

발달장애인 커뮤니티 케어 실현방안 연구: 일본의 지역사회 실천을 중심으로

신경안¹, 이은아^{2*}, 김도훈³

¹동서대학교 사회복지학과 교수, ²성결대학교 사회복지학부 객원교수, ³송실대학교 사회복지학 박사과정

A study on the realization of community care for the developmentally disabled: Focusing on Japanese community practice

Kyung-An Shin¹, Eun-A Lee^{2*}, Do-Hoon Kim³

¹Professor, Dept. of Social Welfare, Dong Seoul University

²Lecturer, Dept. of Social Welfare, SungKyul University

³Doctoral Course, Dept. of Social Welfare, Soongsil University

요약 우리나라 발달장애인의 시설입소율은 다른 장애유형에 매우 높은 편이다. 따라서 발달장애인의 지역사회 삶을 지원하는 ‘커뮤니티 케어’는 다른 장애유형에 비해 매우 중요하다. 하지만 우리나라는 장애가족이 돌봄의 주체가 되어 부양부담을 호소하고 있다. 본 연구는 일본의 발달장애인의 지역사회 자립지원에 대한 기관방문과 인터뷰를 통해 실천사례를 분석하였다. 연구결과 일본 발달장애인의 지역사회로의 전환은 그룹홈을 중심으로 이루어지고 있었다. 민간은 그룹홈에서 중증장애인까지도 지역사회 생활이 가능하도록 지원하고 있으며, 삿포로시청은 고령부모의 발달장애인 돌봄문제 해결을 위한 민간연계를 진행하고 있었다. 이에 우리나라의 정책적 제언으로 그룹홈 확대와 장애인 거주시설의 기능전환, 고령부모의 장애인 돌봄 문제 대처, 청장년 독거인의 실태조사로 예방적 서비스의 제공을 제언한다. 실천적 제언으로는 자립을 위한 일상생활 능력향상을 위한 그림 등의 교육교재 개발과 보급, 자립생활을 위한 직업훈련에서 충분한 인력과 시설 확충, 성인 발달장애인과 보호자를 위한 쉼터 운영이 필요할 것이다.

키워드 : 발달장애, 성인발달장애인, 커뮤니티, 커뮤니티 케어, 장애인복지

Abstract The rate of admission to facilities for people with developmental disabilities in Korea is very high for other types of disabilities. Therefore, 'community care', which supports life in the community for people with developmental disabilities, is very important compared to other types of disabilities. However, in Korea, families with disabilities are the problem of care and are appealing for the burden of support. This study analyzed practical cases through welfare institutional visits and interviews on support for community independence in Japan. As a result of the study, the transition of people with developmental disabilities to communities in Japan was centered on group home. The private sector is providing support for people with severe disabilities in group home to live in communities, and Sapporo City Hall is conducting private connections to solve the problem of caring for the developmentally disabled elderly parents. Accordingly, as Korean policy recommendations, it is proposed to expand group home, switch functions of living facilities for the disabled, cope with the problem of caring for the disabled by elderly parents, and provide preventive services through surveys on the actual condition of adults living alone. As practical suggestions, it is necessary to develop and distribute educational textbooks such as pictures to improve daily life skills for self-reliance, expand sufficient manpower and facilities in vocational training for self-reliance, and operate shelters for adults with developmental disabilities and their guardians.

Key Words : Developmental disabilities, Adult with developmental disabilities, Community, Community care, Welfare for the disabled

*Corresponding Author : Eun-A Lee(364379@hanmail.net)

Received September 22, 2020

Accepted October 20, 2020

Revised October 8, 2020

Published October 31, 2020

1. 서론

장애는 본인과 가족의 삶에 영향을 미치는 요인이다. 2017년 보건복지부는 우리나라의 장애인 수를 2,545,637명으로 발표하였다. 이 중 발달장애인은 총 225,601명 8.86%로 지적장애인 200,903명(7.89%)과 자폐성장아인 24,698명(0.97%)이다. 발달장애인의 수는 전체 장애인 수에 비해 적지만 장애의 증상별로 살펴보면 중증장애인의 약 26.6%가 발달장애인으로 집계되고 있으며, 다른 유형에 비해 발달장애인 인구는 지속적으로 증가 추세를 보이고 있다[1].

발달장애는 1970년에 미 공법 91-157에 의해 처음 언급되면서 장애유형으로 분류되었다. 발달장애란 뇌성마비, 지적장애, 자폐성장아, 간질, 학습장애 등 지적부분과 관련된 신경학적 조건을 가졌거나 지적장애인과 비슷한 문제를 가진 장애이다[2]. 우리나라의 국립특수교육원(2009)에서도 발달장애를 ‘발달이 평균으로부터 유의미하게 이탈하여 정신적, 신체적 또는 두 가지 영역에서 심각하고 만성적으로 지속 가능성이 있는 장애’로 규정하고 있다.

발달장애의 주요범주는 지적장애와 자폐성장아이다. 이 장애의 주요 원인으로는 선천·후천성 뇌질환, 대사 이상, 유전적 및 염색체 이상 등 여러 원인이 복합적으로 영향을 미친다. 주요 증상으로는 학습장애, 지적장애, 자폐증, 뇌성마비 등을 야기하면서 발생하나, 정확한 원인을 밝힐 수 없는 경우도 많다[3]. 하지만 발달장애는 주로 ‘유아기, 아동기, 청소년기에 흔히 처음으로 진단되는 장애’로 이러한 시기적 특성으로 발달장애인에 대한 지원은 단순히 아동기에만 필요한 것이 아니라 전 생애에 걸쳐 요청된다[4].

발달장애인은 장애의 특성인 사회성의 저하로 인해 일상생활과 사회적 활동 수행에 어려움을 동반한다. 따라서 그 부모나 가족들은 양육에서 교육, 치료의 어려움은 물론 성인의 삶을 책임져야하는 부담감을 호소하고 있다[5]. 실제로 우리나라의 발달장애인 거주시설 입소율은 전체장인의 62.1%를 차지하고 있어 가족과 단절된 삶을 살고 있음을 알 수 있다[6]. 이런 이유로 UN인권이사회(Human Rights Council: HRC)로부터 지역사회의 지원과 확대를 권고 받기도 하였다[7]. 하지만 아직까지 우리나라의 장애인 지역사회 지원은 매우 더디게 진행되고 있다[8].

지역사회를 의미하는 ‘커뮤니티’는 일정한 지역을 기

반으로, 지역주민과 생활 전반에 걸쳐 서로 밀접하게 사회적으로 상호작용을 하며, 정서적 유대감을 공유하는 사회적 조직 단위체를 말한다[9]. 따라서 ‘커뮤니티 케어(Community care)’란 지역사회를 중심으로 민간·공공 등 다양한 주체들이 서로 역할을 분담하여 서비스 접근·통합성 향상, 돌봄 사각지대 해소, 사회적 유대 강화를 지향하는 것을 말한다[10].

우리나라의 장애인 대상 커뮤니티 케어 추진은 2017년 7월이다. 당시 장애인 분야 국정과제로 ‘탈 시설 등 지역사회 정착 환경 조성’을 채택하면서 2018년 3월 보건복지부는 기존 취약계층 돌봄 체계를 ‘커뮤니티 케어’로 전환한다고 발표하였다. 이는 우리나라의 공적 사회서비스가 다른 OECD 국가보다 낮아 이를 보완하기 위함이라는 목적도 가지고 있다. 실제로 공적사회보장 지출은 GDP 대비 우리나라는 10.1%이나 다른 국가의 평균은 20%정도이다[11]. 이처럼 사회서비스 공급이 불충분한 상황에서 커뮤니티 케어는 지역사회 돌봄 체계 구축에 기여할 것으로 예상된다. 즉, ‘국가 제도중심’에서 지역정책 중심으로, ‘시설 중심의 서비스’를 지역사회 중심으로, 수요자의 선택권 확대로의 복지서비스 시스템을 지향하는 커뮤니티 케어는 ‘한국의 복지서비스 체제전환’과 관련된 중요한 정책방향이라 할 것이다[12].

이러한 측면에서 취약계층 돌봄 체계를 커뮤니티 케어로 전환한다고 선언한 것은 매우 적절한 정책방향이다. 또한 2019년 3월부터 ‘커뮤니티 케어 추진본부’를 구성한 것은 ‘커뮤니티 케어’에 대한 정부의 의지를 보여준다[13]. 하지만 현재까지 체계적인 후속 지원정책의 미비로 발달장애인 양육과 돌봄과 관련된 가족갈등이나 사회적 편견으로 인해 극단적 선택 사례가 지속적으로 나타나고 있다[14].

발달장애인은 인간의 발달 시기에 적절한 발달이 이루어지지 않음으로서 자기관리, 학습, 언어, 일상생활, 사회생활 등에서 기능적인 제한을 가지는 사람이다[15]. 그러기에 부모와 가족의 지원이 요청되는 장애유형이다. 하지만 2020년 코로나로 인한 팬데믹 상황에서 발달장애인 보호자의 “저는 예비살인자입니다. 부디 중증 발달장애인에 대년 돌봄 대책을 마련해 주세요(2020.8.25)”라는 국민청원은 장애인 지원체계에 대한 대처가 필요함을 보여준다. 이 청원자는 학령기 자녀로 학교의 보호를 통해 부모의 경제, 사회활동이 어느 정

도 가능한 상황에서 '예비 살인자'라는 표현을 사용하고 있는데, 만약 졸업한 성인 장애인이라면 그 문제는 더욱 심각하게 나타날 우려가 제기된다. 이는 발달장애인이 졸업 후에는 낮 시간 돌봄 부담으로 보호자의 경제 활동이나 사회활동의 폭이 줄어들기 때문이다. 그리고 이러한 돌봄 부담으로 인해 장애가족은 사회체계보다는 가족단위에 무게가 두어지면서 사회에서 고립되어 가기도 한다[16]. 이외에도 우리나라의 세계에서 유례 없는 급속한 고령화는 고령노인인 부모가 중장년기의 장애 자녀를 돌보아야 하는 이중고를 감당하여야 하는 문제가 제기되고 있기도 하다[17].

이에 본 연구는 일본의 경우 발달장애인의 커뮤니티 케어에 대한 대처를 알아보기 위해 11개 기관의 방문과 인터뷰를 진행하였다. 현장방문은 2019년 10월이었으며, 주요 방문도시는 일본 북해도 삿포르시와 아사히카와시였다. 방문기관은 발달장애인과 관련된 삿포르시청 장애인복지부서와 민간의 사회복지법인, 자립생활 지원기관 등으로 실제 사례를 통해 우리나라 발달장애인 대상 '커뮤니티 케어' 실천은 물론 장애인의 탈 시설화, 정상화의 실현에 시사점을 찾고자 한다.

2. 선행연구

2.1 발달장애인 지원

발달장애는 환경 자극을 처리하고 학습하는 인지 기능 부족으로 일상생활활동과 사회적응행동 습득에 어려움을 가진다. 또한 의사표현, 자기주장, 이익의 판단이 어려우며, 신체 감각의 통합과 협응의 어려움으로 식사준비, 청소, 화장실 사용 등 정교함과 민첩함이 요구되는 일상생활 활동에서 도움이 필요하다[18]. 발달장애가 가진 이러한 특징으로 비장애인에 비해 경험할 수 있는 사회적 장벽이나 사회적 배제는 교육, 고용, 소득, 빈곤, 사회참여 등의 영역에서 타인에게의 의존성이 높고 자립의 어려움을 겪게 된다[19].

국내의 선행연구에 따르면, 발달장애인은 여타 장애 유형에 비해 자립능력 부족으로 인한 전반적인 일상생활과 사회적응이 어렵다고 본다[20]. 이러한 이유로 어린 시절부터 집단 내 적응이 어려움을 가지며, 의사소통능력이 다른 장애인에 비해 낮다. 따라서 사회적 역할을 인식하고 수행하는 사회적응행동에 취약점을 보이게 된다[21]. 또한 성인발달장애인의 문화여가활동

에 관한 조사에서는 장애로 인한 사회적 편견과 차별을 더 많이 경험하는 것으로 나타났다. 이러한 차별은 사회참여 이후에 장애인이 가진 대인관계 능력의 부족으로 문화·여가활동에 참여할 기회가 더욱 제한됨을 보고하고 있다. 뿐만 아니라 발달장애 자녀를 둔 부모의 감정적 경험에 대한 연구에서는 장애아의 탄생에서의 부정적 정서는 물론 보호자의 신체, 정서, 사회, 경제적 문제를 수반한다고 하였다[22].

외국의 연구에서도 Mathews와 Seekings(1987)은 장애인의 자립모델로는 장애특성에 따른 모델적용이 필요하다고 하였다. 여기서는 발달장애인의 자립모델을 인간발달 모델로 제시하고 있는데, 이 모델은 장애인 개인의 특성뿐만 아니라 장애인과 관련된 환경체계와의 상호작용을 강조한다. 즉, 독립생활에 영향을 주는 체계를 개인, 가족, 사회체계로 보면서 자립을 위한 정책방향은 사회체계의 단편적 구성주체가 아닌 당사자와 주변의 모든 환경체계가 자원으로 지원되어야 한다고 보는 것이다[21].

발달장애인은 다른 유형의 장애인에 비해 타인에 대한 의존도가 높으므로 삶의 모든 부분에서 지원이 필요하다. 여기서 타인에 대한 의존도는 스스로를 돌볼 수 없는 기능적 한계를 넘어, 이러한 의존이 장애인의 일상생활 전체를 결정하게끔 하는 경제적, 사회적, 정치적 힘이 작용한다는 점에서 사회적 요인이므로 사회적 지원의 당위성을 설명하고 있다[23,24]. 따라서 발달장애인의 평생 돌봄이라는 측면에서 장애인이 사회의 구성원으로 살아가기 위해서는 개인차원이 아닌 정부차원의 대처가 필수적이다.

2.2 커뮤니티 케어 연구

커뮤니티 케어 정책은 탈 시설화와 밀접한 관련이 있다. 즉, 노인, 장애인 등 사회취약계층을 지역사회로부터 고립되고 통제와 집합적 생활로 개인의 자유가 침해되기 쉬운 시설에서의 서비스 제공으로부터 탈피를 말한다. 탈 시설화는 기존의 시설에서 벗어나 자신의 공간으로 이주하는 방식과, 기존의 시설이 이용자의 주체성을 보장하는 차원의 개혁으로[25] 그 실천은 '지역사회의 힘으로, 돌봄의 대상이 자신이 살던 곳에서 어울려 삶을 영위할 수 있는 나라'라는 비전을 제시하고 있다[26]. 이러한 목적달성을 위해 우리나라는 커뮤니티 케어 추진을 위한 접근방법을 치료와 간호, 돌봄(사

회서비스), 걱정과 근심(자립생활)의 해결로 제시한다. 그리고 그 실천은 지역사회 내에서 이루어져야 하며, 그 실천 주체는 커뮤니티이기에 지방분권화의 이념을 바탕으로 지방자치단체의 책임하에 이루어져야 함을 강조하고 있다[25].

2.3 발달장애인의 커뮤니티 케어 연구

발달장애인의 커뮤니티 케어란 발달장애인이 지역사회에서 자립적인 삶을 살아가도록 지원하는 것이다. 즉, '돌봄이 필요한 발달장애인이 자택, 그룹홈 등 지역사회에서 거주하면서 개별 욕구에 맞는 복지급여와 서비스를 제공받으며, 지역사회와 어우러져 자아실현과 생활을 할 수 있도록 하는 혁신적 사회서비스 체계'를 말한다[25]. 이러한 발달장애인의 지역사회 자립생활 논의에서 주요한 논점은 '지원생활'이 있다. 이러한 개념은 집합적 시설에서의 탈 시설화의 유형이 그룹홈 등이 제시되는 현실에서는 자립을 중시하는 기존의 지원서비스로는 대상자의 욕구충족에 한계를 보였기 때문이다[27].

외국의 연구에서도 주거관련 영역에서의 지원은 지역사회 삶에 중요한 요인으로 거론하고 있다. 미국의 커뮤니티 케어관련 주거지원은 장애정도, 주거비에 따라 중증 발달장애인을 위한 지역사회 돌봄 기관을 연계하거나, 장애인 2명이 가족과 같은 형태의 삶을 지원하는 가족 홈 기관(family home agency), 만 18세미만의 장애아동에게는 위탁가정 기관으로 구분하여 지원하고 있다[28].

호주의 경우 개인별 지원생활매뉴얼을 통해 제공서비스를 8개 영역(서비스 장소, 서비스 제공기관, 지원계획, 서비스 가치 등)으로 분류하여 지원하고 있다. 호주는 여기서 더 나아가 각각의 영역에서 주거지원 기관이 어떻게 실천할 것인지를 규정하고 있다. 또한 그 결과에 대한 평가기준을 제시함으로써 대상자 중심의 적절한 지원이 되도록 유도하고 있다[29].

우리나라의 주거지원에서도 발달장애의 특징인 의사표현의 어려움과 낮은 인지로 인해 자기보호는 물론 스스로 권리를 주장하기 어려우므로 개인별 특성에 맞춘 지속적인 지원의 필요성을 제시하고 있다[30]. 또한 발달장애인의 지역사회 거주에 필요한 지원은 생애주기별로 다르게 제공되어야 함을 강조하고 있다. 특히 부족한 공공서비스로 인한 선별적, 단편적인 서비스가 아닌 인간의 삶 자체에서 일어나는 모든 면을 지원하는

복지, 고용, 권익옹호, 의료, 교육 등 다차원적인 통합서비스의 중요성을 강조한다[31].

3. 일본 발달장애인과 커뮤니티 케어

3.1 일본 발달장애인 지원기관

연구자는 2019년 10월 한국사회복지사협회의 해외연수 지원으로 일본의 삿포르시와 아사히카와시를 중심으로 발달장애인을 위한 직접서비스 제공기관을 방문하였다. 방문기관은 사회복지법인을 포함하여 그룹홈, 단기보호, 취로지원센터, 장애인작업장, 일상생활훈련기관 등 발달장애인의 지역사회 삶을 지원하는 실천기관부터 장애인 복지정책을 총괄하는 삿포르 시청까지 포함되었다.

기관방문의 목적은 발달장애인의 지역사회 정착을 지원하는 제도와 민간과 공공영역에서 실제 추진하고 있는 커뮤니티 케어의 확인으로 업무추진 관리자와의 인터뷰를 통해 정책, 실천, 평가과정에 대한 적용과 개선 가능한 자료를 수집하였다.

3.2 발달장애인 커뮤니티 케어 실천

본 연구와 관련되어 발달장애인의 지역사회 정착지원에 있어 시사점을 제공하는 5개 기관의 주요 추진 내용은 다음과 같다.

3.2.1 삿포르시 자립지원센터 「유이」

자폐증자립지원센터 유이는 “장애가 무거워도, 도전적 행동이 있어도 지역에서의 생활을 원한다. 그래서 우리는 그 기대에 부응하여 필요한 도움을 제공하여 지역에서 생활을 실현할 수 있도록 하는 것이다.”라는 비전의 실천을 목표로 자폐증 및 발달장애인도 지역사회에서 자립적인 삶을 영위할 수 있도록 지원하는 기관으로 주요 인터뷰는 다음과 같았다.

Q. 발달장애인들이 지역사회에서 주체적인 삶을 살도록 하기 위해서 가장 우선 되어야 할 것이 있다면?

A. 발달장애인(자폐증)에 대한 지역사회 구성원의 이해를 계속해서 높이는 캠페인의 지속적인 실시다.

Q. 도전적 행동이 발생 하면 중재할 수 있는 매뉴얼이 있는지와 전담하는 전문가가 따로 있는지?

A. 개인의 특성을 고려한 환경적인 지원을 통해 중

재하고 있으며, 담당자의 경우 소진되지 않도록 인사고과 적용 및 면담, 멘토 서비스를 지원하고 있다.

Q. 발달장애인의 생활교육은 어떻게 진행되는지?

A. 발달장애인은 글로 습득하는데 한계가 있다. 우리는 목욕, 양치, 세탁방법 등을 순서대로 그림을 그려 따라하도록 하는데 매우 효과가 있다.

3.2.2 취업이행 지원사업소 「아루바 삿포르」

우리나라 직업훈련센터와 같은 유형으로 발달장애인은 누구나 취업지원을 받을 수 있는데, 우리와의 차이점은 직원규모로 13명의 직원이 15명의 이용인을 대상으로 서비스를 제공하고 있다는 것이다.

Q. 삿포르시의 장애인 고용율은 어떠한가?

A. 삿פור시는 의무 고용율 2.2%를 넘지만 전국단위 취업률은 2.05%로 의무 고용율에 미달한다.

Q. 사업소 이용인의 취업율은 어느 정도인가?

A. 2개소 30명중 연간 10~15명이 기업에 취업한다.

Q. 취업자의 사후관리는 어떠한가?

A. 법적으로 2년간 사후관리예산을 지원하도록 정해져 있으나 자체 예산으로 무기한 사후지원을 하며, 그 성과로 취업 유지율이 80%대를 보이고 있다.

3.2.3 자폐증 발달장애인지원센터「오가루」

자폐증 및 발달장애인 당사자와 가족의 지역사회 생활지원을 위한 기관으로 우리나라 장애인가족지원센터법과 유사한 역할을 수행하고 있다.

Q. 설립과정과 이용인의 분포는 어떠한가?

A. 2005년 발달장애인지원법으로 시에 발달장애인지원센터가 설립되었고, 이용인 70%가 자폐증이다.

Q. 조직구성과 주요 사업 분야는 무엇인가?

A. 5개위원회(네트워크회, 인재육성부회, 사회적응부회, 조기발견 지원회, 지역생활 취로회)가 활동하며, 기본사업은 가족과 본인상담이다. 현재 상담이 너무 많아 개별상담보다 해결이 어려운 사례중심으로 상담을 하며, 행정부서(공공)에 과제를 제시하기도 한다.

Q. 가족지원은 어떻게 이루어지는가?

A. 멘토 프로그램이 있고, 가정방문이 어려울 경우 원하는 기관에서 상담서비스를 제공하고 있다.

3.2.4 삿포르시「장애인복지과」

공공영역에서는 장애인기본법을 중심으로 지역, 시설생활자의 일상생활과 사회생활을 지원하는 지역사회 중심의 지원과 함께 시차원의 특화사업이 있다.

Q. 삿포르시의 장애인관련 예산과 대상자는 어떠한가?

A. 계속 증가추세로 서비스 예산은 2006년 4,473억 엔에서 2018년 10,997억엔으로 2.5배, 수급자는 2007년 9,994명에서 2018년 33,321명으로 3.3배 증가하였다. 장애인의 지역사회 생활지원을 돕는 사업소도 2007년 70개소에서 2018년 179개로 증가하였다.

Q. 삿포르시의 발달장애 특화사업이 있다면?

A. 3가지 정도가 있다. 먼저 일본의 사회문제인 ‘은둔형 외톨이’ 전수조사 결과 대부분 발달장애 범주로 확인되어 법률적 지원이 가능하게 하였다. 두 번째는 노년부모와 장년 발달장애인을 위한 8050사업으로 노부모 사망 시 장애자녀의 삶을 지원하기 위한 실태조사 실시하였다. 세 번째는 발달장애인의 자립을 지원하기 위해 ‘첫 혼자살기 가이드북’을 제작하였다.

3.2.5 사회복지법인 「아사히카와 네무노키회」

아사히카와시의 사회복지법인 네무노키회는 발달장애인 거주시설을 생활자를 지역사회 그룹홈에 이전하여 커뮤니티 케어를 실천하고 있다.

Q. 시설거주 장애인이 지역사회에서 어떻게 사는가?

A. 개인능력에 따라 일반기업, 보호작업장, 낮 시간 활동지원을 받으며 지역주민과 함께 생활하고 있다. 특히 중증장애인은이용시설로 전환된 기존시설에서 스포츠, 문화, 교육, 오락, 상담서비스를 받음으로써 지역사회 중심의 삶이 가능하도록 지원하고 있다.

Q. 다른 기관에서도 그룹 홈을 운영하고 있는가?

A. 법인, 유한회사, 주식회사, NPO 등에서 그룹홈을 운영하고 있고 약 300~400명 정도가 생활한다

3.3 일본 장애인 커뮤니티 케어의 지원

3.3.1 지방자치단체의 커뮤니티 케어 급부

일본은 발달장애자지원법(2005)을 기반으로 생애주기별로 일관적인 지원 실시를 규정하여 커뮤니티케어를 지원하고 있다[32]. 지원방법은 기초자치단체가 실질적인 서비스를 제공하고 있는데 개호급부, 훈련 등 상담지원, 급부, 보장구 제공, 자립지원의료 제공 등

로 주요 내용은 다음과 같다.

첫째, 개호급부로서 재택개호, 중도방문 개호, 동행 지원, 행동지원, 의료개호, 생활개호, 단기입소, 중도장애인 등 포괄 지원, 시설입소 지원, 둘째, 훈련 등 급부로 자립훈련(생활훈련, 기능훈련), 취로이행 지원, 취로 계속지원(A형, B형), 취로정착 지원, 자립생활 원조, 공동생활 원조, 셋째, 상담지원으로 기본 상담, 지역 상담(지역 이행지원, 지역정착 지원), 계획상담 등, 넷째, 의료지원으로 갱생의료, 육성의료, 정신통원의료, 다섯째, 보장구 지원이 있다.

3.3.2 일상생활 지원서비스

2016년 장애인종합지원법 개정으로 장애인 일상생활 및 사회생활 서비스를 다음과 같이 제공하고 있다. 첫째, 자립생활 원조로 시설입소나 공동생활 급역자의 정기 순회방문과 원활한 지역생활을 위한 상담 조언 등을 실시하는 서비스를 신설하였다. 둘째, 취로정착지원으로 취업에 따른 생활과제 대응을 위해 사업소·가족과의 연락, 조정 등의 서비스를 신설하였다. 셋째, 의료기관 이용지원으로 방문개호서비스 대상자가 병원 입원 시에도 일정기간 지원을 가능하도록 하였다.

3.3.3 장애인 상담지원

장애인이 지역생활에서 겪는 문제는 장애인 스스로 해결하기 어렵기 때문에 상담과 관련 지원 법령을 순차적으로 제·개정하면서 상담체계를 구축하였다.

1996년 장애아동에 대한 교육과 양육을 위한 상담 지원을 지역 내 거점시설 중심으로 시작하고 2003년 장애인에게 서비스이용계획인 케어플랜 작성비를 지원하며, 직접계약으로 상담기관을 선택하도록 하였다. 2012년 장애인자립지원법 개정에서는 상담지원을 전문화, 세분화하여 특정상담지원, 일반상담지원, 장애아동상담지원으로 구분하였다

4. 결론

4.1 정책적 제언

4.1.1 탈 시설화를 통한 지역사회 자립기반 지원

일본의 사회복지법인 「아사히카와 네무노키회」의 사례를 참고하여 그룹홈의 확대와 장애인 거주시설의 기능전환이 필요하다. 즉, 커뮤니티 케어와 관련하여 장애

인 거주시설 생활자가 그룹홈을 통해 지역사회로 나아갈 수 있도록 지원하는 것이다. 이와 함께 우리도 기존의 장애인 거주시설의 기능을 체육, 여가, 교육시설로 활용한다면 시설생활외에 선택지가 없던 중증 장애인들도 그룹 홈과 낮 시간의 활동처를 제공 받으면서 지역사회에서의 삶을 영위가 가능할 것이다.

4.1.2 노인발달장애인 대처프로그램 개발

삿포르시에서는 보호자의 연령대가 80세를 넘어가면서 50대에 접어들어 장애 자녀의 돌봄에 어려움을 호소하는 사례가 증가하면서 '8050사업'을 특화사업으로 진행하였다. 우리나라 역시 고령사회에 진입하였기에 이를 참고할 필요가 있다.

우선 고령노인이 부양하는 장애인을 대상으로 문제 해결에 도움을 주는 '발달장애인의 친구사귀기' 프로그램 등의 실천이 유용할 것이다. 덧붙여 고령노인이 생활하는 장애인 가정에 친구처럼 방문하여 어려움을 들으며, 실질적인 생활을 지원한다면 보호자인 노인에게도 심리적, 육체적 안정감을 제공하여 더 나은 가족 환경을 만드는 효과를 거둘 수 있을 것이다.

4.1.3 청·장년 독거인의 실태조사

삿포르시는 일본 사회문제로 거론되었던 은둔형 외톨이 중 장년기로 진입한 사람들을 대상으로 이들에 대한 실태조사를 실시하였다. 조사 전 시에서는 단순한 심리문제를 지닌 사람들이라고 예측하였으나 조사결과 많은 사례에서 발달장애인의 성향을 보여 당황하였다고 한다. 이러한 결과 때문에 지방정부는 만약 실태조사를 일찍 시작했다면 이들에게 조기교육이나 취업지원, 생활개호를 통해 현재보다는 나은 삶을 살수도 있지 않았을까 라는 아쉬움을 가졌다고 하였다.

우리나라는 역시 50대에 진입하는 독거생활자 중 고시원이나 쪽방 등에서 사회와 단절된 삶을 살아가는 사람들이 있다. 이에 이러한 청·장년에 대한 실태조사를 통해 적절한 교육과 치료, 적극적 개입이 요청된다. 아울러 삿포르시에서 발간한 '현명한 혼자살기'와 같은 실질적 도움을 통해 소외사, 독거사와 같은 사회문제에 예방적 대처가 가능할 것이다

4.2 실천적 제언

4.2.1 자립을 위한 교육교재의 개발과 활용

일본의 민간기관은 발달장애인의 자립생활교육에 장애인의 학습능력을 감안하여 그림교재를 활용하고 있었다. 이 그림은 손 씻기, 목욕하기 등 기본적인 일상생활에서 직업 활동에 이르기까지 모든 영역에서 활용하고 있다. 또한 시설뿐만 아니라 그룹홈에서도 화장실이나 옷장 등에 그림표를 부착하여 순서를 따라할 수 있도록 하였다. 이러한 보조 도구는 장애인의 장애정도에 따라 동작을 흉내 내면서 수행이 가능하게 함으로서 직원의 업무부담 경감과 장애인의 일상생활 수행능력 향상을 도모하고 있어 이를 참고로 한 도입이 필요할 것으로 보인다.

Table 1. Summary of the proposal

	proposal	summary
Policy level	1.Provision of a foundation for local community independence through deinstitutionalization	1.Expansion of group homes and conversion of functions of residential facilities for the disabled
	2.Development of a coping program for the elderly with developmental disabilities	2.Coping with elderly caregivers' Caring problem for the elderly with disabilities
	3.Survey on the actual condition of single-person of young adults and middle-aged people	3.Preventive coping with social isolation and solitary death
Practical level	1.Development and utilization of educational materials for independent living	1.Development and distribution of educational materials such as pictures
	2.Organization of employment support personnel and establishment of appropriate infrastructure	2.Securing manpower and facilities of the employment support center
	3.Shelter operation for developmental disabilities and guardians	3.Provide rest and leisure for the disabled and guardians in adulthood

4.2.2 취업지원을 위한 인력구성과 인프라 구축

발달장애인의 자립에 가장 중요한 기반이 되는 취업 관련 장애인직업훈련기관은 일본과 우리나라 모두 근로작업장, 보호작업장의 비슷한 유형을 보인다.

다만 일본의 장애인 취업지원센터의 경우 15명의 장애인을 대상으로 13명의 직원이 2년에 걸친 집중적인

교육훈련을 제공하며, 취업자의 사후지도를 실시하고 있다. 즉, 취업지원에 있어 1:1 수준의 집중적인 전문서비스가 제공되고 있다는 것이 우리나라와의 차이점이라 할 수 있다. 또한 취업이후 기관의 자체 예산을 통해 무기한의 사후관리를 실시하여 80%의 직업유지율을 보여 우리나라에서도 유사한 인력구성과 지도방식의 도입이 요청된다.

4.2.3 성인발달장애인과 보호자를 위한 쉼터 운영

우리나라는 성인기 발달장애인이 휴식을 취할 수 있는 공간을 쉽게 접하기 어렵다. 이러한 인프라 부족은 장애인과 돌봄 보호자가 가정에서 부딪치는 시간이 많아져 돌봄 스트레스를 해소하기 어려워 갈등이 높아질 수 있다. 이는 결국 장애인 돌봄자의 피로감을 가져오면서 돌봄 스트레스로 인해 장애인과 보호자간의 긴장감이 높아져 갈등발생이 우려된다.

이러한 갈등은 결국 장애인의 지역사회 생활지원에 영향을 미칠 것이다. 따라서 국가 및 지방자치단체를 장애가족을 위한 쉼 공간 조성의 재정책임의 주체로 규정하여 안정감 있는 커뮤니티 케어가 실천될 수 있도록 지원하는 것이 필요하다.

REFERENCES

[1] S. H. Kim. (2018). The Comprehensive Policy Plan for People with Disabilities: Progress and Challenges. *Health and welfare policy forum.*, 258, 62-71.

[2] J. S. Kwon. (2016). A Survey and Analyze on the Acceptance Attitudes and Perception of the Parents of Students with Disability on "The Act Support and Guarantee of Right for Persons with Developmental Disability". *The Journal of the Korean Association on Developmental Disabilities*, 20(3), 23-42.

[3] H. Y. Jeong. (2013). *Functional evaluation of children's disabilities*. Seoul: Gunja Publishing House.

[4] M. J. Seong. (2014). A Study on the Right to Self-determination of Children with Developmental Disabilities. *Research on the rights of children with disabilities*, 5(1), 15-27.

[5] J. S. Kim & K. A. Shin. (2020). The Effect of Family Cohesion of Down's Syndrome Family on Children's Independent Living: Focused on

- Mediating Effect : Mediating effect of strengthening family capacity, *Journal of Convergence for Information Technology*, 10(8), 213-222.
DOI : 10.22156/CS4SMB.2020.10.08.213
- [6] S. K. Park. (2016). The present condition and tasks of deinstitutionalization of the people with disabilities in Korea. *Journal of Intellectual Disability Research*. 18(1), 205-234.
- [7] National Human Rights Commission. (2014) International Symposium on CRPD and Inclusion of the Presons with Psychosocial Disabilities. *Materials published by the National Human Rights Commission, 2015*, 1-333.
- [8] J. H. Kim. (2019). A Research of Recognition for Deinstitutionalization and Independent Living of the Disabled Living in Residential Facilities for the People of Family In accordance with the Enactment Deinstitutionalization of Disabled. *The Korea Contents Society*, 19(10), 660-666.
- [9] B. C. Park. (2012). Regional Development and Community. *Community Research*, 20(2), 1-26.
- [10] Y. Y. Kim & H. Y. Yoon. (2018). Case study of Community care : Poilcy Implications from Japan and UK. *Journal of Critical Social Welfare*, 60, 135-168.
- [11] Seoul Welfare Foundation. (2018). A Study on the Development Plan of the Seoul City Delivery System According to Changes in the Welfare Environment. *Seoul Welfare Foundation*, 1-254.
- [12] S. Y. Kim. (2018). Establishment and promotion of Korean-style community care concept through comparison with overseas cases Direction Study. *Seoul Institute initiation report internal data*.
- [13] S. H. Hwang. (2018). Community Care Promotion Roadmap. *Korean Society of Community Welfare Conference*, 10, 25-38.
- [14] K. H. Byeon. (2014). A Look at Programs Available for People with Severe Disabilities. *Health and welfare policy forum*, 217, 29-37.
- [15] H. R. Jang & T. W. Um. (2019). Factors Affecting the Quality of Life of Parents with Developmental Disabilities. *The Journal of the Korean Association on Developmental Disabilities*, 23(3), 25-69.
DOI : 10.34262/kadd.2019.23.3.49
- [16] K. A. Shin. (2019). Improvement Directions and Tasks for Local Welfare for Local Governments and Social Welfare Community Welfare Program in Decentralization: Focusing on Gyeonggi-do. *Journal of Arts, Humanities and Social Convergence Multimedia*, 9(12), 1145-1154.
DOI : 10.35873/ajmahs.2019.9.12.100
- [17] M. Y. Cho. (2010). Development Direction for the Change of Korean Community Welfare: Focusing on Community Service. *Korean Journal of Public Administration*, 26, 157-183.
- [18] Y. H. Kim & Y. K. Ju. (2014). Analysis on the Characteristics of and Structural Relationship between Irrational Belief, Depression and Anxiety Consciouness of Parents of Children with Developmental Disabilities. *Korean Journal of Special Education*, 48(4), 201-222.
- [19] Y. R. Shin, K. M. Kim, D. C. Yu & D. K. Kim. (2013). A Theoretical Research for the Conceptualization of Social Inclusion about the Disabled -From Social Exclusion to Inclusion-. *Korean Journal of Social Welfare*, 65(3), 5-28.
DOI : 10.20970/kasw.2013.65.3.001
- [20] M. K. Choi, J. H. Lim & W. S. Shin. (2017). The Subjective Perception of Social Workers on the Self-Determination of people with Developmental Disabilities. *Journal of Disability and Welfare*, 37, 5-32.
- [21] C. U. Je & Y. Y. Choi. (2014). Feasibility of the Special Needs Trust Schemes for the protection of Persons with Severe Developmental Disability. *The Journal of Comparative Private Law*, 21(3), 1139-1184.
DOI : 10.22779/kadw.2017.37.37.5
- [22] S. K. Park, S. M. Kim & S. W. Lee. (2018). The Effects of cultural and leisure activities on maintaining positive interpersonal relationship and daily-life satisfaction among adults with developmental disabilities. *Journal of Disability and Welfare*, 40, 123-149.
DOI : 10.22779/kadw.2018.40.40.123
- [23] Kittay, E. F. (2011). The ethics of care, dependence, and disability. *Ratio Juris*, 24(1), 49-58.
- [24] Oliver, M. (1989). *The social model of disability: Current reflections*. In T. Jeffs & M. Smith (Eds.), *Social Work and Welfare Yearbook 1* (pp. 190-203). Milton Keynes, UK: Open University Press.
- [25] Y. D. Kim. (2018). Community care, what should we do?. *Monthly welfare trend*, 238, 5-10.
- [26] S. H. Hwang. (2018). Community Care (Regional-Based Care) Promotion Roadmap. *Korean Society of Community Welfare Conference*,

2018(10), 25-38.

- [27] D. K. Kim. (2009). A Study on the Organizational Effect of Independent Living Center on Social Participation of People with Severe Disabilities using Independent Living Service. *Korean Social Welfare Survey Research*, 21, 59-92.
- [28] R. K. Kim & J. M. Yeon. (2015). An Analysis of the Study Trend of Residential Service for People with Intellectual Disabilities. *The Journal of the Korean Association on Developmental Disabilities*, 19(1), 1-27.
- [29] M. O. Kim & M. A. Jung. (2018). Seeking a support system for the local community for the independence of people with developmental disabilities after disability. *he Journal of Korean Social Welfare*, 70(3), 51-79.
DOI : 10.20970/kasw.2018.70.3.003
- [30] B. C. Choi et al. (2016). A Study on Policy Directions for Support Systems for the Individuals with Developmental Disabilities. *Korea Institute for Health and Social Affairs Research Report*, 2016, 1-347.
- [31] K. O. Park & D. S. Lee. (2018). The Social Organization of the Employment Service Experience of persons with developmental difficulties : Applying the Institutional Ethnography. *Journal of Disability and Welfare*, 42, 107-137.
- [32] Y. G. Chu. (2011). A Study on Research Trends of Children with Developmental Disabilities: The Case of Korea, Japan and the United States. *The Journal of the Korean Association on Developmental Disabilities*, 15(4), 21-43.

신 경 안(Kyung-An Shin)

[정회원]



- 1992년 2월 : 대구대학교 사회복지학과(문학사)
- 2011년 8월 : 중앙대학교 사회복지학과(사회복지학석사)
- 2016년 2월 : 성결대학교 사회복지학과(사회복지학박사)
- 2017년 3월 ~ 현재 : 동서울대학교 사회복지학과 교수

- 관심분야 : 사회복지정책, 장애인, 노인
- E-Mail : ska020400@hanmail.net

이 은 아(Eun-A Lee)

[정회원]



- 2003년 2월 : 성결대학교 사회복지학부(문학사)
- 2010년 2월 : 성결대학교 사회복지학과(사회복지학석사)
- 2016년 2월 : 성결대학교 사회복지학과(사회복지학박사)
- 2014년 3월 ~ 현재 : 성결대학교 사회복지학부 객원교수

- 관심분야 : 노인복지, 장애인복지, 가족복지, 복지정책
- E-Mail : 364379@hanmail.net

김 도 훈(Do-Hoon Kim)

[정회원]



- 1996년 2월 : 대구대학교 사회복지학과(문학사)
- 2010년 2월 : 송실대학교 사회복지대학원(사회복지학석사)
- 2015년 7월 : 송실대학교 사회복지학과(박사수료)
- 2019년 9월 ~ 현재 : 장애인활동지원기관 행복한동행 대표

- 관심분야 : 사회복지행정, 장애인, 노인
- E-Mail : juingong@hotmail.com