

2017-OR-02

Working Paper

서울시 발달장애인 생애주기별 욕구와 정책과제

김승연 장동열



CONTENTS

01 발달장애인 생애주기별 특성·욕구 파악 필요

- 1_생애주기별로 다양한 과업·사회적 욕구 지녀
- 2_‘발달장애인 서비스욕구 파악’ 15명 심층인터뷰

02 서울시 발달장애인 34.7% ‘공공복지 미수급’

- 1_발달장애인 생애주기마다 다양한 지원제도 운영
- 2_공공복지, 미수급자 많고 자치구 간 수급격차 커

03 평생지원체계 구축해 생애주기별 맞춤형 지원

- 1_영유아기: 발달장애 일찍 발견해 조기진단체계 마련
- 2_학령기: 가족에 ‘돌봄에서 해방’ 휴식서비스 제공
- 3_청년·성인기: 발달장애인 낮활동 지원서비스 개발
- 4_노년기: 장애인지원주택 등 대안적 주거모델 모색



요약

발달장애인 생애주기별 욕구 정확히 이해할 필요

발달장애인은 생애주기별로 다양한 생애 과업과 사회적 욕구를 갖게 된다. 그러나 기존 연구들은 욕구파악을 위해 생애주기별로 접근하기보다 정책 분야별 서비스 필요 욕구를 중심으로 분석해 왔다. 이들이 자립생활과 보호를 통해 완전한 사회참여를 실현하도록 하기 위해서는 영유아기 때부터 아동기, 청년 및 성인기에 이르기까지 생애주기별 욕구를 정확하게 이해하고 진단하는 것이 무엇보다 필요하다.

서울시 발달장애인 복지서비스 미수급률이 높아

서울시 발달장애인 30,055명 중 공공복지 수급자는 19,283명으로 공공복지를 한 번도 수급하지 않은 발달장애인이 34.7%나 된다. 이 중 중증발달장애인의 생애주기별 복지시설 이용현황을 살펴보면, 영유아기부터 학령기의 서비스 미이용률은 40.2%, 성인기는 37.4%, 노년기는 무려 53.4%에 이른다. 특히 노년기는 다른 시기보다 육체적으로 돌봄이 더욱 필요한 시기임에도 불구하고 이용할 수 있는 시설이 부족하여 다른 연령대에 견줘 복지시설 미이용률이 매우 높은 편이다. 성인기 미이용자 중 시설 서비스이용을 희망하지만 이용하지 못하는 잠재적 이용자 규모도 42%에 달한다.

발달장애인 평생계획은 생애 초기부터 준비해야

발달장애인의 평생계획은 생애 초기부터 준비해야 한다. 따라서 생애주기마다 발달장애인 부모 및 가족에게 지속적인 복지정보와 미래 계획을 조력할 평생계획담당자가 필요하다. 또한, 기존 인프라를 재활용하는 대안 모색과 더불어 생애주기에 기반을 둔 서비스 확충이 필요하다.

01 / 발달장애인 생애주기별 특성·욕구 파악 필요

1_생애주기별로 다양한 과업·사회적 욕구 지녀

최근 '영유아기~노년기' 생애주기별 맞춤형 복지서비스 강조 추세

모든 사람은 생애과정의 단계마다 이루어야 하는 과업이 있고, 그에 따른 개인적 혹은 사회적 욕구를 갖게 된다. 마찬가지로 장애인도 생애주기에 따라 다양한 생애 과업과 사회적 욕구가 있다. 장애 여부와 상관없이 개인의 생애주기와 각 생애주기에 따른 발달과업을 성취하기 위한 욕구는 인간이 성장하고, 사회적 삶을 살아가는 데 기본적으로 충족되어야 한다. 따라서 장애인 복지영역에서 생애주기(life cycle)적 접근이 필요하다. 최근 생애주기별 맞춤형 복지서비스가 강조되고, 장애인 자립생활 지원이 장애인복지정책의 주요 패러다임으로 자리 잡은 상황에서 생애주기적 접근은 장애인 개인의 생애단계별 과업의 성취를 도와 장애인의 자립생활 가능성을 높이고, 장애 구성원으로 인한 가족 부담이나 갈등을 일정 정도 완화시킬 수 있다.

그동안 발달장애인의 복지 욕구에 관한 실태조사는 매우 부족한 실정이다. 전체 장애인의 복지 욕구에 관한 연구는 비교적 많으나 발달장애인의 복지 욕구와 관련된 연구는 부족하다. 특히, 서울시 발달장애인의 복지 욕구를 분석한 연구는 없다. 더 나아가 기존 연구들은 발달장애인의 욕구를 정책 분야별 서비스 필요 욕구를 중심으로 파악해왔다. 따라서 발달장애인의 욕구를 단계별로 이해하고, 욕구에 기반을 둔 복지지원을 위해 서울시 발달장애인의 생애주기별 특성 및 욕구를 파악할 필요가 있다.

영유아기: 가족은 장애특성, 양육, 재활 등의 정보·전문상담 욕구 커

장애아동의 출생은 부모의 자녀에 대한 희망과 기대를 무너뜨리는 동시에 마치 자녀의 죽음을 경험한 것처럼 심한 상실감과 슬픔을 가져온다. 부모들은 자신의 자녀가 장애아동이라는 사실을 알게 되었을 때 큰 충격을 받으며, 수치심, 우울, 죄책감, 분노와 같은 정서적 반응을 보인다(오혜경, 2003). 발달장애가 발견된 직후 처음에 갖는 분노와 좌절의 감정이 시간이 지날수록 완화되면서,

가족들은 발달장애를 조기에 발견하여 장애 정도와 발달장애의 특성을 이해하려고 노력하고, 상황에 적응 및 타협하려는 욕구가 있다. 또한, 유아기 서비스에 참여하고자 하면서 자녀의 장애 발생 원인과 예후 등 장애특성, 양육, 교육, 재활 등에 관한 많은 정보와 전문적인 상담 욕구가 커진다(Turnbull & Turnbull, 2011).

학령기: 발달장애 아동은 생리·사회·심리적 변화 겪고 이성에 호기심

발달장애 아동이 학교에 들어가게 되면 가족들은 아이에게 필요한 것들을 수용하기 위해 한 번 더 변화를 시도해야 한다. 학령기의 중간단계(7~8세) 기간에 아이를 거의 자신들이 돌봐야만 하는 부모들은 자주 소외감을 느끼며, 이웃들과 가깝게 지내지 못하는 경우가 많다. 학령기가 되면 형제자매는 장애 형제를 인식하게 되며, 장애 형제와 같은 학교에 다니면 사회적 낙인의 영향을 받을 수 있다. 혹시 학교에서 장애 형제 때문에 놀림을 받게 되면 장애 형제를 미워하게 된다. 이러한 감정은 때로 지나치게 도움을 주려는 행동으로 표현되기도 하고 반대로 전혀 복종하지 않으려 하기도 하는 양극단적 감정을 가지게 된다. 발달장애 청소년들은 일반 청소년들과 마찬가지로 생리적·사회적·심리적 변화를 경험하고 이성에 대한 호기심이 싹트게 된다. 이성에 대한 정상적 관심과 이해를 하기 전에 발달장애 때문에 성에 대한 공포감을 경험하고, 부모는 성과 장애의 관계를 생각하느라 심리적으로 혼란할 뿐만 아니라 성인이 되어 가는 것에 불안을 느끼게 된다. 또한, 어릴 때부터 모든 가족이 장애 형제를 중심으로 움직이기에 비장애 형제자매는 소외감과 분노를 느끼고, 자신에게 과도한 기대와 요구에 따른 스트레스와 갈등을 겪기도 한다(김민정, 2011; 서진실·박혜준, 2009; 이현주, 2005).

청년·성인기: 학교 졸업 후 가정 내 고립, 정서적 문제 등의 해결욕구

성인 발달장애인 대다수의 공통된 욕구는 학령기 이후 사회적인 활동이나 참여 기회인데, 학교 졸업 이후에는 사회적인 단절로 인한 가정 내 고립, 사회적 기술, 대인관계, 정서적 문제들을 해결하고자 하는 욕구를 보인다. 부모는 장애 자녀의 기능적인 학습과 언어능력의 향상을 원한다. 중증의 장애로 학령기 이후의 사회적인 고립을 우려하거나 경험했을 때는 노동(일), 다닐 곳, 놀이 활동

등에 대한 욕구가 있다. 이에 더해 집에만 있을 때 발생하는 사회성, 대인관계 능력 등의 문제들이 있다. 일부 부모는 자신들 사망 후 생활시설에 입소하기보다 지역사회 내에서 가정형태의 생활을 원하는 주거 욕구가 있다. 장애인이 누구와 어디에서, 어떤 주거 생활을 준비하고 실현할 것인가의 문제는 가족에게 중요한 문제이자 욕구라고 할 수 있다. 이 외에 가정과 지역사회 기술 향상을 위하여 지속적인 교육이 이루어질 필요가 있으며, 장애를 지닌 사람들이 자신의 삶을 관리할 것을 강조하는 자기 결정도 가르쳐야 할 것이다(박은혜·한경근, 2008).

노년기: 돌봄 책임질 형제나 친척 없으면 사회적 고립 위험 높아져

노년기에 접어들면 일상생활에서 도움의 욕구가 증가한다. 부모 또한 자신이 나이 들어가는 것에 대처해야 하는 동시에 자기 자녀의 노화 과정에도 대처해야 하는 어려움에 직면하게 된다(Heller & Marks, 2006; G. C. Smith et al., 2000). 노년기의 발달장애인들은 다른 장애인들과 달리 그들을 돌볼 배우자나 자녀가 있지 않은 경우가 많아 결과적으로 부모 사후에 형제들이 종종 돌봄 책임을 떠맡게 된다. 이러한 이유로 노년기는 형제가 없거나 돌봄을 책임질 친척이 없으면 경우 사회적 고립의 위험이 커진다(Hogg, Moss & Cooke, 1988).

주요 돌봄 제공자의 사망 이후의 주거에 대한 충분한 계획과 지원이 없다면 발달장애인은 부적절한 장소와 불충분한 재정으로 위험한 상황에 부딪칠 수도 있다. 또한, 부모 사후에 형제들이 발달장애인의 주요 돌봄 제공자의 역할을 할 가능성이 큼에도 불구하고 많은 부모가 미래 계획에 대해 형제들과 논의하지 않는다.

2_ ‘발달장애인 서비스욕구 파악’ 15명 심층인터뷰

발달장애인 자녀 둔 부모 대상 총 4회 포커스그룹인터뷰 시행

이 연구의 분석자료는 FGI(포커스그룹인터뷰) 방법을 사용해 수집하였다. 인터뷰 진행 시 조사대상자들의 승인 아래 인터뷰 내용을 녹음하여 진행하였으며, 이후 작성된 녹취록을 활용하였다. 생애주기별 욕구와 그에 따른 필요 서비스 욕구를 파악하기 위해 대상자들을 ‘영유아기 및 학령기’, ‘청년 및 성인기’, ‘노년기’로 구분하고, 발달장애인 당사자들과의 인터뷰에는 한계가 있으므로 발달장애인 자녀를 둔 부모들과 인터뷰를 시행하였다. FGI는 총 4회에 걸쳐 15명을 대상으로 했으며, 1차 부모회 소속 발달장애인 부모 3명, 2차 노년기 발달장애인 보호자 4명, 3차 학령기 발달장애인 부모 4명, 4차 청장년기 발달장애인 부모 4명으로 구성되었다. 조사대상자들의 특성은 다음의 [표 1]과 같다.

그룹명	참석자	당사자와의 관계	장애 당사자의 특징
[1그룹] 영유아기 및 학령기	A	어머니	- 지적·뇌병변 장애 2급 - 미토콘드리아 근력증(희귀 마취종이) 있음
	B	어머니	- 남아. 자폐성 장애 1급 - 특수학교 재학 중(초등학교 5학년). 누나가 있음
	C	어머니	- 자폐성 2급 - 어린이집 재학 중
	D	어머니	- 여아. 뇌병변·지적 장애 1급 - 여동생 두 명이 있음
[3그룹] 청년 및 성인기	E	어머니	첫째 - 남성. 96년생. 발달·지적 장애 2급 - 한국 유경학교 1학년 재학 중 둘째 - 여성. 98년생. 발달·지적장애 - 고등학교 3학년 재학 중
	F	어머니	- 여성. 26살. 지적장애 1급 - 언니가 있음
	G	어머니	- 여성. 97년생 - 언니와 여동생이 있음
[4그룹] 노년기	H	매형	- 남성. 57년생. 지체·지적·발달장애 3급 - 교육받은 경험 전무
	I	여동생	- 여성. 63년생 - 자녀가 있음. 현재는 어머니와 여동생 이웃에 거주
	J	당사자	- 여성. 지적·뇌병변 장애 1급 - 남편이 있음
	K	아들	- 여성. 지적장애 3급
[2그룹] 부모연대	L	어머니	- 여성 - 연년생 언니가 있음
	M	어머니	- 성인 - 연년생 형제가 있음
	N	어머니	- 남성 - 중랑구 일반학교에 재학 중(고등학교 1학년). 누나가 있음

[표 1]
FGI 조사대상자들의
특성

의료·재활치료, 교육, 돌봄 등 7개 분야로 나눠 서비스욕구 진단

1. 의료·재활치료

(1) 장애 진단 이후 치료·교육과정 지침

의료·재활 치료 욕구는 모든 연령대에서 높게 나타난다. 그중에서도 발달장애는 영유아 시기의 조기 발견과 치료가 중요하다. 그러나 장애아를 둔 부모는 장애에 대한 이해와 안내가 없어 아이의 장애를 쉽게 발견하지 못하고, 발견한다고 하더라도 이를 받아들이는 데 어려움을 겪는다. 이 때문에 자녀를 내버려 두게 되는 결과를 가져오기도 한다. 성인이 된 발달장애인 자녀를 둔 참여자 M의 이야기 속에서 자녀의 장애를 받아들이고 적절한 대처를 하는 것의 어려움이 잘 드러나 있다.

“저도 우리 아이에 대해 그 특성을 정확하게 알고 학습 부분에서 정확하게 애를 어떻게 교육해야 하는지 정확하게 아는 게 있었다면 애가 이렇게 두 손을 놓아 버리는 경우는 없었을 것 같아요. 지금 생각하면 너무 후회스러워요. (M, 38)”

더욱이 장애 자녀를 둔 부모는 비장애 자녀를 둔 부모가 겪는 일반적 어려움과 장애라는 특수성이 주는 어려움을 동시에 경험하고 있으며, 자녀의 치료 및 교육에 대한 정보를 얻는 데 있어 스스로 해결해야 할 부분이 많아 힘들어하고 있었다. 이럴 때 장애 자녀를 둔 선배 부모들과의 동료 상담 등의 연계는 자녀 양육에 실질적인 도움과 심리적인 안정을 줄 수 있을 것이다.

“저희 때만 해도 사실은 선배가 아무도 없었어요. 정말 아무도 없었고 저는 생각해 보면 ‘우리 아이보다 나이 많은 어머님들은 다 뭐하고 계시나?’ 그런 생각을 했었고요. 이렇게 결정을 할 때 그래도 선배 어머님들을 만나서 이런 얘기들을 하면 마음이 가볍게 결정을 내릴 수는 있을 것 같아요. (M, 6)”

“이 아이들을 돌보는 양육의 어려움이 있기에 엄마들이 당신만 힘든 것이 아니고 우리도 다 그랬고 그 과정을 이렇게 다 지나고 보니까 이렇다 이런 말을 해 주는 것 그러면 나만 힘든 것이 아니구나! 그런 거 공감이 들어서 (중략) 의외로 보이지 않는 힘이 될 수 있다는 경험을 하거든요. 그러니까 그런 역할을 (선배) 엄마들이 할 수 있다고 봐요. (G, 27)”

(2) 발달장애인 조기 노화 예방·관리해줄 건강서비스

발달장애인은 비장애인과 비교하면 뇌 활동과 신체 활동이 적기 때문에 노화가 빨리 진행된다. 일반적으로 65세 이상부터 노인으로 분류되는 비장애인과 달리 발달장애인들은 성인기 이후, 대략 35세 이후부터 노화가 빠르게 진행되어 노인과 같은 신체 상태가 된다. 따라서 이를 예방하고 관리해줄 건강서비스가 요구된다.

“왜냐하면 발달장애 당사자도 뇌가 제 기능을 못 하니까 노화도 빨리 되고요. (중략) 그래서 그런 부분도 사실 많이 이 친구들이 당사자들의 건강관리도 중요한 것 같아요. 빨리 노화되더라고요. (N, 27-28)”

2. 교육

교육은 영유아기의 특수교육·조기교육부터 청·장년기의 평생교육에 이르기까지 지속적인 제공이 요구되는 분야이다. 특히 노년기의 발달장애인 처남을 보호하고 있는 H의 사례에서 알 수 있듯이, 적절한 교육이 제공되지 않는다면 평생 자기표현을 하지 못하고 살아가는 경우가 발생하기도 한다.

“처음부터 어려서부터 공부를 했으면 자기 의사 표시나 약간 그래도 전달 과정이 언어 이런 부분이 제대로 됐을 텐데 어떤 것을 생각하고 상대방에게 전달하거나 그런 능력이 없다는 거죠. 그러다 보니까 표현에 대해 전혀 어떤 객관적이거나 자기 주관적인 것은 전혀 안 되는 것이고 지금. (H, 16)”

이 때문에 장애인을 위한 특수교육의 지속적 제공은 중요하다고 할 수 있다. 그러나 발달장애 당사자와 보호자는 여전히 특수학교가 적고 평생교육이 없어 어려움을 겪고 있으며, 이로 인해 질 높고 지속적인 교육에 대한 욕구가 있었다.

(1) 부족한 특수학교 확충

특수학교가 없는 중랑구에 거주하고 있어 어쩔 수 없이 인문계고등학교를 다니고 있는 장애 자녀를 둔 참여자 N의 이야기에서 장애 자녀가 겪는 어려움을 알 수 있었다.

“저희 아이는 지금 고등학교 1학년이고 중랑구 쪽에는 강서구 쪽과 마찬가지로 특수학교가 없어 어쩔 수 없이 인문계 고등학교에 다니고 있는데 많이 힘들어합니다. (중략) 특히 자폐성 장애인 우리 아이가 교실에서 온갖 시선을 받는데 본인이 어떻게 할 수가 없으니까. (N, 3)”

장애 자녀들은 입시 위주의 교육으로 구성된 인문계고등학교 수업에 적응하는데 어려움을 겪고 있으며, 또래 집단으로부터 경험하는 시선과 소외 때문에 힘들어한다. 이러한 자녀를 바라보는 부모도 상당한 스트레스를 받고 있는데, 이는 자녀를 특수학교에 보내는 것만으로도 줄일 수 있다. 다음은 일반학교에 다니다가 특수학교로 간 자녀를 둔 G의 이야기이다.

“안 되겠다 싶어 이제 정진학교 특수학교로 옮겼고요. 옮기면서 저는 룰루랄라 우리 아이가 주인공인 학교에 갔기 때문에 사실은 일반 학교에 보냈을 때는 아이 스트레스보다 제 스트레스가 훨씬 많았던 것 같아요. 선생님도 걸리고 애들도 걸리고 이런저런 항상 마음이 불안했는데 일단 특수학교에 가니까 다 우리 아이들 위주로 하고 있어 일단 그런 점은 굉장히 마음이 편했고요. (G, 7)”

(2) 고교 졸업 이후 평생교육

고등학교 졸업 이후 지속적인 교육을 받을 수 있는 시설이 부족하다는 것도 발달장애인 자녀를 둔 부모들의 고민거리이다. 발달장애인은 고등학교 졸업 이후에도 인지적, 심리적으로 성장하는 모습을 보이는데, 이때 교육을 받을 기회가 없어서 아쉽다는 의견이 다수였다.

“내 경험으로 봐서는 고등학교를 졸업하고 나서 애들이 많이 커요. 많이 성장해요. 그럴 때 정말 교육을 해 줘야 하고 그럴 때 치료를 해서 정말 이제 다시는 나빠지지 않고 좋은 방향으로 갈 수 있도록 긍정적인 효과가 될 수 있도록 하는 지원이 많이 필요한 것 같아요. (M, 2)”

더욱이 고등학교 졸업 이후에 교육이 종료됨에 따라 퇴화가 진행되기 때문에 평생교육을 통해 교육 효과가 지속하기를 바라는 욕구가 컸다.

“학령기 때는 학교 프로그램이 있었고 돌리는 대로 애들은 돌아갔거든요. 그런데 성인기가 되어서부터는 그런 프로그램도 없어졌고 자기 의지가 없었는데 갑자기 생길 리도 없고, 그러니까 자연적으로 퇴화할 수밖에 없을 것 같아요. 사실은 이런 성인 후 프로그램이 필요한데 사실 그런 것이 없거든요. (G, 13)”

(3) 질 높고 지속적인 교육

이상과 같은 상황으로 인해 장애 자녀를 둔 부모들은 질 높고 지속적인 교육에 대한 욕구가 높다. 구체적으로 살펴보면 우선, 부모들은 학교의 상황, 학교 선생님의 역량에 따라 교육의 질이 달라지기 때문에 선생님들의 보수 교육, 학교의 정책 변화 등을 통해 이 부분이 보완되기를 바라고 있었다.

“이 학교나 저 학교에 갈 때마다 학교 선생님의 역량에 따라서 또 상당히 많아요. 어떤 선생님을 만나느냐에 따라 그해에 달라지더라고요. (중략) 굉장히 많이 달라져요. 특수반 선생님들도 그런 의식 전환하는 보수 교육 같은 것이 좀 필요하지 않느냐는 생각이 들어요. (M, 7)”

또한, 부모들은 지원체계에서 교육이 중요한 영역이기 때문에 이 부분이 강조되기를 바라고 있었으며, 각각의 발달장애인을 위한 개별화 중심의 교육지원도 필요하다고 느끼고 있었다.

“그 마스터플랜이라는 것이 아이들 장애 진단받을 때부터 죽을 때까지의 삶인데 거기에는 정말 당사자가 학교생활부터 죽을 때까지도 있을 것이고 그다음에 당사자를 둘러싼 가족들의 요구를 다 종합해서 그게 마스터플랜이 들어가야 하는데 그러려면 교육을 빼고는 할 수가 없는데요. (L, 5-6)”

“중학교 때는 개별화가 아주 잘 되어 있었어요. (중략) 고등학교 때는 그게 일반 인문계 고등학교이다 보니까 계네들에 맞춰야 하잖아요. 프로그램에 맞추다 보니까 우리 아이가 좀. (중략) 그래서 내일모레 특수교사님과 심도 깊은 상담을 해서 애는 개별화가 필요한 아이기에 선생님께 바꿔 달라고 해야 할 것 같아요. (N, 4-5)”

3. 돌봄

“우리 마음 안에 항상 우리 아이 미래는 어떻게 해야 하나, 누가 돌봐줄까, 그런 것이 근원적인 슬픔이고 아픔을 다 가지고 있잖아요. (E, 18)”

두 명의 자녀가 모두 발달장애를 가지고 있는 참가자 E의 말처럼 돌봄에 대한 책임과 부담은 장애 자녀를 둔 부모들이 갖는 평생 숙제일 것이다. 부모가 돌봄을 제공할 수 있는 시기에도 돌봄의 어려움과 욕구가 컸지만, 가족의 돌봄 기능이 약화하는 시기에는 돌봄 지원이 필수적이다. 또한, 장애자녀가 있는 가정은 부모의 스트레스 못지않게 충분한 관심과 돌봄을 받지 못하는 비장애 자녀의 스트레스도 상당할 수밖에 없는데, 이러한 지원도 이루어져야 한다는 의견이 많았다.

(1) 부모 노화가족 돌봄 기능이 약화하는 시기의 지원

대부분 참여자는 가족 내의 돌봄 기능이 약화하였을 때 가족이 제공하는 수준의 돌봄 서비스는 제공되지 못할 것으로 판단하고 있었다. 이 때문에 장애 당사자들이 최대한 지역사회 안에서 자립생활을 하게끔 해야 하며, 이를 위해 당사자와 가족은 독립 준비 및 경험을 미리 해보야 할 필요가 있다는 의견이 많았다. 구체적 방안으로 서울주택도시공사에서 발달장애인을 위해 주택을 활용할 수 있도록 했으면 좋겠다는 의견 등이 있었다.

“LH공사 이런 것들. 그런 것들 몇 개는 그룹홈을 할 수 있게끔 제도적으로 서울시만의 정책으로 할 수 있잖아요. 우리 아이들이 이다음에 커서 평택으로 강원도로 전라도로 가야 되겠어요? 지역사회 안에서 하려면 그런 틀을 만들고 그런 훈련을 해서 그런 집들에서 그 아이들이 정착하면 얼마나 좋을까 새로 솟아나는 아파트들을 보면 그런 생각이 간절해요. (E, 29)”

다른 방안으로는 가족의 품을 떠나 갑자기 독립생활을 하는 것은 불가능하므로 단계별 그룹홈의 시설 확대가 있었다. 즉 단순히 주택을 지원하는 방식을 넘어 발달장애인이 자립생활을 할 수 있도록 코디네이터와 같은 주거생활 지원서비스가 필요하다는 것이다. 또한, 장애인이 있는 가족마다 거주시설이나 그룹홈에 대한 욕구가 다를 수 있으므로 다양한 형태의 시설이 필요하다는 의견이 있었는데, 발달장애인 자녀와 부모가 함께 입소할 수 있는 주거지 및 요양원과 그룹홈이 함께 있는 거주지 등이 거론되었다.

“부모하고 같이 사는 주거모델 그런데 아까 말씀하셨듯이 선택할 수 있게 좀 다양하게 있었으면 좋겠어요. (중략) 부모가 안되면 주 보호자 하고 둘이 가서 이렇게 살 수 있는 주거모델이 있으면 그런 부분에서 조금 더 커버를 해 줄 수 있고요. (N, 34-35)”

“저는 정말 계획이 있어요. 저희 아이랑 같이 요양원에 들어가는 거예요. 저는 정말 그게 제 계획이에요. 제가 요양원에 들어갈 나이에 저희 아이도 어느 정도 그러니까 저는 정말 그게 로망이에요. 그래서 정말 저는 같이 들어가고 싶어요. (L, 33)”

(2) 비장애 자녀 등 나머지 가족구성원 지원

가족구성원 중 장애아동이 있으면 가족의 관심과 돌봄 기능은 장애아동에게로 편중된다. 이 때문에 비장애 아동은 가족구조 안에서 소외되고 부모로부터 적절한 돌봄을 받지 못하고 있는 것으로 나타났다. 참여자 B와 E는 모두 발달장애 아동이 둘째인 사례로, 첫째 자녀가 적절한 관심과 보살핌을 받지 못하고 있었으며, 이로 인해 심리적·정서적 상처를 받고 있음을 알 수 있다.

“큰 애는 사실은 애도 사실은 정신적으로 문제가 올 수밖에 없는 거예요. 작은 아이가 이렇다 보니까. 제가 치료실에 다니다 보니까 애가 혼자 있는 시간이 많았고 혼자 놀 수밖에 없었어요. (B, 5-6)”

“나중에 저희 아이가 중학교 때 그런 얘기를 하더라고요. 내가 이제 죽어야 한다고. 본인이 없어져야 하겠다고 생각을 했대요. 그런데 저는 그런 생각을 하는지 전혀 몰랐어요. 왜냐하면, 굉장히 밝은 아이여서 저는 한 번도 그렇게 생각을 해 본 적이 없는데 그것을 나중에 얘기하는 거예요. (L, 15)”

이러한 문제를 해결하기 위해서는 장애 자녀를 제외한 비장애 자녀와 다른 가족구성원들만의 시간을 가질 수 있도록 지원이 필요하다는 의견이 있었다. 참여자 L의 이야기에서 보듯이 장애아동만을 대상으로 한 캠프 및 그룹홈 체험 등의 프로그램을 이용해 가족과 장애 당사자가 일시적으로 분리되는 기회가 필요하다.

“그냥 행복하고 평범한 삶을 누리려면 매일매일 그럴 수는 없지만, 애가 가끔 없어 줘야 해요. 그 가정에서 잠깐 분리가 되는 거죠. 그러니까 그럴 동안에 애가 하룻밤이라도 분리가 되잖아요. 그러면 그 가족에 그 삶이 완전히 정말 달라져요. (중략) 그냥 우리한테 뭘 해 주려고 하지 말고 제발 애만 데리고 어딜 가라 우리는 그냥 제발 방치를 해 달라고요. (L, 25)”

또한, 장애아동이 태어나는 동시에 가족기능은 어머니가 대부분의 돌봄노동을 수행하는 편중된 변화가 나타난다. 이러한 편중된 돌봄노동으로 인해 어머니의 신체적·정서적 상태는 항상 불안한 것으로 분석되었다. 그래서 부모의 건강관리 및 의료서비스 지원 욕구가 컸으며, 가족지원센터의 증설을 통해 부모들의 교육 및 심을 지원해 주었으면 하는 욕구도 높았다. 다음의 참여자 N와 F의 이야기 속에 이러한 욕구가 잘 드러나고 있다.

“이제 나이가 점점 들어가면서 몸이 힘들어요. 한계가 있더라고요. 그래서 그런 건강적인 관리나 이런 부분도 지원되면 좋겠어요. 저희는 지금 엄마들이 대부분 근골격계가 안 좋대요. (중략) 그런 여러 가지 건강적인 면에

서도 지역에 있는 병원을 통해 지원받을 수 있는 체계가 있었으면 좋겠어요. (N, 27)”

“발달지원센터는 개별적으로 그런 시스템을 맡아주면 좋고요. 주민센터에서 학령기 이후에 그런 평생교육이나 직업이나 이런 것에 대해 전문적으로 해 주고. 가족에 대한 양육지원이나 휴식지원은 가족지원센터가 하는 것이 필요해요. (F, 32)”

4. 직업(고용)

장애인 고용은 장애인 작업장과 직장파견 형태가 대표적이며 FGI에서도 장애인 작업장과 파견근로에 대한 다양한 이야기가 있었다.

(1) 작업장의 물리적 환경개선

장애인 작업장에 대한 의견 중 가장 많은 것이 작업장의 물리적 환경이 열악하다는 내용이었다. 이는 현재 자녀가 작업장에서 근로하는 참여자 M과 G의 이야기에서 공통으로 드러난다.

“성인들이 작업장이라는 곳에 현재 이렇게 보면 상황이 너무 열악해요. 그러니까 우리 아이가 사실 기능이 그것밖에 안 되면서도 이렇게 종이 접는 거 색연필 갖다 쫓는 거 이런 것을 이렇게 한정된 공간에서 하는 것을 보면 안 좋아요. (M, 13)”

“근로 기준에 임금은 안 맞추면서 노동시간만 맞춰요. (중략) 그래도 이러한 보호 작업장조차도 들어가지 못하는 사람들이 많아서요. (G, 12)”

이들의 사례처럼 고등학교 졸업 이후 이용할 수 있는 보호 작업장의 작업환경이 열악하고 단순 생산 작업이 대다수이기 때문에, 자녀들의 선택권을 존중한다고 할 때 강요할 수 없다고 생각하는 부모가 많았다. 그런데도, 참여자 G의 말처럼 이러한 보호 작업장조차도 들어가지 못하는 사람이 많고, 작업장에 가지 않으면 성인 장애인이 낮 동안 할 수 있는 일이 없어 작업장 근로를 쉽게 포기할 수는 없는 상황이다. 이 때문에 발달장애인의 최저생활수준을 보장할 수 있는 양질의 일자리가 개발되어야 한다는 욕구가 높았다.

(2) 훈련 기회 제공해 작업능력 향상 후 취업지원

참여자 E의 이야기를 들어보면 현행 직업 재활서비스의 진행 과정과 문제점을 알 수 있다.

“왜 일정하게 딱 어떤 프레임에 딱 들어가서 여기에서 훈련을 다 해. 그래서 이걸 다 마스터한 애만 취업하는 거잖아요. 그런 형태인데 이것은 그냥 한 가지만 잘하면 되는 거예요. 아까 말한 것처럼 한 가지만 잘하고 그것만 하러 가는 거예요. 그런데 이제 우리가 애가 그것을 경험해 보지 않으면 어떻게 알겠느냐고. 만약에 이 프레임에 안 맞아서 이것을 못 했어. 그러면 애는 못 받는 거예요. 이게 너무 불합리하다는 거지요. (L, 30)”

L의 이야기를 보면 보호 작업장과 직장파견 등의 직업 재활서비스는 평가를 통해 일정한 자격 기준이 부여되기 때문에 기준에 적합하지 않으면 이용할 수 없다. 그런데 경험을 해볼 기회도 주지 않고 평가하는 것이 불합리하다는 지적이다. 다수 참여자는 이러한 불합리성을 해결할 방안으로 우선으로 훈련기회제공을 통해 직업 능력을 향상하고, 그 후에 직무지도원을 적극 활용하여 취업 지원이 가능하도록 하는 방안을 이야기하였다.

5. 평생계획

(1) 기존 인프라 활용해 성인기에 서비스 집중 제공

자녀가 고등학교를 졸업하고 성인기에 접어들면서 부모는 자녀의 자립과 미래 계획에 대한 고민이 커지게 되지만, 실질적으로 성인기에 속한 발달장애인이 갈 수 있는 곳은 마땅치 않다. FGI 참여자 B의 이야기를 들어보면 학교 교육을 마친 성인 발달장애인들은 복지관에서도 만나기 어렵다는 것을 알 수 있다.

“사실상 애들이 20살 학교 다닐 때까지는 복지관에서도 보여요. 보이는데 20살 되고 학교를 딱 졸업하잖아요. 특히 심했던 애들은 보이지 않아요. 그 애들이 다 어디로 갔는데 저는 너무 궁금해요. 다 집으로 가 있는데 진짜 시설에 어디 들어가서 오도 가지도 못하고 자기 결정권도 없이 사는 것인지 나는 그게 너무 무서운 거예요. (B, 27)”

성인 발달장애인들이 갈 수 있는 곳은 어디가 있을까. 보호 작업장, 비인가 대학, 직업 재활팀, 주간 보호센터 등이 있긴 하지만, 이런 곳들도 장애의 경중에

따라 갈 수 있는 곳과 갈 수 없는 곳으로 나누어지며, 대기자도 많아 현실적으로 가기가 어려운 실정이다. 따라서 성인기에 집중 제공되는 서비스가 개발되어야 한다는 의견이 있었다.

더욱이 성인기에 제공되는 서비스는 발달장애인들도 비장애인과 같은 평범한 일상을 보낼 수 있어야 한다는 고민을 토대로 제공되어야 한다는 의견이 많았다.

“장애인, 비장애인을 떠나 누구나 평범한 일상을 보내야 한다고 생각해요. 그래서 발달장애인들이 평범한 일상을 보내려면 어떤 지원이 부족하니까 그런 것들을 채워주면 돼요. 그냥 졸업하면 뭐 일을 해야 하고 그냥 보편적인 삶에서 어떻게 지원을 해야 할지. 특별한 어떤 지식을 가지고 접근하는 것이 아니고 평범하게 살려면 어떻게 해야 하나? 이런 기준으로 그냥 간단하게 보면 될 것 같거든요. (L, 24)”

이러한 지원이 이루어지기 위한 구체적인 방안들도 이야기되었는데, 공통으로 언급된 내용은 서울시가 이미 가지고 있는 기존 인프라를 활용하여 대책을 마련할 필요가 있다는 것이었다. 가령 시행 중인 찾아가는 동 주민센터 서비스를 활용하여 성인 장애인들을 위한 건강·의료 관리를 하거나, 서울시 산하의 시설을 그룹홈 훈련소로 활용하는 방안 등이 있었다.

6. 사회복지서비스

(1) 발달장애·중증도 반영한 서비스 기관의 다양화

성인 발달장애인은 공격성, 분노조절 어려움 등의 행동 장애가 있는 경우 집단 생활에 어려움을 겪는데, 이러한 사례를 지원할 수 있는 지원서비스는 없는 상황이다. 행동발달증진센터가 존재하기는 하지만 전국에 네 군데뿐이며, 장애아동을 주 대상으로 하기에 실질적으로 성인 발달장애인이 서비스를 이용하기 어렵다. 이러한 이유로 행동발달증진센터를 증설하거나 유사한 서비스를 제공할 수 있는 기관이 증설되어야 한다는 의견이 있었다.

(2) 발달장애인 중증도에 따라 활동보조 급여·시간 조정

활동보조서비스는 주 돌봄 제공자의 돌봄 부담을 덜고 장애인의 자립생활을 지원하기 위해 활동보조인이 수급자의 가정 등을 방문해 신체 활동, 가사활동 및 이동보조 등을 지원하는 활동 지원급여를 의미한다. 활동보조서비스는 2016년부터 기존 1~2급 장애인에서 1~3급 장애인을 대상으로 확대 시행되고 있다. 그러나 1급과 3급의 활동보조 급여에 차등이 없어 활동보조인들이 비교적 돌봄이 쉬운 3급 장애인을 선호하는 현상이 나타나고 있다. 그로 인해 정작 활동보조가 가장 필요한 1급은 활동보조인을 구하기가 어려운 상황이다. 1급 자폐성 장애 자녀를 두고 있는 B의 사례는 이러한 상황을 잘 보여주고 있다.

“활동보조는 쓸 수가 없었어요. 1급을 할 수 있는 사람은 없고 이게 활동보조하시는 분들이 아이들을 고를 수밖에 없어요. (B, 6)”

B는 활동보조인들이 왔다가 이런저런 이유로 금방 떠나는 상황을 몇 차례 겪으며 상처를 계속 받았지만 그래도 활동보조인들의 상황을 이해한다고 이야기하며, 발달장애인의 중증도에 따라 활동보조 급여 및 시간을 조정하는 방안의 필요성도 언급하였다.

“등급별로 선생님들에게 주는 페이 조절을 해야 하지 않나 싶어요. 시간 조절이 분명히 필요한 것 같고 페이 조절 분명히 필요해요. 페이가 분명히 차등이 있다고 보면 선택할 것이라고 봐요. (B, 9-10)”

더불어 1급 장애인을 대상으로 활동보조를 하면 2, 3급 활동보조인 교육에 추가적인 교육을 하여 활동보조인의 전문성을 향상할 필요도 있다는 이야기가 있었다.

(3) 주민센터 공무원의 장애인복지 이해도 향상

복지서비스를 초기에 접근하고 이용하는 주민센터의 공무원들이 장애인복지에 대한 이해가 부족하여 부모가 설명해줘야 하는 경우가 많았다.

“솔직히 주민센터에서도 저희가 다른 엄마한테 들어서 이런 것이 있는데 주민센터에 가서 하면 된다고 해서 가면 사실 너무 자주 바뀌고 몰라요. 사람도 바뀌고요. (D, 16)”

7. 기타

이상에서 언급된 욕구들 외에 가장 많은 의견이 있었던 분야가 장애인 콜택시와 복지서비스 안내였다. 먼저 장애인 콜택시에 대한 참여자 B의 사례를 살펴보면 다음과 같다.

“이게 시간이 너무 오래 걸려요. 시간 맞추기 어렵고. 이게 아침 첫 스타트는 모르겠지만, 중간에 이게 너무 심한 것 같아요. 이것도 확충하든가 (중략) 장꼴(장애인 콜택시)을 타야 할 때가 있는데 제가 차가 없을 때 장꼴을 몇 번 타 봤어요. 포기했어요. 2시간 기다려도 봤고 한겨울에 그것은 장난 아니예요. (B, 14)”

참여자 B의 이야기처럼 장애인 콜택시를 이용하기 위해 기다려야 하는 시간이 길어 불편하다는 이야기가 많았다. 이러한 불편함이 있어도 발달장애인 자녀와 함께 대중교통을 이용하는 것이 더 어려워서 장애인 콜택시를 이용하고 있는 실정이다. 따라서 장애인 콜택시의 장애 등급 확대 및 이동 차량 증원 등을 비롯한 이동지원이 마련되어야 한다는 목소리가 높았다.

복지서비스 안내에 대해서는 주민센터에서 지역사회 내 이용할 수 있는 복지서비스를 책자 및 홍보물 우편발송, 문자발송 등의 방법으로 알려주기를 원하는 의견이 많았다.

“그러니까 구마다 그 장애 담당하는 그게 있잖아요. 복지 혜택으로. 복지관이 있고. 복지관에서 자기 구에 있는 장애아를 알잖아요. 가지고 있잖아요. 거기에서 그런 것을 좀 보내주면 문자로라도 보내지만 그런 거 내용을 보내준다면 좀 더 이런 것이 있구나! 이런 것을 좀 더 알지 않겠나 싶은데요. (B, 21)”

더욱이 주 돌봄 제공자들은 돌봄노동을 수행하면서 동시에 정보를 수집하는데 어려움을 느끼고 있었기 때문에 서비스 안내 욕구가 높은 것으로 나타났다.

정책 분야	영유아기	아동·청소년기	청장년기	노년기
소득지원	발달장애인 보호 비용		발달장애인의 소득보장	
의료·재활치료	· 정확하고 빠른 초기 장애 진단과 판정 · 발달 정도에 맞는 적절한 재활치료 · 초기진단에서부터 치료까지의 원스톱 서비스	· 연속적이고 지속가능한 재활치료서비스 제공 · 발달 정도에 맞는 적절한 재활치료	· 조기 노화와 관련된 건강지원 · 사춘기 이후 성인기 변화에 대한 대응	· 노화에 따른 건강지원
보육 및 교육	· 특수교육시스템이 갖춰진 보육기관의 확보 · 발달 정도에 따른 조기교육 및 통합교육	· 특수학교 수 확보 · 특수교사 및 보조교사의 전문성 확보	· 평생교육에의 접근	-
돌봄	· 장애수용 및 부모교육 · 부모자조모임 · 비장애 아동의 돌봄	· 사춘기 장애 자녀와의 갈등해결 · 비장애 아동의 돌봄	· 보호자의 건강관리 지원 · 가정 내 돌봄 서비스 지원	· 보호자의 건강관리 지원 · 가정 내 돌봄 서비스 지원
고용	-	· 전환교육의 내실화	· 발달장애의 특성에 부합된 일자리 개발 · 작업장 및 직업훈련시설 확대 · 직업연계 프로그램의 개발	-
평생계획	· 초기진단 이후 평생에 지속하는 재활치료계획	· 교육 및 진학에 대한 계획 · 학교 졸업 후 삶에 대한 계획	· 자립생활과 관련한 계획(주거, 소득, 돌봄 등)	· 부모 사후에 대한 자립생활과 관련한 계획(주거, 소득, 돌봄, 건강관리 등)
사회복지 서비스	· 아동의 사회성 향상(그룹활동, 토래 모임) · 발달장애와 관련한 서비스 정보 제공	· 아동의 사회성 향상(그룹활동, 토래 모임) · 발달장애와 관련한 서비스 정보 제공	· 충분하고 질 좋은 주간 보호 서비스의 확대 · 가정 내 돌봄에 따른 활동보조 지원 확대	· 건강관리와 돌봄이 통합된 복지서비스 제공

[표 2]
발달장애인의
생애주기별 정책분야별
욕구

02 / 서울시 발달장애인 34.7% ‘공공복지 미수급’

1_발달장애인 생애주기마다 다양한 지원제도 운영

복지·교육·고용·주거·소득·의료 등 분야별로 각종 서비스 제공

서울시 발달장애인의 생애주기별 지원제도를 복지서비스, 교육, 고용, 주거, 소득, 의료 분야별로 살펴보면 다음과 같다.

영·유아기에는 장애인보육료 지원, 장애아가족 양육지원과 같은 돌봄 서비스 및 장애아동 수당과 같은 소득지원, 장애등록 진단·검사비 및 발달재활서비스와 같은 의료서비스가 지원된다.

학령기에는 장애인 활동 지원서비스와 장애아동 수당이 지원되고, 특수학교 및 특수학급 등 학교에서 교육 및 직업교육이 지원된다.

성인기에는 장애인연금을 이용해 소득지원을 하는데, 서울시는 저소득장애인을 위해 장애인연금에 서울형 부가급여를 지원하고 있다. 성인기에는 직업 재활서비스 및 복지 일자리 제공 등 고용 관련 지원이 주를 이룬다. 또한, 직업훈련이 어려운 중증발달장애인은 주간 보호시설, 단기거주 시설을 통해 낮 동안 돌봄 지원을 받는다.

노년기에는 직업 재활시설 이용이나 주간 보호시설 등의 제약이 있음에도 불구하고, 노년기 발달장애인을 위한 별도의 지원제도가 없는 상황이다.

발달장애인 지원센터, 장애인 가족지원센터, 발달장애인 평생 교육센터, 기타 장애인복지관 및 유관 시설은 별도의 자격요건이 없으므로 발달장애인 누구나 다 이용할 수 있지만, 서울에 발달장애인이 이용할 수 있는 시설이 부족하여 실제 이용하는 데 제약이 따른다.

발달장애인은 그룹홈, 자립생활 주택 등 지원을 받을 수 있지만 대부분 탈시설 장애인을 대상으로 하고, 발달장애인을 위한 별도의 주거 지원이 없는 실정이다.

구분	학령기 전 (0~7세)	학령기 (8~19세)	성인기 (20~64세)	노년기 (65세 이상)
인프라	- 발달장애인 지원센터 - 장애인 가족지원센터 - 발달장애 사회적응지원센터			
			- 발달장애인 평생 교육센터 - 행복 플러스 발달장애인센터 운영 - 장애인 전환서비스센터	
복지 서비스	장애인보육료 지원	장애인 활동 지원서비스		
	- 장애아가족 양육지원(발달장애 약 167명) - 발달장애인 가족휴식 지원(9개 자치구, 10개 기관) - 장애인 주간 보호시설 - 장애인 단기거주시설 - 발달장애인 가족지원 서비스: 발달장애인 부모 심리상담서비스			
교육	2016년 특수학교 배치 특수교육대상자 2,853명(발달장애인 기준) - 특수학급 운영 - 학급당 학생 정·현원 : 유치원(4.4명), 초등학교(4.2명), 중학교(4.5명), 고등학교 (6.3명) - 특수학교 운영(29개 중 지적장애 15개)			
고용		- 특수학교 등에 전공과 운영 - 특수교육지원센터 - 통합형 직업교육 거점학교	- 직업 재활서비스 - 시립 및 다수고용 직업 재활시설 운영 - 장애인 일자리통합지원센터 - 장애인 보호 작업장 - 중증장애인지원사업 - 장애인복지 일자리	
주거			- 자립생활 주택 - 공동생활가정 - 개인독립가정	
	- 장애인 공동주택 특별공급 - 중증장애인 전세 주택 제공사업			
소득	장애아동 수당		- 장애인연금 - 서울형 장애인연금 부가급여	
의료	- 장애등록 진단비 및 검사비 지원 - 발달재활서비스	발달재활서비스		
	장애인 의료비 지원			

[표 3]
발달장애인의
생애주기별 지원제도

2_공공복지, 미수급자 많고 자치구 간 수급격차 커

서울시 발달장애인 30,055명 중 공공복지 수급자는 19,283명

자치구별 행복e음 데이터를 통해 자치구별 발달장애인의 공공복지 수급현황을 분석한 결과는 다음과 같다.

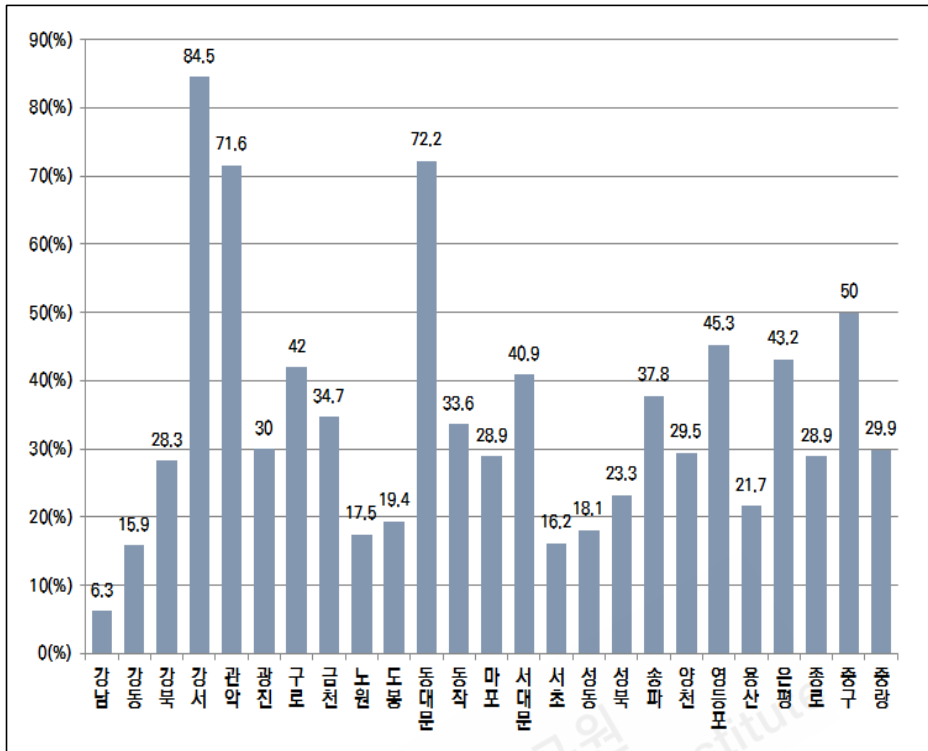
서울시 발달장애인은 30,055명인데 이 중 공공복지 수급자는 19,283명이고, 공공복지를 단 한 번도 수급하지 않은 발달장애인이 10,772명(34.7%)이다.

강서구의 발달장애인은 2,164명인데 이 중 공공복지 수급자는 335명으로 1,829명이 단 한 건의 급여도 수급하지 못해 공공복지 미수급률이 84.5%로 가장 높았다. 동대문구(72.2%), 관악구(71.6%), 중구(50%)도 공공복지 미수급률이 50%가 넘는 지역이다. 한편 강남구에서 발달장애인 1,530명 중 1,433명이 공공복지를 수급하여 미수급률이 6.3%로 다른 지역에 비해 낮다.

자치구별 공공복지 수급 분석결과, 서울시 전체적으로 미수급자가 많고, 자치구별 수급 격차가 크다.

구분	발달 장애인	수급자	미수급자	미수급률	구분	발달 장애인	수급자	미수급자	미수급률
강남	1,530	1,433	97	6.3	마포	964	685	279	28.9
강동	1,607	1,351	256	15.9	서대문	873	516	357	40.9
강북	1,226	879	347	28.3	서초	921	772	149	16.2
강서	2,164	335	1,829	84.5	성동	780	639	141	18.1
관악	1,439	409	1,030	71.6	성북	1,156	887	269	23.3
광진	899	629	270	30	송파	1,953	1,215	738	37.8
구로	1,344	779	565	42	양천	1,222	862	360	29.5
금천	764	499	265	34.7	영등포	982	537	445	45.3
노원	2,347	1,937	410	17.5	용산	581	455	126	21.7
도봉	1,131	912	219	19.4	은평	1,966	1,117	849	43.2
동대문	954	265	689	72.2	종로	453	322	131	28.9
동작	1,064	706	358	33.6	중구	372	186	186	50
총량	1,363	956	407	29.9	전체	30,055	19,283	10,772	34.7

[표 4]
자치구별
공공복지 수급자
및 미수급률



[그림 1]
자치구별 공공복지
미수급률

서울시 중증발달장애인의 38.6%는 장애인 복지시설 이용 안 해

서울시에 소재한 장애인복지관 및 직업 재활시설, 주간 보호시설 등 유관기관을 이용한 발달장애인 현황을 분석한 결과, 서울시 중증발달장애인 29,229명 중 장애인복지관 및 유관기관 이용자는 17,943명으로, 중증발달장애인의 38.6%인 11,286명은 장애인복지 시설을 이용하지 않은 것으로 나타났다.

영유아기부터 학령기 중증발달장애인은 8,172명인데 장애인복지관 및 유관기관 이용자는 4,883명으로 미이용률이 40.2%에 이른다. 이용자의 대부분이 장애인 복지관을 이용하였다. 유관기관이 대부분 성인발달장애인을 위한 시설 등으로 성인이 이전 시기에 이용률이 낮은 것으로 파악된다.

성인기 중증발달장애인은 20,357명인데 장애인복지관 및 유관기관 이용자는 12,734명으로 미이용률이 37.4%이다. 이용자 12,734명 중 장애인복지관 이용자는 7,457명, 유관기관 이용자는 5,277명으로 장애인복지관 이용자가 약간 많은 편이다. 하지만 장애인복지관과 유관기관에서 제공하는 서비스의 특성상 장애인복지관은 단시간 이용하는 프로그램이 많은 편이고, 유관기관은 직업 재활 시설, 주간 보호센터 등 종일 이용하는 시설로 이용에 차이가 있다.

노년기 중증발달장애인은 700명인데 장애인복지관 및 유관기관 이용자는 326명으로 미이용률이 53.4%나 되고, 대부분이 장애인복지관 서비스를 이용하였다. 노년기에는 다른 시기보다 돌봄이 더욱 필요한 시기임에도 불구하고 이용할 수 있는 시설이 부족하여 다른 연령대에 비해 복지시설 미이용률이 높은 편이다.

[표 5]
성인기
중증발달장애인
서비스 이용현황
(단위: 명)

생애주기	중증발달 장애인 수	장애인복지관 및 유관기관 이용자 규모			장애인복지 시설 미이용 발달장애인		장애인복 지관 소재 자치구 외 장애인 수
		장애인복지관 이용 발달장애인 수*	유관기관 이용 발달장애인 수**	소계	수(명)	비율 (%)	
~학령기 (0~만18세)	8,172	4,261	622	4,883	3,289	40.2	4,219
성인기 (만19~64세)	20,357	7,457	5,277	12,734	7,623	37.4	8,895
노년기 (만65세~)	700	265	61	326	374	53.4	351
합계	29,229	11,983	5,960	17,943	11,286	38.6	13,465

* 기관 소재 자치구 등록장애인

** 자치구별 직업 재활시설, 주간 보호시설, 단기 보호시설, 평생학습지원센터, 장애인 거주시설(서울시 소재만), IL 센터(지적장애인 자립 지원센터 포함) 성인기 중증발달장애인 현황

자료: 서울시복지재단 '장애인복지관 기능 정립 방안' 연구에서 수집된 자료 재분석

복지시설 미이용 성인기 중증발달장애인 중 3,200명이 '이용희망'

자치구별 장애인복지관, 장애인주간 보호시설 등 유관기관의 성인기 중증발달장애인 현황을 분석한 결과, 25개 자치구 성인기 중증발달장애인(20,357명) 중 45개 장애인복지관 이용자가 7,457명, 성인기 중증발달장애인 이용 유관기관 334개소 이용자가 5,277명이며 장애인복지 시설 미이용 장애인은 7,623명이다. 복지시설 이용을 원치 않은 경우라면 상관없지만, 복지시설 이용서비스가 필요한 데도 불구하고 서비스를 받지 못하는 사각지대를 파악하기 위해 장애인복지시설 미이용자 중에서 시설 이용을 희망하지만, 이용하지 못하는 미이용자의 규모를 파악하였다. 장애인복지 시설 미이용 장애인 규모에 '장애인복지관 이용 희망욕구 42%'를 적용(2014년 장애인실태조사)하여 잠재적 이용자를 분석한 결과 25개 자치구 잠재적 장애인복지관 이용희망자는 3,200명 정도로 파악된다.

자치구	성인중증 발달장애인*	장애인 복지시설 이용자	장애인 복지시설 미이용자	잠재적 이용자 규모 추계**	낮 활동 이용 중증 발달장애인 수***	복지시설 개수
강남구	981	971	10	4	62	26
강동구	1037	969	68	29	105	30
강북구	862	359	503	211	25	21
강서구	1602	1066	536	225	44	36
관악구	991	237	754	317	0	16
광진구	629	173	456	192	6	11
구로구	886	657	229	96	57	17
금천구	515	260	255	107	23	10
노원구	1668	1150	518	218	56	39
도봉구	787	220	567	238	0	12
동대문구	688	235	454	190	25	7
동작구	726	637	89	37	25	14
마포구	656	333	323	136	7	11
서대문구	559	327	232	98	18	10
서초구	539	1129	-590	-248	30	20
성동구	521	341	180	76	18	7
성북구	766	324	442	186	14	10
송파구	1296	850	446	188	20	31
양천구	810	425	385	162	15	13
영등포구	667	331	336	141	18	9
용산구	405	134	271	114	15	9
은평구	1362	736	626	263	0	23
종로구	304	136	168	70	19	14
중구	282	121	161	68	23	8
종량구	818	614	204	86	63	9
합계	20,357	12,734	7,623	3,204	688	

[표 6]
자치구별 장애인복지관
잠재적 이용희망자 규모

* 시설이용자 중 다른 지역 이용장애인을 제외한 기관이 소재한 자치구 거주 장애인만 포함

** 2014년 장애인복지실태조사에 따른 장애인복지관 이용 희망율(42%) 적용

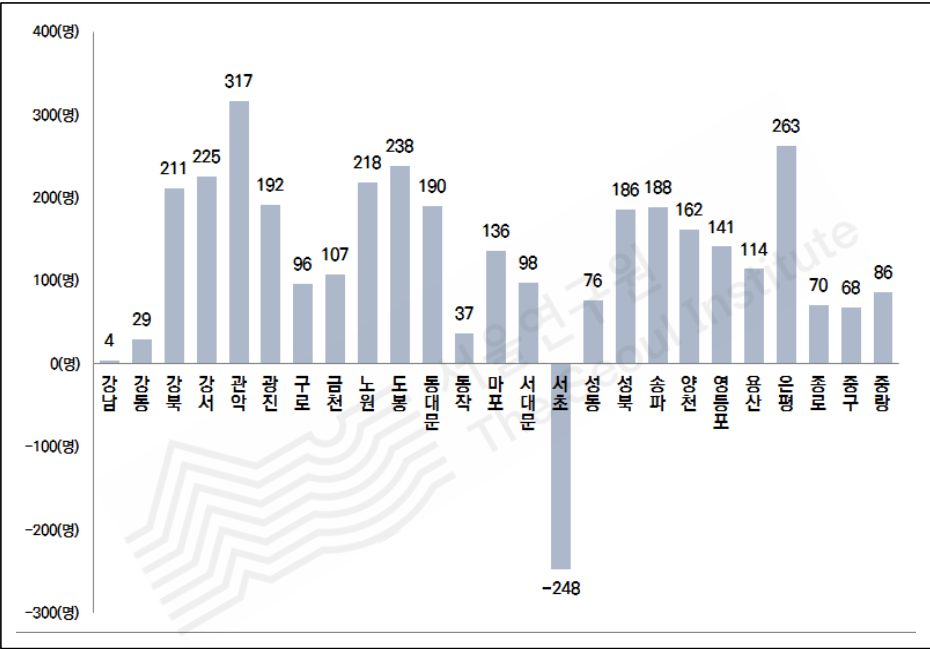
*** 1일 6시간 이상 주 5일 6개월 이상 서비스 이용 성인기 중증발달장애인

자료: 서울시복지재단 '장애인복지관 기능 정립 방안' 연구에서 수집된 자료 재분석

자치구별 복지시설 잠재적 이용자 규모에 차이가 큰데, 관악구가 317명으로 가장 많고, 은평구(263명), 도봉구(238명), 강서구(225명), 강북구(211명)는 잠재적 이용자가 많은 편이고, 강남구(4명), 강동구(29명), 성동구(76명) 등은 비교적 적은 편이다.

성인 중증발달장애인은 상시 돌봄이 필요한데, 1일 6시간 이상 주 5일 6개월 이상 서비스를 이용한 성인기 중증발달장애인은 668명으로 성인 중증발달장애인 20,357명 중 3.2%에 불과하다. 대부분의 성인 중증발달장애인이 복지시설보다 가정 내 돌봄에 의존하는 것을 알 수 있다.

[그림 2]
자치구별
복지시설 잠재적
이용자 규모



03 / 평생지원체계 구축해 생애주기별 맞춤형 지원

1_영유아기: 발달장애 일찍 발견해 조기진단체계 마련

조기 발견해 치료 병행하면 언어능력 향상·문제행동 대폭 완화 가능

발달장애는 조기 발견으로 치료가 병행될 경우 언어능력이나 문제 행동 등이 크게 완화될 수 있다고 알려져 있으나, 신뢰할 수 있는 진단도구나 전문 인력 등의 부족, 부모가 장애를 인정하지 않으려는 성향 등으로 실제 조기개입이 지연되고 있다.

현재 발달장애인의 조기검진을 위해 ‘영유아건강검진’을 시행하고 있으며, 영유아 건강검진 발달평가 결과 ‘심화평가 권고’로 판정된 영유아 중 일정 소득 기준(의료급여수급권자 및 건강보험료 부과금액 하위 30% 이하인 자)에 해당하는 자에게는 정밀평가를 위한 발달장애 정밀검사비를 지원하는 ‘영유아 발달장애인 정밀진단비 지원사업’을 시행하고 있다. 장애아동의 조기 발견과 발달진단은 정부사업의 제도적 연계만으로 해결할 수 있는 기초가 마련되었으나 그동안 판정결과에 따른 의뢰체계, 정밀진단, 치료 및 추적관리를 포함한 내용의 사후관리 지침(guide)이 미비하여 사후관리에 어려움이 있었다. 발달장애 진단 후 재활치료서비스 이용 및 장애등록 등 이후의 과정에 따라서 체계적으로 관리할 수 있는 사후관리체계가 필요하다.

발달장애인 부모 대상 발달장애 이해 돕는 정보 지속 제공하고 교육

발달장애 진단과 장애등록 절차는 집중적 지원이 필요한 3~6세의 아동에게 다른 나이의 아동보다 더 많이 지원될 수 있도록 하는 제도적 뒷받침이 필요하다. 이를 위해 초기 장애 진단 시 발달장애아동 치료가 조기에 이루어지도록 부모를 대상으로 한 발달장애에 대한 이해 및 장애수용에 대한 개입이 필요하다. 발달장애인 부모가 자녀의 발달장애진단에 대해 인정하지 못하는 동안 자녀가 방치되었다는 사실에 죄책감을 느끼게 되었다는 연구결과에서 보듯이 발달장애 진단 이후 부모 지원이 장애 자녀의 치료와 함께 이루어져야 한다.

특히 이 시기에 발달장애인 가족들에게 발달장애에 대한 이해를 도울 수 있는

정보 제공 및 교육이 필요하다. 발달장애 등록 이후 이용 가능한 서비스 및 기본정보가 제공되도록 지원하는 동시에 발달장애의 특성과 생애주기별 과제에 대한 교육을 통해 충분한 이해를 도울 수 있다. 이를 위해 장애인부모자조집단 및 서울시 장애인가족지원센터의 연계를 통해 장애 부모와의 동료 상담을 활용하거나, 부부 상담 및 교육, 소집단 교육 등의 형태를 활용할 수 있을 것이다.

발달장애인 가족에게 복지정보·미래계획 조력할 평생계획담당자 육성

발달장애자녀의 평생계획은 생애 초기부터 준비할 필요가 있다. 지역 사회 내의 발달장애인 등록 이후 생애주기별 과제를 수행하고 다음 과정으로 전환되는데 있어 개별계획과 지원계획 수립을 지원할 수 있는 사례관리자로서 평생계획을 담당할 수 있는 인력이 필요하다. 현재로는 동 주민센터의 장애인전담 공무원, 지역사회복지관, 장애인등급심사를 통한 맞춤형 지원계획을 수립하는 복지코디로부터 발달장애인의 평생계획을 위한 교육 및 정보 제공 등의 역할을 수행할 수 있도록 논의가 필요하다. 발달장애인의 평생계획 수립 지원은 발달장애인지원센터의 원스톱(one-stop) 서비스로 제공될 수 있도록 하는 것이 가장 바람직하다.

2_학령기: 가족에 ‘돌봄에서 해방’ 휴식서비스 제공

가족해체 발생 않도록 가족구성원만의 시간 갖는 ‘쉼서비스’ 제공 필수

학령기는 가족들 특히 부모가 발달장애인의 성장을 위해 다각도의 지원과 노력을 하는 시기인 동시에 그에 따른 가족해체가 가장 빈번히 발생하는 시기이다. 따라서 발달장애인 가족들의 심신이 소진되어 가족 내의 문제로 이어지지 않도록 지원하는 서비스가 요청된다. 이를 위해 발달장애인 당사자 못지않게 발달장애인 가족들에 대한 서비스가 필요하다. 다양한 서비스가 장애인복지관과 장애가족지원센터를 통해 제공될 수 있으나 그중에서도 장애 가족들을 돌봄 부담에서 일정 시간이라도 해방될 수 있도록 하는 레스파이트(Respite/쉼) 서비스가 필요하다.

발달장애인 자녀 의료서비스 지원과 함께 양육자도 의료검진 등의 혜택

학령기의 건강관리는 추후 청년 성인기 이후의 건강상태에 큰 영향을 미치므로 예방과 정확한 건강검진을 통해 건강관리를 하는 것이 매우 중요한 문제이다. 발달장애인은 몸에 병이 있더라도 어디가 어떻게 아프다고 구체적으로 표현하지 못하기 때문에 적극적인 치료가 되지 않고 있다. 이에 따라 발달장애인이 치료받을 수 있는 전담병원이나 의료진의 인프라 구축이 필요하다.

발달장애인의 건강 못지않게 부모들의 건강관리에 대한 지원도 필요한 상황이다. 발달장애 자녀에게 24시간 돌봄을 제공하느라 정작 본인의 치료를 위해 병원을 방문하기가 쉽지 않은 상황이기 때문에 발달장애 자녀의 의료서비스지원과 함께 양육자에게도 의료검진을 받을 수 있는 지원체계를 마련해야 한다. 양육 스트레스가 높고 발달장애인에 대한 돌봄 부담 때문에 정작 부모님들과 형제자매의 건강을 돌보는 데는 여력이 없고 소홀하게 될 수 있다. 발달장애인의 건강권도 중요하게 고려해야 하고 발달장애인 가족의 건강권도 더 적극적인 지원이 필요할 것이다.

3_청년·성인기: 발달장애인 낮활동 지원서비스 개발

규칙적이고 의미 있는 활동 가능한 보호 작업장 형태의 복지시설 필요

발달장애인은 고등학교 졸업 이후 갈 곳을 찾기 어렵다. 근로 능력이 있는 발달장애인은 근로작업장이나 보호 작업장에서 직업 재활을 하고, 직업 재활조차 어려운 중증발달장애인은 주간 보호시설을 이용하지만 이런 시설이 성인발달장애인 수요와 비교하면 턱없이 부족하여 고스란히 가족이 돌봐야 하는 상황이다. 또한, 발달장애인 가운데 중증의 장애가 있고, 집단활동이 어려운 경우에는 직업훈련 및 직업 재활의 기회조차 제공되지 않는 것이 현실이다. 직업적 중증 발달장애인은 집에 방치되거나 무의미한 여가활동을 보내는 데 시간을 낭비하지 않도록 규칙적이고 의미 있는 활동을 할 수 있는 보호 작업장 형태의 낮활동을 지원할 수 있는 서비스개발이 필요하다.

발달장애인은 조기 노화 경향...실태파악 연구로 대응방안 마련 바람직

발달장애인은 다른 장애 영역과 달리 40세 이후부터 급격한 노화가 진행되는

것으로 보고된다. 하지만 국내에서는 발달장애인의 조기 노화를 분석한 연구는 없고, 이들의 실태 파악조차 되지 않고 있다. 따라서 발달장애인의 조기 노화와 관련된 실태 파악 등의 후속연구가 필요하며, 이에 대응하는 지원체계가 마련되어야 한다. 발달장애인이 노년기가 되는 경우, 그 부모들도 역시 노인으로 가족 내 경제력 상실 및 보호 부담 가중 등의 문제가 다중적으로 발생하므로 대응방안 마련은 단순히 발달장애인 개인 차원이 아니라 그 가족 차원에서도 매우 중요한 의미가 있다.

4_노년기: 장애인지원주택 등 대안적 주거모델 모색

美 서포티브 하우징 프로그램, 英 쉼터드, 日 복지홈이 참고할만한 사례

부모 사후에 대해 논의를 할 때 가장 고민되는 부분으로 주거를 꼽는 경우가 가장 많다. 현재 우리나라에서 장애인들이 이용할 수 있는 주택정책으로는 주택 개량지원사업, 영구임대주택 및 국민임대주택, 다가구매입임대주택, 주택 전세자금 지원, 저소득장애인 맞춤형 집수리 지원, 저소득 중증장애인 전세 주택 지원 등이 있다. 하지만 현재 정책은 장애인만을 대상으로 하는 정책이 아니며, 장애인도 장애 등급이 높거나 경제적 수준이 낮은 경우에만 지원받을 수 있다. 또한, 주거의 문제는 해결되었다고 하더라도, 추후 지속적인 돌봄이 필요한 발달장애인들로 하여금 주 양육자에게는 돌봄 부담이 줄 수 없을 뿐만이 아닌, 발달장애인의 자립에서도 한계가 있는 정책이라고 할 수 있다.

현재 국내에서 장애인들이 이용할 수 있는 주요 생활시설로는 그룹홈, 체험홈, 자립생활가정이 있지만, 한계가 있어 이를 보완하기 위한 다양한 형태의 장애인 거주시설 대안 모색이 필요하다.

따라서 미국의 서포티브 하우징(Supportive housing) 프로그램이나, 영국의 쉼터드, 일본의 복지홈과 같이 주택과 함께 서비스가 결합하여 지역 사회 내에서 장애인이 좀 더 안정적이고 생산적인 삶을 살 수 있도록 지원하는 장애인지원 주택과 같은 대안적인 주거모델 구축이 필요하다. 또한, 기존 원 가족이 사는 지역에 일정 주거시설을 마련하여 일정 수 이상의 발달장애인들이 생활함으로써, 주변에 사는 가족들이 24시간 돌봄이 아닌 일상생활에서의 돌봄 도움(밥하기, 빨래하기 등)을 줄 수 있는 주택공간 제공서비스가 이루어질 필요가 있다.

서울연 2017-OR-02

서울시 발달장애인 생애주기별 욕구와 정책과제

발행인 _ 서왕진

발행일 _ 2017년 4월 30일

발행처 _ 서울연구원

비매품

06756 서울특별시 서초구 남부순환로 340길 57

본 출판물의 저작권은 서울연구원에 속합니다.