

발달장애청년의 정책소외 실태와 정책과제

박광옥 · 김용득 · 이복실 · 이은영 · 이동림



보고서 표지 디자인은 한국청소년정책연구원 직원을 대상으로 실시한 『AI 보고서 디자인 콘테스트』의 당선 작품을 카카오톡 이모티콘 작가(작가명 모지)로 활동하고 있는 직원이 실사한 것입니다.

*당선작 프롬프트 “미래를 향해 나아가는 청소년, 청소년들을 지지하는 어른들, 그들을 둘러싸고 있는 다문화, 기후변화, 인공지능, 미디어, 권리”

AI 디자인_ 곽진희(한국청소년정책연구원 행정원)

실사 디자인_ 변지현(한국청소년정책연구원 청년인턴)

협동연구총서 23-88-04

연구보고23-일반05-03

발달장애청년의 정책소외 실태와 정책과제

저 자 박광옥, 김용득, 이복실, 이은영, 이동림

연구진 연구책임자_박광옥(한국보건복지인재원 교수)
공동연구원_김용득(성공회대학교 교수)
_이복실(서울시발달장애인지원센터 센터장)
_이은영(강동대학교 교수)
_이동림(성공회대학교 외래교수)
연구보조원_성명진(발달장애여성연구원 원장)
_우리진(한국보건복지인재원 대리)

경제·인문사회연구회 협동연구 총서

“청년종합연구II: 정책소외계층 청년 실태 및 정책개발”

1. 협동연구 총서 시리즈

협동연구 총서 일련번호	연구보고서명	연구기관
23-88-01	청년종합연구II: 정책소외계층 청년 실태 및 정책개발	한국청소년정책연구원
23-88-02	2023년 시설퇴소청년의 생활 실태 및 정책개발	한국청소년정책연구원
23-88-03	청년의 금융취약 및 정책소외 실태와 정책과제	한국보건사회연구원
23-88-04	발달장애청년의 정책소외 실태와 정책과제	한국보건복지인재원

2. 참여연구진

연구기관	연구책임자	참여연구진
주관 연구 기관 한국청소년정책연구원	백혜정 선임연구위원 (총괄책임자)	김지연(한국청소년정책연구원 선임연구위원) 김승경(한국청소년정책연구원 선임연구위원) 김이배(대한민국시장·군수·구청장협의회 전문위원) 노혜진(강서대학교 교수) 조양진(한국청소년정책연구원 연구원)
협력 연구 기관 한국보건사회연구원	김성아 부연구위원	김문길(한국보건사회연구원 연구위원) 나원희(한국보건사회연구원 부연구위원) 한영섭(갈폴라니사회경제연구소 소장) 강예은(한국보건사회연구원 연구원)
협력 연구 기관 한국보건복지인재원	박광옥 교수	김용득(성공회대학교 교수) 이복실(서울시발달장애인지원센터 센터장) 이은영(강동대학교 교수) 이동림(성공회대학교 외래교수) 성명진(발달장애여성연구원 원장) 우리진(한국보건복지인재원 대리)

보고서를 펴내며

이 연구는 「청년기본법」 제정으로 인해 청년정책 추진이 본격화되면서 정책 소외계층 청년의 실태를 파악하고, 필요한 정책을 마련하기 위해 진행되었다. 정책소외계층인 발달장애청년은 인지 부족 및 의사소통 등의 문제로 인해 일상 생활, 학업, 취업, 소득, 대인관계, 사회참여, 인권 보장 등에서 지속적으로 어려움을 겪고 있다. 또한 발달장애청년 지원 정책과 관련 서비스가 미비한 상황에서 이들에 대한 인권침해와 사회적 부담은 점차 증가되어 왔다.

이 연구에서는 발달장애청년을 위한 정책과제를 제시하기 위해 이들의 생활 전반의 실태와 지원 욕구를 다각적인 방법으로 조사하였다. 이 연구는 한국보건복지인재원 박광옥 교수의 책임하에 성공회대학교 김용득 교수, 서울시발달장애인지원센터 이복실 센터장, 강동대학교 이은영 교수, 성공회대학교 이동림 외래교수, 발달장애여성연구원 성명진 원장이 참여하여 추진되었다. 이 연구를 통해 발달장애청년의 생활과 정책 이용에 대한 실태를 파악할 수 있는 기초 자료를 마련하였으며, 실태에 근거하여 정책방향과 필요 과제들을 제안하였다.

이 연구는 무엇보다 발달장애청년, 부모님, 관련 기관의 종사자들의 수고로 완성되었다. 의미 있는 연구 과정에 참여하여 발달장애청년을 위한 정책개발을 위해 마음을 다해 준 것에 진심으로 감사드린다.

이와 함께 이 연구에 아낌없는 자문과 조언을 주신 가톨릭대학교 이현주 교수, 종로장애인복지관 이은영 관장, 한국장애인부모연대 김종옥 이사, 대전청년센터 우수정 센터장, 경기북부장애인가족지원센터 유경미 센터장, 청년재

단 조은빛 팀장께도 감사드립니다.

이 연구가 발달장애청년들을 위한 실효성 있는 정책을 마련하고, 이들이 지역 사회에서 자립하고, 행복한 삶을 영위하는데 조금이라도 기여할 수 있기를 기대한다.

2023년 12월

한국보건복지인재원 원장

배 금 주

연구요약

■ 연구목적

- 본 연구의 목적은 발달장애청년의 정책소의 실태를 분석하고, 필요 정책과제를 제시하는 데 있음.

■ 연구내용

- 발달장애청년의 전반적인 삶의 양상과 지원 욕구, 서비스 이용 실태를 파악함.
- 삶의 영역별 발달장애인정책과 청년정책의 세부 내용과 발달장애청년의 입장에서 각 정책의 설계 및 이용 특성과 함의를 살펴봄.
- 이를 종합하여 발달장애청년의 정책소의 실태를 진단하여 그 양상과 특성을 제시하고, 발달장애인정책과 청년정책에서의 지원 방향과 필요 정책과제들을 제시함.

■ 연구방법

- 국내 정책 분석: 발달장애청년 대상 지원 영역별 발달장애인정책 및 청년정책과 관련 인프라를 분석함.
- 관련 문헌 및 2차 자료 분석: 국내외 관련 문헌과 한국장애인고용공단 고용개발원 발달장애인 일과 삶 실태조사를 재분석하여 발달장애청년의 일반적인 생활 실태 및 지원 욕구 등을 분석함.
- 심층 및 초점집단면접: 특별한 욕구를 가질 수 있는 발달장애청년(최중증, 학대 피해 및 범죄 연루, 1인 가구, 경도, 기혼, 농산어촌 거주)의 생활 실태 및 지원 욕구 등에 대한 심층적인 자료를 확보하여 분석함.

■ 연구결과

주요 연구결과

- 연구결과를 기초로 발달장애청년의 정책소외 실태를 살펴본 결과, ‘이중소외’, ‘청년소외’ 등 두 가지 소외유형이 나타남.
 - 결과적으로 다수의 발달장애청년들이 청년정책뿐만 아니라 발달장애인정책도 이용하지 못하고 있는 상황임.
 - 중요한 것은 관련 발달장애인정책 및 청년정책이 설계되어 있지만, 미이용 비율이 높게 나타나고 있어 대상에 따른 적절한 서비스 설계와 접근성 수준에 대한 검토가 시급한 것을 알 수 있음.

■ 핵심 정책제언

핵심 정책제언

- 발달장애청년은 다양한 개별성에 기초하여 전문적이고 보편적인 지원을 동시에 고려해야 정책대상자로 적절한 지원의 선택과 접근을 위해서는 우선적으로 청년정책에서 발달장애인 민감성을 높이고, 발달장애인정책에서 청년의 정체성을 존중하는 두 가지 정책 방향을 설정하는 것이 중요함.
- 첫째, 발달장애인정책에서의 청년 정체성을 존중하기 위한 추진 과정은 다음과 같음.

영역	주요 내용
청년기 다양한 참여의 기회 보장	<p><고용지원></p> <ul style="list-style-type: none"> • 다양한 일자리에 대한 실습 및 인턴십 프로그램 확대 등 청년 시기 특화된 고용지원 개발 필요 • 장애 수준과 근로 욕구에 따른 지원 목표 차등화 및 다각화된 지원 <ul style="list-style-type: none"> - 장애인 고용지원 과정에서 청년정책의 고용지원 연계 강화 등 <p><관계망 지원></p> <ul style="list-style-type: none"> • 낮 활동 및 사회참여 지원 확대 <ul style="list-style-type: none"> - 지원 방식과 내용에 있어 비장애청년과의 교류 활동, 지역 모임 참여 지원 등 통합적 활동 연계 활성화 등
청년기 이행에 필요한 과업 중심의 지속적인 학습 지원	<ul style="list-style-type: none"> • 발달장애인 평생교육에 대한 개념과 지원방식 재정립 필요 • 청년기 이행에 필요한 과업 중심(취업, 결혼과 양육, 자립, 옹호, 안전, 미래계획 등)의 개별 학습 지원 확대
정신건강 위기 대상 발굴 및 예방적 차원의 지원	<ul style="list-style-type: none"> • 발달장애청년의 정신건강 진단 및 전문 심리상담 확대 • 발달장애인 전문 심리상담 인력 양성 • 발달장애인정책 내 정신보건서비스 연계 및 필요 지원 강화
지역별 발달장애청년 지원 모델 개발 및 운영	<ul style="list-style-type: none"> • 기본적으로 필요 시설 및 인력 확충 • 다양한 자원 및 보편적 서비스 연계 및 활용 활성화 • 발달장애인지원센터 등에서 지역별 지원 모델 개발 및 구체적 운영방안 마련 필요
경도 발달장애청년 등 지원의 사각지대 해소	<ul style="list-style-type: none"> • 고기능 자폐성장애청년 등 경도 발달장애청년의 지원 확대 • 필요한 정보와 지원을 받을 수 있는 거점 기관(온·오프라인) 지정 • 다양한 정책 및 실천 현장 간 연계와 융합 등 경도 발달장애청년을 위한 통합적 접근과 지원 방식 필요

핵심 정책제언

- 둘째, 청년정책에서의 발달장애인 민감성을 강화하기 위한 추진 과제는 다음과 같음.

영역	주요 내용
<p>청년의 다양성이 고려된 정책환경 조성</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 청년정책 개발을 위한 거버넌스 활성화 <ul style="list-style-type: none"> - 유관기관 간 네트워크 구축 및 협력과제 발굴과 이행 (중앙청년지원센터, 광역청년지원센터, 광역 발달장애인지원센터 등) - 기존 청년 당사자 네트워크 간 연대 및 정기적인 청년정책 토론회의 장 마련 (청년센터 정책 네트워크, 발달장애인 자기옹호 네트워크 등) • 중앙단위의 취약청년 이해 증진 및 사업 모델화 <ul style="list-style-type: none"> - 취약청년을 이해하고, 이들의 개별성을 고려한 지원사업 개발 및 보급
<p>발달장애청년의 청년정책 접근성 제고</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 청년 공간에 대한 심리적 접근성 확보 <ul style="list-style-type: none"> - 발달장애청년 대상 청년 공간 적극 홍보 및 개방 - 물리적 공간뿐만 아니라 청년들이 교류할 수 있는 기회 확대 • 청년정책의 다각적인 정보 접근성 확보 <ul style="list-style-type: none"> - 유니버설한 온오프라인 환경 조성 필요(이해하기 쉬운 자료 등) - 청년센터 조력자 배치(발달장애청년이 동료상담가로서 배치, 장애인일자리사업 연계하여 일자리 창출) - 개별적 맞춤형 편의 지원 • 취약청년의 밀착지원을 위한 서비스 접근성 확보 <ul style="list-style-type: none"> - 정책개발 시 취약청년 대상의 지원 기능 포함 - 개별적 지원을 위한 인력 배치 - 청년센터 등의 종사자 대상 취약청년과의 교류와 지원을 위한 역량 강화 및 교육과정 개설
<p>발달장애청년의 청년정책 접근을 위한 지원체계 구축</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 광역단위 청년센터와 발달장애인지원센터 간 유기적 협업(파트너십) 지원체계 마련 <ul style="list-style-type: none"> - 발달장애청년 입장에서 모든 센터를 서비스 창구(gateway)로 하고, 청년의 상황과 욕구에 따라 유기적으로 연계 및 지원 (예: 발달장애인지원센터에서는 개인별 지원계획에 따라 필요 시 청년정책 연계. 청년정책 이용 과정에서 당사자 모니터링 및 지원 등)

발달장애청년의 정책소외 실태와 정책과제

협동연구총서 23-88-04

연구보고23-일반05-03

I. 서론

- 1. 연구 필요성 3
- 2. 연구내용 및 방법 4
- 3. 연구 수행체계 7

II. 발달장애 이해 및 일반 현황

- 1. 발달장애 이해 11
- 2. 일반적 현황 14

III. 발달장애인정책 및 청년정책 개관

- 1. 발달장애인 정책 23
- 2. 청년정책 38
- 3. 소결 52

IV. 발달장애청년의 생활 실태 및 지원 욕구

- 1. 관련 통계 분석 결과 59
- 2. 관련 문헌 분석 결과 89
- 3. 소결 99

V. 심층 및 초점집단면접 분석 결과

- 1. 실시 개요 109
- 2. 분석 결과 116
- 3. 소결 237

VI. 발달장애청년의 정책소외 양상 및 정책과제

- 1. 발달장애청년의 정책소외 양상 249
- 2. 정책지원 방향 및 과제 258

참고문헌 269

부 록 279

Abstract 285

표 목차

표 II-1. 발달장애 인구 현황	14
표 II-2. 세부 장애 유형별 인구 현황	14
표 II-3. 세부 장애 유형*성별 인구 현황	15
표 II-4. 세부 장애 유형*연령대 인구 현황	16
표 II-5. 세부 장애 유형*시도 인구 현황	17
표 II-6. 발달장애청년 인구 현황_전체	18
표 II-7. 세부 장애 유형*성별 청년인구 현황	18
표 II-8. 세부 장애 유형*연령대 청년인구 현황	19
표 II-9. 세부 장애 유형*시도 인구 현황_청년	20
표 III-1. 발달장애인정책 근거 법률	24
표 III-2. 발달장애인정책 중 청년 대상 제도 및 서비스	25
표 III-3. 발달장애인정책: 일상생활 영역 제도 및 서비스	27
표 III-4. 발달장애인정책: 의료·건강 영역 제도 및 서비스	28
표 III-5. 발달장애인정책: 평생교육 영역 제도 및 서비스	29
표 III-6. 발달장애인정책: 경제생활 영역 제도 및 서비스	30
표 III-7. 발달장애인정책: 사회참여 영역 제도 및 서비스	32
표 III-8. 발달장애인정책: 미래 준비(주거) 영역 제도 및 서비스	33
표 III-9. 발달장애인정책: 결혼 및 양육 영역 제도 및 서비스	34
표 III-10. 발달장애인정책: 가족 영역 제도 및 서비스	35
표 III-11. 발달장애인정책: 인권 및 사법 영역 제도 및 서비스	36
표 III-12. 중앙 및 광역단위 발달장애인지원센터 역할	37
표 III-13. 청년정책 근거 법률	38
표 III-14. 청년정책 중 발달장애청년 대상 제도 및 서비스	40
표 III-15. 청년정책: 의료건강 영역의 제도 및 서비스	41
표 III-16. 청년정책: 평생교육 영역의 제도 및 서비스	42
표 III-17. 청년정책: 경제생활 영역의 제도 및 서비스	42
표 III-18. 청년정책: 사회참여 영역의 제도 및 서비스	45
표 III-19. 청년정책: 미래 준비(주거) 영역의 제도 및 서비스	46
표 III-20. 청년정책: 결혼 및 양육 영역의 제도 및 서비스	48

표 III-21. 청년정책: 인권 영역의 제도 및 서비스	49
표 III-22. 청년 지원기관	50
표 IV-1. 응답자의 일반적 사항 ①	60
표 IV-2. 응답자의 일반적 사항 ②	61
표 IV-3. 일반적 사항 ③	62
표 IV-4. 일반적 사항 ④	63
표 IV-5. 일상생활 수준	64
표 IV-6. 수단적 일상생활 수준	65
표 IV-7. 도전행동 수준	66
표 IV-8. 자주 하는 도전행동 개수	68
표 IV-9. 타인 도움의 필요 수준	68
표 IV-10. 타인 도움의 충분 수준	69
표 IV-11. 주 돌봄 제공자	69
표 IV-12. 평일에 주로 하는 활동(1순위)	70
표 IV-13. 주말에 주로 하는 활동(1순위)	71
표 IV-14. 일과 만족도 수준	72
표 IV-15. 일상생활에서의 의사결정 주체	72
표 IV-16. 자신의 의견 표현 수준	73
표 IV-17. 전반적인 건강 상태	74
표 IV-18. 만성질병 및 세부 질환 유무(다중응답)	74
표 IV-19. 정기적 운동 수행 여부	75
표 IV-20. 건강 관련 어려움 수준	76
표 IV-21. 사보험 가입 여부	77
표 IV-22. 평생교육 이용 경험	77
표 IV-23. 평생교육 내용(다중응답)	78
표 IV-24. 희망하는 평생교육	79
표 IV-25. 취업 여부	79
표 IV-26. 종사상 지위	80
표 IV-27. 일하는 이유	80
표 IV-28. 취업 경로	81
표 IV-29. 취업 진입 시 어려움	82
표 IV-30. 직장(사업체) 유형	83
표 IV-31. 직장(사업체) 종사자 규모	83
표 IV-32. 발달장애인 근로자 수	84
표 IV-33. 현 직장 선택 이유	85
표 IV-34. 현 직장 근무 기간	85

표 IV-35. 주로 이용하는 기관 유형	86
표 IV-36. 기관을 이용하는 주된 목적	87
표 IV-37. 이용 시간	87
표 IV-38. 취업 진입 및 유지를 위한 필요 서비스(다중응답)	88
표 IV-39. 발달장애인과 가족 대상 필요 서비스(1순위)	89
표 IV-40. 발달장애청년의 일반적 생활 실태	92
표 IV-41. 발달장애청년 삶의 영역별 필요 지원	97
표 IV-42. 발달장애청년의 일반적인 생활 실태 및 지원 욕구: 분석틀 도출	101
표 V-1. 심층 및 초점집단면접 참여자 정보	113
표 V-2. 심층 및 초점집단면접 분석틀	115
표 V-3. 심층 및 초점집단면접 결과: 최종중 발달장애청년	117
표 V-4. 심층 및 초점집단면접 결과: 학대 피해 및 범죄 연루 발달장애청년	129
표 V-5. 심층 및 초점집단면접 결과: 1인 가구 발달장애청년	150
표 V-6. 심층 및 초점집단면접 결과: 경도 발달장애청년	172
표 V-7. 심층 및 초점집단면접 결과: 기혼 발달장애청년	194
표 V-8. 심층 및 초점집단면접 결과: 농산어촌 발달장애청년	217
표 V-9. 심층 및 초점집단면접 분석 결과: 종합	241
표 VI-1. 정책소외 유형 진단 기준	251
표 VI-2. 정책소외 원인 진단 기준	252
표 VI-3. 정책소외 유형과 원인 진단	252
표 VI-4. 청년정책 중 발달장애인이 이용 가능한 제도 및 서비스	256
표 VI-5. 발달장애인정책에서의 청년 정체성 존중을 위한 세부 과제	263
표 VI-6. 청년정책에서의 발달장애인 민감성을 강화하기 위한 세부 과제	267

그림 목차

그림 Ⅰ-1. 연구 추진체계	8
그림 Ⅵ-1. 발달장애인 생애주기별 배제 비율	250
그림 Ⅵ-2. 발달장애청년의 정책소외 양상 및 특성	254
그림 Ⅵ-3. 발달장애청년의 정책지원 방향	259

○———— 제1장 서론

- 1. 연구 필요성
- 2. 연구내용 및 방법
- 3. 연구 수행체계

1. 연구 필요성

본 연구는 「청년기본법」 제정 이후 제1차 청년정책기본계획(21~25) 수립을 통해 청년(19~34세)이라는 특정 생애주기 정책대상을 위한 정책 추진이 본격화됨에 따라 정책소의 계층 청년의 존재를 파악하고, 효과적으로 통합하는 전략이 필요하다는 배경하에 실시되었다. 본 연구는 정책소의 계층 중 발달장애청년의 정책소의 실태를 파악하고 필요한 정책과제를 제시하였다.

발달장애인은 인지, 의사소통 등의 어려움으로 인해 일상 및 사회 활동에 제약이 발생하여 장기간 또는 평생에 걸쳐 개별적이고 포괄적인 서비스가 필요하다(이은미, 백은령, 2010). 특히 청년기 발달장애인은 학교 졸업 후 재활치료 및 제도교육 등이 종결되고 지역 서비스 및 인프라가 미비한 성인기에 접어들면서 여러 어려움을 겪게 된다. 장애 수준 및 개인 상황에 따라 기본적으로 일상생활 지원 부족, 대인관계 협소, 취업 진입 제한, 심리·정서 및 행동문제 악화, 사회 고립 등 다양한 어려움을 겪게 되며(서선진, 2020; 이은미, 백은령, 2010), 학교 졸업 후 필요한 서비스를 이용하지 못하는 경우 학령기 때보다 가족의 돌봄이 증가된다(문민정, 장연집, 2011; 박애선, 2018; 이원남, 김경신, 2017).

청년기는 성인기에 진입하면서 지역사회로의 자립생활을 이행하는 주요한 시기이다. 발달장애청년도 원 가족에게 의존적이던 생활에서 벗어나 주체적인 성인의 역할을 준비하고(손성화, 강영심, 2021), 자립생활을 영위해야 한다. 장애인에게 자립생활은 누구도 배제될 수 없는 권리(Hanson, 2000)이며, 특히 발달장애인에게는 부모 사후 문제와 맞물려 본격적인 성인기의 삶을 준비해야 하는 시기로 더욱 중요할 수 있다.

발달장애인이 청년기의 주요 과업인 자립생활을 적절히 준비 및 이행하지 못하는 경우

불안정한 성인기를 보내면서 누군가에게 의존하는 경향이 증가하며(Mill, Mayes & McConnell, 2010), 청년 초기의 불완전한 자립은 중년기, 노년기로 계속 이어지는 등 삶의 전반에 어려움을 초래할 가능성이 크다(최성일, 심석순, 이선화, 간기현, 2013). 또한 발달장애청년의 자립생활은 당사자뿐만 아니라 돌봄 부담 경감 등 가족 구성원의 생활에 긍정적인 영향을 미칠 수 있어 국가와 사회적 차원에서 매우 의미 있게 다루어야 하며, 적극적으로 필요한 정책을 마련해야 한다(손성화, 강영심, 2021).

이와 같이 발달장애인에게 청년기가 중요함에도 불구하고 발달장애청년을 중심으로 그들의 삶의 영역별 포괄적 지원에 관한 연구는 미비한 상황이다. 지금까지 진행된 발달장애 관련 연구들은 대부분 생애주기별 발달장애인 및 가족의 어려움과 욕구를 파악하거나(서선진, 2020; 양희택, 박종엽, 2013; 이은미, 백은령, 2010) 발달장애인지원법 제정 후 발달장애인 생활 실태를 조사(김성희 외, 2021)하고, 특정 제도 개발 및 개선에 관한 연구(김미옥 외, 2021)가 주를 이루고 있다. 또는 발달장애청년을 대상으로 한 연구라 할지라도 대부분 직업 및 전환기 지원에 중점을 두고 있어(김경열, 2022; 박승희, 박현숙, 박지연, 이숙향, 2012; 정지희, 심은정, 박지연, 2018) 발달장애청년의 삶을 심도 있게 파악하고, 다양한 환경에 있는 발달장애청년의 전반적인 자립생활 실태 및 필요 지원을 파악하는 데 한계가 있다.

이에 본 연구는 발달장애청년을 대상으로 학교 졸업 후 이들의 지역사회 삶의 영역별 생활 실태를 다각적인 방법으로 파악하고, 이를 기초로 정책 방향과 과제를 제시하였다. 이 과정에서 발달장애청년 중에서도 조금 더 사각지대에 놓일 수 있는 청년들이 간과되지 않도록 다양한 환경에 있는 발달장애청년을 대상으로 하여 실태를 파악하고, 보다 촘촘한 필요 정책과 서비스를 제안하고자 하였다. 무엇보다 기존의 보편적 지원인 청년정책과의 연계 방안을 중심으로 필요한 정책과제를 제시하였다.

2. 연구내용 및 방법

1) 연구내용

본 연구의 주요 목적은 발달장애청년의 생활 실태 및 지원 욕구를 파악하여 필요한 정책과제를 제안하는 데 있다. 구체적인 연구내용은 다음과 같다.

첫째, 국내의 발달장애청년의 정책소외 및 지원 관련 문헌 고찰을 통해 연구대상자의

전반적인 삶의 양상과 지원 욕구를 파악하였다.

둘째, 발달장애청년의 기본적인 생활 및 서비스 이용 실태와 지원 욕구를 분석하되, 추가로 특별한 욕구를 가지고, 조금 더 취약한 상황에 놓일 수 있는 발달장애청년(아래 대상)의 생활 실태 및 지원 욕구를 심층적으로 파악하였다.

- 최중증 발달장애청년(도전행동, 중복지장애 등으로 장애 수준이 심한 발달장애)
- 학대 피해 및 범죄 연루 발달장애청년
- 1인 가구 발달장애청년
- 기혼 발달장애청년
- 경도 발달장애청년
- 농산어촌 거주 발달장애청년

셋째, 2023년 기준 삶의 영역별로 추진되고 있는 발달장애인정책과 청년정책의 세부 내용을 살펴보고, 발달장애청년의 입장에서 각 정책의 설계 및 이용 특성과 함의를 살펴보았다.

넷째, 이를 기초로 발달장애청년의 정책소의 실태를 진단하고, 그 양상과 특성을 제시하였고, 발달장애인정책과 청년정책에서의 지원 방향과 필요 정책과제들을 제시하였다.

2) 연구방법

(1) 국내외 문헌 분석

본 연구에서는 국내외 발달장애청년관련 문헌 분석을 통해 발달장애청년의 생활 수준 및 특성, 어려움 등을 파악하였다. 그리고 2023년 현재 진행되는 청년정책을 비롯하여 보건복지부, 고용노동부, 지자체 등에서 진행되는 발달장애청년 대상 정책 및 서비스의 구체적인 내용을 분석하였다.

(2) 2차 자료 분석

본 연구는 발달장애에 대한 개념을 제시하고, 발달장애인의 기본 현황과 발달장애청년의 인구학적 정보, 주요 서비스 이용 등 모집단의 기본 현황 및 특성을 분석하였다. 이를 위해 분석 자료는 한국장애인고용공단에서 매년 발간하는 ‘발달장애인의 일과 삶’ 통계자료를 분석하여 발달장애청년의 지원 영역별 주요 어려움과 지원 욕구를 파악하였다.

〈발달장애인 일과 삶 실태조사(2022)〉

- 조사대상
 - 발달장애인(지적, 자폐성) 대상
 - : 보호자용 기준 전체 표본 3,000명 중 발달장애청년 표본 1,615명
- 조사시기
 - 2021년 수집 데이터
- 조사영역
 - 인적 사항 및 장애 특성, 교육, 취업 상태 확인, 취업자 특성, 미취업자 특성, 직업적 능력과 고용서비스 이용, 일상생활, 가구 및 보호자 정보, 코로나19 지속으로 인한 변화 등
- 조사기관
 - 고용노동부 산하 한국장애인고용공단 고용개발원

(3) 심층 및 초점집단면접

본 연구에서는 특별한 욕구를 가질 수 있는 발달장애청년의 생활 실태 및 지원 욕구에 대한 심층적인 자료를 확보하기 위해 발달장애청년, 부모, 종사자를 대상으로 심층 및 초점집단면접을 실시하였다. 기본적으로 초점집단면접은 6개 그룹(그룹 당 5~6명 총 33명)으로 구성하고, 그룹당 1회(필요 시 2회) 실시하고, 개별 인터뷰가 필요하거나 참여자가 원하는 경우 심층면접을 실시하였다. 참여자는 ① 도전행동, 중복장애 등의 최중증 발달장애청년, ② 학대 피해 및 범죄 연루 발달장애청년, ③ 1인 가구 발달장애청년, ④ 경도 발달장애청년, ⑤ 기혼 발달장애청년, ⑥ 농산어촌지역 거주 발달장애청년 등이다.

심층 및 초점집단면접은 분석틀에 기초하여 다음과 같은 절차로 분석이 진행되었다. 구체적인 절차로 1) 문헌 분석 및 2차 자료 분석을 통해 발달장애청년의 일반적인 생활 실태 및 필요 정책 등의 내용으로 구성된 분석틀을 도출하고, 2) 특별한 욕구의 발달장애청년을 대상으로 초점집단면접을 통해 자료를 수집한 후 3) 1)의 과정에서 도출된 분석틀을 활용하여 2)의 과정을 통해 수집된 자료를 분석하여 분석틀의 내용과 동일 또는 유사한 내용을 다시 한번 확인하고, 분석틀에서 제시하지 않는 추가 도출되는 실태 및 정책 관련 내용을 제시하였다.

〈주요 내용〉

- 발달장애청년의 삶의 영역별 생활 실태, 서비스 이용 실태, 지원 욕구 등을 파악하는 데 중점을 두어 자료를 확보함
 - : 삶의 영역별 발달장애청년이 겪는 어려움과 경험
 - : 발달장애청년의 서비스 이용 실태
 - : 발달장애청년의 자립생활에 필요한 정책 및 서비스 등

(4) 자문위원단 구성 및 운영

본 연구에서는 발달장애인 당사자, 장애인복지, 특수교육 등 관련 학계 전문가, 발달장애인 단체 종사자 등으로 구성된 자문위원단(총 6명)을 구성하여 전반적인 연구 진행 과정에 대한 전반적인 자문(총 1회)을 시행하였다. 그리고 워크숍을 개최하여 조사 결과를 공유하고 공동으로 정책과제(총 1회)를 도출하였다.

(5) 협동과제 수행기관 정책 포럼

본 연구에서 주관연구기관(한국청소년정책연구원) 및 협동연구기관(한국보건사회연구원, 한국보건복지인재원)이 공동 운영하는 정책 포럼을 통해 연구의 주요 결과를 공유하고, 청년정책에서 발달장애청년을 위한 정책과제 및 전달체계 연계 등을 논의하였다.

3. 연구 수행체계

본 연구는 그동안 정책 지원에서 소외되었던 발달장애청년의 생활 실태를 파악하고, 이에 기초하여 필요한 정책과제를 제시하였다. 또한 기존 청년정책과의 연계성을 검토하고, 발달장애인 대상의 특화된 정책과 보편적인 정책 접근을 고려하여 발달장애청년의 지원체계를 확장하고 견고히 하는 방안을 제시하였다. 이를 위해 관련 문헌 및 2차 통계자료 분석을 통해 발달장애청년의 전반적인 생활 및 서비스 이용 실태, 지원 욕구를 파악하고, 심층 및 초점집단면접을 통해 특별한 욕구를 가진 발달장애청년(최중증, 학대 피해 및 범죄 연루, 1인 가구, 경도, 기혼, 농어촌)의 생활 실태 및 지원 욕구를 심층적으로 파악하는 등 다각적인 자료 수집을 수행하였다. 이를 토대로 관련 전문가 자문위원단을 구성하여 공동으로 정책과제를 도출하였다.

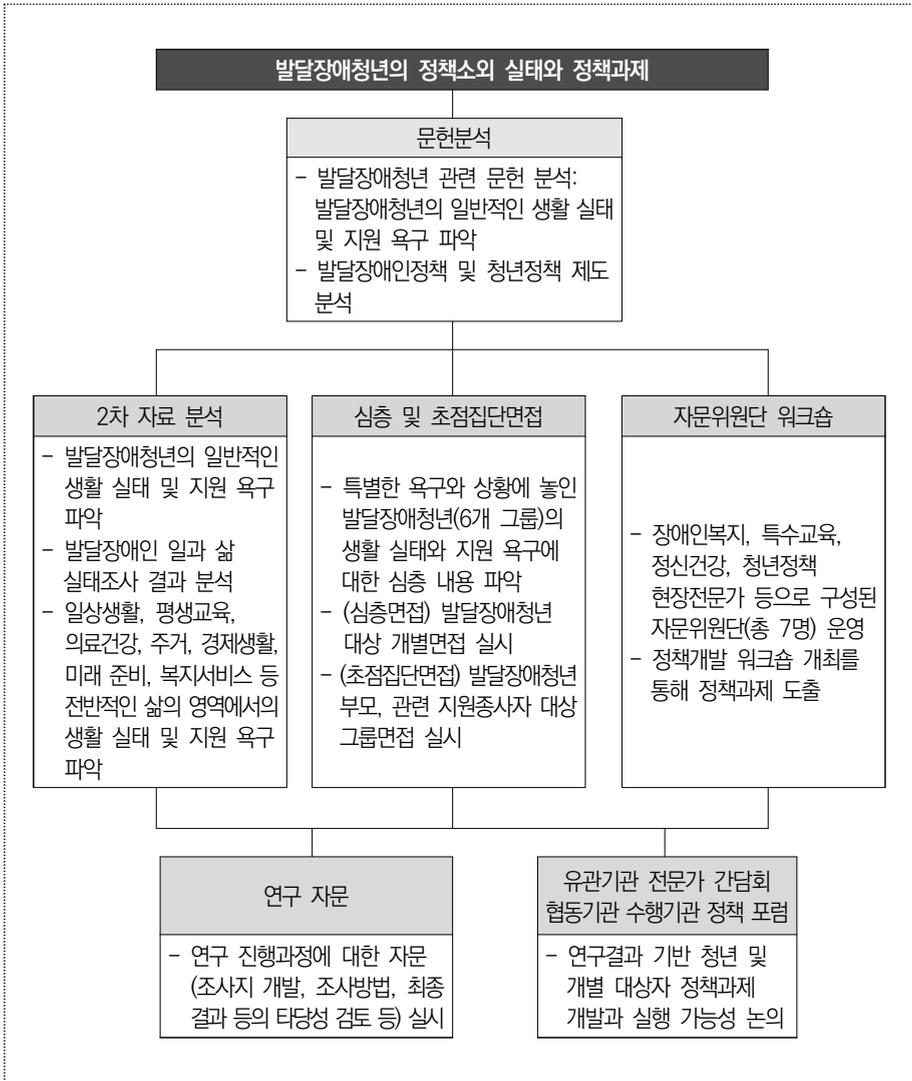


그림 1-1. 연구 추진체계



제2장 발달장애 이해 및 일반 현황

- 1. 발달장애 이해
- 2. 일반적 현황

1. 발달장애 이해

1) 발달장애 개념

본 연구에서 발달장애인이라 함은 「장애인복지법」의 정신적 장애 중 발달장애의 범주에 속하는 지적장애인과 자폐성장애인을 의미한다. 장애인복지법 시행령에서는 지적장애인을 “정신 발육이 항구적으로 지체되어 지적 능력의 발달이 불충분하거나 불완전하여 자신의 일을 처리하는 것과 사회생활에 적응하는 것이 상당히 곤란한 사람”이라 정의하고 있다. 자폐성장애인은 “소아기 자폐증, 비전형적 자폐증에 따른 언어·신체표현·자기조절·사회적응기능 및 능력의 장애로 인하여 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받아 다른 사람의 도움이 필요한 사람”을 의미한다.

2022년 기준 우리나라 발달장애인 수는 263,311명으로 전체 등록 장애 인구 2,652,860명의 약 9.93%를 차지하고 있다. 전체 장애인 대비 발달장애인 수는 상대적으로 소수이지만 전체 중증장애인(1~3급)의 약 26.6%가 발달장애인이며(보건복지부, 2022), 매년 발달장애인의 수는 지속적으로 증가하는 추세에 있어 특별한 관심을 필요로 하는 정책대상자라 할 수 있다(김성희 외, 2013).

발달장애인은 대체로 인지상의 어려움과 의사 표현의 제한 등으로 인하여 스스로 자신을 보호하고 권리를 주장하는 데 어려움이 있기에 다른 장애 유형에 비하여 인권침해를 겪을 가능성이 높다. 또한 다수의 발달장애인은 중복장애를 가지고 있어 일상생활 및 사회참여에 어려움을 겪고 있다. 이러한 이유로 발달장애인은 우리 사회에서 대표적으로 주변화된 대상(Gittins & Rose, 2007)이며, 장애 특성상 성인기 이후에도 지적인 돌봄과 개별적인 지원 욕구가 강하게 표출되는 집단이라 할 수 있다(조흥식 외, 2011; 최복천 외, 2016). 실제 비장애인의 경우 누군가의 도움이 필요한 기간이 출생 후 평균 4.5년인

것에 비해 발달장애인은 최장 60년 이상 계속된다는 연구결과가 있다(Haley & Perkins, 2004). 이에 발달장애인을 위한 생애주기별 지원의 필요성이 강조되고 있다. 그리고 이를 위한 지원에 있어 보건·의료, 보육·교육, 권익옹호, 고용, 가족 등 다양한 영역의 통합된 서비스가 중요할 수 있다.

2) 발달장애인의 청년기 특성

발달장애인은 인지 및 의사소통의 어려움 등으로 자기를 보호하거나 자신의 권익을 주장하는 데 어려움이 있을 수 있으며, 중복장애로 지역사회 참여에 어려움을 겪을 수 있다. 이에 발달장애인은 사회에서 대표적인 주변화된 대상(Gittins & Rose, 2007)으로 여겨지고, 학령기 이후에도 개별적 지원 욕구가 지속적으로 나타날 수 있다(최복천 외, 2016). 특히 청년기의 발달장애인은 학교 졸업 후 재활치료 및 제도교육 등이 종결되고, 지역 서비스 및 인프라가 미비한 성인기에 접어들면서 여러 어려움을 겪게 된다. 장애 수준 및 개인 상황에 따라 상이하지만, 일반적으로 일상생활 지원 부족, 대인관계 협소, 취업 진입 제한, 심리·정서 및 행동문제 악화, 사회 고립 등 다양한 어려움을 겪게 되며(서선진, 2020; 이은미, 백은령, 2010), 학교 졸업 후 필요한 서비스를 이용하지 못하는 경우 학령기 때보다 가족의 돌봄이 증가된다(박애선, 2018; 이원남, 김정진, 2017).

청년기는 성인기에 진입하면서 지역사회로의 자립생활을 이행하는 주요한 시기이다. 발달장애인이 청년기의 주요 과업인 자립을 적절히 준비 및 이행하지 못하는 경우 불안정한 성인기를 보내면서 누군가에게 의존하는 경향이 증가하며(Mill et al., 2010), 중년기와 노년기로 계속 이어지는 등 삶의 전반에 어려움을 초래할 가능성이 크다(최성일 외, 2013). 또한 발달장애청년의 지역사회 자립은 당사자뿐만 아니라 돌봄 부담 경감 등 가족 구성원의 생활에 긍정적인 영향을 미칠 수 있어 국가와 사회적 차원에서 매우 의미 있게 다루어야 하며, 적극적으로 필요한 정책을 마련해야 한다(손성화, 강영심, 2021).

발달장애인을 위한 지원은 삶의 포괄적인 영역에 기반하여 일상생활, 의료, 교육, 고용, 옹호, 가족 지원 등 다양한 영역에서 통합적인 서비스를 제공하는 것이 중요하다. 해외에서는 발달장애인이 지역사회에서 “보통의 삶(ordinary life)”을 영위할 동등한 권리가 있다는 인식하에 삶의 주요 영역에 포괄적이고 적극적인 지원들을 강조해 왔다. 발달장애인에 대한 지원이 단순한 보호나 시혜적 조치가 아니라 개인의 선택과 욕구를 바탕으로 삶의 중요한 과업을 수행하거나 의미 있는 활동을 할 수 있도록 필요한 지원을 제공함으로써

그들의 삶의 질이 향상되는 분명한 목적을 두고 있다.

우리나라 장애인정책은 그동안 고용촉진제도(1990년), 편의증진제도(1997년), 특수교육 확대(2007년), 차별금지제도(2008년), 장애인연금제도(2010년), 장애인활동지원제도(2011년), 장애아동복지지원법 제정(2011년) 등을 통해 지속적으로 발전하여 왔으나 특별한 지원이 필요한 발달장애인의 특성을 고려한 정책은 취약한 편이었다. 특히 조기진단·치료체계, 장애인 돌봄에 대한 지원이 부족하여 발달장애인의 사회성과 일상생활능력 향상에 어려움이 있고, 부모 부담의 가중과 근로 가능한 발달장애인에 대한 일자리 제공이나 자립지원체계도 부족한 실정이었다.

이러한 문제들을 해결하기 위해 정부는 2014년 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」(이하 발달장애인지원법)을 제정하면서 발달장애인에 대한 포괄적인 복지서비스 제공에 대한 국가의 책무성을 제시하였다. 「발달장애인지원법」은 기존의 장애인 관련 법률들과 달리 발달장애인이라는 특정 장애 유형을 대상으로 하여 그들의 권리보장 및 복지 지원 요소를 포괄적으로 규정하고 있다는 점에서 새로운 시도라고 볼 수 있다(최복천 외, 2016). 특히 발달장애인에게 필요한 지원을 하기 위해 개인별 지원계획을 수립하고, 다양한 지역사회 서비스와 자원을 연계하도록 하고 있어 국가의 발달장애인에 대한 지원을 공식화하고 법적 근거를 마련하였다는 데 큰 의미가 있다.

동법 제정 후 발달장애인을 위한 제도 및 서비스 확대라는 표면적인 성과는 나타났다. 보건복지부는 2번에 걸쳐 발달장애인 지원에 대한 대책을 발표¹⁾하였는데, 이에 근거하여 생애주기별 필요한 서비스 확충이라는 긍정적인 성과가 있었다. 또한 2022년 출범한 20대 정부가 제시한 국정과제와 2023년부터 2027년까지 이행되는 제6차 장애인정책종합계획에서는 최중증 발달장애인을 위한 다수의 지원방안²⁾을 제시하고 있어 장애 수준을 고려하여 발달장애인 지원 서비스가 조금 더 확충될 것으로 기대하고 있다.

1) 보건복지부는 발달장애인지원법 제정 이후 충분히 확보되지 않는 발달장애인 생애주기별 지원 확충을 위해 '발달장애인 평생케어 종합대책'(보건복지부 보도자료, 2018.9.12.)과 코로나19 시기에 어려움이 심화된 최중증 발달장애인을 포함한 발달장애인과 가족 지원 강화를 위해 '발달장애인 평생 돌봄 강화 대책'(보건복지부 보도자료, 2022.11.29.)을 발표하였다.

2) 최중증 발달장애인 24시간 돌봄체계 구축, 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 도입, 1인 집중지원서비스 확대, 최중증 전담 주간보호시설 확대, 장애인복지관 1:1 낮 활동 지원 확대 등 최중증을 포함한 발달장애인의 상시적이고 지속적인 돌봄 지원체계 구축을 목표로 한 지원사업의 도입을 발표하였다(관계부처 합동, 2023).

2. 일반적 현황

1) 전체 현황

2022년 기준 발달장애인 수는 전국 등록장애인 수(2,652,860명) 대비 263,311명으로 약 9.9%를 차지하고 있다. 발달장애인 수는 2010년 176,137명(7.0%)에서 2020년 247,910명(9.4%), 2022년 263,311명(9.95%)으로 점진적으로 계속해서 증가하고 있으며, 2010년 대비 약 1.5배 증가한 수치이다(보건복지부, 2022).

표 II-1. 발달장애 인구 현황

(단위: 명, %)

구분	2010년	2015년	2020년	2022년
등록장애인	2,517,312	2,490,406	2,633,026	2,652,860
발달장애인	176,137	210,855	247,910	263,311
등록장애인 대비 발달장애인 비율	7.0	8.5	9.4	9.9

* 출처: 보건복지부(2022). 장애인통계.

발달장애의 세부 장애 유형별 인구 현황을 살펴보면, 지적장애인은 225,708명으로 전체 발달장애인(263,311명)의 85.7%를 차지하고 있으며, 자폐성장장애인은 37,603명으로 14.3%의 비율을 보였다. 2022년 기준 지적장애인이 자폐성장장애인보다 약 6배 정도 많은 것으로 나타났다(보건복지부, 2022).

표 II-2. 세부 장애 유형별 인구 현황

(단위: 명, %)

전체	지적장애	자폐성 장애
263,311	225,708	37,603
100.0	85.7	14.3

* 출처: 보건복지부(2022). 장애인통계.

2) 세부 장애 유형별 현황

(1) 성별 현황

발달장애인의 성별 인구 현황을 살펴보면, 전체적으로 남성(167,283명, 63.5%)이 여성(96,028명, 36.5%)보다 약 1.7배 많은 것으로 나타났다. 세부 장애 유형별로는 전체 현황과 비슷한 양상을 보였는데, 자폐성장애인의 경우 지적장애인(남성 60.2%, 여성 39.8%)에 비해 남성(31,324명, 83.3%)이 여성(6,279명, 16.7%)보다 약 5배 많은 비중을 차지하였다(보건복지부, 2022).

표 II-3. 세부 장애 유형*성별 인구 현황

(단위: 명, %)

전체			지적			자폐성		
전체	남성	여성	전체	남성	여성	전체	남성	여성
263,311	167,283	96,028	225,708	135,959	89,749	37,603	31,324	6,279
100.0	63.5	36.5	100.0	60.2	39.8	100.0	83.3	16.7

* 출처: 보건복지부(2022). 장애인통계.

(2) 연령별 현황

발달장애인의 연령별 인구 현황을 살펴보면, 19~34세 연령대가 92,004명(34.9%)으로 가장 많았으며, 18세 이하가 61,936명(23.7%), 35~50세가 58,318명(22.1%) 순으로 많은 인원을 나타냈다. 세부 장애 유형별 현황도 전체 현황과 유사하게 나타났으나 지적장애인은 35세 이상의 연령대(107,689명, 47.7%) 인원이 자폐성장애인(1,692명, 4.6%)보다 많은 인원이 분포되었으며, 자폐성장애인(21,291명, 56.6%)은 지적장애인(40,635명, 18.0%)보다 18세 이하 연령대의 인원이 많은 것으로 나타났다. 향후 10년의 상황을 예측할 때 지적장애인의 경우 고령 장애인 비율이, 자폐성장애인은 성인 전환기에 진입하는 장애인 비율이 증가할 것으로 예측할 수 있다(보건복지부, 2022).

표 II-4. 세부 장애 유형*연령대 인구 현황

(단위: 명, %)

연령대	전체	지적	자폐성
계	263,311 (100.0)	225,708 (100.0)	37,603 (100.0)
~18세	61,926 (23.7)	40,635 (18.0)	21,291 (56.6)
19~34세	92,004 (34.9)	77,384 (34.3)	14,620 (38.8)
35~50세	58,318 (22.1)	56,697 (25.1)	1,621 (4.3)
51~64세	37,233 (14.1)	37,166 (16.5)	67 (0.2)
65세 이상	13,830 (5.2)	13,826 (6.1)	4 (0.1)

* 출처: 보건복지부(2022). 장애인통계.

(3) 지역별 현황

발달장애인의 지역별 인구 현황을 살펴보면, 경기도가 58,732명(22.3%)으로 가장 많은 인원의 발달장애인이 거주하고 있으며, 다음으로 서울특별시 35,125명(13.3%), 경상남도 19,007명(7.2%), 경상북도 18,545명(7.0%) 등의 순으로 높은 인구 비율을 나타냈다. 세부 장애 유형별 현황도 전체 현황과 유사하게 나타났으나 자폐성장애인의 과반수 이상(19,806명, 52.6%)이 수도권(서울, 인천, 경기)에 거주하고 있었으며, 지적장애인(87,496명, 38.8%)보다 더 높은 비율을 보였다(보건복지부, 2022).

표 II-5. 세부 장애 유형* 시도 인구 현황

(단위: 명, %)

시도	전체	지적	자폐성
계	263,311 (100.0)	225,708 (100.0)	37,603 (100.0)
서울특별시	35,125 (13.3)	27,634 (12.2)	7,491 (19.9)
부산광역시	15,166 (5.8)	12,644 (5.6)	2,522 (6.7)
대구광역시	12,228 (4.6)	10,680 (4.7)	1,548 (4.1)
인천광역시	13,445 (5.1)	11,414 (5.1)	2,031 (5.4)
광주광역시	8,533 (3.2)	7,461 (3.3)	1,072 (2.9)
대전광역시	8,197 (3.1)	7,009 (3.1)	1,188 (3.2)
울산광역시	5,474 (2.1)	4,667 (2.1)	807 (2.1)
세종특별자치시	1,446 (0.5)	1,181 (0.5)	265 (0.7)
경기도	58,732 (22.3)	48,448 (21.5)	10,284 (27.3)
강원도	9,583 (3.6)	8,622 (3.8)	961 (2.6)
충청북도	11,991 (4.6)	10,996 (4.9)	995 (2.6)
충청남도	14,021 (5.3)	12,662 (5.6)	1,359 (3.6)
전라북도	13,883 (5.3)	12,823 (5.7)	1,060 (2.8)
전라남도	13,510 (5.1)	12,467 (5.5)	1,043 (2.8)
경상북도	18,545 (7.0)	16,943 (7.5)	1,602 (4.3)
경상남도	19,007 (7.2)	16,409 (7.3)	2,598 (6.9)
제주특별자치도	4,425 (1.7)	3,648 (1.6)	777 (2.1)

* 출처: 보건복지부(2022). 장애인통계.

3) 발달장애청년 현황

(1) 전체 현황

2022년 기준 등록장애청년은 154,423명으로 전체 등록장애인(2,652,860명)의 5.8%이다. 발달장애청년은 92,004명으로 전체 등록장애인의 3.5%, 등록장애청년의 59.6%로 등록장애청년의 과반수 이상이 발달장애인인 것으로 나타났다. 세부 장애 유형별로는 전체 발달장애청년 중 지적장애청년은 77,384명(84.1%), 자폐성장장애청년은 14,620명(15.9%)이다. 지적장애인은 총 지적장애인(225,708명)의 34.3%, 자폐성장장애인은 총 인원(37,603명)의 38.8%로 자폐성장장애청년의 비율이 높았으며(보건복지부, 2022), 전술한 바와 같이 연령대 인구 현황을 고려할 때 앞으로 자폐성장장애청년 인구가 더 증가할 것으로 예상된다.

표 II-6. 발달장애청년 인구 현황_전체

(단위: 명, %)

등록장애청년	발달장애청년	발달장애청년		
		발달장애청년	지적장애	자폐성장장애
154,423 등록장애인 대비 (5.8)	92,004 등록장애청년 대비 (59.6)	92,004 발달장애인 대비 (34.9)	77,384 발달장애청년 대비 (84.1)	14,620 발달장애청년 대비 (15.9)

* 출처: 보건복지부(2022). 장애인통계.

(2) 세부 장애 유형별 현황

① 성별 현황

발달장애청년의 성별 인구 현황을 살펴보면, 전체적으로 남성(61,240명, 66.6%)이

표 II-7. 세부 장애 유형*성별 청년인구 현황

(단위: 명, %)

전체			지적			자폐성		
전체	남성	여성	전체	남성	여성	전체	남성	여성
92,004	61,240	30,764	77,384	48,567	28,817	14,620	12,673	1,947
100.0	66.6	33.4	100.0	62.8	37.2	100.0	86.7	13.3

* 출처: 보건복지부(2022). 장애인통계.

여성(30,764명, 33.4%)보다 약 2배 정도 많은 것으로 나타났다. 세부 장애 유형별로는 전체 현황과 비슷한 양상을 보였는데, 자폐성장애인의 경우 지적장애인(남성 62.8%, 여성 37.2%)에 비해 남성(12,673명, 86.7%)이 여성(1,947명, 13.3%)보다 약 6.5배 많았다(보건복지부, 2022).

② 연령별 현황

본 연구에서는 발달장애청년의 연령대를 더 세분화(19~24세, 25~29세, 30~34세)하여 인구 현황을 살펴보았다. 전체 연령대별 인구 현황을 살펴보면, 19~25세 연령대의 인원이 35,610명(38.7%)으로 가장 많았으며, 연령이 많아질수록 인원 비율이 조금씩 낮아졌다(25~29세: 34.1%, 30~34세: 27.2%). 세부 장애 유형별 현황도 전체 현황과 유사하게 나타났으나 자폐성장애인의 경우 19~24세 연령대 비율(45.5%, 6,644명)이 지적장애인(37.4명)보다 높은 비율을 나타냈으며, 연령이 많아질수록 비율(25~29세: 33.2%, 30~34세: 21.3%)이 급격하게 감소하였다(보건복지부, 2022).

표 II-8. 세부 장애 유형*연령대 청년인구 현황

(단위: 명, %)

연령대	전체	지적	자폐성
계	92,004 (100.0)	77,384 (100.0)	14,620 (100.0)
19~24세	35,610 (38.7)	28,966 (37.4)	6,644 (45.5)
25~29세	31,332 (34.1)	26,474 (34.2)	4,858 (33.2)
30~34세	25,062 (27.2)	21,944 (28.4)	3,118 (21.3)

* 출처: 보건복지부(2022). 장애인통계.

③ 지역별 현황

발달장애청년의 지역별 인구 현황을 살펴보면, 경기도가 22,276명(24.2%)으로 가장 많은 인원이 거주하고 있으며, 다음으로 서울특별시 13,527명(14.5%), 경상남도 6,020명(6.5%), 경상북도 5,609명(6.1%) 등의 순으로 높은 인구 비율을 나타냈다. 세부 장애 유형별 현황도 전체 현황과 유사하게 나타났으나 자폐성장애청년의 수도권(서울, 인천, 경기) 거주 비율(53.3%)이 전체 자폐성장애인의 거주 비율(52.6%)보다 다소 높았다. 지적장애청년의 경우에도 전체 지적장애인(38.8%, 87,496명) 현황보다 수도권 거주 비율

(42.8%, 33,157명)이 높았다(보건복지부, 2022).

표 II-9. 세부 장애 유형* 시도 인구 현황_청년

(단위: 명, %)

시도	전체	지적	자폐성
계	92,004 (100.0)	77,384 (100.0)	14,620 (100.0)
서울특별시	13,527 (14.5)	10,372 (13.4)	3,155 (21.6)
부산광역시	5,437 (5.9)	4,472 (5.8)	965 (6.6)
대구광역시	4,556 (5.0)	3,871 (5.0)	685 (4.7)
인천광역시	5,146 (5.6)	4,366 (5.6)	780 (5.3)
광주광역시	3,161 (3.4)	2,742 (3.5)	419 (2.9)
대전광역시	3,139 (3.4)	2,585 (3.3)	554 (3.8)
울산광역시	2,089 (2.3)	1,771 (2.3)	318 (2.2)
세종특별자치시	419 (0.5)	343 (0.4)	76 (0.5)
경기도	22,276 (24.2)	18,419 (23.8)	3,857 (26.4)
강원도	2,981 (3.2)	2,588 (3.3)	393 (2.7)
충청북도	3,795 (4.1)	3,393 (4.4)	402 (2.7)
충청남도	4,339 (4.7)	3,923 (5.1)	416 (2.8)
전라북도	4,108 (4.5)	3,670 (4.7)	438 (3.0)
전라남도	3,910 (4.2)	3,539 (4.6)	371 (2.5)
경상북도	5,609 (6.1)	4,990 (6.4)	619 (4.2)
경상남도	6,020 (6.5)	5,131 (6.6)	889 (6.1)
제주특별자치도	1,492 (1.6)	1,209 (1.6)	283 (1.9)

* 출처: 보건복지부(2022). 장애인통계.

○ — 제3장 발달장애인지정책 및 청년정책 개관

- 1. 발달장애인 정책
- 2. 청년정책
- 3. 소결

1. 발달장애인 정책

1) 근거 법률

발달장애인을 지원하는 정책 및 제도와 관련한 대표적인 법률은 「장애인복지법」과 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」이 있다. 이 외에 발달장애인이 이용하는 장애인 활동지원제도, 장애인연금 등 각 제도에 대한 개별법(예: 「장애인활동 지원에 관한 법률」, 「장애인연금법」)이 마련되어 있다.

1989년 전부 개정(1989.12.30.)된 「장애인복지법」은 장애를 정의하고, 장애 발생 예방과 장애인을 위한 종합적인 복지 대책을 추진하도록 국가의 역할과 관련 세부 내용을 명시하고 있다. 발달장애인과 관련해서는 발달장애의 세부 장애 유형과 장애 유형별 개념을 정의하고 있다. 또한 발달장애인을 포함한 장애인을 위한 기본 정책과 복지 조치, 장애인복지시설, 자립생활 지원, 전문인력 등에 관한 기본 사항을 제시하고 있다.

「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」은 2014년 제정(2014.5.20.)되고, 2015년 11월부터 시행(2015.11.21.)되었다. 동법에서는 발달장애인 지원에 대한 중앙 및 지방정부, 국민의 책무를 명시하고, 발달장애인의 기본 권리 보장과 그들과 가족을 위한 지원 서비스를 제시하고 있다. 또한 발달장애인의 개인별 지원과 권리구제 등을 총괄 지원할 발달장애인지원센터의 설치와 운영에 관한 근거를 제시하여 국가 차원에서 발달장애인을 위한 지속적인 지원체계의 토대를 마련하였다.

3) 이 장은 한국보건복지인재원 박광옥 교수와 성공회대학교 김용득 교수가 작성하였다.

표 III-1. 발달장애인정책 근거 법률

구분	주요 내용
장애인복지법	<ul style="list-style-type: none"> - 「심신장애자복지법」에서 「장애인복지법」으로 전면 개정(1989.12.30.) - 제1장 총칙(목적, 장애인 정의, 장애인권리, 장애인정책종합계획, 장애인정책 조정위원회 등), 제2장 기본 정책의 강구(장애발생 예방, 의료와 재활치료, 교육, 직업, 편의시설, 사회적 인식 개선 등), 제3장 복지 조치(실태조사, 장애인등록, 서비스 지원 종합 조사, 장애 유형 및 정도별 자립지원서비스 제공, 자금 대여 등), 제4장 자립생활의 지원(장애인자립생활지원센터, 활동지원급여의 지원, 장애동료간 상담 등), 제5장 복지시설과 단체(장애인복지시설, 장애인 학대 및 장애인 대상 성범죄 신고 의무와 절차, 응급조치 의무 등), 제6장 장애인보조기구(장애인보조기구 등), 제7장 장애인복지 전문인력(장애인복지전문인력 양성 등, 인지·보조기 기사, 장애인재활상담사, 언어재활사 자격 취득, 보수교육 등), 제8장 보칙, 제9장 벌칙으로 구성 - 발달장애와 관련 세부 장애 유형과 유형별 정의 제시(장애인복지법 시행령 별표1)
발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률	<ul style="list-style-type: none"> - 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」 제정(2014.05.20. 시행 2015.11.21.) - 제1장 총칙(목적, 정의, 발달장애인 권리, 국가와 지방자치단체의 책무, 실태조사 등), 제2장 권리의 보장(자기결정권의 보장, 성년후견제 이용지원, 의사소통 지원, 자조단체의 결성 등), 제3장 복지지원 및 서비스(복지서비스의 신청, 개인별 지원계획의 수립, 발달장애인과 복지서비스 제공기관 등의 연계, 최중증 발달장애인 통합돌봄 지원 등), 제4장 발달장애인 가족 및 보호자 지원(보호자에 대한 정보 제공과 교육, 상담 지원, 휴식 지원 등), 제5장 발달장애인지원센터 등(발달장애인지원센터의 임무, 관계 기관의 협조, 서비스의 관리 및 평가 등), 제6장 보칙, 제7장 벌칙으로 구성

* 출처: <https://www.law.go.kr>에서 2023년 10월 16일 검색.

2) 주요 제도 및 서비스

이 장에서는 중앙과 지방정부의 예산으로 추진되는 발달장애인정책 중 발달장애청년이 이용할 수 있는 제도 및 서비스를 중심으로 살펴보았다. 일상생활 영역에서는 장애인활동 지원제도, 주간활동서비스, 장애인보조기기 교부 등이, 의료·건강 영역에서는 장애인 의료비 지원, 장애인건강주치의 제도, 발달장애인 거점병원 운영 등이 추진되고 있다. 평생교육은 여성장애인, 장애 대학생을 대상으로 한 교육·훈련과 지자체 조례에 기반하여 발달장애인 평생교육센터가 설치되어 성인기 발달장애인의 평생교육을 지원하고 있다. 경제생활과 관련해서는 장애인연금과 취업 진입 및 유지를 위해 다양한 취업지원과 근로지원인 제도가 운영되고 있다. 미래 준비(주거) 영역에서는 장애인을 대상으로 하는 일반적인

공동주택 특별공급 알선 등과 2022년부터 자립지원 시범사업으로 시설 장애인 대상의 주택 확보 및 주거 서비스 등 지역사회 자립을 위한 서비스가 제공되고 있다. 발달장애인의 경우에는 법에 근거하여 가족을 대상으로 심리상담 및 교육, 휴식 지원 등이 제공된다. 인권 영역과 관련해서는 차별, 학대 문제에 대한 권리구제 및 피해 후 지원이 장애인권익옹호기관과 발달장애인지원센터를 통해 제공되고 있다. 지원 영역별 주요 제도 및 서비스 내용은 표 III-2와 같다.

표 III-2. 발달장애인정책 중 청년 대상 제도 및 서비스

지원 영역	제도 및 서비스
일상생활	<ul style="list-style-type: none"> - 장애인활동지원제도 - 발달장애인 주간활동서비스 - 장애인보조기기 교부 - 장애인 응급안전 알림서비스 등
의료·건강	<ul style="list-style-type: none"> - 장애인 의료비 지원 - 구강 보건진료 비급여 지원 - 장애인 건강주치의 제도 - 장애친화 건강검진 기관 지정 - 발달장애인 거점병원 설치 - 가사간병 방문 지원사업 - 장애인 스포츠강좌 이용권 지원 등
평생교육	<ul style="list-style-type: none"> - 여성장애인 교육지원 - 장애대학생 교육활동 지원 - 장애인 정보화 교육 - 발달장애인 평생교육 등
경제생활	<ul style="list-style-type: none"> - 장애인연금 - 장애인직업능력개발 운영 - 장애인일자리 지원 - 장애인취업성공패키지 - 중증장애인 지원고용 - 근로지원인제도 등
사회참여	<ul style="list-style-type: none"> - 장애인 특별운송수단 운영 - 정보통신 보조기기 보급 - 문화바우처사업(통합문화이용권) 등
미래 준비(주거)	<ul style="list-style-type: none"> - 발달장애인 공공후견인 지원 - 공동주택 특별공급 알선 - 농어촌 장애인주택 개조 지원 - 발달장애인 재산관리 지원서비스 - 지역사회 장애인 자립지원 시범사업 등

지원 영역	제도 및 서비스
결혼 및 양육	<ul style="list-style-type: none"> - 여성장애인 출산비용 지원 - 여성장애인 가사도우미 파견사업 - 언어발달지원 등
가족	<ul style="list-style-type: none"> - 발달장애인 부모상담 지원 - 발달장애인 부모교육 지원 - 발달장애인 가족휴식 지원 - 발달장애인 긴급돌봄 등
인권 및 사법	<ul style="list-style-type: none"> - 장애인 인권침해 예방 및 권리구제, 학대 피해 장애인 지원 - 무료 법률 구조제도 - 진술조력인 제도 등

* 출처: 보건복지부(2023c). 장애인복지사업안내 1.

(1) 일상생활

발달장애청년의 일상생활을 지원하는 주요 제도 및 서비스에는 장애인활동지원제도, 주간활동서비스, 장애인보조기기 교부, 응급안전 알림서비스 등이 있다. 이 중 주간활동서비스는 다양한 낮 활동을 지원하는 서비스로 2019년 도입 후 지속적으로 확대되고 있으며, 2023년부터 이행되고 있는 제6차 장애인정책종합계획에서 주간활동서비스 내 최종중 발달장애인을 대상으로 한 집중지원서비스 확대가 계획되어 있다.

지자체(광역, 기초)에서 별도 진행되는 지원으로는 활동보조 및 주간활동서비스 추가 지원, 최종중장애인 24시간 지원, 도전행동 등 최종중 발달장애인 낮 활동 지원(챌린지2 사업 등), 발달장애인 실종 예방 지원(예: 스마트실종 예방사업 등) 등이 있다. 또한 개인별 여가 및 문화·예술활동 지원, 이동 방문목욕, 장애인 맞춤형 도우미 지원, 보장구 수리 및 수리비 지원 등이 진행되고 있다(김성희 외, 2021).

표 III-3. 발달장애인정책: 일상생활 영역 제도 및 서비스

제도 및 서비스	주요 내용
장애인 활동지원제도	<ul style="list-style-type: none"> 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 만 6~65세 미만의 등록 장애인, 활동지원급여를 받는 도중 만 65세 도래에 따라 노인장기요양인정 신청을 하여 등급 판정을 받은 사람 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 활동보조(신체활동, 가사활동, 사회활동지원, 기타 서비스 제공), 방문목욕, 방문간호 서비스 지원
발달장애인 활동서비스 (주간활동서비스)	<ul style="list-style-type: none"> 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 만 18~64세 발달장애인 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 모임, 산책, 운동, 미술활동, 음악, 영화·공연 등 관람 활동 등 낮 활동 지원
장애인보조기기 교부	<ul style="list-style-type: none"> 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 지체, 뇌병변, 시각, 청각, 심장, 호흡, 지적, 자폐성, 언어장애 등 등록 장애인(장애정도 및 소득기준에 따른 우선순위 지원) 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 34종의 품목 신청 시 교부(이 중 발달장애인의 경우 대화용 장치 등 교부 가능)
독거노인 중증장애인 응급안전 알림서비스	<ul style="list-style-type: none"> 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 상시보호가 필요한 장애인활동지원을 이용하는 중증장애인 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 응급상황 모니터링, 안전 확인, 시스템 이용교육, 응급 및 안전관련 서비스 연계 등

* 출처: 보건복지부(2023c). 장애인복지사업안내 1.

(2) 의료·건강

발달장애청년이 이용할 수 있는 의료·건강 영역의 주요 제도 및 서비스는 장애인 의료비 지원, 구강 보건진료 비급여 지원, 장애인 건강주치의 제도, 가사간병 방문 지원사업, 장애인 스포츠강좌 이용권 지원 등이 있다. 최근 발달장애청년의 건강지원을 위해 다양한 제도와 서비스가 확충되고 있으나 대부분이 소득을 기준으로 선별적으로 지원되고 있으며, 아직 시범사업 진행 중으로 지원 수준이 미비한 상황이다. 또한 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」에 근거하여 발달장애인 거점병원이 행동발달증진센터와 함께 설치, 운영되고 있으나, 2023년 기준 11개소가 설치되어 이용 접근성이 적절하게 보장되지 않고 있다. 지자체(광역시, 시도)에서 진행되는 별도 사업으로는 등록장애인을 대상으로

표 III-4. 발달장애인정책: 의료·건강 영역 제도 및 서비스

제도 및 서비스	주요 내용
장애인 의료비 지원	<ul style="list-style-type: none"> 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> 의료급여법에 의한 의료급여 2종 수급권자인 등록장애인, 차상위본인부담 경감대상 등록장애인(만성질환, 18세 미만 장애아동) 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> 외래 의료비, 의료급여 보장구 구입 시 본인부담금 지원
구강 보건진료 비급여 지원	<ul style="list-style-type: none"> 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> 장애인 구강진료센터에서 치과진료를 받는 장애인 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> 기초생활수급자 장애인: 비급여 진료비 총액의 50% 지원 치과영역 중증장애인: 비급여 진료비 총액의 30% 지원 기타 장애인: 비급여 진료비 총액의 10% 지원
장애인 건강주치의 제도 (시범사업)	<ul style="list-style-type: none"> 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> 중증장애인(기존 장애 1~3등급) 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> 일반건강관리(고혈압, 당뇨 등 만성질환 및 전반적 건강관리), 주장애관리(지체, 뇌병변, 시각, 지적, 정신, 자폐성장애 전문관리), 통합관리(일반건강관리+주장애관리 통합제공)
발달장애인 거점병원 설치 (병원 내 행동발달증진센터 설치)	<ul style="list-style-type: none"> 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> 발달장애인 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> 발달장애인이 의료서비스를 효율적, 체계적으로 이용할 수 있도록 편의를 제공하고, 원활한 협진이 이루어질 수 있도록 지원, 진료 코디네이터를 통해 발달장애인 진료 예약, 내원 시 안내 및 의사소통 지원 등(2023년 기준 11개소)
가사간병 방문 지원사업	<ul style="list-style-type: none"> 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> 만 65세 미만의 기준중위소득 70%이하 계층(이 중 장애정도가 심한 장애인 포함) 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> 직접 방문하여 가사 및 간병 서비스 지원 등
장애인 스포츠강좌 이용권 지원	<ul style="list-style-type: none"> 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> 만 19~64세 저소득층 장애인 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> 1인당 매월 9만 5천 원 범위 내의 스포츠 강좌 수강료를 12개월 간 지원(지자체마다 다소 상이), 일반 스포츠강좌 이용권과 중복 지원 불가

* 출처: 보건복지부(2023c). 장애인복지사업안내 1.

다양한 운동 교실, (생활)체육 프로그램 진행, 건강검진비, 중증장애인 의료비와 상해보험비 지원, 장애인 전용 치과 및 여성장애인 친화병원 지정 운영 등이 있다(김성희 외, 2021).

(3) 평생교육

평생교육과 관련하여 발달장애청년이 이용할 수 있는 제도 및 서비스는 여성장애인 교육 지원, 장애 대학생 교육활동 지원, 장애인 정보화 교육, 발달장애인 평생교육 지원 등이 있다. 현재 발달장애인의 평생교육 지원은 특정 대상과 교육내용으로 진행되는 것이 대부분이며, 생애주기별 학습을 기초로 진행되는 평생교육은 미비한 상황이다. 관련 인프라로 발달장애인 평생교육센터가 설치되고 있는데, 이 또한 조례에 기반하여 설치되어 있어 지역 격차가 발생하고 있다.

지자체(광역시, 기초)에서 진행되는 평생교육 지원으로는 성인 발달장애인 대상의 성교육, IT, 대학 프로그램, 자립훈련, 사회교육 및 적응훈련, 운전면허 등 자격 취득, 야학 교실

표 III-5. 발달장애인정책: 평생교육 영역 제도 및 서비스

제도 및 서비스	주요 내용
여성장애인 교육 지원	<ul style="list-style-type: none"> 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 전체 등록 여성장애인 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 민간 위탁, 일자리 및 사회참여 관련 교육 지원
장애 대학생 교육활동 지원	<ul style="list-style-type: none"> 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 전국 장애 대학생 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 대학 내 일반 및 전문교육 지원인력 지원 등
장애인 정보화 교육	<ul style="list-style-type: none"> 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 전체 등록장애인 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 민간 위탁한 정보화교육기관에서 PC, 멀티미디어 등 집합·방문교육 진행 등
발달장애인 평생교육 (발달장애인 평생교육센터)	<ul style="list-style-type: none"> 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 발달장애인 성인(18세 이상) 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 민간 위탁, 학업 기간 5년(예: 서울시), 기초문해, 인문교양, 문화예술, 직업능력 향상, 시민참여 교육과 특별 프로그램(명절행사, 나들이, 체육 및 기능대회 등) 지원 등

* 출처: 보건복지부(2023c). 장애인복지사업안내 1.

등이 제공되고 있으며, 일부 지자체에서는 장학금을 지급하거나 교육비(현금) 지원을 통해 자신이 원하는 다양한 교육 프로그램에 참여할 수 있도록 지원하고 있다(김성희 외, 2021).

(4) 경제생활

발달장애청년이 이용할 수 있는 경제생활 관련 주요 제도 및 서비스는 장애인연금, 취업 진입을 위한 능력개발 및 지원 서비스, 근로 유지를 위한 근로지원인제도 등이 있다. 이 외에도 국가는 미취업 장애인의 소득 보전과 사회참여를 위해 장애인일자리사업을 추진하고 있는데, 행정도우미, 복지 일자리, 발달장애인 요양보호사 보조원 등 다양한 일자리에 많은 발달장애인이 참여하고 있다.

지자체(광역시, 기초)의 자체 지원으로 소득 보전 목적으로 수당 및 부가급여 지원, 지자체 예산 지원의 일자리 창출, 발달장애인 직업훈련 프로그램, 직무지도원 파견사업, 저소득 장애인 맞춤형 일자리 지원, 장애인 동료상담사 양성 교육, 장애 대학생 취업 연수 사업 등을 추진하고 있다(김성희 외, 2021).

표 III-6. 발달장애인정책: 경제생활 영역 제도 및 서비스

제도 및 서비스	주요 내용
장애인연금	<ul style="list-style-type: none"> • 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 18세 이상의 등록 중증장애인 중 본인과 배우자 소득과 재산 합산 금액이 선정 기준액 이하인 자 • 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 근로능력 상실로 인한 소득감소를 보전하기 위한 기초급여, 장애로 인한 추가비용을 보전하기 위한 부가급여 지급
장애인직업능력개발 운영	<ul style="list-style-type: none"> • 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 만 15세 이상 등록장애인 • 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 한국장애인고용공단 산하 장애인 훈련기관(직업능력개발원, 맞춤형훈련센터, 발달장애인 훈련센터 등)에서 직업능력개발 훈련 지원, 참여 과정에서 훈련수당, 교통비, 식비 지원 등
장애인취업성공패키지	<ul style="list-style-type: none"> • 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 만 18~69세 구직 등록장애인 • 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 단계별 취업 및 직업적응 지원(상담, 개별취업계획 수립, 직업능력개발 및 직업훈련, 취업 알선 등) 등

제도 및 서비스	주요 내용
장애인일자리사업	<ul style="list-style-type: none"> • 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 특수교육대상자, 만 18세 이상 미취업 등록장애인 • 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 일반형일자리, 복지형일자리, 시각장애인 안마사 파견, 발달장애인 요양보호사 보조일자리 지원(발달장애인 요양보호사 보조일자리의 경우 2023년 기준 1,077명 근무 중)
중증장애인 지원고용	<ul style="list-style-type: none"> • 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 만 15세 이상 중증장애인 • 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 사업체 선배치 후 직무지도원 배치, 직무습득 및 직장생활 적응 지원, 훈련생 대상 훈련수당, 사업체 대상 사업주 보조금 지급 등
근로지원인제도	<ul style="list-style-type: none"> • 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 중증장애인 근로자(또는 고용지원 필요도 진단을 통해 지원이 필요하다고 판단된 자), 월 소정근로시간 60시간 미만 근로자 제외 • 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 직장 내 담당 직무수행 지원 등

* 출처: 보건복지부(2023c). 장애인복지사업안내 | .
<https://www.koddi.or.kr/service>에서 2023년 10월 16일 검색.
<https://www.kead.or.kr/sprlsprt>에서 2023년 10월 16일 검색.

(5) 사회참여

사회참여와 관련하여 발달장애청년이 이용할 수 있는 주요 제도 및 서비스는 특별교통수단 운영, 정보통신 보조기기 보급, 문화바우처사업(문화누리카드) 등이 있다. 이 영역은 다른 영역보다 지원제도 및 규모가 미비하며, 지역 이용에 필요한 장애인 대상의 기본 지원 외에 장애인의 지역사회 통합을 도모할 수 있는 지원내용이 부족한 상황이다.

지자체(광역, 기초) 지원으로는 무료 셔틀버스 및 돌봄 택시 운영, 택시요금 할인 지원, 하이패스 감면 단말기 지원, 저소득 중증장애인 교통비 지원 등이 있으며, 장애인신문, 유료 방송비 지원 등을 제공하고 있다. 또한 지역 내 다양한 문화행사들을 개최하고 있으며, 장애인 자조모임 및 단체를 지원하고 있다(김성희 외, 2021).

표 III-7. 발달장애인정책: 사회참여 영역 제도 및 서비스

제도 및 서비스	주요 내용
특별교통수단 운영	<ul style="list-style-type: none"> 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 보행에 어려움이 있는 등록장애인 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 24시간 특별교통수단(장애인콜택시) 운영
정보통신 보조기기 보급	<ul style="list-style-type: none"> 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 등록장애인, 상이등급판정을 받은 자(1~7급) 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 정보통신 보조기기 구매 비용의 80% 지원(기초생활수급권자 및 차상위장애인은 90%까지 지원), 발달장애인의 경우 의사소통 보조기기 등 구매비용 지원
문화바우처사업 (문화누리카드)	<ul style="list-style-type: none"> 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 기초생활수급자, 차상위계층 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 2023년 기준 1인당 연간 11만 원 지원, 지원비로 문화예술, 국내여행, 체육활동 등을 이용 가능

* 출처: 보건복지부(2023c). 장애인복지사업안내 | .
<https://www.mnuri.kr>에서 2023년 10월 16일 검색.

(6) 미래 준비(주거)

발달장애청년이 이용할 수 있는 미래 준비(주거)와 관련한 주요 제도 및 서비스에는 발달장애인 공공후견인 지원, 공동주택 특별공급 알선, 농어촌 장애인주택 개조 지원 등이 있다. 또한 2022년부터 시범으로 발달장애인 재산관리 지원서비스, 지역사회 장애인 자립 지원 등이 추진되고 있다. 특히 2021년 정부가 탈시설 로드맵을 발표한 후 시설 장애인의 자립지원을 위해 주택 확보가 주요 과제가 되고 있으며, 다수의 발달장애인이 시설에 거주하고 있어 이들을 위한 다양한 주거모델 개발의 필요성이 대두되고 있다.

지자체(광역시, 기초) 지원으로는 자립준비에 필요한 다양한 교육 및 훈련 프로그램과 체험홈, 자립생활주택 및 지원주택 지원, 맞춤형 주택 리모델링 사업 등을 제공하고 있으며, 발달장애인의 자기결정 및 옹호와 관련하여 발달장애인 피플퍼스트, 자조모임 등을 지원하고 있다. 또한 지역 내 시민을 대상으로 옹호인을 양성하여 지역사회 옹호지원체계를 구축하는 사업과 일부 지자체에서는 청년 발달장애인 자산형성지원사업 등이 추진되고 있다(김성희 외, 2021).

표 III-8. 발달장애인지정책: 미래 준비(주거) 영역 제도 및 서비스

제도 및 서비스	주요 내용
발달장애인 공공후견인 지원	<ul style="list-style-type: none"> • 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 만 19세 이상 발달장애인 • 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 은행 이용, 돈 관리, 병원 진료, 계약 등 후견인의 도움을 받을 수 있도록 지원, 발달장애인지원센터에서 후견인을 신청하고 정하는 데 필요한 사항 지원
공동주택 특별공급 알선	<ul style="list-style-type: none"> • 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 만 19세 이상 무주택 등록장애인(지적장애, 정신장애인, 장애 정도가 심한 뇌병변 장애인의 경우 배우자를 포함) • 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 무주택 세대주 장애인을 위한 공동주택 특별공급(분양) 알선
농어촌 장애인주택 개조 지원	<ul style="list-style-type: none"> • 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 농어촌지역 거주 등록장애인 중 중위소득 일정 비율 이하 중증장애인 가구 • 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 자가주택, 임대주택 등 노후화된 주택 개선
발달장애인 재산관리 지원서비스 (시범사업)	<ul style="list-style-type: none"> • 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 만 19세 이상의 발달장애인(재가, 시설, 지역사회 독립 주거 장애인) • 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 개인별 재정지원계획 수립, 계획에 따른 재산관리지원서비스 제공
지역사회 장애인 자립지원 (시범사업)	<ul style="list-style-type: none"> • 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 시설 거주 장애인, 공동생활가정 거주 장애인, 입소대기 장애인 • 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 자립조사, 개별자립지원계획, 주택지원 및 주거서비스, 일자리, 일상생활, 재산관리 등 지역사회 정착에 필요한 사회서비스 제공 등

* 출처: 보건복지부(2023c). 장애인복지사업안내 | .
 보건복지부·국민연금공단·한국자폐인사랑협회(2022). 발달장애인 재산관리지원서비스.
 보건복지부(2023b). 시설장애인 지역사회 자립지원 시범사업 지침.

(7) 결혼 및 양육

결혼 및 양육과 관련하여 발달장애청년이 이용할 수 있는 주요 제도 및 서비스에는 여성장애인 출산비용 지원, 여성장애인 가사도우미 파견사업, 언어발달지원 등이 있다. 이 영역의 지원은 대부분 단편적인 개별 지원이 주를 이루고 있는데, 기혼 발달장애인 가구가 가지고 있는 복합적인 욕구와 지속되는 어려움을 해결하기 위해서는 개별 가구에 대한 사례관리 접근이 필요할 수 있다. 그러나 이러한 지원체계는 매우 미비한 상황이다.

지자체(광역시, 기초)에서 별도 진행되는 지원에는 여성장애인 홈헬퍼(발달장애인의 경우 만9세 미만에서 12세 미만까지 확대 지원), 장애인가정 출산지원금, 여성장애인 양육지원, 장애인가정 산후도우미 지원, 장애가정 청소년 학습 지원사업 등이 있다. 일부 지자체에서 기혼 장애인 가구 대상으로 사례관리 서비스를 제공하고 있었으며, 장애인 합동결혼식을 지원하고 있다(김성희 외, 2021).

표 III-9. 발달장애인정책: 결혼 및 양육 영역 제도 및 서비스

제도 및 서비스	주요 내용
여성장애인 출산 비용 지원	<ul style="list-style-type: none"> • 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 등록 여성장애인 중 출산, 유산, 사산한 자 • 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 출산비용 지원(태아 1인 기준 1백만 원)
여성장애인 가사도우미 파견사업	<ul style="list-style-type: none"> • 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 만 9세 이하의 자녀를 둔 등록 여성장애인, 저소득 및 독거 등록 여성장애인 • 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 육아도우미(월 40시간), 가사도우미(월 40시간) 배치 및 지원
언어발달지원	<ul style="list-style-type: none"> • 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 시각, 청각, 언어, 지적, 자폐성, 뇌병변 장애인 부모의 만 12세 미만 비장애 아동 • 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 언어발달진단서비스, 언어발달, 청능발달 등 언어재활서비스, 독서지도, 수어지도 등 지원(학습지도 불가), 부모상담 포함. 소득기준에 따라 월 16~22만 원 지원(본인 부담금 면제~6만 원)

* 출처: 보건복지부(2023c). 장애인복지사업안내 | .

(8) 가족

발달장애청년의 가족을 위한 주요 제도 및 지원 서비스는 발달장애인 부모 등 가족 대상의 상담 지원, 교육 지원, 휴식 지원 등이 있다. 중앙정부 차원에서 추진되는 관련 사업들은 발달장애인지원센터가 공모사업으로 예산 지원을 받는 장애인복지관 등 지역사회 서비스 기관을 통해 추진되고 있다. 이 외에도 2023년부터 긴급 돌봄 사업이 도입되었는데, 보호자의 다양한 개별 상황(입원, 경조사, 심리적 소진 등)을 고려하여 돌봄에 대한 심리적 부담을 경감하고, 돌봄 공백이 발생하지 않도록 탄력적인 시간으로 발달장애인을 지원하고 있다.

지자체(광역, 기초)에서 별도 제공되는 지원으로는 가족 기능 및 역량 강화 지원, 가족 치료, 지적장애인 위기가정 지원, 발달장애인 부모대학 운영, 저소득 장애인 가정 명절 위문품 지급 등이 있다(김성희 외, 2021).

표 III-10. 발달장애인정책: 가족 영역 제도 및 서비스

제도 및 서비스	주요 내용
발달장애인 부모상담 지원	<ul style="list-style-type: none"> 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 발달장애인(지적, 자폐성 등록장애인, 주장애 또는 부장애) 부모 및 보호자 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 개별 및 집단상담(월 3~4회 이상, 12개월, 최대 12개월 연장)
발달장애인 부모교육 사업	<ul style="list-style-type: none"> 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 발달장애인(지적, 자폐성 등록장애인) 가족 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 부모 등 가족 대상 영유아기, 성인 전환기, 성인권 교육 제공
발달장애인 가족 휴식 지원	<ul style="list-style-type: none"> 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 발달장애인(지적, 자폐성 등록장애인) 및 가족 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 발달장애인 가족 문화, 여가, 가족 캠프 및 여행 등 휴식 지원, 일시 돌봄서비스 제공 등
발달장애인 긴급돌봄 (시범사업)	<ul style="list-style-type: none"> 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 만 6~65세 발달장애인과 가족 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 보호자의 입원, 경조사, 심리적 소진 등 긴급상황이 발생한 경우 이용 가능, 일상생활 지원, 사회참여 활동지원, 차량 운행지원, 야간 돌봄, 안전관리 지원(1회 최대 이용기간 7일, 1년 최대 30일 초과 불가) 등

* 출처: <https://www.broso.or.kr>에서 2023년 10월 16일 검색.

(9) 인권 및 사법

인권 및 사법 영역과 관련하여 발달장애청년이 이용할 수 있는 주요 제도 및 서비스에는 장애인 인권침해 예방 및 권리구제, 학대 피해 장애인 지원, 무료 법률 구조 제도, 진술조력인 제도 등이 있다. 권리구제와 관련하여 발달장애인을 위한 지원은 장애인권익옹호기관 뿐만 아니라 발달장애인지원센터에서도 제공되고 있으며, 최근에는 발달장애인지원센터에서 위법 발달장애인 대상(가해자)의 지원 비율도 증가하고 있다.

지자체(광역, 기초) 지원으로는 발달장애인 범죄 피해 예방 교육, 장애인복지시설 인권 교육, 장애인 인권교육 사업, 재가 여성장애인 CCTV 설치, 장애인 인권보호형 CCTV 임대료 지원 등이 제공되고 있다(김성희 외, 2021).

표 III-11. 발달장애인정책: 인권 및 사법 영역 제도 및 서비스

제도 및 서비스	주요 내용
장애인 인권침해 예방 및 권리구제, 학대 피해 장애인 지원	<ul style="list-style-type: none"> 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 등록장애인(장애인권익옹호기관), 발달장애인(발달장애인지원센터 권리구제) 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 차별, 학대 등 인권침해 예방 및 권리구제, 위법 시 법률지원, 학대 피해 후 장애인 쉼터 운영 및 지원 등
무료 법률 구조 제도	<ul style="list-style-type: none"> 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 등록장애인 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 무료법률상담, 소송대리, 형사보호, 소송서류 무료 작성 등(대한법률구조공단에서 지원)
진술조력인 제도	<ul style="list-style-type: none"> 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 성폭력범죄 피해자, 아동학대범죄 피해자, 참고인 및 증인 중 13세 미만의 아동 또는 범죄 피해자인 의사소통이나 의사 표현에 어려움이 있는 장애인 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 자유로운 진술 환경 조성, 피해자 맞춤형 조사, 의사소통 방법 조언 제공 등

* 출처: 보건복지부(2023c). 장애인복지사업안내 | <https://www.klac.or.kr>에서 2023년 10월 16일 검색.
<http://www.moj.go.kr>에서 2023년 10월 16일 검색.

3) 주요 서비스 인프라

우리나라는 발달장애인을 위한 통합적 지원체계를 마련하기 위해 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」에 근거하여 발달장애인지원센터를 설치, 운영하고 있다. 2023년 기준 발달장애인지원센터는 중앙단위 1개소, 광역단위 17개소 등 전국에 총 18개소가 설치되어 있다. 발달장애인지원센터의 주요 역할을 살펴보면, 중앙 발달장애인지원센터는

표 III-12. 중앙 및 광역단위 발달장애인지원센터 역할

구분	주요 역할
중앙발달장애인지원센터	<ul style="list-style-type: none"> • 1개소 설치(국비 100%) <ul style="list-style-type: none"> - 발달장애인에 대한 연구수행 지원 - 발달장애인 복지 정보 데이터베이스 구축 및 정보 제공 - 발달장애인 가족 및 관련 서비스 종사자에 대한 지침·편람 마련 및 교육 지원 - 발달장애인에 대한 인식개선 홍보 - 발달장애인 지원 프로그램 개발 - 지역발달장애인지원센터 지원 - 발달장애인 권리침해 모니터링 및 권리구제 지원 - 발달장애인 지원정보시스템 구축 및 관리·운영 - 성인 발달장애인 주간활동서비스 및 청소년 발달장애학생 방과후활동 서비스 사업 지원 - 발달장애인 관련 자조모임, 사회적 경제기업 지원계획 수립 등
지역발달장애인지원센터	<ul style="list-style-type: none"> • 광역단위 17개소 설치(국비 50%, 지방비 50%) <ul style="list-style-type: none"> - 발달장애인에 대한 개인별 지원계획의 수립 - 발달장애인 복지지원 정보의 제공 및 연계 - 발달장애인 가족 및 관련 서비스 종사자에 대한 교육 지원 - 발달장애인 서비스 기관에 대한 정보의 축적 및 관리 - 발달장애 조기 발견, 인식개선을 위한 지역사회 홍보 - 발달장애인 및 가족에 대한 상담 지원 - 공공후견인에 대한 감독지원 및 후견 업무의 지원 - 현장조사 및 보호조치 등 발달장애인의 권리구제 지원 - 지역 내 발달장애인 서비스 제공 현황 정보 파악 - 발달장애인지원정보시스템의 운영 업무 지원 - 발달장애인 주간활동서비스 및 방과후활동 서비스 사업 지원 - 발달장애인 관련 자조모임, 사회적 경제기업 지원 - 발달장애인 및 가족에 대한 가족휴식 지원 - 발달장애인 부모상담 지원사업 지원 - 발달장애인 긴급돌봄 시범사업 운영 지원 등

* 출처: 보건복지부(2023a). 발달장애인지원센터 사업안내.

발달장애인에 대한 연구수행 지원, 지원 프로그램 개발, 지역발달장애인지원센터 지원 등의 역할을 수행하고 있으며, 광역단위의 지역 발달장애인지원센터에서는 발달장애인의 개인별 지원, 복지 정보 제공 및 연계, 권리구제, 발달장애인 활동서비스, 긴급 돌봄, 부모 교육사업 등의 발달장애인과 가족을 위한 정부 사업을 관리 및 지원하고 있다(보건복지부, 2023a). 구체적인 세부 역할은 다음과 같다.

2. 청년정책

1) 근거 법률

청년정책과 관련하여 대표 법률로 「청년기본법」과 「청년고용촉진 특별법」이 있다. 「청년기본법」은 2020년 2월에 제정되어 동년 8월부터 시행되었다. 동법에서는 청년정책 전반에 대한 종합적인 지원 근거를 제시하고 있으며, 청년정책조정위원회를 국무총리

표 III-13. 청년정책 근거 법률

구분	주요 내용
청년기본법	<ul style="list-style-type: none"> - 「청년기본법」 제정(2020.02.04. 시행 2020.08.05.) - 제1장 총칙(목적, 기본 이념, 정의, 국가와 지방자치단체의 책무, 청년의 권리와 책임 등), 제2장 청년정책 기본계획 등(청년정책 기본계획의 수립, 청년 실태조사, 청년정책 연구사업 등), 제3장 청년정책의 총괄·조정(청년정책조정위원회, 정책 결정과정에 청년의 참여 확대, 청년정책 책임관의 지정 등), 제4장 청년의 권익증진을 위한 시책(청년 고용촉진 및 일자리의 질 향상, 청년 능력개발 지원, 청년 주거지원, 청년 금융 생활 지원 등), 제5장 청년정책 추진기반 구축(청년시설의 설치·운영 등, 청년지원센터의 지정 등), 제6장 보칙으로 구성
청년고용촉진 특별법	<ul style="list-style-type: none"> - 「청년실업해소특별법」(2004.03.05.)에서 「청년고용촉진 특별법」개정(2009.10.09.) - 제1장 총칙(목적, 정의, 국가와 지방자치단체 등의 책무, 청년고용촉진특별위원회 설치 등), 제2장 청년 미취업자에 대한 고용 확대 및 직업 지도 등(공공기관의 청년 미취업자 고용 의무, 청년에 대한 직장 체험 기회 제공, 취업에 어려움을 겪는 청년에 대한 고용지원 서비스 제공 등), 제3장 청년 미취업자 등에 대한 직업능력개발훈련(중소기업체의 공동 직업능력개발훈련 지원, 청년 미취업자 등의 직업능력개발 훈련계획 수립 등), 제4장 정부의 행정지원체계(청년 미취업자의 취업 실태 및 지원계획 공표, 전문인력 양성, 군 복무 중인 자에 대한 취업 기회 부여 등), 제5장 보칙으로 구성

* 출처: <https://www.law.go.kr>에서 2023년 10월 16일 검색.

소속으로 두어 청년정책 주요 사항을 심의, 조정하도록 하고 있다. 또한 이와 관련하여 국무총리는 5년마다 청년정책 기본계획을 수립하고, 중앙행정기관의 장과 시도지사는 기본 계획에 따라 매년 연도별 시행 계획을 수립하여 실행해야 한다. 2023년 3월 「청년기본법」이 개정(2023.9.22. 시행)되면서 취약계층 청년과 청년단체 및 시설의 정의, 국가와 지방자치단체의 책무로서 취약계층 청년에 대한 별도의 지원방안을 마련해야 하는 근거가 확보되었다.

「청년고용촉진 특별법」과 관련해서는 2004년 「청년실업해소 특별법」이 제정되었으며, 동법이 2009년 10월 「청년고용촉진 특별법」으로 개정되었다. 이에 근거하여 초기 설치된 대통령 소속의 청년실업대책특별위원회가 이후 개정된 법에 근거하여 고용노동부 산하 청년고용촉진특별위원회가 설치·운영되고 있다.

2) 주요 제도 및 서비스

청년정책은 33개 중앙행정기관에서 시행되고 있으며, 2023년 기준 390개 정책과제에 약 24.4조 원의 예산이 투입되고 있다(관계부처 합동, 2023). 영역별 주요 제도 및 서비스는 다음과 같다.

- | | |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • 일자리 <ul style="list-style-type: none"> - 청년 일자리 확대 및 역량 강화 - 청년 창업 활성화 및 내실화 - 공정 채용 기반 구축·직장문화개선 - 일터 안전망 강화 • 주거 <ul style="list-style-type: none"> - 청년주택 공급 확대 - 청년 전·월세 비용 경감 - 주거취약청년 집중 지원 - 청년친화형 주거모델 보급 • 교육 <ul style="list-style-type: none"> - 청년의 미래역량 강화 - 고른 교육기회 보장 - 교육-일자리 연계 강화 - 온택트 교육기반 구축 | <ul style="list-style-type: none"> • 복지·문화 <ul style="list-style-type: none"> - 사회출발 자산형성 및 재기 지원 - 청년 취약계층 지원 확대 - 청년 건강 증진 - 문화가 있는 청년의 삶 지원 • 참여·권리 <ul style="list-style-type: none"> - 정책 결정 과정에 청년 주도성 확대 - 청년정책 추진기반 마련 및 내실화 - 청년 친화적 정책 전달체계 확립 - 청년 권익 보호 및 청년교류 활성화 |
|--|--|

중앙의 행정기관에서 시행하고 있는 390여 개의 정책 가운데, 발달장애청년이 이용할 수 있는 정책을 선별하여 제시하면 다음과 같다. 2023년 기준 일상생활과 가족 영역에서

의 제도 및 서비스는 부재하며, 의료·건강 영역에서는 신체 및 정신건강을 위한 지원이, 평생교육 영역에서는 평생교육이용권, 배움 카드 등이 제공되고 있다. 경제생활 영역은 취업 진입을 위한 다양한 지원 서비스와 청년 자산을 형성하는 사업들이 추진되고 있다. 사회참여를 위해서는 청년공동체 활성화 사업, 청년정책조정위원회 위촉직 위원 활동,

표 III-14. 청년정책 중 발달장애청년 대상 제도 및 서비스

제도 및 서비스	주요 내용
일상생활	• 없음
의료·건강	• 청년층에 대한 정신건강 지원(마인드링크, 보건복지부) • 청년마음건강지원사업(보건복지부) • 청년신체건강증진서비스(보건복지부)
평생교육	• 평생교육이용권(바우처, 교육부) • 국민내일배움카드(고용노동부)
경제생활	• 국민취업지원제도(고용노동부) • 청년내일채움공제(고용노동부) • 스마트팜 청년창업 보육센터 운영(농림축산식품부) • 청년키움식당(농림축산식품부) • 청년도약계좌(금융위원회) • 청년내일저축계좌(보건복지부) • 청년희망키움통장(보건복지부) • 청년귀농장기교육(농림축산식품부)
사회참여	• 청년공동체 활성화 사업(행정안전부) • 근로자 휴가지원사업(문화체육관광부) • 청년정책조정위원회 위촉직 위원(국무총리실) • 문화누리카드지원(문화체육관광부)
미래 준비(주거)	• 자립준비청년 매입임대주택(국토교통부) • 청년행복주택(국토교통부) • 청년 사회적 주택(국토교통부) • 청년 전세 임대(국토교통부) • 청년매입임대주택(한국토지주택공사) • 청년월세 특별지원(국토교통부) • 중소기업 취업청년 전월세보증금 대출(국토교통부)
결혼 및 양육	• 청소년한부모 아동양육 및 자립지원(여성가족부) • 청소년부모 아동양육비 지원(여성가족부) • 임신/출산 진료비 지원제도(보건복지부)
가족	• 없음
인권	• 위기청소년 특별지원(여성가족부)

* 출처: <https://www.youthcenter.go.kr>에서 2023년 10월 16일 검색.

문화누리카드 지원 등이 제공되고 있으며, 미래 준비(주거)와 관련한 지원은 청년들에게 주택 확보를 위해 우선권을 부여하고 있다. 현재 발달장애청년만을 위한 제도 및 서비스는 없으며, 모든 청년을 대상으로 하거나 소득기준에 따라 선별적 지원이 이루어지고 있다.

(1) 의료·건강

발달장애청년이 이용할 수 있는 의료·건강 영역의 제도 및 서비스로는 신체 및 정신건강 지원을 위해 청년대상 마인드 링크, 청년마음건강지원사업 등이 있으며, 과체중 및 저체중 청년을 대상으로 하여 운동 및 건강 프로그램(청년신체건강증진서비스)이 제공되고 있다.

표 III-15. 청년정책: 의료건강 영역의 제도 및 서비스

제도 및 서비스	주요 내용
청년층에 대한 정신건강 지원 (마인드 링크) (보건복지부)	<ul style="list-style-type: none"> • 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 정신건강에 대한 도움을 받고자 하는 15~30세 청(소)년과 그 가족(미성년자는 보호자 동의 필요) • 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - http://www.mindlink.or.kr를 통해 서비스 신청 및 상담 등
청년마음건강지원사업 (보건복지부)	<ul style="list-style-type: none"> • 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 만 19~34세, 소득기준 없음(자립준비청년, 정신건강복지센터에서 연계·의뢰한 자 우선 지원) • 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 등록된 제공기관에 방문하여 3개월(10회)간 주 1회의 전문 심리상담, 사전/사후검사 실시 등
청년신체건강증진서비스 (보건복지부)	<ul style="list-style-type: none"> • 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 만 19~34세, BMI(체질량) 지수가 23 이상 18.5 미만인 과체중 또는 저체중 청년 • 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 운동 및 건강 프로그램 이용 3개월간 월 24만 원(10% 본인 부담) 지원

* 출처: <https://www.youthcenter.go.kr>에서 2023년 10월 16일 검색.

(2) 평생교육

평생교육과 관련해서는 평생교육이용권, 국민내일배움카드가 제공되고 있는데, 소득기준 또는 현재 근로 유무 및 형태에 따라 지원 자격이 부여되거나 지원 수준이 상이하다.

표 III-16. 청년정책: 평생교육 영역의 제도 및 서비스

제도 및 서비스	주요 내용
평생교육이용권 (교육부)	<ul style="list-style-type: none"> • 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 만 19세 이상 기초생활수급자, 차상위계층, 기준중위소득 65% 이하인 가구의 구성원) • 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 연간 35만 원의 평생교육강좌 수강료 및 교재비에 사용 가능한 바우처 지원
국민내일배움카드 (고용노동부)	<ul style="list-style-type: none"> • 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 만 0~75세로서, 실업자, 근로자, 특수형태근로종사자, 자영업자 • 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 1인당 300~500만 원까지, 훈련비의 45~85% 지원

* 출처: <https://www.youthcenter.go.kr>에서 2023년 10월 16일 검색.

(3) 경제생활

발달장애청년이 이용할 수 있는 경제생활 영역의 제도 및 서비스에는 취업 진입을 위한 국민취업지원제도, 스마트팜, 청년키움식당 등 창업지원이 있으며, 청년 초기 자산형성을 위해 청년내일채움공제, 청년도약계좌, 청년희망키움통장 등의 지원이 있다. 그러나 대부분의 지원이 소득기준을 명시하고 있어 보편적으로 서비스를 이용하는 데 제한이 발생하는 상황이다.

표 III-17. 청년정책: 경제생활 영역의 제도 및 서비스

제도 및 서비스	주요 내용
국민취업지원제도 (고용노동부)	<ul style="list-style-type: none"> • 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 1유형 <ul style="list-style-type: none"> ☞ 요건심사형: 15~69세 구직자 중 가구 단위 기준중위소득 60퍼센트 이하, 재산이 4억 원(18~34세 청년은 5억 원) 이하, 최근 2년 안에 100일 또는 800시간 이상의 취업 경험이 있는 사람 ☞ 선발형: 요건심사형 중 취업 경험 요건을 충족하지 못한 사람(단,

제도 및 서비스	주요 내용
	<p>18~34세의 청년은 가구 단위 중위소득 120% 이하, 재산 5억원 이하, 취업 경험 무관)</p> <ul style="list-style-type: none"> - 2유형 <ul style="list-style-type: none"> ☞ 특정계층: 결혼이민자, 위기청소년, 월 소득 250만 원 미만인 특수형태근로종사자, 영세 자영업자 등 ☞ 청년: 18~34세 구직자 ☞ 중장년: 35~69세 구직자 중 중위소득 100% 이하인 사람 • 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 취업지원서비스(1유형, 2유형 공통) <ul style="list-style-type: none"> ☞ 취업지원서비스: 개인별 취업활동 계획에 따라 직업훈련, 일 경험, 복지서비스 연계, 취업알선 등 제공 ☞ 사후관리: 취업지원 기간 종료 후 미취업자 대상 사후관리 지원 - 소득 지원 <ul style="list-style-type: none"> ☞ 1유형: 취업지원서비스 참여 등 구직활동 의무 이행을 전제로 최저생계 보장을 위한 구직촉진수당(50만 원x6개월) 지급 ☞ 2유형: 직업훈련 참여 등 취업지원서비스 참여 시 발생하는 취업활동비용 일부 지원
<p>스마트팜 청년창업 보육센터 운영 (농림축산식품부)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 만 18~만 39세 이하의 대한민국 국적 소지자 • 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 스마트팜 분야 전문인력 육성(20개월 과정), 교육 수강료 무료, 교육기간 숙식 지원
<p>청년키움식당 (농림축산식품부)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 대한민국 국적을 보유한, 만 39세 이하 청년으로 외식 창업을 희망하는 자 • 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 개소당 총 사업비(최대 2억 원)의 70% 지원 - 지원항목: 사업장 임차료, 설비와 비품, 창업 컨설팅 교육, 홍보, 운영관리(인건비, 경비) 등
<p>청년내일채움공제 (고용노동부)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 만 15~34세 이하 - 정규직 취업일 현재 고용보험 가입 이력이 없거나 최종학교 졸업 후 고용보험 총 가입 기간이 12개월 이하 • 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 청년 본인이 2년간 400만 원을 적립(20개월 간 월 16만 원, 이후 4개월간 월 20만 원)하면 기업이 2년간 400만 원, 정부가 400만 원을 적립하여 2년 후 1,200만 원+a의 만기 공제금 지급
<p>청년도약계좌 (금융위원회)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 아래 ①~④의 요건을 모두 충족하는 자 ① 신규 가입일 기준 만 19~34세 이하(병역복무기간 최대 6년 추가 인정) ② 총급여액 7,500만 원 이하(종합소득금액 6,300만 원 이하)

제도 및 서비스	주요 내용
	<ul style="list-style-type: none"> ③ 가구원 수에 따른 기준중위소득 180% 이하에 해당하는 자 ④ 직전 3개년도 중 1회 이상 금융소득종합과세 대상자 제외 • 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 월 40~70만 원을 적립하면 가입자 소득에 따라 납입액의 최대 6%까지 정부 지원 - 3년 이상 가입을 유지하는 경우 펀드 납입액(연 최대 600만 원)의 40%를 소득공제(최대 5년)
청년내일저축계좌 (보건복지부)	<ul style="list-style-type: none"> • 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - (가입연령) 신청당시 만 19~34세(단 수급자/차상위자는 만 15~39세까지 허용) - (근로·사업소득) 현재 근로활동 중이며, 근로·사업소득이 월 50만 원 초과~220만 원 이하 * 단, 기초생활수급자·차상위계층·기준중위소득 50% 이하인 사람은 현재 근로활동 중이며 근로, 사업소득이 월 10만 원 이상 발생 - (가구소득) 기준중위소득 100% 이하 - (재산) 대도시 3.5억 원, 중소도시 2억 원, 농어촌 1.7억 원 이하 • 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 매월 본인 저축 납입자에 한하여 본인 저축액 10만 원 이상(매월 전월 23일~현월 22일 입금 마감일 이전) 대비 정부지원금을 정액 매칭 <ul style="list-style-type: none"> ☞ 중위소득 50% 초과~100%이하: 10만 원 정액 매칭 ☞ 중위소득 50% 이하: 30만 원 정액 매칭
청년희망키움통장 (보건복지부)	<ul style="list-style-type: none"> • 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 소득인정액이 기준중위소득 30% 이하인 생계수급 가구의 청년(만 15~39세 이하) - 가입일 현재 근로활동을 하고 있는 청년 • 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> (지원내용) 저축액 적립/지원. 3년 만기 일시지급식 <ul style="list-style-type: none"> ☞ 월 저축액: 근로, 사업소득공제액 10만 원 + 근로소득 장려금(1인 평균 31만 6천 원) ☞ 3년 후 평균 15백만 원 적립
청년귀농 장기교육 (농림축산식품부)	<ul style="list-style-type: none"> • 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 만 20세 이상 40세 미만 귀농 희망 청년(1983.1.1. 이후 출생자) • 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 교육비 지원(국고 70% 지원), 농식품부 지원사업 신청 시 귀농·영농 교육 시간 인정 등

* 출처: <https://www.youthcenter.go.kr>에서 2023년 10월 16일 검색.

(4) 사회참여

사회참여 영역의 제도 및 서비스로는 청년공동체 활성화 사업, 근로자 휴가 지원사업, 청년정책조정위원회 위촉직 위원 활동, 문화누리카드 지원 등이 있다. 관련하여 해당 제도 및 서비스 자격이 발달장애청년 등 취약청년에게 개방되어 있지만, 실제 서비스 인지 및 이용 비율이 매우 저조한 상황으로 정책의 접근성을 높이는 것이 필요하다. 무엇보다 청년정책조정위원회 위촉직 위원으로 취약청년이 포함되어 청년의 다양한 상황이 고려된 정책이 마련될 필요가 있다.

표 III-18. 청년정책: 사회참여 영역의 제도 및 서비스

제도 및 서비스	주요 내용
청년공동체 활성화 사업 (행정안전부)	<ul style="list-style-type: none"> • 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 만 19~34세 청년으로 구성된 5명 이상의 공동체(법인 또는 단체) • 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 팀별 과업 수행비(8백만 원 지원), 멘토 및 전문가 컨설팅 지원, 주요 활동 홍보 지원, 청년공동체 간 교류 및 협력 지원 등
근로자 휴가지원사업 (문화체육관광부)	<ul style="list-style-type: none"> • 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 중소, 중견기업, 소상공인, 비영리민간단체, 사회복지법인 및 시설, 의료법인 근로자 • 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 정부와 기업, 근로자가 공동으로 비용 조성 후 휴가 시 국내 여행에 사용할 수 있도록 총 40만 원 적립금 조성, 국내 여행상품 구입
청년정책조정위원회 위촉직 위원 (국무총리실)	<ul style="list-style-type: none"> • 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 만 19~34세, 청년단체의 대표 등 청년을 대표하는 사람 또는 청년정책에 관한 전문지식과 경험이 풍부한 사람 • 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 청년기본법 제13조에 따라 청년정책의 주요 사항을 심의하는 청년정책조정위원회 참여
문화누리카드 지원 (문화체육관광부)	<ul style="list-style-type: none"> • 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 기초생활수급자 및 차상위계층 • 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 문화예술·여행·체육 분야에 사용 가능한 문화누리카드 발급 지원 (1인당 연간 11만 원, 예산 범위 내 신청자 발급)

* 출처: <https://www.youthcenter.go.kr>에서 2023년 10월 16일 검색.

(5) 미래 준비(주거)

발달장애청년이 이용할 수 있는 미래 준비(주거) 영역의 제도 및 서비스에는 대부분이 주거지원이 포함되었는데, 공공임대 및 전세 등 주택 확보를 지원하거나 월세 및 전·월세 등의 주거비를 지급하고 있다.

표 III-19. 청년정책: 미래 준비(주거) 영역의 제도 및 서비스

제도 및 서비스	주요 내용
<p>자립준비청년 매입임대주택 (국토교통부)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 만 22세 이하 신청일 현재 무주택자 - 아동복지시설에서 퇴소 예정이거나 퇴소한 지 5년 미만인 사람 • 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 2년 임대 가능(최장 6년 거주 가능) - 시중 시세의 40% 수준의 임대조건으로 공급
<p>청년행복주택 (국토교통부)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 만 19~39세 ☞ (공공임대) 사회초년생, 대학생, 취업준비생 ☞ (공공지원 민간임대) 무주택 청년 • 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 청년공공임대주택(청년행복주택, 청년전세임대주택) 사업과 청년 공공지원 민간주택임대(청년매입임대_다가구) 사업 - 시세 대비 저렴한 임대료 및 보증금과 안정적인 거주 기간 등을 보장
<p>청년 사회적 주택 (국토교통부)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 19~39세 이하(입주자 모집공고일 현재 무주택자인 미혼의 청년으로서 소득, 총자산, 자동차가액 기준 자격 충족) • 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 사회임대주택 청년층에게 주변 시세 50% 수준으로 지원, 커뮤니티 활동 등의 다양한 주거서비스 함께 제공
<p>청년 전세임대 (국토교통부)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 본인이 무주택자이고 신청 해당 연도 대학에 재학 중이거나 입학·복학 예정인 만 19세 미만 또는 만 39세 초과 대학생 - 본인이 무주택자이고 대학 또는 고등·고등기술학교를 졸업하거나 중퇴한 후 2년 이내이며 직장에 재직 중이지 않은 만 19세 미만 또는 만 39세 초과 취업준비생 - 본인이 무주택자이면서 만 19세 이상 39세 이하인 사람 • 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 임대보증금: 1순위 100만 원, 2·3순위 200만 원 - 월 임대료: 전세지원금 중 임대보증금을 제외한 금액에 대한 연 1~2% 이자 지원

제도 및 서비스	주요 내용
청년매입임대주택 (한국토지주택공사)	<ul style="list-style-type: none"> • 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 무주택자인 미혼 청년으로서 소득 및 자산 기준을 충족하는 만 19~39세 이하인 사람 - 대학생(입학 및 복학 예정자 포함) - 취업준비생(고등학교, 대학교 등 졸업 및 중퇴 2년 이내 미취업자) • 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 공사에서 매입한 주택을 주거 지원이 필요한 청년 세대에게 저렴하게 공급
청년월세 특별지원 (국토교통부)	<ul style="list-style-type: none"> • 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 만 19~34세 독립거주 무주택 청년 중 청년독립가구 소득이 기준중위소득 60% 이하이면서 원가구 소득이 중위소득 100% 이하인 청년 • 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 1년간 매달 월세 최대 20만 원 지원(최대 12개월, 생애 1회 한정)
중소기업 취업청년 전월세보증금 대출 (국토교통부)	<ul style="list-style-type: none"> • 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 만 19~34세 중소기업 취업자 또는 청년창업자로서 대출접수일 현재 3개월 이내 결혼으로 세대주 예정된 자(소득 및 자산 기준을 충족해야 함) • 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 대출금리: 연 1.2% - 대출한도: 최대 1억 원 이내 - 대출기간: 최초 2년(4회 연장, 최장 10년 이용 가능)

* 출처: <https://www.youthcenter.go.kr>에서 2023년 10월 16일 검색.

(6) 결혼 및 양육

결혼 및 양육 영역의 제도 및 서비스에는 만24세 이하의 청소년한부모를 대상으로 한 아동양육 및 자립지원, 청소년부모 대상의 아동양육비 지원이 있다. 그리고 건강보험가입자 또는 피부양자 대상으로 임신/출산 진료비(일태아 100만 원, 다태아 140만 원, 분만취약지의 경우 20만 원 추가)를 지원하고 있다.

표 III-20. 청년정책: 결혼 및 양육 영역의 제도 및 서비스

제도 및 서비스	주요 내용
청소년한부모 아동양육 및 자립지원 (여성가족부)	<ul style="list-style-type: none"> • 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 아동을 양육하는 부 또는 모가 만 24세 이하이고, 소득이 기준중위소득 65% 이하인 한부모 가구 • 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 아동양육비: 월 35만 원 - 검정고시 등 학습지원: 가구당 연 154만 원 이내 - 자립촉진수당: 가구당 월 10만 원
청소년부모 아동양육비 지원 (여성가족부)	<ul style="list-style-type: none"> • 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 기준중위소득 60% 이하 청소년부모(부모 모두 만 24세 이하) 가구 자녀 • 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 청소년부모 가구 자녀 1명당 아동양육비 월 20만 원 지원
임신/출산 진료비 지원제도 (보건복지부)	<ul style="list-style-type: none"> • 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 임신/출산(유산/사산 포함)이 확인된 건강보험 가입자 또는 피부양자 - 2세 미만 영유아의 법정대리인(출산한 가입자 또는 피부양자가 사망한 경우에 한정) • 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 임신 1회당 일태아 100만 원, 다태아 140만 원(분만취약지 20만 원 추가)

* 출처: <https://www.youthcenter.go.kr>에서 2023년 10월 16일 검색.

(7) 인권

발달장애청년이 이용할 수 있는 인권 영역의 제도 및 서비스로는 만24세 이하의 위기청소년을 대상으로 하는 특별지원이 있다. 보호자가 부재하거나 학교 밖 청소년, 비행/일탈 청소년, 기준중위소득 100% 이하의 청소년 대상으로 생활, 건강, 학업, 자립, 상담, 법률지원에 필요한 비용을 지원하고 있다.

표 III-21. 청년정책: 인권 영역의 제도 및 서비스

제도 및 서비스	주요 내용
위기청소년 특별지원 (여성가족부)	<ul style="list-style-type: none"> • 이용 대상 <ul style="list-style-type: none"> - 만9세~24세 이하 위기청소년 - 보호자가 없거나 실질적으로 보호자의 보호를 받지 못하는 청소년 - 학교 밖 청소년 지원에 관한 법률 제2조에 따른 학교 밖 청소년 - 비행/일탈 예방을 위하여 지원이 필요한 청소년 - 대상자 가구소득기준 중위소득 100% 이하 • 서비스 내용 <ul style="list-style-type: none"> - 생활지원: 월 65만 원 이하 - 건강지원: 연 200만 원 이하 - 학업지원: 수업료 월 15만 원 이하, 검정고시 월 30만 원 이하 - 자립지원: 월 36만 원 이하 - 상담지원: 월 30만 원 이하, 심리 검사비(연 40만 원) 별도 - 법률지원: 연 350만 원 이하 - 청소년 활동지원: 월 30만 원 이하

* 출처: <https://www.youthcenter.go.kr>에서 2023년 10월 16일 검색.

3) 주요 서비스 인프라

(1) 청년 지원기관

청년 지원기관은 최근 청년에 대한 지원이 주목받으면서 중앙정부, 지자체 주도로 다양

표 III-22. 청년 지원기관

구분	주요 내용
(오프라인) 청년센터	<ul style="list-style-type: none"> 기관 현황 <ul style="list-style-type: none"> - 고용노동부와 지자체가 함께 지정하여 운영 또는 자체가 자체적으로 설치하여 운영 - 청년센터, 청년지원센터, 청년허브센터, 청년비전센터 등의 다양한 명칭으로 운영 주요 사업 및 서비스 <ul style="list-style-type: none"> - 청년정책 통합 안내 - 청년 역량강화 지원 프로그램(금융, 주거, 자립, 노동 등) - 청년 활동지원 프로그램(청년의 주도적 참여 활성화) - 지역 유관기관 협력을 통한 상담이나 프로그램 제공
온라인 청년센터	<ul style="list-style-type: none"> 기관 현황 <ul style="list-style-type: none"> - 고용노동부와 한국고용정보원에서 2018년 구축 주요 사업 및 서비스 <ul style="list-style-type: none"> - 청년정책 통합 검색 - 청년 활동공간 검색 - 청년 상담실 운영
대학일자리센터	<ul style="list-style-type: none"> 기관 현황 <ul style="list-style-type: none"> - 고용노동부, 대학, 지자체가 공동으로 예산을 투입하여 운영(2021년 기준 100개소) 주요 사업 및 서비스 <ul style="list-style-type: none"> - 대학 내 진로지도와 취창업 지원 - 대학 밖의 지역 공공 고용서비스 기능과 연계 협력(타대생, 특성화고 졸업 청년 등 포함)
여성새로일하기 센터	<ul style="list-style-type: none"> 기관 현황 <ul style="list-style-type: none"> - 여성가족부에서 운영(2022년 8월 기준 159개소) 주요 사업 및 서비스 <ul style="list-style-type: none"> - 직업교육훈련 - 직업상담 - 취업 후 사후관리 - 취·창업 연계 - 경력단절 예방, 새일여성인턴, 경력이음 등

* 출처: <https://www.youthcenter.go.kr>에서 2023년 10월 16일 검색.
<https://saeil.mogef.go.kr>에서 2023년 10월 16일 검색.

한 기관이 설립, 운영되고 있다. 이 중 청년센터가 대표적인 지원기관이며, 대학에 거점을 두고 취업을 지원하는 대학일자리센터와 경력단절 여성이나 구직 여성을 지원하는 여성새로일하기센터도 청년 지원기관에 포함될 수 있다.

이들 지원기관 가운데 대표적인 기관이 「청년기본법」에 근거해 설립되거나 지정되는 청년센터이다. 청년센터나 청년지원센터는 중앙정부나 지자체가 필요에 따라 설치하여 운영하였기 때문에 국가적인 체계를 갖춘 전달체계로 보기는 어려웠다. 그러다가 2023년 3월에 「청년기본법」을 개정하여(시행일 2023년 9월 22일) 전국적인 체계를 갖춘 전달체계로 작동할 수 있는 근거를 마련하였다.

개정된 「청년기본법」 24조의2(청년시설의 설치·운영 등)에서는 국가와 지방자치단체가 청년발전을 지원하기 위하여 청년시설을 설치하여 운영할 수 있는 근거를 제시하였다. 그리고 동법 제24조의4(청년지원센터의 지정 등)의 1항에서 다양한 청년단체나 청년시설을 지역별 청년지원센터(지역센터)로 국무총리가 지정할 수 있도록 정하였고, 지정된 청년지원센터는 다음과 같은 업무를 수행하도록 정하였다.

- 청년정책의 안내 및 홍보
- 지역 청년단체, 청년시설 등과의 연계 및 협력체계 구축
- 지역의 청년발전 또는 청년지원과 관련한 조사
- 국가 또는 지방자치단체로부터 위탁받은 청년 지원사업
- 그 밖에 청년발전 또는 청년지원을 위하여 필요한 사업

또한 동법 제24조의4(청년지원센터의 지정 등)의 2항에서 지역센터의 사업을 조정, 관리하기 위하여 중앙청년지원센터(중앙센터)를 국무총리가 지정할 수 있도록 하였고, 이 조항에 따라 현재 중앙청년지원센터가 현재 운영되고 있다. 향후 청년센터는 국무총리가 지정하는 중앙센터, 광역지역센터, 기초지역센터로 이어지는 전달체계를 통해서 더 실효적인 지원체계를 갖추게 될 것으로 전망된다.

(2) 청년센터의 주요 기능

최근 중앙청년지원센터에서 수행한 조사에서 응답한 전국의 58개 청년센터 중 지자체 직영은 8개소(13.8%), 공공위탁은 6개소(10.3%), 민간위탁은 44개소(75.9%)로 민간위탁의 비중이 압도적으로 높은 것으로 나타났다. 이 조사의 응답을 토대로 센터가 수행하고 있는 주요 기능을 살펴보면 다음과 같다(중앙청년지원센터, 2023). 우선, 지역 청년센터에

서 가장 활발히 수행되고 있는 기능은 ‘청년들에게 필요한 교육, 자원 등의 지원 또는 중개’ 기능으로 나타났으며, 조사에 응답한 58개 센터 모두 수행하고 있는 것으로 나타났다. 그리고 ‘청년정책의 안내 및 홍보’ 기능과 ‘청년 간 사회적 자본 형성을 위한 네트워크 및 교류 추진’ 기능 또한 지역 청년센터에서 비교적 활발하게 수행되고 있는 것으로 나타났으며, ‘청년 취업/자립을 위한 상담 및 컨설팅’ 기능과 ‘청년 참여 및 의견을 반영한 청년정책 발굴’도 센터의 대표적인 기능으로 확인되었다.

(3) 청년센터 사례: 서울시청년활동지원센터⁴⁾

서울시청년활동지원센터는 2016년 개관한 서울특별시 광역센터로서 민간법인이 위탁을 받아 운영하고 있다. 센터에서는 청년에게 필요한 정보의 제공, 심리적 어려움에 대한 지원, 영케어러 시범사업 운영 등의 서비스를 직접 운영하면서 기초단위 지역센터와 협력하면서 지원하고 있다. 센터의 주요 사업은 다음과 같다(서울시청년활동지원센터, 2023).

- 서울청년 마음건강 지원사업: 유형별 전문 심리상담 체계를 구축하여 맞춤형 심리상담서비스 지원
- 온라인 청년 고민 상담소 운영: 청년들의 고민과 심리적 어려움을 경감하도록 지원
- 서울 청년수당 오리엔테이션: 청년수당 필수 이행사항 안내와 청년수당 사용자 및 사용 방법 안내
- 청년지원 정보 게시판 관리 및 운영: 진로, 마음 건강, 창업, 주거 등 14개의 범주로 구분하여 다양한 청년정책 정보를 찾고 활용할 수 있도록 지원
- 서울 청년센터 오랑 지원: 자치구 청년센터 오랑이 청년지원 거점으로 기능할 수 있도록 지원
- 영케어러 케어링 사업: 가족돌봄으로 인해 진학이나 취업 등의 청년기에 필요한 과업을 수행하지 못하는 가족돌봄 청년을 발굴하여 지원

3. 소결

발달장애인지정책과 청년정책의 세부 사항을 분석한 결과 시사하는 함의는 다음과 같다.

1) 발달장애인지정책

발달장애인지정책은 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」이 시행된 후 지원 영역 별 필요 서비스와 최중증 발달장애인을 위한 지원이 점차 확충되고 있었다. 그러나 여전히

4) <https://sygc.kr>에서 2023년 10월 15일 검색.

발달장애인 입장에서 서비스 이용의 체감도가 낮는데, 이유는 다음과 같이 추정해볼 수 있다. 첫째, 여전히 대부분의 발달장애인정책이 장애 수준과 소득기준 등에 의해 선별적인 대상에게 지원되고 있다는 것이다. 제도 및 서비스 자격기준에 소득기준이 포함되어 있다 보니 제도의 확충에도 불구하고 다수의 발달장애청년들이 이용할 수 있는 서비스 규모의 확대는 미미하였다. 대부분의 발달장애인이 개별적인 돌봄과 지원이 필요할 수 있기 때문에 발달장애라는 기준 외 서비스 자격을 완화할 필요가 있다.

둘째, 발달장애인정책은 정책대상자의 다양한 상황과 욕구를 반영하기보다는 획일적으로 설계되었다. 주로 최중증 발달장애인을 위한 제도가 확대되거나 큰 비중을 차지하고 있어 경도 및 고기능 발달장애청년이 이용할 수 있는 서비스는 부족한 상황이다. 예로 사회참여 및 낮 활동 지원이라 할지라도 지역사회 내 통합활동보다는 장애인들만을 그룹으로 하는 프로그램 지원이 다수를 차지하였다. 이 경우 복지서비스 이용자로 낙인화되면서 지원받고 싶지 않은 발달장애인들은 필요한 서비스를 전혀 이용하지 않을 수 있다. 그리고 성인기 지원에서 청년기를 고려한 제도 및 서비스는 매우 미비하였다. 성인기의 다양한 연령층을 고려하지 않고 있어 발달장애청년이 청년기 이행에 필요한 지원에 대한 민감성은 매우 낮다고 할 수 있다.

셋째, 지역별로 발달장애인 서비스 격차가 발생하고 있다는 것이다. 분석 결과, 지자체별로 발달장애인을 위한 지원이 다양하게 제공되고 있었다. 그러나 이러한 서비스들은 지역별로 지원 수준에 있어 격차가 발생하고 있었으며, 농산어촌 등 특정 지역에서는 관련 인프라 및 인력 등의 부족으로 인해 필요한 서비스 확대에 어려움이 발생하고 있었다. 또한 지자체의 우수한 제도 및 서비스가 타 지자체나 중앙정부 차원의 지원으로 환류되지 못하고 있었다. 이에 지역별 필요 인프라를 확충하거나 지역 특성을 고려한 모델이 다양하게 개발되고, 중앙 차원에서 좋은 지원에 대한 발굴과 보급이 추진되어야 할 것이다.

넷째, 발달장애인을 위한 서비스 전달체계는 매우 전문화되고 분리되어 있어 보편적인 서비스를 고려하는 데 한계가 나타났다. 발달장애인의 서비스 전달체계는 장애인복지시설이라는 매우 전문적이고 특별히 마련된 기관들을 중심으로 구성된다. 발달장애인의 생애 주기별 필요한 서비스 연계 등 지속적이고 포괄적인 지원을 위해 설치된 발달장애인지원 센터에서도 발달장애인정책을 중심으로 하고 있어 그 범위를 벗어나지 못하고 있다. 발달장애인이 전문화된 서비스뿐만 아니라 주류 서비스도 이용하기 위해서는 그들을 단순히 서비스 이용자로서가 아니라 지역사회 시민으로서 인정하고, 발달장애인이 이용할 수

있는 서비스는 모든 시민이 이용할 수 있는 자원으로 인식해야 할 것이다. 이러한 지원 관점에서 발달장애인정책뿐만 아니라 범부처 서비스와 지역자원까지 포괄적으로 연계할 수 있도록 서비스 범위를 공식적으로 확대해야 한다.

2) 청년정책

지금까지 총리실, 고용노동부, 보건복지부 등 중앙부처와 광역 및 기초자치단체가 각각의 청년지원 목적에 따라 서비스를 운영하였고, 청년정책의 대표적 전달체계인 청년센터 역시 전국적으로 연계된 운영체계를 갖추지 못하고, 광역단위 또는 개별 기초자치단체 단위로 운영되었다. 그러다가 2023년 3월에 청년기본법을 개정하여(시행일 2023년 9월 22일) 전국의 지역센터를 지원하고, 각 기능을 조정하는 역할로 중앙청년지원센터가 지정되어 운영되기 시작하였다. 이를 통해서 중앙, 광역, 기초로 이어지는 청년정책의 일관된 전달체계가 운영될 수 있을 것으로 기대한다. 그리고 2023년 「청년기본법」 제3조를 개정하여 ‘취약계층 청년’을 법의 영역에 공식적으로 포함하였고, 이 법에서 취약계층 청년을 ‘고용·교육·복지 등의 분야에서 어려움을 겪는 청년’으로 정의하였다.

개정 이전에는 청년정책과 청년센터에 발달장애청년이 참여할 수 있는 제도적 또는 물리적 공간을 확보하려면 개별 청년센터를 통해서 접근해야 하는 어려움이 있었다. 그러나 이번 법 개정을 통하여 중앙청년지원센터, 광역센터, 기초센터로 이어지는 공식적인 체계에 접근할 수 있는 근거가 확보되었다. 또한 최근 개정에서 취약계층 청년도 청년정책의 주요한 참여 주체임을 명확히 하였기 때문에 발달장애청년도 청년정책과 청년센터에 접근할 수 있는 근거가 확보되었다.

지금까지 의료, 건강, 평생교육, 경제생활, 사회참여, 주거 등의 다양한 청년정책에서 발달장애청년은 거의 소외되었다. 지금까지 청년정책에서 발달장애청년이 소외된 가장 중요한 이유는 청년정책이 취약한 청년을 민감성 있게 고려하지 못했기 때문이다. 인지적 어려움이 있는 발달장애청년이 청년정책에 접근하기 위해서는 정책 정보에 대한 인지, 서비스 신청, 이용 등의 전 과정에서 별도의 지원 서비스가 있어야 하는데, 이러한 지원 서비스가 전혀 이루어지지 않았다.

취약계층의 중요한 한 주체로서 발달장애청년도 청년정책과 청년센터 활동에 접근할 수 있어야 한다. 이를 위해서는 중앙청년지원센터에서 발달장애청년의 청년정책 접근을 보장하기 위한 방안을 마련하여 지역센터에 보급하여야 한다. 우선, 중앙청년지원센터와

중양발달장애인지원센터가 발달장애청년의 지원에 대하여 함께 고민하는 과정이 필요하다. 발달장애인지원센터는 중앙센터, 광역센터로 이어지는 구조이기 때문에 청년센터의 중앙센터, 광역센터와 협업하기에 좋은 조건을 갖추고 있다. 청년센터의 취약청년 지원과 발달장애인지원센터의 당사자 자조 지원 기능이 잘 조화된다면, 발달장애청년의 사회참여가 한 단계 나아질 수 있을 것이다.

○ — 제4장 발달장애청년의 생활 실태 및 지원 욕구

- 1. 관련 통계 분석 결과
- 2. 관련 문헌 분석 결과
- 3. 소결

1. 관련 통계 분석 결과

1) 분석 개요

본 연구에서는 2021년 '발달장애인 일과 삶' 실태조사를 기초로 발달장애청년의 전반적인 삶의 영역별 실태 및 지원 욕구를 파악하였다. 이 조사는 「장애인복지법」상 지적장애인과 자폐성장애인을 대상으로 발달장애인의 생활 및 취업실태, 서비스 욕구를 파악하여 발달장애인의 고용·복지정책 설계와 종합적인 지원방안 도출을 위한 근거자료로 확보하기 위해 2020년도부터 시행되고 있다. 2021년 실태조사의 조사대상은 2021년 5월 15일 현재 우리나라에 거주하는 만 15세 이상 발달장애인이 1인 이상 포함된 가구의 발달장애인 당사자와 보호자를 모두 조사하였으며, 당사자용 조사표와 보호자용 조사표로 구성되었다. 당사자용의 경우 조사 참여 가능 수준에 따라 4개의 그룹으로 구분하고, 그 수준에 맞게 개발된 특수조사표를 통해 조사하였으며, 당사자 조사내용은 취업과 일자리, 공통조사가 포함되며, 보호자용 조사표에는 발달장애 당사자의 인적 사항 및 장애 특성, 교육, 취업 상태 확인, 취업자 특성, 미취업자 특성, 직업적 능력과 고용서비스 이용, 일상생활, 가구 및 보호자 정보, 코로나19 지속으로 인한 변화의 총 9개 영역으로 구성되어 있다(한국장애인고용공단 고용개발원, 2022).

본 연구에서는 발달장애청년의 일반적인 생활 실태 및 지원 욕구를 파악하기 위해 필요한 문항을 선택하여 재분석하였으며, 분석 결과는 (1) 일반적 사항, (2) 일상생활, (3)

5) 1. 관련 통계 분석 결과는 리서치 업체(폴 인사이트)에서 분석 및 집필한 자료를 한국보건복지인재원 박광욱 교수가 보완하였다. 2. 관련 문헌 분석 결과는 한국보건복지인재원 박광욱 교수, 성공회대학교 이동림 외래교수, 강동대학교 이은영 교수, 서울시발달장애인지원센터 이복실 센터장이 작성하였다.

의료·건강, (4) 평생교육, (5) 경제생활, (6) 복지서비스 영역에서 필요 문항의 분석 결과를 중심으로 제시하였다.

2) 분석 결과

(1) 응답자의 일반적 사항

본 연구의 분석대상인 발달장애청년(19~34세)은 총 1,615명이며, 이 중 지적장애청년은 813명(50.3%), 자폐성장애청년은 802명(49.7%)이다.

표 IV-1. 응답자의 일반적 사항 ①

(단위: 명, %)

전체	청년(19~34세)		
	계	지적장애	자폐성장애
100.0 (3,000)	100.0 (1,615)	50.3 (813)	49.7 (802)

전체 발달장애인 중 남성은 68.1%, 여성은 31.9%이며, 발달장애청년의 경우에는 남성 74.4%, 여성 25.6%이다. 전체 연령대를 살펴보면, 19세 미만이 7.6%, 19~24세가 23.6%, 25~29세가 17.7%, 30~34세가 12.5%, 35세 이상이 38.6%이다. 발달장애청년에 해당하는 연령대는 전체의 53.8%(1,615명)였으며, 발달장애청년의 연령을 세분화하여 살펴보면, 19~24세 43.9%, 25~29세 32.8%, 30~34세 23.3%이다. 최종학력의 경우 전체 발달장애인과 발달장애청년의 분포가 유사하였으며, 전체를 기준으로 고졸이 53.2%로 가장 많았다. 보호자와의 동거 여부는 전체 발달장애인의 91.2%가 보호자와 동거하고 있으며, 발달장애청년의 경우도 96.3%가 보호자와 동거하고 있었다. 혼인상태와 관련해서는 전체 대상자의 86.5%가 미혼이며, 발달장애청년의 경우는 98.9%가 미혼이었다. 기초생활보장 수급은 전체 대상자의 29.5%가 수급자에 해당하며, 발달장애청년의 경우 16.2%가 수급자였다.

표 IV-2. 응답자의 일반적 사항 ②

(단위: 명, %)

구 분		전체	청년		
			계	지적장애	자폐성장애
사례 수		3,000	1,615	813	802
성별	남성	68.1	74.4	61.6	87.3
	여성	31.9	25.6	38.4	12.7
연령대	19세 미만	7.6	-	-	-
	19~24세	23.6	43.9	40.1	47.8
	25~29세	17.7	32.8	34.3	31.3
	30~34세	12.5	23.3	25.6	20.9
	35세 이상	38.6	-	-	-
최종학력	학교 다니지 않음	6.3	1.5	1.7	1.2
	초등재학	5.9	-	-	-
	초등졸업	0.1	0.7	0.5	0.9
	초등중퇴	5.1	0.3	0.2	0.4
	중학졸업	5.1	1.4	1.6	1.1
	중학재학	2.1	0.2	0.1	0.4
	중학중퇴	1.6	0.4	0.5	0.4
	고등졸업	53.2	72.1	73.6	70.6
	고등재학	10.9	10.4	8.6	12.2
	고등중퇴	1.7	1.2	1.5	1.0
	고등휴학(유예)	0.0	0.1	-	0.1
	대학졸업	5.4	7.6	7.9	7.4
	대학재학	1.5	2.6	2.0	3.2
	대학중퇴	0.8	1.1	1.4	0.7
	대학휴학(유예)	0.2	0.3	0.2	0.4
대학수료	0.0	0.1	0.2	-	
보호자 동거 유무	같이 살고 있음	91.2	96.3	94.0	98.6
	같이 살고 있지 않음	8.8	3.7	6.0	1.4
혼인상태	미혼	86.5	98.9	98.2	99.6
	결혼/동거	8.2	0.9	1.7	-
	이혼/사별/별거	5.2	0.2	0.1	0.4
가구 기초생활보장 수급 여부	예	29.5	16.2	21.9	10.3
	아니오(해당 없음)	70.5	83.8	78.1	89.7

BASE: 전체응답자(이하 동일)

중복장애 유무를 살펴보면, 전체 발달장애인 중 8.8%가 주된 장애 외 등록된 다른 장애가 있었으며, 발달장애청년의 경우에는 7.9%가 중복장애가 있는 것으로 나타났다. 중복장애 유형으로는 전체 발달장애인의 경우 뇌병변장애가 20.9%로 가장 많았으며, 발달장애청년도 동일하게 뇌병변장애 비율이 27.3%로 가장 많았다.

표 IV-3. 일반적 사항 ③

(단위: 명, %)

구 분	전체	청년			
		계	지적장애	자폐성장애	
중복장애 유무	사례 수	3,000	1,615	813	802
	있음	8.8	7.9	9.2	6.6
	없음	91.2	92.1	90.8	93.4
중복장애 유형	사례 수	264	128	75	53
	지체장애	19.4	14.8	14.7	15.1
	뇌병변장애	20.9	27.3	40.0	9.4
	시각장애	8.4	6.3	6.7	5.7
	청각장애	7.2	5.5	8.0	1.9
	언어장애	12.2	10.2	10.7	9.4
	지적장애	8.7	13.3	-	32.1
	자폐성장애	1.9	3.0	5.3	-
	정신장애	9.1	5.5	4.0	7.5
	신장장애	0.4	0.8	1.3	-
	심장장애	0.8	0.8	1.3	-
	간장애	1.1	-	-	-
	안면장애	0.4	0.8	-	1.9
	뇌전증장애	9.5	11.7	8.0	17.0

발달장애인 당사자를 제외하고 가구원 중 등록장애인이 있는 경우는 전체 대상자 중 15.6%이었으며, 발달장애청년 가구 중에는 13.4%이었다. 발달장애인 당사자를 제외한 가구원 중 발달장애인 수는 1명이 47.3%로 가장 높은 비율을 나타냈으며, 다음으로 발달장애 외 등록장애인이 40.9%이었다. 발달장애청년 가구에서도 마찬가지로 발달장애인 수가 1명이 49.1%로 가장 높았으며, 발달장애 외 등록장애인은 39.4%였다.

표 IV-4. 일반적 사항 ④

(단위: 명, %)

구 분	전체	청년			
		계	지적장애	자폐성장애	
가구원 중 등록 장애인 유무	사례 수	3,000	1,615	813	802
	있음	15.6	13.4	17.7	9.0
	없음	84.4	86.6	82.3	91.0
가구원 중 발달장애인 수	사례 수	468	216	144	72
	발달장애 외 등록장애인	40.9	39.4	35.4	47.2
	1명	47.3	49.1	48.6	50.0
	2명	9.0	7.9	11.1	1.4
	3명	2.1	2.3	3.5	-
	4명	0.4	0.9	0.7	1.4
	9명	0.2	0.4	0.7	-

(2) 일상생활

① 일상생활 수준

전체 발달장애인의 일상생활 수준의 경우 걷기가 평균 3.7점(4점 만점)으로 가장 높았으며, 목욕하기가 평균 3.2점으로 가장 낮게 나타났다. 목욕하기, 세수나 양치, 머리 감기, 옷 갈아입기가 상대적으로 다른 사람의 도움이 더 필요한 것으로 나타났다. 발달장애청년의 일상생활 수준도 걷기가 평균 3.7점(4점 만점)으로 가장 높고, 목욕하기가 평균 3.2점으로 가장 낮게 나타나 유사한 경향을 나타냈다. 특히 자폐성장애청년은 걷기를 제외한 모든 일상생활에서 지적장애청년보다 다른 사람의 도움이 더 필요한 것으로 나타났다.

표 IV-5. 일상생활 수준

(단위: 명, 점)

구 분	전체	청년		
		계	지적장애	자폐성장애
사례 수	3,000	1,615	813	802
1. 옷 갈아입기	3.4 (0.9)	3.4 (0.9)	3.6 (0.8)	3.3 (1.0)
2. 세수나 양치, 머리 감기	3.3 (1.0)	3.3 (1.0)	3.5 (0.9)	3.1 (1.0)
3. 목욕하기	3.2 (1.1)	3.2 (1.1)	3.4 (1.0)	3.0 (1.1)
4. 차려놓으면 식사하기	3.5 (0.9)	3.5 (0.9)	3.7 (0.8)	3.4 (0.9)
5. 걷기 ¹⁾	3.7 (0.8)	3.7 (0.7)	3.7 (0.8)	3.7 (0.7)
6. 배변 및 배뇨	3.5 (0.9)	3.5 (0.9)	3.6 (0.8)	3.4 (0.9)

* 주: 일상생활 수준은 전적으로 도움이 필요하다(1점), 상당한 도움이 필요하다(2점), 일부 도움이 필요하다(3점), 도움없이 혼자 할 수 있다(4점)로 평균 점수가 높을수록 다른 사람의 도움이 필요하지 않음을 의미함.

② 수단적 일상생활 수준

수단적 일상생활 수준은 전반적으로 일상생활 수준보다 평균 점수가 낮게 나타나 대부분의 과업에서 상당한 도움이 필요한 것을 알 수 있다. 특히 전체 발달장애인과 발달장애청년 모두 돈 관리를 수행하는 데 다른 사람의 도움이 상당히 필요한 수준(전체: 평균 2.1점, 발달장애청년: 평균 2.2점)으로 나타났다. 일상생활 수준과 마찬가지로 수단적 일상생활 수준에서도 자폐성장애청년이 모든 수단적 일상생활에서 지적장애청년보다 다른 사람의 도움이 더 필요한 것으로 나타났다.

표 IV-6. 수단적 일상생활 수준

(단위: 명, 점)

구 분		전체	청년		
			계	지역장애	자폐성장애
1. 머리 빗기, 손·발톱 깎기, 화장 또는 면도	사례 수	2,997	1,613	812	801
	평균 (표준편차)	3.0 (1.1)	3.0 (1.1)	3.2 (1.1)	2.8 (1.2)
2. 청소하기	사례 수	2,993	1,611	812	799
	평균 (표준편차)	2.8 (1.2)	2.8 (1.2)	3.0 (1.1)	2.5 (1.2)
3. 식사 준비하기	사례 수	2,995	1,613	812	801
	평균 (표준편차)	2.4 (1.2)	2.4 (1.2)	2.7 (1.2)	2.2 (1.2)
4. 빨래하기	사례 수	2,985	1,609	811	798
	평균 (표준편차)	2.4 (1.2)	2.4 (1.2)	2.6 (1.2)	2.1 (1.2)
5. 가까운 곳 외출하기	사례 수	2,990	1,608	808	800
	평균 (표준편차)	2.8 (1.2)	2.8 (1.3)	3.1 (1.2)	2.6 (1.3)
6. 대중교통수단 이용하기	사례 수	2,989	1,608	808	800
	평균 (표준편차)	2.6 (1.3)	2.7 (1.3)	2.9 (1.3)	2.4 (1.3)
7. 물건 구입하기	사례 수	2,990	1,608	809	799
	평균 (표준편차)	2.5 (1.3)	2.6 (1.3)	2.9 (1.2)	2.3 (1.3)
8. 돈 관리하기	사례 수	2,995	1,612	811	801
	평균 (표준편차)	2.1 (1.2)	2.2 (1.2)	2.4 (1.2)	1.9 (1.1)
9. 전화 사용하기	사례 수	2,988	1,608	808	800
	평균 (표준편차)	2.8 (1.3)	2.9 (1.3)	3.2 (1.1)	2.5 (1.3)
10. 약 챙겨먹기	사례 수	2,979	1,602	804	798
	평균 (표준편차)	2.8 (1.2)	2.8 (1.2)	3.1 (1.2)	2.5 (1.2)

* 주: 수단적 일상생활 수준은 전적으로 도움이 필요하다(1점), 상당한 도움이 필요하다(2점), 일부 도움이 필요하다(3점), 도움 없이 혼자 할 수 있다(4점)로 평균 점수가 높을수록 다른 사람의 도움이 필요하지 않음을 의미함.

③ 도전행동 수준

전체 발달장애인이 가끔 하거나 자주 하는 도전행동에는 특이한 반복적인 습관이 40.1%로 가장 많았고, 이어서 비협조적인 행동(33.3%), 위축된 행동이나 부주의한 행동(32.9%), 자신을 해치는 행동(28.9%) 등의 순으로 높은 비율을 나타냈다. 발달장애청년의 경우에도 가끔 하거나 자주 하는 도전행동으로 특이한 반복적인 습관(48.6%)이 가장 높은 비율을 보였고, 다음으로는 위축된 행동이나 부주의한 행동(38.7%), 비협조적인 행동(37.9%), 자신을 해치는 행동(36.2%) 등의 순으로 나타났다. 자폐성장애허년은 지적장애 청년보다 가끔 하거나 자주 하는 도전행동 비율이 전반적으로 높게 나타났다.

표 IV-7. 도전행동 수준

(단위: 명, %)

구 분	전체	청년			
		계	지적장애	자폐성장애허년	
1. 자신을 해치는 행동	사례 수	3,000	1,615	813	802
	가끔 함+자주 함	867 (28.9)	584 (36.2)	200 (24.6)	384 (47.9)
	자주 함	193 (6.4)	134 (8.3)	34 (4.2)	100 (12.5)
2. 타인을 해치는 행동	사례 수	2,999	1,615	813	802
	가끔 함+자주 함	567 (18.9)	377 (23.3)	115 (14.1)	262 (32.7)
	자주 함	90 (3.0)	65 (4.0)	13 (1.6)	52 (6.5)
3. 물건을 파괴하는 행동	사례 수	2,998	1,614	812	802
	가끔 함+자주 함	709 (23.6)	473 (29.3)	159 (19.6)	314 (39.2)
	자주 함	114 (3.8)	76 (4.7)	16 (2.0)	60 (7.5)
4. 방해하는 행동	사례 수	2,996	1,612	811	801
	가끔 함+자주 함	746 (24.9)	477 (29.6)	151 (18.6)	326 (40.7)
	자주 함	136 (4.5)	90 (5.6)	20 (2.5)	70 (8.7)

구 분		전체	청년		
			계	지적장애	자폐성장애
5. 특이한 반복적인 습관	사례 수	2,981	1,602	809	793
	가꿈 함+자주 함	1,196 (40.1)	778 (48.6)	261 (32.3)	517 (65.2)
	자주 함	380 (12.7)	265 (16.5)	62 (7.7)	203 (25.6)
6. 사회적으로 공격적인 행동	사례 수	2,996	1,612	812	800
	가꿈 함+자주 함	790 (26.4)	493 (30.6)	176 (21.7)	317 (39.6)
	자주 함	144 (4.8)	90 (5.6)	19 (2.3)	71 (8.9)
7. 위축된 행동이나 부주의한 행동	사례 수	2,991	1,607	812	795
	가꿈 함+자주 함	984 (32.9)	622 (38.7)	242 (29.8)	380 (47.8)
	자주 함	195 (6.5)	128 (8.0)	42 (5.2)	86 (10.8)
8. 비협조적인 행동	사례 수	2,992	1,610	811	799
	가꿈 함+자주 함	997 (33.3)	610 (37.9)	251 (30.9)	359 (44.9)
	자주 함	175 (5.8)	109 (6.8)	31 (3.8)	78 (9.8)

* 주: '전혀 안 함'을 제외한 '가꿈 함', '자주 함'만 제시

전체 발달장애인 중 자주 하는 도전행동 개수가 1개인 경우는 54.8%이었으며, 2~3개는 26.9%로 대부분이 3개 이하(81.7%)의 도전행동을 보이는 것으로 나타났다. 그러나 6개 이상인 경우도 9.2%로 높은 비율을 보였다. 발달장애청년도 전체 발달장애인과 마찬가지로 대부분 도전행동이 3개 이하(80.0%)로 나타났으며, 6개 이상인 경우가 10.5%로 전체 발달장애인(9.2%) 대비 다소 높은 비율을 보였다. 세부 장애 유형별로는 자폐성장애청년이 지적장애청년보다 자주 하는 도전행동의 개수가 2개 이상의 비율(52.2%, 지적장애청년: 33.6%)이 더 높게 나타났다.

표 IV-8. 자주 하는 도전행동 개수

(단위: 명, %)

구 분	전체	청년		
		계	지적장애	자폐성장애
사례 수	639	409	122	287
도전 행동 '자주 함' 갯수	1개	54.8	53.3	47.8
	2~3개	26.9	26.7	28.9
	4~5개	9.1	9.5	11.8
	6개 이상	9.2	10.5	11.5

* 주: 도전행동을 1개라도 '자주 함'으로 선택한 응답자

④ 타인 도움의 필요 수준

전체 발달장애인이 일상생활을 하는데 가족 등 다른 사람의 도움이 필요하다고 응답한 비율은 78.4%이며, 이 중 하루 평균 2시간 이상 6시간 미만으로 필요하다는 응답 비율이 28.4%로 가장 높았다. 발달장애청년의 경우에는 일상생활을 하는데 가족 등 다른 사람의 도움이 필요한 경우가 78.0%이며, 이 중 하루 평균 2시간 이상 6시간 미만으로 필요하다는 응답 비율(28.1%)이 가장 높았다. 세부 장애 유형별로는 지적장애청년이 하루 평균 2시간 미만, 자폐성장애청년은 일과시간 대부분 도움이 필요하다고 응답한 비율(31.9%)이 가장 높았다.

표 IV-9. 타인 도움의 필요 수준

(단위: 명, %)

구 분	전체	청년		
		계	지적장애	자폐성장애
사례 수	3,000	1,615	813	802
타인의 도움 필요 유무	필요하지 않음	21.6	22.0	14.0
	필요함	78.4	78.0	86.0
필요함 응답 비율	일과시간의 대부분 필요함	25.4	25.2	31.9
	6시간 이상 12시간 미만	21.4	21.5	23.8
	2시간 이상 6시간 미만	28.4	28.1	26.2
	2시간 미만	24.8	25.2	18.1

표 IV-10. 타인 도움의 충분 수준

(단위: 명, 점, %)

구 분	전체	청년			
		계	지적장애	자폐성장애	
사례 수	2,348	1,258	570	688	
타인의 도움 충분도(1~5점 구간)	3.8 (0.9)	3.9 (0.9)	3.9 (0.9)	4.0 (0.9)	
충분도 응답 비율	전혀 못 받고 있다	1.0	0.7	0.5	0.9
	별로 못 받고 있다	7.2	5.6	5.4	5.8
	보통이다	23.3	22.2	25.4	19.5
	어느 정도 받고 있다	45.0	44.7	44.2	45.1
	충분히 받고 있다	23.5	26.8	24.4	28.8

* 주: 1) 일상생활에서 도움을 받는 응답자

2) 타인의 도움 충분도는 전혀 못 받고 있다(1점), 별로 못 받고 있다(2점), 보통이다(3점), 어느 정도 받고 있다(4점), 충분히 받고 있다(5점)로 평균 점수가 높을수록 다른 사람의 도움이 필요한 만큼 충분하다는 것을 의미함.

전체 발달장애인의 타인 도움의 충분도는 평균 3.8점(5점 만점)이며, 응답자의 68.5%가 필요한 만큼 도움을 받고 있다고 하였다. 발달장애청년은 타인 도움의 충분도는 평균

표 IV-11. 주 돌봄 제공자

(단위: 명, %)

구 분	전체	청년			
		계	지적장애	자폐성장애	
사례 수	2,351	1,260	570	690	
당사자에게 주로 도움을 주는 사람 (1순위)	부모	77.5	89.0	84.4	92.9
	조부모	2.5	3.7	5.6	2.2
	활동지원사	3.4	2.7	2.6	2.8
	기관 종사자	1.3	1.5	2.3	0.9
	형제자매	6.6	1.3	1.8	0.9
	친인척	1.7	1.1	2.1	0.2
	배우자 및 자녀	6.6	0.5	1.1	-
	친구 및 이웃	0.2	0.1	-	0.1
	공공후견인	0.1	-	-	-
	기타	0.1	0.1	0.1	-

* 주: 일상생활에서 도움을 받는 응답자

3.9점(5점 만점)으로 필요한 만큼 도움을 받고 있다는 응답 비율은 71.5%로 전체 발달장애인보다 조금 높은 비율을 나타냈다.

전체 발달장애인은 일상생활에서 주로 도움을 주는 사람이 부모라고 응답한 비율이 77.5%로 가장 높았으며, 다음으로 형제·자매와 배우자 및 자녀 각 6.6%, 활동지원사 3.4% 등의 순이었다. 발달장애청년의 경우에도 일상생활에서 주로 도움을 주는 사람을 부모(89.0%)라고 응답한 비율이 가장 높았고, 다음으로 조부모 3.7%, 활동지원사 2.7% 등의 순으로 나타났다. 지적장애청년의 경우 부모(84.4%) 다음으로 조부모(5.6%)의 도움을 주로 받고 있었으며, 자폐성장애청년은 부모(92.9%) 다음으로 활동지원사(2.8%)의 도움을 주로 받고 있다고 응답하였다.

⑤ 평일/주말에 주로 하는 활동

전체 발달장애인이 평일에 주로 하는 활동은 근로(26.2%)의 비율이 가장 높았고, 다음으로 TV 보기(19.5%), 통학(15.4%), 휴식하기(12.7%), 기관의 돌봄·교육 등 프로그램

표 IV-12. 평일에 주로 하는 활동(1순위)

(단위: 명, %)

구 분	전체	청년			
		계	지적장애	자폐성장애	
사례 수	3,000	1,615	813	802	
평일 주된 활동 (1순위)	근로(돈을 벌기 위한 활동)	26.2	32.7	37.3	27.9
	기관의 돌봄, 교육 등 프로그램 참여	11.6	16.5	10.6	22.4
	통학(학교 수업 듣기)	15.4	16.1	13.2	19.1
	휴식하기(그냥 쉬기)	12.7	9.4	10.0	8.9
	스마트폰, 컴퓨터, 인터넷하기	6.5	9.4	11.2	7.6
	TV 보기	19.5	9.2	10.9	7.5
	운동하기	2.4	2.7	2.7	2.7
	집에서 하는 개인·가족 취미 활동	1.2	1.2	0.6	1.7
	가사(집안일) 및 돌봄	2.2	0.8	1.5	0.1
	외출	0.8	0.7	0.9	0.5
	병원이나 치료센터 방문	0.5	0.6	0.5	0.7
	집 밖에서 하는 개인·가족 취미 활동	0.6	0.4	0.4	0.5
	종교활동	0.3	0.2	0.4	-
	기타	0.1	0.1	-	0.2

참여(11.6%) 등의 순이었다. 발달장애청년의 경우에도 평일에 주로 하는 활동으로 근로(32.7%)가 가장 높은 비율을 나타냈으며, 다음으로 기관의 돌봄·교육 등 프로그램 참여(16.5%), 통학(16.1%) 등의 순으로 나타났다. 지적장애청년은 평일에 주로 근로(37.3%), 통학(13.2%) 등을 하며 시간으로 보냈으며, 자폐성장애청년의 경우에는 근로(27.9%) 다음으로 기관의 돌봄·교육 등 프로그램 참여(22.4%)를 하며 평일 시간을 보냈다.

전체 발달장애인이 주말에 주로 하는 활동(1순위)은 TV 보기(28.9%)가 가장 많았고, 다음으로 휴식하기(28.0%), 스마트폰·컴퓨터·인터넷하기(15.9%) 등의 순이었다. 발달장애청년의 경우에는 주말에 주로 하는 활동으로 휴식하기가 27.9%로 가장 많았고, 다음으로 스마트폰·컴퓨터·인터넷하기(23.1%), TV 보기(20.2%) 등의 순이었다. 지적장애청년의 주말 주된 활동은 스마트폰·컴퓨터·인터넷하기(26.4%)였으며, 자폐성장애청년은 휴식하기(31.7%)였다.

표 IV-13. 주말에 주로 하는 활동(1순위)

(단위: 명, %)

구 분	전체	청년			
		계	지적장애	자폐성장애	
사례 수	3,000	1,615	813	802	
주말 주된 활동 (1순위)	휴식하기(그냥 쉬기)	28.0	27.9	24.1	31.7
	스마트폰, 컴퓨터, 인터넷하기	15.9	23.1	26.4	19.7
	TV 보기	28.9	20.2	25.1	15.2
	운동하기	6.3	7.8	5.4	10.2
	외출	4.8	6.0	5.2	6.9
	종교활동	4.7	4.5	4.8	4.2
	집 밖에서 하는 개인·가족 취미 활동	2.2	2.7	1.5	3.9
	집에서 하는 개인·가족 취미 활동	1.9	2.4	2.1	2.6
	기관의 돌봄, 교육 등 프로그램 참여	1.2	1.6	1.2	2.0
	근로(돈을 벌기 위한 활동)	2.4	1.5	1.7	1.4
	가사(집안일) 및 돌봄	2.6	0.9	1.5	0.4
	통학(학교 수업 듣기)	0.7	0.9	0.6	1.2
	병원이나 치료센터 방문	0.4	0.5	0.4	0.6

이러한 평일·주말 일과에 대한 만족도 수준은 전체 발달장애인의 경우 평균 3.6점(5점 만점)의 만족도 수준을 나타냈으며, 응답자의 59.1%가 이렇게 일과시간을 보내는 것을 좋아한다고 응답하였다. 발달장애청년의 일과 만족도는 평균 3.7점(5점 만점)이었으며, 이렇게 일과시간을 보내는 것을 좋아한다고 응답한 비율은 64.1%로 전체 발달장애인 보다 높은 비율을 나타냈다.

표 IV-14. 일과 만족도 수준

(단위: 명, 점, %)

구 분	전체	청년			
		계	지적장애	자폐성장애	
사례 수	3,000	1,615	813	802	
일과 만족도(1-5점 구간)	3.6 (0.7)	3.7 (0.7)	3.7 (0.7)	3.7 (0.8)	
만족도 응답 비율	매우 싫어한다	0.3	0.3	0.1	0.6
	싫어하는 편이다	4.4	3.9	3.6	4.0
	그저 그렇다	36.2	31.7	33.3	30.1
	좋아하는 편이다	50.2	53.0	53.1	53.0
	매우 좋아한다	8.9	11.1	9.9	12.3

* 주: 일과생활 만족도는 매우 싫어한다(1점), 싫어하는 편이다(2점), 그저 그렇다(3점), 좋아하는 편이다(4점), 매우 좋아한다(5점)로 평균 점수가 높을수록 만족도가 높다는 것을 의미함.

⑥ 의사결정 주체

일상생활에서 전체 발달장애인 당사자와 관련된 문제에 대한 의사결정 주체는 보호자(81.0%)였으며, 장애인 본인이 결정하는 경우는 18.6% 수준이었다. 발달장애청년의 경우에는 당사자와 관련된 의사결정의 주된 주체는 보호자(80.7%)이며, 장애인 본인이 의사결

표 IV-15. 일상생활에서의 의사결정 주체

(단위: 명, %)

구 분	전체	청년			
		계	지적장애	자폐성장애	
사례 수	3,000	1,615	813	802	
주된 결정권자	장애인 본인	18.6	19.1	22.1	16.1
	보호자	81.0	80.7	77.7	83.8
	그 외 사람	0.4	0.2	0.2	0.1

정의 주체인 경우는 19.1%로 전체 비율보다 다소 높게 나타났다. 세부 장애 유형별로는 본인이 의사결정의 주체가 되는 경우가 지적장애청년 22.1%, 자폐성장애택년 16.1%로 지적장애청년이 조금 더 높은 비율을 나타냈다.

발달장애인 당사자와 관련된 문제에 대한 의사결정 시 자신의 의견을 표현하는 수준은 전체 평균 2.9점(5점 만점)으로 보통 수준에 미치지 못했으며, 적극적으로 표현하지 않는 비율이 전체의 34.7%로 나타났다. 발달장애청년은 평균 3.0점(5점 만점)으로 보통 수준이었으며, 적극적으로 표현하지 않는 비율이 31.8%로 전체보다 다소 낮은 비율을 보였다. 지적장애청년은 자신의 의견 표현 정도가 평균 3.1점으로 자폐성장애택년(2.9점)보다 표현 수준이 조금 더 적극적인 것으로 나타났다.

표 IV-16. 자신의 의견 표현 수준

(단위: 명, 점, %)

구 분	전체	청년			
		계	지적장애	자폐성장애택	
사례 수	2,995	1,612	812	800	
자신의 의견 표현 정도(1~5점 구간)	2.9 (1.1)	3.0 (1.1)	3.1 (1.0)	2.9 (1.1)	
표현 정도 응답 비율	전혀 표현하지 않는다	11.7	10.0	7.0	13.0
	표현하지 않는 편이다	23.0	21.8	19.5	24.3
	보통이다	30.7	28.8	32.3	25.4
	적극적으로 표현하는 편이다	29.7	33.6	35.2	31.9
	매우 적극적으로 표현한다	4.9	5.8	6.0	5.4

* 주: 자신의 의견 표현 정도는 전혀 표현하지 않는다(1점), 표현하지 않는 편이다(2점), 보통이다(3점), 적극적으로 표현하는 편이다(4점), 매우 적극적으로 표현한다(5점)로 평균 점수가 높을수록 자신의 의견을 적극적으로 표현하는 것을 의미함.

(3) 건강·의료

① 전반적인 건강 상태

발달장애인의 전반적인 건강 상태를 살펴보면, 평균 3.3점(5점 만점)으로 보통 이상의 수준을 나타냈으며, 비율로는 건강 상태가 좋은 경우 46.3%, 나쁜 경우 21.7%로 나타났다. 발달장애청년의 전반적인 건강 상태는 평균 3.5점(5점 만점)이며, 건강 상태가 좋은 경우는 57.1%로 전체보다 높은 비율을 보였다. 세부 장애 유형별로는 건강 상태가 좋다고

표 IV-17. 전반적인 건강 상태

(단위: 명, 점, %)

구 분	전체	청년			
		계	지적장애	자폐성장애	
사례 수	3,000	1,615	813	802	
전반적 건강 상태(1~5점 구간)	3.3 (1.0)	3.5 (0.9)	3.5 (0.9)	3.6 (0.8)	
전반적 건강 상태 응답 비율	매우 나쁘다	3.9	1.9	2.6	1.1
	나쁜 편이다	17.8	9.8	10.1	9.6
	보통이다	32.0	31.2	31.7	30.7
	좋은 편이다	40.0	48.4	48.7	48.0
	매우 좋다	6.3	8.7	6.9	10.6

* 주: 전반적 건강 상태는 매우 나쁘다(1점), 나쁜 편이다(2점), 보통이다(3점), 좋은 편이다(4점), 매우 좋다(5점)로 평균 점수가 높을수록 건강 상태가 좋음을 의미함.

응답한 비율이 지적장애청년 55.6%, 자폐성장애청년 58.6%로 다소 차이를 나타냈다.

② 만성질환 유무

전체 발달장애인이 만성질환이 있는 경우는 30.9%이며, 이 중 신경정신과 질환(24.2%)을 가지고 있다는 비율이 가장 높았고, 다음으로 고혈압·저혈압(20.4%), 뇌전증(17.8%), 당뇨병(17.2%) 등의 순이었다. 발달장애청년이 만성질환이 있는 경우는 23.9%로 신경정신과 질환(31.3%)의 비율이 가장 높고, 다음으로 뇌전증(27.2%), 당뇨병(10.6%) 등의 순이었다. 지적장애청년은 뇌전증의 비율이 23.4%로 가장 높았고, 자폐성장애청년은 신경정신과 질환이 41.2%로 가장 높았다.

표 IV-18. 만성질환 및 세부 질환 유무(다중응답)

(단위: 명, %)

구 분	전체	청년			
		계	지적장애	자폐성장애	
사례 수	3,000	1,615	813	802	
만성 질환 유무	없음	69.1	76.1	76.4	75.8
	있음	30.9	23.9	23.6	24.2
현재 장애 외	신경정신과 질환	24.2	31.3	21.4	41.2
	뇌전증(장애미등록)	17.8	27.2	23.4	30.9

구 분	전체	청년			
		계	지적장애	자폐성장애	
만성 질병 (다중 응답)	당뇨병	17.2	10.6	11.5	9.8
	고혈압, 저혈압	20.4	7.8	9.9	5.7
	관절염, 요통, 좌골통, 디스크	12.3	6.5	8.3	4.6
	위염, 위궤양, 십이지장궤양 등	5.8	4.7	6.8	2.6
	골절, 탈골 및 사고로 인한 후유증	2.2	2.8	5.2	0.5
	갑상선질환	3.0	2.6	3.6	1.5
	만성신부전증(만성신장질환)	2.4	2.1	2.6	1.5
	심근경색증, 협심증	2.4	1.6	2.1	1.0
	암	2.2	1.3	1.0	1.5
	만성기관지염, 천식	2.5	1.3	1.6	1.0
	백내장, 녹내장	2.3	1.0	1.6	0.5
	만성간염, 간경변	1.7	0.8	1.0	0.5
	중풍, 뇌혈관질환	2.8	0.8	1.6	-
	골다공증	1.5	0.3	0.5	-
	기타	16.2	21.5	22.4	20.6

③ 정기적 운동 수행 여부

발달장애인이 평소 체력관리 등을 위해 운동을 하고 있다고 응답한 전체 비율은 35.9%였다. 발달장애청년의 경우에는 39.8%가 평소 운동을 하고 있다고 응답하였으며, 자폐성장애청년 46.4%, 지적장애청년 33.3%로 자폐성장애청년의 운동 비율이 다소 높게 나타났다.

표 IV-19. 정기적 운동 수행 여부

(단위: 명, %)

구 분	전체	청년			
		계	지적장애	자폐성장애	
사례 수	3,000	1,615	813	802	
평소 운동 여부 응답 비율	하고 있음	35.9	39.8	33.3	46.4
	하지 않음	64.1	60.2	66.7	53.6

④ 건강 관련 어려움 수준

전체 발달장애인의 건강 관련한 어려움으로 과체중(비만) 문제가 있다고 응답한 경우가 28.2%로 가장 높았고, 다음으로 우울증·스트레스 등 정신적 문제(27.0%), 스마트폰·게임 중독 문제(11.7%) 등의 순으로 나타났다. 발달장애청년의 경우에도 과체중(비만) 문제(31.7%)가 가장 큰 어려움으로 나타났으며, 우울증·스트레스 등 정신적 문제(27.0%), 스마트폰·게임 중독 문제(15.4%) 등의 순으로 높은 비율을 보였다.

표 IV-20. 건강 관련 어려움 수준

(단위: 명, %)

구 분	전체	청년			
		계	지적장애	자폐성장애	
사례 수	3,000	1,615	813	802	
1. 흡연 문제	다소 있음	2.3	1.3	2.5	0.1
	매우 많음	1.6	0.6	0.7	0.4
2. 음주 문제	다소 있음	2.6	1.4	2.5	0.4
	매우 많음	0.7	0.4	0.5	0.2
3. 약물 중독	다소 있음	0.5	0.6	0.4	0.9
	매우 많음	0.1	0.1	0.1	0.1
4. 스마트폰, 게임 중독 문제	다소 있음	9.4	12.4	13.4	11.5
	매우 많음	2.3	3.0	2.8	3.1
5. 과체중(비만) 문제	다소 있음	19.2	21.6	21.5	21.6
	매우 많음	9.0	10.1	7.4	12.9
6. 성적(性的) 문제	다소 있음	5.8	7.0	5.6	8.4
	매우 많음	0.9	1.2	0.7	1.6
7. 우울증, 스트레스 등 정신적 문제	다소 있음	22.4	22.5	22.9	22.1
	매우 많음	4.6	4.5	3.1	6.0

* 주: '전혀 없음'을 제외한 '다소 있음', '매우 많음'만 제시

⑤ 사보험 가입

전체 발달장애인 중 장애인 전용보험이나 의료실비보험 등의 사보험에 가입된 비율은 39.4%이었으며, 발달장애청년의 사보험 가입률은 48.2%로 절반에 가까운 비율을 보였다. 세부 장애 유형별로는 자폐성장애택년(49.4%)이 지적장애청년(47.0%)보다 다소 높은 비율을 나타냈다.

표 IV-21. 사보험 가입 여부

(단위: 명, %)

구 분	전체	청년			
		계	지적장애	자폐성장애택	
사례 수	3,000	1,615	813	802	
사적보험 가입 여부	가입되어 있음	39.4	48.2	47.0	49.4
	가입되어 있지 않음	60.6	51.8	53.0	50.6

(4) 평생교육

① 평생교육 이용

최근 3년 동안 전체 발달장애인이 학교 이외의 기관에서 교육 프로그램에 참여한 경험 비율은 21.1%였다. 이 중 발달장애청년은 30.8%로 전체 비율보다 다소 높게 나타났으며, 세부 장애 유형별로는 자폐성장애택년(37.5%)이 지적장애청년(24.4%)보다 높은 비율을 보였다.

표 IV-22. 평생교육 이용 경험

(단위: 명, %)

구 분	전체	청년			
		계	지적장애	자폐성장애택	
사례 수	2,604	1,447	741	706	
최근 3년 평생교육 이용 경험	예	21.1	30.8	24.4	37.5
	아니오	78.9	69.2	75.6	62.5

* 주: 만 19세 이상 응답자(이하 동일)

② 평생교육 내용

전체 발달장애인이 최근 3년 동안 참여한 또는 참여하고 있는 평생교육 프로그램은 문화예술교육(요리, 노래, 영화, 전시회, 스포츠, 여행 등)이 52.8%로 가장 많았고, 다음으로 직업능력교육(기초작업능력, 직장예절, 직업준비, 자격증 취득 등) 41.9%, 생활기술교육(위생관리, 정리, 안전, 가족 돕기, 전화, 성 인식, 교통 이용, 지역사회 이용, 소득과 지출 등) 38.3% 등의 순이었다. 발달장애청년의 경우에는 문화예술교육(53.1%), 직업능력교육(43.9%), 생활기술교육(38.6%) 등의 순으로 나타났다. 지적장애청년이 가장 많이 참여한 평생교육 프로그램은 직업능력교육(53.0%)이고, 자폐성장애청년은 문화예술교육(57.7%)이었다.

표 IV-23. 평생교육 내용(다중응답)

(단위: 명, %)

구 분	전체	청년			
		계	지적장애	자폐성장애	
사례 수	549	446	181	265	
최근 3년 동안 참여한 교육 프로그램 (다중응답)	문화예술교육	52.8	53.1	46.4	57.7
	직업능력교육	41.9	43.9	53.0	37.7
	생활기술교육	38.3	38.6	34.8	41.1
	기초문해교육	19.7	17.7	16.0	18.9
	인문교양교육	10.4	12.1	12.7	11.7
	시민참여교육	7.1	7.0	7.7	6.4
	학력보완교육	0.7	0.9	2.2	-
	기타	0.2	-	-	-

③ 희망하는 평생교육

전체 발달장애인의 41.9%는 희망하는 평생교육 프로그램이 특별히 없다고 응답하였다. 이를 제외하고는 직업능력교육(17.4%), 생활기술교육(14.9%), 문화예술교육(13.4%) 등의 순으로 희망하였다. 발달장애청년의 경우에는 응답자의 28.1%가 희망하는 평생교육 프로그램이 특별히 없다고 응답하였고, 이 외에 직업능력교육(25.2%), 생활기술교육(18.8%), 문화예술교육(16.0%) 등의 순으로 희망하였다.

표 IV-24. 희망하는 평생교육

(단위: 명, %)

구 분	전체	청년			
		계	지적장애	자폐성장애	
사례 수	2,604	1,447	741	706	
당사자가 향후 참여했으면 하는 교육 프로그램	특별히 없음	41.9	28.1	30.3	25.8
	직업능력교육	17.4	25.2	27.9	22.2
	생활기술교육	14.9	18.8	16.9	20.8
	문화예술교육	13.4	16.0	13.2	19.0
	인문교양교육	4.5	6.1	5.7	6.5
	기초문해교육	5.7	3.2	3.5	3.0
	시민참여교육	1.6	1.8	1.5	2.1
	학력보완교육	0.6	0.7	0.9	0.6
	기타	0.0	0.1	0.1	-

(5) 경제활동

① 취업 진입 상황

현재 수입을 목적으로 일하거나 가족의 일을 무급으로 돕는 등 취업하여 일하고 있는 전체 발달장애인은 28.7%였으며, 발달장애청년의 경우에는 응답자의 35.9%가 현재 일하고 있는 것으로 나타났다. 세부 장애 유형별로는 지적장애청년(40.6%)이 자폐성장애 청년(31.2%)보다 높은 비율을 보였다.

표 IV-25. 취업 여부

(단위: 명, %)

구 분	전체	청년			
		계	지적장애	자폐성장애	
사례 수	3,000	1,615	813	802	
취업 여부	취업하여 일하고 있음	28.7	35.9	40.6	31.2
	일하고 있지 않음	71.3	64.1	59.4	68.8

현재 일하고 있는 전체 발달장애인 중 92.5%는 회사·공장·가게·음식점 등에 취업하여 임금을 받는 임금근로자이며, 5.1%는 돈을 받지 않고 가족의 일을 돕는 무급가족종사자, 2.4%는 직접 사업체를 운영하는 자영업자였다. 발달장애청년의 경우에도 응답자의 98.1%가 임금근로자이며, 무급가족종사자는 1.4%, 자영업자는 0.5%였다.

표 IV-26. 종사상 지위

(단위: 명, %)

구 분	전체	청년			
		계	지적장애	자폐성장애	
사례 수	862	580	330	250	
종사상 지위	임금근로자	92.5	98.1	98.2	98.0
	무급가족종사자	5.1	1.4	1.8	0.8
	자영업자	2.4	0.5	-	1.2

전체 발달장애인이 일하고 있는 이유로 당당히 사회에 참여하기 위해(일할 수 있는 것을 보여주기 위해)로 응답한 비율이 29.8%로 가장 높았고, 다음으로 돈을 벌기 위해서(생계를 유지하기 위해) 27.5%, 자립을 준비하기 위해 25.1% 등의 순이었다. 발달장애청년의 취업 이유로는 전체 응답 내용과 유사하게 당당히 사회에 참여하려고 취업한다는 응답 비율이 36.6%로 가장 높고, 다음으로 자립을 준비하기 위해(27.9%), 돈을 벌기 위해서(19.5%) 등의 순이었다.

표 IV-27. 일하는 이유

(단위: 명, %)

구 분	전체	청년			
		계	지적장애	자폐성장애	
사례 수	862	580	330	250	
일하는 이유	당당히 사회에 참여하려고	29.8	36.6	34.2	39.6
	자립을 준비하기 위해	25.1	27.9	27.3	28.8
	돈을 벌기 위해서	27.5	19.5	25.5	11.6
	낮 시간을 보내려고	9.2	8.4	5.2	12.8
	장애인 본인이 일하고 싶어해서	7.0	6.4	6.7	6.0
	직업기술, 기능 등을 배우려고	1.3	1.0	0.9	1.2
	기타	0.1	0.2	0.2	-

전체 발달장애인 임금근로자의 취업 경로는 장애인복지관·직업재활시설·단체/협회 등의 소개 및 추천이 41.4%로 가장 많았고, 두 번째로는 가족·친구·선후배·일자리 동료 등 주변 지인의 소개 및 추천(24.7%)이었다. 발달장애청년의 경우에는 장애인복지관·직업재활시설·단체/협회 등의 소개 및 추천이 43.4%로 가장 높은 비율을 보였고, 두 번째로는 학교·전공과 등의 소개 및 추천(20.2%)이었다.

표 IV-28. 취업 경로

(단위: 명, %)

구분	전체	청년			
		계	지적장애	자폐성장애	
사례 수	797	569	324	245	
현 직장 취업 경로	장애인복지관, 장애인 직업재활시설, 장애인 단체/협회 등의 소개, 알선	41.4	43.4	41.7	45.7
	학교, 전공과 등의 소개 및 추천	15.2	20.2	20.4	20.0
	가족, 친구, 선후배, 일자리 동료 등 주변 지인의 소개 및 추천	24.7	16.9	17.6	15.9
	공공, 민간 취업알선기관, 직업훈련기관의 소개, 알선	12.9	13.9	15.4	11.8
	직접 채용 관련 정보를 습득하여 지원	5.6	5.4	4.9	6.1
	기타	0.2	0.2	-	0.5

전체 발달장애인 임금근로자의 59.3%가 취업 시 어려움을 겪었으며, 주된 이유는 발달장애인을 채용하는 사업체 자체가 없거나 부족해서(22.1%) 취업이 어려웠다는 응답 비율이 가장 높았다. 발달장애청년은 응답자의 61.5%가 취업 시 어려움을 겪었다. 주된 이유로는 전체 비율과 동일하게 발달장애인을 채용하는 사업체 자체가 없거나 부족해서(23.2%)가 가장 높은 비율을 보였다. 세부 장애 유형별로는 자폐성장애청년(65.7%)이 지적장애청년(58.3%)보다 취업 시 어려움을 겪었다는 응답 비율이 높게 나타났으며, 자폐성장애청년(28.2%)은 지적장애청년(19.4%)에 비해 발달장애인을 채용하는 사업체 자체가 없거나 부족하여 취업하는 데 어려움이 있다는 응답 비율이 다소 높게 나타났다.

표 IV-29. 취업 진입 시 어려움

(단위: 명, %)

구 분	전체	청년		
		계	지적장애	자폐성장애
사례 수	797	569	324	245
특별히 없었음	40.7	38.5	41.7	34.3
발달장애인을 채용하는 사업체 자체가 없거나 부족했음	22.1	23.2	19.4	28.2
발달장애인 채용 정보나 사업체의 특성 정보를 알기 어려웠음	14.1	14.4	14.8	13.9
장애인 당사자의 직업훈련, 이력서 작성, 면접 대비 등 취업준비가 어려웠음	7.4	7.2	7.1	7.3
장애인 당사자의 취업의지가 적음	4.9	4.6	4.9	4.1
취업알선기관 등 주변의 도움이 부족했음	4.0	4.6	4.0	5.3
취업하기까지 많은 시간이 소요되었음	3.3	3.3	3.7	2.9
서류나 면접 과정에서 탈락을 많이 경험함	2.5	3.2	3.1	3.3
기타	1.0	1.0	1.3	0.7

② (임금근로자) 근로 환경

전체 발달장애인 임금근로자가 근무하는 직장(사업체) 유형으로는 일반 민간사업체가 35.5%로 가장 많았고, 다음으로 보호작업장·근로사업장 등 장애인직업재활시설 29.4%, 공공근로·복지일자리·지역공동체일자리사업 등과 같은 재정지원 일자리 14.3% 등의 순이었다. 발달장애청년 임금근로자가 근무하는 직장(사업체) 유형도 일반 민간사업체가 31.6%로 가장 많았고, 다음으로 장애인직업재활시설 29.0%, 재정지원 일자리 16.2% 등의 순이었다. 세부 장애 유형별로는 지적장애청년이 근무하는 직장(사업체) 유형으로 일반 민간사업체가 37.0%, 자폐성장애청년은 장애인직업재활시설이 26.9%로 가장 높은 비율을 보였다.

표 IV-30. 직장(사업체) 유형

(단위: 명, %)

구 분	전체	청년			
		계	지적장애	자폐성장애	
사례 수	797	569	324	245	
현 직장 사업체 유형	일반 민간사업체 일자리	35.5	31.6	37.0	24.5
	보호작업장, 근로사업장 등 장애인직업재활시설 일자리	29.4	29.0	30.6	26.9
	공공근로, 복지일자리, 지역공동체 일자리 사업 등과 같은 정부재정지원 일자리	14.3	16.2	13.9	19.2
	장애인 표준사업장, 자회사형 표준사업장 일자리	10.2	11.8	9.3	15.1
	정부, 지자체, 공공기관 일자리	9.2	10.7	8.3	13.9
	특정한 회사나 사업체에 소속되어 있지 않음	1.5	0.7	0.9	0.4

전체 발달장애인 임금근로자가 근무하는 직장(사업체)의 종사자 규모는 10~29명이 34.3%로 가장 많았고, 다음으로 30~49명(17.6%), 5~9명(12.9%), 50~99명(12.1%) 등의 순이었다. 발달장애청년의 경우에는 직장(사업체)의 종사자 규모로 10~29명이 34.3%로 가장 높은 비율을 보였고, 다음으로 30~49명(16.5%), 5~9명(13.2%), 50~99명

표 IV-31. 직장(사업체) 종사자 규모

(단위: 명, %)

구 분	전체	청년			
		계	지적장애	자폐성장애	
사례 수	788	562	321	241	
현 직장 종사자 규모	1~4명	9.4	8.5	8.1	9.1
	5~9명	12.9	13.2	13.7	12.4
	10~29명	34.3	34.3	34.6	34.1
	30~49명	17.6	16.5	15.3	18.3
	50~99명	12.1	11.4	10.3	12.9
	100~199명	6.3	7.3	8.1	6.2
	200~299명	1.6	1.4	2.2	0.4
	300~499명	3.2	4.3	3.7	5.0
	500~999명	1.1	1.1	1.5	0.4
1,000명 이상	1.5	2.0	2.5	1.2	

(11.4%) 등의 순이었다.

전체 발달장애인 임금근로자가 근무하는 직장에 발달장애인이 같이 근무하는 비율은 76.3%로 5명 이상이 46.8%, 1~4명인 경우는 29.5%이었다. 발달장애청년이 근무하는 직장에 다른 발달장애인이 같이 근무하는 비율은 79.6%로 5명 이상 근무하는 경우가 50.1%, 1~4명은 29.5%였다. 세부 장애 유형별로는 자폐성장애허청년이 다른 발달장애인과 같이 근무하는 비율이 81.7%로 지적장애 청년(78.1%)보다 높게 나타났다.

표 IV-32. 발달장애인 근로자 수

(단위: 명, %)

구 분	전체	청년		
		계	지적장애	자폐성장애허
사례 수	797	569	324	245
현 직장 내 다른 발달장애인 수	없음	23.7	20.4	18.3
	1~4명	29.5	29.5	30.3
	5명 이상	46.8	50.1	47.8

전체 발달장애인 임금근로자가 현 직장(사업체)을 선택한 이유로는 업무가 장애인의 능력 수준에 맞아서라고 응답한 비율이 31.6%로 가장 높았고, 다음으로 직장(사업체)에서 채용해줘서(22.0%), 발달장애에 대한 이해와 지원이 잘되어 있어서(17.7%) 등의 순이었다. 발달장애청년의 경우에도 전체 비율과 유사하게 업무가 장애인의 능력 수준에 맞아서라고 응답한 비율이 30.4%로 가장 높았고, 다음으로 직장(사업체)에서 채용해줘서(20.9%), 발달장애에 대한 이해와 지원이 잘되어 있어서(18.6%) 등의 순이었다. 업무가 장애인의 능력 수준에 맞아서라고 응답한 비율은 지적장애청년(34.3%)이 자폐성장애허청년(25.3%)보다 상대적으로 높고, 발달장애에 대한 이해와 지원이 잘되어 있어서라고 응답한 비율은 자폐성장애허청년(23.5%)이 지적장애청년(15.1%)보다 비교적 높게 나타났다.

표 IV-33. 현 직장 선택 이유

(단위: 명, %)

구 분	전체	청년			
		계	지적장애	자폐성장애	
사례 수	797	569	324	245	
현 직장 선택 이유	업무가 장애인의 능력 수준에 맞아서	31.6	30.4	34.3	25.3
	직장(사업체)에서 채용해줘서	22.0	20.9	20.1	22.0
	발달장애에 대한 이해와 지원이 잘되어 있어서	17.7	18.6	15.1	23.3
	근로조건이 좋아서	10.2	10.0	10.8	9.0
	발달장애인이 많이 근무하고 있어서	7.3	7.7	7.1	8.6
	평소 장애인이 하고 싶어했던 일이라서	5.3	6.3	5.6	7.3
	출퇴근이 가깝거나 용이해서	5.1	5.2	6.2	3.7
	기타	0.8	0.9	0.8	0.8

전체 발달장애인의 현 직장 근무 기간은 1년 미만이 30.6%로 가장 많았고, 다음으로 1~3년 미만(27.9%), 7년 이상(18.1%), 3~5년 미만(14.1%), 5~7년 미만(9.3%) 순이었다. 발달장애청년의 경우에도 1년 미만이 33.4%로 가장 많았고, 다음으로 1~3년 미만(32.9%), 3~5년 미만(14.8%), 5~7년 미만(10.0%), 7년 이상(8.9%) 순으로 높은 비율을 보였다. 지적장애청년의 현 직장 근무 기간은 1년 미만(36.7%)으로 응답한 비율이 가장 높았고, 자폐성장애청년은 1~3년 미만(32.7%)이 가장 높았다.

표 IV-34. 현 직장 근무 기간

(단위: 명, %)

구 분	전체	청년			
		계	지적장애	자폐성장애	
사례 수	797	569	324	245	
현 직장 근무 기간	1년 미만	30.6	33.4	36.7	29.0
	1~3년 미만	27.9	32.9	33.0	32.7
	3~5년 미만	14.1	14.8	13.6	16.3
	5~7년 미만	9.3	10.0	9.6	10.6
	7년 이상	18.1	8.9	7.1	11.4

(6) 복지서비스

① 주로 이용하는 기관 유형

발달장애인이 현재 주로 이용하고 있는 기관이 특별히 없는 경우(70.6%)를 제외하면, 장애인복지관(13.5%)과 관련 시설·센터·협회(13.4%)를 가장 많이 이용하고 있었다. 발달장애청년의 경우 현재 주로 이용하고 있는 기관이 특별히 없는 경우(62.7%)를 제외하면, 장애인복지관(17.2%)과 관련 시설·센터·협회(17.0%)를 가장 많이 이용하고 있었다. 그리고 자폐성장애청년(46.8%)이 지적장애청년(27.9%)보다 학교나 일자리 외에 다른 기관을 주로 이용하는 비율이 조금 더 높은 비율을 보였다.

표 IV-35. 주로 이용하는 기관 유형

(단위: 명, %)

구 분	전체	청년			
		계	지적장애	자폐성장애	
사례 수	3,000	1,615	813	802	
주로 이용하는 기관 유형	특별히 없음	70.6	62.7	72.1	53.2
	(장애인)복지관	13.5	17.2	13.4	20.9
	관련 시설·센터·협회	13.4	17.0	11.9	22.2
	공공기관	1.0	1.7	1.7	1.7
	지방자치단체	0.5	0.7	0.4	1.0
	기타	0.9	0.7	0.5	1.0

* 주: 학교, 일자리를 제외한 응답자

기관을 이용하는 발달장애인은 일상생활 및 사회적응훈련·재활·치료(36.7%)를 가장 주된 목적으로 이용하고 있었고, 다음으로 단기보호(30.4%), 취미·여가활동(19.5%), 직업재활훈련, 취업(12.2%) 등의 순이었다. 발달장애청년도 동일하게 일상생활 및 사회적응훈련·재활·치료(35.2%)를 가장 주된 목적으로 이용하고 있었고, 다음으로 단기보호(32.3%), 취미·여가활동(17.6%), 직업재활훈련, 취업(14.1%) 등의 순이었다.

표 IV-36. 기관을 이용하는 주된 목적

(단위: 명, %)

구 분	전체	청년			
		계	지적장애	자폐성장애	
사례 수	882	603	227	376	
해당 기관을 이용하는 주된 목적	일상생활 및 사회적응훈련, 재활, 치료	36.7	35.2	31.7	37.2
	단기보호	30.4	32.3	29.1	34.3
	취미, 여가활동	19.5	17.6	19.4	16.5
	직업재활훈련, 취업	12.2	14.1	18.9	11.2
	거주, 생활	0.9	0.7	0.9	0.5
	기타	0.2	0.1	-	0.3

* 주: 학교, 일자리를 제외한 응답자

기관을 이용하는 발달장애인은 하루 평균 3시간 이내(42.9%), 일주일 평균 9시간 이내(35.0%)로 이용하는 비율이 가장 높았다. 발달장애청년은 하루 평균 4~6시간 이내(42.6%), 일주일 평균 9시간 이내(30.0%)로 이용하는 비율이 가장 높았다.

표 IV-37. 이용 시간

(단위: 명, %)

구 분	전체	청년			
		계	지적장애	자폐성장애	
사례 수	882	603	227	376	
하루 평균 이용 시간	3시간 이내	42.9	37.0	38.3	36.2
	4~6시간 이내	37.5	42.6	43.2	42.3
	7시간 이상	19.6	20.4	18.5	21.5
일주일 총 평균 이용 시간	9시간 이내	35.0	30.0	32.1	28.8
	10~19시간 이내	17.6	17.6	15.9	18.6
	20~29시간 이내	15.1	17.6	17.2	17.8
	30~39시간 이내	22.9	26.0	25.6	26.3
	40시간 이상	9.4	8.8	9.2	8.5

* 주: 학교, 일자리를 제외한 응답자

② 취업 진입 및 유지를 위한 필요 서비스

발달장애인이 현재 취업 유거나 향후 취업을 위해 필요한 서비스로는 일상생활 및 사회적응훈련이 35.6%로 가장 많았고, 다음으로 직업기술교육·훈련(31.3%), 취업알선(29.6%), 발달장애인 구인정보 제공(28.5%), 직업탐색·직업정보 제공(28.3%), 현장실습(27.3%), 출퇴근 지원(24.1%) 등의 순이었다. 발달장애청년의 경우에도 유사하게 일상생활 및 사회적응훈련이 38.6%로 가장 많았고, 다음으로 직업기술교육·훈련(34.4%), 취업알선(32.7%), 발달장애인 구인정보 제공(31.3%), 현장실습(30.9%), 직업탐색·직업정보 제공(29.9%), 진로상담·설계와 출퇴근 지원(각 26.7%) 등의 순이었다. 세부 장애 유형별로는 지적장애청년은 취업 진입 및 유지를 위한 서비스로 직업기술교육·훈련(36.2%)이 필요하다고 응답한 비율이 가장 높았고, 자폐성장애청년은 일상생활 및 사회적응훈련

표 IV-38. 취업 진입 및 유지를 위한 필요 서비스(다중응답)

(단위: 명, %)

구 분	전체	청년			
		계	지적장애	자폐성장애	
사례 수	1,988	1,286	669	617	
취업 진입 및 유지를 위한 고용 서비스 (다중 응답)	일상생활 및 사회적응훈련	35.6	38.6	35.3	42.1
	직업기술교육, 훈련	31.3	34.4	36.2	32.6
	취업알선	29.6	32.7	33.6	31.8
	발달장애인 구인정보 제공	28.5	31.3	27.8	35.0
	현장실습	27.3	30.9	28.3	33.9
	직업탐색, 직업정보 제공	28.3	29.9	30.3	29.5
	진로상담, 설계	23.7	26.7	26.8	26.7
	출퇴근 지원	24.1	26.7	25.3	28.4
	취업 전후 인력 지원	23.0	25.7	22.1	29.5
	직업생활 상담 및 고충 처리	19.4	21.2	20.6	21.7
	필요한 고용서비스 없음	23.1	18.4	20.3	16.4
	직업능력평가	13.4	15.3	14.9	15.7
	이력서 작성, 면접 기술 등 구직역량 강화	12.2	15.2	16.7	13.5
	발달장애인 취업 관련 부모교육	11.7	12.8	11.7	14.1
작업보조기기 및 편의시설 지원	4.9	5.3	5.7	4.9	

* 주: 미취업자 중 보호자나 본인이 모두 취업을 원하지 않는 응답자 제외

(42.1%)이 가장 필요하다고 응답하였다.

③ 발달장애인과 가족 대상 필요 서비스

발달장애인과 가족에게 가장 필요한 서비스로 경제적·소득 지원이 51.0%로 가장 많았고, 다음으로 돌봄·보호·휴식 지원(15.2%), 고용 및 고용 유지 지원(14.0%), 의료·재활·건강 지원(10.2%) 등의 순이었다. 발달장애청년과 가족에게 가장 필요한 서비스도 경제적·소득 지원이 44.3%로 가장 높은 비율을 나타냈고, 다음으로 고용 및 고용 유지 지원(19.4%), 돌봄·보호·휴식 지원(15.7%), 의료·재활·건강 지원(9.3%) 등의 순으로 높게 나타났다.

표 IV-39. 발달장애인 및 가족 대상 필요 서비스(1순위)

(단위: 명, %)

구 분	전체	청년			
		계	지적장애	자폐성장애	
사례 수	3,000	1,615	813	802	
장애인 및 가족 대상 필요 서비스 (1순위)	경제적, 소득 지원	51.0	44.3	49.2	39.2
	고용 및 고용 유지 지원	14.0	19.4	21.6	17.1
	돌봄, 보호, 휴식 지원	15.2	15.7	10.7	20.8
	의료, 재활, 건강 지원	10.2	9.3	8.5	10.1
	교육, 문화, 여가활동 지원	4.5	5.0	3.9	6.0
	심리, 사회, 정서적 지원	3.1	4.1	3.2	5.1
	서비스 이용 관련 정보 제공	2.0	2.2	2.7	1.7

2. 관련 문헌 분석 결과

본 연구에서는 국내외 문헌을 분석하여 발달장애청년의 지원 영역별 일반적인 생활 실태 및 지원 욕구를 파악하였다. 구체적인 내용을 살펴보면 다음과 같다.

1) 일상생활

발달장애청년은 일상생활에서 특별한 소속과 활동이 없어 일상의 무료함을 겪고 있었으며(박애선, 2018; 이미정, 주경희, 남세현, 우승명, 2019), 도전행동, 중복장애 등 최중증

발달장애인의 경우 상시적인 돌봄과 지원을 필요로 하였다(김미옥, 김고은, 김지혜, 2020). 그리고 대부분의 발달장애청년들이 위험 대응 및 관리에 어려움을 겪고 있었다(서경주, 박수경, 이정하, 2022).

일상생활 영역에서의 지원 욕구는 낮 활동 지원(김성희 외, 2021), 지속적인 일상 지원(문다영, 유명미, 2021; 진재찬, 고관우, 2021), 도전행동 지원(김미옥 외, 2020; 윤선미, 정이윤, 양호정, 2022), 응급 및 위기상황에 대한 지원(임상옥, 전지혜, 2021) 등을 필요로 하였다.

2) 의료·건강

발달장애청년은 대체적으로 건강에 전반적인 관심이 부족하거나 관심을 가지고 있다 하더라도 영양, 식습관, 관리에 대한 어려움을 갖고 있었다(김성희 외, 2021). 또한 지역 내 생활체육시설 및 프로그램을 이용하는 데 어려움이 있거나 지역 내 다양한 지원이 구비되어 있지 않아 이용하지 못하고 있었다(김성희 외, 2021; 오준택, 조가람, 2022). 또는 정신질환을 동반하거나(신현기, 2019; Cooper & Holland, 2007), 중독 및 행동문제로 인해 약물을 복용하기도 하였다. 이와 같이 지속적인 장애 및 질병으로 인해 의료비 부담과 약물 관리의 어려움을 갖고 있었다(김성희 외, 2021).

의료·건강 영역의 필요 지원과 관련해서는 예방적 건강관리 지원, 다양한 생활체육시설 및 프로그램 확충(김성희 외, 2021), 전문 상담 및 정서 지원(임예직, 김주옥, 2022) 등이 제시되었다.

3) 평생교육

평생교육과 관련하여 발달장애청년은 개인별 청년기 이행에 필요한 교육과 훈련을 받지 못하고 있었으며(김민영, 홍성두, 2016), 고등교육 진입을 위한 기회가 부족하거나 진입에 어려움(박애선, 2018)을 겪고 있었다. 대학에 입학하더라도 대학생활에 적응하지 못하는 사례(손성화, 강영심, 2021)가 많이 나타났다.

이 영역에서의 지원 욕구는 성인기 생활에 필요한 지속적인 학습(김민영, 2010; 이미현, 박성지, 2018), 대학 진학 등 고등교육 기회 확대(이은진, 한기명, 2022), 대학교육의 학습 및 생활 지원(김민영, 홍성두, 2016) 등이 요구되었다.

4) 경제생활

발달장애청년들은 기본적으로 구직 욕구가 있어도 취업 진입에 어려움을 겪고 있었다(서선진, 2020; 임예직, 김주옥, 2022). 취업이 되더라도 정확한 직무 습득과 직장생활의 부적응으로 근로 유지에도 어려움이 있었다(안경숙, 이숙향, 2022). 또한 열악한 근무환경과 조건으로 인해 근로 동기가 저하되거나 고스란히 짧은 근속에 영향을 미치고 있었다(이은진, 한기명, 2022; 조재환, 이진혁, 2021).

경제생활과 관련된 지원으로 발달장애청년들은 학령기 때부터 진로에 대한 포괄적인 전환 계획과 교육을 원하고 있었으며(김민영, 2010), 취업 진입과 유지를 위한 프로그램 확대(강혜인, 2019; 진재찬, 고관우, 2021)가 필요한 것으로 나타났다. 또한 직장 내 발달장애에 대한 이해 교육이 필요하며(진재찬, 고관우, 2021), 국가 차원에서 발달장애인 일자리가 많이 창출되는 것을 원하고 있었다(임재현, 2020).

5) 사회참여

발달장애청년은 학령기 때부터 제한된 관계망과 관련 경험의 부족으로 사회(관계, 소통) 기술이 부족한 경우가 많다(김태진, 임경원, 2018). 이로 인해 가족 중심의 관계망 외, 다른 구성원과의 원활한 교류 경험이 부족하며(김민영, 홍성두, 2016; Heller & Harris, 2011), 타인과의 관계를 형성하고 협업이 이루어지는 모임 및 조직 등에 소속되어 있는 경우가 많지 않다(김민영, 홍성두, 2016). 또한 정책 결정 및 정치참여에 대한 기회가 부족하다 보니 이에 대한 적절한 인식이 형성되지 않기도 하였다(이우진, 김태강, 2017; Schriener & Ochs, 2000). 또한 발달장애청년이 지역사회 활동을 시도하려고 해도 그들에게 친화적이지 않은 편의, 인식, 이동수단 등의 환경도 제한점이 되고 있었다(김성희 외, 2021; 이미현, 박성지, 2018). 이러한 사회참여 기회의 부족과 제한은 심리·정서적으로 우울감과 고립감이 증대되는 문제로 이어지기도 하였다(서선진, 2020).

이를 해결하기 위해 발달장애청년의 관계망 확대 및 유지를 지원하고(서선진, 2020), 발달장애인의 친화적 환경을 조성해야 하는 욕구가 제시되었다(문다영, 유명미, 2021).

표 IV-40. 발달장애청년의 일반적 생활 실태

구분	생활 실태	관련 문헌
일상생활	• 일상의 무료함	박애선(2018) 이미정 외(2019)
	• 상시 돌봄 필요(도전 행동, 최종증 등)	김미옥 외(2020)
	• 안전 예방 및 대응 어려움	서경주, 박수경, 이정해(2022)
의료·건강	• 건강관리 관심과 어려움 (영양, 식습관, 운동, 건강검진 등)	김동홍, 정종화(2021) 김성희 외(2021)
	• 정신질환 동반	신현기(2019), 홍강익(2014), Cooper & Holland(2007)
	• 약물 복용 및 관리 필요	신현기(2019)
	• 중독 문제(SNS 중독 등)	김민영, 홍성두(2016)
	• 의료비 부담	김성희 외(2021)
	• 공공 및 생활체육 접근 제한	김성희 외(2021) 오준택, 조가람(2022)
평생교육	• 생애주기별 필요 교육 부재	김민영, 홍성두(2016)
	• 고등교육 진입 어려움	박애선(2018)
	• 대학생활 부적응	손성화, 강영심(2021)
경제생활	• 취업 욕구와 진입 어려움	서선진(2020) 임예직, 김주옥(2022)
	• 근로 유지 어려움	안경숙, 이숙향(2022)
	• 열악한 근무환경 및 조건	이은진, 한기명(2022) 조재환, 이진혁(2021)
사회참여	• 소속감 부재	김민영, 홍성두(2016)
	• 사회(관계, 소통)기술 부족	김건희, 조정민, 김소현, 서석진(2013) 김민영, 홍성두(2016) 김태건, 임경원(2018) 이정기, 안성우, 백유순(2002)
	• 제한된 관계망	김민영, 홍성두(2016) Heller & Harris(2011)
	• 심리·정서적 고립감	서선진(2020)
	• 정치참여 인식 및 기회 부족	이우진, 김태강(2017) Schriner & Ochs(2000)

구 분	생활 실태	관련 문헌
	<ul style="list-style-type: none"> • 친화적이지 않은 지역 환경 (지역 편의, 인식, 이동수단 등) 	<p>김성희 외(2021) 이미현, 박성지(2018)</p>
미래 준비 (주거 포함)	<ul style="list-style-type: none"> • 자립준비 역량 부족 	<p>손성화, 강영심(2021)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • 자기결정에 대한 부정적 인식 	<p>이숙향, 홍주희, 염지혜, 이정아(2019) Shakespeare(2013)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • 지역사회 자립 시 외로움 	<p>김민철, 김경미(2017)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • 금전 관리 어려움 	<p>김성희 외(2021)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • 자립 시 주택 확보 및 유지 어려움 	<p>김민철, 김경미(2017)</p>
결혼 및 양육	<ul style="list-style-type: none"> • 이성 교제에 대한 편견 	<p>김민영, 홍성두(2016)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • 결혼/양육 교육 및 정보 부족 	<p>김승희, 손병돈(2020) 김현아, 나경은(2022)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • 가사 생활 및 관리 어려움 	<p>김승희, 손병돈(2020)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • 자녀 양육 어려움 (학습지원, 비장애 자녀 양육 등) 	<p>김미옥, 박미숙, 박현정(2015) 김성희 외(2021) 윤혜영(2013)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • 경제적 어려움 	<p>김미옥 외(2015)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • 가정폭력 	<p>서홍란, 정소연(2008)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • 사회지지(원)체계 미비 	<p>강승원(2015) 강승원, 이해경(2018) 이광호, 최선희, 오승환(2019)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • 다 장애 가구의 가중된 어려움 	<p>김예리, 박지연(2017) 심은정, 박지연(2017) 임보령, 박지연(2020)</p>
가족	<ul style="list-style-type: none"> • 가족돌봄 증가 	<p>문민정, 장연집(2011) 박애선(2018) 여형남, 김영경(2018) Leonard et al.(2016) Lloyd, Wehmeyer, & Davis(2004)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • 주 돌봄자의 어려움(신체적/정신적/경제적 등) 	<p>손성화, 강영심(2021)</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • 부모 고령화와 미래 우려 	<p>김진숙(2015) 김동홍, 정종화(2021) 윤선미 외(2022) 최해경(2010)</p>

구 분	생활 실태	관련 문헌
	<ul style="list-style-type: none"> • 가족 관계 악화(특히 감염병 시기) 	김성희 외(2021) Robinson, Hill, Fisher, & Graham(2020)
인권	<ul style="list-style-type: none"> • 지역사회 내 확대 증가 	김성희 외(2021)
	<ul style="list-style-type: none"> • 빈번한 차별과 배제 (고기능 자폐성장애인 포함) 	김교연(2017) 민기연, 주란(2021) 이동석(2018) Gill & Liamputtong(2011)
	<ul style="list-style-type: none"> • 위법행위 및 범죄 연루 증가 	김성희 외(2021)
복지서비스	<ul style="list-style-type: none"> • 공적 지원 배제 및 거부(최중증 등) 	이은미, 백은령(2010) Blacher, Kraener, & Howell (2010)
	<ul style="list-style-type: none"> • 적합 서비스 부재 	김민영, 홍성두(2016) 김성희 외(2021) 서선진(2020)
	<ul style="list-style-type: none"> • 서비스(정보) 접근성 격차 심화 	김성희 외(2021) 서선진(2020)
	<ul style="list-style-type: none"> • 성인 재활/치료 서비스 중단 	김민영, 홍성두(2016) 김성희 외(2021)
	<ul style="list-style-type: none"> • 다 장애 가구 지원 부족 	김성희 외(2021)
	<ul style="list-style-type: none"> • 종사자의 지원인식 변화 	김승희, 손병돈(2020)

6) 미래 준비(주거)

발달장애청년들은 자립준비 역량이 부족할 수 있으며(손성화, 강영심, 2021), 자기결정에 신뢰하지 못하는 등 부정적인 인식을 형성할 수 있다(이숙향 외, 2019; Shakespeare, 2013). 그리고 지역사회 자립 시 주택 확보 및 유지에 어려움을 겪고 있었으며, 특히 시설장애인이 자립 시 외로움으로 시설생활보다 더 고립되는 것 같다고 호소하기도 하였다(김민철, 김경미, 2017).

지원에 있어서 발달장애청년들은 자립생활과 관련하여 가장 어려운 부분으로 금전 관리의 어려움을 제시했는데, 신탁제도 등의 재산관리 지원이 반드시 필요하다고 하였다(김성희 외, 2021). 또한 필요한 지원 서비스로 미래계획 수립에 대한 지원(문다영, 유명미, 2021), 자립생활기술 교육(손성화, 강영심, 2021; 진재찬, 고관우, 2021), 동료상담 및

자조모임(문영민, 김주옥, 김수영, 2022; 손성화, 강영심, 2021) 등이 제시되었다. 그리고 무엇보다 국가가 주도하여 주택 확보 및 주거지원과 초기 자립 시 집중 사례관리를 제공할 필요가 있으며(감정기, 최복천, 송정문, 2012; 김민철, 김경미, 2017; 임상옥, 전지혜, 2021), 장애인 개인을 위한 지원뿐만 아니라 지역사회 장애인의 자립환경을 조성하는 것도 필요로 하였다(임상옥, 전지혜, 2021; 진재찬, 고관우, 2021).

7) 결혼 및 양육

결혼 및 양육 영역과 관련해서는 가족 및 주변 관계자들이 갖는 발달장애청년의 이성 교제에 대한 편견으로 이성 교제에 대한 적절한 교육과 경험을 하지 못하고 있었다(김민영, 홍성두, 2016), 이러한 양상은 결혼, 출산, 양육에 대한 적절한 준비의 부족으로 이어지고(김승희, 손병돈, 2020; 김현아, 나경은, 2022), 실제 기혼 발달장애청년들이 가사 생활, 부부관계, 자녀 양육 등에서 어려움을 겪고 있었다(김미옥 외, 2015; 김성희 외, 2021; 김승희, 손병돈, 2020; 윤혜영, 2013). 특히 기혼 발달장애인들이 가족 관계에서 빈번한 가정폭력을 겪기도 하였으며(서홍란, 정소연, 2008), 경제적 어려움을 동반하기도 하였다(김미옥 외, 2015). 특히 장애 가족 구성원이 2인 이상의 경우 그 어려움은 가중되었다(임보령, 박지연, 2020; 김예리, 박지연, 2017; 심은정, 박지연, 2017). 이러한 상황과 동시에 지역사회 관계 및 지원에 있어서도 매우 미미한 지지체계가 형성되어 있다(강승원, 2015; 이광호 외, 2019).

지원 욕구로는 기혼 발달장애인을 위한 사례관리를 통한 지원체계 구축(강승원, 이해경, 2018; 김성희 외, 2021; 유창민, 오혜인, 2016), 출산 및 양육 등에 대한 정기적인 교육 및 정보 제공(강승원, 이해경, 2018; 유창민, 오혜인, 2016), 자녀 양육 지원(김성희 외, 2021; 이송희, 2018) 등이 제시되었다. 또한 기혼 발달장애청년의 거주지를 중심으로 자연적 지원망을 형성할 수 있도록 지원하는 것이 필요한 것으로 나타났다(양여경, 박승희, 2021).

8) 가족

발달장애청년의 가족은 학령기 이후 돌봄이 급격하게 증가하는 양상을 보였으며(문민정, 장연집, 2011; 박애선, 2018; Leonard et al., 2016; Lloyd, Wehmeyer & Davis,

2004), 이로 인해 주 돌봄자의 신체적, 정신적, 경제적 어려움이 가중되었다(손성화, 강영심, 2021). 그리고 부모가 고령화되면서 발달장애청년의 미래에 대한 걱정과 우려가 커졌으며, 이에 대한 막막함을 호소하기도 하였다(김진숙, 2015; 윤선미 외, 2022; 최해경, 2010). 특히 코로나19 시기 예상치 못했던 서비스 공백으로 인해 가족 관계가 악화되는 경험을 하였으며(Robinson et al., 2020), 특히 최중증 발달장애인 가족의 돌봄 부담으로 동반자살 등 극단적 선택을 하는 상황도 발생하였다(김성희 외, 2021).

발달장애청년 가족에게 필요한 지원으로는 긴급(단시간) 돌봄, 다 장애 가구 지원(김성희 외, 2021), 주 돌봄자 지원(상담, 교육, 건강, 휴식, 경제적 지원 등) 강화(김미옥 외, 2020; 어형남, 김영경, 2018), 가족 관계 지원(김성희 외, 2021) 등이 제시되었다.

9) 인권

인권과 관련해서는 발달장애청년의 지역사회 내 학대가 증가하는 문제가 제시되었다(김성희 외, 2021), 대부분의 발달장애청년이 겪기도 하지만(김교연, 2017; 이동석, 2018), 일부 연구에서는 특히 고기능 자폐성장장애인이 겪는 빈번한 차별과 배제에 대한 내용을 주요하게 다루기도 하였다(민기연, 주란, 2021; Gill & Liamputtong, 2011). 또한 최근 발달장애청년이 위법행위를 하거나 의도하지 않게 범죄에 연루되는 문제가 증가되고 있어 이에 대한 대책 마련도 시급한 것으로 나타났다(김성희 외, 2021).

이를 해결하기 위해 학대 예방 및 피해 후 지원, 범죄 연루 예방 및 지원이 강화되어야 하며, 지역사회 옹호체계를 구축할 필요가 있다(김성희 외, 2021). 또한 발달장애청년의 자기옹호 역량을 강화할 수 있는 지원이 필요한 것으로 제시되었다(김동홍, 정종화, 2021).

10) 복지서비스

발달장애청년을 위한 복지서비스는 전반에 걸쳐 다양한 문제점이 나타났다. 그동안 최중증 발달장애인은 심한 장애 수준으로 서비스 이용 시 배제 및 거부를 당하는 일이 빈번했으며(이은미, 백은령, 2010; Blacher et al., 2010), 적합한 서비스가 없어 이용 자체를 하지 못하는 사례도 나타났다(김민영, 홍성두, 2016; 김성희 외, 2021; 서선진, 2020). 또한 발달장애청년 또는 가족의 서비스 정보 접근성에 대한 격차가 발생하여 어퍼

한 서비스가 있는지, 해당 서비스를 어떻게 이용해야 하는지를 인지하지 못해 지원에서 배제되는 상황도 발생하였다(김성희 외, 2021; 서선진, 2020; Gilson, Bethune, Carter & McMillan, 2017). 이 부분은 농산어촌 등의 지역에 거주하는 발달장애청년에게 더 많이 나타났다. 지원서비스에 있어서는 학령기까지 정기적으로 이용한 재활 및 치료 서비스가 성인기에 중단되면서 겪는 어려움을 호소하기도 하였다. 학령기 이후에도 지속적인 재활 및 치료 서비스가 제공될 필요가 있는 것으로 나타났다(김민영, 홍성두, 2016; 김성희 외, 2021).

이 영역과 관련해서 발달장애청년과 가족들은 최종증 발달장애인을 위한 서비스가 필수적으로 개발되어야 하며(김성희 외, 2021), 농산어촌지역 등에 필요 시설 인프라와 서비스를 확충할 필요가 있다고 하였다(강혜인, 2019; 김남훈, 하인혜, 2020; 문영민, 김주옥, 김수영, 2022). 그리고 발달장애청년이 자신의 욕구와 필요에 맞는 서비스를 이용하도록 정보 제공, 종사자 역량강화 등 지원 환경의 변화도 필요한 것으로 나타났다(김성희 외, 2021).

표 IV-41. 발달장애청년 삶의 영역별 필요 지원

구분	지원 욕구	관련문헌
일상생활	• 낮 활동 지원	김성희 외(2021)
	• 지속적인 일상 지원	문다영, 유영미(2021) 진재찬, 고관우(2021)
	• 도전행동 지원	김마옥 외(2020) 윤선미 외(2022)
	• 응급 및 위기상황 지원	임상옥, 전지혜(2021)
의료·건강	• 예방적 건강관리 지원 (영양, 식습관, 운동처방, 정기검진 등)	김성희 외(2021)
	• 다양한 생활체육시설 및 프로그램	김성희 외(2021) 오준택, 조가람(2022)
	• 전문 상담 및 정서 지원	임예직, 김주옥(2022)
평생교육	• 성인기 생활에 필요한 지속적 학습	김민영(2010) 이미현, 박성지(2018) 최연진, 임경원(2019)
	• 고등교육(대학 등) 기회	이은진, 한기명(2022)
	• 대학 학습 및 생활 지원	김민영, 홍성두(2016)

구 분	지원 욕구	관련문헌
경제생활	• 진로에 대한 포괄적인 전환계획과 교육	김민영(2010)
	• 발달장애인 일자리 창출	임재현(2020)
	• 취업 진입과 유지 프로그램 확대	강혜인(2019) 진재찬, 고관우(2021) 안경숙, 이숙향(2022) 이은진, 한기명(2022)
	• 재직자 직무교육 및 훈련	이은진, 한기명(2022)
	• 직장 내 장애 이해 교육	진재찬, 고관우(2021)
사회참여	• 관계망 확대 및 유지 지원	문다영, 유영미(2021) 서선진(2020)
	• 발달장애인 친화적 지역사회환경 구성	김성희 외(2021) 문다영, 유영미(2021)
결혼 및 양육	• 특화 지원체계 구축	강승원, 이해경(2018)
	• 기혼 발달장애가구 사례관리 (일상생활, 경제적, 심리적 지원, 가족 관계 등 개인별 지원)	김성희 외(2021) 김효정, 김용득(2019) 유창민, 오혜인(2016)
	• 교육 및 정보 제공	강승원, 이해경(2018) 유창민, 오혜인(2016)
	• 자녀 (양육) 지원	김성희 외(2021) 이승희(2018)
	• 자연적 지원망 형성	양여경, 박승희(2021)
미래 준비 (주거 포함)	• 미래계획	문다영, 유영미(2021)
	• 자립에 대한 사회적 지지	Miyahara(2008)
	• 자립생활기술 교육	손성화, 강영심(2021) 진재찬, 고관우(2021)
	• 자립생활 동료상담 및 자조모임	문영민 외(2022) 손성화, 강영심(2021)
	• 주택 확보 및 주거지원	김정기 외(2012) 김민철, 김경미(2017) 서종균(2009) 임상욱, 전지혜(2021) 진재찬, 고관우(2021)
	• 초기 자립 시 집중 지원	진재찬, 고관우(2021)
	• 신탁제도(재산관리지원서비스)	김성희 외(2021)
	• 발달장애인 공공후견인 제도	김명진(2015)

구분	지원 욕구	관련문헌
	<ul style="list-style-type: none"> 지역사회 자립환경 조성 	임상옥, 전지혜(2021) 진재찬, 고관우(2021)
가족	<ul style="list-style-type: none"> 긴급(단시간) 돌봄 	김성희 외(2021)
	<ul style="list-style-type: none"> 가족 대상 사례관리(감염병 시기 집중 지원) 	김성희 외(2021) 어형남, 김영경(2018)
	<ul style="list-style-type: none"> 다 장애가구 지원 	김성희 외(2021)
	<ul style="list-style-type: none"> 주 돌봄자 지원 (상담, 교육, 건강, 휴식, 경제 지원 등) 	김미옥 외(2020) 김성희 외(2021) 어형남, 김영경(2018)
	<ul style="list-style-type: none"> 가족 관계 지원(가족대상 여가문화 지원 등) 	김성희 외(2021)
인권	<ul style="list-style-type: none"> 학대 예방 및 피해 후 지원 	김성희 외(2021)
	<ul style="list-style-type: none"> 범죄 연루 예방 및 지원 	김성희 외(2021)
	<ul style="list-style-type: none"> 자기옹호 지원 	김동홍, 정종화(2021)
	<ul style="list-style-type: none"> 지역사회 옹호 체계 구축 	김성희 외(2021)
복지서비스	<ul style="list-style-type: none"> 최종종 발달장애인 서비스 개발 	김성희 외(2021)
	<ul style="list-style-type: none"> 찾고 이해하기 쉬운 복지정보 플랫폼 	김성희 외(2021)
	<ul style="list-style-type: none"> 사각지대 인프라 및 서비스 확대 (농산어촌, 1인 가구 등) 	강혜인(2019) 김남훈, 하인혜(2020) 김성희 외(2021) 문영민 외(2022)
	<ul style="list-style-type: none"> 발달장애인 친화적 서비스 환경 구성 (제도 개발, 인력 교육 등) 	김성희 외(2021)

3. 소결

이상 관련 국내외 문헌 및 2차 자료 분석을 통해 발달장애청년의 삶의 영역별 일반적인 생활 실태 및 지원 욕구를 반영한 분석틀을 다음과 같이 도출되었다. 분석틀은 대범주와 중범주로 구분되며, 이후 이를 기초로 심층 및 초점집단면접을 시행하고 분석 결과로 세부범주를 제시하였다.

대범주는 일상생활, 의료·건강, 평생교육, 경제생활, 사회참여, 미래 준비(주거), 결혼 및 양육, 가족, 인권, 복지서비스 등을 포함한 10개 영역으로 구분하였으며, 중범주는 10개 영역에서 총 40개의 범주가 도출되었다. 구체적으로 일상생활 영역에서는 '일상의

무료함', '상시 돌봄 필요', '일상의 위험 예방 및 대응 어려움', '감염병 시기 더 어려운 일상' 등 4개 범주가, 의료·건강 영역에서는 '건강관리 어려움', '정신건강 문제', '약물 복용 및 관리 필요', '중독문제', '의료서비스 접근성 문제', '생활체육시설 접근성 문제' 등 6개의 범주가 도출되었다.

평생교육 영역과 관련해서는 '성인기 교육 필요', '대학 진입 및 생활 어려움' 등의 2개 범주가, 경제생활 영역에서는 '취업역량 및 준비 필요', '취업 욕구와 진입 어려움', '근로 유지 어려움', '열악한 근무환경 및 조건', '경제적 지원 필요' 등 5개의 범주가 제시되었다.

사회참여 영역에서는 '지역 참여 기회 부족', '관계망 부재 및 제한', '참정권 기회 제한', '친화적인지 않은 지역 환경' 등 4개 범주가, 미래 준비(주거)영역의 경우 '자립역량 및 준비 필요', '미래계획 부재 및 준비 어려움', '금전(재산) 지출 및 관리 어려움', '주택 확보 및 유지 어려움' 등 4개 범주가 도출되었다.

결혼 및 양육 영역과 관련해서는 '이성 교제 어려움', '결혼 준비 어려움', '가사 생활 및 관리 어려움', '자녀 양육 어려움', '결혼가정 내 갈등' 등의 4개 범주가 도출되었으며, 가족 영역의 경우에는 '주 돌봄자의 어려움', '가족 내 갈등', '가구 특성에 의한 이중적 어려움' 등 3개의 범주가 제시되었다.

인권 영역에 있어서는 '학대 예방 및 피해', '차별과 배제', '위법행위 및 범죄 연루' 등 3개 범주가, 복지서비스 영역의 경우에는 '필요한(이용할 수 있는) 인프라 부재', '서비스(정보) 접근성 문제', '서비스 참여 배제 및 거부', '낮은 질의 서비스 환경' 등 4개의 범주가 도출되었다.

여기에 심층 및 초점집단면접의 6개 그룹을 대상으로 선행연구 결과를 반영하여 정책 필요도와 소외도 수준(5점 척도, ★의 개수가 척도 수준을 의미함)을 표기하였다. 이 부분은 향후 정책과제를 도출하는 데 참조하였다.

표 IV-42. 발달장애청년의 일반적인 생활 실태 및 지원 욕구 분석틀 도출

대범주	중범주	지원 욕구	최중중 발달장애 청년	학대 피해 및 범죄 연루 발달장애청년	1인 가구 발달장애 청년	경도 발달장애 청년	기후 발달장애 청년	농산어촌 발달장애 청년	
일상생활	<ul style="list-style-type: none"> 일상의 무료함 상시 돌봄 필요 (최중중, 도전행동 등으로 인한 돌봄) 일상의 위험 예방 및 대응 어려움 감염병 시기 더 어려운 일상 건강관리 어려움 (영양, 식습관, 운동, 건강검진 등 어려움) 정신건강 문제 (우/조울, 스트레스, 조현병 등의 심리적 어려움) 아를 복용 및 관리 필요 중독문제 (약물, 알코올, 도박, SNS 등 중독/의심/문제) 	정책필요도	★★★★★	★★★	★★★	★★★	★★★	★★	★★★★★
		정책소외도	★★★	★★★	★★★	★★★	★★★	★★	★★★★★
		정책필요도	★★★★★	-	★★	★★	★★★	★★★	★★★
		정책소외도	★★★★★	-	★	★	★★★	★★★	★★★
		정책필요도	★★★★★	★★★★★	★★★	★★★	★★	★★	★★★★★
정책소외도	★★★★★	★★★★★	★★★	★★★	★★	★★	★★★★★		
의료·건강		정책필요도	★★★★★	★★★	★★★★	★★★	★★★	★★★★★	
		정책소외도	★★★	★★★	★★★	★	★★★	★★★★★	
		정책필요도	★★★★★	★★★★	★★★	★★	★★★	★★★	-
		정책소외도	★★★★★	★★★★	★★★	★	★★★	★★★	-
		정책필요도	★★★★★	★★★★	★★★	★★	★★★	★★★	★★★
정책소외도	★★★★★	★★★★	★★★	★★	★★★	★★★	★★★		
정책필요도	-	★★★★★	★★★★	★★★	★	★	-	-	
정책소외도	-	★★★★★	★★★★	★★★★	★★★	★★	-	-	

대범주	중범주	지원 욕구	최중증 발달장애 청년	학대 피해 및 범죄 연루 발달장애청년	1인 가구 발달장애 청년	경도 발달장애 발달장애 청년	기혼 발달장애 발달장애 청년	농산어촌 발달장애 발달장애 청년	
	<ul style="list-style-type: none"> 의료서비스 접근성 문제 (의료비 부담, 의료정보, 의료시설 이용 등 어려움) 생활체육시설 접근성 문제 (지역 체육시설 이용, 운동 정보, 생활체육 프로그램 부재 등 어려움) 성인기 교육 필요 대학 진입 및 생활 어려움 	정책필요도	★★★★	★★	★★★★	★	★★	★★★★	
		정책소외도	★★★★	★★	★★★★	★	★★	★★★★	
		정책필요도	★★★★	★★	★★★★	★★	★★	★★	★★★★
		정책소외도	★★★★	★★	★★★★	★★	★★	★★	★★★★
평생교육	<ul style="list-style-type: none"> 취업역량 및 준비 필요 취업 욕구와 진입 어려움 근로 유지 어려움 열악한 근무환경 및 조건 경제적 지원 필요 	정책필요도	-	★★★★	★★★★	★★★★	★★★★	★★★★	
		정책소외도	-	★★★★	★★★★	★★★★	★★★★	★★★★	
		정책필요도	★★★★	★★	★★★★	★★★★	★★★★	★★★★	★★★★
		정책소외도	★★★★	★★	★★★★	★★★★	★★★★	★★★★	★★★★
경제생활	<ul style="list-style-type: none"> 경제적 지원 필요 	정책필요도	-	★★★★	★★★★	★★★★	★★★★	★★★★	
		정책소외도	-	★★★★	★★★★	★★★★	★★★★	★★★★	
		정책필요도	-	★★★★	★★★★	★★★★	★★★★	★★★★	-
		정책소외도	-	★★★★	★★★★	★★★★	★★★★	★★★★	-
		정책필요도	★★★★	★★★★	★★★★	★★★★	★★★★	★★★★	
		정책소외도	-	★★★★	★★★★	★★★★	★★★★	★★★★	

대범주	증범주	지원 욕구	최중증 발달장애 청년	학대 피해 및 범죄 연루 발달장애청년	1인 가구 발달장애 청년	경도 발달장애 발달장애 청년	기혼 발달장애 발달장애 청년	농산어촌 발달장애 발달장애 청년
사회참여	• 지역 참여 기회 부족 (지역 행사, 모임, 활동 등 소속감 부재 및 이용 참여 어려움 등)	정책필요도	★★★★	★★★★	★★★★	★★★★	★★★	★★★★
	• 관계망 부재 및 제한	정책필요도	★★★★	★★★★	★★★★	★★★★	★★★	★★★★
	• 참정권 기회 제한	정책필요도	★★	★★	★★★★	★★★★	★★	★★★
	• 친화적이지 않은 지역 환경 (지역 편익, 인식, 교통수단 등 부족 및 이용 어려움 등)	정책필요도	★★★★	★★★★	★★★★	★★	★★★★	★★★★
	• 자립역량 및 준비 필요 (자기결정 및 선택, 자립기술 등 지역사회 생활 준비를 위한 지원 필요)	정책필요도	-	-	★★★★	★★★★	★★★★	★★★★
	• 미래계획 부재 및 준비 어려움	정책필요도	★★★★	★★★★	★★★★	★★★★	★★★★	★★★★
미래 준비 (주거)	• 금전(재산) 지출 및 관리 어려움	정책필요도	-	★★★★	★★★★	★★★★	★★★	★★★★
	• 주택 확보 및 유지 어려움 (지역사회 독립 주거를 위한 주택 확보 및 주거지원 등 필요)	정책필요도	-	★★★★	★★★★	★★★★	★★★	★★★★
	• 이성 교제 어려움	정책필요도	-	★★★★	★★★★	★★★★	★★★	★★★★
결혼 및 양육	• 이성 교제 어려움	정책필요도	★★★	★★★	★★★★	★★★★	★★★	★★★★
		정책필요도	★★	★★★	★★★★	★★★★	★★★	★★★★

대범주	증범주	지원 욕구	최중증 발달장애 청년	학대 피해 및 범죄 연루 발달장애청년	1인 가구 발달장애 청년	경도 발달장애 발달장애 청년	기혼 발달장애 발달장애 청년	농산어촌 발달장애 발달장애 청년	
대범주	• 결혼 준비 어려움	정책필요도	-	**	*****	*****	*****	*****	
		정책소외도		**	*****	*****	*****	*****	
		정책필요도	-	*****	*****	*****	*****	-	
		정책소외도		***	*****	**	*****	-	
	• 자녀 양육 어려움	정책필요도	-	-	-	-	-	*****	-
		정책소외도		-	-	-	-	*****	-
		정책필요도	-	-	-	-	-	***	-
		정책소외도		-	-	-	-	*****	-
	• 결혼가정 내 갈등	정책필요도	-	-	-	-	-	***	-
		정책소외도		-	-	-	-	*****	-
		정책필요도	*****	*****	*****	-	-	***	*****
		정책소외도	*****	*****	*****	-	-	***	*****
가족	• 주 돌봄자의 어려움 (주 돌봄자가 가지고 있는 신체적, 심리적, 경제적 등의 어려움)	정책필요도	*****	*****	**	*****	*****	*****	
		정책소외도	*****	*****	**	*****	*****	*****	
	• 가족 내 갈등 (장애 당사자의 장애로 발생하는 다양한 가족 갈등)	정책필요도	*****	*****	**	*****	*****	*****	*****
		정책소외도	*****	*****	**	*****	*****	*****	*****
인권	• 가구 특성에 의한 이중적 어려움 (다 장애 가구, 다문화 가구 등 가구 특성으로 인한 이중적 어려움)	정책필요도	**	***	-	-	*****	*****	
		정책소외도	**	***	-	-	*****	*****	
	• 학대 예방 및 피해	정책필요도	***	*****	*****	*****	*****	*****	-
		정책소외도	***	*****	***	*****	*****	*****	-
• 차별과 배제	정책필요도	*****	*****	*****	*****	*****	*****	*****	
	정책소외도	*****	*****	***	*****	*****	*****	*****	

대범주	중범주	지원 욕구	최중증 발달장애 청년	학대 피해 및 범죄 연루 발달장애청년	1인 가구 발달장애 청년	경도 발달장애 청년	기혼 발달장애 청년	농산어촌 발달장애 청년
	• 위법행위 및 범죄 연루	정책필요도 정책소외도	-	★★★★★ ★★★★★	★★★★★ ★★★★★	★★★★★ ★★★★★	- -	- -
복지 서비스	• 필요현(이용할 수 있는) 인프라 부재 (서비스 기관, 서비스 인력, 프로그램 등이 아예 없거나 있어도 필요한 서비스 부재)	정책필요도 정책소외도	★★★★★ ★★★★★	★★★★★ ★★★★★	★★★★★ ★★★★★	★★★★★ ★★★★★	★★★ ★★★	★★★★★ ★★★★★
	• 서비스(정보) 접근성 문제 (서비스 정보, 서비스 신청, 이용 절차 및 방법 등의 어려움)	정책필요도 정책소외도	★★★ ★★★	★★★★★ ★★★★★	★★★★★ ★★★★★	★★★★★ ★★★★★	★★★ ★★★★	★★★★★ ★★★★★
	• 서비스 참여 배제 및 거부 (서비스 이용 시 배제 및 거부 경험)	정책필요도 정책소외도	★★★★★ ★★★★★	★★ ★★	★★★ ★★★	★★★★★ ★★★★★	★★★ ★★★	★★★★ ★★★★
	• 낮은 질의 서비스 환경 (종사자 역량, 서비스 질, 기관 내 편의 열악 등 서비스 환경에 대한 부정적 의견)	정책필요도 정책소외도	★★★★★ ★★★★★	★★★★★ ★★★★★	★★★★★ ★★★★★	★★★ ★★★	★★★ ★★★	★★★★ ★★★★

○———— 제5장 심층 및 초점집단면접 분석 결과

- 1. 실시 개요
- 2. 분석 결과
- 3. 소결

1. 실시 개요

1) 조사방법 및 절차

(1) 심층면접

본 연구는 발달장애청년이 경험하는 일상의 삶을 다층적으로 이해하면서 정책소의 실태와 어려움에 대한 욕구를 수렴하기 위해 다양한 삶의 상황에 위치한 발달장애청년을 포함시키고자 하였다. 참여자 선정은 자문위원과 자문위원이 소속된 기관의 실무자와 참여자 추천을 통해 모집하였다. 성별, 학력, 직업, 거주 현황 등을 고려하여 선정기준을 수립하였으며, 이 기준을 중심으로 세부 그룹별 각 3명 내외의 청년을 선정하였다. 심층면접은 참여자들이 선호하는 장소와 시간대에 이루어졌으며, 구체적으로 참여자의 집, 거주지 및 직장 인근 카페 등에서 이루어졌다. 일부 의사소통이 불편한 청년의 경우 복지관 종사자 등의 도움을 받아 진행하였다. 심층면접 이외에 추가 자료로 참여자의 일반적 정보를 확인할 수 있는 관련 내용을 참고하였다. 발달장애청년들이 일상에서 경험하는 삶이 어떠한 구조와 맥락 안에서 이루어지고 있는지를 파악하기 위해 인터뷰 내용에 대한 주제 분석을 실시하였다.

(2) 초점집단면접

발달장애청년이 일상에서 경험하는 정책소의 실태와 어려움에 대한 욕구를 수렴하기 위해 초점집단면접을 실시하였다. 초점집단면접은 발달장애청년의 상황을 다각도로 파악

6) 이 장은 서울시발달장애인지원센터 이복실 센터장, 강동대학교 이은영교수, 성공회대학교 이동림 외래교수가 작성하였다.

하기 위해 부모와 종사자를 대상으로 실시되었다. 부모 및 종사자 집단의 참여자들은 그룹별로 각 3명 내외이며, 종사자 집단은 현재 발달장애청년을 대상으로 지원사업을 실시하는 유관기관에 소속되어 있는 담당자들로 구성되었다. 이 대상의 초점집단면접은 참여자들의 지역적 환경과 시간적 요소 등을 고려하여 비대면으로 실시되었다.

2) 참여자 일반 정보

(1) 최중증 발달장애청년

연구 참여자인 부모집단은 총 5명이며, 모두 어머니로 구성되어 있다. 장애 자녀의 연령은 23세 2명, 25세 2명, 27세 1명이며, 성별은 모두 남자이다. 장애 자녀들은 자폐성 장애 2명, 지적장애와 뇌병변장애를 가진 중복장애 3명으로, 발달장애인평생교육센터와 장애인복지관 및 도전행동지원서비스(챌린지2)를 이용하고 있다. 연구 참여자들은 모두 서울시에 거주하고 있다.

(2) 학대 피해 및 범죄 연루 발달장애청년

① 부모

연구 참여자인 부모집단은 총 3명으로 어머니 2명, 아버지 1명이다. 장애 자녀의 연령은 23세 2명, 25세 1명이며, 성별은 남자 1명, 여자 2명이다. 장애 자녀들은 모두 지적장애를 가지고 있으며, 장애인복지관과 주간활동서비스를 이용하고 있다. 연구 참여자들은 경기도(2명)와 서울시(1명)에 거주하고 있다.

② 종사자

연구 참여자는 총 3명으로 성별은 남성 2명, 여성 1명이다. 종사자들의 기관 유형은 장애인복지관, 발달장애 전문기관, 공익법인으로 다양하며, 기관 소재지는 서울시와 대전광역시이다. 종사자들은 장애인복지관이다. 2명의 종사자들의 실무경력은 11년 이상, 18년 이상이며, 발달장애인 전문기관 종사자의 경우 현재 발달장애인 권리구제 업무를 전문적으로 수행(1년 8개월)하고 있다.

(3) 1인 가구 발달장애청년

① 발달장애청년 당사자

연구 참여자들은 총 2명의 30세, 31세 청년이며, 남녀 각 1명으로 모두 지적장애를 지니고 있다. 남성 참여자는 탈시설 장애인으로 독립 주거 상태이며, 현재 활동지원사로 근무하고 있다. 여성 참여자는 현재 가족과 동거하며 자립을 준비 중에 있고, 현재 자립생활센터에서 행정업무를 담당하고 있다. 참여자들은 모두 서울시에 거주하고 있다.

② 부모 및 종사자

연구 참여자들은 총 5명으로 구성되었으며, 부모집단은 3명, 종사자는 2명으로 종사자들은 발달장애청년 지원사업을 실시하는 유관기관에 소속되어 있다. 부모집단은 모두 어머니로 구성되었고, 장애 자녀의 연령은 22세 1명, 26세 2명이며, 장애 자녀의 성별은 여자 1명, 남자 2명이다. 거주지는 서울시 2명, 경기도 1명이다. 종사자가 근무하는 기관의 소재지는 모두 서울이며, 성별은 남녀 각 1명이다. 종사자들이 담당하는 구체적인 업무로는 자립생활센터 자립생활주택에서 거주하는 장애인을 지원하고, 또 다른 종사자는 복지관에서 장애인지원주택 담당자로 근무하고 있다. 종사자들의 실무경력은 각각 3년 3개월, 16년이다.

(4) 경도 발달장애청년

① 발달장애청년 당사자

연구 참여자들은 총 2명의 33세, 34세 청년이며, 남녀 각 1명으로 구성되어 있다. 남성 참여자의 장애 유형은 자폐성 장애이며, 여성 참여자는 지적장애와 경미한 뇌병변장애를 동반하고 있었다. 현재 살고 있는 거주지는 인천광역시 1명, 서울시 1명이다. 참여자들이 종사하고 있는 직무로는 IT회사 콘텐츠 제작 그리고 발달장애인 자립생활센터 대표직을 각각 맡고 있다.

② 부모

연구 참여자인 부모집단은 총 3명이며, 모두 어머니로 구성되어 있다. 장애 자녀의 연령은 22세 1명, 26세 1명, 32세 1명이며, 성별은 모두 남자이다. 거주지는 대구광역시 1명, 인천광역시 1명, 경기도 1명이다. 장애 자녀들은 모두 직장을 다니고 있는 지적장애인(뇌병변장애 동반 1명)으로, 근무 직종으로는 예술가, 컴퓨터회사 직원, 권리 중심 증증

장애인 맞춤형 공공일자리에 각각 종사하고 있다.

(5) 기혼 발달장애청년

① 발달장애청년 당사자

연구 참여자들은 총 3명으로 40세, 29세, 28세의 청년으로 성별은 모두 여자이며, 지적장애인이다. 한 참여자는 1명의 자녀를 포함하여 3명이 독립하여 생활하고 있으며, 다른 참여자는 자녀가 없으며 남편과 함께 친정에서 부모와 생활하고 있다. 마지막 참여자는 4명의 자녀를 출산하였으며, 남편과는 이혼한 상태로 혼자 생활하고 있다. 참여자들의 배우자 모두 같은 장애를 가지고 있었다. 3명의 참여자 모두 현재 직업을 갖고 있지 않았으며, 서울에서 거주 중이다.

② 종사자

2명의 여성 종사자가 연구에 참여했으며, 종사자의 기관 소재지는 서울이며, 근무 기관은 장애인복지관이다. 종사자들은 모두 10년 이상의 실무경력을 갖고 있다. 기혼 발달장애청년에 대한 프로그램을 진행한 경험이 있으며, 사례관리를 담당하고 있다.

(6) 농산어촌 발달장애청년

① 부모

연구 참여자인 부모집단은 총 3명이며, 모두 어머니로 구성되어 있다. 장애 자녀의 연령은 23세 2명, 27세 1명이며, 장애 자녀의 성별은 남자 1명과 여자 2명이다. 거주지는 경북 2명, 전남 1명이다. 장애 자녀 중 1명은 복지관에서 일하고 있으며, 나머지 2명은 중증장애로 인해 집에서 생활하고 있다.

② 종사자

종사자의 기관 소재지는 경북과 강원이며, 성별은 남자, 여자 각 1명이다. 근무 기관은 장애인복지관이다. 종사자들은 모두 10년 이상의 실무경력을 가지고 있다.

표 V-1. 심층 및 초점집단면접 참여자 정보

집단	참여자	(부모, 발달장애인의 경우) 장애 유형	(부모의 경우 자녀 성별) 성별	거주(근무) 지역	(종사자의 경우) 재직 기관 유형	(종사자의 경우) 발달장애인 지원 경력	
A. 최중증 발달장애청년	1	부모	자폐성	남자	서울시	-	-
	2	부모	지적/뇌병변	남자	서울시	-	-
	3	부모	지적/뇌병변	남자	서울시	-	-
	4	부모	자폐성	남자	서울시	-	-
	5	부모	지적/뇌병변	남자	서울시	-	-
B. 학대 피해 및 범죄 연루 발달장애 청년	1	부모	지적	남자	서울시	-	-
	2	부모	지적	여자	경기도	-	-
	3	부모	지적	여자	경기도	-	-
	4	종사자	-	여자	서울시	복지관	18년6개월
	5	종사자	-	남자	대전광역시	발달기관	1년8개월
	6	종사자	-	남자	서울시	공익법인	11년4개월
C. 1인 가구 발달장애청년	1	발달장애인	지적	남자	서울시	-	-
	2	발달장애인	지적	여자	서울시	-	-
	3	부모	지적	여자	서울시	-	-
	4	부모	지적	남자	서울시	-	-
	5	부모	지적/뇌병변	남자	경기도	-	-
	6	종사자	-	남자	서울시	자립생활 센터 (자립 생활주택)	3년 3개월
	7	종사자	-	여자	서울시	복지관 (지원주택)	16년
D. 경도 발달장애청년	1	발달장애인	자폐성	남자	인천광역시	-	-
	2	발달장애인	지적/뇌병변	여자	서울시	-	-
	3	부모	자폐성	남자	대구광역시	-	-

집단	참여자	(부모, 발달장애인의 경우) 장애 유형	(부모의 경우 자녀 성별) 성별	거주(근무) 지역	(종사자의 경우) 재직 기관 유형	(종사자의 경우) 발달장애인 지원 경력	
	4	부모	자폐성	남자	인천광역시	-	-
	5	부모	자폐성	남자	경기도	-	-
E. 기존 발달장애청년	1	발달장애인	지적	여자	서울시	-	-
	2	발달장애인	지적	여자	서울시	-	-
	3	발달장애인	지적	여자	서울시	-	-
	4	종사자	-	여자	서울시	복지관	18년 6개월
	5	종사자	-	여자	서울시	복지관	15년 2개월
F. 농산어촌 발달장애청년	1	부모	지적	남자	전남	-	-
	2	부모	지적	여자	경북	-	-
	3	부모	지적/뇌전증	여자	경북	-	-
	4	종사자	-	여자	경북	복지관	18년 3개월
	5	종사자	-	남자	강원	복지관	10년 6개월

3) 분석방법

발달장애청년의 정책소의 실태에 대한 욕구를 수렴하기 위해 발달장애청년 당사자, 부모, 관련 기관 종사자를 대상으로 실제적인 어려움에 직면하는 삶의 경험에 대해 조사를 진행하였다.

본 연구의 분석틀은 발달장애청년과 관련한 2차 자료와 기존 문헌분석을 통해 도출되었으며, 6개의 그룹별 정책소의 실태를 세부적으로 검증하고, 필요한 추가 요인을 탐색하기 위한 목적으로 진행되었다.

이러한 과정을 통해 일상생활, 의료·건강, 평생교육, 경제생활, 사회참여, 미래 준비(주거), 결혼 및 양육, 가족, 인권, 복지서비스라는 10개의 대범주와 40개의 중범주로 범주화한 세부적인 내용은 표 V-2와 같다.

표 V-2. 심층 및 초점집단면접 분석틀

대범주	중범주
일상생활	• 일상의 무료함
	• 상시 돌봄 필요(최중증, 도전행동 등으로 인한 돌봄)
	• 일상의 위험 예방 및 대응 어려움
의료·건강	• 감염병 시기 더 어려운 일상
	• 건강관리 어려움(영양, 식습관, 운동, 건강검진 등 어려움)
	• 정신건강 문제(우/조울, 스트레스, 조현병 등의 심리적 어려움)
	• 약물 복용 및 관리 필요
	• 중독문제(약물, 알코올, 도박, SNS 등 중독/의심/문제)
평생교육	• 의료서비스 접근성 문제(의료비 부담, 의료정보, 의료시설 이용 등 어려움)
	• 생활체육시설 접근성 문제(지역 체육시설 이용, 운동 정보, 생활체육 프로그램 부재 등 어려움)
	• 성인기 교육 필요
경제생활	• 대학 진입 및 생활 어려움
	• 취업역량 및 준비 필요
	• 취업 욕구와 진입 어려움
	• 근로 유지 어려움
사회참여	• 열악한 근무환경 및 조건
	• 경제적 지원 필요
	• 지역 참여 기회 부족(지역 행사, 모임, 활동 등 소속감 부재 및 이용 참여 어려움 등)
	• 관계망 부재 및 제한
미래 준비 (주거)	• 참정권 기회 제한
	• 친화적이지 않은 지역 환경(지역 편의, 인식, 교통수단 등 부족 및 이용 어려움 등)
	• 자립역량 및 준비 필요 (자기결정 및 선택, 자립기술 등 지역사회 생활 준비를 위한 지원 필요)
결혼 및 양육	• 미래계획 부재 및 준비 어려움
	• 금전(재산) 지출 및 관리 어려움
결혼 및 양육	• 주택 확보 및 유지 어려움(지역사회 독립 주거를 위한 주택 확보 및 주거지원 등 필요)
	• 이성 교제 어려움
결혼 및 양육	• 결혼 준비 어려움

대범주	중범주
	• 가사 생활 및 관리 어려움
	• 자녀 양육 어려움
	• 결혼가정 내 갈등
가족	• 주 돌봄자의 어려움(주 돌봄자가 가지고 있는 신체적, 심리적, 경제적 등의 어려움)
	• 가족 내 갈등(장애 당사자의 장애로 발생하는 다양한 가족 갈등)
	• 가구 특성에 의한 이중적 어려움(다 장애 가구, 다문화 가구 등 가구 특성으로 인한 가중된 어려움)
인권	• 학대 예방 및 피해
	• 차별과 배제
	• 위법행위 및 범죄 연루
복지 서비스	• 필요한(이용할 수 있는) 인프라 부재(서비스 기관, 서비스 인력, 프로그램 등이 아예 없거나 있어도 필요한 서비스 부재)
	• 서비스(정보) 접근성 문제(서비스 정보, 서비스 신청, 이용 절차 및 방법 등의 어려움)
	• 서비스 참여 배제 및 거부(서비스 이용 시 배제 및 거부 경험)
	• 낮은 질의 서비스 환경(종사자 역량, 서비스 질, 기관 내 편의 열악 등 서비스 환경에 대한 부정적 의견)

2. 분석 결과

1) 최중증 발달장애청년

최중증 발달장애청년의 정책소의 실태에 관한 욕구에 대해 발달장애청년의 부모들을 대상으로 초점집단면접을 실시하였다. 분석 결과, 9개 대범주와 15개 중범주 17개의 세부 범주가 도출되었다(표 V-3).

표 V-3. 심층 및 초점집단면접 결과: 최종증 발달장애청년

대범주	중범주	세부범주
일상생활	• 일상의 무료함	• 친구도 없고, 갈 곳도 없고
	• 상시 돌봄 필요(최중증, 도전행동 등으로 인한 돌봄)	• 처음부터 끝까지 지원
의료·건강	• 의료서비스 접근성 문제(의료비 부담, 의료정보, 의료시설 이용 등 어려움)	• 너무 높은 장벽, 병원 진료 • 그림의 떡인 장애인주치의 제도
평생교육	• 성인기 교육 필요	• 한 가지 적응에도 하세월
경제생활	• 취업 욕구와 진입 어려움	• 꿈꾸기도 어려운 취업
사회참여	• 지역 참여 기회 부족(지역 행사, 모임, 활동 등 소속감 부재 및 이용 참여 어려움 등)	• 장애 특성이 고립을 가중시킴
	• 관계망 부재 및 제한	• 어울릴 기회 자체가 차단됨
	• 친화적이지 않은 지역 환경(지역 편의, 인식, 교통수단 등 부족 및 이용 어려움 등)	• 날 선 지역주민들의 시선
미래 준비 (주거)	• 자립역량 및 준비 필요(자기결정 및 선택, 자립 기술 등 지역사회 생활 준비를 위한 지원 필요)	• 필요하지만 기대할 수 없음
가족	• 주 돌봄자의 어려움(주 돌봄자가 가지고 있는 신체적, 심리적, 경제적 등의 어려움)	• 심각한 어머니의 건강 상태
인권	• 학대 예방 및 피해	• 인권침해 당해도 말하지 못함
복지 서비스	• 필요한(이용할 수 있는) 인프라 부재(서비스 기관, 서비스 인력, 프로그램 등이 아예 없거나 있어도 필요한 서비스 부재)	• 항상 종료 이후를 고민함 • 자원인력 찾기가 하늘의 별 따기
	• 서비스(정보) 접근성 문제(서비스 정보, 서비스 신청, 이용 절차 및 방법 등의 어려움)	• 공무원의 제도 이해가 낮음
	• 서비스 참여 배제 및 거부(서비스 이용 시 배제 및 거부 경험)	• 선택권 없는 서비스 이용
	• 낮은 질의 서비스 환경(종사자 역량, 서비스 질, 기관 내 편의 열악 등 서비스 환경에 대한 부정적 의견)	• 역량 있는 제공인력을 고대함

(1) 일상생활

① 일상의 무료함

①-1. 친구도 없고, 갈 곳도 없고

연구 참여자인 최중증 발달장애인 어머니들은 자녀가 일상에서 무료함을 느끼고 있다고 답변하였다. 최중증 발달장애인들은 서비스를 이용하고 있는 제공기관 외에는 달리 갈 곳이 없고 자신의 생활을 공유하거나 친교를 나눌 친구가 없어서 매우 심심해하는 것으로 조사되었다. 어머니들은 최중증 발달발달장애인 자녀들이 어떻게 시간을 보내야하는지를 이해하기 쉽게 알려주거나 현재 다니는 기관을 원하는 만큼 계속해서 이용할 수 있기를 희망하였다.

“저희 아이도 이제 도움을 많이 받는 편인데 사실 복지관이나 이런 거를 다녀오면 할 게 별로 없어요. 집에서는 친구들과하고 만난다거나 이런 것도 없으니까 굉장히 심심해 한다는 거.. 교류가 복지관이나 치료실만 갔다 오는 것일 뿐이지 집에서 다른 거를 할 수 있는 게 없는 거예요.” (참여자 A-2)

“저희 아이는 일상생활에서 문제는 무엇을 하고 놀아야 되는지 그러니까 시간을 남아 있는 시간 무슨 밥을 먹거나 어떤 일상생활을 하는 시간 외에 다른 시간을 어떻게 보내야 될지를 모르는 것 같아요. 그러가지고 좀 무료하게 옆에서 뭔가를 이렇게 해주지 않으면 그러니까 빨대를 계속 흔들고 있거나 아니면 상동 행동을 거의 하고 있는데 그런 것들에 대해서 다 개입을 해줘야 되는데 그런 게...” (참여자 A-4)

② 상시 돌봄 필요

②-1. 처음부터 끝까지 지원

연구 참여자들은 자녀가 최중증이라 일상의 모든 활동을 챙겨주어야 한다는 점에서 더욱 어려움을 호소하였다. 자녀 스스로는 어떻게 시간을 보내야 할지 모르므로 가족이 일일이 관여하고 매 순간 돌봄이 필요하다는 것이다. 이는 최중증 발달장애인의 경우 강도 높은 수준의 지원이 요구되므로 활동지원사와 같은 제공인력을 구하기가 어렵고, 그로 인해 보호자나 가족의 돌봄 부담이 훨씬 가중된다는 것을 시사하고 있다.

“00이는 보행이 완전하지가 못하다 보니까 도움을 줘야 돼요. 문제는 샤워를 한다든지

이럴 때, 꼭 엄마의 손길만 원하거든요. 엄마가 없으면 아빠가 해야 된다는 이론적인 걸 알고 있는데 제가 힘들어서 아빠 보고 좀 해달라고 하면 아빠는 해주려고 하는데, 00이가 반대를 해요. 일상생활에서 위생이나 이런 걸 제가 다 관여를 해야 되는 정도의 수준이니까 그게 조금 힘들어요.” (참여자 A-5)

(2) 의료·건강

① 의료서비스 접근성 문제

①-1. 너무 높은 장벽, 병원 진료

연구 참여자들은 공통적으로 최중증 발달장애인의 취약한 건강 상태로 병원에 갈 일이 빈번하지만 병원에 가기까지 제약이 많음을 호소하였다. 자녀가 병원을 가려면 온 식구가 동원되어야 하고 병원에서도 진료 자체가 쉽지 않으므로 환영받지 못하여 최중증에게는 병원 문턱이 매우 높다는 것이다. 부모들은 대안으로 화상진료나 최중증 대상의 원스톱 등과 같은 대안이 절실함을 강조하였다.

“병원 가기가 너무 힘들어요. 병원 갈 때는 아빠 엄마 누나까지 붙어서 가야 되죠. 더군다나 치과 갈 때는 직장 다니는 누나까지 휴가를 내서 잡아야 돼요. 복지관을 지금 이용을 하고 있는데 거기에 공익 선생님들까지 다 합쳐서 선생이 그 힘을 감당을 해야 되니까 사실 체격도 40kg밖에 안 나가는 작은 아이예요. 그런데도 그 힘을 내니까 병원 가는 게 제일 힘들어요.” (참여자 A-5)

“지금 치과를 오늘 이틀째 갔는데도 진료 사랑니 발치를 못한 거예요. 아이 사랑니를 발치하려면 전신 마취를 해서 10월에 가능하다고 하더라고요. 그러니까 이 장애를 가지고 있는 아이들이 병원을 가면 한 번에 할 수 있는 그런 시스템이 좀 구축이 됐으면 좋겠어요.” (참여자 A-2)

“응급실에 간 적이 있어요. 그런데 전혀 마취도 안 되고 아무것도 안 된 상태에서 굉장히 이제 막 간호원들까지 몇명이 붙었는데도 힘이 장사가 되니까... 거기 들어가니까 애가 더 이제 흥분을 하는 거죠. 아무도 없고 감금된 것 같은 기분이라서 그런지....(중략) 속된 말로 이제 엄마들은 그러죠. 병원에서는 애들이 죽기 일보 직전이어서 애들을 폭 봐 준다 이런 말을 할 정도로 그러거든요. 그런 의료 시스템이나 그런 것도 많이 필요할 것 같아요.” (참여자 A-1)

①-2. 그림의 떡인 장애인주치의 제도

연구 참여자들은 장애인주치의 제도가 지역사회 중심으로 시행되어 매우 기대가 크지만 정착 실질적인 도움은 되지 못한다고 답변하였다. 장애인주치의 특성상 주거지 중심의 일상적 건강관리가 중시되므로 무엇보다 최종증 발달장애인에게 유용할 것으로 기대되었다. 그러나 현실적으로 장애인주치의 제도가 보편적이지 못하고 필요하지만 최종증이라 이용에 제약이 훨씬 많음을 알 수 있다.

“저희 00이도 병원 이용이 어려운데. 근데 이제 중증장애인 아니면 장애인 관련해서 주치의 제도가 있더라고요. 그래서 그거를 자꾸 어디서 그걸 확인을 해서 이제 병원을 방문해서 상담을 했는데 그러니까 실질적으로 그게 전혀 도움이 안 되는 거예요. 그분도 등록을 하시는 것 같지만 00나 장애에 대해서 아시는 것도 별로 없고 그니까 어떻게 도와줄 줄 모르시니까 이게 이분들이 하시는 그리고 또 이게 또 활성화가 안 돼 있어서 비록 제도가 있지만 도움이 안 되는 상황이죠.” (참여자 A-4)

(3) 평생교육

① 성인기 교육 필요

①-1. 한 가지 적응에도 하세월

연구 참여자들은 자녀의 삶이나 미래를 고려하면 성인기에 실시되는 교육이 중요하다는 점에 전적으로 동의하였다. 그러나 도전행동을 하거나 뇌병변과 발달장애 등 중복장애를 가진 최종증 발달장애인들은 간단한 한 가지를 익히는데도 몇 년이 소요된다는 점에서 한계를 인식하는 것으로 조사되었다. 어머니들은 이와 같은 어려움의 대안으로 다양한 사회활동을 소규모 방식으로 지원하거나 자녀가 살아가는 데 필요한 교육이 상호 연계되어 지속적으로 제공되기를 희망하였다.

“정말 이거 절실하거든요. 저희 센터에서 보면 지금 기간 돼가지고 중증 애들이 못 가고 있고 엄마들이 막 발 동동거리는 그런 게 있거든요. 그래서 하나 적응하는 데도 정말 몇 년 걸려서 적응하다 싶으면 나가야 되고, 정말 그게 정말 너무 힘든 것 같아요. 우리 애들이 하나 배우는 데 몇 년 걸리거든요. 근데 그거를 또 잊어버리면 첫 단계인 거예요. 솔직히. 네 그래서 계속 계속적인 정말 연계가 필요한 것 같아요.” (참여자 A-1)

“저희는 우리 아이가 사회성이 많이 부족해요. 네. 새로운 사람의 적응하는 시간도 많이 걸리고... 본인은 싫어하지만 어쨌든 사회활동을 조그마한 소규모로 사회활동을 해야 하는 걸 부모로서 바라고. 집에 있는 단순 무료한 시간을 그래도 짧게나마 센터를 갔다 오면 여러 사람을 볼 수 있으니까 그게 좀 계속 연장이 됐으면 하는 게 제일 바람인데. 그런 지원이 제일 시급해요.” (참여자 A-5)

(4) 경제생활

① 취업 욕구와 진입 어려움

①-1. 꿈꾸기도 어려운 취업

연구 참여자들은 자녀가 이용하는 제공기관에 직업프로그램이 있으나 최종증 자녀는 역량이 안 되어 수업에 참여조차 못하거나 작업장에서도 업무수행 능력 부족으로 커트 당한 어려움을 호소하였다. 어머니들은 취업은 최종증 자녀에게 가장 취약한 취약한 영역이라고 인식하였다. 따라서 그들을 받아들일 곳도 없고, 자녀가 취업할 수준이 아니라 기대하기 어렵지만 그럼에도 불구하고 어떠한 일이라도 해볼 수 있는 기회라도 주어지기를 간절히 원하였다.

“센터에서 대체적으로 아이의 성향에 맞게 이렇게 프로그램이 잘 짜여져 있기는 한데 네 저희 같은 경우는 너무 결석을 많이 하니까 프로그램을 따라갈 수도 없고.. 우리 애가 센터에서는 좀 상태가 좋다고 하기는 하지만 직업 교육을 받을 수 있는 제가 그 역량은 안 된다고 보거든요. 바리스타 교육이라든지 어떤 체험을 직업에 맞춰서 체험을 시키기도 하기는 하는데 우리는 그 수업은 안 하고 있고요.” (참여자 A-5)

“저희 아이도 직업을 가질 만한 그런 기대는 사실 저는 별로 없었고요. 그냥 취미 삼아서 재미 삼아서 그냥 일주일에 한두 시간쯤 가서 이렇게 경험해 본다거나 그런 거 정도만 생각하지, 소득이라든지 취업이라든지 이런 거는 생각해 본 적이 없어요.” (참여자 A-4)

“저희가 보통 정말 우리 아이는 못해요. 안 돼요. 이거보다는 살 수 있는 걸 저는 찾고 싶거든요. 그래야지 끝까지 개가 뭐라도 단돈 100원이라도 1만 원이라도 벌어서 살 수 있는 어떤 능력이 되면 저는 그걸 바라는 거거든요. 그런 건 안 되지만 기회라도 좀 주면서 이 아이한테 좀 해봐라, 기회라도 좀 줬으면 좋겠어요.” (참여자 A-1)

(5) 사회참여

① 지역 참여 기회 부족

①-1. 장애 특성이 고립을 가중시킴

연구 참여자들은 최중증 발달장애라는 자녀의 특성으로 인해 불가피하게 고립이 가속화 된다는 점을 매우 문제로 인식하고 있었다. 발달장애 특성상 자기 영역에 가족을 제외한 다른 사람들이 들어오거나 새로운 환경에 가는 것을 싫어하므로 불가피하게 지역사회의 활동에 참여할 기회가 심각하게 제한된다는 것이다. 이에 대해 어머니들은 자녀들이 지역 주민과 함께 이용하고 어울릴 수 있는 통합시설이 지역에 다양하게 마련되기를 바라고 있었다.

“그렇게 하다못해 일반인이 아닌 장애인이라도 동네에 같이 어울릴 수 있으면 참 좋은데 우리 아이들의 특성이 약간 우리 집의 내 영역에 다른 사람이 들어오는 거 싫어해요. 오로지 가족들이랑 움직이는 게 패턴이 너무 편안해 하다 보니까... 분명히 필요한 요소예요. 다른 사람의 부모와 가족이 아닌 다른 사람들이랑 교류할 수 있다는 건 정말 필요한 건데 그게 많이 부족해. 우리 애가.” (참여자 A-5)

“우리 애들이 지역사람들과 어울릴 수 있는 통합시설 같은 그런 것이 많이 만들어지면 좋겠어요. 그래서 발달장애인들과 우리가 편하게 갈 수 있고, 비장애인들도 오고, 함께 이용하도록요..” (참여자 A-3)

② 관계망 부재 및 제한

②-1. 어울릴 기회 자체가 차단됨

최중증 발달장애인은 사회성도 많이 부족하고 다른 사람과 적응하는 데도 시간이 많이 걸리므로 사회적 관계망도 매우 취약한 것으로 연구에서 나타났다. 다른 사람과의 교류가 거의 없기 때문에 대부분 집에서 TV나 컴퓨터에만 집중하는 것으로 조사되었다. 사회적 관계기술의 부족은 자녀의 개별적인 기질의 문제이기도 하지만 발달장애 특성에 부합한 사회적 지원이 미비하다는 점을 지적하면서 어머니들은 자녀들이 다른 사람들과 어울릴 수 있는 기회가 많이 만들어지기를 기대하였다.

“교류가 복지관이나 치료실만 갔다 오는 것일 뿐이지 집에서 다른 거를 할 수 있는 게

없는 거예요. TV 보는 거나 컴퓨터 빼고는 그러니까 다른 사람하고 교류가 없다는 게 좀 힘든 것 같아요.” (참여자 A-2)

“애들이 장애가 있어서도 그렇지만.. 진짜 최종증이나 중복장애인들은 갈 데가 없어요. 장애 때문에 사람들과도 못 어울리지만 이런 것을 생각하여 만나고 친해질 기회가 있으면 좋은데... 그렇게 하는 기관이나 지원이 없는 것이 더 문제죠. 최종증애들도 사람들을 만날 수 있는 기회가 많아지면 진짜 좋겠어요.” (참여자 A-5)

“이제 우리 애들은 이제 발달장애 저희들 모임이 있는데 11명이 모여요. 그럼 11명이 각자 놀아요. 같이 노는 애들이 없는 거예요. 이 정도로 작용을 할 수가 없는 아이예요. 말도 안 되지 이해력도 부족하지, 그러니까 서로 작용을 할 수 없으니까...” (참여자 A-1)

③ 친화적이지 않은 지역 환경

③-1. 날 선 지역주민들의 시선

연구 참여자들은 자녀들의 사회참여가 제한되는 원인으로 지역주민들의 차가운 시선을 들었다. 마트나 공원 등과 같은 일상공간에서 최종증 발달장애인을 바라보고 대하는 지역주민들의 시선을 마주하기 어렵다고 호소하였다. 이러한 어려움은 최종증 발달장애인들의 고립을 지속시키는 요인이라는 점에서 더욱 심각한 문제로 여기고 있었다. 어머니들은 비장애인을 대상으로 어린 시절부터 발달장애를 설명하고 이해시키는 인식교육이 사회 전반에서 체계적으로 마련되어야 함을 강조하였다.

“저희 아이가 휠체어를 이용을 하기 때문에 계단이 있는 것도 많고 앉지도 못하는데 그냥 좌식으로 된 식당들도 많고 그러니까 이용이 제한됐다는 거 그래서 좀 참여가 어려운 것도 많고 또 사람들이 인식에 대한 부분은 예전이나 지금이나 그냥 비슷한 것 같아요. 저는 달라질 것도 없고 좋아질 것도 없고. 말을 대놓고 말을 안 할 뿐이지 본인들이 그 눈빛 달라지는 건 없는 것 같더라고요. 하다못해 무슨 미용실을 간다고 쳐도 좀 한가할 때 왔으면 좋겠다고 하는 얘기도 듣고, 이 사람들이 이 아이를 볼 때 불편하구나, 이런 거를 많이 느꼈어요.” (참여자 A-2)

“괴성도 지르고 뛰어다니고 저쪽 마트 한 번 가면은 저쪽에서 이쪽에 와가지고 경호원 같은 사람들이 오고 좀 조용히 좀 해달라고.. 이런 식으로 그렇게 하는 거 보면은 아직까지는 많이 변화됐다고 하지만 그 외에 그 외의 것을 우리가 느끼는 그거는 별로 저는

많다고 생각하지 않아요. 많이 변하지 않았다고 생각해요.” (참여자 A-1)

“비장애인들한테 어린시절부터 발달장애에 대해서 잘 알려주면 좋겠어요. 교육을 어렸을 때부터 계속 그렇게 받으면 아무래도 더 나아지겠죠. 교육을 잘 안하는 것도 사회에서 문제 같아요.” (참여자 A-1)

(6) 미래 준비

① 자립역량 및 준비 필요

①-1. 필요하지만 기대할 수 없음

연구 참여자들은 성인인 최중증 자녀도 독립이 필요하지만 의사소통도 안 되고 독립생활 기술도 부족하므로 현실적으로 자립을 기대하기는 어렵다고 답변하였다. 최중증 발달장애인의 자립을 위해서는 주거 뿐만 아니라 활동보조나 평생교육 등 제반 서비스가 연계하여 필수적으로 자녀들이 24시간 이용 가능한 지원체계가 구비되어야 함을 강조하였다. 이와 같은 사회적 지원이 구비되지 않는 현재 상황에서 최중증 발달장애인에게 자립은 기대할 수 없다고 인식하였다.

“저는 자립 생활과 연관돼서 말씀을 드리고 싶어요. 그러니까 저희 아이를 제가 평생 다 데리고 다 있을 수가 없기 때문에 결국은 우리 아이가 활보 선생님하고 24시간 붙어서 살게 되는 것을 저는 목적으로 하고 있어요. 제가 옆에 있더라도 우리 집에서 분리되어 주거 분리가 돼서 자립하게 하는 것이 저의 목적이예요. 그래서 그렇게 되기 위해서는 애가 평생교육센터가 계속 이제 어떤 주간 보호센터가 계속 있어야 되고요. 그다음에 활동지원서비스가 24시간이 붙어야 되고요.” (참여자 A-3)

“아이가 자립하면 좋지만.. 말도 잘 안되고, 혼자 어떻게 살아야할지도 잘 모르는 데 살 수 있을까 싶어요. 그래도 이 애가 정말 혼자 살 수 있을까하고... 다음에 내가 없으면 그래서 필요하기도 하고... 우리도 생각이야 가끔 하죠.” (참여자 A-3)

(7) 가족

① 주 돌봄자의 어려움

①-1. 심각한 어머니의 건강 상태

연구 참여자들은 주 돌봄자인 어머니들의 건강이 대부분 좋지 않다고 답변하였다. 가족 구성원 중 최중증 발달장애인의 주 돌봄제공자는 대부분 어머니들이다. 따라서 어머니들의 심각한 건강 상태는 최중증 발달장애인의 돌봄에도 영향을 끼칠 수 있음을 시사하고 있다. 어머니들은 긴급상황에 이용이 가능한 돌봄센터나 부모가 케어할 수 없을 때 믿고 맡길 수 있는 시설이나 기관의 필요성을 제기하였다.

“오늘 제가 사실은 병원을 손에 류마티스 관절염이 왔대요. 그래서 그게 너무 오래 돼서 지금 검사를 하고 왔는데... 엄마가 건강하게 살아야 일을 하기 위해서 제가 열심히 운동한다고 그러거든요. 제가 제일 걱정하는 것은 저도 건강이 점차 나빠지는데, 저는 이미 나이가 들어서 노쇠했는데 우리 아이가 지금보다 상태가 나빠져서 휠체어를 다시 타야 되게 되면 불안감이 그러면 좀 많이 답답해하기는 하는데...” (참여자 A-1)

“시설이든 뭐든. 아이들이 다음에 갈 수 있는 곳이 많으면 좋겠어요. 엄마들은 어디가 하나씩 많이 아픈 사람들이 많아요. 우리가 나이 들어가니까 더 걱정되고요. 내가 언제 까지 우리 애 옆에 있지 못하니까...” (참여자 A-4)

(8) 인권

① 학대 예방 및 피해

①-1. 인권침해 당해도 말하지 못함

연구 참여자들은 인권과 관련하여 다른 사람으로부터 학대나 인권침해를 당해도 자녀가 직접 말하지 못하는 점을 심각한 문제로 지적하였다. 일상에서 밀착지원을 하는 인력에 의해 인권침해가 발생할 수 있다는 점도 매우 우려하였다. 특히 언어적 소통이 어려운 최중증 발달장애인의 경우 학대를 확인하기 어렵다는 것이다. 어머니들은 이러한 문제를 해결하려면 자녀를 지원하는 제공인력의 인권상황을 감시하고 체크해주는 시스템이 필요하다는 점을 강조하였다.

“아이들을 돌보는 사람 그 사람들을 어떻게 우리 아이테 돌보는 적절한 사람들을 만나

기 위해서 어떻게 이거를 해야 될까 그리고 또 요즘 안 좋은 뉴스들도 좀 뜨기도 하잖아요. 그래서 네 그런 것들에게 어떻게 이거를 나라에서나 아니면 지역사회에서 보호해 줄 수 있는 무슨 장치가 뭐가 있을까 그런 거에 대한 이 좀 많고 그것들이 해소되었으면 하거든요.” (참여자 A-4)

“서비스 그 안에서 학대 같은 것도 저희가 정말 눈으로 보거나 24시간 지켜보지 않은 이상은 어떻게 거기서 돌아갔는지를 몰라요... 애가 말을 하지도 못하니까. 그런 거를 이제 보편화적으로 부모가 볼 수 있을 때 좀 어떤 이유로 해서라도 그렇게 볼 수 있는 거랑...” (참여자 A-1)

(9) 복지서비스

① 필요한 인프라 부재

①-1. 항상 종료 이후를 고민함

연구 참여자들은 최중증 발달장애인의 경우 현재 이용하는 서비스가 종료되면 갈 곳이 없다는 어려움을 공통적으로 호소하였다. 기존의 제공기관들도 이미 상당수 발달장애인이 서비스 이용을 대기하고 있는 실정이라, 돌봄 강도가 높은 최중증인들은 더욱 갈 곳이 없다는 것이다. 어머니들은 현재 서비스를 이용하면서도 종결 이후 자녀가 이용할 기관을 찾는 것에 대한 두려움과 걱정 등 고민이 깊음을 알 수 있다.

“여기는 중증 뇌병변 아이들만 다니는 곳이거든요. 네. 근데 기간이 한정돼 있다 보니까 이 아이들이 갈 수 있는 곳이 없어요. 여기 5년이 끝나고 나면 이 챌린지를 이용하는 데는 사실 전혀 문제가 없는데 여기를 여기 5년을 지나고 나면 갈 곳이 없다는 게 좀 걱정인 것 같긴 해요.” (참여자 A-2)

“그러니까 뇌병변을 위한 주간보호센터에 있는데 그걸로 가면 되지 않냐 라고 하지만 거기에도 이미 차고 대기 순서가 다 있는 상황에서 그러니까 저희들은 지금 다른 데 갈 데가 없는 상황이죠. 그것이 가장 크게 느끼는 어려움 중에 하나고요.” (참여자 A-3)

①-2. 지원인력 찾기가 하늘의 별 따기

연구 참여자들은 다른 발달장애에 비해 최중증의 경우 지원강도가 높아 지원자를 찾기가 더욱 어렵다고 호소하였다. 도전행동을 하는 발달장애인이거나 중복장애인의 경우 지원

난이도가 높기 때문에 현실적으로 제공인력의 매칭이 불가능하거나 쉽지 않다고 답변하였다. 지원인력을 구하는 동안의 공백 기간과 돌봄은 고스란히 가족 특히 주 돌봄자인 어머니들의 몫으로 가중되고 있음을 알 수 있다.

“저는 활보 서비스예요. 시간이 부족한 부분하고 그다음에 중증장애인이고 없기 때문에 사람을 구하기 어려운 점 그리고 그다음에 이제 개인 예산제라는 시스템이 지금 들어오고 있는데 저희는 거의 100%를 다 쓰고 있는 상황에서. 그런 시스템에 저희가 들어가기 위해서는 어떻게 해야 되나 그런 고민도 있고요.” (참여자 A-3)

“최중증은 발달장애인들 중에서도 가장 매칭이 어려워요. 활동지원이 정말 필요하고 좋은데. 힘드니까 사람 찾기가 어렵죠.” (참여자 A-5)

② 서비스 접근성 문제

②-1. 공무원의 제도 이해가 낮음

연구 참여자들은 서비스를 이용하는 과정에서 경험하는 어려움으로 공무원들이 제도에 대한 이해가 낮거나 정확하게 모른다는 문제를 지적하였다. 이와 같은 인식은 서비스를 이용하는 데 필요한 정보를 전달받지는 못하는 것을 의미하므로 일차적으로 서비스 접근권을 보장받지 못함을 시사한다. 공무원들은 서비스를 이용하기 위한 신청의 출발점이자 공적기관의 실무자들이므로 보호자들의 의존도와 신뢰도가 높은 집단이다. 연구 참여자들은 대안으로 서비스 이력이 관리되고 이용 가능한 서비스가 자동적으로 안내, 연계되는 통합시스템이 필요하다고 강조하였다.

“우리가 저 주민센터에 장애인에 관해서 복지담당 선생님한테 하다못해 법에 약간 바우쳐 제도라도 이렇게 물어보러 가면 그 사람들이 이제 챌린지하면 잘 알지를 못하더라고요. 근데 이렇게 자기들이 다른 구청에다가 전화를 해서 그 제도에 대해서 물어서 우리한테 답을 해주더라고요.” (참여자 A-5)

“제일 이제 중요한 거는 저희가 항상 얘기하는 그 사회 문제거든요. 근데 저도 마찬가지로 저희 자녀들한테 책임지게 하고 싶지는 않아요. 네 그래서 국가가 좀 책임을 져달라 이런 이유로 한 가지는 정말 믿을 수 있는 시설들을 좀 많이 만들어서... 그 안에 정말 우리 아이들을 가족처럼 돌볼 수 있는 그런 복지사라든지 활동 선생님이라든지 그런

인재들을 많이 이렇게 양성을 했으면 좋겠어요.” (참여자 A-1)

③ 서비스 참여 배제 및 거부

③-1. 선택권 없는 서비스 이용

연구 참여자들은 최종증의 경우 갈 수 있는 기관도 많지 않지만 서비스를 선택해서 이용하기란 불가능하며 기관에 뽑혀야만 갈 수 있는 실태를 호소하였다. 당사자 주도성과 선택과 결정이라는 장애 패러다임이 강조되는 추세이지만, 최종증 발달장애인의 경우에는 이러한 선택권이 실현되기 어려운 여건이라 할 수 있다. 어머니들은 현재 이용하는 서비스의 기간 연장과 최종증이 갈 수 있는 이용기관이 보다 많이 만들어지기를 기대하였다.

“복지관들이 선발을 하잖아요. 아이들을, 선별을 해서 이제 이거를 하는데... 우선은 00이가 아까 말씀드렸다시피 기능이 좋은 편이 아니라서... 우선은 또 선발이 돼야 되고 그러니까 어디에 뽑혀서 가야 되는 데 그런 상황입니까? 선택의 여지가 별로 없어요.” (참여자 A-4)

“근데 저희도 지금 상황에서는 딱히 어디를 보낼 수가 있는 기간이 없으니까 이게 기간제라는 게 너무 부담스럽기도 하고 저희는 이런 게 좀 없어서 선택의 여지가 있는 게 아니니까...” (참여자 A-5)

“저는 교육 기간이 좀 많아졌으면 좋겠거든요. 지금 다들 어머님들의 문제가 여기를 이제 5년이 지나서 부모님이 어디를 가야 되나 이런 걱정을 많이 하시는데 기관이 없으니까 갈 곳이 없거든요. 그러니까 그 기관들이 좀 많아졌으면 좋겠어요.” (참여자 A-2)

④ 낮은 질의 서비스 환경

④-1. 역량 있는 제공인력을 고대함

연구 참여자들은 제공인력이 최종증인 자녀의 특성을 충분히 이해하지 못하는 초보자인 경우도 있어 서비스 질에 대한 우려를 나타냈다. 자녀가 여러 해 동안 다니지만 교사가 자주 바뀌어 자녀에 대한 이해도가 낮거나 여성인 선생님에게 말하지 못해서 남자인 자녀가 소변 실수를 반복하는 등의 사례를 열거하였다. 보호자들은 성비를 고려하여 제공인력이 배치되거나 전문성을 갖춘 역량 있는 지원자가 자녀를 오랫동안 지원하는 것 등이 제도적으로 가능해지기를 기대하였다.

“선생님들이 좀 여러 번 바뀌었어요. 그 이유가 좀 힘들다... 복지관에서 그 선생님을 뽑았을 때도 경험자를 뽑은 게 아니고 초보자를 뽑았기 때문에 종종 아이들인데도 불구하고 다루는 게 힘들어하시는 것 같더라고요. 근데 중간에 저희는 세 번이 바뀌었기 때문에 이해하는 게 항상 처음인 거예요.” (참여자 A-2)

“우리 반에 그런데 처음에 들어갔는데 남자 선생님이 아니고 여자 선생님을 배치를 시켜 주신 거예요. 그리고 학교처럼 이렇게 공익이 있는 것도 아니고 로비에 계시는 남자분이 한 분 계셔서 소변 의향이 있으면 가서 데리고 오고 그래야 되는데 애네들이 그렇게 얘기 해 본 적이 없는 애들이라서 소비를 계속 실수를 하는 거예요. 자기가 소변을 실수했다는 걸 여자 선생님한테 얘기하기가 너무 그래서 힘들어 하는 거였죠. 그래서 한 달 동안 그렇게 하더니 아이가 이제 가기 싫다고 그렇게 하고...” (참여자 A-3)

“근데 활동 보조 서비스 제공을 하는 인력들의 전문성 좀 전문적이어야 되지 않나, 그리고 이 아이의 장애를 이해하고 이 아이의 의사결정을 존중해 주는 것까지 필요하다고 생각합니다. 네 전문성이 좀 떨어지니까 사실 독립을 시키고 싶지만 정말 이 사람들이 우리 아이를 무시하면 어쩌나 잘 돌볼 수 있을까? 이거에 대한 걱정이 더 큰 것 같아요. 전문적인 사람들이 있어야 되지 않나?” (참여자 A-4)

2) 학대 피해 및 범죄 연루 발달장애청년

학대 피해 및 범죄 연루 발달장애청년의 정책소외 실태에 관한 욕구에 대해 발달장애청년의 부모들과 지원기관의 실무자들을 대상으로 초점집단면접을 실시하였다. 분석 결과, 10개 대범주와 24개 중범주 27개의 하위범주가 도출되었다. 대범주에 대한 중범주 및 세부범주의 내용은 표 V-4와 같다.

표 V-4. 심층 및 초점집단면접 결과: 학대 피해 및 범죄 연루 발달장애청년

대범주	중범주	세부범주
일상생활	• 일상의 무료함	• 의욕 없고 무료한 나날 • 답답한 하루
	• 일상의 위험 예방 및 대응 어려움	• 위태로운 일상생활
의료·건강	• 건강관리 어려움(영양, 식습관, 운동, 건강검진 등 어려움)	• 통제가 어려운 섭식

대범주	중범주	세부범주
	• 정신건강 문제(우/조울, 스트레스, 조현병 등의 심리적 어려움)	• 지속되는 우울과 불안 • 부러지고 상처 입은 마음
	• 약물 복용 및 관리 필요	• 계속 늘어나는 정신과 약
	• 의료서비스 접근성 문제(의료비 부담, 의료정보, 의료시설 이용 등 어려움)	• 장애 이해가 낮은 의료진
평생교육	• 성인기 교육 필요	• 절실하고 중요한 온라인 이해 교육
경제생활	• 취업 욕구와 진입 어려움	• 취업을 방해하는 학대 트라우마
	• 근로 유지 어려움	• 역량 부족으로 쉽게 해고당함
	• 경제적 지원 필요	• 피해경험으로 기증되는 경제적 어려움
사회참여	• 지역 참여 기회 부족(지역 행사, 모임, 활동 등 소속감 부재 및 이용 참여 어려움 등)	• 내 안에 가두고, 갇히고
	• 관계망 부재 및 제한	• 친한 친구가 주변에 없음
미래 준비 (주거)	• 자립역량 및 준비 필요(자기결정 및 선택, 자립기술 등 지역사회 생활 준비를 위한 지원 필요)	• 자립이 더 위험할 수 있음
	• 금전(재산) 지출 및 관리 어려움	• 스스로 돈 관리가 어려움
	• 주택 확보 및 유지 어려움(지역사회 독립 주거를 위한 주택 확보 및 주거지원 등 필요)	• 열악하고 노후한 주거
결혼 및 양육	• 이성 교제 어려움	• 교제 기회가 심각하게 부족
	• 결혼 준비 어려움	• 교제까지만 가능, 결혼은 불가능
가족	• 주 돌봄자의 어려움(주 돌봄자가 가지고 있는 신체적, 심리적, 경제적 등의 어려움)	• 심각한 어머니의 정신건강
	• 가족 내 갈등(장애 당사자의 장애로 발생하는 다양한 가족 갈등)	• 장애 이해 부족과 양육 방식 차이
	• 가족 구성원의 경제적 어려움	• 가족 모두 사기 피해자
인권	• 학대 예방 및 피해	• 권리를 알지도 지키지도 못함
	• 위법행위 및 범죄 연루	• 나쁜 사람에게 쉽게 이용당함 • 상황별 사법 지원체계 미비
복지 서비스	• 필요한(이용할 수 있는) 인프라 부재(서비스 기관, 서비스 인력, 프로그램 등이 아예 없거나 있어도 필요한 서비스 부재)	• 실효성이 확보되지 못한 제도
	• 서비스(정보) 접근성 문제(서비스 정보, 서비스 신청, 이용 절차 및 방법 등의 어려움)	• 정보 접근과 활용의 걸림돌

(1) 일상생활

① 일상의 무료함

①-1. 의욕 없고 무료한 나날

연구 참여자들은 학대 피해 및 범죄 연루 발달장애인들이 일상생활을 유지하는 과정에서 의지나 의욕이 없다는 점을 심각한 어려움으로 꼽고 있었다. 발달장애인들은 과거의 부정적이고 힘겨운 피해 경험으로 인해 현재도 여전히 의욕이 없고 힘겹게 일상을 견디고 있음을 알 수 있다. 이에 대해 연구 참여자들은 발달장애인들이 한정되고 반복되는 일상을 벗어날 수 있는 다양하고 적극적인 지원과 각자의 상황을 고려한 지원 방식이 필요함을 강조하였다.

“어떤 그런 사회적 활동들을 하지 않고 거의 이제 히키코모리라고 하잖아요. 거의 집에서만 머물고 계셨던 상황이었다는 것으로 좀 보였습니다. 스스로 사회로 나오기 어려운 분들은 방문해가지고 좀 말벗도 해드리고, 정보도 좀 드리고 이렇게 정서적으로 지지해주는 그런 것들이 되게 필요해 보였고, 자조모임이나 동료지원 동료상담 이런 거 있잖아요. 이분은 사회생활을 하게끔 하는 그런 좀 적극적인 지원이 필요해보였습니다.” (참여자 B-6)

“애가 별 의욕이 없어요. 재미도 없어하고. 복지관 가서 한 두가지 하고 다시 집으로 오면 다음 날까지 그대로 집에만 있으니까. 딱히 갈 곳이 없으니까 그렇게 좋지는 않아도 복지관만이라도 가는 것 같아요. 지도 심심하고 나도 답답하죠.” (참여자 B-1)

①-2. 답답한 하루

연구 참여자들은 발달장애인이 에너지는 많은데 발산한 곳이 없어서 매우 답답해하는 것으로 인식하였다. 학대 피해나 범죄에 연루된 경험이 있는 발달장애인들은 대부분 비교적 언어적 의사소통이 원활하거나 생활기능이 좋은 경우가 많다. 따라서 집이나 특정한 제한된 공간의 반복되는 생활, 동일한 지원, 산책 등을 답답하게 느낄 수 있다. 현재 우리 사회의 지원은 심하지 않는 발달장애인의 욕구에 부합한 수준에는 미흡하다. 이와 같은 문제나 한계를 극복할 수 있도록 대상자의 상황에 부합하는 지원이 다양하게 마련될 필요가 있음을 시사한다.

“아직도 피해 의식이 있어서 전혀 나아진 거는 없어요. 요즘은 센터장님이 주로 아침에 또 와서 학교 태워다 주고 또 끝날 시간에 가서 태워서 센터로 가고 그랬던 부분이에요. 애 입장에서는 좀 경거망동하고 생각을 못 하는 건 아닌데 알면서도 좀 그냥 변하는 거는 없어요. 맨날 그 자리요. 답답해하는 건 예나 지금이나 똑같아요. 에너지는 많은데 발산한 때는 없고.” (참여자 B-3)

“고등학교 때 친구 중에 친한 사람이 있긴 한데, 한 두세 명 정도고, 졸업한 그 다음에 이제 각자 생활하다 보니까 잘 못 만나고 이제 그러다 보니까... 지금 현재는 복지관에서 만나는 사람들 있잖아요. 그 사람들 몇몇. 그다음에 활보 쌤이 아는 사람 다로 알고 있어요. 갈 데도 만날 사람도 없으니...” (참여자 B-1)

② 일상의 위험 예방 및 대응 어려움

②-1. 위태로운 일상생활

연구 참여자인 피해 발달장애인의 부모들은 자녀가 당시의 충격적인 경험으로 충동 조절이 안 되어 자주 혼자 집 밖으로 나가려는 경향성을 매우 우려하였다. 이런 생활방식과 패턴으로 인해 자녀의 일상이 다시 위험해질 수 있다는 것이다. 범죄에 연루된 청년발달장애인이 일상에서 느끼는 무료함과 무기력 등은 재범이나 재학대등을 위협하는 위험요소가 될 수 있으므로, 그들의 상황을 이해하고 적절히 지원할 수 있는 가족을 포함한 지원자들의 태도나 이해가 중요하다고 하겠다.

“이제 계속 몸의 반응들이 학교생활도 적응이 안 되고 계속 쓰러지고 넘어지고, 이런 식의 좀 몸에 이상 변화들이 있다 보니 검사를 했지만 아무런 변화도 이상 증세에 대한 진단을 받지는 않았어요. 근데 중간에 자살 시도를 하려고 약물 복용을 하고 그 이전에도 계속 자살 시도가 계속 있어서. 지금 현재는 외부와 거의 단절하고 있는 상황입니다. 그래서 하루 종일 집에만 있는 상황이고, 개인위생이라든지 전혀 안 하고.” (참여자 B-4)

“자꾸 나가려고 해서 걱정됩니다. 특히 집에서도 그렇지만 자기가 심심하고 재미도 없으니깐 나 몰래 돌아다니고, 저렇게 다니다가 다시 나쁜 놈들한테 엮을까봐 걱정이 제일 됩니다. 문제이고...” (참여자 B-2)

(2) 의료·건강

① 건강관리 어려움

①-1. 통제가 어려운 섭식

연구 참여자들은 발달장애인의 건강과 관련하여 조절이 어려운 식탐이나 비만 문제를 어려움으로 꼽고 있었다. 이는 발달장애인들은 자신의 부정적인 경험이나 피해 상황에 대한 스트레스를 먹는 것으로 해소하는 것이라 할 수 있다. 부모들은 자녀가 일단 먹기가 발동되면 어떻게 해도 자제가 어렵고, 더구나 운동은 전혀 안 하기 때문에 건강이 심각해질 수 있음을 우려하였다. 섭식 문제는 범죄나 학대 등을 경험한 발달장애인들의 심리적 취약성과 무관하지 않았다.

“이제 한 번 먹기가 발동이 되면 이제 자제가 좀 잘 안 돼가지고, 자제를 시키면은 엄마 어찌고저찌고 하면서 막 말대꾸도 하면서 조금씩 안 따라줄 때가 있고, 그다음에 또 어떤 때는 또 순수하게 잘 따라줄 때가 있고 그냥 순수하게 잘 따라주면 좋은데, 조금만 지가 생각했던 거에서 틀리면 막 짜증을 내더라고요.” (참여자 B-1)

“00이 같은 친구 또래의 또래 유형들이 혼자 조절은 안 된대요. 다 그런 건 아닌데 대부분이 혼자 절제를 못해요. 먹는 거, 식탐이 많고, 스트레스 받고. 그러면 그거를 이제 먹는 거로 풀려 그러고, 밖으로 나가려 그러는데.” (참여자 B-3)

② 정신건강 문제

②-1. 지속되는 우울과 불안

연구 참여자들은 학대 피해자들은 현재에도 심각한 피해의식에 사로잡혀 있으며, 우울이나 우울증으로 지속적으로 약을 복용하고 있다고 답변하였다. 발달장애인들은 당시의 악몽으로 여전히 불안해하고 있으며, 당시의 고통스런 경험과 충격으로 조울증까지 동반하는 것으로 나타났다. 성폭력이나 범죄 피해를 경험한 청년발달장애인들은 충격이 상당 기간 지속되고 일상의 여러 영역에도 심각하게 영향을 끼치는 것을 알 수 있다.

“지금 우리 아이는 병원을 다니면서 공황장애 불안장애 우울증 약을 먹고 있어요. 이전에는 병원 가는 일도 약도 안 먹었어요. 이번 일 터지고 알았죠. 엄청나게 많은 스트레스 받고, 힘들어하고..” (참여자 B-2)

“아마 기분이 오르락 내리락 하면서 뭐 할 때 하는 조울증까지 갖고 있거든요. 예전에는 혼자 방에서 칼로 막 긁고 많이 했었어요. 정신병원도 두 달 가까이 입원했었거든요... 지금은 도덕적으로 좀 헤이하고, 어떻게 보면은 이렇게 길들여진 거죠.” (참여자 B-3)

②-2. 부러지고 상처입은 마음

분석 결과, 학대 피해와 범죄 연루를 경험한 청년발달장애인은 마음에 엄청난 상흔이 남는 것으로 조사되었다. 발달장애인들이 경험하는 심리적 정신적 어려움은 자신감을 잃게 하고 우울하고 두려운 감정으로 계속해서 심신을 소모시키게 될 수 있다. 따라서 이러한 피해의식을 극복할 수 있는 상담이나 치료 등 사회적 지원이 적극적으로 제공되어야 할 것이다. 이를 통해 발달청년들이 자신을 사랑하고 자신을 믿고 가치를 높일 수 있는 기회가 절실히 요구되고 있다.

“지 마음도 속이 아니겠죠. 그렇게 험한 일을 오랫동안 당하고. 그 놈을 생각하면... 방송에 나오고 난리였는데... 애라고 그걸 모르겠어요? 우리 집 식구들도 그렇지만 그래도 자기가 제일 힘들고 어려울 겁니다.” (참여자 B-3)

“그래서 되게 많은 우여곡절이 있지만 가장 중요했던 거는 본인이 자기 자신을 사랑하는지 안 사랑하는지 이런 게 되게 약간 지적장애이긴 하지만 본인 스스로 자기를 믿지 못하는 나는 이런 사람이야! 다 가치 절하를 해버리기 때문에 그거를 올려주는 작업이 되게 중요했던 것 같아요.” (참여자 B-4)

③ 약물 복용 및 관리 필요

③-1. 계속 늘어나는 정신과 약

학대 피해 및 범죄 연루 발달장애인의 정신건강 문제로 인해 약물 복용이 지속되고 있으며 복용량도 점차 증가하는 것으로 조사되었다. 과도한 정신과 약물 복용은 범죄 경험 발달장애인의 정신건강을 심각하게 악화시키는 요인이 되고 결과적으로 복용량이 다시 증가하는 악순환이 될 수 있다. 연구 참여자들은 건강 상태와 복용하는 약물에 대한 정보가 전달되어야 하고 투약관리도 세심하게 다루어져야 함을 강조하였다.

“발달장애인들이 과도한 약물을 줌 드시는 경우가 많을 것 같습니다... 지금 드시고 계시는 약이라든지, 지금 상황이나 이런 것들 건강 상태가 어떻다든지에 대한 것들을 정확한 정보를 전달받는지 못한다라고 생각할 수 있었을 것 같습니다. 그러니까 가정 내에서 약물을 받으신다거나 건강 관리를 이렇게 하고 계시는 경우가 굉장히 많은데 그런 내용들을 조금 더 보완할 수 있었으면 좋겠다라고 생각이...” (참여자 B-5)

“애가 먹는 약이 많고 다시 약이 늘어나고... 아직도 깜짝 자주 놀라고 힘들어해요. 그리고 병원가면 다시 약이 늘어나더라고... 엄마도 약 먹고 있어요.” (참여자 B-3)

④ 의료서비스 접근성 문제

④-1. 장애 이해가 낮은 의료진

연구에 참여한 부모들과 실무자들은 정신과 의사들의 발달장애 특성과 장애인에 대한 이해가 낮다는 점을 심각하게 지적하였다. 일부 정신과 의사들은 발달장애인에게 무조건 입원 치료를 권하기도 하고, 정신병원 입원 이후 오히려 악화되기도 하였다는 것이다. 학대 피해나 범죄 연루의 충격으로 대부분 정신과 의사를 찾게 되므로 해당 의료진들이 발달장애에 대해 이해나 민감성을 높이는 것이 중요함을 시사하고 있다. 또한 발달장애인이 복용하는 약물이나 부작용에 대해서도 관련자들이 쉽게 이해할 수 있도록 정보 접근성이 보장되어야 할 것이다.

“저는 이제 병원 지원을 하다 보니까 정신과 의사이신 분들이 발달장애인 그거를 이해를 하는지 무조건 그냥 입원 치료를 해라 하는 경우들도 있고 이런 부분에서 이해도에 따라서 되게 달라지는 것 같아요. 여러 의사들을 만나보면, 실질적으로 장기 입원들을 하시다 보니까 병원의 분위기에 따라서 피해의식이라든지 이런 것들도 되게 많이 달라진다고 생각이 들고...” (참여자 B-4)

“정신과 의사가 발달장애를 잘 모르는 것 같더라고요. 우리가 보기에는. 애의 상황을 알고 이해해주는 것이 아니라... 말은 해주는데 무조건 그대로 하기로 그렇고...” (참여자 B-2)

(3) 평생교육

① 성인기 교육 필요

①-1. 절실하고 중요한 온라인 이해 교육

연구 참여자들은 발달장애인들이 최초로 랜덤 채팅이나 휴대폰 앱을 통해 가해자들과 접촉하는 경우가 대다수라고 인식하였다. 최종증에 비해 비교적 인지 능력이 좋거나 언어적 소통이 가능한 발달장애인들에게 온라인은 다양한 정보를 접하는 매개체라는 긍정적인 기능도 있지만 동시에 범죄에 노출되는 온상이 되기도 한다. 추가적인 학대 피해나 재범을 예방하기 위해 발달장애인들에게 온라인에 대한 체계적인 교육이 시급함을 알 수 있다.

“저희 아이는 버스를 타고 아니면은 지하철을 타고 왔다 갔다 하는 이런 거는 돼요. 그런 거는 되기 때문에 왔다 갔다 하면서 누가 말을 걸고 누가 전화번호를 달라고 그래서 주고, 이런 데서 문제가 되는 거잖아요. 정말 미디어를 차단하는 게 가장 어려운 건데 미디어 차단을 하는 게 가장 옳은 방법인 것 같기도 사실은 저는 하거든요. 사실은 그런데 그게 가장 어려운 것 같기도 하고...” (참여자 B-2)

“경증이라 애가 어느 정도 되잖아요. 처음에는 가만있으면 장애인 줄도 모를 수 있으니까... 애매하게 알다보니 더 빠지는 것 같아요. 그렇게 많은 보이스피싱에 걸리게 될 줄지도 모르고 그랬을테니까 더...” (참여자 B-3)

(4) 경제생활

① 취업 욕구와 진입 어려움

①-1. 취업을 방해하는 학대 트라우마

연구 참여자들은 발달장애인이 이전 직장에서 학대받은 경험 때문에 일 하는 것을 회피하거나 두려워한다고 여기고 있었다. 학대 피해자는 스스로를 가치절하하고 자신감이 부족하여 새로운 도전을 두려워하는 것이다. 범죄에 연루되어 집행유해를 받은 발달장애인의 경우 신원 조회로 범죄 이력이 노출되는 것이 두려워 구직을 시도조차 못하는 것이다. 이에 따라 발달장애인들이 참여할 수 있는 일자리 범주를 확대하고 근로 환경을 조성하고 금전 설계 등의 장기적인 지원이 강조되었다.

“취업은 너무 힘들죠. 잘 되지도 않고, 수없이 이력서를 넣어봤는데 분명히 장애가 있어서 더 어려웠을 것 같아요. 지금은 장애가 이제 있는 줄 알았으니까 시도조차 하지 않았죠. 왜냐하면 이 일이 있고 나서 장애가 있는 줄 알았으니까. 또 집행유예를 받았기 때문에 신원 조회가 들어가니까 할 수 없었고 지금은 꿈도 꾸지 않고 있고, 그러니까 취업은 그거에 대해서는 아직 생각을 하고 있지 않아요.” (참여자 B-2)

“발달장애 청년 중에서 근무지에서 학대를 받은 경험이 있는 친구들은 일을 하려고 하지 않으려고 합니다. 그런 부분이 있는데 ... 자기의 보람이라든지 자기의 가치를 좀 알아가는 과정에서, 소득을 할 수 있는 부분들을 단계별로 나눠서 차근차근 해주는 게 되게 중요하다는 생각이 들었어요. 무조건 이제 일을 해야 된다는 개념보다는 기본교육과 일이 자기가 소득과 보장이 됐을 때, 이 돈을 또 어떻게 의미 있게 쓸 것인가라는 이런 되게 설계 과정이 되게 중요하다고 생각이 듭니다.” (참여자 B-4)

“역시나 장애인 일자리라든지 이렇게 좀 한정된 일자리들이 좀 많은 것 같습니다. 취업처라고 해서 카페라든지 아니면 관공서나 요양보호사나 이렇게 해가지고 이렇게 좀 정해지는 경우가 굉장히 많았던 것 같습니다. 그래서 직업 범주라든지 더 많은 부분들로 해서 늘리는 것이 좋지 않은가 싶습니다.” (참여자 B-5)

② 근로 유지 어려움

②-1. 역량 부족으로 쉽게 해고당함

연구 참여자들은 학대 피해 및 범죄 연루 발달장애인이 직장생활에 적응하고 고용을 유지하는 것에 어려움이 있는 것으로 인식하였다. 또한 어렵게 한 취업이지만 업무역량이 부족해서 바로 해고를 당하거나 이러한 일이 반복되어 자존감도 낮아지는 것으로 나타났다. 이에 따라 연구 참여자들은 발달장애인들에게는 급여 수준보다도 일이 어떤 의미인지를 알려주고 경제활동을 유지할 수 있도록 동기부여를 하는 것이 우선시되어야 한다고 강조하였다.

“딸이 장애라고 생각을 해본 적이 없었는데 고등학교를 졸업하고 알바를 다니기 시작하면서 우리 아이한테 문제가 있을까라는 생각을 사실 조금씩 했던 것 같기는 해요. 왜냐하면 아르바이트를 가면, 한 하루 이틀 길면 2, 3일 하면 잘리더라고요. 그리고 가기 사장님한테 전화가 오고, 일을 제대로 수행을 못한 거예요.” (참여자 B-2)

“장애 등급을 받았다 보니까, 이렇게 일반 기업체라든가 사회적 기업에서도 이렇게 편견을 많이 갖더라고요. (중략) 컴퓨터를 하고 싶다고 그래서 컴퓨터를 가르쳐 줬더니 회계사 자격증인가 2급인가를 땀다고 하더라고요. 애가 그럼에도 불구하고 잘 안 되더라고요. 취업도... 너무 낮은 임금에서 사람을 쓰려고 하고 좀 그런 게 있더라고요.” (참여자 B-1)

③ 경제적 지원 필요

③-1. 범죄 피해로 가중되는 경제적 어려움

분석 결과, 발달장애인의 취업 제한과 근로 유지 어려움은 결과적으로 경제적 어려움으로 연결되고 있었다. 범죄에 연루된 경우 당사자나 가족이 상당한 부채를 감당해야 하지만 근로 능력은 제한되어 더욱 어려움을 겪는 것으로 조사되었다. 특히 경제 범죄에 연루되어 가해자가 된 경우 발달장애인이 당사자의 문제에 그치지 않고 가족 전체의 문제로 확대되는 것을 알 수 있다.

“애가 지금 제 일도 처리를 못해서 지금 킁킁 대고 그다음에 애 같은 경우는 또 뭐가 있냐면, 애 걸로만 이렇게 빚을 저냈으면 좀 괜찮은데 애 같은 경우는 지금 제 거 신용카드 두 개를 사용을 해서, 그리고 또 핸드폰 명의를 사용을 해서 지금 소액 결제니 카드니 막 이렇게 막 빚을 저 놓은 상태예요. 실업급여도 빚으로 다 나가고...” (참여자 B-1)
“보이스피싱이라는 게 보통 한두 건 하면 이걸 이상하다라는 생각은 일반적으로는 일반적인 사람이라면 하게 될 거 아니예요. 돈 거래니까요. 돈을 일반적으로 우리가 그 큰 돈을 사람인데 사람으로 이렇게 거래를 하지는 않잖아요. 그런데 이 아이가 13건을 했다는 거예요. 제가 아이 손을 잡고 경찰서를 데고 갔거든요. 자수를 하러 데고 갔단 말이에요. 아이를. 그런데 아이가 안 믿는 거예요. 그게 보이스피싱이 아니라는 거예요.” (참여자 B-2)

(5) 사회참여

① 지역 참여 기회 부족

①-1. 내 안에 가두고, 갇히고

연구 참여자들은 학대와 범죄를 경험한 발달장애인들은 지역사회에 참여하는 기회가 현저하게 부족한 것으로 인식하였다. 조사에 참여한 보호자들은 자녀가 비장애인들 사이에서 더욱 위축되고 사회성이 없어서 또래친구들과도 관계맺기가 어려워 자기만의 세계로 움츠러든다고 답변하였다. 특히 보호자들은 힘든 상황을 겪은 자녀들이 새로운 환경에 익숙해지도록 단기에 그치는 지원이 아니라 다양한 활동을 포함한 장기적이고 체계적인 지원을 기대하였다.

“사회성이 없기 때문에 공감능력이 부족하니까 친구들하고 이제 싸움이 많이 났겠죠. 그동안 싸움도 많이 나고 좀 안 좋기도 많이 했을 거고 그래서 그리고 또 주종 관계예요. 제가 봤을 때는 그래서 엄마는 그 친구들하고 안 친했으면 좋겠어라고 말하면 굉장히 화를 내죠. 사실 상황이 이러니 이런 부분에 지원이 있으면 좋겠어요.” (참여자 B-2)
“지적장애들 차라리 1급 2급은 심하니까 그거 한데.. 3급인 경우 진짜 쓸 데가 없어요. 정상적으로도 정상인 범죄에도 못 어울리고, 그렇다고 이쪽 장애 등급 선생님 말씀하시는 그런 학교에도 못 어울리고, 그냥 외톨이. 자기네들끼리 외톨이라고 생각을 하고 사회에 나와서도 그건 변하지 않는 것 같아요.” (참여자 B-3)

② 관계망 부재 및 제한

②-1. 친한 친구가 주변에 없음

학대 피해나 범죄 연루된 발달장애인들은 공통적으로 친한 친구나 없거나 외톨이인 경우가 많은 것으로 조사되었다. 연구 참여자들은 발달장애청년들이 학대나 범죄에 연루된 이후 비장애인과도 어울리지 못하지만 특수학교에서도 장애인들 사이에서도 잘 지내지 못한다고 호소하였다.

청년기에 부족한 사회적 관계기술은 대외적 활동을 최소화하고 온라인에 빠져들게 되는 결과를 초래할 수 있으므로 대인관계나 지속적 교류를 위한 활동 등이 연계되는 것이 중요하다. 특히 정신적 어려움을 겪거나 범죄를 경험한 청년발달장애인을 지원할 때는 초기에 정서적 지지에 집중하여 친밀감이나 라포 형성 등에 기반하여 욕구와 상황에 부합

한 적절한 지원이 요청하였다.

“앞으로는 이용당하지 않고, 이용당하지 않고 이렇게 뭐야 틀에서 직장을 다니는 직장 안에서 잘 적응하고 이렇게 남자친구를 사귀더라도 된 사람, 배려하는 사람 만났으면 좋겠어요. 더 이상의 상처는 안 받았으면 좋겠고, 그러려면 전문 학습을 시키는 그런 사람들이 옆에 많이 있었으면, 왜냐하면 부모는 한계가 있거든요.” (참여자 B-1)

“학대 피해 받는 분들이 관심을 자기한테 좀 가져달라는 그게 많이 큰 것 같아요. 공통되게 느끼는 게 대인관계에서도 되게 중요해서 사람들과 교류할 수 있는 모임들 활동들을 좀 많이 연계해 주는 게 좋을거라는 생각이 들고... 발달장애 청년도 장애인들의 모임에서 리더도 해보고 스스로 역할들을 좀 가져갈 때 회복이 되는 것 같아요.” (참여자 B-4)

“어떤 경험의 제한적인 경험 또 장기간 학대에 노출될수록 새로운 환경이나 새로운 사람들을 낯설어하고 경계하는 그렇기 때문에 장기적인 호흡의 접근이 필요한 것 같고 그래서 특별한 어떤 서비스를 일방적으로 전달하려고 했을 때 거부하는 경우도 많기 때문에 자주 찾아가서 만나면서 라포를 형성하는 게 선행돼야 되겠다는 생각이 좀 들었고요. 좀 시간을 들여서 친밀감을 쌓고 라포를 형성하는 그래서 정서적으로 지지하는 것들이 오히려 학대 초기에는 매우 필요한 것 같습니다.” (참여자 B-6)

(6) 미래 준비

① 자립역량 및 준비 필요

①-1. 자립이 더 위험할 수 있음

연구 참여자들은 학대 피해 및 범죄에 연루된 발달장애인의 자립과 관련하여 스스로 선택하고 결정하는 역량이 매우 부족하다는 점을 공통적으로 지적하였다. 보호자들은 자녀의 독립을 우려하였는데, 자녀들이 가사뿐만 아니라 정리정돈을 못 하고 자립생활에 필요한 의사결정도 어렵기 때문에 사회에 나갈 준비는 장기간에 걸쳐 점진적으로 해야 한다고 인식하였다. 특히 학대나 범죄를 경험한 자녀의 혼자살이는 큰 위험을 초래할 수 있어서 독립시킬 의사가 전혀 없다고 답변하였다. 학대와 피해 경험한 발달장애인의 상황에 부합한 자립지원은 맞춤형으로 세심하게 계획되고 제공되어야 함을 시사하고 있다.

“지금은 생각하고 있지 않는데... 아이를 일반 남자한테 시집을 보내고 싶은 생각은 사실은 없고요. 같은 그러니까 모르겠어요. 결혼을 시켜야 된다는 생각 자체를 안 하고 있지만 혼자서 혼자 독립을 시켜야 된다는 생각은 더더욱 없어요. 왜냐하면 더 큰 위험에 노출이 될 테니까요.” (참여자 B-2)

“그러니까 미래 준비 같은 걸 끌고루 다. 평생교육관 같은 데가 생겨가지고, 좀 그런 교육을 시켜줬으면 좋겠어요. 왜냐하면 제가 하기에는 한계가 있잖아요. 그걸 가르치는데 있어서 딸이고 엄마이다 보니까 이게 딸이 또 엄마한테 미루는 부분도 있고 내가 또 너무 힘들면 또 딸한테 미루는 부분이 있더라고요.” (참여자 B-1)

“혼자서 제 일도 잘 못하는 데. 결혼해서 살림하고 살 수 있을까 싶어요. 지방 정리도 못하고 다른 것도 내가 다 해주어야 하는데요.” (참여자 B-3)

② 금전(재산) 지출 및 관리 어려움

②-1. 스스로 돈 관리가 어려움

연구 참여자들은 발달장애인 스스로 돈이나 재정을 관리하기 어렵다는 점을 미래 준비에서 심각한 어려움으로 꼽았다. 한 보호자는 자녀가 돈이 생기는 대로 먹는 걸로 모두 소비하고 있으며, 아무리 돈 관리를 가르쳐도 이해하는 것이 불가능하다고 호소하였다. 발달장애인의 자립이나 미래를 계획하는데 있어서 효과적인 금전 관리는 매우 중시되는 요소이다. 따라서 발달장애인이 금전에 대한 보호장치나 금전 관리가 가능한 지원을 단계적으로 마련되어야 함이 강조되고 있다. 경제 범죄에 연루된 발달장애청년의 경우 재범을 예방하는 지원이 가장 급선무라 하겠다.

“금전적인 거겠죠. 자기가 이제 관리가 안 되니까는요. 독립을 해서 살기 위해서는 자기가 일을 하면서 계산적으로 이제 공과금을 내고, 희망주택이라든지 그런 월세를 내야 되는데 그런 부분이 이제 계산이 흐리멍텅하니까는 그런 부분에서 좀 미흡하다고 보거든요.” (참여자 B-3)

“스스로 뭔가 결정하거나 특히 이제 금전적인 거 돈을 벌고 쓰는 것에 대해서는 두 분이 독립적으로 하기는 어렵겠다라는 생각이 많이 들었고, 이런 것들을 스스로 할 수 있게 어떤 그냥 이례적인 프로그램이 아니라 근로 일을 하고 예를 들면 근로 계약을 체결한다거나 그다음에 금융 거래 통장 관리를 한다거나 또 어떤 물품을 구매한다거나 ... 이런

일련의 일상생활에 필요한 의사 결정에 대한 지원이 반드시 필요한 상태였고, 현재 시스템에서 이런 것들을 누가 할 수 있을지는 굉장히 답답한 상황인 것 같고..” (참여자 B-6)

③ 주택 확보 및 유지 어려움

③-1. 열악하고 노후한 주거

연구 참여자들은 발달장애인의 미래 준비의 일환으로 주택 확보에 어려움이 많다는 점을 우려하였다. 특히 학대 피해나 범죄 피해 발달장애인을 지원한 실무자들은 피해자들의 지역사회 자립을 준비할 때 주거지 마련이 필요함에도 불구하고 현실적으로 쉽지 않다고 답변하였다. 제공된 주택이나 주거지 환경이 대부분 외진 곳에 위치해 있거나 열악하고 노후화되었다는 것이다. 따라서 지역사회 독립 주거를 위해서는 주거환경을 잘 아는 지역 사람들과의 연계를 통해 적절한 주택을 제공받거나 정보를 확보할 수 있게 하거나 자립에 적합한 다양한 주거형태가 제공되어야 한다고 강조하였다.

“대부분이 저는 이제 무연고이신 분들 1인 분들 그분들이 또 워낙 피해를 또 많이 받으시고 네네 이미 SH나 LH를 받아서 혼자 살고 있는데 그 거주 형태가 너무 동떨어진 곳에 있다 보니까 지역 주민들이 볼 수 있는 상황들도 아니고 너무 좀 외지고 썩 데고 지역 자체가 너무 좀 불안정한 곳에 그것부터를 옮겨주는 게 일순위라고 생각이 들고요.” (참여자 B-4)

(7) 결혼 및 양육

① 이성 교제 어려움

①-1. 교제 기회가 심각하게 부족

연구 참여자들은 성폭력과 같은 학대 피해의 원인 중 하나로 이성 교제의 경험 부족과 이성을 만나고 사귀어 볼 기회가 실제로 많지 않다는 점을 어려움으로 들었다. 이와 같은 경험 부족은 특정한 목적이나 나쁜 의도로 접근하는 사람을 알아채지 못하거나 자신에게 우호적인 사람에게 쉽게 빠져드는 상황을 초래할 수 있다. 범죄에 연루된 발달장애인의 경우도 자신에게 친절하게 대해주는 이성을 절대적으로 신뢰하고 문제의 발달이 되기도 한다. 따라서 이들을 대상으로 관계 형성이나 사회적 기술 등의 전반적인 교육이 지원될

필요가 있다.

“본인한테 좀 귀엽다 예쁘다 이렇게 좀 관심을 보여주잖아요. 그러면 감사하게 생각하고 다 내어줍니다.” (참여자 B-2)

“아이가 이제 몸은 건강하잖아요. 그러니까 정신은 조금 이렇게 덩치에 비해서 어리기는 한데, 그리고 학교 다닐 때 남자친구도 사귀어보고 그랬으니 이성의 눈은 뜬 것 같아요. 근데 그리고 장애인데 이런 아이들이 어디 한 곳에 이렇게 꽃히게 되면 이렇게 좀 뭐라고 많이 폭 빠지는 경향이 또 있는 것 같아요. 저는 아이를 시집 보내고 싶은 생각이 없어요. 왜냐하면 000어머니 말씀하신 것처럼 건사가 잘 안 되잖아요.” (참여자 B-3)

② 결혼 준비 어려움

②-1. 교제까지만 가능, 결혼은 불가능

연구에 참여한 보호자들은 발달장애인 자녀의 결혼 가능성에 대해 부정적으로 인식하고 있었다. 보호자들은 피해자인 자녀의 과거의 피해 경험을 이해해줄 사람이 없다고 여기고 결혼은 불가능할 거라고 응답하였다. 또한 장애로 인해 결혼까지는 기대를 못 하거나 자녀가 자신의 몸을 건사하기도 힘들기 때문에 이성을 사귀는 것은 가능해도 결혼을 시킬 생각은 하지 못한다고 답변하였다. 전반적으로 부모들은 자녀의 결혼에 대해 회의적인 입장을 보이는 것을 알 수 있다.

“애가 장애가 있다 보니까 아직 결혼을 생각도 못하고, 그다음에 또 만약에 그래도 제가 좋아하는 사람이 있다 그러면 내가 딸한테도 그러거든요. 너는 특수라서 너를 이해해 줄 수 있는 시댁이 필요하고, 너를 이해해 줄 수 있는 저기 남편이 필요하지. 그렇지만 그 안에서 배려를 해가면서 해야된다라는 거를 가르치고 있는데 글썄 결혼이 가능할지는 모르겠어요.” (참여자 B-1)

“과거를 모든 걸 숨기고 과거를 말하면 이해해 줄 사람은 없을 것 같고요. 과거를 숨기고 가면은 어린 시절부터 성 정체성에 흔들려 갖고 결혼은 아마 못하지 않을까 싶어요. 개인적으로는...” (참여자 B-3)

(8) 가족

① 주 돌봄자의 어려움

①-1. 심각한 어머니의 건강 상태

연구에 참여한 보호자들은 가족이 직면하는 어려움으로 주 돌봄자의 건강문제를 심각하게 꼽고 있었다. 특히 돌봄을 전담하는 어머니들의 신체적 심리적 건강을 우려하고 있었다. 학대 피해 발달장애인의 어머니들은 심한 우울증을 겪고 있었으며 자녀를 정신과에 데리고 다니는 과정에서 자신도 우울지수가 높아지게 되었다고 호소하였다. 부모들은 학대나 범죄를 경험한 자녀를 어떻게 해야 할지 알 수 없으며 그 과정에서 엄청난 스트레스를 받는 것으로 나타났다. 따라서 보호자들의 건강관리뿐만 아니라 정서적 지원도 고려되어야 함을 시사하고 있다.

“제가 오른쪽 골반에 연골이 없어요. 수술을 해야 되는데 제가 지금 그 지경이에요. 근데 저희 남편도 아프고 저도 아프고 그러니까 어쩔 수 없는 상황인데 아이가 저리고 있으니까, 아이를 데리고 제가 한 달에 한 번씩 정신과를 간단 말이에요. 근데 저도 우울증 지수가 높아서 치료를 받아야 되는데... 제가 제 치료를 못 받으니까 하루에 몇 번씩 그냥 울고만 있는 거예요. 그러니까 정말 정말 장애 가진 아이들을 나라에서 그러니까 지켜주세요. 나라에서 책임주세요.” (참여자 B-2)

“그런데 애 엄마는 혼자 어디다 얘기할 때도 없고 심리적으로 많이 힘들어 했고, 그런데 그거는 이제 해바라기 센터 연계해 갖고 당분간 차병원에도 좀 입원해 있었고. 그런 거는 심리 상담도 받고 그런데도 지금은 좀 애 엄마도 우울증은 있어요. 그러니까 계속 일을 하지 말라고 그래도 일을 하는 편이고요.” (참여자 B-3)

“저희 둘째 딸은 비장애인데 엄마 걱정에 애가 학교생활을 못하는 거예요. 엄마가 너무 안쓰러워서 아빠도 책임져야 되고, 이제 언니에다 본인까지... 엄마가 불쌍하니까 애가 공황장애 막 와가지고 그러니까 미치겠는 거예요. 장애를 가진 이 가정이 총체적 문제가 되잖아요. 정말 나라에서 좀 디테일하게 도와줄 필요가 상담이라도...” (참여자 B-2)

② 가족 내 갈등

②-1. 장애 이해 부족과 양육 방식 차이

발달장애인의 가족들은 자녀의 학대 피해나 범죄 뿐만 아니라 가족 구성원 간 갈등이 상존하는 것으로 조사되었다. 가족들이 경험하는 갈등의 양상은 다양하게 나타난다. 자녀의 장애에 대한 이해가 부족하고 장애 수용이 안 되는 아버지와 자녀의 갈등, 가족 구성원 간 무관심, 소원함 등도 어려움도 직면하고 있었다. 특히 부와 모의 양육 방식 차이가 부부갈등으로 첨예하게 나타나고 비장애 자녀들 불만도 경험하는 것으로 나타났다. 가족들에게 발달장애를 이해시키는 교육뿐만 아니라 가족 상담이나 심리치료와 같은 지원 등이 요구됨을 알 수 있다.

“갈등은 많이 생겨요. 더군다나 애 엄마는 엄마 기준으로는 안타까우니까. 그런데 또 애 엄마 같은 경우는 남동생은 시키거든요. 그러니까 그런 거에 대해서 남동생은 또 불만이고 왜 재는 안 시키고 나만 시켜 재는 왜 맨날 편 들어줘 불만이에요. 그러니까 저도 안스럽죠. 안쓰러운데 그렇게 키우면 저하고 애 엄마 죽으면 어떻게 살려고 애를 그런 거에 대해서 갈등의 골이 조금 더 깊어지는 건 사실이에요.” (참여자 B-3)

“우선은 발달장애인 청년을 가장 가깝게 하는 가족들이 어떤 인식을 갖고 있는지, 너가 가치 절하를 해서 그 과정 자체를 너가 욕을 하시잖아요. 네가 못 나서 너가 당한 거야! 이렇게 하는 과정인지 아니면 이 발달장애 자체를 계속 존중하고 그거에 대해서 이렇게 인식하고 수용하는 건지 이거에 따라서 보호자의 양육 태도에 대해서 완전 달라질 것 같다는 생각이 좀 들고요.” (참여자 B-4)

“발달장애인 부모도 이렇게 상담을 받고 그다음에 이렇게 애를 어떻게 컨트롤을 해야 되는지, 배운다고 다 되는 건 아니지만, 그래도 이렇게 힌트를 좀 얻으면 거기에 근접해서 아이를 양육하거나 이렇게 가르친다거나 보살핀다거나 할 건데 전혀 그런 시스템이 없다 보니까 맨 땅에 헤딩을 해야 되니까 알아서 이렇게 케어를 해야 되니까 이게 제일 힘들더라고요. 알아서 케어하는 게...” (참여자 B-1)

③ 가족 구성원의 경제적 어려움

③-1. 가족 모두 사기 피해자

연구 참여자들은 가족 구성원이 직면하는 경제적 문제에도 많은 어려움이 있다고 답변

하였다. 발달장애인 자녀의 사기 피해에 국한되지 않고 가족이 모두 경제적 착취를 당한 사례가 대표적이다. 따라서 가족들 모두가 심리적으로뿐만 아니라 경제적으로도 어려움을 겪고 있어서 가족들이 위기를 극복하기가 더욱 어렵다고 호소하였다. 발달장애인의 경제적 문제는 당사자에 그치지 않고 가족에게 영향을 끼치게 된다는 점에서 공적인 지원 등을 기대하고 있었다.

“아이고 모르시는 말씀... 저희 집은 합의로 1억 4천만 원 갖고 까먹었어요. 저희 전세집 빼 갖고 월세로 이사했어요.” (참여자 B-2)

“그런 성범죄에 계속 연루될 적에 애 엄마도 일을 하는데.. 처음 당시에 애 엄마도 약 먹고 애하고 죽어버리려고 아파트 문 부수고 들어가서 깨워갖고 병원에 가서 3일 만에 퇴원하고. 애 엄마도 자살 시도 했고 그럴 때는 저도 일을 못했고 경제적으로 좀 힘들었어요. 그래서 부모님한테도 손 벌리고... 복지사본인가 긴급생활 보호 자금인가 시에서 나오는 거 있더라고요. 저도 몰랐는데 그거 해갖고 그래도 꽤 도움은 되던데요.” (참여자 B-3)

(9) 인권

① 학대 예방 및 피해

①-1. 권리를 알지도 지키지도 못함

연구에 참여한 보호자들은 자녀의 인권 문제를 심각하게 우려하였다. 발달장애인 자녀가 권리의 의미나 중요성을 이해하지 못하고 있으므로 자신의 권리를 지키는 데에 어려움이 크다는 것이다. 부모가 아무리 인권에 대해 알려주어도 관심이 없거나 자녀가 주의를 기울이지 않기 때문에 더욱 걱정하는 것으로 조사되었다. 이에 대한 해결방안으로 발달장애 자녀가 어린 시절부터 학대 피해를 인지할 수 있도록 반복적으로 교육하는 것과 가해자들에게는 엄정한 법 집행을 요구하였다.

“신체적 학대나 정서 학대 이런 부분들도 있지만 가장 높은 유형이 성 학대에 대한 부분들이었는데요. 교육이 의미가 좀 있으려면 차라리 성인기 전 아동 청소년부터 성교육이나 범죄에 대한 부분들이 좀 교육이 되면 좋겠다는 생각이... 수사나 이런 것들이 좀 진행되다 보면 학대에 처했어도 이게 학대인지도 모르고...” (참여자 B-5)

“나 장애인인지 몰랐다. 다 그래요. 왜 몰라요. 알죠. 그죠 알면서도 몰랐다. 그러면 판검사들은 그래 타당하다. 무죄! 그게 제일 불만족스러운 거죠. 그래갖고 제가 항상 얘기를 했던 게 그러면 조선 시대처럼 그냥 다 노비하고 써놓으라고 이마박에다가 그러면은 될 거 아니냐고 그렇게도 얘기를 해 봤었어요.” (참여자 B-3)

② 위법행위 및 범죄 연루

②-1. 나쁜 사람에게 쉽게 이용당함

연구 참여자들은 발달장애인이 범죄에 연루되는 심각한 이유로 그들의 착한 성품을 악용하는 나쁜 사람들이 주변에 많다는 점을 꼽았다. 발달장애인의 취약한 관계망, 사회적 관계기술 등은 사람에게 이용당하거나 쉽게 그들을 믿게 되는 취약하고 위험한 요인이기도 하다. 보호자들은 자녀들이 범죄에 연루되지 않도록 제도적으로 거름장치가 마련되어야 한다고 강조하였다.

“SNS에서 남자애를 한 명을 알았는데, 그 남자애가 그 남자애인지 여자인지도 모르죠. 만난 적도 없고 통화를 한 번도 한 적 없는데 그 애가 너 예쁘다 너 사랑스럽게 생겼다. 나랑 사귀자 이제 이런 식으로 다가오니까, 진짜 개가 지 남자친구인 줄 알고 개가 하라는 대로 시켜서 하다가 이 보이스피싱을 하게 된 거란 말이에요. 그러니까 실상 그 사람이 누구인지 우리는 모르죠.” (참여자 B-2)

“그런 제도 자체가 없는 거예요. 그러니까 성인이면 무조건 다 되는 것처럼 열어놓듯이, 장애들은 뭔가 특별하게 좀 이렇게 제도를 열어서 이거를 좀 걸리게끔... 아니면은 지정 대리인을 지정을 해놓고 부모라든지 아니면 형제자매라든지 누군가를 지정을 해서, 그러니까 제도를 마련해 놓고 좀 막아놓을 수 있고 누구한테라도 이렇게 좀 당하지는 않게끔 하는 그게 필요한 게 없다는 거죠.” (참여자 B-2)

②-2. 상황별 사법 지원체계 미비

연구 참여자들은 발달장애인들이 접하게 되는 다양한 피해 및 범죄 상황에 대해 적합한 사법적 지원체계가 부재함을 심각한 문제로 제기하였다. 발달장애인들이 차츰 많은 다양한 유형의 학대, 폭력, 경제적 범죄 등에 노출되고 있으나 현실에서는 각각의 상황에 필요한 지원이 공식적으로 마련되지 못했다는 것이다. 발달장애인의 사법적 지원체계에 대한

요구는 지속적으로 제기되고 있다.

“이런 여러 가지 시스템들이 있는데 결론적인 거는 공권력이 없는 기관에서는 지원을 하면 사실 도움이 많이 안 된다는 걸 저는 몸소 느꼈고, 네 그래서 제가 계속 하려고 하는 게 공무원 끼고 하려고 하는 거 경찰 끼고 계속해야 되는 상황들 그 사람들이 움직이지 않으면 전혀 되지 않는다는 걸 알고 있어요. 그래서 아무리 지역 조직과 주민들이 움직여도 공권력이 들어와야 되는 상황들입니다.” (참여자 B-4)

“진짜 전문적인 옹호 서비스가 너무 필요하다고 생각하고요. 장애인 권익옹호기관이 있지만 역부족이에요. 사실은 역부족이고 특히 두 번째 사례는 피의 사건이었기 때문에 지원받을 수 있는 게 없었고 첫 번째 사건은 피해 사건이 명확했는데, 일단 난이도가 너무 높았고, 되게 전문적인 법적 지원이 필요한 사례였거든요. 그다음에 사법 절차에 대한 진술 지원과 절차 지원이 필요하나 그것까지는 할 수 없는 상황이었고, 지금까지 명의 도용당해서 넘긴 재산들이 되게 많은데 이것들은 사실은 취소하는 법적인 지원이 필요하거든요.” (참여자 B-6)

(10) 복지서비스

① 필요한 인프라 부재

①-1. 실효성이 확보되지 못한 제도

연구 참여자들은 발달장애인과 관련하여 유관 제도가 마련되어 있으나 실질적으로 효과나 영향을 끼치지 못하는 문제를 심각하게 인식하고 있었다. 정보를 적시에 전달해주거나 설명해주지 못하는 실정으므로 제도가 있어도 정보 접근 자체가 제한되는 발달장애인의 경우 전혀 도움을 받지 못하여 실효성이 확보되지 못한다는 점이다. 이러한 어려움에 대해 범죄 연루 시 사법 절차를 이해하기 쉽게 설명해주거나 위기상황에서 회복 및 자립 절차에서 맞춤형 사법 개인별 지원계획의 수립과 지원이 시급하게 마련되어야 한다고 강조하였다.

“차별이나 학대 범죄에 연루가 됐을 때 제도적인 문의하거나 약간 그거를 알 수 있는 법칙에 대한 부분들이 좀 쉽게 할 수 있는 루트가 필요하지 않을까라는 생각을 가져요. 발달 장애인분들의 이해를 좀 할 수 있는 분들이 당했다고 하면은 그걸 잘 풀어낼 수

있는 상담 스킬을 갖고 있거나 또 그런 부분에서 그걸 캐치해서 바로 이거를 신고를 하는 지 아니면 그 조치를 어떻게 해야 되는지에 대한 그런 절차들 제도들이 좀 있었으면 좋지 않을까 생각이 듭니다. 이제 PCP나 개인별 지원 계획 이런 거랑도 관련이 있어 보이고 그리고 이제 중요한 부동산 거래라든지 큰 재산 관리를 할 때는 이제 변호사가 개입해가지고 공증하는 시스템으로 가더라고요. 일상생활에 대한 조금 더 상세한 지원이 이제 앞으로 특히 이제 자립생활을 지원하는 과정에서는 꼭 도입돼야 될 것 같습니다. 그래야 근본적으로 좀 보호가 가능할 것 같습니다.” (참여자 B-6)

“일단 저희가 어떤 학대라든지 혹은 범죄 연루나 이런 부분들을 통해서 어떤 심리적인 안정이나 이런 것들을 좀 취한다든지 아니면 조치나 이런 것들을 좀 통해서, 어느 정도의 일정 기간 동안을 보호해 주는 것도 중요하다고 보는데... 이런 부분들 제도적으로 운영하고 있습니다만 그 내용이 많지 않고 그리고 또 관련된 내용으로 혹시나 연계를 한다고 할지라도 어떤 나름대로의 매뉴얼이라든지 기준이나 이런 부분들로 인해서 보호를 받아야 되는 분들이 서비스를 받지 못하게 되는 경우도 있습니다.” (참여자 B-5)

② 서비스 접근성 문제

②-1. 정보 접근과 활용의 걸림돌

분석 결과, 복지서비스 이용에 있어서 서비스 접근성은 연구 참여자들이 중요하게 고려하는 요소임이 확인되었다. 정보를 알지 못하면 제도가 있어도 실제로 서비스 이용이 불가능하기 때문이다. 연구에 참여한 보호자들은 공공영역이 해당 서비스에 대해 충분히 알지 못하며 제도를 충분히 설명하지 못하는 점 등을 지적하였다. 또한 서비스를 이용하기 까지 신청이 복잡하여 중도에 포기하는 경우도 있다고 답변하였다. 따라서 무엇보다 기본적으로 서비스 이용을 향상시키고 제도의 실효성을 확보하기 위해서는 먼저 정보 접근권을 보장할 수 있는 지원이 마련되어야 할 것이다.

“동사무소에 얘기해도 잘 몰라요. 동사무소도 그래갖고 담당을 바꿔주는데 전화기를 돌려야 돼요. 그래서 제가 막 뭐라 한 적도 있거든요. 처음부터 장애인 복지과라든지 그런 담당을 돌려주면 되지, 왜 그러면 이렇게 해서 이렇게 해서 홍보도 잘 안 해주고, 팜플렛은 있냐, 팜플렛을 주든가 그러니까 팜플렛이 없습니다. 복지사님 오면 주무관님 오면 얘기해 줄게요. 잘못된 거 아니냐 얘기해도 안 고쳐져요.” (참여자 B-3)

“이미 복지관이나 이런 복지기관들에서 교육이 있지만 자기 옹호나 권리에 대한 교육보다는 조금 더 이제 교육이 실질화 될 필요가 있겠다... 자기 권리에 대한 내용을 생애 주기에 맞춰서 좀 체계적으로 할 필요가 있겠다는 생각이 들어요. 어떤 성이나 금전이나 범죄에 대한 거나 권리 용어나 이런 교육들이 좀 더 체계화돼서 좀 이루어질 필요가 있겠다 싶고... 일상생활에서 실제 일상생활을 하면서 거기에 대한 설명이나 안내 정보 제공 혹은 이제 그런 동행한다거나 이런 것들이 좀 필요한 것 같아요.” (참여자 B-6)

3) 1인 가구 발달장애청년

1인 가구 발달장애청년의 정책소의 실태에 관한 욕구에 대해 발달장애청년 당사자는 심층면접, 부모 및 종사자들을 대상으로는 초점집단면접을 실시하여 그 면접내용을 분석한 결과, 10개 대범주와 24개 중범주, 32개의 하위범주가 도출되었다. 대범주에 대한 중범주 및 세부범주의 내용은 표 V-5와 같다.

표 V-5. 심층 및 초점집단면접 결과: 1인 가구 발달장애청년

대범주	중범주	세부범주
일상생활	• 일상의 무료함	• 집에서만 지내는 혼자인 나
의료·건강	• 건강관리 어려움(영양, 식습관, 운동, 건강검진 등 어려움)	• '미음 따로 몸 따로 말 따로'인 건강관리
	• 의료서비스 접근성 문제(의료비 부담, 의료정보, 의료시설 이용 등 어려움)	• 자녀 설득도 의료기관 이용도 힘들 • 질환의 증상에 대한 표현이 어려움
평생교육	• 성인기 교육 필요	• 장애인 동료상담 과정 참여 준비
	• 대학 진입 및 생활 어려움	• 필요성을 못 느끼는 대학 진학
경제생활	• 취업 욕구와 진입 어려움	• 장애 상태를 고려한 직무 찾기의 어려움
	• 근로 유지 어려움	• 다람쥐 쳇바퀴 돌듯 직장 구하기
	• 열악한 근무환경 및 조건	• 비장애인 동료들의 무시로 인한 소외 • 발전성이 없는 직무의 한계
	• 경제적 지원 필요	• 집에만 있을 수 없어 겨우 가는 직장 • 주거 유지비 등의 비용 부담 증가
사회참여	• 지역 참여 기회 부족(지역 행사, 모임, 활동 등 소속감 부재 및 이용 참여 어려움 등)	• 지역사회 누구와도 어울리지 않음
	• 관계망 부재 및 제한	• 관계 형성을 위한 연결고리 부재

대범주	중범주	세부범주
	<ul style="list-style-type: none"> • 친화적이지 않은 지역 환경(지역 편익, 인식, 교통수단 등 부족 및 이용 어려움 등) 	<ul style="list-style-type: none"> • 불편한 사회환경과 시선
미래 준비 (주거)	<ul style="list-style-type: none"> • 자립역량 및 준비 필요(자기결정 및 선택, 자립기술 등 지역사회 생활 준비를 위한 지원 필요) 	<ul style="list-style-type: none"> • 막막한 자립의 길 • 서툴지만 필요한 자립
	<ul style="list-style-type: none"> • 금전(재산) 지출 및 관리 어려움 	<ul style="list-style-type: none"> • 경제교육의 부재에 따른 두려움 증가
결혼 및 양육	<ul style="list-style-type: none"> • 주택 확보 및 유지 어려움(지역사회 독립 주거를 위한 주택 확보 및 주거지원 등 필요) 	<ul style="list-style-type: none"> • 두렵고 험난한 거주공간 마련의 과정
	<ul style="list-style-type: none"> • 이성 교제 어려움 	<ul style="list-style-type: none"> • 막연한 관심만 있는 이성에 대한 감정
가족	<ul style="list-style-type: none"> • 가족 내 갈등(장애 당사자의 장애로 발생하는 다양한 가족 갈등) 	<ul style="list-style-type: none"> • 독립하고 싶은 나, 반대하는 가족
	<ul style="list-style-type: none"> • 가구 특성에 의한 이중적 어려움(다 장애 가구, 다문화 가구 등 가구 특성으로 인한 가중된 어려움) 	<ul style="list-style-type: none"> • 가족 아닌 담당자의 역할 한계 • 가족 내 돌보아야 하는 구성원 가중
인권	<ul style="list-style-type: none"> • 차별과 배제 	<ul style="list-style-type: none"> • 장애인을 무시하는 주변 태도 • 중복지장애인은 또 소외
	<ul style="list-style-type: none"> • 위법행위 및 범죄 연루 	<ul style="list-style-type: none"> • 사기에 연루된 주변 소식에 불안 증가
복지 서비스	<ul style="list-style-type: none"> • 필요한(이용할 수 있는) 인프라 부재(서비스 기관, 서비스 인력, 프로그램 등이 아예 없거나 있어도 필요한 서비스 부재) 	<ul style="list-style-type: none"> • 보여주기식의 뷔페 서비스
	<ul style="list-style-type: none"> • 서비스(정보) 접근성 문제(서비스 정보, 서비스 신청, 이용 절차 및 방법 등의 어려움) 	<ul style="list-style-type: none"> • 산재한 파즐 조각을 맞춰야 하는 서비스
	<ul style="list-style-type: none"> • 서비스 참여 배제 및 거부(서비스 이용 시 배제 및 거부 경험) 	<ul style="list-style-type: none"> • 까다로운 서비스 참여 자격요건으로 • 결국엔 포기
	<ul style="list-style-type: none"> • 낮은 질의 서비스 환경(종사자 역량, 서비스 질, 기관 내 편의 열악 등 서비스 환경에 대한 부정적 의견) 	<ul style="list-style-type: none"> • 장애 당사자의 욕구 파악은 뒷전 • 감정 쓰레기통 역할을 하는 사회복지사 • 충족되지 않는 활동지원 서비스

(1) 일상생활

① 일상의 무료함

①-1. 집에서만 지내는 혼자인 나

탈시설을 통해 1인 가구에 거주하는 연구 참여자는 혼자 거주하는 일상생활 속에 자신만의 공간에서 자유롭게 생활하는 것에 대해 상당히 만족스런 경험을 하고 있었다. 그러나 한편으로는 혼자 있는 시간이 지속적으로 장기화됨에 따른 고립감과 우울감이 증가하는 등 심리적인 어려움도 함께 지니고 있었다. 이러한 어려움을 잘 인지하고 있는 담당 사회복지사들은 입주자들 간의 정기적인 모임과 교류를 강화하여 정서적 지지를 촉진하는 다양한 지원방안을 요구하고 있었다.

“주말에 보통 이제 청소하고 이제 또 이제 혼자서 이제 10까지 간에 게임을 하고. (중략) 저는 이제 주로 집에 있는 경우가 많고... (중략) 지금은 그냥 혼자서 좋아요... (중략) 저는 여기 살면서 느낀 게 이제 친구들이 놀러 오면 누구나 또 쉬고 싶을 수 있잖아요. 방에 하나 딸린 집으로 옮기고 싶어요.” (참여자 C-1)

“집에서 혼자 생활을 하고 지내고 있기 때문에, 조금 자유롭게 만날 수 있는 사회참여에 관련된 서비스 이런 것들이 조금 더 필요하다고 생각이 듭니다. 그 부분을 가장 많이 이야기를 하고 있고요.” (참여자 C-3)

“불안감도 많고 두려움도 많아요. 저희도 똑같이 이제 부모님과 함께 살다가 혼자 자취하게 되면 또 필요한 것도 많잖아요. 그래서 또 정서적 지원이 필요하고. 일단 거주 시설에서 평생 아니면 거의 대부분을 살다가 나오신 분들이기 때문에 달라진 환경에서 오는 스트레스 예방이 좀 제일 필요해요.” (참여자 C-6)

“그냥 집에서 쉬시는 분도 계세요. (중략) 1인 가구 특징적인 그런 우울감이나 사실 그런 것들이 이제 시작이 돼서 병이 생기고 그 다음에 사고가 생기고 이런 약간 되게 나비 효과처럼 퍼뜨려지는 거기 때문에... (중략) 그렇게 하루 못 만나면 다음 주에 바로 일 생겨버리고 응급실 가시고 이러거든요.” (참여자 C-7)

(2) 의료건강

① 건강관리 어려움

①-1. '마음 따로 몸 따로 말 따로'인 건강관리

연구 참여자들은 1인 가구이기에 더욱 더 균형 잡힌 식단관리와 영양 섭취 그리고 건강관리에 대한 관심이 상당히 높은 편이지만, 현실적으로 자신의 건강을 자립적으로 유지하기에는 지역사회 내 조건들이 용이하지 않아 어려움을 지니고 있었다.

“배달 비용도 부담스러울 때가 많으니까 그리고 사실 혼자서 해먹기가 쉽지는 않으니까 그런 부분에 대한, 그런 부분을 시설에서 이렇게 어느 정도 할 수 있는 시스템이 있으면 좋을 것 같아요. (중략) 반찬 가게에 가거나 이제 장을 볼 때 어떤 걸 사야 되는지 계획을 해서 간다든지 그런 거를 경험을 하거나 그런 거 있으면...” (참여자 C-1)

“주로 이제 단 거 이런 것들을 좀 많이 먹다 보니까 치아라든지 그 다음에 라면, 밀가루 음식이라든지 이런 것들을 굉장히 많이 먹거든요. 그러다 보니까 예전에 비해서 살이 굉장히 많이 쪼여요. (중략) 건강에 많이 취약해 있어서 그런 지금 가장 겪고 있는 어려움이 아닐까라는 생각이 들고요.” (참여자 C-3)

“운동을 하는 것도 이제 한계가 있고... (중략) 운동 바우처가 그렇게 오래가지는 못하더라고요. 계속 강사들이 교체가 되고...” (참여자 C-4)

“영양 관리나 질병 관리 측면에 있어서도, 저는 조금 필요한 부분이 아닌가 이렇게 생각이 들고...” (참여자 C-7)

② 의료서비스 접근성 문제

②-1. 자녀 설득도 의료기관 이용도 힘들

연구 참여자들은 의료기관 방문을 위해서는 무엇보다 장애 자녀를 우선적으로 설득해야 하고, 자녀의 질환에 맞는 병원 예약과 이동과정, 진료 이후의 증상관리 유지 등 전체적으로 한 연속선에서 복잡하게 포괄해야 하는 부분으로 인식하고 있었다. 또한 의료서비스 이용에 필요한 비용이 만만치 않게 지출되기 때문에 경제적인 어려움도 함께 감당해야 하며 매우 부담스런 의료비용에 대한 국가적인 차원의 시급한 대안을 요구하고 있었다.

“병원을 가는 것조차도 이게 쉽지가 않아서 설득하기까지가 굉장히 시간이 많이 걸립니다. (중략) 그렇다 보니까 이게 어느 한 영역이 아니라 이제 전방위적인 영역에서 지원이 계속 필요하지 않을까...” (참여자 C-3)

“의료 건강 같은 경우는 도움을 받고 있는 거는 지금 없어요. 일반 병원을 가야 되는 발달 장애인 장애인들이 갈 수 있는 친화병원 이런 것들이 지역사회에 별로 없기 때문에...” (참여자 C-4)

“대학병원을 가는 데 있어서 시간과 돈이 너무 광범위하게 드는 부분이 있어요. 치과 가서 동네 치과에서 우연히 어렵게 해서 받았는데 스케일링을 하루에 진행을 못합니다. (중략) 의료적 혜택을 못 받다 보니까 어머니들의 경제적 부담이 너무 큰 거예요.” (참여자 C-5)

②-2. 질환의 증상에 대한 표현이 어려움

1인 가구 발달장애청년들을 지원하는 담당자는 소속기관이 지역 내 장애인 주치의 시스템을 구축하기는 했지만, 발달장애인이 혼자 거주하다가 한밤중에 응급실을 가야 하는 긴박스런 상황이 자주 발생하고 있다고 하였다. 특히 그때마다 발달장애청년은 본인이 얼마나 아프기에 대해 의료진에게 정확하게 전달하는 부분이 제한되기에 더욱 어려운 상황에 직면하고 있었다. 특히 보호자들도 장애 자녀의 말을 정확히 알아듣기 어려울 때가 많으며, 게다가 의료기관이 장애에 대한 인식과 시스템이 갖춰지지 않은 상황에서 정기검진 뿐만 아니라 위급상황에 병원을 이용할 때는 더 막막한 위기 경험이 조사되었다.

“아픈 증상에 대해서 얘기를 하고 할 때 정확하지가 않다 보니까 병원에 가서도 정확한 의사 전달이 안 되다 보니까 이제 병명이라든지 아픈 증상이 확실하게는 몰라요.” (참여자 C-4)

“인프라가 딱 구축되지 않은 경우에는 굉장히 어려움이 있어요. (중략) 의료 건강 관련해서는 조금 약간 위험에 노출돼 있는 부분이 많이 있을 것 같아요.” (참여자 C-7)

(3) 평생교육

① 성인기 교육 필요

①-1. 장애인 동료상담 과정 참여 준비

연구 참여자들은 장애인 동료상담제도가 현재 일상에서 많은 도움이 되고 있었으며, 그 중요성에 대해서도 체감하는 정도가 매우 높았다. 그렇기 때문에 조만간 동료상담사 취득을 위해 교육과정에 대한 참가 계획을 지니고 있었으며, 발달장애인 당사자 동료상담 이외에도 발달장애인 부모들을 대상으로 하는 동료상담 제도에 대한 지원 욕구도 조사되었다.

“지금은 동료상담사 그거 따려고 지금 준비 중이에요. 원래 이번에 하려고 그랬는데 그 신청 시기를 또 놓쳐 가지고 내년에 다시 신청을 해요.” (참여자 C-1)

“나중에 장애인 동료상담 자격증도 딸까 고민 중이에요. 공부하는 것도 나쁘지는 않다고 생각해...” (참여자 C-2)

“발달장애인 가족 휴직 지원사업 안에 동료상담이 있더라고요. 그거 말고도 발달장애인 당사자들도 언어적으로 표현을 하기는 어렵지만 어쨌든 동료상담이라든지 이런 프로그램 안에서는 본인들이 표현해낼 수 있는 부모와 분리됐을 때 본인들이 표현해낼 수 있는 것들을 굉장히 많이 있더라고요.” (참여자 C-3)

“저도 마찬가지로 지금 이런(II)센터에서나 자립 생활하는 데 되게 많은 주위의 도움을 많이 받고 있어요. 네 저희 아이 같은 경우에도 여기저기 동료상담이라든지 그 다음에 집단상담이라든지 그런 거에 되게 많은 도움을 받고 있어요.” (참여자 C-4)

“이제 필요한 건 동료상담도 많이 중요한데 지금 저희 이제 정책이 이 동료상담을 중요하게 생각하지 않는 것 같아요.” (참여자 C-6)

② 대학 진입 및 생활 어려움

②-1. 필요성을 못 느끼는 대학 진학

연구 참여자 중 1인 가구 발달장애청년은 대학 진학을 통해 사회참여가 충분히 가능한 상황이기에 주변에서 많은 권유를 하고 있었으나, 본인 스스로가 진학의 필요성을 크게 느끼지 못하고 있었다. 그 이유로는 대학 진학이 자신의 진로에 크게 도움이 되지 않는다고 생각하고 있기에 보다 실제적인 소득활동에 도움이 되는 교육과정에 대한 참가 욕구를

지니고 있었다.

“지금도 필요성을 느끼지 못해 가지고 다른 생각은 안 하고... (중략) 아직까지는 그게 주변에서는 많이 하라고 하는데 저는 아직까지는 하고 싶은 생각이 없어서...” (참여자 C-1)

(4) 경제생활

① 취업 욕구와 진입 어려움

①-1. 장애 상태를 고려한 직무 찾기의 어려움

연구 참여자인 부모들은 발달장애청년의 직무는 우선적으로 장애인 본인들의 욕구에 맞춰서 다양한 선택이 가능할 수 있는 직위가 필요하다고 재차 강조하고 있었다. 그렇기 때문에 현재의 발달장애인들이 취업하고 있는 직무를 시급한 전환해야 한다고 생각하고 있었으며, 발달장애의 특성과 개인별 역량 등을 포괄적으로 고려한 취업지원이 필요한 상황이었다.

“발달장애인은 이제 특성상 직업군이라고 하는 것들이 거의 보호작업장에서 임가공을 한다든가 카페에 가 있다든가 이런 것밖에 안 하다 보니까 발달장애인 당사자분들이 선택을 한 게 거의 카페, 보호작업장, 청소, 뒷정리 이런 거의 인식이 많이 박혀 있기도 하지만 이들이 선택할 수 있는 게 한정적이더라고요.” (참여자 C-3)

“저희 아이가 소근육이나 이런 부분에서 많이 뒤처지기 때문에 혼자 할 수 있는 게 없다 보니까 취업에 있어서도 많은 제약이 있어요.” (참여자 C-5)

② 근로 유지 어려움

②-1. 다람쥐 쳇바퀴 같은 직장 구하기

연구 참여자들은 현재 계약직으로 불안정한 직장생활을 하고 있었으며, 부모 또한 장애 자녀와 같이 직장을 구하는 노력을 반복해야만 하는 어려움을 함께 지니고 있었다. 특히 1인 가구 발달장애청년은 안정적인 소득활동이 자립에 필수적인 요소가 되기에 근본적인 대책 마련을 요구하고 있었다.

“2년 일하다가 이제 해외 갈 일이 있어서, 이제 일 그만두고 해외 갔다와서 이제 편의점 일 잠깐 하다가, 편의점 일도 좀 짧게 하고 그 다음 갔다가 거기서 거의 다 4시간밖에 일을 안 해가지고 이제, 독립을 생각하던 시기라 돈이 좀 모여야 될 것 같아서...(중략) 다시 사람을 구한다고 정보를 들어서 거기 다시 들어갔어요. 그래서 그때 조금 오래 했던 것 같아요. 그러다가 이제 활동지원사로...” (참여자 C-1)

“올 해 하고 나면 또 끝나면 또 내년에 다시 또 면접 보고 또 다시 또 취업하려고 노력을 해야 되는데 그런 게 좀 많이 힘든 것 같아요. 매번 그럴 때마다 부모가 또 다녀야 되고 여기저기 또 알아봐야 되고, 또 도움도 받아야 되고 막 그런 게 좀 많이 힘든 것 같아요.” (참여자 C-4)

②-2. 비장애인 동료들의 무시로 인한 소외

1인 가구 발달장애청년은 직장생활에서의 가장 큰 어려움 가운데 동료들의 무시와 소외로 인해 힘들었던 경험을 지니고 있었다. 특히 직장 동료들이, 발달장애청년이 업무를 익히기에 필요한 업무를 자세히 안내하지 않는 등의 장애 차별의 불쾌했던 경험은 재계약을 먼저 포기할 만큼 힘든 기억으로 남아 있었다.

“비장애인 직장 동료가 저를 무시하고 업무도 제대로 안 가르쳐 주고 왕따를 했었거든요. . (중략) 계약직 다 끝날 때쯤 그 비장애인 직장 동료가 사과를 했었어요. 저는 화가 나서 나중에라도 장애인 무시 왕따하지 말라고 벌 받는다고 그 얘기는 했었어요.” (참여자 C-2)

③ 열악한 근무환경 및 조건

③-1. 발전성이 없는 직무의 한계

연구 참여자들은 또래의 비장애청년들처럼 자신의 능력과 적성을 최대한 고려한 직장생활을 희망하고 있었으나, 몇 해 동안 변화 없이 고정된 직무를 담당하게 되면서 퇴사를 결정하게 된 결정적인 어려움을 경험하기도 하였다. 직업은 현대인에게 자기효능감을 발견하게 하는 중요한 원천이며, 발달장애청년들도 결코 예외일 수 없다. 발달장애청년들이 직장생활의 참 의미를 체감할 수 있도록 현재의 단순 제조직, 서비스직 등으로 고정화된 발달장애인의 직무에 대해 적극적인 취업지원 노력을 전개할 필요성이 있음이 조사되었다.

“계속 그 일만 해야 되고 그런 발전할 수 있는 게 없으니까 일은 수입은 안정적인 한데 복지 혜택도 점점 늘고 있고 맨날 똑같이 서류 배달만 하고 해야 되니까 너무 발전이 없는 것 같아서 그래서 그만두고 싶다는 생각이. (중략) 새로운 그런 거를...” (참여자 C-1)

“일자리가 항상 이분들이 카페 이런 데가 아닌 내가 장애 인식 개선 강사 활동을 할 수도 있고. (중략) 일자리 참여할 수 있는 일자리들이 좀 있어야 되지 않을까 라고 생각이 듭니다.” (참여자 C-3)

“자기효능감을 좀 느끼시고 일을 하면서 이제 사회적인 성취나 이런 것들을 조금 느끼셔야 되는 부분이 많은데, 그 부분에 있어서 조금 제한적이지 않을까 그런 생각이 좀 들었어요.”(참여자 C-7)

③-2. 집에만 있을 수 없어 겨우 가는 직장

발달장애청년들이 경험했던 직장생활의 급여조건은 대부분 최저임금을 밑돌며, 열악한 근무환경에서 소득보다 지출을 더 감당해야 하는 힘든 상황으로 기억하고 있었다. 그렇지만 부모들은 장애 자녀를 하루종일 집에만 있게 할 수는 없어서 어쩔 수 없이 직장에 보내야 하는 어려움을 경험하고 있었다. 특히 1인 가구 발달장애청년들에겐 안정적인 소득보장이 되어야 자립 상황을 유지할 수 있기 때문에 현실적인 소득보장정책에 대한 시급한 제시가 필요하다고 볼 수 있다.

“딱 최저임금대로 받았었어요. 제가 활동지원사도 지금 비슷하게 받고 있거든요. 조금 더 적은 편이라고 할 수 있는데. (중략) 오히려 여기서가 더 좋은 것 같아요” (참여자 C-1)
“완전히 어쩔 수 없는 상황에 갈 수밖에 없고 집에서만 계속 생활을 할 수는 없고 밖으로 나가야겠다고 집 안에만 있다 보면 애도 너무 스트레스를 받다 보니까... (중략) 근데 보호직업장에서는 진짜 일이라고 하기보다 취업이라고 하고 그거를 한다는 그런 개념이 없이 너무 열악하고, 환경이라든지...” (참여자 C-4)

“오히려 이 친구들이 일을 하지만 부모님의 돈을 가져다 써야 되는 입장이 되는 거예요. 점심 사 먹어야지 나름 또 여가생활을 하면 커피도 한 잔 사 먹어야지 하다 보면 오히려 어머님들의 지출이 더 높아지는 상황이 되기 때문에...” (참여자 C-5)

④ 경제적 지원 필요

④-1. 주거 유지비 등의 비용 부담 증가

연구 참여자들은 1인 가구로서 주택 유지비가 고정적으로 지출될 수밖에 없기 때문에 안정적인 소득활동을 유지하는 것에 대한 강한 욕구가 나타났다. 부모님들은 성인이 된 장애 자녀의 경제생활을 위해서는 근로활동을 잘 유지하면서도 소득을 기본적으로 보장할 수 있는 복지정책의 현실적인 지원에 대해서 요구하고 있었다.

“근데 대출 이자가 나날이 좀 올라가니까 그게 조금 점점 부담스럽게 느껴지긴 해요.”
(참여자 C-1)

“월세를 구하면 월세가 굉장히 세더라고요. 너무 비싸서 우리 아이 같은 경우는 이제 한 달에 4시간만 근로를 하는데 그걸 받는 금액으로 월세를 내고 일상생활을 하기에는 너무 어려움이 있기 때문에...” (참여자 C-3)

“주거를 하기 위해서는 또 소득이 필요한 부분이 있고 그러니까 소득이랑 주거량은 거의 떼어 났래야 뗄 수 없는 것 같아요. (중략) 이제 20살이 넘으면 부모의 재산하고 상관없이 부양 의무제가 폐지되어야 된다는 의견을 내고 싶어요.” (참여자 C-5)

(5) 사회참여

① 지역 참여 기회 부족

①-1. 지역사회 누구와도 어울리지 않음

연구 참여자인 부모는 장애 자녀가 친구, 동료들과의 모임에 참여하여 상호교류했으면 하는 욕구를 가지고는 있지만, 자녀가 지닌 발달장애 특성으로 인해 제한적이라고 생각하고 있었다. 그러한 장애 자녀를 지켜봐야 부모는 부모 자신이 대신해줄 수 없는 부분이기에 지역사회 참여에 대한 현실적인 어려움을 해결하지 못한다는 경험을 지니고 있었다.

“자유롭게 자기가 지역사회 가고 싶은 데 가고 사람을 사귀고 싶면 만나고 싶으면 만나고 이렇게 해야 되는데. (중략) 친구를 만나서 어딘가에 가고 이런 것들을 굉장히 하고 싶어 하는데. (중략) 이런 부분들에 대해서 조금 어려움을 겪고 있습니다.” (참여자 C-3)

② 관계망 부재 및 제한

②-1. 관계 형성을 위한 연결고리 부재

연구 참여자들은 거주하는 지역에서 일상의 삶을 보다 만족스럽게 영위하기 위해서는 지역사회 내 다양한 물적 자원들을 적극적으로 활용하고, 인적 자원들과의 자연스런 상호 교류가 무엇보다도 가장 절실하게 필요하다는 의견을 제기하였다.

“어떤 정보에 대한 것도 그렇고 사람들을 만나서 교류하는 것에 대한 것도 그렇고, 지금 자립 생활을 하는데 다른 사람들보다는 조금 수월하게...” (참여자 C-3)

“이 주변 상점이라든지 옆집이라든지 이러한 분들의 옹호 세계도 좀 많이 마련을 해야 되고요. (중략) 1인 가구 지원은 개인별 특성에 맞춘 지역사회 차원의 개입이 필요하다고 생각이 듭니다.” (참여자 C-6) .

“지역과 좀 더 어우러지는 그런 부분들이 좀 필요한데 실질적으로 그렇게 할 수 있는 매개체 역할을 할 수 있는 인력이든 어떤 예산이든 물질적인 요소든 이제 구조든 이런 것들이 사실은 갖춰져 있지 않는 것 같긴 해요.” (참여자 C-7)

③ 친화적이지 않은 지역 환경

③-1. 불편한 사회환경과 시선

연구 참여자들은 우리 사회의 낮은 장애 감수성으로 인한 차별과 낙인을 직접 체험하였기 때문에 상당히 민감하게 의식하는 부분이었다. 그러한 사회적 부정적인 경험은 발달장애 청년들이 사회참여를 주저하고 꺼리게 되는 직접적인 원인으로 작용하고 있었다.

“출퇴근할 경우에 지하철이라든지 사람 많은 곳에서 그런 거에 좀 어려움이 있어요. 저희 아이 같은 경우에는 좀 목소리라든지 옆에 조그만 누가 이렇게 부딪히고 하는 것도 보면은 그런 거에 예민하게 되게 받아들여서 기분 나빠하고 화도 내고 있다 보니까...” (참여자 C-4)

“주차 경사 그 다음에 식당을 들어가려고 그래도 휠체어도 들어오기 힘들어요. 다른 곳 이용해 주세요 이렇게 아직도 거부하는 곳이 참 많고요.” (참여자 C-5)

(6) 미래 준비

① 자립역량 및 준비 필요

①-1. 막막한 자립의 길

연구 참여자들은 지금의 1인 가구의 자립에 대해 다양한 경험을 저마다 지니고 있었으나, 공통으로 나타난 결과는 현재의 자립 상황에 대한 만족도가 매우 높다는 점이었다. 연구 참여자들은 발달장애청년이 안정적인 자립을 위해서는 주위의 통합적인 지원이 필수적이며, 본격적인 자립을 준비하기 전에는 반드시 충분한 자립훈련의 기간이 갖춰져야 하고, 자립 이후에도 1인 가구 상호교류를 위한 자조집단 참여의 필요성을 재차 요구하였다.

“원래는 제가 되게 무서워하고 되게 나가기가 혼자 살기가 싫었었는데. (중략) 자립하기 좀 몇 년 전부터는 이제 체계적인 교육을 계속 이용자들에게 맞춤형으로 해줘서 경험을 미리 이제 해주는 것도...” (참여자 C-1)

“집안일이 될 수도 있고 청소 빨래 설거지 밥하기 이런 것도 어쩌면 혼자 다 하긴 너무 어렵잖아요. 혼자 살고 싶어 그런 생각은 있는데 제가 준비하는 단계가 많지가 않아요.” (참여자 C-2)

“체험할 수 있는 주택이 있었으면 좋겠다고 하셨잖아요. 저도 그게 가장 그게 필요하다고 생각이 드는데. (중략) 제가 장애인들이 체험할 수 있는 곳이 조금 더 많았으면 좋겠거든요.” (참여자 C-3)

“저희가 독립을 준비하면서 24시간 활동 지원사가 붙지 않는 이상은 저희 아이는 혼자 생활이 너무 힘든 상황이고요. (중략) 24시간이 활동지원 서비스를 하기보다는 독립을 준비하는 단계부터 활동 지원자가 좀 붙었으면 좋겠다고는 생각이 들고요.” (참여자 C-5)

“주택에서 퇴거하셨던 분들과 입주하신 분들의 만남 간담회 왜냐하면 어떻게 보면 그냥 자립 선배거든요. (중략) 간담회 진행이라든지 동료상담 이렇게 좀 활성화를 하고 있고...” (참여자 C-6)

①-2. 서툴지만 필요한 자립

연구 참여자들은 자립하는 과정에서 많은 두려움과 시행착오를 경험했지만, 막상 자립한 이후에는 주변의 불필요한 간섭이 사라지고, 온전히 혼자만의 선택과 결정으로 맞이하

는 일상의 소중함을 몸소 경험하고 있었다. 다만 당사자의 욕구에 기반한 주변의 지원, 동료 집단들의 자조적인 모임 등으로 안정적인 생활을 유지하는 것에 대한 지원도 함께 요구하고 있었다.

“자립주택에 살면서 그게 되게 많이 마음이 바뀌었어요. 이제 혼자 살고 싶다는 생각이 많이 커졌습니다. (중략) 나만의 패턴을 네 눈치 안 보고, 그 행동을 계획하고 생각하고 할 수 있다는 게 너무 좋아요.” (참여자 C-1)

“부모님 거의 매일 부모님 의지할 수가 없잖아요. 부모님이 자식 걱정하는 건 맞지만 그래도 나중에 부모님이 돌아가시게 되면 혼자서 다 해야 하잖아요. (중략) 잘 안 되더라도 자립해야 하는 건 맞다고 생각해요.” (참여자 C-2)

“성인이 된 시점에서 성인이 되어가고 있는 시점에서 고민을 많이 하다가 자립생활을 완전한 독립을 시켜야 본인도 본인의 삶을 본인이 선택해서 하고 싶은 것 하고 이제 잘 살아갈 수 있을뿐더러 형제들한테도 좀 이게 짐이 되지 않겠구나라는 생각을 했어요. (중략) 제 그늘에서 제가 못하게 막고 있었던 것들이 너무 많았구나라는 반성도 하면서 지금은 혼자 살고 있는 거에 대해서 잘했다는 생각이 들거든요.” (참여자 C-3)

“저희는 독립하기 전에는 저희 가족이랑 같이 거주를 했고요. 이제 그전에 작년부터인가 저희 아이가 독립을 하고 싶어 했어요. (중략) 혼자 독립을 해보는 것도 자기가 빨리 알 수 있고 생활을 해보면 즐거워하면서도 이제 부모라든지 형제 그런 거에 좀 느낄 수 있지 않을까 싶어서 독립을 시켰는데 혼자 독립하면서 너무 좋아해요.” (참여자 C-4)

“저희가 독립을 시키려는 이유를 말씀드리면 저희 아이는 형제자매가 없기 때문에 독립을 더 시키고자 합니다. (중략) 아이도 대처 능력이 생기고 부모도 대처 능력이 생길 수 있기 위한 연습이라고 봐야 될 게 맞을 것 같습니다. (중략) 체험홈이라든지 쉼어하우스라든지 이런 제도적인 안에 들어가서 경험을 할 수 있는 기회가 좀 많았으면 좋겠어요.” (참여자 C-5)

② 금전(재산) 지출 및 관리 어려움

②-1. 경제교육의 부재에 따른 두려움 증가

1인 가구 발달장애청년들은 경제관리의 필요성에 대해 누구보다 잘 인지하고 있었으며, 가족과 주변의 도움을 전적으로 받기에는 또 다른 한계점이 있다는 것에 대해서도 정확히

이해하고 있었다. 따라서 경제관리에 필요한 현실적인 지원을 위해서는 개인의 욕구에 기초한 자립생활을 유지할 수 있는 체계적인 지원이 필요하다고 볼 수 있다.

“글에 있어서 어려움을 느끼는 이용자들도 있으니 사실 좀 어려운 것 같아요. 또 돈은 함부로 이렇게 관리해 주면 이게 부적절하게 보일 수도 있으니 그런 부분에 있어서 돈이 제일 중요하다고 생각은 하지만, 또 쉽게 방법이 떠오르는 것 같지는 않아요.” (참여자 C-1)

“돈 관리도 제가 제대로 관리 자신이 없었거든요. 돈 관리는 엄마가 하고 있었어요. (중략) 나쁜 사람이 돈을 뺏길까 봐. 카드랑 통장 잃어버릴까봐...” (참여자 C-2)

③ 주택 확보 및 유지 어려움

③-1. 두렵고 험난한 거주공간 마련의 과정

연구 참여자들은 집주인이 지닌 장애 편견 여부에 따라 심리적으로 위축될 수밖에 없는 주택계약 과정, 안전한 주변 환경의 여부, 중복장애로 인한 편의시설 여부 등의 또래 비장애 청년이 자립 주택을 선정하는 과정에서는 찾을 수 없는 추가적인 어려움을 복잡하게 경험하고 있었다. 주거공간은 인간 삶의 절대적인 부분을 차지하는 중요한 요소인 만큼 발달장애 청년 본인의 주체적인 욕구를 충분히 고려하여 선택할 수 있는 지원체계의 마련이 필요하다고 볼 수 있다.

“혼자 (계약)했으면 많이 해매고 그냥 안 좋은 집이더라도 그냥 계약하고 막 그랬었을 거 같아요. (중략) 대출금도 있기도 하고 해서 최대한 오래 입고 싶어요.” (참여자 C-1)

“제가 좀 무서운 건... 예를 들어 나쁜 사람이 집에 들어오면 그제 좀 무서운 면은 있긴 있었어요.” (참여자 C-2)

“이 여자아이가 들어갈 수 있는 주택들이 너무 주변 환경들이 너무 위험한 거예요. (중략) 집 구하는 문제가 가장 힘들었고요. 어찌 됐든 간에 집주인들이 마음에 드는 집을 구해도 집주인들이 계약을 맺어주지는 않거든요.” (참여자 C-3)

“거주시설은 그래도 공간이 많이 확보가 되고 큼직 큼직막한데, 아무래도 거기서 평생 살다가 나오셔서 생활하시게 되면 그런 것들 고충이 조금 많고. (중략) 계약 기간이 만료 되면 또 주거지 마련을 또 해서, 또 선정이 되고 또 들어가야 되는 그런 상황이 있거든요.

사실 고통이 아니면 또 영구임대도 힘들어서 청년들에게 아무래도 더 그게 좀 어렵지 않나...” (참여자 C-6)

“발달장애인 청년은 본인이 스스로 주거지 마련을 하는 게 많이 좀 취약하지 않나 이런 생각이...” (참여자 C-7)

(7) 결혼 및 양육

① 이성 교제 어려움

①-1. 막연한 관심만 있는 이성에 대한 감정

연구 참여자인 발달장애청년들은 이성에 대한 관심을 지니고 있었고, 이성 교제에 대한 욕구뿐만 아니라 실제 결혼의 필요성에 대해서도 진지하게 고민하고 있었다. 참여자 부모들과 종사자들은 장애인 당사자의 이러한 욕구에 대해 충분히 인지하면서도 이성 교제와 결혼에 대해서는 주변의 지원으로 대신 해결해줄 수 없는 한계로 인해 기증된 경험을 하고 있었다.

“저도 관심이 없진 않은데.. 막 그런 거를 이제 기회를 찾아보고 그런 건 또 안 좋아해요” (참여자 C-1)

“제가 연애 안 해봤었어요. 좋은 사람 있으면 상황을 파악해야 하잖아요. 연애가 잘 되면 결혼도 할 것 같아요. (중략) 장애가 없는 남성을 만나는 건 상관 없는데... 그런데 그 사람 그 비장애인 사람이 어떤 행동을 할지 몰라서 그런 조심성은 있어요.” (참여자 C-2)

“그게 지금 가장 큰 욕구로 많이 이야기를 하기 때문에... (중략) 그런 부분들을 가장 큰 욕구로 이야기를 하고 있기 때문에 같이 고민하고 있는 부분들이 가장 그 부분인 것 같습니다.” (참여자 C-3)

“저희 아이 같은 경우에도 이런 이성 관계라든지 아직 그런 게 조금 미흡한 것도 있고... (중략) 많이 데리고 다녀야 되고 다른 데에 의지를 많이 할 수밖에 없는데 그런 상황이 제대로 안 되고 있는 것 같아요.” (참여자 C-4)

“실제로도 또 굉장히 또 관심이 많을 때잖아요. 근데 사실 그런 부분에 있어서도 전혀 어쨌든 저희가 좀 지원할 수 있는 부분들이 되게 미흡하고 또 제도적으로도 그렇고...” (참여자 C-7)

(8) 가족

① 가족 내 갈등

①-1. 독립하고 싶은 나, 반대하는 가족

연구 참여자인 발달장애청년들은 자신의 독립적인 거주생활과 결혼 등의 자립생활에 대해서 주체적으로 진행하고자 하는 욕구를 지니고 있었으나, 막상 가족들이 위험하다고 반대하고 있어 가족 내 갈등을 경험하고 있었다. 참여자는 가족들이 반대하는 이유가 자립적인 경험이 아직 부족하기에 걱정한다는 이유를 충분히 알고 있지만, 언젠가는 독립 생활을 해야 하기에 미래에 대한 막연한 걱정만 앞서는 경험을 하고 있었다.

“혼자 살고 있거나 아니면 결혼하고 싶은데. 반대 집 안에서 반대 많이 하시거든요. (중략) 체험 신청해 보고 싶은 거 있긴 있는데 저희 엄마가 왜 그걸 하냐고 저한테 막 그럴까 봐요.” (참여자 C-2)

“아이는 되게 독립을 하고 싶어 했어요. 그런데 저는 이제 불안해서 좀 안 하고 싶었는데 그래도 언제 이제 너무 하고 싶어 하니까... (중략) 동생하고의 또 트러블이 생기고 부모 하고도 트러블이 좀 생기더라고요.” (참여자 C-4)

② 가구 특성에 의한 이중적 어려움

②-1. 가족 아닌 담당자의 역할 한계

1인 가구 발달장애청년을 지원하는 종사자는 자립주택에 거주하는 발달장애인들이 평생 거주할 곳이라는 책임감으로, 장기적인 개인별 미래계획을 준비하며 친가족보다도 더 가까이에서 현실적인 지원을 담당하는 역할을 하고 있었다. 그러나 종사자는 장애인 당사자의 가족이 아니고, 특히 무연고 장애인을 지원하는 경우가 많기에 법적인 권한을 온전히 대체할 수 없는 역할의 한계를 경험하고 있었다.

“여기 사시는 분들 다 20년 산다고 생각하고 이제 같이 지원하고 있는데. (중략) 대리권을 가지고 있는 법적 권한이 있는 사람들이 아니기 때문에. (중략) 탈시설 하신 분들이 많다 보니까 무연고가 좀 많아서. (중략) 그 결정이 좀 어려워 가지고...” (참여자 C-7)

②-2. 가족 내 돌봐야 하는 구성원 가중

1인 가구 발달장애청년의 부모는 발달장애 자녀만이 아닌 가족 내 돌봄이 필요한 가족원이 있었던 상황에서 일상이 큰 어려움으로 가득 찬 기억을 경험하였다. 이러한 어려움을 해소할 수 있었던 유일한 기회는 활동지원사 제도의 시행으로 돌봄의 큰 부담을 덜 수 있었고, 지금도 활동지원사 제도의 중요한 역할에 대해 누구보다도 잘 인지하고 있었다.

“저는 이제 가족 중에 환자가 있었기 때문에 환자도 케어를 해야 되고 생계도 꾸려야 되는 상황이다 보니까 이제 직장이 끝나고 나면 또다시 이제 강의를 가고 이래야 되는 상황이 인데 우리 아이를 케어할 수 있는 시간이 없었어요.” (참여자 C-3)

(9) 인권

① 차별과 배제

①-1. 장애인을 무시하는 주변 태도

1인 가구 발달장애청년이 경험한 사회적 차별과 배제에 대한 일상 경험의 한 예시로는, 영화관이나 대중 공공장소에서 굳이 많은 사람들이 보는 가운데 장애인복지카드(장애인등록증) 제시를 요구하는 등의 사회적 낙인을 받아야만 하는 상황이었다. 장애인 당사자의 입장을 세심하게 고려하지 않는 서비스 공급자 위주의 관점이 바로 발달장애청년들이 사회에 참여할 수 있는 기회를 제한하는 장벽이 될 수 있음을 시사하고 있다.

“(영화)표 검사를 따로 안 해요. 그래서 그냥 편하게 왔다 갔다 할 수도 있고. (중략) 다른 데는 이제 표를 사서, 앞에 사람들이 있는데 거기는 코로나 때부터 그랬었는데 지금까지도 검사를 안 해서 그냥 편하게 갔다 오고...” (참여자 C-1)

①-2. 중복장애인은 또 소외

종사자들은 1인 가구 발달장애인청년이 일상에서 자립적인 선택과 결정을 하기에는 상당히 제한적이라고 판단하고 있었다. 우선 발달장애청년이 일상에서 가장 필요로 하는 활동지원서비스 시간이 매우 부족하고, 활동지원사는 그 짧은 활동시간에 서비스를 완료해야 하는 조급함으로 발달장애청년 당사자의 의견을 충분히 반영하지 못하는 소홀함이 반복되고 있었다.

“저희 주택 코디가 사회복지사가 상주해 있지 않기 때문에 활동지원사 끼리의 그런 권력도 안 보이게 좀 있고요. 이게 100% 이용자 욕구와 이용자 선택에 의해서 결정된 사항이냐를 파악하기에는 100% 파악하기에는 좀 많이 어렵다라는 생각이 들어요. 이제 근무하시는 분들이 조금 이제 연령대가 있는 어머님들이 많으시다 보니까. (중략) 자립 생활에 필수적인 어떤 본인 스스로 선택하고 결정하는 그런 부분들에 있어서, 좀 침해를 당하는...” (참여자 C-6)

“아무래도 중증분들은 사실 표현이 쉽지 않고 또 비언어적인 표현이 많은 데다가 또 이제 많이 기다려 드려야 되잖아요. (중략) 우리 장애인 당사자분들은 30분 길게 3시간 하루 이렇게 기다려서 이제 이 의견을 얻어야 되다 보니까. (중략) 아무래도 활동 지원사의 의견대로 따라갈 수밖에 없는 그런 상황들이 좀 생기게 되는 것 같아요.” (참여자 C-7)

② 위법행위 및 범죄 연루

②-1. 사기에 연루된 주변 소식에 불안 증가

1인 가구 발달장애청년들은 혼자 생활하는 시간이 많기에 사기와 범죄에 연루되는 상황을 직접 경험하기도 하고, 주변 가까운 동료들의 피해 사례들을 통해 불안하면서도 실제적인 대응방법에 대해서는 난감해하는 어려움에 직면하고 있었다. 특히 1인 가구 발달장애청년들은 주택계약을 해야 하는 과정을 반복해야 하고, 일정한 소득이 있는 근로자라는 점 등을 고려할 때 사기 피해에 더 노출되어 있음을 확인할 수 있었다.

“다른 사람들에게 그냥 돈을 주거나 아니면 이제 피싱 같은 걸 당하거나 아니면 이제 같은 이용자끼리 이제 좀 순진한 이용자들 돈을 빼간다거나. (중략) 계약을 할 때도 사기 당하지 않을까 생각을 했었고...” (참여자 C-1)

“범죄에 많이 취약하시거든요. 왜냐하면 어느 정도 소득활동도 하시고 돈이 어느 정도 있으신 분들은 보이스피싱이라든지 이런 돈 쓰는 것에 대해서 좀 씹씀이가 많이 크시고, 또 사기를 당할 확률도 많아서...” (참여자 C-6)

“발달장애분들 되게 많은 그런 핸드폰 사기, 이런 피싱 이런 것들이 굉장히 많이 노출돼 있어요. (중략) 대표통장을 어디서 갑자기 해가지고 아이다가 도용당하고...” (참여자 C-7)

(10) 복지서비스

① 필요한(이용할 수 있는) 인프라 부재

①-1. 보여주기식의 뷔페 서비스

연구 참여자들은 현 장애인복지정책이 수요자의 욕구에 초점을 두지 않았기에 다양한 정책이 있는 듯하지만, 실제적으로 이용할 수 있는 서비스는 매우 제한적인 상황이라고 토로하고 있었다. 장애 당사자의 일상생활에 실제 적용 가능한 서비스 전달체계가 무엇보다도 필요하며, 장애 가족을 중심으로 한 접근성도 매우 필요함을 잘 시사하고 있다.

“저 같은 경우는 국가에서 진행하고 있는 정책이랄지 서비스랄지 이런 것들이 사실 현실적으로는 크게 와닿는 부분들이 별로 많지가 않아요. (중략) 그 정말로 발달장애인을 위해서 뭔가를 하고 있는 게 맞나 이런 생각들이 굉장히 많이 들기는 하거든요.” (참여자 C-1)

“그 다음에 이제 컴퓨터 교육 같은 경우에는 15회가 끝나고 나면 이제 다시 또 한 3개월 인가 얼마 있다가 다시 신청을 해야된다 하더라고요.” (참여자 C-4)

“정책을 만들어 놓고 거기에 저희가 끼워 맞춰야 되는 상황인 거예요. 장애인들이 원하는 욕구는 반영되지 않고 보여주기식 정책을 해놓고 저희가 끼워 맞춰야 되기 때문에 이거는 장애인에 대한 정책인 거는 아닌 것 같은 느낌이 더 많이...” (참여자 C-5)

“개인예산제도에서도 이러한 인프라 구축이 하나도 되지 되어 있지도 않은데 그냥 갑자기 시범사업으로 활동 지원한다고는 하는데 이게 사실 보여주기식이라고 저는 생각이 들거든요. (중략) 지역사회 커뮤니티 체계가 더 확립이 돼야 되고. (중략) 사업비가 엄청 넉넉하지는 않기 때문에 좀 어렵긴 한데 그렇습니다.” (참여자 C-6)

“복지서비스는 그냥 다양성 관련해가지고 이제 조금 이용할 수 있는 것들이 많았으면 좋겠다. 그다음에 이제 조금 적절한 배려도 좀 쉬운 언어랄지 이런 중증 분들이 참여하기에 정말 적절한 환경이 갖춰지는. (중략) 피부로 느껴지는 제도가 되면 좋겠다는 생각이 드는 거죠.” (참여자 C-7)

② 서비스(정보) 접근성 문제

②-1. 산재한 퍼즐 조각을 맞춰야 하는 서비스

연구 참여자들은 현 장애인복지 서비스가 중앙부처마다 산발적으로 전개되고 있는 상황

이기에 상당한 어려움을 겪고 있었다. 또한 각 산재한 정책마다 뒤따르는 자격조건도 매번 다양하기 때문에 더욱 혼란스런 서비스 이용 경험을 지니고 있었다. 이러한 어려움을 해소하기 위해서는 지역사회 내 장애인 사례관리가 좀 더 체계적으로 필요한 부분으로 맞춤형 서비스의 제공에 대한 지원망을 희망하고 있었다.

“일단 발달장애인 인원에 비해서 복지서비스가 그렇게 많은 것 같진 않아요. (중략) 우리가 혼자 살면서 필요한 정보들이나 주변에 이제 시설들을 이제 이용하는 데 있어서 경험이 적은 이용자들이 많을 것 같아서. (중략) 이제 정보 제공도 해주고 가끔씩 이제 안부 전화도 하고, 일단은 그렇게 하는 게 가장 좋은 것 같아요.” (참여자 C-1)
“지역에 있는 인프라들이 전반적으로 그러다 보니까 이제 되게 약간 파편화되게 사회복지사들이 조각조각 맞춰가지고 이제 하게 되는데 그러다 보니까 사실 큰 흐름으로 갔을 때는 그것들이 맞아떨어지지 않는 부분들이 많이 있는 것 같고요.”(참여자 C-7)

③ 서비스 참여 배제 및 거부

③-1. 까다로운 서비스 참여 자격요건으로 결국엔 포기

연구 참여자들은 정부에서 실시하는 복지서비스 이용 경험에 대해서, 서비스 이용대상자 자격조건이 장애인의 현실을 반영하지 못한다는 인식을 하고 있었다. 참여자들은 서비스 제도 소식을 듣고 관련 안내문을 살펴보는 하지만, 복잡한 자격조건으로 결국 포기하게 되는 반복된 경험을 하고 있었다. 또한 복지 정보를 너무 늦게 알게 되어서 (재)신청 기간을 놓치거나, 잘 이용하고 있던 서비스도 대상자에서 제외되었던 경험도 지니고 있었다.

“아무래도 아동 시설이다 보니까 그쪽에 맞춰 있어서, 저 (수급자) 탈락된 것도 우편을 보고 나서야 알았고. (중략) 정보를 알았으면 뭔가 좀 어떻게 할지 계획을 할텐데.. 그냥 탈락되다 보니까 많이 그때는 당황하긴 했어요.” (참여자 C-1)

“예전에 장애인 주택을 아빠가 알아봤는데 제약 너무 많다고 너무 복잡하다고 그래 가지고...” (참여자 C-2)

“근거리에 주간활동서비스를 받을 수 있는 곳이 있음에도 기관이 있음에도 불구하고 그걸 모르니까 또 이제 타구로 넘어가서 서비스를 받게 되는 경우들도 있고...” (참여자

C-3)

“주간보호활동이라고 해가지고 신청을 하면 진짜 일을 하고 있으면 취업을 하고 있으면 또 그게 해당이 안 돼요. 뭐 하나 하려고 하면 한 가지가 걸리고 그것 때문에 안 되고..”

(참여자 C-4)

“어떤 장애 증경에 따라서 이제 참여할 수 있는 것들이 좀 제한적인 게 있다 보니까 이제 이렇게 가서 좀 거절당하고 오는 경우도 종종 있을 수 있고, 그래서 이제 그게 좀 어려운 것 같고요.” (참여자 C-7)

③-2. 장애 당사자의 욕구 파악은 뒷전

연구 참여자들은 현 복지정책이 보여주기식의 서비스에서 탈피해서, 장애 당사자의 욕구를 가장 우선적으로 고려한 세심하고 배려 깊은 정책으로 보완되길 요구하고 있었다.

“모르는 거 있으면 물어봐 보면서 도와줘야 하는데 그렇지 않은 사람도 몇 번 봤었고요. 음. 그리고 발달장애인이 어려우면 해결 방법을 찾아야 하는데 그렇지 않은 사람도 몇 번 봤었어요.” (참여자 C-2)

“목소리 크고 조금 더 장애적으로 양호한 친구들의 활동 반경을 따라가다 보니까 이 친구들이 나중에는 그거에 대한 스트레스가 좀 과도하게 발생하는 경우가 있는 것 같아요. (중략) 언어적으로 소통이 어렵거나 아니면 행동적으로 조금 느린 친구들은 소외당하고 의견 없이 따라간다는 그런 행태가..” (참여자 C-5)

“그 다음에 프로그램 같은 것들을 이제 그런 복지관이나 이런 데서 두 시간씩 이렇게 들으려고 하다 보면은 사실 발달장애인분들한테 가장 필요한 거는 이제 낮 시간에 루틴이 있는 삶인데, 그게 좀 안 되다 보니까 이제 당사자분들이 조금 혼란스러워하는 그런 부분들이 좀 있어서 그게 또 좀 어려움인 것 같습니다.” (참여자 C-7)

④ 낮은 질의 서비스 환경

④-1. 감정 쓰레기통 역할을 하는 사회복지사

1인 가구 발달장애청년들을 지원하는 자립주택 담당자들은 장애인들의 활동지원시간이 개별적으로 충분하지 않은 상황이기, 밤에 혼자 있다가 발생할 수 있는 위급상황 신속히 대처해야 하는 등 항상 긴장과 불안에 대한 어려움을 지니고 있었다. 또한 담당자들

은 업무의 과중에 시달리며, 장애 당사자와 가족들의 민원을 온전히 홀로 소화해내야 하는 심리적인 위축감과 소진도 경험하고 있었다.

“내 인생만 있는 게 아니에요. 삶이 여러 개가 있다고 그냥 보시면 돼요. 이 분들이 하나 하나 모든 것들을 다 지원할 수 있는 능력이 있어야 되고요. (중략) 이용자 특성이랑 성격 이랑 장애 특성이 이게 다 다르기 때문에 참 많은 시간이 걸려요. (중략) 부모님과 가족에 대한 민원들도 다 주책 코디가 감당하고 받아내야 내야 하는 점이 많이 취약하고 어렵다고 생각이 듭니다.” (참여자 C-6)

“잘 때도 계속 생각하고, 오늘은 누가 응급실 안 갔을까 오늘은 누가 어디 가서 뭐 하지 않았을까... (중략) 발달장애인분들이 어쨌든 그것들을 표현하는 것들이 좀 미성숙하다 보니까 지원자들한테 그걸 다 풀잖아요. 그러니까 그걸 또 고스란히 또 저희가 다 받아야 되기 때문에 되게 그런 감정 쓰레기통 역할을 한단 말이에요.” (참여자 C-7)

④-2. 충족되지 않은 활동지원서비스

1인 가구 발달장애청년이 이용하는 복지제도 가운데 가장 일상생활에서 밀접하게 진행되고 있는 활동지원서비스에 대해 많은 어려움을 표출하였다. 개개인의 욕구를 고려하며 지원할 수 있는 시간이 턱없이 부족하고, 짧은 시간 안에 활동지원사는 서비스를 제공해야 하기에 당사자의 입장을 충분히 배려하기에는 부족한 현실이었다. 이러한 경험을 통해 활동지원사의 체계적인 교육과 훈련과정에 대한 보완대책이 필요함이 조사되었다.

“시간이 너무 짧다 보니까 집에서 지금 왜 그러냐면 지금 출근만 해주고 계시거든요. 그러다 보니까 이제 와서 저녁 챙기고 가사하고 하는 거는 아직은 하지를 못하고 있어요.” (참여자 C- 4)

“활동지원 서비스는 지금 받지 않고 있고요. 기존에는 썼었는데 이제 아이가 다 등치가 커지고 그다음에 이제 신변처리도 도움을 줘야되다 보니까 선생님들이 버거워서 저녁에도 선생님을 쓰기에는 좀 애매모호한 부분들이 있어요. (중략) 집을 구하는 것보다 어떻게 보면 인력 지원이 저희한테는 제일 시급한 문제라는 게 저의 의견입니다.” (참여자 C- 5)

“저희도 마찬가지로 활동지원시간 부족에 좀 어려움이 많이 커요. (중략) 현실적으로는

24시간 지원이 필요하지만 지금 한 하루에 10시간 받는 것도 좀 어려운 그런 상황이 좀 많이 어렵고요. 활동지원사의 개인별 역량에 따라서 이용자에게 가는 서비스 질이 많이 다르거든요. (중략) 활동지원사의 자격 그리고 교육 이런 것도 더 앞으로 더 전문성을 강화해야 하지 않나라는 생각도 있고요. (중략) 활동지원 시간을 늘리려는 노력을 계속하고는 있지만 제도적으로 또 현실적으로 안 되는 부분이 참 많이”(참여자 C- 6) “활동지원 시간이 많으면 충분히 기다려 드릴 수 있는데, 선생님들도 빨리 일하고 이 시간 안에 할 것들을 다 하고 가야 되니까. 그래서 그것이 좀 어려운 것 같아요. (중략) 활동지원사가 누가 오느냐에 따라서 삶의 질이 확 달라지거든요.” (참여자 C- 7)

4) 경도 발달장애청년

경도 발달장애청년의 정책소의 실태에 관한 욕구 파악을 위해 발달장애청년 당사자는 심층면접, 부모는 초점집단면접을 실시한 내용을 분석한 결과, 10개 대범주와 24개 중범주, 그리고 33개의 하위범주가 도출되었다. 대범주에 대한 각 중범주 및 세부범주의 내용은 표 V-6과 같다.

표 V-6. 심층 및 초점집단면접 결과: 경도 발달장애청년

대범주	중범주	세부범주
일상생활	• 일상의 무료함	• 같은 공간에만 있을 뿐인 장애 자녀
	• 일상의 위험 예방 및 대응 어려움	• 해본 적도 시키지도 않는 집안일
의료·건강	• 건강관리 어려움(영양, 식습관, 운동, 건강검진 등 어려움)	• 식습관 및 위생(건강 및 영양)관리의 험난한 장벽
	• 약물 복용 및 관리 필요	• 약물 성분과 복용에 대한 궁금증
평생교육	• 성인기 교육 필요	• 경도장애인을 고려한 통합교육에 대한 갈증
	• 대학 진입 및 생활 어려움	• 따라가지 못하는 대학 수업
경제생활	• 취업역량 및 준비 필요	• 직업교육의 부재로 벼찬 직무
	• 근로 유지 어려움	• 중증장애인 위주의 소외 그리고 자존감의 하락
		• 발달장애인의 특성을 고려하지 않는 동료들
	• 열악한 근무환경 및 조건	• 아르바이트 같은 불안정한 근무조건

대범주	중범주	세범주
사회참여	• 경제적 지원 필요	• 비장애인과 분리된 따로국밥 같은 직장 • 장애로 인해 지출되는 비용
	• 관계망 부재 및 제한	• 친구 관계도 결국 엄마의 노력
	• 친화적이지 않은 지역 환경(지역 편익, 인식, 교통수단 등 부족 및 이용 어려움 등)	• 호의적이지 않은 주변의 장애인식
미래 준비 (주거)	• 자립역량 및 준비 필요(자기결정 및 선택, 자립기술 등 지역사회 생활 준비를 위한 지원 필요)	• 길고 긴 자립의 길 • 완전히 혼자 살 수 있는 집
	• 주택 확보 및 유지 어려움(지역사회 독립 주거를 위한 주택 확보 및 주거지원 등 필요)	• 까다로운 주택신청과 자격조건 • 독립하고 싶으나 문제는 돈
결혼 및 양육	• 이성 교제 어려움	• 내 자녀는 장애인인 아니길 • 장애 차별로 인해 더욱 힘든 이성 교제
	• 주 돌봄자의 어려움(주 돌봄자가 가지고 있는 신체적, 심리적, 경제적 등의 어려움)	• 엄마와 밀착될 수밖에 없는 장애 자녀 • 거부할 수 없는 부모의 노화
가족	• 가족 내 갈등(장애 당사자의 장애로 발생하는 다양한 가족 갈등)	• 사소하나 골이 깊어지는 가족 • 같은 자녀이나 다른 장애 자녀
	• 학대 예방 및 피해	• 또래 학교폭력을 당한 깊은 상흔
인권	• 차별과 배제	• 설 자리가 없는 발달장애인 인권
	• 위법행위 및 범죄 연루	• 말을 할 수 없어 더욱 불리한 장애 자녀
복지 서비스	• 필요한(이용할 수 있는) 인프라 부재(서비스 기관, 서비스 인력, 프로그램 등이 아예 없거나 있어도 필요한 서비스 부재)	• 성인기는 복지사각 시기 • 중증장애인 위주인 복지서비스 한계
	• 서비스(정보) 접근성 문제(서비스 정보, 서비스 신청, 이용 절차 및 방법 등의 어려움)	• 방대하고 어렵고 도움 안되는 복지 정보 • 잘 들어 보지 못한 처음 듣는 서비스
	• 서비스 참여 배제 및 거부(서비스 이용 시 배제 및 거부 경험)	• 제약 조건이 더 많은 복지서비스
	• 낮은 질의 서비스 환경(종사자 역량, 서비스 질, 기관 내 편의 열악 등 서비스 환경에 대한 부정적 의견)	• 당사자 초점이 아닌 공급자 중심 서비스

(1) 일상생활

① 일상의 무료함

①-1. 같은 공간에만 있을 뿐인 장애 자녀

경도 발달장애청년들의 하루 일상은 주로 혼자 유튜브, 인터넷 등을 하면서 보내는 시간이 대다수였으며, 그런 모습이 장애 당사자와 부모는 발달장애 특성이라고 인지하면서도 외부 교류의 필요성에 대해서는 강한 욕구를 토로하고 있었다. 발달장애청년들이 그 또래의 청년들과 같이 통합할 수 있는 기회에 대해 지원을 요구하였으며, 일상의 무료함을 개선할 수 있는 공감과 소통의 기회 마련을 시급하게 요구하고 있었다.

“정말 집에 있거나, 집에서 잠만 자는 것 같아요.” (참여자 D-2)

“멘토링 같은 거 이런 게 좀 있으면 좋을 것 같다는 생각은. 이제 그냥 대화 이제 일상적인 친구 같은 대화를 하면서 서로 이렇게 공감하고 교류하고 서로 이렇게 대화할 수 있는 상대 선배도 괜찮고 친구도 괜찮고 왜냐하면 소통할 대상이 없으니까... (중략) 외로움을 많이 느끼잖아요. 친구가 없으니까 나는 왜 친구가 없을까 이런 생각을 많이 하니까...” (참여자 D-3)

“계속 혼자 다니고 있으니까 가끔은 친구가 필요하지 않을까? 하고 좀 걱정 그냥 부모로서 걱정되는 그런 부분이 있기도 하고...” (참여자 D-4)

“그냥 같이 가족이 이제 한 공간에 있는 걸로 만족하는거죠.” (참여자 D-5)

② 일상의 위험 예방 및 대응 어려움

②-1. 해본 적도 시키지도 않는 집안일

연구 참여자들은 발달장애청년이 일상적인 가사활동에 대한 경험이 전무하거나 매우 부족한 상황이라는 공통된 경험을 지니고 있었다. 장애 당사자들과 부모들은 충분한 훈련이 없는 상황에서 혹시 발생할 수 있는 화재 위험과 다른 사고 등에 대해 불안과 걱정을 하고 있으면서도 성인이기에 자립을 준비하기 위해서는 가사관리에 대한 경험이 꼭 필요하다는 것에 대한 생각도 함께 지니고 있었다.

“라면 끓이거나 음식 시켜 먹기 정도는 하는데 몇몇 주거 관리 정도나 주거 관리나 청소 빨래 이런 거는 못해요. (중략) 못하게 하고 있고 심지어 시간도 안 맞아요. 맨날 좀 제가

빨래 좀 해보려고 하면요. 이미 빨래 다 해놓은 상태예요. 빨래 어떻게 하든 몇 가지 달라
도 안 가르쳐줘.” (참여자 D-1)

“저는 살짝 뇌병변장애가 같이 있어서 요리하는 걸 잘 못해요. 또 이제 손기능이 막 떨고
약간 무서운 게 있더라고요. (중략) 같이 가거나 아니면 요리하는 걸로 저는 도움을 받고
싶은데... (중략) 청소는 하고 빨래까지는 하는데 이제 요리에서 걸리는 것 같아요.” (참
여자 D-2)

“안 시켰는데 안 시켜서 못하는데, 간단하게 이렇게 즉석밥 데워 가지고 이렇게 혼자
챙겨 먹고... (중략) 세탁기 돌리고 이런 거 안 시켜봐서 못하는데...” (참여자 D-3)

(2) 의료건강

① 건강관리 어려움

①-1. 식습관 및 위생(건강 및 영양)관리의 험난한 장벽

연구 참여자들은 특히 성인기에 접어들면서 건강에 대한 관심이 증가하고 있었으나,
일상생활에서 필요한 위생관리, 영양관리, 균형 잡힌 식습관 등을 유지하고 관리하기가
매우 어려운 상황으로 조사되었다. 특히 장애 자녀가 자립을 준비하고 있는 가정에서는
성인기이기에 기초적이고 필수적인 운동의 필요성과 체중관리 등의 중요성에 대해 많은
관심을 지니고 있었다.

“왜 쌀밥을 덜 먹어야 그 요즘 중성지방을 줄여주는데, 또 중성지방하고 이제 중성지방
하고 체중 관계 때문에 약간 좀 그거 어떻게 하는지 그것 때문에 요즘. (중략) 뭐 음식을
지원해 주거나... (중략) 가사 같은 거 코치들 가사 코치 같은 것도 있으면 좋겠고 가사,
가사 코치 같은 걸 또 붙여주면 좋겠다.” (참여자 D-1)

“건강 뭐 잘 챙겨 먹어야지 그냥 음식을 그냥 영양 관리 영양관리. 손톱을 깎기는 하는데
너무 짧거나 그래서 피가 나거나 아예 짧게, 그래 그런거든요. 너무 짧게 잘라서 며칠
더 아프거나 그런 게 있어...” (참여자 D-2)

“얼마 전까지만 해도 칫솔을 갈아야 되는 시기를 몰라서 이제 다 벌어진 칫솔을 사용했
는데 그것도 이제 알고 가야 되는 독립을 위해서, 저희는 그런 것이 독립을 위한 준비라
고 생각을 하거든요. 그래도 위생이랑 청결을 좀 더 확실하게 잘 할 수 있게... (중략)
자기에게 필요한 삼푸나 비누 칫솔 치약 그런 거는 양말 속옷 같은 거 본인이 살 수 있도

록 그렇게 이제 확인을 하고 있거든요.” (참여자 D-4)

“그러니까 아무래도 잘 먹고 운동을 진짜 열심히 하는데도 서로 썩요. 그런데 이제 좀 걱정이 되는 거죠. (중략) 아무리 운동해도 안 된대요. 가장 중요한 거는 식단이고 먹는 걸 더 줄여야 되고, 이제 이래야 되는데 그런 의지가 좀 우리 아이들이 안 되다 보니까 워낙에 먹는 거 좋아하고 좋아하는 음식 자체가 살찌는 음식도 좋아하다 보니까 그 부분이 되게 어려워요. 무엇보다 그게 제일 많이 걱정되는 부분이고 노력하는 부분이죠.” (참여자 D-5)

② 약물 복용 및 관리 필요

②-1. 약물 성분과 복용에 대한 궁금증

연구 참여자는 현재 자신이 복용하고 있는 약물에 대해 전반적인 궁금증을 지니고 있었는데, 당사자들이 복용하는 약물의 정확한 성분, 약물의 부작용, 복용방법 등에 대한 정보를 해결하는 방법에 대한 어려움을 지니고 있었다. 특히 병원 진단서와 약 처방전에 적힌 사항에 대해 좀 더 자세하고 친절하게 안내해 줄 수 있는 전문 의료기관, 지역사회 내 주치의 연결 등에 대한 지원이 보다 활발하게 연계될 필요가 있다.

“검증된 의학 정보를 알려주는 요즘 예를 들어 요즘 같은 거 의사들한테 질문 보내면 건강 해설해 주는 거라든지, 약간 메일 같은 거나... (중략) 왜냐하면 요즘 TV라고 사람도 약간 약파는 사람들이 너무 많아서 그 사람도 못 믿겠어요. (중략) 특히 진단서 같은 거 어떻게 읽어야 하는지 그런 것도 설명해 달라고. (중략) 진단이 복잡한 내용이 저는 알 수 없는 단어도 있습니다.” (참여자 D-1)

(3) 평생교육

① 성인기 교육 필요

①-1. 경도장애인을 고려한 통합교육에 대한 갈증

연구 참여자들은 평생교육에 대한 욕구가 강했으며, 더 나아가 경증인 자신의 장애 상태를 고려할 때 비장애인과 함께 통합된 환경에서 교육을 통해 사회성을 증진시킬 수 있는 지역사회 참여 욕구를 나타냈다. 또한 경도 발달장애청년들은 현재의 교육정책이 중증장애인에게만 초점을 두고 있는 상황이라고 지적하면서 경증 발달장애청년들에게도

확대하여 수요자 중심의 맞춤형 교육정책으로 진행되길 바라고 있었다.

“평생 교육은 큰 이슈는 없지만.. (중략) 저는 거의 비장애인 일반 대상하고 같이 섞여서 같이 외국어 컴퓨터 각종 교양 프로그램을 너무 듣고 싶기 때문에 통합적으로 배우고 싶어요.” (참여자 D-1)

“그 대학교 다닐 때가 이제 학교 이제 학교 생활이 단체 생활은 다였죠. (중략) 다른 공간에서 다른 애들 하는 걸 보는 것도 학습이 되니까 저는 그것도 굉장히 중요하고 꼭 필요하다고 생각하거든요.” (참여자 D-3)

“좀 애네들은 또 배우고자 하는 그 욕구가 또 중증의 장애인들하고는 또 다른 방향이 있는데 거기에 맞춰서 배울 수 있는 그런 가르치는 곳들이 또 있지 않아서 본인들이 원하는 것을 제대로 이렇게 이제 IT쪽 공부하고 싶어 하는... (중략) 더군다나 직장을 다니는 입장에서 퇴근 이후에만 이용을 해야 되는 그런 것도 있고 아무튼 다양하게 원하는 그 활동을 제대로 할 수가 없기 때문에...” (참여자 D-4)

② 대학 진입 및 생활 어려움

②-1. 따라가지 못하는 대학 수업

연구 참여자인 부모들은 대학 진학의 최종 목적을 장애 자녀의 사회성 향상이라고 생각하고 있었으며, 대학의 전공과 무관한 진로를 선택하는 주변의 소식과 실제 적응상의 어려움을 접하게 되면서 대학 진학에 대해 부정적인 감정을 지니고 있었다. 현재 발달장애 대학생들이 급증하고 있는 상황에서 의미 있는 대학생활 적응을 지원하고, 졸업 후의 진로에 대해서도 체계적인 상담과정이 필요함을 시사하고 있다.

“그림을 좋아하니까 사회성을 기르기 위해서 나는 대학을 보냈어요. (중략) 어려움이 있지만 중간 중간에 사회성 기르라고 갔지. (중략) 반년 1학기만 딱 했는데 스트레스 너무 많이 받고 막 이래 가지고 이렇게 건강도 좀 그렇고 이래 가지고...” (참여자 D-3)

“경증의 학생들 근데, 그 학생들을 봐도 지금 2학년 된 학생들도 졸업 후에 결국은 자기 전공한 대로 취업할 수 없다는 것을 알고 되게 많이 실망들을 하거든요. (중략) 얘기 들어 보면 전공한 대로 갈 수가 없어요. 얘기를 하는 것들에 대해서 굉장히 실망하고 그런 모습을 보니까, 되게 마음이 아프더라고요. (중략) 경증의 학생들에게 가지는 기회가

정말 오히려 더 자기가 하고 싶고 능력이 되는데도 하지 못하는 그런 상황들이 더 많다는 것이 그게 좀 더 배려를 지원을 제도적으로 해줘야 되지 않을까?” (참여자 D-4)

“대학을 간다 하는데 강의를 알아들을까 이진 안 되거든요. 제가 더 우리 아이를 알잖아요.” (참여자 D-5)

(4) 경제생활

① 취업 욕구와 진입 어려움

①-1. 직업교육의 부재로 벼찬 직무

연구 참여자들은 직장생활에서 직무를 수행하는데 필요한 역량의 한계에 직면하면서 결국 퇴사를 결심하게 되었고, 직업생활에서 필요로 하는 직무역량 교육 이외에도 직장인으로서 갖추어야 하는 생활 태도에 대해서도 충분한 사전교육이 필요하다는 욕구를 지니고 있었다.

“역량부족. (중략) 사람들은 좋았는데 일이 어려웠어요. (중략) 너무 벼차요.” (참여자 D-1)

“졸업 후에 내가 어떤 생활을 해야 될지를 준비할 수 있는 그런 체계적인 그런 학습적인 것보다는 생활적인 그런 지원이, 특히 이제 직업에 대해서...” (참여자 D-4)

② 근로 유지 어려움

②-1. 중증장애인 위주의 소외 그리고 자존감의 하락

경도 발달장애청년들의 취업 현실은 개인별 직업적 역량을 고려하고, 능력을 향상시킬 수 있는 직무 배치가 이루어지지 않았으며, 그 결과 잦은 이직을 반복적으로 경험하면서 자존감이 하락되는 심리적인 위축의 경험을 하고 있었다. 특히 경도 발달장애청년들은 사업주가 자신의 장애 정도를 세심하게 고려하기를 희망하며, 개인 역량을 키울 수 있는 발전성이 있는 직무에서 일할 수 있기를 기대하고 있었다.

“지금까지 10개예요. 직장을 10개 다녔어요. 이렇게 지금까지... (중략) 너무 그게 지금 트라우마예요. 집에서 트라우마예요. (중략) 너 좀 오래 다녀라! (중략) 이렇게 대놓고 하니까. 아빠가 맨날 그런 소리... (중략) 아버지는 20년, 30년 다니다. 난 오래 한 30년

다 했는데...” (참여자 D-1)

“다양한 일자리를 만들어 달라고 얘기를 했었거든요. (중략) 근데 사무보조를 갖는데 사무보조가 아니고 그냥 가서 그냥 청소 아니면 컴퓨터 그런 거를 한다는 이야기를 좀 들어요. (중략) 차를 타거나 청소하거나 그런 것들을 많이 했거든요.” (참여자 D-2)

“아무 일을 안 시켰어요. 그래서 놀랐어요. 제가 현실이 이렇구나! 장애인이라고 뽑아놓고는 일을 시키지 않고 그냥 시간 때우기로 하는구나. 이거 진짜 우리 애는 자존심이 상해 갖고 엄마 내가 무슨 일을 하는지 다른 데 가서 얘기하지 말라고 그랬었어요. (중략) 뭘 잘하는지도 묻지도 않고 그냥 하루 종일 앉아 있다가 먹는 거예요. 깜짝 놀랐어요.” (참여자 D-3)

“실제로 직무 지도하시는 분들이 경증의 학생 청년들보다는 중증의 또 청년들한테 맞춰져 있기 때문에 경증의 사람들은 그야말로 회사 혼자 출퇴근만 하는 정도가 되고 착석이 되니까 직무지도원 감히 요구를 못하죠..(중략) 그냥 자리에 자리만 앉아 있어도 그걸로 그냥 만족하는 그런 회사의 기여도가 낮은 그냥 사람으로...” (참여자 D-4)

②-2. 발달장애인의 특성을 고려하지 않는 동료들

경도 발달장애청년들이 직장생활에서 어려움을 경험했던 부분은 직장 동료들이 자신이 지닌 장애로 인한 문제 행동만을 부각하여 크게 확대시키는 상황에 대한 경험이었다. 직장 동료들이 전인격적인 접근을 하지 않고, 장애만을 특징짓는 차별적인 태도는 장애인 식개선 교육의 질적인 접근의 중요성이 더욱 확대되어야 하는 현실을 그대로 보여주고 있었다.

“그 만큼 사람들 때문에 너무 힘들었어요. 사람들이 너무 힘들게 했고... (중략) 갑질을 한다거나 심지어 저한테 민감한 행동을 했다고 하는 게...” (참여자 D-1)

“이해를 하고 맞춰줄 수 있는 주변 사람들이 또 많지 않으니까 거기서 또 본인들은 이제 자폐 성향이 있으니까...” (참여자 D-4)

“그게 잘린 이유가 일을 못해서가 아니라 아이가 이제 그 새로운 환경에 뭔가 이제 문제 그들이 봤을 때 그게 문제 행동인 거죠... (중략) 직장은 장애인들한테 요구하는 그게 일을 잘하고를 떠나고 문제 행동이 없는가 이거를 먼저 보시더라고요. 그래서 이제 이게 현실이구나 제가 한번 좌절을 겪었어.”(참여자 D-5)

③ 열악한 근무환경 및 조건

③-1. 아르바이트 같은 불안정한 근무조건

경도 발달장애청년들이 그동안 경험했던 직업생활은 ‘경도’라는 본인들의 장애 상태를 전혀 고려해주지 않았으며, 최저임금과 단순한 직무, 그리고 고용보장이 되지 않는 불안정한 고용형태 등으로 인한 열악한 근무 경험을 지니고 있었다. 이러한 악조건 속의 장애인고용 현실은 결국 장애 당사자와 가족이 지역사회에 완전통합하지 못하고, 소외와 배제를 반복해서 경험하게 되므로 안정적인 고용 유지가 얼마나 절실한가에 대한 필요성을 제기하고 있었다.

“그냥 고용 잘 보장해줬으면 좋겠어요. (중략) 그것 좀 좋은 직장에서 좀 오래 버티면서 또 휴가도 가끔 가고. (중략) 예전 직장에서는 저한테 월급 최저임금만 줘 놓고서...”
(참여자 D-1)

“졸업 후에 근데 현실하고 너무 다른 거예요. 제가 생각했던 취업이... 그냥 진짜 장애인 들한테 이렇게 무슨 배려하듯이 취업을 시키는 거예요. 4시간 알바자리 이런 거 아시죠? 그런 취업 있는 거 그래서 거기서 굉장히 우리 애도 자괴감을 많이 느끼고 나도 이런 거 있잖아 이러려고 내가 앞에 이렇게 열심히 키웠나 이런 생각을 많이 하게 됐어요.”
(참여자 D-3)

“분명히 잘하는 일들이 있는데 굉장히 단순한 청소 용역이라든가 아니면 베이커리 회사에서 빵을 굽는 일이라든가... (중략) 되게 안타깝더라고요.” (참여자 D-4)

“막상 근로 계약을 하는데 3개월짜리 근로계약서 써 갖고 온 거예요. 그러면서 하는 말이 3개월 해보고 3개월 재계약을 하겠다. 이렇게 나오는 거예요. (중략) 재계약이 안 됐어요. (중략) 최대 1년이더라고요. 그게 이유 중에 하나가 정규직 전환 때문인 건 거예요. 보니까 그래서 또 계약 해지하고, 또 새로운 친구 뽑고, 새로운 친구 이렇게 이렇게 회사가 돌려막기 한다는 생각을 딱 저희는 느끼셨더라고요. 이게 어려움이죠. 굉장히 훌륭한 친구들이...” (참여자 D-4)

③-2. 비장애인과 분리된 따로국밥 같은 직장

경도 발달장애청년은 비장애인과 분리되어 다른 고용환경 속에서 근무하는 상황에서 상당한 소외를 경험하며, 비장애인과 함께 통합된 고용환경 속에서 근무하기를 무엇보다

희망하고 있었다. 현재 우리나라의 장애인고용제도는 장애인 고용률을 제고하기 위해 사업주 및 제반 사회의 욕구를 통한 고용제도를 전개하고 있다. 그러나 장애인고용제도는 사업주의 욕구만을 우선시해서는 안 되며, 장애인 당사자의 직업적 욕구를 보다 최우선으로 고려해야 함을 참여자들은 요구하고 있었다.

“근데 오래 근무뿐만 아니라 또 직장도 좀 직장 가는 그 명함조차 좀 좋았으면 좋겠어요. 심지어 명함 그러니까 명함 왜냐하면 작은 회사 자회사 이런 것만 해도 대기업 본사 공공 이런 쪽도 다녀서 좀 발달장애인도 좀 이름 있는 회사를 다녔으면 좋겠는데... (중략) 대기업 본사나 근데 이제 소속까지 완전히 통합했으면 좋겠어요. (중략) 안정적인 것도 있고 또 회사 이름에 대한 자부심이나 느끼는 심리적 만족감이란지 그런 소속감이 확실히 있고, 왜냐하면 너는 딴 놈이다라고 해도 할 수가 없고... (중략) 그걸 제가 뼈저리게 경험했어요.”(참여자 D-1)

④ 경제적 지원 필요

④-1. 장애로 인해 지출되는 비용

경도 발달장애청년은 자신의 장애로 인한 추가적인 비용이 상대적으로 많이 지출됨에 따라 안정적인 소득활동이 별도로 없는 상황에서 경제적인 어려움을 더욱 토로하고 있었다. 발달장애청년들이 안정적인 지역사회 생활을 유지하기 위해서는 소득보장이 선행되어야 할 것이며, 더 나아가 의료보장에 대한 현실적인 정책 마련도 필요한 부분으로 조사되었다.

“어쨌든 그래서 일단 소득도 마찬가지로. 소득도 또 장애 때문에 손실되는 게 너무 많아요. (중략) 장애 때문에 또 치루어야 하는 비용과 시간도 있어요. 그것도 이제 보충 받았으면 좋겠어. (중략) 또 장애 때문에 병원 갈 시간도 있고, 안 가도 되는 병원 또 가는 것도 있고 또 이것 때문에 또 일어나 못 한 거 할 수 있는 시간을 또 가서 또 병원이나 다른 데 검사 받아야 하거나... (중략) 그만큼 장애 때는 또 돈을 더 내야 하는... (중략) 장애 때문에 돈을 더 내야 하거나, 장비 때문에 더 또 추가 비용이 더 추가로 드는 비용이란지 그것도 있고..” (참여자 D-1)

(5) 사회참여

① 관계망 부재 및 제한

①-1. 친구 관계도 결국 엄마의 노력

연구 참여자들은 발달장애의 특성으로 인해 자신을 둘러싼 사회 관계망이 폭넓게 다양하지 않으며, 이러한 상황을 안타깝게 지켜보는 부모들은 자녀의 사회참여를 위해 의도적인 만남을 적극적으로 진행해야 가능하다는 경험을 하고 있었다. 발달장애청년들의 권익보장과 사회참여가 부모들의 자력만으로 진행되는 현실에서 좀 더 당사자 중심의 자조적인 모임을 활성화할 수 있는 현실적인 대책이 필요하다고 볼 수 있다.

“일반 중고등학교를 다 나왔기 때문에 제가 그런 쪽으로는 조금 정보가 없는 편이었어요. (중략) 이거 엄마들이 모임을 안 만들어주면은 할 수가 없는 거죠. 아니면 이제 사회에서 만들어 놓은 단체는 우리 애하고 맞는 게 없다고 느꼈고. (중략) 엄마가 다 매개자가 돼가지고 이렇게 돼 있으니까 그런...” (참여자 D-3)

“사회참여가 제일 어려운 것 같아요. 저 이 친구한테는 자폐라서. (중략) 우리 아이 기준으로 하면 일부러 만들어줘야 되는 거예요. 그러니까 동창생, 동창생 그러니까 이제 어떤 계기로 인해서 비장애 친구를 우리 아이의 만남을 주선을 하는 거죠. (중략) 지금 친구가 없죠.” (참여자 D-5)

② 친화적이지 않은 지역 환경

②-1. 호의적이지 않는 주변의 장애인식

경도 발달장애청년은 자신들의 장애를 바라보는 부정적인 사회 인식과 더불어 생활영역에서 전반적으로 편견을 경험하고 있었으며, 이러한 사회적인 편견은 결국 직업 선택에도 악영향을 많이 미치고 있었다. 우리 사회가 장애에 대한 이해와 긍정적인 인식개선을 위한 노력이 절실히 필요한 부분이다. 경도 발달장애청년은 장애 특성이 확연히 드러나지 않은 상황이기에 장애인으로도 비장애인으로도 어느 집단에 확실히 소속하지 못하는 이중의 어려움을 지니고 있었다. 특히 장애 감수성이 부족한 현실은 장애 당사자와 가족은 장애 특성으로 인해 나타나는 문제 행동만을 부각하는 사회 편견과 소외 경험을 개선할 수 있는 지원방안이 조속히 구축되어야 할 것이다.

“미래를 졸업했는데 제가 미래를 보내면서도 애가 작가를 한다는 생각을 안 했어요. 사실 왜냐하면 이제 편견도 있고 사회적인 환경도 그렇고 우리 애들한테 그렇게 호의적이지가 않으니까... (중략) 그림에 대한 편견을 가지고 보고 또 우리 애도 이제 일반 대회를 많이 나가다 보니까 거기서 오는 이렇게 어려움이 많더라고요.” (참여자 D-2)

(6) 미래 준비

① 자립역량 및 준비 필요

①-1. 길고 긴 자립의 길

연구 참여자들은 본격적인 자립을 위해 여러 번의 자립 체험 경험도 시도해보고, 안전한 주거지 마련 및 경제관념 등을 갖기 위해 많은 시간과 노력의 과정을 경험하였다. 연구 참여자인 부모도 장애 자녀의 성공적인 자립을 준비하기 위해 전반적인 자기관리에 필요한 일상생활을 유지하기 위한 훈련을 꾸준히 준비하고 있는 것으로 조사되었다.

“돈 뽕뽕 써서, 용돈 빵꾸 날수 있어서... (중략) 저는 여러 번 (자립) 시도했어요. 각 지역에 있는 체험에서 혼자 살려고 노력했고, 안 됐다가 계속 왔다 갔다 집에 들어갔다 가 나왔다 다니다가 안전한 데가 이제 하나 비어가지고 살기도... (중략) 정말 제가 월급 관리하면 부족한 거죠. 생활비가.” (참여자 D-2)

“이제 세밀하게 집을 잘 관리를 하는 거, 제 밥을 먹어야 될 때 먹고, 그리고 냉장고 정리 하는 거, 빨래하고. (중략) 그리고 요즘 같은 경우는 칫솔을, 그러니까 아주 세밀한 그런 사리에 대해서 생활에 대해서, 그런 지금 연습을 하고 있어요. (중략) 집만 텅텅 있다고 해결되는 건 아니거든요. (중략) 그런 걸 도와줄 수 있는 인력이 필요한 거죠.” (참여자 D-4)

①-2. 완전히 혼자 살 수 있는 집

연구 참여자들은 자신이 희망하는 ‘자립’이란 온전히 혼자만의 독립된 공간에서 주변의 간섭 없이 생활하는 것에 대한 욕구를 가지고 있었다. 장애 당사자의 욕구를 기반으로 하지 않는 지원주택 담당자의 잦은 방문과 관리에 대해서도 상당한 어려움을 표명하고 있었다. 또한 연구 참여자들은 지역사회의 독립된 거주에 대해서는 사전에 충분한 자립준비의 선행이 반드시 필요하다는 것도 인지하고 있었다.

“완전히 혼자 살 수 있는 집으로 가고 싶어요. 그룹홈 같은 건 싫어요. 왜냐하면 그룹홈으로 간 친구도 있고 또 이틀 또 집에 가니까. 그래서 완전히 독립된 집으로 가고 싶어요.” (참여자 D-1)

“동네가 바뀌다 보니까 환경적으로 바뀌다 보니까 마음이 힘들고, 새로운 데에 적응하고, 거기는 관리가 너무 가는 게 철저한 거예요. 마음대로 들어오기도 하고 집에 확인하는 차원이지만...” (참여자 D-2)

“다른 사람하고 같이 살아야 된다는 거에 대해서 싫다고 하더라고요. 그래서 그냥 그야말로 혼자 단독 세대로만 살고 싶어 하는 게 있는데, 그렇게 하려면 이제 많은 준비가 필요하다고 계속 얘기를 해주고 있는...” (참여자 D-4)

② 주택 확보 및 유지 어려움

②-1. 까다로운 주택 신청과 자격조건

연구 참여자들은 개개인이 지닌 발달장애 특성을 개별적으로 고려하고 세심하게 배려하지 않는 현재의 장애인 자립주택 정책에 대한 어려움을 지니고 있었다. 일률적으로 전개되는 자립주택 정책이 아닌 장애 당사자들의 개별적인 욕구를 토대로 한층 더 유연하고 다양하게 참여 자격조건을 제시하고, 심리적인 안정감을 유지할 수 있는 거주공간 마련 등에 대한 지원방안을 요구하였다.

“공공주택 저번에 응모했다가 떨어졌거든요. 공공주택 공공주택이나 이런 거나 공공주택 이런 거 분양 좀 많이 해줬으면 좋겠어요.” (참여자 D-1)

“제가 만나본 경증의 청년들은 저희 아이도 그렇고 집을 떠나길 싫어하더라고요. 그래서, 있는 집에서도 안정되게 지원 다른 지원주택에서 지원을 받듯이 자기가 지금 살고 있는 집에서도 평생을 안전하게 살 수 있도록... (중략) 좀 더 경증 청년들도 지원받을 수 있는 그래서 아웃사이더가 되지 않는 그러한 중심 지역사회 안에서 중심이 될 수 있도록 그런 좀 구체적인 지원을 좀 받았으면 좋겠습니다.” (참여자 D-4)

②-2. 독립하고 싶으나 문제는 돈

경도 발달장애청년들은 성인기에 위치한 상황에서 자립에 대한 욕구는 점점 더 커지고 있으나, 자립에 필요한 주거비용 등 불안정한 경제 상황으로 어려움에 직면하고 있었다.

발달장애청년이 지역사회에서 안정적인 자립을 유지할 수 있기 위해서는 개인의 욕구상황에 맞는 실제적인 소득보장 및 고용안정 정책이 함께 모색되어야 함을 강조하였다.

“제 집을 받으면 전 이제 독립하고 싶은데 주거비가 너무 비싸서... (중략) 지금도 난 내일이라도 돈이 있으면, 독립할건데... (중략) 발달장애인 국민연금 수당을 좀 당겨줬으면 좋겠어.” (참여자 D-1)

“이제 혼자 살고 싶다고 그냥 얘기했는데 이제 전일제 일자리도 생기고, 돈이 좀 있으니까...” (참여자 D-2)

(7) 결혼 및 양육

① 이성 교제 어려움

①-1. 내 자녀는 장애인이 아니길

경도 발달장애청년들은 같은 장애를 지닌 배우자를 만나는 경우 더 증폭될 수 있는 주위의 걱정들과 자신이 지닌 장애가 자녀에게 혹시 유전될 가능성에 대한 막연한 우려, 그리고 자녀를 양육하는 데 따르는 두려움 등 복합적인 어려움을 지니고 있었다. 경도 발달장애청년들이 지닌 건강한 이성 교제, 결혼과 자녀 출산, 자녀 양육 등에 대한 고민은 연속선상의 생애주기 과정이기에 당사자의 욕구에 근거한 세심한 서비스 지원이 필요한 영역이다.

“가장 또 다른 걱정 되는 가장 긴장한 이슈가 자녀들한테 유전될까 봐... (중략) 자칫하면 또 장애 더하기 장애라 이중부담이라서... (중략) 같은 장애인끼리 만나도 사실은 고생도 하고...” (참여자 D-1)

“동료들 보면 결혼하고 싶어 하는 것 같아요. 결혼을 하고 아기를 낳아서 키우는 게 약간 두렵기도 하고, 그런 사람들이 있는 것 같아요. 애기는 낳고 싶지만 똑같은 발달장애인 애기가 나오는 거 아닌가 그런 생각을 하면 듣는 데도 있어서 약간 양육에 대해서도...” (참여자 D-2)

①-2. 장애 차별로 인해 더욱 힘든 이성 교제

연구 참여자들은 이성 교제와 결혼에 대해 대부분 욕구가 있지만, 우리 사회가 지닌

장애인에 대한 부정적인 차별과 편견에 대한 경험을 인식하고 있기에, 국내가 아닌 외국인 배우자를 만나는 것을 오히려 선호할 정도로 어려움을 지니고 있었다. 또한 자신이 지닌 장애 특성으로 인해 이성 교제할 수 있는 기회에 적극적으로 참여하고 교류하는 것이 상대적으로 제한되는 상황에 직면하고 있었다.

“자폐 이런 것 때문에 차별 이런 거 너무 힘들어서 차라리 외국 여자가 나올 것 같아서... (중략) 취업 결혼은 가장 핵심적인 이슈예요 저한테 네 취업과 결혼이 제일 큰 이슈이고. (중략) 비장애인이었으면 좋겠어요.” (참여자 D-1)

“제 주위에 연애하는 사람을 보면 연애를 잘 못하는 경우가 많아요. (중략) 다 고민하고 고민하면 한계가 있고 그런 게 그렇게 해서 결혼하는 방법 결혼하는 절차적으로 잘 모르고 이런 거요. 살짝 물어보면 나도 잘 모르겠다. 결혼을 준비하면 어떻게 준비하면 좋을지?” (참여자 D-2)

“저희 아이도 결혼은 원하지만 대인관계가 안 되고, 사람을 회사에서 왔다 갔다 하는 이외에는... (중략) 청년들을 위한 프로그램에 참여할 수 있는 시간이 또 안 되다 보니까, 그러니까 이제 또 외톨이같이 그렇게 혼자 다닐 수밖에 없는 그런 상황에 있어요.” (참여자 D-4)

(8) 가족

① 주 돌봄자의 어려움

①-1. 엄마와 밀착될 수밖에 없는 장애 자녀

경도 발달장애청년들의 어머니는 장애 자녀와 밀착된 관계일 수밖에 없을 정도로 장애 자녀와 가장 가까이에 있는 필수적인 존재로서 생활하고 있었다. 어머니들은 가족 내에서 자신의 역할을 대체할 구성원이 자신밖에 없는 것에 대한 부담도 함께 지니고 있었다. 우리 사회에서 장애 자녀의 가장 큰 지원자 역할을 하는 보호자인 어머니와 그 가족에 대한 지원이 더욱 필요하다고 볼 수 있다.

“집하고 가까운 곳에 작업실을 구해서 왔다 갔다 하면서 이러면서 조금 독립이 되지 않을까 굉장히 저하고 밀착되어 있잖아요. 우리 애는 그러면서 이제 저도 나하고 조금 이렇게 독립을 하고 싶은 마음은 있는 것 같아요. (중략) 고마우면서도 또 자기를 힘들게

했는 존재로 생각을 하는 것 같아요. (중략) 저 아니고 다른 사람이 있었으면 좋겠어요.”

(참여자 D-3)

“저희 아들 경우는 1년에 100% 제가 붙어서 제 의지로 많이 했죠. 제 의지로 이끌어 왔지만 그거를 거부하거나 이랬으면 못했을 텐데, 또 이렇게 해야 한다 했을 때 나이를 점점 먹으면서 되게 따라와 줬어요.” (참여자 D-5)

①-2. 거부할 수 없는 부모의 노화

연구 참여자들은 현재 경험하는 여러 어려움에 대해서, 장애 당사자 자신의 연령 증가와 함께 부모님의 노후(노화) 걱정을 하고 있으며, 부모들도 자신들의 노화로 인한 실제적인 어려움과 자신의 사후에 남겨질 장애 자녀에 대해 걱정하고 있었다. 이러한 조사내용을 통해 경도 발달장애청년들이 안정적인 지역사회 통합을 유지하기 위해서는 건강한 장애 가족의 안전망도 함께 고려해야 할 영역임을 시사하고 있었다.

“아버지도 늙어 가시고, 어머니하고 진짜 국민연금 받으시거든요. 진짜 그것 때문에 많이 걱정되죠. 국민연금도 받으실 나이. (중략) 집에 있으면 또 쓸쓸하시고 좀 공허하실까 봐요.” (참여자 D-1)

“저는 제가 있을 때는 지원이 필요한 걸 모르겠어요. 제가 없을 때 지원이 내가 사후에 저희 아이를 케어해 줄 수 있는 그런 정책이 필요하지 않을까... (중략) 내가 한 80까지만 살면 어느 정도 사회를 알지 않겠나 이런 생각을 하면서 하루하루를 버티면서 살아가고 있죠. 그리고 또 애한테 가르쳐주려고 노력을 많이 하고 있고...” (참여자 D-3)

“이 우리 부모들이 이제 유난히 이제 저희 발달장애인 부모들은 이제 우리 사후 걱정을 많이 하거든요.” (참여자 D-5)

② 가족 내 갈등

②-1. 사소하나 골이 깊어지는 가족

경도 발달장애청년들은 자신들이 성인기에 진입하면서 가족 구성원 간 의견이 점점 충돌되고, 그로 인해 가족 내 갈등이 심해지는 어려움을 지니고 있었다. 이러한 어려움의 대다수는 가족 내 불명확한 의사소통 과정이 장기화되고, 가족 간 대화 시간의 부족 등으로 나타난 결과로 보고 있었다. 이에 성인기에 위치한 장애 가족에 대한 가족상담과 가족치료

등의 가족 지원 서비스의 접근이 필요하다고 볼 수 있다.

“이제 나이도 들었고 이제 그만큼 이제 누나는 이런 사람들이 너무 관계를 좀 거리를
뒤야 될 때가 된 것 같아요. (중략) 엄마 아빠도 힘들고 이것 때문에 저도 주위 사람들
이것 때문에 힘들어하고, 저것 때문에 집에서 너무 간섭하고 가족들도 친척들까지...”
(참여자 D-1)

“잘 속마음을 얘기 안 해요. 가족한테 더. (중략) 네가 문제야, 뭐 그런 잘못됐어. 네가
고쳐야해. 그 얘기를 많이 듣다 보니까... (중략) 뭔가 어렵고 하니까 말을 안 하게 돼요.”
(참여자 D-2)

②-2. 같은 자녀이나 다른 장애 자녀

연구 참여자인 부모는 장애 자녀를 양육하는 과정에서 비장애 자녀에 대한 상대적 소홀함으로 인해 미안한 감정과 의연하게 건강하게 잘 자라준 것에 대한 고마움도 함께 지니고 있었다. 발달장애 자녀를 양육하는 가정이 심리정서적인 안정을 통해 가족 내 결속력 증진과 갈등 관리를 사전에 예방할 수 있는 지속적인 지원이 요구되는 조사내용이다.

“지금은 재도 성인이고 누나도 직장인으로서 자기 일을 하고 있고, 글썄요 모르겠어요.
어릴 때는 조금 비장애인 누나한테 미안함이 많았어요. 네 제가 누나한테 신경을 쓸 거
들이 없었기 때문에...(중략) 저희 아들한테 대하는 거랑 기준이 저희 딸한테 하는 기준
이랑 다른 거예요. (중략) 저도 모르게 보니까 아들한테 허용되는 부분이 딸한테 표현이
안 되더라고요. 오로지 재한테만 모든 거 올인을 하고, 제 앞날이 깜깜했기 때문에 비장
애형제들에게는...” (참여자 D-5)

(9) 인권

① 학대 예방 및 피해

①-1. 또래 학교폭력을 당한 깊은 상흔

연구 참여자인 어머니는 장애 자녀가 또래 학우들에게 학교폭력을 심하게 당했으며,
시간이 흐른 지금은 어느 정도 상처가 치유되어 가고 있지만, 그 당시에는 매우 힘들었던
기억을 지니고 있었다. 장애 학생을 학교폭력으로부터 안전하게 보호할 수 있는 예방적인

장치도 필요하지만, 적극적인 전문가의 위기 개입을 통한 심리정서 지원 프로그램 등이 함께 강구되어야 할 필요성이 조사되었다.

“우리 애의 말에 의하면 자기는 힘센 동물이 좋대요. 초식 동물, 힘센 동물 옆에 있으면 자기가 안전할 것 같아서... (중략) 자기가 하지 못하는 용기 없고 자신 없는 그런 모습을 이렇게 똥가를 대변해주는 느낌 그런 게 제가 봐서 좀 그런 것 같아요. 항상 이렇게 공격을 많이 당하고 막 그러니까 그런 거... (중략) 아주 대놓고 노골적으로 괴롭힘을 많이 다니더라고 거기에 대한 우리 애는 아직도 상처가 심하고... (중략) 졸업하고 난 뒤에도 거기에 대한 분노가 굉장히 많았거든요.” (참여자 D-3)

② 차별과 배제

②-1. 설 자리가 없는 발달장애인 인권

연구 참여자들은 장애 차별에 대한 경험을 지니며, 특히 여러 장애 유형 가운데서도 발달장애이기에 더 차별을 경험하면서 이중소의 대상자로서의 사회 배제에 대한 어려움을 경험하고 있었다. 특히 발달장애청년 자조모임의 구성을 통해 인권증진과 옹호활동의 필요성과 언론매체를 통한 홍보활동 지원이 필요한 부분임을 조사되었다.

“인권, 차별은 또 이게 고용과 연관되는 것 같아요. 고용 차별 제일 심해요. (중략) 발달장애를 또 차별하고 장애뿐만 아니라 발달 장애라고. (중략) 결혼 정보회사에서 그 정보에서 자폐를 공개하면 거절된다는 얘기... (중략) 발달장애는 거기서 청년을 대변할 수 있는 집단도 크게 없어요... (중략).. 발달 장애랑 발달장애 성인의 가능성을 이제 겨우 인정할까 말까 수준 그것도 우영우 나오고 나서야 겨우 인정한다 하는 수준...” (참여자 D-1)

“장애인 체육 관련해서 할 수 있는 곳에서는 자폐인은 또 안 받는다고 해서... (중략) 또 장애인 스포츠 배우치는 또 결제가 된다고 해서, 그 학원으로 개인적으로 그렇게 해서 학원비를 레슨비를 결제하면서 그렇게 이용을 하고 있어요.” (참여자 D-4)

③ 위법행위 및 범죄 연루

③-1. 말을 할 수 없어 더욱 불리한 장애 자녀

연구 참여자인 부모는 지역주민들이 발달장애에 대한 장애 이해가 많이 부족하여 장애 자녀가 범죄에 연루되어 위험했던 경험을 지니고 있었으며, 지금도 발달장애 자녀가 정확한 자기 의사 표현이 제대로 안 되기 때문에 불안은 점점 더 커지고 있었다. 발달장애인의 정당한 인권보호를 위해서는 경찰서 내 발달장애에 대해 이해를 갖춘 전문상담인력의 배치와 연계 등을 통해 예방적인 장치가 시급함을 뒷받침하고 있다.

“본인이 원치 않는 그런 상황에 빠져들게 될까봐. 이용당하게 될까 봐 오히려 그런 상황들이 많이 걱정이 되죠. (중략) 발달 장애인 관련된 전문 인력이 없다 보니까... (중략) 발달장애인에 대한 전문 인력이 없다 보니까... (중략) 성추행범으로 잡혀가 가지고 제압 당하고, 또 집 앞에서 엄마랑 누나 기다리다가 신고 당해 가지고 경찰한테 수감도 채우고 이런 사건이 막 터졌거든요. (중략) 지금은 이제 그런 게 제일 많이 걱정이 되긴 해요. 자기가 혼자 다니거든요. 혼자 다니는 걸 좋아해요.” (참여자 D-4)

(10) 복지서비스

① 필요한(이용할 수 있는) 인프라 부재

①-1. 성인기는 복지사각 시기

연구 참여자들은 고등학교를 졸업하고, 근로활동을 하게 되면서 사회의 각종 지원제도에서 제외되고 있었으며, (발달)장애청년을 위한 별도의 정책이 없다고 생각하고 있었다. 그리고 현재 우리나라 청년정책이 어떠한 것이 있는지 잘 모르고 있었으며, 오히려 비장애인 청년과 동일한 청년정책을 놓고 서로 경쟁하는 상황이라고 인식하고 있었다.

“청년 비장애인 청년들 같이 혜택을 받고 있다고 모르겠어요. 그냥 경쟁하고 있는 거 아닌가?” (참여자 D-2)

“바우처 서비스를 근데 애들이 고등학교 딱 졸업한다고 해서 우리 애들이 좋아하지는 않잖아요. (중략) 고등학교를 졸업할 때까지는 바우처 서비스가 지원이 되는데, 그 이후로는 이제 개인 부담이 돼버린다는 거죠. 애들이 좋아하지도 않는데 계속 이걸 평생 서비스를 받아야 되고 치료를 해야 되는데...” (참여자 D-3)

“직장 다니는 청년들은 그 영역 안에 포함되지 않고 있다라는 그런 생각을 좀 많이 하고 있어요.” (참여자 D-4)

①-2. 중증장애인 위주인 복지서비스 한계

연구 참여자들은 현재 우리 사회의 장애인복지정책이 (최)중증장애인을 초점으로 설계되었고, 특히 가족의 돌봄, 힐링 등에만 관심을 둔다고 인식하고 있었으며, 경도 발달장애 청년을 고려한 정책의 부재에 대해서도 상당한 소외감을 지니고 있었다. 발달장애정책은 무엇보다 당사자의 욕구를 충분히 경청하여 전개할 수 있어야 하기에, 경도 발달장애청년이 희망하는 당사자의 지역사회 통합을 위해서는 장애 정도를 고루 포함할 수 있는 균형감 있는 청년정책의 설계와 실행이 필요하다고 볼 수 있다.

“발달장애법상 제가 도움을 받고 있는데 문제는 너무 도움이 안 되는 것만 정보를 이렇게 주고 있어요. (중략) 맨날 발달장애인 부모 휴식 지원 서비스 이런 걸 해주니까. (중략) 뭐 돌봄 이런 이슈만 그냥 우리들이 없어요. 부모들 얘기만 하고. (중략) 발달장애 대졸자 정책은 전혀 얘기가 없어...” (참여자 D-1)

“서로 조금 이렇게 비슷한 애들끼리 모여서 대화하고 동아리 활동을 할 수 있는 이런 공간. (중략) 경증인 애들한테 필요한 게 좀 부족한 것 같아요. (중략) 차등을 두고 무슨 동아리를 만들어 가지고 여기 가든지 가라 하고 선택을 해주야 되는데...” (참여자 D-3)

“대부분 모든 서비스가 최중증에 대한 지원을 많이 요구하니까 저희는 그냥 감히 이렇게 얘기도 못하는 그런 형편이 되는 거죠. (중략) 최중증에 있는 분들보다 이 지원체계가 너무 많지 않아서 또 얘기를 하면 또 복에 겨운 소리라고 하는 소리가 또 듣기 싫으니까...” (참여자 D-4)

② 서비스(정보) 접근성 문제

②-1. 방대하고 어렵고 도움 안되는 복지 정보

연구 참여자들은 경도 발달장애인 당사자와 가족에게 해당하지 않은 복지정책이 대다수이며, 결국 그 정책이 자신들에게 큰 도움이 되지 않는다고 인지하고 있었다. 또한 장애 당사자는 각종 정보 공지 방법이 단순히 일괄적인 문자를 안내하는 현재의 소극적인 방법보다는 서비스 대상자들의 개별적인 상황을 충분히 파악한 후, 직접적으로 대면 혹은

전화 등을 통해 수요자에게 접근성을 갖춘 전달 방법을 희망하고 있었다.

“근로지원인 그쪽에서 회사에서 근로지원인 규정 모른 적도 있고, 공공임대 이런 거 무료로 이용할 수 있는 거 이런 거에 대한 정보를...” (참여자 D-1)

“안내하는 거, 안내 서비스에 대해서 그냥 공지할 때 약간 어려움이 있더라고요. 전화와서 그냥 간단하게 문자로 오는데 그것도 좀 한계가 있을 때가 있어서... (중략) 저한테는 대면 서비스가 좋은 것 같아요. (중략) 문자로 그냥 한 번에 줄줄 하는 거보다 간단하게 설명을 하면 좋을 것 같은...” (참여자 D-2)

“우리 애한테 도움 되는 건 하나도 없었어요.” (참여자 D-3)

“활동 지원사를 구하고 활동지원을 제대로 이용하는 데, 마땅한 활동지원사를 구하기가 어렵다는 게 대부분의 의견들이거든요.” (참여자 D-5)

②-2. 잘 들어보지 못한 처음 듣는 서비스

연구 참여자들은 지역사회에서 전개하고 있는 다양한 복지정책의 정보에 대해 잘 모르고 있거나, 이미 신청 마감이나 완료된 후 뒤늦게 정보를 알게 되는 등 제한된 정보 접근권에 대해 답답해하고 있었다. 장애인의 정보 접근권과 관련된 부분이며, 지역사회에서 수요자 각자가 필요한 정보에 대해 적극적으로 안내하는 서비스가 보완될 필요가 있다.

“장애 요금 할인 같은 거 이외에는... (중략) 그렇게 크게 들어본 적은 없어요. 발달장애 법상 제가 도움을 받고 있는데 문제는 너무 도움이 안 되는 것만 정보를 이렇게 주고 있어요. 도움이 안 되는 정보만 주고 있어...” (참여자 D-1)

“어떤 탈시설 동료들은 뭔가 옆에서 그런 게 임대주택이라 그런 걸 받을 수 있다고 생각을 해요. 제 개인적으로는. 근데 저는 어쨌든 부모님이나 살면 그 정보가 건너가 들어오지 확실히 나에게 접근되지 않아서... (중략) 정책이 뭐가 있는지 정확히 모르겠어요. 청년들을 위한...” (참여자 D-2)

“전체적으로 일괄적으로 문자를 다 보내줬으면 좋겠어요...(중략) 그런 거 제가 도움이 되는지 모르겠어요.” (참여자 D-3)

③ 서비스 참여 배제 및 거부

③-1. 제약조건이 더 많은 복지서비스

연구 참여자들은 지역사회에서 교육 강화를 희망해도 현재 지원되고 있는 조건이 현실적인 경제 수준을 반영하지 못하는 상황이 지속되고 있음을 지적하였다. 또한 서비스 이용에는 항상 제약조건이 따르고, 결국 해당하지 못하는 자격조건이 반복되고 있기 때문에 수요자에게 접근성 있는 장애인복지정책으로 보완이 필요함을 거듭 강조하였다.

“나 자신을 위한 서비스는 너무 없어요. 부모 지원, 가족 지원, 이런 건 한다고 떠들어도 세상에 나를 위한 지원이 없어..(중략) 별의별 제한을 두고..(중략) 문화누리 카드가 있긴 한데 문화누리 카드도 너무 제한액이 너무 짜요. 문화누리 카드 보급도 해줬고 좋겠고요. 문화누리 카드가 너무 제한액이...” (참여자 D-1)

“직장 다니고 직장이 멀다 보니까 시간적인 제한도 있고, 그리고 직장 근처에서도 알아봤는데, 그렇게 시간 연계해서 할 수 있는 그런 곳이 없더라고요... (중략) 지금 하고 있는 공부는 또 그나마 그것도 지원이 안 되고 해서 전부 다 개인적으로 다 부담을 하고 있고, 처음에는 장애라고 얘기 안 하고...” (참여자 D-4)

④ 낮은 질의 서비스 환경

④-1. 당사자 초점이 아닌 공급자 중심 서비스

연구 참여자들은 현 복지서비스에 대해 당사자 중심의 욕구가 우선시되기보다는 공급자가 정해 놓은 기준이 초점이 되는 상황으로 인지하고 있기에 불만을 지니고 있었다. 따라서 발달장애의 장애 특성과 직업적 환경 등 개인별 상황을 충분히 고려한 개인예산제도 정책과 서비스 등의 전개에 대해 필요성을 제안하였다.

“그걸(직무지도원 서비스) 요청하고 싶어도... (중략) 공식적으로 요청을 드릴 준비를 하고 있었는데, (중략) 나 자신을 위한 서비스는 너무 없어요. (중략) 예산 지급 방식부터 바뀌야 일단 결정적으로 개인예산제도를 했으면 좋겠습니다.” (참여자 D-1)

“안맞다고 봐야 되죠. 정책과 서비스가 없다고 봐야지. (중략) 바우처 서비스가 고등학교를 졸업하면서 끊긴다니까요. 애가 고등학교 졸업하면서 좋아지는 애가 아닌데 이걸 왜 끊는지... (중략) 발달장애가 장애라고 하는 이게 어느 시점 땀서는 정상적으로 돌아

오는 게 아니잖아요. (중략) 서비스 같은 것도 이런 것도 엄마들한테는 또 부담이 될 수도 있으니까 이것만이라도 유지는 계속 되어야 되지 않을까?” (참여자 D-3)

“토요일 일요일만 하는 과정인 데다가 그러니까 또 국가적으로 또 청년들이 지원받는 과정도 마찬가지로 평일에만 교육받는 것이 기준이 되어 있더라고요. (중략) 학원에서 자체도 국가에서 지원하는 그 과정은 그렇게 만족스러운 과정이 되지 않고 형식적인 과정이라고 얘기를 하더라고요. 그래서... (중략) 그냥 개인 부담으로 하고 있어요.” (참여자 D-4)

5) 기혼 발달장애청년

기혼 발달장애청년에 대한 심층면접 및 FGI를 실시하고 면접 내용을 분석한 결과, 10개의 대범주와 21개의 중범주 그리고 34개의 하위범주가 도출되었다. 10개의 대범주는 일상생활, 의료·건강, 평생교육, 경제생활, 사회참여, 미래 준비(주거), 결혼 및 양육, 가족, 인권 그리고 복지서비스이며 대범주에 따른 중범주와 세부범주는 표 V-7과 같다.

표 V-7. 심층 및 초점집단면접 결과: 기혼 발달장애청년

대범주	중범주	세부범주
일상생활	• 일상의 무료함	• 배우자와 자녀에 맞춰진 일상 • 고립되어 혼자 보내는 하루하루
의료·건강	• 건강관리 어려움(영양, 식습관, 운동, 건강검진 등 어려움)	• 혼자서는 어려운 만성질환 관리 • 제대로 된 산후조리도 받지 못하고
	• 정신건강 문제(우/조울, 스트레스, 조현병 등의 심리적 어려움)	• 출산, 양육, 시댁과의 갈등으로 인한 우울과 불면 • 이혼으로 인한 스트레스 그리고 자해
평생교육	• 성인기 교육 필요	• 학습 욕구를 못 따르는 의지력 • 눈높이 재교육 필요
경제생활	• 취업역량 및 준비 필요	• 취업보다는 무료한 일상 타개와 수당을 위한 직업교육
	• 근로 유지 어려움	• 근로 욕구는 있으나 따라주지 않는 몸과 마음
	• 경제적 지원 필요	• 수급비로는 어렵없는 자녀 양육비용 • 부부의 분기를 가로막는 경제적 문제 • 이혼과정에서 겪게 되는 경제적 어려움

대범주	중범주	세부범주
사회참여	<ul style="list-style-type: none"> • 관계망 부재 및 제한 	<ul style="list-style-type: none"> • 커다란 장벽처럼 느껴지는 주변과의 관계
미래 준비 (주거)	<ul style="list-style-type: none"> • 미래계획 부재 및 준비 어려움 	<ul style="list-style-type: none"> • 장애인 부부의 분가... 풀기 어려운 숙제 • 준비 없이 시작한 결혼과 출산
	<ul style="list-style-type: none"> • 금전(재산) 지출 및 관리 어려움 	<ul style="list-style-type: none"> • 육구 중심적인 지출
	<ul style="list-style-type: none"> • 주택 확보 및 유지 어려움(지역사회 독립 주거를 위한 주택 확보 및 주거지원 등 필요) 	<ul style="list-style-type: none"> • 주택 확보를 가로막는 경직된 행정체계
결혼 및 양육	<ul style="list-style-type: none"> • 결혼 준비 어려움 	<ul style="list-style-type: none"> • 가정과 부부의 의미에 대한 무지 • 원치 않은 임신과 출산으로 만들어진 가정
	<ul style="list-style-type: none"> • 가사 생활 및 관리 어려움 	<ul style="list-style-type: none"> • 집안일... 도움 없이는 어려운 일
	<ul style="list-style-type: none"> • 자녀 양육 어려움 	<ul style="list-style-type: none"> • 양육... 혼자서는 도저히 넘을 수 없는 거대한 담벼락 • 만만치 않은 엄마, 아빠의 역할 • 활동지원사를 활용한 양육지원 • 장애인 부부를 위한 1:1 맞춤 양육교육 필요
	<ul style="list-style-type: none"> • 결혼가정 내 갈등 	<ul style="list-style-type: none"> • 서툰 부부를 힘들게 하는 오해들 • 시부모와의 갈등 • 장애인 부부를 위한 맞춤형 부부상담 필요
가족	<ul style="list-style-type: none"> • 주 돌봄자의 어려움(주 돌봄자가 가지고 있는 신체적, 심리적, 경제적 등의 어려움) 	<ul style="list-style-type: none"> • 장애인 자식 부부에 대한 염려와 지원
	<ul style="list-style-type: none"> • 가족 내 갈등 (장애 당사자의 장애로 발생하는 다양한 가족 갈등) 	<ul style="list-style-type: none"> • 부모와 자식, 이해와 오해
인권	<ul style="list-style-type: none"> • 차별과 배제 	<ul style="list-style-type: none"> • 남의 눈에 띄기 꺼려지는 나의 장애
복지 서비스	<ul style="list-style-type: none"> • 필요한(이용할 수 있는) 인프라 부재 (서비스 기관, 서비스 인력, 프로그램 등이 아예 없거나 있어도 필요한 서비스 부재) 	<ul style="list-style-type: none"> • 공공·보건의료와의 연계 필요
	<ul style="list-style-type: none"> • 서비스(정보) 접근성 문제(서비스 정보, 서비스 신청, 이용 절차 및 방법 등의 어려움) 	<ul style="list-style-type: none"> • 가정에 얽매어 접근이 어려운 복지서비스
	<ul style="list-style-type: none"> • 낮은 질의 서비스 환경 	<ul style="list-style-type: none"> • 장애인에 대한 이해가 더 필요

(1) 일상생활

① 일상의 무료함

①-1. 배우자와 자녀에 맞춰진 일상

기혼 발달장애청년들의 일상은 배우자의 직업 유무 그리고 자녀 유무 또는 나이에 따라 결정되는 것으로 나타났다. 우선 배우자가 직장에 출근하거나 직업교육을 위해 나가는 경우, 대부분의 일상은 집안일을 하면서 보내는 것으로 나타났으며, 학령기의 자녀가 있는 경우에는 자녀의 등하교 및 학원 일정에 맞춰서 이뤄지고 있었다. 배우자와 자녀 중심의 일상으로 자신을 위해 시간을 할애하는 모습은 찾아볼 수 없었다.

“아침에 애 밥도 챙겨줘야 되고 청소도 해야 되고 집안일도 좀 해야 되고... 이제 오후에는 초등학교 갈 때도 있고, 태권도도 데려다 주고... 오전에는 성당에 갔다 올 때도 있고, 아니면 이제 병원에 갈 때도 있고... (중략) (주말에는) 밖에서 놀러 갈 때도 있고, 안 갈 때도 있고, 아니면 따로 어머니는 이제 오시라고 해서 따로 갈 때도 있고...” (참여자 E-1)

“낮에는 집안일 하고 집안일 하다가 TV 좀 보다가 그다음에 시간 좀 남았으면 핸드폰 잠깐 보고... 저녁에는 남편이 오면 저녁밥 먹고 그다음에 씻기 전에 바람 쐬고 잠깐 운동 걷기 운동하고...” (참여자 E-2)

“기혼 장애인분들의 일상은 자녀가 있고 없고에 따라 차이가 많은 것 같아요. 자녀가 없으신 가정은 당사자 부부가 일상을 그냥 사시는 거는 별반 다르지 않는데... (중략) 그래도 복지관에서 서비스를 이용하시는 분은 복지관에 출근과 퇴근하듯이 그곳에 루트에 맞춰서 움직이는 경우가 있고요. 그리고 아이를 양육하는 여성기혼 장애인들 같은 경우는 아이를 중심으로 하루를 소화하고 계시거든요. 아이가 보육기관에 다니는 경우는 어린이집이나 유치원 등원부터 시작해서 아이가 하원 때까지... 아이가 보육기관에 있는 동안은 좀 쉬을 즐기거나 가사활동을 하거나... 이런 활동들이 일상인 것 같습니다.” (참여자 E-4)

①-2. 고립되어 혼자 보내는 하루하루

이혼 후 혼자 살고 있는 참여자는 고시원과 PC방에서 대부분의 시간을 보내고 있었다. 식사는 즉석밥과 구입한 반찬으로 해결하고 있었으며, 타인과의 접촉 없이 주로 혼자

시간을 보내고 있었다. 배우자나 자녀가 있는 가정과는 다른 양상을 보여주고 있었다. 혼자 사는 장애인들은 활동지원사 등 주변의 도움이 더 필요함에도 불구하고, 주변의 도움 없이 보내는 일상은 무료하고 점점 더 고립되어가고 있었다.

“맨날 고시원에 있어서, 그래서 게임방을 많이 가요. PC방... (식사는) 반찬 사서 햇반에 다 먹어요. 주말에도 게임해요. PC방 한번 가면 근데 한 번 가면 제가 좀 오래 있긴 해요. 몇 시간 하는 것 같은데... 고시원에 들어와서는 폰봐요.” (참여자 E-3)

“스스로 생활하기에는 조금 어려우신 것 같아요. 그래서 지원해 주시는 분이 필요한데, 지원자가 옆에 안 계시는 경우는 아침을 늦게 시작하고... 그냥 배달 음식으로 시작하는 경우도 많고요. 오후 시간에는 대부분 컴퓨터나 핸드폰을 본다거나, 동네를 배회한다던가 그런 케이스가 좀 있고...” (참여자 E-4)

(2) 의료·건강

① 건강관리의 어려움

①-1. 혼자서는 어려운 만성질환 관리

발달장애청년들 중에는 만성질환(당뇨 등)이나 간질과 같은 질환을 가지고 있는 경우가 많으나, 혼자 힘으로 병원 방문이나 약 챙겨 먹기가 어려워 가족이나 주변의 도움이 절실한 실정이다.

“저는 불편한 데가 없는데, 남편은 병원에 다녀요. 당뇨 때문에, 인슐린 주사는 안 맞지만 약은 먹고 있어요.” (참여자 E-2)

“제 남편은 서울대병원에 한 20년째 계속 가고 있어요. 약만 잘 먹으면은, 그러니까 간질 약만 잘 먹고 떨어지지 않으면 할 수 있는데... (약)먹다 다 떨어질까 봐 그게 조금... 그렇죠. 지금은 제가 챙겨주는데 혼자서는 (어려워서)...” (참여자 E-1)

①-2. 제대로 된 산후조리도 받지 못하고

또한 4명의 자녀를 출산한 참여자의 경우 산후조리를 제대로 하지 못했다고 밝히고 있다. 산후 돌봄을 제공할 부모, 복지서비스(홈헬퍼)와 당사자의 특성 등 발달장애청년을 둘러싼 환경을 고려한 적절한 지원이 필요하다.

“산후조리도 사실 아이 네 명을 출산했는데 필요하잖아요. 그리고 친정에서 사실 해주는 게 보통의 방법인데... 시어머니가 도와주신다고 했지만 되게 많이 힘들어 하셨어요. 그러다 보니까 산후조리도 뭔가 제대로 된 부분이 없고, 병원 자체를 무서워서 안 간 부분도 있고...” (참여자 E-3. 보조자)

이처럼 학령기 장애인들과는 달리 부모나 주변의 도움받기가 어려워진 발달장애청년들은 건강관리에 있어서도 취약한 것으로 나타났다.

② 정신건강 문제

②-1. 출산, 양육, 시댁과의 갈등으로 인한 우울과 불면

기혼 발달장애청년들의 정신건강 문제도 심각한 것으로 확인되었다. 자녀가 있는 참여자는 출산과 양육 문제로 심한 우울증을 겪고 있었다. 출산과 양육은 비장애인에게 있어서도 어려운 부문이기에 장애인로서 이겨내기가 쉽지 않은 과제이다. 또한 시댁과의 갈등으로 인한 불면증으로 고생하고 있는 등 정신건강에 있어서도 취약한 것으로 드러났다.

“출산하고 우울증이 되게 심했어요. 또 시어머니랑 같이 살면서 마음이 많이 힘들어서... 그때는 이제 (복지관)서비스도 많이 거부하고 다가오는 것도 거부하고 한동안 좀 많이 한 몇 년 정도 힘들어 했어요. 힘든 기간이 좀 있었어요.” (참여자 E-1, 보조자)

“그러니까 처음에는 많이 힘들었는데 지금은 조금씩... 내가 마음이 힘들기도 하고 마음이 힘들어서... 서울대병원에 가요. 어머니가 요즘은 조금 잘해 주는데, 잠은 요즘도 잘 못자요.” (참여자 E-1)

②-2. 이혼으로 인한 스트레스 그리고 자해

이혼을 한 참여자는 평소 고립으로 인한 우울증을 겪고 있었다. 그리고 지루하고 힘들었던 이혼과정에서 남편과의 갈등과 스트레스로 인해 정신적으로 무너지기도 했으며, 급기야 자신의 몸에 자해를 하기도 했다.

“고시원에만 있으면 되게 우울한 감정들이 되게 무기력해지는 그런 경우가 많거든요. 그래서 제가 게임방을 가는 거예요. 고시원에 있으면 방도 엄청 좁고, 또 이게 활동량이

제가 또 밖에 이렇게 돌아다녀야 되는데 그런 것도 없고 하다 보니까 되게 우울한 감정들이 막 이렇게 생기자 보니까 뭐라도 하고 싶은데, 할 게 없잖아요. 그래서 이렇게 게임방으로 이걸 푸는 것 같아요. 게임방 또는 코노(코인노래방) 제가 코노 가는 걸 되게 좋아해요.” (참여자 E-3)

“작년에 어쨌든 그렇게 이혼을 하고자 했는데, 안 되는 부분과 또 자립을 하고자 해서 정말 많은 것들을 같이 (복지관 선생님과) 의논하고 했는데, 정말 그런 단순한 행정 문제들 때문에 아무것도 되지 않는 부분에 좀 정신적으로 많이 힘들어 한 부분도 있어서... 자해도 했어요.” (참여자 E-3, 보조자)

(3) 평생교육

① 성인기 교육 필요

①-1. 학습 욕구를 못 따르는 의지력

요리, 운동 등을 배워보고 싶은 욕구는 있으나, 중간에 잘 포기하는 성격 때문에 선뜻 시작하기가 어렵다고 한다. 발달장애청년들이 관심 분야에 흥미를 가지고 지속적으로 참여하고, 성취감을 얻을 수 있는 교육 프로그램 개발을 고려해 볼 필요가 있다.

“근데 제가 좀 의지력이나 포기하는 게 빨라요. 그래서 한 번을 시작하면 이제 몇 번 안 하고 또 금방 포기하게 될 것 같아서, 그냥 처음부터 그냥 시작을 하지 말자. 그냥 이런 주의라서... (중략) 저도 이제 여기서 이것저것 배워보고 싶은데 또 제가 금방 포기할까 봐 시작을 못하겠어요. 그래서 여기서 그거 애 아빠랑 같이 살 적에 애들한테 이제 반찬이나 그런 걸 해줘야 하는데, 제가 그걸 못하다 보니까 여기서 지원을 해줘서 요리 배우는 그런 걸 했었던 기억이 나는데 제가 또 다니다가 안 나가고... 그리고 저는 체육에 관련된 거 배우고 싶어요. 운동, 왜냐하면 이제 몸의 건강을 위해서 이게 자꾸 살이 붙다 보니까 좀 움직이는 것도 좀 힘들어지는 것 같고, 또 그러다 보니까 여기저기 또 돌아다녀야 되는데 이게 몸이 안 따라주니까 내 건강을 위해서라도 체육에 관련된 걸 배우고 싶어요.” (참여자 E-3)

①-2. 눈높이 재무교육 필요

장애인 가정에서 필요한 여러 가지 교육 중에서도 돈의 사용과 관리에 관련된 재무교육은 매우 중요하다. 현장에서도 이러한 필요성을 인식하고 있으나, 발달장애인 수준에 맞춘 눈높이 교육은 아직 미흡한 실정이다.

“사실은 저희 기혼 지적가정 같은 경우에는 재무에 대한 부분도 그렇지만 기초 학습에 대한 부분들... 한글을 익히고, 이런 부분에 대한 부분들도 이제 조금 어려움이 있어서, 이런 부분들도 이제 복지관 프로그램 내에서 그렇게 지원을 하고 있고...”(참여자 E-5)
“재무 같은 경우도 이제 필요한 사항인데, 이제 단계별로 조금 더 교육을 일괄적인 전체 교육 방식이 아니라, 개인별 기능에 아니면 수준에 맞춰서 좀 단계별로 이것도 좀 해야 되지 않을까... 그래서 저희는 개별적으로 접근하고자 시도하고 있는데, 아무래도 지금 하고는 있는데 거기까지 못 미치는 그런 게 있거든요. 그래서 그런 것도 좀 필요하지 않을까 해서 키오스크 그 다음에 토스 같은 (금융)플랫폼 이용하는...” (참여자 E-4)

(4) 경제생활

① 취업역량 및 준비 필요

①-1. 취업보다는 무료한 일상 타개와 수당을 위한 직업교육

복지기관의 직업교육은 취업을 위한 것이라기보다는 수당 수입 및 무료한 일상을 타개하기 위한 방안으로 이용 중인 실정이다. 참여자의 남편은 중증장애로 인해 취업이 어려운 처지로, 현 기관의 교육기간이 완료되면 다른 기관으로 이동하여 직업교육에 계속 참여할 예정이라고 한다.

“훈련반도 이용 기간이 있어요. 이용 기간이 있어서 이제 작업장이나 여러 훈련시설 이용 시설들을 이제 다시 옮기고 해야 되는 부분인데, 만약에 여기 복지관이 이용 기간이 끝나면 저희 두 부부가 이제 집에서만 생활해야 되면 너무 무료하잖아요. 무료하고... 경제적인 것도 필요하고...” (참여자 E-1)

② 근로 유지 어려움

②-1. 근로 욕구는 있으나 따라주지 않는 몸과 마음

발달장애청년들은 경제적인 이유로 근로 욕구가 있으나, 지병과 조기 노화로 인한 체력 저하 등으로 취업을 해도 지속하기가 어려운 것이 현실이다. 또한 타인과 섞이는 삶에 익숙하지 않아서 일로 인해 사람들과 어울리는 게 낯설고 부담스러운 일을 계속할 수 없었다는 이야기도 들을 수 있었다.

“코로나 전에 외식업체에 몇 군데가 접촉이 돼서 했는데, 발달장애인분들의 노화가 비장애인들보다 더 빠르게 진행이 되고, 또 여기 아버님 같은 경우는 질병도 갖고 계시다 보니까, 사회생활을 하면서 사람과의 관계가 조금 컨트롤 하는 게 좀 어려워서 그만두 시게 됐고... 같은 일을 또 다시 섭외를 했었는데 그때는 또 체력적으로 좀 많이 힘들어 하시더라고요. 그리고 그 외중에 또 쓰러지시고 하니까 그런 것들이 좀 있어요. 발달장애인들은 대부분 40대 넘으시면 이렇게 사회생활 잘 하시다가도 복귀를 하세요. 왜냐하면 노화가 빠르게 진행되다 보니까 체력적으로 많이 힘드신 부분이 있어서.. 그런 부분이 있습니다.” (참여자 E-1. 보조자)

“아이가 커가니까 학원비도 벌고 싶고한테 일을 할 수 있을지 모르겠어요. 지금 상태로는 조금... (우울로 인해) 마음이 아파서...” (참여자 E-1)

“현재 수급비로만 생활하고 있고 일은 따로 안하고 있어요. 예전에 딱 한번 일을 했었어요. 언제인지는 기억이 안 나지만... 카페에서 일했었어요. 바리스타. 다시 일하기는 어려울 것 같아요. 제가 단체생활을 잘 못하는 것 같아요. 늘 혼자였다 보니까. (중략) 네, 사람이 불편해요.” (참여자 E-3)

③ 경제적 지원 필요

③-1. 수급비로는 어림없는 자녀 양육비용

대부분의 발달장애청년 부부는 수급비로 주거와 생활을 꾸려가고 있었다. 여기에 일자리 사업 참여를 통한 약간의 벌이와 부모로 부터의 지원으로 자녀 양육과 교육에 도움을 받을 수 있으나, 이러한 도움을 기대할 수 없는 가정은 어려운 처지에 놓이게 되고, 결국 주변으로부터 빛을 얻어 삶을 이어가게 된다.

“수급비로 반찬 사 먹고 밥, 쌀 사고... 그 돈으로 이제 한 달 생활을 해야 되면... 3인 가구 가 세 명이 아이 학교 보내고 학원 보내고 밥 사 먹고 가끔 외식도 좀 해야 되고... 지금 어머니가 도와주고 계시긴 하지만 만약에 도움이 이제 끊기면 우리 세 사람이서 살아야 되는데... 아이에게 나가는 비용이 그러니까 태권도도 돈을 내야 되고, 치과도 가고, 눈 높이도 다니고, 빨간펜도 하고, 또 놀이치료도 다니고 그것도 다 돈을 내야 해요. 그러니까 미술도 지금 돈도 내야 되고 태권도도 다...” (참여자 E-1)

“좀 부족하기는 했어요. 왜냐하면 이것저것 낼 거 내고 하면 어느 정도가 남는데 또 그걸로 생활을 하려고 하면 좀 빠듯하긴 했어요. 기저귀는 기저귀 바우처 지원해 주는 게 있어서 그걸로 해결하고 분유나 그런 거는 돈을 빌렸고 그런 식으로 이제 돈 들어오면 갚고, 돈 없을 때 빌리고 그러다 보니까 이제 남는 돈이 없는 거예요. 그리고 원래 돈을 제가 관리하지 않았지만 원래 돈을 어느 정도 생활비는 남겨 놓고 써야 되는데 이제 아빠 성격에는 수급비가 들어오면 낼 거 내고 하면 생활비가 남는 게 없었어요. 좀 많이 빠듯 했어요. 그래서 돈 빌려서 기저귀 사고 돈 빌리는 게 많았어요.” (참여자 E-3)

③-2. 부부의 분가를 가로막는 경제적 문제

한 참여자는 분가를 계획하고 있고, 자녀를 갖기를 원하지만 가장 큰 어려움은 경제적인 부분이었다. 지금은 부모의 보호 아래에서 경제적 지원을 받고 있지만, 부모 사후 경제적 자립 문제와 출산과 양육에 들어가는 비용이 분가 결정을 어렵게 만들고 있었다.

“남편 월급을 엄마가 관리해 주고 계시니까 분가 계획은 정확히 안 나왔어요. 그냥 엄마가(분가)해 줄게 그냥 그 정도예요... 분가는 꼭 하고 싶어요. (중략) 아기용품 그리고 크면 또 어린이집 보내야 되니까... 그것도 어린이집도 돈이 들어가고... 초등학교 가면 방과 후 활동하니까 그것도 돈 들어가고, 학원도 보내야 되고... 경제적으로 많이 힘드니까 돈이 중요해요.” (참여자 E-2)

③-3. 이혼과정에서 겪게 되는 경제적 어려움

수급가정의 경우에 수급비가 부부 중 한쪽으로 들어오는데, 이혼 조정기간 동안 각자에게 나눠서 들어오지 않아서 수급비를 받지 못하는 측은 경제적으로 어려움을 겪게 된다. 이럴 경우에 긴급하게 대상자들의 수급권을 분리해 주는 조치가 필요하다. 즉, 이혼 조정기

간 동안에 경제적인 분리가 이루어진다면, 경제적인 부문에서 많은 도움이 될 것이다.

“조정 기간 동안 나눠서 들어오지 않는다고 하더라고요. 그랬을 때 어려움도 있어서 이럴 경우에 긴급해서 뭔가 이분들의 수급권을 분리해 준다든가, 이런 시스템이 조금 필요할 것 같다는 생각이 들고, 대부분 그러니까 저희가 만났던 분도 돈이 없다 보니 고시원에 가 계셨거든요. 아마 대부분 수급비가 들어오는 쪽이 자기 집에 있고 수급비가 들어오지 않는 쪽이 고시원 쪽으로 가시더라고요. 그래서 그런 것들의 경제적인 것들이 저희가 조금 빨리 지원이 되는, 이혼이 확정되려고 하면 조정기간 동안에 경제적인 분리들이 이루어지면 큰 도움이 되지 않을까 이런 생각도 들긴 하더라고요.” (참여자 E-4)

(5) 사회참여

① 관계망 부재 및 제한

①-1. 커다란 장벽처럼 느껴지는 주변과의 관계

한곳에 정착하여 오랜 기간 거주하고 있으나, 이웃과의 교류는 거의 없었고 일부 교회 모임이나 고향 지인들이 관계망의 대부분을 차지하고 있었다. 이런 과정에서 발달장애 청년들은 자연스럽게 고립되어 가고 있었다. 장애인을 바라보고 대하는 주변 사람들의 시각과 자세도 여전히 개선되어야 할 과제를 알 수 있다.

“여기 동네에 그래도 8년 전에 시집와서 보니까 교통이라든지 뭐 마트라든지 이런 것들이 있어서 익숙해져서 편해졌는데, 이 동네 사람들하고 교류는 없어요. 친한 사람들이 없어요. (중략) 성당에서 만나는 사람들은 조금 있는 정도예요.” (참여자 E-1)

“가끔씩 만나는 사람들이 고향 사람들이예요. 워낙에 낮가림도 심하고, 어쨌든 친한 사람에게는 되게 편하게 얘기하는데, 오늘처럼 이렇게 처음 만나는 사람들하고는 일단 걱정으로 시작하고....” (참여자 E-3)

(6) 미래 준비(주거)

① 미래계획 부재 및 준비 어려움

①-1. 장애인 부부의 분가... 풀기 어려운 숙제

부부가 분가할 계획을 가지고 있으나, 살림을 도와주던 부모 품을 떠나 독립하기에는 많은 어려움이 가로막고 있었다. 경제적 자립뿐만 아니라 집안일과 일상생활에 관련된 다양한 문제들이 어려움을 더하고 있었다.

“지금은 엄마랑 같이 사는데 엄마 아빠도 이제 나이가 드시면 돌아가시게 될 거잖아요. 그러면 이제 남편이랑 둘이 살아야 되잖아요. 엄마가 분가를 해 주신다고 했는데... (중략) 돈도 필요할 것 같아요. 그리고 반찬도 도와줘야 해요. 애를 낳게되면 주변에서 애 키우는 것을 알려줘야 해요...” (참여자 E-2)

①-2. 준비 없이 시작한 결혼과 출산

준비 안 된 결혼(임신 후 결혼)으로 인해 미래에 대한 계획 없이 가정을 꾸리게 되었다. 또한 이러한 결혼생활은 계획적이지 못한 자녀 출산(자녀 4명)이라는 결과를 낳게 되었다.

“근데 부모님을 통해서 알게 돼서, 저희 아버지랑 시어머니랑 알고 지냈어요. 그래서 제가 많이 어릴 때 그때부터 알고 지냈던 것 같아요. 그래서 애 아빠가 어릴 때 아기 때 보다가 이제 컸을 때를 보니까, 제가 여자로 보인다고 뭐 그런 얘기 했어요. 근데 저는 솔직히 좋아하진 않았는데, 제가 이제 집이 너무 싫고, 학교도 가기 싫고 그래서 가출을 하고 싶었는데 제가 안동에 있다 보니까 계속 주민 신고가 들어와서 집에 들어갔었어요. 그래서 아빠한테 크게 혼나고... 마침 애 아빠가 이제 서울에 올라간다고 해서 그냥 따라 올라오고, 그래서 그렇게 동거를 하다가 임신해서... 좋아하는 감정 그런 거 없이 임신해서 애 낳고 그러고 지냈어요. (중략) 아이를 네 명 낳을 때까지 좋아하는 감정은 딱히 없었고, 그냥 애가 있으니깐 키우지...” (참여자 E-3)

② 금전(재산) 지출 및 관리 어려움

②-1. 욕구 중심적인 지출

발달장애인청년들은 기본적으로 돈에 대한 개념이 부족했다. 수급비가 들어오면 바로 다 지출했다. 욕구 중심으로 소비하는 경향이 강하다 보니 미래를 대비해 저축하는 것은 어려운 현실이었다.

“대부분의 가정들이 수급비로 생활을 하시는데 기본적으로 20일 날 수급비가 생계비가 나오면 이거를 짜임새 있게 자녀 양육 미래의 자녀 양육까지 이렇게 고민을 하고 본인들이 짜임새 있게 재무를 조금 이렇게 계획해서 지출을 하거나 이렇게 적립을 하거나 이런 것들에 좀 어려움이 계시더라고요. 1차적으로 본인들이 드시고자 하는 의식주에 대한 해결이 먼저고.. 욕구 중심으로 돈을 지출하다 보니까 이제 아이를 낳을 때는 여러 기관들의 도움이나 이런 복지서비스가 가지 않으면 아이까지 방임한다던지...” (참여자 E-4)

③ 주택 확보 및 유지 어려움

③-1. 주택 확보를 가로막는 경직된 행정체계

특수한 상황으로 인해 주택 마련에 어려움을 겪고 있는 경우를 확인할 수 있었다. 이혼한 발달장애청년이 주택을 찾는 과정에서 청년주택은 결혼 경력이 있어서 어렵고, 한부모 주택은 친권을 포기해 자격이 안되는 현실을 마주하게 되었다. 주거공간이 필요한 장애인들의 특수한 사정을 고려해서 실질적인 도움이 될 수 있는 행정이 요구된다.

“사실 고시원에서 살 수밖에 없는 지금 상황이었어요. 왜냐하면 전세 임대나 다른 집을 구하기에는 가지고 있는 돈이 없다 보니까 그래서 불가능하고 이혼도 사실 올해 3월에 겨우 땀겨드요. 이게 작년에 어쨌든 4월부터... 남편분께서 이혼을 계속 거부하셨어요. 그래서 작년 내내 이걸로 엄청 고생하셨어요. 실제적으로는 별거고, 남편분께서 경기도 광주 시어머님 댁으로 전입을 해버리다 보니까 이분은 주소가 봉 뜯 거예요. 거기로 넘어가 버렸어요. 따로 살고 있는데 근데 계속 이 과정을 주민센터, 구청 다 얘기했는데, 그렇게 넘어가서 행정적인 부분이기 때문에 이분에게 따로 나오는 수급비도 없고, 아무 것도 지원이 없다 하다 보니까 복지관에서 사례관리로 긴급 후원 들어오는 걸로 생활을

하셨었고, 고시원에 들어가면 전입이 되니까 그래도 일단 주소지가 돼서... (중략) 올 3월에 이혼 처리가 됐어요. 합의 이혼으로 이제 해 주셨는데 그러고 나서 지금 이분의 그런 자격은 어쨌든 이 나이대가 청년에 해당이 되잖아요. 그래서 청년주택을 신청했어요. 그리고 사실은 이혼했고, 자녀는 다 이제 남편 쪽으로 갔기 때문에 청년주택을 신청했는데 자격에 해당이 안 된다고 그러니까 이 주택은 청년주택은 맞는데 결혼 경험이 있잖아요. 기혼이었으니까 이혼을 했더라도 신청이 안 된다는 거예요. 그래서 안됐어요. (중략) 저도 사실 몰랐어요. 이걸 신청해 보고 선정 결과가 나오니까 당연히 조건이 되거든요. 왜냐하면 장애인 가점, 지금 일도 안 하셔서 수급 상황, 그러다 보니까 가점이 있어서 당연히 될 줄 알았는데, 그 하나 때문에 신청 불가고 이렇게 되면 그렇게 청년으로 돼 있는 게 다 불가하거든요. 그러니까 호적의 아이가 있으니까요. 근데 지금 이혼한 상황에서 저희가 한부모 가족 주택을 신청할 수도 없잖아요. 같이 살지 않는데 그래서 주거 관련해서 좀 어려운 상황입니다.” (참여자 E-3. 보조자)

(7) 결혼 및 양육

① 결혼 준비 어려움

①-1. 가정과 부부의 의미에 대한 무지

본능에 이끌린 충동적인 관계로 원하지 않은 임신과 결혼을 하게 되었고, 이후에도 가정과 부부의 역할과 의무에 대한 인식이 부족해 잦은 외도 그리고 이로 인한 이혼이 초래되고 있었다. 성과 가정 그리고 부부의 역할에 대한 실질적이고 체계적인 교육이 절실한 실정이다.

“젊은 20대나 30대 분들 같은 경우는 결혼에 대해서 생각을 안 하고, 충동적으로 결혼을 한 케이스가 너무 많다 보니까, 결혼을 하면서 아이가 또 커가는 과정에서 다른 데서... 그러니까 부부 관계가 부부 관계가 아니죠. 여자분이 또 이탈을 하셔서 이혼하는 경우도 있어서, 성에 대한 인식이나 이런 것들이 사실 조금 많이 좀 무분별한 게 맞는 것 같아요.” (참여자 E-4)

①-2. 원치 않은 임신과 출산으로 만들어진 가정

임신과 출산으로 인해 행정적인 도움을 얻고자 혼인신고를 하게 되는 경우가 있었다. 준비 안 된 결혼과 출산은 삶의 무게를 더욱 견디기 힘들게 만들고 있었다. 또한 부부간에 원활한 소통이 안 되는 경우 감정을 제대로 통제하지 못해 가정폭력으로 이어지는 경우도 확인되었다.

“그러니까 애 때문에 혼인신고를 해야 돼서 호적에 올려야 돼서 그래서 혼인신고했어요. (중략) 결혼생활은 좀 하긴 했어요. 많이 싸우긴 했어요.” (참여자 E-3)

“그리고 부부 관계 같은 경우도 초반에 애뜻함이 아이를 낳거나 중간에 결혼 생활하면서 이제 싸움으로 번지게 되면 이분들 같은 경우는 본인의 감정 컨트롤이나 소통하거나 화해하는 이런 것들이 좀 원활하지 않다 보니까, 부부 싸움할 때도 이웃분들한테 가정폭력으로 신고를 당하는... 그런 경우들이 많이 있었어요.” (참여자 E-4)

② 가사 및 관리의 어려움

②-1. 집안일... 도움 없이는 어려운 일

발달장애인 부부에게 있어서 가사는 어려운 도전 과제이다. 청소, 세탁, 식사 준비 등을 부모나 활동지원사의 도움 없이 스스로 꾸려나가기에는 어려움이 많았다. 이러한 어려움은 가정의 갈등을 일으키는 씨앗이 되기도 하였다.

“활동지원사 선생님이 요리도 해주시고, 청소도 도와주세요. 어머니가 반찬도 좀 갖다 준것도 있고...” (참여자 E-1)

“가사적인 부분에 있어서도 저희 기혼 지적분들 같은 경우에는 가사 관리도 조금 잘 안 됐었던 부분들이 있었어요. 그래서 저희가 계속해서 수납정리 교육이라든지 그런 부분에 있어서 조금 도움을 드리려고 많이 했는데 좀 대부분 집안 환경이 지지분하고...” (참여자 E-5)

“원래 시댁에서 살았는데, 형님이 좀 무서웠어요. 어머니하고 아버지하고 같이 살았는데 형님이 자주 놀러 와서... 청소 안 하니까 ‘왜 청소 안 했어 해야지’하고 말하고...” (참여자 E-2)

③ 자녀 양육의 어려움

③-1. 양육... 혼자서는 도저히 넘을 수 없는 거대한 담벼락

자녀의 유치원, 초등학교 입학은 기쁘기도 하지만 긴장되는 일이다. 특히, 자녀 학교 방문의 어려움은 심한 스트레스를 야기했는데, 주변의 다른 사람들(활동지원사나 부모)이 대신해서 담임선생님과 상담하는 경우가 대부분이었다. 또한 가정에서 글읽기, 쓰기 등의 교육을 시켜야 하는데, 본인이 부족해서 늘 마음이 불편했다는 의견도 있었다.

“작년에 아이가 입학한다고 되게 설레하셨어요. 유치원 졸업하고 이제 초등학교 간다고 저한테 카톡을 많이 보내셨어요. 그리고 입학 사진 아빠랑 엄마랑 찍고, 오늘 입학한다고 되게 엄마가 걱정도 하셨는데...” (참여자 E-1. 보조자)

“3월 학교 상담할 때는 시어머니가 같이 갔어요. 학부모 상담이 이제 3월에 신학기 때 대부분 있어서... (중략) 그러니까 선생님이 칭찬도 많이 해주어야 되고, 사랑도 많이 필요하고, 많이 안아줘야 되고, 그런 게 필요하다고 했어요.” (참여자 E-1)

“그냥 애 교육하는 거, 집에서 이것저것 가르쳐줘야 되는데 내가 그걸 하지 못한 거. (중략) 유치원 다닐 때 자기 이름 정도는 쓸 줄 알아야 되는데 그거를 못 했어요. 그걸 시설에 가서 그걸 다 글씨도 그렇고 이름 쓰는 것도 그렇고 다 배웠거든요. 그걸 저희가 못해줬던 게...” (참여자 E-3)

“자녀를 양육을 할 때, 수업 할 때는 어떻게 기본적인 케어를 해야 되는지 그리고 학령기가 되었을 때 교육에 대한 부분들까지 이어져서 그런 부분에 대해서 어떻게 부모로서, 양육자로서 해야 되는지에 대해서 그런 학습적인 부분이 조금 안 돼서... 그런 경험이 적다 보니까, 그런 부분에서 이제 조금 어려움이 있지 않을까 생각하고, 실제로 어머니도 발달장애와 자녀도 지적장애, 발달장애인 경우에는 그런 부분들이 조금 더 큰 것 같아요. 자녀가 중학생이나 고등학생이 됐을 때, 그런 어려움들이 더 큰 것 같고요.” (참여자 E-5)

③-2. 만만치 않은 엄마, 아빠의 역할

사랑보다는 같이 살다 보니 임신을 하게 되었고, 결혼을 해서 가정을 꾸리고 출산을 하게 되었는데, 4명의 아이를 출산할 때까지 모성을 제대로 느끼지 못했다고 한다. 또한 가정 내에서 엄마와 아빠의 역할을 제대로 수행하지 못하는 것에 대해 상대 배우자의

아쉬움과 불만은 쌓여갔다.

“어려웠어요. 또 저는 애를 별로 안 좋아해서 또 제가 이제 애를 만약 키우더라도 애들한테 이렇게 사랑을 해주고 싶은데, 제가 엄마의 정을 모르다 보니까 사랑을 어떻게 해줘야 되는지도 모르고, 또 제 성격이 아빠들 닮아서 성격이 좀 무뎡뎡해요. 그래서 애한테 좀 살갑게 대하지 않았던 것 같기도 하고, 지금 좀 많이 후회하는 편이에요. 근데 셋째 넷째 낳고서는 좀 모성이라는 게 조금씩 생기더라고요. 근데 첫째 둘째 때는 그때는 모성이 없어서 그냥 내 아이니까 키우지라는... 어쨌든 엄마의 그걸 몰라서...” (참여자 E-3)

“아이가 어리면 어릴수록 엄마는 그래도 아이를 돌보시는데 남편도 아이랑 아빠로서의 역할이 있잖아요. 아이랑 같이 놀아주신다던가 바깥 활동을 해주신다는 이런 게 있는데, 그런 것들이 안 되다 보니까 그런 거에 대해서 엄마가 많이 스트레스를 받아 하시더라고요. 아이는 혼자 낳나 이런 말씀도 하시면서, 아빠로서의 역할을 못하시니까 남편에 대한 그런 불만이 있고...” (참여자 E-4)

③-3. 활동지원사를 활용한 양육지원

자녀 양육에 어려움을 겪고 있는 발달장애인 부부 가정을 지원하는 방안으로, 활동지원사를 활용하는 것도 고려해볼 만하겠다. 누구보다도 가까이에서 가정의 문제를 보고 도와줄 수 있는 자원이기 때문이다. 이들의 경험에 장애인 부부 자녀의 양육에 대한 내용을 추가한다면, 즉, 기존 보수교육에 양육 부문을 포함하여 심화교육 과정을 운영한다면 좋은 대안이 될 수 있을 것이다.

“발달장애인들이 요새는 활동지원서비스가 워낙 보편화되다 보니까... 특히 발달장애인은 활동지원사분들에게 더 의지하게 되더라고요. 아이가 커가는 과정도 아시고 그 다음에 아이가 학교를 가면 상담도 가시고, 아이에 대한 거 그 다음에 아빠에 대한 거 그 다음에 엄마에 대한 거를 다 가족들을 활동지원사분들이 지원을 해주시다 보니까... 제가 만났던 당사자분은 부부싸움이나 부부생활에서 어려운 점을 활동지원사 선생님께 묻기도 하고, 상담 비슷하게 선배님한테 묻듯이... 그런 것도 활동지원사 선생님들 교육 안에서 발달장애 부부, 기혼 여성장애인을 지원할 때 그런 부분들을 조금 한 꼭지

를 넣으면 좋겠다고 한번 생각해 봤습니다.” (참여자 E-4)

“그리고 홈헬퍼 선생님이 홈헬퍼 일을 하면서 활동지원사로도 일을 하시는 분들도 계시거든요. 그러니까 그분들이 장애인 부부가 자녀를 낳게 되면 자녀가 성장하는 과정까지 거의 함께 직접적으로 지원이 되는 부분도 있거든요. 그래서 그런 사업 간에 연동이 가계끔 발달장애인분들을 위한 지원자로서의 양성 과정이 이어지는 부분도 좀 필요할 것 같다는 생각이 들어요.” (참여자 E-5)

③-4. 장애인 부부를 위한 1:1 맞춤 양육 교육 필요

자녀가 있는 참여자들은 출산과 양육에 대한 교육을 제대로 받은 적이 없다고 했다. 기존 교육내용과 수준은 비장애인을 대상으로 진행되고 있는바, 발달장애인이 이해하기에 쉽지 않은 것이 현실이다. 발달장애인 부부를 위한 출산·양육 교육이 필요하고, 가능하다면 1:1 코칭이 효과적일 수 있다.

“아이와 더 이야기하고 싶은데... 마음을 잘 표현하는 방법을 몰라요. 양육법 같은 거 배운 적이 없어요.” (참여자 E-1)

“제가 담당일 때 임신·출산 담당일 때 해봤는데, 강사님들도 발달장애인 대상으로 양육 교육을 조금 어려워하시는 게... 비장애인 대상으로는 많이 해봤는데 발달장애인 어머님들에게는 조금 더 쉬운 용어나... 수준을 조금 더 높이를 맞춰주셔야 하는데 사실 그냥 일반적으로 하다 보니까... 그리고 이제 대단위가 아니라 소규모로 이렇게 1대 1로 컨설팅이나 교육을 해야 되는데 그런 게 사실 부족하긴 했었어요. 양육 코칭 같은 게 필요하긴 하죠.” (참여자 E-1. 보조)

④ 결혼가정 내 갈등

④-1. 서툰 부부를 힘들게 하는 오해들

결혼에 대한 준비가 부족했고, 가정생활에서는 생각과 표현이 서툴러서 생기는 다양한 오해가 있었다. 심지어 양육방법을 몰라 아동학대로 오해받기도 하였다.

“일반적으로 비장애인 같은 경우는 결혼 전에 충분히 결혼에 대해서 계획을 하고, 그다음에 결혼생활 유지에 대한 것들을 미래 설계를 하시는데, 장애인분들은 이제 반반이신

것 같아요. 아이를 통해서 결혼까지 가신 분도 계시는데, 준비과정이 거의 없었던 것 같아요. 그러다 보니까 엄마, 아빠, 그다음에 부인, 남편의 이런 역할을 고민을 안 하고 기존에 이제 그냥 혼자나 아니면 가족의 도움을 받아서 생활하셨던 부분들이 많으시다 보니까 책임을 져야 되는 부분들이 아직 준비가 안 된 그래서 일상생활 전반에 조금 어려움이 있고... 그다음에 가사, 양육에 대한 문제가 많이 커지고요. 그래서 가사 같은 경우는 대부분 다 부모님들이 지원을 해주시거나 이제 정리정돈이 안 돼서 그런 것들이 지역 사회에 조금 발굴된 케이스도 있고, 양육 같은 경우는 양부모가 발달장애인 같은 경우는 아이를 예뻐는 하는데 양육에 대해 어디서 교육을 받은 경험이 부족하다 보니까, 이게 이웃이 보기에는 아동폭력으로 또 신고가 되는 그런 어려움이 있더라고요.” (참여자 E-4)

“사실 첫째, 둘째 아이가 학대 건으로... 그때 상황에서 조사가 들어갔을 때 가정에 있는 것이 아이들에게는 좋지 않은 환경이어서 그렇게 분리가 되었어요. 셋째, 넷째도 원래 분리하려고 했는데 그때 시어머니가 같이 계셔서 어떻게든 키우시겠다고 해서 셋째, 넷째는 지금 키우고 있고요. 첫째, 둘째는 그렇게 분리돼서 시설에서 지내고 있어요. (중략) 저 보다는 애 아빠가 더 아파했죠. 저도 슬프긴 했는데 애 아빠는 애들 데려간 뒤로 계속 울었어요. 술 같은 거 먹고 그랬는데, 저는 솔직히 왜 울지라는 생각을 좀 하긴 했어요. 근데 제가 알기에 그거 제가 부모가 돼서 그런 거는 다 슬픈 거는 아는데, 이게 제가 정이 별로 없다 보니까 슬프긴 슬펐는데 눈물까지는 안 났어요. 또 그 상황에서 울고불고 하면 애들이 더 힘들죠. 부모가 힘들어 하면 그래서 안 울긴 했는데....” (참여자 E-3)

④-2. 시부모와의 갈등

장애인 부부가 겪는 어려움은 비장애인 부부의 그것과 다를 바 없다. 시부모와의 갈등도 마찬가지였다. 참여자의 경우 결혼 초기 남편과 시어머니 그리고 본인과 시어머니와의 갈등이 있었다고 하였다. 시어머니 입장에서도 장애인 아들과 며느리에 대한 어려움과 안타까움이 있었음을 이해할 수 있다.

“시어머니랑 같이 사시면서 많이 힘들어 했어요. 한 몇 년 정도 힘드셨어요. 힘든 기간이 좀 있었어요. 그때 또 아파하고도 조금 힘드셨고, 어머니도 이제 자녀 두 분이 또 이렇게

장애이다 보니까 어머니도 많이 힘드셨고 그런 상황들이 좀 있었어요.” (참여자 E-1. 보조자)

④-3. 장애인 부부를 위한 맞춤형 부부상담 필요

장애인 부부 가정이 겪고 있는 다양한 어려움과 갈등을 해결하기 위한 방안으로 부부상담은 좋은 도구가 될 수 있을 것이다. 그러나 기존 방식의 접근은 발달장애인 부부의 특성과 수준을 반영하지 못하는 한계가 있다. 이를 보완하여 장애인 부부의 눈높이에 맞춘 부부상담 프로그램이 필요해 보인다.

“부부상담을 연계를 하고 싶어도 발달장애인이라고 하면 상담사분이 경험이 없으신 거예요. 그래서 일반적으로 발달장애 당사자는 특성화된 그런 게 좀 필요한데 앞서 말씀하신 것처럼, 지능 수준, 지적 수준을 물어보세요. 그래서 연계가 잘 안 되더라고요. 저 같은 경우는 굉장히 많이 필요했었어요. 부부상담이 근데 어렵더라고요. (상담사들) 거의 못 찾았어요.” (참여자 E-4)

(8) 가족

① 주 돌봄자의 어려움

①-1. 장애인 자식 부부에 대한 염려와 지원

장애를 가진 자식 부부를 돌보고 있는 부모의 어려움은 심각한 실정이었다. 자식들이 돈에 대한 개념이 부족해서 늘 돈 관리를 맡아서 해주고 있었고, 집안일이 서툴러 반찬, 청소 및 세탁 등 일상생활을 도와주고 있었다. 또한 부모가 자식 부부를 경제적으로 지원하는 경우도 확인되었다.

“결혼 전에 엄마한테... 반찬은 안 배우고 밥은 하는 거는 엄마한테 배웠어요. 돈은 남편 하고 엄마하고 벌여 오니까. 남편은 월급을 받는데 그 통장은 저희 엄마가 관리하고 있어요. 엄마가 남편 용돈도 주고, 제 용돈도 줘요. (중략) 웃은 부모님이 사줘요. 반찬도 엄마가 해주고... (중략) 시댁에 들어가 살 때는 시어머니가 반찬을 해서 냉장고에 넣어 뒀어요.” (참여자 E-2)

“지금 반찬 이런 거 다 사 먹진 않고 활동지원선생님이 해주고, 어머님이 좀 갖다 준 것도

있고... 이 집도 저희 어머니가 얻어 주셨어요. 아이 태권도, 학원 비용도 어머니가 도와주세요.” (참여자 E-1)

② 가족 내 갈등

②-1. 부모와 자식, 이해와 오해

장애가 있는 남편과 시어머니가 자주 다투고, 남편은 예전에 자녀를 때리기도 하여 가정폭력으로 신고되기도 하였다. 또한 시댁 식구들과 갈등을 빚는 발달장애인 며느리의 어려움도 확인되었다. 갈등의 원인은 서툰 집안일에 대한 불만과 참견이었다. 이러한 갈등으로 인해 시댁에서 나와 친정으로 복귀하는 사례도 있었다.

장애청년 부부에 대한 부모의 지나친 관심은 참견으로 비칠 수 있다. 부부의 경제권도 간여하고 일상생활(취미, 대인관계)에도 개입하면서, 자율성을 침해받는 상황으로 분가를 진지하게 고려하고 있었다.

“제 아들 말로는 이제 아빠가 할머니랑 가끔씩 싸운다고 그 말을 하대요. 아이는 아빠랑 안 싸웠으면 하고 아빠가 화내는 게 무섭다고. (중략) 그래서 이제 뭘가 때리는 거나 욕하는 것만 안 하면 좋겠어요.” (참여자 E-1)

“시댁 형님이 무서웠어요. 집안일 서툰다고 화내고, 그리고 통금 시간이 있더라고요. 5시까지 집에 들어가야 했어요. 왜 늦게 들어오냐? 왜 늦게 들어와서 아버님 왜 식사를 늦게 차려주냐? 그래 가지고... 형님이 거기(친정) 가서 살라고... 결국은 시집에서 나와서 우리집으로 왔어요.” (참여자 E-2)

“중학교 2학년 부터 태권도 배웠어요. 3단까지 땀어요. 꽤 오래 했어요. 그런데 그만뒀어요. 태권도 학원이 이사간다고 해서...(저는 계속 다니고 싶었는데)... 아빠가 그만 다니라고 해서... 남편 월급도 엄마가 관리하고, 용돈으로 줘요. (중략) 분가해서 남편이랑 살고 싶어요. 남편이랑 요리도 하고, 청소도 하고... 엄마가 약속했어요. 나중에 분가시켜 준다고...” (참여자 E-2)

(9) 인권

① 차별과 배제

①-1. 남의 눈에 띄기 꺼려지는 나의 장애

본인이 장애인이라는 것을 타인들이 인지하는 것에 큰 부담을 가지고 있었다. 장애인이 라는 사실을 알면 부정적인 인식을 하게 된다고 생각하여, 지인 중 한 명은 혜택은 많으나 차별의 구실이 될 것 같아 복지카드를 없앴다고 한다.

“그냥 속상한 것보다는 복지카드가 있다라는 게, 좀 많이 모자라다 이런 식으로 인식이 안 좋은 쪽으로 이렇게 가다 보니까 그걸 제가 갖고 있는 거잖아요. 그래서 이거를 다른 사람한테 나 복지카드 있다라고 말하기가 어려운 그런 거 있어요. 이게 그냥 저를 마주 하면 그냥 일반 사람 같아 보인대요. 사람들이. 근데 제가 복지카드 있다라고 얘기를 하면 되게 부정적으로 좀 안 좋게 보긴 하더라고요. 이게 인식이라는 게 참 중요한 것 같아요. 그래서 아는 언니도 복지카드가 있었는데, 이제 성인 되고 나서 인식이 좀 안 좋다 보니까 복지카드를 없앴대요. 원래 복지카드라는 게 혜택도 많이 받고 좋은 쪽으로 이렇게 생각을 하면 좋은데 이게 인식 때문에 없앴다고 하더라고요.” (참여자 E-3)

(10) 복지서비스

① 필요한 인프라 부재

①-1. 공공·보건의료와의 연계 필요

장애인 부부의 출산과 육아 과정에서 도움이 필요한 가정을 발굴하는 데는 공공영역의 간호사와 담당 주무관들의 역할이 중요하다. 그러나 복지 영역에 대한 무지와 잦은 전출로 인해 지속적인 연계가 이뤄지는 데는 한계가 있다. 공공과 민간, 복지와 보건의료 두 영역 간의 연계를 위한 전달체계의 원활한 작동이 요구된다.

“발달장애인 부부가 아이를 양육하면 보건소에 오시잖아요. 산후도우미가 끝나시면 그 분들이 어려움이 이렇게 있으시니까. 동주민센터의 방문 간호사나 보건소의 방문 간호사 선생님이 저희 기관에 의뢰를 많이 주셨어요. 여성 장애인의 서울시 정책사업을 좀 알고 계신 분들은 적극적으로 저희 기관에 의뢰를 많이 해주시더라고요. 그런데 연계가

지속적으로 됐으면 좋겠는데... 공공에서 근무하시는 주무관들이 복지관에 대해서 잘 모르는 경우가 많거든요. 그리고 보직 변경도 수시로 일어나고, 보건소 선생님들도 퇴사나 이런 것들이 좀 있으시면 연계가 어려워요. 그래서 수시로 공공의 주무관들과 소통을 많이 해서 발달장애인분들을 발굴하는 게 많이 필요한 상황입니다.” (참여자 E-4)

“요즘은 지역 내에서 통합사례회의라든지, 솔루션 회의가 있을 때 다양한 영역에서 사회복지사뿐만 아니라 공공 등에서도 담당 주무관이라든지, 방문 간호사 선생님이라든지 상담사, 법률 전문가분들 다양하게 많이 참여하고 계시기는 한데, 이런 부분들이 사실은 모여서 사례를 논의하고 이러한 구조들이 시스템 내에서는 잘 녹아들지는 않는다고 생각이 들거든요. 그리고 공공에서 하는 부분에서는 저희가 참여를 하는 경우도 있지만, 사실 민간에서 그런 부분들을 다 연계하고 함께 도움을 받고자 하는 그런 지원체계는 약하고, 이런 부분은 기관 내에서 자체적으로 사회복지사가 발로 뛰어야 되는 상황들도 많이 있는 경우가 있어서, 그런 부분에서는 발달장애인분들 지원을 위한 다양한 영역의 전문가들도 많이 필요하고, 협력적인 관계 속에서 지원을 더 전문적으로 할 수 있는 부분이 고민 되어야 할 것 같습니다.” (참여자 E-5)

② 서비스(정보) 접근성 문제

②-1. 가정에 얽매어 접근이 어려운 복지서비스

가정을 꾸민 장애인 부부는 복지관 방문이나 복지서비스 이용이 쉽지 않은 것이 현실이었다. 집안일에 많은 시간을 할애해야 하고, 자녀가 있는 경우 주로 자녀 등하교와 학원 시간에 맞춰 생활하다 보니 복지관 서비스를 이용할 시간이 없었다. 정기적인 복지기관 방문 대신 사례관리 대상으로 케어받는 경우가 대부분이었다.

“복지관에... 복지관에 가는 건 힘들고... 오전에 학교 보내놓고 집안 청소도 하고... 또 약간 쉬어야 하고... 시간이 오후 시간에는 아이 돌봐야 되니까...” (참여자 E-1)

“집안일 해요. 엄마가 출근하면 밥하고 설거지하고 청소도 해요. 오후에는 장도 봐요. 복지관에 가서 프로그램 참여할 시간이 별로 없어요. 예전에 자조모임은 했었는데...” (참여자 E-2)

“아니요. 복지관에는 안가고 그냥 복지관 선생님이 (사례관리를 위해) 저를 보러 가끔

와요. 왜냐하면 제가 복지관에 가기 힘들어 하나까...” (참여자 E-3)

③ 낮은 질의 서비스 환경

③-1. 장애인에 대한 이해가 더 필요

출산 경험이 있는 가정의 경우 홈헬퍼서비스를 이용하였으나, 심한 우울증과 평소 낮은 가리는 성격 등으로 서비스를 지속할 수 없었다. 다른 사람이 자신의 영역에 들어와 자신의 물건을 만지는 것을 불편해하는 경우도 있었다. 출산한 가정에 큰 도움이 되는 홈헬퍼서비스가 발달장애인 가정에 실질적인 도움이 되기 위해서는 리모델링이 요구된다. 무엇보다도 서비스 제공자(홈헬퍼)의 장애인에 대한 인식과 이해가 필요해 보인다.

“예전에 그 홈헬퍼서비스... 아이 어릴 때 받으셨는데, 그때는 홈헬퍼 하시는 분이 잘 도와주겠다고 하셨는데... 출산한지 얼마 안 돼서 서비스가 나갔던 터라 본인이 너무 스트레스 받고 있었어요. 그분(홈헬퍼)도 장애 관련한 교육도 계속 받긴 했는데, 그분 입장에서도 조금 어려움이 있으셨겠죠. 그러다 보니까 본인은 마음이 너무 힘들어서 서비스를 받고 싶지 않다고 해서 중단했어요. 그때 잠깐 이용했어요.” (참여자 E-1. 보조자)

“남편은 도움받길 원했는데 제가 그만 받고 싶어 했어요. 왜냐하면 제가 낮가림이 심한 편이에요. 지금은 좀 어느 정도 많이 괜찮아진 편인데 이렇게 마주보면 제가 눈을 잘 못 마주쳐요. 그리고 집은 저희 가족의 공간인데 자꾸 누가 이렇게 들어오는 게 싫어서... 또 집에 누가 온다고 하나까 제가 따로 집안 살림 같은 거 청소 그런 걸 잘못해서 많이 지저분한 편이었어요. 그래서 누군가가 온다고 하면 항상 다 치웠어야 하고.. 이게 바로바로 그때그때 치웠어야 했는데, 제가 좀 모아놨다가 한꺼번에 이렇게 처리하는 그런 편이라서 그게 너무 힘들어서 안했어요.” (참여자 E-3)

6) 농산어촌 발달장애청년

농산어촌 발달장애청년에 대한 심층면접 및 FGI를 실시하고 면접 내용을 분석한 결과, 10개의 대범주와 18개의 중범주 그리고 29개의 하위범주가 도출되었다. 10개의 대범주는 일상생활, 의료·건강, 평생교육, 경제생활, 사회참여, 미래 준비(주거), 결혼 및 양육, 가족, 인권 그리고 복지서비스이며 대범주에 따른 중범주와 세부범주는 표 V-8과 같다.

표 V-8. 심층 및 초점집단면접 결과: 농산어촌 발달장애청년

대범주	중범주	세부범주
일상생활	• 일상의 무료함	• 복지관은 유일한 외부활동 영역
	• 상시 돌봄 필요(최중증, 도전행동 등으로 인한 돌봄)	• 24시간 돌봄이 필요한 중증중복장애
의료·건강	• 건강관리 어려움(영양, 식습관, 운동, 건강검진 등 어려움)	• 일상생활이 버거운 몸 상태
	• 의료서비스 접근성 문제(의료비 부담, 의료정보, 의료시설 이용 등 어려움)	• 멀고도 먼 병원 가는 길 • 턱없이 부족한 지역장애인보건의료센터
평생교육	• 성인기 교육 필요	• 고등학교 졸업으로 교육기회는 끝
경제생활	• 취업 욕구와 진입 어려움	• 바늘구멍 통과와 같은 취업기회 • 일자리사업 수당에 만족하는 현실
	• 경제적 지원 필요	• 성인의 바우처 이용 확대 필요 • 서비스 이용료 소액 인상도 부담스러운 현실
사회참여	• 관계망 부재 및 제한	• 복지기관은 관계망 형성의 중요한 통로
미래 준비 (주거)	• 자립역량 및 준비 필요(자기결정 및 선택, 자립기술 등 지역사회 생활 준비를 위한 지원 필요)	• 부모가 품에 안고 같이 살아가기
	• 주택 확보 및 유지 어려움(지역사회 독립 주거를 위한 주택 확보 및 주거지원 등 필요)	• 자립을 도와 줄 사람이 먼저, 집은 나중에
결혼 및 양육	• 이성 교제 어려움	• 장애인 양육의 어려움은 우리 세대까지만
가족	• 주 돌봄자의 어려움 (주 돌봄자가 가지고 있는 신체적, 심리적, 경제적 등의 어려움)	• 언젠간 자녀 손을 놓게될지도... 기댈 곳은 활동지원사뿐 • '포기'에 대한 겁어지는 고민들 • 열악한 농촌을 떠나 도시로 • 자녀 돌봄을 위한 부모 대상 교육도 부재
인권	• 학대 예방 및 피해	• 성범죄와 노동 착취에 노출된 장애청년들 • 공동체의 돌봄을 통한 보호
	• 차별과 배제	• 선의의 행동을 오해하는 사람들

대범주	중범주	세부범주
복지 서비스	• 필요한(이용할 수 있는) 인프라 부재 (서비스 기관, 서비스 인력, 프로그램 등이 아예 없거나 있어도 필요한 서비스 부재)	• 턱없이 부족한 복지서비스 • 서비스 제공인력 확보가 복지의 시작
	• 서비스(정보) 접근성 문제(서비스 정보, 서비스 신청, 이용 절차 및 방법 등의 어려움)	• 멀고도 먼 복지관 가는 길 • 정보 접근성에서도 소외되는 농산어촌 장애인들
	• 서비스 참여 배제 및 거부(서비스 이용 시 배제 및 거부 경험)	• 서비스에서 배제되는 중증장애인 • 배제되는 또 하나의 기준... 접근성
	• 낮은 질의 서비스 환경(종사자 역량, 서비스 질, 기관 내 편의 열악 등 서비스 환경에 대한 부정적 의견)	• 서비스 제공인력의 전문성 부족 • 서비스 이용자들의 낮은 요구 수준

(1) 일상생활

① 일상의 무료함

①-1. 복지관은 유일한 외부활동 영역

농산어촌 발달장애청년들에게 복지관이나 센터의 프로그램 참여는 외부와 접촉하는 주요한 수단이다. 그러나 농산어촌 특성상 복지기관까지의 접근에 어려움이 많기 때문에 셔틀버스 등 교통편이 지원되지 않는 지역의 발달장애청년들은 집에서 무료하게 일상을 보내는 것으로 확인되었다.

“우리 아이는 아침에 5시쯤 일어나서 자기 학습을 배우고 있어서 그 숙제 내준 거 숙제를 하고, 그 다음에 샤워를 하고 밥을 먹고 이제 복지관에 장애인복지관에 출근을 해요. 그래서 9시까지 출근해서 저하고 같이 갔다가 저녁 6시에 퇴근하면 버스 타고 옵니다.”

(참여자 F-1)

“아침에 일어나면 경기 약 먹는 것부터 시작하고 그 다음에 분유 먹고, 우유 튜브로 피딩 해서 먹고, 그 다음에 오전에 이제 잠깐 앉아 있다든지 이런 자극을 줌 준 다음에 점심을 먹고 오후에 복지관에 가서 언어치료, 물리치료 이런 거 줌 하고 또 집으로 와서 저녁에는 목욕하고 씻고 이제 그냥 그렇게 자는 거죠.” (참여자 F-3)

“저희가 보통 복지관이나 이렇게 주위에 프로그램 이용하시는 분들 같은 경우에는 기관이나 센터 아니면 특수학교를 하나를 정해두고 거기서 하루를 보내시고 집에 가는 스케줄이 대다수 이시거든요. 외부에 자원을 이렇게 알아서 시간대를 이용한다기보다는 장

에인복지관을 이용하면 복지관에 있는 일자리라든지 평생교육 프로그램 이걸 이용하고, 셔틀버스를 활용해서 집에 가시는 이런 일과가 거의 대부분이에요.”(참여자 F-4)

② 상시 돌봄

②-1. 24시간 돌봄이 필요한 중증, 중복장애

농산어촌에 거주하는 발달장애청년 중 중증 및 중복장애를 가지고 있는 청년들의 삶은 타 지역과 다를 바 없이 힘들고, 그들을 돌보는 부모의 책임은 크고, 어려움은 감당하기 어려웠다. 24시간 상시 돌봄이 필요한 중증 장애청년들은 활동지원사와 부모의 돌봄 없이는 한순간도 스스로 생활할 수 없었다.

“일단 저희 딸은 중복장애가 있어가지고요. 지적장애인데, 병원에서는 검사 불능이라고 나올 정도로 인지검사를 하기 어려운 이제 그런 수준이고... (중략) 활동지원사가 하루에 12시간... 15시간인가 보다. 아침 7시 30분부터 밤 9시 30분까지 보고 있고요. 나머지 시간과 주말에는 이제 보호자인 엄마 아빠가 보죠.”(참여자 F-3)

“같이 이렇게 지금 또 저 옆에 있어요. 지금 그래서 참 어렵죠. 항상 이제 이거 잠깐 하는 것도... 뭘를 이따가 맛있는 거 사줄게, 뭘를 요구하고 그러면, 이런 식으로 이제 좀 살짝 설득을 해서 겨우 이렇게 하고 있습니다. 어려운 삶을 살고 있죠. 쉽지는 않죠.”(참여자 F-2)

(2) 의료·건강

① 건강관리의 어려움

①-1. 일상생활이 버거운 몸 상태

참여자의 자녀는 심한 중증중복장애로 인해 인지능력이 거의 없으며, 혼자서 식사가 불가능한 상황이었다. 게다가 심한 뇌전증을 앓고 있어서 가정에서의 일상 및 건강관리가 어려운 실정이었다.

“저희 딸은 지적장애인데... 그리고 뇌전증이 치료불능성 뇌전증이어 가지고 경기를 되게 많이 해요. 하루에도 십여 차례 정도 경기를 계속 발작을 하고, 그러니까 이제 걷는 거는 몸은 상관이 없는데 인지가 안 되고, 또 이렇게 경기를 많이 해서 걷는 것이 잘 안

되는 거고, 이제 입으로 먹는 것도 먹는 거를 잊어버려가지고요. 음식을 못 먹어요. 그래서 이제 위로 호수를 갖고 음식을 공급받거든요. 그래서 아침에 일어나면 경기 약 먹는 것부터 시작하고 그다음에 아침에 이제 분유 먹고, 우유 튜브로 피당해서 먹고...” (참여자 F-3)

② 의료서비스 접근성

②-1. 멀고도 먼 병원 가는 길

장애 관련 검진과 치료는 서울에 있는 대형병원을 이용하고 있으며, 대부분의 장애청년들은 당뇨나 고혈압 같은 만성질환을 가지고 있으나, 지속적으로 관리해주는 지역병원의 서비스는 미흡한 수준이었다.

“1년에 두 번 서울○○병원에 다니고 있습니다. 근데 우리 아이 같은 경우는 지금 5년 정도 됐거든요. 어느 날 갑자기 발작이 일어나 가지고 갔더니 뇌전증이라고 하더라고요. 그래 가지고 1년에 두 번 올라가고...” (참여자 F-1)

“저희 아이는 지금 당뇨약을 먹고 있어요. 심해서 당뇨약을 먹고 있고 호르몬제도 먹고 있어요. 뼈도 약하고 좀 그래서 지금 꾸준히 병원을 다니고 있는데 병원도 요즘은 또 안 가려고 해서 참 어려워요. 근데 우리 애들은 한 번씩 돌발 행동을 해서, 병원이 거부하고 이런 게 많이 있어서 데리고 가려고 하면 굉장히 어려움이 있어요. (중략) ○○대학교 다니다가 이제 ○○시에 개인 병원으로 가서 지금 다니고 있습니다. 지금 한 40분 정도요. 좀 먼 곳에서 가까운 곳으로 바뀌었죠. 대구로 가다가 안동으로 예 그렇게 하고 있습니다.” (참여자 F-2)

“병원 멀리 갑니다. 병원도 두 종류인데요. 원래, 장애가 된 거 있잖아요. 이제 경기도 그러면 뇌전증 진료를 위해서는 서울에 있는 병원에 가야 되죠. 그러면 그거는 정기적으로 3개월마다 요새는 가니까... (중략) 그거 말고 일상생활에서의 감기 그리고 중간중간에 특수 분유를 받는다는지, 그런 소소한 처방 같은 것은 우리 동네 병원에서 해야 되잖아요. 근데 이제 그제 우리 딸은 인지가 안 되고... 자폐장애인이라든지 지적장애인 같은 경우에는 우리 동네 병원에서 치료받기가 어려워요. 잘 모르니까 그리고 보호자가... 할머니들이 많고 이러니까 그제 이제 잘 안되고...” (참여자 F-3)

②-2. 턱없이 부족한 지역장애인보건의료센터

지역장애인보건의료센터가 생기고 있으나, 농산어촌 장애인들을 케어하기에는 턱없이 부족한 실정이었다. 또한 의료기관 접근성의 어려움은 부모들에게 자식의 도전행동을 방치하게끔 하는 결과를 초래하기도 하였다.

“○○도 ○○지역에 지역장애인보건의료센터가 있어요. 한 개가 있는데 거기가 23개 시군을 다 관할해야 돼요. 그러니까 거기가 이제 사례관리하는 곳인데... 농어촌 지역에는 아예 지금 안 되는 거죠. 안 되는 거고 그러니까 어머니들이 힘들죠. 그리고 행동에 문제가 생겨서 거점병원이나 행동증진센터를 가야 된다고 해도 경북은 일단 없다. 아직 없어요. 그렇게 되면 이제 도시에 큰 병원으로 가든지, 아니면 어머니들이 이제 그냥 그 행동을 놔두는 거죠.” (참여자 F-3)

(3) 평생교육

① 성인기 교육 필요

①-1. 고등학교 졸업으로 교육기회는 끝

농산어촌 발달장애청년들은 고등학교 졸업 후 교육기회가 거의 단절된 상태였다. 주변에 교육기회를 제공해 줄 수 있는 교육기관을 찾을 수 없었다.

“평생교육 농어촌 지역 개발 모델을 한다고 제가 한번 해봤었거든요. 근데 이제 읍내에다가 교육기관을 하나 마련하고... 이제 학교를 졸업하면 아무것도 아무런 서비스가 없어요 여기는... 그냥 여기는 다 일반학교를 다니거든요. 특수학교도 없잖아요. 그러니까 딱 고등학교 졸업하면 그냥 끝인 거예요.” (참여자 F-3)

“일단 농어촌 지역에는 기본적으로 청년들이 도시와 다른 삶을 살고 있는 건 명확하거든요. 그럼에도 불구하고 고등학교 때까지 받았던 서비스들이 이어질 수 있어야 된다는 거죠. 고등학교 때까지 비장애 아이들하고 어울려서 교육을 받고 수학여행이나 체험학습에 다 빠지지 않았어요. 그런데 학교를 딱 졸업하면 모든 서비스가 다 종료돼요. 지금 새로운 서비스 주간활동서비스라든지, ○○시는 그래도 복지관도 있지만, 없는 데가 태반이어서 진짜 그대로 방목하게 되고 사람을 못 만나게 돼요.” (참여자 F-3)

“주간보호 같은 경우에도 ○○지역에는 세 군데밖에 없어요. 근데 지적발달장애 통계를

한번 내보니까 2020년 기준으로 한 800명이고, 800명 중에 주간보호를 이용하시는 분이 40명이에요. 나머지 760분은 그냥 걸돈다고 봐야죠. 그리고 매년 고등학교에서 졸업생들이 나올 거고 그 친구들이 나오면 다 집에만 있을 거고... 이분들이 지역으로 나와서 일상적인 생활이라든지 다양한 교육이라든지 프로그램에 참여하고, 재활서비스도 받고, 사회참여를 하면서 문화활동도 좀 즐기고... 그런 부분들을 저희가 주도적으로 하려고는 하는데 실질적으로는 그런 것을 다 고려해서 진행하기에는 한계가 많은 것 같아요.” (참여자 F-5)

(4) 경제생활

① 취업 욕구와 진입 어려움

①-1. 바늘구멍 통과와 같은 취업기회

우선 농산어촌에서는 직업훈련기관을 찾기가 어려웠다. 간혹 보호작업장과 같은 시설이 있기는 하지만, 너무 멀어서 접근성이 떨어졌다. 복지관 등에서 직업교육을 실시하고 있으나, 농촌 여건상 일자리가 없어서 실제 취업으로 연결되는 경우는 매우 드문 것이 현실이다.

“예를 들면 여기는 이제 장애인개발원이나 장애인고용공단에서 하는 직업훈련이라든지 그런 직업과 관련된 기능을 하는 공간이 없잖아요. 그런 기관이 없어요. 보호작업장이 ○○시에 한 개 있긴 있는데 ○○시 관내가 면적이 상당히 넓거든요. 이동하는데 끝에서 끝까지가 100km예요. 끝에서 끝까지 100km인데 이거를 100km로 달려도 시간이 한 4, 50분 한 시간 정도 통과하거든요. 그러니까 이제 한 군데 있어도 다닐 수가 없고 그런 거죠. 그거를 어떻게 할 수가 없는 거죠. 만약에 간다고 하면 이동하는 데 몇 시간씩 걸릴 거니까. 그래서 이제 직업과 관련된 건 없다고 봐야 되는 거고...” (참여자 F-3)

“취업으로 연계되는 경우는 한두 케이스가 있긴 한데, 지금 보통 취업이 가능한 발달장애인 분들은 저희가 고등학교 졸업이나 특수학교를 졸업하면서 취업으로 바로 연계가 되는 경우가 많고요. 복지관까지 이렇게 오시는 경우는 취업 의사가 없으시거나... 왜냐 하면 ○○시가 취업을 할 수 있는 공장이나 이런 게 없어서 취업이 좀 제한되어 있어요. 그리고 보호자분들이 타 지역으로는 취업을 원하지 않는 경우가 있거든요. 그래서 취업에 대한 욕구가 없거나 아니면 조금 취업하기 어려운 장애인분들이라서 취업까지 연계

가 잘 안되고요. 그리고 취업을 좀 연계됐더라도 장애인분들이 적응을 못해가지고 다시 돌아오시는 경우가 좀 더 많았던 것 같아요.” (참여자 F-4)

①-2. 일자리사업 수당에 만족하는 현실

농산어촌의 장애인 취업 현황은 장애로 인해 취업이 어렵거나 근처에 일자리가 없는 경우가 대부분이었다. 그래서 복지일자리 사업에 참여해 수당을 받는 등 적극적인 취업 준비라기보다는 약간의 경제적 도움을 받는 것에 만족하는 수준이었다.

“여기서는 취업을 할 수 있는 곳이 많이 제한적입니다. (중략) 저희가 하는 건 복지일자리라고 해서 장애인 중에 취업 의사는 있지만 취업이 어려운 분들은 이제 민간에 전이되기 전까지 직업훈련 겸해서 진행이 되는 거고요. 한 달에 56시간 근무를 하면 급여가 한 50만 원 정도 최저시급으로 제공되는 사업이 있거든요. 이걸 이용하면서 본인들이 용돈도 벌고, 일할 수 있다는 자존감도 조금 얻고, 이렇게 연계돼서 진행을 많이 하고 있어요.” (참여자 F-4)

“(복지 일자리) 조금 더 취업에 쉽게 접근을 하실 수 있는 부분은 있는데, 이것도 제한점이 복지관에 오시거나 근거리에 뭘가 있는 경우는 상관이 없는데, 이게 농촌지역 특성상 원거리에 계시거나, 접근이 조금 어렵거나, 보호자분의 의지가 없을 경우에는 이런 서비스도 못 받는 경우도 있습니다.” (참여자 F-4)

② 경제적 지원 필요

②-1. 성인의 바우처 이용 확대 필요

성인의 바우처 이용이 학령기 장애인에 비해 제한적이기 때문에 서비스 이용 시 개인비용 지출이 부담스럽다는 반응이 많았다. 장애청년들에 대한 바우처 이용 확대를 고려해볼 필요가 있다.

“나이가 있기 때문에 바우처나 이런 걸 못하더라고요. 근데 이제 그런 부분이 좀 생겼으면 좋겠어요. 예를 들자면 뭐예요 인지치료나 언어치료 그런 것도 계속적으로 좀 혜택을 볼 수 있게 해줬으면 좋겠고, 또 작업치료 이런 거를 좀 해줬으면 좋겠는데 나이가 어느 정도 되면 그 바우처를 사용할 수가 없잖아요.” (참여자 F-1)

②-2. 서비스 이용료 소액 인상도 부담스러운 현실

열악한 경제 여건으로 인해 복지관 이용요금 소액 인상에도 아주 민감한 반응을 보이는 것으로 확인되었다. 급기야 서비스 이용은 중단하고 일자리 사업만 참여하는 경우도 확인되었다.

“그래서 못하고 끊고 이제 제가 데리고 승마장이나 수영장이나 이렇게 개인적으로 돈을 주다 보니까 이게 너무 힘들더라고요. 그런 부분이 좀 아쉬움이 많이 남죠.” (참여자 F-1)

“실제로 저희가 지금 요즘 물가가 올라가면서, 프로그램의 변화를 주고 싶고, 역량 강화를 위해서 다른 프로그램을 진행하고 싶다 하더라도 지금 4천원, 5천원 이런 부분도 한 달에 이렇게 되거든요. 근데 이 부분도 굉장히 부담스러워하세요. 그래서 이것을 또 이용 안 하시는 분들도 계시거든요. 보호자분이 이런 돈 나가는 것도 싫다 하셔서 아예 이용을 안 하시고, 일자리만 이용하시는 경우도 있고 이런 부분이 종종 있어요. 그래서 보호자의 경제 수준이라든지 이런 마인드에 따라서 아예 이용하고 안하고가 좀 양극단으로 나뉘는 것 같아요.” (참여자 F-4)

(5) 사회참여

① 관계망 부재 및 제한

①-1. 복지기관은 관계망 형성의 중요한 통로

복지기관은 관계 형성을 위한 중요한 통로로 확인되었다. 농어촌 장애인은 기능개선을 위한 목적보다 기관에서의 활동을 통해 사회참여와 관계 형성의 기회로 활용 중이었다. 이러한 기회마저 제한되거나 포기한다면 지역에서 완전히 고립되게 된다. 장애 정도나 가족지원 정도에 따라 다르겠지만, 대부분의 장애인들은 복지관과 같은 복지기관에서의 관계가 관계망의 대부분을 차지하고 있다.

“농어촌지역은 복지서비스가 생겨도 도시처럼 철저하게 개인의 기능을 강화시키는 그런 서비스 또는 부모님들이 낮에 애를 어디 보내고 내가 쉬어야 된다. 이런 생각보다는 여기 농촌은 그래도 뭔가 사람이 뭔가 관계하면서 살아야 되는 거에 대한 목표를 더 두

고. (중략) 개인의 기능을 좋게 하려는 그런 의도보다는 그래도 그런 기관이 있어서 사람을 만나고 아니면 여기는 진짜 방콕 하게 되는데... 도시는 아파트에 갇혀 있게 되잖아요. 여기는 사실상 집안에 진짜 방 한 칸에 갇혀 있게 되고 돌보는 사람이 대체로 이제 할머니들이 많으니까 조금 더 소외되고 고립감이 높아질 수밖에 없어요. 그래서 여기 농어촌지역의 발달장애인들은 도시 발달장애인 부모님들이 생각하는 그런 갈 곳이 없어요. 여기는 농어촌인데 사람이 없는 거죠. 사람이 없으니까 사람이 사람을 만나게 해주는 그런 역할을 위해 (복지관이) 필요한 거고 거기에 조금 더 뭔가 일을 할 수 있는 사람이면 직업과 관련된 기관도 있어야 되고...” (참여자 F-3)

“이게 장애 정도에 따라서 좀 기능이 좋으신 분 같은 경우는 대학교 친구나 고등학교 친구들을 만날 수 있는 경우도 있더라고요. 그런데 보통은 중증장애인분들이시더라고요 그 나름의 센터라든지 이런 걸 이용하면서 서로서로 소통이 조금 되어 있어서...” (참여자 F-4)

(6) 미래 준비

① 자립역량 및 준비 필요

①-1. 부모가 품에 안고 같이 살아가기

농산어촌지역 발달장애인청년의 부모들은 자녀의 독립에 대한 생각을 거의 갖고 있지 않은 것으로 확인되었다. 즉, 대부분의 부모들이 장애인 자녀는 부모의 돌봄 아래서 같이 지내야 한다는 생각을 하고 있었다.

“보호자분들께서도 어느 정도 이렇게 케어를 해야 된다고 생각하시고 있는 상황이고, 당사자도 보호자의 보호 아래 있는 경우가 많기 때문에 내가 독립을 해야 되겠다. 이런 부분에 대해서 욕구를 표현하는 경우는 거의 없으셨었어요. 지금 보호자의 보호 아래에 있는 거에 대해서 좀 더 익숙하게 생활을 하셨던 것 같습니다. 아니 보호자분들이 그것을 원하는 경우를 저희는 못 봤어요. (중략) 저희가 몇 년 전에 재가복지하면서 그렇게 거주 시설에서 이렇게 나오셨던 경우를 조금 봤었거든요. 근데 이제 나오셨을 때 생활이나 케어 이런 부분에 대해서 가족적 지원이 없으니까 먹는 거, 청소라든지 이런 부분에 대해서 되게 환경이 열악했었어요. 그래서 이런 부분이 좀 가능하려면 좀 시내권에서 많은 지원이 이루어진 상황에서야 되는 거지, 조금 지역적 여건에서 좀 어려운 부분도

있지 않을까하는 생각이 듭니다.” (참여자 F-4)

② 주택 확보 및 유지 어려움

②-1. 자립을 도와줄 사람이 먼저, 집은 나중에

농산어촌지역에서는 장애인 자녀의 자립에 있어서 집보다 사람이 더 중요한 요소였다. 농촌지역은 도시에 비해 저렴한 비용으로 주거공간을 구할 수 있으나, 자립 장애인에게 맞는 주거코디(또는 활동지원사)를 구하기가 쉽지 않아서 자립에 어려움이 많은 것으로 확인되었다.

“도대체 지원주택이 뭐야? 이렇게 물어봤어요. 그랬더니 지원주택은 주거코치가 있고 그렇대요. 그래서 내가 어머니들한테 물어봤어요. 집이 있고 주거코치가 있으면 당신의 자식이 잘 살 것 같아요. 이랬더니 아무튼 그래요. 그래서 내 생각인데 집이 중요해요? 사람이 중요해요? 만약에 이들을 독립시키고 싶는데 단칸 세방에서 살아도 활동지원사 나 이들을 지원하는 사람이 아이의 특성에 맞게 이 장애인의 성격에 맞게 디테일하게 지원해주면 애가 더 안전하게 살 것 같으나 아니면 집이 필요하다고 생각하니까 부모님들이 대다수가 사람이 더 필요하지라고 얘기하죠. (중략) 집은 하나도 문제가 안돼요. 그러니까 실제로는 이 집에 살면서 누가 지원을 해주느냐가 더 중요한 거예요.” (참여자 F-3)

“얼마 전에 50대 남자 발달장애인 한 분을 저희가 자립을 시켰고, 3년째 지금 잘 살고 계시는데 처음에는 힘들었어요. 처음에는 이분이 남자니까 남자 활동지원사를 제공했거든요. 근데 남자 활동지원사는 밥이랑 빨래 요리를 안 하니까 가서 그냥 가만히 집에서 같이 텔레비전 보고 복지관 가면 복지관에 차나 태워다 주고 이러는 거예요. 그래서 이분이 자꾸 굶고 배가 고프고 그러니까 우리에게 찾아와서 밥을 해달라는 거예요. 그래서 저희가 이렇게 분석을 해보니까 이게 활지사가 밥을 못 해주는 거예요. 그래서 저희가 여자로 바꾸고 삼시 세끼 밥을 해주고 점심은 복지관에서 먹고 그리고 복지관에서 상담을 해주도록 해가면서 이렇게 세팅을 다시 했는데 요새는 엄청 만족하시거든요.” (참여자 F-3)

(7) 결혼 및 양육

① 이성 교제의 어려움

①-1. 장애인 양육의 어려움은 우리 세대까지만

부모님들은 장애인 자녀가 좋아하는 사람이 있다면 결혼은 권하겠으나, 출산은 반대하는 것으로 확인되었다. 또한 결국은 장애인끼리 결혼할 것인데, 주위 사람들만 더 힘들어지기 때문에 결혼 자체를 반대한다는 의견도 있었다. 그러나 이러한 의견도 자녀의 장애 정도에 따라 부모들의 입장의 차이가 있었다.

“우리 아이가 좋아하는 여자친구가 있다면 결혼을 시켜주고 싶어요. 근데 저는 이제 2세가... 아이들이 결혼하게 되면 아이가 태어날 거 아니에요. 그래서 저는 그걸 반대하고 있습니다. 아이에게 (피임/정관수술) 하라든가 해가지고 둘이만 이렇게 살 수 있는 그런 거를 좀 해주고 싶어요. 아이가 본인도 자기 스스로를 컨트롤 하지를 못하는데 어떻게 자기 자식들까지 할 수 있겠어요.” (참여자 F-1)

“저는 결혼은 반대예요. 아무래도 비장애인하고 결혼시킬 수는 없잖아요. 그렇죠. 어려움이 있고 또 만약에 하게 돼도 계속 더 돌봐야 되고 그냥 우리끼리 엄마들끼리 한 번씩 장애인 부모들끼리 우스갯소리를 해요. 이제 우리 이 힘든 돌봄을 너무 잘 아니까 우리대에서 그냥 돌봄이 끝나야 되지 또 다른 사람에게까지 이 어려움을 주고 싶지 않다고 이제 우스갯소리를 그 얘기를 하거든요. 안 하고 싶습니다.” (참여자 F-2)

“지금 저희 복지관에 오시는 20대 30대의 청년층들이 연애나 결혼 이런 부분에 대해서 욕구는 조금 있을지 모르겠는데, 보호자분들이나 당사자는 그것에 대해 적극적으로 뭔가 하고자 하는 노력이나 이런 부분은 없었어요. (중략) 근데 20대 30대 저희 복지관 오시는 분들 중에는 결혼보다는 부모 슬하에서 이렇게 복지관 프로그램이나 센터를 이용하면서, 일자리사업에 참여해서 돈을 좀 벌면서 사시는 경우가 좀 더 많으시고...” (참여자 F-4)

(8) 가족

① 주 돌봄자의 어려움

①-1. 언젠간 자녀 손을 놓게될지도... 기댈 곳은 활동지원사뿐

장애인 가족의 소진 정도가 심각한 수준이었다. 특히 농산어촌의 고령 부모들은 자녀들 돌봄에 육체적, 정신적으로 지쳐가고 있었다. 부모가 70~80대, 장애 자녀가 40대가 되면, 자녀의 손을 놓게 되는 것이 현실이었으며, 기댈 곳은 활동지원서비스뿐이라는 하소연도 들을 수 있었다.

“사람이 체력적으로 엄청 소진되고 더 나이 들면 어떡할까 이런 생각도 있는데... 이제 제가 사례관리를 많이 해서 처음에 할머니들을 만나러 가잖아요. 그 할머니들한테 내가 되게 충격받은 게 있는데 아 그래 자녀분들 때문에 고생 많으시죠? 그러면 70대, 80대 할머니들이 뭐라고 말씀하시냐면 아이고 저 원수 같은 거 어디 좀 델고 가가 죽여뿌라 이렇게 말씀하세요. 그래서 내가 부모도 결국에는 자기가 더 중요하구나 자식은 내가 거들 수 있을 때까지 자식이지 그거를 오버되는 순간 그냥 짐이고, 어떤 소중한 내가 애정을 기울이고 정성을 기울여서 잘 키우는 거를 넘어서나 보다 이런 생각을 했거든요. 실제로 농어촌지역에 가서 사례를 보면 70대, 80대 넘어가신 할머니들은 다 그런 말씀하세요. 그런 말씀하시고... 저는 그게 사람이라고 생각해요. 우리도 그렇게 될 것 같고 지금 보면 엄마들이 왜 자기 에너지가 있을 때는 아이들한테 교육투자를 하는데, 사실 30대만 돼도 주간보호센터 같은 데 가면 예쁜 옷 입혀서 아침에 등교시키는 부모님들 없어요. 근데 이제 40대가 넘어 가면은 사실상 동네를 마음대로 돌아다니고 할 일 없이 배회하고 해서 사람들이 두렵게 느끼기도 하는데, 그때는 보호자가 손을 다 놔요. 보호자는 보호자 살기 바빠요. 보호자는 자기네들이 이제 보건소 같은 데 가서 프로그램하고 재미있게 놀고 이런 거에 더 관심 있고요. 장애인은 활동지원사가 오늘 오는가 보다 가는 가는가 보다 이제 그냥 그렇게 되거든요. 그래서 저도 나이 들면은 그렇게 되지 않을까 생각하기 때문에 무조건 활동지원사나 이런 좋은 시스템이 갖춰져야 되지 나이 든 보호자가 계속 그런 열정을 투입하는 텔레비전에 나오는 어찌다가 정말 장한 어머니 이거는 드라마고 현실은 그렇지 않다. (중략) 지금 농어촌지역에서는 하나의 서비스가 더 들어오고 더 나가고 이게 사실은 현재로서는 큰 의미가 없어요. 지금 저는 활동지원 서비스가 최고 편한 서비스예요.” (참여자 F-3)

①-2. '포기'에 대한 깊어지는 고민들

'포기'에 대한 가족들의 고민이 깊어가고 있었다. 서비스나 병원 이용이 어렵고 불편하다 보니, 어느 시기가 지나면 지치고 포기하고 싶은 마음이 생기게 된다고 한다.

“엄마들은 나이 들고 이제 지치니까 포기, 체념 뭐랄까 이렇게 해도 또 안 되는구나. 우리 애들 처음에는 어릴 때는 기대와 나올 거라는 생각으로 또 안 하고 있으면 이거 또 엄마로서 이거 너무 또 방임을 하고 있나 그런 심리적인 압박감으로 인해서 많이 치료를 받으러 다니고 했는데 나중에는 부모들이 다 지쳐요. 사실은 저도 사실은 지쳤어요. 그런 심정입니다. 그래도 살아야 되니...” (참여자 F-2)

①-3. 열악한 농촌을 떠나 도시로

열악한 농촌을 떠나 도시로 이주하는 가족도 있다. 자식의 치료와 재활을 위해 도시로 이주하는 부모들, 그러나 이런저런 사정으로 농촌에 남아 있는 부모들은 더욱 힘들어지는 현실이다.

“이제 엄마들도 이제 체력이 안 되는 거죠. 자꾸 그래서 조금씩 조금씩 지쳐하더라고요. 제 주위에 부모님들은 처음에는 열심히 다녔는데 이제는 힘들어 못 다녀, 이렇게 말씀도 하시고 참 안타깝고 의성을 떠나는 분도 계셨고요. 지원이 많은 시내로 많이들 이사를 가시더라고요. 치료받을 수 있는 곳으로, 저도 떠나고 싶지만 형편상 지금 갈 수 없는 형편이라서 여기 있지만...” (참여자 F-2)

①-4. 자녀 돌봄을 위한 부모 대상 교육도 부재

장애인 부모에 대한 교육기회도 찾기 어려웠다. 자녀가 성장함에 따라 맞닥뜨리는 다양한 상황에 대처하기 위해 관련된 교육을 받고 싶은 욕구가 있으나, 이에 대한 교육 프로그램은 부재한 실정이었다.

“우리 아이들은 제가 생각해 보면 자꾸 새로운 것이 나타나는 것 같아요. 근데 그런 부분을 좀 강의를 듣고 좀 배워보고 싶어요. 그래서 내 아이를 좀 가르치고 싶는데 그런 부분을 찾을 수가 없더라고요. 제가 학교에 이렇게 장애인 교육 해가지고 오는데 그 강사님

한테 한번 물어봤어요. 오죽하면 제가 아니 이런 부분이 있는데 이것을 제가 배울 수가 있냐 좀 이런 것을 들을 수가 있냐 그랬더니 없다고 그렇게 이야기를 하시길래 더 이상 말을 못했어요.” (참여자 F-1)

“그래서 어릴 때부터 부모님들을 좀 교육이라든가 개별 상담을 통해서 만약에 장애인단을 받았으면 빨리 교육이라든가 지원이라든가 이런 것을 받아서 조금 더 엄마들이 돌봄에서 조금 더 해소가 되었으면 좋겠다는 생각이 들어요. 제가 많이 좀 힘들더라고요. 이게 그래서 그런 생각이 듭니다. 이제 20여년을 키워보니...” (참여자 F-2)

(9) 인권

① 학대 예방 및 피해

①-1. 성범죄와 노동 착취에 노출된 장애청년들

농촌지역 여성장애인의 성범죄 노출 위험이 증가하고 있었으며, 남성 장애인의 경우 마을 농사일에 참여하는데, 경우에 따라서 노동 착취로 연결되는 경우도 있었다. 그러나 농촌지역에서는 이러한 일을 심각한 범죄로 인식하지 못하는 현실이다.

“그런데 (장애) 여성들은 지금 상당히 성범죄에 노출이 많고 대부분 이웃이에요. 대부분 이웃에서 성범죄 노출이 많고 그리고 우리 동네 말로 어리버리해도 시집을 보내자 해서 보냈는데 대체로 두들겨 맞고 다시 돌아오고, 그렇게 되는 여성들이 많아서... 남자들은 이제 20대가 제일 많은데 그런 사람들은 그래도 현재 보호자한테 보호를 받고 있지만, 조금 나이 드신 분들은 마을에서 이런 일도 시키고 저런 일도 시키고 공동체처럼 하는데 어떻게 보면 노동력 착취이기도 하지만 어떻게 보면 마을에서 이렇게 같이 살아가는 그런 모습일 수도 있거든요. 근데 조금 정리를 해줘야 돼요.” (참여자 F-3)

“그런 일이 생기면 지자체라든지 부모회나 장애인 단체나 이런 데서 일단 커버는 하죠. 다 있으니까 커버는 하는데, 사실 인식이 아직까지 그것이 명백하게 학대나 범죄다라는 사실을 잘 모르니까, 그냥 좋게 좋게 넘어가는 수도 많아요. 저희가 들어가서 보면 좀 조정을 해주고 사람들은 신고도 하지만 신고율도 경복은 낮아요. 그게 범죄나 학대라고 생각하지도 않기 때문에...” (참여자 F-3)

①-2. 공동체의 돌봄을 통한 보호

이러한 문제를 해결하기 위해서 사회복지기관의 역할이 중요하다는 의견이 제시되었다. 농산어촌 장애청년들이 지역에 방치되어 범죄에 노출되지 않고, 복지기관에서 제공하는 서비스를 이용한다면, 그들의 안전에 대한 모니터링이 가능하기 때문이다.

“그런 것도 어떤 거는 상당한 착취가 있기 때문에 그래서 그런 것들을 좀 잘 걸러내려면 이제 이런 복지시설이나 기관을 이용해야 돼요. 이용하면서 이제 안전하게 있는지도 살펴봐야 되고 그런 거예요. 그래서 이 복지기관이 꼭 필요하고 촘촘해야 되는 거예요. 제가 도시, 서울 같은 데 가면 놀라는 게 진짜 사람이 많아 가지고 밀집된 공간에서 어떤 공간을 이용해서 이제 사람들이 교육을 받고 활동을 하게 되는데 여기는 반대라고 생각해요. 사람을 만날 수가 없으니까 그런 차원으로 접근해야 이제 위기에 빠진 장애인이 안 생기는 거죠.” (참여자 F-3)

② 차별과 배제

②-1. 선의의 행동을 오해하는 사람들

장애청년은 직장 내에서의 선의의 행동에 대해 오해를 받기도 한다. 친근함을 표시하는 행동이 성추행으로 오해받는 경우도 있었다. 학령기 때부터 체계적이고 지속적인 눈높이 성교육이 필요하다.

“어떤 어려움이 있었냐면 남자 아이다 보니까 성적으로 그런... 이제 우리 아이는 좋다고 표현을 했는데, 일반 사람들은 그거를 좀 성적으로만 이렇게 생각을 하신 것 같아요. 그 부분이 너무너무 힘들었어요.” (참여자 F-1)

(10) 복지서비스

① 필요한 서비스 인프라 부족

①-1. 턱없이 부족한 복지서비스

도시지역에 비해 제공되는 서비스가 다양하지 못하다는 의견이 다수였다. 그 원인으로 서비스 참여 대상자가 수가 적고, 능력 있는 강사 구하기가 쉽지 않으며, 강사료를 맞추기 어려운 경제적 이유 등을 들 수 있다. 이는 결과적으로 대상자들의 욕구를 충족시키지 못하는 결과를 초래할 수 있다.

“지역에서 그런 서비스를 제공받을 수 있는 기관이 없다 보니 이제 외부 지역으로 많이 나가셔요. 여기도 ○○시나 △△시나 □□로 나가서 치료를 받고 오니 엄마들이 나중에 다 지쳐하더라고요. 그러니까 이사 가시는 분도 있고, 지역이 소멸 지역이 되어가고 있는데 옛날부터 지켜보니 안타깝더라고요. 그런 부분에서 지원받을 곳이 기관이 없다 보니 외부로 나가고...” (참여자 F-2)

“저희가 프로그램을 좀 변화를 좀 주고 싶어 하는데 장애인분들도 욕구가 약간 나뉘긴 하거든요. 기존에 있는 걸 좋아하시는 경우도 있고, 또 발달장애인 청소년들 같은 경우는 좀 새로운 프로그램에 많이 관심을 가지세요. 근데 지역적 특성상 강사 풀이 거의 없어요. 그리고 강사 풀이 있더라도 강사비가 안 맞는 경우가 많이 있어요. 이게 어느 정도 프로그램이 저희가 예산이 내려오는 게 한정이 있다 보니까, 강사비로 쓸 수 있는 예산도 조금 한정이 있거든요.” (참여자 F-4)

①-2. 서비스 제공인력 확보가 복지의 시작

특히 인력 부족은 심각한 수준이다. 활동지원사 인적 pool도 부족하고, 주간활동서비스를 이용하고 싶어도 서비스 제공자를 찾을 수 없는 실정이다. 활동지원사들도 돌보기 쉬운 대상자를 원하다 보니, 중증장애인의 경우 돌봐줄 사람을 구하기가 더욱 어려운 것이 농산어촌의 현실이다.

“주간활동서비스 제공기관도 있긴 있어요. 저희 딸도 지금 몇 번을 신청했는데 안 되는 게 제공인력을 못 구하는 거죠. 제공인력을 못 구하니까... 거의 불가능한 상태고...(중략) 지금 장애인복지관도 제대로 안 되는 게 사회복지사를 못 구해요. 그리고 지금 ○○시의 특성상 그런 지역자활센터에 직업과 관련된 일자리가 있잖아요. 자활기관의 참여 자라든지 그런 분들이 사실 지적장애인이 상당히 많거든요. 근데 거기도 지금 사회복지사를 못 구해요. 못 구하고 코디를 못 구해요. 그래서 며칠 전에도 자활 관장님이 이제 사람이 없어가지고, 사업단이 추진이 안 된다고 그럴 정도로 제공기관이 없기도 하고, 그 제공기관에서 일할 종사자도 없고, 그런 상황이죠. 지금 저희 딸도 이제 활동지원사님이 두 분 다 70대가 넘었어요. 그래서 한 분은 75세라서 곧 은퇴를 하실 건데 이분이 은퇴를 하시면 사람이 없는 거예요.” (참여자 F-3)

“힘들고 편한 아이들 이제 소소하게 활동지원사들에게 그렇게 소문이 나다 보니 이제

쉬운 친구들 쉬운 사람들 위주로 그리고.. 좀 어처구니 없었던 게 이 아이에 대해서 맞는 선생님을 구해오는 것도 맞는 말이지만 기관에서도 이제 활동 보조할 선생님을 구해오라고 이렇게 또 말씀하신 경우가 있었어요. 그러면 내 아이 편한 사람 활동보조를 원하는 사람 해주는 그것도 맞겠지만 기관에서도 좀 체계를 잡고 어려운 장애인이든 쉬운 돌봄의 쉬운 장애인이든 그냥 딱, 딱 체계를 잡아서 순서대로 딱 들어오는 대로 딱딱 이렇게 1:1 매칭을 해주면 좋은데 그런 부분이 좀 미흡한 것 같아요.” (참여자 F-2)

② 서비스(정보) 접근성 문제

②-1. 멀고도 먼 복지관 가는 길

우선 물리적 접근성은 너무나 열악한 실정이었다. 기관의 송영서비스는 가까운 읍지역만 가능하고, 원거리에 거주하는 장애인들은 저상버스가 없어서 장애인 콜택시를 이용하고 있었다. 그러나 장애인 콜택시 이용도 장애 유형에 따라 제한이 있다 보니, 부모가 이동을 도와주지 않는 한, 복지서비스 이용이 불가능한 실정이었다. 낮은 접근성으로 인해 장애인들은 고립을 넘어 방치되고 있었다.

“송영서비스를 하긴 해요. 하긴 하는데 복지관에서 운영하는 주간보호센터가 있거든요. 복지관에서 운영하는 송영서비스가 되는데 그게 큰 읍내 중심으로 ○○ 읍내 중심으로 하고 이렇게 먼 단위로 가려면 시간이 너무 오래 걸리잖아요. (중략) 집에 있는 사람을 데리고 오는데 아침에 데리러 가는데 1시간, 태우고 오는 데 1시간 이런 사람이 4명 되니까 그러면 4명의 인력이 각자 다른 데로 가야 되잖아요. 한 차가 픽업을 할 수 없어. 한 번 돌면 2~3시간씩 걸리니까 운전하는 사람이 새벽 6시에 나와서 돌아다닐 수도 없는 거고 한 명씩 1:1의 서비스를 해야 되니까 송영서비스라는 게 주로 아까 말씀드린 것처럼 읍내 소재 말고 넘어가는 거는 사실상 불가능해요. 그래서 농어촌지역은 1:1로 완전히 이동지원을 해주든지, 장콜이라든지 이런 걸 붙이든지, 아니면 직접 찾아가는 수밖에 없다.” (참여자 F-3)

“저희는 송영 서비스가 있고요. 저희는 지금 면단위까지 가게 되면, 복지관에서 최소한 50분 이상 걸리는 거리도 있거든요. 지역이 굉장히 멀기 때문에 송영을 하지 않으면 이용인 분들이 내방이 거의 불가능하신 상황이라서 학교나 센터 그리고 복지관 대다수가 송영 서비스를 운영하고 있어요. 송영을 안 하게 되면 이용이 많이 줄어드는 상황입

니다.” (참여자 F-4)

“(송영서비스 보완할 민간 자원은) 없어요. 봉사차량 봉사자를 구하기가 쉽지 않거든요. 발달 장애인분들이 언제 도전적인 행동을 하는... 갑자기 차에서 소리를 지르면 운전자도 깜짝깜짝 놀라거나 이런 위험성이 있잖아요. 차 문을 여시는 분들도 계세요.” (참여자 F-5)

“셔틀 운행도 좀 제한적이고 장애인 콜택시를 이용하려면 저희 장애인들은 다 이용을 할 수는 있는데, 지체장애인 위주로 하다 보니까 이분들이 그냥 버스를 타고 오시거나 일반택시를 타야되는 그런 상황들이 발생을 하는데, 아무래도 발달장애가 있으시다 보니 조금 더 중증이신 분들은 점점 더 못 오시는...” (참여자 F-5)

“○○시도 지역이 많이 넓어요. 그래서 저희 같은 경우는 여기서 안 그래도 저희가 이거 보면서 조금 고민됐던 부분이 복지관에 오시는 분들은 그래도 이제 셔틀이라든지 접근성이 좀 괜찮아서 오시는 분들이 계시고, 진짜 조금 먼 거리나 셔틀이 운행 안 되는 곳에서는 프로그램 이용을 아예 못하시고, 집에 계시거나, 농사일을 돕거나 이런 경우도 좀 꽤 있으시거든요 접근성이 낮아서...” (참여자 F-4)

②-2. 정보 접근성에서도 소외되는 농산어촌 장애인들

물리적 접근성뿐만 아니라 정보 접근성 면에서도 농산어촌의 상황은 매우 열악했다. 우선 필요한 서비스에 대한 새로운 정보에서 소외되고 있었다. 그나마 부모 모임을 통해서 정보를 공유하는 수준이었으며, 근처 도시의 장애인 단체를 통해 새로운 정보를 취득하는 경우도 확인되었다.

“한 번씩 그래도 저희 엄마들은 이제 한 번씩 외부에서 듣고 들어온 걸 한 번씩 엄마들끼리 간혹 차 마시거나 이래 모임을 할 때 그런 정보를 좀 듣습니다.” (참여자 F-2)

“...부모회라고도 있더라고요. 순천 같은 경우는 근데 이제 그런데도 한번 들어가고 싶었는데 이 지역사회에 뭔가가 있어 가지고 그런 부분이 좀 어렵더라고요. (중략) 같이 모임 할 수 있는 게 몇 분이 안 돼서 부모회를 만들 수가 없고, 저 같은 경우는 이제 순천으로 자주 다니다 보니까 이제 아시는 치료 선생님들도 정보를 가르쳐주시고, ○○읍사무소에 계신 분도 한 번씩 연락을 해주셔요. 이런 부분이 있는데 이런 교육도 한번 받았으면 좋겠다고 이제 이렇게 이야기를 하면, 선생님이 얘기를 해주시는데 너무 멀다 보면

못 할 상황도 되고 그렇더라고요.” (참여자 F-1)

“(고등학교 졸업하고) 거의 대부분 이제 집에서만 생활하고 있다가 심지어 (근처에) 살고 계시는 분들도 저희 복지관이 있는 걸 모르세요. 그러다보니 이런 곳이 있다, 이런 서비스를 하고 있다는 그런 정보도 많이 부족하시고...” (참여자 F-5)

③ 서비스 참여 배제 및 거부

③-1. 서비스에서 배제되는 중증장애인

심한 중증장애인의 경우 적절한 서비스를 제공받기가 쉽지 않았다. 활동지원사를 포함한 서비스 제공인력들이 꺼려하기 때문이다. 이러한 현상은 농산어촌지역이 더 심각한 실정이다.

“... 문제는 발달장애 중에 장애 정도가 심한 경우에는 (활동지원사가) 매칭이 아예 안 되는 경우가 좀 있으세요. 그리고 거리가 멀다 보니까 이게 거리가 멀고, 그래서 아예 매칭이 안 되거나 장애 정도가 중증이라서 매칭이 안 되거나 이런 케이스가 좀 더 많습시다.” (참여자 F-4)

③-2. 배제되는 또 하나의 기준... 접근성

또한 교통이 불편한 산골지역은 활동지원사를 보낼 수도 없는 실정이었다. 이렇게 장애 정도와 거주지역에 따라서 서비스에서 배제되는 경우를 확인할 수 있었다. 특히, 접근성에 의한 서비스 제공의 제한은 수당체계 조정을 통해서라도 해결해야 할 시급한 문제로 여겨진다.

“저기 산골 골짜기에는 활동지원사가 안 들어가려고 그래. 그래서 얼마 전에 제가 하나 봤는데 여자 장애인인데요. 40대 지적장애인인데 보호자가 돌아가시고 혼자 살아요. 근데 이제 아무도 활동지원사가 안 가려고 그러니까 제공기관에서 찾다가 찾다가 안 되니까 운전을 할 수 있는 남자 활동지원사를 보냈어요. 그런데 이분이 밥도 못 하지, 목욕도 안 되지... 가서 그냥 잘 있는지 한번 보거나 하고 그래서 참담한 형태로 발견된 사람도 있었어요.” (참여자 F-3)

“(복지관과 멀리 떨어진 곳에) 발달장애인분들이 계시는데 접근성이 매우 어렵다 보니

까 프로그램 자체를 아예 못하시고, 주민센터의 찾아가는 보건복지팀에 방문하시는 것 같은데, 거기도 시간이 좀 쫓기다 보니까 발달장애를 가지신 분들에게 효과적인 서비스 제공이 어려운 상황이에요.” (참여자 F-5)

④ 낮은 질의 서비스 환경

④-1. 서비스 제공인력의 전문성 부족

도시지역에 비해 서비스 제공자들의 전문성이 다소 떨어진다는 의견도 나왔다. 능력 있는 인력들이 농산어촌지역에서 근무할 수 있도록 인사에서의 가점 적용과 급여에서의 인센티브를 제공하는 보상체계 구축을 고려해 볼 필요가 있다.

“애들 치료 같은 경우도 아직 ○○, △△ 지역에는 없어요. ○○에 언어치료나 작업치료에 있다면 가르치는 방법도 도시하고 △△ 하고 틀려요. 왜 엄마들이 시골에 있어도 애들을 안 가르치고 도시로 나가냐면 틀리거든요. 기구 하나라도 틀려요. 갖추어 지는 게 그러다 보니까... 우리 아이가 언어치료를 다니게 됐었어요. 우리 아이가 4살 때인가 그거를 지적장애 2급을 받고 이제 다니게 됐는데 아이가 엄마 아빠 소리를 못 했어요. △△에서 그걸 하다가 애가 발전이 없는 거예요. 엄마 아빠 소리도 똑같은 거예요. 그러다 보니까 안 되어서 제가 6개월 만에 바꿨어요. 순천으로 갔는데 그 선생님한테 3개월 만에 엄마 아빠 소리를 들었어요. 그러다 보니까 뭐랄까요? △△ 같은 경우나 ○○같은 경우는 다 틀리겠지만 아무래도 그 차이는 있다고 봐야 되겠죠.” (참여자 F-1)

“돌봄에서 가장 스트레스를 많이 받죠. 계속 힘든데 돌봄을 해주는 선생님들이 전문적이었으면 좋겠어요. 대행을 잘하고 마인드와 이제 장애에 대해서 어떻게 돌봐야 되고 전문적인 분이 월급을 많이 주더라도 그런 분이 계셨으면 좋겠습니다.” (참여자 F-2)

④-2. 서비스 이용자들의 낮은 요구 수준

농산어촌에서는 이용자들의 서비스에 대한 욕구도 낮은 것으로 확인되었다. 새로운 서비스를 소개해줘도 기존 익숙한 서비스를 선호하는 경향이 있고, 프로그램 내용보다는 주간에 돌봄을 제공받을 수 있다는 것에 당사자나 보호자가 만족하는 실정이었다.

“그리고 욕구도 조금 낮으세요. 이런 게 좋다고 저희가 알려드리지 않는 이상 잘 안 하시

려고 하고, 그냥 복지관에 갔고 이제 그 시간 동안을 케어가 되니까 더 이상 뭔가를 더 하는 거에 대해서 발전을 위해서 하는 거에 대해서도 조금 불편해하시는 경우가 좀 더 많으세요.”(참여자 F-4)

“계속 말씀드리는데 거지만 교통 접근성이 낮은 부분이 가장 크고요. 그리고 또 아직은 그래도 면 단위나 이런 지역에 가면 이런 정보를 모르시거나 보호자분이 욕구가 낮은 경우가 많으세요. 그냥 데리고 있지 이런 생각이 좀 있으시고, 그런 부분 때문에 서비스 신청을 못하시는 경우가 좀 더 있습니다. 그리고 지역적으로 발달장애인 당사자별로 개인의 특색이 조금씩 다른데 그거를 다 수용하기에는 복지관에 오는 장애인분들이 다 정도라든지 유형이 다르기 때문에 그런 특화된 서비스를 제공하는 데 제약이 있습니다.”(참여자 F-4)

3. 소결

6개 그룹별 발달장애청년, 부모, 종사자를 대상으로 실시한 심층 및 초점집단면접의 분석 결과, 삶의 영역별 주요 어려움은 아래 표와 같이 도출되었다. 분석 결과에 기초하여 6개 그룹에서 공통으로 호소하는 주요한 어려움은 일상생활, 건강과 의료, 평생교육, 경제 활동, 사회참여, 미래 준비(주거), 복지서비스 등 총 7개 영역의 세부 내용으로 분석되었다.

① 일상생활

일상의 무료함은 모든 그룹의 발달장애청년이 일상에서 직면하는 대표적인 어려움으로 도출되었다. 대부분의 발달장애청년들이 생활의 주요 공간이 집이나 현재 이용하는 공공 기관 등으로 극히 제한되어 있었다. 따라서 매우 한정된 공간에서 일상이 유지되고 있었으며 외부 환경의 자극이 부족하고 활동하는 공간이 협소하며 제한적이라 의욕이 없고 무기력하게 지내는 것을 알 수 있다. 외부활동이 왕성하고 활발한 대인관계 및 다양한 활동에 참여하는 것이 중요한 청년기의 특성상 발달장애청년들이 직면하는 일상활동 공간의 제약과 무기력 등은 다른 문제로 야기될 수 있는 위험요인으로 작용할 수 있다.

② 의료·건강

발달장애청년이 직면하는 어려움으로 건강에 관한 문제가 공통으로 지적되었다. 일상적인 건강관리의 어려움으로는 섭식 통제, 운동 부족, 일상적 건강관리 등이 제기되었다.

특히 학대 피해 및 범죄 연루 발달장애청년의 경우 우울, 불안, 스트레스 등 정신건강이 심각하게 위협을 받고 있었으며, 그로 인해 복용량이 증가하는데도 불구하고 약물에 관한 적절한 정보를 제공받지 못하는 것으로 나타났다.

의료서비스 접근성 문제는 특히 최종증과 농산어촌 및 1인 가구 그룹에서도 심각한 어려움으로 조사되었다. 최종증 발달장애청년의 경우 장애 특성으로 인한 병원 이용이 제한되는 점, 농산어촌의 경우 턱없이 부족한 의료시스템으로 1인 가구 청년의 경우 위급 상황에 대해 홀로 대응하기가 역부족이라는 문제가 제기되었다. 이와 같은 분석 결과는 모든 6개 그룹의 발달장애청년이 독립적인 건강관리도 취약하고 병원 이용 문턱이 높으며, 의료정보권 보장의 사각지대에 있음을 의미한다.

③ 평생교육

생애주기별 필요한 교육의 중요성도 6개 그룹에서 공통적으로 언급되었다. 성인기에 필요한 대표적인 교육을 살펴보면, 특히 학대 피해 및 범죄 연루 발달장애청년의 경우 온라인 이해 및 활용 교육, 경도 발달청년의 경우 통합교육, 기혼 발달청년의 경우 맞춤형 재무교육 등 그룹별 상황과 특성에 부합한 교육이 요구되었다.

발달장애인을 대상으로 한 평생교육의 중요성은 계속해서 제기되어 온 이슈이다. 본 연구에서도 청년기와 발달장애라는 특성상 발달장애청년에게 필요한 지속교육이 제공되어야 한다는 필요성이 다시 한번 입증되었다.

④ 경제생활

경제생활 영역에서는 발달장애인에게 적합한 일자리 개발 및 확보와 근로를 유지하는 지원 그리고 경제적 지원 등이 일상에서 직면하는 어려움이자 필요한 지원으로 강조되었다. 최종증이나 범죄에 연루한 발달장애청년에게도 취업은 매우 필요하나 실질적으로 기대하기 어려운 것으로 인식되고 있었지만, 1인 가구와 경도 발달장애청년들에게는 가장 시급한 지원 영역으로 제시되었다. 특히 1인 가구 발달장애청년에게 경제활동은 안정적인 생활을 보장하기 위한 필수적인 요소로 다른 그룹에 비해 욕구가 높은 수준으로 나타났다.

고용과 근로 유지 등 경제생활은 청년기의 매우 중요한 과업이다. 따라서 발달장애인청년을 위한 다양한 직무와 여러 형태의 일자리가 마련되고, 모든 그룹에서 근로활동과 함께 일정 정도의 소득을 보전할 수 있는 경제적 지원이 요구되었다.

⑤ 사회참여

모든 그룹에서 사회적 관계망이 부재하고 관계를 형성하고 넓혀나갈 기회가 절대적으로 부족하다는 점이 공통적으로 분석되었다. 지역사회 내의 다양한 활동에 참여하고 사회적 관계망을 확대시켜 나가는 것은 청년기의 필수적인 활동이자 주요한 역할이라고 할 수 있다. 그러므로 사회적 관계를 형성할 수 있는 기본적인 관계망이 부재하거나 제한된 점은 발달장애청년들의 지역사회 참여와 활동을 제한하는 심각한 문제를 야기할 수 있다.

특히 최중증 발달장애청년의 경우 다른 사람과 어울릴 기회 자체가 제한되고, 1인 가구 청년의 경우 관계 형성을 위한 연결고리 부재, 기혼 발달장애청년의 경우 주변과의 관계는 또 다른 장벽이며, 농산어촌 발달장애청년은 관계망 형성을 기대할 통로가 제한되어 있는 등이 대표적인 어려움으로 지적되었다. 발달장애청년의 사회적 관계망을 형성, 확대, 유지하기 위한 적극적인 지원이 필요한 것으로 나타났다.

⑥ 미래 준비(주거)

미래 준비 중 특히 주거지원의 취약성은 모든 그룹의 공통적인 어려움으로 인식되었다. 미래를 준비하는 여러 요소에서 자립은 청년기의 핵심적인 과업이다. 이 중에서 주택 마련은 자립을 위한 출발점이라 할 수 있다. 그러나 발달장애청년의 경우 자립역량과 기술 준비의 문제도 있지만, 무엇보다 지역사회 독립을 위한 주택 확보가 시급한 것으로 나타났다. 또한 기존에 제공된 주택의 환경이 매우 열악하고 노후화되었거나 물리적으로 지역사회와 고립된 장소에 위치하는 등의 문제도 제기되었다. 그리고 물리적인 여건의 취약성 외에도 주택을 확보하기까지 제도나 행정상의 한계도 언급되었다. 주택을 신청하는 것이 매우 어렵고 신청 자격요건도 까다로우며, 행정체계의 경직성 등이 발달장애청년들이 직면하는 또 다른 어려움으로 나타났다. 따라서 발달장애청년의 자립을 촉진하기 위한 절차상의 간소화뿐만 아니라 정보 접근권도 보장되어야 하며, 발달장애인의 특성을 고려한 다양한 주거지원체계를 구축할 필요가 있다.

⑦ 복지서비스

모든 그룹의 연구 참여자들이 인식한 발달장애청년의 어려움으로 현행 복지서비스의 한계나 부재 등이 제기되었다. 세부적인 내용으로는 이용 가능한 인프라 부재, 서비스 접근성 문제, 서비스 배제, 제공인력 등 서비스 질 등이 언급되었다.

인프라 부재와 서비스 접근성 문제는 모든 그룹에서 가장 심각한 어려움으로 제기된 문제이기도 하다. 집단별로 살펴보면, 최중증 발달장애청년은 현재 서비스 종료 이후 이용할 곳이 없다는 점과 장애 수준으로 서비스 이용이 배제된다는 것이었다. 1인 가구 발달장

애청년은 서비스 종류는 많으나 중증장애인 중심의 서비스가 대부분이라 자신에게 필요하거나 적합한 서비스가 부족하거나 복잡한 자격요건으로 신청을 포기하기도 했다. 농산어촌에 거주하고 있는 발달장애청년은 지역 환경으로 인해 절대적으로 부족한 복지인프라를 언급하였다.

서비스 접근성은 서비스를 알고, 신청하며, 이용에 필요한 제반 절차를 파악하는 것을 포함한다. 그러나 정확한 정보 전달의 부재, 제도의 이해가 부족한 공무원, 마련되어 있지만 도움이 되지 않는 서비스, 물리적인 접근성에 대한 어려움 등이 조사되었다. 그 외 서비스 전문인력의 발달장애 이해와 역량 강화 등 서비스 환경의 질적 개선이 제기되었다.

표 V-9. 심층 및 초점집단면접 분석 결과: 종합

대범주	중범주	세부범주					농산촌 발달장애 청년
		최중중 발달장애 청년	해대 피해 및 범죄 연루 발달장애 청년	1인 가구 발달장애 청년	경도 발달장애 청년	기혼 발달장애 청년	
인상 생활	• 일상의 무료함	• 친구도 없고, 길 수도 없고	• 의욕 없고 무료한 나날 • 답답한 하루	• 집에서 지내는 혼자인 나	• 같은 공리에만 있는 정에 지쳐	• 복지받은 유일한 아무활동 영역	
	• 상시 돌봄 필요 (배우자, 노인보호 등으로 인한 돌봄)	• 차음부터 끝까지 지원	• 위태로운 일상생활			• 24시간 돌봄이 필요한 중증, 중복장애	
	• 일상의 위험 예방 및 대응 어려움			• 해본 적도 시키지도 않는 집안일			
의료·건강	• 건강관리 어려움 (영양, 식습관, 운동, 건강검진 등 어려움)		• 통제가 어려운 식사	• 마음 따로 몸 따로 인 건강관리	• 식습관 및 위생건강 및 영양 관리) 관리의 혼란한 정변	• 혼자서는 어려운 민생생활 관리 • 제대로 된 산후조리도 받지 못하고	
	• 정신건강 문제 (위/소울, 스트레스, 조현병 등이 심리적 어려움)		• 지속되는 우울과 불안 • 부러지고 상처 입은 마음			• 출산, 양육, 시댁의 갈등으로 인한 우울과 불안 • 이혼으로 인한 스트레스 그리고 지체	
	• 약물 복용 및 관리 필요		• 계속 듣어는 정신과 약	• 약물 성분과 복용에 대한 궁금증			
	• 의료서비스 접근성 문제 (의료비 부담, 의료정보, 의료서비스 이용 등 어려움)	• 너무 높은 장벽, 병원 진료 • 그림의 떡인 장애인 주차의 제도	• 장애 이해가 낮은 의료진	• 자녀 설득도 의료기관 이용도 힘들 • 질환의 증상에 대한 표현이 어려움		• 맑고도 먼 병원 가는 길 • 턱없이 부족한 지역 장애인 보건의료센터	

대범주	세부범주						
	중범주	최중범주 발달장애청년	학대 피해 및 범죄 연루 발달장애청년	인 가 발달장애청년	경도 발달장애청년	기본 발달장애청년	농산촌 발달장애청년
평생 교육	성인기 교육 필요	• 한 가지 적응에도 해설	• 절망하고 중대한 온라인 이해 교육	• 장애인 동료상담 과정 참여 준비	• 경쟁자에게도 고려한 통합교육에 대한 갈등	• 학습 욕구를 못 따르는 의지력 • 눈높이 세분교육 필요	• 고등학교 졸업으로 교육기회는 없
	대학 진입 및 생활 어려움			• 필요성을 못 느끼는 대학 진학	• 따라가지 못하는 대학 수업		
	취업역량 및 준비 필요				• 직업교육의 부재로 바친 직무	• 취업보다는 무리한 임상 타개와 수업을 위한 직업교육	
	취업 욕구와 진입 어려움	• 꿈꾸기도 어려운 취업	• 취업용 방해하는 학대 트라우마	• 장애 상태를 고려한 직무 찾기의 어려움	• 중증장애인의 유주의 소외 그리고 자존감의 하락		• 비लग 동과 같은 취업 기회 • 일자의 시업 수당에 만족하는 현실
경제 생활	근로 유지 어려움		• 역량 부족으로 쉽게 해고당함	• 더뎠져 잦아워 불듯 직장 구하기 • 비장애인 동료들의 무시로 인한 소외	• 발달장애인의 특성을 고려하지 않는 동모들	• 근로 유지는 있으나 따라주지 않는 몸과 마음	
	명약한 근무환경 및 조건			• 발전성이 없는 직문의 환경 • 판매만 있을 수 없어 겨우 가는 직장	• 인터넷 같은 불안정한 근무시간 • 장애인과 분리된 따로극한 같은 직장		
	경제적 지원 필요		• 피해경험으로 기증하는 경제적 어려움	• 추가 유지비 등의 비용부담 증가	• 장애로 인해 지출되는 비용	• 수급비판은 어렵없는 자녀 영육비용 • 부모의 판게를 기르려는 경제적 문제 • 이후 과정에 겪게 되는 경제적 어려움	• 성인의 비우저 이용 확대 필요 • 서비스 이용로 소액 인양도 부담스러운 현실
사회 참여	지역 참여 기회 부족 (지역 행사, 연인, 활동 등 소속감 부여 및 이용 할때 어려움 등)	• 장애 특성이 괴리를 가중시킨	• 내 안에 거두고 간히고	• 지역사회 누구와도 어울리지 않음			

대범주	중범주	세부범주					농산촌 발전장애원인
		최중중 발전장애원인	핵심 패배 및 범죄 연루 발전장애원인	인 가 발전장애원인	경도 발전장애원인	기본 발전장애원인	
미래 준비 (주거)	• 관계망 부재 및 제한	• 아몰렐 기획 자체가 차단됨	• 관계 형성을 위한 연결고리 부재	• 친구 관계도 결국 영미의 노력	• 가난한 경제처럼 느껴지는 주변과의 관계	• 복지기관은 관계망 형성의 중요한 통로	
	• 친화적이지 않은 지역 환경 (지역 편의, 인식, 교통수단 등 부족 및 이용 어려움 등)	• 남 선 지역주민들의 시선	• 불편한 사회환경과 시선	• 호의적이지 않은 주변의 정체 인식			
	• 자립역량 및 준비 필요 (자립역량 인식, 자립의식 등 지역 사회, 정부, 준비를 위한 지원 필요)	• 필요하지만 기대할 수 없음	• 막대한 자립의 길 • 시물지만 필요한 자립	• 길고 긴 자립의 길 • 완전히 혼자 갈 수 있는 집		• 부모가 몰래 인고 같이 생애하기	
	• 미래계획 부재 및 준비 어려움				• 장애인 정부의 분가, 풀기 어려운 숙제 • 준비 없이 시작한 결혼과 출산 • 욕구 중심적인 자출		
결혼 및 양육	• 금전(재산) 지출 및 관리 어려움	• 스스로 돈 관리가 어려움	• 경제교육의 부재에 따른 두려움 증가				
	• 주택 확보 및 유지 어려움 (지역사회 독립 주거를 위한 주택 확보 및 주거지원 등 필요)	• 말려하고 노동한 주거	• 두렵고 불안한 거주공간 마련의 과정	• 깨달은 주택 상황과 자격조건 • 독립하고 싶으나 문제는 돈	• 주택 확보를 가로막는 강압된 행정체계	• 자립을 도와줄 사람이 먼저, 집은 나중에	
	• 이성 교제 어려움	• 교제 기회가 심각하게 부족	• 막대한 관심만 있는 이성애 대한 감정	• 내 자하는 장애인이라는 • 장애 차별로 인해 더욱 힘든 이성 교제		• 장애인 양육의 어려움은 우리 세대에서만	
	• 결혼 준비 어려움	• 교제까지만 가능, 결혼은 불가능			• 가정과 정부의 의미에 대한 무지 • 받지 않은 양친과 출신으로 만들어진 가정		

대범주	중범주	세부범주					농산어촌 법률장애청년
		최중중 법률장애청년	학대 피해 및 범죄 연루 법률장애청년	1인 가구 법률장애청년	경도 법률장애청년	기본 법률장애청년	
가족	가사 생활 및 권리 어려움					<ul style="list-style-type: none"> • 집안일 도움 없이는 어려운 일 • 양육, 도저히 넘을 수 없는 거대한 양육력 • 만지지 않은 양아, 아버의 역할 • 활동지원사를 활용한 양육 지원 • 장애인 부부를 위한 1:1 맞춤 양육 교육 필요 • 사별 부부를 함께 하는 오해들 • 사부모양의 갈등 • 장애인 부부를 위한 맞춤형 부양 지원 필요 	
	자녀 양육 어려움						
	결혼기성 내 갈등						
	주 돌봄자의 어려움 (주 돌봄자가 가지고 있는 신체적, 심리적, 경제적 등의 어려움)	<ul style="list-style-type: none"> • 심각한 어머니의 건강 상태 	<ul style="list-style-type: none"> • 심각한 어머니의 정신건강 	<ul style="list-style-type: none"> • 영아와 밀착될 수밖에 없는 장애 자녀 • 가꿀 수 없는 부모의 노화 	<ul style="list-style-type: none"> • 장애인 자식 부부에 대한 양육과 지원 	<ul style="list-style-type: none"> • 경제적 자력 부족에 따른 양육 오해 	<ul style="list-style-type: none"> • 양육자 자녀 수를 높게 할지도, 기벌 곳은 활동지원사뿐 • 포기에 대한愧疚는 고민들 • 열악한 농촌을 떠나 도시로 • 자녀 돌봄을 위한 부모 대상 교육도 부재
가족 내 갈등 (장애 당사자의 장애로 발생하는 다양한 가족 갈등)		<ul style="list-style-type: none"> • 장애 이해 부족과 양육 방식 차이 	<ul style="list-style-type: none"> • 독립하고 싶은 나, 반대하는 가족 		<ul style="list-style-type: none"> • 사소한 일이愧疚하는 가족 • 같은 자녀하나 다른 장애 자녀 		
가족 특성에 의한 이중적 어려움 (다 장애 가구, 다문화 가구 등 가구 특성으로 인한 가족원 어려움)			<ul style="list-style-type: none"> • 가족 아닌 몸당자의 역할 한계 • 가족 내 돌봄이 하는 구성원 기증 				
가족 구성원의 경제적 어려움		<ul style="list-style-type: none"> • 가족 모두 사기 피해자 					

대범주	중범주	세부범주					농산촌 발전장애원인
		최중중 발전장애원인	학대 피해 및 범죄 연루 발전장애원인	인 가 발전장애원인	경도 발전장애원인	기본 발전장애원인	
인권	• 학대 예방 및 피해	• 인권침해 당해도 알리지 못함	• 권리를 알지도 자기도 못함	• 장애인을 무시하는 주민 태도 • 중독장애인은 또 소외	• 또래 학교폭력을 당한 깊은 상처	• 성범죄와 노동 착취에 노출된 장애 청년들 • 공적외의 돌봄을 통한 보호	
	• 차별과 배제					• 선의의 행동은 오히려는 사람들	
	• 위법행위 및 범죄 연루		• 나쁜 사람에게 쉽게 이용당함 • 상황별 사법 지원체계 미비	• 사기에 연루된 주변 소속에 불만 증가	• 심 자리가 없는 발달장애인 인권		
	• 필요하(이용할 수 있는) 인프라 부재 <small>(서비스 기관, 서비스 인력, 프로그램 등) 이에 없거나, 있어도 필요하면 서비스 부재)</small>	• 항상 진료 이후를 고민함 • 지원인력 찾기가 힘들어 볼 때	• 맞춤형 서비스가 확대되지 못한 제도	• 보여주기식의 위해 서비스	• 생기는 복지 사각, 시기 • 중증장애인 유증인 복지서비스 한계	• 턱없이 부족한 복지서비스 • 서비스 제공인력 확보가 복지의 시작	
복지 서비스	• 서비스(정보) 접근성 문제 <small>(서비스 중립, 서비스 시작, 이용 절차, 및 방법 등의 이해용)</small>	• 공무원의 제도 이해가 낮음	• 정보 접근과 활용의 결핍들	• 신제품 매출 조장을 위하여 하는 서비스	• 방편하고 어렵고 도움 인 되는 복지 정보 • 잘 몰아보지 못한 처음 듣는 서비스	• 밀고도 먼 복지관 가는 길 • 정보 접근성에서 소외되는 농산어촌 장애인들	
	• 서비스 참여 배제 및 거부 <small>(서비스 이용 시 배제 및 거부 경험)</small>	• 선택권 없는 서비스 이용		• 까다로운 서비스 참여 자격 요건으로 결국엔 포기 • 장애 당사자의 욕구 파악은 뒷전	• 재차 조건이 더 많은 복지서비스	• 서비스에서 배제되는 중증장애인 • 배제되는 또 하나의 기준, 접근성	
	• 낮은 질의 서비스 환경 <small>(종사자 역량, 서비스 질, 기관 내 편의 문화 등 서비스 환경에 대한 부정적 의견)</small>	• 역량 있는 제공인력을 최대한		• 감정 쓰레기통 역할을 하는 사화복지사 • 충족되지 않는 활동지원서비스	• 당차 초점이 아닌 공짜차 중심 서비스	• 서비스 제공인력의 전문성 부족 • 서비스 이용자들의 낮은 요구 수준	

○ — 제6장 발달장애청년의 정책소외 양상 및 정책과제

- 1. 발달장애청년의 정책소외 양상
- 2. 정책지원 방향 및 과제

1. 발달장애청년의 정책소외 양상

1) 발달장애청년의 일반적 소외 양상

발달장애인을 위한 지원은 분리와 보호 중심의 지원에서 인권 및 지역 기반의 시민성 강화를 지원하는 방향으로 이동하고 있다. 즉 발달장애인의 전반적인 삶의 영역에 필요한 교육, 치료, 고용, 일상생활, 자기결정, 옹호 지원 등을 포괄하는 종합적인 지원이 강조되고 있다(국가재정운용계획 보건복지부 분과위원회, 2018). 과거에는 개별적 특성을 고려하지 않는 집단적 지원이 이루어졌으나 최근에는 개인의 욕구에 맞는 사람 중심의 유연한 서비스를 제공할 것을 강조하고 있다(국가재정운용계획 보건복지부 분과위원회, 2018). 발달장애인 지원은 복합적인 욕구에 대하여 종합적 지원과 개별적 접근이 강조된다. 또한 일부의 사람들은 자해, 타해 등의 도전적 행동으로 인하여 집중적인 지원이 필요할 수 있다(국가재정운용계획 보건복지부 분과위원회, 2018). 이처럼 발달장애인을 위한 서비스는 복합적인 욕구, 집중적인 서비스, 개별적 지원을 동시에 고려해야 하는 특수성이 있다(국가재정운용계획 보건복지부 분과위원회, 2018).

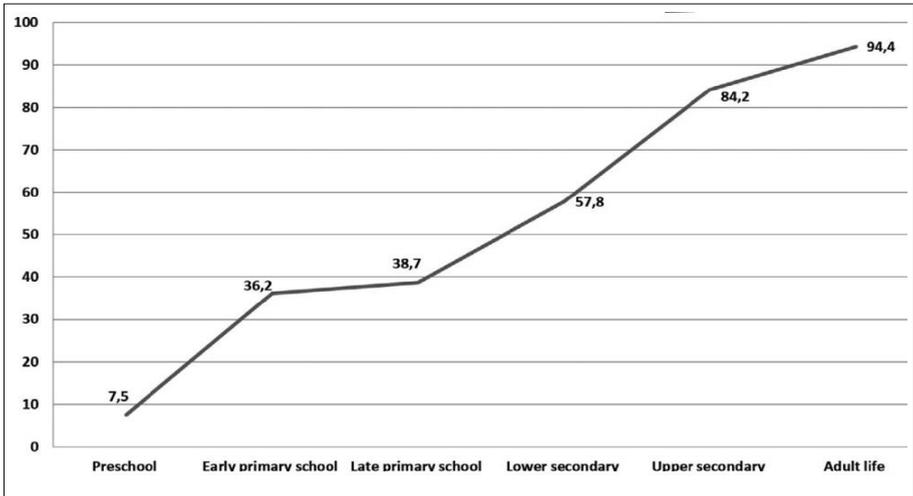
우리나라의 발달장애인 지원은 여러 부처에서 추진하고 있다. 장애인연금 등 대부분의 복지서비스는 보건복지부에서 제공되고 있으며, 교육부에서는 조기교육과 특수교육 등을, 고용노동부에서는 중증장애인을 위한 지원고용과 의무고용제도를 운영하고 있다(국가재정운용계획 보건복지부 분과위원회, 2018). 국가의 여러 지원에도 불구하고 발달장애인을 지원하는 서비스는 양적으로 부족하고 종류도 제한적이다. 발달장애인의 어려움은 다양한 분야에서 생애에 걸쳐서 발생한다. 이에 적절히 대응하지 못하는 경우 심각한 사각지대가

7) 이 장은 성공회대학교 김용득 교수와 한국보건복지인재원 박광욱 교수가 작성하였다.

나타나게 되고, 이런 사각지대로 인해 여러 파생적 어려움이 발생하거나 가중될 수 있다.

발달장애 아동기에서 청년기에 이르는 전 과정은 발달장애인을 위한 지원 과정이자 이 자체가 발달장애인이 사회로부터 배제되는 ‘소외화’ 과정이기도 하다. 다음 그래프를 보면, 유아기일 때는 주류에 통합되어 살지만(7.6%만 주류사회에서 배제됨), 아동기를 거치면서 점진적으로 분리(gradual exclusion)되어 청년기에 이르면 대다수(94.4%)가 주류사회에서 배제되는 특성을 보인다(Gustavsson, Wendelborg, & Tøssebro, 2021).

그림 VI-1은 영국의 상황을 나타내지만, 우리나라도 마찬가지이다. 오히려 발달장애인을 위한 서비스가 부족한 우리나라 상황에서 배제로 인한 어려움이 더 증대될 수 있다. 이처럼 발달장애청년의 소외는 모든 국가에서 도전적인 과제로 제시되는데, 이들의 소외 원인 또는 배경은 크게 3가지로 요약될 수 있다. 첫째, 본질적인 요소로서 사람들의 부정적 인식과 지역사회의 부적절한 환경으로 인해 발생하는 소외이다. 둘째, 발달장애인만을 대상으로 서비스를 제공하는 분리 제도로 인하여 주류사회에서 배제됨으로써 발생하는 소외이다. 여기에는 청년정책으로부터의 소외를 포함한다. 셋째, 발달장애인만의 분리된 서비스마저도 받지 못하고, 주류 청년 서비스에서도 배제되어 사각지대가 발생하게 되는 이중소외이다.



* 출처: Gustavsson et al.(2021). p.425

그림 VI-1. 발달장애인 생애주기별 배제 비율

2) 취약 발달장애청년의 정책소외 양상과 특성

본 연구에서는 조금 더 취약한 상황에 놓일 수 있는 최중증, 학대 피해 및 범죄 연루 등 6개 그룹의 발달장애청년들에 대한 심층 자료를 수집하여 분석하였다. 그리고 발달장애 청년이 이용할 수 있는 발달장애인정책과 청년정책의 세부 내용을 검토하였다.

이 결과를 기초로 전술한 주요 어려움(일상생활, 건강·의료, 평생교육, 경제생활, 소득 지원, 사회참여, 미래 준비/주거)을 해결하기 위한 장애 및 청년정책의 설계와 이용 여부에 따라 ‘이중소외’, ‘청년소외’, ‘발달소외’, ‘탈소외’ 등 4가지 소외유형으로 세분화하여 전반적인 소외 양상을 진단하였다(표 VI-1).

표 VI-1. 정책소외 유형 진단 기준

청년정책		(발달)장애정책		소외유형	
정책설계	정책이용	정책설계	정책이용		
X	X	X	X	이중소외 (중복 outside)	(발달장애정책과 청년정책) 정책은 설계되어 있으나 이용하지 못하는 경우 정책이 설계되어 있지 않아 이용하지 못하는 경우
○	X	X	X		
X	X	○	X		
○	X	○	X		
X	X	○	○	청년소외 (발달 inside)	(청년정책) 정책은 설계되어 있으나 이용하지 못하는 경우 정책이 설계되어 있지 않아 이용하지 못하는 경우
○	X	○	○		
○	○	X	X	발달소외 (청년 inside)	(발달장애정책) 정책은 설계되어 있으나 이용하지 못하는 경우 정책이 설계되어 있지 않아 이용하지 못하는 경우
○	○	○	X		
○	○	○	○	탈소외 (적극적 inside)	(발달장애정책과 청년정책) 정책은 설계되어 있고 이용하는 경우

또한 서비스 전달체계 구축의 원칙에 근거하여 소외의 원인을 진단하였다. 본 연구에서는 진단에 있어 전달체계 구축 원칙과 정의를 표 VI-2와 같이 제시하였다.

표 VI-2. 정책소외 원인 진단 기준

원칙	주요 내용	미충족 시 소외 양상
적절성	발달장애청년이 원하는 충분한 서비스가 마련되어 있는가?	발달장애인 서비스 부재 또는 부족으로 인해 발생하는 소외
접근성	발달장애청년이 서비스를 이용하는 것이 편리(용이)한가?	발달장애인 서비스(정보) 접근성 미비로 인해 발생하는 소외
전문성	(중증)발달장애청년을 지원할 수 있는 서비스 환경인가?	적절하지 않는 서비스 환경(적절하지 않은 공간 및 인력 등)으로 인해 발생하는 소외한 소외
평등성	발달장애청년을 정책대상자로 고려하고 있는가?	특정 정책대상자 한정 또는 발달장애인만을 별도로 분리하여 운영하는 제도로 인해 발생하는 소외
책임성	발달장애청년 중심의 서비스 전달체계가 구축되어 있는가?	(잘 연계되거나 조정되지 않아) 서비스 배제 또는 특정 정책대상자에게만 편중된 서비스 제공으로 인해 발생하는 소외

위 기준으로 정책소외 유형과 원인을 진단한 결과는 표 VI-3과 같다.

표 VI-3. 정책소외 유형과 원인 진단

구분	정책 대상자	정책설계		정책이용		정책소외 진단	정책소외 주 이유
		청년	(발달) 장애	청년	(발달) 장애		
일상 생활	최중증장애	X	○	X	○	청년소외	<ul style="list-style-type: none"> 청년정책: 적절성(서비스 부재) 청년정책: 적절성(서비스 부재) 발달장애정책: 적절성(원하는 서비스 부재), 책임성(서비스 연계 미비)
	학대 피해 및 범죄 연루	X	○	X	○	청년소외	
	1인 가구	X	○	X	X	이중소외	
	경도 장애	X	○	X	X	이중소외	
	기혼	X	○	X	X	이중소외	
건강/ 의료	최중증장애	○	○	X	X	이중소외	<ul style="list-style-type: none"> 청년정책: 접근성(서비스 정보 인지 부족), 전문성(발달장애 이해 부족) 발달장애정책: 적절성(서비스 부족), 접근성(인프라 및 인력 부족), 전문성(발달장애 이해 부족), 평등성(소득기준 적용)
	학대 피해 및 범죄 연루	○	○	X	X	이중소외	
	1인 가구	○	○	X	X	이중소외	
	경도 장애	○	○	X	X	이중소외	
	기혼	○	○	X	X	이중소외	
평생 교육	최중증장애	○	○	X	○	청년소외	<ul style="list-style-type: none"> 청년정책: 접근성(서비스 정보 인지 부족), 전문성(발달장애 이해 부족), 평등성(소득기준 적용) 청년정책: 접근성(서비스 정보 인지 부족), 전문성(발달장애 이해 부족), 평등성(소득기준 적용) 발달장애정책: 적절성(원하는
	학대 피해 및 범죄 연루	○	○	X	○	청년소외	
	1인 가구	○	○	X	X	이중소외	
	경도 장애	○	○	X	X	이중소외	

구분	정책 대상자	정책설계		정책이용		정책소외 진단	정책소외 주 이유
		청년	(발달) 장애	청년	(발달) 장애		
	기혼	○	○	X	X	이중소외	서비스 부족, 접근성(인프라 및 인력 부족), 책임성(중증발달장애에 집중된 지원)
	농산어촌	○	○	X	X	이중소외	<ul style="list-style-type: none"> 청년정책: 접근성(서비스 정보 인지 부족), 전문성(발달장애 이해 부족), 평등성(소득기준 적용) 발달장애정책: 적절성(원하는 서비스 부족), 접근성(인프라 및 인력 부족)
경제 생활	최중증장애	○	○	X	X	이중소외	<ul style="list-style-type: none"> 청년정책: 접근성(서비스 정보 인지 부족), 전문성(발달장애 이해 부족) 발달장애정책: 적절성(이용 가능한 서비스 부족), 접근성(전문 지원 부족), 책임성(경증장애에 집중된 지원)
	학대 피해 및 범죄 연루	○	○	X	X	이중소외	
	1인 가구	○	○	X	○	청년소외	청년정책: 접근성(서비스 정보 인지 부족), 전문성(발달장애 이해 부족)
	경도 장애	○	○	X	○	청년소외	
	기혼	○	○	X	X	이중소외	<ul style="list-style-type: none"> 청년정책: 접근성(서비스 정보 인지 부족), 전문성(발달장애 이해 부족) 발달장애정책: 적절성(이용 가능한 서비스 부족), 책임성(경증장애에 집중된 지원)
	농산어촌	○	○	X	○	청년소외	청년정책: 접근성(서비스 정보 인지 부족), 전문성(발달장애 이해 부족)
소득 지원	최중증장애	○	○	X	○	청년소외	청년정책: 접근성(서비스 정보 인지 부족), 평등성(소득기준 적용)
	학대 피해 및 범죄 연루	○	○	X	○	청년소외	
	1인 가구	○	○	X	○	청년소외	
	경도 장애	○	○	X	○	청년소외	
	기혼	○	○	X	○	청년소외	
	농산어촌	○	○	X	○	청년소외	
사회 참여	최중증장애	○	○	X	X	이중소외	<ul style="list-style-type: none"> 청년정책: 접근성(서비스 정보 인지 부족), 전문성(발달장애 이해 부족) 발달장애정책: 적절성(서비스 부족), 접근성(인프라 및 인력 부족)
	학대 피해 및 범죄 연루	○	○	X	X	이중소외	
	1인 가구	○	○	X	○	청년소외	청년정책: 접근성(서비스 정보 인지 부족), 전문성(발달장애 이해 부족)
	경도 장애	○	○	X	○	청년소외	
	기혼	○	○	X	X	이중소외	<ul style="list-style-type: none"> 청년정책: 접근성(서비스 정보 인지 부족), 전문성(발달장애 이해 부족) 발달장애정책: 적절성(서비스 부족), 접근성(인프라 및 인력 부족)
	농산어촌	○	○	X	X	이중소외	
미래 준비 (주거)	최중증장애	○	○	X	X	이중소외	청년정책: 접근성(서비스 정보 인지 부족), 전문성(발달장애 이해 부족), 평등성(소득기준 적용)

구분	정책 대상자	정책설계		정책이용		정책소외 진단	정책소외 주 이유
		청년	(발달) 장애	청년	(발달) 장애		
	학대 피해 및 범죄 연루	○	○	X	X	이중소외	• 발달장애정책: 적절성(서비스 부족), 접근성(인프라 및 인력 부족), 평등성(소득기준 적용), 책임성(특정장애인에 집중된 지원)
	1인 가구	○	○	X	○	청년소외	• 청년정책: 접근성(서비스 정보 인지 부족), 전문성(발달장애 이해 부족), 평등성(소득기준 적용)
	경도 장애	○	○	X	X	이중소외	• 청년정책: 접근성(서비스 정보 인지 부족), 전문성(발달장애 이해 부족), 평등성(소득기준 적용)
	기혼	○	○	X	X	이중소외	
	농산어촌	○	○	X	X	이중소외	• 발달장애정책: 적절성(서비스 부족), 접근성(인프라 및 인력 부족), 평등성(소득기준 적용), 책임성(특정장애인에 집중된 지원)

본 연구에 참여한 발달장애청년의 정책소외 진단 결과, ‘이중소외’, ‘청년소외’ 등의 2가지 소외를 겪고 있는 것으로 나타났다. 이 중 발달장애인과 청년을 대상으로 하는 모든 정책에 소외된 ‘이중소외’의 비율이 가장 높게 나타났다. 다음으로 발달장애인정책은 이용하지만 청년정책을 이용하지 않는 ‘청년소외’ 유형이 높은 비율을 보였다. 결국 모든 발달장애청년은 청년정책을 이용하지 않고 있었으며, 다수의 발달장애청년이 청년정책뿐만 아니라 발달장애인정책도 이용하지 못하는 것으로 나타났다. 중요한 것은 관련 발달장애인정책 및 청년정책이 설계되어 있지만, 미이용 비율이 높게 나타나고 있어 대상에 따른 적절한 서비스 설계와 접근성 수준에 대한 검토가 시급한 것을 알 수 있다.

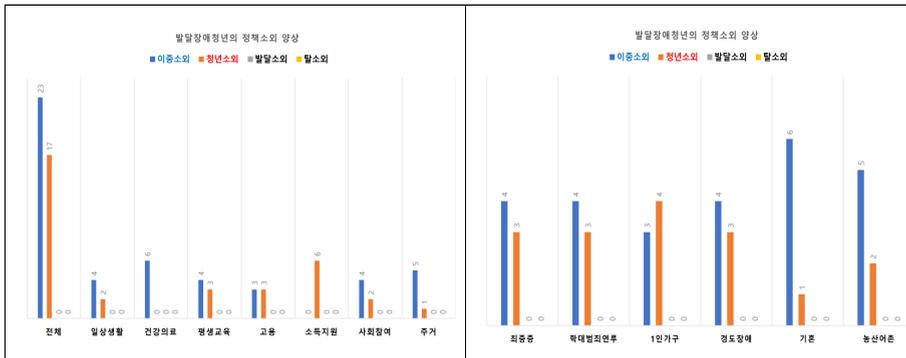


그림 VI-2. 발달장애청년의 정책소외 양상 및 특성

그룹별로는 모든 그룹에서 ‘이중소외’의 비율이 높게 나타났으며, 이 중 기혼 발달장애 청년과 농산어촌 발달장애청년의 ‘이중소외’ 비율이 더 높게 나타나 특히 이 상황에 있는 발달장애청년들이 장애인 및 청년정책의 접근이 매우 열악한 것을 알 수 있다. 이러한 정책소외 양상은 크게 발달장애 민감성이 낮은 청년정책, 청년 민감성이 낮은 발달장애인 정책으로 인해 비롯될 수 있다.

(1) 발달장애 민감성이 낮은 청년정책으로 인한 소외

중앙행정기관에서 시행하는 청년정책은 2023년 기준 390여 개이며, 투입되는 예산 규모도 24.4조 원 규모이다. 서비스 영역은 일자리, 주거, 교육, 복지·문화, 참여·권리 등 삶의 거의 모든 영역을 포괄한다. 2023년 기준 청년정책 중 발달장애청년이 이용할 수 있는 제도 및 서비스는 다음과 같다.

그러나 발달장애청년이 이 서비스들을 실제로 이용하는 경우는 거의 없는 수준이다. 발달장애청년이 청년정책에 포함된 서비스에서 배제되는 이유는 청년정책이 발달장애인을 적절하게 고려하지 못하고 있기 때문이다. 청년정책에서 발달장애에 대한 낮은 민감성은 크게 3가지 측면으로 드러난다. 첫째, 서비스의 내용 면에서 발달장애를 고려하지 못하고 있는 경우로, 예를 들어 장애인이 정신건강 지원을 받을 수 있으려면 정신건강 서비스를 제공하는 인력이 발달장애에 대하여 충분히 이해하고 있어야 하는데 그렇지 못하다. 둘째, 서비스 자격 측면에서 다수의 발달장애인 상황을 고려하지 못하고 있는 경우로, 예를 들면 청년키움 통장에 가입하려면 일정 수준 이상의 소득이 있어야 하고, 임대주택에 입주하려면 필요한 자격을 갖추어야 한다. 셋째, 발달장애청년이 서비스를 이용하는 데 필요한 관련 서비스를 포함하지 않아서 배제되는 경우로, 예를 들어 공동체 활성화 지원이나 임대주택 입주 등을 위해서는 발달장애청년의 이용 과정을 지원하는 서비스가 함께 제공될 필요가 있는데 이에 대한 서비스는 부재하다. 이는 발달장애인에 대한 주류시스템의 몰이해로 인한 태도 장벽, 교육이나 훈련에 과감한 도전을 방해하는 주류사회의 고정관념, 주류 서비스를 제공하는 주체가 발달장애인을 고려하는 능력 부족, 보편성 접근성을 구현하지 못하는 정책의 분절성 등의 문제를 의미한다(WALK, 2014).

표 VI-4. 청년정책 중 발달장애인이 이용 가능한 제도 및 서비스

영역	주요 내용
일상생활	<ul style="list-style-type: none"> • 없음
의료·건강	<ul style="list-style-type: none"> • 청년층에 대한 정신건강 지원(마인트링크, 보건복지부) • 청년마음건강지원사업(보건복지부) • 청년신체건강증진서비스(보건복지부)
평생교육	<ul style="list-style-type: none"> • 평생교육이용권(바우처, 교육부) • 국민내일배움카드(고용노동부)
경제생활	<ul style="list-style-type: none"> • 국민취업지원제도(고용노동부) • 청년내일채움공제(고용노동부) • 스마트팜 청년창업 보육센터 운영(농림축산식품부) • 청년키움식당(농림축산식품부) • 청년도약계좌(금융위원회) • 청년내일저축계좌(보건복지부) • 청년희망키움통장(보건복지부) • 청년귀농 장기교육(농림축산식품부)
사회참여	<ul style="list-style-type: none"> • 청년공동체 활성화 사업(행정안전부) • 근로자 휴가지원사업(문화체육관광부) • 청년정책조정위원회 위촉직 위원(국무총리실) • 문화무리카드지원(문화체육관광부)
미래 준비(주거)	<ul style="list-style-type: none"> • 자립준비청년 매입임대주택(국토교통부) • 청년행복주택(국토교통부) • 청년 사회적 주택(국토교통부) • 청년 전세임대(국토교통부) • 청년매입임대주택(한국토지주택공사) • 청년월세 특별지원(국토교통부) • 중소기업 취업청년 전월세보증금 대출(국토교통부)
결혼 및 양육	<ul style="list-style-type: none"> • 청소년한부모 아동양육 및 자립지원(여성가족부) • 청소년부모 아동양육비 지원(여성가족부) • 임신/출산 진료비 지원제도(보건복지부)
가족	<ul style="list-style-type: none"> • 없음
인권	<ul style="list-style-type: none"> • 위기청소년 특별지원(여성가족부)

* 출처: <https://www.youthcenter.go.kr>에서 2023년 9월 16일 검색, 저자가 재구성하여 정리

(2) 청년 민감성이 낮은 발달장애인정책으로 인한 소외

발달장애인정책은 거주시설 보호, 주간 보호, 보호작업장 등과 같이 청년으로서의 정체성을 존중하기보다는 부모의 보호 부담을 덜어주는 데 초점을 맞추어 발전해 왔다. 그 결과 연구에 참여했던 발달장애청년들은 '발달장애인 서비스가 중증장애를 중심으로 하여 나에게 적합한 서비스가 없다.'고 언급하였다.

발달장애청년에게 있어 중요한 과제는 지역사회에서 통합된 평범한 삶을 누릴 수 있는 준비를 얼마나 하는가이다. 이를 위해 개인에게 필요한 서비스가 설계되고, 실제 제공되어야 한다. 그러나 아직도 부모의 정보력에 의지하여 현재 거주하는 지역의 서비스를 찾기에만 급급해 있고, 전문적인 조언이나 지원을 받아 개인과 환경의 특성에 맞는 통합적인 미래를 설계하지 못하고 있다. 당장 하루하루의 돌봄 부담을 메꾸느라 5년 후, 10년 후, 장년기 이후를 예측하고 준비하는 미래 설계에까지는 엄두를 못 내는 것이다.

주거, 일자리, 일상생활 지원이 모두 갖춰져야 청년의 자립생활이 준비되겠지만, 지금의 분절된 서비스 체계로는 한 사람의 통합된 삶을 온전하게 지원하기 어렵다. 하루 24시간의 지원을 설계한다고 할 때 주거할 곳, 일할 곳, 여가활동을 할 곳 등 일상생활에 관련된 지원이 다 갖춰져야 온전한 하루가 채워진다. 따라서 가장 중요한 것은 개인별 특성과 지역 상황에 맞는 일상의 지원 서비스가 설계되고, 그 설계대로 평범한 삶을 가능케 하는 서비스가 통합적으로 연결되어야 한다. 이와 함께 설계와 연결의 과정에서 발달장애청년의 주도성이 반드시 보장되어야 한다.

발달장애청년이 자기 주도적 일상을 설계할 수 있도록 지원하기 위해서 청년기에 진입 하면서부터 본인이 선택할 수 있는 사회서비스를 쉽게 알려주어야 하고, 동료들과 자조 집단이나 커뮤니티 활동을 적극적으로 지원하여 정보역량을 더욱 높여주어야 한다. 자조 집단을 형성한다는 것은 일상에서 소외를 겪은 발달장애인이 그 소외감을 덜어내고, 사회적 삶을 만들어나가는 데 필요하다. 스스로 통제하는 건강관리, 문화활동, 취미생활은 일상을 의미 있는 것으로 만드는 중요한 조건인데, 지금은 그 범위도 매우 한정적이며 운영 형태도 비자발적이다. 또한 발달장애청년의 일상에서 중요한 비중을 점하고 있는 미디어 향유 실태를 보면, 다수의 발달장애청년들이 매우 단조로운 미디어 접근 영역에 머물러 있다. 미디어 향유의 영역을 넓히는 일 또한 더 많은 정보를 얻어 세상을 읽고, 때로는 창작까지 할 수 있는 자기 주도적 생활에 매우 중요한 조건이 될 수 있다. 이와 같이 발달장애청년이 이용하는 장애인 정책은 이들의 자기 주도성을 최대화할 수 있는 지원 요소를 충분히 반영하여 설계될 필요가 있다.

2. 정책지원 방향 및 과제

1) 정책지원 방향

스웨덴 발달장애청년의 삶의 패턴을 연구한 결과를 보면, 그들의 삶은 크게 세 그룹으로 구분된다. 첫 번째, 적절한 돌봄을 받으면서 지내는 대표적인 발달장애인 그룹(The cared for and represented)이다. 이들은 정부가 제공하는 발달장애인을 위한 서비스를 충분히 이용하면서, 어릴 때는 부모와 함께 살다가 성인이 되어 부모의 적절한 지원을 유지하면서 독립 주거(자가, 청년 사회주택 등)로 이주하여 생활한다. 둘째, 발달장애인 서비스 내부와 외부를 왔다 갔다 하는 그룹(The commuters)이다. 이들은 서비스를 받지만 첫 번째 그룹만큼 광범위한 서비스를 받지 않으며, 지원주택에 살면서 직원의 간헐적인 도움을 받으며, 직장생활을 하지만 입·퇴사를 주기적으로 반복한다. 세 번째, 제도 바깥에 있는 그룹(The outsiders)이다. 이들은 정식적인 제도교육을 받았고, 발달장애인을 위한 서비스를 전혀 이용하지 않으면서 부모와 함께 살거나 이성 친구와 동거를 하기도 하며, 일정한 직장생활을 하지 않는 경우로 대부분 경도의 발달장애인이 이 그룹에 속한다. 세 그룹 모두 공통적으로 청년이 되어 가면서 불평등이 높아지고, 더 많은 위험상황에 직면하고 있어 이들에 대한 지원을 어떻게 해야 하는지에 대한 도전을 제기한다(Jansson & Olsson, 2006)

최근 새로운 상황의 취약청년(가족돌봄청년, 고립은둔청년, 자립준비청년, 이주배경 청년 등) 문제는 청년정책의 확대만으로는 정책에서 소외되는 청년 문제에 대응하는 데 어려움이 있을 수 있다. 이처럼 세분화하는 청년의 정책 욕구에 대응하기 위해서는 정책지원이 필요한 청년에게 관련 정보를 제공하고, 정책 사각지대 청년을 발굴·지원하는 전문적인 정책 전달체계를 마련할 필요가 있다(변금선, 이영주, 김기현, 장익현, 2023). 발달장애 청년의 경우도 마찬가지일 것이다. 그러나 발달장애청년은 다양한 개별성에 기초하여 전문적이고 보편적인 지원을 동시에 고려해야 대상이다. 이에 이들에 대한 적절한 지원의 선택과 접근을 위해서는 우선적으로 청년정책에서 발달장애인 민감성을 높이고 발달장애 인정책에서 청년의 정체성을 존중하는 2가지 방향을 설정하는 것이 중요하다.

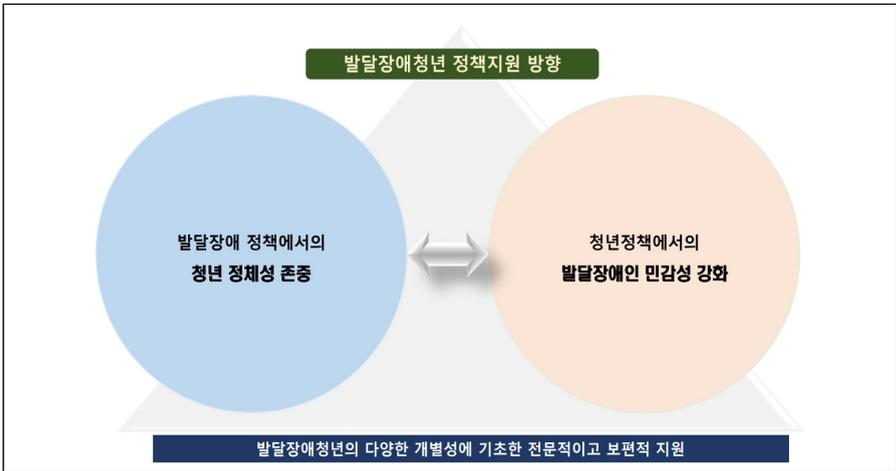


그림 VI-3. 발달장애청년의 정책지원 방향

2) 정책과제⁸⁾

(1) 발달장애인정책에서의 청년 정체성 존중

본 연구에서는 연구결과를 기초로 발달장애인정책 측면에서 발달장애청년을 위한 정책 과제를 다음과 같이 제시하였다. 지금까지 발달장애인정책은 학령기를 전후하여 영유아, 아동(학령기), 성인기로 크게 구분하여 해당 시기에 필요한 정책을 마련하여 지원해왔다. 성인기를 집단화한 정책설계로 성인기 세부 연령대와 생애주기의 전환 시점을 고려한 세밀한 지원이 이루어지지 않았다. 발달장애청년의 지원은 발달장애라는 특성과 청년기에 직면할 수 있는 상황을 모두 고려할 필요가 있다. 전체적으로 발달장애인의 생애주기별 지원이 촘촘하게 설계되고 지원되어야 하는데, 이 중 청년기의 특성과 상황을 반영한 지원을 위해 다음과 같은 과제를 고려할 필요가 있다.

① 청년기 다양한 참여의 기회 보장

청년기는 학령기를 지나 본격적으로 자신의 미래와 진로를 탐색하기 위해 다양한 경험과 참여가 진행되는 시기이다. 특히 자신에게 적합한 일을 탐색하고, 소속된 일을 통해 사회관계를 형성하는 중요한 시기라 할 수 있다. 연구결과, 조사에 참여했던 대부분의

8) 자문위원단 워크숍과 연구진 회의를 통해 도출된 정책과제들을 기반으로 중앙청년지원센터, 광역단위 청년센터, 발달장애인 당사자 자기옹호 기구, 정신건강복지센터 등의 관련 전문가와 협의하여 구체화하였다.

발달장애청년들이 취업 진입과 유지에 어려움을 겪고 있었으며, 복지관 프로그램만으로 하루가 구성되거나, 그마저 어려운 경우 가정 내 고립되어 가족의 돌봄 부담과 관계 악화 등의 어려움을 겪고 있었다. 기존의 다양한 취업지원 서비스가 마련되어 있지만, 발달장애 청년의 성인 초기 취업 진입과 적응에 대한 성취감을 획득하기 위해 다양한 일자리에 대한 실습 및 인턴십 프로그램을 개설하고, 개별적인 지원 등의 매우 유연한 지원 방식의 접근을 고려하는 등 청년들만을 대상으로 특화된 지원 서비스를 설계할 필요가 있다. 그리고 장애 수준과 지역 상황에 따라 지원의 범위와 방식이 매우 탄력적일 필요가 있다. 장애 수준이 경한 청년의 경우 장애인 정책 내 다소 제한적일 수 있는 직종을 벗어나 근로 역량과 욕구에 따른 다양한 일자리 진입을 위해 장애인을 위한 고용서비스뿐만 아니라 청년정책의 관련 서비스와 연계한 지원을 제공할 필요가 있다. 또한 장애 수준이 심한 발달장애인의 경우 근로에 대한 개념을 재정립하고 근로 욕구가 있는 최중증 발달장애청년의 직업탐색과 진입을 위한 다각화된 지원을 통해 당사자뿐만 아니라 부모 및 종사자 등 관계자들이 취업에 대한 긍정적인 인식을 형성할 필요가 있다.

또한, 청년기는 다양한 사람들과의 교류와 소속 경험으로 사회적 관계의 폭을 넓혀나가고, 시행착오를 통해 생활에 필요한 또 다른 학습의 기회를 얻게 된다. 연구결과, 발달장애 청년들은 장애 수준과 지역 상황 등으로 인해 다른 사람들과의 교류와 소속감 있는 활동의 기회가 부족한 것으로 나타났다. 기본적으로 발달장애인정책에서 이들의 의미 있는 낮 활동 및 사회참여에 대한 지원을 확대하되, 지원내용과 방식에 있어 비장애청년과의 교류 활동과 지역 모임 및 행사 연계 지원 등의 통합적 활동을 연계할 필요가 있다.

② 청년기 이행에 필요한 과업 중심의 지속적인 학습 지원

연구결과, 모든 그룹의 발달장애청년이 학령기 후 취업 준비 및 진입, 결혼과 양육, 지역 자립, 인권침해 상황, 범죄 연루 등의 다양한 상황을 겪으면서 해당 상황을 이해하고 준비하며 해결해나가는 데 필요한 교육과 훈련이 부족한 것으로 나타났다. 일상생활 및 돌봄 중심의 지원이 주를 차지하면서 각기 겪을 수 있는 여러 상황에 대응하는데 필요한 실제적인 내용을 학습하는 기회가 부족하고, 이를 위한 개별적 지원이 부재하였다.

일반적으로 이 시기 청년들은 주변의 공식 또는 비공식적 자원을 활용하여 여러 상황을 수행하고 해결하기 위해 학습의 기회를 갖게 된다. 이에 비해 발달장애청년들은 청년기에 개별적으로 겪는 여러 상황들을 준비하고 해결하는 데 필요한 지식과 기술을 적시에 학습할 수 있는 자원이 부족하였다. 따라서 발달장애청년이 각자 직면하는 일상생활 또는

삶의 과업을 준비하고 수행하는 데 필요한 평생교육 차원의 교육 프로그램이 개설될 필요가 있다. 현재 발달장애인의 평생교육은 문화, 여가, 체육 등의 여가 및 낮 활동과 크게 차별화되지 않는 내용과 방법으로 진행된다. 이제는 발달장애청년이 직면하는 취업, 결혼과 양육, 자립, 옹호, 안전, 재산 관리 등 과업 중심의 개별적인 학습 지원체계로의 변화가 필요하며, 이러한 지원은 전 생애주기에 걸쳐 지속적인 사례관리 차원에서 진행될 필요가 있다.

③ 정신건강 위기 대상 발굴 및 예방적 차원의 지원

발달장애인은 비장애인과 타 장애 유형에 비해 인권침해에 노출될 가능성이 크다. 연구에 참여했던 발달장애청년들은 학령기 때부터 차별, 학대 등의 인권침해에 노출되어 왔고, 학대 피해자가 유사 범죄 가해자로 바뀌기도 하였다. 이러한 경험은 발달장애청년 당사자뿐만 아니라 가족들에게도 큰 상처가 되고, 일상생활에 어려움을 발생시키기도 하였다. 또한 시설퇴소 후 독립 주거를 하는 발달장애청년의 경우 때로는 시설에 있을 때보다 고립된 생활을 하게 되거나 외로움 등으로 심리·정서적 측면의 취약성이 더 강화되었다. 그러나 이렇게 학령기 어려움이 그대로 청년기까지 연결되거나 학교 졸업 후 개별적 지원이 미비한 상황에서 심리적 어려움을 겪는 상황임에도 필요한 전문적인 지원은 부재하였다.

그동안 발달장애인은 전문 심리상담이 필요한 경우에도 인지 부족 및 의사소통의 어려움으로 내담자의 위치보다는 돌봄 대상으로 인식되어 그들이 겪는 다양한 심리적 문제를 간과해 왔다. 이에 따라 전문적으로 지원할 수 있는 인력과 관련 서비스가 부족한 상황이다. 발달장애청년이 청년기에 가질 수 있는 두려움, 불안감, 외로움, 답답함 등을 지원할 수 있는 전문 심리상담을 확대하고, 장애인 정책 내 정신보건서비스 연계와 관련 지원을 강화할 필요가 있다. 이를 위해 발달장애를 이해할 수 있는 전문 심리상담 인력을 양성하고 필요한 지원 서비스를 확충해야 한다.

④ 지역별 발달장애청년 지원 모델 개발 및 운영

최근 발달장애인 지원이 확대되고 있음에도 불구하고 여전히 농산어촌지역은 제도를 시행할 수 있는 기본 인프라와 인력 부족으로 실제 서비스 이용에 어려움이 발생하고 있다. 본 연구에서도 농산어촌지역에 거주하고 있는 발달장애청년들이 청년기의 기본적인 지원 및 다양한 활동 등에서 배제되는 경험을 하는 것이 재확인되었다. 즉 지역적 특성으로 청년기 전반적인 삶의 영역에서 이행에 필요한 다양한 학습과 체험의 기회 부족이 기증되고 있었다. 이를 해결하기 위해서는 정책적으로 관련 인프라와 인력을 확충하는 것이

필요하지만, 어느 하나가 일단 확충되더라도 구현 자체에 어려움이 발생할 수 있다. 따라서 실제 제도 구현을 기대할 수 있는 지역별 지원 모델이 개발되어야 하며, 장애인만을 위한 지원뿐만 아니라 지역사회 다양한 지원 및 보편적 서비스의 연계가 활성화될 필요가 있다. 또한 이 부분을 주도적으로 주관할 기관(발달장애인지원센터 등)이 지정되어 지역별 특성에 맞는 지원 모델을 개발하고, 자원 발굴 및 연계 등 모델 구현을 위한 구체적인 운영방안을 마련할 필요가 있다.

⑤ 경도 발달장애청년 등 지원의 사각지대 해소

연구에 참여한 많은 발달장애청년 및 관계자들은 대부분의 발달장애인정책이 심한 장애 수준의 발달장애청년을 대상으로 한 서비스가 큰 비중을 차지하여 고기능 자폐성장애 등 경도의 발달장애청년들이 이용할 수 있는 서비스가 없으며, 지원이 필요한 상황이라도 자신의 필요 수준에 적합하지 않아 이용하고 싶지 않다고 하였다. 경도의 발달장애청년들은 청년정책의 소외 정도가 큰 상황에서 발달장애인정책의 이용에서도 소외되는 이중소외의 고충을 겪고 있었다.

경도 발달장애청년들은 중증 발달장애청년에 비해 취업 진입과 참여의 기회가 많았지만 일정 부분의 지원이 수반되지 않는 경우 청년기 여러 과업과 관계에서 차별과 실패 경험이 누적되면서 오히려 고립되거나 심리·정서적 문제 등을 겪기도 한다. 특히 고기능 자폐성장애청년의 경우에도 정보와 의사결정 등에 지원이 필요하지만, (최)중증장애인을 대상으로 하는 서비스 접근에 심리적 거리감을 가지고 있었다. 이러한 경도 발달장애청년의 특성을 고려하여 발달장애인 서비스가 설계되고, 반드시 장애인 서비스뿐만 아니라 청년 대상의 보편적 서비스까지 확대될 필요가 있다. 종사자들도 다양한 장애 수준과 상황의 발달장애인 지원에 대한 역량과 인식을 제고하고, 장애 수준에 따라 유연하게 지원할 수 있는 환경이 마련되어야 할 것이다. 동시에 경도 발달장애청년이 언제든지 찾아가서 필요한 정보와 지원을 받을 수 있는 기관(gateway)을 지정하고 안내할 필요가 있다. 이 기관은 반드시 발달장애인 서비스 기관이 아니라 보편적인 온·오프라인 형태의 지역 인프라를 고려할 필요도 있다. 무엇보다 발달장애인정책 및 실천 현장은 다양한 정책 및 실천 현장 간 연계와 융합이 고려된 경도 발달장애청년을 위한 통합적 접근과 지원 방식이 자리잡을 필요가 있다.

표 VI-5. 발달장애인지정책에서의 청년 정체성 존중을 위한 세부 과제

영역	주요 내용
청년기 다양한 참여의 기회 보장	<고용지원> <ul style="list-style-type: none"> • 다양한 일자리에 대한 실습 및 인턴십 프로그램 확대 등 청년 시기 특화된 고용지원 개발 필요 • 장애 수준과 근로 욕구에 따른 지원 목표 차등화 및 다각화된 지원 <ul style="list-style-type: none"> - 장애인 고용지원 과정에서 청년정책의 고용지원 연계 강화 등 <관계망 지원> <ul style="list-style-type: none"> • 낮 활동 및 사회참여 지원 확대 <ul style="list-style-type: none"> - 지원 방식과 내용에 있어 비장애청년과의 교류 활동, 지역 모임 참여 지원 등 통합적 활동 연계 활성화 등
청년기 이행에 필요한 과업 중심의 지속적인 학습 지원	<ul style="list-style-type: none"> • 발달장애인 평생교육에 대한 개념과 지원방식 재정립 필요 • 청년기 이행에 필요한 과업 중심(취업, 결혼과 양육, 자립, 옹호, 안전, 미래계획 등)의 개별 학습 지원 확대
정신건강 위기 대상 발굴 및 예방적 차원의 지원	<ul style="list-style-type: none"> • 발달장애청년의 정신건강 진단 및 전문 심리상담 확대 • 발달장애인 전문 심리상담 인력 양성 • 발달장애인지정책 내 정신보건서비스 연계 및 필요 지원 강화
지역별 발달장애청년 지원 모델 개발 및 운영	<ul style="list-style-type: none"> • 기본적으로 필요 시설 및 인력 확충 • 다양한 자원 및 보편적 서비스 연계 및 활용 활성화 • 발달장애인지원센터 등에서 지역별 지원 모델 개발 및 구체적 운영방안 마련 필요
경도 발달장애청년 등 지원의 사각지대 해소	<ul style="list-style-type: none"> • 고기능 자폐성장애청년 등 경도 발달장애청년의 지원 확대 • 필요한 정보와 지원을 받을 수 있는 거점 기관(온·오프라인) 지정 • 다양한 정책 및 실천 현장 간 연계와 융합 등 경도 발달장애청년을 위한 통합적 접근과 지원 방식 필요

* 주: 2015년부터 시행된 「발달장애인 권리보장 및 지원에 근거한 법률」 등에 근거, 최근 도입, 확대되고 있는 제도 및 서비스를 제외하고, 청년기 지원 확대의 관점에서 필요한 과제를 중심으로 제시함.

(2) 청년정책에서의 발달장애인 민감성 강화

본 연구에서는 발달장애청년을 위한 적절한 서비스 환경이 마련되어 있지 않은 현 상황에서 청년정책에 그들을 무조건 포함하고, 유인하기보다는 필수적으로 전제되어야 할 청년정책의 발달장애인 민감성을 높이기 위한 정책과제를 중심으로 제시하였다.

① 청년의 다양성이 고려된 정책환경 조성

가. 청년정책 개발을 위한 거버넌스 활성화

우선으로 발달장애청년을 포함하여 여러 환경에 놓일 수 있는 청년의 다양성을 존중하고 고려하는 정책환경을 조성할 필요가 있다. 이를 위한 구체적인 과제로 취약청년의

정책개발을 위해 거버넌스를 구축해야 한다. 거버넌스는 2가지 측면에서 고려할 수 있는데, 취약청년의 개별성을 고려한 정책개발을 위해 유관기관 간 네트워크를 구축하여 협력 과제를 발굴하고 이행하는 데 필요한 지원을 제공할 필요가 있다. 발달장애청년의 상황을 고려한 청년정책을 개발하기 위해 2023년 설치된 중앙청년지원센터, 광역단위 청년지원센터, 발달장애인지원센터 등이 네트워크를 구축하여 기존 청년정책에서의 발달장애청년의 접근성을 제고하며, 신규 개발 시 이들의 개별성을 고려하여 정책을 설계하고, 지원 환경을 구축하는데 필요한 사항을 검토할 필요가 있다.

또한, 청년정책의 핵심은 청년들이 정책 네트워크를 구축하여 안정적으로 운영할 수 있도록 지원하고, 정책개발 과정에 참여하는 기회를 보장하는 데 있다. 정책 네트워크에 취약청년들이 참여할 수 있도록 지원하는 것도 중요하겠지만, 초기에는 기존 청년들의 다양한 자조 기구들의 연대를 지원하여 자신들에게 필요한 정책을 주장하고, 토론하며, 필요 정책을 건의하는 장을 마련할 필요가 있다. 예로 발달장애청년의 자기옹호기구(예: 에스타스, 피플퍼스트, 세바다 등)와 청년센터에서 지원하는 청년정책 네트워크가 정기적으로 연대하여 조금 더 취약청년들의 개별적 필요가 반영된 청년정책을 함께 논의되고, 개발할 수 있도록 지원할 필요가 있다.

나. 중앙단위의 취약청년 이해 증진 및 사업 모델화

중앙단위에서 다양한 취약청년에 대한 이해를 증진하고, 필요한 지원사업을 모델화하고 보급하는 체계가 필요하다. 최근 개정된 청년기본법 제24조의4 2항에 의해 국무조정실 산하에 청년지원 업무를 총괄하고 지역 청년센터의 역할을 조정하는 ‘중앙청년지원센터’가 청년재단에 위탁, 운영되고 있다. 중앙청년지원센터는 청년의 다양성이 고려되는 정책 환경을 조성하기 위해 취약청년을 이해하고, 이들의 개별성을 고려한 지원사업을 개발하며, 모델화와 보급을 위한 역할을 수행할 필요가 있다. 예로 2023년 현재 중앙청년지원센터에서 개발 중인 ‘청년센터 운영매뉴얼’(가칭) 등 관련 정책 및 사업 문서에 다양한 상황의 취약청년들을 이해하는 자료를 포함하여 종사자들이 자연스럽게 청년들을 이해하고, 지원 필요성과 동기를 부여할 필요가 있다. 그리고 청년센터 등의 관련 종사자, 지역주민 등 대국민 대상으로 청년의 다양한 상황과 문화를 이해하는 데 도움이 되는 캠페인 등의 이해 증진 사업을 기획할 수 있다. 특히 발달장애청년의 경우 매우 개별적인 상황과 욕구를 가질 수 있기 때문에 개인에 따라 전문적인 지원이 필요하거나 세밀한 관심이 필요할 수 있다. 이러한 지원 특성을 이해하고 원활한 지원을 위해 중앙청년지원센터에서는 적절

한 지원 노하우를 확보하기 위해 기존 우수 사업을 발굴, 보급하거나 신규 사업을 개발하고 모델화하는 등의 역할을 할 필요가 있다.

② 발달장애청년의 청년정책 접근성 제고

가. 청년 공간에 대한 심리적 접근성 확보

발달장애청년의 청년정책에 대한 심리적 접근성을 확보하고 친숙하게 접근할 수 있는 방안이 마련되어야 한다. 이를 위해 먼저 청년이 이용할 수 있는 공간(청년 공간, 청년센터 등)을 적극 홍보하여 개방할 필요가 있다. 청년센터는 취약청년들이 청년 공간을 적극 이용할 수 있는 방안을 마련하되, 단순 물리적 공간만을 개방하는 것이 아니라 해당 공간에서 지역 내 청년들이 다양한 모임이나 행사를 통해 교류할 수 있는 기회를 제공하는 것이 필요하다. 예로 정책과제 도출을 위한 간담회에 참여했던 한 발달장애청년은 예술문화에 관심이 많은 발달장애인이 다수 있다는 것을 언급하면서 청년 공간을 활용하여 예술문화 콘텐츠를 소재로 한 행사를 정기적으로 개최하여 다양한 청년들과 직접적으로 교류할 수 있는 장을 마련해주면 좋겠다는 의견을 제시하였다.

나. 청년정책의 다각적인 정보 접근성 확보

발달장애청년의 청년정책 정보 접근성을 확보하기 위해 다각적 측면의 지원을 고려할 필요가 있다. 이는 반드시 발달장애청년의 지원뿐만 아니라 정보 접근에 취약성을 나타내는 모든 청년에게 해당되는 부분이다. 온·오프라인 청년센터를 모두가 이용하기 편리한 유니버설한 편의를 제공할 필요가 있다. 예로 발달장애청년 등 인지적, 언어적 어려움이 있는 청년을 위해 이해하기 쉬운 자료, 영상, 다국어 자료 등 다양한 편의를 제공할 필요가 있다. 또한 편의 제공에도 정보 접근에 어려움이 있는 발달장애청년을 위해 청년센터에 조력자를 배치하는 것을 고려할 필요가 있다. 조력자는 해당 청년이 이해할 수 있도록 쉽고 상세하게 반복하여 설명해주며, 필요 시 개별 맞춤형 편의를 마련하여 제공하는 역할을 할 수 있다. 이 역할을 발달장애청년 당사자가 직접 동료상담가로서 청년센터에 배치하여 수행할 수 있도록 하고, 기존 장애인일자리사업 등의 예산을 활용하여 신규 일자리 창출로 연계하는 것을 시도할 수 있다.

다. 취약청년의 밀착지원을 위한 서비스 접근성 확보

발달장애청년을 포함한 취약청년은 서비스 이용 과정에서 단순 서비스 연계가 아닌 일정 기간 원활한 서비스 이용을 위해 개별적인 지원을 필요로 할 수 있다. 청년정책을 설계할 때 취약청년의 이용을 고려하여 서비스 이용에 대한 지원 기능을 포함할 필요가

있다. 예로 지속적인 상담, 이용 과정에서의 모니터링 및 문제 해결, 적응 지원, 욕구 변화에 따른 서비스 대응, 전문기관 연계 및 의사소통 등의 지원을 제공할 전담 인력이 배치될 필요가 있다. 관련하여 보건복지부는 2024년 취약청년지원 시범사업의 일환으로 취약청년(가족돌봄청년, 고립은둔청년 등)의 사례관리를 위해 청년센터 등의 인프라에 사회복지사, 정신보건사회복지사 등 전담인력을 배치할 예정이다. 이를 시작으로 향후 전담팀에서 다양한 취약청년의 밀착지원을 위한 역할을 확대하는 것도 고려할 수 있다. 동시에 청년센터 종사자를 대상으로 발달장애청년을 포함한 다양한 취약청년을 이해하고, 조금 더 밀착된 교류와 지원을 위한 역량 강화를 위해 관련 교육과정이 개설될 필요가 있다.

③ 발달장애청년의 청년정책 접근을 위한 지원체계 구축

청년센터는 광역과 기초단위로 설치되어 있고, 발달장애인지원센터도 동일한 방식으로 설치되어 파트너십을 통한 지원이 가능한 구조이다. 발달장애청년과 관련된 정책은 모든 청년을 위한 청년정책, 모든 장애인을 위한 청년정책, 발달장애인을 위한 청년정책 등의 세 단위로 구성된다. 모든 청년을 위한 청년정책의 영역은 청년센터가 관여하는 영역이며, 모든 장애인을 위한 청년정책과 발달장애인을 위한 청년정책은 발달장애인지원센터의 역할 영역이다. 이 두 영역이 유기적으로 연결되어 수행되는 것이 중요하다.

청년센터는 발달장애인지원센터와의 협업을 통하여 발달장애인에 대한 민감성을 개발하고, 발달장애청년의 개별 지원체계를 구축한다. 발달장애인지원센터는 발달장애청년을 대상으로 장애인 서비스뿐만 아니라 청년정책과 같은 보편적 서비스 및 지역자원 등의 연계를 확대하고, 청년센터와의 협업을 통하여 발달장애인의 청년으로서의 정체성과 주도성을 지지하는 것이 필요하다.

발달장애청년이 청년센터와 발달장애인지원센터 중 어느 센터를 서비스 창구(gateway)로 하여 진입하더라도 필요한 경우 각 센터의 유기적 관계를 통해 촘촘한 지원이 진행될 수 있도록 협업에 기반한 지원체계가 구축될 필요가 있다. 실제로 다음과 같은 지원체계를 기대해볼 수 있다.

발달장애인지원센터를 찾은 발달장애청년이 청년정책 중 마음건강지원사업에 대한 이용 욕구가 있을 경우 청년센터에 연계한다. 이때 발달장애인지원센터는 청년센터 담당자와 정기적으로 소통하여 발달장애청년이 마음건강지원사업에 원활하게 참여하는 데 필요한 지원을 제공한다.

청년센터를 찾은 발달장애청년이 복합 욕구로 인해 청년정책 외 전문적인 장애인서비스가 필요한 경우 청년센터 담당자는 발달장애인지원센터에 연계한다. 이때 청년센터는 발달장애인지원센터 담당자와 정기적으로 소통하면서 발달장애청년이 이용하는 서비스 상황을 공유하고, 진행 과정에서 청년서비스 전환 및 욕구 변화 등이 발생하는 경우 해당 서비스에 원활하게 참여하는 데 필요한 지원을 제공한다.

표 VI-6. 청년정책에서의 발달장애인 민감성을 강화하기 위한 세부 과제

영역	주요 내용
청년의 다양성이 고려된 정책환경 조성	<ul style="list-style-type: none"> • 청년정책 개발을 위한 거버넌스 활성화 <ul style="list-style-type: none"> - 유관기관 간 네트워크 구축 및 협력과제 발굴과 이행 (중앙청년지원센터, 광역청년지원센터, 광역 발달장애인지원센터 등) - 기존 청년 당사자 네트워크 간 연대 및 정기적인 청년정책 토론의 장 마련 (청년센터 정책 네트워크, 발달장애인 자기옹호 네트워크 등) • 중앙단위의 취약청년 이해 증진 및 사업 모델화 <ul style="list-style-type: none"> - 취약청년을 이해하고, 이들의 개별성을 고려한 지원사업 개발 및 보급
발달장애청년의 청년정책 접근성 제고	<ul style="list-style-type: none"> • 청년 공간에 대한 심리적 접근성 확보 <ul style="list-style-type: none"> - 발달장애청년 대상 청년 공간 적극 홍보 및 개방 - 물리적 공간뿐만 아니라 청년들이 교류할 수 있는 기회 확대 • 청년정책의 다각적인 정보 접근성 확보 <ul style="list-style-type: none"> - 유니버설한 온오프라인 환경 조성 필요(이해하기 쉬운 자료 등) - 청년센터 조력자 배치(발달장애청년이 동료상담가로서 배치, 장애인일자리사업과 연계하여 일자리 창출) - 개별적 맞춤형 편의 지원 • 취약청년의 밀착지원을 위한 서비스 접근성 확보 <ul style="list-style-type: none"> - 정책개발 시 취약청년 대상의 지원 기능 포함 - 개별적 지원을 위한 인력 배치 - 청년센터 등의 종사자 대상 취약청년과의 교류와 지원을 위한 역량 강화 및 교육과정 개설
발달장애청년의 청년정책 접근을 위한 지원체계 구축	<ul style="list-style-type: none"> • 광역단위 청년센터와 발달장애인지원센터 간 유기적 협업(파트너십) 지원체계 마련 <ul style="list-style-type: none"> - 발달장애청년 입장에서 모든 센터를 서비스 창구(gateway)로 하고, 청년의 상황과 욕구에 따라 유기적으로 연계 및 지원(예: 발달장애인 지원센터에서는 개인별 지원계획에 따라 필요시 청년정책 연계, 청년정책 이용 과정에서 당사자 모니터링 및 지원 등)

○ ————— **참고문헌**

참고문헌

- 감정기, 최복천, 송정문 (2012). 거주시설 장애인의 탈시설 인식 및 지원 욕구에 관한 연구. **비판사회정책**, 37, 7-48.
- 강승원 (2015). 기혼 여성 지적장애인의 행복감에 영향을 미치는 요인 탐색. **한국웰니스학회지**, 10(2), 117-126.
- 강승원, 이해경 (2018). 장애인복지관 가족지원사업에 참여한 기혼 여성 지적장애인 가족의 변화. **한국사회서비스학회**, 8(1), 1-31.
- 강혜인 (2019). 장애인 1인 가구의 경제적 노후 준비에 영향을 미치는 요인. **한국가족사회복지학회 춘계학술대회 자료집**.
- 관계부처 합동 (2023). 제6차 장애인정책종합계획.
- 국가재정운용계획 보건복지 분과위원회(2018.11). **2018~2022 국가재정운용계획: 보건복지 분야 보고서**.
- 김건희, 조정민, 김소현, 서석진 (2013). 발달장애학생의 소셜네트워크서비스(SNS) 활용에 관한 연구. **특수교육재활과학연구**, 52(2), 321-339.
- 김경열 (2022). 학령기 교육을 마친 지적장애인의 직업 의미. **발달장애연구**, 26(3), 457-471.
- 김교연 (2017). 명예낙인과 도전: 자폐성 장애인을 자녀로 둔 부모의 경험에 대한 현상학적 연구. **한국장애인복지학**, 35, 53-83.
- 김남훈, 하인혜 (2020) **농촌형 커뮤니티 케어 정책과제**. 전라남도: 한국농촌경제연구원.
- 김동홍, 정종화 (2021). 발달장애인의 개인예산제 참여경험에 관한 사례연구: 경제성 발달장애인을 중심으로. **한국장애인복지학**, 51, 139-172.
- 김명진 (2015). 보건복지부 사회취약계층 발달장애인 공공후견지원사업의 성과와 과제. **성년후견**, 3, 233-245.
- 김미옥, 김고은, 김지혜 (2020). 도전행동을 보이는 최중증 발달장애인 자녀 부모의 돌봄

- 경험. **한국장애인복지학**, 49, 119-146.
- 김미옥, 박미숙, 박현정 (2015). 지적장애인 부부의 결혼생활에 관한 질적 사례연구. **한국가족복지학**, 47, 167-191.
- 김미옥, 최복천, 김동기, 조운경, 박광옥, 이은실 (2021). **발달장애인 주간·방과후 활동서비스 활성화 모형 개발**. 보건복지부·전북대 산학협력단.
- 김민영 (2010). 전환교육 현장 전문가들의 전환교육에 대한 인식 및 실제 적용에 관한 질적연구. **장애와 고용**, 20(2), 31-54.
- 김민영, 홍성두 (2016). 발달장애 고교 졸업생의 성인생활에 관한 질적 연구. **평생학습사회**, 12(4), 79-100.
- 김민철, 김경미 (2017). 시설을 나와 지역사회에서 살아가기까지 장애인이 경험한 탈시설에 관한 연구. **한국장애인복지학**, 36, 33-60.
- 김성희, 오욱찬, 이민경, 오다은, 오미애, 박영선, 박광옥, 이동석, 윤상용 (2021). **발달장애인 실태조사 및 지원방안 연구**. 보건복지부·한국보건사회연구원.
- 김성희, 황주희, 이민경, 심석순, 김동주, 강민희, 정희경 (2013). **장애인의 자립생활 지원 방안: 발달장애인을 중심으로**. 한국보건사회연구원.
- 김승희, 손병돈 (2020). 탈시설 이후 지적장애여성의 지역사회 이주 경로에 관한 연구. **한국장애인복지학**, 50, 5-29.
- 김예리, 박지연 (2017) 장애학생의 지적장애 어머니를 위한 가정기반 양육지원이 어머니의 양육스트레스와 양육효능감에 미치는 영향에 관한 사례연구. **한국장애인복지학**, 35, 177-207.
- 김진숙 (2015). 발달장애자녀 어머니의 양육경험 질적 메타 종합연구. **한국심리학회지**, 27(2), 463-490.
- 김태건, 임경원 (2018). 직장인으로 살아가는 발달장애인의 삶: 포토보이스와 마인드맵으로 들어본 이야기. **특수교육학연구**, 53(3), 67-96.
- 김현아, 나경은 (2022). 발달장애를 가진 부모의 발달장애 자녀 양육 경험에 대한 질적 사례 연구. **발달장애연구**, 26(4), 79-113.
- 김효정, 김용득 (2019). 지적장애를 가진 어머니와의 가정기반 실천을 통한 협력적 실행연구. **한국사회복지행정학**, 21(4), 49-74.
- 문다영, 유명미 (2021). 성인발달장애인 커뮤니티케어를 위한 지역밀착형 주거지원서비스

- 스 개념화. **장애인복지학**, 51, 173-203.
- 문민정, 장연집 (2011). 성인 지적 장애 자녀 어머니들의 양육 체험. **질적연구**, 12(1), 25-35.
- 문영민, 김주옥, 김수영 (2022). 장애인 1인 가구의 삶의 선택과 전략: 시간, 공간, 관계적 측면을 중심으로. **사회복지 공동학술대회 자유 발표 자료집**.
- 민기연, 주란 (2021). 고기능자폐성장장애인의 차별경험 및 지원요구: 교육과 고용영역을 중심으로. **자폐성장장애연구**, 21(3), 33-68.
- 박승희, 박현숙, 박지연, 이숙향 (2012). 발달장애인의 성공적 성인기 전환에 영향을 준 요소와 전환 지원방안에 관한 질적 연구. **특수교육학연구**, 47(2), 141-175.
- 박애선 (2018). 어머니의 관점에서 본 발달장애자녀의 성인기 전환 경험에 관한 질적 사례연구. **특수교육재활과학연구**, 57(4), 93-113.
- 변금선, 이영주, 김기현, 장익현 (2023). **청년정책 사각지대 해소 위한 서울시 청년정책 전달체계 구축 방안**. 서울: 서울연구원
- 보건복지부 (2022). 2021 장애인통계.
- 보건복지부 (2023a). 발달장애인지원센터 사업안내.
- 보건복지부 (2023b). 시설장애인 지역사회 자립지원 시범사업 지침.
- 보건복지부 (2023c). 장애인복지사업안내 I.
- 보건복지부, 국민연금공단, 한국자폐인사랑협회 (2022). 발달장애인 재산관리지원서비스.
- 서경주, 박수경, 이정하 (2022). 혼자가 된 성인 지적장애인의 자립생활 생존 경험과 지원에 관한 사례연구: 남성 지적장애인을 중심으로. **지적장애연구**, 24(4), 95-127.
- 서선진 (2020). 가정 거주 발달장애 자녀를 둔 어머니가 인식한 자녀의 성인 초기 생활 및 지원 요구. **교육연구논총**, 41(3), 55-82.
- 서울시청년활동지원센터 (2023). **2022 서울시청년활동지원센터 연차보고서**.
- 서종균 (2009). 장애인 자립생활을 위한 주거정책의 과제. **국토연구**, 61, 81-102.
- 서홍란, 정소연 (2008). 장애인복지관 사회복지사와 인식한 성인 발달장애인의 서비스 욕구와 복지관서비스 현황: 혼합연구방법을 활용한 기초연구. **발달장애연구**, 22(1), 87-116.
- 손성화, 강영심 (2021). 포토포이스를 통한 발달장애청년의 자립생활에 대한 의미와 경험 탐색. **특수교육학연구**, 55(4), 115-442.

- 신현기 (2019). 지적장애인의 이중 진단과 정신건강 문제의 고찰. **지적장애연구**, 21(3), 103-125.
- 심은정, 박지연 (2017). 장애청소년이 지적장애 어머니를 위한 전환중심 양육지원이 어머니의 양육행동에 미치는 영향. **교육문화연구**, 23(1), 249-279.
- 안경숙, 이숙향 (2022). 발달장애 성인, 부모, 관리자, 특수교사가 경험한 발달장애 성인의 취업 현실과 고용유지를 위한 지원 요구 고찰. **장애와 고용**, 32(3), 171-202.
- 양여경, 박승희 (2021) 지적장애를 가진 부모를 위한 자녀 양육지원 프로그램의 최선의 실재: 2000-2020년 선행연구 분석. **한국장애인복지학**, 51, 205-238.
- 양희택, 박종엽 (2013). 발달장애인 생애주기에 따른 어머니의 양육경험에 관한 해석학적 연구. **한국장애인복지학**, 21, 43-68.
- 여형남, 김영경 (2018). 발달장애 성인 자녀를 돌보는 어머니의 경험 과정. **질적연구**, 19(2), 77-89.
- 오준택, 조가람 (2022). 성인 자폐성 장애 자녀의 신체활동에 관한 보호자의 현상학적 인식 탐색. **한국특수체육학회지**, 30(1), 67-83.
- 유창민, 오혜인 (2016). 여성 지적장애인의 결혼과정과 결혼생활의 의미에 관한 질적 사례연구. **한국장애인복지학**, 34, 5-33.
- 윤선미, 정이윤, 양호정 (2022) 초기 성인기 발달장애인 자녀의 도전행동에 대한 어머니의 인식과 경험. **정서·행동장애연구**, 38(3), 411-440.
- 윤혜영 (2013). 지적여성장애인의 자녀양육에 대한 지원방안 연구. **지역복지정책**, 24, 99-124.
- 이광호, 최선희, 오승환 (2019). 현장 실천가의 서비스 제공 경험을 통해서 본 지적장애인 부부와 결혼생활. **인문사회**21, 10(1), 449-164.
- 이동석 (2018). 2017년 재가장애인 학대실태조사 결과 및 함의. **장애인복지연구**, 9(1), 25-51.
- 이미정, 주경희, 남세현, 우승명 (2019). 당사자주의관점에서 본 성인발달장애인의 농촌지역 복지서비스에 대한 인식 연구. **인문사회**21, 10(3), 877-892.
- 이미현, 박성지 (2018). 장애인 평생교육 프로그램의 참여현황과 욕구: 장애인복지관을 중심으로. **특수교육재활과학연구**, 57(3), 191-214.
- 이송희 (2018). 지적장애인 부부의 자녀양육 일상생활에 관한 참여관찰 연구. **한국장애인**

- 복지학, 39, 127-156.
- 이숙향, 홍주희, 염지혜, 이정아 (2019). 가정에서의 자기결정 교수 지원 프로그램 개발을 위한 기초연구: 장애학생 부모와 교사의 경험 및 지원요구 중심으로. **특수교육학연구**, 54(1), 25-60.
- 이우진, 김태강 (2017). 장애 관련 예비종사자들의 발달장애인 선거권에 대한 인식. **인문사회**21, 8(1), 563-582.
- 이원남, 김경신 (2017). 발달장애 성인 자녀를 둔 부모의 돌봄 스트레스와 삶의 만족도: 가족탄력성, 대처방식의 매개효과. **한국가족관계학회지**, 21(4), 27-50.
- 이은미, 백은령 (2010). 지적장애 자녀의 생애주기에 따른 가족 경험 및 지원 욕구에 관한 연구. **한국사회복지질적연구**, 4(2), 63-90.
- 이은진, 한기명 (2022). 발달장애 청년에 대한 직장의 장애관련 지원과 직무만족의 관계에 관한 연구: 직업적 능력과 직무적응도의 이중매개 효과 검증. **한국직업재활학회**, 32, 97-123.
- 이정기, 안성우, 백유순 (2002). 발달장애 고등부 졸업생의 취업 및 사회 적응 실태 추적 조사 연구. **발달장애연구**, 6(2), 213-229.
- 임보령, 박지연(2020). 지적장애 자녀와 지적장애 어머니가 포함된 가정을 위한 양육지원 실행연구. **지적장애연구**, 22(1), 77-110.
- 임상욱, 전지혜 (2021). 장애인 1인 가구의 형성과 사회적 지원방안에 관한 연구: 서울시 장애인 1인 가구를 중심으로. **서울도시연구**, 22(4), 1-21.
- 임예직, 김주옥 (2022). 발달장애인의 장애정도 유형화와 맞춤형 서비스 설계 방안 연구: 잠재프로파일 분석을 중심으로. **한국장애인복지학**, 57, 89-117.
- 임재현 (2020). 발달장애인의 사회적 농업분야 일자리 창출방안 연구. **한국콘텐츠학회논문지**, 20(8), 466-479.
- 정지희, 심은정, 박지연 (2018). 발달장애 청년의 고용 및 고용 유지에 기여하는 요인에 대한 질적 연구. **특수교육학연구**, 53(2), 77-99.
- 조재환, 이진혁 (2021) 발달장애인의 일상생활능력과 임금의 관계에 관한 연구. **장애와 고용**, 31(1), 217-243.
- 조흥식, 박희찬, 이준영, 강상경, 김진우, 김용득, 윤민석, 염태산, 조상은, 오욱찬, 김준영, 조상욱 (2011). **발달장애인 활동지원 등을 위한 욕구조사 및 정책과제 수립연구**. 서울:

- 서울대학교 산학협력단.
- 중앙청년지원센터 (2023). 지역 청년센터 실태조사 관련 내부 자료(미발간 자료).
- 진재찬, 고관우 (2021). 제주도 지역사회 통합돌봄 장애당사자의 탈시설과 자립생활 경험에 관한 연구. *탐라 문화*, 68, 165-206.
- 최복천, 변용찬, 황주희, 김미옥, 박희찬, 심석순, 오다은 (2016). 발달장애인 통합적 복지 지원체계 구축을 위한 정책 방안. 세종: 한국보건사회연구원.
- 최성일, 심석순, 이선화, 간기현 (2013). 성인발달장애인의 자립생활지원 방안 연구: 전환 서비스를 중심으로. 서울: 한국장애인개발원.
- 최연진, 임경원 (2019). 발달장애대학생의 대학생활 경험과 의미. *평생교육학회연구*, 25(4), 25-56.
- 최해경 (2010). 성인 발달장애인을 돌보는 부모의 보호부담과 사회적 지지가 우울에 미치는 영향. *사회과학연구*, 21(2), 243-263.
- 한국장애인고용공단 고용개발원 (2022). 2021년 발달장애인 일과 삶 실태조사.
- 홍강의 (2014). *소아청소년정신의학*. 서울: 학지사.
- Blacher, J., Kraemer, B., & Howell, E. (2010). Family expectations and transition experiences for young adults with severe disabilities: Dose syndrome matter?. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 4(1), 3-16.
- Cooper, S. & Holland, A. (2007). *Dementia and Mental Ill-health in Older People with Intellectual Disabilities*. Psychiatric and Behavioral Disorders in Development Disabilities and Mental Retardation.
- Gill, J., & Liamputtong, P. (2011). Being the mother of a child with Asperger's Syndrome: Women's experiences of stigma. *Health care for women international*, 32(8), 708-722.
- Gilson, C. B., Bethune, L. K., Carter, E. W., & McMillan, E. D. (2017). Informing and equipping parents of people with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(5), 347-360.
- Gittins, D., & Rose, N. (2007). An audit of adults with profound and multiple learning disabilities within a West Midlands Community Health Trust -implication for service development. *British Journal of Learning Disabilities*, 36,

38-4.

- Gustavsson, A., Wendelborg, C., & Tøssebro, J. (2021). Educated for welfare services: the hidden curriculum of upper secondary school for students with intellectual disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 49, 424-432.
- Haley, W. E., & E. A. Perkins. (2004). Current status and future directions in family caregiving and aging people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1(1), 24-30.
- Hanson, S. P. (2000). Applying independent living principles to start health-care programs for people with disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, 11(3), 161-170.
- Heller, T. & Harris, S. P. (2011). *Disability through the Life Course*. London: Sage Publication.
- Jansson, B. R. & Olsson, S. (2006). Outside the system: life patterns of young adults with intellectual disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8(1), 22-37.
- Leonard, H., Foley, K. R., Pikora, T., Bourke, J., Wong, K., McPherson, L.,...Downs, J. (2016). Transition to adulthood for young people with intellectual disability: The experiences of families. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 25, 1369-1381.
- Lloyd, R. J., Wehmeyer, M., & Davis, S. (2004). *Family Support*. In D. E. Broli & Loyd R. J. Loyd (Eds), (4th ed, pp. 94-116). Upper Saddle River, NJ: Person Prentice Hall.
- Mill, A., Mayes, R., & McConnell, D. (2010). Negotiating autonomy within the family: the experiences of young adults with intellectual disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 38(3), 194-200.
- Miyahara, M. (2008). Social support for developmental disabilities: theoretical framework, practice, and research agenda. *New Zealand Journal of Disability Studies*, 13, 14-23.
- Robinson, S., Hill, M., Fisher, K. R., & Graham, A. (2020). Belonging and exclusi

- on in the lives of young people with intellectual disability in small town communities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 24(1), 50-68.
- Schriner K., & Ochs L. (2000). "No right is more precious": Voting rights and people with intellectual and developmental disabilities. *Policy Research Brief* (University of Minnesota), 11, 1-15.
- Shakespeare, T. (2013). *장애학의 쟁점: 영국 사회모델의 의미와 한계(이지수 역)*. 서울: 학지사.
- WALK. (2014). *Accessing mainstream training: barriers for people with intellectual disabilities*. Dublin: WALK.

- 국가법령정보센터 홈페이지. <https://www.law.go.kr>에서 2023년 10월 16일 검색.
- 대한법률구조공단 홈페이지. <https://www.klac.or.kr>에서 2023년 10월 16일 검색.
- 문화누리 홈페이지. <https://www.mnuri.kr>에서 2023년 10월 16일 검색.
- 법무부 홈페이지. <http://www.moj.go.kr>에서 2023년 10월 16일 검색.
- 보건복지부 보도자료 (2018.9.12). 다함께 잘사는 포용국가를 위한 발달장애인 평생케어 종합대책 발표 및 초청 간담회 개최. https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10503000000&bid=0027&cg_code=에서 2023년 10월 16일 검색.
- 보건복지부 보도자료 (2022.11.29). 발달장애인 평생돌봄 강화대책. https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10503000000&bid=0027&cg_code=에서 2023년 10월 16일 검색.
- 서울시청년활동지원센터 홈페이지. <https://sygc.kr>에서 2023년 10월 15일 검색.
- 여성새로일하기센터 홈페이지. <https://saeil.mogef.go.kr>에서 2023년 10월 16일 검색.
- 온라인청년센터 홈페이지. <https://www.youthcenter.go.kr>에서 2023년 10월 16일 검색.
- 중앙장애아동·발달장애인지원센터 홈페이지. <https://www.broso.or.kr>에서 2023년 10월 16일 검색.
- 한국장애인개발원 홈페이지. <https://www.koddi.or.kr/service>에서 2023년 10월 16일 검색.
- 한국장애인고용공단 홈페이지. <https://www.kead.or.kr/>에서 2023년 10월 16일 검색.

○ — 부 록

부록

심층 및 초점집단면접 질문지(예시: 1인 가구_발달장애인)

Q1. 00씨는 보통 하루를 어떻게 지내나요?

Q2. 00씨는 현재 어떠한 서비스를 이용하고 있나요?

Q2-1. 서비스를 이용하기 전 또는 이용하면서 어려움이 있었나요? 있으면 어떠한 어려움이 있었나요?

Q3. ★ 00씨는 살면서 어떠한 어려움을 겪고 있나요?

(인터뷰 전에 아래 삶의 영역별 겪고 있는 어려움(해당하는 부분만)을 고민하여 주세요)
일상생활, 의료·건강, 평생교육, 소득 및 취업, 사회참여(대인관계 및 지역참여), 미래 준비(주거), 결혼 및 양육, 가족(주 돌봄자, 가족 관계 등), 인권(차별, 학대, 범죄 연루), 복지서비스(시설, 서비스, 정보, 서비스 환경 등)

Q3-1. 이러한 어려움을 해결하기 위해 어떠한 도움이 필요하나요?

Q3-2. 이와 관련하여 현재 어떤 도움을 받고 있나요? 도움을 받으면서 어려움은 없나요?

Q4. 00씨는 국가가 발달장애청년(또는 발달장애인)들을 잘 도와주고 있다고 생각하나요? 좋은 점과 아쉬운 점은 무엇인가요?

Q4-1. ★ 국가가 우선적으로 1인 가구 발달장애청년을 위해 어떠한 도움을 주었으면 좋겠나요?

<추가>

Q1. 00씨는 혼자 생활하기 이전에 어떠한 거주 형태에 살았나요?

: 거주 장소, 동거인, 거주기간, 거주 지역, 지원 인력 등

Q2. 00씨는 현재 지역사회에 혼자 생활하고 있는 가장 큰 이유는 무엇인가요?

Q3. 00씨는 지금의 지역사회에 거주할 곳을 마련하는데 어떠한 서비스를 받았나요?

Q3-1. 그 서비스를 이용하면서 어떠한 어려움이 있었나요?

Q3-2. 그 서비스를 이용하면서 가장 도움이 된 서비스는 무엇이었나요?

Q4. 00씨는 지역사회에 거주하시는 동안 지속적으로 도움을 주는 지원자가 있나요?

Q4-1. 있다면 어떠한 방식의 지원(상담, 정보, 서비스 연계 등)을 받고 있나요?

심층 및 초점집단면접 질문지(예시: 1인 가구_부모)

Q1. 귀하의 자녀는 보통 하루를 어떻게 지내나요?

Q2. 귀하의 자녀는 현재 어떠한 서비스를 이용하고 있나요?

Q2-1. 서비스를 이용하기 전 또는 이용하면서 어떠한 어려움이 있었나요?

Q3. ★ 귀하의 자녀가 생활에서 어떠한 어려움들을 겪고 있나요?

(인터뷰 전에 아래 삶의 영역별 겪고 있는 어려움(해당하는 부분만)을 고민하여 주세요)
일상생활, 의료·건강, 평생교육, 소득 및 취업, 사회참여(대인관계 및 지역참여), 미래 준비(주거), 결혼 및 양육, 가족(주 돌봄자, 가족 관계 등), 인권(차별, 학대, 범죄 연루), 복지서비스(시설, 서비스, 정보, 서비스 환경 등)

Q3-1. 이러한 어려움들을 해결하기 위해 어떠한 도움이 필요하나요?

Q3-2. 그중 자녀를 위해서 어떠한 서비스가 가장 시급하다고 생각하나요?

Q3-3. 이와 관련하여 현재 어떤 도움을 받고 있나요? 도움을 받으면서 어려움은 없나요?

Q4. 귀하는 국가가 발달장애청년(또는 발달장애인)을 위해 지원하는 정책 및 서비스에 대해 어떻게 평가하고 있나요? 더 확대해야 하는 점과 개선되어야 하는 점은 무엇인가요?

Q4-1. ★ 국가가 우선적으로 발달장애청년 자립을 위해 어떠한 지원을 해야 한다고 생각하나요?

(추가 - 해당 시)

Q1. 귀하의 자녀가 지역사회에 혼자 생활하기 이전까지의 거주형태는 어떠했나요?

(거주형태에서의 거주기간, 연령, 거주 지역 위치, 동거인, 지원인력 등)

Q2. 귀하의 자녀가 현재 지역사회에 혼자 생활하고 있는 가장 큰 이유는 무엇인가요?

Q3. 귀하의 자녀가 지금의 지역사회에 거주할 곳을 마련하는데 어떠한 서비스를 받았나요?

Q3-1. 그 서비스를 이용하면서 어떠한 어려움이 있었나요?

Q3-2. 그 서비스를 이용하면서 가장 도움이 된 서비스는 무엇이었나요?

Q4. 귀하의 자녀가 지역사회에 거주하는 동안 지속적으로 도움을 주는 지원자가 있나요?

Q4-1. 있다면 어떠한 방식의 지원(상담, 정보, 서비스 연계 등)을 받고 있나요?

심층 및 초점집단면접 질문지(예시: 농산어촌_종사자)

※기관에서 서비스를 제공하는(제공했던) 농산어촌 거주 발달장애청년 사례를 생각하면서 말씀해주세요.

Q1. 농산어촌 발달장애청년들은 보통 하루를 어떻게 지내나요?

Q2. 농산어촌 발달장애청년들은 일반적으로 어떠한 서비스를 이용하고 있나요?

Q2-1. 그들이 서비스를 이용하기 전 또는 이용하면서 어떠한 어려움이 있었나요?

예) 지역적인 제약으로 인한 제공서비스 부족, 경제적 어려움으로 인한 서비스 참여 제한, 도시 중심의 전달체계로 인한 농산어촌에 특화된 서비스 부족 등

Q3. ★ 농산어촌 발달장애청년들은 생활에서 어떠한 어려움들을 겪나요?

(인터뷰 전에 아래 삶의 영역별 겪고 있는 어려움(해당하는 부분만)을 고민하여 주세요)
일상생활, 의료·건강, 평생교육, 소득 및 취업, 사회참여(대인관계 및 지역참여), 미래 준비(주거), 결혼 및 양육, 가족(주 돌봄자, 가족 관계 등), 인권(차별, 학대, 범죄 연루), 복지서비스(시설, 서비스, 정보, 서비스 환경 등)

Q3-1. 이러한 어려움들을 해결하기 위해 어떠한 도움이 필요하나요?

Q3-2. 이와 관련하여 현재 어떤 도움을 받고 있나요? 도움을 받으면서 어려움은 없나요?

Q4. 귀하는 국가가 발달장애청년(또는 발달장애인)을 위해 지원하는 정책 및 서비스에 대해 어떻게 평가하고 있나요? 더 확대해야 하는 점과 개선되어야 하는 점은 무엇인가요?

Q4-1. ★ 국가가 우선적으로 농산어촌 발달장애청년들을 위해 어떠한 지원을 해야 한다고 생각하나요?

<추가>

Q1. 농산어촌 발달장애청년들을 위한 '주간활동서비스' 활성화 방안은 어떤 것이 있을까요?

Q2. 농산어촌 발달장애청년들을 위한 '일자리' 연계 방안으로 '사회적 농업'에 대한 선생님의 생각은 어떤가요?

국문초록

이 연구는 발달장애청년의 정책소의 실태를 파악하고, 필요한 정책과제를 제시하기 위해 수행되었다. 이를 위해 국내외 관련 제도 및 문헌을 분석하고, 한국장애인고용공단 고용개발원의 ‘발달장애인의 일과 삶’ 데이터를 재분석하였으며, 조금 더 어려운 상황에 놓일 수 있는 최중증 발달장애청년 등을 대상으로 심층 및 초점집단면접을 수행하였다.

조사 결과를 기초로 발달장애청년의 정책지원 방향을 제시하였다. 발달장애청년은 다양한 개별성에 기초하여 전문적이고 보편적인 지원을 동시에 고려해야 할 정책대상자로 적절한 지원의 선택과 접근을 위해서는 우선적으로 청년정책에서 발달장애인 민감성을 높이고, 발달장애인정책에서 청년의 정체성을 존중하는 2가지 정책 방향을 설정하는 것이 중요하다.

이를 위한 정책과제로 첫째, 발달장애인정책에서의 청년 정체성을 존중하기 위한 추진 과제는 청년기 다양한 참여의 기회 보장, 청년기 이행에 필요한 과업 중심의 지속적인 학습 제공, 정신건강 위기 대상 발굴 및 예방적 차원의 지원, 지역별 발달장애청년 지원 모델 개발 및 운영, 경도 발달장애청년 등 지원의 사각지대 해소 등을 제시하였다.

둘째, 청년정책에서의 발달장애인 민감성을 강화하기 위한 추진 과제로 청년의 다양성이 고려된 정책환경 조성, 발달장애청년의 청년정책 접근성 제고, 발달장애청년의 청년정책 접근을 위한 지원체계 구축 등을 제시하였다.

ABSTRACT

This study was conducted to identify the status of policy alienation of young people with developmental disabilities and to present necessary policy tasks. To this end, we analyzed domestic and foreign related systems and literature, re-analyzed the 'Work and Life of People with Developmental Disabilities' data of the Korea Employment Agency for Persons with Disabilities. In-depth and focus group interviews were conducted for youths with the most severe developmental disabilities who could be in a slightly more difficult situation.

Based on the results of the survey, policy support directions for young people with developmental disabilities were presented. Young people with developmental disabilities should consider professional and universal support at the same time based on various individuality, and it is important to first set two policy directions to increase the sensitivity of people with developmental disabilities in youth policies and to respect the identity of young people in developmental disabilities policies.

As a policy task for this, the first task to respect youth identity in the policy of the developmental disability was to ensure various opportunities for youth participation, to provide continuous learning centered on tasks necessary for youth implementation, to find and

prevent mental health crisis targets, to develop and operate regional support models for young people with developmental disabilities, and to resolve blind spots for young people with mild developmental disabilities.

Second, as a task to strengthen the sensitivity of people with developmental disabilities in youth policy, it was proposed to create a policy environment that considers youth diversity, enhance access to youth policies for young people with developmental disabilities, and establish a support system for young people with developmental disabilities to access youth policies.

2023년 한국청소년정책연구원 발간자료 목록

기관고유과제

- 연구보고23-기본01 청소년들은 '금융'에 대해 얼마나 잘 알고 있을까?: 청소년 금융이해력 수준 및 금융생활 실태 / 김지경·서정아·송현주
- 연구보고23-기본02 청소년활동 실태 및 정책방안 연구 / 문호영·서고운·김진호
- 연구보고23-기본03 청년의 공정한 사회진출을 위한 방안 연구 / 이윤주·최용환·길정아·황현정
- 연구보고23-기본04 2023 청소년 가치관 조사 연구 / 임희진·황여정
- 연구보고23-기본05 디지털 유해환경과 청소년 위험행동 실태 연구 / 배상률·김영한·황현정
- 연구보고23-기본06 청소년의 대안교육 참여 실태 및 지원방안 / 오해섭·최홍일·송원일
- 연구보고23-기본07 청소년의 시민성 함양을 위한 정치참여 지원 방안 연구 / 최정원·이인영·박지숙·이호준
- 연구보고23-기본08 청소년 성장지원을 위한 지역사회 네트워크 사업의 활성화 방안 연구 / 최인재·임지연·김민·강영배
- 연구보고23-기본09 보호소년 범죄 실태 및 정책방안 연구: 소년보호재판 및 보호처분 제도를 중심으로 / 박지수·이지연·한윤선·김혁
- 연구보고23-기본10 학교 밖 청소년의 취약성 분석 및 자립지원 방안 연구 / 김희진·조혜영·한지형
- 연구보고23-기본11 청소년 디지털인재를 어떻게 양성할까? / 이창호·모상현·최항섭
- 연구보고23-일반01 2023 아동·청소년 권리에 관한 국제협약 이행 연구 - 한국 아동·청소년 인권실태: 총괄보고서 / 유민상·이경상·유성렬·이수정
- 연구보고23-일반01-01 2023 아동·청소년 권리에 관한 국제협약 이행 연구 - 한국 아동·청소년 인권실태: 기초분석보고서 / 유민상·이경상
- 연구보고23-일반02 사회통합을 위한 후기청소년기 이주배경청소년 정책방안연구 I / 양계민·권오영·이영신·장윤선·장인숙
- 연구보고23-일반07 2023 한국아동·청소년패널조사: 사업보고서 / 황진구·김윤희·정윤미
- 연구보고23-일반07-01 2023 한국아동·청소년패널조사: 데이터분석보고서 / 김윤희·정윤미
- 연구보고23-일반08 2023 다문화청소년 종단연구: 총괄보고서 / 신동훈·이정민·홍명기·이용해·임선아·김지혜

- 연구보고23-일반08-01 2023 다문화청소년 종단연구: 기초분석보고서(1기 패널)
/ 신동훈·이정민·홍명기·이용해
- 연구보고23-일반08-02 2023 다문화청소년 종단연구: 기초분석보고서(2기 패널)
/ 신동훈·이정민·홍명기·이용해

협동연구과제

- 경제·인문사회연구회 협동연구총서 23-86-01 (자체번호 연구보고23-일반03) 청년 빈곤 실태와 자립안전망 체계 구축방안 연구Ⅲ / 김형주·김정숙·김문길·변금선·배정희
- 경제·인문사회연구회 협동연구총서 23-87-01 (자체번호 연구보고23-일반04) 청년 사회 첫 출발 실태 및 정책방안 연구Ⅲ: 시민권과 참여-총괄보고서 / 김기현·장근영·신인철·임성근
- 경제·인문사회연구회 협동연구총서 23-87-02 (자체번호 연구보고23-일반04-01) 청년 사회 첫 출발 실태 및 정책방안 연구Ⅲ: 시민권과 참여-심층분석 보고서 / 김기현·장근영·신인철
- 경제·인문사회연구회 협동연구총서 23-88-01 (자체번호 연구보고23-일반05) 청년종합연구Ⅱ: 정책외계층 청년 실태 및 정책개발 / 백혜정·김지연·김승경·김이배·노혜진·김성아·박광옥
- 경제·인문사회연구회 협동연구총서 23-88-02 (자체번호 연구보고23-일반05-01) 2023년 시설퇴소청년의 생활 실태 및 정책개발 / 백혜정·김지연·김승경·노혜진
- 경제·인문사회연구회 협동연구총서 23-88-03 (자체번호 연구보고23-일반05-02) 청년의 금융취약 및 정책외 실태와 정책과제 / 김성아·김문길·나원희·한영섭·강예은
- 경제·인문사회연구회 협동연구총서 23-88-04 (자체번호 연구보고23-일반05-03) 발달장애청년의 정책외 실태와 정책과제 / 박광옥·김용득·이복실·이은영·이동림
- 경제·인문사회연구회 협동연구총서 23-89-01 (자체번호 연구보고23-일반06) 취약계층 청소년 지원정책 진단 및 제도보완 연구Ⅱ / 김경준·김영지·윤철경·이은주·이은주·임성은

수 시 과 제

- 연구보고23-수시01 청소년방과후아카데미 학교내 설치 활성화 방안 연구 / 황진구·김윤희
- 연구보고23-수시02 미디어 속 학교폭력 양상 분석을 통한 학교폭력 예방 및 대응 방안 도출 / 배상률
- 연구보고23-수시03 아동청소년의 사회적 고립 실태 및 대응 방안 연구 / 유민상·서고운·신동훈·이지연
- 연구보고23-수시04 청소년복지시설 설치기준 개선방안 연구 / 김영한

연구보고23-수시05

니트 청년 지원 사업의 참여자 발굴 개선방안 연구: 고용노동부
청년도전지원사업의 구직단념청년 발굴 사례를 중심으로
/ 유민상·김기현·김나영

수탁과제

< 일반 >

- 연구보고23-수탁01 디지털시대, 디지털 문해력 개념의 확장 / 황용석·이현주·황현정
- 연구보고23-수탁02 취약계층 청소년을 위한 미디어 리터러시 교육 콘텐츠 개발방안 연구
/ 강진숙·김지연·류숙
- 연구보고23-수탁03 유니세프 아동친화학교 사업 성과 연구 / 이윤주·최정원·최홍일·이수진
- 연구보고23-수탁04 글로벌 청소년리더센터 운영 기본계획 수립 연구 / 김영한
- 연구보고23-수탁05 자립준비청년 지원체계 강화방안 연구 - 사각지대 해소 및 형평성 제고를
중심으로 / 김승경·백혜정
- 연구보고23-수탁05-01 자립준비청년과 함께서기 특별위원회 정책자료집 / 김승경·백혜정
- 연구보고23-수탁06 디지털기반 인성교육 - 존중과배려 메타버스 체험학습 플랫폼 개발
/ 임지연·황여정·이미영
- 연구보고23-수탁07 디지털기반 인성교육 - 존중과배려 메타버스 체험학습 교실 - 교사용 수업활용
안내서 / 임지연·황여정·이미영
- 연구보고23-수탁08 학교-지역사회-민간연계를 통한 우수인성교육프로그램 발굴확산 사업
결과보고서 / 이창호·주예찬·이슬기
- 연구보고23-수탁09 인성교육 프로그램 비인증제 운영 및 활성화 방안 연구 / 김봉제·신현우·곽현석
- 연구보고23-수탁10 2023년 특수교육대상자 인권실태조사 사업보고서
/ 김영자·김지연·서고운·이정만·최홍일
- 연구보고23-수탁10-01 특수교육대상자 인권실태조사 중장기 발전방안 연구
/ 이미숙·양소현·고혜정·최진혁·한승아·문미혜·윤애영·김주아·조성윤
- 연구보고23-수탁11 2023년 자치구 청년참여 활성화 지원 용역 / 최용환, 이동성, 장혜윤, 임채홍
- 연구보고23-수탁12-01 2023년 교과 연계 인성교육 프로그램: 초등 / 최용환·김동일·임지영
- 연구보고23-수탁12-02 2023년 교과 연계 인성교육 프로그램: 중고등 / 최용환·김동일·임지영
- 연구보고23-수탁13 2023년 인성교육프로그램 개발, 교원 전문인력 양성 및 정책연구 결과보고서
/ 최용환·김동일·박윤수·김보경·장혜윤·임지영
- 연구보고23-수탁14 2023년 인성교육 전문인력 양성기관 지정 및 지원·관리 보고서
/ 최용환·임지영, 서기희, 김성혜

연구보고23-수탁15	2022년 중앙정부 및 시도교육청 인성교육 추진성과 및 인성교육정책 분석평가 / 최용환·박윤수·김보경·장혜윤·김수진, 오지혜
연구보고23-수탁16	2023년 인성교육프로그램 인증제 운영 결과보고서 / 최용환·서기희·오지혜
연구보고23-수탁17	2023 학교 밖 청소년 실태조사 / 김희진·임희진·김정숙·박소영
연구보고23-수탁18	2023년 청소년수련시설 종합평가 / 김경준·황진구·김영지·모상현
연구보고23-수탁19	2023년 청소년방과후아카데미 효과만족도 조사 연구 / 서정아·조아미
연구보고23-수탁20	신 소외 청소년 발굴 및 지원방안 연구 / 서정아·조아미
연구보고23-수탁21	청소년활동 데이터 표준화를 위한 현황 연구 / 서정아·김정울·김지수
연구보고23-수탁22	글로벌 K-청소년 국제교류사업 성과측정체계 연구 / 양계민·권오영
연구보고23-수탁23	레인보우스쿨 발전방안 수립을 위한 연구 / 양계민·이영신
연구보고23-수탁24	지방소멸시대 지방정부의 청년정책 현황과 개선방안 연구 / 장근영·김기현·이상준·황성수·이규용·윤석천·최성은·조양진
연구보고23-수탁25	2023년 청소년종합실태조사 / 김지경·송현주·김균희
연구보고23-수탁26	청소년동반자 사업운영 효율화 방안연구 / 김윤희·황진구·이상현·김태성·정유미
연구보고23-수탁27	2023년 청년정책 성과자료 제작 / 김기현·김형주·김지민
연구보고23-수탁28	청년문제 대응 자원 조성방안 연구 / 김기현·이윤주·조양진

< 학교폭력예방교육지원센터 >

연구보고23-학폭01	어울림 프로그램으로 일년나기(초등학교 저학년) / 모상현·구찬동·조규복·송채원·신보람
연구보고23-학폭02	어울림 프로그램으로 일년나기(초등학교 고학년) / 모상현·구찬동·조규복·송채원·신보람
연구보고23-학폭03	어울림 프로그램으로 일년나기(중학교) / 모상현·구찬동·조규복·송채원·신보람
연구보고23-학폭04	어울림 프로그램으로 일년나기(고등학교) / 모상현·구찬동·조규복·송채원·신보람
연구보고23-학폭05	2022년 학부모용 학교폭력 예방교육 소식지 발간 모음집 / 모상현·김예원·신보람
연구보고23-학폭06	학교폭력 예방교육 어울림 학생서포터즈단 운영 안내서 / 모상현·김창겸·김예원
연구보고23-학폭07	2022 학교폭력 예방교육 어울림 프로그램 적용효과 분석 / 모상현·이경상·남지영·송채원·장원빈

연구보고23-학폭08 2022 외국의 학교폭력 예방교육 및 활동 사례연구 보고서
/ 모상현·남지영·장원빈

〈 학업중단예방·대안교육지원센터 〉

연구보고23-대안01 대안학교(각종학교) 운영실태조사 / 최홍일·김세광·오해섭
연구보고23-대안02 학업에 어려움을 겪는 학생에 대한 데이터베이스 구축 및 운용에 관한 기초
연구 / 최인재·송원일

자 료 집

〈 세 미 나 〉

세미나23-01 다문화청소년 진로교육 활성화 방안 세미나 (23.7.19.)
세미나23-02 다문화청소년 패널조사(MAPS) 데이터 설명회 및 방법론 특강 (23.8.24.)
세미나23-03 「한국 아동·청소년 데이터의 역사와 전망」 (23.9.12.)

〈 워 크 쉘 〉

워크숍23-01 2022년 하반기 학교폭력 예방교육 컨설팅단 워크숍 (23.2.8.)
워크숍23-02 2022 하반기 학교민주시민교육 배움 공유회 (23.1.16.)
워크숍23-03 2023 꿈지락 운영 관리자 및 업무담당자 워크숍 (23.5.2.)
워크숍23-04 2023년 학생 참여 교육 프로그램 개발 사업 및 중립성 원칙 기반 교육 프로그램
개발 사업 시도교육청 담당자 협의회 (23.5.3.)
워크숍23-05 다문화청소년 진로교육 선도교원 양성_기본과정 (23.7.27.~7.28.)
워크숍23-06 2023년 학업중단 예방 및 대안교육 지원 시도교육청 업무 담당자 협의회
(23.7.19.)
워크숍23-07 2023년 어울림(사이버어울림) 프로그램 재구조화 집필진 워크숍 참고자료
(23.8.5.)
워크숍23-08 다문화청소년 진로교육 선도교원 양성_심화과정 (23.11.2.~23.11.3.)

< 포럼 >

- 포럼23-01 아동·청소년의 사회적 고립 실태 및 대응방안: 생애주기 시각에서의 사회적 고립 대응(23.4.25.)
- 포럼23-02 챗GPT 알고리즘 이해와 청소년 시민성증진을 위한 활용방안 모색 (23.7.4.)
- 포럼23-03 2023년 다문화 청소년 포럼: 초·중 전환기 다문화 청소년의 성장과 지원방안 (23.8.24.)
- 포럼23-04 보호소년 특성에 대한 이해 및 보호처분제도 개선 방향 모색 (23.8.25.)
- 포럼23-05 대안교육의 현재와 나아갈 방향 (23.9.20.)
- 포럼23-06 학교 밖 청소년 진로 지원을 위한 지역사회 연계·협력 방안 (23.9.21.)
- 포럼23-07 다문화청소년 진로교육 활성화 방안 포럼 (23.10.25.)
- 포럼23-08 청년종합연구 포럼: 협동연구 연구성과 보고 (23.11.14.)
- 포럼23-09 아동·청소년의 사회적 고립 실태 및 대응방안: 가정, 학교, 지역사회에서의 통합적 대응 (23.11.21.)
- 포럼23-10 청소년정책포럼 '도시를 만드는 아이들' (23.12.7.)

< 콜로키움 >

- 콜로키움23-01 행정데이터 활용을 위한 가명정보처리의 이해 (23.4.19.)
- 콜로키움23-02 2023 글로벌 청소년정책연구 제1차 콜로키움 "SDGs 시대의 청소년정책" (23.6.19.)
- 콜로키움23-03 2023 글로벌 청소년정책연구 제2차 콜로키움 "학습 회복(Learning Recovery)에서 교육 혁신(Education Transformation)으로: 코로나 이후 해외 교육 사업의 변화" (23.7.20.)
- 콜로키움23-04 2023 글로벌 청소년정책연구 제3차 콜로키움 "청소년 사이버범죄 양상 파악을 위한 연구 방법: ATLAS.ti 23을 이용한 주제 분석(원제: Using Thematic Review with ATLAS.ti 23 to Identify Patterns of Cybercrime among Youths from Literature)" (23.8.18.)
- 콜로키움23-05 2023 글로벌 청소년정책연구 제4차 콜로키움 "청소년과 국제개발협력: 월드비전의 전략과 사례를 중심으로" (23.8.28.)
- 콜로키움23-06 교육 혁신 도구로서의 AI 디지털 교과서: 개발 방향과 현황 (23.9.18.)
- 콜로키움23-07 2023 글로벌 청소년정책연구 제5차 콜로키움 "세계시민역량 강화를 위한 교육공동체의 역할: 도전과 기회를 중심으로" (23.11.13.)
- 콜로키움23-08 2023 글로벌 청소년정책연구 제6차 콜로키움 "공존과 상생을 위한 세계시민의식" (23.12.01.)

〈 기 타 자 료 집 〉

자료23-01	2022 공교육 안팎 대안교육 이해도 제고를 위한 정책설명회 및 연수 보고서
자료23-02	2022년 학교폭력 예방교육 어울림 프로그램 운영 우수사례집
자료23-03	인성교육 재정립 및 학교인성교육 추진방향
자료23-04	학교 시민교육과 시민성 개념의 재구조화
자료23-05	민주적 학교 운영 길잡이
자료23-06	학교폭력 예방교육 컨설팅 매뉴얼
자료23-07	2023년 학교폭력 예방교육 컨설팅단 위촉식 및 연수
자료23-08	2023년 학생참여교육 실천 프로젝트 전문가 특강 자료집
자료23-09	2023년 이주배경청소년 정책제안대회 자료집
자료23-10	학교폭력 예방 선도학교 가이드북
자료23-11	제12회 한국아동청소년패널 학술대회
자료23-12	다문화청소년 진로교육 선도교원 양성 적용평가

학 술 지

- 「한국청소년연구」 제34권 제1호(통권 제108호)
- 「한국청소년연구」 제34권 제2호(통권 제109호)
- 「한국청소년연구」 제34권 제3호(통권 제110호)
- 「한국청소년연구」 제34권 제4호(통권 제111호)

기타 발간물

〈 NYPI Bluenote 이슈 & 정책 〉

- 145호 학교 밖 청소년 지역사회 지원방안 연구Ⅳ: 질적패널조사를 중심으로
- 146호 전환기의 국가청소년정책 전략 연구
- 147호 취약계층 청소년 지원정책 진단 및 제도 보완 연구 I
- 148호 청년 빈곤 실태와 자립안전망 구축방안 연구 II
- 149호 다양한 가족 메타버스 상담·활동·교육 플랫폼 설계구축 및 효과 연구
- 150호 메타버스의 활용경험이 청소년의 행동변화에 미치는 영향

〈 NYPI Bluenote 통계 〉

- 74호 후기청소년의 미디어 이용실태 조사결과
- 75호 코로나-19 시대 MZ세대의 사회성 발달 연구
- 76호 한국아동·청소년패널조사 2018 제5차 조사(2022년) 주요 조사결과 및 데이터 분석·활용

연구에 도움을 주신 분들

◆ 자문위원단 ◆

- 김 종 옥 (한국장애인부모연대 이사)
우 수 정 (대전청소년지원센터 센터장)
유 경 미 (경기북부장애인가족지원센터 센터장)
이 은 영 (중로장애인종합복지관 관장)
이 현 주 (가톨릭대학교 특수교육학과 교수)
조 은 빛 (청년재단 맞춤형사업팀장)

◆ 현장 전문가 ◆

- 이 기 연 (시흥시정신건강복지센터 센터장)
이 미 현 (시흥시정신건강복지센터 팀장)
임 대 환 (중앙청년지원센터 센터장)
신 소 미 (서울시청년활동지원센터 센터장)
유 은 호 (자폐성장애인 자조기구 에스타스 당사자 회원)
장 지 용 (자폐성장애인 자조기구 에스타스 당사자 회원)
김 도 현 (자폐성장애인 자조기구 에스타스 당사자 회원)
박 세 준 (자폐성장애인 자조기구 에스타스 당사자 회원)
이 다 영 (발달장애인 자조기구 피플퍼스트 당사자 회원)
장 하 훈 (발달장애인 자조기구 피플퍼스트 당사자 회원)
신 유 다 (발달장애인 자조기구 피플퍼스트 당사자 회원)

협동연구총서 23-88-04

연구보고23-일반05-03

발달장애청년의 정책소외 실태와 정책과제

인 쇄 2023년 12월 22일

발 행 2023년 12월 31일

발행처 한국청소년정책연구원
세종특별자치시 시청대로 370

발행인 김 현 철

등 록 1993. 10. 23 제 21-500호

인쇄처 경성문화사

사전 승인없이 보고서 내용의 무단전재·복제를 금함.

구독문의 : (044) 415-2125(학술정보관)

ISBN 979-11-5654-412-8 94330

979-11-5654-408-1 (세트)

연구보고 23-일반05-03

발달장애청년의 정책소외 실태와 정책과제

 **한국청소년정책연구원**
National Youth Policy Institute

30147 세종특별자치시 시청대로370 세종국책연구단지
사회정책동(D동) 한국청소년정책연구원 6/7층
Social Policy Building, Sejong National Research Complex, 370,
Sicheong-daero, Sejong-si, 30147, Korea
Tel. 82-44-415-2114 Fax. 82-44-415-2369



ISBN 979-11-5654-412-8

ISBN 979-11-5654-408-1(세트)