

장애판정과 맞춤형 지원체계 개선을 위한 정책세미나



일시: **2024. 11. 29.(금) 10:00~12:00**

장소: **이룸센터 누리홀**

주최:  **사단법인 한국장애인단체총연맹**
KOFDO Korea Federation of Disability Organizations



국회의원 최보윤



국회의원 서미화

장애판정과 맞춤형 지원체계 개선을 위한 정책세미나

인사말, 축사	5
발표	
장애판정과 장애인 맞춤형 지원체계 개선을 위한 발전 방향	11
이동석 교수(대구대학교 사회복지학과)	
장애인 욕구 조사와 평가체계에 관한 논의	29
신은경 교수(단국대학교 사회복지학과)	
장애인 맞춤형 지원과 개인예산제	41
이한나 연구위원(한국보건사회연구원)	
PCP(Person-Centered Planning) 개념과 맞춤형 지원체계 적용	51
윤재영 교수(삼육대학교 사회복지학과)	
발달장애인 장애판정과 맞춤형 지원체계 개선 방향	65
이윤희 사회복지사(한국장애인부모회 오산시지부)	
시각장애인 장애판정과 맞춤형 지원체계 개선 방향	73
최선호 정책팀장(한국시각장애인연합회)	

인사말



안녕하십니까, 한국장애인단체총연맹 공동대표 김영일, 고선순, 최공열, 진진입니다.



먼저, 오늘 정책세미나를 공동주최 해주신 최보운 의원님, 서미화 의원님께 깊이 감사드립니다. 또한 이 자리에 함께 해주신 모든 참석자 여러분께도 감사의 인사를 전합니다. 여러분 한 분 한 분의 관심과 참여가 장애인정책발전을 이끄는 중요한 힘이 될 것입니다.

오늘 논의의 주제는 ‘장애판정과 맞춤형 지원체계의 개선’입니다. 이는 우리 사회가 앞으로 해결해야 할 매우 중요한 과제입니다. 윤석열 정부가 약속한 장애인 개인예산제가 시범사업을 거쳐 2026년 본격적으로 시행될 예정이고, 문재인 정부부터 준비되어 온 지역사회 통합돌봄 역시 올해 3월 돌봄통합지원법 제정 이후 시범사업을 거쳐 2026년 시행을 앞두고 있습니다. 이러한 새로운 제도들이 본질에 충실하고 실질적인 효과를 거두기 위해서는 장애인의 개별 욕구를 면밀히 평가하고 반영할 수 있는 평가체계의 혁신과 통합적인 지원체계의 구축이 필수적입니다.

현재의 서비스지원 종합조사는 신체적 장애 중심의 평가방식으로 인해 발달장애나 정신장애와 같은 비신체적 장애를 가진 사람은 적절한 지원을 받기 어렵다는 한계를 가지고 있습니다. 또한, 장애인의 일상생활 자립 정도와 복지 서비스 필요성을 충분히 반영하지 못하는 구조적 문제도 존재합니다. 따라서, 앞으로의 장애인 정책은 기존의 의료모델 중심에서 벗어나 사회모델과 인권모델을 기반으로 한 혁신적 접근이 요구됩니다.

오늘 이 자리는 단순히 문제를 진단하는 데 그치지 않고, 보다 실질적이고 구체적인 해결책을 모색하는 데 큰 의미가 있습니다. 장애인의 다양한 욕구를 반영한 평가체계를 어떻게 마련할지, 이를 통해 장애인의 삶의 질을 높이고, 맞춤형 지원체계를 강화할 방안을 구체적으로 논의하는 시간이 될 것입니다.

앞으로 개인예산제와 지역사회 통합돌봄이 장애인의 권리를 중심으로 통합적이고 포괄적인 지원체제로 자리 잡을 수 있도록, 오늘의 논의가 정책으로 연결되는 밑거름이 되길 기대합니다.

끝으로, 이 자리에 함께해 주신 여러분의 열정과 지혜가 더 나은 장애인 정책을 만들어가는 데 큰 힘이 될 것이라 믿습니다. 다시 한번, 오늘 뜻깊은 자리를 함께해 주신 모든 분께 깊이 감사드리며, 알찬 논의의 시간이 되시길 바랍니다.

감사합니다.

2024. 11. 29.

한국장애인단체총연맹 공동대표

김영일, 고선순, 최공열, 진건

축 사



안녕하세요. 국민의힘 중앙장애인위원장 최보운 국회의원이입니다. ‘장애판정과 맞춤형 지원체계 개선을 위한 정책세미나’에 함께 해주신 여러분들을 진심으로 환영합니다.

먼저, 오늘 정책세미나를 함께 주최해주신 서미화 의원님, 한국장애인단체총연맹 김영일·고선순·최공열·진건 공동대표님을 비롯해 행사 준비에 애써주신 임직원 여러분, 좌장을 맡아주신 김동호 정책위원장님, 발표를 준비해 주신 많은 교수님들께도 감사 인사를 드립니다.

장애인의 권리 보장과 삶의 질 향상을 위한 정책은 꾸준히 발전해 왔지만, 여전히 풀어야 할 과제가 많습니다. 2019년 장애등급제가 개편되고 서비스지원 종합조사가 도입되었지만, 여전히 많은 제도가 기존의 의료모델에 의존하고 있으며, 비신체적 장애를 충분히 반영하지 못하고 있다는 점은 반드시 해결해야 할 문제입니다.

장애인의 개별 욕구를 정확히 파악하고 이를 기반으로 한 맞춤형 지원체계의 구축은 이제 선택이 아닌 필수가 되었습니다. 지역사회통합돌봄과 개인예산제 등 정부가 추진하는 새로운 정책이 시범사업을 거쳐 본격적으로 시행되기 위해서는 장애인 개별 욕구를 중심으로 한 평가체계와 지원 방안이 면밀히 마련되어야 합니다.

오늘 세미나에서 논의될 장애판정 체계와 욕구 사정, 그리고 지원체계의 개선 방향은 단순히 제도를 손보는 것이 아니라, 장애인 한 분 한 분의 삶에 직접적인 변화를 가져오는 매우 중요한 과제입니다. 이 자리에 모이신 여러분의 통찰과 제안이 우리 사회가 나아가야 할 방향을 제시해 줄 것으로 기대합니다.

저는 지난 8월 장애인 권리 중심에 발맞춰 기존 장애 정책의 패러다임을 개편하고자 「장애인 3법」을 대표발의했으며 최근 국감과 예산질의에서도 개인예산제에 장애인 선택권을 보장하고 지역사회통합돌봄 시범사업에 장애인을 포함하도록 제안한 바 있습니다. 앞으로도 장애인이 주도적으로 삶을 이끌어나가고 기획할 수 있도록 정책과

장애판정과 맞춤형 지원체계 개선을 위한 정책세미나

입법 활동에 최선을 다하겠습니다.

다시 한번 오늘 정책세미나를 위해 힘써주신 모든 분들께 감사드리며, 오늘 논의가 장애인 정책 발전의 중요한 이정표가 되기를 기원합니다. 감사합니다.

2024. 11. 29.

국민의힘 국회의원 **최보윤**

축사



안녕하십니까.

소리로 보는 시각장애인

더불어민주당 비례대표 국회의원 서미화입니다.

<장애판정과 맞춤형 지원체계 개선을 위한 정책세미나>의 개최를 진심으로 환영합니다. 토론회 개최를 위해 노력해 주신 한국장애인단체총연맹과 공동주최로 힘을 모아주신 최보운 의

원님을 비롯한 관계자 여러분께도 감사의 마음을 전합니다.

오늘 세미나는 장애판정과 맞춤형 지원체계의 현황과 문제점을 점검하고, 개선 방안을 모색합니다. 이는 단순히 정책 개선의 문제가 아니라, 우리 사회가 장애인의 삶과 인간의 존엄을 어떻게 바라보는지, 또한 어떤 방향으로 나아갈지를 결정짓는 중요한 이정표가 될 것입니다.

많은 장애인이 시설이나 가정 안에서만 머물며 개인의 존엄을 존중받지 못해왔던 시간을 넘어, 지역사회통합돌봄 정책과 같이 장애인의 개별적 욕구를 반영한 지원체계를 구축하려는 고무적인 변화의 길을 걸어가고 있습니다.

그러나 여전히 풀어야 할 숙제가 남아 있습니다. 현행 장애판정과 서비스 지원체계는 여전히 의료적 관점에 머물러 장애인을 대상화하는 동시에 발달장애와 정신장애와 같은 다양한 장애 유형을 충분히 포괄하지 못하고 있습니다. 오늘 논의가 이러한 한계를 고민하며 보다 사람을 중심으로 한 해결책을 모색하는 자리가 되기를 기대합니다.

모든 장애 유형을 포괄하고 개별 욕구를 반영할 수 있는 평가체제로의 전환, 지역사회 기반의 맞춤형 지원체계 구축, 장애인의 권리를 중심에 둔 사회모델의 실현은 시급한 과제입니다. 논의가 이루어지고, 때로는 미루어지는 와중에도 우리의 삶은 이어지기 때문입니다. 오늘의 논의와 실천이 장애당사자의 삶에 실질적인 변화를 가져오길 바랍니다.

장애판정과 맞춤형 지원체계 개선을 위한 정책세미나

다시 한번 <장애판정과 맞춤형 지원체계 개선을 위한 정책세미나> 개최를 축하 드립니다. 참석해 주신 모든 분께 감사드리며, 저 역시 국회에서 맞춤형 지원체계 구축을 위해 언제나 최선의 노력을 다하겠습니다.

감사합니다.

2024. 11. 29.

더불어민주당 국회의원 서미화



발표문

장애판정과 장애인 맞춤형 지원체계 개선을 위한 발전 방향

이동석 교수(대구대학교 사회복지학과)

1. 이론적 배경 - 장애개념과 측정

장애를 어떻게 정의하느냐에 따라 이를 측정하는 기준은 달라질 수밖에 없다. 또 측정방법은 측정의 목적에 따라 달라질 수 있다.

1) 장애개념

장애를 정의하고 측정하는 지침이 될 수 있는 보편적인 개념과 기준은 확립되어 있지 않지만, 장애측정의 준거가 될 수 있는 몇 가지 개념적 모델은 존재하고 있다 (Palmer and Harley, 2011). 다양한 혼합모델이 존재하지만, 양극단은 의료적 모델과 사회적 모델로 구분할 수 있다.

손상과 관련하여 장애인의 경험을 설명하는 역사적 경향이 있어왔다. 이와 같은 존재론은 의료적 모델로 알려졌다. 장애는 질병, 부상, 또는 건강상태로부터 발생한 신체적 손상에 기인하는 것으로 여겨진다(Barnes and Mercer, 2003). 손상에 의해 직접적으로 신체적 기능과 사회적 기능의 손실이 발생한다. 이에 따라 재활과 시설 돌봄을 포함한 의료적 개입과 더불어 특수교육, 직업훈련, 사회복지와 같은 사회부조 프로그램 개입이 우선한다.

사회적 모델은 장애를 개별적이 아니라 사회적 구성체로 바라본다. 이에 따라 사회변화가 우선 개입방법으로 여겨진다(Barnes et al., 2002). 손상은 그 자체로 중요하지는 않고, 개인이 사회에서 기능할 수 있도록 부여된 조정 장치들, 예를 들어 태도의 변화, 물리적 접근성의 변화와 같은 장치들에 의해 장애가 결정되고 개선되기도 할 수 있다. 사회적 모델의 주창자인 올리버에 따르면, 장애화는 신체와 아무 관련이 없고, 손상은 사실 물리적인 신체에 대한 묘사 그 이상은 아니다(Hughes and Paterson, 1997). 손상에 대한 현대의 대응에 의해 장애인은 사회에의 접근이 거부당하거나 배제됨에 따라 ‘인간이 아닌 다른 존재(other)’가 되었다. 사회적 모델은 장애가 사회적으로 만들어지는 방식에 초점을 맞추므로서 장애에서 의료적 요인과 개별적 요인을 제거하는데 성공하였다. 이 과정에서 사회적 모델은 전 세계적으로 장애인들의 권한강화와 사회통합(social inclusion)을 위한 중요한 정치적 도구가 되었다(Hughes and Paterson, 1997). 사회적 모델은 당사자의 장애운동에 중심적인 교리

로써 여겨져 왔다(Shakespeare and Watson, 1997). 사회적 모델은 국제적 선언 및 협약, 개별 국가의 입법, 지역중심 재활 및 통합교육 프로그램의 세계적인 확산에 지대한 영향을 미치는 등 보편적인 흐름이 되고 있다(Gabel and Peters, 2004).

사회적 모델은 장애인의 삶에 있어 매우 중요한 부분이라고 주장되고 있는 손상에 접근하는데 실패했다는 비판을 지속적으로 받아왔다. 사회적 모델이 장애인의 생생한 경험을 완전히 설명하지 못한다는 점에서 이 비판은 의미를 갖는다. 일부 장애인들은 사회적 모델을 통해 자신들의 삶을 완전히 위치 지을 수 있지만, 일부는 그렇지 않다(Pinder, 1997). 손상에 대한 무관심에 따라 장애인의 삶에 대한 연구들이 제한적이게 되었다. 또한 장애 특이적 정책의 개발도 제한되었다. 장애인의 삶의 기준에 대한 연구들이 부족하게 되었고, 특히 개발국가에서 더욱 그러하다. 국가적인 빈곤 감소 전략에서도 장애에 주의집중하지 않게 되었다(Palmer, 2011). 따라서 보다 포괄적이고 통합적인 장애에 대한 사회적 모델이 요구되고 있다(Hughes and Paterson, 1997; Pinder, 1997; Gabel and Peters, 2004).

다른 이론가들은 사회적 모델이 손상을 무시하여 단일 차원으로 보고 있다는 비판을 받아들이지 않았다. ‘활동을 제한하는 손상에 대한 가능성을 부정하지 않았다. 다만 이와 같은 제한이 장애를 구성하는 것은 아니다(Thomas, 2002; 43).’; ‘사회적 모델 주창자들은 장애인과 비장애인 사이의 불평등을 지적하는 것이다. 불평등을 손상 자체로 축소시키는 것이 아니라. 그들은 불평등을 억압과 차별의 영향으로 해석하는 것이다(Reindal, 2009; 157).’ 그러나 개인과 사회 사이를 연결하는 관련요인이 누락된 것은 인정되어야 한다(Thomas, 2004). 결과적으로 사회모델의 수정판, 즉 사회-관계 모델이 개발되었다.

장애의 사회-관계 모델은 손상의 개별적 영향과 사회적 영향 모두를 인정한다. 그럼에도 여전히 장애는 사회적 상황을 조건으로 한다고 본다(Thomas, 2004; Reindal, 2008). 장애는 손상의 영향에 부가되어 사회적 태도의 영향으로부터 발생하는 것으로 이해된다. ‘장애인으로 라벨 붙여진 사람들이 가치 있는 일을 거의 못하거나 아예 못한다고 가정하는 것은 바로 사회 구조이다’(Pfeiffer, 2000). 전통적인 사회적 모델 관점을 유지하면서, 손상을 가진 사람들을 위해 사회의 장벽을 줄이는데 방점을 둔다. 이런 영향에 의해 UN의 ICF가 개발되었다.

2) 개념별 측정기준

Bernell(2003)의 장애개념 틀을 보면, 의학적 질환의 보유 여부를 기준으로 하는 의학적 접근법(medical approach), 개인의 사회적 활동 제한성을 기준으로 보는 기능제한 접근법(functional limitations approach), 개인이 처한 물리적·사회적 환경의 영향을 강조하는 사회정치적 접근법(sociopolitical approach) 등으로 구성되어 있다 (조한진, 2011에서 재인용).

의료적 접근법, 기능적 제한 접근법, 사회정치적 접근법에 따른 장애개념과 측정기준을 종합하면 다음 표와 같이 정리할 수 있다. 이처럼 측정에는 개인의 신체적 정신적 구조와 기능과 관련된 의료평가, 사회적 활동과 참여에의 배제정도를 평가하는 사회적 기능평가, 개인을 둘러싼 사회의 구조와 문화를 평가하는 사회평가 등의 요소들이 사용된다.

〈표 1〉 장애개념 접근법과 측정방법

장애개념 접근법	장애개념	장애측정 방법
의학적 접근법	<ul style="list-style-type: none"> 질병이나 신체적 손상으로 인한 신체구조 또는 기능의 손상 	<ul style="list-style-type: none"> 장애유형별 손상의 정도 측정 신체적 구조 및 기능 평가(의료평가)
기능적 제한 접근법	<ul style="list-style-type: none"> 일상적 또는 사회적 활동 및 참여 기능의 손상 	<ul style="list-style-type: none"> 사회적 활동 및 참여에의 기능 제한 정도 측정 노동 무능력 정도, 일상생활활동 제한 정도 평가
사회정치적 접근법	<ul style="list-style-type: none"> 손상으로 인해 차별·배제·억압당 하는 것 손상에 부적절하게 대응하여 나타난 현상 	<ul style="list-style-type: none"> 자립에의 위험 정도 측정 개인의 손상정도와 개인을 둘러싼 사회 환경에 대한 평가를 통해 자립(비의존) 정도 파악

3) 측정목적과 측정요소

장애를 측정하는 이유는 측정하고자 하는 정책의 목적에 따라 달라진다. 일반적으로 장애를 측정하는 목적은 자원할당을 위한 자격조사, 기회 균등, 경향 분석으로 구분할 수 있다(Barbara et. al., 2006). 자격조사의 경우 자격은 정책의 목표에 따라 소득보장 자격, 의료재활 자격, 활동보조 자격, 보조기구서비스 자격 등처럼 세분화될 수 있다. 또 기회 균등도 교육, 고용, 거주, 차별금지 등 이루고자 하는 목적에 따라 세분화될 수 있다.

또 장애측정의 요소로는 앞서 살펴본 바와 같이 신체구조와 기능, 활동 및 참여, 사회적 환경으로 구분할 수 있다. 결국 측정의 목적과 측정요소를 결합하면 다음 표와 같은 매트릭스를 만들 수 있고, 실제 측정방식은 다양한 조합이 가능하다. 실제에서는 측정목적별로 세 가지 요소 중 어느 한 가지만 사용할 수도 있지만, 몇 가지 요소들을 조합하여 사용할 수도 있다. 즉 자격조사를 목적으로 하는 경우 신체구조와 기능만 측정할 수도 있고, 신체구조와 기능과 더불어 사회활동 및 참여 가능 정도를 측정할 수도 있다.

〈표 2〉 측정목적과 측정요소

장애개념과 측정요소 측정목적	의료적 접근법	기능적 제한 접근법	사회정치적 접근법
	신체구조와 기능	활동 및 참여	사회적 환경
자격 조사	자격 조사에서 신체구조와 기능을 측정	자격 조사에서 활동과 참여를 측정	자격 조사에서 사회적 환경을 측정
기회균등	기회균등 보장대상 장애인을 정하기 위하여 신체구조와 기능을 측정	기회균등 보장대상 장애인을 정하기 위하여 활동과 참여를 측정	기회균등 보장대상 장애인을 정하기 위하여 사회적 환경을 측정
경향 분석	장애 인구의 국가적 동향을 분석하기 위하여 신체구조와 기능을 측정	장애 인구의 국가적 동향을 분석하기 위하여 활동과 참여를 측정	장애 인구의 국가적 동향을 분석하기 위하여 사회적 환경을 측정

장애측정의 실체는 국가에 따라 신체구조와 기능을 비중 있게 고려하는 경우도 있고, 활동과 참여를 중요하게 포함하는 경우도 있고, 사회적 환경을 다른 국가에 비해서 상대적으로 더 중요하게 보는 국가도 있다. 또한 장애측정의 실체는 측정의 목적

에 따라 매우 다양한 모습으로 구성될 수 있다. 자격심사를 목적으로 장애를 측정하는 경우는 사회적 환경보다는 신체구조와 기능이나 활동과 참여를 더 중요하게 고려하는 경향이 있다. 특정 서비스를 받을 자격심사에서 사회적 환경 요인을 많이 고려하게 되면, 각 개인마다 처해 있는 다양한 사회적 환경을 개인에게 미치는 영향 수준에서 측정에 반영하여야 하는 중대한 현실적인 어려움이 발생하게 된다. 기회균등 보장을 목적으로 장애를 측정하는 경우에는 자격심사의 경우보다 신체구조와 기능은 덜 반영하고, 사회적 환경은 더 많이 반영하는 경향이 있다고 추정할 수 있다. 그러나 그 사회에서 장애에 대한 편견이 매우 높은 상황이라면 신체구조와 기능에 높은 비중을 두고 측정하더라도 결과는 크게 달라지지 않을 수 있을 것이다. 이처럼 장애를 측정하는 목적에 따라 장애측정의 각 구성요소들이 결합되게 된다. 이 결합의 모습은 국가에 따라 그리고 각 국가가 처해 있는 상황과 시기에 따라 달라질 수 있다.

4) 자격 조사가 필요한 정책영역 및 측정기준(요소)

장애 정의를 사회복지 정책영역별로 살펴볼 때, 핵심 정책영역은 소득보장(income maintenance), 고용보장(employment measures), 일상생활 활동 지원(assistance with activities of daily life, assistance with ADLs)이라 할 수 있다(European Commission, 2002; 서정희 외, 2012에서 재인용). 자격 조사가 필요한 정책영역 및 세부 정책영역을 정리하면 다음 표와 같다.

〈표 3〉 자격 조사가 필요한 정책영역

정책영역	세부 정책영역
소득보장 정책	<ul style="list-style-type: none"> • 기여보험급여(우리나라 국민연금의 장애연금, 산재보험의 장애연금 등) • 비기여 급여(우리나라의 장애인연금, 경증장애수당, 장애아동수당 등)
고용서비스 정책	<ul style="list-style-type: none"> • 특정 장애 관련 고용 정책 (specific disability-related interventions)(재활 프로그램 등) • 일반적인 고용 정책(훈련수당, 보조금, 배치 지원) • 고용할당제
사회서비스 (일상생활활동지원) 정책	<ul style="list-style-type: none"> • 활동지원(personal assistance service) • 돌봄 서비스(personal care service)

장애인에게 소득보장 및 고용지원정책을 추진하기 위해서는 현재 장애로 인하여 얼마나 노동을 할 수 없는지 또는 얼마나 노동을 할 수 있는지를 측정하는 것이 필요하다. 이처럼 소득보장 기준은 소득활동 능력(earnig capacity)과 노동 능력(work capacity)의 부족 또는 노동력 상실에 기초한다. 유럽 국가들이 소득 보장 영역에서 장애 정의를 위해 채택하고 있는 접근 방식은 크게 과정 접근법’(procedural approach), ‘능력 접근법’(capacity profile approach), ‘손상 접근법’(impairment-based approach)과 같은 3가지로 구분할 수 있다(European Commission, 2002; 서정희 외, 2012에서 재인용).

일상생활활동 지원(assistance with ADLs) 영역에서의 장애 정의는 건강 상태와 핵심적 활동수행능력 간의 관계를 어떻게 설정하느냐와 관련 있다. 일상생활활동 지원을 위한 적격성은 대개 두 가지 테스트를 통해 부여된다. 하나는 노동 무능력 테스트(a test of inability to work)이고 다른 하나는 일상생활 수행에서의 제약 테스트(a test of limitations in performing ADLs)이다. 이러한 두 가지 테스트를 통과한 사람들, 즉 노동 능력 상실이나 일상생활 수행에서의 제약이 존재하는 사람들은 장애인으로 정의된다. 노동 무능력 테스트를 일상생활활동지원영역에서 사용하는 이유는, 노동이 대개 일상생활보다 복잡하고 어려워서 일상생활에서의 기본적인 활동보다 많은 활동을 요구하고, 그래서 노동을 할 수 없는 사람은 일상생활을 수행할 수 없다는 것을 전제하기 때문이다. 일상생활 수행 제한 테스트를 통한 장애 정의는 국가들마다 다소 차이가 나타나는데, 일상생활활동 영역은 일상생활 활동(ADLs)과 도구적 일상생활활동(IADLs : Instrumental Activities of Daily Life)으로 구분할 수 있다.

2. 개선 방안

1) 장애측정 변화의 필요성과 방향

장애와 관련된 정보를 수집하고 그 정도를 측정하여 장애로 인해 결핍된(needs) 자원을 재분배하는 것은 현대국가의 주요 업무가 되었고, 그 방식을 어떻게 할 것인가는 계속 변하고 있다. Stone(1979)이 지적했듯, 모든 사회는 두 가지 분배 시스템을 갖고 있다. 하나는 노동에 기반한 분배 시스템이고, 다른 하나는 욕구(need)에 기반한 분배 시스템이다. 장애인의 경우 근대 자본주의 국가 성립 이후 노동에 기반한 분배 시스템에서 배제되는 현상이 발생하고 있기 때문에 욕구에 기반한 분배 시스템에 의 의존성이 커졌다. 이에 따라 장애는 공식적인 행정 범주로서 욕구범주로 발전하게 되었고, 선택된 장애집단은 권리를 부여받게 되었다.

따라서 욕구의 범주를 어떻게 정의하는가 하는 문제가 측정을 위한 기본이 되었고, 욕구의 수준을 사정할 필요성이 자료 수집의 목적이 되었다. 장애가 공식적인 행정 범주가 된 이후부터 욕구 사정(need assessment)의 목적은 장애 정보 수집의 추진력이 되었다. 이 때 욕구의 수준은 장애범주의 정의를 만족할 수 있으면서 급여가 필요하다고 여겨지는 정도를 의미한다. 이에 따라 욕구의 범주, 욕구의 수준을 측정하기 위한 측정방법, 측정도구 등이 필요해지게 되었고 초기에는 손상에 집중하여 측정하고, 단순히 장애인의 수를 세고, 이에 따라 욕구에 기반한 분배정책을 개발하였다. 욕구 접근법에 따르면 정책 문제는 개인적이고 또한 개인의 역량, 고용, 수입 등의 결핍으로 위치지어진다. 이에 따라 그와 같은 결핍을 완화시키기 위해 필요한 서비스 유형을 이해하여야만 한다. 욕구 사정 관점은 경제적이건 물리적이건 장애를 가진 개인이 경험하는 결핍에 초점을 맞춘다. 그리고 치료가 필요한 영역을 찾고자 노력한다.

하지만 노동 상실률이 높아 일을 하지 못해야 할 사람이 직장에서의 편의제공 등에 의해 일을 잘 할 수 있는 여러 상황이 발견되고, 또한 이와 같은 사회적 환경의 변화에 따라 손상이 심한 사람들의 결핍(needs)정도가 줄어들고, 손상이 심하지 않은 사람일지라도 결핍의 정도가 심한 상황이 지속적으로 발견됨에 따라, 노동 상실률과 같은 노동에서의 제한이 장애측정에 일반적으로 사용될 경우 장애인의 고용 상황에 대한 결과 치를 왜곡하게 된다.

장애인이 성취할 수 있는 것에 대한 인식변화와 더불어 장애와 관련된 시민권 법률의 출현에 따라, ‘욕구 사정’ 이상의 다양한 접근법으로 장애를 측정할 필요성이

생기게 되었다. 현대의 권리 정책 관점에서는 개인과 환경의 상호작용에 의해 일어나는 활동 수준에 초점이 맞추어지고, 손상이나 제한이 있는 개인이 사회 활동에 어떻게 통합(inclusion)되는지를 평가하기 위해 정보를 제공하려고 한다. 이 관점을 기회의 균등화(equalization of opportunity)라고 한다. 교육에의 평등한 접근, 고용에의 평등한 접근, 주거, 교통 등에의 평등한 접근 등 모든 사회활동에서의 평등한 접근이 모두 포함된다.

따라서 장애인의 고용문제는 다른 관점에서 볼 수 있는데, 욕구 사정에서 질문의 방향은 노동능력에서의 개인의 제한에 관한 것이고 이에 따라 소득지원의 필요성으로 귀결되지만, 새로운 시민권 관점에서는 개인의 기능 제한이 고용의 맥락(환경)과 어떻게 상호작용하여 고용을 촉진하는지 또는 고용을 어렵게 만드는 지를 물어볼 수 있다. 결국 기회의 균등화 목적에 따르면, 장애를 측정하는 것은 사회통합을 평가하고자 하는 것이고, 사회적 또는 물리적 환경의 어떤 측면이 참여에 기여하는지 방해하는지를 평가하여야 한다.

이와 같이 장애측정의 목적을 욕구사정과 기회의 균등화로 구분한다고 해서 둘 간의 관련성이 없다는 것은 아니다. 욕구 사정을 위해 개발된 프로그램들도 기회와 참여를 증가시킬 수 있기 때문이다. 그럼에도 기회의 균등화와 같은 관점은 전혀 다른 측정 전략을 필요로 한다. 이에 따라 복지선진국의 경우 빠르면 1980년대, 늦어도 2000년대 초반부터 장애를 측정하는 목적을 ‘기회의 균등’으로 전환하고, 이를 위한 측정방법, 측정도구를 수정해 나가기 시작했다.

우리나라의 경우 1962년 생활보호법 제정 이후 장애는 빈곤의 한 원인으로 인식되었고, 장애로 인해 빈곤한자에 대해서는 국가가 원호를 시작하게 되었다. 이때부터 장애는 행정편의상 손상(impairment) 또는 질병(illness)과 비슷한 개념으로 사용되었다. 이후 1981년 장애자복지법 등 모든 장애관련 법률에서도 장애인에 대한 정의는 법률적 행정적 편의를 위해 만들어진 의료적이고 개별적인 기준만을 사용하고 있다. 또한 장애운동도 전체 장애인과 전체 비장애인간의 불평등(또는 비형평성)의 문제를 해결하기 위한 해결방안 모색에 주력했다. 즉, 가용 자원의 양을 늘리기 위해 복지급부 전체의 양(total provisions)을 늘리기 위한 운동을 펼쳐 왔다. 그 결과 아직은 미흡하지만 괄목할만한 성장을 얻은 것도 사실이다. 이와 더불어 장애인복지 연구도 복지수준의 향상을 주장하는 장애인들의 요구에 맞추어 장애인복지 급여 및 서비스를 확대할 수 있도록 외국의 정책을 소개하고 이를 우리나라에 정착시킬 수 있는 방안

을 찾는데 주력하였다. 그러다 보니 행정적 실용적 차원에서 만들어진 장애인에 대한 정의는 거의 모든 연구에서 그대로 받아들여졌고, 이를 기반으로 한 연구도 사회학적 연구방법론이나 인식론적 논의 없이 실용적인 정책을 소개하는 수준에 그칠 수밖에 없었다.

그런데 이제 상황이 바뀌었다. 이제는 우리나라도 사회적 모델과 자립생활 패러다임에 따라 장애를 바라보고 이를 정책화하기 시작하였다. 장애는 손상의 문제로만 인식되고 있지 않고, 개인의 건강상태와 개인요인, 그리고 개인이 살고 있는 환경을 대변하는 외적요인 간의 복잡한 상호작용의 결과로 설명되고 있다. 그렇기 때문에 특정한 건강상태에 있는 동일인물이라 하더라도 환경이 다르면 그 영향도 달라질 수 있다. 방해요소가 있거나 촉진요소가 결여된 환경은 개인의 수행(performance)에 제약을 가한다. 반면 촉진요인을 가진 환경은 개인의 수행을 강화시킨다. 사회는 방해요인(예를 들면, 접근이 어려운 건물)을 만들어 내거나 촉진요인(예를 들면, 보조기구)을 제공하지 않으므로써 개인의 수행을 어렵게 할 수도 있다. 즉, 장애는 손상, 활동제한, 참여제약에 관한 사항을 모두 살펴보아야 하는 것이고, 또한 건강상태(impairment)에 의해서만 결정되는 것이 아니라 환경요인에 따라 얼마든지 달라질 수 있는 것이다. 즉 ‘기회의 균등화’ 목적에 따른 새로운 장애측정방법 및 측정도구를 개발, 적용할 때가 된 것이다.

2) 측정 영역

장애화 과정의 다양한 개념적 측면은 ICF에 잘 녹아 있다. ICF는 현재까지 현실 세계에서 장애라고 알려진 것들을 기술하기 위한 분석틀과 표준적 언어를 제공하고 있다(Barbara et al., 2006). 따라서 장애측정을 하기 위하여 어떤 영역을 측정하여야 할 것인가라는 질문에 대한 답으로 ICF를 참조하는 것은 매우 의미가 있다. 서구 복지선진국의 경우도 ICF의 틀 중 모두 또는 일부를 적용하고 있는 것이기 때문에, 가장 포괄적 개념인 ICF를 살펴보고 이에 따라 측정영역을 결정하는 것이 보다 바람직하다.

ICF의 기본적인 요소는 개인의 신체 기능과 구조, 개인의 활동(단순한 행동에서부터 보다 복잡한 과업까지 포괄), 개별적 참여, 개인을 둘러싼 물리적 사회적 환경을 반영한 사회적 맥락과 환경적 맥락과 같이 네 가지로 구분된다. 이와 같은 네 부분으

로 구성된 영역을 사용함으로써 측정 과정이 편해질 수 있다. 왜냐하면 각 영역은 측정과정의 한 요인으로 여겨질 수 있기 때문이다. 각 영역은 개념과 관련된 영역을 측정가능하고 관찰 가능한 요소로 전환시키는 조작화 과정의 출발점이 될 수 있다. 영역들은 측정과정에서 중요한 요소이다. 그러나 영역이 많다보니, 측정도구를 위하여 어디에 초점을 두어야 할지 난관이 발생하게 된다(Barbara et al., 2006).

이 문제에 대한 해법은 측정의 목적 또는 정보의 의도적 사용, 또는 ICF의 다양한 영역들이 얼마나 잘 그 목적에 접근할 수 있을까 하는 것에 있다. 예를 들어 욕구 사정 관점에서 다리를 잃은 사람의 재활 또는 의지의 필요성에 관심이 있다면 신체 구조와 기능 수준에서의 측정이 적절할 것이다. 그러나 욕구 사정이 일자리를 찾거나 유지할 수 없는 사람을 위한 재정지원에 관심이 있다면, 활동에의 참여 수준 측정이 보다 관련성이 높을 것이다. 비슷하게 베이비부머 세대에 적합한 충분한 장기요양시설을 계획하는 경우 자기 돌봄 또는 자립을 유지하기 위해 필요한 가정 살림 관리과 같은 기본적인 활동을 할 때 도움이 필요한 사람을 찾아내는 것이 도움이 될 것이다.

동등한 기회에의 접근을 모니터하거나 장애측정의 시민권 목적은 다른 접근법이 필요하다. 신체 구조 기능 요인을 사용하는 것은, 어떤 사람이 기능이 떨어지는 부분을 보완하기 위해 다른 기능 영역을 활용함으로써 무엇인가를 성취할 수 있다는 것을 설명하지 못하기 때문이다. 동등한 기회는 개인과 사회적 맥락 사이의 상호작용 지점에 초점을 맞춘다. 동등한 기회는 사회적 맥락에서 다른 사람과 비슷한 선택권을 갖거나 다른 사람과 같은 활동, 즉 일자리를 얻고, 버스를 타고, 축구장에 가는 등 사회에 참여하는 다른 모든 형태를 다른 사람과 비슷하게 할 수 있음을 의미한다. 이 목적으로 측정하는 것은 집, 교통, 고용, 또는 다른 사회적 역할 활동에의 실제적인 접근을 살펴보기 위해, 모든 활동에 참여하는 것에 대해 질문을 맞춰야 할 것처럼 보일 수 있다. 하지만 이 경우에도 측정은 기능의 보다 기본적 수준에서 이루어질 필요가 있다. 특별한 형태의 기능에서의 제한이 반드시 활동과 참여에 부정적 영향을 미친다고 가정하는 것이 가능하기 때문이다. 동등한 기회에의 접근이 훼손되는 정도를 측정하는 것은 특정 손상 자체가 문제가 되는 것이 아니고, 전인적 인간의 능력 내에서 손상이 원인을 일으키는 기능적 제한의 유형이 문제가 되는 것이다. 이 기능적 제한은 활동과 참여 측면에서 다른 제한을 만들어 낸다.

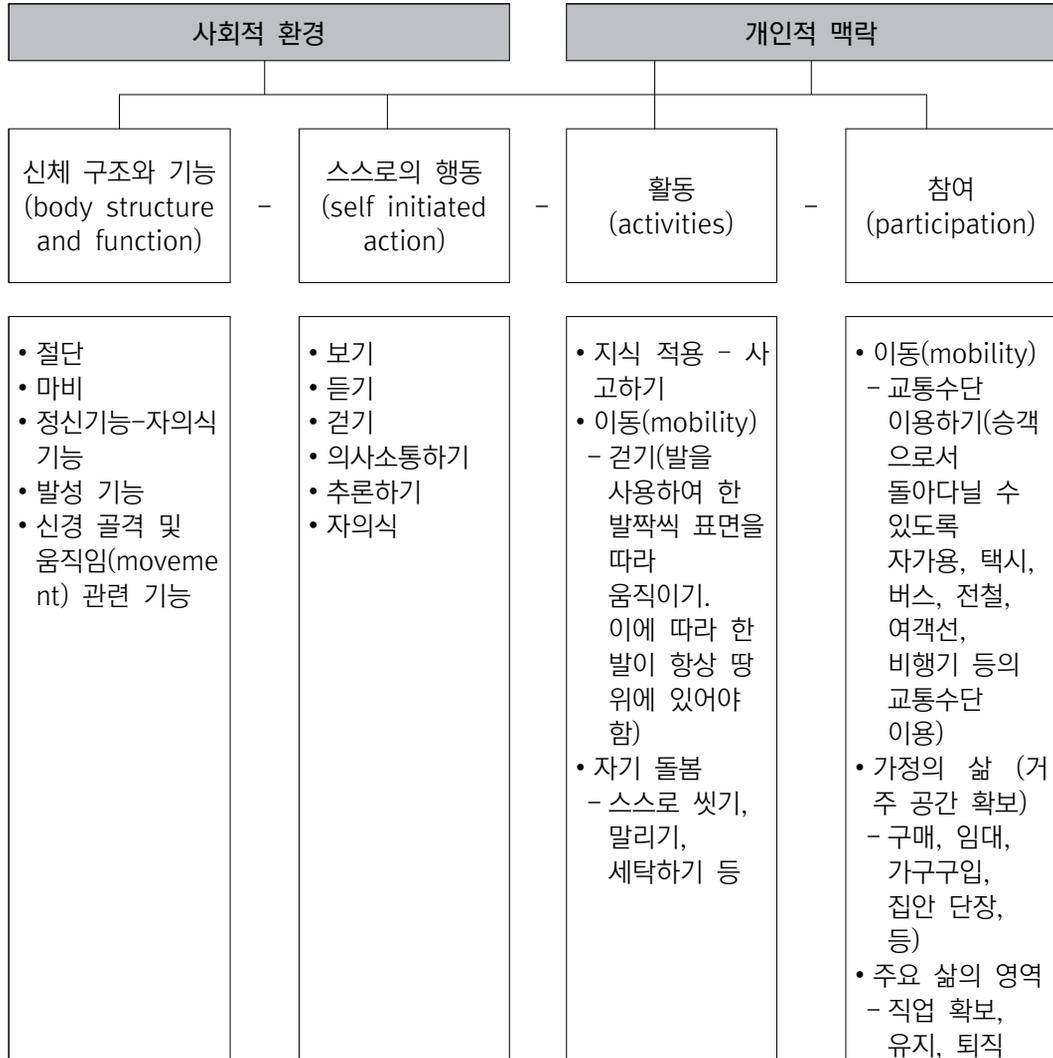
신체 구조와 기능으로 표현되는 다양한 형태의 손상에 의해 다양한 방식으로 영향을 받는 기본적인 스스로의 행동(self initiated action)이 모든 활동과 이에 따른 참

여의 필요 소재(building block)이라고 여긴다면, 기본적인 스스로의 행동은 기회의 균등화 필수조건을 측정하기 위한 논리적 출발점이 될 수 있다. 이와 같은 기본적인 스스로의 행동(self initiated action)에는 기본적인 기능의 모든 것에 가장 필수적인 보기, 듣기, 걷기, 의사소통하기, 추론하기, 자의식이 포함된다. 이 목록은 우리의 모든 행동, 활동, 궁극적인 참여의 기본이 되는 학습 또는 기억하기 등과 같은 다른 특정한 영역의 자기 주도적 기능을 포함하기 위해 확장될 수 있다. 이 영역들 중 한 곳에 제한이 있는 것은 어떤 개인이 제한된 참여를 할 수 있는 위험에 처하게 할 수 있다. 하지만 반드시 제약(제한, restriction)과 동일하지는 않다.

이에 따라 ICF틀을 유지하면서도, 활동과 참여를 직접 측정하기 어려운 상황에서 신체 구조와 기능이 영향을 받고 이에 따라 활동과 참여에 직접적인 영향을 미치는 스스로의 행동을 측정하는 방식의 필요성을 보여주기 위해 도식화를 하면 다음 [그림 1]과 같이 나타낼 수 있다. 결국 동등한 기회에의 접근을 위해서는 신체구조와 기능에 대한 측정으로는 매우 부족하고, 활동 및 참여를 측정하여야 한다. 그런데 활동과 참여에 대한 직접 측정이 매우 어렵고 개인별 상황별에 따라 상당부분 측정편차가 존재하기 때문에 이의 바탕이 되는 스스로의 행동을 측정하는 것이 필요해 진다.

영국의 경우 주로 스스로의 행동과 일부 활동 측면을 측정하고 있는 것이고, 독일의 경우 신체 구조와 기능, 스스로의 행동을 측정하면서 활동 및 참여에 대한 측정 재량권을 판정자에게 부여하고 있는 것이다. 따라서 우리의 경우에도 기회의 균등화 정책을 이미 많이 시행하고 있기 때문에 현 장애등급제의 기반이 되는 신체구조와 기능에 대한 측정보다는 활동과 참여를 측정하는 것이 바람직하다. 그런데 활동과 참여를 측정하기 위해서는 판정자가 개인의 상황에 대해 충분히 듣고 여러 사정을 감안하여 판정을 하여야 한다. 즉 국가가 정한 기준보다는 판정자의 재량권이 더 강해 지게 된다. 물론 우리나라의 행정과 사회문화가 행정전문가의 재량권을 폭넓게 인정하는 분위기라면, 스웨덴의 경우처럼, 장애판정자가 장애인의 활동과 참여에 대해 충분히 이야기를 듣고 환경을 살펴본 후에 장애정도와 지원정도를 측정하는 방법이 가장 합리적일 수 있다. 하지만 우리사회의 문화가 행정전문가의 재량권을 인정하고 있지 않기 때문에, 국가가 정한 기준에 따른 측정이 필요하게 되고, 이에 따라 영국의 경우처럼 활동과 참여를 측정하기 위해 대리변수(proxy)로 스스로의 행동을 측정하고 일부 측정 가능한 활동 측면을 측정하는 것이 바람직할 것으로 보인다.

[그림 1] 장애측정 영역



결국 행동(action)의 제한 정도로 파악하는 방식이 현재로서는 가장 합리적으로 보인다. 이는 활동을 위한 기본적인 행동(action or basic function 기본적 기능)들이 어떤 것이 있고 각 행동의 제한정도를 파악함으로써 활동 및 참여의 제한을 파악하고자 하는 것이다. 물론 활동과 참여의 대리변수이기 때문에 타당성의 문제가 발생할 가능성이 있다. 하지만 몇 개 활동을 조합하면 활동 및 참여를 설명할 수 있고, 기본적인 기능에 대한 정보는 활동 및 참여에서의 문제를 야기하는 제한 또는 한계를 보다

명확하게 보여줄 수 있다(Barbara et al. 2006). 또한 시간과 공간이 제한된 장애인 관련 정보 수집과정에서 행동의 제한에 관한 정보가 가장 기본적인 수 있다(Barbara et al. 2006).

현재 전 세계적으로 보면 초기에는 사회참여에서 가장 멀리 떨어져 있는 신체구조와 기능을 대리변수로 사용했지만, 현재는 행동과 활동을 조합한 ADL과 IADL을 가장 많이 사용하고 있다. 우리나라의 종합판정도구도 일상생활동작과 수단적 일상생활동작, 인지행동특성을 조합하여 개발되었다. 따라서 아직까지 우리에게 익숙한 과거의 의료적 기준에 기반한 등급제는 과감히 버리고, 현재의 종합판정도구를 보다 확대 적용하는 방안을 모색할 필요가 있다.

3) 장애측정 기준의 단일성과 다원성

한 국가의 장애측정 기준으로 하나의 기준을 사용할 수도 있고, 정책영역별로 몇 개의 장애측정 기준을 사용할 수도 있다. 첫째, 우리나라와 대만처럼 단일한 장애측정기준을 만들고 모든 정책에 활용하는 경우가 있다. 하지만 이 경우에도 우리나라는 의료적 기준에 따른 단일한 기준이고, 대만의 경우 의료적, 기능적, 사회환경적 기준까지 모두 고려한 단일한 기준이라는 차이가 있다. 둘째, 독일과 일본의 경우처럼 우선 전 장애정책에 진입하기 위한 기준을 만들어 적용하고, 돌봄 서비스 영역은 별도의 측정기준을 사용할 수 있다. 현재 우리나라의 모습도 이와 비슷한 측면이 존재한다. 하지만 우리나라의 경우 전 장애정책에 진입하기 위한 기준이 보다 의료적이고 손상에 기초한다는 특징이 있다. 셋째, 영국과 호주처럼 정책영역별로 다원화된 측정기준을 사용할 수 있다. 호주의 경우 소득보장과 고용서비스를 위한 측정기준과 사회서비스를 위한 측정기준을 만들어 사용하고 있다. 영국의 경우 기초소득보장과 고용서비스를 위한 측정 기준, 장애로 인한 추가비용 보전을 위한 측정 기준, 사회서비스 제공을 위한 측정 기준을 만들어 사용하고 있다.

단일 기준을 만들어 사용하는 방법은 행정편의성이 높고, 행정비용이 덜 들고, 일선 공무원의 재량에 덜 의존적일 수 있다. 하지만 정책의 목적이 다를 수 있기 때문에 동일한 기준을 적용함으로써 정책의 효과성 및 효율성이 저하될 수 있다. 특히 손상에 기초한 기준을 사용할 경우 활동과 참여 정도를 측정하지 못하는 한계가 발생하게 된다. 한편 다원화된 기준을 만들어 사용하는 방법은 장애인의 개별욕구에 따르

기 때문에 서비스의 효과성이 상당히 높아지고, 서비스가 필요한 사람에게 서비스가 전달되는 서비스 적격성이 높아질 수 있는 장점이 있다. 하지만 여러 기준을 사용함에 따라 행정비용이 많이 들 수 있고 장애인 당사자에게 충분한 정보가 제공되지 않을 경우 당사자 입장에서는 혼란스러울 수 있다.

외국의 사례를 보면 손상에 기초한 단일 기준 사용에서 다원화된 기준으로 바뀌고 있다. 다원화된 기준의 경우 활동에 중심을 둔 사회서비스 영역의 측정기준과 의료적 영역과 사회가능 영역을 모두 측정하는 소득보장 및 고용서비스 영역의 측정기준으로 크게 나눌 수 있고, 영국처럼 장애로 인한 추가비용 보전을 위한 추가적인 기준을 사용할 수도 있다. 정책영역별로 다른 장애측정기준을 사용함에 따라 보다 맞춤형 급여를 제공하고자 했던 영국, 호주 등의 사례를 보면 우리도 장애인 당사자의 필요에 맞춘 급여 및 서비스를 제공하기 위해 정책 영역별 장애측정기준을 도입하는 것이 바람직할 수 있다.

육구 또는 권리에 기초하여 자원을 재분배하기 위해 장애정의와 기준을 사용하는 핵심 사회복지 정책 영역은 소득보장, 고용서비스, 일상생활 활동지원(사회서비스)이기 때문에(European Commission, 2002), 다원화된 장애측정기준을 사용한다고 해도 2-3개 정도면 충분하다는 것을 외국의 사례를 통해 알 수 있다. 이 외의 정책은 2-3개 측정기준 중 정책목표에 부합한 기준을 사용하면 된다. 이에 따라 우리나라의 감면할인정책에 주는 함의도 크다. 우리나라도 외국의 경우처럼 소득보장과 고용서비스 영역을 위한 측정기준과 사회서비스(일상생활활동지원) 영역을 위한 측정기준을 마련한다면, 현재 시행되고 있는 각종 감면·할인 혜택은 필요에 따라, 즉 각 항목별로 소득보장 기준 또는 일상생활 활동지원 기준을 사용하면 될 것이다. 예를 들어 소득보장을 목적으로 하는 각종 정책, 즉 장애인등록 진단비 지급, 장애 검사비 지원, 장애인 의료비 지원, 자동차분 건강보험료 전액 면제, 산출 보험료 경감, 소득세 공제, 증여세 면제 등은 소득보장 기준을 적용하면 되고, 활동을 보장하고 촉진하기 위한 정책, 즉 장애인보조기구 교부, 보장구 의료보험급여 적용, 장애인활동지원, 농어촌 재가장애인 주택개조비 지원, 장애인 자동차 표지발급, 승용자동차에 대한 소비세, 취득세 면제, 각종 공공시설 요금 감면, 공영주차장 주차요금 감면, 철도·도시철도 요금 감면, 유선 전화요금 할인, 이동통신 및 인터넷 요금 할인 등 각종 할인은 일상생활 활동지원 기준을 사용하면 될 것이다(이동석, 2014).

참고문헌

- 김성희, 이동석, 오욱찬, 김용진, 변경희, 정희경, 이민경(2018). 주요 국가의 장애판정제도 비교 연구. 보건복지부, 한국보건사회연구원.
- 서정희, 유동철, 이동석, 심재진, 오욱찬. (2012). 『자립생활 기반구축을 위한 외국 사례 및 정책 연구를 통한 선진모델 구축』. 국가인권위원회.
- 이동석 (2014). “의료적 장애기준 폐지 이후의 장애관련 정책기준의 개혁 방향”. 장애등급제 폐지 대안, 장애인 종합판정체계 개편 방향을 묻는다. 한국장애인단체총연합회·전국장애인차별철폐연대·한국장애인단체총연맹.
- 조한진. (2011). “장애등급의 문제를 넘어서: 장애의 정의·분류·측정.” 재활복지, 15(4): 1-26.
- Barbara M. Altman, Elizabeth K. Rasch and Jennifer H. Madans. 2006. Disability Measurement Matrix: A Tool for the Coordination of Measurement Purpose and Instrument Development. In International views on Disability Measures: Moving Toward Comparative Measurement Research in Social Science and Disability, vol. 4. 263-284.
- Barnes C, Oliver M, and Barton L (eds). 2002. Disability Studies Today. Cambridge: Polity Press.
- Barnes C. and Mercer G. 2003. Disability. Cambridge: Polity Press.
- Bernell, S. L. 2003. “Theoretical and applied issues in defining disability in labor market research.” Journal of Disability Policy Studies, 14(1): 36-45.
- European Commission, 2002. Definitions of Disability in Europe : A Comparative Analysis. European Commission.
- Gabel S. and Peters S. 2004. Presage of a paradigm shift? Beyond the social model of disability toward resistance theories of disability. Disability & Society 19: 585-600.
- Hughes B. and Paterson K. 1997. The social model of disability and the disappearing body: towards a sociology of impairment. Disability & Society 12: 325-40.
- Palmer M. 2011. Disability and poverty: a conceptual review. Journal of Disability Policy Studies 21: 210-18.
- Palmer, M. and Harley, D. 2011. “Models and measurement in disability: an international review.” Health Policy and Planning, 1-8.
- Pfieffer D. 2000. The devils are in the details: the ICIDH2 and the disability

- movement. *Disability & Society* 15: 1079-82.
- Pinder R. 1997. A reply to Tom Shakespeare and Nicholas Watson. *Disability & Society* 12: 301-5.
- Reindal SM. 2008. A social relational model of disability: a theoretical framework for special needs education. *European Journal of Special Needs Education* 23: 135-46.
- Shakespeare T. and Watson N. 1997. Defending the social model. *Disability & Society* 12: 293-300.
- Stone, D. A. (1979). *The Disabled State*. Philadelphia, PA: Temple University Press.
- Thomas C. 2002. Disability theory: key ideas, issues and thinkers. In: Barnes C, Oliver M, Barton L (eds). *Disability Studies Today*. Cambridge: Polity Press.



발표문

장애인 욕구 조사와 평가체계에 관한 논의

신은경 교수(단국대학교 사회복지학과)

장애인 욕구조사와 평가체계에 관한 논의

신 은 경(단국대 사회복지학과 교수)



논의할 내용

- 국내외 욕구평가 및 지원계획 수립도구
- 국외 평가도구 기능 평가 관련 항목
- 장애인 지원 욕구 평가도구
- 지역사회 장애인 통합사례관리 모형
- 통합사례관리 도구의 기본형 & 심화형
- 소비자 주도 지역사회 지원 계획 항목

Presentation title

2

국내외 욕구평가 및 지원계획 수립 도구

신은경, 이한나. (2024). 장애인 개인예산제의 적용을 위한 기초연구: ICF를 활용한 개인별 지원계획의 수립. 보건사회연구, 44(1), pp.99-120.

구분	도구	조사대상	목적
국내	서비스지원종합조사	전장애	활동지원급여 급여량 산정 장애인 보조기기 교부, 장애인 거주시설, 장애인사용자등차, 장애인사용자 등차표지발급, 활동지원 응급안서비스, 발달장애인 주간활동 연계
	주간활동서비스 이용자 선정 조사	발달장애인	발달장애인 주간활동 수급권 판정
	장애인 보조기기 교부 맞춤형 평가	전장애	장애인 보조기기 교부 적격 평가
	발달장애인 개인별지원계획 수립을 위한 초기면접 및 욕구사정	발달장애인	개인별 지원계획 수립
발달장애인 개인별 지원계획			
미국	ICAP	장애인, 노인	수급권 판정, 급여 결정, 지원 계획 수립, 모니터링
미국	SIS	지적장애인	사람중심 지원계획 수립
호주	I-CAN	지적장애인	사람중심 지원계획 수립
영국	RAS	장애아동, 노인, 장애성인	개인예산 할당

국의 개인별지원계획 수립을 위한 평가도구 기능 평가 관련 항목

신은경, 이한나. (2024). 장애인 개인예산제의 적용을 위한 기초연구: ICF를 활용한 개인별 지원계획의 수립. 보건사회연구, 44(1), pp.99-120.

구분	내용
ICAP	<ol style="list-style-type: none"> 1. 진단적 정보 2. 기능적 제약 및 필요요소: 정신지체*, 시력, 청력, 발작 빈도, 건강, 간호/의료진 케어 빈도, 복용 약물, 손/팔 사용, 이등 문제, 이등 보조 필요 3. 적응적 행동: 움직임(18개 척도), 사회성 및 의사소통 기술(19개 척도), 일상생활 기술(21개 척도), 지역사회 거주기술(19개 척도) 4. 문제행동, 자해, 타인 상해, 기물파손, 타인 방해, 이상 및 반복습관, 공격행동, 퇴행 및 부주의 행동, 비협조적 행동
SIS	<ol style="list-style-type: none"> 1. 지원욕구척도 <ul style="list-style-type: none"> - 가정생활: 화장실 사용, 의복관리, 음식 준비, 식사, 집안관리와 청소, 의복 탈착의, 목욕하기 및 개인위생, 가전제품 이용 - 지역사회생활: 장소 이동, 여가활동, 공공서비스 이용, 친구 및 가족 방문, 선호활동 참여, 쇼핑, 지역사회 구성원과 상호작용, 공공장소 이용 - 평생학습: 학습활동에서의 상호작용, 훈련/교육 의사결정 참여, 문제 해결 전략 학습, 학습용 기계 사용, 훈련/교육 접근, 기능 학습, 건강기술 학습, 자기결정 기술 학습, 자기관리 전략 학습 - 고용: 직무 조정 수용, 직무 학습, 동료 상호작용, 상급자/감독관 상호작용, 시간내 직무 완수, 적절한 질로 직무 완수, 직무 배치 변경, 고용 주 정보 탐색 - 건강과 안전: 약물 치료, 위험 회피, 간호 서비스 이용, 보행 및 이동, 응급 서비스 이용 학습, 영양가 있는 식사 유지, 체력 유지, 정서적 웰빙 유지 - 사회 활동: 집안 내 사회적 활동, 타인과 여가 활동 참여, 집밖 사회적 활동, 관계 형성 및 유지, 개인적 요구에 대해 타인과 의사소통, 적절한 사회적 기술 사용, 연인관계 형성, 자원봉사 활동 2. 보호, 권리 주장 척도: 권리 주장, 재정 관리, 위협으로부터의 보호, 법적 책임, 자기권리 주장과 단계 가입, 법률 서비스 이용, 선택 및 의사

국외 개인별지원계획 수립을 위한 평가도구 기능 평가 관련 항목

구분	내용
I-CAN	<ol style="list-style-type: none"> 1. 이동: 이동 및 자세변화, 물건 옮기기, 걷기, 교통수단 이용 2. 자기돌봄: 먹고 마시기, 개인 위생, 화장실 가기, 옷입기 3. 가사일: 쇼핑하기, 요리하기, 청소 및 가사일, 집안 유지 4. 사회생활: 재정관리, 지역사회생활, 여가생활, 권익옹호, 정치참여 5. 의사소통: 기초 이해, 기초 표현, 감정 이해 및 표현, 복합적 의사소통 6. 지식의 습득과 적용: 과제 학습, 의사결정, 문제해결, 읽기 및 수 학습, 시간관리 7. 일반과업과 요구: 하루 일과, 과업 시작 및 완수, 약물 관리, 스트레스 관리 8. 평생학습: 선택과 적용, 약속 완수, 학습 참여, 일과 후 활동 9. 대인 상호작용과 관계: 사회적 기술, 지원요청 및 협력, 관계 관리, 관계 형성 10. 행동문제: 자해, 방해, 공격적 행동, 기물 파손, 감정 조절, 학대 및 방치, 반사회적 행동, 기타 행동적 문제 11. 정신 및 정서건강 <ul style="list-style-type: none"> - 기분, 집중, 식이장애, 수면, 불안, 정신과, 성격, 성, 중독 기타 12. 신체적 건강 <ul style="list-style-type: none"> - 신경, 감각, 통증, 구강, 심혈관, 소화기, 신장, 생식기, 근골격, 피부, 기타
RAS	<ol style="list-style-type: none"> 1. Be equal: 신체적 건강, 정서적 웰빙, 여행과 대중교통 이용, 의사소통기술 2. To achieve: 사회활동, 기술 습득, 사회관계, 3. 안전유지: 가정 내, 지역사회 4. 가족관련: 생활 만족, 숙면과 신체적 웰빙, 휴식과 정서적 웰빙

장애인지원 욕구 평가 도구

자료: 1) 보건복지부 (2022) 2022년 장애인활동지원사업안내 세종·보건복지부
 2) 보건복지부 (2022) 2022년 발달장애인지원센터 사업안내 세종·보건복지부
 3) 보건복지부 (2022) 2022년 장애인복지사업안내 p.405

구분	내용
서비스 지원 종합조사 (36개 항목)	<ol style="list-style-type: none"> 1. 기능제한(29개 항목): 일상생활동작(13개 항목), 수단적 일상생활동작(8개 항목), 인지행동 특성(8개 항목) 2. 사회활동(2개 항목): 직장생활, 학교생활 3. 가구환경(5개 항목) <ul style="list-style-type: none"> - 가구특성: 독거가구, 취약가구, 본인 제외 가족 사회생활 - 주거특성 <ul style="list-style-type: none"> - 개인특성 및 참여욕구(5개 항목): 낮동안의 여가 활용 욕구, 일상생활동작, 수단적일상생활동작, 도전적 행동, 6개월 이상 먹물뚝음
주간활동 서비스 이용자 선점조사 (15개 항목)	<ol style="list-style-type: none"> - 가구특성(9개 항목): 기초생활수급자, 차상위계층, 독거, 한부모, 맞벌이, 조손, 다장애인, 18세 미만 비장애형제자매, 장기투병중인 가족구성원 가구 여부 - 사회환경 특성(1개 항목): 서비스제공의 시급성 정도(1~5점)
장애인 보조기기 교부 맞춤형 평가	<ul style="list-style-type: none"> - 교부 보조기기 품목에 따라 기본 확인사항 상이 (예시) <ul style="list-style-type: none"> - 미고딕 및 회전을 위한 보조기기 <ul style="list-style-type: none"> - 수동 및 전동휠체어 등의 이동보조기기를 이용하고 있는가? - 수동 및 전동휠체어 등으로 옮겨 앉기에 어려움이 있는가? - 의류 및 신발(장애인용 의복) <ul style="list-style-type: none"> - 관절 구속, 관절가동범위 제한 등으로 옷입기에 어려움이 있는가? - 수동 및 전동휠체어 등 이동보조기기로 이동시 방수, 방한이 필요한가? - 휠체어 액세서리 <ul style="list-style-type: none"> - 수동 및 전동휠체어 등의 이동보조기기를 이용하고 있는가? - 착석 자세에서 외부 체간의 고정 필요인가?

발달장애인 개인별지원계획 초기면접 및 욕구사정 요소

자료: 보경복지부 (2022). 2022년 발달장애인지원센터 사업안내 pp.216-218. 세종: 보경복지부.

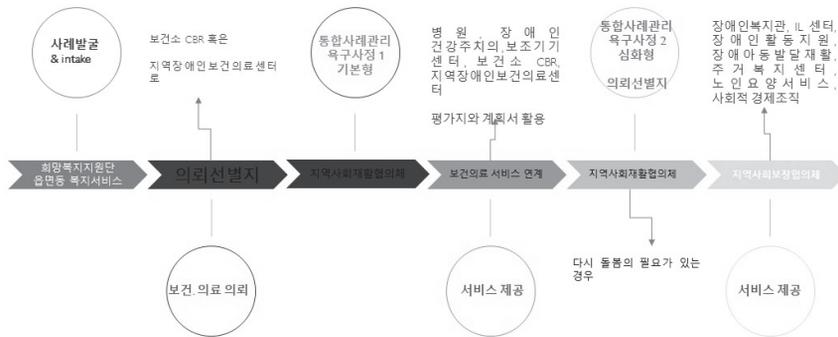
구분	조사내용
1. 기본 정보	이름, 성별, 생년월일, 연락처, 주소, 종교, 보호 구분 및 자원, 장애유형, 중복장애, 진단일자, 진단기관, 보조기 사용, 건강상태, 가구 형태, 가족사항, 주거사항, 가계도, 생태도
2. 장애인 및 가족의 주요 욕구 및 관심	-경제, 고용, 건강 및 안전, 일상지원, 재활 및 발달, 교육, 정보제공, 가족지원, 권익옹호, 여가지원, 기타 중 선택 -기타 욕구사항 -서비스이력, 이용기관명, 서비스 내용, 개시일종료일, 서비스 이용주기, 서비스 담당자, 서비스 상태 -면담자 의견

7

지역사회 장애인 통합사례관리 모형

신은경 외(2020) 지역사회 장애인의 통합사례관리 모형개발 연구, 보경복지부

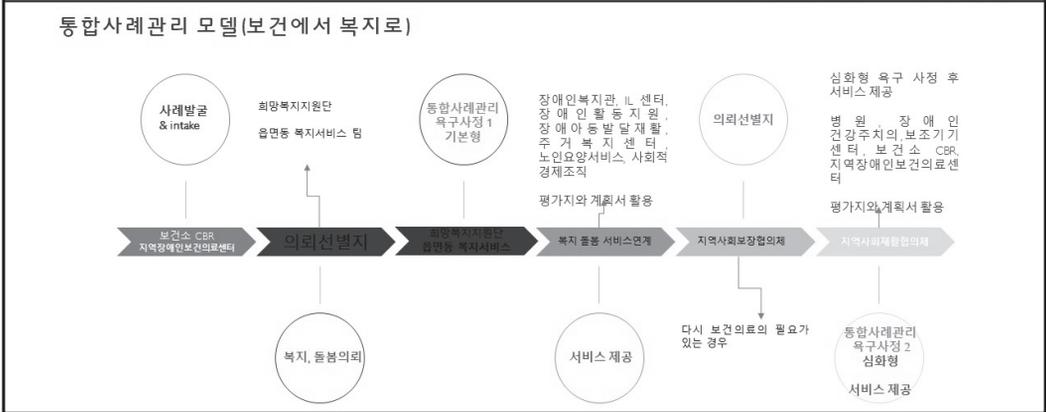
통합사례관리 모델(복지에서 보건으로)



8

지역사회 장애인 통합사례관리 모형

신은경 외(2020) 지역사회 장애인의 통합사례관리 모형개발 연구, 보건복지부



지역사회 장애인 통합사례관리 모형

신은경 외(2020) 지역사회 장애인의 통합사례관리 모형개발 연구, 보건복지부

통합사례관리 도구의 기본형과 심화형 구성방향

	기본형 (필수 문항) 40문항	심화형 (추가 문항) 37문항
건강1 (신체적 건강)	주 진단명, 발병시기, 동반장애, 과거력, 복용 중인 약물, 의식, 구강상태, 보조기구, 낙상(최근1년), 운동기능	생체징후, 인지, 의사소통, 호흡상태, 연하장애, 영양상태, 배뇨, 배변, 피부위생, 통증, 근력, 관절구축, 기타
건강2 (정신적 건강)	건강관리 의지, 정서	정신병력, 정신과 치료 유무, 자살, 기타
건강3 (건강행태)	건강검진(최근2년), 의료서비스가 필요할 때, 병의원 이용여부	주관적 건강상태, 담배(최근1년), 음주(최근1년), 운동(최근1년), 예방접종 현황, 기타
일상생활유지	기초일상생활(개인위생, 목욕, 식사 등), 외출 시 이동방법	기타
안전	응급상황이 발생 시 도움 요청	가족 내 폭력, 가족 외 폭력
가족관계	관계, 이름, 생년월일, 등거, 경제활동, 건강/장애, 당자와의 관계/지지정도, 주간병인(주부양자), 주간병인 돌봄 수행정도	가계도, 기타

지역사회 장애인 통합사례관리 모형

신은경 외(2020) 지역사회 장애인의 통합사례관리 모형개발 연구, 보건복지부

통합사례관리 도구의 기본형과 심화형 구성문항

	기본형 (필수 문항) 40문항	심화형 (추가 문항) 37문항
사회적 관계	이혼 중인 지역사회 자원, 이혼 중인 공적 제도	발병 전 취미, 사회활동 및 참여, 비공식적 자원, 기타
경제	월평균 소득, 주 소득처	재산, 사보림, 자산 관리, 기타
교육	학력	재학 중인 학교, 학교생활의 어려움, 학교 이외의 교육, 기타
고용	발병 전 직업, 직업상태	구직관련, 기타
생활환경	주거형태, 이사, 주거개조의 필요성	전체구조, 기타
법률 및 권익보장	권익보장, 욕구 및 사정, 대상자 종합 판정	법률적 지원, 기타
첨부자료 (링크형태)		타 기관 제공 서류, 추가 평가자료

소비자 주도 지역사회 지원 (Consumer Directed Community Supports: 이하 CDCS)

: U.S. 미네소타주 인적 서비스부(the Department of Human Services), CDCS handbook

- CDCS의 개념: CDCS는 소비자가 자신의 서비스와 지원을 직접 선택하고 관리할 수 있는 서비스. 이를 통해 소비자는 자신의 필요에 맞는 서비스를 설계하고, 언제, 누구로부터 서비스를 받을지 결정할 수 있음. CDCS는 가족이나 전문가의 도움을 받아 계획할 수 있으며, 카운티나 보건 계획 담당자들에 의해 관리됨.
- CDCS 예산은 주에서 설정한 예산과 최신 평가 결과에 따라 결정
- CDCS 예산을 알게 되면, 반드시 커뮤니티 지원 계획(CSP)을 개발해야 함. 이 계획은 CDCS 예산을 통해 구매할 서비스와 지원의 목록을 포함
- 유연한 사례 관리(Flexible Case Management)
- 커뮤니티 지원 계획(Community Support Plan, CSP)에는 지원과 서비스 내용, 비용, 제공자 자격, 제공 빈도, 모니터링 방법 등을 포함
- 4가지 서비스 및 지원 카테고리 (Four Categories of Services and Supports) : 개인 지원 (Personal Assistance), 치료 및 훈련 (Treatment and Training), 환경 수정 (Environmental Modifications), 자기 주도적 지원 활동 (Self-Direction Support Activities)

CDCS 지원 계획 항목 구성

출처 <https://edocs.dhs.state.mn.us/fserve/epub/cdhs/cdhs190101>

기본형 (필수 문항) 40문항	
기본 정보	<p>이름, 생년월일, 거주지 주소, 이메일주소, 전화번호 개인의료식별번호, 보험번호, waiver 유형 현 거주 카운티, 재정지원 카운티, 케어 매니저, 재정지원기관(청구 및 현금 담당기관) 및 지원계획자 정보 고용모델 선택 (Agency with Choice, Payroll Model, Fiscal Conduit) 추가연락처 (의사, 병원, 학교 등 중요한 이용자와 관련된 중요한 연락처) 기록</p>
작년계획의 평가	<p>목표 (개발형 문항): 실행사항 변화나 개선사항 (check: 독립성 증가, 개인적 발전, 지역사회 활동증가, 건강 및 안전유지, 기술 개발) 목표유지 여부 (그대로 유지, 변경 후 지속, 필요 없음) 지금까지 받지는 못했지만 필요한 서비스나 지원이 있는지 개발형으로 질문</p>
계획	<p>자신에 대해 설명하기 (개발형 문항): 강점과 욕구, 좋아하는 것과 싫어하는 것, 장애와 건강상태 그리고 그것이 얼마나 당신의 삶에 영향을 미치는지, 진단리스트(건강상태에 관한) 개인지원항목: 지원유형, 지불 비용 또는 요율, 시간 세그 적용여부 및 기타 지원사항, 리스트를 읽고 체크 목표 및 결과: 사용자가 설정한 그 목표와 그 목표를 달성하고자 하는 계획을 기록함(개발형), 목표를 달성하기 위한 세부 실행방안과 목표를 어떻게 이행하고 측정할 것인지를 기록.</p>

CDCS 지원 계획 항목 구성

출처 <https://edocs.dhs.state.mn.us/fserve/epub/cdhs/cdhs190101>

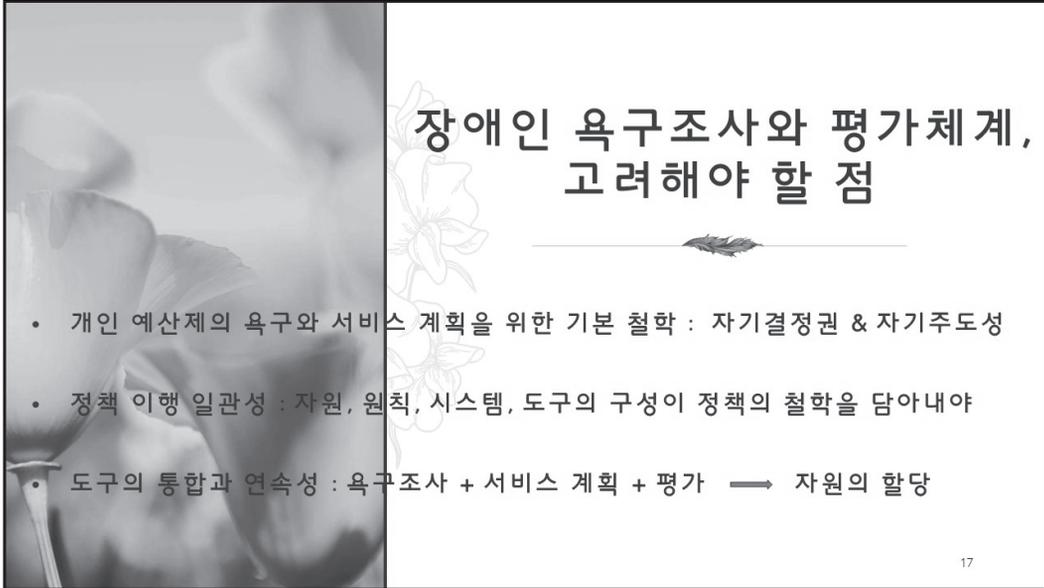
기본형 (필수 문항) 40문항	
계획	<p>이 서비스를 제공할 기관 또한 사람이 갖추어야 할 자격, 기술, 훈련 등을 기재함. 이 서비스가 꼭 필요한 이유, 일반적으로는 가족이 담당해 왔지만 예외적으로 서비스가 필요한 이유를 기재하게 함. 만약에 그 부분을 배우자나 가족이 할 경우에는 그렇게 한다고 가족이 돌봄 제공자가 된다고 선택함. 사용자가 서비스를 제공받을 일정을 주중과 주말로 나누어 일정표를 작성합니다. 또한 부모와 배우자가 직무를 수행할 경우 특정업무내용을 명확히 기재함</p>
연간예산계획	<p>치료 및 훈련: 목표달성을 위한 치료 및 훈련 항목, 서비스 유형, 비용 및 지불 요율, 주단위/ 월단위 시간 기록 / 세그적용여부, 유급휴가와 급여세 적용여부. 환경수정 및 제공: 서비스 유형(보조기술, 주택/ 차량 수정, 환경적 지원, 특별식단 등 구체적 항목 기록), 비용, 수량 및 기간 자기주도 지원활동: 사용자의 자기주도성을 지원하기 위한 활동들(지원계획자, 재정지원비용, 급여비용), 각 항목에 대한 비용을 그 기간을 기록하고 함께 기재, 세금과 유급휴가비용까지 계산. 지원계획자와 재정지원기관의 신뢰성이 확인되어야 함</p>
연간예산계획	<p>개인 지원 비용 (Total Personal Assistance) 치료 및 훈련 비용 (Total Treatment and Training) 환경 수정 및 제공 비용 (Total Environmental Modifications) 자기 결정 지원 비용 (Total Self-Directed Support Activities) 매디케어 시스템즈 홈 케어 서비스 비용 (MA Home Care Services Total) 각 항목의 합계를 기록하고, 총 예산 금액을 계산. 또한, **미사용 예산 (Unused Budget Amount)**도 명시</p>

CDCS 지원 계획 항목 구성

출처 <https://edocs.dhs.state.mn.us/fserve/pech/cdcshs>

	기본형 (필수 사항) 40문항
모니터링	건강과 안전 모니터링 (Who will monitor health and safety): 건강과 안전을 모니터링할 사람을 기재하고, 그 빈도(매달, 분기별 등)를 선택. 지출 모니터링 (Who will monitor expenditures): 예산 지출을 모니터링할 사람과 그 빈도를 기록. 또한, 서비스를 제공하는 사람의 **자격 및 훈련 (provider qualifications and training)**을 확인하고 관리할 책임자도 명시
비상상황 대비	직원에게도 주 돌봄제공자에게도 연락이 닿지 않는 비상상황에 대비하여 연락 가능한 사람의 연락처 기록.
확인	지역사회 지원 계획 - 미네소타주 정신건강 또는 발달장애가 있는 사람들에게 제공되는 지원 및 서비스에 대한 규정(Rule 185)을 준수 이 계획이 커버하는 기간: ~ 연간 예산 총액 신규/갱신/수정/

장애 등록제 폐지,
“ASSESSMENT”는 이제 더 이상
적격기준을 정하기 위한 것이
아니다.



장애인 욕구조사와 평가체계, 고려해야 할 점

- 개인 예산제의 욕구와 서비스 계획을 위한 기본 철학 : 자기결정권 & 자기주도성
- 정책 이행 일관성 : 자원, 원칙, 시스템, 도구의 구성이 정책의 철학을 담아내야
- 도구의 통합과 연속성 : 욕구조사 + 서비스 계획 + 평가 → 자원의 할당

17

Reference

신은경, 이한나. (2024). 장애인 개인예산제의 적용을 위한 기초 연구: ICF를 활용한 개인별 지원계획의 수립. 보건사회연구, 44(1), pp.99-120.

신은경, 김용득, 이규범, 김동기, 김정현. (2020). 지역사회 장애인의 통합사례관리 모형개발 연구. 보건복지부

미네소타 CDCS 관련 자료

<https://mn.gov/dhs/people-we-serve/people-with-disabilities/services/home-community/programs-and-services/cdcs.jsp>

<https://edocs.dhs.state.mn.us/lfserver/Public/DHS-6532-ENG>



Thank you

Eunyoung Shin
fiat87@dankook.ac.kr



발표문

장애인 맞춤형 지원과 개인예산제

이한나 연구위원(한국보건사회연구원)



01. 개인예산제 배경

K I H A S A
한국보건사회연구원

- ✔ 사용자 주도적이며 유연한 서비스의 실현 기제인 개인예산제에 대한 관심 확대
 - ⊙ 개인예산제는 **이용자 주도적 유연한 서비스 이용을 최우선**시하여 **돌봄을 비롯한 사회서비스 예산을 이용자 욕구 평가에 기반**하여 할당: 표준화된 형태를 벗어난 서비스 유연화와 이용자 주도 강화
 - ⊙ 공공: 자원할당/ 민간: 서비스 제공/ 이용자(소비자): 서비스 구매
 - ⊙ 특히 장애인 영역에서 장애인 권리운동의 일환으로 전개
 - ⊙ 이용자 자율성과 선택권 증진, 거주시설 입소 예방, 지역사회 기반 돌봄 확대, 돌봄 비용 절감, 성과제고 등의 취지로 개인예산제 도입(Duffy, 2021)
 - ⊙ 국가마다 시행 방식과 보장 범위에 큰 폭의 차이



02. 개인예산제 공통 요소

- 개인예산제 공통 요소
 - 개별 욕구 평가 (needs assessment)
 - 개별 지원계획
 - 급여 수령 유형에 대한 복수의 선택지: 현금 수령 선택 가능
 - 서비스 제공인력 고용 방식 다양화: 직접 고용 가능
 - 사례관리, 재정관리, 서비스 중개 등의 조력 인력
 - 옹호서비스
- 개인예산제와 맞춤형 지원
 - 자원의 할당, 계획 수립 과정, 급여의 지출 범위, 지출 과정, 정산과 모니터링에 이르는 전 과정에서 유연한 설계와 지원 체계 필요



03. 욕구 평가와 자원의 할당 (예시)

- 잉글랜드 Stockport의 특수교육대상 아동의 교육, 보건, 돌봄 분야 지원기준 평가표* (2017)

구분	없음	약간의 추가 지원			보통 수준의 지원			상당한 수준의 지원		
총족기준수	0	1	3	4	2	6	7	1	5	7
잠정 지원수준 점수	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9
주당 서비스시간	0	2	3	5	6	9	12	12	21	38
주당 개인예산 (잠정)	0	28.00	42.00	70.00	57.00	126.00	168.00	278.00	483.00	874.00

* 18세 이상에게 적용되는 Care Act 2014에 의한 Social Care의 Personal budget의 할당은 아님.
 자료: NHS stockport. (2017). Policy 0-25 SEND Personal budgets (Full policy). p.34.

03. 욕구 평가와 자원의 할당 (예시)



- ☑ 잉글랜드 Stockport의 특수교육대상 아동의 교육, 보건, 돌봄 분야 지원기준 평가표 (2017)

상당한 수준의 지원

- 1a. 병원, 호스피스, 거주시설을 포함하는 특별 서비스가 필요함.
- 1b. 야간교대간호를 받음.
- 1c. 아동의 요구에 대응하는 직원에게 높은 수준의 전문 기술이 필요함.
- 1d. 지속적인 건강관리가 필요함.
- 1e. 지원 네트워크가 없거나 부모가 단독 보호자임.
- 1f. 아동의 안녕이 우려스러우며 양육 환경 보장을 위해서는 상당한 수준의 가족 지원이 필요함.
- 1g. 욕구 수준이 높거나 욕구가 차별화되는 장애인 형제자매가 있음.
- 1h. 가족이 위기 상황에 있거나 한계점에 다다랐음.

* 18세 이상에게 적용되는 Care Act 2014에 의한 Social Care의 Personal budget의 할당은 아님.
 자료: NHS stockport. (2017). Policy 0-25 SEND Personal budgets (Full policy). p.34.

03. 욕구 평가와 자원의 할당 (예시)



- ☑ 잉글랜드 Stockport의 특수교육대상 아동의 교육, 보건, 돌봄 분야 지원기준 평가표 (2017)

보통 수준의 지원

- 2a. 아동에게 1:1, 또는 2:1 정도의 상당한 수준의 지원이 필요함.
- 2b. 아동·청소년의 자립이 본인이나 타인에게 상당한 위험이 될 수 있음.
- 2c. 개인 돌봄의 모든 면에서 도움이 필요할 정도로 의존의 수준이 높음.
- 2d. 가족이 한계점에 이르지 않기 위해서는 정기적 휴식이 필요함.
- 2e. 가족이 양육에 적절한 환경을 제공하기 원하나 이를 위해서는 지원이 필요함.
- 2f. 지원네트워크가 제한적이거나 부모가 단독 보호자임.
- 2g. 지속적인 건강관리가 필요함.

* 18세 이상에게 적용되는 Care Act 2014에 의한 Social Care의 Personal budget의 할당은 아님.
 자료: NHS stockport. (2017). Policy 0-25 SEND Personal budgets (Full policy). p.34.



03. 욕구 평가와 자원의 할당 (예시)

☑ 잉글랜드 Stockport의 특수교육대상 아동의 교육, 보건, 돌봄 분야 지원기준 평가표 (2017)

약간의 추가적 지원

3a. 아동·청소년이 잠재력을 온전히 성취하기 어렵거나 그들 연령의 전형적 아이들의 경험을 하지 못할 위기에 있음.
 3b. 가족에게 어느 정도 대처 능력이 있으나, 간헐적 지원이 필요함.
 3c. 지원네트워크가 제한적임.
 3d. 어느 정도의 1:1 지원을 필요로 함.

추가 지원 필요 없음

4a. 해당 영역의 추가 지원에 대한 욕구가 없으며 장애인차별금지법의 현행 요건 하에서 지역사회 자원에 접근 가능함.

* 18세 이상에게 적용되는 Care Act 2014에 의한 Social Care의 Personal budget의 할당은 아님.
 자료: NHS stockport. (2017). Policy 0-25 SEND Personal budgets (Full policy). p.34.



04. 이용자 지원 (예시)

☑ 이용자 지원 조직: 지원서비스 이용, 정산 등 (Leventi, 2021)

- ☉ 스웨덴의 장애인 지원 및 권익옹호조직 JAG
 - 이용자 협동조합을 설립하여 조합원의 자기주도적 활동보조서비스 이용 지원 (주로 발달장애인)
 - 조합원과의 계약에 따라 조합원의 활동보조인 고용주 역할과 이에 수반되는 행정 및 활동보조인 교육 담당 및 행정 보고
 - 각 조합원은 신뢰관계에 있는 가족, 친지, 친구 등을 deputy supervisor로 선임하여 활동보조인의 채용과 관리 등을 담당하도록 하며, JAG는 이들에게 관련 정보 및 노무상담 제공
- ☉ 아일랜드의 자립생활운동조직 Áiseanna Tacaíochta(AT)
 - 이용자, 가족, 잠재적 이용자(이용 희망자) 간 지지를 위한 동료지원 네트워크를 구성하고 지원 씨클 구축
 - 역할 1) 정부재정 중개: 개인예산은 정부가 AT에 1차 지급하고, AT가 '기업을 설립한' 이용자(이용자가 세운 기업)에 2차 지급, AT는 2차 예산 지급과 이용자의 관련 규정 준수 여부에 대해 정부에 보고. 정산보고서 또한 이용자가 AT에 우선 제출하며, AT가 정부에 2차 제출 보고
 - 역할 2) 기업 운영(자기주도적 개인예산 이용) 지원: AT는 이용자가 동료지원 네트워크를 통해 그들 자신의 지원 서클을 구성하도록 지원. 지원씨클은 이용자가 자신의 기업을 적절하게 운영할 수 있도록 도움.

05. 급여 지출 범위 (예시)



☑ 호주 국가장애보험(National Disability Insurance Scheme, NDIS)의 지원 범위 (2024)

목적	성과 영역	지원 범위
핵심 지원 (core)	01 일상생활	01 일상생활 지원
	01 일상생활	02 이동
	01 일상생활	03 소모품
	06 사회 및 공동체 참여	04 사회참여, 경제활동 참여 및 공동체 참여 지원
	05 일	04 사회참여, 경제활동 참여 및 공동체 참여 지원
자산 지원 (capital)	01 일상생활	05 보조공학
	02 주거	06 주택 개조 및 장애인 전문 특별주택
역량 강화 지원 (capacity building)	08 선택과 통제	07 지원조정
	02 주거	08 주거 상황 개선
	06 사회 참여	09 사회 및 공동체 참여 증진
	05 일	10 구직 및 직업 유지
	07 관계	11 관계 증진
	03 건강	12 건강과 웰빙 증진
	04 평생학습	13 학습 증진
	08 선택과 통제	14 삶에서의 선택 기회 증진
	01 일상생활	15 일상생활 기술 증진

자료: NDIA. (2024a). NDIS Pricing Arrangements and Price Limits 2024-2025. <https://www.ndis.gov.au/providers/pricing-arrangements>에서 2024. 8. 16. 인용.

05. 급여 지출 범위(예시)



☑ NDIS 지원 카탈로그

단위: 호주달러

지원 항목	지원 범위	상한	견적	비규제	가격			
					단위	주/준주	원거리 최장 원거리	
활동 지원, 표준, 주중 낮시간	01	✓	-	-	시간	67.56	94.58	101.34
요실금 알람	03	-	-	✓	-	-	-	-
집단활동, 표준, 주중 낮시간	04	✓	-	-	시간	67.56	94.58	101.34
인공호흡기	05	-	✓	-	-	-	-	-
주택 개조, 화장실, 구조 변화	06	-	✓	-	-	-	-	-
1수준, 지원 연계	07	✓	-	-	시간	77.00	107.80	115.50
공동체 참여 활동	09	-	-	✓	-	-	-	-
고용 관련 사정 및 상담	10	✓	-	-	시간	193.99	271.59	290.99
특별 행동 개입 지원	11	✓	-	-	시간	222.99 244.22	341.91	366.33
개인훈련	12	✓	-	-	시간	64.92	90.89	97.38
진행교육	13	✓	-	-	시간	77.00	107.80	115.50
물면 관리, 재정 관리	14	✓	-	-	월	104.45	146.23	166.67
특별 운전 훈련	15	-	✓	-	-	-	-	-

자료: NDIA. (2024b). PB NDIS Support Catalogue 2024-25 v1.1.0. <https://www.ndis.gov.au/providers/pricing-arrangements>에서 2024. 8. 16. 인용.

06. 복지부 장애인 개인예산제 시범사업(2024-2025)



- ✔ **급여의 할당**
 - ☞ 장애인 활동지원급여의 일부를 개인예산으로 사용
 - 활동지원급여 기본급여의 20%, 15% 10%를 택일하여 개인예산으로 전환 사용 가능

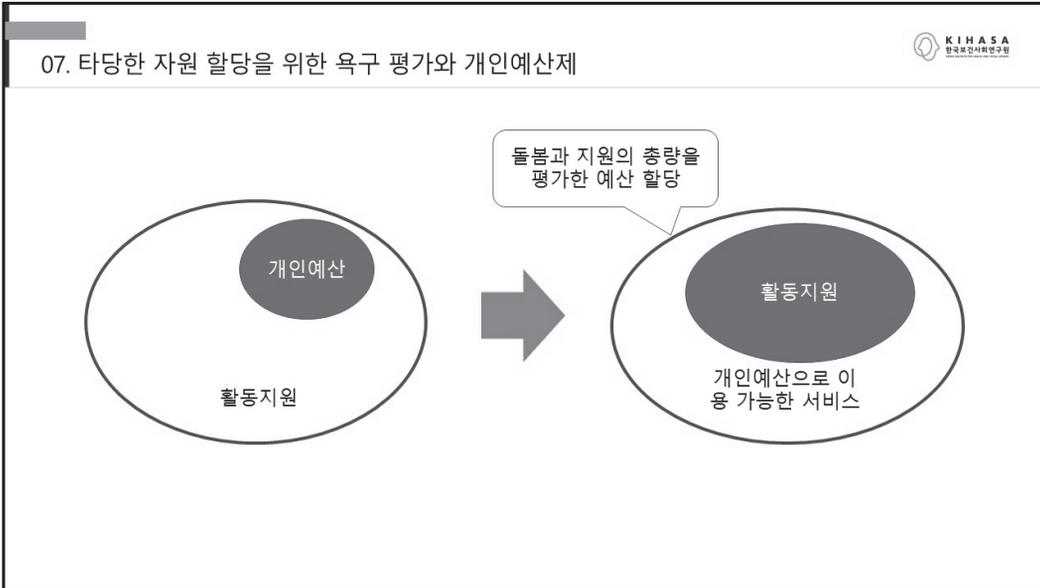
- ✔ **급여 할당의 문제**
 - ☞ 활동지원급여량을 할당하는 서비스지원종합조사의 태생적 한계
 - ☞ 필요 활동지원 시간에 근거하여 선정되는 활동지원급여를 타 용구에 사용하는 문제: 활동지원 확대에 걸림돌 될 가능성
 - ☞ 개인예산제의 도입으로 관련 예산을 확대해야 한다는 당위가 성립되는 것은 아니며, 개인예산은 공공 돌봄 예산의 효율화라는 신공공관리론의 논리로 도입이 지지됐음.
 - ☞ 그러나 장애인 분야의 공공지출 수준이 매우 낮은 한국의 현실을 고려할 때, 자기주도성과 유연성의 확보를 위한 예산의 증가는 마땅한 수준

06. 복지부 장애인 개인예산제 시범사업(2024-2025)



- ✔ **이용자 지원조직의 역할 공백**
 - ☞ 모의적용(2023)에서는 국민연금공단 지사, 시범사업(2024-25)은 복지전문기관이 이용자 지원 역할

- ✔ **그 밖의 문제**
 - ☞ 자원과 인프라의 충분성과 접근성
 - ☞ 개인별지원계획의 위상과 역할, 초점
 - ☞ 지방자치단체의 전문성과 책무성
 - ☞ 다른 방향에서의 문제-급여 범위의 제한과 도덕적 해이



참고문헌

Duffy, S. (2021). *EU roadmap for user-centred funding for long-term care and support*. UNIC project. Brussels: <https://www.unicproject.eu/publications/>에서 인출

Leventi, K. (2021). *Models of Good Practice Report on Personal Budgets*. UNIC project. Brussels : <https://www.unicproject.eu/publications/>에서 인출

NDIA. (2024a). *NDIS Pricing Arrangements and Price Limits 2024-2025*. <https://www.ndis.gov.au/providers/pricing-arrangements>에서 인출.

NDIA. (2024b). *PB NDIS Support Catalogue 2024-25 v1.1_0*. <https://www.ndis.gov.au/providers/pricing-arrangements>에서 인출

NHS stockport. (2017). *Policy 0-25 SEND Personal budgets (Full policy)*.





발표문

PCP(Person-Centered Planning) 개념과 맞춤형 지원체계 적용

윤재영 교수(삼육대학교 사회복지학과)

1. 서론

1999년 옴스테드 판결(Olmstead v. L.C., 527 U.S. 581)은 장애인의 지역사회 기반 서비스의 중요성을 강조하며, 돌봄 정책에 혁신적 전환을 가져온 판례이다. 이 판결은 불필요한 시설화가 차별로 간주될 수 있으며, 장애인이 지역사회에서 통합된 삶을 영위할 수 있도록 주정부가 적극적으로 지원해야 함을 명확히 하였다.

이후, 미국의 돌봄 정책은 사람 중심 계획(Person-Centered Planning, PCP)의 개념을 바탕으로 발전하였다. 특히:

Medicaid와 2014년 홈 및 커뮤니티 기반 서비스(HCBS) 최종 규정은 PCP를 필수 요소로 포함하여 개인의 선호와 목표를 반영하는 서비스를 보장하고자 하였다(Crane, 2014; Riesen & Snyder, 2019).

2010년 제정된 「환자보호 및 부담적정보험법(Affordable Care Act, ACA)」은 지역사회 기반 돌봄을 촉진하기 위해 재정적 인센티브를 제공하며, PCP를 중심으로 한 서비스 계획을 요구했다(Harrington et al., 2012).

PCP는 단순히 서비스 제공 방식을 넘어서, 개인의 자기결정권 강화, 강점 기반 접근 및 포괄적 지원체계 구축을 목표로 한다. 본 발표는 다음과 같은 핵심 주제를 다루고 있다.

첫째, 옴스테드 판결과 관련 법규가 제시한 PCP의 개념 및 실천 방안.

둘째, 「의료·요양 등 지역 돌봄의 통합지원에 관한 법률」과의 연계 가능성.

셋째, PCP 기반의 지역사회 통합 돌봄의 한계와 발전 방향.

이를 통해 PCP가 장애인과 돌봄 대상자의 삶의 질 향상과 자기결정권 보장에 어떻게 기여할 수 있는지 조명하고, 돌봄통합지원을 위한 정책적 교훈을 얻고자 한다.

2. 사람 중심 계획(PCP)의 핵심 개념

사람 중심 계획(Person-Centered Planning, PCP)은 장애인을 포함한 돌봄 대상자의 선호, 목표, 강점을 중심으로 한 맞춤형 서비스 계획을 수립하고 실행하는 과정이다. PCP는 개인의 자율성과 자기결정권을 보장하며, 돌봄 과정 전반에 걸쳐 개인의 참여를 핵심으로 한다.

가. PCP의 정의와 원칙

PCP는 개인의 필요와 선호를 반영하여 지역사회 기반 서비스를 설계하는 접근 방식으로, 다음과 같은 주요 원칙을 포함한다.

- 개인 주도와 자율성: 개인이 자신의 계획 수립을 주도하며, 주요 의사결정 권한을 갖도록 보장한다(Crane, 2014).
- 포괄적 참여: 개인이 선택한 가족, 친구, 돌봄 제공자 등이 계획 과정에 참여하여, 통합적 지원 체계를 형성한다(Tilly, 2016).
- 강점과 목표 기반: 개인의 강점과 목표를 기반으로 삶의 다양한 영역(건강, 주거, 고용 등)을 포괄한 서면 계획을 수립한다(Riesen & Snyder, 2019).

나. PCP와 법적·정책적 맥락

PCP는 여러 주요 법률 및 정책의 중심 요소로 자리 잡고 있으며, 다음과 같은 사례에서 그 의의를 확인할 수 있다.

- 옴스테드 판결(1999): 장애인의 지역사회 통합을 강조하며, 불필요한 시설화 방식을 통해 개인의 자기결정권을 보장.
- CMS 최종 규정(2014): 홈 및 커뮤니티 기반 서비스(HCBS)의 필수 요소로 PCP를 규정하고, 개인화된 목표와 선호를 서비스 계획에 반영하도록 요구(Harrington et al., 2012).

- 환자보호 및 부담적정보험법(ACA, 2010): Balanced Incentive Program을 통해 주정부가 PCP를 기반으로 지역사회 기반 서비스를 확대하도록 장려(Musumeci & Claypool, 2014).

다. PCP의 핵심 요소

PCP는 돌봄 대상자와 지역사회의 필요를 반영하는 다음과 같은 핵심 요소를 포함한다.

- 개인의 목표와 선호 반영: 강점 기반 접근을 통해 여가, 고용, 지역사회 통합 등 다양한 생활 영역을 포괄하는 맞춤형 계획을 수립한다(Killingsworth, 2023)
- 안전과 위험 관리: 개인의 자율성을 존중하면서도 안전을 보장하기 위한 위험 관리 전략을 포함한다(Antonisse, 2021).
- 계획의 실행과 지원: 서비스 제공자와 무급 및 유급 자원을 통합적으로 활용하여 지속 가능한 지원 체계를 제공한다(Harrington et al., 2012).

라. PCP의 적용 의의

PCP는 단순한 서비스 제공 방식을 넘어 개인의 삶의 질을 향상시키고, 지역사회 내 통합을 강화하는 핵심 도구로 평가받습니다. 이를 통해,

- 개인의 자기결정권을 확대하고,
- 지역사회 기반 돌봄의 지속 가능성을 높이며,
- 사회적 포용과 통합을 실현할 수 있는 잠재력을 갖추게 된다(Crane, 2014).

3. 「돌봄통합지원법」의 이해

「의료·요양 등 지역 돌봄의 통합지원에 관한 법률(이하 돌봄통합지원법)」은 노쇠, 장애, 질병 등으로 인해 일상생활 유지에 어려움을 겪는 사람이 지역사회에서 건강하고 존엄한 삶을 지속할 수 있도록 지원하는 법적 기반을 제공하려는 취지를 갖는다. 이 법은 사람 중심 계획(Person-Centered Planning, PCP)의 핵심 원칙을 구체화한 제도적 장치로 평가할 수 있다.

가. 「돌봄통합지원법」의 주요 내용

- 지역사회 통합: 법 제4조는 재가 완결형 통합지원 체계를 강조하며, 대상자가 지역사회에서 자립을 유지할 수 있는 방안을 명확히 규정하고 있다.
- 공공성 강화: 법 제4조 및 제20조는 지방자치단체와 협력체계를 구축하여 통합지원의 공공성을 강화하고 지속 가능한 지역 생태계 조성을 강조하고 있다.
- 전문성 확보: 법 제24조는 전문 인력의 양성과 재교육을 통해 통합지원의 질을 높이고, 지속 가능한 운영을 보장하고 있다

나. PCP 개념과 통합지원법의 연계

- 개별화된 지원계획 수립: 법 제13조는 개인별지원계획을 수립하도록 규정하여, 대상자의 욕구와 필요를 반영한 맞춤형 지원을 제공한다. 이는 PCP의 핵심인 개인의 선호와 목표 중심 접근과 정확히 일치한다.
- 자기결정권 보장: 법 제4조 ②항은 통합지원 대상자가 자신의 돌봄 방식과 범위를 선택할 권리를 명시하며, 충분한 정보를 제공하도록 요구한다. 이는 PCP의 자기결정권 보장 원칙과 맥을 같이 한다.
- 통합적 서비스 연계: 법 제2조 및 제14조는 보건의료, 요양, 주거 등 다양한 분야와 통합적으로 연계된 서비스를 제공하는 체계를 마련한다. 이는 PCP가 요구하는 포괄적 지원 체계를 실현하는 기반을 제공한다.

〈표 8〉 PCP의 주요 원칙과 「돌봄통합지원법」의 핵심 요소

구분	PCP의 주요 원칙	돌봄통합지원법의 핵심 요소
사람 중심 접근	개인의 강점, 선호, 목표를 기반으로 한 맞춤형 계획 수립	제13조: 개인별지원계획 수립 및 조정
자기결정권 보장	돌봄 대상자가 자신의 돌봄 방식을 스스로 결정할 권리 보장	제4조 ②항: 충분한 정보 제공 및 이용자 선택권 보장
통합적 서비스 제공	다양한 생활 영역을 통합적으로 반영	제14조: 보건의료, 영양, 주거 등 통합적 서비스 제공
사회적 참여와 협력	가족, 친구, 돌봄 제공자와 지역사회 참여 강화	제20조: 통합지원협의체 운영을 통한 협력 체계 구축
안전과 위험 관리	자율성과 안전성 간의 균형 확보	제18조: 응급 상황 대비 맞춤형 안전 대책 마련
지속 가능성과 유연성	주기적 검토 및 계획 조정 가능성	제14조 ④항: 상태 변화에 따른 계획 수정 및 조정
전문성 확보	다학제적 전문 인력의 양성과 재교육 필요성 강조	제24조: 통합지원 전문 인력 양성과 재교육 지원

다. 통합지원법의 차별성

- 서비스 범위의 확장: 통합지원법은 의료와 영양뿐만 아니라 주거, 이동 지원, 가족 보호 등 다양한 영역을 포괄하며, CMS의 HCBS(Home and Community-Based Services) 규정보다 더 넓은 지원 범위를 갖는다(Harrington et al., 2012).
- 지역사회 기반 생태계 구축: 법 제20조는 통합지원협의체를 통해 지방자치단체와 민간 기관 간의 협력을 제도화하며, 지역 중심의 생태계를 활성화하고자 한다(Killingsworth, 2023).
- 정보시스템 기반의 효율성: 법 제22조는 통합지원정보시스템을 구축하여 대상자 발굴 및 서비스 연계를 전산화함으로써 효율성과 연속성을 보장하고자 한다.

라. PCP 관점에서의 의의

- 개인의 강점과 목표 중심 접근: 개인별지원계획은 대상자의 선호와 목표를 반영한 맞춤형 서비스를 제공하며, PCP의 핵심 철학과 일치한다.
- 다양한 이해관계자의 참여: 가족, 보호자, 지역사회 구성원의 의견을 반영하도록 법적으로 명시되어 있어 PCP의 포괄적 참여 원칙을 준수한다.
- 서비스 유연성과 지속 가능성: 법 제14조는 대상자의 상태 변화에 따라 지원 계획을 수정할 수 있도록 유연성을 확보하여 지속 가능한 돌봄을 제공하고자 한다.

「돌봄통합지원법」은 PCP 개념을 구체화하여 사람 중심의 맞춤형 돌봄 체계를 제도화하는 데 있어 중요한 진전을 이룰 가능성이 있다. 그러나 향후 실행 과정에서 지역 간 자원 격차, 전문 인력 부족, 재정적 지속 가능성 등의 과제가 남아 있다.

4. 도전 과제와 한계

확장된 개념의 맞춤형 통합지원 체계의 실현은 다양한 잠재적 장점이 있음에도 불구하고, 여러 도전 과제와 한계를 동반한다.

가. 실행 가능성의 제약

- 인프라 부족: 의료, 영양, 주거, 돌봄 등 통합지원을 관리할 지역 인프라가 일부 지역에서 부족하여 효과적인 실행이 어려울 것이다
- 전문 인력 부족: 다학제적 접근을 위한 다양한 분야의 전문 인력이 필요하지만, 현재 인력 양성과 배치 체계는 이를 충분히 지원하지 못할 것이다
- 지역 간 격차: 지방자치단체의 재정 및 행정 역량 차이로 인해 일부 지역에서는 통합지원이 효과적으로 구현되기 어려울 것이다.

나. 서비스 범위의 과도한 확대

- 우선순위 설정의 어려움: 의료, 요양, 주거, 이동 지원 등 여러 영역을 포괄하려는 접근은 자원의 효율적 배분을 어렵게 만들고, 특정 영역에 집중하기 어려울 수 있다.
- 재정적 부담: 서비스 범위 확대는 지속 가능한 재정적 지원 체계 마련에 어려움을 초래할 수 있다.
- 이용자 요구와 자원 공급 간 불균형: 모든 서비스를 제공하려는 목표는 개별 이용자의 요구와 실제 자원 공급 사이의 불일치를 초래할 가능성이 있다.

다. 사회적 참여와 생태계 구축의 한계

- 지역사회 참여 부족: 지역사회의 구성원, 비영리 단체, 민간 기관 등이 통합지원 체계에 적극적으로 참여하도록 유도하기 위한 전략이 부족하다.
- 서비스 제공 기관 간 협력 부족: 여러 기관 간 협력이 부족하면 서비스 중복이나 단절이 발생할 수 있다.
- 지속 가능성 부족: 지역사회 기반 생태계가 경제적·행정적으로 자립하지 못하면 장기적으로 유지되기 어려울 것이다.

라. 자기결정권과 맞춤형 지원 실현의 한계

- 정보 접근성 부족: 통합지원 대상자가 적합한 선택을 하기 위해 충분한 정보를 제공받지 못할 위험이 있다.
- 계획 수립의 비효율성: 개인별지원계획 수립 시 대상자의 선호와 욕구를 반영하는 데 현실적 한계가 있을 것이다.
- 다양한 배경 반영의 어려움: 문화적, 경제적, 지역적 요구를 충분히 반영하지 못하는 경우가 발생할 수 있다.

5. 지역돌봄 통합지원을 위한 PCP 적용 방안

효과적이고 효율적인 돌봄의 통합지원을 실현하기 위해서는 사람 중심 계획(Person-Centered Planning, PCP)을 강화할 정책적 지원과 실천 전략이 필수적이다. PCP는 개인의 자율성과 맞춤형 지원을 보장하며, 지역사회 중심의 통합 돌봄 체계를 지속 가능하게 만드는 데 핵심적인 역할을 할 수 있다. 돌봄통합지원의 가능성을 높이기 위해 PCP의 관점에서 전략을 모색하고자 한다.

가. 실행 가능성 강화

- 서비스와 책임의 명확화: 개인별지원계획(제13조)을 통해 제공해야 할 서비스의 내용, 제공 주체, 제공 기간 등을 명확히 정의하여 실행력을 강화한다.
- 지역 자원 활용: 가족, 자원봉사자 등 지역사회 내 자연적 지원을 적극 활용하고, 재정적·행정적 지원을 균형 있게 배분하여 지역 간 격차를 줄인다(Crane, 2014).
- 인프라 확충: 의료, 요양, 주거 등을 통합적으로 지원할 지역 인프라를 확대하고, 이를 운영할 다학제적 전문 인력을 양성한다(Harrington et al., 2012).

나. 서비스 범위 관리

- 필요와 우선순위에 따른 자원 배분: 대상자의 목표와 선호를 기준으로 필수 서비스와 보조 서비스를 구분하여 자원을 효율적으로 배분한다(Tilly, 2016).
- 재정적 지속 가능성 확보: 무급 지원(예: 가족 돌봄, 지역사회 자원)을 포함하여 맞춤형 계획을 통해 공공 재정 부담을 완화하고 자원 낭비를 방지한다(Killingsworth, 2023).
- 불필요한 서비스 최소화: 개인별 계획 수립 과정에서 실제 필요하지 않은 서비스를 명확히 제외하여 자원의 효율성을 극대화한다(Musumeci & Claypool, 2014)

다. 사회적 참여와 생태계 강화

- 지역사회 통합과 참여 활성화: 지역 주민과 이해관계자가 통합지원 과정에 적극적으로 참여하도록 장려하며, 지역사회 활동 및 고용 기회를 계획에 반영한다.
- 협력 체계 구축: 통합지원협의체(제20조)를 통해 다양한 이해관계자가 참여하는 협력 구조를 강화하고, 서비스 제공 간의 단절을 방지한다(Antonisse, 2021).
- 응급 대책 마련: 개인별지원계획에 응급 상황 대비 백업 계획을 포함하여 생태계의 안정성과 지속 가능성을 높인다(Crane, 2014).

라. 자기결정권과 맞춤형 지원 보장

- 정보 접근성 확대: 개인별 계획을 이해 가능한 언어로 제공하여 대상자가 자신의 선택권을 행사할 수 있도록 충분한 정보를 제공한다(Killingsworth, 2023).
- 강점 기반 접근: 대상자의 강점과 선호를 중심으로 맞춤형 지원을 설계하며, 삶의 질 향상을 목표로 한다(Riesen & Snyder, 2019).
- 자기주도(Self-Direction; SD) 요소 강화: 개인 예산 제도 등 SD 모델을 반영하여 대상자가 자신의 돌봄 서비스를 직접 관리할 수 있도록 지원한다.
- 계획의 유연성 확보: 대상자의 상태 변화 및 새로운 요구 사항에 따라 계획을 주기적으로 검토하고 수정할 수 있도록 유연성을 보장한다(Harrington et al., 2012).

마. 정책적 지원과 지속 가능성 확보

- 통합지원정보시스템 구축: 대상자의 데이터와 서비스 제공 현황을 효율적으로 관리하기 위해 전산 시스템을 강화하여 행정적 부담을 줄인다.
- 전문 인력 양성과 지원: 다학제적 전문 인력을 양성하기 위한 교육 프로그램과 재정적 지원을 확대하여 인력 부족 문제를 해소한다.
- 정기적인 평가와 조정: 통합지원의 효과를 정기적으로 평가하고, 이를 바탕으로 정책과 실천 방안을 개선하여 지속 가능한 체계를 구축한다.

〈표 9〉 돌봄통합지원을 위한 PCP 적용 방안

한계	구체적인 어려움	PCP 적용 전략
1. 실행 가능성의 제약	<ul style="list-style-type: none"> - 의료, 영양, 주거 등 통합적 지원을 위한 지역 인프라 부족 - 전문 인력의 수 부족 - 지역별 자원 및 역량의 격차 	<ul style="list-style-type: none"> - 지역 자원의 활용 극대화: 가족, 자원봉사 등 자연적 지원 포함 - 전문 인력 양성과 교육 확대: 다학제적 접근 강화 - 중앙-지방 간 재정 지원 체계를 통한 균형 발전
2. 서비스 범위의 과도한 확대	<ul style="list-style-type: none"> - 지원 범위가 광범위하여 자원 효율성이 떨어짐 - 재정적 부담으로 지속 가능성 우려 - 모든 서비스 제공이 현실적으로 어려움 	<ul style="list-style-type: none"> - 서비스 우선순위 설정: 개인별 지원 계획에서 가장 필요한 서비스 중심으로 설계 - 무급 지원과 보조 서비스 통합: 자원 낭비 방지 - 불필요하거나 중복된 서비스 제거로 재정 부담 경감
3. 사회적 참여와 협력 부족	<ul style="list-style-type: none"> - 지역사회 구성원 및 민간 기관의 참여 부족 - 기관 간 협력 체계 부재 - 지역사회 생태계의 지속 가능성 부족 	<ul style="list-style-type: none"> - 통합지원협의체 운영 활성화: 지역사회 및 이해관계자의 참여 독려 - 서비스 제공 기관 간 협력 강화: 중복 제거 및 단절 방지 - 응급 대책 및 백업 계획 포함으로 안정적 지원 보장
4. 자기결정권 보장 부족	<ul style="list-style-type: none"> - 돌봄 대상자가 선택권을 행사할 충분한 정보 부족 - 계획 수립 과정에서 대상자의 의견 반영 미흡 - 문화적·경제적 다양성을 충분히 반영하지 못함 	<ul style="list-style-type: none"> - 이해 가능한 언어로 정보 제공: 대상자 중심의 자료 제작 - 대상자와 가족의 참여 확대: 계획 과정에서 충분한 의견 수렴 - 문화적·경제적 요구를 반영한 맞춤형 계획 수립
5. 계획의 유연성과 지속 가능성 부족	<ul style="list-style-type: none"> - 변화하는 요구와 상황에 따라 계획 조정 어려움 - 정기적인 계획 검토 및 조정 체계 부재 	<ul style="list-style-type: none"> - 정기적 검토 및 수정 체계 구축: 최소 12개월마다 계획 검토 - 유연한 계획 수립: 변화하는 요구에 맞춰 즉각적으로 조정 가능 - 평가를 통해 지속 가능한 전략 수립

※ U.S. Department of Health and Human Services (2014)에서 제시하고 있는 “Standards for Person-Centered Planning”에 기초함.

5. 결론

사람 중심 계획(Person-Centered Planning, PCP)**은 개인의 욕구와 선호를 중심으로 서비스를 설계하고 제공함으로써, 장애인과 노인 등 돌봄 대상자의 자기결정권 보장과 삶의 질 향상에 기여하는 중요한 접근 방식이다.

미국에서는 옴스테드 판결, CMS의 HCBS 최종 규정, ACA(Affordable Care Act)와 같은 주요 정책들이 PCP를 돌봄 체계의 중심 요소로 통합함으로써, 지역사회 통합 돌봄의 기반을 마련하였다. 이는 개인화된 돌봄 계획과 지역사회 기반 서비스를 제도적으로 강화하여, 서비스 제공의 포괄성과 접근성을 높이는 데 기여하였다.

「의료·요양 등 지역 돌봄의 통합지원에 관한 법률(돌봄통합지원법)」은 PCP의 원칙을 보다 구체적으로 법제화하고, 통합적 지원 체계를 제시함으로써 사람 중심의 맞춤형 돌봄 체계로 나아가기 위한 중요한 전환점을 제공하고 있다. 이 법은 의료, 요양, 주거, 일상생활 지원 등을 포괄하며, 돌봄 대상자가 지역사회에서 존엄한 삶을 영위할 수 있도록 정책적·실천적 기반을 마련할 가능성을 높여준다.

그러나 실행 과정에서 여전히 인프라 부족, 지역 간 격차, 전문 인력 부족, 재정적 지속 가능성 등의 과제가 존재한다. 이러한 도전 과제를 해결하기 위해서는 다음과 같은 노력이 요구된다.

- 정책적 개선: 실행 가능성을 높이고 자원의 효율적 배분을 통해 지속 가능한 체계의 마련
- 지역사회 협력 강화: 이해관계자의 참여와 협력을 기반으로 지역사회 통합성과 생태계의 강화
- 유연성과 적응성: 대상자의 변화하는 요구를 반영할 수 있는 유연한 계획과 실행 체계의 구축

향후, PCP 기반의 맞춤형 통합지원이 성공적으로 정착하기 위해서는 정책적 지원과 실천적 실행 간의 균형이 중요하다. 이를 통해 돌봄 대상자가 지역사회에서 스스로의 삶을 주도하며 존엄한 생활을 이어갈 수 있는 지속 가능한 돌봄 생태계를 구축해야 한다. PCP는 단순한 돌봄 체계의 혁신을 넘어, 보다 인간다운 삶을 추구하는 사회적 비전의 실현에 기여할 수 있을 것이다.

참고문헌

- Antonisse, L. (2021). Strengthening the right to Medicaid home and community-based services in the post-COVID era. Retrieved from Columbia Law Review.
- Crane, S. (2014). Defining community: Implementing the new Medicaid Home and Community-Based Services rule. Retrieved from Autistic Advocacy.
- Harrington, C., Ng, T., Laplante, M., & Kaye, H. S. (2012). Medicaid home- and community-based services: impact of the affordable care act. *Journal of aging & social policy*, 24(2), 169-187. <https://doi.org/10.1080/08959420.2012.659118>
- Killingsworth, P. (2023). How Medicaid Home And Community Based Services And Supports Can Chart Pathways To Independence. Retrieved from Health Affairs.
- Musumeci, M. B., & Claypool, H. (2014). Olmstead's role in community integration for people with disabilities under Medicaid: 15 years after the Supreme Court's Olmstead decision. Retrieved from Brandeis.edu.
- Riesen, T., & Snyder, A. (2019). A guide to the home-and community-based services (HCBS) final settings rule. Retrieved from USU.edu.
- Tilly, J. (2016). Promoting community living for older adults who need long-term services and support. Retrieved from ACL.gov.
- U.S. Department of Health and Human Services (HHS). (2014). Guidance to HHS Agencies for Implementing Principles of Section 2402(a) of the Affordable Care Act: Standards for Person-Centered Planning and Self-Direction in Home and Community-Based Services Programs. Retrieved from <https://www.hhs.gov>



발표문

발달장애인 장애판정과 맞춤형 지원체계 개선 방향

이윤희 사회복지사(한국장애인부모회 오산시지부)

1. 발달장애 기준의 협소함

미국에서는 발달장애가 포괄적인 의미로 발달장애에 대한 특정 장애 명칭을 표현하지 않았지만 한국에서의 발달장애는 지적장애와 자폐성 장애 등 개별 장애유형을 기준으로 함. 지적장애와 자폐성 장애만 발달장애라는 인식 때문에 발달장애 혜택을 받기 위해 지적장애를 차상위장애로 받기도 함.

1984년 미국 「발달장애인법」(The Developmental Disabilities Act, 1984)에서는 발달장애에 특별히 정신지체, 뇌성마비 등의 특정장애의 명칭을 표현하지 않았으며 22세 이전에 발생하는 것으로 연령도 변경하였다. 또한 발달장애의 진단을 충족하기 위해서 적어도 주요 일상생활에서 3가지 이상의 기능에 명백한 제한이 나타나야 한다고 규정하였다. 여기서 말하는 주요한 일상생활은 자기관리, 수용 및 표현언어 능력, 학습, 이동, 자기지시, 독립생활능력, 경제적 자족의 7가지 영역이며 전 인생에 걸쳐서 그 상태가 지속적으로 유지될 것으로 예상되는 장애를 말함(김삼섭, 나경은, 김기룡, 2016).

2. 발달장애 진단 도구 한계

기존의 재활모델에서 자립생활운동 모델로 변화하는 흐름에 따라, 장애 판정은 개인의 기능 결핍보다 지원 욕구를 중심으로 재편되어야 함.

이는 장애인의 활동과 참여를 방해하는 요인을 파악하고 적절히 지원함으로써 일상적인 삶의 질을 향상시키는 데 초점이 맞춰져야 함.

한 사람의 진단이 아닌, 다양한 분야의 전문가를 통한 여러 상황에서 다양한 도구의 사용을 통한 진단 과정이 필요함(조광순, 2005). 웨슬러 지능검사와 사회성숙도 검사에 의존한 현재의 판정 체계는 지적장애의 적격성, 분류, 지원, 교육에도 제한적인 정보를 제공하고 있음. 인지적인 영역뿐만 아니라 모든 발달 영역의 검사와 진단을 통해 치료의 목표설정 등 진단 이후 치료의 방향성을 제시해야 함.

미국, 유럽 등 서구에서는 일상생활수행능력, 개인의 욕구와 환경적 맥락까지 고려한 장애 판정하는 바, 사례 관리를 통한 실제 적응 능력과 환경적 맥락을 고려한 장애진단이 필요함.

일회성의 표준화된 지능검사만으로 의사소통이 어렵고 인지능력이 낮은 중증발달장애인은 정확한 진단이 어렵고 전문가의 주관적 판단이 개입됨.

지능검사의 결과를 고정적인 값이고, 지적 기능성과 적응행동에 유의한 제한성을 가진 것으로 진단되면 영속적인 것처럼 간주되어 지속적인 치료의 방향성을 제시하지 못함(김영석, 2023).

경계선지능인은 지적장애에 해당하지 않지만 일부 사례연구에는 지적장애 등록하는 것을 선택사항으로 생각하고 있음을 보여줌. 감기약을 과다복용하거나 식사를 제공하지 않아 컨디션을 좋지 않게 해 지능지수를 조절하는 꼼수가 가능함.

이처럼 진단 의사나 컨디션에 따라 일관되지 않은 장애 판정으로 진단에 대한 불신이 높아 원하는 진단을 받을 수 있는 병원을 찾아다니며 일명 ‘병원 쇼핑’을 하기도 함.

DSM-5(APA, 2013)에서 새로 추가된 심각도 지표는 이와 관련된 테스트 과정을 거치지 않았기 때문에(Lord & Bishop, 2015) 지표들이 실제로 어떻게 적용할 것인지는 아직 명확하지 않으며, 임상전문가가 심각도 수준을 결정하기 위해 어떤 방법을 사용해야 하는지 명시되지 않았다는 것임(문장원, 정병중, 2018). 이러한 이유로 인해 DSM-5(APA, 2013)에서 심각도 지표가 어떻게 기술되었는지와 이러한 지표를 적용하는 방법에 대한 명시적인 지침이 없어 심각정도의 판단에 따른 지원의 우선순위를 선정하는데 어려움이 있음.

장애등급의 폐지로 공식적으로 발달장애는 모두 심한 장애로 분류되지만, 스펙트럼이 존재하여 내부에서 최중증, 중증, 경중이라는 용어를 사용하며, 도전적 행동의 유무로 최중증을 분류하거나 단순히 지능지수로 판단함.

3. 전문가를 통한 개별화 지원의 부재

진단을 내리는 정신과 의사조차 발달장애에 대해 정확히 인지하고 있지 않음. 치료나 예후를 질문해도 정확한 답변을 받지 못하거나 단순히 치료만을 강조하는 정신과 의사로 인해 부모는 장애가 나올 수 있다는 믿음으로 과도하게 치료에만 전념했다는 사례가 있음.

이는 앞에서 언급한 것처럼 진단이 여러 영역을 종합한 정보를 제공하지 않기 때문에, 제한된 정보로 부모는 어떤 치료가 자녀에게 효과적일지 판단할 수 없어 좋다고 하는 여러 가지 치료를 동시다발적으로 시키고 있으며, ‘치료’라는 표현 때문에 나올 수 있다고 생각하고 치료에 너무 많은 에너지를 쓰며 헌신하는 경향이 있음. 실제로 자녀에게 어떤 치료가 필요한데 해주지 못해서 좋아지지 않는 건지를 후회하는 모습을 보임.

발달장애센터 한 부모를 만났는데 담당 의사가 발달장애라 하니 이를 치료하겠다고 7~8개 프로그램 등록을 하여 장애아동을 혹사시키는 것으로 보임. 보다 정확한 진단을 통해 체계적으로 어떤 기능(예, 언어, 인지, 감각, 운동기능 등)부터 향상 시키는게 효과적인지 가이드도 제시되어야 할 것으로 사려됨

그저 몇 분의 짧은 면담과 일회기성 진단과정으로 부모는 자녀의 장애를 정확히 인지하지 못하고 인터넷에 잘못된 정보도 무분별하게 수용하거나, 자녀의 장애를 수용하지 못해 적절한 치료 개입 시기를 놓치게 됨.

장애를 판정하고 등록하게 한다는 것은 장애 특성을 파악하여 진단 이후 적절한 서비스와 지원하기 위함임에도 자녀에 대한 모든 것은 부모의 책임으로 모든 결정을 해야 하기 때문에 부모의 부담이 매우 큼.

자녀에게 어떠한 치료가 필요한지, 어느 병원 혹은 전문가가 적절한지, 부모로서 자녀의 도전행동에 어떻게 대처해야 하는지, 어떤 학교가 적절한지 등등 모든 것은 부모의 선택으로 이루어짐. 조언을 구하거나 도움을 받을 수 있는 전문가와 공식적인 지원체계가 부재함. 이러한 모호성으로 인해 사이버종교에 빠지거나 인증되지 않은 치료를 선택하는 부모들의 사례가 있음.

내가 이기지 못해서 이 아이의 더 좋은 미래가 있는데 내가 이 아이 고집이나 이런 걸 꺾지 못해서 그냥 애가 할 수 있는 것, 애가 가능한 것, 애 위주의 그것만 자꾸 계획에서 생각하다 보니까 괜찮은 미래를 놓치고 있는 게 아닐까 그런 생각도 들어요.

(2022년 6월 20일, 중증장애학생 어머니)

장애 진단은 빠른 시기에 이루어져야 하며, 진단과 동시에 조기 개입이 가능한 국가적 서비스 체계 마련이 필요함. 영국에는 ‘EarlyBird’, 미국에는 ‘First-steps’와 같이 진단 직후에 부모를 위한 지원 프로그램들이 있으며, 미국에는 장애 진단 후 교육 및 서비스를 코디네이트 해주는 센터가 있음(권정민, 2022).

2019년 최초로 서초구에서 조기 개입센터를 개소하여 특수교사, 물리치료사, 언어재활사 등의 전문가들이 아이의 발달 상태를 확인하고 개입함으로써 장애를 예방하고 발달을 촉진하는 사업들을 수행하고 있지만 아직 많은 기관에 보편화되지 않음. 장애인복지관에서의 영유아 조기개입사업과 같은 모델을 전국적으로 확대할 필요가 있음.

장애 영유아 대상의 지원 서비스가 분절적으로 제공되고 있어, 통합된 정보와 서비스를 제공하는 원스톱 체계 마련 필요하며, 진단, 상담, 지원계획 수립, 서비스 연계까지 한 번에 이루어지는 체계를 도입하게 되면 부모와 당사자의 편의를 증대될 것임.

객관적이고 종합적인 진단 및 조기 개입을 위한 정보제공 및 중재자로서의 역할을 위해 다양한 분야의 전문가들의 연합이 필요하며, 사람중심실천 전문가, 개인별지원 계획 수립 전문가 등 전문 인력을 체계적으로 양성하는 국가적 노력이 요구됨. 장애인의 욕구에 맞춘 지원 역량 강화를 위해 다학제적 접근을 강조한 교육 프로그램 개발과 장애인 당사자가 연구참여자로 참여하여 주체성을 높이는 실천적 연구의 활성화가 필요함.

4. 개개인의 특성과 욕구에 맞는 맞춤형 지원의 필요성

서로 다른 성격과 기질, 장애 정도, 의사소통 수준, 흥미 분야 등 발달장애인의 다양성에 기인한 지원이 필요함.

장애에 대한 인식의 패러다임 변화로 장애인의 자기결정과 당사자성을 강조하면서, 이를 위한 지원 체계가 마련되기 위한 움직임이 나타나고 있음(김진우, 2008).

맞춤형 지원 체계는 출생부터 노년기까지 개인에게 주어진 환경과 상황의 변화, 일상생활 능력, 개인의 흥미와 적성 등에 따른 필요로 하는 지원의 변화로 지속적인 사례관리를 통한 개별화된 지원계획 수립을 통해 이루어져야 함. 현재 가장 화두가 되는 것은 부모가 돌봄을 지속하지 못하는 노년기일 것임.

발달장애 자녀를 위한 평생계획의 필요성은 인식하지만 어떻게 평생계획을 수립해야 할지 알지 못하고 도움을 받을 수 있는 전문인력이나 지원 서비스가 전무하여 수립으로 이어지지 못하고 있음(김고은, 2011; 이원남, 김경신, 2014; 이윤희, 2022). 최해경, 김명희와 김정은(2016)의 연구에서는 ‘미래계획을 세운다 하여도 지역 자원이 부족하여 소용없을 것 같다’는 응답이 21.1%이며, Burke 등(2018)의 연구에서도 이용 가능한 서비스 부족이 미래 계획을 어렵게 만든다고 보고하고 있음. 이러한 이유로 재가 발달장애인의 미래준비가 시설에 거주하는 발달장애인에 비해 낮은 수준으로 나오기도 함(김미옥, 정은혜, 김보람, 2021). 자립생활은 지역사회에서 장애당사자가 홀로 살아가는 것만을 얘기하는 것이 아닌 개별지원에 대한 ‘선택’의 권리를 주체적으로 행사하는 것이며(Morris, 1993: 23-24), 자신의 선택에 따라 필요한 서비스를 제공받으며 통합된 삶을 살아가는 것까지 포괄하는 개념임(김미옥·정은아, 2018).

시설에 갈 사람은 가고 지역사회에서 자립할 사람은 하고 선택지를 주었으면 좋겠어요. 자립할 능력이 없는 최중증 장애인은 시설이라는 선택지가 없으면 어떻게 살 수 있을까 막막해요. 무조건 안 된다고 나쁘다고만 하기보다는 상황에 맞게 선택할 수 있으면 좋겠어요.

(2022년 8월 25일. 중증발달장애학생 어머니)

선택할 수 있는 여건 그거 만들어줬으면 좋겠어. …(생략)… 엄마들이 진짜 솔직히 애들 끼고 살고만 싶겠냐고. 믿을 수 없으니까 그렇지. 환경이 만들어지면 도전해 볼 수 있지. 내 아이에게 맞는 조건.

(2023년 11월 20일. 경증발달장애성인 어머니)

일주일 동안 할 일을 계획표에 적어 미리 마음의 준비가 필요하고 음식점에 가는 것을 좋아하는 A와 주말마다 아빠와 자전거를 타고 O시천을 따라 동탄을 다녀와야 하고 음식점 이용보다 엄마가 원하는 음식을 해주는 것을 좋아하는 B와 자기 전에 물을 5잔씩 마셔야 하는 C, 그네를 무척 좋아하는 D, 음식을 먹을 때 후식으로 과일이 있어야 하고 뽀로로를 매우 좋아하는 E, 영어 사전을 컴퓨터로 따라치는 것을 좋아하는 F

이처럼 개개인마다의 신체조건, 장애 특성 등에 따른 특수적인 다양한 욕구가 존재함(이윤희, 2022). 자신의 욕구가 존중되는 자율성을 가진 환경이 중증 발달장애청년들에게 행복감을 가져다줄 수 있음(이윤희, 양명희, 2024). 서로 다른 좋아하는 음식과 싫어하는 음식이 있듯 각자의 관심사와 생활방식과 원하는 지원의 형태가 모두 다양하므로 일괄적 지원이 아닌 개개인마다의 개별화된 지원이 필요함(이윤희, 2022).

개인예산제 기반으로 사람중심실천(Person-Centered Practice)을 도입하여, 장애 당사자의 욕구와 특성에 맞춘 개인별 지원 계획(ISP) 수립하고 지원정도척도(SIS-A)를 활용하여 활동영역과 삶의 질 영역에 중점을 두고 목표 설정해야 함.

하지만 이는 사람이 하는 일이기 때문에 지원자의 역량에 따라 서비스의 질적 차이가 나고 있기 때문에 이 분야의 전문가 양성이 중요하며, 특히 최중증 발달장애인의 도전적 행동 지원과 관련해서도 사회복지 영역과 특수교육 영역의 통합된 지원을 통한 중재가 필요함.

발달장애인에 대한 장애판정 체계는 단순히 신체적 기능과 심리검사를 통한 판정에서 벗어나 환경적 요인과 지원 욕구를 반영하는 방식으로 발전해야 함. 또한 맞춤형 지원 체계를 통해 장애인의 일상생활과 삶의 질 향상을 목표로 하고, 이를 뒷받침할 전문인력 양성에 국가적 차원의 노력을 기울여야 함. 조기 진단 및 개입, 통합적 서비스 체계, 사람 중심 실천을 통해 장애 당사자와 가족의 삶을 실질적으로 지원하는 복지 체계로 나아가야 할 것임.



발표문

시각장애인 장애판정과 맞춤형 지원체계 개선 방향

최선호 정책팀장(한국시각장애인연합회)

◎ 의학적 모델 기반 장애등록제도의 한계

현행 장애인등록 및 판정 기준은 의학적 기준 중심으로 장애를 규정하고 있다. 기능적 손상 상태와 장애정도를 의학적 기준에 의해 판정하고, 장애유형에 따라 심한 장애와 심하지 않은 장애로 정의한다.

UN 장애인권리위원회의 우리나라 제2,3차 병합보고서에 대한 최종 견해에서 장애 등록 시 이러한 의학적 모델이 적용되고 있는 부분을 우려했다. 의학적 모델 기반 장애등록제도는 장애인의 사회통합을 저해하고, 장애인 욕구 기반 서비스 지원에 대한 접근을 제한하며, 서비스 필요도 측정이 어려워 사각지대 발생 가능성이 높다는 것이다.

심하지 않은 장애인은 장애 관련 복지서비스 욕구가 높으나 혜택을 받지 못하는 사각지대가 발생하고, 지원이 필요 없는 장애인에게도 장애정도가 심하다는 이유로 산발적이고 무분별한 복지혜택의 제공이 이루어질 수 있어, 자원 배분의 비효율성을 초래한다. 의학적 기준에 근거한 장애등록제도는 장애인의 권리와 사회적 참여를 보장하기 위한 보다 포괄적인 접근이 결여되어 있다고 볼 수 있다.

이러한 이유를 감안하여, UN 장애인권리위원회에서는, 우리나라의 현행 장애인 관련 법령에서 의학적 기준에 따른 신체적·정신적 장애로 규정하고 있으나, 사회적 개념(참여, 활동, 환경요소 포함)을 반영한 장애 정의 확대 필요성을 제기한 것이다.

◎ 사례

1. 김OO

- 2021년 2월: 교통사고
- 거주지 인근 안과, 경북대병원, 강북삼성병원, 김안과 등 진료 및 치료
- 2021년 12월: 심하지 않은 장애 결정

제출된 진단서 상 오른쪽 눈의 시력이 광각무, 왼쪽 눈의 시력이 안전수지로 기재되어 있으나, 안저사진, 빛간섭단층촬영검사, 망막신경섬유층촬영검사상 망막 및 시신경 상태, 시유발전위검사상 파형 및 진폭 정도 등을 고려할 때 왼쪽 눈의 시력저하를 인정할 만한 객관적인 악화소견이 확인되지 않아 기 등록된 시각장애 정도(오른쪽 눈의 시력이 0.02이하인 상태)를 고려하여 판정

- 2022년 4월: 이의신청 결과: 심하지 않은 장애 결정

2022년 2월 진단서(서울대학교병원)상 오른쪽 눈 광각무, 왼쪽 눈 안전수기(각각 0.02이하)로 기재되어 있으나 2021년 기 심사시 나쁜 눈(오른쪽눈)의 시력이 0.02 이하인 것으로 결정통보된 후 의무기록지, 안저사진, 전안부사진, 빛간섭단층촬영, 시유발전위검사, 시야검사 등의 안과검사 및 치료경과 등을 고려할 때 현재 상태로의 악화는 인정되지 않아 나쁜 눈(오른쪽 눈)의 시력이 0.02 이하인 경우로 인정

- 2022년 6월: 행정심판 청구
- 2022년 11월: 행정심판결과 ‘청구인의 청구 인용’
- 2023년 1월: 심한 장애 결정

2. 정OO

- 1994년 7월: 시각장애등록(1급)
- 2022년 11월: 사회서비스 이용을 위해 시각장애 재판정
- 2022년 12월: 연금공단의 ‘결정보류’결정, 이의신청
- 2022년 12월: 심하지않은장애 결정
- 2023년 8월: 장애 재심사 요청
- 2023년 10월: 심하지않은장애 결정, 이의신청

진료기록과 검사 결과를 비교하였을 때, 망막이상이나 매체혼탁이 악화되었다고 보기 어려움. 렌즈사용 시 교정 가능 할 수 있음

- 2024년 1월: 고려대학교병원, 중앙대학교병원, 김안과, 삼성서울병원 등 서울시 내 대형 병원 진료(행정심판 준비)
- 2024년 5월: 심한 장애 결정

김OO, 정OO은 의학적 모델 기반의 장애판정 과정이 어떤 문제를 가지는지 보여주는 대표적인 사례자 두 명이다. 국민연금공단의 장애판정 과정에서 당사자의 주치의가 제공한 의료 기록에 대한 고려나 일상생활에의 지장 정도에 대한 검토 없이, 단순 검사기록에 의존한 장애진단을 받게 되었다.

이 두 사람은 5회 이상의 진료와 반복적인 장애재판정 요구 및 행정심판을 통해 결과적으로는 심한 장애로 판정받았으나, 그 과정에서 약 2년 가량의 시간을 소요해야만 했다.

시각장애나 청각장애와 같은 감각장애는 개인마다 느끼는 정도가 다르다. 그러나 국민연금공단은 이러한 주관적인 경험을 간과하고, 단편적인 검사기록만을 기준으로 한 장애의 정도를 판단하고 있다. 이는 장애인들이 자신의 장애를 이해하고 대처하는데 큰 어려움을 겪게 만든다. 결국, 장애인의 개별적 경험과 필요를 반영하지 않는 이러한 판정 방식은 그들에게 필요한 지원을 제공하는 데 있어 중대한 장애물로 작용한다.

따라서 장애등록제도는 보다 포괄적이고 개인화된 접근을 통해 장애인의 목소리를 반영하고, 그들의 사회적 통합을 촉진할 수 있는 방향으로 나아가야 한다.

◎ 사회적 장애 모델

장애에 대한 이해는 시간이 지남에 따라 변화해왔다. 이 흐름을 따라잡기 위해서는 장애의 개념적 모델에 대한 기본적 이해가 필요하다.

장애의 개념적 모델은 의료적 모델과 사회적 모델로 구분되며, 장애의 개념 정의와 원인 분석에 따라 차이가 있다. 기존의 의학적 모델은 장애를 일종의 개인의 결함으로 한정짓는 반면, 사회적 장애 모델은 장애를 사회적 맥락에서 이해하는 것을 강조한다.

의료적 모델의 핵심은 개인의 손상(impairment)의 의학적 측면을 강조하며, 이 의학적 현상으로서의 손상이 장애라고 보는 모델이다.(김경미·김미옥, 2006, 남찬섭, 2009; Williams, 2001). 의료적 모델에서는 전문가의 기술과 지식은 절대적 권한을 가지는 반면에, 장애인들은 수동적 입장을 취하도록 요구받는다. 전문가들에 의해 장애인의 욕구가 정의되고, 장애 당사자 개인의 조건들이 의료화되면서, 장애인은 단지 정상적인 수준에 도달하기 위해 치료와 재활, 교정 등의 중재가 필요한 존재로 인정됐다(김경미·김미옥, 2006).

사회적 모델은 이러한 의료적 모델과 달리 장애의 본질을 개인이 가진 손상이 아니라 태도, 의사소통, 환경, 제도 등의 장애(barrier)로 만들어지는 사회적 억압이라고 주장해 왔다 (김진우, 2007; 남찬섭, 2009; Morrison, 2002). 장애인이 겪는 어려움

이 단순히 신체적 결함에서 비롯된 것이 아니라, 사회적 구조와 환경의 문제로 인해 발생한다는 것이다.

즉, 장애를 사회환경, 문화 규범, 표현, 담론을 강조하는 관점으로 서구사회에서는 1990년대 중반 이후부터 장애를 설명하는 유력한 지위를 확보하였다가, 최근에는 의료적 모델과 사회적 모델의 이분법적 경계를 유연하게 하면서, 장애 당사자의 주관적 경험과 몸과 공간의 관계적·재귀적(relational and recursive) 과정을 강조하는 접근이 확산되고 있는 것이다(Morrison, 2022).

◎ 결론

사회적 장애 모델로의 전환은 여러 가지 필요성을 내포하고 있다. 첫째, 장애인의 권리와 존엄성을 보장하기 위해서는 그들의 경험과 필요를 존중해야 한다. 둘째, 장애인을 단순한 수혜자로 보는 것이 아니라, 사회의 적극적인 참여자로 인식해야 한다. 이를 통해 장애인들이 자신들의 삶을 주체적으로 이끌어갈 수 있는 기회를 마련해야 한다. 셋째, 사회적 장애 모델은 정책과 서비스 설계의 방향성을 제시한다. 장애인에 대한 지원은 단순한 의료적 접근이 아니라, 사회적 통합과 참여를 촉진하는 방향으로 나아가야 한다. 이를 위해서는 장애인의 목소리를 반영한 정책 개발이 필수적이다.

제6차 장애인정책종합계획에 따른 사회적 장애모델을 장애 정의로 구현하고, 사회 환경적인 요소의 장벽을 제거하기 위해 사회적 장벽 등에 관한 실태 연구가 필요하다. 결론적으로, 사회적 장애 모델로의 전환은 장애인의 삶의 질을 향상시키고, 그들이 사회에서 동등하게 참여할 수 있는 기회를 제공하는 데 중추적인 역할을 할 것이다.



장애판정과 맞춤형 지원체계 개선을 위한 정책세미나

발행일 : 2024년 11월 29일 발행

발행처 : **한국장애인단체총연맹**

서울시 영등포구 의사당대로 22(여의도동) 이룸센터 4층

전화 : 02-783-0067

팩스 : 02-783-0069

이메일 : mail@kofdo.kr

홈페이지 : <http://kofdo.kr/>

편집·인쇄 : 블루에드 02) 6082-7076

ISBN 978-89-5983-347-4-93330