Supplementary Material: Korean version

https://doi.org/10.3961/jpmph.18.249

pISSN 1975-8375 eISSN 2233-4521

Journal of Preventive Medicine & Public Health

What Else Is Needed in the Korean Government's Master Plan for People With Developmental Disabilities?

Jin Yong Lee[1,2], Jieun Yun[3]

[1]Department of Public Health and Community Medicine, Seoul Metropolitan Government-Seoul National University (SMG-SNU) Boramae Medical Center, Seoul, Korea; [2]Department of Health Policy and Management, Seoul National University College of Medicine, Seoul, Korea; [3]Department of Pharmaceutical Engineering, Cheongju University, Cheongju, Korea

발달장애인 종합대책의 성공적 수행을 위한 정책 제언

이진용[1,2], 윤지은[3]

[1]서울대학교 보라매병원 공공의학과, [2]서울대학교 의과대학 의료관리학교실, [3]청주대학교 이공대학 제약공학과

On September 12, 2018, President Jae-In Moon announced the Comprehensive Plan for Lifelong Care for People with Developmental Disabilities, with representatives from the associated government branches (Ministry of Health and Welfare, Ministry of Education, and Ministry of Employment and Labor) in attendance. The goals of this plan are to provide health, medical, rehabilitative, special education, and social welfare services according to the life-stages of the affected individuals; to reduce parental pressure; to promote social interventions; and to enhance community-level participation in order to create a 'welfare society in harmony.' However, in order for the plan to succeed, additional efforts must be made in the following areas. First, an epidemiological survey is needed to understand the scale, prevalence, and incidence of developmental disabilities and to establish an evidence base to support policy development. Second, accurate definitions of developmental disabilities must be established in order to avoid policy discrimination based on impairment type and age. Third, personal evaluations to assess disabled individuals' unmet needs and customized service designs to deliver those needs are required. Fourth, the plan must fulfill the goals of accessibility and fairness that the government intends to provide. Fifth, the government should consider an integrated financial support system and to propose a detailed plan for monetary distributions. Finally, an integrated system that links health, medical, employment, educational, and welfare services must be constructed.

Key words: Developmental disability, Autistic spectrum disorder, Intellectual disability, Prevalence, Incidence, Comprehensive health care

Received: October 25, 2018 Accepted: May 7, 2019

Corresponding author: Jin Yong Lee, MD, PhD
Department of Public Health and Community Medicine, Seoul Metropolitan Government-Seoul National University (SMG-SNU) Boramae Medical Center, 20 Boramae-ro 5-gil, Dongjak-gu, Seoul 07061, Korea
E-mail: jylee2000@gmail.com

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/) which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

우리나라에서 발달장애는 지적장애와 자폐성장애를 통칭하는 장애유형으로 어린 시기에 시작하여 평생 지속되며 특별한 사회적 지원이 필요하다[1,2]. 만일 부모가 전적으로 돌봄을 담당하는 상황이라면 부모는 직업을 가질 수 없어 빈곤 상황으로 내몰리고, 평생 돌봄에서 벗어날 수 없기 때문에 인간으로서 기본적인 쉼도 누릴 수 없는 상황에 처하게 된다[3,4]. 이러한 상황에서 발달장애인 자녀를 살해하고 부모 자신은 자살하는 극단적인 경우까지 심심치 않게 언론에 보도되고 있다[5].

Copyright © 2019 The Korean Society for Preventive Medicine

2018년 9월 12일은 발달장애인과 그 가족들에게 매우 의미 있는 날로 기억될 것이다. 보건복지부, 교육부, 고용노동부 등 관련부처가 모두 참석한 가운데 문재인 대통령이 직접 "발달장애인 평생케어 종합대책"을 발표했기 때문이다. 이 종합대책의 목표는 발달장애인의 생애주기에 따라 보건-의료-재활-특수교육-사회복지서비스를 통합적으로 제공함으로써 발달장애 부모의 부담을 줄여 주고, 대신 사회적 개입과 지역사회 참여를 증진시켜 "함께하는 복지세상"을 만들겠다는 것이다[1].

이번 대책의 시발점은 지난 2017년 9월 5일, 장애인 특수학교 설립을 반대하는 지역주민들에게 장애인 학부모들이 무릎을 꿇어 우리 사회에 큰 충격을 주었던 일명 "장애인 학부모 무릎 꿇기 사건"이다[1,2]. 이 사건을 통해서 발달장애 학생과 그 부모들이 처한 상황이 전 국민에게 생생하게 전달되었다. 발달장애인은 인지기능에 상당한 문제가 있고 의사소통에 큰 장애가 있기 때문에, 대부분 중증장애로 분류되며 자립생활은 거의 불가능하고 특수교육이 매우 필요하다[3-7]. 따라서 발달장애 학부모들은 특수학교 설립에 더 큰 기대와 희망을 품고 있었고, 이를 반대하는 일부 지역주민에게 무릎을 꿇어서라도 설득을 하고 싶었던 것이다[6].

이 글은 이번에 대통령이 직접 발표한 발달장애인 대책에 대한 평가와 이번 대책에서는 간과되었거나 향후 중점을 두어야 할 부분을 제안하기 위한 글이다. 우리가 제기하는 문제와 이를 해결하기 위한 정책대안은 발달장애뿐만 아니라 다른 장애유형에서도 공통적으로 발생할 가능성이 있는 문제들일 것이다. 하지만 우리는 이 글을 쓰게 된 가장 큰 동기인 발달장애에 초점을 두고 기술하려고 한다. 이전의 장애인관련 정부 정책은 분절적이었고, 근거가 미흡한 경우가 있었으며, 우선순위에 따른 정책시행이 아닌 수요자의 요구에 따라 시행된 측면이 있었다. 우리는 이번 정부정책이 향후 발달장애인 정책 수립과 시행에 매우 중요한 전환점이 될 것이라고 긍정적으로 평가한다. 그 이유는 발달장애인의 생애주기에 따라 필요한 보건-의료-교육-복지서비스를 규정하는 등 이전에 비해 통합적인 서비스를 제공하기 위해 노력한 흔적이 보이고, 수요자 추정과 우선순위 선정에 상당한 신경을 쓴 흔적이 보이기 때문이다[1].

이번 발달장애인 종합대책과 관련하여 주목할 만한 해외 사례로 최근 미국 Medicaid의 정책변화를 살펴볼 필요가 있다. Medicaid는 우리의 의료급여에 해당하므로 대부분 저소득층이 그 대상이 된다. 하지만 최근 Medicaid는 자폐성장애로 인한 치료비 증가로 인한 중산층 붕괴를 막기 위해 자폐성장애로 진단받을 경우 일정기간 동안 Medicaid 수급자로 포함시킨다. 또한 미국 정신과학회의 Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5) 개정 이후로 자폐성장애의 범주를 확장시켜 자폐성장애 진단환자가 늘어나는 것을 용인하고 있다. 또한 의료서비스 분야뿐만 아니라 사회복지나 특수교육까지 그 급여 범위를 확대하고 있다. 보건의료에 대해 민간의 역할이 절대적인 미국에서도 자폐성장애로 진단받을 경우 의료서비스뿐만 아니라 특수교육 및 사회복지서비스까지 Medicaid가 관할하기 시작하였다는 것은 우리에게 시사하는 바가 크다[3,7-9].

우리는 이 글에서 이번 대책에서도 다뤄지지 않았거나 간과된 부분이 여전히 많다는 점을 지적하고 싶다. 또한, 이번 정부 대책을 성공적으로 수행하기 위해 필요한 몇 가지 사항을 미국 Medicaid 사례를 포함하여 제안하고자 한다.

첫째, 발달장애인의 정확한 규모, 유병률, 발생률 등 기초적인 현황 파악과 정책 개발을 뒷받침하기 위한 역학연구가 필요하다.

정책수립과 시행에 있어 가장 중요한 것은 얼마나 많은 사람이 정책 대상이 되는지를 파악하는 것이다. 현재 얼마나 많은 사람이 그 문제에 직면해 있고, 향후 어느 정도의 사람들이 그 문제에 새로 직면하게 되는지를 파악해야 한다. 역학적 개념으로 유병률과 발생률을 정확히 파악해야 하는 것이다. 보건복지부가 파악하고 있는 발달장애인의 전체 규모는 2018년 현재 226 000명으로 지적장애 201 000 (88.9%)명과 자폐성장애 25 000 (11.1%)명이다. 연령별로는 영유아 및 어린이가 47 000 (20.8%)명, 성인 170 000 (75.2%)명, 65세 이상 노인 9000 (4.0%)명이고 매년 3.6%씩 증가하는 것으로 파악하고 있다[1]. 정부는 이 자료를 정책 개발 및 실행, 소요예산 추정에 사용할 것이다. 하지만 현재 정부가 추정하고 있는 발달장애인의 규모는 과소 추정되었을 가능성이 높고, 현재 자료 형태로는 유병률과 발생률을 제대로 산출할 수 없다는 문제를 제기하고자 한다. 현재 발달장애인의 전체 규모 산출과 관련하여 신뢰할 만한 통계는 크게 장애인등록자료, 장애인실태조사자료, 그리고 국민건강보험자료 등 3가지이다. 이 중 정부는 장애인등록자료를 근간으로 각종 정책을 입안한다. 장애인실태조사는 표본조사를 통한 추정치를 제시하고 국민건강보험자료는 발달장애로 치료를 받았을 경우에만 산출이 된다. 발달장애인의 정확한 규모를 산출하기 위해서는 이 세 자료를 서로 비교하는 것이 매우 중요하다. 이들 자료는 서로 상호 보완적 관계이기 때문이다. 발달장애의 전체 규모를 살펴보던 중 우리는 다음과 같은 사실을 발견하였다(Table 1).

첫째, 30세 이상의 발달장애인 숫자가 현격히 감소하며 50세 이상에서는 자폐성장애인이 거의 없는 것으로 나타난다. 심지어 장애인실태조사자료의 추정치에서는 30세 이상에서 자폐성장애인이 없는 것으로 나온다. 이러한 현상은 전체 16개 장애유형 중에서 오직 자폐성장애에만 나타나기 때문에 과소 추정되었을 가능성을 제기하는 것이다. 자폐성장애는 고대부터 있어왔던 장애유형이다. 발생률이 일정하다고 가정한다면 30세 이상에서 급감하는 통계를 어떻게 설명해야 하는가? 장애인등록자료의 10-19세 구간을 이용하여 발생률을

Table 1. 자료원에 따른 자폐성장애인의 전체 규모

연령그룹	장애인등록자료 (2017)	장애인실태조사 (2014)	국민건강보험자료 (2017)
전체	24 698	18 951	19 295
0-9	5509	3183	8150
10-19	9572	9482	6348
20-29	7935	6286	3936
30-39	1467	0	745
40-49	179	0	76
50-59	28	0	30
60-69	7	0	5
70-79	1	0	5

추정하면 특정 해에 태어난 아이 중 약 1000명 정도가 자폐성장애가 발생한다고 가정할 수 있다. 이들의 사망률이 다른 인구집단과 비슷하다고 가정하면 30-39세, 40-49세, 50-59세 구간에서도 각각 7000-9000명 사이가 존재해야 한다. 따라서 현재 파악하고 있는 발달장애인 수가 정확한지에 대한 연구가 필요하다. 만일 현재 자료가 정확하다면 이런 현상이 나타나는 이유를 조사해야 한다. 이러한 문제는 다른 장애유형에서는 발생하지 않는 문제이다. 발달장애인의 정확한 규모를 파악하는 것은 정책수행을 위해 가장 중요한 사항이라는 것을 잊어서는 안된다. 둘째, 전국적인 규모로 발달장애 유병률과 발생률이 추정된 적이 없다. 유병률과 발생률은 보건의료정책 수립을 위한 가장 중요한 필수 역학자료이다 유병률과 발생률은 연도별 출생아이를 이용하여 연도별 코호트를 만든 후 최소 7년 혹은 10년간 추적관찰을 해서 구하는 것이 바람직할 것이다. 왜냐하면 장애인등록은 만 3세가 지나야 가능하고 초등학교 입학 전에 대부분의 장애가 확진을 받고 장애인등록을 하기 때문이다. 정리하면, 발달장애인 정책 수립과 시행을 뒷받침하기 위한 기본적인 학문적, 실증적 근거가 필요하지만 여전히 규명되지 않았거나 연구되지 않은 분야가 너무 많다. 앞서 언급한 것처럼, 발달장애인의 전체 규모, 유병률, 발생률, 자살률, 상해 및 사고율, 사망률, 전국적인 발달장애인의 분포, 초기 치료기관의 구성, 의료기관 이용현황 및 수도권 쏠림 현상 등 밝혀지지 않은 많은 부분에 대한 연구가 필요하다. 특히, 장애인등록자료, 장애인실태조사자료, 국민건강보험자료를 연계한 출생코호트를 구성하는 것이 무엇보다 중요하다.

둘째, 발달장애에 대한 장애 정의를 명확히 하고 두 장애유형 간, 연령에 따른 의도하지 않은 정책적 차별이 발생하지 않도록 해야 한다.

정부 정책에서 발달장애인은 지적장애(intellectual disorder)와 자폐성장애(autistic spectrum disorder, ASD)를 포괄하지만 지적장애와 자폐성장애는 서로 성격이 다른 장애유형이다. 현재는 이 두 장애유형 간에 큰 갈등이 없지만 향후 정책 방향에 따라서는 다양한 갈등상황이 발생할 가능성이 있다. 주목할 만한 해외사례로 최근 미국 Medicaid는 DSM-5 개정 이후로 자폐성장애의 범주를 확장하였고, 자폐성장애인을 대상으로 한 Applied Behavior Analysis (ABA) 치료 프로그램을 급여화하였고 자폐성장애인의 숫자는 증가하고 있다[3,7-9]. 만일 이러한 정책을 우리나라가 도입하고 자폐성장애인만을 대상으로 치료효과가 좋은 7세 미만에 대해서만 우선 급여화한다고 가정해 보자. 이 경우 지적장애인은 이 서비스에 대한 접근 자체가 차단되기 때문에 심지어 장애유형을 변경하고자 하는 유인이 생길 것이고 같은 자폐성장애인의 경우에도 해당 연령을 벗어나게 되면 치료비 지원을 받지 못하므로 새로운 갈등이 발생할 수 있다. 또한 발달장애에 사용할 예산의 총액을 고정해 놓고 효과가 입증된 새로운 서비스를 도입하게 되면 새로운 서비스에 예산이 집중되므로 그 대상이 아닌 사람들의 예산이 줄어드는 의도하지 않은 부작용이 발생할 수 있다. 이러한 일은 예전 청각장애인의 인공와우수술과 언어치료가 급여화 되었을 때도 발생한 적이 있다. 따라서 이러한 의도하지 않은 정책적 부작용이 발생하지 않도록 정책적 유연성을 발휘해야 한다.

셋째, 발달장애인의 개인평가에 기반한 미충족 필요 측정과 이를 바탕으로 한 개인별 맞춤형 서비스 디자인이 필요하다.

현재 발표된 내용을 근거로 추정해 보면 발달장애인 A는 자신에게 필요한 서비스를 확인한 뒤 거기에 맞게 신청을 해야 서비스를 받을 수 있다. 하지만 이렇게 해서는 안 되며 장애인 A의 개인별 평가를 기반으로 필요한 서비스를 통합적으로 제공해야 한다. 발달장애인 개인별로 보건-의료-재활-특수교육-직업교육-복지서비스의 필요를 파악하여 개개인의 상황에 맞는 서비스를 디자인하여 제공해야 한다. 확장된 개념의 장애인등급판정위원회와 같은 기구가 필요하다. 이 위원회는 의사, 간호사 등 의료인, 특수교육, 사회복지, 직업재활 등 관련 전문가로 구성되고 1년마다 정기적으로 장애인 개개인의 실정에 맞는 서비스를 판정하고 제공하는 일을 담당해야 한다.

넷째, 정부가 제공하려는 서비스의 접근성과 형평성을 고려해야 한다.

정부가 제공하려고 하는 서비스의 양적, 질적 수준이 전국적으로 차이가 없어야 한다. 특히 지리적 접근성과 소득수준에 따른 서비스 접근의 형평성에 문제가 발생해서는 안 된다. 보건-의료-재활-특수교육-직업교육-사회복지서비스의 분포가 지역적으로 차이가 나서는 안된다. 특히, 도시지역에 비해 농어촌지역에서 이러한 문제가 발생하지 않도록 노력해야 한다. 또한 양적인 분포와 더불어 질적 수준도 균등해야 한다. 최근 소아 희귀난치성 환자들의 palliative and hospice care에 대한 연구에 의하면 제대로 된 서비스를 제공할 수 있는 곳은 전국적으로 서울에 위치한 상급종합병원 2곳에 불과했다[10]. 이와 같은 현상은 발달장애인의 서비스 제공에서도 발생할 가

능성이 있다.

다섯째, 정부는 보건-의료-교육-복지서비스를 유기적으로 제공하기 위한 통합 재정 지원체계를 고려해야 하고 향후 재정 투입계획을 구체적으로 제시해야 한다.

보건의료에 대해 민간의 역할이 절대적인 미국에서도 자폐성장애로 진단받을 경우 의료서비스뿐만 아니라 ABA 특수교육 및 사회서비스까지 Medicaid가 관할하기 시작하였다는 것은 시사하는 바가 크다. 이는 자폐성장애 치료비로 인한 중산층붕괴를 막기 위해 ASD로 진단받을 경우 소득에 상관없이 Medicaid 수급자로 인정하고, DSM-5에 의한 진단기준 확장을 인정하여 ASD 진단환자가 급격히 증가하는 것을 용인하고 있다. 이러한 움직임은 단순히 의료서비스뿐만 아니라 이후의 행동치료 등 특수교육과 사회복지서비스까지 이어지는 통합 재정지원체계가 필요하다는 판단 때문이다[3,7-9]. 우리나라의 경우에도 장기적으로 이러한 통합 재정지원체계를 고려해야 할 것이다. 또한 이번 정부대책에서는 어느 정도의 재정이 필요하고 향후 얼마만큼 지원하겠다는 재정 투입계획이 명확하지 않다. 이 부분에 대한 보완이 필요하다.

여섯째, 보건-의료-고용-교육-복지연계시스템을 연동한 통합시스템 구축이 필요하다.

발달장애인에 대한 지원은 보건-의료-교육-복지서비스를 통합적으로 제공해야 한다. 하지만 제공서비스에 따라 보건복지부, 교육부, 고용노동부 등으로 관할 부처가 달라지고 각각의 시스템을 통해 서비스가 제공될 가능성이 매우 높다. 각 부처가 각각의 시스템을 운용하더라도 장애인 개인별로 어떤 서비스가 제공되는지를 확인하고 전체를 조정할 수 있는 시스템 통합 작업이 필요하다.

지금까지 발달장애인 정책에 대해 미흡한 부분을 지적하고 이에 대처하기 위한 우리의 의견(perspectives)을 제시하였다. 우리의 정책제안은 발달장애뿐만 아니라 다른 장애인 정책시행에도 공통적으로 적용할 수 있는 부분이 많을 것이다. 이번 종합대책이 발달장애인 정책의 중요한 정책적 전환점이 되고, 함께 하는 복지세상에 한 걸음 더 다가가기를 기대한다.

참고문헌

1. Ministry of Health and Welfare. Announcement of comprehensive plans for lifelong care for people with developmental disabilities; 2018 Sep 12 [cited 2018 Sep 20]. Available from: http://www.mohw.go.kr/react/al/sal0301vw.jsp?PAR_MENU_ID=04&MENU_ID=0403&CONT_SEQ=346056&page=1 (Korean).
2. Barrett B, Mosweu I, Jones CR, Charman T, Baird G, Simonoff E, et al. Comparing service use and costs among adolescents with autism spectrum disorders, special needs and typical development. Autism 2015;19(5):562-569.
3. Leslie DL, Iskandarani K, Velott DL, Stein BD, Mandell DS, Agbese E, et al. Medicaid waivers targeting children with autism spectrum disorder reduce the need for parents to stop working. Health Aff (Millwood) 2017;36(2):282-288.
4. Buescher AV, Cidav Z, Knapp M, Mandell DS. Costs of autism spectrum disorders in the United Kingdom and the United States. JAMA Pediatr 2014;168(8):721-728.
5. Shin YA. 40s father, suicide after killing 10 teen autistic son. Seoul Shinmun; 2013 Dec 3 [cited 2018 Sep 20]. Available from: http://mnm5.seoul.co.kr/news/newsView.php?id=20131203-008019&spage=99 (Korean).
6. Jung YS. Parents kneeling for permission to establish a school for disabled students "Do not show!" an inhabitant. SBS News; 2017 Sep 7 [cited 2018 Sep 20]. Available from: https://news.sbs.co.kr/news/endPage.do?news_id=N1004384095 (Korean).
7. Maglione M, Kadiyala S, Kress A, Hastings JL, O'Hanlon CE. TRICARE applied behavior analysis (ABA) benefit: comparison with Medicaid and commercial benefits. Rand Health Q 2017; 6(2):10.
8. Bowen SE. Autism spectrum disorders (ASD): state of the states of services and supports for people with ASD; 2014 [cited 2018 Sep 20]. Available from: https://www.medicaid.gov/medicaid/ltss/downloads/asd-state-of-the-states-report.pdf.
9. Velott DL, Agbese E, Mandell D, Stein BD, Dick AW, Yu H, et al. Medicaid 1915(c) Home- and Community-Based Services waivers for children with autism spectrum disorder. Autism 2016;20(4):473-482.
10. Kim MS, Lim NG, Kim HJ, Kim C, Lee JY. Pediatric deaths attributed to complex chronic conditions over 10 years in Korea: evidence for the need to provide pediatric palliative care. J Korean Med Sci 2018;33(1):e1.