

일본의 중증방문개호(重度訪問介護): 지적장애인 ‘지켜보기’의 사회화

The Personal Care of Persons with Intellectual Disabilities:
Socialization of ‘Just Being There for Them’

정희경(광주대학교 사회복지학부 조교수)

일본의 「장애인종합지원법」 중 중증방문개호제도는 24시간 활동보조인 시스템을 갖추고 있으며, 이 제도를 통해 많은 신체장애인의 자립생활이 증가했다는 점에서 높이 평가할 만하다. 중증방문개호제도가 중요한 이유는 활동보조인이 신체 개호나 이동지원 등을 하지 않고 장애인 옆에서 지켜봐 주는 ‘지켜보기’가 중요한 서비스로 사회화되었다는 점이다. 이후 2014년에 중증방문개호가 개정되면서 중증 장애인의 자립생활 환경이 크게 개선되게 되었는데, 개정 내용은 다음과 같다. 첫째, 이용 대상이 신체장애인에서 정신장애인과 지적장애인으로 확대되었다. 둘째, 활동보조인 이용이 불가능했던 병원에서의 이용이 가능해졌다. 셋째, 추가 지원으로 중증 장애인 기피 현상이 사라졌다.

1. 들어가며

2013년 제정된 일본의 「장애인종합지원법」은 중증 장애인이 지역에서 자립생활을 영위하기 위한 기반을 더욱 확고히 했다. 일본 정부는 이러한 노력을 통해 중증 장애인이 시설이 아닌 지역에서 생활할 수 있는 체계를 확립하고 있다. 실제로 장애인이 지역생활로 이행하는데 필요한 그룹홈 이용자 수가 2009년 4만 8000명에서 2016년 10만 2000여 명으로 급증한 점으로 미루어 시설장애인의 지역생활 이행이 진행 중이라는 것을 알 수 있다. 또한 장애인복지서비스를 이용하는 65세 이상 고령자가 2010년 5월 약 5만 3000명에서 2015년 약 11만 7000명으로 급증한 것으로 보아 지역 장애인복지서비스가 장애인의 고령화에 대응할 수 있게 되었음을 알 수 있다(内閣府, 2017, pp. 20~21). 일본에서는 장애인이 65세가 되면

기본적으로 개호보험을 우선 이용하고 부족한 부분은 장애인복지서비스를 이용할 수 있기 때문에 최소한 65세 이상의 장애인이 개호보험 대상이 되면서 생기는 불이익은 없어지고 있다고 볼 수 있다(内閣府, 2017, p. 23).

또한 2014년 「장애인종합지원법」 개정으로 중증 장애인을 24시간 돌보는 것이 가능한 ‘지켜보기’의 중증방문개호 대상이 신체장애인뿐만 아니라 지적장애인과 정신장애인으로 확대되면서 지적장애인과 정신장애인의 자립생활지원체계가 구축되었다는 점은 높이 평가할 만하다. ‘지켜보기’란 중증 장애인의 목욕, 이동, 배변 등의 활동을 돕는 것이 아니라 중증 장애인 옆에서 그저 행동을 지켜보는 것을 의미한다. 이는 활동지원사가 어떤 행위를 하지 않고 장애인을 지켜보는 것만으로도 활동지원이 성립된다고 법이 인정하는 것을 의미한다. 본고는 일본 장애인정책의 흐름과 중증방문개호서비스 이용이 가능해진 지적장애인의 자립생활, 이용 공간 확대, 추가 지원 등에 대해 논하고 일본의 경험과 제도를 통해 우리나라에 시사점을 제시하는 것을 목적으로 한다.

2. 일본의 장애인복지정책

가. 장애인복지서비스 정책의 흐름

2003년 4월 1일부터 시행된 지원비 제도에 따라 일본의 모든 복지서비스는 ‘행정 조치’에서 ‘당사자 간 계약’으로 크게 변화하였으며, 장애인의 자기결정 존중과 이용자 본위 이념을 명확히 하였다. 그러나 신체장애인을 제외한 지적장애인과 정신장애인은 여전히 서비스 이용에 어려움을 겪었으며, 지역 간 서비스 양의 편차, 재원 확보 곤란 등의 이유로 지원비 제도는 폐지되었다.

지원비 제도의 폐지로 인해 2006년 4월에 시행된 「장애인자립지원법」은 신체장애인과 지적장애인에 이어 정신장애인을 포함한 일원적 제도를 확립함과 동시에 시설에서 지역생활로의 이행과 취로지원이라는 과제에 대응하고자 하였다. 이와 함께 시설을 나와 지역사회에서 살아가는 사람들을 지원하고 있는 복지기관과 서비스 제공기관의 서비스 질을 근본적으로 재검토하였다(内閣府, 2016, pp. 21~23). 그러나 「장애인자립지원법」은 시행 초기부터 이용자의 자기부담금 부과, 이용 시간 상한제 등으로 인해 장애계로부터 심한 비판을 받았고 전국에서 71명의 장애인이 정부를 상대로 「장애인자립지원법」 위헌소송을 제기하는 등 「장

애인자립지원법」에 대한 반발은 이 법이 폐지될 때까지 이어졌다(佐藤久夫, 2011).

이후 일본 정부는 2009년 가을에 「장애인자립지원법」에 대한 국내의 반발과 「장애인권리 조약」 비준에 필요한 국내법을 재검토하기 위해 ‘장애인제도개혁추진회’를 설치하고 24명의 위원 중 14명이 장애 당사자와 가족 등으로 구성된 ‘장애인복지부회’를 발족시켰다. 장애인복지부회는 장애 당사자의 의견을 중시하면서 국내법을 재검토하고자 하는 의지의 표명이었다고 할 수 있다. 장애인복지부회에서는 주로 제도의 사각지대가 생기지 않는 서비스 지원, 각 개인의 욕구에 맞는 지역생활지원체계 정비 등에 대한 계획을 세우기 위한 검토회의가 실시되었으며, 2011년 8월에는 제도 개혁에 필요한 ‘기본 틀 제언(骨格提言)’을 하게 되었다. 이 기본 틀 제언에 따라 2013년 3월에는 「장애인자립지원법」이 폐지되고 같은 해 4월 「장애인종합지원법」이 새롭게 제정되었다. 이 법은 재검토 기간을 거친 후 2016년에 개정되었다(内閣府, 2016, pp. 21~23).

나. 종합지원법의 장애인복지서비스

「장애인종합지원법」은 장애인들이 받을 수 있는 모든 서비스에 관한 법률로서, 장애인에 대한 기본 사항(장애 유형, 등급, 개호 현황, 주거 현황, 서비스 이용 의향)과 서비스 이용 계획에 따라 크게 ‘자립지원금부’와 ‘지역생활지원사업’으로 구성되어 있다.

자립지원금부란 장애인이 이용하는 서비스 비용의 일부를 국가가 장애인에게 지급하는 것으로 의료, 복지서비스, 복지용구(보장구) 등에 대한 비용 일부가 지급된다. 기본 운영 방법은 국가(후생노동성)가 정하고 있다. 자립지원금부는 다시 장애인 본인이 개호지원을 받는 ‘개호금부’와 취로 및 훈련지원을 받을 수 있는 ‘훈련금부’로 나뉜다.

지역생활지원사업은 지방자치단체에서 운영 방법을 정하며, 장애가 있는 사람이 처한 상황과 현실에 따라 유연하게 운영된다.

이들 서비스의 이용 과정은 서로 다르지만 대체로 서비스 이용 대상자들은 공통된 80개 항목의 조사를 받게 되며, 조사의 목적은 각 개인에게 필요한 서비스 양을 조정하고 그에 따른 서비스 계획을 세우는 것이다(全国社会福祉協議会, 2015).

표 1. 장애인복지서비스의 자립지원급부

자립지원급부		지역생활지원사업
개호급부	훈련급부	
1. 홈헬프	1. 자립훈련	이동지원
2. 중증방문개호	2. 취로이행지원	지역생활지원센터
3. 동행지원	3. 취로계속지원(A,B)	복지홈
4. 행동지원	4. 공동생활원조(그룹홈)	이해촉진연수
5. 중증장애인포괄지원	자립지원의료	자발적활동지원
6. 단기입소	1. 갱생의료	상담지원
7. 영양개호	2. 육성의료	성년후견제도이용지원
8. 생활개호	3. 정신통원의료	성년후견제도법인후견지원
9. 시설입소지원	보장구	의사소통지원 등

자료: 全国社会福祉協議会, (2015), 재인용.

본고에서 논하고자 하는 중증방문개호는 자립지원급부의 9가지 개호급부 중 하나다.

3. 중증방문개호(重度訪問介護)와 지적장애인

가. '장애인제도개혁추진회의'의 기본 틀 제언

장애인복지서비스 중 자립지원급부의 개호급부에 속해 있는 중증방문개호는 돌봄이 필요한 최중증의 신체장애인에게 활동보조인이 집을 방문하여 목욕, 배설, 식사 등을 돕고 조리, 세탁, 청소 등의 가사, 생활에 관련된 상담과 정보 제공 등 생활 전반에 관련한 지원과 외출시의 이동지원 등을 종합적, 계속적으로 지원하는 서비스이다. 이 서비스에 따라 활동보조인을 장시간(최대 24시간) 이용할 수 있으며 최중증의 외상장애인이라도 지역에서 살아갈 수 있다. 중증방문개호의 핵심은 중증 장애인 옆에서 특별한 행위를 하지 않고 장시간 '지켜보는 것'만을 활동보조로 인정해 주어 24시간 개호서비스가 가능하게 되었다는 것이다. 장애인들은 이를 환영하여 2011년 8월에는 제도 개혁을 위한 '기본 틀 제언'에서도 중증방문개호의 대상을 신체장애인뿐만 아니라 지적장애인과 정신장애인으로 확대할 필요가 있다고 다음과 같이 언급하였다(厚生労働省, 2011).

현행 「장애인자립지원법」의 중증방문개호 대상자는 '중증의 지체부자유자로 상시 개호를 필요로 하는 사람'으로 한정되어 있다. 하지만 장애의 사회모델을 전체

로 한 장애인권리조약과 사각지대가 없는 제도를 목적으로 한 「장애인종합지원법」의 취지에 따르면 기능장애와 의학모형을 기반으로 한 상시 개호 이용 제한은 재검토될 필요가 있다. 신체 개호, 가사 원조, 일상생활에서 일어나는 다양한 일들에 대응이 가능한 ‘지켜보기’ 등의 지원 및 외출 개호가 비교적 장시간에 걸쳐 종합적, 지속적으로 제공될 수 있는 지원은 모든 장애인이 이용할 수 있어야 한다. 특히 중증의 자폐증이나 지적장애 등 행동장애가 심하다는 이유로 거주시설이나 병원을 벗어나기 어려운 사람들이 지역생활을 할 수 있도록 하기 위해 상시 ‘지켜보기’ 지원은 없어서는 안 될 것이다(厚生労働省, 2011, p. 37).

나. 중증방문개호의 지적장애인 대상 확대

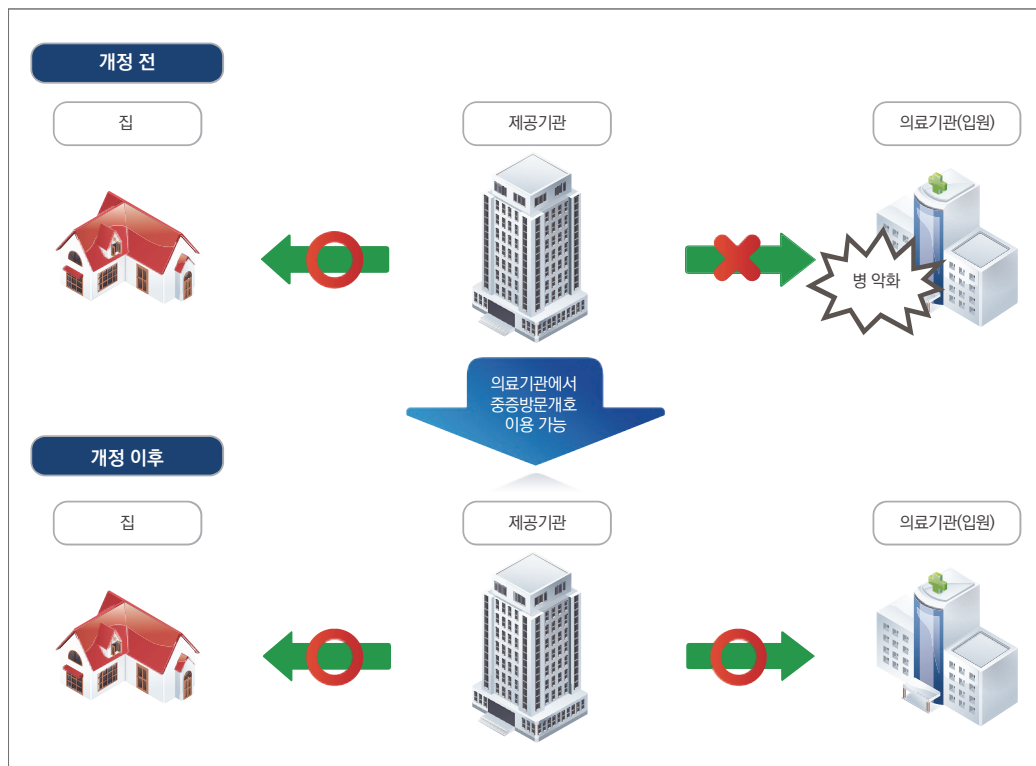
최중증의 신체장애인만 이용할 수 있었던 중증방문개호서비스는 2014년 「장애인종합지원법」 개정을 통해 이용 대상이 정신장애인과 지적장애인으로 확대되었으며 대상자를 다음과 같이 명확히 하였다. 먼저, 중증방문개호 대상자는 중증의 지체부자유자 또는 중증의 지적장애인 또는 정신장애인으로서는 행동장애가 현저한 사람으로 상시 개호를 필요로 하는 장애인이며 장애지원구분 4 이상에 해당하고 다음의 (1)과 (2)에 해당하는 사람을 말한다. (1) 신체에 마비가 있고 장애지원구분의 인정조사항목 중 ‘보행’, ‘이동’, ‘배뇨’, ‘배변’ 등에 도움이 필요한 사람, (2) 장애지원구분의 인정조사항목 중 행동 관련 항목 등(12항목)의 합계 점수가 10점 이상인 사람. 이용 대상의 확대로 행동장애(지적장애, 정신장애)가 있는 사람도 중증방문개호를 활용하여 자립생활을 선택할 수 있게 되었다(厚生労働省, 2013).

다. 중증방문개호의 이용 공간 확대

우리나라도 마찬가지로지만 일본에서도 사지마비 및 외상 상태에 있는 사람 등 최중증 장애인이 의료기관에 입원할 경우 중증방문개호 지원을 받을 수 없어 많은 문제가 있었다. 예를 들면, 체위 변경과 같은 특별한 개호가 필요한 사람에게 익숙한 활동보조인이 도움을 제공하지 못함으로써 생기는 장애인의 고통이 있다. 이럴 경우 장애인들은 강한 불안과 공포를 느낄 수 있으며 공황 상태에 빠져 자해를 하는 사람이 생기기도 한다. 이러한 이유로 중증방문개호를 이용하고 있는 최중증 장애인이 병원에 입원할 경우 활동보조인이 병원에서도 장애

인을 돌볼 수 있게 되었다(2018년 4월 시행). 특히 장애인 이용자의 상태를 정확히 파악하고 있는 중증방문개호인이 의료종사자에게 이러한 상태를 잘 알려줌으로써 적절한 지원을 하는데 도움을 줄 수 있다. 또한 강한 불안과 공포 등으로 패닉 상태에 빠지는 것을 방지하기 위해 입원한 당사자에게 알맞은 환경과 생활습관을 의료종사자에게 알려줌으로써 병실의 안정화와 신속한 대응이 가능해지게 되었다(內閣府, 2016, p. 23).

그림 1. 중증방문개호 이용 공간 확대



라. 중증방문개호 비용 추가지원제도

‘지켜보기’를 포함한 장시간 활동보조인 이용이 가능한 중증방문개호가 「자립지원법」 시행과 함께 전국에서 실시되었다는 의미에서 장애계는 환영하였지만 서비스 단가의 하락으로 활동보조인의 급여가 내려가면서 활동보조인과 제공 기관은 중증방문개호서비스를 이용하는 장애인을 기피하는 현상이 나타나게 되었다. 그 결과 중증방문개호 대상자가 되었지만 제

공 기관을 찾지 못하는 사태가 전국 각지에서 발생해 개호 부담이 가족에게 전가되거나 장애인이 자립을 포기하고 시설로 들어가는 사례가 늘게 되었다. 이러한 현장의 문제를 해결하기 위해 일본 정부는 크게 세 가지 해결 방안을 점진적으로 실시하였다(厚生労働省, 2018b, pp. 22-27).

첫째, 중증방문개호 이용자 중 중증장애인포괄지원사업의 대상이 되는 장애인에게는 기본 단가 외 15% 또는 7.5%의 추가 지원이 가능해진다. 둘째, 제공 기관이 특정 사업소로 선정 되면 10% 또는 20%의 추가 지원이 가능해진다. 특정 사업소 선정 요건은 서비스 제공 체계의 완비, 양질의 인적 자원 확보, 제공 기관 총책임자의 유경력 등 총 10개의 항목을 평가해 결정하는데 선정은 매우 까다로운 편이다(厚生労働省, 2017). 끝으로, 제공 기관이 복지·개호직원의 급여체계와 처우 개선 등 직장 환경 요건을 위한 노력과 직원 경력 개발을 위한 노력(개호복지사 자격 취득, 보수교육)을 기울일 경우 추가 지원을 받게 된다(厚生労働省, 2018a, pp. 1-2). 첫째와 둘째 추가 지원은 정부가 제공 기관에 지급하는 시스템으로, 제공 기관은 추가 지원금을 운영비나 활동보조인의 급여 인상, 보너스 지급에 사용하기도 한다. 셋째는 직원들에 대한 추가 지원이므로 반드시 복지와 개호직 직원에게 지급해야 한다.

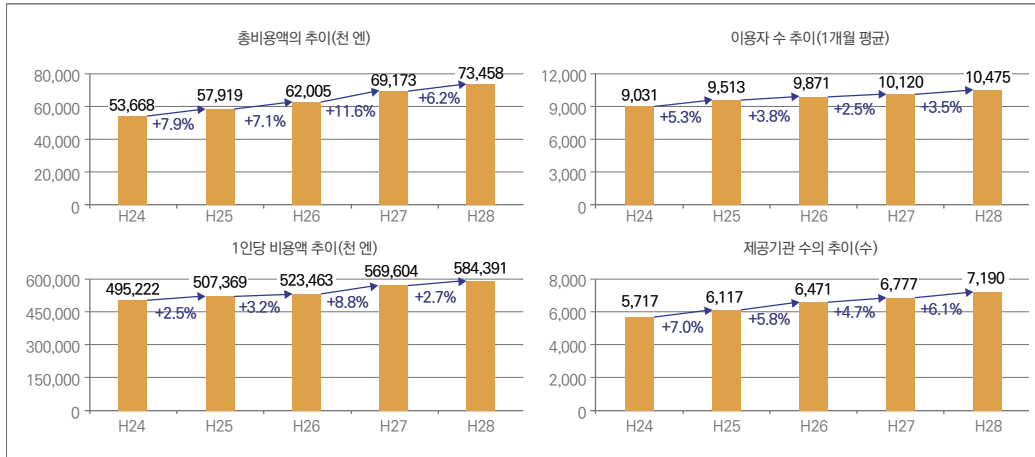
중증방문개호 추가 지원에 따라 제공 기관은 활동보조인의 시급을 올릴 수 있게 되면서 활동보조인 고용이 어렵지 않게 되었으며 최중증 장애인을 기피하는 현상도 많이 사라졌다. 또한 중증 장애인은 질 높은 서비스를 받을 수 있게 되면서 가족들의 부담이 현저히 줄어들었다. 실제로 도쿄도 소재의 S 제공 기관의 활동보조인은 월 160시간(8시간×20일)을 일하더라도 35만~40만 엔의 월급을 받고 연 2회의 보너스를 받고 있어 일반 기업의 급여에 비해 적지 않음을 알 수 있다.

4. 일본의 중증방문개호 이용 현황

가. 중증방문개호 이용 현황

중증방문개호서비스의 2015년과 2016년 이용 현황을 비교해 보면 이용이 점점 증가함을 알 수 있다. 먼저 이용 비용은 692억 엔에서 735억 엔으로 증가하였는데, 이 금액은 자립지원급부의 3.4%를 차지한다. 이용자 수는 2015년에 1만 120명에서 1만 475명으로 증가하였다. 제공 기관 수는 6777곳에서 7190곳으로 매년 증가하고 있다.

그림 2. 중증방문개호 이용 현황



자료: 厚生労働省. (2017). 重度訪問介護に係る報酬基準について/에서 2018. 4. 10. 인출.

지적장애인이 중증방문개호서비스를 이용하게 된 지 4년째이다. 현재 지적장애인의 이용 현황에 대한 조사는 이루어지지 않고 있어 구체적인 이용 상황을 파악할 길은 없지만, 지역 별로 조금씩 증가하고 있다고 2016년 국제발달장애인 자립생활세미나에서 오카베 고스케가 발표하였다.

나. 중증방문개호를 이용하는 지적장애인 A씨의 사례

지적장애인 A씨는 2011년 7월 1일부터 행동 원호, 신체 개호, 가사지원으로 총 월 354시간의 서비스를 받으며 자립생활을 시작하였다. 낮 시간에는 보호작업장을 이용했으며, 야간의 지켜보기 시간은 제공 기관의 지원이 있었기에 가능했다. 그러나 2014년 5월 1일부터는 중증방문개호서비스를 받게 되어 월 531시간 서비스를 받으며 자립생활을 하고 있다. 낮 시간에는 보호작업장에 다니고, 보호작업장에 있는 시간을 뺀 나머지 시간은 활동보조인과 함께 생활하고 있다. 야간 2시간은 휴식 시간으로 계산함으로써 노동기준법 문제도 해결되었다. 자립생활 시작 이후 A씨의 생활은 안정되었지만 자폐장애인들에게 있는 도전행동은 없어지지 않았다. 이러한 행동에 익숙한 활동보조인과 함께 살고 있기 때문에 큰 걱정은 없으며 도전행동은 A씨 삶의 한 부분이라고 생각하고 있다. 현재는 월 1회 정도 본가에 다녀오지만 본가에 있을 때 자기 집으로 가겠다고 우기지는 않는다. 오히려 본가의 현관문을 열고 집

안으로 들어갈 때는 만면에 미소를 짓고 들어가고, 자신의 집으로 돌아갈 때는 가볍게 인사하고 가기 때문에 부모는 크게 걱정하지 않는다. 현재 총 8명의 활동보조인이 2~3일에 걸쳐 2교대로 지원하고 있으며 1년에 2명 정도는 개인적인 이유로 그만뒤 다른 사람으로 교체된다. 현재 가장 오랫동안 활동보조인으로 일하고 있는 사람은 2명으로 일한 기간은 각각 10년과 11년이다.

A씨는 현재 장애연금과 특별장애수당, 도쿄도 중증수당을 포함하여 매월 18만 엔(약 180만 원)으로 생활하고 있으므로 A씨의 부모는 A씨의 자립생활에 대한 경제적 지원을 전혀 하지 않고 있다(岡部耕典, 2016).

표 2. A씨의 자립 현황

지원	자원	구체적 내용
중증방문개호	531시간	보호작업장에 다니는 시간 제외
헬퍼	매일 2교대	총 8명이 2~3일씩 2교대로 투입
수입	18만 엔	장애연금, 특별장애수당, 도쿄도 중증장애수당

자료: 岡部耕典, (2016), 국제발달장애인자립생활세미나자료집 재구성.

일본의 중증 신체장애인은 장시간 일상생활지원(지켜보기 포함)이 가능한 중증방문개호를 통해 24시간 활동보조인을 이용하고 있으며, 장애연금과 장애수당의 현실화로 가족의 지원 없이 지역생활을 하는 것이 가능하다. 2014년 중증방문개호의 대상이 지적장애인으로 확대되면서 A씨와 같은 지적장애인의 자립생활은 점차 증가할 것으로 사료된다.

다. 지적장애인의 생활과 활동보조인 지원 현황(2012년 7~8월 설문조사 결과)

중증방문개호 대상 확대 실시를 앞두고 도쿄와 오사카에서 자립생활을 하거나 케어홈에 살고 있는 지적장애인 25명에 대한 조사를 실시하였다. 조사는 2012년 7월부터 8월 사이에 실시되었고 조사 내용은 지적장애인의 생활과 활동보조인 지원 현황이며, 그 결과는 <표 3>과 같다. 오카베 고스케가 결과를 도출하는 데 협력하였다(岡部耕典, 2016).

표 3. 지적장애인의 자립생활과 활동보조인의 지원 현황

	활동보조인의 지원 현황
평일	낮에는 보호작업장과 같은 낮 활동을 하는 곳에 다니는 사람이 많지만 그 이외의 시간은 활동보조인과 논의하여 어떻게 지낼지를 결정한다.
휴일	활동보조인과 논의해 가면서 여가활동을 하거나 외출을 한다.
생활 공간	당사자가 안심하고 생활할 수 있는 공간을 활동보조인과 함께 만들어 가고 있다.
요리와 설거지	활동보조인과 본인이 분담하는 경우와 활동보조인만 하는 경우가 있지만, 메뉴를 정하거나 식사의 양이나 내용 등을 계획할 때 건강을 생각하여 개별 계획을 세운다.
쇼핑	기본적으로는 지적장애인의 의향을 중시하여 금전 관리나 선택 내용을 활동보조인이 지원하며 쇼핑을 한다.
돈 사용 방법	본인에게 맞는 돈 쓰는 방법이나 관리에 대해 활동보조인이나 제공 기관의 코디네이터가 돈 관리 지원을 하고 있다.
의사소통	언어적 의사소통이 어려운 사람도 많으며, 시행착오를 거듭하면서 오랜 기간 지적장애인과 관계를 맺어 온 지원자와의 관계를 바탕으로 의사소통을 하고 있다.

자료: 岡部耕典, (2016), 국제발달장애인 자립생활세미나자료집.

위의 표를 살펴보면 활동보조인의 지적장애인 지원은 신체장애인과 달리 생활의 모든 면에서 행동 원호, 가사 원조, 금전이용지원 등의 생활지원과 의사소통지원까지 종합적으로 이뤄지고 있는 것을 알 수 있다. 또한 행동장애와 도전행동에 대한 대처는 훈련과 생활의 구조화로 이뤄지는 게 아니며, 생활을 함께 하면서 만들어진 신뢰 관계와 상호작용이 지적장애인의 자립생활을 가능하게 한다는 것을 알 수 있다(岡部耕典, 2016).

5. 나가며

2013년 일본은 「장애인종합지원법」 제정 이후 장애인 돌봄의 양 결정 기준을 의료모델에서 사회모델로 전환하고자 하였다. 이러한 변화는 「장애인자립지원법」에 대한 비판, 유엔의 장애인권리조약 체결로 인한 일본 내 비준 준비에 따른 일본 정부의 자발적 노력, 장애인 당사자들의 정책 설계 과정 적극 참여가 큰 역할을 했다고 볼 수 있다.

본고에서는 실질적으로 최중증 장애인이 지역에서 살아가기 위한 지역생활 기반 구축에 상당 부분 영향을 주고 있는 중증방문개호와 중증방문개호를 이용할 수 있는 대상자의 확대, 이용 공간 확대, 제공 기관 추가 지원에 대해 살펴보았다. 그리고 일본의 경험이 우리나라에 제시하는 시사점을 다음과 같이 정리하였다.

첫째, 장애인정구분 측정 시 장애인 개인의 사회·환경적 측면이 고려되어야 한다. 현재 우리나라는 탈시설 전환 사업을 폭넓게 진행 중인데, 탈시설의 장애 유형에서는 발달장애인(지

적장애 포함)의 수가 압도적으로 많아지고 있다. 그러나 여전히 의학적 관점의 장애인정구분으로 인해 발달장애인에 대한 서비스 양은 절대적으로 부족한 것이 현실이다. 그 결과 장애인이 자립생활에 실패하고 시설로 돌아가거나 지역사회에서 방치된 상태로 생활하는 등 많은 문제가 생겨나고 있다. 중증의 지적장애인에게 중증방문개호의 '지켜보기'와 같은 지원이 주어진다면 지적장애인이 방치되거나 시설로 돌아가는 사례는 많이 줄어들 것으로 사료된다.

둘째, 제도 유연화를 통해 입원 중에도 활동보조인을 이용할 수 있다면 부정 수급의 원인을 제거할 수 있을 것이다. 장애인들은 대부분 홀로 생활하기 때문에 입원 시 간병인을 구하지 못해 입원을 미루는 경우도 있다. 또한 간병인을 구한다 하더라도 익숙한 활동보조인이 아닌 탓에 의료 관계자와 원만한 의사소통이 불가능하여 고통이 커지는 경우가 있다.

셋째, 활동지원 수가의 차등화는 오래전부터 이에 대한 요구가 있었지만 실제로 이루어지지 않아 제공 기관이 최중증 장애인을 기피하고, 장애인은 활동보조인을 구하지 못해 가족들에게 부담이 전가되는 경우가 많아지는 등 오랫동안 해결되지 않은 심각한 문제로 남아 있다. 그러므로 일본의 경험을 바탕으로 지원체계가 정비되어 있는 제공 기관에 추가 지원 점수를 부여하여 수당을 지급하는 형태는 꼭 필요해 보인다.

앞으로 우리나라에서도 이러한 일본의 지원체계를 참고하여 최중증의 장애인(지적장애인 포함)이 제도와 지역사회로부터 소외당하지 않도록 확실한 제도적 장치를 갖추고 제도의 실행을 위한 자원 확보에 노력을 기울여야 할 것으로 사료된다.

참고문헌

- 全国社会福祉協議会. (2015). 障害福祉サービスの利用について. 全国社会福祉協議会.
- 厚生労働省. (2011. 8. 30.). 障害者総合福祉法の骨格に関する総合福祉部会の提言 - 新法の制定を目指して -, 障がい者制度改革推進会議総合福祉部会. <http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/sougoufukusi/dl/0916-1a.pdf>에서 2018. 4. 5. 인출.
- 厚生労働省. (2013. 9. 17.). 重度訪問介護の対象拡大について. 障害者の地域生活の推進に関する検討会 資料1. http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutoukatsukan-Sanjikanshitsu_Shakaihoshoutantou/0000023939.pdf#search=%27%E9%87%8D%E5%BA%A6%E8%A8%AA%E5%95%8F%E4%BB%8B%E8%AD%B7%E5%AF%BE%E8%B1%A1%E8%80%85%E6%8B%A1%E5%A4%A7%27에서 2018. 4. 20. 인출.
- 厚生労働省. (2017. 10. 6.). 重度訪問介護に係る報酬基準について. 障害福祉サービス等報酬改定検討チーム 資料2. <http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12201000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu-Kikakuka/0000179941.pdf#search=%27%E9%87%8D%E5%BA%A6%E8%A8%AA%E5%95%8F%E4%BB%8B%E8%AD%B7%E5%8A%A0%E7%AE%97%27>에서 2018. 4. 10. 인출.
- 厚生労働省. (2018a). 平成29年度障害福祉サービス等報酬改定の概要. pp. 1-2. <http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12200000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu/0000148905.pdf>에서 2018. 4. 20. 인출.
- 厚生労働省. (2018b). 障害福祉サービス費等の報酬算定構造. pp. 22-27. <http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12201000-Shakaiengokyokushougaihokenfukushibu-Kikakuka/0000202406.pdf>에서 2018. 4. 10. 인출.
- 内閣府. (2016). 障害者百書. pp. 20-24.
- 岡部耕典. (2016). 국제발달장애인자립생활세미나자료집. 경북장애인자립생활센터.
- 佐藤久夫. (2011). 障害者総合福祉法の骨格提言の背景と特徴. 月刊ノーマライゼーション.