



# 발달장애인 지원 정책과 개선 방향

박진우

발달장애인에 대한 가족의 과중한 돌봄 부담 등으로 인해 최근 비극적인 사건이 잇따라 발생하고 있다. 가족의 돌봄 부담을 줄이기 위해 주간활동서비스, 방과후활동서비스를 제공하고 있지만, 서비스 제공 시간의 부족, 장애인활동지원서비스의 지원 시간 차감 등의 문제점이 있다. 발달장애인의 삶의 질 제고와 가족의 돌봄 부담 경감을 위해 서비스 제공 시간 확대 및 지원 시간 차감 중지가 필요해 보인다.

## 1 들어가며

발달장애인(지적·자폐성장애인 등)에 대한 가족의 과중한 돌봄 부담과 생활고 등으로 인해 부모들이 발달장애 자녀를 살해하고 극단적 선택을 시도하는 비극적인 사건들이 2년 동안 20여 건이 발생했다. 최근에는 서울 성동구에서 발달장애 자녀와 엄마가 함께 생을 마감하기도 했다.<sup>1)</sup> 국가인권위원회의 조사에 따르면, 코로나19 상황 속에서 발달장애 자녀를 돌보기 위해 부모 중 한 명이 직장을 퇴사한 비율이 20.5%(1,174명 중 241명)로 나타나 가족의 돌봄 부담이 가중되고 생업 중단으로 경제적 어려움을 겪고 있는 것으로 보인다.<sup>2)</sup>

2015년 11월 시행된 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」(이하 「발달장애인법」)을 통해 가족 돌봄 체계가 공적 돌봄 체계로 전환되기 시작했지만, 가족의 돌봄 부담이 여전히 높아 구체적인

개선방안이 필요해 보인다. 이에 우리나라 및 외국의 발달장애인 지원 정책을 살펴보고, 개선 방향을 알아보고자 한다.

## 2 발달장애인 지원 정책

### (1) 주간활동서비스

「발달장애인법」 제29조의2에 따라 2019년 3월부터 만 18세 이상 65세 미만의 성인 발달장애인을 대상으로 낮 시간 활동 및 지역사회 참여를 지원하기 위해 산책, 운동, 미술 및 음악 활동, 영화·공연 관람 등의 서비스를 제공하는 ‘발달장애인 주간활동 서비스’가 실시되고 있다.

서비스 수급자로 선정된 성인 발달장애인은 주간활동서비스 제공 시간을 기본형(월 125시간), 단축형(월 85시간), 확장형(월 165시간) 중에서 선택할 수 있으며, 기본형과 확장형을 선택하는 경우 장애인활동지원서비스의 지원 시간이 각각 22시간, 56시간 차감된다.<sup>3)</sup>

1) 손고운, 「발달장애인 아이 6살, 엄마는 죽음을 생각했다」, 한겨레, 2022. 6. 10.

2) 국가인권위원회, 「코로나19 상황에서 발달장애인과 가족의 삶」, 2020. 12.

3) 보건복지부, 「2022년 발달장애인 활동서비스 사업안내」, 2022. 3.



주간활동 제공기관은 2·3인 그룹을 구성하여 서비스를 제공하며, 도전적 행동·중복장애로 인한 거동불편 등으로 인해 그룹형 서비스 이용이 어려운 최중증 발달장애인을 위한 1인 집중지원서비스도 제공한다.

(2) 방과후활동서비스

「발달장애인법」 제29조의2에 따라 2019년 9월부터 만 6세 이상 18세 미만의 청소년 발달장애인을 대상으로 방과후 돌봄 사각지대를 해소하고 가족의 양육부담을 경감하기 위해 여가, 자립 준비, 관람·체험, 자조활동 등의 서비스를 제공하는 ‘청소년 발달장애인 방과후활동서비스’가 실시되고 있다.

서비스 수급자로 선정된 청소년 발달장애인은 방과후활동서비스를 월 44시간 내에서 이용할 수 있으며, 방과후활동 제공기관은 2·3·4인 그룹을 구성하여 서비스를 제공한다.<sup>4)</sup>

(3) 발달재활서비스

「장애아동 복지지원법」 제21조에 따라 기준 중위소득 180% 이하인 가정의 만 18세 미만 등록 장애아동을 대상으로 언어, 미술심리·음악·감각발달·운동발달 재활 등을 제공하는 ‘발달재활서비스’를 실시하고 있으며, 서비스가 제공되는 장애 유형은 발달장애, 뇌병변장애, 청각장애, 언어장애, 시각장애이며, 중복장애도 인정한다.

발달재활서비스 지원액은 소득에 따라 차등 지원하며, 기초생활수급자는 월 22만 원(본인부담금 면제), 차상위계층은 월 20만 원, 기준 중위소득 65% 이하는 월 18만 원, 기준 중위소득 120% 이하는 월 16만 원, 기준 중위소득 180% 이하는 월 14만 원을 지원한다.<sup>5)</sup>

(4) 발달장애인 가족휴식지원

「발달장애인법」 제32조에 따라 발달장애인 및

4) 위의 보고서

5) 보건복지부, 「2022년 장애아동가족지원 사업안내」, 2022. 1.

그 가족을 대상으로 힐링캠프와 테마여행, 자율여행 서비스를 제공하고 서비스 이용에 따르는 소요 비용을 지원하는 ‘발달장애인 가족휴식지원’을 시행하고 있다.<sup>6)</sup>

【표 1】 발달장애인 가족휴식 지원액

(단위: 원)

구분	당일	1박 2일	2박 3일
1인당 캠프(여행) 비용	75,000	150,000	240,000

※ 자료: 보건복지부, 「2022년 발달장애인지원센터 사업안내」, 2022. 3.

(5) 발달장애인 부모상담지원

「발달장애인법」 제31조에 따라 과중한 돌봄 부담을 가지고 있는 발달장애인 부모에게 집중적인 심리·정서적 상담 서비스를 제공하는 ‘발달장애인 부모상담지원’이 운영 중이다.<sup>7)</sup>

【표 2】 발달장애인 부모상담지원

구분	개별상담	집단상담
상담인원	1대 1명	1대 2~5명
제공시간	회당 50분	회당 100분 내외
제공횟수	월 4회 이상	월 3~4회

※ 자료: 보건복지부, 「2022년 발달장애인지원 사업안내」, 2022. 3.

3 외국의 발달장애인 지원 정책

(1) 미국 캘리포니아주(州)

캘리포니아주(州)는 미국 50개 주(州) 중에 발달장애인이 가장 많이 거주하는 주이고, 주(州) 법률인 「랜터만법」(Lanterman Acts)을 바탕으로 질 높은 발달장애인 서비스를 제공하고 있는 것으로 알려져 있다.<sup>8)</sup> 캘리포니아주(州)는 보건복지부 산하에 발달장애인 서비스를 전담하는 발달서비스부(Department of Developmental Services, 이하 DDS)를 설치하고, DDS는 발달장애인에게 생애

6) 보건복지부, 「2022년 발달장애인지원센터 사업안내」, 2022. 3.

7) 보건복지부, 「2022년 발달장애인지원 사업안내」, 2022. 3.

8) 양희택 외, 「미국의 발달장애인 지원제도 검토와 경기도 적용방안 연구」, 경기복지재단, 2012. 12.

주기별로 필요한 서비스들을 제공하는 21개의 발달 장애인 지역센터(Regional Center)를 지원한다.<sup>9)</sup> 발달장애인 지역센터는 평가, 진단, 상담, 개인별 평생 서비스 계획·통합·조정, 자원 개발, 지역사회 옹호활동 및 프로그램 개발 활용, 가족 지원, 서비스 배치 및 모니터링, 지역사회 교육 등을 종합적으로 지원하면서 발달장애인에게 서비스 기관 등을 연계 및 소개한다.<sup>10)</sup>

**[표 3] 발달장애인 지역센터의 주요 서비스**

구분	내용
주간보호/데이케어 서비스 (Day Program Services)	자기 옹호 및 취업능력 개발, 지역사회 통합 능력 개발, 문제행동 개선능력 향상, 여가활용 능력 개발 등
직업서비스 (Vocational Services)	고용 프로그램, 지원고용, 작업활동
주거시설 제공 (Living Arrangements)	주택마련 서비스, 위탁가정 서비스, 자립생활 지원, 생활지원서비스 등
지원서비스 (Supported Services)	재가 활동보조서비스, 부모 휴식·보호서비스, 이동보조서비스
조기교육서비스 (Early Start Services)	부모교육 및 상담, 가정방문, 건강지원, 작업·물리·심리·언어치료 등

※ 자료: 윤민석, 「서울시 성인 발달장애인의 사회서비스 욕구와 정책과제」, 서울연구원, 2013. 11.

서비스 비용은 발달장애인이 성인이 되기 전에는 부모의 소득에 따라 차등 지원하고 있으나 저소득층에게는 무료로 제공되며, 성인이 된 후에는 부모로부터 많은 유산 상속을 받았거나 근로활동으로 인해 일정 이상의 소득이 있는 경우를 제외하고는 국가가 서비스 비용을 지원한다.

## (2) 미국 뉴햄프셔주(州)

뉴햄프셔주(州)는 연방 법률인 「발달장애인 지원 및 권리장전법」(Developmental disabilities

Assistance and Bill of Rights Act)에 따라 발달 장애인의 지역사회 삶을 지원하며, 주(州) 보건복지부(Department of health and human services)는 지역 내 지정된 10개의 비영리기관(Area Agency)과 연계하여 발달장애인 및 그 가족에 대한 서비스를 계약에 따라 지원한다.<sup>11)</sup> 뉴햄프셔주(州)에서 지정된 'Area Agency' 중 하나인 무어센터(MOORE CENTER)의 경우, 지역 내 발달장애인에 대한 서비스를 계획, 운영, 관리하면서 조기지원 및 서비스, 지적·발달장애 서비스 등을 제공한다.

**[표 4] 무어센터(MOORE CENTER)의 주요 서비스**

구분	내용
조기지원 및 서비스	자폐아가 최적의 잠재력을 달성하도록 돕기 위해 행동 및 감각 치료 접근 전략을 수립하고 가족을 지원하는 '자폐아 프로토콜(체계적) 지원 서비스'
	가족과 함께 거주하고, In Home Support(IHS) 웨이버 프로그램을 통해 지원받는 아동은 개인 간병, 커뮤니케이션, 사회 적응, 건강 및 개인 안전과 같은 기본적인 일상생활 기술 훈련 서비스를 제공
지적·발달장애 서비스	개인주택 또는 공동주택에서 안전하고 가정 같은 분위기를 유지하기 위해 필요한 사항을 지원하는 '주거서비스'
	14~21살의 청소년들에게 성인으로서의 생활을 제대로 준비할 수 있도록 전환계획에 따른 정보제공 및 지원하는 '전환서비스'
	지역사회의 독립적인 구성원으로서 동료 및 가족, 친구들과의 의미 있는 관계를 수립할 수 있도록 지원하는 '주간서비스'
	취업 탐색 및 취업체 개발, 취업알선을 통한 기회를 보장하는 '고용서비스'
	발달장애인 등을 돌보고 있는 가족들을 지원하는 '가족지원서비스'
	지역 사회에서 독립적으로 생활하면서 최소한의 지원이 필요한 개인에게 서비스를 제공하는 '지역사회 지원서비스' 및 '자립생활서비스'

※ 자료: 백은령 외, 「발달장애인을 위한 지역사회 지원체계 및 서비스 탐색」, 한국장애인개발원, 2019. 6.

11) 백은령 외, 「발달장애인을 위한 지역사회 지원체계 및 서비스 탐색」, 한국장애인개발원, 2019. 6.

9) regional center, <https://www.regioncenter.org/home>, (최종 검색일 : 2022. 8. 4.)

10) 윤민석, 「서울시 성인 발달장애인의 사회서비스 욕구와 정책과제」, 서울연구원, 2013. 11.

### (3) 캐나다 앨버타주(州)

앨버타 주(州)정부는 18세 이상의 발달장애인과 그 가족이 그들에게 가장 필요한 지원 서비스를 스스로 선택하고 서비스 제공자를 직접 고용하도록 도와주는 ‘Family Managed Service’(이하 FMS)를 제공한다.<sup>12)</sup> FMS를 이용하기 위해서는 우선적으로 가족이 필요한 지원의 유형을 결정해야 하며, 지원 유형으로는 휴식 지원, 가족생활 지원, 고용 지원, 지역사회 참여 지원, 특별한 상황에 따른 단기 지원(특별 지원)이 있다. 가족은 상기의 지원을 모두 제공받거나 특정 지원 하나만을 제공받을 수 있으며, 휴식 지원을 제공받기로 결정한 가족은 휴식 지원만을 제공받을 수 있다. FMS를 통해 부모는 발달장애인의 돌봄에 대한 부담을 경감시킬 수 있으며, 발달장애인은 자신과 잘 맞는 서비스제공자로부터 지원을 받음으로써 보다 양질의 서비스를 기대할 수 있다.

## 4 개선방안

미국, 캐나다의 발달장애인 지원 정책을 살펴보면, 발달장애인 가족의 돌봄 부담을 덜어주기 위해 가족 지원서비스를 제공하면서 발달장애인의 특성과 요구를 반영한 생애주기별 서비스를 제공하고 있다. 우리나라도 2018년에 발표한 발달장애인 생애주기별 종합대책을 통해 주간활동서비스, 방과후 활동서비스를 도입했지만, 서비스 제공 시간이 발달장애인 가족의 돌봄 부담을 경감할 만큼 충분하지 않은 것으로 보인다. 특히, 주간활동서비스의 경우, 기본형(월 125시간)과 확장형(월 165시간)을 선택하는 경우, 등록 장애인을 대상으로 제공하는 장애인 활동지원서비스<sup>13)</sup>의 지원 시간을 각각 22시간,

56시간 차감하여 가족 돌봄 부담을 오히려 가중시키는 결과를 가져온다. ‘주간활동서비스’와 ‘장애인 활동지원서비스’는 근거 법률 및 목적이 다름에도 불구하고 동시에 이용할 경우 중복 혜택이라는 이유로 지원 시간을 차감하고 있다. 발달장애인의 삶의 질을 높이고 그 가족의 돌봄 부담을 줄이기 위해서는 두 제도 이용에 따른 지원 시간 차감을 중지하고, 보다 적극적 지원을 위하여 ‘주간활동서비스’의 기본형 시간 및 ‘청소년 발달장애인 방과후활동서비스’의 서비스 제공 시간을 확대하여 가족 돌봄 부담을 경감시킬 필요가 있는 것으로 보인다.

## 5 나가며

발달장애인을 위한 보호장치가 부족한 상황에서 전국장애인부모연대는 주간활동서비스, 방과후활동서비스를 확대하고 올해부터 시행하는 탈시설 장애인 거주 지원 시범사업을 정착시켜 ‘발달장애인 24시간 지원체계’를 구축하는 것이 절실하다고 주장하고 있다.<sup>14)</sup> 이에 발맞춰 국회에는 발달장애인 지원 체계 구축 및 발달장애인 가족의 부담 해소를 위한 「발달장애인 참사 대책 마련을 위한 촉구 결의안」<sup>15)</sup>과 발달장애인 24시간 돌봄 지원 체계 구축 등의 제도적 개선방안 마련을 위한 「발달장애인 참사 대책 특별위원회 구성결의안」<sup>16)</sup>이 발의되어 있다. 해당 의안들에 대한 논의를 통해 발달장애인 및 그 가족의 비극적인 참사 재발 방지를 위한 국가적 지원 체계를 적극적으로 구축할 필요가 있다.

『이슈와 논점』은 국회의원의 입법활동을 지원하기 위해 최신 국내외 동향 및 현안에 대해 수시로 발간하는 정보 소식지입니다. 이 보고서의 내용은 국회의 공식 입장이 아니라 국회입법조사처의 조사분석 결과입니다.

12) 최복천 외, 「발달장애인 통합적 복지지원체계 구축을 위한 정책 방안」, 한국보건사회연구원, 2016. 12.  
13) 장애인활동지원서비스는 「장애인활동 지원에 관한 법률」에 따라 만 6세 이상 65세 미만 모든 등록 장애인의 자립생활 지원을 목적으로 낮 시간을 포함하여 심야, 주말, 공휴일에도 이용이 가능하다.

14) 보건복지부 제출자료(2022. 7. 8.)  
15) 강선우 의원 대표발의(의안번호 제2116324호)  
16) 강선우 의원 대표발의(의안번호 제2116325호)

