

# 발달장애인 보호자의 부양부담 경감방안 연구

장 창 수

## 연구진

연구책임

- 장창수 / 도시경영연구실 책임연구위원

# 목 차

제1장 서 론 .....	3
제1절 연구배경 및 목적 .....	3
제2절 연구내용 및 방법 .....	4
제2장 발달장애인과 보호자 지원에 대한 논의 .....	9
제1절 발달장애인과 보호자(가족)지원 .....	9
제2절 국내 발달장애인 복지서비스 현황 .....	19
제3절 외국 발달장애인 복지서비스 현황 .....	27
제3장 발달장애인 보호자 욕구 및 심층면접조사 .....	33
제1절 발달장애인 보호자 욕구조사 .....	33
제2절 발달장애인 보호자 심층면접 결과 .....	51
제3절 조사결과의 주요함의 .....	68
제4장 발달장애인 보호자 지원방안 .....	75
제1절 발달장애인 보호자 지원의 방향 .....	75
제2절 발달장애인 보호자 지원을 위한 정책제언 .....	76
제5장 결 론 .....	83
참고문헌 .....	84
<부록 1> 대전광역시 발달장애인 지원조례 .....	87
<부록 2> 발달장애인 보호자 심층면접 질문지 .....	89

## <표 목 차>

<표 2-1> 정신적 장애의 분류 .....	9
<표 2-2> 발달장애인의 등급 .....	10
<표 2-3> 지적장애인 분류기준 .....	10
<표 2-4> 발달장애인의 생애주기별 특징 및 주요욕구 .....	11
<표 2-5> 발달장애인의 보호자(가족)의 생애주기별 과업 .....	14
<표 2-6> 발달장애인 가족의 생애주기별 문제 .....	15
<표 2-7> 장애아동 가족의 총 가구소득 .....	16
<표 2-8> 대전광역시 장애인 현황 .....	19
<표 2-9> 대전광역시 장애유형별 현황 .....	20
<표 2-10> 대전광역시 장애인 활동보조서비스 현황 .....	22
<표 2-11> 대전광역시 장애인일자리 현황 .....	24
<표 2-12> 미국의 발달장애인 가족지원서비스 유형 .....	29
<표 3-1> 지적장애인 시설별 표본 추출 및 조사 장애인 수 .....	33
<표 3-2> 지적장애인 가족 설문조사 영역 및 항목 .....	34
<표 3-3> 일반적인 특성 .....	35
<표 3-4> 일상생활 동작능력 .....	36
<표 3-5> 거주형태 .....	36
<표 3-6> 추가 교육 및 양육비용 .....	37
<표 3-7> 생애주기별 가장 부담이 되는 비용 .....	38
<표 3-8> 주보호자 .....	39
<표 3-9> 사회적 어려움 .....	39
<표 3-10> 가족의 어려움 .....	40
<표 3-11> 생애주기별 지적장애인 위치확인시스템 설치 필요성 .....	41
<표 3-12> 차별대우 경험 여부 .....	42
<표 3-13> 생애주기별 지적장애 자녀의 미래계획 준비 .....	43
<표 3-14> 자녀의 미래관련 염려스러운 부분 .....	44
<표 3-15> 자녀의 미래관련 재정준비 .....	45
<표 3-16> 부모 사후에 선호하는 자녀의 생활형태 .....	46
<표 3-17> 부모 사후에 도움 받는 경우 선호하는 시설 .....	47
<표 3-18> 성년 후견인 제도의 필요성 .....	48
<표 3-19> 선호하는 후견인 .....	48
<표 3-20> 가족을 위한 서비스 이용욕구 .....	49
<표 3-21> 대전광역시의 지적장애인복지사업 우선순위 .....	50
<표 3-22> 발달장애인 보호자 심층면접 구성 .....	52
<표 3-23> 심층면접 결과 주요 구성 .....	52

## <그림목차>

<그림 1-1> 연구 실행과정 .....	5
------------------------	---

# 제1장 서론

제1절 연구배경 및 목적

제2절 연구내용 및 방법

# 제1장 서론

## 제1절 연구배경 및 목적

- 일반적으로 장애인에 대한 양육 및 보호책임을 지고 있는 가족(보호자)은 비장애인 가족에 비해 신체적, 심리·사회적, 경제적 부담의 가중과 가족갈등 및 스트레스 요인의 증가로 인해 생활전반에 있어 긍정적인 영향보다는 부정적인 영향을 더 많이 받는 것(김미옥, 2001; 오혜경외, 2007)으로 보고됨.
  - 특히 발달장애<sup>1)</sup>를 가진 장애인 가족들은, 생애주기 동안 장기적인 의존상태에 놓인 장애인을 돌보아야 하는 심각한 부담과 스트레스에 노출되어 있음.
  - 발달장애인 가족은 아동 및 청소년기뿐만 아니라 성인이 되어서도 부모의 보호가 대부분 필요하므로 평생 동안 심각한 스트레스와 정신적 고통을 감당해야 하는 상황임.
- 실제로 장애인을 돌보는 가족들은 충분하고 적절한 서비스와 자원을 확보하지 못한 상태에서 심리적 긴장과 사회적 고립, 사회경제적 어려움 등 다양한 영역의 어려움을 겪는 것으로 확인되어 왔음(최선경, 2006; 오혜경외, 2007에서 재인용).
  - 이러한 어려움을 경감하고자 국가 및 지방자치단체에서는 다양한 지원을 모색하고 있으나, 보호자 또는 가족의 맥락에서 지원에 이루어지기보다는 장애 아동 또는 대상자 관점 측면에서의 지원이 이루어지고 있음.
- 장애인은 일생동안 보호자인 부모나 형제와 긴밀히 연관되어 있으며, 장애인에 대한 지원은 보호자(가족)와 분리될 수 없음. 또한 최근에는 장애인을 단독 치료 대상자가 아닌 장애인 보호자(가족)를 대상으로 하는 것이 서비스의 효율성을 더 가져다 줄 수 있다는 의견이 지배적임.
  - 한편, 현재의 장애인 서비스는 보호자의 포괄적인 욕구를 반영하지 못하고, 공급자 중심의 서비스가 여전히 이루어지고 있다는 비판도 적지 않음.

---

1) 본 연구에서 발달 장애는 지적장애와 자폐성장애로 조작적 정의를 내리고, 발달장애인 '보호자'의 개념을 발달 장애인 '가족'과 동일한 개념으로 설정하였음. 국내의 경우 발달장애아 보호자는 대체적으로 부모, 형제·자매, 조부모등이 포함되므로 가족 또는 보호자의 용어를 함께 사용하여도 큰 무리가 없을 것으로 보임.

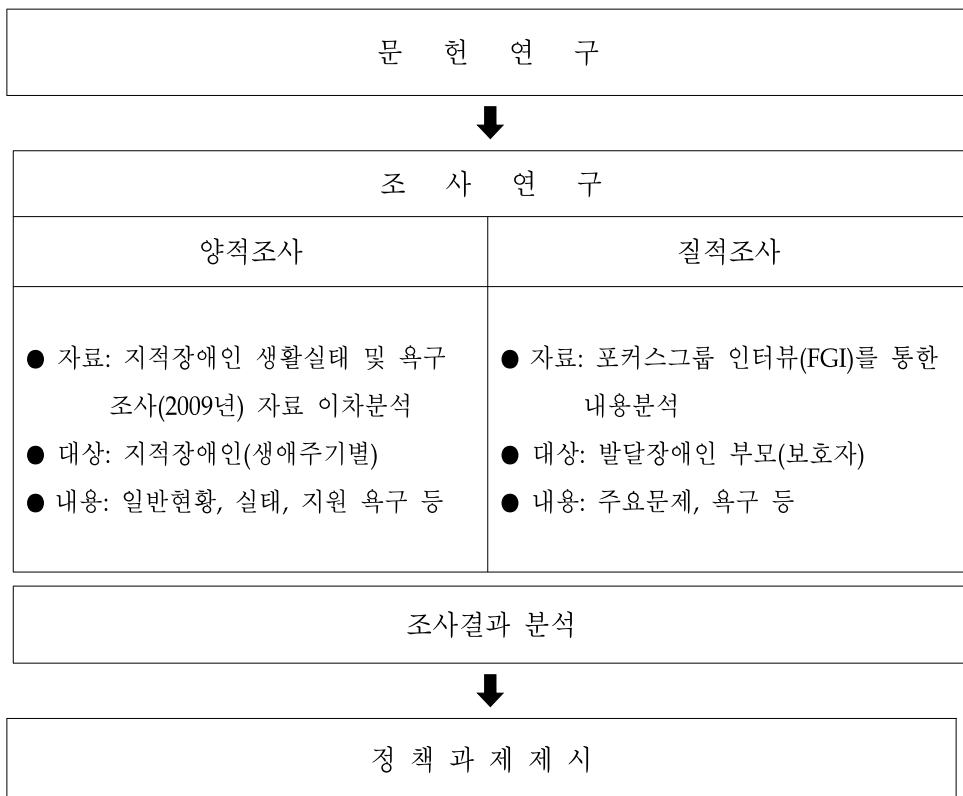
- 가족은 가족구성원들의 단순한 집합이라는 의미를 넘어서 더 큰 의미를 가지기 마련인데, 아동의 경우 사회적 관계는 어머니 또는 기타 주 양육자(보호자)의 관계에서 형성됨(이소현, 1999).
  - 최종옥(1999)은 장애아동 가족들은 장애아동에게 하루종일 매달려야 하고 장애자녀에 대한 희망이 상실되고, 경제적 비용이 더 많이 소요되기 때문에 스트레스가 많다고 보고하였음.
  - 특히 발달장애아를 둔 가족들의 스트레스가 주로 증가하는 시기는 아동의 장애발견, 아동의 학교입학, 청소년 및 청년기의 시작 등이 포함되는데 (Wehmeyer et al. 1999; 조인수, 2009에서 재인용), 이것은 발달장애인 가족의 생애주기별 과업 및 특성과 맞물려 있음을 짐작할 수 있음.
  
- 본 연구는 대전광역시 발달장애인 보호자(가족)들이 겪는 어려움을 생애주기별로 살펴보고, 이를 바탕으로 실제적이고 종합적인 보호자 지원 방안을 제시하고자 함. 보호자의 관점에서 발달장애인 자녀의 전 생애주기를 고려하고, 보호자의 생애주기별 욕구가 무엇인지 파악하여 보호자 또는 가족중심의 지원방안을 모색하고자 하였음.
  - 이러한 목적을 달성하고자 발달장애인의 욕구실태 분석과 발달장애인 보호자에 대한 심층면접 그리고 국내·외 발달장애인 정책지원 사례를 통해 지방자치단체의 정책적 지원방안을 제시하고자 하였음.

## 제2절 연구내용 및 방법

### 1. 연구내용 및 절차

- 본 연구는 발달장애인 보호자(가족)들이 겪는 어려움을 생애주기별로 살펴보고, 보호자 지원 방안을 제시하고자 보호자의 생애주기별 욕구가 무엇인지 파악하고자 하였음. 이러한 목적을 달성하고자, 발달장애인 보호자와의 심층면접으로 실천적인 정책 방안을 파악하고자 다음과 같은 내용을 중심으로 살펴보았음.

- 첫째, 발달장애 및 보호자(가족)의 개념을 규정하고, 보호자 지원서비스의 필요성과 이론적 배경을 고찰함. 둘째, 정부에서 현재 제공 중인 장애인 가족지원서비스의 현황과 실태를 분석하였음. 셋째, 서비스 대상자의 욕구를 반영하기 위하여 기존 욕구조사 자료의 이차분석, 장애인부모를 대상으로 한 심층면접을 통해 정책함의를 도출하고자 하였음. 마지막으로 이론적 배경, 국내·외 사례 등의 결과를 바탕으로 장애인 보호자(가족)에게 부양부담을 경감시킬 수 있는 방안을 모색하고자 하였음.
- 본 연구의 실행과정을 도식화 하면 다음과 같음.



<그림 1-1> 연구실행 과정



## 2. 연구방법

- 발달장애인 보호자의 보호부담 경감방안 모색을 위해 본 연구는 다음과 같은 방법으로 수행되었음. 첫째, 문헌연구로써 지적·자폐성 장애아동과 청소년, 성인관련 가족지원제도에 대한 국내·외 학술논문, 정책보고서, 법령자료 등을 검토하여 이론적인 틀을 정리함.
- 둘째, 발달장애인과 가족의 특성에 대한 기본적 이해를 바탕으로 국내·외 장애인 가족지원 정책 및 프로그램을 검토하여 향후 복지서비스와 프로그램 개발을 위한 기초자료를 구축함.
- 셋째, 지적장애인 실태 및 지원욕구에 관한 조사 자료를 이차분석하고, 발달장애인 보호자와의 심층면접을 통해 장애인 가족의 특성과 욕구를 세밀히 분석하여, 발달장애인가족의 부양부담을 경감시킬 수 있는 정책대안을 모색함.

## 제2장 발달장애인과 보호자 지원에 대한 논의

제1절 발달장애인과 보호자(가족) 지원

제2절 국내 발달장애인복지서비스 현황

제3절 외국 발달장애인복지서비스 현황

## 제2장 발달장애인과 보호자 지원에 대한 논의

### 제1절 발달장애인과 보호자(가족)<sup>2)</sup>의 특성

#### 1. 발달장애인의 생애주기별 특성

- 발달장애(developmental disability)란 정신이나 신체적인 발달에서 나이만큼 발달하지 않은 상태를 의미하며, 지적장애, 뇌성마비, 자폐증, 유전장애, 염색체 장애, 전반적인 발달장애 등 다양한 영역의 장애를 포괄하는 개념임(위키피디아 백과사전, 2009).
- 우리나라에서는 2007년 10월 15일 장애인복지법 시행령 전면 개정 전까지 발달장애는 자폐성 장애로 인식되었으나 이후 명칭이 변경되었음. 따라서 발달장애는 자폐성 장애로, 정신지체는 지적 장애로 변화되면서 발달장애는 자폐성 장애와 지적장애를 포괄하는 개념으로 인식되었음. 2010년 1월 보건복지부 장애등급 판정기준에서 발달장애의 범주는 지적장애와 자폐성 장애로 규정하고 있음(한국장애인개발원, 2009).

<표 2-1> 정신적 장애의 분류

대분류	중분류	소분류
정신적 장애	발달장애	지적장애
		자폐성장애
	정신장애	정신분열증, 정동장애

출처: 한국장애인개발원(2009).

- 장애인복지법 시행령에 따르면, 지적(知的)장애인은 정신발육이 항구적으로 지체되어 지적 능력의 발달이 불충분하거나 불완전하고 자신의 일을 처리하는 것과 사회생활에 적응하는 것이 상당히 곤란한 사람을 의미함. 자폐성(自閉性)장애인은 소아기 자폐성, 비전형적 자폐증에 따른 언어, 신체표현, 자기조절,

2) 본 보고서에서는 발달장애인 ‘보호자’는 ‘가족’이란 의미를 동일하게 사용하기로 함. 보호자는 대개 가족인 경우가 많기 때문임.

사회적응 기능 및 능력의 장애로 인하여 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받아 다른 사람의 도움이 필요한 사람을 의미함. 본 연구에서는 발달장애의 범주를 지적장애와 자폐성장애로 정의하고자 함.

<표 2-2> 발달장애인의 등급

등급	지적장애인	자폐성장애인
1급	지능지수가 34 이하인 사람으로서 일상생활과 사회생활에 적응하는 것이 현저하게 곤란하여 평생동안 다른 사람의 보호가 필요한 사람	ICD-10의 진단기준에 따른 전반성발달장애(자폐성)로 정상발달의 단계가 나타나지 아니하고, 지능지수가 70이하이며, 기능 및 능력장애로 인하여 주위의 전적인 도움이 없이는 일상생활을 해나가는 것이 거의 불가능한 사람
2급	지능지수가 35이상 49이하인 사람으로서 일상생활의 단순한 행동을 훈련시킬 수 있고, 어느 정도의 감독과 도움을 받으면 복잡하지 아니하고 특수기술이 필요하지 아니한 직업을 가질 수 있는 사람	ICD-10의 진단기준에 따른 전반성 발달장애(자폐성)로 정상발달의 단계가 나타나지 아니하고, 지능지수가 70이며, 기능 및 능력장애로 인하여 주위의 많은 도움이 없으면 일상생활을 해나가기 어려운 사람
3급	지능지수가 50이상 70 이하인 사람으로서 교육을 통한 사회적·직업적 재활이 가능한 사람	제2급과 같은 특징을 가지고 있으나 지능지수가 71이상이며, 기능 및 능력장애로 인하여 일상생활 혹은 사회생활을 해나가기 위하여 간헐적으로 도움이 필요한 사람

출처: 장애인복지법 시행규칙(시행 2009.1.1).

<표 2-3> 지적장애인 분류기준

	경도	중등도	중도 및 최중도
원인	유전, 신진대사장애, 환경적 결핍, 신경 등	광범위한 원인, 내분비선 또는 신진대사 결함과 장애	
출현률	약 1,000명중 10명	약 1,000명중 3명	약 1,000명 중 1명
학교기대	일상적인 학교프로그램에 관심을 가지고, 적절한 교육을 위하여 특별한 수정 필요	주로 수정을 요하는 프로그램이 필요. 신변처리 및 사회기능에 중점을 둬. 기초학습, 직업가능학습 중점	신변처리기능 중점지도 (식사, 용변, 착탈의 훈련이 요청됨)
성인기대	특수교육을 받으면 미숙련 및 반숙련의 직업수행 가능	감독을 받거나 훈련받은 경우 일상의 사회적, 경제적 적응이 가능함	타인에게 의존, 보호(평생의존, 보호가 필요함)

출처: Krik & Baullagher(1989), 오혜경외(2007)에서 재인용.

- 인간은 일정한 생애주기(life span)를 가지고 발달을 하고 있으며, 발달장애인 또한 생애주기에 따라 경험하는 특성과 욕구, 가족의 부담 내용이 달라 질수 있음. 발달장애인이라고 해도 개별적 특성이 다양하기 때문에 발달장애의 특징을 하나로 일반화하기 어렵지만 보편적인 특징을 정리하면 다음과 같음.

<표 2-4> 발달장애인의 생애주기별 특징 및 주요욕구

단계	주요 특징	주요 욕구
아동기 (출생-7세미만)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 3세 무렵 인지적, 언어적 정체 경험하고, 상징세계에 대한 이해력 떨어짐(지적)</li> <li>- 3세 이전발생 자폐증후 발생(자폐성)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 언어 및 의사소통의 문제가 나타남으로 사회성 향상을 위한 언어치료와 사회성 및 일상생활훈련을 위한 조기교육 필요</li> <li>- 조기발견 및 조기교육 필요</li> <li>- 가족의 정서적 지원이 더 요구됨(자폐)</li> </ul>
학령기 (5세이상-12세미만)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 신체발달: 비장애아동보다 2-4년 지체, 동작이 느림</li> <li>- 인지발달: 주의반응 및 집중력 부족, 기억력 부족, 학습속도 느림, 낮은 동기 유발</li> <li>- 사회, 언어발달: 조음장애, 언어발달이 느림, 사회성 결여, 사람회피, 주변에 무관심, 일을 반복하는 습관, 의존적임</li> <li>- 사회성발달 부족(역할수행이 어려움, 단체놀이 곤란, 부끄러움이 없는 편, 학교를 싫어하며 친구와 어울리기 싫어함)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 언어발달을 위한 조기훈련과 의미를 결부시킨 언어(개념화) 훈련 필요</li> <li>- 학교 적응력을 키우기 위한 개별교육이 필수적임</li> <li>- 애착행동의 질적 결함과 사회성 결함에 대한 지원필요(자폐)</li> </ul>
청소년기 (12세이상-21세미만)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 사춘기 성격특성 나타남(성에 대한 관심 증가)</li> <li>- 사회적, 대인관계 기술 부족</li> <li>- 부모와 여전히 의존적 관계임</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 동료관계형성, 이성관계탐색, 미래준비를 위한 사회적 대처 기술 필요</li> <li>- 사회적관계와 대인관계 능력향상</li> <li>- 성에 대한 교육</li> </ul>
성인기 (21세이상)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 부모의 수용정도와 태도에 따라 사회적응능력이 긍정적 또는 부정적으로 변화됨</li> <li>- 자신의 적성, 흥미가 고려되지 않는 교육과정에서 실패와 부적응의 경험을 할 수 있음</li> <li>- 사회환경적 취약으로 고립과 가치절하 발생</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 자립능력을 최대화하고 부모 외의 보호체계를 대비하는 계획이 요구</li> <li>- 중년기 이후 성년후견제도 마련 필요(가족의 죽음 등에 따른)</li> <li>- 생활시설 입소등 고려 필요</li> </ul>

출처: 오혜경 외(2007)에서 정리.

- 지적장애인의 주요 특징은 다음과 같음. 주로 신변처리를 제대로 못하고, 적응 능력이 떨어지고, 집단생활을 못하고, 의존심이 많으며, 문제행동을 일으키기도 하고, 대인관계가 어려우며, 주의집중이 안되고, 사고력이 떨어질 뿐만 아니라 기억력도 빈약하고, 협응동작이 잘 안 되는 등 기본생활, 사회생활, 인지, 행동, 정서적인 측면에서 여러 가지 어려움을 지님(오혜경외, 2007).
- 발달장애인 중 자폐장애의 주요 특징은 다음과 같음. 자폐성 장애의 일탈적 발달현상의 원인이 명확하게 밝혀지지 않았으나, 많은 연구들에서 사회성 발달 장애를 주된 장애로 인식함(이소현, 1999). 특징적으로 양육자와 공동관심을 잘 나누지 않으며, 아동의 생애초기에 나타나며, 애착행동의 질적 결함이 나타나고, 전체적으로 언어발달과 의사소통의 발달이 제한적이어서 사회적 관계에 적응하기 어려움이 있음(박혜성, 2006). 발달장애인의 생애주기별 특성은 다음과 같음(<표 2-4> 참조).
- 학령전기(영유아기, 출생에서 7세까지): 발달장애 영아는 대부분 출생 또는 출생 직후에 발생하므로 비장애 영유아보다 양육자에게 더 많은 보호를 필요로 하게 되고, 부모는 다양한 스트레스를 경험하게 됨(오혜경 외, 2007). 지적장애 아동은 3세 이후로 언어 및 지적 능력에 있어 정체를 경험하게 되는 경우가 많고(한국장애인개발원, 2009). 자폐성 장애의 경우는 3세 이전에 발생하며, 평균 16개월에서 20개월 사이에 자폐증후가 시작된다고 보고하고 있음(박혜성, 2006). 이 시기에는 조기발견 및 조기교육이 필수적임.
- 학령기(아동, 8-13세): 지적장애 아동은 비장애 아동에 비해 짧은 집중력과 낮은 단기기억력으로 학습 부진을 경험할 수 있으며, 급격한 상황변화에 위축되어 적응상의 어려움 경험. 학습동기유발이 결여되거나 무기력한 모습 보임. 조음장애, 낮은 자아개념으로 사회성 결여의 특징이 나타남. 자폐성 장애는 애착행동의 질적인 결함과 사회성 결함과 관련된 여러 가지 행동으로 사회성 발달의 저하를 보임.
- 청소년기(14-19세): 발달장애인 청소년은 비장애 청소년과 마찬가지로 신체적 성장의 급격하며, 사회적기술 및 대인관계 능력부족으로 적절한 대처가 부족

함. 이시기에 적절한 언어발달, 사회적 발달을 위한 교육이 필수적이며, 아동의 개별적인 특성에 맞는 개별교육도 필요함.

- 성인기(20-64세, 65세 이후): 지적수준이 낮아 발달상 과제수행 능력이 지체되고 적응능력이 낮아짐으로 혼란 경험. 가족의 사후에 대비한 자립적 능력의 최대화가 필요하고 부모 외의 보호체계에 대비해야 함. 성인기 발달장애인의 경우, 자기결정, 자기선택, 자기권리 주장이나 자기보호 등에 어려움이 있어, 실제적으로 학대와 무시, 성적 착취, 경제적 착취, 인권 침해 등에 있어 취약할 수 있음.

## 2. 발달장애인 보호자(가족)의 생애주기별 과업 및 주요문제

### 1) 발달장애인 가족의 생애주기별 과업

- 발달장애인 가족의 생애주기별과업을 살펴보면, 출생초기에는 장애아동의 출산으로 인한 충격과 슬픔을 경험하고, 진단과 치료시 전문가로부터의 만족하지 못할 평가로 인해 불안감을 가질 수 있음.
  - 학령기의 경우, 통합교육을 할 것인지에 대한 결정, 학교에 잘 적응할 것인지 등에 대한 염려가 존재함.
  - 청소년기에는 발달장애청소년이 이성에 대한 관심의 증가, 신체적·심리적 변화에 따른 불안감을 경험함. 학교교육이 끝난 후, 직업, 결혼 등 미래에 대한 전반적인 불안감이 형성됨.
  - 성인기 이후, 부모가 노년기가 되면 취업, 결혼, 생계유지 등의 불확실성 때문에 큰 두려움을 가질 수 있음(<표 2-5> 참조).
- 발달장애인 보호자(가족)들은 함께 성장하는 비장애 형제·자매로 인한 어려움에 직면하게 되는데, 이들은 연령상 비슷한 성장시기를 거치면서 수직적, 수평적으로 깊은 관계를 갖게 되고, 부모들이 양쪽의 자녀를 어떻게 양육하느냐에 따라 균형이 달라짐.
  - 비장애 형제·자매들은 가족의 관심과 배려가 장애아에게 집중되기 때문에 사랑의 결핍을 느끼는 동시에, 장애아를 돌보아야 하는 책임과 의무, 양보를 강요받게 됨으로서 사회생활과 학교생활에 부적응하는 사례가 있으며, 가족

의 의사소통과 적응에도 어려움을 겪을 가능성이 큼(오혜경외, 2007). 이처럼 발달장애인의 가족생활과업은 장애아동 뿐만 아니라 비장애 형제·자매와 부모간의 관계 등 다양한 관계의 어려움에 직면해 있음(<표 2-5> 참조).

- 의사를 명확하게 전달하기 힘든 발달장애인의 경우는 특성상 가족들에 의해 그 욕구가 대변됨. 따라서 발달장애인과 가족을 지원하는데 있어서 그 가족의 특성과 욕구를 함께 고려하는 것은 매우 적절한 것임. 최근, 장애인에 대한 보호의 방향은 시설에서 지역사회중심으로 이동하고 있고, 가족을 중심으로 한 지원에 초점을 두고 있음.

<표 2-5> 발달장애인의 보호자(가족)의 생애주기별 과업

단계	가족(보호자)의 과업	(비장애)형제·자매의 영향
아동기 (출생-7세미만)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 발달장애아동의 출산: 충격과 슬픔 경험</li> <li>- 진단과 치료: 장애원인에 대한 의문, 명확한 원인을 찾아 동분서주함</li> <li>- 진단초기 자폐성 장애에 대한 잘못된 인식</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 장애아동에 대한 가족의 적응으로 인한 혼란 경험</li> <li>- 부모의 장애아동에 대한 관심으로 자신에 대한 요구, 보호, 지도가 미흡을 발견</li> </ul>
학령기 (5세이상-12세미만)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 학년전 교육 및 초등학교 입학 시: 통합교육과 특수교육에 대한 의문과 불안감</li> <li>- 학교입학 후: 학교에 적응하는 것, 학습능력 등에 대한 스트레스</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 본인의 형제인 장애아동에 대한 이해</li> <li>- 장애아의 신체적 보호에 대한 책임, 친구나 교사에게 장애형제에 대한 설명 등 다른 요구가 형성</li> </ul>
청소년기 (12세이상-21세미만)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 사춘기시기: 생리적, 사회적, 심리적 변화, 이성에 대한 호기심이 형성되는 것에 대한 불안감</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 장애형제와 자신을 동일시하며, 직업 선택시 형제에 영향을 받음</li> <li>- 친구나 타인들에 의한 장애형제로 인한 당혹감 경험</li> </ul>
성인기 (21세이상)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 학업을 마친후: 취업, 결혼, 독립 등 미래에 대한 불안감</li> <li>- 성인기 이후: 부모의 노년으로, 자녀의 일차적 책임을 수행하기 힘들 때, 자녀의 취업, 결혼, 생계유지 등의 불확실성 때문에 미래에 대한 두려움과 불안</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 결혼 후 장애아를 갖게되는 공포심 형성</li> <li>- 장애형제의 보호에 대한 책임감이 커져서 강한 심리적 부담감 형성</li> </ul>

출처: 오혜경외(2007)에서 정리.



- 발달장애인 가족의 생애주기별 문제는 다음과 같이 정리할 수 있음. 출산이후에 장애아동의 정확한 진단정보를 확인하고, 적절한 서비스를 찾고, 가족 등에게 알리는 과정이 필요함. 학령기에는 통합 및 특수교육에 대한 배치 일상적인 기능을 수행하는 훈련이 필요함. 청소년기에는 성적인 문제, 여가활동, 전환기 교육이 필요함. 성인기에는 독립을 위한 후견인제도, 직업훈련이 필수적임.

<표 2-6> 발달장애인 가족의 생애주기별 문제

단계	부모문제	형제·자매 문제
아동기 (출생-5세미만)	<ul style="list-style-type: none"> <li>-발생한 진단정보 얻기</li> <li>-형제자매와 친인척에게 알리기</li> <li>-서비스찾기</li> <li>-지침을 결정하기 위해 개인의 신념을 분명히하기</li> <li>-결정의 문제에 접속하기</li> <li>-장애의 긍정적인 부분찾기</li> <li>-큰기대 설정</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-형제자매에게 필요한 부모의 시간과 정열의 감소</li> <li>-줄어든 관심에 질투를 느낌</li> <li>-장애에 대한 오해와 관련한 두려움</li> </ul>
학령기 (5세이상-12세미만)	<ul style="list-style-type: none"> <li>-가족의 기능을 수행하기 위한 일상의 과정을 수행하기</li> <li>-교육적 합의의 정서적으로 적응하기</li> <li>-주류화(통합교육) 대 특수학급 배치 문제를 분명히하기</li> <li>-IEP회의에 참석하기</li> <li>-지역사회 자원을 찾기</li> <li>-과외활동을 조정하기</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-신체적 보호 욕구에 대한 책임을 나누기</li> <li>-레크레이션과 여가에서 가족의 제한</li> <li>-친구와 선생님에게 알리기</li> <li>-같은 학교에 '주류화'되기</li> <li>-장애에 대한 기본정보 욕구</li> </ul>
청소년기 (12세이상 21세미만)	<ul style="list-style-type: none"> <li>-장애의 만성 가능성에 대해 정서적으로 적응하기</li> <li>-성적인 문제의 출현 확인</li> <li>-또래로부터 괴롭, 거절 가능성에 응대하기</li> <li>-생애-직업발달을 계획하기</li> <li>-여가시간 활동을 조정하기</li> <li>-사춘기의 신체적·정서적 변화다루기</li> <li>-중등과정 후의 교육 계획하기</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-형제자매와 과(過)동일시</li> <li>-사람의 차이에 대한 더 큰 이해</li> <li>-생애선택에 대한 장애의 영향</li> <li>-가능한 결정과 당혹감 다루기</li> <li>-형제자매 훈련 프로그램에 참여하기</li> <li>-형제자매 지원집단을 위한 기회</li> </ul>
성인기 (21세이상)	<ul style="list-style-type: none"> <li>-후견인에게 가능한 요구를 계획하기</li> <li>-독립성에 대한 적절한 성인으로서의 함의를 알리기</li> <li>-장애개인을 위해 외부사회에 요구 알리기</li> <li>-생애선택이나 직업프로그램 시작하기</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-재정적 지원을 위한 책무성의 문제가능성</li> <li>-유전적 함의가 고려된 관심사에 대응하기</li> <li>-장애에 대한 새로운 배우자에게 안내하기</li> <li>-삶(생애)의 선택정보 욕구</li> <li>-후견인으로서 가능한 문제</li> </ul>

출처: Turnbull, A. & Turnbull, H. (1997). 한국장애인개발원(2009)에서 재인용.

3) 개별화 교육프로그램(Individualized Education Program)

- 장애아동은 아동과 장애라는 이중의 취약점을 가지고 있으며, 이 때문에 비장애아동보다 장애성인보다 더 세심한 보호와 양육을 필요로 하며, 현실적으로 이러한 욕구는 대부분 보호자(가족)를 통해 채워지고 있음. 또한 장애아동은 가족의 역할과 가족환경에 따라 아동의 발달뿐만 아니라 성인기의 삶이 결정된다고 해도 과언이 아니기 때문에 가족의 역할이 매우 중요함. 특히 발달이 지체된 아동의 경우는 어떠한 조기중재가 이루어졌는가에 따라 2차적 장애 예방에 큰 효과를 거둘 수 있고, 사회적 비용을 절감할 수 있는 효과를 가져오기 때문에(오혜경, 2003), 생애초기 발달과업의 중요성이 강조됨.

## 2) 발달장애인 보호자(가족)의 문제점

- 다음은 장애아동을 둔 가족의 일반적인 어려움 임. 이러한 어려움은 발달장애인 가족에게 있어서도 동일하게 나타날 수 있음. 첫째, 경제적 부담에 대한 어려움을 호소함. 장애인 가구가 일반적으로 소득수준이 낮다는 것은 2000년과 2005년 두차례의 장애인실태조사를 통해 드러남(한국보건사회연구원, 2000, 2005). 2000년 장애인실태조사에서 장애아동 가족의 총 가구소득과 월 생활비 현황을 살펴보면 다음과 같음. 이 자료를 통해 정확한 평균치는 알 수 없으나, 장애아동 가구의 가구소득이 도시 근로자 가구의 평균소득(205만원)(통계청, 2000)과 비교할 때 상당히 낮은 수준임.
- 장애아동 가구의 월 생활비가 가구소득에 비해 높은 수준인데, 이는 장애아동 가정이 장애로 인한 치료, 재활서비스, 교통수단의 이용, 특수교육 등의 추가 비용을 지출하고 있는 것을 반영함. 이와 같은 추가비용의 지출은 장애정도가 심할수록 더 높아질 것으로 예상되는데, 장애아동 가구가 전반적으로 경제적인 어려움에 처해 있음을 알 수 있음(공계순, 2006).

<표 2-7> 장애아동 가족의 총 가구소득

구분	50만원 이하	51-100만원	101-150만원	151-200만원	201-250만원	251-300만원	300만원초과	계
총가구소득	11.4	27.9	24.0	14.3	6.9	6.8	8.8	100.0
월생활비	6.1	29.6	26.9	19.9	9.2	5.0	3.2	100.0

출처: 공계순(2006); 보건복지가족부(2008)에서 재인용.

- 정영숙(2003)은 장애아동 가족이 경험하는 스트레스를 경제적 측면과 정신적·심리적 측면으로 구분하여 살펴보았는데, 양측의 스트레스 수준이 모두 높은 편이나, 경제적 스트레스의 수준이 상대적으로 더 높았으며, 이 수준은 저소득 계층일수록 더 심화되는 경향이 있다고 보고하였음(보건복지부, 2008에서 재인용).
- 둘째, 장애인 가족의 심리적·정서적 스트레스에 대한 것임. Gallagher, Beckman, Cross(1983)은 장애아동으로 인해 발생하는 가족의 스트레스를 크게 정서적 긴장, 부부간의 불화, 형제간의 갈등, 발달단계에서 반복되는 긴장, 부적절한 서비스 전달체계에서 비롯되는 긴장, 장애아동의 미래에 대한 불안으로 구분하였음.
- 이삼연(1999)은 우리나라 부모들이 자녀를 자신의 일부로 생각하는 경향이 있어 자녀의 장애가 자신의 잘못이라고 자책하며 죄책감과 좌절감에 빠져 심한 정신적 스트레스를 겪게 된다고 보고하였음. 정서적 부담의 문제는 일차적으로 가족의 응집력과 문제해결 능력을 증대시키는 부부상담과 부모교육, 가족상담 프로그램, 지지집단 프로그램, 비장애 형제자매를 위한 프로그램 등 가족의 여러 체계의 내적인 역량을 성숙시키는 정서적 지지 프로그램이 필요함을 보여줌(김용득·유동철, 2006; 보건복지부, 2008에서 재인용).
- 마지막으로 장애아동의 양육에 대한 부담을 살펴볼 수 있음. 장애아동 부양으로 인한 추가비용 발생이 경제적 부담을 증가시키고, 양육으로 인한 소진이나 정서적 문제를 야기하는 것뿐만 아니라 양육에 따르는 가사노동의 증가와 사회적 활동의 축소는 장애아동 가족의 사회생활에 대한 욕구 충족의 기회를 결핍시키고 있음.

### 3. 발달장애인 보호자(가족) 중심 지원의 필요성

- 장애인 가족의 경우, 장애자녀의 출생으로 가족구성원 모두가 큰 스트레스에 직면해 있으며, 가족의 어려움은 경제적 부담, 정서적 부담, 양육 스트레스 등 다양함. 따라서 이러한 어려움을 극복하기 위해서 보호자(가족)에 대한 다각적

인 지원이 필요함. 발달장애인의 경우는 보호자가 지속적으로 주 보호자의 역할을 담당해야 하므로 발달장애인이 성장할수록 부모나 형제·자매들의 심리적·정서적·신체적·경제적 부담은 증가할 수 있음.

- 위의 내용을 종합하였을 때, 발달장애인을 돌보는 보호자들은 생애주기별로 다양한 문제에 직면하며 경제적·사회적 어려움과 가족 내 돌봄의 스트레스에 노출되어 있음. 보호자(가족)를 지원한다는 것은 총체적인 서비스를 제공한다는 의미이며, 이는 교육, 복지서비스, 의료 및 치료 등을 포함하는 것임. 장애인의 발달적 특징과 요구에 부합한 서비스를 제공할 때 보호자(가족)의 삶 또한 향상 될 것으로 보임.
  
- 지역사회에서 가족중심의 지원이 강조되는 이유는(오혜경·정소영, 2002) 첫째, 가족과 사회를 보는 시각의 변화에 있음. 현대사회에서 가족기능이 축소되기는 하였어도 여전히 가족의 역할이 줄지 않기 때문에 가족의 복지욕구를 파악하여 현실적인 대안을 제시하는 것이 필요함.
  - 둘째, 사회정책이나 사회전반의 흐름이 가족을 강조하는 추세이므로 가족정책에 있어서도 가족의 역할과 지원의 중요성이 강조됨.
  - 셋째, 문제해결에 있어 가족이 효율적인 단위임. 넷째, 가족문제에 대응할 체계적인 서비스 전달체계가 미흡하므로 가족의 해체 등 가족위기가 산재해 있어 점차 가족지원의 필요성과 분위기가 조성되고 있다고 보여짐.
  
- 보호자 및 가족지원은 다양한 문제에 노출되어 있는 발달장애인 가정의 보호기능을 강화시키고, 가족 내 구성원들의 삶의 질을 높이는 하나의 대안으로서 필요하며, 가족구성원의 삶의 질 향상은 장애인 당사자의 삶에 긍정적인 요인으로 작용할 것임.
  - 따라서 정부 및 지방자치단체는 장애 당사자 중심에서 벗어나 장애인 보호자(가족) 중심의 정책대안 마련이 필요할 것임.

## 제2절 국내 발달장애인 복지서비스 현황

### 1. 발달장애인의 제도 및 서비스 현황

- 우리나라 등록 장애인구는 2009년 약 2,429천명으로 인구의 8.1%를 차지하고 있음. 이중 지적장애인은 94,776명, 자폐성장애인은 13,933명으로 장애인구의 4.5%에 이르고 있음. 지적장애인 중 남성은 60.8%, 여성은 39.2%, 자폐성 장애인구 중 84.0%가 남성, 여성은 16.0%로 나타났음.
- 고용노동부 통계(2009년 기준)에 따르면 전국의 장애인 생활시설은 397개이며, 약 23,243명이 생활시설에 거주하는 것으로 나타났으며(고용노동부, 2010), 이중 지적장애인 생활시설은 172개이며, 9,539명이 입소하는 것으로 나타났음. 생활시설 지적장애인 인구는 전체 시설장애인의 60.6%에 이룸.
- 현재, 대전시 등록된 발달 장애인은 5,115명이며, 이 중 지적장애인은 4,520명, 자폐성 장애인은 595명으로 전체 장애인의 7.2%를 차지하고 있음. 이중 생활 시설에 거주하는 장애인구는 총 819명으로 16.8%가 생활시설에 거주하고 있음. 대전광역시 지적장애인 생활시설 장애인의 성별은 남성이 458명(55.9%), 여성이 361명(44.1%)로 남성이 조금 더 많았음.

<표 2-8> 대전광역시 발달장애인 등록현황

(2010. 12. 31일 기준 / 단위 : 명, %)

구분	전체 장애인	발달장애		비고
		지적장애	자폐성	
인원	71,164	4,520	595	
비율	100.0	6.4	0.8	

출처: 대전광역시 내부자료(2011) 재정리.

<표 2-9> 대전광역시 장애유형별 현황

(2010. 12. 31일 기준 / 단위 : 명)

구 분	계	1급	2급	3급	4급	5급	6급
계	71,164	6,456	9,891	12,142	9,971	14,863	17,841
간	229	20	37	38	5	129	-
뇌 병 변	7,961	2,060	2,046	2,010	840	549	456
시 각	7,005	919	226	339	369	602	4,550
청 각	7,428	181	1,180	1,215	1,505	2,112	1,235
언 어	436	2	27	201	206	-	-
지 적	4,520	1,414	1,567	1,539			
자 폐 성	595	280	230	85	-	-	-
정 신	2,700	156	956	1,588	-	-	-
신 장	1,707	106	1,239	1	9	352	-
심 장	275	11	37	219	1	7	-
호 흡 기	435	96	103	235	-	1	-
지 체	37,118	1,198	2,211	4,480	6,682	10,947	11,600
안 면	76	3	10	38	25	-	-
장 루 요 루	359	1	5	35	154	164	-
간 질	320	9	17	119	175	-	-

출처: 대전광역시 내부자료(2011) 재정리.

- 우리나라에서는 아직까지 장애인복지 정책은 대상자를 중심으로 이루어지고 있으나, 점차 가족 및 보호자에 대한 지원정책으로 변화가능성이 높음.
  - 현재의 정책 중 일부는 보호자(가족)의 부담을 줄이는 기능을 지원하고 있기도 하지만, 여전히 당사자 중심의 정책에 대한 우선순위가 높은 편임.
  - 국내의 장애인 및 장애인가족지원을 위한 제도와 서비스 그리고 관련 법률에 관해 살펴보면 아래와 같음.
- 현재 (발달)장애인과 보호자(가족)관련 제도는 크게 정부와 민간기관 사업으로 구분됨.
  - 정부에서 지원하는 사업으로 장애수당, 장애아동수당, 장애인 자녀교육비 사업이 있으며, 한부모가족지원사업(한부모가족 자녀양육·교육비지원)과 장애인의료비지원사업, 장애아동 재활치료사업, 장애인활동보조지원사업, 장애아가족 아동양육지원사업, 중증장애인가정도우미 사업 등이 있음.
  - 민간사업으로는 외출지원가정도우미, 생애주기별 통합관리서비스 등과 장애인복지관에서 수행되는 부모상담, 형제기능강화 등의 프로그램, 지적장애인지원센터(전국 26개), 장애인가족지원센터<sup>4)</sup>가 일부 지방자치단체에서 개설·운영되고 있음.

4) 충북장애인가족지원센터, 경남장애인가족지원센터, 울산장애인가족지원센터, 밀양시장애인가족지원센터, 함안군장애인가족지원센터, 원주시장애인가족지원센터, 인천시장애인가족지원센터 등이 운영중임. 대부분 가족상

- 본 보고서에서는 장애인활동보조지원사업과 장애아가족 아동양육지원사업, 대전광역시 관련 사업 등에 관해 중점적으로 살펴볼 것임.

## 1) 장애아동 수당 및 장애인자녀 교육비 지원, 장애아 무상보육사업

- 장애아동수당은 장애수당과 함께 장애의 발생으로 인해 소요되는 추가비용을 지원하기 위해 정부에서 지급하는 장애급여제도로 장애아동이 있는 저소득 가정이 주 대상임.
- 장애아동수당은 장애인복지법 제50조 내지 51조에 근거를 두고 있으며, 18세 미만 재가 장애아동을 둔 기초생활보장대상자 및 차상위 가구에 지원하여 장애아동의 양육환경을 개선하고 장애아동 가구의 생활안정을 도모함에 목적을 두고 있음.
- 장애인자녀 교육비지원 사업은 저소득 장애인 가구의 자녀의 교육비를 지원하여 경제적 부담을 줄여주고, 최소한의 교육기회 보장과 장애인 가구의 생활안정을 도모함을 목적으로 시행되고 있음.
- 교육비 지원대상은 가구의 범위, 소득 및 재산의 범위, 조사방법 등 국민기초생활보장법에 의한 기초수급자 선정기준을 적용하고 있음.
- 장애아 무상보육 사업은 장애인복지카드를 소지한 취학전 만5세 이하 장애아동으로서, 장애가능성이 있는 영아인 만0-2세 및 장애인복지카드를 소지한 만5세 이하 장애아도 장애진단서를 제출시 지원대상이 될 수 있으며, 보호자의 소득수준에 상관없이 지원되고 있음.

## 2) 장애인활동보조서비스

- 장애인활동보조서비스는 사회활동이 어려운 중증장애인들에게 활동보조인을 파견하여 자립생활과 사회참여를 지원하는 제도로 2007년부터 본격적으로 시작되었음.
- 서비스 대상자는 만6세이상 만65세 미만인자로, 1급 중증장애인을 대상으로 실시되며, 장애인복지법 제55조 활동보조인등 서비스 지원에 근거하여 실시됨.

---

담, 형제프로그램, 부모-자녀프로그램 등을 실시하고 있음.

- 추가지원 대상은 1급 및 만 6세이상 18세 미만의 발달장애아동이 포함되고 있음. 주요 지원 내용은 신변처리 지원, 가사지원, 일상생활지원, 커뮤니케이션 보조, 이동보조 등임.

- 대전시는 2007년 이래 활동보조서비스 이용자가 4배 이상 증가하였으며, 예산도 2007년 889백만원에서 2011년 11,305백만원으로 증가하였음. 이용자에 대한 수요가 높아 추가지원을 하고 있음.

<표 2-10> 대전광역시 장애인 활동보조서비스 지원현황

(단위 : 명, 백만원)

구분	계	계	2007년	2008년	2009년	2010년	2011년	
지원인원 (명)	1급(국+시)	5,469	487	626	916	1,400	2,040	
	추가 지원	1급	1,588	-	123	381	484	600
		2급	486	-	50	102	164	170
사업비 (백만원)	1급 지원	32,575	889	3,782	8,274	8,325	11,305	
	추가 지원	1급	5,642	-	472	1,008	1,858	2,304
		2급	1,627	-	96	248	630	653

출처: 대전광역시 내부자료(2011년).

- 장애인활동보조서비스의 문제점을 살펴보면 다음과 같음. 첫째, 개별 사업마다 서비스 대상자 기준이 상이하(예를들어, '장애수당'의 경우 중중 1,2급 및 3급 지적과 자폐성 장애, 이에 비해 '활동보조서비스'대상자는 중중 1급만 해당) 서비스를 제공받는 소비자는 물론 서비스 제공자들 혼선을 야기할 수 있음.
- 둘째, 장애아동 가정에게 지원되는 중앙정부 차원의 서비스의 경우 대상자 선정기준이 상이함. 이에 서비스 개편을 위해서는 양 서비스를 받고 있는 소비자들의 부담능력에 따른 부담을 최소화하고 또한 개편과정에서 이를 소비자들이 대상에서 제외되지 않는 합리적인 제도적 방안이 필요함.
- 셋째, 정부제도하에서 시행되고 있는 장애아동 및 가족지원 관련 사업의 경우, 활동보조인과 돌봄도우미에 대한 전문적인 자격기준이 없으며, 수당 등에 대한 문제점이 제기됨.
- 넷째, 현재 장애아동과 그 가정 대상사업인 활동보조사업과 장애아 가정 양육 지원사업의 경우, 비록 서비스의 명칭과 추구하는 목적은 다를지라도 제공되는 서비스는 일상지원, 이동지원, 가사지원 등 매우 유사함.



- 다섯째, 현재 장애인 관련 법률은 장애아동과 가족에 대한 실제적인 지원 근거를 명시하고 있지 않으며, 단순히 언급하는 수준인 임의조항에 그치고 있음. 마지막으로 제도적 측면에서 장애아동과 가족서비스를 통합적으로 관리하고 정보를 제공할 수 있는 체계와 사례관리 차원의 접근이 필요함(보건복지부 보고서, 2009).

### 3) 장애아가족 아동양육지원 사업

- 장애인 보호자(가족)의 고통을 경감하기 위한 목적으로 장애아가족 아동양육지원사업이 실시되었음. 이 사업은 상시적인 돌봄이 요구되는 장애가 가정의 돌봄부담 경감 및 이를 통한 가족안정성 강화와 지역사회 내 자원봉사자 등을 돌보미로 활용함으로써 이웃과 함께 가족돌봄 문화정착 및 장애아동에 대한 사회적 인식전환을 목적으로 2007년 여성가족부에서 시작하여 2008년 보건복지가족부에서 수행하고 있음.
- 대전시의 경우 정부의 지원방침에 따라 18세미만의 장애아동을 돌보고 있는 가족에게 양육상담, 일시보호 등 가족지원 서비스를 제공하여 장애아동 돌봄에 따른 부담을 경감하기 위하여 실시되었음.
- 장애아가족지원 사업비는 2011년 국비 167백만원과 시비 71백만원으로 구성됨. 지원대상은 만 18세 미만 자폐성, 지적, 뇌병변 장애아동 등 모든 중증장애아와 생계, 주거를 같이하는 전국가구평균소득 100%이하인 가정으로, 주요 지원내용으로는 장애아동 돌보미 파견사업 및 휴식지원프로그램으로 운영되고 있음. 총 90가정이 지원대상이며, 관련 법률은 건강가정기본법 제25조(가족부양의 지원) 및 보건복지부 사업지침임.

### 4) 대전시 '발달장애인 등 복지일자리 창출' 사업

- 대전시 '발달장애인 등 복지일자리 창출'사업은 2011년 211명, 월 44시간, 1인당 월 20만원 지급하고 있음. 참여대상은 특수교육기관 졸업예정자(고3) 및 전공과 재학생, 성인장애인임. 사업내용은 우체국 우편물 분류와 도서관 사서보조 등임. 일자리 현장배치 지원을 위해 '직무지도요원'제도를 운영하고 있음.

<표 2-11> 대전광역시 장애인일자리 현황

(단위 : 명, 백만원)

사 업 명	'10년도		'11년도		증 감	
	인원	금액	인원	금액	인원	금액
계	275	1,743	458	2,284	182	541
장애인 행정도우미 사업	88	1,000	90	1,043	2	43
장애인복지 일자리 사업	37	56	77	147	39	91
시각장애인 안마사업단	50	576	50	600		24
<b>발달장애인 일자리 사업</b>	<b>100</b>	<b>111</b>	<b>211</b>	<b>404</b>	<b>111</b>	<b>293</b>
전동휠체어관리 충전기관리	-	-	30	90	30	90

## 2. 국내 발달장애인 관련 법률

- 우리나라에는 미국의 발달장애인 원조및권리보장법(Developmental Disabilities Assistance and Bill of Right Act of 2000, PL, 106-402)과 같은 발달장애인 만을 위한 법률은 없음. 다만, 장애인 및 가족지원 사항들을 법률적으로 규정하고 있는 일반법들이 제정되어 있음(한국장애인개발원, 2009). 발달장애인과 관련한 국내의 다양한 법에 대해 살펴보고자 함.

### 1) 장애인복지법

- 장애인복지법은 장애인의 복지와 사회활동 참여증진을 통하여 사회통합에 이바지함을 목적으로 함. 미국과 같이 장애아동가족지원법을 제정할 필요성이 제기되고 있는데, 2011년 「장애아동복지지원법」이 제정되면(에이블뉴스, 2011년 5월 13일) 서비스전달체계를 통해 장애아동 및 가족에 대한 지원마련에 관한 법을 제정하게 됨.

### 2) 장애인등에 대한 특수교육법

- 이법은 2007년 폐지된 특수교육진흥법을 대신하는 법으로 「교육기본법」 제18조에 따라 국가 및 지방자치단체가 장애인 및 특별한 교육적 요구가 있는 사람에게 통합된 교육환경을 제공하고 생애주기에 따라 장애유형·장애정도의 특성을 고려한 교육을 실시하여 이들이 자아실현과 사회통합을 하는데 기여함을

목적으로 함. 이 법에서는 가족이라는 용어보다 부모나 보호자라는 표현으로 보호자 또는 가족에 대한 초점보다는 특수교육대상자에게 초점이 되고 있음.

### 3) 장애인차별금지법 및 권리구제에 관한 법률

- 이 법률은 2007년 장애를 이유로 한 차별을 금지하고 차별받은 사람의 권익을 구제함으로써 장애인의 완전한 사회참여와 평등권 실현을 통하여 인간의 존엄성과 가치를 구현하고자 제정된 법률임. 제36조에는 국가 및 지방자치단체는 아동에게 조기에 서비스가 제공될 수 있도록 친권자 및 양육책임자에게 지원책을 마련해야 한다고 규정하고 있음(보호자와 관련된 부분).

### 4) 아동복지법과 영유아보육법

- 아동복지법은 아동이 건강하게 출생하여 행복하고 안전하게 성장하도록 복지를 보장하는 것을 목적으로 함. 아동복지법 제15조 5항에서는 서울특별시·광역시·도지사 또는 시장·군수·구청장은 관할 구역 안에 보호를 필요로 하는 아동을 발견하거나 보호자의 의뢰를 받은 때에는 아동의 최상의 이익을 위하여 필요한 조치를 취해야 한다고 규정하면서 그 대상 중에 약물 및 알콜중독, 정서장애, 발달장애, 성폭력피해 등으로 특수한 치료나 요양 등의 보호를 필요로 하는 아동에 대하여 전문치료기관 또는 요양소에 입원 또는 입소시키는 것을 규정하고 있음.
- 영유아보육법은 영유아를 건강한 사회구성원으로 육성함과 동시에 보호자의 경제적·사회적 활동이 원활하게 이루어질 수 있도록 함으로써 가정복지 증진에 이바지하는 것을 목적으로함. 이 법 제24에 따르면 차상위계층의 자녀와 함께 장애인복지법 제2조의 장애인 중 여성가족부령으로 정하는 장애등급 이상에 해당하는 자의 자녀에게 보육을 우선적으로 제공하도록 규정하고 있음. 제35조 의하면 장애아에 대한 보육은 무상으로 함이 명시되어 있음.

### 5) 기타(건강가정기본법, 한부모가족지원법)

- 건강가정기본법은 건강한 가정생활의 영위와 가족의 유지 및 발전을 위한 국민의 권리·의무와 국가 및 지방자치단체 등의 책임을 규정하고 가정문제의 적

절한 해결방안과 가족구성원의 복지증진에 기여할 수 있는 지원정책을 강화하는 것을 목적으로 제정됨. 이 법 제21조에 따르면 국가 및 지방자치단체는 한부모가족, 노인단독가정을 비롯하여 장애인가정 등 사회적 보호를 필요로 하는 가정에 대하여 적극적인 지원을 하여야 한다고 언급하고 있음.

- 한부모가족지원법은 한부모가족이 건강하고 문화적인 생활을 영위할 수 있도록 함으로써 한부모 가족의 생활안정과 복지증진에 이바지함을 목적으로 함. 제17조에서는 국가 및 지방자치단체는 한부모가족에게 장애인, 노인, 만성질환자 등의 부양 서비스를 제공하도록 노력해야 한다고 규정하고 있으나 장애인을 포괄적으로 규정하고 있음.

## 6) 대전시 관련 지원조례

- ‘대전시 발달장애인 지원조례’가 2010년 제정됨. 본 조례는 발달장애인의 인권 보호와 자립 지원에 관한 행정·재정적 사항을 규정, 종합적인 복지서비스를 제공하는 내용을 담고 있음. 조례는 시장의 책무를 비롯해, 지원 사업·자문단 구성·지원센터 설치·관련기관 협력체계 구축 등 다양한 내용을 체계화했음. 또한 발달장애인 지원센터 설치를 의무규정으로 정하였음.
- 대전광역시 ‘중증장애인 자립생활지원 조례’는 중증 장애인이 스스로의 선택과 결정을 통해 일상생활이나 사회생활을 할 수 있도록 행정·재정적인 지원을 제공하는 것을 주 내용으로 하고 있음.
  - 장애인의 일상생활과 직장생활에 필요한 활동보조서비스, 장애인의 주거환경 개선, 접근권 보장을 위한 이동, 학습권 보장, 장애인의 심리적·정서적 안정을 위한 장애 동료간 상담 등을 지원하도록 명시하고 있으며, 중증장애인 자립생활지원센터를 통해 중증장애인에게 자립생활에 필요한 각종 지원서비스를 제공하는 경우에는 센터에 사업비 또는 운영비를 지원할 수 있도록 규정함.

### 제3절 외국의 발달장애인 복지서비스 현황

#### 1. 미국의 장애아동 및 가족지원 관련 법규 및 제도

- 미국의 발달장애지원 및 권리장전법(Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act, 1963), 미국 캘리포니아주의 랜터만법(Lanterman Act, 1973), 스웨덴의 발달장애인을 위한 특별서비스법(Act on Special Services for Developmentally Disabled Persons, 1986), 호주 빅토리아주의 지적장애인서비스법(Intellectually Disabled Persons' Service Act, 1986), 일본의 정신박약자복지법(1960) 및 발달장애자 지원법(2004) 등에서 발달장애인을 지원하기 위한 특별법이 시행되고 있음.
- 미국 장애아동교육수정법(The Education of Handicapped Act Amendements of 1986, PL 99-457, 1986년): 장애아동 및 가족지원을 위한 획기적인 법안으로 서비스와 프로그램을 주정부가 통합적으로 기획하고 조정함. 주정부가 장애아동과 가족을 위한 지원체계 구축 위한 서비스 전달체계 확립함. 3-5세의 모든 장애아동에게 적절한 무상의 공교육을 실시할 것을 의무화했으며, 0-2세의 장애영아 및 가족에 대한 조기개입과 관련된 프로그램인 Part H를 제정하였음(한국지적장애인복지협회, 2007).
- 이후, 1987년 발달장애원조와 권리장전(D D Act: Developmental Disabilities Assistance and Bill of Right Act of 1987, PL 100-146)이 세워졌고, 2000년에 개정되었음. 1994년 장애아동가족지원법(PL 103-382)은 장애인 가족에 대한 서비스 구축을 지향하려는 공공정책의 획기적인 기회를 마련하였으나, 연방정부의 재정지원 보다는 주정부의 재원으로 시작됨. 이 법에는 '가족지원'의 수단으로 현금 보조금, 수당, 바우처, 저금리대출과 신용카드 등의 다양한 재정적 지원이 포함됨(한국지적장애인복지협회, 2007).
- 미국 캘리포니아주의 랜터만법(Lanterman Act, 1973)은 발달장애인을 위한 지원사항을 구체적으로 제시하였는데, 이는 연방정부의 발달장애인 지원법인 DDAct가 발달장애인 권리 보호 기구 운영 등 발달장애인 지원과 관련하여 최소한의 사항

만 규정하여 발달장애인 개인 및 가족을 위한 구체적인 지원 내용이 누락되었기 때문에 세부내용을 보완하였음. 랜더만 법률의 주요 내용은 발달장애인의 권리와 주정부·지역센터·서비스제공 기관의 임무, 발달장애인을 위한 정책 협의 및 감시기구 설치·운영 절차, 발달장애인을 위한 서비스 종류와 제공절차·원칙 및 발달장애인이 필요로 하는 서비스를 제공받지 못할 경우 이의신청 절차 등이 규정되어 있음(에이블뉴스, 2010년2월3일자).

- 예) 캘리포니아 지역센터: 36개월 이전의 유아 약 9,000명에게 진단과 평가서비스, 장애아동과 가족에게 가용한 서비스와 지원을 하도록 지역자원을 연계함. 지역센터의 주요 서비스에는 휴식보호서비스(Respite), 활동보조서비스, 교육서비스, 통근서비스, 건강관리서비스, 언어치료 서비스, 위기개입 서비스, 양부모 가족 서비스, 장애아동 주간보호, 지역사회 보호기관, 조기개입 서비스 등임.
- 예) 발달장애인을 위한 교육지원연구소(The SHIELD Institute)<sup>5)</sup>: 발달장애를 가진 아동과 성인 및 그 가족들이 의미 있는 삶을 영위할 수 있도록 지원 프로그램을 체제 구축을 위해 설립됨. 발달장애를 가진 아동과 성인들의 자립과 사회에 적응하고 생활할 수 있도록 커뮤니케이션 능력 배양 등 각종 프로그램 제공함.
  - 발달장애 아동의 경우 취학전 특별교육프로그램(preschool special program)운영 및 표현예술(expressive arts)을 통해 자신의 생각을 그림으로 표현할 수 있도록 교육함.
  - 아동대상 프로그램에는 조기개입 평가프로그램, 취학전 아동특별프로그램, 데이케어 프로그램, 언어프로그램, 재활상담, 가족심리치료프로그램, 커뮤니케이션 프로그램 등 제공함.
  - 성인은 자립교육에 중점을 두며 개인관심사를 바탕으로 프로그램과 가이드를 지원하고 있음. 집단교육프로그램, 보충적인 교육훈련프로그램, 16주 클리닉, 표현예술, 의료서비스 조정, 커뮤니케이션프로그램, 학교와 직업 연계프로그램을 실시함.

## 2. 미국의 보호자(가족)지원 서비스 유형

- Dunst 등(1993)은 미국 50개주의 발달장애인 서비스 유형을 다음의 표와 같이 7가지로 분류하여 제시하였음. 세부 사항으로는 교육적 지원, 물질적 지원,

5) 보건복지가족부 장애인정책과(2008), 미국, 캐나다 연구 결과보고서.

정서적 지원, 비공식적 지원, 교육관련 지원, 건강관련 지원, 대안적보호지원 등이 있음.

<표 2-12> 미국의 발달장애인 가족지원서비스 유형

구분	서비스	내용
교육적 지원	- 행동관리 - 조기개입/취학전서비스 - 교육/특수교육서비스 - 처치/치료적서비스	- 발달장애인의 부적절한 행동 통제·수정, 사회적행동 훈련 - 조기개입(0-3세), 취학전(5세미만) 아동대상 - 공립학교 등에서 발달장애아동에게 제공되는 일반/특수교육과 언어치료, 물리, 작업치료 등 관련서비스 - 작업, 물리, 언어, 의사소통과 같은 전문적 서비스
물질적 지원	- 장비개조서비스 - 건축물/주택개조 - 현금보조/재정적지원 - 이송서비스	- 발달장애인을 위한 장비, 시설 등의 설계 및 개조 - 경사로, 출입문 등 개조 서비스 - 현금지급, 바우처, 장애생계수당, 간호수당, 장애인로수당 등 - 이동을 돕는 서비스
정서적 지원	- 개인/가족상담 - 부모/가족/형제지원 - 부모간 지원 - 여가활동서비스	- 개별상담, 집단상담 등 - 부모, 형제, 다른 가족구성원의 상호작용 촉진 - 비슷한 욕구를 가진 부모집단의 정보적, 정서적, 도구적 교환 - 가족을 위한 게임, 예술, 개인 및 팀별 스포츠, 여가활동 등
교육관련 지원	- 생활훈련서비스 - 지원고용서비스 - 생활지원서비스 - 직업/재활서비스	- 자조, 자기관리, 사회적 행동 증진을 위한 계획된 프로그램 - 고용활동을 할 수 있도록 지역사회 지원 - 타인으로부터의 지원을 통해 자립에 필요한 기술 증진 - 사회·대인기술, 직업훈련 등을 통해 고용유지가 가능케 함
비공식적 지원	- 옹호서비스 - 사례관리 - 지역사회 아웃리치 - 진단과 평가 - 후견인/미래계획  - 정보와 의뢰 - 부모/가족훈련	- 발달장애인과 가족을 위한 법률적 원조, 훈련, 대변 등 - 서비스 조정, 사후관리, 개별적 행동계획 수립과 실행 - 인식증대 및 지역사회 참여확대를 촉진시킴 - 장애원인, 진단, 평가 서비스 - 발달장애인을 위한 장기계획(전환기, 교육, 주거, 독립생활, 고용, 후견인, 재정)등 원조 - 필요한 서비스를 획득하도록 가용자원에 대한 정보제공 - 부모와 가족구성원들의 발달장애를 이해하도록 훈련
건강지원	- 가정건강원조 - 가정건강서비스	- 보철장비, 가정건강보조기구의 제공 - 가정건강보호서비스를 발달장애인 가정내에서 제공
보호지원	- 주간보호서비스 - 위탁보호 - 그룹홈 - 가사도우미/수발자 - 가정내휴식/돌봄 - 휴식/가정외서비스	- 발달장애인의 치료와 생활서비스 제공 - 인증된 대리가족보호에 발달장애인을 배치함 - 지역사회 중심의 거주프로그램 - 가사일, 식사준비, 개인관리 등의 원조 - 발달장애인의 일시적 보호 제공을 위한 돌봄서비스 - 일시적인 가정 외 보호

출처: 오혜경외, 2007에서 정리.

## 제3장 발달장애인 보호자 욕구 및 심층면접조사

제1절 발달장애인 보호자 욕구조사

제2절 발달장애인 보호자 심층면접 결과

제3절 조사결과의 주요함의



# 제3장 발달장애인 보호자 욕구 및 심층면접조사

## 제1절 발달장애인(지적장애) 보호자 욕구조사

### 1. 조사대상자 표집 및 자료수집

- 본 조사는 2009년 대전발전연구원에서 조사한 “지적장애인가족 생활실태 및 욕구조사”자료의 이차자료 분석을 통해 재구성하였음.
- 본 조사는 2009년 대전시 소재 특수학교에 재학 중인 지적장애학생 180명, 장애인보호작업장에 근무하는 지적장애인 88명, 장애인종합복지관 이용 지적장애인 70명 등 총 338명을 조사대상자로 표집하여 설문조사를 실시하였음.
- 본 조사는 2009년 10월 16일부터 20일까지 5일 동안 실시되었으며, 조사방법은 자문위원인 특수학교 교감선생 2명, 보호작업장 시설장 3명, 장애인종합복지관 부장과 직업재활팀장 등 2명으로 총 7명임. 전체 표본 338명 중에서 조사 완료된 인원은 315명이며, 조사대상 시설(학교)과 조사대상 지적장애인 인원은 <표 3-1>과 같음.

<표 3-1> 지적장애인 시설별 표본 추출 및 조사 장애인 수

(단위 : 명, %)

구 분	소속 기관	표본수	조사완료	조사율
특수학교	대전해광학교	100	100	100.0
	대전원명학교	80	73	91.3
보호작업장	대전장애인보호작업장	23	22	95.6
	천성원보호작업장	20	17	85.0
	밀알보호작업장	35	35	100.0
	도토리보호작업장	10	6	60.0
장애인복지관	대전시립장애인종합복지관	35	33	94.3
	유성장장애인종합복지관	35	31	88.6
계		338	317	93.8

출처: 대전발전연구원(2009년).

## 2. 조사내용 및 분석방법

- 설문도구는 오혜경 외(2007), 김선경(2002), 송선권(2004)의 연구를 참조하여 구성하였으며, 지적장애인의 일반적인 특성, 가족의 특성, 자녀보호, 미래계획, 복지욕구 우선순위 등에 대하여 조사하였음. 주요 조사내용을 요약하면 아래와 같음(<표 3-2>). 자료에 대한 통계처리는 코딩작업 후 수정을 거쳐 사회과학을 위한 통계프로그램인 SPSSWIN 10.0을 이용하여 분석하였음.

<표 3-2> 지적장애인 가족 설문조사 영역 및 항목

조사 영역	조 사 항 목
일반적인 특성	연령, 성별, 장애등급, 중복장애 여부, 동거가족 형태
가족의 특성	일상생활동작능력 등, 주관적인 생활수준, 장애자녀 교육 및 양육 추가비용, 부양부담이 되는 비용 등
자녀보호	주부양자, 주부양자의 건강상태, 부양하면서 겪는 어려움의 종류, 위치확인시스템의 필요성, 차별경험 여부 등
미래계획	미래와 관련된 준비, 장래계획에서 가장 염려되는 내용, 부모 사후 자녀 주거형태, 성년후견인제도 등
복지욕구	가족지원서비스, 대전광역시 지적장애인복지사업 우선순위 등

## 3. 지적장애인 가족의 생활실태 및 욕구조사

### 1) 일반적인 특성

- 조사대상 지적장애인의 일반적인 특성으로 성별, 생애주기별, 장애등급, 중복장애 유무, 이용하고 있는 복지시설을 살펴본 결과 다음과 같음. 성별 분포도를 살펴보면, 조사대상자는 ‘남자’가 67.6%(213명)이고 ‘여자’가 32.4%(102명)로 남자가 여자보다 많이 나타났음.
- 생애주기별로 살펴보면 20세 미만 ‘아동청소년기’가 56.5%(178명), 20세 이상 ‘성인기이후’가 43.5%(137명)를 보였으며, 노년기 지적장애인은 사례수가 너무 적어 성인기 이후에 포함하여 구분하였음.

- 조사대상자의 장애등급은 '1급'이 48.3%(152명), 2급이 38.7%(122명), 3급이 13.0%(41명)임. '중복장애가 없다'는 응답자가 61.0%(192명)이며 '중복장애가 있다'는 경우가 39.0%(123명)로 나타났음.
- 현재 이용하고 있는 학교 및 복지시설을 살펴보면 '특수학교 재학 중'인 경우가 54.3%(171명)로 가장 많았으며, 그 다음으로는 '보호작업장에 근무'하고 있는 경우가 25.4%(80명), 장애인 복지관을 이용하는 경우가 20.3%(64명)의 순으로 나타났음.

<표 3-3> 일반적인 특성

구 분	내 용	사 례 수(명)	비 율(%)
성 별	남 자	213	67.6
	여 자	102	32.4
	계	315	100.0
생애주기별	유아 및 아동기(10세 이하)	30	9.5
	청소년기(11-19 이하)	148	47.0
	청년기(20-29세 이하)	103	32.7
	성인 및 장년기(30세 이상)	34	10.8
	계	315	100.0
장애등급	지적장애 1급	152	48.3
	지적장애 2급	122	38.7
	지적장애 3급	41	13.0
	계	315	100.0
중복장애	중복장애 있다	123	39.0
	중복장애 없다	192	61.0
	계	315	100.0
복지시설	특수학교 재학	171	54.3
	보호작업장 근무	80	25.4
	장애인복지관 이용	64	20.3
	계	315	100.0

## 2) 장애정도 및 가족의 특성

### (1) 일상생활 동작능력

- 조사대상자의 일상생활 동작능력을 리커트 4점 척도로 환산하여 살펴본 결과, 아동청소년기의 경우 평균 2.58점, 성인기 이후는 평균 3.18점으로 아동기의 경우가 일상생활의 도움의 필요성이 더 큰 것으로 나타났음.

<표 3-4> 일상생활 동작능력

(단위 : 평균(sd))

구 분	전체평균	생애주기별	
		아동청소년기	성인기이후
일상생활 동작능력	2.16(.92)	2.58(.98)	3.18(.95)

\* 평균 점수는 ① 전적으로 도움이 필요하다= 4점, ② 대부분 도움이 필요하다= 3점, ③ 약간의 도움이 필요하다= 2점, ④ 혼자서 할 수 있다= 1점으로 환산한 점수임.

### (2) 현재 거주형태

- 조사대상 지적장애인의 현재 거주형태를 살펴본 결과 ‘가족과 함께 집에서’ 생활한다는 응답자가 93.9%(275명)로 가장 높았고, ‘조부모집에서’가 2.7%(28명), ‘형제자매의 집에서’가 2.0%(6명), 친척집에서가 1.4%(4명)의 순으로 나타났음. 아동청소년기의 경우 ‘가족과 함께 집에서 거하는 경우’의 비율이 59.%(163명)로 성인기 보다 약간 높은 것으로 나타났음.

<표 3-5> 거주형태

(단위 : %(명))

구 분	사례수(명, %)	생애주기별	
		아동청소년기	성인기이후
가족과 함께 집에서	93.9(275)	59.3(163)	40.7(113)
조부모집에서	2.7(8)	62.5(5)	37.5(3)
형제자매의 집에서	2.0(6)	16.7(1)	83.3(5)
친척집에서	1.4(4)	75.0(3)	25.0(1)
계	100.0(293)	58.7(172)	41.3(121)

(3) 추가되는 교육 및 양육비용

- 다른 비장애 자녀에 비해 지적장애 자녀의 교육과 양육을 위하여 매월 추가되는 비용에 대한 질문에서 조사대상 지적장애인의 49.5%(156명)가 20~50만원이라고 응답한 경우가 가장 많았으며, 20만원 이하가 36.8%(116명), 50~100만원이 10.2%(32명), 100만원 이상이 3.5%(11명)의 순으로 나타났음. 생애주기별로 살펴보면, 아동청소년기는 20만원 이하 지출이 성인기보다 많았으며, 20~50만원 사이가 성인기보다 많았으며, 50~100만원의 지출에서는 성인기가 약간 더 크게 나타나고 있음.

<표 3-6> 추가 교육 및 양육비용

(단위 : %(명))

구 분	전체	생애주기별	
		아동청소년기	성인기이후
20만원 이하	36.8(116)	61.2(71)	38.8(45)
20~50만원	49.5(156)	57.1(89)	42.9(67)
50~100만원	10.2(32)	43.8(14)	56.3(18)
100만원 이상	3.5(11)	36.4(4)	63.6(7)
계	100.0(315)	56.5(178)	43.5(137)

(4) 가장 부담이 많이 되는 비용

- 지적장애 자녀를 돌보면서 가장 부담이 되는 비용이 무엇인가를 다중응답으로 질문한 결과, '장래에 발생할 비용'이 54.9%(173명)로 가장 높게 나타났으며, '치료비'가 41.3%(130명), '교육비'가 33.0%(104명), '기타(복지시설 이용료 등)'이 28.9%(91명)로 나타났으며, '보호 및 간호비'가 24.0%(76명), '교통비'가 9.5%(30명), '상담 및 진단비'가 4.8%(15명)의 순으로 나타났음.
- 생애주기별로 가장 부담이 되는 비용을 살펴보면, 아동청소년기의 경우에는 '치료비'라는 응답이 53.4%(95명)으로 가장 높게 나타났으며, '장래에 발생할 비용'이 52.8%(94명), '교육비'가 33.7%(60명), 성인기 이후의 경우에는 '장래에 발생할 비용'이 57.7%(79명)로 가장 높게 나타났으며, '기타'가 33.6%(46명), '교

육비'가 32.1%(44명), '치료비'가 25.5%(35명), '보호 및 간호비'가 23.4%, '교통비'가 15.3%(21명), '상담 및 진단비'가 7.3%(10명)의 순으로 나타났음.

<표 3-7> 생애주기별 가장 부담이 되는 비용

(단위 : %(명))

구 분	전체	생애주기별	
		아동청소년기	성인기 이후
교통비	9.5(30)	3.4(9)	15.3(21)
교육비(학습지원, 예체능 등)	33.0(104)	33.7(60)	32.1(44)
상담 및 진단비	4.8(15)	2.8(5)	7.3(10)
치료비(언어,물리,작업치료등)	41.3(130)	53.4(95)	25.5(35)
보호 및 간호비	24.0(76)	24.7(44)	23.4(32)
장래에 발생할 비용	54.9(173)	52.8(94)	57.7(79)
기 타(복지시설 이용료 등)	28.9(91)	25.3(45)	33.6(46)
계	100.0(315)	100.0(178)	100.0(137)

주) 다중응답의 결과임.

### 3) 장애자녀의 보호

#### (1) 주보호자

- 지적장애 자녀를 가장 많이 돌보는 주보호자를 묻는 질문에서는 '어머니' 84.1%(265명)로 가장 높게 나타났으며, '조부모'가 4.8%(15명), '아버지'가 3.2%(10명), '도우미(유급고용인)'가 3.2%(10명), 형제·자매가 2.3%(7명), '친척'이 1.0%(3명)의 순으로 나타났음.
- 생애주기별로 살펴보면, 아동청소년기의 경우에는 '어머니' 88.1%(155명)로 가장 높게 나타났으며, '조부모'가 6.3%(11명), '아버지'가 2.3%(4명)의 순으로 나타났음. 성인기 이후의 경우에도 '어머니'가 82.1%(110명)로 가장 높게 나타났으며, '아버지'가 4.5%(6명), '도우미(유급고용인)'가 6.0%(8명), '형제·자매'가 3.7%(5명), '조부모'가 3.0%(4명), '친척'이 0.7%(1명)의 순서로 나타났음.

<표 3-8> 주보호자

(단위 : %(명))

구 분	전체	생애주기별	
		아동청소년기	성인기이후
아버지	3.2(10)	2.3(4)	4.5(6)
어머니	84.1(265)	88.1(155)	82.1(110)
조부모	4.8(15)	6.3(11)	3.0(4)
형제·자매	2.3(7)	1.1(2)	3.7(5)
도우미(유급고용인)	3.2(10)	1.1(2)	6.0(8)
친척	1.0(3)	1.1(2)	0.7(1)
계	100.0(310)	100.0(176)	100.0(134)

(2) 지적장애 자녀로 경험하게 되는 사회적 어려움

- 지적장애 자녀로 인해 경험하게 되는 사회적 어려움이 무엇인가를 다중응답으로 질문한 결과, '사회활동의 부족'이 69.8%(220명)이 가장 높게 나타났으며, '여가활동의 부족'이 57.1%(180명), '대인관계의 축소'가 54.0%(170명), '타인의 인식부족'이 50.8%(160명), '사회적 차별'이 42.5%(134명), '지지집단의 부족'이 27.6%(87명)의 순으로 나타났음.

<표 3-9> 사회적 어려움

(단위 : %(명))

구 분	전체	생애주기별	
		아동청소년기	성인기 이후
지지집단의 부족	27.6(87)	23.6(42)	32.8(45)
여가활동의 부족	57.1(180)	61.8(110)	51.1(70)
사회활동의 부족	69.8(220)	69.1(123)	70.8(97)
대인관계의 축소	54.0(170)	56.2(100)	51.1(70)
타인의 인식부족	50.8(160)	50.0(89)	51.8(71)
사회적 차별	42.5(134)	36.0(64)	51.1(70)
기타(경제적 어려움 등)	3.5(11)	2.2(4)	5.1(7)

주) 다중응답의 결과임.

- 생애주기별로 살펴보면, 아동청소년기의 경우에는 '사회활동의 부족'이 69.1%(123명)로 가장 높게 나타났으며, '여가활동의 부족'이 61.8%(110명), '대

인관계의 축소'가 56.2%(100명), '타인의 인식부족'이 50.0%(89명), '사회적 차별'이 36.0%(64명), '지지집단의 부족'이 23.6%(42명), '기타'가 2.2%(4명)로 나타났다. 성인기 이후의 경우에는 '사회활동의 부족'이 70.8%(97명)이 가장 높게 나타났으며, '타인의 인식부족'이 51.8%(71명), '여가활동의 부족', '대인관계의 축소', '사회적 차별'이 각각 51.1%(70명), '지지집단의 부족'이 32.8%(45명), '기타'가 5.1%(7명)의 순서로 나타났음.

(3) 지적장애 자녀로 인한 가족의 어려움

- 지적장애 자녀로 인하여 경험하는 가족의 어려움에 대하여 다중응답으로 질문한 결과 '미래에 대한 막연한 불안감'이 77.1%(243명)로 가장 높게 나타났으며, '자녀의 직업 및 취업문제'는 57.5%(181명), '사회적 차별과 인식부족의 문제'가 56.8%(179명), '보호로 인한 심적 스트레스'가 55.9%(176명), '비장애형제에 대한 염려와 미안함'이 54.9%(173명), '보호자의 여가 및 사회활동 부족'과 '경제적 부담'이 각각 53.3%(168명), '자녀의 결혼문제'가 41.0%(129명), '자녀에 대한 지식 부족'이 24.1%(76명), '부부간 갈등의 문제'가 22.2%(70명)의 순서로 나타났다.

<표 3-10> 가족의 어려움

(단위 : %, 명)

구분	전체	생애주기별	
		아동청소년기	성인기 이후
자녀에 대한 지식 부족	24.1(76)	20.8(37)	28.5(39)
자녀의 직업 및 취업문제	57.5(181)	51.1(91)	65.7(90)
자녀의 결혼문제	41.0(129)	29.2(52)	56.2(77)
비장애 형제에 대한 염려와 미안함	54.9(173)	56.7(101)	52.6(72)
부부간 갈등의 문제	22.2(70)	23.6(42)	20.4(28)
사회적 차별과 인식부족의 문제	56.8(179)	57.9(103)	55.5(76)
보호로 인한 심적 스트레스	55.9(176)	56.2(100)	55.5(76)
보호자의 여가 및 사회활동 부족	53.3(168)	55.1(98)	51.1(70)
경제적 부담	53.3(168)	52.2(93)	54.7(75)
미래에 대한 막연한 불안감	77.1(243)	78.7(140)	75.2(103)
기타(교우관계 등)	2.5(8)	2.2(4)	2.9(4)

주) 다중응답의 결과임.

- 생애주기별로 가족의 어려움에 대하여 살펴보면, 아동청소년기의 자녀를 둔 경우에는 '미래에 대한 막연한 불안감'이 78.7%(140명)로 가장 높게 나타났으며, '사회적 차별과 인식부족의 문제'가 57.9%(103명), '비장애형제에 대한 염려와 미안함'이 56.7%(101명), '보호로 인한 심적 스트레스'가 56.2%(100명), '보호



자의 여가 및 사회활동 부족'이 55.1%(98명), '경제적 부담'이 52.2%(93명), '자녀의 직업 및 취업문제'는 51.1%(91명), '자녀의 결혼문제'가 29.2%(52명), '부부간 갈등의 문제'가 23.6%(42명), '자녀에 대한 지식 부족'이 20.8%(37명), '기타(교우, 교육문제 등)'가 2.2%(4명)의 순으로 나타났음.

- 성인기 이후 자녀를 둔 경우에도 '미래에 대한 막연한 불안감'이 75.2%(103명)로 가장 높게 나타났으며, '자녀의 직업 및 취업문제'는 65.7%(90명), '자녀의 결혼문제'가 56.2%(77명), '사회적 차별과 인식부족의 문제'와 '보호로 인한 심적 스트레스'가 각각 55.5%(76명), '경제적 부담'이 54.7%(75명), '비장애형제에 대한 염려와 미안함'이 52.6%(72명), '보호자의 여가 및 사회활동 부족'이 51.1%(70명), '자녀에 대한 지식 부족'이 28.5%(39명), '부부간 갈등의 문제'가 20.4%(28명), '기타(교육, 부모사후대책문제)'가 2.9%(4명)의 순으로 나타났음.

(4) 지적장애인 위치확인시스템 설치 필요성

- 지적장애 자녀의 실종을 예방하기 위해 위치확인시스템을 구축하는 것이 필요한가를 묻는 질문에서, '필요하다'는 응답자 94.0%(296명) 대부분을 차지하였으며 '필요 없다'는 응답자가 6.0%(19명)으로 나타났음.

<표 3-11> 생애주기별 지적장애인 위치확인시스템 설치 필요성

(단위 : %(명))

구 분	전체	생애주기별	
		아동청소년기	성인기 이후
필요하다	94.0(296)	97.8(174)	89.1(122)
필요 없다	6.0(19)	2.2(4)	10.9(15)
계	100.0(315)	100.0(178)	100.0(137)

- 생애주기별로 위치확인시스템 구축에 대한 필요성 정도를 살펴보면, 아동청소년기인 경우에는 위치확인시스템 설치가 '필요하다'는 응답자가 97.8%(174명), '필요 없다'는 응답자가 2.2%(4명)이었음. 성인기 이후는 '필요하다'는 응답이 89.1%(122명), '필요 없다'는 응답이 10.9%(15)로 아동청소년기 지적장애인 보호자들이 위치확인시스템 구축의 필요성을 더 많이 느끼고 있는 것으로 나타났음.

(5) 차별대우 경험 여부

- 지적장애 자녀로 인해 차별대우를 경험하였는가를 묻는 질문에서 ‘보험계약시’에 차별 대우를 ‘받았다’는 응답률이 77.1%(243명)이 가장 많았고, 그 다음으로 ‘유치원, 학교 입학시’에 차별을 ‘받았다’는 응답률이 55.6%(175명)으로 나타났다.

<표 3-12> 차별대우 경험 여부

(단위 : %(명))

구 분	차별경험 여부	
	받았다	안받았다
유치원, 학교입학시	55.6(175)	44.4(140)
학교생활(교사, 학우 등)	46.0(145)	54.0(170)
대중교통(버스, 전철, 택시 등)이용 시	35.6(112)	64.4(203)
보험계약시	77.1(243)	22.9(72)
사회생활(식당, 공연장, 상가 등)이용 시	41.9(132)	58.1(183)
일상가족생활(친척, 이웃과의 관계)	49.2(155)	50.8(160)
기타	4.8(15)	

- 일상가족생활(친척, 이웃과의 관계)에서는 차별을 ‘받았다’가 49.2%(155명), ‘학교생활(교사, 학우 등)’을 하면서 ‘차별을 받았다’는 응답률이 46.0%(145명), ‘대중교통(버스, 전철, 택시 등)이용 시’에 차별을 ‘받았다’는 응답률이 35.6%(112명), ‘사회생활(식당, 공연장, 상가 등)이용 시’에 차별대우를 ‘받았다’는 응답률이 41.9%(132명)이고, ‘기타(집단 활동, 직업선택 등)’에서 차별을 ‘받았다’는 응답률이 4.8%(15명)의 순서로 나타났다.

4) 장애자녀의 미래계획

(1) 지적장애 자녀의 미래와 관련한 준비

- 지적장애 자녀의 미래에 대한 준비를 하고 있는가를 묻는 질문에서 ‘아무런 준비를 못하고 있다’는 응답률이 55.6%(175명)로 가장 높게 나타났으며, 그 다음은 ‘일상적인 생활기술 습득하는데 주력한다’는 응답률이 47.9%(151명), ‘재

정적인 준비를 하고 있다'는 응답률이 30.8%(97명), '미래의 보호자를 정해주었다'는 응답률이 9.5%(30명), '자녀가 거주할 곳을 준비해 두었다'는 응답이 5.7%(18명), '기타(입소시설 검토, 자녀들과 협의 중 등)'가 1.6%(5명)의 순으로 나타났음.

- 생애주기별로 지적장애 자녀의 미래를 준비하고 있는가를 살펴보면, 아동청소년기의 경우에는 '일상적인 생활기술 습득하는데 주력한다'는 응답이 54.5%(97명)로 가장 높게 나타났으며, '아무런 준비를 못하고 있다'는 응답이 50.0%(89명), '재정적인 준비를 하고 있다'는 응답이 34.8%(62명), '미래의 보호자를 정해두었다'는 응답이 7.3%(13명), '자녀가 거주할 곳을 준비해 두었다'는 응답이 3.9%(7명)의 순으로 나타났음. 성인기 이후인 경우에는 '아무런 준비를 못하고 있다'는 응답이 62.8%(86명)로 가장 높고, 그 다음으로 '일상적인 생활기술 습득하는데 주력한다'는 응답이 39.4%(54명), '재정적인 준비를 하고 있다'는 응답이 25.5%(35명), '미래의 보호자를 정해두었다'는 응답이 12.4%(17명), '자녀가 거주할 곳을 준비해 두었다'는 응답이 8.0%(11명), '기타'가 3.6%(5명)의 순으로 나타났음.

<표 3-13> 생애주기별 지적장애 자녀의 미래계획 준비

(단위 : %(명))

구 분	전체	생애주기별	
		아동청소년기	성인기 이후
일상적인 생활기술 습득하는데 주력함	47.9(151)	54.5(97)	39.4(54)
미래의 보호자를 정해두었음	9.5(30)	7.3(13)	12.4(17)
자녀가 거주할 곳을 준비해둠	5.7(18)	3.9(7)	8.0(11)
재정적인 준비를 하고 있음	30.8(97)	34.8(62)	25.5(35)
아무런 준비를 못하고 있음	55.6(175)	50.0(89)	62.8(86)
기타	1.6(5)	-	3.6(5)

주) 다중응답의 결과임.

- 아동청소년기와 성인기 이후 지적장애 자녀의 미래를 위해 준비하고 있는 것을 비교해 보면 일상적인 생활기술을 습득하는데 주력한다는 응답률은 아동청소년기가 다소 높고, '아무런 준비를 못하고 있다'는 응답률은 성인기 이후의 응답자가 약간 높게 나타났음.

(2) 지적장애 자녀의 미래와 관련 염려스러운 부분

- 지적장애 자녀의 미래와 관련하여 가장 염려스러운 부분이 무엇인가를 다중응답으로 묻는 질문에 '부모 사후문제'라는 응답이 77.8%(245명)로 가장 높게 나타났으며, 그 다음은 '일상생활 지원문제'라는 응답이 64.8%(204명), '장래 재정문제'라는 응답이 63.2%(199명), '직업 및 취업문제'라는 응답이 62.9%(198명), '건강악화 문제'라는 응답이 41.3%(130명), '주거문제'라는 응답이 40.6%(128명), '결혼'이라는 응답이 40.3%(127명)의 순서로 나타났음.
- 생애주기별로 지적장애 자녀의 미래와 관련하여 가장 염려스럽게 생각하는 것을 살펴보면, 아동청소년기에 있는 경우에는 '부모 사후문제'라는 응답이 79.2%(141명)로 가장 높고, '일상생활 지원문제'라는 응답이 68.0%(121명), '직업 및 취업문제'라는 응답이 61.2%(109명), '장래 재정문제'라는 응답이 58.4%(104명), '주거문제'라는 응답이 38.2%(68명), '건강악화 문제'라는 응답이 34.8%(62명), '결혼'이라는 응답이 32.6%(58명)의 순으로 나타났음.

<표 3-14> 자녀의 미래관련 염려스러운 부분

(단위 : %, 명)

구 분	전체	생애주기별	
		아동청소년기	성인기 이후
결혼	40.3(127)	32.6(58)	50.4(69)
직업 및 취업문제	62.9(198)	61.2(109)	65.0(89)
주거문제	40.6(128)	38.2(68)	43.8(60)
부모 사후문제	77.8(245)	79.2(141)	75.9(104)
장래 재정문제	63.2(199)	58.4(104)	69.3(95)
일상생활 지원문제	64.8(204)	68.0(121)	60.6(83)
건강악화 문제	41.3(130)	34.8(62)	49.6(68)
계	100.0(315)	100.0(178)	100.0(137)

주) 다중응답의 결과임.

- 지적장애 자녀가 성인기 이후인 경우에는 '부모 사후문제'라는 응답이 75.9%(104명)로 가장 높게 나타났으며, 그 다음은 '장래 재정문제'라는 응답이 69.3%(95명), '직업 및 취업문제'라는 응답이 65.0%(89명), '일상생활 지원문제

'라는 응답이 60.6%(83명), '결혼'이라는 응답이 50.4%(69명), '건강악화 문제'라는 응답이 49.6%(68명), '주거문제'라는 응답이 43.8%(60명)의 순으로 나타났다. 아동청소년기와 성인기 이후 자녀의 미래 관련 가장 염려되는 것을 두 집단 간에 비교해 보면 성인기 이후에서 '결혼'과 '건강악화문제'라는 응답이 다소 높게 나타났다.

### (3) 자녀 미래와 관련한 재정준비

- 지적장애 자녀의 미래와 관련한 재정준비를 어떻게 하고 있는가를 살펴본 결과 '전혀 준비를 하지 못했다'가 55.9%(176명)로 가장 높고, 그 다음으로 '적금이나 예금을 들었다'는 응답이 23.8%(75명), '보험이나 연금에 가입했다'가 18.1%(57명), '부동산을 사두었다'가 2.2%(7명)의 순으로 나타났다.
- 생애주기별로 미래와 관련한 재정준비를 하고 있는 지를 살펴보면, 아동청소년기의 경우에는 '전혀 준비를 하지 못했다'가 49.4%(88명)가 가장 높고, '적금이나 예금을 들었다'가 30.3%(54명), '보험이나 연금에 가입했다'가 16.9%(30명), '부동산을 사두었다'가 3.4%(6명)의 순으로 나타났다. 성인기 이후인 경우에도 '전혀 준비를 하지 못했다'가 64.2%(88명)가 가장 높고, '보험이나 연금에 가입했다'가 19.7%(27명), '적금이나 예금을 들었다'가 15.3%(21명), '부동산을 사두었다'가 0.7%(1명)의 순으로 나타났다.

<표 3-15> 자녀의 미래관련 재정준비

(단위 : %(명))

구 분	전 체	생애주기별	
		아동청소년기	성인기이후
적금이나 예금 가입	23.8(75)	30.3(54)	15.3(21)
보험이나 연금에 가입	18.1(57)	16.9(30)	19.7(27)
부동산을 사두었다	2.2(7)	3.4(6)	0.7(1)
전혀 준비를 못했다	55.9(176)	49.4(88)	64.2(88)
계	100.0(315)	100.0(178)	100.0(137)

- 아동청소년기와 성인기 이후 자녀의 미래 관련 재정준비를 하고 있는 것을 비교해 보면 '전혀 준비를 못했다'는 응답은 성인기 이후에서 높고, '적금이나 예금에 가입했다'는 응답은 아동청소년기에서 다소 높게 나타났음.

(4) 부모 사후에 자녀 생활형태 선호도

- 부모 사후에 선호하는 지적장애 자녀의 생활형태를 조사한 결과 '자녀에게 적합한 시설의 도움을 받으면 살게 하겠다'는 응답이 49.2%(155명)로 가장 높게 나타났으며, '결혼을 시켜서 배우자와 살게 하겠다'가 19.4%(61명), '형제·자매와 함께 살게 하겠다'가 11.4%(36명), '마음에 맞는 친구나 동료와 함께 살게 하겠다'가 10.2%(32명), '필요한 서비스 받으며 혼자 살게 하겠다'가 9.8%(31명)의 순으로 나타났음.

<표 3-16> 부모 사후에 선호하는 자녀의 생활형태

(단위 : %(명))

구 분	전체	생애주기별	
		아동청소년기	성인기이후
필요한 서비스 받으며 혼자 살게 하겠다	9.8(31)	9.6(17)	10.2(14)
결혼을 시켜서 배우자와 살게 하겠다	19.4(61)	15.2(27)	24.8(34)
형제·자매와 함께 살게 하겠다	11.4(36)	8.4(15)	15.3(21)
마음에 맞는 친구나 동료와 함께 살게 하겠다	10.2(32)	10.7(19)	9.5(13)
자녀에게 적합한 시설의 도움을 받으며 살게 하겠다	49.2(155)	56.2(100)	56.2(55)
계	100.0(315)	100.0(178)	100.0(135)

- 생애주기별로 부모 사후에 선호하는 자녀 생활형태를 살펴보면, 아동청소년기의 경우에는 '자녀에게 적합한 시설의 도움을 받으면 살게 하겠다'가 56.2%(100명)로 가장 높게 나타났으며, '결혼을 시켜서 배우자와 살게 하겠다'가 15.2%(27명), '마음에 맞는 친구나 동료와 함께 살게 하겠다'가 10.7%(19명), '필요한 서비스 받으며 혼자 살게 하겠다'가 9.6%(17명), '형제·자매와 함께 살게 하겠다'가 8.4%(15명)의 순으로 나타났다. 성인기 이후의 경우에도 '자녀에게 적합한 시설의 도움을 받으면 살게 하겠다'가 56.2%(55명)로 가장 높게 나타났다. 그 다음으로 '결혼을 시켜서 배우자와 살게 하겠다'가 24.8%(34명), 형제·자매와 함께 살게 하겠다'가 15.3%(21명), '필요한 서비스 받으며 혼자 살게 하겠다'가 10.2%(14명), '마음에 맞는 친구나 동료와 함께 살게 하겠다'가 9.5%(13명)의 순서로 나타났다.

(5) 부모 사후 시설도움 받을 경우 선호하는 시설

- 부모 사후에 시설의 도움을 받을 경우 선호하는 시설에 대한 질문에서 '그룹홈(10인 미만)'이라는 응답이 46.7%(147명)로 가장 높게 나타났으며, 그 다음으로 '생활시설'이 21.6%(68명), '준 독립아파트'가 11.7%(37명), '지역사회와 격리된 복지마을'이 8.6%(27명), '요양시설'이 4.4%(14명), '위탁가정'이 4.1%(13명), '기타(본인이 원하는 형태 등)'가 2.9%의 순으로 나타났음.

<표 3-17> 부모 사후에 도움 받는 경우 선호하는 시설

(단위 : %(명))

구 분	전체	생애주기별	
		아동청소년기	성인기 이후
그룹홈(10인 미만)	46.7(147)	50.0(89)	42.3(58)
위탁가정	4.1(13)	4.5(8)	3.6(5)
지역사회 격리된 복지마을	8.6(27)	7.3(13)	10.2(14)
준 독립아파트	11.7(37)	12.4(22)	10.9(15)
생활시설	21.6(68)	19.1(34)	24.8(34)
요양시설	4.4(14)	4.5(8)	4.4(6)
기타	2.9(9)	2.2(4)	3.6(5)
계	100.0(315)	100.0(178)	100.0(137)

- 생애주기로 부모 사후에 도움 받는 경우 선호하는 시설을 살펴보면, 아동청소년기의 경우에는 '그룹홈(10인 미만)'이라는 응답이 50.0%(89명)로 가장 높게 나타났으며, 그 다음은 '생활시설'이 19.1%(34명), '준 독립아파트'가 12.4%(22명), '지역사회와 격리된 복지마을'이 7.3%(13명), '요양시설'과 '위탁가정'이 각각 4.5%(8명), '기타'가 2.2%(4명)의 순으로 나타났음. 성인기 이후의 경우에도 '그룹홈(10인 미만)'이라는 응답이 42.3%(58명)로 가장 높았으며, '생활시설'이 24.8%(34명), '준 독립아파트'가 10.9%(15명), '지역사회와 격리된 복지마을'이 10.2%(14명), '요양시설'이 4.4%(6명), '위탁가정'과 '기타'가 3.6%(5명)의 순으로 나타났음.

(6) 성년후견인 제도의 필요성

- 부모 사후에 자녀의 생활을 지원하는 성년후견인제도의 필요성에 대해서는, '필요하다'는 응답이 92.5%(292명)로 나타났으며, '필요 없다'가 7.3%(23명)로 나타났음.

- 생애주기별 성년후견인제도의 필요성에 대하여 살펴보면, 아동청소년기의 경우에는 ‘필요하다’가 92.5%(165명), ‘필요 없다’가 7.3%(13명), 성인기 이후의 경우가 ‘필요하다’가 92.5%(127명), ‘필요 없다’가 7.3%(10명)로 동일한 비율을 보였다.

<표 3-18> 성년 후견인 제도의 필요성

(단위 : %(명))

구 분	전체	생애주기별	
		아동청소년기	성인기 이후
필요하다	92.5(292)	92.7(165)	92.7(127)
필요 없다	7.3(23)	7.3(13)	7.3(10)
계	100.0(315)	100.0(178)	100.0(137)

(7) 선호하는 후견인

- 후견인제도가 필요하다는 응답자를 대상으로 선호하는 후견인이 누구인지를 알아본 결과 후견인으로서 ‘형제·자매’가 좋다는 응답이 37.5%(118명)로 가장 높게 나타났으며, 그 다음으로 ‘장애인 관련 단체’가 22.2%(70명), ‘법조인’이 13.3%(42명), ‘시설이나 시설관계자’가 12.7%(40명), ‘기타(종교단체, 자원봉사자 등)’가 10.7%(34명), ‘친지나 지인’이 3.5%(11명)의 순으로 나타났다.

<표 3-19> 선호하는 후견인

(단위 : %(명))

구 분	전체	생애주기별	
		아동청소년기	성인기이후
형제·자매	37.5(118)	33.7(60)	42.3(58)
친지나 지인	3.5(11)	3.4(6)	3.6(5)
장애인관련 단체	22.2(70)	23.6(42)	20.4(28)
시설이나 시설관계자	12.7(40)	12.9(23)	12.4(17)
법조인	13.3(42)	15.7(28)	10.2(14)
기타(종교단체 등)	10.7(34)	10.8(19)	10.9(15)
계	100.0(315)	100.0(178)	100.0(137)

- 생애주기별로 선호하는 후견인을 살펴보면 아동청소년기의 경우에 ‘형제·자매’가 33.7%(60명)로 가장 높게 나타났으며, ‘장애인 관련 단체’가 23.6%(42명),



‘법조인’이 15.7%(28명), ‘시설이나 시설관계자’가 12.9%(23명), ‘기타’가 10.8%(19명), ‘친지나 지인’이 3.4%(6명)의 순으로 나타났음. 성인기 이후의 경우에도 ‘형제·자매’가 42.3%(58명)로 가장 높게 나타났으며, ‘장애인 관련 단체’가 20.4%(28명), ‘시설이나 시설관계자’가 12.4%(17명), ‘기타(종교단체 등)’가 10.9%(15명), ‘법조인’이 10.2%(14명), ‘친지나 지인’이 3.6%(5명)의 순으로 나타났음.

## 5) 지적장애인 가족의 복지욕구

### (1) 가족을 위한 서비스 이용욕구

<표 3-20> 가족을 위한 서비스 이용욕구

가족지원서비스	선호도 점수*	생애주기별	
		아동 청소년기	성인기이 후
정보제공 및 상담(장애관련 지식, 프로그램, 정보제공)	3.32	3.38	3.23
각종재활치료(언어, 물리, 작업, 심리치료 등)	3.42	3.50	3.31
의료지원서비스(치과, 약물치료, 정신건강, 의료기지원)	3.54	3.54	3.52
사회성훈련프로그램	3.59	3.63	3.54
장난감 및 교구, 보조 장비 등 양육에 필요한 내용 지원	2.95	3.13	2.70
외출 시 이동서비스(교육, 치료, 외출 시)	3.19	3.29	3.05
장애자녀 이성교제상담 및 자녀 결혼상담	2.93	2.88	2.98
권익증진 서비스	3.28	3.40	3.12
형제·자매 지원프로그램(상담, 캠프, 멘토 지원)	3.13	3.20	3.03
부모 역할 교육(부모교육, 부모훈련)	3.10	3.17	3.00
가족상담(가족관계 갈등, 부모 상담)	2.99	3.05	2.91
가족의 휴식서비스 제공	3.23	3.30	3.13
사례관리	2.93	3.02	12.76

\*주) ① 매우 필요함= 4점, ② 필요한 편= 3점, ③ 필요하지 않은 편= 2점, ④ 전혀 필요 없음= 1점으로 환산한 점수임.

- 지적장애인 가족을 위한 복지서비스에 대한 이용욕구를 Likert(리커트) 4점 척도로 측정한 결과, ‘사회성 훈련 프로그램’이 3.59점으로 가장 높게 나타났으

며, '의료지원서비스'는 3.54점, '각종재활치료'가 3.42점, '정보제공 및 상담'이 3.32점, '권익증진서비스'가 3.28점, '가족의 휴식서비스 제공'은 3.23점, '외출시 이동서비스'는 3.19점, '부모 역할 훈련'은 3.10점, '형제·자매 지원프로그램'이 3.13점, '장난감 및 교구, 보조 장비 등 양육에 필요한 내용 지원'이 2.95점, '가족상담'은 2.99점, '장애자녀 이성교제상담 및 자녀 결혼상담'과 '사례관리'가 각각 2.93점의 순으로 나타났음.

(2) 대전광역시 지적장애인복지사업의 우선순위

- 대전광역시가 가장 중점을 두어야 할 지적장애인복지사업에 대한 우선순위로  
는 '보호작업장 등 취업기회의 확대'라는 응답이 60.3%(190명)로 가장 높게 나타났으며, 그 다음으로 '성인지적장애인 그룹홈, 주간기보호시설 확충'이 51.1%(161명), '기본생활비 보조'가 42.9%(155명), '지적장애인복지관 설립'이 41.0%(129명), '지적장애인 지원조례 개정'이 30.2%(95명), '활동보조서비스 확대'가 23.5%(74명), '지적장애인에 대한 인식개선사업'은 20.6%(65명), '후견인제도 도입'이 13.3%(42명)의 순으로 나타났음.

<표 3-21> 대전광역시의 지적장애인복지사업 우선순위

(단위 : %, 명)

구 분	전체 명(%)	우선순위
지적장애인에 대한 인식개선사업	65(20.6)	7
“지적장애인복지관”설립	129(41.0)	4
“지적장애인 지원조례” 제정	95(30.2)	5
보호작업장 등 취업기회의 확대	190(60.3)	1
성인지적장애인 그룹홈, 주간기보호시설 확충	161(51.1)	2
활동보조서비스 확대	74(23.5)	6
기본생활비 보조	155(42.9)	3
후견인제도 도입	42(13.3)	8

주) 다중응답의 결과임.

## 제2절 발달장애인 보호자 심층면접 결과

### 1. 조사대상자 표집 및 자료수집

- 발달장애(developmental disability)인 보호자 심층면접은 참여자의 활발한 의견교환과 장애유형별 집단의 차이를 위하여 두 개의 집단으로 구성하였음. 보호자 그룹은 자폐성 장애인과 지적장애인 자녀의 주 양육자인 어머니로 구성되었음.
- 첫째, 발달장애인 자녀는 등록된 자폐성장애인과 지적장애인이어야 함. 둘째, 해당 발달장애인과 동거하면서 부양에 대해 일차적인 책임을 지고 있는 주 양육 책임자이어야 함. 셋째, 생애주기에 따른 부양부담과 서비스 욕구를 파악하기 위하여 학령전기, 학령기 및 청소년기, 성인기 자녀를 양육하는 가족이 그룹별로 각 1인 이상씩 포함되어야 함. 넷째, 발달장애인에 대한 이해를 높이기 위해 다양한 유형(성별, 기능, 서비스 이력, 가족의 경제력)의 발달장애인을 둔 가족을 선정함.
- 연구 참여자의 선정은 의도적 표집(purposive sampling) 방법을 선정하였다. 이 방법은 연구결과를 일반화하는데 제한점을 가지고 있으나 연구의 기준을 충족시키는 가족 수가 적고, 대면 면접에 참여할 의지가 있는 가족수는 적다는 점을 고려할 때 실현가능한 방법이라고 할 수 있음.

### 2. 조사과정 및 내용

- 이를 위해 연구자는 대전지역 관련단체 및 기관과 연계하여 면접에 참여할 대상자를 파악하였음. 연구진과 기관의 담당자들이 면접대상 가족에게 개별적으로 전화 접촉하여 본 연구의 목적과 심층면접의 필요성, 진행과정 등을 설명하고 면접참여를 권유하였음. 그 결과 생애주기별로 자폐성 장애인 가족 3명과 지적장애인 가족 3명이 최종 확정되었음.
- 본 연구는 발달장애인 가족을 대상으로 한 연구이지만 대상자는 부모로 한정하였으며, 가족구성원 중 중요한 비중을 차지하고 있는 비장애 형제·자매는

낮은 연령과 면접참여의 부담감 등으로 접근의 어려움이 있었음. 한편, 남편의 경우는 직장에 나가는 경우가 많아 부득이 어머니로 한정되는 경우가 한계점임.

<표 3-22> 발달장애인 보호자 심층면접 구성

구분	면접자 특성	자녀의 특성	
자폐성 장애 보호자	A씨	- 40세, 여성, 서구, 대학원졸, 자녀2명, 중산층	- 자폐성 1급, 7세, 남성, 서구, 유치원
	B씨	- 44세, 여성, 중구, 고등학교졸, 자녀2명, 하층	- 자폐성 1급, 16세, 남성, 중구, 중학교(특수) 재학
	C씨	- 52세, 여성, 중구, 고등학교졸, 자녀2명, 중산층	- 자폐성 1급, 23세, 남성, 중구, 고등학교졸업
지적 장애 보호자	D씨	- 41세, 여성, 중구, 대학졸업, 자녀2명, 중산층	- 지적장애 1급, 10세, 여성, 중구, 초등학교(통합)
	E씨	- 43세, 여성, 서구, 전문대졸, 자녀1명, 중산층	- 지적장애 2급, 14세, 남성, 서구, 중학교1년
	F씨	- 51세, 여성, 중구, 대학졸업, 자녀2명, 중산층	- 지적장애 2급, 22세, 남성, 중구, 해광학교 전공과 졸업

- 심층면접은 각 그룹별로 2시간 정도 소요되었으며, 그룹 면접은 연구원의 회의실에서 집중할 수 있는 분위기에서 진행되었음. 면접 내용은 정확한 분석을 위하여 녹음기 사용을 수락 받은 후, 녹취한 후 이를 기록하여 분석에 활용하였으며, 심층면접은 연구진 1명과 연구보조원 1명이 참석하여 진행되었음.
- 면접내용은 양육과정의 어려움과 서비스 욕구를 분석하여, 장애진단 및 장애 특성, 양육부담 및 가족의 어려움, 교육과정의 어려움, 경제적 부담, 사회적 보호, 서비스 관련 등 6개 영역 범주별로 다음과 같이 제시하였음.

<표 3-23> 심층면접 결과 주요 구성

구분	주요내용
장애특성 및 진단과정	의사소통 및 행동특성, 치료기관의 부재 등
양육부담 및 가족의 어려움	양육 스트레스, 정서·우울감, 형제자매의 스트레스, 부부관계의 어려움, 부모사후 및 미래준비
교육과정	특수교육, 통합교육, 직업훈련 등의 교육과정에서 겪는 어려움
경제적 부담	교육비, 치료비, 의료비, 기타
사회적 보호 (차별 등)	차별(기관, 비장애인, 지역사회), 보험회사의 차별, 주거, 정보부족, 사례관리서비스
서비스 관련	정부의 가족지원서비스(활동보조인), 가정내외 휴식지원서비스(단기보호서비스) 등 필요한 서비스
기타	성교육, 결혼, 부모교육, 자조 모임 등

### 3. 발달장애인 가족 심층면접 결과

#### 1) 자폐성 장애보호자 심층면접

##### (1) 장애특성 및 진단과정

○ 자폐성 장애를 가진 보호자들은 장애진단을 받았을 때와 자폐성 아동의 행동 특성(예, 공격성)에 대한 이해부족과 대처능력의 부족으로 인한 어려움을 호소 하였음. 즉, 학령기 전에는 장애아동의 특성의 이해와 대처방법에 대한 어려움이 있었으며, 청소년기 이후에는 대처능력이 생겨 이전보다 스트레스는 덜하지만, 이전과 다른 특성들이 나타났을 경우 스트레스를 받는다고 하였음.

○ 저희 아이도 예전에는 누가 길가다가 올면 저도 막 따라 울고 무서워하고 그런 특성을 갖고 있어요.. 그런 특성이 조금 줄어든다 싶으니까 요즘엔 누가 기침을 하면 과민반응을 보여요 제가 막 안고 있을 때면 저를 막 때리든지 손잡고 길을 가다가 누가 모르는 사람이 헛기침이라도 하면 길거리에 그냥 주저앉아 누워버려요(A).

○ 자기 얘기도 절대 안하고 도대체 얘가 무슨 생각을 하는지도 저도 16년을 키웠지만 아직도 몰라요. 그러니까 에너지 발산도 못하고 제일 무서운 것이 뭐냐면 자기가 지금 화가 나면은 그것을 주체를 못하니까요. 작년에 왜 약을 먹었냐면 집에 있는 창문이란 창문은 한 번씩 다 깬어요(B).

○ (중략)..저희 아이 같은 경우는 어렸을 때 버스 문 열 때 끄 하는 소리가 나면, 그럼 애가 귀를 막고 못하게 해도 바닥에 누우면서 귀를 막아요. 애가 왜 이렇게 문 여는 소리에 민감할까 그랬더니 전에 서울에서 그분도 박사님이셨는데 저희 아이도 8살 때 치료를 받았어요. 오래 돼서 기억이 안 나는데 발달장애 아이들 같은 경우에는 그런 소리에 대한 사이클이 있네요(C).

○ 자폐성 장애를 가진 보호자들은 아동의 욕구에 맞는 적절한 치료기관의 부족으로 인한 어려움을 호소하였으며, 장애아동의 특성에 대해 정확히 아는 전문가의 부재로 인한 스트레스를 경험하였음. 부모들은 장애자녀를 위한 최선의 치료와 교육 프로그램 원하고 있으나 이에 대한 정보부족과 전문가의 부재로 인한 어려움이 있음을 경험함.

○ (중략).....그때만 해도 00에 살았을 때 였는데요. 00에서 대전으로 치료기관을 다녔는데. 거긴 치료기관이 하나도 없었으니까 그럼 버스타고 지하철 타고 유모차 옆고 들고 타고 다녔거든요(A).

○ 저는 (아이가) 6살 때부터 치료교육을 하러 다녔어요. 00에서 대전으로 그러면 어떤때는 하루종일 밥을 굶을 수도 있어요. 근데 애는 먹어야 되잖아요. 그럼 차 시간에 맞춰서 가야 하니까 난 밥을 못 먹고 다니면서 애를 치료하러 다니면서 그때는 정말 그게 힘든 줄 모르고 다녔는데...(중략)(C).

○ 저도 한 달에 한 번씩 정신과를 가는데 선생님도 저에 대한 얘기만 들으시지 답변을 안 해주세요. 그러니까 그 분도 사실은 조사하는 그러니까 우리 아이가 하나의 실험 도구예요. 그리고 학교 선생님도 특수전공을 하셨지만 또 모르세요. 치료실 가서 예전에는 치료실 가서 언어, 미술, 치료란 치료는 다 다녀봤어요. 그런데 거기 가서도 우리 아이가 이런 특성이 있습니다. 이런 얘기를 하면은 그분도 '아, 그렇군요'라고만 하지 모르세요(B).

## (2) 양육부담 및 가족의 어려움(양육 스트레스, 부부갈등, 형제·자매들의 어려움)

○ 자폐성 장애인 보호자는 하루 종일 장애아동을 돌봐야 하기 때문에 자유로운 외출을 하지 못하고, 장애아동의 행동특성으로 인해 다른 사람들이 아이를 잠시 동안 보호하는 것에 대해서도 불안한 마음을 가짐. 한편, 장애아동이 초·중 및 중·고등학교 시절에는 학교라는 공간에서 일상생활이 주로 이루어져, 부모의 시간을 가질 수 있으나, 학교를 졸업하여 청년기가 되면 특정한 곳에 소속이 되지 않으면, 가정에서 계속 보호가 이루어져야 할 상황으로 청년기 자녀

의 보호 및 주거에 관련한 어려움을 호소하였음. 또한, 장애자녀가 청년기에 들어서면 부모는 장애자녀의 미래에 대한 불안감이 더욱 커져 정서적 고통을 호소하기도 하였음.

- 다른 사람도 큰애는 봐줄 수 있는데 작은애(장애아)를 맡기려면 다들 꺼려 하는거예요. 한 시간 맡기기도 그런데 이제 할머니는 많이 접하고 있어서 많이 봐주시긴 하는데도 애는 불안한 거예요. 제가 어디 맘 놓고 가기가 그리고 오래 가 있지를 못하는 것이예요. 그래서 모임 같은 건 거의 못가죠. (모임에) 가게 되어도 필히 “애기 봐주실 수 있습니까?” 물어보고, 동창 모임을 하면 친구들은 자녀들을 맡기고 오는데 저는 달고 가는거예요. 가면 친구들이 너무 안타까워 하는거예요. 왜냐하면 밥이 목구멍으로 가는지 어디로 가는지 애를 신경쓰느라고 못 먹으니까요(A).
- (중략)...바로 학교를 졸업하면 소속되는 곳이 없잖아요. 그럼 갈 수 있는 곳이 복지관 주간보호센터라든가 보호작업장 보통 그렇게 나가요. 그런데 거기를 안가고 집에 데리고 있을 때는 이 아이를 어떻게 해서 시간을 보내게 할 수 있을까 (고민해요). 그래서 저는 학교 다니면서 컴퓨터라든가 사물놀이, 수영을 계속 하면서 그렇게 하고 헬스장을 보냈어요(C).
- (양육 스트레스가 있었느냐는 질문에)스트레스를 못 느꼈어요. 우리 아이 교육을 시키면서 고칠 수 있단 생각을 지금도 안 버리고 여태까지 왔지. 애로 인해서 즐거움을 받고 애는 평생 나랑 같이 살 아이 같고...(C).
- (중략)...지금은 막연하게 아무것도 없이 가만히 혼자 있으면 사실은 우울하죠. 미래 때문에 우울한 거예요. 미래에 우리 00이가 학교를 졸업하면 어디로 갈 것인가(B).
- 응답자의 대부분이 비장애 형제·자매가 있는데, 장애아동에게 신경을 쓰느라 비장애아동의 양육이 소홀해지고, 이로 인해 아이들의 학습부진과 정서적 문제가 심각하다고 호소하였으며, 도움의 필요성을 제기함. 또한 학습과 관련하여 자원봉사의 도움을 받은 경험이 있는 경우에, 부모가 원하는 서비스 욕구가 맞지 않아 서비스의 질적인 개선이 요구된다고 표현함.
- (중략).....일반 형제 아이들도 정서적으로 문제가 돼서 치료를 받는 경우가 있어요. 그나마 저희 아이는 잘 키워서 고맙게 생각하는데 작년부터 복지관에서 우리 아이들이 학생이잖아요. 그러면 공부를 할 때도 혼자해요. 그 아이도 미완성의 상태이니까 그 아이를 돌봐줄 수 있는 사회에서 돌봐줄 수 있는 그런 학습도우미 선생님이라든가 정서적으로 상담을 해줄 수 있는 선생님이 정기적으로 방문을 해 주신다든가 눈높이 선생님처럼요..(C).

- (중략) 어린 아이(비장애아동)가 상처를 받은거예요. 저 같은 경우에는 동생을 데리고 다니면서 바로 위애가 누나가 4살 차이인데 뭐라고 하나면 “엄마가 젊었을때 동생을 정상적으로 만들어 놓아야지 네가(비장애아동) 나중에 책임을 덜 지니까, 지금 힘들더라도 네가 스스로 자립을 하고 꼭 필요한 것만 엄마한테 얘기해.” 그런데, 그때는 (아이가)어린 아이였잖아요. 우리 엄마들이 뭐가 문제냐면 장애아이들만 문제가 되고 일반 아이들은 어른처럼 생각해요(C).
- (중략) 비 장애 형제들끼리 캠프가 있었어요. 작년에 저희 장애인 부모회에서 중3까지 뽑았어요. “갈래?”(하고 물었더니), “안가요!”(하더라고요). 예전에 어렸을 때는 제가 장애인 부모회에서 발달장애문화체험이라고 해서 가족끼리 놀러 가는것이 일년에 한번씩 해요. 그래서 한번 데리고 가봤더니, 그 다음부터 안 가려고 하더라고요. 그러니까 집에서 자기 형제를 돌보는 것도 싫은데 거기 가서 다른 애들을 보는 것 자체가 힘들다고요(B).
- 그리고 저희 애는 연년생인데 누나예요. 한 살 누나. (중략) 누나한테 맡기고 가면 누나가 개를 다 돌봐줬어요. 개를 7살때부터 맡겼거든요 중학교까지는 그거를 창피하게 생각을 안하더라고요. 친구도 데려갔는데. 근데 저는 그게 놀랐어요. 데리고 안왔으면 좋겠다. 왜? 자신은 그걸 전혀 내색을 안 하다가 어느 순간에 그 친구가 자기한테 비수를 찌는 말을 할 때가 있어요. 친할 때는 안하다가 사람이란게 관계가 안좋아질 때 다른 친구한테야 재 동생 장애야. 이럴까봐 데리고 안왔으면 좋겠다(고 할 수 있잖아요)(B).
- 장애자녀의 주 양육자인 아내들은 남편들이 장애아동이 태어나면서 장애자녀를 수용하는데 큰 어려움을 겪었으며, 이로 인한 부부관계 악화 등의 어려움이 있었음을 호소하였음. 한편 남편들은 시간이 갈수록 장애를 수용하고 가족을 돕는 방향으로 변해가고 있으나 여전히 아동양육의 몫은 어머니에게 돌아가는 경향이 커서 장애아동의 주 양육담당자의 어머니의 스트레스가 더욱 문제시 될 가능성이 높음.
- 남편은 장애인것 같긴 한데 그걸 받아들일 수가 없는거예요. 그래서 남편이 오히려 더 우울해하고 그러는 편이었어요(A).
- 처음에 애를 낳았을 때는 멀쩡했죠. 외모는 너무 멀쩡하니까. 그 다음엔 남편이 너무 부부싸움을 엄청 많이 했죠. 안받아들여요. 멀쩡할때는 괜찮아요. 그런데 친구들이랑 모임을 하고 술을 조금 마시면 신세한탄을 하는거예요. 저한테 와서 내 인생은 끝났어...(중략) 그러니까 이사람이 술만 먹으면 신세한탄을 저한테 막 하는거예요. 저는 또



강인해야 하니까 한번도 그런 내색은 안했어요. 애도 내가 키워야지 누나도 있지 이 집안이 어떻게 되겠어요(B).

- (남편분이 협조적인지 질문에) 저희는 그랬어요. 왜냐하면 고속도로 우동을 되게 좋아해요. 우동만 먹이게 하기 위해서 고속도로를 타고 기차 타는걸 좋아하니까 동물원도 좋아하는데 ..저랑 아이는 기차를 타고 가고 아빠는 차를 끌고 가서 전주역에서 만나서 거기서 만나서(C).

### (3) 교육과정의 어려움(통합교육 및 특수교육, 직업교육 등)

- 부모들은 통합교육의 문제점을 지적하고 교육과정의 질과 관련 전문가(특수교사) 등의 전문성에 대해 신뢰하지 못한다고 호소하였음. 특히 교육과정의 질 및 교사의 자격에 대한 신뢰성이 약했는데, 부모들은 학생들의 입학과 졸업, 사회로의 실제적인 통합을 위한 전환기에 있어 더욱 큰 스트레스를 경험하게 되는 것으로 나타남. 장애아동을 위한 교육을 위해서는 전문가집단(교사, 특수교사, 보조교사 등) 뿐만 아니라 장애가족의 적극적인 참여가 과제로 제시되며, 한편 부모들은 질 높은 교육을 받기 위해 이사를 하는 경우도 있었음.
- (중략)...교육을 시킬 때 절대 장애아들 사이에 놓지 말고 일반속에 뒤라. 그래서 제가 00대 유치원에 갔다가 넣은거예요.(중략) 내가 이 짓을 왜 하나 싶을 정도로 충격이었던게 뭐냐면 애가 저쪽에서 구석에서 혼자 놀고 있는데 선생님은 나머지 애들만 수업을 하고 있는 것이예요. 아무리 안본다고 해도 이걸 아니다 싶어서 그날로 그만두었어요(C).
- (중략)...저 같은 경우에는 이사 온 이유가 00보건소에 보내고 싶어서예요. 지금은 그런 시설이 적다 보니까 엄마들이 힘든데, 00보건소가 지금 시스템이 잘 돼 있거든요. 그리고 굉장히 저렴하잖아요. 비용은 저렴하면서 교육의 질은 높아요. 근데 다른 복지관들을 저렴하지만 교육의 질은 썩 떨어지는 편이거든요(A).
- (중략) ..생일잔치도 00에서 저희가 빵이나 떡을 전체를 다해요. 전체가 다섯 개반이잖아요. 일반반이 4개고 장애반이 1개인데 우리만 빼요. 그래서 " 저희 반은 왜 뺐습니까?" 하고 원장한테 물어봤더니요 다른 반은 30명에 떡값을 내면 30명이지만 우리는 6명이었거든요. 우리는 돈 얘기도 안했는데. 그 당시에는 우리하고 소풍도 안 갔어요. 소풍도 자기네끼리 다 가고 우리를 완전 배제해서, 우리 선생님만 특수 전공이고 나머지는 일반 유치원 전공이잖아요. 아예 상대를 안 해 주는거예요(B).
- 통합을 하면 6명이 한반에 한명씩 배정을 해줘요. 항상 같이 하는게 아니라 놀이시간에만. 그러면 왕따를 시켜놔요. 그러면 선생님에게 가서 우리 애 오늘 00가 여기 왔는

데 잘 놀았나요? 물어보면 그 선생님이 뭐라고 하는줄 알아요? 내가 왜 개를 신경써야해요. 이런식으로 얘기를 하는거예요(B).

○ 중학교 가니까 담임제가 아니잖아요 교과제니까. 담임제에서 교과제로 바뀌면서 특수반에 가서 있는 시간이 길어진 거예요. 그러면서 아이가 그때 엄청 힘들어지고 교실에서 막 놀리는 애들이 있으니깐 자기가 복도에 앉아있대요. 그래서 선생님이 오시면 따라 들어갔대요. 괴롭히는 애들 때문에 그러니 아이가 얼마나 힘들었겠어요.(C).

○ (중략).. 뭐가 문제냐면 2학년때 특수반이 생겼어요. (중략)... 특수반이 생기다보니까 일반 선생님들이 특수반에 갔다 봐요 그냥... 그리고 나서 심한애들이 있으니깐 선생님이랑 보조교사 두 분이 계셨는데, 그 애들 보기 바쁘지 애네들이야 뭐 이거해 이러면 알아서 하니까 오히려 고3때는 자기반을 한번도 못들어 갔어요. 일년동안 못들어가고. 특수반에만 있다가 졸업을 했어요... 그럼 우리는 특수반이 없는것이 낫지 우리 같은 경우에는..(C).

○ 자폐장애아동의 직업교육에 대해서는 청소년 및 청년기 이상의 자녀를 가진 부모들의 관심사가 대부분이었으며, 직업교육에 있어서는 사회 구성원간의 인식개선이 필요하며, 훈련과정에 있어 구체적인 프로그램을 설치하여 장기간 훈련하고 적은 임금이더라도 지속적인 취업을 원하고 있었음. 부모들은 장애 특성에 맞는 직업분야가 개발되길 원하고 있었으며, 자녀의 미래 직업환경에 대해서는 약간은 비관적인 전망을 가지고 있었음. 부모들은 자녀가 재능과 능력을 발휘할 수 있는 기회, 지역사회에 공헌할 수 있는 기회 등을 원하고 있지만, 현실사회는 그렇지 않음에 비관적임.

○ 구청이 문제인 것 같아요. 무조건 전화로 보지도 않고. 사실은 발달장애 애들이요 똑똑한 애들은 엄청 똑똑해요. 뭐든지 테스트를 해보고 뽑으셔야지 무조건 서류로. 애 발달장애라 안돼. 이건 아니거든요 우리나라가 그게 참 문제인 것 같아요(B).

○ (중략)... 거기서 고용주가 하시는 말씀이 뭐가 문제냐면 애네들을(자폐성 장애) 고용하면 이 아이들을 관리해주는 일반 사람이 필요하다는 거예요. 다른 일 안하고 이 아이들만 관리를 해주는 관리자가 필요하기 때문에 자기네들은 이윤이 남아야 하는데 오히려 집이 될 수 있기 때문에 이 아이들을 쓸 수가 없다는 거예요(C).

○ (직업교육) 컴퓨터에 관심을 가졌는데 훈련원이 있더라고요. 고용촉진공단이 위탁 받아 갖고 하는 직업전환교육센터하고 사무자동화 기관하고 두 군데가 있어요. 사무자동화는 컴퓨터만 위주로 하는 것이고 대덕구에 있는 직업전환센터는 다양하게 해요. 거기는 제과제빵이라든가 웹디자인이라든가 청각이나 시각 등 다양하게 받아서 숙식도 할

수 있고 그런 기관인데 제가 거기를 가서 컴퓨터쪽에 관심이 많아서 얘기를 했더니 우리 발달장애 애들 즉 지적 장애는 일단 제외를 시킨대요. 이걸 배울 수 있는 자격이. 애가 자격이 되면 받을 수 있지 않냐고 했더니 “아닙니다. 직업으로 연결이 안되는 사람들은 교육을 받을 수 없다”는거예요(C).

#### (4) 경제적 부담(양육비 및 교육비 등)

- 부모들은 의료비 및 치료비로 인한 어려움을 강력히 호소하였음. 또한 경제적 어려움으로 인해 미래에 대한 불안감을 드러내었음. 정부보조금 지급시 대상자를 선정할 경우, 장애등급에 상관없이 지원을 해주길 바라는 부모가 많았는데, 이는 발달장애의 경우 등급과 무관하게 온종일 돌봐야 하기 때문이라고 설명함. 교육비지원은 저소득층에 한정되는 경우가 많고, 중산층 가정의 경우에는 지원받기 어려워 경제적인 부담이 더욱 가중되고 있음.
- 양육비 의료비 이게 문제예요(중략).....지금은 혜택을 조금 받고 있는데 그것도 이게 솔직히 장애 1.2.3 등급 의미가 없듯이 1등급이든 3등급이든 손이 가는건 똑같아요. 항상 치료해줘야 하고. 이것도 소득 100%니 뭐 50%니 70% 잘라서 솔직하게 저는 100% 저희 남편은 공무원이거든요. 근데 공무원 혼자 벌어가지고 애 치료 매일 적자예요 항상 적자인데 지금은 100%까지 돼서 간신히 바우처를 받아요(A).
- (중략)...저같은 경우에는 이사 온 이유가 00보건소에 보내고 싶어서예요. 지금은 그런 시설이 적다 보니까 엄마들이 힘든데, 00보건소가 지금 시스템이 잘 되었거든요. 그리고 굉장히 저렴하잖아요. 비용은 저렴하면서 교육의 질은 높아요(A).
- (중략) ....아빠가 사업을 하셔서 갖고, 서울 다닐때는 한달에 150만원씩 들었어요(C).

#### (5) 사회적 보호(편견과 차별)

- 부모들은 아이들의 행동특성을 이해하지 못하는 일반 시민들로 인해 스트레스를 받은 경험이 있었음. 또한 통합학교 내에서 발달장애에 대한 인식 및 이해가 부족한 교사로부터의 편견과 차별을 받는 경험도 많았음.
- 정말로 충격받게 뭐냐면 기차를 탔는데. 왜냐면 깔끔하게라도 데리고 다녀야 하니까 남보기도 그러니까. 그래서 뒤에서 어떤 여자가 넘어와서 말을 시키는거예요. 여자아이. 그런데 그 엄마가 딱 보면서 하는말이 “말도 못하는데 무슨 친구냐고” 엄마가 그렇게 얘기를 하는거예요(C).

- (중략)...(지하철에서) 우리아이가 턱이 있잖아요. 애가 앉아서 턱을 했어요. “어 이거 보니까 TV에서 봤네” 하면서 친구가 다른 친구한테 “야, 그런 애인가봐” 서서 그냥 계속 쳐다보았어요. “야야!!”, “안녕해봐” 영어로 막 노래를 해요. 저희애가 노래를 굉장히 좋아하거든요 그럼 또 말을 계속 시키는 거예요(B).
- 통합을 하면 6명이 한반에 한명씩 배정을 해줘요. 항상 같이 하는게 아니라 놀이시간에만. 그러면 왕따를 시켜놔요(B).
- (중략) 그 당시에는 우리하고 소풍도 안 갔어요. 소풍도 자기네끼리 다 가고 우리를 완전 배제해서, 우리 선생님만 특수 전공이고 나머지는 일반 유치원 전공이잖아요. 아예 상대를 안 해 주는거예요(B).

#### (6) 서비스 이용 관련(활동보조 서비스 및 기타 서비스 경험)

- 활동보조서비스를 현재 받고 있는 부모는 활동보조서비스의 양적인 면과 질적인 측면의 문제를 제기하였음. 서비스의 양이 적다고 판단되며, 서비스 기간도 단축되어 힘들고, 다음 해에 서비스 신청이 가능한지에 대한 불안감을 가지고 있었음. 부모들이 원하는 지원서비스의 욕구와 제공되는 서비스 간의 불일치가 있음. 부모들은 질적이고 전문적인 서비스 제공의 필요성을 제기함.
- (중략)...(대학생 자원봉사자가) 그냥 와가지고 집에서 공부하고 같이 외출하고 하는데 사실 그거는 전혀 도움은 안돼요. 전혀 지식도 없는 그런 대학생들이 와서 공부하는 조금 가르쳐줄 수 있지만 그런 공부 때문에 필요한건 사실 아니거든요. 정서적인 부분이 필요해요, 가령 전문적인 상담같은... 그러니까 친구처럼 와서 말을 꺼내게 벨게 하는거 자체가 힘든거거든요(B).
- 취업을 했는데 이게(활동보조서비스) 12월까지예요. 그런데 직장을 (내년) 2월달까지 나가야 하거든요. 그래서 그건 차후에 생각하자 하고 직장을 다니고 있는데 이런거를 좀 확대가 되었으면 좋겠어요(A).
- ..(활동보조서비스가)항상 간당간당할 수 있다. 이거(서비스)는 내년에 없어질 수도 있다. 이거는 기본예산이 추경예산으로 가기 때문에 이거는 장기가 아니고 없어질수도 있기 때문에 불안 불안한 거죠(B).
- 제가 얘기하고 싶은 것은 18세 이상이 되면 1급 활동도우미요. 그런데 그거는 1급만 해당이 되잖아요. 그런데 사실 자폐는요 1.2.3 급이 똑같아요 1급이라고 더 낮고 3급이라고 해서 더 나쁠것도 없거든요(B).
- 작년 가을에 대전시에서 기초생활 수급자 대상으로 했는데 제가 그 대상을 보니까요

다 대학생들이었어요. 그냥 와가지고 집에서 공부하고 같이 외출하고 하는데 사실 그거는 전혀 도움은 안돼요. 제가 생각해서는 정신과 전문의 상담. 애와 대화를 나눠서 이 아이를 알아야지. 대학생 그 1,2,3년 애들이 와서 애하고 뭐하겠어요. 그냥 밖에 나가서 애하고 시간만 때우고 놀던지 영화를 본다든가 그거지. 지금 저희 아이도 고 1 인데요 친구가 필요하지 그런 것은 필요 없고 그리고 자기 말을 들어줄 수 있는 사람이 필요하다고 그래요. 그런데 전혀 지식도 없는 그런 대학생들이 와서 공부 조금 가르쳐줄 수 있지만 그런 공부 때문에 필요한건 사실 아니거든요. 정서적인게 필요하지 전문적인 상담이. 그러니까 친구처럼 와서 말을 꺼내게 받게 하는 것 자체가 힘들거든요(B).

## (7) 기타(청소년기 부모교육)

- 부모들은 특히 장애청소년을 위한 성교육을 학교 뿐만 아니라 부모교육을 통해서 받고 싶은 의사가 있었음. 이는 성장발달과 관련하여 청소년기에 필수적인 부분이며 실제적이고 장애청소년들의 수준에 맞는 교육을 원하는 것으로 나타났음.
- 그러니까 학교에서 부모교육이라 해서 뭘 해주었으면 좋겠냐 해서 성교육을 해줬으면 좋겠다 하니까 어머니들이 많이 오시진 않지만 오셔가지고 부모님들하고 같이 해요 (중략).그분이 이렇게 토론처럼 질문을 하라고 하더라고요. 차라리 그게 낫더라고요. (중략).그런데 자폐애들은 인형으로 아무리 가르쳐준다고 해도 되진 않을거 같아요. 아이들마다 특성이 다 다르기 때문에...(B).

## 2) 지적장애 보호자 심층면접

### (1) 장애특성 및 진단과정

- 지적 장애를 가진 보호자들은 자폐성장애를 가진 부모에 비해, 아동의 특정한 행동으로 인한 어려움보다는 장애 진단과정에서의 어려움을 설명하였음. 그리고 장애아동의 진단과정에 있어 전문가의 다른 견해, 정확한 정보의 부족 등은 장애 부모를 혼란스럽게 만들었음.
- (장애진단을 받아보고 싶어 병원에 갔을 때)그분이 뭐라고 하셨냐면, “어머니, 그 검사 꼭 하고 싶어요? 그 검사 해야 되겠어요?” 하니까 “네” 그랬는데 (중략) 그러니까 아

이가 9개월 14개월 때는 자주 병원에 갔었는데, 갈 때마다 “선생님 (아이가) 안 뒤집어요”.(중략) 그런 경우에 무슨과가 있고 어디어디 가서 검사를 하면 되고. 물론 그분도 모르겠지만. 아니면 잘하는 사람을 알고 있는데 혹시 가볼래요?(하면 좋잖아요). (중략) 세월이 지나서 한 7-8년 정도 지나고 나서부터 가끔 생각해보니 분한거예요(D).

- (중략)병원에 가면 항상 하는 소리가 이 아이는 경미하다. (중략) 정상부류도 아니고 장애부류도 아니고 그 가운데 끼었네. 우리아이가 그러니까 나는 몸 달아 죽겠는데. 특수교육 받으려고 했더니 (선생님이) “어머니 애는 양호한데. 일반교육 받으세요”라고 하는 거예요(D).
- (중략) 000병원에 가서 검사를 했는데 (중략) 우리 아이는 잔청(남은 청력)이 없대요. (중략) 그래서 또 5년인가 중학생인가 검사를 또 해봤는데 잔청이 또 없대요. 그래서 인공와우 수술을 해야겠다고 했는데. 그런데 그 시술을 받으려면 이 아이에게 맞는 검사를 엄청 많이 해야 되대요. 계속 전신마치 시키고 해야 되는데 하실 수 있냐고 물어 보는거예요. 그런데 그것도 집나지. 그래서 우리가 포기하고 우리 애는 그냥 살자. 애가 뭐를 해야 더 행복할까. 그래서 생각을 바꿨어요(F).
- (중략) (저의 아이는) 중복장애인거예요. 그래서 저는 두 배로 힘든데 처음에는 몰랐지. 다운애들은 조금 늦어요 한둘때 사진을 보니까 겨우 앉아서 찍었더라고요(F).
- 지적 장애자 보호자 역시 아동의 욕구에 맞는 적절한 치료 및 교육기관의 부재로 어려움을 겪는 것으로 나타났음. 부모들은 장애자녀를 위한 최선의 치료와 교육 프로그램 원하고 있으나 이에 대한 정보부족과 전문가의 부재로 인한 어려움이 있음을 경험함.
- 우리 아이가 22살이다 보니까 교육기관 자체가 없었어요. 그리고 우리 아이가 다운증후군인데도 불구하고 청력이 없어요. 중복장애인거예요. 그래서 저는 두배로 힘든데 처음에는 몰랐지. 다운애들은 조금 늦어요 한 둘때 사진을 보니까 겨우 앉아서 찍었더라고요. 그때부터 물리치료를 받아야겠다고 생각은 들었지만 할 데가 없는거예요. 유일하게 있었던 게 층대가 물리치료를 했어요(F).
- (중략) 근데 엄마가 얘기하기를 우리 아이 이렇게 이렇게 교육을 해왔고 이렇게 이렇게 치료를 해봤습니다. 그러니까 그 한 단계 다음부터 시작을 해주세요. 했음에도 불구하고 선생님이 직접 보니까 자 해보자 라고 했을 때 엄마는 분명히 10단계까지 갔다고 말을 했는데 이 아이는 내가 보기에 2단계까지밖에 완성이 안됐어요(D).

## (2) 양육부담 및 가족의 어려움(양육 스트레스, 부부갈등, 형제·자매들의 어려움)

- 지적장애아 부모는 장애아동의 학령기 및 청소년기에 비해 청년기 자녀를 둔 경우에 보호 및 주거에 관한 어려움을 더 호소하는 것으로 나타났음. 보호자는 청년기가 되었어도 하루종일 보호와 양육에 대한 책임에 매달려 있어야 하고 학교졸업 후 소속 가능한 기관 등이 부족함을 호소함. 또한 여가 및 사회생활에 대한 욕구가 있어도 아이의 양육 때문에 하기 힘든 부분을 호소하였음.
- (중략)그런데 지금은 아이를 봐줄 수 있는게 없어요. 대전에 두군데 있다고는 하는데 그것도 선별해서 받는다고 하더라고요. 엄마들이 정보도 잘 모르지만 진짜 어려운거예요. 경사. 자식이 결혼한다 하면 좋은 일이긴 하지만 상조 이럴때는 조금 어렵더라고요. 저도 저희 아버님 돌아가시고는 저희 동생네 집에 맡겼어요. 아이를 데려갈 순 없잖아요. 삼일을 거기 계속 있어야 하는데 맡겨놓고 또 주위에 부탁할 사람이 있으면 괜찮아. 그런데 다 멀고 이러면 어려운 점이 많아서 저희는 그런 것도 필요하고..(F).
- (중략)엄마가 경제적으로 어렵든 안 어렵든 내가 일을 해야 되겠다 싶은데도 아이 때문에 못하고(F).
- 저희 아이같은 경우에는 전공과 졸업하고 청년이에요. (중략) 저는 그 주간보호 다니면서 이걸 안 보낼 수도 없고 안보내면 너무 힘들고 저 시간도 있어야 하니까. 그거는 감사하지만 또 문제가 뭐냐면 주말에 있죠. 사실 저희 나이 또래가 되면 저희 시어머니 나이가 80 가까이 되요. 참 아이를 데려가기도 그렇고 그런데 지금은 아이를 봐줄 수 있는게 없어요(F).
- 지적 장애인의 경우 가족 중 비장애 형제·자매로 인한 양육의 어려움을 호소하였음. 비장애 형제·자매가 있는 경우, 장애아동에게 신경을 쓰느라 비장애아동의 양육이 소홀해지고, 이로 인해 아이들의 학습부진과 정서적 문제가 심각함을 언급하여 도움이 필요하다고 호소함. 또한 청년기가 넘어서면서 장애 부모는 장애자녀의 미래에 대한 불안감이 더욱 커져 정서적 고통을 호소하기도 하였으며, 비장애 형제자매의 미래에 대해서도 불안감을 가지고 있었음.
- (지적장애 아동의)언니가 하나 있어요. 늘 상 그 아이한테 해줄 수 있는 부분이 없죠. 엄마가 (장애아동 동생에게) 울인을 해야 하니까. 치료를 다녀야 되고 집에 있으면 항상 그 아이를 보면서 집안일을 해야 되고. 우리가 정말 남들 다 가는 해외여행 한번 못 갔어요(E).

- 그런 것도 필요하지만 또 뭐가 문제냐면 결혼할 나이가 되요.. 형제 자매가 결혼을 하면 인식개선도 굉장히 필요하거든요. 결혼을 막상 할려고 하면 그집에 애가 동생이 뭐 장애가 있대 이러면 제고사항이 되는거예요. 그러니까 제가 우리 아이를 키우지 않으면 그럴 것 같아요. 이왕이면 제대로 된 집에 보내고 싶지. 저도 그걸 이해하지만 저희 아이도 언젠가는 결혼을 작은 아이는 결혼할 생각이 전혀 없지만 큰애는 해야 되면 엄마들끼리 만나면 저희는 그럴 나이니까 그런 얘기도 하거든요. 그러면 엄마들끼리 그런 얘기를 할 때 인식이 그래도 예전보다는 많이 좋아져서 괜찮긴 한데 그래도 되도록이면 열애결혼해라(F).
- 지적장애인 가족의 경우 부부간의 관계에 있어 장애아동으로 인한 갈등을 경험한 적이 있음. 여전히 장애아동의 보호는 어머니에게 돌아가는 경향이 커서 장애아동의 주 양육담당자의 어머니의 스트레스가 더욱 문제시 될 가능성이 높음.
- 우리 부부싸움은 아이로 시작해서 아이 때문에 싸우는 거예요. 실령 양복문제 하나 나왔다가도 그걸로 트러블 생겼다가도 그러면 재는 왜 그러니? 왜 아직도 양복이란 말을 못해? 그러다 보니까 그렇게 못하니까 이 비싼 교육을 받는 거지(D).

### (3) 교육과정의 어려움(통합교육 및 특수교육, 직업교육 등)

- 부모들은 통합교육의 문제점을 지적하고 특수교사 등의 전문성에 대해 신뢰하지 못한다고 호소하였음. 특히 교육과정의 질 및 교사의 자격에 대한 어려움을 호소하였는데, 장애아동을 위한 교육을 위해서는 전문가집단 뿐만 아니라 장애가족의 적극적인 참여가 과제로 제시된다고 보여짐. 또한 교육비용의 높은 지출에 대해서도 항상 걱정하는 것으로 나타남.
- 우리 아이들도 말하자면 병이라고 하지 않지만 아이들이 갖고 있는 질환이지만, 이 아이들도 발전하려면, 좋은 선생님을 만나야 하는데. 선생님의 자질. 나라에서 이걸 국고를 들여서 도움을 주려고 하면 돈이 조금 더 들더라도 정확하게 전문성 있는 사람을 배치시켜야지 않을까요(E)?
- 아이들을 갖다가 관리를 선생님이 하신다면 그 선생님이 잘하고 계시는지 위에서 그 선생님을 관리하고 그 체계를 차근차근 내려오면서 아이들이 관리가 되느냐?그것이



안되기 때문에 저희가 사교육으로 나가는 거예요. 이런거 자체가 정말 이 교육과정에서 어려움. 금전적인 어려움. 학교. 이런 것들이 전반적으로 다 어렵습니다. 교사의 질은 정말 중요합니다(E).

- 장애 청소년 및 청년기 이상의 자녀를 가진 부모들은 직업교육 및 훈련에 대한 관심이 컸으며, 사회 구성원간의 장애인에 대한 인식개선이 필요하며, 훈련 과정에 있어 구체적인 프로그램을 설치하여 장기간 훈련하고 적은 임금이더라도 지속적인 취업을 원하고 있음. 부모들은 장애특성에 맞는 직업분야가 개발되길 원하고 있었으며, 자녀의 미래 직업 환경에 대해서는 약간은 비관적인 전망을 가지고 있었음. 부모들은 자녀가 재능과 능력을 발휘할 수 있는 기회, 지역사회에 공헌할 수 있는 기회 등을 원하고 있지만, 현실사회는 그렇지 않음에 비관적임.
- (중략) 직업교육이란 것이 다른 아이들은 진짜 대학교 들어가서 필요한 게 있으면 자격증 따서 1-2년 안에 습득을 한단 말이에요. 그런데 우리 아이들은 5-10년 해야돼요. 지금 생긴다는 특수학교도 고등학교 끝나고 2년 직업교육 있데요. 거기서도 지금 대기자가 난리도 아닌데. 그 2년 가지고 뭘 하겠냐. (직업)종류도 많지도 않아서, 제과제빵, 도배 등입니다(D).
- (중략) 나중에 20살이 되면 어디가서 뭐할까? 나랑 같이? 직업교육이 1-2년해서 안될건데 직업교육도 문제가 되는게 정인지체의 특성에 따른 직업군을 많이 확보됐으면 좋겠어요. 예를 들어서 시각장애인은 안다. 1차적으로 생존권을 받았잖아요. 그렇게 하고 청각장애인들 같은 경우에는 기계 소리음 막 하는 교육이 되잖아요. 뇌로는 이상이 없으니까 그런 쪽으로 취직이 된대. 그런데. 우리 아이들은 내가 고용주면 똑같이 100만원 주면 그런 애들을 100만원 주고 쓰겠냐. 그것도 인적자원인데. 나도 그런데 하물며 고용주한테 우리애 취직좀 시켜줘라 못하는거거든요. 그러니까 필요한게 정책 차원에서 해야 돼. 우리가 못해. 정말 절실 한것이 자폐하고 다운하고 정인지체하고는 교육도 다르고 달라야 하는데 뭉쳐서 시작해요(D).
- 저희 아이 같은 경우에는 전공과 졸업하고 청년이예요. 말을 하자면 일을 해야 하는 나이잖아요. 일 할 수 있는 형편이 되면 얼마나 좋아요. 그래도 요즘에는 일자리가 있어요 많이. 문을 두드려보지만 안 맞으니까 여건이 안되니까 저희같은 경우에 그냥 주간보호센터에 있거든요. 그래도 없는 것 보다 나오니까 다행이긴 한데 저는 그 주간보호 다니면서 이걸 안 보낼 수도 없고 안보내면 너무 힘들고 저 시간도 있어야 하니까(F).

#### (4) 경제적 부담(양육비 및 교육비 등)

- 부모들은 치료비 및 교육비로 인한 어려움을 강력히 호소하였음. 또한 경제적 어려움으로 인해 미래에 대한 불안감을 드러내었음. 정부보조금 지급시 대상자를 선정할 경우, 장애등급에 상관없이 지원을 해주길 바라는 부모가 많았는데, 이는 발달장애의 경우 등급과 무관하게 온종일 돌봐야 하기 때문이라고 설명함. 교육비지원은 저소득층에 한정되는 경우가 많고, 중산층 가정의 경우에는 지원받기 어려워 경제적인 부담이 더욱 가중되고 있음.
  
- 교육이요 금전적으로 정말 너무나 많이 부담되는 교육이예요. 30분에 3만원. 이걸 또 보험이 되지도 않아요. 사설비로 해야 하고. 나라에서는 지원을 해준다고 하지만 상류·중류·하류로 나눠서 우리가 진짜 말하는 중류는 얼마 되지도 않아요. 여기서 커트가 되요(E).
  
- (중략)...우리 아이 사교육으로. 엄청난 사교육비 애로사항이라고 적어놨는데. 진짜 엄청 납니다. 가만히 따져보니까 집 한채는 날아간 것 같아. 지금에서 생각해 보는데 해도 해도 한계점이 있으니까. 그걸 처음부터 꼬박꼬박 아이이름으로 적금을 해놨으면 애 25살 30살 때 애 이름으로 된 가게라도 하나 내주고 뭐라도 하나 해주고 땅이라도 하나 사서 농사라도 짓게 해줬으면 좋았을 걸. 세상에 그 비싼 돈을 해마다 달마다 했으니(D).
  
- 우리 치료바우처라고 있는데 우리 아이들은요 중상위층 하상위층 그걸 구분하면 안되거든요. 그 애로사항은 누구나 다 갖고 있는건데, 우리 다 하상이나 마찬가지로요. 그리고요 교육은 계속 다 받아야 하는데 의미가 없다는 거죠. 지원을 장애가 있어서 교육을 받아야 하는 아이들한테는 다 지원을 해줘야 한다는 거예요(E).
  
- 재활병원이라고 해서 다 우리 애들 같이 1.2 장애가 있는 게 아니고요 중도해서 재활 치료 해서 받는 사람들이 많기 때문에 우리 애들이 가면 간호사들도 너무 힘들다고 하거든요 그럴 때 만약에 독방을 쓴다고 하면 조금 지원해주는 방법도 참 좋겠어요. 병실비 자체가 너무 비싸서 힘들니까(E).

#### (5) 서비스 이용 관련(활동보조 서비스 및 기타 서비스 경험)

- 활동보조서비스를 현재 받고 있는 부모는 활동보조서비스의 양적인 면과 질적인 측면의 문제를 제기하였음. 서비스의 양이 적다고 판단되며, 서비스 기간도 단축되어 힘들고, 다음 해에 서비스 신청이 가능한지에 대한 불안감을 가지고 있었음.

- (중략) 활동보조라고 해서 90시간 86시간 보조를 해줘요. 그것도 따지고 보면 그렇게 적은 시간은 아니지만 나라에서 우리에게 지급하는 돈은 적은 돈은 아닌데. 그거에 대비한 효율성이 얼마나 있느냐. 그거를 따져봤을 때 몇 퍼센트가 되냐면 40%. 근데 정말 모르겠어요. 양육만 보호차원에서 애를 그냥 엄마이기 때문에 케어도 하지만 애한테는 엄마 같은 사람이 필요한거예요. 제가 아니더라도 그렇지만 그 사람들은요 전문인은 아니에요. 우리가 사실요 식당에서 직원을 구할 때도 몇 급의 조리사 이런것들을 하지만 그 사람들은 이수를 몇 시간만 받아요. 어떤 사람도 할 수 있어요. 다른 어떤 이들을 하다가 쉽게 할 수는 있는 거예요. 그 사람들은 봉사차원이라고 말은 하지만 직업이거든요. 그런 것들이 아닌 나라에서 이것을 장애복지를 논한다면 복지차원에서 정말 장애인들한테 도움을 주고 싶다면 요즘 얼마나 많아요 사회복지학과도 있고 특수재활도 있고 특수학과 사람들도 넘쳐나요. 그런 사람들을 이용해서 우리 아이들을 정말 맡길 수 있게(E).
- 활동보조인 서비스를 쓰고 있는데 처음에는 활동보조가 우리 아이를 위한거가 아니라 활동보조인을 위한게 아닌가 하는 생각이 엄청 많이 들었어요. 왜냐면 선택은 우리가 하지만. 우리 같은 경우에 80시간을 딱 받고 처음에는 40시간을 받았어요. 아무도 해주신다는 분이 없었어요. 더군다나 남자 고등학교 3학년이라지. 그러니까 전혀 활동보조를 시간은 봐주는데 불구하고 할 수가 없는 거예요. 그러니까 그 정도로 활동보조를 하시는 분들이 자질이 그런거 같아요(F).

## (6) 기타(성교육 및 자조모임)

- 부모들은 특히 장애청소년을 위한 성교육의 필요성을 제기하였음. 이는 청소년기의 성장발달과 관련하여 청소년기에 필수적인 교육이며 실제적이고 장애청소년들의 수준에 맞는 교육을 원하는 것으로 나타났음.
- 지금부터 조금 보이기는 하는데 성적인면이라든가 조금 보이는 게 애정표현이 없었거든요. “좋아~”이게 다였는데 요즘에는 다가와서 으스스하게 껴안고. 그랬는데 어느날 내 얼굴을 딱 붙잡고 키스를 해대는거예요. 키스를 모르지만 드라마에서 보여지는 사랑표현을 나한테 막 하는거예요. 우리 아이가 위축성향이 있기 때문에 다른 아이한테는 겁나서 못할거야. 그렇지만 엄마한테는 조금 편하니까 엄마한테 표현하는데 그게 엄마한테는 나와요(D).
- (중략)자꾸 몸을 건드려가지고, 거기다가 자원봉사 남자를 붙여줬대요. 사례를 보고 저도 놀랐거든요. 혼자서 자위하는 방법을 장애청소년한테 가르친거예요. 그래서 그것이 해결이 됐어요. 그랬더니 그 다음에 아이에게 자위를 해서는 안 될 장소를 가르쳐주고 지저분하고 깨끗한 곳. 공공장소나 이런 곳에선 안 되고 너가 너 혼자서 할 수 있

는 장소를 그림으로 보여주고 그런 교육이 들어가니까 그 아이들이 개선이 됐다는 거  
예요(E).

- 제가 어떤 사례를 들었어요. 남자아인데 엄마 가슴을 그렇게 자꾸 만질려고 하는거에  
요. 그래 가지고 엄마가 어떻게 대처를 못하는거예요. 애가 이제 사춘기니까 애네에  
대해서 적절한 성교육이 들어가야해요. 성교육을 조금 활성화를 시켜야 할 문제인것  
같아요. 요즘 너무 많은 성폭행도 있고. 그런데 이 아이들이 기본적으로 가지고 있는  
성향이기 때문에 남아든 여자든 엄마들이 일일이 대처하는 방법도 모르고 하니까  
부모에게도 성교육을 시켜줘야 하고 아이들한테도 성교육을 시켜줘야 하고 남녀에 대  
한 구별에 대해 어떻게 처신해야 하는지에 대해서(E).
- 부모들은 장애부모들과 정보교류 등을 위한 자조모임을 형성하고 싶은 의사는  
있지만, 직장생활 등으로 인해 모임시간을 내는 것이 어렵다고 호소함. 그리고  
실제적으로 모임의 활성화를 위한 경제적 여건마련도 필요하다고 이야기함.
- (중략) 일단은 일선에서 먹고 살아야 해요. 장애에 대한 지금은 어리니까 애한테 투자  
하느라고 다 따라다니지만 일선에 나가 있기 때문에 그런 교육 자체가 어렵거든요.  
저녁에라도. 그런데 저녁이면 다 돌아가야 하고. (대전)시 같은데서는 그런것(자조모  
임)들을 주관할 수가 있잖아요. 직장에 다니다 보니까 그런 모임이 없어요. 그리고  
몇 명 안되는 인원들이 참석을 하고(E).
- 소규모 (모임을) 하려면 비용이 있어야 하는데요. 지원을 만약에 받는다면 조금 더 그  
런게 활성화 될 수 있지 않을까 생각이 들어요(E).

### 제3절 조사결과의 주요함의

#### 1. 발달장애가족의 장애 및 가족의 특성

- 지적장애인 대상의 욕구조사에 따르면, 지적장애인의 일상생활 동작능력(4점  
리커트 척도로 환산)은 아동·청소년기의 경우 평균 2.58점, 성인기 이후는 평  
균 3.18점으로 아동기의 경우가 일상생활의 도움의 필요성이 더 큰 것으로 나  
타났음. 현재 주거지로는 대부분, 가족과 함께 거주하는 경우가 90%이상이었  
으며, 상대적으로 아동청소년기의 경우가 성인에 비해 약간 높았음. 아동·청소  
년의 경우는 가족과 거주하는 비율이 높지만, 성인기에 이르렀을 경우 계속해  
서 집에 거주할 것인지, 시설에 입소할 것인지는 지역사회 정책 및 환경과

관련되어 있으므로 지방정부의 관심이 절대적으로 필요함.

- 발달장애인 중에서도 특히 자폐성 장애아동의 특정행동으로 인한 부모의 어려움이 컸으며, 특히 지적장애인의 경우는 학령기 전에 장애진단과정의 어려움을 호소하였음. 즉, 발달장애인의 부모들은 아동의 행동에 대한 원인과 대처능력에 대한 전문가의 조언 및 정보가 필요하지만 적절한 전문가 및 전문기관의 부재로 불안감을 가지고 있는 것으로 나타남. 많은 부모들은 장애자녀를 위한 최선과 최적의 교육 욕구를 가지고 있으나 이를 뒷받침해 줄 수 있는 교육적인 프라가 부족한 편임. 향후, 장애아동을 위한 조기개입, 조기진단 등 등 학령기 전 서비스에 대한 개입이 필요할 것임.
- 지적장애인 대상의 욕구조사에 따르면, 지적장애인 부모들의 양육 과정의 어려움으로 '사회활동 부족'이 가장 높았으며, '여가활동부족', '대인관계 축소' 등을 들었는데, 이는 장애아동에 대한 전적인 돌봄이 장애어머니에게 집중되어 있기 때문임. 또한 지적장애인 가족의 어려움으로 '보호로 인한 심적 스트레스', '장애자녀에 대한 미래의 불안감'이 가장 큰 것으로 나타났음.
- 발달장애인 부모조사에 따르면, 발달장애인의 부모의 또 다른 어려움은 발달장애아를 하루 종일 또는 평생 동안 보호와 양육의 책임을 져야 한다는 중압감이 크며, 이는 청년기 및 성인기로 갈수록 커짐을 알 수 있음. 또한 비장애 형제·자매들이 겪어야 하는 양육과정의 어려움과 부부갈등 등의 어려움을 호소하였음. 이러한 문제해결을 위해서 보호자나 가족구성원의 정서적 지원을 강화해 줄 수 있는 기관이 필요함.

## 2. 경제적 부담(교육 및 양육비 부담)

- 지적장애인은 교육 및 양육비용에서 다른 비장애인 가족에 비해 월 '20~50만원'정도가 소요된다고 응답한 경우가 50%정도가 되는 것으로 나타났음. 가장 부담이 되는 비용으로는 아동·청소년기에는 교육비, 치료비, 장애에 발생할 비용으로 나타났으며, 성인기에도 이와 유사하지만, 교육비, 장애에 발생할 비용 등인 것으로 나타났음. 부모 심층조사결과에서도 아동·청소년기·성인기에서

교육 및 치료, 양육비로 인한 부담이 가장 큰 것으로 나타났음. 이러한 문제를 해결하기 위해 장애수당, 교육비 지원 등 보편적 서비스 지원에 관한 관심이 필요함.

### 3. 학교 교육과정의 어려움

- 지적장애인 욕구조사 결과에서, 유치원이나 학교 입학 시, 학교생활에서 차별 경험을 받은 장애인은 절반이 넘었음. 보호자 심층면접결과에 역시 통합학교에서 발달장애아동에 대한 차별을 경험하였다고 보고하였는데, 이는 교육의 질, 교사 전문성의 부재와 같은 부정적 영향을 미치고 있었음. 부모들은 교육의 양적 측면과 질적 측면을 모두 중요시 생각하고 있으며, 특히 특수교육과 관련된 전문가(교사, 보조교사 등)의 전문성에 대한 욕구가 큰 것을 알 수 있었음.
- 자녀가 학교를 졸업하여 청년기로 진입할 경우, 이들에게 적절한 전환교육이 이루어 지지 않을 경우, 부모들은 자녀의 양육과 직업훈련, 여가생활 등의 문제에 직면하게 되므로 성인기로 전환 시 직업훈련 및 직업알선 등에 대한 전문적인 개입이 필요함.

### 4. 가족의 주요 욕구

- 지적장애인 가족을 위한 복지서비스에 대한 이용욕구를 측정한 결과, '사회성 훈련 프로그램'이 3.59점으로 가장 높게 나타났으며, '의료지원서비스'는 3.54점, '각종재활치료'가 3.42점, '정보제공 및 상담'이 3.32점, '권익증진서비스'가 3.28점, '가족의 휴식서비스 제공'은 3.23점, '외출 시 이동서비스'는 3.19점, '부모 역할 훈련'은 3.10점, '형제·자매 지원프로그램'이 3.13점, '장난감 및 교구, 보조 장비 등 양육에 필요한 내용 지원'이 2.95점, '가족상담'은 2.99점으로 나타났음. 성인기 지적장애인의 경우, '장애자녀 이성교제상담 및 자녀 결혼상담'에 대한 욕구가 큰 것으로 나타났음.
- 대전광역시 가장 중점을 두어야 할 지적장애인복지사업에 대한 우선순위로 는 '보호작업장 등 취업기회의 확대'라는 응답이 60.3%(190명)로 가장 높게 나

타났으며, 그다음으로 ‘성인지적장애인 그룹홈, 주간기보호시설 확충’이 51.1%(161명), ‘기본생활비 보조’가 42.9%(155명), ‘지적장애인복지관 설립’이 41.0%(129명), ‘지적장애인 지원조례 개정’이 30.2%(95명), ‘활동보조서비스 확대’가 23.5%(74명), ‘지적장애인에 대한 인식개선사업’은 20.6%(65명), ‘후견인제도 도입’이 13.3%(42명)의 순으로 나타났음.

- 부모 심층조사 결과에서 장애인활동 보조서비스의 대상자 확대와 서비스기간 연장, 활동보조인의 전문성 증진 등을 요구하였음. 기타 청소년기 자녀들을 위한 성교육이 필요하며, 부모 자조모임 등의 구축에 대해서도 의견도 존재하였음. 장애인의 편견과 차별로 인한 스트레스 경험도 많았는데, 장애인에 대한 인식개선 사업도 필수적인 부문임을 알 수 있음.

## 5. 소결

- 보호자(가족)지원 방안으로 첫째, 자녀양육 및 보호, 가족관계, 경제적 어려움의 지원, 교육에 있어서의 가족참여 등을 고려할 필요가 있음. 둘째, 심리·정서적 어려움에 대한 지원방안으로 가족단위의 상담 및 교육시스템 구축이 필요함. 셋째, 가족관계에 대한 지원으로 비장애 형제·자매를 위한 프로그램 및 부부관계 개선에 관한 프로그램 등 다양한 접근이 필요함. 넷째, 경제적 지원방안으로 아동중심적인 지원에서 벗어나 전 생애주기별로 적절한 경제적 지원이 필요하며 지원 대상자 등의 확대가 필요함. 그 밖에 장애인과 관련된 복지관 및 학교 등에서 일하는 관련 전문가들의 전문성 및 자질에 대한 중요성 및 책임성이 제기되었음. 발달장애인의 보호자(가족)지원방안은 다양한 전문가의 협력을 통해 다각적인 측면과 생애주기별에 따른 지원책이 마련되어야 할 것임.

## 제4장 발달장애인 보호자 지원방안

제1절 발달장애인 보호자 지원의 방향

제2절 발달장애인 보호자 지원을 위한 정책제언



## 제4장 발달장애인 보호자 지원방안

### 제1절 발달장애인 보호자 지원의 방향

- 외국사례와 비교해 볼 때 우리나라의 장애인 정책은 아직 장애인 당사자에 대한 지원에 초점을 두고 있기 때문에 장애인가족지원제도는 아직 미흡한 상태임. 장애인복지법상의 시책들은 장애인과 그 가족의 경제적 부담을 경감시켜줄 수 있는 제도들이 일부 시행되고 있으나 가족들의 욕구를 고려한 포괄적이고 총체적인 지원의 관점에서 볼 때는 매우 미흡함.
- 우리나라에서 가족지원정책은 중증장애인 자녀교육비지원, 장애아동부양수당, 장애아동보육지원 등과 같은 학령기 아동을 양육하고 있는 가족을 대상으로 한 시책에 국한되어 있어 부모사후나 미래계획이 중요시되는 성인 자녀를 둔 가족을 위한 정책적 지원은 미흡한 실정임. 따라서 생애주기에 따른 장애인복지서비스의 필요성에 대한 논의가 활발하게 이루어져 장애자녀의 생애주기를 고려한 지속적이고도 통합적인 장애가족지원정책과 프로그램개발이 필요함.
- 장애인 보호자(가족)지원을 위한 정책 및 프로그램 제안에 앞서, 정책적 접근의 방향성에 대해 논의와 기존 관련 기관의 서비스에 대한 이해가 필요함. 장애인 보호자(가족) 지원은 가족형태, 생애주기별 욕구 등을 포괄적인 접근이 필요하며, 역시 중앙정부 차원의 법제정과 예산확보가 전제되어야 하는 함. 그리고 현재, 발달장애인과 관련한 학교, 지역복지관, 관련 서비스기관 등과의 서비스 중복과 누락에 관해서도 관심을 가져야 할 것이며, 지역 서비스 제공기관들의 네트워크 구축 및 서비스 전달체계 개선에 관한 논의가 선행되어야 할 것임.
- 발달장애인 보호자(가족)지원을 위한 정책적 접근을 위해서는 다음과 같은 과제가 필요함. 첫째, 보호자(가족)지원 서비스 관점의 변화로서, 당사자 재활중심에서 보호자 내지는 가족중심으로의 변화가 필요함. 둘째, 생애주기별 지원정책의 도입으로서, 가족의 생애주기에 따른 부양부담을 고려할 필요가 있으며,

발달장애인 욕구를 통합적 관점으로 바라볼 필요성이 제기됨. 셋째, 전달체계의 구축임. 현재 산재해 있는 발달장애인 관련법과 함께 발달장애인 가족을 지원하기 위한 법제정이 정비되어야 하며, 기존의 서비스를 통합적으로 제공할 수 있는 보호자(가족) 지원의 전달체계 구축이 선행되어야 할 것임.

## 제2절 발달장애인 보호자 지원을 위한 정책제언

### 1. 성년후견인제도에 따른 지방정부의 역할 정립

- 발달장애를 돌보는 부모는 자신의 보호능력의 한계와 미래의 위기사건(예, 죽음 등)에 준비해야 하는 한계점을 가짐. 또한 장애자녀의 미래를 위한 재정 및 법률계획을 위한 후견인 선정과 협의, 재산상속의 문제 등 다양한 과업으로 신체적·심리적 어려움에 직면할 수 있음.
- 성년후견제도의 도입을 주요 내용으로 하는 민법개정안이 2011년 1월 국회를 통과했음. 2013년 실시를 두고 앞두고, 법무부와 보건복지부 등에서 본격적으로 준비 중임. 성년후견제도는 이전의 행위능력 제한의 기능에서 사회복지기능으로 확대된 만큼 보건복지부 역할이 강화된다고 전망되는데, 향후 정부의 적극적인 대책마련에 따른 지방정부의 역할정립이 필요함.

### 2. 장애인가족지원센터 확대 설치 및 기능강화

- 앞의 심층면접에서 발달장애인 부모의 가장 큰 어려움은 발달장애아를 하루종일 또는 평생 동안 보호와 양육의 책임을 져야 한다는 중압감이 크며, 이는 청년기 및 성인기로 갈수록 더욱 증가되고 있음. 또한 비장애 형제·자매들이 겪어야 하는 양육과정의 어려움과 부부갈등 등의 어려움을 호소하였음. 이러한 문제해결을 위해서 보호자나 가족구성원의 정서적 지원을 강화해 줄 수 있는 장애인가족지원센터를 확대할 필요가 있음.
- 2011년 개소한 대전시 「장애인가족지원센터」는 장애인 가족들의 돌봄, 양육, 교육 등 다양한 복지 욕구충족을 위해 설립·운영되고 있음. 주요사업은 장애인 가족구성원 개개인에 적합한 맞춤형 서비스 제공, 장애인가족의 문제해결

능력 및 역량강화를 위하여 지역사회와 다양한 복지기관들을 유기적인 협력체계로 구축하여 장애인 편견해소와 장애인 가족 친화적 환경 조성 등 사업들 추진 중임. 향후 장애인가족지원센터의 확대 설치 및 활성화 방안에 대한 적극적인 논의와 검토가 필요하며, 「광역단위 장애인가족지원센터」설립을 고려하여 각 자치구의 역할과 기능을 통합할 수 있도록 하는 방안 마련이 필요함.

### 3. 발달장애인 자립지원센터 확대 설치

- 한편, 성인기 장애인가족지원을 위해 발달장애인 자립지원센터가 필요함. 장애인자립생활센터와 달리 지적장애인·자폐성장아인만을 대상으로 서비스를 제공하며, 자기 권리주장 교육 및 작업장 근로자모임, 여가활동 동호회, 성폭력에 방화동, 자립생활 체험홈, 작업훈련교육 등을 통해 지적장애인이 지역사회의 당당한 구성원으로 살아갈 수 있도록 하는 중점사업이 필요함. 이 기관에서는 발달장애인과 그 가족을 대상으로 종합적인 자립생활프로그램 제공을 통해 자기결정능력과 자립생활능력 향상을 도모하고, 사회참여 확대지원을 통한 사회적 고립을 해소시키기 위한 목적으로 설치되는 것이 바람직할 것임.

### 4. 발달장애인을 위한 「발달장애인 사례관리센터」 설치

- 발달장애인구의 증가에 따른 전문복지서비스를 제공하는 사례관리센터의 설립에 관해 고려할 필요가 있음. 발달장애인에 대한 서비스는 생애주기별로 지속되어야 하는데, 특수학교 및 일반학교의 특수학급을 졸업하면 복지서비스에서 단절되기 때문에 복지의 사각지대에 놓일 수 있음. 따라서 전문화된 시설과 인력을 갖춘 “발달장애인 사례관리센터”의 설치를 추진하여 상담지도사업, 방과후 교실, 가족지원사업과 함께 특히 성인기 장애인을 위한 직업적응훈련, 취업알선, 결혼상담 등 개인의 특성과 생애주기에 맞는 전문교육과 재활프로그램을 제공하여 잠재능력을 발휘하고, 지역사회에 적응할 수 있도록 지원할 필요가 있음.
- 발달장애인을 위한 사례관리센터를 설치할 때 자립지원센터나 가족상담지원센터 등의 기능과 차별화를 위해 발달장애인 가족을 위한 사례관리 사업을 특화할 필요성이 있음. 생애주기에 따른 가족의 문제점을 체크하고 사례관리를 통해 개별 가족을 위한 집중적인 서비스 지원 등이 필요할 것임. 미국의 지역센터처럼 만3세

이전 장애인단 및 평가서비스를 제공해주고, 장애아동과 가족 서비스 지원과 지역 자원 연계사업, 성인을 위한 직업훈련, 교육훈련 서비스 제공 등임.

- 사례관리센터의 주요기능은 사전면접과 발달검사, 자격적격성 판별, 발달장애인 및 가족에 대한 서비스 욕구평가, 서비스 지원계획수립과 서비스 연계, 지역사회자원과 정보(사회복지, 교육, 치료 등)의 연계, 발달장애인 가족 상담과 권리옹호, 조기교육과 학교교육을 위한 전환정보 제공 및 지원, 생애주기서비스(주거지원, 재정후견, 직업재활 등) 등임.

## 5. 주·단기 보호시설과 공동생활가정 확충

- 현재 대전광역시내 주간보호시설은 19개, 단기보호시설은 5개, 공동생활가정은 22개임. 주간보호시설은 낮 동안 장애인을 보호하여 장애인 가족의 보호부담을 경감하고 가족구성원의 사회활동 및 경제활동에 참여토록 하는 기능을 가짐. 대전지역의 주간보호시설의 경우 성인 장애인주간보호시설이 필요한데 반하여 대부분 아동보호시설임. 따라서 기존 서비스에 직업관련 프로그램을 병행하여 실질적인 자립생활 촉진이 가능한 성인발달장애인주간보호시설을 확대할 필요가 있음. 한편으로 공동생활가정을 양적으로 확충하고 다양한 자립지원서비스를 제공하도록 함. 공동생활가정은 장애인들이 가정과 유사한 환경에서 사회적 자립을 위해 종합적인 서비스를 제공하는 주거형태의 하나임. 발달장애인가족들은 부모 사후 이후에 자녀가 시설의 도움을 받기 원할 때 가장 선호<sup>6)</sup>하는 시설인 공동생활가정의 확충이 필요함.

## 6. 발달장애인 취업기회의 확대

- 현재 대전시의 '발달장애인 복지일자리 창출사업'은 발달장애인과 가족에게 만족감이 큰 것으로 나타나고 있는데, 이와 같은 사업을 통해 지역사회의 관심을 제고시켜 나가고 장애인차별 인식개선에도 힘써야 할 것임. 이 제도가 활성화되기 위해서는 다양한 직종의 개발, 지속적인 일자리 확보, 직업지도사의 적극적인 활용 등이 필요함.

6) 앞의 조사결과에서 지적장애인 등 발달장애인 보호자들은 부모 등 보호자 사후에 자녀를 위해 공동생활가정을 가장 선호하고 있음( 아동청소년기 보호자의 50.5%, 성인기 이후 보호자의 42.3%).

- 성인기 발달장애인의 경우, 학교를 졸업한 이후 취업이 한정되어 있고, 학업을 지속하지 못하여 발달장애인이 갈 곳을 찾지 못하는 어려움에 직면하게 됨. 이러한 어려움을 극복하기 위해 성인기 발달장애인의 일생생활 기술을 유지·발전하고 여가생활을 할 수 있도록 다양한 프로그램의 개발이 필요함. 특히 취업기회의 확대를 위해 기존의 직업재활시설 내에 발달장애인의 직업재활을 위한 교육·훈련 매뉴얼 제작과 직업훈련 비용의 지원 확대가 필요함.
- 한편으로 발달장애인의 일자리 확대를 위해 사회적 기업과 마을기업을 활성화 하는 방안 모색이 필요함. 현재 전국적으로 발달장애인이 참여하는 사회적 기업이 여러 곳에서 운영되고 있어 사회적 관심이 높음. 카트리지 재생사업과 모자 생산 전문기업인 '동천', 가나안복지관, 함께 사는 가게, 함께 웃는 기업, 발달장애인 인형극단 '멋진친구' 등이 대표적인 사회적 기업 등임.
- 대전시에서도 대표적인 사례로 발달장애인의 고용과 복지를 위한 건강카페를 운영하고 있어 전국적으로 주목을 받고 있음. 대전시청 1층에 마련된 건강카페 1호점은 발달장애인이 만든 빵과 차를 판매하고 있어 이용자들로부터 높은 호응을 얻고 있음. 시민들의 높은 관심과 호응으로 하나은행 충청사업본부에 2호점, 평생교육문화센터에 3호점, 한밭수목원에 4호점을 개설한데 이어서 한밭도서관에 5호점 개설을 준비하고 있음<sup>7)</sup>.

## 7. 활동보조인 서비스 및 장애아가족 양육지원제도의 확대

- 발달장애인 보호자의 부양부담을 감소하기 위해서는 활동보조서비스의 확대가 필요함. 발달장애인 부모는 자녀가 성장하여도 보호와 양육, 가사일 등의 부담에서 자유롭지 못하며, 오히려 자녀의 성장과 함께 보호부담은 더욱 증가하는 추세임. 장애등급과 상관없이 양육 및 외부활동을 보조해 줄 수 있는 활동보조인제도의 확대 및 제도개선이 필요함.

---

7) 대전시청 1층에 마련된 건강카페 1호점은 임홍철 대전시장이 2010년 10월 일본 삿포르시를 방문하였을 때 장애인이 일하는 원기카페를 보고 아이디어를 얻어 설치하였음. 그 이후 2011년 10월 7일 대전시와 자매결연 1주년을 기념하여 100여명의 사절단을 구성 방문한 삿포르시 우에다 시장은 대전시가 건강카페를 6호점까지 확대한다는 내용을 듣고 감명을 받아서 이를 삿포르시가 역베키마킹하겠다고 하였다(연합뉴스, 2011. 10 16일자).

- 장애아가족 양육지원제도는 장애등급과 관계없이 이용이 가능한 장점이 있으나, 18세 미만 대상자로 한정되어 있어, 성인기에도 여전히 보호가 필요한 발달장애인의 이용이 불가능한 상황임. 또한 소득기준이 도시근로자 월평균 100%이내여서 중산층 이상의 발달장애인 가족이 이용하기 어려움. 대전시 차원에서 재정적인 여건이 가능한 범위 내에서 추가지원방안을 모색할 필요가 있음.

## 8. 일반학교 특수학급 교사 연수교육 실시

- 통합교육이 이루어지는 학교에서는 교사의 자질이 발달장애인과 가족에게 미치는 영향이 매우 크기 때문에 일반교사들에 대한 교육이 강화되어야 함. 대전시 관내 일반학교의 특수학급 및 통합학급 교사를 대상으로 성공적인 통합교육을 위한 연수교육을 실시할 필요가 있음. 장애학생들이 사회에서 자연스럽게 어울리기 위해서는 어려서부터 비장애학생들과 함께 어울리고 공부하며 뛰어 노는 학교생활의 경험이 매우 중요함. 일반교사들이 통합학급을 맡으며 장애학생을 사랑으로 가르치려고 생각했지만 막상 장애 학생을 지도할 때 교수방법이나 문제행동 지도방법 등 현실적인 어려움에 직면할 수 있음. 따라서 연수교육을 통해 일반교사들이 장애아동에 대한 이해와 보다 구체적이고 다양한 기법을 습득하여 통합교육에 대한 전문성을 향상시킬 수 있음.

## 제5장 결 론

## 제5장 결 론

- 우리나라에서 장애인복지 정책은 주로 당사자를 중심으로 제공되었으나 최근에는 보호자(가족) 지원으로 변화하고 있음. 이는 장애인뿐만 아니라 장애인을 돌보는 보호자(가족)의 역할과 기능이 여전히 중요하기 때문임.
  - 본 보고서에서는 생애주기에 따른 발달장애인 가족 지원의 필요성을 제기하고, 향후 대전시의 발달장애인을 위한 사업의 정책적 제언을 제시하기 위해 실시되었음.
  
- 이러한 결과를 통해 생애주기에 따라 보호자지원이 다르게 제공되어야 함을 알 수 있었으며, 인간의 발달과정상 생애주기에 따른 욕구가 중복되기도 하지만, 발달장애인의 경우 더욱 세심한 생애주기별 접근이 요구됨을 알 수 있었음.
  - 대전광역시 발달장애인의 생애주기별 욕구와 부합하는 가족지원 서비스를 통합적으로 제공하게 될 때 발달장애인 보호자 및 가족의 보호 및 양육부담은 경감되고 그들의 삶의 질은 향상될 것임.
  
- 발달장애인을 위한 보호자 및 가족지원에 관한 다양한 연구결과에서 장애인 당사자 뿐 아니라 가족의 지원이 절대적임을 강조하고 있음.
  - 아직까지 중앙정부 차원의 법적·제도적 장치가 마련되어 있지 못한 시점이지만, 대전광역시가 앞장서서 다양한 지원방안을 모색하는 것이 필요함. 특히 발달장애인과 그 가족의 과중한 보호부담을 이해하고 이들의 부양부담 경감과 삶의 질 향상을 위해 더 많은 관심과 노력이 요구됨.



## 참 고 문 헌

- 고용노동부(2010). 2010 장애인통계.
- 김선경(2002). “정신지체아 가족의 양육부담 경감방안에 관한 연구”, 대전대학교 경영행정 대학원 석사학위 논문.
- 노충래·고인숙(2004). 정신지체와 발달장애 청소년의 평생계획에 관한 연구. 한국아동복지학. 18호. 119-155.
- 대전광역시(2003). 대전광역시 장애인복지발전중장기계획.
- 대전발전연구원(2009). 대전지역 지적장애인의 복지증진대책에 관한 연구.
- 박혜성(2006). 자폐성 장애아동의 가족을 위한 가족지원 방안. 특수교육. 5(2). 5-30.
- 보건복지가족부(2008). 장애인 활동보조지원사업 발전방안 연구.  
------(2008). 미국, 캐나다 연수결과보고서. 장애인정책과.  
------(2009). 「2009년도 장애인복지사업 안내」.  
------(2011). 「2011년도 장애인복지사업 안내」.
- 송선권(2004), “정신지체 자녀의 평생계획에 관한 연구: 전주시 정신지체 장애인 부모를 중심으로” 한일장신대학교 국제신학대학원 석사학위 논문.
- 신현철(2008), “장애인공동생활가정 활성화방안에 관한 연구: 서울특별시를 중심으로”, 서울시립대학교 도시과학대학원 석사학위 논문.
- 에이블뉴스. 2010년 2월 3일자
- 에이블뉴스. 2011년 5월 13일자
- 오혜경·백은령·한민우(2007). 「지적장애인 가족지원방안에 관한 연구보고서」, 한국지적장애인복지협회.
- 조인수(2009). 전환교육계획과정에서의 가족·부모 역할체계 탐색. 지적장애연구. 11(3). 193-211.
- 한국장애인개발원(2009). 발달장애인 가족지원체계에 관한 연구.

# 부 록

부록 1. 대전광역시 발달장애인 지원조례

부록 2. 발달장애인 보호자 심층면접 질문지

## 【부록 1】

# 대전광역시 발달장애인 지원조례

(제정) 2010-12-31 조례 제 3913호

제1조(목적) 이 조례는 발달장애인의 인권보호와 자립지원을 위한 종합적인 복지서비스 제공과 지원에 관한 사항을 규정함으로써 발달장애인의 인간다운 삶과 권리의 증진에 이바지함을 목적으로 한다.

제2조(정의) 이 조례에서 “발달장애인”이란 대전광역시에 주소지를 두고 있는 「장애인복지법 시행령」 별표 1에 따른 지적장애인과 자폐성장애인을 말한다.

제3조(시장의 책무) 대전광역시장(이하 “시장”이라 한다)은 발달장애인의 지원을 위하여 다음 각 호의 사업을 수행하여야 한다.

1. 장애 정도별 및 장애특성에 따른 생애주기별 지원 계획 수립
2. 발달장애인 관련시설 확충과 운영 활성화
3. 발달장애인에 대한 인식 개선을 위한 교육 및 홍보

제4조(지원사업) 시장은 발달장애인의 종합적인 복지서비스를 위하여 다음 각 호의 사업에 필요한 비용을 지원할 수 있다.

1. 주간·단기보호시설, 공동생활가정, 직업재활시설 운영
2. 평생교육사업
3. 일자리사업
4. 재활치료사업
5. 가족지원사업
6. 당사자 자조모임 지원사업
7. 그 밖에 시장이 발달장애인의 복지향상에 필요하다고 인정하는 사업

제5조(지원자문단) ①시장은 발달장애인 지원사업을 효율적으로 추진하고 지원하기 위하여 발달장애인지원자문단(이하 ‘자문단’이라 한다)을 둔다.

②자문단은 다음 각 호의 사항에 관하여 시장의 자문에 응한다.

1. 발달장애인 지원 계획 수립
2. 발달장애인을 위한 시설·사업
3. 그 밖에 시장이 발달장애인의 지원과 관련하여 요청하는 사항

③자문단의 위원은 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 자 중에서 시장이 위촉하며, 단장 1명을 포함하여 10명 이내로 구성하되 단장은 호선한다.

1. 대전광역시의회 의원
2. 장애인복지 분야의 대학 교수
3. 장애인복지 분야의 사회복지사
4. 장애인복지기관을 대표하는 자
5. 발달장애인의 부모
6. 그 밖에 장애인복지 분야의 풍부한 경험과 식견을 갖춘 자

④위원의 임기는 2년으로 하되, 1차에 한하여 연임할 수 있다. 다만, 보궐위원의 임기는 전임자의 남은 임기로 한다.

⑤자문단의 회의는 단장이 소집하며 재적위원 과반수의 출석과 출석위원 과반수의 찬성으로 의결한다.

⑥위원에게 예산의 범위에서 「대전광역시 각종 위원회 실비변상조례」에 따라 수당과 여비를 지급할 수 있다.

⑦그 밖에 자문단의 운영에 관하여 필요한 사항은 자문단의 의결을 거쳐 단장이 정한다.

#### 제6조(발달장애인지원센터의 설치)

①시장은 발달장애인에 관한 사업을 종합적으로 수행하기 위하여 대전광역시 발달장애인지원센터(이하 “센터”라 한다)를 설치한다.

②시장은 「민법」 제32조에 따른 법인 또는 「비영리민간단체지원법」 제4조에 따라 등록된 단체에 센터의 운영을 위탁할 수 있다.

#### 제7조(센터의 업무) 센터는 다음 각 호의 업무를 수행하여야 한다.

1. 발달장애인의 복지증진을 위한 연구조사
2. 발달장애인을 위한 프로그램 개발 및 지원
3. 발달장애인에 대한 통합정보 기반구축 및 정보제공
4. 발달장애인을 위한 정책개발
5. 그 밖에 발달장애인의 지원에 관하여 필요한 사항

제8조(협력체계 구축) 시장은 발달장애인의 종합적인 서비스 제공을 위하여 발달장애인 관련 단체 및 시설, 의료기관, 사법기관 등 관련기관과 상시적인 협력체계를 구축하여야 한다.

부칙 (2010. 12. 31 조례 제3913호)

이 조례는 공포한 날부터 시행한다.

【부록 2】

발달장애인 보호자 심층면접 질문지

1. 자폐성 장애인의 부모 심층면접

<1> 인구학적 특성(부모 및 장애자녀)

1. 귀하의 연령은? \_\_\_\_\_세
2. 귀하의 성별은? \_\_\_\_\_
3. 귀하의 거주지역은? \_\_\_\_\_
4. 귀하의 학력은? \_\_\_\_\_
5. 함께 거주하고 있는 가족구성원은?  
① 부모 ② 자녀 ③ 조부모 ④ 형제 ⑤ 자매 ⑥ 친인척 ⑦ 기타 \_\_\_\_\_
6. 장애자녀의 형제가 있습니까? ① 있다(   명) ② 없다
7. 가족의 주관적 생활수준 정도? ① 하층 ② 중산층 ③ 상층
8. 장애자녀의 성별은? \_\_\_\_\_
9. 장애자녀의 연령은? \_\_\_\_\_세
10. 장애자녀의 장애등급은? \_\_\_\_\_
11. 장애자녀의 장애유형은?(중복장애 포함) \_\_\_\_\_
12. 장애자녀의 현재 교육현황은? \_\_\_\_\_

<2> 자폐성 장애아동·청소년기 부모 설문지

1. 장애자녀의 교육과정에서 겪는 어려움은 어떤 것이 있습니까?  
(예, 아동과의 의사소통, 아동의 특정행동, 성교육, 청소년기 이후의 직업교육 등)
2. 장애자녀를 양육하는 과정에서 겪는 경제적인 어려움은 어떤 것이 있습니까?  
(예, 의료비의 부담, 교육비(치료비)의 부담, 장애아동 수당, 부양 수당, 자녀의 거주문제에 대한 어려움 등)
3. 장애자녀를 양육하면서 평소에 겪게 되는 정서적 어려움에는 어떤 것이 있습니까?  
(예, 우울감, 불안감, 양육부담으로 인한 스트레스, 형제·자매간의 스트레스 등)

4. 현재 정부의 가족지원서비스(활동보조인서비스 등)에 대한 이용경험 또는 지원하기 원하는 서비스가 있다면 어떤 것이 있습니까?
5. 장애부모로써 질병 등 자녀를 돌 볼 수 없는 상황에서 지원받을 수 있는 서비스에 대해서는 어떤 생각을 가집니까?  
(예, 가정내·외 휴식지원서비스, 단기보호시설 등)
6. 장애부모가 사망할 경우에 대비하여, 장애자녀에 대한 보호 및 지원에 대한 서비스에 대해 어떤 생각을 가지십니까?  
(예, 성인 후견인 제도, 보험상품, 사례관리 등)
7. 기타 장애부모로써 가지고 있는 어려움이나 국가 및 지방자치단체가 지원해 주길 원하는 서비스에는 어떤 것들이 있습니까?  
(문제의 예, 장애인 차별, 장애아동 보호를 위해 직장을 그만두거나, 남편과의 양육분담의 문제 등)  
(지원방법의 예, 장애자녀 양육과 교육을 상담 받을 수 있는 곳/ 자녀가 가진 장애를 알기 위한 정보나 교육을 지원 받을 있는 곳/ 자녀를 위한 이용기관, 프로그램, 복지정책에 대한 정보를 얻을 수 있는 곳/ 장애자녀가 자기권리를 옹호하도록 교육받는 곳/ 장애아동 형제를 양육하고 도와주는 방법/ 학교, 지역사회, 관청 등에 장애자녀를 이해시키고 정책적 지원을 얻는 방법)

### 〈3〉 자폐성 장애를 가진 청년기·성인 부모 설문지

1. 청년기 및 성인기 장애자녀를 보호하면서 겪는 가장 큰 어려움은 어떤 것이 있습니까?  
(예, 의사소통, 특정행동, 결혼과 성교육, 직업을 구함 등)
2. 장애자녀를 보호하는 과정에서 겪는 경제적인 어려움은 어떤 것이 있습니까?  
(예, 의료비의 부담, 장애수당, 부양수당 등)
3. 장애자녀를 돌보면서 평소에 겪게 되는 정서적 어려움에는 어떤 것이 있습니까?  
(예, 우울감, 불안감, 다양한 가족 스트레스 등)

4. 현재 정부의 지원서비스에 대한 이용경험 또는 지원하기 원하는 서비스가 있다면 어떤 것이 있습니까?  
(예, 생활시설이용, 주단기보호 등)
5. 장애부모로서 질병 등 자녀를 돌 볼 수 없는 상황에서 지원받을 수 있는 서비스에 대해서는 어떤 생각을 가집니까?  
(예, 가정내·외 휴식지원서비스, 단기보호시설 등)
6. 장애부모가 사망할 경우에 대비하여, 장애자녀에 대한 보호 및 지원에 대한 서비스에 대해 어떤 생각을 가지십니까?  
(예, 성인 후견인 제도, 보험상품, 사례관리 등)
7. 기타 장애부모로써 가지고 있는 어려움이나 국가 및 지방자치단체가 지원해 주길 원하는 서비스에는 어떤 것들이 있습니까?  
(지원방법의 예, 장애자녀 양육과 교육을 상담 받을 수 있는 곳/ 자녀가 가진 장애를 알기 위한 정보나 교육을 지원 받을 있는 곳/ 자녀를 위한 이용기관, 프로그램, 복지정책에 대한 정보를 얻을 수 있는 곳/ 장애자녀가 자기권리를 옹호하도록 교육받는 곳/ 장애아동 형제를 양육하고 도와주는 방법/ 학교, 지역사회, 관청 등에 장애자녀를 이해시키고 정책적 지원을 얻는 방법)

## 2. 지적장애인 부모의 심층면접

### <1> 인구학적 특성(부모 및 장애자녀)

1. 귀하의 연령은? \_\_\_\_\_ 세
2. 귀하의 성별은? \_\_\_\_\_
3. 귀하의 거주지역은? \_\_\_\_\_
4. 귀하의 학력은? \_\_\_\_\_
5. 함께 거주하고 있는 가족구성원은?  
① 부모 ② 자녀 ③ 조부모 ④ 형제 ⑤ 자매 ⑥ 친인척 ⑦ 기타 \_\_\_\_\_
6. 장애자녀의 형제가 있습니까? ① 있다(   명) ② 없다
7. 가족의 주관적 생활수준 정도? ① 하층 ② 중산층 ③ 상층
8. 장애자녀의 성별은? \_\_\_\_\_
9. 장애자녀의 연령은? \_\_\_\_\_ 세
10. 장애자녀의 장애등급은? \_\_\_\_\_
11. 장애자녀의 장애유형은?(중복장애 포함) \_\_\_\_\_
12. 장애자녀의 현재 교육현황은? \_\_\_\_\_

## 〈2〉 지적장애 아동·청소년기 부모 설문지

1. 장애자녀의 교육과정에서 겪는 어려움은 어떤 것이 있습니까?  
(예, 아동과의 의사소통, 아동의 특정행동, 성교육, 청소년기 이후의 직업교육 등)
  
2. 장애자녀를 양육하는 과정에서 겪는 경제적인 어려움은 어떤 것이 있습니까?  
(예, 의료비의 부담, 교육비(치료비)의 부담, 장애아동 수당, 부양 수당, 자녀의 거주문제에 대한 어려움 등)
  
3. 장애자녀를 양육하면서 평소에 겪게 되는 정서적 어려움에는 어떤 것이 있습니까?  
(예, 우울감, 불안감, 양육부담으로 인한 스트레스, 형제·자매간의 스트레스 등)
  
4. 현재 정부의 가족지원서비스(활동보조인서비스 등)에 대한 이용경험 또는 지원하기 원하는 서비스가 있다면 어떤 것이 있습니까?
  
5. 장애부모로써 질병 등 자녀를 돌 볼 수 없는 상황에서 지원받을 수 있는 서비스에 대해서는 어떤 생각을 가집니까?  
(예, 가정내·외 휴식지원서비스, 단기보호시설 등)
  
6. 장애부모가 사망할 경우에 대비하여, 장애자녀에 대한 보호 및 지원에 대한 서비스에 대해 어떤 생각을 가지십니까?  
(예, 성인 후견인 제도, 보험상품, 사례관리 등)
  
7. 기타 장애부모로써 가지고 있는 어려움이나 국가 및 지방자치단체가 지원해 주길 원하는 서비스에는 어떤 것들이 있습니까?  
(문제의 예, 장애인 차별, 장애아동 보호를 위해 직장을 그만두거나, 남편과의 양육분담의 문제 등)  
(지원방법의 예, 장애자녀 양육과 교육을 상담 받을 수 있는 곳/ 자녀가 가진 장애를 알기 위한 정보나 교육을 지원 받을 있는 곳/ 자녀를 위한 이용기관, 프로그램, 복지정책에 대한 정보를 얻을 수 있는 곳/ 장애자녀가 자기권리를 옹호하도록 교육받는 곳/ 장애아동 형제를 양육하고 도와주는 방법/ 학교, 지역사회, 관청 등에 장애자녀를 이해시키고 정책적 지원을 얻는 방법)



### 〈3〉 지적장애를 가진 청년기·성인 부모 설문지

1. 청년기 및 성인기 장애자녀를 보호하면서 겪는 가장 큰 어려움은 어떤 것이 있습니까?  
(예, 의사소통, 특정행동, 결혼과 성교육, 직업을 구함 등)
2. 장애자녀를 보호하는 과정에서 겪는 경제적인 어려움은 어떤 것이 있습니까?  
(예, 의료비의 부담, 장애수당, 부양수당 등)
3. 장애자녀를 돌보면서 평소에 겪게 되는 정서적 어려움에는 어떤 것이 있습니까?  
(예, 우울감, 불안감, 다양한 가족 스트레스 등)
4. 현재 정부의 지원서비스에 대한 이용경험 또는 지원하기 원하는 서비스가 있다면 어떤 것이 있습니까?  
(예, 생활시설이용, 주간보호 등)
5. 장애부모로서 질병 등 자녀를 돌 볼 수 없는 상황에서 지원받을 수 있는 서비스에 대해서는 어떤 생각을 가집니까?  
(예, 가정내·외 휴식지원서비스, 단기보호시설 등)
6. 장애부모가 사망할 경우에 대비하여, 장애자녀에 대한 보호 및 지원에 대한 서비스에 대해 어떤 생각을 가지십니까?  
(예, 성인 후견인 제도, 보험상품, 사례관리 등)
7. 기타 장애부모로써 가지고 있는 어려움이나 국가 및 지방자치단체가 지원해 주길 원하는 서비스에는 어떤 것들이 있습니까?  
(지원방법의 예, 장애자녀 양육과 교육을 상담 받을 수 있는 곳/ 자녀가 가진 장애를 알기 위한 정보나 교육을 지원 받을 있는 곳/ 자녀를 위한 이용기관, 프로그램, 복지정책에 대한 정보를 얻을 수 있는 곳/ 장애자녀가 자기권리를 옹호하도록 교육받는 곳/ 장애아동 형제를 양육하고 도와주는 방법/ 학교, 지역사회, 관청 등에 장애자녀를 이해시키고 정책적 지원을 얻는 방법)



정책연구보고서 2011-23

---

## 발달장애인 보호자의 부양부담 경감방안 연구

---

**발행인** 이 창 기  
**발행일** 2011년 10월  
**발행처** 대전발전연구원  
302-846 대전광역시 서구 월평본1길 39(월평동160-20)  
전화: 042-530-3519 팩스: 042-530-3545  
홈페이지 : <http://www.djdi.re.kr>

---

**인쇄처** 영창당인쇄사 TEL 042-626-7888

---

이 보고서의 내용은 연구책임자의 견해로서 대전광역시의 정책적 입장과는 다를 수 있습니다.