들이 (1) 장애인 협회, 장애인자조그룹, 가족, 장애인을 위한 대의원과 장애인위원회, (2) 돌봄지원그룹 (3) 고용주, 노동위원회, 중증장애인대표, 노동운영위 의사, (4) 의사, 재활전문가 (5) 급여제공 기관과 사회복지협회 및 기타 파트너 등이다.

공동서비스센터는 장애인에게 광범위한 상담과 지원을 제공하기 위해 팀 접근을 실시하며, 이를 위해 기관 내에 상주하거나 외부에 존재하는 다양한 재활담당기관과 규칙적으로 만난다. 팀별로 상담 및 실제적인 협력 작업을 통해 신청한 장애인의 필요 및 욕구에 도달할 수 있도록 노력한다. 2013년도 공동서비스센터 보고서에 따르면, 공동서비스센터에서 개입한 약 67% 이상의 사례들이 팀 접근 지원을 통해 제공되었으며, 약 59% 이상의 공동서비스센터는 팀리스트를 구비하고 있다(Bundesarbeitsgemeinschaft

für Rehabilitation e.V. 2013).

공동서비스센터의 효율적인 팀 접근은 전방(사무)영역과 후방(사무)영역으로 구분하여 제공된다. 전방영역이라 함은 공동서비스센터를 운영하는 재활담당기관의 직원(최소한 1명 이상) 또는 담당대표자가 상담을 원하는 사람과 일차적인 접촉을 실시하는 것을 뜻한다. 이 외 다른 재활담당기관이 상담 파트너로서 팀을 위한 협력자로 참여하는 것을 후방영역으로 이해할 수 있다. 공동서비스센터의 팀들은 팀 만남을 조직화(프로토콜의 작성도 포함)하고, 팀 구성원 리스트를 두어 팀 대변인·조정자를 두고 있으며, 한 사례에 대해 팀 전체가 공동으로 책임을 지는 구조를 가지고 있다(Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation e.V. 2010).

[그림 4-1] 전방영역과 후방영역을 가진 공동서비스센터



자료: Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) e.V. (2012).  
 Qualitätssicherung in den Gemeinsamen Servicestellen für Rehabilitation.:  
 Author, p. 22.

## 다. 상담과 지원의 형태

공동서비스센터의 상담은 개별적인 대화뿐 아니라 전화 또는 상담을 구하는 사람의 주거지나 그 밖의 체류 장소(예: 병원, 일터)에서 하는 '이동' 면담을 통해서 실시된다. 상담과 지원 과정에서는 지역 내에 존재하는 적절한 정보가 자료 혹은 미디어 기반으로 제공된다. 장애인에게 급여에 대한 광범위한 정보 제공 및 지원이라는 목적을 달성하기 위해 공동서비스센터에서는 구조적인 장벽과 의사소통의 장벽이 없는 시스템을 구축하는 것을 지향하고 있다. 투입되는 센터 내 인력들도 재활 권리에 대해 깊은 전문적 지식과 현장 지식을 갖추고 있다. 특히 장애인동등법의 '무장애' 개념을 받아들여 공동서비스센터의 유효하고 규격화된 문서를 누구나 사용할 수 있도록 제공한다. 또한 공동서비스센터는 다음과 같은 측면에서 다양한 장애(청각, 시각, 언어, 정서적 및 지적장애)를 고려하고 있다.

- 공간적 무장애(예: 문, 조명, 접근성 좋은 구조와 배치 등)
- 무장애 의사소통(예: 수화통역사, 인터넷, 보조공학 기기의 사용 등)

## 라. 상담 및 지원 과정 (Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation e.V. 2012)

### 1) 상담 과정

앞서 설명했듯이 상담과 지원을 구하는 장애인이 공동서비스센터를 방문하면 우선적으로 전방영역에 있는 직원 또는 대표자가 장애 당사자 중심의 상담을 한다. 이 단계가 핵심 과정이다. 이 단계에서는 급여 신청의 이유, 신청 장애인 개인 상황의 고려, 상담 과정에 대한 설명 또는 다른

재활기관 상담 파트너와의 상담 소개 등이 포함된다. 이러한 과정에서는 상담을 필요로 하는 장애인과 빠른 시간 안에 상담이 이루어지는 것이 중요하다. 상담의 내용은 신청 장애인이 이해할 수 있는 수준으로 질적 보장이 함께 고려되어야 한다. 그러나 신청 장애인 상담 과정에서 이들의 욕구가 분명하게 밝혀지지 않는 경우라면, 장애인과의 합의하에 다른 재활담당기관 상담 파트너와 만날 수 있도록 해 준다. 또는 장애인 동의하에 개인적 사회정보를 다른 재활기관의 상담 파트너에게 전달하는 등의 과정이 함께 진행되기도 한다.

후방영역의(팀의) 직원들은 전방영역에서 전달된 신청 장애인의 사례와 문의 내용에 대해 이틀 안에 장애 당사자 중심의 논의와 답변이 도출될 수 있도록 논의하여야 한다. 상황에 따라서는 장애인의 개별적 문제에 대해 모든 재활담당기관이 참여하는공동의 합의 과정이 포함되기도 한다. 만일 장애인이 급여를 신청하는 경우, 공동서비스센터에서는 급여에 참여하는 모든 재활담당기관이 2주일 이내에 주담당기관과의 상호 역할을 분명히 하여 신속하게 당사자 중심의 급여가 제공될 수 있도록 보장하고 있다(정기혜 등, 2012).

## 2) 지원 과정

공동서비스센터의 서비스 지원 과정은 장애인의 사례를 고려한 네트워크 형성 및 센터 내 팀별 협력 작업을 포함한다. 지역 내 네트워크 형성은 다양한 기관과의 목적 지향적인 접촉을 형성하여 각 급여의 신청 및 수급 절차의 협력 작업에 성과가 나타나도록 하는 것을 목적으로 한다. 이를 위해 공동서비스센터는 지역 내에서 사례에 대한 협력 및 조언을 제공할 수 있는 학교, 지역, 고용주 등을 포함하여 장애인의 재활과 참여 가능성과

전제조건에 관한 정보들을 공유한다. 이러한 각 기관의 (급여)정보와 상담 내용의 상호 공유는 정보를 구하는 장애인에게 정확한 서비스 내용을 제공하는 데 도움을 주고, 의미 있는 중재 서비스 제공을 가능하게 한다. 특히 센터 내의 효과적인 협력 작업을 위해서는 전방영역과 후방영역의 팀별 직원들은 매년 최소한 1회 이상의 모임을 가지도록 하고 있다. 본 모임에서는 개별적인 사례, 절차 방식과 협력 작업 방식에 관해 논의한다.

#### 마. 공동서비스센터 직원의 능력(역량)

공동서비스센터에서는 각 재활담당기관의 직원들이 팀을 형성하여 장애인에게 상담을 제공하고 있기 때문에 이러한 직원들의 자격 및 능력(역량)은 무엇보다도 중요하다. 따라서 센터 직원들은 (1) 전문능력/직업경험(특히 장애인의 재활과 참여의 권리에 대한 포괄적인 기본지식, 담당기관 급여 범위에서의 전문적 지식과 적용 능력)이 있어야 하고, (2) 상담능력(예: 상담진행 기술) (3) 사회적 능력(특히 의사소통 및 협력 능력, 팀 능력, 비판과 충돌 능력 등) (4) 개인능력(특히 자기 책임, 동기화, 독립성, 스트레스 대처 능력, 과정 중심의 사고 등) (5) 방법론적 능력(특히 문제해결 능력, 분석 능력, 목표설정 능력 등) 등을 갖추고 있어야 한다.

직원들은 각 재활담당기관과 재활을 위한 연방노동조합(Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation: BAR), 사회복지협회 및 장애인협회 등에서 제공하는 다양한 후속 연수를 통하여 역량을 강화하고 있다. 이러한 직원 연수 커리큘럼은 현장 중심과 실제적인 행동 지향의 내용으로 연방 차원에서 동일한 틀 안에서 진행하고 있다. 더불어 재활을 위한 연방노동조합 차원에서 재활담당기관이 커리큘럼을 계속적으로 발전시키고 있다.

#### 4. 공동서비스센터 현황 및 서비스 이용 현황

사회법전 제9권 제1조 제24항에 따르면 연방재활노동공동체의 재활담당기관들은 공동서비스센터의 설치에 대한 경험, 공동서비스센터 과제의 충족과 실시, 정보보호 유지와 개선점에 대해 보고하는 것을 의무화하고 있으며 이를 3년마다 보고서로 발행하고 있다.

2013년 보고서에 따르면 공동서비스센터는 2013년을 기준으로 독일 전역에 441곳이 설치되어 있으나 2010년(493곳)에 비해 52곳이 감소한 것을 확인할 수 있다(Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) e.V. 2013). 이는 독일연금보험에 의해 설치된 공동서비스센터가 구조적이고 조직적인 이유로 감소했거나 대도시의 경우 중복 설치된 센터의 수를 조정한 결과로 해석된다.

〈표 4-5〉 공동서비스센터 현황

(단위: 곳)

구분		2010	2013
의료보험 조합	AOK	182	182
	BKK	29	21
	IKK	34	24
	vdek	51	40
	Knappschaft	28	25
독일연금보험 (Deutsche Rentenversicherung)		145	129
노동에이전트 (Bundesagentur fuer Arbeit)		1	0
독일법정사고보험 (Deutsche Gesetzliche Unfallversicherung)		8	8
기타 공동서비스센터		15	14
합계		493	441

주: 직장의료보험조합(BKK)은 2017년 독일의 가장 큰 의료보험회사인 바머(Barmer)에 합병되었다.  
 자료: Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) e.V. 2013. Vierter Bericht über die Gemeinsamen Servicestellen für Rehabilitation nach § 24 Abs. 2 SGB IX vom 16.12.2013. p. 6.

공동서비스센터의 이용 현황을 살펴보면, 2013년 기준 총 3만 558명의 장애인이 공동서비스센터에서 급여 이용 관련 상담과 지원을 제공받은 것을 알 수 있다. 이러한 결과는 장애인의 급여 신청이 공동서비스센터뿐 아니라 다양한 급여담당기관에 직접 의뢰할 수 있는 독일의 복지서비스 전달체계에 기인한 것으로 보인다. 즉 공동서비스센터를 이용하는 장애인의 수가 많지 않은 것처럼 보이지만, 2010년 센터 이용자 1만 2764명의 이용자와 비교한다면 약 139% 증가한 수치로 공동서비스센터 이용자의 증가 추이는 향후 보다 주목할 필요가 있다.

〈표 4-6〉 공동서비스센터 이용자 수

(단위: 명)

구분		2010	2013
의료보험 조합	AOK	1,407	9,102
	BKK	98	152
	IKK	944	382
	vdek	757	2,090
	Knappschaft	607	1,731
독일연금보험 (Deutsche Rentenversicherung)		8,622	16,496
노동에이전트 (Bundesagentur fuer Arbeit)		-	-
독일법정사고보험 (Deutsche Gesetzliche Unfallversicherung)		157	284
기타 공동서비스센터		172	321
합계		12,764	30,558

주: 2013년에는 노동에이전트에 설치된 공공서비스센터가 존재하지 않기에 이용자 수에 포함되지 않음.

자료: Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) e.V. (2013). Vierter Bericht über die Gemeinsamen Servicestellen für Rehabilitation nach § 24 Abs. 2 SGB IX vom 16.12.2013, p. 10 재구성.

Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) e.V. (2011). Dritter Bericht über die Gemeinsamen Servicestellen nach § 24 Abs. 2 SGB IX vom 16. Februar 2011, p. 14 재구성.

또한 공동서비스센터 이용자 수를 센터가 설치된 장소로 구분해 보면, 독일연금보험 안에 설치된 공동서비스센터 이용 장애인이 1만 6406명으로 가장 많았으며, 다음으로는 의료보험조합 내에 설치된 공동서비스센터의 이용자가 1만 3457명으로 나타났다. 독일법정사고보험 내 공동서비스센터와 기타 공동서비스센터는 각각 284명과 321명의 장애인이 이용한 것으로 나타났다. 공동서비스센터의 이용자의 성별 분포는 2010년과 2013년 모두 비슷한 경향을 보이고 있다.

〈표 4-7〉 성별 이용자 수

(단위: 명)

구분	2010	2013
남성	6,395	15,400
여성	6,232	15,155
합계	12,764	30,558

주: 보고서에 존재하는 현황은 이용자의 모든 진술을 포함하지 못하였으며 또한 일부 항목에서는 중복 진술도 포함되어 구분별 수치와 합계 수치와는 차이를 보일 수 있음.

자료: Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) e.V. (2013). Vierter Bericht über die Gemeinsamen Servicestellen für Rehabilitation nach § 24 Abs. 2 SGB IX vom 16.12.2013, p.12~13

장애 급여 유형별 센터 이용자의 실태를 살펴보면, 전체 이용자의 43%인 1만 3199명이 ‘의료적 재활 급여’에 대해 상담과 지원을 받았으며, 다음으로는 ‘노동생활’ 참여 급여 이용자가 전체 이용자의 약 25%(7926명)로 나타났다. 이와 함께 ‘공동체 삶의 참여 급여’와 ‘기타 급여’ 상담과 신청자가 각각 약 2868명(8.7%), 7084명(약 23%)으로 나타났다. ‘기타 급여’는 개인예산제와 같은 복합적이고 포괄적인 급여를 의미한다.

〈표 4-8〉 급여유형별 이용자 수

(단위: 명)

구분	2010	2013
의료적 재활	4,848	13,199 (42%)
노동생활 참여	3,803	7,926 (26%)
공동체 삶의 참여	1,848	2,868 (9%)
기타 급여	3,525	3,525 (23%)
합계	12,764	30,558 (100%)

자료: Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) e.V. (2013). Vierter Bericht über die Gemeinsamen Servicestellen für Rehabilitation nach § 24 Abs. 2 SGB IX vom 16.12.2013, p.12~14.

공동서비스센터를 이용한 이유를 물어본 결과 ‘불분명한 담당기관(1만 6213명, 52%)’이 가장 높은 비율을 차지하였으며, ‘다양한 기관의 담당으로 인한 조정의 필요성(2241명, 7%)’과 ‘재활담당기관의 불만족(2204명, 7%)’, ‘급여 신청 과정의 불만족(2014명, 6%)’ 이유로 인한 공동서비스센터의 이용이 비슷한 수치로 나타났다. 이러한 결과를 통해 유추해 볼 수 있는 것은 독일 장애인이 느끼는 복지전달체계의 어려움이 주담당기관 찾기의 어려운 점이고, 이를 보완하기 위한 전달체계로서 공동서비스센터가 활용되고 있다는 것이다.

〈표 4-9〉 공동서비스센터를 이용한 이유

(단위: 명)

구분	2010	2013
불분명한 담당기관	6,766	16,213 (52%)
재활담당기관의 불만족	864	2,204 (7%)
급여 신청 과정	1,078	2,014 (6%)
다양한 기관의 담당으로 인한 조정의 필요성	1,094	2,241 (7%)
기타 이유	4,097	8,821 (28%)
합계	12,764	30,558

주: 보고서에 존재하는 현황은 이용자의 모든 진술을 포함하지 못하였으며, 일부 항목에서는 중복 진술도 포함되어 구분별 수치와 합계 수치는 차이를 보일 수 있음.

자료: Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) e.V. (2013). Vierter Bericht über die Gemeinsamen Servicestellen für Rehabilitation nach § 24 Abs. 2 SGB IX vom 16.12.2013, p.12~13

공동서비스센터에서 제공하는 서비스 지원 내용은 ‘급여에 대한 전반적인 정보제공(1만 6547건, 44%)’과 ‘재활 필요성에 대한 설명(1만 291건, 27%)’이 가장 많았으며, 이 외에 ‘상담(6352건, 16%)’, ‘절차지원과 조정(1869건, 5%)’, ‘개인예산제(2034, 5.4%)’, ‘근로의 편입관리(907건, 2.4%)’ 순으로 나타나고 있다. 이러한 결과는 공동서비스센터의 역할이 다양한 급여에 대한 정보제공과 (서비스)욕구 조사를 중심으로 이루어지고 있음을 나타낸다. 또한 개인예산제에 관한 지원도 중요한 업무 중 하나로 그 역할이 점점 커지고 있다.

〈표 4-10〉 지원의 유형

(단위: 명)

구분	2010	2013
정보 제공	7,098	16,547 (44%)
욕구 설명	4,229	10,291 (27%)
상담	3,031	6,352 (17%)
절차 지원과 조정	1,167	1,869 (5%)
개인예산제	1,261	2,034 (5%)
근로의 편입관리	431	907 (2%)
합계	17,217	38,000

주: ‘지원의 유형 합계’는 공공서비스센터 이용자 수보다 많은 수치를 보이고 있는데, 이용자가 복수의 지원을 받은 것을 의미함.

자료: Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) e.V. (2013). Vierter Bericht über die Gemeinsamen Servicestellen für Rehabilitation nach § 24 Abs. 2 SGB IX vom 16.12.2013, p.13~15

## 5. 발달장애인을 위한 서비스

독일의 장애인서비스는 서두에서 언급했듯이 장애유형을 중심으로 서비스를 구분하거나 제공하지 않는다. 따라서 발달장애인만을 대상으로 하는 복지정책이나 서비스는 존재하지 않으며, 포괄적으로 구성해 놓은

급여 적격성을 충족하면 장애인 서비스를 받을 수 있다. 다만 아동기의 발달장애인은 보다 세심하고 충분한 지원이 필요하기 때문에 '정서적 장애아동 및 청소년을 위한 편입급여'와 같은 급여가 특정 대상으로 한정되어 제공된다. 그러나 이 경우 정서적 장애아동 및 청소년은 단지 지적장애인과 자폐성장장애인만을 의미하는 것이 아니라 '중독장애인', '뇌병변장애' 등 다양한 그룹을 포괄하고 있다. 그럼에도 불구하고 본고에서는 우리나라의 발달장애인에 해당되는 독일 장애인이 이용할 수 있는 서비스의 내용에 대해 포괄적으로 살펴보고자 한다.

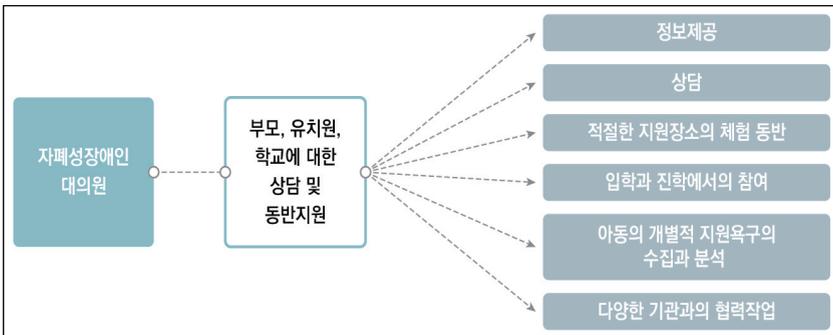
### 가. 교육 영역에서의 지원

독일의 유치원 과정에서 발달장애 아동만을 위한 유치원은 존재하지 않는다. 즉 독일의 유치원 과정은 일반적으로 지역의 아동돌봄 시설들(일반 유치원 및 장애아동 유치원)에 의해 이루어지며, 자폐성 아동의 경우 지역의 아동돌봄 시설에서 자폐성 장애아동을 위한 교육이 이루어지는지 여부를 직접 문의하여 이용하도록 한다. 발달장애 아동이 지역 내 유치원을 이용할 경우 동반 지원이 필요하다면 통합보조인(Integrationshelfer/-in) 지원을 받을 수도 있다. 그러나 지원 과정은 통일된 규정이 없어 지방마다 다르다. 이러한 지원은 사회법전 제7권과 제8권에 기반한 '편입급여' 형태로 제공된다. 또한 신체장애 또는 지적장애를 가진 아동들은 사회법전 제7권 제54조에 따라서 편입급여 형태로 제공되는 학교동반서비스도 받을 수 있다. 이러한 경우 사회청이 비용을 지불한다. 정서적 장애아동과 정서적 장애를 가질 위험이 있는 아동을 위한 동반 지원은 사회법전 제8권 제35조a에 진술되어 있다. 특히 자폐성 장애아동과 일반학교에 다니면서 특수교육적 지원을 받지 않는 아스퍼거 장애아동, ADHD를 가

진 아동들도 편입급여의 형태로 동반 지원을 받을 수 있다. 이때 청소년청이 일차 담당기관이고 다른 지역에서는 지역 교육청 또는 자폐성장애인대의원이 담당한다(Autismus-Ortenau, 2017).

학교 동반 신청서는 항상 부모가 담당청소년청과 사회청에 제출하여야 한다. 이때 최신의 전문의 평가서, 학교의 입장(대부분은 학교청의 입장)서를 함께 제출하면 된다. 적절한 동반 지원인을 찾는 것과 제공하는 것은 비용담당기관(청소년청·사회청)이 담당한다(Initiativkreis Netzwerk Autismus Region Stuttgart, 2014).

[그림 4-2] 자폐성장애인대의원의 역할



자료: Staatliches Schulamt Rastatt. (n.d.). Autismus. <http://schulamt-rastatt.de/,Lde/Startseite/Unterstuetzung/Autismus> 에서 2017. 7. 16 인출.

이와 함께 발달장애 아동을 위한 또 다른 중요한 지원은 ‘자폐성장애인대의원’ 제도이다. 지방정부의 교육청에 소속된 자폐성장애인대의원은 자폐성장애에 관한 특별한 질문들(아동기 교육의 전환과 도전 행동에 대한 교육적 지원, 그리고 학교-직업교육 등)에 대한 학교, 부모, 학교 외부 기관들에 정보를 제공하고 상담하는 중요한 역할을 담당하고 있다 (Staatliches Schulamt Rastatt, n.d.).

## 나. 고용 영역에서의 지원

고용 영역에서 발달장애인을 포괄하는 지원은 '통합전문가(Integrationsfachdienst: IFD)제도'라 할 수 있다. 통합전문가의 가장 중요한 역할은 직업을 구하는 장애인과 고용된 중증장애인, 그리고 장애인을 고용한 고용주에게 상담과 지원을 제공하는 것이다. 이러한 지원의 목표 그룹은 (1) 노동 현장에서 지원에 대한 특별한 요구가 있는 중증장애인 (2) 일반 노동시장으로의 고용을 위하여 준비 단계부터 체험, 적절한 노동 현장으로의 취업까지 통합전문가들에 의해서 지원이 필요한 장애 학생, 특히 지적장애인이거나 자폐성 장애를 가진 학생의 지원 (3) 장애인 자립장에서의 준비 단계 후 일반 노동시장으로의 전환을 원하는 장애인 작업장의 장애인 그룹이다(BIH Integrationsamt, 2017).

고용을 원하는 발달장애인들은 통합전문가를 통하여 일자리 관련 중재 서비스를 제공받으며 근로생활 동안 필요한 지원들을 받는다. 또한 통합전문가는 발달장애인을 고용한 고용주에게도 상담과 지원을 제공하며, 규칙적으로 고용 현장에 가서 그곳에 있는 발달장애인, 동료 근로자와 상담을 한다. 이러한 경우 상담의 내용은 발달장애인이 근로능력을 어떻게 발휘할 수 있는지 또 그들의 근로능력을 어떻게 지원할 수 있는지에 관한 것이다. 이 외에도 통합전문가는 고용 현장에서 발생하는 장애인의 의사소통을 지원하며, 의사소통 문제에 관한 문제 해결을 위해 다양한 중재 서비스를 제공한다(BIH, 2016).

## 다. 일상생활에서의 지원을 위한 다양한 급여

### 1) 정서적 장애아동 및 청소년을 위한 편입급여(Betanet, 2017)

독일 장애인이 이용할 수 있는 편입급여의 주된 지원은 ‘의학적 재활을 위한 급여’, ‘노동생활 참여를 위한 급여’, ‘시설작업장 노동 참여를 위한 급여’, ‘사회 공동체 삶의 참여를 위한 급여’, ‘학교, 직업훈련 그리고 노동 현장’으로 다양하게 구성되어 있다(사회법전 제9권 제55조와 제56조). 그러나 편입급여는 정해진 동반 거주인의 소득과 자산에 따라서 지원 금액이 다르게 지급되며, 지원 영역에 따라서 의료보험기관, 돌봄보험기관, 사고보험기관 등 다양한 기관이 참여한다(조운화 등, 2015). 이때 비용담당기관이 없다면 후순위로 사회청이 사회부조로 비용을 담당한다.

이러한 전체 장애인을 대상으로 하는 편입급여 이외에 일상생활 영역에서 자폐성 장애인을 지원하는 중요한 급여는 ‘정서적 장애를 가진 아동 및 청소년을 위한 편입급여(Eingliederungshilfe für seelisch behinderte Kinder und Jugendliche)’가 있다. 이러한 편입급여는 정서적 건강이 연령에 맞는 전형적인 상태로부터 6개월 이상 벗어나 있고 심리적 특성과 부담감으로 인하여 사회적 삶에 참여할 수 없는 아동과 청소년 그리고 성인에게 제공하는 급여이다.

이러한 편입급여의 목적은 가능한 한 많은 자기결정과 사회적 능력을 중재해 주는 것으로 발달심리학적인 기능의 발달(독립성 및 교육 능력의 발달)과 사회적 통합을 지향하고 있다. 이러한 목적을 달성하기 위하여 급여의 범위는 (1) 외래편입급여(발달촉진 강좌, 치료 등) (2) 유치원, 부분시설 또는 특수교육적 시설 (3) 적절한 돌봄인력(아동의 주간돌봄) (4) 생활시설 또는 기타 주거형태에서의 편입급여 등 외래 및 시설의 돌봄형

태를 모두 포괄하고 있다. 이 외에 정서적 장애아동의 상황에 따라서 ‘적절한 학교교육과 직업교육을 위한 지원’, ‘근로 자리를 위한 지원’을 추가로 받을 수 있다.

정서적 장애아동 및 청소년을 위한 편입급여의 비용은 일반적으로 청소년청이 부담하고 있으며, 자폐성 아동 및 청소년이 어디에 해당되느냐에 따라서 급여담당기관이 달라진다. 예를 들면 만약 자폐성 장애인이 정서적 장애인 또는 정서적으로 위협받는 아동, 청소년, 성인이라면 아동 및 청소년급여권리(사회법전 제8조제35a)에 따른 편입급여를 받을 수 있지만(예: 아스퍼거 신드롬 장애인), 만약 자폐성장장애인이 신체적 또는 정신적 아동과 청소년에 함께 해당된다면 사회부조 권리(사회법전 제7권)에 따라서 편입급여를 신청할 수 있다(예: 유아자폐성 장애 또는 정서적 장애 이외에 신체적 또는 정신적 장애의 중복장애). 그러나 연방참여법(Bundesteilhabegesetz: BTHG)<sup>21)</sup>에서는 편입급여의 개혁과 함께 모든 장애 아동과 청소년은 청소년급여(사회법전 제8권)에 따라서 편입급여를 받을 수 있다고 규정하고 있다(Christian, 2017).

이러한 편입급여 이외에도 청소년청은 정서적 장애를 가진 아동과 학생을 위한 다양한 급여를 제공하고 있는데 (1) 생계급여(아동 및 청소년이 부모 거주지를 떠나 밖에서 지원이 필요할 때 제공하는 급여로 이때 외래편입급여는 제외), (2) 용돈급여(생활시설 편입급여를 받을 때, 생활시설의 아동 및 청소년에게 개별적으로 제공하는 급여로 지방의 행정기관에 따라 액수는 다양하게 책정), (3) 병원급여(아동 및 청소년이 의료보험 보장을 받지 못할 때 제공하는 급여로 아동의 전일돌봄과 가정돌봄에서만 가능하다. 그러나 이때 외래편입급여나 부분시설편입급여는 제외)

21) 연방 참여법은 유엔장애인권리협약의 독일 자국 내 준수를 위해 제정한 법으로 장애인의 권리와 사회 통합 강화를 목적으로 하고 있음.

등이 있다. 이러한 정서적 장애를 가진 아동 및 청소년을 위한 편입급여는 권리로 발전하고 선택적 급여 형태에서 보편적 급여 형태로 변화되어 자폐성 장애아동의 삶에 더욱 중요한 의미를 가져오고 있다.

## 2) 개인예산제(Personliches Budget)

개인예산제는 2008년 이후로 독일 전역에서 실시하고 있는 새로운 지원 형태이다. 즉 개인예산제는 현물급여에 준하는 예산을 현금급여 형식으로 지급하여 장애인이 자신의 욕구에 맞게 필요한 서비스를 직접 구매하여 사용하는 방식으로 '자기결정'과 '사회참여'에 목적(사회법전 제6권 제17조)을 두고 있는 수요자 방식의 급여 제공 형태이다.

개인예산제의 서비스 지원 범위는 모든 장애인 서비스를 포함하고 있으며 장애인 서비스를 제공하는 담당기관들-돌봄보험기관, 공적의료보험기관, 공적연금보험기관, 사고보험기관, 농업주를 위한 노령보장기관, 전쟁유공자보험기관, 청소년지원담당기관, 사회보험기관, 통합청 및 노동에이전트 등-이 개인예산제에 참여한다(조운화 등, 2016). 개인예산제 신청은 예산제에 참여하는 담당기관 중 한 곳에 할 수 있다. 공동서비스센터에는 우편 신청이 가능하다.

개인예산제의 대상은 모든 장애인이고, 자폐성장애편과 지적장애인도 개인예산제 형식으로 다양한 장애인 서비스를 이용할 수 있다. 자폐성장애편과 지적장애인이 효과적으로 개인예산제를 신청 및 이용할 수 있도록 보다 구체적인 지원을 고려하고 있다(Christian, 2017). 첫째, 발달장애인이 개인예산제를 신청하기 전에 공동서비스센터에서 다양한 정보, 예를 들면 개인예산제 담당기관과 상담소, 발달장애인을 위한 다양한 의사소통 방식과 쉬운 언어 자료들이 제공된다. 둘째, 개인예산제 신청 후

이루어지는 ‘예산제회의’<sup>22)</sup>때 발달장애인이 신뢰하는 사람(부모, 친구, 법적 대리인 등)과 예산제 선행 이용자나 다른 발달장애인을 동반할 수 있다. 이러한 사람들은 예산제 욕구 판정과 목표 설정에서 발달장애인의 입장을 옹호하는 역할을 한다. 셋째, 개인예산제 관리에서 기관 또는 인적 지원이 가능하다. 이는 발달장애인에게 어려운 과제일 수 있는 예산의 운용을 효율적으로 관리할 수 있도록 도와준다.

### 3) 장애인치료(Autismtherapie)

자폐성 장애인의 치료는 전문화된 자폐장애치료센터에서 하는 다양한 전문가들과 방법을 포함하는 복합적 치료를 의미한다(Christian, 2010). 이것은 개별적인 생활연령 단계에 상응한 사회 편입을 목적(사회법전 제 7권 제53조, 제54조, 사회법전 제8권 제35조a)으로 제공하는 급여이다. 자폐성장장애인 치료는 일반적으로 의료보험기관이 비용을 부담하지만 편입급여 형태로 사회부조기관 또는 청소년청에서 담당하기도 한다 (Autismus Therapie Zentrum Refrath, n.d.). 이러한 자폐성장장애인의 치료는 사회 편입이라는 목표가 구체적인 치료 목적과 지원 형태로 충족할 수 있다면 지속적인 지원이 가능하다. 이러한 점에서 특정 연령대 안에서 주로 의학적 관점에서 제공되는 조기 교육의 포괄적 급여<sup>23)</sup> 및 사회소아과적 급여<sup>24)</sup>와 차이를 보인다.

22) 예산제회의란 개인 예산제 신청 후 신청 장애인의 필요요구확정과 예산제 목표에 대해 주무담당기관 및 참여담당기관과 함께 모여 상담 및 회의하는 것을 의미함.

23) 사회법전 제9권 제56조 2조에 따라서 한 기관에서 조기 교육을 위한 의학적 서비스가 특수교육적 서비스와 함께 제공되는 급여로 취학 전까지 이용할 수 있음.

24) 의사의 책임하에 실시되는 심리적, 특수교육적, 심리사회적인 서비스임.

## 제2절 프랑스의 발달장애인 지원체계

### 1. 프랑스의 발달장애 인구 현황

프랑스에서 장애란 무엇이며 장애인의 상황이 어떠한지에 대한 답을 찾는다는 것은 환경 안에서 장애를 드러내는 본질, 원인, 결핍의 정도 등에 대한 현실적인 파악이 이루어져야 하는 상당히 복잡하고 어려운 일로 여겨지고 있다. 따라서 장애인 수가 몇 명인지에 대한 정확한 답 또한 찾기 어렵다(Rapport de Paul Blanc, 2002). 그러나 프랑스의 경우도 장애에 대한 개념은 기존 의료적 관점에서 사회적 관점으로 점차 확대되었으며, 보다 통합적이고 일치된 정의의 필요성이 제기됨에 따라 2005년 제정된 「장애인의 평등한 권리, 기회, 참여 및 시민권에 관한 법(La loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées)」(이하 장애인법으로 통일)에서는 장애를 “환경 내에서 갖게 되는 모든 활동상의 한계 및 사회생활 참여의 제한을 초래하는 하나 혹은 여러 신체적, 감각적, 정신적, 인식적 혹은 정신심리학적 기능상의 지속적이고 상당한(심각한) 혹은 확정적(영구적)인 변형 및 손상, 다중장애 혹은 건강기능의 장애”(loi n°2005-102, art. 14)로 정의하고 있다.

다시 말해 프랑스의 장애에 대한 정의는 기능적 장애들에만 국한되는 것이 아니라 활동의 제한 및 제약을 초래하는 환경적 요소와 사회적 참여의 상호작용을 고려한다. 프랑스의 장애인법에서 제시된 장애는 환경적, 개인적 요인들의 상호작용을 반영하는 ICF의 장애 개념을 기반으로 보상과 접근성의 원리를 적용하고 있다. 따라서 프랑스의 경우 한국과 같은 장애의 종류를 구분하여 정의하고 이에 따른 별도의 분류 체계를 통해 그

종류별 인구를 파악한 자료를 찾기는 어렵다. 다만 기능별 제약의 유형에 따른 장애 인구 분포를 통해 발달장애와 관련된 장애 인구의 현황을 유추해 볼 수 있다.

### 가. 장애위험 노출 인구 현황

프랑스의 전반적인 장애 인구 현황은 장애 관련 국가 주요 통계 조사들을 근거로 파악해 볼 수 있다. 프랑스의 장애인 조사(Handicaps-incapacités-dépendance: HID)는 프랑스의 국가통계청(Institut national de la statistique et des études économiques: INSEE)에서 처음으로 시행한 전국 장애 현황 조사이다. 본 조사에서는 1998년부터 2000까지의 자료를 기초로 여러 유형의 장애를 가지고 자택이나 시설에서 생활하는 인구를 추정하였다. 사람들 스스로의 건강 상태에 대한 진술을 토대로 진행되었던 조사(HID)에 의하면 프랑스인의 42%가 하나 이상의 제한(déficience)을 가지고 있었으며, 21%는 하나 이상의 능력저하(incapacité)를 가지고 있다고 응답하였다. 이들 중 9%는 일상생활 수행 및 사회적 문화적 참여를 위해 규칙적인 돌봄서비스를 필요로 하는 것으로 나타났다. 또한 6.6%의 프랑스인들이 지적, 정신적 장애를 가지고 있고, 13.4%는 운동기능의 장애, 11.4%는 감각상의 장애를 가지고 있는 것으로 나타났다. 또한 약 65만 명에서 70만 명의 장애인이 장애 전문 시설에 거주 중인 것으로 조사되었다(Brouard, 2004, pp. 16-17).

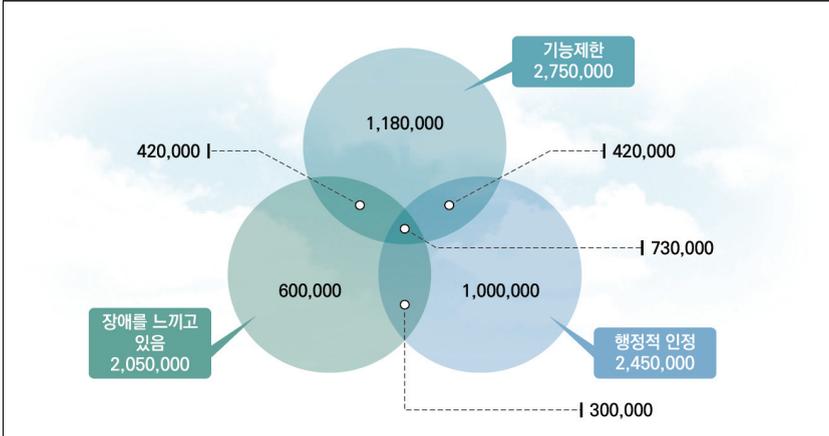
2008년 시행된 '장애와 건강조사(HS: Handicap-santé)<sup>25)</sup>'에서는

25) INSEE와 DRESS(Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques du Ministère de la santé)에 의해 수행된 Handicap-Santé 조사는 전 연령의 일반주거 형태의 지역 거주자 3만 명을 대상으로 이루어졌다. 일상생활과 건강에 관한 설문조사가 27만 명을 대상으로 이어진 후 Handicap-Santé en ménage(HSM)의 장애상황 추정 표본집단을 선별하였다.

“장애 상황(situation de handicap)”을 반영하는 보다 확장된 ICF의 장애 관점을 적용하여 장애의 위험성을 가진 인구를 파악하고자 한다. ‘장애와 건강조사(HS)는 20세 이상 59세 미만의 지역사회 거주자를 대상으로 ‘기능적 제한(limitation fonctionnelle), 행정적 인정(reconnaissance administrative), 장애를 느낌(ressentent un handicap)’이라는 세 가지 측면에서 장애 위험 인구의 현황을 도출하였다(Espagnacq, 2015). 본 조사 결과 지역 거주자 중 8%인 275만 명이 기능적 제한을 가지고 있고, 7%인 245만 명이 행정적으로 인정된 장애 관련 수당을 받거나 장애인을 대상으로 하는 고용, 주거, 시설이용 등의 지원을 받고 있는 것으로 나타났다. 6%에 해당하는 205만 명은 6개월 이상 건강상의 이유로 활동에 강한 제약이 따르는, 즉 스스로 장애를 느끼며 지내고 있는 것으로 파악되었다([그림 4-3] 참조).

본 조사에 의하면 장애 위험 인구는 전체 인구 중 약 14%인 460만 명으로 앞서 제시한 세 측면 중 최소 하나 이상의 장애에 노출되어 있는 것으로 나타났다. 이 중 16%인 73만 명은 장애 위험의 증가되는 시기, 즉 기능적 장애, 행정적 인정, 장애를 느끼고 있음의 세 측면 모두에 해당하는 것으로 나타났다(Espagnacq, 2015). 이 통계를 통해 이상의 세 측면 중 한 요소에 대한 반응이 이루어지지 못한다면 60만 명에서 118만 명까지의 장애 인구가 장애 추계에서 배제될 수 있음을 알 수 있다.

[그림 4-3] 프랑스 장애 위험 인구분포도



주: 최소 한 개의 장애에 노출된 위험 인구의 총수(460만 명 기준)  
 자료: Espagnacq. (2015). Enquête Handicap-Santé 2008-2009, volet ménages, INSEE. p. 7.

기능적 제한이 있는 275만 명의 기능장애 유형 중 가장 큰 비중은 운동 기능의 제한(약 186만 명)이었고, 다음으로 청각 기능의 제한(약 68만 명), 정신적·지적 또는 정신 기능의 제한(33만 명), 시각 기능의 제한(27만 명) 순으로 조사되었다(CNSA, 2016)(<표 4-11> 참조).

<표 4-11> 기능 제한 유형에 따른 장애 인구

(단위: 명, %)

기능 제한	하나 이상의 기능 장애에 노출된 인구수	단 하나의 기능 장애에 노출된 인구수	
		인구수	비율(%)
운동기능	1,867,000	1,563,000	84
청각기능	682,000	507,000	74
심리정신적, 지적 또는 정신기능	332,000	159,000	48
시각기능	270,000	179,000	66
최소 한 개의 기능 장애가 있는 인구 총수	2,754,000		

자료: Espagnacq. (2015). Enquête Handicap-Santé 2008-2009, volet ménages, INSEE. p. 6.

기능적 제한이 있을 때 각 기능 장애의 유형별로 다른 장애 요소들(행정적 인정과 장애를 느끼고 있음)과 중복될 가능성도 조사되었는데, 이는 장애정도에서 차이가 발생하는 것으로 나타났다. 즉 운동기능 장애, 청각, 시각의 감각 기능상의 장애를 가진 경우, 다른 장애 요소들에 노출될 가능성이 줄어들고, 심리정신적·지적 또는 정신기능의 제한이 있는 경우에는 이 세 장애 요소 모두에 동시 노출될 가능성이 48%로 가장 높아지는 것으로 파악되었다(Espagnacq, 2015)(〈표 4-12〉 참조). 다시 말해 심리정신적, 지적 또는 정신기능의 장애인은 실제로 장애를 느끼고 있고, 행정상 장애인으로 인정되며, 기능적으로도 제한을 느끼는 장애인으로 구분되는 중증의 장애인으로 나뉘는 것이다.

〈표 4-12〉 기능 제한 유형별 다른 장애위험 요소와의 중복 정도

(단위: %)

접근 관점의 교차	하나 이상의 기능 장애에 노출된 인구			
	운동기능	청각기능	심리정신적, 지적 또는 정신기능	시각기능
단순 기능 제한	33	63	22	51
기능 제한+장애를 느낌	19	10	9	12
기능 제한+행정적 인정	15	15	21	11
기능 제한+장애를 느낌 +행정적 인정	33	13	48	27

자료: Espagnacq. (2015). Enquête Handicap-Santé 2008-2009, volet ménages, INSEE. p. 10.

Espagnacq(2015)에 의하면, 세 가지 장애 측면들 중 하나 이상의 장애 위험 요소에 노출된 장애 위험 인구 중 15%는 일상생활 수행을 위한 활동에 제약이 있는 것으로 조사되었다. 특히 세 장애 위험 요소를 누적했을 시 50%가 일상생활에 제약이 있는 것으로 파악되었다. 이는 기능 제한의 유형에 따라 일상생활 제약의 편차가 큰 것으로 분석된다. 또한 심리정신적, 지적 또는 정신기능 제한이 있는 경우 최소 하나 이상의 일

상생활의 제약이 있는 경우가 50%에 달하는 것으로 나타났다. 이는 운동 기능이나 시각기능 제한의 경우 25%, 청각기능 제한의 경우 10%의 일상생활 활동 제약을 가진 결과와 대조적인 결과로 심리정신적, 지적 또는 정신기능 제한자의 경우 일상생활의 제약이 더 큰 것을 확인할 수 있다. 한편 일상생활 제약과 관련하여 7500명은 장애 위험 요소들 중 어디에도 속하지 않음에도 일상생활에 제약을 느끼는 경우이다(Espagnacq, 2015). 이처럼 심리정신적·지적 또는 정신기능 제한은 여러 장애 요소들과 중복될 위험이 크고, 일상생활의 제약을 겪을 가능성 또한 많은 인구 집단으로 이해될 수 있다.

#### 나. 발달장애 정의 및 인구 현황

프랑스는 1975년 쇼시(Chossy)법 제정으로 자폐증(autisme)이 하나의 특수한 장애(handicap)로 인정받게 되면서 (1) 언어·비언어 커뮤니케이션 및 (2) 사회적 상호작용이 제한되거나 (3) 전형적인 행동·관심·활동에서 심각한 지체가 있는 경우를 발달장애로 간주하고 있다. 즉 신경발달적 장애인 자폐성 스펙트럼(troubles du spectre de l'autisme :TSA)은 발달을 방해하는(침범하는) 장애(troubles envahissants du développement :TED)의 하나로 대체로 프랑스에서는 자폐성 스펙트럼장애(TSA)가 발달을 방해하는 장애(TED)로 대체하거나 같은 임상 단위로 표현된다(AutismeFrance, 2015). 따라서 프랑스에서도 발달장애의 구체적인 범주 및 정의는 다양하나 전반적으로 자폐성장애 및 지적장애를 포함하는 장애를 의미한다고 볼 수 있다. 이 장애 유형 특성을 고려할 때 발달장애는 '장애와 건강조사(HS)'의 기능 제한의 유형 중 심리정신적·지적 또는 정신기능 제한을 가진 인구에 다수 포함되어 있을 것으로 예측된

다. 그러나 이 조사는 20세에서 59세의 지역 거주자를 중심으로 이루어진 것으로 0~19세의 발달장애 인구를 포함하지는 않고 있어 전체 동향 파악에는 제한이 있다.

프랑스의 경우, 발달장애 관련 인구에 대한 공식적 통계 자료는 없으나, 2009년 국가건강위원회(Haute Autorité de Santé: HAS)의 역학 조사를 기반으로 발달을 방해하는 장애(TED) 예상 인구를 추정하였더니 약 43만 명이 발달을 방해하는 장애(TED)를 가지고 있는 것으로 추정되었다(〈표 4-13〉). 이 중 유아기성 자폐성 스펙트럼은 약 13만 명으로 파악되고 있다(Autisme France, 2015). 프랑스의 발달을 방해하는 장애(TED)의 유병률은 20세 이하 0.67%이며, 150명 중 1명이 유아기성 자폐성 장애(0.20%)로 예측되고 있다(Autisme France, 2015). 그러나 실제 현장에서는 2010년 7만 5000명만이 발달장애로 진단받아 사회의료 영역의 지원을 받고 있으며, 이 중 20% 미만의 발달장애인만이 발달장애 전문시설의 서비스를 제공받고 있는 것으로 조사되었다(Carlotti, 2013). 이러한 차이가 발생하는 이유는 자폐 조기 진단의 미흡, 발달장애 전문 시설의 부족 문제와 관련이 있다고 볼 수 있다. 이는 발달장애 중장기 계획(추후 설명)에도 명시되고 있어 발달장애 지원을 위해 향상되어야 할 주요 사안으로 다루어지고 있다.

〈표 4-13〉 프랑스 TSA-TED 인구 추정(2013)

(단위: 명, %)

구분	프랑스 인구	총TED	소아 자폐 수
출현율	100%	0.67%	0.20%
20세 이하	16,122,039	107,480	32,224
0 ~ 4세	4,021,277	26,809	8,043
5 ~ 9세	4,059,195	27,061	8,118
10 ~ 14세	4,084,092	27,227	8,168
15 ~ 19세	3,957,475	26,383	7,915
20 ~ 39세	16,158,670	107,724	32,317
40 ~ 59세	17,639,435	117,596	35,279
60 ~ 74세	9,698,383	64,656	19,397
75세 이상	5,924,389	39,496	11,849
95세 이상	116,045	774	232
총계	65,542,916	436,953	131,086
그중 6 ~ 18세(학령인구)	10,515,410	70,103	21,031

자료: Autisme France. (2015). Rapport Alternatif au Comité des Droits de l'Homme Juin. p. 14 재인용.

## 2. 프랑스의 발달장애 관련 법적, 제도적 배경

### 가. 장애인법의 발전 및 관련 정책의 발전

프랑스 장애의 개념은 1957년 장애 근로자의 직업적 분류<sup>26)</sup> 과정에서 처음 등장하였다. 1975년 장애인지원법 제정으로 장애인의 기본권에 대한 인정<sup>27)</sup>이 이루어지면서 프랑스는 장애 분야를 단일화하고 장애 지원

26) loi du 23 novembre 1957 sur le reclassement professionnel des travailleurs handicapés.

27) La Loi 75-534 d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975, sur la reconnaissance des droits fondamentaux des personnes handicapées droit au travail, à une garantie minimum de ressources et à l'intégration scolaire

체계를 구축하였다. 이후 30년간 장애 정책을 주도한 이 법은 장애인의 재정지원과 통합교육 등을 위해 20세 이하 장애인을 위한 특수교육위원회(commission départementale de l'éducation spéciale: CDES)와 20세 이상 장애인을 위한 진로기술 및 재취업 지원 위원회(commission technique d'orientation et de reclassement professionnelle: COTOREP)를 지방정부 산하에 설치하였다.

그러나 장애 개념에 대한 구체적인 법적 근거가 여전히 미흡하고 표준화된 장애 정의의 부재에 대한 비판이 제기되면서 2005년 「장애인의 평등한 권리, 기회, 참여 및 시민권에 관한 법」<sup>28)</sup>이 제정되었으며, 현재까지 장애인 복지의 핵심 법안으로 기능하고 있다. 본 법의 제정은 장애의 정의, 장애인 및 장애인 서비스의 개념, 정책 및 서비스 전달 체계 전반을 재구성하는 계기가 되었다. 즉 이 장애인법의 도입으로 어떤 원인, 어떤 성질의 결핍이든, 나이와 삶의 형태에 상관없이 장애인의 보편적 권리를 보장하고, 장애로 인한 결과에 대해 개별화된 보상이 강조되었으며, 장애인의 개별화된 보상과 삶의 계획(Projet de vie)에 대한 지원이 강화되었다.

이러한 맥락에서 개인 삶의 계획에 대한 통합적인 지원을 위해 원스톱 장애 전담 기구가 설치되었다. 이러한 장애 전담 기구는 '지역장애인지원센터(Maison départementale des personnes handicapées: MDPH)'이다. 또한 최적화된 일상생활을 위한 환경에서 장애로 인한 결핍을 보상할 수 있도록 기존의 제삼자보상급여(Allocation compensatrice pour tierce personne: ACTP)를 대체하여 장애보상급여(Prestation de compensation du handicap: PCH)를 도입하고, 인적서비스, 보조기술 등의 비용을 지원하고 있다. 이 법은 고용에서의 차별을 완화하고 장

28) Loi n° 2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

애인 의무 고용률을 최소 6% 이상으로 강화하여, 장애인이 차별 없이 직업 활동에 참여할 수 있도록 독려하고 있다. 또한 장애 아동 및 청소년의 학습권 보장과 집에서 가까운 일반학교로의 취학을 보장하기 위한 지원과 어떤 유형의 장애일지라도 일상생활 수행 및 사회활동 참여를 위한 접근권을 보장할 수 있도록 영역별로 갖추어야 할 구체적인 내용을 기술하고 있다. 즉 5000명 이상의 주민이 살고 있는 코뮌(commune)<sup>29)</sup>은 ‘위원회’를 운영하여 공공 공간에서의 접근성 여부를 심사하고, 계획을 세워 접근성을 확보해 가도록 하고 있다.

## 나. 장애인의 소득보장

프랑스의 장애인 소득보장제도는 「사회보장법」과 「사회복지가족법」에 근거하여 장애로 인하여 경제적 활동에 제한이 있어 소득이 안정되지 않거나 상실된 경우 보장되는 ‘소득보전급여체계’와 일상생활에서 장애와 관련된 ‘추가 지출 비용(활동보조인, 이동수단, 장애특수용품, 생활환경개조 등)’에 대하여 보장되는 추가비용급여체계로 이루어져 있다(조운화 등, 2015). 직접소득보장제도는 기여를 조건으로 하는 장애연금(Pension d’invalidité : PI)이 가장 기본적인 1차 안전망을 이루고, 불충분하거나 수급 조건에 부합하지 않을 경우 2차 안전망으로 확대된다. 사회부조 방식의 장애보충수당(Allocation supplémentaire d’invalidité: ASI), 성인장애수당(Allocation aux adultes handicapés: AAH) 등이 이에 속한다. 3차 안전망은 장애로 인해 일생생활을 수행하는 데 필요한 부가적 지출에 대한 비용 지원으로, 장애보상수당(PCH)과 장애아동 교육수당(Allocation d’éducation pour enfant handicapé: AEEH)

29) 프랑스의 행정구획 단위로, 2017년 1월 프랑스에는 35287개의 코뮌이 있음.

으로 구성된다.

발달장애 아동의 경우 장애 진단을 받은 후 지역장애인지원센터(MDPH)에 서류를 작성·제출하면 관련된 각종 수당별 기금 및 사회보장기구와 연계되어 장애아동이 가족의 삶에 최소한의 영향을 끼치며 필요한 재정적 지원을 받을 수 있도록 운영된다(MDPH와 관련된 내용은 뒤에 자세히 설명함). 수당별로 장애 선별 기준들에 차이는 있지만 2005년 제정된 장애인 법에 장애에 대한 정의를 반영하여 일상생활에 지장이 있는 장애인들이 모두 최소한의 소득을 보장받으며, 일상생활을 위한 지출을 감당할 수 있도록 지원하고 있다.

〈표 4-14〉 프랑스 장애인의 직접소득보장제도의 개요

구분	제도명	목적	기여 여부	자산 조사 여부	근거 법령
1차 안전망	장애연금	근로를 제외한 질병이나 사고로 인한 장애로 인한 소득 생활에 대한 소득 지원	○	○	사회보장법 L341조
2차 안전망	장애보충수당	장애 관련 연금 수급자 중 소득이 최저소득 미만의 경우 보충 성격인 보조금	×	○	사회보장법 L815조 24-29항
	성인장애수당	장애인의 최저 소득 보장을 위하여 지급되는 보조금	×	○	사회보장법 L815조 1-2항
	경제활동연대소득	소득이 없거나 저소득인 25세 이상, 은퇴연령 전인 경우 기본 소득 보장	×	○	사회복지가족법 262조
	고령자를 위한 연대수당	기초노령연금에서 개정된 것으로 65세 이상 혹은 조건하에 법정 은퇴연령인 자의 최저소득 보장	△	○	사회보장법 L815조
3차 안전망	장애보상수당(PCH)(제3자수당, ACTP)	장애와 관련해 필요하다고 인정되는 부양서비스에 대한 지출의 보조금	×	△	사회복지가족법 L245조 1-14항
	장애아동교육수당	장애아동의 교육비와 치료비를 보상하기 위함.	×	×	사회보장법 D641 1-4

자료: 조윤화 등. (2015). 장애인감면할인서비스 지원기준 현황과 개선방안연구. p. 180 재인용.

## 다. 발달장애 관련 제도적 환경

1970년대 영미계와 북유럽에서는 조직·신경학적(organique et neurobiologique) 이론에 기반을 둔 발달장애의 치료와 사회적응훈련이 발전하고 있었던 반면, 프랑스를 포함한 라틴계 국가에서는 정신발달학(psychogénèse) 이론에 기반을 둔 치료법이 1980년대까지 팽배하였다. 따라서 프랑스에서는 발달장애가 장애가 아닌 정신질환의 하나로 인식되어 프랑스가 다른 선진 국가에 비해 발달장애인의 돌봄이 크게 지체되었다는 비판을 받고 있다. 따라서 프랑스의 발달장애인 관련 법안은 1996년 제정된 「쇼시(Chossy) 법」<sup>30)</sup>이 자폐성(Autisme) 및 유사 장애 및 이하 발달장애를 장애의 한 유형으로 인정한 최초의 법이라 할 수 있다. 본 법에서는 “모든 자폐성 신드롬 혹은 유사 장애를 가진 사람은 나이에 상관없이 그들의 특별한 욕구와 어려움을 고려한 다학제적 지원을 받도록 하고 있으며, 이는 그들의 상태와 나이에 맞는 교육적, 학습적, 치료적, 사회적 지원의 보장을 의미한다”고 언급함으로써 발달장애인에 대한 국가의 책임을 명시하고 있다.

그러나 이후 10년 가까이 발달장애인의 상황에 대한 보고서와 공문들이 이어지고 있으나 발달장애인 대상 각종 지원의 부족 정도는 커지고 있다. 이로 인해 발달장애인 가족의 어려움은 더 심각해지고 있다는 비판의 목소리도 제기되었다. 일례로 프랑스는 2004년 유럽연합의회로부터 프랑스가 발달장애 아동의 교육권 보장에 대한 준수가 이행되지 않고 있음을 지적 받게 된다(CCNE, 2007<sup>31)</sup>). 또한 발달장애 진단방법 및 치료 절차의 미흡,

30) Loi n° 96-1076 du 11 décembre 1996 modifiant la loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme.

31) 유럽연합의회가 채택한 2005년 2월 Luxembourg에서의 UN 결의 내용

돌봄시설의 부족 등의 문제가 함께 제기되면서 발달장애인 관련 정책 및 서비스 보강을 위한 움직임이 활발히 진행되게 되었다.

특히 2000년대 프랑스에서의 발달장애 관련 문제점들을 지적하는 보고서가 다수 출판되면서 기존의 접근 방법에 대한 궤도수정이 필요함을 스스로 인정하면서(Aussilloux et al., 2005), 2005년 지역장애인지원센터(MDPH)와 자립연대기금(Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, 이하 CNSA)<sup>32)</sup>가 세워지고, 발달장애인 서비스 지원 정책에 관한 공문<sup>33)</sup>이 발표되면서 발달장애인과 그 가족의 욕구에 부합하는 서비스 제공을 강화하고, 프랑스 전 지역에 '발달장애인지원센터(Centre de Ressources Autismes: CRA)' 건립을 추진하도록 하였다. 그뿐만 아니라 2005년에 5개의 장애아동부모연대에 의해 '제1차 발달장애 증장기 계획'이 수립되었다. 이 계획에서는 사회의료시설(médico-social des établissements)에서의 발달장애인 수용 강화와 자폐증 환자 전문 시설에서의 2830개 신규 자리 확보, 각 지역(région) 발달장애인지원센터(CRA), 발달장애인 가족에 대한 도움 제공과 해당 분야 전문가 양성 등을 지원하도록 하였다. 또한 자폐아 진단을 위한 가이드라인을 제공하도록 하였다(Compagnon, 2017).

이후 2008년 5월에 '2차 발달장애인 증장기 계획(2008~2010)'이 발표되었다. 이 계획에서는 3가지 전략(axe)과 8가지 목표, 30가지 조치가 제시되었다. 3가지 전략의 내용은 (1) 자폐증에 대한 지식 향상을 통한 전문가, 가족 및 돌봄이에게 지식 확산, (2) 정확한 진단을 통한 조기 발견,

32) CNSA는 고령과 장애인구의 자립성 지원에 필요한 재정확보, 재원제공 집행의 투명성 구축 및 노인과 장애인에 대한 전문 평가와 네트워크 센터로서의 기능을 수행하는 행정 공공기관임.

33) Circulaire DGAS, DGS, DHOS, 3C, 2005-124 du 08 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement(TED).

(3) 발달장애인을 위한 기본권을 존중하되 새로운 돌봄 모델 등 접근 방법의 다양화를 제시하였다(Compagnon C, 2017). 3차 중장기 계획(2013~2017)은 2차 계획을 보강하여 5개의 전략, 39개의 실행방안을 제시하였다. 3차 중장기 계획의 전략은 (1) 조기진단 및 증재, (2) 평생 동반 지원, (3) 가족 지원, (4) 연구 노력 강화, (5) 이해 당사자들에 대한 교육 및 훈련이다. 2017년 5월 프랑스 정부 감사기관인 사회정책감사원(Inspection général des affaires sociales, IGAS)와 국가교육감사원(Inspection général de l'éducation nationale, IGEN)에서 발간된 3차 중장기 계획에 대한 평가보고서<sup>34)</sup>에서는 3차 중장기 계획이 발달장애 아동의 진단에 가장 우선순위를 두고 정책을 추진하고 있어 진일보한 측면이 있으나, 발달장애를 겪고 있는 성인과 자폐아 가족에 대한 동반 지원은 부족하다고 지적한 바 있다. 프랑스 정부는 발달장애인을 위한 3차 중장기 계획의 이행을 위해 2억 500만 유로(약 2629억 8000만 원)의 예산을 배정하였다(Compagnon, C., Corlay, D. et Petreault, G., 2017). 대통령 후보 시절부터 발달장애 정책 및 서비스 확충과 관련하여 큰 관심을 보인 에마누엘 마크롱 대통령은 2017년 5월 취임한 이후 2017년 7월 발달장애 아동 관련 범정부 협의체를 구성하여 4차 중장기 계획을 수립할 것을 약속하였다. 4차 중장기 계획에는 지역별로 큰 편차를 보이고 있는 발달장애 돌봄서비스 정책에서 구체적인 진보가 이루어질 수 있도록 의료, 교육, 사회활동, 주택, 일자리 등의 정책에서 변화가 이루어질 계획이다.

34) Evaluation du 3ème plan autisme dans la perspective de l'élaboration d'un 4ème plan , Mai 2017, l'Inspection générale des affaires sociales(IGAS) & l'Inspection général de l'éducation nationale(IGEN).

〈표 4-15〉 프랑스 발달장애 중장기 계획

구분	내용
1차(2005~2007년)	5개의 장애아동부모연대에 의해 제의됨. 조기진단 및 개인별 지원서비스 필요성 제기, 아동에게 적합한 진단, 조기 교육 및 진학 요구
2차(2008~2010년)	Autisme에 대한 이해도 및 교육의 질 향상, 정확한 진단을 통한 조기 포착 증진, 기본권리 존중에 의한 접근 방법의 다양화
3차(2013~2017년)	조기진단과 개입, 평생 지원, 장애인 가족 지원, 연구수행, 발달장애 관련 종사자들에 대한 커뮤니티 형성 및 캠페인, 지역장애인지원센터(MDPH) 및 관련 종사자들이 발달장애 대상자의 욕구를 충족시킬 수 있는 서비스 제공을 위한 가이드라인 제시
4차(2018~2022년)	Autisme 및 발달장애 지원, 특수교육 강화를 위한 범정부 지원 확충

### 3. 지역장애인지원센터(MDPH) 중심의 장애서비스 전달체계

#### 가. 지역장애인지원센터의 기능 및 역할

2005년 제정된 장애인법은 장애인의 서비스 신청 절차를 용이하게 하고자 일원화된 공간 확보를 원칙으로 함에 따라, 프랑스의 각 데파르망마다 장애인 전담 윈스톱 센터라 할 수 있는 지역장애인지원센터(MDPH)를 설치하였다. 지역장애인지원센터(MDPH)는 모든 장애인과 장애인의 가족을 대상으로 정보 안내, 교육 및 부양에 필요한 서비스 연계 등 장애인의 사회적 동반 및 권리 보장을 위한 공공서비스 기관이다. 기존의 특수교육위원회(CDES), 진로기술 및 재취업조정위원회(COTOREP), 장애인의 보조기술 지원을 위한 자립지구(Site pour la Vie Autonome, SVA)의 기능과 역할은 지역장애인지원센터(MDPH)에 흡수되어 재편되었다. 지역장애인지원센터(MDPH)의 도입은 장애인과 관련된 각종 권리 보장 및 급여 제공을 위한 창구를 일원화하고, 장애인의 서비스 지원과 관련된 각종 행정 처리를 통합적으로 전담, 연계하도록 하고 있다.

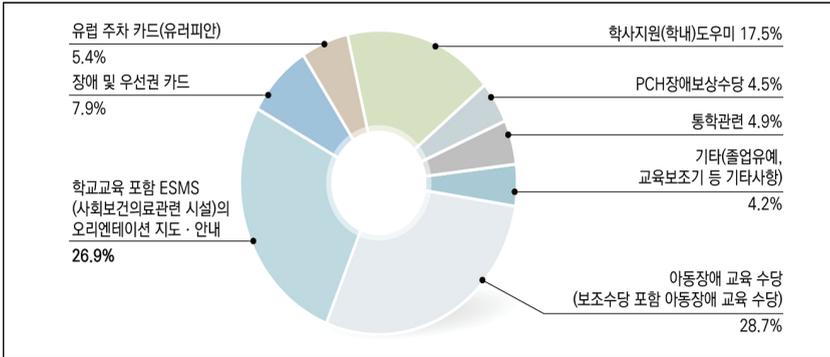
지역장애인지원센터(MDPH)는 장애인과 그의 가족들에게 기본적인 장

애서비스에 관한 정보 제공과 더불어 장애 인정평가 시의 준비, 행정적 신청, 방문평가 등 평가의 전후 과정에 개입하게 된다. 의사, 간호사, 작업치료사, 사회복지사 등으로 이루어진 다학제적 종합사정팀(Equipe pluridisciplinaire)을 조직하여 장애인의 상황과 욕구에 대한 평가 및 판정을 수행한다. 장애인의 요구와 보상 정도를 사정하고, 장애인 욕구에 부합하는 보상서비스 계획(Projet personnel compensation: PPC) 또는 개인 진학계획(Projet personnel scolaire: PPS)을 수립하도록 지원한다. 상위 결정 기구인 '장애인 권리·자율위원회(Commissions des droits et de l'autonomie des personnes handicapées : CDAPH)'의 장애 판정 및 보상 관련 서비스, 급여 등의 지원에 대한 최종 결정 후 이에 대한 적용, 수당지급, 이행, 사후관리 등의 과정에서 필요한 지원 및 중재 등 전반적인 장애인 관련 업무를 독립이고 전문적으로 수행하고 있다.

## 나. 지역장애인지원센터(MDPH)의 업무현황

각 데파르망마다 설치된 프랑스의 지역장애인지원센터(MDPH)는 총 101개로 재정 및 운영에 대한 책임은 데파르망의 의회(Conseil départemental)에 있다. 장애인과 관련된 행정 처리를 통합적으로 전담, 연계하는 지역장애인지원센터(MDPH)에서 2015년 총 170만 명의 대상자가 신청한 425만 건의 요구들이 다루어졌다. 이 중 아동의 신청 요구들은 전체의 19% 정도였고, 아동의 요청 중 29%는 아동교육수당(AEEH), 26.9%는 아동 진로에 적합한 학교나 사회의료기관 및 서비스의 추천, 17.5 %는 취학 시 필요한 인력 지원과 관련된 것이었다(CNSA, 2015a).

[그림 4-4] 지역장애인지원센터(MDPH)의 아동 관련 신청 업무 현황

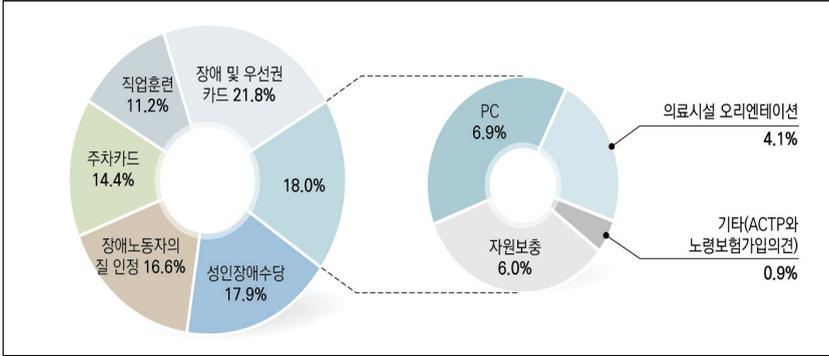


자료: CNSA. (2015a). Echange Annuel. p. 8.

성인 신청자는 장애카드 또는 우선권 카드(Carte d'invalidité ou de priorité) 신청이 21.8%, 성인장애수당(AAH) 신청은 17.9%, 고용 장애인의 업무 능력 인정은 16.6%, 주차카드 신청은 14.4%, 취업 진로 및 취업 교육 지원 등과 관련된 업무가 11.2%로 나타났다. 성인 신청 중 6.9%는 장애보상수당(PCH)과 관련 업무를 포함한 추가 지원금(complément de ressource) 사업이었으며, 의료사회 기관 및 서비스에 대한 추천 등 일상생활 지원을 위한 업무는 18%를 차지했다(CNSA, 2015a).

한국의 활동지원 제도에 해당한다고 볼 수 있는 장애보상수당(PCH)의 신청 현황은 2015년 약 27만 건이고, 2014년도에 비해 8% 정도 증가한 장애보상수당(PCH) 관련 업무는 지속적으로 늘어나고 있는 추세이다. 장애보상수당(PCH) 신청건수 26만 7000건 중 46%가 승인된 것으로 나타났다(CNSA, 2015a).

[그림 4-5] 지역장애인지원센터(MDPH)의 성인 관련 신청 업무 현황



자료: CNSA. (2015a). Echange Annuel. p. 9.

발달장애인을 대상으로 제공된 서비스 현황은 별도로 제시되고 있지는 않지만, 일상생활에 상당한 제약이 있는 발달장애의 특성상 아동수당 및 아동의 진학과 취학 관련 지원, 장애보상수당(PCH)의 요청 중 상당한 비중이 발달장애인의 사례일 것으로 추측할 수 있다. 기존 지역장애인지원센터(MDPH)와 발달장애인지원센터(CRA) 간의 관계는 2009년 발달장애인과 그 가족을 위한 공동 개입 전략을 마련하고, 상호 협력에 관한 가이드라인을 구축하는 형태로 각각의 전달체계가 협력하고 있다(CNSA, 2015b).

## 다. 발달장애인지원센터(CRA)의 기능 및 현황

발달장애인지원센터(CRA)는 자폐증상 및 발달장애가 있는 아동, 청소년, 성인을 대상으로 직접적인 치료서비스를 제공하지는 않지만 증상을 진단하고 가족을 대상으로 정보와 상담을 제공하는 역할을 주로 수행한다. 발달장애인지원센터는 1999년 시범적으로 4개 지역(Brest, Reims, Tours, Montpellier)에 설치되어 운영되다가 ‘제1차 발달장애 종합계획

(2005~2008)'에서 추가적으로 15개 지역에 신설하는 등 지속적으로 확대되었고, 2009년에는 24개가 전국에서 운영되었다(Ouss-Ryngaert, 2010). 현재는 각 지역구(région)마다 총 26개의 발달장애인지원센터(CRA)가 운영되고 있다.

2005년 시행령에 명시된 바와 같이 발달장애인지원센터(CRA)는 발달장애의 전문적 진단과 평가가 가능한 인력을 기반으로 발달장애인과 가족의 안내 및 상담, 심도 있고 정확한 진단, 평가, 개입 계획 수립, 발달장애의 진단 및 돌봄과 관련된 종사자들에 대한 교육 및 연계, 지역의 발달장애 관련 연구 주관의 임무를 가지고 있다. 발달장애인지원센터(CRA)의 기능과 역할은 2010년 지역보건청이 설치되면서 복잡한 자폐증 및 발달장애 관련 사례에 대한 진단 및 개입 계획 수립, 돌봄 가족에 대한 지원, 발달장애 관련 연구 참여, 지역 네트워크 연계와 관련된 임무를 중심으로 더 세분화되어 명시되었다(Compagnon, C. et Pons, P.-C., 2016).

2011년 발달장애인지원센터(CRA)에서 접수한 발달장애 총 신청 건수는 3744건으로 이후 2012년 4872건, 2013년 5315건, 2014년 5683건으로 매년 증가하고 있다. 그러나 지역 간 서비스 신청 건수에서 격차가 발생하고 있는데 2014년 기준으로 Auvergne 지역에서는 단 7건의 신청건이 검토되었던데 반해, Rhone-Alpes 지역에서는 61건의 검토가 있었다(Compagnon, C. et Pons, P.-C., 2016).

발달장애인지원센터(CRA)의 예산은 2014년 기준 2450만 유로(약 314억 원)로 1개 발달장애인지원센터(CRA)당 평균 120만 유로(15억 원)가량의 예산 지원이 이루어지고 있다. 이 중 약 81%가 지역보건청(ARS)을 통해 조달되고 있다. 2014년 기준 발달장애인지원센터에 근무하는 직원은 모두 348.9명으로, 발달장애인지원센터당 14.5명이 활동하고 있으며, 시간제 근무방식 비율이 높은 것으로 알려져 있다. 발달장애

인지원센터)의 주 인력은 심리상담사(전체 상근상당인력의 4분의 1 수준)를 포함하여 소아과 의사, 정신과 의사, 사회복지사(assistants de service sociales) 등 다양한 직종의 인력이 팀을 이루고 있으며, 그 구성은 센터별로 다양하게 이루어지고 있다(Compagnon, C. et Pons, P.-C., 2016).

#### 라. 장애인 및 발달장애인 관련 복지 예산

프랑스의 장애인을 위해 할당된 재정은 총 46억 유로(한화 5조 8,900억)로 전체 국내총생산(*produit intérieur brut*, PIB)의 2.2%로 파악되고 있으며, 장애인 대상 급여 및 수당의 지출은 지속적으로 증가되고 있다. 특히 성인장애수당과 장애보상수당(PCH) 예산의 증액 정도가 큰 것으로 나타났다(〈표 4-16〉 참조). 2017년 지역장애인지원센터(MDPH)의 운영을 위한 지원금은 총 1억 3800만 유로(약 1770억 원)로 주된 예산의 재원은 데파르망 의회, 연방정부, 자립연대기금(CNSA)이다(CNSA 2016). 이 중 발달장애 분야에 대한 지출은 구체적으로 제시되어 있지 않지만, 상당 부분의 지출이 일상생활에 어려움이 있는 발달장애인에게 할당될 것으로 예측된다. 복지부의 사회통합국(Direction générale de la cohésion sociale, DGCS)에 의하면 전체 장애인에게 제공되는 비용 중 3~5%가 자폐성 장애인들에게 할당되는 것으로 파악되고 있다(David, 2013).

2012년 보고 자료에 의하면 의료사회시설 이용자 31만 3000명 중 약 3분의 1에 해당하는 1만 1000명 정도가 자폐성 장애인으로 보고 있으며, 의사회서비스 예산 총 138억 유로(약 17조 7000억 원) 중 6억 8000만 유로(약 8722억 원)가 자폐성 장애인에게 소요되는 것으로 조사되었다(약 4.9%). 또한 97억 유로의 성인장애수당(AAH) 중 5억 유로가 자폐성

장애인에게, 23억 유로 중 1억 1000만 유로가 자폐성 장애인에게 지원되고 있다(David, A., 2013). 즉 전반적으로 발달장애인에게 지원되는 금액이 충분치 못한 것으로 파악되고 있으며, 발달장애인을 위한 의료보험 지출과 기관의 발달장애인 이용자 수 확대가 필요한 것으로 보고 있다.

〈표 4-16〉 장애인 대상 급여별 지출

구분	2005	2007	2009	2011	2013	2014	2005/ 2014
장애인 주거시설	9,5	10,8	11,5	12,8	13,7	14,1	3,0
장애보충수당(ASI)	7,2	7,4	7,6	8,1	9,0	9,3	1,5
성인장애수당(AAH)	5,0	5,5	6,0	7,0	8,2	8,5	4,4
장애보상수당(PCH)& 제3자수당(ACTP)	0,4	0,7	1,1	1,4	1,6	1,6	13,7
장애아동교육수당 (AEEH)	0,6	0,7	0,7	0,8	0,8	0,9	3,8
기타 급여	0,6	0,5	0,5	0,6	0,6	0,6	-0,2
장애 대상 전체 급여	30,6	33,0	35,3	38,3	41,6	42,7	2,3

주: 10억 유로 단위별 연평균 증가율 %

자료: Barnouin, T. et Darcillon, T. (2017). Les dépenses en faveur des personnes handicapées ont progressé de 13,5 milliards d'euros de 2005 à 2014. p. 4 재인용.

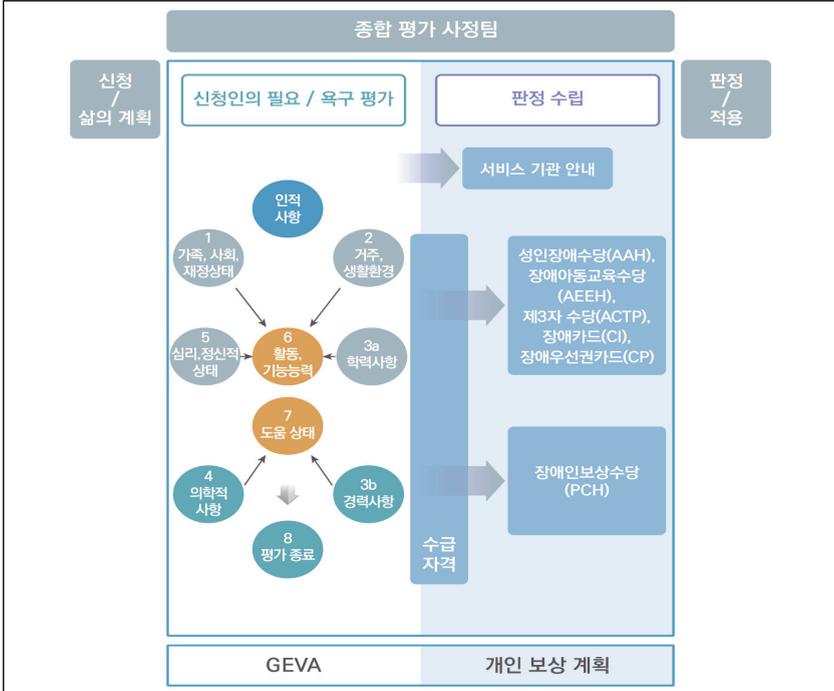
## 마. 종합평가사정팀의 장애 판정

프랑스의 장애는 의학적 기준뿐 아니라 삶의 계획 및 보상에 관한 평가에 따라 작성된 개별 계획에 대한 평가와 실질적 장애물 판정 과정을 통해 개념화된다고 볼 수 있다. 따라서 장애 인정을 위한 평가는 신체·의학 적 평가인 결함에 대한 측정뿐 아니라 이에 따른 재활 및 복구 정도를 평가하는 기능적 능력을 진단한다. 또한 이러한 기능적 능력의 진단은 향후

병리적으로 예견되는 상황을 상세히 알고 고려함으로써 예상할 수 있는 심리·사회적 복지서비스와 물리적·인적 도구의 필요성을 평가하여 최종적인 경제적 보상 정도를 결정하는 모든 절차를 포함한다.

지역장애인지원센터(MDPH)는 장애 판정을 통한 인정 절차, 욕구사정 및 서비스 계획 수립과 수당지급, 현물급여 및 교육, 건강서비스, 입소 등 관련 수당 지급과 사례관리 업무에 전반적으로 관여하고 있다. 지역장애인지원센터(MDPH) 내에 조직된 다학제적-종합사정평가팀(Equipe pluridisciplinaire)은 장애인의 삶의 계획을 포함한 서류 검토, 장애보상필요 정도의 평가 가이드(Guide d'ÉVALuation des besoins de compensation des personnes handicapées, GEVA) 적용, 대면조사(가정방문)를 담당하며 장애인의 상황 및 욕구에 대한 평가와 장애 인정의 판정을 진행하게 된다. 장애인 권리·자립위원회(CDAPH)의 최종 결정이 이루어지면 판정 결과의 적용을 통해 장애인이 다양한 서비스와 지원을 받을 수 있도록 연계하고 있다. 위원회의 결정의 객관성 확보를 위해 CNSA의 위원이 판정 회의를 주관하고 참여할 수 있고, 판정 결과가 각 수당의 재정과 관련된 기관으로 직접 전송되어 수급 절차가 신속히 이루어질 수 있도록 연계되어 있다. GEVA는 개인보상계획의 수립을 위해 장애 상황을 검토하기 위한 도구로 신청인의 삶의 계획, 의학적, 사회적 요소 기반, 상호간(전문가&신청인)의 대화를 중요시하고, 장애 보상의 필요 정도를 평가할 수 있도록 한다.

[그림 4-6] 종합평가사정팀의 장애 판정 도구(GEVA) 및 과정



자료: CNSA. (2013). Guide des éligibilités pour les décisions prises dans les maisons départementales des personnes handicapées, p. 3.

프랑스의 장애 판정은 포괄적이면서도 개인화된 평가를 지향한다. 신청인인 본인(장애인)이 할 수 있는 것과 할 줄 아는 것, 어떠한 작업을 수행하는 데 본인이 속한 환경에 걸림돌이 있는지 파악하고, 신청인 본인과 함께 그 지원 방향 및 욕구에 대해 탐색하는 과정에 큰 비중을 두고 있다. 의학적 요소만이 아닌 직업적, 교육적, 정신, 심리적, 환경적 요소들을 반영하여 장애인이 일상생활 활동과 사회적 참여가 가능하도록 하는 데 필요한 보상의 욕구를 평가하도록 한다. 즉 장애를 수치화하거나 간단한 도구로 사용되는 것이 아닌 장애보상 필요도를 평가하는 과정으로서의 도구라는 데 그 특징이 있다. “절대적으로” 장애인지 아닌지를 판단하는 것

이 목적이 아니라 하나 혹은 여러 수당 수급 범위의 접근 여부에 초점이 맞추어져 있다. 다시 말해 장애율(taux de handicap)을 정확하게 측정하는 것이 아니라 해당되는 수급 자격의 분기점(seuil)을 파악하는 것에 그 기능이 있다. 따라서 장애의 결핍 정도에 대한 평가가 아닌 수급 적격성 여부에 따른 사회적 서비스 배분, 장애에 대한 사회적 재인식 기여, 일상생활 동반 도우미 서비스 및 재가 및 시설 복지서비스로의 연계에 궁극적인 장애 판정의 목적이 있다.

#### 4. 발달장애 관련 서비스

1980년대 이전까지는 보건 영역에서만 이루어지던 장애의 진단 및 돌봄 서비스들이 사회의료 및 교육 영역까지 확대되면서 프랑스의 발달장애 지원 시스템은 점진적으로 체계화되었다. 이러한 변화는 발달장애인 가족 협회의 촉구와 여러 전문가 집단의 참여에서 비롯된 것이라 할 수 있다. 따라서 현재 발달장애 아동은 보건, 사회의료, 교육의 세 분야의 여러 관문을 통해 다양한 서비스 지원을 받게 된다. 그러나 분야별로 그 제공 방식 및 접근 방법에 차이가 있을 뿐 아니라 서비스별로 복잡하고 긴 행정적 절차를 통과해야 하므로 발달장애 가족의 어려움은 여전히 클 수밖에 없다.

##### 가. 발달장애의 진단

프랑스의 경우 발달장애 아동만을 위한 별도의 기관이 존재하는 것이 아니라 일반 장애인을 위한 기관 및 서비스에서 발달장애인에 대한 서비스를 함께 제공하는 방식으로 운영되고 있다. 따라서 발달장애 부모들은

장애의 조기 진단에서 일반 주치의들이 발달장애의 징후를 놓치는 경우에 대한 우려가 높다. 왜냐하면 일반의뿐 아니라 소아과 전문의들도 발달장애 식별을 위한 기법들에 익숙하지 못할 수 있기 때문이다. 최근에서야 발달장애 관련 최신 정보와 진단 기법에 관한 교육이 확대되고 있는 실정이다(Masson, 2017).

데파르망의 의회가 관할하는 모자보호센터(Protection maternelle et infantile: PMI, 이하 PMI)에서 18개월에서 4세까지의 대다수 아동은 기본적인 검사들을 거치게 된다. 그러나 진단을 위한 첫 관문 중 하나라 할 수 있는 모자보호센터(PMI)에서 제공하는 서비스 제공을 위한 발달장애 전문 인력이 충분치 못한 것이 현실이다. 발달장애를 진단할 수 있는 또 다른 시스템인 만 2세부터의 아동을 교육하는 유치원(ecole maternelle)에서의 진단 및 전문적인 관찰도 쉬운 일이 아니다. 교사들이 아동들에게 발견되는 문제들을 심리상담사나 교내 의사들에게 공지한다고 하더라도 그 징후에 대한 민감도가 떨어질 뿐 아니라 전문적인 진단까지 이어지기가 쉽지 않다. 발음교정사(orthophoniste)와 같은 자유직(libéral)들로부터 전문 진단에 대한 요청이 이루어지는 경우도 있지만 이 또한 드물다. 따라서 아동기 발달장애에 대한 우려가 있는 부모들은 결국 직접 의료심리센터(Centre médico-psychologiques; CMP)나 조기의료사회적지원센터(Centre d'action medico-sociale precoce: CAMSP)를 찾아가서야 발달장애에 대한 전문적인 진단을 받게 된다. 이에 '발달장애 중장기 계획'에 의해 발달장애인지원센터(CRA)가 도입되면서 발달장애 진단과정 및 서비스 연계 향상에 기여하고 있다. 부모들은 발달장애 징후에 대한 첫 의구심이 들 때 또는 발달장애 돌봄 및 교육의 전 과정에서 상시 도움을 청할 수 있게 되었다.

이 같은 발달장애에 대한 진단은 모든 관련 다학제적 전문직 종사자들

에 의해 가능하다. 아동의 발달적 특성(인식, 의사소통, 감각운동기적 특징 등) 및 심리임상적 측면을 평가할 수 있는 전문성을 갖추고 충분한 훈련이 되어 있는 자격 보유자, 충분한 지식을 갖추고 부모에게 치료, 교육, 교수방법, 아동 지원에 대한 자문이 가능한 자, 신경적, 유전의학적 진료가 가능한 전문직 및 조기의료사회적지원센터(CAMSP), 의료심리교육상담센터(Consultations médico-psycho-pédagogiques: CMPP), 발달장애인지원센터(CRA), 유아동정신과, 소아과 전문의, 자유직 전문가 직종 모두가 진단 가능한 전문직 종사자에 해당한다.

발달장애 진단 및 기능 평가 절차는 세 단계로 이루어진다(Masson, 2017). 1단계는 단순 진단, 지역 인근의 보건·의료직(일반의, 소아과 전문의, 언어발음 전문의, 정신분석, 심리치료... 등 자유전문직 종사자), 조기의료사회적지원센터(CAMSP), 의료심리센터(CMP), 의료심리교육상담센터(CMPP)의 다학제전문팀의 구성원에 의한 진단을 의미한다. 2단계는 도구를 사용하는 복합진단 과정으로 자폐성장애진단 인터뷰(ADI: Autism Diagnostic Interview)와 자폐성장애진단 관찰(ADOS: Autism Diagnosis Observation Schedule) 등의 도구 사용이 가능한 자폐성 스펙트럼(TSA) 전문화팀 등에 의한 평가를 의미한다. 3단계는 지방정부의 추천이나 보증을 받는 전문팀이 자폐성 스펙트럼(TSA)의 진단 평가 후 보다 복합적이고 복잡한 상황 및 제 증상의 경우 발달장애인지원센터의 추가적인 진단 및 평가를 받는 것을 의미한다.

그러나 전반적인 진단 및 평가의 절차는 지역별 팀의 구성, 자원 배분, 발달장애인지원센터의 위치 등의 여건에 따라 다양할 수 있다. 지역장애인지원센터(MDPH)의 역할은 진단과 기능 평가의 결과를 확인하는 것일 뿐 그 결과를 강화하거나 약화, 파기하는 데 있지 않다. 다만 ICF 모델에 의거하여 일치하지 않는 부분을 전문가팀을 다시 찾아 재점검 및 보완할

수 있도록 하여 장애인에게 적합한 지원서비스를 제공하도록 중재 역할을 한다. 어떤 경우에도 기존의 진단 및 평가로 제공되었던 서비스나 재활교육이 중단되거나 새로운 지원이 협의 없이 추가되지 않는 만큼 전문가의 진단 및 평가는 중요성을 가진다.

## 나. 보건 영역

의료심리(CMP)센터는 평균인구 약 5만 명당 하나씩 구역별로 설치되어 있으며, 정신과 전문의의 책임하에 운영된다. 장애를 발견하고, 이러한 기관은 진단하며 필요한 치료를 제공하거나 적합한 서비스로 연계하는 기능을 수행한다. 아동 및 3세에서 18세까지를 그 대상으로 하는 아동·청소년센터는 발달장애나 정신장애 아동의 인지, 심리기능상의 문제를 다루고, 16세 이상을 대상으로 하는 의료심리(CMP) 성인센터는 우울, 조현병 등 정신병증 관련 문제를 다루고 있다(Rouff, 2006).

의료심리교육상담센터(CMPP)는 그 기능은 의료심리센터(CMP)와 유사하나 공공 영역이 아닌 민간협회에 의해 운영되는 차이가 있다. 조기의료 사회적지원센터(CAMSP)는 0세에서 6세까지의 영유아동의 장애 전문 서비스로 의료심리센터(CMP)와 의료심리교육상담센터(CMPP)가 수행하는 기능과 유사하다. 그러나 전국적으로 불균등하게 배치되어 있고, 그 대부분은 다목적 용도로 운영되며 몇 개의 기관만이 특정 병증에 대하여 전문화되었다.

주간 병원(Les hôpitaux de jour)은 만나절이나 종일 동안 장애 아동이 병원 내 교육을 받거나 일반학교의 교육을 받을 수 있도록 다양한 형태의 치료, 재활 및 교육 서비스를 제공하고 있다. 몇몇 기관은 발달장애로 특화되어 있기도 하지만, 이는 지역 규정에 따른 것이 아닌 책임의의

선택에 따라 달라지므로 상당히 유동적인 한계가 있다. 반면 시간제 치료 센터(Les centres d'accueil thérapeutique à temps partiel: CATTP)는 그룹 치료나 심리활동 지원을 통해 자립성을 유지시키고 증진시키는 것을 목적으로 한다. 심리치료, 정신운동사, 간호사 등 다학제팀의 구성원이나 관련 실무 종사자들의 권한 아래 치료를 위한 활동을 제공하고 있다.

#### 다. 사회의료(보건복지) 영역

사회의료 영역은 장애 아동과 성인을 위한 서비스를 민간협회 방식이나 부모연대의 지원으로 제공하고 있다. 여러 서비스 제공 단체나 기관들은 지역보건센터(agence régionales de santé: ARS)의 인가를 받아 0~20세의 아동이나 청소년을 대상으로 서비스를 수행하거나 발달장애인을 대상으로 특성화된 서비스를 제공하는 것에 대한 승인을 받아 운영하기도 한다. 각 기관 서비스들은 지역장애인지원센터(MDPH)의 결정에 따라 대상자와 연계되어 제공하게 된다.

아동 및 청소년을 위한 서비스로는 우선 '가정방문 특수교육 및 간호서비스(services d'éducapohvtion et de soins spécialisés à domicile: SESSAD)'가 있다. 가정방문 특수교육 및 간호서비스(SESSAD)는 아동이 학교, 여가, 집 등 일상적인 환경을 유지하며 생활할 수 있도록 지원하고 있다. 다학제팀은 아동과 아동 돌봄자에게 필요한 적용 지침들을 제시하고 개별화된 재활 훈련 및 재활교육 프로그램 세션을 제공한다.

의료교육원(instituts médico-éducatifs: IME)은 3~6세 아동들에게 부분적인 혹은 시설에 입소하여 교육서비스를 제공하고 있다. 일반적으로 중증 장애인을 대상으로 종합적인 교수 및 교육활동을 치료와 병행하

여 수행한다. 일부 교육기관은 나이별 교육 세션을 별도로 구성하여 특화된 교육서비스를 진행하고 있으며, 14세에서 16세까지의 직업교육반을 운영하기도 한다. 의료교육원(IME)은 전적으로 발달장애인 대상으로 특화될 수 있고, 일부의 세션만을 발달장애로 특화하기도 하며, 중복장애(발달장애와 시각장애)를 대상으로 특화하는 경우도 있다.

가정방문 특수교육 및 간호서비스(SESSAD)와 의료교육원(IME)은 아동과 청소년의 성장과정에 따라 변화하는 욕구에 맞추어 지원서비스를 제공하기 위해 점차적으로 이 두 서비스를 혼합하는 형태로 전환되어 가는 추세이다. 성인을 위한 서비스로는 직무지원기관(établissement d'aide par le travail : ESAT), 주간보호 및 보호시설(accueil de jour ou avec hébergement en foyers), 주거생활시설(foyers de vie), 장애의 정도에 따른 의료주거시설(foyers d'accueil médicalisés), 특별주거시설(maisons d'accueil spécialisées), 일반 주거 형태 직무 지원(soutien au travail et à l'hébergement ordinaire) 등이 있으나 그 구분 및 기능이 아직 불분명한 상태로 운영되는 경우가 많다.

## 라. 교육 영역

2005년 장애인법의 제정으로 새롭게 도입된 취학지원 서비스들은 특히 어떤 장애를 가진 아동이라도 지역의 학교에 진학하여 적합한 교육을 받을 수 있도록 하는 데 목적이 있다. 그러나 이러한 규정이 모든 학교들이 장애 학생의 입학에 의무적으로 허용해야 한다는 것이 아니라, 학교가 가족, 교육자, 관련 서비스 및 전문가들과 협조하여 교육을 지원한다는 의미를 가진다고 볼 수 있다.

모든 아동은 책임교원을 지정하여 개별화취학지원계획(Projet per-

sonnalisé de scolarisation: PPS) 수립을 점검하고 이행할 수 있도록 하고 있다. 필요에 따라 지역장애인지원센터(MDPH)가 직접적으로 학내 개별 학생활동 도우미(assistant de vie scolaire individuel: AVSi)를 지정하기도 한다. 개별 학생활동 도우미(AVSi)는 장애학생이 학교(유치원, 초등, 중등, 고등, 대학교) 생활에 참여할 수 있도록 개별적으로 지원하고, 자립성, 의사소통, 표현, 학습 능력을 키워 갈 수 있도록 돕는다. 발달장애 아동은 개별 학생활동 도우미(AVSi)와 함께(혹은 없이) 일반 학교 진학 가능하다.

지역장애인지원센터(MDPH)의 결정하에 학교들은 특수학급을 구성하여 운영할 수 있다. 초등학교 내에 특수교사가 집단 전문 개별 학생활동 도우미(AVSi)의 도움하에 6명에서 12명의 아동을 대상으로 통합학급(classes d'inclusion scolaire: CLIS)을 운영할 수 있다(Autisme France, 2015). 통합학급(CLIS)은 개별화되고 맞춤형된 교육 과정을 제공하며, 특정 장애만을 대상으로 운영할 수도 있다. 일부의 통합학급(CLIS)에서는 발달장애를 대상으로 특화되었으나 지역이나 권역에 따라 불균등하게 배치되어 있어 그 편차가 심한 편이다.

중학교의 12~16세 여러 형태의 장애 학생을 대상으로 학교생활 적응반(Unités localisées d'inclusion scolaire: ULIS)을 두어 개별화취학 지원계획(PPS)에 언급된 수준에 해당하는 학교의 정규 수업을 제공하도록 하고 있다. 그러나 학생들의 학습을 위해 특수한 교수 도구 및 환경을 필요로 할 경우 특별한 다른 장소에서 운영될 수도 있어 일반적으로 학교생활적응반(ULSIS)의 인원은 10명을 넘지 않는다. 통합학급(CLIS)과 학교생활적응반(ULIS)은 가정방문 특수교육 및 간호서비스(SESSAD)나 다른 재활치료 서비스 기관들과 협력하여 교육 활동을 수행하게 된다.

## 제3절 미국의 발달장애인 지원체계

### 1. 미국의 발달장애인 관련 지원체계

#### 가. 미국 발달장애인법의 제정

미국은 1970년 「발달장애인 지원 및 권리장전법(Developmental disabilities Assistance and Bill of Rights Act: DD Act, 1975)」(이하 발달장애인법)을 제정하였고, 이후 발달장애인을 위한 정부의 법률과 제도 그리고 중앙정부 차원의 다양한 사업들이 발전하기 시작하였다. 미국의 발달장애 정의는 발달장애인법 제정 초기 ‘18세 이전에 발생하는 지적장애, 뇌성마비, 간질, 자폐증 등 지속적인 장애’였으나, 2000년 개정된 발달장애인법에서 발달장애에 대한 정의를 22세 이전에 발생하는 지적 혹은 신체적 장애(혹은 지적장애와 신체적 장애 중복)로 수용 과 언어 표현, 자기관리, 이동, 학습, 자기지시, 경제적 자급자족, 독립생활 능력 과 같은 삶의 주요활동 중 3개 이상의 기능적 제한을 가진 자로 정의함으로써 발달장애인의 정의를 보다 확대하여 적용하고 있다.

반면 캘리포니아의 발달장애 정의는 미국 발달장애의 정의에 비해 보다 협소하게 적용하고 있는데, 캘리포니아의 경우 리저널센터에서 서비스를 이용할 수 있는 사람을 주(State) 법인 「랜터만법」에서 정의한 발달장애인으로 정의하고 있기 때문이다. 본 법에서 정하고 있는 발달장애는 지적장애, 뇌성마비장애, 간질장애, 자폐장애, 지적장애에 준하는 서비스가 필요한 장애<sup>35)</sup> 등이다.

35) 지적장애에 준하는 장애는 지적장애와 긴밀히 관련된 장애 또는 지적장애와 비슷한 서비스가 요구되는 장애 상태를 말함. 정신장애, 학습장애, 신체장애를 한 가지만 가지고 있는 경우에는 서비스 대상에 포함되지 않음.

## 나. 발달장애인을 위한 행정조직

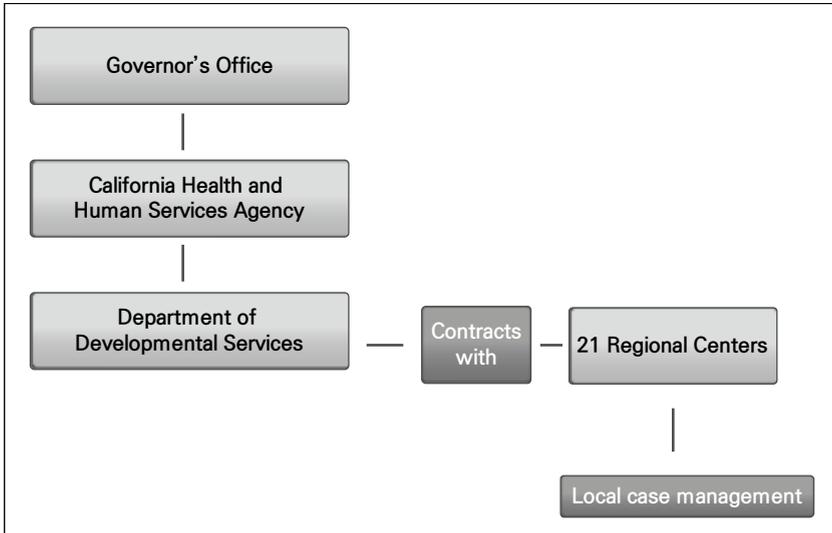
발달장애인을 위한 연방정부 차원의 행정조직을 살펴보면, 발달장애인법의 이행과 실행에 실질적인 책임을 가지고 있는 행정조직은 보건복지부(Department of Health and Humans Services: HHS)로 복지부 내에 지역사회생활국(Adminstration for Community Living: ACL), 지역사회생활국(ACL) 내의 인지·발달장애인국<sup>36)</sup>(Adminstration on Intellectual and Developmental Disabilities(AIDD)이 담당하고 있다(황주희, 2016, p. 75). 미국은 2012년 부처별 예산과 행정 인력의 낭비를 억제하고, 지역사회 내 통합적 서비스 제공을 목적으로 고령자와 장애인(발달장애인 포함)을 포함한 서비스 제공을 강화하기 위해 지역사회생활국(ACL)을 신설하였으며, 지역사회생활국(ACL) 내에 ‘장애인국(Administration on Disability)’과 ‘노인국(Administration on Aging)’, ‘인지·발달장애인서비스국(AIDD)’을 두어 조직을 운영하고 있다(황주희 등, 2014, p. 84에서 재인용). 인지·발달장애인국의 역할은 발달장애인의 자기선택과 사회참여 기회의 확대, 학대와 방임, 경제적·성적 착취, 법률 및 인권의 위반으로부터의 보호와 독립적인 삶의 지원이다(황주희, 2016, p. 75).

미국은 발달장애인법과 같은 연방법 외에 주(State)별로 발달장애인을 위한 주(State)법을 두고 있는데, 캘리포니아의 리저널센터는 주법인 랜터만법(Lanterman Act, 1970)에 의해 발달장애인 당사자와 이들 가족에 대한 구체적이고 적극적인 지원을 강화할 수 있도록 민간 비영리단체

36) 미국의 발달장애인 정의는 우리나라에 비해 광범위하고, 삶의 주요 활동 중 인지적 기능 제한을 가지고 있는 자를 발달장애인으로 정의하기 때문에 발달장애인을 인지장애(Intellectual Disabilities), 발달장애(Developmental Disabilities), 인지·발달장애(Intellectual and Developmental Disabilities)로 표현함. 이 때문에 이러한 3가지 표현 모두 발달장애로 이해할 수 있음.

인 21개 리저널센터와의 계약을 통해 지역사회 내 발달장애인의 삶과 직업, 교육, 여가생활에서의 선택과 기회를 확대하기 위한 지원과 서비스를 제공하고 있다. 미국 내에서 이러한 랜터만법의 적용을 받는 주는 캘리포니아 외에 위스콘신, 일리노이 등이 있으며, 주정부 차원의 발달장애인을 위한 행정적 지원체계는 부서의 명칭이 조금씩 상이하기는 하지만, 연방 정부와 마찬가지로 발달장애인을 대상으로 하는 개별 조식을 갖추고 있다(황주희, 2016, p. 75에서 재인용). 캘리포니아의 경우, 주의 복지과 내에 발달장애인서비스부(Department of Developmental Services: DDS)를 두고 있다.

[그림 4-7] 발달장애인 서비스 전달체계 구조



자료: Department of Developmental Services. (2016). Purchase of services(POS) Disparity Data.  
<http://www.dds.ca.gov/RC/Disparities/POSDisparityPowerPoint-EN.pdf>에서 2017. 8. 6. 인출.

## 2. 리저널센터

### 가. 메디컬(Medi-Cal)

미국 전역의 사회보장 시스템은 (1) 저소득을 포함하는 취약계층을 대상으로 작동하는 메디케이드(Medicaid), (2) 10년 이상 고용되어 보험료를 지불하였고, 미국 시민권이나 영주권을 가지고 있는 65세 이상 노인을 대상으로 작동하는 메디케어(Medicare), (3) 65세 이하의 성인 인구집단의 경우, 국가가 운영하는 보험이 아닌 일반보험에 가입하여 보호를 받는 방식이다. 일반보험에 가입하지 않은 경우는 비싼 비용을 지불하고 병원 등을 이용해야 한다.<sup>37)</sup> 일반적으로 발달장애인에게 제공되는 서비스의 예산은 미국의 메디케이드에 의한 자금이 주된 재원이다. 메디케이드는 저소득층을 위한 미연방 의료보험제도로서 실제 보험 업무는 주정부가 하고, 연방정부는 주정부의 예산의 절반 이상을 부담하고 있다.

메디컬은 캘리포니아 주정부가 관장하는 프로그램으로서 65세 이상의 노인, 65세 이하의 장애인 및 임신부, 21세 미만의 어린이 및 그 보호자를 대상으로 이들의 소득과 소유자산 정도가 제한된 사람들을 위한 건강 보험 프로그램으로 타 지역의 메디케이드와 같은 개념으로 이해될 수 있

37) 65세 이하이면서 메디케어 대상이 아니면 개인이 민간 영리 보험회사 중에서 선택해서 가입할 수 있다. 미국에서는 병원비가 매우 비싸기 때문에 보험료도 일정한 수준의 병원 이용을 커버하려면 1500달러에서 2500달러 사이의 비싼 보험료를 지불해야 한다. 만일 회사에 고용되어 있는 경우에는 회사 지원과 본인 부담을 통해서 가입이 가능하나, 고용되어 있는 직장이 없는 경우에는 보험 가입이 어렵다. 미국의 의료보험은 영리 보험회사이기 때문에 사회보험처럼 소득에 따라 보험료 차등이 아니라 커버하는 보험상품에 따라 보험료가 책정되기 때문에 보험에 가입하지 않은 사람들이 많다. 오바마케어라는 것도 이 문제를 해결하기 위한 정책으로 민간 보험회사의 상품을 보험료가 낮은 표준형으로 만들도록 정부와 민간 보험회사가 계약하고, 모든 국민이 민간 보험에 가입하도록 의무화하는 내용으로 민간보험이 mental health를 커버하고 있기 때문에 각종 치료나 상담을 받는 경우에 보험회사가 비용을 지불하는 구조이다.

다. 메디컬을 받기 위해서는 카운티정부 사회서비스사무소에 신청을 해야 한다. 심사담당자(eligibility worker)가 심의하여 수급 여부를 결정하며, 메디컬 대상자가 되고 나서 병원 등을 이용하면 가구 소득이 일정액 이상인 경우 소득액에 따라 자기부담금이 부과되는 형태로 운용된다 <아래 그림 참조>. 실제로 2013~2014 회계연도에 캘리포니아 장애인이 이용하는 사회보험의 종류를 살펴보면, 메디컬은 2013년 41.4%, 2014년 46.3%이며, 개인 의료보험을 가지고 있는 장애인은 2013년 8.2%, 2014년 9.1%, 고용되어 회사의 보험을 가지고 있는 장애인은 2013년 31.8%, 2014년 32.4%로 나타났다(Mager-Mardeusz & Kominski, 2016, p. 3).

[그림 4-8] 미국 LA의 의료개혁 내용(메디컬 신청 자격)

당신이란만 ...	2014년에 수혜자격이 될 수 있는 것은...
 소득 \$15,856 미만의 개인	무료 정부 프로그램인 메디칼(Medi-Cal).
 소득 \$15,856 에서 \$28,725까지의 개인	디덕터블과 코페이와 같은 본인부담금 지불을 지원하며, 월 보험료를 낮춰줄 세금 크레딧(보조금).**
 소득 \$28,725 에서 \$45,960까지의 개인	월 보험료를 낮춰줄 세금 크레딧.**
 소득 \$45,960 이상의 개인	정부 지원 수혜자격이 되지 않습니다. 그래도, 커버드 캘리포니아(Covered California)를 통해 보험을 구입하실 수는 있습니다.
 소득 \$32,499 미만의 4인 가족	무료 정부 프로그램인 메디칼(Medi-Cal).
 소득 \$32,499 에서 \$58,875까지의 4인 가족	디덕터블과 코페이와 같은 본인부담금 지불을 지원하며, 월 보험료를 낮춰줄 세금 크레딧(보조금).**
 소득 \$58,875 에서 \$94,200까지의 4인가족	월 보험료를 낮춰줄 세금 크레딧.**
 소득 \$94,200 이만의 4인 가족	정부 지원 수혜자격이 되지 않습니다. 그래도, 커버드 캘리포니아(Covered California)를 통해 보험을 구입하실 수는 있습니다.

주: 소득수준은 2013년을 기준으로 하며, 세금 크레딧 혜택을 받으려면 반드시 커버드 캘리포니아(covered CA)를 통해 가입하여야 함.

자료: Los Angeles County Health Services. (2014). 의료개혁과 여러분(한글 번역본). [http://file.lacounty.gov/SDSInter/dhs/202492\\_HealthReformtrifoldbrochure\\_KOREAN.pdf](http://file.lacounty.gov/SDSInter/dhs/202492_HealthReformtrifoldbrochure_KOREAN.pdf)에서 2017. 8. 23. 인출.

특히 캘리포니아의 장애인들은 메디컬을 통해서 의료 및 사회서비스를 받게 되는데, 사회서비스의 신청은 지방정부 사회서비스사무소에서 하고, 서비스 적격성 심사를 받아 서비스를 이용하는 구조이다. 그러나 발달장애인에 대해서는 메디컬 시스템과는 별개로 리저널센터(regional center)라는 전담 조직을 통해서 서비스를 신청, 수급자격 심사, 계획 수립, 서비스 제공 등의 과정이 이루어지고 있다. 일반적으로 메디컬은 아래와 같은 기준에 의해 대상자를 선정한다(Los Angeles County Health Services, 2014: 2). 하지만 18세 미만의 발달장애아동들은 메디컬을 통해 ‘발달장애면제(DDS waiver)’나 장애아동을 위한 ‘기관간주(Institutional Deeming)’를 받을 수 있다. ‘기관간주(Institutional Deeming)’란 일반적으로 메디컬 혜택 자격이 없는 3세에서 18세 미만의 아동들이 의료범위가 제한되지 않는 메디컬 혜택을 받도록 하는 제도를 뜻하는 것으로 18세 미만의 발달장애아동이나 장애아동들은 ‘발달장애면제’나 ‘기관간주’를 통해 무료 정부 프로그램인 메디컬의 혜택을 받을 수 있다. 메디컬을 받기 위한 자산은 사회보장 수입에서 허용하는 범주 안에 들어 있어야 하며, 장애를 가진 아동 가정의 이용 조건은 아래 표와 같다.

〈표 4-17〉 장애를 가진 아동이 메디컬을 이용하기 위한 조건

구분	내용
한 명의 자녀를 둔 1인 부모	근로소득 총액이 한 달에 3641달러 미만인 경우
두 명의 자녀를 둔 1인 부모	근로소득 총액이 한 달에 4329달러 미만인 경우
한 명 또는 두 명의 자녀를 둔 부모	근로소득 총액이 한 달에 4661달러 미만인 경우
네 명의 자녀를 둔 부모	근로소득 총액이 한 달에 5295달러 미만인 경우
수혜 자격을 갖는지 여부 판단	(1) 가정의 가산 근로소득과 불노소득의 액수. 공제 항목에는 가족 중 누군가를 위한 보험 프리미엄 지불액도 포함 (2) 장애가 있는 자녀 이외의 가족을 위해 필요한 관리비용은 공제 (3) 장애가 있는 자녀 이외의 가족을 위해 필요한 관리비용을 제외하고 남은 금액이 자녀에게 배당되는 금액 (4) 남은 액수가 1인당 연방 빈곤수준(2013년 958달러)과 개인당 특별소득공제 230달러를 합한 금액보다 많지 않으면 해당 자녀는 수혜 자격을 가지게 됨.

자료: Disability Rights California. (2013). 2013 Zero share of cost Medi-Cal program for children with disabilities.

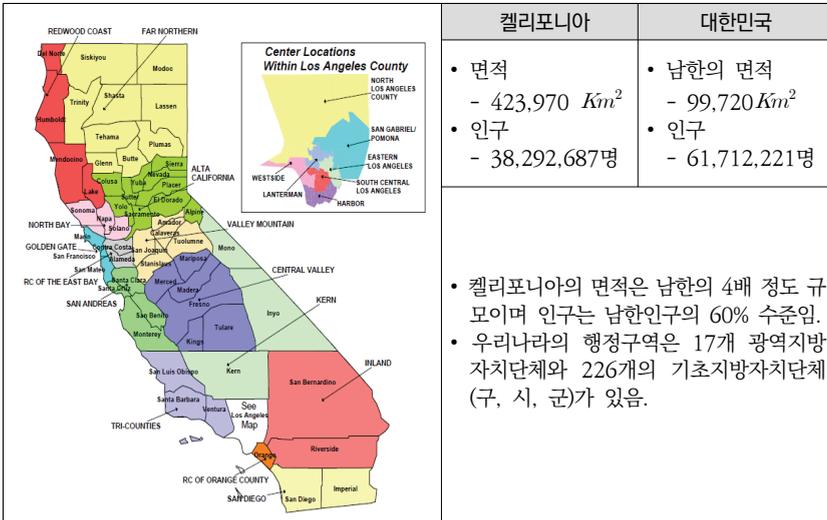
<http://www.disabilityrightscalifornia.org/pubs/524401.pdf>에서 2017. 9. 21. 인출.

## 나. 캘리포니아주 리저널센터의 기본 구조

1981년 이전 발달장애인을 위한 메디케이드 장기케어 혜택은 반드시 의료적인 필요가 요구되는 경우를 제외하고는 주로 시설거주 장애인에게만 적용되었으며, 부모와 함께 지역사회에 거주하던 발달장애인의 65% 정도는 정부로부터 의료적 치료 외에 일상생활을 위한 연방정부의 지원은 거의 받지 못했다(최복천 등, 2016, p. 136에서 재인용). 이 때문에 1981년 미국은 사회보장법(Social Security Act)을 개정하면서 발달장애인이 지역사회와 가정에 살면서 필요한 각종 서비스를 받기 위해 메디케이드 보험의 적용을 받을 수 있도록 연방의료보험에 예외조항(Waiver)을 만들어 '가정과 지역사회에 근거한 서비스(Home and community based services: HCBS) Waiver' 기금을 신설하였다.

이러한 변화는 장애인이 장기간에 걸친 다양한 돌봄 서비스를 시설이 아닌 지역사회 안에서 활용할 수 있게 된 것을 뜻하며, 이러한 예외조항이 제일 많이 적용된 대상이 발달장애인이다. 주마다 다르긴 하지만, 가정과 지역사회에 근거한 서비스(HCBS)는 3세에서 21세, 22세에서 60세 미만 발달장애인에게 서비스를 제공하기 위한 예산을 지원하게 되었다. 이러한 변화가 일어나기 시작한 1980년대에 캘리포니아의 발달장애인의 부모들은 발달장애인의 지역사회 생활을 위한 기존 서비스 제공 방식에 대한 개선책을 정부에 요구하였으며, 일찍이 리저널센터를 주정부의 단독 예산으로 운영하기 시작하였다(전현일, 2016). 캘리포니아주에는 52개의 카운티(county)정부가 있고, 리저널센터는 21개가 설치되어 있다.

[그림 4-9] California Regional Center의 규모 (한국과 비교)



자료: State of California Department of Developmental Disabilities. (2017b). Map of regional center. 재구성. <http://www.dds.ca.gov/RC/index.cfm>에서 2017. 9. 23. 인출.

일반적으로 1개의 리저널센터에서는 2~4개의 카운티정부를 담당하고 있으며, 21개의 리저널센터 가운데 하나인 샌안드리아리저널센터(San Andreas Regional Center, 이하 안드리아센터)는 네 개의 카운티(Santa Clara, Santa Cruz, San Benito, Monterey)를 관할한다(State of California Department of Developmental Disabilities, 2017a). 안드리아센터는 4개의 카운티에 각 1곳의 인테이크센터를 두고 있다.

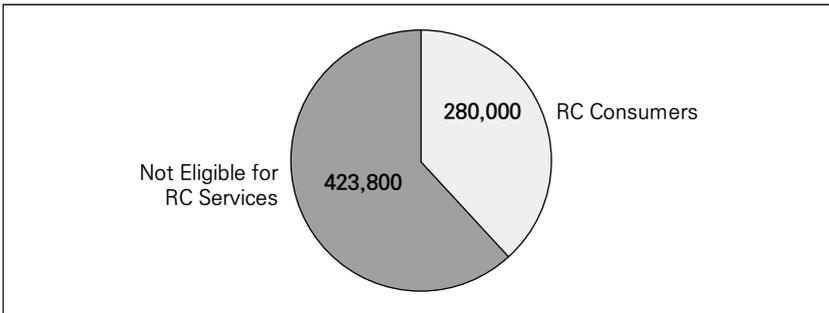
리저널센터는 카운티정부의 관리하에 운영되는 것이 아니라 주정부의 발달장애인서비스부(department of development services, DDS)의 규제를 받아 운용되고 있다. 리저널센터는 민간 비영리조직이지만 랜터 만법에서 주어진 권한에 의해 이용자의 서비스 욕구를 평가, 자원을 할당하는 정부 조직과 유사한 기능을 수행하며, 전체 예산의 60% 정도는 관할 지역에서 서비스를 제공하는 정부기관 또는 민간기관(비영리 또는 영리)으로부터 서비스를 구매하는 데 사용된다(Mager-Mardeusz & Kominski, 2016). 리저널센터에서는 주로 발달장애인을 위한 상담과 평가, 개인별지원계획의 수립과 사례관리 등의 업무를 담당하며, 약 4만 5000개의 서비스 제공 기관으로부터의 서비스 구입이 이루어진다. 이 서비스 제공 기관의 특성을 살펴보면, 40% 정도가 민간 비영리이거나 영리 단체이며, 60% 정도가 발달장애인 부모나 다른 가족들에 의해 제공된다(Liu & Beall, 2010, p. 1; Gans et al., 2011, p. 2에서 재인용).

#### 다. 리저널센터의 역할과 서비스 과정

리저널센터의 주요 역할은 서비스 수혜 대상 선발을 위한 서비스 적격성 심사와 서비스 계획의 수립 그리고 지역에 있는 기관으로부터 서비스를 구매하는 것이다. 일례로 캘리포니아에는 약 70만 3800명의 발달장

애인이 있는 것으로 추정되지만, 리저널센터에서 서비스 수급 대상으로 선정된 자는 2015년 현재 28만 명으로 나타난다(Mager-Mardeusz & Kominski, 2016).

[그림 4-10] 2015년 리저널센터 서비스 수급자 및 비수급자 추정수



자료: Mager-Mardeusz & Kominski. (2016). More than 400,000 Californians with developmental disabilities remain outside the state safety net, UCLA center for health policy research.  
<http://healthpolicy.ucla.edu/publications/Documents/PDF/2016/DisabilityPN-nov2016.pdf>에서 2017. 9. 1. 인출.

이는 캘리포니아에서 발달장애의 정의가 협소한 데에 기인하는 것으로 리저널센터의 서비스 대상으로 선정되지 못하면 메디컬 등 관련 서비스 수혜 대상자도 되지 못한다. 위에 표는 리저널센터에서 서비스 적격자로 선택된 발달장애인과 그렇지 않은 장애인에게 제공되는 서비스 종류를 비교해 놓은 것이다. Affordable care act(ACA)는 오바마케어라고 불리는 ‘환자보호 및 부담적정보험법(Patient Protection and Affordable Care Act)’으로 이는 기존 민간 보험에 의존하는 의료보험 체계를 바꾸고 전 국민에게 2014년까지 건강보험 가입을 의무화하는 것이 핵심인 미국의 의료보험 시스템 개혁 법안이다. 캘리포니아의 경우, 발달장애인이 리저널센터로부터 서비스 적격자로 선정되지 못하면 이들의 필요에 맞는 서비스 제공이 현실적으로 어렵다.

[그림 4-11] 캘리포니아 리저널센터 프로그램 vs. 오바마케어(affordable care) 제공 서비스

서비스 종류 (Service Type)	RC 수급자 (약 28만명) (Eligible for Regional Center(Rc) N=280,000)		RC 수급자가 아닌자 (약 42,38만명) (Not Eligible for Regional Center Est. N=423,800)	
	ACA 이전	ACA 이후	이전 ACA	이후 ACA
주거서비스 (Residential Services)	☑	☑	×	×
주간활동서비스 (Adult Day Program 16)	☑	☑	×	×
지원주거 및 관련서비스 (Supported Living & Related Services)	☑	☑	Must have medi-cal and be approved by caseworker	Must have medi-cal and be approved by caseworker
재활서비스 (Behavioral and Habilitative Services)	☑	☑	×	×
이동 (Transportation)	☑	☑	×	×
의료적 서비스 (Medical Care & Services)	☑	☑	Subject to income level and categorical eligibility	×
치과서비스 (Dental Services)	☑	☑	×	Must have medi-cal
지원고용 (Supported Employment Program)	☑	☑	Subject to fiscal status of the department of rehabilitation	Subject to fiscal status of the department of rehabilitation
직업활동 (Work Activity Program)	☑	☑	×	×
주간돌봄 (Day Care)	☑	☑	×	×
사회 / 여가활동 (Social / Recreational Activities)	☑	☑	×	×
비의료적 치료서비스 (Nonmedical Therapy Services)	☑	☑	×	Behavioral health and habilitative services
캠프 (Camp)	☑	☑	×	×
환경 및 자동차개조 (Environmental & Vehicle Modification)	☑	☑	×	×
이동훈련 (Mobility Training)	☑	☑	×	×
다른서비스 (Other Services)	☑	☑	×	×
HCBS 아래의 서비스 (Services Provided Under Hcbs Waiver17)	☑	☑	×	×

자료: Mager-Mardeusz & Kominski. (2016). More than 400,000 Californians with developmental disabilities remain outside the state safety net, UCLA center for health policy research.

<http://healthpolicy.ucla.edu/publications/Documents/PDF/2016/DisabilityPN-nov2016.pdf>에서 2017. 9. 1. 인출.

또한 리저널센터의 주요 역할은 발달장애인과 이들 가족을 돕기 위한 서비스 조정 및 개인별서비스 계획의 수립이다. 서비스코디네이터(service coordinator)는 지역사회의 서비스 자원에 대한 정보를 제공하고, 개인별 계획에 의해서 서비스 기관에 의뢰하며, 서비스 신청은 리저널센터 각 지역사무소에서 이루어진다. 신청이 이루어지면 신청자의 정보를 수집하기 위한 초기 면접이 이루어지고, 서비스 자격이 인정되면 서비스계획 팀에 의해 '개별화 프로그램 계획(Individual Program Plan, IPP)'이 작성되고 발달장애 아동의 나이가 3세 미만의 경우 '개별화 가족서비스 계획(Individualized Family Service Plan)'을 작성한다(State of California Department of Developmental Disabilities, 2017a).

개별화 계획의 내용은 서비스의 목적, 목표, 욕구 충족을 위하여 제공되는 서비스 등이 포함되고, 서비스 제공은 이용자에게 필요한 서비스를 특정 기관이 하도록 한다. 이에 대한 비용을 리저널센터가 구매하여 지불하는 형태이다. 서비스 제공기관은 리저널센터가 운영하는 서비스, 리저널센터가 지정한 비영리 기관과 영리기관이 운영하는 서비스, 정부가 운영하는 기관의 서비스 등 다양하다. 대부분의 서비스는 무료로 제공되지만, 일부의 서비스에 대해서 일정한 요건에 해당하는 사람들은 비용을 부담할 수도 있다.

### 3. 리저널센터의 예산 및 제공되는 서비스

캘리포니아주 발달장애인국의 국가 예산은 2013~2014년 기준 47억 달러(약 5조 4022억 원)로 서비스 수혜를 받고 있는 발달장애인의 수는 27만 8308명(27만 8308명)이다. 발달장애인국의 예산은 주로 미국 메디케이드의 HCBS-DD(Home and community based services-

Developmental Disability waiver)와 주정부의 일반자금으로 지원된다(Association of regional center agencies, 2013).

리저널센터의 개인별 지원계획을 통해서 제공되는 서비스 다양하게 구성되지만, 크게 보면 주거지를 찾고, 주거생활을 돕는 (1) 주거조정(living arrangements)과 (2) 지원서비스(support services)로 구분된다. 주거조정(living arrangements)서비스는 ① 적절한 주거 마련 지원(Affordable Housing)과 ② 지역사회 돌봄시설(Community Care Facilities, CCF)로 구분된다.<sup>38)</sup>

### 가. 주거조정서비스

- ① 적절한 주거마련 지원(Affordable Housing)서비스는 주거 지원과 관련하여 정부나 공공주택 관련 기관에서 지원하는 주택 구입자금 저리대출, 저가 임대주택 구매, 공공주택 임대 등에 쉽게 접근할 수 있도록 돕는 서비스로 캘리포니아 지역에 수많은 주거마련 지원 비영리 단체들이 운영하고 있다. ② 지역사회 돌봄시설(Community Care Facilities, CCF)은 대표적인 거주시설로 주정부(또는 카운티 정부) 사회서비스국(department of social services)의 지역사회 보호서비스인가팀(division of community care licensing)으로부터 인가·관리된다. 이러한 시설은 리저널센터로부터 이용자를 의뢰받기 위해서는 지정을 받아야(vendored)한다. 이곳 시설에서는 발달장애아동이나 성인들을 대상으로 24시간 보호 가능하며, 의료 서비스보다는 일상생활에서 필요한 개별적 돌봄, 자기보호, 안전 등

38) 본 내용은 State of California Department of Developmental Disabilities(2017a)의 인터넷 사이트, The scan foundation(2013), 및 San Andreas Regional Center(2014) 자료를 활용하여 정리하였다.

에서 지원이 필요한 사람들을 대상으로 보통 6명 이하가 거주하게 된다. 각 시설은 크게 다섯 가지 수준의 서비스 수준 가운데 하나에 해당한다.

〈표 4-18〉 시설의 구분 및 내용

구분	내용
level 1	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 일상에서 부분적인 도움만 필요하고 행동 문제가 없는 사람들을 위한 서비스</li> <li>• 직원과 이용자 비율은 1:6</li> </ul>
level 2	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 간헐적인 지원서비스가 필요하며 중대한 행동 문제가 없는 경우의 서비스</li> <li>• 직원과 이용자 비율은 1:6으로 한다</li> </ul>
level 3	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 일상생활 유지에 중대한 어려움이 있거나 타해나 자해적인 행동이 있는 경우를 위한 서비스</li> <li>• 직원과 이용자 비율은 1:6으로 한다.</li> </ul>
level 4	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 일상생활 유지에 중대한 어려움 있어 전문적인 지원이 필요하거나 심각한 자해나 타해 행동이 있는 경우를 위한 서비스</li> <li>• 직원과 이용자 비율은 1:3 또는 1:2로 구성된다.</li> <li>• level 4는 서비스 필요의 심각성에 따라 다시 몇 개의 수준으로 세분화됨</li> </ul>
962 Homes	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 발달장애인의 특수한 건강보호와 강도 높은 지원 요구에 대응하는 시설유형</li> <li>• 5명 정원으로 운영</li> <li>• 영양, 급식, 통증완화, 치료에 이르는 건강보호서비스를 제공하며, 전문가 자격을 갖춘 직원이 24시간 상주</li> </ul>

자료: San Andreas regional center. (2014). Living arrangements policy. 재구성. <http://www.sanandreasregional.org/wp-content/uploads/2014/06/LivingArrangementsPolicy.pdf>에서 2017. 9. 3. 인출.

이 유형은 집주인이 직접 운영하거나 직원을 배치하여 운영하는 것이 모두 가능하며, 한 집당 이용자는 1~2명이 될 수도 있고, 49명 이상일 수도 있는데, 샌안드리아 리저널센터 지역에는 대부분 6명의 이용자로 구성된다. 발달장애아동이나 성인들을 대상으로 24시간 보호 가능한 주거유형이다. 의료서비스는 필요하지 않지만 일상생활에서 필요한 개별적 돌봄, 자기보호, 안전 등에서 지원이 필요한 사람들을 대상으로 하며, 보통 6명 이하로 거주한다.

③ 가족홈 기관(Family Home Agency, FHA)은 18세 이상의 성인발

달장애인을 지원하는 가족홈들을 지정하고 관리하기 위한 기관으로 비영리조직으로 운영하며, 주정부 발달장애인국(department of developmental services)의 감독을 받으며, 리저널센터의 지정을 받아 이용자를 의뢰받는다. 아동을 위한 위탁가정 기관(foster-family agency) 모델과 동일한 18세 이상 성인을 위한 모델이 있다. 가족홈 기관의 지정을 받은 가족홈은 일반가정으로 최대 2명의 발달장애인 성인이 함께 생활하면서, 일반가정 환경에서 식사, 가정생활, 가족으로서의 책임과 역할 등을 배우는 주거유형이다.

- ③-1. 가정지도모델(Family Teaching Model, FTM)은 가족홈의 한 유형으로 지도가정(teaching family)이 발달장애인과 출입구를 같이 사용하고 옆이나 위층(duplex)에 거주하면서 관리해 주고, 지원서비스를 제공하는 모델이며, ③-2 확장된 가정지도(Extended Family Teaching, EFT) 공간은 일반 가족홈과 동일하면서 모델은 가정지도 모델을 채택하고 있는 유형이다.
- ④ 위탁가정기관(Foster Family Agency, FFA)은 18세 미만의 발달장애 아동을 지원하는 위탁가정을 지정하고 관리하기 위한 기관으로 비영리조직으로 운영된다. 주정부 사회서비스국(department of social services)의 감독을 받으며, 리저널센터의 지정을 받아 이용자를 의뢰받고 있다. 위탁가정기관 지정을 받은 위탁보호가정은 일반가정 환경에서 식사, 가정생활, 가족으로서의 책임과 역할 등을 배우는 주거유형이다.
- ⑤ 간호시설(Health Care Facilities)은 주정부 보건국(department of health)의 보건의료인가팀(division of health care licensing)의 인가를 받아 운영되며, 전문 직원이 상주하는 모델이다. 아동, 성인, 노인 등이 입주할 수 있다. 시설의 정원은 6명에서 100명

까지 다양할 수 있으나, 대개는 6명 내외로 거주. 세부적으로는 세 가지로 종류의 시설로 나뉜다.

- ⑤-1. 재활형 중간수준 돌봄시설(Intermediate Care Facilities for the persons with Developmental Disabilities, ICF-DD/H(Habilitation))은 Habilitation 이란 적극적인 치료를 통해서 기술을 획득하도록 돕는다는 의미로 대개는 6명 정원의 일반 가정집 같은 시설이다. 의사, 간호사, 임상심리사, 물리치료사, 작업치료사 등 의료 인력이 돌봄 인력을 지도한다. 직원과 이용자의 비율은 1:3이며, 의사가 정기적으로 방문하여 치료계획을 관리한다. State Developmental Centers(SDCs) 들이 주로 ICFs-DD 유형이다.
- ⑤-2. 간호형 중간수준 돌봄시설(Intermediate Care Facilities for the persons with Developmental Disabilities, ICF-DD/N(Nursing))은 주사, 인공항문 관리, 발작관리, 욕창방지를 위한 빈번한 자세 변경 등 중간 수준의 간호 돌봄이 필요한 발달장애 아동이나 성인을 위한 서비스를 제공한다. 직원과 이용자의 비율은 1:3이며, 모든 인력은 간호 관련 자격을 가져야 한다.
- ⑤-3. 전문화된 요양홈(Skilled Nursing Facilities, SNF)은 24시간 숙려된 간호 돌봄이 필요한 사람들을 서비스하는 시설유형이다.
- ⑥ 지원주거서비스(Supported Living Services, SLS)는 발달장애 성인을 대상으로 거주할 집의 선택과 이사, 보조인과 동거자의 선택, 가구의 구입, 일상생활 활동 및 응급상황 대처, 지역사회 활동참여, 개인의 재정관리 등에 대한 지원을 통하여 가능한 한 지역 내의 독립적인 생활이 가능하도록 도와주는 유형의 서비스이다. 지원주거 서비스는 성인 발달장애인이 자신의 집이나 임대한 집에 살면서 IPP에 따라 광범위한 지원서비스들로 구성한다. 주거지원서비스는

다음과 같은 내용들에 도움을 제공할 수 있다. ① 집을 장만하거나 이사하는 데 필요한 지원, ② 가사 도우미를 구하거나 같이 거주할 사람을 구하는 일, ③ 가구를 장만하는 일, ④ 일상활동과 응급상황에 필요한 도움, ⑤ 지역사회 구성원으로 참여하는 일, ⑥ 공식적으로 받는 지원들과 자신의 돈을 관리하는 일 등이 포함된다. 지원주거서비스 기관은 발달장애인 자신의 집에서 안전하고, 안정감 있고, 자립적으로 지낼 수 있도록 돕는 활동을 수행한다.

#### 4. 지원서비스(Support Services)

지원서비스는 ① 가정방문서비스(In Home Supportive Services, IHSS), ② 가족휴식지원서비스(Respite Services), ③ 이동지원서비스(Transportation Services), ④ 낮 활동 프로그램(Day Program Services), ⑤ Dental services Utilizing Denti-Cal, ⑥ 발달장애 아동을 위한 교육 서비스 (Education services for children with developmental disability), ⑦ 조부모 양육 및 고령자 동반 프로그램(Foster grandparent and senior companion programs), ⑧ 독립생활 서비스 (Independent living program), ⑨ 자기결정 서비스(Self-determination program), ⑩ 근로지원 서비스(Work Service Program), ⑪ 지원고용 (supported employment), ⑫ 직업활동서비스(work activity program services) 등이 있다.

- ① 가정방문서비스(IHSS)는 거주하는 카운티 정부에서 운영하며, 주정부 사회서비스국의 관리를 받는다. 리저널센터에서는 이 서비스가 필요한 발달장애인이 적절한 서비스를 받도록 카운티 정부에 연계

되며, 자신의 집에 살면서 고령, 시력의 상실, 장애 등으로 어려움을 겪는 사람들에게 청소, 식사준비, 세탁, 장보기, 목욕, 신변처리, 병원동행 등의 지원을 제공한다.

- ② 가족휴식지원서비스(Respite Services)는 발달장애인의 가정을 방문하여 가족 휴식을 위하여 주기적인 돌봄을 제공하는 가정 내 가족휴식지원(respite (in home) services)과 발달장애인의 가정이 아니라 인가된 시설에서 바우처를 사용하여 필요한 시간에 돌봄을 받는 시설형 가족휴식지원(respite (in home) services)이 있다. 가정 내 가족휴식 지원은 가족의 부재 시 대리 돌봄을 제공하는 기능뿐만 아니라 가족과 함께 발달장애인의 안전하고 적절한 돌봄을 수행하기도 한다.
- ③ 이동지원서비스(Transportation Services)는 발달장애인이 IPP(Individual program plan)에 포함된 프로그램이나 활동에 참여할 수 있도록 이동을 돕는 서비스이다. 이동을 지원하는 방법에는 대중 교통수단 이용, 특별 교통수단 이용, 낮 활동 수행기관의 차량 이용, 가족이나 친구의 차량 이용 등이 포함된다.
- ④ 낮 활동 프로그램(Day Program Services)은 특정한 센터(fixed location)나 지역사회 일반 시설물을 통하여 제공되는 서비스로서 카운티 정부가 정한 기준에 따라 인가되고, 리저널센터로부터 지정받은 기관에 의해서 제공된다. 제공되는 서비스는 스스로 자신의 일상을 관리할 수 있는 기술, 다른 사람과 교류하고 적절하게 반응하는 기술, 자신을 스스로 주장하고 직업적인 활동을 하는 기술, 지역사회의 일반 시설물을 이용하는 기술, 스스로의 행동을 향상시킬 수 있는 행동관리 기술, 여가를 즐기는 기술 등을 향상하기 위한 목적 등으로 다양한 형태로 구성된다. 낮 활동 서비스를 제공하는 기관은 일상생활 능력 향상을 위한 서비스를 제공하는 Adult Development

Center((ADCs), 스스로를 관리할 수 있는 기본적인 기술을 유지하도록 돕는 Activity Centers(AC's) 등으로 다양하다.

- ⑤ 치과치료 서비스(Dental services Utilizing Denti-Cal)는 2012년 1월 13일부터 21세 이상 리저널센터 이용자에게 제공하고 있으며, 덴티컬 프로그램에 참여하고 있는 치과의사들은 메디컬을 가지고 있는 21세 이상 리저널센터 이용자를 치료할 수 있다. DDS에서 치과 치료 관련 비용을 reimburse해 주는 형태이다.
- ⑥ 발달장애 아동을 위한 교육 서비스 (Education services for children with developmental disability)는 이전의 조기개입서비스(Early intervention services)가 변화된 것으로 발달장애인국(DDS)과 교육국(California Department of Education: CDE)의 파트너십에 의해 0~3세 아동의 조기지원 교육과 3~21세 발달장애인의 교육서비스를 포함하였다. Early start program에 참여하고 있는 특별한 욕구가 있는 아동의 경우에는 특수교육의 혜택을 받을 수 있는 자격을 가지고 있는 미취학 아동이 공공 학교 프로그램을 이용할 수도 있다. 지역 교육 기관들은 집이나 학교, 공공 및 민간 유치원, 아동 돌봄세팅 등에서 특수교육이나 관련 서비스들을 제공한다. 리저널센터에서는 랜터만법에 의해 특수교육이나 관련서비스들이 제공되지 않는 아동들에게 지속적으로 서비스를 제공할 수 있다.
- ⑦ 조부모 양육 및 고령자 동반 프로그램(Foster grandparent and senior companion programs)은 DDS에서 1967년부터 시작한 프로그램으로 캘리포니아 9개 지역에서 55세 이상 저소득 고령자와 21세 이하 리저널센터 이용자와의 매칭을 통해 발달장애인이 학교나 일상생활 수행에서 좀 더 나은 삶을 누릴 수 있도록 지원한다. 자원봉사자를 활용하여 지원하는 프로그램으로 2015년 현재 1100

명의 발달장애인이 560명의 조부모에 의해 매년 45만 시간의 지원을 받고 있다.

- ⑧ 독립생활 서비스(Independent living program)는 지역사회 내에서 발달장애인이 독립적인 상황에서 자기유지에 필요한 기능적 기술훈련을 제공한다. 본 서비스의 대상자는 일반적으로 혼자 살거나 자신의 집이나 아파트에서 룸메이트와 살고 있어야 한다. 본 서비스는 리저널센터에서 모니터링하고 서비스 vendor를 선택, 관련 서비스를 조정한다.
- ⑨ 자기결정 서비스(Self-determination program)는 2013년 시작됐는데, 발달장애인 본인이나 가족에게 발달장애인의 IPP의 목적에 부합하도록 돕고 서비스를 선택할 수 있도록 보다 많은 자유와 규제, 책임을 부여하는 서비스이다. 개인예산제 형태로 운영되며, 발달장애인의 IPP에 따른 서비스와 지원금의 평균값을 리저널센터(individual program plan team)에서 지난 12개월 동안 리저널센터에서 이용했던 서비스나 지원금의 평균값으로 결정하고 리저널센터에서 지급하고 있다. 개인예산제의 사용은 IPP 내에서 그리고 자기결정 프로그램 Waiver내에 있는 서비스나 지원들만 구입할 수 있고, 레크리에이션 활동 등을 위해서도 사용할 수 있다. 지난 3년간 약 2500명이 본 서비스를 이용하였다. 시설에 거주하는 장애인은 본 서비스를 이용할 수 없다.
- ⑩ 근로지원 서비스(Work Service Program)는 직장 생활에 필요한 기술 향상을 돕는 Vocational Rehabilitation(VR)과 보호작업장 등에서 직업능력을 향상시키는 활동을 할 수 있도록 돕는 Work Activity Program(WAP), 지역사회에서 일반적인 직업을 가질 수 있도록 job coach 등을 통하여 도움을 제공하는 Supported employment(SE)

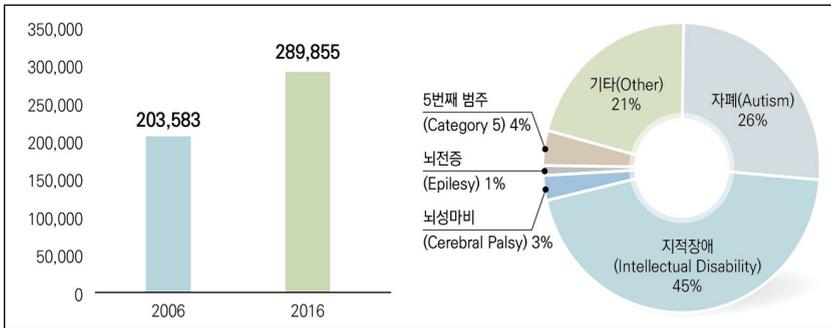
등으로 구성된다. 이 외에도 ⑪ 지원고용 (supported employment) 과 ⑫ 직업활동서비스(work activity program services)가 있다.

## 5. 리저널센터의 최근 이슈

### 가. 증가하는 발달장애인의 수

캘리포니아주의 발달장애인 수는 지속적으로 증가하고 있다. 2016년 리저널센터의 서비스 수혜 대상자는 28만 9855명으로 추정된다. 2006년 20만 3583명에 비해 42% 증가하였다(Department of Developmental Services, 2016). 발달장애인의 진단명으로는 인지장애(지적장애)의 비율이 45%로 가장 많고, 다음으로 자폐가 26%로 나타났다(중복장애의 경우 더블카운트된 수치임)(Department of Developmental Services, 2016).

[그림 4-12] 리저널센터 이용자: 2006년 vs 2016년, 진단명별

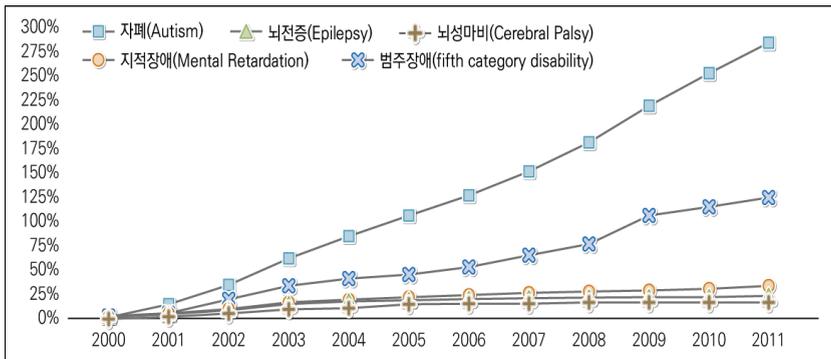


주: 발달장애는 장애진단명별로 살펴봤을 때 잠재적으로 진단명의 중복이 발생할 수 있기 때문에 상호배타적인 성격을 갖지 못함. 다섯 번째 범주장애(fifty category disability)란 지적장애 혹은 지적장애와 비슷한 치료를 요하는 장애상태를 가진 자로 정의함.

자료: Department of Developmental Services. (2016). Purchase of services(POS) Disparity Data. <http://www.dds.ca.gov/RC/Disparities/POSDisparityPowerPoint-EN.pdf>에서 2017. 8. 6. 인출.

그러나 연도별 장애진단명별 증가 추세를 살펴보면, 자폐성장애의 증가율이 가장 높고, 다음으로 지적장애와 비슷한 수준의 장애를 가진 집단의 증가 추세가 높다(2011년 기준)(Department of Developmental Services, 2016).

[그림 4-13] 장애진단명별 리저널센터 이용자

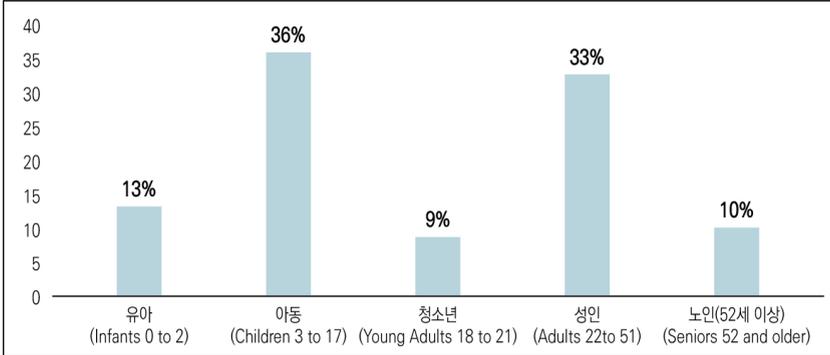


주: 발달장애는 장애진단명별로 살펴봤을 때 잠재적으로 진단명의 중복이 발생할 수 있기 때문에 상호배타적인 성격을 갖지 못함. 다섯 번째 범주장애(fifty category disability)란 지적장애 혹은 지적장애와 비슷한 치료를 요하는 장애상태를 가진 자로 정의함.

자료: Gans, Davis, Kinane, & Kominski. (2011). Challenges to sustaining California's developmental disability services system, UCLA center for health policy research. [http://thearca.org/policy/UCLA\\_Study.pdf](http://thearca.org/policy/UCLA_Study.pdf)에서 2017. 8. 23. 인출.

서비스 적격을 받은 리저널센터 이용자를 연령별로 살펴보면, 3세에서 17세 미만 아동의 비율이 36%로 가장 높고, 다음으로 22세에서 51세 미만 성인 발달장애인의 비율이 33%로 높은 것으로 나타났다(Department of Developmental Services, 2016).

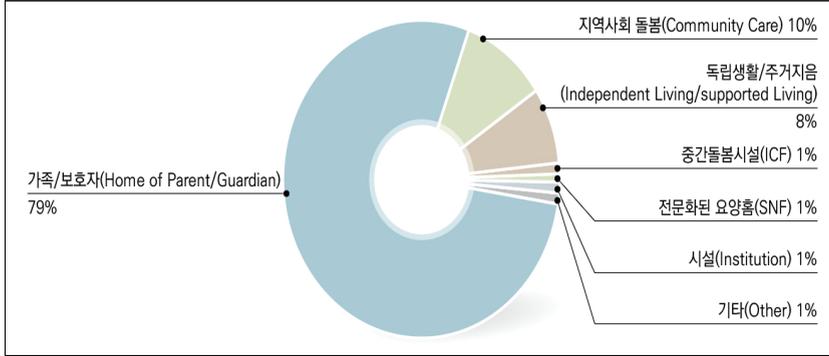
[그림 4-14] 연령에 따른 리저널센터 이용자



자료: Department of Developmental Services. (2016). Purchase of services(POS) Disparity Data.  
<http://www.dds.ca.gov/RC/Disparities/POSDisparityPowerPoint-EN.pdf>에서 2017. 8. 6. 인출.

리저널센터 이용자의 거주유형을 살펴보면, 부모나 보호자와 거주하는 경우가 전체의 79%로 가장 높고, 다음으로 지역사회 돌봄시설(Community Care Facilities, CCF)에 거주하는 경우가 10%, 독립생활 서비스(Independent living program)·지원주거서비스(Supported Living Services, SLS) 이용자가 8%, 중간돌봄시설(intermediate care facilities: ICFs-MR) 이용자가 2%, 전문화된 요양홈(Skilled Nursing Facilities, SNF) 이용자가 1% 수준으로 나타났다(Department of Developmental Services, 2016).

[그림 4-15] 거주유형에 따른 리저널센터 이용자

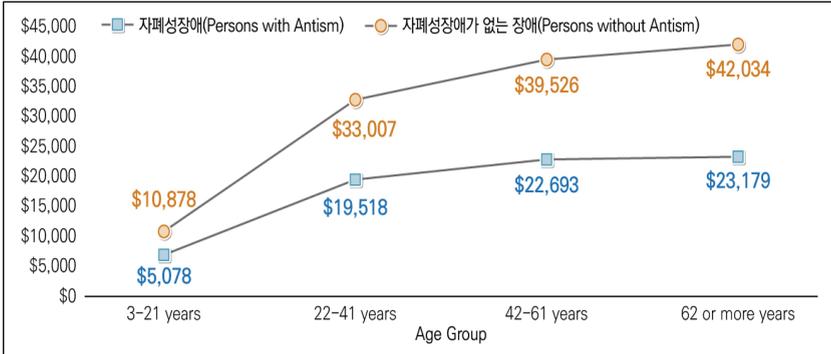


자료: Department of Developmental Services. (2016). Purchase of services(POS) Disparity Data. <http://www.dds.ca.gov/RC/Disparities/POSDisparityPowerPoint-EN.pdf>에서 2017. 8. 6. 인출.

## 나. 자폐성장애 여부에 따른 연령별 연간 지출액

자폐성장애 여부에 따른 연령별 연간 지출액을 비교해 보면 자폐성장애를 가지고 있는 발달장애인의 연간 지출액이 그렇지 않은 발달장애인에 비해 높고, 연령이 증가할수록 많아지는 것을 확인할 수 있다(Gans et al., 2011).

[그림 4-16] 회계연도 2006-2007년(1년 동안) 자폐성 vs. 자폐성장애가 없는 장애인에게 제공된 평균 서비스 지출금액: 연령별

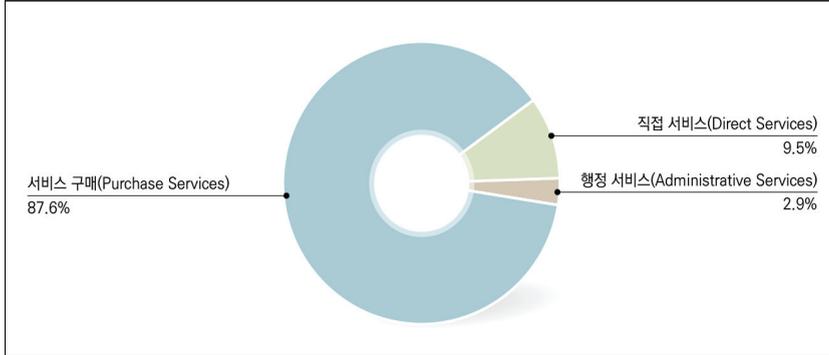


자료: Gans, Davis, Kinane, & Kominski. (2011). Challenges to sustaining California's developmental disability services system, UCLA center for health policy research. [http://thearca.org/policy/UCLA\\_Study.pdf](http://thearca.org/policy/UCLA_Study.pdf)에서 2017. 8. 23. 인출.

#### 다. 리저널센터의 지출

회계연도 2012~2013년의 리저널센터의 지출 항목의 비율을 살펴보면, (1) 서비스 직접 구매 비율이 87.6%로 가장 높고, (2) 직접서비스의 비율이 9.5%, (3) 이 밖에 서비스 조정, 사정·진단, 개인별 지원계획 수립, 소비자 혜택 관리, 임상서비스, 24시간 응급응대, 서비스 품질관리, 권리옹호, 접수·사정·서비스 소개, 가족 지원, 훈련, 특정 상황에 대한 보고·조사 등의 행정비용은 전체 예산의 2.9%를 차지한다(Association of regional center agencies, 2013).

[그림 4-17] 리저널센터의 지출 항목



자료: Association of regional center agencies. (2013). Funding the work of California's regional centers.  
<http://www.chhs.ca.gov/DSTaskForce/7%20Funding-the-Work-of-CA-RCs-Report.pdf>에서 2017. 8. 24. 인출.

## 제4절 해외 사례 시사점

본 장에서 제시한 해외 발달장애인 지원체계 동향 및 현재 처해 있는 서비스 전달체계상의 이슈에 대한 분석은 현재 장애인 등급제 개편 과정에서 고려되고 있는 장애인맞춤형지원체계와 발달장애인을 위한 독자적 전달체계인 지역센터와의 관계 설정, 향후 지역센터의 기능과 역할에 대한 정책적 시사점을 도출하기 위하여 실시되었다. 본 연구에서 분석한 나라는 미국과 독일 그리고 프랑스 3개 나라로 이들 국가를 선택한 이유는 다음과 같다. 첫째 미국 캘리포니아주의 리저널센터는 현재 우리나라 지역센터의 모델이 된 기관으로 그 기능과 역할, 운용, 현재 처해 있는 상황에 대한 면밀한 분석을 통해 우리나라의 상황에 맞는 지역센터의 모습과 역할, 기능에 대한 함의를 제시해 줄 것으로 기대하였다. 둘째, 독일은 복지제도의 설계와 운용에서 매우 논리적이고 합리적인 실질적인 기준들을

가지고 있는 국가이기 때문에 독일의 발달장애인 대상 복지전달체계의 모습과 이를 운용하는 정책의 논리들을 알아보는 것은 현재 우리나라의 전달체계 개편의 과정에서 매우 의미 있는 시사점을 제시해 줄 것으로 기대하였다. 셋째, 프랑스는 2008년 장애인을 위한 독립적인 전달체계 구축 연구 및 시범사업의 이상적인 모델을 제공한 나라로서 장애인을 위한 독자적인 전달체계를 구축하고 있다는 점에서 특색이 있다. 따라서 프랑스의 사례는 향후 맞춤형지원체계의 방향과 지역센터와의 관계 설정 등 다양한 측면에서 나름의 시사점을 제공해 줄 것으로 기대하였다. 이러한 기대와 목표를 가지고 접근한 해외 사례 분석 후 도출된 시사점은 다음과 같다.

첫째, 해외 사례 분석을 통해 알 수 있는 사실은 장애인복지전달체계가 전체 사회복지전달체계와 구분되지 않고 통합적으로 구축되어 있다는 점이다. 독일의 경우, 장애인과 비장애인 구분 없이 매우 통합적인 접근을 추구하고 있는 반면, 미국은 장애인과 노인 등 일상생활에 제약이 있는 사람들을 대상으로 제공되는 서비스와 제도의 설계, 전달체계의 측면에서 통합적이다. 반면 프랑스는 전국 101개의 지역장애인지원센터(MDPH)라고 하는 독자적 장애인복지전달체계를 구축하고 있다는 점에서 차이를 발견할 수 있었다.

또한 발달장애인을 위한 복지전달체계를 살펴보면, 독일의 경우 장애인과 비장애인의 구별이 없듯이 발달장애인을 위한 독자적인 서비스와 전달체계는 없으며, 대부분 중요한 일반 사회보장 시스템 안에서 통합적으로 운용되고 있음을 알 수 있었다. 미국의 경우도 캘리포니아주의 리저널센터를 제외하면 다른 주의 경우 일반 사회보장 시스템 안에서 통합적으로 운용되고 있음을 알 수 있다. 반면 프랑스의 경우, 현재 총 26개의 발달장애인지원센터(CRA)를 운영 중이다. 미국의 리저널센터는 캘리포

니아주에 총 21개의 센터를 운영하고 있다는 점에서 프랑스의 발달장애 인지원센터(CRA)의 규모는 비슷한 것으로 이해된다. 이러한 센터들은 자 폐증상 및 발달장애가 있는 아동, 청소년, 성인을 대상으로 직접적인 (치료)서비스 제공(프랑스의 경우, 직접서비스 제공은 제외), 증상의 진단, 가족을 대상으로 한 정보 제공 및 상담의 역할을 수행하고 있다. 그러나 프랑스의 경우, 장애유형별 구분이 모호하고, 발달장애인에 대한 정의 및 구분을 강조하지 않고, 장애인의 욕구에 근거한 전문적인 진단 및 서비스 제공을 위한 독자적인 전달체제로 이해될 필요가 있어 우리나라의 상황과는 구분되는 특성이 있다.

독일의 사례에서 살펴볼 수 있는 흥미로운 사실은 장애인의 사회통합에 대한 문제들을 어떻게 풀어 나가는가 하는 점이다. 한국과 독일의 사회적·문화적 상황은 매우 다르고, 양국의 장애인 문화 또한 큰 차이를 보이지만 발달장애인을 위한 전달체계의 향후 방향과 발달장애인의 사회통합이라는 지향점을 고려했을 때 일반 사회복지 시스템 또는 전달체계와 어떤 관계를 맺으며 풀어 가야 하는지에 대한 고민은 매우 중요한 요소라 할 수 있을 것이다. 독일의 사례를 보면 발달장애인만을 위한 전달체계는 행정적, 재정적인 비용 부담이 필요할 뿐만 아니라 '과정상의 통합'을 실천하고 있다는 점에서 우리에게 시사하는 바가 크다.

둘째, 이용자의 서비스 접근성과 편의성을 고려한 전달체계의 구축이다. 독일의 경우 공동서비스센터를 두어 복지서비스 이용자의 최초 접점 지점을 단순화하였다. 이런 측면에서 프랑스의 지역장애인지원센터(MDPH)와 발달장애인지원센터(CRA), 미국 캘리포니아의 리저널센터 모형은 이용자의 측면에서 매우 효율적이다. 이는 장애인복지서비스 전달체계를 기존 사회보장체계 내에 두느냐 아니면 독자적인 전달체제로 구축하느냐와 상관없이 이용자의 입장을 고려한 편의성의 측면에서 그 의미를

가진다. 즉 장애인복지전달체계에서 최초 접점에 있는 기관들의 역할(정보 제공 및 상담, 급여 실행을 위한 모든 지원 등)에 대한 수요자 중심 모형을 전형적으로 보여 주고 있다.

특히 독일의 공공서비스센터에서는 장애인 급여를 담당하는 기관들의 직원들이 함께 상주하여 팀의 협력 작업 형태로 장애인의 복잡한 요구를 다른 기관에 의뢰 및 연계하지 않고 급여 신청부터 이용 과정까지 모든 지원을 제공하고 있다. 특히 전방(사무)영역과 후방(사무)영역의 협력 작업은 공공서비스센터의 또 다른 특징을 이루고 있다. 즉 장애인이 급여 신청 및 상담을 구할 때 우선 전방영역의 직원이 일차적인 상담을 제공한 후 복합적인 요구에 대해서는 여러 재할담당기관의 직원들로 구성된 후방영역의 직원들이 함께 논의하여 해결책을 도출해 나가고 있다. 이렇게 장애인의 욕구나 사안에 따라서 전방영역과 후방영역의 협력 작업은 장애인의 입장에서 급여 신청부터 이용까지의 시간을 단축시켜 주며 급여 담당기관의 입장에서는 절차의 간소화를 이루고 있다. 이러한 공동서비스센터의 모형은 특히 발달장애인의 지원에서 중요한 의미를 가진다. 왜냐하면 발달장애인의 욕구는 다른 장애 영역보다도 개별적인 특성을 가지고 있으며 연령이 증가할수록 사회적, 심리적, 의료적인 면에서 복합적인 지원의 필요성이 더욱 요구되기 때문이다.

따라서 우리나라의 발달장애인을 위한 서비스 전달체계의 구축에서 발달장애인의 다양하고 복잡한 욕구에 대응하기 위해서는 팀 접근을 통한 협력 작업 모형이 필요하며, 지역사회의 다양한 복지서비스를 활용할 수 있는 체계 내에서 더욱 효과적일 수 있음을 명심해야 할 필요가 있다. 이러한 협력 작업을 위해서는 무엇보다도 발달장애인지원센터와 향후 맞춤형서비스 전달체계의 중심적인 역할을 할 수 있는 읍면동의 복지전담팀, 그리고 국민연금공단의 직원들의 협력이 가능한 구조를 가져야 한다. 이

때 협력 작업은 발달장애인이 급여에 대해 문의하거나 신청할 때부터 이루어지며 급여량 판정 과정과 제공 과정에서의 모든 절차에서 팀별 협력 작업을 통해 제공할 수 있도록 노력하여야 할 것이다.

셋째, 발달장애인의 특성을 고려한 서비스 제공을 위해서는 지역사회 내에 있는 다양한 전문가의 전문성, 복지서비스의 다양화, 복지지원의 다양화가 요구된다. 이를 위해서는 지역 내의 장애인 단체와 자조그룹, 장애인 가족, 의사, 재활전문가, 사회복지협회 등과의 네트워크 형성이 무엇보다 중요하고, 발달장애인의 자기결정권 인정이 요구된다. 독일 공동서비스센터의 경우, 상담 시 장애인이 원할 경우 장애인단체, 사회복지협회, 자조단체나 장애인 대표들을 함께 동반하여 조언을 받을 수 있도록 하고 있으며, 이를 통해 지역의 다양한 장애 관련 기관들의 장애인 옹호자 역할 부여와 장애인의 급여 이용에서 자기결정권 및 주체성을 강화하고 있다. 프랑스의 발달장애인지원센터(CRA) 그리고 미국의 리저널센터의 경우에도 발달장애의 전문적 진단과 평가가 가능한 인력을 기반으로 발달장애인과 가족의 안내 및 상담, 정확한 진단, 평가, 개입 계획 수립, 발달장애의 진단 및 돌봄과 관련된 종사자들에 대한 교육 및 연계, 지역의 발달장애 관련 연구, 복잡한 자폐증 및 발달장애 관련 사례에 대한 진단 및 개입 계획 수립, 지역 네트워크 연계와 관련된 임무를 담당하고 있는 등 발달장애인들의 욕구에 상응하는 다양한 지원이 가능할 수 있는 전달체계를 구축하고 있다. 따라서 우리나라도 발달장애인의 욕구에 맞는 정보들을 어떻게 구축하고 그 과정에서 자기결정을 어떻게 보장할 수 있을지에 대한 질문을 포함시켜 전달체계에 대한 논의를 발전시켜야 할 것이다.

# 제 5 장

## 결론 및 정책 제언

제1절 맞춤형지원체계의 전체 모습

제2절 발달장애인 전달체계 구축 시 고려 사항

제3절 향후 지역발달장애인지원센터 모형



본 장에서는 전체 사회복지 전달체계 개편 과정 속에서 장애인 맞춤형 지원체계의 설정 방향 등 전체적인 장애인복지 전달체계의 모습을 제시하고, 장애인 중 발달장애인의 특성을 반영한 발달장애인 전달체계 구축 시 고려해야 할 사항과 이를 고려한 발달장애인지원센터의 기능과 역할에 대한 정책적 모형 설정을 보다 현실적으로 제시하고자 하였다.

## 제1절 맞춤형지원체계의 전체 모습

### 1. 맞춤형지원체계의 방향

장애등급제 개편 과정에서 논의되고 있는 맞춤형지원체계 개편 방향은 기존 전달체계의 분절성과 접근성, 이용자의 편의성과 행정체계의 부재와 같은 한계를 극복하기 위해 진행되고 있다. 현재 진행되고 있는 맞춤형지원체계의 방향은 2003년부터 논의되었던 독자적인 장애인 복지 전달체계 구축이라고 하는 접근방식보다는 더욱 유연한 방식의 모델 설정이 요구된다. 이전에 시행된 전달체계 개편 실패의 주된 원인인 (1) 전체 사회복지전달체계(희망복지 지원단) 개편과의 정책적 중복의 문제, (2) 정부 차원의 '장애인서비스지원체계 모형'에 대한 이해의 부족(왜? 독자적인 전달체계가 요구되는가?), (3) 소요되는 재정 문제는 여전히 존재하기 때문에 향후 맞춤형지원체계는 전체 사회복지전달체계 개편의 방향과

부합되는 방향으로 추진되는 것이 현실적으로 더욱 바람직해 보인다. 따라서 맞춤형지원체계의 방향은 현재 3차 시범사업의 모형 중 하나인 읍·면·동-시·군·구 모형의 형태 안에서 읍·면·동을 복지서비스 최초 진입점으로 설정하여 이용자의 서비스 접근성 및 이용 편의성을 고려하고, 전체 사회보장의 틀 안에서 장애인의 이슈를 통합적 측면에서 구축할 수 있도록 지원체계의 방향을 설정할 필요가 있다.

이는 우리나라의 장애인복지 전달체계는 장애 등록 이후 각종 복지서비스와 관련된 정보나 자원으로의 진입에 있어 판정시스템이 개별적으로 운용되고 있고, 서비스 이용과 분리되어 있어 서비스 이용에 대한 정보 수집과 신청 그리고 서비스 이용이 장애인 개인의 능력에 의해 이루어지고 있는 한계를 극복하고, 장애인 개인별 서비스 이용의 편차 및 복지자원의 효율적 배분을 위한 체계 마련을 위해서도 중요하다. 따라서 맞춤형 지원체계는 전체 복지전달체계 개편의 흐름 안에서 개편 방안을 고민하고 발달장애인지원체계도 같은 맥락에서 고민하고 방향을 설정할 필요가 있다.

발달장애인의 특성과 욕구에 대응할 수 있는 전달체계의 구축을 위해서는 지역 내의 장애인 단체와 자조그룹, 장애인복지관, 복지시설, 민간 장애 관련 기관, 장애인 가족, 의사, 재활전문가, 사회복지협회 등과의 네트워크 형성이 무엇보다 중요하다. 현재 발달장애인을 위한 지원서비스의 내용은 매우 제한적이며, 특히 최중증 발달장애인은 서비스 이용이 매우 어렵기 때문에 새로운 서비스를 개발하고 이를 이행하며, 제공할 수 있는 서비스 제공의 권한과 예산을 가진 전달체계를 통해 서비스가 맞춤형으로 지원될 수 있는 구조가 필요하다.

### 가. 읍·면·동 → 시·군·구 → 광역으로 이어지는 행정체계의 구축

3차 시범사업 모형 중 하나인 읍·면·동-시·군·구 모형에서는 읍·면·동 → 시·군·구의 행정단위별 역할을 구분하여 모형을 설정하였다. 즉, 읍·면·동을 장애인을 위한 서비스 최초 진입점으로 설정하고 장애인 평가와 같은 기능 및 서비스지원위원회 등을 시·군·구에 두어 시·군·구의 서비스 제공 ‘권한’을 강화하고, 장애인복지서비스 전달체계의 중심을 시·군·구에 두고자 하는 것이다. 이에 따라 3차 시범사업 모형에서는 시·군·구에 2명의 추가 인력을 배치하고 국민연금공단에 장애인 사정(평가)을 위한 지원조사 기능을 부여하며, 시·군·구의 서비스지원위원회를 통한 민간서비스 연계 및 네트워크 강화를 꾀하는 새로운 전달체계 구축을 시도하고 있다.

이러한 노력은 해외 사례에서도 이미 지적한 바와 같이 장애인복지전달 체계를 전체 사회보장체계 내에 위치하도록 통합적으로 구축하고, 발달장애인의 특성과 욕구에 기반을 둔 맞춤형지원체계의 구축을 위한 지역 내 다양한 기관들과의 네트워크 형성, 다양한 전문가들과의 협력 등이 가능한 구조를 형성할 수 있다는 장점이 있다. 그러나 장애인의 이용 편의의 향상과 질적 서비스의 제공 그리고 복지전달체계 내에서의 장애인복지서비스 원활한 제공을 위한 추가적인 노력들이 요구된다.

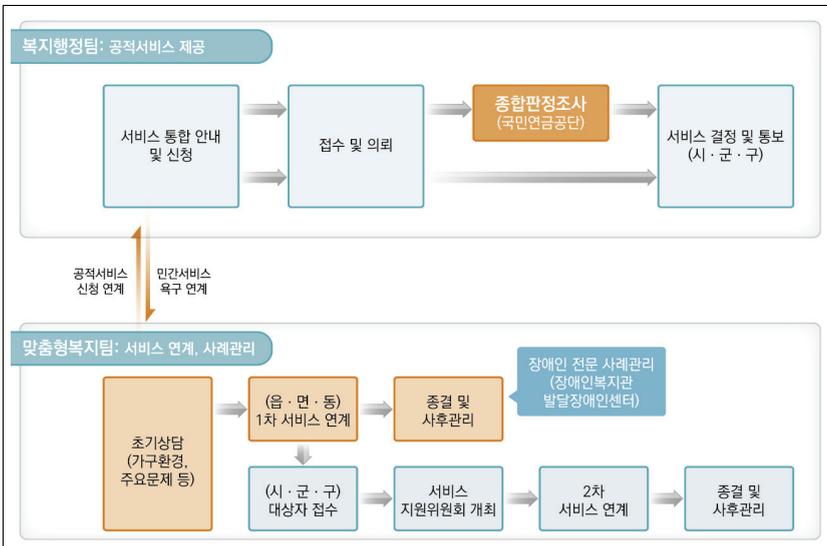
#### 1) 읍·면·동의 역할

향후 읍·면·동 복지행정팀의 역할은 장애인이 장애인 등록을 신청할 때 공적급여에 대한 장애인의 지원 신청이 있는 경우 필요한 서비스를 안내하고 일괄신청을 지원하거나, 발달재활서비스, 장애인활동지원 등 바

우체 사업은 읍·면·동에서 건강보험료 수준을 조회하여 대상자 적격 여부를 판단한 후 사업팀에 결과를 통지하고, 장애인 등록과 복지카드 등 각종 발급업무와 건강보험료 감면 등 각종 감면 및 할인은 읍·면·동에서 즉시 처리 할 수 있도록 하여야 할 것이다.

3차 시범사업의 모형을 살펴보면, 공적급여 및 서비스통합신청서 작성 시 민간서비스에 대한 장애인의 욕구가 있는 경우에는 읍·면·동 맞춤형 복지팀에 초기 상담을 의뢰하고, 공적급여, 감면 및 할인, 장애인 고용지원 등의 서비스 신청자로 자산조사가 필요한 서비스의 경우 시·군·구 통합조사관리팀에 조사를 의뢰할 수도 있도록 하고 있어 이러한 세부절차의 과정은 장애인의 서비스 편의성을 보다 확대할 수 있을 것으로 보인다.

[그림 5-1] 읍·면·동 업무주체별 세부 절차



자료: 보건복지부 내부 자료. (2017). 2017년 장애인 맞춤형 지원 서비스 업무안내. p. 34.

특히 읍·면·동 맞춤형 복지팀에서는 읍·면·동 복지행정팀에서 의뢰받은 대상자와 복지 사각지대 발굴사업을 통해 발굴한 대상자, 찾아가는 서비스가 필요한 중위험군을 대상으로 욕구를 확인하고 민간 서비스 연계 대상으로 결정된 경우 민간 자원 단순 연계 등 간단한 서비스 연계를 실시하며, 공적 서비스에 대한 욕구가 있는 경우에는 복지행정팀에 의뢰하고, 민간 서비스 연계 대상자 중 읍·면·동 자원의 한계 등으로 서비스 연계가 어렵거나 초기 상담 후 고난이도 사례로 분류된 경우에는 시·군·구에 의뢰하는 중요한 역할을 가지게 된다.

따라서 향후 특히 읍·면·동 맞춤형 복지팀 행정 인력은 1차 서비스 연계로 대상자의 욕구가 해소되지 않은 경우 시·군·구 장애인복지팀에 의뢰하고, 고난이도 사례로 1개월 이상의 중장기적 개입이 필요한 사례는 시·군·구 희망복지지원단에 의뢰하는 역할을 담당할 것이기 때문에 읍·면·동 맞춤형 복지팀 행정 인력은 장애인에 대한 이해 및 장애유형 그리고 복지서비스에 대한 충분한 교육을 통해 서비스의 질을 확대할 수 있도록 노력하여야 할 것이며, 시군구의 장애인지원팀에서 읍·면·동 맞춤형 복지팀 행정 인력을 지원할 수 있는 구조를 만들어 나가야 할 것이다.

[그림 5-2] 읍·면·동-시·군·구 업무주체별 세부 절차



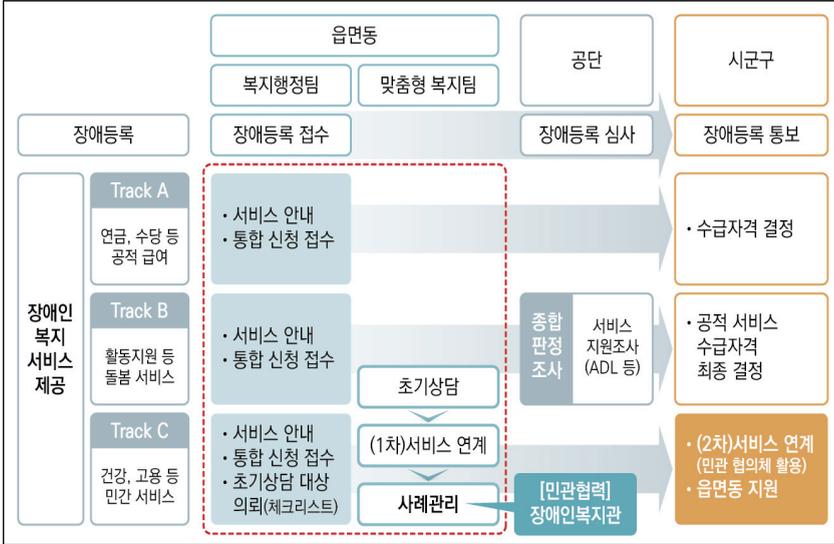
자료: 보건복지부 내부 자료. (2017). 2017년 장애인 맞춤형 지원 서비스 업무안내. p. 48.

## 2) 시·군·구의 역할

향후 시·군·구의 장애인서비스지원팀은 읍·면·동 민간 서비스 연계 대상이지만 읍·면·동의 자원 부족 등으로 서비스 연계가 해소되지 않은 대상을 접수하고, 시·군·구 복지 플래너에 의해 자원을 발굴하여 2차 서비스 연계를 진행하게 된다. 이때 시·군·구 장애인 관련 업무 담당자, 복지관 등 민간 자원 제공 기관으로 구성된 서비스지원위원회를 운영·활용하여 연계 이후의 모니터링, 사후관리 등의 업무를 수행하게 되기 때문에 시군구의 장애인서비스지원팀의 역할은 무엇보다 중요하다.

또한 시·군·구의 희망복지지원단은 읍·면·동의 초기 상담을 거쳐 희망복지지원단으로 의뢰된 대상자를 접수하고, 시·군·구 희망복지지원단의 사례 관리 담당자가 대상자의 욕구조사 및 욕구별 위기를 조사하여 그 결과를 바탕으로 내부 사례회의와 통합사례회의를 실시하고 서비스 제공 계획을 수립하여 연계하며 모니터링, 사후관리 등의 업무를 수행하는 구조를 갖게 되기 때문에 이전과 비교했을 때 사업방식이나 구조가 변화되지 않지만, 향후 장애인에 대한 보다 전문화된 욕구충족 및 서비스 제공을 위한 지역사회자원의 활용 그리고 시·군·구의 장애인서비스지원팀과의 협업 등을 보다 고민할 필요가 있다.

[그림 5-3] 읍·면·동·시·군·구 협업 모형 서비스 유형별 절차



자료: 보건복지부 내부 자료. (2017). 2017년 장애인 맞춤형 지원 서비스 업무안내. p. 20.

### 3) 읍·면·동과 시·군·구 그리고 맞춤형지원체계

향후 맞춤형지원체계에서는 읍·면·동과 시·군·구 수준에서 크게 다음의 역할을 수행하게 된다. 첫째, 장애인복지서비스의 진입점으로서 관련 서비스에 대한 충분한 정보 제공이 이루어지고, 둘째 공적급여 지원에 대한 역할 및 지역사회 비공식 현금이나 현물 민간 자원 발굴이나 연계(지역 후원 연계, 자원봉사자 연계 등)가 수행된다. 또한 장애인의 장애 정도, 욕구, 환경에 대한 지원조사(장애등급 정보 소멸로 인한 기능적 장애 심사, 사회환경 요인조사 등)를 통하여 장애인 활동 지원, 발달재활, 가족 휴식 지원, 보장구 지원 등 개인별 서비스 급여를 결정하는 역할을 하게 되며, 지역사회에 존재하는 공적 서비스 기관 진입을 지원(거주 시설, 장애인복지관, 직업재활시설, 주간보호시설, 단기 보호시설, 장애인체육관,

심부름센터, 수화통역센터 등)하게 된다(김정희 등, 2016a). 이를 위해서는 향후 장애종합판정 도구를 활용한 새로운 서비스 적격기준이 반드시 마련되어야 하고, 이를 지자체 행정단위에서 적절하게 사용할 수 있는 구조가 마련되어야 한다. 각 행정단위별 역할을 표로 구분해 보면 다음과 같다.

읍·면·동 (동복지 허브화)	시·군·구 (장애인서비스지원팀)
<ul style="list-style-type: none"> <li>- 지역사회 비공식 현금 및 현물 민간자원 발굴과 연계는 100% 수행</li> <li>- 지역사회에 존재하는 공적서비스 진입기관 지원 영역 중 장애인의 장애 정도, 욕구, 환경 등에 대한 지원조사(장애심사)가 필요치 않는 영역</li> <li>- 민간 자원 단순 연계 등 간단한 서비스 연계</li> <li>- 서비스 연계가 어렵거나 초기 상담 후 고난이도 사례로 분류된 경우에는 시·군·구에 의뢰</li> <li>- 고난이도 사례로 1개월 이상의 증상기적 개입이 필요한 사례는 시·군·구 희망복지지원단으로 의뢰</li> <li>- 전문 사례 관리가 필요한 경우에는 장애인복지관에 사례 관리를 의뢰</li> <li>- 서비스 종결 후 1차 서비스 연계 결과를 시·군·구 장애인복지팀에 전송</li> <li>- 종결 후 일정 기간 동안 모니터링 실시</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 장애인서비스지원팀의 기능                             <ol style="list-style-type: none"> <li>① 지원조사 + 개인별 지원계획 수립</li> <li>② 지원조사와 연계된 개인별 서비스 급여 및 서비스 결정</li> <li>③ 자원을 발굴하고 2차 서비스 연계</li> <li>④ 지원조사와 연계된 공적 및 민간 서비스 기관 진입 지원</li> <li>⑤ 서비스지원위원회 운영, 활용</li> <li>⑥ 연계 이후의 모니터링, 사후관리 등의 업무 수행</li> </ol> </li> <li>- 의학적, 기능적 차원의 장애 정도에 대한 지원조사는 국민연금공단이나 수행, 장애인서비스지원팀에서는 장애인의 욕구와 환경에 대한 측면을 고려하여 서비스 급여 결정(확정)/ 공적서비스 및 민간서비스 기관 진입 지원 수행</li> <li>- 장애 정도 심사와 욕구와 환경에 대한 조사가 동시에 수행될 수 있도록 최초 방문조사는 연금공단의 장애심사자와 장애인서비스지원팀의 서비스 계획 수립자가 2인 1조로 동시에 방문하여 조사 실시</li> </ul>

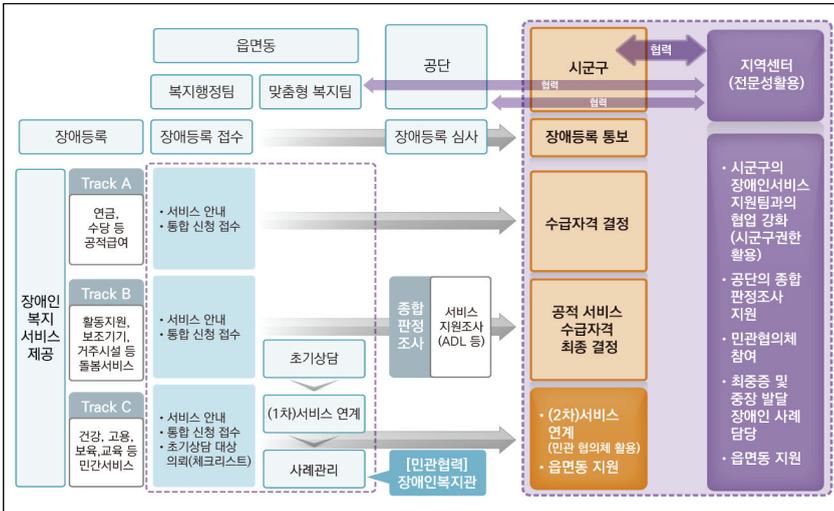
자료: 김정희 등. (2016a). 장애인복지서비스 전달체계 발전방향 연구 재구성.

### 나. 맞춤형지원체계와 광역 단위의 지역발달장애인지원센터

향후 발달장애인의 사례는 각 전달체계 내에서 분담할 수 있는 구조가 마련되는 것이 필수적이라 할 수 있다. 즉, 발달장애인의 사례가 광역 수준의 지역센터로 모두 이관되는 형태가 아니라 타 장애유형과 마찬가지로

로 읍·면·동·시·군·구·광역 지역센터로 연결되는 구조가 적절할 것이다. 이는 현재 지역발달장애인지원센터가 보조기구지원센터, 가족지원센터, 편의증진센터, 인권침해예방센터(광역단체 조례), 그리고 내년에 설치될 장애인권익옹호기관과 같이 광역 단위로 설치되어 있고, 개인별 지원 계획의 수립 이후 서비스 연계에 있어 권한이 없기 때문에 시·군·구와의 협력관계를 통한 개인별 지원 계획의 이행을 협력의 형태로 행정적 ‘권한’을 보장받는 것이 필요하다.

[그림 5-4] 지역센터와 읍·면·동·시·군·구 협업 모형



이처럼 광역 단위로 설치되는 서비스의 경우, 서비스 이용자는 시·군·구로부터 의뢰되는 체계를 갖추고 있는 것이 적절할 것이며, 시·군·구에서 해결하기 어려운 고난도의 욕구에 대해 광역 단위에서 대응하는 방식으로 서비스 지원체계의 구조를 정립할 필요가 있다. 특히 발달장애인 지역센터는 읍·면·동·시·군·구 모형으로 진입하는 발달장애인의 욕구에

적절히 대응할 수 있도록 지자체와의 협업체계를 강화하여 발달장애인을 대상으로 하는 복지서비스 전문성을 강화하는 역할을 담당하고 시·군·구의 권한을 활용할 수 있는 체계를 구축할 필요가 있다. 또한 발달장애인의 경우 의사소통의 어려움 외에 발달장애 고유의 특성이 존재하기 때문에 이들에 대한 이해도가 높고 발달장애인 관련 지역사회 자원 및 복지서비스에 대한 이해도가 높은 전문가의 개입이 절실하기 때문에 시·군·구 장애인서비스지원팀과 발달장애인 지역센터의 협업 및 협력은 무엇보다 중요하다. 현재 지역센터는 광역별로 설치되어 있어 인력이 충분치 못한 현실적 한계가 존재하긴 하지만, 미국의 리저널센터와 마찬가지로 발달장애인 지역센터 출장소의 설치를 통해 맞춤형지원체계의 전문성을 더하고, 발달장애인의 특성 및 욕구를 고려한 적절한 서비스 제공이 이루어질 수 있는 전달체계를 고민하는 것이 필요하다.

#### 다. 시·군·구 장애인서비스지원팀의 전문인력

시·군·구 단위의 맞춤형지원체계를 위한 추가 인력은 장애인복지팀 내에서 '장애인서비스지원팀'의 형태로 구성되는 것이 바람직할 것이다. 장애인서비스지원팀 직원은 평가와 관련된 전문성과 장애인감성 그리고 지역사회 관련 자원 등을 바탕으로 개인별 지원 계획을 세우고 이를 실행하는 역할을 담당하게 되므로 이들의 역할은 무엇보다 중요하다. 따라서 시·군·구 장애인서비스지원팀의 직원은 현재 2명에서 3명 정도의 규모로 확대 구성하되 여러 가지 서비스 기능을 포괄하기 때문에 무엇보다 장애인분야의 전문성과 민감성의 수준이 높은 직원이 담당해야 할 것이며, 일반 행정분야와 순환보직하지 않고 전담하는 구조를 갖추는 것이 적절하다. 현재 시·군·구 내에 드림스타트가 이러한 형태로 운영되고 있다.

## 제2절 발달장애인 전달체계 구축 시 고려 사항

### 1. 맞춤형지원체계 내의 발달장애인의 욕구 및 특성에 맞는 체계 마련

앞서 살펴본 해외 사례의 경우처럼, 향후 장애인을 위한 맞춤형지원체계는 발달장애인을 포함하는 전체 장애인을 위한 전달체계로 이해되어야 하고, 그 안에서 발달장애인의 욕구와 특성을 반영한 이용자 중심의 효율적인 전달체계로 구축되어야 한다. 따라서 이러한 지원체계 내에서 발달장애인이 욕구에 맞는 정보들을 어떻게 구축할 것인지와 그 과정에서 발달장애인의 개별적 욕구와 특성을 반영하면서 이들의 자기결정권을 어떻게 보장할 수 있을지에 대한 질문을 포함한 전달체계 논의를 발전시켜야 한다.

발달장애인 지역센터 전문가를 대상으로 실시된 FGI 및 전문가 포럼에서는 발달장애인 전달체계 구축 시 고려하여야 할 요소로 발달장애인의 욕구 및 특성에 맞는 서비스의 제공이 발달장애인의 개별성을 존중하는 방향으로 마련되어야 한다는 것이었다. 즉, 발달장애인 전달체계는 발달장애인의 자기결정권을 보장하는 방향으로 발전되어야 하며, 지속적인 서비스의 제공이 가능하여야 하고, 서비스 이용을 위한 편리성 및 편의성이 보장되면서 전생애주기를 고려한 적절한 전환(transition)이 가능한 서비스 제공이 가능해야 한다는 것을 강조하고 있다. 이를 위해 개인별 서비스 계획수립부터 서비스 이용 모니터링을 포함하는 일련의 사례관리가 가능해야 하고 관련 정보들을 지속적으로 축적하고 분석하여 새로운 서비스 개발 및 다양화와 연결되어야 한다.

이러한 측면에서 서비스의 개발 및 전달, 배분 등의 공식적 권한을 가

진 행정적 기관의 역할이 무엇보다 중요하고, 이를 담당하는 것이 현재로서는 읍·면·동의 장애인 맞춤형지원체계로 모아지고 있는 것이다. 일부에서는 발달장애인 지역센터에서 이러한 역할을 수행할 필요가 있다는 의견도 있으나, 현재와 같은 지자체 내의 민간 기관에서 서비스 연계·조정, 행정적·재정적 권한을 가지기에는 한계가 있어 보인다. 이에 읍·면·동의 장애인 맞춤형지원체계에서는 발달장애인 개인에게 필요한 적절한 서비스가 제공될 수 있는 체계를 마련하여야 하고, 이러한 체계는 발달장애인이 필요로 하는 서비스의 개발과 서비스 제공기관들의 연계·조정, 행정적·재정적 권한을 가진 기구로서 기존 복지서비스 전달체계의 한계인 복지서비스, 특수교육, 고용서비스 등과 같은 파편적이고 분절적 서비스 제공 방식을 공급자 중심이 아닌 이용자 중심으로 변환하고 통합적인 복지서비스 제공이 가능할 수 있도록 전달체계의 기능을 강화할 필요가 있다.

따라서 현재 발달장애인 지역센터가 기능할 수 있는 부분은 읍·면·동의 장애인 맞춤형지원체계와 협력하는 방안이고, 그 안에서 지역센터의 적극적인 의사소통 지원과 옹호자의 역할을 충실히 감당하는 것에서부터 전체 장애인복지전달체계와의 관계를 설정할 수 있을 것으로 보인다. 즉, 급여 신청부터 단순한 복지 서비스 이용 과정까지는 읍·면·동의 장애인 맞춤형지원체계에서 담당하고, 이 과정에서 발달장애인 지역센터가 발달장애인과 의사소통을 지원하고 급여 판정 과정에 참여하여 발달장애인의 입장과 욕구들을 전달하는 옹호 역할을 담당하는 것이다. 이러한 과정은 발달장애인을 위한 서비스전달체계에서 발달장애인이 단순히 수동적 이용자가 아닌 자기주도적인 역할 안에서 권리를 행사할 수 있는 토대를 제공할 것으로 보인다.

## 2. 최중증 발달장애인을 위한 서비스 마련

본 연구 지역발달센터 전문가를 대상으로 하는 FGI와 전문가 포럼에서도 나타났듯이, 현재 자해행동과 타해행동, 심각한 상동행동 등으로 인해 중증 발달장애인이 이용할 수 있는 서비스는 매우 제한적이어서 발달장애인을 대상으로 하는 서비스 전달체계 고민 시 서비스 다양화를 위한 서비스 개발과 이용자의 진입 등을 함께 고민하여야 한다. 현재와 같은 발달장애인 관련 서비스의 이용자 진입 기준 혹은 재정지원 기준으로는 중증 발달장애인의 생활시설 및 공동생활가정, 주간보호 및 주간활동 시설, 장애인복지관 등의 서비스 프로그램에서 배제될 수밖에 없는 상황이므로 이에 대한 근본적인 대안 마련을 함께 고민하여야 한다.

따라서 중증 발달장애인이 이용할 수 있는 서비스 개발을 통한 서비스 다양화가 이루어지면, 이를 이용할 수 있는 이용자 선정 기준이 최중증 우선으로 원칙이 마련되어야 하며 최중증 발달장애인에게 서비스를 제공할 수 있는 적절한 인력 수와 재정 규모가 고려되어야 한다. 또한 발달장애인은 장애의 특성상 가족의 지원이 절대적으로 필요하기 때문에 이들 가족에 대한 정책적 지원 체계도 발달장애인 전달체계에서 함께 고민될 필요가 있으며 특히, 최중증 발달장애인의 가족을 위한 집중적인 지원 체계가 강화될 필요가 있다.

## 3. 맞춤형지원체계 활용을 통한 협업의 관계 설정

기존 복지전달체계에서는 지역단위에서 발달장애인의 욕구와 특성을 반영하는 개별화된 서비스를 제공할 수 있는 공식적인 기구나 통로의 부재로 인하여 발달장애인과 같은 중증장애인이면서 저소득층에 있는 서비스가 가장 필요한 대상이 복지서비스의 대상에서 배제되거나 소외되는

상황이 발생하곤 하였다. 그러나 읍·면·동의 장애인 맞춤형지원체계에서는 시도 차원의 희망복지지원단에서 이러한 대상에 대한 접근이 가능하고, 장애인 맞춤형지원체계와의 협업 및 발달장애인 지역센터와의 협업이 가능한 구조가 마련되었다.

따라서 장애인 맞춤형지원체계의 역할과 발달장애인 지역센터의 역할이 보다 분명히 고민되어야 할 필요가 있으며, 필요에 따라 지역사회 내에서 발달장애인의 장애 정도와 욕구를 평가하거나 이들 가정을 지원하는 서비스 배분의 기준 등을 마련하는 데에 있어 지역센터의 역할은 보다 강화될 것으로 보인다.

현재 장애인종합복지관은 발달장애 아동의 치료와 청소년기 적응, 그리고 성인기 직업 등 발달장애인을 대상으로 하는 다양한 서비스를 제공하고 있기 때문에 향후 읍·면·동의 장애인 맞춤형지원체계에서는 장애인종합복지관과 발달장애인 지역센터의 협업을 통하여 적절한 서비스 제공이 이루어질 수 있는 체계를 마련할 필요가 있다. 일례로 중증 및 최중증의 발달장애인을 대상으로 하는 서비스 계획 등은 발달장애인 지역센터에서 담당하되 경증 발달장애인에 대한 서비스 계획 및 설계 등은 장애인복지관에서 제공하거나 최중증 및 중증 발달장애인 대상 신규 서비스 제공은 장애인종합복지관에서 시행하는 등 기관 간 기능 및 역할의 구분이 필요하다.

### 제3절 향후 지역발달장애인지원센터 모형

앞서 설정한 맞춤형지원체계의 방향 및 발달장애인 전달체계에서 고려하여야 할 사항들을 고려하여 향후 지역발달장애인지원센터의 역할 및

기능에 대해 살펴보면, 다음과 같은 모형의 검토가 가능해 보인다.

### 1. 지역발달장애인지원센터의 운영 모형 검토

지역발달장애인지원센터는 「발달장애인법」에 의하여 광역 단위에 설치되어 개인별 지원 계획 수립과 권익 옹호 기능을 수행하도록 되어 있다(보건복지부, 2017b). 개인별 지원 계획 수립 기능은 조사된 욕구를 충족할 수 있는 장단기 계획 수립, 정부의 공적 서비스로의 연계, 민간 서비스로의 연계 등을 포함하고, 권익 옹호 기능은 발달장애인 대상 범죄로부터의 보호와 구제, 의사결정 능력의 부족으로 자립적인 사회생활과 법률행위를 하는 데 어려움이 있는 성인 발달장애인을 위한 공공 후견 서비스 지원을 포함한다. 이처럼 개인별 지원 계획 수립과 권익 옹호 지원은 폭넓게 규정되어 있어 지역센터 운영 모형을 검토하기 위해서는 이들 핵심적인 두 가지 기능을 기준으로 검토하는 것이 필요하다.

우선 지역센터의 핵심적인 두 가지 기능인 개인별 지원 계획 수립 기능과 권익 옹호 기능을 각각 제도적 역할(행정관리 기능), 서비스 수행(전문적 역할 기능), 혼합(제도 보완의 기능)의 기능 형태로 유형화하고, 각각의 기능을 조합하여 지역센터의 모형을 도출하면 다음의 9가지 유형을 고려해 볼 수 있다.

〈표 5-1〉 지역발달장애인지원센터 역할 도출을 위한 분석 모형

구분	개인별 지원 계획	권리 옹호
제도적 역할 기능 (행정관리 기능)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 법률, 조례, 행정적 위임 등을 통해 일정한 권한을 가지고 공적 서비스로 연계하는 기능</li> <li>• 시범사업 중인 바우처 간 조정기능</li> <li>• 도전행동을 가진 중증 발달장애인을 위한 서울시 특별지원사업의 이용자 선발 기능</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 발달장애인 피해자에 대한 임시보호 조치</li> <li>- 가해자에 대한 수사 의뢰 등에 대한 조치</li> <li>- 의사소통에 어려움이 있는 발달장애인을 위한 형사·사법 절차 지원</li> <li>- 공공 후견서비스 지원</li> </ul>
서비스 수행 기능 (전문적 역할 기능)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 발달장애인의 욕구에 대한 정보를 체계적으로 조직화하고, 이를 사회 일반 및 서비스 기능에 최적으로 연결하는 전문 서비스 역할</li> <li>• 고등학교를 졸업하는 발달장애인을 위한 대학 진학 상담</li> <li>• 발달장애를 처음 인지한 시점의 가족 지원</li> <li>• 초등학교 입학, 고등학교 졸업, 장년기 진입 등 전환 시점에서의 가족 지원</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 법적으로 대응할 수준의 가해나 학대가 확인되지는 않으나 지역사회의 무관심 또는 방임 상황을 개선하기 위한 노력</li> <li>• 지역사회와 고립된 발달장애인 심층상담</li> <li>• 학대 위험에 있는 발달장애인 학대 예방 노력</li> <li>• 학대 등으로 심리적 어려움을 겪는 발달장애인 심리회복 지원</li> </ul>
혼합기능 (제도보완 기능)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 제도 미흡이나 서비스제도의 사각지대를 해소하려는 서비스 차원의 노력</li> <li>• 발달재활서비스 이용자를 위한 서비스 제공 기관 선택 등을 위한 컨설팅</li> <li>• 공적 서비스에서 고립된 농어촌 발달장애인을 위한 서비스 연계</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 제도적 역할모형이나 전문적 역할모형에 해당하지 않는 중간적 기능</li> <li>• 만성적으로 착취당하는 발달장애인의 일상에 대한 종합지원</li> <li>• 공공 및 민간서비스 기관의 서비스 거절 등의 부당한 조치에 대한 대응</li> <li>• 발달장애인서비스 인프라가 취약한 지역의 인프라 구축 지원</li> </ul>

개인별 지원 계획 수립 기능이 제도적 역할 기능, 즉 행정관리 기능으로 수행되기 위해서는 미국 리저널센터의 경우처럼 지역센터가 발달장애인의 욕구를 평가하여 서비스 자격과 제공량을 정하고, 이를 제공 기관을 통하여 이용하도록 하는 제도가 확립되어야 한다. 그러나 우리나라 지역센터의 경우 그러한 권한을 가지고 역할을 수행할 수 있는 제도적 환경이 갖춰지지 않았다.

다만, 현재 시범사업 중인 바우처 간 서비스 총량의 조정 권한 정도는 발달장애인법에 의해 수행될 수 있어 제도적 역할 기능에 포함된다고 할

수 있다. 또한 최근 서울시가 자해성 또는 타해성이 심한 발달장애인을 위한 특별 서비스<sup>39)</sup>를 10개 장애인복지관에서 제공(2017년 7월)하도록 지정하고, 이용자 선발을 서울지역센터에서 담당하도록 한 시범사업의 경우, 이용자 선발에 대한 행정관리의 기능이 부여된 것으로 이해될 수 있다. 향후 발달장애인을 위한 새로운 사업의 이용자 선발과 같은 행정관리 역할에 대한 기능 수행을 지역센터의 역할로 생각해 볼 수 있다.

이에 반해 지역센터의 권익 옹호 기능은 발달장애인 피해자에 대한 임시보호 조치, 가해자에 대한 수사 의뢰 등에 대한 조치, 의사소통에 어려움이 있는 발달장애인을 위한 형사·사법 절차 지원, 공공 후견 서비스 지원 등의 제도적 역할(행정관리 기능)이 이미 공식화되어 있고, 이들 기능을 수행하고 있다고 볼 수 있다.

종합적으로 보면 지역센터의 개인별 지원 계획 수립 기능은 제도적 권한 없이 발달장애인의 욕구 정보를 체계적으로 종합하여 서비스 방향을 제시하는 역할이나 이에 대한 이행 권한 없이 서비스 기관들과의 연계를 추진하는 서비스 수행 기능이 가장 일반적인 지역센터의 모습이라 할 수 있다.

39) 서울시에서는 이를 '도전2'라고 명명하여 운영하였는데, 자해성 및 타해성이 심각한 발달장애인을 위한 지역사회 기반의 서비스 모형이다. 이 서비스는 서울시가 처음 도입한 제도이다. 한편 이보다 앞서 2015년부터 아산사회복지재단의 '발달장애인특별지원사업'으로 인천광역시 노틀담복지관과 경기도 고양시장애인복지관에서 모형 개발을 시작하였다.

〈표 5-2〉 지역발달장애인지원센터의 9가지 모형

구분	개인별지원계획수립 기능	권익옹호 기능	비고
모형 1	제도적 역할 기능	제도적 역할 기능	- 발달장애인 서비스 배분 기능이 지역 센터에 있게 되는 경우의 모형
모형 2	제도적 역할 기능	서비스 수행 기능	
모형 3	제도적 역할 기능	혼합 기능	
모형 4	서비스 수행 기능	제도적 역할 기능	- 현재 상황에서 일반적인 지역센터 모형
모형 5	서비스 수행 기능	서비스 수행 기능	
모형 6	서비스 수행 기능	혼합 기능	
모형 7	혼합 기능	제도적 역할 기능	
모형 8	혼합 기능	서비스 수행 기능	
모형 9	혼합 기능	혼합 기능	- 서비스 인프라가 취약하거나 발달장애를 장애로 인식하지 못하는 지역의 모형

이에 더하여 현재 상황에서 지역센터가 서비스 수행의 기능으로 전문적인 역할을 수행할 수 있는 분야는 발달장애를 처음 인지한 시점에서의 가족 지원, 그리고 초등학교 입학, 고등학교 졸업, 장년기 진입 등의 전환기 시점에서의 가족 지원과 같은 역할들을 고민해 볼 수 있다. 반면 권익 옹호 기능은 피해자 보호 조치, 가해자 수사 의뢰, 형사·사법 절차 지원, 공공 후견 서비스 지원 등 권한을 가지고 상황에 개입하는 제도적 역할 기능을 수행하는 것이 보편적인 모습으로 모형 4가 이에 해당된다.

반면, 모형 1의 모습은 바우처 간 조정이나 발달장애인을 위한 새로운 서비스에 대한 이용자 선별과 같은 제도적 역할(행정관리 기능)을 가지고 있으면서 발달장애인을 위한 권리 옹호 기능을 수행하는 모형으로 이해될 수 있다.

모형 2는 기존 모형 1에서 권리 옹호 기능을 보다 전문적으로 가져가 서비스 수행의 기능을 추가하는 형태로 이해될 수 있는데, 법적으로 대응

할 수준의 가해나 학대가 확인되지는 않지만 지역사회에 무관심이나 방임 상황을 개선하기 위한 노력에 초점을 맞추어 지역센터의 역할을 설정하는 경우가 해당될 수 있다. 이러한 경우, 지역사회에 고립된 발달장애인에 대한 심층상담이나 학대 위험이 있는 발달장애인을 위한 학대 예방 노력, 그리고 학대 등으로 심리적 어려움을 겪는 발달장애인의 심리회복 지원과 같은 서비스 기능을 생각해 볼 수 있다.

모형 3은 기존 모형 1에서 권리 옹호 기능을 혼합 기능, 즉 제도보완의 기능 형태로 가져가는 모형을 뜻한다. 권리 옹호에 대한 혼합기능은 제도적 역할(행정관리)이나 서비스 역할 기능(전문적 역할)에 해당되지 않는 중간적 기능으로 만성적으로 착취당하는 발달장애인의 일상에 대한 종합적인 지원이나, 공공 및 민간 서비스 기관의 서비스 거절 등의 이유로 부당한 조치가 이루어지고 있는 것에 대한 대응, 혹은 발달장애인 서비스 인프라가 취약한 지역의 인프라 구축 등의 기능을 수행하는 모형을 뜻한다.

모형 5는 개인별 지원 계획과 권리 옹호의 서비스 내용에 대해 서비스 수행(전문적 역할 기능)에 대한 부분을 강화하는 모형으로 개인별 지원 계획은 발달장애인의 욕구에 대한 정보를 바탕으로 발달장애인의 생애 전환기 시점에서의 가족 지원에 초점을 맞추고, 권리옹호 부분에 대해서는 가해나 학대가 의심되는 발달장애인을 위한 심층상담, 학대 예방, 학대 경험이 있는 발달장애인의 심리회복에 초점을 맞추는 모형이다.

모형 6은 모형 5와 흡사하나 권리 옹호에 있어 만성적으로 착취당하는 발달장애인에 대한 종합지원, 공공 및 민간 서비스로부터의 거절 등 부당한 조치를 받은 경우에 대한 구제, 그리고 발달장애인 서비스 인프라가 취약한 지역의 인프라 구축 지원 등의 역할을 강조하는 모형이다.

모형 7부터 9까지는 농어촌과 같은 발달장애인 인프라가 미약한 지역에서 활용할 수 있는 모형이다. 모형 7은 개인별지원 계획에 있어 혼합기능

(제도보완 기능)을 취하고, 권리 옹호에 있어서는 기존 발달장애인 피해자에 대한 임시보호 조치, 가해자에 대한 수사 의뢰, 의사소통의 어려움이 있는 발달장애인을 위한 형사·사법 절차의 지원, 공공 후견 서비스를 지원하는 모형이다. 모형 8은 모형 7과 흡사하지만 권리 옹호의 기능이 보다 전문적인 역할(가해나 학대가 의심되는 사례에 대한 심층상담, 학대 예방, 학대 장애인의 심리회복 지원 등)에 초점을 두는 모형을 뜻한다.

모형 9는 서비스 인프라가 취약하거나 발달장애를 장애로 인식하지 못하는 지역에서 활용 가능한 모형으로, 발달장애인을 위한 인프라 구축이나 발달장애인을 위한 서비스 제공 기관의 선택 및 서비스 연계 등 제도보완의 기능을 수행하는 모형을 뜻한다. 지역센터의 9가지 모형 외에 다른 한 가지 모형도 가능한데, 현재 전국의 지역센터는 개인별 지원 계획 수립 팀, 권익 옹호 팀으로 구성되어 있으나 서비스 인프라가 취약하고, 관할 지역이 매우 넓은 도 단위 지역센터의 경우, 양 팀이 기능 단위로 팀을 편성하는 접근이 불편할 수 있다. 오히려 동부팀, 서부팀과 같이 지역을 단위로 두 개의 팀으로 나누고 각 팀에 개인별 지원 계획 수립 담당자와 권익 옹호 담당자를 배치하여 운영하는 모형도 생각해 볼 수 있다.

이처럼 개인별 지원 계획 수립 기능과 권익 옹호 기능을 구분하는 9가지 지역센터 운영 모형과 두 가지 기능으로 구분하지 않고 지역을 단위로 팀을 구분하는 모형을 포함하여 총 10개의 모형이 설정될 수 있다.

향후 지역센터에서는 제시된 10가지 모형 중 지역센터가 위치하고 있는 지역 상황과 현재 추구하고 있는 방향 등을 고려하여 지역 특성과 지역 발달장애인의 욕구에 부합하는 실효성 있는 역할 수행을 위한 모형을 선택할 수 있다. 따라서 제시된 모형은 지역센터의 역할과 기능의 방향 설정에 따라 활용될 수 있을 것이다.

## 2. 지역센터 역할 강화를 위한 단기 방안

지역센터의 역할 강화를 위한 단기 방안을 논의할 때 중요하게 고려되어야 할 점은 세 가지로 볼 수 있다.

첫째, 지역센터는 광역 단위로 1개소씩 설치되어 있다는 점이다. 즉, 현재의 지역센터는 서비스 지역 범위가 너무 넓고, 센터의 인력이 한정되어 있다. 또한 이미 존재하고 있는 다른 발달장애인 관련 기관들과의 연계성도 중요한 요소가 된다.

둘째, 지역센터의 제도적 환경(행정관리 기능)이다. 현재의 사회서비스 제도에서 지역센터의 개인별 계획 수립 기능은 서비스 연계 권한의 한계로 인하여 제도적 역할을 수행하기 어려운 환경에 놓여 있다. 제시된 제도적 역할(행정관리 기능)을 수행하기 위해서는 미국의 리저널센터와 같이 발달장애인 관련 서비스를 별도의 서비스 제도로 묶고 이에 대한 이용 자격 심사를 포함한 서비스 관리 기능을 지역센터에서 할 수 있도록 제도가 정비되어야 한다. 따라서 지역센터의 역할 및 기능의 방향 설정 시에는 개인별 지원 계획 수립 기능을 검토할 때 이런 제도적 제약을 고려하는 것이 필요하다. 반면에 권익 옹호 기능은 조사권을 부여받고 있어서 제도적 역할을 수행할 수 있는 환경에 있기 때문에 권익 옹호 기능은 이런 제도적 역할을 적극적으로 확장하는 데에 초점을 맞출 필요가 있다.

셋째, 지역센터의 물리적 환경의 다양성이다. 서울시의 경우 도지역보다 서비스 인프라가 훨씬 더 잘 갖추어져 있고, 발달장애인 이용자의 사각지대도 상대적으로 크지 않다. 그러나 농어촌 지역의 경우, 지역의 특성은 확연히 다르다. 이처럼 서비스 인프라와 관련된 지역적 편차가 크기 때문에 각 지역센터가 역할 모델을 설정할 때는 이런 점들을 고려해야 한다. 즉, 지역센터의 개인별 지원 계획 수립 기능과 권익 옹호 기능의 성격

을 광역 단위로 설치되어 있는 지역센터의 현재 상황과 제도적 기능(행정 관리 기능)의 한계 그리고 주변 환경의 특성을 모두 고려할 필요가 있다.

전국 지역센터는 주요 기능인 개인별 지원 계획과 권리 옹호 기능의 특성에 맞추어 역할을 강화하여야 하며, 단기적 역할 강화 방안을 제시하면 다음과 같다.

### 가. 개인별 지원 계획 수립 기능의 강화 방안

지역센터의 개인별 지원 계획 수립 기능은 단기적으로는 현재의 서비스 수행 기능을 특화하여 발전시키면서 이를 통해서 장기적인 새로운 제도적 역할 모형을 만드는 기반을 다지는 노력이 중요하다. 광역센터 차원의 지역발달장애인지원센터의 역할은 기존 개인별 지원 계획과 권리 옹호 역할이 함께 부여되는 형태로 운영하되 현재 발달장애인의 개인별 지원 계획을 수행하고 있는 장애인복지관이나 등급제 개편에서 맞춤형지원 체계에서 수행되고 있는 개인별 지원 계획과 구별되는 수준을 고민하여야 한다.

현재 전국 200여 개의 장애인복지관에서 장애인을 위한 개인별 지원 계획을 수립하고 있고, 장애등급제 개편에 맞추어 시·군·구 단위의 공공 영역에서 장애인 서비스를 조정하고 지원하는 전달체계가 준비되고 있는데 그 안에서도 개인별 지원 계획이 수행될 예정이다. 그러나 장애인복지관이나 시·군·구 단위의 개인별 지원 계획은 다분히 현재 장애인의 욕구에 기반을 둔 단순한 형태의 서비스 지원과 관련된 개인별 지원 계획으로 이해될 수 있기 때문에 보다 특화된 형태의 개인별 지원 계획을 고민해 볼 수 있다.

개인별 지원 계획 수립 기능은 서비스 계획, 미래 계획, 평생 계획, 사

람 중심 계획 등 다양한 의미로 이해될 수 있다. 따라서 개인별 지원 계획이라는 기능을 지역센터가 어떤 모습으로 수행할 것인가는 중요한 선택에 해당한다. 이런 상황들을 고려할 때 지역센터의 개인별 지원 계획 수립 역할은 단기적인 측면에서 크게 세 가지 기능이 검토될 수 있다.

첫째, 일상적인 수준의 개인별 지원 계획 수립 기능은 시·군·구 단위의 장애인복지관 또는 등급제 개편에 맞추어 검토되고 있는 시·군·구 단위의 새로운 전달체계에 맡겨두고, 지역센터는 발달장애인의 성장과 전환의 위기 상황에서 전문적인 미래 계획을 조언하고 최중증 발달장애인을 위한 개입의 역할로 설정하는 것이 적절할 것이다. 즉, 앞서 제시한 제도적 역할(행정관리 기능) 중에서도 발달장애인의 성장과 전환의 위기 상황이라 함은 장애를 최초 발견한 시기, 초등학교 진학 시기, 성인기로 전환하는 시기, 대학 진학을 결정해야 하는 시기 등과 같은 상황에 대한 지원 계획에 초점을 맞출 필요가 있다. 그리고 지원 계획을 수립하는 형식도 지역사회와 관계된 구성원이 최대한 많이 참여하는 지역사회네트워크모임(community network meeting)과 같은 모습으로 이루어지는 것이 필요하다. 또한 이를 통해 지역사회에 지원 연계망(circle of supports)이 만들어질 수 있도록 독려하는 것도 중요하다.

둘째, 광역자치단체 단위로 새로 도입되는 발달장애 관련 서비스가 지역센터에서 수립되는 개인별 지원 계획 수립에 있어 제도적 차원(행정관리 기능)에서 작동할 수 있도록 적극적으로 참여할 필요가 있다. 발달장애인 서비스 영역은 다른 영역과는 달리 다양한 서비스가 필요하기 때문에 광역정부 단위에 다양한 서비스가 개발될 필요가 있으며 이에 대한 필요성은 더욱 확대될 것이다. 최근 서울시에서 시행한 자해 또는 타해 행동을 가지고 있는 발달장애인 특별지원 서비스가 그 예이다. 그 외에도 발달장애인 특별수요실태, 발달장애인 의사소통 지원, 발달장애인 권익

옹호 서비스, 발달장애인 부부를 위한 가족 지원 등 여러 가지 서비스가 개발되어야 하고, 이러한 서비스 이용을 위한 이용자격 심사 등의 역할을 지역센터에서 행정관리 기능으로 확대하되 맞춤형지원체계와의 협력적 과정에서 수행될 필요가 있다. 이러한 접근은 발달장애인의 개인별 지원 계획 수립 및 이의 이행을 위해 필요한 일이므로 개인별 지원 계획의 주요 기능으로 포함하여 접근할 필요가 있다.

셋째, 농어촌 지역과 같이 서비스 인프라가 심각하게 취약한 경우에는 필요한 인프라를 만드는 노력이 필요하며, 이러한 노력은 농어촌 지역의 발달장애인을 위한 개인별 지원 계획의 수립이라는 차원에서 접근되어야 한다. 왜냐하면, 지역에 인프라가 없는 경우 개인별지원 계획을 수립한다고 하더라도 지원 계획을 근간으로 제공될 수 있는 서비스가 없어 개인별 지원 계획이 무의미할 수도 있기 때문이다. 따라서 지역의 인프라 설치와 이용자가 진입할 수 있도록 돕는 과정 등은 발달장애인 이용자의 개인별 지원 계획 수립 과정으로 이해하고 접근되어야 한다.

#### 나. 권익 옹호 기능의 강화 방안

권익 옹호 기능은 권리 침해 조사권, 피해자 보호 조치, 가해자 수사 의뢰, 공공 후견 서비스 등 제도적 역할을 적극적으로 활용하여 권익 옹호가 실효적으로 이루어지도록 서비스 수행 기능을 강화하는 노력이 중요하다. 지역센터의 권익 옹호 역할은 광역단위와 일부 기초자치단체 단위에서 조례에 근거하여 운영되는 인권침해센터와 구분되는 역할을 수행해야 한다. 또한 국가인권위원회의 차별시정기구와도 상호 연계되면서 다른 역할로 설정되어야 한다. 아울러 장애인복지법에 의해 새로 설치될 장애인 권익 옹호 기관과의 연계와 협력도 고려해야 한다. 이런 점들을 고

려할 때 지역센터의 권익 옹호 역할은 크게 두 가지 측면을 고려할 필요가 있다.

첫째, 네트워크를 통한 권익 옹호 역할 수행이 강조되어야 한다. 권익 옹호 네트워크는 (1) '신고 네트워크'와 (2) '대응 네트워크'로 구분하여 생각해 볼 수 있다. (1) '신고 네트워크'는 지역센터(권익옹호팀)가 학대나 권리 침해를 조기에 발견하기 위해서 일선의 동주민센터, 장애인단체, 장애인복지관, 거주 시설 등과 유기적인 신고와 협력 체계를 갖춘 상태를 말한다. (2) '대응 네트워크'는 학대나 인권침해 사례를 지역센터가 조사한 후 사안의 성격에 맞게 적절히 대응하기 위해서 필요하다. 조사 후 사안에 따라서 경찰신고, 인권단체 의뢰, 인권침해예방센터 연계, 국가인권위원회 신고 등과 같은 차별적인 다양한 대응이 필요할 것이다. 이 경우 적절한 연계가 이루어지기 위해서는 권리침해에 대응하는 다양한 기관들과 네트워크를 형성하고 있어야 할 것이다.

둘째, 장애인복지법에 의해 설치되어 있는 장애인 권익 옹호 기관의 협력 체계를 만드는 일이다. 지역센터가 조사를 완료한 사안이 중대한 경우 장애인 권익 옹호 기관에 의뢰하여 대응하도록 하는 역할분담 방안을 고려해 볼 필요가 있다.<sup>40)</sup> 대신에 지역센터는 중대하지 않은 경우나 예방적인 접근이 필요한 경우를 중심으로 접근하는 것을 생각해 볼 수 있다. 이렇게 설정할 경우 지역센터의 권익 옹호 기능은 발달장애인에 대한 학대나 권리침해를 전문적으로 조사하여 일차적으로 해결하는 기관으로서의 역할이 중요할 것이다. 이와 함께 중대하지 않은 학대나 권리침해를 받은 사람들이 지역사회에 정착할 수 있도록 조정하고 돕는 역할 중심으로 설

40) 발달장애인법상의 지역센터 권익 옹호 기능과 장애인복지법상의 권익 옹호 기구의 역할이 중복된다는 지적이 있음. 그러나 장기적으로 각각의 기능이 확대 설치되는 경우에 중복적인 역할의 문제가 있겠지만, 현재는 각 광역단위에 1개소씩 설치되어 있기 때문에 실제로 중복적인 문제는 발생하지 않을 것임. 다만, 향후 확대 설치를 위해서는 두 기관의 역할 분담을 검토해야 함.

정될 수 있을 것이다.

#### 다. 신규 서비스의 개발(창출)

광역 수준의 지역센터는 시·군·구에서 해결하기 어려운 고난이도의 욕구에 대한 대응과 발달장애인의 개인별 지원 계획의 이행을 위해 필요한 서비스를 개발, 이를 제안하는 역할을 수행할 필요가 있다. 이를 위해 발달장애인의 다양한 욕구를 다층적으로 파악하고, 당사자의 입장에서 보다 유연한 개별화 계획의 수립과 개별화된 서비스 제공이 이루어질 수 있도록 새로운 서비스의 창출 및 이를 구현해 갈 수 있도록 선도 기관의 역할이 부여될 필요가 있다.

향후 지역센터에서 개발된 서비스들은 센터를 통해 시범사업화하여 타당성을 검증한 후 지자체 사업이나 복지부의 국고보조사업 등의 형태로 운영될 수 있을 것이다. 이러한 역할이 개인별 지원 계획 수립과 더불어 중요한 것은 개인별 지원 계획에 따른 필요 서비스의 창출이 궁극적으로 발달장애인의 개인별 지원 계획의 이행을 위해 반드시 필요하기 때문이다. 발달장애인센터는 현재 맞춤형 급여체계 개편과 맞물려 활동 지원 바우처 등을 활용한 대안적 서비스를 활용함으로써 센터에 의한 직접적 서비스 제공 또는 제공 기관에 대한 구매력 창출을 도모하는 방안도 추진할 수 있다고 사료된다.

### 3. 지역센터 역할 강화를 위한 중장기적 방안

#### 가. 발달장애인 서비스 제도의 통합

중장기 차원에서 보면 지역센터에서 수행하는 개인별 지원 계획 수립 기능은 제도적 역할(행정관리 기능)을 강화하는 방향으로 발전해야 한다. 현재 시범사업이 진행 중인 복지서비스 내용 변경(발달장애인법 시행규칙 8조 3항에 의한 활동지원서비스, 발달재활서비스 등과 같은 급여들을 조정하여 이용)이 가능하게 되는 경우에 이 역할을 중심으로 제도적 역할(행정관리 기능)로서의 개인별 지원 계획 수립 기능이 강화될 필요가 있다.

향후 이를 매개로 발달장애인의 활동지원서비스와 발달재활서비스를 통합하는 등의 정책적 대안이 마련될 필요가 있다. 더 나아가 현재 발달장애인의 이용률이 높은 장애인 거주시설(공동생활가정, 단기 거주시설 포함), 장애인복지관, 장애인직업재활시설, 주간보호시설 등의 지역 내 장애인복지시설 이용자 선정을 위한 욕구평가와 안내 등의 제도적 기능을 지역센터가 담당하도록 관련 제도를 정비해 나가는 것도 필요하다. 이런 역할이 가능하기 위해서는 현재 산발적으로 흩어져 있는 발달장애인 관련 서비스들을 기존 제도에서 분리하여 발달장애인을 위한 통합된 제도로 구축하는 것이 필요하다. 이는 향후 발달장애인을 위한 제도적인 측면으로, 중장기적으로 검토할 내용이다.

#### 나. 개인별 지원 계획 수립과 권익 옹호의 통합적 운영

지역센터를 이용하는 발달장애인, 특히 성인 발달장애인은 제공받을 서비스가 없거나 권리 옹호의 측면에서 취약한 상황에 처해 있을 경우가

많다. 서비스 이용 필요성이 높으면서 동시에 학대나 인권침해의 상황에 노출될 가능성 또한 높다. 이런 점 때문에 최근의 세계적인 추세는 개인별 지원을 포함하는 서비스 기능과 학대로부터의 보호와 같은 권리보호 기능이 조직적으로 통합되는 추세이다. 이런 추세를 고려할 때 지역센터의 조직을 현재와 같이 개인별지원계획팀, 권익옹호팀과 같이 구분하는 방법보다는 개인별 지원 계획 기능과 권익 옹호 기능을 통합하여 동부팀, 서부팀, 남부팀, 북부팀 등과 지리적 기준으로 구분하고, 각 팀에 개인별 지원 계획 전문가와 권익 옹호 전문가가 함께 협업하면서 일하는 구조를 고려해 볼 필요가 있을 것이다. 이런 경우 장기적으로 지역센터에서 일하는 모든 직원은 개인별 지원 계획 수립도 가능하고, 권익 옹호도 가능한 역량을 갖추도록 해야 하며, 지역센터를 이용하는 발달장애인의 상황과 필요에 따라 적절한 역할을 유연하게 수행할 수 있도록 설정하는 방안을 고려해 볼 수 있다.

#### 다. 지역센터 출장소 확대 설치

광역 단위로 1개소 설치되어 있는 지역센터의 확대 설치가 필요하다. 확대 설치하는 방법은 시·군·구 단위 또는 2~3개 시·군·구 단위에 기초 지역센터를 설치하는 방법과 권역별, 기초자치단체 단위에 출장소를 설치하는 방법이 있다. 기초 또는 2~3개 기초단위에 별도의 지역센터를 설치하면 센터장을 포함한 행정관리 기능도 각각 별도로 설치해야 하므로 이 방법보다는 광역센터가 행정을 지원하면서 기초단위 지역센터는 이용자 서비스 기능을 수행하는 출장소 확대 설치 방법이 더 적절하다. 미국 캘리포니아 주 리저널센터의 경우도 출장소 방식으로 접근하고 있다. 캘리포니아 주는 남북한을 합친 면적의 2배이고, 인구는 남북한을 합친 수

의 절반 정도이다. 여기에 21개의 리저널센터를 설치하고, 각 리저널센터에 출장소를 설치하여 52개의 카운티 정부의 관할 구역을 담당하도록 하고 있다.

따라서 서울시나 경기도와 같이 인구가 1000만 명 또는 그 이상이어서 발달장애인 수가 4만 명 또는 그 이상이 되는 경우 기초센터를 확대할 필요가 있다. 현재 「발달장애인법」 제34조 제1항 및 제2항을 보면 중앙발달장애인지원센터와 지역발달장애인지원센터는 업무에 대한 역할 구분은 있으나 광역센터와 기초센터의 개념과 역할에 대한 구분은 없는 상황이다. 하지만 향후 기초센터의 역할 및 기능은 개인별 지원 계획과 관련된 역할에 중점을 두고, 시·군·구와의 공식적인 관계 설정을 통해 개인별 지원 계획의 이행에 힘이 실릴 수 있는 구조를 생각해 보는 것이 합리적이다.



## 참고문헌 <<

- 강혜규. (1995). 사회복지서비스의 개혁 방향. 나라정책연구원.
- 강혜규. (1998). 한국의 공공복지전달체계 개편 실험의 성과분석: 보건복지사무소 시범사업을 중심으로, 연세사회복지연구, 1-36
- 강혜규. (2014). 복지 전달체계: 통섭적 인식, 실천의 모색. 사회정책연합 공동 학술대회 발표자료, 141-174.
- 강혜규. (2017). 새 정부의 복지 전달체계: 정책 기초 검토와 과제 제언, 보건복지포럼, 11, 7-20.
- 강혜규, 김태완, 정홍원, 최현수, 김동진, 김영옥 등. (2013). 지방자치단체 복지 전달체계 개편 방안 연구. 세종: 한국보건사회연구원.
- 김동기, 김용득, 김상은. (2016). 장애등급제 개편 2차 시범사업 모니터링 및 성과분석 연구. 세종: 보건복지부; 서울: 한국장애인개발원.
- 김성재, 김후자, 이경자, 이선옥. (2000). 포커스 그룹 연구방법. 서울: 현문사.
- 김이배. (2014). 공공사회복지전달체계 개편의 특징과 한계, 비판사회정책, 42, 44-91.
- 김정순, 장민선, 최유, 홍종현, 신옥주. (2014). 장애등급제 개편에 따른 장애인복지법 등 개정방향 연구. 세종: 한국법제연구원.
- 김정희, 조홍식, 김용득, 박희찬, 이승기, 김영란 등. (2012). 장애인서비스지원체계 구축 및 제도개선 방안 연구. 세종: 보건복지부; 서울: 한국장애인개발원.
- 김정희, 강정배, 유경민, 이윤희. (2016a). 장애인맞춤형 서비스 지원체계 총괄 연구. 세종: 보건복지부; 서울: 한국장애인개발원.
- 김정희, 김용득, 김동기, 강정배, 이혜경, 임수경 등. (2016b). 장애인복지서비스 전달체계 발전방향 연구. 세종: 보건복지부; 서울: 한국장애인개발원.
- 김필두, 주재복, 박해욱, 윤준희. (2015). 읍면동 복지기능 강화 시범사업 평가 및 전달체계개편 모형개발. 세종: 보건복지부; 서울: 한국지방행정연구원.
- 김현. (2016). 읍면동 복지허브화를 위한 민관협력교육 체계화 방안. 한국행정학회 60주년 기념 하계공동학술대회 및 국제학술대회 발표자료. 292-313.

- 박경숙, 김영중, 강혜규, 민소영, 최민정. (2012). 공공사회복지 전달체계 개편 방안. 서울: 한국사회복지행정연구회, 한국사회복지행정학회.
- 박세경, 강은나, 황주희, 김정현, 하태정, 이정은 등. (2015). 돌봄·보건의료 연합 서비스 공급모형에 관한 전망과 과제. 세종: 한국보건사회연구원.
- 변재관, 강혜규. (1999). 지역복지 전달체계 현황 및 개선방안, 한국사회복지행정학회, 39-63.
- 변용찬, 윤상용, 김성희, 이민경, 정영철, 권선진 등. (2009). 2008 장애인복지인프라 개선방안 연구 I. 세종: 보건복지부, 한국보건사회연구원.
- 보건복지부. (2016). 읍면동 맞춤형 복지팀 업무 매뉴얼. 세종: 보건복지부.
- 보건복지부. (2017a). 2017년 읍면동 맞춤형복지 업무매뉴얼. 세종: 보건복지부.
- 보건복지부. (2017b). 2017년 지역발달장애인지원센터 사업안내. 세종: 보건복지부.
- 보건복지부. (2017c). 2017년도 1,152개 읍면동에 복지허브화 확대 추진. 2017. 2. 14. 보도자료.
- 보건복지부 내부 자료. (2016). 장애등급제 개편 2차 시범사업 지침개발 합동워크숍 자료집. 세종: 보건복지부.
- 보건복지부 내부 자료. (2017). 2017년 장애인 맞춤형 지원서비스 업무 안내. 세종: 보건복지부.
- 보건복지부, 덕성여대 산학협력단. (2016). 한국형 장애인권익옹호 운영 방안. 세종: 보건복지부; 서울: 덕성여대 산학협력단.
- 이승기. (2014). 이용자 중심적 장애인복지전달체계 구축을 위한 전제조건 및 충족 방안에 관한 연구. 한국지역사회복지학. 40. 81-102.
- 전현일. (2016. 7. 12.). 미국의 발달장애인을 위한 지역사회 생활과 참여. 에이블뉴스. <http://m.ablenews.co.kr/News/newscontent.aspx?CategoryCode=0022&NewsCode=002220160620110550422372>에서 2017. 8. 22. 인출.
- 정기혜, 김용하, 이지현. (2012). 주요국의 사회보장제도: 독일. 세종: 한국보건사회연구원.
- 조윤화, 김정희, 이동석, 김용진, 김태용, 송기호 등. (2015). 장애인 감면·할인서

- 비스 지원기준 현황과 개선방안 연구. 서울: 한국장애인개발원.
- 조윤화, 이동석, 김용진, 김영미. (2016). 맞춤형서비스를 위한 장애인복지서비스 급여체계 개편방안 연구. 서울: 한국장애인개발원.
- 조흥식, 강상경, 김용득, 김진우, 박희찬, 윤민석, 이준영 등. (2011). 발달장애인 활동지원 등을 위한 욕구조사 및 정책과제 수립연구. 세종: 보건복지부; 서울: 서울대학교 산학협력단.
- 중양장애아동·발달장애인지원센터 내부 자료. (2017). 실적보고자료.
- 최복천, 변용찬, 황주희, 김미옥, 박희찬, 심석순 등(2016). 발달장애인 통합적 복지지원체계 구축을 위한 정책방안. 세종: 한국보건사회연구원.
- 함영진, 강혜규, 박세경, 하태정, 김지영, 박수지 등. (2016). 읍면동 복지허브화 지역모니터링 및 개선방안 연구. 세종: 보건복지부, 한국보건사회연구원.
- 황주희, 김성희, 노승현, 강민희, 정희경, 이주연 등. (2014). 장애인 대상의 통합적 복지서비스 제공을 위한 정책 방안. 세종: 한국보건사회연구원.
- 황주희, 김용득, 변경희, 김동기, 이민경. (2015). 장애등급제 개편을 위한 시범사업 모니터링 연구. 세종: 보건복지부, 한국보건사회연구원.
- 황주희. (2016). 발달장애인 직업재활정책의 방향 모색: 미국의 발달장애인 지원 정책의 변화를 중심으로. 장애인복지학회. 65-92.
- Augurzky, B., Reichert A. R., & Scheuer, M. (2011). *Faktenbuch Medizinische Rehabilitation Rheinisch-Westfälisches Institut für Wirtschaftsforschung (RWI)*, Heft 66.
- Aussilloux, C., et al. (2005). *Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme*. Paris. Haute Autorité de Santé (H.A.S.). Saint-Denis. 167p, tabl., ill., réf. 26p
- Autisme France. (2015). *Rapport alternatif de l'association autisme france au comité des droits de l'homme dans le cadre de l'examen du cinquième rapport périodique de la france par le comité des droits de l'homme*.
- Barnouin, T. et Darcillon, T. (2017). *Les dépenses en faveur des*

*personnes handicapées ont progressé de 13,5 milliards d'euros de 2005 à 2014.* Etudes et Résultats, DRESS, n°0999. mars.

Brouard, C. (2004), Le handicap en chiffres, DRESS.

Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) e.V. (2010). *Rahmenvereinbarung gemeinsame Servicestellen in der Fassung vom 1. Juli 2010.*: Author

Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) e.V. (2011). *Dritter Bericht über die Gemeinsamen Servicestellen nach § 24 Abs. 2 SGB IX vom 16. Februar 2011.*: Author

Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) e.V. (2012). *Qualitätssicherung in den Gemeinsamen Servicestellen für Rehabilitation.*: Author

Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation (BAR) e.V. (2013). *Vierter Bericht über die Gemeinsamen Servicestellen für Rehabilitation nach § 24 Abs. 2 SGB IX vom 16.12.2013.*: Author

Carlotti, M-L. (2013). Synthèse du 3ème plan autisme(2013-2017), Ministère délégué en charge des personnes handicapées et de lutte contre l'exclusion, Jeudi 2 mai.

CCNE(2007), *Sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme*, AVIS N° 102, Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé.

CNSA. (2013). *Guide des éligibilités pour les décisions prises dans les maisons départementales des personnes handicapées.*

CNSA. (2015a). *Les MDPH face à de nouveaux enjeux Synthèse des rapports d'activité 2014 des maisons départementales des personnes handicapées.*

CNSA. (2015b). *Troubles du spectre de l'autisme, Guide d'appui pour l'élaboration de réponses aux besoins des personnes présentant*

*des troubles du spectre de l'autisme.*

- CNSA. (2016). *Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie 2016.*
- Compagnon, C., Corlay, D. et Petreault, G. (2017). *Evaluation du 3ème plan autisme dans la perspective de l'élaboration d'un 4ème plan*, IGAS.
- Compagnon, C. et Pons, P.-C.(2016), *Evaluation des Centres de ressources autisme(CRA) en appui de leur évolution.* IGAS.
- David, A. (2013). *Rapport d'information.* Sénat n° 367.
- Espagnacq, M., (2015). *Populations à risque de handicap et restrictions de participation sociale.* Dossiers solidarité et santé, n° 68, DREES, septembre
- Mager-Mardeusz, H. & Kominski, G. (2016). *More than 400,000 Californians with developmental disabilities remain outside the state safety net, UCLA center for health policy research.*
- Masson O. (2017). *Le dispositif français pour l'autisme, CRA nord pas de calais.* (non publié)
- Ouss-Ryngaert, L. (2010). (Les centres ressources autisme : bilan et perspectives. *Enfances & Psy*, 46,(1), 60-69. doi:10.3917/ep.046.0060.
- Passon, T. P. (2012). *Internationaler Vergleich der Rehabilitation in Deutschland und Frankreich, - Systemvergleich und Ergebnisqualität in der orthopädischen Rehabilitation,* Ulm Universität. Dissertation.
- Prado, C. (2012). *Le coût économique et sociale de l'autisme, Les éditions des Journaux officiels. Conseil économique sociale et environnementale.*
- Rouff, K. (2006). *Le CMP, dispositif central de la psychiatrie de secteur.* Lien social. n° 820.
- Stätistische Bundesamt. (2017). *Statistik der schwerbehinderte Menschen.:*

Author

Association of regional center agencies. (2013). *Funding the work of California's regional centers.*

<http://www.chhs.ca.gov/DSTaskForce/7%20Funding-the-Work-of-CA-RCs-Report.pdf>에서 2017. 8. 24. 인출.

Autismus-Ortenau. (2017) Schulbegleitung.

[http://autismus-ortenau.de/?page\\_id=201](http://autismus-ortenau.de/?page_id=201)에서 2017. 7. 4. 인출.

Autismus Therapie Zentrum (ATZ) Refrath (n.d.). *Therapie / Förderung.*

<http://www.atz-refrath.de/therapie/kostenuebernahme-autismus-the><https://www.berlin.de/senrapie.php>에서 2017. 8. 22. 인출.

[/soziales/themen/menschen-mit-behinderung/eingliederungshilfe/](https://www.berlin.de/senrapie.php)에서 2017. 7. 18. 인출.

Betanet. (2016. Nov. 26) Rehabilitation- Zuständigkeit.

[http://www.betanet.de/betanet/soziales\\_recht/Rehabilitation-Zustaendigkeit-805.html](http://www.betanet.de/betanet/soziales_recht/Rehabilitation-Zustaendigkeit-805.html)에서 2017. 5. 10. 인출.

Betanet. (2017. Nov. 16) *Eingliederungshilfe für seelisch behinderte Kinder und Jugendliche.*

[http://www.betanet.de/betanet/soziales\\_recht/Seelisch-behinderte-Kinder-und-Jugendliche-Eingliederungshilfe-354.html](http://www.betanet.de/betanet/soziales_recht/Seelisch-behinderte-Kinder-und-Jugendliche-Eingliederungshilfe-354.html)

에서 2017. 8. 1. 인출.

BIH. (2016). Ein andere Wirklichkeit. ZB Behinderung & Beruf 4/2016.

<https://www.integrationsaemter.de/ZB-4-2016/606c/index.html>에서 2017. 7. 24. 인출.

BIH. (2017. Jan. 15). *Integrationsfachdienst.*

<https://www.integrationsaemter.de/Fachlexikon/Integrationsfachdienst/77c438i1p/>에서 2017. 7. 21. 인출.

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (n.d.). *Nationaler Aktionsplan 2.0*

- [http://www.gemeinsam-einfach-machen.de/GEM/DE/AS/NAP/NAP\\_20/nap\\_20\\_node.html](http://www.gemeinsam-einfach-machen.de/GEM/DE/AS/NAP/NAP_20/nap_20_node.html)에서 2017. 4. 16. 인출.
- Christian, F. (2010). Rechtliche Aspekte autistischer Störungen. Fachtagung des Autismus-Therapie Zentrums Mülheim Duisburg Wesel am 19.11.2010.  
<http://www.autismus-muelheim.de/files/fachtagung19.11.2010.pdf>에서 2017. 8. 19. 인출.
- Christian, F. (2017). Rechte von Menschen mit Autismus. [http://www.autismus.de/fileadmin/user\\_upload/Rechte\\_von\\_Menschen\\_mit\\_Autismus\\_01.\\_Juni\\_2014\\_final.pdf](http://www.autismus.de/fileadmin/user_upload/Rechte_von_Menschen_mit_Autismus_01._Juni_2014_final.pdf) 에서 2017. 7. 17. 인출.
- CNSA. (2015. 2. 16). maisons-departementales-des-personnes-handicapees <http://www.cnsa.fr/parcours-de-vie/maisons-departementales-des-personnes-handicapees/la-mdph>에서 2017. 10. 6. 인출.
- Die Gesundheitsberichterstattung (GBE) des Bundes. (2017. Apr. 13). Schwerbehinderte Menschen mit Ausweis. Gliederungsmerkmale: Jahre, Deutschland, Alter, Geschlecht, Nationalität, Art der Behinderung.  
[http://www.gbe-bund.de/oowa921-install/servlet/oowa/aw92/WS0100/\\_XWD\\_PROC?\\_XWD\\_310/6/XWD\\_CUBE.DRILL/\\_XWD\\_338/D.623/1000144](http://www.gbe-bund.de/oowa921-install/servlet/oowa/aw92/WS0100/_XWD_PROC?_XWD_310/6/XWD_CUBE.DRILL/_XWD_338/D.623/1000144)에서 2017. 5. 3. 인출.
- Disability Rights California. (2013). *2013 Zero share of cost Medi-Cal program for children with disabilities*.  
<http://www.disabilityrightsca.org/pubs/524401.pdf>에서 2017. 9. 21. 인출.
- Department of Developmental Services. (2016). *Purchase of services(POS) Disparity Data*.  
<http://www.dds.ca.gov/RC/Disparities/POSDisparityPowerPoint-EN.pdf>에서 2017. 8. 6. 인출.

- Deutsche Rentenversicherung (n.d.). Reha-Servicestellen.  
<http://www.reha-servicestellen.de>에서 2017. 6. 7. 인출.
- Gans, D., Davis, A., Kinane, C., & Kominski, G. (2011). *Challenges to sustaining California's developmental disability services system*, UCLA center for health policy research.  
[http://thearca.org/policy/UCLA\\_Study.pdf](http://thearca.org/policy/UCLA_Study.pdf)에서 2017. 8. 23. 인출.
- Junge Aktion Mensch (JAM) (n.d.) Gecheckt: Was ist Autismus?  
<https://jam.aktion-mensch.de/verstehen/autismus-fragen.html>  
에서 2017. 5. 2. 인출.
- Initiativkreis Netzwerk Autismus Region Stuttgart (2014). *Wegweiser Autismus*.  
<http://www.autismusstuttgart.de>에서 2017. 7. 12. 인출.
- Institut der deutschen Wirtschaft Köln e.V. (2017) Gemeinsame Servicestellen  
<https://www.talentplus.de/lexikon/Lex-Gemeinsame-Servicestellen/>에서 2017. 9. 5. 인출.
- Liu, C., & Beall, J. (2010). *Oversight of California's regional centers: ensuring integrity, transparency, and best practices in a channeling fiscal environment, Background Briefing paper*. Senate Committee on Human Services.  
[http://ahum.assembly.ca.gov/sites/ahum.assembly.ca.gov/files/hearings/Background\\_Paper\\_RC\\_OversightFinal110410.pdf](http://ahum.assembly.ca.gov/sites/ahum.assembly.ca.gov/files/hearings/Background_Paper_RC_OversightFinal110410.pdf)에서 2017. 9. 2. 인출.
- Los Angeles County Health Services. (2014). *의료개혁과 여러분(한글 번역본)*.  
[http://file.lacounty.gov/SDSInter/dhs/202492\\_HealthReformtrifoldbrochure\\_KOREAN.pdf](http://file.lacounty.gov/SDSInter/dhs/202492_HealthReformtrifoldbrochure_KOREAN.pdf)에서 2017. 8. 23. 인출.
- Mager-Mardeusz, H. & Kominski, G. (2016). *More than 400,000 Californians with developmental disabilities remain outside the*

- state safety net*. UCLA center for health policy research.  
<http://healthpolicy.ucla.edu/publications/Documents/PDF/2016/DisabilityPN-nov2016.pdf>에서 2017. 9. 1. 인출.
- San Andreas Regional Center. (2014). Living arrangements policy. San Andreas Regional Center consumer policy. <http://www.sanandreasregional.org/wp-content/uploads/2014/06/LivingArrangementsPolicy.pdf>에서 2017. 9. 3. 인출.
- Sozialgesetzbuch (SGB). (2017. März. 29). *Sozialgesetzbuch (SGB IX) Neuntes Buch Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen. § 6 SGB IX Rehabilitationsträger*  
<http://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbix/6.html>에서 2017. 5. 10. 인출.
- Sozialgesetzbuch (SGB). (2017. März. 29) *Sozialgesetzbuch (SGB IX) Neuntes Buch Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen. § 22 SGB IX Aufgaben.*  
<http://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbix/22.html>에서 2017. 5. 10. 인출.
- Staatliches Schulamt Rastatt. (n.d.). *Autismus*.  
<http://schulamt-rastatt.de/Lde/Startseite/Unterstuetzung/Autismus>에서 2017. 7. 16. 인출.
- Stätistische Bundesamt . (2016. Okt. 24.). *Behinderte Menschen*.  
<https://www.destatis.de/DE/ZahlenFakten/GesellschaftStaat/Gesundheit/Behinderte/Tabellen/GeschlechtBehinderung.html>에서 2017. 5. 2. 인출.
- Süd- und mittelhessischer RKW-Arbeitskreis "Gesundheit im Betrieb"  
 (n.d.). *Betriebliches Eingliederungsmanagement*.  
<http://www.betriebliche-eingliederung.de/>에서 2017. 7. 14. 인출.
- The Scan foundation. (2013). California's developmental disabilities

service system, Long term care fundamentals.

[https://www.thescanfoundation.org/sites/default/files/ltc\\_fundamentals\\_brief\\_disabilitiy\\_system-6-26-13.pdf](https://www.thescanfoundation.org/sites/default/files/ltc_fundamentals_brief_disabilitiy_system-6-26-13.pdf)에서 2017. 8. 13. 인출.

## 웹사이트

복지로 사회보장통계(2017. 2.)

<http://www.bokjiro.go.kr/nwel/welfareinfo/sociguastat/retrieveSociGuaStatList.do?searchCondition=1&searchKeyword=&pageUnit=10&datsClCrit=WS&datsClNo=1004&pageIndex=1>에서 2017. 5. 13. 인출.

State of California Department of Developmental Disabilities. (2017a). Information about Regional Center,

<http://www.dds.ca.gov/RC/index.cfm>에서 2017. 8. 13. 인출.

State of California Department of Developmental Disabilities (2017b). Map of regional centers .

<http://www.dds.ca.gov/RC/docs/rcdcmmap2.pdf>에서 2017. 9. 23. 인출.

State of California Department of Developmental Disabilities. (2015). Program and services.

<http://www.dds.ca.gov/RC/ProgramServices.cfm>에서 2017. 8. 3. 인출.

State of California Department of Developmental Disabilities. (2017c). San Andreas.

<http://www.sanandreasregional.org/sarc-news/pos-data-2016-2017/>에서 2017. 8. 20. 인출.

## 관련자료

노대명, 박창렬, 김미란, 심학창, 신윤정, 김대중 등. (2012). 주요국의 사회보장

- 제도: 프랑스. 세종: 한국보건사회연구원.
- 보건복지부 내부 자료. (2016a). 장애등급제 개편 2차 시범사업 모니터링단 중간 점검회의자료. 세종: 보건복지부.
- 보건복지부 내부 자료. (2016b). 장애등급제 개편 2차 시범사업 성과분석 결과보고. 세종: 보건복지부.
- ANESM. (2012). *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, autismes et autres troubles envahissants du développement: interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent.*
- Bouvier, G. (2011). L'enquête Handicap Santé. Série des Document de travail de la Direction des statistiques démographiques et sociales, n° F1109, INSEE.
- Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz. (n.d.) Sozialgesetzbuch (SGB) Neuntes Buch (IX) - Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen - (Artikel 1 des Gesetzes v. 19.6.2001, BGBl. I S. 1046) § 2 Behinderung.

## 법률

- Sur le reclassement professionnel des travailleurs handicapés(1957).
- Sur la reconnaissance des droits fondamentaux des personnes handicapées, droit au travail, à une garantie minimum de ressources et à l'intégration scolaire(1975).
- Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées(2005).
- Relative aux institutions sociales et médico-sociales et tendant à assurer une prise en charge adaptée de l'autisme(1996).



## 제1절 포럼 개요

### 1. 필요성 및 목적

최근 장애등급제 개편과정에서의 전달체계 개편과 발달장애인법 시행에 따른 독자적인 전달체계 구축과 관련하여 발달장애인복지 전달체계의 진단 및 개선방안에 대한 논의가 요구되는 상황이다. 이에 관련 연구자, 학계 및 현장 전문가, 담당 공무원 등의 전문가 포럼을 실시하여 장애인 맞춤형지원체제와 발달장애인법 시행에 따른 새로운 전달체계 간 관계성을 고려한 정책 방향을 마련하고자 하였다.

### 2. 포럼 주제

구분	주제
1차 (4월)	복지전달체계의 흐름에 따른 맞춤형지원체제: 발달장애인에 대한 고려 현황 및 문제점
2차 (6월)	발달장애인 대상 지원체제 현황(예산, 인력구조, 지자체 내에서의 위치 등 현재 쟁점사항 중심 논의) -지역 발달장애인지원센터 현황-
3차 (6월)	해외 발달장애인 전달체계 현황 및 시사점
4차 (8월)	맞춤형지원체제 내에서의 발달장애인 전달체계 가능성 모색 (이전 논의를 중심으로)
5차 (9월)	발달장애인을 포괄하는 맞춤형지원체제 모델 설정 및 방향

### 3. 포럼 위원

성명	소속 및 직위	비고
황주희	한국보건사회연구원 부연구위원	총괄
김용득	성공회대학교 교수	포럼 위원 및 공동연구진
김용진	장애우권익문제연구소 박사	포럼 위원 및 공동연구진
박혜미	대전대학교 교수	포럼 위원 및 공동연구진
권오형	중앙장애아동·발달장애인지원센터 센터장	포럼 위원
김동기	목원대학교 교수	포럼 위원
김성천	중앙대학교 교수	포럼 위원
노석원	경기발달장애인지원센터 센터장	포럼 위원
노정훈	보건복지부 장애인서비스과 과장	포럼 위원
최복천	전주대학교 교수	포럼 위원
오다은	한국보건사회연구원 연구원	포럼 진행 보조

주: 포럼위원은 가나다순임.

## 제2절 주요 쟁점 사항

### 쟁점 1. 공공전달체계와 발달장애인서비스 전달체계의 관계 설정

- 공공전달체계(동복지 허브화, 등급제 개편에 따른 맞춤형 전달체계)에서 발달장애인서비스 전달체계는 어떻게 설정되어야 하는가?
- 공공전달체계와 발달장애인지원센터의 역할은 어떻게 연계되어야 하는가?
  - 발달장애인지원센터의 설립(설치) 단위는?
- 개인별 지원 계획 측면은 어떻게 연계되는 것이 적절하겠는가?
- 권익 옹호 측면에서는 어떻게 연계되는 것이 적절하겠는가?

## 쟁점 2. 지역단위의 타 전달체계와의 연계 모습

- 거주시설, 복지관, 직업재활기관, 복지서비스 제공 기관 등 발달장애인과 긴밀히 관련된 서비스들을 긴밀하게 연결하는 전달체계는 어떻게 구축되어야 하는가?
- 공공전달체계 모형과 서비스 제공 기능은 어떻게 매칭되어야 하는가?

## 쟁점 3. 서비스 제공의 모습

- 현재 공공전달체계 논의와 서비스 제공 기능의 연계 과제를 고려할 때 발달장애인 전달체계와 서비스 제공의 모습은 어떠해야 하는가?
  - 역할 정립 방향(‘권한’ 부여의 이슈, 전문인력의 수, 서비스 내용 등)

## 제3절 포럼 논의 사항

- 복지전달체계의 흐름에 따른 맞춤형지원체계: 발달장애인에 대한 고려 현황 및 문제점
  - 3차 시범사업 모형 중 (2) 읍·면·동-시·군·구 모형에서 장애인의 욕구에 적절히 대응할 수 있을지에 대한 걱정
    - 읍·면·동에서는 권역형 1명, 시·군·구에 1명으로 되어 있는데, 이 인력으로 가능할지 의문임.
    - 시·군·구에 중심거점을 두고 읍·면·동으로 가는 방향은 거점형의 경우와 그렇지 않은 경우 인력의 강화가 필요할 것으로 보임. 또한 시·군·구 공무원의 권한을 강화하여야 효율적인

전달체계가 구축될 수 있을 것으로 사료됨.

- 발달장애인만을 대상으로 정책을 제공한다는 비판에 대해서는 객관적인 지표를 제시해 설득하는 것도 중요하다고 생각함.
- 발달장애인지원센터의 기능
  - 현재 발달장애인에 대해서 공급자 측면에서 제공 가능한 서비스만 제공하고 있어 복지관과 NGO에서는 경증만 다룬다는 것에 대해 불만이 많음. 현재 진행되고 있는 읍·면·동·시·군·구 모형에서 장애인을 발굴하면, 지원센터에서 관련 내용을 지원해서 시너지 효과를 낼 수 있는 방안을 강구해야 함.
- 발달장애인을 대상으로 하는 전달체계를 개별적으로 가는 것 vs. 등급제 개편의 과정과 함께 가는 것에 대한 고민
  - 전달체계는 서비스가 전제되어야 하는데, 서비스 총량이 늘지 않는 상태에서 기존의 서비스를 적절히 연계하는 것이 적절한지, 제공될 서비스를 고려하여 전달체계를 고민해야 할 필요가 있음.
  - 절대적으로 부족한 인력의 문제 : 인력 확대는 전달체계와는 별도로 진행되어야 하는 것이 아닌지(시설에 있거나 직업을 가지고 있는 발달장애인의 수를 빼더라도 개인별 지원 계획을 필요로 하는 발달장애인의 규모는 13만 7000명 수준임.)
- 발달장애인의 접근성 향상을 위한 지원센터의 설립 수준(또는 역할)
  - 발달장애인법을 제정하여 발달장애인지원센터를 설립한 이유는 통합적인 서비스에서 발달장애인은 배제되어왔기 때문인데, 장애인 맞춤형 서비스를 중심으로 지원센터의 역할을 생각한다면 결국 과거로 돌아가는 형태가 되는 것은 아닌지

- 발달장애인지원센터가 조사 단계부터 역할을 수행하는 것은 맞춤형 서비스의 의의가 퇴색된다는 측면이 있고, 반대로 지원센터의 역할 축소의 측면도 있음. 이에 별도로 추진되기보다는 지원센터에 권한이 좀 더 부여되어야 한다고 생각함.
- 지원센터의 설립 단위는? 광역단위 vs. 기초단위
- (1)안 기초단위로 설치를 확대 (2)안 광역센터를 확대 (3)안 읍·면·동-시·군·구 모형 활용 방안
  - 예산의 현실적 측면에서는 (3)안 읍·면·도-시·군·구 모형으로 가는 방안이 바람직하고 장애인의 당사자 접근성 향상 및 만족도 측면에서는 (2)안 광역센터 확대 및 읍·면·동 활용의 형태가 바람직할 것으로 생각됨.
- 지원센터를 기초단위로 설치하게 되면 현실적으로 기초센터의 경우 민간에 위탁하는 방안을 고민하고 있는데, 이렇게 될 경우 법 개정이 요구되는 상황임을 함께 고민할 필요가 있음.

#### ○ 제시된 지원센터의 역할 정립 방향

- 서비스 기능과 권리 구제 기능의 통합에 대해서는 현실적으로 권리 구제 기능은 법률적인 부분이 관련되어 있고, 업무상 내용도 많이 다르기 때문에 통합이 가능한지에 대해 의문임. 또한 각 업무에 대한 유기적 연계는 가능하나 인력의 통합은 현실적으로 어려울 것으로 생각됨.
- 지원센터가 서비스 연계에 대한 권한이 없기 때문에 서비스 연계에 관한 강제성이 없어 '권한'과 관련된 부분에 대해서는 전달체계에서 고민이 필요함.
- 권익 옹호 기관과 지원센터에서의 역할 구분은 대상별로 구분

하는 접근이 더욱 적절하다고 생각함.

○ 맞춤형 서비스와 발달장애인지원센터의 역할

- 발달장애인법 제정을 자기결정과 의사소통의 필요성을 고려해보았을 때, 현재 읍·면·동 허브화 모형은 점차 구축되고 있는 발달장애인 관련 서비스를 뒤로하고 기존의 발달장애인이 배제되는 사회복지 일부로 돌아갈 우려가 있음.

○ 발달장애인지원센터의 역량

- 개인별 지원 계획팀에서 계획 수립과 서비스 연계가 가장 큰 축인데 서비스 연계에 관한 권한이 무엇보다 중요함. 발달장애인을 고려하여 발달장애인지원센터에 권한이 부여된 모델이 필요함.
- 서비스 총량이 늘어나지 않으면서 현실적으로 얼마나 가능할지 의문임.

○ 지원센터 설치 단위: 광역센터 외에 5개 정도의 기초센터를 권역별로 설치하는 것은 어떨지? 경기도 고양시의 경우 기초센터에 대해 개발원과 논의 중임.

- 중소 도시의 경우에는 기초센터의 설치가 필요 없을 것 같지만, 권역별 센터에 대해 읍·면·동 허브화와 어떻게 가는 것이 좋을지 고민임.

○ 개인별 지원 계획 수립 및 권리 옹호

- 개인별 지원 계획과 권리 옹호는 현장에서 연계되어 진행되는 케이스들이 실제로 많이 있으며 지원센터 내 개인별 지원 계획팀과 권리 옹호 팀 간 연계의 필요성은 장애인 사례를 통해 느끼고 있음.

- 그러나 인권센터와 지원센터와의 역할에 대해서는 기관 간의 협업이기 때문에 쉽지 않음.

○ 추후 개편 방향

- 현재 등급제 개편과정에서의 전달체계는 3차 시범사업 모형, 즉 읍·면·동 허브화에 집중되어 있는데, 향후 발달장애인 대상 전달체계는 이 허브화 모형을 안고 가되 최종적으로 시·군·구에 컨트롤타워의 역할이 부여될 것으로 보고 있음.
- 발달장애인의 경우, 복지서비스 이용률이 높기 때문에 시·군·구의 2분의 1은 발달장애인을 담당하는 인력, 나머지는 발달장애인을 제외한 장애인을 담당하는 인력 등으로 구분하여 인력의 구성을 고려할 필요가 있음.
- 서울처럼 발달장애인이 많으면, 기초단위에서 담당. 농어촌의 경우에는 다른 모형으로 가는 방향으로 생각하고 있어 단순히 단일 모형만을 생각하고 있는 것은 아님. 즉, 전국에 표준 단일형 모델로 진행하기에는 지역 특성 등의 차이가 있으므로 발달장애인 수에 따라 적합한 세팅이 필요함.
- 발달장애인 수가 많은 광역의 경우 기초센터에서 그 역할을 하되, 지방의 경우 기초센터를 별도로 두는 것은 의미가 없다고 생각함.
- 한계가 있음에도 불구하고 읍·면·동 허브화와 같이 갈 수밖에 없는 상황에서는 시·군·구의 거점형을 명확히 이끌어내야 함. 인력 배분 측면에서 보면 신규 인력을 조사에 배치하고 숙련이 되면 다른 업무를 수행하여 다시 신규 인력이 조사에 배치되는 악순환이 반복되고 있음.

○ 욕구 주도 사정

- 욕구를 평가하는 사람의 전문성과 재량권은 매우 중요한데, 허브화에 투입된 인력이 전문성이 없다면, 관련한 의견을 수렴해서 적용하는 것도 다른 방식의 전문성과 재량권이라고 생각함.

○ 발달장애인 대상 서비스

- 장애유형별로 고충이 있고 특성화되어야 하기 때문에 발달장애인을 위한 제도를 구축하는 것은 장애복지 내에서 한 과정이라고 판단됨.

○ 해외 사례

- 해외 사례를 무조건적으로 적용할 수 없기 때문에 국내 상황과 타협점을 찾는 것이 목적임.
- 추후 프랑스 사례 논의 예정

○ 전달체계

- 현재 논의되는 부분의 포커스 범위를 좀 좁힐 필요가 있음. 현재 변경되고 있는 전달체계에서 발달장애인을 어디에 위치시켜야 하는지 고려할 필요가 있음.
- 맞춤형 서비스를 시작하면 전체 장애인을 대상으로 인정조사에서부터 시작해야 하는데, 그 많은 업무를 지금의 시·군·구 또는 읍·면·동에서 수행할 수 있을지 의문임. 그래서 제3의 대안이 발달장애인지원센터라고 판단됨. 그러나 센터가 광역단위에서 그 역할 수행이 가능한지를 생각해보면 당연히 어려울 것으로 판단됨. 기초단위에서는 지역의 특성에 따라 달라질 것으로 보임.

- 이 과정에서 가장 큰 고민은 수없이 난제하고 있는 전달체계들을 어떻게 할 것인가와 관련이 되어 있음. 발달장애인자립지원센터도 새로 생긴다고 함. 따라서 전달체계를 정리하지 않고서는 발달장애인지원센터의 정체성도 위협을 당할 것임. 현실적으로 이러한 전달체계 정리가 가능할지 고민임.
- 서비스 총량을 논의하지 않고 전달체계 논의로 바로 간다는 의견에 대해서는 반대의 측면에서 검토해봐야 함. 전달체계를 정리하면 오히려 총량 확보가 손쉬울 수 있다고 판단됨. 유사중복 서비스를 정리하면 총량을 쉽게 늘릴 수 있음.
- 현재 등급제 개편과정에서 지원센터 직원과 동행하는 것의 의미는 의사소통 지원 수준에 불과함. 시·군·구 단위에서 발달장애인을 담당하는 인력 충원 등의 고민이 필요하며 인력의 무기계약직화로 인해 인력처의 부담은 없는지 확인해야 함.

#### ○ 발달장애인지원센터의 역할

- 등급제 개편, 전달체계 개편을 앞두고 그에 대한 정리가 발달장애인지원센터에서 시작된다면 그다음 과정을 진행하는 것이 어렵지 않다고 판단됨.
- 현재 공단에서 조사를 나갈 때 지원센터의 인력이 동행하는 것이 큰 의미가 없다면 그런 내용을 이번 연구에서 다뤄야 함.
- 발달장애인만 전문적으로 응대할 수 있는 시·군·구 단위에서 보장한다면 발달장애인지원센터라는 비난을 또 받게 될 것임.

□ 발달장애인지원센터의 역할

○ 개인별 지원 계획(ISP)

- 발달장애인의 욕구는 개인별 지원 계획을 통해 확인되어야 하나 현재 인력으로는 그 업무를 온전히 수행하기 어려움.
- 비전문가들이 발달장애인에 대한 계획을 세우고 권리 옹호 등을 수행하는 것에는 한계가 있기 때문에 효과적으로 개인별 지원 계획을 세우기 위해서는 지역별로 자원전문가와 발달장애인 전문가가 협업하는 형태가 요구됨.
- 개인별 지원 계획이 실효성 있게 잘 진행될 수 있는지와 관련하여 제도적인 측면을 살펴볼 필요가 있음.
- 개인별 지원 계획이 현시점에서 적절한가에 대해 고민해보면 한계가 있다고 생각함. 이는 발달장애인법이 정교하지 못했기 때문으로 생각되며 이와 관련하여 어느 정도 정리가 필요함.
- 바우처 조정의 기능 문제뿐 아니라 지역별 센터의 핵심적인 기능을 서비스 연계라고 현재 규정되어 있음.
- 직접서비스 제공 기관에서 서비스 연계 관련 업무를 받아서 진행해야 하지만 받지 않고 있는 실정임. 개인별 지원 계획의 내용이 지자체에서 승인한 것이라는 공신력이 없으면 직접서비스 제공 기관에서는 발달장애인에게 우선적으로 서비스를 제공할 이유가 없고, 실질적으로 현재 발달장애인의 서비스 이용이 바로 가능한 곳이 거의 없음.
- 발달장애인법 제정 이후에 gateway의 역할은 발달장애인지원센터에서 수행하는 것이 적절하다고 생각함. 또한 법 제정 후 현장에서 느끼는 큰 변화는 개인별 지원 계획을 현시점을

중심으로 하여 강점과 욕구를 파악하여 연계하는 것이 내용임.

- 그러나 기관 입장에서뿐만 아니라 법 제정 당시에도 논의는 생애주기에 따른 욕구와 서비스 이용이 가능한 정보 제공에 초점을 맞췄음. 이에 경기도 센터에서는 자체적으로 양식을 작성하여 진행하고 있으며 관련 자료를 도출하여 추후에 제안할 계획임.
- 개인별 지원 계획의 실체가 무엇인지에 대한 고민이 필요한데, 모든 발달장애인의 수준이 동일하지 않는 상황에서 수준별로 어떻게 접근을 해야 하는지 좀 더 연구해야 함.
- 현재 읍·면·동 허브화가 모든 것을 해결해 줄 것이라는 의견이 많지만 현실적으로 가능한지 고민이 됨.
- 개인별 지원 계획이 생애주기별로 세워지려면 영아기에서부터 노년기까지 모두 포함되는데 이것이 현실적으로 가능한지 고민해 보아야 함.
- 예를 들어 아동/학령기는 특수 교육에 초점을 두는데 이는 특수 또는 일반 교육 시스템에서 접근하고 해결해야 하며, 청년기 이후는 고용, 주거, 문화, 여가 등에 초점을 뒀다 함.
- 이렇듯 개인별 지원 계획은 단순한 것이 아니며, 복합적인 욕구 중심임을 봤을 때 지원센터에서 이러한 복합적인 욕구에 포커스를 맞춰 다루는 것이 필요함. 따라서 개인별 지원 계획의 포함 범위에 대한 고민이 필요하다고 생각함.
- →이에 시급한 연령과 영역을 선정하여 연령을 기준으로 조기 발견 단계인 3세 이후와 학령기 이후(전환기)를 우선순위에 두고 사업 안내에 규정함. 그러나 이는 우선순위일 뿐이고 법상으로는 대상자가 신청한 부분에서는 거절을 할 수 없기 때문에

모든 연령을 대상으로 개인별 지원 계획을 제공할 수밖에 없음. 때문에 복합적인 대상은 면담의 횟수를 늘리는 방법으로 진행이 되고 있음.

○ 센터의 역할 및 협업

- 지역적으로 1~2개 존재하는 지역센터에서 개인별 지원 계획을 수행하는 데 한계가 있기 때문에 가족지원센터, 읍·면·동 등의 협업이 필요함. 여기서 센터의 역할은 발달장애인에 대한 교육, 홍보 등을 수행하는 것이 적절하다고 판단됨.
- 특히 공무원을 대상으로 발달장애인에 대한 교육이 요구되며 사례 관리의 슈퍼 비전을 위한 교육 또한 발달장애인 전문가의 교육이 필요하므로 이 역할을 발달장애인지원센터에서 수행하는 것이 적절함. 이와 관련하여 인력을 연계하는 등의 내용을 생각하면서 조직의 실질적인 역할과 방향에 대해 고민할 필요가 있음.
- 발달장애인 복지전달체계와 관련해서는 읍·면·동 허브화를 논외로 두어서는 안 되며 이를 고려하지 않은 상황에서의 논의는 현실적이지 않고 의미도 없음.
- 현재 발달장애인의 복지 수요는 많지만 기초, 중앙, 광역센터의 역할 관계에 대한 내용과 관련해서는 합의점이나 해결점을 찾지 못했으며 내부적으로도 센터의 권리 옹호 기능과 장애인 권리 옹호 기능 간의 기능을 어떻게 정립해야 하는지에 대해 견해가 있음.
- 그러나 현재 제시되는 해결책들은 관련 기관들의 협업이 전혀 이루어지지 않은 상황에서 현실적이지 못하다는 한계가 있음.

- 행정 내부에서는 예산 집행 입장에서 고민을 하게 됨. 발달장애인지원센터와 장애인가족지원센터의 미세한 차이는 있겠지만 기관의 서비스가 매우 유사하여 그 차이점이 확연히 드러나지 않음. 이에 기관의 통합이 이루어져야 한다고 생각함.
- 그러나 일전에 규모의 경제를 이뤄 제대로 작동시키기 위해 종합센터를 설치하고자 했으나 관련 기관들의 반발이 매우 거세 실패하였음.
- 인력 관련 연구(김진우 등, 2014)에서 9배 인력이 필요하다는 부분은 현실적으로 불가능하기 때문에 기관 간의 협업이 필요함. 그러나 이를 위해 수정해야 할 행정과 법 체계가 많기 때문에 이 부분이 현실적으로 어려울 것으로 보임.

#### ○ 인력

- 실질적으로 센터에서 일하는 사람은 행정업무를 포함하여 7~8인이 되어야 하지만 기초센터에서 인력을 보충해주지 않을 것으로 보임.
- 리저널센터에서는 출장소 개념으로 행정은 광역에서 지원을 해주고 광역 지역을 제외한 지역에는 출장소 개념으로 설치하여 서비스 기능만 파견하는 방안을 고민해 볼 수 있음. 국내에서는 기초단위 센터가 생기면 광역의 기능이 축소될 수 있으므로 광역에 출장소를 설치하는 개념으로 접근하는 것이 적절할 것으로 보임.
- → 그러나 이는 현재 정부의 정규직 전환 문제와 맞물려 인력 증원이 지속적으로 논의될 상황에서 출장소 설치에 대한 담보가 쉽지 않음.

○ 해외 사례

- 국외 현황과 견주어 보았을 때, 사례 관리가 잘 이루어진다는 전제하에 왜 발달장애인을 위한 센터가 별도로 설치가 되어야 하는지와 관련하여 고민 중임.
- 바람직한 접근방법은 장애 전반을 대상으로 했을 때, 기본적으로 사례 관리에서 읍·면·동 등 기초 조직에서 커버하지 못하는 부분을 발달장애인지원센터가 커버해야 한다고 생각함. → 해외 사례와 견주어 국내에서는 왜 발달장애인의 전달체계를 별도로 둘 수밖에 없는지에 대한 내용과 시사점을 추출할 필요가 있음.
- 영국도 별도의 전달체계가 없지만 존재한다고 봐야 하는 이유는 social service department 내에 division으로 되어 있기 때문으로 여기서는 조직의 존재 유무가 아닌 기능의 유무로 봐야 함. → 이와 관련한 내용은 3차 포럼에서 다룰 예정임.

○ 센터의 역할

- 수요자 입장에서 더 나은 서비스를 받고 싶어 하므로 공급자 입장에서만 생각하지 않고 위기와 심각한 사례를 중심으로 발달장애인지원센터에서 서비스를 제공하면 적절할 것으로 보임.
- 대상은 정보만 제공/정보 제공 및 연계/복합적 욕구의 사례로 나누어 접근할 수 있음.
- 희망복지지원단 case, 등급제 case, 발달장애인지원센터 case 를 보면 굉장히 유사하고 반복되는 경우가 많음.
- 이에 모두를 한 곳에서 다룰 수 없는 상황에서 case를 구분하

여 위기 및 심각한 사례를 발달장애인지원센터에서 담당하거나 다른 조직에 관련 교육을 제공하는 등의 역할을 부여하는 것이 필요하다고 생각함.

- 현재의 인력으로 효과적으로 사업을 수행하기 위해서는 사례에 대한 구분은 반드시 필요함. 그러기 위해서는 기존 전달체계와 어떻게 연계를 해야 할지 명확한 기준이 필요하다고 생각함.

#### □ 해외 발달장애인 전달체계 및 시사점

##### ○ 해외 행정 체계와 국내 행정 체계

- 리저널센터의 프로그램 대부분이 국내에서도 진행되고 있음. 그러나 관련 결정을 중앙정부, 법에 다 정해져 있는 것을 지자체에서 적격 여부를 결정한다는 차이점이 있음. 우리나라에서 리저널센터의 역할을 가져와서 중앙정부나 지자체가 아닌 담당 기관에서 의사결정을 하게 한다면 그 결정을 따르지 않을 것으로 판단됨.
- 정부가 아닌 기관 또는 개인에게 권한을 부여하는 것과 관련해서 법을 제정하면 반발이 클 것으로 예상됨. 현재 지역사회복지협의체 내에 민관협력임이 유사한 구조로 생각되는데, 민관협력과 같이 권한을 부여한 정부의 지침에 대해서 동의를 하지 않음. → 결국 이는 기관에 행정적인 권한과 법적 권한을 주었다는 것이 가장 큰 차이점이라고 생각함. 발달장애인지원센터 법 제정 초기에 공공기관으로 한정시켰던 이유는 그러한 역할을 할 수 있도록 하기 위함이었음.
- 캐나다는 60만 인구에 읍·면·동 역할을 하는 기관은 1개폴로 취약계층이 갈 수 있는 family resource center뿐임. 외부에

서는 family resource center로 인해 장애인이 원하고 필요로 하는 것들을 다 해준다고 생각하지만 실제로 살아보면 60만 명이 살고 있는 도시에 읍·면·동 1개, resource center가 1개뿐임. 따라서 홈페이지 또는 기관 자료 등에서 확인되는 사항과 실제 지역에서 생활하는 장애인들이 겪는 현실은 다를 수 있으므로 이에 대한 고민이 필요함.

- 해외 사례의 많은 자료들이 결국 기관에서 제공하는 자료들 중심이기 때문에 이와 같은 한계가 드러날 수 있음. 현상에 대한 나열보다는 당사자가 제도를 어떻게 생각하고 느끼고 있는지에 대한 분석이 필요할 것으로 생각됨.
- 독일은 발달장애인만을 위한 전달체계는 없음. 독일에서 발달장애인에 대해서 가장 중요하게 생각하는 부분은 가까운 지역에서 장애인이 필요한 정보를 얻을 수 있느냐임. 공동서비스센터도 넓은 지역에 1개만 있는 상황임. 그래서 서비스 신청을 공동서비스센터뿐 아니라 산재보험센터, 연금보험센터 등 어디든 가서 신청을 할 수 있게 되어 있음.
- 자폐지원기관에서 상담을 받고 서비스 신청을 할 수 있음. 결국 가까운 곳에 가서 상담 및 신청을 할 수 있음. 그리고 기관 끼리 업무를 미루는 것에 대해서는 금지하고 있기 때문에 작동을 잘하고 있음. → (노정훈) 우리나라는 법으로 다 규정했기 때문에 못 받는 서비스는 있을 수 있지만 있는 법과 예산에 따라서는 다 정해져 있음. 독일은 어느 정도 받을 수 있는지 공동센터에서 논의를 통해 진행이 되면 예산을 부담하는 기관 입장에서는 미룰 수 있기 때문에 이를 방지하기 위해 제한을 둔 것으로 보임. 그러나 우리나라는 제도로써 이를 정해 놓고 있기

때문에 다르게 봐야 함. 국가별로 특징이 있는 것으로 보임.

○ 발달장애인 대상 전달체계

- 제도가 있어도 국내는 시설 중심 전달체계이므로 이용할 수 있는 서비스가 많지 않다고 생각함. 장애인 수에 적정 서비스 제공이 매칭되는 것이 아님. 법은 있지만 일부 사람만 받기 때문에 제도가 의미가 없다고 생각함. 발달장애인지원센터도 부모 입장에서는 체감을 하지 못한다고 여겨짐. 시설에 가고 싶어도 못 가고, 사례 회의를 해도 가기 힘들. 법과 현실과의 괴리가 너무 큼. → (노정훈) 발달장애인 당사자와 부모를 위한 프로그램이 많지 않다는 생각에는 동의함. 실제 사회복지 공무원들도 진행되는 사업에 대해 잘 모르는 경우가 많음. 그렇기 때문에 읍·면·동 허브화에 발달장애인을 전담할 수 있는 공무원의 업무량, 발달장애인에 대한 전문성 등을 고려했을 때 결국 발달장애인 별도의 전달체계가 필요한데 이를 위해 어떤 전달체계를 구축해 갈 것인지에 대한 논의가 필요하다고 생각함.
- 현재의 포럼이 궁극적으로 그 방향으로 가기 위해서 진행되고 있는 것이라고 생각함. 일반 행정체계, 사회서비스체계, 장애인체계, 발달장애인체계를 살펴보지 않고서는 어려운 일이라고 생각함.
- 리저널센터를 일반행정체계와 함께 살펴보면, 캘리포니아 주의 52개 카운티 정부에 21개의 리저널센터가 있음. 이는 우리나라로 치면 도 2개에 1개의 리저널센터가 있는 것임. 1개의 리저널센터에 출장소까지 포함하여 4~5개 기관이 있음. 캘리포니아 주에서 예산을 줄 때 발달장애인의 서비스 영역으로 분리해서 바로 리저널센터로 전달하기 때문에 리저널센터 입장

에서는 그 예산 내에서 알아서 운영을 해야 하는 한계가 있을 수도 있지만 센터의 권한이 막강함.

- 국내에 이러한 권한을 발달장애인센터에 부여할 때, 그 외의 행정체계가 동의를 하느냐의 문제가 있음. 또한센터의 주 역할을 전문적인 상담으로 할 것인지 아니면 어떤 기능의 집중 등으로 할 것인지가 중요한 포인트임.
- 복지부 내 장애인서비스과에서 발달장애인의 활보 사업이 차지하는 비중이 매우 크기 때문에 발달장애인을 대상으로 하는 서비스에 대한 집중이 덜 된다는 한계가 있음. 이에 전문화된 조직이 필요함에 따라 발달장애인서비스과(가칭)를 만들어 달라고 요청한 상태임.
- 그러나 공식적인 절대 숫자가 적기 때문에 명분이 좀 약함. 이에 외부에서도 발달장애인서비스과 설립에 대해 요청이 지속적으로 있어야 하며 본 연구 결과물에 담겨야 함.

○ 복지전달체계의 범위 및 발달장애인지원센터 추가 설치

- 본 연구에서 전달체계의 범위를 중앙정부, 광역단위, 발달장애인센터 등의 전체 그림으로 나가야 함.
- 사회서비스 공단과의 관계 검토도 필요함.
- 일반적으로 행정체계가 기초, 광역, 중앙의 3층 체계를 지니고 있으나 기초에서 많은 역할을 수행하면서 광역의 예산이 줄어드는 문제가 있음.
- 전문화되고 특화된 기능을 내세우며 기초센터를 하겠다고 의견을 제시하지만 전문성이 아닌 시장 원리로 내세운다는 것이 문제임. 또한 현실적인 한계로 경기 북부와 서울에 센터를 추

가로 설치하는 것에 대해 기재부에 건의를 하고 있지만 쉽지 않음.

- 기초까지의 역할을 모르겠지만 센터를 공공기관에 위탁하는 것으로 되어 있는 구조가 맞는 것인지 고민임.
- 발달장애인센터의 기초 단위 관련 문제는 광역에 센터를 하나씩 설치하고 출장소 개념으로 접근하면 어느 정도 해결될 것으로 보임.

○ 예산

- 일본과 영국의 경우 발달장애인과 비발달장애인 예산은 40:60의 안정된 구조로 가고 있음.
- 확보예산만 보면 50:50이지만, 조만간 발달장애인이 60, 비발달장애인이 40으로 넘어갈 것으로 생각함.



## 간행물회원제 안내

### ▶ 회원에 대한 특전

- 본 연구원이 발행하는 판매용 보고서는 물론 「보건복지포럼」, 「보건사회연구」도 무료로 받아보실 수 있으며 일반 서점에서 구입할 수 없는 비매용 간행물은 실비로 제공합니다.
- 가입기간 중 회비가 인상되는 경우라도 추가 부담이 없습니다.

### ▶ 회원종류

- 전체간행물회원 : 120,000원
- 보건분야 간행물회원 : 75,000원
- 사회분야 간행물회원 : 75,000원
- 정기간행물회원 : 35,000원

### ▶ 가입방법

- 홈페이지([www.kihasa.re.kr](http://www.kihasa.re.kr)) - 발간자료 - 간행물구독안내

### ▶ 문의처

- (30147) 세종특별자치시 시청대로 370 세종국책연구단지 사회정책동 1~5F  
간행물 담당자 (Tel: 044-287-8157)

## KIHASA 도서 판매처

- |   |   |
|---|---|
| ■ 한국경제서적(총판) 737-7498   | ■ 교보문고(광화문점) 1544-1900  |
| ■ 영풍문고(종로점) 399-5600  | ■ 서울문고(종로점) 2198-2307   |
| ■ Yes24 <a href="http://www.yes24.com">http://www.yes24.com</a> | ■ 알라딘 <a href="http://www.aladdin.co.kr">http://www.aladdin.co.kr</a> |