

목차

01 연구개요

- 1_연구의 필요성 및 목적
- 2_연구의 필요성
- 2_연구내용 및 방법

02 발달장애인의 생애주기별 이슈

- 1_발달장애인의 개념 및 정의
- 2_발달장애인의 생애주기별 이해

03 서울시 발달장애인 지원서비스 현황

- 1_국내 발달장애인 정책 및 서비스
- 2_국외 발달장애인 정책 및 서비스
- 3_서울시 발달장애인 현황
- 4_서울시 발달장애인 서비스 이용 현황(행복 e음)

04 서울시 발달장애인 보호자 실태조사

- 1_발달장애인의 일반적 특성
- 2_보호자의 일반적 사항
- 3_가구경제(소득)
- 4_의료·재활치료
- 5_교육
- 6_돌봄

7_고용

8_평생계획

9_사회복지서비스

05 서울시 발달장애인 보호자 질적조사

1_주 양육자 일반적 사항

2_발달장애인의 일반적 특성

3_조사결과의 요약 시사점

06 서울시 발달장애인 지원을 위한 정책제언

1_논의 및 결론

2_정책제언

참고문헌

Abstract

01

연구개요

- 1_연구의 목적
- 2_연구의 필요성
- 3_연구내용 및 방법

01 연구개요

1_연구의 목적

- 1) 서울시 발달장애인(보호자)의 현황조사
- 2) 국내·외 발달장애인 지원정책과 프로그램의 조사 및 분석
- 3) 서울시 발달장애인의 생애주기별(학령기, 청소년기, 생애 전환기) 욕구조사
- 4) 서울시 발달장애인의 생애주기별 복지서비스 이용실태 조사 및 분석
- 5) 서울시 발달장애인 생애주기별 복지지원 마스터 플랜 수립

2_연구의 필요성

- 1) 서울시 발달장애인 현황과 사각지대

2014년 서울시 등록 장애인 현황과 서울시 장애인이용시설 현황을 살펴보면 아래와 같다.

<표 1-1> 2014년 서울시 등록장애인 현황

	9세 이하	10-19세	20-29세	30-39세	40-49세	50-59세	60-69세	70-79세	80세 이상	계
지적	1,315	5,138	6,125	4,691	3,578	2,269	852	317	57	24,342
자폐성	750	1,977	1,469	232	30	8	0	0	0	4,466
계	2,065	7,115	7,594	4,923	3,608	2,277	852	317	57	28,808

서울에 거주하는 발달장애인(지적과 자폐성)은 2014년을 기준으로 2만8천8백8명이다.

9세 이하의 경우 2,065명, 10-19세 7,115명으로 학령기(19세 까지) 발달장애

인이 약 9,180명으로 나타났다. 이외에도 20-29세 7,594명, 30-39세 4,923명, 40-49세 2,277명 50-59세 2,277명, 60세 이상의 경우 약 1,100여명으로 나타나고 있다. 대체적으로 지적장애인의 수가 많고 자폐성장애의 경우 30세 미만의 비율이 30세 이상의 장애인수보다 높게 나타나고 있다.

최근 몇 년간 통계를 살펴보면, 지적장애는 감소하고 있으나 자폐성 장애는 수가 증가하는 것으로 나타나고 있다. 서울시의 경우 학령기(19세 이전) 발달장애인 약 9천명을 제외한 약 1만9천 여 명이 성인 발달장애인서비스 대상으로 예상할 수 있다. 그러나 19세 이상 생애전환기 발달장애인 중 주·단기간보호시설을 이용하는 발달장애인이 약 5천명, 그리고 서울시 장애인시설에 입소하고 있는 장애인이 약 3천명이라고 볼 때, 그 외의 발달장애인 1만 여 명이 어떠한 생활을 하고 있는지 확인하기가 어렵다. 대부분의 경우 가정에서 방치되거나 별도의 프로그램을 통해 일상생활을 영위하고 있는 것으로 판단되나, 서울시나 중앙정부에서 이들을 위한 정책적 개발에 소홀히 한 측면이 있다.

2) 발달장애인과 그 가족의 계속되는 생애주기에 따른 고통

2015년 4월 9일 서울시청 1층은 발달장애인과 그 가족들로 가득했다. 발달장애인 부모단체 회원 150여명이 ‘발달장애인 가족 고통증언대회’를 열고 ‘서울시 발달장애인 평생교육지원조례 제정’을 촉구했다. 발달장애인 부모들은 “서울 발달장애인 5만 가족은 장애자녀의 돌봄으로 인한 양육부담과 성인 이후 별다른 대비책이 없는 현실에 고통의 나날을 보내고 있다”며 “서울시는 발달장애인법 시행 원년을 맞아 발달장애인을 위한 정책을 세워야 한다”고 주장했다¹⁾.

최근 기사 검색을 통해 본 발달장애인 소식을 보면 다음과 같이 생애주기별로 모든 시기가 고통의 연속이다. 또한 가족과 함께 지내는 재가발달장애인들은 안전과 가족의 부양부담으로 인한 문제가 심각하며, 시설에 입소한 발달장애인은

1) 함께걸음. 2015.5.13

안전과 인권에 대한 문제가 계속 거론되고 있다.

<표 1-2> 발달장애인 관련기사

영유아기	학령기	생애전환기 / 성인기	
		재가	시설
<ul style="list-style-type: none"> · ‘자녀 돌봄으로 힘들었다’...발달장애 부모 또 ‘자살’ 비마이너 2015. 2. 5 · “경제활동 힘든 발달장애 가족에게 ‘돌봄수당’ 지급해야” 비마이너 2015. 5. 29. · 발달장애아 부모는 매일 고비를 넘긴다. 시사inLive 2014. 4. 15. 	<ul style="list-style-type: none"> · 발달장애 자녀를 교육청 앞에 놓고 간 까닭은 한국일보 2016. 3. 31 · 학대받는 장애아, 갈 곳 없다 경인일보 2015. 5. 7. · “내 아이의 손·발톱이 뜯기는 사고, 아무도 몰랐다” 웰케어뉴스 2014. 12. 16. · 발달장애 10대, 건물 3층서 아기 던져 숨겨 SBS 뉴스 2014. 12. 3. · ‘체벌로 발달장애아 뇌진탕’ 전 대안학교 교사 입건 연합뉴스 2014. 9. 13 	<ul style="list-style-type: none"> · 장애인의 달 비극, 20세 장애아들과 함께 세상끝낸 경찰관 아버지가 남긴 한마디 국민일보 2016. 4. 4 · “평생 지켜줄 수 없어서...” 발달장애인 가족의 비극 동아일보 2014. 3. 15 · 자폐아 아들 살해하고 자살한 아버지의 피눈물 여성신문 2013. 12. 11 · 얼마나 더 ‘죽어야’ 인간답게 살 수 있나 웰케어뉴스 2012. 11. 12 	<ul style="list-style-type: none"> · “시설수용 장애인 폭행당했다”... 가족 진상규명 촉구 연합뉴스 2015. 4. 6. · 때리고 개집 감금, 쇠사슬 묶기도...‘잔혹’ 장애인시설 국제신문 2014. 11. 26. · 비리얼록 복지법인 시설서 ‘장애인 학대’ 한겨레 2011. 12. 6. · 감옥보다 못한 장애인시설 한겨레 2010. 6. 22.

3) 영·유아기: 발달장애 조기 진단 과정의 문제와 부양자의 심리적 부담

발달장애인과 관련된 최근 국내 연구를 보면 부양자의 심리적 부담이 매우 크다는 것을 볼 수 있다(유창민, 강상경, 2015)²⁾. 특히 부양자는 돌봄에 대한 부담

²⁾ 유창민, & 강상경. (2015). 발달장애자녀를 돌보는 노년기 부모의 돌봄스트레스 과정모델 검증. Journal of Disability and Welfare, 28, 29-48.

감과 스트레스, 우울에 시달리고 있다. 발달장애의 경우 조기 진단 과정이 매우 중요하다. 일반적으로 발달장애인에 대해 심리사회적 발달이 제약되어 있다는 인식이 있으며(조흥식 외, 2011)³⁾ 이러한 인식으로 인해 부모 혹은 부양자가 자신의 자녀가 발달장애라는 진단을 받았을 때 느끼는 스트레스와 충격이 크다.

발달장애인이 가진 한계는 분명히 있으나 어떤 개입을 하느냐에 따라 심리사회적 발달의 가능성은 열려 있으므로 가능성에 대한 공감대가 확보되어야 할 필요가 있다. 따라서 조기에 발달장애인을 지원하는 체계적인 시스템이 필요하며 특히 의료 체계에서 진단을 받고 난 이후에 사회복지적 개입 혹은 다양한 기관과의 연계를 통해 부양자의 심리적 부담을 완화시킬 필요가 있다. 그러나 의료체계와 사회복지의 연계는 아직 부족한 실정이다.

4) 학령기: 발달장애인의 전환교육과 자립체험 기회 부족

학령기 발달장애인의 경우 주로 학교 체계를 통해서 다양한 서비스를 제공받는다. 그러나 졸업과 동시에 학교체계에서 벗어나는 발달장애인들이 단절된 경험 없이 지속적으로 자립생활과 관련된 교육과 서비스를 제공받을 필요가 있다. 현재 학령기 발달장애인의 학교 체계 안에서 제공받을 수 있는 자립생활 관련 교육에 대한 확대와 함께 이후 이용할 수 있는 서비스에 대한 개별 사정을 통한 서비스 연계가 필요하다.

미국에서는 발달장애인이 학교에서 받는 전환교육⁴⁾이 학생의 졸업 후 성과에 긍정적인 영향을 미친다는 연구결과들을 바탕으로 고등교육, 직업교육, 취업, 평생교육, 성인서비스, 자립생활, 지역사회활동의 참여 등의 분야를 전환교육에 포함해야 한다고 하고 있다(정희섭, 최윤미, 2013)⁵⁾.

3) 조흥식, 강상경, 김용득, 김진우, 박희찬, 윤민석, & 이준영. (2011). 발달장애인 활동지원 등을 위한 욕구조사 및 정책과제 수립연구. 보건복지부, 서울대학교 사회복지연구소.

4) 전환교육 [轉換教育, transition education]

우리나라에서는 청소년기에 특수교육대상자에게 전환교육을 실시하고 있지만 전환교육이 내실화되어 있지 않으며 취업을 지원할 수 있는 체계는 매우 부족한 실정이다(조홍식 외, 2011)⁶⁾.

5) 생애전환기: 19세 이후 이용할 수 있는 서비스 연계 미약

유아동기 및 학령기에는 학교에 다니거나 방과 후 교육을 비롯한 발달재활서비스나 학교 바우처 등 발달장애인 지원제도가 마련되어 있다. 그러나 고등학교 졸업 이후는 이용할 수 있는 서비스가 부족하다.

서울시의 경우 19세까지의 학령기 발달장애인 9천3백3명을 제외한 성인발달장애인 1만8천6백 명 중 5천 명인 약 27%만이 주간보호시설이나 장애인복지관 등을 이용하고 있어 73%에 이르는 성인 발달장애인은 갈 곳 없이 집에서만 지내야 하는 상황이다. 발달장애인 중 근로가 가능한 경우도 있으나, 일자리 지원 부족으로 소수만이 취업에 성공하고(21.7%), 대부분은(78.3%) 일을 하지 않는 것으로 나타났다⁷⁾.

결과적으로 성인발달장애인 서비스 절벽의 고통 속에서 생활하고 있는 약 1만여 명의 발달장애인에 대한 지원이 필요하다.

장애 학생들이 학교생활을 마치고 성인 사회의 생활로 옮겨가는 과정을 순조롭게 하기 위해 마련하는 교육 모형이다. 이 교육 모형은 다음 세 가지 조건을 갖추어야 한다.

- ① 중등 이후 교육, 직업교육, 취업(지원 고용포함), 평생교육, 성인 서비스, 자립 생활, 지역사회 활동에 참여하는 데 필요한 기술과 기능을 가르치는 결과 중심의 교육이어야 하며,
 - ② 반드시 학생 개인의 욕구나 기호, 취미를 반영한 교육이어야 하며,
 - ③ 필요에 따라서는 중증 장애인의 일상생활 기능과 직업 기능 평가를 포함하는 교육을 의미한다.
- (특수교육학 용어사전, 2009., 국립특수교육원)

5) 정희섭, & 최윤미. (2013). 자기결정: 발달장애인을 위한 자기결정 이론과 프로그램. 정민사.

6) 조홍식, 강상경, 김용득, 김진우, 박희찬, 윤민석, & 이준영. (2011). 발달장애인 활동지원 등을 위한 욕구조사 및 정책과제 수립연구. 보건복지부, 서울대학교 사회복지연구소.

7) 발달장애인 권리 및 복지지원방안 연구, 보건복지부, 서울대학교, 2014

발달장애인은 성인기에 접어들면서 이용할 수 있는 여러 가지 기회가 줄어들게 된다. 특히 현재 성인 발달장애인을 위한 평생교육 프로그램이 부족한 실정이며 발달장애인의 경제활동 참여의 기회도 매우 부족하다. 직업재활시설이나 지원고용의 경우 발달장애인의 특성을 고려하지 못하고 유형이 획일화되어 있다. 부족한 거주지원서비스 역시 발달장애인이 성인기에 겪는 큰 문제점이다.

6) 시설 종사자 예산 증가 및 지속되는 인권문제

최근 5년간 서울시 장애인 거주시설을 이용한 장애인 변동 추이를 살펴보면 다음과 같다. 시설 이용자수는 점차적으로 감소하고 있으나, 시설 종사자들과 지원 예산은 증가한 것으로 나타났다. <표3>를 살펴보면, 2010년에 비해 장애인 입소시설 장애인은 약 160명 감소했다. 그러나 예산은 5% 내외로 점차 증가한 것으로 나타났다.

<표 1-4> 장애인 거주시설 현황

(단위 : 개소, 명, 백만원, %)

구분		2010년	2011년	2012년	2013년	2014년
시설수 (개)		43	43	43	43	44
이용자	정원	3,811	3,896	3,896	3,870	3,800
	현원	3,153	3,178	3,147	3,036	2,992
종사자	정원	1,917	1,950	1,950	1,936	1,915
	현원	1,807	1,827	1,817	1,817	1,830
예산	지원액	63,089	67,376	71,750	75,600	78,562
	인상율	-	6.8 %	5.7 %	4.3 %	3.18 %

자료: 2015. 5 서울시

또한 현재의 장애인시설의 정부보조금 지원방식이 시설중심예산제로 개별 이용자에게 제공되는 서비스의 정도와 내용에 상관없이 획일적으로 시설 입소인원수에 비례한 인원비례방식으로 지급됨으로써 입소인원이 많을수록 운영상 유리한 상황이다. 또한 기능보강사업비의 지원방식 또한 동일법인, 동일부지 내에 개

별시설로 중복 지원됨으로써 시설 이용인원이 감소해도 예산은 증가하는 현상이 나타나고 있다. 물론 시설에 근무하고 있는 인원에 대한 인건비 상승으로 인해 예산이 증가할 수는 있지만 그럴 경우 사업예산은 감소하면서 인건비만 증가하는 문제점을 나타내고 있다.

우리나라 생활시설은 다른 나라에서 볼 수 없는 형태이다. 장애인 생활시설의 땅은 개인이나 복지법인 소유이고, 건물은 국가지원으로 건축하거나 유지·보수되고 있다(변경희, 2007)⁸⁾. 또한 시설운영에 필요한 인건비와 운영비는 국비와 시비에서 지원하는 민간위탁의 형태로 운영되고 있는 복지시설이 약 80% 이상을 차지하고 있다. 따라서 장애인 복지시설이 공식적으로는 공익적 재산이지만 국가의 시설소유나 운영에 대한 개입은 쉽지 않은 것이 현실이다. 따라서 장애인의 탈시설화의 효율성을 높이기 위해서는 장애인 생활시설과의 협조가 우선되어야 하며, 생활시설의 30인 이하 소규모 시설로의 전환과 지역사회 그룹홈과 자립생활체험홈으로 장애인 퇴소를 유도하기 위하여 여러 장애인 생활시설협회와의 의견 조율이 선행되어야 할 필요가 있다.

도가니 사건 이후 거주시설 내의 인권문제는 지속적으로 제기되고 있으며, 탈시설화로의 움직임에 대한 목소리가 강화되고 있다. 한편 시설 내부의 안전과 인권을 확보하고 시설운영을 투명화 해야 한다는 문제제기 역시 확대되고 있다.

7) 계속되는 위험, 미흡한 위기관리 시스템

2012년 10월에 발생한 과주 장애인 화재 사망사건은 복지 사각지대에 놓인 장애인 오누이가 당한 사회적 참사였다. 또한 발달장애 가정의 화재안전 관리에 아무런 대책도 없음을 드러낸 사건이기도 한다. 사고로 생명을 잃은 누나는 마땅한 복지서비스를 받지 못하고 집에서 지내다가 화재가 발생하자 불길 밖으로 피해야 하는데 방으로 피해 참변을 당했다⁹⁾.

⁸⁾ 장애인 거주시설 서비스 기능과 구조의 혁신 방안 공청회 자료, 변경희, 2007

앞서 발달장애인의 신문기사 자료에서 언급한 것처럼 발달장애인의 위험과 관련된 사건은 끊임없이 발생하고 있다. 따라서 이런 위험에 대비할 수 있는 다양한 위기관리 시스템 확대 방안이 연구될 필요가 있다. 무엇보다 기존 체계인 소방서, 경찰서, 동사무소 등과의 연계방안이 검토될 필요가 있다.

8) 발달장애인 권리옹호시스템(P&A)의 필요성

미국 연방법에서 규정되어 다양한 연방 프로그램 하에서 기금을 받는 ‘보호 및 옹호(Protection & Advocacy, P&A)’ 시스템은 법률에 기반을 둔 옹호를 통하여 장애인의 권리를 보호한다. P&A 기관들은 장애인들을 돌보는 대·소의 공공·민간시설의 악조건을 개선하기 위하여 계속해서 감시와 조사를 한다. 이러한 권리옹호시스템은 스스로 권리옹호가 취약한 발달장애인의 인권 상황을 수시로 조사하고 개입한다는 점에서 우리나라에서도 이러한 제도적 개입에 대한 논의가 필요하다.

2014년 2월에는 정책네트워크 내일 장애인행복포럼에서 주관하여 장애인 권리옹호체계 확립을 위한 정책토론회가 열렸다¹⁰⁾. 최근에도 장애인권리보장법제정 연대의 주최 하에 ‘장애인 권리옹호체계 확립을 위한 현황과 과제’라는 주제로 ‘3회 장애인권리보장법 제정을 위한 연속 토론회’를 열었다. 토론회에서는 한국의 장애인 권리옹호체계 제도화 방안에 대해서 논의되었으며 앞으로 이에 대한 논의가 더 필요할 것이다.

9) 발달장애 관련법과 행정 그리고 사회적 인식부족

일생동안 돌봄이 필요한 발달장애인과 가족들의 부담을 나누고 확대 및 노동착

9) 장애인 재난 위기관리 시스템의 현황과 과제 토론회 자료. 한국장애인개발원. 2013

10) 함깨결음. 2016.2.24. <http://www.cowalknews.co.kr/news/articleView.html?idxno=14662>

취 등으로부터 보호하기 위하여 ‘발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률’이 지난 2014년 5월에 제정되었으며, 2015년 11월부터 시행되었다. 그런데, “왜 굳이 발달장애인을 위한 법률이 따로 필요하냐”는 사회의 편견에 부딪히고 있다.

발달장애인은 자기의사표현의 한계로 스스로의 권리주장이 어려울 뿐 아니라 자기보호조차 힘들 경우가 많아 차별과 인권침해에 노출될 가능성이 높으며, 실제로 발달장애인에 대한 학대와 차별상황은 심각한 수준이기 때문에 이들을 위한 법률이 필요하다. 그러나 사회적 인식의 부족과 소극적인 관계부처의 태도와 예산 문제, 시행령조차 마련되지 못한 지금의 준비상황에 대해 우려가 나오고 있다.

특히 세계보건기구(WHO)에서 2014년도에 발표한 자료에 의하면 발달장애는 지속적인 보호가 필요하며 장기적인 시설에서 보호하는 것이 아닌 지역사회를 기반으로 한 주간보호, 단기보호, 발달장애인을 돌보고 있는 가족이나 돌봄종사자를 위한 지원제도를 수립하도록 회원국들이 노력해야 한다고 밝히고 있다 (WHO, 2014)¹¹⁾.

발달장애인법은 법 적용 대상인 발달장애인을 「장애인복지법」 상 지적장애인과 자폐성장장애인으로 규정하고 있다. 다만 법 2조 다목에서 발달장애인을 “통상적인 발달이 나타나지 아니하거나 크게 지연되어 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받는 사람”으로 규정하고 있어 뇌병변장애 등 중복장애인은 법률의 적용을 받지 못할 가능성이 있다. 또한 개인별 지원계획을 수립하는 전문 인력과 발달장애인을 개별적으로 지원하는 인력에 대한 규정이 미비한 점도 문제로 여겨지고 있다.

¹¹⁾ WHO 2014. Comprehensive and coordinated efforts for the management of autism spectrum disorder. 67th World Health Assembly Provisional agenda item 13.4, A67/17.

3_연구내용 및 방법

1) 연구내용

본 연구에서 다루고자 하는 발달장애인 마스터플랜 영역은 크게 소득, 의료 및 재활치료, 교육, 돌봄, 고용, 평생계획 분야이며, 구체적으로 진단 및 판정에서부터 결혼, 주거, 여가생활, 평생계획에 걸친 내용을 포함한다.

이를 검토하기 위하여 본 연구에서는 크게 네가지 부분으로 연구를 진행하고자 한다. 첫째, 발달장애인에 대한 선행연구 정리를 통해 발달장애에 대한 개념 정의 및 특성과 더불어 발달장애인과 그 가족이 가지고 있는 욕구를 생애주기별로 살펴봄으로써 지원정책의 방향에 대해 기초를 마련하고자 한다.

둘째, 서울시의 발달장애인과 관련한 법령과 지원정책을 살펴봄으로써 발달장애인에 제공되고 있는 서비스의 현위치를 파악하고, 우리나라보다 일찍이 발달장애인에 대한 서비스가 제공되고 있는 미국, 영국, 호주, 일본의 발달장애인법이나 제도를 검토하여 정책제안에 활용한다.

셋째, 행복 e음 자료를 활용하여 발달장애로 인해 공적서비스를 제공받고 있는 대상자들의 현황과 서비스 현황을 분석하며, 서울시에 거주하고 있는 발달장애인과 발달장애인을 양육, 보호하는 보호자를 대상으로 하는 실태조사와 발달장애인 보호자를 대상으로 하는 포커스그룹 인터뷰를 통해 서비스 사각지대에 놓여있는 발달장애인들과 그들의 보호자들이 가지고 있는 욕구를 살펴보고 분석함으로써, 서울시의 발달장애인 지원정책의 내실화 방안의 근거를 마련한다.

넷째, 앞의 분석을 바탕으로 생애주기별 발달장애인들의 욕구를 반영할 수 있는 서울시만의 지원모델 제안 및 마스터플랜을 수립한다. 현재 제공되고 있는 소득, 의료 및 재활치료, 교육, 돌봄, 고용, 평생계획 영역에서의 서비스 실태와 문제점을 진단하고 구체적인 정책 대안을 제시 한다.

2) 연구방법

본 연구의 구체적인 연구방법으로는 크게 네가지로 나뉘며, 연구방법 및 조사내용은 다음과 같다.

<표 1-5> 연구방법

연구방법		조사내용	조사대상
양적 조사	행복 e음 자료 분석	자치구별 발달장애인 현황 및 서비스 이용 현황	자치구별 발달장애인
	발달장애인 실태조사 (보호자)	발달장애인 및 보호자의 서비스 이용실태 및 욕구	발달장애인 당사자 및 보호자
질적 조사	정책자료분석	서울시, 해외사례 발달장애인 관련 법령 및 지원 서비스	법령 및 정책
	포커스그룹 인터뷰	발달장애인 서비스 문제와 평생계획에 있어서의 문제와 개선방안	발달장애인 부모 및 보호자

먼저 양적 조사로서 행복 e음의 자료를 활용하여 서울시 25개 자치구의 발달장애인의 현황 및 서비스 이용현황, 서비스 분야별 이용현황을 분석하고자 하였으며, 조사 개요는 다음과 같다.

<표 1-6> 발달장애인 행복e음 자료 조사 개요

구분	내용
조사대상	서울시 25개 자치구에 거주하고 있는 발달장애인 (지적장애 및 자폐성 장애)
조사대상수	20,350명
조사기간	2016년 7월 4일 ~ 7월 22일
자료수집도구	행복 e음 자료 추출

다음으로 서울시에 거주하고 있는 발달장애인 및 보호자의 일상생활실태와 가구 실태, 서비스 욕구를 분석하기 위해 구조된 질문지를 통해 서울시에 거주하고 있는 발달장애인과 보호자를 대상으로 실태조사를 실시하였다. 발달장애인의 일반적인 사항, 보호자의 일반적인 사항, 소득, 의료 및 재활치료, 교육, 돌봄, 고용, 평생계획과 관련한 문항을 통해 조사를 진행하였으며, 조사개요는 다음과 같다.

<표 1-7> 발달장애인 행복e음 자료 조사 개요

구분	내용
모집단	서울시 25개 자치구에 거주하고 있는 발달장애인 및 보호자 (지적장애 및 자폐성 장애)
조사대상	자료수집대상 : 발달장애인 및 가족 조사대상: 발달장애인 보호자
표본크기	296표본
조사방식	일대일 개별 면접조사(Face To Face Interview)
조사기간	2016년 9월 12일 ~ 9월 30일
자료수집도구	구조화된 설문지(Structured Questionnaire)

또한 질적조사로서 서울시와 해외국가(미국, 영국, 호주, 일본)의 발달장애인 관련 법과 서비스를 조사하였으며, 발달장애인의 연령에 따른 보호자를 대상으로 포커스그룹 인터뷰를 실시한다. 포커스그룹 인터뷰는 양적조사에서 파악하기 힘든 양육에서의 어려움과 발달장애인의 생애전환기, 평생계획에 있어서의 어려움과 문제의식 정책과제 등을 도출하기 위해 실시하였다. 부모회에 소속된 보호자를 포함하여, 연령별 특성을 고려하여 학령기, 청·장년기, 노년기 발달장애인 부모 그룹으로 구분하였다. 인터뷰는 2016년 9월 20일, 10월 8일, 10일, 18일에 걸쳐 실시되었으며, 각 그룹별로 1시간 30분에서 2시간 정도의 시간의 소요되었다. 조사에 대한 취지를 충분히 설명하고 본 연구에서 필요한 논의를 진행하기 위해 연구진이 직접 진행자로 참여하였다.

<표 1-8> 포커스그룹 인터뷰 개요

구분	참가자	실시일시	진행자
그룹 1	발달장애인 부모 3명 (부모회 소속)	2016. 9. 20. 10:00~12:00(2h)	김성원 초빙연구위원
그룹 2	발달장애인 부모 및 보호자 4명 (노년기)	2016. 10. 08 14:00~16:00(2h)	김성원 초빙연구위원
그룹 3	발달장애인 부모 4명 (학령기)	2016. 10. 10 10:00~12:00(2h)	김성원 초빙연구위원
그룹 4	발달장애인 부모 4명 (청·장년기)	2016. 10. 18 14:00~16:00(2h)	김성원 초빙연구위원

02

발달장애인의 생애주기별 이슈

- 1_발달장애의 개념 및 정의
- 2_발달장애인의 생애주기의 이해

02 발달장애인의 생애주기별 이슈

1 발달장애의 개념 및 정의

발달장애는 아동기에 장애가 발현된 이후, 일생에 있어 일상생활에서의 타인의 도움이 지속적으로 필요하며, 언어, 인지 영역에서의 심각한 장애와 함께 사회성의 결함으로 인해, 자기표현과 주변 환경의 통제가 어려운 경우 문제행동으로 표출되기도 하는 특성과 함께(부산복지개발원, 2012), 독립적인 생활능력, 경제적 자급자족, 학습 등에서 상당한 기능적 제한을 초래하기 때문에 부모 및 발달장애를 가지고 있는 보호자의 부담이 큰 장애유형이다. 하지만, 우리나라에서의 발달장애는 1999년 이전까지 법제상 장애인의 분류 범주에 속하지 않았으며, 명확한 개념과 더불어 발달장애라는 용어가 실질적으로 존재하지 않았다. 이후 1999년 12월 31일 ‘장애인복지법’의 개정을 통해 발달장애인도 장애인의 범주에 포함되게 되었다.

우리나라의 발달장애의 기준이 된 미국의 발달장애인 원조 및 권리보장법(Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act of 1984;P.L.98-527)에 따르면, 발달장애는 정신적, 신체적 결함으로 야기되며, 만 22세 이전에 나타나 장애가 계속적으로 지속될 수 있으며, 자기관리, 수용 및 표현언어, 학습, 이동, 자기관리, 독립생활능력, 경제적 자급자족과 같은 주요 일상생활 능력에서 적어도 3가지 또는 그 이상의 영역에서 실제적으로 기능이 제한되며, 일생동안 혹은 장기간 개별적으로 계획·조정되는 특수교육, 전반적 보살핌과 치료, 학제 간의 협력 및 기타 지원에 대한 일련의 연계를 필요로 하는 중증의 만성장애라고 정의하고 있다.

세계보건기구(World Health Organization, 1992)에서는 발달장애를 일반적으로 아동기와 청소년기에 시작되는 행동 및 정서장애에 과다성 운동장애, 품행장애, 품행과 정서의 혼재성 장애, 특히 아동기에 시작되는 정서장애, 아동기와 청년기에 시작되는 기타 행동 및 정서장애를 포함시키는 ‘심리적 발달장애’라는 용

어를 사용하고 있다.

이렇듯 발달장애는 발달상에 있어서 그 수준이나 정도가 지체되거나 장애가 있는 것을 의미하며, 정신지체, 학습장애, 운동기술장애, 의사소통장애, 전반적 발달장애, 주의력결핍 및 과잉행동장애 등을 포함하는 가장 넓은 범위의 개념이라고 할 수 있다. 우리나라도 1999년 장애인복지법이 개정되기 전에는 정서 및 행동장애를 포함한 대다수의 장애인들이 정신지체로 장애등록을 하였지만, 개정된 ‘장애인복지법’에서는 발달장애인을 지적장애와 자폐성 장애로 국한하고 있다. 우리나라는 현재 통상적으로 발달장애를 자폐성장애와 지적장애를 포괄하는 중분류의 개념으로 정리하고 있으며, 장애인복지론 등 사회복지관련 교재에서도 장애인복지법상의 지적장애인과 자폐성장애인을 포괄하는 개념으로 발달장애인을 사용하고 있다(김용등외, 2012). 따라서 본 연구에서는 연구의 엄밀성을 위해 법정 발달장애인으로 정의된 지적장애와 자폐성장애를 발달장애로 살펴보고자 한다.

1) 지적장애

우리나라에서의 지적장애는 ‘장애인복지법 시행령’에서는 정신 발육이 항구적으로 지체되어 지적 능력의 발달이 불충분하거나 불완전하고 자신의 일을 처리하는 것과 사회생활에 적응하는 것이 상당히 곤란한 사람으로 정의하고 있다. 현행 ‘장애인복지법’에서는 장애정도에 따라 지적장애를 3가지 등급으로 구분하고 있으며, 그 내용은 다음과 같다.

<표 2-1> 지적장애 등급기준

장애등급	장애정도
1급	지능지수가 35 미만인 사람으로서 일상생활과 사회생활에 적응하는 것이 현저하게 곤란하여 평생 동안 다른 사람의 보호가 필요한 사람
2급	지능지수가 35 이상 50 미만인 사람으로서 일상생활의 단순한 행동을 훈련시킬 수 있고 어느 정도의 감독과 도움을 받으면 복잡하지 아니하고 특수 기술이 필요하지 아니한 직업을 가질 수 있는 사람
3급	지능지수가 50 이상 70 이하인 사람으로서 교육을 통한 사회적·직업적 재활이 가능한 사람

자료: 법제처. 장애인복지법 시행규칙.

반면, 미국의 지적장애의 개념은 우리나라보다 좀 더 상세하고 그 범위가 넓은 편인데, 미국지적장애인협회(American Association on Intellectual and Developmental Disabilities: AAIDD)에서는 지적장애는 지적기능과 개념적, 사회적, 실제적 적응기술로서 표현되는 적응 행동의 양 영역에서 심각한 제한성을 가진 장애로 특징지으며, 만 18세 이전에 발현하는 것으로 정의하고 있다. 미국 정신의학회에서 발행한 DSM-IV-TR에서는 지적장애를 아동기 또는 청소년기에 처음 진단되는 장애로 분류하고 있으며, 지적손상 수준을 반영하여 그 정도에 따라 5가지 하위유형으로 구분하고 있다(부산복지개발원, 2012).

<표 2-2> 지적장애 구분기준

장애구분	장애정도
경도(Mild)	지능지수 50~55에서 약 70까지
중증도(Moderate)	지능지수 35~40에서 50~55까지
중도(Severe)	지능지수 20~25에서 35~40까지
최중도(Profound)	지능지수 25 또는 20 미만

자료: 강진령 편역(2008). 『간편 정신장애진단통계편람: DSM-IV-TR』. 서울: 학지사. p.73.

부산복지개발원(2012). 부산광역시 발달장애인 실태조사 및 지원방안 재구성.

세계보건기구(World Health Organization:WHO)에서는 지적장애를 정신발달이 정지된 또는 불완전한 상태로서 특히 발달기에 나타나는 인지 및 언어, 운동, 사

회성의 전반적 수준 능력에 영향을 미치는 기술적 손상으로 특정지는 것으로 정의하고 있다.

지적장애의 특성에 대해서 살펴보면 다음과 같다. 신체 정상의 경우에는 지적장애를 갖고 있는 아동과 유사하다고 할 수 있다. 한편 운동능력은 일반아동에 비해 일반적으로 2~4년 정도 뒤떨어진다고 알려져 있는데, 지적장애가 심할수록 운동기능이 떨어지는 상황이다. 지적활동과 관련해서는 지능의 균형적 발달이 어렵고 추상화나 일반화가 비장애인에 비해 어려운 상황이다. 특히 언어발달이 전반적으로 떨어진다고 할 수 있다. 행동적인 면에서 살펴보면 욕구 조절, 도덕적·사회적 가치에 대한 의식이 약한 편이고, 학습능력과 관련해서도 주의력이 떨어지고, 복잡한 수 개념이 없으며, 추상성이나 일반화의 능력이 비장애인에 비해 낮으며, 시간과 공간 등의 개념이 희박하다고 할 수 있다. 또한 일상생활적인 면에서 살펴보면, 의사소통능력, 집단생활능력, 이동능력, 자기지향력, 일처리능력, 작업능력 순으로 지체를 보인다고 알려져 있다. 한편 결혼생활과 관련해서는 지적장애인도 임신과 출산이 가능하고, 만족스러운 결혼생활과 유지가 가능하다. 다만, 지적장애의 특성상 특히 육아문제 해결을 위한 지원이 필요하다고 할 수 있다(이승기·윤상용·서동명, 2016).

이렇듯 지적장애는 지적기능과 적응행동의 제한으로 인한 복합적인 사회적 기능의 결함으로 개인의 사회적인 활동의 책임과 일상생활 유지에 어려움을 겪는 장애라고 할 수 있다.

2) 자폐성장애

지난 2000년 제 1차 장애범주 확대로 장애범주에 자폐성장애가 포함되었다. ‘장애인복지법 시행령’에서는 자폐성장애를 소아기 자폐증, 비전형적 자폐증에 따른 언어·신체표현·자기조절·사회적응기능 및 능력의 장애로 인하여 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받아 다른 사람의 도움이 필요한 사람으로 정의하고 있다. 우리나라에서는 장애정도에 따라 자폐성 장애를 3등급으로 구분하고

있으며, 그 내용은 다음과 같다.

<표 2-3> 자폐성장애 등급기준

장애등급	장애정도
1급	ICD-10(International Classification of Diseases, 10th Version)의 진단기준에 의한 전반적 발달장애(자폐증)로 정상발달의 단계가 나타나지 아니하고 지능지수가 70 이하이며, 기능 및 능력장애로 인하여 주위의 전적인 도움이 없이는 일상생활을 해나가는 것이 거의 불가능한 사람
2급	ICD-10의 진단기준에 의한 전반적 발달장애(자폐증)로 정상발달의 단계가 나타나지 아니하고 지능지수가 70 이하이며, 기능 및 능력장애로 인하여 주의 많은 도움이 없으면 일상생활을 해나가기 어려운 사람
3급	2급과 동일한 특징을 가지고 있으나 지능지수가 71이상이며, 기능 및 능력장애로 인하여 일상생활 혹은 사회생활을 해나가기 위하여 간헐적으로 도움이 필요한 사람

자료: 법제처. 장애인복지법 시행규칙.

자폐성장애는 1943년 Leo Kanner에 의해 ‘조기 영아 자폐증’이라고 이름 붙여졌으며, 초창기의 자폐성 장애는 정신분열증이 조기에 발병된 사례로 여겨져 한 동안 자폐성 장애는 아동기 정신분열증의 한 형태로 간주되었다. 자폐성 장애는 가벼운 증상에서부터 중한 증상까지 증상강도나 유사한 증상이 일관적으로 나타나지 않는 일종의 스펙트럼을 구성하고 있으며, 이러한 이유로써 자폐 스펙트럼 장애(ASD: Autism Spectrum Disorders) 라고도 한다. 주요 특성으로는 자폐성 장애 아동은 다른사람의 감정상태를 지각하는데 어려움이 있어(Becker-Cottrill, 2003), 이로 인해 사회적 관계를 맺는데 있어 어려움이 있으며, 사회적 상호작용의 저하로 행동이나 관심 및 활동이 제한적이고 반복적이라는 것이다.

DSM-IV-TR의 진단기준에 따르면 전반적 발달장애를 자폐장애, 레트장애, 아동기 붕괴장애, 아스퍼거 장애, 달리 세분되지 않는 광범위 발달장애 등으로 구분하여 설명하고 있다.

<표 2-4> DSM-IV-TR의 진단기준에 따른 발달장애 기준

유형	진단 및 주요 특성
자폐장애 (Autistic Disorder)	<ul style="list-style-type: none"> · 사회적 상호작용(눈맞춤, 또래관계, 사회적·정서적 상호교류) 손상 · 의사소통(언어발달지연, 반향어) 장애 · 제한적, 반복적, 상동증 행동의 표출 · 36개월 이전 발생
레트장애 (Rett's Disorder)	<ul style="list-style-type: none"> · 생후 5개월까지 정상발달 · 5~48개월에 머리성장 감속 · 5~30개월에 손기술 상실, 상동적 손 움직임(예, 손 비틀기 또는 손 씻기) · 여성에게만 발병
아동기 붕괴장애	<ul style="list-style-type: none"> · 출산 후 2세까지 정상발달 · 10세 이전에 습득한 기술(언어, 사회성, 대변조절, 운동기술, 놀이기능 등)상실
아스퍼거 장애	<ul style="list-style-type: none"> · 자폐장애보다 늦게 발병 · 사회적 상호작용 손상 · 제한적이고 반복적인 상동증적인 행동, 흥미, 활동방식의 표출 · 언어발달은 정상
달리 세분되지 않는 광범위 발달장애	<ul style="list-style-type: none"> · 비전형적 자폐증 포함 · 늦은 발병 연령 · 자폐장애의 기준에 부합되지 않는 경우

자료: 부산복지개발원(2012). 부산광역시 발달장애인 실태조사 및 지원방안 재구성.

자폐성장애의 특성에 대해서 살펴보면 다음과 같다. 첫째, 대인관계 형성 장애가 있다. 출생 후 수 개월부터 사람과의 눈맞춤과 신체접촉을 피한다. 한편 낮가림을 보이지 않고, 혼자서 지내기 좋아하고 모와의 애착형성이 안 되는 경향이 있다. 불러도 대답없고 타인의 존재 인식하지 않는 듯 행동을 많이 보인다. 둘째, 언어장애가 있다. 언어발달이 전혀 안되거나 괴성, 웅얼이와 모방언어가 없는 경향이 많다. 언어발달이 시작되어도 무의미한 되풀이나 선전문구 등을 이야기하거나, 발음과 음의 고저가 특이한 경향을 보인다. 한편 언어가 발달되어도 이해력과 연상이 비정상적인 경향을 보인다. 셋째, 행동장애가 있다. 변화에 대한 저항과 반복적 행동을 보인다. 한 가지 물건에 집착하거나 한 가지 행동을 되풀이

하는 경향이 있다. 편식이 심하고 고집이 세다, 넷째, 지적인 능력을 살펴보면, 전체 자폐성장장애인의 3/4정도는 정상보다 낮은 경향을 보이며, 지적장애를 동반한다. 또 지능이 전반적으로 낮다기보다 불규칙한 지능발달을 보이는 경향이 많은데, 장기기억보다 단기기억에 기억결함이 나타날 가능성이 높다. 한편 고기능 자폐성장장애인의 경우 뛰어난 장기기억을 보유하는 경우가 있다(이승기외, 2016)

2_발달장애인의 생애주기의 이해

1) 생애주기

인간은 삶에 있어 생애주기(life span)마다 이루어야 하는 과업이 있으며, 그에 따른 개인적 혹은 사회적 욕구를 갖고 있다.

생애주기의 관점을 장애인복지서비스에 도입하려는 시도는 다음의 3가지 경향과 관련이 있다. 즉, 문제를 어떻게 치료할 것이냐의 관점보다는 장애 발생 또는 장애발생이후의 특정 인생 시기에서 필수적인 발달상의 어떤 지원이 요구되느냐를 강조하는 것이다. 둘째, 수평적 팀워크를 강조하는 경향과 관련이 있다. 즉, 특정 인생시기에 필수적인 발달상의 어떤 지원이 요구되느냐를 강조하는 것이다. 둘째, 수평적 팀워크를 강조하는 경향과 관련이 있다. 즉, 특정 인생시기에 개인이 포괄적인 서비스를 받을 수 있도록 하기 위해서는 현 서비스 제공시점에서 관련 전문분야 간 팀워크가 강조되는 것을 의미한다. 셋째, 수직적 팀워크를 강조하는 방향과 관련이 있다. 이는 장애인의 성장과 발달에 따라 다음 생애 발달단계로 이전할 때 전 단계에서 다음 단계로의 서비스 계획의 이전을 강조하는 방향과 관련이 있다(김용득, 2000). 이러한 경향을 바탕으로 장애인의 생애주기 개념과 이러한 생애주기별 욕구에 대응할 수 있는 종합적 서비스 체계가 마련되어야 하며, 동시에 장애인의 총체적인 욕구를 이해하고 이를 고려한 통합적 접근의 서비스 제공이 가능해야 한다(이승기외, 2016).

2) 발달장애인의 생애주기적 관점

발달장애인들은 그 장애의 특성으로 인해 독립생활을 유지하는데 많은 어려움을 겪으며, 타인의 도움을 필요로 한다. 따라서 발달장애인과 그들을 돌보는 가족들에게는 그들이 가진 장애특성에 대한 이해를 바탕으로, 그들의 문제점을 완화하거나 해소할 수 있는 정책적 서비스의 제공에 대한 욕구를 가진다. 또한 욕구는 생애주기별로 차이가 나타나기도 하지만 일정하게 끊어지는 것이 아니라 시간과 삶의 흐름에 따라 걸쳐서 이루어저기에 전문가와 발달장애인 가족이 협력을 해야한다(O'shea, al.etc., 2001)는 점을 상기하면서 발달장애인과 그 가족들이 보편적으로 가지는 욕구에 대해 생애 주기별로 살펴보고자 한다.

(1) 영유아기

장애아동의 출생은 부모의 자녀에 대한 희망과 기대를 무너뜨림과 동시에 마치 자녀의 죽음을 경험한 것처럼 심한 상실감과 슬픔을 가져온다. 부모들은 자신의 자녀가 장애아동이라는 사실을 알게 되었을 때 큰 충격을 받으며, 수치심, 우울, 죄책감, 분노와 같은 정서적 반응을 보인다(오혜경, 2003). 발달장애가 발견된 직후 처음에 갖는 분노와 좌절의 감정이 시간이 지날수록 완화되면서, 가족들은 발달장애를 조기에 발견하여 장애 정도와 발달장애의 특성을 이해하려 노력하고, 상황에 적응 및 타협하려는 욕구를 갖는다. 또한 유아기 서비스가 참여하고자 하면서 자녀의 장애발생 원인과 예후 등 장애특성, 양육, 교육, 재활 등에 관한 많은 정보와 전문적인 상담에 대한 욕구가 커진다(Turnbull, & Turnbull, 2011).

초등학교에 들어갈 시기가 되었을 때 부모는 학교에서 장애아동을 받아줄 것인지, 비장애아동들이 장애아동을 이상한 아이로 보지는 않을지, 일반학교에서 정규교육을 받을 수 있을 것인지 등 여러 가지 의문점과 불안감을 느끼게 된다. 아동이 가정이라는 울타리를 벗어나 외부세계인 학교에 들어갈 때에는 능력 면에서 아동의 한계가 더욱 분명히 드러나게 되므로 부모는 아동의 장애를 수용하고, 아동이 처한 현실을 고려하여 적절하게 교육적 배려를 받고자 한다. 따라서 유아

기는 학습에 초점을 맞추기 보다는 발달장애아동의 신체발달이나 언어발달이 촉진되도록 환경을 조성하는 등 전문가 및 부모의 개입이 필요하다.

(2) 아동기(학령기)

발달장애아동이 학교에 들어가게 되면 가족들은 아이에게 필요한 것들을 수용하기 위해 한 번 더 탈바꿈을 시도해야 한다. 가족 구성원들은 아이의 하루를 위해 예측 가능한 틀(구조)과 일상적인 일들을 만들고자 계획을 수정할 필요가 있으며, 중요한 생활기술 또한 집에서 가르쳐야만 한다(오혜경, 2003). 학령기의 중간단계(7~8세)기간에 아이를 거의 자신들이 돌봐야만 하는 부모들은 자주 소외감을 느끼며, 이웃들과 가깝게 지내지 못하는 경우가 많다. 그런 사람들은 고립감을 느끼게 되므로 배우자는 아이 돌보는 일을 도와주고 사회활동을 지지함으로써 주 양육자의 외로움을 덜어주어야 한다. 학령기가 되면 형제자매는 장애형제에 대해 인식하게 되며, 장애형제와 같은 학교를 다닐 경우 사회적 낙인의 영향을 받을 수 있다. 혹시 학교에서 장애형제 때문에 놀림을 받게 되면 장애형제를 미워하게 된다. 이러한 감정은 때로 지나치게 도움을 주려는 행동으로 표현되기도 하고 반대로 전혀 복종하지 않으려하기도 하는 양극단적 감정을 가지게 된다. 자칫하면 과중한 책임감을 느낄 수 있으므로 부모가 학업성취에 대해 지나치게 요구하고 자녀 나름의 갈등이나 어려움을 이해하지 않으면서 장애형제를 돌봐주기만을 바라면 아이의 불만과 갈등은 심해진다(이미숙·권희연, 2010; 이미숙 외, 2011).

발달장애 청소년들은 일반 청소년들과 마찬가지로 생리적, 사회적, 심리적 변화를 경험하고 이성애에 대한 호기심이 싹트게 된다. 이성애에 대한 정상적 관심과 이해를 하기 전에 발달장애로 인해 성에 대한 공포감을 경험하고, 부모는 성과 장애와의 관계를 생각하느라 심리적으로 혼란할 뿐만 아니라 성인이 되어 가는 것에 불안을 느끼게 된다. 따라서 이 시기에는 다른 지원과 함께 자녀의 성에 대한 정보 제공이 필요하며(오혜경, 2003, Turnbull, & Turnbull, 2011). 자신의 흥미를 고려한 직업 등과 관련한 전환교육이 집중적으로 이루어져야 한다(이경림·박희숙, 2011). 또한 어릴 때부터 모든 가족이 장애형제를 중심으로 움직이기에

비장애 형제자매의 경우 소외감과 분노를 느끼고, 자신에게 과도한 기대와 요구로 인한 스트레스와 갈등을 겪기도 한다(김민정, 2011; 서진실, 박혜준, 2009; 이현주, 2005). 또한 본인이 성인이 되어 발달장애 형제의 보호자가 되어야 한다는 점은 비장애형제가 장애형제를 위해 아주 중요한 구성원이 된다는 것이다. 이처럼 비장애 형제자매들은 미래에 담당하게 될 자신들의 역할에 대해서 많은 염려를 하고 있기에 가족 구성원 중 가장 적극적인 지원이 필요하다(이미숙 외, 2011).

(3) 청년 및 성인기

성인 발달장애인 대다수의 공통된 욕구는 학령기 이후 사회적인 활동이나 참여 기회인데, 학교 졸업 이후에는 사회적인 단절로 인한 가정 내 고립, 사회적 기술, 대인관계, 정서적 문제들을 해결하고자 하는 욕구를 보인다. 즉 학령기 이후의 후속 교육 프로그램과 지원에 대한 요구가 생기는 시기이며, 고용과 관련하여 생활에 대하여 지원을 받으면서 독립 할 수 있는 방법들에 접근하고자 한다(Turnbull, & Turnbull, 2011). 부모는 장애자녀의 기능적인 학습과 언어능력의 향상을 원한다. 중증의 장애로 학령기 이후의 사회적인 고립을 우려하거나 경험했을 경우에는 노동(일), 다닐 곳, 놀이 활동 등에 대한 욕구가 있다. 이에 더해 집에만 있을 경우에 발생하는 사회성, 대인관계 능력 등의 문제들이 있다. 일부 부모는 본인 사망 후 생활시설에 입소하기보다는 지역사회 내에서 가정형태의 생활을 원하는 주거욕구가 있다. 장애인복지관이나 학교, 직업재활시설 등을 통한 취업 장애인의 경우, 직장생활의 정상적인 유지에 필요한 욕구를 보인다. 즉, 직장 내 소외와 스트레스에 대처할 수 있는 다양한 욕구와 작업환경에서 경험해 보지 못한 위험 요인에 대처할 수 있는 기술 습득의 욕구가 있다. 장애인도 성인이 되면 결혼을 하고 독립하는 과정을 겪는다. 따라서 장애인이 누구와 어디에서, 어떤 주거 생활을 준비하고 실현할 것인가의 문제는 가족에 있어 중요한 문제이자 욕구라 할 수 있다. 이 외에 가정과 지역사회 기술 향상을 위하여 지속적인 교육이 이루어질 필요가 있으며, 장애를 지닌 사람들이 스스로의 삶을 관리할 것을 강조하는 자기결정에 대하여도 가르쳐야 할 것이다(박은혜·한경근, 2008).

(4) 노년기

인구의 고령화 현상과 함께 장애인구의 수명도 증가하고 있다. 발달장애인이 노년기에 접어들고 있는 수도 증가하고 있다. 노년기에 직면하는 이슈중에서 하나는 일상생활에서 도움의 욕구가 증가한다는 것이다. 부모들 또한 자신이 나이들어가는 것에 대처해야하며 동시에 그들의 자녀의 노화과정에 대처를 해야하는 어려움에 직면하게 된다(Heller & Marks, 2006; G. C. Smith et al., 2000). 노년기의 발달장애인들은 다른 장애인들과 달리 그들을 돌볼 배우자나 자녀가 있지 않는 경우가 많기 때문에 결과적으로 부모사후에 형제들이 종종 돌봄책임을 떠맡게 된다. 이러한 이유 때문에 형제가 없거나 돌봄을 책임질 친척이 없는 경우 사회적 고립의 위험이 높아지는 시기이다(Hogg, Moss, & Cooke, 1988).

미래에 대한 계획을 세우는 것은 나이가 들어가는 모든 사람들이 직면한 과제이지만, 발달장애인은 평생에 걸쳐 지원이 필요하고 노년기에 주요 돌봄제공자가 사망하거나 더 이상 돌봄을 제공할 수 있는 주요한 삶의 전환과제에 직면하게 된다(Freedman, Krauss, & Seltzer, 1997; Heller & Caldwell, 2006; G. C. Smith et al., 2000). 주요 돌봄제공자의 사망이후의 주거에 대한 충분한 계획과 지원이 없다면 발달장애인은 부적절한 장소와 불충분한 재정으로 위험한 상황에 처할수도 있다. 그러나 많은 가족들이 정보와 이용가능한 서비스의 부족, 변호사와의 접근의 어려움, 죽음과 관련된 정서적인 문제들로 주거지와 경제적인 부분에 계획을 세우는데 실패한다.

부모사후에 형제들이 발달장애인의 주요돌봄제공자로서의 역할을 할 가능성이 높음에도 불구하고 많은 부모들이 미래계획에 대해서 형제들과 논의하지 않는다. 이를 위해서는 미래계획을 세우는데 있어서 형제와 가족들이 참여한 교육과정을 계획할 필요가 있다. 이러한 교육이 부모사후의 돌봄계획에 대한 부분에 적극적으로 대처할 수 있도록 지원하며 막연한 두려움과 걱정을 감소시키는데 도움이 될 수 있다(Heller & Caldwell, 2006).

03

서울시 발달장애인 지원서비스 현황

- 1_국내 발달장애인 정책 및 서비스
- 2_국외 발달장애인 정책 및 서비스
- 3_서울시 발달장애인 현황
- 4_서울시 발달장애인 서비스 이용 현황(행복 e음)

03 | 서울시 발달장애인 지원서비스 현황

1_국내 발달장애인 정책 및 서비스 현황

1) 국내

(1) 발달장애인 관련법

국내의 장애인을 위한 관련법률로는 1981년 6월에 제정된 ‘장애인복지법’을 비롯하여 ‘장애인활동 지원에 관한 법률’, ‘장애인 등에 대한 특수교육법’, ‘장애인 차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률’이 있다. 하지만 장애인복지법에서의 장애인은 지체장애·시각장애·청각장애·언어장애 등 정신적 결함으로 장기간에 걸쳐 일상생활이나 사회생활을 제약받는자로 정의 되어있는 것처럼 기존 장애인복지법에서의 발달장애는 그 개념이 거의 없었으며, 주로 신체적 장애 중심의 장애인 복지 서비스가 제공되었다. 하지만 2000년 1월 기존의 장애인복지법이 개정되면서 발달장애가 별도로 분류되어 지적장애와 자폐성 장애가 발달장애에 포함되게 되었다. 이후 발달장애인의 의사를 존중하여 생애주기에 따른 특성 및 복지 욕구에 적합한 체계적이고 효과적인 서비스 제공을 통해 발달 장애인의 사회참여를 촉진하고, 권리를 보호하며, 인간다운 삶을 영위할 수 있도록 이바지함을 목적으로 2015년 11월 21일 ‘발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률(이하 발달장애인지원법)’이 시행되었다. 발달장애인지원법은 총 7장 44개 조항으로 구성되어 있으며, 주요내용으로는 발달장애인의 권리보장(자기결정권, 성년후견제, 자조단체의 결성 등), 복지지원 및 서비스(발달장애 진단 및 검사도구의 개발, 행동발달증진센설의 설치, 직업훈련시설 운영 과 평생교육기관 지정 등), 발달장애인 지원센터의 설치 및 역할 등이 명시되어 있다.

(2) 지원서비스

① 장애연금·장애(아동)수당

장애인 연금은 만 18세 이상의 등록된 중증장애인(1급, 2급, 3급 중복장애) 중에서 본인과 배우자의 소득인정액이 선정기준액 이하인 사람을 대상으로 연령과 소득기준에 따라 최소 4만원에서 최대 284,010원까지 지급받는 대표적인 장애인 연금이다.

장애인수당은 만 18세 이상 등록장애인 중 3~6급의 장애등급을 가진 경증장애인으로서 국민기초생활보장수급자 및 차상위계층인 장애인을 대상으로 월 2만원과 4만원을 지급하고 있으며, 장애아동 수당은 만 18세 미만의 등록장애인 중 국민기초생활보장수급자 및 차상위계층을 대상으로 지급되는 수당이다. 장애아동 수당은 소득수준과 장애정도에 따라 최소 월 7만원~ 최대 월 20만원까지 지급 받을 수 있다.

② 보육·교육

현재 우리나라에서 운영되고 있는 장애인 관련 보육·교육사업으로는 장애아 무상 보육료 지원서비스를 들 수 있다. 장애아 무상 보육료 지원사업은 만 0세~만 12세 장애아동을 대상으로 가구소득수준과 무관하게 월 219,000과 월 438,000원을 지원 받을 수 있는 사업이다.

③ 의료지원

의료지원 관련 서비스는 장애인 의료비 지원이 있으며, 지원 대상은 의료급여법에 의한 의료 급여 2종 수급권자인 등록장애인들을 대상으로 하여 의료기관 이용시 발생하는 급여항목 본인부담금의 일부 또는 전액을 지원하는 사업이다. 다음으로 장애인 등록진단비 지원과 장애인 검사비 지원 서비스가 있다. 장애인 등록진단비 지원은 국민기초생활보장법상의 생계급여 또는 의료급여 수급자로서 신규 등록 장애인 및 재판정 시기가 도래한 장애인을 대상으로 진단서 발급 비용을 지원하고 있으며, 지적장애 및 자폐성장애의 경우 4만원의 비용이 지원된다. 장애인 검사비 지원은 기존 등록장애인 중 장애인 연금, 활동 지원 및 중증장애아동수당 신청으로 인한 재진단을 받아야 하는 수급자 및 차상위계층을 대상으

로 검사비가 지원제도 제도이다.

발달재활 서비스는 만 18세 미만의 뇌병변, 지적, 자폐성, 언어, 청각, 시각 장애 아동을 대상으로 소득기준(전국가구평균 소득 150% 이하)에 따라 매월 14만원~22만원의 발달 재활 서비스 바우처를 지원받아, 언어·청능, 미술, 음악, 행·놀이·심리, 감각·운동 등 발달재활서비스를 이용할 수 있는 서비스이다. 이 밖에도 건강보험 지역가입자의 보험료 경감 서비스 및 장애인 의료재활시설의 운영을 통해 장애의 진단 및 치료, 보장구 제작 및 수리, 장애인 의료재활상담 등의 서비스를 제공하고 있다.

④ 기타서비스

장애관련 서비스에는 대표적으로 장애인활동지원서비스를 들 수 있으며, 만 6세~만 64세의 장애인복지법상의 등록 1~3급 장애인 중 활동지원 인정 조사표에 조사 결과 220점 이상인자를 대상으로 하고 있으며, 지원되는 월 한도액은 기본급여로써 등급별 월 43~106.3만원이 지급되고 있으며, 생활환경에 따라 월 9.1~2,464천원의 추가급여가 제공된다. 장애아가족양육지원서비스는 만 18세 미만의 1~3급의 중증장애아동을 대상으로 소득수준(전국가구평균소득 100% 이하)를 기준으로 한명의 아동당 연 480시간 범위내에서 아동의 가정 또는 돌보미 가정에서 돌봄서비스를 제공하고 있는 사업이다. 그 밖에도 장애인 거주시설을 운영하여 장애인에게 일정기간 거주·요양 지원 등의 서비스를 제공하거나 발달장애인을 위한 장애인방송시청지원 서비스, 공동주택 특별 분양 알선, 무료 법률 구조제도 서비스 등이 제공되고 있다.

⑤ 일자리·용자지원

우리나라에서 장애인을 위한 일자리 지원서비스는 장애인 직업 상담과 직업능력 평가를 통한 집중 취업 알선을 제공하거나 구직역량 강화지원, 훈련비 지원 등의 장애인 고용 서비스와, 만 18세 이상 등록장애인 및 미취업 시각장애인 안마사를 대상으로 장애인 일자리 지원하는 서비스가 있다. 장애인 일자리 지원 서비스는 크게 공공기관 복지관등에 배치되어 공공형 업무를 수행하는 장애인 복지 일

자리, 자치단체, 행정기관 등 공공기관에 배치되어 행정보조, 복지서비스 업무를 수행하는 일반형 일자리, 요양보호사가 배치된 노인 복지시설 및 노인전문병원 등에 배치되어 노인요양 보호사가 수행하는 업무를 보조하는 발달장애인 요양보호사 보조 일자리 등이 있다. 그 밖에도 장애인 직업재활 시설을 운영하거나, 장애인 생산품 판매시설의 운영을 지원하는 서비스들이 제공되고 있다.

또한 만 19세 이상의 가구 소득인정액 기준 중위소득 50%~ 100% 이하의 등록 장애인을 대상으로 무보증대출, 보증대출, 담보대출 등의 서비스를 제공하고 있는 장애인 자립 자금 대여 서비스가 있다.

이 밖에도 장애인을 대상으로 한 공공요금의 감면이나 세제혜택 등의 서비스가 제공되고 있다.

⑥ 지역사회복지사업(재활시설) 및 기타

우리나라에서는 장애인과 관련한 다양한 시설이 존재하고 있으며, 이와 관련한 자세한 내용은 다음의 표와 같다.

<표 3-2> 장애인 관련복지시설

	지원대상	지원내용
주간보호시설	등록장애인	재가장애인 낮동안 보호
장애인복지관 운영	등록장애인 및 가족	장애인에 대한 상담, 의료재활, 직업재활, 사회생활 적응지도, 사회교육 및 계몽 사업 등
장애인 체육시설	등록장애인 등	장애인의 체력증진 및 신체기능 회복 활동을 지원하며 이용료는 재가장애인, 시설장애인, 지역주민으로 이용자를 구분하여 이용료를 부담
지적장애인 자립지원센터	등록 지적장애인과 가족	<ul style="list-style-type: none"> · 지적장애인에 대한 상담지원 · 지적장애인의 자립권리주장활동 및 사회참여 활동 지원 · 지적장애인 부모 및 종사자 교육 · 지적장애인 자립지원 프로그램 개발·보급 등

자료: 보건복지부(2016). 장애인복지사업안내.

2) 서울특별시

(1) 서울시 발달장애인 지원조례

‘서울특별시 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 조례’는 2015년 11월 19일에 제정된 ‘발달장애인지원법’에 따라 2016년 1월 7일 제정되어 시행되었다. 서울시 발달장애인 지원조례에는 서울시에 거주하고 있는 발달장애인의 권리보장 및 평생교육지원에 필요한 사항을 정하고 있다. 주요 내용으로는 발달장애인의 권리보장과 지원을 위한 기본계획을 5년에 한번씩 수립하고 시행함을 근거로 하고 있으며, 평생교육기관을 대상으로 발달장애인 평생교육센터의 지정 및 발달장애인 지원법에 따라 발달장애인의 권리보호 활동, 당사자와 가족에 대한 상담 등을 제공하기 위해 발달지원센터를 설치하고 지원할 수 있는 근거를 마련하였다.

하지만 서울시 발달장애인 지원조례에는 발달장애인들의 조기진단 및 개입, 고용 및 직업훈련, 소득보장과 관련한 영역들이 제외되어 있으며, 추후 발달장애인 지원조례의 개정에서 이와 관련한 추가적인 항목이 필요하다.

<표 3-3> 발달장애인지원법/서울시 발달장애인 지원조례 비교

발달장애인지원법	서울시 발달장애인 지원조례	
	제4조 국가와 지방자치단체의 책무	제3조 시장의 책무
제8조 자기결정권의 보장		-
제10조 의사소통지원		-
제11조 자조단체의 결성 등	제7조 지원 사업	· 법 제11조에 따른 자조단체 활동 지원 사업
제23조 조기진단 및 개입		-
제24조 재활 및 발달 지원	제7조 지원사업	· 법 제24조에 따른 재활치료와 발달재활서비스, 행동발달증진센터의 설치, 운영

제25조 고용 및 직업훈련 지원	-	
제26조 평생교육 지원	제7조 지원사업	· 발달장애인 평생교육 지원 사업
	제8조 평생교육센터 지정 및 지원	· 발달장애인에 대한 평생교육을 활성화하기 위해 설치되었거나 설치를 계획하고 있는 평생교육기관을 대상으로 발달장애인 평생교육센터로 지정
제27조 문화, 예술, 여가, 체육 활동 등 지원	제7조 지원사업	· 법 제27조에 따른 문화, 예술, 여가, 체육활동 지원
제28조 소득보장	-	
제29조 거주시설, 주간활동, 돌봄지원	제7조 지원사업	· 법 제29조에 따른 발달장애인 거주시설, 주간활동, 돌봄 지원
제30조 보호자에 대한 정보제공과 교육	제7조 지원사업	· 법 제30조 및 제31조에 따른 보호자에 대한 정보제공과 교육, 전문 심리상담 지원
제31조 보호자에 대한 상담지원		
제32조 휴식지원 등	제7조 지원사업	· 법 제32조에 따른 발달장애인 가족의 휴식 지원
제33조 발달장애인지원센터	제10조 발달장애인지원센터	· 법 제33조제2항에 따라 발달장애인의 권리 보호 활동, 당사자와 그 가족에 대한 상담 등을 담당하는 서울특별시 발달장애인지원센터를 설치

(2) 지원서비스

2016년 서울시에서 발달장애인이 이용할 수 있는 서비스로는 발달장애인만을 위한 9개의 신규사업을 포함하여 총 36개의 사업이 운영되고 있다. 서울시에서는 국가차원의 서비스 뿐만이 아닌 장애인 체육시설의 운영 및 결연사업과 같은 서비스들이 제공되고 있다. 이와 관련하여 자세한 내용으로는 다음의 표의 내용과 같다.

<표 3-4> 서울시 발달장애인 지원서비스 내용

사업명	지원내용
발달장애인 성년후견 지원사업	· 취약계층 성인발달장애인 중 의사결정지원이 필요 한 자를 대상으로 공공 후견 지원
장애인후원결연사업 지원	· 저소득 재가장애인과 시설 거주장애인을 지원할 후원결연자를 발굴하여 장애인 지원
저소득 장애인 주거편의지원 (집수리)사업	· 일상생활과 활동에 많은 제약을 겪는 장애인들의 불편을 해소코자 장애유형별 주택 구조 개선
발달장애인부모 심리 상담지원	· 전국가구 평균소득 150% 이하인 발달장애인부모 중 우울증이 의심되는 자에게 전문 심리상담 제공
발달장애인 가족휴식 지원	· 발달장애인 가족의 일상적인 양육부담을 경감하고 보호자의 정상적인 사회활동을 돕기 위하여 돌봄 및 일시적 휴식지원서비스 제공(캠프, 여행프로그램 및 돌봄 지원)
아동청소년 정신보건시설(아이존)운영	· 발달장애를 가진 아동을 대상으로 전문적이고 다각적인 상담치료서비스를 제공하여 가정 및 학교 생활의 적응을 돕기 위한 서울시 아동·청소년 정신 보건시설
서울시 장애인체육회 육성 <발달장애인 선수보조코치 채용시범사업>	· 서울특별시장애인체육회 장애인생활체육지도자 지도업무 보조장애인 생활체육인을 대상으로 종목 시범 및 기술코칭 기타 장애인생활체육 활성화를 위한 업무 수행 등
발달장애 사회적응지원센터	· 자폐성 및 지적장애 유아·아동·청소년을 대상으로 사회적응운동, 사회성 증진반, 재활심리 치료를 기반으로 하는 체계적인 사회적응지원 프로그램을 제공
행복플러스 발달장애인센터운영	· 성인발달장애인을 대상으로 자립 및 교육활동 지원, 돌봄서비스 제공
발달장애인 평생교육센터 운영	· 서울시 지정 발달장애인 평생교육센터 운영
발달장애인 지원센터	· 서울시 발달장애인 지원센터 1개소 설치 및 운영
장애인재활지원센터	· 지역사회 장애인의 재활과 사회통합을 위하여 장애인과 가족의 정보접근성 향상, 사회인식개선을 지원

2_국의 발달장애인 정책 및 서비스 현황

1)미국

(1) 발달장애인 관련법

1960대 초반 미국은 발달장애를 가진 사람들이 학교, 지역사회활동 등 많은 분야에서 제외되었으며, 재정이 열악한 시설의 보급 및 확대와 방치의 문제에 놓였다. 이에따라, 1963년 ‘모자 보건 및 정신지체계획(Maternal and Child Health and Mental Retardation Planning Amendments)’과 ‘정신지체시설 및 지역사회정신건강센터 건축법(Mental Retardation Facilities and Community Mental Health Centers Construction Act of 1963)’의 개정을 통해 발달장애인에 대한 권장사항에 대해 일부가 제정되었으며, 이후 ‘정신지체시설 및 지역사회정신건강센터 건축법’이 개정 및 확대되어 1970년 ‘발달장애 서비스 및 시설건축법(Developmental Disabilities Services and Facilities Construction Amendments of 1970)’으로 명칭이 바뀌었다. ‘발달장애 서비스 및 시설건축법’에서는 최초로 발달장애의 법적인 정의가 도입되었으며, 주정부에서는 발달장애인에 대한 서비스 제공을 조율·통합하기 위해 ‘발달장애 협의회(Developmental Disabilities Councils)’가 설치되었다.

1975년 발달장애인 지원과 권리장전법(DD Act) 입법을 통해 국가적 차원에서 프로젝트 및 보호 및 옹호시스템이 운영되었다. 마지막으로 2000년 개정을 통해 발달장애인들이 개별화된 서비스를 받기 위해 지역사회 내에서 여러 형태의 지원책을 설계하고 접근성을 향상시키기 위해 발달장애국(Administration on Intellectual and Developmental Disabilities: AIDD)를 설치하였다.

(2) 지원프로그램

① 주 발달장애인협의회(State Councils on Developmental Disabilities: SCDD)

각 주에서는 개인의 독립성, 생산성, 포괄성, 통합적인 지역사회 서비스 제공을 위해 발달장애인협의회를 두고 있다. 협의회에서는 발달장애인과 그 가족의 일상 훈련 뿐만이 아닌, 종사자들(전문가, 학생, 자원봉사자, 지역주민)에 대한 훈련, 개별화된 지원, 권리옹호, 역량구축, 시스템변경활동 등 발달장애인들의 삶을 향상 시킬 수 있는 다양한 지원을 계획한다. 발달장애인협의회 회원은 발달장애인은 대표하는 단체와 관계자들로부터 추천을 받아 주지사가 해당 주의 주민

들 중에서 임명한다.

② 보호 및 권익옹호 시스템(Protection and Advocacy Systems: P&A)

보호 및 권익옹호 시스템은 서비스 제공자들로부터 독립적으로 존재한다. 이 시스템은 발달장애인의 권리 보호 및 권익옹호를 위해 법적, 행정적, 기타 적절한 구제방법을 활용하여 개인과 단체의 문제를 해결하며, 발달장애인의 학대나 차별에 대한 조사 등을 통해 발달장애인이 인권과 법적 권리를 보호한다.

③ 발달장애의 교육, 연구 및 서비스를 위한 대학 센터(National Network of University Centers for Excellence in Developmental Disabilities Education, Research & Service: UCEDD)

UCEDD는 다학제간 서비스 사전조사 및 평생교육, 공공정책 분석을 포함한 연구 수행 및 보급, 지역사회 서비스프로그램의 증진 등을 위해 대학센터의 전국적인 네트워크를 지지하는 프로그램이다. 독립성과 생산성, 지역사회로의 통합을 증진시키는 방식으로 발달장애인과 그 가족들로 하여금 적극적인 영향을 미친다.

④ 국가적 프로젝트(Projects of National Significance: PNS)

국가적 프로젝트는 발달장애인이 지역사회의 전 생활영역에 있어 직접 기여하고 참여할 수 있는 기회를 강화하고 발달장애인과 그 가족을 대상으로 하는 가장 중요한 문제에 초점을 맞춘 프로젝트이다. 이 프로젝트는 발달장애인에 대한 다양한 연구와 기술적인 원조를 제공하며, 정책입안자들을 교육하고 연방 정부간 협업을 지원하는 등의 프로젝트를 진행한다.

⑤ 지적 장애를 가진 사람들을 위한 대통령 위원회(The President's Committee for People with Intellectual Disabilities: PCPID)

PCPID는 지역사회내에서 발달장애를 가진 사람들의 독립과 일생을 위한 사업 등 발달장애분야와 관련한 다양한 내용을 대통령과 복지부 장관에게 자문하거나 지원을 제공한다. 이를 통해 발달장애인들이 시민의 권리를 누리고 독립성 증진과 자기결정을 통해 삶의 질을 높이고자 한다. 위원회는 발달장애인의 부모나 발

달장애 분야의 전문가 등이 시민회원으로 임명된다.

⑥ 투표자지원법(Help America Vote Act: HAVA)

HAVA는 장애인이 선거과정에 있어서의 참여를 개선하기 위해 설계된 프로그램이며, 선거관리자나 선거 자원봉사자들의 교육과 함께 투표를 하는 장애인들로 하여금 프로그램 수혜자로 하여금 접근할 수 있는 투표소의 위치에 대한 정보와 투표절차에 대한 정보를 제공하고 있다.

(3) 캘리포니아

① 랜터만법(Lanterman Act)

미국의 연방정부의 발달장애인 지원법(DDAct: Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act, 1963)에서는 발달장애인 지원에 있어 발달 장애인협회 운영, 권리보호 운영 등 최소한의 규정만 제시하고, 발달장애인과 가족에게 구체적인 지원사항을 명시하고 있지 않다고 여겨, 캘리포니아 주에서는 1973년 주 단위에서는 최초이자 가장 종합적으로 발달장애인을 지원하는 법률인 랜터만법(Lanterman Acts)을 제정했다.

랜터만법에서의 발달장애인은 18세 이전에 뇌성마비, 지적장애, 자폐증상, 간질 등 말하기 걸기, 일하기를 하는데 있어 어려움이 있고, 유사한 지원이 필요한 이들로 좁게 규정하고 있으며, 대기자 없이 재정과 서비스를 최대한 지원한다. 랜터만법에서는 발달장애인 가족을 1차원적인 서비스 공급자로 규정하여, 가족기능과 부모의 역량강화를 통해 발달장애인을 지원할 수 있는 부모운동을 주요 목표로 하고 있다(한국장애인개발원, 2011).

랜터만법의 주요내용으로는 발달장애인의 권리와 주정부·지역센터·서비스제공기관의 임무, 발달장애인을 위한 정책 협의 및 감시기구 설치·운영 절차, 발달장애인을 위한 서비스의 종류와 제공절차·원칙 및 발달장애인이 필요로 하는 서비스를 제공받지 못할 경우 이의신청 절차 등에 대해 상세히 규정하고 있다¹²⁾.

② 발달센터(Developmental Centers: DC)

캘리포니아 주의 발달센터에서는 지역주민을 포함하는 사람 중심의 접근방법으로 발달장애인의 독립 수준을 높이기 위해 주거, 직업 및 기술개발, 요양, 병원, 특수학교 등의 성격을 모두 취하고 있으며, 24시간 재활 및 치료서비스를 제공하고 있다. 기존 7개소가 운영되었으나 2015년 예산상의 문제로 3개의 발달센터가 폐쇄되어 총 4개소가 운영되고 있다.

센터에서 지원되고 있는 프로그램 내용은 센터별로 다양하게 지원되고 있으며, 크게 의료 및 치료지원 서비스, 의소소통기술, 스트레스 관리 기술 등의 행동 및 정서 지원 서비스, 사회 및 지역사회에서의 생활을 위한 생활 기술 관련 프로그램 등이 운영되고 있다.

③ Regional Center

Regional Center는 랜터만법(Lanterman Acts)에 근거한 발달장애인과 가족들에 대한 다양한 프로그램을 제공하고, 주정부와의 계약에 의해 성립된 비영리 민간기관에 의해 수행되는 민간사업체(Private Corporation)의 성격이 매우 강하다. 또한 Regional Center는 직접적인 서비스를 제공하는 기관이 아닌, 지역사회 내 다른 민관기관과 서비스 구매계약을 통해 제공하는 사례관리의 총괄 관리부서로서의 역할을 하는 기관이라고 할 수 있다(한국장애인개발원, 2011). Regional Center는 평가, 진단, 상담, 개인별 평생 서비스 계획 및 조정, 자원개발, 지역사회 옹호활동 및 프로그램 개발, 가족지원, 필요시 가정 이외에서의 24시간 계획, 서비스 배치 및 모니터링, 발달장애인과 가족에 대한 교육 및 발달장애에 대한 지역사회 교육 등의 서비스들이 종합적으로 제공한다.

센터에서 제공되고 있는 종합적인 서비스는 발달장애인 개개인에 배정된 사례관리자(Case Manager)에 의해 지원되며, 학령기 동안의 학교에서 지원되는 서비스와의 중복을 피하기 위해 주로 미취학 아동기(0~3세 미만)와 성인기(22세 이

12) 에이블뉴스. (2010. 2. 3.)참조

상)를 대상으로하는 서비스를 담당한다¹³⁾).

배정된 사례관리자는 평생에 걸친 발달장애인에게 필요한 서비스 제공을 위해 개별화된 프로그램 계획(Individualized Program Plan: IPP)¹⁴⁾을 세워 진행한다. IPP팀은 사례회의를 통해 발달장애인의 목표와 욕구달성을 위해 Regional Center에서 제공할 수 있는 서비스와 지원 목록을 작성하며, 이 모임은 적어도 3년에 한번씩 진행된다. 다만, 발달장애인의 삶의 변화가 생기는 경우에는 서비스 조정자를 통해 그 시기를 앞당겨서 진행할 수 있다.

또한 Regional Center는 전환기에 있는 발달장애인으로 하여금 개별전환계획(Individual Transition Plan: ITP)의 작성을 통해 발달장애인들의 성공적인 자립과 지역사회에서의 활동을 위하여 그룹홈 및 직업재활과의 연계서비스를 제공한다. 발달장애인의 장애 정도, 제공자격, 필요한 서비스 종류를 결정하기 위해 평가검사를 실시하며, 평가검사를 통해 적절한 서비스가 제공된다.

Regional Center에서 제공되는 서비스의 세부 지원내용은 다음과 같다.

<표 2-5> Regional Center의 주요 서비스 및 지원 내용

분야	서비스명	내용
주거	주택마련서비스 (Affordable Housing)	· 발달장애인에게 저렴하게 제공할 수 있는 주택 건설 · 발달장애인들이 자신의 주거시설을 마련하는데 있어서 공적인 기관이나 사적인 기관으로부터 금전적인 지원
	주택임대서비스 (Rental Unit)	· 장기적으로 저렴한 주택 제공
	공동보호시설: 그룹홈 (Community Care Facilities)	· 개인 서비스나 관리를 필요로 하는 발달장애를 가진 아동과 성인에게 24시간 비의로 주거서비스

13) 학령기 아동의 경우 방과 후 프로그램이나, 그 외 발달장애인으로 하여금 가정에서 필요로하는 서비스 제공

14) IPP는 발달장애인과 Regional Center사이의 동의로 작성되어진 발달장애인이 필요로 하는 서비스와 지원에 대한 목록이다. IPP는 IPP팀에 의해 작성되어야 하며, IPP팀은 발달장애인 대상자를 잘 알고 있으며, 지원이 가능한 사람으로 구성할 수 있다.

		스 제공
	체험홈 (Family Home Agency)	<ul style="list-style-type: none"> · 체험홈 서비스를 효과적으로 제공할 수 있는 가정을 선정하고 훈련시키는 비영리 서비스 기관 · 최대 2명의 발달장애인으로 하여금 가족의 일원으로 생활 기회 제공
	위탁가정서비스 (Foster Family Agency)	<ul style="list-style-type: none"> · 발달장애 아동(18세 미만)으로 하여금 인증된 위탁 주택에서의 생활 기회 제공
	중증장애인 보호시설 (Intermediate Care Facility)	<ul style="list-style-type: none"> · 24시간 지원이 필요한 발달장애인 보호시설, 지원수준 및 내용에 따라 3가지 유형 존재(DD: Developmentally Disabled, DD-H: Habilitative, DD-N: Nursing)
교육	교육서비스 (Education Services)	<ul style="list-style-type: none"> · 21세 이하의 발달장애를 가진 아동으로 하여금 특수교육, 가정, 학교, 공공 또는 민간 유치원에서 관련 서비스 제공 · 조기개입서비스(Early Start Program): 출생부터 3세 이하의 아동을 대상으로 조기개입 및 가족지원 서비스 제공
직업	지원고용서비스 (Supported Employment Services)	<ul style="list-style-type: none"> · 발달장애 정도가 심하지 않은 경우 · 집중적인 지원과 직장 서비스가 필요한 사람들이 직업(특히 경쟁고용에서)을 얻고 유지할 수 있도록 지원
	작업활동서비스 (Work Activity Programs)	<ul style="list-style-type: none"> · 발달장애 정도가 심한 경우 · 보호된 작업환경에서 작업 업무 조정 및 재활서비스 지원(좋은 일자리 개발, 임금 관리 기술, 적절한 작업습관 개발 등)
자립	자기결정프로그램 (Self-Determination Program)	<ul style="list-style-type: none"> · 발달장애인의 거주 유형 및 함께 거주하고 싶은 사람 설정 · 선택에 따른 서비스 및 지원을 위한 예산 설정 · 발달장애인이 거주를 원하는 지역사회에 자원과 인력을 배치등을 지원 · 지역사회내에서의 발달장애인들의 역할 지원
	자립생활 지원서비스 (Independent Living Program)	<ul style="list-style-type: none"> · 발달장애를 가진 성인으로 하여금 지역사회에서 자립, 독립적인 삶을 위해 필요한 지원 제공(단독거주 및 함께 거주시 제외)
	생활지원서비스 (Supported Living Services)	<ul style="list-style-type: none"> · 개별프로그램계획(IPP)을 통해 발달장애인이 가정에서 안정적으로 독립적인 생활을 유지하기 위한 서비스 제공
돌봄/	주간보호/데이케어서비스	<ul style="list-style-type: none"> · 자생력 개발 및 자기관리 능력 유지

치료	(Day Program Services)	<ul style="list-style-type: none"> · 다른 사람과의 상호작용 능력 개발 · 자기 옹호 및 취업기술 개발 · 지역사회 통합능력 개발 · 지역사회의 통합에 방해가 되는 문제행동 개선 능력 향상 · 사회활동 및 여가기술 개발
	치과치료서비스 (Dental Services)	· 21세 이상의 발달장애인으로 하여금 치과 치료 서비스 제공
서비스	재가지원서비스 (In-Home Supportive Services)	· 자신의 가정에 거주하는 발달 장애인들로 하여금 제공되는 서비스
	위탁(재가)서비스 (Respite (In-Home) Services)	<ul style="list-style-type: none"> · 발달장애인을 둔 가족들에게 장애인 돌보기로 인한 신체적·정신적 고통을 일시적이거나 해소 및 가족구성원들의 역할을 대신해 주는 서비스 · 간헐적 또는 정기적으로 비의료 및 보호서비스 제공(발달장애인 가족지원, 가족돌봄부담 경감 등)
	이동보조서비스 (Transportation services)	· 발달장애인이 개별화된 프로그램 및 기타 활동에 참여할 수 있도록 교통서비스 제공

자료: California Department of Developmental Services(<http://www.dds.ca.gov/>)

2) 영국

(1) 발달장애인 관련법

영국은 미국과 같이 발달장애인만을 위한 법률이 따로 제정되어 있지 않지만 발달장애인을 지원하는데 있어 관련된 주요 법안과 그 내용을 살펴보면 다음과 같다.

영국은 기존의 지역사회내에서 돌봄 서비스를 제공받던 것에서 1996년 커뮤니티 케어 직접지불법(Community Care Direct Payment Act, 1996)의 제정을 통해 서비스 이용자의 자기결정권과 독립성을 보장함으로써, 자신의 욕구에 맞는 서비스를 선택하고 결정할 수 있도록 하였다. 2005년에는 정신능력법(Mental Capacity Act)의 제정을 통해 발달장애인의 자기결정을 존중하는 후견지원을 위한 기준을 마련하였으며, 1995년 제정된 장애인차별금지법(Disability Discrimination Act, 1995)에 이어 2010년 제정된 평등법(Equality Act, 2010)

을 통해 장애인 권리 강화를 위한 법적 근거를 더욱 견고히 하였다(조흥식 외, 2011). 평등법에서는 발달장애인 당사자들뿐만이 아닌 그들을 돌보는 보호자들까지 포함하고 있으며, 장애로 인해 경험할 수 있는 고용, 교육, 서비스 또는 시설에 대한 접근성, 토지임대/구매, 공공기관으로부터의 차별 등 다양한 영역에서 직·간접적인 차별, 괴롭힘 등으로부터 보호하는 것을 주요 내용으로 하고 있다.

(2) 지원프로그램

① 장애생활수당(Disability Living Allowance)

영국의 장애생활수당(DLA)은 영국의 대표적인 장애인 소득보장 제도 중 하나로 직업유무나 소득정도에 상관없이 65세 미만의 장애인이 장애로 인해 발생하는 추가적인 비용을 지원한다. 16세 미만의 장애 아동의 경우에도 동일한 지원 내용이 적용되며, 부모가 대신 생활수당을 신청해서 수령할 수 있다. 다만, 65세 이상의 장애인은 요양수당(Attendance Allowance)을 신청하여 지원받을 수 있다. 장애생활 수당은 장애정도와 건강상태에 따라 차등 지급되며, 크게 돌봄요인(Care component)과 이동성요인(Mobility component)에 따라 구분되어진다. 돌봄요인은 도움정도와 타인의 감독의 필요성 정도로 측정되며, 크게 3단계로 21.80, 55.10, 82.30 유로가 지급된다. 이동성 요인은 이동에 있어 타인의 도움 정도에 따라 측정되며, 최소 21.80, 최대 57.45 유로가 지원된다. 장애생활수당은 일반적으로 4주마다 지정된 계정으로 지급된다.

② 장애인 요양수당(Attendance Allowance)

장애인 요양수당(AA)은 신체적 정신적 장애를 가지고 있거나 65세 이상일 경우 소득이나 자산수준과 무관하게 지급되는 비과세 급여이다. 수당은 장애로 인한 돌봄의 필요한 정도에 따라 차등 지급되며 최소 55.10유로, 최대 82.30유로가 지정된 계정으로 지급된다.

③ 자립지원급여(Personal Independence Payment)

자립지원급여(PIP)는 직업유무나 소득정도에 상관없이 16세 ~ 64세 이하의 장기적인 질환으로나 장애로 인해 추가적으로 발생하는 비용을 지원해주는 비과세

급여이다. 자립지원급여는 일상생활요인(Daily living component)과 이동성요인(Mobility component)를 고려하여 차등 지급되며, 일반적으로 주당 최소 21.80 ~ 최대 139.75유로가 4주마다 지급된다.

④ 돌봄수당(Carer's Allowance)/돌봄크레딧(Carer's Credit)

돌봄수당(CA)은 16이상일 경우 지속적인 간병이나 보호가 필요거나 장애인(자립지원급여, 장애생활수당, 요양수당 등의 지원을 받고 있는 자)을 주 최소 35시간 이상 돌보며, 주당 110유로 이하의 소득을 가진 사람을 대상으로 지급 되는 급여이다(전일제 학생, 주당 21시간 이상 교육받는 사람의 경우 제외). 지원 수준은 주 62.10유로가 지급된다. 반면, 돌봄크레딧(CC)는 16세 이상부터 국가연금연령 이하의 사람이 주 최소 20시간 이상의 돌봄을 제공하는 경우 지원된다.

⑤ 장애특수교육(Special educational needs and disabilities)

장애특수교육(SEND)은 행동장애나 신체장애 등 학습능력이 가능한 아동이나 어린이들을 대상으로 지원되는 서비스이다. 지원되는 서비스 내용은 크게 연령으로 구분되며 학교나 대학에서 교육, 건강, 돌봄 계획(education, health and care (EHC) plan)이 제공된다. 5세 미만의 아동의 경우 2세에 아동의 진행상태에 대해 작성이 되며, 2~3세에 건강방문사의 방문을 통해 아동의 건강상태가 측정된다. 초등학교 첫 여름학기에 서면평가가 이루어진 후 아동에게 합리적인 보조기구가 제공되게 된다. 5~15세의 어린이는 특수한 학습 프로그램이나 보조교사들이 추가적으로 지원되는 등의 학교생활에서의 지원이 제공된다. 16세나 더 많은 교육의 필요성을 느끼는 대상일 경우 진학할 대학에 대한 접촉과 함께 대학과 지방자치단체에서는 필요한 지원내용에 대해 제공한다.

⑥ 장애학생수당(Disabled Students' Allowances)

장애학생수당(DSAs)은 소득수준에 상관없이 장애로 발생하는 추가적인 비용을 지원하며, 개인의 필요정도에 따른 도움정도에 따라 구분된다. 특수장비나 비의료적 지원, 학습에 있어서의 장애로 인해 발생하는 기타 비용이 지원된다. 지원 기준 및 지원수준은 다음과 같다.

유형	특수장비 수당	비의료적지원수당	일반적 수당
종일	최대 5,212유로 (전체과정)	최대 년 20,725유로	최대 년 1,741유로
시간제		최대 년 15,543유로	최대 년 1,305유로

⑦ 고용 및 지원 수당(Employment and Support Allowance)

고용 및 지원 수당(ESA)은 장애나 질병으로 인해 일을 하지 못하는 경우 경제적 지원이 이루어지며, 일을 할 수 있는 경우에는 일을 할 수 있도록 지원해주는 프로그램이다. 경제적인 지원내용으로는 25세 이하일 경우 최대 주 57.90유로를 지원받으며 25세 이상일 경우에는 최대 73.10유로를 수령하게 된다. 고용 및 지원수당은 크게 2개의 종류로 구분되어 있으며, 국가연금기여정도를 기준으로 하는 기여기반 ESA와 소득과 관련한 ESA가 있다.

(3) 발달장애인 지원 및 권리옹호 조직(MENCAP)

영국의 MENCAP은 우리나라의 지적장애인협회와 같이 발달장애인 부모들에 의해 설립된 영국에서 가장 큰 지적장애인 단체로서 1946년 ‘발전이 느린 아이들의 부모 협회’의 명으로 형성된 이후 현재의 MENCAP으로 그 명칭이 변화하였다. MENCAP의 주요 활동으로는 정책 변화를 위해 정부와 유관기관들과의 업무를 진행하며 지역 사회 속에서의 발달장애인의 변화를 위한 캠페인과 함께 발달장애인과 관련한 정책교육과 서비스지원, 조사작업을 진행하고 있다.

3) 호주

(1) 발달장애인 관련법

호주 경우 빅토리아 주를 제외하고 호주 전 지역에 적용되는 발달장애인을 위한 별도의 지원법을 두고 있지 않으나, 1986년 빅토리아 주에서 제정된 ‘지적장애인서비스법(Intellectually Disabled Persons’ Services Act, 1986)’을 통해 발달장애인이 자립과 함께 지역사회에 적응할 수 있도록 각종 서비스를 제공하고 있

다. 지적장애인서비스에서의 발달지연은 정신적 손상 또는 신체적 손상에 기인하거나 또는 두 가지의 모든 손상으로 인해 발달이 지연이 된 6세 미만의 아동이 발달지연으로 인해 자기 돌봄(self care), 언어(language), 인지발달(Cognitive development), 운동발달(Motor development) 등의 영역에서 아동의 기능에 제한을 가지고 있으며, 발달상의 한계로 인해 장기간 동안 개인에 맞추어 계획되고 통합된 서비스들이 필요한 경우를 의미한다. 지적장애는 5세 이상의 지적기능이 또래집단의 평균 지적기능 수준보다 현저히 낮고, 일상적인 적응행동을 수행하는데 어려움을 경험하는 자를 의미하며, 지적장애인으로 분류되기 위해서는 지적기능수준이 평균보다 현저히 낮고, 동시에 적응행동에서 어려움을 보이며 반드시 18세가 되기 이전에 이 두가지의 상태가 나타나야 한다. 한편 지적장애인 서비스법(1986)은 장애인서비스법(1991)과 함께 2007년에 시행된 장애법(Disability Act, 2006)으로 통합되었다.

(2) 지원프로그램

호주에서는 발달장애를 가지고 있는 장애인들로 하여금 지역사회에 적극적으로 참여하고 자신이 가지고 있는 잠재력을 최대한 발휘 할 수 있도록 보건, 교육, 고용, 가족지원 등의 다양한 서비스들이 제공되고 있다.

현재 호주에서 제공되는 서비스의 세부 지원내용은 다음과 같다.

<표 2-6> 호주의 발달장애인 관련 지원 서비스 및 내용

서비스명	내용
조기개입	
지역사회 지원 (Community support)	장애인들로 하여금 지역사회의 구성원으로써 보건, 교육, 스포츠 및 기타 활동에 접근 기회 제공 (데이스터비스, 장애임대모델)
장애주거시설 (Disability accommodation)	장애를 가진 사람들을 위해 그룹 홈 과 지역 사회에서의 주거 서비스를 제공
보조장비지원 (Aids and equipment)	장애를 가진 사람들을 위해 보조기고, 장비, 차량개조 등의 서비스를 제공

<p>가족 및 돌봄지원 (Supporting families and carers)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 위탁지원 : 장애인을 돌보는 보호자에게 단기 휴식 제공 - 개별지원패키지 : 장애를 가진 사람들의 특정 요구에 맞게 계획을 기반으로 유연한 자금 제공(직접지불, 장애 서비스제공, 금융증개서비스) - 가족옵션 : 가족과 함께 할 수 없는 장애인들로 하여금 단기 및 장기적인 서비스 제공
<p>권리보호 (Protecting rights)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 장애인 자조 보조금 : 장애인 자조그룹을 지원하기 위해 2년 동안 최대 \$ 10,000의 보조금 지급
<p>전문가 장애지원 (Specialist disability support)</p>	<p>사례관리, 치료, 행동지원 등의 서비스가 필요한 장애인들을 돕기 위해 제공 되는 서비스 (사례관리, 형사·사법서비스, 행동 지원서비스)</p>
<p>국립장애보험제도 (National Disability Insurance Scheme)</p>	<p>장애를 가진 사람들에게 개별화 된 지원 및 서비스를 제공하기 위한 국가적 접근 방식</p>

자료: 호주 보건복지부(<https://www.humanservices.gov.au>)

<http://www.dsa.org.au/Pages/Home.aspx>

4) 일본

(1) 발달장애인 관련법

일본의 장애인 관련법은 1948년 ‘신체장애자복지법’을 제정한 이후 시행되기 시작하였으며, 신체장애 유형화 및 수첩발급, 신체장애인의 서비스 제공기관 및 운영·설치 의무 등을 주요 내용으로 하였다. 하지만 신체장애자복지법은 서비스 대상자를 지체·시각·청각장애에만 한정하고 있었으며, 취업·소득보장·의료서비스 등의 내용은 제외되었다. 1960년 지적장애인을 대상으로 한 ‘정신박약자복지법’이 시행되었으며, 1999년 부정적 의미를 가지고 있는 정신박약 용어의 정리를 위해 ‘정신박약자복지법’에서 ‘지적장애자복지법’으로 개정되었다. ‘지적장애자복지법’에서는 지적장애에 대한 정의가 명시되어 있지 않으며, 도도부현마다 정의가 다르며, 개별적인 법령의 목적에 준하는 지원 필요성과 그 정도에 따라 정의가 조금씩 다르다(김성희 외, 2012). 이후 2004년 발달장애인을 위한 ‘발달장애자지원법’이 제정되었으며, 발달장애의 유형 및 정의, 발달장애 조기발견 및

지원, 국가와 지방공공단체의 책무 등을 그 내용으로 하고 있다. 발달장애자지원 법에서는 장애 정도는 따로 구분하고 있지 않으며, 발달장애는 자폐증, 아스퍼거 증후군과 같은 광범위성 발달장애, 학습장애, 주의력결핍성장애, 그 밖에 유사한 뇌기능의 장애가 있는 경우를 말하며 그 증상이 저연령에서 나타나는 경우로 정의하고 있다. 특히 이 법에서는 발달장애인지원센터의 설립으로 장애의 조기진단·의료·교육·취업지원 등에 대한 발달장애인의 욕구에 대응하는 서비스 제공이 가능해 졌으며, 발달장애인과 가족으로 하여금 사회적인 지원과 보호를 받을 수 있는 근간이 확립되었다고 할 수 있다(보건복지부, 2011). 2006년에는 ‘장애인 자립지원제도’가 제정되었으며, 이전의 장애유형법이 제정된 법률에 의거 각각의 다른 서비스가 제공되었던 반면에 장애인자립지원제도는 신체·정신·지적장애인을 통합하여 장애유형에 상관없이 장애인의 자립을 위한 공통의 서비스를 제공하고자 하였다.

일본의 발달장애인과 관련한 지원 정책으로는 크게 지역사회 중심의 지원체제 확립, 발달장애인 지원 방법의 개발과 보급개발, 취업 지원을 위한 부분으로 나누어져 있으며 세부 지원 내용은 다음과 같다.

<표 2-7> 일본의 주요 서비스 및 지원 내용

분야	사업명	지원내용
지역사회 중심의 지원체제 확립	발달장애인지원체제정비	도도부현에서 발달장애인과 그 가족에 대한 발달단계에 맞는 일관된 지원을 위한 보건소·보육 등의 지원관계 기관의 네트워크 구축
	발달장애인지원센터	각 도도부현에 설치하여 발달장애인과 가족들에 대하여 상담, 발달, 취업 지원 및 정보 제공
	아동심리진료네트워크사업	이동학대나 발달장애로 인해 아동이 경험하게 되는 심리적 문제를 도시 지역의 거점병원을 중심으로 의료기관이나 복지기관 등의 연계를 통한 서비스 제공
지원방법의 개발	지역생활지원시범사업	발달장애 아동·중증의 심신 장애아들과 그

및 보급		가족이 지역에서 생활할 수 있도록 관련분야의 협동을 통해 지역생활 향상을 도모
	전문인의 순회지원	발달장애 등에 관한 지식을 갖춘 전문지인이 어린이와 부모가 모이는 시설·장소를 순회하며 장애의 조기 발견·조기 대응을 위한 조언 등의 지원
	발달장애 교육사업	발달장애인을 지원하는 업무에 종사하는 직원들에 대한 연수 실시
	발달장애정보·지원센터	발달장애인지원센터의 중앙 거점 센터로 발달장애에 대한 이해 촉진, 발달장애 지원의 보급·개선에 대한 종합적인 지원 제공
취업 지원	낮은 의사소통 능력자 취업 프로그램	헬로우 워크에서 발달 장애 등으로 인해 의사소통에 어려움을 겪고 있는 구직자에 대한 욕구와 특성에 따른 개별 지원을 실시하고, 전문 지원 기관에 유도하는 등 취업지원을 실시
	발달장애인 취업 지원자 육성 사업	발달장애인을 갖고 있는 취업 지원자로 하여금 강습회 및 체험회 실시 및, 직장 실습을 실시함으로써 체험형 지원 사업 실시
	발달장애인·난치성 환자 고용 개발 조성금	발달장애인 또는 난치성 진환자의 고용을 촉진하고 직업 생활의 어려움을 파악하기 위해 헬로우 워크 등의 직업 소개를 통해 상용 근로자로 고용, 사업 주에 대한 지원

자료: 일본 후생노동성(<http://www.mhlw.go.jp/bunya/shougaihoken/hattatsu/gaiyo.html>)

(2) 발달장애인지원센터

일본의 발달장애인 지원센터는 발달장애인에 대한 종합적인 지원을 목적으로 한 전문기관으로써, 도도부현이나 지정된 사회복지 법인, 비영리 법인 등이 운영하고 있다. 발달 장애인과 그 가족이 지역사회내에서 생활할 수 있도록 보건, 의료, 복지, 교육, 노동 등 관계 기관과 연계하여 지역안에서의 종합적인 지원 네트워크를 구축과 함께 발달장애인과 그 가족들에게 다양한 상담활동도 진행하고 있는 기관이다.

일본의 발달장애인 지원센터는 해당 지역에 따라 그 사업내용이 달라지고 있지

만 발달장애인 지원센터의 공통된 역할로는 다음과 같다.

<표 2-8> 일본 발달장애인지원센터 업무

상담지원	발달장애인과 가족들로 하여금 일상생활(의사소통, 문제행동, 학교나 직장에서 곤란한 점)에서의 다양한 상담에 대응 필요에 따라 복지제도와 이용방법, 보건, 의료, 복지, 교육, 노동 등의 관계 기관에 의 연계
발달지원	발달장애인과 그 가족들로 하여금 발달지원과 관련한 상담을 실시한 가정에게 교육 방법 조언 지적발달과 생활 기술에 대한 발달 검사 실시와 함께 발달장애인의 특성에 따른 치료 교육 및 구체적인 지원 방법에 대해 이동상담소, 지적 장애인 상담소, 의료기관 등과의 연계를 통해 계획 작성 및 조언
취업지원	취업을 희망하는 발달장애인에 대해 취업에 관한 상담 진행 공공 직업 안정소, 지역장애인직업센터, 장애인 취업·생활지원센터 등의 노동 관계 기관과 연계하여 정보 제공 취업시설을 방문하여 작업 공정과 환경의 조정 기회 제공
보급계발 · 연수	발달장애와 관련해 지역 주민을 위한 강연회 개최, 전단지 제작 및 배포 발달 장애를 지원하는 보건, 의료, 복지, 교육, 노동 등의 관계 기관의 지원이나 행정 직원 등을 대상으로 연수 실시

자료: 일본 발달장애인 정보센터(<http://www.rehab.go.jp/ddis/>)

3_서울시 발달장애인 현황

1) 발달장애인 현황

본 연구의 발달장애인은 개정된 장애복지법 장애유형 분류에 따른 지적 장애와 자폐성 장애를 발달장애로 보았으며, 발달장애인 현황에 있어서도 지적장애와 자폐성 장애로 조사된 자료들을 활용했다.

2015년 기준 등록된 발달장애인 현황을 보면, 전국 발달장애인 수는 210,855명이며 그중 서울시는 29,474명(14.0%)으로 경기도의 43,563명(20.7%)에 이어 두 번째로 등록 장애인수가 많은 지역이다.

<표 3-1> 2015년 등록 발달장애인 현황

(단위: 명, %)

전국	서울	부산	대구	인천	광주	대전	울산	세종	경기	강원	충청북도	충청남도	전라북도	전라남도	경상북도	경상남도	제주
210,855	29,447	11,928	9,953	10,303	6,598	6,445	4,266	872	43,563	8,243	10,005	11,370	12,075	11,631	15,671	15,129	3,356
100.0	14.0	5.7	4.7	4.9	3.1	3.1	2.0	0.4	20.7	3.9	4.7	5.4	5.7	5.5	7.4	7.2	1.6

자료: 보건복지부(2015), 등록 장애인 현황.

다음으로 서울시의 발달장애인의 현황을 보면, 전체 등록장애인 393,380명 중 발달장애인은 29,474명(7.5%)이다. 등록 장애인 중에서 가장 높은 비율을 차지하고 있는 장애유형은 지체장애로 194,851명(49.5%)이며, 뒤이어 뇌병변장애 42,849(10.9%), 시각장애 42,543(10.8%), 청각장애 39,598(10.1%), 그리고 발달장애인 순이다.

<표 3-2> 서울시 등록장애인 현황(장애유형별)

(단위: 명, %)

구분	지체	시각	청각	언어	지적	자폐	뇌병변	정신	신장	심장	호흡기	간	안면	장루·요루	뇌전증	합계
장애인수	194,851	42,543	39,598	3,019	24,712	4,762	42,849	15,974	14,873	1,346	2,159	2,192	422	2,790	1,290	393,380
비율	49.5	10.8	10.1	0.8	6.3	1.2	10.9	4.1	3.8	0.3	0.5	0.6	0.1	0.7	0.3	100.0

자료: 보건복지부(2015), 장애인 현황.

서울시 자치구별 등록장애인은 강서구가 28,026명(7.1%)로 가장 높으며 뒤이어 노원구 27,419명(7.0%), 은평구 21,440명(5.5%), 관악구 20,242명(5.1%) 순이다. 자치구별 등록 장애인 중에서도 발달장애인의 비율은 송파구 1,917명(9.8%), 강남구 1,493명(9.4%), 은평구 1,962명(9.2%) 순으로 높은 것을 알 수 있다.

<표 3-3> 서울시 자치구별 장애인 현황(장애유형별)

(단위: 명)

구분	합계	지체	시각	청각	언어	지적	자폐성	뇌병변	정신	신장	심장	호흡기	간	안면	장루·요루	뇌전증
계	393,380	194,851	42,543	39,598	3,019	24,712	4,762	42,849	15,974	14,873	1,346	2,159	2,192	422	2,790	1,290

	380	851	43	98	9	12	2	49	74	73	6	9	2		0	0
종로	6,190	3,016	773	621	50	357	86	661	259	221	21	26	39	5	38	17
중구	5,782	2,892	714	555	30	321	48	630	237	199	19	33	28	6	45	25
용산	8,325	4,120	1,011	865	65	499	79	874	303	297	20	55	45	10	62	20
성동	11,785	6,084	1,224	1,151	98	637	126	1,281	425	409	46	86	79	13	92	34
광진	12,506	6,278	1,342	1,240	83	767	134	1,322	514	505	44	55	61	7	101	53
동대문	15,994	8,414	1,627	1,584	108	827	126	1,678	643	564	62	92	74	20	115	60
중랑	19,998	10,611	2,026	1,801	137	1,181	179	2,071	820	648	66	121	90	24	138	85
성북	18,115	9,229	1,975	1,815	152	990	157	2,009	641	716	45	94	98	17	131	46
강북	17,252	8,518	2,006	1,834	129	1,073	115	1,842	694	631	33	100	74	13	131	59
도봉	14,847	7,283	1,608	1,506	102	938	127	1,756	602	528	52	78	86	21	130	30
노원	27,419	13,292	2,796	2,697	219	1,999	297	3,047	1,422	961	118	160	88	35	181	107
은평	21,440	9,947	2,332	2,213	175	1,736	226	2,413	1,109	715	44	129	128	25	180	68
서대문	12,510	6,067	1,365	1,297	108	721	112	1,480	533	533	41	51	67	9	96	30
마포	13,872	6,704	1,650	1,431	109	808	137	1,602	517	564	44	60	86	18	98	44
양천	17,291	8,839	1,759	1,903	134	1,025	189	1,802	589	583	56	78	126	14	141	53
강서	28,026	13,467	2,797	3,033	203	1,843	267	2,982	1,579	1,126	96	185	124	39	156	129
구로	17,316	8,918	1,864	1,737	133	1,098	220	1,721	566	595	87	109	85	25	110	48
금천	10,893	5,629	1,177	1,141	86	650	84	1,077	397	376	55	58	35	15	72	41
영등포	14,822	7,574	1,687	1,645	113	832	138	1,518	448	531	39	53	71	15	126	32
동작	14,619	7,100	1,641	1,674	143	841	190	1,593	517	565	51	76	65	12	108	43
관악	20,242	10,220	2,369	1,996	148	1,210	194	2,033	827	787	57	90	104	22	122	63
서초	10,945	5,082	1,264	1,066	76	685	210	1,370	347	503	47	59	119	7	83	27
강남	15,863	7,249	1,685	1,473	124	998	495	1,807	806	748	72	109	135	19	91	52
송파	19,610	9,533	2,023	1,742	128	1,428	489	2,249	601	857	64	116	170	15	134	61
강동	17,718	8,785	1,828	1,578	166	1,248	337	2,031	578	711	67	86	115	16	109	63

자료: 보건복지부(2015), 장애인 현황.

연령별 장애인 현황을 살펴보면 장애 등록자 중에서 제일 높은 비율은 60~69세이며, 전반적으로 중년기 이후의 노년기에 집중되어 있는 것을 볼 수 있다. 반면 발달 장애인의 비율은 20~29세에 가장 높으며, 지적장애와 자폐성장애로 나누어 그 비율을 살펴보면, 지적장애는 20~29세가 가장 높으며, 전반적으로 학령기에서 중년기까지 분포하고 있다. 반면 자폐성 장애는 10~19세의 학령기 연령대에서 가장 높으며, 중장년기에는 그 비율이 급격하게 주는 것으로 나타난다.

<표 3-4> 서울시 연령별 장애인 현황

(단위: 명, %)

구분	등록 장애인		발달장애인		지적장애		자폐성장애	
	합계	비율	합계	비율	합계	비율	합계	비율
계	393,380	100.0%	29,474	100.0%	24,712	100.0%	4,762	100.0%
9세 이하	3,996	1.0%	2,258	7.7%	1,367	5.5%	891	18.7%
10 ~ 19세	10,426	2.7%	6,888	23.4%	4,974	20.1%	1,914	40.2%
20 ~ 29세	15,464	3.9%	7,887	26.8%	6,261	25.3%	1,626	34.1%
30 ~ 39세	25,453	6.5%	5,023	17.0%	4,741	19.2%	282	5.9%
40 ~ 49세	46,450	11.8%	3,729	12.7%	3,689	14.9%	40	0.8%
50 ~ 59세	80,586	20.5%	2,365	8.0%	2,356	9.5%	9	0.2%
60 ~ 69세	90,286	23.0%	940	3.2%	940	3.8%	0	0.0%
70 ~ 79세	83,740	21.3%	326	1.1%	326	1.3%	0	0.0%
80 ~ 89세	33,004	8.4%	53	0.2%	53	0.2%	0	0.0%
90세 이상	3,975	1.0%	5	0.0%	5	0.0%	0	0.0%

자료: 보건복지부(2015), 장애인 현황.

하지만, 서울시의 연도별·연령별 발달장애인의 현황을 살펴보면, 2010년부터 2015년까지 발달장애인의 수가 증가하는 추세에 있으며, 특히나 영·유아기의 증가폭보다 청년기, 중년기, 노년기에서의 발달장애인의 수가 증가하고 있다. 이는 새로 발견되는 발달장애인의 수의 증가 뿐만이 아닌 기존의 영·유아기의 발달장

애인들이 생애주기의 변화에 따른 자연적인 수의 증가도 이루어지고 있음을 추측할 수 있다.

<표 3-5> 서울시 연도별/연령별 발달장애인 현황

(단위: 명, %)

	2010	2011	2012	2013	2014	2015
계	176,137	183,336	190,163	196,999	203,879	210,855
9세 이하	12,137	11,677	11,468	11,722	12,316	13,370
10 ~ 19세	44,257	45,406	45,723	45,949	45,527	44,695
20 ~ 29세	38,156	39,988	41,934	44,040	46,903	49,851
30 ~ 39세	30,928	31,902	33,068	34,071	34,485	35,277
40 ~ 49세	25,161	26,330	27,514	28,744	29,838	30,430
50 ~ 59세	16,334	18,115	19,605	20,820	22,018	23,122
60 ~ 69세	6,417	6,853	7,367	7,904	8,789	9,924
70 ~ 79세	2,421	2,688	3,044	3,252	3,429	3,528
80 ~ 89세	313	361	413	470	544	624
90세 이상	13	16	27	27	30	34

자료: 보건복지부(2015), 장애인 현황.

따라서 발달장애인의 지원에 있어서 연령의 특성을 반영한 지원대책의 마련이 필요하며, 특히나 현재 발달장애인의 서비스가 대부분 영·유아기, 학령기에 초점이 맞춰진 서비스에서 이들의 미래를 대비할 수 있는 중·장년층의 발달장애인을 위한 서비스의 개발을 통해 발달장애인이 생애주기에 따른 전환이 이루어 질 수 있도록 정책적·제도적 지원이 필요하다.

2) 발달장애인 시설현황

서울시 발달장애인의 시설을 크게 주거, 돌봄·보호, 고용, 보육·교육, 일상생활, 건강분야로 나누어서 현황을 살펴본 결과 주거관련 시설이 211개소로 가장 많았으며, 돌봄·보호 관련 시설이 140개소, 고용관련시설이 114개소, 보육·교육 시설 40개소, 장애인복지관¹⁵⁾ 33개소, 건강 관련 시설 12개소 순이다.

서울시에서 운영되고 있는 발달장애인이 이용할 수 있는 시설은 주로 주거, 돌봄, 고용과 관련한 시설이 많이 운영되고 있으며, 상대적으로 보육, 건강 관련 시설은 부족한 것으로 나타났다. 특히, 강동구, 금천구, 동대문구, 서대문구, 성동구, 영등포구, 용산구, 중구, 중랑구는 장애아동 전담어린이집이나 특수학교 두 시설 운영되고 있지 않아 발달장애 이동이나 학부모로 하여금 교육·보육 욕구를 충족시키지 못하고 있음을 알 수 있다. 또한 발달 장애는 장애정도와 문제행동 유무에 따라 신체적으로나 정서적으로 다양한 양상을 보일 수 있는데 이와 관련한 건강관련 시설의 수 또한 부족한 것으로 나타났다. 의료재활시설은 서울시 전체 5개 운영 중이며, 재활 체육시설은 7개가 운영 중이다. 따라서 발달 장애인들의 건강과 관련한 재활 및 체육시설의 증설도 필요할 것으로 보인다.

<표 3-6> 서울시 발달장애인 시설현황

(단위: 개소)

구분	주거		돌봄·보호		고용	보육·교육			일상생활	건강	
	거주 시설 16)	그룹홈	단기 보호 시설	주간 보호 시설	직업 재활 시설	특수 학교	어린이집 17)	특수 교육 지원 센터	장애 인복 지관	의료 재활 시설	재활 체육 시설
합계	38	173	37	103	114	18	10	12	33	5	7
강남	1	18	1	6	8	2	-	1	4	-	-
강동	4	12	3	3	10	-	-	-	2	1	1
강북	2	6	3	2	4	1	1	-	1	-	-
강서	3	20	7	9	12	1	-	1	2	-	1
관악	2	9	1	2	5	1	1	-	-	2	1
광진	-	2	1	3	4	1	-	-	1	-	1
구로	-	10	1	6	5	2	2	1	2	-	-
금천	-	4	1	3	3	-	-	-	1	-	-
노원	4	13	2	14	8	1	1	1	3	-	1
도봉	2	11	-	3	3	1	2	-	-	-	-
동대문	-	-	2	-	2	-	-	-	1	-	-

15) 특수 장애 유형을 대상으로 하는 복지관 제외

동작	-	4	-	4	3	1	-	1	2	-	-
마포	1	1	3	3	3	-	1	1	2	-	-
서대문	-	5	2	2	1	-	-	-	1	-	-
서초	1	7	3	7	4	1	-	-	2	-	-
성동	-	4	-	3	2	-	-	1	1	1	-
성북	1	2	-	-	1	1	-	1	1	-	-
송파	5	13	3	7	12	2	-	1	1	-	1
양천	3	10	-	5	4	-	2	-	1	-	-
영등포	3	5	-	4	3	-	-	-	1	-	-
용산	1	1	-	4	1	-	-	-	1	-	-
은평	3	10	2	6	6	1	-	-	1	1	1
종로	2	2	1	2	4	2	-	1	-	-	-
중구	-	2	-	4	1	-	-	1	1	-	-
중랑	-	2	1	1	5	-	-	1	1	-	-

자료: 서울시청 내부자료(* 그룹홈: 그룹홈지원센터, <http://ghcenter.org/2013/>)

4_서울시 발달장애인 서비스 이용 현황(행복 e음)

서울시 발달장애인 서비스 이용현황을 위해 행복 e음의 자료를 통해 25개의 자치구에서 총 20,350명의 자료가 조사 되었으며, 그 중 결측치 19명을 제외한 총 20,331명이 분석에 활용되었다. 서울시 발달장애인 29,474명 중 행복 e음에 등록되어 있지 않은 약 9,000여명의 대상자들은 대부분 장애등급이 3등급이거나 2등급으로 인한 경계성 장애로 인해 서비스 대상자에 미포함 되었거나 시설 수용 및 가정 내 돌봄으로 인해 제외된 것으로 추측할 수 있다.

서비스 이용자 현황조사에 대한 일반적인 사항은 다음과 같다.

조사대상자 20,331명 중 남자는 13,152명(64.7%), 여자는 7,179명(35.3%)으

16) 중증장애인 요양시설 포함

17) 장애아 전담 어린이집

로 조사되었으며, 연령은 20 ~ 49세에 해당하는 청·장년층의 수가 10,833명 (53.3%)으로 가장 많았으며, 이어 9 ~ 19세인 학령기가 5,251명(25.8%), 50세 이상의 노년기는 2,375(11.7%), 9세미만의 영·유아기는 1,872명(9.2%) 순으로 조사되었다. 장애유형은 지적장애 16,457명(80.9%), 자폐성장애 3,874명 (19.1%), 장애 등급은 1급 7,440명(36.6%), 2급 7,162명(35.2), 3급 5,729명 (28.2%)로 조사되었다.

<표 3-7> 서비스 이용자의 일반적 사항

(단위: 명, %)

		이용자수	비율	합계
성별	남자	13,152	64.7	20,331
	여자	7,179	35.3	
장애유형	지적장애	16,457	80.9	
	자폐성장애	3,874	19.1	
장애등급	1급	7,440	36.6	
	2급	7,162	35.2	
	3급	5,729	28.2	
연령	9세 미만	1,872	9.2	
	9 ~ 19세	5,251	25.8	
	20 ~ 49세	10,833	53.3	
	50세 이상	2,375	11.7	

현재 서울시에서 제공되고 있는 서비스를 크게 경제적(소득)분야(연금·수당, 감면·공제, 요금할인), 의료분야, 교육/재활분야(발달·재활서비스, 보육·교육비 지원), 가족지원분야(부모심리상담서비스, 장애인활동지원), 자립분야(일자리, 주거, 여가문화), 기타서비스(사회서비스 이용권) 분야로 나누어 살펴본 결과¹⁸⁾, 경제적(소득)지원이 13,358명(65.7%)로 가장 많이 이용하는 서비스 분야로 나타났다으며, 그 안에서도 연금·수당이나 요금할인과 관련한 서비스를 가장 많이 받

18) 서비스별 분야의 구분은 중앙장애아동·발달장애인지원센터의 서비스 분류체계 활용(<http://www.broso.or.kr/>)

고 있는 것으로 나타났다. 이어 가족지원분야가 6,844명(33.7%)로 높게 나타났으며, 부모심리상담서비스의 이용율보다 장애인활동지원서비스의 이용률이 상당히 높은 것으로 나타났다. 다음으로 교육/재활 분야가 4,384(21.6%), 기타서비스 분야가 2,100명(10.3%), 의료지원분야가 2,092명(10.3%), 자립(일자리/주거/문화)지원 분야가 1,898명(9.3%) 순으로 이용하는 것으로 나타났다.

<표 3-8> 서비스 지원분야별 이용 현황

(단위: 명, %)

		빈도	비율	합계
경제적(소득)지원	받음	13,358	65.7	20,331
	받지않음	6,973	34.3	
의료지원	받음	2,092	10.3	
	받지않음	18,239	89.7	
교육/재활	받음	4,384	21.6	
	받지않음	15,947	78.4	
가족지원	받음	6,844	33.7	
	받지않음	13,487	66.3	
자립(일자리/주거/문화)지원	받음	1,898	9.3	
	받지않음	18,433	90.7	
기타서비스	받음	2,100	10.3	
	받지않음	18,231	89.7	

장애관련 서비스 중에서도 가장 이용률이 높았던 연금·수당이 포함된 경제(소득)지원 분야와 발달재활서비스가 있는 교육/재활분야, 장애인활동지원서비스가 포함되어 있는 가족지원분야를 서비스 이용자의 특성에 따라 추가적으로 분석해본 결과 다음과 같다.

성별서비스 이용현황을 살펴보면, 성별에 상관없이 경제적(소득)지원분야의 서비스를 가장 많이 이용하는 것으로 나타났으며, 이어서 가족지원분야의 서비스, 교육/재활지원분야의 서비스 순으로 많이 이용하고 있는 것으로 나타났다.

<표 3-9> 개인특성별 서비스 이용현황

(단위: 명, %)

		합계	경제적(소득)지원		교육/재활지원		가족지원	
			받음	받지않음	받음	받지않음	받음	받지않음
성별	남자	13,152 (100.0)	8,431 (64.1)	4,721 (35.9)	2,993 (22.8)	10,159 (77.2)	4,552 (34.6)	8,600 (65.4)
	여자	7,179 (100.0)	4,927 (68.6)	2,252 (31.4)	1,391 (19.4)	5,788 (80.6)	2,292 (31.9)	4,887 (68.1)
전체		20,331 (100.0)	13,358 (65.7)	6,973 (34.3)	4,384 (21.6)	15,947 (78.4)	6,844 (33.7)	13,487 (66.3)

장애유형별 서비스 이용현황을 살펴보면, 장애 유형에 상관없이 경제적(소득)분야의 지원서비스를 많이 받고 있는 것으로 나타났으며, 이어 가족지원분야, 교육/재활지원분야의 서비스 순으로 받고 있는 것으로 나타났다. 특히 지적장애를 가지고 있는 경우에는 교육/재활지원이나, 가족지원보다는 경제적(소득)지원분야의 서비스를 이용하고 있는 비율이 높았으며, 자폐성장애를 가지고 있는 경우 지적장애보다 상대적으로 교육/재활지원분야, 가족지원분야의 서비스를 이용하고 있는 경우가 높게 나타났다.

<표 3-10> 장애유형별 서비스 이용현황

(단위: 명, %)

		합계	경제적(소득)지원		교육/재활지원		가족지원	
			받음	받지않음	받음	받지않음	받음	받지않음
장애 유형	지적	16,457 (100.0)	11,339 (68.9)	5,118 (31.1)	3,071 (18.7)	13,386 (81.3)	4,654 (28.3)	11,803 (71.7)
	자폐성	3,874 (100.0)	2,019 (52.1)	1,855 (47.9)	1,313 (33.9)	2,561 (66.1)	2,190 (56.5)	1,684 (43.5)
전체		20,331 (100.0)	13,358 (65.7)	6,973 (34.3)	4,384 (21.6)	15,947 (78.4)	6,844 (33.7)	13,487 (66.3)

장애등급별 서비스 이용현황을 살펴보면, 1등급인 경우 경제적(소득)지원, 가족지원 분야에서 서비스를 이용하지 않는 경우보다 이용하는 경우가 높게 나왔

며, 2급과 3급에서는 경제적(소득)지원분야에서만 서비스를 이용하고 있는 경우가 이용하지 않고 있는 경우보다 더 높게 나타났다.

<표 3-11> 장애등급별 서비스 이용현황

(단위: 명, %)

		합계	경제적(소득)지원		교육/재활지원		가족지원	
			받음	받지않음	받음	받지않음	받음	받지않음
장애 등급	1급	7,440 (100.0)	5,008 (67.3)	2,432 (32.7)	1,434 (19.3)	6,006 (80.7)	4,318 (58.0)	3,122 (42.0)
	2급	7,162 (100.0)	4,951 (69.1)	2,211 (30.9)	1,658 (23.1)	5,504 (76.9)	2,063 (28.8)	5,099 (71.2)
	3급	5,729 (100.0)	3,399 (59.3)	2,330 (40.7)	1,292 (22.6)	4,437 (77.4)	463 (8.1)	5,266 (91.9)
전체		20,331 (100.0)	13,358 (65.7)	6,973 (34.3)	4,384 (21.6)	15,947 (78.4)	6,844 (33.7)	13,487 (66.3)

연령별 서비스 이용현황을 분석한 결과, 경제적 소득지원의 경우 50세이상의 연령층(중년기)이 2,042명(86.0%)로 가장 많이 이용하고 있었으며, 교육/재활서비스는 9세이하의 연령층(취학전 및 취학아동)이 1,341명(71.6%), 가족지원은 9세-19세이하(학령기)의 연령층이 2,713명(51.7%)로 가장 많이 받고 있는 것으로 나타났다. 이는 각 생애주기별 발달과업에 따라 충족해야할 욕구가 반영된 결과라고 보여진다.

<표 3-12> 연령별 서비스 이용현황

(단위: 명, %)

		합계	경제적(소득)지원		교육/재활지원		가족지원	
			받음	받지않음	받음	받지않음	받음	받지않음
연령	9세 이하	1,872 (100.0)	511 (27.3)	1,361 (72.7)	1,341 (71.6)	531 (28.4)	808 (43.2)	1,064 (56.8)
	9 ~19세	5,251 (100.0)	1,879 (35.8)	3,372 (64.2)	2,891 (55.1)	2,360 (44.9)	2,713 (51.7)	2,538 (48.3)
	20 ~ 49세	10,833 (100.0)	8,926 (82.4)	1,907 (17.6)	147 (1.4)	10,686 (98.6)	3,132 (28.9)	7,701 (71.1)

	50세 이상	2,375 (100.0)	2,042 (86.0)	333 (14.0)	5 (0.2)	2,370 (99.8)	191 (8.0)	2,184 (92.0)
	전체	20,331 (100.0)	13,358 (65.7)	6,973 (34.3)	4,384 (21.6)	15,947 (78.4)	6,844 (33.7)	13,487 (66.3)

04

서울시 발달장애인 보호자 실태조사

- 1_발달장애인의 일반적 특성
- 2_보호자의 일반적 사항
- 3_가구경제(소득)
- 4_의료·재활치료
- 5_교육
- 6_돌봄
- 7_고용
- 8_평생계획
- 9_사회복지서비스

04 | 서울시 발달장애인 보호자 실태조사

1_ 발달장애인의 일반적 특성

1) 장애유형

조사된 발달장애인의 장애유형은 지적장애가 63.9%(189명), 자폐성장애 24.3%(72명), 지적장애와 자폐성장애 동반 11.5%(34명), 무응답 0.3%(1명)으로 조사되었다.

<표 4-1> 장애유형

구분	빈도(명)	%
지적장애	189	63.9
자폐성장애	72	24.3
지적장애+자폐성장애	34	11.5
무응답	1	0.3
합계	296	100.0

장애등급은 1급이 45.6%(135명)로 가장 높게 나타났으며, 2급은 28.7%(85명), 3급은 23.0%(68명) 순으로 나타났다. 이는 기존의 연구에서 이야기 된바와 같이 등급 판정을 받을 때 부모들은 자녀의 장애 등급을 중증으로 받고자 한다는 의도도 일부 반영된 것이라고 할 수 있다(부산복지개발원, 2012).

<표 4-2> 장애등급

구분	빈도(명)	%
1급	135	45.6
2급	85	28.7
3급	68	23.0
장애 판정받지 않음	3	1.0
무응답	5	1.7
합계	296	100.0

중복장애유무에 있어서는 없음이 52.7%(156명), 있음 24.7%(73명)으로 높게 나타났다.

<표 4-3> 중복장애

구분	빈도(명)	%
없음	156	52.7
있음	73	24.7
무응답	67	22.6
합계	296	100.0

장애발생시기는 0~5세 이하가 74.5%(210명)로 가장 많았으며, 6~12세 이하 14.5%(41명), 13~19세 이하 4.3%(12명), 20~49세 이하 3.5%(10명), 50세 이상이 3.2%(9명) 순으로 조사되었다. 특히 영유아기 중에서도 0~3세 이하에 장애가 발생하는 경우가 169명으로 이 시기에 발달장애가 가장 많이 발생된 것으로 나타났다. 장애진단시기는 0~5세 이하가 48.9%(134명)로 가장 많았으며, 6~12세 이하 37.2%(102명), 13~19세 이하 10.2%(28명), 20~49세 이하 9.1%(25명), 50세 이상이 4.0%(11명)순으로 조사되었다. 장애진단시기 또한 장애 발생시기와 같이 영유아기때 많이 이루어지고 있는 것을 볼 수 있으나, 장애 진단이 0~3세에 이루어지는 경우는 76명, 4~7세에 이루어지는 경우는 96명으로 이른시기에 장애가 발생하는것에 비해 장애 진단시기는 상대적으로 늦게 받은 것으로 나타났다. 장애진단을 위해 의료기관 방문 횟수 또한 3회가 67명, 2회가 62명, 1회가 49명으로 나타났으며, 3회 이상인 경우도 84명인 것으로 나타났다. 이는 대부분의 선행연구에서 볼 수 있었던 것처럼 부모로 하여금 아동의 장애 발생에 대한 거부나 수용이 제대로 이루어지지 않아 발달장애인으로 하여금 발생시기부터 진단시기까지의 적절한 양육 및 교육을 진행하는데 있어서의 시간이 소요되고 있다고 볼 수 있다.

<표 4-4> 장애발생시기 및 진단시기

구분	장애발생시기	장애진단시기
----	--------	--------

	빈도(명)	%	빈도(명)	%
0~5세(영유아기)	210	74.5	134	48.9
6~12세(아동기)	41	14.5	102	37.2
13~19세(청소년기)	12	4.3	28	10.2
20~49세(청장년기)	10	3.5	25	9.1
50세 이상(노년기)	9	3.2	11	4.0
합계	282	100.0	274	100.0

2) 성별과 연령

조사된 발달장애인의 성별은 남성이 55.7%(165명), 여성이 44.3%(131명)으로 남성이 여성보다 더 많았다.

<표 4-5> 성별

구분	빈도(명)	%
남성	165	55.7
여성	131	44.3
합계	296	100.0

연령은 20~34세가 30.8%(91명)로 가장 높게 나타났으며, 13~19세가 27.8%(82명), 50세이상 14.6%(43명), 6~12세 14.2%(42명), 35~49세 10.5%(31명), 0~5세 2.0%(6명) 순으로 나타났다.

<표 4-6> 연령

구분	빈도(명)	%
0~5세(영유아기)	6	2.0
6~12세(아동기)	42	14.2
13~19세(청소년기)	82	27.8
20~34세(청년기)	91	30.8
35~49세(장년기)	31	10.5
50세 이상(노년기)	43	14.6

합계	295	100.0
----	-----	-------

3) 학력

조사된 발달장애인의 최종학력인 학교는 고등학교가 44.3%(131명)로 가장 높게 나타났으며, 초등학교 23.6%(70명), 중학교 15.5%(46명), 미취학(만 6세 미만)이 5.7%(17명) 순으로 나타났다.

<표 4-7> 최종학력

구분	빈도(명)	%
미취학(만6세 미만)	17	5.7
무학·취학유예	13	4.4
초등학교	70	23.6
중학교	46	15.5
고등학교	131	44.3
대학(3년제 이하)	15	5.1
대학(4년제 이상)	2	0.7
무응답	2	0.7
합계	296	100.0

졸업여부는 졸업(수료포함)이 45.9%(136명)로 가장 많았으며, 재학이 37.8%(112명), 중퇴 4.1%(12명), 휴학 0.3%(1명) 순으로 나타났다.

<표 4-8> 최종학력

구분	빈도(명)	%
재학	112	37.8
휴학	1	0.3
중퇴	12	4.1
졸업(수료포함)	136	45.9
무응답	5	1.7
합계	266	89.9

학교유형은 일반학급이 30.1%(89명)로 가장 높게 나타났으며, 특수학교 통합학급이 29.4%(87명), 특수학교(전공과 포함)이 27.4%(81명), 대학이상 1.0%(3명)이었다. 즉 조사 대상자의 반 이상이 분리된 특수학교나 통합학급에서 교육을 받은 것으로 나타났지만, 일반 학급에서 교육을 받은 발달장애인 또한 적지 않은 것을 알 수 있다.

<표 4-9> 학교유형

구분	빈도(명)	%
특수학교(전공과 포함)	81	27.4
특수학교·통합학급	87	29.4
일반학급	89	30.1
대학이상	3	1.0
무응답	6	2.0
합계	266	89.9

4) 정서적 어려움 및 일상생활 수행능력

조사된 발달장애인이 느끼는 정서적 어려움으로는 대인관계 어려움이 30.3%(139명)로 가장 높았으며, 우울감 증가가 17.4%(80명), 학교생활의 부적응이 13.9%(64명), 물건에 집착이 13.3%(61명), 폭력성향이 10.9%(50명) 순으로 나타났다. 이렇듯 발달장애인들은 일반적인 장애 특성으로 인한 사회성 부족으로 인해 대인관계 어려움 뿐만이 아닌 폭력적인 성향을 보이는 등의 다양한 정서적 어려움을 가지고 있는 것으로 나타났다.

<표 4-10> 정서적 어려움

구분	빈도(명)	%
우울감 증가	80	17.4%
대인관계 어려움	139	30.3%
학교생활의 부적응	64	13.9%

물건에 집착	61	13.3%
폭력성향	50	10.9%
기타	23	5.0%
무응답	42	9.2%
합계	459	100.0%

일상생활 수행능력 정도를 분석한 결과 발달장애인들의 생활에 있어서 대부분의 모든 활동에 있어서 다른사람의 도움이 필요한 경우가 많은 것으로 나타났다.

<표 4-11> 일상생활 수행능력

구분	해당 없음	완전 도움필요	부분 도움필요	완전 자립가능	합계
몸단장하기	12(4.1)	92(31.1)	135(45.6)	53(17.9)	292(100.0)
집안일하기	28(9.5)	138(46.6)	96(32.4)	30(10.1)	292(100.0)
식사준비	34(11.5)	146(49.3)	81(27.4)	30(10.1)	291(100.0)
빨래하기	46(15.5)	164(55.4)	49(16.6)	32(10.8)	291(100.0)
가까운곳 외출하기	13(4.4)	136(45.9)	83(28.0)	58(19.6)	290(100.0)
대중교통 이용	16(5.4)	156(52.7)	65(22.0)	53(17.9)	290(100.0)
물건사기	22(7.4)	153(51.7)	81(27.4)	34(11.5)	290(100.0)
금전관리하기	27(9.1)	187(63.2)	59(19.9)	19(6.4)	292(100.0)
약 챙겨먹기	26(8.8)	143(48.3)	69(23.3)	52(17.6)	290(100.0)
의사소통능력	-	77(26.0)	152(51.4)	61(20.6)	290(100.0)

2_보호자의 일반적 사항

1) 주양육자의 배경

주양육자의 성별은 여성이 82.8%(245명), 남성이 17.2%(51명)로 여성이 남성보다 양육에 참여하고 있는 경우가 높게 나타났다.

<표 4-12> 주양육자의 성별

구분	빈도(명)	%
남성	51	17.2
여성	245	82.8
합계	296	100.0

연령은 40대가 35.7%(105명), 50대가 34.0%(100명), 60세 이상이 21.1%(62명), 40세 미만인 9.2%(27명)순으로 나타났으며, 주 양육자의 연령 범위는 21~85세였다.

<표 4-13> 주양육자의 연령

구분	빈도(명)	%
40세 미만	27	9.2
40대	105	35.7
50대	100	34.0
60세 이상	62	21.1
합계	294	100.0

발달장애인과의 관계에 있어서는 어머니의 경우가 72.6%(215명), 기타가 9.5%(28명), 아버지는 9.1%(27명), 형제자매는 5.1%(15명), 친척이 2.0%(6명), 조부모는 1.7%(5명)순으로 나타났다.

<표 4-14> 발달장애인과의 관계

구분	빈도(명)	%
어머니	215	72.6
아버지	27	9.1
형제자매	15	5.1
조부모	5	1.7
친척	6	2.0
기타	28	9.5

합계	296	100.0
----	-----	-------

2) 주양육자의 학력 및 직업

주양육자의 학력은 고등학교 졸업이 39.2%(116명), 대학교 졸업이 30.1%(89명), 중학교 졸업이 9.5%(28명), 초등학교 졸업이 9.1%(27명), 대학원 이상과 무학이 5.7%(17명) 순으로 조사되었다.

<표 4-15> 주양육자의 학력

구분	빈도(명)	%
무학	17	5.7
초등학교 졸업	27	9.1
중학교 졸업	28	9.5
고등학교 졸업	116	39.2
대학교 졸업	89	30.1
대학원 이상	17	5.7
무응답	2	0.7
합계	296	100.0

주양육자의 직업은 전업주부가 44.6%(132명), 서비스직과 무직이 12.5%(37명), 전문/관리직이 7.4%(22명), 자영업이 6.8%(20명), 단순노무직이 6.4%(19명), 기타가 4.4%(13명), 행정/사무직이 2.7%(8명), 기능직이 2.0%(6명)순으로 나타났다.

<표 4-16> 주양육자의 직업

구분	빈도(명)	%
전문/관리직	22	7.4
행정/사무직	8	2.7
서비스직	37	12.5
단순노무직	19	6.4
기능직	6	2.0

자영업	20	6.8
전업주부	132	44.6
무직	37	12.5
기타	13	4.4
무응답	2	0.7
합계	296	100.0

3) 주양육자의 건강상태

주양육자의 신체적 건강상태는 좋은 편이 53.7%(159명), 나쁜 편이 35.1%(104명), 매우나쁨이 7.1%(21명), 매우좋음이 4.1%(12명) 순으로 나타났으며, 정신적 건강상태는 좋은편이 61.8%(183명), 나쁜편임이 27.7%(82명), 매우좋음이 6.4%(19명), 매우 나쁨이 4.1%(12명) 순으로 나타났다.

<표 4-17> 주양육자의 건강상태

구분	신체적		정신적	
	빈도(명)	%	빈도(명)	%
매우 나쁘다	21	7.1	12	4.1
나쁜 편이다	104	35.1	82	27.7
좋은 편이다	159	53.7	183	61.8
매우 좋다	12	4.1	19	6.4
합계	296	100.0	296	100.0

주 양육자가 인지하는 노화지수는 타인의 도움필요를 제외하고 대부분의 항목에서 대체로 그렇다는 부정적인 답변이 많은 것으로 조사 되었다. 위의 조사에서처럼 대부분의 양육자는 어머니로 응답하고 있으며, 신체적 정신적 건강도 대체로 좋은편이 많기는 했지만, 부정적인 응답 또한 적지 않은 비율을 차지하고 있기 때문에 신체적, 정신적 부분에서의 주 양육자에 대한 건강지원 대비가 필요할 것으로 보인다.

<표 4-18> 주양육자의 노화인지여부

구분	전혀 그렇지 않다	그렇지 않다	대체로 그렇다	매우 그렇다	합계
삶이 힘들	11(3.7)	66(22.3)	145(49.0)	73(24.7)	295(100.0)
기운이 없음	7(2.4)	55(18.6)	159(53.7)	74(25.0)	295(100.0)
시간이 오래 소요	11(3.7)	71(24.0)	143(48.3)	69(23.3)	264(100.0)
타인의 도움필요	33(11.1)	140(47.3)	75(25.3)	45(15.2)	293(100.0)
움직이기 쉽지 않음	21(7.1)	105(35.5)	122(41.2)	45(15.2)	293(100.0)
더 많은 시간과 힘이 필요	13(4.4)	88(29.7)	145(49.0)	47(15.9)	293(100.0)

3_가구경제(소득)

1) 월 평균 소득 및 추가비용지출

조사된 발달장애인 가족의 주 경제 활동자는 아버지가 48.3%(143명), 기타가 18.6%(55명), 어머니가 12.8(38명), 맞벌이 11.8%(35명)순으로 조사되었다. 위의 주 돌봄자는 어머니인 것에 비해 주 경제 활동자가 아버지로 나타난 것은 우리나라의 전통적인 성역할에 따른 결과라고 유추해 볼 수 있으며, 주 돌봄자가 어머니이거나 맞벌이인 경우도 적지 않은 수이기 때문에 주 양육자인 어머니의 가족내에서의 돌봄과 경제활동에 있어 도움을 줄 수 있는 정책적 지원이 필요할 것이다.

<표 4-19> 주경제활동자

구분	빈도(명)	%
아버지	143	48.3
어머니	38	12.8
맞벌이	35	11.8
조부모	1	0.3
형제자매	19	6.4
친척	2	0.7

기타	55	18.6
무응답	3	1.0
합계	296	100.0

가구 월평균 소득은 100만원 ~ 200만원 미만인 25.0%(74명), 100만원 미만이 24.3%(72명), 200만원 ~ 300만원 미만 22.3%(66명), 400만원 이상이 16.2%(48명), 300만원 ~ 400만원 미만이 10.8%(32명) 순으로 조사 되었으며, 조사된 발달장애인의 가구 월평균 소득은 약 219만원으로 분석 되었다.

<표 4-20> 가구 월평균 소득

구분	빈도(명)	%
100만원 미만	72	24.3
100만원 ~ 200만원 미만	74	25.0
200만원 ~ 300만원 미만	66	22.3
300만원 ~ 400만원 미만	32	10.8
400만원 이상	48	16.2
무응답	4	1.4
합계	296	100.0

기초생활보장수급여부를 확인한 결과 해당사항이 없는 경우가 65.9%(195명)으로 제일 많으며, 기초생활보장 수급가구거나 조건부 수급가구, 의료·교육·자활 특례 등의 수급을 받는 경우는 33.1%(98명) 으로 조사 되었다.

<표 4-21> 기초생활보장수급여부

구분	빈도(명)	%
기초생활보장 수급가구	73	24.7
조건부 수급가구	16	5.4
의료·교육·자활특례	9	3.0
해당사항 없음	195	65.9
무응답	3	1.0

합계	296	100.0
----	-----	-------

자녀의 발달장애로 인해 추가적으로 발생하는 월 비용은 모든 영역에서 10만원 미만의 추가 비용이 발생되었으며, 다른 영역에 비해 치료비와 관련한 부분에서 추가비용이 발생하는 경우가 높은 것으로 조사 되었다.

<표 4-22> 발달장애로 인해 발생하는 추가비용

구분	교통비	치료비	교육비	상담, 진단비	보호, 돌봄비	미래에 발생할 비용
10만원 미만	166(61.9)	132(49.4)	168(66.4)	211(90.2)	185(72.5)	176(78.2)
10 ~ 30만원 미만	75(28.0)	70(26.2)	47(18.6)	14(6.0)	39(15.3)	20(8.9)
30만원 ~ 50만원 미만	21(7.8)	30(11.2)	20(7.9)	5(2.1)	17(6.7)	13(5.8)
50만원 이상	6(2.2)	35(13.1)	18(7.1)	4(1.7)	14(5.5)	16(7.1)
합계	268(100.0)	267(100.0)	253(100.0)	234(100.0)	255(100.0)	225(100.0)

추가적으로 발생하는 비용에 대해 경제적 부담 정도는 부담되는 편이다가 43.6%(129명), 매우 부담된다 42.6%(126명), 부담되지 않는 편이다 12.5%(37명), 전혀부담되지 않는다 0.3%(1명)로 조사되어 발달장애인이 속한 가구주에서는 발달장애로 인해 발생하는 추가적인 비용에 있어서 전반적으로 심리적 부담감을 가지고 있는 것으로 조사되었다.

<표 4-23> 경제적부담정도

구분	빈도(명)	%
매우 부담 된다	126	42.6
부담되는 편이다	129	43.6
부담되지 않는 편이다	37	12.5
전혀 부담되지 않는다	1	0.3
무응답	3	1.0
전체	296	100.0

지출 중 가장 부담스러운 비용은 월평균 추가 발생하는 비용에서처럼 볼 수 있듯이, 치료비(병원비, 언어, 물리치료 등)가 36.8%(109명), 미래에 발생할 비용(시설입소를 위한 목돈 등)이 22.3%(66명), 교육비(학습, 예체능 등)이 11.1%(33명), 교통비 9.5%(28명), 보호·돌봄비(시설이용, 도우미 이용 등)가 8.8%(26명) 순으로 조사 되었다.

<표 4-24> 지출 중 가장 부담스러운 비용

구분	빈도(명)	%
교통비	28	9.5
치료비(병원비, 언어, 물리치료 등)	109	36.8
교육비(학습, 예체능 등)	33	11.1
상담·진단비	5	1.7
보호·돌봄비(시설이용, 도우미이용 등)	26	8.8
미래에 발생할 비용(시설입소를 위한 목돈 등)	66	22.3
기타	12	4.1
무응답	17	5.7
합계	296	100.0

2) 서비스 이용여부 및 만족도

경제적(소득)과 관련한 서비스의 이용여부 및 만족도를 살펴보면, 요금감면 혜택을 받는 경우가 65.6%(181명)으로 가장 많았으며, 세금감면이 48.7%(135명), 장애수당 및 장애연금이 35.4%(97명), 32.4%(88명), 재활치료비 32.7%(88명) 순으로 서비스를 받고 있는 것으로 조사되었으며, 상대적으로 경제적 소득지원 서비스의 정보제공 및 상담 서비스나, 저소득층 발달장애인 가구의 후원 결연사업의 이용률은 10% 미만으로 낮은 이용률을 보인다. 서비스 이용에 따른 만족도는 세금감면, 요금감면, 장애진단비, 보육료지원, 자녀학비지원과 관련해서는 전반적으로 서비스이용에 만족감을 보이는 것으로 나타났지만, 그 외의 장애인연금, 장애수당, 경제적원조와 관련한 서비스의 이용 만족도는 낮은 것으로 조사 되었다.

<표 4-25> 서비스 이용여부 및 만족도

구분	이용여부		만족도			
	이용안함	이용	매우불만	불만	만족	매우만족
장애인연금	184(67.6)	88(32.4)	12(14.6)	42(51.2)	27(32.9)	1(1.2)
장애수당	177(64.6)	97(35.4)	19(20.7)	47(51.1)	23(25.0)	3(3.3)
세금감면	142(51.3)	135(48.7)	14(10.4)	42(31.1)	70(51.9)	3(2.2)
요금감면	95(34.4)	181(65.6)	29(16.0)	66(36.5)	80(44.2)	2(1.1)
장애진단비	239(89.2)	29(10.8)	5(17.2)	8(27.6)	14(48.3)	2(6.9)
재활치료비	181(67.3)	88(32.7)	13(14.8)	29(33.0)	40(45.5)	4(4.5)
보육료 지원	223(84.8)	40(15.2)	-	2(5.4)	28(75.7)	7(18.9)
자녀학비지원	219(81.4)	50(18.6)	2(4.3)	5(10.9)	34(73.9)	5(10.9)
경제적원조	230(86.5)	36(13.5)	4(11.4)	16(45.7)	14(40.0)	1(2.9)
정보제공 및 상담	249(94.0)	16(6.0)	1(7.1)	4(28.6)	9(64.3)	-
후원 결연사업	251(94.4)	15(5.6)	1(7.1)	6(42.9)	7(50.0)	-

4_의료·재활치료

1) 조기진단 및 선별검사

발달장애와 관련한 조기진단 및 선별검사와 관련한 인지도에 있어서 모르는 경우가 77.7%(230명), 알고 있었던 경우가 22%(65명)로 나타났다. 다른 장애에 비해 발달장애는 그 특성상 조기 발견과 더불어 그에 따른 적절한 치료적 교육적 지원이 필요한 장애유형이기 때문에, 현재 제공되고 있는 조기진단 및 선별검사와 관련한 서비스와 관련한 적극적인 홍보와 함께 적절한 홍보방안을 마련할 필요가 있을 것이다.

<표 4-26> 조기진단 및 선별검사 인지도

구분	빈도(명)	%
알고 있었다	65	22.0
몰랐다	230	77.7

무응답	1	0.3
합계	296	100.0

조기진단과 선별검사와 관련하여 기존에 알고 있었던 경우를 대상으로 인지하게 되는 주요 경로를 조사한 결과, 가족 및 이웃이 32.3%(21명), 기타가 30.8%(20명), 공공기관이 15.4%(10명), 대중매체 홍보가 13.8%(9명), 기관자체 홍보가 5명(7.7%) 순으로 조사 되었다. 따라서 발달장애인과 관련한 서비스의 인지 경로는 관공서보다는 주변의 이야기를 통해 정보가 공유되는 것으로 유추해 볼 수 있으며, 따라서 발달 장애인의 서비스 지원 내용과 관련한 홍보방안으로 각각의 센터나 관공서에서의 홍보뿐만이 아닌 발달장애인 부모의 자조모임이나, 부모회를 통해 그 정보가 전달되어지고 공유될 수 있는 방안을 간구해 볼 필요가 있을 것이다.

<표 4-27> 조기진단 및 선별검사 인지경로

구분	빈도(명)	%
가족 및 이웃	21	32.3%
기관 자체 홍보(팸플릿, 소식지, 현수막 등)	5	7.7%
공공기관(동사무소, 구청 등)	10	15.4%
대중매체 홍보(인터넷, 지역방송 및 신문 등)	9	13.8%
기타	20	30.8%
합계	65	100.0%

2) 재활치료

건강 및 장애와 관련한 치료 및 진료를 받아본 경험이 있는 경우는 68.2%(202명), 없는 경우는 31.8%(94명)로 조사 되었다.

<표 4-28> 건강 및 장애 관련 치료/진료 여부

구분	빈도(명)	%
----	-------	---

예	202	68.2
아니오	94	31.8
합계	296	100.0

건강·장애 관련 치료 및 진료를 받지 않은 이유는 발달장애 자체의 치료가 어려워서가 28.8(42명), 건강에 문제가 없어서가 26.0%(38명), 경제적으로 어려워서가 19.9%(29명), 시간이 없어서 7.5%(11명), 이동이 불편해서와 장애를 잘 아는 전문가의 부재가 6.2%(9명)순으로 조사 되었다.

<표 4-29> 건강 및 장애 관련 치료/진료를 받지 않은 이유

구분	빈도(명)	%
건강에 문제가 없어서	38	26.0%
치료가 어려워서	42	28.8%
경제적으로 어려워서	29	19.9%
이동이 불편해서	9	6.2%
시간이 없어서	11	7.5%
장애를 잘 아는 전문가의 부재	9	6.2%
기타	4	2.7%
무응답	4	2.7%
합계	146	100.0%

의료 및 재활치료비의 경제적 부담정도는 부담스러움이 48.6%(144명), 매우 부담스러움이 34.8%(103명), 부담스럽지 않다가 11.5%(34명), 전혀 부담스럽지 않다가 3.0%(9명)으로 발달장애인의 의료 및 재활치료비의 비용에 있어 많은 경우가 부담을 느끼고 있는 것으로 조사 되었다.

<표 4-30> 의료/재활치료 비용 부담정도

구분	빈도(명)	%
매우 부담스럽다	103	34.8
부담스럽다	144	48.6

부담스럽지 않다	34	11.5
전혀 부담스럽지 않다	9	3.0
무응답	6	2.0
합계	296	100.0

이렇게 발생하는 의료·치료비의 주요 해결 방안으로는 스스로의 소득으로 해결하는 경우가 61.1%(181명)로 제일 많았으며, 국가 및 지방정부의 생활비 지원을 통해 해결하는 경우는 18.9%(56명), 가족 또는 친인척의 지원을 통하는 경우가 11.5%(34명) 순으로 조사 되었다.

<표 4-31> 건강 및 장애 관련 의료/진료비 해결방법

구분	빈도(명)	%
국가 또는 지방정부의 긴급 생활비 지원을 통해	56	18.9
지역 의료비 지원 단체를 통해	6	2.0
가족 또는 친인척의 지원을 통해	34	11.5
자신의 소득으로	181	61.1
병원 사회사업실의 지원을 통해	4	1.4
기타	4	1.4
전혀 해결을 못했음	4	1.4
무응답	7	2.4
합계	296	100.0

발달장애인의 재활치료와 관련해 느끼는 어려움으로는 비용의 부담이 33.1%(178명), 전문가 및 치료기관의 부족이 18.0%(97명), 치료정보의 부족이 12.5%(67명), 이동수단 마련의 어려움 7.1%(38명), 장시간의 대기가 6.1%(93명), 시간부족과 치료기간의 제한이 5.9%(32명), 질 낮은 서비스와 부모교육 기회 부족이 2.8%(15명) 순으로 조사 되었다.

<표 4-32> 재활치료 관련 어려움

구분	빈도(명)	%
전문가 및 치료기관의 부족	97	18.0%
질 낮은 서비스	15	2.8%
치료정보의 부족	67	12.5%
부모교육 기회 부족	15	2.8%
시간부족	32	5.9%
비용의 부담	178	33.1%
이동수단 마련의 어려움	38	7.1%
치료기간의 제한	32	5.9%
장기간의 대기	33	6.1%
기타	18	3.3%
무응답	13	2.4%
합계	538	100.0%

의료 및 치료에 있어 주로 이용하는 의용기관은 종합병원이 49.5%(100명), 병·의원이 22.8%(46명), 장애인복지관 13.9%(28명), 재활병·의원 5.9%(12명)순이었으며, 한방병·의원이나 보건소는 이용률이 상당히 낮은 것으로 조사 되었다.

<표 4-33> 주로 이용하는 이용기관

구분	빈도(명)	%
종합병원	100	49.5
재활병·의원	12	5.9
병·의원	46	22.8
보건소	3	1.5
한방병·의원	1	0.5
장애인복지관	28	13.9
기타	11	5.4
무응답	1	0.5
합계	202	100.0

앞으로 강화해야한다고 생각하는 보건·의료기관은 재활병·의원이 24.7%(142

명), 장애인복지관 20.7%(119명), 종합병원 20.4%(117명), 장애인 개인주치의 16.9%(97명), 병·의원이 9.2%(53명), 보건소가 4.5%(26명), 한방 병·의원 1.4%(8명) 순으로 조사되었다. 이렇듯 보호자들이 생각하는 발달장애인을 위한 보건·의료 기관은 발달장애인의 특성과 성향을 잘 알고 그에 대한 전문가적인 지식이 풍부한 시설 위주로 강화해야할 필요성이 있다고 생각하는 것으로 추측해 볼 수 있다.

<표 4-34> 강화해야할 보건의료기관

구분	빈도(명)	%
종합병원	117	20.4%
재활 병·의원	142	24.7%
병·의원	53	9.2%
보건소	26	4.5%
한방 병·의원	8	1.4%
장애인복지관	119	20.7%
장애인 개인 주치의	97	16.9%
기타	8	1.4%
무응답	4	0.7%
합계	574	100.0%

5_교육

1) 교육기관

발달장애인 자녀의 보육 및 교육기관의 이용 경험 여부가 있는 경우는 86.1%(255명)로 대다수가 이용경험을 가지고 있으며, 이용경험이 없는 경우도 13.2%(39명)로 조사 되었다.

<표 4-35> 보육 및 교육기관 경험여부

구분	빈도(명)	%
있다	255	86.1

없다	39	13.2
무응답	2	0.7
합계	296	100.0

위에서 보육 및 교육기관이 없다고 응답한 39명을 대상으로 보육 및 교육기관을 이용하지 못한 이유를 확인한 결과 장애로 인해 입학이 허용되지 않거나 부적응이 30.8%(12명)로 가장 많았으며 비용의 문제나 통학수단 및 동행자의 미확보로 인해 이용하지 못하고 있는 것을 있다.

<표 4-36> 보육 및 교육기관을 이용하지 못한 이유

구분	빈도(명)	%
통학수단 및 동행자의 미확보	4	10.3
장애로 인해 입학이 허용되지 않거나 부적응	12	30.8
대기 기간이 너무 길어서	3	7.7
비용이 부담되어서	6	15.4
정보의 부족	2	5.1
교육여건 부족(기자재 및 전문인력, 교육 내용 등)	3	7.7
아이의 나이가 어려서	1	2.6
기타	3	7.7
무응답	5	12.8
합계	39	100.0

교육기관의 접근성은 대체로 좋음이 55.7%(142명), 대체로 나쁨이 33.3%(85명), 매우 나쁨이 5.9%(15명), 매우 좋음이 4.3%(11명) 순으로 조사 되었다. 하지만 조사 자료의 한계상 모든 지역의 발달장애인을 대상으로 전수조사가 이루어진 것이 아니기 때문에 조사결과에 대해 임의적인 해석을 하기에는 부족하다고 할 수 있다.

<표 4-37> 교육기관 접근성

구분	빈도(명)	%
----	-------	---

매우 나쁘다	15	5.9
대체로 나쁘다	85	33.3
대체로 좋다	142	55.7
매우 좋다	11	4.3
무응답	2	0.8
합계	255	100.0

교육기관 수의 적절성은 대체로 부족이 50.6%(129명), 매우부족이 31.4%(80명), 대체로 충분이 17.6%(45명)순으로 조사 되었으며, 교육기관 수의 적절성은 부족한 것으로 인식하고 있는 것으로 조사 되었다. 서울시의 장애인 복지시설 현황을 살펴본 결과, 발달장애이동이 이용할 수 있는 특수학교나 전문 어린이집이 아예 없는 지역이 있었는데, 추후 지역별 발달장애인의 생애주기에 따른 장애 복지시설수의 적절성을 판별할 수 있는 추가적인 연구가 필요할 것으로 보여진다.

<표 4-38> 교육기관 수의 적절성

구분	빈도(명)	%
매우 부족	80	31.4
대체로 부족	129	50.6
대체로 충분	45	17.6
무응답	1	0.4
합계	255	100.0

기관에서는 발달장애인의 교육과 관련한 적절한 정보가 제공되고 있는지의 여부를 조사한 결과, 매우부족이 68.6%(175명)으로 가장 많았으며, 대체로 부족도 31.0%(79명), 대체로 충분은 0.4%(1명)으로 발달장애인 보호자들은 자녀를 교육기관에 보내고 있지만 적절한 정보를 제공받지 못하고 있는 것을 볼 수 있다.

<표 4-39> 교육기관의 적절한 정보제공여부

구분	빈도(명)	%
----	-------	---

매우 부족	175	68.6
대체로 부족	79	31.0
대체로 충분	1	0.4
합계	255	100.0

2) 보육·교육 서비스

보육·교육서비스에서 가장 많은 비율로 이용하고 있는 서비스로는 특수교육 무상제공 및 교육비 지원이 43.9%(118명)였으며, 이동 및 교통수단 24.8%*(67명), 방과 후 프로그램이 22.4%(60명)이었다. 하지만 보육·교육 서비스의 이용 여부에 있어서 전반적으로 서비스를 이요하고 있는 경우보다는 이용하지 않고 있는 경우가 많은 것으로 나타났다. 하지만 서비스의 이용만족도에 있어서는 대체로 제공되고 있는 서비스의 내용에 있어서 만족하고 있는 것으로 나타났다.

<표 4-40> 서비스이용여부 및 만족도

구분	이용여부		만족도			
	이용안함	이용	매우불만	불만	만족	매우만족
특수교육 무상제공 및 교육비 지원	151(56.1)	118(43.9)	7(6.0)	31(26.5)	67(57.3)	12(10.3)
장난감 및 교구, 보조장비 지원	247(92.2)	21(7.8)	1(5.0)	7(35.0)	11(55.0)	1(5.0)
이동 및 교통수단	203(75.2)	67(24.8)	1(1.5)	24(35.8)	34(50.7)	8(11.9)
문화예술활동	228(84.8)	41(15.2)	1(2.6)	12(30.8)	21(53.8)	5(12.8)
체육활동	227(84.7)	41(15.3)	1(2.7)	9(24.3)	22(59.5)	5(13.5)
여가활동	236(88.4)	31(11.6)	1(3.3)	12(40.0)	13(43.3)	4(13.3)
진학상담 및 진로상담	228(85.4)	39(14.6)	1(2.6)	12(31.6)	23(60.5)	2(5.3)
가정방문 학습도우미	254(95.1)	13(4.9)	1(8.3)	3(25.0)	7(58.3)	1(8.3)

방과후 프로그램	208(77.6)	60(22.4)	2(3.4)	15(25.4)	31(52.5)	11(18.6)
사회성 훈련 프로그램	233(87.3)	34(12.7)	3(9.1)	10(30.3)	17(51.5)	3(9.1)

또한 앞으로의 발달장애인의 보육 및 교육을 위해 지원되어야 한다고 생각하는 서비스의 필요성을 조사한 결과, 전반적으로 모든 서비스 내용에 있어서 매우 필요한 것으로 조사 되었다.

<표 4-41> 서비스 필요성

구분	필요정도			
	매우 불필요	필요치 않은편	필요한편	매우필요
취학전 서비스	15(5.4)	19(6.8)	76(27.2)	169(60.6)
교육기관 내 장애인 보조인력 확대	8(2.9)	20(7.1)	82(29.3)	170(60.7)
특수교사 수의 확충	9(3.2)	12(4.3)	80(28.7)	178(63.8)
취업과 직접적으로 연계되는 교육과정 개발	6(2.2)	14(5.0)	73(26.2)	186(66.7)
일반학교 내 특수학급 확대	8(2.9)	26(9.3)	118(42.1)	128(45.7)
특수학교 확대설치	9(3.2)	22(7.9)	86(30.7)	163(58.2)
학습 보조기기 개발 및 확대 보급	9(3.2)	32(11.5)	100(35.8)	138(49.5)
접근성이 확보된 교육기관의 제공	7(2.5)	11(3.9)	89(31.9)	172(61.6)
교육내용의 충실성	7(2.5)	8(2.9)	86(30.8)	178(63.8)
교육정보의 제공	7(2.5)	22(7.9)	108(38.8)	141(50.7)
통합교육을 위한 지원	6(2.2)	17(6.1)	107(38.4)	149(53.4)
학교 내 편의시설 설치	6(2.2)	20(7.2)	100(35.8)	153(54.8)
부모 참여기회확대 (교육과정 계획수립 등)	9(3.2)	22(7.9)	131(47.0)	117(41.9)
전공과 설치 및 운영확대	8(2.9)	18(6.5)	102(36.6)	151(54.1)
학교 내 치료서비스 제공	7(2.5)	12(4.3)	92(33.0)	168(60.2)

방학중 특별프로그램 운영	7(2.5)	12(4.3)	91(32.7)	168(60.4)
도전적 행동 완화를 위한 프로그램 확대	7(2.5)	10(3.6)	100(36.0)	161(57.9)
특수교육 무상제공 및 교육비 지원	8(3.0)	12(4.5)	69(25.8)	178(66.7)
장난감 및 교구, 보조장비 지원	29(11.2)	41(15.8)	97(37.3)	93(35.8)
이동 및 교통수단	10(3.8)	14(5.3)	81(30.7)	159(60.2)
문화예술활동	13(4.9)	19(7.2)	94(35.6)	138(52.3)
체육활동	11(4.2)	13(4.9)	91(34.5)	149(56.4)
여가활동	8(3.0)	13(4.9)	101(38.4)	141(53.6)
진학상담 및 진로상담	21(8.0)	28(10.7)	92(35.1)	121(46.2)
가정방문 학습도우미	22(8.4)	26(10.0)	86(33.0)	127(48.7)
방과후 프로그램	22(8.3)	16(6.0)	76(28.6)	152(57.1)
사회성 훈련 프로그램	16(6.1)	11(4.2)	76(29.1)	158(60.5)

6_돌봄

1) 돌봄자 배경

발달장애인의 돌봄에 있어서 주 평일과 휴일의 주 돌봄자는 어머니가 각각 64.9%(192명), 65.2%(193명)로 압도적으로 많은 비율을 차지하고 있는 것으로 조사 되었으며, 이어 아버지와 비장애 형제·자매도 주 돌봄자로서 발달장애인을 돌보고 있는 것으로 나타났다.

<표 4-42> 주돌봄자(평일, 휴일)

구분	평일		휴일	
	빈도(명)	%	빈도(명)	%
어머니	192	64.9	193	65.2
아버지	13	4.4	24	8.1
할머니	9	3.0	6	2.0
비장애 형제·자매	14	4.7	1	0.3
친척	4	1.4	5	1.7

이웃	3	1.0	5	1.7
활동보조인	7	2.4	3	1.0
아이돌보미	1	0.3	2	0.7
기타	23	7.8	21	7.1
없음	10	3.4	10	3.4
무응답	20	6.8	26	8.8
합계	296	100.0	296	100.0

주 돌봄자의 일일 돌봄시간은 평일은 4~6시간 이하가 24.3%(63명)로 가장 많았으며, 10시간 ~ 12시간 이하가 16.0%(43명), 22시간 이상도 13.9%(36명)도 그 숫자가 적지 않은 것으로 나타났다. 휴일의 경우는 22시간 이상이 32.3%(80명), 10시간 ~ 12시간 이하가 16.1%(40명)로 높은 것으로 조사되었다. 이렇듯 주 돌봄자의 일일 돌봄시간은 평일에 비해 휴일의 경우 거의 배가 넘는 돌봄시간이 필요한 것으로 조사되었다.

<표 4-43> 주돌봄자의 일일 돌봄시간(평일, 휴일)

구분	평일		휴일	
	빈도(명)	%	빈도(명)	%
1~3시간 이하	27	10.4	23	9.3
4~6시간 이하	63	24.3	29	11.7
7~9시간 이하	19	7.3	24	9.7
10~12시간 이하	43	16.6	40	16.1
13~15시간 이하	21	8.1	10	4.0
16~18시간 이하	33	12.7	21	8.5
19~21시간 이하	17	6.6	21	8.5
22시간 이상	36	13.9	80	32.3
합계	259	100.0	248	100.0

발달장애인의 평일, 휴일의 보조돌봄자를 살펴본 결과 평일에는 활동보조인이 52.2%(94명)로 가장 많은 비율을 차지하고 있었으며, 휴일에는 아버지가

51.1%(69명)으로 조사되었다.

<표 4-44> 보조 돌봄자(평일, 휴일)

구분	평일		휴일	
	빈도(명)	%	빈도(명)	%
어머니	6	3.3	8	5.9
아버지	41	22.8	69	51.1
할머니	7	3.9	4	3.0
할아버지	6	3.3	3	2.2
비장애 형제·자매	11	6.1	12	8.9
친척	2	1.1	2	1.5
활동보조인	94	52.2	32	23.7
아이돌보미	6	3.3	2	1.5
기타	7	3.9	3	2.2
합계	180	100.0	135	100.0

보조 돌봄자의 평일, 휴일의 일일 돌봄시간을 조사한 결과 평일은 4~6시간 이하가 54.5%(96명), 1~3시간 이하가 33.5%(59명)순이었으며, 휴일은 4~6시간 이하가 40.3%(52명), 1~3시간 이하가 34.1(44명)순이었다. 위의 주 돌봄자의 야육시간이 평일보다 휴일에 더 많은 시간을 활용하고 있는데에 비해 휴일에 보조돌봄자의 돌봄시간을 상대적으로 그 시간이 줄어든 것을 볼 수 있다. 따라서 주돌봄자의 돌봄으로 인한 피곤함을 줄여주기 위한 보조돌봄자의 돌봄지원이 동반될 필요성이 있다.

<표 4-45> 보조 돌봄자의 일일 돌봄시간(평일, 휴일)

구분	평일		휴일	
	빈도(명)	%	빈도(명)	%
1~3시간 이하	59	33.5	44	34.1
4~6시간 이하	96	54.5	52	40.3
7~9시간 이하	15	8.5	19	14.7
10~12시간 이하	5	2.8	10	7.8

13~15시간 이하	-	-	-	-
16~18시간 이하	-	-	1	0.8
19~21시간 이하	-	-	-	-
22시간 이상	1	0.6	3	2.3
합계	176	100.0	129	100.0

가족이나 주변사람의 돌봄의 도움이 충분한지의 여부를 조사한 결과 부족하다가 47.0%(139명), 매우부족함이 31.8%(94명), 충분하다가 13.2%(39명), 매우 충분하다가 0.3%(1명) 순으로 나타났다.

<표 4-46> 가족/주변사람 돌봄 도움 충분여부

구분	빈도(명)	%
매우 부족하다	94	31.8
부족하다	139	47.0
충분하다	39	13.2
매우 충분하다	1	0.3
무응답	23	7.8
합계	296	100.0

2) 양육의 어려움

양육의 어려움을 살펴보기 위해 현재 주 돌봄자가 가족에 대해 느끼고 있는 감정과 현재 처해있는 어려움에 대해서 조사하였으며, 그 결과는 다음과 같다. 주 돌봄자는 부모와 장애자녀와의 갈등에 어려움을 느끼고 있는 경우가 많았으며, 주 양육자 사회참여, 가족의 심리/정서적 안정, 가족을 위한 교육 및 정보제공, 부모 자조 모임 및 부모간 결연, 장애자녀 평생 생애과정설계, 장애자녀 평생계획 준비, 사후 돌봄을 위한 법률자문 등에서 어려움을 가지고 있는 것으로 조사되었다. 이렇듯 주 양육자는 자신의 사회활동과 발달장애 아동의 미래준비에 대해 어려움을 느끼고 있는 것으로 나타났다.

<표 4-47> 현재의 어려움

구분	매우 어려움	어려운편	어렵지 않은편	어렵지 않음
주 양육자 건강관리	68(24.6)	107(38.8)	79(28.6)	22(8.0)
부부간 갈등	26(10.7)	74(30.3)	90(36.9)	54(22.1)
부모-비장애 자녀간 갈등	19(7.6)	71(28.3)	92(36.7)	69(27.5)
부모-장애 자녀간 갈등	32(11.9)	97(36.2)	91(34.0)	48(17.9)
장애자녀-비장애 자녀간 갈등	28(11.2)	74(29.7)	90(36.1)	57(22.9)
비장애 자녀양육	29(11.7)	68(27.4)	91(36.7)	60(24.2)
주 양육자 휴식	94(34.7)	107(39.5)	58(21.4)	12(4.4)
주 양육자 사회참여	89(33.0)	112(41.5)	50(18.5)	19(7.0)
주 양육자 경제활동 참여	116(43.0)	92(34.1)	50(18.5)	12(4.4)
가족의 심리/정서적 안정	67(24.9)	115(42.8)	75(27.9)	12(4.5)
지속적인 등·하교 담당	46(19.4)	80(33.8)	69(29.1)	42(17.7)
가족을 위한 교육 및 정보제공	46(17.7)	116(44.6)	74(28.5)	24(9.2)
부모 자조 모임 및 부모간 결연	62(23.7)	122(46.6)	67(25.6)	11(4.2)
장애자녀 평생 생애과정설계	125(47.0)	110(41.4)	23(8.6)	8(3.0)
장애자녀 평생계획 준비	135(50.8)	97(36.5)	29(10.9)	5(1.9)
사후 돌봄을 위한 법률자문	128(48.3)	103(38.9)	28(10.6)	6(2.3)

3) 돌봄 서비스

돌봄서비스와 관련하여 느끼는 서비스의 필요정도를 조사한 결과 전반적으로 모든 내용에서 서비스가 필요한 것으로 조사되었으며, 특히나 주 양육자의 건강관리, 주 양육자의 휴식, 주 양육자의 경제활동 참여, 장애자녀 평생 생애과정 설계, 장애자녀의 평생계획준비, 사후 돌봄을 위한 법률자문과 관련한 서비스의 욕구가 높게 나타난 것으로 나타났다.

<표 4-48> 서비스지원 필요정도

구분	매우 불필요	필요치 않은편	필요한편	매우 필요
----	--------	---------	------	-------

주 양육자 건강관리	12(4.4)	55(20.3)	123(45.4)	81(29.9)
부부간 갈등	39(16.2)	86(35.7)	73(30.3)	43(17.8)
부모-비장애 자녀간 갈등	47(19.1)	90(36.6)	62(25.2)	47(19.1)
부모-장애 자녀간 갈등	33(12.5)	78(29.7)	96(36.5)	56(21.3)
장애자녀-비장애 자녀간 갈등	32(13.1)	83(34.0)	86(35.2)	43(17.6)
비장애 자녀양육	39(15.9)	84(34.3)	72(29.4)	50(20.4)
주 양육자 휴식	12(4.5)	39(14.5)	119(44.2)	99(36.8)
주 양육자 사회참여	17(6.3)	63(23.4)	106(39.4)	83(30.9)
주 양육자 경제활동 참여	14(5.2)	52(19.3)	95(35.3)	108(40.1)
가족의 심리/정서적 안정	11(4.1)	67(24.8)	117(43.3)	75(27.8)
지속적인 등·하교 담당	33(13.9)	52(21.8)	81(34.0)	72(30.3)
가족을 위한 교육 및 정보제공	21(8.0)	55(21.0)	127(48.5)	59(22.5)
부모 자조 모임 및 부모간 결연	16(6.1)	48(18.3)	129(49.2)	69(26.3)
장애자녀 평생 생애과정설계	6(2.2)	22(8.2)	116(43.4)	123(46.1)
장애자녀 평생계획 준비	5(1.9)	23(8.6)	109(40.7)	131(48.9)
사후 돌봄을 위한 법률자문	9(3.4)	24(9.0)	10(40.8)	125(46.8)

7_고용

1) 직업훈련

발달장애인이 직업훈련을 받은 경험이 있는 경우는 22.2%(49명), 지금 훈련중인 경우는 13.1%(29명), 훈련경험이 없는 경우는 62.0%(137명) 순으로 조사되었다.

<표 4-49> 직업훈련 받은 경험

구분	빈도(명)	%
예	49	22.2
지금 훈련중	29	13.1
아니오	137	62.0
무응답	6	2.7

합계	221	100.0
----	-----	-------

직업훈련을 받지 않은 이유는 심한 장애로 인해 훈련받기가 어려워서가 37.2%(51명), 받아주는 기관이 없어서 11.7%(16명), 훈련을 받을 필요가 없어서 8.8%(12명), 직업훈련이 취업에 도움이 안되어서가 5.1%(7명) 순으로 조사되었다.

<표 4-50> 직업훈련을 받지 않은 이유

구분	빈도(명)	%
직업훈련이 있는지 몰라서	9	6.6
등록절차를 몰라서	2	1.5
심한 장애로 훈련받기 어려워서	51	37.2
직업훈련 비용이 부담되서	4	2.9
직업훈련 내용이 맘에 안들어서	2	1.5
직업훈련이 취업에 도움이 안되어서	7	5.1
훈련받을 필요가 없어서	12	8.8
집근처에 훈련기관이 없어서	4	2.9
받아주는 기관이 없어서	16	11.7
기타	26	19.0
무응답	4	2.9
합계	137	100.0

직업훈련을 위해 참여한 기관은 직업재활센터가 25.6%(20명), 고등학교 전공과가 16.%(13명), 직업재활시설과 직업능력개발훈련기관이 12.8%(10명), 장애인 단체가 10.3%(8명) 순으로 조사되었다.

<표 4-51> 직업훈련 참여기관

구분	빈도(명)	%
고등학교 전공과	13	16.7
직업재활센터	20	25.6

직업재활시설	10	12.8
장애인단체	8	10.3
직업능력개발훈련기관	10	12.8
기타	15	19.2
무응답	2	2.6
합계	78	100.0

직업훈련의 도움정도를 살펴보면, 도움이 된다가 38.5%(30명), 별로 도움이 안 된다가 24.4(19명), 전혀 도움이 안된다고와 매우 도움이 된다가 16.7%(13명) 순으로 조사되었다.

<표 4-52> 직업훈련 도움정도

구분	빈도(명)	%
전혀 도움이 안된다	13	16.7
별로 도움이 안된다	19	24.4
도움이 된다	30	38.5
매우 도움이 된다	13	16.7
무응답	3	3.8
합계	78	100.0

2) 취업현황

발달장애인의 취업여부를 조사한 결과 취업을 한 적이 없는 경우가 72.4%(160명), 취업하고 있음이 14.5%(32명), 취업한적은 있으나 현재는 취업하고 있지 않은 경우가 10.0%(22명)순으로 분석되었다.

<표 4-53> 취업여부

구분	빈도(명)	%
취업하고 있다	32	14.5
취업한 적은 있으나 현재는 취업하고 있지 않다	22	10.0

취업한 적이 없다	160	72.4
무응답	7	3.2
합계	221	100.0

취업을 하고 있는 발달장애인을 대상으로 주된 취업경로를 조사한 결과 복지관, 주간보호센터가 28.1%(9명), 가족이나 지인의 소개가 18.8%(6명), 학교(선생님)과 직업재활시설(보호작업장 포함)이 12.5%(4명), 장애인고용공단이 6.3(2명)순으로 분석되었다.

<표 4-54> 주된 취업경로

구분	빈도(명)	%
장애인고용공단	2	6.3
직업재활시설(보호작업장 포함)	4	12.5
복지관, 주간보호센터	9	28.1
가족, 지인의 소개	6	18.8
학교(선생님)	4	12.5
기타	7	21.9
합계	32	100.0

발달장애인이 취업하지 않은 이유를 조사한 결과 심한 장애로 일하기 어려울거 같아서가 32.5%(86명), 재학중이어서가 15.8%(42명), 적합한 직종이 없어서가 13.2%(35명), 일에 필요한 기술(능력)이 없어서가 12.1%(32명)순으로 조사 되었다. 따라서 발달장애인들의 고용과 관련한 정책을 수립하는데 있어 발달 장애인들의 장애 특성에 맞춰 일할 수 있는 적합한 일자리의 개발 및 교육이 필요함을 제안한다.

<표 4-55> 취업하지 않은 이유

구분	빈도(명)	%
회사에서 장애인을 안 받아서	16	6.0
임금이 너무 낮아서	6	2.3

적합한 직종이 없어서	35	13.2
작업환경(편의시설)이 열악해서	3	1.1
출퇴근이 힘들어서	6	2.3
심한 장애로 일하기 어려울거 같아서	86	32.5
다른 질병 때문에	10	3.8
나이가 많아서	11	4.2
취업정보, 취업방법을 몰라서	4	1.5
일에 필요한 기술(능력)이 없어서	32	12.1
근이 취업할 필요가 없어서	2	0.8
취업 이외의 준비 때문에(진학·결혼 때문에)	2	0.8
재학 중이기 때문에	42	15.8
직장에서 동료나 상사로부터 괴롭힘을 당해서	3	1.1
기타	6	2.3
무응답	1	0.4
합계	265	100.0

현재 취업하고 있는 사업장의 유형은 장애인 보호작업장이 40.6%(13명), 일반 사업장이 21.9%(7명), 장애인 근로사업장이 15.6%(5명) 순으로 조사 되었다.

<표 4-56> 취업한 사업장유형

구분	빈도(명)	%
일반 사업장	7	21.9
장애인 근로사업장	5	15.6
장애인 보호작업장	13	40.6
기타	7	21.9
합계	32	100.0

현재 근무기간은 3년 이상이 37.5%(12명), 1 ~ 3년 미만이 21.9%(7명), 3개월 미만이 18.8%(6명), 6개월 ~ 1년 미만이 15.6%(5명), 3개월 ~ 6개월 미만이 6.3%(2명) 순으로 조사되었다.

<표 4-57> 현재 근무기간

구분	빈도(명)	%
3개월 미만	6	18.8
3개월 ~ 6개월 미만	2	6.3
6개월 ~ 1년 미만	5	15.6
1년 ~ 3년 미만	7	21.9
3년 이상	12	37.5
합계	32	100.0

현재 직장의 종사업종은 제조업과 세탁 및 포장이 25.0%(8명)으로 가장 많았으며, 이어서 사무보조, 공공건물 환경미화가 12.5%(4명), 휴먼케어직종이 9.4%(3명), 외식서비스(레스토랑/바리스타 등)가 6.3%(2명), 택배(지하철 택배 등)와 단순노무직이 각각 3.1%(1명)순으로 조사되었다.

<표 4-58> 현재 종사업종

구분	빈도(명)	%
제조업	8	25.0
외식서비스(레스토랑/바리스타 등)	2	6.3
휴먼케어직종	3	9.4
사무보조	4	12.5
공공건물 환경미화	4	12.5
세탁 및 포장	8	25.0
택배(지하철 택배 등)	1	3.1
단순노무직	1	3.1
무응답	1	3.1
합계	32	100.0

현 직장의 종사상지위는 상용근로자(시간제)가 34.4%(11명), 상용근로자(전일제)가 31.3%(10명), 임시근로자가 25.0%(8명), 일용근로자가 6.3%(2명)순으로 조사 되었다.

<표 4-59> 종사상지위

구분	빈도(명)	%
상용근로자(전일제)	10	31.3
상용근로자(시간제)	11	34.4
일용근로자	2	6.3
임시근로자	8	25.0
무응답	1	3.1
합계	32	100.0

하루 평균 1일 근무시간은 6~9시간 미만인 54.8%(17명), 3~6시간 미만이 29.0%(9명), 1~3시간 미만이 6.5%(2명) 이었으며, 9시간 이상 근무를 하는 경우도 9.7%(3명)로 조사 되었다.

<표 4-60> 1일 근무시간

구분	빈도(명)	%
1~3시간 미만	2	6.5
3~6시간 미만	9	29.0
6~9시간 미만	17	54.8
9시간 이상	3	9.7
합계	31	100.0

다음으로 1주일 평균근무일수는 5~6일이 87.1%(27명)로 가장 그 수가 많은 것으로 조사 되었다.

<표 4-61> 1주일 평균 근무일수

구분	빈도(명)	%
1~2일	1	3.2
3~4일	2	6.5
5~6일	27	87.1
7일	1	3.2

합계	31	100.0
----	----	-------

발달장애인의 근로를 통해 받는 월평균 급여는 30만원 미만인 43.8%(14명), 30~60만원 미만인 25.0%(8명), 60~90만원 미만인 18.8%(6명), 90만원 이상이 12.5%(4명) 순으로 조사 되었다.

<표 4-62> 월평균급여

구분	빈도(명)	%
30만원 미만	14	43.8
30~60만원 미만	8	25.0
60~90만원 미만	6	18.8
90만원 이상	4	12.5
합계	32	100.0

현재 근무하고 있는 직장의 만족도는 만족이 71.9%(23명), 매우 만족이 18.8%(6명), 불만족이 6.3%(2명), 매우 불만족이 3.1%(1명) 순으로 조사 되었다.

<표 4-63> 현재 직장 만족도

구분	빈도(명)	%
매우 불만족	1	3.1
불만족	2	6.3
만족	23	71.9
매우 만족	6	18.8
합계	32	100.0

발달장애인이 취업후 재취업을 한 경험이 있는지를 살펴본 결과, 재취업을 한 경우가 18.2%(4명), 재취업을 하지 않은 경우가 81.8%(18명)로 조사되었다.

<표 4-64> 재취업 경험여부

구분	빈도(명)	%
예	4	18.2
아니오	18	81.8
합계	22	100.0

재취업의 경험이 있는 발달장애인을 대상으로 재취업까지의 소요기간을 살펴본 결과, 3개월 미만에서 부터 1~3년 미만에서 골고루 분포되어 있는 것으로 나타났다.

<표 4-65> 재취업까지의 소요기간

구분	빈도(명)	%
3개월 미만	1	25.0
3개월 ~ 6개월 미만	1	25.0
6개월 ~ 1년 미만	1	25.0
1년 ~ 3년 미만	1	25.0
합계	4	100.0

3) 고용서비스

발달장애인을 위한 고용서비스의 지원 필요정도를 살펴본 결과 모든 내용에서 서비스가 필요한 것으로 조사되었지만, 취업박람회 개최와 사업자금 융자 및 지원과 관련한 서비스 욕구는 그렇게 높지 않은 것으로 조사되었다.

<표 4-66> 서비스지원 필요정도

구분	매우 불필요	필요치 않은편	필요한편	매우 필요
직업교육 및 훈련의 조기화(고등학교 졸업전)	18(8.9)	23(11.3)	62(30.5)	100(49.3)
취업상담, 평가, 알선	14(6.9)	20(9.8)	61(29.9)	109(53.4)
취업후 사후지도	16(7.8)	16(7.8)	53(26.0)	119(58.3)
장애인 의무고용 비율 확대	15(7.4)	15(7.4)	44(21.6)	130(63.7)

근로지원인 확대 운영	14(6.9)	10(4.9)	58(28.4)	122(59.8)
발달장애인 적합 직업군 개발	13(6.4)	11(5.4)	50(24.5)	130(63.7)
장애인 고용주 지원 확대	14(6.9)	10(4.9)	52(25.5)	128(62.7)
직업재활·훈련시설 확충	13(6.4)	11(5.4)	49(24.1)	130(64.0)
취업정보 제공 창구의 확대	11(5.4)	19(9.3)	65(31.9)	109(53.4)
직업재활 전문가 양성	14(6.9)	11(5.4)	69(33.8)	110(53.9)
취업박람회 개최	25(12.3)	39(19.2)	79(38.9)	60(29.6)
사업자금 융자, 지원	32(15.7)	39(19.1)	60(29.4)	73(35.8)
직업훈련프로그램 개발 및 확대	14(6.9)	8(3.9)	65(31.9)	117(57.4)
관공서에 장애인일자리 확대	14(6.9)	7(3.4)	49(24.0)	134(65.7)
장애인에 대한 인식개선 활동	4(2.0)	5(2.5)	68(33.3)	127(62.3)

8_평생계획

1) 발달장애 자녀에 대한 기대정도

발달장애자녀에 대한 평생계획과 관련한 현황을 살펴보기에 앞서 보호자가 발달장애 자녀에 대해 가지고 있는 기대정도를 분석하면 다음과 같다. 우선 학력과 관련한 부분은 예상하는 최종학력과 기대학력에서 각각 75.7%(224명), 48.3%(143명)으로 조사 되었으며, 보호자가 예상하는 최종학력에 비해 기대하고 있는 학력 수준은 상대적으로 높은 것으로 분석되었다.

<표 4-67> 학력

구분	예상 최종학력		기대학력	
	빈도(명)	%	빈도(명)	%
고졸/전공과	224	75.7	143	48.3
전문대졸	19	6.4	34	11.5
대학졸	21	7.1	87	29.4
대학원졸	1	0.3	14	4.7
기타	22	7.4	9	3.0
무응답	9	3.0	9	3.0

합계	296	100.0	296	100.0
----	-----	-------	-----	-------

혼인과 관련해서는 혼인에 대해 기대하지 않는 경우가 67.2%(199명), 혼인에 대해 기대하는 경우가 29.4%(87명)로 조사 되었다.

<표 4-68> 혼인

구분	빈도(명)	%
있다	87	29.4
없다	199	67.2
무응답	10	3.4
합계	296	100.0

현재 자녀가 직업을 가질 것이라고 기대하고 있는 경우는 40.5%(120명), 기대하지 않는 경우는 57.1%(169명)로 조사 되었으며, 희망하는 직업유형은 사무보조가 23.3%(28명), 외식서비스(레스토랑/바리스타 등)가 21.7%(26명), 제조업 20.0%(24명) 순으로 조사되었다.

<표 4-69> 직업

구분		빈도(명)	%
직업여부	있다	120	40.5
	없다	169	57.1
	무응답	7	2.4
	합계	296	100.0
희망하는 직업유형	제조업	24	20.0
	외식서비스(레스토랑/바리스타 등)	26	21.7
	세차	1	0.8
	농업	4	3.3
	휴먼케어직종	1	0.8
	사무보조	28	23.3
	공공건물 환경미화	1	0.8

	세탁 및 포장	4	3.3
	택배(지하철 택배 등)	3	2.5
	주부(집안일, 가사)	1	0.8
	기타	27	22.5
	합계	120	100.0

여가생활에 있어서는 현재 자녀의 주 여가생활은 TV(라디오) 시청이 34.8%(103명), 컴퓨터(게임)가 16.2%(48명), 아무것도 하지 않음이 13.2%(39명)순으로 나타난 반면, 발달장애인 보호자가 희망하는 여가활동 분야는 스포츠활동 44.9%(133명), 특기적성(교육)활동 18.9%(56명)순으로 좌되었다. 이렇듯 발달장애인 보호자가 희망하는 여가활동 분야는 좀 더 생산적인 활동에 초점이 맞춰져 있는 것을 볼 수 있다.

<표 4-70> 여가생활

구분	자녀의 주 여가생활		희망하는 여가활동 분야	
	빈도(명)	%	빈도(명)	%
TV(라디오) 시청	103	34.8	28	9.5
컴퓨터(게임)	48	16.2	12	4.1
스포츠 활동	20	6.8	133	44.9
음악(악기)활동	35	11.8	28	9.5
특기적성(교육)활동	12	4.1	56	18.9
아무것도 하지 않음	39	13.2	18	6.1
기타	32	10.8	14	4.7
무응답	7	2.4	7	2.4
합계	296	100.0	296	100.0

2) 평생계획

평생계획에 앞서 보호자가 발달장애 자녀를 돌볼 수 없게 될 경우에 있어 발생할 수 있는 모든 상황에서 걱정을 하고 있는 것으로 조사 되었다.

<표 4-71> 자녀를 돌볼 수 없는 상황에 대한 걱정

구분	전혀 아니다	아닌 편이다	그런 편이다	매우 그렇다
장애 자녀에게 무슨일이 생길까 걱정	-	1(0.3)	63(21.9)	224(77.8)
장애 자녀 건강 악화 걱정	1(0.3)	15(5.2)	68(23.7)	203(70.7)
장애 자녀가 나이가 들면 걱정	-	5(1.7)	38(13.2)	244(85.0)
보호자 사망후 장애 자녀의 삶 걱정	-	2(0.7)	40(13.9)	245(85.4)
내가 장애자녀 보다 오래살기를 원함	9(3.1)	32(11.1)	54(18.8)	192(66.9)
장애 자녀에게 항상 연락해야 함	-	15(5.3)	76(26.7)	194(68.1)
항상 장애자녀에 대해 걱정함	-	6(2.1)	59(20.6)	222(77.4)

하지만 발달장애 자녀의 장래나 미래에 대한 준비는 하고 있는 경우는 26.4%(78명)였으며, 준비하지 않은 경우가 72.0%(213명)로 조사 되었다. 위의 결과를 바탕으로 발달장애인의 보호자가 대체적으로 발달장애인의 미래와 장래에 대한 고민과 걱정이 많은 것에 비해 준비여부는 아직 많이 부족한 것으로 볼 수 있다.

<표 4-72> 장애 자녀의 장래/미래 준비여부

구분	빈도(명)	%
있다	78	26.4
없다	213	72.0
무응답	5	1.7
합계	296	100.0

자녀의 평생계획을 준비하는데 있어 적절하다고 생각하는 시작 시기는 취학전이 33.1%(98명), 고등학교 졸업 후 22.3%(66명), 초등학교 재학 중 16.2%(48명), 중학교 재학중이 12.8%(38명), 고등학교 재학중이 11.5%(34명) 순으로 조사 되었다.

<표 4-73> 평생계획 준비 시작시기

구분	빈도(명)	%
----	-------	---

취학 전	98	33.1
초등학교 재학 중	48	16.2
중학교 재학 중	38	12.8
고등학교 재학 중	34	11.5
고등학교 졸업 후	66	22.3
무응답	12	4.1
합계	296	100.0

평생계획을 하는데 있어 걱정되는 분야는 부모 사후의 문제가 46.3%(137명), 직업 및 취업문제가 16.6%(49명), 일상생활지원문제가 11.1%(33명), 재정(경제)문제와 건강악화문제는 8.4%(25명) 순으로 조사 되었다. 이러한 분석을 결과로 보호자가 자녀의 평생계획을 하는데 있어 부모 사후의 자녀의 독립적인 생활과 관련하여 많은 걱정을 하고 있는 것으로 나타났다.

<표 4-74> 평생계획 걱정분야

구분	빈도(명)	%
결혼	10	3.4
직업 및 취업문제	49	16.6
주거문제	9	3.0
부모 사후 문제	137	46.3
재정(경제)문제	25	8.4
일상생활 지원문제	33	11.1
건강악화 문제	25	8.4
기타	3	1.0
무응답	5	1.7
합계	296	100.0

이에따른 발달장애 자녀의 평생계획과 관련하여 준비하고 있는 분야는 재정분야가 45.9%(56명), 주거분야가 13.9%(17명), 교육(진학)과 후견인 분야가 9.0%(11명), 직업과 여가생활과 관련한 부분은 8.2%(10명)순으로 조사 되었으

며, 상대적으로 결혼과 관련한 준비는 이루어 지고 있지 않는 것으로 분석되었다.

<표 4-75> 준비하고 있는 분야

구분	빈도(명)	%
주거	17	13.9
재정	56	45.9
교육(진학)	11	9.0
직업	10	8.2
후견인	11	9.0
결혼	4	3.3
여가생활	10	8.2
기타	2	1.6
무응답	1	0.8
합계	122	100.0

평생계획 준비정도는 교육, 직업, 주거, 결혼, 여가, 재정 모든 분야에 있어서 대부분 충분하지 않다고 조사 되었다.

<표 4-76> 평생계획 준비정도

구분	전혀 충분 하지 않다	거의 충분 하지 않다	대체로 충분 하다	매우 충분 하다
교육	127(44.3)	125(43.6)	26(9.1)	9(3.1)
직업	156(54.5)	105(36.7)	19(6.6)	6(2.1)
주거	168(58.5)	95(33.1)	17(5.9)	7(2.4)
결혼	186(65.3)	72(25.3)	15(5.3)	12(4.2)
여가	155(54.0)	103(35.9)	25(8.7)	4(1.4)
재정	166(57.6)	97(33.7)	20(6.9)	5(1.7)

자녀 노후를 위해 저축을 하고 있는 경우는 87.2%(68명), 하지 않는 경우는 11.5%(9명)로 조사 되었다.

<표 4-77> 자녀 노후를 위한 저축여부

구분	빈도(명)	%
저축하지 않음	9	11.5
저축하고 있음	68	87.2
무응답	1	1.3
합계	78	100.0

월평균 저축금액은 10~20만원 미만인 27.7%(18명), 10만원 미만과 20~30만원 미만, 40만원 이상이 18.5%(12명), 30~40만원 미만이 16.9%(11명)순으로 조사 되었다.

<표 4-78> 저축금액

구분	빈도(명)	%
10만원 미만	12	18.5
10만원 ~ 20만원 미만	18	27.7
20만원 ~ 30만원 미만	12	18.5
30만원 ~ 40만원 미만	11	16.9
40만원 이상	12	18.5
합계	65	100.0

주거생활과 관련하여 준비하고 있는 경우는 17.9%(53명), 준비하고 있지 않은 경우는 79.7%(236명)것으로 조사 되었다. 저축과 관련하여 준비여부에 비해 주거생활과 관련한 준비여부는 아직 많이 부족한 것으로 분석된다.

<표 4-79> 주거생활 준비여부

구분	빈도(명)	%
준비하고 있다	53	17.9
준비하고 있지 않다	236	79.7
무응답	7	2.4
전체	296	100.0

발달장애인이 미래의 주거생활에 있어서의 필요하다고 생각하는 준비내용을 조사한 결과, 무상임대주택지원이 40.9%(121명)으로 가장 많았으며, 주택마련 지원금이 20.9%(62명), 편의시설을 갖춘 주택 마련이 19.3%(57명), 장애인전용 주택마련 상담창구 마련이 7.8%(23명), 지역주민의 인식개선이 5.7%(17명), 주택마련과 관련 정보 제공이 2.0%(6명)순으로 조사 되었다.

<표 4-80> 주거생활에 필요한 준비내용

구분	빈도(명)	%
주택마련 지원금	62	20.9
편의시설을 갖춘 주택 마련	57	19.3
지역주민의 인식개선	17	5.7
주택마련 관련 정보	6	2.0
장애인전용 주택마련 상담창구	23	7.8
무상임대주택지원	121	40.9
기타	2	0.7
무응답	8	2.7
전체	296	100.0

평생계획시 예상되는 어려움으로는 평생계획에 대한 개념에 대해 모르는 것에서 부터 설계에 있어 법적 보장창지가 없는것에 이르기까지 모든 부분에서의 어려움이 있는 것으로 조사 되었다.

<표 4-81> 평생계획시 예상되는 어려움

구분	전혀 그렇지 않다	그렇지 않다	대체로 그렇다	매우 그렇다
평생계획 모름	30(10.6)	54(19.0)	113(39.8)	87(30.6)
어떻게 세우는지 모름	24(8.4)	48(16.8)	116(40.7)	97(34.0)
평생계획시 경제적 부담	3(1.1)	12(4.2)	87(30.7)	181(64.0)
평생계획 설계 심리적 부담	4(1.4)	12(4.2)	112(39.6)	155(54.8)
평생계획 설계 정보 미확보	3(1.1)	26(9.2)	120(42.3)	133(46.8)

평생계획 설계 제공기관이 없음	2(0.7)	22(7.9)	113(40.4)	143(51.1)
지역자원 인프라 부족	1(0.4)	21(7.5)	123(43.8)	136(48.4)
평생계획 설계 법적 보장장치 없음	2(0.7)	12(4.3)	96(34.2)	171(60.9)
가족 지원 및 동의를 받기 어려움	13(4.6)	73(26.0)	113(40.2)	82(29.2)

자녀의 평생계획시 도움을 줄 수 있는 주체라고 생각한 대상은 복지관 등 사회복지관련 기관 종사자가 43.6%(129명), 구청·동사무소 직원 25.3%(75명), 친척, 친구, 이웃이 15.2%(45명)순으로 조사 된 것처럼, 발달장애인 자녀의 평생계획 설정시 가족의 상황이나 발달장애인에 대해 잘 알고 있는 대상을 주체로 하는 것이 좋다고 생각하는 것으로 분석되었다.

<표 4-82> 자녀 평생계획시 도움주체

구분	빈도(명)	%
동료 장애인 부모	11	3.7
친척, 친구, 이웃	45	15.2
복지관 등 사회복지관련 기관 종사자	129	43.6
구청, 동사무소	75	25.3
종교기관	14	4.7
교육기관	3	1.0
기타	11	3.7
무응답	8	2.7
합계	296	100.0

3) 부모사후

부모의 사후에 발달장애 자녀를 돌볼 수 있는 사람이 있는 경우가 16.9%(50명), 돌볼 수 있는 사람이 없는 경우는 80.4%(238명)로 조사되었다.

<표 4-83> 부모 사후 자녀 돌봄자 여부

구분	빈도(명)	%
있다	50	16.9

없다	238	80.4
무응답	8	2.7
합계	296	100.0

부모 사후의 자녀 돌봄 계획을 살펴보면, 시설입소가 28.6%(68명), 모르겠음과 정부가 알아서 해야한다고 생각함이 26.1%(62명), 생각해본적이 없음이 14.7%(35명)순으로 조사 되었으며, 부모 사후 자녀돌봄계획은 따로 준비되고 있지 않는 것으로 분석되었다.

<표 4-84> 부모 사후 자녀돌봄 계획

구분	빈도(명)	%
시설입소	68	28.6
모르겠음	62	26.1
생각해 본 적 없음	35	14.7
정부가 알아서 해야한다고 생각함	62	26.1
비장애 형제·자매와 함께 살게 할 것임	10	4.2
무응답	1	0.4
합계	238	100.0

부모의 사후 희망하는 자녀의 삶은 자녀에게 적합한 시설의 도움을 받으며 살게 하고 싶다가 47.3%(140명), 결혼을 시켜서 배우자와 함께 살게하고 싶다가 16.6%(49명), 필요한 서비스를 이용하면서 혼자 살게 하고 싶다가 14.5%(43명) 순으로 조사되었다.

<표 4-85> 부모 사후 희망하는 자녀의 삶

구분	빈도(명)	%
필요한 서비스를 이용하면서 혼자 살게 하고 싶다	43	14.5
결혼을 시켜서 배우자와 함께 살게 하고 싶다	49	16.6
형제·자매와 함께 살게 하고 싶다	26	8.8
친지들과 함께 살게 하고 싶다	4	1.4

마음 맞는 친구나 동료와 함께 살게 하고 싶다	23	7.8
자녀에게 적합한 시설의 도움을 받으며 살게 하고 싶다	140	47.3
기타	6	2.0
무응답	5	1.7
합계	296	100.0

부모의 사후에 원하는 시설도움 형태는 공동생활가정(그룹홈)이 39.9%(118명), 준 독립아파트가 21.6%(64명), 요양시설이 12.8%(38명), 그룹홈을 제외한 거주시설(생활시설)이 10.1%(30명)순으로 조사 되었다.

<표 4-86> 부모 사후 시설도움 형태

구분	빈도(명)	%
공동생활가정(그룹홈)	118	39.9
위탁가정	9	3.0
준 독립아파트	64	21.6
지역사회와 떨어져 있는 복지마을	19	6.4
그룹홈을 제외한 거주시설(생활시설)	30	10.1
요양시설	38	12.8
단기보호시설	2	0.7
기타	7	2.4
무응답	9	3.0

4) 성년후견인제도

발달장애인을 위한 성년후견인제도의 인지도를 조사한 결과 알고 있는 경우는 42.9%(127명), 모르고 있는 경우는 55.1%(163명)로 분석되었다.

<표 4-87> 성년후견인 제도 인지도

구분	빈도(명)	%
알고 있다	127	42.9
모른다	163	55.1

무응답	6	2.0
합계	296	100.0

향후 성년후견인 제도의 의용의향이 있는 경우는 61.5%(182명), 이용할 의향이 없는 경우는 34.5%(102명)로 조사 되었으며, 현재 이용하고 있는 경우는 1.4%(4명)뿐인 것으로 분석되었다.

<표 4-88> 향후 성년후견인 제도 이용의향

구분	빈도(명)	%
있다	182	61.5
현재 이용하고 있다	4	1.4
없다	102	34.5
무응답	8	2.7
합계	296	100.0

자녀의 후견인 지정시 희망하는 대상은 가족이나 친인척이 39.5%(117명), 사회복지사 등 장애인복지 전문가가 32.1%(95명), 가정법원에서 인정하는 후견법인이 9.5%(28명), 변호사나 법무사 등 법률 전문가가 8.4%(25명), 특수교사나 치료전문가는 5.4%(16명) 순으로 조사 되었다.

<표 4-89> 자녀 후견인 지정시 희망대상

구분	빈도(명)	%
변호사나 법무사 등 법률 전문가	25	8.4
사회복지사 등 장애인복지 전문가	95	32.1
특수교사나 치료전문가	16	5.4
가정법원에서 인정하는 후견법인	28	9.5
가족이나 친인척	117	39.5
기타	4	1.4
무응답	11	3.7
합계	296	100.0

성년후견인 제도에 있어서 희망하는 내용은 후견인이 자녀의 금전을 관리하도록 하는 것이 22.8%(129명), 후견인에 대한 공적인 지도감독이 이루어져야 한다는 것이 20.5%(116명), 후견인 양성 및 확보에 필요한 비용을 국가가 부담해야 한다는 것이 17.1%(97명), 후견인이 자녀가 이용하는 기관이나 서비스를 관리하도록 하는 것이 16.9%(96명), 거래나 계약 체결 시 후견이 하도록 하는 것이 9.0%(51명) 순으로 조사 되었다.

<표 4-90> 성년후견인 제도 희망하는 내용

구분	빈도(명)	%
거래나 계약 체결 시 후견이 하도록 함	51	9.0%
후견인이 자녀의 금전(정부지원금, 연금, 상속재산 등)을 관리하도록 함	129	22.8%
후견인이 자녀가 이용하는 기관이나 서비스를 관리하도록 함	96	16.9%
후견인 양성 및 교육에 관련된 규정을 제도화 함	63	11.1%
후견인 양성 및 확보에 필요한 비용을 국가가 부담함	97	17.1%
후견인에 대한 공적인 지도감독이 이루어져야 함	116	20.5%
기타	3	0.5%
무응답	12	2.1%
합계	567	100.0%

성년후견인 제도와 관련해서 문제가 생각하는 부분은 후견인의 신뢰와, 비용부담, 장애자녀의 자기결정권 제약, 정보제공 기관 미약 등 모든 부분에 있어서 문제점을 가지고 있는 것으로 조사 되었다.

<표 4-91> 성년후견인제도의 문제점

구분	전혀 그렇지 않다	그렇지 않다	대체로 그렇다	매우 그렇다
후견인 신뢰할 수 없음	31(10.9)	66(23.2)	137(48.2)	50(17.6)
성년후견인이용시 비용부담	12(4.3)	68(24.3)	139(49.6)	61(21.8)
장애 자녀의 자기결정권 제약	19(6.8)	55(19.6)	151(53.9)	55(19.6)
정보제공 기관 미약	12(4.3)	29(10.3)	105(37.4)	135(48.0)

9_사회복지서비스

1) 장애인관련 시설

현재 우리 나라에서 운영되고 있는 장애인 시설에 대한 인지여부를 조사한 결과 장애인복지관을 포함하여 대부분의 시설들을 인지하고 있는 것으로 분석되었다.

<표 4-92> 인지여부

구분	모름	알고있음	무응답
장애인복지관	10(3.4)	272(91.9)	14(4.7)
지역사회복지관	68(23.0)	210(70.9)	18(6.1)
장애인체육관	115(38.9)	163(55.1)	18(6.1)
직업재활시설	91(30.7)	187(63.2)	18(6.1)
장애인 거주시설	120(40.5)	157(53.0)	19(6.4)
장애인 단기보호시설	122(41.2)	155(52.4)	19(4)
장애인 공동생활가정	127(42.9)	151(51.0)	18(6.1)
장애인 주간보호시설	103(34.8)	175(59.1)	18(6.1)
재활병원, 의원	69(23.3)	208(70.3)	19(6.4)

시설의 의용여부 및 만족도를 분석한 결과, 장애인 복지관과 지역사회복지관을 이용한 적이 있는 것은 반이 넘는 비율을 차지하고 있었지만, 그 외의 장애인 관련 시설에서는 이용한 경우보다 이용하지 않는 경우가 더 높게 나타났으며, 시설 이용자를 대상으로 만족도를 조사한 결과 모든 시설에서 대부분 만족하고 있는 것으로 조사되었다.

<표 4-93> 장애인 시설 이용여부 및 만족도

구분	이용여부		만족도			
	이용안함	이용	매우불만	불만	만족	매우만족
장애인복지관	68(25.6)	201(74.4)	7(3.6)	37(19.0)	136(69.7)	15(7.7)
지역사회복지관	99(48.3)	106(51.7)	2(2.0)	24(24.0)	69(69.0)	5(5.0)

장애인체육관	90(56.3)	70(43.7)	4(6.2)	14(21.5)	43(66.2)	4(6.2)
직업재활시설	143(78.6)	39(21.4)	2(5.4)	12(32.4)	21(56.8)	2(5.4)
거주시설	147(96.1)	6(3.9)	-	3(60.0)	2(40.0)	-
단기보호시설	142(93.4)	10(6.6)	-	1(10.0)	7(70.0)	2(20.0)
공동생활가정	134(90.5)	14(9.5)	2(16.7)	2(16.7)	5(41.7)	3(25.0)
주간보호시설	130(75.6)	42(24.4)	3(7.9)	7(18.4)	19(50.0)	9(23.7)
재활병·의원	110(54.5)	92(45.5)	7(8.3)	25(29.8)	45(53.6)	7(8.3)

2) 장애인복지바우처

장애인 복지바우처와 관련해서 크게 장애인 활동지원서비스, 발달재활서비스, 발달장애인 부모상담 서비스의 이용여부 및 만족도, 지원시간을 조사 하였으며, 그 결과는 다음과 같다.

우선, 장애인 활동지원 서비스를 이용한적이 있는 경우는 54.4%(161명), 이용한 경험이 없는 경우는 44.3%(131명)로 조사되었으며, 이용자의 절반 이상이 만족하고 있는 것으로 나타났지만, 불만족하고 있는 경우도 적지않은 비율을 차지하는 것으로 분석되었다. 평균 지원은 21시간이었으며, 평균 지원 횟수는 6.3 회로 조사 되었다.

<표 4-94> 장애인 활동지원서비스

구분		빈도(명)	%
이용여부	있다	161	54.4
	없다	131	44.3
	무응답	4	1.4
	합계	296	100.0
만족도	만족	85	52.8
	불만족	74	46.0
	무응답	2	1.2
	합계	161	100.0
지원시간	4	1	1.6

	5	2	3.1
	6	1	1.6
	8	3	4.7
	10	2	3.1
	12	5	7.8
	15	2	3.1
	20	16	25.0
	22	4	6.3
	25	8	12.5
	26	3	4.7
	30	17	26.6
	합계	64	100.0
지원횟수	1	5	7.2
	2	6	8.7
	3	3	4.3
	4	1	1.4
	5	10	14.5
	6	11	15.9
	7	6	8.7
	8	21	30.4
	9	1	1.4
	10	4	5.8
	30	1	1.4
	합계	69	100.0

발달재활서비스를 이용한적이 있는 경우는 37.8%(112명), 이용한 경험이 없는 경우는 60.1%(178명)로 조사되었으며, 활동지원서비스에 비해 이용한 경험의 비율이 상대적으로 적은 것으로 분석되었다. 평균 지원은 12.7시간이었으며, 평균 지원 횟수는 2.3회로 조사 되었다.

<표 4-95> 발달재활서비스

	구분	빈도(명)	%
이용여부	있다	112	37.8
	없다	178	60.1
	무응답	6	2.0
	합계	296	100.0
만족도	만족	57	50.9
	불만족	54	48.2
	무응답	1	0.9
	합계	112	100.0
지원시간	2	1	2.0
	4	4	7.8
	6	1	2.0
	7	1	2.0
	8	14	27.5
	10	3	5.9
	12	11	21.6
	15	1	2.0
	16	1	2.0
	20	10	19.6
	25	1	2.0
	26	1	2.0
	30	2	3.9
	합계	51	100.0
지원횟수	1	23	45.1
	2	14	27.5
	3	6	11.8
	4	1	2.0
	5	2	3.9
	6	4	7.8
	8	1	2.0
	전체	51	100.0

발달장애인 부모상담 서비스를 이용한적이 있는 경우는 19.6%(58명), 이용한 경험이 없는 경우는 77.7%(230명)로 조사되었으며, 위의 2개의 서비스보다 이

용한 경험이 많이 없는 것으로 분석되었다. 평균 지원은 3시간이었으며, 평균 지원 횟수는 2.2회로 조사 되었다.

<표 4-96> 발달장애인 부모상담 서비스

구분		빈도(명)	%
이용여부	있다	58	19.6
	없다	230	77.7
	무응답	8	2.7
	합계	296	100.0
만족도	만족	40	69.0
	불만족	18	31.0
	합계	58	100.0
지원시간	1	6	35.3
	2	3	17.6
	3	1	5.9
	4	5	29.4
	8	2	11.8
	합계	17	100.0
지원횟수	1	6	35.3
	2	6	35.3
	3	3	17.6
	5	2	11.8
	합계	17	100.0

장애인복지사업과 관련한 서비스 정보를 획득한 주요 경로는 동료 및 장애인 부모가 30.1%(89명), 복지관 등 사회복지관련 기관이 24.3%(72명), 구청·동사무소가 16.2%(48명)순으로 조사 되었다.

<표 4-97> 장애인복지사업 정보 획득경로

구분	빈도(명)	%
동료 장애인 부모	89	30.1
정보매체(언론매체, 인터넷 등)	27	9.1
친척, 친구, 이웃	18	6.1
복지관 등 사회복지관련 기관	72	24.3

구청, 동사무소	48	16.2
복지관련 정보지	5	1.7
장애인단체	12	4.1
교육기관	6	2.0
종교기관	2	0.7
기타	5	1.7
무응답	12	4.1
합계	296	100.0

희망하는 복지서비스는 기초생활지원이 19.2%(110명), 사회적응훈련지원이 16.6%(95명), 재활치료지원이 16.2%(93명), 직업재활지원이 15.0%(86명) 순으로 조사되었다.

<표 4-98> 희망하는 사회복지서비스

구분	빈도(명)	%
기초생활지원	110	19.2
사회적응훈련지원	95	16.6
재활치료지원	93	16.2
직업재활지원	86	15.0
학습지도	32	5.6
취미·여가활동 지원	59	10.3
공동생활가정, 공동생활예비과정 지원	27	4.7
가정위탁프로그램 지원	3	0.5
주간보호시설 이용	31	5.4
단기보호 서비스	14	2.4
생활시설 이용	11	1.9
기타	4	0.7
무응답	8	1.4
합계	573	100.0

서비스 이용과정 및 절차에 있어서 문제라고 생각하는 점을 조사한 결과, 이용가능한 서비스 정보의 부재, 장애정도에 맞지 않는 서비스 부족, 대기경험, 지속성에 대한 불안, 서비스 거부와 배제, 기관의 부족, 전문성부족, 장애아동의 기피, 비용부담, 서비스 연계 등의 부분에 있어서 모두 심각하다고 생각하고 있는 것으로 조사 되었다.

<표 4-99> 서비스 이용과정 및 절차 문제

구분	매우 심각함	대체로 심각함	거의 심각하지 않음	심각하지 않음
이용 가능한 서비스 정보의 부재	56(20.4)	155(56.6)	62(22.6)	1(0.4)
선택상황에서 판단에 대한 도움 부족	61(22.3)	155(56.8)	55(20.1)	2(0.7)
학교나 기관의 장애 정도에 맞는 서비스 부족	76(28.0)	141(52.0)	50(18.5)	4(1.5)
반복되는 대기 경험	105(38.7)	115(42.4)	46(17.0)	5(1.8)
서비스의 지속성에 대한 불안	88(32.5)	122(45.0)	53(19.6)	8(3.0)
서비스 거부와 배제	102(37.6)	120(44.3)	44(16.2)	5(1.8)
이용 가능한 기관부족	116(42.8)	115(42.4)	32(11.8)	8(3.0)
발달장애에 대한 직원들의 이해와 전문성 부족	74(27.4)	112(41.5)	75(27.8)	9(3.3)
학교에서의 장애아동 기피	105(39.5)	114(42.9)	38(14.3)	9(3.4)
장애아동의 개별특성과 수준에 맞는 내용 부족	98(36.4)	137(50.9)	31(11.5)	3(1.1)
서비스 기간의 제한으로 다른 프로그램을 알아봐야 하는 어려움	108(40.3)	111(41.4)	43(16.0)	6(2.2)
서비스 비용 부담	115(42.9)	116(43.3)	33(12.3)	4(1.5)
서비스의 연계 및 통합관리 부재	103(38.9)	120(45.3)	40(15.1)	2(0.8)

06

서울시 발달장애인 지원을 위한 정책제언

- 1_논의 및 결론
- 2_정책제언

06 | 서울시 발달장애인 지원을 위한 정책제언

1_논의 및 결론

1) 추후작성예정

2_정책제언

본 연구결과를 바탕으로 발달장애인 마스터플랜을 수립하기 위한 정책적 제언은 다음과 같다.

1) 발달장애인 지원서비스 개선을 위한 기본과제

(1) 발달장애인 생애주기별 맞춤형 지원 시스템 구축

일반적으로 장애를 가지고 있는 가족 구성원의 존재는 각 가족 구성원의 기능과 가족의 하위체계뿐 아니라 가족 환경 전체에 영향을 미친다. 자녀가 발달장애라는 진단을 받게 되면, 부모는 장애의 자녀를 이해하고 수용하기까지 많은 시간이 걸린다. 발달장애인의 경우 조기치료 및 개입이 중요함에도 불구하고 필요한 정보와 서비스를 얻기까지 많은 시간이 걸려서 의도하지 않게 방치되는 경우가 있다. 본 연구결과에서 나타났듯이 대부분의 부모님들이 자녀에게 필요한 재활 및 복지서비스에 대한 정보를 입소문 및 지인에 의한 비공식적인 경로가 많다. 필요한 정보를 얻기 위해 스스로 찾아 다녀야 하는 상황이다.

발달장애 자녀 부모들은 자녀가 영유아기와 학령기와 그 이후에 '원스톱서비스'의 부재로 인한 어려움을 크게 느끼는 것으로 나타났다.

이런 이유로 발달장애인의 장애진단을 받고 전담공무원으로부터 복지카드를 받을 때까지 생애주기에 맞게 이용 가능한 지역사회인프라와 서비스에 대한 정보를 공식적이 과정을 통해 얻을 수 있는 방안 마련이 필요하다.

현재 서울시에 있는 지역발달장애인지원센터에서 그 역할을 담당할 수 있을 것으로 기대된다. 지역발달장애인 지원센터에 고용된 발달장애인서비스계획수립 담당자가 발달장애인을 방문하여 발달장애인이 속한 생애주기를 기점으로 현재 속한 생애주기 단계부터 앞으로 진행될 단계들에서 받을 수 있는 서비스와 지역 자원에 관한 정보를 제공하면서 생애주기별 서비스계획을 수립해줄 것을 제안하고자 한다. 이는 캘리포니아주의 지역센터의 역할 중 ‘전 생애 걸친 개인별 서비스 계획 및 서비스 조정 역할 담당’을 적용한 것이라고 할 수 있다.

또는 서울시에서 실시하고 있는 ‘찾아가는 동주민센터’에 장애인분야를 추가하여 기존에 인프라를 활용할 수 있다.

(2) 발달장애인관련 지원인력 및 전문가 발달장애의 전문성 확보

발달장애인 관련하여 지원인력에 해당되는 교사, 사회복지사, 자원봉사자, 활동보조인등의 발달장애인의 자기결정권을 존중하고 사회참여를 할 수 있도록 지원하는 역할을 하는 전문인력의 전문성 확보가 필요하다. 이를 위해 발달장애인관련 일을 하는 관련전문가들이 발달장애인을 이해할 수 있는 일정시간의 이수교육을 받도록 의무화할 필요가 있다.

특히 활동보조인의 경우, 발달장애인을 지원하는 경우 발달장애인에 대한 이해 없이 활동보조활동을 시작했을 경우 본인이 활동하기 쉬운 대상자를 선호하고 발달장애인을 기피하며, 중증일수록 활동보조인들이 더 자주 교체되는 현상이 나타나고 있다. 발달장애인에게 배치되는 활동보조인의 경우 발달장애와 관련된 기술과 전문지식을 습득할 수 있는 교육과정을 신설할 필요가 있다.

교사의 경우, 학령기의 발달장애아동이 일반학교에 통합될 때 가장 중요한 역할을 하기 때문에 무엇보다 발달장애에 대한 이해 및 교육이 필요하다.

(3) 발달장애인이 이용가능한 서비스개선 및 확충

발달장애인 평생계획에서 지속적으로 제기되는 문제는 학령기의 공교육 이후의 연계되는 서비스의 부족이라는 것이다. 이를 위해서 평생교육센터와 직업재활서

비스 및 지역사회서비스가 제공되고 있지만 서비스 이용시 연령, 이용기간의 제한, 장애정도에 따라 제한되고 있어 장애가 중증일수록 즉, 문제행동(공격행동 등)으로 집단활동이 어려운 경우 이용가능한 지역사회서비스의 부재로 사각지대에 놓이게 된다.

(4) 서울시발달장애인의 실태와 서비스의 현황을 파악할 수 있는 조사사업 실시

2) 발달장애인 종합지원계획을 위한 세부과제(안)

(1) 가족기능 강화를 위한 비장애자녀 이외의 가족구성원만의 시간을 가질 수 있는 휴식지원

(2) 국민연금공단(장애등급심사)과 동주민센터와 발달장애이지원센터의 연계를 위해 개인정보 동의 및 공유할 수 있는 데이터 서비스 구축

(3) 초기 장애진단시 발달장애에 대한 이해 및 수용을 통해 발달장애아동의 조기개입이 늦춰지지 않도록 부모를 대상으로 한 장애교육 실시. 의료와 복지의 연계가 필요.

(4) 서울시내에서 운영하고 있는 다양한 지원센터들의 효율적인 전달체계 구축을 위해서 반드시 요구되는 연계 및 협력을 위해 통합적 전달체계를 이루는 것이 필요. 지역센터간의 발달장애인 지역센터협의체(가칭)를 통해 발달장애인의 서비스 연계가 원활하도록 지원.

(5) 발달장애인 부모 및 가족에게 지속적인 복지정도 및 미래를 계획할 수 있는 평생계획담당자 필요

3) 발달장애인 생애주기별 전환지원을 위한 세부과제

(추후작성예정)

- (1) 영유아기
- (2) 아동기(학령기)
- (3) 청년 및 성인기
- (4) 노년기