

최종보고서

# 서울형 장애인 개인예산제 시범사업 실행방안 개발연구

2020. 5.



최종보고서

# 서울형 장애인 개인예산제 시범사업 실행방안 개발연구

2020. 5.



# 제 출 문

서울특별시장 귀하

이 보고서를 「서울형 장애인 개인예산제 시범사업 실행방안 개발연구」의 최종보고서로 제출합니다.

2020. 5.

- 연구기관명 : 사단법인 한국장애인인권포럼
- 책임연구원 : 정희경 광주대학교 사회복지학과 교수
- 연 구 원 : 허숙민 대구사회서비스원 연구위원  
선승연 장애와사회연구소 이사장  
정수미 한국장애인인권포럼 연구원  
강인영 사람사람양천장애인자립생활센터 팀장  
이흥진 광산구장애인복지관 팀장
- 연구보조원 : 이권희 한국장애인인권포럼 대표
- 보 조 원 : 김태희 한국장애인인권포럼 팀장

# 요 약 문

## 1. 연구필요성 및 내용

### □ 연구의 필요성 및 목적

- 개별유연화 정책이 활성화 되면서 전통적인 기관 중심의 서비스 전달체계의 대안으로 개인에게 예산집행 권한을 주는 개인예산 제도로 실현되고 있는 추세임
- 개인예산제도는 서구사회에서 장애인의 자기결정권 실현이 장애인정책의 핵심이념으로 등장한 이후 영국, 독일, 스웨덴, 호주 등에서 시행되고 있음
- 이러한 점을 고려했을 때, 장애인 개인예산제는 장애인 당사자가 스스로에게 필요한 서비스를 직접 선택하고 그에 따라 개별 장애인의 상황에 가장 적합한 서비스를 제공하는 시스템을 통해 가능하게 하여 개별 장애인에게 장애인 당사자가 최적의 맞춤형 복지서비스를 이용할 수 있다는 점에서 중요한 의미를 지님
- 이에 따라, 본 연구에서는 장애인의 선택권 보장과 자기결정권 실현이 제기되고 있는 장애인복지현장의 욕구 속에서 서울특별시가 선도적으로 장애인개인예산제도 실행을 위한 시범사업을 실시하기 위한 실행도구 개발을 하고자 함

### □ 연구 내용

- 개인예산제 시행 복지선진국들의 구체적 실제사례 분석
- 시범사업을 위한 기관모델, 참가자격, 서비스 종류, 개인예산 지급방식, 개인별지원계획수립, 서울형 장애인 개인예산제 시범사업 프로세스를 제시
- '서울형 장애인 개인예산제 시범사업'에 필요한 향후 3년간의 소요예산 제시
- '서울형 장애인 개인예산제 시범사업'의 실질적인 실행에 필요한 각종 실행도구 개발

### □ 연구방법

- 해외 장애인 개인예산제에 대한 문헌 연구
- 영국, 미국, 호주의 장애인 개인예산제 실제 사례를 분석 후 '서울형 장애인 개인예산제 실행방안 및 실행도구' 개발
- 해외 전문가 자문 및 국내 전문가 간담회
- 공청회

## 2. 개인예산제 시행 복지선진국의 구체적 실제사례 분석

### □ 해외 개인예산제 비교 종합

<표 Ⅲ-1> 해외 개인예산제 비교 종합 (P. 13)

구분	영국	미국	호주
	개인예산제 (personal budgets)	캘리포니아 주 자기결정프로그램 (Self-Determination Program)	국가장애보험 (NDIS)
제도의 대상	<input type="checkbox"/> 노인, 장애인 등 성인	<input type="checkbox"/> 3세 이상의 발달장애인 및 가족	<input type="checkbox"/> 65세 미만의 장애인
대상 자격기준 (등급 포함)	<input type="checkbox"/> 사회서비스 자격기준 사용 / 4등급 중 1,2등급에 자격부여	<input type="checkbox"/> 캘리포니아 거주자 <input type="checkbox"/> 발달장애인 지역센터 이용 또는 이용 예정인 사람 <input type="checkbox"/> 거주, 요양, 의료시설에 거주하지 않는 사람 <input type="checkbox"/> 단, 90일 이내 지역사회 전이 가능성이 있는 시설장애인은 이용 가능 <input type="checkbox"/> 프로그램 이용 전 OT에 참여, 재무관리서비스(FMS) 이용 등 약관에 동의	<input type="checkbox"/> 중증장애인 <input type="checkbox"/> 거주요건, 장애요건, 조기개입요건을 충족하는 경우 자격 부여
측정방법	<input type="checkbox"/> ADL/IADL, 주변 환경 포함	<input type="checkbox"/> 이용 희망자는 사전등록정보회의에 참여해	<input type="checkbox"/> NDIA의 평가자가 다양한 정보를 확보하여

			<p>서 이용여부 결정 후 지역센터에 신청서 제출</p> <p><input type="checkbox"/> (시범사업기간) 발달장애서비스국에서 무작위 선정</p> <p><input type="checkbox"/> (시범사업 후) 이용 희망자는 발달장애인 지역센터를 방문하여 개인별 지원계획 수립 후 계획에 따라 이용</p>	<p>판단</p> <p><input type="checkbox"/> 장애정보, 주변상황정보 등</p>
급 여	서비스	<p><input type="checkbox"/> 사회서비스 + 비사회서비스</p> <p><input type="checkbox"/> 거주서비스 비포함</p>	<p><input type="checkbox"/> Medicare 및 Medicaid 서비스 센터 (CMC)의 승인 서비스로 사회, 여가, 치료, 필요 물품 구매 등 포함</p>	<p><input type="checkbox"/> 사회서비스+교육서비스+노동서비스 등</p>
	용도·용처 제한정도	<p><input type="checkbox"/> 다음의 경우에만 제한</p> <p>- 지원계획의 일부분으로 사정되지 않은 물품을 구입하는 것</p> <p>- 도박이나 빚</p> <p>- 담배 또는 술</p> <p>- 불법적인 모든 것</p>	<p><input type="checkbox"/> 지역센터와 구매계약을 체결한 기관(개인)뿐만 아니라 체결하지 않는 기관(개인) 서비스 구매 가능</p> <p><input type="checkbox"/> 다른 재원의 서비스 구매 불가(예: 학교 시스템의 교육서비스, IHSS의 개인지원, Medi-Cal 또는 민간 의료보험의 의료지원 등)</p>	<p><input type="checkbox"/> 기존 중앙정부 및 지방정부에서 제공하던 서비스에 한정</p>
	활동보조 단가산정 방법	<p><input type="checkbox"/> 자율계약</p>	<p><input type="checkbox"/> 최근 1년 지역센터에서 사용한 서비스 구매액 기준으로 총 금액 산정</p> <p><input type="checkbox"/> 총 금액에서 단가의 제한 없이 사용</p> <p><input type="checkbox"/> 개인의 욕구에 따라 예산증감 가능</p> <p><input type="checkbox"/> 지역센터를 처음 이용하거나 1년 간 서비스 구매이력이 없는 경우 각 지역 지역센터의 평균서비스 구매금액 기준</p>	<p><input type="checkbox"/> 자율계약(negotiable/wk)</p> <p><input type="checkbox"/> 직접고용 가능</p>
	가족고용	<p><input type="checkbox"/> 부부 외의 가족은 고용 가능</p>	<p><input type="checkbox"/> 가족 고용 불가능</p>	



	가능정도			
	기타 서비스 단가(비용) 산정방법	<input type="checkbox"/> 시장가격적용		<input type="checkbox"/> 시장가격적용
	지급방식	<input type="checkbox"/> 개인에게 현금지급 <input type="checkbox"/> 지방정부관리 <input type="checkbox"/> 제공기관관리 <input type="checkbox"/> 혼합형 가능	<input type="checkbox"/> 현금지급	
	정산기간	<input type="checkbox"/> 대부분 1년	<input type="checkbox"/> 재무관리서비스(FMS)의 지원을 받아 매월 월별 보고서(증빙자료 첨부)를 지역센터에 제출 <input type="checkbox"/> 보고서 내용에는 사용내역, 잔액, 결과 및 효 과 등 포함	
	정산정도	<input type="checkbox"/> 예산의 100% 정산	<input type="checkbox"/> 예산의 100% 정산(모든 증빙서류를 포함한 월별 보고서 제출)	<input type="checkbox"/> 예산의 100% 정산
재 원	재원구성	<input type="checkbox"/> 일반조세	<input type="checkbox"/> 연방정부 Medicaid, 주 정부 예산	<input type="checkbox"/> 중앙정부: 추가부분에 대해서는 일반조세를 통해 충당 <input type="checkbox"/> 기존 중앙정부/지방정부의 부담분 <input type="checkbox"/> 건강보험료 상승분
	운영방식	<input type="checkbox"/> 일반예산	<input type="checkbox"/> 발달장애서비스국을 통해 지역센터로 예산 교부 <input type="checkbox"/> 지역센터는 개별지원계획에 따라 산정된 지 원금액을 이용자에게 현금으로 지급	<input type="checkbox"/> 기금으로 운영
전 달	관리기관	<input type="checkbox"/> 지방정부 사회서비스 국	<input type="checkbox"/> 발달장애인 지역센터	<input type="checkbox"/> NDIA
	지원기관	<input type="checkbox"/> 지방정부 care manager	<input type="checkbox"/> 발달장애인 지역센터	<input type="checkbox"/> NDIA

체 계	/서비스	<input type="checkbox"/> 위탁 민간기관(CIL)/(support broker)	<input type="checkbox"/> 자립촉진자(IF, 선택사항), 재정관리서비스 (FMS, 필수사항) 제공 <input type="checkbox"/> 개인예산에서 서비스 비용집행 가능	
	제공기관	<input type="checkbox"/> 서비스 제공기관	<input type="checkbox"/> 지역센터와 구매계약 체결한 기관/개인, 이 용자가 선택한 기관/개인 <input type="checkbox"/> 범죄경력 반드시 증명 <input type="checkbox"/> 서비스제공기관/개인이 비용지불	<input type="checkbox"/> 서비스제공기관

### 3. 서울형 장애인 개인예산제 시범사업 프로세스 제시

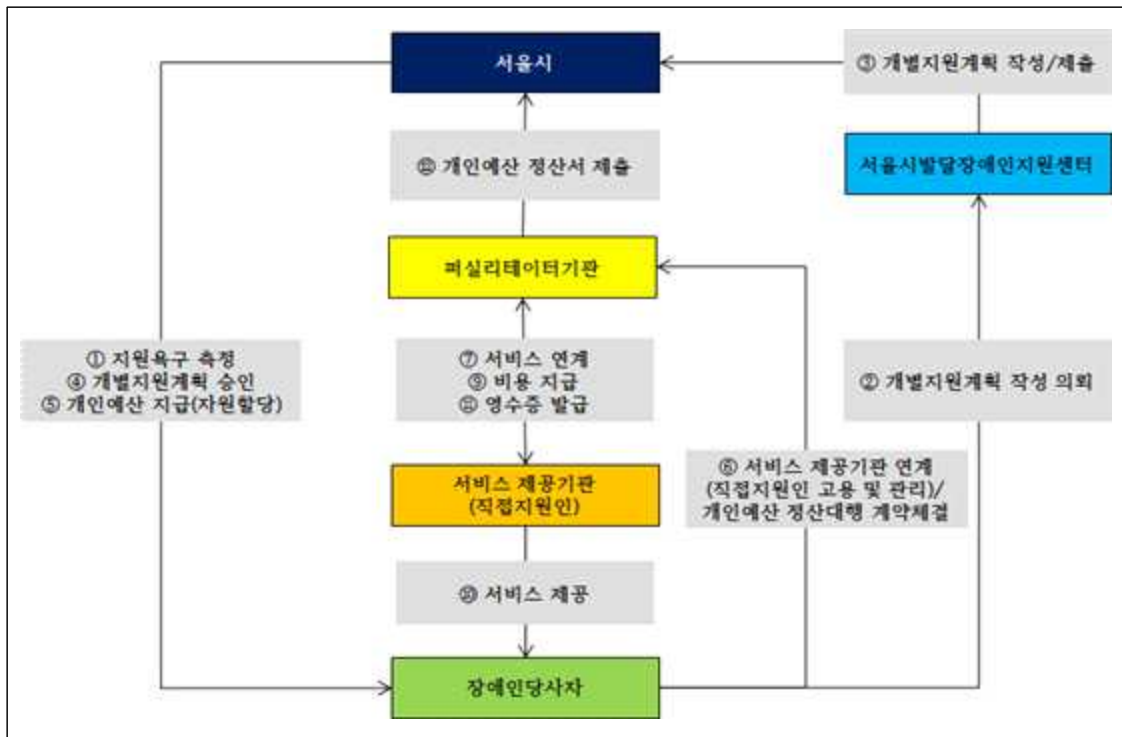
#### □ 프로세스 제시

- 서울형 장애인 개인예산제 시범사업의 모델로 Agency모델을 제안 함. 단, 개별지원계획의 작성은 장애인당사자가 서울시발달장애인지원센터에 의뢰하여 대행
- Agency모델은 개별지원계획·서비스 제공기관(직접지원인 고용)·개인예산 정산(회계) 등의 전 영역을 Facilitator기관이 지원하고 이에 대한 비용을 받는 것임

개인예산제의 Roll 모델(P.53)

구분	개별지원계획 작성	서비스 제공기관 선택 (직접지원인 고용)	개인예산 정산(회계)
Fiscal Conduit모델	장애인당사자	장애인당사자	장애인당사자
Payroll모델	장애인당사자	장애인당사자	퍼실리테이터기관
Agency모델	퍼실리테이터기관	퍼실리테이터기관	퍼실리테이터기관

서울형 장애인 개인예산제 시범사업 Roll 모델(P.56)



- 서울형 장애인 개인예산제 시범사업의 참가자 자격 중 거주지는 기초형(서울시 25개구 중 특정지역)으로 제안하며, 장애유형은 탈시설희망 발달장애인, 탈시설 후 자립주택 및 체험홈 거주 발달장애인, 경증과 중증의 경계에 있는 발달장애인으로 제안 함

- 서울형 장애인 개인예산제 시범사업의 서비스 종류는 영국의 사례를 따라, 불법행위, 자산취득, 부채상환 등의 특정한 경우를 제외하고 모든 것을 허용하는 것으로 제안하며, 서비스 단가는 서비스별 표준단가의 적용이 아닌 자율계약 또는 시장가격의 적용을 제안 함
- 서울형 장애인 개인예산제 지급방식은 현금(전용계좌 입금)방식을 제안 함
- 서울형 장애인 개인예산제 개별지원계획 수립의 작성주체는 서울발달장애인지원센터가 담당하는 것을 제안하며, 승인 주체로는 서울시가 참여할 것을 제안 함

□ 서울형 장애인 개인예산제 시범사업 프로세스

서울형 장애인 개인예산제 시범사업 프로세스

구분	주체	주요내용
신청/접수	장애인당사자 /서울시	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 신청주체               <ul style="list-style-type: none"> <li>- 본인 또는 본인이 지정한 대리인</li> <li>- 구청장 또는 시장의 직권신청</li> </ul> </li> <li>• 신청방법 : 온라인(홈페이지 등), 우편, 전화, 팩스</li> <li>• 신청자격               <ul style="list-style-type: none"> <li>- 거주지 : 서울시 25개 구 중 특정지역으로 한정</li> <li>- 장애유형 : 발달장애인                   <ul style="list-style-type: none"> <li>· 탈시설 희망자, 자립주택 또는 체험홈 거주자</li> <li>· 경증과 중증의 경계에 있는 재가장애인</li> </ul> </li> </ul> </li> <li>• 신청접수기관 : 서울시</li> <li>• 결과통지 소요기간 : 1개월</li> </ul>
지원요구 측정	서울시	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 측정도구 : I-CAN 또는 SIS</li> </ul>
개별지원계획 작성/제출	서울시발달장애인 지원센터	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 작성방법 : 사람중심계획(PCP)에 기반하여 작성</li> <li>• 서비스 종류 : 서비스 종류의 제한을 두지 않음. 단, 불법행위, 자산취득, 부채상환, 저축, 사회활동과 연계되지 않은 의식주 등은 제외</li> <li>• 제출처 : 서울시</li> </ul>
개별지원계획 승인(합의)	장애인당사자 /서울시	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 승인(합의) 내용               <ul style="list-style-type: none"> <li>- 개인예산 사용 목적과 목표</li> <li>- 서비스 종류, 사용횟수, 금액</li> <li>- 의무 불이행에 따른 제재방법 등</li> </ul> </li> <li>• 합의주체               <ul style="list-style-type: none"> <li>- 서울시</li> <li>- 본인 또는 본인이 지정한 대리인</li> </ul> </li> </ul>
개인예산 지급	장애인당사자	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 지급방법 : 장애인당사자별 전용계좌 입금</li> </ul>

(자원할당)	/서울시	
↓		
퍼실리테이터 기관과 계약체결	장애인당사자/ 퍼실리테이터기관	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 계약내용 <ul style="list-style-type: none"> <li>- 서비스 제공기관 연계</li> <li>- 직접지원인 고용 및 관리</li> <li>- 개인예산 정산대행</li> </ul> </li> </ul>
↓		
개인예산 집행	퍼실리테이터기관	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 서비스 제공기관 연계</li> <li>• 개인예산 정산대행</li> <li>• 비용지급</li> </ul>
	서비스 제공기관 (직접지원인)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 각종 서비스 제공</li> <li>• 직접지원인이 인적서비스 제공</li> <li>• 영수증 발급</li> </ul>
	장애인당사자	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 각종 서비스 이용</li> <li>• 직접지원인으로부터 인적서비스 이용</li> </ul>
↓		
개인예산 정산	퍼실리테이터기관	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 개인예산 집행기간 : 3개월, 6개월, 12개월 중 택1</li> <li>• 개인예산 정산기간 : 집행기간과 동일</li> <li>• 정산범위 : 개인예산 전액(100%)</li> </ul>
↓		
성과평가 및 품질관리	장애인당사자 /서울시 또는 시범사업 위탁기관	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 주체별 성과평가 대상 <ul style="list-style-type: none"> <li>- 장애인당사자 : 개인별 성과평가</li> <li>- 서울시 또는 시범사업 위탁기관 : 시범사업의 전반에 대한 성과평가, 개인별 성과평가</li> </ul> </li> </ul>

## 4. 서울형 장애인 개인예산제 시범사업 3년간의 소요예산 제시

### □ 시범사업시행을 3년으로 제안

- **1차 년도(2021)** : 본격적인 시범사업이 시행되기 전의 준비 단계로써 개별지원계획(ISP : Individual Support Plan) 작성 전문인력 양성, 직접지원인(Active Supporter) 양성, 지원욕구측정결과 및 개별지원계획 관련 DB를 관리하기 위한 시스템 구축 등을 진행. 1차 연도의 사업을 진행하기 위해서는 91,110,000원의 예산이 필요
- **2차 년도(2022)** : 실제 참가자의 지원욕구를 측정한 후 개별지원계획 수립 및 승인절차를 거쳐 개인예산(PB : Personal Budgets)을 지급함으로써 장애인 당사자가 개별지원계획에 따른 사회 서비스 구매 및 직접지원인 고용 등을 실행하고 정산하며 자신의 삶이 얼마나 긍정적으로 나아졌는지를 평가하는 시행단계임. 참가대상자는 40명으로 642,600,000원의 예산이 필요
- **3차 년도(2023)** : 3차 년도는 2차 년도에 이어서 같은 형식으로 진행되며, 참가대상자는 80명으로 1,406,600,000원의 예산이 필요

## 5. 서울형 장애인 개인예산제 시범사업을 위한 실행도구 개발

### □ 지원욕구측정

- 국제기능장애건강분류(ICF)는 9개의 '활동과 참여' 관련 영역, WHODAS-II(World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0)는 6개 영역, I-CAN, SIS를 비교분석하였으며, 그 결과 현실적으로 가장 활용도가 높고, 해외에서도 가장 많이 활용되고 있는 SIS를 기본으로 한 지원욕구측정도구를 개발 함
- SIS는 지적장애인을 위해 개별화된 사람중심 지원계획을 수립하는 실천가들이 이들의 지원욕구를 파악하는 데 사용하도록 개발됨. SIS는 총 3부로 구성되어 있는데 이중 제1부가 지원욕구 척도이며, 보호·권리주장 척도인 2부와 의료 및 행동 특별 지원욕구인 3부는 고려사항으로 활용됨. 지원욕구 척도는 총 6개 영역(가정생활 활동, 지역사회생활 활동, 평생학습 활동, 고용 활동, 보건·안전 활동, 사회 활동) 49개 문항으로 구성됨



SIS 지원욕구 영역

제A부: 가정생활 활동	지원빈도	일일지원시간	지원유형	원점수
1. 화장실 사용하기	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
제B부: 지역사회생활활동	지원빈도	일일지원시간	지원유형	원점수
1. 지역사회에서 장소 이동하기(교통)	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
제C부: 평생학습 활동	지원빈도	일일지원시간	지원유형	원점수
1. 학습 활동에서 타인과 상호작용하기	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
제D부: 고용활동	지원빈도	일일지원시간	지원유형	원점수
1. 직무/과업의 조정 방안에 접근하기/수용하기	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
제E부: 보건·안전 활동	지원빈도	일일지원시간	지원유형	원점수
1. 약물치료 받기	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	
제F부: 지역사회생활 활동	지원빈도	일일지원시간	지원유형	원점수
1. 집 안에서 사회적 활동하기	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	0 1 2 3 4	




### □ 사람중심계획(PCP:Person Centered Planning)

- 해외에서 활용되고 있는 PCP도구와 현재 00장애인자립생활센터, 00장애인자립생활센터에서 활용되고 있는 PCP도구를 비교 분석하여 우리나라 현장에서 가장 알맞은 도구를 개발
- 특히 희망있는 대안적인 미래계획(PATH)의 8단계( ①꿈 만져보기, ②가능하고 긍정적인 계획 세우기, ③현재 상황 알아보기, ④지원자 등록시키기, ⑤ 목표 달성을 위해 더 강하게 할 것, ⑥ 6개월 계획 세우기, ⑦한 달 계획 세우기, ⑧2~3일 안에 할 수 있는 첫 발걸음 계획 세우기)와 필수 생활양식 계획(ELP)은 연구자 개인이 직접 현장에서 진행해본 경험을 바탕으로 해외자료를 재구성하여 개발 함
- 현장에서 활용하기 쉽도록 시연을 위한 그림과 대사 시나리오, 서식을 제시함

PATH와 ELP 제시

단계	질문예시
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 북극성 찾기</li> <li>· 당신의 인생에서 무엇이 가장 중요해요?</li> <li>· 인생에서 무엇을 하고 싶으신가요?</li> <li>· 어떤 것이 당신에게서 가장 큰 문제예요?</li> <li>· 당신에게 있어서 잘 산다는 것은 무엇일까요?</li> <li>· 만약에 무엇이든 이루어지는 요술 방망이가 있다면 무엇을 하고 싶으세요?</li> <li>· 죽은 다음에 당신을 사람들이 뭐라고 생각했으면 좋을까요?</li> <li>· 00년 뒤 당신은 어떤 모습의 삶을 살고 있을까요?</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 비전도출(긍정적이고 가능한 것)</li> <li>· 북극성의 모습을 조금 더 구체화해볼게요.</li> <li>· 우리 북극성으로 가기까지 목표를 정해 봐요. 기간은 어느 정도로 정해볼까요? (보통 1~2년)</li> <li>· 2년 뒤 나의 모습을 상상해 봐요. 어떤 모습을 하고 있나요?</li> </ul>

[그림 IV-9] 완벽한 한주 예시

완벽한 한주			
참여자	작성일		촉진자
	<b>오전</b> 	<b>오후</b> 	<b>저녁</b> 
<b>월</b>	(예시) - 아침식사/ 산책	(예시) - 문해 교실	(예시) - 저녁식사/ 드라마

- 질문예시







- 당신이 원하는 일상은 어떤 것인가요?
- 당신의 일상을 어떻게 채우고 싶나요?
- 당신이 무엇을 할 때, 누구와 함께할 때, 어디에 갈 때 가장 행복한가요?
- 당신은 일주일 중 반드시 하고 싶은 활동이 있나요?



□ 개인별지원계획

- 해외 자료인 개인별지원계획(ISP)과 국내 문헌을 비교분석하여 도구 개발
- 연구자는 사전에 현장에서 실제로 도구를 활용하는 담당자(발달장애인지원센터)를 인터뷰하면서 불필요한 부분은 최대한 삭제하고, 추가할 부분은 추가하는 형태로 연구를 진행. 특히 초기 면접 및 욕구사정을 위한 탐색질문은 미국 미주리주 발달장애인국 자료와 발달장애인지원센터, 00장애일자립생활센터에서 활용되고 있는 내용을 비교분석하여 현장에서 활용하기 쉽도록 개발함
- 각종 서식에서 발달장애인당사자 대상으로 조사할 내용에 대해서는 만화를 활용하였으며, 기존의 내용에 필요한 부분을 첨가하는 식으로 도구를 개발함

개인별지원계획 개발 예시(당사자용)

개인별지원계획 모니터링 기록지 (당사자)			
이용자등록코드	모니터링 방법	응답자	
	①내방 ②방문 ③전화 ④기타(        )		
	<p>아래 질문에 내가 느낀 대로 ○로 표시하면 됩니다. 정답은 없습니다. 질문이 어려우면 이해하기 쉽게 설명해 달라고 이야기 하면 됩니다.</p>		
나의 계획 준비			
	<p>1. 개인별지원계획이 무엇인지 잘 알게 되었다.</p>	아니다	그렇다
	<p>2. 내가 원하는 도움을 스스로 고를 수 있었다.</p>	아니다	그렇다
	<p>3. 내 생각을 잘 이야기할 수 있도록 도움을 받았다. 예. 그림, 쉬운 글자 등</p>	아니다	그렇다

## 개인별지원계획 개발 예시(보호자용)

### 개인별지원계획 모니터링 기록지 (보호자)

이용자등록코드	모니터링 방법	응답자
	①내방 ②방문 ③전화 ④기타( )	

**1. 계획의 적절성 (개인별지원계획수립 원칙 준수 포함)**

문항	1회	2	3	4	5
1. 개인별지원계획을 세울 때 당사자가 자신의 생각을 잘 이야기 할 수 있도록 도움을 받았습니까?					
2. 개인별지원계획을 세울 때 당사자의 의견이 반영되었습니까?					

### □ 적극적 지원(Active Support)

- 지원계획도와와 지원자양성을 위한 커리큘럼을 개발함
- 연구자 자신이 직접 적극적 지원 경험이 풍부했으며, 해외 전문가에게 적극적 지원인 교육을 받았고, 현장에서 직접 직접지원인을 양성해본 경험을 바탕으로 도구를 개발함(시나리오 포함)
- 커리큘럼에서는 1일 교육과 2일 교육으로 나누어 커리큘럼을 완성함

### 적극적 지원 도구예시

□ 인터랙티브 트레이닝 계획지(지원자가 작성, 예시)

1. 당사자 이름: 김자람                                  당신(지원자)의 이름: 이지원

2. 이번 시간에 일상적으로 수행하게 될 활동을 선택하라. 마트에서 물건 사기

- 적극적 지원 훈련 예시
- 당근, 감자 등 음식재료 껍질 벗기고 썰기
- 주먹밥 만들기
- 세탁기로 빨래하기
- 마트에서 물건 사기
- 테이블 닦고 걸레 빨기
- 김치찌개 끓이기
- 설거지하기
- 라면 끓이기
- 과일 깎아 대접하기
- 서랍 정리하기
- 테이블 세팅하기 등

3. 어떻게 활동을 준비하고 제공할 수 있을까?

스마트 폰으로 사고 싶은 물건이나 요리 재료를 검색한다.

쇼핑할 곳 미리 결정한다.

카드 준비하기 준비한다.

•예시

당사자: 김자립      지원자: 이지원

-준비물: 좋아하는 국수 이미지를 검색하는 스마트폰, 결제카드, 장바구니

이지원: 자립님. 오늘은 자립님이 좋아하는 국수의 재료를 함께 사러 갈 거예요.

김자립: 네. 국수 좋아요.

이지원: 그럼, 우리 자립님이 어떤 국수를 좋아하는지 이미지를 보고 골라볼게요.

김자립: 네. 좋아요.

이지원: (스마트폰에서 포털사이트 어플리케이션을 열어 국수의 종류를 검색한다.) 여기 국물이 맛있는 잔치국수와 국물 없이 비벼 먹을 수 있는 비빔국수가 있어요. 이 중에서 어떤 국수가 좋으세요?

김자립: 국수는 국물이지. 국물 좋아.

이지원: 아. 잔치국수. 국물 있는 국수가 좋으시구나. 그럼 오늘은 국물 있는 국수의 재료를 사러 가 봐요.

### 적극적 지원 커리큘럼 예시

#### (1) 1일차 교육 시

<표 IV-34> 교육계획안(1일 기준)

시간	구분	내용
09:00~13:00	이론교육	1. 가치-O'Brien의 5가지 성취 2. 적극적 지원의 원칙 3. 적극적 지원 기술 및 전략 4. 활동계획과 지원 계획 5. 기회계획과 미래계획
13:00~14:00	점심식사	
14:00~18:00	실습교육	적극적 지원 훈련 실습 - 계획 - 계획 점검 - 실행 - 평가 및 피드백

#### (2) 2일차 교육 시

<표 IV-35> 교육계획안(2일 기준)

1일차	2일차
1. 가치-O'Brien의 5가지 성취 2. 적극적 지원의 원칙 3. 적극적 지원 기술 및 전략 4. 활동계획과 지원계획의 이해와 실습 5. 기회계획과 미래계획 이해와 실습	적극적 지원 훈련 실습(2회) - 계획 - 계획 점검 - 실행 - 평가 및 피드백

□ 평가

○ 해외에서 사용 중인 평가지표와 국내외 문헌을 분석 참고하여 개발

개인별 지원계획

- 개인별 지원계획

① 계획 개발에서 개인이 중심이 되도록 정의된 지원계획 개발 절차가 있는가?
② 기획과정은 다음과 같은 지원계획을 수립하는가? - 개인의 강점과 특기를 기초로 하는가? - 새로운 것을 배우고, 즐기고, 관계를 발전시키고, 지역사회의 일원이 되고, 자신이 누구이며 무엇을 하는지 확장하고, 존경과 지위를 획득하고, 안정적이고 행복한 삶을 살도록 하기 위한 기회를 나타내는가?
③ 개인별 지원계획의 구성은 다음과 같은가? - 이해하고 존중하는 언어로 작성되었는가? - 성취와 책임에 대한 행동 단계를 포함하는가? - 검토 및 수정을 위한 방법이 제시되어 있는가? - 창의적으로 판매자, 일반 및 자연적 지원을 사용하는가? - 비용효과적인가?
④ 개별지원계획은 건강과 안전에 대한 적절한 계획을 나타내며, 가능한 응급상황과 재난에 대한 계획을 포함하는가?
⑤ 지원계획은 책임자에 대한 충분한 설명이 포함되며, 건강과 안전문제를 문서화하고 있는가?

- 교육 및 훈련

① 기관에는 지원생활 및 기관관련 정보에 대한 기본사항과 지원대상자의 특성에 대해 강조한 신규 직원 교육 프로그램이 있는가?
② 직원은 지원서비스 책임을 맡기 전에 교육을 받는가?
③ 개인, 가족, 지원 직원은 학대와 방임, 착취와 관련된 문제에 대한 교육을 받는가?

- 건강과 안전

① 건강과 안전, 위험의 문제에 대한 의견차이, 갈등 해결 절차를 포함하여 개인의 건강과 안전을 위협하는 잠재적인 위험에 대처하기 위한 정책과 절차가 확립되어 있는가?
② 개인은 위기 상황에서 지원을 위한 비상대체 시스템을 갖추고 있는가?

## 6. 정책제언

### □ 개인예산제도를 실행하기 위해 창구를 시·군·구로 단일화로 시범사업 실시

- 개인예산제를 실행하기 위해 진입창구를 시·군·구로 단일화 하는 방안이 필요함. 우리나라는 다양한 서비스별로 진입창구가 다르지만, 현재 시군구의 희망복지지원단으로 사례관리가 단일화 되는 과정을 겪고 있고, 거주시설, 활동지원제도 등은 이미 시·군·구로 단일창구가 마련되었기 때문에 일부 서비스만 시·군·구로 진입창구를 이전한다면 시범사업 시행에는 큰 무리가 없을 것으로 보임.

### □ SIS도구의 표준화를 위한 연구 필요

- 타당성 있는 도구로서 한국의 상황에 맞는 욕구사정도구로 사용하기 위해서는 한국적 상황에 맞는지를 검토하는 것이 필요. 또한 향후 SIS 도구의 표준화를 위한 연구를 수행하는 것이 요청됨.

### □ 변화를 측정하기 위한 구조화된 측정도구 필요

- 서비스에 대한 만족도, 서비스 제공으로 인해 장애인 당사자의 욕구 충족 및 삶의 질 향상 등과 관련한 변화를 측정하기 위해 구조화된 측정도구가 필요. 특히 측정도구가 변화를 제대로 측정할 수 있는지를 확인하기 위해서 도구의 타당도와 신뢰도가 검증되어야 함. 현재 지원욕구에 관한 도구가 한국형으로 검증되지 않은 상황에서 평가도구 역시 이를 반영하기에는 한계가 있기 때문임.

### □ 전문가 양성 필요

- 장애인 개인예산제도가 시행되기 위해서는 개인별지원계획 작성전문가와 적극적 지원인 양성이 필요함. 개인별지원계획을 잘 작성하기 위해서는 발달장애인에 대한 욕구파악이 제대로 이루어져야 함. 개인별지원계획 작성전문가란 욕구파악도 가능한 전문가여야 하기 때문에 개인예산제도를 잘 이해하고 PCP중심의 철학과 이념을 잘 이해할 수 있어야 함. 또한 장애인은 의미 있는 활동과 관계를 만들어 나갈 수 있는 참여를 적극적으로 지원하기 위한 적극적 지원인을 적극적으로 양성할 필요가 있음.

# 목 차

<b>I. 서론</b>	<b>1</b>
1. 연구의 배경 및 목적	1
2. 연구의 범위 및 방법	2
<b>II. 문헌검토</b>	<b>4</b>
1. 개별유연화 및 자기주도권	4
2. 사람중심계획 및 적극적 지원(Active Support)	8
3. 개인예산제도	11
<b>III. 해외 사례분석</b>	<b>13</b>
1. 영국	17
2. 호주	26
3. 미국	40
<b>IV. 시범사업 실행방안 제시 및 도구개발</b>	<b>45</b>
1. 시범사업 실행방안	46
가. 실행방안 제시를 위한 고려사항	48
나. Roll 모델	53
다. 참가자 자격	57
라. 서비스 종류 및 단가	58
마. 개인예산 지급방식	61
바. 개별지원계획 수립	61
사. 서울형 장애인 개인예산제 시범사업 프로세스	62
2. 시범사업 실행도구	65
가. 지원욕구 측정	65
나. 사람중심계획(PCP: Person Centered Planning)	79
다. 개인별지원계획	109
라. 적극적 지원(Active Support)	132
마. 평가	148
<b>V. 결론 및 제언</b>	<b>156</b>
1. 결론	156
2. 제언	159

3. 시범사업 소요예산 .....	161
<b>&lt;참고문헌&gt; .....</b>	<b>169</b>
<b>&lt;부록 1&gt; 개인예산 산정을 위한 자기사정 질문지 .....</b>	<b>172</b>
<b>&lt;부록 2&gt; 서비스 종류 및 단가 .....</b>	<b>176</b>
<b>&lt;부록 3&gt; PCP서식 .....</b>	<b>183</b>
1. 기분 좋은 날/ 기분 나쁜 날 .....	183
2. 나의 소개 .....	184
3. PCD-사람중심 설명(Description) .....	185
4. 관계도 .....	186
5. 관계도의 이해 .....	187
6. 커뮤니티 지도 그리기 .....	188
7. 알맞은 서포트 찾기 .....	189
8. 도넛으로 그리기(역할과 책임) .....	190
9. 도넛의 이해 .....	191
10. 완벽한 한주 .....	192
11. 4+1 질문 .....	193
12. 배운 것을 기록하기 .....	194
13. 의사소통 표 그리기 I -나(당사자)는 당신(촉진자)에게 무엇을 말하고 있는가? .....	195
14. 의사소통 표 그리기 II -당신(촉진자)이 나(당사자)에게 말하고자 하는 것은 무엇인가? .....	196
15. 잘 되는 것/ 잘 안 되는 것 .....	197
16. 의사 결정하기 .....	198

# 표 목차

<표 I-1> 연구진회의 및 자문회의	3
<표 I-2> 연구진회의	3
<표 II-1> 일반돌봄과 자기주도지원의 차이	6
<표 III-1> 해외개인예산제 비교 종합	13
<표 III-2> 영국의 독립성에 대한 위험수준 평가기준	19
<표 III-3> 호주의 주정부 및 중앙정부 프로그램	31
<표 III-4> 미국 자기결정프로그램의 구매가능 서비스 영역	42
<표 IV-1> 본 연구의 세부과제	45
<표 IV-2> 자기주도지원예산제도 시행절차별 쟁점	49
<표 IV-3> 시행절차의 쟁점별 다양한 추진방식	50
<표 IV-4> 개인예산제의 Roll 모델	53
<표 IV-5> 영국 개인예산제의 서비스 종류	58
<표 IV-6> 서울형 장애인 개인예산제 시범사업 프로세스	63
<표 IV-7> ICF, SIS, I-CAN의 비교	67
<표 IV-8> WHODAS- II 영역 및 구성요소	69
<표 IV-9> I-CAN 지원형태 및 지원빈도 측정	70
<표 IV-10> I-CAN 항목	71
<표 IV-11> SIS 지원욕구 영역	72
<표 IV-12> 지원빈도 및 지원유형 측정	74
<표 IV-13> 보호·권리주장 영역	74
<표 IV-14> 의료·행동지원 영역	75
<표 IV-15> 조직중심과 사람중심 비교	83
<표 IV-16> 조직중심과 사람중심 서비스 견해 비교	83
<표 IV-17> 사람중심계획 실행도구별 비교	84
<표 IV-18> 사람중심계획 실행 도구	87
<표 IV-19> PATH 진행순서	90
<표 IV-20> PATH 단계별 질문 예시	91
<표 IV-21> 초기면접 및 욕구사정의 영역별 탐색질문	111
<표 IV-22> 개인별지원계획 신청서	116
<표 IV-23> 개인별지원계획 접수면접지 및 욕구사정지	120
<표 IV-24> 개인별지원계획서	124
<표 IV-25> 개인별지원계획 모니터링 기록지 (당사자)	128
<표 IV-26> 개인별지원계획 모니터링 기록지 (보호자)	130



<표 IV-27> 참여와 참여하지 않는 것 .....	133
<표 IV-28> 지원유형별 내용과 예시 .....	138
<표 IV-29> 모호한 진술과 명료하고 특정된 목표 진술 .....	137
<표 IV-30> 기회계획 예시 .....	137
<표 IV-31> 미래계획 예시 .....	137
<표 IV-32> 활동 및 지원계획을 위한 일상 목록 .....	139
<표 IV-33> 일상활동 지원계획 작성 예시 .....	140
<표 IV-34> 교육계획안(1일 기준) .....	141
<표 IV-35> 교육계획 안(2일 기준) .....	142
<표 IV-36> 사람중심서비스의 핵심성공지표 .....	149
<표 IV-37> 미국 캘리포니아주 발달장애인 지원생활 표준사정 질문지 .....	151
<표 V-1> 서울형 장애인개인예산제 시범사업 프로세스 .....	157
<표 V-2> 서울형 장애인개인예산제 시범사업 소요예산 총괄표 .....	161
<표 V-3> 서울형 장애인개인예산제 시범사업 1차 연도 소요예산 분석 .....	162
<표 V-4> 서울형 장애인개인예산제 시범사업 2차 연도 소요예산 분석 .....	165
<표 V-5> 서울형 장애인개인예산제 시범사업 3차 연도 소요예산 분석 .....	166

# 그림 목차

[그림Ⅱ-1] 기존 시스템과 개인 중심의 새로운 장애인복지 시스템 비교	7
[그림Ⅲ-1] 장애지원서비스별 이용자 현황(2014-15)	33
[그림Ⅲ-2] 호주 활동보조인의 평균 임금	34
[그림Ⅲ-3] 호주 NDIS 예상지출액과 다른 호주정부 프로그램 지출비용과의 비교(2019-20)	35
[그림Ⅳ-1] 예산집행 및 서비스 이용 프로세스의 전환	46
[그림Ⅳ-2] Fiscal Conduit 모델의 프로세스	53
[그림Ⅳ-3] Payroll 모델의 프로세스	54
[그림Ⅳ-4] Agency 모델의 프로세스	55
[그림Ⅳ-5] 서울형 장애인 개인예산제 시범사업 Roll 모델	56
[그림Ⅳ-6] 사람중심계획 계보도	84
[그림Ⅳ-7] PATH 진행순서	92
[그림Ⅳ-8] ELP 구조	93
[그림Ⅳ-9] 완벽한 한주 예시	94
[그림Ⅳ-10] 의사결정하기 예시	95
[그림Ⅳ-11] 커뮤니티 지도그리기 예시	96
[그림Ⅳ-12] 잘 되는 것/안 되는 것 예시	97
[그림Ⅳ-13] 4+1 질문 예시	98
[그림Ⅳ-14] 배운 것을 기록하기 예시	99
[그림Ⅳ-15] 관계도와 관계도의 이해 서식	99
[그림Ⅳ-16] 알맞은 서포터 예시	101
[그림Ⅳ-17] 의사소통표 그리기 예시	103
[그림Ⅳ-18] 사람중심설명 예시	104
[그림Ⅳ-19] 기분 좋은 날/ 나쁜 날 서식	106
[그림Ⅳ-20] 도넛과 도넛의 이해 예시	107
[그림Ⅳ-21] 발달장애인지원센터 개인별지원계획의 추진체계	116
[그림Ⅳ-22] 지원유형	135
[그림Ⅳ-23] 활동 및 지원계획 예시1	138
[그림Ⅳ-24] 활동 및 지원계획 예시2	139
[그림Ⅳ-25] 활동 및 지원계획 예시3	139

# I. 서론

## 1. 연구의 배경 및 목적

자립생활운동으로 시작된 장애인 당사자들의 자기결정에 관한 관심은 최근 국제적인 장애서비스인 개별유연화 정책을 기반으로 한 장애인 개인예산제라는 정책을 이끌어내고 있다. 이는 서비스 생산과 공급차원에 이용 장애인이 실질적으로 참여하여 권한을 공유해 가는 것이며, 이러한 정책의 필요성을 빠르게 인식하는 것은 정치적 관점에서 장애인당사자의 권한이 강화된 것이며, 복지국가의 사회적 케어 비용의 절감 방안이기도 하다(윤재영, 2018). 이러한 개별유연화 정책은 전통적인 기관 중심의 서비스 전달체계의 대안으로 개인에게 예산집행 권한을 주는 개인예산 제도로 실현되고 있는 추세이다(Beresford, 2012: 33-49; Sanderson & Miller, 2015; 윤재영, 2018재인용).

개인예산에서 가장 중요한 의미는 장애인의 선택권을 보장함으로써 자기결정권을 실현시켰다는 데에서 찾을 수 있다. 실질적으로 장애인당사자의 필요요구에 근거하여 결정된 정책일지라도 복지제공기관에서 일괄적으로 집행되는 복지시스템은 개별 수요자의 요구를 반영한다는 점에서 한계를 나타낼 수밖에 없으며, 특히 현물급여는 여러 장점에도 불구하고 수요자의 선택권을 제한한다는 점이 가장 큰 단점으로 지적되고 있다. 이러한 제도적 한계를 극복하고자 시행된 개인예산제도는 영국을 기점으로 독일, 스웨덴, 호주 등 서구에서 시행하고 있는 것으로서, 서구사회에서 장애인의 자기결정권 실현이 장애인 정책의 핵심이념으로 등장했음을 고려했을 때, 장애인 당사자가 스스로에게 필요한 서비스를 직접 선택하고 그에 따라 개별 장애인의 상황에 가장 적합한 서비스를 제공하는 시스템을 통해 개별 장애인에게 최적의 맞춤형 복지서비스를 가능하게 한다는 점에서 중요한 의미를 지닌다고 하겠다(원소연, 2018: 276). 현재 미국은 물론 영국과 독일의 경우 개인예산제도를 이미 보편적인 정책으로 활용되고 있다. 이러한 서구사회의 노력은 우리나라의 정책 방향에 긍정적인 시사점을 안겨주고 있다.

따라서 본 연구에서는 장애인의 선택권 보장과 자기결정권 실현이 제기되고 있는 장애인복지현장의 욕구 속에서 서울특별시와 먼저 장애인개인예산제도 실행을 위한 시범사업을 실시하기 위한 실행도구 개발을 하고자 한다.

본 연구의 연구목적은 다음과 같다.

- 개인예산제 시행 복지선진국들의 구체적 실제사례 분석
- 시범사업을 위한 기관모델, 참가자격, 서비스 종류, 개인예산 지급방식, 개인별지원계획수립, 서울형 장애인 개인예산제 시범사업 프로세스를 제시
- ‘장애인 개인예산제’ 관련 국내 연구결과 및 해외 실제사례를 벤치마킹하여 ‘서울형 장애인 개인예산제 실행방안’ 제시
- ‘서울형 장애인 개인예산제 시범사업’에 필요한 향후 3년간의 소요예산 제시
- ‘서울형 장애인 개인예산제 시범사업’의 실질적인 실행에 필요한 각종 실행도구 개발

## 2. 연구의 범위 및 방법

### 가. 연구의 범위

- ‘장애인 개인예산제’ 관련 국내 연구결과 및 해외 실제사례를 벤치마킹하여 ‘서울형 장애인 개인예산제 시범사업 실행방안’을 최종적으로 제시한다.
- 시범사업을 위한 기관모델, 참가자격, 서비스 종류, 개인예산 지급방식, 개인별지원계획수립, 서울형 장애인 개인예산제 시범사업 프로세스를 제시한다.
- ‘서울형 장애인 개인예산제 시범사업’에 필요한 향후 3년간의 소요예산을 제시한다.
- ‘서울형 장애인 개인예산제 시범사업’의 실질적인 실행에 필요한 각종 실행도구를 개발한다.

### 나. 연구 방법

#### 1) 시범사업을 위한 기관모델, 참가자격, 서비스 종류와 단가, 개인예산 지급방식, 개인별지원계획수립, 서울형 장애인 개인예산제 시범사업 프로세스를 제시

- 해외사례 분석과 전문가 자문을 통해 서울형 장애인 개인예산제 시범사업 모델 제안
- 해외사례 분석과 전문가 자문을 통해 서울형 장애인 개인예산제의 시범사업을 위한 기관모델, 참가자격, 서비스 종류, 개인예산 지급방식, 개인별지원계획수립 방법 등 서울형 장애인 개인예산제 시범사업 프로세스를 제시
- 해외사례 분석과 전문가 자문을 통해 서울형 장애인 개인예산제 시범사업의 서비스 종류와 서비스단가 적용 방법을 제시
- 해외사례 분석과 전문가 자문을 통해 서울형 장애인 개인예산제 지급방식을 제시
- 해외사례 분석과 전문가 자문을 통해 서울형 장애인 개인예산제 개별지원계획의 수립의 작성주체와 승인주체를 제안
- 목표달성을 위해 선행 연구 지역인 영국과 미국 그리고 호주의 모델을 참고하였으며, 연구진 회의와 전문가 자문회의 실시

**<표 I-1 > 연구진회의 및 자문회의**

회의	회의 내용	기타
1차회의	기관모델과 참가자격과 장애유형에 대한 논의	
2차회의	서비스 종류 및 서비스단가에 대한 논의	
1차 자문회의	기관모델과 참가자격과 장애유형에 대한 자문, 서비스 종류 및 서비스단가에 대한 자문	
3차회의	지급방식과 개별지원계획 수립의 작성주체와 승인주체에 대한 논의	
2차 자문회의	지급방식과 개별지원계획 수립의 작성주체와 승인주체에 대한 자문	
4차 연구진 회의 3차 자문회의	서울형 장애인 개인예산제 시범사업 프로세스에 대한 회의 및 자문	

**2) ‘서울형 장애인 개인예산제 시범사업’에 필요한 향후 3년간의 소요예산 제시**

**3) ‘서울형 장애인 개인예산제 시범사업’을 위해, 해외사례와 현장자료를 비교 분석하여 실행도구 개발**

- 각종 선행연구와 해외 사례를 비교 분석하여 서울형 욕구조사표 개발
- 각종 선행연구와 해외 사례 그리고 현재 진행된 현장의 자료를 비교 분석하여 현장에 적합한 PCP도구와 ILP의 도구를 개발
- 각종 선행연구와 해외 사례 그리고 현재 진행된 현장의 자료를 비교분석하여 액티브서포트 교육커리큘럼 개발
- 각종 선행연구와 해외 사례 그리고 현재 진행된 현장의 자료를 비교분석하여 평가표 개발
- 목표달성을 위해 다음과 같이 연구진 회의를 진행

**<표 I-2 > 연구진회의**

연구진회의	회의 내용	기타
1차회의	연구 내용 숙지 및 역할 분담 확인 후 일정 조율	
2차회의	선행연구 조사 및 현장에서 시행중인 내용 조사 후 취합	
3차회의	각 연구진 집필내용 발표 후 내용확인, 부족한 부분 확인, 단어통일, 서식 통일	
4차회의	각 연구진 집필내용 발표 후 내용 확인, 원고 취합	
5차회의	최종논의 후 원고 취합	

## II. 문헌검토

### 1. 개별유연화 및 자기주도권

자기주도지원을 제도화한 것으로 여겨지는 개인예산제도 등 사회서비스 현금지급제도는 개별유연화(personalisation)라는 큰 틀에서, 이 철학을 실행하기 위한 구체적인 제도로 시행되고 있으며, 개인예산제도의 마지막 전달과정 중의 한 선택으로 직접지불제도와 같은 현금급여가 시행되고 있다. 따라서 개인예산제도를 현금급여를 보다 강조하는 직접지불제도만으로 보아서도 안 되고, 또한 두 제도를 별도의 제도로 구분하여 보아서도 안 된다. 영국의 개인예산제도는 현금에만 방점을 두는 것이 아니라, 현금을 통해 자기주도성, 개인의 욕구에 맞추는 서비스의 유연화 등을 추구하는 제도이다(김용득·이동석, 2013).

#### 가. 개별유연화

개별유연화(personalisation)란 용어는 2004년 Leadbeater가 작성한 보고서 ‘참여를 통한 개별유연화: 공공 서비스를 위한 제언(Personalisation through participation; A new script for public services)’에서 처음으로 사용되었다. 보고서에서 Leadbeater(2004)는 서비스 이용자가 서비스의 중심에 위치하고, 서비스의 계획과 전달의 참여자가 될 수 있는 사회를 묘사했다. 그는 수많은 사람들을 공공재의 공동생산자로 만듦으로써 서비스가 더욱 효과적이 될 수 있다고 주장했다.

개별유연화는 기존 서비스를 단순 수정하는 것이 아니라, 국가와 서비스 이용자 사이의 관계에 대해 기존의 사고를 바꾸고, 사람들이 함께 일하는 방식(co-production)으로 모든 체계를 바꾸는 것이다. 이후 개별유연화라는 용어는 2007년 12월 영국 행정부서간 협약인 ‘Putting People First’ 협약(HM Government, 2007)에 명시되면서 정부정책에 공식적으로 도입되었다.

성인 사회 돌봄의 변혁에 필요한 목적과 가치를 범정부적으로 공유하는 것이었다. 그러나 이후 개별유연화는 사회 돌봄에만 국한되지 않고, 범정부적인 아젠다가 되어 현재는 보건, 주거, 교육 등에서도 사용되고 있다(Gardner, 2011).

개별유연화(personalisation)는 개인이 강점과 선호를 갖고 있음을 인정하고, 돌봄과 지원의 중심에 개인을 놓는 것을 의미한다(Carr, 2010). 전통적인 서비스 주도 접근법에 따르면, 개인은 필요한 지원의 종류가 무엇인지 알 수 없으며, 올바른 종류의 도움을 받을 수도 없다고 여겨졌다. 그러나 자기주도 지원과 개인예산제도와 같은 개별화된 접근법에 따르면, 개인들은 자신들의 욕구를 식별하고, 언제 어떻게 지원을 받을 것인지에 대해 선택을 할 수 있는 존재이다.

개인들은 정보기반 결정(informed decisions)을 하기 위해서 정보, 옹호, 조언을 적절하게 받아야 한다. 또한 개별유연화는 모든 사람을 위한 통합적이고 지역사회 기반 접근법이어야 함을 명확하게 하고 있다. 여기에는 사람들이 연령, 장애 등과 상관없이 지원을 잘 선택할 수 있도록 하기 위해, 이용자 주도 조직(user led organizations)에 의해 제공되는 지원을 포함하여, 지역사회의 역량을 강화하고 지역의 전략을

실행하는 것이 포함된다. 이것은 사람들이 고용기회 뿐만 아니라 교통, 여가, 교육, 주거 및 보건과 같은 보편적인 서비스에 접근할 수 있음을 의미한다. 모든 시스템, 과정, 직원과 서비스는 사람을 중심에 두어야 한다.

## 나. 자기주도지원

자립생활운동으로 시작 된 장애인당사자의 자기결정에 대한 지속적인 요구는 최근 국제적으로 장애서비스의 개별유연화(personalisation) 정책을 끌어내고 있다(Power et al., 2013; 윤재영, 2015). 이러한 개별유연화 정책은 전통적인 기관(system) 중심의 서비스 전달체계의 대안으로 개인(Person)에게 예산집행 권한을 주는 개인예산제도로 실현되고 있는 추세이다(Beresford, 2012: 33-49; Sanderson & Miller, 2015; 윤재영, 2015).

자기주도지원(self-directed support)은 개별유연화(personalisation)를 실행하는 틀거리/framework이다. 자기주도지원은 시민이 자신의 지원에 대해 최대한 통제(control)할 수 있도록 서비스를 구성하는 융통성 있는 시스템을 말한다(Carr, 2010). 또한 자기주도 지원은 첫째, 시민이 자신의 예산을 통제하고, 자신의 계획을 개발하고, 자신의 지원을 감독할 수 있는 과정, 둘째, 정부가 시민의 안전과 통제를 확인할 수 있도록 하는 조건부 계약의 틀, 셋째, 시민이 적절한 수준의 추가적인 지원을 받을 수 있도록 하는 일련의 지역사회 기반 지원을 포함하는, 포괄적인 시스템을 말한다(Duffy, 2010).

자기주도지원은 개인이 더 많은 선택과 통제권을 갖도록 자신의 지원을 지시할 수 있도록 하는 것이고, 지원의 과정은 자기주도 사정(self-assessment), 선(up-front) 할당, 지원계획(support planning), 선택과 통제, 검토(reviewing) 등의 과정을 포함한다(Gardner, 2011).

이처럼 자기주도지원은 사회돌봄욕구를 가진 사람, 그 가족 및 친구에게 중요한 것이 무엇인지를 찾아내고, 목표를 달성하기 위해 가용한 돈을 어떻게 사용할 것인지 그들이 계획하는 것을 도와주는 것을 포함한다. 얻고자 하는 결과에 초점을 두면서, 개인이 지원을 선택하고 통제할 수 있음을 보장하는 것이다.

자기주도지원은 거주시설, 요양시설을 포함해서 사람이 사는 곳이라면 어디든 가능해져야 한다. 한편 자기주도지원이라고 해서 혼자 모든 것을 다한다는 것이 아니라, 오히려 개인은 자기주도지원계획을 수립하기 위해 동료, 실천가, 또는 다른 사람들과 함께 작업을 할 수 있어야 한다(Carr, 2010).

자기주도지원을 보다 잘 이해하기 위해 현재 우리가 익숙한 일반적인 돌봄과 비교를 해 보면 보다 쉽게 이해할 수 있다. 일반돌봄과 자기주도지원의 차이를 정리하면 다음 <표 II-1>과 같다.

**<표 Ⅱ-1> 일반돌봄과 자기주도지원의 차이**

일반돌봄의 신념	자기주도지원의 신념
장애인들은 취약하고, 훈련된 전문가에 의해 돌봄을 받아야 한다.	모든 성인은 의사결정에 도움이 필요할지라도 그들의 삶을 통제할 수 있어야 한다.
현재의 모든 서비스는 모든 사람들에게 적합하다. 문제는 사람을 사정(평가)하고, 개인에게 적합한 서비스가 무엇인지 결정하는 것이다.	모든 사람은 지역사회에서 스스로의 삶을 유지하기 위해, 자신의 상황에 맞는 지원이 필요하다.
큰 조직이나 법에 근거한 기관이 통제할 수 있다면 돈의 오용은 없을 것이다.	본인 또는 실제 보호자가 통제할 수 있다면 돈은 적절하게 사용될 것이다.
가족이나 친구들은 믿을만한 동료라 아니기 때문에 가능하다면 독립적인 전문가가 대신하여야 한다.	가족과 친구들은 장애인에게 가장 중요한 동료이며 장애인의 삶에 긍정적인 기여를 할 수 있다.

출처 : Carr, 2010

우리나라의 장애관련정책은 대부분 장애를 의료적 관점에서 바라보고 있으며, 관련정책은 생계지원, 시설지원 등 ‘문제에 대응하기 위한 보충적 복지정책의 나열’일 뿐이다. 또한 이와 관련된 전달체계는 지방정부, 시설운영자 등 공급자에게 재정을 전달하는 공급자 중심의 전달체계이다. 결국 정책의 결정과 집행에서 일방통행이 주류를 이루고 있으며, 이는 장애인의 선택권을 제한하고 결과적으로 장애인의 자기결정권, 삶의 주체성을 제한하고 있다. 2007년 장애인활동보조제도, 2008년 노인장기요양보험제도에 이용권(바우처)제도를 도입함으로써 이전 현물 서비스에 비해서 이용자의 선택권이 다소 증진되었다. 하지만 이용자 선택권을 조금 더 높이고자 하는 목소리가 점점 커지고 있다. 학계에서는 2000년대 중반부터 외국의 개인예산제도를 소개하면서 선택권 증진을 위한 도입논의를 진행하고 있다(석재은, 2006; 원소연, 2010; 유동철, 2012; 이동석·김용득, 2013; 이승기·이성규, 2014).

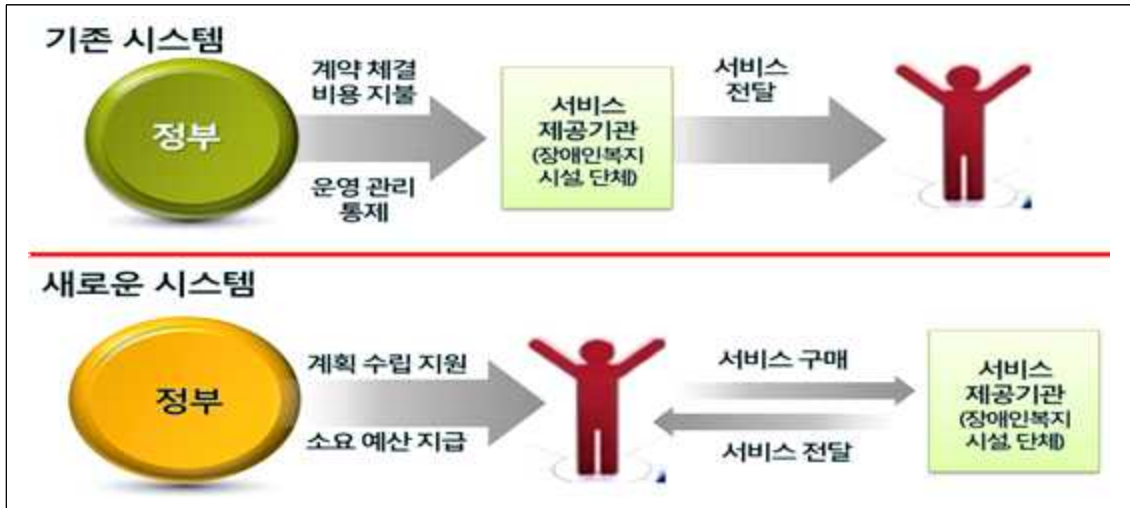
우리보다 먼저 제도를 도입한 유럽 국가들의 경우 1990년대 초반부터 이용자의 선택권을 높이기 위해 직접지불제도(direct payments), 개인예산제도(personal budgets) 등과 같은 제도를 논의하고 실행해왔다(Arksey & Kemp, 2008). 영국의 경우를 보면, 직접 지불 수급자들이 현금 지불에 대한 행정, 관리, 평가에 대한 어려움에 직면하고는 있었지만, 선택과 통제, 서비스가 제공되는 방식의 유연성, 양질의 서비스의 전달을 증진시킬 수 있다는 많은 증거들이 밝혀지고 있다(Glasby & Littlechild, 2009). 따라서 우리도 이전처럼 진짜 장애인을 선별하여 무엇인가를 주는 장애인복지정책을 시행하였다면, 이제는 자립생활모델 및 사회적 모델에 따른 장애인복지 정책은 장애인이 주도적으로 참여하여 자기결정에 따라 무엇인가를 선택하는 것으로 바꾸어야 한다. 자기주도지원의 도입은 개인맞춤 장애인복지서비스 도입과 장애인복지 서비스의 칸막이 제거를 통한 통합성과 유연성 강화를 목적으로 한다.

이에 따라 국가가 미리 복지서비스와 복지서비스 제공기관을 정해 놓고 장애등급 등 일정 기준으로 서비스 대상자를 선정한 후 장애인에게 서비스를 지원하는 방식이 아닌, 장애인이 자신이 원하는 복지서비스를 요구, 선택하고 이에 필요한 비용을 지원받는 개인 맞춤형 서비스 제도 도입을 의미한다. 결과적으로 장애인이 지역사회 내에서 다른 사람과 차별 없이 동등한 삶을 누리게 하는데 필요한 지원을 초기에 집중적으로 제공하고, 일자리 획득, 고용 유지, 소득 증대로 이어지는 긍정적 성과를 거둘 수 있도록 함으로써, 미



래에 국가가 부담해야 할 장애인 복지비용을 절감하는 효과를 거둘 수 있을 것으로 기대된다.

[그림 Ⅱ-1] 기존 시스템과 개인 중심의 새로운 장애인복지 시스템 비교



## 2. 사람중심계획 및 적극적 지원(Active Support)

### 가. 사람중심계획

사람중심계획(Person-Centered Planning)은 소비자를 중심으로 가정 및 지역사회에 기반을 한 서비스(HCBC: Home and Community based Service)를 통하여 일상생활에서 사람을 지원한다. 이러한 서비스는 지역사회 구성원으로서 참여와 자신의 삶의 양식을 선택하는데 영향을 미치게 된다. 사람중심계획은 사람의 삶의 질, 자립 수준 및 공공서비스에 대한 만족도를 변화시키는 방식으로 자원을 조직하고 실행되도록 할 수 있다. 또한 사람중심계획은 계획의 효과성을 모니터링하고 결과를 달성하기 위한 진행 상황을 모니터링하고 새로운 유형의 서비스나 서비스를 제공하기 위해 계획 변경, 변화된 요구 사항을 해결하기 위한 지원활동을 포함한다.

사람중심계획은 다면지원에 있어 3단계로 이루어져있다. 1단계의 사람중심계획은 모든 사람을 위한 것이며, 이들이 의미를 가지고 살아가는 것이다. 사회참여의 의미화, 자기결정과 선택하기, 자기경험의 증진, 보편적인 사람중심 전략을 통해 모든 사람이 삶의 의미를 찾게 되고 의미를 가지게 된다. 2단계의 지원은 의료적인 지원을 포함한다. 정신건강과 웰빙에 대한 개입, 지역사회의 삶과 자립지원에 대한 전략, 삶의 질(QOL)에 대한 추가적인 전략과 활동에 대한 모니터를 추가한다. 3단계는 PCP의 방법을 팀 차원의 모니터링을 추가한다. 많은 지원이 필요한 장애를 지원하기 위하여 PATH, MAPS 등을 팀 접근차원에서 사용하여 집중적인 지원을 한다.

Mansell과 Beadle-Brown(2004)은 사람중심계획은 1970년대와 1980년대에 북미에서 시작된 것으로 정상화 원리의 실천적 적용 과정에서 그 당시까지 사용되어 오던 전통적인 개인화 프로그램 방식에 대한 불만족을 해소하기 위해 만들어진 접근법 중의 하나로 말하였으며, Martin과 Carey(2009)는 사람들이 자신에게 중요한 것을 의사소통하고, 필요한 것을 제공하며, 자신의 삶을 통제할 수 있도록 도우며, 이 계획의 중심에 있는 사람이 관련된 사람들을 지명하도록 요구하였으며, 이처럼 사람 중심의 계획은 권한을 부여하고 통제할 수 있는 능력을 가지고 있다고 결론 지을 수 있다고 하였다. 사람중심의 계획과 실천 계획의 통합에는 그 사람의 삶에 대한 통합된 접근, 필요를 충족시키기 위한 사람의 지원 그룹 간의 협력, 건강에 대한 사람중심 접근 방식 및 돌봄 지원 등 여러 가지 장점을 가진다(Thompson & Cobb, 2004).

이 계획은 전통적인 사례관리와는 구별되며 당사자의 다양한 측면을 발견하고 자립생활과 통합을 촉진하는 지지적인 환경을 유지 및 발전시키기 위해 다양한 정보들을 활용하며, 이 과정에서 전문가는 원조자로서의 역할을 하게 되고 당사자들은 그들의 삶에 영향을 미치는 의사결정과정에서 통합적으로 참여하게 된다(Budde et al., 2006). 또한, 개인의 일부를 보는 것이 아닌 전체를 보아야 하며, 이를 위해서 그를 알고 있는 사람들이 함께 모여야 효과적인 계획을 수립할 수 있으며, 많은 사람들은 전문가뿐만 아니라 부모, 형제, 친구, 이웃 등 당사자 주변이 사람들이 포함되며, 팀 접근의 사례관리와 확연한 차이가 있다(유동철, 2013).

사람중심계획은 당사자에게 필요한 서비스에 대하여 자율, 선택, 통제권을 수행할 수 있도록 하고, 이 과정에서 당사자는 다양한 범위의 책임을 부여받게 되며 가족과 지인의 도움을 받을 수 있다(서울장애인자

립생활센터, 2016). 이 계획은 당사자에 대한 관점을 긍정적으로 변화시키며, 당사자를 독특한 존재로서 인정하고 삶을 변화시킬 수 있는 능력과 가능성을 지닌 존재로 바라보도록 하며, 당사자가 인간으로서의 존엄성을 극대화하여 당사자가 가진 능력에 초점을 맞추어 목표에 맞는 삶을 성취할 수 있도록 하고, 당사자가 권한을 가지고 서비스 과정에 참여하여 주도적으로 이끌어어나가는 것을 중요하게 여긴다(성민사회복지연구소 · 성민복지관, 2013). 또한, 이용자가 가지고 있는 꿈, 희망, 삶의 목적을 성취하기 위하여 계획을 하며 자원을 할당하는 과정으로, 당사자가 잘할 수 있는 것에 초점을 맞추어 자신이 원하는 방식으로 인생을 살 수 있도록 지원하는 방법 중 하나이다(엠마우스복지관, 2016). 사람중심계획은 한 사람에게 가장 중요한 것이 무엇인지 발견하고, 그 사람에게 중요한 것을 경험할 수 있는 기회를 구체화하는 일련의 접근법이다(서울장애인자립생활센터 역, 2017).

사람중심계획은 특정 특성을 공유하는 접근법과 기술의 모음이며(Mansell & Beadle-Brown, 2004), 다양한 사람중심계획의 모델에는 PATH(Planning Alternative Tomorrows With Hope), MAPS(Making Action PlanS), ELP(Essential Life Planning) 등이 있으며, 이러한 모델은 그 사람에게 중요한 것이 무엇인지, 그리고 그들이 건강하고 안전하게 지낼 수 있도록 돕는데 필요한 것이 무엇인지 설명한다(Thompson and Cobb, 2004). PATH는 1980년대 캐나다에서 Jack Pearpoint와 John O'Brien에 의해 개발된 과정으로 인간중심적 계획을 실현하기 위한 도구이며(김희진, 2014), 희망이 있는 다른 미래를 설계한다는 의미로, 장애인의 꿈과 가치를 나누며, 이를 가능한 목표로 전환시켜 이루는데 필요한 자원과 지원을 해주도록 설계하는 PCP의 한 유형이다(김희진, 2015). MAPS는 Marsha Forest와 활동가들이 학교에서 배제된 학생들에 대한 공부의 기회를 제공하기 위하여 사용하였으며, MAPS(McGill Action Planning System) 또는 MAPS(Making Action PlanS)로 의미하기도 한다(서울장애인자립생활센터 역, 2017).

ELP(Essential life Planning)은 1980년대에 시설에서 지역사회로 탈시설하는 사람들 위하여 개발된 계획이며, 당사자에게 어떠한 서비스를 지원할지 매일 작성하게 된다(김행란, 2014). 개별적 지원과 관련하여 개별예산 할당 방식에 결정에 대한 근거를 마련하기 위해 인간중심계획 도구인 ICAP, SIS, I-CAN에 대하여 비교 분석을 통하여 각 도구에 대한 특성과 한계에 대하여 논하였으며(윤재영, 2015), 사람중심도구를 통해 본인이 생각하고 희망한 계획을 수립하고, 이를 실행하는 현금이 지급된 후 변화에 대하여 제시하고, 지속적인 지원에 따라 개인의 참여와 사회통합을 통하여 당사자와 가족의 삶의 질 향상을 말하였다(윤재영, 2016).

발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률 제19조(개인별지원계획의 수립)를 살펴보면, “지방자치단체장은 발달장애인 및 그 가족의 특성을 고려하여 개인별지원계획을 수립”하고 “당사자에게 적합한 의사소통의 방식으로 의견 개진의 기회가 충분히 제공”되어야 할 것을 명시하고 있다. 발달장애인 당사자의 생각과 의견을 존중하여 그들에게 맞는 개별적인 계획 수립이 필요하며, 사람중심계획은 전문가 중심이 아닌 당사자중심에서 실천하는 주요한 방법의 하나인 것으로 보인다. 사람중심계획은 다양한 도구와 접근법 등이 있으며, 조금씩 다르지만 주요한 실천원칙과 가치는 비슷하며 주로 해외에서 개발되었다.

## 나. 적극적 지원

영국에서 가장 먼저 연구하고 개발된 적극적 지원 모델(Active Support Model)은 현재 호주 등에서

활용되고 있는데, 중증의 발달장애인이 자신의 일상생활에 스스로 참여할 수 있도록 지원하고 적용하는 것이 목적이다. 또한, 발달장애인의 경우 개별지원계획을 실천함으로써 삶의 긍정적 변화를 가지고 올 수 있는데 이를 위한 적절하고 적극적인 지원이 매우 중요하다는 것은 외국의 여러 사례에서 이미 밝혀진 바 있다.

적극적 지원은 사람중심계획과 함께 다음과 같은 목적을 가진다.

- 장애인이 지역사회에 존재하며, 그 일부가 되는 것
- 친구 및 가족과 좋은 관계를 유지하고 함께 지속되는 관계를 만드는 것
- 경험의 개발 및 새로운 기술을 배우는 기회를 제공하는 것
- 장애인당사자가 자기선택권과 결정권을 최대한 발휘하는 기회를 제공하는 것
- 장애인당사자가 자신이 살고 있는 지역사회에서 의미 있는 기여를 함으로써 사회참여의 기회를 증진시키고 자존감을 제고하는 것

적극적 지원의 핵심전략은 다음과 같이 요약할 수 있다.

- 모든 순간은 기회이며, 가능성을 가짐
- 조금씩, 자주 시도함
- 성공적 서포터를 위한 지원의 정도를 단계별로 조정함
- 선택과 통제를 최대화함

적극적 지원의 실행도구는 다음과 같다.

- 개별지원계획(ISP)
- 기회계획과 미래계획
- 활동 및 지원계획
- 활동지원계획

적극적 지원과 관련한 자세한 내용은 실행도구 개발부분에서 더욱 상세하게 설명하도록 한다.

### 3. 개인예산제도

개인예산제도<sup>1)</sup>는 자기주도지원과 비슷한 의미로 사용되지만, 자기주도지원 정책을 구체화한 제도로 보면 된다. 개인예산제도는 직접지불제도의 역사 위에서 만들어졌으며 서비스 전달과정 전반을 서비스를 받는 사람 중심으로 바꾼 제도이다. 현재 직접지불제도는 개인예산제도의 마지막 전달과정 중의 한 선택으로 시행되고 있다.

개인예산제도를 간단히 설명하면, 시작단계에서 욕구 충족을 위해 얼마만큼의 금액이 필요한지 계산하고, 그 다음에 이 금액을 어떻게 사용할 것인지 선택하고, 금액에 대해서 얼마만큼의 통제권을 가질지를 선택하면 된다(Glasby & Littlechild, 2009). 개인예산의 중요한 점은 개인에게 이용 가능한 금액의 양을 초기에 명확하게 이해하는 것이다(Carr, 2010). 이렇게 함으로써 돈이 어떻게 사용될지에 대해 영향을 미치거나 통제를 할 수 있게 된다. 또한 개인 예산의 크기를 결정하기 위해 몇 가지 형태의 자원할당체계(Resource Allocation System, RAS)가 사용되고 있다(Carr, 2010). 이 체계들의 대부분은 점수에 기초(point-based)하고 있으며, 투명성이 높은 방법이다. 이 체계에 의하여 개인은 초기에 자원이 얼마나 이용 가능한지에 대해 알 수 있게 된다. 결정된 개인예산은 개인 돌봄의 범위를 벗어나서 좀 더 넓은 영역의 지원에도 사용될 수 있다. 예를 들어, 체육관 활동과 같은 사회적, 레저 활동, 또는 집에서의 독립을 지원할 수 있는 주방보조기구 같은 장비 설치 등에도 사용될 수 있다(Baxter et al., 2011).

개인예산은 현금지급(direct payments), 관리형 예산제(managed personal budgets), 개인서비스펀드(individual service funds) 등의 다양한 방식으로 운용될 수 있다(Carr, 2010). 첫째, 개인에게 현금을 직접 지급하여 사용하는 방법이 있다. 이 경우에도 서비스 이용자가 직접 운용할 수도 있고, 서비스 이용자가 운영하는데 역량이 부족한 경우 적절한 사람(suitable person)을 지정하여 운용할 수도 있다. 둘째, 관리형 예산제(managed personal budgets)가 있는데, 이 때 관리주체는 지방정부일 수도 있고, 공급자를 포함하는 제삼자일 수도 있다. 우선 지방정부에 의해 유지 관리되는 계좌(account)의 경우 이용자가 원하는 바에 따라 지방정부에 의해 수행된 돌봄 서비스에 대해 지불하게 된다. 다음으로 공급자를 포함하는 제삼자가 유지 관리하는 계좌의 형태가 있다. 이 경우 이용자가 공급자와 직접 협상하여 돈을 지불한다. 이와 같은 별도의 관리 계좌를 개인서비스펀드(individual service funds)라고 한다. 이와 같은 방식은 현금지급제를 선택하지 않은 사람이 직접적인 예산 관리 책임을 지지 않으면서 자신의 욕구에 적합한 계약을 만들 수 있는 수단으로 사용될 수 있다. 그리고 위 방식들의 다양한 혼합형태 가능하다.

개인예산제도를 이전의 돌봄 제도와 비교하면 더욱 선명하게 개인예산제도를 이해할 수 있다. 이전 돌봄

---

1) 개인예산제도(personal budgets)와 더불어 개인예산제도(individual budgets)라는 용어도 사용되었다. 영국 정부가 처음 시범사업을 할 때는 개인예산제도(individual budgets)라는 용어를 사용하였고, 이 시범사업에 대한 효과성 조사가 IBSEN 프로젝트를 통해서 실행되었다. 평가결과 사람들은 돌봄과 지원서비스에 더 많은 선택과 통제권을 갖는 이점이 있었고, 전통적인 방식에 비해 비용도 더 들지 않았다. 그러나 지방정부의 성인 사회 돌봄(local authority adult social care), 통합 지역사회 용구 서비스(integrated community equipment services), 장애인 설비 보조금(disabled facilities grants), 고용 촉진 기금(Access to Work), 자립생활기금(Independent Living Fund)과 같은 서로 다른 부서의 자금을 합치는 것이 어렵고, 지방정부와 중앙정부 사업이 혼재되어 있어 통합이 어렵다는 결론을 내리면서 개인 예산제도(individual budgets)라는 용어는 더 이상 사용되지 않게 되었다. 그리고 성인 사회 돌봄(social care)과 관련된 자금만을 포함하는 것으로 개인예산제도(personal budgets, PBs)라는 용어를 채택하게 되었다(Baxter et al., 2011).

제도의 기반이 되는 전문가의 선물 모델(Duffy, 2005)에서 정부는 세금을 사용하여 미리 지불된 서비스에 사람을 끼워 맞춘다. 이 과정에서 전문가는 사정과 문지기 역할을 한다. 장애인은 취약하기 때문에 훈련된 전문가가 장애인을 사정하고 적합한 서비스가 무엇인지 결정하고, 국가를 대신하여 국민의 세금을 사용할 수 있는 권한을 갖는다. 그러나 개인예산제도의 근간이 되는 시민권 모델(Duffy, 2005)에서 장애인 등 서비스 이용자는 과정의 중심에 있으며, 지역사회의 부분이 되고, 그들이 필요로 하는 지원을 조직할 수 있다. 모든 장애인을 포함한 모든 성인은 의사결정에 도움이 필요할지라도 그들의 삶을 통제할 수 있다고 믿는다. 또한 이런 통제를 확보하기 위해 적절한 지원이 필요하며, 적절한 지원을 받는 것도 시민권이라고 여긴다. 즉 국가가 일방적으로 개인을 돌보는 것이 아니라 개인이 주체가 되어 자신의 시민권을 확보하는 것이다.

개인예산제도의 이용자는 급속하게 증가하고 있다. 개인예산제도 시범사업을 주도한 인컨트롤은 2003년 말 6개 시범사업 지역에서 60명으로 시작해서, 2005년 말에는 60개 지방정부, 2008년 말에는 108개 지방정부로 늘어나갔다. 특히 19개 지역은 개인예산을 받는 서비스 이용자가 급속히 증가하였는데, 3년 만에 50%이상까지 이르게 되었다(Glasby & Littlechild, 2009). 2008년부터는 모든 사회서비스를 필요로 하는 사람들에게 확대되었다(Age UK, 2013). 개인예산제도 이용자는 2009-10년<sup>2)</sup> 기준 60,000명 정도였던 것이 최근 자기주도지원의 확산과 함께 크게 증가하고 있는 추세이다. 자기주도 지원을 받는 숫자는 2010-11년 377,000명이던 것이 2011-12년에는 527,000명으로, 2012-13년에는 609,000명으로 증가하였다(Health and Social Care Information Centre, 2013). 결국 2012-13년 지역사회기반 서비스 이용자 110만 명 가운데 자기주도지원을 이용한 사람은 55% 정도이다.<sup>3)</sup> 또 2010년부터는 장기 요양이 필요한 사람들에게 개인보건예산제도(personal health budgets) 시범사업이 실시되고 있다(Glending, 2013).

---

2) 영국은 회계연도가 4월부터 다음해 3월까지이므로 연도표시 체계가 우리나라와는 다르다. 2009-10년이란 2009년 4월부터 2010년 3월까지를 의미한다.

3) 2012-13년 이용자 중 자기주도지원을 이용하지 않은 49만 1천명이 이용한 서비스를 보면 다음과 같다(Health and Social Care Information Center, 2013). 가정방문서비스를 이용한 사람이 485,000명, 장비지원서비스 374,000명, 전문적 지원 198,000명, 주간보호 142,000명, 단기거주시설보호 65,000명, 식사배달서비스 41,000명, 기타서비스 80,000명 등이었다.

### Ⅲ. 해외 사례분석

본 연구에서는 개인예산제도를 이미 시행하고 있는 해외 복지선진국들의 구체적 실제 사례를 분석하여 제시하고, 서울시의 법적·제도적·정책적 환경과 특성을 고려하여 ‘서울형 장애인 개인예산제 실행방안 및 실행도구’를 개발하는데 이용하고자 한다. 구체적 국가로는 영국, 호주, 미국(캘리포니아 州)을 살펴보았으며, 각 국가에서 시행하고 있는 개인예산제도를 종합비교하면 다음의 표와 같다.

<표 Ⅲ-1> 해외 개인예산제 비교 종합

구분		영국	미국	호주
		개인예산제 (personal budgets)	캘리포니아 주 자기결정프로그램 (Self-Determination Program)	국가장애보험 (NDIS)
대상	제도의 대상	<input type="checkbox"/> 노인, 장애인 등 성인	<input type="checkbox"/> 3세 이상의 발달장애인 및 가족	<input type="checkbox"/> 65세 미만의 장애인
	자격기준 (등급 포함)	<input type="checkbox"/> 사회서비스 자격기준 사용 / 4등급 중 1,2등급에 자격부여	<input type="checkbox"/> 캘리포니아 거주자 <input type="checkbox"/> 발달장애인 지역센터 이용 또는 이용 예정인 사람 <input type="checkbox"/> 거주, 요양, 의료시설에 거주하지 않는 사람 <input type="checkbox"/> 단, 90일 이내 지역사회 전이 가능성이 있는 시설장애인은 이용 가능 <input type="checkbox"/> 프로그램 이용 전 OT에 참여, 재무관리서비스(FMS) 이용 등 약관에 동의	<input type="checkbox"/> 중증장애인 <input type="checkbox"/> 거주요건, 장애요건, 조기개입요건을 충족하는 경우 자격 부여

	측정방법	<input type="checkbox"/> ADL/IADL, 주변 환경 포함	<input type="checkbox"/> 이용 희망자는 사전등록정보회의에 참여해서 이용여부 결정 후 지역센터에 신청서 제출 <input type="checkbox"/> (시범사업기간) 발달장애서비스국에서 무작위 선정 <input type="checkbox"/> (시범사업 후) 이용 희망자는 발달장애인 지역센터를 방문하여 개인별 지원계획 수립 후 계획에 따라 이용	<input type="checkbox"/> NDIA의 평가자가 다양한 정보를 확보하여 판단 <input type="checkbox"/> 장애정보, 주변상황정보 등
규 여	서비스	<input type="checkbox"/> 사회서비스 + 비사회서비스 <input type="checkbox"/> 거주서비스 비포함	<input type="checkbox"/> Medicare 및 Medicaid 서비스 센터 (CMC)의 승인 서비스로 사회, 여가, 치료, 필요 물품 구매 등 포함	<input type="checkbox"/> 사회서비스+교육서비스+노동서비스 등
	용도·용처 제한정도	<input type="checkbox"/> 다음의 경우에만 제한 - 지원계획의 일부분으로 사정되지 않은 물품을 구입하는 것 - 도박이나 빚 - 담배 또는 술 - 불법적인 모든 것	<input type="checkbox"/> 지역센터와 구매계약을 체결한 기관(개인)뿐만 아니라 체결하지 않는 기관(개인) 서비스 구매 가능 <input type="checkbox"/> 다른 재원의 서비스 구매 불가(예: 학교 시스템의 교육서비스, IHSS의 개인지원, Medi-Cal 또는 민간 의료보험의 의료지원 등)	<input type="checkbox"/> 기존 중앙정부 및 지방정부에서 제공하던 서비스에 한정
	활동보조 단가산정 방법	<input type="checkbox"/> 자율계약	<input type="checkbox"/> 최근 1년 지역센터에서 사용한 서비스 구매액 기준으로 총 금액 산정 <input type="checkbox"/> 총 금액에서 단가의 제한 없이 사용 <input type="checkbox"/> 개인의 욕구에 따라 예산증감 가능 <input type="checkbox"/> 지역센터를 처음 이용하거나 1년 간 서비스 구매이력이 없는 경우 각 지역 지역센터의 평균서비스 구매금액 기준	<input type="checkbox"/> 자율계약(negotiable/wk) <input type="checkbox"/> 직접고용 가능



	가족고용 가능정도	<input type="checkbox"/> 부부 외의 가족은 고용 가능	<input type="checkbox"/> 가족 고용 불가능	
	기타 서비스 단가(비용) 산정방법	<input type="checkbox"/> 시장가격적용		<input type="checkbox"/> 시장가격적용
	지급방식	<input type="checkbox"/> 개인에게 현금지급 <input type="checkbox"/> 지방정부관리 <input type="checkbox"/> 제공기관관리 <input type="checkbox"/> 혼합형 가능	<input type="checkbox"/> 현금지급	
	정산기간	<input type="checkbox"/> 대부분 1년	<input type="checkbox"/> 재무관리서비스(FMS)의 지원을 받아 매월 월별 보고서(증빙자료 첨부)를 지역센터에 제출 <input type="checkbox"/> 보고서 내용에는 사용내역, 잔액, 결과 및 효 과 등 포함	
	정산정도	<input type="checkbox"/> 예산의 100% 정산	<input type="checkbox"/> 예산의 100% 정산(모든 증빙서류를 포함한 월별 보고서 제출)	<input type="checkbox"/> 예산의 100% 정산
재 원	재원구성	<input type="checkbox"/> 일반조세	<input type="checkbox"/> 연방정부 Medicaid, 주 정부 예산	<input type="checkbox"/> 중앙정부: 추가부분에 대해서는 일반조세를 통해 충당 <input type="checkbox"/> 기존 중앙정부/지방정부의 부담분 <input type="checkbox"/> 건강보험료 상승분
	운영방식	<input type="checkbox"/> 일반예산	<input type="checkbox"/> 발달장애서비스국을 통해 지역센터로 예산 교부 <input type="checkbox"/> 지역센터는 개별지원계획에 따라 산정된 지 원금액을 이용자에게 현금으로 지급	<input type="checkbox"/> 기금으로 운영
전	관리기관	<input type="checkbox"/> 지방정부 사회서비스 국	<input type="checkbox"/> 발달장애인 지역센터	<input type="checkbox"/> NDIA

달 체 계	지원기관 /서비스	<input type="checkbox"/> 지방정부 care manager <input type="checkbox"/> 위탁 민간기관(CIL)/(support broker)	<input type="checkbox"/> 발달장애인 지역센터 <input type="checkbox"/> 자립촉진자(IF, 선택사항), 재정관리서비스 (FMS, 필수사항) 제공 <input type="checkbox"/> 개인예산에서 서비스 비용집행 가능	<input type="checkbox"/> NDIA
	제공기관	<input type="checkbox"/> 서비스 제공기관	<input type="checkbox"/> 지역센터와 구매계약 체결한 기관/개인, 이 용자가 선택한 기관/개인 <input type="checkbox"/> 범죄경력 반드시 증명 <input type="checkbox"/> 서비스제공기관/개인이 비용지불	<input type="checkbox"/> 서비스제공기관

# 1. 영국

## 가. 직접지불제도(Direct Payments)

서비스현금지급제는 개인예산을 받는 하나의 방법이다.<sup>4)</sup> 개인예산제를 이용하는 사람은 현금지급을 선택할 수 있으며 자신의 지원을 관리할 수 있다. 현금지급에 포함되는 자금은 사회 서비스에만 지출되어야 한다. 자기주도지원의 일부로써 개인예산을 받는 사람은 지원계획을 작성하여야 하는데, 작성을 위한 도움은 케어매니저, 사회복지사, 독립적인 중개 기관, 가족 및 친구 등이 할 수 있다.

영국에서 직접지불제도는 1996년 제정된 ‘지역사회 돌봄 법(직접지불제도)(Community Care (Direct Payments) Act)’에 따라 1997년 4월 1일부터 시행되었다. 이 법에 의해 지방정부의 사회서비스국은 18세에서 65세의 서비스 이용자들에게 서비스를 제공하는 대신 현금을 직접 지불할 수 있는 권한을 갖게 되었다. 지급받은 현금은 다양한 방식으로 사용될 수 있는데, 특별장비를 구입하거나, 집을 떠나 시간을 보내거나, 체육관을 가거나, 외식을 하거나, 활동보조인을 고용하는 등등에 사용할 수 있다. 그러나 12개월 중 4주 이상의 시설거주 돌봄, 지방정부 제공 급여 또는 건강 돌봄을 구입할 수는 없다.

직접지불제도는 이후 시행규칙 또는 타법의 개정을 통해 지속적으로 변화 발전해왔다. 2000년 2월 1일에는 개정 규정에 따라 나이 제한이 폐지되어, 65세 이상의 노인도 직접지불제도를 이용할 수 있게 되었다. 2000년 제정된 ‘보호자 및 장애아동법(Carers and Disabled Children Act)’에 따라 2001년부터 16세 이상의 보호자, 장애아동의 양육자, 16세와 17세의 청년 장애인에게까지 확대되었다. 또한 2003년 4월부터 잉글랜드의 지방정부는 지역사회 돌봄서비스에 적합하고, 서비스 현금지급에 동의하고, 관리할 수 있는 사람에게 반드시 서비스 현금지급을 제공하게 하는 등 재량시행에서 의무시행으로 전환되었다. 또한 사회서비스 수행 평가 지표의 하나가 되기도 하였다(DH, 2003).

2003년 의무규정 시행과 더불어, 세 영역에서 특징적인 변화가 있었다(Glasby and Littlechild, 2009). 첫째, 가까운 친척을 고용할 수 있도록 규정이 완화되었다. 같은 집에 사는 가까운 친척이 제공하는 서비스에 대해 서비스 현금지급을 제공할 수는 없지만, 다른 곳에 사는 친척을 고용하는 것은 가능해졌다. 둘째, 비용-효과를 고려할 때, 지방정부는 직접지불제도가 미래에 병원, 거주시설 등에 들어갈 가능성을 막을 수 있는지와 같은 장기적인 효과를 고려할 수 있게 되었다. 이에 따라 직접지불제도가 건강 및 사회 돌봄 영역에서 장기적인 비용 절감 효과가 있다면, 사회서비스 공급범위를 넘는 영역까지 확장될 수 있게 되었다. 셋째, 서비스 현금지급을 새롭게 받는 집단을 지원하고 수령자 총수를 늘리기 위해, 보건부는 ‘직접지불제도 개발 펀드(Direct Payments Development Fund, DPDF)’를 만들고 2003년에 9백만 파운드를 투입했다. 이 펀드는 지방정부와 협력하며 추가적인 정보를 제공하거나 지원 서비스를 제공하는 비영리기관에 지급되었다.

2008년 개정된 ‘건강 및 사회 돌봄 법(2008 Health and Social Care Act)’에 의해 직접지불제도 이용

---

4) 개인예산이 도입되기 이전의 직접지불제도는 지방정부로부터 인정된 서비스 대신에 서비스에 상응하는 현금을 받고, 이 현금을 지방정부가 지정한 서비스 제공기관에서 구매하는 방식을 지칭하는 개념이었다. 그러나 개인예산제가 도입된 후에는 개인예산을 현금으로 받아서 집행하는 경우를 지칭하는 용어가 되었다.

가능성은 더욱 확대되었다. ‘정신능력법(Mental Capacity Act)’에 따라 역량이 부족하고 따라서 서비스 현금지급을 받겠다는 동의를 할 수 없는 사람도 그 사람을 대신하여 적절한 사람이 서비스 현금지급을 대신 할 수 있다면 그 사람에게도 직접지불제도가 적용될 수 있게 하였다. 18살이 된 젊은 성인 장애인뿐만 아니라 뇌손상이나 치매환자도 직접지불제도를 이용할 수 있게 되었다.

서비스 현금지급의 통계를 보면, 잉글랜드에서의 이용률은 처음에는 낮았지만, 최근에는 급격히 증가하고 있다. 2004-05년에 2만 4천명에 불과했지만, 2009-10년에는 10만 7천명, 2010-11년에는 12만 5천명으로 늘어났다. 그리고 2011-12년에는 다시 13만 9천명으로 증가하였다. 현금지급 이용에 지출된 비용을 보면 2012-13년에 13억 파운드가 지출되었으며, 2011-12년의 11억 파운드보다 2억 파운드 높아졌다. 그리고 5년 전인 2007-08년에 서비스 현금지급에 지출된 4억 5천만 파운드에 비해 크게 높아졌다. 연도별 서비스 현금지급에 지출된 비율의 변화를 보면 2007-08년에 전체 예산의 3%였던 것이, 2011-12년에는 6%로 높아졌으며, 2012-13년에는 7%로 높아졌다(Health and Social Care Information Center, 2013). 또한 증거들에 따르면, 서비스 현금지급을 이용하는 사람들의 일부는 아주 창의적으로 다양한 형태의 지원과 활동으로 디자인을 하고 있으나, 일부는 자신의 욕구에 반응하는 전통적인 서비스를 조정하는 수준에 그치고 있다(Carr, 2010).

## 나. 개인예산제 급여를 위한 사정도구

### 1) 사회서비스(Community Care) 제공을 위한 사정도구

사회서비스란 사람들이 그들의 일상생활을 영위할 수 있도록 도와주는 광범위한 영역의 서비스를 말하며, 주요 공공서비스들 중 하나이다. 사회서비스의 주요 대상자는 다음과 같다(이승기 외, 2011).

- 노인: 입소보호시설(residential care homes), 간호보호시설(nursing homes), 재가보호(home carers), 식사배달(meals on wheels), 주간보호시설(day centres), 점심제공클럽(lunch clubs) 등
- 신체적 장애인 또는 지적 장애인
- 정신질환 환자: 가벼운 정신질환부터 잠재적 위험 때문에 법적 강제조항에 따라 정신병원에 입원한 환자까지 포함
- 사회 재정착에 도움이 필요한 약물 또는 알코올 오남용자, 과거 범죄자
- 가족: 특히 장애와 같은 특수한 필요를 가진 아동을 가진 가족
- 아동보호: 위험한 상황에 있는 아동에 대한 모니터링 포함
- 보호 중인 아동: 아동의 가정 적응과 입양 등의 촉진
- 어린 범죄자

이 중 성인과 아동서비스는 구분되며, 성인에 대한 서비스는 커뮤니티 케어라는 용어로 표현되며, 이를 관장하는 법률은 NHSCCA이다. 성인에 대한 서비스는 크게 거주시설 보호와 지역사회보호로 구성되며, 구체적인 내용은 다음과 같은 것들이다.

- 노인, 약자, 장애인, 빈곤자 등을 위한 거주시설 배치(Residential care)
- 장애인을 위한 케어서비스와 고용지원(Employment support)서비스

- 정신병원에서 퇴원한 사람들을 위한 케어서비스
- 노인을 위한 복지서비스
- 어린 아동의 보호자를 위한 서비스

사회서비스국은 아래 표와 같은 서비스 틀을 사용하여야 하며, 정확한 용어로 표현하여야 한다. 하지만 지방정부에 따라서는 각 범주에 다른 위험 요소들을 추가시키는 것은 가능하다. 사정 방법은 지방정부마다 차이가 있지만, 흔히 이용자의 집에서 받게 되는데, 상황에 따라 사회서비스 센터나 일반 상담소에서 사정을 받을 수도 있다. 사정하는 사람은 사회서비스국 또는 NHS 담당자이거나, 직업치료사와 같은 분야의 사람일 수도 있다. 이용자가 거주지를 옮겨야 할 필요가 있을 것으로 판단될 때에는 지방 주거 담당공무원이 관여할 수도 있다. 만약 이용자가 사정을 받을 때 통역이 필요하다면 지방정부는 이를 반드시 실행해야 한다.

사정하는 사람들은 이용자가 무슨 말을 했는지를 기록하고, 이용자의 욕구를 파악하고, 이용자와 사정하는 사람이 동의하지 못한 것이 무엇인지를 기록하게 되어 있다. 이를 위해 신청자에게 당신이 할 수 있는 일과 할 수 없는 일, 가끔씩 수행하기 어려운 일, 특별한 필요가 있는지 여부(예를 들어 종교 또는 민족과 관련된 문제)와 같은 사항을 질문한다. ‘혼자서는 일상생활을 영위하기가 어려운’ 상태의 사람을 정기적으로 도와주고 있는 사람도 사정을 요청할 법적 권리를 가지며 보호자도 사정을 요청할 권리가 있다. 지방정부는 보호자의 직업, 연구, 휴식에 대한 지원을 고려해야한다고 명시되어 있다.

**<표 Ⅲ-2> 영국의 독립성에 대한 위험수준 평가기준**

구분	기준 (각 항목들 중의 어느 하나에 해당하는지를 판단함)
심각한 수준 (Critical)	<input type="checkbox"/> 생명을 위협받고 있거나 위협받을 수 있을 것으로 보이는 경우 <input type="checkbox"/> 심각한 건강문제가 진행 중이거나 진행될 것으로 보이는 경우 <input type="checkbox"/> 현재 생활환경의 핵심적인 부분들에 대하여 선택이나 통제가 전혀 또는 거의 불가능하거나 불가능해질 것으로 보이는 경우 <input type="checkbox"/> 심각한 학대나 방임이 발생했거나 발생할 수 있는 경우 <input type="checkbox"/> 중대한 영역의 신변관리나 일상 가정생활을 수행하기 어렵거나 어렵게 될 것으로 보이는 경우 <input type="checkbox"/> 노동, 교육, 학습 등에 대한 참여가 치명적인 수준에서 유지될 수 없거나 없게 될 것으로 보이는 경우 <input type="checkbox"/> 핵심적인 영역에서 사회적 지지체계나 관계가 마련되기 어렵거나 어려워질 것으로 보이는 경우 <input type="checkbox"/> 중대한 부분에서 가족 또는 사회 구성원으로서 역할과 책임을 수행하기 어렵거나 어려워질 것으로 보이는 경우
중대한 수준 (Substantial)	<input type="checkbox"/> 현재 생활환경에서 아주 미미한 수준에서 선택이나 통제가 이루어지고 있거나 이루어질 것으로 보이는 경우 <input type="checkbox"/> 학대나 방임이 발생했거나 발생할 수 있는 경우 <input type="checkbox"/> 많은 부분에서 신변관리나 일상 가정생활을 수행하기 어렵거나 어렵게 될 것으로 보이는 경우 <input type="checkbox"/> 노동·교육·학습 등에 참여가 유지될 수 없거나 없게 될 것으로 보이는 경우

	<input type="checkbox"/> 많은 영역에서 사회적 지지체계나 관계가 마련되기 어렵거나 어려워질 것으로 보이는 경우 <input type="checkbox"/> 많은 부분에서 가족 또는 사회 구성원으로서 역할과 책임을 수행하기 어렵거나 어려워질 것으로 보이는 경우
통상적인 수준 (Moderate)	<input type="checkbox"/> 몇 가지 부분에서 신변관리나 일상 가정생활을 수행하기 어렵거나 어렵게 될 것으로 보이는 경우 <input type="checkbox"/> 몇 가지 부분에서 노동, 교육, 학습 등에 대한 참여가 유지될 수 없거나 없게 될 것으로 보이는 경우 <input type="checkbox"/> 몇 가지 영역에서 사회적 지지체계나 관계가 마련되기 어렵거나 어려워질 것으로 보이는 경우 <input type="checkbox"/> 몇 가지 부분에서 가족 또는 사회 구성원으로서 역할과 책임을 수행하기 어렵거나 어려워질 것으로 보이는 경우
낮은 수준 (Low)	<input type="checkbox"/> 한두 가지 부분에서 신변관리나 일상 가정생활을 수행하기 어렵거나 어렵게 될 것으로 보이는 경우 <input type="checkbox"/> 한두 가지 부분에서 노동, 교육, 학습 등에 대한 참여가 유지될 수 없거나 없게 될 것으로 보이는 경우 <input type="checkbox"/> 한두 가지 영역에서 사회적 지지체계나 관계가 마련되기 어렵거나 어려워질 것으로 보이는 경우 <input type="checkbox"/> 한두 가지 부분에서 가족 또는 사회 구성원으로서 역할과 책임을 수행하기 어렵거나 어려워질 것으로 보이는 경우

## 2) 개인예산제도 할당량 판정을 위한 사정도구

영국 성인 지역사회서비스의 대부분은 개인예산제도 형태로 운영되고 있는데, 개인예산의 할당량의 정하기 위한 사정도구는 <부록 1>과 같다. 이 때 이 사정도구에 의한 예산의 할당량은 실제 예산은 아니다. 실제 예산은 개인이 욕구를 사정하고, 이에 따라 지원계획을 작성하여 제출하면, 지방정부 공무원과 합의하게 되는데, 합의했을 때의 금액이 최종 예산이 되는 것이다.

## 다. 장애인복지서비스 급여체계

### 1) 서비스 이용절차<sup>5)</sup>

#### 가) 서비스 신청

케어서비스에 대한 신청은 ‘누군가 일상생활을 영위하는 것이 어렵다’고 판단되었을 때, 이용자 본인이 신청하거나, 혹은 이웃이나 친척이 지방정부의 사회서비스국에 연락하여 신청할 수도 있다.

신청 방법은 직접 방문하거나, 전화, 웹사이트 등을 활용할 수 있다. 지방정부 사회서비스국은 신청 후 28일 이내에 신청자에 대한 사정을 완료하여 서비스 필요 여부를 통보해야 한다. 만약 서비스 신청자가 법적으로 인정되는 장애가<sup>6)</sup> 있다면 지방정부는 반드시 사정 절차를 진행해야 하고, 법적 장애에 해당되지 않는 경우는 지방정부의 재량에 따라 사정 절차를 진행하지 않을 수도 있다. 사정을 받을 수 있는 자격은 서비스 이용자의 경제적 상태와는 무관하게 결정된다.

#### 나) 사정

사정은 사회서비스 뿐만 아니라, 의료서비스 등 신청자의 필요와 욕구에 대한 총체적인 사례관리 차원에서 실시된다. 사정의 목적은 다음과 같다.

- 이용자가 필요로 하는 지원이 무엇인지 발견하는 것
- 이용자에게 도움이 되는 서비스가 무엇인지 결정하는 것
- 이용자가 급여를 청구할 수 있는지 여부를 포함하여 이용자의 재정 상태를 파악하는 것

#### 다) 서비스 이용

사회서비스국에서의 사정이 끝나면 신청자 개인에 대한 보호계획(Care plan)이 세워지고, 보호계획에 의거하여 서비스를 이용하게 된다. 보호계획서에는 이용자가 필요로 하는 서비스와 받게 될 서비스, 그에 따른 요금, 계획, 점검, 날짜 등이 기록된다. 지방정부가 일부 서비스를 직접 제공할 수도 있고, 민간보호기관과 같은 다른 조직들이 서비스를 제공하도록 조정할 수도 있다. 보호자가 있다면, 보호자가 어떤 서비스를 제공할 것인지 동의한 내용이 계획서에 있어야 한다. 또한 지방정부는 사정이 끝난 후 서비스를 대기하는 동안 고통을 받는 일이 없도록 해야 하고, 서비스 개시 3개월 이내와 그 후 1년 이내에 이용자의 보호계획서를 다시 점검해야 한다.

#### 라) 이의제기

5) 이승기 외, 2011; 조윤화 외 2016

6) 법적 장애는 ① 실명, 농, 아, ② 질병으로 인한 심각하고 영구적인 손상, 사고 혹은 선천적 기형, 정신보건법에 규정된 정신질환을 앓는 경우, ③ 부분적인 시각장애 또는 청각장애가 포함됨

케어서비스 이용과정에서 모든 결정에 이용자가 참여할 권리와 결정에 이의를 제기할 권리가 법적으로 인정되고 있다. 이의제기를 할 수 있는 경우는 서비스 부족, 서비스 거절, 서비스 제공 지연, 담당 직원의 행동이나 태도, 담당 직원이나 패널의 구성에 대한 의견, 진행과정에서 의견개입의 부족 등에 관한 사항이다. 이의제기를 신청할 수 있는 사람은 이용자뿐만 아니라 보호자, 이용자의 편에서 대표할 수 있는 사람을 포함한다. 버밍햄 사회서비스국에서 발간한 'Your Right to be Heard: Comments·Compliments·Complaints'에는 이의제기 절차를 다음과 같이 안내하고 있다.

- 1단계(문제해결 단계): 사회서비스국의 관리자에게 이의를 제기하며, 결과에 만족하지 않으면 다음 단계로 넘어간다.
- 2단계(독립적 조사 단계): 불만처리국(Complaints Section)에 이의를 제기하면, 독립적인 조사부서에서 조사하고, 5일 내에 이의제기에 대한 확인을 받을 수 있다. 결과에 만족하지 않으면 독립적인 조정위원(Independent investigation officer)에 이의제기를 할 수 있다.
- 3단계(재심): 독립적인 조정위원은 세 명의 패널로 구성되며, 24시간 이내에 위원회가 사회서비스국 책임자에게 전한 권고를 듣게 되고, 책임자는 28일 이내에 회답을 보낸다. 마지막 단계에서도 만족하지 않으면 행정감찰관에 사법적 재심을 청구할 수 있다.

## 2) 급여내용

사회서비스국의 사정이후에 제공될 수 있는 서비스 목록에는 다음과 같은 것들이 존재한다(UK government 공식 홈페이지).

- 가사지원(home care help with things like cleaning and shopping)
- 장애인관련 장비 및 집 개조(disability equipment and adaptations to your home)
- 주간센터(day centres to give you or the person who cares for you a break)
- 주간보호(day care for your child if either you or they are disabled)
- 거주시설(care homes) 등

이와 같은 서비스들은 제공기관을 기반으로 하는 서비스, 활동보조인을 기반으로 하는 서비스, 이동 서비스, 주간활동 서비스, 장비와 용품 서비스 등으로 구분할 수 있다. 이 때 제공기관에는 돌봄서비스 제공기관, 주간센터, 지원거주제공기관, 거주시설 등이 포함된다. 개인예산을 받는 사람들은 이와 같은 서비스들을 적절하게 혼합하여 사용할 수 있다.

### 가) 제공기관 기반 서비스

재가돌봄서비스 제공기관(Home care agencies)에서는 훈련된 돌봄서비스 제공자 및 간호사를 파견하여 다음과 같은 일을 도와준다(Kingston Council Homepage). 또한, 이 서비스들은 이용자의 사정에 맞춰 일주일에 1회 또는 2회, 하루에 몇 회 등 24시간 동안 원하는 방식으로 조정될 수 있다.

- 재가돌봄서비스 제공기관(Home care agencies)
  - 쇼핑, 청소, 세탁, 다리미질



- 씻기, 목욕하기, 옷 입기, 화장실 가기, 기타 불편한 문제를 해결하기 등과 같은 개인적인 돌봄 서비스
- 음식 준비, 약 복용하기, 지역사회에의 외출
- 주사 맞기, 드레싱이나 밴드교환 등과 같은 간호사의 간호가 필요한 보건 문제에 대한 대처
- 주간센터(day centre, 주간보호센터): 주간서비스(day services) 제공
- 지원거주 제공기관: 지원거주(supported living)를 관리, 지원
- 거주시설(care home): 거주서비스 제공

## 나) 활동보조인(personal assistant) 기반 서비스

활동보조인을 직접고용하고 월급을 주면서 세금, 보험 등의 업무를 처리하면 되고, 기관 소속 제공자들이 제공하는 서비스를 모두 제공받을 수 있다.

- 쇼핑, 청소, 세탁, 다리미질
- 씻기, 목욕하기, 옷 입기, 화장실 가기, 기타 불편한 문제를 해결하기 등과 같은 개인적인 돌봄 서비스
- 음식 준비, 약 복용하기, 지역사회에의 외출
- 주사 맞기, 드레싱이나 밴드교환 등과 같은 간호사의 간호가 필요한 보건 문제에 대한 대처

## 다) 이동서비스

- 택시요금, 버스요금 등에 사용하고 정산

## 라) 주간활동 서비스

- 주간활동 기회(day opportunity)의 일환으로 지역사회에서 제공하는 서비스 이용(예: 성인 교육 강좌, 훈련과 개발 코스 등)

## 마) 장비와 용품

- 장애관련 용품(예: 위생용품 등) 또는 개인의 일상생활에 필요한 물품 및 집 개조 비용 등

## 바) 기타

불법적인 일(술, 담배, 도박 등)이 아니면 개인의 일상생활을 잘 영위할 수 있도록 도움을 주는 서비스의 경우에는 무엇이든 구입 가능하다. 결국 영국 장애인복지서비스의 급여에는 불법적인 서비스가 아니라면, 기존의 사회복지서비스라고 여기지 않던 서비스까지 포함하여 모든 서비스가 포함된다고 볼 수 있다.

### 3) 개인예산제도 운용 방법

#### 가) 자기평가(금액산정을 위한 자기평가)

이용자는 어떤 서비스를 필요로 하는지에 대한 몇 가지 질문에 답해야 한다. 혼자서 답해도 되고, 답을 하는 데 누군가의 도움을 받아도 된다. 지방정부는 장애인의 답변을 통해 일 년 동안 돈이 얼마나 필요한지를 산출해 낸다. 이것이 바로 개인예산이다.

#### 나) 계획수립

이용자는 자신의 개인예산을 앞으로 어떻게 사용할 것인지에 관해 계획을 세워야 한다. 스스로 계획을 짜도 되고, 누군가 당신을 도와줄 수 있을 사람을 택해도 된다. 이용자는 어떻게 지원을 받을 것인지 선택해야 한다. 서비스를 구매하거나 지역사회에 있는 사람들에게 도움을 받는 데 돈을 지출할 수 있다. 이후 이용자는 지방정부 사회서비스 담당자(care manager)에게 계획을 보여줘야 한다. 그들은 그것을 검토한 후 이용자에게 그렇게 돈을 써도 좋은지 알려주고, 계약을 할 것이다.

#### 다) 현금 또는 예산 관리하기

개인예산 즉 현금만 받드시 분리된 은행 계좌에 보관되어야 한다. 이용자 스스로 돈을 관리할 수도 있지만 다른 사람이나 기관에서 이용자를 대신해서 관리해줄 수도 있다.

#### 라) 계획이 실행되는지 점검하기

지방정부 사회서비스 담당자(care manager)는 이용자의 지원이 잘 이뤄지고 있는지 이용자를 만나서 점검해야 한다. 이용자는 한 해가 끝날 때쯤 어떻게 돈을 사용했는지 지방정부 사회서비스 담당자에게 보여주어야 한다. 즉 개인예산 사용에 대해 정산을 하여야 한다.

#### 마) 개인예산 지출이 가능한 곳(Kingstone City Council, 2008)

개인이 계획한 것이 이뤄질 수 있게 도움을 받을 수 있는 것이라면 어떤 것에도 개인예산을 지출할 수 있다. 지방정부로부터 서비스를 받거나, 지역사회의 다른 기관이나 사람으로부터 도움을 받는데 이 돈을 사용할 수 있다. 그리고 장비구입비, 교통비, 휴가비, 학습활동비 등에도 사용할 수 있다. 런던 근처에 위치한 킹스톤 지역의 사례를 보면, 다음과 같이 지출처의 범주가 정해져 있다.

- 제공기관에의 지불, 기타 일하는 사람에게 지불
- 이동수단 비용(예: 버스요금, 택시요금 등)
- 지역사회 일반 서비스(예: 성인 교육 강좌, 훈련과 개발 코스 등)
- 장비와 용품 (예: 위생용품 등), 기타

하지만 다음과 같은 서비스 또는 급여에 대해서는 개인예산을 사용해서는 안 된다(Kingstone City

Council, 2008).

- 지원계획의 일부분으로 사정되지 않은 물품을 구입하는 것
- 도박이나 빚, 담배 또는 술, 불법적인 모든 것

개인예산은 개인이 사람답게 살 수 있게 유연하게 개인에게 맞춰진 개인적인 제도이기 때문에, 사용할 수 없게 정의된 서비스나 급여가 아니라면 거의 모든 분야에서 구입이 가능하다. 만약 개인예산으로 지불하려고 할 때 궁금한 점이 있으면 지원중개인(support Broker)나 지방정부 사회서비스 담당자(care manager)에게 연락하여 물어보면 된다.

## 2. 호주

### 가. 호주 장애인현황

#### 1) 장애 정의

1992년 제정된 장애차별금지법에서는 장애를 다음과 같이 정의하고 있다.

- 인간의 신체 또는 정신 기능의 전부 또는 부분적 상실
- 신체 일부의 전부 또는 부분적 상실
- 질병을 유발하는 신체기관의 존재
- 신체 일부의 기능부전, 기형, 외관 손상
- 질환이나 기능부전이 없는 사람과 달리 인간의 학습에 영향을 미칠 수 있는 질환이나 기능부전
- 사고의 과정, 현실에 대한 인식, 감정 또는 판단에 영향을 미치는 질환 또는 불안한 행동을 야기하는 질환

또한 다음과 같은 장애도 포함한다.<sup>7)</sup>

- 현재 존재하거나
- 과거에는 존재했지만 현재는 더 이상 존재하지 않거나
- 미래에 존재할 수 있거나
- 어떤 사람이 장애를 실제로는 갖고 있지 않지만 장애를 갖고 있는 것으로 여겨지는 경우

#### 2) 추정 장애인구

420만 명 이상이 일부 유형의 장애를 갖고 있을 것으로 추산된다. 이는 전체 인구의 18.5%에 해당한다. 호주인 중 18.6%의 여성과 18.0%의 남성은 장애를 갖고 있다 나이가 들어감에 따라 장애발생률이 높아지는데, 장애인의 2/5는 65세 이상이다. 65세 이상 인구의 50.7%인 180만 명은 장애를 갖고 있다. 반면 65세 이하 인구에서 장애인은 12.5%를 차지하고 있다. 경제활동인구(15-64세) 중 장애인은 210만 명이다. 인구 중 6% 정도, 약 140만 명 정도는 중증의 장애를 갖고 있다.

#### 3) 장애유형

호주인구의 6명 중 1명꼴로 청력상실의 영향을 받는다. 전체 청력상실에 따라 약 3만 명의 호주인들이 보청기를 사용하고 있다. 전맹이거나 약시인 사람은 357,000명으로 추정된다. 관련 단체인 Vision Australia에 따르면 2030년에는 564,000명에 이를 것으로 보인다. 인구의 10%, 200만 명 이상은 난독증일 것으로 추산된다. 인구 중 45%는 평생 중 일정 시간 동안 정신보건문제를 경험한다. 300만 명 정도는

---

7) 저자주: 서비스 보다는 차별의 영역에서 필요한 정의

우울증이나 불안증을 경험한다.

연구에 따르면 실업이나 빈곤으로 인해 우울증이나 불안증과 같은 개인들의 보건문제는 더 커질 것으로 보인다.

## 나. 국가장애보험사업(National Disability Insurance Scheme; NDIS)

### 1) 역사

2011년에 생산성위원회는 중증장애를 경험하고 있는 모든 호주인들에게 장기적이고 고품질의 지원을 제공하기 위해 기존 시스템을 통합된 국가제도로 변경할 것을 권고하였다. 생산성위원회는 기존 체계를 '재원이 부족하고, 불공정하고, 분절적이고, 비효율적'이라고 묘사하면서, 이에 따라 장애인들이 적절한 지원에 접근할 수 있는 확실성이 없고, 또한 선택권도 없다고 비판하였다. 생산성위원회의 보고서 이후, 길라드(Gillard) 정부는 주정부와 함께 NDIS를 설립하기 위한 노력을 진행하였다. 호주 정부는 주정부 등과 함께 장애인에 대한 정부의 지원서비스 제공과 관련된 국가적 틀을 마련하고 개혁분야를 설정하는 국가장애합의(National Disability Agreement, NDA)를 만들었다. 이 합의서는 목적, 성과, 산출물, 수행 지표 등을 정의하고 있으며, 주요 분야에서 정책집행과 관련하여 중앙정부 및 주정부의 역할과 책임을 명확히 하고 있다.

NDIS는 국가장애합의(National Disability Agreement, NDA)에 기반하여, 기존 장애인지원체계를 전반적으로 대체하려는 것이다. 현재 호주 정부는 국가장애합의 목표를 달성하기 위해 장애인에게 고용서비스를 제공하여야 하고, 또한 주정부를 지원하기 위해 재정을 마련하여야 한다. 주정부는 거주서비스, 휴식 돌봄(respite care), 지역사회서비스, 지역사회 접근, 옹호, 정보제공 등과 같은 전문적 장애인서비스를 제공할 책임이 있다. NDIS는 2013년 7월부터 'NDIS 출발(NDIS Launch)'이라고 알려진 시범사업으로 시작되었다. NDIS는 2016년 7월 서호주 주를 제외한 호주 전역에서 도입되었다. 서호주 주는 2017년 7월에 도입할 예정이다. NDIS는 호주 정부, 이 사업에 참여하는 주정부와 준(準) 주정부 공동으로 관리되며 재원(기금)도 마련된다. NDIS는 장애인, 가족, 돌봄 제공자(carer)에게 지원을 제공한다.

### 2) 관련 법률 및 집행기관

NDIS는 2013년 제정된 국가장애보험법(National Disability Insurance Scheme Act 2013; NDIS법)과 하위법령에 기반하고 있다. NDIS법에 의해 국가장애보험공단(National Disability Insurance Agency; NDIA)이 만들어졌다. 이 공단은 NDIS 시행의 책임을 갖는 독립적인 법률적 기관이다. NDIS는 장애인 지원을 위한 재정마련 및 급여제공에 있어 보험기반 접근법을 사용하고 있으며, 보험통계분석에 의해 정보가 마련되고 있다. 또한 NDIS법에는 NDIS시행을 함에 있어 재정 안정성을 보장하기 위한 특별한 고려가 있어야 함을 구체적으로 명시하고 있다. NDIS의 지배구조(Governance)는 참여하는 정부들에 의해 공유된다. 주요 지배구조는 다음과 같다.

- NDIS의 행정은 NDIA가 담당하고, NDIA는 이사회에 의해 운영된다.
- NDIS 정책에 대한 결정은 호주 정부의 행정위원회인 장애개혁상설위원회(Standing Council on

Disability Reform)가 한다.

- NDIA는 참여 주정부가 기여하여 하나로 합친 NDIS 기금을 운영, 관리한다. 또한 NDIS 신청 등을 관리하고, 개별화된 서비스 패키지에 대한 지불을 승인한다.
- NDIS 이사회는 NDIA의 업무 및 전략수립에 대해 책임을 갖는다.
- NDIA 이사회는 NDIS 자문위원회의 자문을 받는다.
- 호주 정부 사회서비스부 장관은 NDIS 법률을 관장하고, NDIS 규칙을 만들 권한을 갖는다. 또한 주정부와의 합의에 근거하여 NDIA를 지도하여야 한다.

### 3) NDIS의 목적과 원칙

NDIS법에 따른 사업의 목적은 다음과 같다.

- 장애인의 자립, 사회적 참여, 경제적 참여를 지원함
- 참여자에 대해 조기개입지원 등을 포함하여 합리적이고 필요한 지원을 제공함
- 장애인들이 자신의 목표를 추구하고, 또한 자신의 지원을 기획하고 집행하는데 선택과 통제권을 행사할 수 있도록 함
- 장애인지원에 대해 국가적으로 일관된 접근법 개발을 촉진하고, 장애인 지원 기획 및 자원 마련 개발을 촉진함
- 장애인에게 높은 품질의 지원 및 창의적 지원 제공을 활성화함

NDIS가 완전하게 시행되면, 약 46만 명(호주의 추정 장애인 중 11% 정도)의 호주인들이 개별화된 지원 서비스를 받을 것으로 예상된다. 또한 NDIS는 장애인들이 다음과 같은 도움을 받을 수 있도록 광범한 역할을 하고 있다.

- 보건서비스, 주거서비스, 교육서비스와 같은 주류 서비스와의 접근
- 스포츠클럽, 도서관 등과 같은 지역사회 서비스와의 접근
- 가족 및 친구들과 같은 비공식적 지원의 유지

### 4) 보험방식에 따른 접근법의 의미와 기존 제도와의 차별성

NDIS의 전 의장인 Bruce Bonyhady에 따르면, '보험방식접근법'은 장애인서비스에 대한 기존의 '복지 접근법'과 대별되는 것이다. 기존 복지접근법에서는 정부가 12개월 동안 또는 기껏해야 5년이라는 틀 속에서 지출을 계획한다. 이에 따라 장애인에게 이용가능한 정부예산은 경제상황, 조세 수입, 다른 영역의 예산 필요 정도 등에 따라 수시로 변할 수 있다.

반면 보험방식접근법에서는 지출은 한 개인의 삶 동안 하나의 요인으로 포함되고, 제도의 지속가능성은 보험에 가입되어 있는 모든 사람들의 미래 비용 총합을 계산함으로써 측정될 수 있다. 이에 따라 장기적인 비용을 감소시킬 목적으로 자립(비의존성)을 촉진하고, 작업장과 지역사회에의 참여를 증진시킬 목적으로 참여자들에 대한 단기적인 투자를 촉진할 수 있게 된다. Bruce Bonyhady에 따르면, 장기적으로 비용을 줄이는 것에 초점을 맞춘다는 것은 보험방식을 하게 되면 참여자들에 대한 제도의 장점뿐만 아니라, 성과와 미래예측 사이의 차이를 점검할 수 있는 장점이 있음을 의미하는 것이다.

## 다. 국가장애보험사업의 대상(자격기준)

### 1) 신청

본인 또는 장애인을 대신할 수 있는 누구든지 신청이 가능하다. 또한 언제든지 신청이 가능하다. 신청서류에 문제가 없으면 유효한 신청이 되고, 이 때 신청자는 '예비 참여자'가 된다.

### 2) 자격기준(Access Criteria)

NDIS에 따라 개별화된 지원을 받기 위해서 '접근을 위한 필요조건(access requirements)'이라고 불리는 몇 가지 기준을 충족시켜야 한다. 여기에는 다음과 같은 사항들이 포함된다.

- 개인은 NDIS가 이용 가능한 지역에 거주하여야 한다.
- (residence requirements) 호주 시민, 영주권자, 특별범주 비자(protected special category visa) 소지자 등처럼 거주요건을 충족하여야 한다.
- (disability requirements, early intervention requirements) 장애 또는 조기개입 필요조건을 충족하여야 한다.
- (age requirements) 신청일 기준 65세 미만이어야 한다.

이 중 장애관련 필요조건(disability requirements)은 다음과 같으며, ①~④를 동시에 만족시켜야 한다.

- ① 한두 가지 이상의 지적, 인지적, 신경학적, 감각적, 또는 신체적 손상에 따른 장애를 갖고 있거나 정신 상황에 영향을 미치는 한두 가지 이상의 손상이 있어야 한다. 또한 영구적인, 즉 평생에 걸칠 것 같은, 손상이나 상태여야 한다.
- ② 손상에 의해 아래와 같은 도움이 없다면 활동, 또는 과업수행에 효과적으로 참여할 능력이 지속적으로 감소되어야 한다.
  - 다른 사람으로부터의 지원
  - 안경과 같은 일상적인 기기를 제외하고 장애인보조기구나 장치의 지원
  - 다른 사람의 도움이나 보조기구의 도움을 받고 있음에도 효과적으로 참여할 수 없음
- ③ 손상에 의하여 사회적, 경제적 참여 역량이 영향을 받는다.
- ④ 미래를 위해 NDIS의 지원을 받을 필요가 있을 것 같다.

또한 조기개입 필요조건(early intervention requirements)은 다음과 같으며, ①~②를 동시에 충족하거나 또는 ③~④를 동시에 충족하면 된다.

- ① 영구적일 것 같은 손상이나 상태를 갖고 있다.
- ② 조기개입지원을 받음으로써 다음과 같은 상황이 발생함에 따라 도움이 될 증거가 있다.
  - 미래의 손상 때문에 무엇인가를 하는데 필요한 지원의 양을 줄일 수 있다.
  - 기능적 역량 훼손을 줄이거나 기능적 역량을 향상시킬 수 있다.
  - 당신을 도와주고 있는 가족이나 돌봄 제공자들을 도와줄 수 있다.

- 필요한 지원이 다른 서비스체계가 아닌, NDIS를 통해 적절하게 재원이 공급될 수 있다.
- ③ 6세 이하 발달장애아동으로 다음과 같은 결과를 야기할 수 있다.
  - 자기관리, 언어의 이해와 표현, 인지 발달, 운동(근육) 발달 영역 중 한 가지 이상의 영역에서 지속적인 기능적 역량의 감소
  - 보다 지속적인 다학제적 또는 일반적인 지원, 관리, 기타 서비스의 필요 증가
- ④ 이와 같은 지원이 다른 서비스체계가 아닌 NDIS를 통해 적절하게 재정이 공급될 수 있다.

### 3) 결정과정 및 소요시간

유효한 신청서를 받게 되면, NDIA는 21일 동안에 다음과 같은 일을 마무리해야 한다.

- 예비 참여자가 자격기준(access criteria)을 충족하는지 결정
- 추가적인 요구
- 예비참여자가 자격기준을 충족하는지 판단하는데 합리적으로 필요한 추가 자료의 제공을 예비 참여자 또는 관련자들에게 요구
- 예비참여자가 사정을 진행하고 결과를 NDIA에 보고할 것을 요구
- 예비참여자가 관련 전문가로부터 의료적, 정신과적, 심리적, 또는 기타 검사를 받고 그 결과를 NDIA에 보고할 것을 요구

추가적인 정보나 보고가 요구된 경우, NDIA는 예비참여자에게 적어도 28일 간의 시간을 주어야 한다. 28일 이내에 요구한 서류가 도착하면, NDIA는 그 날로부터 14일 내에 예비참여자가 자격기준을 충족하는지 또는 추가적인 정보를 요구할 것인지를 결정하여야 한다. 만약 28일 이내에 요구한 서류가 도착하지 않은 경우, 예비참여자가 합리적인 사유를 밝히지 못하게 되면 신청은 철회된 것으로 간주한다. 추가적인 자료 요구를 한 후에 자료가 도착하지 않으면 NDIA는 추가 자료가 도착할 때까지 자격에 대한 결정을 할 필요가 없다.

### 4) 결정에 이용 가능한 정보

예비참여자가 자격기준을 충족하는지 알아보기 위해, NDIA는 예비참여자의 다음과 같은 주변 환경에 대한 폭넓은 견해를 살펴보아야 한다.

- 예비참여자로 부터 제공되는 신청서, 진단서, 사정정보 등 모든 정보를 검토한다.
- 예비참여자, 가족 구성원, 의사, 기타 보건인력, 서비스 제공자 등 다양한 정보제공자로부터의 정보 및 증거를 고려한다. 다만 참여자에게 전반적인 평가부담을 감소시키기 위해 노력하여야 한다. NDIA는 NDIS 자격기준에 필요한 최소한의 증거만을 수집하여야 한다.
- 예비참여자와의 면담, 또는 예비참여자의 동의를 받은 후에 가족 또는 돌봄 제공자와 면담을 실시한다.

다양한 정보원으로부터 정보를 수집하기 때문에, 어떤 경우에는 특정 증거에 대해 가중치를 부여할 필요가 있다. 예를 들어 특정 의료적 문제에 대해서는 의사의 증거가 상당한 가중치를 가질 수밖에 없다.



## 5) 자격결정

자격기준을 충족한 사람은 'NDIS 참여자(participant)'라고 부른다.

### 라. 국가장애보험사업의 급여

#### 1) 지원패키지에 포함되는 급여

NDIS의 주요 요소는 장애인에게 적합한 개별화된 지원 패키지이다. 지원 패키지에는 이용 가능한 개별 지원서비스가 포함된다. 지원영역은 교육, 고용, 사회참여, 자립, 일상적 도구, 보건 및 복지 등과 같은 영역을 포함한다. 구체적으로 열거하면 다음과 지원에 재정이 투입된다. 하지만 이외에도 가능하다.

- 일상적인 개인 활동
- 지역사회 활동, 사회 활동, 경제 활동, 일상생활에 대한 참여를 가능하게 하는 이동 지원
- 일반 노동시장 또는 지원고용시장에서 고용상태를 성공적으로 유지할 수 있도록 하는 작업장 지원
- 행동지원을 포함하는 치료 지원
- 가정환경을 잘 유지할 수 있도록 가사 일에 대한 지원
- 지원평가 또는 도구지원평가 준비, 지원의 구성 및 훈련 준비에 대한 경험 많은 전문가에 의한 지원
- 집 개조 설계 및 건축
- 이동 장치
- 이동차량 개조

#### <표 Ⅲ-3> 호주의 주정부 및 중앙정부 프로그램

- 주정부 프로그램
  - Large Residential Centres
    - Large Residential Centre / Institution
  - Group Home
    - Small Residential Centre / Institution
    - Group Homes
  - Community High
    - Hostels
    - Attendant Care
    - In-home Accommodation Support
    - Alternative Family Placement
    - Other Accommodation Support
  - Community Support
    - Therapy Services for Individuals
    - Early Childhood Intervention
    - Behaviour / Specialist Intervention

- Counselling
- Regional Resource and Support Teams
- Case Management, Local Coordination and Development
- Other Community Support
- Community Access
  - Learning and Life Skills Development
  - Recreation / Holiday Programs
  - Other Community Access
- Respite
  - Own Home Respite
  - Centre-based Respite/Respite Homes
  - Host Family Respite/Peer Support Respite
  - Flexible / Combination Respite
  - Other Respite
- Community Care
  - Domestic assistance
  - Social support
  - Nursing care received at home or at centre/other
  - Allied health care received at home or at centre/other by intervention type
  - Personal care
  - Centre-based day care
  - Other food services
  - Respite care
  - Assessment including screening (client)
  - Assessment including screening (carer)
  - Case management
  - Client care coordination (client)
  - Client care coordination (carer)
  - Home maintenance
  - Counselling/support, information and advocacy (client)
  - Counselling/support, information and advocacy (carer)
  - Meals received at home or at centre/other
  - Goods and equipment(self-care aids, support & mobility aids, communication aids, aids for reading, medical care aids, car modifications, other goods/equipment)
  - Formal linen services
  - Transport-Client-number of one-way individual or group trips by purpose
  - Home modification.
- 중앙정부 프로그램
  - Better Start for Children with Disability

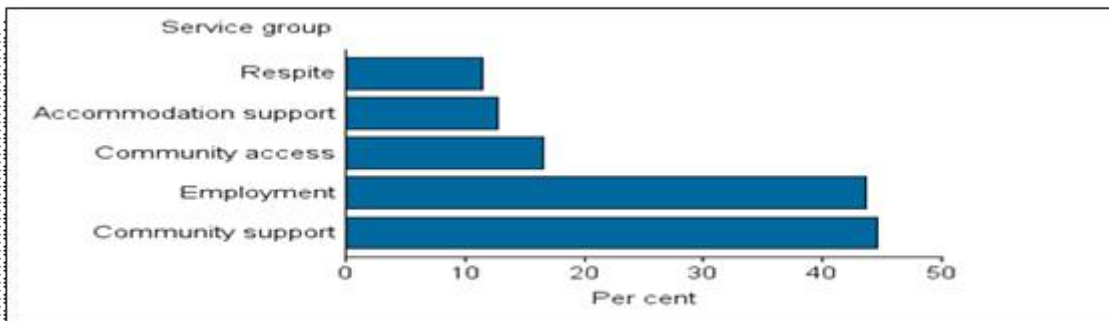
- Disability Employment Assistance: Australian Disability Enterprises
- Helping Children with Autism
- Younger Onset Dementia Key Worker Program
- Outside School Hours Care for Teenagers with Disability
- Remote Vision and Hearing Services.

## 2) 급여별 이용현황

장애지원서비스(Disability support services)는 장애인들의 삶의 질을 개선하고 지역사회에의 참여를 촉진하기 위해 제공되는 것이다. 2014-15 회계연도 기준으로 보면, 약333,800명이 장애지원서비스를 받았는데, 이는 2010-11년과 비교하면 6%가 증가한 것이고, 2013-14년과 비교하면 4%가 증가한 것이다.

장애인은 한 가지 이상의 서비스를 이용할 수 있다. 장애지원서비스를 이용한 45%의 장애인은 비거주시설에서 살 수 있기 위해 지역사회 지원서비스를 이용하였다. 지역사회 지원서비스와 고용서비스(44%)가 가장 이용 빈도가 높은 서비스이다. 장애지원서비스별 이용자 현황은 다음 그림과 같다.

[그림 Ⅲ-1] 장애지원서비스별 이용자 현황(2014-15)



출처 : Australian Institute of Health and Welfare 홈페이지

## 3) 호주의 활동보조서비스

개인이 기관을 선택할 수도 있고, 직접 고용할 수도 있다. 단가는 정해져 있지 않고 협상을 통해 정하게 된다. 활동보조인의 평균 수입은 연간 54,619 호주 달러이다. 이 지역에 있는 대부분의 사람들은 20년 후에 비슷한 분야의 다른 일자리로 옮겨 가는데, 기술습득에 따라 더 좋은 일자리로 갈 수 있다.

[그림 Ⅲ-2] 호주 활동보조인의 평균 임금



## 마. 국가장애보험사업의 재정

### 1) NDIS의 재원

호주의 국가장애보험사업의 재원은 다음과 같이 구성된다.

- 재원 = 기존 장애인서비스 지원비용(중앙정부 및 주정부)+건강보험료 상승분(장애돌봄호주기금)+중앙정부의 재원(일반조세, 국가채무)

장애인 정책에 대한 재원문제는 오랫동안 호주정부와 주정부 사이에 비용문제와 책임전가 논쟁의 주요 주제였다. 이에 따라 장애인서비스에 대한 향후 안정적 재정마련이 NDIS 도입 필요성의 하나였다. 생산성 위원회는 장애인을 위한 현재 재정투입방식이 정부의 예산방침 변덕에 취약하다고 지적하면서, 호주 정부가 일반 조세 또는 NDIS 비용을 충분히 담보할 만큼의 특정목적 세금징수를 통해 제도의 전체 금액을 책임져야 한다고 제안하였다. 길라드 정부와 주정부 사이에 합의된 재정마련 방안은 생산성 위원회의 제안과는 다소 차이가 있다.

NDIS에 참여하는 지방정부는 '정부 간 합의서'에 따른 비용을 제공하여야 하고, 또한 기존 각각의 재원을 합친 비용을 제공하여야 한다. 서호주 주정부의 경우, 주정부와 중앙정부 간의 양자 합의에 의하여, NDIS 행정 및 운영 비용은 서호주 주정부의 책임이 될 것이다. 다양한 합의에 따라, 호주 정부와 주정부에 의해 장애인서비스에 지불되던 기존 비용은 NDIS로 이전된다. 2017년 작성된 '정부 서비스에 대한 생산성 위원회의 보고서(Productivity Commission's Report on Government Services)'에 따르면, 2014-15 회계연도 기준으로 전문적 장애인서비스에 사용된 84억 달러 중 28.9%는 호주정부의 재원이었고, 나머지 71.1%는 주정부의 재원이었다.

이에 더해, NDIS를 위한 추가비용은 건강보험 보험료를 2014년 7월에 높인 만큼, 즉 과세소득에 1.5%를 부과하던 것에서 2.0%를 부과함에 따른 0.5% 상승액으로 충당된다. 건강보험료를 올림으로써 추가된

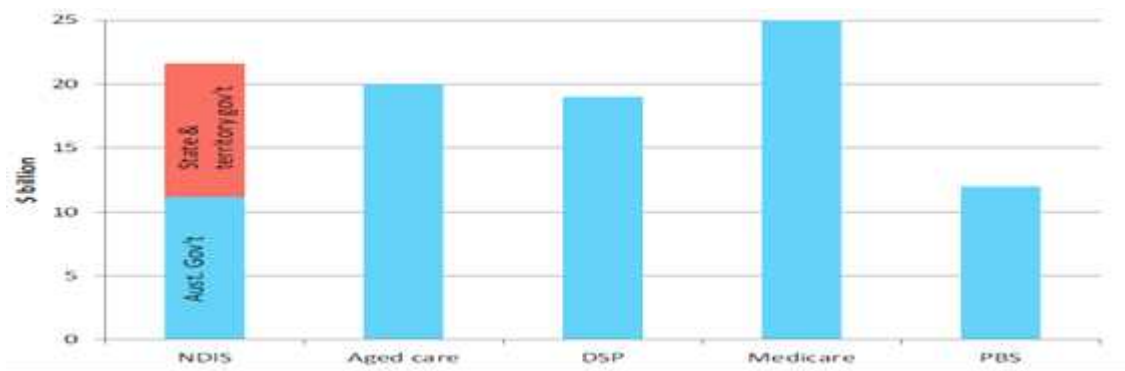
금액은 NDIS 지출 목적으로 특별 기금인 ‘장애돌봄 호주기금(DisabilityCare Australia Fund)’으로 모이게 된다. 생산성 위원회의 제안과는 다르게, 건강보험 보험료 증가는 이 제도의 전체 필요를 충족시킬 만큼 설계되지 않았다. 마지막으로 위의 재원으로부터 충당되지 않는 NDIS 비용은 일반조세 또는 국가채무에 의해 충당되어야 한다.

## 2) NDIS 비용추계

NDIS가 점진적으로 도입되었음에도 NDIS 비용은 향후 4년 동안 급속도로 증가할 것이다. 2016-17년에는 42억 달러 정도 소요될 것이지만, 2019-20년도에는 216억 달러가 될 것으로 보인다. 그러나 호주정부는 연간 비용의 절반정도인 112억 달러만 책임질 것이라는 사실을 명심할 필요가 있다.

NDIS가 완전히 도입되었을 때, NDIS는 정부의 새로운 프로그램을 대표할 것이다. 아래 그림에서 볼 수 있듯이, 호주 정부의 연간 추정 비용은 노령 돌봄(aged care)이나 장애지원연금(Disability Support Pension; DSP)보다 높지 않다. 현재의 약제급여(PBS)보다는 높지만, 건강보험(Medicare)의 연간비용에 비해서는 상당히 작은 수준이 될 것이다.

[그림 Ⅲ-3] 호주 NDIS 예상지출액과 다른 호주정부 프로그램 지출비용과의 비교(2019-20)



출처 : Department of Parliamentary Service(2017)

가장 최근의 NDIA보고서에 따르면, NDIS 참여자들의 고령화에 따라 지원비용이 증가하는 것을 고려하면, 지출비용은 2044-45 회계연도에 GDP의 1.3%까지 지속적으로 증가할 것으로 예상되고 있다.

그러나 생산성 위원회는 NDIS 비용이 정부에 부담은 될 수 있지만, 경제에는 비용부담이 되지 않을 것이라고 예상하고 있다. NDIS 도입을 권고한 2011년 보고서에서, 생산성 위원회는 NDIS에 따른 이익이 비용보다 훨씬 클 것이고, 거의 1% 정도 호주 GDP를 성장시킬 것이라고 예측했다.

## 3) 2019년의 재정 마련

2019년 NDIS 지출에 대한 호주정부의 부담은 약 112억 달러에 이를 것으로 예측된다. 정부 추계에 따르면, 이 중 68억 달러는 기존 장애인 비용 및 장애돌봄 호주기금에 대한 호주정부의 몫을 통해 충당될 것으로 보인다. 이에 따라 44억 달러는 다른 방법으로 충당하여야 한다. 정부는 이미 추가적인 재정은 특

별 계좌인 'NDIS 저축기금(NDIS Savings Fund)'에 쌓이게 되는 예산 절감액을 통해 마련되어야 할 것을 제안하였다. 저축액은 다양한 재원으로부터 발생할 수 있지만, 현재 제안된 모든 저축액은 사회서비스 재원으로부터 발생하는 것으로 되어 있다. NDIS 저축기금을 설립하기 위한 입법은 2016년 8월 31일 하원을 통과하였다. 이와 같은 재원에 의해 재정마련이 되지 않는 경우, 호주 정부는 기금의 재원을 한정하지 않는 다른 예산들과 마찬가지로 조세를 통해 비용을 부담하여야 한다. 생산성 위원회는 현재 NDIS 비용에 대한 검토를 실시하고 있으며, 최종보고서는 2017년 9월 발간될 것이다.

## 바. 국가장애보험사업의 전달체계

### 1) 자산조사

NDIS는 자산조사를 실시하지 않는다. 호주 정부의 건강보험, 약제급여, 소득보장지원 등 다른 사회복지 프로그램과 마찬가지로 NDIS는 상한액이 정해져 있지 않다.

### 2) 지원계획(plan)

#### 가) 관련된 원칙

NDIS법에 따른 일반적 원칙과 더불어 계획에 적용 가능한 특별한 원칙도 존재한다. 참여자의 계획을 준비, 검토, 대체하고, 참여자의 계획에 따라 지원을 위한 재정을 관리하는 것은 다음과 같은 원칙에 따라 가능한 한 합리적으로 실천되어야 한다.

- 개별화되어야 한다.
- 참여자가 주도하여야 한다.
- 관련이 있는 경우, 참여자의 삶에 중요한 의미가 있는 가족, 돌봄 제공자, 또는 다른 사람을 고려하고 존중하여야 한다.
- 가능한 경우, 아동인 참여자를 지원하기 위해 가족 및 돌봄 제공자의 역량을 강화하여야 한다.
- 참여자와 돌봄 제공자가 동의한다면, 성인인 참여자를 지원하기 위해 가족과 돌봄 제공자의 역량을 강화한다.
- 지역사회에서 일반적으로 다른 사람들에게 이용 가능한 비공식적 지원 또는 다른 지원서비스의 이용가능성을 참여자에게도 고려하여야 한다.
- 참여자의 개별적 목적과 욕구에 반응하기 위해 지역사회를 지원한다.
- 자신의 삶을 참여자가 통제할 수 있는 권리에 지원서비스는 기반하여야 한다.
- 개인적 희망을 성취하기 위해 참여자의 지역사회에의 통합 및 참여를 촉진한다.
- 참여자의 선택과 독립(independence)을 최대화한다.
- 참여자의 개별적 목적과 욕구에 대응하도록 맞춤형이고 유연한 반응을 촉진한다.
- 참여자에게 장애인서비스 제공을 위한 환경 정보를 제공한다. 한 곳 이상의 제공자가 존재하는 경우 적절하다면 장애인서비스의 전달을 조정한다.

## 나) 계획과정

계획과정에는 참여자와 함께 NDIA도 함께 작업을 한다. 이 과정을 통해 NDIA는 참여자의 지원 욕구에 대해 풍부하게 이해할 수 있게 되어야 한다. 전체적인 평가가 이루어질 수 있도록 하기 위해, 계획 과정에는 가족, 돌봄 제공자, 그 외 참여자에게 의미 있는 사람들이 함께 포함되어야 한다. 선택과 통제권을 최대화하기 위해, 계획과정은 참여자가 의망하는 정도까지 참여자에 의해 주도되어야 한다. 또한 참여자의 자립을 증진시키기 위해 목표 기반 계획, 강점 기반 접근법을 사용하여야 한다. 참여자와 NDIS는 참여자 개인의 목표를 충족시키기 위해 합리적이고 필요한 일련의 지원을 합의한다. 이후 합의 사항은 NDIS 계획(NDIS plan)에 포함된다. 계획과정을 통해 참여자가 개별화된 계획을 실질적으로 준비할 수 있게 되어야 한다.

## 다) 계획의 의미

계획이란 참여자의 개인적 목적, 목표, 희망사항으로 참여자들이 접근할 수 있도록 재정을 마련하고 참여자에게 제공되어야 하는 특별한 지원서비스의 목록과 더불어 개별적 맥락과 환경적 맥락에 대한 묘사가 포함되는 문서를 의미한다. 계획에는 비공식적 지원, 주류지원, 지역사회지원뿐만 아니라 NDIS에 의해 재정 지원되고 제공되는 '합리적이고 필요한' 지원도 포함된다.

## 라) NDIA가 참여자의 계획을 준비하여야 하는 시기

어떤 개인이 참여자가 되었을 때, NDIA는 참여자의 계획준비를 착수하여야 한다. 따라서 NDIS 지원을 받는 모든 참여자는 자신들을 대신하여 NDIA가 준비한 계획을 갖게 된다.

## 마) 참여자 계획에 포함되는 사항

NDIS법에 따르면, 참여자 계획에는 다음과 같은 사항들이 반드시 포함되어야 한다.

- 참여자에 의해 준비된 목표와 희망에 대한 진술
- 참여자의 목적, 목표, 희망사항
- 거주 상태, 비공식적 지원, 기타 지원, 사회적 경제적 참여 상황 등에 대한 정보
- 참여자에 의해 준비되고 NDIA에 의해 승인된 참여자 지원에 대한 진술
- NDIA에 의해 제공될 수 있는 조정, 전략적 서비스, 의뢰 서비스 등 일반적 지원
- NDIS에 의해 재정지원이 될 합리적이고 필요한 지원
- 지원과 계획을 관리하고 검토하는 방안에 대한 정보

## 바) 참여자 계획이 효력을 발생하는 시기

다음과 같은 경우 계획은 효력을 발생하게 된다.

- NDIA가 참여자로부터 자신의 목표와 희망사항에 대한 진술문을 받은 경우
- 참여자 지원에 대한 진술을 승인한 경우

## 사) 효력이 정지되는 시기

참여자 계획은 다음과 같은 경우 효력을 정지한다.

- 다른 계획으로 대체된 경우
- 참여자가 참여자의 지위를 포기한 경우

## 아) 계획변경

참여자 계획은 효력이 발생하게 되면 변경할 수 없다. 하지만 새로운 계획으로 대체될 수는 있다. NDIA는 언제나 참여자의 계획을 검토할 수 있고, 참여자도 언제든지 자신의 목표와 희망사항을 변경할 수 있다. 이 두 경우에 기존 계획을 새로운 계획으로 대체할 수 있다.

## 자) 계획 효력의 일시정지

계획은 다음과 같은 경우에 일시 정지될 수 있다.

- 참여자가 계획집행이 마무리되기 전에 일시적으로 외국으로 출국한 경우
- 참여자가 청구를 위해 필요한 조치를 취하지 않거나 다른 지원을 받아서 지원요구가 충족되었을 때

효력이 일시 정지되었다고 하더라도, 계획의 효력은 없어지는 것이 아니라 계속 유지된다. 그러나 참여자 계획의 효력일시정지에 따라 특정 지원 제공은 영향을 받게 된다. 효력의 일시정지에 따른 지원의 일시정지는 계획효력의 일시정지 기간 동안 지속된다.

- 참여자는 NDIS 지원금 자격이 없어진다.
- NDIA는 계획에 있는 다른 지원을 제공하거나 재정 지원할 책임이 없어진다.
- 참여자는 계획에 대한 검토를 요구할 자격이 없어진다.

## 3) 계획에 의한 자금관리

NDIS법의 목표와 원칙에 따라, 참여자는 자신의 지원 목적, 계획, 지원의 실행과정에서 선택과 통제권을 행사할 자격을 갖는다. 따라서 NDIS 계획에 따라서 제공되는 자금(fund)은 참여자 개인, NDIA, 등록된 계획 관리 제공자, 또는 참여자가 지명한 사람에 의해 관리될 수 있다. 등록된 제공자들에 의해 지원이 제공될 것이고, NDIA는 지원 시장이 경쟁시장이 되고 또한 스스로 충족할 수 있는 시장이 될 것이라고 예상하고 있다.

NDIS는 장애인에 대한 지원 제공의 대변혁을 일으켰다. 그러나 다음과 같은 많은 도전과제에 직면해 있다.

- NDIS 참여자에게 어느 정도까지 선택과 통제권이 가능한가?
- 실제 현장에서 합리적이고 필요한 지원이란 무엇인가?
- 장애인의 욕구를 충분히 충족시킬 만큼 서비스 제공자나 장애 전문인력이 존재하는가?
- 보건 시스템 등과 같은 다른 주류 지원과 NDIS 사이의 상호관계는 어떻게 관리될 것인가?



- NDIS의 재정 안정성 위험은 어떻게 관리될 것인가? 진입을 위한 필요조건을 보다 엄격하게 해석하거나 합리적이고 필요한 지원의 개념을 보다 엄격하게 해석하는 방식 등의 정책 선택이 가능하다.
- NDIS와 관련된 의사결정에서 참여하는 정부 간 불일치는 어떻게 해결가능한가?
- 재정분담 방식이 오히려 NDIS에 대한 책임감을 훼손할 것인가? 이에 따라 NDIS 재정의 확실성을 훼손할 위험이 존재하는가?

### 3. 미국

#### 가. 캘리포니아주 자기결정프로그램(Self-Determination Program)<sup>8)</sup>

##### 1) 원칙

미국 캘리포니아 주의 발달장애서비스국(The Department of Developmental Services, DDS)에서는 2013년부터 발달장애인과 가족의 자기주도성을 최대한 발휘하여 스스로 서비스를 선택하고 이용할 수 있도록 지원하는 자기결정프로그램(Self-Determination Program)을 시범적으로 실시하고 있다.

2013년부터 2016년까지 3년간은 연방정부의 Medicaid 예산으로 2,500명의 발달장애인에게 시범적으로 실시하였으며, 이후 희망하는 모든 발달장애인에게 자기결정프로그램을 제공하고 있다. 자기결정프로그램은 자유, 권한, 지원, 책임, 확인이라는 원칙을 기반으로 발달장애인이 이용하는 서비스를 스스로 결정할 수 있도록 지원하고 있다. 캘리포니아 주 발달장애서비스국에서 제시하는 자기결정프로그램의 원칙을 구체적으로 살펴보면 아래와 같다.

- 자유 : 모든 시민과 동일한 권리를 행사한다. 발달장애인이 어디에서 누구와 함께 살고 싶은지, 어떻게 시간을 보내고 싶은지, 누구의 지원을 받을 것인지에 대한 계획을 수립한다.
- 권한 : 발달장애인이 자신이 필요한 서비스와 지원을 선택하고 구매하기 위해 직접 일정 금액의 돈을 관리한다.
- 지원 : 발달장애인이 지역사회에서 살아가고 생활하는데 필요한 자원과 인력을 배치한다.
- 책임 : 발달장애인이 스스로 결정을 내리고, 지원금 사용에 대해 책임을 지며, 지역사회에서 가치 있는 역할을 할 수 있도록 노력한다.
- 확인 : 발달장애인이 직접 자신의 일상에 대한 결정을 내리고, 이용하게 될 지원 시스템을 설계하고 운영하는 데 자기결정프로그램이 중요한 역할을 하고 있다는 타당성을 확인한다.

##### 2) 대상

자기결정프로그램의 이용대상은 현재 발달장애인 지역센터(regional center)를 이용하고 있거나 이용하고자 하는 3세 이상의 발달장애인과 가족이다. 본 프로그램은 랜터만법(Lanterman Developmental Disabilities Services Act)에 근거하여 제공되고 있으며, 구체적인 자격기준은 캘리포니아에 거주하고 있는 발달장애인과 가족이 프로그램에 참여하기를 원하면 자유롭게 참여할 수 있다.

---

8) DDS. 2017. Information About Self-Determination Program. California: The Department of Developmental Services.

Autism Society Los Angeles. 2016. California's New Self-Determination Law For Individuals with Developmental Disabilities.

자기결정프로그램에 참여하고자 하는 발달장애인과 가족은 오리엔테이션에 반드시 참여해야 하며, 사전에 재무관리서비스(Financial Management Services)를 제공하는 개인 또는 기관과 협조하고, 각 개인의 예산 범위 내에서 프로그램을 운영하는 등에 대한 구체적 내용이 포함된 이용 약관에 동의해야 한다. 그러나 현재 거주, 요양, 의료 시설 등에 거주하고 있는 발달장애인은 자기결정프로그램에 참여할 수 없다. 단, 본 프로그램 이용을 희망하는 시설 거주 발달장애인이 90일 이내 지역사회 전이 가능성이 상당히 있다고 평가되는 경우 발달장애인이 지역센터에 자기결정프로그램에 참여할 수 있도록 지원계획 수립을 요청할 수 있다.

발달장애인 지역센터에서는 자기결정프로그램을 이용하려고 하는 발달장애인과 가족을 위해 사전등록정보회의(pre-enrollment informational meeting)를 정기적으로 개최한다. 발달장애인과 가족은 이 회의에 참여함으로써 자신이 이용할 서비스를 선택하고, 조정할 수 있는 사항과 서비스 이용 시 주어지는 책임감에 대해 학습하게 되며, 이 프로그램이 자신에게 유익한 지를 판단할 수 있도록 도와준다. 시범사업 기간의 경우 발달장애인과 가족은 회의에 참여하여 프로그램에 대한 충분한 설명을 들은 후 이용을 하고자 하는 경우 가까운 발달장애인 지역센터에 방문하여 상담을 받는다. 발달장애인 지역센터에서는 상담을 실시한 발달장애인과 가족에 대한 명단을 발달장애서비스국에 제출하고, 발달장애서비스국은 서류를 검토한 후 승인을 한다.

발달장애서비스국에서는 이러한 과정을 거쳐 제출된 발달장애인과 가족의 명단에서 2,500명을 무작위로 선정한다. 발달장애서비스국은 선정 시 지역센터 지역, 인종, 연령, 성별, 장애정도 등을 고려한다. 이때 선정되지 못한 발달장애인과 가족은 향후 이용할 수 있도록 대기 명단에 포함된다. 시범사업 이후에는 프로그램을 이용하고자 하는 발달장애인과 가족은 가까운 지역센터를 방문하여 진단, 평가, 개인별지원계획(IPP) 수립을 통해 서비스를 이용한다.

### 3) 급여

자기결정프로그램은 사회보장법(the Social Security Act)의 §1915(c)에 근거한 The Medicaid Home and Community-Based Services(HCBS)의 적용을 받고 있으며, Medicare 및 Medicaid 서비스 센터(CMC)의 승인을 받은 서비스가 포함된다.

자기결정프로그램 이용자는 발달장애인 지역센터를 통해 사회, 여가, 캠프 등 매우 다양한 서비스와 필요한 물품을 구매할 수 있다. 예를 들어 자기결정프로그램 시범사업에 참여한 마리아(Maria)는 개인예산으로 컴퓨터를 구입하여 관련 일자리로 취업을 하였다. 그리고 프로그램 이용자는 서비스를 구매하고 지원인력을 고용하는데 있어 자신을 지원할 지원인력을 선택하고 관리하는 권한(고용, 해고, 직접 채용과정 진행, 교육 및 훈련 등)인 고용주 권한(Employer Authority)과 자신의 예산으로 어떤 서비스와 현물을 선택할 지를 결정하는 권한인 예산 권한(Budget Authority) 중 하나를 선택할 수 있으며, 두 개의 권한을 동시에 가질 수 있다. 자기결정프로그램을 통해 이용할 수 있는 서비스 영역은 아래 표와 같다.

자기결정프로그램에 참여하는 이용자에게는 서비스를 구매하는데 필요한 현금이 지급된다. 개인에게 주어지는 예산(individual budget)은 개인별지원계획에 의해 결정되며, 최근 1년 동안 발달장애인 지역센터

<표 Ⅲ-4> 미국 자기결정프로그램의 구매가능 서비스 영역

세부 서비스	고용주 권한	예산 권한
의사소통 지원(communication support)	√	√
옹호서비스(advocacy service)	√	√
행동중재서비스(behavioral intervention service)	√	√
가정 보건 지원인(home health aide)	√	√
가족 원조 및 지원(family assistance and supports)	√	√
치과진료서비스(dental services)	√	√
환경 편의/접근성 적응지원(environmental accessibility adaptations)	√	√
지역생활 지원(community living supports)	√	√
위기 개입 및 지원(crisis intervention and support)	√	√
지역사회통합/고용지원(community integration and employment supports)	√	√
시력측정 및 안경제작 서비스(optometric/optician services)		√
영양상담(nutritional consultation)	√	√
입주 돌봄 제공자(live-in caregiver)	√	√
통합치료(integrative therapies)	√	√
개별훈련 및 교육(individual training and education)	√	√
주거(택) 확보 지원(housing access supports)	√	√
의사표현, 청력, 언어 서비스(speech, hearing and language services)		√
가사지원인력(homemaker)	√	√
전문치료서비스(specialized therapeutic services)		√
전문 의료기구 및 장비(specialized medical equipment and supplies)		√
전문 요양(skilled nursing)	√	√
휴식지원/단기보호 서비스(respite services)	√	√
심리서비스(psychology services)	√	√
개인응급대응서비스(personal emergency response system, PERS)		√
참여자가 선택하는 현물 및 서비스(participant-directed goods and services)	√	√
무급 돌봄제공자 교육/상담서비스(training and counseling service for unpaid caregivers)		√
보조기기 등 공학(technology)	√	√
교통수단(transportation)	√	√
전이/비용 마련 및 기타 서비스(transition/set-up expenses: other services)		√
이동수단 개선 및 적응지원(vehicle modification and adaptation)	√	√

에서 개인이 사용한 서비스 구매액을 기준으로 총 금액을 산정한다. 개인의 욕구, 상황 또는 자원이 변경되었다고 판단되는 경우 금액을 조정하거나 감액 또는 증액할 수 있으며, 개인별지원계획에 포함되지 않는 요구 사항이나 자원이 포함가능하며, 이에 따른 예산 조정이 가능하다.

만약 발달장애인 지역센터를 처음 이용하거나 1년 간 서비스 구매 이력이 없는 경우에는 개인별지원계획을 기반으로 하되, 각 지역 발달장애인 지역센터의 서비스 및 지원 비용의 평균 구매 금액을 기준으로

한다. 이때에도 개인이 가지고 있는 고유한 욕구를 충족시키기 위해 필요한 경우 발달장애인 지역센터가 평균 비용을 감액 또는 증액을 통해 조정할 수 있다.

개인별 예산은 연간 비용으로 산정되며, 총 예산에서 개인별지원계획을 기반으로 세부 예산 영역으로 구분된다. 만약 개인별예산을 변경하려고 하거나 세부 예산 영역 간 10% 이상의 금액을 변경하려고 하는 경우 발달장애인 지역센터에 승인 요청을 해야 한다. 자기결정프로그램 이용자는 기본적으로 개인의 지원계획에 따라 자기결정프로그램에서 허용하고 있는 서비스를 중심으로 구매할 수 있다. 그러나 다른 재정에서 지불하는 서비스를 구매할 수 없다. 예를 들어, 학교 시스템에서 지원되고 있는 교육 서비스, IHSS(재택 지원 서비스)로 지불할 수 있는 개인 지원, Medi-Cal 또는 민간 의료 보험에서 지불할 수 있는 의료 지원이 포함된다.

발달장애인 지역센터를 통해 직접 서비스를 제공할 수 있는 주체는 기본적으로 지역사회보호시설(Community care facilities)로 자격 인정(licensure)을 받은 개인, 단체, 회사, 기업, 시설(기관)로 지역센터와 구매계약을 체결해야 한다(DHHS, 2007). 그러나 자기결정프로그램의 경우 재정관리서비스를 제공하는 기관 외에는 반드시 발달장애인 지역센터와 서비스 구매계약을 체결하지 않은 기관이라도 이용자가 선택하는 경우라면 가능하다.

이용자는 개인별예산을 사용하면서 매월 재무관리서비스(FMS; Financial Management Services)의 지원을 받아 발달장애인 지역센터에 증빙자료를 포함한 월별보고서를 매월 제출해야 한다. 월별보고서의 내용에는 비용을 어떻게 사용했는지, 얼마나 남았는지, 실제로 어떠한 결과가 발생했는지 등을 작성한다.

#### 4) 재원

캘리포니아 주는 자기결정프로그램을 제공하기 위해 연방정부의 Medicaid 예산과 주 정부 예산으로 재원을 확보하고 있으며, 이 예산을 캘리포니아 주정부 산하 발달장애서비스국을 통해 발달장애인 지역센터로 교부한다. 발달장애인 지역센터는 지역사회 내 발달장애인과 가족을 대상으로 사전등록정보회의를 개최하여 자기결정프로그램에 대한 홍보와 구체적인 정보를 제공한다. 시범사업 기간 동안에는 이 회의에 참여한 발달장애인과 가족 중 발달장애서비스국의 일정 기준(센터, 인증, 성별, 장애정도 등)에 따라 무작위 선정된 발달장애인과 가족을 대상으로 개인별지원계획을 수립하고 이에 따라 개인별예산을 산정한 후 현금으로 지급한다.

#### 5) 전달체계

서비스를 관리하는 기관은 캘리포니아 주정부 산하 발달장애서비스국으로 자기결정프로그램 예산을 교부하는 발달장애인 지역센터를 총괄 관리한다. 지원기관은 발달장애인 지역센터는 발달장애서비스국의 재정으로 운영되는 민간 비영리기관으로 2015년 기준 21개소가 설치되어 있다. 발달장애인 지역센터는 발달장애인과 그 가족을 위한 지원 기관으로 평가, 진단, 상담, 개인별 지원계획, 서비스 통합과 조정, 지역사회 연계 및 자원개발, 권리옹호, 서비스 배치 및 모니터링 등 발달장애와 관련된 대부분의 프로그램을 지원하고 있다(김용득 외, 2015).

자기결정프로그램은 발달장애인 지역센터를 통해 서비스가 제공된다. 자기결정프로그램에서 발달장애인

지역센터의 역할은 자기결정프로그램 시범사업을 총괄 진행하며, 프로그램에 대한 홍보를 실시하여 이용 희망 발달장애인과 가족을 발굴하며, 선정된 발달장애인과 가족을 대상으로 개인별지원계획을 수립하고 예산을 지급하고 비용 정산 등을 관리한다. 또한 자기결정프로그램을 이용하는 발달장애인과 가족을 위해 서비스를 조정하거나 의뢰하며, 재무관리서비스(FMS)와 자립촉진자(Independent Facilitator, IF)를 연계한다.

발달장애인과 가족은 자기결정프로그램을 원활하게 이용하는데 필요한 지원을 받기 위해 자립촉진자(IF)를 고용할 수 있다. 자립촉진자(IF)는 이용자에게 서비스에 대한 정보를 제공하고, 필요한 서비스가 마련되지 않았을 경우 새롭게 서비스와 자원이 개발될 수 있도록 지원한다. 또한 이용자의 개인별지원계획을 조정하거나 필요한 경우 이용자를 위해 서비스 제공자와 협상을 한다. 이용자는 이러한 자립촉진자를 직접 고용할 수도 있고, 발달장애인 지역센터 서비스 코디네이터, 친구, 가족 구성원이 이 역할을 수행할 수 있다. 단, 자립촉진자가 이용자에게 직접적인 서비스를 제공할 수 없으며, 서비스를 제공하는 기관에서 고용한 인력이 아니어야 한다.

자립촉진자는 지원 전에 자기결정프로그램의 원칙, 사람중심계획과정, 이용자의 개인별지원계획에 대한 서비스의 조정과 관련한 기타 책임감 등에 관해 훈련을 받아야 한다. 이용자가 자립촉진자를 고용할 경우에 발생하는 비용은 개인별예산에서 사용할 수 있으며, 구체적인 금액은 자립촉진자와 상의하여 결정할 수 있다.

재무관리서비스(FMS)는 이용자가 서비스 비용을 지불하고 지원인력의 급여를 지급하는 등 개인별 예산을 원활히 운용할 수 있도록 도와준다. 재무관리서비스(FMS)는 친인척 또는 법적 후견인을 제외한 이용자가 선택하고 자격을 충족시킨 개인 또는 기업이 제공자가 될 수 있다. 재무관리서비스(FMS)는 이용자가 개인별 예산에 포함된 자금 분배를 관리하고 지원하며, 이용자가 자신의 개인별지원계획을 이행할 수 있는 재원을 확보할 수 있도록 지원하는 서비스가 포함된다. 구체적으로 청구서 납부 서비스, 이용자의 서비스 및 지원인력의 고용을 지원하는 활동(재무 회계, 세금 원천 징수, 관련 주 및 연방 고용법 준수, 제공업체 자격 확인 등)이 포함된다. 기관이 재무관리서비스를 제공하는 경우 캘리포니아 주 법규의 Title 17 제 58884, 58886 및 58887 및 해당 부서가 수립한 기타 특정 자격 요건을 충족해야 한다.

발달장애인에게 자기결정프로그램을 통해 직접적인 돌봄 서비스를 제공하는 개인과 기관은 범죄경력증명(Criminal Background Checks)을 받아야 한다. 범죄경력증명의 목적은 이용자와 그 가족의 건강과 안전을 보장하는 데 있으며, 중대한 범죄경력을 가지지 않은 지원인력을 찾을 수 있도록 지원하는 데 있다. 여기에는 직접 돌봄 서비스를 제공하는 가족 구성원도 포함된다. 참여자는 재무관리서비스(FMS) 제공 기관의 지원을 받아 서비스 제공자 또는 기관에게 범죄경력증명에 대한 자료를 요청할 수 있으며, 2개 이상의 프로그램을 제공하는 서비스 제공자 또는 기관에게는 1회의 범죄경력증명을 실시할 수 있다. 이때 소요되는 비용은 서비스를 제공하는 기관이나 개인이 부담해야 한다.

## IV. 시범사업 실행방안 제시 및 도구개발

본 연구는 ‘서울형 장애인 개인예산제’의 제도화를 위한 시범사업의 구체적 실행방안 및 실행도구를 개발하는 것이 목적으로 다음과 같은 세부과제로 구분된다.

<표 IV-1> 본 연구의 세부과제

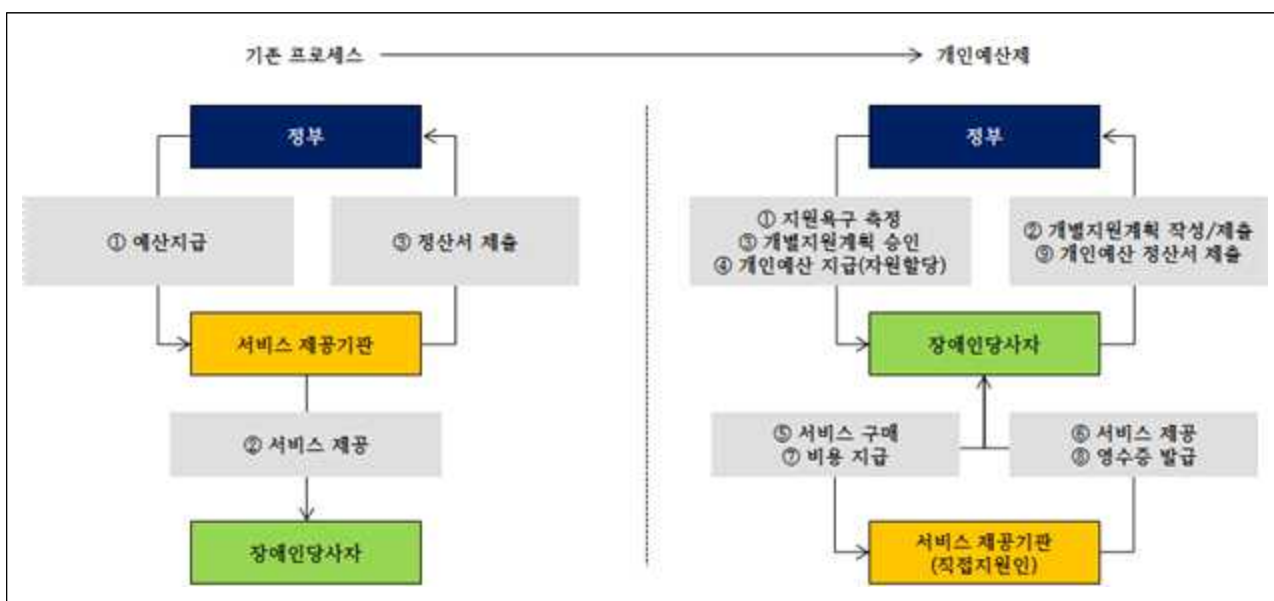
구분	세부과제
시범사업 실행방안 제시	<input type="checkbox"/> Roll 모델 : 아래 중 택1 <input type="radio"/> Agency 모델, Payroll 모델, Fiscal Conduit 모델
	<input type="checkbox"/> 참가자 자격 <input type="radio"/> 거주지 범위 : 아래 중 택1 - 광역형(서울시 25개 구), 기초형(서울시 1~3개의 특정 구) <input type="radio"/> 장애유형 : 아래 중 택1 - 15개 장애유형, 탈시설을 희망하는 발달장애인 - 체험홈 또는 자립주택에 입주해 있는 발달장애인 - 재가장애인 중 경증과 중증의 경계에 있는 발달장애인
	<input type="checkbox"/> 서비스 종류 및 단가 <input type="radio"/> 서비스 종류 : 아래 중 택1 - 모든 서비스 허용, 특정 서비스로 제한 <input type="radio"/> 서비스 단가 : 아래 중 택1 - 서비스별로 표준단가 적용, 시장가 적용
	<input type="checkbox"/> 개인예산 지급방식 : 아래 중 택1 <input type="radio"/> 바우처, 현금(전용계좌 체크카드 포함), 기관보조금
	<input type="checkbox"/> 개별지원계획 <input type="radio"/> 작성주체 : 아래 중 택1 - 발달장애인지원센터 - 발달장애인지원센터, 지역사회 복지기관 - 발달장애인지원센터, 지역사회 복지기관, 일정자격을 소지한 개인 <input type="radio"/> 승인주체 : 아래 중 택1 - 서울시청, 시범지역 해당 구청, 시범사업 수행기관
시범사업 실행도구 개발	<input type="checkbox"/> 사람중심계획 교육자료
	<input type="checkbox"/> 개별지원계획서 양식
	<input type="checkbox"/> 지원육구 측정도구
	<input type="checkbox"/> 직접지원인력 양성 교재 커리큘럼
	<input type="checkbox"/> 평가지표

# 1. 시범사업 실행방안

앞서 살펴보았듯이 개인예산제는 기존의 기관 중심 장애인복지시스템에서 이용자 중심의 시스템으로 서비스 패러다임 자체가 변화하는 것을 말한다. 이는 현금 또는 바우처 등의 형태로 지급되는 장애인복지예산이 기존의 전달체계인 복지관 등에게 지급되는 것이 아니라 장애인당사자에게 지급되고, 장애인당사자가 지급받은 개인예산으로 어떤 서비스를 얼마나 구매할지 등에 대한 계획을 장애인당사자가 직접 수립하여 집행하며, 최종적으로는 개인예산의 사용에 대한 증빙자료 제출 등의 정산의무를 갖는다는 것을 의미한다. 그야말로 장애인복지서비스 이용에 있어서 장애인당사자가 자기선택권과 결정권을 가지고 주도한다는 뜻이다. 그래서 개인예산제도를 자기주도지원제도라고 말하기도 한다.

기존의 장애인복지서비스 패러다임이 개인예산제로 전환될 경우의 예산집행과 서비스 이용 프로세스는 다음과 같이 변화된다고 할 수 있다.

[그림 IV-1] 예산집행 및 서비스 이용 프로세스의 전환



위의 표에서 알 수 있듯이 개인예산제 도입 전후의 가장 큰 차이점은 다음과 같다.

첫째, 장애인복지 예산이 서비스 제공기관이 아니라 장애인당사자에게 지급되기 때문에 장애인복지서비스를 직접 구매하는 소비자로서의 선택과 결정권한이 생긴다는 것이다. 기존 프로세스에서는 서비스 제공기관이 장애인당사자의 욕구와는 무관하게 정해서 제공하는 서비스 중 일부를 수동적으로 이용할 수밖에 없었다. 맞춤형 서비스 이용 및 자기주도지원이 가능하여 장애인당사자의 만족도가 높아져 삶의 질이 향상된다는 것이다. 둘째, 장애인복지서비스의 품질, 수준, 지역사회 특성에 따라 차등단가를 적용할 수 있기 때문에 기존 프로세스보다 유연한 서비스 이용이 가능하다는 것이다. 예를 들어, 어떤 장애인이 복지관에서 바이올린 수업을 받고 있는데 더 좋은 품질과 높은 수준의 수업을 받고자 할 때 기존 프로세스에서는 다른 복지관을 이용할 수밖에 없지만 개인예산제가 도입될 경우 그 선택범위를 민간학원까지 확대할 수



있다. 이 또한 그만큼의 선택권과 결정권이 존중된다는 것을 의미한다.

대신 개인예산제가 도입되면 장애인당사자가 개별지원계획을 수립하고 이를 승인받기 위해서 정부와 일이 협상을 진행해야 하며, 확정되어 지급받은 개인예산의 집행하기 위해 서비스 제공기관을 직접 알아보고 선택하여 서비스 구매계약을 체결해야 하며, 이러한 개인예산의 집행에 대해 정산하여 보고해야 하는 의무가 생긴다. 물론, 이를 대행시킬 수 있으나 이에 대한 대가인 대행료가 발생하기 때문에 그만큼 자신이 실제로 서비스를 구매하거나 직접지원인을 고용하는데 들어가는 비용은 줄어들게 된다. 그러나 현재 시행되고 있는 대부분의 사회서비스가 중계기관을 의무적으로 이용(예 : 장애인활동지원서비스)하도록 하고 있기 때문에 위와 같은 개인의무를 다하기 어려운 처지에 있는 중증장애인의 경우는 기존대로 대행기관을 이용하면 되고, 굳이 대행이 필요하지 않는 장애인의 경우에는 대행을 맡기지 않고 본인이 직접 집행함으로써 대행료가 절감되고 그만큼 금액에 해당하는 서비스를 더 많이 구매할 수 있는 이점이 있다. 그럼에도 불구하고 개인예산제가 도입되어 안정되기 위해서는 선결과제가 있는데 바로 장애인당사자의 역량강화 및 지역사회의 인프라 구축이다.

첫째, 장애인당사자의 역량강화에서 가장 중요한 지점은 자신의 욕구가 무엇인지, 이를 해결하기 위해서 어떠한 서비스가 필요한지, 이를 어디서 얼마만큼 구매할지 등의 개별지원계획 수립과 이를 승인받기 위한 정부와의 협상과정에 필요한 능력이다. 물론 앞서 말한 대로 대행시킬 수 있으나 개인예산제의 근본취지인 자기주도차원에서 살피볼 때 최소한 자신의 실질적이고 구체적인 Needs가 무엇인지를 알고 표현하는 것만큼은 대행시키기 어렵다는 것이다. 따라서 지적능력이 조금 부족하거나 의사소통이 어려운 장애인에게는 이들에게 적합한 의사소통 도구를 개발하여 지원하는 것 또한 매우 중요하다.

더불어서 장애인당사자가 자기주도에 대한 명확한 이해를 바탕으로 개인예산제를 이용해야 한다는 것이다. 예컨대 자기주도라는 것이 단순히 자기가 하고 싶은 대로 하는 것이 아니라, 자신의 이해와 요구를 바탕으로 삶을 긍정적으로 변화시키는데 도움이 되는 서비스 구매 및 직접지원인 이용계획을 자신이 주도하여 수립한다는 것이다. 따라서 지원욕구 측정, 개별지원계획 수립 및 협상 등에 있어서 사람중심계획이라는 개념에 기반을 두고 임해야 한다.

둘째, 지역사회의 인프라 구축과 관련해서는 크게 소프트웨어적인 측면과 하드웨어적인 측면이 있다. 소프트웨어적인 측면에서는 사람중심계획에 기반을 두고 장애인당사자의 개별지원계획수립을 지원하거나 대행해 줄 전문인력, 개별지원계획에 대한 협상 및 승인권한을 가진 담당공무원, 장애인당사자들의 서비스 이용에 있어 도움을 줄 장애감수성이 풍부한 직접지원인 양성과정이 중요한 부분이다. 또한, 개별지원계획을 수립하기 위해서는 개인예산의 일정범위를 가이드라인 형태로 미리 제공되는 것이 효과적인데, 이를 위해서는 장애인당사자의 개별욕구를 측정할 도구의 알고리즘이 서울시 장애인복지 예산 및 사람중심계획 등의 구성요소를 잘 반영할 수 있도록 설계되어야 한다는 것이다.

하드웨어적인 측면이라 하면 실제로 장애인당사자에게 서비스와 직접지원인력을 제공할 서비스 제공기관 및 이를 촉진하고 권익옹호 역할을 할 퍼실리테이터기관이 지역사회에 많이 운영되는 것이다. 장애인당사자가 아무리 좋은 개별지원계획을 수립하고 승인받는다 해도 정작 서비스 제공기관이 없다면 무용지물이다. 다행히 서비스 제공기관이 지역사회에서 운영되고 있다고 하더라도 어디에 위치하고 있는지, 구체적으로 어떠한 서비스를 제공하고 있는지에 대한 정보가 없다면 이 또한 마찬가지다.

여기서는 「서울형 장애인개인예산제 시범사업」의 시행을 위해서 시범사업의 형식과 내용을 어떻게 설계할 것인가에 대한 방안을 제시하고자 한다. 단, 우리나라에서 사회복지공동모금회, 동문장애인복지관 등의 민간차원에서 장애인개인예산제 시범사업을 시행한 적은 있지만 중앙 및 지방정부가 주도하여 장애인개인예산제 시범사업을 시행한 적은 없다.

따라서 본 용역에서는 정부가 주도하는 최초의 시범사업이기 때문에 형식과 내용적인 측면은 안정성을 우선하고, 위험을 최소화하며, 시범사업에 관계된 각 주체(서울시-장애인당사자-개별지원계획수립 대행기관-퍼실리테이터기관-서비스 제공기관-평가기관 등)들이 새로운 제도에 적응하기 용이하도록 설계하고자 한다. 예를 들면, 개인예산제의 Roll모델도 거의 모든 것을 장애인당사자가 담당하는 것보다는 대행기관의 역할이 보다 많은 모델로, 시범사업의 지역범위 및 장애유형 또한 확대하지 않고 최소한의 폭으로 제한하고, 개인예산의 지급방식도 현금지급 방식보다는 전용계좌에 예치하고 체크카드를 사용하는 방식으로, 개별지원계획도 무조건 대행기관에 의뢰하여 수립하도록 하는 것 등이다.

일부에서는 리스크의 최소화 및 안정성을 너무 고려하여 개인예산제의 원래 취지와는 거리가 먼 형식과 내용으로 설계하였다는 비판의 목소리가 있을 수 있지만, 서비스의 종류와 단가부분만큼은 술·담배·도박·마약 등의 구매와 같은 불법행위, 자산취득이나 부채상환 등의 경우를 제외하고는 특별히 제한하지 않는 것으로 설계하여 내용은 가능한 개인예산제의 원래 취지에 부합하고 형식은 안정성을 추구하는 방향으로 설계하였다는 입장을 먼저 밝히고 시범사업 실행방안을 제시하고자 한다.

## 가. 실행방안 제시를 위한 고려사항

서울시는 2017년 ‘서울시 장애인자립 기본 구상안 도입의 타당성 및 시범사업방안 연구’를 통해서 개인예산제(자기주도지원예산제)의 시행절차 및 쟁점에 대해서 이미 선행연구를 진행한 바가 있다. 따라서 본 연구의 핵심과업 중 하나인 구체적 시범사업 실행방안 제시를 위해 선행연구를 조금 살펴볼 필요가 있는데 이를 요약하면 다음과 같다.

### 1) 시행절차

개인이 자신의 지원을 주도하면서 더 많은 선택과 통제권을 갖도록 지원하는 자기주도지원(self-directed support)은 다음과 같은 과정을 따른다.

- ① 신청 및 접수
- ② 서비스 자격(eligibility) 평가 및 예산(budgets) 산정
- ③ 지원계획(support plan) 작성
- ④ 지원계획 합의 (이용자와 지방정부) 및 급여 제공
- ⑤ 집행(activity)
- ⑥ 정산
- ⑦ 성과평가(monitring) 및 서비스 질에 대한 품질관리(Quality assurance)

## 2) 시행절차별 쟁점

시행절차별 쟁점과 다양한 추진방식을 정리하면 다음과 같다.

<표 IV-2> 자기주도지원예산제도 시행절차별 쟁점

구분	주체	주요내용
신청 및 접수	이용자, 서울시	1-1. 신청의 주체(본인, 대리인 등, 직권신청) 1-2. 신청 방법(현장, 온라인, 우편 등) 1-3. 신청 자격 1-4. 신청 접수 기관 1-5. 신청이후 결정결과통지까지의 소요기간
서비스 자격평가 및 예산산정	서울시 또는 위탁기관	2-1. 자격 평가의 주체(기관) 2-2. 평가 도구 2-3. 평가 점수를 예산으로 변환하는 로직(예산 산정 방식)
지원계획 작성	이용자	3-1. 지원계획 작성 방법(수정 포함) 3-2. 발달장애인 지원계획 작성 도구 3-3. 지원계획 작성 지원기관
지원계획 합의	이용자, 서울시	4-1. 계약서의 내용 (예산 허용 범위) 4-2. 대리인의 범위 및 지정방법
급여제공	서울시→이용자	5-1. 급여의 형태(현금, 현금카드 등) 5-2. 급여의 내용(서비스 통합 정도) 5-3. 용도 용처의 제한 정도
집행	이용자	6-1. 활동보조인 고용 방식 6-2. (활동보조) 단가 산정 방법 6-3. 활동보조인의 범위 6-4. 계좌관리 방법(정산지원 포함)
정산	이용자→서울시	7-1. 예산 집행 기간 7-2. 정산 기간 7-3. 정산의 정도
성과평가 및 서비스 품질관리	서울시 또는 외부 위탁기관	8-1. 성과평가 방법 8-2. 품질관리 방법
전체 절차에 포괄하는 쟁점		9-1. 소득보장과의 관계 9-2. 재정 9-3. 옹호조직

<표 IV-3> 시행절차의 쟁점별 다양한 추진방식

구분	쟁점	1안	2안	3안	4안
신청 및 접수	신청주체	<input type="checkbox"/> 1차: 본인+대리인(가족)+후견인 <input type="checkbox"/> 2차: 직권신청	<input type="checkbox"/> 1차: 본인+본인이 지정한 대리인 <input type="checkbox"/> 2차: 직권신청		
	신청방법	<input type="checkbox"/> 방문, 온라인(홈페이지 등), 우편, 전화, 팩스 신청			
	신청자격	<input type="checkbox"/> 6-64세 등록 장애인(거주시설 거주장애인 제외)	<input type="checkbox"/> 6-64세 장애의 정도가 심한(중전 1~3급) 장애인(거주시설 거주장애인 제외)	<input type="checkbox"/> 18-64세 장애의 정도가 심한(중전 1~3급) 장애인(거주시설 거주장애인 제외)	
	신청접수기관	<input type="checkbox"/> 서울시·구청·주민센터	<input type="checkbox"/> 공공기관위탁(서울복지재단, 서울발달장애인지원센터)	<input type="checkbox"/> 공모에 의한 민간기관 위탁	
	신청-결과통지 기간	<input type="checkbox"/> 1개월			
서비스 평가 및 예산	자격평가주체(기관)	<input type="checkbox"/> 서울시 직접평가	<input type="checkbox"/> 서울복지재단 위탁	<input type="checkbox"/> 서울발달장애인지원센터 위탁	<input type="checkbox"/> 국민연금공단위탁
	평가도구	<input type="checkbox"/> 기존 활동지원제도 인정조사표 활용	<input type="checkbox"/> 독자적인 기준(점수체계로)을 마련	<input type="checkbox"/> 독자적 기준(장애정도, 서비스 접근 등을 반영) 마련	
	예산산정방법	<input type="checkbox"/> 평가도구 산출점수 당 단가를 곱하여 총 금액산정	<input type="checkbox"/> 기존 제도(활동지원 등)의 예산산정방식 준용하여, 총 서비스 급여 합산	<input type="checkbox"/> 기존 제도(활동지원 등)의 예산에서 할인율(15%) 적용	<input type="checkbox"/> 장애정도 등에 따라 일정 금액 적용
지계작원	지원계획 작성방법(수정 포함)	<input type="checkbox"/> 개인이 직접작성(지원포함)	<input type="checkbox"/> 지원기관에서 이용자와의 상담과 동의를 통해 작성	<input type="checkbox"/> 장애인복지관 등 다수 기관 지정, 이용자 동의한 기관에서 지원계획 작성	
	발달장애인지원계획 작성도구	<input type="checkbox"/> 기존 사정도구 활용	<input type="checkbox"/> PCP활용		
	지원계획 작성지원기관	<input type="checkbox"/> 지자체에 한정(개인 미인정)	<input type="checkbox"/> 공공기관에 한정(개인 미인정)	<input type="checkbox"/> 공공기관과 비영리법인 등에 한정(개인 미인정)	<input type="checkbox"/> 공공기관과 비영리법인, 이용자를 잘 아는 개인

구분	쟁점	1안	2안	3안	4안
지 계 합	원 획 의 계약서의 내용 (예산허용범위)	<input type="checkbox"/> 각 절차의 기본적내용, 예산 허용범위, 의무불이행에 대한 제재방법 등 포함			
	대리인의 범위 및 지정방법	<input type="checkbox"/> 가족을 대리인으로 인정	<input type="checkbox"/> 본인이 지정한 대리인에 한정		
급 제	여 공 의 급여의 형태	<input type="checkbox"/> 체크카드(별도계좌운용)	<input type="checkbox"/> 현금지급(별도계좌운용)		
	급여의 내용 (서비스 통합정도)	<input type="checkbox"/> 활동지원법 개정하여 아동 과 성인서비스로 구분 <input type="checkbox"/> 활동지원+사회서비스(바우처)+ 사회서비스(공급자 지원)+ 비사회서비스+거주서비스 등 단계적 통합			
	용도·용처의 제한정도	<input type="checkbox"/> 용도, 용처 제한 없음	<input type="checkbox"/> 기존 사회서비스에 한정(용도, 용처 제한)	<input type="checkbox"/> 용도 제한 없고, 용처에만 제한 (제공기관에만 한정)	<input type="checkbox"/> 용도 제한, 용처에 제한 없음
집 행	활동보조인 고용방식	<input type="checkbox"/> 기관중개(현행유지)	<input type="checkbox"/> 직접고용	<input type="checkbox"/> 혼합고용	
	활동보조인 단가산정 방법	<input type="checkbox"/> 현행 단가(고시) 유지	<input type="checkbox"/> 새로운 단가 고시	<input type="checkbox"/> 자율 계약 방식	
	활동보조인의 범위	<input type="checkbox"/> 현행 유지	<input type="checkbox"/> 가족까지 범위 확대(직접고용 불가, 기관중개고용만 가능)		
	계좌관리방법 (정산지원 포함)	<input type="checkbox"/> 당사자의 권한통제에 따른 직접 집행	<input type="checkbox"/> 당사자의 권한통제에 따른 시행기관 집행	<input type="checkbox"/> 당사자의 권한 통제에 따 라 당사자가 지정한 재정 관리서비스 기관 집행	<input type="checkbox"/> 혼합 집행방식

구분	쟁점	1안	2안	3안	4안
정 산	예산집행기간	<input type="checkbox"/> 1년, 6개월, 3개월 중에서 이용자가 선택	<input type="checkbox"/> 1년(모든 이용자)	<input type="checkbox"/> 6개월(모든 이용자)	<input type="checkbox"/> 6개월, 1년(지원금액에 따른 구분)
	정산기간	<input type="checkbox"/> 예산집행기간과 동일	<input type="checkbox"/> 예산집행기간 중 2번(중간, 최종 정산)	<input type="checkbox"/> 매월	
	정산정도	<input type="checkbox"/> 100% 정산	<input type="checkbox"/> 간접비(10%, 15%, 20%) 인정		
평 가	성과평가방법	<input type="checkbox"/> 전체 사업에 대한 평가(이용자 표집 후 사업 평가)	<input type="checkbox"/> 개인별 성과평가(외부평가)	<input type="checkbox"/> 개별 성과평가(자기 평가)	
	품질관리방법	<input type="checkbox"/> 제공기관 평가	<input type="checkbox"/> 제공기관 평가 후 정보공개	<input type="checkbox"/> 이용자 평가	
전 체 절차의 쟁점	소득보장과의 관계	<input type="checkbox"/> 소득보장은 미포함 <input type="checkbox"/> 저축은 불인정 <input type="checkbox"/> 사회활동 미 연계 <input type="checkbox"/> 의식주 비용은 사용 불가			
	재정	<input type="checkbox"/> 조세(항-목)	<input type="checkbox"/> 기금	<input type="checkbox"/> 사회보험	
	옹호조직	<input type="checkbox"/> 자립생활 지정 위탁	<input type="checkbox"/> 새로운 옹호조직 설립		

위의 <표 IV-2> 자기주도지원제도의 시행절차별 쟁점 및 <표 IV-3> 시행절차의 쟁점별 추진방식에서 기술하였듯이 실제적인 시범사업이 가능하기 위해서는 각 시행절차의 쟁점별로 다양하게 존재하는 추진방식 중 특정방식을 확정하여야 한다. 따라서 다음은 Roll모델, 참가자격, 서비스 종류 및 단가, 개인예산 지급 방식, 개별지원계획 수립, 서울형 장애인개인산재 시범사업 프로세스 등에 명확히 규정함으로써 ‘서울형 장애인 개인예산제 시범사업 실행방안’을 구체적으로 제시하고자 한다.

본 연구진은 시행절차의 쟁점별 추진방식을 확정함에 있어 지방정부가 우리나라에서 최초로 시행하는 시범사업이라는 점을 감안하여 서울시 및 발달장애인 개인 또는 가족이나 대리인들의 의무부담이 적고, 준비기간이 짧으며, 사업전반의 안정성이 높아야 한다는 점을 우선 고려하였다.

## 나. Roll 모델

위의 [그림 IV-1]에서의 개인예산제 프로세스에서 주목할 만한 것은 개별지원계획 수립, 서비스 제공기관 선택(직접지원인 고용), 개인예산 정산(회계)의 권한을 장애인당사자가 가질 것인지 아니면 Facilitator 기관을 선정하여 위탁할 것인지 등에 따라 Agency모델, Payroll모델, Fiscal Conduit모델 등 3가지 정도로 구분할 수 있다.

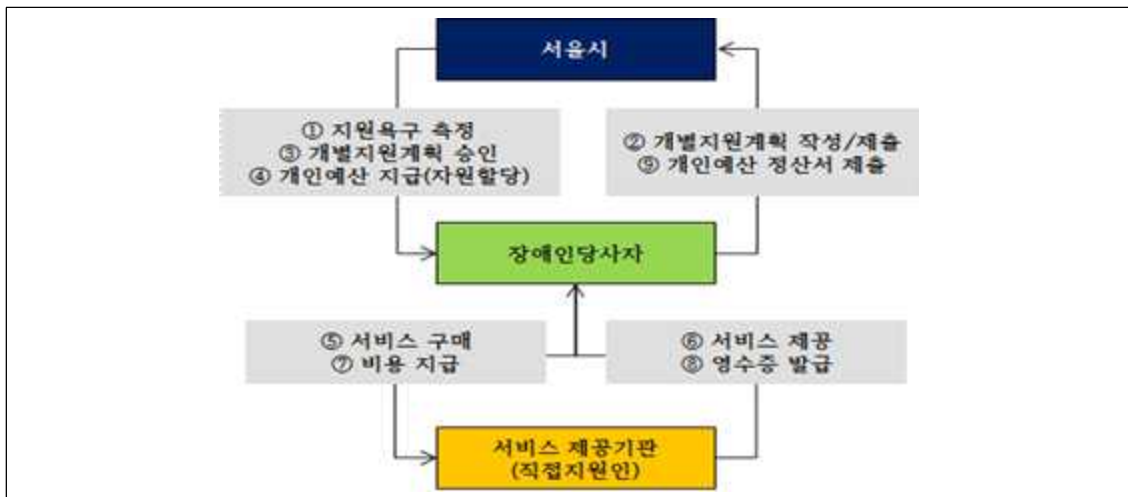
Agency모델은 개별지원계획·서비스 제공기관(직접지원인 고용)·개인예산 정산(회계) 등의 전 영역을 Facilitator기관이 지원하고 이에 대한 비용을 받는 것이고, Payroll모델은 개별지원계획·서비스 제공기관 선택(직접지원인 고용) 권한은 장애인당사자가 갖지만 개인예산 정산(회계)은 Facilitator기관이 대신하고 이에 대한 비용을 받는 것이며, Fiscal Conduit모델은 개별지원계획·서비스제공기관 선택(직접지원인 고용)·개인예산 정산(회계) 권한을 장애인당사자가 모두 갖는 모델이다. 이를 표로 정리하면 다음과 같다.

<표 IV-4> 개인예산제의 Roll 모델

구분	개별지원계획 작성	서비스 제공기관 선택 (직접지원인 고용)	개인예산 정산(회계)
Fiscal Conduit모델	장애인당사자	장애인당사자	장애인당사자
Payroll모델	장애인당사자	장애인당사자	퍼실리테이터기관
Agency모델	퍼실리테이터기관	퍼실리테이터기관	퍼실리테이터기관

위의 표에서 구분한 각각의 Roll 모델에 대한 상세 프로세스를 그림으로 나타내면 다음과 같다.

[그림 IV-2] Fiscal Conduit모델의 프로세스



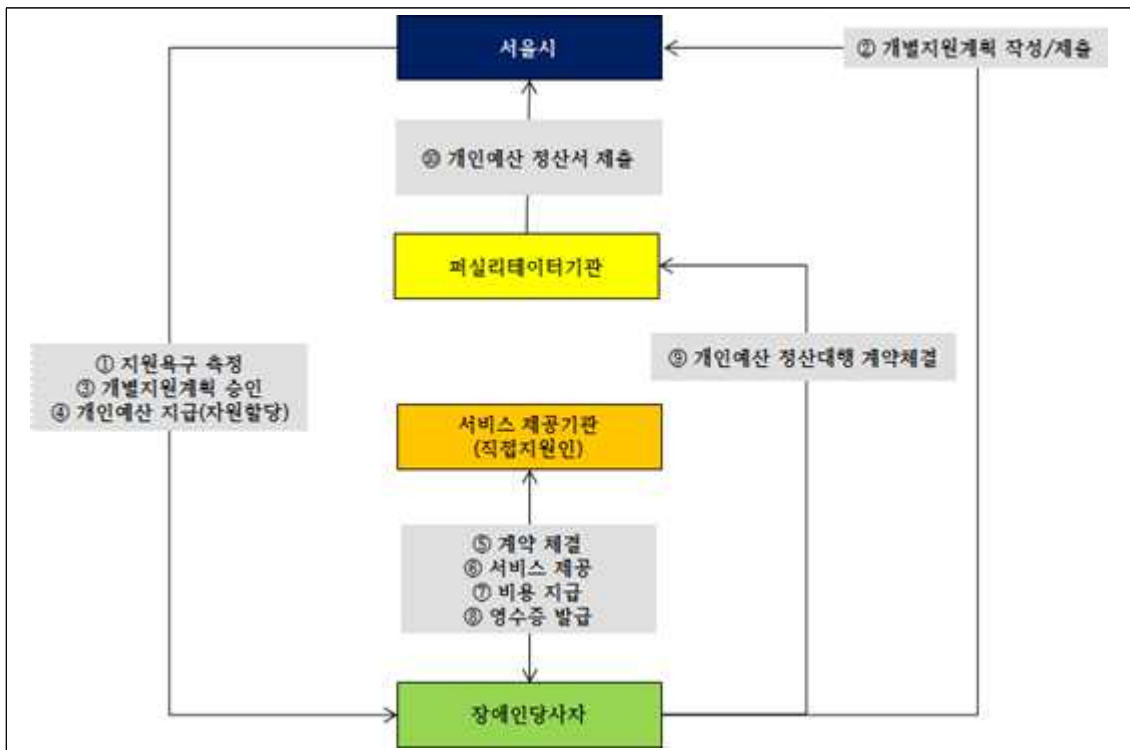
Fiscal Conduit모델의 경우는 위에서 제시한 3가지 모델 중 개인예산제의 취지에 가장 적합한 모델이라고 할 수 있다. 왜냐하면, 개별지원계획 수립과 이를 승인받는 과정에서 정부(서울시)와의 협의, 승인 이후 지급받는 개인예산의 집행결과에 대한 증빙으로써의 정산서 제출을 장애인당사자가 직접 처리할 뿐만 아니라, 서비스 제공기관을 조사하고 선택하여 구매계약을 체결하나 직접지원인을 구인하고 면접을 통해 고

용하는 고용계약을 체결하고, 이를 통해 서비스를 이용하거나 직접지원인에게 급여를 지급하는 행위 등을 발달장애인 개인 또는 가족이나 대리인이 직접 처리하는 모델이기 때문이다.

하지만, 본 연구과제가 ‘서울형 장애인 개인예산제 시범사업 모형’을 제시하는 것이라는 점을 감안할 때 무엇보다 중요한 것은 발달장애인 개인 또는 가족이나 대리인이 Fiscal Conduit모형을 충분히 이해하고 원활하게 사용할 수 있을 것인가를 판단하는 것이다. 또한, 시범사업에 참여하는 발달장애인들이 거주하는 지역사회에 개인예산제를 잘 이해하고 있는 서비스 제공기관 및 직접지원인이 충분한지도 매우 중요하게 고려해야 할 요소이다. 이런 관점에서 본다면 민간지원에 의해 6개월 정도의 기간 동안 진행되었던 서울장애인자립생활센터의 발달장애인 중심의 ‘장애인 개인예산제 시범사업’을 제외하면 서울시와 같은 지방정부가 직접 시행하는 시범사업은 우리나라에서 최초이다. 따라서 장애인 개인예산제를 제대로 이해하고 취지에 맞게 이용할 수 있는 발달장애인의 역량이 아직은 미숙한 단계라고 할 수 있으며, 지역사회에 서비스 제공기관 및 직접지원이 부족한 상태에서 모든 프로세스를 발달장애인 개인 또는 가족이나 대리인이 직접 처리해야 하는 Fiscal Conduit모형은 적절하지 않다고 판단된다.

그리고 장애인 개인예산제가 도입되어 안정적으로 운영이 되기 위해서는 지원욕구 측정 및 개별지원계획화와 정산보고 승인권한을 가진 광역·기초지자체 또한 이 제도에 대한 깊은 이해와 다년간의 시행착오를 통한 관리감독 역량을 충분히 가지고 있어야 하는데, 현재까지 우리나라의 사회서비스는 정부가 서비스 제공기관에게 자원을 할당하고 최종적인 정산을 보고받는 방식으로 제공되어 왔기 때문에 서울시 또한 Fiscal Conduit모형에는 익숙하지 않다는 점도 개인예산제의 취지에 가장 부합하는 모델이지만 시범사업 모델로 도입하기에는 어려운 측면이 있다고 할 수 있다.

[그림 IV-3] Payroll모델의 프로세스

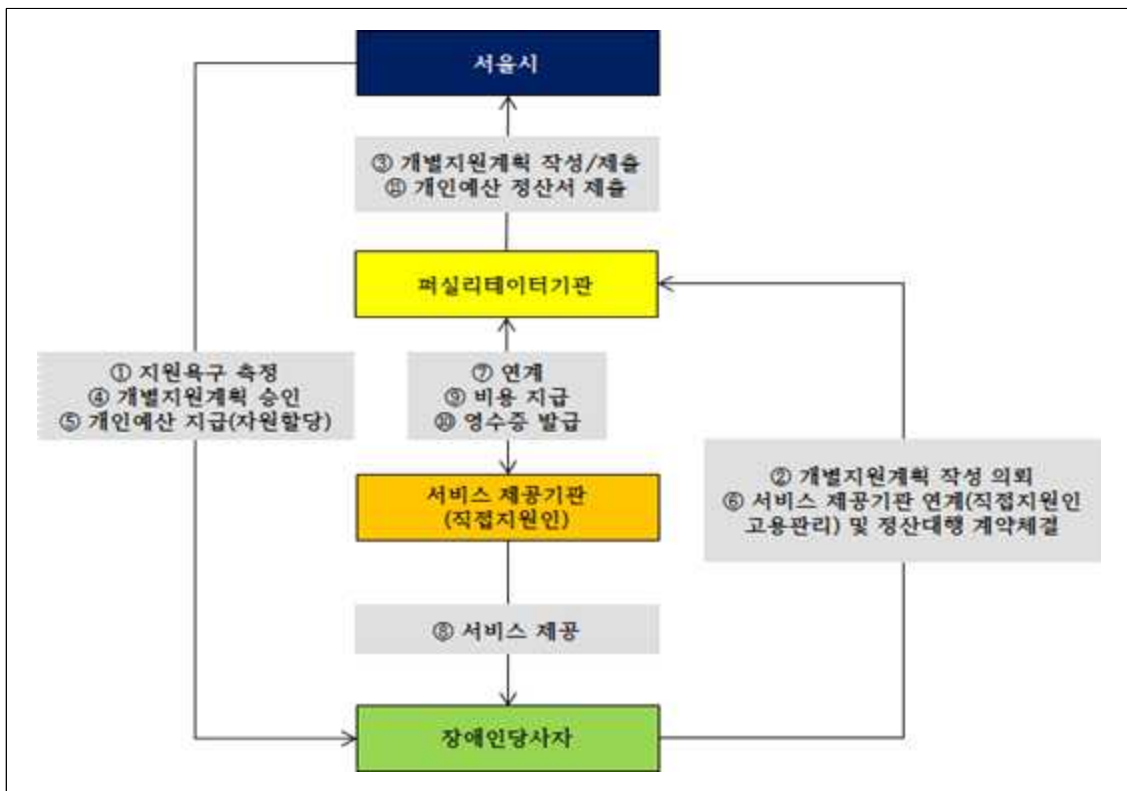




Payroll모델은 앞서 제시한 Fiscal Conduit모델과 비교했을 경우 승인 받은 개별지원계획에 따라 지급 받은 개인예산의 집행결과를 증빙하는 정산보고를 퍼실리테이터기관이 대행하도록 하는 것이 차이점이며, 이 외에 나머지 프로세스는 동일하게 발달장애인 개인 또는 가족이나 대리인이 처리해야 한다.

뒤에서 언급하겠으나 개인예산 지급방식을 현금으로 할 경우에는 정산보고가 매우 어려울 수 있다. 왜냐 하면 일일이 영수증을 첨부해야하기 때문인데, 만일 현금이 아니라 전용계좌로 송금 후 실제 사용은 체크 카드로 하는 방식을 채택할 경우에는 영수증을 일일이 보관하였다가 첨부하지 않고, 은행 또는 카드사별로 제공되는 전산정보를 이용할 수 있기 때문에 정산보고에 대한 발달장애인의 부담은 감소할 수 있다. 다시 말해서, 개인예산제의 시행을 위해 발달장애인 개인 또는 가족이나 대리인이 지는 부담은 각 프로세스마다 있겠지만 정산보고 보다는 오히려 개별지원계획 수립과 승인받는 과정에서의 정부와의 협상, 서비스 제공 기관 및 직접지원인에 대한 고용계약 체결, 이에 대한 비용지급 차원에서의 결재 등의 행위에 더 큰 부담을 가질 수 있다. 따라서 Payroll모델 또한 Fiscal Conduit모델 못지않게 지방정부가 최초로 시행하는 시범사업의 모델로 채택하기 어렵다고 할 수 있다.

[그림 IV-4] Agency모델의 프로세스



Agency모델의 경우는 개인예산제 전체 프로세스를 모두 퍼실리테이터기관이 대행하는 모델로써 현재 우리나라의 사회서비스 전달체계와 매우 유사하다. 장애인활동지원사 및 노인요양사를 파견하여 인적 서비스를 제공할 때 정부는 장애인당사자가 아닌 중계기관에게 예산을 지급하고, 서비스를 제공 및 모니터링을 하게 하며, 최종적으로 정산보고를 이 중계기관으로부터 받는다.

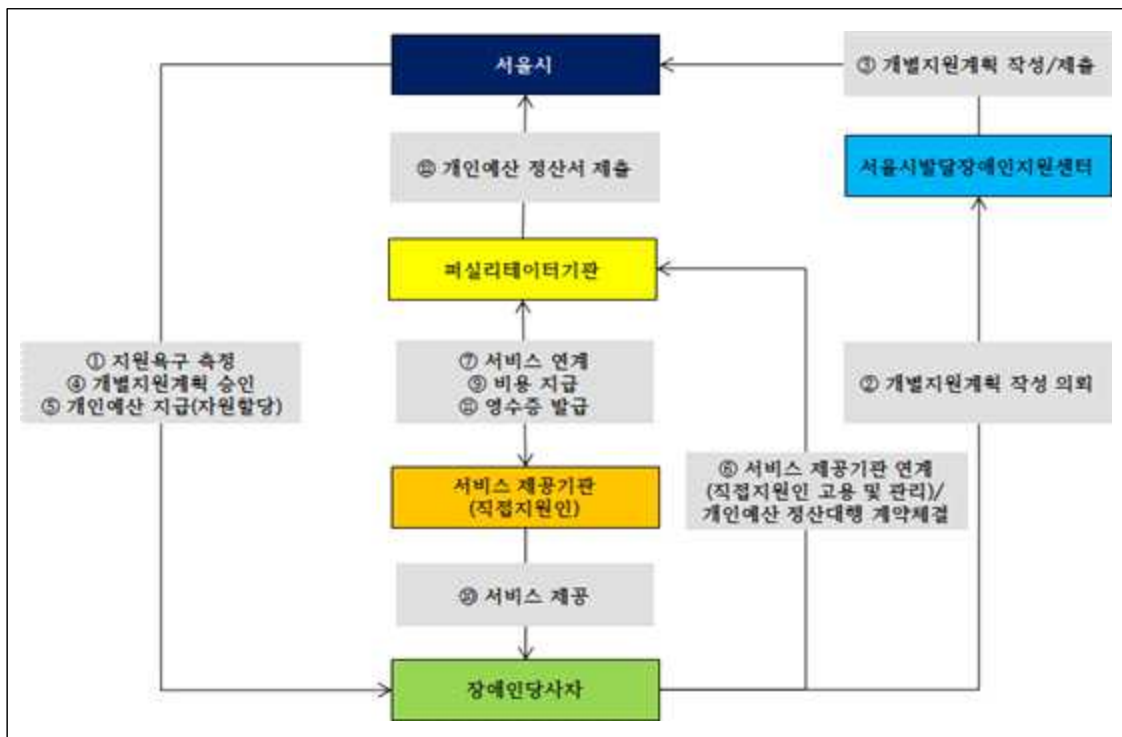
따라서 Agency모델은 Payroll모델 및 Fiscal Conduit모델에 비해서 서비스 이용료 및 직접지원인 급여

외에 별도의 대행료 부담이 크다는 단점이 있다. 그러나 현재까지의 우리나라의 사회서비스 전달체계와 가장 유사하기 때문에 큰 시행착오 없이 바로 시행할 수 있고, 개인예산제에 대한 기본적 이해를 하고 있는 퍼실리테이터기관은 장애인자립생활센터 또는 장애인복지관 등의 형태로 그나마 지역사회에 존재하고 있기 때문에 다소 안정적이라는 장점이 있는 모델이다. 단, 다년간의 시범사업을 통해 발달장애인 개인 또는 가족이나 대리인 및 지방정부의 역량이 높아지고, 지역사회에 다양한 형태의 서비스 제공기관과 개인예산제에 대한 이해가 높은 직접지원인 등이 확보된다면 개인예산제의 취지에 보다 적합한 Payroll모델 및 Fiscal Conduit모델로의 전환이 충분히 가능하다. 자칫 시범사업 초기에 발달장애인 개인 또는 가족이나 대리인이 적응하기 어려운 Payroll모델 및 Fiscal Conduit모델을 채택하여 시범사업의 전반적인 안정성을 떨어뜨린다면 본사업으로 안착되기 전에 여러 가지 지적으로 인해 제도에 실패할 가능성도 전혀 배제하기는 어려울 수 있다.

참고로 한국장애인재단의 지원을 받아 2017년 6월 11일부터 19일까지 ‘미국의 개인예산제와 사람중심계획’이라는 주제로 미네소타 주에서 진행되는 연수에 참가한 서울장애인자립생활센터는 약 5,000명의 장애인당사자가 개인예산제를 이용하고 있고, 이 중에서 Agency모델을 통해 지원받는 이용자가 약 61%, Payroll모델을 통해서 지원받는 이용자가 약 37%, Fiscal Conduit모델을 통해서 지원받는 이용자가 약 2% 정도이며, 미네소타 주정부는 장기적으로는 이 3가지 Roll모델 중 Payroll모델만으로 개인예산을 지원한다는 계획을 가지고 있다고 보고했다.

따라서 본 연구진은 서울형 장애인 개인예산제 시범사업의 모델로 Agency모델을 제안한다. 단, 개별지원계획의 작성은 장애인당사자가 서울시발달장애인지원센터에 의뢰하여 대행하도록 한다.

[그림 IV-5] 서울형 장애인 개인예산제 시범사업 Roll 모델



## 다. 참가자 자격

시범사업 참가자의 자격과 관련해서는 두 가지를 고려해야 한다. 첫째는 참가자의 거주지를 서울시 25개 기초지자체 전체로 하는 광역형으로 할 것인지, 아니면 특정 기초지자체로 한정하는 기초형으로 할 것인지이다. 둘째는 장애유형을 15개 유형 전체로 할 것인지, 아니면 특정유형으로 한정할 것인지이다.

### 1) 거주지

참가자 거주지의 경우 광역형으로 할 경우의 장점은 기초형에 비해 시범사업 지역이 넓어지므로 참가자 모집이 용이하다는 점을 들 수 있고, 서울시 전역에 Facilitator기관과 서비스 제공기관 및 직접지원인을 다수 확보할 수 있다는 것이다. 단, 시범사업의 성격상 제한된 시간과 예산을 고려할 때 집중도는 떨어진다는 단점이 있다. 기초형으로 할 경우에는 시범사업 지역이 특정 기초지자체로 한정되기 때문에 퍼실리테이터 기관과 서비스 제공기관 및 직접지원인을 발굴하고 양성할 수 있으며, 시범사업 수행과정에서 발생할 수 있는 여러 가지 문제들에 대해 관련 기관과의 업무협조가 원활하여 광역형에 비해 사업집중도가 제고되는 장점이 있다.

이러한 점을 감안하여, 본 연구진은 서울형 장애인 개인예산제 시범사업의 참가자 자격 중 거주지는 기초형(서울시 25개 구 중 특정지역으로 제한)을 제안한다.

### 2) 장애유형

시범사업의 경우 의미 있는 분석결과를 도출하는 것이 중요한데, 이를 위해서는 최소한의 참가자별 기본 데이터에 대한 통계처리 과정이 필수적이라고 할 수 있다. 이런 의미에서 현행법상의 15개 장애유형 전체로 할 경우에는 참가자 모집규모가 커질 수밖에 없다. 또한, 개인예산제 시행을 위해 필요한 장애유형별 특성에 맞는 개별지원계획 수립 및 승인, 지원욕구 측정도구 개발, 직접지원인 양성, 서비스 제공기관의 발굴, 다양한 평가지표의 개발 등 시범사업 시행 전의 준비과정에 너무 많은 시간이 소요되며, 일정규모 이상의 시범사업 기간 및 예산확보가 되지 않을 경우 각종 실행도구의 안정성을 담보하기 어려울 가능성이 매우 높다. 그리고 신체적 장애인의 경우 현재 부족하지만 활동지원서비스 등 사회서비스를 제공받고 있고, 장애인당사자 개별의 욕구를 파악하고 이에 맞는 개별지원계획 수립 등이 정신적 장애인에 비해 상대적으로 원활할 뿐만 아니라 이미 종합인정조사표와 같은 구체적 도구들이 개발되어 있는 상황이다.

또한, 현재까지의 우리나라 장애인복지서비스는 신체적 장애인 중심으로 설계되어 제공되어 왔기 때문에 발달장애인과 같은 정신적 장애인은 상대적으로 사각지대에 많이 놓여 있다고 할 수 있으며, 해외 복지선진국 중 개인예산제도를 운영하고 있는 나라의 경우를 보더라도 발달장애인이 개인예산제 이용자의 다수를 차지하는 것이 추세이다. 현재 우리나라의 장애인복지정책의 주요한 추진방향이 탈시설이며, 탈시설의 대상인 거주시설 이용자 중 발달장애인 비율이 높은 것을 감안할 때 탈시설을 희망하는 발달장애인 또는 이미 탈시설하여 자립주택 또는 체험홈 등을 이용하고 있는 발달장애인을 시범사업 대상자로 할 것을 제안한다. 더불어 경증과 중증의 경계에 있어 신체장애인 중심으로 설계된 종합인정조사표에 의해 현행 활동지원서비스에서 아예 시간판정을 받지 못하거나 시간판정을 받더라도 충분한 시간을 보장받지 못하지만 개인

예산의 지원이 있다면 일상생활 및 사회생활까지 가능한 재가 발달장애인까지를 시범사업 대상자로 포함하는 방안이 있을 수 있다.

본 연구진은 서울형 장애인 개인예산제 시범사업의 참여자를 탈시설 희망 발달장애인, 탈시설 후 자립주택 및 체험홈에 거주하고 있는 발달장애인, 경증과 중증의 경계에 있는 재가 발달장애인으로 제안한다.

## 라. 서비스 종류 및 단가

### 1) 서비스 종류

개인예산을 사용하여 구매 또는 사용할 수 있는 서비스의 종류(용도)와 구매처(용처)를 어느 범위까지 인정할 것인가의 문제는 개인예산제도의 근본 취지와 실제 품질이 인정되는 서비스를 제공할 수 있는 직접지원인 및 서비스 제공기관이 얼마나 확보되어 있느냐에 따라 제한을 두지 않거나, 반대로 제한할 수 있다. 개인예산제의 근본 취지를 고려할 때 특정의 경우를 제외하고는 제한하지 않는 것이 원칙이라고 볼 수 있다. 왜냐하면 장애인당사자 개별의 욕구가 다를 수밖에 없고 거주하고 있는 지역사회의 자원연계 가능성의 차이가 많기 때문이다. 앞서 살펴본 해외사례에서 알 수 있듯이 개인예산제를 운영하고 있는 나라 대부분이 거의 용도 및 용처의 제한을 두지 않는다고 봐도 무방할 정도로 허용하고 있는 것을 알 수 있다. 서울시 장애인자립기본 구상안 도입의 타당성 및 시범사업방안 연구(2017, 김용득, 이동석)에 의하면 영국의 경우 인정되는 서비스의 범위는 제공기관 기반 서비스, 활동지원인 기반 서비스, 이동서비스, 주간활동서비스, 장비와 용품 구매 등으로 매우 넓은데 구체적으로 살펴보면 다음 표와 같다.

<표 IV-5> 영국 개인예산제의 서비스 종류

구분		서비스 종류
제공 기관 기반 서비스	재가돌봄서비스 제공기관	쇼핑, 청소, 세탁, 다리미질 씻기, 목욕하기, 옷 입기, 화장실 가기 기타 불편한 문제해결을 위한 개인돌봄 음식준비, 약 복용, 주사 맞기 드레싱, 밴드교환 같은 간호사의 간호가 필요한 보건문제 대처하기 지역사회 외출하기
	주간센터(Day Center)	주간서비스(Day Services)
	지원거주 제공기관	지원거주(Supported Living)
	거주시설(Care Home)	거주서비스
활동지원인 기반 서비스		쇼핑, 청소, 세탁, 다리미질 씻기, 목욕하기, 옷 입기, 화장실 가기 기타 불편한 문제해결을 위한 개인돌봄 음식준비, 약 복용, 주사 맞기 드레싱, 밴드교환 같은 간호사의 간호가 필요한 보건문제 대처하기 지역사회 외출하기
이동서비스		택시요금, 버스요금

주간활동 서비스	주간활동 기회(Day Opportunity)의 일환으로 지역사회에서 제공되는 서비스 성인 교육강좌, 훈련과 개발 코스 등
장비와 용품	장애 관련 용품, 일상생활에 필요한 물품 주택개조
기타	개인일상생활을 영위하는데 필요하거나 도움을 줄 수 있는 모든 서비스

위의 <표 IV-3>에서 알 수 있듯이 영국의 경우 거의 모든 서비스 종류를 인정하고 있다. 단, 지원계획의 일부분으로 사정되지 않은 물품의 구매는 인정되지 않으며, 술·담배·도박·마약 등의 구매와 같은 불법행위, 자산취득이나 부채상환 등의 경우는 원칙적으로 제한된다. 미국 캘리포니아 주의 자기결정 프로그램(Self-Direction Program)의 경우에는 Medicare, Medicaid 서비스 센터의 승인 서비스, 사회, 여가, 치료, 필요 물품구매 등을 인정하고 있으며, 학교 시스템의 교육서비스, IHSS(In-Home Supportive Services)의 개인지원, Medical 또는 민간의료보험의 의료지원 등 다른 재원으로 운영되는 서비스의 구매는 불가하다.

본 연구진은 서울형 장애인 개인예산제 시범사업의 서비스 종류는 영국의 사례를 따라 불법행위, 자산취득, 부채상환 등의 특정한 경우를 제외하고는 모두 허용하는 것을 제안한다.

## 2) 서비스 단가

서비스 단가의 경우에는 서비스 종류별로 표준단가를 정하여 시행하는 방법과 자율계약(시장가격 적용)에 의해 동일한 서비스라도 개인별로 차등지급하는 것을 인정하는 방법이 있을 수 있는데, 현실적으로 서비스 종류를 영국의 경우와 같이 불법행위 등과 같은 특정한 경우를 제외하고 사실상 모든 서비스를 인정할 경우 각각의 서비스별 표준단가를 사전에 정한다는 것은 불가능하며 그렇게 표준단가를 적용한다고 하더라도 일정기간을 주기로 물가상승 등을 고려해 조정하는 것까지를 포함한다면 효율적이지도 않다. 그렇다면 자율계약을 허용하는 방안은 어떠할까? 예산을 확보하고 집행하며 최종적으로 정산보고를 받는 정부입장에서는 표준단가를 적용하지 않을 경우 동일한 서비스에 대한 개인별 차등지급 방식은 익숙하지도 않을뿐더러 장애인당사자가 특수 관계에 있는 직접지원인력 또는 서비스 제공기관과의 계약과정에서 과도한 단가를 적용하여 추후 돌려받는 등의 부정행위를 염려할 수 있을 것이다.

하지만 정부차원에서 제도적으로 개인예산제를 도입하여 운영한다면 예산은 한정되어 있을 수밖에 없기 때문에 장애인당사자의 개인별 욕구를 무한정으로 인정하여 개별지원계획을 수립하게 하고 이를 승인할 수 없으며, 개인별 개인예산은 월 또는 연 단위로 총액이 결정되어야 한다. 다시 말해, 승인 받은 개별지원계획의 실천을 위해 특정 서비스 구매 또는 직접지원인력 고용에 과도한 금액을 사용한다면 상대적으로 다른 서비스 구매에 사용가능한 금액이 부족할 수밖에 없으므로 자연스럽게 총액 내에서 효율적 예산집행을 위한 단가조절이 가능할 것으로 보인다.

영국과 호주의 경우를 살펴보면 활동지원에 대한 단가는 자율계약에 맡기며, 기타 서비스 단가는 시장가격을 적용한다. 미국 캘리포니아 주의 경우 장애인당사자별 개인예산 총액은 최근 1년간 지역센터에서 사용한 서비스 구매액 기준으로 산정하고, 총 금액에서 단가의 제한 없이 사용하도록 하여 개인의 욕구에 따라 예산증감이 가능하도록 하고 있으며, 지역센터를 처음 이용하거나 1년간 서비스 구매 이력이 없는 경

우에는 각 지역센터의 평균 서비스 구매금액을 기준으로 산정한다.

본 연구진은 서울형 장애인 개인예산제 시범사업의 서비스 단가는 서비스별 표준단가를 적용하는 것이 아니라 자율계약 또는 시장가격을 적용하는 것을 제안한다. 단, 이미 정부가 제공하고 있는 공적 사회서비스의 경우에는 동일한 단가를 적용한다.

### 3) 서비스 단가 책정의 어려움

<표 IV-3> 영국 개인예산제의 서비스 종류와 해외사례에서 알 수 있듯이 개인예산제에 대한 서비스 종류를 구분 짓는 용도의 범위에 대해서는 언급하고 있으나, 구체적인 서비스별 단가는 책정되어 있지 않다. 사회복지서비스에서 가격은 국가나 공공기관에 의해 정해지며, 수가는 서비스제공에 대한 대가로 공급자에게 지불되는 가격을 의미한다. 적정수준의 가격측정은 이용자의 구매력, 정보접근성, 수혜대상, 서비스 영역의 시장규모 등을 함께 고려해야 하며, 대부분이 노동집약적 대인서비스로 구성된 사회서비스의 특성상 단가산출에 어려움이 있다.(2015. 경기복지재단)

뿐만 아니라, 개인예산제 관련 선행연구들이나 관련 자료를 검토해보면 도입의 필요성 및 기초연구(2019. 한국보건사회연구원)에 대한 내용들이 주를 이루고 있어 국내 실정에 맞는 신뢰성 있는 서비스 종류 및 단가와 관련 되는 자료를 파악하기는 힘들다. 개인예산제에 적합한 서비스 종류 및 단가책정을 위해서는 당사자의 욕구를 기반으로 조사가 선행되어야 하며, 이러한 조사 이후의 데이터를 토대로 다양한 서비스 욕구를 어떻게 범주화하고, 범주별 서비스를 어떻게 적정 가격으로 환산할 수 있는가에 대한 고민을 거쳐 개인예산제에 적합한 서비스 종류나 단가가 책정되는 것이 합리적일 것이다. 다만 본 시범사업이 갖는 의미를 되짚어볼 때 공공의 서비스 전달체계 내에서 현행 서비스 종류 및 단가에 대한 조사는 필요하며 향후 실질적인 서비스 진행에 있어서 참고사항 차원에서라도 필요한 사안이므로 현행 국내 장애인 관련 공공서비스를 조사·분류하여 범주화하고, 개별 서비스별 단가를 <부록2>의 개인예산제 서비스 종류 및 단가와 같이 예시로 제시하고자 한다.

제시되는 개인예산제 서비스 단가표의 구성 항목들은 아래의 항목 구성 또는 구분을 참고하였으며, 항목별 유사한 공공서비스 단가(금액)가 책정된 항목만을 선별하여 작성하였다.

가) 복지자원 표준화 정의서, 복지자원 표준 분류체계 대분류(9개)(2017. 사회보장정보원)

- 일자리, 주거, 일상생활, 신체건강 및 보건의료, 정신건강 및 심리정서, 보호 및 돌봄 요양, 보육 및 교육, 문화 및 여가, 안전 및 권익보장

나) 지역사회보장지표 구성(10개 영역)(2016년, 한국보건사회연구원)

- 돌봄(아동, 성인), 보호안전, 건강, 교육, 고용, 주거, 문화여가, 환경, 총괄(삶의 질 및 지역인프라)

다) 발달장애인지원센터 개인별지원계획서

- 가족 및 사회적관계, 건강, 경제, 주거, 일상지원, 권익옹호, 고용, 여가활동

라) 생애주기별 장애인의 복지욕구 연구자료 검토(2006. 한국보건사회연구원)

- 아동·청소년기(공교육기관의 확충, 치료교육의 강화, 장애인 교육의 공적인 시스템의 확립)

- 청·장년기(장애인 고용 및 직업재활서비스 개선)
- 노년기(사전예방적 보건의료체계 구축)
- 여성(교육, 의료, 취업지원, 임신, 출산, 육아 및 가사지원)

## 마. 개인예산 지급방식

장애인당사자가 직접 또는 지원을 받아 개별지원계획을 수립한 후, 승인을 받으면 승인된 개인예산이 확정 되고 이를 지급하게 되는데, 지급방식은 크게 바우처, 현금(전용계좌 입금), 기관보조금 등 세 가지 정도의 형태가 있다. 각각의 방식마다 장단점이 있지만 본 연구진이 제안하고자 하는 방식은 현금지급 방식이다. 서울시 장애인자립 기본 구상안 도입의 타당성 및 시범사업방안 연구(2017, 김용득, 이동석)에 의하면 개인예산제도를 운영 중인 스웨덴, 네덜란드, 독일, 영국, 미국 등은 모두 현금지급 방식을 원칙으로 한다. 단, 스웨덴의 경우 서비스 제공기관에 지급하는 방식을 허용하고, 독일은 돌봄서비스의 경우 쿠폰으로 제공하고 있으며, 영국의 경우는 지방정부 또는 서비스 제공기관에 지급하여 관리할 수도 있도록 하는 방식을 병행하고 있다. 바우처 지급방식은 이미 정부가 운영 중인 바우처 시스템에 개인예산 범주를 추가하고 성격이 서로 다른 바우처 간 칸막이를 제거하는 등의 시스템 변동이 불가피하기 때문에 이를 위한 시간 및 비용이 부담스러울 수 있을 뿐만 아니라, 용도와 용처가 현금지급 방식에 비해 더 많이 제한될 수밖에 없기 때문에 최선의 방식은 아니다. 기관보조금 형태로 지급하는 방식은 장애인당사자에게 현금을 지급한 후 회계정산업무를 대행시킬 경우 개인예산을 지급받은 개인이 해당 금액만큼을 별도로 기관에 재 지급하는 방식도 가능하다.

각 지급방식의 장단점을 비교해 볼 때, 본 연구진은 서울형 장애인 개인예산제 시범사업의 개인예산 지급방식으로 현금(전용계좌 입금) 방식을 제안한다.

## 바. 개별지원계획 수립

개별지원계획(ISP)은 사람중심계획을 중심으로 장애인당사자 개인의 삶을 긍정적으로 변화시킬 수 있도록 수립되어야 하므로, 자신의 욕구를 가장 잘 알고 있는 장애인당사자가 수립하는 것이 적절하다. 하지만, 개별지원계획이 구체적 원칙이나 목표 없이 수립될 경우 삶을 긍정적으로 변화시키기도 어렵고, 자신이 살고 있는 지역사회에 어떠한 서비스 제공기관들이 있는지 등의 지역자원현황을 세세하게 파악하는 것이 쉽지 않기 때문에 사람중심계획(PCP)에 대한 이해가 깊은 기관이나 사람들과의 협의와 지원을 통해 수립하는 것이 바람직하다. 또한, 개별지원계획의 효력은 광역 및 기초지자체장의 승인을 얻어야 발생하며, 승인을 받는다는 것의 의미는 장애인당사자에게 할당된 개인예산 금액(자원 규모)이 결정된다는 것이므로 개별지원계획 수립이 개인예산제도의 핵심이다.

### 1) 작성주체

앞서 언급하였듯이 개별지원계획은 욕구사정의 기초이며 개인예산으로 구매하거나 이용할 서비스 종류를 확정하는 것으로 서비스 제공기관 등이 개입할 경우 사람중심계획을 기반으로 하기보다 서비스 연계에만

매몰되어 객관성이 저하된다는 논란의 소지가 있을 수 있다. 따라서 장애인당사자 또는 퍼실리테이터 기관 외에 전문성을 가진 별도의 개별지원계획 수립 지원기관 및 개인까지 이를 지원할 수 있도록 그 자격을 확대할 필요가 있다. 특히, 발달장애인의 경우 그 개인의 욕구를 파악하여 계획을 수립하는데 원활한 의사소통이 전제되어야 하고 오랜 경험 또는 관련 전문성이 필요하기 때문에 현행 「발달장애인권리보장및지원에관한법률」에 의해 운영되고 있는 서울발달장애인지원센터 등이 지원하거나 대행하는 것이 유력한 방안이 될 수 있다.

이에, 본 연구진은 작성주체를 시범사업 참여자의 장애유형을 발달장애로 제안한 만큼 서울형 장애인 개인예산제 시범사업의 개별지원 작성주체를 서울발달장애인지원센터가 담당하는 것을 제안한다.

## 2) 승인주체

기존의 장애인복지서비스는 정부가 민간에게 위탁운영을 맡긴 복지관이나 거주시설 등으로 대표되는 기관이나 장애인자립생활센터 등과 같은 단체에게 예산을 지급하면, 이들이 장애인당사자에게 서비스를 제공하는 제공함으로써 최종적인 자원할당의 권한이 사실상 민간에게 주어져 있었다. 그러나 요즘 사회서비스의 공공성에 대한 사회적 요구가 높아지면서 장애인복지서비스 제공에 필요한 재원의 공공성과 함께 장애인당사자 개별에게 얼마만큼의 예산을 지원할 것인지에 대한 최종결정인 자원할당 승인권한 또한 공공인 정부가 가져야 한다는 의견이 대두되고 있다. 개인예산제도의 핵심이 자신에게 필요한 자원의 종류와 규모를 개별지원계획을 통해서 스스로 수립한다는 것이므로 장애인당사자 직접 또는 기관의 지원을 받아서 수립한 개별지원계획에 대한 승인주체는 광역 또는 기초지자체여야 한다.

본 연구진은 서울형 장애인 개인예산제 시범사업의 개별지원계획 승인주체를 서울시가 담당하는 것을 제안한다. 장애인복지서비스의 공공성 강화와 동시에 25개 구 전역으로의 사업지역 확산을 위해 시범사업의 한 주체로 서울시가 참여하는 것이 매우 중요하기 때문이다.

## 사. 서울형 장애인 개인예산제 시범사업 프로세스

우리나라에서는 처음으로 도입되는 장애인개인예산제의 시범사업을 실시하고자 할 경우 앞서 살펴본 것 이외에도 많은 것을 고려하여야 한다. 예를 들면, 신청 및 접수단계에서는 신청주체와 신청방법을 어디까지 허용할지를 정하는 것이 필요한데, 특히, 신청주체의 경우 본인으로만 한정할 것인지 아니면 본인이 지정한 대리인 또는 구청장·시장의 직권신청까지를 허용할 것인지 등은 매우 중요하며, 개별지원계획 승인(합의) 단계에서는 장애인당사자가 개별지원계획의 불이행 또는 부정이용 등이 있을 경우 어떤 방법으로 어느 정도로 제재를 할 것인지도 매우 중요하다. 이외에도 개인예산을 지급하고 정산하는 기간을 분기, 반기, 연간 중 어느 것으로 할 것인지와, 정산대상 금액을 지급한 개인예산 전액으로 할지 여부 등도 고려되어야 한다. 이러한 점들을 고려하여 <표 IV-5>에서 제시한 모델에 따른 시범사업 프로세스를 표로 정리하면 <표 IV-5>와 같다.



<표 IV-6> 서울형 장애인 개인예산제 시범사업 프로세스

구분	주체	주요내용
신청/접수	장애인당사자 /서울시	<ul style="list-style-type: none"> <li>신청주체                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- 본인 또는 본인이 지정한 대리인</li> <li>- 구청장 또는 시장의 직권신청</li> </ul> </li> <li>신청방법 : 온라인(홈페이지 등), 우편, 전화, 팩스</li> <li>신청자격                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- 거주지 : 서울시 25개 구 중 특정지역으로 한정</li> <li>- 장애유형 : 발달장애인                                     <ul style="list-style-type: none"> <li>· 탈시설 희망자, 자립주택 또는 체험홈 거주자</li> <li>· 경증과 중증의 경계에 있는 재가장애인</li> </ul> </li> </ul> </li> <li>신청접수기관 : 서울시</li> <li>결과통지 소요기간 : 1개월</li> </ul>
지원요구 측정	서울시	<ul style="list-style-type: none"> <li>측정도구 : I-CAN 또는 SIS</li> </ul>
개별지원계획 작성/제출	서울시발달장애인 지원센터	<ul style="list-style-type: none"> <li>작성방법 : 사람중심계획(PCP)에 기반하여 작성</li> <li>서비스 종류 : 서비스 종류의 제한을 두지 않음. 단, 불법 행위, 자산취득, 부채상환, 저축, 사회활동과 연계되지 않은 의식주 등은 제외</li> <li>제출처 : 서울시</li> </ul>
개별지원계획 승인(합의)	장애인당사자 /서울시	<ul style="list-style-type: none"> <li>승인(합의) 내용                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- 개인예산 사용 목적과 목표</li> <li>- 서비스 종류, 사용횟수, 금액</li> <li>- 의무 불이행에 따른 제재방법 등</li> </ul> </li> <li>합의주체                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- 서울시</li> <li>- 본인 또는 본인이 지정한 대리인</li> </ul> </li> </ul>
개인예산 지급 (자원할당)	장애인당사자 /서울시	<ul style="list-style-type: none"> <li>지급방법 : 장애인당사자별 전용계좌 입금</li> </ul>
퍼실리테이터 기관과 계약체결	장애인당사자/ 퍼실리테이터기관	<ul style="list-style-type: none"> <li>계약내용                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- 서비스 제공기관 연계</li> <li>- 직접지원인 고용 및 관리</li> <li>- 개인예산 정산대행</li> </ul> </li> </ul>
개인예산 집행	퍼실리테이터기관	<ul style="list-style-type: none"> <li>서비스 제공기관 연계</li> <li>개인예산 정산대행</li> <li>비용지급</li> </ul>

	서비스 제공기관 (직접지원인)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 각종 서비스 제공</li> <li>• 직접지원인이 인적서비스 제공</li> <li>• 영수증 발급</li> </ul>
	장애인당사자	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 각종 서비스 이용</li> <li>• 직접지원인으로부터 인적서비스 이용</li> </ul>
↓		
개인예산 정산	퍼실리테이터기관	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 개인예산 집행기간 : 3개월, 6개월, 12개월 중 택1</li> <li>• 개인예산 정산기간 : 집행기간과 동일</li> <li>• 정산범위 : 개인예산 전액(100%)</li> </ul>
↓		
성과평가 및 품질관리	장애인당사자 /서울시 또는 시범사업 위탁기관	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 주체별 성과평가 대상 <ul style="list-style-type: none"> <li>- 장애인당사자 : 개인별 성과평가</li> <li>- 서울시 또는 시범사업 위탁기관 : 시범사업의 전반에 대한 성과평가, 개인별 성과평가</li> </ul> </li> </ul>

## 2. 시범사업 실행도구

### 가. 지원욕구 측정

#### 1) 개념

욕구란 무엇인가? 욕구는 무엇이 기준에 미달하여 그것을 필요로 하는 상태를 의미하며, “현재 상태와 바라는 상태 사이에 존재하는 격차 또는 차이를 말한다. 이러한 욕구는 탄력적이고, 상대적일 뿐만 아니라 정치·사회적 환경변화에 따라 달라질 수도 있다” Dewey는 “욕구에 대한 정확한 이해는 문제해결의 출발점이다”라고 하였으며, 어떤 사람이 필요한 그 무엇을 다른 사람의 판단과정을 거쳐 확인된 것이라 할 수 있다. 즉 이 사람에게 어떠한 도움이 필요한가에 대한 사회적 차원의 개념이라 할 수 있는 것이다(정무성, 2017).

Maslow(1954), Bradshaw(1972)와 같은 학자들은 욕구에 대해 연구해 왔으며, 그 중 Bradshaw는 규범적 욕구(normative need), 인지적 욕구(felt need), 표현적 욕구(expressed need), 상대적 욕구(comparative need)의 네 가지로 구분하고 있다.

먼저 규범적 욕구는 ‘적절한’ 기준에 의거하여 정의되거나, 서비스 수준의 요구 혹은 전문가 의견에 따라 정해지는 결과의 수준에 의거하여 정의된다. 이러한 기준에 미치지 못하는 개인이나 집단은 욕구를 필요로 한다고 정의된다. 하지만 규범적 욕구란 Bradshaw가 발견한 것처럼, 결코 온정주의의 필요성에 물든 절대적인 규범적 욕구는 아니다. 또한, 전문가들은 다른 기준을 가질 수 있고, 서로 상충될 수도 있는 기준을 가질 수 있다.

한편 상대적인 욕구는 지역사회, 인구 집단, 혹은 개인에서 이용가능한 자원이나 서비스를 다른 지역의 그것들과 비교함으로써 정해진다. 지역사회, 인구집단 혹은 개인이 더 많은 건강 및 사회 문제들을 가지고 있거나 다른 지역의 사람들보다 서비스 접근도가 낮다고 할 때 욕구를 가지고 있다고 여긴다.

인지적 욕구는 주관적인 요소를 포함하고 있으며, 개인들이 무엇을 요구하고 무엇을 원하는지에 관한 용어로 정의된다. 인지된 욕구는 현재의 서비스 이용자나 잠재적 서비스 이용자에게 무엇을 가지기를 원하는가를 물어봄으로써 쉽게 정의될 수도 있다. 하지만 인지된 욕구 그 자체는 일반적으로 ‘실제 욕구’를 측정하는 부적절한 방법처럼 여겨진다. 즉, 인지된 욕구는 이용자의 높은 기대치에 의해 과장될 수도 있기 때문이다.

표현적 욕구는 사람들이 사용하는 서비스 측면에서 정의된다. 표현된 욕구는 개인이나 지역사회의 서비스 이용(혹은 서비스 대기자 명단)을 관찰함으로써 추론될 수 있다. 많은 서비스를 이용하는 지역사회나 개인은 높은 욕구를 가지고 있다고 추정된다. 그렇지 않은 지역사회나 개인은 낮은 욕구를 가지고 있다고 추정된다. 하지만 표현된 욕구는 서비스의 이용가능성에 의해 영향을 받는다 - 서비스를 이용하지 못하는 사람이나 제공되지 않은 서비스의 대기자 명단에 기재할 수 없는 사람들이다(Bradshaw, 1972; 윤상용·서동명·장기성·곽현주, 2013에서 재인용).

이러한 욕구를 파악하는 것은 매우 중요하며, 특히 지역사회거주 지원을 위해서는 장애인 당사자의 욕구가 보다 세심하게 파악되어야 한다. 이와 함께 욕구파악을 위한 사정과정에서 개개인의 일반적인 돌봄 및 지원에 대한 욕구뿐만 아니라 가족의 욕구 또한 파악하고 사정하는 것이 필요하다.

## 2) 목적

장애인 당사자의 일상생활 전반에 대한 욕구를 파악하고, 이에 대한 지원서비스 제공과 그 예산을 할당할 수 있는 근거를 제공하기 위한 것이다.

## 3) 특징-장·단점

장애인의 욕구를 사정하고 지원계획을 세우기 위해서는 대상자에 대한 다양한 정보의 수집이 필요하다. 장애인 당사자나 가족과의 면담뿐 아니라 장애인을 둘러싼 주변인들로부터 얻은 다양한 정보는 장애인과 가족에 대한 깊이 있는 이해를 가능하게하기 때문이다(보건복지부, 덕성여대 아시아사회복지연구소, 2014). 따라서 장애인과 그 가족의 욕구를 사정하고, 지원욕구를 파악하는 것이 필요하다. 그러나 점수의 평가만으로 당사자의 지원욕구를 결정하는 것이 되어서는 안 된다.

지원욕구는 직접 서비스를 제공하는 현장 전문가들이 가장 주의해야 할 개념이며, 동시에 개별화(personalisation) 지원정책을 추진할 경우 공적 개별 자금을 형평성 있게 할당하는 기준이 되기에 거시적 차원에서 그 의미가 가볍지 않다(Power et al., 2013: 112; Thompson et al, 211: 98; 윤재영·전경철, 2016에서 재인용).

AAIDD(2010: 105) 매뉴얼에 따르면, 지원(supports)은 ‘인간으로서의 기능(human functioning)을 높여주는 자원과 전략’으로 정의되며, 지원욕구(support needs)는 심리적인 구성체로 ‘인간 기능과 연관된 활동에 참여하기 위해 당사자가 필요로 하는 지원의 형식(pattern)과 강도(intensity)’를 의미한다.

욕구사정의 영역과 관련한 준거틀로서 세계보건기구의 국제기능장애건강분류(ICF)는 9개의 ‘활동과 참여’ 관련 영역을 제시하고 있다. 그 구체적 내용은 다음과 같다(윤재영·전경철, 2016).

- ① 커뮤니케이션 - 언어, 사인, 상징을 통한 커뮤니케이션, 대화를 이어 나가는 것, 그리고 커뮤니케이션 장치와 기술을 사용하는 것
- ② 이동 - 걷기, 뛰기와 등산, 지역 혹은 신체 위치를 바꾸는 것, 물체를 나르고, 이동, 조작하기, 그리고 다양한 형태의 교통수단을 이용하는 것
- ③ 신변 처리 - 위생, 옷차림, 식사하기, 건강관리하기
- ④ 가사 활동 - 필요물품 취득과 같이 일상의 과업을 수행하는 것, 음식 준비, 집안물품을 다루고 다른 사람들을 도와주는 것
- ⑤ 대인 간 상호작용과 관계 - 낯선 사람과의 관계 형성, 공식적 및 비공식 사회적 관계, 가족 관계와 친밀한 관계

- ⑥ 지식의 학습과 적용 - 학습, 학습한 내용의 적용, 사고, 문제 해결, 의사 결정
- ⑦ 지역사회, 사회생활과 도시생활 - 지역사회, 도시 활동, 여가 활동에 참여하는 것
- ⑧ 일반적 과업과 요구 - 단일 혹은 다중 과업들을 수행하는 것, 일상생활의 조직과 스트레스 관리
- ⑨ 주요 생활 영역 - 가정, 직장, 학교에서의 책임을 수행하는 것, 그리고 경제적인 거래를 수행하는 것

이상에서 살펴본 ICF 영역과 SIS, I-CAN 척도의 각 영역별 연관성을 살펴보면 다음과 같이 제시될 수 있다(윤재영·전경철, 2016).

<표 IV-7> ICF, SIS, I-CAN의 비교

ICF (활동과 참여)		SIS (제1부 지원욕구 척도)	I-CAN (1~9영역)
1. 학습 및 지식의 적용	기본적인 학습	C. 평생학습 활동(학습용 공학 사용, 기능적 교과학습, 보건/체육 기술 학습, 자기결정 기술 학습, 자기 관리 전략 학습)	6. 학습 및 지식의 적용(새로운 임무 학습)
	지식 적용	C. 평생학습 활동(훈련/교육 의사결정 참여, 문제해결 전략 학습과 사용, 훈련/교육 장면에 접근), E. 보건/안전 활동(응급서비스 이용 방법 학습)	6. 학습 및 지식의 적용(판단/문제해결, 읽기 쓰기 연산, 시간)
2. 일반적인 임무와 요구		D. 고용 활동(일과 관련된 과업을 수용가능한 속도와 질로 완성, 직무 배치 변경)	7. 일반적인 임무와 요구(일상생활, 임무의 시작과 완수)
3. 의사소통	전달받기		5. 의사소통(기초 의사소통-전달받기)
	전달하기	F. 사회 활동(개인적 요구에 대해 타인과 의사소통)	5. 의사소통(기초 의사소통-전달하기)
	대화 및 의사소통 도구 활용		5. 의사소통(비언어적 의사소통, 대화)
4. 이동	자세 변화 및 유지		1. 이동(자리이동 및 자세유지)
	물건 나르기, 옮기기, 다루기		1. 이동(물건 나르기 옮기기 다루기)
	보행과 이동	B. 지역사회생활 활동(지역사회 장소 이동/교통), E. 보건/안전 활동(보행/이동하기)	1. 이동(보행과 이동)
	운송수단을 이용한 이동		1. 이동(교통수단을 이용한 이동)
5. 자기관리		A. 가정생활 활동(화장실 사용하기, 식사하기, 옷 입고 벗기, 목욕하기와 개인위생-몸단장관리하기), E. 보건/안전 활동(약물치료 받기, 보건/안전상의 위험 피하기, 보건간	2. 자기케어(먹기 마시기, 신체일부관리, 대소변처리, 몸단장), 7. 일반적인 임무와 요구(약물 복용 및 관리, 스트레스 안전 그리고 학대위험)

		호서비스 받기, 영양 있는 식사유지, 신체건강과 체력 유지, 정서적 웰빙 유지)	
6. 가정생활		A. 가정생활 활동(의복관리하기, 음식준비하기, 집안관리하고 청소하기, 가전제품 조작하기)	3. 가정생활(쇼핑, 요리, 청소 세탁 세척과 기타 집안일, 집안물건 유지보수)
7. 대인관계	일반적	F. 사회 활동(적절한 사회적 기술 사용)	9. 대인관계(사회적 기술, 인간관계 관리)
	구체적	B. 지역사회생활 활동(친구와 가족 방문, 지역사회구성원과 상호작용), C. 평생학습 활동(타인과 상호작용), D. 고용 활동(직장 동료와 상호작용, 감독관/코치와 상호작용), F. 사회 활동(친구 사귀고 관계 유지, 연애/친밀관계 맺기)	9. 대인관계(원조 및 협조 요청, 친밀한 의존적 관계)
8. 주요 생활 영역	교육		
	일과 고용	D. 고용 활동(직무/과업 조정방안에 접근/수용, 특정 직무기술 학습/활용, 고용주로부터 정보와 지원탐색)	8. 평생 학습(탐색 선택 그리고 신청, 근태와 준비, 직무수행과 학습, 일과 후 활동)
	경제생활		
9. 공동체 생활, 사회생활 및 시민생활		B. 지역사회생활 활동(레크리에이션/여가참여, 공공서비스 이용, 좋아하는 지역사회 활동, 물건/서비스 쇼핑 및 구입, 공공건물과 장소 이용), F. 사회 활동(집안/밖에서 사회적 활동, 타인과 레크리에이션/여가 활동 참여, 자원봉사 활동)	4. 공동체 생활, 사회생활 및 시민생활(금전 및 경제생활, 공동체 생활, 여가 및 레크리에이션, 권익옹호 정치 시민 생활)
환경요소	(제2부 보호권리주장 척도)		
신체기능/구조	제3부 의료/행동 특별지원욕구		10. 관심행동, 11. 정신건강, 12. 신체건강

출처: 윤재영, 전경철(2016) - 발달장애인 지원욕구의 구조적 개념화

한편, ICF 양의 방대함과 코드의 부호화와 평가치적용 등의 문제점이 제기되면서, 새로운 측정도구가 개발되었고, ICF를 기반으로 하는 이러한 측정도구들은 ICF 체크리스트, WHODAS-2 그리고 ICF core set가 있다. WHODAS- II(World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0)는 6개 영역으로 이루어져 있으며, 각각의 구성요소는 다음과 같다.

<표 IV-8> WHODAS-II 영역 및 구성요소

구분	영역	구성요소
영역1	이해와 의사소통	집중하기, 기억하기, 문제 해결하기, 새로운 임무 익히기, 대화하기
영역2	돌아다니기	서기, 체위 바꾸기, 집안에서의 이동, 집 밖에서의 이동, 걷기
영역3	자기관리	목욕하기, 옷 입기, 먹기, 혼자 지내기
영역4	타인과 어울리기	대인기술, 가까운 사람들, 낯선 사람들, 성생활, 친구 사귀기
영역5	일상생활 활동	가사활동, 직장, 학교생활
영역6	사회활동 참여	지역사회활동, 차별 불명예/명예 시간, 감정, 재정 그리고 가족에서의 영향, 여가활동

출처: 탁순자(2012). WHODAS-II 중심의 장애인 건강영향요인에 관한 연구

개인의 선호, 능력, 그리고 원하는 결과(예> 목표)를 반영하여 개인에게 필요한 보조서비스의 유형을 사정하고, 사정한 서비스를 토대로 욕구를 확정한다. 사정과정은 다음의 내용을 반영한다.

- (1) 하나 이상의 의학적(손상) 상태
- (2) 기능적 능력과 제약, 특히 일상생활능력(ADL)과 도구적 일상생활능력(IADL)
- (3) 거주형태
- (4) 무급의 supporter를 둘 수 있는지
- (5) 사회적 배경
- (6) 지역적으로 고립되어 있지 않은지
- (7) 행동에서 나타나는 복잡성

상기의 내용들을 검토한 결과 I-CAN과 SIS가 ICF와 WHODAS-II의 영역들을 포함하고 있는 것을 알 수 있다. 욕구사정과정은 욕구를 충족시킬 방법을 결정하는 것이 아니라 욕구 자체를 확인하고 정하는 것을 의미한다. 많은 국가들에서도 서비스를 제공할 때 표준화된 사정법이나 국가적 테스트를 거쳐 인증된 사정도구를 사용한다. 따라서 본 연구에서도 한국사회에서 널리 알려진 구체적인 사정도구로써 I-CAN과 SIS를 살펴보고자 한다. 또한 현재 한국사회에서 공식적인 서비스를 제공하기 위해 사정하는 틀로써 장애인서비스지원조사와 발달장애인지원센터의 욕구사정 서식 등을 간략히 검토해보고자 한다.

### ① I-CAN

I-CAN은 장애인의 지원욕구(support needs)를 분류하고 사정하는 도구로 적합한 지원이 제공되면 장애인이 이전에 하기 어려웠던 것들을 할 수 있게 된다는 의미를 담고 있다.

I-CAN은 WHO(World Health Organization:세계국제보건기구)의 ICF(국제기능장애건강분류)를 기반으로 일상생활 전반에 필요한 지원의 영역이 14가지로 구성하고 있다.

활동과 참여 부문은 9개의 영역, 각각 영역으로 이루어져 있으며, 각각 영역에서 4문항씩 총 32개의 문항이 있다. 건강과 웰빙 부문의 4개 영역은 총 27개 문항으로 구성돼 있다. 나의 목표와 건강 및 지원 서비스영역은 질적인 진술이 가능하도록 되어 있다. 따라서, I-CAN은 양적평가 위주의 기존 욕구 측정 또는 서비스 할당도구와 달리 질적, 양적 평가가 모두 가능한 인터뷰 형식이다. 질적 인터뷰의 서술과정을 통해 양적 평가를 동시에 수행하는 형태이다.

당사자에게 필요한 지원의 강도와 빈도를 각 항목에 대해 0-5점의 리커트 척도를 활용해 지원의 형태와 지원의 빈도를 각각 측정, 이를 합산한다(CDS, 2015b). 이를 표로 제시하면 다음과 같다.

**<표 IV-9> I-CAN 지원형태 및 지원빈도 측정**

점수	지원형태	지원빈도
0	독립	지원 필요 없음
1	간단한 관리가 필요한 독립	한 달에 한 번 이하
2	낮은 수준의 감독과 간단한 신체적 지원	한 달에 1-3번 정도
3	연속적인 감독 혹은 일부 과업에 대한 신체적 지원	매주 1-6번 정도
4	복잡한 의사소통 혹은 광범위한 신체적 지원	매일 한 번 혹은 조금 여러 번
5	두 사람 이상이 필요한 지원	하루 종일 계속해서 혹은 매우 여러 번

그러나 평가된 점수만으로 당사자의 지원욕구를 결정하는 것은 아니다. 여러 영역 중 질적 평가가 가능한 영역과 인간중심 관점 관련 문항을 활용해 지원욕구를 파악하고 이에 대한 계획을 수립하는데, 질적인 평가 부분이 양적인 평가보다 고려의 우선순위로 고려되며, 당사자의 의견이 지원계획의 중심이 된다. 이는 기존 점수기반의 측정도구와는 다른 점이다.

I-CAN의 또 다른 특징은 언제 어디서나 당사자에게 필요한 지원의 빈도와 강도를 결정해 온라인 시스템에 입력하면 필요한 예산을 쉽고 빠르게 파악해준다는 것이다. 현재 다섯 번째 버전이 개발됐으며 정확한 예산 파악을 위한 데이터 수집을 지속하고 있다.

- 구체적 방법

- 인적사항, 연락처 정보, 거주형태(혼자 산다, 여러 명의 사람들과 함께 지원 거주시설에서 산다. 한명과 함께 산다. 여러 명과 함께 산다. 배우자, 동거인 등으로 세분화하여 구체적으로 서술하도록 하고 있다)
- 소개항목: 나에 대하여 인터뷰한다(나는 누구인지, 사람들이 나를 좋아하는 것이 무엇인지, 내가 좋아하는 거나 싫어하는 것은 무엇인지, 사람들이 나에 대해서 알아야 하는 중요한 것은 무엇이고, 나를 어떻게 서포트 해야 하는지). 장기적 목표·꿈·열망, 기여할 수 있다(내가 다른 사람이나 가족, 친구, 지역사회, 우리가 사는 세상에 어떻게 기여할 수 있는지 혹은 기여하고 있는지 적고, 필요한 서포트는 무엇인지를 작성하도록 하고 있다).
- 현재 삶의 상태: 거주상태, 가족, 고용상태, 인간관계, 건강 등의 변화 등 최근 일어나 사건들에 대해 기술한다. 서포트 네트워크&공적 서포트(공식적/비공식적, 사회적/감정적으로 당신에게 서포트를 제공하고 있는 사람의 이름, 장소, 현재 받고 있는 활동보조시간, 배정된 자금 등을 자세히 기록한다)



(가장 마지막으로 평가를 한 이후) 최근 당신이 필요한 지원 정도가 크게 변하였는지, 얼마나 행복한지, 삶에서 행복했던 순간과 비교할 때 최근 2주간 얼마나 행복한지를 확인한다. 얼마나 건강하다고 생각하는지, 삶에서 건강했던 순간과 비교할 때 최근 2주간 얼마나 건강한지 소개한다.

- 장애(손상/증상) 영역에서는 장애유형, 장애관련 사항, 의학적 상태를 인터뷰한다.
- 그리고, 다음 각각의 항목을 평가하게 되는데 목표/향후계획, ~을 할 수 있다와 서포트 필요, 서포터를 기술하도록 하고 있으며, 시작일자와 검토일자 서포트 유형과 빈도 등을 확인한다.

**<표 IV-10> I-CAN 항목**

• 이동성(일상적인 날 - 안전과 위험에 대해 고려한)
이동 및 자세변화, 물건 옮기기, 걷기&움직이기(내부이동성, 외부 이동성), 교통수단 이용
• 신변처리
먹고 마시기, 개인위생, 화장실 가기, 옷 입기
• 가사일
쇼핑하기, 요리하기, 청소 및 가사일, 집안 유지
• 지역사회 생활
금전관리, 지역사회 생활, 여가 및 재생산, 권리옹호, 정치적 활동
• 의사소통
기초적 의사소통, 기초적 의사표현, 기분 및 감정, 대화 및 의사소통
• 지식습득 및 적용
새로운 과제 배우기, 의사결정, 문제해결, 통찰, 문해 및 숫자 읽기, 시간 이해하기
• 일반적 과업 및 요구
하루 일과, 과업시작/완수하기, 약물관리, 스트레스 관리, 안전 및 오용의 위험
• 평생학습
찾고, 선택하고, 적용하기, 약속 지키기 및 준비, 학습에 참여하기/활동하기, 일과 후 활동
• 타인과의 상호작용 및 관계
사회적 기술, 서포트 찾기 및 협력, 지속적 관계 관리, 친밀하고 의존적인 관계 만들기
• 행동적 문제
자해, 방해, 공격적 행동, 기물파손, 감정적 조절, 학대 및 방치, 반사회적 행동, 기타 행동적 문제
• 정신적/감정적 건강문제
기분, 집중, 식이장애, 수면, 불안, 정신과적 증상, 성격 장애, 성문제, 중독, 기타문제
• 물리적 건강문제
신경계, 감각계, 통증, 구강, 목소리와 말하기, 심장, 혈관계, 면역계, 호흡기, 소화, 신진대사, 비뇨기 및 생식기, 근육 및 움직임 관련기능, 피부 관련 기능, 기타 물리적 문제

- 한계

I-CAN을 통한 예산 및 지원욕구 측정은 호주의 발달장애인만을 대상으로 데이터가 수집됐으므로 우리나라에서 사용하기에는 타당도와 신뢰도 면에서 객관적으로 적용이 되기에는 어려움이 있다.

② SIS

SIS는 지적장애인을 위해 개별화된 사람중심 지원계획을 수립하는 실천가들이 이들의 지원욕구를 파악하는 데 사용하도록 개발되었다. SIS는 총 3부로 구성되어 있다. 이 중 제1부가 지원욕구 척도이며, 보호·권리주장 척도인 2부와 의료 및 행동 특별 지원욕구인 3부는 고려사항으로 활용된다. 지원욕구 척도는 총 6개 영역(가정생활 활동, 지역사회생활 활동, 평생학습 활동, 고용 활동, 보건·안전 활동, 사회 활동) 49개 문항으로 이루어져있다(Thompson et al., 2011: 1-7).

ICF의 9개 영역과 비교할 때, SIS는 ‘일반적인 임무와 요구’, ‘의사소통’, 그리고 ‘대인관계’ 영역이 따로 분류되어 있지 않다. 하지만 ‘대인관계’ 영역은 ICF의 지역사회생활, 평생학습, 고용, 사회 등의 각 영역에서 상당한 내용을 담고 있으며, ‘의사소통’은 ‘개인적 요구에 대해 타인과 의사소통하기’라는 ‘사회 활동’ 영역에 속한 문항을 통해 일부 다루고 있다. ‘일반적인 임무와 요구’는 특별히 반영되어 있지 않지만 넓게 보면 ‘고용 활동’ 영역의 ‘일과 관련된 과업을 수용 가능한 속도와 질로 완성하기’와 ‘직무 배치 변경하기’ 등의 문항이 관계된다고 볼 수 있다.

지원욕구를 파악하기 위해 6개 활동영역(제A~F부)의 활동을 성공적으로 수행하는 데 필요한 보조된 지원빈도, 일일 지원시간, 지원유형이 무엇인지를 확인한다. 각 측정치(즉, 지원빈도, 일일 지원시간, 지원유형)의 점수를 합해 원점수를 구한다. 원점수를 합산하여 각 부의 원점수 총점을 구한다. 중요한 것은

첫째, 이 척도를 작성할 때에는 현재 제공하고 있거나 또는 활용할 수 있는 서비스나 지원을 감안하지 않는다.

둘째, 점수는 대상자가 개개 활동으로 성공적으로 수행하는 데 필요한 지원을 반영해야 한다.

셋째, 대상자가 보조공학을 사용하고 있다면 보조공학을 사용하는 장소에서 평가해야 한다.

넷째, 당사자가 열거되어 있는 활동을 현재 수행하지 않고 있는 경우에도 모든 문항에 대해 빠짐없이 작성한다는 것이다.

구체적인 문항의 구성을 살펴보면 다음과 같다.

<표 IV-11> SIS 지원욕구 영역

제A부: 가정생활 활동	지원빈도					일일지원시간					지원유형					원점수
1. 화장실 사용하기	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
2. 의복관리하기(세탁하기 포함)	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
3. 음식 준비하기	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
4. 식사하기	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
5. 집 안 관리하기, 청소하기	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
6. 옷 입고 벗기	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	

7. 목욕하기와 개인위생·몸단장 관리하기	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
8. 가전제품 조작하기	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
<b>제B부: 지역사회생활활동</b>	<b>지원빈도</b>					<b>일일지원시간</b>					<b>지원유형</b>					<b>원점수</b>
1. 지역사회에서 장소 이동하기(교통)	0	1	2	3		0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
2. 지역사회에서 레크리에이션/여가 활동 참여하기	0	1	2	3		0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
3. 지역사회에서 공공서비스 이용하기	0	1	2	3		0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
4. 친구와 가족 방문하기	0	1	2	3		0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
5. 좋아하는 지역사회 활동(교회 자원봉사 등에 참여하기)	0	1	2	3		0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
6. 물건과 서비스 쇼핑하고 구입하기	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
7. 지역사회 구성원과 상호작용하기	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
8. 공공건물과 장소 이용하기	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
9. 자기관리 전략 배우기	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
<b>제C부: 평생학습 활동</b>	<b>지원빈도</b>					<b>일일지원시간</b>					<b>지원유형</b>					<b>원점수</b>
1. 학습 활동에서 타인과 상호작용하기	0	1	2	3		0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
2. 훈련/교육의 의사결정에 참여하기	0	1	2	3		0	1	2	3		0	1	2	3	4	
3. 문제해결 전략을 배우고 사용하기	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
4. 학습용 공학 사용하기	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
5. 훈련/교육 장면에 접근하기	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
6. 기능적 교과(신호 읽기, 거스름돈 계산하기 등 배우기)	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
7. 보건·체육 기술 배우기	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
8. 자기결정 기술 배우기	0	1	2	3		0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
<b>제D부: 고용활동</b>	<b>지원빈도</b>					<b>일일지원시간</b>					<b>지원유형</b>					<b>원점수</b>
1. 직무/과업의 조정 방안에 접근하기/수용하기	0	1	2	3		0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
2. 특정 직무기술 배우고 사용하기 활동 참여하기	0	1	2	3		0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
3. 직장 동료와 상호작용하기	0	1	2	3		0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
4. 감독관/코치와 상호 작용하기	0	1	2	3		0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
5. 일과 관련된 과업을 수용 가능한 속도로 완성하기	0	1	2	3		0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
6. 일과 관련된 과업을 수용 가능한 질로 완성하기	0	1	2	3		0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
7. 직무 배치 변경하기	0	1	2			0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
8. 고용주로부터 정보와 지원 탐색하기	0	1	2	3		0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
<b>제E부: 보건·안전 활동</b>	<b>지원빈도</b>					<b>일일지원시간</b>					<b>지원유형</b>					<b>원점수</b>

1. 약물치료 받기	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
2. 보건·안전상의 위험피하기	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
3. 보건간호 서비스 받기	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
4. 보행하기와 이동하기	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
5. 응급 서비스 이용방법 배우기	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
6. 영양 있는 서비스 유지하기	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
7. 신체 건강과 체력 유지하기	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
8. 정서적 웰빙 유지하기	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
<b>제F부: 지역사회생활 활동</b>	<b>지원빈도</b>					<b>일일지원시간</b>					<b>지원유형</b>					<b>원점수</b>
1. 집 안에서 사회적 활동하기	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
2. 타인과의 레크레이션/여가 활동 참여하기	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
3. 집 밖에서 사회적 활동하기	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
4. 친구를 사귀고 관계 유지하기	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
5. 개인적 요구에 대해 타인과 의사소통하기	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
6. 적절한 사회적 기술 사용하기	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
7. 연계관계와 친밀관계 맺기	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
8. 자원봉사 활동하기	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	

상기의 지원빈도와 일일지원시간, 지원유형 등의 각 점수가 의미하는 바는 다음과 같다.

**<표 IV-12> 지원빈도 및 지원유형 측정**

점수	지원빈도	일일 지원시간 <sup>9)</sup>	지원유형
0	필요없거나 1개월에 1회 미만	없음	없음
1	1개월에 1회 이상(1주에 1회는 아님)	30분 미만	점검
2	1주에 1회 이상(1일 1회는 아님)	30분~ 2시간 미만	언어/몸짓
3	1일 1회 이상(1시간에 1회는 아님)	2~4시간 미만	부분 신체 지원
4	1시간에 1회 이상	4시간 이상	전체 신체 지원

1부의 척도가 지원욕구를 측정하는 주요 도구이지만, 보충적인 성격을 가진 2부와 3부의 척도가 있다. 2부는 보호·권리주장 척도이고 3부는 의료·행동 지원 척도이다. 각각의 보충적 척도에 관한 구성은 다음과 같다.

**<표 IV-13> 보호·권리주장 영역**

보호·권리주장 활동	지원빈도	일일지원시간	지원유형	원점수	최고등위
------------	------	--------	------	-----	------

9) 일일 지원시간은 이 영역의 지원이 필요한 보통 날에 얼마나 많은 시간 동안 지원해야 하는가를 의미함

1. 자신의 권리 주장하기	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
2. 금전과 개인 재정 관리하기	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
3. 위험으로부터 자신을 보호하기	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
4. 법적 책임 다하기	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
5. 자기 권리주장지원 단체에 가입하고 참여하기	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
6. 법률 서비스 받기	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
7. 선택과 의사결정하기	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
8. 타인의 권리 옹호하기	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		

지원빈도와 일일지원시간, 지원유형의 점수는 상기의 지원욕구와 동일하다. 최고점부터 최저점까지 원점수의 등위를 매기고, 최고등위로 평가된 4개의 활동과 그 점수를 프로파일에 기입하면 된다.

<표 IV-14> 의료·행동지원 영역

의료 지원요구	지원불필요	부분지원필요	집중지원필요
<b>호흡기계 보호</b>			
1. 공기 흡입 또는 산소 치료	0	1	2
2. 자세 배농법	0	1	2
3. 흉부 물리치료	0	1	2
4. 흡입관으로 흡입	0	1	2
<b>식사보조</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>
5. 구강 자극 또는 턱 위치 교정	0	1	2
6. 튜브 섭식(예:비위관)	0	1	2
7. 비경구식 섭식(예:정맥주사)	0	1	2
<b>피부 보호</b>			
8. 몸 뒤집기나 자세 바꾸기	0	1	2
9. 상처 부위의 드레싱	0	1	2
<b>기타 의료적 특별보호</b>			
10. 면역 체계 손상으로 인한 감염성 질환으로부터의 보호	0	1	2
11. 발작 관리	0	1	2
12. 투석	0	1	2
13. 누설치술(瘻設置術) 간호	0	1	2

14. 몸을 들어 올리거나 옮기기	0	1	2
15. 치료 서비스	0	1	2
16. 기타 구체적으로:	0	1	2
<b>행동 지원요구</b>	<b>지원불필요</b>	<b>부분지원필요</b>	<b>집중지원필요</b>
<b>외부 지향적 파괴</b>			
1. 타인에 대한 폭행이나 상해의 예방	0	1	2
2. 기물 파손(예: 방화, 가구 파손)의 예방	0	1	2
3. 도벽의 예방	0	1	2
<b>자기 지향적 파괴</b>			
4. 자해의 예방	0	1	2
5. 이식(먹을 수 없는 물질 섭취)의 예방	0	1	2
6. 자살 시도의 예방	0	1	2
<b>성</b>			
7. 성적 공격성의 예방	0	1	2
8. 비공격적이지만 부적절한 행동(예: 공공장소에서의 자기 노출, 노출증, 부적절한 접촉이나 몸짓)의 예방	0	1	2
<b>기타</b>			
9. 감정 폭발 또는 감정 분출의 예방	0	1	2
10. 배회하기의 예방	0	1	2
11. 물질 남용의 예방	0	1	2
12. 정신건강 치료의 지속	0	1	2
13. 기타 심각한 문제행동의 예방 구체적으로 _____			

의료·행동 지원영역의 0은 지원이 필요하지 않음이고, 1은 부분적인 지원이 필요함(즉, 점검하기와 간헐적으로 보조하기), 2는 집중적인 지원이 필요함(즉, 의료 조건이나 행동관리를 위해 규칙적으로 보조하기)을 의미한다.

### ③ 한국 장애인활동지원사업 안내에 따른 서비스 필요도 평가

서비스 지원 종합조사표에 따르면 신청서비스는 활동지원급여, 장애인보조기기, 장애인거주시설, 주간활동지원으로 구분하고 있으며, 기본적인 항목으로 일상생활동작, 수단적 일상생활동작, 인지행동특성에 따라 지원 불필요, 일부 지원필요, 상당한 지원필요, 전적 지원필요 등으로 구분하여 확인하도록 하고 있다.

- 가구환경: 동거가구원, 가구원 상세현황, 독거가구 및 취약가구, 본인을 제외한 가족의 사회생활, 엘리베이터

설치, 거주지 위치

- 사회활동: 학교생활 여부 및 직장생활 여부
- 일상생활동작(ADL): 옷 갈아입기, 목욕하기, 구강청결, 음식물 넘기기, 식사하기, 누운 상태에서 자세 바꾸기, 옮겨 앉기, 시청각복합평가, 앉은 자세 유지, 실내이동, 실외이동, 배변, 배뇨
- 수단적 일상생활동작(IADL): 전화사용, 물건사기, 식사준비, 청소, 빨래하기, 약 챙겨먹기, 금전관리, 대중교통 이용
- 인지행동특성: 주의력, 위험인식 및 대처, 환각·망상, 조울 상태, 문제행동, 공격행동, 자해행동, 집단생활 부작용

욕구조사 및 급여이용계획을 살펴보면 현재 일상생활 및 사회활동을 하는데 있어 어떠한 도움을 받고, 앞으로 어떻게 이용하고 싶은지 확인하도록 하고 있다.

즉, 1-1 지원내용에서 신체수발, 가사활동지원(집안일 및 식사준비), 목욕지원, 이동지원(병원·약국 이동, 쇼핑, 산책, 친구·이웃방문, 지역사회시설 이용, 종교활동, 문화·여가활동, 여행하기 등), 통학지원(등하교 이동지원), 학습보조(학교 등), 통근지원(출퇴근 이동지원), 업무보조(직장 등), 의사소통지원(듣기, 쓰기, 전화사용 등), 간호서비스 지원(기관지 절개관 간호, 흡인, 산소요법, 욕창간호, 도뇨관리 등)의 항목에 대해 도움여부, 주로 도와주는 사람, 이용희망 횟수(\_\_\_회/월), 이용희망시간(\_\_\_시간/회)로 구분되어 있다.

이 중 주로 도와주는 사람은 배우자, 부모, 자녀(며느리, 사위 포함), 형제·자매, 조부모, 손자녀, 친인척, 친구, 이웃, 활동지원사·유료 가정봉사원(간병인), 무료 가정봉사원(간병인), 자원봉사자, 기타로 구분되어 있다.

#### ④ 발달장애인지원센터의 개인별지원계획 수립을 위한 욕구 사정

발달장애인지원센터에서는 Formal한 초기면접 및 욕구사정지를 활용하고 있다. 가장 기본적인 사항으로 이름과 성별, 생년월일, 연락처, 주소, 종교, 장애유형과 등급, 중복장애, 건강상태 등을 확인하고 있다. 또한 가구형태 및 가족사항, 주거사항 그리고 가계도와 생태도 등을 통해 기본현황을 확인하고 있다. 장애인 및 가족의 주요 욕구 및 관심으로 구분하여 체크하고 있는데, 경제적·소득지원, 교육지원, 문화 및 여가지원, 의료·재활 건강지원, 심리·정서지원(본인, 가족), 사회적 지원(법적인 권리, 제도, 이동 등 관련 서비스 내용 등), 돌봄·휴식지원, 활동지원, 발달재활서비스 지원(서비스 유형)을 정형화하고, 기타 욕구사항을 서술하도록 제시하였다.

이러한 욕구와 관련하여 서비스 이력에 관한 내용을 확인하는 과정에서 이용기관명, 서비스내용, 개시일~종료일, 서비스 이용주기, 서비스 담당자, 서비스 상태 등을 바탕으로 면담자가 구체적인 의견을 기록하는 형태이다.

욕구사정의 과정을 거쳐 개인별지원계획서를 작성하는데, 욕구조사 결과에 따라 합의된 욕구(개인수준, 가족 수준, 지역사회 수준)를 바탕으로 장기목표와 단기목표를 구분하여, 이용가능한 바우처와 공적 서비스, 민간 서비스 제공(연계)계획을 수립하는 형태로 진행된다.

#### 4) 추진과정

이처럼 개인별지원을 위해서는 욕구를 파악하는 과정이 있어야 하고, 욕구를 파악하기 위해서는 면담이 진행되어야 한다. 상기의 도구검토 과정에서도 나타난 바와 같이 지원계획 수립을 위해서 장애인의 욕구와 상황에 대한 이해가 전제되어야 한다. 특히 장애인 당사자의 의사표현과 의사결정이 최대화되도록 노력하여야 한다.

우선적으로는 장애인 당사자의 욕구가 가장 중요하고, 우선시 되어야 한다는 점에서는 모두 동의할 것이지만 장애인 당사자와 가족의 욕구, 장애인과 가족이 가지고 있는 강점과 약점에 대한 정보, 장애인과 가족을 둘러싼 지역사회 환경이 가지고 있는 자원과 장애물 등을 파악하는 것도 매우 중요한 일이 된다. 특히 장애인과 가족의 욕구를 파악할 때에는 바우처 서비스로 충족되는 욕구 이외에 지역사회 내의 민간 사회복지 기관의 현물 서비스로 충족될 수 있을 것으로 적시되어 의뢰된 욕구를 확인하는 것에 초점을 맞추어야 한다.

- 대상자의 욕구에 대한 파악: 대상자 개인의 특성, 가족(또는 생계를 같이 하는 보호자) 구조 및 관계의 특성, 결정된 바우처 서비스를 통해 충족되지 못하는 욕구의 내용과 우선순위, 욕구의 해결을 위해 과거에 시도해본 노력과 그 성과, 현재 이용하고 있는 서비스의 내용 및 만족정도

- 지역사회 자원과 장애물에 대한 파악: 대상자가 속한 지역사회 내 이용 가능한 자원, 지역사회 환경에서 대상자의 욕구를 충족시키는 데 관련된 장애물의 파악(보건복지부, 덕성여대 아시아사회복지연구소, 2014)

#### 5) 한계

본 연구의 시범사업 주요 대상인 발달장애인에게 적용가능한 국제적인 사정도구와 한국에서 사용되고 있는 서식형태의 사정틀을 살펴본 결과, 한국에서 사용되고 있는 욕구사정 틀이 장애인 개인의 욕구와 필요도를 충분히 반영할 수 없다는 것을 확인할 수 있었다. 일반적인 질적 인터뷰 수준에서 문항들이 구성되어 있기에 욕구를 사정하는 객관적인 도구로서 활용할 수 없다는 것이다.

따라서 향후 발달장애인의 지원욕구를 사정하기 위해서는 SIS를 사용하는 것이 가장 포괄적이고, 효율적일 것으로 문헌검토를 통해 확인하였다. 이에 타당성 있는 도구로서 한국의 상황에 맞는 욕구사정도구로 사용하기 위해서는 한국적 상황에 맞는지를 검토하는 것이 필요하다.

향후 SIS 도구의 표준화를 위한 연구를 수행하는 것이 요청된다. 일부의 SIS문항은 지원욕구 보다는 적응행동으로 볼 수 있다. 예를 들면, 평생학습의 문항 중 자기관리 전략 배우기, 보건 및 체육기술 배우기 등은 일상생활 활동에 참여하기 위한 지원을 측정하는 문항이라기보다는 학습한 내용들을 적용한 기술과 관련성이 더 높아 보인다는 것이다. 따라서 SIS는 각 문항이 적응행동 지표인지, 지원욕구 지표인지 실증적 검토가 필요하다는 지적(Arnold et al, 2014: 110, Thompson et al, 2011: 12)이 있으므로 이에 대



한 점검이 필요하다.

또한 장애유형, 장애정도 등에 따른 기준을 검토하고 한국에 적용할 수 있는 검사도구의 신뢰도와 타당도를 살펴볼 필요가 있다. 전국의 발달장애인을 연령별, 성별, 장애정도별 등에 따라 구분하고, 측정의 표준 오차, 검사-재검사의 안정성, 채점자간 일치도 등을 확인하고 적용가능성을 검토하는 과정이 이루어져야 한다.

## 나. 사람중심계획(PCP: Person Centered Planning)

### 1) 개념

사람중심계획(이하, PCP)은 1970년대와 1980년대에 북미에서 시작된 것으로 정상화 원리의 실천적 적용 과정에서 그 당시까지 사용되어 오던 전통적인 개인화 프로그램 방식에 대한 불만족을 해소하기 위해 만들어진 접근법 중의 하나로(장재웅, 2017), 장애인 본인과 그의 가족 그리고 그와 관계를 갖고 있는 사람들이 모여 장애인 당사자가 가지고 있는 희망, 삶의 목적을 성취하기 위해 계획을 하며, 자원을 할당하는 과정이다. O'Brien & Lovetti(1992)는 “PCP란 장애인 대상자와 가족 그리고 친구들이 협력하여 지역사회 변화를 조직하고, 유도해가는 일련의 접근 방법들을 총칭하는 말이다”라고 정의한다. Sanderson(2000)은 PCP를 “개인의 꿈과 그의 실현을 어떻게 조화시킬 것인가를 구조적인 방법으로 계획을 작성하여 도와 줄 수 있는 접근 방법의 군(群)이다”라고 정의한다(엠마우스복지관, 2005). 사람중심계획은 장애인의 자기 결정을 향상시키고 자립을 증진시키기 위한, 혹은 이를 위해 요구되는 지원을 촉진시키기 위한 인생계획모델(생애 계획)로 사용한다. 사람중심계획은 수단이지 목적이 아니며, 장애인과 가족 및 친구들과의 협력 속에서 지역사회의 변화를 조직하고 이끌어가는 접근법(서울장애인자립생활센터, 2016)이다.

사람중심계획의 주요원리는 사람중심계획에 참여자들이 모든 계획과정과 의사결정을 주도한다. 또한 참여자에게 선택과 관리에 필요한 충분한 정보를 제공하고, 정보에 기반한 선택을 촉진할 수 있도록 지원한다. 참여자들은 자신의 강점, 능력, 선호, 희망, 목표 그리고 지원 욕구에 따라 계획과정을 지시하고 관리하는 것이다(서울장애인자립생활센터, 2016).

Schwartz와 그의 동료들은 장애인, 부모, 직원, 옹호자, 공무원 등의 모임을 통하여 어떠한 실천이 훌륭한 사람중심계획의 실천인지 검토하기 위한 8가지 기준과 23지표를 도출하여 제시하였다(사람사랑양천장애인자립생활센터, 2017). 그 내용은 다음과 같다.

**가) 활동, 서비스, 지원은 당사자의 꿈, 관심, 좋아하는 것, 강점, 능력에 기초를 두어야 한다.**

- 당사자의 꿈 등 관심, 좋아하는 것, 강점, 능력이 분명하게 들어가야 하고, 이것이 활동, 서비스, 지원을 유도한다.
- 서비스와 지원은 개별화되어야 하며, 기관에서 가지고 있는 서비스에만 의존해서는 안 된다.
- 지원과 서비스는 당사자에 의해 선택되어야 하며, 의미 있고 기능적이어야 한다.
- 당사자는 자신의 목적을 성취한다.

**나) 삶의 방향을 계획하는데 당사자에게 중요한 사람들이 참여해야 하며, 자신이 삶을 통**

**제할 수 있는 기회를 가져야 하며, 정보가 제공된 상태에서 결정을 내릴 수 있어야 한다.**

- 당사자와 옹호자가 결정이 이루어지는 계획과정과 토론에 참여한다.
- 당사자는 다양한 사람들을 초대하여 계획을 세우고, 토론하는 데 도움을 주도록 한다.

**다) 당사자는 자신이 경험한 것들에 근거하여 결정을 내리는 의미 있는 선택을 해야 한다.**

- 당사자는 선택을 하기 전에 여러 대안들을 경험하는 기회를 가져야 한다.
- 당사자의 삶에서 가정, 일, 인간관계와 관련된 삶을 결정하는 선택을 하도록 해야 한다.
- 의사결정의 기회가 일상생활 속에서 이루어져야 한다.
- 당사자가 자신의 자유 시간을 어떻게 활용할 것인가 결정한다.

**라) 가능한 자연스럽고 이루어지는 지역사회 내의 지원을 활용한다.**

- 당사자의 동의로 가족, 이웃, 동료 직원들의 지원이 활발하게 이루어지도록 한다.
- 지역사회 내의 일상적이고 일반적 자원을 가능한 활용하도록 한다.

**마) 대인관계, 지역사회통합, 존엄에 기여하고, 지역사회의 가치 있는 일을 할 수 있는 기술을 증진하도록 활동, 서비스가 이루어져야 한다.**

- 일반적이며 다양한 지역사회 내에 있어야 하며, 분리된 서비스나 장소는 최소화해야 한다.
- 친구를 가지고 있어야 하며, 지역사회 내에 자연스러운 관계를 형성할 기회를 가져야 한다.
- 욕구가 있다면 지역사회 내의 가정과 일터에 접근할 수 있어야 한다.
- 지역사회 구성원으로서 사회에 공헌할 수 있는 기회를 가져야 한다.

**바) 기회와 경험을 최대한 갖도록 현재의 예산과 규정 내에서 유연하게 제공되어야 한다.**

- 당사자의 욕구와 희망에 따라 서비스와 재정지원이 이루어져야 하며, 역으로 서비스와 재정에 따라 당사자의 욕구와 희망이 맞추어져서는 안 된다.
- 예산의 제한으로 지원의 우선순위를 결정해야 한다면 본인과 옹호자들이 결정을 해야 한다.

**사) 계획은 공동으로, 지속적으로, 책임감 있게 이루어진다.**

- 계획은 정기적으로 일상적 과정으로 이루어진다. 삶의 양식에 대한 결정은 계속 반복된다.
- 당사자를 알고 있고, 그에게 소중하며, 서비스를 제공할 책임이 있는 사람은 계획팀에 계속 포함된다.

**아) 당사자에게 주어지는 활동, 지원, 서비스는 만족스러워야 한다.**

- 대인관계, 가정, 일상생활 등에 본인이 만족을 표해야 한다.
- 삶의 영역에서 만족스럽지 못한 영역은 실제로 바뀌어야 할 영역이 된다.

사람중심계획에서 가장 중요한 전제는 사람중심생각(Person-Centered Thinking: PCT)이다. 사람중심생각은 관찰과 경청을 바탕으로 당사자를 잘 이해(학습)하는 것을 의미한다. 사람중심생각은 행동을 이끌어내는 예의바른 경청과 지지를 이끌어 낼 수 있으며, 이러한 과정은 장애인들을 원하는 삶을 긍정적으로 통제하고 만족감을 찾는 사람, (현재 그리고 미래에) 지역사회에 기여할 공헌을 인정받고 가치를 인정받는 사람, 지역사회 내에서 유·무급의 모든 관계망에서 지원을 받는 사람으로 만들어 준다(해뜨는양지장애인 자립생활센터 외, 2019).

사람중심계획에서 가장 중요한 것은 당사자에게 중요한 것(important to)과 당사자를 위해 중요한 것(important for)을 구분하고, 그 사이에 균형을 찾는 것이다. 당사자에게 중요한 것과 당사자를 위해 중요한 것은 다음과 같다(마이클 워너 스멀, 2019).

당사자에게 중요한 것(important to)은 당사자가 만족하고 위로받고 행복해하고 성취하도록 하는 것을 포함한다. 삶의 질에 대한 스스로의 정의와 그들의 언어와 행동으로 “이야기하는 것”만을 포함해야 한다.

- 함께 하는 사람 / 관계
  - 목적과 의미
  - 상태 & 통제권
  - 하고 싶은 일 & 가고 싶은 곳
  - 일상과 의례들(Routines or Rituals / routines or rituals)
  - 삶의 리듬이나 속도
  - 갖고 싶은 것
- 당사자를 위해 중요한 것(important for)은 안전하고 건강하게 생활할 수 있도록 하는 것과 공동체의 소중한 일원으로 살아갈 수 있도록 하는 것 등이다.
- 건강문제: 질병의 예방, 질병/의료적 상태의 치료, 건강의 증진
  - 안전문제: 환경, 웰빙(물리적인 것/심리적인 것), 두려움에서 벗어나기
  - 타인이 당사자를 돕기 위해 필요하다고 생각하는 것: 지역사회에서 가치 있는 것, 지역사회에 기여하는 구성원이 되는 것 등이 있다.

사람중심계획의 대표적인 것은 필수 생활양식 계획(Essential Life Planning: ELP), McGill 행동계획/행동계획수립(McGill Action Planning System/Making Action Plans: MAPs), 희망이 있는 대안적 미래계획(Planning Alternative Tomorrows With Hope:PATH) 등이다(장재웅, 2017).

## 2) 목적

Kincaid, D(1996)는 PCP의 핵심적인 결과물로 다음의 5가지를 제시하고 있다. 즉 PCP는 다음의 결과를 얻기 위해 진행된다(엠마우스복지관, 2005).

(1) 지역사회 안에 있으며, 지역사회에 참여한다. 장애인은 일반사람들이 살고 있는 지역사회 안에서 살아야 하며, 동네 사람들과 함께 일상적인 일을 하는 기회를 가져야 한다는 것이다. 이것은 지역사회 안

에서 일어나는 일상적인 삶의 모든 것이 포함된다.

(2) 사람들과의 만족스러운 관계를 만들며, 이를 유지한다. PCP에서는 장애를 가진 사람이 사랑과 애정을 주고받는 가족, 친구와 건강한 상호 관계를 가지며 살아가도록 지원을 한다.

(3) 본인이 좋아하는 것을 표현하고, 일상생활 속에서 그것을 선택을 하도록 한다. PCP 과정에는 자신이 좋아하는 것을 말하고 선택할 뿐 아니라 이들의 말에 귀를 기울여주고, 적절하게 반응해야 하는 것까지를 포함하고 있다. 즉, 개인의 삶에서 크고 작은 결정을 하는데 도움을 주어야 한다는 것이다.

(4) 장애인 자신이 존경받는 역할을 수행할 수 있는 기회를 가져야 하며, 존엄을 가지고 살 수 있도록 해주어야 한다. 장애를 가진 사람들이 사회에 공헌을 하고, 가치 있는 사람이 되며, 자존감을 갖고, 예의 있는 행동을 하며, 존경을 받을 수 있도록 지원을 받아야 한다.

(5) 개인적 능력을 지속적으로 개발하여야 한다. 능력은 기회와 지원을 통해 개발될 수 있다. 여기에는 새로운 것을 배우는 일, 최소한의 도움으로 일을 할 수 있는 것, 사회에 공헌할 수 있도록 하는 것들이 포함된다.

### 3) PCP의 특징

PCP의 특징은 다음과 같다(서울장애인자립생활센터, 2016).

(1) 가치에 대한 고집(steepled in values): 통합(inclusion)에 최상의 가치를 두고 계획 과정을 가능한 당사자가 스스로 통제하게 하여 존재감이 있게 한다.

(2) 사람에 대한 책임(accountability to the person): 계획이 서비스 절차가 아닌 당사자가 상황을 주도적으로 이끌도록 해야 한다.

(3) 헌신적인 실천(a commitment to action): 실행으로 옮겨지지 않은 계획은 미완성의 계획이다.

(4) 전인에 대한 관심(focus on the whole person): 그 사람은 이미 완전한 한 인간이다. 그 사람의 장애가 아닌 그의 열망, 포부, 관계, 재능, 독특함 등을 중심에 두고 지원 계획을 세운다.

(5) 독특한 이벤트(unique events): 계획은 다음에 무엇을 할지를 결정하는 이벤트이지 문서가 아니다.

(6) 퍼실리테이션(facilitation): 가족과 친지를 초청해, 퍼실리테이터는 전문가의 위치가 아닌 조력자로서, 참여자들이 계획하도록 에너지를 불어넣어 생산성을 높인다.

(7) 그래픽의 활용(use of graphics): 이미지의 활용은 모두를 집중시킬 수 있고, 과정을 풍성하게 하고, 다양한 차원의 이미지들을 통해 창의적인 결과물을 갖게 하여 장기적으로 기억할 수 있도록 한다.

또한 사람중심계획을 설명하기 위해 사용하는 방법 중 가장 많이 사용되는 방법으로 사람 중심과 조직체

중심을 대비하는 방법이 있다. 즉, 사람중심(Person Centered)과 시스템중심(System Centered)을 비교하는 것이다(한국장애인자립생활센터총연합회 외, 2018).

<표 IV-15> 조직중심과 사람중심 비교

조직 중심(System-centered)	사람 중심(personal-centered)
<ul style="list-style-type: none"> <li>• 전체 프로그램에 대한 계획</li> <li>• 주로 각각 분리된 제안된 수의 프로그램 옵션 제공</li> <li>• 장애인에 관한 고정관념에 기초하여 옵션 마련</li> <li>• 양식, 정원, 배치, 종결, 할당량 등을 채우는 데 집중</li> <li>• 기술 및 의학적 방안을 과하게 강조</li> <li>• 예산 제공자, 상급기관, 정책, 규정을 만족시키기 위해 일함</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 가치 있는 삶을 창조하기</li> <li>• 무한한 수의 가치 있는 경험을 디자인</li> <li>• 사람마다 새로운 가능성을 모색</li> <li>• 삶의 질에 집중</li> <li>• 꿈, 욕망(바람), 의미 있는 경험 강조</li> <li>• 사람에게 책임있는 응답을 위해 일함</li> </ul>

관점의 차이에 따른 프로그램의 결과는 다음과 같다(엠마우스복지관, 2005).

<표 IV-16> 조직중심과 사람중심 서비스 견해 비교

조직 중심 서비스 견해		사람 중심 서비스 견해	
당사자는 누구인가?	필요한 서비스는?	당사자는 누구인가?	필요한 서비스는?
<ul style="list-style-type: none"> <li>• 정신 연령 4세 3개월</li> <li>• 지능지수 IQ&lt;30</li> <li>• 심한 지적장애인</li> <li>• 관절을 구부리고 펴는 것이 어려우며, 그리기에 어려움이 있어 발전 가능성이 없다</li> <li>• 교사에게 갑자기 화를 내는 사람이다.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 아동용 프로그램이 필요</li> <li>• 사회로부터 보호가 필요</li> <li>• 아주 단순한 과제 학습</li> <li>• 일반 사람들과 차이를 보이기 때문에 개별로 분리되어 교육 받을 필요</li> <li>• 관절의 펴기와 굽히기 등을 훈련할 수 있는 전문적인 직원 필요</li> <li>• 성질이 통제될 수 있는 환경이 필요</li> <li>• 성질이 좀 더 통제된 후 사회에 참여해야 된다.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 40세이며, 일반 사람들이 경험한 일을 경험하지 못하였고, 실질적인 직업을 가져본 일이 없는 사람.</li> <li>• 수입이 없어 가난한 사람</li> <li>• 온 생애가 고립되어 있는 사람</li> <li>• 넓은 사회와 접촉이 거의 없는 사람</li> <li>• 삶의 방향에 대하여 거의 통제를 해본일이 없는 사람</li> <li>• 다른 사람에 비해 새로운 기술을 학습하는데 좀 더 시간이 많이 필요한 사람</li> <li>• 주변 사람들이나 어머니가 어린애 취급을 하는 사람</li> <li>• 독특한 성격을 보이며, 매우 즐거운 사람</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 경험이 많이 필요하다.</li> <li>• 실질적인 직업이 필요하다.</li> <li>• 지역 사회에 있어야 하며, 포함되어 있어야 한다.</li> <li>• 지역 사회나 다른 사람과 관계를 가져야 한다.</li> <li>• 미래에 대한 꿈과 이를 성취하기 위한 지원이 있어야 한다.</li> <li>• 대변해줄 수 있는 사람이 필요하다.</li> <li>• 학습을 위해 많은 지원이 필요하다.</li> <li>• 주변 사람들이 어른으로 대접해줄 필요가 있다.</li> <li>• 이 사람을 즐겁게 해줄 사람이 필요하다.</li> </ul>

4) PCP 실행도구

### 가) 사람중심계획 실행도구의 계보도

사람중심계획 실행도구의 계보도는 다음과 같다(서울장애인자립생활센터, 2016).

[그림 IV-6] 사람중심계획 계보도



사람중심계획 실행도구 중 가장 많이 활용되는 도구는 희망 있는 대안적인 미래 계획(PATH), 필수 생활 양식 계획(ELP)이며, ELP 도구는 당사자를 이해하고, 당사자의 일상을 조직하며, 적절한 서포트를 받을 수 있도록 하는데 유용하다.

### 나) 사람중심계획 실행도구별 비교

- 다양한 사람중심계획 실행도구 중 PATH, ELP의 구체적인 활용방법을 소개하고자 한다(서울장애인자립 생활센터, 2017).

<표 IV-17> 사람중심계획 실행도구별 비교

	접근법	몇 가지 본질적 특징	정보
사 람 중 심 계 획	* 희망 있는 대안적인 미래계획 (Planning Alternative Tomorrows with Hope: PATH)	긍정적이고 실현 가능한 목표를 향해 가는 방법을 발견하기 위한 그룹 프로세스로, 다른 사람들을 참여시키고, 힘을 구축하고, 실행 가능한 전략을 발견함으로써 삶의 목적에 뿌리를 두고 있음.	www.inclusion.com
	*행동계획수립 (McGill Action Planning System/Making Action Plans: MAPS)	재능을 명확히 하고 의미 있는 기여를 확인하고, 기여를 위해 필요한 조건을 구체화하고, 기여를 위한 기회를 개발할 합의를 이끌어 내기 위한 과정	www.inclusion.com
	개인의 미래계획 (Personal Future Planning: PFP)	개인의 관계, 중요한 장소, 그 사람에게 에너지를 주는 것, 그 사람의 재능 및 역량, 바람직한 미래의 아이디어와 꿈을 묘사하는 '변화를 위한 창'을 통해	www.capacityworks.com

	바라봄으로써 정보를 수집하고 조직함	
*필수 생활양식 계획(Essential Lifestyle Planning: ELP)	일상생활에서 그 사람에게 중요한 것(important to)과 그 사람을 위해 중요한 것(important for)이 무엇인지를 질문함. 사람에게 필요한 지원, 그리고 그 사람에게 중요한 것과 그 사람을 위해 중요한 것 사이의 균형을 잡는 안전이나 건강과 같은 이슈를 취급하는 사람, 특이적 방법들을 구체화	www.thinkandplan.com *작성 후 PDF 출력가능
지원계획(Support Plans )	한 사람의 시민권을 지원하기 위해 가능한 모든 자원을 동원하는 방법. 자기결정, 방향, 돈, 집, 지원 및 공동체 생활 등 시민권의 6개의 key에 바탕을 둠	www.control.org.uk
개별 교육계획(Individual Education Plan: IEP) 가족 지원 계획(Family Support Plan: FSP)  개별 서비스 계획 (Individual Service Plan: ISP)	서비스를 위한 자금지원의 조건으로 법률이나 규제가 요구하는 계획을 위한 많은 공통된 이름 중 몇 개가 있음. 가능하다면 사람과 가족을 포함해야 할 서비스 주도팀에 의해 사용되는 경우가 일반적이며, 전문적인 평가의 도움을 받는 경우가 많음. 달성해야 할 구체적인 목적, 방법, 평가 및 책임자가 포함되는 경우가 일반적임.	Local service system rules
치료계획 (Treatment Plan)	진단이나 평가, 목적, 시행 프로토콜, 그리고 특정 전문가 개입을 위한 데이터 수집 방법을 구체화 하는 계획	www.mcgowanconsultants.com

## 다) 사람중심계획을 위한 준비

### (1) 사전작업을 위한 질문

- 장애인, 팀/지원그룹, 그리고 당사자의 상황에 맞는 프로세스는 무엇입니까?
- 계획이 확실하게 지속되도록 하는 헌신적인 지지자가 있습니까?
- 지원그룹 구성원과 계획과정을 의논하였습니까? 지원그룹 구성원에게 계획의 과정과 시간에 대한 정보가 제공되었습니까?
- 지원그룹 구성원이 계획과정을 결정하는데 참여하였습니까?
- 과정의 어떤 부분에 대해 의논할 것인지, 현안을 어떻게 다룰 것인지 등에 대해 코디네이터와 의논하였습니까?

### (2) 촉진자(퍼실리테이터)<sup>10</sup>가 확인해야 할 일들

10) 촉진자(facilitator, Coordinator): 자립생활 촉진자로 부를 수 있으며, 촉진자는 이용 당사자와 가족들을 대상으로 정보를 수집하고, 자립생활계획 수립과 조정 및 계획의 재수립 등 이용 당사자가 자립생활을 실현하는 과정에서 이용 당사자와 협동하고 동행하는 역할을 하는 사람을 일컫는다.

- 모임을 함께 준비하였습니까? 다양한 구성원이 모임의 형식을 명확하게 통지받도록 보장하고 누가 통지할 것인지 확실히 하였습니까?
- 이 모임이 연례적인가요? 혹은 필수적인가요? 지원그룹의 구성원은 이 회의가 필수적으로 해야 하는 것인지 아니면 그 밖의 모임인지 명확하게 인지하고 있습니까?
- 모임은 기관이 줄줄이 나와 “자신의 역할”을 하고 “자신이 맡은 부분을 발표”하는 형식이 아닌 “그룹” 형식이라는 것을 안내했습니까?
- 누가 모임의 다양한 순서를 진행하고 그 기록 등을 말씀습니까?
- 모임 장소가 편안하고 공간의 넓이는 충분합니까?
- 준비사항을 당사자와 조정하였습니까? 모임의 초대장이 당사자가 원하는 모든 분들에게 배부되었습니까? 기존 그룹 이외의 사람, 그리고 당사자가 원하는 미래를 만들어나가는 데 도울 수 있는 사람을 초대했습니까? 이 과정을 당사자가 좋아합니까?
- 편안한 환경이 조성되었습니까?
- 종이, 펜, 테이프 등이 준비되었습니까?
- 지원그룹 모임의 규칙이 정해졌습니까?
- 피해야 할 주제나 단어 혹은 말이 있습니까?

### (3) 모임이 진행되는 도중

- 가능하다면 당사자가 사람들이 앉을 자리를 정하도록 하세요. 모든 참가자가 동등하게 참여할 수 있도록 자리가 배치되고 특정인이 더 중요하게 보이지 않게 짜였습니까?
- 사람들의 일정을 확인하고 가야 하는 시간을 물으셨나요?
- 기본규칙을 정하고 활용하세요.
- 휴식시간이 필요합니까? 필요하다면 얼마나 자주 필요합니까?

### (4) 모임을 마치고

- 모임의 결과물을 어떻게 필요한 사람에게 전달할 예정입니까?
- 다음 모임은 언제입니까?

### (5) 기본규칙 예시

- PATH의 기본규칙 예시
  - 가장 최적의 사람들이 모여 있다.
  - 시작할 때 시작하고 끝날 때 끝난다(끝나는 시간에 연연하지 말고 충분한 시간 갖기).
  - 여기에서 필요한 일만을 한다.
  - 일어나지 않은 일에 연연하지 말고 이미 일어난 일에도 연연하지 않는다.
  - 내가 대접받고 싶은 대로 남을 대접한다.
- ELP의 기본규칙 예시