

2022년 청주시장애인종합복지관

지역사회포럼

성인 발달장애인의 사회적 돌봄 현황과 대안

- ◎ 일시 : 2022. 10. 25(화) 14:00~16:00
- ◎ 장소 : 청주시장애인종합복지관 3층 참사랑홀
- ◎ 주최 :  Caritas 청주시장애인종합복지관
- ◎ 지원 :  청주시
CHEONGJU CITY
- ◎ 문의 : 지역권익옹호팀 (043-275-7411)

목 차

□ 식 순	3
□ 주제발표	7
▶ 윤민석 박사(서울연구원)	
- 성인 발달장애인 생활실태와 문제점-서울시 사례를 중심으로	
□ 현장취재	29
▶ 박지영 기자(한겨레신문)	
- ‘평생돌봄’에 간혀	
□ 종합토론	39
▶ 사회-박미영 센터장(청주시가족센터)	
▶ 이은진 실장(광주광역시사회서비스원 광주광역시장애인종합복지관 융합돌봄실)	
[시범사업] 최종증 발달장애인 융합돌봄사업 현황 ‘24시간 돌봄체계’	
▶ 차주문(가족)	
[당사자 및 가족] 당사자 및 가족 지원현황	
▶ 김현진 교수(청주시지역사회보장협의체 대표협의체 민간위원장, 청주대학교 교수)	
[청주시 현황] 청주시 성인 발달장애인 특성에 맞는 사회적 돌봄 서비스 현황 및 점검	

식 순

시 간	내 용	담 당
개회 14:00~14:10	<input type="checkbox"/> 인사말 <input type="checkbox"/> 진행 일정 안내	사회 김보배 사무국장 (청주시장애인종합복지관)
주제발표 14:10~14:30	<input type="checkbox"/> 주제발표 - 성인 발달장애인 생활실태와 문제점 (서울시 사례를 중심으로)	윤민석 박사 (서울연구원)
현장취재 14:30~14:50	<input type="checkbox"/> 현장취재 - ‘평생돌봄’에 간혀	박지영 기자 (한겨레 신문)
휴식 14:50~14:55	<input type="checkbox"/> 휴식	
종합토론 14:55~15:40	<input type="checkbox"/> 사회	박미영 센터장 (청주시가족센터)
	<input type="checkbox"/> 시범사업 - 최중증 발달장애인 융합돌봄사업 현황 ‘24시간 돌봄체계’	이은진 실장 (광주광역시사회서비스원, 광주광역시장애인종합복지관 융합돌봄실)
	<input type="checkbox"/> 당사자 및 가족 - 당사자 및 가족 지원현황	차주문 (가족)
	<input type="checkbox"/> 청주시 현황 - 청주시 성인 발달장애인 특성에 맞는 사회적 돌봄 서비스 현황 및 점검	김현진 교수 (청주시지역사회보장협의체대표 협의체민간위원장, 청주대학교교수)
질의응답 및 폐회 15:40~16:00	<input type="checkbox"/> 질의응답 및 폐회	

주제발표

성인 발달장애인 생활실태와 문제점

-서울시 사례를 중심으로

윤민석 박사(서울연구원)

성인발달장애인 생활실태와 문제점 -서울시 사례를 중심으로

2022.10.25.

서울연구원 도시사회연구실 윤민석

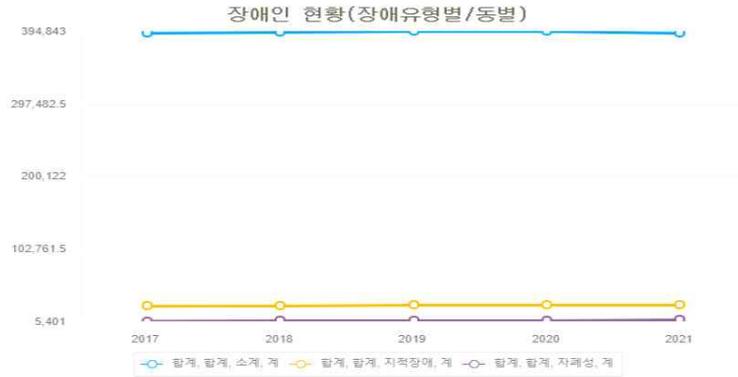


목차

1. 서울시 발달장애인 현황
2. 서울시 발달장애인의 생활
3. 서울시 발달장애인 관련 정책 현황
4. 생각해 볼 문제

1. 발달장애인 인구 현황

- 2021년 기준 전국의 장애인은 264만명이며, 이중 발달장애인 지적 및 자폐성 장애는 28만명으로 약 11%임
- 서울은 2021년 기준 전체장애인은 39만명이며, 발달장애인 수는 3.4만명으로 서울시 전체장애인구의 10% 미만임.
- 전체장애인구는 감소하고 있으나, 발달장애인구는 증가하고 있음.



출처:서울시 열린데이터광장

1. 발달장애인 인구 현황

- 발달장애인은(지적 및 자폐성 장애) 인지와 의사소통의 장애로 자립생활이 어렵고, 타인의 도움이 많이 필요해 평생 돌봄이 필요해 가족의 부담도 높은 실정
- 발달장애인 대부분 '장애의 정도가 심한 장애'로 어린시기에 시작하여 평생 동안 장애가 지속되고 특별한 사회적 돌봄이 필요한 만큼, 돌봄 부담이 가중되어 부모는 직업이나 여가를 가지기 어려움
- 최근에는 발달장애인의 평균수명 연장으로 만 40세 이상 중장년층 및 노년층 비중이 증가 ('15년 25.2% → '20년 27.1%) 하고 있는 상황임



2. 서울시 발달장애인의 생활

5

- 서울시는 「서울특별시 장애인 인권증진에 관한 조례」 제6조에 의거하여 2017년, 2020년 2차례에 걸쳐 서울시에 거주하는 발달장애인을 전수조사하고 있으며, 이에 기반하여 인권 실태를 파악하고 복지정책 수립 이행에 방향을 잡고자 함.
- 서울시는 2017년 서울시 거주 재가 발달장애인, 2018년 지체 및 뇌병변 장애인, 2019년 발달·지체·뇌병변 장애를 제외한 11개 유형 장애인을 전수조사 하였음.
- 2020년에는 다시 재가 발달장애인을 전수 조사하여 이들의 복지욕구와 인권실태를 정기적으로 파악하였음.
- 2020년도 전수조사 대상은 만 18세 이상 65세 미만의(1956년~2002년도생) 재가 발달장애인으로 함.



2. 서울시 발달장애인의 생활

6

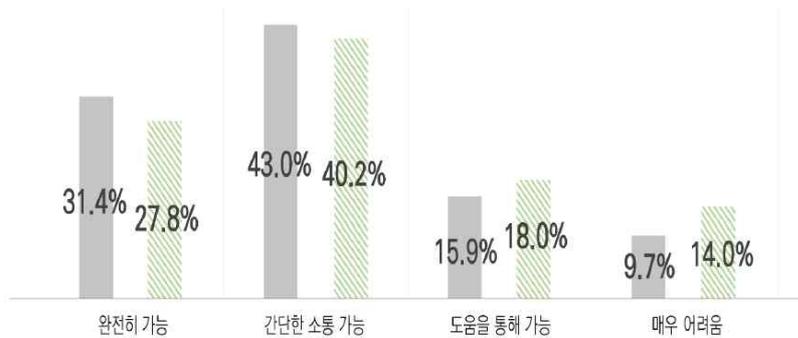
- 조사항목은 기초조사지, 장애 특성 및 복지 욕구, 낮활동 및 근로, 인권침해 여부 조사 등
- 조사는 구청공무원을 활용하여 진행함
- 조사대상자는 총24,949명이었으나 실제로 설문에 응답한 대상자는 14,384명으로 응답률은 66.1%임
- 코로나19상황에서 진행된 조사임을 감안하면 응답률은 높은 것으로 볼 수 있음



2. 서울시 발달장애인의 생활

1) 의사소통 수준

□ 의사소통 수준을 우선 살펴보면, 2017년도에 비해 2020년은 '완전히 가능'이라고 응답한 비율이 31.4%에서 27.8%로 조금 감소한 것으로 나타남.



2. 서울시 발달장애인의 생활

1) 의사소통 수준

□ 의사소통 방법을 살펴보면, 언어소통, 비언어소통에 응답한 비율이 높게 나타남. 다만, 20년도에는 의사소통보다 기타에 응답한 비율이 더 높아진 것으로 나타남.



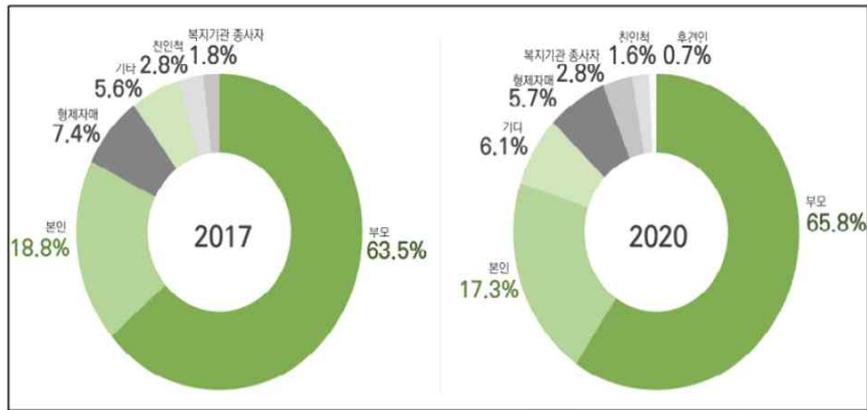
2. 서울시 발달장애인의 생활

9

2) 수입관리 수준

□ 수입 및 급여 관리 주체와 관련하여 년도별 비교를 하였음.

- 2017년과 2020년 간 수입 및 급여 관리 주체는 큰 변화 없는 것으로 나타났음. 다만 '부모', '본인', '형제자매' 등의 순서로 나타났으며, 그 외 관리 주체는 조금씩 다르게 나타남..

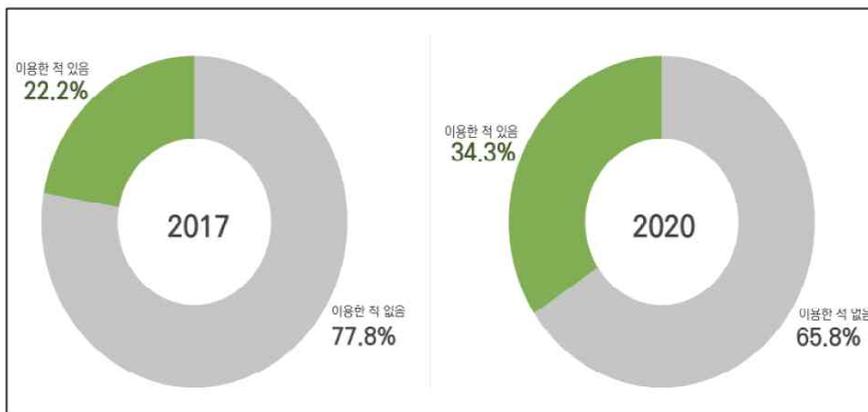


2. 서울시 발달장애인의 생활

10

3) 활동지원서비스 이용 여부

□ 2017년과 2020년 간 활동지원 서비스 이용 경험을 살펴보면, 2017년 이용률은 22.2%, 2020년 이용률은 34.3%로, 2020년의 이용 경험이 상대적으로 높은 것으로 나타남.



2. 서울시 발달장애인의 생활

3) 활동지원서비스 이용 여부

- 모든 연령대도 마찬가지로 활동지원 서비스 이용률이 10% 정도 증가한 것으로 나타남.

- 지적장애인과 자폐성 장애인 모두 활동지원 서비스 이용률은 2017년 대비 증가한 것으로 나타났으나 특히 자폐성 장애인이 48.2%에서 59.2%로 증가하여, 지적장애인과 비교했을 때 높은 이용률을 보이고 있었음.

<표 3-6> 활동지원 서비스 이용 경험 비교

(단위 : 명, %)

구분	17년도 전수조사	20년도 전수조사
	이용한 적 있음	이용한 적 있음
계	3,243(22.2)	4,634(34.3)
연령	18-29세	1,987(35.9)
	30-39세	754(21.7)
	40-49세	285(10.8)
	50-64세	217(7.3)
주 장애 유형	지적장애	2,347(18.4)
	자폐성 장애	880(48.2)



2. 서울시 발달장애인의 생활

4) 낮활동 특성

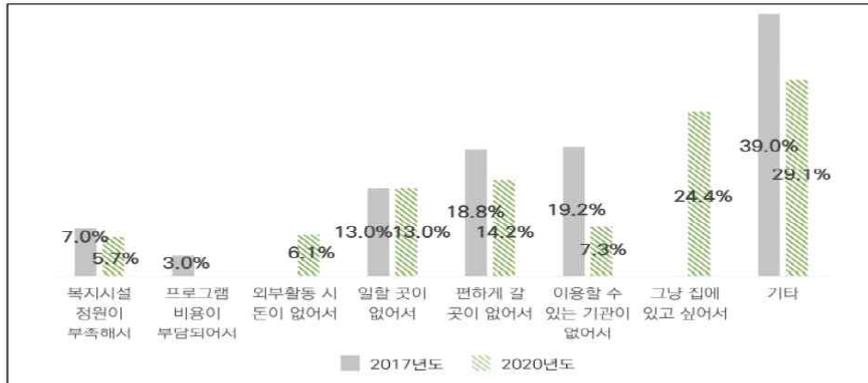
□ 낮에 주로 하는 활동 유형을 살펴보면 '집에서 지냄'이 2017년 39.9%, 2020년 48.8%로 약 10.0% 정도 증가한 것으로 나타남. '복지기관 이용'은 2017년 19.9%, 2020년 12.3%로 감소한 것으로 나타남.



2. 서울시 발달장애인의 생활

5) 집에 머무는 이유

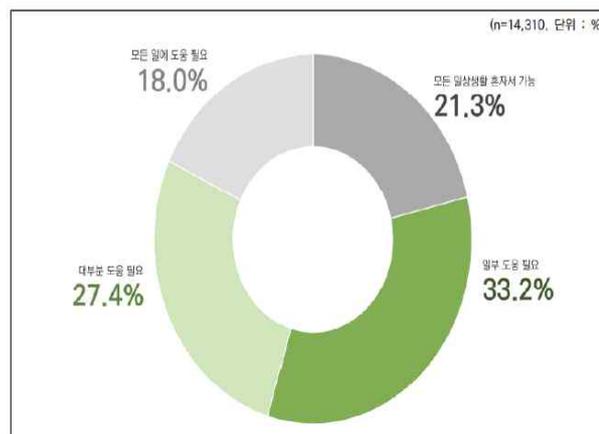
- '복지시설 정원이 부족해서'라고 응답한 경우, 2017년 7.0%, 2020년 5.7%로 소폭 감소함.
- '편하게 갈 곳이 없어서'라고 응답한 경우, 2017년 18.8%, 2020년 14.2%로 감소함.
- '이용할 수 있는 기관을 몰라서'라고 응답한 경우, 2017년 19.2%, 2020년 7.3%로 크게 감소함.



2. 서울시 발달장애인의 생활

6) 일상생활 도움 필요 여부

□ 전체 응답자 중, 33.2%가 일상생활에 일부 도움이 필요하며, 27.4%는 '대부분 도움 필요', 18.0%는 '모든 일에 도움이 필요'하다고 응답함. 반면, 21.3%는 '모든 일상생활 혼자서 가능'하다고 응답함.



2. 서울시 발달장애인의 생활

6) 일상생활 도움 필요 여부

- 30-39세의 응답자 20.3%는 모든 일에 도움이 필요하다고 응답하였음
- 저학력 응답자일수록 모든 일에 도움이 필요하다고 응답한 비율이 높았음.
- 자폐성 장애인 응답자 22.5%는 모든 일에 도움이 필요하다고 응답하였음.

<표 2-1> 일상생활 도움 필요 정도

(단위 : 명, %)

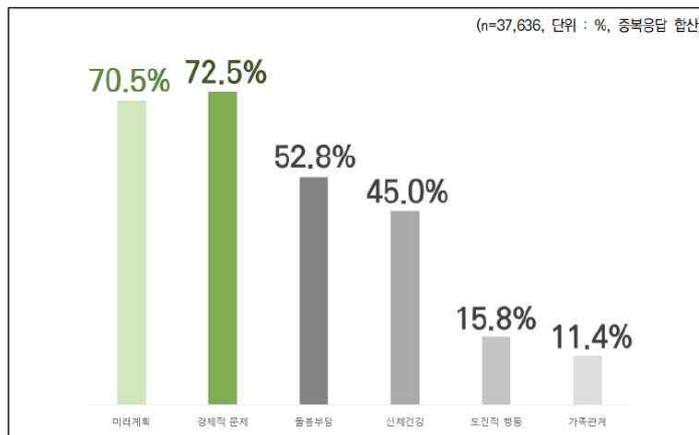
구분	계	모든 일상생활 혼자서 가능	일부 도움 필요	대부분 도움 필요	모든 일에 도움 필요	
		14,310(100.0)	3,055(21.3)	4,754(33.2)	3,923(27.4)	2,578(18.0)
연령	18-29세	6,280(100.0)	1,368(21.8)	2,078(33.1)	1,760(28.0)	1,074(17.1)
	30-39세	3,440(100.0)	669(19.4)	1,135(33.0)	937(27.2)	699(20.3)
	40-49세	2,455(100.0)	527(21.5)	849(34.6)	631(25.7)	448(18.2)
	50-64세	2,117(100.0)	489(23.1)	684(32.3)	592(28.0)	352(16.6)
	계	14,292(100.0)	3,053(21.4)	4,746(33.2)	3,920(27.4)	2,573(18.0)
최종학력	초등학교 졸업	1,827(100.0)	325(17.8)	534(29.2)	522(28.6)	446(24.4)
	중학교 졸업	1,080(100.0)	265(24.5)	377(34.9)	280(25.9)	158(14.6)
	고등학교 졸업	8,746(100.0)	1,837(21.0)	2,968(33.9)	2,494(28.5)	1,447(16.5)
	대학교 졸업	1,039(100.0)	320(30.8)	399(38.4)	193(18.6)	127(12.2)
	대학원 재학 및 졸업	174(100.0)	45(25.9)	63(36.2)	39(22.4)	27(15.5)
	계	12,866(100.0)	2,792(21.7)	4,341(33.7)	3,528(27.4)	2,205(17.1)
주 장애유형	지적장애	12,236(100.0)	2,824(23.1)	4,160(34.0)	3,141(25.7)	2,111(17.3)
	자폐성 장애	2,074(100.0)	231(11.1)	594(28.6)	782(37.7)	467(22.5)
	계	14,310(100.0)	3,055(21.3)	4,754(33.2)	3,923(27.4)	2,578(18.0)



2. 서울시 발달장애인의 생활

7) 일상생활 중 힘든점

□ 발달장애와 관련하여 가장 힘든 점을 살펴보니 전체 응답자 중, 72.5%가 경제적 문제로 힘들다고 응답하였으며, 그 다음으로 미래계획(70.5%)의 어려움으로 나타남. 그 외에, '돌봄 부담(52.8%)', '신체건강(45.0%)', '도전적 행동(15.8%)', '가족관계(11.4%)'로 나타남



2. 서울시 발달장애인의 생활

7) 일상생활 중 힘든점

- 남성은 미래계획(72.6%), 경제적 문제(71.9%), 돌봄부담(53.3%), 여성은 경제적 문제(73.6%), 미래계획(67.0%), 돌봄부담(52.1%), 신체건강(50.0%)의 순서로 나타남.

-18-29세는 미래계획(79.7%), 경제적 문제(70.7%), 돌봄부담(53.3%), 30-39세는 미래계획(73.2%), 경제적 문제(72.1%), 돌봄부담(52.8%), 40-49세는 경제적 문제(74.5%), 미래계획(61.8%), 신체건강(52.8%), 50-65세는 경제적 문제(76.3%), 신체건강(59.4%), 돌봄부담(51.6%)의 순서로 나타남.

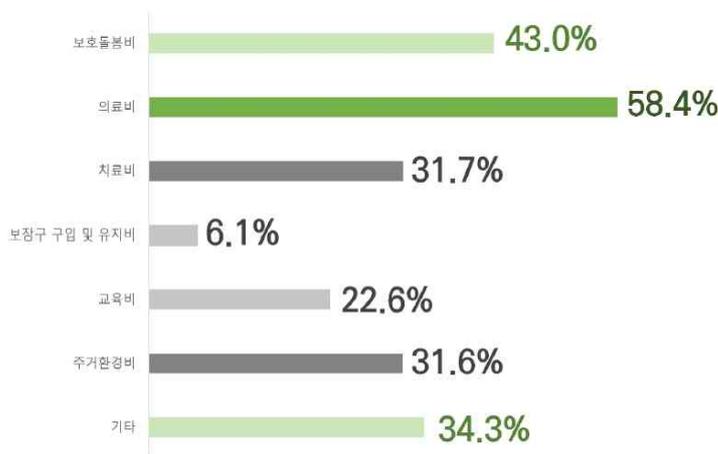
구분		미래계획	경제적문제	돌봄부담	신체건강	도전적행동	가족관계
		70.5	72.5	52.8	45.0	15.8	11.4
성별	남성	72.6	71.9	53.3	42.0	18.1	11.3
	여성	67.0	73.6	52.1	50.0	11.8	11.5
	계	70.5	72.5	52.8	45.0	15.8	11.4
연령	18-29세	79.7	70.7	53.3	38.6	19.3	12.5
	30-39세	73.2	72.1	52.8	43.9	17.5	11.3
	40-49세	61.8	74.5	52.8	50.6	10.9	9.8
	50-64세	48.8	76.3	51.6	59.4	8.1	9.8
	계	70.5	72.5	52.9	45.0	15.8	11.4
최종학력	초등졸업	53.2	74.4	56.6	54.5	11.5	9.4
	중등졸업	58.8	77.5	49.0	52.0	13.4	10.8
	고등졸업	75.7	71.6	53.5	42.0	17.5	12.0
	대학교졸업	83.0	71.7	42.0	42.3	15.8	14.0
	대학원졸업	84.9	64.0	52.9	38.4	16.9	14.0
계	71.8	72.4	52.6	44.6	16.2	11.7	
주장애유형	지적장애	68.9	74.5	50.4	48.2	12.5	11.2
	자폐성장애	80.1	61.4	66.8	26.5	34.4	12.3
	계	70.5	72.5	52.8	45.0	15.8	11.4



2. 서울시 발달장애인의 생활

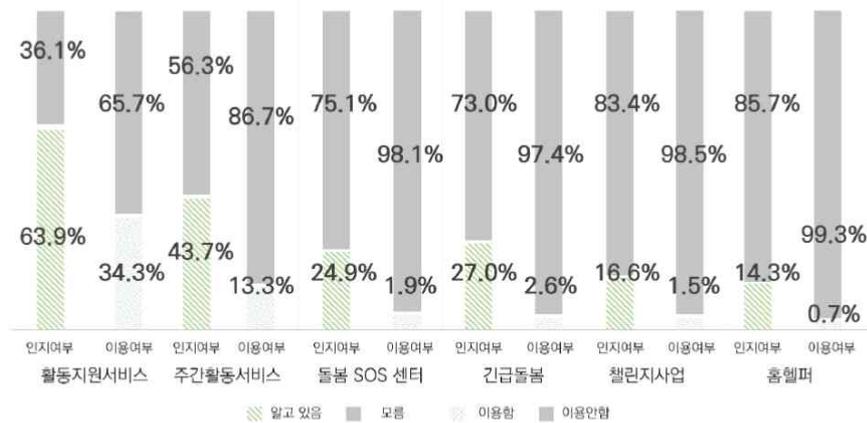
8) 경제생활 관련

□ 발달장애와 관련하여 한 달에 가장 많이 지출하는 항목을 살펴보니 전체 응답자 중, 58.4%가 의료비라고 응답하였으며, 그 다음으로 보호돌봄비(40.3%), 기타(34.3%), 치료비(31.7%), 주거환경비(31.6%) 등의 순서로 나타남.



9) 서울시 정책 인지도 및 이용비율

□ 서울시 장애인 돌봄 서비스 인지 여부를 살펴본 결과, '활동지원서비스(63.9%)', '주간활동서비스(43.7%)', '긴급돌봄(27.0%)', '돌봄 SOS센터(24.9%)', '챌린지사업(16.6%)', '홈헬퍼(14.3%)'의 순으로 나타남.



문제점

1. 의사소통이 어려움 존재
2. 수입관리를 독립적으로 하고 있는 장애인 비율이 낮음
3. 활동지원서비스 이용율은 향상되고 있으나 여전히 낮은 수준
4. 낮활동 중 집에만 있는 비율이 높아짐
5. 발달장애인의 약 80%가 일상생활에서 어떤 형태로든 도움을 받아야 함
6. 경제적인 문제를 가장 어려운 문제로 인식하고 있음
7. 가장 지출이 많은 항목은 의료비와 돌봄관련 지출로 나타남



3. 서울시 발달장애인 관련 정책현황

21

▶ 서울시 정책기조

1) 고령장애인 증가에 따른 정책 마련

- 중·고령 발달장애인에 대한 노년기 전환서비스 최초 제공

⇒ 전국 최초 중고령 발달장애인 서비스로 복지 사각지대 연령의 발달장애인(20명)을 발굴하여 상담 및 서비스 연계

2) 비대면서비스 증가 및 디지털화에 맞춰 관련 서비스 개발

- 4차 산업시대 도래에 따른 선제적인 디지털 치료기법 적용

⇒ 디지털 기술을 적용한 혼합 현실 환경조성을 통해 교육, 치료 및 재활서비스를 제공하여 다양한 서비스 욕구 반영(시범운영 2개소, 발달장애인 59명)



3. 서울시 발달장애인 관련 정책현황

22

3) 지속적인 인프라 확대

- 발달장애인의 일상생활 지원을 위한 인프라 확대

⇒ '발달장애인 평생교육센터' 2개소 설치(중구, 용산구) : 23개소(21)→25개소(22)

장애인·비장애인이 함께 이용하는 '어울림플라자(복합 문화·복지공간) 건립 추진

4) 발달장애인의 도전적 행동에 대한 정책적 접근 방안 마련

- 발달장애인의 도전적 행동 완화를 위한 지원체계 강화

⇒ 발달장애인복지시설 종사자를 대상으로 발달장애인의 도전적행동 완화를 위한 컨설팅(175회) 및 교육(273명) 제공



3. 서울시 발달장애인 관련 정책현황

- ★ 2기 발달장애인 지원 기본계획 수립 및 시행
 - 정책목표: 발달장애인을 포용하는 지역사회 돌봄 환경 조성
 - 추진기간: 2021~2025년(5년 중기, 연동계획)

※ 제2기 발달장애인지원 기본계획 비전 : '발달장애인이 원하는 일상과 미래를 누리는 서울'

- 추진방향
 - 전 생애과정에서 돌봄 공백이 없도록 평생설계 지원 강화
 - 발달장애인의 자기 주도적 삶 및 자립생활 기반 확충
 - 발달장애인이 지역사회에서 소외되지 않는 공감문화 조성
 - 발달장애인 가족을 위한 위기대응체계 구축 및 가족지원 확대
 - 복지와 기술융합 스마트 서비스 기반 구축



3. 서울시 발달장애인 관련 정책현황

- 주요사업: 5대 중점과제, 31개 세부사업

정 책 과 제	세부사업 수			소요예산 (백만원)
	계	신규	확대	
계	31	10	21	349,760
평생설계 지원강화	8	3	5	172,575
자기주도적 삶 및 자립생활 기반 확충	6	—	6	135,994
지역사회 공감문화 조성	7	2	5	17,350
위기 대응체계 마련 및 가족 지원 확대	6	2	4	12,583
복지와 기술융합 스마트서비스 기반구축	4	3	1	11,258

- 연차별 투자계획

(단위 : 백만원)

계	2021년	2022년	2023년	2024년	2025년
349,760	51,101	65,654	70,621	77,669	84,715



3. 서울시 발달장애인 관련 정책현황

중점분야	주요과제
평생실계 지원강화	<ul style="list-style-type: none"> - 발달장애 아동 진단 및 치료(20,132명 → 24,000명) - 청소년 발달장애학생 방과후 활동서비스 제공 확대(400명 → 520명) - 성인 발달장애인 주간활동 서비스 제공 확대(380명 → 486명) - 고령 발달장애인 특화서비스(노년기전환지원서비스) (신설)
자기주도적 삶 및 자립생활 기반 확충	<ul style="list-style-type: none"> - 개인별 지원계획 수립(130건 → 210건) - 발달장애인 특화 일자리 개발 및 창출(607명 → 847명) - 장애인지원주택 및 발달장애인 돌봄지원서비스 제공 확대(263호 → 623호)



3. 서울시 발달장애인 관련 정책현황

중점분야	주요과제
지역사회 포용력 강화 및 공감문화 조성	<ul style="list-style-type: none"> - 도전적 행동 다수이용시설 종사자 역량강화 교육 지원(250명 → 370명) - 장애인 이용시설 내 도전적 행동 자극하는 물리적 환경 개선 추진 - 발달장애인 인식개선 지원 강화(장애예술인 고용촉진 인식개선 추가)
위기대응 체계 마련 및 가족지원 확대	<ul style="list-style-type: none"> - 고위험 위기 발달장애인 가구 발굴 및 집중 지원 민관협력 시스템 구축(신설) - 발달장애인 공공후견 확대(180명 → 213명) - 발달장애자녀 선후배 부모결연 지원(신설)
복지와 기술 융합 스마트 서비스 기반 구축	<ul style="list-style-type: none"> - 스마트 발달트레이닝 장애인 복지관 신설(2개소 → 6개소) - 시 기반 도전적 행동 원격지원(신설) - 장애인 의사소통 스마트 지원 기반강화 (의사소통 자료 공유 플랫폼 구축, 시각기반 애플리케이션 개발)



3. 서울시 발달장애인 관련 정책현황

27

- 1) 발달장애 아동 조기진단 및 진료체계 확충 및 기능 확대
 - 청소년 발달장애학생이 선호에 따라 원하는 방과후 활동을 선택할 수 있도록 프로그램의 다양화
 - 청소년 발달장애학생의 또래와의 관계형성과 성인기 자립준비 지원
 - 내 용
 - 장애인의 개별적 욕구에 기초하여 방과후 시간에 교육, 훈련, 여가, 취미 등의 맞춤형 프로그램 제공(바우처)
 - 방과후 활동제공기관에서 고용한 활동제공인력 1인이 2~4명의 이용자에게 그룹으로 서비스 제공



3. 서울시 발달장애인 관련 정책현황

28

- 2) 청소년 발달장애학생 방과후 활동서비스
 - 청소년 발달장애학생이 선호에 따라 원하는 방과후 활동을 선택할 수 있도록 프로그램의 다양화
 - 청소년 발달장애학생의 또래와의 관계형성과 성인기 자립준비 지원
 - 내 용
 - 장애인의 개별적 욕구에 기초하여 방과후 시간에 교육, 훈련, 여가, 취미 등의 맞춤형 프로그램 제공(바우처)
 - 방과후 활동제공기관에서 고용한 활동제공인력 1인이 2~4명의 이용자에게 그룹으로 서비스 제공



3. 서울시 발달장애인 관련 정책현황

29

3) 발달장애인 노년기전환서비스

○대 상 : 만 40세 이상 발달장애인 및 가족(부모 등)

○내 용

- 발달장애인 노년기전환서비스 거점기관 지정·운영

· 만 40세 이상 발달장애인 대상미래계획 준비 및 서비스 연계 지원 전담기관을 지정하여 시범사업 운영

- 사각지대 중고령 발달장애인 및 노부모 가구 발굴 및 위기개입

· 동주민센터, 지역주민, 장애인복지관 등의 협조를 통해 돌봄 위기 중고령 발달장애인 및 노부모 가구를 발굴하여 서비스 지원계획 수립 및 연계

- 미래계획 준비 지원



3. 서울시 발달장애인 관련 정책현황

30

4) 개인별 지원 계획 전달체계 기능 확대

○현재 욕구 중심이 아닌 전 생애주기 관점에서 장기목표 지향적 개인별 맞춤형 지원

○지역단위 개인별 지원체계 구축을 통해 서비스 계획·연계·조정 기능 강화

○대 상 : 서울시 재가 및 탈시설 발달장애인



3. 서울시 발달장애인 관련 정책현황

31

5) 도전적 행동 전문가 양성 및 종사자 역량강화 교육 지원

- 도전적 행동 전문가 양성과 종사자 역량 강화 교육 실시를 통해 종사자의 역량을 강화하여 소진 및 이직 예방과 업무만족도 제고
- 도전적 행동에 대한 현장종사자 역량강화 교육
 - 집중이론교육: 이론, 예방 및 개입 전략, 의사소통, 스트레스 및 소진관리 등
 - 집중실습교육: 개인별계획 수립, 환경구조 개선, 신체적 개입 등 실습 교육
 - 팔로우업교육: 실제 적용 후 사후코칭 집중교육
 - 전문가자문 : 교육 및 실습 참여 중 문제발생시 자문 제공
 - 실무자 네트워크 : 근무지역 현장종사자 간의 협업 네트워크 지원



3. 서울시 발달장애인 관련 정책현황

32

6) 도전적 행동 다수이용시설 환경개선 및 신체적 개입 지침 및 도구 개발

① 도전적 행동 다수이용시설 환경개선

- 사업대상 : 발달장애인평생교육센터 등 도전적 행동 다수이용시설
- 사업내용 :
 - 감각적 환경 : 공기의 신선도, 습도, 조명 및 조도, 소음, 벽체 및 가구 색상 등 자극요소 제거 및 개선
 - 공간적 환경 : 교실 및 활동실 규모 및 밀집도 개선, 개별 공간, 도전적 행동완화 공간 등 설치
 - 도구적 환경 : 학습도구 등 충분한 물품 지급, 그림 등 보완대체의사소통(AAC) 마련
 - 보호적 환경 : 돌출부위 제거, 안전보호대 설치, 헬멧 등 신체적 자해 완화 도구, 종사자 신체적 개입 보호도



구등

3. 서울시 발달장애인 관련 정책현황

33

6) 도전적 행동 다수이용시설 환경개선 및 신체적 개입 지침 및 도구 개발

② 도전적 행동 신체적 개입 지침 및 도구 개발

○ 사업대상 : 발달장애인 평생교육센터 등 도전적 행동 다수이용시설 종사자

○ 사업내용 :

- 신체적 개입 원칙 및 절차, 개입 수단과 방법, 기록과 보고, 사후지원 등 도전적 행동 신체적 개입 지침 및 대응 매뉴얼 개발 및 제작·배포

- 도전적 행동 신체적 개입 안전보호 도구 개발 및 제작·배포



3. 서울시 발달장애인 관련 정책현황

34

7) 스마트 발달트레이닝 장애인복지관

○ 가상현실 놀이 기반 교육, 치료 및 재활 프로그램 운영을 통해 발달장애인의 감각통합 치료 및 상호작용 촉진

○ 복지과 기술이 융합된 선도적인 콘텐츠를 개발하여 지역사회 보급 및 확산

○ 내용

- 디지털 기술을 활용한 장애인복지관 교육·놀이·훈련 종합서비스 도입

- 혼합현실(Mixed Reality) 기반 놀이 중심 교육·훈련으로 장시간 몰입 유도



3. 서울시 발달장애인 관련 정책현황

35

8) 경계선 지능인 평생교육 센터

○ '경계선지능인'은 지능 지수가 71~84 사이로 지적장애에 해당하진 않지만, 평균 지능에 도달하지 못하는 인지능력으로 인해 소속되어 있는 사회에 적응하지 못해 지원과 보호가 필요한 자

○ 경계선지능인의 자립과 사회 참여를 촉진하기 위해 체계적이고 종합적인 맞춤 지원 추진

○ 주요기능

▲ 생애주기별 맞춤형 평생교육 프로그램 개발·운영

▲ 경계선지능인에 대한 효과적·체계적 지원을 위한 연구활동

▲ 25개 자치구, 복지관 등 경계선지능인 지원을 위한 네트워크 구축



4. 생각해 볼 문제

36

1) 새로운 대상자 및 서비스 제공에 대한 대비 필요

- 고령자나 경계선 장애 및 기술발전을 따른 서비스 개발 필요

2) 공공과 민간의 역할 분담 구체화

- 개별 욕구에 대해 공공의 개입범위에 한계 존재
- 기존 접근 방식의 한계를 인정하고 새로운 방식의 접근 필요(다학제적 접근 등)



3) 사회복지외 분야와의 협력을 통한 서비스제공기관의 확대

- 발달장애와 관련된 문제는 사회복지 분야에
서만 담당할 수 없음
- 지역사회 내 다양한 기관들과의 협력을 통한
서비스 제공기관 확대 필요
- 기존의 틀을 벗어난 접근방식 필요



현장취재

‘평생돌봄’에 갇혀

박지영기자 (한겨레)

발달장애인 25만명, 뒷짐 진 사회

한겨레신문

사회부 이슈팀

박지영 기자

한겨레 

목차

1. 언론이 다룬 발달장애인 가족
2. '발달장애 가족에 국가는 없었다'
3. '24시간 돌봄지원'은 한줄기 희망
4. '최중증' 발달장애인만 선별 지원?

언론이 다룬 발달장애인 가족



왼쪽부터 김수정 전국장애인부모연대 서울지부장, 조영실 인천지부장, 탁미선 부회장, 서혜미 기자

전국장애인부모연대 회원 등 550여명이 발달장애인에 대한 24시간 지원체계 구축을 촉구하며 삭발식 및 권의대회를 19일 오후 서울 중로구 초지차안센터 인근에서 연 가운데 단상에서 삭발을 하던 한 참가자가 눈물을 흘리고 있다. 김혜윤 기자 unique@hani.co.kr

언론이 다룬 발달장애인 가족

코로나 이후 숨진 발달장애인 가족 18명..죽음이 옆에 있다

입력 2022-01-21 20:31 | 수정 2022-01-21 21:30



“아무리 힘들어도 제발 자식 목숨만은”...엄마들 잇단 영장

김기성 기자 [+구독](#)

등록 :2022-03-04 15:12
수정 :2022-03-04 15:18

같은 날 '가족의 종말' 선택한 장애 자녀 부모...“국가는 없었다”

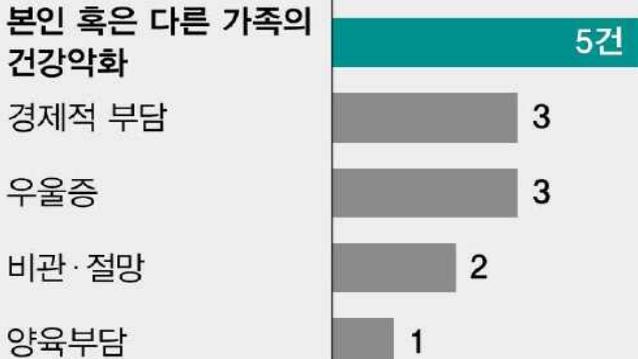
고병천 기자 [+구독](#) | 이승욱 기자 [+구독](#)

등록 :2022-05-24 16:54
수정 :2022-05-25 02:15

'발달장애 가족에 국가는 없었다'

발달장애인 가족 '살인·살인미수 혐의' 판결문 12건의 범행동기

※복수분류



발달장애인(지적·자폐성장애) 등록 추이

(단위: 명) 자료: 보건복지부



6 / 14

'발달장애 가족에 국가는 없었다'

(2018년 11월27일 정신병원 입원한 41살 자폐성 장애인 아들을 병동에서 살해한 부모, 징역 3년 집행유예 5년 선고 받은 판결문 발췌)

"국가와 지방자치단체는 장애 정도가 심하여 자립하기가 매우 곤란한 장애인(중증장애인)이 필요한 보호 등을 받을 수 있도록 알맞은 정책을 강구하여야 하고(장애인복지법 제6조), 장애인의 자립을 지원하며, 보호가 필요한 장애인을 보호하여 장애인의 복지를 향상시킬 책임을 진다(장애인복지법 제9조1항), 국가와 지방자치단체는 장애인 가족의 삶의 질 향상 및 안정적인 가정생활 영위를 위하여 장애인 가족 돌봄 지원, 장애인 가족 휴식 지원 등 필요한 시책을 수립, 시행하여야 하고(장애인복지법 제30조2 제1항), 장애인이 기능과 건강을 회복할 수 있도록 장애인에게 적절한 진료 및 재활의료를 제공하여야 한다(장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률 제4조 제3항). 국가와 지방자치단체는 발달장애인의 특성에 맞는 거주시설 지원을 위하여 필요한 시책을 강구하여야 하고(발달장애인의 권리 보장 및 지원에 관한 법률 제29조 제1항), 발달장애인과 그 가족의 특성과 요구에 따른 돌봄 지원을 제공하기 위하여 노력하여야 한다(발달장애인의 권리보장 및 지원에 관한 법률 제29조 제3항)"

'발달장애 가족에 국가는 없었다'

"법률은 위와 같이 발달장애인과 그 가족의 보호와 지원을 위한 각종 규정을 두고 있으나, 이 사건 기록상 발달장애인인 피해자와 그 가족인 피고인이 위 규정에 따른 충분한 보호나 지원을 받았음을 인정하기 어렵다. 위와 같은 **국가나 지방자치단체의 의무가 단지 선언적인 것에 그치지 아니함은 명백하다. 결국 위와 같은 사정이 피고인으로 하여금 막다른 골목에서 극단적 선택을 하게 함에 있어, 영향을 미쳤을 것이라는 점을 충분히 추단할 수 있다.**"

'24시간 돌봄지원'은 한줄기 희망



광주광역시 북구 광주광역시장애인종합복지관 박지영 기자



광주광역시장애인종합복지관 최정경원민장예안 융합문화센터에 다니는 최이두(63세)씨 자녀(맨 오른쪽)의 야외활동 모습
최씨 제공

'최중증' 발달장애인만 선별 지원?

[단독] 발달장애인 5%만 '24시간 돌봄 시범 사업' 추진?...“선정 기준 모호”

박지영 기자 [+구독](#)

등록 : 2022-09-22 05:00
수정 : 2022-09-22 08:04

□ 특히, 도전적 행동이 심한 최중증 발달장애인의 돌봄 부담 경감 및 장애인 거주시설 발달장애인에 대한 자립생활 지원 필요

○ 평일 낮시간 주간활동, 일자리 등 참여 없이 혼자 또는 가족과 지내는 최중증 발달장애인은 1.2만여명 수준(전체 발달장애인의 5%)

* 발달장애인 실태조사 및 지원방안 연구(보건사회연구원, 21.7월 ~ '22.2월)

* 현재 최중증에 대한 정의가 정립되어 있지 않아, 일상생활 수행여부, 의사소통지원 필요성, 도전적 행동수준 등 개별 사정을 통해 접근

○ 장애인 거주시설 입소자의 10명 중 8명이 발달장애인('21년 23,040명)

3 주요 추진계획

1. 최중증 발달장애인 돌봄 서비스 기반 강화

- (광주 용한돌봄) 도전적 행동으로 돌봄이 어려운 최중증 발달장애인 대상 1교 24시간 돌봄 지원 광주형 시범사업 실시('22~'24)
 - (대상) 광주시 발달장애인 20명('22년 42억원, 국비 50% 지방비 50%)
 - ▷ 장애인복지관을 통한 **인대인 맞춤형 주간활동, 공동생활 지원 주택 용한지원, **자립생활 단계지원 및 긴급돌봄** 등 제공**
 - ▷ 최중증 발달장애인 돌봄 시범사업의 모니터링 및 평가를 통해 최중증 발달장애인 돌봄 지원모델 개발 및 확산 추진('25)
- (실태조사) 돌봄이 필요한 발달장애인 규모 추정, 사각지대 발굴, 지원방안 마련 등 권수조사 추진을 위한 시범연구 실시('22)
 - 발달장애인 실태 파악 및 지원방안 마련 연구 실시('22년 5억원)
 - 시범연구 결과를 바탕으로 설계된 실태조사 모형을 전국에 확산 적용하여 권수조사 실시('23~)

감사합니다

한겨레 

1) 언론이 다룬 발달장애인 가족

☞대선, 굵직한 사건·사고 등 언론이 주목하기 쉬운 정치·사회적 이슈들과 묶여 다뤄질 때가 많았음.

-2022년 4월19일 전국장애인부모연대는 청와대 인근에서 대통령직인수위원회에 ‘발달장애인 24시간 지원체계 구축 촉구 1박2일 결의대회’를 열고 단체 삭발에 나섰음. 전국 각지에서 발달장애인 가족과 당사자, 연대자 등 555명이 현장과 줌 등으로 삭발에 참여.

-앞서 지난 2018년 4월에도 부모연대 회원 209명이 발달장애인 국가책임제를 요구하며 단체 삭발에 나선 적이 있었음. 당시 2018년 9월 문재인 정부는 발달장애인 평생케어 종합대책을 발표했지만, 장애인 관련 단체들은 실효성이 떨어진다고 지적. 발달장애인이 의미있게 낮 시간을 보낼 수 있도록 하는 주간활동서비스가 도입됐지만, 이용 대상도 제한적일뿐더러 서비스 이용 시간이 짧고, 이 서비스를 이용하면 활동지원서비스 시간이 삭감되기 때문.

-부모연대는 발달장애인 24시간 지원체계 구축을 위해 △발달장애인 활동지원 서비스 확대 △발달장애인 소득·노동·주거·교육·건강권 보장 등을 지속해서 촉구하고 있음.

-보건복지부 통계를 보면, 전체 등록장애인 가운데 발달장애인(지적·자폐성 등)은 2021년 기준 25만5207명. 발달장애인 비율은 2011년 7.3%에서 지난해 9.6%로 증가. 지난해 기준 만 19살 미만 미성년자 발달장애인은 전체 발달장애인의 22.84%(5만8303명)으로 집계됨.

☞특히, 올해는 전국 곳곳에서 부모가 장애를 지닌 자녀와 함께 극단적 선택을 하는 일이 반복되면서, 장애인 가족의 돌봄 부담에 대해 국가의 지원체계가 제대로 구축돼야 한다는 부모들의 목소리에 집중하기도.

-지난 5월24일 서울 성동구 한 아파트 화단에서 40대 ㄱ씨와 6살 아들 ㄴ군이 숨진 채 발견. ㄴ군은 정부에 발달장애인으로 등록하진 않았으나 발달 지연으로 발달재활바우처를 이용해 정기적으로 치료를 받으려 다녔던 것으로 알려졌음.

-같은날 인천 연수구의 한 아파트에서 60대 엄마가 뇌병변 1급의 중증 장애인인 30대 딸에게 수면제를 먹여 숨지게 한 사건도 발생. 어머니는 딸을 30년 넘게 보살펴 왔다고.

-장애인 가족의 극단적 선택이 이어지는 배경엔 장애가 있는 자녀의 돌봄을 온전히 개별 가족에 돌리는 부양 체계가 자리 잡고 있다는 지적이 나와. 보건복지부의 ‘2020년 장애인 실태조사’를 보면 장애인의 32.1%가 일상생활에서 타인의 도움이 필요하지만 일상생활지원서비스 이용 경험이 있는 경우는 13.5%에 불과하고, 장애인의 76.9%는 가족구성원의 돌봄을 받는 것으로 나타남.

-지난 2020년 11월 국가인권위원회가 전국장애인부모연대에 의뢰해 발달장애인 부모 1174명을 대상으로 실시한 설문조사에서 발달장애인 자녀를 지원하기 위해 부모 중 한쪽이 직장을 그만뒀다는 응답이 20.5%에 달하기도.

2) ‘발달장애 가족에 국가는 없었다’

지난 5월부터 발달장애 가족들의 극단적 선택 반복되는 상황에서, 약 한 달 반 동안 <한겨레>는 ‘왜 이러한 일이 끊이지 않는지’, ‘반복되는 비극을 멈추기 위해 어떤 노력이 필요한지’ 두 차례에 걸쳐 짚어봤음.

①피고인이 된 부모들-발달장애 가족 살해·미수 판결문 12건 분석

-법원 판결문 방문 열람을 활용해 장애인·가족·살인 등의 열쇳말로 2009~22년 발달장애를 가진 가족을 죽이고 자신도 죽으려 한 12건의 사건 판결문을 찾았음.

-아버지 5건, 어머니 6건, 형제는 1건. ‘피해자’인 발달장애 가족의 나이는 0~9살 3건, 10대 2건, 20대 3건, 30대 1건, 40대 3건.

-피고인이 된 아버지, 어머니, 형제는 대부분 장애인 가족 돌봄을 전담하던 이들이었음. 길게는 수십년씩 장애인을 돌봐온 이들은 병을 얻거나 실직해 경제적 어려움을 겪는 등 위기가 다가오자 속절없이 무너져.

-범행 동기는 본인 또는 다른 가족의 건강 악화(5건), 경제적 부담(3건), 우울증(3건), 비관·절망(2건), 양육 부담(1건)으로 나타났음.

☞발달장애인을 위한 지원체계 부재가 이들을 막다른 길로 몰고 간다는 사실은 판결문 곳곳에 드러남.

-12건의 발달장애 가족 비극사 절반 이상에 집행유예가 선고. 살인미수의 경우 4건 중 3건, 살인의 경우 7건 중 4건이 집행유예.

-국가와 지방자치단체가 담당해야 할 사회적 지원체계 부재와 '가해자'들의 돌봄 부담을 법원이 고려한 결과로 보임.

②장애인 부모 '5명중 1명 경력단절'...턱없이 부족한 가족지원

-2020년 11월 국가인권위원회가 전국장애인부모연대에 의뢰해 발달장애 부모 1174명을 설문조사한 결과를 보면, 발달장애 자녀를 지원하기 위해 한명의 부모가 직장을 그만둔 비율은 20.5%(241명)에 달해.

-소득감소도 마찬가지. 한국장애인개발원이 펴낸 <2021 장애통계연보>를 보면, 장애인 구성인이 1인 이상인 가구의 2020년 경상소득은 4246만원(근로소득 2091만원)으로, 전체 가구소득의 72% 수준에 불과했다. 반면 한해 의료비 지출은 241만원으로 평균 185만원 보다 많았다고.

-하지만, 장애인 가족지원 대책은 부족한 실정. 이민경 보건사회연구원 부연구위원은 <보건복지이슈 앤 포커스>에 실은 연구보고서에서 장애인 가족 지원에 대한 정부의 대책이 차상위계층 이하 저소득 가구에 한정돼 있다고 지적하고, 또 다른 수당인 장애아동 수당 역시 비장애아동과 차이가 없다고 지적. 실제 장애아동 양육수당은 △0~35개월 미만 20만원 △36~85개월 월 10만원으로 비장애아동(36개월 미만 10~20만원, 36~86개월 미만 10만원)과 거의 유사.

-일과 돌봄 양립을 위한 돌봄 지원책도 뚜렷하지 않아. 가족 돌봄 휴직·휴가 제도, 가족 돌봄 등을 위한 근로시간 단축 제도에 장애 자녀 돌봄 등을 고려한 별도 내용은 없음.

-이외에도 돌봄인력을 장애아동 가정에 파견하는 사업 등이 존재하지만, 장애아동의 연령이 만18살 보다 적어야 하고, 중증이어야 하며 가구소득이 중위소득의 120%이내 여야만 돌봄비용을 전액지원(그 이상은 일부 자부담) 받는 등 제한이 빽빽.

3) '24시간 돌봄지원'은 한줄기 희망

-1년 동안 발달장애를 가진 27살 딸 광주 '24시간 돌봄센터'에 보낸 한 어머니 <한겨레>와 만난 인터뷰에서 발달장애인 24시간 돌봄지원에 대해 "한줄기 희망"이라고 말하기도.

-2020년 광주에 살던 발달장애인 아들과 엄마가 극단적 선택을 한 사건을 계기로 광주시는 24시간 돌봄서비스를 담은 최종중발달장애인 지원 계획을 내놨음. 시는 발달장애인 등을 대상으로 적격심의위원회를 거쳐 서비스 이용자를 선정. 전국 최초로 24시간 돌봄이 가능한 센터지만, 2023년도까지 시범사업으로 지정된 탓에 지속가능성은 불투명.

-발달장애인 부모들이 기존 주간활동센터 지원보다 융합돌봄센터 선호하는 이유는 자녀들의 장애 성향 더 세심하게 이해하고 맞춰주기 때문이라고 말하기도. 타인을 꼬집고 무는 등 도전적 행동을 자주 보이는 자녀 성향을 중증발달장애에 대한 전문적 지식과 경험을 갖춘 인력이 부족한 주간활동센터 지원만으로는 감당할 수 없는 경우 많아. 부모들은 아이가 도전적 행동을 보이면 매번 연락을 받고 불려 나가고, 누군가를 때리기라도 했다면 '죄송하다' '잘못했다', 뒷수습을 하느라 일상생활을 전혀 할 수 없어.

-반면, 24시간 돌봄서비스를 지원하는 융합돌봄센터는 활동지원사 1명이 발달장애인 3~4명을 지원하는 주간활동센터와는 달리 무조건 일대일로 활동지원사가 붙어서 발달장애 자녀들을 지원해주기 때문에 자녀들의 장애 성향을 더 세심하게 이해하고 맞춰줄 수 있다고.

-취재 당시 만난 어머니는 센터 잘 적응하는 딸 모습 보며 자립도 시도해보려 한다고 말하기도. 24시간 주거코치가 한 공간에서 지내는 자립생활지원주택을 신청. 처음에는 아이와 떨어져야 한다는 생각에 망설였지만, 1년 동안 센터에서 활동지원사 선생님들과 딸이 소통하는 모습을 보니 자연스럽게 신뢰가 쌓여 24시간 주거 지원도 신청하게 됐다고.

4) '최중증' 발달장애인만 선별 지원?

-윤석열 정부 국정과제에 포함된 '최중증 발달장애인 24시간 돌봄' 사업을 추진 중인 정부가 시범 사업 대상인 '최중증' 발달장애인을 1만2천여명으로 집계한 것으로 확인. 25만명에 달하는 발달장애인의 5%에 해당하는 수치. 발달장애인 가족들은 최중증 기준 자체가 모호할 뿐만 아니라, 폐지된 장애등급제를 부활시키는 것이나 마찬가지라며 우려.

-보건복지부 '발달장애인 돌봄지원 강화대책'을 보면, '최중증' 발달장애인은 1만2천여명으로 전체 발달장애인(25만5천여명)의 약 5%를 차지하는 것으로 집계됐다. 해당 문건은 지난 4월 국정현안점검조정회의에 보고됐으며, 장애 정도를

구분해 정부가 발달장애인을 조사한 것은 이번이 처음.

-복지부는 2024년까지 최중증 발달장애인 돌봄 시범사업을 진행한 뒤 2025년에 시범사업의 모니터링과 평가를 통해 최중증 발달장애인 돌봄 지원모델을 개발·확산하겠다는 입장. 현재 최중증에 대한 정의가 명확히 안 되어 있어 관련 학계와 연구를 통해 추후 최중증 기준도 마련할 계획이라고.

-하지만, 발달장애인 부모들은 '최중증' 정의와 기준 자체도 모호할 뿐 아니라 장애 정도로 구분해서 지원 대상을 선정한다면 사실상 2019년 7월 폐지된 '장애등급제'의 부활이라고 우려. 정부 시범사업 대상이 너무 소수라는 것.

-발달장애인 부모들은 장애 정도와 상관없이 모든 발달장애인 가족들을 위한 종합 지원 대책이 마련돼야 한다고 촉구하고 있음.

최중증 발달장애인 융합돌봄사업 현장 '24시간 돌봄체계'

이은진 실장

(광주광역시 사회서비스원

광주광역시장애인종합복지관 융합돌봄실)

2022년 광주광역시 최중증 발달장애인 융합돌봄사업 운영현황

1. 최중증 발달장애인 융합돌봄사업 기본정보

가. 복지관 조직 및 인력현황

복지관 조직	융합돌봄실 조직	융합돌봄실 인력 및 이용인 현황				
○ 조직: 1국 2실 10팀 ○ 인력: 총 100명 (22. 7. 현재)	○ 조직: 1실 3개 사업 - 융합돌봄실 : 주간활동 다중지원 (주간활동 서비스) : 자립생활지원주택 level3 : 긴급돌봄 및 주거체험	○ 인력				
		- 정원: 40명(현원: 27명)				
		구분	종사자		이용인	
			현원	정원	현원	정원
		융합돌봄실 지원인력	3	3	-	-
		주간활동 다중지원	11	14	7	10
자립생활지원주택 level3	11	20	4	10		
긴급돌봄 및 주거체험	2	3	-	-		
합계	27	40	11	20		

○ 긴급돌봄 및 주거체험 현황 : 2022. 10. 현재기준

구분	이용인(실인원)	대상	비고
긴급돌봄	3명	긴급한 돌봄을 요하는 성인 여성 발달장애인	부모 병원진료 및 학대피해 아동
주거체험	16명	자립생활을 체험해보고 싶은 성인 여성 발달장애인	

나. 최중증발달장애인 융합돌봄사업 예산

(단위: 원)

사업명	국비	시비	총액
최중증 발달장애인 융합돌봄사업	712,500,000	962,500,000	1,675,000,000

다. 최중증 발달장애인 융합돌봄사업 인건비 세부사항

구분	업무	기준	수당	비고
전담인력	- 주간활동 다중지원 - 주간활동 서비스	2022년 장애인복지시설 4급 기준(호봉 산정)	중증수당, 경력수당, 명절수당, 가족수당, 연차수당, 급식수당, 시간외근무수당	주간활동 서비스와 연계
주거코치	- 자립생활지원주택 level3 - 긴급돌봄 및 주거체험	2022년 최저임금 기준	중증수당, 명절수당, 가족수당, 연장수당, 야간수당, 휴일수당, 연차수당, 급식수당	기본급에 수당을 합산하여 광주형 생활임금에 못 미칠 시 생활임금보전수당 지급

2. 융합돌봄실 서비스 공간

가. 주간활동 다중지원

구분	프로그램실	개수	공간 구성 내용
주간활동 다중지원실	개별활동실	2	- 프로그램실은 행동치료전문가 피드백과 당사자의 장애특성 및 보호자의 욕구를 반영하여 구성 - 서비스 이용 당사자가 활동하기에 충분한 공간 확보(이용인 1인당 9.9㎡)
	그룹활동실	2	- 개별, 그룹활동실 구성으로 특성에 맞는 활동 공간 구성 - 도전적 행동 중재 및 안전사고예방을 위한 안전 장비 구비 : 바닥 및 벽면 안전매트 설치, 강화유리 및 필름 설치 등
	사무공간	2	- 긍정적 루틴 형성을 위한 개별 사물함 및 책상 구성 - 공간 분리를 위한 독립된 개인 컴퓨터 구성
	심리안정실	1	- 심리적 안정감 및 스트레스 경감, 지각을 일깨워 인지적 활동 촉진을 위한 심리안정실 구성(스누젤렌) : 스누젤렌 구성: 시각영역, 청각영역, 촉각영역, 후각영역, 미각영역 등



개별활동실



그룹활동실



심리안정실



사무실

나. 자립생활 지원주택 level3, 긴급돌봄 및 주거체험

구분	개수	공간 형태	공간 구성 내용
자립생활지원주택 level3	4	- 단독주택 1채(1층) - 아파트 2채(1층) - 빌라 1채(2층)	- 주거공간은 행동치료전문가 피드백과 당사자의 장애특성 및 보호자의 욕구를 반영하여 구성 - 일반적인 가정환경의 모습을 구성하되 장애특성을 고려해 안정성을 확보(강화필름, 강화유리 설치 등) - 기온변화에 민감한 발달장애인 특성에 맞춘 공간별 냉/난방기 설치
긴급돌봄 및 주거체험	1	- 단독주택 1채(2층)	- 발달장애인에게 안정감을 줄 수 있는 색상을 이용한 리모델링(하늘색, 올리브그린-행동치료전문가 피드백 반영) - 난간 설치를 통한 위험한 환경 노출 최소화 및 안정성 확보

각화동 Level 3





3. 융합돌봄실 세부사업
 가. 주간활동 다중지원

이용인 선정 및 초기사정	광주광역시 발달장애인지원센터 전환지원팀(초기사정) → 직격심의위원회
대상	자해 및 타해 등 도전적 행동을 보이는 18세 이상 64세 미만의 최중증 발달장애인
이용인원 및 지원인력	10명 / 14명(중사자 소진 예방 및 질적 서비스 지원을 위해 10:14 지원 비율 구성)
이용기간	월~토요일 09:00~17:00(공휴일 포함) / 최장 5년(기본 2년, 연장 3년)
지원내용	<ul style="list-style-type: none"> - 1:1 개인별 지원을 통한 긍정행동 지원을 기반으로 한 도전적 행동 중재 : 물리적 환경개선 및 좋아하는 일과 놀이 찾기 등 - 보호자 상담 및 지원계획회의를 통한 당사자 및 보호자 의견 수렴 - 언어진단 및 AAC를 활용한 의사소통 지원 - 신체기능 향상을 위한 스포츠 교실(주 4회) → 관내 특수체육지도사 - 지역연계를 기반으로 다양한 지역사회 활동 참여기회 확대 : 지역사회시설 이용, 베이킹 교실, 음악제활, 풋살장, 태권도장 등 업무협약을 통한 정례적 지역사회 프로그램 참여

나. 자립생활 지원주택 level3

지원장소	단독주택 1채(각화동), 아파트 2채(용봉동, 산동), LH빌라 1채(오치동)
이용인원 및 지원인력	각화동: 2명 → 지원인력: 4명 용봉동: 1명 / 1명(10. 17. 이용예정) → 지원인력: 4명 오치동: 1명 → 지원인력: 3명

이용시간	월요일 17:00~ 일요일 09:30(일요일 오전 원가정 복귀)
지원내용	<ul style="list-style-type: none"> - 주택 내에서의 1:1 개인별지원(이용인 도전적 행동 빈도 및 강도에 따라 지원인력 추가배치) - 가사지원, 자기관리, 여가활동 등 → 발달장애인의 개별상황에 기초하여 계획 및 실행 - 발달장애인의 자기 결정권, 선택권 및 문제해결 능력 강화에 초점 → 일상생활 지원 - 주 1회(일요일) 원가정 복귀

다. 긴급돌봄 및 주거체험

지원장소	단독주택 1채(각화동) → 2층
이용인원 및 지원인력	이용인: 상시적 변동 지원인력: 2명
이용시간	긴급돌봄: 이용인 상황에 따른 탄력적 운영(긴급돌봄 상황표 적용) 주거체험: 월~금 나형(1박 2일), → 연 10회(17:00~익일 09:00)
지원내용	<ul style="list-style-type: none"> - 긴급상황 발생시 주택 내외에서 1:1 또는 1:2로 지원 - 가사지원, 자기관리, 여가활동 등 → 발달장애인의 개별상황에 기초하여 계획 및 실행 - 발달장애인의 자기 결정권, 선택권 및 문제해결 능력 강화에 초점 → 일상생활 지원 - 주거체험을 이용하더라도 지원주택 level3와 마찬가지로 낮활동 프로그램 의무 참여

라. 역량강화지원

- 1) 지원전략회의: 구체적 사례를 중심으로 한 효과적인 지원체계 구축
 - 주간활동 다중지원: 주 1회, 자립생활지원주택 level3: 월 2회, 긴급돌봄 및 주거체험: 월 2회
- 2) 지원계획회의: 내/외부 전문가와 개인별지원계획 수립 및 지원방안 모색
- 4) 자문회의: 사업의 원활한 진행 및 이용인 도전적 행동중재 자문
 - 사업운영 자문위원: 광주대학교 정희경 교수, 前 광주장애인권익옹호기관 박찬동 관장
 - 도전적 행동 중재 자문위원: 광주교육대학교 이경호 교수, 급비 행동발달센터 설춘호 원장
- 5) 이용인 인권 및 안전교육
- 6) 종사자 소진예방 프로그램: 단합활동, 가족친화프로그램, 종사자역량강화교육 등
- 7) 이용인 자조모임: 자치회의 및 요리교실
- 8) 성과발표회: 운영기관 통합 → 사례컨퍼런스(12월 예정)

	지원 계획 회의		부모 교육
	이용인 인권 및 안전 교육		자치 회의

마. 프로그램 연계 및 지원장소

- 1) 복지관: 여성지원팀 프로그램 참여(세라밴드 교실), 요리실습실, 라라꿈터
- 2) 체육관: 수영장, 강당, 당구장, 체력단련실, 클라이밍장
- 3) 외부기관: 태권도장(아이 퍼스트 태권도), 풋살장(THE신창 풋살파크), 베이킹 교실(파파레브), 음악계활(일비발달센터)

	수영장		체육관 강당
	클라이밍 장		요리 실습실
	태권도장		풋살장



2022년에도 광주광역시 최종증발달장애인 융합돌봄사업에서는 발달장애인과 그 가족이 평범한 일상을 이어 나갈 수 있도록 최선을 다해 노력하겠습니다.

사람을 이어주는 든든한 파트너



광주광역시장애인종합복지관
Gwangju community inclusion center

당사자 및 가족 지원 현황

차주문(가족)

성인발달장애인 사회적 돌봄 현실

가족 차주문

I. 저는 발달장애가 있는 30세 아들을 둔 엄마입니다.

오늘도 서울 여의도 이룸센터 앞에서 진행될 발달장애인 24시간 돌봄 지원 체계 구축 및 탈시설 관련 집회에 참여하기 위해 어젯밤 늦게 잠이 들어 곤히 자는 아들을 깨웁니다. 오늘은 별일 없이 잘 지내기를 바라는 간절한 마음이 담긴 손길로.....

아이와 함께 대중교통을 이용해 하루 종일 집회장에 다녀 오는 것이 힘들지만 지역 사회에서는 어느 곳에도 참여할 수 없는 현실 속에서 우리 아이와 같은 장애특성이 있는 당사자와, 처지가 비슷한 부모들과 한마음이 되어 우리의 현실을 알리고 기본적인 삶을 영위하는데 필요한 공공 서비스를 국가에 요구하기 위해서입니다. 또한 성인이기 때문에 지역사회에서는 아이의 문제행동이나 불안한 심리등을 상담할 곳도 찾기 어렵지만 집회 현장에서는 전국 각지에서 비슷한 상황에 처한 당사자와 부모들이 함께 “우리들의 이야기”를 주제로 서로 발표도 하고 같은 또는 비슷한 경험을 통해 진솔한 상담도 해주어 소통이 잘 안 되는 자녀들의 마음과 행동을 이해하고 문제점을 찾아 해결해 나아가기도 하며 정보를 많이 공유할 수 있습니다.

II. 저의 자녀의 현실

22년 장애인보호작업장에서 퇴사하고 현재 24시간 집에서 돌보고 있습니다. 중복장애로 언어장애가 있으며 일상 생활의 90%를 타인의 도움과 보호가 필요하며 가족 특히 엄마와의 분리 불안 장애가 심하며 활동지원사, 치료센터 선생님등 주변사람들과의 라포 형성이 어려워 사회적 관계 형성에 긴 시간이 필요합니다. 언어적 소통이 안 되어 자신의 의사 표현을 몸으로 하여 꼬집거나 때리고 심지어 물기도 합니다. 편식이 매우 심하고 외부에 나가서는 화장실 이용을 거부하여 소변을 싸기도 합니다. 활동지원사를 매칭하기도 어렵고 외부에서 활동바우처 활동시간에 엄마가 동행하여 함께 활동하는 경우가 많습니다.

퇴사 사유는 근무하는 동안 도전적 행동이 빈번히 발생하였고 작업장내에서 종사자 및 동료 간의 관계 형성이 어려웠지만 작업장에 가는 것을 아주 즐거워 하였습니다. 근로지원인 매칭 2일 만에 근로지원인에게 심한 도전적 행동(손가락을 몸)으로 피해자가 입원하게 되었고 가족은 피해자의 치료에 전념하였습니다.

가해자인 아이는 돌봄의 여유가 없었고 그 사건 트라우마로 엄마도 가까이 다가오지 못하게 하였고 잠을 자지 못하고 늘 주변을 경계하며 떨고 2~3개월은 집 밖으로

나오려 하지 않았습니다.

병원에서 처방 받은 복용하고 있으며 여러 치료센터를 방문하여 상담을 해도 성인이며 도전적 행동의 특성 등으로 프로그램과 전문인력이 없다는 이유로 거절당하였습니다.

다행히 00심리치료센터 안내로 지역사회서비스 투자사업 프로그램이용자로 선정되어 응용행동수정치료를 하였으나 중단하고 아이가 좋아하는 음악 활동을 통하여 조금씩 심리적으로 안정되는 모습과 음악활동 속에서 즐거움을 찾아 행동의 변화를 보이는 중입니다. 늘 주변을 두리번 거리며 경계하고 강직 상태인 손의 힘이 빠지고 음악활동 후에는 부드러운 행동과 밝은 표정으로 행복해 합니다. 그러나 그 시간 이후에는 갈곳이 없는 현실에 힘들어 하고 삶을 포기 하고 싶은 심정은 저 뿐만이 아니라 이 상황을 공감하며 고통속에서 하루하루를 보내는 지역사회 내 최종증 성인발달장애인 당사자와 가족이 많다는 현실이 안타깝습니다.’

Ⅲ.성인발달장애인의 사회적 돌봄과 현실

우리나라 장애인 부모운동은 2000년대 시작되었고 2010년이후 성장기를 거쳐 현재 활발히 진행중이나 그 중심에는 장애인 자녀의 연령대가 35세 이하가 대부분입니다. 2014년 발달장애인 권리지원에 관한 법률이 제정 되었지만 자신의 의사 표현, 선택, 결정권 등을 행사하기 어려운 발달장애 유형 특성상 부모가 연로하시거나 돌아 가신 발달장애 장년층은 사회적 돌봄뿐 아니라 전반적인 복지서비스의 사각지대에 놓여 있는 현실입니다. 또한

학령기 이후 성인발달장애인이 지역사회의 일원으로서 삶을 영위하기에는 아직도 먼길을 가야 되는 현실입니다.. 2018년 발달장애인 생애 주기별 종합대책 발표로 희망을 품고 기뻐하며 기대가 컸으나 실제로 피부에 와닿는 서비스는 실망했습니다.

새로운 정책 실시로 자신이 서비스대상자가 되어도 누군가의 조력없이 신청, 이용을 할 수 없으며 매일 매일 무의미한 시간을 보내며 경제적, 성적 학대의 대상으로 내몰린 상황인데도 자신의 상태를 인지하지 못하는 경우도 주변에 있습니다.

지역사회에 거주하는 장애인 자녀의 보호자로서 이런 부당한 현황의 대책으로 성인발달장애인의 현실을 정확히 알고 개선 방안이 꼭 마련 되길 희망합니다.

1. 발달장애인 가족의 현실

발달장애인 가족이 겪는 다양한 상황들을 성인발달장애인 가족을 중심으로 열거해 보면: 최종증, 중도중복장애를 고려하지 않는 서비스환경으로 활동지원사를 구하지 못하여 힘들어 하는 가족, 발달장애자녀의 도전적 행동문제가 너무 심각하여 일상생활이 불가능한 상태에 있는 가족, 발달장애자녀의 수면장애 등으로 인해 만성적인 수면 부족에 시달리는 가족, 발달장애자녀 양육으로 인해 경제활동을 중단하거나 포기할 수밖에 없는 상황으로 경제적 어려움을 겪고 있는 가족, 성인발달장애자녀와 가정에서 함께 살고 싶은데 어떻게 하는 것이 좋은지 고민하는 가족, 부모의 고령, 질병 등으로 인해 부모 사후 대책을 고민하는 가족 등으로 이런 문제에 대해 진지하고, 지속적이며, 전문적으로 실질적인 도움을 제공 받을 수 있는 정보제공과 상담 지원등 관련 서비스 지원체계를 지역사회는 갖고 있는 지 궁금합니다.

2022년 언론에 보도된 발달장애인 가족의 죽음은 10건이 넘었고.

또 다른 나의 모습으로 다가와 가슴속에 자리 잡으며 고통이 찾아와 힘들어도 나를 살펴보며 마음을 다 잡아 보려 노력합니다.

보건복지부(2021) 발달장애인 실태조사 자료에 의하면 발달장애인 중 도움 없이 의사소통이 가능한 비율은 20.5%에 불과하며 79.5%는 최소한의 도움, 전적인 도움을 받아야만 의사소통이 가능하거나 의사소통이 전혀 불가능한 것으로 보여 줍니다. 따라서 발달장애인의 가족이 발달장애인의 일상을 대부분 지원 하고 있는 현실입니다. 전체발달장애인의 76.8%가 다른 사람의 도움을 필요로 하며 가족 중 돌봄을 제공하는 사람의 68.5%는 부모이고 (한국장애인고용공단 발달장애인 일과삶 실태조사) 주 돌봄 자의 평균연령은 56.6세, 발달장애자녀가 성인이 되어도 부모와 함께 생활하는 비율은 최소 70% 이상인 것으로 추정하며 이중 30대 이상의 성인발달장애인과 함께 생활하는 60대 이상의 부모의 비율이 점차 증가하고 있다는 점입니다.

여행, 종교활동 영화 음악 미술관람 등 국민의 대다수가 경험하는 사회활동에 참여하지 못하고 있으며, 발달장애인은 장애로 인해 추가로 발생하는 비용이 다른 장애유형보다 높은 반면 개인소득은 거의 없어 이중고를 겪고 있습니다.

2. 성인발달장애인의 현실 개선에 선행되어야 할 점

-일자리와 경제지원: 통계청 (2020,12월) 자료에 의하면 경제활동이 가능한 성인발달장애인 중 고용율은 23%에 불과(전체 국민의 고용율 약60%)하다. 실질적인 임금을 보장 받는 사회적 공공일자리 확충과 직업 재활 시설 노동자 최저임금 보장, 최종증장애인의 권리형 일자리 사업 시행과 발달장애인 가족 양육수당 지원 필요

- 낮 시간 지원: 성인발달장애인의 평일 하루 일과중 주된 활동 1, 2, 3순위는 그냥 쉬기, TV 보기, 스마트폰 하기(한국장애인고용공단 2021 발달장애인 일과삶 실태

조사)로 낮 시간 서비스 지원 체계 부족 현상이 심각하며, 학교, 취업 뿐 아니라 훈련, 사회활동 참여시 참여시간 만큼 활동지원서비스 추가시간 제공과 주간활동 서비스 확대 및 강화로 하루 8시간 주간활동서비스 참여보장, 최종증장애인을 위한 지원 인력 추가 배치 및 제공단가 인상과 최종증장애, 중복장애인 평생교육 프로그램 확충 및 지원확대 필요.

- 건강 및 행동지원: 발달장애인의 낮은 건강검진 수검율(34.5%), 특정 고위험징환에 대한 높은 수준의 유병률이 나타난다. 발달장애인건강관리 지원사업실시와 의료기관 이용시 동행서비스제공.

보건복지부(2021) 발달장애인 실태조사에 따르면 발달장애인의 도전적 행동은 자신의 신체를 해치는 행동(30.6%)이 가장 많고 물건을 파괴하거나 빼앗는 행동(22.3%), 타인을 위협하거나 괴롭히는 행동(20.9%)순으로 자폐성장장애인이 지적장애인에 비해 전반적으로 높게 나타난다. 행동지원 전문가 국가 자격제도 도입으로 전문인력 확충과 장기간 치료와 교육이 필요함으로 지역사회 공공교육기관, 복지시설 등과의 행동지원 연계 체계 구축이 매우 필요함

-주거지원 : 시설 거주 장애인의 90%가 발달장애인이며, 발달장애인의 주거지 중 10.8%는 최저주거기준에 미달이며, 공공임대주택 부족, 시설 또는 지자체가 거주할 곳을 미리 정해주는 등 주거 선택권 미보장 현실이다. 개선 방안으로 지역사회 중심의 주택공급과 기존 자립생활주택을 체험형, 교육형 정착형으로 지역사회 독립생활 준비단계의 주거자립 지원과 내가 살고 있는 곳에서 주거 서비스를 제공 받는 맞춤형 주거서비스 제공 체계 마련등 이다.

IV. 맺는말

장애는 개인의 신체기능과 구조의 문제가 아니라 그 사회의 물리적 환경과 사회적 인식 관계를 통해 구조화 되는 사회적 문제라고 합니다.

시설등 분리가 아닌 지역사회 중심으로, 서비스가 개인을 따라 가는 맞춤형 복지 실현으로, 발달장애인의 선호 활동에 기반한 즐거운 양질의 일자리제공과 자기주도적 서비스로 가족의 부담을 줄이고 국가의 책임을 강화하는 방향으로 발달장애인 지원(돌봄) 진행 되기를 기대합니다.

청주시 성인발달장애인 특성에 맞는 사회적 돌봄 서비스 현황 및 점검

김현진 교수

(청주시지역사회보장협의체 대표협의체 민간위원장.

청주대학교 교수)

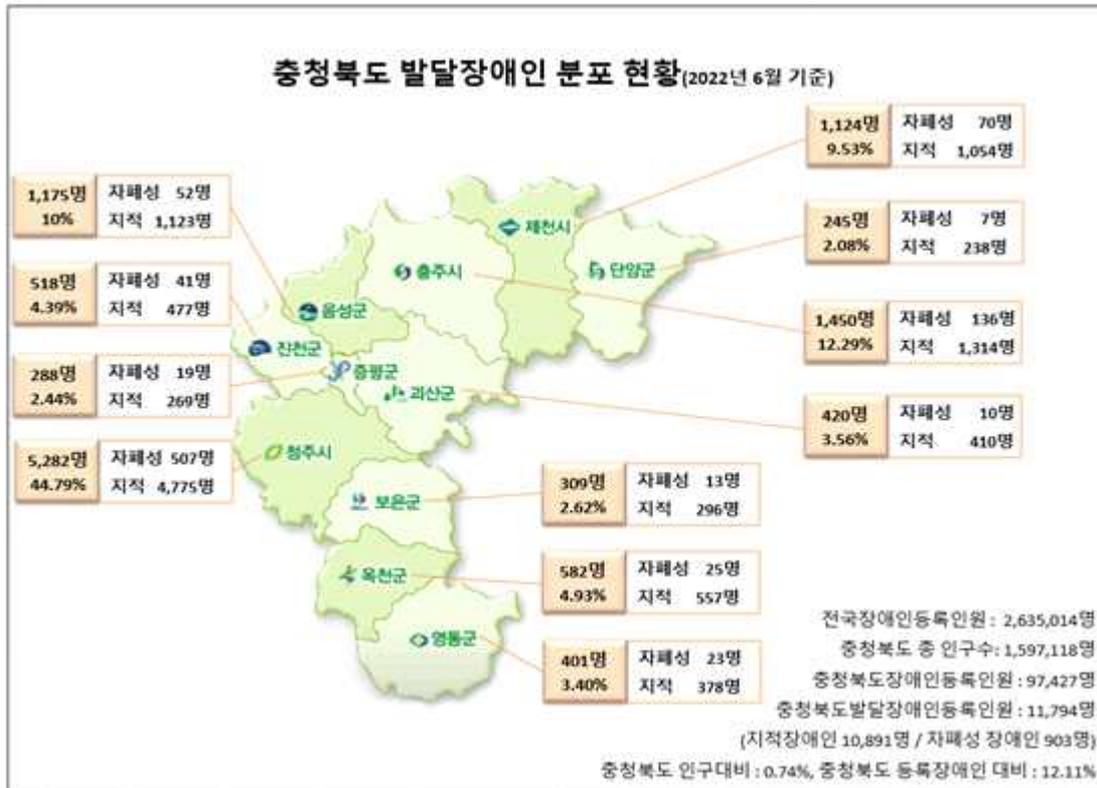
청주시 성인 발달장애인 특성에 맞는 사회적돌봄 서비스 현황 및 점검

김 현 진

(청주대학교 사회복지학과 교수)

1. 충청북도 시군별 발달장애인 현황(2022. 6. 기준)

1) 청주시 : 발달장애인 5,282명(자폐성 장애 507명, 지적 장애 4,775명, 도 전체의 44.8%)



2) 청주시의 생애주기별 발달장애인 수

(단위: 명, %)

	충북	청주시		
		자폐성	지적 장애	소계
소계	11,794(100.0)	507	4,775	5,282(100.0)
영유아	207(1.8)	53	59	112(2.1)
학령기	1,936(16.4)	185	833	1,018(19.3)
성인기	4,816(40.8)	265	2,122	2,387(45.2)
중장년기	4,037(34.2)	4	1,501	1,505(28.5)
노년기	798(6.8)		260	260(4.9)

2. 청주시 발달장애인 지원 서비스 현황

사업명	현황	예산(천원) *	매칭 비율(%)
발달장애인 주간활동 서비스	4개소	361,404	국 70, 도 6, 시 24
청소년 발달장애학생 방과후활동서비스	-	170,521	국 70, 도 6, 시 24
발달장애인부모 심리상담 지원	-	1,002	국 70, 도 9, 시 21
발달장애인 요양보호사 보조사업	15명	91,683	국 50, 도 15, 시 35
발달장애인 근로자 직무지도원 파견	1명	25,874	도 30, 시 70
발달장애인 부모대학 운영	-	4,608	시 100
발달장애근로자 직무지도원 파견 발달장애인인턴 지원	1명	25,874	도 30, 시 70
직무지도원사업참여 발달장애인 인턴지원	2명	4,025	도 30, 시 70
중증장애인 지역맞춤형 취업지원 사업	3개소 11명	52,710	국 50, 도 15, 시 35
발달장애인 평생교육 프로그램 지원	-	14,000	도 30, 시 70
충북피플퍼스트센터 운영	-	70,000	도 30, 시 70
장애인직업적응 훈련센터	위탁	645,102	시 100
장애인주간보호시설 운영	신장 1 농아인 1 발달 6	3,704,760	시 100
장애인공동생활가정 운영	23개소	1,524,384	시 100
청주시장애인가족지원센터	1개소	317,554	시 100
장애아동 발달재활 서비스	-	322,963	국 70, 도 9, 시 21
언어발달 서비스	-	5,107	국 70, 도 9, 시 22
발달장애 영유아 조기진단비 지원	-	687	국 80, 도 6, 시 14

* 2022년 청주시 예산서 참고. 발달장애인 중심으로 진행되는 사업을 2022년 본예산 기준으로 발체

3. 발달장애인 돌봄서비스 문제와 대안

○ 보건복지부, 2021년 발달장애인 실태조사 결과¹⁾

- 등록발달장애인 증가 추세. 2018년에 비해 1.8만 명 증가하여 25만2천 명(2021. 6.)
- 평균적으로 장애 발견 7.3세, 장애 진단 11.8세, 장애 등록 17.7세에 이루어짐
- 모든 일상생활 도움 필요 22.5%, 의사소통 거의 불가능 18.4%
- 정부 예산 : 2022년 2,080억 원 → 2023년 2,528억 원(21.5% 증가)
- 평일 낮시간 주로 보내는 방법 : 부모·가족 31.8%, 집에서 혼자 20.2%, 복지시설 13.9%, 직장 11.3% (코로나 유행 시기 조사)
- 미래에 대한 걱정(18세 이상) : 혼자 남겨진다는 두려움 33.4%, 건강 22.5%, 일상생활 지원 및 돌봄 21.7%, 재산 마련 및 생활비 10.0%
- 경제활동(15세 이상) : 취업 상태 20.3%, 보호작업장 30.9%, 근로사업장 9.3%
- 사회참여 : 매일 외출 54.1%, 일주일 1~3회 25.3%, 한 달 1~3번 13.0%, 거의 안함 7.6%
- 가족 돌봄 : 부모 78.6%(모 66.2%, 부 12.4%), 주돌봄자 평균 연령 56.6세
- 가족의 어려움 : 보호자 사후에 대한 막막함 34.9%, 미래에 대한 막연한 불안감 12.2%, 건강 악화 6.9%, 경제적 부담 6.8%
- 시설 이용 : 주간, 방과 후 서비스 제공기관 18.8%, 장애인복지관 18.1%, 주간보호시설 7.3% 등
- 지원 순위 : 소득보장 48.1%, 의료보장 16.0%, 주거 보장 6.7%, 고용 보장 5.8%, 안전한 생활 보장 5.1%, 활동 지원 보장 4.6%

1) 발달장애인에게 인간다운 삶이란 무엇인가.

- 발달장애인에게 ‘장벽(barrier)’은 소통에 있음
- 그들의 의견을 충분히 들어주는 ‘경청’의 시간이 이들에게 필요함
- 돌봄, 자립, 탈시설화 등에 대해 다양한 해석과 접근이 이루어져야 함
- ‘직장에서 최저임금을 받더라도 낮에 갈 곳이 있다는 것은 다행’인가. 이것이 ‘인간다운 삶인가’에 대한 고민. 비장애인이어도 이렇게 생각할 것인가.
- 지역사회에서 의미 있는 삶을 살아가려면 다양한 관계를 통해 지지를 받고, 비장애인과 동등하게 구성원으로 참여하고 시설 이용, 배움의 기회가 풍부해야 함.
- 인간다운 삶은 지역사회를 기반으로 발달장애인의 욕구에 대해 다양한 서비스를 지원하여 살아갈 수 있도록 환경을 조성하는 데서 시작함.

2) 탈시설화가 가능한가.

- 커뮤니티 케어 정책 발표를 통해 ‘탈시설화’ 담론이 사회복지정책의 중심으로 부상
- 시설 보호가 비장애인과 구분하여 고립시키는 ‘차별의 실행’이라는 관점이 내포됨
- 단순히 시설 격리로 부터의 해방이 아니라 지역사회에서 사회화되는 과정과 지역사회에서 살아가는 사회적 비용을 포함하여 논의되어야 함.
- 지역사회 참여 활동을 확대하고 지역사회가 자립을 돕도록 하는 활동으로 발전

1) 자료: 보건복지부 공식 블로그 참고. 한국보건사회연구원, 2021. 11.~12. 1,300명 면접 조사 결과

- 다만, 기존 정부의 책임과 의무를 지방자치단체로 전가하는 방향으로 진행되는 것은 아닌지, 탈시설화를 위한 지역사회의 역량이 잘 갖추어져 있는가에 대한 냉정한 평가와 검토가 필요함.

3) 발달장애인에게 자립은 무엇인가.

- 지역사회에서 자립 생활은 ‘교류’가 있는 삶
- 소통을 통해 당사자와 합의된 돌봄 지원 제공
- 당사자가 직접 결정할 수 있는 지원 서비스와 프로그램의 제공 : 치료, 재활의 개념을 넘어 일상생활에 필요한 지원
- 가족의 부담을 완화하기 위해 자립에 대한 정보 제공(부모 등 가족 대상)
- 개인적, 환경적 요인을 고려한 평생 과정 설계 필요. 통합적인 개입계획 적용
- 주거 지원 방안 마련 : 취약계층 주거 지원 등과 연계한 주거공간 마련, 그룹홈, 체험홈 등 소규모 거주 시설 설치 확대(자기결정권이 존중되는 곳이라면 그룹홈은 거주 시설이 아니라 자립지원시설로 적용할 수도 있지 않을까)

4) ‘청주형 돌봄’을 어떻게 실현할 것인가.

- 발달장애인을 대상으로 현재 제공되는 서비스 개편, 조정을 통한 실질적인 지원이 필요함(광주의 24시간 융복합 돌봄도 현재 제도의 통합과 조정으로 가능해짐).

- 제언 하면,

- ① 발달장애인을 위한 주간활동지원 서비스를 시설장애인까지 확대하여 적용. 자립을 희망하는 장애인에게 일정 기간 시설은 거주 공간으로서 기능하도록 하고 낮동안 지역사회 주간활동 지원을 통해 교류를 활발히 하여 자립기반을 갖추도록 함.
- ② 생애주기별 평생 과정 설계가 필요함. 발달장애인은 다른 장애인과 달리 개인별 서비스가 필요한 장애 유형의 특성을 가지고 있으므로 이를 고려하여 개인 중심의 맞춤형 생애 설계 지원을 강화해야 함.
- ③ 접근성 향상을 위해 주간 재활 서비스를 방문형 사업으로 확대하여(시범적으로) 운영함. 방문형이 어렵다면 거주지 인근 사회보장시설(사회복지, 평생교육 등)을 활용하여 거점형으로 운영되도록 함.
- ④ 활동 지원 서비스를 확대하여 주간활동 지원 서비스를 원하는 시간만큼 받을 수 있도록 하고 낮 동안 여가를 보낼 수 있도록 지원함.
- ⑤ 앞선 보건복지부 실태조사에서도 볼 수 있듯이 가족 돌봄이 여전히 78.6% 정도로 높게 나타나고 있어 돌봄 부담을 완화할 수 있는 대안 마련이 필요함. 단기 돌봄 시설의 이용 한도(30일)를 조정하고 돌봄 센터에 발달장애인의 도전적 행동을 중재하고 지원할 행동 중재 전문가 등의 전담인력 배치가 필요함
 ※ 현재 행동발달증진센터와 충북발달장애인지원센터, 주간활동지원센터가 협업하여 4명의 발달장애인과 가족, 서비스 제공 인력에 대해 행동지원컨설팅 등 협업이 진행되고 있음.

- ⑥ 긴, 경험의 시간을 제공할 수 있어야 함. 발달장애인 당사자와 돌보는 가족, 시설 등이 발달장애인 자립과 관련한 충분한 경험할 수 있도록 장기적인 관점에서 돌봄 지원이 이루어질 수 있어야 함.
 - 자립 지원을 위한 이해하기 쉬운 콘텐츠 개발 및 제공
 - 발달장애인의 의사소통 지원을 위한 조력자 교육 확대
- ⑦ ‘시설도 하나의 지역사회’라는 인식으로 시설 운영의 개방성을 강화하고 소규모 시설을 확대하여 공동체로서 자립 지원이 이루어질 수 있도록 해야 함.
 - 거주 공간으로서의 시설뿐 아니라 장애인 지원주택, 공유주택 주거코치제도 등 다양한 서비스 제공 방식 필요
- ⑧ 청주시의 성인 발달장애인 비율은 78.6%이며, 앞으로 생애 전 연령 중 중장년 발달장애 인구가 지속적으로 증가하는 데 따른 노년기 준비도 함께 이루어져야 함.

[참고 문헌]

보건복지부·한국보건사회연구원. 2021. 발달장애인실태조사

이태현·김정석·정하영. 2020. ‘한국사회의 탈시설화 담론과 사회적 실천으로써 커뮤니티케어 정책에 대한 고찰’. 2020년도 (사)한국지방정부학회 하계학술대회 발표논문집

문다영. 2021. ‘성인 발달장애인의 커뮤니티 케어를 위한 지역밀착형 주거지원서비스 개념화’ 부산대학교 석사학위논문

인터뷰 및 자료 제공 : 청주시청, 이순희(청주시장애인종합복지관장), 최수진(충북발달장애인지원센터 팀장), 안종태(충북곰두리체육관장)

성인 발달장애인의 사회적 돌봄 현황과 대안

지역사회포럼

발행일 2022년 10월 25일

발행처 청주시장애인종합복지관

주소 청주시 흥덕구 무심서로 851

홈페이지 <http://cjjb.kr>

전화 043)275-7411 팩스 043)275-7410

발행인 이순희

지원 청주시 보조금 지원 제작

주최/주관  Caritas 청주시장애인종합복지관

지원

