

정책보고서 2021-46

발 간 등 록 번 호
11-1352000-003128-01



사람을
생각하는
사람들

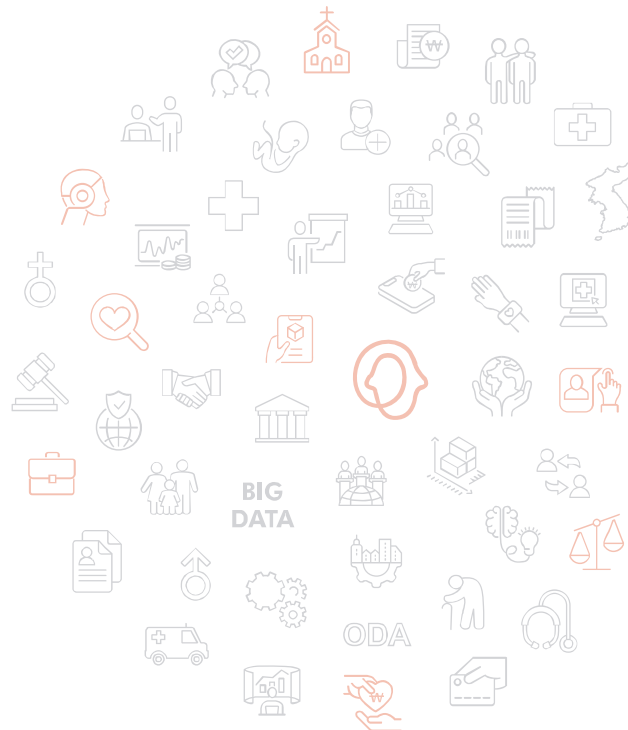


KOREA INSTITUTE FOR HEALTH AND SOCIAL AFFAIRS

발달장애인 지원제도 평가

오육찬

이한나·오다은·박자경·김희성



■ 연구진

연구책임자	오욱찬	한국보건사회연구원 연구위원
공동연구진	이한나	한국보건사회연구원 부연구위원
	오다은	한국보건사회연구원 전문연구원
	박자경	백석대학교 사회복지학부 교수
	김희성	한국보건사회연구원 부연구위원

제|출|문

보건복지부 장관 귀하

본 보고서를 귀부와 용역계약(2021. 4. 16.)한 「발달장애인 지원제도 평가」의 보고서로 제출합니다.

2021년 10월
한국보건사회연구원 원장
이 태 수



요 약	1
제1장 서 론	17
제1절 연구 필요성 및 목적	19
제2절 선행연구 검토	21
제3절 연구 방법	23
제2장 발달장애인 생활실태 진단	33
제1절 발달장애인의 인구 구조	35
제2절 발달장애인의 생활실태 및 욕구	38
제3장 발달장애인 지원제도의 구조와 운영 실태	55
제1절 발달장애인 지원의 이상적 구조	57
제2절 발달장애인 지원제도의 구성과 운영	61
제3절 발달장애인 지원구조와 현황의 결합	86
제4장 생애주기별 지원제도 평가	93
제1절 영유아기	95
제2절 학령기	121
제3절 청장년기	155
제4절 중고령기	181
제5절 종합 평가	195
제5장 발달장애인 지원제도 발전 방안	205
제1절 발달장애인 지원 정책 조정기능 강화	207
제2절 이용체계 및 전달체계 효율화	208



제3절 생애주기별 서비스 확충	210
참고문헌	219
부록	223
[부록 1] 1차 델파이 조사표	223
[부록 2] 2차 델파이 조사표	231
[부록 3] 초점집단면접(FGI) 연구참여자 설명서 및 동의서	242

표 목차

KOREA INSTITUTE FOR HEALTH AND SOCIAL AFFAIRS



〈요약표 1〉 발달장애인의 생활실태 및 욕구	4
〈요약표 2〉 생애주기별 중요도 상위 5개 지원사항	9
〈요약표 3〉 생애주기별 우선 개입 지원사항	10
〈요약표 4〉 이용자 및 전문가의 정책 과정별 질적 평가	11
〈요약표 5〉 발달장애인 지원 영역별-생애주기별 종합평가	12
〈표 1-1〉 발달장애인 지원제도 평가를	24
〈표 1-2〉 2017년 장애인 실태조사 표본 크기	26
〈표 1-3〉 발달장애인 지원 사업 현황 행정조사 결과	27
〈표 1-4〉 델파이 조사 평가 항목 및 기준	29
〈표 1-5〉 이용자 초점집단면접(FGI) 평가 항목	30
〈표 1-6〉 이용자 초점집단면접(FGI) 참여자 기본정보	31
〈표 2-1〉 발달장애인의 규모	35
〈표 2-2〉 생애주기별 발달장애인 규모	36
〈표 2-3〉 생애주기별 발달장애인 출현율	37
〈표 2-4〉 발달장애인의 성별 분포	37
〈표 2-5〉 일상생활 도움 필요 정도	38
〈표 2-6〉 일상생활 도움 여부	39
〈표 2-7〉 일상생활 도움 충분 정도	39
〈표 2-8〉 지난 1개월간 외출 정도	40
〈표 2-9〉 보조기기 미소지 및 미사용 비율	40
〈표 2-10〉 보조기기 외부 지원 여부	41
〈표 2-11〉 일상생활 주된 도움 제공자	41
〈표 2-12〉 방과후 낮시간 보내는 주된 방법	42
〈표 2-13〉 보육시설 및 학교생활 적응 정도	43
〈표 2-14〉 지난 1년간 평생교육 참여 여부	43
〈표 2-15〉 주관적 계층 인식	44
〈표 2-16〉 월평균 장애 추가비용	44
〈표 2-17〉 취업 여부	45
〈표 2-18〉 직장 유형	45
〈표 2-19〉 일자리 만족 정도	46
〈표 2-20〉 주관적 건강상태	47

〈표 2-21〉 정기적·지속적 진료 여부	47
〈표 2-22〉 최근 2년간 건강검진 여부	48
〈표 2-23〉 의료진의 장애 이해 정도	48
〈표 2-24〉 의료진 서비스 만족 정도	48
〈표 2-25〉 최근 1년간 미충족 의료 경험	49
〈표 2-26〉 만성질환 보유 여부	49
〈표 2-27〉 재활치료 이용 여부	50
〈표 2-28〉 건강관리 목적의 운동 여부	50
〈표 2-29〉 부적절 주거 비율	51
〈표 2-30〉 집 구조 편리함 정도	51
〈표 2-31〉 살고 싶은 주거 유형	52
〈표 2-32〉 문화여가 활동 만족 정도	53
〈표 2-33〉 가족으로부터의 학대 여부	53
〈표 2-34〉 성희롱·성추행·성폭력 경험 여부	54
〈표 2-35〉 지역사회 생활에서의 차별 경험	54
〈표 3-1〉 발달장애인 지원 영역별 우선순위	60
〈표 3-2〉 부처별 발달장애인 지원사업 구성	62
〈표 3-3〉 정책 영역별 발달장애인 지원사업 구성	63
〈표 3-4〉 일상생활 지원 영역 사업 구성	65
〈표 3-5〉 일상생활 지원 영역 사업 현황	67
〈표 3-6〉 가족 지원 영역 사업 구성	68
〈표 3-7〉 가족 지원 영역 사업 현황	69
〈표 3-8〉 보육·교육 지원 영역 사업 구성	70
〈표 3-9〉 보육·교육 지원 영역 사업 현황	71
〈표 3-10〉 경제적 지원 영역 사업 구성	73
〈표 3-11〉 경제적 지원 영역 사업 현황	76
〈표 3-12〉 건강·의료 지원 영역 사업 구성	79
〈표 3-13〉 건강·의료 지원 영역 사업 현황	80
〈표 3-14〉 주거 지원 영역 사업 구성	81
〈표 3-15〉 주거 지원 영역 사업 현황	82
〈표 3-16〉 문화여가 지원 영역 사업 구성	83



〈표 3-17〉 문화여가 지원 영역 사업 현황	83
〈표 3-18〉 권익옹호 지원 영역 사업 구성	84
〈표 3-19〉 권익옹호 지원 영역 사업 현황	85
〈표 4-1〉 영유아기 발달장애인 지원사항 중요도	96
〈표 4-2〉 영유아기 발달장애인 지원사항 중요도 대비 포괄성 평가	98
〈표 4-3〉 영유아기 발달장애인 지원사항 중요도 대비 지원수준의 충분성 평가	100
〈표 4-4〉 학령기 발달장애인 지원사항 중요도	122
〈표 4-5〉 학령기 발달장애인 지원사항 중요도 대비 포괄성 평가	123
〈표 4-6〉 학령기 발달장애인 지원사항 중요도 대비 충분성 평가	126
〈표 4-7〉 청장년기 발달장애인 지원사항 중요도	155
〈표 4-8〉 청장년기 발달장애인 지원사항 중요도 대비 포괄성 평가	158
〈표 4-9〉 청장년기 발달장애인 지원사항 중요도 대비 충분성 평가	161
〈표 4-10〉 중고령기 발달장애인 지원사항 중요도	181
〈표 4-11〉 중고령기 발달장애인 지원사항 중요도 대비 포괄성 평가	184
〈표 4-12〉 중고령기 발달장애인 지원사항 중요도 대비 충분성 평가	187
〈표 4-13〉 생애주기별 중요도 상위 5개 지원사항	195
〈표 4-14〉 생애주기별 우선 개입 지원사항	197
〈표 4-15〉 이용자 및 전문가의 정책 과정별 질적 평가	198
〈표 4-16〉 발달장애인 지원 영역별-생애주기별 종합평가	200

그림 목차

[요약그림 1] 발달장애인 지원제도 평가의 흐름	2
[요약그림 2] 생애주기에 따른 발달장애인 지원의 이상적 구조와 공백	7
[그림 1-1] 연구 흐름도	25
[그림 2-1] 생애주기별 발달장애 인구 현황	36
[그림 3-1] 생애주기에 따른 발달장애인 지원의 이상적 구조	58
[그림 3-2] 발달장애인 지원 영역별 우선순위	60
[그림 3-3] 일상생활 지원 영역 지원구조와 사업의 배치	86
[그림 3-4] 가족 지원 영역 지원구조와 사업의 배치	87
[그림 3-5] 보육·교육 지원 영역 지원구조와 사업의 배치	88
[그림 3-6] 경제적 지원 영역 지원구조와 사업의 배치	89
[그림 3-7] 건강·의료 지원 영역 지원구조와 사업의 배치	90
[그림 3-8] 주거 지원 영역 지원구조와 사업의 배치	91
[그림 3-9] 문화·여가 지원 영역 지원구조와 사업의 배치	91
[그림 3-10] 권익옹호 지원 영역 지원구조와 사업의 배치	92
[그림 4-1] 영유아기 지원사항 중요도 대비 포괄성	99
[그림 4-2] 영유아기 지원사항 중요도 대비 충분성	101
[그림 4-3] 영유아기 지원사항 포괄성-충분성 분포	102
[그림 4-4] 학령기 지원사항 중요도 대비 포괄성	125
[그림 4-5] 학령기 지원사항 중요도 대비 충분성	127
[그림 4-6] 학령기 지원사항 포괄성-충분성 분포	128
[그림 4-7] 청장년기 지원사항 중요도 대비 포괄성	159
[그림 4-8] 청장년기 지원사항 중요도 대비 충분성	163
[그림 4-9] 청장년기 지원사항 포괄성-충분성 분포	164
[그림 4-10] 중고령기 지원사항 중요도 대비 포괄성	185
[그림 4-11] 중고령기 지원사항 중요도 대비 충분성	188
[그림 4-12] 중고령기 지원사항 포괄성-충분성 분포	189
[그림 4-13] 생애주기별 종합평가 결과	201
[그림 4-14] 영유아기 발달장애인 지원 종합평가 결과	202
[그림 4-15] 학령기 발달장애인 지원 종합평가 결과	202
[그림 4-16] 청장년기 발달장애인 지원 종합평가 결과	203
[그림 4-17] 중고령기 발달장애인 지원 종합평가 결과	203



요약

1. 연구 목적 및 연구 방법

□ 연구 목적

○ 발달장애인(지적장애인 및 자폐성장애인) 지원의 특수성

- 발달장애인은 인지적 어려움, 의사표현의 제한, 장기간의 돌봄 필요성, 그리고 지속적인 사회적 교류를 통해 행동 발달 상태를 유지·증진하는 것이 매우 중요하여 기존 장애인 정책에서도 특별한 지원을 요구함.
- 특히 자신이나 타인에게 해가 되는 행동을 의미하는 ‘도전 행동’은 발달장애인의 삶의 질을 저하시키고, 적절한 지원이 없다면 가족은 물론 서비스 제공자에게도 큰 스트레스가 됨.

○ 발달장애인 지원제도의 형성과 한계

- 2015년 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」 시행과 그에 따른 중앙 및 지역(광역시) 발달장애인지원센터 설치, 발달장애인 특화 서비스 신설, 2018년 ‘발달장애인 평생케어 종합대책’ 발표 등 최근의 흐름으로 볼 때 현 시점을 발달장애인 지원제도의 형성기라 볼 수 있음.
- 하지만 발달장애인의 높은 지원 욕구에 비해 지원 수준은 여전히 낮고, 전달체계의 파편성으로 인한 비효율과 사각지대의 문제가 상존하며, 생애주기별 구조화 미흡으로 이행 과정에서의 지원의 급격한 변화 혹은 단절 문제가 해결되지 않음.
- 또한 이미 장애인복지 내에서 발달장애인이 주류를 차지하고 있고, 선진국의 동향으로 볼 때 향후 급격히 확대될 가능성이 높은 발달장애인 지원제도에 대해 현 시점에서 그 구조의 적절성과 성과를 점검할 필요가 있음.

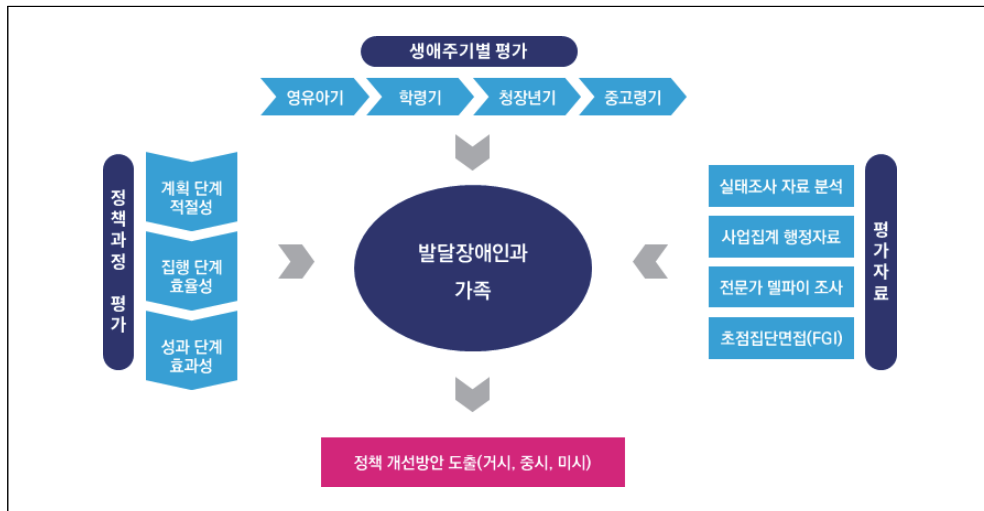
□ 연구 방법

○ 평가의 관점과 흐름

2 발달장애인 지원제도 평가

- 발달장애인과 그 가족에 대한 지원제도를 평가 대상으로 하며, 개별 사업에 대한 평가보다는 일상생활 지원, 보육교육가족 지원, 직업생활 지원 등의 영역에 대해 다부처 사업을 포괄적으로 평가함.
- 생애주기별(영유아기-학령기-청년기-중고령기) 평가와 정책 과정(계획-집행-성과) 평가를 병행함.
- 평가의 자료는 실태조사 자료 분석, 사업집계 행정자료, 전문가 델파이 조사, 초점집단면접(FGI)을 사용함.

[요약그림 1] 발달장애인 지원제도 평가의 흐름



○ 기존 실태조사 자료 분석

- 발달장애인의 생활실태 및 욕구 파악을 위해 2017년 장애인 실태조사 원자료를 분석함.
- 이때 생애주기를 구분하여 발달장애인과 비발달장애인의 상태를 비교함.

○ 사업 집계자료 행정조사

- 7개 부처를 대상으로 70개 발달장애인 지원사업에 대해 2018~2020년 기간의 사업 실적을 발달장애 분리통계를 포함하여 조사함.
- 최종적으로는 7개 부처 65개 사업의 집계자료를 사용함.

○ 전문가 델파이 조사

- 전문가 델파이 조사는 생애주기별 지원사항의 이상적 모형을 구조화하기 위한 목적과 해당 모형을 기초로 현행 발달장애인 지원제도를 평가하기 위하여 실시함.
- 학계 및 현장 전문가 20명이 참여하였으며, 평가 항목은 지원사항의 중요성, 지원대상의 포괄성, 지원수준의 충분성 차원으로 구성함.

○ 초점집단면접(FGI)

- 초점집단면접은 발달장애인 지원제도에 대한 이용자 및 전문가 관점의 평가를 위해 실시하며, 생애주기별 및 정책 과정별 평가를 병행함.
- 발달장애인 보호자 21명과 발달장애 전문가 6명이 참여하였으며, 발달장애인 보호자의 경우 자녀의 생애주기와 거주 지역을 고려하여 구성함.

2. 발달장애인 생활실태 진단

□ 발달장애인의 인구 구조

- 발달장애인은 2000년 8.8만 명에서 2020년 24.8만 명으로 3배로 증가하여 전체 등록장애인의 9.42%를 차지하며, 그 가족은 61.5만 명으로 추정됨.
- 발달장애 인구는 청장년기에 집중되지만 중고령기도 20.0%(약 5만 명)를 차지하며, 자폐성장장애인의 경우 중고령기 인구가 거의 없음.
- 또한 발달장애인은 남성이 비중이 63.2%로 매우 높고, 그 중에서도 자폐성장장애인의 남성 비율은 84.2%에 달함.

□ 발달장애인의 생활실태 및 욕구

- 발달장애인은 비발달장애인에 비해 일상생활 지원 욕구가 높지만 실제로 받고 있는 지원은 부족하며, 주된 돌봄제공자는 주로 가족(92.77%)으로 나타남.
- 학령기에는 방과후 돌봄이 부족하고 학교생활에 적응하지 못하는 경우가 발달장애인에 비해 많음.

4 발달장애인 지원제도 평가

〈요약표 1〉 발달장애인의 생활실태 및 욕구

(단위: %, 만원/월)

구분		아동기		청장년기		중고령기		전체	
		발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달
일상생활	모든 일에 남의 도움 필요	21.27	36.46	12.75	4.84	5.84	4.34	12.71	4.86
	일상생활 도움 여부	99.32	97.72	99.88	87.37	93.53	79.96	97.91	80.75
	일상생활 도움 매우 부족	6.95	9.42	7.27	6.42	9.30	5.17	7.75	5.36
	전혀 외출하지 않음	0.00	0.00	3.76	3.31	5.91	4.75	3.52	4.60
	보조기기 외부 지원	33.27	75.94	74.52	52.08	51.05	35.06	53.48	36.56
가족	가족이 주된 돌봄제공자	99.41	92.43	95.24	75.83	82.67	80.05	92.77	80.21
보육·교육	방과후 시설/교사와	-	-	-	-	-	-	37.09	50.34
	보육시설/학교 적응 못함	-	-	-	-	-	-	26.17	9.18
	평생교육 참여	-	-	5.84	3.30	2.42	3.41	4.61	3.40
경제상태	주관적 경제계층 하층	45.11	47.37	60.02	51.25	73.49	62.51	60.46	61.65
	장애추가비용	48.0	37.5	19.7	13.6	5.6	11.3	22.1	11.8
	취업	-	-	42.45	56.79	25.28	36.22	36.30	37.39
	취업-장애인일자리	-	-	67.53	23.38	37.75	14.42	60.10	15.20
	일자리 불만족	-	-	9.43	15.69	2.04	19.07	7.58	18.78
건강의료	주관적 건강상태 나쁨	10.10	31.31	21.85	25.81	35.21	54.66	22.97	52.69
	정기적·지속적 진료	77.15	89.01	57.28	63.36	64.17	85.22	63.61	84.05
	건강검진	76.69	67.59	40.27	48.78	58.72	76.18	53.50	74.51
	의료진 장애이해 없음	18.72	11.34	14.38	17.62	12.76	12.43	14.89	12.71
	의료진 서비스 불만족	6.74	9.52	7.61	6.46	5.91	5.35	6.94	5.48
	미충족 의료	6.41	5.06	4.12	6.46	9.09	7.06	6.02	6.99
	만성질환	21.68	39.40	42.55	47.15	64.81	85.41	44.13	82.56
	재활치료 이용	79.06	66.53	19.84	14.62	10.37	25.59	30.35	25.59
주거	거주시설 이용 희망	0.00	2.99	3.61	0.87	3.20	3.54	2.70	3.39
문화·여가	문화여가 활동 불만족	53.92	33.17	41.07	42.43	51.00	51.90	46.70	51.08
권익옹호	성희롱·성폭력 경험	2.31	0.00	4.31	3.01	1.02	0.44	2.95	0.58
	지역사회 생활 차별 경험	33.58	14.88	23.30	12.01	32.39	5.77	28.12	6.25

자료: 2017년 장애인 실태조사 원자료 분석.

○ 발달장애인은 청장년기 이후 경제적 하층 인식 높고, 장애 추가비용도 비발달 장애인에 비해 높게 나타남.

○ 발달장애인은 비발달장애인에 비해 고용률이 낮고 장애인 일자리 등에 대한 의존도가 높지만, 취업할 경우 일자리 만족도가 비발달장애인에 비해 높음.

○ 발달장애인 및 가족은 의료진의 장애 이해도와 서비스에 불만족 비율이 높음.

- 발달장애인은 청장년기 이후 거주시설 이용을 희망하는 경우가 높아지는데, 절대적인 비율 자체는 매우 낮음.
- 아동기 발달장애인의 문화·여가 활동 불만족 비율이 높게 나타남.
- 발달장애인은 비발달장애인에 비해 성희롱·성폭력, 지역사회 차별에 노출될 위험이 높게 나타남.

3. 발달장애인 지원제도의 구조와 운영 실태

□ 생애주기별-정책영역별 지원 우선순위

- 전문가 델파이 조사를 통해 평가한 생애주기별-정책영역별 우선순위를 보면 생애주기별 우선순위에서 차별성이 확인됨.
- 영유아기에는 가족 지원, 보육·교육 지원, 건강·의료 지원의 우선순위가 높았는데, 이는 발달장애 자녀에 대한 양육과 진단·재활 등의 필요가 높기 때문임.
- 학령기에는 영유아기와 마찬가지로 가족 지원, 보육·교육 지원의 우선순위가 높았고 추가적으로 일상생활 지원의 우선순위도 높게 나타남.
- 청장년기에는 경제적 지원이 가장 높은 우선순위를 보여 소득과 고용에 대한 지원에 매우 필요한 시기임을 알 수 있음.
- 중고령기에는 건강·의료 지원의 우선순위가 가장 높는데, 발달장애인의 조기노화와 가족의 사망 등으로 인해 의료적 욕구가 매우 높아지는 시기임.

□ 발달장애인 지원의 이상적 구조와 운영 실태

- 전문가 델파이 조사를 통해 발달장애인의 4개 생애주기별, 8개 정책 영역별 지원사항을 개방적으로 조사한 후 이를 분류·검토하여 구조화하였음.
 - 영유아기 20개, 학령기 35개, 청장년기 38개, 중고령기 29개의 지원사항이 도출되었으며, 여러 생애주기 혹은 전 생애주기에 걸쳐 필요한 지원사항도 존재함.

○ 이러한 발달장애인 지원의 이상적 구조에 현재 시행되는 발달장애인 지원을 위한 사업집계 행정자료를 통해 매칭한 결과 지원의 공백이 확인됨.

- 일상생활 지원 영역에서는 ‘도전행동 지원’과 ‘의사소통 지원’이 공백으로 나타나는데, 현재 일부 사회서비스와 지방자치단체 차원에서 대응하고 있지만 아직까지 개별화되고 전문화된 도전행동 및 의사소통 지원은 중앙정부 사업에서는 매우 부족하여 공백에 가까움.
- 가족 지원 영역에서는 ‘양육기술 교육 및 정보제공’, ‘가족 자조모임·동료상담 지원’, ‘발달장애인과 의사소통 지원’ 3개 지원사항이 현재 공백 상태로 파악됨.
- 보육·교육 지원에서는 ‘진학상담 지원’, ‘성교육 지원’, ‘긴급 돌봄지원’의 지원사항이 공백 상태인데, 특수교육 과정이나 지역 장애인복지기관에서 대응하고 있음에도 정형화된 사업의 형태로 존재하지는 않음.
- 경제적 지원 영역에서는 ‘진로설계 지원’, ‘자산형성 지원’, ‘금전관리 교육’, ‘재산관리 지원’이 공백 상태에 있는데, 2021년부터 ‘발달장애인 재산관리지원서비스’가 시범사업으로 실시되고 있어 향후 서비스 공백이 다소 메워질 것으로 기대됨.
- 건강·의료 영역에서는 ‘조기노화 예방 및 의료지원’이 공백 상태로 나타남.
- 주거 지원 영역에서는 4개 지원사항 모두 지원의 공백 상태에 있는 것으로 판단하였는데, 일부 지방자치단체에서 실시하는 경우가 있지만 전국적인 범위에서 체계적으로 시행되고 있지는 않음.
- 문화·여가 지원 영역에서는 ‘통합활동·놀이 지원’을 공백으로 판단하였는데, 장애인복지관 등 지역사회 장애인복지기관에서만 일부 지원이 이루어짐.
- 권익옹호 영역에서는 ‘실종아동 보호 지원’, ‘학교폭력 예방·지원’의 지원사항이 공백 상태인데, ‘의사결정·자기결정 지원’도 공공후견 지원에도 불구하고 사실상 공백 상태라 할 수 있음.

[요약그림 2] 생애주기에 따른 발달장애인의 이상적 구조와 공백



8 발달장애인 지원제도 평가

	영유아기	⇒	학령기	⇒	청장년기	⇒	중고령기
주거 지원					탈시설 발달장애인 주거지원		
					성인전환기 주거지원		고령 발달장애인 특화 주거지원
					독립적 주거관리 지원		
문화여가 지원	통합활동·놀이 지원						
					발달장애 특화 체육·문화·여가 지원		
					창작활동 지원		
	가족여행 지원						
권익옹호	실종아동 보호 지원				자조모임 지원		
	학교폭력 예방·지원						
					시민·동료 옹호 지원		
					의사결정·자기결정 지원		
					범죄피해 예방 및 법률구조 지원		
	학대피해 지원						

주: 흰색으로 표시된 지원사항은 현재 공백 상태임을 의미함.

4. 생애주기별 지원제도 평가

□ 생애주기별 중요 지원사항

- 전문가 델파이 조사에서 측정한 지원사항의 일반 중요도와 해당 지원 영역의 우선순위를 고려한 조정 중요도를 모두 고려하여 생애주기별로 중요하다고 판단된 상위 5개 지원사항을 정리하면 다음 표와 같음.
- 결과를 보면 영유아기는 ‘돌봄과 의료’, 학령기는 ‘교육과 행동 문제’, 청장년기는 ‘고용과 자립’, 중고령기는 ‘건강과 돌봄’으로 지원사항의 키워드가 정리되는 것을 확인할 수 있음.

〈요약표 2〉 생애주기별 중요도 상위 5개 지원사항

구분		영유아기	학령기	청장년기	중고령기
일반 중요도	1순위	조기진단·정밀검사	학교폭력 예방지원	성인전환기 자립교육	고령 발달장애인 특화 주거지원
	2순위	양육기술 교육 및 정보제공	도전행동 지원	탈시설 발달장애인 주거지원	사회활동(낮활동) 지원
	3순위	장애자녀 수용 지원	의사소통 지원	의사소통 지원	신체활동(요양) 지원
	4순위	재활치료 지원	성교육 지원	성교육 지원	노후소득보장
	5순위	긴급 돌봄지원	의사결정·자기결정 지원	의사결정·자기결정 지원	조기노화 예방 및 의료지원
조정 중요도	1순위	양육기술 교육 및 정보제공	성교육 지원	고용유자·직장적응 지원	조기노화 예방 및 의료지원
	2순위	조기진단·정밀검사	특수교육·교육편의 지원	직업훈련	주치의 지원
	3순위	장애자녀 수용 지원	방과후활동·돌봄 지원	자산형성 지원	비만·운동관리 지원
	4순위	긴급 돌봄지원	통합교육 지원	재산관리 지원	발달장애 친화 검진·진료
	5순위	재활치료 지원	진학상담 지원	취업·창업 지원	노후소득보장

□ 생애주기별 우선 개입 지원사항

- 생애주기별 지원사항에 대해 포괄성과 충분성의 관점에서 평가한 결과를 정리하면 다음 표와 같음.
- 생애주기별로 중요도 대비 포괄성이 부족하다고 판단된 지원사항은 지원 대상의 범위를 확장할 필요가 있는 부분이며, 중요도 대비 충분성이 부족하다고 판단된 지원사항은 현재보다 지원의 수준을 대폭 확대해야 하는 부분임.
- 또한 중요도가 매우 높는데 비해 현재 포괄성과 충분성이 모두 낮은 사업들은 정책 개입의 시급성이 매우 높은 것으로 판단할 수 있는데, 생애주기별로 정책 개입이 가장 시급한 지원사항 두 가지를 선별하여 제시하였음.
 - 이에 따르면 영유아기의 경우 장애자녀 수용 지원과 전문 가족상담, 학령기에는 도전행동과 의사소통 지원, 청장년기에는 성인전환기 주거지원과 독립적 주거관리 지원, 중고령기에는 고령 발달장애인 특화 주거지원과 독립적 주거관리 지원이 가장 시급한 지원사항인 것으로 정리됨.

10 발달장애인 지원제도 평가

〈요약표 3〉 생애주기별 우선 개입 지원사항

구분		영유아기	학령기	청장년기	중고령기
중요도 대비 포괄성 부족	1순위	주치의 지원	발달장애 친화 검진·진료	독립적 주거관리 지원	고령 발달장애인 특화 주거지원
	2순위	발달장애 친화 검진·진료	학교폭력 예방·지원	성인전환기 주거지원	주치의 지원
	3순위	장애자녀 수용 지원	학대피해 지원	성인전환기 자립교육	독립적 주거관리 지원
	4순위	어린이 재활병원	주치의 지원	자산형성 지원	조기노화 예방 및 의료지원
	5순위	양육기술 교육 및 정보제공	시민·동료 옹호 지원	재산관리 지원	탈시설 발달장애인 주거지원
중요도 대비 충분성 부족	1순위	주치의 지원	학교폭력 예방·지원	탈시설 발달장애인 주거지원	고령 발달장애인 특화 주거지원
	2순위	발달장애 친화 검진·진료	도전행동 지원	성인전환기 주거지원	주치의 지원
	3순위	장애자녀 수용 지원	성교육 지원	성인전환기 자립교육	탈시설 발달장애인 주거지원
	4순위	학대피해 지원	발달장애 친화 검진·진료	독립적 주거관리 지원	조기노화 예방 및 의료지원
	5순위	양육기술 교육 및 정보제공	의사소통 지원	자산형성 지원	독립적 주거관리 지원
시급한 개입이 필요한 지원사항		-장애자녀 수용 지원 -전문 가족상담	-도전행동 지원 -의사소통 지원	-성인전환기 주거지원 -독립적 주거관리 지원	-고령 발달장애인 특화 주거지원 -독립적 주거관리 지원

□ 이용자 및 전문가의 정책 과정별 질적 평가

○ 이용자 및 전문가 초점집단면접(FGI)을 통해 규명한 생애주기별-정책과정별 평가 결과를 요약하면 다음 표와 같음.

○ 계획의 적절성에서는 생애주기별로 공백 혹은 절대 부족 상태에 있는 서비스의 지원 필요성이 다양하게 제시되고 있음.

- 영유아기에는 조기진단, 양육 지원, 가족 지원에 대한 욕구, 학령기에는 학교생활과 긴급 돌봄, 도전행동과 성교육 등에 대한 지원 욕구, 청장년기에는 재활치료, 자립 지원에 대한 욕구, 중고령기에는 서비스의 절대적 부족과 의료 및 지역사회 돌봄 지원이 제시됨.

○ 집행의 효율성에서는 모든 생애주기에서 공통적으로 낮은 정보접근성과 효율

적인 서비스 연계의 부재가 지적되고 있으며, 서비스의 질과 전문성, 서비스 간 교차 이용 허용도 제시됨.

○ 제도의 효과성에서는 발달장애인에게 효과적인 서비스와 일부 부정적인 서비스가 제시되었으나 전반적으로 서비스 확충과 연계의 효율성에 대한 의견이 압도적이며 효과성은 그에 비해 강한 의견이 드러나지 않음.

○ 중고령기에는 서비스의 절대적 부족이 강하게 제시되면서 집행의 효율성이나 제도의 효과성에 대한 평가의 여지가 없었음.

〈요약표 4〉 이용자 및 전문가의 정책 과정별 질적 평가

구분	계획의 적절성	집행의 효율성	제도 효과성
영유아기	<ul style="list-style-type: none"> -자녀의 장애를 인지하고 개입하는 과정에 대한 지원 미흡 -양육 지원체계의 부족과 대체재인 치료기관의 이용 -장애인 가족의 스트레스에 대한 대처 미흡 -충분하지 못한 지원 수준과 금전적인 부담 	<ul style="list-style-type: none"> -낮은 정보접근성과 종합적 정보제공기관의 부재 -효율적인 서비스 연계의 부재 -제한된 서비스 제공기관 -서비스의 질과 전문성의 중요성 	<ul style="list-style-type: none"> -재활치료(감각통합), 장애아기족 양육지원, 초등전환교육, 응용행동분석(ABA)의 효과성 확인
학령기	<ul style="list-style-type: none"> -진학에 대한 상담과 조연의 미흡 -학교내 폭력과 괴롭힘에 대한 대처 미흡 -일시 돌봄을 위한 서비스 부재 -발달장애인이 '편안하게' 이용할 수 있는 서비스의 부족 -저소득층 중심의 지원 서비스 -활동지원 서비스의 욕구 대응 불충분 -도전행동에 대한 대응 자원의 미흡 -가족의 스트레스에 대한 지원 부족 -최중증 발달장애인을 위한 전환교육의 미흡함 -적절한 성교육의 부족함 	<ul style="list-style-type: none"> -낮은 정보접근성 -지역간 자원의 편차와 충분하지 못한 특수교육기관 -활동지원 서비스 이용의 어려움 -바우처 서비스간 교차이용의 제한 	<ul style="list-style-type: none"> -통합교육의 효과와 교사 및 보조인력에 대한 만족
청장년기	<ul style="list-style-type: none"> -청년기 진입 후 재활·치료 등 서비스의 부족 -중증 발달장애인들이 이용할 수 있는 서비스의 부족 -안정적인 서비스 이용의 어려움 -청장년기 발달장애인의 자립을 위한 지원 부족 -청장년기 특성에 부합하는 서비스의 부족 -발달장애인 특성에 맞는 건강의료 지원의 부족 -서비스 이용에 따른 과중한 경제적 부담 -당사자와 가족의 권리인식 증진 필요 	<ul style="list-style-type: none"> -정보 접근의 어려움 -체계적이고 종합적인 정보 제공 및 연계의 필요성 -서비스의 질과 제공 인력의 전문성 향상 필요 	<ul style="list-style-type: none"> -직업 경험의 경제·심리적 효과 -최중증 발달장애인을 위한 24시간 돌봄서비스의 효과
중고령기	<ul style="list-style-type: none"> -중고령 발달장애인을 위한 서비스의 절대적 부족 -지역사회 내에서의 돌봄의 부족 -고령화와 장애를 고려한 의료지원의 부족 -중고령 발달장애인의 특성을 고려한 서비스의 부족 	-	-

12 발달장애인 지원제도 평가

□ 생애주기별 종합평가

- 생애주기별 지원사항의 포괄성과 충분성에 대한 전문가 평가를 바탕으로 생애주기별 지원 영역에 대한 평가를 종합하였으며, 결과를 100점 만점으로 환산함.

〈요약표 5〉 발달장애인 지원 영역별-생애주기별 종합평가

구분	영유아기			학령기			청장년기			중고령기		
	포괄성	충분성	종합	포괄성	충분성	종합	포괄성	충분성	종합	포괄성	충분성	종합
일상생활 지원	53.53	50.59	52.06	56.34	51.03	53.69	53.85	49.23	51.54	49.88	46.50	48.19
가족 지원	50.26	49.50	49.88	53.95	57.03	55.49	44.63	45.54	45.08	40.87	42.37	41.62
보육교육 지원	56.04	49.84	52.94	66.99	55.61	61.30	48.32	45.02	46.67	50.00	52.35	51.18
경제적 지원	52.94	52.94	52.94	57.88	50.54	54.21	47.83	45.42	46.62	42.21	39.03	40.62
건강의료 지원	49.12	47.99	48.56	49.08	42.77	45.93	39.35	37.14	38.24	37.63	34.34	35.98
주거 지원	-	-	-	-	-	-	40.45	34.32	37.39	33.68	28.99	31.33
문화·여가 지원	54.12	53.92	54.02	56.27	52.08	54.18	50.09	50.32	50.21	42.83	46.20	44.52
권익옹호	49.41	41.47	45.44	51.72	43.08	47.40	50.55	44.30	47.42	47.15	42.07	44.61
전체	51.29	49.12	50.21	57.41	51.69	54.55	47.47	44.27	45.87	42.45	39.43	40.94

주 1) 지원항목별 중요도를 가중치로 사용하여 영역별 포괄성 및 충분성 평가 결과를 100점 만점으로 환산함. 전체 평가 결과에서는 지원항목의 가중치로 영역별 우선순위를 고려한 조정 가중치를 사용함.

2) 생애주기별로 평가 점수가 가장 낮은 영역을 음영 표시함.

자료: 발달장애인 지원제도 평가를 위한 전문가 델파이 조사 원자료 분석.

- 생애주기별로 보면 학령기(54.55점) > 영유아기(50.21점) > 청장년기(45.87점) > 중고령기(40.94점)의 순으로 평가가 좋은 것으로 나타나며, 중고령기의 평가 결과는 종합 점수는 물론 포괄성(42.45점)과 충분성(39.43점) 측면 모두에서 가장 낮았음.

- 따라서 생애주기별로 본다면 중고령기 발달장애인을 위한 지원을 가장 시급히 확대해야 한다고 볼 수 있음.

- 포괄성과 충분성에 대한 평가결과를 비교하면 모든 생애주기에서 포괄성에 비해 충분성의 평가 점수가 낮은 것으로 나타남.

- 특히 학령기에서 그 차이가 두드러지는데, 포괄성 평가점수는 57.41점인데 충분성 평가점수는 51.69점에 그치고 있음.

- 하지만 포괄성 평가점수가 월등히 높은 것은 아니어서 상대적으로 지원 수준을 높이는 것이 더 시급하지만, 지원 대상의 범위를 확장하는 것도 중요하다고 볼 수 있음.

5. 발달장애인 지원제도 발전 방안

□ (거시 차원) 발달장애인 지원 정책 조정기능 강화

- 범부처 차원의 '발달장애인 지원 종합계획'을 정기적으로 수립하고 이행하는 체계를 갖출 필요가 있으며, 이는 장애인정책조정위원회에 의해 관리될 필요가 있음(발달장애 분과 구성 등).
- 이와 함께 발달장애인 지원제도에 대한 정기적인 정책 평가가 이루어질 필요가 있으며, 평가와 계획 수립을 위한 기초 자료를 구축하기 위하여 발달장애인 실태조사를 정기화하고 행정통계에서 발달장애인 분리통계를 구축하는 등의 방법으로 발달장애인 통계를 생산할 필요가 있음.

□ (중시 차원) 이용체계 및 전달체계 효율화

- 서비스 개별유연화를 시도할 필요가 있으며, 구체적으로 사회서비스 바우처를 패키지로 제공하고 급여량 조정을 통한 이용에서의 선택권을 보장하고 급여 이용 효율성을 높일 필요가 있음.
- 장애인 등록체계와 발달장애인 지원체계를 연계하여 서비스 연계 효율성을 높일 필요가 있으며, 이를 위해 국민연금공단 및 지방자치단체와 발달장애인지원센터의 연계 구조가 필요함.
- 발달장애인지원센터의 역할과 인프라를 확대할 필요가 있으며, 구체적으로 센터에서 신청·할당 권한을 가지는 서비스를 확대하고 재량 사업예산을 할당할 필요가 있으며, 센터를 광역 내에서 권역화하거나 기초 단위의 전담 안내인력을 배치하는 것을 검토할 필요가 있음.

□ (미시 차원) 생애주기별 서비스 확충

- 영유아기 서비스 확충

14 발달장애인 지원제도 평가

- 발달장애 조기진단 후 정밀검사로 이어지는 연계구조를 형성할 필요가 있으며, 이때 발달장애인지원센터에 권한과 예산을 부여할 필요가 있음.
- 발달장애인 부모상담지원 확대, 발달장애 영유아 양육기술 전문인력 양성 등 발달장애인 지원체계를 강화할 필요가 있음.

○ 학령기 서비스 확충

- 발달장애인이 학교폭력 사건에 개입된 경우 발달장애 전문가가 반드시 개입하도록 의무화할 필요가 있음.
- 현재 지방자치단체 차원에서 이루어지는 도전행동 지원에 대한 평가 후 전국적으로 확대할 수 있는 도전행동 프로그램을 신설할 필요가 있으며, 활동 지원제도에서도 발달장애인 전문 활동지원사를 양성할 필요가 있음.
- 문화여가 분야 바우처 서비스, 발달재활 서비스의 소득 기준을 제거하여 지원 대상을 대폭 확대할 필요가 있음.

○ 청장년기 서비스 확충

- 성인 발달장애인이 이용할 수 있는 평생교육기관을 확충하고 발달장애인의 특성에 따라 프로그램을 다양화할 필요가 있음.
- 주거체험, 전환주거, 개별화 지원 그룹홈 등 탈시설 장애인 지원과 마찬가지로 재가 발달장애인의 독립 주거지원을 강화할 필요가 있음.
- 직업재활, 지원고용, 재정지원 일자리 사업 등 현재 이루어지는 장애인 고용 지원 사업에서 발달장애인에게 특화된 직무를 다양하게 개발해야 함.
- 발달장애인 주간활동서비스의 프로그램을 다양화하고 방과후활동서비스와의 통합을 고려할 필요가 있음.
- 성인기 이후에도 발달상태 유지·향상 지원이 필요한 발달장애인을 지원할 수 있도록 발달재활 서비스의 연령기준(18세 미만)을 연장할 필요가 있음.

○ 중고령기 서비스 확충

- 서비스 미이용이 장기간 지속되는 중고령기 발달장애인을 발굴하여 발달장애인지원센터에 연계하는 체계가 필요함.

- 중고령 발달장애인의 주치의 지원을 신속하게 확대할 필요가 있으며, 특히 이때 농어촌의 특성을 고려하여 지원을 설계할 필요가 있음.
- 중고령 발달장애인의 조기노화 등을 고려하여 특화된 지역사회 주거지원을 개발할 필요가 있음.
- 발달장애인 주간활동서비스를 중고령 발달장애인이 원활히 이용할 수 있도록 중고령 전담반을 개설하는 등의 조치가 필요함.

키워드 : 발달장애, 장애, 정책평가, 평가, 발달장애인법

사람을
생각하는
사람들



KOREA INSTITUTE FOR HEALTH AND SOCIAL AFFAIRS



제1장

서론

제1절 연구 필요성 및 목적

제2절 선행연구 검토

제3절 연구 방법

제 1 장 서론

제1절 연구 필요성 및 목적

2020년 기준 「장애인복지법」에 의해 장애인으로 등록한 발달장애인(지적장애인 및 자폐성장애인)은 약 24.8만 명이며, 그 가족의 수는 약 61.5만 명으로 추정된다.¹⁾ 우리나라에서 「장애인복지법」에 의한 장애인 등록제도는 1988년 말에 시작되었는데, 지적장애는 1988년부터 등록이 가능했고 2000년부터 자폐성장애가 등록 가능한 장애 유형으로 추가되었다.²⁾ 2000년에 약 8.8만 명이던 등록 발달장애인은 2020년 현재 약 24.8만 명으로 20년 사이에 약 3배로 증가한 것이다(보건복지부, 2020a). 인구 1000명당 발달장애인의 수는 2000년 1.85명에서 2020년 4.78명까지 증가하였으며, 등록장애인 대비 발달장애인의 비율은 2010년 7.00%에서 2020년 9.42%까지 증가하였다(보건복지부, 2020a; 행정안전부, 2020).

발달장애인은 다른 장애인과 달리 인지적 어려움, 의사표현의 제한, 장기간의 돌봄 필요성 등으로 인해 기존 장애인복지 체계 내에서도 특별한 지원을 요구한다. 발달장애인은 필요로 하는 돌봄의 수준도 높지만, 단순히 돌봄만을 요구하는 것이 아니라 지속적인 사회적 교류를 통해 행동 발달 상태를 유지·증진하는 것이 매우 중요하다고 알려져 있다(김미옥 외, 2020b; 박수경 외, 2018; 백은령, 전동일, 2015). 특히 자신이나 타인에게 해가 되는 행동을 의미하는 ‘도전행동’(challenging behavior)은 발달장애인의 삶의 질을 저하시키고, 적절한 지원이 없다면 가족은 물론 서비스 제공자에게도 큰 스트레스를 줄 수 있다(김미옥, 김고은, 2017; 김미옥 외, 2020a; 박광옥 외, 2017; 이병화, 이미영, 2018).

1) 2017년 장애인 실태조사에서 전체 등록장애인의 평균 가구원 수는 2.60명, 등록 발달장애인의 평균 가구원 수는 3.48명으로 나타난다(김성희 외, 2017).

2) 현재의 ‘지적장애’는 1988년 당시 ‘정신지체’로, 현재의 ‘자폐성장애’는 2000년 당시 ‘발달장애’로 표현되었다. 1988년 장애인등록제 실시 당시 등록 가능한 장애유형은 지체장애, 시각장애, 청각장애, 언어장애, 정신지체(현 지적장애)였으며, 2000년 1차 장애 범주 확대로 뇌병변장애, 발달장애(현 자폐성장애), 정신장애, 신장장애, 심장장애가 추가되었으며, 2003년 2차 장애 범주 확대로 호흡기장애, 간장애, 안면장애, 장루·요루장애, 간질장애(현 뇌전증장애)가 추가되었다.

이러한 상시적이고 강도 높은 돌봄·지원의 필요성은 가족의 부담을 가중시키는데, 공적 지원이 충분하지 못하면 가족관계는 물론 부모, 형제 등 가족 구성원의 정신건강, 경제활동 등 광범위한 영역에 부정적 영향을 미치게 된다(김삼섭, 2016; 박수경 외, 2019; 양희택, 박종엽, 2013; 이복실, 2015; 장진아, 황혜원, 2020). 따라서 발달장애인에 대한 지원은 비단 발달장애인 당사자에 대한 지원으로서의 의미를 가지는 것이 아니라 발달장애인 가족 전반에 대한 정책으로 확장하여 접근할 필요가 있다.

특정 장애 유형에 대해 별도의 지원제도를 구축하는 경우는 흔치 않지만, 미국, 캐나다, 일본 등 발달장애인에 대해서는 별도의 지원체계를 구축하는 사례가 있다. 국내에서도 이러한 타 국가 사례를 참고하여 기존 장애인복지 체계 내에서 발달장애인에 대한 추가적인 지원체계를 구축하려는 시도가 이루어지고 있다. 기존 장애인복지 체계로 해결되지 않는 발달장애인의 지원 욕구에 대응하기 위하여 2015년 11월부터 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」(이하 ‘발달장애인법’)이 시행되고 전국 광역 시도에 발달장애인지원센터가 설치되었다. 또한 현 정부는 2018년 9월 ‘발달장애인 평생케어 종합대책’을 발표하여(보건복지부, 2018. 9. 11.) 발달장애인의 생애주기별 지원 대책을 제시하였고, 이후 발달장애인 활동서비스 등과 같이 발달장애인만을 위한 새로운 사업도 시행되기에 이르렀다.

발달장애인은 지원 욕구가 상대적으로 높기 때문에 기존의 다양한 장애인복지 사업에서 발달장애인이 주된 이용자가 되는 경우가 많으며, 최근에는 발달장애인을 위한 별도의 사업도 마련되고 있다. 하지만 아직까지도 발달장애인의 높은 지원 욕구를 충족시키고 가족의 돌봄 부담을 해소할 만큼의 지원이 이루어지고 있다고 보기는 어려우며, 다양한 사업의 전개에도 불구하고 전달체계의 파편성과 제도간 연계 부족으로 인한 비효율과 사각지대의 문제는 여전히 상존한다. 또한 발달장애인과 가족의 당사자 관점에서 생애주기별 욕구에 따라 지원제도가 구조화되지 않아 생애주기 이행 과정(예: 학령기에서 성인 이행기)에서 지원의 공백이 발생하거나 지원방식과 내용에서의 급격한 변화가 문제가 된다. 사업 평가의 관점에서는 일부 개별적인 사업에 대한 평가는 이루어지고 있지만, 발달장애인의 관점에서 포괄적인 지원체계에 대한 평가는 본격적으로 이루어지지 않았다.

발달장애인 지원제도에 대한 평가가 필요한 또 다른 이유는 이 분야의 지출이 향후 급속히 확대될 가능성이 매우 높기 때문이다. 아직까지 한국에서 발달장애인에 대한

재정 투입은 선진국에 비해 적은 편이다. 예를 들면 영국의 경우 2016년 기준으로 노인 돌봄(치매 관련 지출 포함) 지출액이 70.1억 파운드(약 11.1조 원)인데, 18세 이상 성인 발달장애인에 대한 돌봄 지출액이 58.5억 파운드(약 9.3조 원)에 달한다(National Audit Office, 2018, p. 14). 영국의 노인 돌봄 지출액을 100으로 볼 때 성인 발달장애인 지출액이 83에 달하는 수준이다. 영국에서 성인 발달장애인은 1인당 돌봄 비용도 높아서 노인의 5.5배, 성인 신체 및 감각 장애인의 3.3배에 달한다(National Audit Office, 2017, p. 18). 반면 한국의 경우 2018년 노인 돌봄 지출액(노인장기요양보험 지출 포함)이 약 9.0조 원인데, 전체 장애인에 대한 돌봄 지출액이 약 5.1조 원이다(국민건강보험공단, 2021; OECD, 2021).³⁾ 노인 돌봄 지출액을 100으로 볼 때 전체 장애인에 대한 지출액이 57 수준에 머무르는 것으로 발달장애인에 대한 지출 비중은 그보다 훨씬 적다고 볼 수 있다. 따라서 한국에서 향후 발달장애인에 대한 지출이 다른 분야에 비해 상대적으로 크게 증가할 수 있는데, 현 제도의 구조와 성과가 적절한지, 그래서 현재의 상태를 유지한 채 양적으로 확대하는 것이 적절한지 점검이 필요한 것이다.

이러한 배경 하에 이 연구는 발달장애인 지원제도의 성과를 평가하여 발전적 개선 방안을 제시하는 것을 목적으로 한다. 특히 발달장애인 당사자 및 가족을 중심으로 발달장애인의 생애주기(영유아기-학령기-청년기-중고령기)와 정책 과정(계획-집행-성과) 측면에서 성과를 평가한다. 개인(발달장애인 및 가족) 중심의 평가를 위하여, 개별 사업에 대한 성과를 평가하기보다는 일상생활 지원, 보육·교육·가족 지원, 직업생활 지원 등의 정책 영역에 대해 보건복지부, 고용노동부, 교육부 등의 다부처 사업을 포괄적으로 평가하고자 한다.

제2절 선행연구 검토

국내에서 발달장애인 지원제도에 대한 포괄적인 평가 연구는 본격적으로 수행된 바 없으나 개별 사업들, 특히 발달장애인이 사업 대상으로 다수 포함되는 고용 영역 사업

3) 노인 돌봄 지출액은 OECD 사회지출(SOCX)에 제시된 노인 분야 현물 지출액(약 2.7조 원)에 노인장기요양보험의 급여비 중 공단 부담금(약 6.3조 원)을 더한 금액이며, 장애인에 대한 돌봄 지출액은 OECD 사회지출(SOCX)에 제시된 근로무능력 분야 현물 지출액이다.

에 대한 평가는 비교적 활발하게 이루어졌다. 예를 들면, 전영환(2012)은 중증장애인 지원고용, 심진예, 신인철(2017)은 근로지원인 사업, 고용관리비용 지원사업, 김원호 외(2018)는 중증장애인 지원고용, 장애학생취업지원 사업, 중증장애인 인턴제, 장애인 취업성공패키지, 나운환 외(2019)는 중증장애인 직업재활 지원사업, 백영은, 김원호(2019)는 중증장애인 지원고용, 장애인 취업성공패키지, 김원호(2019)는 중증장애인 지역맞춤형 취업지원 시범사업, 이인재 외(2017, 2020)는 장애인일자리 사업의 성과를 평가한 바 있다. 이러한 연구들은 계획과 집행 단계에서의 평가를 병행하기도 하였지만, 취업, 임금, 고용유지, 고용의 질 등 노동시장 성과를 평가하는데 주된 목적을 두었다.

이 외에도 발달장애인의 욕구를 진단하고 정책 대안을 제시하는 연구도 다수 이루어진 바 있다. 윤재영, 전경철(2016)은 발달장애인 가족에 대한 조사를 바탕으로 발달장애인 지원 욕구를 구조화하였으며, ‘자기관리 활동’, ‘대인관계 및 고용 활동’, ‘공동체 참여 활동’으로 구분하였다. 발달장애인 지원제도에 대한 본격적인 평가는 아니지만, 발달장애인의 욕구와 특성을 진단하고 그에 따른 지원제도의 문제점을 규명하여 정책 대안을 제시하는 연구도 이루어졌다. 김성희 외(2013)는 발달장애인의 자립생활을 위한 욕구 실태와 지원 방안을 돌봄, 주거, 고용, 성년후견, 평생교육의 차원에서 분석하고, 각 영역별로 구체적인 정책대안을 제시한 바 있다. 최복천 외(2016) 역시 직업, 평생교육, 건강, 주거, 가족 지원의 영역에서 발달장애인의 욕구와 현행 지원의 문제점을 바탕으로 향후 정책의 발전 방향을 제시하였다. 최복천 외(2016)는 특히 각 영역에서의 구체적인 정책 제안과 함께 생애사적 국면에서 주요한 전환 단계에서 단절 없는 지원, 영역별 서비스 간의 상호 연계, 타 지역사회 자원 활용이 중요함을 제시하였다.

기존에 장애인을 대상으로 한 실태조사 자료로는 발달장애인의 욕구와 특성을 파악하는데 한계가 있는데, 이로 인해 발달장애인의 생활실태를 파악하기 위한 조사연구도 이루어졌다. 조흥식 외(2011)의 연구는 전국 단위에서 실시된 최초의 발달장애인 실태 조사라 할 수 있는데, 이러한 전국 단위의 발달장애인 실태조사가 이후 정기적으로 이루어지지는 않았다. 김성희 외(2018)는 이러한 한계를 극복하기 위하여 기존 장애인 대상 실태조사와 함께 사회보장 행정자료를 보완적으로 사용하여 발달장애인의 욕구 및 생활실태를 비발달장애인과 비교하고 정기적인 실태조사를 제안하였다. 2020년에는 주로 고용 영역에 초점을 두고는 있지만 다시 전국 단위로 발달장애인의 실태를 조

사한 ‘발달장애인 일과 삶 실태조사’가 이루어지기도 했다(김호진 외, 2020).

다음으로 발달장애인 지원 전달체계에 대한 연구가 일부 수행되었는데, 이러한 연구는 발달장애인법이 시행된 이후에 나타나고 있다. 황주희 외(2017)는 발달장애인법 시행으로 발달장애인 대상의 독자적인 전달체계가 구축된 상황에서, 발달장애인에 대한 통합적 지원을 위한 전달체계 발전방안을 모색한 바 있다. 연구에 의하면 외국의 경우 발달장애인을 구분하지 않는 통합적 전달체계와 별도의 전달체계의 사례가 모두 나타나지만 기존 사회복지 전달체계와의 통합 정도가 높은 특징을 보인다. 이를 바탕으로 한국 역시 지방자치단체 중심의 전달체계 강화 방향에 발달장애인 전달체계가 통합적으로 운영될 필요성을 제시하였다(황주희 외, 2017). 발달장애인에 한정된 연구는 아니지만, 장애인 취업지원 전달체계에서 부처간 통합적 연계 구조를 제시하는 연구도 있다(김원호 외, 2020).

이러한 선행 연구에 대한 검토 결과를 종합하면 기존 장애인 지원제도에 대한 평가는 주로 고용 영역에 집중되고 있으며, 특별히 발달장애인의 관점에서 평가를 한 연구를 찾아보기 어렵다고 할 수 있다. 또한 발달장애인에 대한 지원의 문제점을 파악하고 개선방안을 제시하는 연구들은 엄밀한 사업 평가에 바탕을 두고 있지 않으며, 발달장애인 당사자 중심 관점이나 생애주기 관점 또한 연구에 크게 반영되어 있지 않다. 특히 전달체계의 효율성에 대한 연구는 매우 부족하며, 발달장애인을 중심으로 다부처 전달체계를 통합적으로 고찰하는 연구가 필요한 상황이다. 이 연구는 발달장애인 지원제도에 대해 개별 사업의 효과성 평가보다는 생애주기별 관점에서의 평가, 그리고 다부처 및 사업간 연계 구조에 대한 평가에 보다 초점을 두고자 한다.

제3절 연구 방법

1. 평가의 관점과 흐름

이 연구에서 개별 사업에 대한 평가를 진행하는 것은 아니지만, 현재 발달장애인을 대상으로 하는 지원제도가 어떻게 형성되어 있는가를 파악하는 것은 제도 평가에서 필수적인 작업이다. ‘발달장애인 지원제도’는 법적으로 혹은 행정적으로 명확히 정립된

개념이 아니기 때문에 이 연구에서는 우선 평가 대상이 되는 발달장애인 지원제도의 범위를 조작적으로 정의하고자 한다. 이때 발달장애인만을 위한 사업으로 한정하게 되면 평가 대상이 되는 사업의 범위가 매우 협소하여 진정한 의미의 ‘발달장애인 지원제도’라 부르기 어렵게 된다. 따라서 발달장애인만이 대상이 되는 ‘발달장애인 특화사업’과 모든 장애인을 대상으로 하지만 실제로는 발달장애인이 주된 대상이 되는 ‘발달장애인 집중사업’을 포함하고자 한다.

다음으로 이 연구에서는 생애주기에 따른 발달장애인 지원의 이상적 구조를 평가의 준거로 사용하고자 한다. 발달장애인 지원제도에 대한 평가에 앞서 발달장애인 및 가족에게 필요한 지원 사항을 구조화하여, 이를 평가의 기본틀로 사용하는 것이다. 발달장애인 지원의 구조는 생애주기와 지원 영역을 두 축으로 하며, 현재 국내에서 실제로 제공되는 지원과 관계없이 발달장애인과 그 가족에게 필요한 지원 사항을 입체적으로 구조화하고자 한다. 추가적으로, 생애주기별로 필요한 지원 사항의 중요성을 평가하여 지원 구조에 반영하였다.

발달장애인 지원제도에 대한 평가는 계획 단계, 집행 단계, 성과 단계로 구분하여 실시한다. 우선 계획 단계에서는 발달장애인의 지원 욕구 대비 지원제도 내용의 적절성(relevance)을, 집행 단계에서는 사업간 연계 및 전달체계 효율성(efficiency)을, 성과 단계에서는 지원제도의 효과성(effectiveness)을 평가한다.

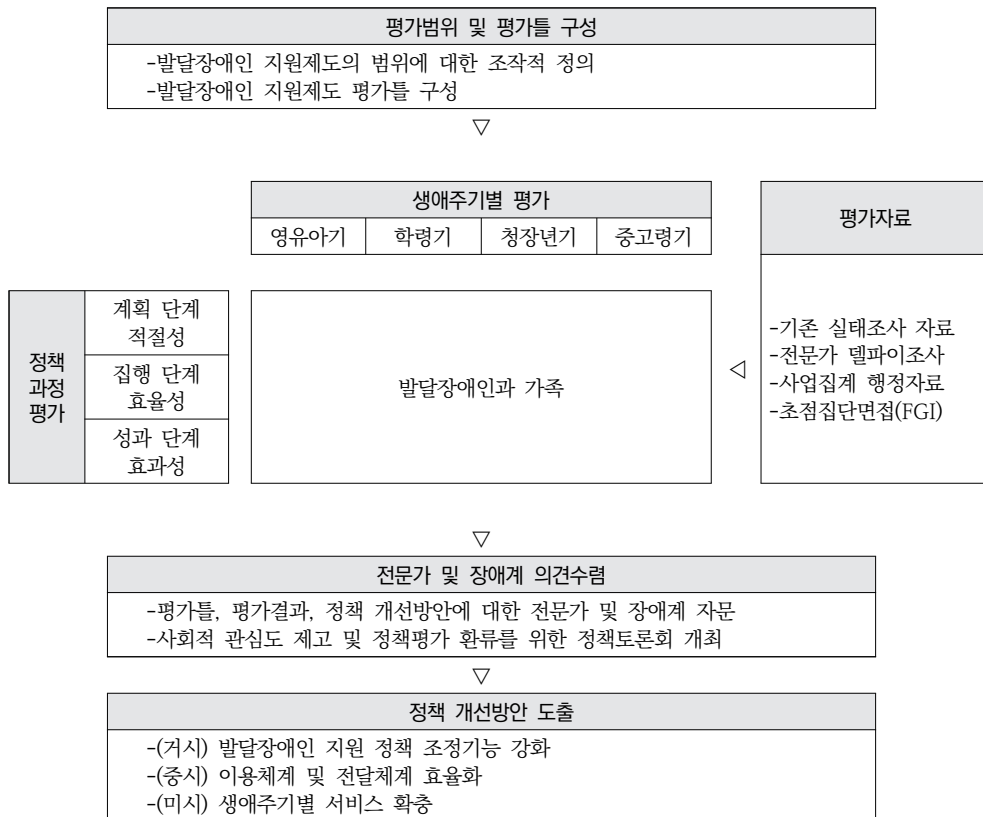
〈표 1-1〉 발달장애인 지원제도 평가틀

단계	평가의 관점	평가 지표 및 내용	분석 자료
계획	적절성(relevance)	-욕구 내용 누락 -적용대상 포괄성 -지원 수준의 충분성	전문가 델파이조사 실태조사 자료 사업집계 행정자료 초점집단면접(FGI)
집행	효율성(efficiency)	-정보 접근성 -서비스 연계 효율성 -공급 충분성 -서비스의 질과 전문성	전문가 델파이조사 초점집단면접(FGI)
성과	효과성(effectiveness)	-욕구 충족 정도 -사업의 영향(outcome) 정도	전문가 델파이조사 초점집단면접(FGI)

이때 구체적인 평가의 방법으로는 크게 네 가지의 방법론적 접근을 시도하고자 한다. 첫째는 기존 실태조사 자료 분석을 통한 발달장애인의 생활실태 및 욕구를 분석하

는 것이고, 둘째는 전문가 델파이 조사를 통해 발달장애인 지원제도를 평가하는 것이고, 셋째는 사업집계 행정자료를 활용한 평가, 넷째는 발달장애인 가족 및 현장전문가 초점집단면접(FGI)을 통한 질적 평가이다. 이러한 연구의 흐름은 다음 그림과 같이 제시할 수 있다.

[그림 1-1] 연구 흐름도



다음으로는 이 연구에서 사용한 네 가지 방법론적 접근에 대해 평가 자료의 수집 혹은 조사 내용 등 구체적인 내용을 설명하고자 한다.

2. 기존 실태조사 자료 분석

이 연구에서는 발달장애인의 생활실태와 욕구를 분석하기 위해 2017년 ‘장애인 실태조사’ 원자료를 사용하였다. 장애인 실태조사는 장애인복지법에 근거를 둔 법정조사로 장애인의 전반적인 생활실태를 종합적으로 조사하고 있어 이 연구에 적합하다. 전체 장애인을 조사 대상으로 하기 때문에 발달장애인 표본(sample) 수가 작다는 제약이 있지만 비발달장애인(발달장애인 이외의 장애인)과 비교할 수 있다는 장점도 갖는다. 가장 최근의 장애인 실태조사는 2020년에 실시되었는데, 연구를 수행하는 현 시점에서 원자료가 공개되지 않아 부득이 2017년 장애인 실태조사 원자료를 사용하였다.

2017년 장애인 실태조사 자료를 분석할 때 장애유형은 등록장애 유형이 아닌 응답자 본인이 생각하는 가장 주된 장애를 기준으로 한다. 다수의 장애를 가진 사람은 주장애와 부장애를 중복하여 등록할 수 있는데, 반드시 등록된 주장애가 가장 주된 장애가 아닌 경우가 있으며, 과거에 장애등록을 한 경우 실제 장애 상태와 일치하지 않는 경우도 있다. 따라서 본인이 생각하는 가장 주된 장애 유형을 기준으로 분석하는 것이 현실을 보다 잘 반영한다고 볼 수 있다. 또한 2017년 장애인 실태조사는 장애 등록이 가능할 것으로 보이지만 등록하지 않은 미등록 장애인도 조사하였는데, 이 연구의 분석에도 미등록 장애인이 포함되는데 그 수는 많지 않다.

다음 <표 1-2>는 2017년 장애인 실태조사의 실제 표본 크기를 보여준다. 발달장애인과 비발달장애인을 구분하여 생애주기별 표본 수를 제시하였다. 영유아기와 학령기의 경우 표본 수가 너무 작아 아동기로 통합하여 분석한다. 이후 2017년 장애인 실태조사 원자료의 분석 결과를 제시할 때에는 모집단 대표성을 확보하기 위한 표집 가중치(sampling weight)를 적용한 결과를 제시하였다.

<표 1-2> 2017년 장애인 실태조사 표본 크기

(단위: 명)

구분	아동기 (0~17세)	청장년기 (18~39세)	중고령기 (40세 이상)	전체
발달장애인	106	234	184	524
비발달장애인	60	297	5,668	6,025
전체	166	531	5,852	6,549

자료: 2017년 장애인 실태조사 원자료 분석.

3. 사업 집계자료 행정조사

발달장애인 지원 사업의 예산, 이용자(수급자) 수, 집행실적 등을 파악하기 위하여 행정자료를 수집하였다. 특히 발달장애인뿐만 아니라 타 장애 유형을 포함하는 사업의 경우 이용자(수급자) 수에서 발달장애 분리통계를 생성하고자 하였다. 자료는 개인정보 보호 정책을 고려하여 마이크로데이터(micro-data) 형식이 아닌 각 사업별 집계자료(aggregated data)를 수집하였으며, 자료 수집을 위한 집계표를 연구진이 작성하였다. 또한 최근 장애인 대상 사업의 확장 과정과 코로나-19 확산에 따른 사회서비스 이용 감소를 고려하여 2018년, 2019년, 2020년의 3개년 자료를 수집하였다.

조사 대상 사업은 사전에 연구진이 장애인을 대상으로 하는 중앙부처의 사업을 모두 확인하여 정리하는 작업을 거쳤으며, 총 7개 부처에 70개 사업이 조사 대상으로 선정되었다. 여기에는 발달장애인에게 특화된 지원사업(발달장애인 특화사업)뿐만 아니라, 장애인 대상 지원사업 중 발달장애인이 포함되는 사업, 비장애인을 일부 포함하지만 장애인이 주요 대상인 사업(발달장애인 집중사업)도 포함되었다.

〈표 1-3〉 발달장애인 지원 사업 현황 행정조사 결과

(단위: 개)

부처	조사 대상	조사 결과	연구 대상
보건복지부	40	28	31
고용노동부	11	11	11
중소벤처기업부	4	4	4
교육부	11	3	5
문화체육관광부	2	4	4
국토교통부	1	0	0
법무부	1	1	1
지방자치단체	0	0	9
계	70	51	65

조사 결과 51개의 사업에 대한 사업 집행 집계결과가 취합되었다. 취합되지 않은 사업의 대부분은 지방자치단체 이양(교육청 사업 포함)으로 중앙정부에서 관리를 하지 않았기 때문이며 단순 무응답도 일부 포함된다. 연구진은 이러한 조사 결과에 따라 지방자치단체를 포함하여 소관 부처를 재분류하여 최종적으로 65개의 사업(6개 중앙부

처와 지방자치단체)을 분석 대상으로 하였다. 지방자치단체 사업의 경우 자체사업으로 만들어진 사업이 아니라 과거 중앙부처에서 수행하다가 지방으로 이양된 사업들이 포함된 것이며, 행정조사가 시작될 당시 대상에는 포함되지 않았지만 중요한 사업 일부도 추가하였다.

4. 델파이 조사

이 연구에서는 발달장애인 지원 전문가를 대상으로 델파이 조사를 실시하였다. 델파이(Delphi) 방법은 예측하려는 문제에 관하여 전문가들의 견해를 유도하고 종합하여 집단적 판단으로 정리하는 일련의 절차라고 정의할 수 있다(이종성, 2001). 최근 국내에서는 척도나 평가도구 개발 과정에서 타당도 확보를 위한 방법으로 많이 활용된다.

이 연구에서 델파이 조사는 크게 두 가지의 목적을 가진다. 첫째, 전문가들의 견해를 종합하여 발달장애인에게 필요한 지원사항을 구조화한다. 구조화의 결과는 이 연구에서 발달장애인에 대한 지원 제도가 현재 적절히 구성되어 있는지, 당사자의 욕구가 있음에도 누락된 지원사항이 있는지를 판단하는 기준이 된다. 현행 발달장애인 지원제도를 평가하는 기본적인 준거틀을 형성하는 것이다. 추가적으로 이렇게 구조화된 발달장애인 지원사항에 대해 생애주기별로 우선순위와 중요도를 평가한다. 우선순위는 8개 지원 영역에 대해, 중요도는 개별 지원사항 항목에 대해 1~10점으로 평가하였다.

둘째, 전문가들의 견해를 바탕으로 구조화한 발달장애인 지원사항을 기반으로 하여 현행 지원제도에 대한 전문가 평가를 진행한다. 발달장애인 지원제도에 대한 전문가 평가는 크게 두 가지 관점에서 진행된다. 하나는 지원 대상의 포괄성으로 해당 지원사항에 대해 욕구가 있는 발달장애인 및 가족을 현재의 지원제도가 얼마나 충분히 포괄하고 있는지를 평가하는 것이다. 다른 하나는 지원 수준의 충분성으로 해당 항목에 대한 지원을 받고 있는 발달장애인 및 가족에게 욕구를 얼마나 충족시켜주고 있는가를 평가하는 것이다. 포괄성과 충분성 모두 1~10점으로 평가하였다.

이러한 발달장애인 지원제도 평가를 위한 델파이 조사에는 총 20명의 발달장애인 전문가가 참여했다. 그 중 10명은 학계 전문가로 구성하였는데, 장애인복지학, 특수교육학, 재활학 등의 전공 분야가 포함되었다. 나머지 10명은 현장 전문가로 구성하였는데, 발달장애인지원센터, 장애인권익옹호기관, 장애인복지관 등의 실무자가 참여하였다.

〈표 1-4〉 델파이 조사 평가 항목 및 기준

평가 항목	평가 기준	평가점수
지원사항의 중요도	-지원 항목의 중요성은 현재 어느 정도의 지원이 이루어지는지와 무관 -순수하게 발달장애인과 그 가족에게 해당 항목이 얼마나 중요한지를 기준으로 평가	1~10
지원 대상의 포괄성	-지원 대상의 포괄성은 지원 항목의 중요성과는 무관 -해당 지원 항목에 대해 욕구가 있는 발달장애인 및 가족을 현재의 지원제도가 얼마나 충분히 포괄하고 있는가를 기준으로 평가	1~10
지원 수준의 충분성	-지원 수준의 충분성은 지원 항목의 중요성 혹은 지원 대상의 포괄성과는 무관 -해당 항목에 대한 지원을 받고 있는 발달장애인 및 가족에게 욕구를 얼마나 충족시켜주고 있는가를 기준으로 평가	1~10

델파이 조사는 2회에 걸쳐 실시되었다. 2021년 7월 중에 실시된 1차 조사에서는 생애주기에 따른 발달장애인 및 가족에 대한 지원사항에 대해 전문가들의 의견을 개방적으로 수렴하였다. 이 결과를 바탕으로 연구진이 생애주기별, 정책 영역별로 발달장애인 지원사항을 구조화하였다. 2021년 8월 중에 실시된 2차 조사에서는 연구진이 구조화한 생애주기별 지원사항에 대한 중요도, 포괄성, 충분성에 대한 평가가 이루어졌다. 최종적으로 1차 조사에는 전문가 19명이 참여하였으며, 2차 조사에는 17명이 참여하였다.

5. 초점집단면접(FGI)

초점집단면접(FGI)은 발달장애인 지원제도에 대한 이용자 및 전문가 관점의 평가를 위해 실시되었다. 평가의 요소는 크게 세 가지로, 발달장애인 지원 계획의 적절성, 집행의 효율성, 그리고 제도의 효과성으로 구분하였다. 또한 이러한 이용자 및 전문가 평가는 영유아기, 학령기, 청장년기, 중고령기의 생애주기별로 구분하여 실시하였다.

먼저 계획의 적절성에서는 현 제도가 발달장애인과 가족의 욕구에 적절히 대응하고 있는지를 파악하였으며, 구체적으로 현재 발달장애인 및 가족의 욕구에 대한 국가의 대응에서 누락된 부분이 있는지, 적용 대상이 충분히 포괄적인지, 지원 수준이 충분한지에 대한 질문을 하였다. 집행의 효율성에서는 현 제도가 서비스를 이용하기 편리하게 운영되고 있는지를 질문하였으며, 구체적으로 정보 접근성, 서비스 연계의 효율성, 서비스 공급(제공기관 및 제공인력)의 충분성, 서비스의 질과 전문성에 대한 질

문이 이루어졌다. 마지막으로 제도 효과성에서는 현 제도가 목표를 적절히 달성하고 있다고 생각하는지를 질문하였으며, 효과성이 큰 서비스와 낮은 서비스를 구분하여 질문하였다.

〈표 1-5〉 이용자 초점집단면접(FGI) 평가 항목

평가 관점	질문	
[계획의 적절성] 현 제도는 발달장애인과 가족의 욕구에 적절히 대응하고 있다고 생각하십니까?	욕구 대응 누락	-가족의 장애로 인해 지원이 절실한 사항이 있는데, 국가나 사회에서 전혀 대응하지 않는 것이 있습니까? -새롭게 진행하기를 희망하는 서비스가 있습니까?
	적용대상 포괄성	-장애인 지원 프로그램이 있지만 여러 조건으로 인해 대상자가 되지 않은 경우가 있습니까? 그 조건은 무엇입니까?
	지원 수준의 충분성	-지원을 하더라도 지원이 충분하지 않은 것이 있습니까? 어느 정도의 지원이 필요하다고 생각하십니까?
	정보 접근성	-장애인 지원에 대한 정보는 주로 어떤 경로로 알게 됩니까? 종합적인 정보를 제공하는 기관이 있습니까?
[집행의 효율성] 현 제도는 서비스를 이용하기 편리하도록 운영되고 있습니까?	서비스 연계 효율성	-필요한 서비스를 종합적으로 파악하고 다양한 서비스 제공기관을 연계받은 경험이 있습니까?(개인별지원계획 수립 포함) -그러한 경험이 있다면 어떠한 기관이 그러한 기능을 수행했습니까?
	공급 충분성	-장애인 서비스를 이용할 때 제공기관이나 제공인력을 찾는 것이 쉬웠습니까? -서비스 제공기관이 한정되어 있어 어쩔 수 없이 이용했던 경험이 있습니까?
	서비스의 질과 전문성	-장애인 서비스를 이용할 때 기대했던 것보다 서비스의 질이 떨어지거나 제공인력의 전문성이 낮았던 경우가 있습니까?
	효과적인 서비스	-서비스를 이용한 후 삶의 질이 개선되었다고 느끼는 서비스가 있습니까?
[제도 효과성] 현 제도가 목표를 적절히 달성하고 있다고 생각하십니까?	효과성이 없는 서비스	-장애인 서비스를 이용하고 있지만, 실제 효과는 거의 없다고 느끼는 것이 있습니까?

초점집단면접(FGI)의 이용자 참여자는 발달장애인 당사자의 의견이 중요하지만 의사소통 문제를 고려하여 주 보호자(주로 발달장애인의 부모)를 대상으로 하였다. 참여자들은 장애인복지관과 발달장애인지원센터를 통하여 모집하였고, 서비스 인프라의 차이를 고려하여 대도시, 중소도시, 농어촌 지역 거주자가 고루 포함되도록 하였다. 또한 생애주기별로 다양한 경험을 파악하기 위하여 발달장애인의 연령대가 영유아기, 학령기, 청장년기, 중고령기인 경우가 고루 분포되도록 하였다. 다만 중고령기 발달장애인의 보호자는 매우 고령이기 때문에 현실적으로 참여자는 적었다. 최종적으로 이용자 초점집단면접(FGI)은 5개 집단에 대해 실시되었고 총 21명이 참여하였다. 또한 발달

장애인 전문가 초점집단면접(FGI)에는 발달장애인지원센터, 장애인복지관 등 현장 전문가 6명이 참여하였다. 연구참여자의 기본 현황은 다음 표와 같다.

〈표 1-6〉 이용자 초점집단면접(FGI) 참여자 기본정보

연구참여자 번호	연구참여자(보호자)		발달장애인			지역
	성별	연령대	성별	연령대	장애유형	
연구참여자 A	여	40대	여	10세 미만	자폐성	중소도시
연구참여자 B	여	50대	남	20대	지적	중소도시
연구참여자 C	여	40대	남	10세 미만	자폐성	중소도시
연구참여자 D	여	50대	남	20대	지적	중소도시
연구참여자 E	여	40대	여	10대	자폐성	중소도시
연구참여자 F	여	40대	남	10세 미만	자폐성	중소도시
연구참여자 G	여	50대	여	20대	자폐성	중소도시
연구참여자 H	여	50대	남	10대	지적	대도시
연구참여자 I	여	50대	남	20대	지적	대도시
연구참여자 J	여	40대	여	10세 미만	자폐성	대도시
연구참여자 K	여	70대	여	40대	지적	대도시
연구참여자 L	여	50대	남	20대	자폐성	대도시
연구참여자 M	여	60대	남	30대	자폐성	대도시
연구참여자 N	여	50대	남	20대	자폐성	대도시
연구참여자 O	남	50대	남	20대	자폐성	대도시
연구참여자 P	여	60대	남	30대	지적	농어촌
연구참여자 Q	여	50대	여	30대	지적	농어촌
연구참여자 R	여	40대	남	10대	지적	농어촌
연구참여자 S	여	40대	남	10대	지적	농어촌
연구참여자 T	남	40대	남	10대	지적	농어촌
연구참여자 U	여	40대	남	10세 미만	지적	농어촌
발달장애전문가 A	여	-	-	-	-	대도시
발달장애전문가 B	남	-	-	-	-	대도시
발달장애전문가 C	여	-	-	-	-	중소도시
발달장애전문가 D	남	-	-	-	-	농어촌
발달장애전문가 E	여	-	-	-	-	대도시
발달장애전문가 F	여	-	-	-	-	중소도시

주: 연구참여자는 발달장애인의 보호자를 의미함.

초점집단면접(FGI)을 진행할 때 목적과 진행 방식에 대해 사전에 충분히 고지한 상태에서 연구참여자를 모집하였으며, 초점집단면접(FGI)을 실시할 때 다시 한 번 목적

과 방식을 상세히 설명하였다. 또한 초점집단면접(FGI)이 연구에 활용되는 방식을 구체적으로 소개하고, 이 과정에서 개인을 특정할 수 있는 정보는 익명 처리될 것임을 안내하였다. 연구참여자가 연구에 참여하지 않을 자유가 보장되고, 참여를 철회할 경우에도 어떠한 불이익이 없으며, 참여한 이후에도 본인의 정보가 연구에 활용되는 것을 원하지 않을 경우 참여가 철회될 수 있도록 보장하였다. 이러한 초점집단면접(FGI)은 2021년 9~10월에 걸쳐 실시되었으며, 1회 참여 인원을 3~6명으로 하고 약 2시간 가량 진행하여 연구참여자들이 자신의 서비스 이용 경험과 의견을 충분히 제시할 수 있도록 하였다.

사람을
생각하는
사람들



KOREA INSTITUTE FOR HEALTH AND SOCIAL AFFAIRS



제2장

발달장애인 생활실태 진단

제1절 발달장애인의 인구 구조

제2절 발달장애인의 생활실태 및 욕구

제2장 발달장애인 생활실태 진단

제1절 발달장애인의 인구 구조

우리나라에서 등록 발달장애인의 인구는 2000년 약 8.8만 명에서 2020년 24.8만 명으로 지난 20년간 크게 증가하였다. 인구 1,000명당 발달장애인의 수를 보아도 2000년에는 1.85명에서 2020년에는 4.78명으로 매우 크게 증가한 것을 확인할 수 있다. 이 기간에는 장애범주 확대 등으로 전체 등록장애인 규모도 크게 증가하였기 때문에 등록장애인 중 발달장애인이 차지하는 비율은 2000년 9.22%에서 2010년 7.68%로 하락하였다. 하지만 그 이후에는 발달장애인의 상승 속도가 더 빨라서 2020년에는 등록장애인 중 발달장애인의 비율이 9.42%까지 상승하였다.

〈표 2-1〉 발달장애인의 규모

(단위: 명, %)

구분	2000	2005	2010	2015	2020
주민등록인구(A)	47,732,558	48,782,274	50,515,666	51,529,338	51,829,023
등록장애인 수(B)	958,196	1,789,443	2,517,312	2,490,406	2,633,026
발달장애인 수(C)	88,307	137,399	176,137	210,855	247,910
인구 1,000명당 발달장애인 수	1.85	2.82	3.49	4.09	4.78
등록장애인 대비 발달장애인 비율	9.22	7.68	7.00	8.47	9.42

자료: 보건복지부(2020). 장애인현황: 행정안전부(2020). 주민등록인구현황.

생애주기별 발달장애인의 인구 규모를 보면 2020년 기준 영유아기 인구가 전체 등록 발달장애인의 2.5%를 차지하여 매우 작다. 영유아기 발달장애인 비율이 작은 것은 일정 연령이 지나야 발달 문제가 확인되고 정밀진단과 등록에 시간이 소요되기 때문으로 판단된다. 학령기에는 18.1%로 비율이 높아지고, 청장년기 발달장애인 인구는 59.4%로 가장 큰 비율을 차지한다. 중고령기의 경우에도 20.0%로 상당히 높은 비율이 확인된다.

지적장애와 자폐성장애를 구분하면 차이가 크다. 자폐성장애의 경우 지적장애와 달

36 발달장애인 지원제도 평가

리 학령기 인구 비율이 40.9%로 매우 높다. 대신 중고령기 인구는 0.2%로 거의 존재하지 않는다. 자폐성장애인의 수명이 평균적으로 매우 짧음을 보여준다. 따라서 전체 발달장애인의 20.0%를 차지하는 중고령 발달장애인은 대부분 지적장애인이다.

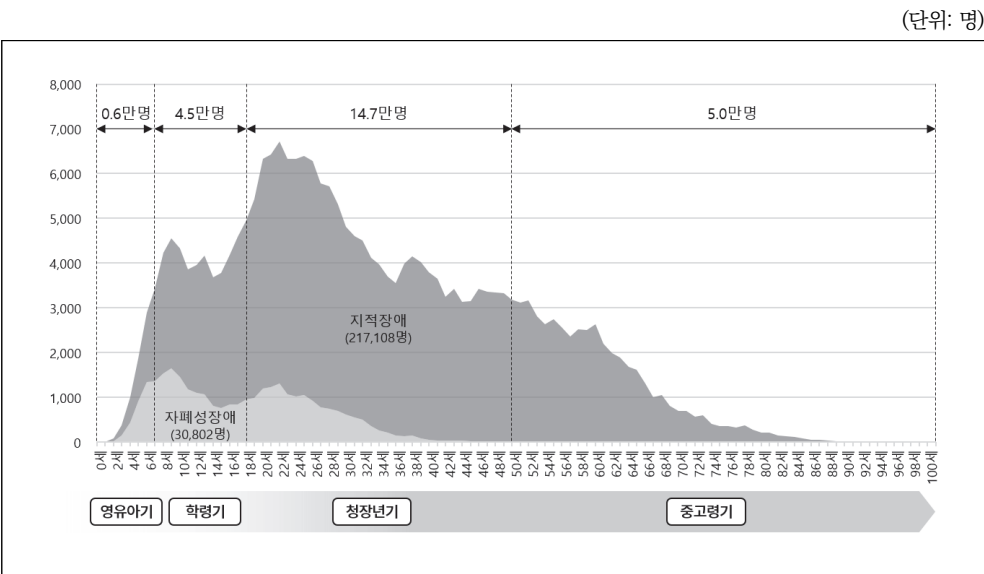
〈표 2-2〉 생애주기별 발달장애인 규모

(단위: 명, %)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	규모	비율	규모	비율	규모	비율
영유아기(0~6세)	3,359	1.5	2,861	9.3	6,220	2.5
학령기(7~17세)	32,158	14.8	12,593	40.9	44,751	18.1
청장년기(18~49세)	132,018	60.8	15,292	49.6	147,310	59.4
중고령기(50세 이상)	49,573	22.8	56	0.2	49,629	20.0
전체	217,108	100.0	30,802	100.0	247,910	100.0

자료: 보건복지부(2020). 장애인현황.

〔그림 2-1〕 생애주기별 발달장애 인구 현황



자료: 보건복지부(2020). 장애인현황.

생애주기별로 발달장애 출현율을 살펴보면 학령기에 가장 높다. 인구 1000명당 발달장애인의 수가 8.69명에 달한다. 청장년기에도 인구 1000명당 발달장애인의 수가 6.40명으로 높은 편이다. 반면 영유아기와 중고령기는 각각 2.43명과 2.35명으로 낮

은 편이다. 발달장애인 중에서 자폐성장장애인의 비중이 작기 때문에 전반적으로 자폐성 장애인의 출현율은 매우 낮게 나타난다.

〈표 2-3〉 생애주기별 발달장애인 출현율

(단위: 명)

구분	주민등록 인구	지적장애		자폐성장장애		전체(발달장애)	
		규모	1000명당 수	규모	1000명당 수	규모	1000명당 수
영유아기(0~6세)	2,562,100	3,359	1.31	2,861	1.12	6,220	2.43
학령기(7~17세)	5,148,846	32,158	6.25	12,593	2.45	44,751	8.69
청장년기(18~49세)	23,026,517	132,018	5.73	15,292	0.66	147,310	6.40
중고령기(50세 이상)	21,091,560	49,573	2.35	56	0.00	49,629	2.35
전체	51,829,023	217,108	4.19	30,802	0.59	247,910	4.78

자료: 보건복지부(2020). 장애인현황; 행정안전부(2020). 주민등록인구현황.

발달장애인은 남성의 비중이 매우 높다. 전체 발달장애인 중 남성의 비율은 63.2%, 여성의 비율은 36.8%이다. 자폐성장장애인의 경우에는 남성의 비율이 84.2%로 더욱 높다. 이러한 성별 불균형은 영유아기에 더 크게 나타난다. 영유아기 발달장애인 중 남성은 72.0%이며, 학령기는 69.5%, 청장년기 63.6%, 중고령기 55.1%로 연령대가 높아 질수록 남초 현상이 완화되는 것을 볼 수 있다.

〈표 2-4〉 발달장애인의 성별 분포

(단위: 명, %)

구분		지적장애		자폐성장장애		전체	
		규모	비율	규모	비율	규모	비율
영유아기(0~6세)	남성	2,228	66.3	2,250	78.6	4,478	72.0
	여성	1,131	33.7	611	21.4	1,742	28.0
학령기(7~17세)	남성	20,692	64.3	10,419	82.7	31,111	69.5
	여성	11,466	35.7	2,174	17.3	13,640	30.5
청장년기(18~49세)	남성	80,518	61.0	13,238	86.6	93,756	63.6
	여성	51,500	39.0	2,054	13.4	53,554	36.4
중고령기(50세 이상)	남성	27,329	55.1	39	69.6	27,368	55.1
	여성	22,244	44.9	17	30.4	22,261	44.9
전체	남성	130,767	60.2	25,946	84.2	156,713	63.2
	여성	86,341	39.8	4,856	15.8	91,197	36.8

자료: 보건복지부(2020). 장애인현황.

제2절 발달장애인의 생활실태 및 욕구

이 절에서는 발달장애인의 생활실태 및 욕구를 2017년 장애인 실태조사를 통해 살펴본다. 이때 생활 영역을 일상생활, 가족, 보육·교육, 경제상태, 건강·의료, 주거, 문화·여가, 권익옹호의 8개로 구분하여 제시하였다.

1. 일상생활

먼저 일상생활에서의 도움 필요 정도를 보면 발달장애인의 경우 모든 일에 남의 도움이 필요한 비율이 12.71%로 비발달장애인 4.86%에 비해 매우 높다. 대부분 남의 도움이 필요한 경우도 비발달장애인(7.20%)에 비해 발달장애인(27.06%)의 비율이 매우 높다. 전반적으로 발달장애인은 일상생활에서의 도움 필요도가 높은 것을 확인할 수 있다. 특히 그 비율은 아동기에 높는데, 아동기에는 비발달장애인의 일상생활 도움 필요도도 높게 나타난다. 대부분 남의 도움이 필요한 비율은 발달장애인이 더 높지만, 모든 일에 남의 도움이 필요한 비율은 비발달장애인이 더 높다. 하지만 청장년기 이상으로 가면 발달장애인과 비발달장애인의 격차가 크게 벌어지는 상황이다.

〈표 2-5〉 일상생활 도움 필요 정도

(단위: %)

구분	아동기		청장년기		중고령기		전체	
	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달
모두 스스로 가능	2.71	18.75	13.42	58.17	5.54	50.45	8.84	50.41
대부분 스스로 가능	6.32	12.98	10.40	14.62	17.38	20.32	11.44	19.89
일부 남의 도움 필요	33.75	21.19	41.57	16.20	41.97	17.68	39.95	17.65
대부분 남의 도움 필요	35.96	10.61	21.86	6.17	29.27	7.21	27.06	7.20
모든 일에 남의 도움 필요	21.27	36.46	12.75	4.84	5.84	4.34	12.71	4.86
전체	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00

자료: 2017년 장애인 실태조사 원자료 분석.

이러한 상황에서 일상생활에서의 도움을 실제로 받고 있는지를 보면 발달장애인의 97.91%가 도움을 받는 것으로 나타난다. 이는 비발달장애인 80.75%보다 높은 수치이다. 마찬가지로 아동기는 발달장애인과 비발달장애인 모두 일상생활에서 도움을 받는

비율이 높는데(각각 99.32%, 97.72%), 청장년기 이후에는 격차가 벌어진다.

〈표 2-6〉 일상생활 도움 여부

(단위: %)

구분	아동기		청장년기		중고령기		전체	
	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달
예	99.32	97.72	99.88	87.37	93.53	79.96	97.91	80.75
아니오	0.68	2.28	0.12	12.63	6.47	20.04	2.09	19.25
전체	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00

자료: 2017년 장애인 실태조사 원자료 분석.

일상생활에서 타인의 도움을 받고 있는 경우, 그러한 도움이 충분한지 물었을 때 발달장애인은 매우 부족하다는 응답이 7.75%로 비발달장애인 5.36%보다 높았다. 매우 부족하다와 부족하다는 응답을 합한 비율 역시 발달장애인이 비발달장애인보다 더 높다. 다만 아동기에는 매우 부족하다는 응답이 발달장애인(6.95%)보다 비발달장애인(9.42%)이 더 높다. 하지만 매우 부족하다와 부족하다는 응답을 합한 비율은 비발달장애인(42.27%)보다 발달장애인(47.93%)이 더 높다.

〈표 2-7〉 일상생활 도움 충분 정도

(단위: %)

구분	아동기		청장년기		중고령기		전체	
	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달
매우 충분	8.50	10.37	12.71	8.88	3.35	9.62	9.11	9.61
충분	43.57	47.35	46.91	56.85	59.52	55.11	49.59	54.97
부족	40.98	32.85	33.11	27.85	27.84	30.10	33.55	30.07
매우 부족	6.95	9.42	7.27	6.42	9.30	5.17	7.75	5.36
전체	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00

자료: 2017년 장애인 실태조사 원자료 분석.

지난 1개월간 외출 정도를 보면 발달장애인이 비발달장애인에 비해 외출은 더 활발한 것으로 나타난다. 거의 매일 외출한다는 발달장애인은 75.87%로 비발달장애인 69.52%보다 높다. 전혀 외출하지 않는다는 비율도 비발달장애인이 조금 더 높지만 타 장애유형에 비해 신체기능의 문제가 적은 발달장애인의 3.52%는 전혀 외출하지 않는

40 발달장애인 지원제도 평가

것으로 나타난다. 발달장애인과 비발달장애인 모두 연령대가 높을수록 거의 매일 외출한다는 비율은 감소하고, 전혀 외출하지 않는다는 비율은 증가한다.

〈표 2-8〉 지난 1개월간 외출 정도

(단위: %)

구분	아동기		청장년기		중고령기		전체	
	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달
거의 매일	94.59	90.13	75.40	75.58	61.80	68.82	75.87	69.52
주 1~3회	5.41	4.35	17.58	18.47	16.62	20.32	14.61	19.97
월 1~3회	0.00	5.52	3.27	2.64	15.66	6.11	6.00	5.90
전혀 외출하지 않음	0.00	0.00	3.76	3.31	5.91	4.75	3.52	4.60
전체	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00

자료: 2017년 장애인 실태조사 원자료 분석.

일상생활에서 보조기기의 사용 실태를 미소지 비율과 미사용 비율로 살펴보았다. 이 때 보조기기 미소지와 미사용 상태는 87개 세부 보조기기 항목에 대한 필요 여부, 소지 여부, 사용 여부에 대한 응답을 종합한 결과이다. 우선 필요한 보조기기가 있음에도 불구하고 소지하고 있지 않은 항목이 1개 이상 있는 미소지 비율은 발달장애인이 12.46%로 나타난다. 비발달장애인은 26.18%로 나타나 그보다는 낮은 상황이다. 비발달장애인보다는 그 정도가 덜하지만 발달장애인의 보조기기 지원에 대한 미충족 욕구가 어느 정도 확인되는 결과이다. 또한 이러한 보조기기 미충족 욕구는 아동기에 가장 높게 나타난다. 반면 보조기기를 소지하고 있지만 사용하지 않는 항목이 1개 이상 있는 미사용 비율은 비발달장애인이 12.44%로 나타난 반면 발달장애인은 1.56%로 매우 낮았다.

〈표 2-9〉 보조기기 미소지 및 미사용 비율

(단위: %)

구분	아동기		청장년기		중고령기		전체	
	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달
미소지 비율	16.18	24.15	11.79	22.91	10.68	26.42	12.46	26.18
미사용 비율	2.04	4.33	1.38	5.94	1.52	12.97	1.56	12.44

주: 미소지 비율은 필요한데 소지하지 않은 비율, 미사용 비율은 소지하고 있는데 사용하지 않는 비율을 의미함.

자료: 2017년 장애인 실태조사 원자료 분석.

보조기기를 소유한 경우 해당 보조기기를 외부에서 지원을 받은 경우는 발달장애인이 53.48%로 비발달장애인 36.56%보다 높게 나타난다. 하지만 아동기에는 보조기기를 외부에서 지원받은 발달장애인이 33.27%로 비발달장애인 75.94%에 비해 상대적으로 매우 낮다. 이는 현재 운영되는 공적 보조기기 지원이 주로 신체기능과 관련된 보조기기 중심으로 제공되기 때문인 것으로 판단된다.

〈표 2-10〉 보조기기 외부 지원 여부

(단위: %)

구분	아동기		청장년기		중고령기		전체	
	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달
예	33.27	75.94	74.52	52.08	51.05	35.06	53.48	36.56
아니오	66.73	24.06	25.48	47.92	48.95	64.94	46.52	63.44
전체	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00

주: 보조기기를 소지한 경우로 한정하여 분석함.
자료: 2017년 장애인 실태조사 원자료 분석.

2. 가족

다음 표에는 일상생활에서 타인의 도움을 받는 경우에 한해, 주로 도움을 주는 사람이 가족인지 가족 이외의 사람인지, 그 비율을 제시하였다. 이때 가족에는 배우자, 부모, 자녀(며느리, 사위 포함), 형제·자매, 조부모, 손자녀, 기타 가족, 친척이 포함된다. 가족 이외의 사람에는 친구, 이웃, 활동보조인, 가정봉사원, 간병인, 요양보호사, 기타가 포함된다.

〈표 2-11〉 일상생활 주된 도움 제공자

(단위: %)

구분	아동기		청장년기		중고령기		전체	
	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달
가족	99.41	92.43	95.24	75.83	82.67	80.05	92.77	80.21
비가족	0.59	7.57	4.76	24.17	17.33	19.95	7.23	19.79
전체	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00

자료: 2017년 장애인 실태조사 원자료 분석.

발달장애인의 경우 주된 도움 제공자가 가족인 경우가 92.77%로 비발달장애인 80.21%보다 상당히 높다. 발달장애인의 경우 주로 가족의 돌봄에 의존하며, 그로 인해 가족의 돌봄 부담이 매우 높다는 것을 짐작할 수 있다. 특히 아동기에는 가족이 주된 돌봄제공자인 경우가 99.41%에 달한다. 물론 비발달장애인도 아동기에 주로 도움을 주는 사람이 가족인 경우가 92.43%로 매우 높는데, 발달장애인의 경우에는 비발달장애인과 달리 청장년기에도 그 비율이 95.24%로 매우 높게 유지된다.

3. 보육교육

보육시설(어린이집·유치원) 및 초·중·고등학교에 재학 중인 경우 방과 후에 낮시간을 보내는 방법을 보면 시설에서 혹은 교사와 함께 보내는 발달장애인은 37.09%로 나타나는데, 비발달장애인 50.34%에 비해 낮다.⁴⁾ 발달장애 아동은 비발달장애 아동에 비해 집에서 혼자 혹은 가족과 함께 보내는 경우가 더 높는데, 주로 집에서 혼자서 보낸다는 응답은 12.35%, 집에서 가족과 함께 보낸다는 응답은 50.56%로 나타난다.

〈표 2-12〉 방과후 낮시간 보내는 주된 방법

(단위: %)

구분	발달장애인	비발달장애인
집에서 혼자서	12.35	13.15
집에서 가족과 함께	50.56	36.51
시설에서 혹은 교사와 함께	37.09	50.34
전체	100.00	100.00

주: 보육시설 및 초·중·고등학교에 재학중인 장애인 대상
자료: 2017년 장애인 실태조사 원자료 분석.

보육시설이나 학교에 다니는 경우 적응 정도를 보면 발달장애인은 비발달장애인에 비해 적응하지 못하는 비율이 매우 높게 나타난다. 전혀 적응하지 못하는 경우는 1.20%, 적응하지 못하는 편인 경우는 24.97%에 달한다. 반면 비발달장애인은 전혀 적응하지 못하는 경우가 0.16%, 적응하지 못하는 편인 경우가 9.02%로 발달장애인보다 그 비율이 낮다.

4) '시설에서 혹은 교사와 함께'는 실제 보기에서 장애부모들이 운영하는 공동육아시설, 장애아 전문 보육시설, 일반보육시설, 지역아동센터, 복지시설(기관), 학원, 유치원·학교의 방과후 활동, 방문교사 지도를 포함한다.

〈표 2-13〉 보육시설 및 학교생활 적응 정도

(단위: %)

구분	발달장애인	비발달장애인
전혀 적응하지 못함	1.20	0.16
적응하지 못하는 편	24.97	9.02
잘 적응하는 편	69.73	69.74
매우 잘 적응함	4.09	21.09
전체	100.00	100.00

주: 보육시설 및 초·중·고등학교에 재학중인 장애인 대상

자료: 2017년 장애인 실태조사 원자료 분석.

지난 1년간 평생교육 참여 여부를 보면 성인 발달장애인은 4.61%로 나타난다. 이는 성인 비발달장애인의 평생교육 참여 비율 3.40%보다는 다소 높은 편이다. 이때 평생교육 참여는 학력보완교육, 성인 기초 및 문자 해득교육, 직업능력 향상교육, 인문교양교육, 문화·체육·예술 교육, 시민참여 교육의 여섯 가지 항목 중 하나라도 참여한 경우를 의미하며, 장애인만을 대상으로 하는 평생교육 프로그램 아닌 일반적인 평생교육 프로그램도 포함된다. 그런데 청장년기에는 발달장애인의 평생교육 참여 비율이 비발달장애인보다 높지만, 중고령기에는 비발달장애인의 평생교육 참여 비율이 더 높게 나타난다. 특히 비발달장애인은 청장년기(3.30%)와 중고령기(3.41%)의 평생교육 참여 비율에 큰 차이가 없는 반면 발달장애인은 청장년기(5.84%)에 비해 중고령기(2.42%)의 평생교육 참여 비율이 크게 감소하는 것이 특징적이다. 이는 중고령기 발달장애인이 참여하기 적절한 평생교육 인프라가 부족하다는 것을 짐작할 수 있는 결과이다.

〈표 2-14〉 지난 1년간 평생교육 참여 여부

(단위: %)

구분	청장년기		중고령기		전체	
	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달
예	5.84	3.30	2.42	3.41	4.61	3.40
아니오	94.16	96.70	97.58	96.59	95.39	96.60
전체	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00

주: 18세 이상으로 한정하여 분석함.

자료: 2017년 장애인 실태조사 원자료 분석.

4. 경제상태

발달장애인이 속한 가구가 느끼는 주관적 계층은 하층인 경우가 60.46%로 가장 높다. 하지만 비발달장애인의 경우에도 경제적 하층이라 느끼는 비율이 61.65%로 나타나, 전반적으로 전체 장애인이 경제적으로 하층이라 인식하는 비율이 높다는 것을 알 수 있다. 반면 발달장애인 가구 중 경제적으로 상층이라는 인식은 1.56%에 불과했다. 경제적 하층이라 느끼는 비율은 연령대가 높을수록 커지는데, 발달장애인의 경우 비발달장애인에 비해 연령대별 차이가 크다. 특히 중고령기 발달장애인의 73.49%가 경제적 하층이라 인식하고 있다.

〈표 2-15〉 주관적 계층 인식

(단위: %)

구분	아동기		청장년기		중고령기		전체	
	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달
하층	45.11	47.37	60.02	51.25	73.49	62.51	60.46	61.65
중층	53.92	52.63	38.17	48.52	24.92	36.87	37.97	37.77
상층	0.97	0.00	1.81	0.23	1.58	0.62	1.56	0.58
전체	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00

자료: 2017년 장애인 실태조사 원자료 분석.

장애로 인해 비장애인에 비해 추가적으로 소요되는 비용, 즉 장애 추가비용을 보면 발달장애인은 월평균 22.1만 원이 소요되어 비발달장애인 11.8만 원의 약 2배에 달한다. 특히 아동기 발달장애인의 추가비용은 월 48.0만 원으로 매우 높다. 반면 중고령기 발달장애인의 장애 추가비용은 월 5.6만 원으로 비발달장애인 월 11.3만 원에 비해 오히려 작다.

〈표 2-16〉 월평균 장애 추가비용

(단위: 만 원)

아동기		청장년기		중고령기		전체	
발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달
48.0	37.5	19.7	13.6	5.6	11.3	22.1	11.8

자료: 2017년 장애인 실태조사 원자료 분석.

18세 이상 발달장애인 중 취업자의 비율은 36.30%로 나타난다. 이때 취업자에는 임금근로자, 자영업자, 무급가족종사자가 포함된다. 18세 이상 발달장애인의 고용률(취업자 비율)은 18세 이상 비발달장애인의 고용률 37.39%보다는 다소 낮지만 큰 차이는 아니다. 하지만 연령대로 구분해보면 청장년기와 중고령기 내에서는 발달장애인의 고용률이 비발달장애인보다 상당히 낮게 나타난다.

〈표 2-17〉 취업 여부

(단위: %)

구분	청장년기		중고령기		전체	
	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달
취업	42.45	56.79	25.28	36.22	36.30	37.39
미취업	57.55	43.21	74.72	63.78	63.70	62.61
전체	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00

주: 18세 이상으로 한정하여 분석함.

자료: 2017년 장애인 실태조사 원자료 분석.

취업한 발달장애인의 직장 유형을 살펴보면 자영업이나 일반사업장 외에 장애인 일자리 등인 경우가 60.10%에 달한다. ‘장애인 일자리 등’에는 정부 및 정부관련기관, 장애인 보호작업장, 근로사업장, 표준사업장, 장애인 관련 기관이 포함된다. 이는 비발달장애인 15.20%에 비해 매우 높은 수치이다. 발달장애인이 보호작업장과 같은 직업 재활시설이나 재정지원 일자리 사업에 크게 의존하기 때문인 것으로 판단된다. 특히 청장년기 발달장애인 취업자의 67.53%가 장애인 일자리 등에 종사하고 있다.

〈표 2-18〉 직장 유형

(단위: %)

구분	청장년기		중고령기		전체	
	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달
자영업	1.29	14.86	15.30	33.69	4.79	32.05
일반사업장	31.18	61.76	46.95	51.89	35.12	52.75
장애인 일자리 등	67.53	23.38	37.75	14.42	60.10	15.20
전체	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00

주: 18세 이상으로 한정하여 분석함. ‘장애인 일자리 등’에는 정부 및 정부관련기관, 장애인 보호작업장, 근로사업장, 표준사업장, 장애인 관련 기관, 기타가 포함됨.

자료: 2017년 장애인 실태조사 원자료 분석.

18세 이상 취업 장애인을 대상으로 일자리의 만족 정도를 질문한 결과를 보면 발달장애인이 비발달장애인보다 일자리에 더 만족하고 있는 것으로 나타난다. 매우 만족의 비율이 19.29%로 비발달장애인 8.69%의 2배가 넘는다. 이는 청장년기와 중고령기 모두 마찬가지이다. 발달장애인은 고용률 자체는 비발달장애인에 비해 낮는데, 일단 일자리를 갖게 되면 일자리에 대한 만족도는 비발달장애인에 비해 높은 것이다.

〈표 2-19〉 일자리 만족 정도

(단위: %)

구분	청장년기		중고령기		전체	
	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달
매우 만족	19.04	8.35	20.03	8.72	19.29	8.69
약간 만족	44.60	50.83	49.63	45.25	45.86	45.74
보통	26.93	25.13	28.30	26.96	27.27	26.80
약간 불만족	9.43	12.58	2.04	15.84	7.58	15.56
매우 불만족	0.00	3.11	0.00	3.23	0.00	3.22
전체	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00

주: 18세 이상으로 한정하여 분석함.

자료: 2017년 장애인 실태조사 원자료 분석.

5. 건강의료

〈표 2-20〉에서 장애인의 주관적 건강상태 인식을 보면 발달장애인이 비발달장애인보다 건강이 좋다고 인식하는 비율이 더 높다. 발달장애인 중 자신의 건강이 매우 좋다고 응답한 비율은 5.24%로 비발달장애인 0.70%보다 높으며, 매우 나쁘다는 응답은 4.81%로 비발달장애인 12.67%보다는 상당히 낮다. ‘매우 좋음’과 ‘좋음’을 합한 비율은 발달장애인이 42.69%로 비발달장애인 12.74%에 비해 3배 이상 높게 나타난다. 하지만 청장년기와 중고령기에는 발달장애인도 건강상태가 매우 좋다는 비율이 3.83%와 2.14%로 아동기 12.30%에 비해 크게 줄어든다.

〈표 2-21〉에는 치료, 재활, 건강관리 등을 목적으로 정기적이고 지속적인 진료를 받는 비율을 제시하였다. 이때 정기적이라 함은 1년에 1회 이상을 의미한다. 발달장애인은 그 비율이 63.61%로 매우 높지만 비발달장애인 84.06%보다는 낮다. 이 비율은 모든 생애주기에서 발달장애인이 비발달장애인보다 낮은 것으로 나타난다.

〈표 2-20〉 주관적 건강상태

(단위: %)

구분	아동기		청장년기		중고령기		전체	
	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달
매우 좋음	12.30	4.64	3.83	3.36	2.14	0.48	5.24	0.70
좋음	47.27	36.20	38.41	29.51	27.91	11.67	37.45	13.04
보통	30.34	27.85	35.91	41.32	34.74	33.19	34.35	33.56
나쁨	7.17	17.77	16.49	17.94	29.89	41.72	18.16	40.02
매우 나쁨	2.93	13.54	5.36	7.87	5.32	12.94	4.81	12.67
전체	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00

자료: 2017년 장애인 실태조사 원자료 분석.

〈표 2-21〉 정기작지속적 진료 여부

(단위: %)

구분	아동기		청장년기		중고령기		전체	
	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달
예	77.15	89.01	57.28	63.36	64.17	85.22	63.61	84.05
아니오	22.85	10.99	42.72	36.64	35.83	14.78	36.39	15.95
전체	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00

자료: 2017년 장애인 실태조사 원자료 분석.

〈표 2-22〉를 보면 최근 2년간 건강검진을 받은 비율은 발달장애인이 53.50%로 비발달장애인 74.51%보다 상당히 낮게 나타난다. 특히 중고령기에 발달장애인과 비발달장애인의 건강검진 수검 비율에 차이가 크다. 중고령기 비발달장애인의 건강검진 수검률을 76.18%인데 비해 발달장애인은 58.72%에 그치고 있다. 다만 생애주기에서 건강검진 수검률이 가장 낮은 경우는 청장년기로 발달장애인은 40.27%에 그치고 있다. 아동기에는 발달장애인의 건강검진 수검률이 76.69%로 비발달장애인의 수검률 67.59%보다 오히려 높다.

〈표 2-23〉에서 의료진의 장애 이해 정도에 대한 인식을 보면 발달장애인의 부정적 인식이 비발달장애인에 비해 다소 높은 것을 확인할 수 있다. ‘전혀 그렇지 않다’는 응답은 발달장애인이 2.52%로 비발달장애인 2.61%보다 다소 낮지만, ‘그렇지 않다’라는 응답까지 합한 부정적 응답은 발달장애인이 좀 더 높다. 부정적 응답의 비율은 청장년기에는 비발달장애인이 더 높지만 아동기와 중고령기에는 발달장애인이 더 높다.

48 발달장애인 지원제도 평가

〈표 2-22〉 최근 2년간 건강검진 여부

(단위: %)

구분	아동기		청장년기		중고령기		전체	
	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달
예	76.69	67.59	40.27	48.78	58.72	76.18	53.50	74.51
아니오	23.31	32.41	59.73	51.22	41.28	23.82	46.50	25.49
전체	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00

자료: 2017년 장애인 실태조사 원자료 분석.

〈표 2-23〉 의료진의 장애 이해 정도

(단위: %)

구분	아동기		청장년기		중고령기		전체	
	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달
매우 그렇다	13.65	19.75	12.60	7.32	5.22	9.31	10.78	9.36
그렇다	45.39	52.21	45.60	46.67	47.84	52.39	46.18	52.07
보통이다	22.23	16.71	27.42	28.39	34.18	25.87	28.15	25.87
그렇지 않다	15.60	11.34	12.13	11.62	10.23	9.99	12.37	10.10
전혀 그렇지 않다	3.12	0.00	2.25	6.00	2.53	2.44	2.52	2.61
전체	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00

자료: 2017년 장애인 실태조사 원자료 분석.

의료진 서비스에 대한 만족 정도를 보면 발달장애인의 불만족 비율이 다소 높게 나타난다. 전혀 만족하지 않는 경우와 만족하지 않는 부정적 비율을 합하면 발달장애인은 6.94%로 비발달장애인 5.48%보다 다소 높다. 하지만 격차가 절대적으로 큰 것은 아니며, 생애주기 내에서도 큰 차이는 발견되지 않는다.

〈표 2-24〉 의료진 서비스 만족 정도

(단위: %)

구분	아동기		청장년기		중고령기		전체	
	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달
매우 만족	10.81	11.43	6.67	6.40	4.33	7.54	6.94	7.53
만족	47.23	54.44	48.05	49.15	48.04	59.09	47.86	58.46
보통	35.21	24.60	37.67	37.99	41.72	28.02	38.25	28.53
만족하지 않음	6.74	8.23	6.92	5.86	4.52	4.76	6.21	4.88
전혀 만족하지 않음	0.00	1.29	0.69	0.60	1.39	0.59	0.73	0.60
전체	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00

자료: 2017년 장애인 실태조사 원자료 분석.

최근 1년간 의료기관이 가야 할 필요가 있는데 가지 못한 경험, 즉 미충족 의료 경험을 보면 발달장애인이 6.02%로 나타나는데, 이는 비발달장애인의 미충족 의료 경험 비율 6.99%보다는 다소 낮다. 하지만 아동기와 중고령에는 발달장애인의 미충족 의료 경험 비율이 비발달장애인보다 다소 높게 나타난다.

〈표 2-25〉 최근 1년간 미충족 의료 경험

(단위: %)

구분	아동기		청장년기		중고령기		전체	
	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달
있음	6.41	5.06	4.12	6.46	9.09	7.06	6.02	6.99
없음	93.59	94.94	95.88	93.54	90.91	92.94	93.98	93.01
전체	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00

자료: 2017년 장애인 실태조사 원자료 분석.

만성질환 보유 여부를 보면 발달장애인은 44.13%가 만성질환을 가지고 있는 것으로 나타난다. 매우 높은 비율이지만 비발달장애인의 만성질환 보유 비율 82.56%에 비하면 낮은 편이다. 이렇게 차이가 매우 큰 것은 비발달장애인의 경우 중고령기에 만성질환을 가진 비율이 85.41%에 달하고 이 연령대의 비중이 매우 크기 때문이다. 따라서 생애주기 내에서는 전체 연령대만큼의 격차가 나타나지는 않는다. 예를 들어 청장년기의 경우 만성질환을 가진 발달장애인은 42.55%, 비발달장애인은 47.15%로 여전히 비발달장애인이 더 높지만 큰 차이는 아니다.

〈표 2-26〉 만성질환 보유 여부

(단위: %)

구분	아동기		청장년기		중고령기		전체	
	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달
있음	21.68	39.40	42.55	47.15	64.81	85.41	44.13	82.56
없음	78.32	60.60	57.45	52.85	35.19	14.59	55.87	17.44
전체	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00

자료: 2017년 장애인 실태조사 원자료 분석.

현재 재활치료 이용 비율은 발달장애인이 30.35%로 비발달장애인 25.59%보다 높은 편이다. 재활치료 이용 비율은 아동기에 가장 높는데 발달장애인은 79.06%로 매우

높으며, 비발달장애인 66.53%와의 차이도 크다. 하지만 중고령기에는 재활치료를 받는 발달장애인의 비율이 10.37%로 비발달장애인 25.59%에 비해 상당히 낮은 편이다. 비발달장애인의 경우 청장년기에 비해 중고령기에 재활치료 이용 비율이 높는데, 발달장애인은 반대로 나타나는 것도 특징적이다.

〈표 2-27〉 재활치료 이용 여부

(단위: %)

구분	아동기		청장년기		중고령기		전체	
	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달
이용	79.06	66.53	19.84	14.62	10.37	25.59	30.35	25.59
미이용	20.94	33.47	80.16	85.38	89.63	74.41	69.65	74.41
전체	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00

자료: 2017년 장애인 실태조사 원자료 분석.

건강관리를 목적으로 운동을 하는 발달장애인은 57.20%로 비발달장애인 62.54%보다 다소 낮다. 하지만 아동기에는 건강관리 목적의 운동을 하는 발달장애인이 68.61%로 비발달장애인 39.55%에 비해 상당히 높고, 청장년기에도 발달장애인이 더 높게 나타난다. 비발달장애인의 경우 연령대가 높을수록 건강관리 목적의 운동 비율이 높아지는데, 발달장애인은 연령대가 높을수록 그 비율이 낮아지는 반대의 패턴이 확인된다.

〈표 2-28〉 건강관리 목적의 운동 여부

(단위: %)

구분	아동기		청장년기		중고령기		전체	
	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달
한다	68.61	39.55	55.83	48.53	50.55	63.76	57.20	62.54
안 한다	31.39	60.45	44.17	51.47	49.45	36.24	42.80	37.46
전체	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00

자료: 2017년 장애인 실태조사 원자료 분석.

6. 주거

부적절한 형태 혹은 환경의 주거에 거주하는 비율을 여섯 가지 지표로 제시하였다. 이 중 비거주용 건물 거주 비율, 내열·내화·방열·방습 불량, 자연재해 불안전의 비율은

발달장애인이 더 낮지만, 비지상층 거주 비율, 방음·환기·채광·난방 불량, 소음·진동·악취·오염 불량의 비율은 발달장애인이 더 높게 나타난다. 전체적으로 내열·내화·방열·방습 불량, 방음·환기·채광·난방 불량, 소음·진동·악취·오염 불량의 비율이 높는데, 비발달장애인의 경우 대체로 중고령기에 해당 비율이 높는데, 발달장애인의 경우 청장년기에 그 비율이 높은 것을 확인할 수 있다.

〈표 2-29〉 부적절 주거 비율

(단위: %)

구분	아동기		청장년기		중고령기		전체	
	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달
비거주용 건물 거주 비율	0.00	1.49	0.23	1.12	0.99	0.96	0.39	0.98
비지상층 거주 비율	6.42	0.00	3.77	3.32	2.15	3.25	3.91	3.20
내열·내화·방열·방습 불량	13.15	9.15	17.08	14.30	15.42	16.40	15.75	16.17
방음·환기·채광·난방 불량	16.96	12.32	20.63	13.47	17.91	17.05	19.06	16.78
소음·진동·악취·오염 불량	18.85	7.11	21.30	17.78	17.04	16.48	19.57	16.41
자연재해 불안전	3.58	7.13	7.09	6.43	5.37	7.70	5.83	7.62

자료: 2017년 장애인 실태조사 원자료 분석.

살고 있는 집 구조의 편리함 정도를 보면 불편하다는 발달장애인의 비율은 비발달장애인보다는 낮게 나타난다. 하지만 매우 불편하다와 불편하다는 응답을 합한 비율이 18.64%로 무시하지 못할 수준으로 나타난다. 매우 불편하다와 불편하다는 응답을 합한 비율을 보면 청장년기와 중고령기에는 비발달장애인이 더 높지만, 아동기에는 발달장애인의 비율이 더 높은 것도 확인할 수 있다.

〈표 2-30〉 집 구조 편리함 정도

(단위: %)

구분	아동기		청장년기		중고령기		전체	
	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달
매우 편리	28.31	20.24	18.33	20.48	16.21	13.79	19.95	14.27
약간 편리	54.87	65.00	61.58	57.67	66.33	59.66	61.41	59.63
약간 불편	16.82	10.03	16.88	17.58	14.93	22.01	16.33	21.58
매우 불편	0.00	4.74	3.21	4.28	2.53	4.54	2.31	4.53
전체	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00

자료: 2017년 장애인 실태조사 원자료 분석.

향후 살고 싶은 주거 유형을 질문했을 때 발달장애인의 대다수인 89.50%는 일반주택을 희망했는데, 비발달장애인의 응답 비율 94.27%보다는 낮은 수치이다. 발달장애인 중 살고 싶은 주거 유형으로 거주시설을 희망하는 비율은 1.29%로 비발달장애인 0.37%에 비해서는 높게 나타났지만 절대적인 수치는 낮다. 대신 공동생활가정에 살기를 희망하는 발달장애인의 비율은 7.47%로 비발달장애인 0.84%에 비하면 높다. 발달장애인 중 공동생활가정을 희망하는 비율은 청장년기에 9.28%로 가장 높게 나타나지만, 아동기(6.69%)와 중고령기(4.85%)에도 어느 정도 확인된다.

〈표 2-31〉 살고 싶은 주거 유형

(단위: %)

구분	아동기		청장년기		중고령기		전체	
	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달
일반주택	93.31	96.82	86.98	96.62	91.00	94.09	89.50	94.27
공동생활가정	6.69	0.19	9.28	1.75	4.85	0.79	7.47	0.84
유료복지주택	0.00	0.00	0.00	0.73	0.00	1.12	0.00	1.08
거주시설	0.00	2.99	1.60	0.77	1.75	0.30	1.29	0.37
요양시설	0.00	0.00	2.01	0.10	1.45	3.24	1.41	3.02
기타	0.00	0.00	0.12	0.04	0.95	0.46	0.33	0.43
전체	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00

자료: 2017년 장애인 실태조사 원자료 분석.

7. 문화여가

발달장애인의 문화여가 활동 만족도를 보면 전반적으로 만족의 비율이 불만족의 비율보다 높으며, 비발달장애인보다 그 비율이 더 높다. 매우 만족과 약간 만족을 합한 비율은 발달장애인이 53.30%로 비발달장애인 48.93%보다 높다. 다만 아동기에는 발달장애인의 만족 비율이 46.08%로 비발달장애인 66.83%보다 상당히 낮게 나타난다. 발달장애인 중 문화여가 활동에 만족하는 비율은 아동기에 가장 낮고, 그 다음으로 중고령기였고 청장년기에 가장 높은 것으로 확인된다.

〈표 2-32〉 문화여가 활동 만족 정도

(단위: %)

구분	아동기		청장년기		중고령기		전체	
	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달
매우 만족	7.07	22.22	5.26	6.72	1.83	3.42	4.70	3.89
약간 만족	39.01	44.61	53.67	50.84	47.17	44.69	48.60	45.04
약간 불만	41.77	11.73	27.89	31.48	34.58	39.99	32.84	39.08
매우 불만	12.15	21.44	13.18	10.95	16.42	11.91	13.86	12.00
전체	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00

자료: 2017년 장애인 실태조사 원자료 분석.

8. 권익옹호

가족으로부터 학대를 당한 경험이 있는지 질문한 결과 발달장애인의 2.54%가 자주, 12.31%가 가끔 경험이 있다고 응답하였다. 이는 비발달장애인의 0.98%가 자주, 3.40%가 가끔 있다고 응답한 것에 비하면 상당히 높은 수치이다. 응답대상자의 일부는 보호자가 대리응답 하였다는 점을 고려하면 이 비율은 실제로는 더 높을 수 있다. 또한 발달장애인 중 가족으로부터의 학대를 경험한 비율은 아동기에 15.77%, 청장년기에 12.76%, 중고령기에 17.86%로 모든 생애주기에서 높게 나타난다. 다만 가족으로부터의 학대는 실제 “가족들로부터 장애인이라는 이유로 무시당하거나 폭력을 당한 적이 있습니까?”라는 질문으로 제시되어 일반적으로 생각하는 학대의 비율보다는 높게 나타났을 가능성이 있다.

〈표 2-33〉 가족으로부터의 학대 여부

(단위: %)

구분	아동기		청장년기		중고령기		전체	
	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달
자주 있음	0.91	1.97	3.66	1.31	1.83	0.95	2.54	0.98
가끔 있음	14.86	2.30	9.10	3.76	16.03	3.40	12.31	3.40
없음	84.23	95.74	87.23	94.92	82.13	95.66	85.14	95.62
전체	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00

자료: 2017년 장애인 실태조사 원자료 분석.

54 발달장애인 지원제도 평가

성희롱·성추행·성폭력 경험을 질문한 결과 발달장애인의 2.95%가 그러한 경험이 있다고 응답하였다. 절대적인 수치 자체는 낮지만 비발달장애인 0.58%보다 상당히 높은 수치이다. 이 비율은 특히 청장년기에 높게 나타나며, 청장년기 발달장애인의 경우 4.31%가 성희롱·성추행·성폭력을 경험했다고 응답했다.

〈표 2-34〉 성희롱·성추행·성폭력 경험 여부

(단위: %)

구분	아동기		청장년기		중고령기		전체	
	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달
있음	2.31	0.00	4.31	3.01	1.02	0.44	2.95	0.58
없음	97.69	100.00	95.69	96.99	98.98	99.56	97.05	99.42
전체	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00

자료: 2017년 장애인 실태조사 원자료 분석.

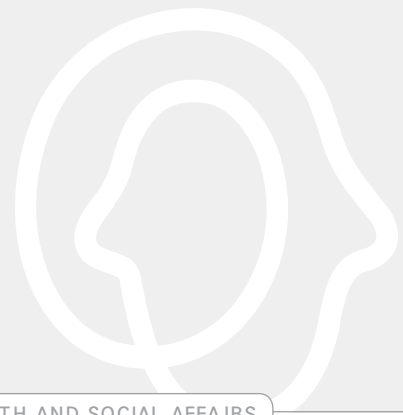
지역사회 생활에서의 차별 경험을 제시하였다. 이때 지역사회 생활은 음식점, 극장, 공연장, 체육시설 등 지역사회 내 일상적인 활동에서의 차별을 의미한다. 분석 결과 발달장애인의 28.12%가 차별을 경험했다고 인식하고 있었다. 이는 비발달장애인의 비율 6.25%에 비해 매우 높다. 이 비율은 특히 아동기와 중고령기에 높는데, 아동기 발달장애인은 33.58%, 중고령기 발달장애인은 32.39%로 나타난다. 엄격하게 법적인 의미의 차별을 측정한 것은 아니고 기간을 특정하지 않고 생애 전체의 경험을 질문한 것이지만 발달장애인이 인식하는 차별 경험 비율이 매우 높은 것은 주목해야 할 부분이다.

〈표 2-35〉 지역사회 생활에서의 차별 경험

(단위: %)

구분	아동기		청장년기		중고령기		전체	
	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달	발달	비발달
있음	33.58	14.88	23.30	12.01	32.39	5.77	28.12	6.25
없음	66.42	85.12	76.70	87.99	67.61	94.23	71.88	93.75
전체	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00	100.00

자료: 2017년 장애인 실태조사 원자료 분석.



제3장

발달장애인 지원제도의 구조와 운영 실태

제1절 발달장애인 지원의 이상적 구조

제2절 발달장애인 지원제도의 구성과 운영

제3절 발달장애인 지원구조와 현황의 결합

제 3 장

발달장애인 지원제도의 구조와 운영 실태

제1절 발달장애인 지원의 이상적 구조

1. 생애주기별 지원사항

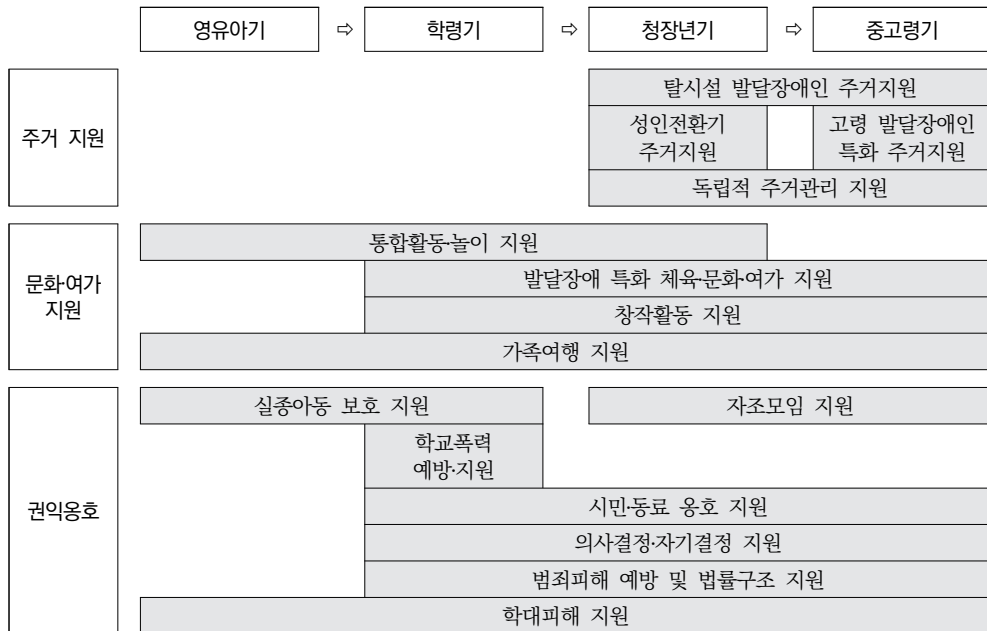
이 연구에서는 전문가 델파이 조사를 통해 발달장애인의 생애주기별로 필요한 지원 사항을 개방적으로 조사하였다. 이때 ‘지원사항’이라 표현한 것은 지원 영역보다는 좀 더 세분화된 지원의 내용이면서 현실에서 무수히 존재할 수 있는 특정 사업이 제시되는 것을 방지하기 위해 조금 더 넓은 개념으로 정의하여 연구진이 제안한 개념이다. 따라서 델파이 조사에서 지원사항을 제시할 때 구체적인 사업의 명칭보다는 사업의 성격을 보여주는 지원사항을 제시해줄 것을 요청하였다. 예를 들어 서울특별시에서 실시하고 있는 챌린지 사업의 경우에는 ‘도전행동 지원’, 2019년에 신설된 사업인 발달장애인 주간활동서비스의 경우 ‘낮활동 지원’ 혹은 ‘사회참여 지원’과 같이 제시하도록 안내하였다. 또한 생애주기별 구분과 함께 정책 영역을 구분하였는데, 앞 장에서 정책 영역을 구분한 것과 같이 일상생활 지원, 가족 지원, 보육·교육 지원, 경제적 지원, 건강·의료 지원, 주거 지원, 문화여가 지원, 권익옹호의 8개 영역으로 제시하였다.

델파이 조사에 참여한 전문가들이 1차적으로 제안한 지원사항은 연구진이 정리하여 구조화하는 과정을 거쳤다. 전문가들마다 제시한 지원사항 중 그 내용이 유사한 것을 통합하고 이해하기 쉽고 쉬운 표현으로 다듬었다. 이 과정에서 전문가들이 제안한 일부 지원사항 중 매우 구체적이거나 세부적인 사항들은 다른 지원사항에 포함되거나, 소수 의견으로 제시된 지원사항은 제외된 것도 있다. 또한 특정 생애주기에 특화되어 필요한 지원사항도 있지만 여러 생애주기나 전 생애에 걸쳐 지원이 필요한 사항도 존재한다. 이렇게 구조화 과정을 거쳐 생애주기별, 정책 영역별 발달장애인에 대한 지원의 이상적 구조를 제시할 수 있다. 이는 다음 그림과 같다.

58 발달장애인 지원제도 평가

[그림 3-1] 생애주기에 따른 발달장애인 지원의 이상적 구조





2. 지원 영역별 우선순위

델파이 조사에서는 생애주기별로 8개의 지원 영역에 대하여 상대적 우선순위를 조사하였다. 우선순위는 생애주기 내에서 지원 영역에 대해 1~8순위로 평가하도록 하였고, 동순위로 평가하지 않도록 기준을 제시하였다.

다음 표는 우선순위의 평균값을 제시한 것인데, 우선순위가기 때문에 값이 낮을수록 우선순위가 높게 평가된 것이다. 각 생애주기별 우선순위의 CV(변동계수)를 보면 모두 0.8 이하, 대부분은 0.5 이하로 매우 안정적인 결과를 보여준다. 델파이 조사에서 위원들 간의 합의 정도를 파악하여 추가적인 조사 과정이 필요한지 판단하는 수단으로 CV 값으로 안정도(stability)를 판단하는데, 일반적으로 0.5 이하이면 매우 안정적으로, 0.5~0.8 이하이면 비교적 안정적인 것으로 판단한다(노승용, 2006, p. 56). CV 값이 0.8 이상으로 안정적이지 못한 경우가 없으므로 델파이 위원의 합의를 도출하기 위한 추가적인 조사는 필요하지 않은 것으로 판단할 수 있다.

〈표 3-1〉 발달장애인 지원 영역별 우선순위

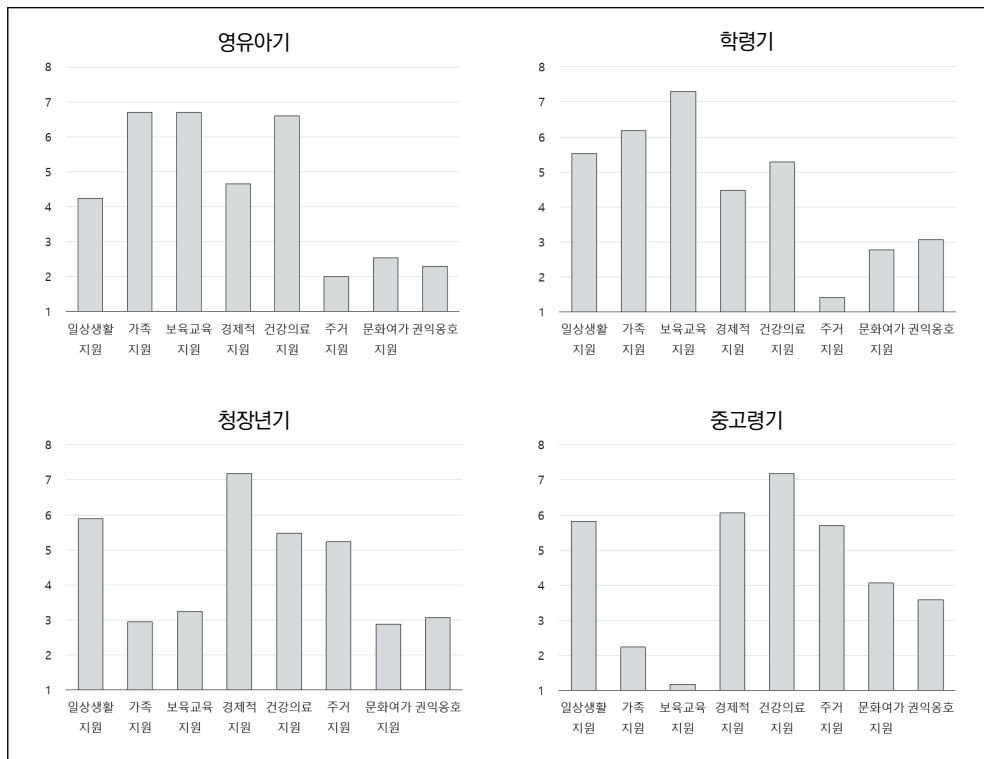
구분	영유아기			학령기			청장년기			중고령기		
	M	SD	CV	M	SD	CV	M	SD	CV	M	SD	CV
일상생활 지원	4.76	1.48	0.31	3.47	1.18	0.34	3.12	2.03	0.65	3.18	1.88	0.59
가족 지원	2.29	1.36	0.59	2.82	1.38	0.49	6.06	1.98	0.33	6.76	1.03	0.15
보육교육 지원	2.29	1.26	0.55	1.71	0.85	0.50	5.76	1.99	0.34	7.82	0.39	0.05
경제적 지원	4.35	1.50	0.34	4.53	2.15	0.48	1.82	1.01	0.56	2.94	1.78	0.61
건강의료 지원	2.41	1.23	0.51	3.71	1.79	0.48	3.53	1.74	0.49	1.82	0.88	0.48
주거 지원	7.00	1.22	0.17	7.59	1.00	0.13	3.76	1.82	0.48	3.29	1.10	0.34
문화여가 지원	6.47	1.18	0.18	6.24	1.15	0.18	6.12	1.58	0.26	4.94	1.39	0.28
권익옹호	6.71	1.61	0.24	5.94	1.34	0.23	5.94	1.71	0.29	5.41	1.28	0.24

주 1) M 평균, SD 표준편차, CV 변동계수(=SD/M).

2) 평균값이 낮을수록 우선순위가 높은 것임. 우선순위 상위 3개를 음영으로 표시함.

자료: 발달장애인 지원제도 평가를 위한 전문가 델파이 조사 원자료 분석.

[그림 3-2] 발달장애인 지원 영역별 우선순위



주: 우선순위 평균값(1~8)을 역환산(8~1)하여 제시함. 값이 높을수록 우선순위가 높은 것임.

자료: 발달장애인 지원제도 평가를 위한 전문가 델파이 조사 원자료 분석.

우선순위 분석 결과를 보면 생애주기별로 지원 영역의 우선순위가 차별적인 것을 파악할 수 있다. 영유아기에는 가족 지원, 보육·교육 지원, 건강·의료 지원의 우선순위가 높았는데, 이는 발달장애 자녀에 대한 양육과 진단·재활 등의 필요가 높기 때문인 것으로 판단된다. 학령기에는 영유아기와 마찬가지로 가족 지원, 보육·교육 지원의 우선순위가 높았고 추가적으로 일상생활 지원의 우선순위도 높게 나타난다. 청장년기에는 경제적 지원이 가장 높은 우선순위를 보여 소득과 고용에 대한 지원에 매우 필요한 시기임을 알 수 있다. 마지막으로 중고령기에는 건강·의료 지원의 우선순위가 가장 높았는데, 이 시기는 발달장애인의 조기노화와 가족의 사망 등으로 인해 의료적 욕구가 매우 높아지는 시기로 볼 수 있다.

제2절 발달장애인 지원제도의 구성과 운영

이 절에서는 발달장애인 지원제도가 현재 어떻게 구성되어 있고 운영 실태는 어떠한지 파악한다. 우선 발달장애인 지원제도의 유형별, 부처별, 정책 영역별 구성을 개괄적으로 살펴보고, 이후에 8개 정책 영역별로 사업의 운영 실태를 검토하였다. 이때 발달장애인 지원제도의 실태는 부처별로 제시되는 사업 안내자료와 함께 이 연구에서 실시한 사업 집계자료 행정조사 결과를 통해 파악하였다.

1. 발달장애인 지원제도의 구성

가. 유형별 및 부처별 구성

발달장애인을 대상으로 하거나 전체 장애인을 대상으로 하면서 발달장애인을 지원 대상으로 포함하는 사업은 총 65개로 파악되었다. 65개의 사업에는 대체로 중앙부처에서 산하 공공기관 등을 통해 직접 수행하거나 지방자치단체 국고보조를 통해 수행하는 사업이 중심이 되지만 일부 지방자치단체(혹은 지방교육청)에서 수행하는 사업도 포함되었다. 지방자치단체 사업의 경우 애초부터 자체사업으로 개발된 것들은 포함하지 않았으며, 장애인복지법에 의한 장애인복지시설 운영 등 과거 중앙정부에서 수행하

다가 지방자치단체로 이양된 사업들이 주로 포함되어 있다. 또한 장애인에 대한 각종 할인·감면, 장애인단체 지원을 통한 사업 등은 대체로 제외되어 65개의 사업이 발달장애인이 이용할 수 있는 장애인복지 사업의 전부는 아니다.

65개의 사업 중 발달장애인만을 대상으로 하는 ‘발달장애인 특화사업’은 8개가 존재한다. 하지만 일부 사업에서는 발달장애인을 별도로 분리하여 지원하는 사업이 있는데, 이러한 사업을 포함하면 발달장애인 특화사업은 11개로 볼 수 있다. 여기에 해당하는 사업에는 장애인 일자리 사업(보건복지부), 장애인 직업능력개발 지원(고용노동부), 장애인 평생교육시설 운영(지방자치단체)가 있다. 장애인 일자리 사업에서는 발달장애인 특화형 일자리 사업이 운영되고, 장애인 직업능력개발 지원에서는 발달장애인 훈련센터가 별도로 운영되며, 장애인 평생교육시설 중에서는 발달장애인 평생교육센터가 별도로 운영되고 있다.

부처별로 보면 보건복지부에서 운영하는 발달장애인 지원 사업이 31개로 가장 많으며, 이 중 7개가 발달장애인 특화사업으로 운영되고 있다. 고용노동부가 다음으로 많은 11개의 사업을 운영하고 있는데 모두 전체 장애인을 대상으로 하는 발달장애인 집중사업에 해당한다. 다음으로는 교육부가 5개의 사업을 운영하고 있는데, 교육부의 일반적인 특수교육 과정 운영은 발달장애인 지원제도의 범위에서 제외했다는 데 유의할 필요가 있다. 중소벤처기업부와 문화체육관광부는 각각 4개의 발달장애인 지원사업을 운영하고 있으며, 문화체육관광부는 발달장애인 특화사업도 1개 운영하고 있다. 그 외에 법무부가 1개, 지방자치단체가 9개의 사업을 운영하고 있다.

〈표 3-2〉 부처별 발달장애인 지원사업 구성

(단위: 개)

구분	보건 복지부	고용 노동부	중소벤처 기업부	교육부	문화체육 관광부	법무부	지방자치 단체	계
발달장애인 특화사업	7 (8)	0 (1)	0	0	1	0	0 (1)	8 (11)
발달장애인 집중사업	24 (23)	11 (10)	4	5	3	1	9 (8)	57 (54)
전체	31	11	4	5	4	1	9	65

주 1) 발달장애인 특화사업은 발달장애인만을 대상으로 하는 사업, 발달장애인 집중사업은 전체 장애인을 대상으로 하여 발달장애인이 포함될 수 있는 사업을 의미함.

2) 괄호 안의 숫자는 발달장애인 집중사업 중 세부 사업내용에서 발달장애인을 별도로 분리하여 고려하는 요소가 있는 경우를 발달장애인 특화사업으로 분류할 경우의 숫자임. 여기에 해당하는 사업에는 장애인 일자리 사업(보건복지부), 장애인 직업능력개발 지원(고용노동부), 장애인 평생교육시설 운영(지방자치단체) 사업이 있음.

나. 정책 영역별 구성

65개 발달장애인 지원 사업을 8개 정책 영역으로 구분하면 경제적 지원 영역에 23개의 사업이 배치되어 있어 가장 많은 수를 차지한다. 이 영역에서는 보건복지부, 고용노동부, 중소벤처기업부, 교육부, 지방자치단체가 사업을 운영하고 있어 가장 많은 부처가 관여되어 있는 정책 영역이기도 하다. 그 다음으로는 건강·의료 지원 영역에 11개 사업, 일상생활 지원 영역에 9개 사업, 보육·교육 지원 영역에 8개의 사업이 배치되어 있다. 단순히 사업의 숫자로만 판단할 수는 없지만 가족 지원(4개), 주거 지원(1개), 문화·여가 지원(5개), 권익옹호(4개) 영역에는 비교적 적은 수의 사업이 운영되고 있다.

발달장애인 특화사업이 운영되고 있는 정책 영역에는 일상생활 지원(2개), 가족 지원(2개), 보육·교육 지원(1개), 건강·의료 지원(1개), 문화·여가 지원(1개), 권익옹호(1개) 영역이 있다. 다만 이때 발달장애인지원센터 운영과 장애인복지관 운영은 사업이 포괄하는 범위가 일상생활 지원, 가족 지원, 보육·교육 지원, 문화·여가 지원, 권익옹호 등으로 매우 폭넓으며 종합적인 지원을 하는 사업이라고 볼 수 있는데, 분류의 편의를 위해 지원의 내용에서 가장 집중될 것으로 판단되는 일상생활 지원 영역으로 분류하였음에 유의하여야 한다.

〈표 3-3〉 정책 영역별 발달장애인 지원사업 구성

구분	사업	
일상생활 지원 (9개)	[보건복지부] -장애인 활동지원 -발달장애인 주간활동서비스* -보조기기센터 운영 -장애인 보조기기 교부 -장애인보조기기 건강보험(의료급여) 급여 -발달장애인지원센터 운영*	[지방자치단체] -장애인 주간보호시설 운영 -특별교통수단(이동지원센터 운영) -장애인복지관 운영
가족 지원 (4개)	[보건복지부] -발달장애인 부모상담지원* -발달장애인 가족휴식지원*	-여성장애인 교육지원 사업 -여성장애인 출산비용지원 사업
보육·교육 지원 (8개)	[보건복지부] -장애아가족 양육지원 사업 -발달장애학생 방과후활동서비스* [교육부] -특수교육지원센터 운영 -특수교육 관련서비스	-장애대학생 교육활동 지원 사업 [지방자치단체/지방교육청] -여성장애인 가사도우미 사업 -특수학교 전공과 운영 -장애인 평생교육시설 운영

64 발달장애인 지원제도 평가

구분	사업	
경제적 지원 (23개)	[보건복지부] -장애인연금 -장애수당·장애아동수당 -장애인 일자리 사업 -중증장애인 직업재활지원 사업 -장애인 자립자금 대여	-장애인 보조공학기기 지원 -장애인근로자지원센터 운영
	[고용노동부] -장애인 취업성공패키지 -중증장애인 지원고용 -장애인 직업능력개발 지원 -장애인 인턴제 -근로지원인 지원사업 -장애학생 취업지원(워크투게더센터) 사업 -중증장애인 지역맞춤형 취업지원 사업 -고용관리비용(작업지도원) 지원 -최저임금 적용제외 근로장애인 전환지원	[중소벤처기업부] -장애인 창업 점포지원 -장애인 창업사업화 지원사업 -장애인 맞춤형 창업교육 -창업보육실 운영 [교육부] -특수학교 학교기업 운영/통합형 직업교육 거점학교 운영 -특수학교 직업교육 증점학교 운영 [지방자치단체] -장애인 직업재활시설 운영
건강의료 지원 (11개)	[보건복지부] -발달재활서비스 -장애인 의료비 지원 -장애인보건의료센터 운영 -지역사회재활중심재활(CBR) 사업 -장애친화 건강검진 사업 -장애인 건강주치의·치과주치의 사업 -장애인 구강진료센터 사업	-재활병원 건립(권역재활병원 운영) -공공어린이재활병원 건립 -발달장애인 거점병원·행동발달증진센터 운영* [지방자치단체] -장애인 의료재활시설 운영
주거 지원 (1개)	[보건복지부] -장애인 거주시설 운영	
문화여가 지원 (5개)	[문화체육관광부] -통합문화이용권(문화누리카드) 사업 -장애인 스포츠강좌이용권 사업 -장애인 생활체육 지원	-장애인 체육법인단체 지원(사단법인 스포서울림픽코리아 지원)* [지방자치단체] -장애인 체육시설 운영
권익옹호 (4개)	[보건복지부] -장애인권익옹호기관 운영(장애인차별금지 모니터링 및 인식개선 사업) -장애인 자립생활지원 사업	-발달장애인 공공후견지원* [법무부] -장애인 무료 법률구조 사업

주: * 표시는 발달장애인 특화사업

2. 정책 영역별 발달장애인 지원제도 운영 실태

가. 일상생활

일상생활 지원 영역에는 발달장애인의 신체활동 및 사회활동을 지원을 위한 인적 서비스, 일상생활을 위한 이동 및 보조기기 지원, 그리고 사례관리를 포함하여 장애인에

대한 포괄적인 지원을 하는 사업이 포함되어 있다.

먼저 장애인 활동지원, 발달장애인 주간활동서비스, 장애인 주간보호시설 운영 사업은 장애인의 신체활동 및 사회활동 지원을 위한 돌봄서비스이다. 장애인 활동지원 사업은 6~64세 장애인을 대상으로 하고, 발달장애인 주간활동서비스는 18~64세를 대상으로 한다. 두 사업은 서비스 지원 종합조사나 주간활동서비스 이용자 선정 조사와 같이 별도의 서비스 필요도 조사를 통해 필요가 인정된 경우에만 제공된다. 장애인 주간활동서비스는 발달장애인 특화사업으로 2019년에 신설되어 운영되는 사업이다.

〈표 3-4〉 일상생활 지원 영역 사업 구성

사업명	소관	지원내용	지원대상
장애인 활동지원	보건복지부	활동보조(신체활동, 가사활동, 사회활동 지원 등), 방문목욕, 방문간호. 월 60~480시간	-6~64세 등록장애인 -서비스 지원 종합조사 실시
발달장애인 주간활동서비스	보건복지부	낮 시간 활동 프로그램(자조모임, 문화여가·체육 활동, 교육 등). 월 56~132시간	-18~64세 발달장애인(최중증 발달장애인 20% 이상) -주간활동서비스 이용자 선정 조사 실시
장애인 주간보호시설 운영	지방자치단체	낮 시간 활동 프로그램(일상생활, 여가활동, 교육·훈련, 지역 사회적응활동 등)	장애인
특별교통수단 (이동지원센터 운영)	지방자치단체	개별 이동지원(콜택시). 지역별로 요금 상이	보행상 장애에 해당하는 장애 정도가 심한 장애인
보조기기센터 운영	보건복지부	보조기기 사례관리, 정보제공, 서비스 연계 등	장애인
장애인 보조기기 교부	보건복지부	35개 품목 보조기기 무상교부 (발달장애인 해당 품목 1개)	-기초수급 및 차상위 장애인 -서비스 지원 종합조사 실시
장애인보조기기 건강보험(의료급여) 급여	보건복지부	장애인 보조기기 보험급여	-장애인 -전문의 보조기기 처방
발달장애인지원센터 운영	보건복지부	개인별지원계획, 권리구제, 공공후견지원, 부모교육, 가족휴식지원 등	발달장애인 및 가족
장애인복지관 운영	지방자치단체	상담·사례관리, 기능강화 지원, 가족지원, 역량강화 및 권익옹호 지원, 직업지원, 지역사회 네트워크, 평생교육 지원 등	발달장애인 및 가족

자료: 각 사업 안내 자료 및 운영기관 홈페이지 정보를 종합하여 작성함.

일상생활을 위한 이동 및 보조기기 지원 사업에는 특별교통수단, 보조기기센터 운영, 장애인 보조기기 교부, 장애인보조기기 건강보험(의료급여) 급여 사업이 시행되고

있다. 일반적으로 ‘장애인 콜택시’라 불리는 특별교통수단의 경우 지방자치단체에서 이동지원센터를 설립하여 운영하며, 보행상 장애에 해당하는 장애 정도가 심한 장애인을 대상으로 하여 과거 장애등급을 지원대상 기준으로 사용하고 있다. 발달장애인의 경우 보행상 장애 기준은 지적 장애인이 과거 장애 1급, 자폐성 장애인이 과거 장애 1~2급이 해당된다. 보조기기센터는 장애인 보조기기 교부 사업을 운영함과 동시에 보조기기 사례관리, 정보제공, 서비스 연계 등의 기능을 수행하고 있다. 또한 장애인 보조기기 교부 사업과 장애인 보조기기 건강보험(의료급여) 급여 사업은 건강보험(의료급여)에서 급여로 제공하는 품목은 장애인 보조기기 교부 사업에서 포함하지 않는 방식으로 서로 지원 품목이 중복되지 않도록 설계되어 있다. 다만 장애인 보조기기 건강보험(의료급여) 급여 사업이 모든 장애인을 대상으로 하는 반면 장애인 보조기기 교부 사업은 기초수급자 및 차상위 계층만을 대상으로 지원대상 범위가 제한된다. 보조기기 지원시 장애인 보조기기 교부 사업은 서비스 지원 종합조사로 필요 여부를 판정하고, 장애인 보조기기 건강보험(의료급여) 급여 사업은 품목별 의학적 기준을 충족해야 이용이 가능하다.

마지막으로 발달장애인지원센터와 장애인복지관은 장애인의 일상생활 지원을 포함하여 종합적인 서비스 지원·연계 역할을 하는 기관이다. 또한 발달장애인뿐만 아니라 발달장애인의 가족까지 지원 대상으로 한다.

일상생활 지원 영역 사업들의 최근 3년간 집행 현황을 살펴보았다. 지방자치단체에서 운영하는 사업은 중앙부처에서 사업의 집행 현황을 파악하고 있지 않아 정보가 제대로 파악되지 않고 있다. 집행액으로 파악한 사업의 규모를 보면 장애인 활동지원과 장애인 보조기기 건강보험(의료급여) 급여가 매우 큰 것을 알 수 있다. 2020년을 기준으로 장애인 활동지원은 약 1조 3013억 원, 장애인 보조기기 건강보험(의료급여) 급여는 약 852억 원이 소요되었고, 이용자 수도 각각 약 8.9만 명과 10.6만 명에 달한다. 하지만 분리통계가 생성되지 않아 발달장애인의 지원 현황을 파악할 수 없다.

최근 3년간 현황을 보면 장애인 활동지원, 발달장애인 주간활동서비스, 보조기기센터 운영, 발달장애인지원센터 운영 사업은 소요 예산이 급격히 증가하는 것을 확인할 수 있다. 특히 장애인 활동지원은 2018년에 비해 2020년의 집행액이 1.8배로 커졌고, 2019년에 신설된 발달장애인 주간활동서비스는 2020년에 집행액 규모는 2.3배, 이용자 수는 1.7배로 증가하였다. 하지만 장애인 보조기기 건강보험(의료급여) 급여는 집

행액과 이용자 수가 최근 감소하고 있다.

일상생활 지원 영역에서 발달장애인 이용자 수는 발달장애인 특화사업인 발달장애인 주간활동서비스를 제외하면 파악되지 않았다. 이는 장애인 대상 사업에서 발달장애 분리통계가 체계적으로 관리되지 않음을 보여준다.

〈표 3-5〉 일상생활 지원 영역 사업 현황

(단위: 백만원, 명, %)

사업명	소관	연도	집행액	전체 이용자 수	발달장애인 이용자 수	발달장애인 비율
장애인 활동지원 ^a	보건복지부	2018	719,310	78,202	n.a.	n.a.
		2019	1,106,083	86,730	n.a.	n.a.
		2020	1,301,302	89,486	n.a.	n.a.
발달장애인 주간활동서비스 ^a	보건복지부	2018	-	-	-	-
		2019	19,103	2,506	2,506	100.0
		2020	43,417	4,335	4,335	100.0
장애인 주간보호시설 운영 ^a	지방자치단체	2018	n.a.	11,048	n.a.	n.a.
		2019	n.a.	11,610	n.a.	n.a.
		2020	n.a.	11,957	n.a.	n.a.
특별교통수단 (이동지원센터 운영)	지방자치단체	2018	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.
		2019	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.
		2020	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.
보조기기센터 운영 ^a	보건복지부	2018	1,537	n.a.	n.a.	n.a.
		2019	2,827	n.a.	n.a.	n.a.
		2020	3,168	n.a.	n.a.	n.a.
장애인 보조기기 교부 ^a	보건복지부	2018	1,277	5,257	n.a.	n.a.
		2019	1,290	4,671	n.a.	n.a.
		2020	1,375	3,687	n.a.	n.a.
장애인보조기기 건강보험(의료급여) 급여 ^a	보건복지부	2018	119,224	137,685	n.a.	n.a.
		2019	110,539	131,564	n.a.	n.a.
		2020	85,230	105,599	n.a.	n.a.
발달장애인지원센터 운영 ^a	보건복지부	2018	4,930	n.a.	n.a.	n.a.
		2019	6,433	n.a.	n.a.	n.a.
		2020	6,610	n.a.	n.a.	n.a.
장애인복지관 운영	지방자치단체	2018	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.
		2019	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.
		2020	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.

주: a는 결산 기준, b는 예산 기준. -는 사업 부재, n.a.는 자료 없음.

자료: 발달장애인 지원사업 현황 행정조사 자료.

2. 가족 지원

발달장애인 가족 지원 영역에는 4개의 사업이 운영되고 있으며, 모두 보건복지부에서 실시하고 있다. 발달장애인 가족 지원 영역에는 발달장애인의 가족을 지원하는 사업이 기본적으로 포함되지만 발달장애인의 가족 형성이나 가족관계와 관련된 지원도 포함하였다. 4개 사업 중 발달장애인 부모상담지원과 가족휴식지원 사업은 전자에, 여성장애인 교육지원 사업과 여성장애인 출산비용지원 사업은 후자에 속한다. 이때 여성장애인 교육지원 사업은 그 내용이 전 생활 영역을 포괄하고 있지만, 임신·출산·육아 등의 내용이 차별적으로 구성되어 있기 때문에 가족 지원의 영역에 포함하였다.

발달장애인 부모상담지원과 가족휴식지원 사업의 경우 기본적으로 등록 발달장애인의 가족을 대상으로 하지만 6세 미만 영유아의 경우 발달장애가 의심된다는 의사소견서가 제출될 경우 지원대상에 선정될 수 있도록 하고 있다.

〈표 3-6〉 가족 지원 영역 사업 구성

사업명	소관	지원내용	지원대상
발달장애인 부모상담지원	보건복지부	발달장애인 부모 및 보호자 상담(개별·집단) 지원. 12개월간 월 3~4회 이상(회당 50~100분)	-발달장애인의 부모 및 보호자 -미등록 6세 미만 영유아의 경우 의사소견서로 대체 가능
발달장애인 가족휴식지원	보건복지부	발달장애인 가족에게 휴식, 여가, 상담 서비스 제공. 1인당 최대 240,000원	-발달장애인 및 가족 -미등록 6세 미만 영유아의 경우 의사소견서로 대체 가능
여성장애인 교육지원 사업	보건복지부	상담 및 사례관리, 역량강화교육, 자조모임	등록 여성장애인
여성장애인 출산비용지원 사업	보건복지부	태아 1인 기준 1백만 원 지원	등록 여성장애인 중 출산 및 유산·사산(임신기간 4개월 이상)한 자

자료: 각 사업 안내 자료 및 운영기관 홈페이지 정보를 종합하여 작성함.

가족 지원 영역의 사업들은 예산의 규모가 크지 않다. 규모가 가장 큰 여성장애인 교육지원 사업이 2020년 기준 17.7억 원, 그리고 발달장애인 가족휴식지원 사업이 14.8억 원 정도이다. 또한 발달장애인 특화사업인 부모상담지원과 가족휴식지원 사업 외에는 발달장애 분리통계가 생산되지 않고 있다.

〈표 3-7〉 가족 지원 영역 사업 현황

(단위: 백만원, 명, %)

사업명	소관	연도	집행액	전체 이용자 수	발달장애인 이용자 수	발달장애인 비율
발달장애인 부모상담지원 ^a	보건복지부	2018	610	731	731	100.0
		2019	730	790	790	100.0
		2020	730	783	783	100.0
발달장애인 가족휴식지원 ^a	보건복지부	2018	1,210	10,556	10,556	100.0
		2019	1,478	12,311	12,311	100.0
		2020	1,478	n.a.	n.a.	n.a.
여성장애인 교육지원 사업 ^a	보건복지부	2018	1,620	n.a.	n.a.	n.a.
		2019	1,637	n.a.	n.a.	n.a.
		2020	1,772	n.a.	n.a.	n.a.
여성장애인 출산비용지원 사업 ^a	보건복지부	2018	812	1,219	n.a.	n.a.
		2019	829	1,235	n.a.	n.a.
		2020	737	1,100	n.a.	n.a.

주: a는 결산 기준, b는 예산 기준. -는 사업 부재, n.a.는 자료 없음.

자료: 발달장애인 지원사업 현황 행정조사 자료.

3. 보육교육 지원

보육·교육 지원 영역에서는 장애아동에 대한 보육·양육 지원과 방과후 돌봄 지원, 특수교육대상자에 대한 정규 교육과정 이외의 지원, 고등교육 및 평생교육 지원이 포함된다. 여기에는 8개의 사업이 포함된다. 이 중 장애아가족 양육지원 사업에는 세부 내용으로 휴식지원 프로그램이 포함되어 가족 지원 영역의 성격도 갖고 있지만 아이돌봄 서비스가 주요 내용을 구성하여 보육·교육 지원 영역으로 분류하였다. 여성장애인 가사도우미 사업 또한 가족 지원의 성격을 일부 갖지만 자녀 돌봄의 성격이 강하여 보육·교육 지원 영역으로 분류하였다.

우선 장애아동에 대한 보육·양육을 지원하는 사업에는 장애아가족 양육지원 사업, 발달장애학생 방과후활동서비스, 여성장애인 가사도우미 사업이 포함된다. 장애아가족 양육지원 사업에서의 아이돌봄 서비스는 18세 미만의 장애 정도가 심한 장애인만을 대상으로 하며 소득 수준도 제한(기준 중위소득 120% 이하)된다. 발달장애학생 방과후활동서비스는 8~18세의 초·중·고등학교 및 전공과에 재학중인 발달장애인을 대상으로 하며, 2019년에 신설된 사업이다.

70 발달장애인 지원제도 평가

〈표 3-8〉 보육교육 지원 영역 사업 구성

사업명	소관	지원내용	지원대상
장애아가족 양육지원 사업	보건복지부	(돌봄서비스) 아이돌보미 파견을 통해 장애아동 보호 및 휴식지원. 아동 1인당 연 720시간 이내(월 120시간 이내 원칙) (휴식지원 프로그램) 문화교육, 가족캠프, 가족상담, 자조모임 등	(돌봄서비스) -18세 미만 장애 정도가 심한 장애인과 생계주거를 같이하는 경우 -기준 중위소득 120% 이하 (휴식지원 프로그램) -18세 미만 장애아 가족
발달장애학생 방과후활동서비스	보건복지부	그룹형 활동 프로그램(문화여가, 직업탐구, 자립준비, 자조활동 등). 월 44시간	6~18세로 초·중·고등학교 및 전공과에 재학중인 발달장애인
여성장애인 가사도우미 사업	지방자치단체	여성장애인의 임신·출산·육아 및 가사활동 지원	여성 등록장애인(저소득, 임신 및 출산예정, 영유아 가정, 중증·고령·독거 여성 우선)
특수교육지원센터 운영	교육부	특수교육대상자의 조기발견, 진단·평가, 정보관리, 특수교육 연수, 교수·학습활동 지원, 특수교육 관련서비스 지원, 순회교육 등	특수교육대상자
특수교육 관련서비스	교육부	특수교육대상자의 교육을 효율적으로 실시하기 위해 필요한 인적·물적 지원(상담지원, 가족지원, 치료지원, 보조인력지원, 보조공학기기지원, 학습보조기기지원, 통학지원, 종보접근지원 등)	특수교육대상자
특수학교 전공과 운영	지방교육청	특수교육대상자에게 직업재활훈련 및 자립생활훈련 제공	특수교육대상자
장애대학생 교육활동 지원 사업	교육부	장애대학생에 대한 교육지원인력(학내 이동 및 대필 등을 지원하는 일반교육지원인력, 통역, 속기, 점역 등을 면대면 또는 원격으로 학습의사소통을 지원하는 전문교육지원인력) 지원	장애대학생 및 대학원생
장애인 평생교육시설 운영	지방자치단체	장애성인에 대한 평생교육 제공. 발달장애인 평생교육센터 운영	장애성인

자료: 각 사업 안내 자료 및 운영기관 홈페이지 정보를 종합하여 작성함.

특수교육 영역에서 정규 교육과정 외에 이루어지는 지원으로는 특수교육지원센터 운영, 특수교육 관련서비스, 전공과 운영을 포함하였다. 특수교육지원센터는 특수교육 대상자의 조기발견, 진단·평가, 정보관리, 특수교육 연수, 교수·학습활동 지원, 특수교

육 관련서비스 지원, 순회교육 등의 기능을 한다. 특수교육 관련서비스는 특수교육대상자의 교육을 효율적으로 실시하기 위해 필요한 인적·물적 지원을 의미하며, 상담지원, 가족지원, 치료지원, 보조인력 지원, 보조공학기기 지원, 학습보조기기 지원, 통학지원, 정보접근 지원 등을 내용으로 한다. 특수학교 전공과는 고등학교 3학년 수료 후 1년간 직업재활훈련 및 자립생활훈련을 제공하는 교육과정이다.

장애인의 고등교육 지원을 위한 사업에는 장애대학생 교육활동 지원 사업이 있다. 장애대학생에게 필요한 교육지원 인력을 지원하는 것인데, 학내 이동 및 대필 등을 지원하는 일반교육지원인력과 통역, 속기, 점역 등을 면대면 또는 원격으로 학습·의사소통을 지원하는 전문교육지원인력이 있다. 또한 장애인의 평생교육을 위해 장애인 평생교육시설 운영 사업이 있다. 지방자치단체에서는 발달장애인 평생교육센터를 별도로 운영하기도 하며, 2019년 기준 15개가 설치된 것으로 파악된다(교육부, 2020).

보육·교육 영역에서도 지방자치단체나 지방교육청에서 실시하는 사업의 경우 중앙부처에서 그 현황을 파악하고 있지 않았다. 특수교육지원센터와 특수교육 관련서비스의 경우에도 국립 시설의 현황만 파악될 뿐이다. 집행액의 규모가 파악된 사업을 보면 2020년 기준으로 장애아가족 양육지원 사업이 208.7억 원, 발달장애인 방과후활동서비스가 194.1억 원, 장애대학생 교육활동 지원 사업이 23.4억 원 정도로 나타난다.

〈표 3-9〉 보육·교육 지원 영역 사업 현황

(단위: 백만원, 명, %)

사업명	소관	연도	집행액	전체 이용자 수	발달장애인 이용자 수	발달장애인 비율
장애아가족 양육지원 사업 ^a	보건복지부	2018	11,277	3,470	n.a.	n.a.
		2019	17,186	3,711	n.a.	n.a.
		2020	20,873	3,907	n.a.	n.a.
발달장애학생 방과후활동서비스 ^a	보건복지부	2018	-	-	-	-
		2019	9,169	2,015	2,015	100.0
		2020	19,406	4,123	4,123	100.0
여성장애인 가사도우미 사업	지방자치단체	2018	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.
		2019	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.
		2020	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.
특수교육지원센터 운영 ^a (국립)	교육부	2018	-	-	-	-
		2019	-	-	-	-
		2020	89	300	n.a.	n.a.

72 발달장애인 지원제도 평가

사업명	소관	연도	집행액	전체 이용자 수	발달장애인 이용자 수	발달장애인 비율
특수교육 관련서비스 ^a (국립)	교육부	2018	6,074	1,182	376	31.8
		2019	7,589	1,213	381	31.4
		2020	8,176	1,210	391	32.3
특수학교 전공과 운영 ^b	지방교육청	2018	n.a.	5,165	n.a.	n.a.
		2019	n.a.	5,382	n.a.	n.a.
		2020	n.a.	5,445	n.a.	n.a.
장애대학생 교육활동 지원 사업	교육부	2018	2,276	783	n.a.	n.a.
		2019	2,477	643	n.a.	n.a.
		2020	2,335	675	n.a.	n.a.
장애인 평생교육시설 운영	지방자치단체	2018	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.
		2019	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.
		2020	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.

주: a는 결산 기준, b는 예산 기준. -는 사업 부재, n.a.는 자료 없음.

자료: 발달장애인 지원사업 현황 행정조사 자료.

4. 경제적 지원

경제적 지원 영역에는 가장 많은 수의 사업이 배치되어 있다. 경제적 지원에는 크게 소득보장과 취업지원이 포함된다. 소득보장의 경우에는 보건복지부에서 시행하고 있는 장애인연금, 장애수당·장애아동수당이 포함된다. 국내에서 중요한 장애소득보장 급여 중에 국민연금의 장애연금도 있지만, 국민연금 가입 후에 발생한 장애에 대해 급여를 보장하는 장애연금에는 발달장애인이 포함되는 경우가 많지 않을 것으로 판단되어 제외하였다. 취업지원에는 재정지원 일자리 사업, 취업알선, 보호고용, 고용유지 지원, 직업훈련 등을 내용으로 하는 사업이 포함되며, 보건복지부, 고용노동부, 중소벤처기업부, 교육부가 모두 이 분야 사업을 시행하고 있다.

먼저 소득보장에서 장애인연금은 18세 이상 성인 중증장애인의 소득감소 및 추가비용 보전을 위한 급여로 최근 노인 대상의 기초연금과 함께 급여수준이 크게 상승하여 월 30만 원의 기초급여와 월 2~8만 원의 부가급여가 지급된다. 기초장애연금의 성격을 갖는 장애인연금 기초급여는 성인 중증장애인의 70%에게 지급되며, 65세 이상의 경우에는 동일한 수준의 급여액이 지급되는 기초연금으로 전환된다. 경증장애인의 경우에는 추가비용 보전급여 성격인 장애수당이 지급되고, 장애아동 역시 추가비용 보전급여 성격의 장애아동수당이 지급되고 있는데, 장애수당과 장애아동수당은 모두 기초

수급자와 차상위계층으로 급여 범위가 협소하다.

취업지원 분야에는 매우 많은 사업들이 시행되고 있다. 보건복지부에서는 재정지원 일자리 성격의 장애인 일자리 사업을 시행하고 있고, 중증장애인 직업재활지원 사업, 장애인 자립자금 대여 사업을 시행한다. 장애인 일자리 사업의 경우 2014년부터 특화형 일자리 중에서 발달장애인 요양보호사 보조일자리를 별도로 운영하고 있다. 이 외에도 지방자치단체에서 보호고용의 성격을 갖는 장애인 직업재활시설을 운영하고 있다. 취업지원 분야에서는 고용노동부가 가장 많은 수의 사업을 시행하고 있는데, 여기에는 장애인 취업성공패키지, 중증장애인 지원고용, 장애인 직업능력개발 지원, 근로지원인 지원사업, 장애인 보조공학기기 지원 등이 포함된다. 또한 최근에는 중소벤처기업부도 장애인기업종합지원센터를 통해 장애인의 창업 지원을 위한 사업들을 확대하고 있다. 여기에는 장애인 창업 점포지원, 장애인 창업사업화 지원사업, 장애인 맞춤형 창업교육, 창업보육실 운영 사업이 포함된다. 교육부에서도 특수학교를 중심으로 취업지원 사업을 시행하고 있는데, 특수학교 학교기업 운영, 통합형 직업교육 거점학교 운영, 특수학교 직업교육 중점학교 운영 등의 사업이 있다.

〈표 3-10〉 경제적 지원 영역 사업 구성

사업명	소관	지원내용	지원대상
장애인연금	보건복지부	중증장애인의 근로능력 상실로 인한 소득감소 및 추가비용 보전. 기초급여 월 30만원, 부가급여 2~8만원	-18세 이상 중증장애인(1~2급 및 3급 중복장애인) -소득인정액이 선정기준액 이하인 경우(목표수급률 70%)
장애수당·장애아동수당	보건복지부	(장애수당) 장애로 인한 추가비용 보전. 월 4만원(보장시설 수급자 2만원) (장애아동수당) 장애로 인한 추가비용 보전. 월 10~20만원(보장시설 수급자 2~7만원)	(장애수당) -18세 이상 경증장애인 -기초수급 및 차상위 (장애아동수당) -18세 미만 등록장애인 -기초수급 및 차상위
장애인 일자리 사업	보건복지부	장애인 대상 재정지원 일자리 사업(일반형일자리, 복지일자리, 특화형일자리). 발달장애인 특화형 일자리 운영. 인건비 월 48.8~182.2만원	-18세 이상 미취업 등록장애인 -미취업 전공과 학생
중증장애인 직업재활지원 사업	보건복지부	직업지도, 직업능력평가, 직업적응훈련, 현장중심직업훈련, 취업알선, 취업 후 적응지원 등	등록장애인

74 발달장애인 지원제도 평가

사업명	소관	지원내용	지원대상
장애인 자립자금 대여	보건복지부	생업, 출퇴근용 자동차 구입, 기술훈련, 보조기기 구입 자금 장기 저리 대여	-19세 이상 등록장애인 -기준중위소득 50% 초과 100% 이하
장애인 직업재활시설 운영	지방자치단체	장애인 보호작업장, 근로사업장, 직업적응훈련시설 운영	등록장애인
장애인 취업성공패키지	고용노동부	상담 및 취업활동 계획, 직업능력 향상, 집중 취업알선, 사후관리 등. 참여수당 및 취업 후 성공수당 지급	18~69세 등록장애인
중증장애인 지원고용	고용노동부	3~7주간 사업체 현장훈련을 거치는 취업 연계 프로그램. 직무지도원 배치, 훈련준비금 및 훈련수당 지급	등록장애인
장애인 직업능력개발 지원	고용노동부	장애인 직업능력개발원(5개소), 맞춤형훈련센터(7개소), 발달장애인훈련센터(19개소) 운영. 민간 및 공공 훈련기관 이용 지원	등록장애인
장애인 인턴제	고용노동부	사업체 인턴 근무 경험 제공 및 정규직 전환 지원	-중증장애인 중 고용률이 낮은 일부 장애유형 -50세 이상 장애인
근로지원인 지원사업	고용노동부	중증장애인 근로자의 부수적인 업무 수행 지원. 1일 8시간, 주 40시간 이내	월 소정근로시간이 60시간 이상인 중증장애인
장애학생 취업지원 (워크투게더센터) 사업	고용노동부	고등학교 및 전공과 재학 장애 학생에게 진로설계 컨설팅, 취업준비 프로그램 제공	고등학교 특수학교(급) 전학년 및 전공과 재학 중인 장애학생
중증장애인 지역맞춤형 취업지원 사업	고용노동부	동료지원가에 의한 비경제활동 또는 실업 중증장애인 상담 및 취업 연계	고용보험 미가입 중증장애인
고용관리비용(작업지도원) 지원	고용노동부	중증장애인 근로자에게 작업지도원을 배치하여 작업유지 지원(작업지도비용 월 14만 원)	중증장애인 근로자
최저임금 적용제외 근로장애인 전환지원	고용노동부	직업재활과 훈련기회 제공을 통해 최저임금 이상 일자리로의 전환 지원	직업재활시설 최저임금 적용제외 근로장애인
장애인 보조공학기기 지원	고용노동부	직업생활에 필요한 보조공학기기 지원(고용유지 조건 혹은 무상)	근로장애인
장애인근로자지원센터 운영	고용노동부	장애인의 직업생활 유지 지원을 위한 고충상담 및 법률지원	근로장애인
장애인 창업 점포지원	중소벤처기업부	창업공간 지원(3년)	장애인 예비창업자 혹은 업종 전환을 희망하는 기창업자
장애인 창업사업화 지원사업	중소벤처기업부	창업 초기 필요한 매장 모델링, 집기류, 시제품 제작, 브랜드 개발, 홈페이지 제작비 등 지원(1인당 최대 2,000만원)	장애인 예비창업자 혹은 업종 전환을 희망하는 기창업자

사업명	소관	지원내용	지원대상
장애인 맞춤형 창업교육	중소벤처기업부	창업교육, 코칭, 창업컨설팅프로그램, 사업화지원	장애인 예비창업자 혹은 업종 전환을 희망하는 기창업자
창업보육실 운영	중소벤처기업부	창업공간 및 사무편의 기자재, IT환경 등 제공, 기업경쟁력 강화를 위한 교육 및 판로지원 등 각종 정보제공	장애인 예비창업자 또는 창업 3년 미만의 장애인기업
특수학교 학교기업 운영 / 통합형 직업교육 거점학교 운영	교육부	(학교기업) 일반사업장과 유사한 형태의 작업 환경을 조성하여 현장실습 중심 직업교육 실시 (통합형 직업교육 거점학교) 현장실습 위주의 직업교육 제공	-25개 특수학교 학교기업 재학생 -51개 통합형 직업교육 거점학교 재학생 및 인근 특수학급 학생
특수학교 직업교육 중점학교 운영	교육부	중고등학교 기본 교육과정의 '진로와 직업' 교과 중심 교육과정 운영	48개 특수학교 직업교육 중점학교 재학생

자료: 각 사업 안내 자료 및 운영기관 홈페이지 정보를 종합하여 작성함.

경제적 지원 영역은 8개 정책 영역 중에서 가장 많은 재정이 투입되는 분야라 볼 수 있다. 또한 대체로 발달장애 분리통계가 적절하게 생산되고 있다. 이는 한국사회보장정보원, 한국장애인고용공단, 장애인기업종합지원센터 등 중앙부처 산하기관을 통해 사업 현황에 대한 데이터베이스 관리가 통합적으로 이루어지고 있기 때문인 것으로 판단된다.

소득보장 영역의 사업을 보면 2020년 기준으로 장애인연금에 7861.8억 원, 장애수당·장애아동수당에 1318.3억 원의 재정이 소요되고 있다. 2019년을 기준으로 보면 장애인연금 수급자 중 발달장애인은 27.7%를 차지하고 있다. 전체 장애인 중에서 발달장애인이 차지하는 비중에 비해 매우 높은 수치이다. 이는 발달장애인이 모두 장애 정도가 심한 장애인이고, 장애인연금이 본인과 배우자의 소득·재산만을 기준으로 대상자를 선정하기 때문인 것으로 판단된다. 반면 장애수당·장애아동수당 수급자 중에서 발달장애인은 10.7%를 차지하는 것으로 나타난다.

취업지원 사업 중에서는 보건복지부가 시행하는 장애인 일자리 사업이 2020년 기준 1295.6억 원이 소요되어 규모가 가장 크다. 또한 고용노동부가 시행하는 사업 중에서는 근로지원인 지원사업이 2020년 기준 948.1억 원이 소요되어 재정 규모가 가장 크다. 주요 장애인 취업지원 사업의 이용자 현황을 보면 발달장애인의 비중이 매우 높은 것을 알 수 있다. 보건복지부가 시행하는 장애인 일자리 사업의 경우 2020년 기준

76 발달장애인 지원제도 평가

발달장애인의 비중이 27.3%에 달한다. 고용노동부의 사업 중에서는 그 비율이 더 높은 사업들이 많다. 2020년 기준으로 근로지원인 지원사업에는 51.7%, 중증장애인 지원고용에는 86.3%, 장애인 취업성공패키지에는 35.7%가 발달장애인이다. 특히 근로지원인 지원사업에서 발달장애인은 최근 매우 급격하게 증가한 것을 확인할 수 있다. 또한 최근에 신설된 사업인 중증장애인 맞춤형 취업지원 사업, 최저임금 적용제외 근로장애인 전환지원, 장애인근로자지원센터 운영 사업도 이용자 중에서 발달장애인이 차지하는 비중이 높다. 반면 중소벤처기업부에서 시행하는 장애인 창업지원 사업에서는 발달장애인이 차지하는 비중이 크지 않다.

〈표 3-11〉 경제적 지원 영역 사업 현황

(단위: 백만원, 명, %)

사업명	소관	연도	집행액	전체 이용자 수	발달장애인 이용자 수	발달장애인 비율
장애인연금	보건복지부	2018	613,233	364,712	97,654	26.8
		2019	719,735	368,716	102,014	27.7
		2020	786,181	n.a.	n.a.	n.a.
장애수당·장애아동수당	보건복지부	2018	133,077	384,274	40,618	10.6
		2019	129,743	383,794	41,222	10.7
		2020	131,829	n.a.	n.a.	n.a.
장애인 일자리 사업 ^a	보건복지부	2018	93,141	17,549	4,491	25.6
		2019	116,780	19,778	5,304	26.8
		2020	129,557	22,609	6,172	27.3
중증장애인 직업재활지원 사업 ^a	보건복지부	2018	18,939	25,464	16,223	63.7
		2019	16,669	25,662	16,355	63.7
		2020	17,964	17,166	10,778	62.8
장애인 자립자금 대여 ^a	보건복지부	2018	124	89	n.a.	n.a.
		2019	97	85	n.a.	n.a.
		2020	78	70	n.a.	n.a.
장애인 직업재활시설 운영 ^a	지방자치단체	2018	n.a.	n.a.	14,960	n.a.
		2019	n.a.	n.a.	15,645	n.a.
		2020	n.a.	n.a.	16,242	n.a.
장애인 취업성공패키지 ^a	고용노동부	2018	14,365	8,987	2,608	29.0
		2019	13,761	8,266	2,645	32.0
		2020	13,855	8,580	3,065	35.7

사업명	소관	연도	집행액	전체 이용자 수	발달장애인 이용자 수	발달장애인 비율
중증장애인 지원고용 ^a (민간위탁 제외)	고용노동부	2018	3,634	2,292	1,983	86.5
		2019	11,697	3,083	2,641	85.7
		2020	12,679	3,286	2,835	86.3
장애인 직업능력개발 지원 ^a	고용노동부	2018	3,657	590	252	42.7
		2019	8,486	822	294	35.8
		2020	6,219	658	201	30.5
장애인 인턴제 ^a	고용노동부	2018	1,054	308	54	17.5
		2019	1,054	310	49	15.8
		2020	2,108	599	57	9.5
근로지원인 지원사업 ^a	고용노동부	2018	20,676	1,712	55	3.2
		2019	55,477	4,405	1,576	35.8
		2020	94,809	7,794	4,030	51.7
장애학생 취업지원 (워크투게더센터) 사업 ^a	고용노동부	2018	1,557	3,393	3,150	92.8
		2019	1,948	3,964	3,686	93.0
		2020	2,588	4,338	4,035	93.0
중증장애인 지역맞춤형 취업지원 사업 ^a	고용노동부	2018	-	-	-	-
		2019	1,253	3,995	2,355	58.9
		2020	1,150	2,220	1,369	61.7
고용관리비용(작업지도원) 지원 ^a	고용노동부	2018	850	1,243	1,033	83.1
		2019	1,100	1,512	1,305	86.3
		2020	850	1,136	1,003	88.3
최저임금 적용제외 근로장애인 전환지원 ^a	고용노동부	2018	-	-	-	-
		2019	-	-	-	-
		2020	3,960	1,765	1,610	91.2
장애인 보조공학기기 지원 ^a	고용노동부	2018	9,060	5,045	439	8.7
		2019	11,531	5,891	453	7.7
		2020	12,585	6,205	1,033	16.6
장애인근로자지원센터 운영 ^a	고용노동부	2018	-	-	-	-
		2019	-	-	-	-
		2020	878	473	126	26.6
장애인 창업 점포지원 ^a	중소벤처기업부	2018	2,615	32	1	3.1
		2019	2,040	25	5	20.0
		2020	2,210	25	1	4.0
장애인 창업사업화 지원사업 ^a	중소벤처기업부	2018	1,200	90	7	7.8
		2019	1,200	90	9	10.0
		2020	1,315	65	3	4.6

78 발달장애인 지원제도 평가

사업명	소관	연도	집행액	전체 이용자 수	발달장애인 이용자 수	발달장애인 비율
장애인 맞춤형 창업교육 ^a	중소벤처기업부	2018	974	1,553	17	1.1
		2019	974	1,530	23	1.5
		2020	974	1,553	15	1.0
창업보육실 운영 ^a	중소벤처기업부	2018	650	124	2	1.6
		2019	650	122	4	3.3
		2020	650	123	4	3.3
특수학교 학교기업 운영 / 통합형 직업교육 거점학교 운영 ^a	교육부	2018	150	n.a.	n.a.	n.a.
		2019	160	n.a.	n.a.	n.a.
		2020	140	n.a.	n.a.	n.a.
특수학교 직업교육 거점학교 운영 ^a	교육부	2018	350	849	678	79.9
		2019	510	870	657	75.5
		2020	548	1,032	695	67.3

주 1) a는 결산 기준, b는 예산 기준. -는 사업 부재, n.a.는 자료 없음.

2) 장애인연금과 장애수당·장애아동수당은 행정조사 대상이 아니었으며 자체적으로 파악함. 집행액은 2018년 결산기준, 2019~2020년 예산기준. 이용자 수는 '통계로 보는 사회보장'(보건복지부 사회보장위원회 사무국, 한국보건사회연구원, 2019, 2020)을 인용함.

자료: 발달장애인 지원사업 현황 행정조사 자료.

5. 건강의료 지원

건강의료 지원 영역의 사업에는 재활치료, 의료비 지원, 의료재활, 장애인에게 특화된 검진·진료 등의 사업이 포함된다. 지방자치단체에서 시행하는 장애인 의료재활시설 운영 사업을 제외하면 모두 보건복지부가 실시하는 사업들이다.

먼저 발달재활서비스는 성장기 장애아동의 인지, 의사소통, 적응행동, 감각·운동 등의 정신적·감각적 기능 향상과 행동발달을 위한 서비스로, 18세 미만 장애인에게 제공되며 소득 수준 제한(기준 중위소득 180% 이하)이 있다. 장애인 의료비 지원 또한 저소득층에게만 지원되는 사업이다. 반면 건강의료 지원 영역의 나머지 사업들은 특별히 소득 및 재산 기준을 두지 않고 있다. 건강의료 지원 영역에는 장애인 구강진료센터, 재활병원, 공공어린이재활병원, 발달장애인 거점병원·행동발달증진센터, 장애인 의료재활시설 등 의료 기관을 운영하는 사업들이 다수를 차지한다. 하지만 장애인보건 의료센터, 보건소 지역사회중심재활(CBR) 사업, 장애인 건강주치의·치과주치의 사업과 같이 장애인 개인에 대한 의료 지원을 내용으로 하는 사업도 있다. 장애인 건강주치의·치과주치의 사업은 2018년 신설된 사업으로 일반건강관리와 주장애관리를 내용으

로 하는데, 2021년 9월 시작된 3단계 시범사업부터 주장애관리 대상에 지적장애, 자폐성장애, 정신장애가 추가되었다(보건복지부, 2021. 9. 29.).

〈표 3-12〉 건강의료 지원 영역 사업 구성

사업명	소관	지원내용	지원대상
발달재활서비스	보건복지부	언어, 청능, 미술심리재활, 음악재활, 행동, 놀이심리, 재활심리, 감각발달재활, 운동발달재활, 심리운동. 월 22만 원	-18세 미만 장애인(시각, 청각, 언어, 지적, 자폐성, 뇌병변) -미등록 6세 미만 영유아의 경우 의사소견서로 대체 가능 -기준 중위소득 180% 이하
장애인 의료비 지원	보건복지부	장애인의료비 본인부담금 지원(전액 혹은 일부)	-의료급여 2종 등록장애인 -차상위 본인부담 경감대상 등록장애인
장애인보건의료센터 운영	보건복지부	장애인 건강보건관리 사업, 의료종사자 및 장애인 교육, 의료서비스 제공 등	장애인 및 예비장애인
보건소 지역사회중심재활(CBR) 사업	보건복지부	장애인 건강보건관리, 건강보건 사례관리, 연계병원 퇴원관리, 지역사회중심재활교육 등	장애인 및 예비장애인
장애친화 건강검진 사업	보건복지부	장애친화건강검진기관 운영	장애인
장애인 건강주치의·치과주치의 사업	보건복지부	건강주치의에 의한 건강 및 장애 관리, 치과주치의에 의한 구강관리	장애 정도가 심한 장애인
장애인 구강진료센터 사업	보건복지부	장애인 구강진료센터 운영	장애인 및 장애인에 준하는 전문진료가 필요한 환자
재활병원 건립(권역재활병원 운영)	보건복지부	권역재활병원에서 공공재활프로그램 운영	내원 환자 및 지역사회 장애인
공공어린이재활병원 건립	보건복지부	장애아동에 대한 공공 재활의료서비스 제공	장애아동
발달장애인 거점병원·행동발달증진센터 운영	보건복지부	복수 진료과목 협진, 발달장애인 다빈도질환 치료 지원, 중증 행동문제 치료 등	발달장애인
장애인 의료재활시설 운영	지방자치단체	사회복지법인 등 비영리법인 부설 의료재활시설 운영 및 기능개보수 지원	장애인

자료: 각 사업 안내 자료 및 운영기관 홈페이지 정보를 종합하여 작성함.

건강의료 지원 영역 사업들의 시행 현황을 보면 발달재활서비스의 규모가 가장 큰 것을 확인할 수 있다. 2020년 기준으로 집행액은 891.2억 원, 이용자 수는 7.9만 명에 달하는데, 발달장애인 이용자 수는 파악할 수 없었다. 장애인 의료비 지원 사업도 2020년 기준 집행액이 358.5억 원, 이용자 수는 9.6만 명으로 나타나는데, 역시 발달

장애 분리통계는 생산되지 않고 있다. 2018년 신설된 장애인 건강주치의·치과주치의 시범사업의 경우 이용자 수가 빠르게 증가하고 있지만 2020년 기준 약 1,500명 수준으로 그 규모가 크지 않다. 또한 발달장애인의 이용 현황은 파악되지 않고 있다. 또한 발달장애인 특화사업으로 최근 확대 설치되고 있는 발달장애인 거점병원·행동발달증진센터의 경우 이용자 규모가 파악되지 않고 있다.

〈표 3-13〉 건강의료 지원 영역 사업 현황

(단위: 백만원, 명, %)

사업명	소관	연도	집행액	전체 이용자 수	발달장애인 이용자 수	발달장애인 비율
발달재활서비스 ^a	보건복지부	2018	76,256	55,803	n.a.	n.a.
		2019	82,970	62,361	n.a.	n.a.
		2020	89,199	78,782	n.a.	n.a.
장애인 의료비 지원 ^a	보건복지부	2018	22,772	92,411	n.a.	n.a.
		2019	43,006	119,421	n.a.	n.a.
		2020	35,848	95,507	n.a.	n.a.
장애인보건의료센터 운영 ^a	보건복지부	2018	470	767	59	7.7
		2019	1,144	3,523	774	22.0
		2020	1,880	10,273	482	4.7
보건소 지역사회중심재활(CBR) 사업 ^a	보건복지부	2018	0	24,555	2,938	12.0
		2019	323	30,173	3,296	10.9
		2020	1,086	19,797	1,795	9.1
장애친화 건강검진 사업 ^a	보건복지부	2018	456	3,355	90	2.7
		2019	493	4,132	144	3.5
		2020	n.a.	1,148	n.a.	n.a.
장애인 건강주치의·치과주치의 사업 ^a	보건복지부	2018	0	438	n.a.	n.a.
		2019	0	957	n.a.	n.a.
		2020	0	1,516	n.a.	n.a.
장애인 구강진료센터 사업 ^a	보건복지부	2018	2,460	51,133	n.a.	n.a.
		2019	6,765	67,275	n.a.	n.a.
		2020	3,895	70,112	n.a.	n.a.
재활병원 건립 ^a (권역재활병원 운영)	보건복지부	2018	8,000	6,255	n.a.	n.a.
		2019	4,006	6,694	n.a.	n.a.
		2020	7,000	5,419	n.a.	n.a.
공공어린이재활병원 건립 ^a	보건복지부	2018	800	0	0	-
		2019	3,500	0	0	-
		2020	11,600	0	0	-

사업명	소관	연도	집행액	전체 이용자 수	발달장애인 이용자 수	발달장애인 비율
발달장애인 거점병원· 행동발달증진센터 운영 ^a	보건복지부	2018	505	n.a.	n.a.	n.a.
		2019	3,005	n.a.	n.a.	n.a.
		2020	3,005	n.a.	n.a.	n.a.
장애인 의료재활시설 운영	지방자치단체	2018	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.
		2019	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.
		2020	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.

주 1) a는 결산 기준, b는 예산 기준. -는 사업 부재, n.a.는 자료 없음.

2) 장애인 건강주치의·치과주치의 사업은 비예산 사업이며, 공공어린이재활병원은 건립 중이라 이용자 없음.

자료: 발달장애인 지원사업 현황 행정조사 자료.

6. 주거 지원

중앙정부에서 시행하고 있는 장애인 주거 지원 사업에는 장애인 거주시설 운영 하나의 사업만 시행되고 있다. 장애인 거주시설에는 장애유형별 거주시설, 장애영유아 거주시설, 공동생활가정(그룹홈), 단기거주시설이 포함된다. 기초수급자이거나 부양자가 부재한 경우 우선 입소할 수 있으며, 입소 자격을 확인하기 위해서는 서비스 지원 종합조사를 받아야 한다.

〈표 3-14〉 주거 지원 영역 사업 구성

사업명	소관	지원내용	지원대상
장애인 거주시설 운영	보건복지부	장애유형별 거주시설, 장애영유아 거주시설, 공동생활가정, 단기거주시설	-수급자 및 부양자가 부재한 경우 우선입소 -서비스 지원 종합조사 실시

자료: 각 사업 안내 자료 및 운영기관 홈페이지 정보를 종합하여 작성함.

2020년 기준 장애인 거주시설 운영 집행액은 5238.8억 원, 이용자 수는 2.3만 명으로 나타난다. 발달장애인 이용자 수는 파악되지 않았는데, 2018년 자료에 의하면 전체 장애인 거주시설 입소자 중에서 발달장애인의 비율은 80.4%에 달하는 것으로 나타났다(김성희 외, 2018). 최근 장애인 거주시설 이용자 수는 점진적으로 감소하고 있는데, 장애인 거주시설 운영 사업의 집행액은 반대로 증가하고 있다. 정부는 2021년 8월 ‘탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵’을 발표하고 시범사업을 거쳐 본격적인 탈시설화 정책을 추진하기로 하였다(보건복지부, 2021. 8. 2.). 이에 따라 향후 장애인 거주

시설 이용자 수는 감소할 수 있지만, 공동생활가정의 확대나 대안적 주거지원의 신설에 따라 주거 지원 총 규모는 증가할 수도 있다.

〈표 3-15〉 주거 지원 영역 사업 현황

(단위: 백만원, 명, %)

사업명	소관	연도	집행액	전체 이용자 수	발달장애인 이용자 수	발달장애인 비율
장애인 거주시설 운영 ^a	보건복지부	2018	470,896	24,654	n.a.	n.a.
		2019	487,404	24,494	n.a.	n.a.
		2020	523,876	22,964	n.a.	n.a.

주: a는 결산 기준, b는 예산 기준. -는 사업 부재, n.a.는 자료 없음.

자료: 발달장애인 지원사업 현황 행정조사 자료.

7. 문화여가 지원

문화여가 지원 분야에는 다섯 개의 사업이 시행되고 있다. 장애인복지시설로 분류되는 장애인 체육시설 운영 사업만 지방자치단체에서 시행하고 있으며, 나머지 4개 사업은 모두 문화체육관광부에서 시행하는 사업이다.

바우처 방식으로 제공되는 대표적 문화여가 지원 분야 사업으로 통합문화이용권(문화누리카드) 사업과 장애인 스포츠강좌이용권 사업이 있다. 통합문화이용권(문화누리카드)은 6세 이상, 장애인 스포츠강좌이용권은 12세 이상을 대상으로 하는데, 두 사업 모두 소득 수준에 제한이 있다. 통합문화이용권(문화누리카드) 사업은 기초수급자와 차상위계층만을 대상으로 하며, 장애인 스포츠강좌이용권은 19세 이상은 소득 제한이 없지만 12~17세는 기초수급자와 차상위계층만으로 제한하고 있다. 장애인 스포츠강좌이용권 사업은 일반 스포츠강좌이용권 사업에서 장애인과 비장애인 구분 없이 포함되어 있다가 2019년부터 분리되어 운영되는 사업이다. 통합문화이용권(문화누리카드)은 1인당 연간 10만 원, 장애인 스포츠강좌이용권은 1인당 월 8만 원이 제공된다. 이 외에도 장애인 생활체육 지원, 발달장애인 스포츠 단체인 스페셜올림픽코리아 지원 사업이 있다.

〈표 3-16〉 문화여가 지원 영역 사업 구성

사업명	소관	지원내용	지원대상
장애인 체육시설 운영	지방자치단체	재활체육, 생활체육, 문화여가, 지역연계체육 등	장애인
통합문화이용권(문화누리카드) 사업	문화체육관광부	문화예술, 여행, 체육활동 지원. 1인당 연간 10만원	6세 이상 기초수급 및 차상위
장애인 스포츠강좌이용권 사업	문화체육관광부	스포츠강좌 수강료 지원. 1인당 월 8만원 이내, 최대 8개월	-12~17세 기초수급 및 차상위 장애인 -19~64세 장애인
장애인 생활체육 지원	문화체육관광부	생활체육 프로그램, 생활체육지도자 배치, 장애인형 국민체육센터 건립, 장애인체력인증센터 설치·운영 등	장애인
장애인 체육법인단체 지원(사단법인 스페셜올림픽코리아 지원)	문화체육관광부	발달장애인 스포츠 단체인 스페셜올림픽코리아 지원	발달장애인

자료: 각 사업 안내 자료 및 운영기관 홈페이지 정보를 종합하여 작성함.

〈표 3-17〉 문화여가 지원 영역 사업 현황

(단위: 백만원, 명, %)

사업명	소관	연도	집행액	전체 이용자 수	발달장애인 이용자 수	발달장애인 비율
장애인 체육시설 운영 ^a	지방자치단체	2018	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.
		2019	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.
		2020	n.a.	n.a.	n.a.	n.a.
통합문화이용권(문화누리카드) 사업 ^a	문화체육관광부	2018	101,144	1,591,777	376,253	23.6
		2019	118,159	1,629,036	385,238	23.6
		2020	141,429	1,752,875	412,854	23.6
장애인 스포츠강좌이용권 사업 ^a	문화체육관광부	2018	-	-	-	-
		2019	329	1,541	23	1.5
		2020	479	1,756	333	19.0
장애인 생활체육 지원 ^a	문화체육관광부	2018	15,436	n.a.	n.a.	n.a.
		2019	20,015	n.a.	n.a.	n.a.
		2020	24,631	n.a.	n.a.	n.a.
장애인 체육법인단체 지원 ^a (사단법인 스페셜올림픽코리아 지원)	문화체육관광부	2018	2,353	n.a.	n.a.	n.a.
		2019	3,154	n.a.	n.a.	n.a.
		2020	1,223	n.a.	n.a.	n.a.

주 1) a는 결산 기준, b는 예산 기준. -는 사업 부재, n.a.는 자료 없음.

2) 장애인을 포함하여 전체 국민을 대상으로 하는 통합문화이용권 사업은 발달장애인 이용자 수에 전체 장애인 이용자 수를 제시함. 장애인 스포츠강좌이용권 사업에서 발달장애인 이용자 수는 장애유형 정보제공자에 한하여 산출됨.

자료: 발달장애인 지원사업 현황 행정조사 자료.

통합문화이용권(문화누리카드) 사업은 저소득층을 대상으로 하지만 장애인과 비장애인을 모두 포함하는 사업이라 규모가 크다. 2020년 기준 집행액은 1414.3억 원, 이용자 수는 175.3만 명에 이른다. 이 중 장애인 이용자는 41.3만 명으로 나타나며, 발달장애인 분리통계는 생산되지 않고 있다. 2019년 신설된 장애인 스포츠강좌이용권 사업은 2020년 기준 집행액이 4.8억 원, 이용자 수는 1756명으로 규모가 크지 않다. 발달장애인 이용자는 2020년 기준 333명으로 나타난다.

8. 권익옹호

권익옹호 영역에는 네 가지 사업이 시행되고 있다. 보건복지부에서 장애인권익옹호 기관 운영, 장애인 자립생활지원 사업, 발달장애인 공공후견지원 사업을 시행하고 있고, 법무부의 장애인 무료 법률구조 사업이 포함된다.

장애인권익옹호기관은 장애인학대 신고접수, 조사 및 보호, 사후관리, 예방 등의 기능을 수행하며, 장애인 자립생활지원 사업에 의해 지원을 받는 장애인 자립생활센터는 자립생활 정보제공 및 기술훈련, 권익옹호, 동료상담, 자립지원 등의 기능을 수행한다. 발달장애인 공공후견지원과 장애인 무료 법률구조 사업은 각각 후견심판 및 공공후견인 활동, 그리고 소송에서 발생하는 비용을 지원하는 사업이다.

〈표 3-18〉 권익옹호 지원 영역 사업 구성

(단위: 백만원, 명)

사업명	소관	지원내용	지원대상
장애인권익옹호기관 운영 (장애인차별금지 모니터링 및 인식개선 사업)	보건복지부	장애인학대 신고접수, 조사 및 보호, 사후관리, 예방 등	장애인
장애인 자립생활지원 사업	보건복지부	자립생활 정보제공 및 기술훈련, 권익옹호, 동료상담, 자립지원 등	장애인
발달장애인 공공후견지원	보건복지부	후견심판 청구지원(실비, 1인당 연간 최대 50만원, 공공후견인 활동지원(월 15만원, 최대 40만원))	발달장애인 및 공공후견인
장애인 무료 법률구조 사업	법무부	장애 정도가 심한 장애인 전액 무료, 장애 정도가 심하지 않은 장애인 일부 무료(인지대, 송달료 등 소송실비)	-장애인 -기준 중위소득 125% 이하

자료: 각 사업 안내 자료 및 운영기관 홈페이지 정보를 종합하여 작성함.

2020년 기준 예산 집행액을 보면 장애인권익옹호기관 운영(장애인차별금지 모니터링 및 인식개선 사업) 48.4억 원, 장애인 자립생활지원 사업 63.4억 원, 발달장애인 공공후견지원 15.4억 원, 장애인 무료 법률구조 사업 4.4억 원으로 나타난다. 장애인권익옹호기관 운영의 경우 이용자 수는 학대피해 장애인 수를 제시하였는데, 학대피해 장애인 중 발달장애인이 상당수를 차지하는 것을 확인할 수 있다. 2020년 기준 전체 학대피해 장애인은 1008명, 발달장애인은 683명으로 전체의 67.8%를 차지한다. 장애인권익옹호기관, 장애인 자립생활지원 사업, 발달장애인 공공후견지원 사업은 최근 예산과 이용자 수가 점진적으로 증가하고 있는데, 장애인 무료 법률구조 사업은 2020년 이용자 수가 그 전 연도에 비해 크게 감소하였다.

〈표 3-19〉 권익옹호 지원 영역 사업 현황

(단위: 백만원, 명, %)

사업명	소관	연도	집행액	전체 이용자 수	발달장애인 이용자 수	발달장애인 비율
장애인권익옹호기관 운영 (장애인차별금지 모니터링 및 인식개선 사업)	보건복지부	2018	3,086	889	609	68.5
		2019	5,165	945	660	69.8
		2020	4,835	1,008	683	67.8
장애인 자립생활지원 사업 ^a	보건복지부	2018	5,352	17,116	n.a.	n.a.
		2019	6,244	18,482	n.a.	n.a.
		2020	6,341	16,409	n.a.	n.a.
발달장애인 공공후견지원 ^a	보건복지부	2018	1,176	653	653	100.0
		2019	1,531	760	760	100.0
		2020	1,541	1,164	1,164	100.0
장애인 무료 법률구조 사업 ^a	법무부	2018	603	1,951	n.a.	n.a.
		2019	517	1,979	n.a.	n.a.
		2020	436	1,179	n.a.	n.a.

주 1) a는 결산 기준, b는 예산 기준. -는 사업 부재, n.a.는 자료 없음.

2) 장애인권익옹호기관 운영(장애인차별금지 모니터링 및 인식개선 사업)은 행정조사 대상이 아니었으며 자체적으로 파악함. 집행액은 2018년 결산기준, 2019~2020년 예산기준. 이용자 수는 '학대피해 장애인 수를 제시함(보건복지부, 중앙장애인권익옹호기관, 2021)

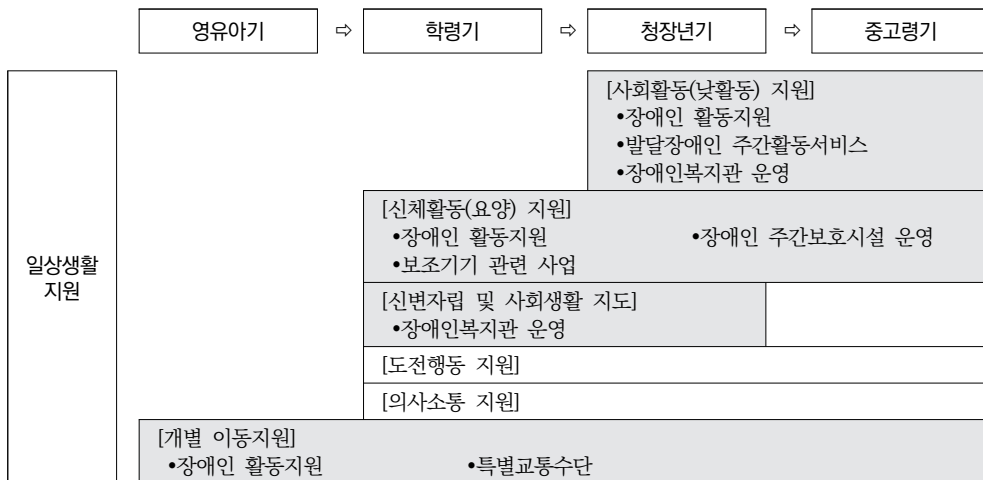
자료: 발달장애인 지원사업 현황 행정조사 자료.

제3절 발달장애인 지원구조와 현황의 결합

앞서 제1절에서 전문가 델파이 조사를 통해 정책영역별, 생애주기별로 발달장애인에게 필요한 지원사항의 이상적 구조를 제시한 바 있다. 또한 제2절에서는 현재 중앙정부 차원에서 이루어지는 정책 영역별 발달장애인 지원사업의 현황을 제시하였다. 이번 절에서는 이상적 지원구조와 실제 운영되는 사업을 결합하여 사업의 전체적인 배치구조와 서비스의 공백을 파악해보고자 한다.

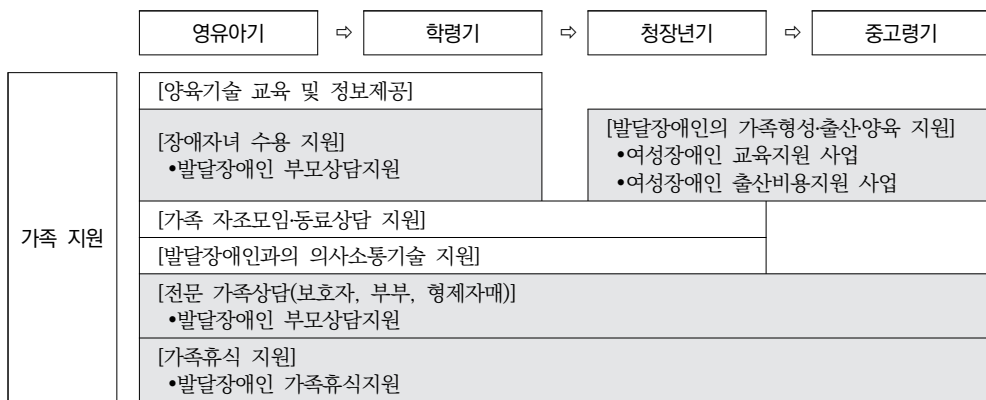
먼저 일상생활 지원 영역을 보면 6개의 지원사항 중에서 ‘도전행동 지원’, ‘의사소통 지원’을 제외한 나머지 4개 지원사항에는 현재 사업이 배치되어 있다. 물론 도전행동 지원과 의사소통 지원이 현실에서 전혀 이루어지지 않는 것은 아니다. 발달장애인 주간활동서비스, 발달장애인 행동발달증진센터, 지역사회투자사업의 보완대체의사소통(AAC) 지원 등이 일부 기능을 수행하고 있다. 발달장애인 주간활동서비스의 경우 2021년부터 도전행동 등을 가진 최중증 발달장애인을 위한 1인 서비스를 제공하고 있기도 하다. 하지만 아직까지 개별화되고 전문화된 도전행동 및 의사소통 지원은 중앙정부 사업에서는 매우 부족하다고 할 수 있다. ‘신변자립 및 사회생활 지도’의 경우에도 장애인복지관 등에서 포괄적인 지원을 한다고 볼 수 있어 완전한 공백은 아니지만 특화된 사업은 존재하지 않는다.

[그림 3-3] 일상생활 지원 영역 지원구조와 사업의 배치



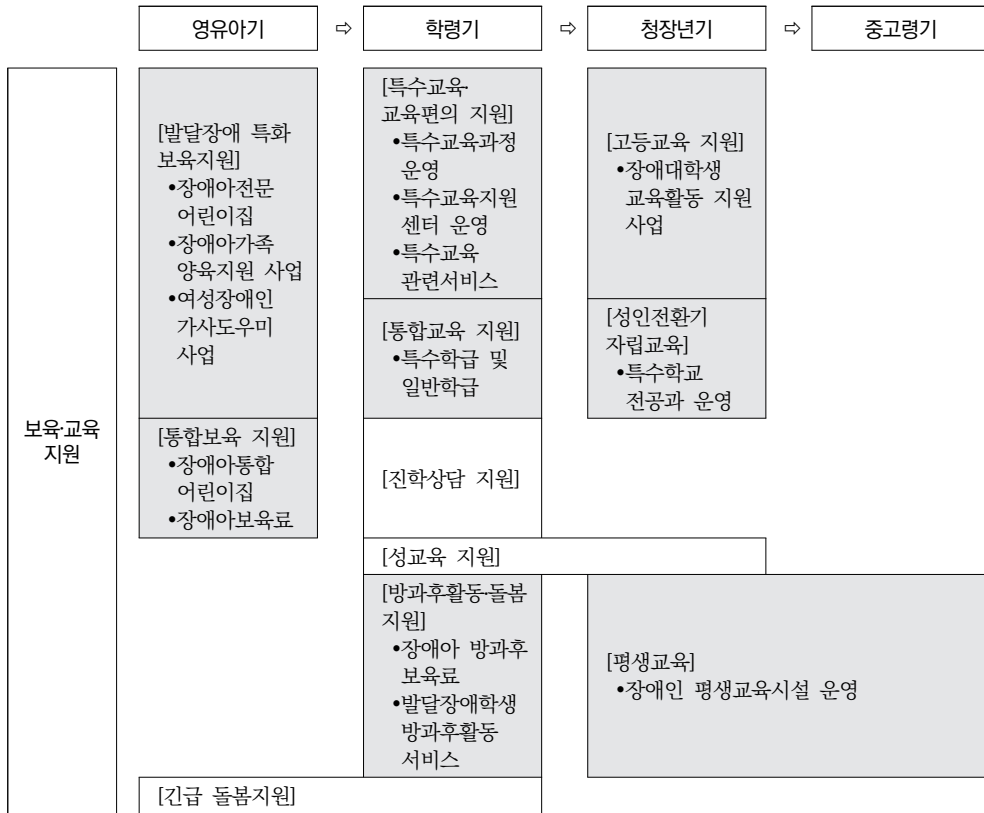
가족 지원 영역에서는 7개 지원사항 중 ‘양육기술 교육 및 정보제공’, ‘가족 자조모임·동료상담 지원’, ‘발달장애인과 의사소통 지원’ 3개 지원사항이 현재 공백 상태로 파악된다. 하지만 이 외에도 ‘장애자녀 수용 지원’, ‘전문 가족상담’의 경우에도 발달장애인 부모상담지원만이 대응하고 있어 모든 가족구성원에 대한 전문적인 개입이 이루어지고 있지는 않는다. 가족 지원 영역의 사업은 전반적으로 사업의 지원 내용, 전문성, 지원대상 포괄성이 부족하다고 볼 수 있다.

[그림 3-4] 가족 지원 영역 지원구조와 사업의 배치



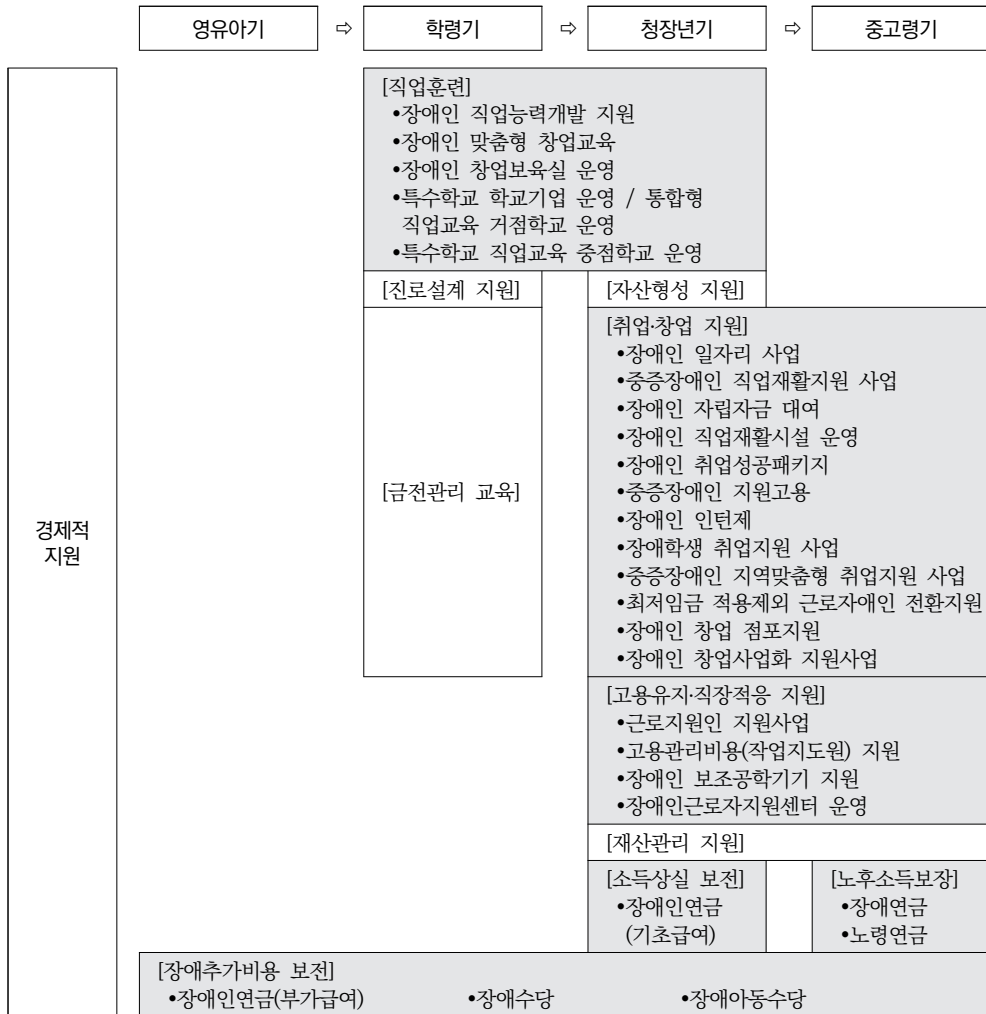
보육교육 지원 영역에는 11개의 지원사업이 있는데, ‘진학상담 지원’, ‘성교육 지원’, ‘긴급 돌봄지원’의 지원사항이 공백 상태로 있다. 물론 이들 지원사항에 대해서는 특수교육 과정이나 지역 장애인복지기관에서 대응하고 있는 부분이기도 하지만, 정형화된 사업의 형태로 존재하지는 않는다. ‘긴급 돌봄지원’의 경우 일반적인 보육 지원 사업과 활동지원서비스 등이 역할을 할 수 있지만 불시에 발생하는 긴급한 돌봄 욕구에 대응할 수 있는 유연성은 거의 없다고 볼 수 있다. 또한 ‘성인전환기 자립교육’의 경우에도 기본적으로 특수교육과정과 특수학교 전공과가 그 역할을 담당하고 있지만, 지역사회와 연계된 체계화된 사업의 형태로 운영되는 것은 아니라 거의 공백 상태에 있다고 볼 수 있다.

[그림 3-5] 보육교육 지원 영역 지원구조와 사업의 배치



10개의 지원사항이 포함된 경제적 지원 영역에서는 ‘진로설계 지원’, ‘자산형성 지원’, ‘금전관리 교육’, ‘재산관리 지원’이 공백 상태에 있다. 다만 이 중 진로설계 지원의 경우에는 특수교육과정에 기본적으로 내재되어 있다고 볼 수도 있으며, 금전관리 교육 또한 장애인복지관 등 지역 장애인복지기관에서 일부 기능을 수행하고 있다고 볼 수도 있다. 자산형성 지원의 경우 보건복지부에서 빈곤층을 대상으로 하는 희망키움통장, 내일키움통장, 청년희망키움통장, 청년저축계좌 등의 사업에도 발달장애인이 포함된다고 볼 수 있으나 장애인에게 특화된 사업은 아니라 별도로 표기하지 않았다. 또한 최근 일부 지방자치단체에서 장애인 혹은 발달장애인을 대상으로 자산형성 프로그램을 시행하는 경우가 있으나 전국적이 사업은 아니라서 포함하지 않았다. 재산관리 지원의 경우 2020년 현장연구를 거쳐 2021년부터 ‘발달장애인 재산관리지원서비스’가 시범사업으로 실시되고 있어 향후 서비스 공백이 다소 메워질 것으로 기대된다(보건복지부, 2021. 1. 20.).

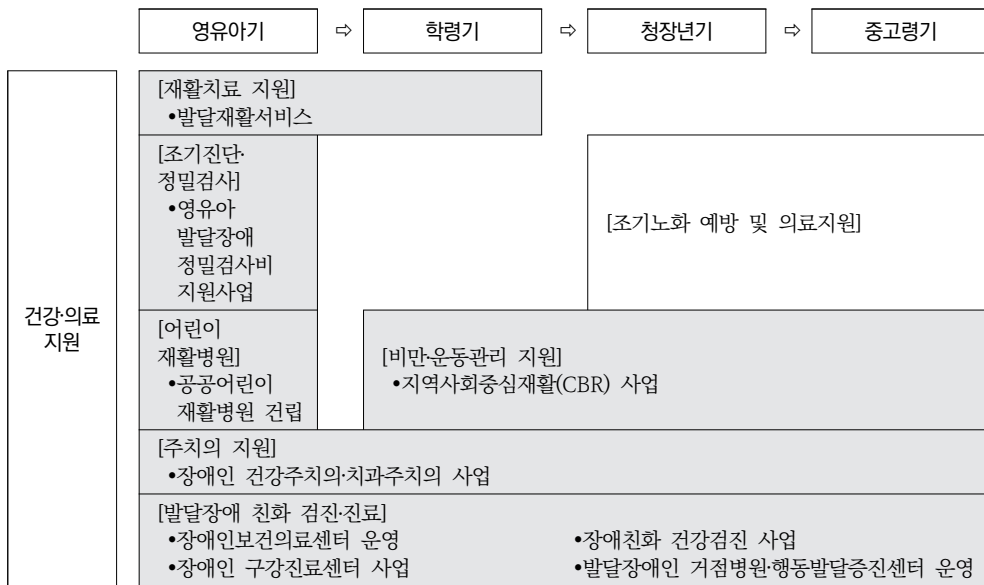
[그림 3-6] 경제적 지원 영역 지원구조와 사업의 배치



건강·의료 영역에서 발달장애인에게 필요한 지원사항은 7개가 있었는데, 그 중 ‘조기노화 예방 및 의료지원’이 공백 상태에 있다. 앞서 제2절의 발달장애인 지원 사업에서는 조기진단·정밀검사에 해당하는 사업도 존재하지 않았는데, 별도의 사업으로 진행되는 것은 아니지만 보건복지부의 ‘영유아 발달장애 정밀검사비 지원사업’이 시행되고 있어 이 지원사항은 공백으로 보지 않았다. 사업의 현황이 체계적으로 정리되어 발표되지는 않지만, 보건복지부의 발표에 따르면 시군구 보건소에 시행하는 이 사업은 2019년부터 지원대상을 확대하여 연간 2000명이 지원을 받게 되었다(보건복지부,

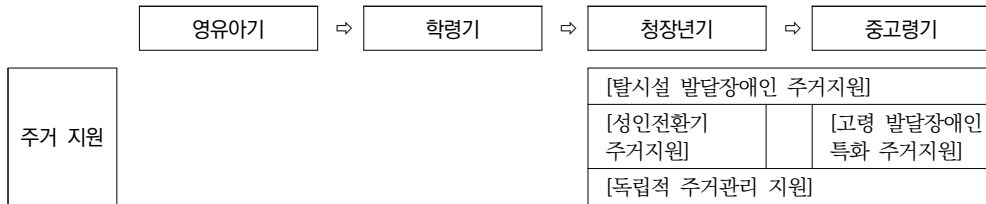
2019. 3. 4.). 추가적으로 ‘비만·운동관리 지원’은 지역사회중심재활(CBR) 사업에 일부 내용이 있어 공백이 아닌 것으로 표기하였지만, 이 문제에 특화된 별도의 사업은 부족한 것이 현실이다.

[그림 3-7] 건강·의료 지원 영역 지원구조와 사업의 배치



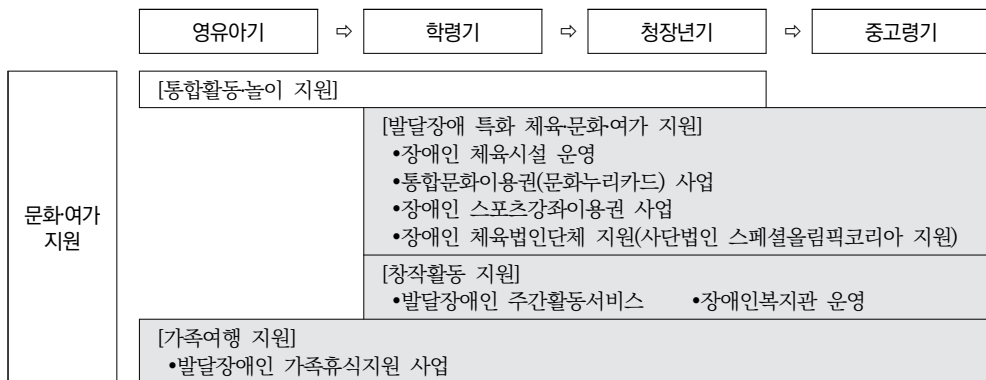
주거 지원 영역에서는 4개 지원사항 모두 지원의 공백 상태에 있는 것으로 판단하였다. 주거 지원의 수단으로 장애인 거주시설이 운영되고 있을 뿐, ‘탈시설 발달장애인 주거지원’, ‘성인전환기 주거지원’, ‘고령 발달장애인 특화 주거지원’, ‘독립적 주거관리 지원’의 역할은 수행하지 못하고 있다고 판단하였기 때문이다. 특정 지방자치단체에서 일부 지원사항에 해당하는 사업을 실시하고 있지만 전국적인 범위에서 체계적으로 시행되는 것이 아니라 별도로 표기하지 않았다.

[그림 3-8] 주거 지원 영역 지원구조와 사업의 배치



문화여가 지원 영역에서는 4가지 지원사항이 있는데, 그 중 ‘통합활동놀이 지원’을 공백 상태로 판단하였다. 장애인복지관 등 지역사회 장애인복지기관을 중심으로 ‘스몰 스파크’ 사업과 같이 비장애인과 장애인이 함께 하는 통합활동 사업이 진행되거나, 일부 지역에서 장애아동과 비장애아동이 함께 어울릴 수 있는 통합 놀이터가 건립되고 있지만 전국적인 범위에서 체계화된 사업은 존재하지 않는다. ‘창작활동 지원’ 경우 여기에 특화된 별도의 사업이 있었던 것은 아니지만 발달장애인 주간활동서비스, 장애인 복지관의 사업에 대체로 포함되는 지원이라 공백으로 보지 않았다. ‘가족여행 지원’ 역시 발달장애인 가족휴식지원 사업에서 포괄하는 영역으로 볼 수 있다.

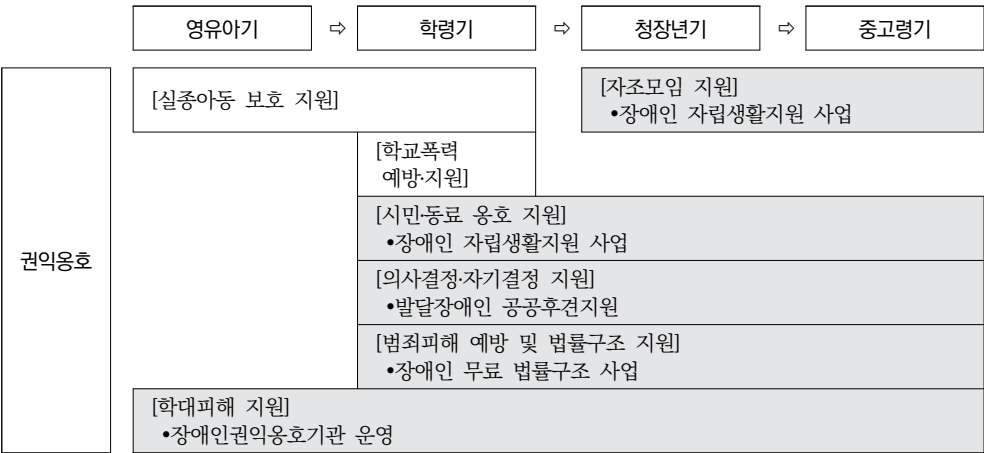
[그림 3-9] 문화여가 지원 영역 지원구조와 사업의 배치

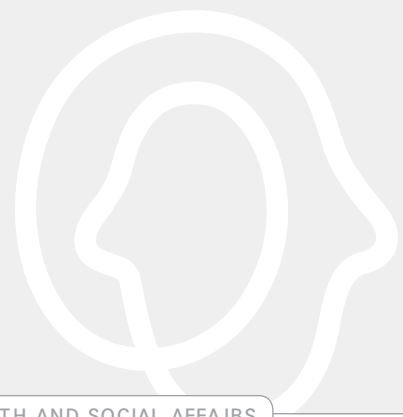


권익옹호 영역에서는 7개의 지원사항이 발달장애인에게 필요한데, 그 중 ‘실종아동 보호 지원’, ‘학교폭력 예방·지원’의 지원사항이 공백 상태에 있는 것으로 파악된다. ‘의사결정·자기결정 지원’의 경우 발달장애인 공공후견지원이 기능하고 있다고 표기하였지만 실제로는 이 지원사항도 공백 상태에 가깝다. 후견제도는 의사결정을 대리하는

제도이기 때문에 진정한 의사결정 지원제도로 보기는 어렵기 때문이다. 현재 발달장애인의 의사결정을 지원하는 제도는 정형화된 형태로 만들어지지 않은 상황이다.

[그림 3-10] 권익옹호 지원 영역 지원구조와 사업의 배치





제4장

생애주기별 지원제도 평가

제1절 영유아기

제2절 학령기

제3절 청장년기

제4절 중고령기

제5절 종합 평가

제4장 생애주기별 지원제도 평가

이 장에서는 발달장애인 지원제도를 영유아기(0~6세), 학령기(7~17세), 청장년기(18~49세), 중고령기(50세 이상)의 생애주기로 구분하여 평가하고자 한다. 이때 생애주기 내에서의 평가 내용은 크게 두 가지로 구분된다. 첫째는 전문가 델파이 평가로 생애주기별 지원사항에 대해 전문가가 델파이 조사에서 중요도, 포괄성, 충분성에 대해 평가한 것을 분석하여 제시하였다. 둘째는 이용자 및 전문가 초점집단면접(FGI) 평가로 제도의 계획 단계, 집행 단계, 성과 단계로 구분하여 이용자와 전문가의 질적 평가 결과를 종합하여 제시하였다.

제1절 영유아기

1. 전문가 델파이 평가

가. 지원사항 중요도 평가

전문가 델파이 조사에서는 생애주기별 지원사항에 대하여 중요도를 1~10점으로 평가하였다. 이때 단순히 지원사항별 중요도 평균값뿐만 아니라 지원 영역의 우선순위를 고려한 조정 중요도도 함께 제시하였다. 조정 중요도는 1~10점의 중요도 평균값에 영역별 우선순위 가중치를 곱한 것이다. 이때 우선순위 가중치는 1~8순위의 값을 그대로 사용하지 않고 영역별 우선순위 평균의 역환산 값을 표준화하여 산출하였다. 우선순위를 역환산 했다는 것은 1~8순위 값을 8~1값으로 전환하여 높은 값을 가질수록 우선순위가 높도록 했다는 것이며, 표준화는 8개 영역의 역환산 우선순위 값의 평균이 1이 되도록 한 것이다. 이는 각 영역별 역환산 우선순위 값을 역환산 우선순위 값의 평균으로 나누어 산출하였다. 만약 8개 영역 중 역환산 우선순위가 평균에 해당한다면 1의 가중치를 갖는 것이다.

조정 중요도는 해당 지원사항의 중요도뿐만 아니라 해당 지원사항이 포함된 영역의 우선순위까지 고려하여 종합적인 판단이 가능하다. 하지만 우선순위를 어떻게 가중치로 사용하느냐에 따라 매우 민감하게 변할 수 있어 절대적인 기준으로 사용하기보다는 일반 중요도와 조정 중요도 결과를 결합하여 함께 해석할 필요가 있다.

우선 발달장애인에 대한 영유아기 지원사항 20개에 대해 1~10점으로 중요도를 평가한 결과, 각 지원사항은 6.06~9.59점의 중요도를 가지는 것으로 나타났다. 모든 지원사항에 대한 중요도 평가결과의 변동계수(CV) 값이 0.5 이하로 델파이 위원들간의 합의 정도가 매우 높고 안정적임을 알 수 있다.

〈표 4-1〉 영유아기 발달장애인 지원사항 중요도

구분		지원사항별 중요도(1~10)			영역 가중치 적용	
		M	SD	CV	가중치	조정 중요도
일상생활 지원	1) 개별 이동지원	6.06	2.59	0.43	0.949	5.75
가족 지원	2) 양육기술 교육 및 정보제공	9.47	0.72	0.08	1.502	14.23
	3) 장애자녀 수용 지원	9.06	0.90	0.10	1.502	13.61
	4) 가족 자조모임·동료상담 지원	8.24	1.39	0.17	1.502	12.37
	5) 발달장애인과의 의사소통기술 지원	8.18	1.63	0.20	1.502	12.28
	6) 전문 가족상담(보호자, 부부, 형제자매)	8.76	1.20	0.14	1.502	13.17
	7) 가족휴식 지원	7.47	2.03	0.27	1.502	11.22
	8) 발달장애 특화 보육지원	8.71	2.05	0.24	1.502	13.08
보육교육 지원	9) 통합보육 지원	8.53	1.87	0.22	1.502	12.82
	10) 긴급 돌봄지원	8.94	1.03	0.12	1.502	13.43
경제적 지원	11) 장애추가비용 보전	8.00	2.21	0.28	1.041	8.33
건강의료 지원	12) 재활치료 지원	9.06	1.30	0.14	1.476	13.37
	13) 조기진단·정밀검사	9.59	0.71	0.07	1.476	14.15
	14) 어린이 재활병원	8.59	1.28	0.15	1.476	12.68
	15) 주치의 지원	8.18	1.78	0.22	1.476	12.07
	16) 발달장애 친화 검진·진료	8.71	0.99	0.11	1.476	12.85
	17) 통합활동놀이 지원	8.24	1.15	0.14	0.567	4.67
문화여가 지원	18) 가족여행 지원	6.59	2.06	0.31	0.567	3.73
권익옹호	19) 실종아동 보호 지원	8.18	1.88	0.23	0.514	4.20
	20) 학대피해 지원	8.18	2.27	0.28	0.514	4.20

주 1) M 평균, SD 표준편차, CV 변동계수(=SD/M).

2) 영역 가중치는 영역 우선순위 평균의 역환산 값을 표준화(M=1)하여 산출함. 중요도 상위 5개 지원사항을 음영 표시하였으며, 중요도 값이 동일한 경우에는 변동계수가 낮은 것을 선택함.

자료: 발달장애인 지원제도 평가를 위한 전문가 델파이 조사 원자료 분석.

지원사항별 중요도를 살펴보면, 조기진단·정밀검사(9.59점), 부모에 대한 양육기술 교육 및 정보제공(9.47점), 재활치료 지원(9.06점), 부모의 장애자녀 수용 지원(9.06점), 긴급 돌봄지원(8.94점) 순으로 평가값이 높게 나타났다.

지원사항에 대한 중요도는 1~10점으로 모두 동일한 기준으로 평가한 것인데, 여기에 영역별 우선순위를 가중치로 사용하여 조정된 중요도를 살펴보았다. 그 결과 영유아기 지원사항은 조정 중요도로 판단하는 경우에도 중요도 상위 5개 지원사항이 그대로 유지되는 것을 확인할 수 있었다.

조정 중요도로 각 영역별 지원사항을 살펴보면, 가족 지원에서는 양육기술 교육 및 정보제공(14.23점)과 장애자녀의 수용 지원(13.61점), 보호자와 부부, 형제자매 등에 대한 전문적인 가족상담(13.17점) 등이 중요한 지원제도로 평가되었다. 보육·교육 지원 영역에서는 긴급 돌봄지원(13.43점)과 발달장애인에 특화된 보육지원(13.08점), 통합보육지원(12.86점)의 중요성을 높게 평가하였다. 건강·의료 지원 영역에서는 조기진단과 정밀검사(14.15점)의 중요도가 가장 높았으며, 재활치료 지원(13.37점), 발달장애 친화 검진과 진료(12.82점), 어린이 재활병원 지원(12.68점) 등이 뒤를 이었다.

나. 지원 대상 포괄성 평가

영유아기 발달장애인을 지원하는 제도가 정책 대상을 충분히 포괄하는지에 대한 전문가 인식을 조사한 결과 20가지 지원사항의 포괄성은 10점 만점에 3.00~6.82점으로 평가되었다. 포괄성이 비교적 높은 것으로 평가된 제도는 재활치료 지원(6.82점), 조기진단과 정밀검사(6.12점), 통합보육지원(5.88점), 발달장애 특화 보육지원(5.59점), 가족휴식지원(5.59점)이었다. 반면, 포괄성이 낮은 지원사항은 주치의 지원(3.00점), 발달장애 친화 검진 및 진료(3.88점), 어린이 재활병원(4.41점), 발달장애인과 의사소통 기술 지원(4.41점), 통합활동·놀이 지원(5.41점) 등으로 나타났다.

영역별 특이점을 살펴보면 건강 및 의료 지원 영역은 전반적인 포괄성은 낮은 편이면서 개별 항목에서 포괄성이 가장 높은 지원사항(재활치료 지원 6.82점, 조기진단·정밀검사 6.12점)과 가장 낮은 지원사항(주치의 지원 3.00점, 발달장애 친화 검진 및 진료 3.88점)이 모두 분포하여 영역 내 개별 지원사항 간 포괄성의 편차가 큰 것을 알 수 있었다.

98 발달장애인 지원제도 평가

다음으로 지원제도의 중요도에 비해 정책 대상의 포괄수준이 낮은 지원제도를 파악하기 위해 중요도 원점수(1~10점)에서 포괄성 평가값(1~10점)을 차감하였다. 차이가 클수록 중요도에 비해 대상 포괄성이 낮음을 의미한다. 중요도와 포괄성 간 차이가 가장 큰 지원사항은 주치의 지원(5.18점)이며, 발달장애 친화 검진 및 진료(4.82점), 장애자녀 수용 지원(4.24점), 어린이 재활병원(4.18점), 양육 기술 교육 및 정보제공(4.00점) 순으로 중요도 대비 포괄성이 낮은 것으로 나타났다. 상세한 내용은 <표 4-2>와 같다.

<표 4-2> 영유아기 발달장애인 지원사항 중요도 대비 포괄성 평가

구분		중요도 (1~10)	지원 대상 포괄성(1~10)			중요도 -포괄성
			M	SD	CV	
일상생활 지원	1) 개별 이동지원	6.06	5.35	2.42	0.45	0.71
	2) 양육기술 교육 및 정보제공	9.47	5.47	2.21	0.40	4.00
	3) 장애자녀 수용 지원	9.06	4.82	2.19	0.45	4.24
	4) 가족 자조모임·동료상담 지원	8.24	5.12	2.18	0.43	3.12
	5) 발달장애인과의 의사소통기술 지원	8.18	4.41	2.03	0.46	3.76
	6) 전문 가족상담(보호자, 부부, 형제자매)	8.76	4.76	1.64	0.34	4.00
	7) 가족휴식 지원	7.47	5.59	2.43	0.43	1.88
보육교육 지원	8) 발달장애 특화 보육지원	8.71	5.59	2.24	0.40	3.12
	9) 통합보육 지원	8.53	5.88	2.76	0.47	2.65
	10) 긴급 돌봄지원	8.94	5.35	2.32	0.43	3.59
경제적 지원	11) 장애추가비용 보전	8.00	5.29	1.76	0.33	2.71
건강·의료 지원	12) 재활치료 지원	9.06	6.82	1.42	0.21	2.24
	13) 조기진단·정밀검사	9.59	6.12	2.03	0.33	3.47
	14) 어린이 재활병원	8.59	4.41	2.00	0.45	4.18
	15) 주치의 지원	8.18	3.00	1.73	0.58	5.18
	16) 발달장애 친화 검진·진료	8.71	3.88	1.76	0.45	4.82
	17) 통합활동놀이 지원	8.24	5.41	1.77	0.33	2.82
문화·여가 지원	18) 가족여행 지원	6.59	5.41	2.03	0.38	1.18
	19) 실종아동 보호 지원	8.18	5.35	2.12	0.40	2.82
권익옹호	20) 학대피해 지원	8.18	4.53	1.97	0.44	3.65

주 1) M 평균, SD 표준편차, CV 변동계수(=SD/M).

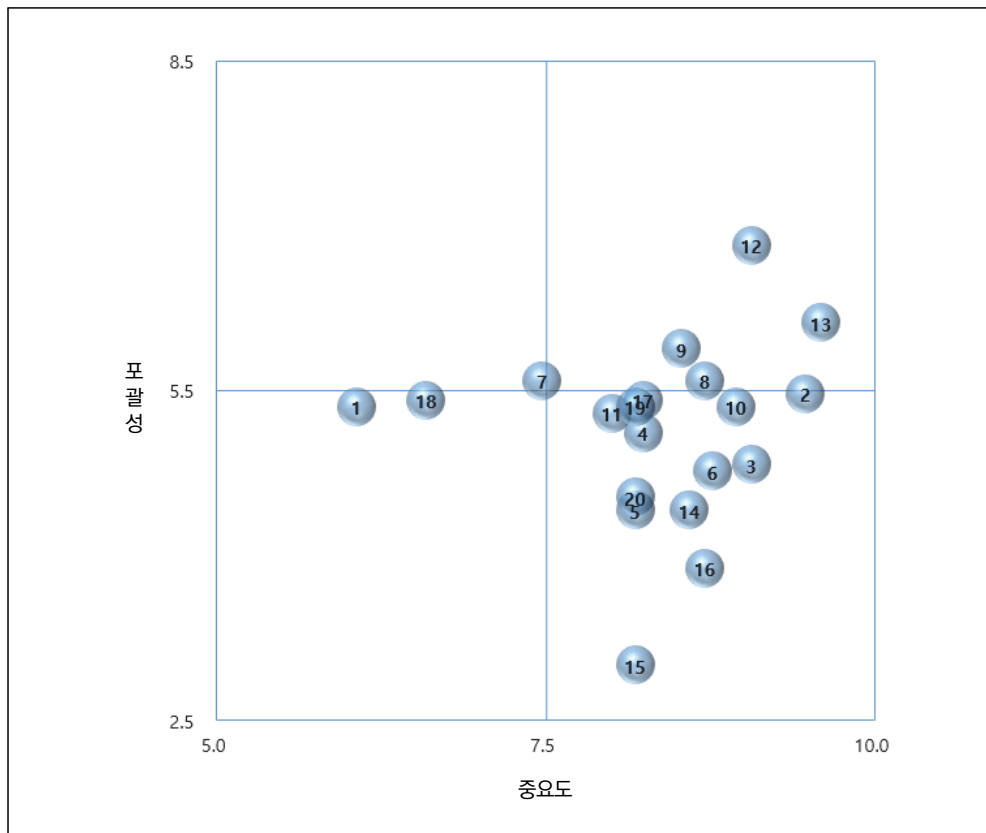
2) 중요도 상위 5개 지원사항을 음영 표시함.

3) 포괄성 하위 5개 지원사항을 음영 표시함(평균값이 동일한 경우에는 변동계수가 낮은 것 선택).

4) 중요도와 포괄성의 차이가 큰 상위 5개 지원사항을 음영 표시함(차이가 동일한 경우에는 중요도가 높은 것 선택).
자료: 발달장애인 지원제도 평가를 위한 전문가 델파이 조사 원자료 분석.

[그림 4-1]은 각 지원사항의 중요도와 포괄성 평가값을 좌표 평면에 나타내고 있다. 4사분면에 위치한 것은 중요도는 높으나 포괄성이 낮은 지원사항으로, 이에 해당하는 지원사항은 발달장애 친화 검진·진료(16번), 주치의 지원(15번), 장애자녀 수용 지원(3번), 전문 가족상담(6번), 어린이 재활병원(14번) 등이다.

[그림 4-1] 영유아기 지원사항 중요도 대비 포괄성



주: 번호는 지원 사항으로 <표 4-1>에 제시된 연번과 동일함.

자료: 발달장애인 지원제도 평가를 위한 전문가 델파이 조사 원자료 분석.

다. 지원 수준 충분성 평가

다음으로 영유아기 발달장애인 지원사항의 지원수준이 충분한지에 대한 전문가 인식을 조사한 결과 20가지 지원사항의 충분성은 10점 만점에 3.24~6.29점으로 평가되

었다. 지원 수준이 상대적으로 충분한 제도는 재활치료 지원(6.29점), 가족여행 지원(5.59점), 조기진단 및 정밀검사(5.53점), 가족 자조모임·동료상담 지원(5.53점), 긴급 돌봄지원(5.35점)이었으며, 지원 수준이 상대적으로 충분하지 못한 사항은 주치의 지원(3.24점), 학대피해 지원(3.88점), 발달장애친화 검진 및 진료(4.12점), 발달장애인과의 의사소통 기술 지원(4.29점), 실종아동 보호지원(4.41 점) 등으로 나타났다.

〈표 4-3〉 영유아기 발달장애인 지원사항 중요도 대비 지원수준의 충분성 평가

구분		중요도 (1~10)	지원 수준 충분성(1~10)			중요도 -충분성
			M	SD	CV	
일상생활 지원	1) 개별 이동지원	6.06	5.06	2.28	0.45	1.00
	2) 양육기술 교육 및 정보제공	9.47	5.24	2.05	0.39	4.24
가족 지원	3) 장애자녀 수용 지원	9.06	4.59	1.94	0.42	4.47
	4) 가족 자조모임·동료상담 지원	8.24	5.53	2.32	0.42	2.71
	5) 발달장애인과의 의사소통기술 지원	8.18	4.29	1.57	0.37	3.88
	6) 전문 가족상담(보호자, 부부, 형제자매)	8.76	4.94	1.68	0.34	3.82
	7) 가족휴식 지원	7.47	5.12	2.32	0.45	2.35
보육·교육 지원	8) 발달장애 특화 보육지원	8.71	4.71	2.02	0.43	4.00
	9) 통합보육 지원	8.53	4.88	2.52	0.52	3.65
	10) 긴급 돌봄지원	8.94	5.35	2.15	0.40	3.59
경제적 지원	11) 장애추가비용 보전	8.00	5.29	1.90	0.36	2.71
건강·의료 지원	12) 재활치료 지원	9.06	6.29	1.31	0.21	2.76
	13) 조기진단·정밀검사	9.59	5.53	2.18	0.39	4.06
	14) 어린이 재활병원	8.59	4.59	2.48	0.54	4.00
	15) 주치의 지원	8.18	3.24	2.28	0.70	4.94
	16) 발달장애 친화 검진·진료	8.71	4.12	2.15	0.52	4.59
문화·여가 지원	17) 통합활동·놀이 지원	8.24	5.24	1.89	0.36	3.00
	18) 가족여행 지원	6.59	5.59	1.94	0.35	1.00
권익옹호	19) 실종아동 보호 지원	8.18	4.41	2.09	0.47	3.76
	20) 학대피해 지원	8.18	3.88	1.65	0.43	4.29

주: 1) M 평균, SD 표준편차, CV 변동계수(=SD/M).

2) 중요도 상위 5개 지원사항을 음영 표시함.

2) 충분성 평가값 하위 5개 지원사항을 음영 표시함(평균값이 동일한 경우에는 변동계수가 낮은 것 선택).

3) 중요도와 충분성의 차이가 큰 상위 5개 지원사항을 음영 표시함(차이가 동일한 경우에는 중요도가 높은 것 선택).

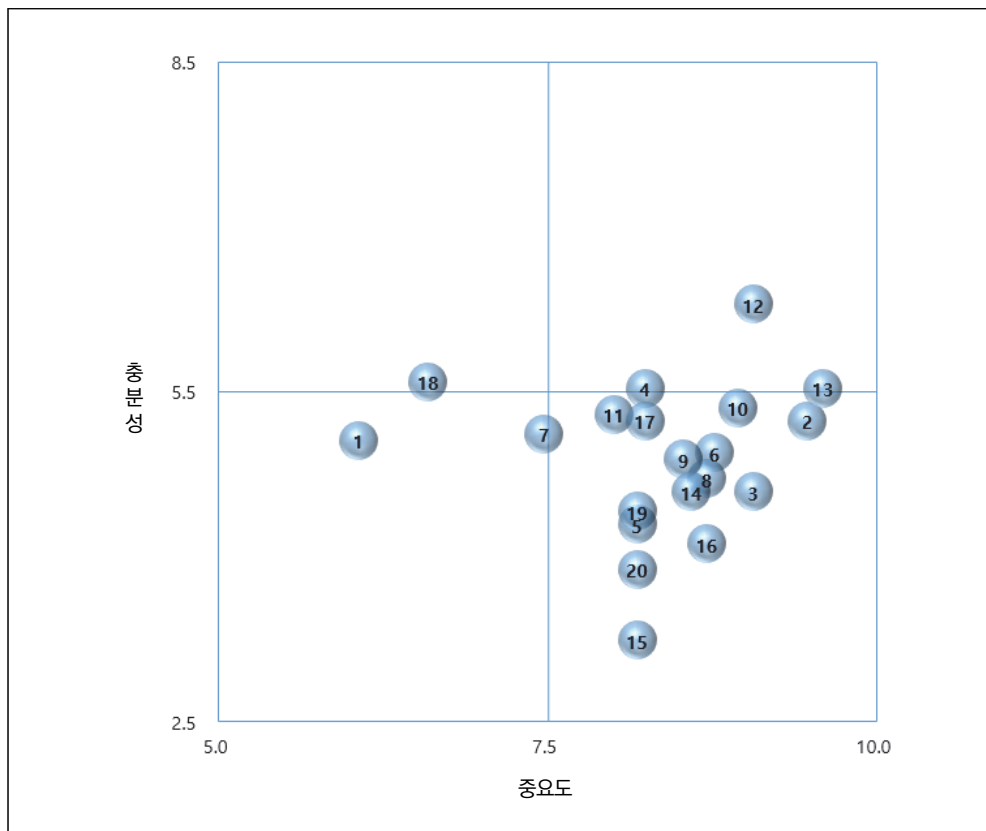
자료: 발달장애인 지원제도 평가를 위한 전문가 델파이 조사 원자료 분석.

영역별로는 폭력·학대나 실종 등에 대응하는 권익옹호 영역의 충분성이 가장 낮게 나타났으며, 포괄성 평가와 마찬가지로 충분성이 가장 높은 지원사항과 가장 낮은 지

원사항이 모두 건강·의료 영역의 지원으로, 해당 영역은 지원제도간 충분성 편차가 큰 것을 알 수 있었다.

중요도 대비 충분성은 포괄성과 동일한 방법으로 중요도 원 평가값(1~10점)에서 충분성 평가값(1~10점)을 차감하여 살펴보았다. 중요도에 비해 충분성이 가장 낮은 지원사항은 주치의 지원(4.94점)이며, 발달장애 친화 검진 및 진료(4.59점), 장애자녀 수용 지원(4.47점), 학대 피해 지원 (4.29점), 양육 기술 교육 및 정보제공(4.24점) 순으로 나타나, 주치의 지원, 장애자녀 수용 지원, 양육 기술 교육 및 정보제공 등은 중요도에 비해 지원 대상의 포괄성과 지원 수준의 충분성이 모두 낮은 제도로 평가받고 있음을 알 수 있었다. 상세한 결과는 <표 4-3>과 같다.

[그림 4-2] 영유아기 지원사항 중요도 대비 충분성



주: 번호는 지원 사항으로 <표 4-1>에 제시된 연번과 동일함.

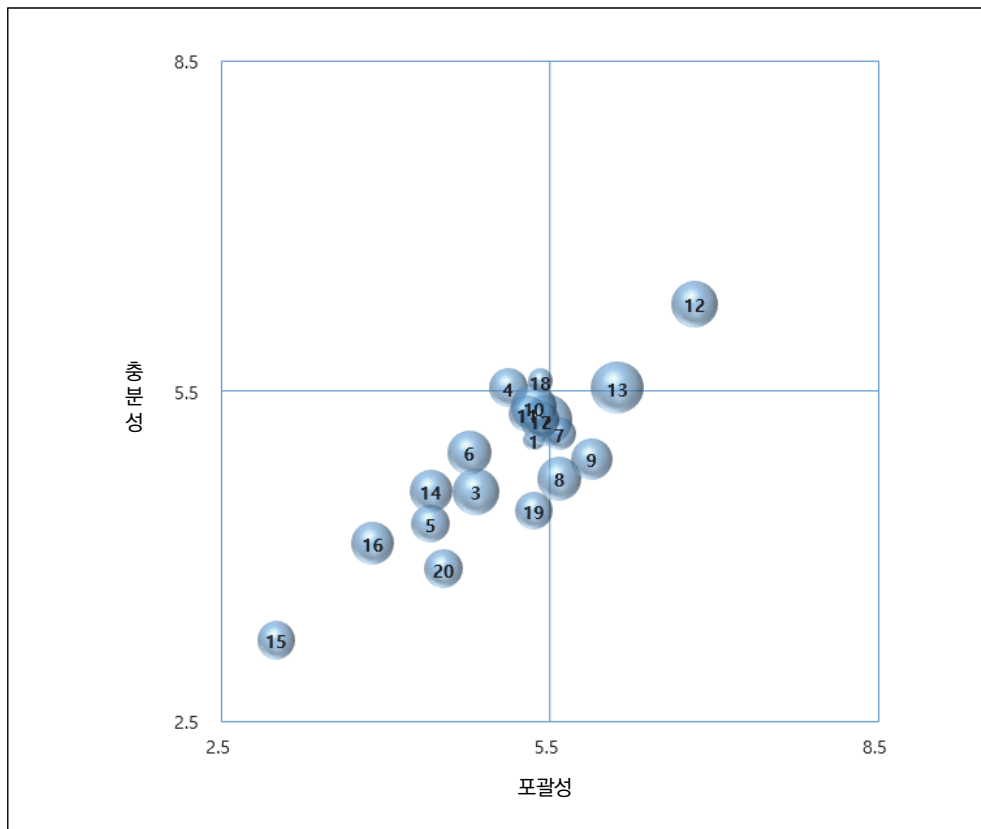
자료: 발달장애인 지원제도 평가를 위한 전문가 델파이 조사 원자료 분석.

[그림 4-2]는 중요도가 높으나 상대적으로 지원 수준이 부족하여 정책적으로 지원 수준을 충분히 확보하기 위한 노력이 필요한 지원사항을 도식화하고 있다. 장애자녀 수용 지원(3번), 발달장애인과 의사소통기술 지원(5번), 주치의 지원(15번), 발달장애 친화 검진·진료(16번), 학대피해 지원 등(20번) 등이 이에 해당한다.

라. 중요도·포괄성·충분성을 고려한 우선 개입 영역

영유아기 발달장애인을 위한 지원사항을 정책 대상의 포괄성과 지원 수준의 충분성을 중심으로 살펴보았다.

[그림 4-3] 영유아기 지원사항 포괄성-충분성 분포



주: 원의 크기는 중요도를 의미하며, 1~10의 값을 갖는 중요도의 네제곱 값을 가중치로 사용함. 번호는 지원 사항으로 <표 4-1>에 제시된 연번과 동일함.

자료: 발달장애인 지원제도 평가를 위한 전문가 델파이 조사 원자료 분석.

[그림 4-3]의 3사분면에 위치한 지원사항이 포괄성과 충분성이 낮아 개선의 필요성이 높은 것으로 볼 수 있다. 정책 대상이 포괄적이지 않고, 지원 수준도 충분하지 못한 사항으로는 주치의 지원(15번), 발달장애 친화 검진 및 진료(16번), 학대 피해 지원(20번), 발달장애인과의 의사소통 지원(5번), 어린이 재활병원(14번), 장애자녀 수용 지원(3번), 전문 가족상담(6번) 등이 포함된다. [그림 4-3]에서 지원사항의 원의 크기는 해당 지원사항의 중요도를 나타내는데, 이를 함께 고려하면 장애자녀 수용 지원(3번)과 전문 가족상담(6번)과 같은 가족지원 사항에 대한 개선이 우선적으로 요청되는 것으로 파악할 수 있다.

2. 이용자 및 전문가 초점집단면접(FGI)

가. 계획의 적절성

계획의 적절성은 영유아기 발달장애인을 위한 지원 제도가 발달장애 아동과 가족의 욕구에 적절하게 대응하는 정도를 의미한다. 현 지원 제도가 대응하지 못하는 욕구는 무엇인지, 지원 제도의 대상은 포괄적인지, 지원 수준은 충분한지를 중심으로 살펴보았다.

1) 자녀의 장애를 인지하고 개입하는 과정에 대한 지원 미흡

영유아기는 부모가 자녀의 발달장애를 인지하고 이에 대한 개입을 시작하는 시기이다. 자녀의 ‘다름’을 인지한 많은 부모는 자녀의 상태를 정확하게 파악하는 데 두려움을 갖고 있었고, 진단적 평가가 자녀의 발달에 걸림돌이 될까 우려하여 기피하는 경우도 있었다. 이는 부모가 적절한 도움을 받을 수 있는 체계를 이용하는 시점을 지연시키기도 했다.

“대부분이 이제 대학병원 가는 거를 두려워해서, 장애 진단 받는 것 자체를 두려워해서. 사실 부모 교육 같은 거 많이 하거든요. 그런데 발달장애 부모교육 가면 아무도 안 와요. 왜냐면 장애도 아직 안 받아들었는데, (중략) 영유아기 때는 우리 아이가 늦된 아이, 지연아이라고 생각을 하지 장애라는 꼬리를, 그 기간까지 시간이 걸리거든요. 그래서 그때 안전망이 없는 것 같아요. 그래서 보통 그리고

센터에 가게, 사설센터를 먼저 노크를 해요. 소아정신과를 먼저 가지 않고 사설센터에 가서, 가게 되면 거기에서도 조심스럽게 때문에 “자폐입니다.” 누가 이렇게 얘기하나요? 뭐 “지적입니다.” 이렇게 얘기하지 않고 이제 “해보자.” 하면서 그렇게 1년, 2년을 보내다가 이제 조심스럽게 누군가가 얘기해서 “정신과로 가보는 게 좋겠다.” 해서 소아정신과를 가고 대학병원을 가고 이런 수순으로 많이 밟는 것 같아요. [연구참여자 F]

“주위에서 자주 “애가 좀 느린 것 같다.” 말도 느린 것 같은데, 시어머니가 “니 시숙은 7살 때 말이 트였다.” 이제 이렇게 주위에 막 하니까 “그래요?” 그래도 제가 봐도, 그런데 저는 이제 정말 부모 입장에서 인정을 안 하려고 ‘그래 아마 말이 터질 거야.’ 그런데 되게 겁이 많고 그런 찰나에 이제 경기를, 애가 잠자고 있는데 경기가 막 열이 나는 경기가 아니고, 갑자기 경기를 하는 거예요. (중략) 지적 그쪽으로 (진단을 받아서) 이렇게, 그때는 정말 하늘이 무너지는 것 같고. (중략) 정말 저는 장애 진단을 안 받으려고, 장애 진단만 받아버리면 그때 당시에는 정말 우리 이제 모든 우리 아들 이제 하나밖에 없는 이 아들이 그런지 알고 진단을 안 받으려고.” [연구참여자 N]

반면 자녀의 장애를 조기에 발견하고 개입이 이루어진 경우에도 자녀의 발달 지연이 호전될 것이라는 기대가 장애의 수용과 등록을 지연시키기도 하였다. 개입이 조기에 이루어지는 경우나 그렇지 않은 경우나, 부모들은 자녀의 장애를 인정하고 수용하는 데에 대한 두려움을 드러냈다.

“치료실에 다닐 때 큰 아이들, 고등학교 이렇게 큰 남자아이들 데리고 다니는 아이들이 문제행동을 하잖아요. 머리로 때리고 막 그런 행동을 보면서 ○○ 애기 때, ‘저 엄마는 제대로 치료를 적절한 시기에 안 했나 보다.’ 그러니까 적절한 시기에 적절한 치료를 하면, 저렇지는 않을 거라고 생각했어요. 그리고 저는 18개월 때 발견해서 ‘나는 빨리 발견했으니까,’ 그리고 장애 등록을 학교 들어갈 때까지 하지 않은 건 여자아이인데 우리 아이는 장애가 아닌 일반아이가 될 건데 주홍글씨처럼 장애 등록이 따라 올까봐, 그래서 그런 모임도 나갔지만 거기 엄마들이 뭐 생리 얘기도 하고, 그런데 그냥 남 얘기 같았어요. 그냥 ‘우리 애는 빨리 치료 받기 시작했으니까 다를 거야.’라고 생각했죠.” [연구참여자 E]

건강보험의 영유아 건강검진은 보호자가 자녀의 장애를 인지하고 조치를 취할 수 있는 계기가 된다. 그러나 보호자가 자녀의 장애를 인지하더라도 이를 수용하고 적절한 개입을 시작하는 과정까지의 지원은 미흡한 상황으로, 대부분의 보호자는 직면한 문제를 다루는 데 어려움을 겪고 있었다. 이외에도 제도적으로 발달장애아동의 치료비를 보장하지 않는 실손보험 제도가 아동의 장애등록을 지연하는 결과를 낳기도 하였으며, 충분히 포괄적이지 못한 발달장애의 진단 범주로 인해 지원에서 배제되기도 했다.

“(장애등록을) 하지 못하는 이유가 이제 치료비 지원 때문에 이제 실손보험을, 실손보험에서 지금 치료에 많은 부분들을 감당을 하고 있거든요. 그래서 대부분 부모들이 어릴 때는 등록을 빨리 못하는 것 같아요. (중략) 발달장애 쪽 같은 경우에는 이제 보험에서 치료비를 거의 이제 지원을 받을 수가 있고 그래서 이제 저는 등록 전이고요. (중략) 실비 지원이 안 돼요. 일반보험 같은 경우에는 발달장애는 선천적인 거라고 얘기를 하고 있거든요, 보험회사에서. 선천적인 장애이기 때문에 우리가 보험으로 지원을 해줄 수 없다고 규정이 되어 있어서 실비를 지원을 못 받는 시스템이에요. (중략) 대부분, 예를 들어서 치료비가 요즘 많이 올라서 언어 같은 경우 40분에 7만 5000원 정도 하거든요. 그러면 실비를 받게 되면 2만 원을 제하고 나머지 금액을 받을 수 있거든요.” [연구참여자 F]

“지금이야 발달장애 있으니까 자격에 살짝 발은 얹어놨어요. 발은 얹어놨는데 이게 워낙 이제 뇌병변 같은 게 아예 발도 못 붙이는 어떤 상황이 되는 거죠, 중증인 같은 경우에는. 그래서 소위 말해서 이런 부모들이 많아요. 발달장애 서비스를 받기 위해서, 그런데 외국 같은 경우에는 발달장애 맞죠. 맞는데 우리나라에 아닌 거죠. 그런데 발달장애 서비스를 받아야 되지만 못 받기 때문에 불가피하게 등록하는 경우가 꽤 있다고.” [연구참여자 T]

2) 양육 지원체계의 부족과 대체재인 치료기관의 이용

재활 치료는 영유아의 증상에 대한 개입과 조기교육으로서의 역할도 하지만, 장애가 있는 아동이 ‘갈 곳이 없기 때문에’, ‘일반 아이들이 이용하는 영유아 교육기관을 이용할 수 없기 때문에’ 이용하는 서비스로서 교육과 동시에 돌봄의 공백을 메꾸고 있었다.

“이제 갈 데가 없다는 말이 저희 어릴 때도 똑같은 것 같아요. 돌봄에 대한, 사실 저희가 치료실을 다니는 게 갈 데가 없기 때문에 치료실을 가는 것도 있어요. 이제 특수장애 유치원에 가면 퇴행을 한다고 오후에 방과 후 놀이, 보통 이제 오전에 프로그램 이루어지고 오후에는 특수교사 선생님이 안 계신 상태에서 아이들이 자유놀이를 하거든요. 그런데 자폐 아이들은 이제 퇴행을 할 수가 있기 때문에 어머니 7살까지는 치료실 다니는 게 좋다고 권해주세요. (중략) 그런 일상적인 활동, 그 비 장애인들이 일상적으로 하는 활동을 저희는 치료실에서밖에 할 수가 없는 거예요. 그거를 다른 뭐에 이려고 있는데 받아달라고 할 수 없잖아요. 그래서 결국은 치료실을 가는 거고 치료실에 가는 게 돌봄이자 교육이자 뭐 이게 되게 복합적으로 그렇게 돼 있더라고요.” [연구참여자 F]

“치료라고 해서 자꾸 저도 인식이 그런데 이제 뭐 12시에서 1시에 하원을 해서 그 이후 시간을 보낼 만한 마땅한 갈 데가 없으니까 그런 여가나 이런 것들이 엄마도 한계가 있으니까, (중략) 또 아이들이 또 청각, 시각적으로 여러 가지 예민도도 있어서 되게 자유롭게 다닐 수는 없거든요. 그러면 그 여가나 그 시간을 해결해줄 수 있는 프로그램들의 참여를, 그런 게 많으면 참여를 할 수 있으니까 그런 거에 대한 좀 꺼리들을 많이 만들어주면 좋겠다. 그게 바람입니다.” [연구참여자 F]

장애인을 위한 대표적인 돌봄서비스로는 활동지원 서비스가 있으나, 활동지원은 6세부터 이용이 가능하기 때문에 영유아기는 해당되지 않는다. 보편적인 영유아 보육제도인 어린이집이나, 가정으로 돌봄 인력을 파견하는 ‘아이돌봄서비스’는 발달 지연이 있는 영유아의 경우 이용에 어려움을 겪는 경우가 많았다.

“통합어린이집에서 ○○이가 같이, 친구들과하고 같이 이렇게 놀고 행동을 했지만 여기 ○○에 어린이집을 보냈는데 거기에는 ○○이가 왕따였어요. 선생님도 애를 그냥 방치를 하고 혼자 놀고 그렇게, 그거를 저는 몰랐어요. 전혀 몰랐어요. 그런데 애가 어린이집 잘 안타려고 그러는 거예요. 아침마다 우는 거예요. 그래서 선생님이 원장님이랑 같이 승용차를 타고 와가지고 태워가고, 그거를 한 일주일 정도 하고, 매일 울면서 갔어요. 나는 이유를 몰랐어요. 그런데 누나가 저 ○○중학교 다니고 있었는데 이제 봉사활동을 하러 갔는데 이제 누나가 그거를 목격을 한 거죠.” [연구참여자 R]

보건복지부에서는 6세 미만 중증 장애아를 우선 지원하는 ‘장애아가족 양육지원’을 운영하고 있으나, 이용 대상을 기준 중위소득 120% 이하로 제한하고 있어 적지 않은 가정이 서비스를 이용하는 데에 제약이 있는 실정이다. 발달장애 영유아 돌봄의 공백을 치료기관의 이용으로 보완하는 것도 어려움이 많아서, 활동지원과 같은 기존의 서비스에 대한 확대를 요구하기도 하였다.

“활동보조 서비스가 이제 만 6세부터 가능한가요? 그런데 사실 정말 많이 다닐 때가 영유아기이기도 해요. 그런데 사실 영유아기를 누구한테 딱 톡 하고 맡기기는 조금 어렵기는 하지만 이렇게 예를 들어 비장애 형제를 데리고 영유아 장애 아이를 데리고 치료실에 다니면 어려움이 있거든요. 그럴 때 이제 활동보조서비스 약간 영역을 넓혀가지고 이제 같이 다닐 수 있는 거잖아요. 한 명의 도움을 주시는 분이 계시면, 활동보조 서비스가 좀 확대되면 좋겠어요. 만 6세로 규정하지 말고.” [연구참여자 F]

3) 장애인 가족의 스트레스에 대한 대처 미흡

장애인 가족, 특히 주 양육자는 아동의 장애를 인지하고 진단을 받는 과정에서 정신적 괴로움을 경험한다. 인터뷰에 참여한 많은 연구참여자가 아동의 장애로 인한 우울감에 시달렸음을 이야기하였다.

“누가 ‘애기 어때?’라는 질문만 해도 울었거든요. 그냥 울었어요. 뭐 하다 울고 설거지 하다가 울고 그냥 막 친구들도 만나기 싫은 거예요. 만나면 맨날 아이들 얘기하는데 친구들은 ‘괜찮아?’라고 물

어보는데 그냥 좋은 뜻으로 물어보는데 나 혼자 자격지심에 꼭 드라마 보는 것처럼 애들이 ‘재는 어때? 어떨까?’ 막 이렇게 궁금해 하는 것처럼 막 너무 자존심이 상하는 거예요. (중략) 막 혼자 막 또 술도 한 2년 동안 술만 먹은 적도 있고, 혼자 그랬던 것 같아요.” [연구참여자 E]

“그러니까 저희도 제정신으로 살 수가 없어요. 그러니까 제가 이제 다른 자폐 엄마랑 얘기해보면 나 아주 미쳤었다고, 나 여름에 겨울옷 입고 다니고 막 그랬었다고, 그러니까 정신과 치료 안 받은 사람이 없고, 그래서 좀 그런 상담서비스가 좀 너무 빈약한 것 같아요.” [연구참여자 A]

“하다못해 애만 사실은 장애가 아니에요. 말고 있는 나도 장애인 거예요. 너무 오랜 세월 그게 하다 보니까, 그래서 저 같은 사람도 좀 상담해줄 수 있는 좀 위로해줄 수 있는 이런 기관이 있으면 좋겠는데 이게 가장 없었어요.” [연구참여자 P]

영유아기의 발달장애인 가족, 특히 주 양육자를 위한 심리·정서적 지원은 보호자 본인과 발달장애인, 가족 모두를 위한 중요한 지원이다. 연구참여자들은 사적 지지체계로부터의 위로나 아동에 대한 애정을 정서적 자원으로 삼고 있었는데, 현재보다 지원 수준이나 방법 면에서 확대되어야 할 필요성이 제기된다.

“어느 날인가 제가 꿈을 꿔는데 꿈에 애를 잃어버린 거예요. 그런데 하나님이 이제 “너 한번 꺾어봐라.” 하고 시뮬레이션으로 꺾게 해줬는지 잃어버리고, 그런 꿈을 꿔는데 숨이 안 쉬어지더라고요. 그래서 아침에 눈을 떴는데 ‘아, 내가 애를 잃어버리면 이렇게 되는구나.’ 그 뒤로는 너무 무서워서 애 모든 물건에 다 전화번호를 다 적었어요. ‘애 잃어버리면 나는 못 사는구나.’라는 거를, (중략) 그래서 ‘내가 이 아이를 만지지도 못하고 냄새도 못 맡는다면 정말 못 살겠구나.’ 이런 생각이 들었죠. 그러면서 조금 많이 변한 것 같아요.” [연구참여자 E]

“그래서 결국은 심리적인 지원서비스를 영유아기 때는 좀 가족들은 되게 필요하겠다. 그런데 없지는 않아요. 그런데 많지도 않고 직접 동사무소에 신청을 해서 그게 뭐 조건이 되면 뭐 10회 할 수 있는, 모두 나오는 건 아니고 이제 나오기는 하거든요. (중략) 실제로 우울증에 걸린 분들은 심하게 걸리신 분들은 전화로 할 수 있는 정신은 있을지 몰라도 거기까지 갈 만큼 그 기력이 없어요. 그래서 아, 이것을 어떤 멘토, 멘티 시스템이나 돈이 안 드는 것들도 있을 거고, 그리고 찾아가는 심리서비스도 있을 것이고, 정말 영유아기 때는 보호자의 어떤 심리적인 거나 사실 돈을 주면 제일 좋죠. 치료비 지원이 되면, 그런데 그게 어려운 일인 거 아니까 그런 심리적인 게 좀 많이 뒷받침이 되면 조금 이겨낼 수 있는, 회복할 수 있는 시간이 단축되지 않을까, 그런 생각은 많이 들더라고요.” [연구참여자 F]

4) 충분하지 못한 지원 수준과 금전적인 부담

장애아동의 부모는 치료와 재활을 위한 공적 서비스의 지원 수준이 발달장애아동에게 충분한 효과를 갖기에는 매우 부족하다고 느끼고 있었다.

“그런데 되게 많이 부족해요. (중략) 진짜 나라에서 나오는 바우처 그거 하면 일주일에 하나밖에 못하는 거예요. 그러면 이제 뭐 발달, 운동 잘하는 바우처 그것도 이제 2년 하면 끝나는 거고, 뭐 이제 가족상담 서비스 그거는 또 뭐 놀이치료나 엄마 상담이나 이제 그런 것만 할 수 있는 거예요. 그런데 이제 뭐 애들은 뭐 인지나 감각통합이랑 이런 걸 되게 많이 해줄수록 많이 좋아지잖아요. 그런데 진짜 없는 사람들은 일주일에 한 번밖에 못하고, (중략) 그러니까 애들은 이제 발달할 수 있는 기회를 많이 놓치게 되는 거예요. 그래서 그런, 그러니까 이제 나라에서 기본적으로 해준다고는 하는데 그거는 정말 최소한의 것밖에 안 되는 거예요.” [연구참여자 A]

서비스의 이용 기한이 제한되어 있다는 것도 보호자에게는 걱정거리였다. 보호자는 자녀의 상태가 충분히 호전될 때까지 재활치료 서비스를 이용하길 원했으나, 이용기간의 제한으로 인해 만족할 만큼의 서비스를 이용할 수 없었다.

“저 같은 경우는 이제 뭐 더, 이거를 더 받고 싶은데 기간이 이제 정해져 있기 때문에 그거를 더 이용 못하는 그런 경우가 있어서 조금 뭐 맞춤, 그 기간보다는 아이한테 이제 뭐 연령을 제한을 둔다든지, 기간을 제한 두는 게 아니라 이제 필요한 거는 더 할 수 있게끔, 그러니까 뭐 물리치료를 걷기 시작하면 끝나는데, 끝내는, 7년 안에 뭐 끝내는데 보면 우리 아이는 약간 고개를 이렇게 저기해서 자세교정 이라든지 이런 게 좀 필요하니까 조금 더 이용을 하고 싶은데 뭐 이제 그런 거에 제한이 있다든지 그런 게 조금, 뭐 기간에 딱 한정이 되지 않고 더 심한 애들도 기간이 딱 정해져 있으니까 더 받고 싶어도 다른 병원을 이용해야 되고 뭐 그 병원, 그게 안 되니까 그런 부분은 조금.” [연구참여자 B]

서비스를 이용하는데 드는 비용으로 인한 부담은 많은 보호자의 공통적인 경험 중 하나였다. 보호자가 ‘살기 위해’ 자녀를 위한 치료서비스를 이용하다가 빚에 시달리게 되는 경우도 있었으며, 금전적 부담으로 서비스를 원하는 만큼 충분히 이용하지 못하는 경우도 있었다.

“아주 부자들은 모르겠는데... 그러면 다 애는 어떻게든 좀 치료해봐야 되니까 빚이 엄청 많아요. 다 빚으로 막 다 하고 그러는데, 그러니까 이제 생활이 안 되고 이제 그러니까, 이제 안 그러면 그렇게 빚까지도 안 되면 진짜 나라에서 나오는 돈으로 일주일에 한 번밖에 못하는 거고, 그런데 애네들은 이렇게 치료하는 게 내가 뭔가 이거 조금 뭐 바이올린을 배우는 것도 한 2년 정도 배워보고 뭐 발레를 좀 배워보고, 그런데 이런 사치의 수준이 아니잖아요. 이거는 진짜 안 하면 생활이 안 되는 건데” [연구참여자 A]

“치료비가 예를 들어 (회당) 6만 원이면 이제 그 30만 원이거든요. 주당 30만 원이고 월 120이 드는데 사실 실제로는 더 많이 다니죠. 거의 엄마들 얼마 전에 기사에서 봤는데 200만 원 얘기를 하더라고요. 평균 200만 원대 영유아 때 돈을 쓴다고 하는데 주변에 다 그렇게 써요. 월급이 뭐 3~400 정도밖에 안 되는 집들도 거의 그렇게 치료비에 거의 해당하더라고.” [연구참여자 F]

“저는 어렸을 때 사설을 못 보냈거든요, 돈이 없어서. 그게 좀 아쉽더라고요, 그 당시에. 그래 갖고 가 뭐 친구들 보면 사설에서 뭐 특수체육을 얼마나 하고 왔어. 그러면서도 모자라가지고 복지관에 와서 또 체육을 하는 거예요. 나는 복지관 체육을 하고 있는데, 그런데 애는 뭐 몇 타임을 돌고 와서 또 시키는 거예요, 엄마가. 그런데 너무 잘 살아. 그런데 너무 부러운 거예요.” [연구참여자 B]

나. 집행의 효율성

집행의 효율성은 현재의 발달장애인 지원제도가 장애인과 그 가족이 이용하기에 편리하게 운영되고 있는지를 중심에 놓고 정보 접근성, 서비스 연계의 효율성, 공급의 충분성과 서비스의 질과 전문성 등을 평가하였다.

1) 낮은 정보접근성과 종합적 정보제공기관의 부재

지원 제도에 대한 낮은 정보 접근성은 연구참여자가 공통적으로 지적한 문제였다. 영유아기에 아동의 발달 지연을 인지한 부모는 대부분 스스로 정보를 검색하고 자녀에게 필요한 서비스를 조사하여 제공기관을 찾아다니고 있었다.

“제가 찾아야지, 제가 찾아서 어디, 그러니까 우리 애가 처음에 이제 자폐인지는 모르고 뭔가 이상해가지고 이제 너무 힘들어 가지고 이제 그 애들 요즘에 이제 그 ○○에서 하는 ○○○○라는 데가 있잖아요. 거기 보니까 상담실이 있더라고요. 그래 가지고 이제 어떻게 해야 될지를 모르겠어 가지고 이제 가서 상담하면서 “아, 이제 뭐 그렇게 하면 어떻게, 이런 게 이런 게 있다.” 그래 가지고 제가 거기를 알아보고 또 거기에서 또 이제 뭐 해서 알아보고 이렇게 하니깐 이렇게 해서 이렇게 이렇게, 그러니까 그렇게 가지치기를 해서 알게 된 거지 누가 이렇게 가르쳐주고 그런 거는 없어요.” [연구참여자 B]

“무턱대고 뭐 어디 가고 어디 가고 막 열심히 다니기만 하는 거예요. 누가 이렇게 아까 말씀하신 것처럼 이렇게 얘기를 해주면 그쪽으로 많이 더 체계적으로 할 텐데 그냥 체계적으로 할 방법이 없으니까 인터넷 뒤져가지고 어디 좋다더라.” [연구참여자 E]

“여지껏은 다 개별적으로 알아본 것 같아요. 그러니까 제가 올라와서 제일 먼저 한 거는 뭐냐면 각 복지관마다 다 상담을 다녀서 다 대기를 걸어놨어요.” [연구참여자 B]

연구참여자들은 자녀에게 도움이 될 것이라는 기대로 최대한 서비스를 이용하고자 했으나, 치료가 늘 만족할 만한 결과를 가져오는 것은 아니었다. 자녀의 장애와 재활치료에 대한 정보가 제한적인 보호자는 ‘뭐든지 잡고 싶어서’ 서비스를 이용하고 원하는 대로 약품도 구입하였으나, 이후 이용한 서비스를 ‘사기’라고 하며, 정보의 부재에 대한 아쉬움을 드러내기도 하였다.

“저희가 기관을 찾아가잖아요. 센터 같은 데를, 그런데 거기는 거의 다 사립이어서 (중략) 저는 혼자 아무 것도 모르는 상황에서 그냥 뭐 이런 게 있다라고 해서 찾아갔는데 무슨 뭐, 일단 그 당시 3살 4살 때 말을 전혀 ... 뭐 뇌파에, 뭐 뇌파 움직이는 게, 그때는 뭐든지 잡고 싶었었으니까, (중략) 그게 5만 원이면 주 4회씩 하라 그러고, 그런데 그거는 진짜 엄마가 느낄 수 있는 게 아니잖아요. 그리고 뭐 어떤 약을 갖고 와서 한 통에 이거 세일해서 5만 원인데 이거 10통 사 갖고 가는 엄마도 있으니, 그러니까 아무 것도 정보가 없는 엄마들은 그냥 가면 ‘그런가? 다 사는데 나만 안 사주나? 또 이거 해야 되는데 내가 안 했나?’ 그리고 이제 유치원이라는 곳을 이제 들어가 보니 그런 곳이 다 사기였구나라는 걸 알게 되고, 엄마들 얘기를 듣고 내가 정말 멍청했구나, 뭐 좀 이렇게 좀 영리 했으면 내가 좋은 데 이렇게 이끌어갈 텐데 너무 몰라서, 그랬던 시간들이 아깝고 돈도 아깝고 버려진 아이의 그 시간들도 아깝고 그랬던 적이 있었어요.” [연구참여자 C]

이용자가 개별적으로 서비스를 찾아야 하는 상황에서는 효과적이지 못한 서비스를 이용하게 될 우려와 더불어 정보에 직접 접근하기 어려운 이들이 서비스에서 배제될 가능성이 커지게 된다.

“그러니까 이렇게 막 이렇게 이런 복지관이고 뭐고 다 다니고 이렇게 할 수 있으신 분들은 그래도 정보력을 스스로 얻을 수 있는 분들인데 제가 얘기를 들어보니까 그러니까 몰라서 이용 못하는 사람이 너무 많다는 거예요. 그러니까 장애인 콜택시도 타야 되는 사람인데 그거를 어떻게 하는지 몰라서 못하고, 이제 그런 걸 이후 어떻게 해야 될지를 몰라서 못하시는 분들이 너무 많다는 거예요. (중략) 이렇게 이제 그런 게 안 되시는, 엄마, 아빠가 일을 해야 돼서 할머니가 보시는 분들이 있잖아요, 장애 애를. 그런데 그런 분들은 어떻게 해야 될지를 모르시는 거예요. 그래 갖고 이제 저한테 물어보시는 거예요. 그래 가지고 제가 “거기 전화해보세요.” 복지관에 이제, 복지관에 제가 말씀드리어서 그 할머니한테 전화 좀 해달라고 이제 그렇게 해줘야 되는 거예요. 그러니까 그렇게 도와주는 사람이 없으면 그런 정보조차도 얻을 수 없는 사람들이 되게 많아요.” [연구참여자 A]

종합적인 정보를 체계적으로 제공해 주는 기관이 부재하다는 것은 자녀의 장애를 인

지한 부모에게는 큰 어려움이었는데, 온라인에서 육아 관련 정보를 주고 받는 ‘맘카페’는 초기에 이러한 부모를 위한 정보를 제공하는 역할을 했다.

“처음에 이제 자폐인 것 같다고 짐작을 했을 때 이제 뭐 ○○에서 어떻게 도움을 받을지 모르겠더라고요. 맘카페에서 주로 정보를 얻었던 것 같아요. 그래서 그런 ○○○카페라든가 그런 느린 아이들 위주의 카페에서 정보를 보다가.” [연구참여자 F]

지역 또는 관심사를 중심으로 구성된 ‘맘카페’ 외에도 장애인 부모들의 사적 모임이나 단체, 부모모임에서 운영하는 복지관 또한 보호자에게 정보를 제공하는 역할을 했다.

“장애인 엄마들도 알게 되고 거기에서 이제 이야기를 하면서 얻는 정보들도 있고 그 프로그램을 하면서 가족들도 이렇게, 가족 이렇게 너무 좋았거든요, 그 프로그램이. 그러면서 자연스럽게 이제 부모회하고도 연계가 같이 되더라고요. 그래 갖고 부모회에서 내가 느꼈던 그게 ‘아, 그때는 내가 뭔가 착각을, 착각은 아니지만 그때는 어떻게 인연이 안 닿아가지고 못했지 해보니까 정말 좋구나. 어떻게 보면 ○○, ○○에도 너무 잘 돼 있지만 ○○도 엄청 잘 돼 있구나.’ 이 생각을 했어요. 그러면서 정보도 많이 얻고 필요한 거 그런 것도 많이 얻고, 그렇게 도움을 많이 받았죠.” [연구참여자 R]

“지인들, 같이 치료 다니는 엄마들에 의해서 저도 여기 복지관에 뭐 감통(감각통합)이라든지 뭐 어디 발달센터, 그러니까 엄마들 그거지, 이제 대기실에서 이제 서로 어디가 좋다, 뭐 이런 얘기를 들으면서 이제 그렇게 이용을 했고요. 복지관 소개도 먼저 다니는 엄마들이 뭐 선배 엄마들을 통해서.” [연구참여자 H]

“여기 와서 이렇게 같은 고민을 가진 엄마들을 만나고 해서 사실 저는 엄청 힘이 많이 되었어요, (중략) 너무 정말 큰 감사한 기관이고 사실, 또 저는 여기 또 ○○군 부모회가 또 저희 있어요. 거기에서도 아주 많이 정보를 주고 이제 그래서 도움을 많이 받고 있고 사실 모든 정보는 여기에서 만난 분들을 통해서 다 듣고, (중략) ○○이가 제일 어려서 거의 다 정보를 다 받고 있는 편이고 또 모르는 거 있으면 언제든지 전화하면 다 가르쳐주시니까 일단 이 기관의 도움을 제일 많이 받고 있어요.” [연구참여자 U]

부모는 종합적인 정보제공 창구로서 기능해야 하는 주민센터를 ‘서비스를 이용하기 위해 거쳐가야 하는 관문’으로 인식하고 있으며, 정보를 제공받은 경험도 있었다. 또한 주민센터가 이와 같은 역할을 하는 것이 효과적일 것으로 기대하기도 하였다.

“그쪽에 서류나 뭐 들어갈 때 그쪽을 연결해야 되는 거기 때문에 이거(주민센터)는 우리의 의지와 상관, 호불호와 상관없이 거기는 그냥 관문인 거예요. (지원을 받기 위해서는) 거기를 통과해야 되는 거니까. (중략) 가끔 공문은 한 번씩 와요. 복지센터에서 가끔 뭐 “무슨 뭐가 있습니다.” 하고 공문

은 와요. 그런데 이제 “관심 있으면 뭐 문의하십시오.” 하는 공문이 오는데 봤을 때 썩 호감이 가는 공문 내용은 아니었어요.” [연구참여자 B]

“스포츠타우처, 뭐 주거지원, 평생교육센터, 뭐 이룸통장 몇 가지 굉장히 많더라고요. 그런데 저희가 이런 정보를 몰라요. 조금 아까도 말씀하셨듯이 어디에서 아셨냐고, 엄마들끼리. 그러니까 이 정보가, 이거를 만들어지는 것만 중요한 게 아니고 정보제공이 돼야 되잖아요. 정보제공이 너무 안 되니까 생각을 했는데 이거를 선생님들이 하시는 것도 한계가 있어서 제가 어저께 생각을 했더니 이거는 주민센터 복지과에서 이런 가정에 알람으로 이렇게, 이렇게 보내주는 게 어떨까요?” [연구참여자 I]

그러나 현재 상태에서는 주민센터에서 제공하는 정보에 대한 기대 수준은 대체로 높지 않았다. 업무를 담당하는 공무원의 정보의 이해 수준이나 전문성에 대해서도 신뢰하지 못하는 모습을 보였다.

“뭐가 궁금해서 관공서에 전화를 해서 물어보면 거의 복지담당 하시는 분들도 몰라서 “아, 그런가요? 그러면 제가 알아보고 전화 줄게요.”라는 게 거의 태반이고요. 이게 장애라서 무시당하는 건 우리의 그냥 생각일 수도 있고 그냥 소수이기 때문에 모를 수도 있다라는 생각도 이해를 하는데 월하나 물어보면 항상 알고 계시는 분들이 없어요. 그래서 엄마들이 “어, 우리 동사무소 행정복지센터에는 이런 이런 게 있다라고 알려주던데.” 했더니 “나는 뭐 했던데 그런 얘기가 전혀 없던데.” 항상 이렇게 돌고 돌아서 전화해가지고 “그런 게 있다는데요.” “그러면 제가 알아보고 할게요.” 늘 항상 그렇게 정보를 얻어가는 것도 많고.” [연구참여자 C]

“동사무소 복지행정과 전화를 해보면 어떤 분은 이것만 알고 있어요. 그러면 또 다른 분한테 물어봐야 되는 거예요. 계속 전화만 하다 끝이 나고 결국에는… 그냥 에이, 말아버리는 경우가 있거든요.” [연구참여자 B]

연구참여자는 주민센터와 같은 일반 공공기관과 더불어, 발달장애에 대한 전문적 이해가 있는 공적인 지원체계가 장애를 인지하고 개입을 시작하게 되는 초반부터 연결되어 종합적인 정보를 제공해 줄 것을 기대하기도 하였다.

“이렇게 통합, 그러니까 왜 지방에 옮겨서 그런 게 아니라 전체적으로 국가적으로 통합기관이 돼 가지고 한 번만 클릭해도 이게 좀 이렇게 우리가 알 수 있는, 왜냐면 장애인들이 그거를 어떻게 찾아요? 모르거든요. 우리 보고 알아서 찾으라는데 그거는 못하는데, (중략) 좀 이렇게 그런 통합적으로 한 눈이라도 좀 볼 수 있게, 여러 군데 좀 안 쫓아다니고 한 번에 볼 수 있는 정보라든가 그런 게 지금보다 좀 나아지면 조금 더 우리의 삶의 질이, 애들이나 그리고 또 우리가 케어해야 되는 보호자 입장에서 삶의 질이 좀 나아지지 않을까.” [연구참여자 B]

“연계를 원래 국가에서 나라에서 책임을 지고 이렇게 해 줘야 되는 거지, 이렇게 일반적으로 저희 이제 자발적인 모임이 있는 것에서 이렇게 파생되는 거는 그거는 아닌 것 같거든요. (중략) 그런 기관에 먼저 가게 되면 더 많은 정보를 얻을 수가 있고 또 똑같은 엄마들도 만나서 정보도 공유, 엄마들 정보 굉장히 무궁무진하거든요. 기관보다 더 많을 수도 있는데, 그러려면 그런 기관에 가야 엄마들을 만날 수가 있거든요. (중략) 첫 번째는 그런 기관에서부터 안내가 잘 되어야 된다고. (중략) 그런 기관에서부터 먼저 이렇게 딱 개별적으로 약간 이렇게 관리해줄 수 있는 그런 느낌이 좀 됐으면 좋겠어요. 저희가 알아서 찾아가는 게 아니라 나라에서부터 책임질 수 있도록 딱딱딱, 그래야 이게 시간이 헛되이 쓰이지 않을 것 같아요.” [연구참여자 S]

2) 효율적인 서비스 연계의 부재

발달장애에 대한 체계적인 조기개입이 이루어지기 위해서는 종합적 사정에 근거하여 서비스 연계가 효율적으로 이루어져야 한다. 그러나 초기 진단부터 재활 치료의 이용까지 발달장애아를 위한 서비스의 연계를 경험한 사례는 매우 드물었다.

“집에서는 모르잖아요. 집에서는 그렇게, 이제 그렇게 되면 이제 병원이랑 연결이 되는 게 좀 이렇게 좀 이렇게, 이렇게 잘 연계를 시켜줘서 어디 뭐 검사 받고 그런 것도 좀 그렇게 돼 가지고 판정 받으면 이제 어디 기관으로 이제 이를 떼면 좀 이런 거 하면 좋겠다고 그렇게 해주면.” [연구참여자 A]

연구 참여자는 부모의 개별적 대응이라는 비효율을 벗어나서 서비스를 편리하게 이용하기 위해서는 지역의 자원을 파악하고 개입계획을 수립할 수 있는 관리자의 역할이 절실함을 인식하고 있었다. 또한 아동이 발달장애로 진단을 받기 전, 의심되는 소견이 있을 때부터 지원할 필요성을 언급하였다.

“발달장애 매니저가 있으면 좋겠다는 생각이 들었어요. 미국 같은 경우에는 영화만 봐도 되게 놀랍더라고요. 한 명이 있으면 그 전문가에다가 지역사회 뭐 해서 6명 7명이 1년에 몇 번 분기별로 회의를 해가지고 이 아이 방향이나 노선이나 이런 걸 해준다고, 생각만 해도 되게 진짜 어벤저스처럼 든든하잖아요. (중략) 영유아기 때는 문턱이 낮은 걸로 발달, 우리 아이가 발달지연이면 진짜 여기로 한번 전화해보라고, 뭐 그런 콜센터 번호라고, 뭐 시설마다 이제 궁금한 게 있으면 그렇게 적어놓으면 전화를 했는데, 뭐 발달장애지원센터랑 연계가 된대거나 그렇게 해서 좀 총체적으로 관리해주는 그런 매니지먼트가 있으면 좋겠다. 진짜 그런 생각은 들더라고요.” [연구참여자 F]

서비스 연계가 실질적인 효과를 가지기 위해서는, 자원의 배분에 권한을 가진 기관

이 작동하는 것이 중요하다. 초점집단면접(FGI)에 참여한 발달장애 전문가는 한국에 이러한 기능을 수행하는 기관이 부재함을 지적하며 현재 발달장애인지원센터의 역할을 강화해야 할 필요성을 제시하였다.

“우리 시스템은, 발달센터는 출발은 하드웨어 걸 구조만 리저널센터를 모방했지 콘텐츠 하드웨어는 전부 별개고 굉장히 취약한 상황이기 때문에 이 구조를 이제 따라잡을 수가 없으니까 센터가 만들어 졌어도 아시다시피 광역권에 하나고 모든 전문성을 갖춘 사람이 정비돼 있는 것도 아니고 가장 취약한 거는 권한이 없기 때문에, 이런 요소들이 맞물려있어서 제 역할을 하기는 굉장히 한계가 있다라는 거죠. 따라서 앞부분을 전자를 뭐 센터의 역할을 완전 재정비한다거나 아니면 제가 말씀드렸던 이 수준이 가능하게끔 제도를 재설계한다거나 이게 되지 않으면 또 하나의 서비스를 만든다고 해서 이거는 해결될 수 있는 건 아닐 것 같다는 생각이 듭니다.” [발달장애전문가 A]

“저희가 제공기관의 입장이나 시스템 관점에서 보는 게 아니라 제가 엄마라면 이용자였을 때 이런 상황이 발생했을 때 어떤 방식으로 연락을 취하고 서비스 지원을 받았을 때 가장 일상적인 형태로 안정적인 형태로 서비스를 받을 수 있을까, 이제 이렇게 생각을 하다 보니까 어떤 한 기관이 컨트롤 역할을 해줬으면 좋겠다라는 생각이 들었던 거고요. 초반에 이런 부분들이 세팅이 되면 이제 영유아기만 되면 아마 점진적으로 다른 부분으로 확대되는 건 시간의 문제이지 시스템으로는 크게 문제될 것 같지는 않다라는 생각이 듭니다. 그래서 다만 이제 이거를 복지관에 이제 민간이 하기에는 조금 제약이 있을 수 있고 많은 사업들을 하고 있기 때문에 오히려 발달센터에 좀 어떤 부분에 재정비를 통해서 이 부분들을 만들 수 있게끔, 작동되게끔 하면 어떨까” [발달장애전문가 A]

3) 제한된 서비스 제공기관

서비스 제공기관의 부족으로 인해 서비스를 이용하기 위해 긴 시간을 대기해야 한다거나 먼 곳에 있는 제공기관까지 이동해야 하는 것도 서비스 이용의 장벽이었다. 중소도시의 한 복지관에서는 부모로부터 긍정적인 평가를 받고 있는 서비스를 효과적으로 확산하기 위해 부모가 이를 배워서 자녀에게 적용할 수 있도록 프로그램을 개설하였으나, 공급이 충분하지 못해 대기기간이 수년이 될 정도로 길었다. 기다림에 지친 부모들은 이 과정에서 민간에서 제공하는 사설서비스를 이용하기도 하였다.

“이제 ABA(Applied Behavior Analysis: 응용행동분석) 부모대학 이것도 이제 엄마가 이제 치료비가 너무 비싸니까 여기에서 이제, 그러니까 엄마들이 배워서 하는 것도 효과가 그렇게 반감되지 않으니까, 거의 효과가 거의 비슷하다고 하니까 이제 엄마들이 배워서 하라는 취지로 여기에서 해주시는 거예요. 그런데 이제 그런 게 좀 다른 데도 좀 많아지면 그러면 엄마들이 좀 부담도 덜고. 그런데 너무 길어요, 대기시간이.” [연구참여자 A]

‘긴 대기기간’은 연구참여자가 공통적으로 토로하는 어려움 중 하나였다. 공공기관의 서비스 뿐 아니라 민간기관의 서비스 또한 수개월, 또는 수년을 대기하는 경우가 빈번했다. 긴 대기기간은 근본적으로 수요와 공급의 불균형이 원인인데, 서비스 제공기관을 신뢰하고 서비스에 만족하는 경우에는 제공기관의 확대에 대한 요구가 더욱 높았다.

“솔직히 복지관이라는 이 좋은 곳이 있는데도 불구하고 사실 대기시간이 너무너무 길거든요. 그러면 저희 애 거의 대기시간 기본운영 잡으면 시간이 너무너무 빨리 지나가 버리잖아요. (중략) 하나 딱 아쉬운 점이 있으면 정말 이런 도움이 필요한 아이들이 너무 많은데 대기시간이 너무 길어요. 너무 너무 길어요. 저희 팀장님 고개를 못 드시는데 너무너무 길어요.” [연구참여자 U]

“이런 사람은 어디 가서 이 정도는 뭔가가 된다 이게 아니라 대기를 걸고 누군가의 티오가 나오기까지 기다려야 되는, 그게 제일 어려움이라면 저는 어려움이라고 생각합니다. 인지도 그랬고 뭐 언어도 그렇고, 감통(감각통합), 제가 지금 하고 있었던 거는 ○○어린이병원 같은 경우는 기본이 1년 대기고요. 그래서 제가 한 5~6가지를 막 못 써요. 빨리 되는 거 해달라.” [연구참여자 J]

“언어가 말이 안 되다 보니까 이제 여기저기 치료를 다니는데 여기도 신청을 지금 걸어놓은 지가 2년이 됐거든요. 2년이 됐는데 아직까지도 연락도 없고, 대기 10번 남았다. “이제 10번이에요.” 이러는데 제가 “아우 이제 10명밖에 안 남았다.” 이러니까 “언니 1년 넘게 기다려야 돼.” 이러는 거예요. 그래서 저는 이 복지관 너무 좋아하거든요. 너무 잘 돼 있고 체계가 있고 너무 좋아하는데 이거를 교실을 좀 늘려서 선생님을 좀 늘려서 좀 애들이 좀 많이 이렇게 참여하고 이렇게 배울 수 있는 이게 좀 많았으면 좋겠어요.” [연구참여자 R]

서비스 제공기관이 지역에 따라 편중된 것도 주요한 수급 불균형의 현상 중 하나였다. 지역에서 이용할 수 있는 적절한 유아특수교육기관을 찾지 못해 타 지역서비스를 이용하고, 이 과정에서 환대하지 않는 태도에 위축되는 경험을 하는 경우도 있었다.

“저희 아이 7살 유치원이지만 사는 동네에 갈 수 있는 유치원도 없고 학교도 없어서 이제 좀 먼 데 동네 가서 하는데 초반에 많이 슬프고 울었던 게 그 경비아저씨가, 아이는 이제 집이 머니까 이제 차를 사서 매일 같이 등하원을 시켜야 되는 사람이니까 가면 “왜 차를 갖고 왔냐?” “애는 이러이러해서 집이 머니 이 아이를 이렇게 특수학교에 보낸다.” 했더니 경비아저씨가 “아니 이 동네도 안 사는데 왜 여기를 다니지? 선생님도 이해를 못하겠네.” 그러니까 들어간 첫 그 내 동네가 아닌 낯선 것도 있었지만 그 경비아저씨의 그런 것 때문에 또 한번 부딪히고.” [연구참여자 C]

4) 서비스의 질과 전문성의 중요성

영유아기에 이용하는 보육기관이나 유아교육기관의 교사는 중요한 인력자원이다. 아동의 장애를 인지하고 조기에 개입할 기회를 잡는 데에서 중요한 역할을 하며, 아동의 성장에 직접적으로 영향을 미치기도 한다.

“그러니까 일단 저는 그러니까 유치원 어린이집 선생님의 수준이 되게 높아야 된다고 생각을 하거든요. (중략) 어린 애들한테 되게 잘해줘야 되고 애들이 되게 섬세하게 진짜 그렇게 되게, 그때가 급성장기고 되게 많이 클 수 있는 시간이지 않아요. (중략) 유아기 선생님들의 질이 되게 중요하다고 생각을 하고, 그리고 이제 일단 어린이집하고 유치원 보내니까 거기에서 이렇게 발견이 되는 거잖아요. 그러니까 그때 좀 누가 좀 예리하게 봐줄 수 있는 선생님들이 계시면 그러면 어떻게 좀 해보면 좋겠다고 하는데 이제 그런 지식이 없는 분들도 계시잖아요. (중략) 그러니까 좀 일단 판별될 수 있는 데는 어린이집밖에는 없는 것 같아요.” [연구참여자 A]

교사나 치료사 등 서비스 제공인력의 자질과 역량은 서비스 만족도에 적지 않은 영향을 미쳤다. 좋은 치료사와의 만남은 발달장애 영유아를 둔 부모의 불안을 경감하기도 하였다.

“저희 애 같은 경우는 이제 처음에 이제 언어치료를 시작을 했는데 그때 선생님이 되게, 되게 정말 인자하신 선생님 너무 잘 만났어요. 그러니까 엄마들이 되게 안 믿고 싶잖아요. 그런데 그러면 어떤 선생님들은 빨리 정신 차리고 애 최대한 끌어올려주는 게 할 일이라고 이제 막 그런 이제 성질 급한 선생님들은 이제 그러시는데 그 선생님은 “저희 이제 얘기 다 낫겠조? 얘기 설마 아니겠조?” 이제 막 이러는데도 그냥 뭐 조금씩은 좋아질 거라고, 그러면서 되게 오래 기다려주셨어요. 그러니까 저는 그렇게 좀 이렇게 엄마들이 되게 막 혼란 속에 있는데 좀 그런 선생님들이 좀 많이 배치됐으면 좋겠고.” [연구참여자 A]

반면 부모가 어린이집 교사와 갈등을 빚는 경우도 있었다. 연구참여자 A는 장애아 전담 어린이집 교사가 아이와 학부모를 대하는 태도에 대해 장애아동과 그 가족에 대한 이해가 없다고 지적하였다.

“소풍을 갔는데 약간 토할 수 있잖아요, 애들은. 토할 수 있으면 그거는 자기가 준비해야 되는 거잖아요. 그런데 왜 토한다고 얘기를 안 해줬냐고, 막 그러면서 그거 닦고 난리가 났다고 그러는 거예요. 그러니까 제가 이제 그런 게 쌓였다가 이제 그때 이제 얘기를 한 거예요. ‘선생님이 할 일이지 그거는, 애들은 그럴 수 있는 거고,’ (중략) (엄마가 아이에게 짜증을 내니 교사도 아이에게 짜증을

내게 된다는 교사의 말을 듣고) 그래 가지고 내가 원장실에 가 가지고 난리를 쳤어요. 선생님 내가 어린이집 선생님이면 나는 다른 애들 다 마음이 같 것 같다고, 애는 지금 혼자, 엄마 혼자, 엄마한테 밖에 사랑 못 받고 있는 애고 ○○는 그렇게, 그렇게 그런 인적자원이 많은데 그런데 어떻게 그렇게 얘기를 할 수가 있냐고 보육교사고 어린이집 장애인 선생님의 그런 태도는 아닌 거잖아요.”
[연구참여자 A]

다. 제도 효과성

제도의 효과성은 현 지원제도가 서비스의 목표를 달성하고 있는지를 중심으로 평가하였다. 모든 제도에 대한 평가를 하기 어렵기 때문에 효과적인 서비스와 효과적이지 않은 서비스 경험에 대해 질문하였다.

1) 효과적인 서비스

연구참여자가 인지하는 효과적 서비스는 영유아의 상태와 가족의 상황에 따라 차이가 있었는데, 재활치료 중에서는 개입의 효과가 빠르게 나타나는 감각통합치료에 대한 만족도가 높았다. 감각통합치료는 전자바우처로 지원되는 ‘장애아동 발달재활서비스’나 지역사회서비스투자사업의 ‘영유아 발달지원서비스’에서 제공하고 있다.

“이 아이가 그네를 못 탔어요. 그네에 있는 양쪽에 있는 그 철봉을 공원 가면 잡지를 못한 거예요. 당연히 밀지도 못했겠죠. 그런데 감통(감각통합)을 하게 된 거예요. 그 동안 놀이하고 언어하고 다른 거는 했는데 감통을 못했었는데 감통을 시키라고 하더라고요. 감통 1회에 애가 철봉을, 그네를 딱 잡고 타는 거예요. 그래서 감통이 좋은지 알았죠. 그래서 그 이후로 감통 한참 시켰는데. (중략) 그런데 여기는 어느 날 또 애가 그 철봉에 계단을 타고 막 올라가. (중략) 그런 감통 1회에 애가 하나씩 하나씩 바뀌니까 뭐 눈에 계속 보이잖아요, 이게. 흔들리는 그 움직임이나 그런, 트램펄린 이런 걸 타도 애가 좀 안정적으로 뛰는 것처럼 보이고, 원래 흔들리잖아요, 그런 아이들. 그런데 그 40분이 어떻게 보면 짧다면 짧은데 다른 것들은 막 몇 년씩 시켜도 모르겠는데 그 감통은.”
[연구참여자 J]

“저희 애가 다운이잖아요. 그러니까 이제 소근육이라든지 뭐 이런 걸 하기 때문에 저는 작업치료, 감통(감각통합) 이거를 주로 많이 하고 이제 언어치료 이거를 많이 했는데 저는 감통을 하면서 감각적인 거라든지 되게 예민한 아이거든요. (중략) 이제 어린이집을 다니면서 선생님하고 가고 친구들하고 가야 되니까 가고, 이런 감통 이런 걸 많이 받으면서 자극을 주니까 지금은 많이는 아니어도 아이클레이 잡고 뭐 이런 하는 거 그런 거는 많이 좋아진 것 같아요.” [연구참여자 H]

‘장애아가족 양육지원사업’도 연구참여자가 만족한 서비스 중 하나였다. 장애아가족 양육지원서비스는 광역 단위마다 1~2개의 수행기관을 지정하여 제공하는데, 연구참여자는 이를 ‘수행기관의 서비스’로 인식하며 발달장애아동에 대한 지식과 경험이 축적된 제공인력에 대한 만족을 나타냈다.

“그 뭐지? 아이돌봄서비스, 그러니까 그분들의 조금 도움을 받기는 했는데 아이돌봄서비스보다 그 장애, 그 부모회에서 오신 선생님 그분이 그런 장애 쪽을 많이 알고 계시더라고요. 그러니까 두 분을 다 저는 사용을 해봤는데, 그러니까 아동발달 그 서비스는 그냥 아이만 케어해주는 정도고, 밥 먹이고 이 정도. 그런데 이제 그 부모회에서 온 선생님은 이럴 때는 이렇게 하고 저럴 때는 저렇게 하고, 이런 좀 말해주는 분이 좀 있으시더라고요.” [연구참여자 J]

학령기로의 전환을 앞둔 영유아와 부모를 위한 ‘초등전환교육’도 연구참여자가 만족한 서비스 중 하나였다. 초등전환교육은 일반적으로 육아종합지원센터나 장애인복지관에서 제공한다.

“복지관을 이용을 하니까 초등전환교육이라고 해서 유아에서 초등으로 갈 때 복지관에서 그 교육을 하거든요. 초등전환교육을, 그래서 학교 갈 수 있는 그런 학교준비라든지 뭐 이러면서 학교안내라든지 그거를 받아서 서비스를 이용해서 되게 좋았고요. (중략) 담임선생님이 이제 바뀌면 ‘얘가 이제 또 어떻게 적응하나?’ 이제 그런 생각도 들게 되는데요, 그 초등전환교육을 저희가 받으면서 이제 학교 들어가는 준비를 하면서 많은 도움을 받았어요.” [연구참여자 H]

연구참여자 A는 응용행동분석(Applied Behavior Analysis, ABA)을 발달장애 자녀에게 효과적인 서비스로 꼽았다. 그러나 이에 따르는 비용부담은 상당한 수준이었다.

“ABA가 자폐 애들한테는 제일 좋은 그거잖아요. 그런데 이거는 진짜 뭐 해서 그냥 막 좋아지는 것도 아니고, 그런데 이제 유지를 하기 위해서는 해야 되는 이제 그런 것 같은데 진짜 돈이 많은 사람 아니면 할 수가 없는 그런 거예요. 그러니까 좀 그거 할 수 없는 사람들은 정말 너무 고통스럽고, 진짜 완전 지옥 같이 살아야 되는 거예요.” [연구참여자 A]

비용 부담은 장애아동이 서비스를 이용하는 데 가장 주된 걸림돌로, 서비스 이용비용에 대한 지원의 요구가 높았다.

“치료비가 좀 저렴한 센터가 많이 생겼으면 좋겠어요. 그 이제 언어치료 같은 경우에는 자라미 카드라고 있어요. 교육청에서 발급해주는 건데 그거는 이제 14만 원 이렇게 지원을 해줘요. 그게 원래

처음에는 12만 원 이렇게 지원을 해줬는데 12만 원을 지원할 때 언어치료실이 40분에 4만 원, 만약에 4만 원이에요. 그러면 이제 세 번 받을 수 있는 것밖에 안 되잖아요. 그러면 보통 일주일에 두 번 치료를 받아요. 그러면 나머지 16만 원 정도는 엄마가 자부담을 하게 되는 거고 여기에서 이제 저희가 부탁 부탁 해가지고 16만 원으로 올랐어요. 예를 들어. 그러면 아, 이제 4만 원이 조금 여유가 생기겠다 싶으면 학원에서 올려요, 4만 5000원으로. 그러면 우리는 똑같은. 그리고, 그런 게 되게 많아요.” [연구참여자 E]

2) 적절하지 못한 서비스

기대에 미치지 못한 서비스에 대해서는 연구참여자마다 경험에 차이가 있었다. 연구참여자 C는 유아특수교육 프로그램을 이용하며 해당 프로그램이 아동에게 큰 도움이 되지 않는다고 털어놓거나, 개별적으로 찾아서 이용한 재활치료 서비스의 효과성에 대해서 신뢰하지 못하는 모습을 보이기도 하였다.

“이 아이는 분명히 특수반 아이란 말이에요. 똑같은 거 주면 안 되거든요, 사실상. 그냥 그 아이들 거 주고 그냥 똑같이, 뭐든지 똑같이, 그러면 뭘 내줘도 그냥 엄마의 숙제지 애가 직접 뭘 해서 내거나 하는 게 아니거든요. (중략) 그냥 뭐 유치원을 보내는 게 아니라 그냥 애는 갈 데가 없고 그냥 뭐 거기에서라도 안전하게 있어라 하는 마음으로 보내는 거지 거기에서 뭐 애가 뭐 장애아이로서 뭔가 배우고 뭔가 얻고 온다라는 느낌은 유치원에서도 저는 받지를 못했어요.” [연구참여자 C]

“뭘 뇌파에, 뭘 뇌파 움직이는 게, 그때는 뭐든지 잡고 싶었었으니까, (중략) 그게 5만 원이면 주 4 회씩 하라 그러고, 그런데 그거는 진짜 엄마가 느낄 수 있는 게 아니잖아요. 그리고 뭘 어떤 약을 갖고 와서 한 통에 이거 세일해서 5만 원인데 이거 10통 사갖고 가는 엄마도 있으니, 그러니까 아무 것도 정보가 없는 엄마들은 그냥 가면 ‘그런가? 다 사는데 나만 안 사주나? 또 이거 해야 되는 데 내가 안 했나?’ 그리고 이제 유치원이라는 곳을 이제 들어가 보니 그런 곳이 다 사기였구나라는 걸 알게 되고, 엄마들 얘기를 듣고 내가 정말 멍청했구나, 뭐 좀 이렇게 좀 영리했으면 내가 좋은 데 이렇게 이끌어서 갔을 텐데 너무 몰라서, 그랬던 시간들이 아깝고 돈도 아깝고 버려진 아이의 그 시간들도 아깝고 그랬던 적이 있었어요.” [연구참여자 C]

3. 시사점

영유아기는 아동의 발달장애를 발견하고 개입을 시작하는 시기이다. 장애의 발견과 개입 시기는 손상으로 인한 부정적인 결과를 최소화하는 데 중요하며, 이후의 발달에도 적지 않은 영향을 미치는 것으로 알려져 있다. 전문가 평가에 의해 영유아기에 중요한 지원사항으로 꼽힌 조기진단과 정밀검사, 재활치료, 양육기술 교육, 자녀의 장애 수용 등도 영유아기의 이와 같은 특성과 관련된 지원들이다. 영유아기 지원사항 중 대상 포괄성과 지원 수준의 충분성이 낮아 개선이 필요한 지원사항 또한 주치의 지원, 발달장애 친화 검진 및 진료, 가족을 위한 자녀의 장애 수용 지원, 전문상담, 발달장애인과 의사소통 지원, 재활병원 등 주로 의료 지원과 가족 지원에 해당된다.

이용자 및 전문가 초점집단면접(FGI) 참여자들은 영유아기 발달장애인과 관련한 주요한 어려움으로 자녀의 장애를 인지하고 개입하는 과정에 대한 미흡한 지원, 가족의 스트레스에 대한 대처 자원의 부족함, 충분하지 못한 지원 수준과 재활 치료비 지출에 대한 금전적인 부담, 종합적인 정보제공 창구가 없어 개별적으로 필요한 서비스를 찾아야 하는 상황, 효율적 서비스 연계의 부재와 서비스 제공기관의 부족 현상 등을 들었다. 영유아기의 적절한 지원을 위해서는 장애의 발견 시기부터 개인별 진단 결과에 따라 개입계획을 수립하고 적절한 서비스를 제공할 수 있는 제공기관의 연계하는 과정의 제도화가 중요하다. 가족이 경험하는 정서적 어려움에 대한 대처 자원과 종합적인 정보를 제공할 수 있는 서비스의 확충도 필요하다. 현재 광역 시·도별로 설치된 발달장애인지원센터가 발달장애인의 개인별 지원계획을 수립하는 역할을 수행하고 있으나, 보편적인 서비스로 자리잡고 있지 못한 모습이다. 발달장애인지원센터의 위상과 기능의 재정립이 요구된다.

제2절 학령기

1. 전문가 델파이 평가

가. 지원사항 중요도 평가

학령기 발달장애인에 대한 지원사항 35개의 중요도는 10점 만점에 6.65~9.53점으로 평가되었다. 중요도가 높게 나타난 지원사항은 학교 폭력 예방 지원(9.53점), 도전 행동 지원(9.47점), 의사소통 지원(9.41점), 성교육 지원(9.24점), 의사결정 지원(9.12점), 부모에 대한 양육기술 교육 및 정보제공(9.06점), 가족에 대한 발달장애인과의 의사소통 기술 지원(9.00점) 등이었다. 또한 모든 지원사항에 대한 중요도 평가결과의 변동계수(CV) 값이 0.5 이하로 델파이 위원들간의 합의 정도가 매우 높고 안정적인 것으로 나타났다.

영역별 우선순위를 가중치로 사용한 조정 중요도로 판단하면 일반 중요도와 상당히 다른 결과가 나타난다. 조정 중요도에서 상위 5개 지원사항은 성교육 지원(14.97점), 특수교육·교육편의 지원(14.40점), 방과후활동·돌봄 지원(14.21점), 통합교육 지원(14.02점), 진학상담 지원(13.92점) 등으로 모두 보육교육 지원 영역에 집중되는데 해당 영역의 우선순위가 가장 높았기 때문이다.

조정된 중요도로 각 영역별로 중요하게 평가된 지원사항을 살펴보면, 일상생활 지원에서는 도전행동지원(11.64점)과 의사소통 지원(11.56점)의 중요도가 가장 높았으며, 신변자립 및 사회생활 지도(10.99점)도 중요한 지원사항으로 평가되었다. 가족 지원에서는 양육기술 교육 및 정보제공(12.43점)과 발달장애인과의 의사소통기술 지원(12.35점)이, 보육교육 지원 영역에서는 성교육 지원(14.97점)과 특수교육·교육 편의(14.40점), 방과후 돌봄지원(14.21점)의 중요도가 높게 나타났다. 경제적 지원에서는 진로설계 지원(8.59점)이, 건강·의료 지원 영역에서는 발달장애 친화 검진·진료(10.17점)가 중요한 지원사항으로 평가되었으며, 문화여가 영역에서는 통합활동과 놀이 지원의 중요도가 가장 높았다(5.06점). 마지막으로 권익옹호 영역에서는 학교 폭력 예방 지원(6.48점)과 의사결정 지원(6.20점)의 중요도가 가장 높게 나타났다. 상세한 사항은 <표 4-4>와 같다.

〈표 4-4〉 학령기 발달장애인 지원사항 중요도

구분		지원사항별 중요도(1~10)			영역 가중치 적용	
		M	SD	CV	가중치	조정 중요도
일상생활 지원	1) 신체활동(요양) 지원	6.65	1.73	0.26	1.229	8.17
	2) 신변자립 및 사회생활 지도	8.94	1.09	0.12	1.229	10.99
	3) 도전행동 지원	9.47	0.72	0.08	1.229	11.64
	4) 의사소통 지원	9.41	0.87	0.09	1.229	11.56
	5) 개별 이동지원	7.76	1.68	0.22	1.229	9.54
가족 지원	6) 양육기술 교육 및 정보제공	9.06	1.43	0.16	1.373	12.43
	7) 장애자녀 수용 지원	8.35	1.32	0.16	1.373	11.46
	8) 가족 자조모임·동료상담 지원	8.29	1.65	0.20	1.373	11.38
	9) 발달장애인과 의사소통기술 지원	9.00	0.94	0.10	1.373	12.35
	10) 전문 가족상담(보호자, 부부, 형제자매)	8.12	1.45	0.18	1.373	11.14
	11) 가족휴식 지원	7.35	2.09	0.28	1.373	10.09
보육교육 지원	12) 특수교육교육편의 지원	8.88	1.65	0.19	1.621	14.40
	13) 통합교육 지원	8.65	1.41	0.16	1.621	14.02
	14) 진학상담 지원	8.59	1.42	0.16	1.621	13.92
	15) 성교육 지원	9.24	0.75	0.08	1.621	14.97
	16) 방과후활동·돌봄 지원	8.76	0.90	0.10	1.621	14.21
	17) 긴급 돌봄지원	8.18	1.29	0.16	1.621	13.25
경제적 지원	18) 직업훈련	8.41	1.66	0.20	0.993	8.36
	19) 진로설계 지원	8.65	1.27	0.15	0.993	8.59
	20) 금전관리 교육	8.47	0.94	0.11	0.993	8.42
건강·의료 지원	21) 장애추가비용 보전	7.47	1.46	0.20	0.993	7.42
	22) 재활치료 지원	8.29	1.26	0.15	1.176	9.76
	23) 비만·운동관리 지원	7.71	1.26	0.16	1.176	9.07
	24) 주치의 지원	7.53	1.77	0.24	1.176	8.86
	25) 발달장애 친화 검진·진료	8.65	1.32	0.15	1.176	10.17
문화·여가 지원	26) 통합활동·놀이 지원	8.24	1.44	0.17	0.614	5.06
	27) 발달장애 특화 체육문화·여가 지원	7.94	1.48	0.19	0.614	4.88
	28) 창작활동 지원	7.53	1.46	0.19	0.614	4.63
	29) 가족여행 지원	7.00	1.66	0.24	0.614	4.30
권익옹호	30) 실종아동 보호 지원	8.35	1.58	0.19	0.680	5.68
	31) 학교폭력 예방·지원	9.53	0.62	0.07	0.680	6.48
	32) 시민·동료 옹호 지원	7.59	1.84	0.24	0.680	5.16
	33) 의사결정·자기결정 지원	9.12	1.05	0.12	0.680	6.20
	34) 범죄피해 예방 및 법률구조 지원	7.94	1.43	0.18	0.680	5.40
	35) 학대피해 지원	8.59	1.54	0.18	0.680	5.84

주 1) M 평균, SD 표준편차, CV 변동계수(=SD/M).

2) 영역 가중치는 영역 우선순위 평균의 역환산 값을 표준화(ME=1)하여 산출함. 중요도 상위 5개 지원사항을 음영 표시하였으며, 중요도 값이 동일한 경우에는 변동계수가 낮은 것을 선택함.

자료: 발달장애인 지원제도 평가를 위한 전문가 델파이 조사 원자료 분석.

나. 지원 대상 포괄성 평가

학령기 발달장애인 지원사항이 정책 대상을 충분히 포괄하는지에 대한 전문가 인식을 조사한 결과, 35개 지원사항의 포괄성은 10점 만점에 3.88~7.47점으로 평가되었다. 포괄성이 비교적 높은 사항은 특수교육 및 교육 편의 지원(7.47점), 방과후 활동 및 돌봄 지원(7.18점), 통합교육 지원(6.82점), 신체활동(요양) 지원(6.76점), 진학상담 지원(6.71점) 등이었으며, 포괄성이 낮은 지원사항으로는 주치의 지원(3.88점), 발달장애 친화 검진·진료(4.29점), 시민동료 옹호 지원(4.35점), 도전행동 지원(4.65점), 가족대상 발달장애인과의 의사소통 기술 지원(4.65점) 등이 꼽혔다. 영역별 포괄성을 살펴보면, 주로 보육 및 교육 영역의 지원 사항의 포괄성이 높고, 건강 및 의료 영역 지원 사항의 포괄성이 낮은 것을 확인할 수 있었다.

다음으로 지원사항의 중요도 대비 지원 대상의 포괄성을 양 평가값의 차이를 통해 파악하였다. 중요도와 포괄성 간의 차이가 가장 큰 항목은 중요도에 비해 대상이 포괄적이지 못한 지원사항을 의미하는데, 여기에는 발달장애 친화 검진·진료(4.35점), 학교 폭력 예방 및 지원(3.82점), 학대피해 지원(3.82점), 주치의 지원(3.65점), 시민·동료 옹호 지원(3.24점) 등이 해당되는 것으로 나타났다. 상세한 내용은 <표 4-5>를 통해 확인할 수 있다.

<표 4-5> 학령기 발달장애인 지원사항 중요도 대비 포괄성 평가

구분		중요도 (1~10)	지원 대상 포괄성(1~10)			중요도 -포괄성
			M	SD	CV	
일상생활 지원	1) 신체활동(요양) 지원	6.65	6.76	1.75	0.26	-0.12
	2) 신변자립 및 사회생활 지도	8.94	6.12	1.69	0.28	2.82
	3) 도전행동 지원	9.47	4.65	2.34	0.50	4.82
	4) 의사소통 지원	9.41	4.82	2.07	0.43	4.59
	5) 개별 이동지원	7.76	6.29	2.47	0.39	1.47
가족 지원	6) 양육기술 교육 및 정보제공	9.06	5.76	2.33	0.40	3.29
	7) 장애자녀 수용 지원	8.35	5.18	2.35	0.45	3.18
	8) 가족 자조모임·동료상담 지원	8.29	5.71	2.17	0.38	2.59
	9) 발달장애인과의 의사소통기술 지원	9.00	4.65	2.47	0.53	4.35
	10) 전문 가족상담(보호자, 부부, 형제자매)	8.12	5.12	2.32	0.45	3.00
	11) 가족휴식 지원	7.35	6.06	2.30	0.38	1.29

124 발달장애인 지원제도 평가

	구분	중요도 (1~10)	지원 대상 포괄성(1~10)			중요도 -포괄성
			M	SD	CV	
보육·교육 지원	12) 특수교육·교육편의 지원	8.88	7.47	2.15	0.29	1.41
	13) 통합교육 지원	8.65	6.82	2.10	0.31	1.82
	14) 진학상담 지원	8.59	6.71	1.76	0.26	1.88
	15) 성교육 지원	9.24	6.00	2.50	0.42	3.24
	16) 방과후활동·돌봄 지원	8.76	7.18	2.35	0.33	1.59
	17) 긴급 돌봄지원	8.18	6.00	2.24	0.37	2.18
경제적 지원	18) 직업훈련	8.41	6.47	1.66	0.26	1.94
	19) 진로설계 지원	8.65	5.94	1.39	0.23	2.71
	20) 금전관리 교육	8.47	5.24	1.79	0.34	3.24
	21) 장애추가비용 보전	7.47	5.47	2.24	0.41	2.00
건강·의료 지원	22) 재활치료 지원	8.29	6.18	2.01	0.32	2.12
	23) 비만·운동관리 지원	7.71	5.24	2.28	0.44	2.47
	24) 주치의 지원	7.53	3.88	2.37	0.61	3.65
	25) 발달장애 친화 검진·진료	8.65	4.29	2.47	0.57	4.35
문화·여가 지원	26) 통합활동·놀이 지원	8.24	6.18	1.81	0.29	2.06
	27) 발달장애 특화 체육·문화·여가 지원	7.94	5.94	1.71	0.29	2.00
	28) 창작활동 지원	7.53	5.06	1.78	0.35	2.47
	29) 가족여행 지원	7.00	5.24	2.39	0.46	1.76
권익옹호	30) 실종아동 보호 지원	8.35	5.94	2.30	0.39	2.41
	31) 학교폭력 예방·지원	9.53	5.71	1.90	0.33	3.82
	32) 시민·동료 옹호 지원	7.59	4.35	2.03	0.47	3.24
	33) 의사결정·자기결정 지원	9.12	4.76	1.75	0.37	4.35
	34) 범죄피해 예방 및 법률구조 지원	7.94	5.41	2.03	0.38	2.53
	35) 학대피해 지원	8.59	4.76	1.82	0.38	3.82

주 1) M 평균, SD 표준편차, CV 변동계수(=SD/M).

2) 중요도가 높은 상위 5개 지원사항을 음영 표시함.

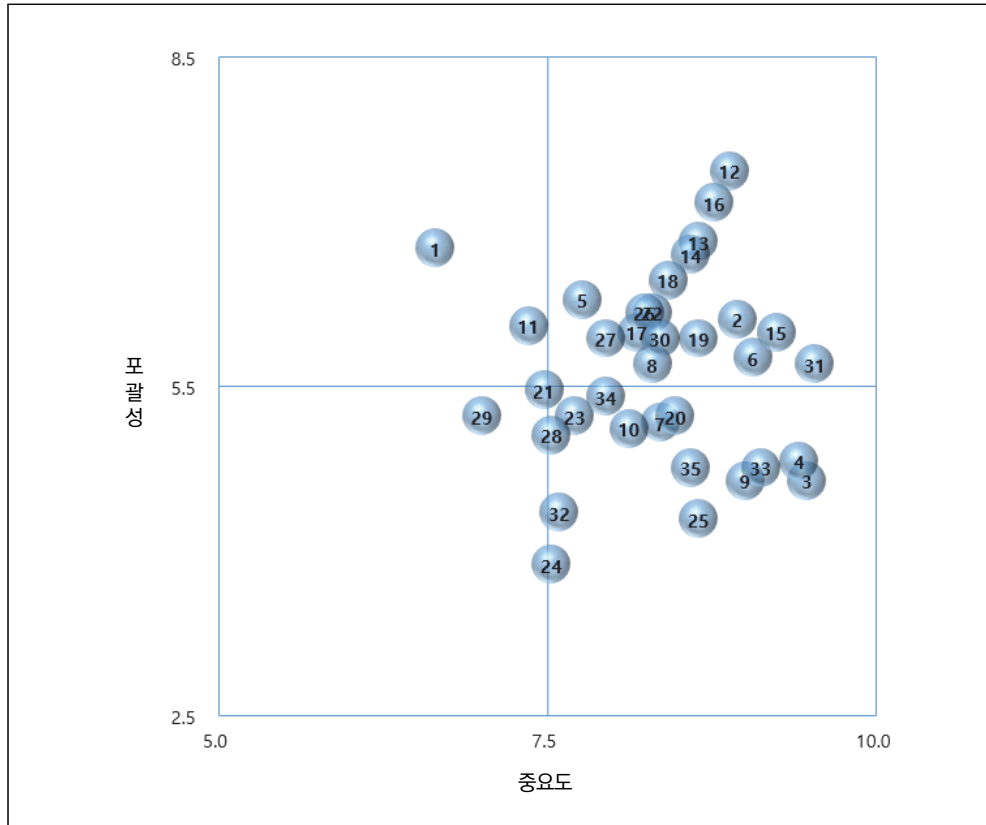
3) 포괄성이 낮은 하위 5개 지원사항을 음영 표시함(평균값이 동일한 경우에는 변동계수가 낮은 것 선택).

4) 중요도와 포괄성의 차이가 큰 상위 5개 지원사항을 음영 표시함(차이가 동일한 경우에는 중요도가 높은 것 선택).

자료: 발달장애인 지원제도 평가를 위한 전문가 델파이 조사 원자료 분석.

[그림 4-4]와 같이 도식화하여 보면, 학령기에 지원의 중요도가 높으나 정책 대상의 포괄성이 낮아 대상의 확대가 우선적으로 요청되는 지원사항은 학대피해자 지원(35번), 의사결정과 자기결정 지원(33번), 발달장애 친화 검진 및 진료(25번), 가족 지원 중 발달장애인과의 의사소통기술 지원(9번), 도전행동 지원(3번)과 발달장애인 본인의 의사소통 지원(4번) 등이다.

[그림 4-4] 학령기 지원사항 중요도 대비 포괄성



주: 번호는 지원 사항으로 <표 4-4>에 제시된 연번과 동일함.

자료: 발달장애인 지원제도 평가를 위한 전문가 델파이 조사 원자료 분석.

다. 지원 수준 충분성 평가

다음으로 학령기 발달장애인 지원사항의 지원 수준이 충분한지에 대한 전문가 인식을 조사한 결과 35개 지원사항의 충분성은 10점 만점에서 3.35~6.35점으로 평가되었다. 지원 수준이 상대적으로 충분한 사항은 방과후 활동 및 돌봄지원(6.35점), 가족 자조모임과 동료상담 지원(6.35점), 특수교육 및 교육편의 지원(6.29점), 부모대상 양육 기술 교육 및 정보 제공(6.18점), 가족휴식 지원(6.12점) 등이었으며, 충분성이 가장 낮은 지원사항은 주치의 지원(3.35점), 발달장애 친화 검진·진료(3.59점), 시민동료 옹호 지원(3.76점), 학대피해 지원(4.00점), 학교폭력 예방 지원(4.12점) 등으로 나타났다.

다. 영역별로 살펴보면 주로 가족지원 및 보육 및 교육 영역의 충분성이 높고, 건강 및 의료 영역과 권익옹호 영역의 충분성이 낮은 것을 확인할 수 있었다.

지원사항의 중요도에 대비한 지원 수준의 충분성을 살펴보면, 중요도 대비 충분성이 가장 낮은 지원사항은 학교폭력 예방 및 지원(5.41점)이었으며, 도전행동 지원(5.24점), 성교육 지원(5.06점), 발달장애 친화 검진 및 진료(5.06점), 의사소통 지원(4.94점) 순으로 나타났다.

〈표 4-6〉 학령기 발달장애인 지원사항 중요도 대비 충분성 평가

구분		중요도 (1~10)	지원 수준 충분성(1~10)			중요도 -충분성
			M	SD	CV	
일상생활 지원	1) 신체활동(요양) 지원	6.65	6.00	1.50	0.25	0.65
	2) 신변자립 및 사회생활 지도	8.94	5.29	1.90	0.36	3.65
	3) 도전행동 지원	9.47	4.24	1.68	0.40	5.24
	4) 의사소통 지원	9.41	4.47	1.81	0.40	4.94
	5) 개별 이동지원	7.76	5.94	2.46	0.41	1.82
가족 지원	6) 양육기술 교육 및 정보제공	9.06	6.18	2.19	0.35	2.88
	7) 장애자녀 수용 지원	8.35	5.53	2.07	0.37	2.82
	8) 가족 자조모임·동료상담 지원	8.29	6.35	1.97	0.31	1.94
	9) 발달장애인과의 의사소통기술 지원	9.00	4.76	1.71	0.36	4.24
	10) 전문 가족상담(보호자, 부부, 형제자매)	8.12	5.35	2.42	0.45	2.76
	11) 가족휴식 지원	7.35	6.12	2.62	0.43	1.24
보육·교육 지원	12) 특수교육·교육편의 지원	8.88	6.29	1.99	0.32	2.59
	13) 통합교육 지원	8.65	5.88	1.69	0.29	2.76
	14) 진학상담 지원	8.59	5.41	1.94	0.36	3.18
	15) 성교육 지원	9.24	4.18	1.81	0.43	5.06
	16) 방과후활동·돌봄 지원	8.76	6.35	2.12	0.33	2.41
	17) 긴급 돌봄지원	8.18	5.29	2.08	0.39	2.88
경제적 지원	18) 직업훈련	8.41	5.65	2.06	0.36	2.76
	19) 진로설계 지원	8.65	4.94	1.52	0.31	3.71
	20) 금전관리 교육	8.47	4.47	1.74	0.39	4.00
	21) 장애추가비용 보전	7.47	5.18	1.94	0.38	2.29
건강·의료 지원	22) 재활치료 지원	8.29	5.76	2.08	0.36	2.53
	23) 비만·운동관리 지원	7.71	4.35	2.06	0.47	3.35
	24) 주치의 지원	7.53	3.35	2.26	0.67	4.18
	25) 발달장애 친화 검진·진료	8.65	3.59	2.03	0.57	5.06
문화·여가 지원	26) 통합활동·놀이 지원	8.24	5.24	1.39	0.27	3.00
	27) 발달장애 특화 체육·문화·여가 지원	7.94	5.12	1.54	0.30	2.82
	28) 창작활동 지원	7.53	4.65	1.66	0.36	2.88
	29) 가족여행 지원	7.00	5.88	1.90	0.32	1.12

구분		중요도 (1~10)	지원 수준 충분성(1~10)			중요도 -충분성
			M	SD	CV	
권익옹호	30) 실종아동 보호 지원	8.35	5.12	1.87	0.36	3.24
	31) 학교폭력 예방 지원	9.53	4.12	1.73	0.42	5.41
	32) 시민·동료 옹호 지원	7.59	3.76	1.75	0.47	3.82
	33) 의사결정·자기결정 지원	9.12	4.47	1.74	0.39	4.65
	34) 범죄피해 예방 및 법률구조 지원	7.94	4.35	1.80	0.41	3.59
	35) 학대피해 지원	8.59	4.00	1.84	0.46	4.59

주 1) M 평균, SD 표준편차, CV 변동계수(=SD/M).

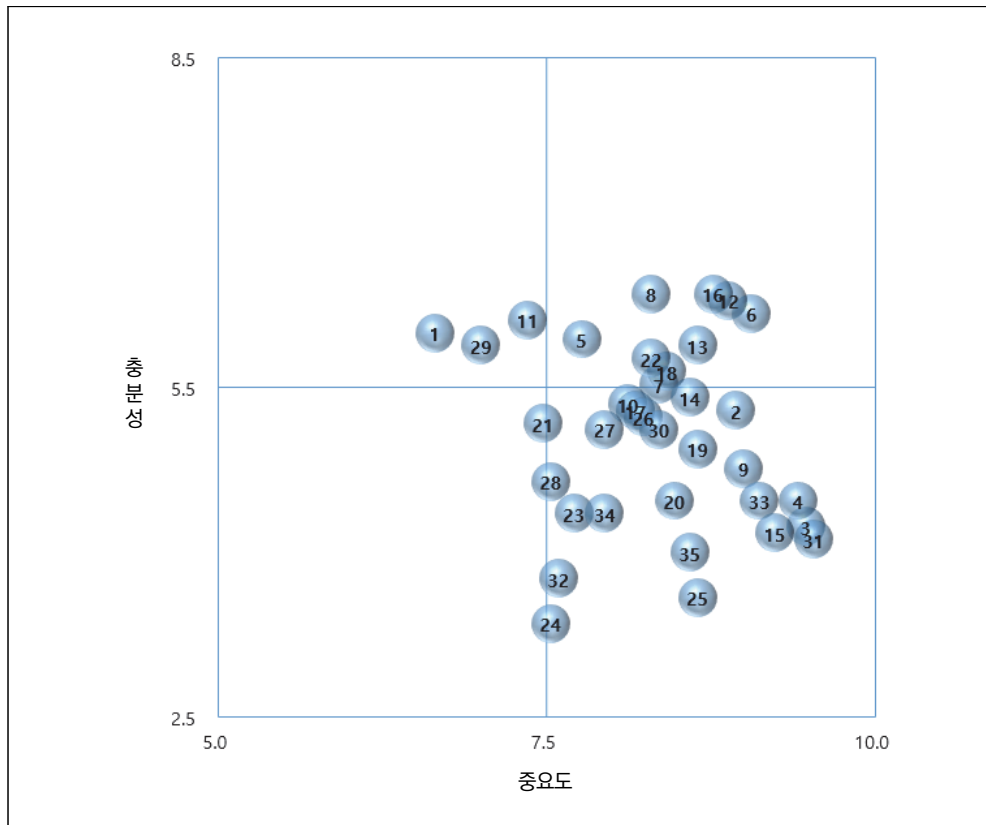
2) 중요도가 높은 상위 5개 지원사항을 음영 표시함.

3) 충분성이 낮은 하위 5개 지원사항을 음영 표시함(평균값이 동일한 경우에는 변동계수가 낮은 것 선택).

4) 중요도와 충분성의 차이가 큰 상위 5개 지원사항을 음영 표시함(차이가 동일한 경우에는 중요도가 높은 것 선택).

자료: 발달장애인 지원제도 평가를 위한 전문가 델파이 조사 원자료 분석.

[그림 4-5] 학령기 지원사항 중요도 대비 충분성



주: 번호는 지원 사항으로 <표 4-4>에 제시된 연번과 동일함.

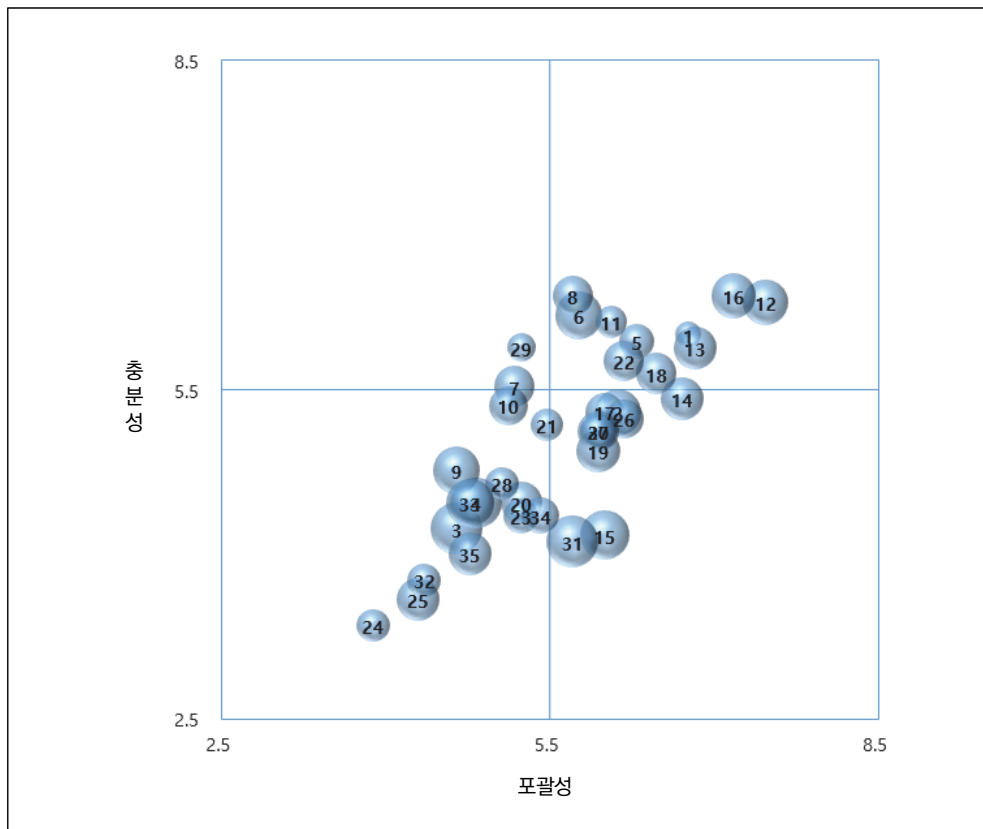
자료: 발달장애인 지원제도 평가를 위한 전문가 델파이 조사 원자료 분석.

이를 [그림 4-5]와 같이 도식화하여 보면, 학령기에 중요도는 높으나 지원 수준이 충분하지 않아 지원 수준의 확충이 요청되는 지원사항은 학대피해 지원(35번), 학교폭력 예방 및 지원(31번), 발달장애 친화 검진과 진료(25번), 의사결정·자기결정 지원(33번), 성교육 지원(15번), 도전행동 지원(3번), 의사소통 지원(4번) 등이다.

라. 중요도·포괄성·충분성을 고려한 우선 개입 영역

[그림 4-6]은 지원 대상의 포괄성과 지원 수준의 충분성을 축으로 하여 학령기 발달장애인을 위한 지원사항을 전문가 평가값에 따라 위치를 파악한 것이다.

[그림 4-6] 학령기 지원사항 포괄성-충분성 분포



주: 원의 크기는 중요도를 의미하며, 1~10의 값을 갖는 중요도의 네제곱 값을 가중치로 사용함. 번호는 지원 사항으로 <표 4-4>에 제시된 연번과 동일함.

자료: 발달장애인 지원제도 평가를 위한 전문가 델파이 조사 원자료 분석.

3사분면에 위치한 포괄성과 충분성이 상대적으로 낮은 지원사항을 대상을 확대하고 지원 수준을 확충해야 하는, 개선의 필요성이 높은 제도로 볼 수 있다. 여기에 해당하는 지원사항은 도전행동 지원(3번), 학대피해 지원(35번), 시민·동료 옹호 지원(32번), 주치의 지원(24번), 발달장애 친화 검진·진료(25번), 의사소통 지원(4번) 등이 해당된다. 원의 크기가 의미하는 중요도를 함께 고려하면 도전행동 지원(3번)과 의사소통 지원(4번)에 대한 개선의 요구가 가장 높은 것으로 볼 수 있다.

2. 이용자 및 전문가 초점집단면접(FGI)

가. 계획의 적절성

1) 진학에 대한 상담과 조언의 미흡

발달장애인이 취학 연령에 이르면, 보호자는 아동의 입학 시기와 입학할 학교의 유형에 대해 고민하게 된다. 연구참여자는 ‘어차피 비장애인과 어울려야 하는 졸업 이후’를 고려하여, 또는 자녀의 안전과 보호의 밀도 등을 고려하여 자녀가 일반학교에 진학할지 또는 특수학교에 진학할지를 선택하였다.

“저는 아예 처음부터 초등학교 들어갈 때부터 할 수 있는 데까지 일반학교에 특수학급을, 왜 그러냐면 어차피 혼자 사는 세상이 아니고 일반 친구들과하고도 어울리는 이런 사회에 적응을 시켜야 됐기 때문에 이제 본인이 상황이 아직 일어나지 않은 상황이기 때문에, 저는 이제 안 되면 이제 뭐 상황을 바꾸더라도 지금은 일반학교에서 특수학급을 가기로. 지금 그래서 원서도 지금 일반학교 특수학급 쪽으로 원서를 냈거든요.” [연구참여자 H]

“초등학교는 일반을 나왔어요. 그리고 이제 중학교부터 특수학교를 갔는데, 이유가 이제 중학교 남중 교장선생님을 제가 만났더니 반대를 하시더라고요. 요즘은 애들이, 그러니까 우리 아이 때 중학교 때 그 아이들이 너무 이렇게 우리들이 생각하는 그 기준을 넘어섰기 때문에, (중략) 뭐 하여튼 여러 가지 제재들이 많아서 글썽요. 오는 거 별로 찬성하지는 않는다고 하더라고요. 그래서 저는 (특수)학교로 갔어요, 중학교부터는.” [연구참여자 I]

“대부분 특수학급을 간 엄마들은 3학년 4학년에 다시 특수학교로 가려고 해요. 대부분 엄마들이, 적응 못하거나 아니면 좀 이렇게 교육 자체가 조금 다르니까. (중략) ‘왜 2~3년을 그런 데에서 썩히고

다시 그리로 가려고 할까?’ 그런 마음이 들더라고요. 저도 원래는 일반학교를 보내려고 했는데 특수학급이 있는 데로, 그런데 ‘그런 시간에 차라리 특수학교를 가서 고등학교까지 졸업할 수 있다니까 그 근처에 가서 애를 졸업시켜야지.’ 이런 마음으로 바뀐 거죠.” [연구참여자 J]

연구참여자의 자녀들은 일반학교로 진학했다가 이후 특수학교로 전학을 하거나 일반학교 졸업 후 상급학교에 진학할 때 특수학교를 선택하는 경우도 있었는데, 여기에는 ‘통합교육에 참여할 수 없다’는 이유가 가장 크게 작용하였다.

“돌봄교실이라는 거는 이제 수업시간에도 같이 교실에는 있지만 우리 애가 일반 애들을 따라갈 수가 없잖아요. 책을 읽으려고 해도 읽을 수가 없고 수업을 할 수가 없으니까 교실 맨 뒤에 앉아가지고 개네들만의 이제 쓰기를 하든지 그림을 그리든지 뭐 그런 걸 하거든요. 수업시간은 또 그렇다 쳐요. 그러면 또 따로 나와 가지고 그 수업일과 중에 애 언어치료도 시켜주고 이제 수업이 따로 있으니까. 그런데 이제 방과 후는 또 다르잖아요. 방과 후 돌봄은 엄마가 일을 하니까, 이제 낮 동안에 애를 이제 돌봐주는 그 부분인데 분리가 되는 거예요. 같이 어울릴 수가 없는 거예요. 그러니까 어린이집은 통합이다 보니까 같이 하지만 이제 애가 크고 공부하는 게 다르다 보니까 분리되는 거는 이해는 하고 다 하지만 이게 가가지고 눈으로 이렇게 그거를 보니까 너무 마음이 상하더라고요.” [연구참여자 R]

“영어나 과학이나 그런 수업시간에 우리 아이들은 배제가 되거든요. 수업 받을 수 있는 권리가 분명히 있는데도 불구하고 저희 아이들이 한글도 모르고, 다 알아들을 수가 없는데 어떻게 같이 동참을 하겠어요? 과학기구들, 도구들 너무 위험해요. 그러면 과학실 안 들어가고 빼요, 아이들은. 그런 거를 너무나도 많은 차별 아닌 차별을 받아왔기 때문에.” [연구참여자 S]

그러나 보호자는 진학할 학교에 대해 충분한 정보와 조언을 받기 어려웠다. 상급학교에 진학할 때에는 현재 진학하는 학교 교사의 상담을 받을 수 있지만, 초등학교에 입학하는 시기에는 대부분의 연구참여자가 지지체계 없이 관련 결정을 내리고 있었다.

“우리 애를 어디로 보내야 되나 고민을 엄청 하고 지금 또 이제 중학, 초등학교 3학년이지만 이제 중학교를 갈 거거든요. 그러면 또 우리 애는 어디로 보내야 되나, 일반학교로 보내야 되나 아니면 특수학교로 보내야 되나.” [연구참여자 R]

“제일 고민 많이 해요. 초등학교 입학하기 전에 7살 때 특수학교, 통합학교...” [연구참여자 U]

“저런 학생을 상담해주고 진로를 결정해주는 그런 전문가가 있으면 좋겠어요. 그러면 엄마가 그렇게 고민을 안 하죠. (중략) 예를 들어서 애는 일반, 일반에 뭐 그쪽이나 아니면 아예 특수다 이렇게 좀 상담을 해주는 그런 상담가가 있으면 굉장히 좋겠죠.” [연구참여자 P]

2) 학교 내 폭력과 괴롭힘에 대한 대처 미흡

발달장애아동이 학교에서 경험하는 주된 어려움으로 학교 안에서의 폭력과 괴롭힘이 꼽혔다. 발달장애아동은 동급생이나 교사에 의한 폭력과 괴롭힘의 피해자가 되는 일이 빈번히 발생하였는데, 폭력 발생에 대해 학교에 적극적으로 항의하는 경우도 있었으나, 많은 경우 학부모는 학교에 이에 대해 문제를 제기하지 못했다.

“학교선생님들 폭행, 저도 ○○학교를 가가지고요. 애가 아침에 샤워를 시키는데 밀걸레 봉으로 때려버렸든가 등짝이 이렇게 짹. 이게 뭐냐고 사진을 찍어서 교장한테 보냈어요. 학교에서 맞고 왔으니까 이거 내가 문제 삼고 학교폭력으로, 교사가 했든 누가 했든 아무튼 얘기를 때렸으니까 이거는 내가 수사하겠다. 고소하겠다. 그래서 준비하라고 그러고 교장하고 담임하고 있으라고 했어요.” [연구참여자 O]

“잠깐 정문 앞에 나간 것을 해가지고 정말 이렇게 두꺼운 몽둥이로 이렇게 한쪽에, 이렇게 구석에 박고 한쪽이 작살나 갖고 왔더라고요. (중략) 그러니까 지금 같으면 그거를 난리가 났지. 그런데 저 우리 아저씨 양주를 몇 병을 갖다 먹이고 재웠어요. 계속, 계속 못 일어나게, 난리를 치니까, 내일 아침에 학교를 가겠다고 하는데 사실 우리 아이들ियो 얻어맞고 와도 말 못해요. 왜? 죽어버리지 않고는 어디를 가도 다 만나거든요. 다 만나요.” [연구참여자 M]

“어느 날은 아이가 여름에 왔는데 여기 목 뒤가 이만큼 자국이 붉혀갖고 이렇게 그 붉혀갖고 물집이 생겨서 왔어요. 그래서 저희가 “여기 왜 이랬어?” 그랬더니 “인두” 이래서 “어? 뭐라고?” 그랬더니 “왜 이랬냐고?” 그랬더니 “목공실” 그러더라고요. 그러니까 단단어를 해요. 우리 아이 누가 때렸으면 그 아이 때린 이름을 “누가 그랬어?” 그러면 이렇게 말을 하는 정도는 됐거든요. 그래도 학교에 말 한마디도 못했습니다.” [연구참여자 N]

학교폭력의 예방과 지원은 전문가 델파이 평가에서 가장 중요한 지원사항으로 평가되었으나, 중요도 대비 지원수준의 충분성이 낮아 제도 개선이 시급한 것으로 나타난 바 있다. 전문가 초점집단면접(FGI)에서도 발달장애인의 특성을 고려하지 않은, 학교 폭력에 대한 미흡한 대처가 지적되었다.

“가장 많이 어려움을 겪는 게 학교에서 어떤 이제 그런 친구들 사이의 관계, 그러니까 우리가 이제 학폭이라고 하는데, 뭐 왕따 이런 문제인데 사실 그게 굉장히 이 시기의 아이들이 굉장히 어려워 하는 부분이고. 이게 학교 시스템 안에서 물론 뭐 여러 가지 노력들을 하고 계시지만 발달장애 아이와 가족의 입장에서 보면 굉장히 좀 안타까운 일들이 많이 있더라고요. (중략) 발달장애라는 특성을 분명히 가지고 있고 그런데, 그런 것들이 고려되지 않고 그냥 일반적인 학폭위로 흘러가는 경우도

있고요, 그런데 여기에서 이게 학령기의 문제로 끝나는 것이 아니라 이때 아이들이 받았던 그 트라우마가 성인기까지 연결돼 가지고 그때 많은 또 어려움이 있거든요.” [발달장애전문가 E]

학교폭력에 대한 대처방안으로 발달장애학생을 위한 조력절차를 도입하거나, 학교 내부에서 문제를 해결하는 한계를 보완하기 위한 중립적이거나 전문적인 기관의 개입을 강조하기도 하였다.

“사법처리까지 가기 이전에 어쨌든 학교 안에서 이런 것들을 뭐 논의하고 하는 과정에서 뭔가 좀 지원해줄 수 있는 사람이 있는 (것이) 좋겠다. 그런데 이제 그게 어떤 법적인 어떤, 지금 뭐 진술조력 인이나 이렇게까지는 안 되더라도 좀 지원해줄 수 있는 체계는 있으면 훨씬 부모님들이 좀 도움이 되실 것 같아요.” [발달장애전문가 E]

“학교가, 좀 조심스럽기는 하지만 굉장히 보수적이고 폐쇄적인 집단이잖아요. 그러다 보니까 이제 발달장애 청소년이 받는 데미지가 엄청날 텐데 이 학폭위 같은 상황이 발생했을 때는 학교 내부적으로 운영위원이라든가 학교 자체적인 해결이 아니라 중립적인 또는 전문성을 가진 제3의 기관이든 전문가든 이 사람들이 들어와서 해결시스템을 같이 조율하게끔 의무화시키는 방법도 좋은 방법이 될 수 있을 것 같고요.” [발달장애전문가 A]

또한 장애인단을 받고 등록을 하지는 않았으나 경계선에 자리한 발달장애 청소년을 위한 학교폭력 대응책이 필요하다는 의견도 제기되었다. 경계성 발달장애청소년은 학교 폭력에 가장 취약하며 피해자와 동시에 또다른 가해자가 될 우려도 있지만, 현재 이들에 대한 적절한 대책은 부족한 실정이다.

“신설했으면 좋겠다라는 영역이 경계성 청소년을 어떻게 지원할 것인가입니다. 실제로 발달이 확실한, 또 심한 경우에는 보통 특수학교를 간다거나 그렇게 조금 정리가 되지만 이 경계성, 그러니까 발달장애 범주에는 엄격하게 들어가지 않지만 발달장애가 거의 명백하다시피 한 경계성 장애인들의 청소년들이 사실 학교 안에서 가장 큰 학교폭력의 피해자가 되고 그거를 학습해서 또 다른 가해자가 될 수 있기 때문에 저는 이제 신설했을 때 가장 먼저 떠올랐던 게 경계성 청소년을 학교가 어떻게 지원할 것인가, 지원시스템을 만드는 것 같다. 그리고 여기에는 반드시 학교만 가지고, 교육부하고 복지부의 협업이 절대적으로 요구되는 영역이라고 보여집니다. (중략) 경계성장애인, 이 경계성장래인은 사실 학폭위에 가장 많이 상정되는 대상들이기 때문에. (중략) 경계성장래인들이 적절한 지원을 못 받다 보니까 왕따가 되고 피해자가 되고 학교폭력이나 청소년 범죄에 연루되고 이제 악순환의 출발이 되는 경우가 굉장히 많아서.” [발달장애전문가 A]

3) 일시 돌봄을 위한 서비스 부재

학령기 아동에게만 국한되는 상황은 아니나, 아동에 대한 일시 돌봄이 필요할 때 아동을 맡길 적절한 지원체계가 없는 상황이 지적되었다. 연구참여자 E는 가족의 상(喪)을 당했을 때 발달장애가 있는 딸을 맡길만한 서비스가 없어서 같은 장애아의 학부모인 이웃의 도움을 받아 이를 해결하였다.

“저 같은 경우에는 얼마 전에 상을 당했는데요, 작년에. ○○에는 없더라고요. 단기보호센터라고 해서 한 뭐 이제, 물론 뭐 주간보호센터나 이런 데처럼 등록을 해서, 사전에 등록을 해서 아이를 등록 시켜서 이제 뭐 그렇게 이제 해서 주기적으로 매일매일 가고 이렇게 하는 시스템은 있는데, 물론 아이 특색이랑 이런 걸 모르기 때문에 그런 걸 만들기 쉽지는 않을 것 같다는 생각은 해요. 그런데 이제 당장 3박4일 동안 아이를 맡길 데가 없더라고요. 장례는 치러, 아버님이 돌아가셨는데 이제 거기에서 대고서 애기를, 애를 거기 데리고 갈 수는 없잖아요. 아이가 이제 가만히 안 있으니까, 그래서 3박 4일 동안 잠깐 맡길만한 데가 있었으면 좋겠다 고민을 하다가 그냥 저희 같은 단지에 저희 학교 아이들 똑같은 자폐를 둔 엄마들이 4명이 살아요. 넷이 친하게 지내는데 그 엄마들 도움으로 이제 상을 치렀거든요. 그런데 그때 그게 좀 절실하게 많이 이제 필요했죠.” [연구참여자 E]

4) 발달장애인이 ‘편안하게’ 이용할 수 있는 서비스의 부족

발달장애인과 그 가족은 의로서비스를 이용하는 데도 본인과 보호자, 의료기관 종사와 다른 이용자 모두가 불편해지는 상황에 처하는 경우가 많았다.

“대학병원을 가면 그 채혈하는 게 쉽지가 않으니까 다른 사람들에게 피해를 너무 많이 주게 되는 거예요. 뒷분들한테 계속 지체하게 만들어요. 그래서 거기 이제 다른 분들, 저희 아이 한 명한테 막 세 분, 네 분이 붙어갖고 붙잡고서 채혈을 하잖아요. 그런데 그게 되게 죄송하거든요. 어떨 때는 아침에 10시에 채혈하러 갔다가 거기에서 점심시간도 다 보내고 밥도 먹고 오후 4시나 돼야 채혈 간신히 하고, 그중에도 몇 가지만 하고 오고 뭐 이렇게 하잖아요.” [연구참여자 E]

“치과 진료도 자연스럽게, 아이들이 이제 다 그렇게 공포스러워 하는 이유가 어릴 때 소아치과에서 뭐 이렇게 묶어놓고 하는 경우도 있거든요. 막 움직이니까, 그런 거를 느껴서 그것 때문에 더 무서워서 그게 성인까지 가니까 더 공포스러워 하는 거일 수도 있는데 그거 이제 자연스럽게 치과치료 받을 수 있게 검진할 수 있게 뭐 그런 거.” [연구참여자 E]

장애아동이 편안하게 이용할 수 있는 의료 서비스에 대한 요구에는 ‘눈치가 보인다’

는 이유가 있었다. 이는 비단 의료시설에만 국한된 이야기는 아니다. 학령기에 이르면 비장애아동과 발달장애아동간의 차이가 커지고 아동의 행동을 통제하기 어려워지면서 다수가 이용하는 시설에서 ‘눈치가 보이는’ 일이 많아지게 되며, 대중교통의 이용과 같은 일상적 생활에도 제약이 있게 된다.

“그런 따가운 시선 받지 않고 다른 사람한테 피해 주지 않으면서 우리 아이들을 좀 더 여유로운 시간을 갖고 기다려줄지 아는 사람, 그런 의료진들이 있는 곳에서 받고 싶은 거죠. 뭐 애 때문에 다른 애, 다른 사람 받아야 되니까 빨리빨리 애를 시켜야 되고 뭐 이런 거 말고, 강제로 해야 되는 거 말고, 그러니까 장애인 전담병원, 장애인을 이해할 수 있는 주치의가 있는.” [연구참여자 G]

“옆에서 또 ‘애는 왜 저래?’ 이제 그런 식으로 또 막 말을 하잖아요. 그러니까 저도 애가 어릴 때 이제 지하철도 타고 버스로 타면 버스에서 그냥 몇 번 내렸어요. 시끄럽다고 사람들이 그래 가지고, 그리고 지하철은 한 정거장 가고 내리고 한 정거장 가고 내리고. 그런데 지하철 같은 경우는 뭐 한 정거장 가고 내릴 수도 있는데 버스는 그러지 못해서 그냥 내려야 되는 거예요. 그러니까 이제 그런 것도, 그러면 ‘아, 재 자폐인가 보다.’ 그냥 좀 그렇게만 좀 해줘도 좋겠는데.” [연구참여자 A]

발달장애아동에 대한 주변의 ‘환영하지 않는 분위기’는 인적, 물적 환경의 변화를 요구하는 문제이다. 발달장애인을 지원하기 위한 방안을 갖추는 동시에 지역사회에 공존하며 생활하는 이들에 대한 사회구성원의 인식 제고가 함께 필요하다. 연구참여자 B는 장애아동의 부모부터 주변인의 눈치를 보지 않고자 노력하는 것이 필요하다는 인식을 보였다.

“저희는 전반적인 생각에는 ‘피해주지 말아야지.’ 아직까지 많이 위축돼 있거든요. 그러니까 내 권리를 찾아서 먹는 것보다는 ‘괜찮은 건가? 그래도 되나?’ 하는 사실 그 생각이 되게 많았어요. (중략) 그거는 인식의 문제잖아요. 그런데 상대방, 다른 사람들의 인식도 중요하지만 우리 자체가 우리 키우는 스스로의 우리 자존감이나 그런 것도 사실은 우리도 자꾸 배워야 되고 들어야 되고 그러면서 우리가 더 단단해지는 것 같은데.” [연구참여자 B]

그러나 ‘눈치를 보지 않고자 하는’ 노력으로 일상적인 서비스를 편안하게 이용할 수 있는 것은 아니다. 연구참여자 E는 타인의 시선으로부터 자유로울 것으로 기대되는 장애아동 전용시설을 원하기도 하였다.

“저는 수영을 다녔는데 ○○○에서 수영장에서 아이가 실수를 했어요. 그 수영장 샤워하는 데서 실수를 해가지고 거기 엄마들이 다 못 다니겠다고, 못 다니게 해달라고 민원을 넣은 거예요. 그래 가

지고 ○○○ 그 수영장에서 저한테 이제 그만 나와 달라고 이렇게 부탁을 하더라고요. 그런데 그거 솔직히 제가 이제 따지고 들면 그거 다 문제될 수는 있는데 그렇게까지 해서 제가 굳이 다니면 뭐 하겠어요? 애를 데리고. 그런 생각이 들었는데 그 장애 아이들을 위한 수영장, 우리 아이들이 물을 많이 좋아하는 아이들이 많아요. 그래서 ○○에는 있어요. ○○에는 있는데 거기도 솔직히 일반아이 들하고 같이 다녀요. 그래서 할머니들, 저렴하다 보니까 할머니들, 그래서 할머니들이 같이 다니는데 할머니들이 좀 솔직히 참견하는 거 좋아하시잖아요. 그래서 할머니들 막 우리 아이들 보고 참견하거 든요. 장애 아이들만 다닐 수 있는 수영장이 있으면 너무 좋을 것 같아요.” [연구참여자 티]

5) 저소득층 중심의 지원 서비스

발달장애인에 대한 지원이 기초수급자나 차상위 등 저소득층을 우선으로 하고 있기에 해당하지 않는 가구는 서비스를 이용하기 어렵다는 지적이 제기되었다. 소득 기준 뿐 아니라 맞벌이가구에 부여되는 우선순위가 서비스 이용에 장벽이 되기도 하였다. 발달장애인을 양육하는 경우 현실적으로 맞벌이는 불가능하다고 인식하는 보호자에게 이와 같은 자격조건은 더 큰 제약이 되었다.

“모든 프로그램이 컷라인이 딱 있어요. 저소득층, 그러면 거기에서 뭐 세금을 더 냈다든가 이러는 데 우리는 프로그램을 혜택을 받을 수가 없는 거지. 그러니까 이런 것도 어떻게 보면 우리도, 역으로 이거는, 이거 우리가 더 나쁜 상황이 되는 거죠. 그렇죠? 그러니까 세금은 우리가 더 많이 내되 차상위층이 아니기 때문에 니네는 이런 혜택을 못 받는다. 뭐 아니면 2차 3차로 밀려. 이런 식으로 되니까.” [연구참여자 1]

“아까 말씀하셨듯이 기초수급, 차상위계층 여기에 전부, 그러면 우리도 세금 내고 살고 우리도 똑같이 사는데 조금 벌어들여 먹고 산다고 그러면 우리는 전부 배제해버려요. 그러다 보니까 갈 데가 없는 거예요. (중략) 아까 그런 거 좀 그런 어떤 경제적인 부담이나, 온전히 장애 부모한테 다 맡겨져 버리고, 그중에서도 기초나 차상위 이외의 사람들은 다 배제되어 있다는 것.” [연구참여자 0]

“월 지원을 해주실 때 항상 조건이 부모가 맞벌이어야 된다. 선생님이 아까 말씀하셨잖아요. 이런 아이를 키우는데 무슨 맞벌이를 할 수 있으며, 그런데 지원은 꼭 맞벌이어야 한대라는 꼭 그 조건이 있어 가지고 그것도 좀 그렇고.” [연구참여자 C]

일반적으로 사회서비스 바우처 사업은 이용 요건을 충족하는 대상이 소득 수준과 관계없이 이용할 수 있는데, 소득 수준에 따라 서비스 비용에 대한 부담금이 차등적으로 부과되거나, 수요가 공급을 초과할 경우 저소득층을 우선적으로 선정하기도 한다. 연

구참여자 H는 본인부담금을 조정하여 소득 수준과 관계없이 욕구가 있는 사람이 서비스를 이용할 수 있어야 한다는 의견을 제시하였는데, 이는 특히 기준소득 이상인 장애인에게 이용에 제약이 따르는 장애인 스포츠바우처에 집중되었다.

“재활바우처도 소득기준으로 해서 이용을 할 수 있게 해주잖아요. 그러면 그런 그 스포츠바우처도 조금 이렇게 소득을 구분을 해서 본인부담금을 받더라도 조금 이용할 수 있게 해주면 많이 이용할 건데 차상위나 뭐 이거에 딱 정해져 있으니까 그 사람들이 이용을 안 하는 경우에는 남잖아요. 이용을 하고 싶은데 뭐 이렇게.” [연구참여자 H]

문화체육관광부의 스포츠바우처는 만 12세 이상 64세 이하 장애인을 대상으로 한다. 저소득층 장애인을 우선선정한 뒤 기준 소득 이상의 장애인을 추가로 선정하게 되어 있어 실제 소득 수준이 기준 이상인 가구는 이용에 제약이 따르게 된다.

“스포츠바우처라든지 뭐 이런 여러 바우처가 있는데 뭔가 이제 차상위라든지 뭐 이거에 한정이 돼 있기 때문에 뭐 소득기준으로 해서, 지금 재활바우처도 소득기준으로 해서 이용할 수 있는 거잖아요. 그런 거를 조금 차상위나 뭐 기초수급자 한정되지 않고 본인부담금을 좀 내더라도 이런 스포츠 시설 같은 거를 이용할 수 있는 것.” [연구참여자 H]

6) 활동지원 서비스의 욕구 대응 불충분

활동지원 서비스는 만 6세 이상의 장애인에게 제공되는 서비스로, 학령기의 발달장애인은 서비스를 이용할 수 있는 연령 조건을 충족한다. 현 판정체계는 조사항목에 ‘인지행동특성’을 두고 신체적 기능에 제약이 없더라도 일상생활에서 지원이 필요한 발달장애인의 기능을 평가하지만, 실제 연구참여자들은 이와 같은 판정 방식이 발달장애인과 가족의 욕구 수준을 파악하는 데는 충분하지 못하다고 인식하고 있었다.

“저희 애들 같은 경우에는 자폐, 지적 이런 아이들도 사실 보호자가 필요한 거는 똑같거든요. 1분 1초가 없으면 안 돼요. 없는데 못 걷는 아이들만 시간을 더 주고 발달장애인은 기본적으로 90시간이예요. 거의 공식적으로 정해진 것 같아요. 그러니까 저희 애들은 그러면 그 실사, 국민연금에서 실사가 나왔을 때 15분 20분 앉아계시다 가시거든요. 그 안에서 무조건 우리 애가 실수를 해야 시간을 많이 주시는 건지, 암전히 있으면 시간을 안 주시는 건지, 처음 저희 애가 실사 나왔을 때 몸이 안 좋았는지 저희 애 하루종일 그냥 안겨있었어요, 15분 20분 동안. 그랬더니 그분이 “애는 너무 멀쩡한데요.” 하고 가셨어요. 그래 가지고 우리 애 80시간 나왔어요. 80시간 나왔으면 활동보조 선생님

들도 결국에는 경제활동을 하시고자, 돈을 벌고 싶은데 그 80시간에 누가 크게 해주신다고 하시겠어요? 구하기 어려워요, 사실 시간이 적기 때문에.” [연구참여자 U]

“처음 할 때는 엄마들이 정보가 없어서 몰라요. 어떤 기준에서 보고 가는지 모르기 때문에 그냥 이렇게 잠깐 2~30분 동안에 얼마만큼 많은 걸 보고 가겠어요? 솔직히. 지체처럼 뭐 팔다리가 하나 없거나 아니면 진짜 아예 누워 있거나 이러면 되는데 자폐아이들, 특히 저희는 중복이라서, 보기에 도 외관상 증후군이 있어서 표가 나지만 일반적인 순수한 자폐들은 멀쩡해요. (중략) 그냥 딱 봤을 때는 ‘참 안전하고 차분한데 재가 뭘 서비스가 필요할까? 장애는 있을까?’ 하는 그 정도거든요.” [연구참여자 S]

판정을 통해 받게 되는 활동지원 급여량이 충분하지 못한 것과 더불어, 도전적 행동이 심해서 활동지원의 난이도가 높은 최중증 발달장애인의 경우에는 활동지원인력의 기피가 있어 인력을 매칭하는 것도 쉽지 않았다.

“중증인 친구들은 활동보조사님들도 안 하려고 그래요. 왜냐면 아까 제가 말씀드린 것처럼 문제행동이 한 번만 있으면 단돈 몇 만원 벌겠다고 몇 천만 원 날아가는 일은 안 하거든요. (중략) 그러다 보니깐 이렇게 활동보조 선생님들이 이런 친구들을 누가 감당하려고 하죠? 위험수위가 따르는 친구들을. 이렇게 심각하다 보니까 어머님들이 일을 못하잖아요. 애네들 활동보조를 넣어도 활동보조 감당을 못하니까.” [연구참여자 G]

“시간을 많이 준다고 해서 되는 게 아니라 심한 자폐 아이들은 낙인이 찍혀요. 활동보조지원사 선생님들한테 ‘재 별나. 힘들어. 하지 마. 하지 마.’ 이래요. ‘차라리 못 견고 누워있는 아이가 더 편해. 시간 많이 나오잖아. 이거 계속 하면 우리 시간 얼마 벌 수 있어. 시간 많으면 뭐해? 눈을 못 떴. 애는 휴식도 취할 수가 없고 대소변 다 가려줘야 되고 언제 돌발할지 몰라.’ 이래 돼서 저는 이 서비스 활동지원 선생님들 교체도 굉장히 많이 됐고 공백이 1년 몇 개월, 지금도 없어요.” [연구참여자 S]

현재의 활동지원 서비스는 급여의 종류(활동보조, 방문목욕, 방문간호)와 서비스 제공 시간대에 따라 단가를 달리 적용하고 있으나, 이용자와 제공인력의 특성에 따른 단가의 차이는 없다. 이에 도전적 행동이 심한 발달장애인의 경우에는 단가를 차별화하여 발달장애인 지원을 위해 훈련된 활동지원사를 배치해야 한다는 의견도 제기되었다.

“진짜 너무 필요한 사람은 이렇게 활동보조 선생님하고 매칭이 안 되는 거예요. 그러니까 그래서 그냥 제가 그냥 나름대로 계속 이제 생각하고 그랬던 게 ‘아, 이런’ 그러니까 특히 이제 장애활동보조 사도 좀 이렇게 약간 급이 달라서 돈을 조금 다르게 줘서, 좀 더 챙겨줘서 자폐 이렇게 힘든 애는 좀 더 많이 준다. 그래서 공부도 더 많이 하고 좀 더 힘들게 해서 공부도 더 어렵게 하고, 좀 그렇게 좀 해주면 좋겠다는 생각이 들어요.” [연구참여자 A]

“활동지원사가 똑같이 하는 게 아니라 대상자마다 굉장히 좀 쉬운 아이들이 있을 수 있고 되게 힘든 아이들이 있을 수 있잖아요. 그런데 똑같은 1시간을 쓸 때 내가 1만 원을 받는다고 하면 당연히 쉬운 데에서 1만 원을 벌려고 하지 어려운 데 가려고 하는 사람이 없어요. (중략) 힘든 아이를 보게 되면 그 보게 되는 거에 대해서 다른 뭐 이렇게 조금 더 뒷받침할 수 있는 금전적인 거라든지 아니면 다른 부분에 대해서 좀 대체할 수 있는 그런 제도를 마련해주셔야 되는 거지 시간만 뭐 200시간 100시간, 볼 사람이 없는데 200시간 주면 뭐 하겠어요?” [연구참여자 S]

많은 연구참여자는 발달장애인의 부모가 ‘다른 사람의 손에 맡길 수 없는 아동을 돌보는 데’ 생업처럼 종사하고 있음을 들며, 발달장애인의 부모의 활동지원사 역할 수행에 대해 제도적 허용이 있어야 한다고 요구하였다. 현재의 활동지원 서비스는 이용자의 배우자, 직계혈족과 형제·자매 등으로부터의 급여 수급을 제한하고 있다. 다만, 이용자가 활동지원사를 구하기 어려운 도서 벽지 지역, 농어촌 지역에 거주하는 경우, 감염 위험이 있는 감염병 환자인 경우, 천재지변 또는 이에 준하는 사유가 있는 경우에는 예외적으로 가족에 의한 급여 수급이 허용된다(보건복지부, 2021, pp. 86-87). 코로나19가 유행한 2020년 2월 이후에는 활동지원인력으로부터 서비스 제공이 중단됐거나, 활동지원인력 급여지원을 신청했으나 지원받지 못한 경우 발달장애인의 배우자, 직계혈족, 형제·자매 등 가족이 활동지원 서비스를 제공하면 급여비용의 50%를 지급하기로 한 바 있다(보건복지부, 2021. 1. 22). 연구참여자들은 도전적 행동이 심한 발달장애인의 특수성을 감안하여 이 같은 제도를 완화, 가족에 의한 활동지원급여가 인정되어야 한다는 제도개선책을 제안하였다.

“활동보조사가 엄마들이 하면 맞벌이를 한다든가 여러 가지 경제적으로, 이게 정말 돈이 많이 들잖아요. 애들 교육, 특수교육을 시키는 거니까, 그런데 혜택을 다 받을 수가 없으니까 안 될 때는 정말 사설이나 민간에 가야 되는 건데, 그런데 그 부모가 그거를 따서 지원을 해주면 좀 숨통이 트일 텐데 다른 사람, 저는 되게 좀 충격을 먹었거든요. 그러면 지원이 되면 그래도 엄마가 아이한테 집중할 수 있는 시간을 벌 수 있는 거잖아요, (중략) 맞벌이를 할 수 없는 상황의 환경인데 내 아이를 내가 공부해서, 어쨌든 공부해서 내가 이렇게 계속 살아가야 한다면 굳이 내가 다른 아이를 선택해서 개를 돌보느니 내가 맞벌이도 못하는 상황에, 애를 두고 7살 장애 아이를 두고서 무슨 일을 할 수가 없는 거잖아요. 좀 그렇게 다가가서 좀 그 엄마가 이 아이를 케어하면서 돈을 벌어서 좀 이제 치료 지원을 좀 더 할 수 있게끔.” [연구참여자 C]

“차라리 그런 활동보조한테, 그리고 또 경제가 끝지를 못하니 그런 친구들 선생님들도 안 하고 하니까 차라리 부모한테 그 활동보조비를 줘라, 어차피 요양보호도 그거 자기 부모 해도 받잖아요. 그거 마찬가지로 이런 중증장애인 친구들은 활동보조 선생님이 안 하려고 하니까, 안 하려고 하는 걸 어

떻게 해요? 안 오시는 거를. 그러면 그런 경우 같은 경우는 지금 어머니가 보호자가 보는 걸 인정을 해줘야지 경제를 이끌 거 아니야?” [연구참여자 G]

“저희 부모회라든지 이런 데에서 좀 해달라 많이 요청을 했는데 아직 그게 안 된 케이스거든요. 아마 들어보셨을 수도 있을 거예요. 활동지원사를 부모가 하게 해달라, 저희가 뭐 소득을 뭐 그 시간 기준소득을 받는 게 아니라 조금의 소정의 소득을 가져온다면 부모도 일을 할 수 있는 그것도 되고 경제적인 도움도 되고.” [연구참여자 H]

7) 도전행동에 대한 대응 자원의 미흡

연구참여자가 가장 큰 힘듦을 호소하는 문제는, 가족의 힘만으로는 대처할 수 없는 발달장애 자녀의 도전행동이었다. 발달장애인의 도전행동은 본인과 보호자, 가족 외의 주변인까지 위협하게 할 수 있어 보호자들은 아동의 도전행동에 대해 두려움을 갖고 있었다.

“아이가 밖에서 당했던 행동을 집에 오면 엄마한테 해요. 그러니까 이런 안쪽 연한 살을 조금 잡아서 확 비튼다든지 주먹을 딱 깎지 꺼서 확 제껴버린다든지, 뭐 하고 있는데 뒤에 와서 발로 확 엉덩이 있는 데를 차버린다든지 뭐 이런 형태로 폭력을 좀 합니다. (중략) 이제 사춘기에 접어들면서 이제 폭력, 그런데 외부에서 하는 게 아니라 이제 엄마한테 주로, 집에서 제일 약자가 어머니니까, 그래서 아이한테 좀, 이렇게 조금 때리다 마는 게 아니라 자기 분이 풀릴 때까지 때리고 좀 있으면 또 때리고 또 때리고, 이제 이렇게 그냥 때리는 게 아니라 저를 머리채를 이렇게 손가락을 탁 넣어서 이렇게 휘어 감아요. 그러면 제가 힘이 빠져버리니까 끌려 다니면서 하루종일 맞아요, 집안에서. 그러면 머리채가 막 집에 막 둥둥둥 날아다니고, 그래서 도저히 안 되겠어서, 그러니까 뭐 차도에서도 자기 마음에 안 들면 저를 갖다가 차도로 밀어버린다든지 차 달리는데, 뭐 저희가 차타고 어디 가는데도 자기의 어떤 요구사항이 있는데 안 됐을 때는 고속도로 주행하면 120은 보통으로 밟지 않습니다. 그러면 갑자기 문을 열어버린다든지, 머리끝이 솟는 상황들이 너무나 많은 거예요.” [연구참여자 L]

“저도 ○○ 어머니 같이 집에 이렇게 던져버리면 여기, 여기 이렇게 찢어져 갖고 병원 가도 제가 이렇게 넘어져서 그랬다고 하고, 여기 머리 던져가지고 찢어져가지고 병원 가도 뭐 저희는 뭐 누구한테 뭐 그거를 구조 뭐뭐.. 자식이 한 거니까 다 감추게 되더라고. (중략) 저하고 둘이 있으면 저를 밀어버린다거나 뭘 던져가지고 저한테 그냥 화풀이를, 지금도 여기 ○○에서는 너무 활동을 잘하는데 집에 오면 완전히 바뀌어져요, 저 혼자 있을 때는. 날마다 다 던져버리고 저한테, 이번에도, 이번에도 주말에 저만.” [연구참여자 N]

“우리가 전기콘센트 저런 거 있잖아요, 꼽는 데. 이거를 칼로 다 파요. 파면 안에 선이 플러스 마이너스 선이 있지 않습니까? 이거를 가지고 놀아요. 집안 온 천지를 다 판다니까, 칼로. 이거 공동주택에서 내가 저번에도 말씀드렸잖아요. 합선돼 갖고 불나면요. 내 가정이나 우리끼리는 죽으면 좋은데 이웃집에 피해 가버리면 이제 이거 어떻게 합니까?” [연구참여자 I]

도전행동은 보호자가 가장 큰 고통을 호소하는 어려움이지만, 현재 이에 대한 제도화된 지원체계는 미흡한 상황이다. 2018년 ‘발달장애인 평생케어 종합대책’ 수립 이후 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」 제24조, 동법 시행령 제11조, 시행규칙 제16조, 제17조 등에 의거하여 발달장애인 거점병원과 도전행동에 대한 지원을 위한 행동발달증진센터를 설치하여 운영하고 있으나, 수요에 비해 공급이 부족한 실정이며, 장애인복지시설 등의 도전행동과 관련한 서비스는 만족할 만한 수준이라고 보기 어렵다.

“아이와의 도전행동으로 인해서 내가 도움을 받고 싶더라고 했을 때 선뜻 어디를 이렇게 가기가 어려운 거죠. 그리고 그러면 저희가 전문적으로 그거를 할 수 있는 데를 연결해드리자니 비용이 너무 비싼 거예요. 이제 ABA가 이제 같이 들어가다 보니까 그런 이제 비용이 고비용이 들고, 그러니까 부모님들도 답답해하시는 거예요. 그래서 여기에 관련된 상담을 받고 싶고 내가 어떻게 좀 도움을 받고 싶은데 (중략) 부모님이 도전행동으로 인한 어떤 어려움이 있을 때 좀 쉽게 상담 받고 원가 지원을 받을 수 있는 좀 지원체계가 같이 마련되면 좋겠다고 생각을 합니다.” [발달장애전문가 E]

도전행동 대처와 관련한 가장 큰 어려움 중 하나는, 이에 대한 전문가가 부재하다는 문제였다. 이용하는 서비스 기관에서 조언을 받기도 하였지만, 실감할 만큼의 효과가 있는 것은 아니었다.

“그렇게 팁을 받기는 했겠죠. 중간 중간 받았는데 그게 그렇게 기억에 날 만큼 기억나는 건 없고요. 살다보니까 엄마가 그 아이한테 대처하는 방법이 느니까 나름의 이제 대처방법들이 느는 것뿐이지 이거를 누가 뭐 이렇게 이렇게 좀, 이럴 때는 이렇게, 정말 ○○○ 박사처럼 “이럴 때는 이렇게 하면 어떨까요?” 이렇게 해주는 선생님이 절대 없었습니다. 진짜, 지금도 없지 않나?” [연구참여자 J]

도전행동에 대한 전문가가 부족하다는 것은 발달장애 전문가도 인정하는 문제였다. 지식과 경험이 충분히 축적된 전문가 풀도 빈약하고, 특수교육지원청 등에서 도전행동에 대한 자료를 제작, 배포하고 있으나 실제 도전행동으로 인한 어려움을 경험하고 있는 발달장애인과 그 가족에게 도움이 되는 데는 충분하지 못하다는 것이다.

“도전적 행동이 나왔을 때 어떻게 주변에서 반응하느냐, 그리고 발달장애 그 학생이 의사소통을 어떻게 하느냐에 따라 가지고 그런 문제 상황이 발생이 된다고 저는 생각이 들어요. 그래서 학령기 시점에서는 당연히 특수교육지원청에서 그런 쪽에서 연구 많이 하고 자료를 배포하는데 단순히 그냥 자료배포 수준에서 끝나고 있는 것 같다는 것, (중략) 도전적 행동지원 매뉴얼도 “이렇게 연구해서 결과 나왔으니 이것을 적용하세요.” 이런 형태로만 되어 있지 실제로는 누군가가 투입이 돼 가지고 개별화된 발달장애인 그 친구에게 의사소통 방법을 알려준다거나 그거를 조금 교육시켜주는 체계가 없고 또 도전적 행동 관련해서 어떻게 그거를 좀 다른 대체행동으로 변화시켜줄 수 있도록 지원하는 인력이 없는 것 같습니다.” [발달장애전문가 D]

“가장 취약한 거는 뭐냐면 도전행동이 발생했을 때 지원할 수 있는 잘 이해하고 있는 전문가가 있느냐, 그러니까 이 전문가들이 사실 이제 컨설팅도 해주고 상담도 해주고 슈퍼비전을 줘야 될 텐데 이 전문가 풀이 제로베이스인 거죠. 그러니까 전문가도 그렇고 실무회에서도 그렇고, 그러니까 밑 부분을 좀 먼저 만들어놓는 것도 굉장히 필요할 거라는 생각이 듭니다.” [발달장애전문가 E]

8) 가족의 스트레스에 대한 지원 부족

발달장애인 가족의 스트레스는 영유아기부터 학령기에 걸쳐 가족이 직면하는 어려움이다. 발달장애인이 학령기에 이르면 비장애 형제·자매에 대한 이슈가 가시화되는데, 장애자녀에게 집중된 돌봄으로 비장애 자녀가 상대적으로 관심에서 벗어나 있는 문제, 이로 인한 심리적 어려움과 부모의 관심을 받기 위해 과도한 노력, 부모의 죄책감 등이 문제로 제시되었다.

“(비장애 자녀가) 그림을 이제 막 거실에서 그리고 있더라고요. 그런데 그때는 이제 초등학교 이제 가기, 큰 애는 초등학교 다니고 작은 애는 이제 초등학교 가기 전이었는데 5명 안에 식구들 동생하고 저랑 해가지고 엄마, 아빠를 그렸는데, 그렸더라고요. 그런데 거기에서 자기를 얼굴을 까맣게 했더라고요. 그래서 내가, 나머지 다 왕관을 씌워놨는데 자기만 이렇게 까맣게 한 거예요, 얼굴을. 그래서 내가 아니 이거 뭐냐고 그랬지. “왜 너는 너를 이렇게 까맣게 했어?” 그랬더니 그 얘기를 하더라고요. 저는 이 집에 미운 오리새끼래. 그래서 그 얘기를 듣는 순간에 진짜 마음이 미어지는지 알았어요. 여태까지 나는 그래도 다 똑같이 했다고 생각을 했는데 아이가 느끼는 거는 틀리더라 이거예요. 저는 이 집에서 미운 오리새끼래요. (중략) 솔직히 사춘기가 왔을 때에는 그 비장애 형제들이 더 심하거든요. 그때 이제 뭐 부딪히는 것 때문에 아까 말씀하신 심리지원 같은 거 비장애 형제들을 위한 게 꼭 필요하다고 느껴지거든요.” [연구참여자 G]

“나중에 커서 제가 큰 애를 데리고 둘이 여행을 가게 됐어요. 여행 가서 얘기를 했는데 큰 애가 그러는 거예요. 자기는 어렸을 때 밥 먹을 때 항상 엄마, 아빠가 없었대요. 그래서, 큰 아이 밥 차려

주고 작은 애만 먹었던 거죠. 그런데 저는 몰랐거든요. 그런데 그러면서 큰 아이가 상처를 되게 많이 받았어요. 그래서 “너는 그런데 초등학교 때 어떻게 그렇게 새벽 2시까지 엄마 따라서 공부를 해줬니?”라고 물어보니까 엄마를 유일하게 차지할 수 있는 시간이 그 시간밖에 없었대요. (중략) 저는 지금도 큰 아이한테 “옛날에 엄마가 뭐, 엄마한테 서운한 거 있었니?” 이런 질문을 하는 엄마들이 있대요. 그런데 그런 말을 못하겠어요. 무서워서, 무슨 말이 나올까 나는 재가 기억하지 않았으면 좋겠다고 생각했던 거를 재가 기억할까봐 너무 무서운 거예요.” [연구참여자 E]

부모는 아직 어린 비장애 형제자매에게 발달장애 아동을 돌보는 부담을 지우는 것을 우려하거나, 장애가 있는 형제자매 때문에 일찍 보호의 책임을 느끼며 어른이 되어 버린 비장애 자녀에 대한 안타까움을 드러냈다.

“항상 걱정이 되는 거예요, 저는요. 이 아이가 놀림 당할까봐, 큰 애(비장애 자녀)가. 작은 애는 뭐 그렇다 쳐도 큰 애가 놀림 당할까봐, 그래서 언제나 “엄마가 있으니까 걱정하지 마. 엄마, 아빠 있으니까 너는 걱정하지 마. 너는 너 혼자 그냥, 애 걱정하지 마. 너는 너대로 살아. 내가 우리가 키울게. 엄마, 아빠가 있잖아.” 이렇게 항상 했거든요. (중략) 큰 애도 ‘시집을 가야 되는데 애가 있어서 갈 수 있을까?’ 막 ‘상처 받으면 어떡하지?’ 이런 걱정 때문에 언제나 이렇게 죄인이 된 거예요, 제가 큰 애한테. 그런 마음이 항상 불안하고, 그래 갖고 ‘재산을 좀 많이 물려줘야 되나?’ 막 이 생각이 들기도 하고, 막 이런 생각하게 되고.” [연구참여자 D]

“참 큰 애도 너무 마음이 아픈 게 저희 이제 2살 차이인데 애를 한 해 더 늦게 보냈거든요. 그러니까 1학년, 4학년이잖아요. 4학년짜리가, 몰랐어요. 나중에 선생님이 얘기해서 알았거든요. 1학년에 찾아가 가지고 선생님한테 인사를 하더라고요. ‘동생이고 형인데 내 동생을 잘 좀 부탁드립니다. 수고가 많으십니다.’ 그거를 졸업할 때까지 이렇게 올라가고, 그 다음에 이제 중학교는 내가… 졸업하면서 고등학교를 가면서 애가 그러니까 자기 담임선생님한테도, 나름 선생님들하고 친하니까 교무실 가가지고 ‘제 동생이 누구데 개가 이제 입학할 거니까 선생님들 잘 부탁해요.’ 중학교도 다 얘기해놓고 가고, 그렇게 형제인데 그런 게, 그런데도 불구하고 개도 갈등이 있었던 거잖아요. 속에서 이제, 예쁘지만 어쩔 수 없는 그런 갈등들, 그런데 결국에는… 말씀드린, 애는 애의 길을 가는 게 그게 건 강한 거잖아요,” [연구참여자 B]

장애아동을 양육하는 부모의 스트레스와 절망감 또한 영유아기와 마찬가지로 계속해서 큰 어려움으로 호소되었다. 적지 않은 부모가 ‘아이와 함께 죽을 생각을 했다’고 할 정도로 극심한 정신적인 고통을 경험하고 있었다.

“제가 한 동안은 고속도로를 탈 때마다 안전벨트를 안 했어요. 저도 안 하고 작은 애도 안 했어요. 그러니까 이런 말은 여기니까 제가 할 수 있는 말인데 작은 애가 없으면 다시 행복해질 것 같은 거예요. 내가 작은 애를 어떻게 할 수는 없고. 그리고 내가 없이 애가 사는 거는 더 무서운 거예요.

그래서 나도 죽고 싶고 애도 죽고 싶은데 어떻게 할 방법은 없고 하니까 그냥. 이제 할 수 있는 게 고속도로 타면서 안전벨트를 안 하는 거예요. 그래서 잠깐 눈을 감았던 적도 막 있었어요. 그냥 뭐 너무 죽고 싶으니까, 너무 죽고 싶은데 방법도 없고 무섭고. 나는 죽고 애는 살아있을까 봐도 무섭고. 애가 나 없이 사는 것도 무섭고.” [연구참여자 A]

“저희 아이가 학교 복지관 같은 데 이렇게 다닐 때 이제 기분이 좋을 때는 괜찮는데 차에서 기분이 안 좋을 때는 가끔 가다 그래 가지고 저도 한번 갑자기 뒤에서 느닷없이 저를 때려가지고, 한들을 꺾는 거예요. 뒤에서 저를 막 때리면서. (중략) 제가 이렇게 운전하면서 그런 일이 벌어지니까 아, 안 좋은 마음, 그때는 제가 좀 젊었죠. 안 좋은 생각이 들더라고요. 나하고 애만, 내가 애만 만약에 죽게 되면 그럴 텐데 나하고 애만 없어진다면 우리 집이 나머지는 다 잘 살 거 아닌가, 또 애만 보내 기에는 그렇고 차라리 이 상황에서, 그 찰나에 그러니까 그런 생각을 안 해본, ‘어디 그냥 절벽이라도 가가지고, 이 상태로 가가지고 그냥 확 그냥 해버릴까?’ 이 생각도 드는 거예요, 찰나에. (중략) 나머지 동생들도 어리잖아요. 2학년 뭐 5살 너무 어리니까 ‘나머지 애들은 또 어떻게 살려나? 그래도 내가 있어서 애네들을 지켜주는 게 맞지 않을까?’ 나중에 이제 마음을 다독이고 이제 어디 가서 마음을 진정시키고, 한참 통곡하고 울다가 들어온 경험이 있는데 그 정도로 저희가 위험수위에 많이 노출되어 있어요.” [연구참여자 G]

영유아기와 마찬가지로 연구참여자 중 장애인가족을 위한 지원서비스를 이용한 경험이 있는 경우는 드물었다. 서비스가 있더라도 공급 수준이 매우 제한적이라 참여가 어려운 경우가 많았다. 가족을 위한 서비스가 절실히 필요하고 확대되어야 하는 상황이다.

“심리지원서비스가 예산이 좀 있어야 되잖아요. 그런데 너무 없다 보니까 저도 그게 이제는 비장애인 형제나 장애인 형제로 인해서 그런 게 이제 너무 심한 애들, 어머니 같이 계속 받고 싶었는데, ○○ 같은 경우는 구당 40명을 이렇게 모집을 하거든요. 그런데 ○○는 전체가 그때 3명인가 해서 제가 기절할 뻔했거든요. 전체가 3명이어가지고, 그러면 많은 어머니들이 받고 싶어도 못 받는 거잖아요.” [연구참여자 G]

“바우처 같은 걸 만약에 장애 등록을 처음에 했을 때 그런 심리지원 바우처 같은 게 따로 카드로 발급되면 좋겠다. 그러면 일부러라도 시간을 내서 갈 수가 있잖아요. 그러니까 그게 뭐 예산문제겠지만 그런 게 있으면 되게 도움이 될 것 같다. 그런 생각이.” [연구참여자 F]

9) 최중증 발달장애인을 위한 전환교육의 미흡함

발달장애 청소년은 원활한 성인기로의 이행을 위해 전환교육 과정을 거치게 되며, 진로직업교육을 중심으로 하는 전공과는 이에 주요한 역할을 한다. 그러나 최중증 발

달장애인들은 이들의 특성에 맞는 전공과를 이용할 수 없었으며, 학교 졸업 이후 이용할 수 있는 지원 체계를 찾는 데 어려움이 있었다. 일반적인 기존의 서비스 이용체계를 도전행동이 심한 성인 발달장애인이 이용하는 것은 쉽지 않았다. 최종증 발달장애인이 이용할 수 있는 적절한 전공과의 확대도 연구참여자 A가 요구하는 지원이었다.

“전공반을 못 가잖아요, ○○는. 안 되잖아요. 거기 이제 그 선별하는데 뭐 ○○는 대상도 안 되고, 일단은 언어가 어느 정도 돼야 되는데 ○○이는 언어가 안 되니까, 그런데 그때 정말 와, 나라에서 ... 이렇게 ○○학교 학교를 이렇게 좋게, 전공반을 정말 원 없이 늘려줬으면, 이제 물론 교사분들 때문에 그런지는 아는데 그게 정말 지금도 절실한 것 같아요. (중략) 지금도 전공반을 몇 명밖에 안 뽑아가지고 우리 애들이 갈 곳이 없어 가지고 정말 집에서 이렇게 맞고, 지금 똑같아요, 그거는. 똑 같아. 하나도 변한 게 없더라고, 지금 그거는.” [연구참여자 N]

10) 적절한 성교육의 부족함

그 외에도 학령기 발달장애인이 직면한 문제로 직접적으로 제기된 것은 아니나, 이후에 영향을 줄 수 있는 문제로 학령기 발달장애인에 대한 적절한 성교육과 성상담의 미흡함이 있었다. 청소년기의 성교육은 비단 발달장애인에게만 국한되는 이슈가 아니며, 모든 아동 청소년에게 해당되는 필수적인 지원사항이다. 제도권에서 시행하는 성교육의 불충분함과 부적절함 역시 전반적으로 제기되는 문제이다. 학령기에 성적 욕구에 적절하게 대응하는 법을 학습하지 않으면 청소년기와 이후 성인기의 성적 욕구와 관련된 행동에까지 영향을 미치며 발달장애인의 경우에는 그 영향이 더 클 수 있다.

“청소년기가 되면 사실 제일 필요한 게 우리 아이들도 심리치료 같은 게 많이 필요해요. 심리지원, 왜냐면 자기 몸에 이상이 생기는데, 뭔가 이상이 생기는데 그거를 표출할 방법도 모르고 이상하니까 아이들이 그 시기에 사춘기 겪으면서 퇴행한 애들이 굉장히 많아요. 정말 심하게 퇴행해요. 그래서 그거를 컨트롤할 수 있는 그 뭔가가, 그러니까 부모도 모르죠. 엄마도 모르죠. 아빠는 어떻게 알겠어요? 물론 알 수는 있, 저희 같은 경우는 아들이니까, 하지만 알아도 그거를 가르쳐줄 수 있는 방법이 없는 거죠.” [연구참여자 I]

연구참여자 N과 연구참여자 O의 자녀는 성인기에 접어들었는데, 본인에게 해가 될 수 있는 성적 행동으로 인해 부모가 어려움을 겪고 있었다.

“진짜 우리 아들이 또 성적으로, 자기들이 로션 같은 거 그거 갖다가 막 성기에다 발라가지고. (중략) 삼푸나 이런 거 다 감춰야 돼. 그것도 어떻게 잘 찾아내요. 정말로 저희, 저희가 치마도 안 입잖아요. 스커트도 저희들이, 왜 그러냐면 스커트 입으면 그거 다 입어 봐요, 제 거를. (중략) 집에 연고 있잖아. 나는 그 피부 연고를 잠깐 거기에다 놔뒀는데 언제 그거를 찾아가지고 그거를 발라버려. 그리고 한번 난리가 났었잖아요. 그쪽으로 우리 ○○는 굉장히 민감해요. 그 뭐지? 머리 바르는 거, 저그 아빠가 머리 뭐 바르는 거 그거를 갖다가 또 성기에다 그래 버려 가지고, 그러니까 감추느라고, 집에 오면 ○○가 있으면 감추느라고, 감춰갖고 못 찾은 게 너무 많아요. 다 감춰요.” [연구참여자 N]

“성적으로 그런 시기가 되면요 애기들이 다 그런데, 우리 ○○는 집에 오면... 자위행위 많이 해요. 팬티는 뭐 5~6개씩 갈아입어요. 그거 괜히 못하면, 그래도 또 방에 들어가 침대에서 딱 이불 쓰고 해요. 그러면 부모들, 이제 우리 혹시 들어가면 막 나가라고 소리 질러요. 에에 소리 질러. (중략) 또 이렇게 저렇게 저그도 다 풀고 살 나이인데 그 한정돼서 사니 안 그러겠어요?” [연구참여자 I]

나. 집행의 효율성

1) 낮은 정보접근성

영유아 시기와 마찬가지로 학령기 발달장애인 또한 지원제도에 대한 정보를 제공받지 못해 필요한 서비스를 이용하지 못하는 경우가 있었다.

“저희는 한 동안 장애연금이 있는지도 몰랐고 그거를 3년인가 지나서 알게 돼서 그거를 받기 시작했으니까 홍보가 전혀 안 돼 있고, (중략) 그 다음에 그런 우리가 그러니까 최소한 알아야 될 홍보들, 그러니까 제가 이번에 ○톡, 9월 달부터 알리미 서비스가 있다는 ○톡 받으셨는지 모르겠는데 저는 처음 그거를 받았어요. 정부에 이제는 뭐 알리미 서비스를, 복지알리미 서비스 9월 달부터 시작된다는 얘기를 제가 ○톡으로 받았는데 그 전에는 저희가, 그리고 저희가 모르잖아요. 그런데 그런 혜택을 놓친 것도 너무나 많았고 몰라서”, [연구참여자 B]

“요즘에 뭐 청소년 발달장애인 방과 후 지원서비스가 있는데 그게 홍보가 잘 안 돼서. (중략) 44시간을 주는데 엄마들한테 홍보도 안 돼서 저희가 얼마 전에 그 주제에 대해서 엄마들끼리 모여서 워크, 그런 식으로 하루 해가지고 의논하는 그게 있었어요. 그런데 그 참여하는 사람 중에 한 명밖에 모르더라고요. 방과 후 활동 서비스를, 그런데 이제 이 코로나 이 시기에 이제 그런 정책이 나와 가지고 저희한테 서비스를 주는데 많은 홍보도 안 돼 있고.” [연구참여자 H]

제도의 설계 뿐 아니라 실제 수요자가 서비스를 인지할 수 있도록 하는 홍보의 중요성이 강조되었다.

“정보를, 좋은 제도를 만들어놓으면 뭐하냐고요? 그 정보를 이용할 사람한테 그 정보가 도착을 안 해. 그러니까 전혀 알 수가 없는 거예요.” [연구참여자 I]

“그 홍보를 못하니까 뭐 개인별 그 장애 맞춤형 콜센터가 있어서 이런 정책이 나오면 콜센터 그 안에 그런 문자를 받아서 거기에 문의해서 우리 아이한테 뭐가 필요한지 그런 콜센터 운영이 좀 되면 어떨까.” [연구참여자 H]

특수교육대상자인 장애아동에게는 고등학교까지가 의무교육으로 되어 있기 때문에 학령기에는 학교를 관련 서비스에 대한 정보를 제공하는 통로로 적극 이용해야 한다는 의견도 제기되었다.

“집에만 있는 사람은 정보를 알 수가 없어요. 찾아가야 되는데 귀찮아서 안 가고, 몰라서 안 가고, 어려워서 안 가고, 그런데 학교는 다 다니잖아요. 초중고를 다 다니잖아요. 그 나이대에 맞는 정보를 그 기관에다 주는 거예요. 그러면 그때 또래들이 모여 있잖아요. 그러면 그 부모들한테 그 또래에 맞는 정보를 주는 거예요. 그러면 중학교는 중학교에 맞는 또래 거기 정보를, 그러면 정보를 어디 가서 자기가 수소문 안 해도 기본 정보를 알려주면 자기의 욕구가 있으면 찾아오지 않겠어요? 그러면 제일 좋은 것 같아요. (중략) 이러면 또 엄마들이 좀 발품 팔지 않아도 학교를 일단 가니까.” [연구참여자 D]

2) 지역간 자원의 편차와 충분하지 못한 특수교육기관

지역간 공급 자원의 편차도 서비스를 이용하는 데 있어서의 주요 걸림돌로 지적되었다. 농촌지역의 발달장애인은 공공재정이 투입되는 서비스의 제공기관 뿐 아니라 민간 서비스 또한 접근하기가 어려웠다.

“신체적인 장애가 수반이 된 발달장애 같은 경우 서비스 받을 곳이 아예 없다라고 보시면 돼요. 특히나 농촌지역에는요. (중략) 대안서비스 자체가 없어요. 그렇기 때문에 어떻게 보면 지리적 접근성도 불이익하고 대중교통 안 되죠. 소득 그렇죠. 모든 게 열악한데 집중도는 인구수 위주로 가기 때문에 도시 위주로 쏠려있는 거예요. 그래서 어떤 또 영리라 하더라도 사설 쪽으로 개방을 시켜놨기 때문에 치료센터들도 도시로 다 밀집이 돼 있지 농촌지역에 있기는 있지만 그 어떤 전문가의 어떤 커리어라든지 수준 차이가 굉장히 나더라고요, 제가 여기에서 볼 때는. 마지못해서 하는 경우도 많기 때문에, 일단은 농촌이기 때문에 서비스를 받을 수 있는 기회가 굉장히 적다는 거 하나하고.” [연구참여자 T]

지역에 따른 특수학교의 편차와 낮은 학교 접근성은 학령기 발달장애인의 보호자에게 큰 고민거리였다. 연구참여자들은 전반적으로 특수학교가 ‘부족하다’고 인식하고 있었으며, 자녀가 특수학교로 진학하는 과정에서 만족할 만한 학교를 찾기 위해 이사를 하는 경우도 있었다.

“○○지역으로 이사를 온 거는 그냥 친구 따라 놀러왔다가 ○○학교라는 학교를 봤는데 저희 아이가 6학년이었거든요. 그런데 이제 중학교 들어가는 게 제일 문제가 되더라고요. 6학년 때까지는 일반학교를 다녔는데 중학교 때에는 ○○지역은 과밀이에요, 거의 다. (중략) 아이한테 맞게 수업이 되는 게 아니라 그냥 뭐 자폐아아들 뭐 지적아아들 다 똑같이 같이 수업을 하니까 맞지 않게 하는 것 같아, 이렇게 생각을 했는데 ○○학교 보니까 너무 학교도 이쁘고 너무 아이들도 적고, 그때는 적었어요. 그래 가지고 그냥 그날로 ○○ 가자마자 바로 집을 내놔요. 그래서 바로 이사를 왔거든요.”
[연구참여자 E]

“지금 현재 특수학교 자체가 굉장히 부족하지 않습니까? (중략) 특수학교 자체가 많이 늘어야 될 것 같아요. (중략) 그러니까 집에서 가까이 다닐 수 있는 학교가 있어야지 밀양에 있고 서울에 있고 대전에 있으면 뭐 하느냐고?” [연구참여자 P]

“지적장애 애들이 뭐 갈 수 있는 그런 특수학교가 없고, 그 다음에 일반학교에서도 뭐 정말 멀리 가야 된다든지 뭐 지역을 옮겨야 된다든지 뭐 이런 상황이에요. 학교들이 있는데 특수학급이 없어서 뭐 그냥, 조금 지원이 더 되면 굳이 멀리 안 가고 뭐 이사를, 그 학교를 가기 위해서 뭐 이사를 간다든지, 뭐 구를 옮겨서 이사를 가야 된다든지.” [연구참여자 H]

자녀를 일반학교에 보내는 연구참여자는 ‘규모가 큰 학교에서는 통합교육이 제대로 이루어지지 않는다’는 이유로 외곽에 자리잡은 소규모 학교를 선호하기도 하였으며, 이로 인해 통학에 긴 시간이 소요되었다.

“장소가 문제가 아니라 항상 큰 학교에 있다가 여기에 있는 엄마들은 읍에 살면서도 외곽으로 가게 되거든요. 큰 학교에서는 통합교육은 이루어지고 있어도 제대로 된 통합교육이 안 돼요. 그래서 장애 아이들보다는 비장애 아동들을 위해서, 왜냐면 600명에서 10명 정도가 장애 아동이고 나머지가 일반적인 아이들인데 교육수준을 어디에다 맞추겠어요? 포커스를. 그렇기 때문에 장애 아동들의 엄마들은 조금이라도 우리 아이가 혜택을 보기 위해서 지원을 많이 받는 소규모, 분교가 될 것 같은 없어지기 직전에 혜택을 정말 많이 받는 그런 외곽에 있는 학교로 지금 분산되고 있거든요. 거리가 왔다 갔다 하는 게 40분, 1시간씩 걸려도 가요, 엄마들이.” [연구참여자 S]

연구참여자는 자녀가 진학할 수 있는 특수학교가 제한되어 있음을 지적하며, 학생수가 줄어들고 있는 일반학교 내에 특수학급을 설치하는 대안을 제시하기도 하였다.

“학교는 많은데 지금은 학생수가 줄어 들고 있는 추세거든요. 굳이 큰돈을 들여서 뭐 통합을 해가지고 지역을 3개를 묶어서 그 중간 지점에 장애 학교를 이렇게 세워서 애들을 몇 시간을 차를, 거의 뭐 1시간 이상을 차를 타고 갔다가 또 1시간 이상을 차를 타고 와야 되는데 그런 거 하지 말고 그냥 일반학교에 그냥 특수반을 늘리면 되잖아요. 선생님도 늘리면 되는 거고. (중략) (교사도) 좀 더 교육을 받아서 장애인들에 대한 이해나 특수성이나 이런 걸 교육을 더 많이 받아가지고 그냥 교실 한 칸에 남는 교실에 그냥 우리 애들 들어가 가지고 그냥 그 건물 지을 돈에 엘리베이터 없으면 엘리베이터 설치하고 애들 화장실 편하게 휠체어 들어가기도 편하고, 그렇게 개조를 해가지고 우리 애들이랑 같이 통합으로 해서.” [연구참여자 R]

“특수학교 짓는 게 문제가 아니고 이미 지어져 있는 학교에서 틀을 구축할 때 통합교육을 어떻게 좀 질적으로 가냐. (중략) 지금 이미 만들어져있는 그 학교에서 통합교육을 제대로, 말씀하신 것처럼 아이에 맞게끔 그렇게 조금 일반적인 아이들만 진로교육 이렇게 하는 게 아니라 우리 장애 아이들도 진로교육 충분히 할 수가 있거든요. 그러니까 아이들에 맞게끔 케이스에 맞게끔 그렇게 좀 질적으로 이제는 좀 가야 되지 않나 싶습니다.” [연구참여자 S]

3) 활동지원 서비스 이용의 어려움

지역간 편차는 일상생활 지원의 큰 비중을 차지하는 활동지원 서비스에서도 드러난다. 앞서 제기한 판정체제로 인한 지원수준의 불충분함과 제공인력의 구조적인 기피와 더불어 수급 불균형과 인력의 전문성이 활동지원 서비스의 집행과정에서의 문제로 지적되었는데, 이용자와 제공인력 모두가 희박한 농어촌 지역의 경우 활동지원사를 구하는 것이 매우 어려움을 호소하였다.

“농촌지역은 활동지원사를 구하지 못해요. 그게 핵심이에요. (중략) 활동지원사분한테 조금 자기주장을 펼치지도 못해요. 이분 다른 데 가실까봐, (중략) 웬지 또 눈치 보게 되고, 이게 어떤 수요와 공급이 안 맞아떨어져요. 그러다 보니까 특히 활동지원사분이 농촌지역에서, 그런 기사도 나오고 저도 인터뷰도... 하늘에 별 따기라는 기사가 나가거든요. 보니까 또 접근성이 산발적으로 흩어져 있다 보니까 그나마 읍 지역에 주변배후지역은 그나마 발달장애인 그나마 인원편성은 안 되지만 복 받은 거예요. 갈 수 있는 거리가 되니까. (중략) 농촌지역 특성상 농기가 많이 겹쳐요. 그러니까 이려다 보니까 이 농번기 때 좀 쉬면 안 되냐, 저희는 쉬는 게 어디 있어요? 계속 서비스를 받아야 되는데. 이러니까 저희는 계속 이어지는 사람을 원하는데 못 구하는 거예요.” [연구참여자 T]

매칭된 인력의 적절성 또한 중요한 이슈였다. 활동지원사는 중고령기의 여성이 대다수를 차지하는데, 고령의 활동지원사가 이용자인 발달장애인을 ‘잃어버린’ 경험이 있

는 연구참여자는 발달장애인에 대한 이해 뿐 아니라 돌발행동에 대처할 수 있는, 발달장애인의 지원에 적절한 인력이 매칭되어야 한다고 주장하였다.

“활동보조 그 선생님을 잘 만나야 되거든요. 그런데 우리 애들 특성상 활동보조 선생님들이 오시는 해요. 이제 보통 이제 그분들도 정말 전문성은 없고 그냥 시간 때우기로 안전만 강조하는데 오기는 하는데 우리 애들이 워낙 돌발을 많이 하니까 거의 다 그만두신다고. 그런데 활동보조 선생님들을 이렇게 사회에서 이야기할 정도면 그래도 나이제한도 있어야 되고, 나이제한도 없어요. (중략) 우리 애를 그 추운 겨울날 이제 어쩔 수 없으니까, 저희들은 직장 다녀야 되고 이제 일을 해야 되니까 아빠랑, 거의 그분이 67세인가 되셨는데 우리 아이를 맡겼어요. 그런데 집에서도 안 보고 자기 아시는 지인 집에 잠깐 가셨나 봐요. 거기에서 애를 놓쳐버린 거예요. (중략) 정말 활동보조 선생님들도 이왕에 해주려면 좀 나이 제한이 있어 가지고, 보통 여자분들이 또 많이 봐요, 활동보조는. 되게 나이 드시고, 젊은 사람들 안 보려고 하잖아요.” [연구참여자 N]

4) 바우처 서비스간 교차 이용의 제한

발달장애인이 학령기가 되면 공공재정으로 이용할 수 있는 서비스의 범위가 확대된다. 바우처 서비스는 만 6세 이전부터 이용이 가능한 발달재활 바우처 외 활동지원 서비스와 청소년 발달장애학생 방과후활동서비스도 이용 가능하며, 12세 이상은 문화체육관광부의 스포츠바우처를 이용할 수 있다. 그러나 현 제도 하에서는 각 서비스별로 급여량이 결정되기 때문에 한 서비스에서 부족한 급여를 다른 서비스에서 남는 급여로 보충하는 것은 불가능하며, 연구참여자들은 이를 제도의 불편한 점으로 인식하고 있었다. 바우처간 급여 이동의 허용과 함께 바우처를 이용할 수 있는 범위의 확대도 제안되었다.

“차라리 이런 특기적성비 카드를 바우처에다가 차라리 제 욕심에 꽂아주시면 사실에 가서라도 조금 쓸 수 있을 텐데 도움이 될 텐데. 이 사설센터라는 곳이 너무나 고마운 곳인데 담합이라도 한 것처럼 수업료가 4만 원에서 7만 5000원까지 받아요. (중략) 그러니까 이게 정말 안 된다면 예체능 카드로 활용할 수 있는 부모는 그렇게 해주고 그게 사용을 할 수가 없다면 이 어떻게든 나온 예산을 쓸 수 있게, 특히 발달바우처에 넣어주시면 그것도 되게 고마울 것 같고.” [연구참여자 U]

“저희가 바우처라는 게 있는데 기관을, 복지관이나 무슨 사설기관 그 바우처 쓸 수 있는 기관이 아니면 이런 저희 애들이 학령기니까 뭐 피아노라든지 태권도라든지 수영 이런 체육시설도 이용할 수 있는데 그거를 조금 포괄적으로 사용할 수 있는 그런 제도가 있었으면 좋겠다는 생각이 들었어요.” [연구참여자 H]

서비스간 급여 이동을 제한하는 ‘바우처간 칸막이’의 유연화는 발달장애 전문가에 의해서도 긍정적으로 평가받는다. 중앙부처에서부터 바우처의 칸막이가 되는 단위사업별로 예산이 짜여지는 상황에서 칸막이의 유연화, 특히 부처를 넘어서는 유연화에는 행정적 장벽이 있을 수 있으나, 이에 대한 시범사업의 결과가 긍정적으로 나타난 것은 급여의 이용을 유연화 하는 정책을 적극적으로 추진해야 할 필요성을 뒷받침한다.

“2018년도까지 이제 서비스 3차 시범, 서비스 변경 시범사업을 했었는데 그때는 이제 활동보조, 그러니까 활동지원서비스에 대한 급여와 그리고 발달재활서비스 급여를 저희가 조절을 하는 시범사업을 했었고 굉장히 이제 저희가 이용자 만족도를 했을 때 굉장히 높았거든요. 예를 들자면 학령기 때는 활동지원서비스 급여를 받으셨지만 굉장히 많이 남으시는 경우가 있고 발달지원서비스가 모자라는 경우가 있거든요. 그럴 때 활동지원서비스의 급여를 발달재활지원서비스 급여로 이제 이관을 시켜서 이거를 좀 더 많이 사용하고 활동지원서비스를 좀 더 덜 사용하고 어떤 부분은 이제, 그러니까 아동기를 넘어서 약간 좀 고학년일 경우에는 활동지원서비스가 좀 더 많이 필요하신 경우가 많아요. 그럴 때는 발달재활서비스를 줄이고 활동지원서비스를 사용하는 그런 시범사업이 ○○○까지 이루어진 걸로 제가 알고 있고요, 이거에 대해서는 또 이용자 입장에서든 굉장히 만족도가 높은 사업이었기 때문에 계속적으로 이렇게 이거를 정책적으로 실시하는 게 어떨까라는 생각을 갖고 있습니다.”
[발달장애전문가 C]

다. 제도 효과성

1) 통합교육의 효과와 교사 및 보조인력에 대한 만족

학령기 발달장애인을 위한 지원제도 중 보호자의 가장 직접적인 반응이 나타나는 지원사항은 학교를 통한 서비스였다. 연구참여자는 통합교육에 참여하는 과정에서 ‘아이와 함께 하는’ 즐거움을 느끼기도 하였다.

“통합이라고 하면서 무작정 집어넣었거든요, 저희들은. 그랬는데 저희는 뭐 통합이니까, 이렇게 나라에서 통합이라고 해주니까 그 윗대는 또 더 어려웠잖아요. 그래서 저희는 좋다고 생각하면서 당당하게 들어간 거예요. 저희 아이는 특성이 사회성이 너무 좋으니까 뭐 중요한 시간 아니면 본반에 있게 해주더라고요, 선생님이. 너무 감사했어요. 그랬는데 무슨 행사 때마다 저를 부르고, 제가 갔어야 되는 상황인 거예요. (중략) 그런데 즐거웠어요, 사실은. 내가 도움이 될 수 있다면, 우리 애가 함께 할 수 있다면” [연구참여자 D]

교육에 대한 만족에 가장 큰 영향을 미치는 것은 교사였다. 연구참여자 A는 어린이집은 꺼렸던 아동이 학교 교육에 흥미를 보이는 결정적인 이유로 교사의 자질을 꼽았으며, 연구참여자 B는 단순한 ‘보호’가 아닌, 아동과 가족이 학교와 교사에 의해 존중 받은 경험에 대한 만족을 표현하였다.

“유치원 때 어린이집은 지금도 안 갈라 그래요. 그런데 지금은 학교는 눈 뜨면 “학교? 학교?” 막 그러고, 그러니까 선생님이 되게 잘해주시니까 애들도… 그러니까 선생님들이 되게 중요한.” [연구참여자 A]

“그 학교 가려고 그 근처 이사를 갔어요. 이사를 갔는데 우리 아들 기억에도 가장 행복한 시간이었고. (중략) 고등학교를 이제 ○○고를 갔는데. (특수교육대상자) 딱 2명이었어요, 저희 학년에는. 이제 남자에 2명이었는데, 그리고 보조 선생님이 그 고등학교 졸업생을 보조 선생님이 완전히 무기계약직으로 그 교장선생님 재량으로 그렇게 하시고, 선생님의 인식이 되게 이렇게 깨어있는 분이셨어요, 특수반 선생님이 아닌데도 불구하고. 그래서 선배 언니들, 누나들 다 이렇게 교육시켜 가지고 식약청이니 뭐… 다 취업을 시키고 그런 식으로 애를 많이 쓰셨는데, 그러니까 이렇게 존중을 받는 느낌을 참 많이 받았어요. 그 전에는 그냥 막연한 보호였거든요. 그러니까 초등학교와 중학교는 엄마가 열심히 뛰어다니고 뭐 운영위원회 아빠가 하고 뭐 하고 하니까 선생님들 보호가 막연한, 그냥 애들한테 보호였는데 고등학교 때는 그 애를 좀 나름대로 존중해주는 그런 걸 많이 느꼈고요. (중략) 그러니까 저희 아들이 아까 제일 행복했던 때가 고등학교 시절, 그러니까 너무 이렇게 애들이 존중해주고 막 이렇게 지네 공부 바쁜데도 그냥 이렇게 참 잘 지냈던 것 같아요.” [연구참여자 B]

그러나 교사의 발달장애아동에 대한 물이해와 낮은 인식도 여전히 발달장애인이 양질의 교육을 받는 데 장벽으로 작용하고 있었다.

“그런데 이게 보면 어떤 얘기를 듣고 충격을 먹었냐면 나이 드신 선생님이 일반 선생님이예요. 교장 선생님하고 너무 친하신 이제 같은 동년배 선생님이 이제 근무를 하셨는데 “왜 재네들한테 쓸데없이 인력을, 보조 인력을 끼워주면서 인력낭비다. 재네들은 그냥 몰아넣으면 되지 않냐,” 이런 얘기를 들었어요. 내가 직접 듣지는 않고 보조 선생님한테 들은 거예요. (중략) 그런데 그런 경우가 너무 비일비재하고, 이 선생들의 인식이 안 변해요. 나이 드신 분은 더군다나 더 그러고, 그러니까 젊으신 선생님이 차라리 나은 거예요. 이 인식이 절대 안 변하더라고요. 안타깝다는 생각을 너무 많이.” [연구참여자 D]

연구참여자는 학교 교육에서 도움을 많이 받은 서비스로 ‘특수교육 실무사 서비스’를 꼽았다. 특수교육 실무사는 교수학습 활동, 신변처리, 급식, 교내외 활동, 등하교 등 특수교육대상자의 학교 활동에 대해 보조 역할을 담당하는 인력으로, 중증장애인이 있

거나 과밀한 특수학급 등에 대해 교육지원청에서 배치한다. 연구참여자 O는 특수교육 실무사가 아동이 적극적으로 수업에 참여하는 데 도움이 되었다고 하였다.

“특수학급 선생님이 있고, 원 선생님이 있고 실무사 선생님이 계시잖아요. 그리고 다른 학교에서는 뭐 공익요원이 있든지 뭐 공익근무요원이 있어서 아이들 뭐 이동할 때나 이럴 때 봐주고 뭐 이렇게 하거든요. (중략) 그러니까 실무사 선생님이 옆에서 같이 도와주면 이제 지금은 모둠수업을 안 하는데 옛날에, 지금 코로나 때문에 그게 안 되는데 모둠수업 할 때 친구들한테 이제 ○○이가 참여를 하고 싶은데, 뭐 이거를 의견을 내고 싶어요. 사회시간에 원 의견을 내고 싶은데 이제 잘 못하면 선생님이 이제 실무사 선생님이 옆에서 도와주면 의견도, 자기가 의견도 더 한번 낼 수도 있고 그런 상황이 돼서 되게 도움을 많이 받았어요.” [연구참여자 H]

그러나 학교에 대한 기대가 모든 연구참여자에게 동질적인 것은 아니었다. 많은 연구참여자는 소외 없이 존중받으며 수업에 참여하는 아동의 경험을 기대하였으나, 최종증 발달장애인의 보호자는 ‘교육’이 아닌, 아동의 ‘안전한 보호’를 학교의 우선 가는 책무로 보았다. 물론 장애 여부와 관계 없이 학교의 아동의 안전을 보장하는 것은 교육기관의 일차적인 책임이다. 그러나 최종증 발달장애인의 보호자는 특히 이를 주되게 강조하였다.

“사실상 학교는요 애기들 보호소고 관리소고, 차라리 교육이나 그런 쪽에 투자를 하지 말고 애들을 원만하게 관리할 수 있고 애기들을. 안전하게 할 수 있는 체계로 바뀌어야지. 중증 말도 못하는 우리 아들 자폐성 장애인데 원 앉혀놓고 뭣을 가르친다고 학교 음악 틀어놓고 그게 원. (중략) 그래서 그것은 학교가 사실상 교육기관으로서라기 보다도 그런 안전성을 보장할 수 있는 쪽으로 제도가 바뀌어야 돼요.” [연구참여자 I]

2) 적극적 개입에 의한 긍정적 효과와 부작용의 공존

아동의 성장과 발달을 위한 교사의 적극적인 개입이 아동의 학습에 긍정적인 효과를 가져오기도 하였다. 연구참여자 D는 교사의 적극적인 개입과 그 효과에 대한 만족도를 드러냈다.

“이제 정보과를 가게 된 거예요. 그것도 시간 벌려 간 거예요, 사실은. 뭘 배우려고 간 거는 아니고, 갔는데 선생님이 너무 적극적이신 거예요. 저를 달달달달 묶는 거예요. 그런데 그게 싫으면서도 ‘그래야 되나? 내가 너무 안 했나?’ 뭐 이렇게 깨닫게 되는 거예요. 애가 신발끈을, 소근육이 너무 안

되니까 신발끈을 잘 못 묶었는데 선생님이 맨날 숙제를 내주시는 거예요. 그래 갖고 재가 맨날 다니는데 어느 날 애가 신발끈을 묶었어요. 바들바들 떨면서, 그런데 그게 너무 행복한 거예요. ‘아, 발 전할 수 있구나. 엄마가 너무 이렇게 가뒀구나.’ 막 이런 걸 좀 깨닫게 되고, 그런데 아직까지는 제가 가뒀서 키우기는 하는데 안전을 위해서, 그런데 그런 정보, 그리고 막 취업 막 그런 거를 막 저한테 막 정보를 또 자주 주시는 거예요. “4시간 일할 수 있다. 그거를 시켜야 되지 않냐? 애가 집에서 무료하게 뭐 하냐?” 그게 다 맞는 소리예요. 그래서 이제 취업도 알아보게 되고, 이런 정보를 그 나이대에 맞게, 선생님한테 들으니까 너무 이게 잘 들어오는 거예요.” [연구참여자 D]

반면, 근력 발달을 위한 과도한 시도가 아동에게 과업 자체를 회피하게 하는 부정적인 결과를 가져오기도 하였다. 연구참여자 B는 치료사의 적극성에 감사를 표하면서도 아동이 근력을 키울 기회를 상실했다는 생각에 아쉬움을 표현하였다.

“저희 아들이 왜소하고 손에 힘이 없고 하니까 그 힘을 키워주기 위해서 이제 암벽을 시켰어요. 그런데 그분이 장애인 담당, 장애인 전문으로 하는 선생님이었어요. 그런데 애가 겁이 나고 그때 이제 중학생이었는데, 중학생인데 우리 아들이 너무 왜소하고 그랬는데 겁을 냈는데 저는 다른 거 많이 안 바랬거든요. 여기에서 저기까지가 원래 정상이라면 그냥 똑같이 가도 돼요. 자주자주 반복, 그래서 손에 힘을, 저는 악력을 좀 키워주려고, 다리에 힘주고 그런 걸 원했는데 이 선생님은 욕심을 내는 거예요. 그러니까 제가 이제 하면서 30분, 40분을 기다리는데 계속 이제 애를 이제 왜 다그치고 욕박지르고 이러니까 (중략) 그분이 일반 그냥 예를 들어 (일반아이를) 상대로 하는 선생님이었다면 이해가 가요. 그런데 그분은 장애를 전공한 선생님, 특수체육 하시는 분인데, (중략) 지금도 너무 아쉬운 게 열심히 다녔으면 지금쯤 손에 많이 힘이 줄었을 텐데, 그런데 지금도 “한번 해볼까?” 하면 벌써 한 10년 가까이 된 애기인데도 자지러져요. 너무 싫어해요. 선생님이 몰아붙였던 그게, 오죽하면 제가 참다 참다 애 데리고 나왔는데, (중략) 선생님이 저는 나쁜 선생님은 아니고 욕심이 있었던 것 같아요. ‘좀 더 하면 됐을 텐데’ 하는 욕심을 부리셨던 것 같은데, 그런데 그게 애는 이제 너무, 우리 아들이 손에 힘이 아주 강해지는 기회는 없어져버린 거거든요. (중략) 그러니까 그 많은 교육을 시켜준 것 중에는 재미있게도 하고 일단 시간을 보내고 선생님도 예뻐해 주고 되게 성의가 있어서 감사했어요. 정말 그 돈을 들인 게 아깝지가 않아요. 그거는 지금까지도 제가 늘 ‘아, 그 선생님이 조금만 더 애의 성향을 알고 해주셨으면, 좀 더 거기에 대해서 맞춰줬으면’ 내가 뭐 이렇게 등반을 하려고 시킨 게 아닌데, 그거를 내내 강조했는데도 그거는 좀 아쉬워요.” [연구참여자 B]

3. 시사점

일반적으로 취학 이후에는 생활의 중심이 학교로 전환된다. 학령기 아동에게 요구되는 핵심적인 기능은 사회화이며, 발달장애인도 학교라는 사회에 진입하며 이 사회에 적응하는 데 필요한 기술의 습득을 요구받는다. 전문가들이 이 시기에 중요한 지원

으로 꼽은 도전행동 지원, 의사소통 지원, 의사결정 지원 등은 아동의 사회적 관계를 형성하고 이에 적응해 나가는 과정과 관련이 있다. 학교라는 공간에서 취약한 존재가 되기 쉬운 발달장애아동에게는 폭력의 피해자가 되는 것을 예방하는 것도 중요하고, 2차 성징이 나타나는 시기이기 때문에 적절한 성교육을 하는 것도 중요한 과업이 된다. 학령기 장애아동의 과업과 관련하여 중요도가 높은 지원 사항 중 포괄성과 충분성이 낮은 것으로 평가받은 도전행동 지원과 의사소통 지원 등은 제한된 서비스 대상을 확대하고 지원 수준을 확충하여 학령기 발달장애인의 욕구에 적절하게 대응할 필요가 있다.

학령기 발달장애인의 보호자는 상급학교 진학에 대한 조언의 미흡, 통합교육 내에서의 분리 상황, 학교 폭력과 괴롭힘에 대한 대처의 부족, 최종증 발달장애인을 위한 전환교육의 부재 등으로 학교생활 내에서의 어려움을 경험하고 있었다. 아동이 성장하며 보다 심해지는 도전적 행동은 보호자에게 큰 스트레스원으로 작용하고 있었으며, 이에 대한 대처자원의 부족이 심각한 문제로 언급되었다. 영유아기부터 지속적으로 제기된 가족지원의 필요성은 비장애 형제자매에 대한 지원을 중요한 이슈로 포함하며 학령기 발달장애인을 위해 확충해야 하는 사항으로 나타났다.

학령기에 들어서며 이용하게 되는 활동지원 서비스는 유용한 서비스로 기능하고 있으나, 불충분한 지원 수준과 수급의 불균형 등의 문제가 드러났다. 특히 도전행동이 심한 발달장애인의 경우 활동지원사의 매칭이 어렵기 때문에 부모에 의한 활동지원의 인정이 필요하다는 요구가 높았다. 2021년 1월, 정부가 코로나19 유행 상황에서 돌봄이 필요한 발달 장애인을 가족이 직접 돌보는 경우에 활동지원급여를 한시적으로 지급한 것은 향후 이와 관련된 논의가 긍정적으로 검토될 가능성을 보이고 있다.

이 시기에 이용하는 서비스 만족도에 결정적인 영향을 미친 것은 교사에 대한 만족도였다. 전문가로서 적합한 지식 및 경험과 아동을 존중하면서 헌신하는 태도를 갖춘 교사에 대한 만족이나, 그러지 못한 인적 자원에 대한 부정적 평가는 발달장애인을 전문적으로 지원하는 인력에 대한 교육 훈련의 강화와 더불어 발달장애인에 대한 일반적인 인식, 특히 교육현장에 종사하는 인력의 인식을 제고하기 위해 노력을 기울여야 할 것을 시사한다.

제3절 청장년기

1. 전문가 델파이 평가

가. 지원제도 중요도 평가

청장년기 발달장애인 지원사항 38개 중 중요도가 높은 지원사항은 성인전환기 자립 교육(9.76점), 탈시설 발달장애인 주거지원(9.18점), 의사소통 지원(9.12점), 성교육 지원(9.12점), 의사결정·자기결정 지원(9.12점) 등으로 나타났다. 모든 지원사항에 대한 중요도 평가결과의 변동계수(CV) 값이 0.5 이하로 델파이 위원들간의 합의 정도가 매우 높고 안정적인 것으로 나타난다. 하지만 영역별 우선순위를 가중치로 사용한 조정 중요도를 보면 상위 지원사항이 고용유지·직장적응 지원(14.49점), 직업훈련(14.40점), 자산형성 지원(14.12점), 재산관리 지원(14.02점), 취업·창업 지원(13.84점) 등 고용 분야에 집중되는데, 이는 경제적 지원 영역의 우선순위가 높았기 때문이다.

〈표 4-7〉 청장년기 발달장애인 지원사항 중요도

구분		지원사항별 중요도(1~10)			영역 가중치 적용	
		M	SD	CV	가중치	조정 중요도
일상생활 지원	1) 사회활동(낮활동) 지원	9.12	1.27	0.14	1.311	11.96
	2) 신체활동(요양) 지원	7.41	1.42	0.19	1.311	9.72
	3) 신변자립 및 사회생활 지도	8.71	1.45	0.17	1.311	11.42
	4) 도전행동 지원	9.06	0.90	0.10	1.311	11.88
	5) 의사소통 지원	9.12	0.93	0.10	1.311	11.96
	6) 개별 이동지원	7.94	1.30	0.16	1.311	10.41
가족 지원	7) 발달장애인의 가족형성출산양육 지원	8.53	1.42	0.17	0.656	5.59
	8) 가족 자조모임동료상담 지원	7.65	1.90	0.25	0.656	5.01
	9) 발달장애인과 의사소통기술 지원	8.41	1.70	0.20	0.656	5.52
	10) 전문 가족상담(보호자, 부부, 형제자매)	7.29	1.93	0.26	0.656	4.78
	11) 가족휴식 지원	6.65	2.18	0.33	0.656	4.36
보육교육 지원	12) 고등교육 지원	7.24	2.54	0.35	0.721	5.22
	13) 성인전환기 자립교육	9.76	0.44	0.04	0.721	7.04
	14) 성교육 지원	9.12	0.99	0.11	0.721	6.58
	15) 평생교육	8.12	2.15	0.26	0.721	5.86

구분		지원사항별 중요도(1~10)			영역 가중치 적용	
		M	SD	CV	가중치	조정 중요도
경제적 지원	16) 직업훈련	9.00	1.17	0.13	1.600	14.40
	17) 자산형성 지원	8.82	1.29	0.15	1.600	14.12
	18) 취업·창업 지원	8.65	1.66	0.19	1.600	13.84
	19) 고용유지·직장적응 지원	9.06	1.20	0.13	1.600	14.49
	20) 재산관리 지원	8.76	1.15	0.13	1.600	14.02
	21) 소득상실 보전	7.82	1.42	0.18	1.600	12.52
건강·의료 지원	22) 장애추가비용 보전	7.47	1.59	0.21	1.600	11.95
	23) 조기노화 예방 및 의료지원	8.53	1.84	0.22	1.220	10.40
	24) 비만·운동관리 지원	8.41	1.33	0.16	1.220	10.26
	25) 주치의 지원	8.00	1.94	0.24	1.220	9.76
	26) 발달장애 친화 검진·진료	8.65	1.37	0.16	1.220	10.55
주거 지원	27) 탈시설 발달장애인 주거지원	9.18	1.29	0.14	1.167	10.71
	28) 성인전환기 주거지원	9.00	1.37	0.15	1.167	10.50
	29) 독립적 주거관리 지원	8.82	1.38	0.16	1.167	10.30
문화·여가 지원	30) 통합활동·놀이 지원	7.24	1.95	0.27	0.643	4.65
	31) 발달장애 특화 체육문화·여가 지원	7.65	1.90	0.25	0.643	4.91
	32) 창작활동 지원	6.88	1.93	0.28	0.643	4.42
	33) 가족여행 지원	6.47	2.12	0.33	0.643	4.16
권익옹호	34) 자조모임 지원	8.53	1.37	0.16	0.682	5.82
	35) 시민·동료 옹호 지원	8.76	1.03	0.12	0.682	5.98
	36) 의사결정·자기결정 지원	9.12	0.86	0.09	0.682	6.22
	37) 범죄피해 예방 및 법률구조 지원	8.65	1.06	0.12	0.682	5.90
	38) 학대피해 지원	8.88	1.05	0.12	0.682	6.06

주 1) M 평균, SD 표준편차, CV 변동계수(=SD/M).

2) 영역 가중치는 영역 우선순위 평균의 역환산 값을 표준화(M=1)하여 산출함. 중요도 상위 5개 지원사항을 음영 표시하였으며, 중요도 값이 동일한 경우에는 변동계수가 낮은 것을 선택함.

자료: 발달장애인 지원제도 평가를 위한 전문가 델파이 조사 원자료 분석.

나. 지원 대상 포괄성 평가

청장년기 발달장애인 지원사항이 대상을 충분히 포괄하는지에 대한 평가 결과 38개 지원사항에 대해 10점 중 3.24~6.29점으로 평가되었다. 포괄성 측면에서 7점 이상 평가된 지원사항은 없었으며 6점 이상 평가된 지원사항은 사회활동(낮활동) 지원, 직업훈련, 신체활동(요양)지원으로 나타났다. 지원사항 중 평균보다 낮게 평가된 지원사항은 발달장애인의 가족형성·출산·양육지원, 재산관리 지원, 조기노화 예방 및 의료지

원, 주치의 지원, 독립적 주거관리 지원으로 나타났다.

영역별로 취약한 지원사항을 살펴보면, 일상생활지원에서는 도전행동지원(4.18점)이 가장 낮게 평가되었다. 가족 지원에서는 가족형성·출산·양육지원(3.82점)이 가장 낮게 평가되었으며 보육·교육 지원에서는 고등교육지원(4.29점)이 가장 낮게 평가되었다. 경제적 지원에서는 재산관리 지원(3.82점), 자산형성 지원(3.88점)이 가장 낮게 평가되었다. 주거지원에서는 독립적 주거관리지원(3.65점)이 가장 낮게 평가되었다. 건강·의료 지원에서는 조기노화 예방 및 의료지원(3.82점), 주치의 지원(3.24점)이 가장 취약한 것으로 평가되었으며, 문화·여가 지원에서는 통합활동·놀이 지원(4.53점)이 가장 낮게 평가되었다. 권익옹호 지원에서는 의사결정·자기결정지원(4.82점), 학대피해 지원(4.82점)이 낮게 평가되었다.

청장년기 발달장애인 지원사항의 중요성에 비해 적용대상이 포괄적인가를 살펴보기 위하여 중요도-포괄성 격차를 산출하였다. 평균보다 크게 나타난 부분은 성인전환기 자립교육, 자산형성 지원, 재산관리 지원, 성인전환기 주거지원, 독립적 주거관리 지원으로 나타났다. 각 영역별로 살펴보면, 일상생활 지원에서 중요도-포괄성 격차가 가장 크게 나타나는 부분은 도전행동지원(4.88점)이며 상대적으로 격차가 적게 나타나는 부분은 신체활동(요양) 지원(1.41점)으로 나타났다. 가족지원에서 중요도-포괄성 격차가 가장 크게 나타나는 부분은 발달장애인의 가족형성·출산·양육 지원(4.71점)이며 상대적으로 격차가 적게 나타나는 부분은 가족휴식 지원(1.18점)으로 나타났다. 보육·교육 지원에서 중요도-포괄성 격차가 가장 크게 나타나는 부분은 성인전환기 자립교육(4.94점)이며 상대적으로 격차가 적게 나타나는 부분은 고등교육 지원(2.94점)으로 나타났다. 청장년 발달장애인의 자립과 밀접하게 관련되는 경제적 지원에서 중요도-포괄성 격차가 가장 크게 나타나는 부분은 자산형성 지원(4.94점), 재산관리 지원(4.94점)이며 상대적으로 격차가 적게 나타나는 부분은 장애추가비용 보전(2.65점)으로 나타났다. 주거지원에서 중요도-포괄성 격차가 가장 크게 나타나는 부분은 독립적 주거관리 지원(5.18점)이며 상대적으로 격차가 적게 나타나는 부분은 탈시설 발달장애인 주거지원(4.65점)으로 나타났다. 건강·의료지원에서 중요도-포괄성 격차가 가장 크게 나타나는 부분은 주치의 지원(4.76점)이며 상대적으로 격차가 적게 나타나는 부분은 비만·운동관리 지원(3.71점)으로 나타났다. 문화·여가 지원에서 중요도-포괄성 격차가 가장 크게 나타나는 부분은 통합활동·놀이 지원(2.71점)이며 상대적으로 격차가 적게

나타나는 부분은 가족여행 지원(1.18점)이다. 권익 옹호에서 중요도-포괄성 격차가 가장 크게 나타나는 부분은 의사결정·자기결정 지원(4.29점)이며 상대적으로 격차가 적게 나타나는 부분은 자조모임 지원(3.24점)으로 나타났다.

〈표 4-8〉 청장년기 발달장애인 지원사항 중요도 대비 포괄성 평가

구분		중요도 (1~10)	지원 대상 포괄성(1~10)			중요도 -포괄성
			M	SD	CV	
일상생활 지원	1) 사회활동(낮활동) 지원	9.12	6.29	1.99	0.32	2.82
	2) 신체활동(요양) 지원	7.41	6.00	1.73	0.29	1.41
	3) 신변자립 및 사회생활 지도	8.71	5.59	2.00	0.36	3.12
	4) 도전행동 지원	9.06	4.18	2.07	0.50	4.88
	5) 의사소통 지원	9.12	4.71	2.26	0.48	4.41
	6) 개별 이동지원	7.94	5.71	2.37	0.41	2.24
가족 지원	7) 발달장애인의 가족형성·출산·양육 지원	8.53	3.82	1.94	0.51	4.71
	8) 가족 자조모임·동료상담 지원	7.65	4.65	1.77	0.38	3.00
	9) 발달장애인과 의사소통기술 지원	8.41	4.29	1.83	0.43	4.12
	10) 전문 가족상담(보호자, 부부, 형제자매)	7.29	4.29	1.40	0.33	3.00
	11) 가족휴식 지원	6.65	5.47	1.74	0.32	1.18
보육·교육 지원	12) 고등교육 지원	7.24	4.29	2.69	0.63	2.94
	13) 성인전환기 자립교육	9.76	4.82	1.91	0.40	4.94
	14) 성교육 지원	9.12	5.12	2.55	0.50	4.00
	15) 평생교육	8.12	5.00	1.90	0.38	3.12
경제적 지원	16) 직업훈련	9.00	6.18	1.88	0.30	2.82
	17) 자산형성 지원	8.82	3.88	2.12	0.55	4.94
	18) 취업·창업 지원	8.65	5.06	1.89	0.37	3.59
	19) 고용유지·직장적응 지원	9.06	5.18	1.94	0.38	3.88
	20) 재산관리 지원	8.76	3.82	2.01	0.52	4.94
	21) 소득상실 보전	7.82	4.47	1.94	0.43	3.35
	22) 장애추가비용 보전	7.47	4.82	1.98	0.41	2.65
	23) 조기노화 예방 및 의료지원	8.53	3.82	2.30	0.60	4.71
건강·의료 지원	24) 비만·운동관리 지원	8.41	4.71	2.39	0.51	3.71
	25) 주치의 지원	8.00	3.24	2.02	0.62	4.76
	26) 발달장애 진화 검진·진료	8.65	3.94	2.30	0.58	4.71
주거 지원	27) 탈시설 발달장애인 주거지원	9.18	4.53	2.12	0.47	4.65
	28) 성인전환기 주거지원	9.00	3.94	1.56	0.40	5.06
	29) 독립적 주거관리 지원	8.82	3.65	2.37	0.65	5.18
문화·여가 지원	30) 통합활동·놀이 지원	7.24	4.53	2.18	0.48	2.71
	31) 발달장애 특화 체육·문화·여가 지원	7.65	5.18	1.91	0.37	2.47
	32) 창작활동 지원	6.88	5.06	1.56	0.31	1.82
	33) 가족여행 지원	6.47	5.29	2.11	0.40	1.18

구분		중요도 (1~10)	지원 대상 포괄성(1~10)			중요도 -포괄성
			M	SD	CV	
권익옹호	34) 자조모임 지원	8.53	5.29	2.34	0.44	3.24
	35) 시민·동료 옹호 지원	8.76	5.12	2.52	0.49	3.65
	36) 의사결정·자기결정 지원	9.12	4.82	1.88	0.39	4.29
	37) 범죄피해 예방 및 법률구조 지원	8.65	5.24	1.99	0.38	3.41
	38) 학대피해 지원	8.88	4.82	1.88	0.39	4.06

주 1) M 평균, SD 표준편차, CV 변동계수(=SD/M).

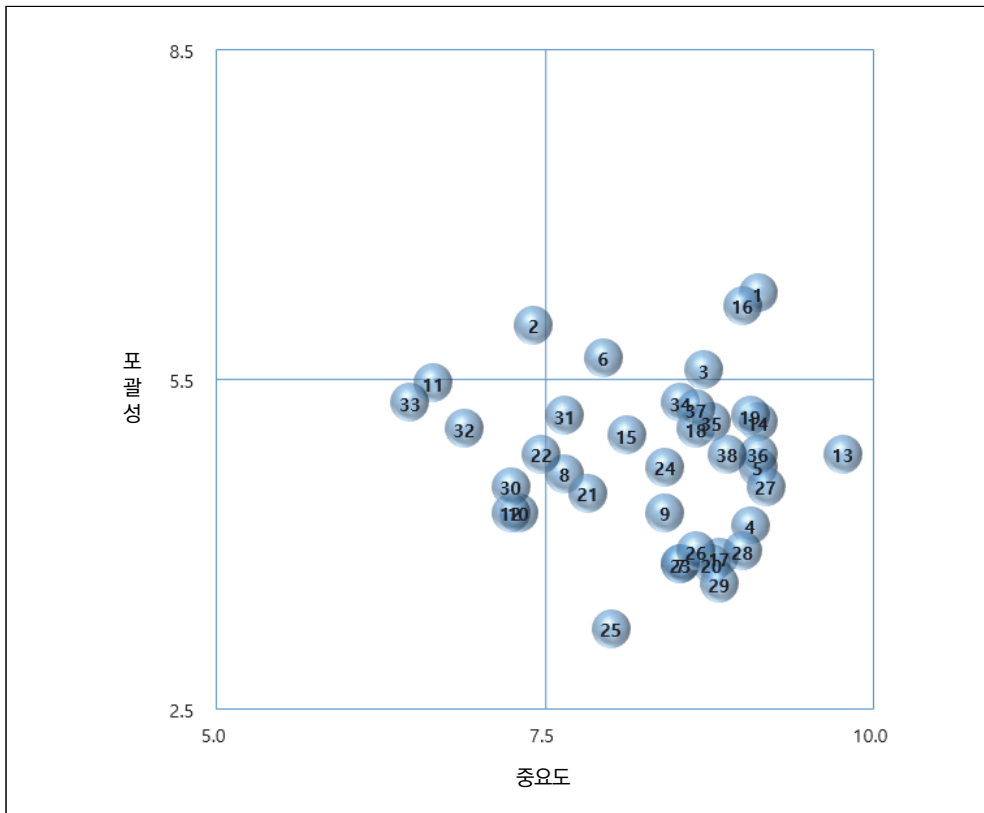
2) 중요도가 높은 상위 5개 지원사항을 음영 표시함.

3) 포괄성이 낮은 하위 5개 지원사항을 음영 표시함(평균값이 동일한 경우에는 변동계수가 낮은 것 선택).

4) 중요도와 포괄성의 차이가 큰 상위 5개 지원사항을 음영 표시함(차이가 동일한 경우에는 중요도가 높은 것 선택).

자료: 발달장애인 지원제도 평가를 위한 전문가 델파이 조사 원자료 분석.

[그림 4-7] 청장년기 지원사항 중요도 대비 포괄성



주: 번호는 지원 사항으로 <표 4-7>에 제시된 연번과 동일함.

자료: 발달장애인 지원제도 평가를 위한 전문가 델파이 조사 원자료 분석.

청장년기 발달장애인 지원사항의 중요도와 포괄성을 대비하여 볼 때 중요도가 높지만 포괄성이 낮은 부분이 우선 개입해야 할 영역으로 볼 수 있다([그림 4-7] 참조). 중요도가 높지만 포괄성이 낮은 지원사항은 도전행동 지원(4번), 독립적 주거관리 지원(29번), 성인전환기 주거지원(28번), 재산관리 지원(20번), 자산형성 지원(17번), 발달장애 친화 검진·진료(26번), 조기노화 예방 및 의료지원(23번)으로 나타났다.

다. 지원 수준 충분성 평가

청장년기 발달장애인에 대한 지원 수준이 충분한지에 대한 평가 결과, 38개 지원사항에 대해 10점 중 3.06~5.88로 평가되었다. 충분성 측면에서 6점 이상으로 평가된 지원사항은 없었으며 5점 이상 평가된 지원사항은 직업훈련, 신체활동(요양) 지원, 가족여행 지원, 사회활동(낮활동) 지원, 개별 이동지원, 가족휴식지원, 취업·창업지원, 발달장애인 특화 체육·문화여가 지원, 자조모임 지원으로 나타났다. 지원사항 중 평균보다 낮게 평가된 것은 자산형성 지원, 재산관리 지원, 주치의 지원, 탈시설 발달장애인 주거지원, 성인전환기 주거지원, 독립적 주거관리 지원이다.

영역별로 취약한 지원사항을 살펴보면, 일상생활지원에서는 도전행동 지원(3.88점)이 가장 낮게 평가되었다. 가족 지원에서는 가족형성·출산·양육 지원(3.59점)이 가장 낮게 평가되었으며 보육·교육 지원 영역에서는 성교육 지원(4.00점)이 가장 낮게 평가되었다. 청장년기 발달장애인의 자립과 관련된 경제적 지원에서는 자산형성 지원(3.47점), 재산관리 지원(3.53점)이 가장 낮게 평가되었다. 주거지원에서는 성인 전환기 주거 지원(3.35점)이 가장 취약한 것으로 나타났다. 건강·의료 지원에서는 주치의 지원(3.06점)이 가장 낮게 평가되었으며 문화여가 지원에서는 통합활동·놀이 지원(4.53점)이 가장 낮게 평가되었다. 권익옹호 지원에서는 의사결정·자기결정 지원(4.12점)이 가장 취약한 것으로 나타났다.

청장년기 발달장애인 지원사항의 중요성에 비해 지원 수준이 충분한가를 살펴보기 위하여 중요도-충분성 격차를 산출하였다. 중요도-충분성 격차가 평균보다 크게 나타난 부분은 성인전환기 자립교육, 자산형성 지원, 탈시설 발달장애인 주거지원, 성인전환기 주거지원, 독립적 주거관리 지원이다.

영역별로 살펴보면, 일상생활 지원에서 중요도-충분성 격차가 가장 크게 나타나는

부분은 도전행동 지원(5.18점)이며 상대적으로 격차가 적게 나타나는 부분은 신체활동(요양) 지원(1.65점)이다. 가족지원에서 격차가 가장 크게 나타나는 부분은 발달장애인의 가족형성·출산양육 지원(4.94점)이며 상대적으로 격차가 적게 나타나는 부분은 가족휴식 지원(1.24점)이다. 보육교육 지원에서 격차가 가장 크게 나타나는 부분은 성인전환기 자립교육(5.53점)이며 상대적으로 격차가 적게 나타나는 부분은 고등교육 지원(2.24점)으로 평가되었다. 청장년 발달장애인의 자립과 밀접하게 관련되는 경제적 지원에서 중요도-충분성 격차가 가장 크게 나타나는 부분은 자산형성 지원(5.35점), 재산관리 지원(5.24점)이며 상대적으로 격차가 적게 나타나는 부분은 장애추가비용 보전(3.00점)이다. 주거지원에서는 탈시설 발달장애인 주거지원, 성인전환기 주거지원, 독립적 주거관리 지원 모두 격차가 모두 평균 5.0 이상으로 크게 나타났다. 건강의료지원에서 중요도-충분성 격차가 가장 크게 나타나는 부분은 주치의 지원(4.94점), 발달장애 친화 검진·진료(4.94점)이며 상대적으로 격차가 적게 나타나는 부분은 비만운동관리 지원(4.06점)이다. 문화여가 지원에서 격차가 가장 크게 나타나는 부분은 통합활동놀이 지원(2.71점)이며 상대적으로 격차가 적게 나타나는 부분은 가족여행 지원(0.82점)으로 나타났다. 권익 옹호에서 중요도-충분성 격차가 가장 크게 나타나는 부분은 의사결정·자기결정 지원(5.00점)이며 상대적으로 격차가 적게 나타나는 부분은 자조모임 지원(3.41점)이다.

〈표 4-9〉 청장년기 발달장애인 지원사항 중요도 대비 충분성 평가

구분		중요도 (1~10)	지원 수준 충분성(1~10)			중요도 -충분성
			M	SD	CV	
일상생활 지원	1) 사회활동(낮활동) 지원	9.12	5.59	2.06	0.37	3.53
	2) 신체활동(요양) 지원	7.41	5.76	1.75	0.30	1.65
	3) 신변자립 및 사회생활 지도	8.71	4.71	1.76	0.37	4.00
	4) 도전행동 지원	9.06	3.88	1.87	0.48	5.18
	5) 의사소통 지원	9.12	4.24	2.11	0.50	4.88
	6) 개별 이동지원	7.94	5.59	2.40	0.43	2.35
가족 지원	7) 발달장애인의 가족형성·출산양육 지원	8.53	3.59	1.80	0.50	4.94
	8) 가족 자조모임·동료상담 지원	7.65	5.00	1.66	0.33	2.65
	9) 발달장애인과 의사소통기술 지원	8.41	4.47	1.62	0.36	3.94
	10) 전문 가족상담(보호자, 부부, 형제자매)	7.29	4.53	1.55	0.34	2.76
	11) 가족휴식 지원	6.65	5.41	1.91	0.35	1.24

	구분	중요도 (1~10)	지원 수준 충분성(1~10)			중요도 -충분성
			M	SD	CV	
보육·교육 지원	12) 고등교육 지원	7.24	5.00	2.24	0.45	2.24
	13) 성인전환기 자립교육	9.76	4.24	1.82	0.43	5.53
	14) 성교육 지원	9.12	4.00	1.90	0.48	5.12
	15) 평생교육	8.12	4.94	2.25	0.46	3.18
경제적 지원	16) 직업훈련	9.00	5.88	1.87	0.32	3.12
	17) 자산형성 지원	8.82	3.47	1.87	0.54	5.35
	18) 취업·창업 지원	8.65	5.18	1.94	0.38	3.47
	19) 고용유지·직장적응 지원	9.06	5.00	2.00	0.40	4.06
	20) 재산관리 지원	8.76	3.53	1.62	0.46	5.24
	21) 소득상실 보전	7.82	4.18	2.04	0.49	3.65
	22) 장애추가비용 보전	7.47	4.47	2.00	0.45	3.00
	23) 조기노화 예방 및 의료지원	8.53	3.71	1.69	0.46	4.82
건강·의료 지원	24) 비만·운동관리 지원	8.41	4.35	2.18	0.50	4.06
	25) 주치의 지원	8.00	3.06	2.11	0.69	4.94
	26) 발달장애 친화 검진·진료	8.65	3.71	2.05	0.55	4.94
주거 지원	27) 탈시설 발달장애인 주거지원	9.18	3.53	2.12	0.60	5.65
	28) 성인전환기 주거지원	9.00	3.35	1.84	0.55	5.65
	29) 독립적 주거관리 지원	8.82	3.41	2.35	0.69	5.41
문화·여가 지원	30) 통합활동놀이 지원	7.24	4.53	2.00	0.44	2.71
	31) 발달장애 특화 체육문화·여가 지원	7.65	5.18	2.21	0.43	2.47
	32) 창작활동 지원	6.88	4.82	1.88	0.39	2.06
	33) 가족여행 지원	6.47	5.65	2.00	0.35	0.82
권익옹호	34) 자조모임 지원	8.53	5.12	2.32	0.45	3.41
	35) 시민·동료 옹호 지원	8.76	4.35	2.32	0.53	4.41
	36) 의사결정·자기결정 지원	9.12	4.12	1.65	0.40	5.00
	37) 범죄피해 예방 및 법률구조 지원	8.65	4.18	1.74	0.42	4.47
	38) 학대피해 지원	8.88	4.41	2.12	0.48	4.47

주 1) M 평균, SD 표준편차, CV 변동계수(=SD/M).

2) 중요도가 높은 상위 5개 지원사항을 음영 표시함.

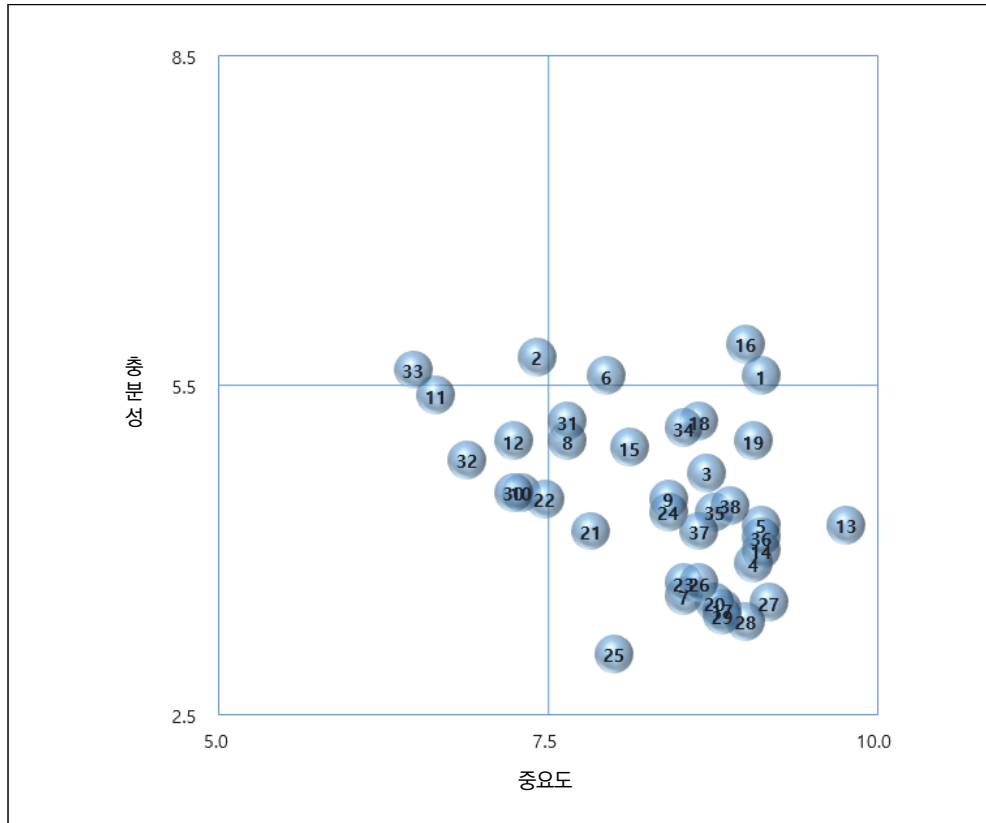
3) 충분성이 낮은 하위 5개 지원사항을 음영 표시함(평균값이 동일한 경우에는 변동계수가 낮은 것 선택).

4) 중요도와 충분성의 차이가 큰 상위 5개 지원사항을 음영 표시함(차이가 동일한 경우에는 중요도가 높은 것 선택).
자료: 발달장애인 지원제도 평가를 위한 전문가 델파이 조사 원자료 분석.

청장년기 발달장애인 지원사항의 중요도와 충분성을 볼 때 중요도가 높지만 충분성이 낮은 부분이 우선 개입해야 할 영역으로 볼 수 있다([그림 4-8] 참조). 중요도가 높지만 충분성이 낮은 지원사항은 도전행동 지원(4번), 성인전환기 자립교육(13번), 자산형성 지원(17번), 발달장애 친화 검진·진료(26번), 주치의 지원(25번), 탈시설 발달

장애인 주거지원(27번), 성인전환기 주거지원(28번), 독립적 주거관리 지원(29번)으로 나타났다.

[그림 4-8] 청장년기 지원사항 중요도 대비 충분성



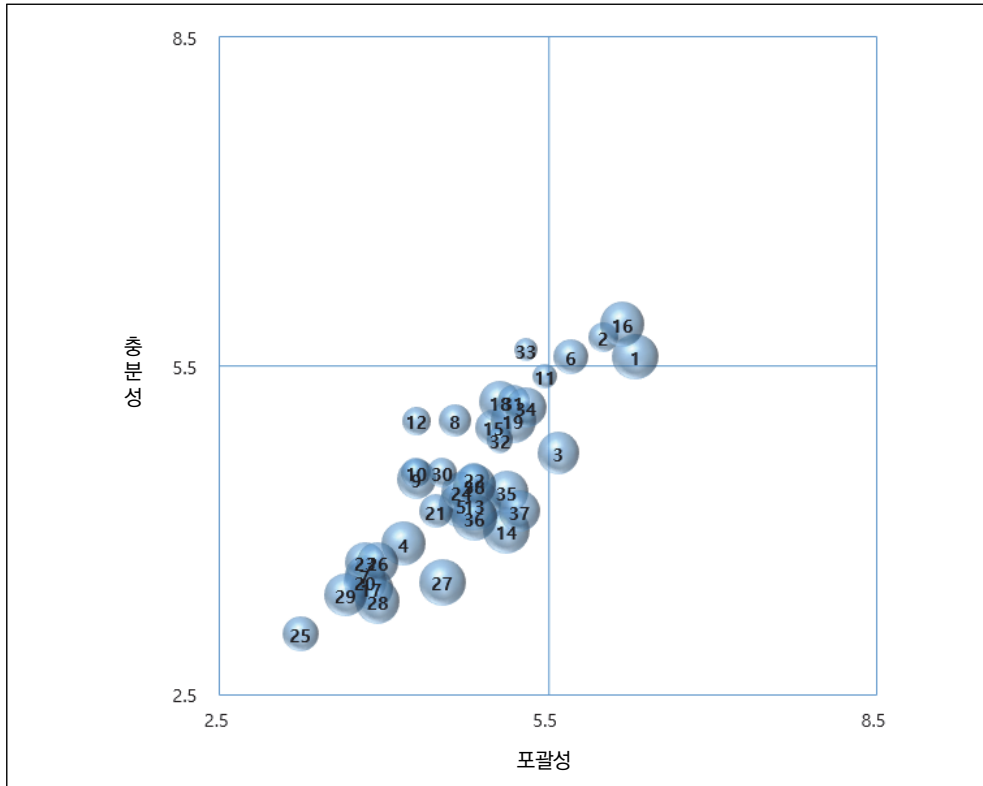
주: 번호는 지원 사항으로 <표 4-7>에 제시된 연번과 동일함.

자료: 발달장애인 지원제도 평가를 위한 전문가 델파이 조사 원자료 분석.

라. 중요도·포괄성·충분성을 고려한 우선 개입 영역

청장년기 발달장애인 지원사항의 중요도, 지원 대상 포괄성, 지원 수준 충분성을 고려할 때 중요도가 높지만 포괄성과 충분성이 낮은 지원사항이 우선 개입해야 할 영역으로 볼 수 있다. 평가 결과 중요도가 높지만 포괄성과 충분성이 낮게 평가된 지원사항은 도전행동 지원(4번), 발달장애 친화 검진·진료(26번), 탈시설 발달장애인 주거지원(27번), 성인전환기 주거지원(28번), 독립적 주거관리 지원(29번)으로 나타났다.

[그림 4-9] 청장년기 지원사항 포괄성-충분성 분포



주: 원의 크기는 중요도를 의미하며, 1~10의 값을 갖는 중요도의 네제곱 값을 가중치로 사용함. 번호는 지원 사항으로 <표 4-7>에 제시된 연번과 동일함.

자료: 발달장애인 지원제도 평가를 위한 전문가 델파이 조사 원자료 분석.

2. 이용자 및 전문가 초점집단면접(FGI)

가. 계획의 적절성

1) 청년기 진입 후 재활·치료 등 서비스의 부족

청장년기 발달장애인들은 청년기에 진입하면서 이용할 수 있는 서비스가 급격히 줄어드는 것을 큰 어려움으로 인지하고 있다. 대다수의 발달장애인은 청년기 이후에도 여전히 많은 지원이 필요하지만 학령기 이후 재활서비스 등의 서비스를 이용할 수 없기 때문에 서비스 부족을 크게 인식하는 것으로 나타났다.

“많은 어머니들이 제가 아이가 졸업하기 전에도 졸업만 하면 갈 데가 없다. 이런 말씀을 하시는 거예요. 그런데 그때는 몰라. (중략) 걱정은 많이 됐지만 일단은 이제 애가 그때 당시에는 아직도 조금 남았으니까 이런 생각을 했었는데 막상 저희 아이가 딱 졸업하고 나니까 진짜 현실에 부딪히더라고요. 갈 데가 없더라고요.” [연구참여자 G]

“갈 데가 없는 거예요 이제는. 고등학교 졸업하고 특수 전공과 가고 2년을 이제 시간을 보내려고 간 거예요. 뭐 하려고 간 게 아니라 똑같은, 똑같은, 고등학교랑 똑같은 수준의 전공과지만 뭐 감사하게 갔죠. 2년을 행복하게 지내고 갈 데가 또 없는 거예요.” [연구참여자 B]

“어디 학교 같은 데에서도 그런 캠프 같은 거 나이가 20세 이하로만 다 이렇게 받지 20세 이상은 받는 데가 없어요, 희한하게도. 그러니까 1박2일 갈 데도 없어졌지, 애들이 되게 많았는데. 그러니까 아예 갈 데가 아예 없는 거예요. 기관 같은 데 자체 내에서도 안 하지, 그러니까 정말 성인 애들은 진짜 힘든 거예요.” [연구참여자 G]

“고등학교까지는 일단은 학교 의무교육이잖아요. 그 테두리가 있어서 되게 안전해요. (중략) 그런데 딱 졸업을 하고 나서부터는 이제는 이제 내가 알아서 해야 되는 거고 그 다음에, 그러니까 돈을 벌고 안 벌고는 일단 2차적인 문제인 것 같아요. 그러니까 아이들이 시간을 보낼 수 있고, 그 무료함과, 코로나 때문에 이 무료함이라는 거는 정말 이렇게 보기에 좀 애잔해요. 그런데 그런 게 좀 보편적으로 좀 이렇게 애들이 좀 여가생활 할 수 있다든가 안전하게, 안전하게 그럴 수 있는.” [연구참여자 B]

“장년에 대한 거는 너무 까마득한 거예요. 저희는 진짜, 그리고 저희 같이 복지관에 오시는 분들이 40대 분들도 계시고 하는데 늘 걱정을 하시는 거예요. 이제 복지관도 못 올 나이가 됐을 경우에는 정말 갈 데가 없어서 어떻게 하면 좋겠냐고 그런 얘기를 많이 하시는데,” [연구참여자 B]

“20살 이전까지는 장애가 있던 것이 20살이 지나면 장애가 없어지는 건 아니잖아요.” [연구참여자 G]

“운동 같은 것 20살 이후로는 정부에서도 지원 받는 게 없어요. 교육에 대해서는, 교육이 뭐 체육이나 할 거 없이 지원되는 게 없는데, 그런데 아이들은 그 간격은 성인이 되니까 더 넓어져요. 그래서 거기에 대한 그런 뭐 정부에 대해서 좀 이렇게 아까 말한 것처럼 바꾸쳐라든가 해서 지원금을 좀 적게라도 내서 어디 제대로 된 곳에 가서 스포츠 수영이라든가 뭐 배드민턴, 볼링, 일반친구들이 그런 누릴 수 있는 것 그런 것도 좀 이렇게 해줬으면 좋겠어요” [연구참여자 G]

2) 중증 발달장애인들이 이용할 수 있는 서비스의 부족

청장년기 발달장애인이 이용할 수 있는 서비스의 부족은 중증의 발달장애인에게 더 크게 지각되고 있다. 더 많은 돌봄과 서비스가 필요한 중증 장애인들이 실제로는 지역사회 내 시설을 이용하거나 활동지원사를 구하는 데 더 어려움을 겪고 있다.

“저희 아이는 자폐성장애 1급이에요. 경증 친구들은 그나마 좀 갈 데가 예전보다는 많아져서 좋아졌다고 하는데 정말 중증장애인 친구들은 갈 데도 없어요. 그리고 자기 신변 같은 거 처리 같은 거 못하거나 돌발행동이나 그런 문제행동이 있는 친구들은 주간보호나 보호작업장 어디라고 할 거 없이 제로예요. (중략) 최중증장애인은 문제행동이 많다 해서 그 종료, 종료시키고 그 다음에는 받지 않으려고 그래요. (중략) 최중증장애인 친구들을 위한 거는 너무 시스템이 없어. 다 부모님 몫이야.” [연구참여자 G]

“지적을 수반한다든지 자폐를 수반한 발달장애 같은 경우에는 받아줄 곳도 없을뿐더러 그 어떤 신체적 부분이나 정신 온갖 어떤 안아야 될 부분들이 오로지 가족과 그 당사자한테 쏠려간다는 거예요.” [연구참여자 T]

“상담을 했어도 어떤 또 벽에 부딪히냐고 하면, 거기에서 사람을 걸러 내냐 하면 정말 애가 너무 심하고 중증이다 싶으면 안 한다고 해요. 차라리 경증 2명 말고 말지, 공석이 있다고 하면 2명 말고 말지 이놈 한 사람 안 한다고 해요.” [연구참여자 O]

“과잉행동. 그래서 이제 그 주간기센터에서도 그렇게 하면서 거의 한 2년여를 했는데 나중에는 그곳에서 이제 어떻게 다른 데로 좀 옮겨라 그러는데 도저히 갈 곳이 없습니다. 그래서 우리가 여기저기 알아봐도 어떻게 할 수가 없고 모든 게...” [연구참여자 L]

“우리 애들 같은 경우는 그런 서비스를 바라는 자체 그것보다는 우선 그냥 누군가가 우리 ○○이만 맡아주면, 우리 애들만 맡아주면 감사하다고 생각하지 더 이상 뭐 여기에서 무슨 교육적인 것 뭐 뭐 이런 거를 진짜로 생각할 그럴 거를은 진짜 없었어요.” [연구참여자 N]

“활동보조 선생님이 우리 애가 되게 심하다고 그러면 조금 하다가 다 안 하려고 그래요. 안 하려고 그러고, 그러니까 이제 자폐 엄마들이 다 겪는 거예요. 조금 하다가, 그리고 진짜 너무 필요한 사람은 이렇게 활동보조 선생님하고 매칭이 안 되는 거예요. (중략) 장애활동보조사도 자폐 이렇게 힘든 애는 좀 더 많이 준다. 그래서 공부도 더 많이 하고 좀 더 힘들게 해서 공부도 더 어렵게 하고, 좀 그렇게 좀 해주면 좋겠다는 생각이 들어요.” [연구참여자 A]

“발달장애여도요. 조금 경미한 친구들이 있고 우리 아이들처럼 이렇게 최중증인 친구들이 있습니다. 그렇다면 활동지원사를 최중증인 친구들에 맞게끔 지원을 해줘야 됩니다. 그리고 그분들한테 어떤 주는 급여도 경미한 아이들을 케어해주는 그분들과고는 다르게 줘야 됩니다. 안 하려고 합니다. 힘드니까 안 하려고 해요. 어쨌든 그 전문성을 좀 갖고 최중증에 맞는 이 서비스를.” [연구참여자 N]

“아주 기능이 좋은 친구는 너나 데려가려고 해요. 그러나 굉장히 문제가 좀 이렇게 있는 친구들, 예를 들어서 남을 때린다거나 아니면 어떤 신변처리를 막 해줘야 된다가나 이런 친구들이 갈 곳이 없는 게 문제죠. 그래서 선도적으로 한 게 서울에 챌린지 사업인데 많은 복지관들이 그것을 경기도권에서는 선불리 못 들어가요. 너무너무 힘드니까, 실무자들이 그것을 다 아니까, 그러면 그것을 어떻게 이런 기관들에서 인센티브를 주거나 어떻게 참여할 수 있는, 뭐 이렇게 서울처럼 무슨 중앙에서 이렇게 그것을 컨트롤해주고 뭐 이렇게 교육도 시켜주고 힘들면 사례관리도 해주고 이런 것들이 지방에서 되면 이렇게 ‘한번 해볼까?’도 하지만 (중략) 그런 실제 작동될 수 있는 그런 지원책들에 대한 고민이 없으면 아까 그 심한 친구들에 대해서 어떻게 우리가 지역사회에서 품을 수 있을까는 어려운 부분이 있기는 해요, 현실적으로.” [발달장애전문가 F]

3) 안정적인 서비스 이용의 어려움

청장년 발달장애인이 이용 가능한 서비스가 있더라도 본인의 욕구에 부합하는 기관 및 서비스를 안정적으로 이용하는 것이 어려운 것으로 나타나고 있다. 이는 이용기간 등 자격요건으로 인해 한 기관을 지속적으로 이용할 수 없는 상황에서 다음 서비스가 체계적으로 연계되지 못하는 것과 관련된다.

“청년이 돼서는 이제, 그러니까 3년, 4년 주기로 이제 마감이 되잖아요, 이런 복지관 시설이. 그러면 이제 항상 우리는 1년 전부터 이제 ‘어디를 보내야 되지?’ 저는 지금 몇 년째 대기하고 있는 데가 있거든요..” [연구참여자 B]

“이제 그게 5년이면 이게 끝나요, 주간보호가. 그런데 ○○ 같은 경우는 2년이면 끝나요. 그런데 이게 아다리가 맞게 5년이면, 5년이건 2년이건 그렇게 끝나면 연계돼서 다른 주간보호로 이렇게 가야 되는데. 거기도 인원이 다 차가지고 애는 또 갈 데가 없는 거야. (중략) 다음 애들을 위해서 그렇게 오래 쪽 영구적으로 못 있는 거야. (중략) 이게 지속적이지는 못한 거예요.” [연구참여자 G]

4) 청장년기 발달장애인의 자립을 위한 지원 부족

이용자들은 청장년기 발달장애인의 생애주기 특성상 부모로부터 독립하여 살아갈 수 있는 자립이 매우 중요함을 제기하였다. 자립을 위해서는 발달장애인의 특성을 감

안해 단계적인 자립 지원이 필요함을 느끼고 있다. 발달장애 전문가들 역시 최근 본격적으로 논의되고 있는 탈시설화 정책과 관련하여 주거지원이 청장년기부터 점차적으로 추진되어야 한다는 의견을 제시하였다.

“아이들이 어릴 때는 내가 젊으니까 커버할 수 있으니까 그래도 좀 괜찮아요. 그런데 우리가 나이가 들고 애들이 크고 우리가 힘이 없어지니까 ‘어, 이거 안 챙기면 안 되는데, 모르고 넘어가면 안 되는데.’ 하는 게 더 현실적으로 오는 것 같아요. 젊을 때는 그냥 애들이 어릴 때는 ‘내가 커버하면 돼.’ 이렇게 되는데 이게 이제 좀 나이가 들면서는 몰라서, 지금 이거는 우리 아이가 너무 힘들겠다.” [연구참여자 B]

“집에 데리고 있으니까. 아직도 성인인데도. 저는 목적은 그거예요. 장애건 비장애건 자립, 따로 이렇게 사는 거를. 그리고 제가 이상적으로 꿈꾸는 거는 활동보조 선생님이 낮에는 좀 이렇게 그런 활동 같은 거 주간보호나 아니면 뭐 작업장이니 할 거 없이 만약에 간다고 하면 오후에는 좀 활동보조 선생님이 좀 애를 위해서 자립을 해가면서, 나가 사는 거죠. 오후에는 선생님이 애를 좀 이렇게 보호해주고 자기 전에는 뭐 이제 지가 혼자 자지는 못하잖아요. 부모라든가 형제라든가 누가 잘 있으면 자고, 이렇게 좀 뭔가 개인적인 독립적인 거를 좀 해서.” [연구참여자 G]

“부모들이 늙으니까 같이 살 수가 없잖아. 나이가 먹으면. 그러니까 그룹홈 같은 거 해가지고 이렇게 해서 지내들끼리 이렇게 살 수 있게끔 그런 시설이 좀 있었으면, 바람이에요.” [연구참여자 K]

“부모가 죽었을 때를 생각을 하면 일단 그 전에는 자립능력을 키울 수 있는 어떤 교육기관, 부모가 할 수 있는 것도 한계가 있기 때문에 자립과 관련된 교육이 되게 부단하게 필요할 것 같고, 그리고 그럼에도 불구하고 대변인이 있어야 되죠. 도움을 줄 수 있는 사람.” [연구참여자 F]

“어느 날 순간 갑자기 애를 이래 옮기는 게 아니고 어느 한 10년쯤 되면 이제 왔다 갔다 하면서 생활하는 거죠. 갔다가 생활하다 왔다가 이래 하다 보면 어느새 ‘여기도 집이구나.’ 이렇게 인식이 되면서 옮겨가야지 어느 날 갑자기 “엄마 없음. 아빠 없음. 너 여기.” 이래 되면, 멀쩡하거든요. 다 알아들어요. (중략) 애가 나중에 엄마, 아빠가 갑자기 없어지고 낯선 환경에 갔을 때 받을 충격은 어마무시한 거죠. 그래서 한 10년쯤 두고 왔다 갔다 하면서 이래서 어느 날쯤 되면 거기 한 뭐 일주일 간, 한 5일 가있다 오고 이렇게 변화가 돼야 되기 때문에 바로 가까이에. (중략) 지역에 가까운 게 그렇게 많이 생겨나야 된다는 거죠.” [연구참여자 P]

“그러니까 뭐 그룹홈이나, 그러니까 아이들의 일상생활을 가르치는 그런 프로그램들이 없으니까, 그래서 그룹홈이 정말 좋을 것 같은데, 그 중간지점일 것 같은데 없죠.” [연구참여자 I]

“성인전환기에서 주거지원과 관련된 부분인데요. 우리나라의 정서상 성인이 되더라도 집에서 같이 부모님들이 같이 살려고 하시는 경향이 굉장히 강하시잖아요. 그러다 보니 충분히 밖에 나가서 독립 생활 하실 수 있는 발달장애인분인데도 불구하고 집에서 생활하시는 분들이 많으세요. 이게 좀 개편이 될 수 있도록 좀 지원이 필요하지 않을까 생각이 들어서 성인전환기 때 주거지원 부분이 확대가 좀 되어야 하지 않을까라는 생각이 들고, 이거는 탈시설과도 맞물려가지고. (중략) 성인이 되는 시점부터 해가지고 좀 발달장애 정도와 상관없이 주거지원부터 해서 독립생활이 가능한 게 고려가 돼야 되지 않을까 해서 제안을 드립니다.” [발달장애전문가 D]

“주거지원이 좀 청장년기 때부터 지원이 되면 좋겠다. (중략) 노년, 중고령기 이후에 이거를 준비하다 보니까 이제 부모님도 준비가 안 돼 있고. 이제 당사자분도 그때 막 너무 이제 그게 힘드신 거예요. 그래서 청장년기 때부터 뭐 이게 뭐 계속 쪽은 아니더라도 뭐 체험을 하는 체험홈이라든가 뭐 한 달 두 달, 뭐 아니면 1년 뭐 이렇게 하여튼 좀 떨어져서 본인이 좀 경험해보는 그런 시스템이 지원주택 시스템처럼 좀 분리돼서 스스로 뭔가를 좀 해볼 수 있는, 부모님과 분리되는 그런 경험들을 청장년기때부터 좀 해가면 중고령기에서도 그것들이 좀 더 수월하게 될 텐데.” [발달장애전문가 E]

“탈시설 정책하고 청장년기 집 주거지원하고 같이 가야 될 것 같아요. 왜냐면 이게 노년기에 부모님들이 대부분 말씀하시는 게 시설에 보내면 된다고 얘기하시거든요. 이제 뭐 여러 가지 자립과 관련된 이야기를 하면 “우리 애는 시설 보낼 거예요.”라고 이야기를 하시기 때문에 이게 그러면 결국 이제 우리가 탈시설 정책을 하고 있는데 또 일부 부모님들은 시설만 믿고 또 계시거든요. 그래서 이런 준비가 청장년기 때부터 좀 사전에 되면 부모님들도 ‘아, 이렇게 내 자녀가 지역 안에서 잘 살아갈 수 있구나.’라는 어떤 그런 믿음이 있으셔야 되는데 그런 것들이 이제 없고 불안하시니까 그냥 시설만 생각하고 계시는 분들이 굉장히 많으시더라고요. 그래서 탈시설 정책과 이거 주거지원 정책이 같이 좀 맞물려서 가면 좋겠다고 생각합니다.” [발달장애전문가 E]

주거지원 뿐 아니라 일자리 역시 자립과 삶의 의미를 찾아가는 과정에서 매우 중요하다는 점이 제시되었다.

“일자리가 있었으면 좋겠고요. 종종 뭐 장애인들이 일을 할 수 있는 곳이 있더라고요. 그래서 그런 곳에서 뭐 채소를 키우든 뭐 포장을 하든 오전에 일을 하고 급여를 받으면 좋겠다. (중략) 일자리가 끝나면 오후 일과는 우리 아이들이 친구가 없잖아요. 문화예술이든 그런 취미를 한 가지 할 수 있으면, 그게 사물놀이가 됐든, 그런데 그러려면 이제 그 기반이 있어야 되는 것 같아요.” [연구참여자 F]

“장애인 일자리 1년 코스를 지금 하고 있어요. (중략) 작은 일에도 애는 자존감도 갖고 너무 좋은데 이런 일이 조금 더 이렇게 좀 넓게 할 수, 많은 사람들에게 혜택이 갈 수 있게 한다면 너무 좋겠는데 여러 가지 한계나 제도적으로 어려운 점은 알겠는데 너무. 바람은 그러니까 저희들처럼 장애 청년을 가진 사람 입장에서는 제발 이런 게 조금 더 많아서 좀 더 기회가 좀 있었으면.” [연구참여자 B]

“청장년기는 사실 고용, 그러니까 이제 어쨌든 일은, 취업이 소득하고도 관련되어 있지만 사회적 관계를 만드는 것도 관련되어 있고 사회적 지원망을 만드는 것, 뭐 사회성, 그 다음에 이후에 이 부분들이 원활하게 되면 아주 자연스럽게 자립도 꿈꿀 수 있고 뭐 이런 것들이 같이 갈 수 있을 것 같아요. 그래서 청장년기에 저는 어차피 이제 고용을 어떻게 할 것인가. 그런데 물론 이제 장애인고용공단도 있고 뭐 개발원에서도 직업영역이 있고 직업재활시설이 있기는 하지만 실제로 아시다시피 직무라는 게 발달장애인의 직종이 굉장히 제한적이죠. 그래서 저는 고용을 할 때 발달장애인 특화된 직종을 좀 굉장히 다양하게 만들어진 콘텐츠가 있었으면 좋겠다.” [발달장애전문가 A]

5) 청장년기 특성에 부합하는 서비스의 부족

청장년기 발달장애인 이용자들은 사회참여, 문화여가 등 삶의 여러 영역에서 청장년기의 특성에 맞는 서비스가 부족함을 지적하고 있다.

“저희 아들의 경우 25살이면 밖에서 왕성하게 정말 활동을 하고 다니고 놀아야 될 나이, 생활해야 될 나이인 거잖아요. 그러니까 집에 있는 거 답답해하고 어딘가 가고 싶어 하고, 그러니까 장년이 됐을 때 경제적 활동을 하면 좋겠지만. (중략) 청년, 장년 올라갈수록 그러니까 무엇보다 시간을 보내야 되는 거예요. 가정 아닌 시간을 안전하게 보낼 수 있는 그런 뭐 이런 센터라든가 이런 데 좀 더 더 많이 좀 이렇게 있으면 좋겠고.” [연구참여자 B]

“영화관 같은 데도 많은 친구들이 있는 데에서 우리 친구들도 이렇게 당당하게 볼 수 있는 건 똑같은데. 거기에서 가끔 돌발행동으로 인해서 그런 게 이제 자체적으로 예술관람이나 문화관람도 그런 주지도 못하는 거가 좀 많이 안타깝거든요.” [연구참여자 G]

“저희 아이들이 사실은 이게 나이가 먹어도 가장 필요로 하는 건 스포츠바우처이지 않을까.” [연구참여자 I]

“청년기 정도 되면... (중략) 아이들의 성교육에 대해서... (중략) 이런 상황에 이렇게 해야되겠다라는 이제 케이스들을 이제 본인들이 찾는 거지 뭐 딱히 그런 프로그램은 없는 것 같은데요.” [연구참여자 J]

발달장애 전문가들은 청년기 이후 발달장애인에게 필요한 평생교육이 부족하며 이에 대한 강화 의견을 제시하고 있다. 비장애인 중심의 평생교육을 개선하여 접근성을 개선하고 발달장애인 평생교육 운영에 대한 인센티브 등을 통해 성인기 발달장애인의 평생교육을 확대해나갈 필요성이 제기되었다.

“학령기 때 수많은 교육을 받다가 졸업을 하게 되면 발달장애인분들에 대한 반복적 교육은 이제 사라져요. 그때가 돼서 발달장애인 평생교육이라는 게 정책적으로 이제 시행이 되는데 지금 서울을 제외하고는 좀 제대로 진행이 안 되고 있거든요. 그래서 이게 좀 강화가 될 필요가 있다라고 생각이 들고. (중략) 평생교육센터라든가 그런 평생교육원 지정을 받아서 거기에서만 진행하는 게 아니라 의무적으로 직장 내에서 또는 기관에서 그런 평생교육을 좀 받을 수 있도록 하는 게 필요하다고 생각이 들고요.” [발달장애전문가 D]

“평생교육과 관련돼서도 지역 내에 있는 어떤 문화센터라든가 동 주민센터나 이런 곳에서 좀 발달장애인분들이 함께 거기 자기의 집과 가까운 곳에서 좀 이용을 하면 좋겠다라는 생각이 드는데 쉽지는 않은 것 같아요. 그런데 아직까지 이제 주민, 비장애인분들을 위해서 많이 운영을 하다 보니까 좀 정책적으로 뭐 만약에 열 타임을 만약에 수업을 한다 그러면 그 중에 한두 타임을 발달장애인분들이 함께 참여할 수 있는 것들을 좀 만들어준다거나 아니면 그 비장애인분들이 참여하시는 거에 장애인분들이 같이 해 참여했을 때 뭔가 좀 인센티브를 준다거나 좀 그렇게 운영할 수 있도록 좀 지원을 해주면 운영하는 입장에서 좀 더 적극적으로 하지 않을까라는 생각도 들고요. 평생교육은 정말, 특히 중증의 발달장애인분들은 정말 필요한 것 같아요. 왜냐면 그렇지 않으면 그냥 집에서만 시간을 보내는 경우가 많이 있어서요.” [발달장애전문가 E]

“평생교육에도 조금 이렇게 여러 가지 영역이 좀 있어야 된다는 거죠. 예를 들면 단과반 형태로 간다거나 종일반 형태로 간다거나 도전적 행동을 하는 분들을 위한 조금 더 완화된 형태의 프로그램들이 만들어지지 않고 획일적인 평생교육센터 이런 것들은 우리가 굉장히 조심스럽게, 정말 기관중심, 제도중심의 사업이어서 이거는 조금 바꿀 필요가 있다라는 생각이 듭니다.” [발달장애전문가 A]

6) 발달장애인 특성에 맞는 건강·의료 지원의 부족

발달장애인의 경우 어느 생애주기거나 기존의 의료시스템을 이용하는데 어려움을 겪고 있다. 청장년 발달장애인 이용자들의 경우에도 발달장애인의 특성을 이해할 수 있는 의료체계의 필요성을 지적하고 있다.

“대학병원을 가면 그 채혈하는 게 쉽지가 않으니까 다른 사람들에게 피해를 너무 많이 주게 되는 거예요. 뒷분들한테 계속 지체하게 만들어요. (중략) 그런데 그게 되게 죄송하거든요.” [연구참여자 E]

“그런 따가운 시선 받지 않고 다른 사람에게 피해 주지 않으면서... 좀 더 여유로운 시간을 갖고 기다려줄지 아는 사람, 그런 의료진들이 있는 곳에서 받고 싶은 거죠. 다른 사람 받아야 되니까 빨리 빨리... 뭐 이런 거 말고, 강제적으로 해야 되는 거 말고... 장애인 전담 병원. 장애인을 이해할 수 있는 주치의가 있는.” [연구참여자 G]

“병원도 안 가. 절대 안 들어가요. (다른 참여자) 검사를 받을 수가 없어요. (중략) 3명 따라가요, 3명. (중략) 3명 따라가 갖고 들어가냐? 안 들어가.” [연구참여자 N]

“이게 007작전입니다, 007작전. (중략) 제가 먼저 가서 병원에 가서 기다리고 있고, 아니면 활보 선생님 보고 가서 기다려주시라 해서 기다리고 있고 아빠하고 ○○이하고, 또 조용히 갑니까? 집에서부터 난리가 나고 그거 갔다 오는 순간까지 늘 긴장, 2주마다. 제발제발 우리 이 발달, 최종증 발달장애인들 대리처방 좀 국가에다 좀 이것 좀 해주라고.” [연구참여자 N]

7) 서비스 이용에 따른 과중한 경제적 부담

발달장애인의 경우 도전행동, 의사소통, 이동 등에서 많은 지원이 필요하며 이는 어느 생애주기에도 공통적으로 지적되는 문제이다. 청장년기 발달장애인 이용자들은 학령기 이후 이용할 수 있는 치료·재활서비스의 지원 부족으로 가족의 경제적 부담이 크다고 느끼고 있다. 더불어 여전히 존재하는 돌봄 부담은 보호자들의 경제활동 참여를 어렵게 하고 이는 청장년기 발달장애인 가정에서도 동일하게 나타나고 있다.

“저는 운동을, 근처에서 좀 어떻게 운동하는 걸 좀 시켜보려고 했는데 돈이 만만치가 않아요. 본인 부담으로 다 해야 되는 거예요. 아예 그냥. 그 대신 연금이 들어와요, 연금, 27만 원 정도인가 연금이 들어오는데 그것도 뭐 주간보호도 18만 원인데 그거 내고 활동보조비도 여차피 10만 원 넘잖아요. (중략) 엄마 돈이 더 많이 들어가죠. (중략) 이제 정신연령이 어리다 보니까 요구사항이 좀 많이 있을 수도 있어요. 그런데 그런 거에 대한 게 지출이 좀 생각보다 많은 거죠.” [연구참여자 G]

“저는 다 필요 없고 한 50세까지 나라에서 좀 애를 좀 봐주셨으면, 이렇게 단계가 좀 있었으면 그 지원 다른 거 필요 없을 것 같아요. 그냥 엄마, 아빠 일할 수 있게 그냥 애가 어디 소속, 어딘가에 좀 가있었으면 안전하게.” [연구참여자 B]

발달장애인 이용자들은 자녀의 돌봄과 관련된 경제적 부담을 경감하기 위하여 가족 요양보호사 제도가 발달장애인 가족에게도 적용될 필요성이 크다고 제안한다. 발달장애인 돌봄 역할을 수행하는 가족에 대한 지원(가족 활동보조인 제도)이 이루어질 경우 발달장애인의 돌봄 부담과 이로 인한 경제적 부담이 줄어들 수 있음을 제안하고 있다.

“여러 가지 경제적으로, 이게 정말 돈이 많이 들잖아요. 그런데 그 부모가 그거(활동보조인)를 따서 지원을 해주면 좀 숨통이 트일 텐데. (중략) 지원이 되면 그래도 엄마가 아이한테 집중할 수 있는 시간을 벌 수 있는 거잖아요. 경제적으로 해결이 좀 되면. 그런데 이 부분은 정말 적극적으로 건의가 좀 들어가야 될 것 같아요.” [연구참여자 A]

“자폐 엄마들이 공부를 많이 한 사람들이 많은데 일을 못해요. 일을 못하고 애만 봐야 되잖아요, 봐 주는 사람이 없으니까. 요양보호사도 이제 가족이 하면 그래도 50%는 주시잖아요. 장애인 활동보조 사는 그게 안 되잖아요, 법으로. 가령 직계는 뭐 안 되고 그런데 가족이 보게 해주면 엄마가 또 따로 부업 찾아서 그렇게 안 해도 되고.” [연구참여자 A]

“애 때문에 직장을 가는 것도 힘들고 그러면 조금 이제 뭐 소득, 그것도 소득에 따지는데 소득에 의해서 이것도 부모한테 일자리 창출을 해주면 어떨, 그런 생각도 해서 그것도 많이 부모가 이런 데에서 좀 해달라 많이 요청을 했는데 아직 그게 안 된 케이스거든요. 아마 들어보셨을 수도 있을 거예요. 활동지원사를 부모가 하게 해달라, 저희가 뭐 소득을 뭐 그 시간 기준소득을 받는 게 아니라 조금의 소정의 소득을 가져온다면 부모도 일을 할 수 있는 그것도 되고 경제적인 도움도 되고.” [연구참여자 H]

8) 당사자와 가족의 권리의식 증진 필요

발달장애인 이용자들은 권리 보호와 제도 개선을 위한 당사자들의 임파워먼트가 필요함을 제시하고 있다.

“장애인 부모의 엄마들 만나보면 다들 진상력이라고 하죠? 점점 운동가가 될 수밖에 없다고 하더라고요. (중략) 지금은 그렇지 않은데 이때까지 했던 그런 시스템들이 다 엄마들이 엄청나게 데모하고 투쟁해서 얻어낸 것들이라고 그렇게 얘기를 하더라고요. (중략) 장애인을 둔 부모들의 진상, 이런 식으로 얘기하는데 이제 살아남기 위한 뭐 그런 게 있었겠죠.” [연구참여자 F]

“저희는 전반적인 생각에는 ‘피해주지 말아야지.’ 아직까지 많이 위축돼 있거든요. 그러니까 내 권리를 찾아서 먹는 것보다 ‘괜찮은 건가? 그래도 되나?’ 하는 사실 그 생각이 되게 많았어요. (중략) 다른 사람들의 인식도 중요하지만 우리 자체가 우리 키우는 스스로의 우리 자존감이나 그런 것도 사실은 우리도 자꾸 배워야 되고 들어야 되고 그러면서 우리가 더 단단해지는 것 같은데 그런 교육도 조금 더 이렇게 활성화돼 있으면...” [연구참여자 B]

“장애인들하고 장애인 보호자한테 그런 거는 불법이라는 것도, 그리고 이제 장애인 보호자들은 ‘니가 이러면 피해되는 것 아닌가?’ 자꾸만 위축되니까 그런 것도 좀 알려주고 좀 그랬으면.” [연구참여자 A]

나. 집행의 효율성

1) 정보 접근의 어려움

발달장애인 가족 이용자들은 지역사회 내 이용할 수 있는 기관 및 서비스에 대한 정보가 체계적으로 제공되지 않는 것에 대한 문제를 크게 인식하고 있다.

“누가 이렇게 얘기를 해주면 그쪽으로 많이 더 체계적으로 할 텐데 그냥 체계적으로 할 방법이 없으니깐 인터넷 뒤져가지고 어디 좋다더라, 대기 기다렸다가 막 여기 가고, 저기 가고, 저기 가고 이렇게.” [연구참여자 E]

“그래서 이렇게 어디가 있을까 막 찾아보다가 여기 ○○을 알게 된 거예요. 그래서 여기에 신청을 해갖고... 이래서 시간을 벌기 위한, 집에만 있을 수 없잖아요. 이 정규과정도 다 끝나고 나면 엄마가 이제 막 찾으러 다녀야 되는데 그런 정보, 정보력인 것 같아요.” [연구참여자 D]

“개별적으로 다 알아본 거 같아요. (중략) 각 복지관마다 다 상담을 다녀서 다 대기를 걸어놨어요.” [연구참여자 B]

“엄마들 얘기를 듣고 내가 정말 멍청했구나, 뭐 좀 이렇게 좀 영리했으면 내가 좋은 데 이렇게 이끌어서 갔을 텐데 너무 몰라서, 그랬던 시간들이 아깝고 돈도 아깝고 버려진 아이의 그 시간들도 아깝고 그랬던 적이 있었어요.” [연구참여자 C]

발달장애인 이용자들이 복지제도나 서비스 관련 정보를 얻기 위해 이용하는 주민센터의 경우 지역 및 담당자 역량에 따라 정보제공 및 서비스 연계에 편차가 나타나고 있다.

“동사무소 직원들이 아는 게 되게 중요한 것 같아요. 그런데 그분들이 진짜 모르시잖아요. 그러니까 이렇게 막 이렇게 이런 복지관이고 뭐고 다 다니고 이렇게 할 수 있으신 분들은 그래도 정보력을 스스로 얻을 수 있는 분들인데 제가 얘기를 들어보니까 그러니까 몰라서 이용 못하는 사람이 너무 많다는 거예요. 그러니까 장애인 콜택시도 타야 되는 사람인데 그거를 어떻게 하는지 몰라서 못하고, 이제 그런 걸 이후 어떻게 해야 될지를 몰라서 못하시는 분들이 너무 많다는 거예요. 그래서 그런 좀 사회복지사 인력들이 좀 많이 좀 투입이 돼서 그런 것 좀 알려줄 수 있는 사람들이 많았으면 좋겠어요. 그리고 동사무소에 좀 그런 전문가들이 계시면 어디 어디 가보라고 이렇게 얘기를 해주면 좋은데.” [연구참여자 A]

“동사무소 복지행정과 전화를 해보면 어떤 분은 이것만 알고 있어요. 그러면 또 다른 분한테 물어봐야 되는 거예요. 계속 전화만 하다 끝이 나고 결국에는… 그냥 에이 말아버리는 경우가 있거든요.”
[연구참여자 B]

“뭐가 궁금해서 관공서에 전화를 해서 물어보면 거의 복지담당 하시는 분들도 몰라서 “아, 그런가요? 그러면 제가 알아보고 전화 줄게요.”라는 게 거의 태반이고요. (중략) 뭘 하나 물어보면 항상 알고 계시는 분들이 없어요. 그래서 엄마들이 “어, 우리 동사무소 행정복지센터에는 이런 이런 게 있다고 알려주던데.” 했더니 “나는 뭐 했던데 그런 얘기가 전혀 없던데.” 항상 이렇게 돌고 돌아서 전화해가지고 “그런 게 있다는데요.” “그러면 제가 알아보고 할게요.” 늘 항상 그렇게 정보를 얻어가는 것도 많고.” [연구참여자 C]

“복지과 직원이 정말 저희가 “이런, 뭐 이런 제도가 있는데 만약에 저희가 이것을 이용을 할 수가 있나요?” 그러면 직원도 몰라요. 복지과 주민센터 직원도 모르는 거예요. 그러니까 이렇게 정보, 그러니까 많은 이렇게 프로그램들이 생기고 우리 아이들이나 뭐 정말 이렇게 영유아부터 중장년층까지 뭐 프로그램은 많이 있기는 하되 이용을 못하는 이유가 그거인 거죠. 복지과 직원이 정말 저희가 “이런, 뭐 이런 제도가 있는데 만약에 저희가 이것을 이용을 할 수가 있나요?” 그러면 직원도 몰라요. 복지과 주민센터 직원도 모르는 거예요. 그러니까 이렇게 정보, 그러니까 많은 이렇게 프로그램들이 생기고 우리 아이들이나 뭐 정말 이렇게 영유아부터 중장년층까지 뭐 프로그램은 많이 있기는 하되 이용을 못하는 이유가 그거인 거죠.” [연구참여자 I]

2) 체계적이고 종합적인 정보 제공 및 연계의 필요성

발달장애인 이용자들은 서비스 이용 과정에서 경험하는 정보습득 및 서비스 연계의 어려움을 해결하기 위해 정보 제공 및 서비스 연계를 담당하는 기관의 필요성을 제안하고 있다.

“계속 그 전부터 그거 예약을 해놔. 그런데 그게 또 아다리가 맞아야 돼. 누가 나가고 들어가는 게, 그게 안 되면 또 엄마는, 아이는 또 엄마 품으로 오는 거야. 그러니까 이게 연계가 안 되다 보니까 생애별 주기별적으로 이게 연계가 돼야 되는데 그렇지 않다 보니까 너무 답답한 거예요.” [연구참여자 G]

“지역사회에 있는 그런 프로그램들이 숨은 것도 많은데 모르는 게 많잖아요. 그래서 그거 취합을 하는 거는 필요할 것 같다는 생각은 들고.” [연구참여자 F]

“저는 그게 좀 이렇게 통합, 그러니까 전체적으로 국가적으로 통합기관이 돼 가지고 한 번만 클릭해도 이게 좀 이렇게 우리가 알 수 있는, 왜냐면 장애인들이 그거를 어떻게 찾아요? 모르거든요. 우리 보고 알아서 찾으려는데 그거는 못하는데.” [연구참여자 B]

“정보를, 좋은 제도를 만들어놓으면 뭐하냐고요? 그 정보를 이용할 사람한테 그 정보가 도착을 안 해. 그러니까 전혀 알 수가 없는 거예요.” [연구참여자 I]

“사실은 저희 정도만한 50대 부모까지는 괜찮아요. 그런데 이렇게 60대가 되시거나 저도 앞으로 60이 될 거고 70이 될 때 어떤 서비스가 들어왔는데 우리가 이용을 못하는 거예요. 정보가 하나도 없는 거지. 그러니까 이렇게 뭐 엄마들이 알아서 찾아가지 말고 그러니까 나라에서 이런 거를 만들었으니까 이용하실 분 그러니까 그 주민센터 복지과에는 그런 게 다 나와 있잖아요. 뭐 지적장애, 발달장애 이런 식으로 그러니까 거기에 필요한 뭐 서비스가 나왔으면 그 가정으로 우편배달을 할 수 있는 것도, 왜냐면 뭐 저희는 핸드폰이나 뭐 스마트폰 뭐 이렇게 하지만 저희도 나이 먹으면 문명에서 약간 멀어질 텐데 그런 거 말고 일단 좀 정말 기본적인 것보다 시작을 하는 게 어떨까, 그런 생각이 들었습니다.” [연구참여자 J]

“성인친구들 주간보호가 어디어디 있는데 이 친구가 만약에 됐으면 저쪽으로 가고 또 저쪽에서 됐으면, 이렇게 알아봐줘서 이렇게 됐으면 좋겠는데 다 어머니들이 발품을 팔아야 되고.” [연구참여자 G]

“여기로 한번 전화해보라고 뭐 그런 콜센터 번호라도, 뭐 시설마다 이제 궁금한 게 있으면 그렇게 적어놓으면 전화를 했는데 뭐 발달장애지원센터랑 연계가 된다거나 그렇게 해서 좀 총체적으로 관리 해주시는 그런 매니지먼트가 있으면 좋겠다. 진짜 그런 생각은 들더라고요.” [연구참여자 F]

“그냥 어떤 기관만 이렇게 연계만 잘해주셔도 저희가 필요한 그거를 찾아가서 거기에서 전문가한테 상담을 받고 이야기를 듣고 하면 그냥 그게 더 좋은 거죠. 일단은 그냥 연계만 돼줘도, 연계만 해줘도.” [연구참여자 R]

3) 서비스의 질과 제공 인력의 전문성 향상 필요

이용자들은 서비스 부족 외에 이용하는 기관의 서비스의 품질과 제공 인력의 전문성이 향상될 필요성이 있음을 지적한다. 특히 활동지원사의 전문성 향상을 위해 보다 많은 교육이 필요하다는 의견을 제시하였다.

“여기 오기 전에 몇 달 동안 다른 복지관들을 다녔었거든요, 사실. 그런데 너무 사실은 그때 너무너무 실망을 했었어요. (중략) 그냥 한 코너에 몰아놓고 그냥 하루 종일 그러니까 책상에 앉아가지고. (중략) 선생님들 의식이 같은 사회복지사여도 되게 다르구나. 그 복지관 분위기 내지는 개인 자질도 있겠쥬. 그런데 되게 다르구나를 느꼈어요. (중략) ‘자리가 없어. 이제 끝났어. 그러면 그쪽에 또 연락해서 또 거기를 가야 되는데 가고 싶지는 않은데 어떡하지?’ [연구참여자 B]

“그런 데 가면요. 교육이나 어떤 프로그램에 의해서 계획에 의해서 그 애들이 발전되고 뭔가 개선이 되고 나아지는 그런 게 아니고. 아까 말했듯이 관리소입니다. 보관소예요. 애기들. 왜냐? 저번에도 이야기했습니다만, 이용자 대 제공인력 비율이 1대 4입니다. 종종 하나에, 4명에 제공인력이 한 사람이 붙으니까 1대 1로 해도 이것이 힘들다고 하는데...” [연구참여자 I]

“맞아요. 교육, 교육. 교육이 너무 짧아요. 저 해보니까 저 시간 갖고, 저는 지금 애를 몇 년을 키우면서 이거 배워가지고 ‘아, 이게 이제 아, 이런 거지.’ 아는 건데 그거 40시간인가 그거 공부해가지고 자폐애를 말아서 키운다는 너무 말도 안 되는. TV에 나오고 하는 분들이 나쁘지만 그분들이 몰라서, 그런 것도 일정부분 있다, 그러면 안 되지만 그런 교육을 몰라서 일정, 그러니까 너무 이렇게 그런 데에서 무감각하다든가 그래서 벌어지는 여러 가지 그런 일도 있다고 저는 생각을 하거든요.” [연구참여자 A]

“활동보조 그 선생님을 잘 만나야 되거든요. 그런데 우리 애들 특성상 활동보조 선생님들이 오시기는 해요. 이제 보통 이제 그분들도 정말 전문성은 없고 그냥 시간 때우기로 안전만 강조하는데 오기는 하는데 우리 애들이 워낙 돌발이 많이 하니까 거의 다 그만두신다고.” [연구참여자 N]

다. 제도 효과성

1) 직업 경험의 경제적·심리적 효과

발달장애인 이용자들은 청장년기 발달장애인의 생애주기에 중요한 자립을 위하여 일자리의 중요성을 제시한다. 일자리는 경제적 독립 뿐 아니라 자존감과 사회구성원으로서의 역할 수행에도 매우 중요함을 언급하고 있다.

“장애인 일자리 1년 코스를 지금 하고 있어요. 복지관 여기 안에서 이제 3시간, 하루에 3시간 일을 하는데 지금 이제 4단계여서 그나마도 그것도 이제 스톱이 된 상태인데 정말 깜짝 놀랐던 거는 자존감이 너무 높아지는 거예요. 그러니까 자기가 일을 하고 있다는 걸, 저희가 칭찬도 하고 격려도 하고 많이 했는데 그 자존감이 되게 높아지더라고요, 그런 일자리로 인해서.” [연구참여자 B]

“작은 일에도 애는 자존감도 갖고 너무 좋은데 이런 일이 조금 더 이렇게 좀 넓게 할 수, 많은 사람들에게 혜택이 갈 수 있게 한다면 너무 좋겠는데. (중략) 장애 청년을 가진 사람 입장에서는 제발 이런 게 조금 더 많아서 좀 더 기회가 좀 있었으면...” [연구참여자 B]

2) 최중증 발달장애인을 위한 24시간 돌봄서비스의 효과

일부 지역에서 최중증 발달장애인에 대해 1대 1, 24시간 종합 돌봄 서비스를 이용하고 있는 경우 서비스의 효과성을 매우 크게 인식하고 있었다. 발달장애인 가족들은 최중증 발달장애인에 대한 지속적인 돌봄과 훈련을 통해 일상생활능력 향상, 도전행동의 개선 그리고 자립의 가능성을 발견하고 있다.

“이용자들 거기에 그 전담인력, 제공인력 비율이 1대 1로 매칭이 돼 있어요, 지금은. 그러다 보니까 이제 문제행동에 대해서 적절한 대응이 좀 가능해졌고, 또 제공인력들이 이용자 개인별 특성을 이해해서 대응한 결과 어떤 사설시설이나 어떤 센터 이용에 비해 현저히 문제행동이 낮아졌어요.” [연구참여자 I]

“24시간 하죠. 주간에 여기에서 복지관에서 하다 보면 이제 오후 4시쯤에는 주택으로 갑니다. 시에서 마련해준, 거기에서 또 케어를 해요. 그러면 이제 아침에 또 다시 이리로 오고요.” [연구참여자 I].

“뭐 운동이나 현장견학이나 이 자체가 교육이고 또 장애 개선의 한 방법인데 프로그램에 따라서 진행되는 그런 활동이 사실과는 확연히 차이가 난다. (중략) 경험해보지 못한 다양한 프로그램 활동으로 이용자들도 장애를 가지고 있지만 얼마든지 이런 활동으로 더 나은 삶을 살아갈 수 있다는 것을 입증하고 있다.” [연구참여자 I]

“아니 여기 언어치료선생님, 같이 이렇게 이제 하잖아요, 언어치료. 이렇게 선생님하고 같이 이렇게 앉아, 이렇게 앉아서 한 적이 없는데, 애가 밥 먹어. 이제 밥, 점심, 점심 먹고, 이렇게. (중략) 지네들도 살 길을 찾잖아요. 가족이라는 거 알잖아요. 자기들도 같이 이렇게 해야지만.” [연구참여자 N]

“애들이 이렇게 집에서는 저희 아들 같은 경우는 혼자잖아요. 이렇게 단체 그룹으로 안 있어봤잖아요. 그런데 ○○하고 처음에 둘이 있었거든요. 그 누구도 상상할 수 없는 둘이 챙기는 그게 있잖아요. (중략) 너무 잘 있어요, 아주. 지네들이 청소하고.” [연구참여자 N]

최중증 발달장애인을 위한 24시간 돌봄서비스는 가족들의 삶의 질 개선에도 크게 기여하는 것으로 나타났다.

“이전에 우리가 사설 주간보호나 시설에다가 단거나 이런 데 보내봤잖아요. (중략) 지금 이제 어떤 가족, 가정 즉 우리 부모와 어떤 공간적인 거리를 또 좀 둬서 인해서 부모들의 자기주도적인 삶이 좀 가능해졌고. 그나마 좀 살 것 같더라는 그런 점. 그것도 안심하고 안정적인 삶으로 전환이 되어 가고 있다.” [연구참여자 I]

“진짜 완전히 바뀐 거예요. (중략) 부모를 살리고 가족을 살리고 진짜.” [연구참여자 N]

“그러니까 이 아이 하나를 케어 해준다는 게 너무 많은 사람한테 행복을. 정말 행복을 주는 그거거든요.” [연구참여자 N]

24시간 돌봄서비스는 아니지만 그룹홈 경험이 있는 이용자들은 그룹홈을 통해 발달장애인의 기능 향상과 가족의 돌봄 부담이 감소하였음을 체감하였다.

“그 전에는, 그 전에 고등학교 졸업, 고등학교 때 ○○복지학교 특수학교에 그룹홈을 해가지고 4명씩 한 달씩 가서 살다 왔었어요, 지네들끼리. 선생님 한 명 해가지고. 그래서 밥도 이렇게 해서 밥도 지을 수 있었고 했는데 이제 안 하니까 그런 것도 다 잊어버렸어. 그런 게 있으니까 좋더라고요. 숨을 좀 쉴 수가 있잖아, 부모가. 부모가 좀 숨을 쉴 수가 있잖아, 그런 게 있으니까.” [연구참여자 K]

3. 시사점

발달장애인 지원사항 중에서는 생애주기와 무관하게 발달장애인에게 공통적으로 중요한 지원사항과 생애주기별로 보다 강조되어야 할 지원사항이 있다. 발달장애인 전문가들은 청장년기 생애주기의 특성과 과업을 고려할 때 일상생활 지원과 경제적 지원의 중요성을 지적하고 있다. 사회활동(낮활동), 의사소통 지원, 도전행동 지원, 신변자립 및 사회생활 지도와 같이 일상생활을 영위하기 위한 지원과 함께 직업훈련, 고용유지·직장적응 지원과 같이 경제적 독립을 위한 지원을 중요하게 평가하고 있다.

중요하지만 포괄성과 충분성이 취약한 서비스는 도전행동 지원, 발달장애 친화 검진·진료, 탈시설 발달장애인 주거지원, 성인전환기 주거지원, 독립적 주거지원으로 나타나고 있다. 한정된 자원으로 청장년 발달장애인을 위한 서비스를 확충할 경우 중요도에 비해 포괄성과 충분성이 취약한 서비스를 우선 확충하고 이후 단계적으로 지원을 확충할 필요가 있다.

청장년기 이용자들은 학령기 이후 지역사회 내에서 이용할 수 있는 서비스가 급감한다고 인식하고 있다. 청년기라 하더라도 여전히 존재하는 발달장애인의 치료, 재활 필요성에 비해 청년기 이후 치료재활서비스가 중단됨에 따라 이용할 수 있는 서비스 부족이 더 크게 나타나고 있다. 현재 학령기 발달장애인으로 한정된 다수의 치료, 재활

서비스 이용대상이 연령 제한 없이 필요성과 욕구에 기반하여 확대될 필요성이 있다. 또한 치료, 재활 뿐 아니라 청장년 발달장애인이 이용할 수 있는 문화, 여가, 평생교육 등에 대한 욕구는 충족되지 않는 것으로 나타나고 있다.

서비스의 실제적인 부족 외에도 지역사회 내 자원에 대한 정보 획득의 어려움, 안정적이고 연속적인 서비스 이용을 위한 연계체계의 부족이 이용자들의 서비스 욕구를 충족시키지 못하는 요인이 될 수 있다. 모든 생애주기에서 지원에 대한 종합적인 정보 제공과 서비스 연계의 필요성은 나타나지만 특히 청장년기의 경우 장애인 지원에 대한 종합적인 정보 접근과 서비스 연계를 위해 접근할 수 있는 공적체계가 더욱 부족하다. 청장년기 진입과 함께 정보제공 및 서비스 연계를 담당하는 공적 체계를 정비할 필요가 있다.

전문가 및 이용자 평가에 따르면 청장년기 생애주기의 중요한 과업인 자립을 위해 필요한 지원이 확대될 필요가 있다. 청장년기 중요한 자립을 위한 준비, 즉 일자리의 마련과 성인 전환기에 맞는 주거 지원이 절실한 것으로 나타나고 있다. 청장년기에도 여전히 나타나는 발달장애인의 치료와 재활 지원, 발달장애인의 특성에 맞는 의료 지원 그리고 자립을 위한 일자리 및 주거(관리)지원이 확대될 필요가 있다.

마지막으로 청장년 발달장애인에게 중요한 자립을 위한 준비는 일상생활능력 뿐 아니라 일자리 확충, 주거 지원 등 복합적인 지원이 필요하다. 특히 중증 발달장애인의 경우 개별적, 다차원적 지원이 이루어질 필요가 있다. 중증의 발달장애인을 대상으로 맞춤형 포괄적인 서비스를 제공하는 광주광역시 융합돌봄센터는 청장년 발달장애인의 자립지원모델로 시사점이 크다. 1대 1 맞춤형 지원, 24시간 지원 그리고 일상생활지원, 주간활동, 주거 지원 등 포괄적인 지원이 보다 확대될 필요가 있다.

제4절 중고령기

1. 전문가 델파이 평가

가. 지원제도 중요도 평가

중고령기 발달장애인 지원사항 29개 중 중요도가 높은 상위 지원사항은 고령 발달장애인 특화 주거지원(9.53점), 사회활동(낮활동) 지원(9.29점), 신체활동(요양) 지원(9.29점), 노후소득보장(9.06점), 조기노화 예방 및 의료지원(9.06점) 등으로 나타났다. 모든 지원사항에 대한 중요도 평가결과의 변동계수(CV) 값이 0.5 이하로 델파이 위원들간의 합의 정도가 매우 높고 안정적인 것으로 나타났다.

영역별 우선순위를 가중치로 사용한 조정 중요도로 판단하면 상위 지원사항이 조기노화 예방 및 의료지원(14.52점), 주치의 지원(14.14점), 비만운동관리 지원(13.20점), 발달장애 친화 검진·진료(12.92점), 노후소득보장(12.26점) 등으로 나타난다. 이는 중고령기 발달장애인의 경우 영역별 우선순위에서 건강의료 지원과 경제적 지원의 우선순위가 높게 나타났기 때문이다.

〈표 4-10〉 중고령기 발달장애인 지원사항 중요도

구분		지원사항별 중요도(1~10)			영역 가중치 적용	
		M	SD	CV	가중치	조정 중요도
일상생활 지원	1) 사회활동(낮활동) 지원	9.29	1.05	0.11	1.300	12.09
	2) 신체활동(요양) 지원	9.29	1.05	0.11	1.300	12.09
	3) 도전행동 지원	7.35	1.27	0.17	1.300	9.56
	4) 의사소통 지원	8.18	1.51	0.18	1.300	10.63
	5) 개별 이동지원	8.24	1.39	0.17	1.300	10.71
가족 지원	6) 발달장애인의 가족형성·출산양육 지원	5.71	2.64	0.46	0.499	2.85
	7) 전문 가족상담(보호자, 부부, 형제자매)	6.71	2.39	0.36	0.499	3.35
	8) 가족휴식 지원	6.29	2.37	0.38	0.499	3.14
보육교육 지원	9) 평생교육	7.59	2.74	0.36	0.263	1.99

구분		지원사항별 중요도(1~10)			영역 가중치 적용	
		M	SD	CV	가중치	조정 중요도
경제적 지원	10) 취업·창업 지원	5.82	1.91	0.33	1.353	7.88
	11) 고용유지·직장적응 지원	6.41	2.18	0.34	1.353	8.68
	12) 재산관리 지원	8.41	1.54	0.18	1.353	11.38
	13) 노후소득보장	9.06	1.09	0.12	1.353	12.26
	14) 장애추가비용 보전	7.65	2.12	0.28	1.353	10.35
건강의료 지원	15) 조기노화 예방 및 의료지원	9.06	1.71	0.19	1.603	14.52
	16) 비만·운동관리 지원	8.24	1.25	0.15	1.603	13.20
	17) 주치의 지원	8.82	1.85	0.21	1.603	14.14
	18) 발달장애 친화 검진·진료	8.06	1.60	0.20	1.603	12.92
주거 지원	19) 탈시설 발달장애인 주거지원	8.59	1.54	0.18	1.274	10.94
	20) 고령 발달장애인 특화 주거지원	9.53	1.01	0.11	1.274	12.14
	21) 독립적 주거관리 지원	8.59	1.46	0.17	1.274	10.94
문화·여가 지원	22) 발달장애 특화 체육문화·여가 지원	7.88	1.62	0.20	0.906	7.14
	23) 창작활동 지원	6.18	2.16	0.35	0.906	5.60
	24) 가족여행 지원	5.76	2.39	0.41	0.906	5.23
권익옹호	25) 자조모임 지원	8.12	1.80	0.22	0.801	6.50
	26) 시민·동료 옹호 지원	8.41	1.50	0.18	0.801	6.74
	27) 의사결정·자기결정 지원	8.71	1.05	0.12	0.801	6.98
	28) 범죄피해 예방 및 법률구조 지원	8.18	1.55	0.19	0.801	6.55
	29) 학대피해 지원	8.76	1.30	0.15	0.801	7.02

주 1) M 평균, SD 표준편차, CV 변동계수(=SD/M).

2) 영역 가중치는 영역 우선순위 평균의 역환산 값을 표준화(M=1)하여 산출함. 중요도 상위 5개 지원사항을 음영 표시하였으며, 중요도 값이 동일한 경우에는 변동계수가 낮은 것을 선택함.

자료: 발달장애인 지원제도 평가를 위한 전문가 델파이 조사 원자료 분석.

나. 지원 대상 포괄성 평가

중고령 발달장애인 지원사항이 대상을 충분히 포괄하는지에 대한 평가 결과 29개 지원사항에 대해 10점 중 3.06~5.88로 평가되었다. 포괄성 측면에서 6점 이상 평가된 제도는 없으며 5점 이상 평가된 지원사항은 사회활동(낮활동) 지원, 신체활동(요양) 지원, 개별 이동지원, 평생교육으로 나타났다. 지원사항 중 평균보다 낮게 평가된 지원 제도는 발달장애인의 가족형성·출산·양육지원, 주치의 지원, 발달장애 친화 검진·진료, 고령 발달장애인 특화 주거지원, 독립적 주거관리 지원으로 나타났다.

영역별로 취약한 지원사항을 살펴보면, 일상생활지원에서는 도전행동 지원(3.88점)

이 가장 낮게 평가되었다. 가족 지원에서는 발달장애인 가족형성·출산·양육지원(3.24점)이 가장 낮게 평가되었으며 보육·교육 지원에서 평생교육은 5.00점으로 평가되었다. 경제적 지원에서는 재산관리 지원(3.76점)이 가장 낮게 평가되었으며 건강·의료 지원에서는 주치의 지원(3.18점), 발달장애 친화 검진·진료(3.59점)가 취약한 것으로 나타났다. 주거지원에서는 독립적 주거관리지원(3.06점), 고령 발달장애인 특화 주거지원(3.24점)이 낮게 평가되었다. 문화·여가 지원에서는 창작활동 지원(4.06점)이 가장 낮게 평가되었다. 권익옹호 지원에서는 의사결정·자기결정지원(4.47점)이 가장 낮게 나타났다.

중고령기 발달장애인 지원사항의 중요성에 비해 지원대상이 포괄적인가를 살펴보기 위하여 중요도-포괄성 격차를 산출하였다. 평균보다 크게 나타난 부분은 조기노화 예방 및 의료 지원, 주치의 지원, 탈시설 발달장애인 주거 지원, 고령 발달장애인 특화 주거지원, 독립적 주거관리 지원으로 나타났다.

일상생활 지원에서는 중요도-포괄성 격차가 가장 크게 나타나는 부분은 의사소통지원(3.94점)이며 상대적으로 격차가 적게 나타나는 부분은 개별 이동지원(3.00점)이다. 가족지원에서는 중요도-포괄성 격차가 가장 크게 나타나는 부분은 전문 가족상담(2.53점)이며 상대적으로 격차가 적게 나타나는 부분은 가족휴식 지원(1.53점)이다. 보육·교육 지원 평생교육에서는 중요도-포괄성 격차가 평균 2.59로 나타났다. 경제적 지원에서 중요도-포괄성 격차가 가장 크게 나타나는 부분은 노후소득보장(4.71점)이며 상대적으로 격차가 적게 나타나는 부분은 취·창업 지원(1.35점)으로 나타났다. 건강·의료지원에서 중요도-포괄성 격차가 가장 크게 나타나는 부분은 주치의 지원(5.65점)이며 상대적으로 격차가 적게 나타나는 부분은 비만·운동관리 지원(4.00점)이다. 주거 지원에서 중요도-포괄성 격차가 가장 크게 나타나는 부분은 고령 발달장애인 특화 주거지원(6.29점)이며 상대적으로 격차가 적게 나타나는 부분은 탈시설 발달장애인 주거지원(4.76점)이다. 문화·여가 지원에서 중요도-포괄성 격차가 가장 크게 나타나는 부분은 발달장애 특화 체육·문화·여가 지원(3.65점)이며 상대적으로 격차가 적게 나타나는 부분은 가족여행 지원(1.18점)으로 나타났다. 권익 옹호에서 중요도-포괄성 격차가 가장 크게 나타나는 부분은 의사결정·자기결정 지원(4.24점)이며 상대적으로 격차가 적게 나타나는 부분은 자조모임 지원(3.35점), 범죄피해 예방 및 법률구조 지원(3.35점)이다.

〈표 4-11〉 중고령기 발달장애인 지원사항 중요도 대비 포괄성 평가

구분		중요도 (1~10)	지원 대상 포괄성(1~10)			중요도 -포괄성
			M	SD	CV	
일상생활 지원	1) 사회활동(낮활동) 지원	9.29	5.41	1.94	0.36	3.88
	2) 신체활동(요양) 지원	9.29	5.88	2.26	0.38	3.41
	3) 도전행동 지원	7.35	3.88	1.80	0.46	3.47
	4) 의사소통 지원	8.18	4.24	1.86	0.44	3.94
	5) 개별 이동지원	8.24	5.24	2.41	0.46	3.00
가족 지원	6) 발달장애인의 가족형성·출산·양육 지원	5.71	3.24	1.92	0.59	2.47
	7) 전문 가족상담(보호자, 부부, 형제자매)	6.71	4.18	1.59	0.38	2.53
	8) 가족휴식 지원	6.29	4.76	1.92	0.40	1.53
보육·교육 지원	9) 평생교육	7.59	5.00	2.35	0.47	2.59
경제적 지원	10) 취업·창업 지원	5.82	4.47	1.81	0.40	1.35
	11) 고용유지·직장적응 지원	6.41	4.18	1.63	0.39	2.24
	12) 재산관리 지원	8.41	3.76	1.68	0.45	4.65
	13) 노후소득보장	9.06	4.35	2.29	0.53	4.71
	14) 장애추가비용 보전	7.65	4.41	1.97	0.45	3.24
건강·의료 지원	15) 조기노화 예방 및 의료지원	9.06	4.06	2.30	0.57	5.00
	16) 비만·운동관리 지원	8.24	4.24	2.17	0.51	4.00
	17) 주치의 지원	8.82	3.18	1.98	0.62	5.65
	18) 발달장애 진화 검진·진료	8.06	3.59	1.62	0.45	4.47
주거 지원	19) 탈시설 발달장애인 주거지원	8.59	3.82	2.01	0.52	4.76
	20) 고령 발달장애인 특화 주거지원	9.53	3.24	1.71	0.53	6.29
	21) 독립적 주거관리 지원	8.59	3.06	1.85	0.61	5.53
문화·여가 지원	22) 발달장애 특화 체육·문화·여가 지원	7.88	4.24	1.48	0.35	3.65
	23) 창작활동 지원	6.18	4.06	1.82	0.45	2.12
	24) 가족여행 지원	5.76	4.59	1.94	0.42	1.18
권익옹호	25) 자조모임 지원	8.12	4.76	2.14	0.45	3.35
	26) 시민·동료 옹호 지원	8.41	4.76	2.11	0.44	3.65
	27) 의사결정·자기결정 지원	8.71	4.47	1.81	0.40	4.24
	28) 범죄피해 예방 및 법률구조 지원	8.18	4.82	1.81	0.38	3.35
	29) 학대피해 지원	8.76	4.76	2.05	0.43	4.00

주 1) M 평균, SD 표준편차, CV 변동계수(=SD/M).

2) 중요도가 높은 상위 5개 지원사항을 음영 표시함.

3) 포괄성이 낮은 하위 5개 지원사항을 음영 표시함(평균값이 동일한 경우에는 변동계수가 낮은 것 선택).

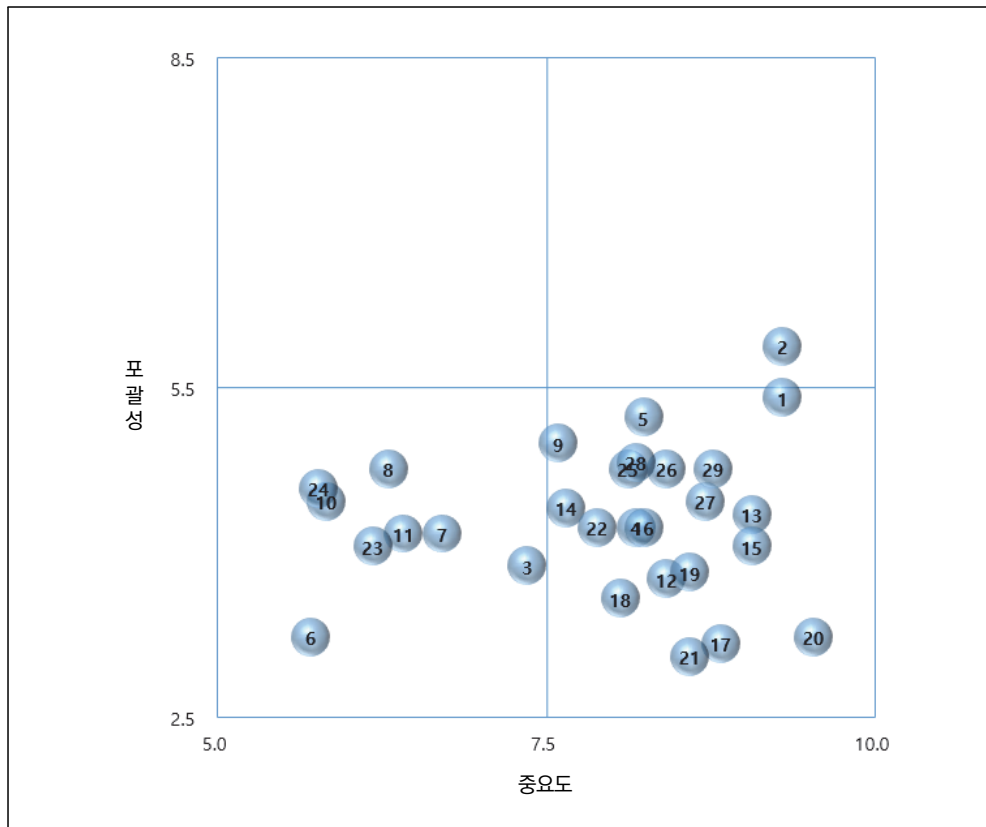
4) 중요도와 포괄성의 차이가 큰 상위 5개 지원사항을 음영 표시함(차이가 동일한 경우에는 중요도가 높은 것 선택).

자료: 발달장애인 지원제도 평가를 위한 전문가 델파이 조사 원자료 분석.

중고령기 발달장애인 지원사항의 중요도와 포괄성을 대비하여 볼 때 중요도가 높지만 포괄성이 낮은 부분이 우선 개입해야 할 영역으로 볼 수 있다(그림 4-10 참조).

중요도가 높지만 포괄성이 낮은 제도는 재산관리 지원(12번), 노후소득보장(13번), 조기노화 예방 및 의료지원(15번), 주치의 지원(17번), 고령 발달장애인 특화 주거지원(20번), 독립적 주거관리 지원(21번)으로 나타났다.

[그림 4-10] 중고령기 지원사항 중요도 대비 포괄성



주: 번호는 지원 사항으로 <표 4-10>에 제시된 연번과 동일함.

자료: 발달장애인 지원제도 평가를 위한 전문가 델파이 조사 원자료 분석.

다. 지원 수준 충분성 평가

중고령기 발달장애인에 대한 지원수준이 충분한지에 대한 평가 결과, 29개 지원사항에 대해 10점 중 2.82~5.47로 평가되었다. 충분성 측면에서 6점 이상으로 평가된 지원사항은 없었으며 5점 이상 평가된 지원사항은 신체활동(요양) 지원, 개별 이동지

원, 평생교육, 가족여행지원으로 나타났다. 지원사항 중 평균보다 낮게 평가된 지원사항은 발달장애인의 가족형성·출산·양육지원, 주치의 지원, 탈시설 발달장애인 특화 주거지원, 고령 발달장애인 특화 주거지원, 독립적 주거관리 지원이다.

영역별로 취약한 지원사항을 살펴보면, 일상생활지원에서는 도전행동 지원(3.82점), 의사소통 지원(3.88점)이 낮게 평가되었다. 가족 지원에서는 가족형성·출산·양육 지원(3.18점)이 가장 취약한 것으로 나타났다. 보육·교육 지원에서 평생교육은 5.24점으로 평가되었다. 경제적 지원에서는 재산관리 지원(3.47점)이 가장 낮게 평가되었다. 건강·의료 지원에서는 주치의 지원(3.06점)이 가장 취약하게 나타났다. 주거 지원에서는 탈시설 발달장애인 주거지원(2.88점), 고령 발달장애인 특화 주거지원(2.82점), 독립적 주거관리 지원(3.00점) 모두 충분성이 낮게 평가되었다. 문화·여가 지원에서는 창작활동 지원(4.18점)이 가장 낮게 평가되었다. 권익옹호 지원에서는 의사결정·자기결정 지원(3.88점)이 가장 취약한 것으로 나타났다.

중고령기 발달장애인 지원사항의 중요성에 비해 지원수준이 충분한가를 살펴보기 위하여 중요도-충분성 격차를 산출하였다. 중요도-충분성 격차가 평균보다 크게 나타난 부분은 조기노화 예방 및 의료지원, 주치의 지원, 탈시설 발달장애인 주거지원, 고령 발달장애인 특화 주거지원, 독립적 주거관리 지원으로 나타났다.

영역별로 살펴보면, 일상생활 지원에서 중요도-충분성 격차가 가장 크게 나타나는 부분은 사회활동(낮활동) 지원(4.71점)이며 상대적으로 격차가 적게 나타나는 부분은 개별 이동지원(2.94점)이다. 가족지원에서는 중요도-충분성 격차가 가장 크게 나타나는 부분은 발달장애인의 가족형성·출산·양육 지원(2.53점)이며 상대적으로 격차가 적게 나타나는 부분은 가족휴식 지원(1.47점)으로 나타났다. 보육·교육 지원에서 평생교육은 평균 2.35점으로 평가되었다. 경제적 지원에서 중요도-충분성 격차가 가장 크게 나타나는 부분은 노후소득보장(5.18점)이며 상대적으로 격차가 적게 나타나는 부분은 취업·창업 지원(1.71점)으로 나타났다. 건강·의료지원에서 중요도-충분성 격차가 가장 크게 나타나는 부분은 주치의 지원(5.76점), 조기노화 예방 및 의료지원(5.65점)이며 상대적으로 격차가 적게 나타나는 부분은 비만·운동관리 지원(4.41점)이다. 주거지원에서 중요도-충분성 격차가 가장 크게 나타나는 부분은 고령 발달장애인 특화 주거지원(6.71점)이며 상대적으로 격차가 적게 나타나는 부분은 독립적 주거관리 지원(5.59점)이다. 문화·여가 지원에서 중요도-충분성 격차가 가장 크게 나타나는 부분은 발달장

애인 특화 체육문화여가 지원(3.24점)이며 상대적으로 격차가 적게 나타나는 부분은 가족여행 지원(0.71점)으로 나타났다. 권익 옹호에서 중요도-충분성 격차가 가장 크게 나타나는 부분은 의사결정·자기결정 지원(4.82점)이며 상대적으로 격차가 적게 나타나는 부분은 자조모임 지원(3.47점)이다.

〈표 4-12〉 중고령기 발달장애인 지원사항 중요도 대비 충분성 평가

구분		중요도 (1~10)	지원 수준 충분성(1~10)			중요도 -충분성
			M	SD	CV	
일상생활 지원	1) 사회활동(낮활동) 지원	9.29	4.59	1.66	0.36	4.71
	2) 신체활동(요양) 지원	9.29	5.47	2.03	0.37	3.82
	3) 도전행동 지원	7.35	3.82	1.74	0.46	3.53
	4) 의사소통 지원	8.18	3.88	1.90	0.49	4.29
	5) 개별 이동지원	8.24	5.29	2.17	0.41	2.94
가족 지원	6) 발달장애인의 가족형성출산양육 지원	5.71	3.18	1.74	0.55	2.53
	7) 전문 가족상담(보호자, 부부, 형제자매)	6.71	4.59	1.80	0.39	2.12
	8) 가족휴식 지원	6.29	4.82	1.91	0.40	1.47
보육·교육 지원	9) 평생교육	7.59	5.24	2.25	0.43	2.35
경제적 지원	10) 취업·창업 지원	5.82	4.12	1.87	0.45	1.71
	11) 고용유지·직장적응 지원	6.41	4.12	1.80	0.44	2.29
	12) 재산관리 지원	8.41	3.47	1.55	0.45	4.94
	13) 노후소득보장	9.06	3.88	1.58	0.41	5.18
건강·의료 지원	14) 장애추가비용 보전	7.65	4.06	1.92	0.47	3.59
	15) 조기노화 예방 및 의료지원	9.06	3.41	1.62	0.48	5.65
	16) 비만운동관리 지원	8.24	3.82	1.70	0.45	4.41
	17) 주치의 지원	8.82	3.06	1.98	0.65	5.76
	18) 발달장애 친화 검진·진료	8.06	3.47	1.81	0.52	4.59
	19) 탈시설 발달장애인 주거지원	8.59	2.88	1.83	0.64	5.71
주거 지원	20) 고령 발달장애인 특화 주거지원	9.53	2.82	1.42	0.50	6.71
	21) 독립적 주거관리 지원	8.59	3.00	1.84	0.61	5.59
문화·여가 지원	22) 발달장애 특화 체육·문화·여가 지원	7.88	4.65	1.90	0.41	3.24
	23) 창작활동 지원	6.18	4.18	1.91	0.46	2.00
	24) 가족여행 지원	5.76	5.06	2.22	0.44	0.71
권익·옹호	25) 자조모임 지원	8.12	4.65	2.23	0.48	3.47
	26) 시민·동료 옹호 지원	8.41	4.24	1.92	0.45	4.18
	27) 의사결정·자기결정 지원	8.71	3.88	1.62	0.42	4.82
	28) 범죄피해 예방 및 법률구조 지원	8.18	4.06	1.43	0.35	4.12
	29) 학대피해 지원	8.76	4.24	1.92	0.45	4.53

주 1) M 평균, SD 표준편차, CV 변동계수(=SD/M).

2) 중요도가 높은 상위 5개 지원사항을 음영 표시함.

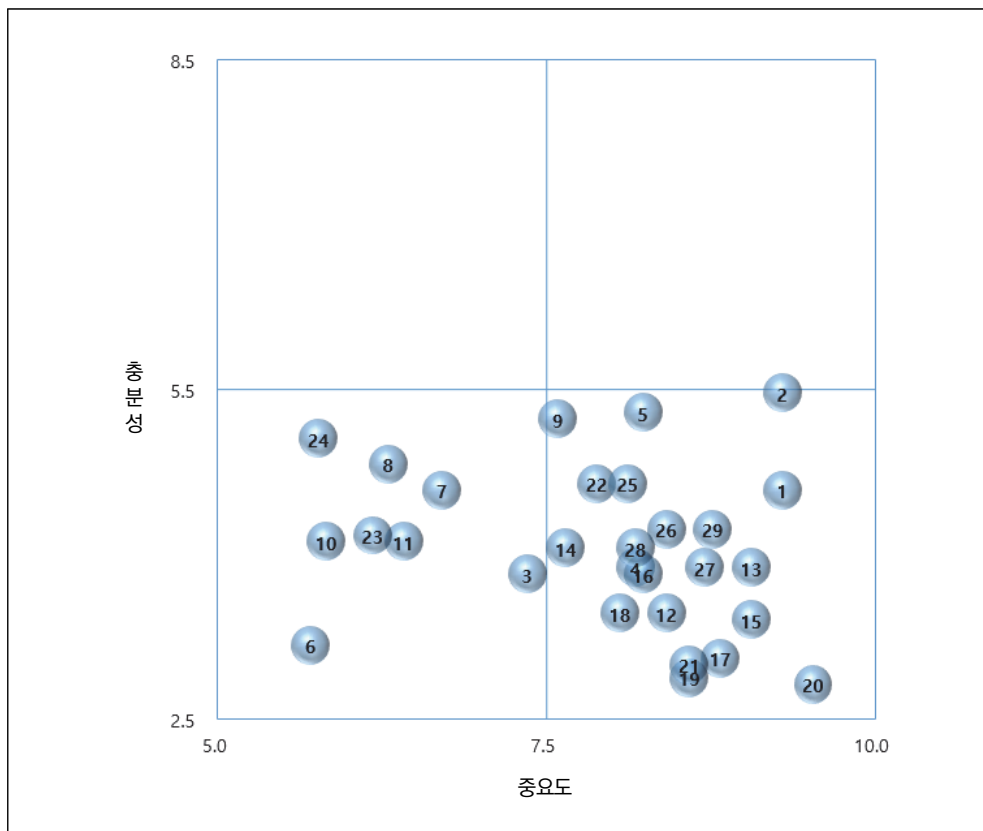
3) 충분성이 낮은 하위 5개 지원사항을 음영 표시함(평균값이 동일한 경우에는 변동계수가 낮은 것 선택).

4) 중요도와 충분성의 차이가 큰 상위 5개 지원사항을 음영 표시함(차이가 동일한 경우에는 중요도가 높은 것 선택).

자료: 발달장애인 지원제도 평가를 위한 전문가 델파이 조사 원자료 분석.

청장년기 발달장애인 지원사항의 중요도와 충분성을 볼 때 중요도가 높지만 충분성이 낮은 부분이 우선 개입해야 할 영역으로 볼 수 있다([그림 4-11] 참조). 중요도가 높지만 충분성이 낮은 지원사항은 재산관리 지원(12번), 노후소득보장(13번), 조기노화 예방 및 의료지원(15번), 주치의 지원(17번), 탈시설 발달장애인 주거지원(19번), 고령 발달장애인 특화 주거지원(20번), 독립적 주거관리 지원(21번)으로 나타났다.

[그림 4-11] 중고령기 지원사항 중요도 대비 충분성



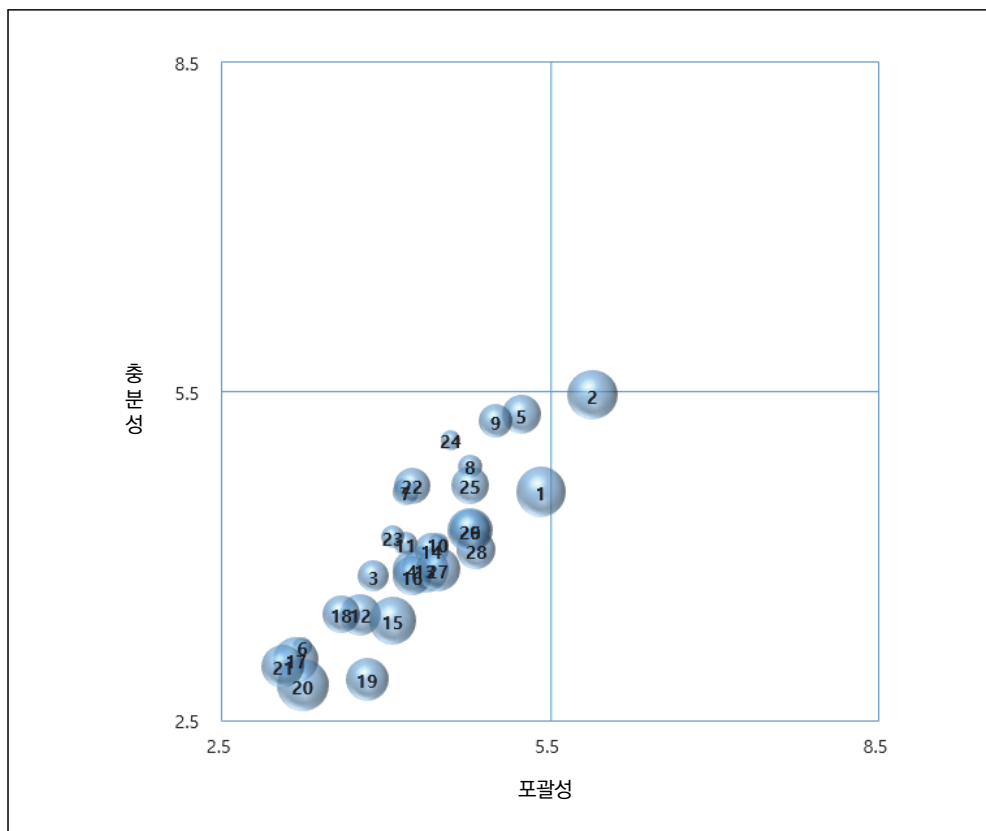
주: 번호는 지원 사항으로 <표 4-10>에 제시된 연번과 동일함.

자료: 발달장애인 지원제도 평가를 위한 전문가 델파이 조사 원자료 분석.

라. 중요도-포괄성충분성을 고려한 우선 개입 영역

중고령기 발달장애인 지원사항의 중요도, 지원대상 포괄성, 지원수준 충분성을 고려할 때 중요도가 높지만 포괄성과 충분성이 낮은 지원사항이 우선 개입해야 할 영역으로 볼 수 있다. 평가 결과, 중요도가 높지만 포괄성과 충분성이 낮게 평가된 지원사항은 노후소득보장(13번), 조기노화 예방 및 의료지원(15번), 주치의 지원(17번), 탈시설 발달장애인 주거지원(19번), 고령 발달장애인 특화 주거지원(20번), 독립적 주거관리 지원(21번)으로 나타났다.

[그림 4-12] 중고령기 지원사항 포괄성-충분성 분포



주: 원의 크기는 중요도를 의미하며, 1~10의 값을 갖는 중요도의 네제곱 값을 가중치로 사용함. 번호는 지원 사항으로 <표 4-10>에 제시된 연번과 동일함.

자료: 발달장애인 지원제도 평가를 위한 전문가 델파이 조사 원자료 분석.

2. 이용자 및 전문가 초점집단면접(FGI)

중고령기 발달장애인에 대한 이용자 및 전문가 초점집단면접(FGI)에서는 집행의 효율성이나 제도의 효과성에 대한 논의는 거의 이루어지지 않았다. 계획의 적절성 차원에서 서비스가 절대적으로 부족하다는 논의가 주를 이루었으며, 그렇기 때문에 서비스 이용 과정에서의 문제나 효과를 평가할 여지가 거의 없었다.

가. 계획의 적절성

1) 중고령 발달장애인을 위한 서비스의 절대적 부족

중고령 발달장애인의 경우 어느 생애주기보다도 이용할 수 있는 서비스가 절대적으로 부족하다는 것이 가장 본질적인 문제로 파악된다.

“중고령기, 특히 이제 한 4~50대 넘어가서는 아예 서비스 총량이라는 거를 얘기할 만큼의 그런 서비스는 없고요. 그거를 만들어야 되는 게 굉장히 큰 숙제고요. 두 번째는 ‘노인이 되면 어떡하지?’ 노인이 되면 노인요양원도 가시고 노인병원도 가시잖아요. 그런데 여기는 아예 그런 새로운 세대가 생긴 거예요. 새로운 인구집단이 출현한 거죠.” [발달장애전문가 F]

“개인별 지원계획을 생애주기별로 이제 세울 때 가장 취약한 게, 자원적으로 취약한 게 중고령 당사자들이시더라고요. 그리고 더 취약하신 분은 저는 도단위라서 그런지 모르겠는데 농촌에 계시는 분, 그러니까 여기 계신 분은 연결할 자원도 없고. 그리고 이제 도심지에 연결을 하더라도 이동시간이 너무 많기 때문에 이용하실 곳이 없는 거죠.” [발달장애전문가 C]

“영유아, 학령기, 청장년기에 대해서는 할 얘기도 많고 서비스도 많고 뭔가 제도도 있고 뭔가 이렇게 뭐 고민도 할 수 있는 거지만... (중략) 서비스의 이용연령, 우리는 리타이어라고 얘기하는데 그냥 이용이 종결돼 버리는 거죠. 나이가 찼다고, 아니면 3년 이용했다고, 5년 이용했다고 그냥 종결이 돼 버리고 그냥 이렇게 집으로 가는 경우가 굉장히 많아질 수밖에 없는 그런 어려움이 하나 있고요.” [발달장애전문가 F]

“현재 주간활동이... (중략) 20대, 30대 초반까지만 대부분 이용하고 계시고 그러다 보니까 성인분들이 가시고 싶더라도 가실 데가 없고 중고령은 또 못 가시고, 참여하기 어렵고.” [발달장애전문가 A]

중고령기에는 서비스의 부족 외에도 부모의 고령화에 따라 돌봄의 부재가 본격적으로 대두되기 시작한다.

“지금까지 이렇게 해결할 수 있는 거는 놀라운 존재 어머니가 있었던 거예요. 뭐 청년기까지 모든 문제를 다 해결하고 있어요. 직장도 데리고 다니고 뭐 문제 있으면 가서 싸우고 뭐가 애가 뭐 이렇게 어려움이 있으면 그거를 다 해결해준 어머니가 있었어요. 그런데... (중략) 이제 그 어머니가 없어지는 상황이 되면 저희 센터도 정신병원에 가시거나 아니면 지방에 있는 시설로 보내지거나 이런 일이 그냥 이렇게 눈앞에서 벌어지는 일이지. 그러니까 어떻게 방법이 없어요.” [발달장애전문가 F]

지역사회 서비스를 이용하지 않고 부모가 돌봄을 해오던 중고령 발달장애인의 경우 부모의 사망 또는 고령화로 인해 돌봄 사각지대에 놓일 위험이 매우 높아진다. 사각지대에 있는 재가 중고령 발달장애인의 발굴과 지원 역시 필요하다는 의견이 제시되었다.

“중고령 장애인분들이 꽤 계실 거지만 사각지대에 계신다라는 거죠. 예를 들면 이분들이 어떤 서비스를 이용하지 않고 쪽 살아오셨기 때문에. (중략) 서초구에 지난번에 이제 어머님 막 사망하시고 혼자 계셨던. 그러한 분들이 실제로는 꽤 많이 있을 수 있다는 생각이 들었습니다. 그래서 그 부분을 고려해야 될 것 같고.” [발달장애전문가 A]

“중고령이다 보니까 부모님이 이제 연세가 많이 드셔서 저희가 부모님을 지원하는 방법들을 더 고민해야 되겠다. (중략) 발굴하는 것과 관련해서 주민센터에서의 연계나 협력이 좀 잘 됐으면 좋겠다라는 생각이 들어요. (중략) 저희가 복지관에서 그분들을 찾아내는 것은 굉장히 한계가 있거든요. 그래서 주민센터에서 좀 그 사례관리 차원에서, 특히 이제 장노가구, 부모님이 연세가 많고 또 뭐 이제 경제적으로 어려운 분들도 계실 거고 그렇기 때문에 사례관리 차원에 주민센터에서 좀 적극적으로 연계를 해주시면 좋겠고, 또 발달센터를 통해서 또 저희에게 의뢰를 해주셔도 좋고요. 그래서 저희가 복지관, 지역에 있는 복지관들이 그분들에게 최대한 좀 서비스를 지원해드릴 수 있도록 그렇게 좀 진행이 되면 좋겠습니다.” [발달장애 전문가 E]

2) 지역사회 내에서의 돌봄의 부족

중고령기 발달장애인 이용자들은 부모 사별 후 발달장애인이 안전하게 생활할 수 있는 지역사회 내 돌봄의 필요성을 지적하고 있다.

“제가 만약에 잘못되면... (중략) 믿고 맡길 수 있는 그런 좋은 사람들이 있는 그런 공동체가 좀 많아지면 좋기는 좋겠어요. (중략) 이제 커서 이제 더 이상 안 되고, 그래도 할 만큼 했는데 이제 더

이상 안 되면 이제 그때는 이제 그런 준공동체가 좀 많아서, 그러니까 좀 맡겨놓고 그러니까 우리 애가 그래도 행복하게 그냥 즐겁게 지낼 수 있고, 그냥 그런 데가 좀 많아졌으면 하는, 그러면 좋겠어요.” [연구참여자 A]

“그룹 내지는 지역사회 네트워크, 순번제나, 아니면 나중에 우리가 없을 때 최소한 이렇게 돌아볼 수 있는 그런, 이게 참 됐으면 좋겠다. 최소한 뒤늦게 발견되지 않고 그러니까...” [연구참여자 B]

“집에 있어도 일반 애도 TV, 뉴스 보면 정작 집에 있어도 보호 받지 못해가지고 죽은 애들도 많이 있잖아요, 요즘에. 안전에 대해서만 제대로, 전문가들과 안전에 대해서만 제대로 맡게 해준다면 오히려 생활시설이나 거주시설에 있다고 해도 그렇게 나쁠 것 같지는 않아요. 그런데 우리가 믿음이 그 사람들이 안 가기 때문에 거기에서 그런 일들이 비밀비재 벌어지니까, 특히 여자애들 같은 경우는 ‘혹시 성폭행이라도 당하면 어떡하나?’ 이런 생각들을 하니까 못 맡기는 거거든요. 이런 일만 없고 안전하게 해서 정말 책임지고 뭐 그렇게 한다고 하면 뭐 생활시설도 그렇게 나쁘거나 그럴 것 같지는 않는데 일단은 그거에 대해서 안전에 대한 게 확보가 안 돼 있기 때문에 저희가 믿을 수가 없는 거예요. 솔직히 말하면. 전문가가 하고 든든하게 해준다고 하면 아이들 보호차원에서라도 잘해준다고 하면 책임감 있게, 그러면 안 맡기겠어요?” [연구참여자 G]

“아이가 4~50대면 제가 70이 넘거든요. 그런데 사실 이번에 탈시설 그것도... (중략) 조금만 보조를 해주면 혼자 살 수 있어요. 그런데 혼자 살 수 있는 사람이 있는가 하면 반드시 보호자가 있어야 되는 사람이 있는데 그거를 형제, 자매한테 맡길 수는 없어요. 그러면 정말 안전하게 그 안에 사회복지사도 있고 또 간호사도 있고 이러한 너무 크지 않은, 사실 그게 탈시설도 맞죠. 예전에 너무 문제가 많았으니까 그런 좀 안심하고 맡길 수 있는 그런 시설 우리 반드시 있어야 됩니다. 그래서 시설이 없는 사람, 필요 없는 사람도 있지만 반드시 시설이 있어야 되는 사람도 있거든요. 그거를 좀 구분해주, 그 케이스 바이 케이스 여기에도 해당되는 거예요.” [연구참여자 P]

3) 고령화와 장애를 고려한 의료지원의 부족

발달장애인의 경우 생애주기와 상관없이 장애를 고려한 의료지원이 중요하다. 특히 중고령 발달장애인의 경우 고령화에 따른 건강상의 문제가 더욱 커지며 이에 따라 고령과 장애를 고려한 의료지원이 더욱 필요하다는 의견이 제기된다.

“의료에 대해서 많이 얘기를 하세요, 의료. 그런데 이제 나이가 들면 골절이 굉장히 많이 오세요, 골절. 그리고 정신과 약이라든가 당뇨, 고혈압 이런, 저희 센터도 거의 대부분이 약을 드세요. 그러면 뭐 ‘그 약에 대해서 어떻게 작동하고 어떻게 부작용이 있고 우리가 어떻게 해야 되지?’ (중략) ‘아, 이거 진짜 이제 앞으로는 누가 주치의가 있어야 되겠다.’ 만약에 치매에 걸려도 기존에 주치의가 있으면 그 사람이 평상시와의 모습에서 바뀌었으면 그거를 아, 이 사람은 치매니까 치매 진단을

해주고 형태가 확 안 좋아지면 요양병원으로 보낼 수 있는 그런 어떻게 보면 진단을 받을 수 있다고 그러더라고요. (중략) 평상시에 그 친구를 잘 봐온 주치의 같은 분이 발달장애인 중에서 특히 나 이 들어가시는 분은 뭐 이렇게 있어서, (중략) 나이 많으신 발달장애인분들은 꼭 주치의 같은 그런 제도를 만들어서 조금 이제 좀 지원해주면 좋지 않을까.” [발달장애전문가 F]

“중고령기는 건강, 의료는 필수적으로 들어가야 되고요. 올해부터 이제 건강주치의 시범사업이 3차가 되면서 발달장애까지 열었기 때문에 가장 좋은 연결고리는. (중략) 의사들이 이제 이 건강주치의에 참여를 해야 되잖아요. 발달장애인분 하고 싶어도 의사가 없으면 못하는데 이 부분을 이제 어떻게 강화시킬 것인가. 그러면 사실은 발달장애인 고령분들한테는 어떤 서비스보다 의료서비스가 먼저 전제돼야 되는데 건강주치의제가 잘 활성화된다면 발달장애인들이 살고 계시는 가장 근처에 병원과 계속 연계하는 방식으로 풀어나가면. 그러면 이러려면 사실은 이거는 건강주치의제도를 먼저 활성화시키는 방법을 찾는 게 굉장히 필요할 것 같고.” [발달장애전문가 A]

4) 중고령 발달장애인의 특성을 고려한 서비스의 부족

발달장애 전문가들은 다른 생애주기보다 특히 중고령 발달장애인 서비스가 절대적으로 부족하다는 문제를 제기하고 있다. 후견인 제도, 주간활동 등 중고령 발달장애인의 특성을 고려한 서비스 개발이 필요하다는 의견이 제시되었다.

“발달장애인이 쉼을 선호하신다고 하더라도 힘들어도 그래도 이분이 집에서만 쉬실 수는 없잖아요. 그러니까 지역이라든가 어딘가 나와서 사랑방처럼 머문다거나 누군가와 관계를 맺어야 되는데 그 매개를 저는 주간활동으로 보고 있거든요. 그래서 주간활동 안에 어르신들, 그러니까 중고령을 위한 특화된 프로그램을 만드는 것들, 그러니까 제공기관은 의무적으로 욕구가 있으면 중고령반을 만들어야 되는, 그러나 중고령분들만, 아까 제가, 그래도 접근하기 쉬운 보편적인 바우처 사업이 주간활동인데 현재는 청년중심인데 중고령을 흡수한다, 이용자를 흡수한다라고 하면 이제 그분들을 위한 특화된 중고령 프로그램을 좀 개발할 필요가 있겠다.” [발달장애전문가 A]

“후견인 제도 얘기하잖아요. (중략) 후견인인데 ‘이게 뭐지?’ 아무 것도 없어요. 아무 것도 연결도 안 되고 뭐 할 수 있는 것도 없고, 이거를 아예 진짜 발달장애인을 위한 후견인 시스템을 누군가는 조금 이제 제도적으로 해야 되지 않을까, 지금은 이제 돈 많은 치매어르신들을 위한 그런, 변호사들은 거기에 뛰어들더라고요, 돈이 되니까. 그런데 이쪽은 돈도 안 되고 막 엄청 고생스럽고 이러니까 아무도 뛰어들지 않고 뭐가 정리도 안 되고 그냥 제도만 있다는 것만 알지.” [발달장애전문가 F]

“심리지원이 굉장히 중요하다고 생각해요. 우리 이용자들 중에서 다 갱년기 오시잖아요, 갱년기. 갱년기 오시면 그냥 이렇게 “화내지 마라.” 그냥 “조용히 해라.” 뭐 이런 걸로 그냥 이렇게 넘어가는 게 아니라 어떻게 보면 심리적으로 상담도 좀 하고, 특히 이제 이용자도 나이가 들고 그런 정서불안이라든가 어떻게 보면 우울 이런 게 커지잖아요.” [발달장애전문가 F]

“심리 정서지원도 저도 너무 동감합니다. 전적으로 지지하고, 그런데 여기에 저는 상실과 부재에 대한 것도 좀 같이 들어갔으면 좋겠어요. 왜냐면 가족에 대한 상실이라든가 가족의 부재가 우울심리가 다 같이 가기는 하지만 상실을 이제 별도로, 그러니까 그 꼭지 하나로 들어갈 필요, 그러니까 부모님이, 발달장애인분들 부모님의 상실, 죽음을 받아들이지 못하고 굉장히 힘들어하시는 경우도 있기 때문에 이 상실의 준비를 좀 같이 시켜야 된다. 우울심리 안에 이런 부분들이 중고령은 조금 있고요.” [발달장애전문가 A]

“농촌에 가서 저희가 지원을 하다 보면 거의 중고령에 가까우신 분들... (중략) 이제 주간활동서비스를 그래서 연결을 좀 많이 해드려요. 그런데 이것에도 좀 어떤 문제가 있냐면 약간 좀 청소년기와 그리고 이제 중고령 당사자분이 이렇게 매칭, 2대 1 매칭이 되는 거죠. 그러다 보니까 이게 활동성이 안 맞아요. 그래서 중고령 당사자분은 나름대로, 왜냐면 그러니까 어디 산책을 나가더라도 이렇게 에너지가 많은 청소년의 당사자분들은 완전 앞질러서 가고 이 당사자분은 굉장히 뒤에서 쳐져가고, 그러니까 1인 서비스가 굉장히 필요한 부분들도 있으시고요. 그래서 중고령 당사자분의 프로그램 개발이 해야겠다.” [발달장애전문가 C]

3. 시사점

중고령기의 특성과 과업을 고려할 때 발달장애인 전문가들은 경제적 지원과 건강의료 지원의 중요성을 제시하고 있다. 중고령기 발달장애인은 부모를 중심으로 하는 가족 안전망이 더 이상 작동하지 않는 경우가 대부분이므로 이들의 경제적, 건강·의료적 지원이 가장 중요한 지원제도로 평가된다. 중요하지만 포괄성과 충분성이 부족한 지원 사항은 노후소득보장, 조기노화 예방 및 의료지원, 주치의 지원, 탈시설 발달장애인 주거지원, 고령 발달장애인 특화 주거지원, 독립적 주거관리 지원으로 나타나고 있다. 현재 지역사회 내 중고령 발달장애인을 위한 서비스 및 지원체계는 거의 부재한 상태이므로 중고령 발달장애인을 위한 서비스 확충은 시급하다. 중요하지만 특히 취약한 경제적, 의료적 지원을 시급히 확충해 나가는 것이 필요하다.

또한 중고령 발달장애인의 경우 가족을 중심으로 이루어지던 기존의 안전망과 지지체계가 더 이상 작동하지 않아 경제적, 심리적, 의료적 고립을 경험할 위험이 크다. 중고령 발달장애인에 대한 주치의 확대, 노화 예방 및 의료지원 확대, 중고령 발달장애인의 특성에 맞는 지역사회 프로그램 개발 등 중고령기의 특성과 욕구에 부합하는 서비스의 확충이 시급하다. 고령 발달장애인에 특화된 주거 지원 등 지역사회 내에서 중고령 발달장애인들의 삶의 질을 향상할 수 있는 주거지원 역시 매우 중요하다. 다만 중고

령 발달장애인의 주거 지원은 부모 사후 갑작스럽게 이루어질 것이 아니라 그룹홈 등 여러 형태를 통해 청장년기부터 자립할 수 있는 준비를 병행해 나가는 것이 필요하다.

제5절 종합 평가

1. 생애주기별 우선 개입 지원사항

생애주기별 지원사항에 대한 전문가 델파이 평가 결과에서 도출된 내용을 요약하면 다음과 같다. 우선 일반 중요도와 조정 중요도를 모두 고려하여 생애주기별로 중요하다고 판단된 상위 5개 지원사항을 정리하면 다음 <표 4-13>과 같다.

<표 4-13> 생애주기별 중요도 상위 5개 지원사항

구분		영유아기	학령기	청장년기	중고령기
일반 중요도	1순위	조기진단·정밀검사	학교폭력 예방지원	성인전환기 자립교육	고령 발달장애인 특화 주거지원
	2순위	양육기술 교육 및 정보제공	도전행동 지원	탈시설 발달장애인 주거지원	사회활동(낮활동) 지원
	3순위	장애자녀 수용 지원	의사소통 지원	의사소통 지원	신체활동(요양) 지원
	4순위	재활치료 지원	성교육 지원	성교육 지원	노후소득보장
	5순위	긴급 돌봄지원	의사결정·자기결정 지원	의사결정·자기결정 지원	조기노화 예방 및 의료지원
조정 중요도	1순위	양육기술 교육 및 정보제공	성교육 지원	고용유지·직장적응 지원	조기노화 예방 및 의료지원
	2순위	조기진단·정밀검사	특수교육교육편의 지원	직업훈련	주치의 지원
	3순위	장애자녀 수용 지원	방과후활동·돌봄 지원	자산형성 지원	비만·운동관리 지원
	4순위	긴급 돌봄지원	통합교육 지원	재산관리 지원	발달장애 친화 검진·진료
	5순위	재활치료 지원	진학상담 지원	취업·창업 지원	노후소득보장

영유아기에는 일반 중요도와 조정 중요도 모두 조기진단·정밀검사, 양육기술 교육 및 정보제공, 장애자녀 수용 지원, 재활치료 지원, 긴급 돌봄지원의 다섯 가지 지원사항이 우선순위로 꼽힌다. 학령기에는 일반 중요도와 조정 중요도에서 성교육 지원이

공통적으로 꼽히며, 그 외에 학교폭력 예방지원, 도전행동 지원, 의사소통 지원, 의사 결정·자기결정 지원, 특수교육교육편의 지원, 방과후활동·돌봄 지원, 통합교육 지원, 진학상담 지원이 우선순위에 들어간다. 청장년기에는 일반 중요도와 조정 중요도의 결과가 다소 다른데, 일반 중요도에서는 성인전환기 자립교육, 탈시설 발달장애인 주거 지원, 의사소통 지원, 성교육 지원, 의사결정·자기결정 지원이 꼽히며, 조정 중요도에서는 고용유지·직장적응 지원, 직업훈련, 자산형성 지원, 재산관리 지원, 취업·창업 지원이 꼽힌다. 중고령기에는 노후소득보장과 조기노화 예방 및 의료지원이 일반 중요도와 조정 중요도에서 공통적으로 우선순위에 있으며, 그 외에 고령 발달장애인 특화 주거지원, 사회활동(낮활동) 지원, 신체활동(요양) 지원, 주치의 지원, 비만·운동관리 지원, 발달장애 친화 검진·진료가 우선순위에 있다. 이러한 결과를 종합하면 영유아기는 ‘돌봄과 의료’, 학령기는 ‘교육과 행동 문제’, 청장년기는 ‘고용과 자립’, 중고령기는 ‘건강과 돌봄’으로 지원사항의 키워드가 정리되는 것을 확인할 수 있다.

다음으로 생애주기별 지원사항에 대해 포괄성과 충분성의 관점에서 평가한 결과를 정리하면 다음 <표 4-14>와 같다. 생애주기별로 중요도 대비 포괄성이 부족하다고 판단된 지원사항은 지원 대상의 범위를 확장할 필요가 있는 부분이다. 또한 중요도 대비 충분성이 부족하다고 판단된 지원사항은 현재보다 지원의 수준을 대폭 확대해야 하는 부분이다.

영유아기의 경우 포괄성과 충분성 양 측면에서 개입이 필요한 지원사항으로는 주치의 지원, 발달장애 친화 검진·진료, 장애자녀 수용 지원, 양육기술 교육 및 정보제공이 제시된다. 학령기에는 발달장애 친화 검진·진료와 학교폭력 예방 지원이 포괄성과 충분성 양 측면에서 우선순위로 꼽히고, 이 외에 포괄성에서는 학대피해 지원, 주치의 지원, 시민·동료 옹호 지원, 충분성에서는 도전행동 지원, 성교육 지원, 의사소통 지원에 대한 개입이 요구되는 것으로 나타난다. 청장년기에는 포괄성과 충분성 양 측면에서 개입이 필요한 지원사항으로 독립적 주거관리 지원, 성인전환기 주거지원, 성인전환기 자립교육, 자산형성 지원이 꼽힌다. 이 외에 포괄성 측면에서는 재산관리 지원, 충분성 측면에서는 탈시설 발달장애인 주거지원에 대한 개입이 요구되는 것으로 나타난다. 중고령기에는 포괄성과 충분성 양 측면에서 공통적으로 고령 발달장애인 특화 주거지원, 주치의 지원, 독립적 주거관리 지원, 조기노화 예방 및 의료지원, 탈시설 발달장애인 주거지원이 우선 개입해야 할 지원사항으로 꼽힌다.

또한 중요도가 매우 높은데 비해 현재 포괄성과 충분성이 모두 낮은 사업들은 정책 개입의 시급성이 매우 높은 것으로 판단할 수 있다. 생애주기별로 정책 개입이 가장 시급한 지원사항 두 가지를 선별하여 제시하였다. 이에 따르면 영유아기의 경우 장애자녀 수용 지원과 전문 가족상담, 학령기에는 도전행동과 의사소통 지원, 청장년기에는 성인전환기 주거지원과 독립적 주거관리 지원, 중고령기에는 고령 발달장애인 특화 주거지원과 독립적 주거관리 지원이 가장 시급한 지원사항인 것으로 정리된다.

〈표 4-14〉 생애주기별 우선 개입 지원사항

구분		영유아기	학령기	청장년기	중고령기
중요도 대비 포괄성 부족	1순위	주치의 지원	발달장애 친화 검진·진료	독립적 주거관리 지원	고령 발달장애인 특화 주거지원
	2순위	발달장애 친화 검진·진료	학교폭력 예방·지원	성인전환기 주거지원	주치의 지원
	3순위	장애자녀 수용 지원	학대피해 지원	성인전환기 자립교육	독립적 주거관리 지원
	4순위	어린이 재활병원	주치의 지원	자산형성 지원	조기노화 예방 및 의료지원
	5순위	양육기술 교육 및 정보제공	시민·동료 옹호 지원	재산관리 지원	탈시설 발달장애인 주거지원
중요도 대비 충분성 부족	1순위	주치의 지원	학교폭력 예방·지원	탈시설 발달장애인 주거지원	고령 발달장애인 특화 주거지원
	2순위	발달장애 친화 검진·진료	도전행동 지원	성인전환기 주거지원	주치의 지원
	3순위	장애자녀 수용 지원	성교육 지원	성인전환기 자립교육	탈시설 발달장애인 주거지원
	4순위	학대피해 지원	발달장애 친화 검진·진료	독립적 주거관리 지원	조기노화 예방 및 의료지원
	5순위	양육기술 교육 및 정보제공	의사소통 지원	자산형성 지원	독립적 주거관리 지원
시급한 개입이 필요한 지원사항		-장애자녀 수용 지원 -전문 가족상담	-도전행동 지원 -의사소통 지원	-성인전환기 주거지원 -독립적 주거관리 지원	-고령 발달장애인 특화 주거지원 -독립적 주거관리 지원

2. 이용자 및 전문가의 정책 과정별 질적 평가

이용자 및 전문가 초점집단면접(FGI)를 통해 규명한 생애주기별-정책과정별 평가 결과를 요약하면 다음 〈표 4-15〉와 같다. 우선 계획의 적절성에서는 생애주기별로 공

백 혹은 절대 부족 상태에 있는 서비스의 지원 필요성이 다양하게 제시되고 있다. 영유아기에는 조기진단, 양육 지원, 가족 지원에 대한 욕구, 학령기에는 학교생활과 긴급 돌봄, 도전행동, 성교육, 전환교육, 가족 정서 지원 등에 대한 욕구, 청장년기에는 재활 치료, 자립 지원에 대한 욕구, 중고령기에는 서비스의 절대적 부족과 의료 및 지역사회 돌봄 지원이 확인된다. 전체 생애주기에서 서비스의 포괄성 부족은 공통적으로 제시되고 있는데, 저소득층 중심의 지원과 연령 제한이 있는 서비스에 대한 문제제기가 중심이 되고 있다.

〈표 4-15〉 이용자 및 전문가의 정책 과정별 질적 평가

구분	계획의 적절성	집행의 효율성	제도 효과성
영유아기	<ul style="list-style-type: none"> -자녀의 장애를 인지하고 개입하는 과정에 대한 지원 미흡 -양육 지원체계의 부족과 대체재인 치료기관의 이용 -장애인 가족의 스트레스에 대한 대처 미흡 -충분하지 못한 지원 수준과 금전적인 부담 	<ul style="list-style-type: none"> -낮은 정보접근성과 종합적 정보제공기관의 부재 -효율적인 서비스 연계의 부재 -제한된 서비스 제공기관 -서비스의 질과 전문성의 중요성 	<ul style="list-style-type: none"> -재활치료(감각통합), 장애아가족 양육지원, 초등전환교육, 응용행동분석(ABA)의 효과성 확인
학령기	<ul style="list-style-type: none"> -진학에 대한 상담과 조언의 미흡 -학교내 폭력과 괴롭힘에 대한 대처 미흡 -일시 돌봄을 위한 서비스 부재 -발달장애인이 '편안하게' 이용할 수 있는 서비스의 부족 -저소득층 중심의 지원 서비스 -활동지원 서비스의 욕구 대응 불충분 -도전행동에 대한 대응 자원의 미흡 -가족의 스트레스에 대한 지원 부족 -최중증 발달장애인을 위한 전환교육의 미흡함 -적절한 성교육의 부족함 	<ul style="list-style-type: none"> -낮은 정보접근성 -지역간 자원의 편차와 충분하지 못한 특수교육기관 -활동지원 서비스 이용의 어려움 -바우처 서비스간 교차이용의 제한 	<ul style="list-style-type: none"> -통합교육의 효과와 교사 및 보조인력에 대한 만족
청장년기	<ul style="list-style-type: none"> -청년기 진입 후 재활치료 등 서비스의 부족 -중증 발달장애인들이 이용할 수 있는 서비스의 부족 -안정적인 서비스 이용의 어려움 -청장년기 발달장애인의 자립을 위한 지원 부족 -청장년기 특성에 부합하는 서비스의 부족 -발달장애인 특성에 맞는 건강의료 지원의 부족 -서비스 이용에 따른 과중한 경제적 부담 -당사자와 가족의 권리의식 증진 필요 	<ul style="list-style-type: none"> -정보 접근의 어려움 -체계적이고 종합적인 정보 제공 및 연계의 필요성 -서비스의 질과 제공 인력의 전문성 향상 필요 	<ul style="list-style-type: none"> -직업 경험의 경제적·심리적 효과 -최중증 발달장애인을 위한 24시간 돌봄서비스의 효과
중고령기	<ul style="list-style-type: none"> -중고령 발달장애인을 위한 서비스의 절대적 부족 -지역사회 내에서의 돌봄의 부족 -고령화와 장애를 고려한 의료지원의 부족 -중고령 발달장애인의 특성을 고려한 서비스의 부족 	-	-

집행의 효율성에서는 모든 생애주기에서 공통적으로 낮은 정보접근성과 효율적인 서비스 연계의 부재가 지적되고 있다. 정보접근성과 관련해서는 현재 운영되고 있는 제도에 대한 기본적인 정보의 전달이 제대로 이루어지지 않는 상황과, 발달장애인이 이용할 수 있는 서비스에 대한 정보를 종합적으로 제공하는 기관이 없다는 점이 크게 지적되고 있다. 서비스 연계의 부족은 모든 서비스를 발달장애인의 가족이 개별적으로 탐색하여 신청해야 하는 상황과 관련되며, 결국 개인의 정보력에 따라 받는 서비스의 수준에 차이가 나는 현상을 해결하기 위해 종합적인 서비스 연계 기능을 공공이 담당해야 함을 시사하고 있다. 이 외에도 서비스의 질과 전문성, 서비스 간 교차 이용 허용 필요성도 제시되고 있다.

제도의 효과성에서는 발달장애인에게 효과적인 서비스와 일부 부정적인 서비스가 제시되었으나 전반적으로 서비스 확충과 연계의 효율성에 대한 의견이 압도적이며 효과성은 그에 비해 강한 의견이 드러나지 않는다. 영유아기에는 재활치료, 장애아가족 양육지원, 초등전환교육, 응용행동분석, 학령기에는 통합교육, 청장년기에는 직업 경험과 최종증 발달장애인에 대한 24시간 돌봄서비스에 대한 효과성 인식이 높게 나타났다. 다만 중고령기에는 서비스의 절대적 부족이 강하게 제시되면서 집행의 효율성이나 제도의 효과성에 대한 평가의 여지가 없었다.

3. 생애주기별 종합평가

발달장애인의 생애주기별 지원 영역에 대한 평가를 종합하였다. 이는 지원의 포괄성과 충분성에 대한 전문가 델파이 조사 결과를 바탕으로 하였다. 평가 결과는 100점 만점으로 환산하였는데, 구체적인 절차는 다음과 같다.

우선 특정 생애주기 내에서 지원 영역의 평가 점수는 개별 지원사항의 포괄성과 충분성 각각에 대해 1~10점으로 평가한 것을 10~100점으로 환산하여 평균값을 구하였는데, 이때 지원항목별 중요도를 가중치로 사용하였다. 즉 특정 지원 영역에 5개의 지원사항이 있을 때 100점 만점으로 환산한 포괄성 평가점수의 평균을 구할 때 중요도 값을 사용하여 가중 평균을 낸 것이다. 따라서 중요도가 높은 지원사항의 영향이 더 크게 반영된다. 또한 포괄성과 충분성의 평가 결과를 종합한 점수를 산출하였는데, 개별 지원사항에 대해 포괄성과 충분성의 평균점수를 사용한 것 외에 나머지 절차는 동일하

다. 이러한 방식으로 4개 생애주기 내에서 8개 지원 영역에 대해 포괄성, 충분성, 그리고 포괄성과 충분성의 종합 평가 점수를 산출하였다.

마지막으로 각 생애주기에 대한 전체 지원 영역의 평가 점수를 산출하였다. 이때 지원 영역별 평균이 아닌 전체 지원사항 항목에 대한 평균을 사용하였다. 예를 들어 청장년기에 8개 지원 영역의 평가점수 평균이 아닌 38개 지원사항의 평가 점수에 대한 평균을 산출한 것이다. 이때 지원 영역에 대한 평가와 마찬가지로 가중 평균을 내었는데, 지원사항 항목별 중요도뿐만 아니라 지원 영역에 대한 우선순위까지 고려하였다. 즉, 지원사항 항목별 중요도를 지원 영역에 대한 우선순위로 조정한 조정 중요도를 개별 지원사항의 가중치로 적용하였다. 따라서 중요도가 높은 지원사항과 우선순위가 높은 지원 영역의 평가 결과가 더 크게 반영된 결과가 산출된다.

〈표 4-16〉 발달장애인 지원 영역별-생애주기별 종합평가

구분	영유아기			학령기			청장년기			중고령기		
	포괄성	충분성	종합	포괄성	충분성	종합	포괄성	충분성	종합	포괄성	충분성	종합
일상생활 지원	53.53	50.59	52.06	56.34	51.03	53.69	53.85	49.23	51.54	49.88	46.50	48.19
가족 지원	50.26	49.50	49.88	53.95	57.03	55.49	44.63	45.54	45.08	40.87	42.37	41.62
보육·교육 지원	56.04	49.84	52.94	66.99	55.61	61.30	48.32	45.02	46.67	50.00	52.35	51.18
경제적 지원	52.94	52.94	52.94	57.88	50.54	54.21	47.83	45.42	46.62	42.21	39.03	40.62
건강·의료 지원	49.12	47.99	48.56	49.08	42.77	45.93	39.35	37.14	38.24	37.63	34.34	35.98
주거 지원	-	-	-	-	-	-	40.45	34.32	37.39	33.68	28.99	31.33
문화·여가 지원	54.12	53.92	54.02	56.27	52.08	54.18	50.09	50.32	50.21	42.83	46.20	44.52
권익옹호	49.41	41.47	45.44	51.72	43.08	47.40	50.55	44.30	47.42	47.15	42.07	44.61
전체	51.29	49.12	50.21	57.41	51.69	54.55	47.47	44.27	45.87	42.45	39.43	40.94

주 1) 지원항목별 중요도를 가중치로 사용하여 영역별 포괄성 및 충분성 평가 결과를 100점 만점으로 환산함. 전체 평가 결과에서는 지원항목의 가중치로 영역별 우선순위를 고려한 조정 가중치를 사용함.

2) 생애주기별로 평가 점수가 가장 낮은 영역을 음영 표시함.

자료: 발달장애인 지원제도 평가를 위한 전문가 델파이 조사 원자료 분석.

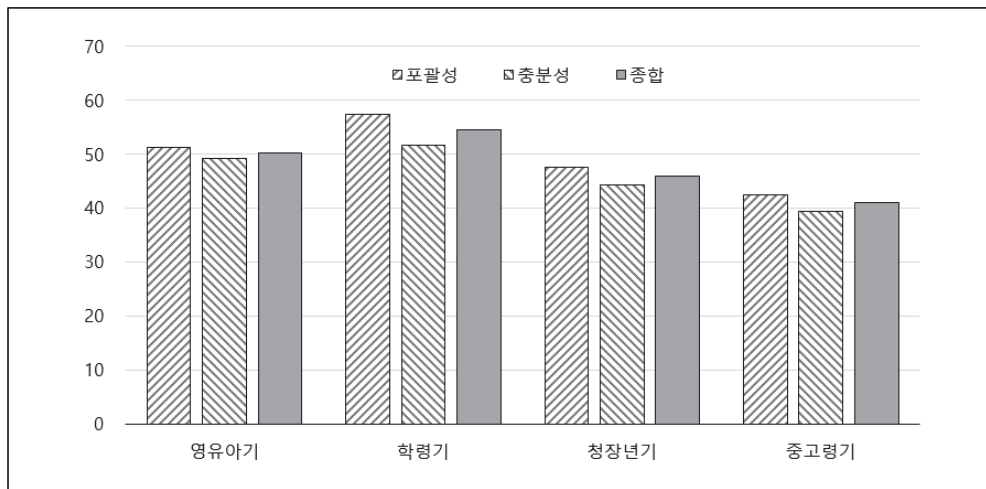
〈표 4-16〉에서 이러한 과정을 거쳐 평가한 결과를 생애주기별로 보면 학령기(54.55점) > 영유아기(50.21점) > 청장년기(45.87점) > 중고령기(40.94점)의 순으로 평가가 좋은 것으로 나타난다. 중고령기의 평가 결과는 종합 점수는 물론 포괄성(42.45점)과 충분성(39.43점) 측면 모두에서 가장 낮았다. 따라서 생애주기별로 본다면 중고령기 발달장애인을 위한 지원을 가장 시급히 확대해야 한다고 볼 수 있다.

포괄성과 충분성에 대한 평가결과를 비교하면 모든 생애주기에서 포괄성에 비해 충

분성의 평가 점수가 낮은 것으로 나타난다. 특히 학령기에서 그 차이가 두드러지는데, 포괄성 평가점수는 57.41점인데 충분성 평가점수는 51.69점에 그치고 있다. 하지만 포괄성에 대한 평가점수가 월등히 높은 것은 아니어서 상대적으로 지원 수준을 높이는 것이 더 시급하지만, 지원 대상의 범위를 확장하는 것도 중요하다고 볼 수 있다.

[그림 4-13] 생애주기별 종합평가 결과

(단위: 점)



자료: 발달장애인 지원제도 평가를 위한 전문가 델파이 조사 원자료 분석.

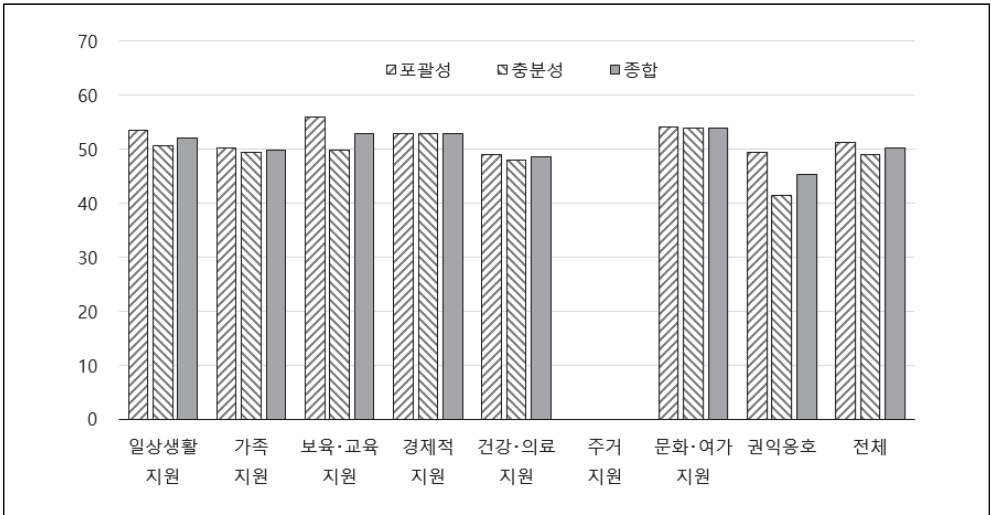
생애주기별로 구분해 보면, 우선 영유아기 발달장애인 지원에 대한 종합평가 결과에서 포괄성에서는 건강·의료 지원(49.12점), 권익옹호(49.41점), 가족 지원(50.26점) 순으로, 충분성에서는 권익옹호(41.47점), 건강·의료 지원(47.99점), 가족 지원(49.50점) 순으로 평가점수가 낮은 것으로 나타난다. 이러한 결과를 고려하면 영유아기에 필요한 조기진단·정밀검사, 발달장애 친화 검진·진료, 주치의 지원, 장애자녀 수용 지원, 전문 가족상담 등의 지원 범위와 수준을 확대할 필요성이 확인된다.

학령기에는 건강·의료 지원 영역이 포괄성(49.08점)과 충분성(42.77점) 모두 가장 낮게 나타난다. 특히 학령기에는 지원의 포괄성과 충분성 평가 결과에 차이가 큰 것이 특징적이다. 보육·교육 지원, 경제적 지원, 권익옹호 등의 영역에서 포괄성에 비해 충분성 평가 점수가 상당히 낮게 나타난다. 이에 따라 전체 영역에 대한 종합평가에서도 포괄성 점수는 57.41점인데 비해 충분성은 51.69점으로 그 차이가 크다. 따라서 건강·

료 영역에서 발달장애 친화 검진·진료, 재활치료 등의 지원 범위와 수준을 확대하고, 보육·교육, 경제적 지원, 권익옹호 영역에서 지원 수준을 대폭 확대하는 것이 필요하다.

[그림 4-14] 영유아기 발달장애인 지원 종합평가 결과

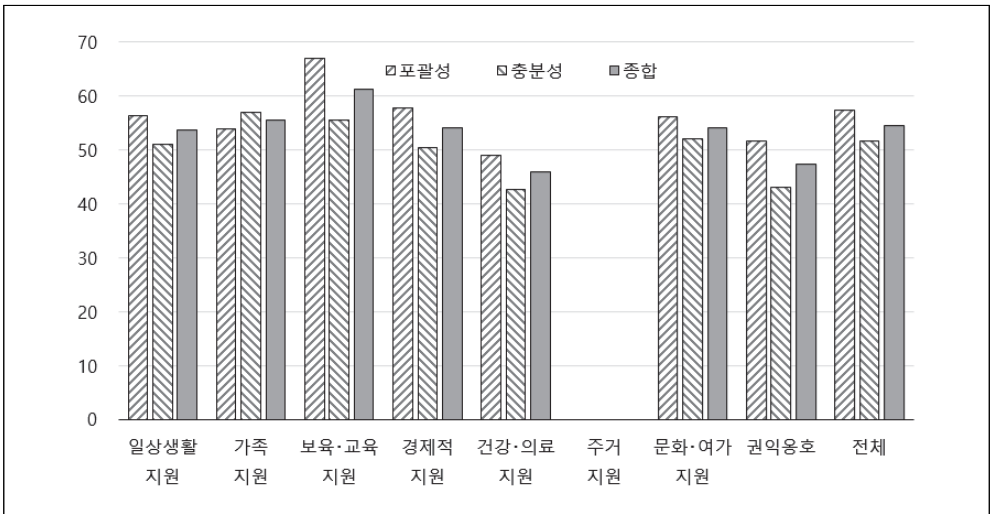
(단위: 점)



자료: 발달장애인 지원제도 평가를 위한 전문가 델파이 조사 원자료 분석.

[그림 4-15] 학령기 발달장애인 지원 종합평가 결과

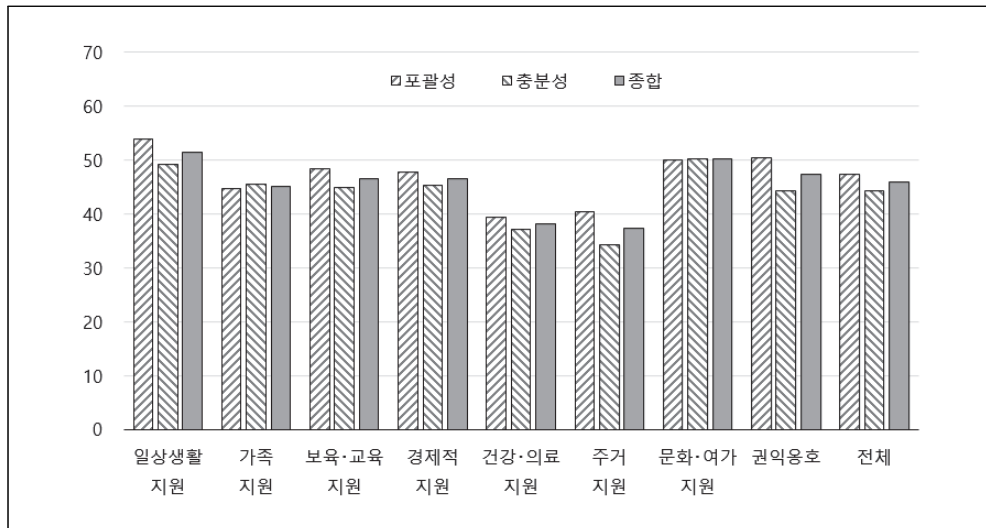
(단위: 점)



자료: 발달장애인 지원제도 평가를 위한 전문가 델파이 조사 원자료 분석.

[그림 4-16] 청장년기 발달장애인 지원 종합평가 결과

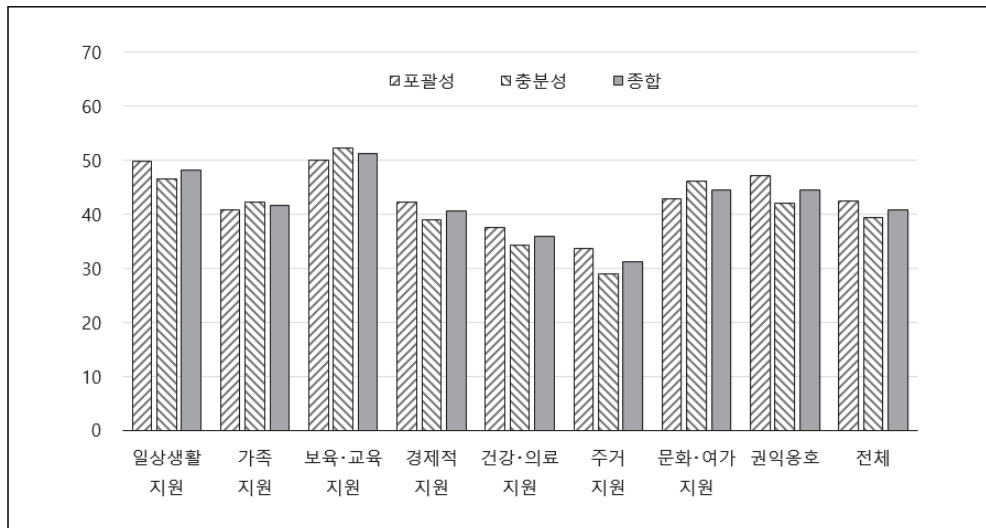
(단위: 점)



자료: 발달장애인 지원제도 평가를 위한 전문가 델파이 조사 원자료 분석.

[그림 4-17] 중고령기 발달장애인 지원 종합평가 결과

(단위: 점)



자료: 발달장애인 지원제도 평가를 위한 전문가 델파이 조사 원자료 분석.

청장년기에는 포괄성에서는 건강·의료 영역(39.35점)과 주거 지원(40.45점)이, 충분성에서는 주거 지원(34.32점)과 건강·의료 지원(37.14점)이 가장 낮은 점수를 보이고 있다. 상대적으로 일상생활 지원 영역과 문화·여가 지원 영역의 평가점수가 다른 영역에 비해 높지만 종합점수에서 50점을 겨우 넘는 수준이며, 영유아기나 학령기에 비하면 낮은 수준이다. 이러한 평가결과에 따르면 학령기 발달장애인을 위해서는 성인전환기 주거지원, 독립적 주거관리 지원 등과 같은 주거 지원, 발달장애 특화 검진·진료, 주치의 지원 등과 같은 지원사항의 범위와 수준을 확대해야 한다는 결론을 내릴 수 있다.

중고령기에는 포괄성(33.68점)과 충분성(28.99점) 모두 주거 지원 영역의 평가점수가 가장 낮다. 또한 건강·의료 영역의 평가점수 또한 30점대 중반 정도로 매우 낮았다. 주거 지원과 건강·의료 지원 영역의 낮은 평가 결과는 청장년기에서부터 이어지는 결과라 볼 수 있다. 주거 지원과 건강·의료 지원 모두 중고령기에 이르러서 새롭게 지원이 필요하다기보다는 청장년기부터 지속적인 지원이 이루어져야 중고령기에도 안정적인 생활이 가능하다는 측면에서 보다 조기에 개입이 이루어져야 할 것이다.



제5장

발달장애인 지원제도 발전 방안

제1절 발달장애인 지원 정책 조정기능 강화

제2절 이용체계 및 전달체계 효율화

제3절 생애주기별 서비스 확충

제5장

발달장애인 지원제도 발전 방안

이 장에서는 결론을 대신하여 연구 결과를 토대로 발달장애인의 삶의 질을 높이기 위한 지원제도 발전 방안을 제시하고자 한다. 발전 방안은 거시적 차원에서 발달장애인 지원의 정책 조정기능을 강화하는 방안, 중시적 차원에서 서비스 이용체계 및 전달체계를 효율화하는 방안, 그리고 미시적 차원에서 생애주기별로 서비스 부족이나 공백을 해소할 수 있는 서비스 확충 방안으로 구분하여 제시한다.

제1절 발달장애인 지원 정책 조정기능 강화

발달장애인 지원제도는 2015년 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」이 시행되면서 독자적인 정책 조정기능이 부여되었다. 하지만 법률 시행에도 불구하고 발달장애인 지원 정책의 조정기능은 실제로 제대로 작동하지 않는 것이 현실이다. 따라서 이 연구에서는 발달장애인 지원 종합계획의 정기적인 수립과 이행을 제언한다. 또한 일반적으로 사회정책 분야에서 주기적으로 종합계획을 수립하여 이행할 때 필수적인 것이 통계 생산과 정책 평가이기 때문에 이에 대한 제언도 추가한다.

우선 발달장애인 지원 종합계획의 정기적인 수립과 이행이 필요하다. 발달장애인법의 제정에도 불구하고 법률에는 발달장애인 지원 정책에 대한 종합적인 계획 수립과 같은 정책조정 기능이 규정되지 않았다. 2018년 보건복지부, 고용노동부, 교육부 정부합동으로 ‘발달장애인 평생케어 종합대책’을 수립하여 발표하였지만(보건복지부, 2018. 9. 11.), 정기성이 보장되지는 않는다.

현실적인 방법은 장애인복지법에 의한 범부처 종합계획인 ‘장애인정책종합계획’을 수립하는 주기(5년)와 동일하게 ‘발달장애인 지원 종합계획’을 함께 수립하는 것이다. 기술적으로는 ‘발달장애인 지원 종합계획’이 ‘장애인정책종합계획’의 일부를 구성할 수도 있겠지만, 발달장애인법에 규정하여 독자성을 확보할 필요도 있다. 또한 이 계획의 수립과 집행을 심의하는 것은 국무총리가 위원장 역할을 하는 장애인정책조정위원회의 권한으로 설정하는 것도 검토할 필요가 있다. 발달장애인에 대한 별도 법률이 존

재하는 만큼 장애인정책조정위원회 산하에 ‘발달장애 분과’를 구성하는 것도 방법일 수 있다.

다음으로는 발달장애인 통계 생산이 필요하다. 현재 발달장애인법에서는 3년마다 발달장애인과 가족에 대한 실태조사를 실시하도록 하고 있다. 하지만 발달장애인 실태조사를 장애인복지법에 의한 장애실태조사와 함께 실시할 수 있도록 규정하고 있기도 하다. 이에 따라 2017년, 2020년 장애인 실태조사에서는 발달장애인을 포함하여 실태조사를 실시하였다. 하지만 이러한 방식의 실태조사로는 발달장애인에 대한 유의미한 통계적 근거를 얻기 어렵다. 2021년에 들어 보건복지부가 최초로 발달장애인에 대한 별도의 실태조사를 시행하고 있는데, 향후에는 이를 정례화해야 할 것이다.

또한 발달장애인 통계는 표본 실태조사만으로는 부족하다. 이 연구에서도 확인되었듯이 주요 장애인 지원 사업에서 발달장애 분리통계가 생산되고 있는 경우는 많지 않았다. 이로 인해 발달장애인 특화사업 외에 일반적인 장애인 지원 사업이나 다른 일반 사회서비스에서 발달장애인이 어느 정도의 지원을 받고 있는지에 대한 사실관계 자체를 파악하기 어려운 상황이다. 따라서 발달장애인의 삶에서 중요한 사업들을 중심으로 발달장애 분리통계를 생산할 수 있는 체계를 갖출 필요가 있다. 다만 이는 별도로 추진하는 것보다는 발달장애인 지원 종합계획을 수립하는 과정에서 행정적으로 산출하거나, 범부처 사회보장 통합 행정데이터 구축의 일환으로 추진할 수도 있을 것이다.

마지막으로 정기적인 정책 평가가 필요하다. 이는 발달장애인 정책 종합계획이 수립된다면 필수적으로 수반되어야 하는 것인데, 장애인정책종합계획과 마찬가지로 매년 이행계획과 전년도 추진실적을 종합하여 장애인정책조정위원회의 심의를 거치는 과정이 필요하다. 또한 새로운 종합계획을 수립하기 전에는 해당 전 차수 종합계획에 대한 종합적인 평가가 실시될 필요가 있다. 2018년 수립된 ‘발달장애인 평생케어 종합대책’에 대한 종합 평가부터 시작할 필요가 있다.

제2절 이용체계 및 전달체계 효율화

현재 발달장애인 지원제도의 이용체계와 전달체계는 서비스 연계와 연속성이 부족하고 분절적이라는 문제가 있으며, 발달장애인의 욕구가 매우 높아 서비스의 부족 문

제가 제기되면서도 정작 예산 집행이 되지 않아 불용되는 경우도 나타나는 상황이다. 이용체계와 전달체계의 이러한 비효율성을 해결하기 위해서 이 연구에서는 서비스 개별유연화의 시도, 장애인 등록체계와 발달장애인 지원체계의 연계, 발달장애인지원센터의 역할과 인프라 강화를 제안하고자 한다.

우선 발달장애인 서비스 이용체계의 효율화를 위해서는 서비스 개별유연화(personalization)의 시도가 필요하다. 서비스 개별유연화는 개인의 욕구를 종합적으로 사정하고 그에 따라 서비스의 총량을 개인에게 배분하며, 개인의 자율과 선택에 의해 서비스의 이용을 설계하는 것을 의미한다. 서구에서는 제도적으로 사회서비스 현금 지급제도와 결합하여 ‘개인예산제’라는 이름으로 나타나기도 한다.

현재 한국의 현실에서 사회서비스 현금지급 방식을 결합한 본격적인 개인예산제를 실시하는 것은 쉽지 않을 수 있다. 사회서비스 현금지급제도는 서비스를 시장에서 구매하도록 하는 것으로, 사회서비스의 시장화와 그에 따른 부작용의 우려도 있다. 하지만 서비스 개별유연화의 취지를 살려 발달장애인이 이용할 수 있는 주요 서비스의 급여량을 통합하여 조정할 수 있도록 하는 것은 시도해볼 만하다. 시스템적으로는 사회서비스 바우처의 통합 운영이 용이하므로 현재 사회서비스 바우처로 제공되는 장애인 서비스의 급여량 조정이 상호 가능하도록 하는 사업을 추진할 수 있을 것이다. 여기에 포함되는 바우처 서비스의 범위로 1차적으로 보건복지부에서 시행하는 장애인 활동지원 서비스, 발달재활 서비스, 발달장애인 활동서비스(주간활동 및 방과후서비스)로 설정할 수 있으며, 이후에는 점차 그 대상을 타 부처 사업까지 확대시켜나갈 수 있을 것이다. 이는 이용자의 선택권을 강화하면서도 서비스 미이용(예산 불용)을 줄여 사업의 효율성을 높이는 방법이 될 수 있다.

다음으로 제안하고자 하는 것은 장애인 등록체계와 발달장애인 지원체계의 연계이다. 현재 매년 수천 명의 발달장애인이 신규 등록되는데, 이들에 대한 서비스 안내 및 연계 역할을 수행해야 할 지방자치단체의 역할은 여전히 미흡하다. 그런데 발달장애인에 대해서는 발달장애인지원센터라고 하는 별도의 지원체계가 있는 만큼, 이를 적극 활용할 필요가 있다. 신규 등록하는 발달장애인에 대해 국민연금공단이나 지방자치단체에서 발달장애인지원센터를 이용하도록 적극 안내하여 장애인 등록 초기부터 개인별지원계획 수립과 서비스 연계가 이루어지도록 할 필요가 있는 것이다.

마지막으로 발달장애인지원센터 역할과 인프라 강화를 제안한다. 먼저 발달장애인

지원센터가 실질적인 서비스 계획 수립과 연계의 기능을 수행하기 위해서는, 무엇보다 서비스의 신청·접수 권한을 가질 필요가 있다. 서비스 계획을 수립하더라도 그것을 실제로 이용할 수 있는 자격은 별도의 기관에서 따로 정해진다면 서비스 계획 자체가 의미가 없기 때문이다. 현재는 발달장애인지원센터가 위탁 수행하는 일부 사업에 대해서만 신청·접수를 할 수 있는데, 발달장애인지원센터가 서비스 연계 역할을 제대로 수행하기 위해서는 그러한 서비스의 범위가 더욱 확장되어야 한다. 이와 더불어 기존 개별 서비스 외에 발달장애인지원센터가 발달장애인에게 지원할 수 있는 재량 사업예산이 필요하다. 이는 기존 사업에서 지원하지 않는 사항, 기존 사업에서 지원하지만 불가피한 이유로 지원대상에서 누락된 경우, 정규 사업으로 정형화하기 어려운 지원 내용 등에 대해 발달장애인지원센터가 재량적으로 판단하여 발달장애인 개인에게 지원할 수 있는 사업예산이다.

또한 발달장애인지원센터의 인프라 확충이 필요하다. 현재 발달장애인지원센터는 광역자치단체 단위로 설치되어 있는데, 한 개 센터가 포괄해야 하는 범위가 너무 넓을 뿐만 아니라 최근 기초자치단체 중심으로 강화되고 있는 보건복지 전달체계와의 협업도 원활히 진행되기 어려운 구조이다. 이를 해결하기 위해서는 도단위 발달장애인지원센터를 권역화하여 설치하는 것도 고려할 수 있으나, 최근 기초자치단체 중심의 보건복지 전달체계가 강화되는 측면을 고려하면 광역 발달장애인지원센터에서 기초자치단체에 발달장애인 서비스 창구를 개설하여 발달장애인 상담 전담인력을 배치하는 것도 고려할 만하다.

제3절 생애주기별 서비스 확충

1. 영유아기

영유아기 발달장애인을 위한 지원으로는 이 연구의 과정에서 많은 지원사항의 강화가 제시되었지만 핵심적으로 조기진단 및 조기개입 강화, 그리고 가족 지원체계의 강화를 제안하고자 한다.

우선 발달장애인은 영유아기에 무엇보다 조기진단과 개입이 중요하며, 조기진단 후

정밀검사와 서비스 연계로 이어지는 구조를 형성할 필요가 있다. 현재 국민건강보험의 영유아 건강검진(생후 14일~71개월)에서 발달선별검사 및 상담이 이루어지는데, 발달장애가 의심된다는 진단을 받은 이후에 연계가 원활하지 않은 것이 현실이다. 이로 인해 정밀검사가 지연되어 장애등록이 늦춰지거나 필요한 서비스를 찾기 위해 보호자가 개인적으로 지원제도를 탐색해야 하는 상황이 일상적으로 벌어지고 있다.

따라서 영유아 건강검진에서 조기진단된 발달장애 징후가 발견된 경우에는 발달장애인지원센터로의 연계가 필요하며, 의료기관에서 발달장애인지원센터로의 서비스 의뢰 절차를 구축할 필요가 있다. 또한 이 과정에서 발달장애 정밀검사에 대한 비용 지원이 필요한데, 현재 이루어지고 있는 정밀검사 지원대상을 대폭 확충하는 것이 필요하며 이를 발달장애인지원센터에서 통제할 수 있도록 할 필요가 있다.

다음으로 영유아기에 발달장애 진단을 받은 후 양육기술, 장애 이해 및 수용, 가족문제 등 가족의 막막함에 대응할 수 있는 지원체계가 필요하다. 현재 ‘발달장애인 부모상담지원 사업’이 시행되고 있지만, 지원 기간이 12개월로 제한적이고 우울증이 의심되는 경우에 한하여 기간 연장이 가능한 등 지원 기간이 제한적이다. 또한 지원 대상을 부모 및 보호자로만 한정하고 있다. 발달장애인과 같이 거주하는 2촌 이내 가족도 지원 대상이 될 수 있지만 부모를 우선 지원하는 것이 원칙이며, 함께 거주하면서 부모 대신 발달장애인을 돌보는 경우에만 예외적으로 지원 대상이 될 수 있다. 가족 구성원이 발달장애라는 사실에 직면했을 때 겪는 심리적 불안정은 모든 가족들에게 해당되므로 지원 대상을 부모와 함께 형제·자매까지 확장시킬 필요가 있을 것이다.

또한 심리적 영향 외에도 실질적으로 발달장애 영유아에 대한 적절한 양육기술을 교육할 수 있는 전문인력이 매우 부족하여 도움을 구할 곳이 없는 것이 현실이다. 관련 서비스를 확충하는 것이 시급한데, 국내에 해당 분야의 전문 서비스를 제공하는 인프라가 제대로 형성되어 있지 않으므로 우선 전문인력 양성이 매우 필요한 상황이다.

나. 학령기

학령기 발달장애인을 위해서는 발달장애인의 특성을 고려한 학교폭력 대응, 도전행동과 의사소통 문제에 대한 전문적 개입, 돌봄문화여가 지원 서비스의 지원대상 포괄성 확대를 제안하고자 한다.

우선 학령기에 발달장애 학생들이 학교생활 중 학대·폭력을 당하거나 부당하게 가해자 취급을 받는 경우가 다수 있는데 학교 시스템에서 이를 적절히 예방 혹은 대응하지 못하는 점이 계속 지적되고 있다. 학교에서 학교폭력에 대응하는 체계가 갖추어져 있음에도 발달장애의 특성을 고려하기에는 역부족인 것이다. 2020년 「학교폭력예방 및 대책에 관한 법률」 개정으로 피해학생 또는 가해학생이 장애학생인 경우 학교폭력대책 심의위원회에 특수교육 전문가 또는 장애인 전문가가 참여하도록 하였으나 임의규정에 그친다(제16조의2 제2항). 따라서 발달장애 학생이 개입된 경우 학교에서 사건을 처리하는 과정에서 제3의 발달장애인 전문가를 반드시 참여시키도록 의무화할 필요가 있다. 특히 경계성 발달장애인이 학교폭력 피해자가 되는 경우가 많은데 특수교육과 장애인복지 체계에서 포괄하지 않아 현황조차 파악되고 있지 않은 것이 현실이다. 교육부와 보건복지부가 협업하여 경계성 발달장애인에 대한 실태 파악을 할 필요가 있으며, 학교폭력 사건이 발생할 경우 동일하게 제3의 발달장애인 전문가가 참여하도록 할 필요가 있다.

다음으로 발달장애인이 학령기에 들어서면 가족들이 가장 심각하게 경험하게 되는 문제가 도전행동이나 의사소통의 문제이다. 발달장애인의 도전행동이나 의사소통의 문제는 학령기부터 대처하여 이후 고착화되지 않도록 하는 것이 중요하다. 현재 특수교육 체계, 행동발달증진센터, 지역사회투자사업의 보완대체의사소통(AAC) 바우처, 발달장애인 주간활동서비스 등에서 일부 대응하고 있지만 개별화되거나 체계적이지 못하고 전문성이 부족한 것이 현실이다.

한편 서울특별시의 챌린지 사업, 광주광역시의 최중증 발달장애인 융합돌봄센터 사업 등 지방자치단체 차원에서 대응하는 사례가 등장하고 있고 장애인복지관 등 지역 장애인복지기관에서도 발달장애인의 도전행동이나 의사소통 문제에 대응하려는 노력이 이루어지고 있다. 하지만 이들 사업들은 여전히 돌봄에 치우쳐있고 도전행동과 의사소통 문제에 대한 전문성은 부족하다는 평가도 있다. 다만 자생적으로 실시되고 있는 이러한 사업들의 성과를 진단하고 보완하여 국가 사업화 하여 전국적으로 확산하려는 시도가 필요할 것이다.

또한 매우 심각한 도전행동에만 초점을 둘 것이 아니라, 약한 도전행동의 경우에도 개별적인 상담이나 지원을 받을 수 있는 전문가를 양성하고 관련 서비스를 확충할 필요가 있다. 전문 서비스를 별도로 구축하는 것과 함께 일상적인 장애인 서비스에서 발

발장애인의 특성을 고려할 필요도 있다. 일례로 약한 도전행동이나 의사소통 문제의 경우 활동지원 서비스 제공인력(활동지원사)도 어느 정도 대처할 수 있는 역량을 키울 필요가 있다. 이를 위해서는 발달장애인 활동지원 이용을 위해 발달장애인 전문 활동지원사 양성교육을 실시할 수 있을 것이다.

마지막으로 학령기에 발달장애인에게는 학교 교육과 함께 다양한 문화여가 활동이 돌봄의 역할과 함께 사회적 교류의 역할을 한다. 서비스의 공백이 있다면 학교 이외의 시간은 오롯이 가족의 돌봄 부담이 되는 것이 현실이다. 따라서 이러한 서비스들의 포괄성을 확장하는 것이 무엇보다 중요하다. 그런데 이 분야에서 가장 대표적인 서비스인 통합문화이용권(문화누리카드) 사업과 장애인 스포츠강좌이용권 사업은 이용 대상이 저소득층에 집중된다. 통합문화이용권(문화누리카드) 사업은 기초수급자와 차상위 계층으로 제한되며, 장애인 스포츠강좌이용권 사업은 19~64세는 소득과 무관하게 지원되지만 12~18세의 경우에는 기초수급자와 차상위계층으로 제한된다. 더구나 장애인 스포츠강좌이용권 사업은 지원대상 선정의 우선순위가 있는데, 1~2순위가 19~84세 기초수급자 및 차상위계층으로 설정되어 기초수급자 및 차상위 계층이라 하더라도 학령기 발달장애인은 배제될 가능성이 크다.

장애인 활동지원, 발달장애인 주간활동서비스, 발달장애인 부모상담지원 및 가족 휴식지원 등 장애인 분야의 서비스는 대체로 욕구가 있으면 모두 지원대상으로 하고, 단지 경제적 부담능력을 고려하여 본인부담금에 차등을 두는 경우가 많다. 이와 비교하면 문화여가 분야에서 통합문화이용권(문화누리카드) 사업과 장애인 스포츠강좌이용권 사업은 이용 대상을 지나치게 제한하고 있다. 이들 사업이 학령기 발달장애인에게 갖는 중요성을 고려하면 지원 대상에서 소득 조건을 제거하고 서비스 필요가 인정되는 모든 발달장애인을 지원 대상으로 확장할 필요가 있을 것이다. 다만 이 경우 다른 서비스와 같이 이용자의 책임성을 일정 부분 부여하기 위하여 소득 수준에 따라 차등화된 본인부담금은 설정할 수 있을 것이다. 이와 더불어 학령기 발달장애인의 이용 욕구가 매우 높은 발달재활 서비스의 경우에도 매우 엄격한 것은 아니지만 기준 중위 소득 180%까지로 이용자격을 제한하고 있는데, 소득 기준의 전면 확대를 검토할 필요가 있다.

다. 청장년기

청장년기 발달장애인을 위해서는 발달장애인의 특성을 고려한 평생교육 기관의 확충 및 프로그램 다양화, 재가 발달장애인의 자립을 위한 독립 주거지원 강화, 발달장애인에 대한 직무 다양화, 주간활동서비스의 확충, 그리고 발달재활 서비스의 연령기준 연장을 제안하고자 한다.

성인이 된 발달장애인에게는 학교 교육이 담당하던 시간을 대신할 사회활동이 필요하다. 취업이 가능하다면 직업생활이 그 시간을 대신하겠지만 그렇지 못하는 발달장애인에게 해당 시간을 지원해줄 있는 지원은 평생교육일 것이다. 하지만 성인 발달장애인이 이용할 수 있는 평생교육시설은 여전히 많지 않다. 따라서 발달장애인에게 특화된 평생교육시설 확충과 일반 평생교육에서 발달장애인 수용성 확대를 동시에 추진할 필요가 있다. 무엇보다 현재 지자체에서 설립되고 있는 발달장애인 평생교육센터를 대폭 확대 설치할 필요가 있다. 추가적으로 최중증 발달장애인이 갈만한 평생교육 프로그램이 별로 없다는 것도 문제이다. 도전행동이 심각한 발달장애인이 다른 발달장애인과 함께 서비스를 이용할 때 어려움이 발생하는 것도 현실이다. 따라서 발달장애인 평생교육센터의 프로그램을 장애 정도에 따라 수준별로 다양하게 구성할 필요가 있을 것이다.

청년기는 비장애인에게 부모로부터 독립을 하는 시기이다. 발달장애인이라 하여 다르지는 않다. 하지만 현실에서는 부모가 늙은 연령대까지 발달장애인을 가정 내에 보호하게 되는데, 중고령기에 부모가 사망할 때 자립을 준비하는 것은 현실적으로 쉽지 않다. 따라서 재가 발달장애인이 성인기에 도래했을 때 미래 자립생활을 위해 준비할 필요가 있다. 물론 발달장애인의 특성을 고려하여 부모로부터의 독립은 준비된 과정을 거쳐 점진적으로 이루어질 수 있도록 지원할 필요가 있다.

재가 발달장애인이 청년기에 자립할 수 있도록 지원하는 것은 기본적으로 탈시설 장애인에 대한 지원체계와 다르지 않다. 우선 탈시설 장애인 지원체계와 마찬가지로 성인기에 도래한 발달장애인에게도 단기(1~3개월), 중기(1~2년) 독립주거 체험을 할 수 있는 전환주거를 제공할 필요가 있다. 또한 궁극적으로는 자가에서 서비스 지원을 받는 지원주택, 공공임대에서 서비스 지원을 받는 지원주택, 개별화된 지원이 가능한 그룹홈 등 영구 거주가 가능한 주거지원이 재가 발달장애인에게도 지원될 필요가 있다.

향후 추진될 장애인 탈시설화 정책 시행 과정에서 거주시설 입소 외에 지역사회 주거 대안을 확충할 때 발달장애인과 가족의 정책 수용도가 높아지고 완전한 탈시설화 정책 추진이 가능할 것이다.

청년기는 또한 경제활동을 시작하여 경제적 자립을 시도하는 시기이기도 하다. 이 역시 발달장애인에게도 마찬가지이다. 모든 발달장애인이 취업을 통해 경제적 자립을 이룰 수 있는 것도, 이뤄야만 하는 것도 아니지만 청장년기에 직업생활은 경제적 자립과 함께 사회참여의 의미를 갖는 매우 중요한 요소이다. 이때 발달장애인에게 중요한 것은 발달장애인을 위한 다양한 직무 개발이다. 현재 지역 장애인복지기관에서 이루어지는 직업교육은 대체로 바리스타, 제과제빵, 세차, 사무보조 등으로 제한되어 있는데, 이러한 직무의 범위를 확장할 필요가 있다. 최근 장애인 일자리 사업에서 특화형 일자리로 발달장애인 요양보호사 보조일자리가 운영되고 있는데, 이와 같이 발달장애인의 직무를 개발하고 더욱 다양화할 필요가 있을 것이다.

다음으로 발달장애인 주간활동서비스의 활성화가 필요하다. 발달장애인 주간활동서비스는 성인 발달장애인의 지역사회 기반 활동 참여를 위하여 2019년에 신설된 사업이다. 2019년 신설 이후 사업의 규모가 빠르게 확대되고는 있지만 지원 욕구가 있는 발달장애인의 규모에 비해 아직 사업의 규모가 부족하다는 평가와 함께 서비스 내용의 다양화와 전문화가 더 필요하다는 평가가 있다. 반면 발달장애인 주간활동서비스와 함께 신설된 발달장애학생 방과후활동서비스는 유사한 목적을 가짐에도 정부의 계획에 비해 사업의 확대가 매우 더디다. 목표 이용자 수에 미달하여 예산 불용도 발생하는 상황인데, 균형있는 사업 수행을 위하여 6~17세 대상의 방과후활동서비스와 18~64세 대상의 주간활동서비스를 통합 운영하고, 연령대와 장애 특성에 따라 프로그램의 내용을 다양화하는 방안을 고려할 필요가 있을 것이다.

마지막으로 발달재활 서비스의 연령기준 연장을 제안한다. 성인이 막 되었다고 하여 발달장애 상태가 극적으로 변하는 것이 아닌데도 발달재활 서비스가 중단되는 것에 대한 불만과 어려움은 이용자 초점집단면접(FGI)에서 빈번하게 제시된 것이다. 현재 발달재활 서비스는 만 18세 이전까지만 이용할 수 있으며, 학교에 재학중인 경우에는 만 20세 이전까지 이용할 수 있다. 발달상태의 향상과 유지를 위하여 18세 이후에도 발달재활 서비스의 욕구를 가진 이용자가 매우 많기 때문에 연령 제한을 연장할 필요가 있다. 다만 언제까지 연장하는 것이 적절한 것인지에 대해서는 현재 발달재활 서비스에

서 제공하고 있는 언어, 청능, 미술심리재활, 음악재활, 행동, 놀이심리, 재활심리, 감각발달재활, 운동발달재활, 심리운동 등 재활 서비스의 효과가 언제까지 유효한지에 대한 전문적인 평가와 함께 실제 자부담으로 이러한 서비스를 이용하는 발달장애인에 대한 조사 결과 등을 토대로 정할 필요가 있을 것이다.

라. 중고령기

중고령기 발달장애인은 전체 발달장애인의 20%를 차지함에도 불구하고 일상생활이나 서비스 현장에서는 잘 발견되지 않는다. 중고령기 발달장애인은 ‘숨겨져 있다’는 말도 나온다. 중고령기 발달장애인은 부모가 이미 사망하였거나 초고령인 상태, 서비스 인프라가 부족한 농촌 지역에 다수 거주하는 등 서비스 현장에 대한 접근성이 떨어지기도 하고, 학령기와 청장년기 중심으로 제공되는 서비스에서 소외된 결과이기도 하다. 하지만 중고령기 발달장애인의 서비스 욕구가 낮은 것은 결코 아니다. 오히려 건강 악화와 시설 입소 위기 등에 놓여있다고 볼 수 있다.

이러한 중고령기 발달장애인은 우선 서비스 대상으로 발굴하려는 노력이 우선되어야 한다. 보건복지부와 지방자치단체가 장애인 서비스 이용 이력이 상당기간 부재한 중고령기 발달장애인을 정기적으로 파악하고 발달장애인지원센터 등을 통해 서비스를 연계하는 사업이 필요할 것이다.

중고령기 발달장애인에게 가장 중요한 지원 욕구 중의 하나가 건강 및 의료에 대한 욕구이다. 발달장애인은 조기노화로 인하여 중년기부터 건강 문제가 심각해지며 치매 등 노인성 질환이 동반되는 경우도 많은데, 가족의 부재 및 고령화로 인해 적절히 대응하기 어렵다. 그런데 중고령 발달장애인에게 일반적인 의료기관만으로는 의료 접근성을 확보하기가 힘들다. 따라서 중고령 발달장애인에게는 무엇보다 건강주치의 제도의 대대적인 확대가 필요하다. 현재 장애인 건강주치의·치과주치의 제도 이용자가 급격히 확대되고는 있지만 아직 시범사업 단계이며 2020년 기준 이용자 수가 약 1,500명에 그쳐 수요에 비해 매우 적은 상황이다. 장애인 치과주치의 사업의 경우 현재는 대도시 중심으로 시행 지역을 확대하고 있지만 서비스의 사각지대에 놓일 수 있는 농어촌 지역의 중고령기 발달장애인을 위한 건강주치의 인프라 확대가 필요할 것이다.

다음으로 중고령 발달장애인에 특화된 주거지원이 필요하다. 중고령 발달장애인은

부모 사후에 시설 입소 위험이 매우 높아진다. 청장년기부터 독립적 생활을 하던 발달 장애인도 조기노화와 건강 악화 등으로 중고령기에 들어서면 현실적으로 시설 입소를 고려하는 경우가 많다. 따라서 고령 발달장애인에게 특화된 주거지원이 필요하다. 다만 새로운 주거지 지원이 필요한 경우도 있겠지만 본인이 거주하던 주택에서 계속 살면서 일상생활, 주거, 의료 서비스를 받을 수 있는 형태의 지원주택 개발도 필요할 것이다.

마지막으로 발달장애인 주간활동서비스에 중고령기 발달장애인의 참여를 확대할 수 있는 조치가 필요하다. 발달장애인 주간활동서비스가 2019년 신설되어 20~30대 연령의 청장년기 발달장애인이 주된 대상이 되고 있고 중고령기 발달장애인은 소외되고 있는 것이 현실이다. 그런데 청장년기와 중고령기 발달장애인이 함께 서비스를 이용하는 것은 활동능력 등의 차이로 인해 프로그램 운영이 쉽지 않고 당사자들에게도 적절한 지원을 하기가 어렵다. 따라서 중고령 발달장애인으로 구성된 주간활동서비스 전담반을 두는 등의 조치가 필요하며 지역별로 중고령 발달장애인 지원을 할당할 필요도 있을 것이다.



- 교육부. (2019). 특수교육 연차보고서: 2019년 정기국회 보고자료.
- 교육부. (2020). 특수교육 연차보고서: 2020년 정기국회 보고자료.
- 국민건강보험공단. (2021). 2020 노인장기요양보험통계연보.
- 김미옥, 김고은. (2017). 발달장애인의 도전적 행동 지원에 관한 쟁점과 전망. 비판사회정책, 56, 59-94.
- 김미옥, 김고은, 김지혜. (2020a). 도전 행동을 보이는 최중증 발달장애인 자녀 부모의 돌봄경험: 서울시 최중증 낮활동 시범사업 참여자를 중심으로. 한국장애인복지학, 49, 119-146.
- 김미옥, 정은혜, 박지혜. (2020b). 발달장애인의 의사소통수준과 사회참여가 행복에 미치는 영향: 자기회귀교차지연모형의 매개효과 분석을 중심으로. 사회복지정책, 47(2), 5-29.
- 김삼섭. (2016). 발달장애인 부모의 가족생활 어려움. 발달장애연구, 20(4), 1-25.
- 김성희, 오욱찬, 이동석, 강동욱, 박광옥, 이민경, 이연희. (2018). 발달장애인 생활실태 분석 및 통계구축방안 연구. 보건복지부, 한국보건사회연구원.
- 김성희, 이연희, 오욱찬, 황주희, 오미애, 이민경, ... 이선우. (2017). 2017년 장애인실태조사. 세종: 보건복지부, 한국보건사회연구원. 원자료.
- 김성희, 황주희, 이민경, 심석순, 김동주, 강민희, 정희경. (2013). 장애인의 자립생활 지원 방안: 발달장애인을 중심으로. 서울: 한국보건사회연구원.
- 김원호. (2019). 중증장애인 지역맞춤형 취업지원시범사업 실태분석. 성남: 한국장애인고용공단 고용개발원.
- 김원호, 박자경, 박종규. (2018). 장애인 취업지원 사업평가. 성남: 한국장애인고용공단 고용개발원.
- 김원호, 박혜원, 오영석, 이해경. (2020). 범부처 장애인 취업지원 전달체계 발전방안 연구. 성남: 한국장애인고용공단 고용개발원.
- 김현지, 이소영, 김용진, 김태용, 이혜수. (2020). 2020 장애인 통계연보. 서울: 한국장애인개발원.
- 김호진, 임예직, 박혜원, 조신영, 장수빈, 전영환, ... 이정주. (2020). 2020년 발달장애인 일과 삶 실태조사. 성남: 한국장애인고용공단 고용개발원.
- 나운환, 박경순, 송창근, 도유미, 황의태, 이유미. (2019). 중증장애인직업재활지원사업 성과분석 및 발전방안 연구. 한국장애인개발원, 대구대학교 산학협력단.

- 노승용. (2006). 텔파이 기법: 전문적 통찰로 미래예측하기. 알기 쉬운 연구방법론 7, 국토연구원.
- 박광옥, 이동석, 김은서. (2017). 발달장애인의 도전적 행동에 대한 종사자 인식 연구: 장애인 거주시설 종사자를 중심으로. 발달장애인의 도전적 행동에 대한 종사자 인식 연구: 장애인 거주시설 종사자를 중심으로. 한국장애인복지학, 35, 151-176.
- 박수경, 배종필, 이정하, 서경주, 이선우. (2019). 중년기 발달장애인 자녀와 어머니의 함께 나이 들에 대한 질적 사례연구. 한국장애인복지학, 45, 57-91.
- 박수경, 이선우, 서경주, 임나래, 방정수. (2018). 발달장애인 자녀를 둔 어머니의 비공식적 사회적 지지가 가족응집력을 매개로 양육부담감에 미치는 영향: 가족지원서비스 이용의 조절된 매개효과를 중심으로. 한국장애인복지학, 41, 137-163.
- 백영은, 김원호. (2019). 공단 장애인 고용사업평가: 장애인 고용환경 개선 응차지원 사업 등 4개 사업을 중심으로. 성남: 한국장애인고용공단 고용개발원.
- 백은령, 전동일. (2015). 성인발달장애인의 사회적 관계망 유형과 설명 요인 연구. 한국장애인복지학, 30, 257-281.
- 보건복지부. (2018. 9. 11.). 다함께 잘사는 포용국가를 위한 발달장애인 평생케어 종합대책 발표 및 초청 간담회 개최. 보건복지부 보도자료.
- 보건복지부. (2019. 3. 4.). 영유아 발달장애 정밀검사 더 지원한다. 보건복지부 보도자료.
- 보건복지부. (2020a). 장애인현황. <https://kosis.kr> 에서 인출.
- 보건복지부. (2020b). 2020년 발달장애인 활동서비스 사업안내. 세종: 보건복지부.
- 보건복지부. (2021). 2021년 장애인활동지원사업 안내. 세종: 보건복지부.
- 보건복지부. (2021. 1. 20.). 발달장애인 재산관리지원서비스 수행기관 공모 신청 안내. 보건복지부 공지사항.
- 보건복지부 (2021. 1. 22.) 발달장애인을 가족이 돌보는 경우에도 급여 지급. 보건복지부 보도자료.
- 보건복지부. (2021. 8. 2.). 거주시설에서 나와 지역사회에서 함께 살아가도록 장애인의 온전한 자립을 뒷받침하겠습니다. 보건복지부 보도자료.
- 보건복지부. (2021. 9. 29.). 장애인 건강주치의 3단계 시범사업 시행. 보건복지부 보도자료.
- 보건복지부, 중앙장애인권익옹호기관. (2021). 2020 장애인학대 현황보고서.
- 보건복지부 사회보장위원회 사무국, 한국보건사회연구원. (2019). 통계로 보는 사회보장 2019.
- 보건복지부 사회보장위원회 사무국, 한국보건사회연구원. (2020). 통계로 보는 사회보장 2020.
- 심진예, 신인철. (2017). 장애인 고용관리지원 사업 평가: 근로지원인, 고용관리비용 지원사업. 성남: 한국장애인고용공단 고용개발원.

- 양희택, 박종엽. (2013). 발달장애인의 생애주기에 따른 어머니의 양육경험에 관한 해석학적 연구. 한국장애인복지학, 21, 43-68.
- 이병화, 이미영. (2018). 발달장애인의 도전적 행동 유형에 따른 신체적 개입과 종사자 소진과의 관계 연구: 도전적 행동에 대한 대응전략의 조절효과. 한국장애인복지학, 42, 77-105.
- 이복실. (2015). 중증 성인발달장애인 가족의 돌봄 부담과 서비스 욕구에 관한 연구: 어머니와 실무자를 중심으로. 한국장애인복지학, 28, 5-27.
- 이인재, 김진, 남세현, 박혜경. (2017). 장애인일자리사업 종합평가 연구. 한국장애인개발원, 한국사회서비스연구원.
- 이인재, 이재원, 김진, 박혜경. (2020). 장애인일자리사업 종합평가 연구. 한국장애인개발원, 한국사회서비스연구원.
- 이종성. (2001). 델파이 방법. 서울: 교육과학사.
- 장진아, 황혜원. (2020). 발달장애인 형제를 둔 비장애 청소년의 부담감과 자아존중감 간의 관계: 가족탄력성의 조절효과를 중심으로. 인간발달연구, 27(2), 141-159.
- 전영환. (2012). 지원고용 사업평가. 성남: 한국장애인고용공단 고용개발원.
- 조흥식, 강상경, 김용득, 김진우, 박희찬, 윤민석, 이준영 외. (2011). 발달장애인 활동지원 등을 위한 욕구조사 및 정책과제 수립 연구. 서울대학교 산학협력단.
- 최복천, 변용찬, 황주희, 김미옥, 박희찬, 심석순, 오다은. (2016). 발달장애인 통합적 복지지원 체계 구축을 위한 정책 방안. 세종: 한국보건사회연구원.
- 행정안전부. (2020). 주민등록인구현황. <https://kosis.kr> 에서 인출.
- 황주희, 김용득, 김용진, 박혜미, 오다은. (2017). 발달장애인 복지전달체계 구축방안 연구. 세종: 한국보건사회연구원.
- National Audit Office. (2017). Local support for people with a learning disability. Report by the Comptroller and Auditor General.
- National Audit Office. (2018). Adult social care at a glance.
- OECD. (2021). OECD Social Expenditure Database. doi: 10.1787/socwel-data-en



[부록 1] 1차 델파이 조사표

발달장애인 지원제도 평가를 위한 제1차 전문가 델파이 조사

안녕하십니까?

한국보건사회연구원은 한국의 발달장애인 지원제도를 평가하고 발전 방향을 모색하기 위하여 『발달장애인 지원제도 평가』 연구를 사회보장위원회로부터 의뢰받아 수행하고 있습니다.

이 연구에서는 발달장애인을 대상으로 하는, 혹은 발달장애인이 포함된 다부처의 지원사업을 평가 대상으로 하는데, 본격적인 평가에 앞서 생애주기에 따라 발달장애인과 그 가족에게 필요한 지원의 구조를 파악하기 위해 전문가 델파이 조사를 시행하고자 합니다.

이 델파이 조사는 총 2회에 걸쳐 실시되며, 이번 조사는 1차 조사입니다. 다른 델파이 위원의 개인정보는 상호 개방하지 않으나, 각 회차별 조사 결과는 집계하여 공유하게 됩니다. 이는 각 위원이 독립적인 의견을 제시할 수 있도록 보장함과 동시에 델파이 방법의 목적인 점진적인 합의를 도출하기 위함입니다.

- **1차 조사: 생애주기에 따른 발달장애인 및 가족에 대한 지원 사항 의견수렴(개방형)**
- 2차 조사: 1차 조사 결과에 따라 구조화된 지원항목의 중요도 및 충분성 평가

귀한 시간을 내어 조사에 응해 주셔서 감사드리며, 질문 사항이 있으시면 아래 연락처로 문의해 주십시오.

I 연구책임자 I

오욱찬 연구위원 (한국보건사회연구원)

전화: 044-000-0000

이메일: aaaaa@kihasa.re.kr

I 조사담당자 I

오다은 연구원 (한국보건사회연구원)

전화: 044-000-0000

이메일: bbbbb@kihasa.re.kr



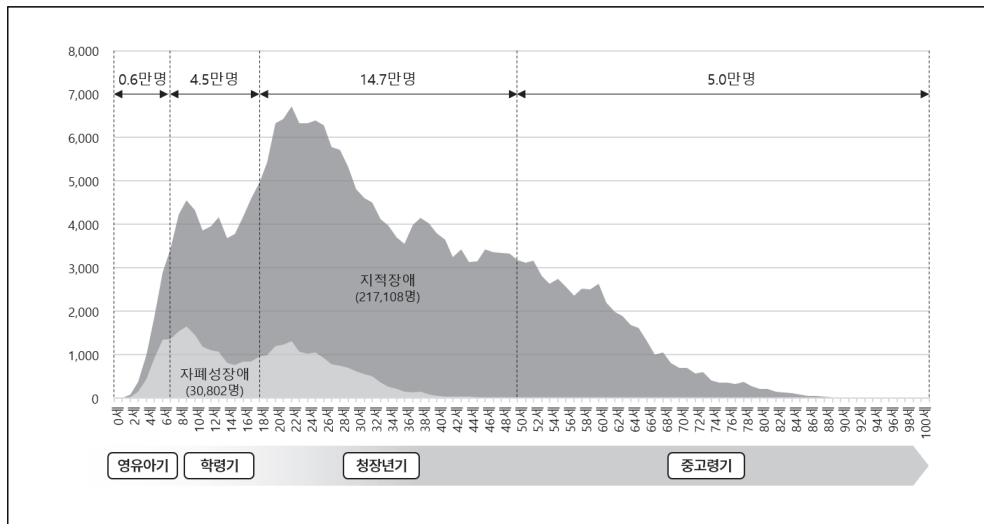
제1차 델파이 조사 안내

제1차 조사의 목적은 생애주기별로 발달장애인과 그 가족에게 필요한 지원 사항을 파악하는 것입니다. 델파이 위원들께서 생각하시는 필요한 지원 사항을 개방형으로 적어주시면 됩니다.

1. 생애주기 구분

생애주기는 다음과 같이 영유아기(0~6세), 학령기(7~17세), 청장년기(18~49세), 중고령기(50세 이상)로 구분하고자 합니다. 생애주기별 지적장애인과 자폐성장애인의 인구 규모는 아래 그림을 참고하시기 바랍니다. **동일한 지원 사항이 여러 생애주기에 공통적으로 필요할 경우에는 중복하여 기재**해 주시면 됩니다.

〈생애주기별 발달장애 인구 현황〉



2. 작성방법 안내

제1차 델파이 조사를 통해 발달장애인에 대한 지원 사항을 구조화하려 합니다. 다음 그림은 생애주기별 필요한 지원 영역과 지원 사항의 일부를 예시로 제시한 것입니다. 델파이 위원들의 1차 조사결과를 토대로 생애주기별 필요한 지원 사항을 촘촘히 설계하고자 합니다. 아래 그림을 참고하시되 **그림에 제시된 지원 영역과 지원 사항에 한정짓지 말고, 현행 발달장애인 지원 제도에서 미비한 점까지 고려하시어 최대한 많은 사항들을 기재**해 주시면 좋겠습니다. 또한 **지원 사항에 대한 부연 설명이 필요하다면 '비고'란에 간단히 서술**해 주시기 바랍니다.

〈생애주기에 따른 발달장애인 지원 구조 예시〉

지원 영역	생애주기별 지원 사항						
	영유아기	⇨	학령기	⇨	청장년기	⇨	중고령기
일상생활 지원					사회활동(낮활동) 지원		
					도전행동 지원		
					의사결정 지원		
					신체수발(요양) 지원		
가족 지원			가족의 의사소통기술 지원			발달장애인의 결혼·출산·양육 지원	
			가족상담				
			가족휴식 지원				
보육·교육 지원	발달장애 특화 보육지원		교육편의 지원		고등교육 지원		
			방과후활동 지원		평생교육		
경제활동 지원			진로지도				
			직업훈련				
					취업지원		
					재산관리 지원		
건강·의료 지원	조기진단						
	재활치료						
			발달장애 특화 검진·진료				
			주치의 지원				

3. 작성 예시

생애주기별로 발달장애인과 가족에게 필요한 지원 사항을 개방형으로 질문하고자 합니다. 지원 사항을 제시하실 때에는 **8개 지원 영역으로 구분하여 제시**하여 주시고, **8개 영역에 해당하지 않는 추가적인 지원 사항이 있다면 ‘기타’ 영역에 기재**해 주시기 바랍니다. 영역 구분은 1차 델파이 조사 결과에 따라 수정될 수 있습니다.

또한 지원 사항을 기재하실 때 **구체적인 사업의 명칭보다 사업의 성격을 보여주는 지원 사항을 기재해주시기 바랍니다.** 다음 예시를 참고해 주십시오.

- 서울특별시 챌린지 사업 → “도전행동 지원”
- 발달장애인 주간활동서비스 → “낮활동 지원” 혹은 “사회참여 지원”

〈청장년기(18~49세)〉

영역	지원 사항	비고 (필요성, 세부내용 등 추가설명)
일상생활 지원	사회활동(낮활동) 지원 도전행동 지원 의사결정 지원 신체수발(요양) 지원	
가족 지원	발달장애인과 의사소통기술 지원 발달장애인의 결혼출산양육 지원 발달장애인 가족 상담 발달장애인 가족의 휴식 지원	
보육교육 지원	고등교육(대학) 지원 평생교육	
경제활동 지원	직업훈련 보호고용 지원고용 취업알선 재산관리 지원	
건강의료 지원	발달장애인 특화 검진·진료 주치의 지원	
주거 지원	탈시설 발달장애인 주거 지원	
문화여가 지원	문화 향유 지원 예술 창작 지원 여행 지원	
권익옹호	학대피해 지원 시민옹호인 지원	
기타	미래계획(부모사후) 수립 지원	

생애주기별 발달장애인 지원 사항

1. 영유아기(0~6세)

영역	지원 사항	비고 (필요성, 세부내용 등 추가설명)
일상생활 지원		
가족 지원		
보육·교육 지원		
경제활동 지원		
건강·의료 지원		
주거 지원		
문화·여가 지원		
권익옹호		
기타		

2. 학령기(7~17세)

영역	지원 사항	비고 (필요성, 세부내용 등 추가설명)
일상생활 지원		
가족 지원		
보육교육 지원		
경제활동 지원		
건강의료 지원		
주거 지원		
문화여가 지원		
권익옹호		
기타		

3. 청장년기(18~49세)

영역	지원 사항	비고 (필요성, 세부내용 등 추가설명)
일상생활 지원		
가족 지원		
보육·교육 지원		
경제활동 지원		
건강·의료 지원		
주거 지원		
문화여가 지원		
권익옹호		
기타		

4. 중고령기(50세 이상)

영역	지원 사항	비고 (필요성, 세부내용 등 추가설명)
일상생활 지원		
가족 지원		
보육·교육 지원		
경제활동 지원		
건강·의료 지원		
주거 지원		
문화·여가 지원		
권익옹호		
기타		

귀한 시간을 내어 조사에 참여해 주셔서 감사합니다.

[부록 2] 2차 델파이 조사표

발달장애인 지원제도 평가를 위한 제2차 전문가 델파이 조사

안녕하십니까?

한국보건사회연구원은 한국의 발달장애인 지원제도를 평가하고 발전 방향을 모색하기 위하여 『발달장애인 지원제도 평가』 연구를 사회보장위원회로부터 의뢰받아 수행하고 있습니다.

이 연구에서는 발달장애인을 대상으로 하는, 혹은 발달장애인이 포함된 다부처의 지원사업을 평가 대상으로 하는데, 본격적인 평가에 앞서 생애주기에 따라 발달장애인과 그 가족에게 필요한 지원의 구조를 파악하기 위해 전문가 델파이 조사를 시행하고자 합니다.

이 델파이 조사는 총 2회에 걸쳐 실시되며, 이번 조사는 2차 조사입니다. 다른 델파이 위원의 개인정보는 상호 개방하지 않으나, 각 회차별 조사 결과는 집계하여 공유하게 됩니다. 이는 각 위원이 독립적인 의견을 제시할 수 있도록 보장함과 동시에 델파이 방법의 목적인 점진적인 합의를 도출하기 위함입니다.

- 1차 조사: 생애주기에 따른 발달장애인 및 가족에 대한 지원 사항 의견수렴(개방형)
- **2차 조사: 1차 조사 결과에 따라 구조화된 지원항목의 중요도 및 충분성 평가**

귀한 시간을 내어 조사에 응해 주셔서 감사드리며, 질문 사항이 있으시면 아래 연락처로 문의해 주십시오.

Ⅰ 연구책임자 Ⅰ

오욱찬 연구위원 (한국보건사회연구원)

전화: 044-000-0000

이메일: aaaaa@kihasa.re.kr

Ⅰ 조사담당자 Ⅰ

오다은 연구원 (한국보건사회연구원)

전화: 044-000-0000

이메일: bbbbbb@kihasa.re.kr

제1차 델파이 조사 결과 안내

제1차 조사에서는 델파이 위원들께 생애주기별로 발달장애인과 가족에게 필요한 지원 항목을 개방형으로 질문하였습니다. 위원들께서 핵심적인 지원 항목을 풍부하게 제시해주셨는데, 공통적인 의견이 매우 많이 발견되었습니다. 이를 토대로 발달장애인과 가족에 대한 지원 사항을 구조화할 수 있었고, 그 결과는 다음 페이지에 그림으로 제시하였습니다.

생애주기별 지원 사항을 구조화하는 것은 현재 운영되고 있는 발달장애인 지원제도를 평가하기 위한 하나의 준거를 마련하기 위한 것입니다. 따라서 이 과정에서 불가피하게 소수 의견이 제외된 점을 너그럽이 이해해 주시기 바랍니다.

그럼에도 불구하고 **다음 페이지에 제시된 그림에서 발달장애인 및 가족에 대한 지원 항목에 대한 의견이 있으시면 간단히 제시**해 주시기 바랍니다. 제시해주시는 의견은 연구 과정에서 추가적으로 검토하겠습니다. 예를 들면 다음과 같은 의견 제시가 가능합니다. **특별한 의견이 없으시다면 그냥 넘어가셔도 무방합니다.**

- 특정 지원 항목이 다른 생애주기에도 필요하다는 의견
- 용어나 표현의 수정에 대한 의견
- 지원 항목의 분리에 대한 의견
- 새로운 지원 항목의 추가에 대한 의견

〈발달장애인 지원의 구조에 대한 의견〉

〈생애주기에 따른 발달장애인 지원의 구조〉

	영유아기	⇒	학령기	⇒	청장년기	⇒	중고령기
일상생활 지원					사회활동(낮활동) 지원		
					신체활동(요양) 지원		
					신변자립 및 사회생활 지도		
					도전형동 지원		
					의사소통 지원		
					개별 이동지원		
가족 지원			양육기술 교육 및 정보제공				
			장애자녀 수용 지원		발달장애인의 가족형성출산양육 지원		
			가족 자조모임·동료상담 지원				
			발달장애인과 의사소통기술 지원				
			전문 가족상담(보호자, 부부, 형제자매)				
			가족유식 지원				
보육·교육 지원	발달장애 특화 보육지원		특수교육·교육편의 지원		고등교육 지원		
			통합교육 지원		성인전환기 자립교육		
	통합보육 지원		진학상담 지원				
			성교육 지원				
			방과후활동·돌봄 지원		평생교육		
			긴급 돌봄지원				
경제적 지원			직업훈련				
			진로설계 지원		자산형성 지원		
			금전관리 교육		취업·창업 지원		
					고용유자·직장적응 지원		
					재산관리 지원		
					소득상실 보전		노후소득보장
					장애추가비용 보전		
건강·의료 지원			재활치료 지원				
			조기진단·정밀검사		조기노화 예방 및 의료지원		
			어린이 재활병원		비만·운동관리 지원		
					주치의 지원		
					발달장애 친화 검진·진료		
주거 지원					탈시설 발달장애인 주거지원		
					성인전환기 주거지원		고령 발달장애인 특화 주거지원
					독립적 주거관리 지원		
문화·여가 지원			통합활동·놀이 지원				
					발달장애 특화 체육·문화·여가 지원		
					창작활동 지원		
					가족여행 지원		
권익옹호			실종아동 보호 지원		자조모임 지원		
			학교폭력 예방·지원				
					시민동료 옹호 지원		
					의사결정·자기결정 지원		
					범죄피해 예방 및 법률구조 지원		
					학대피해 지원		

생애주기별 지원 구조에 대한 평가

2차 델파이 조사에서는 앞서 제시한 생애주기별 발달장애인 지원의 구조에 대해, **1) 생애주기별 지원 영역의 상대적 우선순위**, 그리고 **2) 생애주기별 지원 항목에 대한 개별적 평가**를 진행하고자 합니다. 이에 대해 다음과 같은 기준에 따라 평가해 주시기 바랍니다.

1. 생애주기별 지원 영역의 상대적 우선순위

- 발달장애인에 대한 8개 지원 영역에 대해 생애주기 내에서 중요도를 기준으로 우선순위 (1~8순위)를 평가해 주십시오.
- 우선순위를 매기기 어렵다 하더라도 동순위가 발생하지 않도록 생애주기 내에서 1~8순위를 모두 달리 평가해 해주십시오.

※ 생애주기 내에서 8개 지원 영역에 대한 우선순위를 1~8순위로 기재

영역	영유아기 (0~6세)	학령기 (7~17세)	청장년기 (18~49세)	중고령기 (50세 이상)
	1~8순위 기재	1~8순위 기재	1~8순위 기재	1~8순위 기재
일상생활 지원				
가족 지원				
보육교육 지원				
경제적 지원				
건강의료 지원				
주거 지원				
문화여가 지원				
권익옹호				

2. 생애주기별 지원 항목에 대한 개별적 평가

- 각 생애주기 내에서 필요한 지원 항목에 대해 1) 지원 항목의 중요성, 2) 지원 대상의 포괄성, 3) 지원 수준의 충분성에 대해 1~10점으로 평가해 주십시오.

평가 항목	평가 기준
1) 지원 항목의 중요성	지원 항목의 중요성은 <u>현재 어느 정도의 지원이 이루어지는지와 무관</u> 하며, 순수하게 발달장애인과 그 가족에게 해당 항목이 얼마나 중요한지를 기준으로 평가해 주십시오.
2) 지원 대상의 포괄성	지원 대상의 포괄성은 지원 항목의 중요성과는 무관하며, <u>해당 지원 항목에 대해 욕구가 있는 발달장애인 및 가족을 현재의 지원제도가 얼마나 충분히 포괄하고 있는가</u> 를 기준으로 평가해 주십시오.
3) 지원 수준의 충분성	지원 수준의 충분성 역시 지원 항목의 중요성 혹은 지원 대상의 포괄성과는 무관하며, <u>해당 항목에 대한 지원을 받고 있는 발달장애인 및 가족에게 욕구를 얼마나 충족시켜주고 있는가</u> 를 기준으로 평가해 주십시오.

- 2) 지원 대상의 포괄성과 3) 지원 수준의 충분성에 대한 평가는 ‘공적 지원’으로 한정합니다. 여기에는 정부부처나 지방자치단체에서 직접 시행하는 지원뿐만 아니라 공공 재원으로 민간기관이 제공하는 지원도 포함됩니다. 순수하게 민간기관이 민간재원으로 지원하는 것은 제외하고 평가해 주십시오.

- 동일한 지원 항목에 대해 생애주기별로 1), 2), 3)에 대한 평가가 다를 수 있습니다.

영유아기(0~6세) 지원 항목에 대한 평가

영역	지원 사항	지원 항목 중요성 (1~10점)	지원 대상 포괄성 (1~10점)	지원 수준 충분성 (1~10점)
일상생활 지원	1) 개별 이동지원			
가족 지원	2) 양육기술 교육 및 정보제공			
	3) 장애자녀 수용 지원			
	4) 가족 자조모임·동료상담 지원			
	5) 발달장애인과 의사소통기술 지원			
	6) 전문 가족상담(보호자, 부부, 형제자매)			
	7) 가족휴식 지원			

236 발달장애인 지원제도 평가

영역	지원 사항	지원 항목 중요성 (1~10점)	지원 대상 포괄성 (1~10점)	지원 수준 충분성 (1~10점)
보육교육 지원	8) 발달장애 특화 보육지원			
	9) 통합보육 지원			
	10) 긴급 돌봄지원			
경제적 지원	11) 장애추가비용 보전			
건강의료 지원	12) 재활치료 지원			
	13) 조기진단·정밀검사			
	14) 어린이 재활병원			
	15) 주치의 지원			
	16) 발달장애 친화 검진·진료			
문화여가 지원	17) 통합활동·놀이 지원			
	18) 가족여행 지원			
권익옹호	19) 실종아동 보호 지원			
	20) 학대피해 지원			

학령기(7~17세) 지원 항목에 대한 평가

영역	지원 사항	지원 항목 중요성 (1~10점)	지원 대상 포괄성 (1~10점)	지원 수준 충분성 (1~10점)
일상생활 지원	1) 신체활동(요양) 지원			
	2) 신변자립 및 사회생활 지도			
	3) 도전행동 지원			
	4) 의사소통 지원			
	5) 개별 이동지원			

영역	지원 사항	지원 항목 중요성 (1~10점)	지원 대상 포괄성 (1~10점)	지원 수준 충분성 (1~10점)
가족 지원	6) 양육기술 교육 및 정보제공			
	7) 장애자녀 수용 지원			
	8) 가족 자조모임·동료상담 지원			
	9) 발달장애인과의 의사소통기술 지원			
	10) 전문 가족상담(보호자, 부부, 형제자매)			
	11) 가족휴식 지원			
보육·교육 지원	12) 특수교육교육편의 지원			
	13) 통합교육 지원			
	14) 진학상담 지원			
	15) 성교육 지원			
	16) 방과후활동·돌봄 지원			
	17) 긴급 돌봄지원			
경제적 지원	18) 직업훈련			
	19) 진로설계 지원			
	20) 금전관리 교육			
	21) 장애추가비용 보전			
건강·의료 지원	22) 재활치료 지원			
	23) 비만·운동관리 지원			
	24) 주치의 지원			
	25) 발달장애 친화 검진·진료			
문화·여가 지원	26) 통합활동·놀이 지원			
	27) 발달장애 특화 체육문화·여가 지원			
	28) 창작활동 지원			
	29) 가족여행 지원			
권익옹호	30) 실종아동 보호 지원			
	31) 학교폭력 예방·지원			
	32) 시민·동료 옹호 지원			
	33) 의사결정·자기결정 지원			
	34) 범죄피해 예방 및 법률구조 지원			
	35) 학대피해 지원			

청장년기(18~49세) 지원 항목에 대한 평가

영역	지원 사항	지원 항목 중요성 (1~10점)	지원 대상 포괄성 (1~10점)	지원 수준 충분성 (1~10점)
일상생활 지원	1) 사회활동(낮활동) 지원			
	2) 신체활동(요양) 지원			
	3) 신변자립 및 사회생활 지도			
	4) 도전행동 지원			
	5) 의사소통 지원			
	6) 개별 이동지원			
가족 지원	7) 발달장애인의 가족형성·출산·양육 지원			
	8) 가족 자조모임·동료상담 지원			
	9) 발달장애인과 의사소통기술 지원			
	10) 전문 가족상담(보호자, 부부, 형제자매)			
	11) 가족휴식 지원			
보육·교육 지원	12) 고등교육 지원			
	13) 성인전환기 자립교육			
	14) 성교육 지원			
	15) 평생교육			
경제적 지원	16) 직업훈련			
	17) 자산형성 지원			
	18) 취업·창업 지원			
	19) 고용유지·직장적응 지원			
	20) 재산관리 지원			
	21) 소득상실 보전			
	22) 장애추가비용 보전			
건강·의료 지원	23) 조기노화 예방 및 의료지원			
	24) 비만·운동관리 지원			
	25) 주치의 지원			
	26) 발달장애 친화 검진·진료			

영역	지원 사항	지원 항목 중요성 (1~10점)	지원 대상 포괄성 (1~10점)	지원 수준 충분성 (1~10점)
주거 지원	27) 탈시설 발달장애인 주거지원			
	28) 성인전환기 주거지원			
	29) 독립적 주거관리 지원			
문화여가 지원	30) 통합활동·놀이 지원			
	31) 발달장애 특화 체육문화여가 지원			
	32) 창작활동 지원			
	33) 가족여행 지원			
권익옹호	34) 자조모임 지원			
	35) 시민·동료 옹호 지원			
	36) 의사결정·자기결정 지원			
	37) 범죄피해 예방 및 법률구조 지원			
	38) 학대피해 지원			

중고령기(50세 이상) 지원 항목에 대한 평가

영역	지원 사항	지원 항목 중요성 (1~10점)	지원 대상 포괄성 (1~10점)	지원 수준 충분성 (1~10점)
일상생활 지원	1) 사회활동(낮활동) 지원			
	2) 신체활동(요양) 지원			
	3) 도전행동 지원			
	4) 의사소통 지원			
	5) 개별 이동지원			
가족 지원	6) 발달장애인의 가족형성·출산·양육 지원			
	7) 전문 가족상담(보호자, 부부, 형제자매)			
	8) 가족휴식 지원			
보육·교육 지원	9) 평생교육			

240 발달장애인 지원제도 평가

영역	지원 사항	지원 항목 중요성 (1~10점)	지원 대상 포괄성 (1~10점)	지원 수준 충분성 (1~10점)
경제적 지원	10) 취업·창업 지원			
	11) 고용유지·직장적응 지원			
	12) 재산관리 지원			
	13) 노후소득보장			
	14) 장애추가비용 보전			
건강·의료 지원	15) 조기노화 예방 및 의료지원			
	16) 비만·운동관리 지원			
	17) 주치의 지원			
	18) 발달장애 친화 검진·진료			
주거 지원	19) 탈시설 발달장애인 주거지원			
	20) 고령 발달장애인 특화 주거지원			
	21) 독립적 주거관리 지원			
문화·여가 지원	22) 발달장애 특화 체육·문화·여가 지원			
	23) 창작활동 지원			
	24) 가족여행 지원			
권익옹호	25) 자조모임 지원			
	26) 시민·동료 옹호 지원			
	27) 의사결정·자기결정 지원			
	28) 범죄피해 예방 및 법률구조 지원			
	29) 학대피해 지원			

발달장애인에 대한 선도적 지원 사업

이번에 수행하는 『발달장애인 지원제도 평가』 연구에서는 주로 중앙정부의 발달장애인 지원제도를 중심으로 평가를 하게 됩니다. 하지만 발달장애인 지원제도의 발전 방향을 제시하기 위해서는 현재 지방자치단체나 민간에서 이루어지고 있는 선도적이고 혁신적인 지원 사업을 참고할 필요가 있습니다.

이에, 마지막으로 델파이 위원들께서 연구와 실천 과정에서 알게 되신, 다른 지역 및 기관 등에 확산이 필요하다고 생각하시는 **지방자치단체나 민간의 선도적·혁신적 지원 사업**을 간단히 소개해 주시면 많은 도움이 될 것입니다. **해당 사업이 이루어지는 지역이나 기관, 그리고 사업의 제목과 내용을 간단하게 소개**해 주시면 감사하겠습니다.

〈발달장애인에 대한 선도적·혁신적 지원 사업〉

사업명	
사업 주체	
사업 내용	
추천 사유	

귀한 시간을 내어 조사에 참여해 주셔서 감사합니다.

[부록 3] 초점집단면접(FGI) 연구참여자 설명서 및 동의서

연구참여자 설명서 및 동의서

안녕하십니까? **한국보건사회연구원**은 한국의 발달장애인 지원제도를 평가하고 발전 방향을 모색하기 위하여 『**발달장애인 지원제도 평가**』 연구를 **사회보장위원회**로부터 의뢰받아 수행하고 있습니다. 사회보장위원회는 「사회보장기본법」에 의거하여 우리나라 사회보장에 관한 주요 정책을 심의·조정하기 위하여 국무총리 소속(위원장 국무총리)으로 설치한 기구이며, 한국보건사회연구원은 「정부출연연구기관등의 설립·운영 및 육성에 관한 법률」에 의거하여 설치된 국책연구기관입니다.

〈연구과제 개요〉

- 연구과제명: 발달장애인 지원제도 평가
- 발주처: 사회보장위원회 사무국(사회보장평가과)
- 연구수행기관: 한국보건사회연구원
- 연구진: 오욱찬(한국보건사회연구원 연구위원), 박자경(백석대학교 사회복지학부 교수), 이한나(한국보건사회연구원 부연구위원), 김희성(한국보건사회연구원 부연구위원), 오다은(한국보건사회연구원 연구원)

연구진은 **발달장애인 지원에 대한 현장의 목소리를 평가에 반영**하기 위하여 발달장애인 보호자 분들을 모시고 **소규모(4명 내외) 집단 간담회(초점집단면접, FGI)**를 개최하고자 합니다. 간담회는 **2시간 정도 소요될 예정**이며, 주로 논의할 사항들은 다음과 같습니다.

〈주요 논의 사항〉

- 발달장애인 지원 서비스 이용 경험과 지원 내용 및 대상의 적절성
- 발달장애인 지원 서비스 이용에서의 불편함과 개선 사항
- 발달장애인 지원 서비스의 효과와 개선 사항
- 현 제도에서 대응하지 못하여 향후 신설될 필요가 있는 지원 사항

간담회는 **발달장애인의 생애주기(영유아기, 학령기, 청년기, 중고령기)별로** 진행될 예정입니다. 보호자 분들께서 현재 경험하고 계시는, 혹은 근래에 경험하신 내용과 생각을 자유롭게 말씀해주시면 됩니다.

귀하께서 **간담회에서 전해주신 경험과 의견은 연구보고서에 활용**됩니다. 발언의 내용이 직접 인용되어 보고서에 수록될 것입니다. 하지만 이 과정에서 **이름, 기관명, 지역명 등 개인을 특정할 수 있는 정보는 모두 익명 처리**될 것입니다.

본 연구의 **개인정보 관리** 책임자는 본 연구의 책임자인 한국보건사회연구원 오욱찬 연구위원(044-287-8161)입니다. 본 연구에서 귀하의 개인식별 정보(주민등록번호, 주소 등)를 요구하지만, 이는 간담회 참여수당을 지급하기 위한 것일 뿐 연구 목적으로 사용되지 않습니다. 또한 이 연구를 통해 얻은 모든 개인정보의 비밀 보장을 위해 최선을 다할 것입니다. 이 연구에서 얻어진 개인 정보가 연구보고서에 공개될 때 귀하 개인의 정보는 사용되지 않을 것입니다.

귀하께서는 **본 연구에 참여하지 않을 자유**가 있습니다. 또한 귀하께서 본 연구에 참여하지 않아도 귀하에게는 어떠한 불이익도 없습니다. 귀하께서는 **언제든지 어떠한 불이익 없이 참여 도중에 간담회를 그만둘 수 있습니다**. 만일 귀하께서 연구에 참여하는 것을 그만두고 싶다면 연구진에게 즉시 말씀해 주십시오. 간담회가 끝난 후에도 본인의 정보가 연구에 활용되는 것을 원하지 않는다면 참여를 철회할 수 있습니다. 간담회가 끝난 이후라도 본 연구에 대해 질문이 있을 경우에는 다음 연구 담당자에게 연락하십시오.

Ⅰ 연구책임자 Ⅰ

오욱찬 연구위원 (한국보건사회연구원)

전화: 044-000-0000

이메일: aaaaa@kihasa.re.kr

Ⅰ 간담회 담당자 Ⅰ

오다은 연구원 (한국보건사회연구원)

전화: 044-000-0000

이메일: bbbbb@kihasa.re.kr

본인은 연구설명서 내용을 숙지하였으며, 본 간담회에 참여할 것을 동의합니다.

☐ 동의 안 함

☐ 동의 함

2021년 월 일

동의자 성명: (인)



K I H A S A
한국보건사회연구원