The Journal of the Convergence on Culture Technology (JCCT)
Vol. 5, No. 4, pp.105-114, November 30, 2019. pISSN 2384-0358, eISSN 2384-0366

http://dx.doi.org/10.17703/JCCT.2019.5.4.105
JCCT 2019-11-14

성인 발달장애인의 의미 있는 낮 시간을 위한 주간활동서비스 지원 방안

Daytime Activities Support Plan for Meaningful Days of Adult Developmental Disabilities

최선경

Choi, sun-kyoung*

요 약 커뮤니티케어가 기반이 된 주간활동서비스는 학령기 이후의 성인 발달장애인을 위한 돌봄과 지역사회의 다양한 참여를 결합한 '참여형 지역사회 통합 돌봄(커뮤니티 케어) 서비스를 의미한다. 만 18세 이상의 성인 발달장애인이 낮 시간 돌봄 및 지역사회 참여 프로그램을 제공받는 다는 점에서 부모 및 가족의 돌봄부담을 경감시키고 발달장애인 당사자에게는 생애주기별 평생케어의 성격을 지니고 있다. 본 연구의 목적은 커뮤니티 케어기반의 주간활동서비스 내용을 고찰하고, 성인기 발달장애인에게 의미 있는 사회참여가 될 수 있는 돌봄 프로그램을 전개하기 위해 앞으로 전개되어야 할 주간 활동서비스 활성화 방안을 모색하는데 있다. 이에 문헌연구를 통해 커뮤니티케어로서의 성인발달장애인의 주간활동 서비스, 사회활동실태를 분석하고, 우리나라 보다 앞서 주간활동서비스를 제공하고 있는 영국 켄트 주의 주간활동서비스 사례를 살펴보았다. 이상을 바탕으로 활동지원바우처 증액, 주간활동 서비스 시간확대, 주간활동 서비스 대상자 수 확대를 위한 예산편성 확대, 최중증 발달장애인 20% 우선순위를 확대 적용 및 별도의 팀 구성, 발달장애인 지원센터의 역할 강화를 제시하였다.

주요어 : 성인 발달장애인, 주간활동서비스, 커뮤니티케어, 의미있는 낮시간 지원

Abstract Daytime activity services based on community care signify 'participatory integrated community care service' fused with diverse forms of community participation and care for adults with developmental disabilities after school graduation. They have the characteristics of lifelong care by life cycle in that adults with developmental disabilities 18 years and older receive daytime care and community participation programs. The purpose of this study is to examine community care based daytime activity services and to search for vitalization plans for daytime activity services that must unfold in the future for care programs that can be meaningful social participation opportunities for adults with developmental disabilities. Through literature review, we analyzed the state of daytime and social activity of adults with developmental disabilities as community care.Based on these findings, we devised ways to improve the daytime activities for the significant daytime of adults with developmental disabilities. At this, it proposed an increase of activity support vouchers, daytime activity service time expansions, expanded budget formulation for an increased number of daytime activity service subjects, expanded applications for the prioritization of the 20% of those with the most severe developmental disabilities and the composition of separate teams, and the role reinforcement of support centers for people with developmental disabilities.

Key words : Adult developmental disabled, Daytime activity services, Community care, Meaning daytime, Support plan

*정회원,신라대학교 상담복지학부 사회복지전공 부교수(제1저자)
접수일: 2019년 9월 9일, 수정완료일: 2019년 10월 10일
게재확정일: 2019년 10월 16일

Received: September 9, 2019 / Revised: October 10, 2019
Accepted: October 16, 2019
*Corresponding Author: sun@silla.ac.kr

Ⅰ. 서 론

2018년 9월 보건복지부, 교육부, 고용노동부는 부처 합동으로 '발달장애인평생케어종합대책'을 마련하였다. 장애인의 생애주기별 필요서비스를 분석하고 돌봄이 필요한 사람에게는 돌봄을, 취업이 필요한 사람에게는 고용을 연계하는 등 개인의 요구와 특성을 고려한 맞춤형 지원을 전개한다는 것이다[1]. 그 일환으로 주간활동서비스 도입을 발표하고 지난 2016년부터 주간활동 시범사업을 실시하여, 2019년 3월 현재 '주간활동서비스'를 전국적으로 전개하고 있다. 발달장애인은 장애의 특성상 인지능력과 의사소통 능력의 제한점으로 일상생활에서의 자립이 어려우며, 이로 인해 부모 및 가족의 부담도 높다는 점이 주된 지원배경이다[2].

특히,'발달장애인평생케어종합대책'은 두 가지 차원에서 주목되고 있는데 하나는 생애주기별 맞춤서비스라는 점과 또 하나는 커뮤니티를 기반으로 돌봄이 제공된다는 점이다. 커뮤니티 케어는 이미 서구 복지국가에서 50-60년대부터 등장했던 정책 방향으로[3], 영국에서는 1991년 커뮤니티케어법을 제정하여 시설보호 의존도를 줄이고 지역사회중심 케어매니지먼트 돌봄 시스템으로 재편하였으며, 2004년 지방정부가 자체적으로 장애인 '돌봄 및 지원계획'을 세우고 그 평가에 기초해 '개인예산'을 제공할 의무를 부담하도록 하였다. 이는 1970년대 지방정부의 역할을 강화하는 시봄개혁이 영향을 미쳤으며 이에 1980년대는 지방정부의 힘이 적극적으로 발휘되는 커뮤니티케어가 본격적인 정책방향으로 성장하게 되었다[3-5]. 미국에서도 취약계층이 시설에 아닌 자신의 집에서 거주할 권리를 인정한 1999년 대법원 판결 이후에 연방정부는 주정부가 제시하고 있는 지역사회기반의 다양한 서비스를 우선적으로 제공하도록 하고 있다[6]. 스웨덴은 1993년 '장애인 지원 및 서비스법'을 제정하여 시설이 아닌 지역사회에서 장애인이 다양한 서비스를 지원받을 수 있도록 제도화 하였고, 1997년에는 잔존하고 있는 장애인 수용병원 및 시설을 폐쇄하는 강력한 법이 시행되었다[7]*. 일본에서도 2000년 이후 개호보험법과 장애인자립지원법(2013년부터 장애인종합지원법)을 바탕으로 복지서비스의 정비를 통한 이용자의 지역생활을 지원하는 방향으로 변화되고 있는 등 지역사회를 기반으로 한 커뮤니티 케어가 본격적으로 이루어지고 있다[8]. 이상과 같이 커뮤니티케어 정책 실행은 이미 복지선진국을 비롯한 세계적인 추세라고 평가할 수 있다.

이와 같은 맥락에서, 우리나라도 커뮤니티케어의 중요성과 필요성이 강조되고 있다. 그 일환으로 커뮤니티케어가 기반이 된 주간활동서비스는 고등학교 졸업 후 갈 곳이 없어진 성인기 발달장애인이 시설이 아닌 지역사회에서 다양한 활동을 수행하고 이를 통해 가족의 돌봄 경감과 당사자의 삶의 질을 향상시킬 수 있는 사회복지적 개입방법이다. 기존의 주간보호서비스와 비슷한 듯 하지만, 전혀 다른 차원의 서비스가 제공된다. 즉, 돌봄과 지역사회의 다양한 참여를 결합한 '참여형 지역사회 통합 돌봄(커뮤니티 케어) 서비스를 의미하고 있기 때문에 기존의 단순형 주간보호와는 달리 서비스의 내용이 다양하고 이에 따른 프로그램 결정권을 당사자에게 부여하려는 의지를 내포하고 있다. 즉, 주간보호의 프로그램이 주로 실내에서 이루어지는 돌봄과 단순재활 중심이라면 주간활동서비스는 발달장애인 개인의 적성과 선택에 근거하여 지역사회의 다양한 서비스를 제공받는 다는 점에서 소비자 선택권의 성격이 더욱 강조된다. 또한 만 18세 이상의 성인 발달장애인이 낮 시간 돌봄 및 지역사회 참여 프로그램을 제공받는 다는 점에서 생애주기별 평생케어의 성격을 지니고 있다.

커뮤니티케어로서 주간활동 서비스는 학령기 이후에 갈 곳이 없어진 발달장애인의 부모를 중심으로 지속적으로 제기 되어왔다. 최근「장애인차별금지법」에 이어「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」 등의 시행으로 장애인 권리보장이 사회적으로 주목을 받으면서 발달장애인 당사자와 돌봄 노동을 수행하는 부모의 고충 경감에 대한 정부의 정책 발현이기도 하다. 정부는 2018년 9월 '발달장애인 평생케어 종합 대책'을 발표하고, 발달장애인의 생애주기에 따른 정책을 실시하기 위해 2019년 3월 주간활동서비스 제도 시행에 앞서 2016년부터 2017년에 1, 2차로 시범사업을 진행한 바가 있다[22]. 발달장애인법 시행 이후에 다양한 발달장애인 지원정책이 도입·실행되고 있으나 구체적인 커뮤니티 케어 서비스 개발이 필요한 실정이다. 이러한 현실에서 발달장애인의 주간활동 서비스는 일상생활과 사회생활을 지원함으

* 시설에서 나온 장애인들은 이후 그룹홈에서 생활하고 있으며 2018년 현재 스웨덴 그룹홈에 사는 성인장애인은 2만 7000여명에 달한다. 이들이 가장 많이 쓰는 서비스는 낮 시간의 활동을 지원하는 주간활동서비스이며,개인활동보조서비스도 2만명 가량이 이용하고 있다.

로서 발달장애인이 집이 아닌 다른 장소에서 의미 있는 낮 시간을 보낼 수 있는 기반을 제시하고 있다. 부모 및 가족의 돌봄 노동경감 뿐만 아니라 당사자에게도 지역사회 내에서 의미있는 일상을 보낼 수 있는 권리가 주어진다는 된다는 점에서 의의를 찾을 수 있다. 문제는 이제 막 시작된 서비스 이기 때문에 주간활동 서비스의 의의를 살릴 수 있는 다양한 프로그램 내용과 실행 여건, 적용가능한 지원방안이 지속적으로 도출되어야 할 상황이라는 점이다.

이에, 본 연구의 목적은 커뮤니티 케어기반의 주간활동서비스 내용을 고찰하고, 성인기 발달장애인에게 의미있는 사회참여가 될 수 있는 돌봄 프로그램을 전개하기 위해 앞으로 전개되어야 할 주간 활동서비스 활성화 방안을 모색하는데 있다.

II. 이론적 배경

1. 커뮤니티 케어와 주간활동서비스

전통적인 개념에서의 커뮤니티 케어는 특정한 정책이나 서비스를 말하는 것이 아니라 포괄적인 사회서비스 정책의 목적이자 전략을 의미하는 것으로 노령이나 장애, 학대 등으로 방치되거나 시설에 수용되어 자신의 삶을 잃어버릴 수 있는 사람들이 지역사회 안에서 자신의 삶을 영위할 수 있도록 만드는 것이기 때문에 그 당사자의 욕구를 중심으로 유연하게 서비스를 구성하도록 하는 것이다[3].

2019년 3월부터 순차적으로 도입되고 있는 성인발달장애인의 주간활동 서비스는 성인기 발달장애인을 둔 부모와 가족의 돌봄 부담 경감을 위한 지역사회 차원의 케어를 제공한다는 점에서 의의가 있다. 특히 보건과 복지의 결합 뿐만 아니라 의미 있는 사회참여의 측면이 강조되는 통합적 돌봄 기반을 조성하고 있다는 점에서 그 동안의 돌봄제공의 주체자로서의 부모 및 가족 뿐만 아니라 돌봄의 당사자로서의 성인발달장애인의 삶의 질에 크게 기여할 수 있는 새로운 패러다임의지원제도 라고 할 수 있겠다.

보건복지부(2018)도 이상과 같은 맥락에서 돌봄(Care)을 필요로 하는 주민들이 자택이나 그룹홈 등 지역사회(Community)에 거주하면서 개개인의 욕구에 맞는 복지급여와 서비스를 누리고, 지역사회와 함께 어울려 살아가며 자아실현과 활동을 할 수 있도록 하는 사회서비스 체계를 의미한다고 설명하고 있다[2]. 지역사회에서 돌봄이 필요한 모든 대상자들에게 커뮤니티케어를 통해 적정 보건 · 의료, 돌봄 ·관심서비스를 연계하고 지역사회에서 생활을 지원 한다는 것을 목적으로 하기 때문에 커뮤니티케어의 대상은 돌봄 서비스의 수급자, 입원필요성이 낮은 사회적입원에 해당하는 자, 재가생활이 가능한 신규입원자 등을 예로 들 수 있다고 설명한다[2].

이상의 내용을 정리하면, 커뮤니티케어란 「지역사회」+ 「돌봄」의 합성어로, 시설이 아닌 지역사회 거주공간에서 커뮤니티케어를 통해 적정 보건 · 의료, 돌봄 · 관심서비스를 공공과 민간이 협력·연계 지원 받는 통합적 지원체계를 의미한다고 볼 수 있다. 또한 커뮤니티케어의 중요한 요소인 돌봄은 지역사회를 접근단위로 보건·의료·복지 뿐만 아니라 사회활동 지원을 포괄하는 통합적 의미로 해석될 수 있다. 즉, 발달장애인의 주간활동서비스는 통합적 지원체계 속에서 지역사회를 단위로 의미 있는 낮 시간을 보낼 수 있는 커뮤니티 케어로서의 사회적 돌봄이라 할 수 있으며 특히, 학교졸업 후의 성인 발달장애인을 위한 돌봄과 지역사회의 다양한 참여를 결합한 참여형 지역사회 통합 돌봄으로서 장애인 당사자 뿐 만아니라 부모 및 가족의 돌봄부담을 경감할 수 있는 사회적 대안이라는 점에서 그 함의를 찾을 수 있다.

2. 주간활동서비스 지원내용

바우처로 제공되는 '발달장애인 주간활동 서비스'는 돌봄이 필요한 발달장애인이 동료 장애인과 의미있는 낮 시간을 보내기 위해 교육, 여가, 취미, 사회적 기술 훈련 등 개인의 욕구에 기초한 지역사회 내의 다양한 자원을 이용하기 위해 설계된 주간 서비스 이다. 이는 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」 제 29조 (거주시설·주간활동·돌봄지원)에 근거하고 있다. 지원대상은 '장애인복지법'상 등록된 만 18세부터 64세 까지의 지적장애인과 자폐성 장애인이며, 월 88시간(하루 4시간 기준)의 기본형 서비스와 이용자의 상황에 따라 탄력적으로 이용하는 44시간의 단축형, 120시간의 확장형 서비스를 선택할 수 있다. 기본형이 전체 50% 이상을 차지하며, 확장형의 경우 한부모, 맞벌이 등 돌봄 취약가구 위주로 선정된다. 서비스 단가는 시간당 12,960원으로 이용자의 본인부담금은 없으며, 이용 그룹에 따라 차등적용하되 2인 그룹은 서비스 제공단가의 각 100% 3인그룹은 각

80%, 4인 그룹은 각 70%로 적용된다. Table 1.과같이 주간활동서비스 88시간 이용시 활동지원급여는 40이 차감되며, 120시간을 이용하게 되면 활동지원 급여는 72시간 차감되는 구조이다. 서비스 지원 시간은 평일 오전 9시부터 오후 6시까지이며 그룹형(2인, 3인, 4인 중 참여)으로 진행된다.

표 1.. 주간활동 사업 개요

Table 1.Weekly Activities Overview

<table>
<tr><th>연번</th><th>항목</th><th>내용</th></tr>
<tr><td>1</td><td>지원대상 선정</td><td>· 만 18세 이상 성인 발달장애인 대상, 취업 및 직업훈련 등 다른 공공 및 민간서비스 이용자 제외
· 도전적행동 등 최중증장애인 20%이상 할당</td></tr>
<tr><td>2</td><td>주간활동 제공시간</td><td>· 기본(88시간), 단축형(44시간) 확장형(110시간) 등 3가지 유형으로 이용자 선택권 보장</td></tr>
<tr><td>3</td><td>제공서비스</td><td>· 이용자는 수급자격(제공시간)을 받아 원하는 지역 내 주간활동 제공기관에 등록하여 소그룹을 구성하고 제공기관 및 외부 협력기관을 통해 주간활동 이용
· 참여형, 창의형 등 제공기관 별 프로그램 자율 구성하되 프로그램 중 외부활동 30%이상</td></tr>
<tr><td>4</td><td>서비스 단가</td><td>· 기준단가 1만 2960원(예산편성단가)
· 이용자 그룹규모별 차등 단가 지급 (2인그룹 100%, 3인그룹 80%, 4인그룹 70%)</td></tr>
<tr><td>5</td><td>활동지원 급여 조정</td><td>· 주간활동 이용시간별 활동지원 조정 (감액)
<table>
<tr><th></th><th>단축형</th><th>기본형</th><th>확장형</th></tr>
<tr><td>주간활동</td><td>44시간</td><td>88시간</td><td>120시간</td></tr>
<tr><td>활동지원</td><td>-</td><td>△40시간</td><td>△72시간</td></tr>
<tr><td>총급여량</td><td>+44시간</td><td>+48시간</td><td>+48시간</td></tr>
</table></td></tr>
</table>

자료: 보건복지부, 「2019년 발달장애인 주간활동서비스 사업안내」, p5,

크게 참여형과 창의형으로 서비스를 선택할 수 있으며 참여형의 예로는 모임활동, 건강 증진 활동 또는 공연관람 등을 이용할 수 있다. 창의형으로는 노래하기, 그림그리기 등과 같은 프로그램으로 세부내용은 각 기관에서 자율적으로 창출할 수 있다. 한편, 정부는 앞서 중증장애인 상시 보호 및 다양한 돌봄서비스 체계 구축의 일환으로 2016년도에 주간활동 서비스 시범사업을 실시한 바 있다. 학교에 의존하던 성인 발달장애인이 학교를 졸업하고 가정에 고립되는 것을 방지하기 위한 학습형, 취미형, 체육형, 직업형으로 구분하며 별도의 예산을 투입하지 않고 활동지원 서비스의 급여 중에서 활용하도록 하였다. 서비스 이용 장애인은 개인형과 그룹형을 결합하여 이용할 수 있으며 최대 5개의 서비스 그룹을 결합할 수 있다. 인정점수 440점 이상의 중증의 경우 그룹형에 개별 활동보조인을 동행하여 참여할 수 있다.

표 2. 주간활동 프로그램 예시

Table 2. Examples of weekly activity programs

<table>
<tr><th>구 분</th><th>내용</th></tr>
<tr><td>참여형</td><td>• 자조모임: 티타임, 동아리, 독서모임 등
• 산책, 걷기, 수영, 등산, 요가, 볼링, 탁구, 농구 등
건강 증진 활동
• 직장 탐방, 캠프, 여행
• 교육(일상생활 자립, 권리, 성인권 및 안전교육 등)
• (문화관람) 연극 및 영화 관람, 미술관 및 박물관
이용 등</td></tr>
<tr><td>창의형</td><td>• 자조모임: 목적이 있는 특정 활동의 기획회의,
계획, 수행 등 제반활동
• 음악활동: 악기 연주, 노래 부르기, 중창이나 합
창, 난타배우기 등
• 미술활동: 그림그리기, 작품 감상, 한지 공예 작품
만들기
• 바리스타 교육, 가드너, 제과제빵, 양초공예 등
• 도예: 흙으로 생각 표현, 창작품 만들기, 생활도
자기 만들기
• 사진 찍기: 카메라 관리, 사진 찍기, 사진 인화방법
• 공예품 만들기: 목공예, 비누공예 등
• 기타 제반 창작활동</td></tr>
</table>

자료: 보건복지부,「2019년 발달장애인 주간활동서비스 사업안내」, p5,

III. 연구방법

본 연구는 문헌연구의 방법으로 커뮤니티케어로서의 성인발달장애인의 주간활동 서비스, 사회활동실태를 분석하고, 우리보다 앞서 주간활동서비스를 제공하고 있는 영국 켄트 주의 주간활동서비스 사례를 살펴보았다. 이상을 바탕으로 성인발달장애인의 의미 있는 낮 시간을 위한 주간활동서비스의 개선방안을 도출하였다.

IV. 연구결과

1. 성인발달장애 자녀의 돌봄 부담과 사회활동실태

한국장애인개발원(2017)에 따르면 발달장애인은 전체 장애인의 8.5%를 차지하고 있으며, 21만명이 등록되어있다. 의학의 발달과 평균수명의 연장으로 발달장애인은 계속해서 증가할 것으로 예측 되고 있다[9]. 발달장애인은 다른 장애 유형과 또 다르게 일상생활에 어려움을 경험한다. 지적능력, 자기결정권에 취약하여 자립생활을 영위할 수 있는 부분에 많은 지원과 도움이 필요하다. 뿐만 아니라 중증장애 비율이 높고 동시에 중복장애를 갖고 있는 경우도 높아서[10], 이들을 돌보는 가족의 부담은 계속해서 증가 될 수 밖에 없는 구조이다. 문제는 부모가 경험하는 돌봄부담이 평생 지속된다는 점에 있다[11-13] 특히, 성인발달장애인의 부모는 계속적인 보호비용 지출로 인해 노후준비에 있어 난관을 경험하며[14], 장애자녀가 홀로 외출이 어려워 주로 많은 시간을 집에서 보내게 됨에 따라 이전과 또 다른 가중된 스트레스를 경험한다[9]. 이는 성인기에 접어든 발달장애인이 고등학교 졸업 후 갈 곳 없어짐을 경험하면서 더욱 심화된다.

최근 들어 일부 연구에서 갈 곳 없어진 성인기 발달장애인을 위한 대학기반의 평생교육과정 운영을 제기하기도 하지만[15-18], 이마저도 성인기 자녀를 돌보는 부모의 욕구와 발달장애인 당사자의 욕구에 준하는 연구들이 지속적으로 진행되어야 하는 실정이다.

주목할 점은 발달장애인의 학령기 이후의 삶에 대한 공적 제도로서의 지원이 필요함은 오래전부터 동의 된 바이며, 학령기 때의 학교생활 시간을 대체할 수 있는 의미 있는 낮 시간 활용에 관한 욕구는 성인기 발달장애인을 돌보는 부모의 공통된 욕구를 기반하고 있다는 것이다. 문제는 이와 같은 주제를 다룰 수 있는 다양한 프로그램이 현존하는가 인데, 가장 대표적인 서비스로서 지역사회의 주간보호나 직업재활 시설에서의 활동마저도 실제로 이용할 수 있는 시설 및 프로그램이 양적으로도 부족한 실정이다[19]. 즉, 학교졸업 후 갈 곳이 없어진 성인기 발달장애인에게 의미 있는 장소와 의미 있는 활동이 부족한 현실에서 성인기 발달장애인의 지역사회 고립은 심화되어 가고 있다. 2017년 장애인 실태조사에서[22], 발달장애인의 사회 및 문화·여가활동 실태를 살펴보면 성인기의 발달장애인이 낮 시간을 어떻게 보내고 있는지를 반영한다. 사회활동에서 가장 기본적인 활동(activity)은 외출이라 할 수 있는데, 실태조사에 따르면 전체 장애인의 84.4%가 홀로 외출이 가능하다고 답변 하였다. 그러나 발달장애인은 약 61% 만이 혼자 외출하는 것이 가능하다고 응답하였다. 또한 외출의 주된 목적이 통근이나 통학이라고 응답한 비율이 54.0% 으로 절반 이상이었다. 반면, 산책 또는 운동과 같은 일상생활의 외출은 19.9%의 가장 낮은 수치를 나타내었다. 즉, 장애유형 중에 발달장애인이 가장 혼자의 힘으로 외출하는 것에 어려움을 느끼고, 특히 외출의 주된 목적이 통학과 통근이라는 점에 미루어 볼 때, 낮 시간을 의미 있게 활용하는 것에 있어 제한점이 따르고 있음을 알 수 있다. 장애인에게 집 밖 활동이 불편한지의 질문에는 58.1%의 발달장애인이 집 밖 활동이 불편하다고 응답하였다. 이어 집 밖 활동이 불편한 이유는 외출 시 동반자가 없어서 불편하다는 응답이 48.0%로 나타났다. 이는 발달장애인에게 통근 및 통학 이외의 의미 있는 낮 시간을 제공하기 위해서는 외출이 가능한 환경 즉, 다양한 활동을 경험할 수 있도록 외출을 지원해 줄 수 있는 지원체계가 필요함을 시사하고 있다.

사회활동에 가장 기본적인 활동으로서 외출에 제한점이 있다는 것은 장애인 당사자 뿐만 아니라 이들을 보호하고 있는 부모 및 가족의 돌봄부담이 가중되고 있음을 예측하게 한다. 특히, 학령기 이후의 활동감소는 부모 및 가족에게 더 많은 돌봄노동을 요구한다. 따라서 이를 대체할 수 있는 사회서비스로서의 주간활동서비스의 지원은 성인기 발달장애인과 가족 모두의 일상 지원을 위한 중요한 정책과제라 할 수 있다.

2. 영국 켄트 주의 주간활동 프로그램 사례

영국 켄트 주에서 시행되고 있는 The Good Day Program(The GDP)은 발달장애인의 서비스를 개선하기 위해 주간활동서비스에 새로운 지원 방식을 적용한 서비스 모델로서 서비스의 유연화(personalisation)를 적극적으로 실현시키기 위한 방안으로 도입되었다. 발달장애인과 가족들의 서비스 이용 방식의 새로운 변화에 대한 지속적인 요청에 부응하기 위해 시작되었다는 점에서 지금의 우리나라의 상황과 유사하다. 지역사회에서 다양한 경험과 의미 있는 삶을 영위하기 위해 다른 사람들과 동등한 구성원으로서 살아가기 위해서는 새로운 서비스의 접근 방식이 필요하다고 본 것이다.

The GDP의 서비스는 매우 다양한 범위의 활동으로 세부 서비스는 미술, 공예, 농장 가꾸기, 원예, 도예, 스포츠, 여가, 정원 가꾸기, 지역사회 모임, 성인 교육, 지원고용, 사회적 기업 서비스 등이 포함된다. 이러한 서비스는 사람을 중심으로 하는 계획(person centered plan)에 의해 진행되며, 일반적으로 하루 또는 반나절 활동 패키지로 구성되어 오전 10시부터 오후 3시까지 제공된다.

발달장애인이 주간활동서비스를 이용하기 위해서는 커뮤니티케어법(Community Care Act)에 따라 social care를 이용할 수 있는 자격이 있어야 한다. 우리나라의 경우 아직까지 커뮤니티케어 법이 제정되어 있지는 않으나 켄트 주가 제시하고 있는 커뮤니티케어 일환에서 주간활동 서비스가 전개된다는 점에서 같은 맥락이라 볼 수 있다. 실제로 우리나라의 발달장애인주간활동 서비스는 켄트주에서 제공하고 있는 The GDP에서 아이디어를 얻고 있다[23]. 차이점은 아직 까지 우리나라는 주간활동서비스 프로그램을 전개하는데 있어 다양한 지역사회 자원이 부재하거나 비용부분에 있어 현실성 있는 체계를 갖추고 있지 않다는 점이다.

The GDP 서비스의 운영은 정부가 직접 운영하는 기관, 개인, 비영리 조직, 기업, 파트너십 (두 사람 이상의 개인 도는 조직이 결합되어 서비스 제공)등이 될 수 있으며 서비스를 운영하고자 하는 모든 주체들은 CQC(Care Quality Connission)에 제공기관 등록을 통해 이루어진다. 우리나라는 서비스 이용자가 각 자치단체에 신청을 하고, 전국의 지역발달장애인지원센터가 주축이 되어 추진되고 있다[23].

표 3. Good Day Program 주요 내용
Table 3. The GDP main services

Medway City Council		Ashford Borough Council	
서비스영역	세부서비스	서비스영역	세부서비스
신체활동	* 산책 * 볼링 * 스누커 * 수영 * 라인댄스 * 루프댄스 * 승마 * 스포츠	스포츠	*수영 *산책 *마라톤 *필라테스 *풋볼 *사이클 *농구 *Active For Life
예술·문화	* 박물관, 전시회, 도서관이용 *유적지 등 명소 답사 * 예술프로젝트	학습	* skill plus(수학, 영어 등)
사교	*pub lunches * 모닝커피모임 * 보드게임 *바비큐 파티	성인교육	* 개인역량개발(미용 등) * 예술, 공예(미술 등) *건강, 운동(스포츠 등) *언어(외국어 등)
학습	* 컴퓨터	지원고용	* 사업체 실습

자료: http:// www. medway. gov. uk ,
http:// www. ashford. gov. uk
보건복지부(2018),「최중증 성인발달장애인을 위한 주간활동서비스 모형개발 연구」, p73 재인용.

표 3과 같이, The GDP는 발달장애인이 자신의 개성과 선호도에 따라 원하는 서비스 장소에서 의미있는 낮 시간을 지원하기 위해 지역사회 장애인 복지 인프라를 활용하는 강점을 가지고 있다. 따라서 Table 3과 같이 선택의 폭이 넓다. 또한 발달장애인이나 그 가족이 지방정부에 서비스 이용을 신청하면 지방정부는 발달장애인에게 관련 서비스를 제공하거나 지역 기관에 서비스를 의뢰해 연계한다.

표 4. Good Day Program과 우리나라 주간활동서비스 비교
Table 4. Comparison between Kent's Good Day Program and Korea's Daytime Disability Services

Kent, The Good Day Program		Korea 'Weekly Activity Service for the Disabled' Project
별도의 장소가 아닌 집 근처의 기관에서 서비스 제공	장소	관할 시·군·구청으로부터 주간활동서비스의 제공기관으로 지정되어 주간활동 서비스를 제공하는 기관
발달장애인 또는 가족구성원이 지방정부에 신청-> 기관 전문가가 발달장애인에게 적합한 서비스 결정-> 지방정부는 서비스 정보와 내용을 공개	과정	발달장애인 또는 가족, 전담공무원 직권으로 신청-> 읍면동 주민센터 신청접수-> 지역발달장애인 지원센터로 조사 및 평가의뢰-> 조사실시-> 시군구 차원에서 수급자격 심의위원회 개최-> 발달장애인/ 보호자에게 선정통보서 수령

자료: http:// www. medway. gov. uk ,
http:// www. ashford. gov. uk
보건복지부, 「2019 발달장애인 주간활동서비스 사업안내」, p11.

Table 4 에서와 같이, 영국의 The GDP의 경우 별도의 특정 장소가 아닌 집 근처 어디서나 프로그램을 제공받을 수 있다. 우리나라의 경우 지역사회 장애인 복지 인프라 확충이 시급한 실정에서 발달장애인 스스로가 선택할 수 있는 프로그램 연계 체계가 이루어져 있지 않다는 점은 지속적으로 점검해 나가야 할 상황이다.

3. 성인발달장애인의 의미 있는 낮 시간을 위한 주간활동서비스의 쟁점과 개선방안

첫째, 활동지원바우처를 차감하지 않은 상태에서의 지원이 제공되어야 한다. 현재 주간활동 서비스를 받기 위해서는 기존 활동지원을 포기해야한다. 즉, 장애인 활동지원과 주간활동서비스 중복 수급자인 경우 활동지원 바우처가 일부 차감된다는 점이다. 단축형의 경우 차감 없이 월 44시간이지만, 기본형 월 88시간을 받기 위해서는 이미 받고 있는 활동지원 40시간, 확장형인 월 120시간은 활동지원 72시간을 각각 포기해야한다. 기존 활동지원 월 100시간을 받고 있는 발달장애인이 확장형(120시간)을 사용하면 활동지원이 72시간이 차감되며 28시간만이 보존, 주간활동과 활동지원 포함 총 급여량이 148시간에 불과하다. 주간활동서비스 지원의 기본 배경이 성인발달장애인에게는 낮 시간 동안의 의미 있는 사회활동을, 이를 통해 부모 및 가족에게만 집중 되었던 돌봄 부담 경감을 국가 및 지자체가 함께 부담한다는 취지를 현실로 반영하지 못하는 한계를 드러낸다. 결국, 주간활동서비스와 활동보조서비스 둘 중 무엇을 선택하겠냐는 질문을 다시 성인발달장애인 당사자와 부모 및 가족에게 되묻는 격이 된다. 장애인계에서 지속적으로 요구하고 있는 국가책임제로서의 24시간 활동보조를 고려하여 서비스 시간 각각을 인정하고 주간활동서비스와 활동보조서비스의 시간이 연계 되도록 지원을 확대해야 한다.

둘째, 서비스 시간의 확대가 이루어 져야 한다. 현재 이용가능한 시간이 월 44시간(일 2시간)에서 최대 120시간(일 5.5시간)에 불과하다. 주간활동프로그램은 주로 그룹을 형성하여 낮시간에 지역사회 자원을 활용하여 활동하는 프로그램으로 내용으로 구성되어 있다. 예를 들어 참여형으로서 영화, 연극등의 문화 관람을 하더라도 2시간은 부족하며, 프로그램을 진행하는 기관의 입장에서도 하루에 제공하게 될 프로그램의 수와 내용에 제한을 받을 수 밖에 없는 구조이다. '의미 있는 낮 시간활동'의 효율적 활용을 위해서는 오전 9시에서 8시부터 오후 5시까지를 보낼 수 있는 시간확대가 제공 될 때, 본 서비스가 제공하고자 하는 취지를 살릴 수 있을 것이다.

셋째, 주간활동 서비스 대상자 수 확대를 위한 예산편성 확대가 필요하다. 2017년 85억 원에 불과하던 발달장애 예산은 '의미 있는 낮 활동'에만 191억 원이 확보됐다. 이 성과는 중요한 의미를 갖는다. 발달장애인 자신에겐 학교 졸업 후 '활동할 곳'을 제공하고, 부모들에겐 낮 시간 동안 쉴 권리를 보장하는 것으로 평가할 수 있기 때문이다. 그러나 지난 3년간의 시범사업을 거쳐 시행되는 주간 활동지원 서비스는 올해 2500명을 사업 대상으로 삼고 있는데, 이는 전체 발달장애인의 1.5%에 불과하다*. 이는 실효성 있는 정책의 실현이라 할 수 없다. 프로그램

* 전국장애인 부모연대는 증액을 요구하는 시위를 벌였다. 부모연대는 예산을 증액해 대상자 수를 1500명에서 5000명으로 확대하고 월 평균 제공시간 역시 88시간에서 120시간 확대를 해야 한다고 주장하고 있다.

은 존재하나 실제로 이용할 수 있는 수요를 충족시키지 못한다면 서비스 타당도를 다시 검토해야 할 것이다. 이에 사업의 취지에 적합한 대상자 수와 이에 적합한 예산 편성 확대가 요구된다.

넷째, 최중증 발달장애인 20% 우선순위를 확대 적용해야 하며 별도의 주간활동 프로그램 구성팀을 마련해야 한다. 2017년 장애인 실태 조사를 살펴보면, 발달장애와 뇌병변장애를 중복으로 가지고 있는 장애인 가족의 경우가 돌봄이 가장 과중한 것으로 조사되었다[10]. 발달장애인의 중복장애유무에 관한 통계자료가 부재한 실정에서, 중복장애의 제공시간을 논하는 이유는 그 만큼 돌봄에 있어 가중되는 부담이 높기 때문이다. 이에, 현행 주간활동서비스 최중증 발달장애인 20% 우선적용을 확대해야 할 필요가 있다. 또한, 제공인력 1인당 2-4인 그룹으로 운영되는 서비스의 성격을 감안해 볼 때 최중증의 발달장애인 통합 프로그램 참여 시 예상되는 어려움도 심도 있게 다루어져야 할 사안이다. 보조 인력 투입을 통해서라도 소수의 개별화 된 최중증 발달장애인 그룹을 편성하고 장애정도에 적합한 참여형, 창의형 프로그램이 별도로 구성되는 새로운 형태의 운영모델이 개발되어야 한다.

다섯째, 각 지자체별 발달장애인지원센터의 역할이 강화되어야 한다. 발달장애인 주간활동서비스지원사업의 신청절차를 살펴보면, 구청은 주민센터로부터 신청서를 접수 받고,이를 바탕으로 발달장애지원센터는 조사표를 작성하여 다시 구청으로 보내고. 구청은 수급자격심의위원회를 통해 선정하는 절차를 거치고 있다. 지자체의 공공책임성을 담보하기 위해서는 구청 중심의 수급자격심의 과정이 필요하지만, 앞으로 지역사회 발달장애인과 관련된 주요한 결정사항은 발달장애인지원센터가 주측이 되어야 하며, 지자체는 이에 대한 권위를 인정할 수 있는 방안을 마련해야 할 것이다. 즉, 발달장애지원센터가 지원대상자 선정부터 서비스 제공 지원신청 기관까지 선정 할 수 있는 구심체 역할이 마련되어야 하고, 이를 위해서 우선적으로 발달장애인법이 개정이 마련되어야 할 것이다. 또한 성인 주간활동 서비스 지원에 관한 지역사회 홍보의 역할을 발달장애인지원센터가 선도적으로 수행해 나가야 할 것이다.

여섯째, 성인발달장애인, 부모 및 가족의 프로그램 욕구 사정이 지속적으로 이루어져야 한다. 이를 프로그램 제공의 의무절차로 규정할 필요가 있다. 주간활동이 학교졸업 후 갈 곳 없어짐에 따른 돌봄부담 경감을 위한 대안으로서의 역할도 중요하지만 결국, 의미 있는 낮 시간 동안의 활동을 통해 누릴 수 있는 '인간다운 삶' 즉 정상화 이념에서 말하는 '보통의 삶'을 의미한다고 볼 수 있다. 이를 위해서는 발달장애인 개인의 욕구가 반영될 수 있는 참여형, 창의형 프로그램의 지속적 모니터링이 필요하다. 특히, 발달장애인 권리 강화는 부모의 연대활동과 지속적인 투쟁을 통해 얻어지고 있음을 감안할 때 발달장애인의 목소리를 대변해 주고 있는 부모의 주간활동 프로그램 내용의 건의 역시 중요한 자료가 될 것이다. 이를 위해 각 지역성을 기반으로 참여형, 창의형의 큰 범위 내에서 다양하게 이루어질 수 있는 프로그램 내용의 수정과 보완이 이루어질 수 있을 것이다. 즉, 프로그램 내용에서 프로그램을 수행할 수 있는 자원과 불명료함은 개선되어야 할 사항이다. 발달장애인이 주간보호활동을 통해 돌봄의 평생케어를 받기 위해서는 지역성이 기반이 된 지속 가능성의 사회활동 프로그램이 요구되며, 이를 위해서는 성인발달장애인 부모가 무엇을 필요로하며, 당사자인 성인발달장애인이 주간활동을 통해 무엇을 원하고 있는지에 관한 구체성 있는 욕구파악이 선행되어야 한다는 것이다.

마지막으로, 돌봄의 당사자인 발달장애인과 돌봄 제공의 주체자로서의 부모 및 가족의 권리 가 당연한 시민권임을 지자체가 인식해야 한다. 앞서 영국의 사례에서 살펴보았듯이, 켄트 주의 굿데이 프로그램이 지역사회에 정착할 수 있는 가장 큰 근거는 발달장애인의 권리를 국가와 지역사회가 보장하고 있다는 것이다. 이를 통해 지역사회의 장애인복지 인프라가 갖춰져 있으며 이를 통해 다양한 프로그램을 선택해서 활용할 수 있는 체계가 가능해 진다는 것이다. 국가책임제는 무조건 발달장애인을 국가가 보장해야한다는 논리가 아니라 시민권의 시각에서 당연한 권리이며, 권리옹호를 위해 국가가 결핍된 사안들을 보장해야 한다는 권리에 관한 것이다. 특히 장애인 주간활동 지원 사업은 국가정책 방안으로서의 돌봄정책을 의미하고 이를 위해 돌봄의 공백을 없애졌다는 공약 실현의 의미도 크지만, 더 주목해야 할 점은 기존의 복지제공 차원의 확대 적용이 아닌, 시민권 옹호의 차원에서 전개되어야 한다는 점에 있다. 특히, 지방자치제가 안착된 우리의 현실에서 국가책임제는 결국, 발달장애인과 부모 및 가족이 속해 있는 지자체가 국가가 제시하는 정책 방향(틀) 속에서 얼마만큼 실효성 있는 서비스를 제

공할 수 있는가와 관련이 있기 때문에, 각 지자체가 제공하는 발달장애인의 서비스가 곧 시민권 옹호의 당연한 과제임을 지자체가 인식하고 있어야만 지속가능한 사업이 될 것이다. 즉, 각 지자체의 주간활동서비스 제공은 옹호와 권리의 차원에서 제공되어야 한다.

III. 결론 및 제언

장애인복지 관점의 패러다임이 과거 치료와 재활 중심에서 사회참여와 권리강화로 변화되고 있는 현 시점에서, 커뮤니티 케어 정책 방향 역시 새로운 패러다임을 반영하고 있다. 특히 주간활동서비스는 기존의 단순 주간보호 형태가 아닌 의미있 는 낮 시간을 어떻게 활용할 수 있을까의 관점에서 제공되어야 하기 때문에, 낮 시간 활용을 위한 정책적 지원 하의 구체적인 계획과 진행이 활발히 요구되는 시점이다. 성인기 발달장애인의 학령기 이후의 삶의 질은 국가적 정책 방향과 체계 마련이 담보가 될 때 보다 활발히 논할 수 있으며, 의미있는 낮 시간을 목적으로 하고 있는 주간활동서비스 역시 구체적인 시행을 이뤄낼 수 있는 체계마련이 필요하다. 따라서, 주간활동서비스 시행과 관련한 구조적 문제를 보다 면밀히 분석하고 시정해 나가는 일련의 과정을 통해 성인기 발달장애인의 의미 있는 낮 시간 활용을 위한 보다 현실적인 대안이 이루어 질 수 있을 것이다.

References

[1] Ministry of Health and Welfare(2018), 'Develop advanced welfare state for the age of $ 30,000.' Press Release January 17
[2] Ministry of Health and Welfare(2018), Community care for implementation ofcommunity-based welfare promotion direction: Ministry of Health and Welfarecommunication promotion team
[3] B. Y. Kim, "Moon Jae-in Government communication, three key issues betweenhistorical transformation and imitation of developed countries."Monthly welfare trend#238,www.peoplepower21.org (Aug.2018).
[4] Y.G.Chon, "The reform of inspection of adult social care market in the UK and policy suggestions for long-term care in South Korea." Journal of the Korea Academia-Industrial cooperation Society Vol. 19, No. 4, pp. 203-210, 2018.
DOI: http://doi.org/10.5762/KAIS.2018.19.4.203
[5] D.H.Kim, De-institutionalization and community care Monthly welfare trends #236, www.peoplepower21.org (June,2018).
[6] Y. D. Kim, 'Community care, what to do?Monthly welfare trend # 238,www.peoplepower21.org (August,2018).
[7] 2000 nyeon modeun jang-aein siseol pyeswaeseu weden-ui bangbeob
http://beminer.com (Agust 20, 2000).
[8] M. K, "Japan's Regional Integration Systemand Implications" CommunityWelfare Society Conference, Korean, pp.49-60, October2018
[9] H.N.Yeo,Y.K.Kim,"Mother"s Experience ofCaring for Adults with DevelopmentalDisabilities." J Qual Res, Vol. 19 No. 2, 77-89,November, 2018.
DOI:https://doi.org/10.22284/qr.2018.19.2.77
[10] http://www.koddi.or.kr
[11] Y.J.You, E.R.Paik, M.G.Lee, B.C.Choi, "A Study on Family Burden and Needs for Family SupportforParents of Children withDisabilities."Special Education Research,Vol.10, No.1, pp.209-234, 2011.
DOI :https:// 10.18541/ser.2011.02.10.1.209
[12] D.Y.Kim, "A Study on Permanency Planning ofParents for Children with DevelopmentalDisabilities",Special Education Journal:Theoryand Practice, Vol.16, No.2, pp.121-147,June.2015.
[13] H.K.Choi, "The Effect of Caregiving Burdenand Social Support on the Depression Level of Parents Caring For Adult Children with Developmental Disability"Social Science Research, Vol.21, No. 2, pp.243-263, April.2010.
DOI : https://10.16881/jss.2010.04.21.2.243
[14] Kim, Y. D., & Yu, D. C, Understanding Korean welfare for persons with disabilities. (5th ed). Seoul:Human and Welfare.2007.
[15] Y.J.Kim, K.S.Kang,"Operation Plan of National Lifelong Education Promotion Center Commercialization to Revitalize aUniversity-based Lifelong Education forPersons with Developmental Disabilities", Culture and Convergence, Vol. 40, No. 6,pp.501-540, October. 2018.
[16] Y.S.Jeong, "A Study on Transition Servicebased Lifelong Education Implementing Experience for Adult with Developmental Disabilities - Focused on Grounded theory-",Jounal of Vocational Rehabilitation, Vol.28, No.1, pp.1-27, 2018.
DOI :https://10.24226/jvr.2018.4.28.1.1
[17]J. N. Paik, "Demands of Parents on LifelongEdu

cation for Students with DevelopmentalDisabilitie s in Special Educational School." Special Educati on Journal: Theory and Practice, Vol.16, No.3, p p.407-427, 2015.

[18] B.I.Lee, Y. S. Jeong, S. J. Kang, E. Y. Cho, "ThePerce ption of Parents of Children with Developmental Disabil ities on University BasedLifelong Education Programs -With a Special Reference to KyounggiProvince Parent sAssociation -", Journal of Koreansociety forWellness, Vol. 12 No.4, pp.113-141,November,2017.
DOI : 10.21097/ksw.2017.11.12.4.133

[19] M. S. Yoon, The Study of Social Service Need sand Policy for Adults with DevelopmentalDisabi lities in Seoul , Korea, pp.1-137, 2013.

[20] Ministry of Health and Welfare, 2019 Weekly Activities Service for Developmental Disabilities,(accessed May. 13, 2019) www.daedeok.go.kr

[21]We have expanded the number of weekly activity services from 1500 to 2500 nextyear(December 11, 2018)
http://www.kukinews.com

[22] Ministry of Health and Welfare, KoreaInstitute for Health and Social Affairs (2017), 2017

[23] Ministry of Health and Welfare (2018), Develop ment of a Daytime ActivityService Model for the Suffering AdultDevelopmental Disabilities, p.118