서울시복지재단

I·SEOUL·U
너와 나의 서울

서울시복지재단-2020-35

고령장애인 지역사회 돌봄지원체계 모형개발 연구



연구책임자

김 현 승 (서울시복지재단 정책연구실 연구위원)

공동연구진

이 의 정 (서울시복지재단 정책연구실 위촉연구원)

조 형 범(도시샤대학 종합정책과학연구과)

남 영 란 (성민복지관 평생과정설계지원센터장)

최 미 영 (서울장애인종합복지관 사람중심서비스국장)

외부 자문위원

김 경 미 (숭실대학교 사회복지학부 교수)

김 기 룡 (중부대학교 사범학부 교수)

노 승 현 (루터대학교 사회복지학과 교수)

문 동 팔 (서대문장애인복지관장)

박 영 숙 (영등포노인복지관장)

연 구 요 약

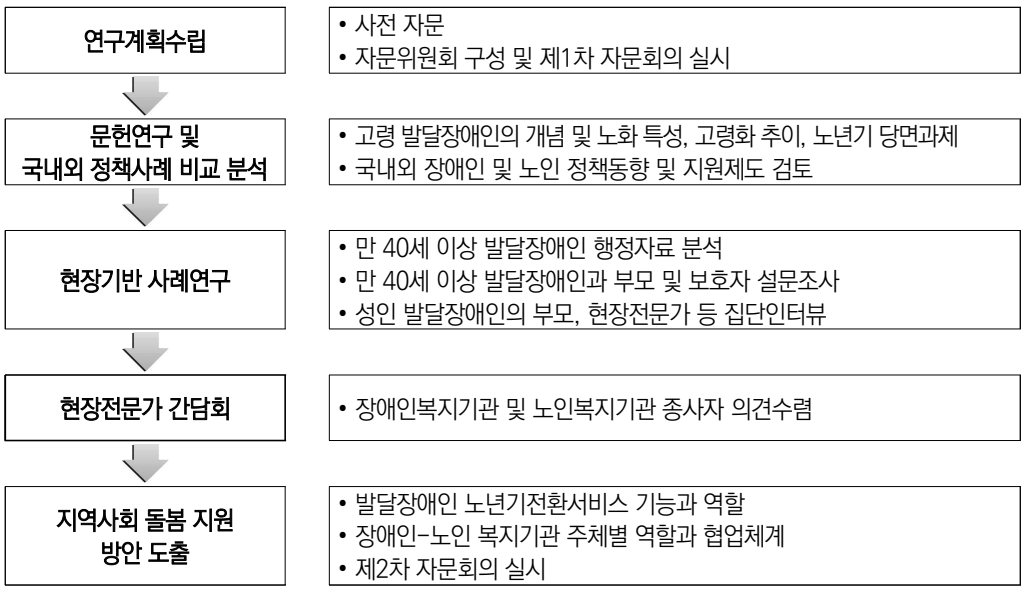
1. 연구개요

연구의 배경 및 목적

- 우리나라는 전체 인구 중 만 65세 이상의 노인 인구가 차지하는 비율이 14%를 웃도는 고령사회(Aged Society)에 진입하였으며, 2026년에는 노인 인구가 20%를 상회하는 초고령화 사회(Super Aged Society)에 진입할 것으로 전망되고 있음.
- 장애인구 고령화는 이보다 훨씬 심각한 수준으로 전체 등록 장애인 중 만 65세 이상이 차지하는 비중이 2010년 37.1%에서 2019년 48.3%로 대폭 증가하였고, 2019년 신규 등록 장애인 중 65세 이상 비율이 57.6%로 장애인구 고령화는 더욱 심화될 것으로 예상됨.
- 과거 대비 장애인들의 건강수준이 향상되어 평균수명이 늘어났다는 점은 긍정적이나, '장애'와 '노인'이라는 특성을 동시에 가진 고령장애인은 이중위험(double risk)에 놓일 수 있다는 점에서 우려가 되는 것도 사실임.
- 이에 장애인구 고령화를 이미 경험한 서구 국가들에서는 고령장애인을 이전에 접해보지 못했던 '새로운 인구집단'(New Population)으로 표현하면서 복지시스템에 상당한 도전을 가할 수 있다고 경고한 바 있음.
- 특히, 인지 및 의사소통 능력의 제약으로 인해 혼자서 일상생활이 어렵기 때문에 부모에 대한 의존도가 높은 발달장애인의 경우에 평균수명이 늘어남에 따라 가족의 돌봄이 장기화되고, 부모보다 오래 사는 사례가 많아지면서 부모의 노화나 사망에 따른 돌봄 공백 문제가 현실적인 문제로 대두되고 있음.
- 따라서 노년기를 맞이하는 발달장애인과 가족이 지역사회에서 안정된 생활을 이어나갈 수 있도록 돕고, 부모 사후에 대한 사전준비를 통해 발달장애인의 돌봄 공백을 방지하는 것은 중요한 정책과제라고 할 수 있음.
- 이에 본 연구는 고령 발달장애인을 위한 지역사회 돌봄(community care)이 단순히 이념적 지향이 아닌 실효성이 있는 정책으로 실현되기 위해서 지역사회에서 필요한 제반사항들을 살펴봄으로써 대응과제와 필요한 서비스를 개발하는 것을 목적으로 함.

연구의 내용 및 방법

- 본 연구는 고령 발달장애인과 가족의 지역사회 돌봄 지원 방안을 모색하고자 문헌연구, 전문가 자문, 현장기반 사례연구, 유관기관 종사자 간담회를 실시함.
- 문헌검토를 통해 고령 발달장애인에 대한 개념적 정의와 특성을 살펴보고, 선행연구를 검토하여 노년기를 맞이하는 발달장애인과 가족의 어려움과 당면과제를 고찰함.
- 국내외 고령장애인 관련 정책 및 서비스를 비교분석하여 시사점을 도출하고 선진국의 사례에서 국내에 적용한 정책이나 서비스의 도입 가능성을 검토함.
- 노년기 발달장애인과 가족의 당면과제에 대응하기 위한 정책과제를 도출하기 위해 ① 해당 자치구의 지역적 특성 분석, ② 만 40세 이상 발달장애인 둔 가구의 행정자료 분석 ③ 만 40세 이상 발달장애인과 노부모 및 가족 대상 설문조사, ④ 노년기 발달장애인을 돌보는 부모와 현장전문가 및 공무원 대상 포커스 그룹 인터뷰로 구성된 현장기반 연구를 실시함.
- 이상의 일련의 연구과정을 통해 도출된 결과를 토대로 지역사회 대응과제와 발달장애인 노년기전환서비스 운영방안을 제안함.



[요약그림 1] 연구추진체계

2. 고령 발달장애인의 특성과 지원제도 고찰

고령 발달장애인의 개념

- 현재 국내에서 고령장애인에 대한 용어는 '장애노인', '노령장애인', '장애 어르신', '노인성 장애인' 등의 용어들이 혼용되고 있으며, 연령기준 또한 법률마다, 학자마다 다른 기준을 적용하고 있음. 즉, 고령장애인의 개념은 법적·학술적으로 합의되지 않은 상태인데 그 이유는 '장애'와 '노인'에 대한 각각의 개념을 정의하기가 쉽지 않고, 연령, 장애유형, 신체 및 기능적 상태, 사회참여 정도 등의 복합적인 요소들을 총체적으로 고려해야하기 때문임.
- 따라서 본 연구에서는 고령 발달장애인을 '발달장애'와 '노인'의 이중적 특성을 가진 인구집단으로서 젊은 연령층의 발달장애 인구집단이나 비장애노인 인구집단과 동일한 욕구를 가지고 있음과 동시에 노화과정에 따른 차별화된 욕구를 가지고 있는 인구집단으로 정의하고자 함. 또한, 또한, 40세를 전후로 발달장애인의 신체적·사회적 노화가 진행된다는 선행연구의 결과를 토대로 이 연령에 도달한 발달장애인을 고령 발달장애인으로 구분하고자 함.

발달장애인구의 고령화와 노화 특성

- 최근 국외에서 진행된 연구들에 따르면, 발달장애인구와 비장애인구 간의 평균수명의 격차가 과거 대비 많이 좁혀졌고, 경증 지적장애인으로 만성질환을 가지고 있지 않은 경우 평균수명이 70세에 이른다고 보고됨.
- 발달장애인의 노화와 관련된 초창기 연구들은 주로 조기노화(premature aging)와 이차장애(secondary condition)에 초점을 두고 진행되었으며, 이들 연구에 따르면 발달장애인은 비장애인보다 보통 15~20년 이른 시기에 노화를 경험하고 조기에 사망하는 것으로 나타남.
- 하지만 발달장애인에게서 발견되는 조기노화(premature aging), 이차장애(secondary condition), 조기사망 등은 유전적 요인에서 비롯된 것이 아니라 스스로 건강관리가 어렵고, 정기적인 건강검진을 통한 예방적 조치의 미흡, 의료서비스 접근성 제약 등이 중요한 요인으로 작용한다는 점에 주목할 필요가 있음.

노년기 발달장애인 가족의 특성과 어려움

- 발달장애인은 인지능력 및 의사소통의 제약으로 인해 노년기에 들어서도 부모 및 가족의 지속적인 도움을 필요로 하며, 약 60~70% 정도가 가족과 함께 생활하고 있음.
- 발달장애인이 노년기에 접어들게 되면 장애 및 건강상태의 악화로 인해 도움의 욕구가 더욱 높아지지만 이들을 돌보는 부모 역시 자신의 노화로 인해 돌봄 역량이 감소하여 자녀의 돌봄 욕구에 대처하기 어려운 상황에 직면함.
- 더욱이 이 시기에 접어들 때쯤이면 부모가 연로하거나 사망하여 발달장애인을 더 이상 가정 내에서 돌볼 수 없는 상황이 발생하여 시설이나 요양원 입소를 고려하는 것이 일반적인 현상임.
- 따라서 부모나 가족의 노화나 사망을 대비한 충분한 계획과 지원이 부재한다면 돌봄 공백에 처한 발달장애인은 본인의 의지와는 상관없이 시설 등과 같은 부적절한 장소로 보내지는 위기상황에 놓이게 될 수 있음.
- 발달장애인을 둔 가족은 나이가 들어갈수록 사회적으로 은둔화되는 경향이 있으며, 이로 인해 고령 발달장애인이 발견되거나 도움을 요청할 때에는 이미 고령의 부모나 보호자가 사망 등으로 인해 더 이상 가정에서 돌보기 어려운 위기상황에 처한 경우가 많음.

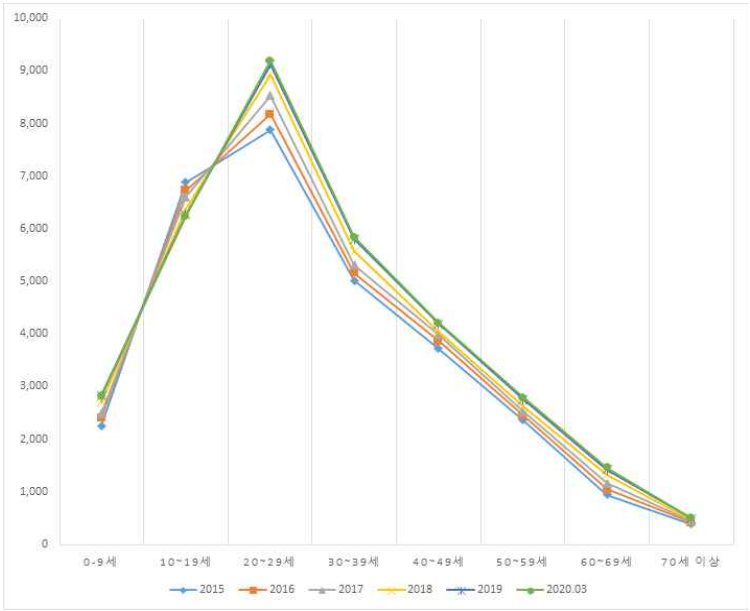
발달장애인의 노년기 전환을 위한 미래계획(future planning)의 중요성과 제약 요인

- 노년기를 맞이하는 발달장애인과 부모 및 가족에 있어서 가장 중요한 과업은 부모의 노화로 인한 질환이나 사망 시 발달장애인을 더 이상 가정에서 돌볼 수 없는 위기상황을 대비하여 사전에 준비를 하는 것임.
- 미래계획은 발달장애인과 가족이 노년기에 직면할 수 있는 위기상황에 대비하여 발달장애인을 포함한 부모 및 가족이 필요한 지원을 사전에 계획하는 과정을 의미하는 것으로 장래에 필요한 서비스를 예측할 수 있게 함으로써 미래에 대한 불안감을 경감시켜주고 원활한 노년기 전환을 촉진시키는 효과가 있음.
- 하지만 발달장애 자녀를 둔 부모들은 미래계획의 중요성을 인지하면서도 실제로 준비하는 경우가 극히 드물며, 그 이유는 미래계획에 대한 정보 및 인식 부족, 미

래계획을 도와줄 수 있는 전문기관이나 전문가의 부재, 서비스 기관에 대한 불신 등이 거론되고 있음.

서울시 발달장애 인구고령화와 지원제도 현황

- 최근 5년간 발달장애인의 연령대별 비중 변화추이를 살펴보면, 전반적으로 발달장애인의 평균연령이 점차 높아지고 있는 추세이며, 만 40세 이상이 차지하는 비중이 '15년 25.2%에서 '20년 27.1%로 증가하여 인구고령화가 심화되고 있음.



[요약그림 2] 2015-2020년 발달장애인 연령별 비중 변화 추이

- 국내 장애인정책은 전통적으로 영유아 및 학령기를 중심으로 발전해왔으며, 최근 성인 초기 발달장애인을 위한 제도적 보완이 이루어졌으나 여전히 노년기 발달장애인을 위한 제도 및 서비스는 미흡한 실정임. 특히, 연령을 기준으로 장애인복지제도와 노인복지제도의 대상을 구분하는 이원화된 제도적 운영으로 인해 고령 발달장애인은 제도적 간극의 사각지대에 놓여 있음.

3. 국외의 고령장애인 정책 동향 및 사례

인구고령화 대응을 위한 제도 개혁과 지역사회 돌봄 강조

- 미국, 일본, 호주 3개국의 의 장애인 및 노인 정책 동향을 살펴본 결과, 미국은 '지역사회생활계획'(CLI), 일본은 '지역포괄케어시스템', 호주는 '국가장애보험제도'와 '더 오래 더 나은 삶 개혁(LLLB) 10개년 계획'이라는 명칭으로 인구고령화에 대응하기 위해 기존 장애인 및 노인 제도에 대한 대대적인 개혁을 추진하고 있음.
- 공통적으로 발견되는 특징은 장애인과 노인 모두 자신이 살아온 친숙한 환경에서 계속 살아갈 수 있도록 지역사회 돌봄을 정책적 지향점으로 삼고 있다는 것임.

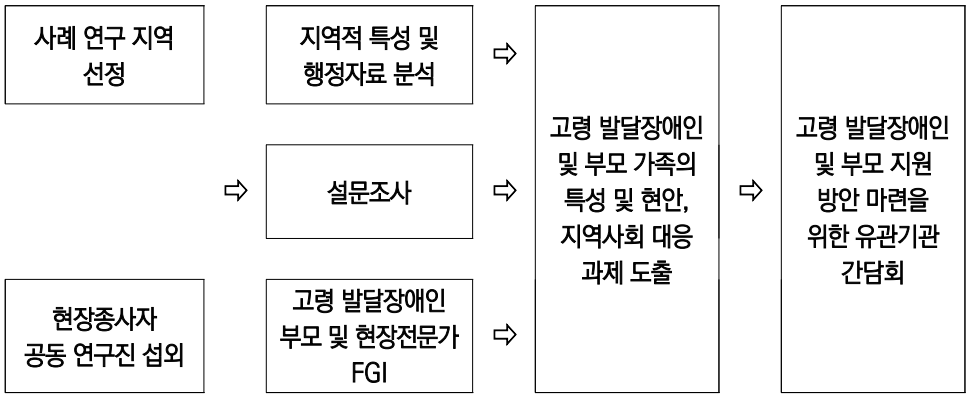
장애인복지 제도와 노인복지 제도의 유연화

- 장애인구 고령화에 대응하고 이용자의 선택의 폭을 넓히기 위해 장애인 지원 제도와 노인 지원 제도 간의 유연성을 높이기 위한 개선노력이 진행되고 있음.
- 미국은 장애인과 노인 구분 없이 장기요양서비스(LLTS)를 단일체계로 운영함과 동시에 ADRC를 신설하여 장애인과 노인이 단일 전달체계에서 필요한 정보와 서비스를 한 장소에서 이루어 질수 있도록 조치함으로써 서비스의 접근성과 조정기능을 제고함.
- 일본은 65세 이상 장애인의 경우 개호보험 우선원칙이 적용되지만 개호보험을 통해서 제공될 수 없는 서비스에 대해서는 장애인종합지원제도를 통해 지속적으로 이용이 가능하도록 선택의 폭을 확대함. 또한, 지역포괄지원센터를 통해 각종 정보와 서비스를 제공받을 수 있도록 전달체계를 개편함.
- 호주는 국가장애보험제도(NDIS)를 도입하여 65세 미만은 NDIS, 65세 이상은 '나의 노인 돌봄 제도'(My Aged Care)로 이원화된 구조로 변경되었지만 NDIS 시행 당시 65세 이상이었던 고령장애인의 서비스 단절을 방지하기 위해서 연방정부 지속지원프로그램(COS)을 별도로 운영 중에 있음. 또한, NDIS 시행 당시에는 65세 미만이었으나 그 이후 65세에 도래한 경우에는 NDIS와 나의 노인 돌봄 제도(My Aged Care) 둘 중에서 선택이 가능하도록 함으로써 양 제도 간의 간극으로 인해 발생하는 사각지대를 줄이고 이용자의 선택권을 보장하고 있음.

4. 현장기반 사례연구 결과

설계모형

- 고령 발달장애인과 가족과 관련하여 지역사회가 당면한 현안들을 살펴보고 해당 지역에서 그 문제를 해결하기 위한 방안을 강구하고자 현장기반 연구를 진행함.
- 이를 위해 연구의 현장성을 높이기 위해 2개 자치구를 선정하여 사례연구를 실시하였으며, 과업은 크게 ① 지역적 특성 및 만 40세 이상을 둔 발달장애인 가구 행정자료 분석, ② 만 40세 이상 발달장애인과 부모 및 보호자 대상 설문조사, ③ 부모 및 현장전문가 포커스 그룹 인터뷰(FGI)로 구성됨.



[요약그림 3] 현장기반 사례연구 설계모형 및 진행절차

지역적 특성 및 행정자료 분석결과

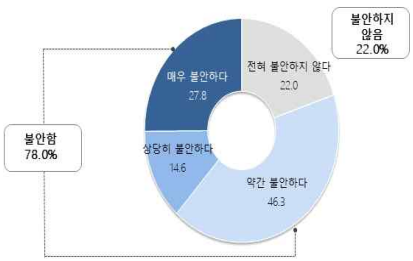
- 사례연구 대상 2개 자치구 모두 전체 장애인구 중 발달장애인이 차지하는 비중이 강동구 9.8%, 노원구 9.6%로 서울시 전체 평균 서울시 전체 평균 8.4%에 비해 높은 편임.
- 전체 발달장애인구 중 만 40세 이상이 차지하는 비중은 강동구 24.0%, 노원구 30.4%로 강동구는 서울시 전체 평균 27.1%에 비해 낮고, 노원구는 높은 것으로 확인됨.

- 만 40세 이상 발달장애인의 지역사회 이용시설 이용현황을 조사한 결과, 강동구는 약 50%, 노원구는 약 39%만이 이용 중에 있으며, 나머지는 미이용 중인 것으로 추정됨.
- 강동구와 노원구 행정자료를 분석한 결과, 만 40세 이상 발달장애인의 평균연령은 53.8세, 부모 모두 또는 양 부모 중 1명만 있는 경우에 평균연령은 '부' 75.8세, '모' 76.4세로 각각 확인됨.
- 만 40세 이상 발달장애인의 94.1%가 지적장애인이며, 자폐성장애인 2.1%, 지적/자폐성 부장애 3.8%로 거의 대부분이 지적장애인으로 확인됨.
- 가구원수는 2인 가구가 28.7%로 가장 많았고, 뒤이어 1인 가구(25.1%), 3인 가구(21.0%), 4인 이상(14.4%) 순이었으며, 시설입소는 10.8%로 나타남.
- 동거가족을 살펴보면, 61.2%가 가족과 함께 거주 중이며, 이중 31.5%는 '부모와 거주'중인 것으로 확인됨. 연령대별로는 40대는 '父+母 거주'가 25.3%에 달하였으나, 50대는 5.5%로 급감한 이후에 70대부터는 '父+母' 모두가 함께 거주하는 경우가 전무함.
- 시설입소는 40대를 제외한 나머지 연령대의 경우 연령이 높아질수록 입소율이 증가하는 경향이 나타남. 또한, 시설입소자 중 90.8%는 '父+母 부재'로 확인되어 양 부모가 모두 없을 경우에 시설 입소할 가능성이 높은 것으로 나타남.
- 만 40세 이상 발달장애인 중 12.8%(153명)는 각종 세금감면, 통신료 및 전기세 할인을 포함한 '감면 등' 외 추가적으로 이용 중인 공적 급여나 서비스가 없는 것으로 확인됨. 수급유형별로 살펴보면, '생계·의료급여 + 감면 등'이 59.9%로 가장 많은 비중을 차지함. 연령대별로 공적 급여 및 서비스 이용률은 40대 40.9%, 50대 32.3%, 60대 20.6%, 70대 4.6%, 80대 이상 1.6%로 연령이 높아질수록 이용률이 낮아지는 경향이 발견됨.

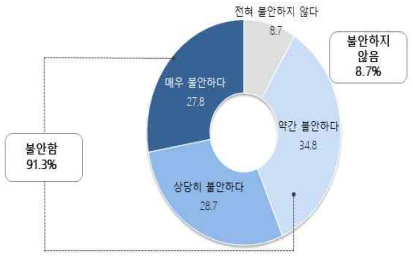
고령 발달장애인 및 보호자 설문조사 결과

- 발달장애인의 48.0%, 부모 및 보호자의 41.7%가 본인의 건강상태가 '나쁨'으로 나타남.

- 발달장애인의 53.7%, 부모 및 보호자의 73.0%가 '외로움', '불안', 두려움 등의 심리적인 어려움을 겪고 있는 것으로 나타남.
- 발달장애인의 37.4%, 부모 및 보호자의 40.9%가 젊은 시절 대비 외출 횟수가 줄어들었고, 지인 등과의 만남 횟수 역시 각각 32.5%, 41,7%가 줄어든 것으로 나타남.
- 부모 및 보호자의 69.5%가 젊은 시절 대비 돌봄 부담이 증가한 것으로 응답하였으며, 돌봄으로 인한 생활지장 영역은 '휴식 부족 및 소진'(30.2%), '가족 및 친구 모임, 결혼식 등 참석'(28.4%), '여행'(25.0%) 순으로 나타남.
- 부모 및 보호자의 30.4%가 지난 1년간 본인의 병환 및 입원(65.7%)으로 인해 긴급 돌봄이 필요한 상황을 경험하였고, 53.0%는 본인이 직접 돌볼 수 없는 상황이 발생하였을 때 대신 돌봐줄 사람이 없는 것으로 나타남.
- 부모 및 보호자가 현재 느끼는 가장 어려운 돌봄 영역으로는 일상생활 지원'(21.3%), '정서 지원'(19.1%), '사회모임 및 활동 지원'과 '의사소통지원'(각 12.2%) 순으로 나타남.
- 부모 및 보호자의 83.5%가 본인이 직접 이용 중인 서비스가 없는 것으로 응답하였으며, 미이용 이유는 '정보가 부족해서'가 32.3%로 가장 높았고, 뒤이어 '이용의 필요성을 느끼지 못해서'(27.1%), '필요한 시간에 이용 불가'(14.6%) 순으로 조사됨.
- 발달장애인의 78.0%, 부모의 91.3%는 노후생활에 대한 불안감을 느끼고 있는 것으로 나타남.

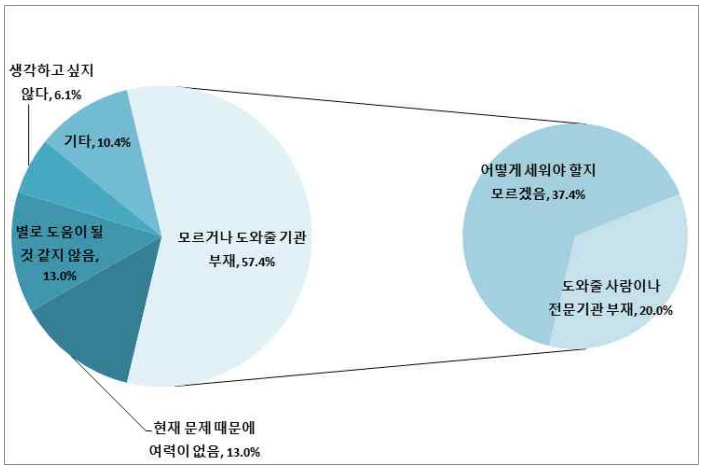


[요약그림 4] 발달장애인 노후불안 수준



[요약그림 5] 부모 및 보호자 노후불안 수준

- 발달장애인 부모 및 보호자의 67.2%는 부모 등 사후를 대비한 미래계획을 준비하고 있지 않으며, 미준비 이유로 '어떻게 세워야 할지 몰라서'(37.4%), '도와줄 사람이나 전문기관 부재'(20.0%)가 절반 이상을 차지함.



[요약그림 6] 미래계획 미준비 이유

- 고령 발달장애인을 둔 가족에게 가장 필요한 서비스는 '노후생활 및 부모 사후 미래계획 준비 지원'이 59.1%로 가장 높았고, 뒤이어 '발달장애 자녀와 노부모 통합돌봄'(10.4%), '노화에 따른 건강상태 변화 관련 정보제공'(8.7%) 순으로 나타남.

발달장애인의 부모 및 현장종사자 포커스 그룹 인터뷰(FGI) 결과

- 만 40세 이상을 둔 발달장애인 부모와 현장전문가를 대상으로 노년기에 접어든 발달장애인과 가족의 어려움 및 현안, 지역사회 대응과제를 조사한 결과는 다음과 같음.

〈요약표 1〉 부모 및 현장종사자 대상 FGI 결과

부모 FGI 결과	현장종사자 FGI 결과
■ 의미 있는 낮 활동 부재 - 무료한 일상의 반복 - 지역사회 참여기회 부족 ■ 가족의 돌봄 부담 가중 - 일상의 얽매임으로 인한 돌봄의 피로도 증가 - 노화에 따른 돌봄 역량 감소 ■ 기댈 수 있는 돌봄 서비스 부재 - 돌봄에 대한 책임감 감내 - 서비스 정보 부족과 이용절차의 복잡성 - 서비스 이용자격의 제한 - 고령 발달장애인과 장노(障老) 가족에 대한 관심과 지원 부족 ■ 미래에 대한 준비 부족 - 준비되지 않은 미래에 대한 두려움과 체념 - 비장애 자녀의 역할에 대한 막연한 기대감 - 불안한 미래에 대한 의도적 회피 ■ 미래계획 준비를 위한 해결과제 - 미래계획을 도와줄 수 있는 기관 - 주거문제 - 후견인 및 재정관리	■ 장노(障老) 가족에 대한 인식 수준 - 고령 발달장애인에 대한 체감도 증가 - 돌봄 대상이 중첩적으로 존재하는 위기가족 - 제도 밖 고령 발달장애인과 노부모에 대한 인식 부족 ■ 장노(障老) 가족에 대한 대응의 어려움 - 고령 발달장애인에 대한 이해도 부족 - 사회적 은둔화로 인한 선제적 대응의 어려움 - 지역사회 자원 부족 - 장애인-노인 이원화된 제도적 운영으로 인해 서비스의 연계 및 조정 불가 - 가족의 보호적 돌봄 성향과 미래준비에 대한 인식 부족 ■ 장노(障老) 가족의 지역사회 돌봄을 위한 해결과제 - 공공을 중심으로 책임성 있는 전달체계 확립 - 장애인복지기관과 노인복지기관 간의 협을 통한 통합 돌봄체계 구축 - 장노(障老) 가족의 미래계획 준비 지원

5. 연구의 함의 및 결론

노년기 발달장애인과 가족의 특성 및 당면과제

<table>
<tr><td>특성</td><td colspan="2">고령 발달장애인 및 부모(보호자) 가구 특성
• 발달장애 자녀와 부모의 노화 병행으로 인해 동일 가구 내 돌봄 대상이 중첩적으로 존재
• 가정 내 욕구는 증가하나 돌봄 역량과 자원은 감소
• 지역사회 자원 및 서비스에 대한 정보부족 및 접근성 제약
• 발달장애인의 평균수명 연장에 따라 부모사후 돌봄 공백
• 사회적 은둔화로 인해 접근 제한 및 위기가 이미 발생한 긴급한 상황에서 발견 또는 지원 요청</td><td>지역사회 대응과제
• 노화에 따른 발달장애인 가족의 변화와 욕구 대한 이해 증진
• 발달장애인과 부모 통합 돌봄
• 정보제공 및 지역사회 자원 확충
• 미래계획 준비 지원
• 선제적 대응을 위한 발굴</td></tr>
<tr><td rowspan="3">고령 발달 장애인</td><td>노화에 따른 변화
• 조기노화 및 이차장애, 노인성 질환
• 건강상태 악화 및 신체기능 저하
• 일상생활 능력 감소</td><td>지원 욕구
• 건강유지, 치매 등 노인성 질환 예방 및 관리
• 신체기능 유지
• 일상생활 지원</td><td rowspan="3">필요 서비스
• 노화 관련 정보제공 및 교육·훈련
• 정기건강검진, 영양관리 및 노인성 질환 예방 서비스
• 정서적 지원 서비스
• 고령 가족돌봄자(부모 등) 돌봄 역량 평가
• 가정 내 돌봄 및 가족 휴식 지원
• 일상 및 가사 활동 지원 서비스
• 방문간호 및 요양보호 서비스
• 낮 활동 지원 서비스
• 이동 지원 서비스
• 주택개조 등 주거환경 개선
• 소득 및 의료보장 급여
• 부모 사후 후견인(보호자), 재정관리(신탁) 등 법률지원서비스
• 비장애 형제자매 돌봄자 전환 지원
• 지원주택, 공동생활가정 등 주거 지원 및 지원생활 서비스
• 사회적 관계망 유지 지원
• 장애인복지서비스 및 노인복지서비스 정보제공, 연계·조정</td></tr>
<tr><td>• 우울감 증가
• 외로움 증가
• 고립감 증가</td><td>• 정서적 지지</td></tr>
<tr><td>• 은퇴
• 부모의 부재 / 사망
• 사회활동 감소 및 사회적 관계망 축소</td><td>• 은퇴 후 낮 활동
• 부모 사후 보호자, 재정관리, 주거 등 대책 마련
• 사회적 관계 유지</td></tr>
<tr><td rowspan="3">고령 부모 및 보호자</td><td>• 건강상태 악화와 신체기능 저하로 돌봄 역량 감소
• 본인의 건강악화와 돌봄의 이중고</td><td>• 건강유지, 치매 등 노인성 질환 예방 및 관리
• 돌봄 및 휴식 지원
• 가사활동 지원</td></tr>
<tr><td>• 자녀의 미래에 대한 불안감 증가
• 장기간 돌봄에 따른 심리적 소진</td><td>• 부모 사후 보호자, 재정관리, 주거 등 대책 마련
• 정서적 지지</td></tr>
<tr><td>• 은퇴 및 경제력 감소
• 사회활동 감소 및 사회적 관계망 축소</td><td>• 소득 지원
• 사회적 관계 유지</td></tr>
</table>

지역사회의 대응과제

- 지역사회 실천현장의 고령 발달장애인과 가족의 이해도 증진과 역량 강화를 위해 장애인 분야와 노인 분야 종사자들 간으로 상호 교육 및 훈련 프로그램이 마련될 필요가 있음.
- 고령 발달장애인과 부모 및 보호자로 구성된 가족은 장애인복지 분야와 노인복지 분야에 중첩적으로 걸쳐 있기 때문에 어느 한 분야의 노련만으로는 충분한 지원이 불가능함으로 협업하여 통합 돌봄 서비스를 제공할 필요가 있음.
- 고령 발달장애인과 가족이 필요한 서비스를 탐색하고 이용이 가능하도록 장애인 및 노인 통합 정보제공 및 서비스 연계 시스템이 마련되어야 함.
- 동일 가구 내 돌봄 대상이 중첩적으로 존재하고 있는 장노(障老) 가족의 경우에 노화가 진행되면서 가정 내 자원이 감소하여 외부로부터 더 많은 지원이 필요하다는 점을 고려해볼 때 이들 가족을 지원하기 위한 지역사회 자원이 더욱 확충될 필요가 있음.
- 사회적으로 은둔화되는 경향이 있는 장노(障老) 가족을 선제적 발굴하고 지속적으로 모니터링을 할 수 있는 체계의 구축이 요구됨.
- 발달장애인과 부모 및 보호자의 미래에 대한 불안감을 해소하고 긍정적으로 미래를 준비해나갈 수 있도록 미래계획 준비 지원 프로그램이 도입 및 운영될 필요가 있음.

발달장애인 노년기전환서비스 운영모델

- 본 연구에서는 노년기에 접어든 발달장애인과 부모 및 보호자의 미래에 대한 불안감을 해소하고 이들이 가지고 있는 다중복합적인 욕구에 지역사회가 대응하기 위해 발달장애인 노년기전환서비스를 제안하고자 함.
- 발달장애인 노년기전환서비스는 노년기에 접어든 발달장애인과 부모 및 가족이 노화에 따른 자신들의 상황 변화를 이해하도록 돕고, 변화된 상황에 따라 필요한 정보와 서비스를 연계 및 조정하고, 주 돌봄자(부모)가 노화나 질병, 죽음 등의 사유로 발달장애 자녀를 더 이상 보호할 수 없는 상황에 대비하여 장애인을 포함한 가족 구성원이 미래계획을 준비할 수 있도록 지원하는 것을 목적으로 운영될 필요가 있음.

- 또한, 장노(障老) 가족이 장애인복지서비스 및 노인복지서비스에 접근함에 있어서 장애물이 없도록 시스템을 재구조화하여 보다 통합적이고 유연한 돌봄 서비스를 제공하는 역할을 담당하고, 이를 위해서 지역사회가 고령 발달장애인과 가족의 문제에 공동적으로 대응해나갈 수 있도록 인식을 개선하고 네트워크를 구축하는 역할을 담당해야 함.



[요약그림 7] 발달장애인 노년기전환서비스 운영모델

발달장애인 노년기전환서비스 기능과 역할

- 발달장애인 노년기전환서비스 거점기관은 지역사회에서 노년기에 접어든 발달장애인과 부모 및 보호자를 위한 단일 접점으로써의 기능을 수행하면서 정보제공, 서비스 계획 수립 및 연계·조정, 미래계획 준비를 중점적으로 담당할 필요가 있음.
- 이를 위해서는 발달장애인 노년기전환서비스 거점기관은 구심점으로써 지역사회

유관기관들과의 네트워크를 구축하여 유기적인 서비스 연계가 가능하도록 역할을 수행해야 함.

기능		서비스 주체	역할
서비스 신청 / 발굴 / 의뢰		• 동 복지플래너 • 강동구 내 사회복지시설 종사자 • 시민옹호인 • SOS센터 돌봄매니저	• 대상자 발굴 • 거점기관에 의뢰
상담 및 정보제공 / 서비스 계획 수립		• 거점기관(장애인복지관 등)과 협력기관(노인복지관 등)	• 의뢰 대상자 가정 방문 • 상담과 정보제공, 가정환경 사정 및 돌봄자 역량 평가
서비스	미래계획	• 전환서비스 거점기관(장애인복지관 등) • 성년(공공)후견서비스 제공기관 • 재정관리 및 신탁 서비스 제공기관 • 공익법센터 등 법률지원서비스 제공기관	• 대체 보호자(후견인), 재정 관리(신탁), 주거, 은퇴 등 미래계획 준비 지원
	건강지원	• 지역 보건소 및 병의원 • 노인복지관 및 노인맞춤돌봄서비스 제공기관 • 정신건강복지센터 • 장애인체육회	• 거점기관에서 의료진단 및 체력측정과 건강 컨설팅 • 각 기관에서 욕구별 서비스 제공 • 서비스 피드백 제시 (거점 및 협력기관)
	은퇴 준비	• 거점기관 및 협력기관 • 직업재활시설 • 커리어플러스센터 • 기타 보호고용 및 지원고용 제공기관	• 기존 이용시설에서 은퇴준비 서비스 전환 의뢰 • 거점기관에서 은퇴준비 계획 수립 및 서비스 전환 지원
	낮 활동 및 사회참여	• 평생교육센터 및 주민모임 • 주간활동서비스 • 장애인자립생활센터	• 욕구별 서비스 기관 및 주민 모임 연계 • 서비스 피드백 제시 (거점 및 협력기관)

기능	서비스 주체	역할
돌봄	• SOS돌봄 센터 및 장애인가족지원센터 • 주간보호 및 주간활동 서비스 제공기관 • 장애인활동지원서비스 제공기관 • 장기요양서비스 제공기관	• 긴급 돌봄 및 휴식 지원 • 주간보호 및 낮 활동 서비스 • 일상생활 및 가사활동 지원 • 요양보호
주거	• LH/SH 도시공사 및 주거복지센터 • 그룹홈, 자립생활 주택 • 지원생활(지원주택 등) 서비스 제공기관 • 주택개조 사업기관	• 거주지/주택 제공 • 주거생활 지원 • 주거환경 개선
가족 지원	• 장애인가족지원센터 • 장애인부모회 • 사회복지관 • 장애인복지관	• 가족 심리상담 및 정서적 지원 • 고령 보호자는 노인복지관/ 사회복지관과 연계 • 서비스 피드백 제시 (거점 및 협력기관)
서비스 모니터링	• 거점기관(장애인복지관 등) 및 협력기관(노인복지관 등)	• 참여자 공동모니터링 (사례회의 포함)
서비스 조정	• 거점기관(장애인복지관 등) 및 협력기관(노인복지관 등)	• 발달장애인 서비스 조정 (장애인복지관 등) • 고령 보호자 서비스 조정 (노인복지관/사회복지관)

[요약그림 8] 발달장애인 노년기전환서비스의 기능별 주체와 역할

미래계획 수립 지원

- 발달장애인 노년기전환서비스의 핵심은 사람중심계획(person-centered planning)에 기반을 두고 발달장애인이 부모 사후에도 자신이 살아온 친숙한 환경에서 삶의 연속성을 유지하면서 안정된 삶을 살아갈 수 있도록 발달장애인 당사자와 가족의 미래계획 준비를 지원하는 것임.
- 계획수립의 영역은 크게 ① 주거(housing planning), ② 건강 및 의료 관리 계획(health and medical management planning), ③ 보호자 및 법정 후견인 계획(a primary caregiver or overseer & legal guardianship planing), ④ 재정(financial planning), ⑤ 은퇴 및 낮 활동 계획(retirement and daily activities planning), ⑥ 돌봄 계획(day-to-day care planing)의 6개 영역으로 제시할 수 있음.

〈요약표 1〉 미래계획 수립의 영역과 주요 내용

미례계획 영역	주요 내용	고려 사항
주거 (Housing)	• 일상생활 불편 해소와 안전을 위한 주거 환경 변경 • 발달장애인과 가족이 희망하는 거주지와 동거인 • 자가 독립생활, 비장애 형제자매와 거주, 그룹홈, 지원주택, 시설입소 등 대안 탐색 및 확보	• 현재 주거환경의 적합성 여부 • 부모 사후 현재 집에서 지속 거주 가능 여부 • 향후 어디에서 누구와 함께 거주하기를 희망하는지
건강 및 의료 관리 (Health and Medical Management)	• 발달장애인의 건강, 운동, 영양 및 약물 섭취관리 • 보호자의 발달장애인 건강유지관리를 위한 교육 및 훈련 • 보호자의 건강상태 및 신체기능에 따른 돌봄 역량 수준 평가	• 발달장애인과 보호자의 정기 건강검진 여부 • 현재 보호자를 대체하는 사람이 필수적으로 인지하고 있어야 할 의학 정보 • 노화에 따른 발달장애인과 보호자의 건강상태 변화에 대한 인지수준
법정 후견인 (legal guardianship)	• 법정 대리인 또는 성년(공공) 후견인 지정과 법률적 절차 지원	• 보호자(부모 등)의 질환 또는 사망 시 법정대리인 또는 의사결정 지원자 존재 여부

미례계획 영역	주요 내용	고려 사항
재정 (financial planning)	• 보호자 사후 돌봄 비용 및 생활비 지출과 소득 재정설계 • 생계급여, 장애인연금 등 공적 급여 신청 및 관리 • 보호자의 자산평가, 유언장 준비 및 재산 상속 지원 • 스스로 금전관리가 어려운 경우 대리인 관리인 지정 또는 신탁 지원	• 발달장애인이 혼자서 금전관리 가능 여부 • 발달장애인을 위한 상속재산과 상속 변호인 지정 여부 • 보호자의 유언장 작성 여부
은퇴 및 낮 활동 계획 (retirement and daily activities planning)	• 은퇴 전 낮 활동 탐색 및 체험 지원 • 직업재활시설 → 낮 활동, 평생교육, 노인기관 등으로의 서비스 전환 지원 • 낮 활동을 위해 필요한 이동 (transportation) 등 서비스 탐색 및 신청 지원	• 현재 근로활동 여부 및 근로 시 은퇴 희망 시기 • 은퇴 후 희망 낮 활동 • 낮 활동을 위해 필요한 도움
보호자 및 돌봄 계획 (a primary caregiver or overseer and day-to-day care)	• 현재 보호자 부재/사망 시 주돌봄자 전환 계획 수립 • 비장애 형제자매의 돌봄자 역할 승계 지원 • 일상 및 가사활동, 주간보호, 요양보호 등 돌봄 서비스 탐색 및 연계 지원	• 발달장애인의 일상생활 능력 및 돌봄 필요 수준 • 현재 정서적·도구적 지원을 누가담당하고 있는지 • 보호자의 병환이나 사망 시 대책 돌봄자 존재 여부

목 차

제1장 서 론 ····· 1

제1절 연구의 배경 ····· 3

제2절 연구내용 및 방법 ····· 7

제2장 고령 발달장애인과 가족의 특성과 지원제도 고찰 ····· 11

제1절 고령 발달장애인의 개념과 특성 ····· 13

제2절 발달장애와 노화 ····· 23

제3절 발달장애가족의 생애주기와 미래설계 ····· 28

제4절 서울시 발달장애 인구고령화와 지원제도 현황 ····· 39

제5절 소결 ····· 56

제3장 국외 고령장애인 정책동향 및 제도 검토 ····· 59

제1절 미국 ····· 61

제2절 일본 ····· 88

제3절 호주 ····· 112

제4절 소결 ····· 127

제4장 현장기반 사례연구 결과 ····· 129

제1절 사례연구 개요 ····· 131

제2절 지역적 특성 ····· 134

제3절 공적 급여 및 서비스 이용실태 ····· 167

제4절 고령 발달장애인 및 보호자 설문조사 결과 ····· 178
제5절 포커스 그룹 인터뷰 결과 ····· 234
제6절 소결 ····· 258

제5장 연구의 함의 및 결론 ····· 261
제1절 노년기 발달장애인과 가족의 특성 및 당면과제 ····· 263
제2절 발달장애인 노년기전환서비스 운영 방안 ····· 277
제3절 정책 제언 ····· 287

참고문헌 ····· 291

표 목 차

〈표 2-1〉 미국 「발달장애인 권리증진법(AAD, 2000)」의 발달장애 정의 ····· 14
〈표 2-2〉 일본 「발달장애자지원법」의 발달장애 정의 ····· 15
〈표 2-3〉 「장애인복지법」 장애범주 확대 변천사 ····· 16
〈표 2-4〉 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」의 발달장애 정의 ····· 17
〈표 2-5〉 고령장애인에 관한 주요 법률의 연령기준 ····· 19
〈표 2-6〉 고령장애인의 국제적 기준 ····· 21
〈표 2-7〉 서울시 장애유형별 등록 장애인 현황 ····· 39
〈표 2-8〉 서울시 발달장애인 연도별 인구동향 ····· 40
〈표 2-9〉 발달장애 내 장애유형별 비중 변화 및 증가율 ····· 40
〈표 2-10〉 서울시 연도별 발달장애인 연령분포 변화 추이 ····· 42
〈표 2-11〉 발달장애 장애유형별·연령별 비중 변화 추이 ····· 43
〈표 2-12〉 서울시 자치구별 발달장애인 분포율 ····· 44
〈표 2-13〉 서울시 자치구 연령별 발달장애인 현황 ····· 46
〈표 2-14〉 소득기준별·생애주기별 소득지원 ····· 47
〈표 2-15〉 소득기준별·생애주기별 의료·재활·치료 ····· 48
〈표 2-16〉 소득기준별·생애주기별 보육 및 교육 ····· 49
〈표 2-17〉 소득기준별·생애주기별 고용 ····· 50
〈표 2-18〉 소득기준별·생애주기별 자립생활 및 주거영역 ····· 51
〈표 2-19〉 소득기준별·생애주기별 복지서비스 ····· 53
〈표 2-20〉 소득기준별·생애주기별 복지시설 ····· 54
〈표 2-21〉 소득기준별·생애주기별 요금감면 및 세제혜택 ····· 55
〈표 3-1〉 미국의 노인 및 장애인 현황 ····· 61
〈표 3-2〉 LTSS 모델의 차이점 ····· 73
〈표 3-3〉 ADRC 프로그램(위스콘신 Portage County 사례) ····· 79
〈표 3-4〉 서비스 이용 인원(2018) ····· 86
〈표 3-5〉 장애지원구분과 이용가능한 장애지원서비스 ····· 96
〈표 3-6〉 장애복지서비스별 이용자 규모 ····· 101

〈표 3-7〉 개호보험과 장애복지서비스의 비교 ····· 110
〈표 3-8〉 NDIS의 지원 목적, 성과틀 영역, 지원 범주 ····· 118
〈표 3-9〉 NDIS의 지원 항목별 서비스 가격 예시 ····· 119
〈표 3-10〉 국가장애보험제도(NDIS) 연간 이용자 변화 추이 ····· 120
〈표 4-1〉 전체 장애인구 중 발달장애 비중 ····· 133
〈표 4-2〉 강동구 동별 면적 및 인구현황 ····· 136
〈표 4-3〉 강동구 기초생활수급자 현황 ····· 137
〈표 4-4〉 강동구 복지대상자 현황 ····· 138
〈표 4-5〉 서울시와 강동구 장애유형별 현황 ····· 138
〈표 4-6〉 서울시 및 강동구 연령별 장애인구 ····· 139
〈표 4-7〉 서울시와 강동구 발달장애인 비율 비교 ····· 139
〈표 4-8〉 강동구 발달장애인 연령별 현황 ····· 140
〈표 4-9〉 서울시와 강동구 발달장애인 연령별 현황비교 ····· 141
〈표 4-10〉 강동구 동별 발달장애인 현황 ····· 142
〈표 4-11〉 강동구 동별 고령 발달장애인 현황 ····· 143
〈표 4-12〉 강동구청 장애인복지과 행정조직 ····· 144
〈표 4-13〉 강동구 동별 장애인복지시설현황 ····· 145
〈표 4-14〉 고령 발달장애인 직업재활시설, 주간보호시설 이용현황 ····· 146
〈표 4-15〉 강동구 만 40세 이상 거주시설 이용 현황 ····· 146
〈표 4-16〉 강동구 고령장애인 활동지원서비스 이용현황 ····· 147
〈표 4-17〉 강동구 고령 발달장애인 특화 서비스 ····· 151
〈표 4-18〉 노원구 장애유형별 현황 ····· 155
〈표 4-19〉 서울시 및 노원구 연령별 장애인구 ····· 156
〈표 4-20〉 서울시와 노원구 발달장애인 비율 비교 ····· 156
〈표 4-21〉 노원구 발달장애인 연령별 현황 ····· 157
〈표 4-22〉 서울시와 노원구 발달장애인 연령별 분포 비교 ····· 157
〈표 4-23〉 노원구 발달장애인 분포율 ····· 158
〈표 4-24〉 노원구 장애복지정책과 조직 구성 ····· 159
〈표 4-25〉 노원구 장애인복지시설 현황 ····· 160
〈표 4-26〉 노원구 노인복지시설 현황 ····· 160

〈표 4-27〉 노원구 장애인복지시설 현황 ····· 161
〈표 4-28〉 고령 발달장애인 서비스 가이드 ····· 163
〈표 4-29〉 고령 발달장애인 특화 프로그램 운영 현황 ····· 166
〈표 4-30〉 행정자료(행복e음) 주요 분석 내용 ····· 167
〈표 4-31〉 강동구 및 노원구 만 40세 이상 발달장애인 현황 ····· 168
〈표 4-32〉 40세 이상 발달장애인 장애유형별 분포 현황 ····· 170
〈표 4-33〉 40세 이상 연령별 가족원 수 ····· 172
〈표 4-34〉 가족의 가족원 구성 ····· 173
〈표 4-35〉 연령별 공적 급여 및 서비스 이용실태 ····· 177
〈표 4-36〉 고령장애인 가족 생활실태 및 욕구 조사내용 ····· 179
〈표 4-37〉 응답자 기본 인적사항 ····· 181
〈표 4-38〉 주관적 건강상태 ····· 183
〈표 4-39〉 젊은 시절 대비 장애상태 변화 ····· 184
〈표 4-40〉 장애 이외에 추가적인 건강의 어려움 ····· 184
〈표 4-41〉 추가적인 건강의 어려움으로 인한 일상생활 지장 여부 ····· 185
〈표 4-42〉 노화에 따른 건강 문제(중복응답) ····· 186
〈표 4-43〉 병의원 진료 및 치료의 어려움 여부 ····· 187
〈표 4-44〉 병의원 진료 및 치료 시 가장 어려운 점 ····· 188
〈표 4-45〉 노화로 인한 심리적 어려움 여부 ····· 189
〈표 4-46〉 최근 3개월 내 겪은 심리적 어려움 ····· 189
〈표 4-47〉 심리적 어려움을 겪을 시 대처 방법 ····· 191
〈표 4-48〉 평소 낮 활동 ····· 193
〈표 4-49〉 평소 주로 집에서 지내는 이유 ····· 193
〈표 4-50〉 지난 1주간 외출 횟수 ····· 194
〈표 4-51〉 젊은 시절 대비 외출 횟수 변화 여부 ····· 195
〈표 4-52〉 지난 1주일간 동거가족 외 지인 등과의 만남 여부 ····· 196
〈표 4-53〉 젊은 시절 대비 지인 등과의 만남 변화 여부 ····· 197
〈표 4-54〉 평소 도움을 요청할 수 있는 사람 유무 ····· 198
〈표 4-55〉 평소 도움을 주로 요청하는 사람 ····· 199
〈표 4-56〉 발달장애인의 노후생활에 대한 불안 수준 ····· 200

〈표 4-57〉 노후생활 관련하여 가장 염려되는 사항 ····· 201
〈표 4-58〉 선호하는 주거생활 형태 ····· 202
〈표 4-59〉 현재 이용 중인 서비스 유무 ····· 203
〈표 4-60〉 현재 이용 중인 서비스 유형 ····· 204
〈표 4-61〉 서비스 미이용 이유 ····· 205
〈표 4-62〉 고령 발달장애인을 위해 가장 필요한 서비스 ····· 206
〈표 4-63〉 주관적 신체건강 상태 ····· 207
〈표 4-64〉 주관적 정신건강 상태 ····· 208
〈표 4-65〉 노화에 따른 정신건강 영향 여부 ····· 208
〈표 4-66〉 최근 3개월 이내에 겪은 심리적 어려움 ····· 209
〈표 4-67〉 젊은 시절 대비 돌봄 부담 수준 ····· 210
〈표 4-68〉 발달장애인 돌봄 소요시간 ····· 211
〈표 4-69〉 젊은 시절 대비 발달장애인 돌봄 소요시간 변화 여부 ····· 211
〈표 4-70〉 발달장애인 돌봄으로 지장을 받는 생활영역 ····· 212
〈표 4-71〉 최근 1년간 긴급 돌봄 필요 경험 여부 ····· 213
〈표 4-72〉 긴급 돌봄 필요 사유 ····· 214
〈표 4-73〉 직접 돌볼 수 없는 상황 발생 시 대체 보호자 유무 ····· 215
〈표 4-74〉 발달장애인 돌봄 관련 가장 어렵다고 느끼는 영역 ····· 216
〈표 4-75〉 돌봄 관련 도움을 받고 있는 사람 및 기관 ····· 217
〈표 4-76〉 젊은 시절 대비 발달장애인 가족의 추가적인 어려움 ····· 218
〈표 4-77〉 지난 1주간 외출 횟수 ····· 219
〈표 4-78〉 젊은 시절 대비 외출 횟수 변화 여부 ····· 220
〈표 4-79〉 젊은 시절 대비 지인 등과의 만남 변화 여부 ····· 221
〈표 4-80〉 평소 도움을 요청할 수 있는 사람 유모 ····· 222
〈표 4-81〉 젊은 시절 대비 평소 도움을 요청할 수 있는 사람 변화 여부 ····· 223
〈표 4-82〉 평소 도움 필요 시 주로 요청하는 사람 ····· 223
〈표 4-83〉 부모 및 보호자 직접 이용 중인 서비스 유무 ····· 224
〈표 4-84〉 부모 및 보호자의 서비스 미이용 이유 ····· 226
〈표 4-85〉 발달장애인 자녀의 미래에 대한 불안 수준 ····· 227
〈표 4-86〉 향후 발달장애인 가족원의 돌봄 계획 ····· 228

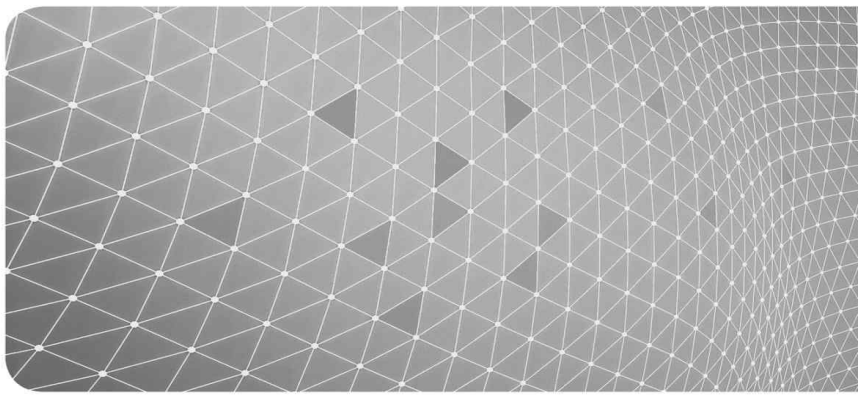
〈표 4-87〉 미래계획 영역별 준비 수준 ····· 230
〈표 4-88〉 미래계획 미준비 이유 ····· 231
〈표 4-89〉 고령 발달장애인을 둔 가족에게 가장 필요한 서비스 ····· 233
〈표 4-90〉 가족 그룹 FGI 참여자 현황 ····· 234
〈표 4-91〉 현장종사자 FGI 참여자 현황 ····· 235
〈표 4-92〉 부모 및 보호자 그룹 FGI 주요 내용 ····· 236
〈표 4-93〉 현장종사자 그룹 FGI 주요 내용 ····· 237
〈표 4-94〉 부모 및 현장종사자 대상 FGI 결과 ····· 257
〈표 5-1〉 노화에 따른 발달장애인 가족의 특성 및 지역사회 대응과제 ····· 270
〈표 5-2〉 발달장애인 노년기전환서비스의 기능과 역할 ····· 279
〈표 5-3〉 발달장애인과 보호자 대상 주요 서비스 ····· 283
〈표 5-4〉 미래계획 수립의 영역과 주요 내용 ····· 286

그 림 목 차

[그림 1-1] 연구추진과정 ····· 10
[그림 2-1] 고령 발달장애인의 인구사회학적 특성 ····· 22
[그림 2-2] 장애인 가족의 생애주기별 욕구 및 필요 서비스 ····· 31
[그림 2-3] 2015-2020년 발달장애인 연령별 비중변화 추이 ····· 41
[그림 3-1] 2015-19년 65세가 되는 사람 중 LTSS 필요 비율 ····· 62
[그림 3-2] DDA 프로그램 구성 ····· 66
[그림 3-3] ADRC의 주요 기능과 역할 ····· 77
[그림 3-4] 개호보험제도와 장애인복지제도와의 제도 비교 ····· 93
[그림 3-5] 장애인종합지원제도의 서비스 체계 ····· 97
[그림 3-6] 재택·시설입소 장애인 현황 ····· 100
[그림 3-7] 연령별 장애인 현황 ····· 100
[그림 3-8] 장애복지서비스이용 개념도 ····· 103
[그림 3-9] 지역포괄케어시스템 ····· 105
[그림 3-10] 지역포괄지원센터의 업무 ····· 108
[그림 3-11] NDIS 전체 이용자의 연간 평균 급여수준 ····· 120
[그림 3-12] NDIS 연령별 이용자 분포 변화 추이 ····· 121
[그림 4-1] 현장기반 사례연구 설계모형 및 진행절차 ····· 131
[그림 4-2] 서울시 자치구와 강동구 행정구역 ····· 134
[그림 4-3] 강동구 인구추계 ····· 135
[그림 4-4] 강동구 연령대별 인구 분포(2020년 8월 기준) ····· 136
[그림 4-5] 서울장애인종합복지관 고령장애인 PCP 절차 ····· 149
[그림 4-6] 강동구 커뮤니티리빙 네트워크 구축 ····· 150
[그림 4-7] 서울시 자치구와 노원구 행정구역 ····· 153
[그림 4-8] 노원구 연령별 수급자 비중 ····· 154
[그림 4-9] 미래설계 지원체계 및 지원모델 단계 모형 ····· 164
[그림 4-10] 미래설계 지원모델 단계별 참여그룹 역할 모형 ····· 165
[그림 4-11] 발달장애인 및 부모 평균연령 ····· 170

[그림 4-12] 발달장애 유형별·연령별 분포율 ····· 170
[그림 4-13] 40세 이상 연령별 가족원 수 ····· 171
[그림 4-14] 가족의 가족원 구성 ····· 173
[그림 4-15] 부모 함께 거주 여부 ····· 174
[그림 4-16] 연령대별 재가 및 시설 비율 ····· 175
[그림 4-17] 부모 존재 여부에 따른 시설 입소자 비중 ····· 175
[그림 4-18] 연령별 공적 급여 및 서비스 이용실태 ····· 176
[그림 4-19] 심리적 어려움을 겪을 시 대처방법 ····· 190
[그림 4-20] 평소 낮 활동 ····· 192
[그림 4-21] 평소 집에서 지내는 이유 ····· 192
[그림 4-22] 젊은 시절 대비 외출 횟수 변화 여부 ····· 195
[그림 4-23] 젊은 시절 대비 지인 등과 만남 변화 여부 ····· 197
[그림 4-24] 발달장애인의 노후생활에 대한 불안 수준 ····· 200
[그림 4-25] 노후생활 중 가장 염려되는 사항 ····· 201
[그림 4-26] 고령 장애인을 위해 가장 필요한 서비스 종합순위 ····· 206
[그림 4-27] 긴급 돌봄 필요 사유 ····· 214
[그림 4-28] 발달장애인 돌봄 관련 가장 어렵다고 느끼는 영역 ····· 216
[그림 4-29] 젊은 시절 대비 외출 횟수 변화 여부 ····· 220
[그림 4-30] 젊은 시절 대비 지인 등과 만남 변화 여부 ····· 221
[그림 4-31] 부모 및 보호자의 서비스 미이용 이유 ····· 225
[그림 4-32] 부모 및 보호자의 미래에 대한 불안 수준 ····· 227
[그림 4-33] 미래계획 영역별 준비 수준 ····· 229
[그림 4-34] 미래계획 미준비 이유 ····· 231
[그림 4-35] 고령 발달장애인을 둔 가족에게 가장 필요한 서비스 ····· 232
[그림 5-1] 발달장애인 노년기전환서비스의 운영모델 ····· 278
[그림 5-2] 발달장애인 노년기전환서비스 거점기관과 협력기관의 역할 ····· 280
[그림 5-3] 발달장애인 노년기전환서비스의 기능별 주체와 역할 ····· 282

제1장 서 론



제1절 연구의 배경

최근 국내외 장애인복지 정책의 동향은 지역사회 돌봄(community care)이 강조되고 있는 추세이다. 유럽 및 북미 국가들은 이미 1960년대부터 정상화, 자립생활 등의 패러다임의 영향을 받아 장애인을 사회로부터 격리하여 대규모 시설에서 집단수용하였던 과오에 대한 반성적 성찰을 통해 시설을 점진적으로 폐지하거나 줄여나감으로써 장애인들이 지역사회 내 가정과 같은 환경에서 살아갈 수 있도록 지원하는 정책을 펼쳐왔다(유동철 외, 2018). 그 결과, 1990년대에 들어서면서 탈시설화 정책은 거의 마무리 단계에 접어들었으며, 2000년대부터는 지역사회 돌봄(community care)의 완성도를 높이기 위한 정책적 노력에 집중하고 있다(김용득, 2018).

서구 국가들에 비해서 약 40~50년 정도 뒤처지긴 하였으나 최근 우리나라에서도 지역사회 돌봄에 대한 정책적 관심이 증대되고 있다. 정부는 2000년 후반 장애인활동지원서비스를 도입한 것을 시작으로 2011년 시설의 소규화를 위해 정원을 30인 이하로 제한하고, 신규 시설의 설치를 제한하는 조취를 취하였다. 뒤이어 보건복지부는 지난 2018년 3월 지역사회 돌봄을 추진한다고 발표한 바 있으며, 이에 따른 후속조치로써 「지역사회 통합 돌봄 선도 사업」을 시범적으로 시행 중에 있다.

이처럼 국내에서 지역사회 돌봄이라는 용어가 공식적으로 사용되고 관련 정책들이 시행되고 있는 배경에는 장애인을 포함한 취약계층의 주거선택권 보장을 위한 국내외 법규가 강화되었기 때문이다. 이와 동시에 전세계에서 유례를 찾아볼 수 없을 정도로 인구고령화가 급속도로 진행되고 있다는 점도 중요한 요인으로 작용하고 있다. 우리나라는 2017년 8월 전체 인구 중 만 65세 이상의 노인 인구가 차지하는 비율이 14%를 웃도는 고령사회(Aged Society)에 진입하였으며, 2026년에는 노인 인구가 20%를 상회하는 초고령화 사회(Super Aged Society)에 진입할 것으로 전망되고 있다(행정안전부, 2017). 장애인구 고령화는 이보다 훨씬 심각한 수준으로 전체 등록 장애인 중 만 65세 이상이 차지하는 비중이 2010년 37.1%에서 2019년 48.3%로 대폭 증가하였다. 또한, 2019년 신규 등록 장애인 중 65세 이상 비율이 57.6%로 확인되어 향후 장애인구 고령화는 더욱 심화될 것으로 전망된다.

이처럼 전 세계적으로 장애인구 고령화가 심화되고 있는 이유는 비장애인의 평균수명 연장과 함께 노령인구의 노인성 질환 유병율(65세 이상, 약 87%)로 인하여 장애를 입게 되는 경우(disability with aging)가 증가했기 때문이다. 이와 함께, 의료기술의 발전, 고도화된 보장구의 개발, 공공의료(보건) 개선, 공공 돌봄 서비스의 발전 등으로 인해 장애인의 생존율과 평균수명이 향상되어 장애를 가진 상태에서 노인이 되는 경우(aging with disability)가 많아졌기 때문이다(Putman, 2002; 2007; Ansello & Janicki, 2000).

과거 대비 장애인들의 평균수명이 늘어났다는 것은 그만큼 건강 및 돌봄 시스템이 향상되었다는 것을 반증하기에 긍정적으로 평가된다. 하지만 다른 한편으로는 노년기에 접어든 장애인들이 돌봄 공백에 직면할 수 있다는 점에서 우려가 되는 것도 사실이다. 우리나라보다 앞서 장애인구 고령화를 경험한 서구 국가들에서는 고령 장애인구 집단을 이전에 한 번도 접해보지 못했던 '새로운 인구집단'(The new population)으로 지칭하면서 현행 복지시스템에 상당한 도전을 가할 수 있다고 경고한 바 있다(Heller, 2017). 즉, '장애'와 '노인'을 동시에 가진 고령장애인은 경제·사회적으로 이중위험(double risk)에 놓일 수 있는 인구집단이지만(Foreman, 1998), 현행 복지시스템은 장애인 복지제도와 노인 복지제도가 이원화된 구조로 운영되고 있기 때문에 이들은 제도적 간극에 놓일 수 있다는 것이다(Bigby, 2008, Heller, 2017)

더욱이 우리나라의 경우에는 장애인복지 정책이 전통적으로 영유아 및 아동기, 학령기에 집중되어 발전되어 왔기 때문에 그 간극에 따른 복지사각지대가 발생할 가능성이 더욱 클 수밖에 없다. 비록 최근 학령기에서 성인기로 전환되는 시기에 서비스 공백이 발생한다는 우려의 목소리가 표출되면서 제도적 보완이 이루어졌으나, 노년기 장애인을 위한 지원제도는 여전히 미흡한 실정이다. 특히, 장애인활동지원서비스를 이용하던 장애인이 만 65세에 도래하면 장기노인요양보험제도로 자동 전환되어 급여량이 감소하는 문제점은 장애계에서 오랜 논쟁거리로 다루어져 왔다. 이에 서울시가 2020년 6월 전국 최초로 만 65세 도래 최중장애인에게 장애인활동지원서비스를 지원하기 시작한 이후에 정부에서도 '21년부터 시범사업을 시작한다고 발표한 것은 상당히 고무적이다(에이블 뉴스, 2020.12.3.). 그럼에도 불구하고 장애인들의 안정된 노후생활을 위해 제

도적으로 보완되어야 할 정책과제들이 많이 남아있는 것도 사실이다.

특히, 장애인활동지원서비스에만 의존하여 지역사회에서 생활이 불가능한 발달장애인의 경우에는 더욱 그러하다. 발달장애인은 인지 및 의사소통 능력의 제약으로 인해 혼자서 일상생활을 할 수 있는 경우가 3%~10%에 불과할 정도로 전 생애에 걸쳐 지속적인 도움이 필요한 취약집단이다. 따라서 발달장애인은 가족에 대한 의존도가 높을 수밖에 없고, 특히 부모가 주로 일상생활을 도와주는 경우가 지적장애인 72.8%, 자폐성장애인 98.5%에 이를 정도로 부모에 대한 의존도가 상당히 높은 편이다(김성희 외, 2017).

지난 50년 동안 발달장애인의 평균수명은 지속적으로 향상되어 평균수명이 70세에 이를 정도로 비장애인과 비슷한 수준에 이르고 있다(Martin et al., 2002). 즉, 의료 및 돌봄 정책의 향상으로 인해 발달장애인의 건강수준이 향상되어 과거 대비 더 오래 건강한 삶을 영위할 수 있게 되었다. 하지만 다른 한편으로는 발달장애인의 주 돌봄자인 부모나 가족의 돌봄이 장기화되고 있다는 점도 간과할 수 없다(Heller, Caldwell, & Factor, 2007). 일반적으로 발달장애인은 나이가 들어가면서 이차장애 등을 경험하면서 돌봄 욕구가 더욱 강하게 표출된다. 하지만 부모나 가족은 나이가 들어가면서 돌봄 역량과 사회적 지지체계가 감소하여 그 가족이 겪는 어려움은 한층 더 가중된다(김현승, 2018). 또한, 과거에는 발달장애인이 조기에 사망하는 경우가 많았으나 최근 수명이 연장되면서 부모보다 더 오래 사는 사례들이 점차 많아지고 있고, 이에 따라 부모사후 돌봄 공백이 난제로 대두되고 있다. 이러한 현실은 발달장애 자녀를 둔 부모들 사이에서 '자녀가 나보다 하루 먼저 세상을 떠나기'를 바란다는 고충을 통해서 잘 드러나고 있다(김고은, 2011; 김현승 외, 2018). 따라서 발달장애인과 그 가족이 노년기나 부모사후에 대한 미래계획을 세울 수 있도록 지원하는 것은 매우 중요한 과제라고 할 수 있다.

미래계획(future planning)은 장애자녀를 둔 부모가 노화나 질병, 죽음 등의 사유로 장애 자녀를 더 이상 보호할 수 없는 상황에 대비하여 장애인을 포함한 가족구성원들이 계획하는 과정을 의미한다(Bigby, 2002). 이러한 과정을 통해서 발달장애인과 가족은 미래에 대한 불안감을 일부분 해소할 수 있고, 자신감을 가지고 미래를 준비해나갈 수 있는 기회를 제공하여 '친숙한 환경에서 노화'(aging in place)가 가능하도록 도울 수

있을 것이다(Botsford & Rule, 2004). 하지만 발달장애 자녀를 둔 가족들은 불안한 미래에 대한 의도적 회피(avoidance), 정보부족, 전문가나 전담기관의 부재 등을 이유로 실제 미래계획을 준비하고 있는 경우는 그리 많지 않다. 또한, 미래계획을 세운다고 하더라도 발달장애인이 있는 가족이 실제 가용할 수 있는 자원이나 서비스가 부재하거나 충분하지 않다면 계획대로 실현되는 것은 불가능한 것도 사실이다. 따라서 발달장애인 위한 지역사회 돌봄(community care)이 정책적으로 구현되기 위해서는 장애인활동지원제도, 주거 등과 같은 거시적인 접근과 함께 이들 가족의 미래계획을 세심하게 도와주는 미시적 접근이 동시에 필요하다.

이에 본 연구는 고령 발달장애인을 위한 지역사회 돌봄(community care)이 단순히 이념적 지향이 아닌 실제 정책으로 실현되기 위해서 지역사회에서 필요한 제반사항들을 살펴보고 대응방안을 제시하고자 한다. 특히, 본 연구에서는 40대 중후반을 기점으로 부모의 질환, 사망 등으로 인해 돌봄 위기에 직면하는 생애전환 국면에 주목하여(김현승 외, 2018), 이 시기에 구체적으로 필요한 서비스와 정책과제의 개발에 연구의 초점을 두고자 한다.

제2절 연구내용 및 방법

1. 연구내용

본 연구는 총 5장으로 구성되어 있다. 제1장에서는 연구의 배경 및 목적, 연구내용 및 방법 등을 포함한 내용이 제시되어 있다. 제2장에서는 연구대상을 명확하기 위해 문헌검토를 통해 고령 발달장애인에 대한 개념적 정의와 특성을 살펴보고, 선행연구 검토를 통해 노년기 발달장애인과 가족의 특성과 어려움에 대해 고찰하였다. 제3장에서는 국내외 고령장애인 정책동향과 주요 제도를 비교분석하여 시사점을 도출하고 국내에 적용한 정책이나 서비스의 도입 가능성을 검토하였다. 제4장에서는 서울시 고령 발달장애인과 노부모 가족의 유형별 특성, 생활실태, 지역사회 지원체계를 심층적으로 살펴보았다. 이를 위해서 특정 자치구 2개를 선정하여 현장기반 사례연구를 실시한 결과에 대해 논의한다. 현장기반 사례연구는 ① 해당 자치구의 지역적 특성 분석, ② 만 40세 이상 발달장애인을 가구의 행정자료 분석, ③ 만 40세 이상 발달장애인과 부모 및 보호자 대상 설문조사 분석, ④ 성인발달장애인을 둔 노부모와 이들을 지원하는 현장전문가 및 공무원을 대상 포커스 그룹 인터뷰로 구성되어 있다. 다음으로 제5장에서는 이상의 일련의 연구과정을 통해 도출된 발달장애인 노년기전환서비스 운영방안을 제안하였다. 마지막으로 제6장은 결론 및 정책제언 부분으로 연구결과를 토대로 고령 발달장애인과 노부모를 위한 지역사회 돌봄이 구현되기 위해서 필요한 정책과제를 제시하였다.

2. 연구방법

본 연구는 고령 발달장애인 지역사회 돌봄 지원 방안을 제안하고자 문헌연구, 전문가 자문, 현장기반 사례연구, 유관기관 종사자 간담회를 실시하였다. 이상의 연구방법들을 구체적으로 기술하면 다음과 같다.

1) 문헌연구

문헌고찰을 통해 고령 발달장애인의 개념 및 특성을 살펴보았다. 또한, 선행연구를 검토하여 노년기에 접어든 발달장애인과 가족이 직면하는 생애사적 변화와 당면과제를 살펴보고, 서울시 발달장애인 인구고령화 현황과 관련 제도의 문제점을 진단하였다.

2) 국외 정책 동향 및 제도 비교분석

미국, 일본, 호주 3개국의 정책사례를 검토하여 정책동향과 특징을 살펴보았다. 장애인 제도와 노인 제도 간의 연계성, 고령장애인을 위한 특화 제도를 비교분석하여 시사점을 도출하고, 선진 사례의 국내 적용가능성을 검토하였다

3) 전문가 자문

지역사회 돌봄과 관련된 고령 발달장애인의 주요 현안과 이슈, 연구방향 및 내용, 연구결과 등을 논의하기 위해 학계 및 현장전문가로 구성된 자문위원회를 구성하여 2차례에 걸쳐 자문회의를 실시하였다. 학계전문가는 고령 발달장애인 관련 연구의 경험이 풍부한 학계 3인과 현장경험이 풍부한 장애인 분야 전문가 1인, 노인 분야 전문가 1인 총 5인으로 구성되었다. 제1차 자문회의에서는 연구모형 설계를 중심으로 논의가 이뤄졌으며, 제2차 자문회의에서는 사례연구 결과와 이를 통해 도출된 발달장애인 노년기 전환서비스 운영모델, 그리고 거시적 차원에서 정책과제를 중심으로 자문회의를 진행하였다.

4) 현장기반 사례연구

본 연구는 고령 발달장애인의 지역사회 돌봄을 실질적으로 구현하기 위해서 지역사회에서 갖춰져야 할 제반사항들을 살펴보는 것에 연구의 초점을 두었다. 이에 따라 연구결과의 현장적용 가능성을 제고하기 위해 서울시 2개 자치구를 선정하여 심층 사례연구를 실시하였다. 사례연구 대상지역으로는 강동구와 노원구가 선정되었다. 사회적으로 은둔화되는 경향이 있는 고령 발달장애인과 가족의 특성을 고려하여 각 자치구에서 이들 가족과 직간접적으로 관계를 맺고 있는 기관과 협업하여 연구를 진행하였다. 본 연구에서 진행한 현장기반 사례연구는 크게 4개의 과업으로 구성되어 있다.

가. 행정자료 분석

각 자치구의 협조를 얻어 만 40세 이상 발달장애인과 동거 가족의 행정자료를 확보하여 분석을 실시하였다. 주요 분석내용은 가족원 구성, 가족특성에 따른 발달장애인의 주거유형, 공적 급여 및 서비스 이용실태 등이 포함되었다.

나. 설문조사

만 40세 이상 발달장애인과 부모 및 가족을 대상으로 설문조사를 실시하였다. 연구 초창기 계획은 고령 발달장애인과 노부모 가족의 실제 생활실태를 확인하기 위해 가구방문조사를 기획하였으나, 코로나19 팬더믹에 따른 사회적 거리두기가 강화되고 감염확산에 대한 우려로 인해 불가피하게 계획을 변경하여 비대면 설문조사로 대체하여 진행하였다.

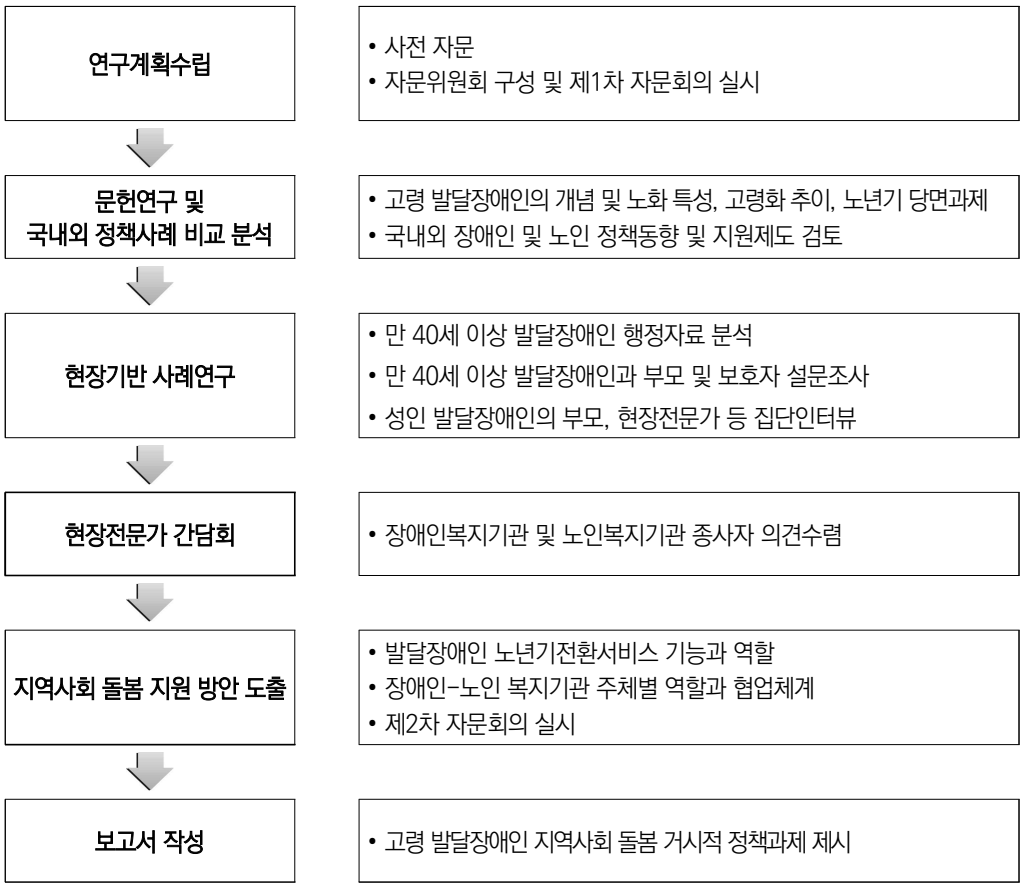
다. 포커스 그룹 인터뷰(FGI)

고령 발달장애인 돌봄 문제에 대한 지역사회의 고민사항을 현실적으로 반영하기 위해 해당 지역 발달장애인의 부모, 장애인복지기관 및 노인복지기관 종사자, 공무원을 대상으로 포커스 그룹 인터뷰를 진행하였다. 이를 통해 각 지역에서 고령 발달장애인과 부모 및 보호자를 지원함에 있어서 해결되어야 할 과제와 대응방안에 관한 다양한 의견을 수렴하였다.

라. 유관기관 간담회

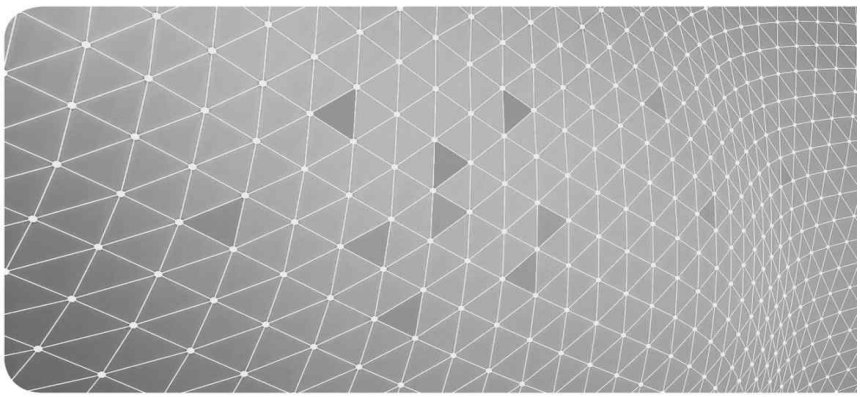
본 연구를 통해 도출된 고령 발달장애인과 부모 및 보호자의 어려움 및 당면과제를 공유하고, 각각의 현안들에 대한 지역사회의 대응방안을 모색하기 위해 각 지역의 장애인 및 노인 분야 종사자들을 대상으로 간담회를 실시하였다. 이를 통해 본 연구에서 제안한 발달장애인 노년기전환서비스가 지역사회에서 구현되기 위해서 필요한 제반사항에 대한 논의를 진행하였다.

4. 연구추진체계



[그림 1-1] 연구추진과정

제2장 고령 발달장애인과 가족의 특성과 지원제도 고찰



제1절 고령 발달장애인의 개념과 특성

국내에서 고령 발달장애인은 최근에서야 주목을 받기 시작한 인구집단이나 여전히 생소한 용어로 받아들여지고 있는 것이 사실이다. 그 첫 번째 이유는 발달장애를 변화하는 상태가 아닌 고정된 상태로 간주하고 마치 발달장애인은 노화를 경험하지 않는 것으로 여기는 경향이 있기 때문인 것으로 보인다(신유리, 김정석, 김경미, 2016). 두 번째 이유는 '장애'와 '노인'의 이중적 특성을 가진 '고령장애인'에 대한 개념적 정의가 사회적으로 이뤄지지 않은 상태이기 때문에 '발달장애'의 영역까지 확장되어 그 논의가 진행되고 있지 못하기 때문이다. 마지막으로 이유는 발달장애인의 고령화 문제는 저평가되고 있기 때문이다. 이는 국내 등록 장애인구 중에서 발달장애인의 비중이 크지 않고, 지체장애인, 시각장애인 등 다른 장애유형에 비해서 만 65세 이상이 차지하는 비중이 높지 않다는 점에서 비롯된다. 하지만 국내에서 발달장애가 별도의 법정 장애유형으로 포함된 역사적 기간이 짧기 때문에 실질적으로는 그보다 더 많은 인구가 다른 장애유형으로 등록되어 있을 가능성이 있다. 또한, 최근 서구 국가들의 경우 발달장애인의 평균수명이 70세이 이른다고 보고되고 있기 때문에 그 규모는 훨씬 더 많을 것으로 추정된다. 따라서 이하에서는 발달장애인의 정의와 고령장애인의 개념정리를 통해 본 연구에서 고령 발달장애인의 개념을 조작적으로 정의하고자 한다.

1. 발달장애인의 정의

발달장애(developmental disability)란 어느 특정 질환 또는 장애를 지칭하는 것이 아니라, 해당하는 나이에 이루어져야 할 발달이 성취되지 않은 상태를 의미한다. 하지만 발달장애라는 용어가 특수교육, 사회복지, 의학 분야 등에서 널리 사용되고 있음에도 불구하고 그 개념 및 정의에 대한 합의는 여전히 부족한 실정이다. 광의적 정의에서 발달장애(developmental disorder)는 정신지체나 감각장애, 운동장애 등 모든 문제를 포함하며 여기에는 보통 지적장애, 뇌성마비, 염색체 장애(다운 증후군 등), ADHD, 자폐성 장애, 전반적인 발달지연 등이 있다. 반면, 협의적 정의에서는 광범성 발달장애

(pervasive developmental disorder: PDD)와 특정 발달장애(specific developmental disorder : SDD)만을 포함하여 보통 지적장애, 자폐성장애, ADHD 등 특정 장애만을 포함한다. 현재 우리나라는 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」 제2조에서 ① 지적장애인, ② 자폐성장애인, ③ 그 밖에 통상적인 발달이 나타나지 아니하거나 크게 지연되어 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받는 사람으로서 대통령령으로 정하는 사람으로 정의하고 있다. 따라서 광의적 정의 측면에서 발달장애의 범주를 지적장애, 자폐성장애 외에 다른 영역까지도 포괄하고 있다.

발달장애에 관한 정의는 미국의 1975년 발달장애지원 및 권리증진법(Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act; 이하 DDA)에서 처음으로 명문화되었다. 동법에서는 발달장애를 "18세 이전에 발생하는 정신지체, 뇌성마비, 간질 또는 자폐증에 기인한 지속적이고 본질적인 장애"라고 정의하였다. 이후 1978년 연방의회는 발달장애의 법률적 정의를 수정하면서 발달장애를 특정장애로 한정하는 것이 아니라 기능적 정의에 초점을 두고 발달장애의 범주를 확장하였고, 연령도 기존의 18세에서 22세 이전에 발생하는 것으로 변경하였다. 이후 2000년에는 DDA에서 발달장애를 정의하는데 있어 ① 장애의 원인 및 정도, ② 장애발생 시기, ③ 영구성, ④ 기능제한의 범위, ⑤ 장기적인 다양한 서비스의 필요성의 5가지 조건을 제시하였다. 또한, 0~9세 아동에게 '발달장애' 정의를 상기의 기준에 따라 적용을 명료화하였고, 해당 아동이 위의 기준을 3가지 또는 그 이상을 만족시키지 않더라도 지원과 서비스가 없다면 후에 이들 기준을 중적할 가증성이 높으면 발달장애로 고려될 수 있다.

〈표 2-1〉 미국 「발달장애인 권리증진법(AAD, 2000)」의 발달장애 정의

【발달장애인 권리증진법】
(i) 정식적 또는 신체적 손상이나 정신 및 신체적 손상의 혼합적인 원인에 의해
(ii) 22세에 도달하기 전에 발현되어
(iii)) 영구적으로 지속될 가능이 높은 상태로
(iv) 자기보호, 언어 수용 및 표현, 학습, 이동성, 자기주도, 독립생활능력의 제한, 경제적 자급자족의 생활 영역에서 3가지 또는 그 이상에서 상당한 수준의 기능적 제약을 초래하여
(v) 개인의 요구에 따라 특별한 다학제적 또는 총체적인 서비스, 개별화된 지원 또는 평생 또는 장기간에 걸쳐 개별화된 계획과 조정된 형태의 지원 형태가 필요한 장애를 의미한다.

일본의 경우에는 1960년에 지적장애인을 대상으로 한 「정신박약자복지법」을 제정한 바 있고, 이후 부정적 의미를 담고 있는 '정신박약'이라는 용어를 변경하기 위해 「정신박약자복지법」을 「지적장애자복지법」으로 명칭을 변경하였다. 이후 2004년 「지적장애자복지법」과 별개로 「발달장애자지원법」을 제정하면서 '발달장애'라는 용어가 법률에 처음으로 명시되었다. 하지만 「지적장애자복지법」에서는 지적장애에 대한 정의가 명시되어 있지 않기 때문에 도도부현마다 정의가 다르고, 개별적인 법령에서도 그 목적에 따라 조금씩 다르게 정의하고 있다. 일반적으로 지적장애인은 '지적기능의 장애가 발달기인 18세 이전에 나타나며, 이로 인해 운동, 의사소통, 이동, 자립생활, 취업 등의 생활영역에서 지장을 받아 특별한 지원을 필요로 하는 사람'으로 정의하고 있다. 이때 판정기준은 지적수준 75정도 이하를 지적장애로 지칭하고, 그 이하의 지능지수에 따라 최중증(20 미만), 중증(21~35), 경중증(36-50), 경증(51.70)의 4가지로 구분하고 있다(김성희 외, 2012). 반면, 「발달장애자지원법」 제2조(정의)에서는 발달장애의 정의를 지적수준 등 장애정도에 따라 구분하지 않고, 자폐증, 아스퍼거증후군, 그 외 광범성 발달장애로 학습장애, 주의결함다동성장애(AHDH), 유사한 뇌기능장애로, 그 증상이 통상 어린 연령에 발현되어 법령에서 정하는 것이라고 정의하고 있다(발달장애인지원법 제2조제1항).

〈표 2-2〉 일본 「발달장애자지원법」의 발달장애 정의

【발달장애자지원법】

제2조 (정의) ①발달장해란 자폐증. 아스페르가증후군과 같은 광범위성발달장해. 학습장해. 주의결함다동성장해. 그 밖에 이와 유사한 뇌기능의 장해로서 그 증상이 통상 저연령에서 발현하는 장해로 정령으로 정하는 것을 말한다.

②발달장해자란 발달장해로 인하여 일상생활 또는 사회생활에 제한을 받는 자를 말하며. 발달장해아란 발달장해자 중 18세 미만의 자를 말한다.

③발달지원이란 발달장해자에 대하여 그 심리기능의 적정한 발달을 지원하고 원활한 사회생활을 촉진하기 위하여 실시하는 발달장해의 특성에 대응한 의료적·복지적·교육적 원조를 말한다.

【발달장애자지원법 시행령】

제1조 (발달장해의 정의) 발달장해자지원법 제2조제1항의 정령으로 정하는 장해는 뇌기능의 장해로서 그 증상이 통상 저연령에서 발현하는 장해 중 언어장해. 협조운동장해. 그 밖에 후생노동성령으로 정하는 장해로 한다.

【발달장애자지원법 시행규칙】
발달장해지원법시행령 제1조의 후생노동성령으로 정하는 장해는 심리적 발달장해와 행동 및 정서장해(자폐증. 아스페르가증후군과 같은 광범성발달장해. 학습장해. 주의결함다동성장해. 언어장해 및 협조운동장해를 제외한다)로 한다.

한편, 우리나라에서 발달장애의 용어사용은 1990년대 초반부터인 것으로 추정되며, 장애범주와 장애유형의 법률적 정의는 「장애인복지법」에 기초하고 있다. 동법은 1982년 「심신장애자복지법」에서부터 시작되었으며, 초창기 장애유형은 정신지체장애(구 지적장애), 지체장애, 시각장애, 청각장애, 언어장애의 5개 장애유형만을 법적 장애로 인정하였다. 이후 1999년 「장애인복지법」으로 전문개정과 함께 제1차 장애범주 확대가 추진되면서 지적장애 등을 포함한 10개 장애유형으로 늘어났고, 2003년에는 15개 영역으로 확대되어 현재에 이르고 있다. 발달장애는 1999년 1차 장애범주 확대 당시 자폐증으로 한정하여 정의하였다. 그러나 2007년 「장애인복지법」이 다시 개정되고 같은 해 10월 시행령이 개정되면서 발달장애는 자폐성 장애로, 정신지체는 지적장애로 변화되었고 발달장애라는 용어는 법적인 용어에서 다시 제외되었다.

〈표 2-3〉「장애인복지법」 장애범주 확대 변천사

법률	장애유형	장애유형	비고
1982년 심신장애자복지법 시행령	5개 장애유형	지체장애자, 시각장애자, 청각장애자, 언어장애자, 정신지체장애자	- 발달장애 중 '정신지체장애자' 포함
1999년 장애인복지법 시행령	10개 장애유형	지체장애인, 시각장애인, 청각장애인, 언어장애인, 정신지체장애인, 뇌병변장애인, 정신장애인, 발달장애인(자폐성장애인), 신장장애인, 심장장애인	- '정신지체장애자'를 '정신지체장애인'으로 명칭 변경 - 발달장애인을 '자폐성장애인으로 한정
2003년 장애인복지법 시행령	15개 장애유형	지체장애인, 시각장애인, 청각장애인, 언어장애인, 정신지체장애인, 뇌병변장애인, 정신장애인, 발달장애인(자폐성장애인), 신장장애인, 심장장애인, 호흡기장애인, 간질환장애인, 장루요루장애인, 중증 간질장애인, 안면기형 장애인	

법률	장애유형	장애유형	비고
2007년 장애인복지법 시행령	15개 장애유형	지체장애인, 시각장애인, 청각장애인, 언어장애인, 지적장애인, 뇌병변장애인, 정신장애인, 자폐성장애인, 신장장애인, 심장장애인, 호흡기장애인, 간질환장애인, 장루·요루장애인, 중증 간질장애인, 안면기형장애인	- '정신지체장애인'을 '지적장애인'으로 명칭 변경 - '발달장애인'을 '자폐성장애인'으로 명칭 변경
2015년 장애인복지법 시행령	15개 장애유형	지체장애인, 시각장애인, 청각장애인, 언어장애인, 지적장애인, 뇌병변장애인, 정신장애인, 자폐성장애인, 신장장애인, 심장장애인, 호흡기장애인, 간질환장애인, 장루·요루장애인, 뇌전증(간질)장애인, 안면장애인	

이후 「장애인복지법」 상에서 발달장애는 지적장애와 자폐성 장애로 분리되어오다가, 2014년 5월 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」이 제정되면서 발달장애인에 대한 법적 정의가 명확해졌다. 동법 제2조(정의)에 따르면. 발달장애인은 '지적장애' 또는 '자폐성 장애'를 지닌 사람을 포함할 뿐만 아니라 '발달이 나타나지 않거나 발달의 지연을 보이는 사람'으로 규정하여 대통령령으로 위임하고 있다.

〈표 2-4〉 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」의 발달장애 정의

【발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률】
제2조(정의) 이 법에서 사용하는 용어의 뜻은 다음과 같다.
1. "발달장애인"이란 「장애인복지법」 제2조제1항의 장애인으로서 다음 각 목의 장애인을 말한다.
   가. 지적장애인: 정신 발육이 항구적으로 지체되어 지적 능력의 발달이 불충분하거나 불완전하여 자신의 일을 처리하는 것과 사회생활에 적응하는 것이 상당히 곤란한 사람
   나. 자폐성장애인: 소아기 자폐증, 비전형적 자폐증에 따른 언어·신체표현·자기조절·사회적응 기능 및 능력의 장애로 인하여 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받아 다른 사람의 도움이 필요한 사람
   다. 그 밖에 통상적인 발달이 나타나지 아니하거나 크게 지연되어 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받는 사람으로서 대통령령으로 정하는 사람

이처럼 우리나라에서 발달장애의 법률적 정의는 과거 자폐증을 지칭하였던 것에서 한정되어 사용되어 오다가, 지적장애, 자폐성 장애, 그리고 그 밖에 통상적인 발달이 나

타라지 않은 상태까지 점차적으로 확대되고 있다. 하지만 통상적으로는 지적장애와 자폐성 장애만을 한정하여 사용되고 있기 때문에 선진국에 비해서 여전히 발달장애의 범주를 폭넓게 인정하고 있지 않다.

2. 고령장애인의 개념

1) 고령장애인의 정의

고령장애인은 장애의 시점이나 원인, 유형 등과 상관없이 장애를 가진 나이가 많은 장애인으로 정의할 수 있다. 고령장애인은 '장애'와 '노인'를 동시에 가지고 있는 장애인으로 장애를 가지고 있지 않은 고령자나 나이가 많지 않은 젊은 장애인과 구분되는 특성을 가진 집단이다. 하지만 고령장애인의 개념 정의는 쉽지 않은데, 그 이유는 '노인'과 '장애'에 대한 각각의 개념을 정의하는 것이 어렵고(송미영, 2011), 단순히 연령뿐만 아니라 장애유형, 신체 및 기능적 상태, 사회참여 정도 등의 복합적인 요소들을 총체적으로 고려해야하기 때문이다.

이와 같은 이유에서 학계나 법률에서 고령장애인의 용어에 대해 합의된 기준이나 정의가 제시되어 있으며, 지칭하는 용어도 학자마다, 법률마다 다양하게 혼용되고 있다. 문헌을 살펴보면, 고령장애인을 지칭하는 용어는 '장애노인', '고령장애인', '노령장애인', '장애 어르신' 혹은 '노인성 장애인' 등 다양한 용어들로 지칭되고 있다(노승현, 2007; 백은령, 2007; 송미영, 2011; 황주희 외, 2014). 이외에도 선천성 장애 혹은 어린 나이에 장애가 발생하여 일정기간(보통 10~20여년) 장애인으로 살아오면서 노인이 되는 경우(aging with disability)와 노화로 인하여 각종 노인성 질환(치매, 중풍, 관절염, 시력 및 청력 감퇴 등 노인성 질병)을 가지게 되어 장애상태를 입은 경우(disability with aging,)를 구분하기 위해 전자는 '고령화된 장애인', 후자는 '노화로 인한 장애인'이나 '노화과정 장애인'이라는 용어를 구분하여 사용하기도 한다(김성희 외, 2011; 노승현, 2014; 양희택·신원우, 2011; 황주희 외, 2014). 이러한 구분의 기준은 장애의 발생시기와 기간에 따른 것으로 각 집단의 생애사적 경험과 욕구에 따른 차별적인 접근의 필요성을 강조해주기 때문에 중요하긴 하나(Verbrugge & Yang, 2002), 다른 한편

으로는 고령장애인을 지칭하는 용어와 관련하여 더욱 큰 혼란을 주고 있는 것도 사실이다. 이를 기준으로 따지자면 본 연구에서 관심을 두고 있는 발달장애인은 전자에 해당되나, 용어적 혼란을 줄이기 위해 '고령 발달장애인'으로 통일하여 사용하고자 한다.

2) 연령기준

일반적으로 생물학적 노화는 22세에 시작된다고 알려져 있으나(노승현, 2007), 통상적으로 만 65세를 기준으로 노인으로 정의하는 경향이 있다(황주희 외, 2014). 하지만 현행 법규에서는 '노인', '노령', '고령자', '준고령자' 등의 용어들이 혼용되고 있으며, 연령기준 또한 법률마다 다르게 적용되고 있다.

대체적으로 노인복지와 관련된 법률에서는 만 65세 이상을 노인으로 규정하는 경향성이 발견된다. 예컨대 노인복지와 관련된 대표적인 법률이라 할 수 있는 「노인장기요양법」에서는 "노인 등"이란 65세 이상의 노인 또는 65세 미만의 자로서 치매·뇌혈관성 질환 등 대통령령으로 정하는 노인성 질병 가진 자로 정의하고 있다. 이외에도 「노인복지법」, 「재해구호법」, 「장애인·고령자 등 주거약자 지원에 관한 법률」 등에서도 만 65세 이상을 노인으로 정의하고 있다. 반면, 「국민연금법」, 「기초연급법」 등에서는 만 60세 이상을 '고령자'로 정의하고 있으며, 「고용상 연령차별금지 및 고령자 고용촉진에 관한 법률」에서는 만 50세 이상을 준고령자, 만 55세 이상을 고령자로 각각 규정하고 있다.

〈표 2-5〉 고령장애인에 관한 주요 법률의 연령기준

영역	용어	고령장애인에 관한 주요 법률	연령
노인 복지	노인	**노인장기요양보험법** **제2조(정의)** 이 법에서 사용하는 용어의 정의는 다음과 같다. 1. "노인 등"이란 65세 이상의 노인 또는 65세 미만의 자로서 치매·뇌혈관성질환 등 대통령령으로 정하는 노인성 질병을 가진 자를 말한다.	65세 이상
	노인	**노인복지법** **제1조(목적)** 이 법은 노인의 질환을 사전예방 또는 조기발견하고 질환상태에 따른 적절한 치료·요양으로 심신의 건강을 유지하고, 노후의 생활안정을 위하여 필요한 조치를 강구함으로써 노인의 보건복지증진에 기여함을 목적으로 한다. **제1조의2(정의) 5.** "노인학대 관련 범죄"란 보호자에 의한 65세 이상 노인에 대한 노인학대로서...(생략)	65세 이상

영역	용어	고령장애인에 관한 주요 법률	연령
		제26조(경로우대) ①국가 또는 지방자치단체는 65세 이상의 자에 대하여 대통령령이 정하는 바에 의하여...(생략)	
	노인	**기초연금법** **제1조(목적)** 이 법은 노인에게 기초연금을 지급하여 안정적인 소득기반을 제공함으로써 노인의 생활안정을 지원하고 복지를 증진함을 목적으로 한다. **제3조(기초연금 수급권자의 범위 등)** ① 기초연금은 65세 이상인 사람으로서 소득인정액이 보건복지부장관이 정하여 고시하는 금액(이하 "선정기준액"이라 한다) 이하인 사람에게 지급한다.	65세
	노령연금 수급권자	**국민연금법** **제1조(목적)** 이 법은 국민의 노령, 장애 또는 사망에 대하여 연금급여를 실시함으로써 국민의 생활 안정과 복지 증진에 이바지하는 것을 목적으로 한다. **제61조(노령연금 수급권자)** ① 가입기간이 10년 이상인 가입자 또는 가입자였던 자에 대하여는 60세(특수직종근로자는 55세)가 된 때부터 그가 생존하는 동안 노령연금을 지급한다	60세
취약자 보호	고령자	**장애인·고령자 등 주거약자 지원에 관한 법률** **제2조(정의)** 이 법에서 사용하는 용어의 뜻은 다음과 같다. 1. "주거약자"란 다음 각 목의 어느 하나에 해당하는 사람을 말한다. 가. 65세 이상인 사람...(생략)	65세
	노인	**재해구호법 시행령** **제3조의2(구호약자)** 3.「노인장기요양보험법」 제2조제1호에 따른 노인 등	65세 이상
	노인	**가정폭력범죄의 처벌 등에 관한 특례법** **제4조(신고의무 등)** ② 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 사람이 직무를 수행하면서 가정폭력범죄를 알게 된 경우에는 정당한 사유가 없으면 즉시 수사기관에 신고하여야 한다. 2. 아동, 60세 이상의 노인, 그 밖에 정상적인 판단 능력이 결여된 사람의 치료 등을 담당하는 의료인 및 의료기관의 장	60세 이상
고용	고령자	**고용상 연령차별금지 및 고령자고용촉진에 관한 법률** **제2조(정의)** 이 법에서 사용하는 용어의 뜻은 다음과 같다. 1. "고령자"란 인구와 취업자의 구성 등을 고려하여 대통령령으로 정하는 연령 이상인 자를 말한다. 2. "준고령자"란 대통령령으로 정하는 연령 이상인 자로서 고령자가 아닌 자를 말한다. **고용상 연령차별금지 및 고령자고용촉진에 관한 법률 시행령** **제2조(고령자 및 준고령자의 정의)** ①「고용상 연령차별금지 및 고령자고용촉진에 관한 법률」(이하 "법"이라 한다) 제2조제1호에 따른 고령자는 55세 이상인 사람으로 한다. ② 법 제2조제2호에 따른 준고령자는 50세 이상 55세 미만인 사람으로 한다.	55세 이상
	준고령자		50-55세

출처: 박혜전(2012), 고령장애인의 고용현황과 고용유지 예측요인 연구 재구성.

한편, UN에서는 만 65세 이상의 인구비율을 중심으로 고령화 사회, 고령사회, 초고령 사회로 구분하고 있고 있으며, 세계보건기구(WHO) 역시 동일한 연령기준을 적용한다. 반면, 「미국장애인법」(ADA)과 「고용상의 노인차별금지법」(ADEA)에서는 40세, OECD의 고용노동사회위원회(ELSAC)는 만 50세로 각각 연령기준을 달리하고 있다. 전반적으로 노인복지와 취약자 보호 관련 법률의 경우에는 만 60세 또는 65세를 기준으로 노인으로 분류하고, 고용 관련 법률에서는 이보다 더 낮은 만 50세 또는 만 55세를 기준으로 노인 또는 고령자로 분류하는 경향이 발견된다. 즉, 각 법률의 입법 목적에 맞게 연령기준을 다르게 적용하고 있음을 알 수 있다.

〈표 2-6〉 고령장애인의 국제적 기준

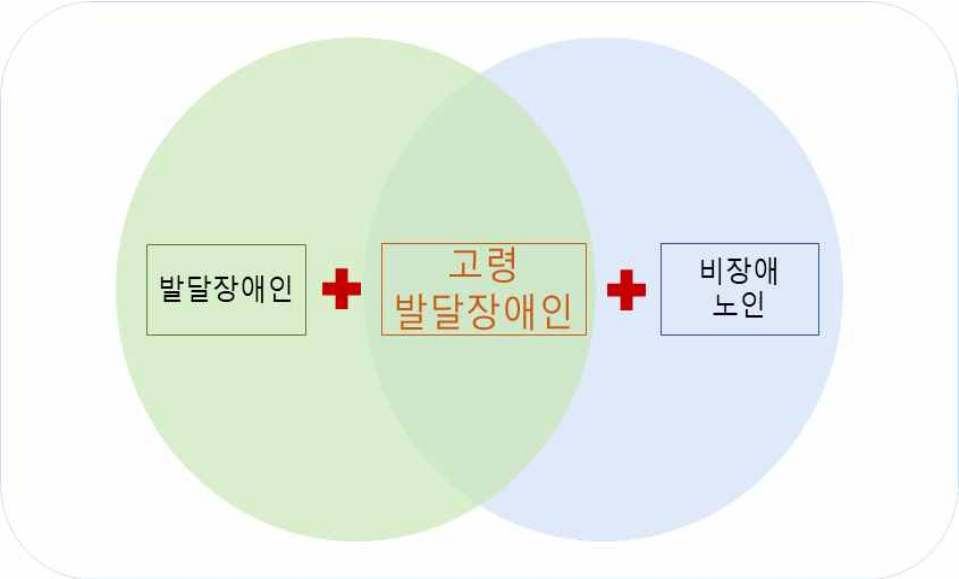
연령	구분
40세	• 미국의 The Americans with Disabilities Act(ADA) • 미국의 The Age Discrimination in Employment Act(ADEA)
50세	• OECD의 고용노동사회위원회(ELSAC) : 고령근로자 노동시장 정책 연구에 사용한 고령근로자의 기준 : 50세
65세	• UN : 65세 이상 인구비율을 기준으로 고령화 사회, 고령사회, 초고령 사회로 구분 • WHO : 65세를 노인의 시작점이라고 간주함

출처: 박혜전(2012), 고령장애인의 고용현황과 고용유지 예측요인 연구.

이처럼 노인의 연령기준이 다양하게 적용하고 있는 가운데 일부 학자들은 현행 법규나 사회적으로 보편적으로 적용되고 있는 연령기준은 비장애인을 기준으로 설정된 것이기 때문에 장애인의 고유한 특성이 반영되지 않아 별도의 연령기준이 필요하다는 주장이 제기되어 왔다. 일반적으로 장애인은 비장애인에 비해 15~20년 빠르게 조기노화(premature aging)와 이차장애(secondary disability)를 경험하는 것으로 알려져 있다(Putnam, 2002; Trieschman,1987). 이러한 특성을 고려해볼 때, 현행 법규 상 노인의 연령기준을 비장애인 기준으로 획일적으로 적용하였을 때 나타날 수 있는 한 가지 문제점은 관련 법규들이 장애인복지서비스나 노인복지지서비스 대상자의 연령기준을 정하는 근거로 활용된다는 점이다. 그 결과, 조기노화로 인해 노인복지 관련 욕구는 가지고 있지만 해당 연령대에 도달하지 못한 장애인들은 노인복지서비스 대상에서 제외되는 사각지대가 발생한다. 반대로, 해당 연령대에 도달하여 장애인복지서비스를 더 이

상 이용하지 못하고 노인복지서비스를 이용해야함으로써 제도적 사각지대를 양산할 수 있다(심석순, 2019).

이처럼 고령장애인에 대한 명확한 개념적 합의가 이뤄지고 있지 않기 때문에 단순히 연령을 기준으로 고령 발달장애인을 정의하는 것은 쉽지 않다. 따라서 본 연구에서는 고령 발달장애인을 '발달장애'와 '노인'의 이중적 특성을 가진 인구집단으로서 젊은 연령층의 발달장애 인구집단은 물론이거니와 비장애노인 인구집단과 동일한 욕구를 가지고 있음과 동시에 노화과정에 따른 차별적인 욕구를 가지고 있는 인구집단으로 정의하고자 한다. 또한, 일반적으로 만 40세를 전후로 고령 발달장애인의 신체적·사회적 노화가 진행된다는 선행연구의 결과를 고려하여 본 연구에서는 이 연령을 기준으로 고령 발달장애인을 구분하고자 한다.



[그림 2-1] 고령 발달장애인의 인구사회학적 특성

제2절 발달장애와 노화

1. 발달장애 인구의 고령화

각 나라의 발전수준을 떠나서 인구고령화는 전 세계에서 공통적으로 경험하고 있는 현상이다. 고도화된 의학기술의 발전과 돌봄 서비스는 남성과 여성 모두 기대수명의 연장을 가져왔다. 특히, 서구 국가들의 경우에는 20세기 동안 기대수명이 2배 이상 증가하였고, 65세 이상의 인구가 과거 대비 건강하게 오래 생존하는 것으로 나타나고 있다(Kinsella & Gist, 1995). 유엔에서 발표한 국제행동계획(UN International Plan of Action)에 따르면 1975년에서 2025년 사이에 전 세계 인구는 2배 이상 증가하고, 60세 이상 인구는 224% 증가할 것으로 전망하고 있다. 그 시기가 도래하면 선진국의 경우에는 6세 이상이 72%에 달하고, 개발도상국의 경우에는 60세 이상의 인구가 차지하는 비중이 선진국의 1950대와 비슷한 수준에 이를 것으로 전망하고 있다.

이러한 인구고령화 현상은 비장애 인구에 한정되지 않고 발달장애 인구에서도 동일하게 나타나고 있는데, 영국, 오스트리아, 독일, 스웨덴, 프랑스 등 유럽국가와 미국, 호주, 일부 아시아 국가 등에서 공통적으로 발견되고 있다(Hogg, 1988; Janicki, Dalton, Henderson & Davidson; Masskank, 1993; Mulcahy & Reynolds, 1984; Wieland, 1987). 이에 따라 전체 발달장애 인구 중 고령층이 차지하는 비중이 2030년까지 2배 이상 증가할 것으로 전망되고 있다. 물론 발달장애 인구의 평균수명은 비장애 인구에 비해 여전히 낮고, 특히 다운신드롬의 경우에는 더욱 그러하다(Janicki, Dalton, Henderson, & Davidson, 1999). 하지만 발달장애 인구와 비장애 인구 간의 평균수명의 격차가 과거 대비 많이 좁혀진 것도 사실이다(Janicki, Dalton, Henderson, & Davidson, 1999). 예를 들면, 1930년대만 하더라도 발달장애인의 사망 시 평균연령은 33세 불과하였으나, 1993년에는 66세로 2배 정도 늘어났다. 조기노화에 가장 취약한 것으로 알려진 다운신드롬의 경우에도 1920대 9세, 1960대 31세, 1993년 56세로 크게 향상되었다(Janicki, Dalton, Henderson, & Davidson, 1999). 또한, 비교적 최근에 호주에서 진행된 연구에 따르면 경중중 지적장애인으로 만

성질환을 가지고 있지 않은 경우 사망 시 평균연령은 71세에 이르는 것으로 확인되고 있다(Bittles et al., 2002).

발달장애 인구가 과거 대비 평균수명이 연장되었다는 것은 이들을 위한 의료기술과 사회서비스가 그만큼 개선되었다는 것을 의미하기 때문에 긍정적으로 평가된다(Heller, Stafford, Davis, Sedlezky, & Gaylord, 2010). 하지만 이전에 경험하지 못했던 새로운 인구집단으로 평가되는 고령 발달장애인을 위한 의료 및 돌봄 지원체계는 충분히 마련되어 있지 않아서 우려가 되는 것도 사실이다(World Health Organization, 2000). 발달장애인은 비장애 인구집단과 마찬가지로 노화가 진행됨에 따라 신체적 기능이 저하되고 건강 및 장애상태는 악화되어 돌봄과 건강 욕구를 강하게 표출하는 인구집단이다(호승희 외, 2017; Krahn, Walker & Correa-De-Araujo, 2015). 하지만 일반적으로 고령 발달장애인은 비장애인에 비해 그 시기가 일찍 도래하고, 건강 및 돌봄 서비스의 접근에 이용에 있어서 이중적 소외를 경험한다(Evenhuis, Henderson, Beange, Lennox & Chicoine, 2001). 따라서 고령 발달장애인의 노화 과정에 대한 이해를 토대로 이들의 특성 및 욕구에 맞는 정책적 지원이 시급히 마련될 필요가 있다.

2. 발달장애인의 노화와 특성

1) 조기노화와 이차장애

발달장애인의 노화와 관련된 초창기 연구들은 주로 조기노화(premature aging)와 이차장애(secondary condition)에 초점을 두고 진행되었다. 이들 연구에 따르면 발달장애인은 비장애인보다 보통 15~20년 정도 이른 시기에 신체적 및 기능적 노화를 경험하고 일찍 사망하는 것으로 보고되고 있다(Trieschman, 1987; Zarb and Oliver, 1993). 예를 들면, Zarb와 Oliver(1993)는 발달장애인은 비장애인에 비하여 노화가 약 20년 정도 일찍 시작된다고 주장하였고, 비교적 최근에 진행된 연구에서도 발달장애인은 조기노화에 노출되어 있는 것으로 확인되었다(Moran, 2013), 구체적으로 발달장애인은 일반 인구에 비해 남성의 경우 14년(66세), 여성의 경우 17년(67세) 더 일찍 사

망하는 것으로 보고되고 있다(NHS, 2020). 우리나라의 경우에는 발달장애인의 사망 시 평균연령은 남성 지적장애인 54.9세, 여성 지적장애인 55.8세, 남성 자폐성장애인 24.2세, 여성 자폐성장애인 24.2세로 훨씬 더 심각한 수준이다(호승희 외, 2017). 하지만 이미 언급하였듯이 발달장애인의 평균수명이 비장애인구에 비해 여전히 낮은 것은 사실이나, 과거 대비 크게 향상되었다는 것이 공통된 견해이다. 하지만 오늘날 발달장애인의 평균수명이 과거 비해 개선되었다고 할지라도 더 오래 산다고 해서 반드시 '건강한 노후생활'(Healthy Aging)을 즐기고 있다는 것은 아니라는 점에 주목할 필요가 있다. 즉, 발달장애인의 평균수명은 연장되었지만 장애 및 건강상태가 악화된 상태에서 노년기를 맞이할 위험성이 높다. 그 예로, Wenneberg와 Ahlstrom(2000)은 조기노화 문제와 함께 이차장애를 주장한 바 있다.

이차장애란 일차적 장애 이후에 새롭게 발생한 기능 감퇴, 건강상태 악화로 이어지는 것을 말하는 것으로 조기노화와 밀접한 상관관계가 있다(Capoor and Stein, 2005; Trieschman, 1987; 박주영, 2013). 특히, 전체 장애유형 중에서도 발달장애인은 조기노화에 따른 이차장애에 취약한 것으로 알려져 있다. 예를 들면, 비장애인의 경우 암, 당뇨, 치매, 알츠하이머, 골다공증 및 운동장애 등의 신체적 변화가 보통 65~70세에 나타나지만, 발달장애인은 조금 더 이른 시기인 44~55세에 나타나는 것으로 보고된다. 또한, 발달장애인 중에서도 다운증후군은 조기노화에 가장 취약한 것으로 알려져 있는데, 비장애인에 비해 수명이 짧고, 치매, 갑상성 기능부전, 간질, 감염, 신장, 근골계 질환, 청력장애의 조기발생 비율이 높은 편이다(Janicki & Dalton, 2000). 이외에도 시력 및 청력장애, 치과문제, 치매의 조기발생 비율이 다른 장애유형에 비해 높고, 자기관리 및 의사소통문제, 인지한계, 적응력의 제한, 돌봄 서비스의 기회 박탈 등으로 인해 노년기에 비장애인 대비 건강격차를 경험할 위험성이 높다(Emami, de Souza, Kabawat, & Feine, 2013; Haveman et al., 2010; Janicki & Dalton, 2000). 이와 동시에 발달장애인은 노화과정에서 기존 장애에 따른 이차장애 뿐만 아니라 기존 장애와 관련이 없는 새로운 건강문제를 갖기도 한다. Haveman et al.(2010)은 고령 지적장애인은 비장애인구에 비해 더 많은 의 신체적 건강문제들을 겪고, 이중 몇가지 문제들은 발달장애와 관련 없이 새롭게 생긴 건강문제라고 지적한 바 있다.

이처럼 발달장애인은 비장애인과 마찬가지로 노화를 경험하지만 보다 이른 시기에 경험한다는 것이 특징이다. 또한, 발달장애인이 노화과정에서 나타나는 건강 및 장애상태 악화의 문제는 단순히 유전학적 특성에 비롯된 것이 아니라 스스로 건강관리가 어렵고, 정기적인 건강검진을 통한 예방적 조치의 미흡, 의료서비스 접근성 제약 등이 중요한 요인으로 작용한다는 점에 주목할 필요가 있다(Bigby, 2008; Thornton, 2019). 따라서 이러한 특성을 고려하여 발달장애인의 건강과 보건의료서비스에 대한 지원이 더욱 강화되어야 할 것이다. 동시에 노화에 따른 발달장애인의 건강과 장애상태 악화는 활동능력 감소로 일상생활을 포함한 사회활동의 위축으로 이어져 사회적 단절이 심화되고 가족의 돌봄 부담이 가중될 수 있기 때문에 고령 발달장애인과 가족을 위한 지원이 더욱 확대되어야 할 것이다.

2) 사회적 노화

발달장애인의 노화와 관련된 초창기 연구들은 주로 조기노화와 이차장애에 초점을 두었으나 최근에는 사회적 노화(social aging)에 관심은 둔 연구들이 진행되고 있다. 노년기에 접어든 발달장애인의 대표적인 특징 중에 하나는 집 밖에서의 활동이 급격히 감소하여 사회적 노화를 경험한다는 것이다. 이는 노화에 따른 신체적 기능의 저하뿐만 아니라 외출이나 사회활동을 지원해줄 수 있는 사람의 부재, 지역 내 참여 가능한 활동 부족, 경제적 부담 등 복합적인 요인들에 의해 나타난다(2018, 김현승 외). 특히, 발달장애인의 사회적 관계망은 이들의 부모를 통해 형성되고 유지된다는 점을 고려해 볼 때 부모역할의 감소나 부재는 발달장애인의 사회적 노화를 가속화할 수 있다(Mansell & Wilson, 2010; McConkey & McCullough, 2006).

일반적으로 발달장애인은 노년기에 접어들어서도 가족과 함께 생활하는 경우가 많다. 따라서 부모나 가족이 자신의 노화로 인해 신체적으로 쇠약해져 발달장애인의 외부활동을 더 이상 도울 수 없는 경우가 종종 발생한다(김현승 외, 2018). 또한, 보통 40~50대 사이까지는 보호고용 등에서 일을 하다가 은퇴를 맞이한다. 따라서 이 시기에 발달장애인은 은퇴와 은퇴 이후 의미 있는 활동 공백이라는 중대한 변화에 직면하게 된다. 이에 선행연구에서는 발달장애인은 비장애 인구에 비해 이른 시기에 노화를 경험할

뿐만 아니라 은퇴 이후 의미 있는 활동의 공백이 발생할 위험이 높기 때문에 촉진된 은퇴(facilitated retirement)의 중요성을 강조해왔다(Janicki & Keefe, 1992; Wilson, Stancliffe, Bigby, Balandin, & Craig, 2010). 여기에서 촉진된 은퇴(facilitated retirement)란 발달장애인 은퇴 이후 다른 의미 있는 활동에 참여할 수 있도록 그들의 선택을 최대한 존중하여 코치, 멘토, 친구 등의 지원을 받아 은퇴 후 생활을 차근차근 준비하는 것을 의미한다. 예를 들면, 어르신센터(senior centers)나 노인돌봄홈(aged care home) 등에 방문하여 비장애 노인과의 새로운 관계형성을 돕거나 주간보호시설이나 어르신센터에서 제공하는 서비스들을 미리 경험하여 노년기 생활에 익숙해지도록 돕는 것이다(Anderson, Park, Monteleone, & Dabelko-Schoeny, 2014)

이처럼 노년기를 맞이하는 발달장애인이 은퇴 이후에도 사회적으로 고립되지 않고 의미 있는 활동과 관계를 유지할 수 있도록 지원하는 것이 중요하다. 이를 위해서는 언제 그들이 은퇴를 할 준비가 되어 있는지를 사전에 파악하여 은퇴 이후에 현재의 활동을 대체할 수 있는 대안을 파악하여 의미 있는 활동을 이어갈 수 있도록 지원이 이뤄져야 할 것이다. 하지만 현재 우리나라의 경우 지역사회 이용시설의 상당수가 연령자격을 만 40~50세로 정하고 있고, 고령 발달장애인을 위한 특화 프로그램도 마련되어 있지 않기 때문에 이들의 사회적 노화는 더욱 심화될 수밖에 없는 상황이다(김현승 외, 2018).

제3절 발달장애가족의 생애주기와 미래설계

발달장애는 영유아 및 아동기에 발현되어 성인기를 거쳐 노년기까지 이어지기 때문에 부모 및 가족의 돌봄 부담이 상당한 장애유형에 해당된다. 따라서 발달장애인과 가족은 전 생애에 걸쳐 장기적이고 지속적인 지원을 필요로 한다. 이러한 이유에서 발달장애인과 가족을 지원함에 있어서 생애주기적 관점(a life-span perspective)이 강조되어 왔다. 이하에서는 발달장애인과 가족의 생애주기별 발달과업과 직면과제를 전반적으로 살펴본 후에 노화에 따른 주요 변화에 따른 어려움을 고찰하고자 한다.

1. 발달장애인 가족의 생애주기

선행연구들에서는 발달장애인과 가족의 생애주기별 욕구와 특성을 크게 영유아기, 학령기, 청년장년기, 노년기로 구분하여 설명하고 있다. 이들 연구에서는 공통적으로 생애주기에 따라 발달장애인의 발달과업이 달라지고 이에 따라 발달장애 자녀의 부모나 가족의 과업과 역할이 달라진다는 점을 강조하고 있다.

가. 영유아기

발달장애인 가족의 영유아기에 발견되는 특징에 주목하는 연구들은 부모의 심리적 반응과 적응과정을 다루고 있다. 부모들은 보통 최초로 자녀의 발달장애를 인지하거나 진단을 받은 시점에서 상당한 정신적 충격을 받는다(이은미·백은령, 2010). 자신의 자녀가 발달장애를 가졌다는 사실에 대해서 죄책감이나 수치심을 느끼거나 자녀의 장애를 부인하면서 여러 병원들을 전전하며 반복된 진단을 통해 재확인하려하고 일부 부모들은 치료를 통해 나아질 수 있다는 막연한 희망을 갖기도 한다(오혜경·정소영, 2003). 이러한 심리적 반응으로 인해 부모들은 자녀의 자녀를 수용하기까지 상당한 시간이 소요될 수 있고, 그 과정에서 적기의 조기개입이나 치료를 놓치는 경우도 빈번히 발생한다. 동시에 부모들은 발달장애 자녀를 양육하기 위한 지식과 기술이 부족하여 비장애 부모를 둔 부모에 비해 상당한 수준의 양육스트레스를 경험하기도 한다. 따라서 이 시기에 발달장애인 부모의 과업은 자녀의 장애를 수용하여 자녀의 장애 발생 원인과 예후

등 장애특성, 양육, 교육, 재활에 관한 많은 정보를 얻는 것이 중요하다.

나. 학령기

학령기는 발달장애 아동이 가정이라는 울타리를 벗어나 외부세계로 나아가는 시기로 발달장애 아동과 부모 모두에게 새로운 도전과 발달과업을 안겨준다. 발달장애 자녀가 학교에 들어가기 이전부터 부모들은 자녀에게 적합한 학교에 대한 정보부족으로 인해 일반학교 정규교육과 특수교육을 선택하는 과정에서 갈등을 겪고, 자녀의 학교생활 부적응을 걱정하면서 불안감에 휩싸이는 경향이 있다.

발달장애 자녀의 입장에서 학교생활은 부모의 보호에서 벗어나 또래와 교사와의 관계형성을 통해 사회성을 익힐 수 있는 기회의 시간이다. 하지만 의사소통과 인지능력에 제약이 있는 발달장애인은 또래와의 상호작용이 쉽지 않고, 학습능력이 떨어져 학교생활에 어려움을 겪을 수 있다. 따라서 부모들은 학교 내에 교사와 부모와 협력관계를 형성하는 것이 중요하다. 또한, 발달장애 자녀가 청소년기에 들어서면서 비장애 청소년과 마찬가지로 생리적·사회적·심리적 변화를 경험한다는 점에 주의를 기울일 필요가 있다(오혜경·정소영, 2003). 하지만 이 시기의 부모들은 비장애자녀를 함께 돌봐야 하는 상황에서 발달장애 자녀의 학교를 방문하거나 교사와 만나는 것이 여의치 않을 수 있고, 장기간 자녀 양육으로 인한 소진을 경험하여 청소년기에 접어든 자녀의 욕구에 민감하게 반응하기 어려울 수 있다(최복천 외, 2014). 한편, 학령기가 끝나가는 고등학교 졸업을 앞둔 시점에서 발달장애인 가족의 중요한 과업 중에 하나는 발달장애 자녀가 올바른 진로선택을 할 수 있도록 돕는 것이다. 만약 장애정도가 심하여 상급학교로 진학하거나 취업이 어렵다면 지역사회에서 이용 가능한 서비스나 이용시설을 사전에 준비하여 자녀가 학령기 이후에 사회적으로 고립되지 않도록 노력을 기울여야 한다.

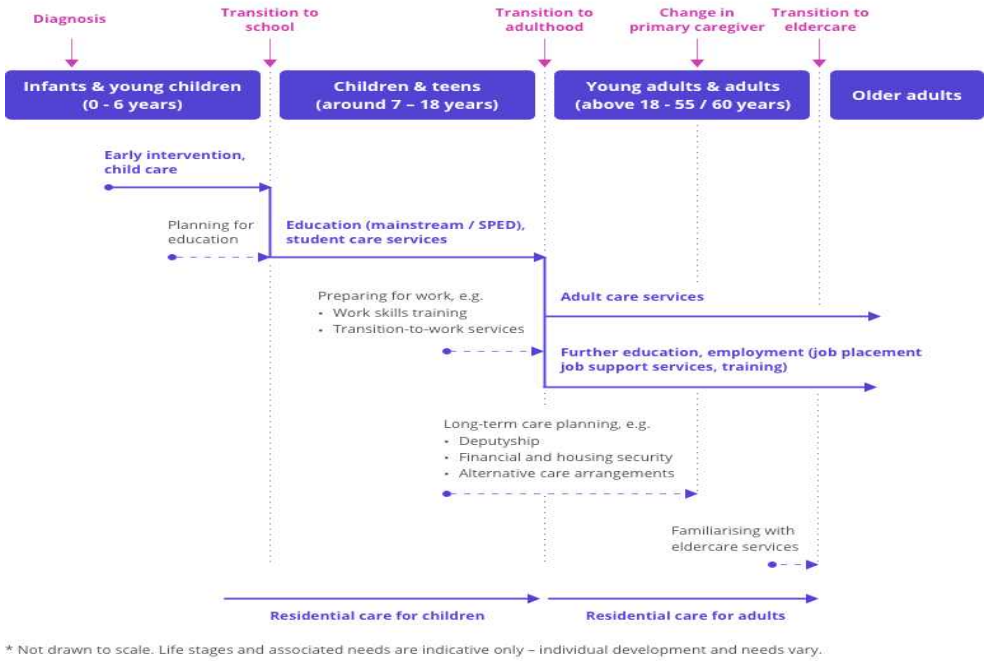
다. 성인기

성인기에 중요한 과업 중에 하나는 취업을 통해 경제적으로 독립하고, 결혼 등을 통해 원가족으로부터 독립된 가정을 이루는 것이라 할 수 있다. 하지만 성인 발달장애인의 경우에는 안정된 직업생활을 통한 경제적 독립이 어렵고, 대부분의 경우 보호고용의 형태인 직업재활시설에서 낮은 수준의 임금을 받으며 생활하는 경우가 대부분이다. 또

한, 성인 발달장애인들 중에서 결혼하여 가정을 꾸리는 경우는 극히 드물다(김성희 외, 2017). 이러한 이유에서 성인기 발달장애인과 가족은 학령기 이후에 사회적인 단절로 인한 가정 내 고립, 사회적 기술, 대인관계, 정서적 문제와 관련된 욕구를 강하게 표출한다(이은미·백은령, 2010). 따라서 발달장애 자녀가 학령이 이후 사회적으로 고립되지 않고 낮 활동을 통해 의미 있는 시간을 보내고, 더 나아가 자립생활 능력을 향상시켜 독립생활이 가능하도록 하는 것은 성인 발달장애인을 둔 가족 전체의 중요한 과업이자 욕구라고 할 수 있다. 이러한 측면에서 최근 국내에서 성인기 이후 서비스 공백에 대한 우려의 목소리가 높아지면서 발달장애인 평생교육센터, 장애인복지관 특화 프로그램, 지원주택, 장애인 가족 휴식지원 제도 등 성인기 발달장애인과 가족을 위한 다양한 서비스와 이용시설이 마련되었다는 점은 긍정적으로 평가된다.

라. 노년기

성인기를 거쳐 노년기를 맞이하는 발달장애인 가족에게 있어서 무엇보다도 중요한 과업은 부모 또는 가족의 노화나 사망을 대비하여 발달장애인의 안정된 생활유지가 가능하도록 준비하는 것이다. 노년기 발달장애인들은 다른 장애인들과 달리 그들을 돌볼 배우자나 자녀가 있지 않은 경우가 많기 때문에 부모가 노화로 인해 가정에서 돌볼 수 없는 상황이거나 부모 사후에 돌봄 공백이 발생할 수 있다. 따라서 발달장애인과 그 가족이 자신들의 상황과 여건을 파악하고 이를 토대로 발달장애인의 미래에 대한 계획을 세울 수 있도록 지원하는 것은 매우 중요한 과제이다.



[그림 2-2] 장애인 가족의 생애주기별 욕구 및 필요 서비스

자료 : SG ENABLE. (2020). Life Stage. https://www.enablingguide.sg/disability-info/life-stages-transitions.

2. 노년기 발달장애인 가족의 특성과 어려움

발달장애인은 인지능력 및 의사소통의 제약으로 인해 노년기에 들어서도 부모 및 가족의 지속적인 도움을 필요로 한다. 또한, 대부분의 성인 발달장애인은 부모나 형제 등 직계가족과 함께 생활하고 있는 경우가 많은데 그 이유는 가족의 집 외에 다른 거주지를 선택할 수 있는 기회가 없기 때문이다. 미국의 경우 성인발달장애인의 약 60~70% 정도가 가족과 함께 생활하고 있고, 이들을 돌보는 가족돌봄자 중 약 25%는 60세 이상인 것으로 추정된다(Braddock, Hemp, Rizzolo, Haffer, Tanis, & Wu, 2011). 향후 발달장애인의 인구고령화가 더욱 심화될 것을 감안해볼 때 고려해 볼 때 성인 발달장애인과 가족돌봄자가 동시에 노화를 경험하는 가족의 수는 더욱 증가할 것으로 전망된다. 이는 곧 노화의 병행(aging together)으로 인해 동일 가족 내 돌봄이 필요한 가족원이

여러 명이 존재하는 가족이 더욱 많아질 것이라는 사실을 의미한다(Baumbusch et al., 2017).

앞서 이미 살펴보았듯이 발달장애인이 노년기에 접어들게 되면 장애 및 건강상태의 악화로 인해 도움의 욕구가 더욱 증가한다. 하지만 발달장애 자녀를 둔 부모는 자신의 노화로 인해 돌봄 역량이 감소하여 자녀를 발달장애 자녀와 자신의 노화과정에 동시에 대처해야만 하는 어려운 상황에 직면한다(김현승 외, 2018; Baumbusch et al., 2017). 이에 따라 성인 발달장애인을 돌보는 고령의 부모나 가족돌봄자의 돌봄 스트레스는 더욱 높아질 가능성이 있다(Dillenburger & McKerr, 2010). 또한, 이 시기에 이르게 되면 대부분의 부모들은 은퇴를 하게 되어 경제적 상황이 여의치 않아 가계의 경제적 부담은 더욱 커질 수밖에 없으며, 이로 인해 기존에 이용해왔던 서비스에 대한 비용부담으로 인해 이용을 철회하는 경우가 종종 발생한다. 이와 동시에 부모의 사회활동이 줄어들면서 외부와의 사회적 단절이 심해지고, 결과적으로 성인 발달장애인과 부모 모두 사회적으로 고립되는 상황에 처하게 된다(김현승 외, 2018; Mansell & Wilson, 2010; McConkey & McCullough, 2006).

더 나아가 이 시기에 접어들 때쯤이면 부모가 연로하거나 사망하게 되어 성인 발달장애인을 더 이상 가정 내에서 돌볼 수 없는 상황이 발생한다. 이때 그나마 비장애 형제자매가 있는 경우에는 부모에서 비장애 형제자매로 돌봄자가 전환되어 그 역할을 이어가기도 한다(Coyle et al., 2014; Lee et al., 2019). 하지만 비장애 형제자매가 없거나 비장애 형제자매가 있어도 가정 내에서 돌볼 수 있는 여력이 되지 않은 경우에는 시설이나 요양원 입소를 고려하는 것이 일반적이다(김미혜·장숙, 2011; 김현승 외, 2018). 그 결정은 보통 발달장애인이 아닌 가족에 의해서 내려지는 경우가 많다(Bigby, 2002). 따라서 부모나 가족의 노화나 사망을 대비한 충분한 계획과 지원이 부재한다면 돌봄 공백에 처한 발달장애인은 본인의 의지와는 상관없이 시설 등과 같은 부적절한 장소로 보내지는 위기상황에 놓이게 될 수 있다(Bigby, 2002). 특히, 발달장애인에 대한 주거지원이 시설보호 중심으로 발전되어온 우리나라의 현실에서는 그러한 일이 발생할 가능성이 더욱 크다고 할 수 있다.

한편, 이와 같은 고령 발달장애인과 가족돌봄자의 특성으로 인해 실천현장에서는 이

들을 지원함에 있어서 어려움을 호소한다. 그 구체적인 첫 번째 이유는 이들 가족이 나이가 들어감에 따라 사회적 단절로 인한 은둔화가 심화되어 접근이 쉽지 않다는 점이다. 두 번째 이유는 어떤 경로를 통해 이들 가족을 발굴하거나 발견되었을 때에는 이미 고령의 부모나 가족이 노화나 사망으로 더 이상 가정에서 돌보기 어려운 위기상황에서 긴급하게 접촉이 이뤄지기 때문에 즉각적인 반응이 어렵다는 것이다(김현승 외, 2018; Gilbert et al., 2008). 마지막 이유는 제도적 결함으로 인한 지역사회 서비스 부족으로 인해 시설입소 외 대안을 찾기 어렵다는 것이다(심석순, 2019). 이러한 복합적인 요인들로 인해 고령 발달장애인과 가족돌봄자의 지역사회 돌봄을 현장에서 실천하는데 많은 어려움이 따른다.

3. 친숙한 환경에서 노화(Aging In Place)

노년기에 접어든 발달장애인과 가족돌봄자의 가장 큰 바램은 발달장애인이 자신이 살아왔던 친숙한 장소에서 삶의 연속성을 유지하면서 친숙한 사람과 관계를 유지하면서 노후생활을 보내는 것이다(김현승 외, 2018). 하지만 발달장애인에게 있어서 친숙한 환경에서 노화(Aging in Place; AIP)는 여러 가지 장벽들로 인해 쉽게 성취할 수 없는 과제이기도 하다.

오래전부터 노인복지 분야에서 실천 철학이자 전략으로써 강조되어온 '친숙한 환경에서 노화(AIP)'는 돌봄이 필요한 노인들이 지역사회 지원체계의 미비로 인해 자신의 의사와 상관없이 양로시설, 요양시설 등으로 생활터전을 이동하는 것은 바람직하지 않다는 시각에 기반을 두고 있다. 이러한 시각에서 노인이 최대한 자율성을 유지하면서 자신이 살아온 친숙한 경에서 살아갈 수 있도록 주택환경을 개조하거나 안정적인 거주를 위한 지불 가능한 주택을 제공해주고, 안전하게 보행과 이동이 가능한 환경과 편리한 대중교통수단을 마련해주고, 건강유지와 일상생활을 위한 다양한 재택서비스를 제공하는데 노력을 기울인다(Rosenwohl-Mack et al, 2020).

이와 달리, 발달장애인 분야에서는 '친숙한 환경에서 노화'(AIP)에 대한 관심과 지원은 상대적으로 부족했다는 점을 부정하지 않을 수 없다. 비록 시설보호(residential

facility)나 요양홈(nursing home) 등이 발달장애인에게 적합하지 않다는 지적은 이어져 왔으나, 다른 한편에서는 고령 발달장애인은 예외적인 인구집단으로 재가 돌봄(home-based care) 보다는 시설 돌봄(institutional care)이 오히려 적합하다는 시각이 저변에 자리를 잡아 왔던 것도 사실이다(McGrother et al., 1996). 이러한 이유에서 고령 발달장애인의 '친숙한 환경에서 노화'(AIP)를 위한 지역사회 기반은 기대만큼의 발전을 이루지 못하였다. 그 결과 국내외적으로 탈시설화(de-institutionalization)를 정책적으로 지향하고 있는 근래에도 고령 발달장애인은 여전히 본인의 선호와 선택에 따라 일생을 살아왔던 곳에서 계속해서 살아가지 못하고 시설이나 요양홈으로 떠밀려 갈 수 밖에 없는 상황에 놓여있다.

이와 같은 현실의 근본적인 이유들을 요약적으로 제시하면 다음과 같다. 우선, 첫 번째 이유는 가족을 대신할 수 있는 지역사회 돌봄 서비스가 충분하지 않다는 점이다(Bowey & McGlaughlin, 2007). 두 번째 이유는 발달장애인을 가정에서 돌보기 어려운 경우 시설이나 요양홈 외에 선택할 수 있는 거주지가 부재하거나 미흡하다는 점이다(Dillenburger & McKerr, 2010). 세 번째 이유는 부모의 병환이나 사망을 대비하기 위해 미래계획(future planning)을 도와주는 전담인력과 기관이 부재하다는 점이다(Dillenburger & McKerr, 2010). 그리고 마지막 이유는 발달장애인 가족이 미래계획(future planning)을 준비하지 않은 상태에서 위기 상황을 맞이하게 되어 발달장애인의 가족들은 어쩔 수 없이 시설이나 요양홈을 선택하게 된다는 것이다(Bigby, 2002; Gilbert et al., 2008). 이와 같은 복합적인 이유들로 인해 고령 발달장애인의 '친숙한 환경에서 노화'(AIP)는 이념적 지향에 불과한 과제로 남아있다.

이러한 상황에서 국외에서는 부모의 질환이나 사후 발달장애인이 지역사회에서 안정된 생활을 이어갈 수 있도록 다양한 주거 지원 형태 등을 시도하면서 해결책을 모색해 왔다. 이러한 노력의 결과로써 지원주택 모델(supported housing model)과 지원생활 모델(supported living model)이 개발되어 적극적으로 활용되고 있다. 여기에서 지원주택 모델(supported housing model)은 공공주택과 서비스를 함께 제공하는 형태의 지원을 말하며, 지원생활(supported living model)은 발달장애인이 자신의 살던 집에서 본인의 욕구와 필요에 따라 서비스를 지원 받으면서 생활하는 것을 의미한다.

최근 국내에서도 이와 같은 대안적 주거서비스에 대한 관심이 증가하면서 서울시의 경우에는 지원주택 사업을 도입하여 시행 중에 있으며, 향후 지속적으로 확충해나갈 계획이다. 하지만 발달장애인이 부모의 노환이나 사후에 지역사회 기반 주거서비스로 연결되어 원활한 노년기 전환을 돕기 위해서는 이른 시기부터 주거, 보호자, 재정, 은퇴 및 여가생활 등을 포함한 노년기 생활 전반에 대한 미래계획(future planning)을 도와주는 서비스지원체계가 함께 마련될 필요가 있다.

4. 발달장애인 노년기 전환과 미래계획(future planning)

1) 미래계획의 중요성

노년기를 맞이하는 발달장애인과 부모 및 가족에 있어서 가장 중요한 과업은 부모의 노화로 인한 질환이나 사망 시 발달장애인을 더 이상 가정에서 돌볼 수 없는 위기상황을 대비하여 사전에 준비를 하는 것이다. 특히, 최근 발달장애인들이 그들의 부모보다 더 오래 사는 경우가 많아지게 되면서 그 필요성은 더욱 대두되고 있다. 발달장애 자녀를 둔 부모들 사이에서 “내가 죽으면 누가 내 자녀를 돌보나‘라는 고충은 그 중요성을 그대로 반증해주는 것이라고 할 수 있다(김고은, 2011; 김현승 외, 2018).

이에 국외에서는 오래전부터 미래계획의 중요성이 강조되어 왔으며 관련 연구들이 상당수 진행되어 왔다. 미래계획은 발달장애인과 가족이 노년기에 직면할 수 있는 위기상황에 대비하여 발달장애인을 포함한 부모 및 가족이 필요한 지원을 사전에 계획하는 과정을 의미한다(Bigby, 2002). 이를 통해 그들의 장기적 안전성(security) 및 안정성(stability)을 보장해주고 장래에 필요한 서비스를 예측할 수 있게 함으로써 원활한 노년기 전환을 촉진시킬 수 있다(Heller and Factor, 1988). 또한, 고령 부모들로 하여금 노화에 따른 심리적인 부담을 경감시켜주고 자신들의 삶에 보다 집중할 수 있도록 돕는 효과가 있다(Kaufman, Adams and Campbell, 1991).

미래계획(future planning)은 평생계획(lifetime planning) 또는 평생과정설계(permanency process planning: PPP)이라는 용어와 종종 혼용되어 사용되기도 하는데, 엄격한 의미에서 후자는 전 생애사적 관점에서 발달장애인의 생애전반을 계획하

고 지원하는데 초점을 둔 반면, 전자는 중장년기 및 노령기 발달장애인의 생애전환을 집중적으로 다룬다는 측면에서 차이가 있다(Bigby, 2002). 미래계획(future planning) 일반적으로 후견인(guardianship) 계획, 주거(residential) 계획, 재정(financial) 계획, 은퇴 및 여가(retirement and meaningful activity) 계획의 영역으로 구성된다(Heller, Caldwell, & Factor, 2007). 후견인 계획은 발달장애인의 부모 및 보호자 사후 이들을 대신하여 재산권이나 대리권 등을 행사할 수 있도록 보조할 수 있는 후견인을 지정하는 것으로 이는 혼자서 의사결정이 어려운 발달장애인의 권리를 보호하기 위한 계획이다(김고은, 2011). 주거계획은 부모의 노환이나 사후를 대비하여 발달장애인이 어디에서 누구와 생활할 것인지를 계획하는 것이다. 여기에는 발달장애인과 그 가족의 여건을 고려하여 현재까지 지내왔던 가족의 집뿐만 아니라 공동생활가정, 지원주택 등과 같은 대안적 주거공간과 동거인을 계획하는 것이 포함한다(Botsford & Rule, 2004). 다음으로 재정 계획은 발달장애인의 경제적 문제에 대비한 소득 및 자산 관리 등이 포함된다. 특히, 부모가 재산을 발달장애 자녀에게 상속하고자 할 경우에 신탁을 하거나 보험에 가입하는 등의 계획이 포함된다. 마지막으로 은퇴 및 여가 계획은 발달장애인이 보호작업장 등에서 은퇴한 이후에 의미 있는 활동을 이어갈 수 있도록 은퇴 및 여가활동을 계획하는 것이다. 여기에는 발달장애인의 선호에 기반을 둔 희망 지역사회 활동을 파악하고 그에 필요한 비용과 서비스 등을 확인하여 계획하는 것을 포함된다.

한편, Bigby(2002) 후견인제도가 정착화되지 않은 국가들의 경우에는 '주돌봄자 승계 계획'(key person succession planning)에 초점을 두는 것이 효과적일 수 있다는 점을 강조한 바 있다. 여기에서 '주돌봄자 승계 계획'(key person succession planning)이란 부모 사후에 발달장애 자녀를 보살필 수 있는 가족원이나 친척 등을 파악하여 이들이 그 역할을 원활하게 승계하여 이어갈 수 있도록 지원하는 일련의 계획과 과정을 의미한다. 예들 들면, 비장애 형제자매로 하여금 부모를 뒤이어 발달장애 형제자매의 생활전반을 보살필 수 있도록 지원하는 계획과정이다.

2) 미래계획에 대한 부모 및 가족의 태도

미래계획(future planning)은 성인 발달장애 자녀를 둔 부모의 노환이나 사후에 대한 대비를 통해 발달장애인의 안전한 미래를 준비할 수 있도록 도와준다. 이를 통해 발달장애인 당사자와 부모 및 가족 모두의 암울한 미래에 대한 심적 부담을 경감시켜 향상된 자신감을 통해 미래를 준비해갈 수 있는 기회를 제공해준다. 하지만 발달장애인 부모들 중에서 실제로 미래계획(future planning)을 준비하였거나 준비 중인 사례는 극히 드물다. 그 주된 이유는 부모들의 미래계획(future planning)에 대한 태도와 밀접하게 관련이 있다. 예를 들면, Richardson and Ritchie(1989)는 미래계획에 대한 부모의 태도를 확고형(affirmative), 회피형(avoidance), 모호형(ambivalent)의 3가지 유형으로 분류하였다. 이중 가장 흔한 유형은 회피형(avoidance)으로 발달장애 자녀를 둔 대부분의 부모들은 현재 삶을 하루하루 살아가는데 집중하고 암울한 미래에 대한 생각을 의도적으로 회피하는 경향성이 있다는 점이 발견되었다(Richardson and Ritchie, 1989). 따라서 회피형의 경우에는 가족구성원들이 발달장애인의 미래에 대한 논의를 의도적으로 하지 않거나 부모들이 비장애 형제자매가 자신을 대신하여 발달장애 자녀를 돌봐줄 것이라는 막연한 기대감만 가지고 있을 뿐 구체적인 계획을 실행하지 않은 경우에 해당된다.

3) 미래계획의 장애요인

노년기를 맞이하는 발달장애 자녀를 둔 부모들이 미래계획(future planning)의 중요성을 인지하고 있으면서도 이를 의도적으로 회피하거나 회의적인 태도를 보이는 이유들은 매우 다양하다. 일부 부모들은 현재 당면한 과제들 외에 미래를 준비할 수 없는 여력이 없어서 현재의 삶에 집중하려는 경향을 보인다. 하지만 그 외에도 외부요인들에 의해서 발달장애 자녀를 둔 부모들이 미래계획(future planning)을 준비하지 못하는 경우가 많다.

선행연구들에서 발달장애 자녀를 둔 부모들이 미래계획(future planning)을 주저하거나 준비하지 못한 이유로 가장 빈번하게 지적된 것들 중에 하나는 공적 서비스(formal services)에 대한 불만족스러운 과거 경험이다(Kaufman et al, 1991). 즉, 부

모들이 공적 서비스를 신뢰하지 못하기 때문에 미래계획을 준비하지 못하는 경향이 있다는 것이다. 또 다른 이유 중에 하나는 서비스의 정보 및 공급 부족이다(노충래·고인숙, 2004). 예를 들면, 부모들은 그들의 자녀를 위한 서비스에 무엇이 있는지, 어디서 필요한 정보를 얻을 수 있는지를 알지 못하며 때로는 주요한 서비스 용어조차 이해하지 못하는 경우도 있었다(McGlaughlin, 2004). 또한, 부모들이 이용이 가능한 서비스 대한 정보를 가지고 있다고 하더라도 장기간 대기가 필요하거나 혜택을 받을 수 없는 경우에는 미래계획(future planning)이 실제로 실현될 가능성이 낮기 때문에 의미 없는 일으로 생각하는 경향이 있다는 것이다. 마지막 이유는 미래계획을 도와주는 전문 인력이나 전문기관의 부재이다. 부모 사후 등을 준비하는 미래계획(future planning)은 부모들 입장에서 감정적으로 굉장히 어려운 과정이며, 후견인(guardianship) 계획, 재정(financial) 계획(신탁) 등의 영역은 전문지식을 바탕으로 매우 복잡한 법적·행정적 과정을 거쳐야 하므로 변호사, 재정 전문가, 교육 전문가, 사회복지사 등 다양한 전문가들이 협력해야 이루어질 수 있는 일이다. 즉, 이를 부모들 스스로 준비하는데 많은 어려움이 따른다. 따라서 미래계획(future planning)을 도와주는 전문 인력이나 기관이 필수적으로 요구된다고 할 수 있다. 이러한 측면에서 현재 서울시 일부 민간기관을 중심으로 시도되고 있는 평생과정설계(PPP)나 사람중심계획(PCP)은 상당히 고무적인 일이라고 할 수 있다. 일례로 성민복지관에서는 발달장애인 및 그 가족을 대상으로 평생과정설계(PPP)를 운영하고 있으며, 서울장애인종합복지관에서는 사람중심계획(PCP)을 실행 중이 있다. 하지만 이들 서비스는 전 생애사적 관점에 발달장애인과 가족의 평생설계를 지원하는 것에 초점을 두고 있기 때문에 향후 노년기 발달장애인과 가족에 초점을 두는 서비스로 발전시켜 제도적으로 정착시킬 필요가 있다.

제4절 서울시 발달장애 인구고령화와 지원제도 현황

1. 발달장애 인구 현황 및 동향

2020년 3월 기준 서울시 등록 장애인은 394,954명으로 확인된다. 이중 발달장애인(지적+자폐성)은 8.4%로 지적장애인 26,883명(6.8%), 자폐성장애인 6,182명(1.6%)으로 총 33,065명이며, 지체장애인 44.5%(175,805명), 청각장애인 14.1%(55,654명), 시각장애인 10.6%(41,841명), 뇌병변장애인 10.4%(41,180명) 다음으로 다섯 번째로 많은 비중을 차지하고 있다.

〈표 2-7〉 서울시 장애유형별 등록 장애인 현황

단위: (명, %)

구분	계	지체	뇌병변	시각	청각	언어	지적	자폐성
인원	394,954	175,805	41,180	41,841	55,654	3,350	26,883	6,182
비율	100.0	44.5	10.4	10.6	14.1	0.8	6.8	1.6
구분	정신	신장	심장	호흡기	간	안면	장루/노루	뇌전증
인원	16,510	17,310	1,061	2,122	2,532	383	2,892	1,249
비율	4.2	4.4	0.3	0.5	0.6	0.1	0.7	0.3

자료: 사회보장통계, 장애인등록 장애인수(2020.03.)

지난 5년간 서울시 등록 장애인구 동향을 살펴보면, 서울시 전체 등록 장애인은 '15년 391,027명에서 '20년 394,954명으로 0.4% (1,709명) 소폭 증가하였으나, 등록 발달장애인은 '15년 대비 12.3%(3,618명) 증가한 것으로 확인된다. 그 결과, 서울시 전체 등록 장애인 중 발달 차지하는 비중이 '15년 7.5%(29,447명)에서 '20년 8.4%(33,065명)로 증가하였다.

〈표 2-8〉 서울시 발달장애인 연도별 인구동향

단위: (명, %)

구분		2015 (a)	2016	2017	2018	2019	2020.03 (b)	증감인원 (증감률 : b-a/a* 100)
전체 장애인	인원	393,245	391,027	391,753	392,920	394,843	394,954	1,709
	비중	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	0.4
발달 장애인	인원	29,447	30,258	31,055	32,029	32,878	33,065	3,618
	비중	7.5	7.7	7.9	8.2	8.3	8.4	12.3

자료: 1. 통계청, 보건복지부 장애인현황(2015~2019)
2. 사회보장통계, 장애인등록 장애인수(2020.03.)

발달장애의 세부장애 유형별로 비중변화를 살펴보면, 지적장애인이 차지하는 비중은 '15년 83.8%에서 '20년 81.3%로 감소하였고, 자폐성장애인은 '15년 16.2%에서 '20년 18.7%로 증가하였다. 세부장애유형별 증가율은 각각 지적장애인 8.9%(2,197명), 자폐성장애인 29.8%(1,421명)로 자폐성장애인의 증가 추이가 두드러진다.

〈표 2-9〉 발달장애 내 장애유형별 비중 변화 및 증가율

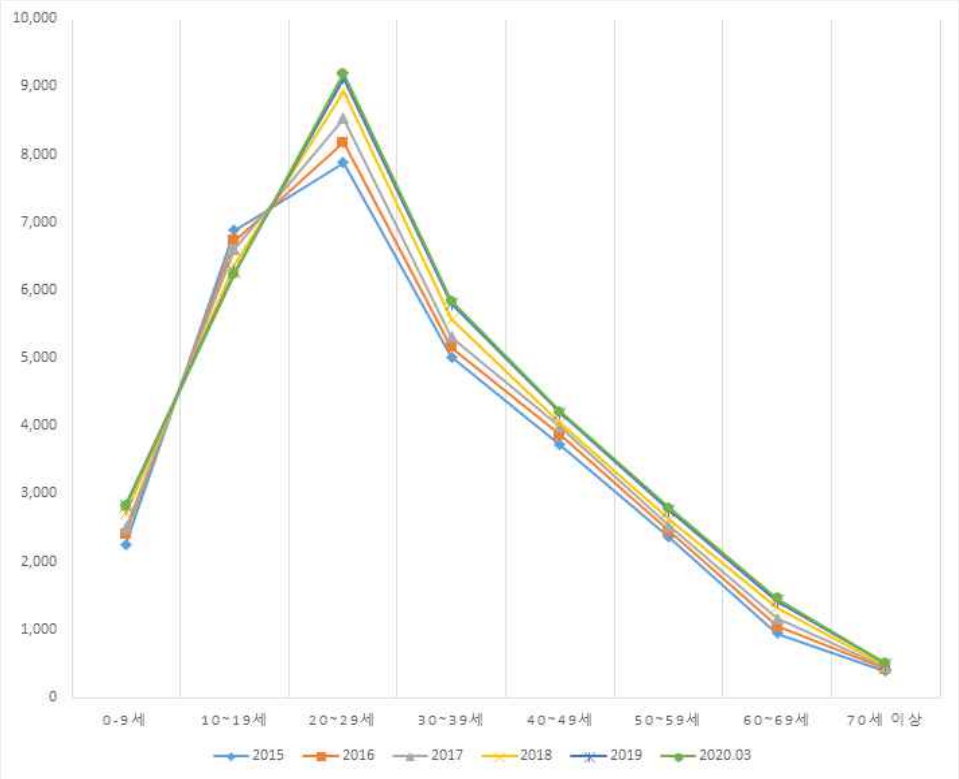
단위: (명, %)

구분		2015 (a)	2016	2017	2018	2019	2020.03 (b)	증가 인원 (증가율 : b-a/a* 100)
지적	인원	24,686	25,215	25,654	26,231	26,778	26,883	2,197
	비율	83.8	83.3	82.6	81.9	81.4	81.3	8.9
자폐성	인원	4,761	5,043	5,401	5,798	6,100	6,182	1,421
	비율	16.2	16.7	17.4	18.1	18.6	18.7	29.8
합계	인원	29,447	30,258	31,055	32,029	32,878	33,065	3,618
	비율	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	12.3

자료: 1. 통계청, 보건복지부 장애인현황(2015~2019)
2. 사회보장통계, 장애인등록 장애인수(2020.03.)

최근 5년간 발달장애인의 연령대별 비중 변화추이를 살펴보면, 전반적으로 발달장애인의 평균연령이 점차 높아지고 있는 추세이다. 서울시 전체 발달장애인의 연령대별 비중을 살펴보면, 10대(18.9%),20대(27.8%), 30대(17.7%) 순으로 10~30대가 64.4%로

절반 이상을 차지하고 있다. '15년 대비 비중변화를 살펴보면, 증가폭이 가장 큰 연령대는 60~69세로 1.2% 증가하였고, 이와 유사하게 20~29세도 1.1%로 비중이 증가하였다. 또한, 40세 이상이 차지하는 비중이 '15년 25.2%에서 '20년 27.1%로 전반적으로 평균연령이 높아지고 있음을 알 수 있다.



[그림 2-3] 2015-2020년 발달장애인 연령별 비중변화 추이

〈표 2-10〉 서울시 연도별 발달장애인 연령분포 변화 추이

단위: (명, %)

구분		2015	2016	2017	2018	2019	2020.03
0~9세	인원	2,256	2,410	2,492	2,704	2,828	2,821
	비율	7.7	8.0	8.0	8.4	8.6	8.5
10~19세	인원	6,887	6,729	6,602	6,376	6,270	6,246
	비율	23.4	22.2	21.3	19.9	19.1	18.9
20~29세	인원	7,879	8,180	8,531	8,935	9,120	9,189
	비율	26.7	27.0	27.5	27.9	27.7	27.8
30~39세	인원	5,015	5,159	5,313	5,567	5,796	5,840
	비율	17.0	17.1	17.1	17.4	17.6	17.7
40~49세	인원	3,722	3,862	3,991	4,038	4,188	4,213
	비율	12.6	12.8	12.9	12.6	12.7	12.7
50~59세	인원	2,364	2,450	2,521	2,621	2,751	2,790
	비율	8.0	8.1	8.1	8.2	8.4	8.4
60~69세	인원	940	1,046	1,161	1,328	1,427	1,458
	비율	3.2	3.5	3.7	4.1	4.3	4.4
70세 이상	인원	384	422	444	460	498	508
	비율	1.3	1.4	1.4	1.4	1.5	1.5
합계	인원	29,447	30,258	31,055	32,029	32,878	33,065
	비율	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0

자료: 1. 통계청, 보건복지부 장애인현황(2015~2018)
2. 사회보장통계, 장애인등록 장애유형별 성별 장애인수(2020.03.)

세부장애유형별로는 지적장애인과 자폐성장애인 모두 평균연령이 증가하고 있으며, 특히 지적장애인의 고령화 추이가 상대적으로 두드러진다. 지적장애인의 경우 40대 이상이 꾸준히 증가하고 있으며, 특히 다른 연령대에 비해 60~69세의 증가폭이 큰 것으로 확인된다. 자폐성장애인은 40세 미만이 98.2%로 대부분을 차지하며, 그 이상의 연령대는 거의 전무한 것으로 확인된다.

〈표 2-11〉 발달장애 장애유형별·연령별 비중 변화 추이

단위: (명, %)

구분		2015		2016		2017		2018		2019		2020.03	
		지적	자폐	지적	자폐	지적	자폐	지적	자폐	지적	자폐	지적	자폐
0~9세	인원	1,366	890	1,394	1,016	1,382	1,110	1,439	1,265	1,493	1,335	1,482	1,339
	비율	5.5	18.7	5.5	20.1	5.4	20.6	5.5	21.8	5.6	21.9	5.5	21.7
10~19세	인원	4,972	1,915	4,830	1,899	4,682	1,920	4,516	1,860	4,434	1,836	4,405	1,841
	비율	20.1	40.2	19.2	37.7	18.3	35.5	17.2	32.1	16.6	30.1	16.4	29.8
20~29세	인원	6,254	1,625	6,454	1,726	6,665	1,866	6,909	2,026	6,982	2,138	7,024	2,165
	비율	25.3	34.1	25.6	34.2	26.0	34.5	26.3	34.9	26.1	35.0	26.1	35.0
30~39세	인원	4,733	282	4,814	345	4,880	433	5,004	563	5,109	687	5,115	725
	비율	19.2	5.9	19.1	6.8	19.0	8.0	19.1	9.7	19.1	11.3	19.0	11.7
40~49세	인원	3,682	40	3,813	49	3,928	63	3,961	77	4,096	92	4,113	100
	비율	14.9	0.8	15.1	1.0	15.3	1.2	15.1	1.3	15.3	1.5	15.3	1.6
50~59세	인원	2,355	9	2,442	8	2,513	8	2,615	6	2,740	11	2,779	11
	비율	9.5	0.2	9.7	0.2	9.8	0.1	10.0	0.1	10.2	0.2	10.3	0.2
60~69세	인원	940	0	1,046	0	1,160	1	1,327	1	1,426	1	1,457	1
	비율	3.8	0.0	4.1	0.0	4.5	0.0	5.1	0.0	5.3	0.0	5.4	0.0
70~79세	인원	326	0	351	0	354	0	367	0	389	0	396	0
	비율	1.3	0.0	1.4	0.0	1.4	0.0	1.4	0.0	1.5	0.0	1.5	0.0
80세이상	인원	58	0	71	0	90	0	93	0	109	0	112	0
	비율	0.2	0.0	0.3	0.0	0.4	0.0	0.4	0.0	0.4	0.0	0.4	0.0
합계	인원	24,686	4,761	25,215	5,043	25,654	5,401	26,231	5,798	26,778	6,100	26,883	6,182
	비율	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0

자료: 1. 통계청, 보건복지부 장애인현황(2015~2019)
2. 사회보장통계, 장애인등록 장애인수(2020.03.)

자치구별로 살펴보면, 특정 자치구에 밀집되어 있으며 연령대 분포율에도 차이가 발견된다. 발달장애인 분포율의 가장 높은 자치구는 노원구 7.9%(2,617명)이며, 뒤이어 강서구 7.2%(2,380명), 송파구 6.5%(2,153명), 은평구 6.3%(2,069명) 순으로 높고, 그 외 자치구는 5% 이하로 확인된다.

〈표 2-12〉 서울시 자치구별 발달장애인 분포율

단위: (명, %)

구분	발달장애인						장애인		발달장애인 비중
	지적장애인		자폐성장애인						
	인원	비율	인원	비율	인원	비율	비율	인원	비율
강남구	1,039	3.9	568	9.2	1,607	4.9	15,342	3.9	10.5
강동구	1,362	5.1	406	6.6	1,768	5.3	17,981	4.6	9.8
강북구	1,204	4.5	158	2.6	1,362	4.1	17,563	4.4	7.8
강서구	2,023	7.5	357	5.8	2,380	7.2	28,860	7.3	8.2
관악구	1,336	5.0	243	3.9	1,579	4.8	20,295	5.1	7.8
광진구	821	3.1	166	2.7	987	3.0	12,516	3.2	7.9
구로구	1,208	4.5	279	4.5	1,487	4.5	18,206	4.6	8.2
금천구	774	2.9	117	1.9	891	2.7	11,391	2.9	7.8
노원구	2,242	8.3	372	6.0	2,614	7.9	27,281	6.9	9.6
도봉구	1,102	4.1	180	2.9	1,282	3.9	15,458	3.9	8.3
동대문구	900	3.3	149	2.4	1,049	3.2	15,843	4.0	6.6
동작구	891	3.3	228	3.7	1,119	3.4	14,657	3.7	7.6
마포구	852	3.2	196	3.2	1,048	3.2	13,119	3.3	8.0
서대문구	817	3.0	154	2.5	971	2.9	12,637	3.2	7.7
서초구	742	2.8	285	4.6	1,027	3.1	10,577	2.7	9.7
성동구	709	2.6	177	2.9	886	2.7	11,620	2.9	7.6
성북구	1,076	4.0	216	3.5	1,292	3.9	17,651	4.5	7.3
송파구	1,514	5.6	639	10.3	2,153	6.5	20,223	5.1	10.6
양천구	1,158	4.3	272	4.4	1,430	4.3	17,465	4.4	8.2
영등포구	844	3.1	196	3.2	1,040	3.1	14,450	3.7	7.2
용산구	527	2.0	111	1.8	638	1.9	8,055	2.0	7.9
은평구	1,753	6.5	316	5.1	2,069	6.3	21,645	5.5	9.6
종로구	393	1.5	111	1.8	504	1.5	6,049	1.5	8.3
중구	303	1.1	69	1.1	372	1.1	5,695	1.4	6.5
중랑구	1,293	4.8	217	3.5	1,510	4.6	20,375	5.2	7.4
합계	26,883	100.0	6,182	100.0	33,065	100.0	394,954	100.0	8.4

자료: 사회보장통계, 장애인등록 장애유형별 성별 장애인수(2020.03.).

한편, 만 40세 이상 발달장애인이 많이 분포하고 있는 상위 5개 자치구는 노원구(778명), 강서구(777명), 은평구(618명), 송파구(471명), 관악구(449명)로 이들 자치구가 서울시 전체 40세 이상 발달장애 인구 8,969명의 35.6%(3093명)를 차지하고 있다. 반면, 하위 5개 자치구는 중구(119명), 종로구(144명), 용산구(196명), 서초구(200명), 성동구(243명), 금천구(245명)로 서울시 전체 만 40세 이상 발달장애 인구의 12.7%에 불과하다.

각 자치구별 발달장애 인구 중 40세 이상이 차지하는 비중은 강서구(32.6%), 중구(32.0%), 동대문구(31.7%), 강북구(30.8%), 용산구(30.7%) 순으로 높고, 서초구(19.5%), 송파구(21.9%), 강남구(22.9%), 구로구(23.3%), 양천구(23.8%) 순으로 낮아 서울시 전체 만40세 이상 자치구별 발달장애인 분포와 일치하지 않는다.

〈표 2-13〉 서울시 자치구 연령별 발달장애인 현황

단위: (명, %)

구분	0~9세		10~19세		20~29세		30~39세		40~49세		50~59세		60~69세		70세 이상		40세 이상	
	인원	비율	인원	비율	인원	비율	인원	비율	인원	비율	인원	비율	인원	비율	인원	비율	인원	비중
서울시	2,821	100.0	6,246	100.0	9,189	100.0	5,840	100.0	4,213	100.0	2,790	100.0	1,458	100.0	508	100.0	8,969	27.1
강남구	163	5.8	373	6.0	449	4.9	254	4.3	158	3.8	100	3.6	82	5.6	28	5.5	368	22.9
강동구	176	6.2	346	5.5	523	5.7	297	5.1	181	4.3	155	5.6	66	4.5	24	4.7	426	24.1
강북구	91	3.2	236	3.8	380	4.1	235	4.0	201	4.8	131	4.7	61	4.2	27	5.3	420	30.8
강서구	163	5.8	351	5.6	599	6.5	490	8.4	317	7.5	264	9.5	155	10.6	41	8.1	777	32.6
관악구	137	4.9	293	4.7	425	4.6	275	4.7	217	5.2	133	4.8	71	4.9	28	5.5	449	28.4
광진구	79	2.8	166	2.7	302	3.3	170	2.9	142	3.4	75	2.7	42	2.9	11	2.2	270	27.4
구로구	141	5.0	294	4.7	415	4.5	291	5.0	170	4.0	98	3.5	58	4.0	20	3.9	346	23.3
금천구	75	2.7	151	2.4	272	3.0	148	2.5	119	2.8	84	3.0	32	2.2	10	2.0	245	27.5
노원구	160	5.7	473	7.6	685	7.5	518	8.9	332	7.9	258	9.2	139	9.5	49	9.6	778	29.8
도봉구	100	3.5	209	3.3	391	4.3	249	4.3	175	4.2	100	3.6	44	3.0	14	2.8	333	26.0
동대문구	71	2.5	172	2.8	265	2.9	208	3.6	152	3.6	113	4.1	51	3.5	17	3.3	333	31.7
동작구	84	3.0	194	3.1	326	3.5	173	3.0	157	3.7	110	3.9	54	3.7	21	4.1	342	30.6
마포구	71	2.5	219	3.5	305	3.3	173	3.0	141	3.3	78	2.8	49	3.4	12	2.4	280	26.7
서대문구	96	3.4	204	3.3	257	2.8	141	2.4	126	3.0	86	3.1	47	3.2	14	2.8	273	28.1
서초구	139	4.9	257	4.1	265	2.9	166	2.8	98	2.3	58	2.1	33	2.3	11	2.2	200	19.5
성동구	83	2.9	170	2.7	263	2.9	127	2.2	106	2.5	81	2.9	44	3.0	12	2.4	243	27.4
성북구	124	4.4	273	4.4	351	3.8	205	3.5	163	3.9	98	3.5	51	3.5	27	5.3	339	26.2
송파구	210	7.4	428	6.9	601	6.5	443	7.6	247	5.9	127	4.6	62	4.3	35	6.9	471	21.9
양천구	156	5.5	282	4.5	416	4.5	235	4.0	169	4.0	103	3.7	54	3.7	15	3.0	341	23.8
영등포구	93	3.3	206	3.3	303	3.3	175	3.0	137	3.3	76	2.7	36	2.5	14	2.8	263	25.3
용산구	63	2.2	114	1.8	165	1.8	100	1.7	101	2.4	66	2.4	20	1.4	9	1.8	196	30.7
은평구	177	6.3	407	6.5	537	5.8	330	5.7	316	7.5	175	6.3	97	6.7	30	5.9	618	29.9
종로구	35	1.2	102	1.6	137	1.5	86	1.5	54	1.3	58	2.1	24	1.6	8	1.6	144	28.6
중구	24	0.9	55	0.9	112	1.2	62	1.1	53	1.3	42	1.5	19	1.3	5	1.0	119	32.0
중랑구	110	3.9	271	4.3	445	4.8	289	4.9	181	4.3	121	4.3	67	4.6	26	5.1	395	26.2

자료: 사회보장통계, 장애인등록 장애인수(2020.03.)

2. 발달장애인 관련 주요 제도 및 서비스

현재 중앙정부 및 서울시에서 시행 중인 주요 제도 및 서비스를 영유아기(0.~6세), 학령기(7~18세), 성인기(19~64세), 노년기(65세 이상)로 구분하여 소득, 건강 및 의료, 보육 및 교육, 고용, 자립생활 및 주거, 서비스, 복지시설, 기타 요금감면 및 세제혜택으로 구분하여 살펴보면 다음과 같다.

1) 소득

우선 소득 영역에서는 영유아기·학령기에는 장애아동수당, 성인기·노년기에는 장애인연금, 장애인수당을 지급받을 수 있다. 하지만 소득영역에서 발달장애인이 제공받을 수 있는 정책들은 대부분이 기초생활수급자 또는 차상위계층, 소득인정액 선정기준액[1] 등과 같이 소득기준이 존재하고 있기 때문에 이용자격에 제한이 있다. 한편, 서울시는 저소득 중증장애인에게 장애로 인해 추가 지출되는 비용을 보전하기 위해 장애인연금과 장애아동수당에 월 4만원의 부가급여를 지원하고 있다. 또한, 중증장애인 청년의 자산형성을 돕기 위해 중증장애인자산형성지원사업(이룸통장)을 운영 중에 있다.

〈표 2-14〉 소득기준별·생애주기별 소득지원

구분	소득 기준	영유아기 (0~6세)	학령기 (7~18세)	성인기 (19~64세)	노년기 (65세 이상)	전국[2]	서울시[3]
소득 지원	있음 없음			장애인연금		○	
				서울형장애인연금 부가 급여			○
				장애수당		○	
		장애아동수당				○	
		서울형 장애아동수당					○
			중증장애인 자산형성지원 (이룸통장)				○

1) 장애인연금의 경우 본인과 배우자의 소득인정액 선정기준액(단독가족 122만원, 부부가족 195만 2,000원)
2) 보건복지부 홈페이지(2019.9월 기준)/ 보건복지부, 사회보장정보원(2020), 나에게 힘이 되는 복지서비스 가이드북
3) 서울복지포털(https://wis.seoul.go.kr/main.do)/ 2019년 서울시 예결산 자료

2) 건강 및 의료

건강 및 의료 영역에서는 발달재활서비스, 언어발달지원, 장애심사·검사비·진단서 발급비 지원 등 의료비 감면이 주를 이루고 있다. 이중 의료비 부담 경감을 위해 운영되고 있는 대표적인 서비스인 발달재활서비스, 언어발달지원 등은 학령기까지만 지원되고 있으며, 일정 소득 및 자산기준을 초과하면 이용이 제한된다. 또한, 고령 발달장애인에게 필요한 조기노화 및 이차장애 예방, 치매검진 등과 같은 특화 사업은 별도로 운영되고 있지 않기 때문에 향후 보완이 필요하다.

〈표 2-15〉 소득기준별·생애주기별 의료·재활·치료

구분	소득 기준	영유아기 (0~6세)	학령기 (7~18세)	성인기 (19~64세)	노년기 (65세 이상)	전국	서울시
건강 및 의료	있음	발달재활서비스				○	
		장애부모의 (비장애)아동 언어발달 지원				○	
		장애인의료비 지원				○	
		장애정도 심사 검사비 지원				○	
		장애정도 심사용 진단서 발급비 지원				○	
		장애인 보조기기 지원				○	
	없음		특수교육대상자 치료지원			○	
		장애인 건강보험료 경감				○	
		장애인 복지시설 치과유니트 지원				○	
		장애 입양아동 의료비				○	
		장애아동의료재활시설				○	
		장애인 재활지원 사업				○	
				여성장애인 출산비용		○	
		장애친화 건강검진				○	
		지역장애인보건의료센터				○	
		지역사회 중심 재활사업				○	
		장애인 재활지원센터				○	
		장애인 의료재활시설					○

3) 보육 및 교육

보육 및 교육영역에서는 여성장애인 홈헬퍼 지원, 장애부모의 (비장애)아동 언어발달 지원, 장애아가족 양육지원, 장애아 보육료 지원, 장애아 방과 후 보육료 지원, 장애아동 양육수당, 여성장애인 교육지원, 장애아동 입양양육 지원, 발달장애인 평생교육센터가 있다. 이처럼 보육 및 교육 영역에서의 정책은 양육지원, 보육료지원 등으로 대부분 영유아기, 학령기에 집중되어 있다. 다만, 서울시는 학령기 이후 성인 발달장애인들을 위한 평생교육서비스가 전무하다는 점을 인식하고, 2016년도부터 '발달장애인 평생교육센터'를 설립하여 운영 중에 있다. '발달장애인 평생교육센터'에서는 성인 발달장애인을 대상으로 의사소통, 일상생활훈련, 사회적응, 건강관리, 직업전환교육, 긍정적 행동지원 교육 등의 서비스를 제공한다.

〈표 2-16〉 소득기준별·생애주기별 보육 및 교육

구분	소득 기준	영유아기 (0~6세)	학령기 (7~18세)	성인기 (19~64세)	노년기 (65세 이상)	전국	서울시
보육 및 교육	있음	여성장애인 홈헬퍼 지원					○
							○
		장애아가족 양육지원				○	
	없음	장애아 보육료 지원				○	
		장애아 방과 후 보육료 지원				○	
		장애아동 양육수당				○	
		여성장애인 교육지원				○	
		장애아동 입양양육 지원				○	
				발달장애인 평생교육센터			○

4) 고용

고용영역에서는 직업재활, 취업 지원, 근로지원인 지원, 공공일자리 등이 있으며, 별도의 연령기준이 정해져 있는 것은 아니나 사업의 성격으로 볼 때 주로 학령기와 성인기 발달장애인을 대상으로 운영되고 있다. 이에 따라 지원내용들도 학령기 및 성인기 발달장애인이 노동시장에 진입할 수 있도록 지원하는 사업들이 대부분이다. 예를 들면, 서울시는 취업에 취약한 성인기 발달장애인에게 맞춤형 현장중심 직업훈련 지원을 위해 커리어플러스센터를 운영 중에 있으며, 특수고등학교 졸업을 앞둔 발달장애학생에게 직장체험의 기회를 제공하여 직무탐색 및 직무수행능력을 향상시켜 안정된 직장생활이 가능하도록 하는 '장애학생 직장체험 인턴쉽' 사업을 시행 중에 있다.

〈표 2-17〉 소득기준별·생애주기별 고용

구분	소득기준	영유아기 (0~6세)	학령기 (7~18세)	성인기 (19~64세)	노년기 (65세 이상)	전국	서울시
고용	있음	-					
	없음	장애인 창업점포 지원 사업				○	
		장애인 창업육성				○	
		근로지원인				○	
		정보통신 보조기기 보급				○	
		장애인기업 종합지원센터				○	
		서울시 장애인일자리통합지원센터					○
			장애인 직업재활 시설 운영			○	
			장애인 일자리 지원			○	
			중증장애인 지원고용			○	
			장애인 직업능력개발 운영			○	
			중증장애인 직업재활 지원			○	
			장애학생 직장체험 인턴쉽				○
				커리어플러스센터			○
				장애인 직업재활 시설		○	

5) 자립생활 및 주거

자립생활 및 주거영역에서 발달장애인이 제공받을 수 있는 제도 및 서비스는 장애인 자립자금대여, 저소득 중증장애인 전세보증금 지원사업, 저소득 중증장애인 주거편의 지원(집수리)사업, 장애인 공공임대주택 특별(우선)공급, 농어촌 장애인 주택 개조 등이 있다. 이외에 서울시는 자체적으로 장애인이 시설에 입소하지 않고 지역사회에서 안정적으로 살아갈 수 있도록 '자립생활주택'과 '지원주택'을 운영하여 발달장애인의 안정된 지역사회 주거생활을 지원하고 있다.

〈표 2-18〉 소득기준별·생애주기별 자립생활 및 주거영역

구분	소득 기준	영유아기 (0~6세)	학령기 (7~18세)	성인기 (19~64세)	노년기 (65세 이상)	전국	서울시
자립 생활 및 주거	있음			장애인 자립자금 대여		○	
		저소득 중증장애인 전세보증금 지원사업					○
		저소득 중증장애인 주거편의지원(집수리)사업					○
	없음	장애인 주택 특별(우선)공급				○	
		농어촌 장애인 주택 개조				○	
				장애인자립생활주택			○
				지원주택			
		지적장애인 자립지원센터				○	
		중증장애인자립지원센터					○
		장애인전환서비스지원센터					○

6) 복지서비스

사회서비스 영역에서는 활동지원서비스, 여성장애인 가사도우미 파견, 활동지원서비스, 발달장애인 부모상담지원, 발달장애인 가족휴식지원 등이 있다. 또한, 최근 발달장애인의 의미 있는 낮 활동과 보호자들의 돌봄 부담 경감을 위해 청소년 발달장애학생 방과후 활동서비스, 성인 발달장애인 낮 활동(챌린지2) 및 주간활동서비스를 도입하여 운영 중에 있다. 하지만 이들 주간활동 지원 서비스는 만 65세 미만의 성인기 발달장애인을 대상으로 운영되고 있기 때문에 고령 발달장애인은 이용에 제약이 있다.

이러한 상황 가운데 그간 장애인활동지원서비스 기이용자 만 65세에 도래하면 장기요양보험제도고 자동 전환되어 급여량이 급격히 감소한다는 비판을 정부와 서울시가 수용하여 그 연령에 도달하더라도 제한적으로 장애인활동지원서비스를 이용할 수 있도록 제도를 개선한 것을 긍정적으로 평가된다. 하지만 발달장애인의 경우에는 장애인활동지원서비스에만 의존하여 생활하는 것이 불가능하기 때문에 보완되어야 할 정책과제들이 여전히 존재한다.

〈표 2-19〉 소득기준별·생애주기별 복지서비스

구분	소득 기준	영유아기 (0~6세)	학령기 (7~18세)	성인기 (19~64세)	노년기 (65세 이상)	전국	서울시
서비스	있음	장애아 가족 양육 지원				○	
		실비 장애인거주시설 입소 이용료 지원				○	
		무료 법률구조제도				○	
		여성장애인 가사도우미 파견				○	
	없음		성인장애인활동지원서비스		고령장애인활동 지원서비스	○	
				성인 발달장애인 주간활동 서비스		○	
				최중증장애인 낮 활동 지원 (챌린지2)			○
			청소년 발달 장애 학생 방과 후활동			○	
				발달장애인 공공후견인 심판청구 비용지원		○	
				발달장애인 공공후견지원			○
		발달장애인 공공후견인 활동비용지원				○	
		발달장애인 부모상담지원				○	
		발달장애인 가족휴식지원				○	
		장애인거주시설운영				○	
		장애인자동차표지 발급				○	
		장애인특별운송사업 운영				○	
		편의시설 설치 시민촉진단 운영				○	
		중증장애인 야간 순회방문서비스					○
		중증장애인 응급알림서비스(응급알림e) 운영					○
		장애인복지카드 원스톱 발급					○

7) 복지시설

지역사회에서 이용 가능한 복지시설로는 장애인 거주시설, 장애인 주간보호시설, 장애인복지관, 장애인 체육시설, 장애인 생활이동지원센터 등이 있다. 이들 복지시설은 일반적으로 생애주기에 상관없이 모든 연령층에서 이용이 가능하며, 장애인 거주시설을 제외하고 별도의 소득기준이 정해져 있지 않다. 하지만 실제 현장에서는 장애인주간보호시설 , 그룹홈 등을 포함하여 고령 발달장애인은 이용에 제한이 있는 경우가 상당수 존재한다. 한편, 서울시는 발달장애인 가족을 포함한 전체 장애인가족을 지원하기 위해 장애인가족지원센터를 운영 중에 있다. 이외에 발달장애인의 개인별지원계획 수립의 중점적인 역할을 수행하는 서울시 발달장애인 지원센터와 사회성 훈련을 지원하는 발달장애인 사회적응지원센터 등이 운영 중에 있다.

〈표 2-20〉 소득기준별·생애주기별 복지시설

구분	소득 기준	영유아기 (0~6세)	학령기 (7~18세)	성인기 (19~64세)	노년기 (65세 이상)	전국	서울시
복지 시설	있음	장애인 거주시설				○	
		장애인 거주시설 실비입소 이용료 지원				○	
	없음	발달장애 사회적응지원센터					○
		장애인가족지원센터					○
		장애인 주간보호시설				○	
		장애인 단기거주시설 운영					○
				장애인 공동생활가정			○
		장애인복지관				○	
		장애인 체육시설				○	
		장애인 생활이동지원센터				○	
		장애인전환서비스지원센터					○
		장애인공동생활가정(그룸홈)지원센터					○
		서울시보조기기센터					○
		장애인 인권센터					○
		서울시 발달장애인 지원센터					○
		장애인편의시설 지원센터					○

8) 요금감면 및 세제혜택

요금감면 및 세제혜택 영역에서는 대부분 공공시설 이용할인, 각종요금할인, 세금공제 등과 같은 영역에서 다양한 혜택이 제공되고 있다. 요금감면 및 세제혜택은 전국 단위에서 제공되고 있는 서비스가 대부분이며, 별도의 소득기준이 없이 장애인일 경우에 다양한 공제혜택을 받을 수 있다.

〈표 2-21〉 소득기준별·생애주기별 요금감면 및 세제혜택

구분	소득 기준	영유아기 (0~6세)	학령기 (7~18세)	성인기 (19~64세)	노년기 (65세 이상)	전국	서울시
요금감면 및 세제 혜택	있음	-					
	없음	차량 구입시 도시철도채권 구입 면제				○	
		공공시설 요금 감면				○	
		공영주차장 주차 요금 감면				○	
		철도 · 도시철도 요금 감면				○	
		유선통신 요금 감면				○	
		이동통신 요금 감면				○	
		고속도로통행료 50% 할인				○	
		전기요금 할인				○	
		도시가스 요금 할인				○	
		장애인 자동차검사 수수료 할인				○	
		장애인 전용 승용자동차에 대한 개별소비세 면제				○	
		장애인용 자동차에 대한 지방세 감면				○	
		장애인용차량에 대한 취득세(종전 등록세 포함) 자동차세 면제				○	
		승용자동차 LPG 연료사용 허용				○	
		차량 구입시 지역개발공채 구입 면제				○	
		소득세 공제				○	
		장애인 의료비 공제				○	
		장애인 특수교육비 소득공제				○	
		장애인 보험료 공제				○	
		장애인 상속세 상속공제				○	
		증여세 과세가액 불산입				○	
		장애인보조기기 부가가치세 영세율 적용				○	
		장애인용 수입물품 관세 감면				○	
		특허출원료 또는 기술평가청구료 등의 감면				○	

제5절 소결

본 장에서는 문헌고찰을 통해 고령 발달장애인의 개념 및 노화 특성, 발달장애인 가족의 생애주기와 노화가정에서 어려움 및 미래설계의 중요성, 서울시 발달장애 인구고령화 동향 및 국내 발달장애인 관련 지원제도를 살펴보았다. 이를 토대로 문제점 및 개선방안을 제시하면 다음과 같다.

첫째, 고령 발달장애인의 개념 정의가 확립될 필요가 있다. '발달장애'와 '노인'의 이중적 특성을 가진 고령 발달장애인은 비장애인구와 마찬가지로 노화과정을 경험하지만 보다 이른 시기에 신체적·사회적 노화를 경험한다는 것이 차별적인 특징이라고 할 수 있다. 따라서 현행 법규나 사회적 통념상 만 65세 이상을 '노인'으로 분류하는 기준은 발달장애인에게 적합하지 않으며, 이러한 기준은 오히려 제도적 사각지대를 양산하는 결과를 초래할 수 있다. 이에 본 연구에서는 발달장애인의 신체적·사회적 조기노화, 가족의 생애주기 변화에 따른 고령 발달장애인의 생애전환 시기 및 개입필요 시점 등을 종합적으로 고려하여 만 40세 이상 발달장애인을 노년기 전환과 특화된 지원이 필요한 인구집단으로 설정하였다.

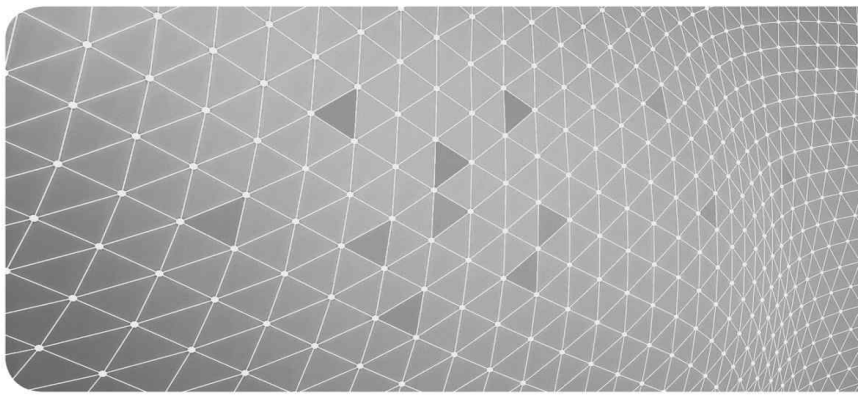
둘째, 발달장애인을 돌보는 고령 부모 및 보호자의 돌봄 부담을 경감시키기 위한 가족 휴식지원 제도가 마련될 필요가 있다. 발달장애인과 고령 부모 및 보호자로 구성된 가족의 경우 동일 가족 내 노화를 동시에 경험한다는 것이 주된 특징이며, 이로 인해 발달장애인의 지원욕구는 높아지지만 고령 부모 및 보호자의 돌봄 역량을 감소하기 때문에 그 어려움은 한층 더 가중될 수 있다. 따라서 이들 가족을 위해 특화된 형태의 주간보호서비스, 긴급 돌봄 서비스 등의 지원이 이뤄질 필요가 있다.

셋째, 동시에 노년기를 맞이하는 발달장애인과 가족의 원활한 생애주기 전환을 위해 특화된 서비스가 마련될 필요가 있다. 특히, 발달장애인을 가정에서 돌보는 고령 부모 및 보호자가 자신의 노화나 사망으로 인해 더 이상 가정에서 돌볼 수 없는 상황을 대비할 수 있도록 미래계획(future planning)을 도와주는 전담 인력과 기관이 마련될 필요가 있다. 여기에는 후견인(guardianship) 계획, 주거(residential) 계획, 재정(financial) 계획, 은퇴 및 여가(retirement and meaningful activity) 계획 등이 포

함되어야 한다. 이를 위해서는 다양한 분야의 전문가와 유관기관의 협력이 필요하며, 단순히 계획수립에 그치지 않고 공신력 있는 발달장애인 노년기전환서비스 제공을 위해 제도화될 필요가 있다. 이를 통해 발달장애 자녀의 장래에 대한 불안감을 해소시키고, 해당 시기가 도래하였을 때 발달장애인의 노년기 전환을 원활하게 추진할 수 있을 것으로 기대된다.

넷째, 고령 발달장애인을 위한 특화된 돌봄 및 낮 활동 서비스가 마련될 필요가 있다. 물론 최근 고령장애인의 돌봄 공백 문제를 해소하기 위해 만 65세 이후에도 제한적으로 장애인활동지원서비스를 이용할 수 있도록 제도적 개선이 이루어졌기는 하나, 해당 서비스는 신체 장애인에 초점을 두고 있기 때문에 고령 발달장애인은 이용에 제약이 있을 수밖에 없다는 점을 부정할 수 없다. 또한 현행 발달장애인주간활동서비스의 경우에는 만 65세 미만을 대상으로 하고 있기 때문에 그 이상 연령대의 발달장애인은 소외되고 있는 실정이다. 따라서 고령 발달장애인이 의미 있는 낮 활동을 통해 무료한 시간을 보내지 않도록 특화된 돌봄 및 낮 활동 서비스를 개발하여 운영될 필요가 있다. 이외에도 전반적으로 국내 발달장애인 제도 및 서비스는 영유아기 및 아동기, 학령기, 성인 초기에 초점을 두고 있으며, 노년기 장애인을 위한 제도나 서비스는 전무하기에 향후 개선되어야 할 필요성이 있다.

제3장 국외 고령장애인 정책동향 및 제도 검토



본 장에서는 국외의 고령장애인 정책 동향 및 제도를 살펴봄으로써 시사점을 도출하고 선진 사례의 국내 적용 가능성을 검토하고자 미국, 일본, 호주 3개국의 고령장애인 정책을 비교분석하고 관련 쟁점을 살펴보았다.

제1절 미국

1. 장애인 및 노인 정책 동향

2018년 기준 미국의 총 인구는 322,249,485명이며, 이중 장애인 인구는 40,637,764명으로 전체 인구의 12.6%를 차지하고 있다. 연령이 증가함에 따라 장애비율도 점차 증가하고 있는데, 만 65세 이상 고령 인구만 따로 본다면 총 인구 49,500,479명 중에서 장애인은 17,140,547명으로 약 2/3(73.7%)에 육박하고 있다.

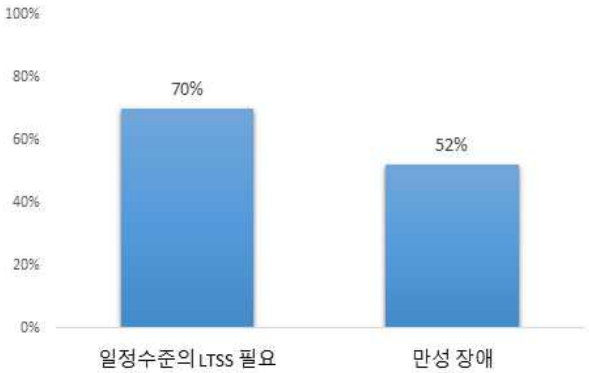
〈표 3-1〉 미국의 노인 및 장애인 현황

구분		총인구	장애인	장애인 비중
(비입소) 재가 인구 현황		322,249,485	40,637,764	12.6%
연령	5세 미만	17,793,453	146,324	0.7%
	5 - 17세	53,715,943	2,947,534	5.5%
	18 - 34세	73,951,520	4,737,043	6.4%
	35 - 64세	123,813,619	15,707,206	12.7%
	65 - 74세	29,392,007	7,355,317	25.0%
	75세 이상	20,108,472	9,785,230	48.7%

자료: U.S. Census Bureau (2018), American Community Survey, Disability Characteristics, https://data.census.gov/cedsci/table?q=ACSST1Y2018.S1810&tid=ACSST1Y2018.S1810&hidePreview=true.

한편, 2015년 위싱턴DC의 ASPE 장기요양보험 콜로키움의 브리핑에서 2015년에서 2019년 사이에 65세가 도래하는 사람들을 대상으로 장기 서비스 및 지원(Long-Term Service and Support: LTTSS)의 필요도를 예측하였다. 그 결과, 일상생활 수행능력(Activities of Daily Living: ADL)이나 수단적 일상생활 수행능력(Instrumental Activities of Daily Living: IADL) 또는 인지 기능의 일부 손실 등으로 인해 장기 서비

스 및 지원(LTSS)이 필요한 경우가 70%, 만성 장애를 가지게 될 확률이52%로 절반 이상이 장기 서비스 및 지원(LTSS)이 필요할 것으로 추정되었다. 따라서 노화과정에서 독립적인 일상생활이 불가능해져 도움이 필요한 노인 및 장애인구가 급격하게 증가할 것으로 예측되고 있다. 이에 따라 향후 돌봄이 필요한 노인 및 장애인구의 수는 더욱 증가할 것으로 전망된다.



[그림 3-1] 2015-19년 65세가 되는 사람 중 LTSS 필요 비율

자료: https://universalfamilycare.org/wp-content/uploads/2019/06/NASI_Chapter03_LTSS_Digital_061819.pdf.

이처럼 인구고령화가 급속도로 진행되고 있는 가운데 지난 1999년 미국 대법원은 옴스테드(Olmstead v. L.C.) 판결을 통해 장애인은 차별을 받지 아니하고 지역사회에서 통합된 환경에서 살아갈 권리가 있음을 명시한 바 있다. 이 판결문은 오늘날 미국사회에서 장애인과 노인을 포함한 모든 국민이 지역사회에서 살아갈 권리를 보장하는 중요한 기준으로 적용되고 있다[4]. 또한, 2009년에 오바마 정부는 미국의 모든 국민들이 지역사회에서 살아갈 권리가 있음을 강조하면서 '지역사회생활계획'(Community Living Initiative)을 발표하였고, 이를 계기로 지역사회 생활의 중요성이 더욱 강조되면서 다양한 지원이 이뤄지기 시작하였다. 특히, '지역사회생활계획(Community Living Initiative)'을 추진하기 위해 새롭게 조직된 ACL(Administration for

4) ACL(2020). About Community Living. https://acl.gov/about-community-living.

Community Living)은 장애인과 노인의 안정된 지역사회 생활보장을 위한 총괄기관으로써 중요한 역할을 담당하고 있다. 또한, 기존의 서비스 지원체계에서 문제점으로 지적되어 왔던 정보의 불균형을 해소하고 서비스 기관간의 연계를 강화하기 위해 Aging and Disability Resource Center(이하 ADRC)를 신규로 설치하여 지역사회 내의 효율적인 서비스 제공을 위한 노력을 펼쳐나가고 있다.

2. 관련 법률

1) 미국장애인법(American with Disabilities Act)[5)]

1990년에 제정된 미국장애인법(American with Disabilities Act: ADA)은 직업, 학교, 교통, 모든 공공, 사적 장소 등 모든 생활 영역에서 장애인에 대한 차별을 금지하는 법으로, 장애인이 비장애인과 마찬가지로 동일한 권리와 기회를 가지고 있음을 보장하기 위해 제정되었다. ADA는 공공시설, 고용, 교통, 주 및 지방 정부 서비스, 통신에서 장애인에게 동등한 기회를 보장하고 있으며, 총 5개의 섹션으로 구성되어 있다.

먼저, Title Ⅰ(고용)은 장애인의 고용기회 균등화를 목적으로, 장애인이 비장애인과 동일하게 고용의 기회를 가질 수 있도록 지원하기 위한 내용으로 구성되어 있다. 이에 따라 고용주는 자격을 갖춘 장애인에게 정당한 편의시설을 제공해야 한다. 정당한 편의시설은 장애인 직원이 담당 업무를 수행하는 데 있어서 어려움이 없도록 직무나 작업환경을 적절하게 조정하는 것을 의미한다.

Title Ⅱ(주정부 및 지방정부)는 장애로 인한 차별 금지에 관한 내용과 공공기관의 모든 프로그램, 활동, 서비스에서 장애인에 대한 차별을 금지하는 내용을 담고 있다. 이 규정은 모든 주와 지방정부, 해당 부서 및 기관과 주정부 및 지방정부의 관할 구역에 적용된다. 또한, 연방정부의 재정지원 여부와 상관없이 대중교통을 제공하는 모든 공공기관까지 적용된다. 이와 함께 Title Ⅱ은 자체 평가와 계획, 장애인 차별금지를 위해 필요한 정책이나 관례, 절차의 합리적인 수정, 건축적 장애물, 청각 · 시각 · 언어장애를 가진 사

5) ADATA(2020). https://adata.org/learn-about-ada. https://acl.gov/about-acl/authorizing-statutes/older-americans-act.

람들과의 효과적인 의사소통 필요성 등이 규정되어 있다.

Title Ⅲ(공공편의시설)은 장애로 인한 공공 편의시설 및 사적시설에서 장애인에 대한 차별을 금지하는 내용을 담고 있다. 여기에서 공공편의시설은 호텔, 식당, 가게, 병원, 운동시설, 학교, 보육시설, 영화관 등 개인이 소유하거나 임대하여 운영하는 시설을 의미한다. 또한, Title Ⅲ은 시설을 새롭게 건설하거나 설비 변경을 위한 최소한의 기준을 제시하고 장애인이 차별 없이 이용할 수 있도록 기존 건물의 장애물을 제거하도록 규정하고 있다.

Title Ⅳ(통신)은 전화와 인터넷 회사가 청각 및 언어 장애인이 어려움 없이 통신을 이용할 수 있도록 전국적인 통신 중계 서비스를 제공하고, 연방정부 차원에서 공익 광고의 자막을 지원하도록 규정하고 있다.

Title Ⅴ(기타)에서는 ADA와 다른 법률과의 관계, 주의 면책특권, 보험제공자와 혜택에 미치는 영향, 보복이나 강제 금지, 불법 약물 사용, 변호사 비용 등 ADA 전체와 관련된 다양한 조항을 포함한다.

2) 발달장애인법[6)]

미국에서 발달장애인의 권리보장 및 지원에 관한 근거 법률은 「발달장애인 지원 및 권리장전법」(the Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act: DDA)이다. 동법은 발달장애인과 가족이 필요한 지역사회 서비스, 개별화된 지원 및 기타 형태의 지원의 과정에서 참여를 보장하고, 자기 결정, 자립생활, 경제활동, 공동체 생활의 모든 측면에서의 통합과 포용을 촉진하는 것을 목적으로 한다.

DDA 근거한 프로그램들은 발달장애인과 가족을 지원하기 위한 연구를 수행하고 혁신적이고 새로운 서비스 제공하기 위해 운영된다. 이를 위해서 장애인, 가족, 서비스제공자, 정책입안자 등을 포함한 이해관계자에게 최신의 정보와 자원을 제공하며 발달장애인과 가족의 옹호자 역할과 함께 학대 사례를 조사한다.

DDA 프로그램을 관할하는 조직은 발달장애에 관한 주 의회(State Councils on Developmental Disabilities), 발달장애 교육, 연구 및 서비스의 우수성을 위한 대학

6) 6) ACL(2020). https://acl.gov/about-acl/authorizing-statutes/older-americans-act.

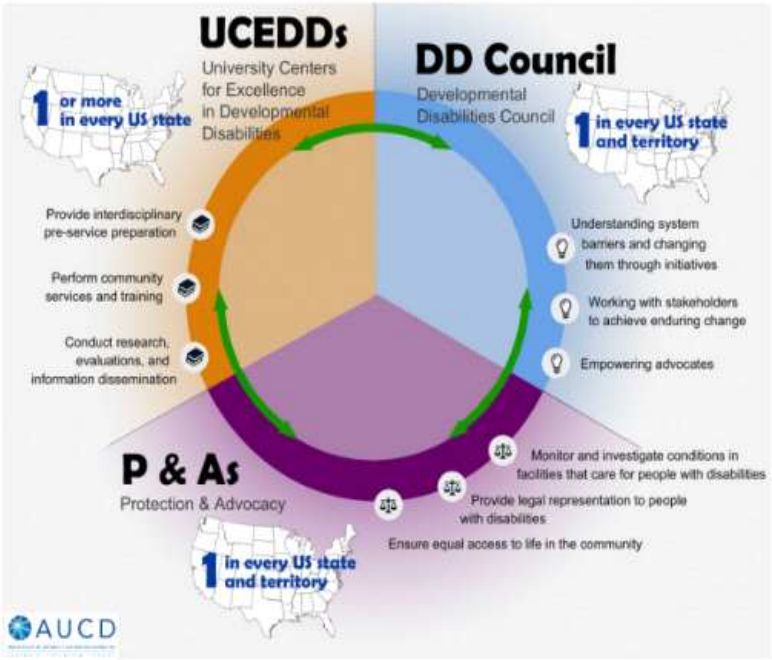
센터(University Centers for Excellence in Developmental Disabilities Education, Research, and Service: UCEDDs), 보호 및 옹호 시스템(Protection & Advocacy System: PAS), 국가적 의의 프로젝트(Projects of National Significance: PNS)로 구성되어 있으며 각각의 주요 기능과 역할을 살펴보면 다음과 같다.

발달장애에 관한 주 의회(SCDD)는 제약이 최소화된 환경에서 서비스 지원이 이뤄질 수 있도록 조정 및 통합. 소비자 및 가족 중심의 포괄적인 커뮤니티 서비스 시스템을 위한 옹호활동, 역량 강화 및 제도적 변화 추진, 발달장애인과 가족을 위한 자기결정권 지원 등의 역할을 담당한다.

발달장애 교육·연구 및 서비스의 우수성을 위한 대학센터(UCEDDs)는 2000년 개정 이후 지역사회 기반 프로그램, 기술 지원 및 보급을 위해 학생 및 동료에 대한 학제간 사전 서비스 교육 제공, 지역사회 서비스(교육 또는 기술 지원 포함) 제공, 연구 수행 및 정보 배포 등의 역할을 수행한다.

보호 및 옹호 시스템(P&A)은 모든 주(state)와 지역뿐만 아니라 아메리카 원주민 프로그램 내에서 법적 조치와 옹호를 통해 발달장애인의 법적 인권을 보호하기 위해 만들진 조직이다. 보호 및 옹호 시스템(P&A)은 P&A는 탈원화 과정에서 중추적인 역할을 하며, 장애학생과 부모가 장애인교육법(IDEA)에 따른 적절한 교육을 받고 미국 장애인법(ADA)이 적절히 시행될 수 있도록 지도·감독하는 역할을 담당한다.

국가적 의의 프로젝트(PNS)는 발달장애 관련 혁신적이고 실용적인 정보 제공, 발달장애인과 관련된 데이터 수집, 교육 및 기술 지원 등의 역할을 담당한다.



[그림 3-2] DDA 프로그램 구성

자료: https://www.aucd.org/template/page.cfm?id=272.

3) The Lanterman Act[7)]

The Lanterman Act(이하 랜터만법)은 1973년에 켈리포니아주에서 제정된 발달장애인 지원법으로, 발달장애인과 그 가족에게 서비스와 지원을 제공하는 미국 주 단위의 최초 법률이다. 랜터만법은 가족과 지역사회에서 격리되어 시설에서 거주하는 발달장애인의 수를 최소화하거나 불필요한 입소를 방지하기 위한 목적으로 제정되었다. 또한, 발달장애인이 지역사회 안에서 비장애인과 동일하게 독립적이고 생산적인 삶을 영위할 수 있도록 지원하는 것을 목적으로 한다.

랜터만법은 발달장애인이 완전하고 생산적인 삶을 영위하기 위해서 정당한 지원이 필요함을 강조면서 발달장애인이 자신의 필요와 선택에 맞는 서비스와 지원을 받을 수

7) Disability Rights California. (2020). Rights under the Lanterman ACT: The Latermna Act. https://www.disabilityrightsca.org/system/files/file-attachments/506301Ch01.pdf.

있는 권리를 명시하고 있다. 이에 따라 “발달장애인 연령이나 장애 정도에 관계없이 각 생애주기 단계에서 발달장애인 개개인의 필요와 선택을 존중하고 지역사회의 통합을 지원할 수 있도록 충분하고 완전한 서비스와 지원을 구축해야 한다”고 밝히고 있다(§4501).

한편, 미국의 발달장애인 지원 및 권리장전법(DDA)이 발달장애인 지원에 필요한 최소한의 원칙만 제시하고 있다면, 렌터만법은 발달장애인 지원을 위하 주 정부가 이행해야하는 구체적인 사항들을 다음과 같이 열거하고 있다(양희택 외, 2012).

- 발달장애인의 권리와 주정부/지역센터/서비스제공기관의 임무
- 발달장애인을 위한 정책 협의 및 감시 기구 설치·운영 절차
- 지역센터와 서비스 제공자들이 발달장애인을 지원하는 절차
- 발달장애인이 제공받을 수 있는 서비스와 지원의 종류와 제공절차, 원칙
- 발달장애인이 필요로 하는 서비스를 제공받기 위한 IPP(개인별 지원계획)의 작성 및 절차
- 발달장애인이 필요로 하는 것을 제공받을 수 없게 되었을 때 이에 대한 이의 신청 절차

3. 주요 제도

1) 소득보장[8)]

미국의 경우 신체적, 정신적인 이유로 더 이상 일을 할 수 없는 경우에 사회보장장애보험(Social Security Disability Insurance: SSDI)이나 보충적 소득보장(Supplemental Security Income: SSI)으로 장애수당 또는 정부 의료보험 혜택을 받을 수 있다. 사회보장장애보험(SSDI)는 지난 1년간 신체적 또는 정신적 장애로 일을 못했거나 향후 1년간 실질적으로 일을 할 수 없거나 사망에 이르는 질병을 가진 사람의 경우에 신청이 가능하다.

8) CATS(2020). SSDI-SSI. http://www.catsedu.org/04so_ssdissi.php.

사회보장장애보험(SSDI)의 혜택 자격은 사회보장 신탁 기금(Social Security Trust Fund)의 기여 금액에 따라 결정된다. 보통 기여 금액 $920마다 사회보장 1크레딧을 받을 수 있으며, 매년 최대 4크레딧을 받을 수 있다. 이렇게 적립된 크레딧은 연령에 따라 혜택을 받을 수 있는지 여부가 결정되며, 10년 이상 근로하였을 때 사회보장장애보험(SSDI)의 수혜를 받을 수 있다.

- 24세 이전 : 3년 동안 6크레딧 적립
- 24 ~ 30세 : 21세부터 장애가 발생한 시기까지 일정 분기의 50%의 크레딧 적립
- 30세 이후 : 10년 중 5년 동안 일한 크레딧 필요

한편, 보충적 소득보장(SSI)의 수혜 자격은 사회보장장애보험(SSDI)과 동일하나 소득 및 재산이 적은 사람들에게 매월 지급된다. 따라서 수입 조건을 충족하지 못하면 보충적 소득보장(SSI)의 적용을 받을 수 없다. 보충적 소득보장(SSI)을 받으려면 적어도 65세 이상이거나 시각 또는 신체 장애인이어야 하고, 아동도 조건을 충족하면 혜택을 받을 수 있다.

한편, 보충적 소득보장(SSI)의 급여은 소득, 재산, 거주지 등 개인에 따라 다르게 책정된다. 연방정부가 기본 연금지급액을 부담하고 일부 주(state)에서는 추가로 지급하기 때문에 각 주(state)마다 지급액은 차이가 있으며, 주(state)별 정확한 금액은 각 지역 사회보장국 사무소에서 확인이 가능하다. 일반적으로 보충적 소득보장(SSI)의 수혜 자격이 되는 경우에는 Medicaid, Food Stamp 등 기타 보조 혜택도 받을 수 있다. 보충적 소득보장(SSI)은 사회보장 세금이 아닌 일반 세입으로 그 재원이 충당되기 때문에 사회보장장애보험(SSDI)와 달리 수혜자격에 근로 연한이 포함되지 않는다는 것이 특징이라고 할 수 있다.

2) 고용[9)]

미국의 장애인 취업지원 서비스는 장애정도에 따른 고용유형에 따라 다음과 같이 크

9) CATS(2020). Employment Service. http://www.catsedu.org/04so_ssdissi.php.

게 4가지로 분류된다. 첫 번째 유형은 경쟁고용(Competitive Employment)으로 장애인이 비장애인과 동일한 경쟁을 통해서 취업을 지원하는 제도이다. 두 번째 유형은 지원고용(Supported Employment)으로 장애인이 일반 직장에 취업을 한 후 직무 수행을 위해 현장에서 지원하는 프로그램이다. 셋 번째 유형은 보호고용(Sheltered Workshop)으로 장애인들로만 구성된 작업장에서 장애인에게 맞춰 개발된 직무나 적합한 업무를 수행할 수 있도록 지원하는 프로그램이다. 넷 번째 유형은 일일 프로그램(Day Activity Program)으로 다른 취업지원 서비스와는 다르게 취업이 준비되지 않은 장애인을 대상으로 하며, 취업 전 필요한 기술이나 자조능력, 자립능력을 향상시키고, 지역사회 활동, 자기주장, 사회성 교육, 레크리에이션 등 다양한 교육과 훈련 중심으로 이뤄져 있는 프로그램이다.

우리나라와 마찬가지로 미국의 경우에도 장애인이 일정 금액 이상의 소득을 가지면 SSI 혜택을 받지 못하는 경우가 있기 때문에 지원금 중단에 대한 두려움으로 취업을 포기하는 경우가 종종 발생한다. 이를 방지하기 위해서 사회보장국(Social Security Administration: SSA)에서는 다양한 취업 장려 프로그램을 운영하고 있는데, 그 프로그램을 잘 이용한다면 일정 소득이 발생하여도 보조금과 건강보험을 유지하며 고용활동을 유지할 수 있다.

3) 주거(연방정부의 주택보조프로그램)[10)]

주거와 관련된 대표적인 제도로는 주택보조바우처(Housing Choice Voucher)로, 연방정부가 저소득층과 노인, 장애인에게 제공하는 주택보조프로그램이다. 이 프로그램은 개인이나 가족의 상황에 맞게 지원되기 때문에 단독주택, 아파트, 타운하우스 등 다양한 형태 중에서 선택이 가능하다. 주택보조바우처(Housing Choice Voucher)의 수급자격을 획득한 개인이나 가족은 직접 새로운 주거지를 찾거나 현재 살고 있는 집에서도 지원을 받을 수 있다. 또한, 최소한의 보건 및 안전 기준을 충족한 주택을 임대하는 것도 가능하다. Housing Choice Voucher은 공공주택기관(Public Housing Agency: PHA)이 집주인에게 직접 지급하며, 임대료와 보조금 차액 부분은 이용자가

10) CATS. (2020). Housing Choice Voucher. http://www.catsedu.org/04so_hub.php.

부담해야 한다.

한편, 주택보조바우처(Housing Choice Voucher)는 이용자(가족)의 연간 소득 및 가족 규모에 따라 결정되며, 기본적으로 수입은 평균 소득의 50%를 초과할 수 없다. 신청 기간 동안 공공주택기관(PHA)은 가족의 소득, 자산, 가족 구성 등에 대한 정보를 수집하고, 이를 바탕으로 주택보조 금액을 결정한다. 이를 통해 수급자격이 인정되면 대기자 명단에 등록되어 순서에 따라 바우처 발급이 이루어진다. 한편, 공공주택기관(PHA)는 대기자 명단에서 지원자를 선택하여 우선권을 부여할 수도 있는데, 노숙자거나 집세가 수입의 50% 이상인 경우 우선권의 대상이 될 수 있다. 또한, 공공주택기관(PHA)은 지역의 상황에 따라 우선순위를 결정할 수 있다. 주택보조 바우처 혜택을 받는 수급자는 시간의 지남에 따라 가족 규모의 변화, 직업 및 직장 등의 변화가 있으면 공공주택기관(PHA)에 사전 통보해야 하는데, 상황변화에 따라 주택보조 바우처의 급여액이 조정된다.

4) 장기요양서비스

미국의 장기요양서비스(Long-term Services and Support: LTSS)는 신체적 · 인지적 · 발달적 또는 만성적 건상 상태나 기능적 제한으로 어려움을 겪고 있는 노인과 장애인에게 가정이나 지역사회나 요양원과 같은 시설에서 돌봄 서비스를 제공하여 일상생활 활동과 독립적으로 삶을 살 수 있도록 돕기 위해 운영되고 있다. LTSS의 한 가지 특징은 단일 시스템 하에서 운영되는 것이 아니라 Medicare/Medicaid와 다양한 복지서비스와 연동되어 있다. Medicare는 65세 이상 노인과 장애인을 위한 연방 건강보험으로 단기병상, 의료 및 가정간호와 관련된 의료 서비스를 제공하며, Medicaid는 저소득층을 위한 연방 및 주(state)의 건강보험으로 시설요양과 일부 재가요양과 관련된 요양 서비스를 제공한다. 또 다른 특징은 연령과 상관없이 서비스 대상이 되며, 스스로 기본 일상활동을 수행할 수 없거나 기본 일상 활동을 수행하기 위해 다른 사람의 도움이 필요한지가 중요한 기준이 된다. 여기에는 신체장애나 알츠하이머와 같은 인지적 장애가 있는 노인, 유전적, 후천적 장애가 있는 65세 미만의 성인, 장애아동 등이 모두 포함된다.

LTSS 모델에는 서비스가 제공되는 환경에 따라 가정 및 지역사회 기반 서비스와 시

설 기반 서비스로 나뉜다.

① 가정 및 지역사회 기반 서비스(Home-and Community-Based Service)[11]

가정 및 지역사회 기반 서비스(Home-and Community-Based Service: HCBS)는 가정과 지역사회를 기반으로 이용자의 개인적 요구와 필요에 맞추어 다양한 건강 및 인적 서비스를 제공한다. 옷 입기나 목욕하기와 같은 일상적인 활동에 도움이 필요한 기능적으로 제한이 있는 사람들의 요구를 해결한다. 또한 HSBC는 치료나 돌봄을 위해 시설로 입소하는 대신에 살고 있는 집에서 서비스를 받으며 살 수 있도록 설계되었다. HSBC는 크게 의료 서비스와 인적 서비스로 나눌 수 있으며, 두 유형의 서비스를 조합하여 제공할 수는 있으나, 반드시 두 범주의 서비스 모두 제공되는 것은 아니다. HSBC에서 제공되는 의료 서비스는 개인의 의료 필요를 충족시키며 서비스의 종류는 다음과 같다.

- 가정 내 건강관리 : 숙련된 간호, 직업/언어/신체 치료, 식단 관리, 약물 관리
- 내구성 의료기기
- 사례관리
- 간병인 및 클라이언트 교육 훈련
- 건강 증진 및 질병 예방
- 호스피스 케어

인적 서비스는 개인의 일상생활을 지원하며 서비스의 종류는 다음과 같다.

- 노인센터
- 성인 주간 돌봄
- 단체 식사
- 가정식 배달 프로그램

11) CMS(2020). https://www.cms.gov/Outreach-and-Education/American-Indian-Alaska-Native/AIAN/LTSS-TA-Center /info/hcbs.

- 개인관리 : 옷 입기, 목욕, 배변, 식사, 집안내 자리 이동 등
- 교통 및 접근
- 집 수리 및 개조
- 집 안전 평가
- 집안일
- 정보 제공 및 의뢰
- 금융 서비스
- 유언장 작성과 같은 법률 서비스
- 전화 안심 서비스

2) 시설 기반 서비스(Facility-Based Care Service)[12)]

시설 기반 LTSS 서비스는 요양원과 같은 전문요양시설에서 제공된다. 주(state)가 규정하는 시설 기반 돌봄 유형에 따라 생활보조거주지나 성인 가족홈에서도 제공될 수 있다. 주(state) 마다 시설 시반 LTSS의 시설 거주 기간과 시설 제공 서비스의 종류는 Medicaid 및 Medicare의 요구사항이 있으며, Medicaid의 기준은 주(state)마다 다르지만 Medicare의 기준은 동일하다.

시설 기반 LTSS 모델에는 다양한 시설 유형이 포함되어 있으며, 각 유형은 서로 다른 유형의 서비스를 제공할 수 있다. 시설 유형으로는 5가지가 있으며, 다음과 같다.

- 숙련된 요양시설(Skilled nursing facility)
- 요양원(Nursing home)
- 보조 생활 거주지(Assisted living residences)
- 성인 가정홈(Adult family homes)
- 일부 호스피스 시설(Some hospice facilities)

12) CMS(2020). https://www.cms.gov/Outreach-and-Education/American-Indian-Alaska-Native/AIAN/ LTSS-TA-Center /info/facility -based-care.

시설 기반 LTSS의 서비스 유형은 크게 4가지로 구분되며, 다음과 같다

- 숙련된 간호(항상 제공되는 것은 아니지만 Medicare 자격이 있어야 함)
- 작업, 물리, 언어 치료
- 호스피스 및 완화 치료(항상 제공되는 것은 아님)

③ 가정 및 지역사회 기반 서비스(Home-and Community-Based Service)와 시설 기반 서비스(Facility-Based Care Service)의 비교

가정 및 지역사회 기반 서비스와 시설 기반 서비스에서 제공되는 서비스는 일상생활에 도움이 되는 의료 및 개인 서비스로 제공 서비스는 유사하며, 서비스 제공 방식과 거주 장소 따라 차이를 보인다.

〈표 3-2〉 LTSS 모델의 차이점

	가정 및 지역사회 기반	시설 기반
제공 서비스	일상생활에 도움이 되는 의료 및 개인 서비스	일상생활에 도움이 되는 의료 및 개인 서비스
제공 장소	살고 있는 집에서(혼자/가족)	살고 있는 환자들에게 LTSS를 제공하도록 설계된 시설에서
제공 서비스의 위치	간병인이나 지역사회의 서비스 제공자가 집에 방문하여 제공	시설에서 일하는 현장 간병인이 다양한 서비스를 제공
서비스 제공자	주(state)의 요구에 따라 가족구성원이 거주/방문 간병인으로 인증될 수 있음 지역사회의 의료 제ㅅ공자가 다른 서비스를 제공할 수도 있음	시설에서 일하거나 시설을 방문하는 전문 의료진

4. 지역사회 생활 계획(Community Living Initiative)[13)]

미국은 옴스테드(Olmstead v. L.C.) 판결 통해 장애인이 지역사회에서 통합된 삶을 살아갈 수 있도록 지원하는 것이 국가의 의무라고 규정하였으며, 동시에 장애인이 겪는

13) ACL(Administration for Community Living) 홈페이지(https://acl.gov/) 내용 정리

합당하지 못한 소외 혹은 고립 등은 「미국장애인법」(Americans with Disabilities Act)을 위반하는 것이라고 규정하고 있다. 이에 따라 미국정부는 모든 장애인과 노인의 지역사회 생활 지원을 위해 다양한 노력을 펼쳐왔으며, 이를 보다 구체화한 것이 오바마 정부가 2009년에 발표한 지역사회 생활 계획(Community Living Initiative: CLI)이다. 지역사회 생활 계획(CLI)은 모든 미국 국민들이 연령이나 장애와 상관없이 누구나 지역사회에서 자신의 삶에 대해 주도권을 가지고 독립적으로 살아갈 수 있도록 지원하기 위한 목적을 가지고 있다. 이 계획은 노인과 장애인들이 지역사회에서 독립적인 삶을 영위하기 위해서 필요한 옷 입기, 식사하기 등 단순한 일상생활 도움에서부터 자신의 삶과 관련된 중대한 결정을 내리고 계획을 세우는 등의 좀 더 고차원적인 지원을 포함한 지원계획을 담고 있다. 또한, 이를 위해서 지역사회 파트너십, 시민권 강화 활동, 일상 서비스, 조사연구, 기술적 지원 등의 내용을 담고 있다.

지역사회생활계획(CLI)의 발표된 이후에 미국에서 나타난 중요한 변화는 장애인과 노인의 지역사회 생활 지원을 구체적으로 실행하기 위해 한 정부조직이 개편되고, 주정부 차원에서는 장애인 및 노인 대상 프로그램을 효율적으로 운영하기 위한 전담하는 기관이 만들어졌다는 점이다. 이러한 변화를 구체적으로 살펴보면 다음과 같다.

1) 운영체계

가. ACL(Administration for Community Living)

ACL은 '지역사회생활계획'(CLI)을 총괄적으로 관리하기 위해 새롭게 조직된 기관이다. 보다 정확하게는 기존의 노인국(Administration of Aging)과 지적·발달장애인국(Administration on Intellectual and Developmental Disabilities), 장애인 및 노인정책센터(Center for Disability and Aging Policy)와 예산관리센터(Center for Management and Budget)를 통합하여 업무의 효율성을 극대화하기 위해 조직된 기관이다. 주정부 차원에서 ACL은 보건복지부(Department of Health and Human Services)내에 존재하며, 건강서비스부 (Department of Health Services; DHS), (2) 발달장애서비스부(Department of Developmental Services; DDS), 정신건강부(Department of Mental Health; DMH), 노인부(Department of Aging; CDA), 재

활부(Department of Rehabilitation; DoR)의 협력에 의해 운용되고 있다(황주희 외, 2014).

ACL의 미션은 노인, 장애인 및 가족과 간병인의 독립성, 복지(well-being), 건강을 극대화하는 것이다. 또한, ACL는 모든 사람이 연령과 장애에 상관없이 품위 있게 살아가고, 자신의 삶을 스스로 결정하며, 사회에 온전히 참여할 수 있도록 지원하는 것을 비전으로 삼고 있다.

ACL는 연방정부 전반에서 노인, 장애인, 가족 및 간병인을 옹호하며, 주(state)와 지역사회 기반의 네트워크가 제공하는 훈련, 교육, 연구 및 혁신 프로그램을 지원하는 역할을 담당한다. 또한, 여러 법령에서 제시한 건강과 복지에 대한 지원, 권리 침해에 대한 옹호 활동, 소비자의 통제권 보호, 지역사회 기반 조직의 네트워크 강화, 연구 자금 지원 등 다양한 프로그램을 총괄한다. ACL의 구체적인 기능과 역할을 살펴보면 다음과 같다.

- 노인 및 장애인의 지역사회 생활을 지원하는 연방정부, 주정부 및 지역사회 기관 간의 네트워크 활동 지원
- 노인 및 장애인의 지역사회 생활과 통합을 위한 서비스 접근 및 연계 지원
- 노화 및 장애 분야의 종사자들이 서비스 제공 대상자를 이해하고 프로그램의 영향과 효과를 측정할 수 있도록 자료를 수집·분석
- 장애인 '우선 고용' 촉진을 위해 고용 장벽 제거 및 고용 유지 지원
- 노인 및 장애인이 자신의 권리를 스스로 주장할 수 있도록 권리옹호
- 미국 인디언, 알래스카 원주민 및 하와이 원주민을 위해 영양, 노인 및 돌봄자 서비스 분야에서 지원 프로그램 후원
- 행동 건강, 사고 및 질병 예방, 만성 질병 자가 관리 등을 다루며, 가장 규모가 큰 복지 프로그램은 영양 프로그램으로 노인들에게 식사를 가정이나 공동 생활 공간으로 제공
- 프로그램의 영향 및 비용편익분석을 포함한 프로그램 결과 평가를 위해 자료를 수집하고 분석하여 보고
- 노인 및 장애인의 학대, 방치, 착취 또는 권리 위반의 해결을 위한 주 보호 및

옹호 제도, 노인 사법 프로그램, 법률지원 프로그램 및 장기치료 옴부즈맨 프로그램 등 다양하게 지원

- 새로운 지식을 창출하고 지역사회 생활 및 통합을 향상하기 위한 연구개발 후원
- 노인연금 상담 및 정보제공을 위한 여성 교육과 자원 센터, 퇴직계획, 프로젝트 지원
- 지역사회 기반 조직의 사업 관행을 개선하기 위한 보조금 및 기술 지원을 제공하며, 증거 기반 프로그램 및 실천 촉진, 다양성 및 문화적 역량 강화, 서비스 품질 향상, 의료보험, Medicaid 및 민간의료시스템에서 지불하는 서비스 제공을 위한 계약 수립에 필요한 비즈니스 모델 개발 지원 등
- 국립알츠하이머 및 치매자원센터를 지원하고 치매 환자를 위한 장기요양서비스를 제공하고, 알츠하이머 및 관련 치매 환자를 위한 지역사회 수준의 서비스 확대 지원
- 외상성 뇌 손상, 척수 손상 및 사지 손실에 영향을 받는 사람들을 지원
- 전국가족간병인지원프로그램 등 노인 및 장애인에게 보조 또는 지원을 제공하는 가족구성원 지원
- 미국 전역의 자원봉사자들은 식사 제공, 노인의 건강관리서비스 동행, 주택 수리, 건강, 영양, 법적 상담, 장기 치료 옴부즈맨 지원

나. ADRC(Aging and Disability Resource Center)

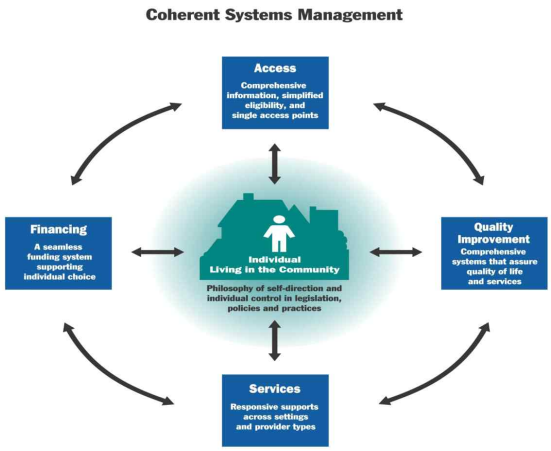
ADRC(Aging and Disability Resource Center)는 AOA(Administration on Aging)/ACL(Administration for Community Living)과 Centers for Medicare and Medicaid Services(CMS) 간의 협업으로 탄생된 기관이다. ADRC는 노인과 장애인이 지역사회 내의 서비스 정보와 공공 장기지원 프로그램 및 서비스에 접근이 용이하도록 단일진입점(Single Point of Entry)의 역할을 위해 설치되었다. 즉, 장애인과 노인이 서비스를 효과적으로 탐색하고 정보에 입각한 선택을 할 수 있도록 지원하고, 장기 서비스 및 지원에 대한 접근을 간소화하여 장기 지원 시스템의 접근성을 제고시키는 것을 목적으로 설치된 기관이다.[14)]

3) ADRC의 기능과 역할

ADRC의 주된 기능은 장애인과 노인이 지역생활을 위해 필요한 서비스 내용 및 정보를 충분히 인지하여, 각 사례별로 서비스 종류와 지원 방식 등 관련 사항을 서비스 대상자가 결정할 수 있도록 돕고, 재택서비스와 요양시설 및 장기요양서비스 이용과 같은 서비스 접근성의 향상을 증진시키는 것이다. 이를 위해서 첫째, 정보, 의뢰 및 인식(I& R/A), 둘째, 옵션 상담(OC), 셋째, 공공 프로그램에 대한 적격성 판단 및 서비스 접근 간소화, 넷째, 사람 중심의 전환 지원, 다섯째, 품질 보증 및 지속적인 개선 5가지의 기능을 수행한다.

가. 정보, 의뢰 및 인식제고(I& R/A)

ADRC는 정보, 의뢰 및 인식제고(I& R/A)를 위해서 다양한 LTSS 옵션과 개인의 미래 돌봄 계획을 위한 정보를 제공함으로써 인식을 높이기 위한 역할을 담당한다. 이를 위해서 ADRC는 타 기관 및 조직과의 적절한 연계를 통해 클라이언트와 공공/민간 서비스를 연계하는 역할을 한다.



[그림 3-3] ADRC의 주요 기능과 역할

자료: http://www.advancingstates.org/documentation/I_R/2013_symposium/A-12%20Options%20Counseling%20Panel%20 Discussion%20-%20ACLpdf.

14) DPHHS. (2020). Aging and Disability Resource Center. https://dphhs.mt.gov/sltc/aging/adrc.

나. 옵션 상담

옵션 상담(Options Counselling: OP)은 이용자와 보호자에게 장애와 노화 관련 정보를 제공하고 이들의 상황을 평가하여 이용 가능한 LTSS 옵션의 전체 범위를 이해한 상태에서 상황에 맞게 결정을 내릴 수 있도록 돕는 역할을 한다. 즉, 이용자와 보호자가 정보에 입각하여 적절한 서비스를 결정할 수 있도록 돕고, 필요시 직접 부담 또는 공공/민간 프로그램을 통해 제공되는 서비스를 이용할 수 있도록 지원한다. Options Counselor는 일대일로 밀착서비스를 제공하며, 여기에는 서비스 계획수립, 돌봄자 고용·감독 등이 포함된다.

다. 공공프로그램에 대한 적격성 판단 및 서비스 접근 간소화

ADRC는 Medicaid, Older American Act, 기타 연방 및 주 프로그램과 서비스를 포함하는 모든 공공 재정 지원 LTSS의 단일진입점(Single Point of Entry: SPE)으로써 대상자의 초기상담 및 선별, 개인의 욕구 평가, 서비스/돌봄계획 수립, 공공 프로그램의 기능적·재정적 적격성 판정, 적격 서비스의 수혜 여부 확인 등의 기능을 수행하기 위해 통합적이고 조정된 접근방식을 개발하는 역할을 담당한다. 이를 위해서 ADRC는 주 메디케이드(State Medicaid), 장애 및 노인 관련 서비스 기관, 그리고 주 건강보험 지원 프로그램(State Health Insurance Assistance Programs) 등과 긴밀한 파트너쉽을 유지한다.

라. 사람 중심의 전환 지원

사람 중심의 전환 지원(Person-centered Transition Support)은 대상자가 돌봄 환경(집, 병원, 요양소)이 전환되는 과정에서 주요 이동하는 경로와 경로 사이에 공식적인 연결자 역할을 말한다. 즉, 가정에서 병원 또는 병원에서 가정으로의 전환을 지원하는 것으로 요양원 입소전 검진프로그램, 병원 퇴원계획프로그램 등이 모두 포함된다. ADRC가 돌봄 전환 활동에 참여하는 것은 시설/병원의 불필요한 입소/입원, 재입소/입원 방지와 치료의 연속성을 지원하는 데 그 목적이 있다.

마. 품질 보증 및 지속적인 개선

공공·민간 투자의 성과 보장을 위해 지역사회에서 측정 가능한 목표와 지표를 개발하고 구현하여 서비스 접근의 효율성과 효과성을 지원하는 역할을 담당한다. 이를 위해 ADRC는 전자정보시스템을 활용하여 클라이언트, 서비스, 성과, 비용 등을 추적하고 지속적으로 운영을 평가하고 개선해야 한다. 이 활동은 Medicaid 정보 시스템 및 전자 건강기록과 같은 다른 정보 시스템과의 연계 및 클라이언트와 가족의 공식적인 사후 평가 과정을 포함한다.

4) ADRC의 서비스 내용[15)]

ADRC가 제공하는 서비스 내용은 각 주(state)와 지방정부(county)마다 관심수준과 과 자원 정도가 다르기 때문에 기본적인 원칙과 운용방향만을 공유할 뿐 프로그램 및 서비스에 있어서는 약간의 차이가 있다. 구체적인 사례로서 위스콘신주의 Portage county의 ADRC사례를 중심으로 살펴보면 ADRC가 제공하는 주요 서비스는 크게 ① 지역사회 자원(Community Resources), ③ 영양 서비스(Nutrition Services), ④ 간병인 지원서비스(Caregiver Support Services), ⑤ 운송서비스(Transportation Services), ⑥ 노인센터(Senior Center), ⑦ 자원봉사자 지원(Volunteer Resources), ⑧ 기타 서비스로 구분된다.

〈표 3-3〉 ADRC 프로그램(위스콘신 Portage County 사례)

구분	세부사업
지역사회 자원 (Community Resources)	- 혜택 상담 - 집안일 제공자(Chore Provider) 목록 - 노인/가정 학대 의뢰 - 가족 상담 - 주택 의뢰/소개 - 정보 및 지원 - 장기 요양 기능 검사 - 옵션 상담 - 가정 돌봄(Supportive Home Care) 의뢰 - 청소년 전환(Transitional Youth) 서비스

15) https://www.co.portage.wi.us/department/aging-disability-resource-center의 내용 재구성.

구분	세부사업
영양 서비스 (Nutrition Services)	– 노인 식당 – 가정식 배달 – My Meal, My Way
간병인 지원 서비스 (Caregiver Support Services)	– 성인 데이센터 – 치매 친화적 지역사회 계획 – 치매 검사(Memory Screening) – 자원봉사자 간병인 프로그램(Volunteer Caregivers Program)
운송서비스 (Transportation Services)	– 노인센터, 식당, 성인 데이센터, 자원봉사센터, 식료품 쇼핑, 의료 예약 등 중앙 교통 기관에서 조정하는 장소로의 이동
노인센터 (Senior Center)	– 교육 프로그램 – 증거 기반 건강 프로그램 – 레크리에이션 및 사회 행사 – 건강 및 운동 프로그램 – 창조적인 수업 및 활동
자원봉사자 자원 (Volunteer Resources)	– RSVP – Foster Grandparent Program
기타 서비스	– 적응형 장비 대출 옷장(Adaptive Equipment Loan Closet) – 뉴스 레터: The Post – Project Lifesaver – Telecare 전화 안심 – 안전 및 사운드 – 지원 그룹 – 필수 정보 프로그램

자료 : https://www.co.portage.wi.us/department/aging-disability-resource-center.

가. 지역사회 자원[16)]

지역사회 자원(Community Resources)은 장기요양등록, 정보지원, 장애 및 노인급여 전문가 상담, 대출(Loan Closet) 등으로 구성되어 있다. 먼저, 장기요양 등록은 장기요양 기능검사, 옵션상담 및 공공 프로그램 등록 등을 포괄한다. 정보지원은 관련 전문가가 서비스 대상자와 만나 ADRC 및 지역사회 내에서 제공되는 서비스의 정보를 제공하고 개인의 특정한 요구사항에 맞는 서비스를 탐색할 수 있도록 지원하는 것을 말한다. 다음으로 장애 및 노인급여 전문가 상담은 두 가지 형태로 구분된다. 장애급여 전문 상담은 관련 전문가가 신체장애, 지적장애, 정신질환 및 약물 남용 장애가 있는 18 ~ 59세 성인의 급여와 관련된 전문적인 상담을 제공한다. 노인 급여 상담은 사적 또는 공적 급여에 문제가 있는 60세 이상의 사람들의 프로그램 및 Medicare 등록을 전문적으로 상담·지원한다. 마지막으로 대출(Loan Closet)은 보조 장비 및 기타 품목을 필요로 하는 해당 지역 거주자에게 무료로 제공하는 프로그램이다.

〈2018년 Portage county ADRC 지역사회 지원 사업 결과〉

a. 장기요양등록
- 장기 요양 기능 검사: 164회
- 공공 자금으로 지원되는 장기 요양 프로그램 등록: 110회

b. 정보지원
- 서비스 제공 인원 : 1,685명 / 지역사회 구성원과의 접촉 : 4,186회

c. 장애급여전문가
- 서비스 인원 : 329명 / 재정적 영향(Financial impact) : $2,892,845

d. 노인급여전문가
- 서비스 인원 : 874명 / 재정적 영향 : $3,902,125

e. 대출(Loan Closet)
- 서비스 인원 : 1,345명 / 지역사회 구성원에게 대여한 물품 : 1,972건

16) https://www.co.portage.wi.us/department/aging-disability-resource-center의 내용 재구성.

나. 영양 서비스

영양 서비스(Nutrition Services)는 노인들이 자신의 집에서 건강한 식생활을 통해 독립적인 생활이 가능하도록 지원하는 서비스이다. 이를 위해서 전문 영양사에 의한 식단관리와 식사를 제공해준다. 예를 들면, Portage County ADRC의 경우 카운티 전역 총 6곳에서 노인식당을 운영하여 주중에 노인들이 자유롭게 와서 영양식을 즐기고 다른 사람들과 교류할 수 있는 기회를 제공하고 있다. 이외에도 My Meal, My Way 프로그램을 운영 중에 있는데, 이 프로그램은 기부금을 활용하여 노인들이 자신이 선호하는 지역 레스토랑에서 원하는 사람들과 식사를 즐길 수 있도록 지원한다. 또한, 카운티 전역 노인들에게 가정식을 배달하고 있으며, 식욕이 부진한 노인들에게는 음식을 대체하는 영양음료를 제공해주고 있다.

〈2018년 Portage county ADRC 영양 사업 결과〉

	제공된 식사	참여자
ADRC 노인 식당	23,858	1,349
ADRC 식사 가정 배달(Rural)	27,434	256
Meals on Wheels of Stevens Point	25,112	215

- 52,174개의 직접 제공 및 가정식 배달
- 87.8%의 영양 상태 개선 및 유지(130명의 사전/사후검사 결과)
- 악천후 또는 급성 질환 후 건강 검사 756건 완료, 건강 및 안전 문제를 방지/대응을 위한 의뢰 292건
- 자원봉사자 202명, 14,658 시간의 서비스 제공(봉사, 청소, 식사 제공, 레크리에이션 프로그램, 계획 및 관리 업무를 지원

다. 간병인 지원서비스

간병인 지원서비스(Caregiver Support Services)는 노인이나 장애인의 가족이나 보호자를 대상으로 정부지원 프로그램에 관한 정보를 제공하고 서비스 신청을 도와주는 서비스이다. 또한, 돌봄자 교육 및 훈련(Caregiver Education and Training), 가족휴식지원(Respite Care), 가사활동 보조(In-home assistance), 각종 유용한 정보도서관(Resource Library) 등이 포함되어 있다.

〈2018년 Portage county ADRC 간병인 지원 사업 결과〉

- 성인 데이센터: 이용자 43명(이용시간 10,511시간)
- 자원봉사 간병인: 이용자 78명, 제공시간 1,189(청소, 요리, 소규모 집 수리, 운송서비스)
- Safe & Sound Registry for Wanderers: 이용자 86명
- 알츠하이머 가족 간병인 지원 서비스: 이용자 91명, 736개의 서비스, $46,000 재정 지원
- Memory Café: 참가자 17명
- 가상 치매 체험: 참가자 113명
- Portage county 치매 지원 네트워크: 치매친화기업 교육 13회 실시

라. 운송서비스

운송서비스(Transportation Services)비스는 단순한 이동 지원뿐만 아니라 몸이 건강하지 않거나 고립될 수 있는 사람에게 안부를 확인하고 이동을 지원하는 서비스이다.

〈2018년 Portage county ADRC 교통 서비스 사업 결과〉

a. ADRC 버스
   - 가정식 배달, 쇼핑, 성인 데이케어, 특별 행사 등을 위한 노인 식당 이동까지 7,650 탑승

b. 자원봉사자 에스코트 운전자 프로그램
   - 26명의 자원봉사자 에스코트 운전가 196,269마일 주
   - 6명의 자원봉사 코디네이터와 사무실 자원봉사자가 교통 프로그램 참여
   - 총 6,368시간의 참여한 32명의 자원봉사자, 700명 ADRC 운송 서비스 이
   - 자원봉사자와 직원의 운전자 에스코트 여행 3,382회, 택시 여행 2,968회 제공 총 14,000회

마. 노인센터

노인센터(Senior Center) 는 노인, 성인 장애인, 치매노인 가족 및 간병인에게 다양한 교육, 건강 및 복지, 증거 기반, 창작 예술, 레크리에이션 수업 및 활동, 자원 봉사의 기회를 제공한다. Lincoln Center는 다양한 지역사회 그룹과 파트너 관계를 맺고 있으며 광범위한 프로그램과 서비스를 제공하고 있으며, 치매노인과 보호자의 정보공유 및 사회적 교류를 위한 기억카페(Memory Cafe)를 운영하고 있다.

〈2018년 Portage county ADRC 노인센터 사업 결과〉

a. 2018년에는 나이제한 없는 자전거타기-Stevens Point, 컴퓨터 튜터 프로그램, 열린 나무 조각, 여름 영화 시리즈, 웃음 건강 수업, 쉽스 헤드(sheepshead), 콘홀(cornhole), 댄스 모임등 다양한 활동이 새롭게 시작되었으며, 건강/피트니스, 교육/정보, 서비스의 순으로 참여도가 높았음
b. Senior Center의 수업, 프로그램 및 행사에 1,468명이 참여함
   - 레크리에이션/사회 활동, 예술 수업 및 건강 검진 신규 참가자 148명
   - Senior Center 자원봉사자가 162명의 봉사시간 총 5,503시간 제공
   - Senior Center Bridge 감사 기금 모금 행사에서 $1,294 모금

바. 봉사활동 서비스

봉사활동 서비스(Volunteer Services)는 대리 조부모 프로그램(The Foster Grandparent Program: FGP)과 은퇴자 및 노인 프로그램(Retired and Senior Volunteer Program: RSVP)으로 구성되어 있다. 대리 조부모 프로그램(The Foster Grandparent Program: FGP)은 국가 및 지역 사회 봉사단(CNCS)의 프로그램으로 도움이 필요한 어린이를 위해 학교와 Head Start 센터에 노인 자원봉사자를 배치한다. 프로그램 참가자는 주당 15-20시간 봉사하며, 봉사에 대한 비용으로 시간당 급여를 받는다. Almond, Bancroft, Amherst, Junction City, Plover 및 Stevens Point 마을을 포함한 Portage County 전역의 8개 학교와 1개의 Head Start 산하의 학생들을 지원하고 있다. Retired and Senior Volunteer Program(RSVP)은 국가 및 지역사회 봉사를 위한 조합의 프로그램인 Senior Corps의 일부이며, 비영리 및 공공 기관에서 55세 이상의 자원봉사자가 모든 연령대의 사람들에게 우선적인 서비스 제공을 위한 자원 봉사 기회와 장소를 조정한다.

〈2018년 Portage county ADRC 봉사활동 사업 결과〉

a. 수양 조부모 프로그램(The Foster Grandparent Program: FGP)
- 19명의 자원봉사자는 16,808시간의 서비스 과외 및 154명의 어린이와 일대일로 멘토링했으며, 전체적으로 806명의 학생들과 교류함
- 사전/사후 평가에 따르면 수양 조부모와 함께 일한 어린이의 97%가 학업적 성취 문학/독서, 수학에서 학업 성취를 달성하였고 또는 사회 기술, 생활 기술, 행동 영역에서 학업 참여가 향상됨

b. Retired and Senior Volunteer Program(RSVP)
- 2018년에 491명의 RSVP 자원봉사자들이 43개의 비영리 또는 정부기관이 임무를 완수 할 수 있도록 우리 지역사회에서 51,692시간을 봉사하였으며 Independent Sector는 이 기여활동을 130만 달러로 평가할 수 있음
- 19명의 자원봉사자가 1,084개의 연방 및 1,086 개의 주 보고서를 준비하고 제출하여 Portage County 거주자에게 총 $630,000의 연방 환급을 받음
- 175명의 자원봉사자들이 471명의 재가 노인 및 장애인, 1,300명의 공동 식당 참가자들에게 76,000개 이상의 식사를 제공하거나 제공하는 것을 지원함
- 145명 이상의 자원봉사자들이 지역 학교, 포티지 카운티 청소년 구금 센터 및 대안학습을 위한 찰스 F. 페르난데스 센터 Woodshop에서 300명 이상의 청소년을 지도/멘토링함
- 10 명의 자원봉사 강사가 160명 이상이 참여하는 건강 증진 수업을 진행함
- RSVP 자원봉사자들이 운영하는 초급 알코올 및 기초 교육 연구((Beginning Alcohol and Basic Education Studies: BABES) 프로그램을 통해 370명 이상의 학생들이 참여하여 더 나은 선택과 결정을 내리도록 장려됨
- RSVP Silver Threads 및 Community Crafters 그룹은 1,395개의 수공예품($19,285 상당)을 개인에게 배포하기 위해 지역 비영리 단체에 기부했으며 애국을 주제로 한 아프간(afghans)과 퀼트($2,107 상당)는 74명의 지역 재향 군인에게 기부함
- 36명의 자원봉사 운전자가 재향 군인, 노인 및 장애인에게 무료 승차를 제공하여 4,900회 이상의 여행을 기록함

사. 기타 서비스

기타 서비스로는 적응형 장비 대출 옷장(Adaptive Equipment Loan Closet), 뉴스레터(The Post), Project Lifesaver, Telecare 전화 안심 등의 서비스가 있다.

4) ADRC의 이용자 규모 및 현황

Aging, Independence, and Disability(AGID) Program의 데이터 포털에서 개인에게 제공되는 서비스 이용인원을 살펴보면 다음과 같다. 개인에게 제공되는 서비스로는 개인 관리 및 식사 준비나 개인 쇼핑, 전화사용 등과 같은 간단한 집안일(Homemaker)부터 정원 관리나 주택 유지 관리와 같은 집안일(House Chore), 식사 지원, 사회 활동 및 상담, 재활, 약물 지원 등 다양한 성인의 낮 활동을 지원하는 성인 주간 보호, 욕구 사정 및 개인별 지원계획 수립과 서비스 승인 및 조정, 후속조치까지의 일련의 과정을 수행하는 사례관리, 영양 상담, 건강증진, 교통 지원. 현금 서비스 및 지원 상담 등이 있다. 2018년 기준 각 서비스 유형별 이 인원을 살펴보면, Congregate Meals 1,513,991명, Home Delivered Meals 861,742명으로 식사 제공과 관련된 서비스가 총 2,375,733명으로 가장 많았고, 그 다음으로 건강증진 751,881명, 사례관리 430,122명, 집안일 193,355명(Homemaker 163,771, Chore 29,584) 순으로 많았다.

〈표 3-4〉 서비스 이용 인원(2018)

	서비스		이용인원
U.S. Totals (50 States + DC)	이용자	Personal Care	103,304
		Homemaker	163,771
		Chore	29,584
		Home Delivered Meals	861,742
		Adult Day Care	18,582
		Case Management	430,122
		Congregate Meals	1,513,991
		Nutrition Counseling	19,124
		Assisted Transportation	43,445
		Health Promotion	751,881
		Cash & Counseling	8,999

자료: Aging, Independence, and Disability(AGID). Program Data Portal, State Program Reports(SPR)(2018), https://agid.acl.gov/CustomTables/SPR/Results/Default.aspx.

5. 쟁점 및 시사점

미국의 고령자를 위한 장기요양서비스((Long-Term Service and Support)는 메디케어(Medicare), 메디케이드(Medicade), 노인보호법(The Older American Act: OAA)에 따라 의료보장급여와 장기요양서비스 혼합된 형태로 제공된다. 즉, 단일체계가 아닌 복합체계로 운영되기 때문에 고령자가 장기요양서비스를 이용함에 있어서 서비스 대상 기준부터, 자격, 유형, 제공기관까지 관련 정보를 정확하게 파악하는 것이 쉽지 않다. 이에 미국의 장기요양서비스는 마치 미로를 헤매게 하는 것과 동일하다고 표현되곤 한다(O'shaughnessy, 2010). 하지만 장애인을 위한 지원제도와 노인을 위한 지원제도가 각각의 분리된 형태로 운영되지 않기 때문에 특정 연령에 도달하였을 때 장애인복지서비스와 노인복지서비스 간에 이동이 불필요하다는 장점이 있다.

반면, 우리나라의 경우에 만 65세를 기준으로 그 이하 장애인은 장애인활동지원제도, 그 이상 장애인은 장기노인요양보험제도로 이원화된 구조로 운영되고 있다. 물론 최근 정부가 장애인활동지원서비스 기이용자가 만 65세에 도래하면 장기노인요양보험제도로 전환되어 급여량이 감소하는 문제점을 해결하고자 장애인활동지원서비스를 통해 급여량을 보전할 계획이라고 발표하였지만 여전히 해결해야 할 과제가 남아있다. 특히, 고령장애인이나 보호자가 이를 스스로 인지하고 대비하기란 쉽지 않기 때문에 서비스의 단절이 발생할 수 있다.

한편, 미국에서는 장애인과 노인의 지역사회 생활을 돕기 위해 서비스의 단일진입점으로써 ADRC가 운영되고 있다는 점은 시사점이 바는 크다. 이를 통해 고령장애인과 가족은 장애인복지서비스와 노인복지서비스 정보를 한 장소에서 획득할 수 있으며, 두 서비스 간의 원활한 연계와 조정이 가능하다. 따라서 우리나라에서도 노년기를 맞이하는 장애인과 보호자가 서비스 단절이 없이 원활하게 전환이 이뤄질 수 있도록 서비스 지원체계가 마련될 필요가 있다.

제2절 일본

1. 장애인 및 노인 정책 동향

일본은 이미 1970년대에 65세 이상 노인인구 비율이 7%를 초과하여 고령화 사회에 진입한 바 있으며, 1994년에는 14%가 넘은 고령사회, 2006년에는 20.2%를 넘어 초고령 사회에 진입하였다. 이처럼 일본은 인구고령화가 심화됨에 따라 발생하는 여러 가지 문제들에 직면해있다. 특히, 노인성 질환 등으로 독립적인 일상생활이 어려워져 사회적 돌봄이 필요한 고령자가 1993년 20만 명에서 2000년에는 280만 명(65세 이상 인구의 13%)으로 늘어났고, 2025년에는 520만 명(65세 이상인구의 16%)으로 증가할 것으로 예상되어 대책마련이 시급히 요구되고 있다(아라키, 2019).

이처럼 인구고령화가 심화되고 있는 상황에 대응하기 위해 일본정부는 1990년대 중·후반부터 사회복지기초구조개혁을 준비하기 시작했으며, 2006년에 "시설에서 지역으로"라는 슬로건을 내걸고 사회복지기초구조개혁이 단행되었다. 이 개혁은 현실적으로 초고령 사회의 준비를 위해 사회복지의 공통기반을 만들어내는 것을 목적으로, 모든 국민이 개인이 익숙하게 살아온 지역에서 인간으로서의 존엄을 가지고 인간답게 자립생활을 영위할수 있도록 지원하는 것을 기본이념으로 삼았다(황주희 외, 2014).

한편, 제도개혁이 단행되면서 모든 복지서비스가 '조치제도'에서 '계약제도'로 변경되었다. 가장 먼저 노인복지의 개호보험제도가 그 시작이었으며, 장애인복지에서는 정상화 이념과 자기결정권을 중요시하는 장애인지원비제도가 2003년 4월부터 도입되었다. 그러나 이 제도는 정신장애인을 제외시켰다는 점, 입소시설에서 지역으로의 이행지원 및 일반 취업 이행지원이 원활하게 추진되지 못했던 점, 이용자가 급증하여 자치제의 비용부담으로 인해 제도로 운영이 어렵게 되었다는 점 등의 문제점을 안고 있었다(장애자복지연구회, 2019).

이러한 문제들을 극복하기 위해 2006년 「장애인자립지원법」에 근거한 장애인자립지원제도가 시행되었으나, 초기부터 여러 가지 문제점들이 나타나 현행 「장애인종합지원법」 에 근거한 장애인종합지원제도로 대체되었다. 기존 장애인자립지원제도는 첫째, 기

존의 신체장애, 지적장애 및 정신장애에 따라 나눠져 있던 각각의 법률을 일원화시켰다는 점, 둘째, 이용자중심의 서비스체계로 개편하였다는 점, 셋째, 취업지원을 강화하였다는 점, 넷째, 급여지급 결정을 투명하고 명확하게 하였다는 점, 다섯째, 안정적으로 재원을 확보하였다는 점에서 의의가 있었다(장애자복지연구회, 2019). 장애인종합지원제도는 이러한 지향점을 그대로 계승함과 동시에 장애인의 인권에 기반하여 모든 장애인은 가능한 한 살아온 친숙한 지역에서 사회참여의 기회를 받으면서 지역주민과 어울려 살아갈 수 있도록 지원이 필요하다는 점을 한층 더 강조한 것이라 할 수 있다.

2. 근거 법률

1) 장애인종합지원법

일본의 현행 장애인종합지원제도는 “장애인의 일상생활 및 사회생활을 종합적으로 지원하기 위한 법률”(이하 ‘장애인종합지원법’)에 근거하고 있으며 기존 「장애인자립지원법」과의 차이점과 주요 내용을 살펴보면 다음과 같다.

가. 목적 및 기본 이념

'자립'이라는 표현 대신 “기본적 인권을 향유하는 개인으로서의 존엄”으로 명시하고 있다. 이를 위해서 장애복지서비스를 포함한 모든 지역생활 지원 사업 및 기타 필요한 지원을 종합적으로 수행하도록 규정하고 있다.

나. 장애범주의 확대

기존 「장애인자립지원법」에서는 지원 대상이 장애인, 지적 장애인, 정신 장애인 (발달 장애인 포함)에 한정되어 있었지만, 「장애인종합지원법」에서는 일정의 난치병 환자가 대상으로 추가되었다. 일정의 난치병이라 함은 "난치성질환극복연구사업“의 대상인 130질환과 류마티스 관절염이이다. 그동안 난치병 환자에 대한 복지서비스에 대해서는 지금까지 보조금 사업으로 일부 도시에서의 실시에 머물러 있었지만, 장애인종합지원법의 대상되어, 모든 도시 의 실시가 가능하게 되었다.

다. 장애정도 구분의 명칭 및 정의 변경

개정 전의 '장애정도구분'이라는 명칭이 지적장애, 발달장애, 정신장애의 상태를 제대로 반영하고 있지 않다는 지적에 따라 장애의 다양한 특성 및 기타 심신의 상태에 따라 필요로 하는 표준적인 지원의 정도를 종합적으로 나타내는 것 '장애지원구분'으로 명칭을 개정하였다. 특히 지적장애 및 정신장애에 대해서는 컴퓨터 판정(1차 판정)으로 낮게 판정되는 경향이 있다는 것이 지적되어 새로운 법에서는 구분의 제정에 있어 적절한 배려 와 기타 필요한 조치를 강구하였다.

라. 지원의 범위 및 대상 확대

장애인의 고령화 및 중증화에 대응하고, 장애인이 자신이 살아온 정든 지역에서의 거주 공간 확보의 관점에서 기존 '공동생활개호(케어홈)'가 '공동생활지원(그룹홈)'로 변경되었다. 또한, 그룹홈의 새로운 지원 형태로 외부 서비스의 이용이 가능한 '외부서비스 이용형'이 신설되었다. 또한, 중증 방문 개호 및 지역이동 지원은 각각 이용 대상이 확대되었다. 중증 방문개호는 지금까지 심한 지체 부자유자를 대상의 서비스였지만 새로 중증 지적장애인 및 정신장애인도 이용이 가능도록 변경하였다. 이와 더불어 기존에 지역이동지원은 시설입소 장애인 및 정신병원 입원 정신장애인으로 한정되었지만 "지역의 생활로 전환하기 위해 중점적인 지원을 필요로 하는 자"로 대상자의 범위를 확대되었다.

마. 지역생활지원사업 신설

법률의 목적에서 지역생활지원사업의 지원을 할 명기하였다. 이에 따라 시구정촌 및 도도부현이 실시하는 사업들 중에서 지역생활지원이 새로운 필수 사업으로 추가되었다. 이에 따른 시구정촌이 실시하는 지역 생활 지원 사업의 필수 사업은 다음과 같다.

- 장애인에 대한 이해를 위한 교육 및 계발
- 장애인과 그 가족 지역 주민 등이 자발적으로 행하는 활동에 대한 지원
- 시민 후견인 등의 인재 육성 및 활용을 도모하기 위한 연수
- 의사소통전문가 양성

한편, 도도부현이 실시하는 지역생활지원의 필수 사업으로는 전문성이 높은 의사소통 전문가의 양성과 파견을 우한 도시 상호간의 연락 조정 등 광역적인 차원에서 실시할 필요가 있는 사업들이 추가되었다.

바. 서비스 기반의 계획적인 정비

장애복지계획에 반드시 포함되어야 할 사항으로 "서비스 제공 체제의 확보에 관한 목표에 관한 사항"과 "지역생활지원사업의 종류 관한 사항"을 추가하였다. 이외에도 주기적으로 장애복지계획의 검토를 규정하는 등 서비스제공체제를 계획적으로 정비하기 위한 규정이 마련되었다. 또한 자립지원협의회의 명칭에 대해서도 지역 실정에 따라 정해지게하고, 당사자와 가족의 참여가 법률에 명기되었다.

사. 서비스 및 지급결정 방법 주기적 검토

장애복지서비스 제공방법이나 지급결정의 방법 등 다양한 내용에 대해 법률 시행 후 3년마다 검토를 실시하여 그 결과에 따라 필요한 조치를 강구하는 것이 규정되었다.

- 상시 개호를 필요로 장애인 등에 대한 지원, 장애인 등의 이동 지원, 장애인의 취업 지원 및 기타 장애복지서비스의 방법
- 장애지원구분의 인정을 포함한 지급결정 방법
- 장애인의 의사결정지원 방법
- 장애복지서비스 이용의 관점에서의 성년후견제도의 이용촉진의 방법
- 수화통역 등을 실시하는 사람의 파견 기타 청각, 언어 기능, 음성 기능 기타 장애로 인해 의사소통을 하는데 지장이 있는 장애인 등에 대한 지원의 방법
- 정신장애인 및 고령장애인에 대한 지원의 방법

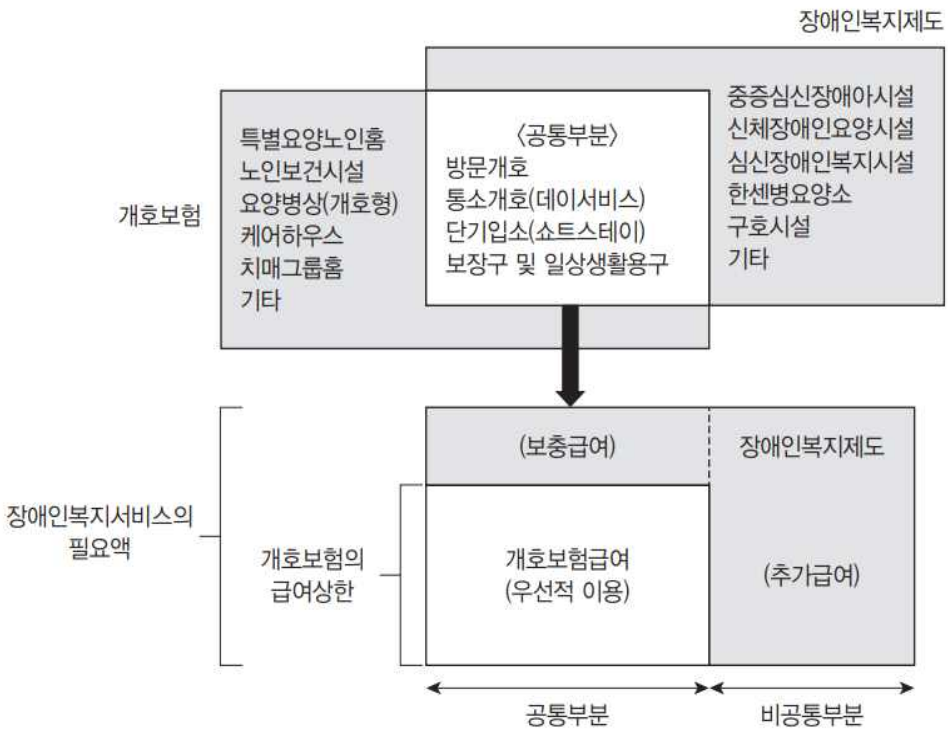
2) 장애인종합지원제도와 개호보험과의 관계

일본의 경우에도 우리나라와 마찬가지로 복지정책 대상을 장애인과 노인으로 구분하고 있다. 즉, 우리나라의 장기요양보험제도라 할 수 있는 개호보험은 원칙적으로 65세 이상 고령자 대상으로 하고, 장애인종합지원제도는 65세 미만 장애인을 대상으로 운영

된다. 따라서 만 65세 이상 장애인은 장애인종협지원법 72조(개호보험 우선원칙)에 따라 개호보험 우선적용을 받는다. 즉, 만 65세 이상 장애인이 개호를 필요로 하는 상태 또는 지원을 필요로 하는 상태일 경우 혹은 신체나 정신상의 장애가 노령으로 인해 심해지는 심신상의 변화로 장애가 심해졌을 경우에 요개호 인정을 받아 「개호보험법」의 규정에 따라 보험급부를 받아야 한다(공영종·오세영 2018)[17].

다만, 개호보험의 대상자인 만 65세 장애인이 장애인종합지원제도를 통해 제공받는 서비스가 개호보험을 통해 제공받을 수 없는 경우에 한하여 장애인종합지원제도를 통해 서비스를 계속 제공받을 수 있다. 반대로 서비스의 내용이나 기능부분에서 장애인복지서비스에 해당하는 서비스가 개호보험에 있을 경우에는 이를 받아야 한다. 예를 들면, 개호보험에 상응하는 서비스가 없는 동행지원이나 행동지원, 중증방문간호, 취로계속지원 등에 대해서는 장애인종합지원법 제도를 계속 이용할 수 있지만 그 이외의 서비스에 대해서는 개호보험법으로 인정을 받은 서비스 사업자를 선택해야 한다. 또한, 개호보험의 케어플랜에 포함된 급여량이 개호보험만으로 확보할 수 없을 경우에는 장애인종합지원법으로 지급받을 수 있다. 따라서 결과적으로 개호보험제도의 우선 적용을 원칙으로 하면서도 장애인복지서비스의 지급이 적절한 경우에는 자립지원급부를 적용하는 또는 양 제도를 병용하는 것이 가능하다.

17) 일본 정부는 통지문을 통해 개호보험우선원칙에 따른 일률적인 서비스 전환이 아닌, 지자체가 적절한 판단 하에 장애인의 상황과 욕구에 맞는 서비스를 선택 및 병용할 수 있도록 조치하였다. 그러나 한편에서는 이러한 정부의 통지가 법적 구속력을 가지지 않는 기술적 조언에 불과하며, 제도의 운영주체인 지자체에 책임전가라는 지적도 나오고 있다.



[그림 3-4] 개호보험제도와 장애인복지제도와의 제도 비교

자료: 공영종·오세영 (2018), 일본의 개호보험제도와 장애인복지제도의 제도 간 조정에 관한 고찰.

3. 장애인종합지원제도

1) 서비스 대상

장애인종합지원제도의 서비스를 이용하기 위해서는 원칙적으로 장애인 수첩이 필요하지만, 일부 의사의 진단서가 있으면 수첩이 없어도 사용할 수도 있다. 장애인종합지원제도의 서비스 대상자는 다음과 같다.

- 신체에 장애가 있는 18 세 이상의 사람에서 도도부현 지사로 부터 장애인 수첩의 교부를 받고 있는 사람
- 지적장애인복지법에서 말하는 지적장애인 중 18세 이상의 사람
- 정신분열증, 정신작용물질에 의한 급성 중독 또는 중독, 정신지체, 정신병자 등의 정신질환을 가진 사람(지적장애 제외)
- 발달장애가 있어 일상생활이나 사회생활에 제한이 있는 18세 이상의 사람
- 난치병 등이 있으며, 증상의 변화 등에 의해 신체장애인수첩을 취득 할 수 없지만, 일정의 장애가 있는 18세 이상의 사람
- 신체장애, 지적장애, 발달장애를 포함한 정신장애가 있는 아동 또는 난치병 등이 일정의 장애가 있는 아동

2) 신청 및 사정절차

가. 서비스 신청

장애인종합지원제도의 신청은 대상자가 직접 신청하거나 보호자 등 대리인이 신청할 수 있다. 서비스 이용을 희망하는 장애인 또는 장애 아동 (18세 미만)의 보호자는 거주지의 시정촌 또는 상담지원 사업자에게 문의하도록 되어있다. 상담지원사업자는 서비스 신청 전에 상담과 수속 지원 등을 지원한다. 그리고 시정촌은 장애복지서비스를 신청 한 장애인 또는 장애아동의 보호자에게 서비스이용계획안의 제출 요청한다. 이러한 과정을 거쳐 장애지원구분 인정조사를 실시한 후, 그 결과를 가지고 1 & 2 이차판정을 거쳐 장애지원구분(개호서비스의 필요도 척도)이 결정된다. 다만, 개호급여(장기요양급

여)가 아닌 훈련 등의 급여를 희망하는 장애인인 경우에는 이차판정을 거치지 않고 일차판정만으로 장애지원구분을 인정받는다.

나. 장애지원구분인정심사

시정촌은 신청 장애인의 장애정도를 판정하기 위해 인증조사위원에 의해 장애인 본인 및 보호자 등에게 방문하여 인터뷰를 하고 장애공통조사항목(80항목)에 대해 장애지원구분인증조사[18]를 실시한다. 이때 필요에 따른 횟수와 빈도 등의 구체적인 상황 판단의 근거에 대해 주의 사항에 기재하도록 되어 있다. 개황조사는 인정조사에 함께 실시하는 것으로, 본인 및 가족 등의 상황, 현재의 서비스 내용, 가족의 개호 상황을 자세히 확인하도록 되어 있다. 또한, 의사 또는 주치의 의견서를 함께 제출해야 되는데 질병, 신체장애내용, 정신상태, 간호에 대한 소견 등 신청자의 의학적 지식에서 의견을 구하는 절차이다.

80항목의 인정조사 결과와 의사 의견서의 일부항목을 바탕으로 컴퓨터에 의한 장애지원 구분일차 1차 판정이 이루어진다. 장애지원구분은 장애의 다양한 특성 기타 심신의 상태에 따라 필요한 표준 지원의 정도를 종합적으로 나타내는 것으로, 구분1에서 구분6까지 6단계로 인정된다. 음으로 장애보건복지 시책에 정통한 다양한 분야의 위원으로 구성된 시정촌 심사회에 의해 2차 판정이 실시한다. 2차 판정 결과, 특기사항, 의사 의견서를 바탕으로 최종적으로 장애지원구분을 판정한다. 2차 장애지원구분의 인정이 완료되면 시정촌은 시정촌 심사회에서의 종합적인 판정을 감안하여 장애지원구분의 인정을 하고 이를 신청자에게 통지한다.

한편, 장애지원구분인정의 유효기간은 3년을 기본으로 하고 있다. 그러나 장애인의 심신의 상황에 따라 변동이 심할 것이라 생각되는 경우에는 심사 회의의견에 따라 3개월이상 3년 미만의 범위의 유효기간으로 설정되기도 한다. 장애지원구분에 따라 아래와 같이 이용가능한 장애지원서비스가 다르게 되어 있다.

18) 장애지원구분인정조사 항목 : ① 이동 및 동작 등에 관련한 항목(12항목), ② 신체 돌봄 및 일상생활 등에 관련한 항목(16항목), ③의사소통 등에 관련한 항목(6항목), ④행동장애에 관련한 항목(34항목), ⑤특별한 의료에 관련한 항목(12항목)

〈표 3-5〉 장애지원구분과 이용가능한 장애지원서비스[19)]

	비해당	구분1	구분2	구분3	구분4	구분5	구분5
재택개호		○	○	○	○	○	○
중증방문개호					○	○	○
행동지원				○	○	○	○
생활개호			※1	○	○	○	○
단기입소		○	○	○	○	○	○
증증장애인 포괄지원							○
동행지원	○	○	○	○	○	○	○
시설입소				※2	○	○	○
요양개호						※3	○

주: 1. 50세 이상의 경우 장애지원구분2 이상
2. 50세 이상의 경우 장애지원구분3 이상
3. 근육위축증 환자 또는 중증심신장애인은 장애지원구분 5이상
4. 위의 표에 없는 장애복지서비스는 장애지원구분 없이 지급 결정을 할 수 있다. 동행지원은 장애지원구분 없이 지급 결정을 할 수 있다. 단 3이상인 자에게는 가산이 붙는다.

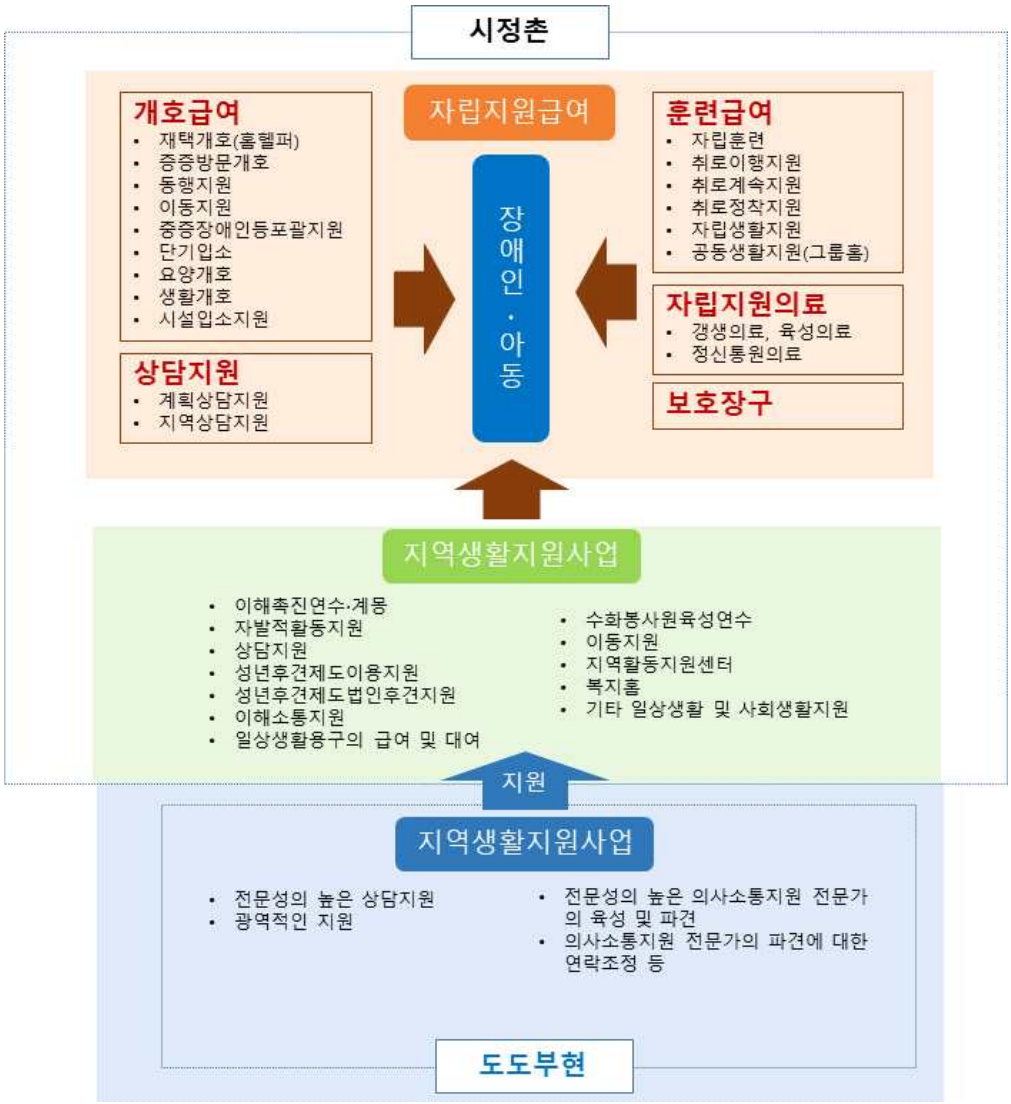
3) 서비스 유형과 내용

가. 서비스 체계

장애인종합지원제도는 크게 전국 공통적으로 지원되는 '자립지원급여'와 시정촌에서 장애인의 상황에 따라 유연하게 시행하는 '지역생활지원사업'의 2가지 형태로 구분된다. '자립지원급여'는 개별 장애인의 상태에 따라 필요한 지원의 정도와 지원에 있어서 참고해야 할 사항(사회 활동 및 보호자, 거주 상황)에 따라 ① 개호급여, ② 훈련급여, ③ 상담지원, ④ 자립지원의료, ⑤ 보호장구가 있다. '지역생활지원사업'은 장애인의 능력이나 적성에 따라 독립적인 일상생활 또는 사회생활을 영위 할 수 있도록 거주 지역을 중심으로 이루어지는 사업이다. 이는 시정촌이 담당하는 사업과 도도부현에서 담당하는 사업이 구분된다. 시정촌의 지역생활지원사업은 이해촉진 연수 및 계몽, 자발적활동지원, 상담지원, 성년후견제도이용지원 등 장애인이 지역사회에서 생활하기 위해서 필수적으로 요구되는 사업들로 구성되어 있다. 반면, 도도부현의 지역생활지원사업은 고

19) 자료: 후생노동성(2019a). '2019년도 장애복지서비스 등의 보수개정의 개요'의 내용 재구성, https://www.mhlw.go.jp/stf /shingi2/0000167016_00010.html에서 2020.10.30. 인출

도의 전문성이 요구되는 사업, 의사소통전문가 양성, 시정촌과 시정촌 사이의 의사소통 전문가 파견 및 인력 조정 등의 사업을 포함한다.



[그림 3-5] 장애인종합지원제도의 서비스 체계

자료 : 내각부(2019). '2019 장애인백서'의 내용 재구성. https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite /bunya/ hukushi_kaigo/shougaishahukushi/service/naiyou.html.

나. 주요 급여 및 서비스 내용

장애인종합지원제도의 급여 및 서비스의 내용을 자립지원급여를 중심으로 살펴보면 다음과 같다.

① 개호급여

개호급여는 크게 방문형서비스, 주간 이용형 서비스, 시설입소지원서비스로 구분되어 있다. 여기에서 방문형서비스는 자택개호, 중증방문개호, 동행지원, 이동지원, 중증장애인 포괄지원이 있다. 주간 이용형 서비스는 요양개호, 생활개호, 단기입소 서비스로 구성되어 있다. 요양개호는 장기입원에 따른 의학적 관리 아래 식사, 입욕, 배성 등의 개호, 일상생활상의 상담지원을 제공하고, 이용자의 장해정도에 따라 그에 부합되는 지원을 제공하는 서비스이다. 생활개호는 주로 주간(낮)에 입욕, 배설 및 식사 지원, 일상생활 지원, 생활활동의 기회를 제공하는 서비스이다. 단기입소서비스는 단기간 입소하여 입욕, 배설 및 식사 개호, 기타 필요한 지원을 받는 서비스이다. 마지막으로 시설입소지원서비스는 시설입소 장애인을 대상으로 신변처리 등 일상생활을 지원한다.

② 훈련급여

훈련급여는 크게 재택지원과 훈련 및 취업지원의 2가지 유형으로 구분된다. 재택지원은 시설이나 공동생활 입소해 있던 장애인이 퇴소 후 자택에서 적응을 돕는 자립생활지원과 공동생활입소자의 일상생활을 지원하는 공동생활지원으로 구성되어 있다. 훈련 및 취업지원은 ① 일상생활 및 사회생활이 가능하도록 신체기능의 유지 및 향상을 위해 훈련을 제공하는 자립훈련, ② 민간기업 등에 취업을 희망하는 장애인에게 일정기간 취업에 필요한 지식 및 기능 향상을 돕는 취로이행 지원, ③ 민간기업 취업이 곤란한 장애인에게 취업기회를 제공하는 취로계속지원, ④ 취업에 성공한 장애인이 고용유지가 가능하도록 3년간 필요한 상담과 지도를 지원하는 취로정착 지원으로 구성되어 있다.

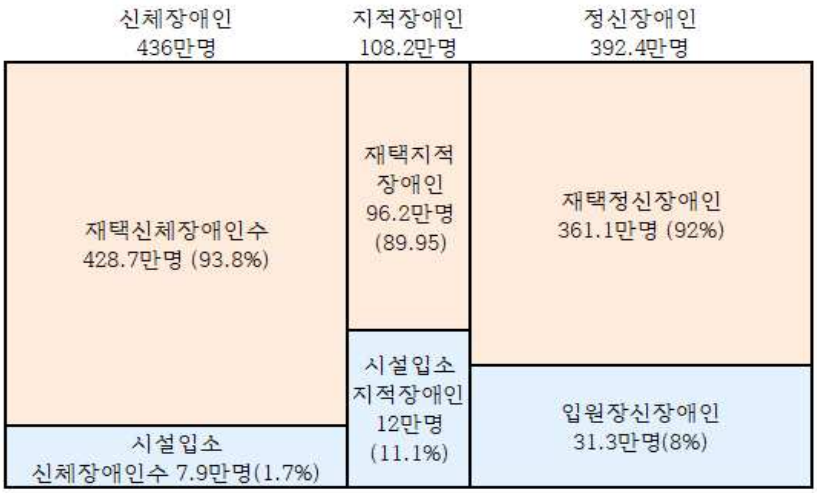
③ 상담지원

상담지원은 ① 계획상담지원, ② 지역이행지원상담, ③지역정착지원상담으로 구성되

어 있다. 계획상담지원은 장애인 및 가족과의 상담에 따라 심신의 상황이나 환경, 서비스 이용 의향 등으로부터 판단하여 서비스 등 이용 계획을 작성하고 사업소 등과의 연락 및 조정을 실시하고, 이용 상황에 대한 검증을 실시한다. 지역이행지원상담은 장애인지원시설 등을 이용하는 장애인을 대상으로 지역이행지원계획의 작성, 상담을 통한 불안 해소, 외출에 동행 지원, 주거 확보, 관계 기관과의 조정 등을 실시한다. 지역정착지원상담은 자택에서 홀로 생활하는 장애인 등을 대상으로 상시 연락 체제를 확보하고, 긴급 시에는 필요한 지원을 실시하도록 지원한다.

4) 이용자 규모

장애인종합지원제도의 이용자 규모를 거주유형별·장애유형별로 살펴보면 다음과 같다. 우선, 전체 장애인 이용자 수는 936.6만명이며, 재택 장애인 94.6%, 시설입소 장애인 4.5%를 각각 차지하고 있다. 장애유형별로는 신체장애인 (신체장애아동 포함) 436만명, 지적장애인 (정신지체아동을 포함) 108만 2천명, 정신장애인 392만 4천명으로 확인된다. 또한, 시설입소 현황을 살펴보면 전체 이용자 중에서 시설입소 비율은 1.7%이며, 장애유형별로는 정신질환자 8%, 지적장애인 11.1%로 확인되어 지적장애인의 비율이 높다. 연령별로 살펴보면 65세 미만 48.0%, 65세 이상 장애인이 전체의 52.0%이다. 인구 천명당 인원수로 보자면 장애인은 34명, 지적장애인은 9명, 정신장애인은 31명이다. 단, 여러 장애를 가지고 사람도 있기 때문에 단순합계는 불가능하나 일본 국민의 약 7.4 %가 이용하고 있는 것으로 추정된다.



[그림 3-6] 재택·시설입소 장애인 현황

자료: 후생노동성(2019b). 2019 장애복지 분야의 최신 동향. https://www.mhlw.go.jp/content/ 12401000/ 000591643.pdf의 내용 재구성.



[그림 3-7] 연령별 장애인 현황

자료: 후생노동성(2019b). 2019 장애복지 분야의 최신 동향. https://www.mhlw.go.jp/content/ 12401000/ 000591643.pdf의 내용 재구성.

2014년~2018년 장애복지서비스 이용자 규모를 살펴보면 매년 이용자 수가 늘어나는 것을 확인 할 수 있다. 2018년 기준으로 장애복지서비스별 이용자 규모를 살펴보면, 재택개호서비스 17.8만명, 중증방문개호서비스 1만1천명, 생활개호서비스 28.2만명, 그룹홈(개호형) 10.2만명, 취로계속지원 A형 7만명, 취로계속지원 B형 25만명, 계획상담 14.7만명으로 확인되었다.

〈표 3-6〉 장애복지서비스별 이용자 규모

<단위: 천명>

	재택개호	중증방문	생활개호	시설입소	그룹홈	취로A	취로B	계획상담	기타
2014년	152	10	258	132	77	43	191	79	140
2015년	159	10	265	132	84	54	204	106	155
2016년	166	10	271	131	89	63	218	117	166
2017년	172	11	276	130	95	68	234	127	177
2018년	178	11	282	129	102	70	250	147	192

자료: 후생노동성(2019b). 2019 장애복지 분야의 최신 동향. https://www.mhlw.go.jp/content/12401000 / 000591643.pdf.

4. 운영체계

1) 운영구조

장애인종합지원제도는 원칙적으로 시정촌이 실시 주체가 되어 일원적으로 운영된다. 도도부현은 장애복지계획을 작성하고 정보제공 및 조언 등 광역적인 차원에서 시정촌을 지원하는 역할을 담당한다. 또한 시정촌은 상담·지도 등 대응하기 어려운 전문적인 사업을 실시하고 있다. 국가는 제도의 기본 방침의 책정, 시정촌 및 도도부현에 필요한 조언과 정보 제공 등의 지원과 재정적 지원을 제공한다. 각 행정 기관의 구체적인 역할은 다음과 같다.

가. 정부

정부는 시정촌·도도부부현의 업무가 적정 원활하게 이루어지도록 지원하는 역할을 담당한다. 서비스 비용은 시정촌에서 지불하지만, 도도부현가 25%, 국가가 50 %를 부담 ·보조하는 구조로 되어 있다.

- 장애복지서비스 전반에 관한 기본지침의 결정
- 공정한 서비스 이용을 위한 절차 및 기준의 명확화, 투명화
- 시정촌과 도도부현에 대한 필요한 조언, 정보 제공, 기타 지원
- 재정지원 등

나. 도도부현

도도부현은 장애복지운영계획을 작성하고, 시정촌의 사업이 원활하게 이루어질 수 있도록 지원을 한다. 또한, 장애복지서비스사업자를 지정하고, 기타 광역적인 대처가 필요한 사업을 실시하고 있다.

- 도도부현이 실시하는 지역지원사업 실시
- 도도부현 장애복지계획의 책정
- 시정촌의 실시상황의 파악 및 통보
- 장애복지서비스 사업자 자립지 의료기관의 지정·지도 등
- 장애인 개호급여 등 불복심사회 (시정촌 개호급여 등의 처분에 대한 심사 청구를 취급하는 기관)의 설치
- 정신통원의료의 지급결정 등

다. 시정촌

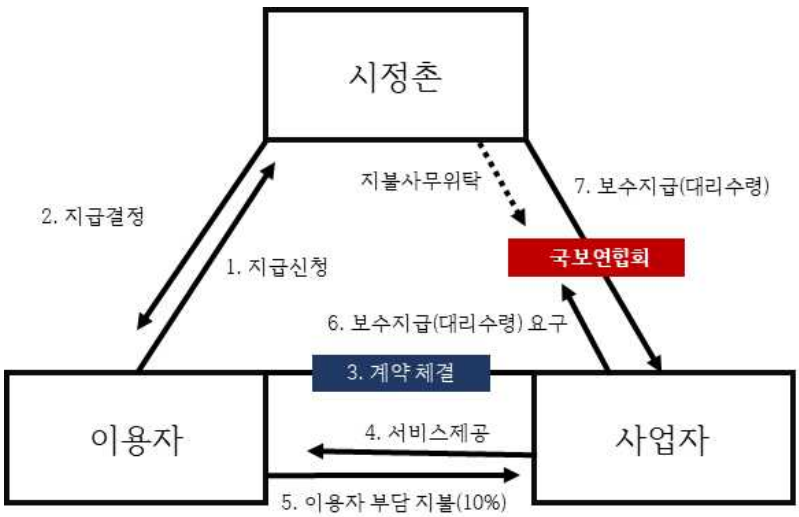
장애인종합지원제도의 실질적인 실행주체는 원칙적으로 시정촌이다. 시정촌은 지역에서의 장애인의 생활 실태를 파악하고, 공공직업안정소 및 교육기관과 긴밀하게 협력하여 자립지원급여 및 지역생활지원사업을 종합적・계획적으로 실시하도록 되어 있다. 또한 정보제공 및 상담, 조사 및 지도, 이익옹호에 필요한 지원을실시하고 있다.

- 시정촌이 실시하는 자립지원급여 등의 지급 결정
- 시정촌이 실시하는 지역지원사업 실시
- 장애지원구분의 인정 (시정촌 심사위원회의 설치)
- 시정촌 장애복지계획의 책정

- 장애복지서비스 비용 지불
- 서비스 이용에 관한 상담, 수속 창구
- 갱생의료·육성의료의 지급 결정 등

2) 서비스 전달체계

서비스를 이용하는 장애인 및 보호자 등은 거주지의 시정촌으로부터 서비스를 이용하기 위한 비용으로 개호급여 등이 지급된다. 비용은 서비스를 제공하는 사업자가 대리수령하는 방식을 취하고 있다. 또한 사업자는 사업장이 소재하는 도도부현에 신청하여 지정을 받아야 한다.



[그림 3-8] 장애복지서비스이용 개념도

자료: 후생노동성(2020a). '장애복지서비스의 이용에 관하여'의 내용 재구성. https://www.mhlw.go.jp/stf/ seisakunitsuite/bunya/0000096052.html.

가. 국민건강보험단체연합회

장애인종합지원제도의 비용은 서비스 사업자로부터의 청구에 따라 시정촌이 지불하게 되어 있다. 하지만 사무의 효율화와 평준화를 도모하기 위해, 개호보험뿐만 아니라 국민건강보험 연계하여 지불 사무를 위탁하고 있다.

나. 서비스 제공기관

지정된 서비스 사업자 및 장애인지원시설은 이용자와 계약을 맺고 장애복지서비스를 제공한다. 장애인지원시설은 시설입소지원 (주로 야간에 일상생활의 지원을 실시)을 실시하고, 기타 시설장애인복지서비스(생활개호, 자립훈련, 취로이행지원)을 지원한다. 장애복지서비스사업자 등은 이용자의 의향, 적성, 장애의 특성 등 기타 사정을 감안한 개별지원계획을 작성한다.

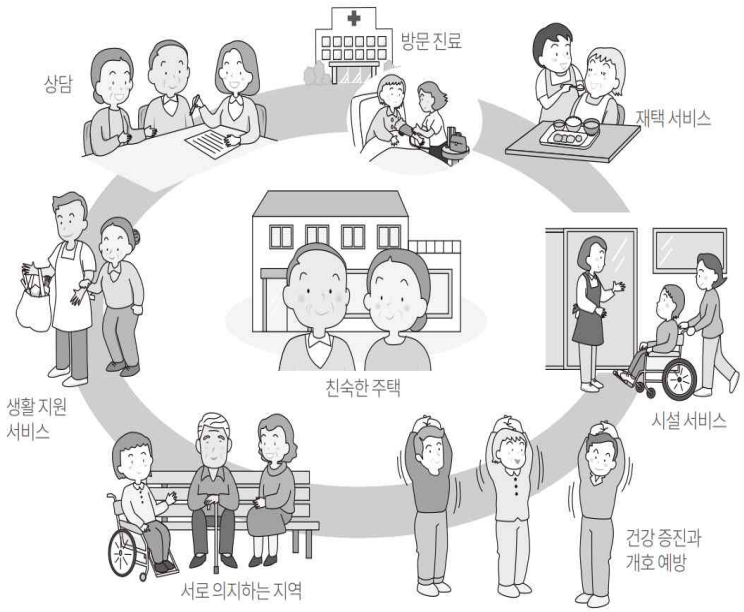
5. 장애인 및 노인 지역포괄케어시스템

1) 지역포괄케어의 개요

일본에서 고령장애인을 포함한 고령자를 위한 대표적인 서비스는 지역포괄케어시스템이다. 일본에서는 이미 오래전부터 증가하는 의료·개호보험비의 부담을 억제하고 의료와 돌봄을 비롯한 복합적 욕구를 지닌 노인 등이 지역에서 존엄한 생활을 보낼 수 있도록 그들의 욕구와 생활 패턴에 맞는 지원시스템을 개발해야한다는 문제가 제기되었다. 또한, 이러한 문제에 대응하기 위해 지역포괄케어시스템(community care system)의 필요성이 대두되었다.

지역포괄케어시스템은 2005년 「개호보험법」 개정으로 만들어졌으며, 2008년 4월부터 전국에 설치되었다. 지역포괄지원센터는 '친숙한 환경에서 노후'(Aging In Place: AIP)를 실현하기 위한 일본형 커뮤니티케어로 "고령자의 존엄유지와 자립생활 지원을 목적으로 가능한 한 정든 지역에서 스스로에게 맞는 생활을 인생의 마지막까지 계속할 수 있도록 하는 지역의 포괄적인 지원과 서비스 제공 시스템"으로 후생노동성은 정의하고 있다.

지역포괄케어시스템은 의료적 치료, 개호 등 다양한 서비스가 필요한 이용자가 30분 거리에 위치한 지역포괄지원센터(1차 종합상담기관, 핵심거점기관)를 통해 서비스를 누락 없이 이용할 수 있도록 지원하는 것을 목표로 한다. 즉, 일본정부는 지역포괄지원 시스템을 구축함으로써 개호보험법의 목적인 서비스 이용자 개인의 존엄을 유지하고, 이용자의 개별 상황에 맞게 개호서비스를 포함한 의료 및 예방 서비스 등을 계속적이고 포괄적으로 제공하고자 하였다. 한편, 지역포괄케어의 대상자는 일차적으로 개호보험 서비스 피보험자(이용자)이나 그들의 가족, 지역 주민 모두가 필요에 따라 지역포괄지원센터의 사례관리를 통해 주거, 의료, 개호, 예방, 생활지원서비스를 연속적으로 이용할 수 있다.



[그림 3-9] 지역포괄케어시스템

자료 : 요코하마시(2018). 2018 개호보험 종합 안내책자. https://www.city.yokohama.lg.jp/kurashi /fukushi-kaigo/koreisha-kaigo/kaigo-hoken/heart-page.files/hangeul.pdf.

2) 지역포괄지원센터 설치·운영

지역포괄지원센터는 각 지역에서 지역포괄케어시스템을 전담하는 중추적인 기관으로 지역주민의 보건 의료 향상과 복지 증진을 포괄적으로 지원하는 것을 목적으로 하고 있다. 지역포괄케어시스템의 구축은 시정촌의 책임이지만 실질적은 실행은 지역포괄지원센터가 담당한다.

가. 지역포괄지원센터의 설치

지역포괄지원센터의 설립 주체는 시정촌이다. 시정촌은 센터를 직영하거나 위탁할 수 있다. 각 지역의 센터에는 보건사, 사회복지사, 케어매니저 등 팀 접근방식을 통해 주민의 건강 유지 및 생활의 안정을 위해 필요한 지원을 실시하고 있다. 2018년 기준 지역포괄지원센터는 5,079개소 출장소를 포함하여 총 7,256개소가 설치되어 운영되고 있다.

나. 지역포괄지원센터의 운영 및 재원

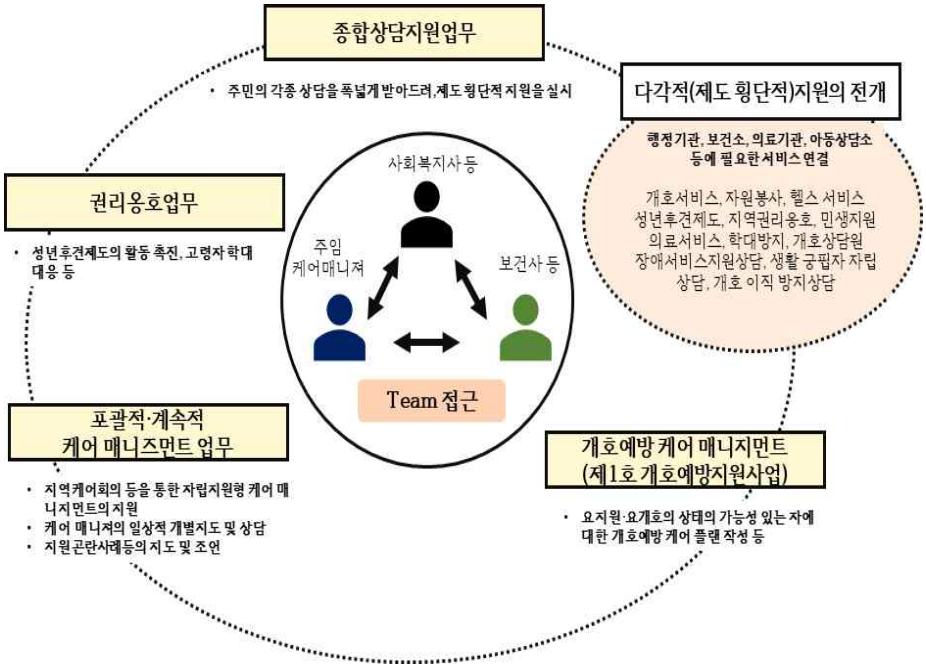
지역포괄지원센터의 설치 운영에 관해서는 시정촌이 사무국이 되며, 지역의 서비스 사업자, 관계단체, 피보험자의 대표 등으로 구성된 '지역포괄지원센터 운영협의회'가 관여하도록 되어 있다. 운영형태별로 살펴보면 직영 약 30%, 위탁 70%의 비율로 운영되고 있으며 위탁사업자의 경우 사회복지법인(사회복지협의회 제외) 39.6%, 사회복지협의회13.4%, 의료법인 12.2% 등이 위탁받아 운영하는 것으로 확인된다.

센터운영의 재원은 사업 위탁비 형태의 인건비 보조가 아닌, 사업실적에 따른 경비 보상형태로 재원을 충당하고 있다. 예를 들면, 개호예방지역사업의 경우 국가 25%, 도도부현 12.5%, 시정촌 12.5%, 제1호 피보험자 19%, 제2호 피보험자 31%로 충당된다. 지역포괄지원사업의 경우에는 국가 41.0%, 도도부현 20.5%, 시정촌 20.5%, 제1호 피보험자 18%로 재원이 구성되고 있다.

3) 지역포괄지원센터의 기능과 역할

지역포괄지원센터의 특징은 다음과 같다. 첫째, 팀 접근 방식으로 보건사, 사회복지사, 케어매니저 등으로 구성된 다학제 전문가 팀 접근을 한다. 둘째, 네트워크 구축에 의한 지원을 통해 지역 내 이용자, 서비스 사업자, 관련 단체, 지역 주민 및 자원봉사자, NPO 등 구성의 인적 네트워크를 구축하고 연계한다. 셋째, 원스톱 상담창구로 개별 노인을 대상으로 맞춤형 상담 창구 제공함으로써 지역사회 내 제공 서비스 관련 정보를 제공하고, 노인이 필요한 서비스를 파악하여 연계한다. 마지막으로 운영협의회 설치하여 개호보험 서비스 관계자, 이용자 및 피보험자, NPO 등 지역의 다양한 관계자로 구성된 협의체를 운영하여 공정하고 중립적인 운영한다.

지역포괄지원센터의 기능과 역할은 공식·비공식 자원의 네트워크 구축, 서비스 연계를 통해 지역사회의 의료, 보건, 돌봄, 복지(생활지원), 주거, 예방서비스 등이 포함된다. 대표적인 기능으로는 ① 지역 네트워크 구축, ② 원스톱 종합상담, ③ 권리 옹호, ④ 지원곤란사례에 대한 상담 및 지원 업무로 나눌 수 있다. 이를 통해 중증 장애인 혹은 정신질환이 있는 노인이라도 자택에서 24시간 생활할 수 있도록 이용자의 상태에 맞는 정기, 수시 순회서비스를 지원한다. 이외에도 종합상담과 지역 네트워크 구축의 역할을 담당한다. 종합상담은 전문 분야에 국한된 서비스 혹은 제도별로 분절된 서비스 제공의 한계를 극복하기 위해 이용자의 욕구에 따라 개호보험서비스뿐 아니라 각 분야의 서비스를 통합·조정하여 원스톱으로 제공하는 기능을 말한다. 또한 이러한 서비스 통합·조정을 통해 치매, 정신질환, 학대, 가족 구성원의 실업 등 다양한 위험과 복합적 욕구에 대응할 수 있다. 한편, 네트워크는 시정촌, 서비스 제공 기관, 민생위원, 지역 주민, 경찰, 소방관, 변호사 등과 연대하는 것을 말한다. 지역포괄지원센터는 이러한 네트워크 기능을 통해 돌봄 혹은 보호가 필요한 지원 곤란 사례를 조기에 발견하고 지역사회가 문제 상황에 적극적으로 대처할 수 있도록 주민조직화를 지원하는 업무를 담당하고 있다.



[그림 3-10] 지역포괄지원센터의 업무

자료 : 후생노동성(2020b). '지역포괄케어시스템'의 내용 재구성. https://www.mhlw.go.jp/stf/ seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/kaigo_koureisha/chiiki-houkatsu.

지역포괄지원센터의 주요 업무는 크게 ① 종합상담지원, ② 권리옹호, ③ 포괄적·계속적 케어매니지먼트, ④ 개호예방지원사업, ⑤ 지역포괄지원 네트워크 구축의 5가지로 구분된다.

종합상담지원은 고령자과 그 가족을 대상으로 초기단계에서의 상담 대응, 계속적·전문적 상담 지원, 그 실시에 필요한 네트워크 구축, 지역 고령자 실태조사 등으로 이루어져 있다.

권리옹호는 지역의 고령자가 안심하고 존엄한 생활을 유지할 수 있도록 전문적이고 지속적으로 권리를 옹호하는 역할을 한다. 권리옹호의 대상자는 지역의 주민이나 민생위원, 케어매니저 등의 지원만으로는 문제해결이 어려운 고령자이다.

포괄적·계속적 케어매니지먼트는 고령자가 본인이 정든 지역에서 계속 생활할 수 있도록 포괄적이고 지속적인 관리에 대해 관리하는 역할을 담당하며 구체적인 내용으로

는 ① 간병지원 전문원, 주치의, 지역의 관계기관 등의 제휴, 재택과 시설의 연계, ② 개호예방 케어매니지먼트, 지정개호예방지원 및 개호급여에 있어서의 케어매니지먼트와의 상호 제휴, ③ 고령자의 상황이나 변화에 따른 포괄적·계속적인 케어매니지먼트를 실현하기 위해 지역에서의 제휴·협동의 체제 만들기, 개호지원전문원에 대한 지원이다. 포괄적·계속적 케어매니지먼트의 중요한 업무 중에 하나는 지역케어회의이다. 시정촌은 포괄적·계속적 관리지원업무의 효과적인 실시를 위하여 케어매니저, 보건의료 및 복지에 관한 전문적 지식을 가진 자, 민생위원, 자치회장, 기타 관계단체에 의해 구성되는 지역케어회의를 설치할 의무가 있다. 이에 지역케어회의는 의료, 개호 등의 전문가를 포함해 지역의 다양한 관계자가 적절하게 협동하고 케어매니저의 케어매니지먼트를 통해서 개호 등이 필요한 고령자가 자신이 살아온 친숙한 환경에서 계속 살아갈 수 있도록 지원하는 역할을 한다.

개호예방지원사업은 '제1호 개호예방지원사업'과 '지정개호예방지원'으로 구분된다. '제1호 개호예방지원사업'은 예방·일상생활지원 종합사업 업 중 제1호 피보험자에게 간호 예방 및 일상생활지원 하는 것을 말한다. '지정개호예방지원'은 개호보험급여 판정결과 예방급여의 대상이 되는 요지원자가 예방서비스를 적절히 이용할 수 있도록 예방급여에 관한 케어매니지먼트를 제공하는 것을 말한다.

마지막으로 지역포괄지원 네트워크 구축은 의료서비스나 자원봉사 활동, 인포멀 서비스 등 다양한 사회적 자원이 유기적으로 연계될 수 있는 환경조성을 위해 지역포괄지원 네트워크를 구축하는 역할이다. 센터 단위의 네트워크, 시읍면 단위 네트워크, 시정촌의 권역을 초월한 네트워크 등 지역 특성에 따른 네트워크를 구축하여 지역의 관계자와의 상호 관계를 쌓고 일상적으로 제휴한다.

6. 쟁점 및 시사점

일본의 경우에도 우리나라와 마찬가지로 장애인종합지원제도와 개호보험이 이원화된 구조로 운영되고 있다. 이로 인해 여러 가지 문제점들을 나타나고 있는데, 몇 가지 쟁점을 살펴보면 다음과 같다.

일본의 개호보험은 원칙적으로 65세 이상 고령자 대상으로 하고, 장애인종합지원제도는 65세 미만 대상으로 운영된다. 따라서 장애인은 65세 이상이 되면 개호보험을 우선적으로 적용하는 것을 원칙으로 하고 있다(공영종·오세영 2018)[20]. 보다 정확하게는 개호보험에 상응하는 서비스가 없는 동행지원이나 행동지원, 중증방문간호, 취로계속지원 등에 대해서는 장애인종합지원법 제도를 계속 이용할 수 있지만 그 이외의 서비스에 대해서는 개호보험법으로 인정을 받은 서비스 사업자를 선택해야 한다. 또한, 개호보험의 케어플랜에 포함된 급여량이 개호보험만으로 확보할 수 없을 경우에는 장애인종합지원법으로 지급받을 수 있다.

〈표 3-7〉 개호보험과 장애복지서비스의 비교

구분	개호보험	장애인종합지원제도
대상	1. 요지원·요개호 65세 이상의 고령자 2. 40세~65세 미만의 특정 질병의 가진자	원칙으로 65세 미만의 장애인
재원 조달	보험료 50% 세금 50%	세금 100%
급여내용	개호급여 예방급여	자립지원급여 지역생활지원사업 등
자기부담	원칙으로 10%의 응익부담 (고소득 20-30%)	소득에 따라 부담하는 응능부담
운영주체	시정촌	시정촌
케어플랜작성	케어매니져	상담지원전문원

자료 : 미하라(2018). "65세 의 벽"은 왜 생기는가? 개호보험과 장애인복지 사이에서 일어나는 문제를 생각하다.

20) 일본 정부는 통지문을 통해 개호보험우선원칙에 따른 일률적인 서비스 전환이 아닌, 지자체가 적절한 판단 하에 장애인의 상황과 욕구에 맞는 서비스를 선택 및 병용할 수 있도록 조치하였다. 그러나 한편에서는 이러한 정부의 통지가 법적 구속력을 가지지 않는 기술적 조언에 불과하며, 제도의 운영주체인 지자체에 책임전가라는 지적도 나오고 있다.

이와 같은 이원화된 형태의 제도적 운영으로 인해 발생하는 첫 번째 문제점은 개호보험은 이용자 자기부담이 있는 반면에 장애인종합지원제도는 이용자 자기부담이 없기 때문에 65세 이상 장애인의 경우에 비용부담이 발생하는 것이다. 즉, 개호보험은 원칙으로 10% 부담 또는 고소득자일 경우에는 20~30%까지 요구된다. 따라서 장애인종합지원법에서 개호보험법으로 넘어가면 자기부담이 갑자기 늘어날 수 있다(공영종·오세영, 2018). 두 번째 문제점은 서비스의 내용적 측면에서 차이가 있다는 것이다. 예를 들면, 방문개호서비스의 경우에 개호보험에서는 가족이 동거하고 있다면 생활원조는 시간단위로 계산되며, "방문개호 도우미는 일상쓰레기를 배출할 수 있으나, 대형쓰레기 처분은 불가"라는 형태로 세세하게 기준을 정하여 제한되고 있다. 반면, 장애인종합지원제도에서는 이와 같은 제한이 존재하지 않는다. 게다가 통원서비스에서도 이와 비슷한 문제점이 나타난다. 예를 들면, 장애인종합지원법에서 인정하는 보호작업장에 다니고 있던 장애인이 65세가 되면, 원칙적으로 개호보험의 서비스를 적용받기에 더 이상 보호작업장을 갈 수 없게 된다.

최근 일본 정부는 이러한 문제점들을 인지하고 장애인종합지원제도와 개호보험 간의 서비스 유연화를 시도하고 있다. 예를 들면, 장애인종합지원제도의 장애인이 만 65세에 도래하여 개호보험으로 전환되면 자기부담을 경감하는 조치를 도입했다. 다만 이를 위해서는① 65세에 이르기까지 5년간 장애복지서비스의 제공을 받고 있을 것, ② 재택개호, 중증방문개호, 단기입소 생활개호 및 개호보험 의 방문개호, 통원개호(지역밀착형 포함), 단기입소 생활개호, 소규모 다기능형 주택개호의 이용자에 해당될 것, ③ 소득이 낮거나 생활 보호의 수급자, ④ 장애지원구분이 2이상, ⑤ 65세까지 개호보험 서비스를 이용하지 않을 것을 충족하는 장애인만 자기부담을 경감 받을 수 있다. 이외에도 일본 정부는 장애인종합지원제도와 개호보험의 서비스를 동시에 이용할 수 있도록 '공생형 서비스'를 새로운 유형으로 신설하였다. 그 결과, 장애인은 만 65세에 도래하여 개호보험으로 전환된 후에도 장애인종합지원제도의 일부 서비스를 지속적으로 이용할 수 있게 되었다.

이처럼 일본의 경우에도 장애인 제도와 노인 제도를 각각 분리된 형태로 운영하고 잉기 때문에 우리나라와 비슷한 문제를 겪고 있다. 그럼에도 불구하고 지역포괄케어시스

템을 도입하여 장애인과 노인이 지역사회에서 안정된 생활이 가능하도록 지원하고 있다는 점은 주목할 부분이다. 특히, 시정촌을 중심으로 지역사회포괄센터를 설치·운영하여 종합상담지원, 권리옹호, 포괄적·계속적 케어매니지먼트, 개호예방지원, 지역포괄지원 네트워크 구축 등의 다양한 노력을 하고 있다는 점이 긍정적으로 평가된다.

제3절 호주

1. 장애인 및 노인 정책 동향

호주 역시 다른 서구 국가들과 마찬가지로 인구고령화의 문제에 직면해있는 대표적인 국가이다. 1970년대 초부터 출산율·사망률이 감소하기 시작하여 2차 세계대전 직후 출생한 베이비붐 세대가 노년기에 진입함에 따라 인구고령화는 심화되고 있는 추세이다. 2019년 말 기준 호주의 만 65세 이상 노인은 전체인구 약 2,536만 명 중 390만 명으로 16.1%로 이미 고령사회에 진입했다(Australian Bureau of Statistics, 2019). 또한, 85세 이상이 전체인구의 약 3.4%(약 78만명), 만 65세 이상의 약 20.1%로 초고령 인구가 차지하는 비중이 점차 증가하고 있는 추세이다. 게다가 장애인구의 고령화는 더욱 심각한 수준으로, 전체 장애인구 440만 명(전체 인구의 약 17.7%) 중 절반에 가까운 약 220만 명(약 49.6%)이 만 65세 이상인 것으로 확인된다(Australian Bureau of Statistics, 2019).

이처럼 인구고령화가 심화됨에 따라 호주 정부는 노인·장애인 제도개혁을 단행하여 왔다. 호주정부는 1980년대 중반부터 지역사회 돌봄(community care)을 강조하면서 장애인이나 노인이 자신의 선호와 필요 수준에 따라 서비스의 선택과 결정이 가능하도록 고객 주도 돌봄(consumer-directed care: CDS)을 지향하고 있다. 이를 위해서 호주 정부는 지난 2012년 초고령 사회에 대응하기 위해 보다 반응적이고(responsive), 통합적이며(integrated), 고객 주도(consumer-directed)의 지속가능한(sustainable) 노인 돌봄 시스템을 마련하고자 '더 오래 더 나은 삶 개혁'(Living Longer Living Better Reform: LLLB) 10년 계획을 발표하여 추진 중에 있다(The Department of

Health and Aging: 구 Department of Health, 2012). '더 오래 더 나은 삶 개혁'(LLLB)의 핵심은 기존의 노인 돌봄 제도를 고객 요구 기반 시스템(consumer demand-driven system)으로 전환하고 지역사회 돌봄(community care)을 더욱 공고하게 만들기 위함이다. 이를 위해서 호주정부는 첫째, 고령화 사회에서 지속가능한 노인 돌봄 체계를 마련, 둘째, 서비스의 접근성 향상, 셋째, 노인이 가능한 자신의 집에서 오래 생활할 수 있도록 지원, 넷째, 노인 돌봄 서비스 시장에 투자를 유도하여 성장을 도모, 다섯째, 적절한 보상이 주어지는 일자리와 다양한 경력 경로를 제공하는 것을 미션으로 제시하였다(The Department of Health, 2017).

한편, 동시에 장애인 제도에 대한 개혁도 함께 추진되었다. 이에 따라 기존에 연방정부와 주정부 단위로 흩어져 있던 각종 프로그램과 재정을 통합하여 사람중심의 돌봄과 지원 모델(a person-centered model of care and support)에 기반을 둔 국가장애보험제도(National Disability Insurance Scheme: NDIS)가 도입되었다. 또한, 이를 전담하는 기관인 국가장애보험기관(National Disability Insurance Agency: NDIA)이 설립되었다. 이처럼 제도 개혁이 단행되면서 호주의 노인 돌봄 제도와 장애인 지원 제도는 기존의 일부 통합된 구조에서 각각의 독립된 구조로 재편되었다. 이에 따라 65세 미만 장애인은 NDIS, 65세 이상 노인은 '나의 노인 돌봄 제도'(My Aged Care)를 이용할 수 있다.

2. 근거법률

1) 국가장애보험제도법

NDIS는 2013년 제정된 국가장애보험제도법(National Disability Insurance Scheme Act: NDIS Act)에 근거하고 있다. NDIS법은 영구적으로 심각한 장애를 가진 장애인들이 동등한 사회구성원으로서 교육, 고용, 지역사회 활동 등 삶의 전역에서 배제되지 않고 '보통의 삶'(ordinary life)을 향유할 수 있도록 '정당하고 필수적인'(reasonable and necessary) 지원을 제공하기 위해 제정된 법이다. 이에 NDIS법은 장애인의 자립과 사회경제적 참여, 비장애인과 동등한 시민으로서의 권리를 명시하

고 있으며, 이를 위해서 서비스를 계획하고 전달하는 데 있어 이용자의 자기결정(self-determination) 및 선택(choice)과 통제(control)를 중요하게 다루고 있다. 또한, NDIS법은 NDIS의 이용자 자격요건, 국가장애보험기관(이하 'NDIA') 설치 및 기능과 역할, 이용자 자격 기준, 정부운영체계, NDIS 품질 및 안전위원회의 설치 및 기능과 역할 등에 관한 일반적인 규정을 다루고 있다.

호주는 전통적으로 1992년에 체결된 연방정부와 주정부 장애협약(Commonwealth State/Territory Disability Agreement)에 따라 연방정부는 고용 및 소득보장을 담당하고, 주정부 및 특별행정구역정부는 주거 및 기타 서비스를 담당했었다. 하지만 만성적인 예산부족, 장애인구의 고령화에 따른 복지수요 증대, 고비용 저효율의 예산집행구조, 주간(inter-state/territory) 및 주내(within state/territory) 서비스의 비형평성, 장애인-노인 지원제도 간의 정합성 부족 등의 고질적인 문제를 안고 있었다. 이에 2000년대 후반부터 장애인 제도의 개혁에 대한 필요성이 공론화되기 시작하였고, 노동당 정부(Labor Party)가 들어서면서 더욱 탄력을 받고 제도개혁이 추진되었다.

이를 위해서 호주의회가 생산성위원회(Productivity Commission: PC)에 장애인 제도 개혁을 의뢰한 결과, 현존하는 장애인지원시스템은 "불공정(unfaired)하고, 예산이 불충분하며(underfunded), 분절적(fragmented)이고, 비효과적(ineffective)"인 운영구조로 인해 그 기능을 수행하기에 역부족인 것으로 결론이 내려졌다. 특히. 생산성위원회(PS)는 장애인구의 고령화에 따른 복지수요 증대, 고비용 저효율의 예산집행구조로 인한 장애인지원시스템의 불확실성 증가하고 있고 심각한 재정난에 직면할 것이라는 점을 지적하다. 이에 생산성위원회(PS)는 ① 사람중심, ② 실제적인 지원욕구에 기반, ③ 전 생애적 접근, ④ 지역사회 역량강화와 사회적 자본 개발, ⑤ 비용효과적인 조기개입의 다섯 가지 원칙에 기반을 둔 NDIS를 도입할 것을 권고하였다. 이러한 제안을 받아들인 호주의회는 2013년 3월 NDIS의 도입 근거가 되는 NDIS법을 의결하였다. 이후 호주정부는 같은 해 7월 시범사업을 착수하여 2016년 6월까지 3년간 일부 지역에서 시행한 이후에 2016년 7월부터는 본 사업으로 전환되었고, 2019년 7월부터는 호주 전역으로 확대되어 전면 시행하고 있다(NDIA, 2020a).

2) 국가장애보험제도(NDIS)와 나의 노인 돌봄 제도(My Aged Care) 간의 관계

호주는 2000년대 중반까지만 하더라도 장애인과 노인을 구분하여 별도의 제도로 지원하는 방식이 아닌 일부 통합된 방식으로 운영해왔다. 하지만 제도개혁이 단행된 이후에 만 65세 미만 장애인은 NDIS법에 근거한 NDIS, 만 65세 이상 장애인과 비장애은은 노인돌봄법(The Aged Care Act 1997)에 근거한 '나의 돌봄 제도'(My Aged Care)로 각각 별도의 제도로 이원화되었다.

이처럼 각각의 제도로 개혁을 단행한 이유 중에 하나는 장애정도가 심한 장애인들이 노인들에게 제공되는 서비스의 수준만으로는 지역사회에서 살아가는 것이 어렵다는 지적이 이어졌기 때문이다. 양적·지적 측면에서 서비스가 충분하지 않다보니 젊은 연령층의 장애인들이 자신들에게 적합하지 않은 요양홈(Nursing Home)에 입소하는 사례가 속출하였다. 이러한 악순환을 차단하고자 호주정부는 영구적이고 심각한 장애를 가진 이들에게 정당하고 합당한 수준의 서비스를 제공하기 위해 NDIS를 도입하기에 이르렀다(Productivity Commission, 2011).

하지만 이처럼 제도개혁이 단행되면서 발생한 한 가지 문제점은 NDIS의 대상자를 만 65세 미만으로 한정하였다는 점이다. 이로 인해 NDIS시행 당시 만 65세 이상 장애인들은 우리나라의 장기요양보험제도에 해당하는 '나의 노인 돌봄 제도'(My Aged Care)를 이용하도록 되어 있다. 다만, NDIS 시행 이전에 연방정부 프로그램이 아닌 주정부에서 자체적으로 시행오던 프로그램이나 서비스를 이용해왔던 만 65세 이상의 장애인들의 경우에 기존에 이용해왔던 서비스를 더 이상 이용할 수 없게 되는 상황에 직면하게 되었다. 이를 해결하기 위해 호주 정부는 연방정부지속지원프로그램(Commonwealth Continuity of Support Program: COS)을 임시적으로 신설하여 만 65세 이상의 장애인의 서비스 지속성을 보장하는 조치를 취하였다.

따라서 현재 호주에서는 국가장애보험제도는 만 65세 미만 장애인, '나의 노인 돌봄 제도'는 65세 이상 장애인과 비장애인을 각각 대상으로 하며, 일부 만 65세 이상 장애인은 연방정부지속지원프로그램(COS)을 통해 지원되는 구조로 운영되고 있다.

3. 국가장애보험제도(NDIS)

1) 서비스 대상

NDIS의 대상은 NDIS법에서 상세하게 규정하고 있다. NDIS의 대상이 되기 위해서는 기본적으로 연령, 거주, 장애 조건을 충족해야 한다. 우선, 연령은 NDIS를 신청할 당시 만 65세 미만이어야 한다. 따라서 만 65세 이상은 대상에서 제외되며, 나의 노인 돌봄 제도(My Aged Care)[21]나 다른 서비스를 이용해야만 한다. 다만, 65세 이전에 NDIS에 진입하여 이용 도중 65세에 도달한 경우에는 NDIS와 나의 노인 돌봄 제도(My Aged Care) 둘 중에서 선택할 수 있다. 연령 하한선은 별도로 없으며, 7세 미만 아동은 NDIS의 하위 프로그램인 유아기 조기 개입(ECEI: Early Childhood Early Intervention) 프로그램을 이용할 수 있다. 거주요건은 현재 호주에서 거중인 사람으로 시민권자이거나 영주권 비자 소유자 또는 특별범주 비자를 소유한 사람이어야 한다. 이외에도 장애조건을 충족해야 하는데, 구체적으로 ① 지적, 인지적, 신경학적, 감각적, 신체적 손상, 또는 정신적 손상이 있는 사람으로, ② 그 손상이 영구적이거나 영구적일 수 있고, ③ 의사소통, 사회적 교류, 교육, 이동, 자기 돌봄, 자기 관리에 있어서 상당한 수준의 기능제약이 있기 때문에, ④ 사회적 참여나 경제적 참여가 어려워 ⑥ NDIS를 통한 지원이 필요한 경우에 해당되어야 한다.

2) 서비스 신청

NDIS의 신청은 장애인 본인이 직접 또는 부모, 가족, 후견인, 지역사회 코디네이터 등이 대신할 수 있다. 신청을 희망하는 사람은 Access Request Form이나 NDIS Supporting Evidence Form을 작성하여 관련 증빙자료(기능상태 결과, 주치의 등 의사소견서 등)와 함께 NDIA에 제출해야 한다. NDIA는 신청자가 제공한 정보에 대한 사실 여부를 확인한 후 요건을 충족하면 참여자로 선정하는 역할을 한다. 신청자는 거주요건, 연령, 장애정도에 대한 적격성 심사를 걸쳐 참여자로 선정되면 개인별계획수립을 지원하는 NDIA 플레너(planner)를 배정받게 된다. NDIA 플레너는 참여자에게 지원

21) 호주의 나의 노인 돌봄 제도(My Aged Care)는 우리나라의 장기노인요양보험제도에 상응하는 제도임.

절차를 안내를 하고, 개인별지원계획의 수립을 돕는 역할을 담당한다.

개인별지원계획 수립과정은 NDIS 플래너가 신청자 및 그 가족과 면담을 진행하여 기능상태, 현재 자신이 제공받고 있는 가족 및 지역사회 지원, 자신의 삶의 양식, 주변 사람들과의 관계, 미래 목표와 이를 달성하기 위해 필요한 지원 등을 파악하는 것에서부터 시작된다. 이렇게 수집된 정보를 토대로 NDIA 플래너는 참여자의 욕구에 가장 적합하고 참여자의 목표 달성이 가능하도록 필요한 서비스지원 계획을 수립한다. 이때 NDIA 플래너는 추가적인 정보가 필요할 경우에는 참여자의 동의를 얻어 기능상태 등을 평가하기 위해 다양한 사정도구를 활용한 전문가 사정을 의뢰할 수 있다. 이렇게 개인별지원계획의 초안이 완료되면 참여자에게 확인 절차를 거친 후에 NDIA에 제출하여 승인을 받아 급여량이 결정된다.

3) 서비스 내용

가. 개인예산의 용처 및 용도

NDIS는 참여자가 ① 자신이 설정한 목표를 달성하여 자립능력을 극대화하고, ② 독립적으로 살아가면서 시민으로서 지역사회에서 완전히 통합되어, ③ 지역사회와 근로활동에 참여할 수 있도록 정당하고 필수적인 지원을 보장하기 위해 도입되었다. 이를 위해서 NDIS는 기본적으로 개인예산(Individual Budget)의 방식을 채용하고 있다. 즉, 개인별지원계획을 토대로 급여량 또는 개인예산 할당액이 결정되며, 참여자는 할당된 개인예산(Individual Budget)을 자신이 원하는 서비스 제공기관으로부터, 필요한 서비스를 자유롭게 구매할 수 있다.

개인예산의 용처는 지원 목적에 따라 크게 ① 핵심(Core), ② 자본(Capital), ③ 역량개발(Capacity Building)의 세 가지 항목으로 구분되어 있으며, 각각의 지원 항목은 성과틀 영역(outcomes framework domain), 지원 범위(support categories)와 연동되어 있다. 성과틀 영역은 참여가 달성하고자 하는 목표에 따라 ① 일상생활, ② 사회 및 지역사회 참여, ③ 주거, ④ 선택과 통제, ⑤ 일, ⑥ 대인관계, ⑦ 건강과 안녕 관계, ⑧ 평생학습의 8가지로 구분되어 있고, 지원 범주는 총 15가지 범주로 나뉘어져 있다.

〈표 3-8〉 NDIS의 지원 목적, 성과틀 영역, 지원 범주

지원 목적 (support purpose)	성과 영역 (outcomes framework domain)	지원 범주 (support categories)
핵심 (Core)	일상생활(Daily Living)	01 일상생활지원 (Assistance with Daily Life)
	일상생활(Daily Living)	02 이동(Transport)
	일상생활(Daily Living)	03 소모품(Consumables)
	사회 및 지역사회 참여 (Social & Community Participation)	04 사회 및 지역사회 참여 원조 (Assistance with Social & Community Participation)
자본 (Capital)	일상생활(Daily Living)	05 보조기구(Assistive Technology)
	집(Home)	06 주택개조 및 전문장애인주거시설 (Home Modifications and Specialist Disability Accommodation)
역량개발 (Capacity Building)	선택과 통제(Choice & Control)	07 지원 조정 (Support Coordination)
	집(Home)	08 생활양식 개선 (Improved Living Arrangements)
	사회 및 지역사회 참여 (Social and Community Participation)	09 사회 및 지역사회 참여 증진 (Increased Social and Community Participation)
	근로(Work)	10 직업탐색 및 유지 (Finding and Keeping a Job)
	대인관계(Relationships)	11 대인관계 개선 (Improved Relationships)
	건강과 안녕(Health & Wellbeing)	12 건강과 안녕 개선 (Improved Health and Wellbeing)
	평생학습(Lifelong Learning)	13 학습활동 개선 (Improved Learning)
	선택과 통제(Choice & Control)	14 삶의 선택 개선 (Improved Life Choices)
	일상생활(Daily Living)	15 일상생활수행능력 개선 (Improved Daily Living Skills)

자료: National Disability Insurance Agency. (2020b). NDIS Price Guide 2020-21. https://ndis.gov.au/providers/price-guides-and-pricing.

나. 급여량 결정 및 급여수준

NDIS의 개인예산(급여 수준) 또는 급여량은 개인별지원계획을 토대로 필요한 지원 서비스와 재화의 가격을 토대로 결정된다. 이를 위해 NDIA는 각 지원 범주에 따른 개별 서비스의 명칭, 번호, 기본정보, 단가 등이 포함된 지원 카탈로그(Support Catalogue)를 매년 배포하고 있다. 이 지원 카탈로그는 개인예산을 산출하고 참여자나 참여자의 서비스 구매를 지원하는 코디네이터가 참여자에 할당된 예산의 범위 안에서 적절히 서비스를 구매, 관리, 모니터링하기 위한 는 기초자료로 활용된다. 2020년 7월 1일자로 발표된 2020-21년 카탈로그에서는 864개 지원 항목 중 489개 지원 항목의 가격 상한선을 제시하고 있다.

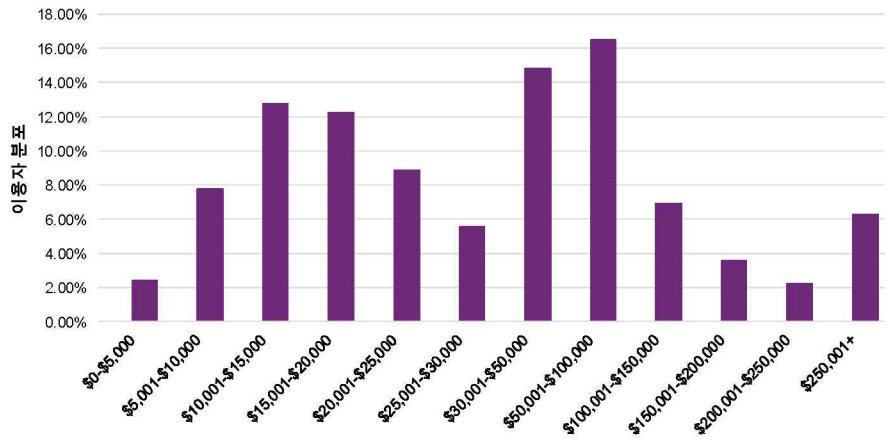
〈표 3-9〉 NDIS의 지원 항목별 서비스 가격 예시

(단위: AUD 달러)

등록 그룹 이름	지원범주 이름	지원 내용 이름	제공 시간	견적 필요 여부	근거리	원거리	최장 원거리
일상적 개인 활동	일상생활 보조	개인 돌봄 보조	시간 단위	N	$60.87	$85.22	$91.31
강도 높은 일상적 개인 활동	일상생활 보조	일요일 개인 돌봄 보조	시간 단위	N	$80.75	$113.05	$121.13
지역사회 간호 돌봄	일상생활 보조	등록 간호사에 의한 건강 지원 전달	시간 단위	N	$86.62	$121.27	$129.93

자료: NDIA (2020c). Support Catalogue 2020-21.

한편, NDIS의 급여량은 별도의 하한선이나 상한선이 정해져 있지 않다. 또한, 인정등급에 따라 급여량이 결정되는 방식이 아닌 개인별지원계획에 따른 서비스 필요수준에 따라 결정되는 방식이기 때문에 개인마다 급여량에 차이가 있다. 다만, 2020년 6월 말 기준으로 이용자 1당 연간 평균 개인예산 수준은 약 5만 8백 달러(약 4,320만원)로 확인된다NDIA, 2020a).



[그림 3-11] NDIS 전체 이용자의 연간 평균 급여수준

자료: NDIA (2020a). Q4 2019-2020 NDIS Quarterly Report to disability ministers.

4) 이용자 규모

2013년 시범사업을 시작으로 호주 전역으로 전면 시행되면서 NDIS의 이용자 수는 급격하게 증가하여 2020년 6월 말 기준 391,999명에 이르는 것으로 확인된다. 이는 전년대비 37%(105,894명) 증가하였고, 전면 도입이 완료되면 최대 50만 명에 이를 것으로 전망된다(Productivity Commission, 2017).

〈표 3-10〉 국가장애보험제도(NDIS) 연간 이용자 변화 추이

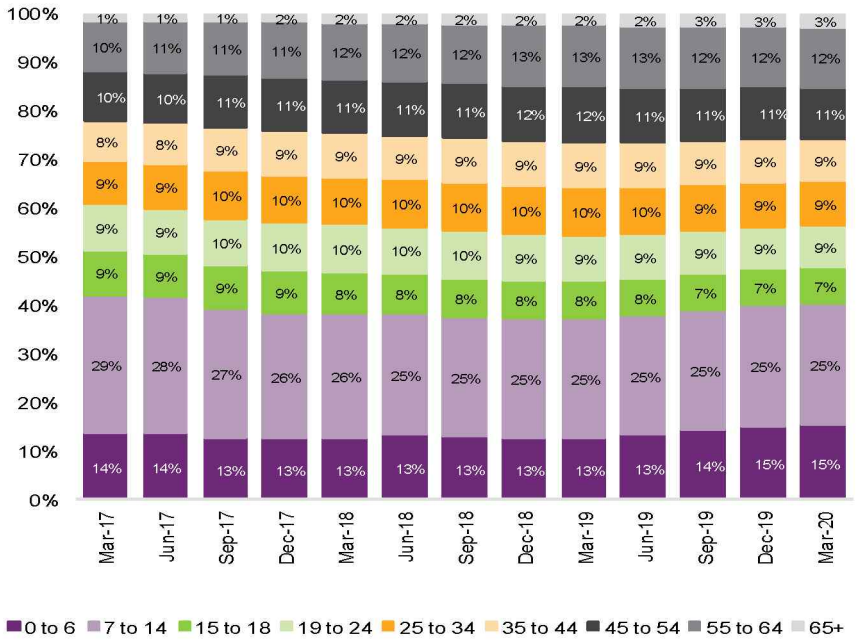
(단위: 명, %)

구분	2013-14	2014-15	2015-16	2016-17	2017-18	2018-19	2019-20
이용자	7,285	17,155	29,719	89,610	172,333	286,015	391,999
증감		9,870	12,564	59,891	82,723	113,682	105,984
증감률		132	73	202	92	66	37

자료: NDIA (2020a). Q4 2019-2020 NDIS Quarterly Report to disability ministers.

연령별로 살펴보면 전체 이용자 중 만 6세 이하로 유아기 조기 개입(ECEI: Early Childhood Early Intervention) 프로그램을 이용 중인 이용자 수는 61,962명(약 15%)인 것으로 확인된다. 65세 이전에 NDIS에 진입하여 65세에 도래한 이용자는 전

체 이용자의 약 3%를 차지하고 있다. 하지만 향후 3년 이내에 65세 도달하거나 그 이상의 연령대 장애인은 2,200명으로 전체의 4.4%를 차지할 것으로 전망되고 있다(NDIA, 2020a).



[그림 3-12] NDIS 연령별 이용자 분포 변화 추이

자료: NDIA (2020a). Q4 2019-2020 NDIS Quarterly Report to disability ministers.

4) 운영체계

가. 국가장애보험기관(NDIA)

NDIA은 NDIS의 운영 전반을 담당하기 위해 설치된 독립된 기관이다. NDIA는 기관의 기능, 운영전략, 기금 관리 및 투자, 실적 등 기관운영 전반에 대해 NDIA 위원회의 관리 및 감독을 받으며, NDIA 위원회는 독립된 자문협의회(Independent Advisory Council)를 통해 견제를 받는다. 주요 역할은 ① 연방정부, 주정부 등이 출연하는 NDIS 기금과 건강보험료 추가 부담금(Medicare levy)을 통해 충당되는 특별기금 관

리, ② 개인별계획 및 개인예산 승인, ③ 개인예산 관리, ④ 정보제공, 의뢰 및 연계, ⑤ 주류 서비스와 지역사회 역량개발, ⑥ 운영현황 보고 등을 총괄하는 것이다.

나. ECEI 코디네이터와 지역 코디네이터

NDIA는 민간영역의 ECEI 코디네이터(Early Childhood Early Intervention Coordinator)지역 코디네이터(Local Area Coordinator: LAC)와 파트너 체계를 구축하고 있다. ECEI 코디네이터는 0~6세 장애영유아와 가족 및 보호자를 지원하고, 지역 코디네이터(LAC: Local Area Coordinator)는 7세~64세 장애인 참여자를 지원하는 역할을 담당한다. 특정 지역에 코디네이터가 존재하지 않을 경우에는 지원 코디네이터(Support Coordinator)를 개인별지원계획의 개인예산에 포함하여 선임할 수 있다. ECEI 코디네이터와 지역 코디네이터(LAC)는 참여자의 NDIS에 대한 이해와 접근, 개인별지원계획 수립 지원, 승인된 개인별지원계획의 실행을 위한 서비스 연계와 모니터링 등의 역할을 담당한다.

다. 서비스 제공기관

NDIS를 통한 실제적인 서비스는 NDIS 품질 및 보호 위원회(NDIS Quality and Safeguard Commission)가 정한 서비스 전달의 적합성(Suitability)과 NDIS 실천 기준의 자격을 갖춰 등록된 서비스 제공자에 의해 제공된다. 서비스 제공기관은 제공하는 서비스 유형에 따라 그룹별로 등록된다. NDIS 품질 및 보호 위원회(NDIS Quality and Safeguard commission)는 NDIS 실천 기준에서 서비스 유형별 등록그룹를 범주화하여 제시하고 있다(NDIS Quality and Safeguard commission, 2020). 2020년 6월 말 기준 총 14,882개소가 등록된 것으로 파악되며, 이들 기관 중 43%는 개인 및 단독 사업자이고, 57%는 기업체 및 단체로 등록되어 있다. 이들 기관은 보통 하나 이상으로 서비스 유형을 제공하는 기관으로 등록되어 있다. 서비스 유형별로 살펴보면, 치료 기관이 8,247개소로 가장 많은 수를 차지한다. 이외에도 가사 지원 기관 4,007개소, 지역사회, 사회 및 시민참여 활동 지원 기관 2,952개소, 일상적 개인 활동 2,703개소, 아동기 조기개입 지원 2,687개소, 생애단계, 전환 및 지원 조정 2.550개소, 개인 돌봄과 안전보조 물품 2.447개소로 확인된다(NDIA, 2020a).

4. 연방정부지속지원프로그램

NDIS는 기존에 호주의 연방정부 및 주정부에서 분산되어 운영되어 왔던 각종 프로그램이나 서비스를 하나로 통합한 제도로 그 대상은 만 65세 미만으로 영구적인 심각한 장애로 인해 정당한 지원이 필요한 사람이다. 따라서 만 65세 이상의 장애인은 원칙적으로 제외된다. 다만, NDIS가 시행될 당시 만 65세 미만이었지만 현 시점에 그 연령에 도달한 경우에는 NDIS를 지속적으로 이용할 수 있다. 하지만 전술한 바와 같이 만 65세 이상인 경우에는 제외되면서 여러 가지 논란이 있었는데, 그 주된 이유는 기존에 주정부의 프로그램 및 서비스를 이용해오던 만 65세 이상 장애인의 경우 NDIS 시행으로 인해 그 프로그램 및 서비스가 없어지게 되면서 서비스 중단위기에 놓였기 때문이다.이를 해결하기 위해 연방정부와 주정부 및 특별행정정부는 국가장애보험제도 상호 협약(National Disability Insurance Scheme Intergovernmental Agreement)을 체결하여 만 65세 기이용자가 이전과 동일한 수준의 서비스를 보장받을 수 있도록 연방정부 지속지원프로그램(Commonwealth Continuity of Support Programme: COS)을 신설하여 현재 임시적으로 운영 중에 있다(The Department of Health, 2019b).

1) 대상

COS의 대상은 ① NDIS가 거주하고 있는 지역에서 시행되는 시점에 이미 만 65세를 넘은 장애인으로, ② 기존 주정부의 장애인 지원 프로그램 및 서비스를 지난 12개월 간 이용해왔거나 이미 신청서를 제출하여 승인받고 대기 중인 경우이다. 즉, COS의 대상이 되기 위해서는 만 65세 이상 연령기준과 주정부의 프로그램 및 서비스의 기이용자 또는 이미 승인을 받은 대기자라는 두 가지 조건을 동시에 충족해야 한다(The Department of Health, 2019a). 다만, 원주민 등의 경우에는 조기노화의 특성을 고려하여 만 50~65세 사이의 완화된 연령기준이 적용된다.

2) 서비스 유형 및 내용

COS의 서비스 유형은 크게 주거 지원(Accommodation Support) 서비스, 지역사회 지원(Community Support) 서비스, 지역사회 접근 지원(Community Access) 서비스,

돌봄(Respite) 서비스, 개인별 지원 팩키지(ISP: Individual Support Packages)로 구성되어 있다.

가. 주거 지원

주거 지원은 시설, 재가, 위탁가정 등에서 거주하고 있는 만 65세 이상의 장애인들에게 24시간 또는 일정시간 동안 돌봄과 일상생활을 지원하는 서비스이다. 여기에 포함되는 대상 ① 20인 이상이 거주하는 대규모 시설(24시간 돌봄), ② 7~20인이 거주하는 소규모 시설(24시간 돌봄), ③ 호스텔(일반적으로 24시간 돌봄을 제공하지 않음), ④ 7인 미만의 그룹홈, ⑤ 방문 간호 및 돌봄, ⑥ 재가 주거생활 지원, ⑦ 위탁가정, ⑧ 기타 주거지원서비스 등이 포함된다.

나. 지역사회 지원

지역사회 지원은 65세 이상 장애인의 자립생활 능력을 극대화하기 위해 기능향상 치료, 행동지원 교육, 다학제팀 기반 서비스 등을 지원하는 프로그램이다. 구체적인 서비스 내용으로는 치료서비스, 행동전문개입, 개인/가족/그룹 상담, 지역사회 자원 및 지원팀, 사례관리, 조정 및 개발, 기타 지역사회 지원 등이 포함되어 있다.

다. 지역사회 접근 서비스

지역사회 접근 서비스는 65세 이상 장애인의 지역사회 참여와 사회적 자립을 지원하는 서비스이며, 교육 및 생존기술 개발, 여가 및 휴가 지원 등을 제공한다.

라. 휴식 돌봄 서비스

휴식 돌봄 서비스는 65세 이상 장애인의 가족 또는 돌봄자가 단기간 및 단시간 동안 휴식을 취할 수 있도록 지원하는 서비스이다. 휴식 돌봄 서비스는 본인의 집이나 센터, 위탁 가정 및 동료 가정 등 다양한 형태로 제공된다.

마. 개인별 지원 팩키지

호주에서 NDIS가 도입되기 전에 빅토리아주를 포함한 몇몇의 주에서는 NDIS의 전신이라고 할 수 있는 개인별 지원 팩키지(Individual Support Packages: ISP)를 자체

적으로 운영하였다. 따라서 NDIS 시행 이전 개인별 지원 팩키지(ISP)의 기이용자 중 만 65세 이상이여서 NDIS로 편입되지 못한 장애인은 COS의 예산지원을 통해서 계속 이용할 수 있다. 개인별 지원 팩키지(ISP)의 이용자는 개인예산제(Individual Budgets)처럼 상기에서 나열한 서비스를 구매하여 사용할 수 있다.

3) '나의 노인 돌봄 제도'(My Aged Care)로의 전환

COS는 NDIS 시행 당시 만 65세 이상 장애인들의 서비스 지속성을 담보하기 위해 임시적으로 운영되고 있는 프로그램이다. 즉, 만 65세 이상 장애인의 제도적 사각지대에 빠지게 되면서 기존에 이용해오던 서비스를 지속적으로 받을 수 있도록 방편을 마련한 것이다. 하지만 COS의 이용자는 본인의 상황이나 욕구에 변화가 발생하여 '나의 노인 돌봄 제도'(My Aged Care)를 이용하기를 희망한다면 승인을 받아서 이용 전환이 가능하다. 다만, 이때 돌봄 욕구 상승에 따른 추가 지원 필요 금액이 8,000달러를 초과하여야 한다. 그 이유는 '나의 노인 돌봄 제도'(My Aged Care)의 급여는 1~4등급으로 운영되는데 가장 낮은 수준(level 1)의 급여액이 8,000달러이기 때문에 그 이상을 초과하면 '나의 노인 돌봄 제도'(My Aged Care)로 전환하는 것이 적합하다고 보기 때문이다. 그리고 COS에서 '나의 노인 돌봄 제도'(My Aged Care)로 이용 전환되기 위해서는 노인돌봄팀(ACAT)에 의한 사정절차를 거쳐한다.

5. 쟁점 및 시사점

이상에서 살펴본 바와 같이 최근 호주에서는 노인 및 장애인 분야에서 제도 개혁이 진행되어 왔다. 이에 따라 몇 가지 제도적 변화가 관찰되고 있다. 우선 첫 번째로 지역사회 돌봄(community care)과 고객주도(consumer-directed) 정책이 강조되고 있다. 두 번째로 연방정부-주정부-지방정부 각각의 단위에서 산발적으로 흩어져 있던 각종 프로그램과 재정을 하나로 통합하여 서비스의 접근성과 편의성 및 운영의 효율성을 도모하였다. 이를 위해서 NDIS와 나의 노인 돌봄 제도의 전담기관을 신규로 설치하였다. 마지막으로 고령장애인과 밀접하게 관련이 있는 문제로 제도 개혁 이전에는 장애인

제도와 노인 제도가 대상자 측면에서 일부 통합된 방식으로 운영되었으나 제도 개 혁 이후에는 각각의 독립된 제도로 재편하였다.

이러한 제도적 변화를 통해 장애인을 위한 지원이 더욱 확대되고 개인예산제 방식을 취하면서 장애인의 선택권과 결정권이 강화되었다는 점은 긍정적으로 평가된다. 하지만 NDIS의 대상을 0-64세로 제한한 것은 아쉬운 부분이라 할 수 있다. 즉, NDIS 시행 시점과 현 시점에서 이미 만 65세를 넘어선 장애인은 선택권 없이 NDIS의 대상에서 제외된다. 비록 제도 시행 당시 만 65세를 초과하여 NDIS에 편입되지 못한 장애인들의 서비스 공백을 방지하기 위해 COS를 임시적으로 운영하고는 있으나 NDIS와 비교해 볼 때 급여량이 훨씬 낮고 서비스 재량권의 범위도 한정되기 때문에 형평성에 어긋나는 것이 사실이다.

또한, 현 시점에서 만 65세 이상인 경우 NDIS를 이용하지 못하고 장기요양보험인 '나의 노인 돌봄 제도'(My Aged Care)를 이용할 수 있어다고 하더라도 다음과 같은 몇 가지 문제점들이 있다. 첫째, NDIS의 급여수준이 노인 돌봄 제도에 비해 훨씬 높다. 예를 들면, '나의 노인 돌봄 제도'의 재가지원팩키지(HCP)를 기준으로 1~4 인정등급에 따라 연간 최소 $9,000에서 최대 $52,250까지의 급여를 지급받을 수 있다. 반면, NDIS의 1인당 연간 평균 급여수준은 2019-20년 회계연도 기준 $50,800인 것으로 확인되며, 급여 상한액이 정해져 있지 않기 때문에 연간 $250,000을 초과하는 이용자도 있다. 둘째, NDIS는 본인부담금이 없는 반면에 '나의 노인 돌봄 제도'(My Aged Care)는 자산 및 소득 수준에 따라 본인부담금이 차등 부과되기 때문에 경제적 부담이 발생할 수 있다. 마지막 문제점은 서비스의 질적 측면에서 고령장애인의 욕구와 상황에 부합한 서비스를 '나의 노인 돌봄 제도'(My Aged Care)를 통해 온전히 받기 어렵다는 점이다. 예컨대, '나의 노인 돌봄 제도'(My Aged Care)의 서비스 제공기관이 고령장애인의 욕구에 민감하게 반응하기 어려울 수 있다(Bigby & Balandin, 2005; Fyffe, Bigby & McCubbery, 2007). 또한, 자립생활을 지향하는 장애인정책의 이념에 반하여 고령장애인의 불필요한 시설입소가 늘어날 수 있다는 점도 우려된다(Fyffe, Bigby & McCubbery, 2007).

제4절 소결

이상에서는 미국, 일본, 호주의 장애인 및 노인 정책 동향과 주요 제도를 살펴보았다. 이상의 3개국 정책사례를 비교분석하여 공통된 특징과 시사점을 제시하면 다음과 같다.

첫째, 인구고령화가 심화되면서 기존 장애인 및 노인 제도에 대한 대대적인 개혁이 단행되었다. 미국은 '지역사회생활계획'(CLI), 일본은 '지역포괄케어시스템', 호주는 '국가장애보험제도'와 '더 오래 더 나은 삶 개혁(LLLB) 10개년 계획'이라는 명칭으로 서로 차이는 있지만 인구고령화에 대응하기 위한 공통적인 목적을 가지고 있다. 그리고 그 과정에서 발견되는 특징은 장애인과 노인 모두 자신이 살아온 친숙한 환경에서 계속 살아갈 수 있도록 지원하는 것을 정책적 지향점으로 삼고 있다는 점이다.

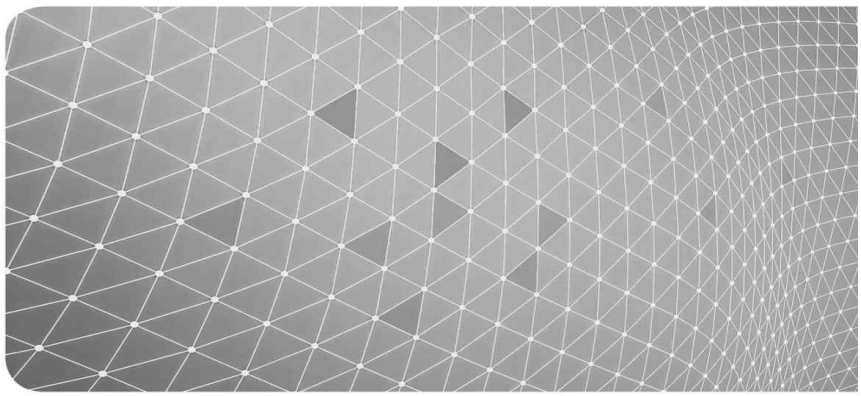
둘째, 장애인 지원 제도와 노인 지원 제도 간의 유연성을 높이기 위한 개선노력이 진행되고 있다. 전술한 바와 같이 미국은 장애인과 노인 구분 없이 장기요양서비스(LLTS)를 단일체계로 운영함과 동시에 ADRC를 신설하여 서비스의 유연성은 더욱 극대화되었다. 반면, 일본의 경우에는 65세 이상 장애인은 개호보험 우선원칙이 적용되지만 개호보험을 통해서 제공될 수 없는 서비스에 대해서는 장애인종합지원제도를 통해 지속적으로 이용이 가능하도록 선택의 폭을 넓혔다. 한편, 호주는 NDIS가 도입되면서 65세 미만은 NDIS, 65세 이상은 '나의 노인 돌봄 제도'로 이원화된 구조로 변경되었지만 NDIS 시행 당시 65세 이상이었던 고령장애인의 서비스 단절을 방지하기 위해서 연방정부지속지원프로그램(COS)을 별도로 운영 중에 있다. 또한, NDIS 시행 당시에는 65세 미만이었으나 그 이후 65세에 도래한 경우에는 NDIS와 나의 노인 돌봄 제도(My Aged Care) 둘 중에서 선택이 가능하도록 하고 있다. 즉, 이러한 제도개선을 통해 양 제도 간의 간극으로 인해 발생하는 사각지대를 줄이고 이용자의 선택권을 보장하고 있다.

둘째, 장애인과 노인 제도개혁을 추진하는 과정에서 지역단위로 전담기관을 설치·운영하고 있다. 미국의 경우에는 애초부터 장기요양서비스(LLTS)의 대상이 비장애 노인뿐만 아니라 젊은 연령층 및 고령층 장애인을 모두 포함하고 있다. 다만, 제도개혁 이전에 미국은 공공·민간에서 제공하고 있는 다양한 장기요양 서비스 및 노인·장애인 관련 서비스가 복잡하게 얽혀 있어서 이용자의 서비스 접근성이 매우 떨어졌다. 이러한 문제

를 해결하고자 미국은 ADRC를 설치하여 노인과 장애인 관련 정보를 제공하고 개인별 요구에 맞는 서비스로 연계하여 서비스의 접근성을 높였다. 반면, 일본은 장애인종합지원제도와 개호보험이 각각 장애인과 노인을 대상으로 이원화된 체계로 운영되고 있다. 하지만 고령장애인의 경우 지역포괄지원센터를 통해 각종 정보와 서비스를 제공받을 수 있다. 또한, 호주 역시 장애인과 노인을 각각 구분하여 제도를 운영하고 있지만, NDIS의 경우에는 NDIA를 통해 나의 노인 돌봄 제도(My Aged Care)의 경우에는 나의 노인 돌봄 선터(My Aged Care Center)를 통해 개별화된 서비스를 제공하고 있다.

반면, 우리나라는 장애인활동지원제도를 이용하던 장애인이 만 65세에 도래하면 장기요양보험 우선적용 원칙에 따라 자동되어 급여량이 급격하게 감소하는 문제점이 있다. 물론, 최근 정부가 이러한 문제를 해결하기 위해 만 65세에 도래하여도 장애인활동지원제도를 통해 급여량 감소를 보전할 계획이라고 발표하였으나, 인정점수가 높은 장애인만 해당되기에 제도적 개선이 이뤄질 필요가 있다. 특히, 고령 발달장애인은 조기노화, 부모 사후 문제 등으로 인해 더욱 사각지대에 놓일 위험이 있다. 따라서 고령 발달장애인이 자신이 살아온 친숙한 환경에서 계속 삶을 영위하기 위해서는 제도적 차원에서의 지원이 필요하다. 또한, 다가올 돌봄 공백 위기를 사전에 준비하고 해당 시기가 도래하면 변화된 상황과 욕구에 맞는 서비스의 연계와 조정이 가능하도록 접근성이 보장된 지역단위의 거점기관이 필요하다.

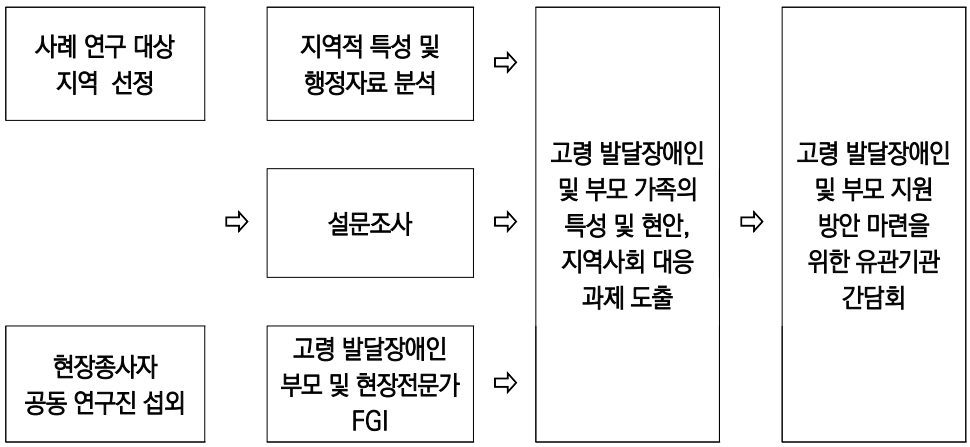
제4장 현장기반 사례연구 결과



제1절 사례연구 개요

1. 설계모형

본 연구는 지역사회에서 고령 발달장애인을 관련하여 다양한 이해관계자들이 당면한 현안들을 살펴보고 해당 지역에서 그 문제를 해결하기 위한 방안을 강구하고자 현장기반 연구를 진행하였다. 이를 위해 연구의 현장성을 높이기 위해 2개 자치구를 선정하여 심층 사례연구를 실시하였다. 또한, 고령 발달장애인과 노부모 가족의 접근이 쉽지 않다는 점을 고려하여 각 자치구에서 이들 가족과 직간접적으로 관계를 맺고 있는 기관의 종사자 2인을 공동연구진으로 섭외하여 협업 연구를 진행하였다. 본 연구에서 진행한 현장기반 사례연구는 크게 3가지의 과업들로 구성되어 있다.



[그림 4-1] 현장기반 사례연구 설계모형 및 진행절차

1) 행정자료 분석

대상지역 자치구의 협조를 얻어 만 40세 이상 발달장애인과 동거 가족의 행정자료를 확보하여 분석을 실시하였다. 주요 분석내용은 가족원 구성, 가족특성에 따른 발달장애인의 주거유형, 공적 급여 및 서비스 이용실태 등이 포함되었다.

2) 설문조사

사례연구 대상지역 거주 만 40세 이상 발달장애인과 부모 및 가족을 대상으로 설문조사를 실시하였다. 초기 계획은 고령 발달장애인과 노부모 가족의 실제 생활실태를 확인하기 위해 가족방문조사를 기획하였으나, 코로나19 팬더믹에 따른 사회적 거리두기가 강화되고 감염확산에 대한 우려로 인해 불가피하게 계획을 변경하여 비대면 설문조사로 대체하여 진행하였다.

3) 포커스 그룹 인터뷰(FGI)

고령 발달장애인 돌봄과 관련된 지역사회의 고민사항을 현실적으로 반영하기 위해 해당 지역 거주 발달장애인의 부모, 장애인복지기관 및 노인복지기관 종사자, 공무원을 대상으로 그룹별 집단면접을 실시하였다. 이를 통해 각 지역에서 고령 발달장애인과 부모 및 보호자를 지원함에 있어서 해결되어야 할 과제를 도출하였다.

4) 유관기관 간담회

본 연구를 통해 도출된 고령 발달장애인과 부모 및 보호자의 어려움 및 당면과제를 공유하고, 각각의 현안들에 대한 지역사회의 대응방안을 모색하기 위해 각 지역의 장애인 및 노인 분야 종사자들을 대상으로 간담회를 실시하였다. 이를 통해 본 연구에서 제안한 발달장애인 노년기전환서비스가 지역사회에서 구현되기 위해서 필요한 제반사항에 대한 논의를 진행하였다.

2. 사례연구 대상지역

본 연구에서는 현장기반 사례연구를 진행하기 위해 서울시 25개 자치구 중에서 강동구와 노원구 2곳을 선정하였다. 두 지역을 사례연구 대상지역으로 선정한 이유는 두 지역 모두 전체 장애인구 중 발달장애인이 차지하는 비중이 강동구 9.8%, 노원구 9.6%로 서울시 전체 평균 8.4%에 비해 높기 때문이다. 두 번째 이유는 해당 지역에서 오래전부터 발달장애 인구고령화의 문제에 대해 관심을 가지고 실천방안을 모색해온 기관이 존재하기 때문이다. 노원구의 성민복지관은 오래전부터 평생과정설계(Permanency Process Planning: PPP) 프로그램을 운영해왔고, 강동구의 서울장애인복지관은 사람중심계획(Person-centered Planing: PCP)을 실천해왔다. 각 지역별 특성을 반영하여 협업연구 진행해 용이할 것으로 판단되어 강동구와 노원구를 사례연구 대상지역으로 선정하였다.

〈표 4-1〉 전체 장애인구 중 발달장애 비중

단위: (명, %)

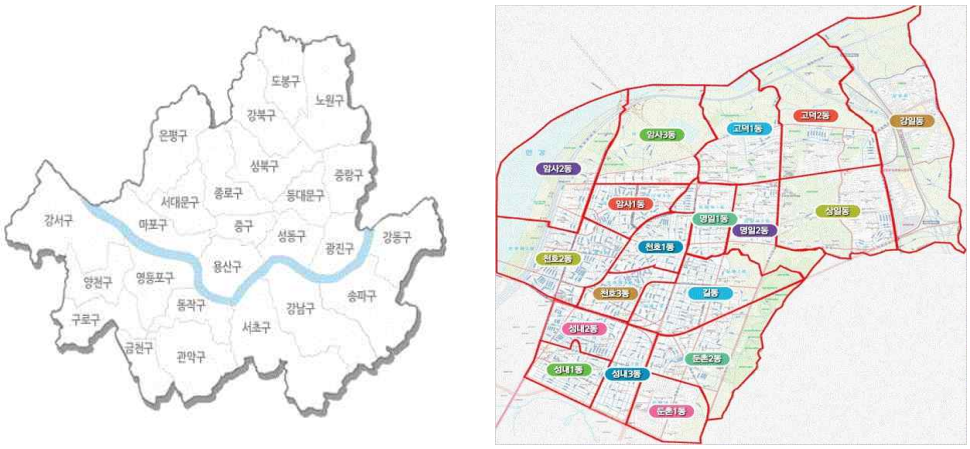
구분	발달장애인						장애인		발달장애 비중
	지적장애인		자폐성장애인						
	인원	비율	인원	비율	인원	비율	비율	인원	비율
서울시	26,883	100.0	6,182	100.0	33,065	100.0	394,954	100.0	8.4
강동구	1,362	5.1	406	6.6	1,768	5.3	17,981	4.6	9.8
노원구	2,242	8.3	372	6.0	2,614	7.9	27,281	6.9	9.6

제2절 지역적 특성

1. 강동구

1) 행정구역

강동구는 서울특별시의 동부에 위치한 자치구로 생활권상 송파구 맞닿아 있다. 강동구의 행정관할 구역은 18개동 591통 5,191반으로 구성되어 있다. 동별 면적으로는 강일동이 가장 면적이 크며 다음으로 상일동, 암사3동 순이다. 강동구의 전체 면적은 전체 면은 24.56㎢으로 주거지역 12.97㎢(52.8%),녹지지역 10.91㎢(44.4%), 상업지역 0.68㎢(2.8%)로 타지역에 비해 주거지역의 비율이 높은 편이다. 또한, 최근 낙후지역 재개발이 진행되면서 공동주택 비율이 점차 높아지고 있는 추세인데, 주택유형별로 단독·다가족 8%, 아파트 64.8%, 연립·다세대 27.2%의 분포를 보이고 있다.



[그림 4-2] 서울시 자치구와 강동구 행정구역

2) 인구 현황

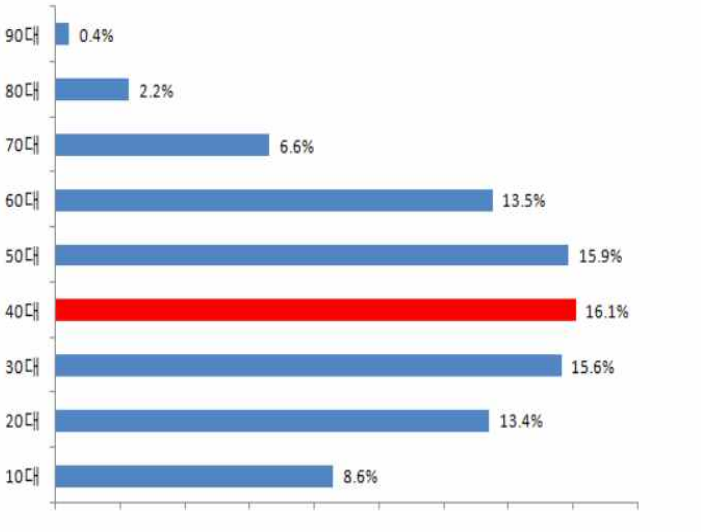
2020년 8월 기준 강동구의 총 인구수는 457,330명으로 서울시 인구의 4.71%가 거주하고 있다. 강동구의 인구는 아파트 재건축의 영향으로 2011년 이후 7년 연속 인구가 감소했다가 2018년부터 고덕 · 강일보금자리주택지구, 천호 · 성내재정비촉진구역, 대단위 민영주택 사업 및 재건축아파트 입주가 시작되면서 인구가 다시 증가되고 있으며 2022년 강동구 인구는 54만 명을 예측하고 있다.



[그림 4-3] 강동구 인구추계

자료 : 아시아경제(2017-02-15). "강동구, 아파트 재건축 등 입주 계획 반영한 2022년 인구 54만명 전망 내놔".

강동구 2020년 8월 평균연령은 42.5세(남자 평균연령 41.7세, 여자 평균연령 43.4세)로 전국 평균연령 43세, 서울시 평균연령 43세에 비해 낮으며 노인인구는 68,348명(65세 이상 남자 31,194명, 65세 이상 여자 37,154명)으로 구 전체 인구 중 14.9%를 차지하여 이미 고령화 사회에 진입하였다.



[그림 4-4] 강동구 연령대별 인구 분포(2020년 8월 기준)

자료 : 행정안전부(2020년 8월 말 기준). 인구통계 데이터.

강동구 동별 인구를 살펴보면, 길동의 인구 분포율이 10.7%로 가장 높고, 뒤이어 암사1동(8.12%), 천호2동(7.83%) 순으로 나타나 해당 동들의 면적은 비교적 작은 편이나 인구 분포율은 높은 것으로 확인되었다.

〈표 4-2〉 강동구 동별 면적 및 인구현황

(단위: 명)

행정동	면적(㎢)	비율(%)	인구			
			계	남	여	비율(%)
전체	24.58	100	446,887	220,464	226,423	100
강일동	2.8	11.39	31,946	15,425	16,521	7.15
상일동	2.66	10.82	20,335	10,096	10,239	4.55
명일1동	0.61	2.48	26,651	13,024	13,627	5.96
명일2동	0.97	3.95	17,678	8,725	8,953	3.96
고덕1동	1.73	7.04	26,883	13,662	13,221	6.02
고덕2동	2.01	8.18	20,882	10,625	10,257	4.67
암사1동	1.01	4.11	36,291	17,968	18,323	8.12

행정동	면적(㎢)	비율(%)	인 구			
			계	남	여	비율(%)
암사2동	1.18	4.80	15,288	7,434	7,854	3.42
암사3동	2.51	10.21	18,552	9,082	9,470	4.15
천호1동	0.71	2.89	27,968	13,815	14,153	6.26
천호2동	1.57	6.39	34,981	17,377	17,604	7.83
천호3동	0.79	3.21	27,280	13,438	13,842	6.10
성내1동	0.58	2.36	20,436	9,908	10,528	4.57
성내2동	0.67	2.73	24,466	12,034	12,432	5.47
성내3동	0.71	2.89	23,603	11,664	11,939	5.28
길동	1.61	6.55	45,894	22,464	23,430	10.27
둔촌1동	0.92	3.73	265	127	138	0.06
둔촌2동	1.54	6.27	27,488	13,596	13,892	6.15

자료 : 강동구청 내부 행정자료.

3) 가족의 경제적 수준

강동구의 기초생활수급 가족은 8,154가족, 가족원수는 11,277명으로 구 전체인구의 2.58%를 차지하고 있다. 기초생활수급자는 서울시 자치구 중 13번째로 높은 비중을 보이고 있으나 전국 수급자 비율(3.6%)에 비해서는 낮은 편이다.

〈표 4-3〉 강동구 기초생활수급자 현황

(2020년 11월 기준, 단위: 명)

구 분	계		기초생계급여		기초의료급여		기초주거급여		기초교육급여	
	가족	가족원수	가족	가족원수	가족	가족원수	가족	가족원수	가족	가족원수
강동구	8,154	11,277	5,581	7,312	637	1,095	1,467	2,243	469	627

자료 : 강동구청 내부 행정자료.

강동구의 공적급여 및 서비스 복지대상자는 41,008명이며, 이중 기초연금 대상자가 32,181명으로 다수를 차지하고 있으며, 다음으로는 한부모가족 2,948명, 장애인 연금 2,081명 순이다.

〈표 4-4〉 강동구 복지대상자 현황

(2020년 11월 기준, 단위: 명)

구 분	계	기초연금	장애인 연금	차상위본인 부담경감	차상위 장애	차상위 자활	한부모 가족	차상위 계층
강동구	41,008	32,181	2,081	1,576	945	13	2,748	1,464

자료 : 강동구청 내부 행정자료.

4) 장애인 현황

가. 전체 장애인구

강동구의 전체 인구수는 458,058명이며, 이중 장애인구는 18,173명으로 3.96%를 차지하고 있다. 이는 서울시 전체 인구 대비 장애인구 비율 3.95%와 비슷한 수준이다. 장애유형별로는 지체장애, 청각장애, 시각장애, 뇌병변 장애의 순으로, 전체 서울시와 비슷한 분포율을 보이고 있으나 발달장애와 뇌병변 장애, 언어장애는 약간 높고, 지체장애와 정신장애는 비율이 조금 낮다.

〈표 4-5〉 서울시와 강동구 장애유형별 현황

(단위 : 명, %)

장애유형	서울시	비율	강동구	비율
전체 인구	9,985,652	100.0	446,887	4.47
장애 인구	394,843	3.95	18,117	4.05
지 체	176,767	44.8	7,961	43.8
뇌병변	41,304	10.5	2,000	11
시 각	41,832	10.6	1,894	10.4
청 각	54,940	13.9	2,420	13.3
언 어	3,327	0.8	195	1.1
지 적	26,778	6.8	1,366	7.5
자 폐	6,100	1.5	419	2.3
정신장애	16,435	4.2	626	3.5
신 장	17,166	4.4	832	4.5
심 장	1,068	0.3	47	0.3
호흡기	2,127	0.5	90	0.5
간	2,515	0.6	123	0.7

장애유형	서울시	비율	강동구	비율
안 면	385	0.1	21	0.1
장루·요루	2,855	0.7	123	0.7
뇌전증	1,244	0.3	56	0.3

자료 : 강동구청 내부 행정자료.

장애인의 연령분포는 60대가 23.3%의 가장 높은 비중을 차지하고 70대22.1%, 50대 16.8%의 순으로 60대 이상의 연령이 59.1%로 장애인구의 고령화가 심각한 수준임을 알 수 있다. 서울시 전체와 비교해보면, 60대 이상 인구비중은 60.7%에 비해 악간 낮다.

〈표 4-6〉 서울시 및 강동구 연령별 장애인구

(단위: 명, %)

구분		전체	0~9세	10~ 19세	20~ 29세	30~ 39세	40~ 49세	50~ 59세	60~ 69세	70~ 79세	80세 이상
서울시	인원	394,843	4,771	8,996	16,139	20,548	36,869	67,994	89,916	92,411	57,199
	비율	100.0	1.2	2.3	4.1	5.2	9.3	17.2	22.8	23.4	14.5
강동구	인원	18,173	294	516	887	1,002	1,701	3,046	4,239	4,021	2,467
	비율	100.0	1.6	2.8	4.9	5.5	9.4	16.8	23.3	22.1	13.6

자료 : 강동구청 내부 행정자료.

나. 발달장애인

강동구의 발달장애인은 총 1,785명이며 이중 지적장애 1,366명, 자폐성장애 416명이다. 서울시 장애인 중 발달장애인 비율 8.3%와 비교하면 강동구는 9.8%로 타 장애유형보다 발달장애인이 비율이 높은 편이다. 또한, 서울시 자치구별 발달장애인의 비율을 비교하면 강동구는 서울시 자치구 25개 중 4번째로 높은 비율을 보이고 있다.

〈표 4-7〉 서울시와 강동구 발달장애인 비율 비교

(단위: 명, %)

장애유형		서울전체		강동구	
		인원	비율	인원	비율
발달장애인	지적	26,778	6.8	1,366	7.5
	자폐	6,100	1.5	419	2.3
합계		32,878	8.3	1,785	9.8

자료 : 강동구청 내부 행정자료.

발달장애인의 연령별 분포를 살펴보면 20대가 525명 29.4%로 가장 많은 분포를 보이며 그 다음으로 10대 357명 20.0%, 30대 306명 17.1%, 40대 183명 10.3%의 순이다. 강동구 전체 장애인의 연령분포와 비교하면 전체 장애인은 70세 이상이 8,189명 45%로 가장 많은 분포를 보이며 그 다음은 60대 4,239명 23.3%, 50대 3,046명 16.8%, 40대 1,701명 9.4%로 높은 연령대에서 분포도가 높다. 반면에 발달장애인은 고령층이 상대적으로 적음을 알 수 있다. 즉, 발달장애인은 선천적 장애로 낮은 연령에 분포가 있으며 조기노화로 인하여 기대수명이 비장애인 뿐만 아니라 타 장애유형 보다 낮음을 알 수 있다.

〈표 4-8〉 강동구 발달장애인 연령별 현황

(단위: 명, %)

구분	전체	0~9세	10~ 19세	20~ 29세	30~ 39세	40~ 49세	50~ 59세	60~ 69세	70세 이상
강동구 장애인구	18,173	294	516	887	1,002	1,701	3,046	4,239	8,189
비율	100	1.6	2.8	4.9	5.5	9,4	16,8	23.3	45
발달장애 인구	1,785	169	357	525	306	183	156	65	24
비율	100	9.5	20.0	29.4	17.1	10.3	8.7	3.6	1.4

자료 : 강동구청 내부 행정자료.

서울시 발달장애인 연령별 현황과 비교하면 9세 이하, 10대, 20대의 연령에서 강동구의 비율이 조금 높으며 40대, 60대는 조금 낮게 나타났다. 40대 이상 고령 발달장애인은 서울시 고령 발달장애인 비율 27.1% 보다 낮은 분포를 보이고 있다. 40세 이상의 고령 발달장애인 중 지적장애인이 428명 96%로 대다수이며 자폐성장애인은 4%로 조사되었다. 특히, 60세 이상에서 자폐성 장애인은 조사되지 않았으나 자폐성장애가 2000년 이전에는 지적장애로 등록되었기에 지적장애 인구에 자폐성 장애인이 포함되었을 것으로 사료된다.

〈표 4-9〉 서울시와 강동구 발달장애인 연령별 현황비교

(단위: 명, %)

구분		서울시	강동구
0~9세	인원	2,821	169
	비율	8.5	9.5
10~19세	인원	6,246	357
	비율	18.9	20
20~29세	인원	9,189	525
	비율	27.8	29.4
30~39세	인원	5,840	306
	비율	17.7	17.1
40~49세	인원	4,213	183
	비율	12.7	10.3
50~59세	인원	2,790	156
	비율	8.4	8.7
60~69세	인원	1,458	65
	비율	4.4	3.6
70세 이상	인원	508	24
	비율	1.5	1.4
합계	인원	33,065	1,785
	비율	100.0	100.0

자료 : 강동구청 내부 행정자료.

강동구 동별 발달장애인의 분포를 보면 고덕2동 가장 높고, 뒤이어 암사1동, 길동, 강일동 순으로 확인된다. 대체로 강동구의 소재하는 거주시설이 있는 지역이 발달장애인의 수도 많고, 동별 인구수가 많은 길동과 천호동도 타 지역보다 높다. 강동구 동별 40대 이상의 고령 발달장애인 현황분포를 보면 장애인복지시설 분포와 매우 연관되어 있음을 알 수 있다. 장애인복지시설이 가장 많이 있는 고덕동이 112명으로 고령 발달장애인도 많았으며 그 다음은 천호동, 암사동, 길동 순으로 분포를 보이고 있다.

〈표 4-10〉 강동구 동별 발달장애인 현황

(단위: 명, %)

동	장애유형	합계		
		합계	남성	여성
강일동	지적	111	68	43
	자폐성	40	38	2
상일동	지적	75	50	25
	자폐성	27	21	6
명일1동	지적	81	50	31
	자폐성	18	18	0
명일2동	지적	38	22	16
	자폐성	14	10	4
고덕1동	지적	61	36	25
	자폐성	32	28	4
고덕2동	지적	150	104	46
	자폐성	21	19	2
암사1동	지적	131	80	51
	자폐성	32	27	5
암사2동	지적	34	20	14
	자폐성	8	7	1
암사3동	지적	57	34	23
	자폐성	21	17	4
천호1동	지적	99	56	43
	자폐성	36	34	2
천호2동	지적	103	60	43
	자폐성	30	24	6
천호3동	지적	76	46	30
	자폐성	15	12	3
성내1동	지적	30	22	8
	자폐성	23	18	5
성내2동	지적	58	42	16
	자폐성	23	19	4
성내3동	지적	56	35	21
	자폐성	23	18	5
길동	지적	127	80	47
	자폐성	36	32	4
둔촌2동	지적	79	47	32
	자폐성	20	17	3

자료 : 강동구청 내부 행정자료.

강동구 고령 발달장애인의 거주지역 분포를 보면 장애인복지시설 분포와 매우 연관되어 있음을 알 수 있다. 장애인복지시설의 분포율이 높은 고덕동의 경우 112명으로 고령 발달장애인이 가장 많았으며, 뒤이어 천호동, 암사동, 길동 순으로 분포를 보이고 있다.

〈표 4-11〉 강동구 동별 고령 발달장애인 현황

(단위: 명)

동	40세 이상 고령 발달장애인		
	합계	지적장애	자폐성장애
합계	428	410	18
강일동	22	22	0
상일동	24	24	0
명일1동	28	28	0
명일2동	10	9	1
고덕1동	13	13	0
고덕2동	99	95	4
암사1동	32	30	2
암사2동	11	11	0
암사3동	7	7	0
천호1동	29	27	2
천호2동	27	24	3
천호3동	21	21	0
성내1동	9	8	1
성내2동	21	19	2
성내3동	19	19	0
길동	34	33	1
둔촌2동	22	20	2

자료 : 강동구청 내부 행정자료.

5) 장애인복지 인프라 현황

가. 자치구 행정조직

강동구는 '더불어 행복한 강동'의 구정목표에 따라 '포용적 도시성장', '삶의 힘이 되는 복지', '혁신으로 여는 미래'의 구정 지침으로 활발한 복지사업들이 전개되고 있다. 또한, 제4기(2019~2022년) 지역사회보장계획의 장애인분야 세부사업은 장애인직업학교 운영, 돌봄 가족 힐링 프로그램 운영, 구립장애인복지관건립, 정보화교육, 커리어플러스센터 설립, 발달장애인 체육프로그램 확대 및 6대 중점사업(돌봄, 지역사회보장, 평생교육 및 일자리, 포용복지, 생활환경, 문화여가환경조성)에 장애포괄사업으로 포함되어 있다.

한편, 강동구는 서울시 자치구 중 4번째로 2018년 4월 장애인복지과를 신설하고 과장 외 총 18명의 행정인력이 강동구 장애인복지를 보다 전문적이고 집중적으로 수행하고 있다.

〈표 4-12〉 강동구청 장애인복지과 행정조직

구분	장애인정책팀	장애인자립지원팀	장애인시설팀
인원	과장1명 팀장1명 주무관 5명	팀장1명 주무관 5명	팀장1명 주무관 5명
주요 업무	장애인 정책, 개발, 조사 평가에 관한 업무장애인복지정책수립, 장애인복지법인 및 단체 관리, 장애인인식개선 사업 등	장애인일자리 사업, 장애인자립생활지원센터 관리 장애인복지급여, 장애인활동지원사업 등	장애인 시설(지역사회재활시설, 거주시설, 공동생활가정 등) 기능보강사업, 장애인 편의시설지원센터 관리, 장애인전용주차구역 단속 등

나. 장애인복지시설

강동구에는 52개의 시설이 있으며 장애인복지 인프라 규모 순위로는 서울시 25개 자치구 중에서 5번째에 해당된다. 주요 장애인복지시설은 장애인종합복지관 3개소, 장애인주간보호시설 5개소, 장애인직업재활시설 11개소 등이 있다. 또한, 최근 대단위 입주가 진행되고 있고 구민의 다양한 욕구에 대응하고자 자립생활주택, 커리어플러스센터, 장애인가족지원센터 등을 지속적으로 확충해나가고 있다.

〈표 4-13〉 강동구 동별 장애인복지시설현황

(단위: 개소)

구분	소계	강일동	상일동	명일동	고덕동	암사동	천호동	성내동	길동	둔촌동
장애인종합복지관	3	1	1		1					
장애인주간보호시설	5	1		1			2	1		
장애인단기보호시설	4						1	1		1
장애인직업재활시설	11				3	1	2	3	2	
장애인자립생활센터	2			1					1	
발달장애인평생교육센터	1						1			
장애인거주시설	5		2		2	1				
장애인체육시설	0									
장애인공동생활가정	11				4		2	1	3	1
수어통역센터	1							1		
장애인이동편의지원센터	0									
장애인자립생활주택	9		1			5	1		2	
기타(의료재활시설)	1		1							
합계	52	2	5	2	10	7	9	7	8	2

주: 소재지가 자치구 관한 행정구역에 위치해 있지 않고 다른 지자체에 있는 시설 2개소는 제외함.

다. 고령 발달장애인 시설 이용현황

강동구 만 40세 이상 발달장애인 428명 중 50%(214명)만이 강동구 지역의 장애인 시설을 이용 중인 것으로 확인된다. 이중 44%(94명)는 장애인 지역사회재활시설 및 직업재활시설유형의 장애인복지관, 직업재활시설, 장애인자립생활센터 등을 이용하고 있다.

시설유형별로 살펴보면, 직업재활시설은 40세 이상이 65명으로 가장 많았다. 장애인복지관은 고령 발달장애인을 위한 특화서비스를 운영하고 있으나 복지관 전체 이용자 중 고령 발달장애인이 차지하는 비중이 낮고, 주로 평생교육, 낮 활동 서비스, 고용지원 사업 등을 이용 중에 있다[22]. 반면, 장애인주간보호시설은 만 40세 이하의 연령을 대상으로 운영되고 있기 때문에 2명에 불과하였다. 한편, 최근 장애인자립생활센터에서도 발달장애인을 대상으로 하는 서비스가 활발하게 이루어지고 있으나 40세 이상은 19명으로 그리 많지 않았다. 마지막으로 자립생활주택에는 만 40세 이상이 8명으로 확인되었다.

22) 본 조사에서 고령 발달장애인 실인원 중복을 피하고 대체로 종일 서비스와 주 서비스를 파악하기 위해 장애인복지관은 서비스 이용은 제외하고 장애인복지관의 고령 발달장애인 특화서비스를 중심으로 조사함.

〈표 4-14〉 고령 발달장애인 직업재활시설, 주간보호시설 이용현황

(단위: 명)

구분	정원	40대 이상	40대	50대	60대
직업재활시설	305	65	39	23	3
주간보호	32	2	2	0	0
자립생활센터	121	19	6	8	5
자립생활주택	16	8	3	4	1
합계	474	94	50	35	9

강동구의 428명 고령 발달장애인 중 120명(28.0%)은 거주 기반 시설에 입소하였거나 거주 중인 것으로 확인되었다. 유형별로 살펴보면, 단기거주시설은 만 40세 이상이 1명에 불과하나공동생활가정은 40%가 40세 이상인 것으로 조사되었다. 거주시설은 전체 정원 128명 중 약 84%에 해당하는 107명이 40세 이상인 것으로 확인되어 시설 차원에서 이들에 대한 노화준비의 필요성이 증대되고 있다.

〈표 4-15〉 강동구 만 40세 이상 거주시설 이용 현황

(단위: 명)

구분	정원	40대 이상	40대	50대	60대	70대
단기보호	34	1	0	1	0	0
공동생활가정	30	12	4	8	0	0
거주시설	128	107	24	55	22	6
합계	192	120	28	64	22	6

강동구 고령 발달장애인 428명 중 최소 절반 이상은 지역사회 시설(거주시설 포함)을 미이용 중인 것으로 추정된다. 따라서 장애인활동지원서비스 이용현황을 조사한 결과, 강동구에는 8개의 활동지원기관이 있으나 이중 장애인활동지원서비스를 활발하게 하고 있는 3곳의 고령 발달장애인 이용자 현황을 조사한 결과 전체 이용자 908명 중 65명(7.2%)만이 활동지원서비스를 이용 중인 것으로 확인되었다.

〈표 4-16〉 강동구 고령장애인 활동지원서비스 이용현황

(단위: 명)

구분	정원	40대 이상	40대	50대	60대
활동지원서비스	266	35	19	11	5
	286	12	6	5	1
	356	18	9	8	1
	908	65	34	24	7

6) 고령 발달장애인 지역사회 돌봄을 위한 선행적 노력

가. 발달장애인 지원 특화 사업

① 발달장애인에 대한 전문화된 다양한 시설

강동구에는 우리나라 최초의 장애인종합복지관으로 서울장애인종합복지관과 한국 최초의 농·지적 장애인 특수교육기관인 한국구화학교와 오랜 역사의 우성원 등 다양한 거주시설이 있다. 또한, 서울지역 장애인부모회의 밑바탕이 된 아우름강동장애인부무회와 장애여성의 인권 운동의 중심이 되고 있는 장애여성 공감 등 선도적인 장애인당사자의 역량이 있는 곳이다. 발달장애인과 관련하여서는 최근 발달장애인평생교육센터, 장애인가족지원센터, 커리어플러스센터 등 다양한 발달장애인 지원시설이 마련되고 구비로 주간활동서비스와 가족을 위한 다양한 프로그램이 진행되는 등 발달장애인의 지원을 위한 다양한 시설과 전문적인 서비스가 이루어지고 있다.

② 민관협력 발달장애인지원체계 '강동구 커뮤니티리빙 네트워크 구축 및 PCP 실천'

2018년 3월 강동구 내 장애인 당사자와 시설을 중심으로 한 강동구 커뮤니티 리빙 네트워크 '장애와 지역사회 삶(Disability and Community Living Polices)스터디'가 운영되면서 강동구 차원에서 사람중심계획(PCP)에 대한 관심이 높아졌으며, 2018년 강동구청에서 스터디 성과 발표 후 2019년부터는 지역사회보장협의체 장애인분과와 '강동구 커뮤니티 리빙 네트워크'를 중심으로 한 PCP교육과 실천이 활성화 되고 있다.

특히 강동구청의 지원으로 장애인복지 관련 공무원과 민간 장애인복지 시설 종사자의 사람중심생각(Person Centered Thinking) 교육이 실시되고 '강동구 커뮤니티 리

빙 네트워크' 차원에서 꾸준한 스터디와 실천사례의 공유가 진행되면서 발달장애인의 지원체계로써 사람중심계획의 지원시스템의 도입이 적극 모색되고 있다. 이처럼 '강동구 커뮤니티 리빙 네트워크'는 강동구 발달장애인의 지역에서 실제적인 삶 지원을 위해 부모회, 자립생활센터, 복지관, 거주시설이 당사자를 중심으로 한 지원체계를 이루고 있다.

③ 성인발달장애인 자립생활지원을 위한 자립생활체험홈과 주거지원

강동구는 구 자체 지원으로 성인발달장애인들의 자립생활준비를 위한 자립생활주택과 자립생활체험홈을 운영하고 있으며 이와 함께 서울시 장애인자립지원주택와 탈시설 장애인 대상 자립생활주택도 강동구에서 활발히 설치 운영 되고 있다. 이와 함께 강동구의 발달장애인 관련 거주시설의 경우 시설 정원의 84%가 고령 발달장애인으로 서울시 탈시설화 정책에 따라 강동구 지역에서 자립생활을 위해 정착이 지속적으로 진행되고 있다. 따라서 다양한 주거지원에 있는 고령 발달장애인을 위한 지원이 요구되고 있다.

나. 고령 발달장애인 특화 사업

강동구는 공적인 영역에서 고령 발달장애인 대상 돌봄지원이 활발하게 진행되고 있지 않다. 고령 발달장애인에 대한 지원의 필요성이 증가되면서 민관협업과 민간영역에서 네트워크를 통한 고령 발달장애인에 대한 지원이 시도되고 있다.

① 고령 발달장애인의 은퇴준비 및 지역사회 참여 촉진을 위한 사람중심설명서(PCD)

그룹홈의 고령 발달장애인은 노화에 따라 보호작업장 등 근로시설의 활동은 줄어 들고 반면에 늘어나는 낮 동안의 시간을 당사자에게 의미 있는 활동으로 지원하는 등 은퇴준비가 요구된다. 강동구의 너울자리 그룹홈과 서울장애인종합복지관은 당사자를 긍정적으로 소개하고 당사자 중심의 지원에 대한 정보를 모으는 사람중심설명서(Person Centered Description)를 통해 고령 발달장애인 각자의 선호와 강점 중심으로 지역사회 주민과 매칭과 활동참여를 시도하고 있다.



[그림 4-5] 서울장애인종합복지관 고령장애인 PCP 절차

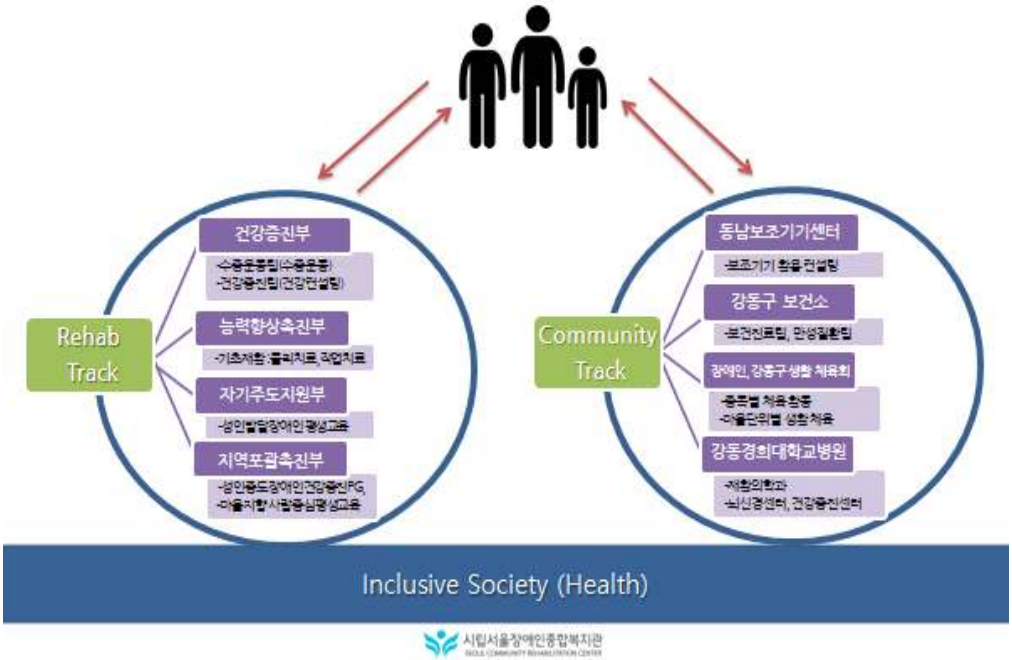
② 고령 발달장애인 건강증진 사업

고령 발달장애인의 노화에 따라 일상 속에서 건강증진과 정밀 건강검진의 지원 사업이 진행되고 있다. 서울장애인종합복지관에서는 다학제 협업으로 성인 고령장애인 대상 건강상담, 체력측정, 건강증진활동 컨설팅 및 모니터링을 실시하고 지역의 병원, 보건소, 체육회 등과 네트워크를 통해 지역에서의 건강증진 지원을 만들어 가고 있다. 특히 강동경희대병원과 연계하여 평소 복잡한 건강검진이 어려운 고령 발달장애인을 대상으로 검진사업을 실시하여 사전 예방적인 건강관리를 시도하고 있다.

③ 강동구 커뮤니티리빙 네트워크 구축

강동구 커뮤니티리빙 네트워크는 지역의 발달장애인을 중심으로 사람중심실천(PCP)을 하고 있다. 부모회, 자립생활센터, 복지관, 거주시설이 연계하여 발달장애인 당사자의 지역사회에서의 삶 지원을 중심으로 연계를 형성하고 있다. 특히 발달장애인들이 강동구에서 소중한 구성원으로 자신이 선택한 삶을 살아갈 수 있도록 강동구청의 지원으

로 강동구 지역사회보장협의체 장애인분과를 중심으로 강동구 장애인복지 관련 공무원과 민간이 사람중심생각(Person Centered Thinking)에 대한 연수와 스터디가 진행되어 당사자 중심의 서포트를 실천하고 있다.



[그림 4-6] 강동구 커뮤니티리빙 네트워크 구축

④ 부모회의 액티브 서포트 (Active Support)

발달장애인들은 하루에 아무것도 하지 않은 시간이 비장애인에 비해 8배나 많으며 활동에 있어서도 구경꾼의 역할이 주어지는 경우가 많다. 아우름강동장애인부모회에서는 아무리 중증장애인이라 하더라도 낮은 활동에서라도 의미 있는 참여로 자기주도성과 자존감을 높이는 지원으로 액티브 서포트를 시도하고 있다. 성인발달장애인의 일상생활에서 가장 가까운 지원자인 부모와 활동지원인을 대상으로 액티브 서포트 교육을 실시하고 일상생활의 작은 단위에서의 참여 즉 어떤 것을 가지고 무엇인가 건설적인 일을 하는 것(청소기 돌리기, 수저 놓기, 설거지 하기, 세탁기에 빨래 넣기, 라디오 듣기,

수영하기 등), 사람들과 관계를 갖는 것(사람들에게 말하기 혹은 사람들의 말을 듣기, 사람들의 대화에 주의를 집중하기, 사람들이 하는 것을 따라 하기 등), 집단활동에 참여하는 것(축구공을 함께 쫓아가기, 공의 움직임을 함께 주목하기, 응원하기 등)을 촉진하고 있다.

다. 고령 발달장애인 특화 프로그램 운영 현황

강동구는 발달장애인에 대한 관심이 높아지면서 평생교육, 문화여가, 고용지원, 건강지원, 주간활동서비스 영역에서 서비스가 증가하고 있다. 특히, 000종합복지관과 000복지관에서 다양한 서비스를 시도하고 있으며 2019년부터는 성인발달장애인 주간활동서비스가 실시됨에 따라 주간활동서비스 제공기관인 부모회와 자립생활센터에서도 고령 발달장애인 지원에 대한 관심이 높아지고 있다. 또한, 강동구는 민관이 협력하여 PCP(사람중심계획)의 실천을 구 차원에서 모색하면서 고령 발달장애인인 당사자를 중심으로 지역 내 시설들이 협력하여 지원하는 기초가 마련되고 있다.

〈표 4-17〉 강동구 고령 발달장애인 특화 서비스

기관	서비스명	서비스 대상 및 내용
000복지관	푸르메아카데미 (성인발달장애인 낮활동 프로그램)	만 18세 이상~50세, 주 5회,10시~15시 건강관리·자기결정능력향상·취미여가활동·일상생활능력향상·가족연결 프로그램 등을 통해 당사자가 주체적으로 삶을 영위할 수 있도록 지원
	고령 발달장애인 문화예술 프로그램	35세 이상, 주 1회, 10시-12시 미술, 원예, 체육 등 문화여가활동 및 건강관리 지원
	PCP지원계획수립	연령제한 없음.(전 연령), 장애인들이 지역사회에서 주체적으로 삶을 영위할 수 있도록 PCP(사람중심설명서) 및 개인별지원계획 수립 지원
	고령 발달장애인 커리어 지원	고령 발달장애인 경제활동유지를 위한 모니터링 및 경제활동 연계와 사람중심 긍정적인 소개서 OPD(한페이지설명서)지원
	성인 고령장애인의 건강증진을 위한 사업 '올라(O.H.L.A)[23]	성인 고령장애인 대상 건강상담, 체력측정, 건강증진활동 컨설팅 및 모니터링

23) 올라(O.H.L.A)는 (Ordinary and Healthy Life for All Seoul)의 약자임

기관	서비스명	서비스 대상 및 내용
000복지관	청춘아카데미	39세 이상, 주 3회, 10시~15시 의미 있는 낮 활동을 위한 건강 및 여가활동지원
	꽃보다 청춘	39세 이상, 나들이, 연 2회
	1인 1취미 동호회	만 18세 이상, 연령제한 없음. 월 2회, 공예, 난타, 댄스 등 동호회 활동(각 7명)
000 장애인부모회	주간활동서비스	만 18세 이상~65세 미만)
000자립생활 센터	주간활동서비스	만 18세 이상~65세 미만
000 자립생활센터	중증장애인 맞춤형 공공일자리	만 18세 이상, 연령제한 없음.

2. 노원구

1) 행정구역

노원구는 1988년 1월 1일 도봉구로부터 분구 당시 농업지역이 높은 비중을 차지하였으나 현재는 근교에 수락, 불암산 등 자연환경과 풍부한 녹지공간으로 둘러싸인 대단위 주거지역으로 변모하였다. 또한 지하철 4,7호선의 개통으로 노원역 중심의 유동인구가 급증하여 동북서울의 중심지 역할을 하고 있다. 행정구역상 면적은 약 35.44km²로 서울시 전체 면적의 5.85%를 차지하고 있으며 법정동 5개와 19개의 행정동으로 구성되어 있다.



[그림 4-7] 서울시 자치구와 노원구 행정구역

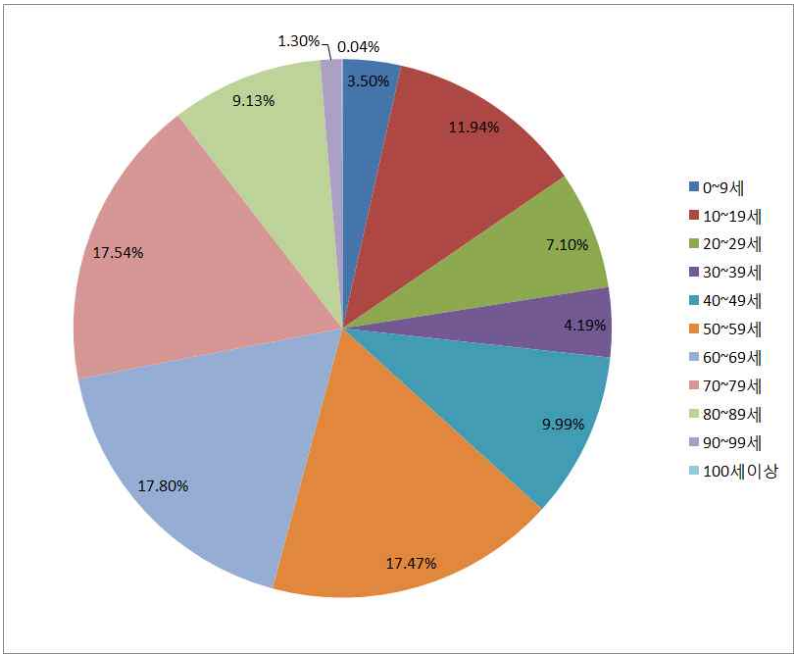
2) 인구현황

노원구의 인구는 2010년 이후 감소추세를 보이고 있다. 2018년 전체 인구수가 548,160명, 세대당 인구수 2.53명이었으나, 2020년에는 525,486명, 세대당 인구수 2.41명으로 감소하였다. 행정구역별로는 공릉1동의 인구가 가장 많다. 서울시 전체 인구 중 노원구는 대략 5%를 차지하며 서울시 25개 자치구 중 송파구, 강서구, 강남구 다

음으로 4번째로 인구수가 많다. 노원구는 65세 이상 고령자가 지속적으로 증가하고 있는 추세로 2018년 75,464명에서 2020년 84,541명(9월 기준)으로 증가하였다.

3) 가족의 경제적 수준

노원구의 기초생활수급자 비율은 주거급여 부양의무자 폐지(2018.10월부터)로 인해 지속적으로 증가하고 있는 추세이다. 2018년 12월 기준 수급자수는 2,7891명, 수급가족수는 19,480가족이며, 전체 인구대비 수급자 비율은 5.2%로 서울시 25개 자치구 중 강북구 5.6% 다음으로 두 번째로 높다. 연령대별로 살펴보면 전체 수급자 중 60-70대 비율이 35.34%에 달하고 있다(노원구 지역사회보장계획 연차별 시행계획, 2020).



[그림 4-8] 노원구 연령별 수급자 비중

자료 : 노원구청 내부 행정자료.

4) 장애인 현황

가. 전체 장애인구

노원구의 전체 장애 인구는 27,342명으로 전체 인구 533,041명의 7.0%를 차지하고 있다. 이는 서울시 전체 인구 대비 장애인구 비율 3.9%에 비해 현저히 높은 수준이다. 장애유형별로는 지체장애인이 가장 많고, 뒤이어 청각장애, 뇌병변장애, 시각장애 순으로 전체 서울시 와 전반적으로 유사하나, 지적장애인의 비율이 다소 높은 편이다.

〈표 4-18〉 노원구 장애유형별 현황

(단위: 명)

장애유형	서울시	비율	강동구	비율
전체 인구	9,985,652	100.0	533,041	5.3
장애 인구	394,843	3.9	27,342	7.0
지 체	176,767	44.8	12,114	44.3
뇌병변	41,304	10.5	2,934	10.7
시 각	41,832	10.6	2,780	10.2
청 각	54,940	13.9	3,479	12.7
언 어	3,327	0.8	229	0.8
지 적	26,778	6.8	2,226	8.1
자 폐	6,100	1.5	369	1.3
정신	16,435	4.2	1,464	5.4
신 장	17,166	4.4	1,069	3.9
심 장	1,068	0.3	99	0.4
호흡기	2,127	0.5	150	0.5
간	2,515	0.6	104	0.4
안 면	385	0.1	34	0.1
장루·요루	2,855	0.7	178	0.7
뇌전증	1,244	0.3	113	0.4

자료 : 노원구청 내부 행정자료.

노원구의 장애인 연령분포를 살펴보면, 60대가 23.3%의 가장 높은 비중을 차지하고 70대 22.9%, 50대 17.7%의 순으로 60대 이상이 48.2%로 장애인구의 고령화가 심각한 수준임을 알 수 있다. 서울시 전체와 비교해보면, 60대 이상 인구비중은 60.7%에 비해 낮은 수준이다.

〈표 4-19〉 서울시 및 노원구 연령별 장애인구

(단위: 명, %)

구분		전체	0~9세	10~19세	20~29세	30~39세	40~49세	50~59세	60~69세	70~79세	80세 이상
서울시	인원	394,843	4,771	8,996	16,139	20,548	36,869	67,994	89,916	92,411	57,199
	비율	100.0	1.2	2.3	4.1	5.2	9.3	17.2	22.8	23.4	14.5
노원구	인원	27,342	260	661	1,077	1,358	2,566	4,833	6,414	6,258	3,915
	비율	100.0	1.0	2.4	3.9	5.0	9.4	17.7	23.5	22.9	1.8

자료 : 노원구청 내부 행정자료.

나. 발달장애인

노원구의 발달장애인은 총 2,595명이며 이중 지적장애 2,226명, 자폐성장애 369명이다. 서울시 전체 장애인 중 발달장애인 비율 8.3%와 비교하면 강동구는 9.4%로 타 장애유형보다 발달장애인이 비율이 높은 편이다.

〈표 4-20〉 서울시와 노원구 발달장애인 비율 비교

(단위: 명, %)

장애유형		서울전체		강동구	
		인원	비율	인원	비율
발달장애인	지적	26,778	6.8	2,226	8.1
	자폐	6,100	1.5	369	1.3
합계		32,878	8.3	1,785	9.8

자료 : 노원구청 내부 행정자료.

발달장애인의 연령별 분포를 살펴보면 20대가 676명 30.4%로 가장 높은 분포를 보이며 그 다음으로 30대 514명 23.1%, 10대 470명 21.1%, 40대 363명 16.3% 순이다. 노원구 전체 장애인의 연령분포와 비교하면 전체 장애인은 40세 이상이 75.3%에 달하나 발달장애인은 36.1%로 조기사망으로 인하여 타 장애유형 보다 낮음을 알 수 있다.

〈표 4-21〉 노원구 발달장애인 연령별 현황

(단위: 명, %)

구분	전체	0~9세	10~19세	20~29세	30~39세	40~49세	50~59세	60~69세	70~79세	80세 이상
노원구 장애인구	27,342	260	661	1,077	1,358	2,566	4,833	6,414	6,258	3,915
비율	100.0	1.0	2.4	3.9	5.0	9.4	17.7	23.5	22.9	1.8
발달	2,631	170	470	676	514	363	253	137	42	6
비율	100.0	6.5	17.9	25.7	19.5	13.8	9.6	5.2	1.6	0.2

자료 : 노원구청 내부 행정자료.

서울시 발달장애인 연령별 현황과 비교하면 9세 이하를 제외한 나머지 연령대의 비율은 높게 나타났다. 40대 이상 고령 발달장애인은 서울시 고령 발달장애인 비율 27.0보다 높은 36.1%로 확인된다.

〈표 4-22〉 서울시와 노원구 발달장애인 연령별 분포 비교

(단위: 명, %)

구분		서울시	노원구
0~9세	인원	2,821	170
	비율	8.5	6.5
10~19세	인원	6,246	470
	비율	18.9	17.9
20~29세	인원	9,189	676
	비율	27.8	25.7
30~39세	인원	5,840	514
	비율	17.7	19.5
40~49세	인원	4,213	363
	비율	12.7	13.8
50~59세	인원	2,790	253
	비율	8.4	9.6
60~69세	인원	1,458	137
	비율	4.4	5.2
70세 이상	인원	508	48
	비율	1.5	1.8
합계	인원	33,065	2,631
	비율	100.0	100.0

자료 : 노원구청 내부 행정자료.

행정동으로 구분하여 발달장애인의 거주 분포유을 살펴보면, 하계1동 11.0%, 중계2·3동 11.6%로 가장 높다. 법정동으로는 상계동이 32%로 가장 많으며, 중계동, 월계동, 하계동, 공릉동 순이다. 상계동에 밀집도가 높은 이유는 공공주택 공급에 따른 장애인공동생활가정이 해당 지역에 다수 분포하고 있기 때문이다. 또한, 공릉동(1동)과 상계동(3,4동)은 영구임대아파트, 다세대 주택이 많고 저소득 주민이 밀집되어 돌봄 욕구가 높은 지역으로 볼 수 있다.

〈표 4-23〉 노원구 발달장애인 분포율

(단위: 명, %)

법정동	행정동	등록 장애인 수	발달 장애인 수		동별 발달장애인 분포율	
			지적장애	자폐성		
월계	월계1동	1,060	68	15	3.2	17.9
	월계2동	2,314	189	29	8.4	
	월계3동	1,955	148	16	6.3	
공릉	공릉1동	2,226	153	21	6.7	10.9
	공릉2동	1,357	88	22	4.2	
하계	하계1동	2,129	279	32	12.0	15.7
	하계2동	992	76	21	3.7	
중계	중계본동	850	85	18	4.0	23.4
	중계1동	760	51	24	2.9	
	중계2·3동	3,215	264	36	11.6	
	중계4동	1,526	115	11	4.9	
상계	상계1동	1,901	172	26	7.6	32.1
	상계2동	881	75	12	3.3	
	상계3·4동	1,600	113	12	4.8	
	상계5동	1,302	110	15	4.8	
	상계6·7동	1,275	103	20	4.7	
	상계8동	723	39	13	2.0	
	상계9동	771	58	14	2.8	
	상계10동	505	40	12	2.0	
합계		27,342	2,226	369	100.0	100.0

자료 : 노원구청 내부 행정자료.

5) 장애인복지 인프라 현황

가. 자치구 행정조직

노원구는 공공 안정망, 촘촘한 주민 관계망으로 지역사회 돌봄체계를 구축하고자 지속적인 우수 사업 연속 및 새로운 민관협력 사업 추가 등의 노력들을 연차별로 기획하고 실행해가고 있다. 수요자 중심의 노원형 복지를 구현하기 위해 '나눔이 있는 따뜻한 건강복지 도시', '커뮤니티 케어 돌봄도시', '미래를 향한 젊은 교육도시', '일자리로 활력이 넘치는 미래도시', '쉼표가 있는 문화체육도시' 5대 중점과제를 추진 중에 있다.

노원구의 장애인복지 업무를 관할하는 행정조직은 장애인복지과이며, 장애인친화도시팀, 자립생활팀, 시설지원팀으로 구성되어 있다. 총 행정인력은 과장 외 총 23명으로 확인된다.

〈표 4-24〉 노원구 장애복지정책과 조직 구성

구분	장애인친화도시팀	장애인생활팀	장애인시설팀
인원	과장1명 팀장1명 주무관 5명	팀장1명 주무관 10명	팀장1명 주무관 4명
주요 업무	장애인 정책 개발 및 조사, 장애인 단체 지원, 장애인가족지원센터, 바우처택시, 장애인인식개선 사업 등	장애인일자리 사업, 장애인자립생활주택, 발달장애인 관련 사업, 장애인활동지원사업 등	장애인 시설(지역사회재활시설, 거주시설, 공동생활가정 등) 기능보강사업, 장애인 편의시설지원센터 관리, 장애인전용주차구역 단속 등

나. 장애인복지시설

노원구에는 총 918개소(경로당 등 포함)의 복지시설이 있다. 그중 장애인복지시설은 총 65개소로 파악된다. 유형별로는 장애인공동생활가정이 17개소, 장애인주간보호시설 15개소로 가장 많다. 노원구 동별 장애인복지시설 분포현황을 살펴보면, 다른 동과 비교하여 상계동에 장애인복지시설이 가장 많이 위치하고 있다.

〈표 4-25〉 노원구 장애인복지시설 현황

(단위: 개소)

구분	소계	월계동	공릉동	하계동	중계동	상계동
장애인종합복지관	6	-	1	-	-	5
장애인주간보호시설	15	1	1	3	2	8
장애인단기보호시설	2	-	-	1	1	-
장애인직업재활시설	9	1	1	2	2	3
장애인자립생활센터	2	-	-	-	-	2
발달장애인평생교육센터	1	-	-	-	-	1
장애인생활시설	6	-	-	2	2	2
장애인체육시설	1	-	-	1	-	-
장애인공동생활가정	17	-	3	2	3	9
수어통역센터	1	-	-	-	-	1
장애인이동편의지원센터	1	-	1	-	-	-
장애인자립생활주택(운영자)	4	-	-	-	1	3
합계	65	2	7	11	11	34

노원구 동별 노인복지시설을 살펴보면 노원구에는 총 8개 종류의 노인복지시설이 있다. 그중 주야간보호시설이 30개로 가장 많으며, 노인요양공동생활가정이 19개로 다음을 차지한다. 법정동 별 노인복지시설 수를 살펴보면 상계동에 가장 많이 위치해 있다.

〈표 4-26〉 노원구 노인복지시설 현황

(단위: 개소)

구분	소계	월계동	공릉동	하계동	중계동	상계동
노인복지관	4	1	2	1	-	-
노인교실	15	1	2	3	2	7
휴게음식점	3	1	1	-	1	-
양로시설	2	-	-	-	-	2
노인요양시설	11	-	1	1	2	7
노인요양공동생활가정	19	1	5	-	-	13
주야간보호시설	30	2	8	2	6	12
단기보호시설	1	1	-	-	-	-
치매상담센터	1	-	-	-	-	1
어르신일자리기관	2	-	-	1	-	1
경로당	244	46	43	18	50	87
합계	266	53	62	26	61	130

다. 고령 발달장애인 시설 이용현황

2020년 10월 노원구 내 장애인복지시설별 40세 이상 고령 발달장애인 이용자 현황 조사를 실시한 결과 노원구 내 전체 65개 장애인복지시설 중 10개를 제외한 55개 시설이 응답하였다. 노원구의 전체 장애인복지 시설별 실인원은 총 3,859명으로 파악되었으며, 그중 40세 이상 발달장애인은 312명으로 약 8.1%를 차지하고 있다. 연령대는 40세 이상 204명, 50세 이상 81명, 60세 이상 27명으로 확인되었다. 시설유형별로 살펴보면 장애인복지관 161명, 장애인직업재활시설 61명, 장애인생활시설 36명, 장애인주간보호시설 27명, 장애인공동생활가정 19명, 장애인자립생활센터 4명, 장애인단기보호시설 3명, 장애인자립생활주택 1명 순으로 나타났다. 여기에서 장애인복지관의 경우 타 시설과의 중복이용이 많아 장애인복지관의 수를 제외하면 161명으로 전체의 3.9%를 차지하는 것으로 추정된다.

한편, 노원구 40세 이상 발달장애인이 약 800명 정도라는 점을 고려해볼 때 장애인복지지설 이용률은 약 39.0%로 나머지 61.0%는 미이용 중인 것으로 확인된다. 여기에서 장애인복지관 이용자 151명을 제외하면 약 20.1%로 매우 적은수의 고령 발달장애인들이 노장애인복지시설을 이용 중에 있다.

〈표 4-27〉 노원구 장애인복지시설 현황

(단위: 명, 개소)

구분	시설 수	실 인원	40대	50대	60대 이상	합계
장애인종합복지관	6(미응답 2개)	3,127	85	56	20	161
장애인주간보호시설	15	206	18	8	1	27
장애인단기보호시설	2	21	3	0	0	3
장애인직업재활시설	9	222	52	9	0	61
장애인자립생활센터	2(미응답1개)	44	2	2	0	4
발달장애인평생교육센터	1	33	0	0	0	0
장애인생활시설	6(미응답2개)	164	28	4	4	36
장애인체육시설	1					
장애인공동생활가정	17(미응답3개)	49	16	1	2	19
수어통역센터	1(미응답)	-	-	-	-	-
장애인이동편의지원센터	1(미응답)	-	-	-	-	-
장애인자립생활주택	4	8	0	1	0	1
합계	65	3,859	204	81	27	312

6) 고령 발달장애인 지역사회 돌봄을 위한 선행적 노력

가. 발달장애인 지원 특화 사업

① 노원형 돌봄SOS센터

노원구는 타 자치구 대비 고령자의 비중이 높아 돌봄 수요가 높은 자치구로 구민의 복지증진을 위한 노력을 다각적으로 수행하고 있다. 이에 노원구는 2019년 돌봄SOS센터 시범사업 공모에 신청하며 자치구로 선정된 이후 돌봄서비스 제공 협약기관 51개소와 MOU를 체결하며 8대 돌봄서비스를 제공하고 있다. 2020년 노원형 「돌봄SOS센터」 사업 운영계획에 따르면 노원구는 2019년 7월부터 12월까지 923건의 돌봄서비스를 제공하였으며 서비스 이용자의 44%는 어르신, 어르신이면서 장애인인 경우는 37%로 나타났다. 장애유형으로는 지체 34%, 뇌병변 19%, 발달 9%를 차지하하고 있다.

2020년 노원형 「돌봄SOS센터」 사업 운영계획에서 노원구는 노원형「돌봄SOS센터」 운영으로 긴급한 돌봄 위기에 빠르게 대응, 공적서비스 제외자에 대한 지원, 돌봄매니저에 의한 복지, 보건 서비스 통합 제공이라는 성과를 내었다고 발표하였다. 그러나 노원구는 노원형 「돌봄SOS센터」가 촘촘한 돌봄 안전망으로 기능하기 위해서는 공급자 중심의 분절적인 돌봄서비스 전달체계의 변화, 노원구 돌봄서비스 대상자 발굴과 연계 확대를 위한 노력, 8대서비스의 품질 개선 및 유지를 위한 기준 마련, 폭넓은 서비스를 위한 자원 확대가 필요함을 밝혔다. 현재 노원형 「돌봄SOS센터」는 노원구 19개 전 동 주민센터 내에 「돌봄SOS센터」를 설치하여 대상자를 확대해가고 있으며 찾동 2.0과 연계하여 돌봄 대상자 발굴로 돌봄 인프라를 확대하기 위한 노력을 수행하고 있다.

② 고령 발달장애인 서비스 가이드 개발

2019년 강북노원소규모복지시설연대는 고령 발달장애의 특성을 고려한 실천을 위해 고령 발달장애의 서비스 가이드를 개발하였다. 해당 가이드에서 서비스 구분은 일상생활지원서비스, 건강관리지원서비스, 심리정서지원서비스, 환경적지원서비스, 가족지원서비스 5가지 영역으로 구분되어 있으며, 각 영역에서 고려되어야 할 서비스 내용을 제시하고 있다.

〈표 4-28〉 고령 발달장애인 서비스 가이드

서비스 구분	서비스 개요	서비스 내용
일상생활 지원서비스	일상생활 안에서 고령 발달장애인의 특성을 고려한 지원 서비스	급식 및 간식지원, 개인별 영양지원, 목욕 및 이미용 지원, 구강관리 지원, 착·탈의 지원, 배변 및 위생관리, 손·발톱 관리 지원
건강관리 지원서비스	개개인의 건강 능력, 상태, 특성 등을 고려하여 건강유지 및 관리 서비스	신체적 건강관리, 질병관리 및 예방, 약물관리, 응급사고 관리, 수분관리, 관절관리, 수면관리, 혈압관리, 혈당관리
심리정서 지원서비스	고령 발달장애인의 삶의 질 향상과 사회참여 기회를 증진하여 안정적인 생활 영위를 위한 지원 서비스	정서지원, 여가문화 지원, 지역사회 문화시설 이용
환경적 지원서비스	친숙한 환경지원과 친숙한 사회적 관계 지원으로 구분하여 집이 아닌 곳에서도 친숙한 환경속에서 생활을 유지할 수 있는 서비스	친숙한 환경 지원, 친숙한 사회적 관계 지원
가족지원 서비스	보호자 전환시 이용자의 미래설계에 맞는 서비스 지원	다양한 가족 지원 서비스, 법적 지원 제도, 경제생활 지원제도 장애인 주거지원

자료: 강북노원소유모복지시설연대(2019). 고령 발달장애인 서비스 가이드.

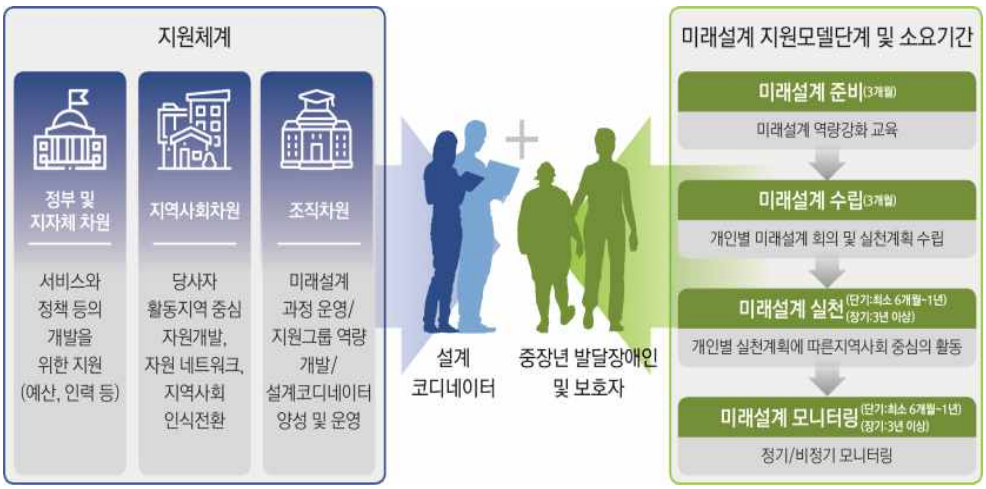
③ 성민복지관 평생과정설계

노원구에 위치한 성민복지관은 장애인의 자립생활과 권리옹호 지원을 목적으로 지난 10년간 장애인의 미래 준비를 위해 평생과정설계를 실천하고 있다. 평생과정설계는 인간중심계획의 관점을 공유하며 평생계획의 영역을 확장한 미래설계이다(성민사회복지연구소·성민복지관, 2019). 평생과정설계는 장애인이 지역사회에서 어떻게 자립생활을 이룰 것인지에 대한 것으로 장애인이 역량 강화하여 사회적 역할을 수행하는 실행과정이자 안정적이며 질적인 미래 삶을 준비하기 위한 과정이다. 평생과정설계 수립과정과 실천과정은 당사자가 중심이 되어 참여하고 주도하는 가치와 이를 기반으로 한 지원을 강조하고 있다(성민사회복지연구소, 2018b). 성민복지관의 평생과정설계는 교육, 보건의료, 문화여가, 직업, 결혼, 주거, 법, 소득재정의 8가지 영역으로 구성되어 있으

며, 생애주기에 따른 장애인 중심의 미래설계를 돕는다. 평생과정설계 생애주기는 영유아기(출생~18개월), 학령전기(19개월~6세), 학령기(7~12세), 청소년기(13~19세), 청년기(20~39세), 중장년기(40~59세), 노년기(60세 이상) 총 7단계로 구분된다. 여기에서 고령 발달장애인을 위한 전환 지원은 인간중심 관점을 기반으로 한 미래설계로 고령 발달장애인과 보호자가 직면한 다양한 삶의 이슈들을 다각적으로 확인하고 포괄적이며 통합적인 지원을 강조하고 있다.

④ 중장년 발달장애인 미래설계 지원 사업

성민복지관은 2020년 중장년 발달장애인의 자립생활 증진을 위해 발달장애인 미래설계 지원사업 “꽃길만 걷자” 사업을 시작하였다. 본 사업은 평생과정설계를 기반으로 미래설계 준비, 수립, 실천, 평가단계로 실시되어 미래설계 지원체계 및 지원모델 단계 모형과 미래설계 지원모델 단계별 참여그룹 역할 모형으로 “중장년 발달장애인 지원모델”을 제안하였다.



[그림 4-9] 미래설계 지원체계 및 지원모델 단계 모형

또한, 본 사업은 다양한 지원그룹(보호자, 설계코디네이터, 성민복지관 등)과 함께 미래설계를 수립하고 사업기간 안에 직접 실천해봄으로써 중장년 발달장애인을 위한 미래설계 수립과 실천 활동의 중요성을 제시하며 중장년 발달장애인을 위한 전환기 지원

사업의 한 요소인 미래설계사업의 기틀을 마련하였다.



[그림 4-10] 미래설계 지원모델 단계별 참여그룹 역할 모형

나. 고령 발달장애인 특화 프로그램

노원구 내 장애인복지시설별 특화 프로그램 운영현황을 살펴보면, 고령 발달장애인만을 대상으로 실시하는 특화 프로그램은 장애인복지관 2곳, 주간보호센터 4곳, 생활시설 1곳에서 실시하는 것으로 확인된다. 주간보호센터와 거주시설은 모두 건강지원에 초점을 두고 있다. 반면, 노원구 내 노인복지시설 중 고령 발달장애인을 위한 특화서비스를 실시하는 곳은 없는 것으로 나타났다. 하지만 특정 노인복지관에서는 죽음준비학교를 운영 중이며, 노인 참여자중 자녀가 고령 발달장애인인 경우가 있어 지원을 위한 고민이 있는 것으로 확인되었다.

한편, 노원구 내 장애인주간보호센터는 15곳이 운영되고 있다. 장애인주간보호센터 중 5곳은 연령제한이 없이 운영되고 있었으며 40대까지 이용 가능한 기관이 4곳, 50대까지 이용 가능한 기관이 3곳, 60대까지 이용 가능한 기관이 3곳으로 나타났다. 또한 노원구내 장애인직업재활시설 9개 중 6개 시설은 이용기간을 40세 이상으로 두고 있어

이로 인해 직업재활시설에서 40세 이상 발달장애인의 이용률이 높은 것을 볼 수 있다. 장애인생활시설과 공동생활가정에서 40세 이상 발달장애인의 이용률이 높아 그중 한 시설에서는 고령 발달장애인 지원을 위해 조기노화 예방과 노령자 지원을 위한 서비스를 실시하고 있다.

〈표 4-29〉 고령 발달장애인 특화 프로그램 운영 현황

기관명	프로그램	내용	서비스 대상
OO복지관	중·장년 프로그램	초기 노화에 노출된 중장년 발달장애인을 위한 프로그램 운영 (자립지원, 건강지원, 여가활동 지원 등)	만 40세 이상 발달장애인
OO복지관	응답하라 3550	의미있는 낮생활을 위한 자치회의, 음악· 요리· 체육· 원예· 지역사회이용 활동 등	만 35~ 50세 이하 발달장애인
OO복지관	꽃길만 걷자	중장년 발달장애인 미래설계 지원사업 (역량강화, 미래설계 등)	만 40세 이상 발달장애인
OO복지관	평생과정설계 지원사업	평생과정설계 기반의 미래설계 등	모든 장애인 및 가족
OO 주간보호센터	건강증진사업	매일 혈당 체크와 월1회 인바디체크 , 매년 건강검진 실시(협력의료기관연계)	만18세 이상 발달장애인
OO 주간보호센터	건강지원사업	발마사지기, 공기압 마사지기 활용 프로그램, 청력 약한 이용인을 대상으로 보청기 업체 연계하여 보청기 이용 및 관리 진행	고령 발달장애인
OO 주간보호센터	주간활동 내 특별프로그램	〈고령 발달장애인의 친숙한 환경지원을 위한 '보통의 삶'〉 - 참여기관: ㆍ노원/강북구 6개 주간보호, 단기거주시설 - 내용 : 건강검진 실시 후 장애인 당사자에게 맞는 일상 속 운동 처방을 받아 스스로 운동할 수 있도록 각 기관별로 개인별 운동 연습, 연대 기관 이용인의 교류활동(나들이, 연합 교육 및 행사, 연합부모교육 등) 진행	만 35세 이상 발달장애인
OO 주간보호센터	주간활동 내 특별프로그램		
OO 일리하우스	생활시설	조기노화 예방과 노령자 지원 (신체적 및 정신적 쉼과 회복 지원)	고령 발달장애인 (생활인 중)
OO 노인복지관	노인복지	시니어 죽음준비학교	어르신

제3절 공적 급여 및 서비스 이용실태

1. 분석개요

본 연구는 만 40대 이상 고령 발달장애인의 공적 급여 및 서비스 이용실태를 살펴보기 위해 강동구와 노원구의 협조를 얻어 행정자료(행복e음 자료)를 확보하여 분석하였다. 행정자료 추출시점은 2020년 9월 말을 기준으로 하였으며, 주요 분석내용은 고령 발달장애인 가족의 가족원 특성, 가족특성에 따른 발달장애인의 주거유형, 공적 급여 및 서비스 이용실태 등이 포함되었다.

〈표 4-30〉 행정자료(행복e음) 주요 분석 내용

구분		내용
분석자료		강동구와 노원구 행정자료(행복e음 및 주민등록표)
행정자료 추출시점		2020년 9월 말 기준
분석 내용	기본 인적 사항	가족원 수, 연령, 주장애, 가족원수, 주거 형태
	발달장애인 당사자 및 부모 연령분포	발달장애인 당사자 및 부모 평균연령, 연령별 분포
	가족구성	가족원 수, 연령대별 1인 가족 비중, 동거가족, 부모 동거 여부
	시설입소	연령대별 시설입소 비율, '부' + '모' 존재 여부에 따른 시설입소 여부
	공적 급여 및 서비스 이용실태	수급자 비율, 장애인복지서비스, 감면 등 복지서비스 이용실태

2. 주요 결과

1) 기본 인적사항

강동구 및 노원구의 행정자료(행복e음 자료)에 등록된 만 40세 이상 발달장애인은 강동구 334명, 노원구 857명으로 총 1,191명으로 확인되었다. 성별은 남성 57.9%, 여성 42.1%로 남성이 여성보다 많았다.

연령대별 분포를 살펴보면, 노원구 40대 40.9%, 50대 32.3%, 60대 20.6%, 70대 4.6%, 80대 이상 1.6%로 40대가 가장 많은 비중을 차지하였으며, 연령이 증가할수록 감소하는 경향이 나타났다. 강동구와 노원구를 비교하여 살펴보면, 강동구의 경우 40대

의 비중이 45.5%로 노원구 39.1%에 비해 높았으며, 60대 비중은 강동구(16.2%)가 노원구(22.3%)에 비해 낮았다. 이외의 연령대는 전반적으로 비슷한 수준으로 나타났다.

발달장애 유형별로 살펴보면 주장애가 지적장애인 경우는 94.1%로 거의 대부분을 차지하였고, 자폐성 장애는 2.1%, 지적/자폐성 장애를 부장애인 경우는 3.8%로 확인되었다. 강동구와 노원구를 비교해서 살펴보면, 강동구는 지적장애(95.2%)와 자폐성(4.8%)가 차지하는 비중이 노원구(지적 93.7%, 자폐성 1.1%)에 비해 다소 높은 반면, 지적/자폐성 장애를 부장애로 등록한 경우는 노원구에 비해 낮았다.

가족원수는 2인 가족이 28.7%로 가장 많았으며, 뒤이어 1인 가족 비율도 25.1%에 달했다. 이외에 3인 가족 21.0%, 4인 이상 14.4% 순으로 나타났으며, 시설입소도 10.8%에 달했다.

가족의 경제적 수준은 생계급여 수급자 기준으로 수급자 21.0%, 비수급자 79.0%로 서울시 전체 수급률 약 3.3%에 비해서 월등히 높았고, 강동구(2.6%)와 노원구(5.2%)의 수급률에 비해서도 높았다. 자치구별로는 노원구의 수급률이 23.4%로 강동구 18.6%에 비해 높게 나타났다.

거주형태는 재가 89.2%, 시설 10.8%로 재가의 비율이 높았으며, 노원구의 시설비율이 13.2%로 강동구 5.1%보다 2배 이상 높은 것으로 확인되었다.

〈표 4-31〉 강동구 및 노원구 만 40세 이상 발달장애인 현황

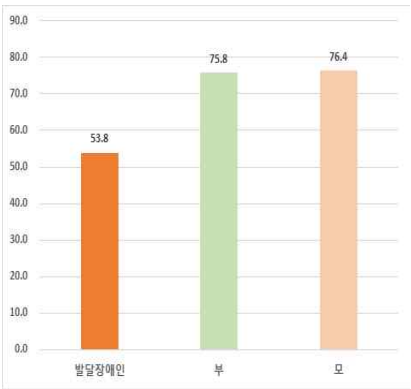
(단위: 명, %)

구분		지역	강동구	노원구	합계
전체		빈도	334	857	1,191
		비율	100.0	100.0	100.0
성별	남	빈도	198	492	690
		비율	59.3	57.4	57.9
	여	빈도	136	365	501
		비율	40.7	42.6	42.1

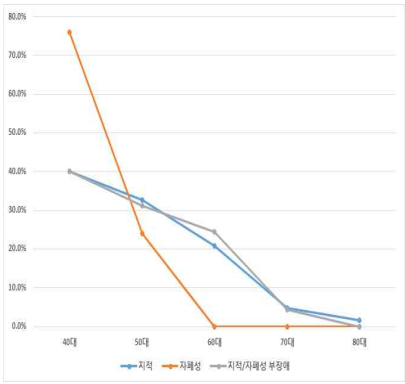
구분		지역	강동구	노원구	합계
연령	40대	빈도	152	335	487
		비율	45.5	39.1	40.9
	50대	빈도	107	278	385
		비율	32.0	32.4	32.3
	60대	빈도	54	191	245
		비율	16.2	22.3	20.6
	70대	빈도	16	39	55
		비율	4.8	4.6	4.6
	80대	빈도	5	14	19
		비율	1.5	1.6	1.6
주장애	지적	빈도	318	803	1121
		비율	95.2	93.7	94.1
	자폐	빈도	16	9	25
		비율	4.8	1.1	2.1
	지적/자폐 부장애	빈도	0	45	45
		비율	0.0	5.3	3.8
가족원수	1명	빈도	86	213	299
		비율	25.7	24.9	25.1
	2명	빈도	81	261	342
		비율	24.3	30.5	28.7
	3명	빈도	74	176	250
		비율	22.2	20.5	21.0
	4명 이상	빈도	76	95	171
		비율	22.8	11.1	14.4
	시설입소	빈도	17	112	129
		비율	5.1	13.1	10.8
수급자 여부	수급자	빈도	120	130	250
		비율	18.6	23.4	21.0
	비수급자	빈도	214	727	941
		비율	81.4	76.6	79.0
거주형태	시설	빈도	17	113	130
		비율	5.1	13.2	10.9
	재가	빈도	317	744	1,061
		비율	94.9	86.8	89.1

2) 발달장애인 및 부모 연령

만 40세 이상 발달장애인의 평균연령은 53.8세로 확인되었다. 부모 모두 또는 양 부모 중 1명만 있는 경우에 평균연령은 '부' 75.8세, '모' 76.4세로 '부'의 평균연령이 '모'보다 1.4세 높았다. 발달장애 내 세부장애유형별로 살펴보면, 주장애가 지적장애인 경우에는 40대 40.1%, 50대 32.6%, 60대 20.9%, 70대 4.7%, 80대 1.7% 순으로 나타났다. 반면, 주장애가 자폐성 장애인 경우에는 40대 76.0%, 50대 24.0%로 나타났으며, 그 이상의 연령대는 전무한 것으로 확인되었다. 한편, 지적장애 또는 자폐성 장애가 부장애인 경우에는 40대 40.0%, 50대 31.1%, 60대 24.4%, 70대 4.4% 순으로 전반적으로 지적장애인의 연령대별 분포율과 비슷한 경향성이 나타났다.



[그림 4-11] 발달장애인 및 부모 평균연령



[그림 4-12] 발달장애 유형별·연령별 분포율

〈표 4-32〉 40세 이상 발달장애인 장애유형별 분포 현황

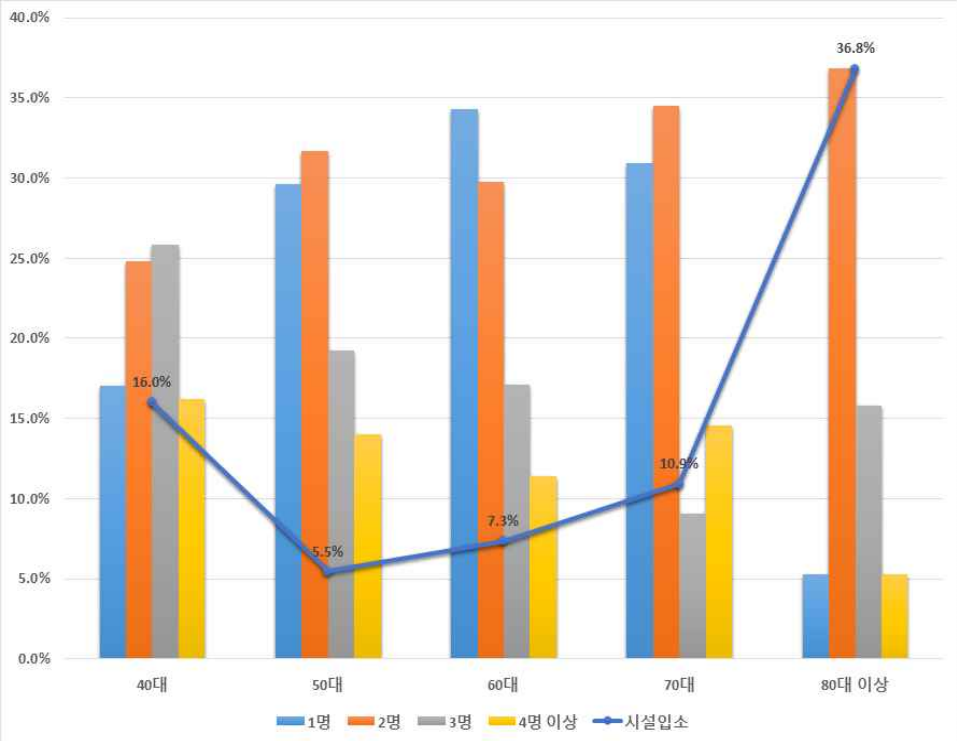
(단위: 명, %)

장애유형	구분	40대	50대	60대	70대	80대	합계
지적	빈도	450	365	234	53	19	1,141
	비율	40.1	32.6	20.9	4.7	1.7	100.0
자폐성	빈도	19	6	0	0	0	25
	비율	76.0	24.0	0.0	0.0	0.0	100.0
지적/자폐성 부장애	빈도	18	14	11	2	0	45
	비율	40.0	31.1	24.4	4.4	0.0	100.0
전체	빈도	487	385	245	55	19	1.191
	비율	40.9	32.3	20.6	4.6	1.6	100.0

3) 가족 구성

가. 가족원수

가족원수는 2인 가족이 28.7%로 가장 많았으며, 뒤이어 1인 가족 비율도 25.1%에 달했다. 이외에 3인 가족 21.0%, 4인 이상 14.4% 순으로 나타났으며, 시설입소도 10.8%에 달했다. 연령대별 1인 가족 비중 변화를 살펴보면, 50대 이후부터 급증하여 60대에 34.3%로 최고점을 달한 후 점차 감소하는 것으로 나타났다. 시설입소율은 40대(16.0%)를 제외한 나머지 연령대에서는 연령이 증가할수록 높아지는 경향이 나타났으며, 특히 80대 이상(36.8%)에서 급증하는 것으로 확인되었다.



[그림 4-13] 40세 이상 연령별 가족원 수

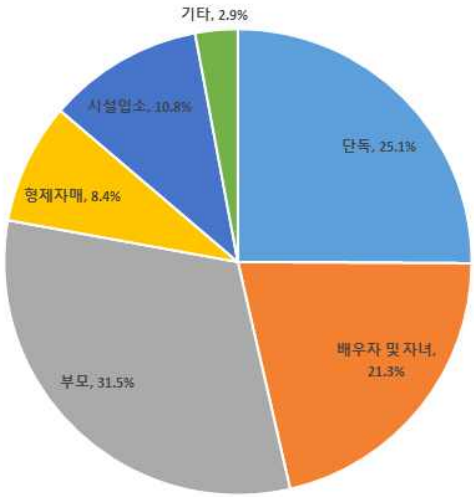
〈표 4-33〉 40세 이상 연령별 가족원 수

(단위: 명, %)

구분			가족원수					합계
			1명	2명	3명	4명 이상	시설 입소	
연령	40대	빈도	83	121	126	79	78	487
		연령대 %	17.0	24.8	25.9	16.2	16.0	100.0
		가족원수 %	27.8	35.4	50.4	46.5	60.0	40.9
	50대	빈도	114	122	74	54	21	385
		연령대 %	29.6	31.7	19.2	14.0	5.5	100.0
		가족원수 %	38.1	35.7	29.6	31.8	16.2	32.3
	60대	빈도	84	73	42	28	18	245
		연령대 %	34.3	29.8	17.1	11.4	7.3	100.0
		가족원수 %	28.1	21.3	16.8	16.5	13.8	20.6
	70대	빈도	17	19	5	8	6	55
		연령대 %	30.9	34.5	9.1	14.5	10.9	100.0
		가족원수 %	5.7	5.6	2.0	4.7	4.6	4.6
	80대	빈도	1	7	3	1	7	19
		연령대 %	5.3	36.8	15.8	5.3	36.8	100.0
		가족원수 %	0.3	2.0	1.2	0.6	5.4	1.6
전체		빈도	299	342	250	170	130	1,191
		연령대 %	25.1	28.7	21.0	14.3	10.9	100.0
		가족원수 %	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0

나. 동거가족

동거가족을 살펴보면 '부모와 거주'가 31.5%로 가장 높았고, 뒤이어 '단독 거주'도 25.1%에 달했다. 그 다음으로 '배우자/자녀와 거주' 21.3%, '시설입소 10.8'%, '형제자매와 거주' 8.4% 순으로 조사되었다.



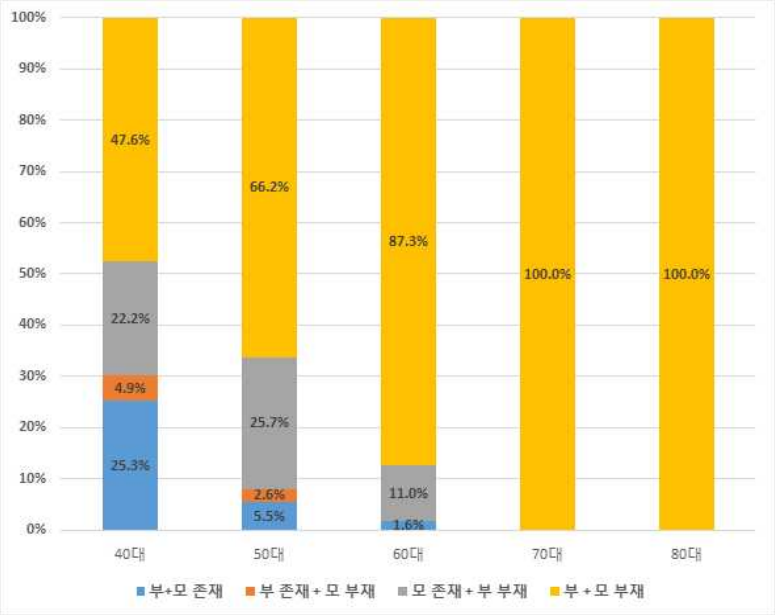
[그림 4-14] 가족의 가족원 구성

〈표 4-34〉 가족의 가족원 구성

(단위: 명, %)

구분			지역		전체
			강동	노원	
가족구성	단독	빈도	85	212	299
		지역 중	25.4	24.7	25.1
	배우자 및 자녀	빈도	76	178	254
		지역 중	22.8	20.8	21.3
	부모	빈도	108	267	375
		지역 중	32.3	31.2	31.5
	출가한 형제자매	빈도	25	75	100
		지역 중	7.5	8.8	8.4
	시설입소	빈도	17	113	130
		지역 중	5.1	13.2	10.8
	기타	빈도	23	12	35
		지역 중	6.9	1.4	2.9
전체		빈도	334	857	1191
		지역 중	100.0	100.0	100.0

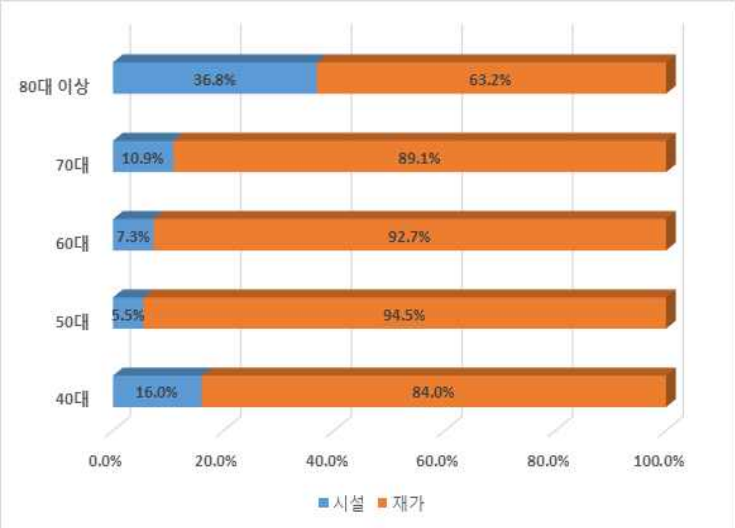
연령대별 부모와 함께 동거 여부를 살펴보면 40대는 '父+母 존재'가 25.3%에 달하였으나, 50대는 5.5%로 급감한 이후에 70대부터는 '父+母' 모두가 함께 거주하는 경우가 전무하였다. 양부모 중 '父' 또는 '母'의 존재 여부 역시 연령이 증가할수록 감소하는 경향이 나타났다.



[그림 4-15] 부모 함께 거주 여부

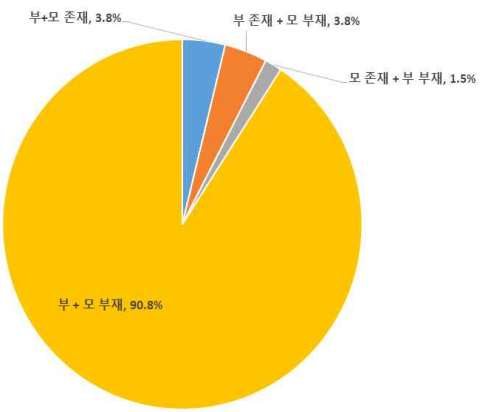
4) 시설입소

시설입소 여부를 연령대별로 살펴보면, 40대를 제외한 나머지 연령대의 경우 연령이 높아질수록 시설입소 비율 증가하는 경향이 나타났다. 40대의 시설입소 비율 16.0%로 비교적 높았으나, 50대에서는 5.5%로 급감한 이후에 연령이 높아질수록 증가하여 80대 이상에스는 36.8%에 달하여 약 5배 증가하였다.



[그림 4-16] 연령대별 재가 및 시설 비율

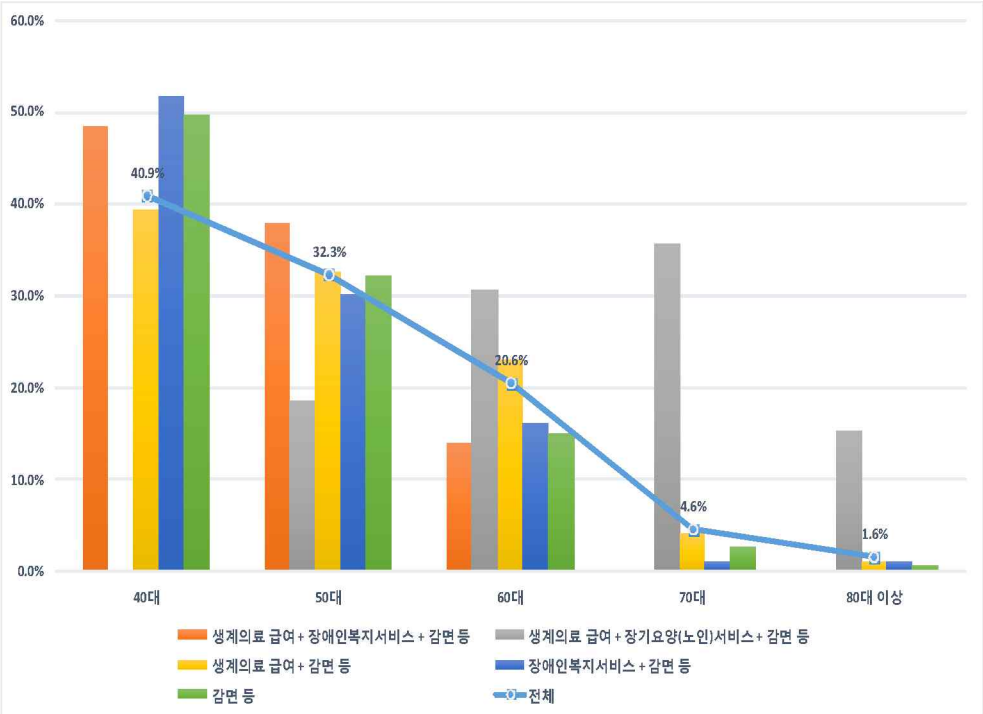
父와 母 존재 여부에 따른 시설 입소 여부를 살펴보면, 시설 입소자 130명 중 90.8%는 '父 + 母부재'로 확인되어 양 부모가 모두 없을 경우에 시설 입소할 가능성이 높은 것으로 나타났다. 뒤이어 '父 + 母 존재'와 '父 존재 + 母 부재'는 각각 3.8%를 차지하였고, '父 존재 + 父 부재'가 1.5%로 가장 낮았다.



[그림 4-17] 부모 존재 여부에 따른 시설 입소자 비중

5) 공적 급여 및 서비스 이용실태

만 40세 이상 발달장애인 1,191명 중 12.8%(153명)가 각종 세금감면, 통신료 및 전기세 할인을 포함한 '감면 등' 외 추가적으로 이용 중인 공적 급여나 서비스가 없는 것으로 확인되었다. 수급유형별로 살펴보면, '생계·의료급여 + 감면 등'이 59.9%로 가장 많은 비중을 차지하였다. 다음으로 '생계·의료 급여 + 장애인복지서비스 + 감면 등'(14.4%), '감면 등'(12.8%), '장애인복지서비스 + 감면 등'(7.8%) 순으로 조사되었으며, '생계·의료 급여 + 장기요양(노인)서비스 + 감면 등'은 5.0%로 가장 낮았다. 연령대별로 공적 급여 및 서비스 이용률은 40대 40.9%, 50대 32.3%, 60대 20.6%, 70대 4.6%, 80대 이상 1.6%로 연령이 높아질수록 이용률이 낮아지는 경향이 발견되었다.



[그림 4-18] 연령별 공적 급여 및 서비스 이용실태

〈표 4-35〉 연령별 공적 급여 및 서비스 이용실태

(단위: 명, %)

구분			공적 급여 및 서비스					전체
			생계의료 급여 + 장애인복지 서비스 + 감면 등	생계의료 급여 + 장기요양 비스 + 감면 등	생계의료 급여 + 감면 등	장애인복지 서비스 + 감면 등	감면 등	
연령	40대	빈도	83	0	280	48	76	487
		연령대 %	17.0	0.0	57.5	9.9	15.6	100.0
		급여및서비스%	48.3	0.0	39.2	51.6	49.7	40.9
	50대	빈도	65	11	232	28	49	385
		연령대 %	16.9	2.9	60.3	7.3	12.7	100.0
		급여및서비스%	37.8	18.6	32.5	30.1	32.0	32.3
	60대	빈도	24	18	165	15	23	245
		연령대 %	9.8	7.3	67.3	6.1	9.4	100.0
		급여및서비스%	14.0	30.5	23.1	16.1	15.0	20.6
	70대	빈도	0	21	29	1	4	55
		연령대 %	0.0	38.2	52.7	1.8	7.3	100.0
		급여및서비스%	0.0	35.6	4.1	1.1	2.6	4.6
	80대	빈도	0	9	8	1	1	19
		연령대 %	0.0	47.4	42.1	5.3	5.3	100.0
		급여및서비스%	0.0	15.3	1.1	1.1	0.7	1.6
전체		빈도	172	59	714	93	153	1,191
		연령대 %	14.4	5.0	59.9	7.8	12.8	100.0
		급여및서비스%	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0

주: 1. '장애인복지서비스'는 장애인연금, 장애인활동지원서비스 등 장애인 관련 급여와 서비스를 포함.
2. '감면 등'은 각종 세금 감면, 통신료 및 전기세 할인 등을 포함.

제4절 고령 발달장애인 및 보호자 설문조사 결과

1. 조사개요

1) 조사대상 및 방법

사례연구 대상지역 강동구와 노원구 거주 만 40세 이상 발달장애인과 노부모의 생활실태 및 욕구를 파악하고자 설문조사를 실시하였다. 대상자 모집은 고령 발달장애인 및 노부모가족의 경우 사회적 단절과 개인정보 제약으로 인해 접근이 어렵다는 점을 고려하여 눈덩이 표집방법(Snowball Sampling)을 활용하였다. 이를 위해서 강동구와 노원구의 협업기관(서울장애인종합복지관과 성민복지관)과 공동조사를 추진하였으며, 각 지역의 유관기관과 동주민센터의 협조를 얻어 설문지를 배포한 후에 회수하는 방식으로 진행되었다. 초창기 계획은 가족방문조사를 기획하였으나, 코로나19 팬더믹에 따른 사회적 거리두기가 강화되고 감염확산에 대한 우려로 인해 불가피하게 계획을 변경하여 비대면 설문조사로 대체하였다. 조사는 2020년 9월 28일부터 2020년 10월 12일까지 3주간에 걸쳐 진행하였다.

2) 조사내용

조사는 발달장애인 당사자용과 부모 및 보호자용 설문지를 각각 개발하여 진행되었다. 기본인적 사항은 발달장애인 당사자와 부모 및 보호자 공통문항으로 구성되었다. 대상별 조사항목으로는 발달장애인 당사자는 건강상태, 일상생활 및 사회적 관계, 노후생활, 서비스 이용실태로 구성되었다. 부모 및 보호자는 건강상태 및 돌봄 부담, 일상생활 및 사회적 관계, 노후생활, 서비스 이용실태로 구성되었다. 구체적인 조사항목 및 내용은 다음과 같다.

〈표 4-36〉 고령장애인 가족 생활실태 및 욕구 조사내용

조사내용			
발달장애인 당사자		부모 및 보호자	
1. 기본 인적사항	• 성별, 결혼여부, 발달장애인 당사자 및 부모 연령, 장애유형 및 중복장애 여부, 경제적 수준, 발달장애인 당사자 외 돌봄 필요 가족원 존재 여부		
2. 건강상태	• 주관적 건강상태 • 장애상태 변화 여부 • 장애 외 추가적인 건강문제 • 병의원 진료 및 치료의 어려움 • 노화로 인한 심리적 어려움	2. 건강상태 및 돌봄 부담	• 주관적 신체 및 정신 건강상태 • 노화에 따른 정신건강 영향 • 최근 3개월 내 겪은 심리적 어려움
3. 일상생활 및 사회적 관계	• 평소 낮 활동 • 외출 활동 • 지인 등과의 만남 변화 • 도움을 요청할 수 있는 사람 유무	3. 돌봄 부담	• 젊은 시절 대비 돌봄 부담 수준 • 일평균 돌봄 시간 • 돌봄으로 인한 일상생활 지장 영역 • 긴급 돌봄 필요 경험 여부 • 대체 보호자 존재 유무 • 현재 가장 어려운 돌봄 영역 • 도움을 받고 있는 사람 및 기관
		4. 일상생활 및 사회적 관계	• 젊은 시절 가족의 추가적인 어려움 • 외출 활동 • 지인 등과의 만남 변화 • 도움을 요청할 수 있는 사람 유무 • 이용 중인 서비스 및 미이용 이유
4. 노후생활	• 노후생활 불안 수준 • 노후생활 가장 염려 사항 • 선호하는 주거생활 형태 • 서비스 이용실태 및 희망 서비스 • 고령 발달장애인에게 필요한 서비스	5. 노후생활 및 노후준비	• 노후생활 불안 수준 • 향후 돌봄 계획 • 미래계획 준비수준 및 미준비 이유 • 고령 발달장애인을 둔 가족에게 필요한 서비스
5. 서비스 이용실태	• 이용 중인 지역사회 복지서비스 존재 여부 및 미이용 이유 • 향후 이용 희망 복지서비스	6. 서비스 이용실태	• 본인 및 발달장애 자녀 도움 받고 있는 사람과 기관 • 본인이 직접 이용중인 서비스 및 시설 존재 여부 • 고령 발달장애인 가족을 위해 가장 필요한 서비스

2. 조사결과

1) 기본 인적사항

설문조사 응답자는 강동구 38명, 노원구 85명 총 123명이 참여하였다. 성별은 남성 65.9%, 여성 34.1%로 남성의 비율이 높았다. 결혼 여부는 미혼이 91.1%로 절대적으로 많았으며, 결혼 6.5%, 사별 0.8%, 별거 3.3%로 확인되었다. 연령대는 40~49세가 48.8%로 가장 많은 비중을 차지하였고, 뒤이어 50~59세(40.7%), 60~69세(8.9%), 70세 이상(0.8%) 순으로 조사되었다. 거주형태는 가족과 거주가 60.0%로 가장 많았고, 뒤이어 시설 등 거주(18.7%), 기타(9.8%), 결혼한 형제자매와 거주(6.5%), 혼자서 거주(4.9%) 순으로 나타났다.

주 장애유형은 지적장애가 91.1%로 거의 대부분을 차지하였고, 자폐성장애는 9.7%에 불과하였다. 중복장애 여부는 83.7%가 지적장애 또는 자폐성장애 외에 중복장애에 없는 것으로 확인되었다. 경제적 상태는 절반을 약간 넘는 51.2%가 일반가족에 해당되었고, 수급자 가족은 43.1%, 차상위가족 5.7%로 각각 조사되었다.

부모 존재여부를 살펴보면, 전체 응답자 중 46.3%가 '父'가 생존해있고, 별세도 46.3%에 달하는 것으로 확인되었다. 母의 경우에는 68.3%가 생존해있고, 26.8%는 별세한 것으로 확인되었다. 양 부모 중 한명 또는 모두 생존해있는 경우 부모의 연령을 조사한 결과 부의 평균연령은 父 76.5세, 母 74.7세로 나타났다.

발달장애인 당사자 외 가족 내 돌봄이 필요한 가족원이 추가적으로 있는지 여부를 살펴본 결과, '있다' 28.5%, '없다' 71.5%로 각각 조사되었다. 가족 내 돌봄이 필요한 가족원이 있다고 응답한 35명을 대상으로 돌봄이 필요한 가족원이 누구인지 조사한 결과, 부모(71.9%), 기타(21.9%), 배우자와 손자녀(각 6.3%), 자녀(3.1%) 순으로 나타났다.

〈표 4-37〉 응답자 기본 인적사항

(단위: 명, %)

구분		전체		강동		노원	
		빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
성별	남성	81	65.9	63	74.1	18	47.4
	여성	42	34.1	22	25.9	20	52.6
	합계	123	100.0	85	100.0	38	100.0
결혼 여부	미혼	112	91.1	82	95.3	29	78.4
	결혼(동거)	8	6.5	1	1.2	7	18.9
	사별	1	0.8	0	0.0	1	2.6
	별거(이혼)	4	3.3	3	3.5	1	2.6
	합계	123	100.0	85	100.0	37	100.0
연령	40~49세	61	48.8	43	48.8	18	47.4
	50~59세	50	40.7	37	43.0	13	34.2
	60~69세	11	8.9	5	5.8	6	15.8
	70세 이상	1	0.8	0	0.0	1	2.6
	합계	123	100.0	85	100.0	38	100.0
	평균(표준편차)	50.06(7.672)		49.43(7.150)		51.50(8.670)	
거주 형태	혼자서 거주	6	4.9	3	3.5	3	7.9
	가족(부모 등)과 거주	74	60.2	50	58.8	24	63.2
	결혼한 형제자매와 거주	8	6.5	5	5.9	3	7.9
	시설 등 거주	23	18.7	20	23.5	3	7.9
	기타	12	9.8	7	8.2	5	13.2
	합계	123	100.0	85	100.0	38	100.0
주장애 유형	지적장애	112	91.1	74	87.1	37	97.4
	자폐성장애	11	9.7	11	12.9	1	2.6
	합계	123	100.0	85	100.0	38	100.0
중복 장애	있음	20	16.3	11	12.8	9	23.7
	없음	103	83.7	75	87.2	29	76.3
	합계	123	100.0	86	100.0	38	100.0
경제적 상태	수급권자	53	43.1	31	36.5	22	57.9
	차상위계층	7	5.7	6	7.1	1	2.6
	일반가족	63	51.2	48	56.5	15	39.5
	합계	123	100.0	85	100.0	38	100.0

구분			전체		강동		노원	
			빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
부모 존재 여부	부	생존	57	46.3	41	48.2	16	42.1
		별세	57	46.3	38	44.7	19	50.0
		별거(이혼)	4	3.3	2	2.4	2	5.3
		기타	5	4.1	4	4.7	1	2.6
		합계	123	100.0	85	100.0	38	100.0
	모	생존	84	68.3	61	71.8	23	60.5
		별세	33	26.8	19	22.4	14	36.8
		별거(이혼)	1	.8	1	1.2	0	0
		기타	5	4.1	4	4.7	1	2.6
		합계	123	100.0	85	100.0	38	100.0
부모 연령	부	평균(표준편차)	76.53(5.545)		76.27(5.732)		77.17(5.159)	
	모	평균(표준편차)	74.67(6.959)		74.75(7.419)		74.43(5.623)	
기타 돌봄 필요 가족원	존재 여부	있다	35	28.5	21	24.7	14	36.8
		없다	88	71.5	64	75.3	24	63.2
		합계	123	100.0	85	100.0	38	100.0
	부모		23	71.9	16	77.3	6	46.2
	배우자		2	6.3	0	0.0	2	15.4
	자녀		1	3.1	0	0.0	1	7.7
	손자녀		2	6.3	1	4.5	1	7.7
	기타		7	21.9	4	18.2	3	23.1
	합계		35	100.0	21	100.0	13	100.0

2) 발달장애인 당사자

가. 건강상태

① 주관적 건강상태 수준

주관적 건강상태 수준은 '보통'이 44.4%로 가장 많았으며, '나쁨'과 '매우 나쁨'은 각각 22.0%, 4.1%로 나타났다. 강동구에 비해 노원구에서 '나쁨'(34.2%)과 '매우 나쁨'(10.5%)의 응답비율이 높았으며, 대체적으로 연령이 높을수록 '나쁨' 또는 '매우 나쁨'의 응답비율이 높았다.

〈표 4-38〉 주관적 건강상태

(단위: 명, %)

구분		사례 수	매우 좋음	좋음	보통	나쁨	매우 나쁨
전체		123	6	30	55	27	5
		100.0	4.9	24.4	44.7	22.0	4.1
지역	강동	85	4	27	39	14	1
		100.0	4.7	31.8	45.9	16.5	1.2
	노원	38	2	3	16	13	4
		100.0	5.3	7.9	42.1	34.2	10.5
연령	40~49세	61	4	15	28	12	2
		100.0	6.6	24.6	45.9	19.7	3.3
	50~59세	50	2	14	22	12	0
		100.0	4.0	28.0	44.0	24.0	0.0
	60세 이상	12	0	1	5	3	3
		100.0	0.0	8.3	41.7	25.0	25.0

② 장애상태 변화 여부

젊은 시절 대비 장애상태는 '약간 나빠짐' 43.1%, '매우 나빠짐' 4.9%로 절반에 가까운 응답자(48.0%)가 건강상태가 나빠진 것으로 응답하였다. 연령별로는 '약간 나빠짐'은 49세 이하(50,8%)에서 높았으며, '매우 나빠짐'은 60세 이상(33.3%)에서 높게 나타났다.

〈표 4-39〉 젊은 시절 대비 장애상태 변화

(단위: 명, %)

구분		사례 수	매우 좋아짐	약간 좋아짐	변화 없음	약간 나빠짐	매우 나빠짐
전체		123	3	15	46	53	6
		100.0	2.4	12.2	37.4	43.1	4.9
지역	강동	85	3	14	37	28	3
		100.0	3.5	16.5	43.5	32.9	3.5
	노원	38	0	1	9	25	3
		100.0	0.0	2.6	23.7	65.8	7.9
연령	49세 이하	61	1	5	23	31	1
		100.0	1.6	8.2	37.7	50.8	1.6
	50~59세	50	1	9	20	19	1
		100.0	2.0	18.0	40.0	38.0	2.0
	60세 이상	12	1	1	3	3	4
		100.0	8.3	8.3	25.0	25.0	33.3

③ 장애 이외에 추가적인 건강의 어려움

장애 이외에 추가로 겪고 있는 건강문제가 있는지 조사한 결과, 69.1%가 '있다'로 응답하였다. 연령이 높을수록 장애 이외에 추가로 겪고 있는 건강의 어려움은 높아지는 경향이 나타났으며, 특히 60세 이상의 경우에는 응답자 모두가 추가적인 건강의 어려움을 겪고 있는 것으로 확인되었다.

〈표 4-40〉 장애 이외에 추가적인 건강의 어려움

(단위: 명, %)

구분		사례 수	있다	없다
전체		123	85	38
		100.0	69.1	30.9
지역	강동	85	53	32
		100.0	62.4	37.6
	노원	38	32	6
		100.0	84.2	15.8
연령	49세 이하	61	36	25
		100.0	59.0	41.0
	50~59세	50	37	13
		100.0	74.0	26.0
	60세 이상	12	12	0
		100.0	100.0	0.0

장애 이외에 추가로 겪고 있는 건강문제가 있다고 응답한 85명을 대상으로 추가적인 건강문제로 인한 일상생활 지장 여부를 조사한 결과, '상당히 영향 있음' 20.0%, '매우 영향 있음' 8.2%로 조사되었다. 강동구에 비해 노원구에서 '상당히 영향 있음'(37.5%)과 '매우 영향 있음'(12.5%)의 응답비율을 높게 나타났다. 연령별로는 60세 이상의 경우 '상당히 영향 있음'(20.0%)과 매우 영향 있음(16.7%)의 응답비율이 상대적으로 높게 나타났다.

〈표 4-41〉 추가적인 건강의 어려움으로 인한 일상생활 지장 여부

(단위: 명, %)

구분		사례 수	전혀 영향 없음	약간 영향 있음	상당히 영향 있음	매우 영향 있음
전체		53	7	54	17	7
		100.0	8.2	63.5	20.0	8.2
지역	강동	38	6	39	5	3
		100.0	11.3	73.6	9.4	5.7
	노원	85	1	15	12	4
		100.0	3.1	46.9	37.5	12.5
연령	49세 이하	32	3	25	5	3
		100.0	8.3	69.4	13.9	8.3
	50~59세	85	3	24	8	2
		100.0	8.1	64.9	21.6	5.4
	60세 이상	36	1	5	4	2
		100.0	8.3	41.7	33.3	16.7

④ 노화에 따른 건강문제(중복응답)

노화에 따른 건강문제로는 '비만'(47.0%), '당뇨병'(27.1%), '고혈압'(24.7%), '우울증'(18.8%) 등 순으로 조사되었으며, 이외에 기타도 28.2%에 달했다. 연령별로 살펴보면 49세 이하와 50~59세는 '비만'이 각각 61.1%, 40.5%로 높았으며, 60세 이상은 '당뇨병'이 33.3%로 높게 나타났다.

〈표 4-42〉 노화에 따른 건강 문제(중복응답)

(단위: 명, %)

구분	사례 수	지역		연령		
		강동	노원	49세 이하	50~59세	60세 이상
전체(N)	85	53	32	36	37	12
	100.0	62.4	37.6	42.4	43.5	14.1
고혈압	21	12	9	5	14	2
	24.7	22.6	28.1	13.9	37.8	16.7
당뇨병	23	10	13	8	11	4
	27.1	18.9	40.6	22.2	29.7	33.3
비만	40	28	12	22	15	3
	47.1	52.8	37.5	61.1	40.5	25.0
심근경색증	1	0	1	0	1	0
	1.2	0.0	3.1	0.0	2.7	0.0
관절염	19	9	10	6	10	3
	22.4	17.0	31.3	16.7	27.0	25.0
피부병	10	7	3	5	4	1
	11.8	13.2	9.4	13.9	10.8	8.3
뇌졸증	1	0	1	0	1	0
	1.2	0.0	3.1	0.0	2.7	0.0
요통	11	6	5	4	5	2
	12.9	11.3	15.6	11.1	13.5	16.7
천식	2	1	1	0	0	2
	2.4	1.9	3.1	0.0	0.0	16.7
신부전	1	1	0	0	1	0
	1.2	1.9	0.0	0.0	2.7	0.0
우울증	16	7	9	6	8	2
	18.8	13.2	28.1	16.7	21.6	16.7
갑산성장애	3	2	1	1	2	0
	3.5	3.8	3.1	2.8	5.4	0.0
기타	24	13	11	12	10	2
	28.2	24.5	34.4	33.3	27.0	16.7

⑤ 병의원 진료 및 치료의 어려움

노화로 인한 병의원 진료 및 치료의 어려움을 살펴본 결과 응답자의 36.3%가 어려움을 겪고 있는 것으로 확인되었다. 지역별로는 노원구에서 어려움이 있다고 응답한 비율이 63.2% 강동구 24.7%에 비해 월등히 높았다. 연령별로는 연령이 높을수록 병의원 진료·치료의 어려움이 있다고 응답한 비율이 높아지는 경향이 나타났다.

〈표 4-43〉 병의원 진료 및 치료의 어려움 여부

(단위: 명, %)

구분		사례 수	있다	없다
전체		123	45	78
		100.0	36.6	63.4
지역	강동	85	21	64
		100.0	24.7	75.3
	노원	38	24	14
		100.0	63.2	36.8
연령	49세 이하	62	19	43
		100.0	30.6	69.4
	50~59세	50	20	30
		100.0	40.0	60.0
	60세 이상	11	6	5
		100.0	54.5	45.5

병의원 이용 시 가장 불편한 점으로는 '전문용어 이해 및 의사소통의 어려움'이 30.1%로 가장 높았고, 뒤이어 '진료 및 치료비 부담'(19.5%), '동행인 부재'(15.4%), '장애에 대한 병의원의 이해부족'(14.6%) 순으로 조사되었다. 연령별로는 49세 이하와 50~59세의 경우에는 '전문용어 이해 및 의사소통의 어려움'의 응답비율이 각각 31.1%, 33.3%로 가장 높았으나, 60세 이상은 '동행인 부재'가 45.5%로 다른 연령대에 비해 월등히 높게 나타났다.

〈표 4-44〉 병의원 진료 및 치료 시 가장 어려운 점

(단위: 명, %)

구분		사례 수	진료 및 치료비 부담	동행인 부재	장애 이해 병의원 부재	전문용어 이해 및 의사소통의 어려움	진료 분야 선택의 어려움	기타
전체		123	24	19	18	37	11	14
		100.0	19.5	15.4	14.6	30.1	8.9	11.4
지역	강동	85	16	8	16	30	7	8
		100.0	18.8	9.4	18.8	35.3	8.2	9.4
	노원	38	8	11	2	7	4	6
		100.0	21.1	28.9	5.3	18.4	10.5	15.8
연령	49세 이하	61	11	6	9	19	8	8
		100.0	18.0	9.8	14.8	31.1	13.1	13.1
	50~59세	51	13	8	6	17	3	4
		100.0	25.5	15.7	11.8	33.3	5.9	7.8
	60세 이상	11	0	5	3	1	0	2
		100.0	0.0	45.5	27.3	9.1	0.0	18.2

⑥ 노화로 인한 심리적 어려움

노화에 따른 심리적 어려움을 살펴본 결과 절반이 넘는 53.7%가 심리적인 어려움을 겪고 있는 것으로 나타났다. 지역별로는 노원구가 68.4%로 강동구 47.1%에 비해 월등히 높았으며, 연령이 높아질수록 심리적 어려움의 경험률이 높아지는 경향이 나타났다.

〈표 4-45〉 노화로 인한 심리적 어려움 여부

(단위: 명, %)

구분		사례 수	있다	없다
전체		123	66	57
		100.0	53.7	46.3
지역	강동	85	40	45
		100.0	47.1	52.9
	노원	38	26	12
		100.0	68.4	31.6
연령	49세 이하	61	32	29
		100.0	51.6	48.4
	50~59세	50	26	24
		100.0	52.0	48.0
	60세 이상	12	9	3
		100.0	75.0	25.0

심리적 어려움을 겪은 적이 있는 응답자 66명을 대상으로 최근 3개월 이내 겪은 심리적 어려움을 조사한 결과, '불안'이 49.3%로 가장 높았고, 뒤이어 '외로움'(46.3%), '무기력'과 '분노'(각 38.8%) 순으로 나타났다.

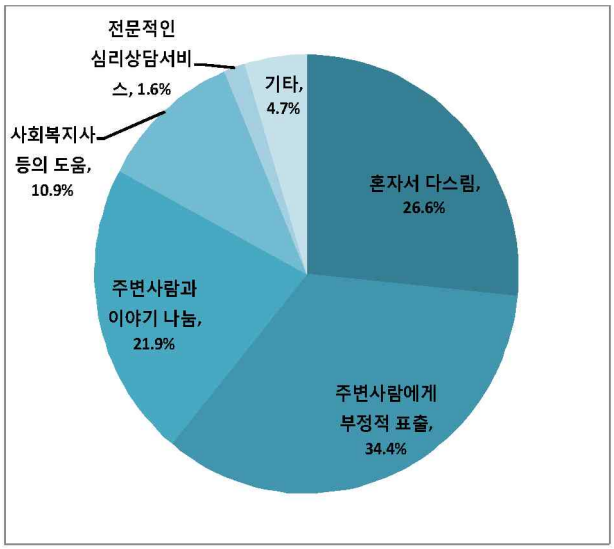
〈표 4-46〉 최근 3개월 내 겪은 심리적 어려움

(단위: 명, %)

구분	사례 수	지역		연령		
		강동	노원	49세 이하	50~59세	60세 이상
전체	66	41	25	32	26	9
	100.0	62.1	37.9	48.5	37.9	13.6
외로움	30	15	15	13	15	3
	46.3	39.0	57.7	40.6	57.7	33.3
슬픔	18	8	10	7	10	1
	26.9	19.5	38.5	21.9	38.5	11.1
분노	26	14	12	12	12	2
	38.8	34.1	46.2	37.5	46.2	22.2
불안	33	20	13	18	13	2
	49.3	48.8	50.0	56.3	50.0	22.2

구분	사례 수	지역		연령		
		강동	노원	49세 이하	50~59세	60세 이상
두려움	20	12	8	9	9	2
	29.9	29.3	30.8	28.1	34.6	22.2
절망	5	5	0	3	2	0
	7.5	12.2	0.0	9.4	7.7	0.0
무기력	26	17	9	12	11	3
	38.8	41.5	34.6	37.5	42.3	33.3
기타	5	4	1	1	2	2
	7.5	9.8	3.8	3.1	7.7	22.2

심리적 어려움에 대한 대처방법을 살펴본 결과, 응답자의 절반 이상은 심리적 어려움을 겪을 시 '주변사람에게 부정적 표출'(34.4%) 또는 '혼자서 다스림'(26.6%)으로 조사되었다. 반면, '사회복지사 등 도움'(10.9%)을 요청하거나 '전문적인 심리상담서비스'(1.6%)를 이용하는 경우는 낮게 조사되었다.



[그림 4-19] 심리적 어려움을 겪을 시 대처방법

〈표 4-47〉 심리적 어려움을 겪을 시 대처 방법

(단위: 명, %)

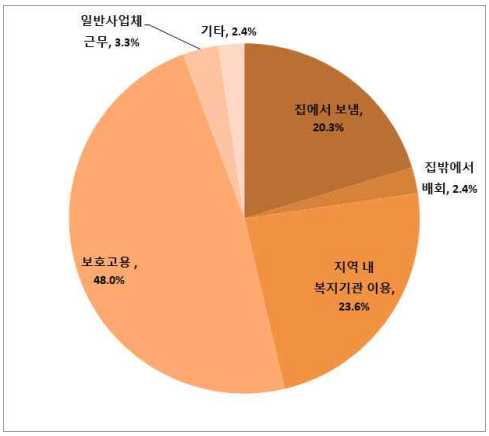
구분		혼자서 다스림	주변사람에게 부정적 표출	주변사람과 이야기 나눔	사회복지사 등의 도움	전문적인 심리상담 서비스	기타	합계
전체		17	22	14	7	1	3	64
		26.6	34.4	21.9	10.9	1.6	4.7	100.0
지역	강동	12	9	11	2	1	3	38
		31.6	23.7	28.9	5.3	2.6	7.9	100.0
	노원	5	13	3	5	0	0	26
		19.2	50.0	11.5	19.2	0.0	0.0	100.0
연령	49세 이하	9	9	6	4	1	1	30
		30.0	30.0	20.0	13.3	3.3	3.3	100.0
	50~59세	7	9	7	1	0	1	25
		28.0	36.0	28.0	4.0	0.0	4.0	100.0
	60세 이상	1	4	1	2	0	1	9
		11.1	44.4	11.1	22.2	0.0	11.1	100.0

나. 일상생활 및 사회적 관계

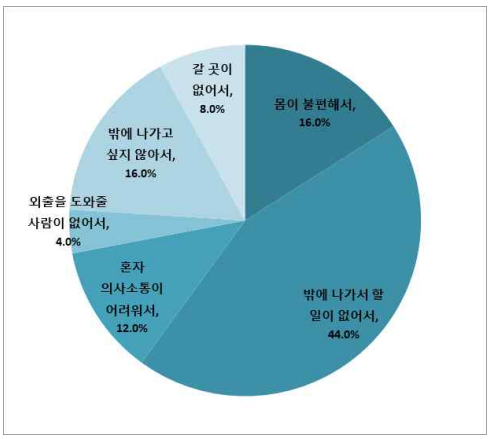
① 평소 낮 활동

평소 낮 활동을 살펴본 결과, 절반에 가까운 48.8%는 보호고용에서 일을 하고 있으며, 지역 내 복지기관 이용도 23.6%에 달했다. 반면, 응답자 중 19.5%는 주로 집에서 보내고 있는 것으로 나타났다. 지역별로 살펴보면 노원구의 집에서 보냄 응답비율이 26.3%로 강동구 16.5%에 비해 높게 나타났다. 연령별로는 49세 이하에서 집에서 보냄의 비율이 높게 나타났다.

평소 주로 집에서 지내는 응답자(n=25) 중에서 절반에 가까운 44.0%가 '밖에 나가서 할 일이 없어서'를 주된 이유로 응답하였고, 뒤이어 '몸이 불편해서'와 '밖에 나가고 싶지 않아서'(각 16.0%), '혼자서 의사소통이 어려워서'(12.0%) 순으로 조사되었다.



[그림 4-20] 평소 낮 활동



[그림 4-21] 평소 집에서 지내는 이유

〈표 4-48〉 평소 낮 활동

(단위: 명, %)

구분		사례 수	집에서 보냄	집밖에서 배회	지역 내 복지기관 이용	보호고용	일반 사업체 근무	기타
전체		123	25	3	29	59	4	3
		100.00	20.3	2.4	23.6	48.0	3.3	2.4
지역	강동	85	15	1	9	55	3	2
		100.00	17.6	1.2	10.6	64.7	3.5	2.4
	노원	85	10	2	20	4	1	1
		100.0	26.3	5.3	52.6	10.5	2.6	2.6
연령	49세 이하	62	13	0	15	32	2	0
		100.00	21.0	0.0	24.2	51.6	3.2	0.0
	50~59세	48	10	2	9	24	2	2
		100.00	20.4	4.1	18.4	49.0	4.1	4.1
	60세 이상	12	2	1	5	3	0	1
		100.0	16.7	8.3	41.7	25.0	0.0	8.3

〈표 4-49〉 평소 주로 집에서 지내는 이유

(단위: 명, %)

구분		사례 수	몸이 불편해서	밖에 나가서 할 일이 없어서	혼자 의사소통이 어려워서	외출을 도와줄 사람이 없어서	밖에 나가고 싶지 않아서	갈 곳이 없어서
전체		25	4	11	3	1	4	2
		100.0	16.0	44.0	12.0	4.0	16.0	8.0
지역	강동	15	3	7	2	0	2	1
		100.0	20.0	46.7	13.3	0.0	13.3	6.7
	노원	10	1	4	1	1	2	1
		100.0	10.0	40.0	10.0	10.0	20.0	10.0
연령	49세 이하	13	1	6	2	0	3	1
		100.0	7.7	46.2	15.4	0.0	23.1	7.7
	50~59세	10	3	5	1	0	0	1
		100.0	30.0	50.0	10.0	0.0	0.0	10.0
	60세 이상	2	0	0	0	1	1	0
		100.0	0.0	0.0	0.0	50.0	50.0	0.0

② 외출 활동

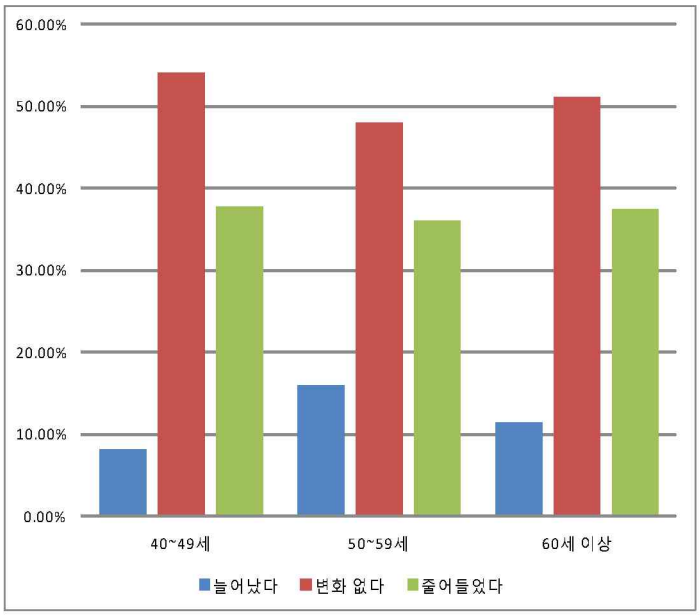
지난 1주일 간 외출 회수를 조사한 결과, 주 5~6회 외출한 경우가 39.0%로 가장 많았고, 뒤이어 매일(20.3%), 주 3~4회(17.5%), 주 1~2회 13.0% 순으로 조사되었으며, '전혀 외출하지 않음'은 8.9%로 나타났다. 전혀 외출하지 않음의 응답비율은 강동구(5.9%)보다 노원구(15.8%)가 약 3배 정도 높았다.

〈표 4-50〉 지난 1주간 외출 횟수

(단위: 명, %)

구분		사례 수	전혀 외출 하지 않음	주 1~2회	주 3~4회	주 5~6회	매일
전체		123	11	16	23	48	25
		100.0	8.9	13.0	18.7	39.0	20.3
지역	강동	85	5	9	17	34	20
		100.0	5.9	10.6	20.0	40.0	23.5
	노원	38	6	7	6	14	5
		100.0	15.8	18.4	15.8	36.8	13.2
연령	49세 이하	61	5	7	9	30	10
		100.0	8.2	11.5	14.8	49.2	16.4
	50~59세	50	5	6	11	16	12
		100.0	10.0	12.0	22.0	32.0	24.0
	60세 이상	12	1	3	3	2	3
		100.0	8.3	25.0	25.0	16.7	25.0

젊은 시절 대비 외출 횟수에 변화가 있는지에 대해 살펴본 결과, 응답자 중 37.4%는 외출 횟수가 '줄어들었다'라고 응답하였고, '변화 없다'와 '늘어났다'는 각각 51.2%, 11.4%로 조사되었다.



[그림 4-22] 젊은 시절 대비 외출 횟수 변화 여부

〈표 4-51〉 젊은 시절 대비 외출 횟수 변화 여부

(단위: 명, %)

구분		사례 수	늘어났다	변화 없다	줄어들었다
지역	전체	123	14	63	46
		100.0	11.4	51.2	37.4
지역	강동	85	8	49	28
		100.0	9.4	57.6	32.9
	노원	38	6	14	18
		100.0	15.8	36.8	47.4
연령	49세 이하	61	5	33	23
		100.0	8.2	54.1	37.7
	50~59세	50	8	24	18
		100.0	16.0	48.0	36.0
	60세 이상	12	1	6	5
		100.0	8.3	50.0	41.7

③ 지인 등과의 만남

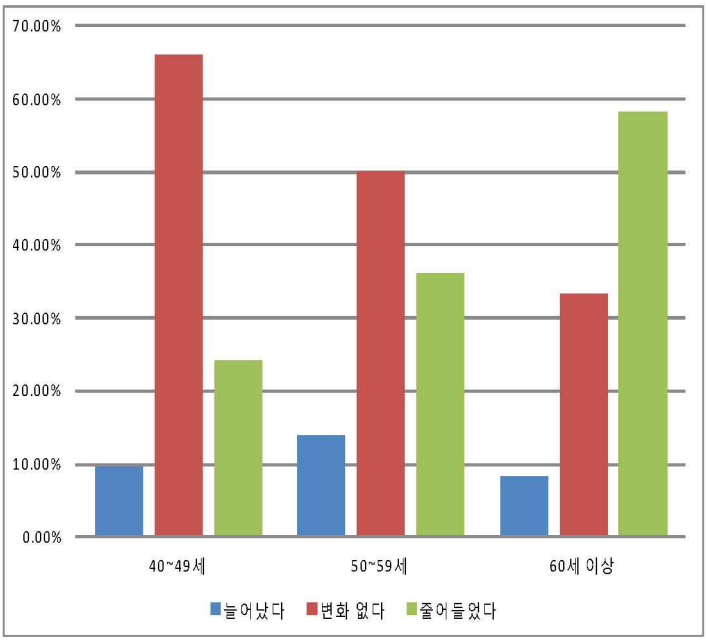
지난 1주일간 동거가족 외에 직접 만난 친구, 친척, 이웃 등에 대해서 조사한 결과 절반에 가까운 48.0%는 동거가족 외에 만난 사람이 없는 것으로 조사되었다. 지역별로 살펴보면 노원구에서 동거가족 외에 만난 사람이 없다고 응답한 비율 57.9%로 강동구 43.5%에 비해 높았다. 연령별로는 연령이 높을수록 동거가족에 만남 사람이 없다고 응답한 비율이 높아지는 경향이 나타났다.

〈표 4-52〉 지난 1주일간 동거가족 외 지인 등과의 만남 여부

(단위: 명, %)

구분		사례 수	있다	없다
전체		123	64	59
		100.0	52.0	48.0
지역	강동	85	48	37
		100.0	56.5	43.5
	노원	38	16	22
		100.0	42.1	57.9
연령	49세 이하	61	31	30
		100.0	50.8	49.2
	50~59세	50	26	24
		100.0	52.0	48.0
	60세 이상	12	7	5
		100.0	58.3	41.7

젊은 시절 대비 지인 등과의 만남에 변화가 있는지 살펴본 결과, 응답자의 32.5%는 줄어들은 것으로 인식하고 있었으며, '변화 없다'와 '늘어났다'는 56.9%, 10.6%로 각각 조사되었다. '줄어들었다'는 응답비율은 노원구에서 비교적 높게 나타났으며, 연령이 높아질수록 증가하는 경향이 나타났다.



[그림 4-23] 젊은 시절 대비 지인 등과 만남 변화 여부

〈표 4-53〉 젊은 시절 대비 지인 등과의 만남 변화 여부

(단위: 명, %)

구분		사례 수	늘어났다	변화 없다	줄어들었다
전체		123	13	70	40
		100.0	10.6	56.9	32.5
지역	강동	85	8	53	24
		100.0	10.6	61.2	28.2
	노원	38	5	17	16
		100.0	13.2	44.7	42.1
	전체	123	13	70	40
		100.0	10.6	56.9	32.5
연령	49세 이하	62	6	41	15
		100.0	9.7	66.1	24.2
	50~59세	50	6	25	18
		100.0	12.2	51.0	36.7
	60세 이상	12	1	4	7
		100.0	8.3	33.3	58.3

④ 도움을 요청할 수 있는 사람 유무

평소 도움을 요청할 수 있는 사람 유무를 살펴본 결과, 도움을 요청할 수 있는 사람이 있다 87.8%, 없다 12.2%로 각각 조사되었다. 연령대별로 살펴보면 49세 이하에 비해 50~59세와 60세 이상에서 도움을 요청할 수 있는 사람이 있다고 응답한 비율이 각각 91.8%, 91.7%로 49세 이하 83.9%에 비해 높았다.

〈표 4-54〉 평소 도움을 요청할 수 있는 사람 유무

(단위: 명, %)

구분		사례 수	있다	없다
전체		123	108	15
		100.0	87.8	12.2
지역	강동	85	76	9
		100.0	89.5	10.5
	노원	38	32	6
		100.0	84.2	15.8
연령	49세 이하	62	52	10
		100.0	83.9	16.1
	50~59세	49	45	4
		100.00	91.8	8.2
	60세 이상	12	11	1
		100.0	91.7	8.3

도움을 요청할 있는 사람이 있다고 응답한 응답자(n=108)에게 누구로부터 도움을 받는지 조사한 결과, 부모가 41.7%로 절대적으로 높았으며, 뒤이어 형제자매 19.4%, '친구 등 기타'(18.5%), 활동지원사(13.9%) 순으로 조사되었다. 연령대별로는 연령이 높아질수록 도움을 요청하는 사람을 '부모'로 응답한 비율은 감소하는 반면에 '형제자매'와 '기타'는 높아지는 경향이 나타났다.

〈표 4-55〉 평소 도움을 주로 요청하는 사람

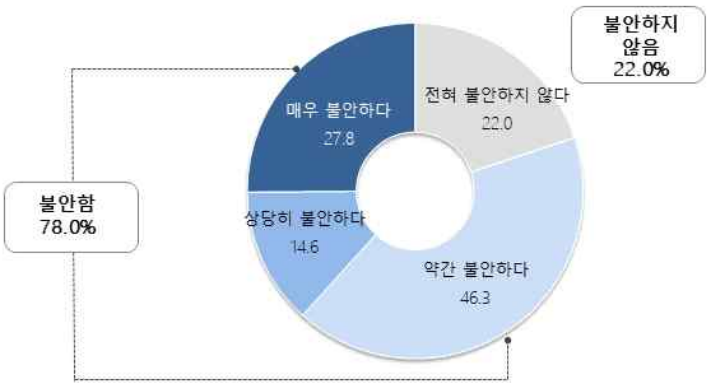
(단위: 명, %)

구분		사례 수	부모	조부모	배우자 및 연인	형제 자매	친인척	자녀	이웃	활동 지원사 등	기타 (친구 등)
전체		108	45	0	2	21	5	0	0	15	20
		100.0	41.7	0.0	1.9	19.4	4.6	0.0	0.0	13.9	18.5
지역	강동	77	34	0	0	14	4	0	0	11	14
		100.0	44.2	0.0	0.0	18.2	5.2	0.0	0.0	14.3	18.2
	노원	31	11	0	2	7	1	0	0	4	6
		100.0	34.4	0.0	6.3	21.9	3.1	0.0	0.0	12.5	18.8
연령	49세 이하	52	28	0	1	6	3	0	0	8	6
		100.0	52.9	0.0	2.0	11.8	5.9	0.0	0.0	15.7	11.8
	50~59세	45	16	0	1	11	2	0	0	7	8
		100.0	34.8	0.0	2.2	26.1	4.3	0.0	0.0	15.2	17.4
	60세 이상	11	2	0	0	3	0	0	0	0	6
		100.0	18.2	0.0	0.0	27.3	0.0	0.0	0.0	0.0	54.5

다. 노후생활

① 노후생활 불안 수준

노후생활 불안수준을 살펴본 결과, 전체 응답자 중 22.0%를 제외한 나머지는 '약간 불안'(46.3%), '상당히 불안'(14.6%) 또는 '매우 불안'(15.8%)한 수준의 불안감을 느끼고 있는 것으로 조사되었다. 연령대별로 살펴보면, '매우 불안'은 49세에서 이하(19.7%), '상당히 불안'은 60세 이상(16.7%), '약간 불안'은 50~59세(54.0%)에서 비교적 높게 나타났다.



[그림 4-24] 발달장애인의 노후생활에 대한 불안 수준

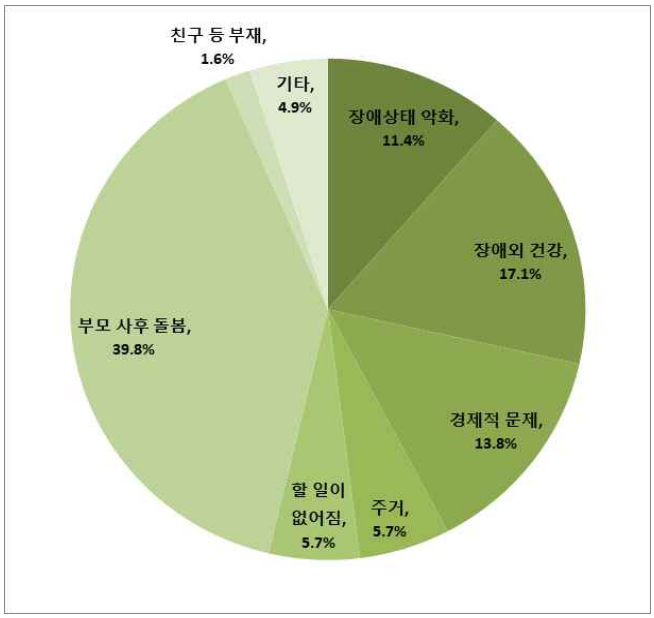
〈표 4-56〉 발달장애인의 노후생활에 대한 불안 수준

(단위: 명, %)

구분		사례 수	전혀 불안하지 않다	약간 불안하다	상당히 불안하다	매우 불안하다
전체		123	27	57	18	21
		100.00	22.0	46.3	14.6	17.1
지역	강동	85	20	37	13	15
		100.0	23.5	43.5	15.3	17.6
	노원	38	7	20	5	6
		100.0	18.4	52.6	13.2	15.8
연령	49세 이하	61	16	24	9	12
		100.00	26.2	39.3	14.8	19.7
	50~59세	50	8	27	7	8
		100.00	16.0	54.0	14.0	16.0
	60세 이상	12	3	6	2	1
		100.00	25.0	50.0	16.7	8.3

② 노후생활 중 가장 염려되는 사항

노후생활 중 가장 염려되는 사항으로는 '부모 사후 돌봄'이 39.8%로 가장 높았으며, 뒤이어 장애 외 '건강문제'(17.1%), '경제적 문제'(13.8%), '장애상태 악화'(11.4%) 순으로 조사되었다. '부모 사후 돌봄'의 응답 비율은 지역별로는 노원구(50.0%), 연령대별로는 49세 이하(49.2%)에서 비교적 높게 나타났다.



[그림 4-25] 노후생활 중 가장 염려되는 사항

〈표 4-57〉 노후생활 관련하여 가장 염려되는 사항

(단위: 명, %)

구분		사례 수	장애 상태 악화	장애 외 건강 문제	경제적 문제	주거 문제	할 일 없음	부모 사후 돌봄	친구 등 부재	기타
전체		123	14	21	17	7	7	49	2	6
		100.0	11.4	17.1	13.8	5.7	5.7	39.8	1.6	4.9
지역	강동	85	12	14	14	6	6	30	1	2
		100.0	14.1	16.5	16.5	7.1	7.1	35.3	1.2	2.4

구분		사례 수	장애 상태 악화	장애 외 건강 문제	경제적 문제	주거 문제	할 일 없음	부모 사후 돌봄	친구 등 부재	기타
	노원	38	2	7	3	1	1	19	1	4
		100.0	5.3	18.4	7.9	2.6	2.6	50.0	2.6	10.5
연령	49세 이하	61	7	8	8	1	3	30	1	3
		100.0	11.5	13.1	13.1	1.6	4.9	49.2	1.6	4.9
	50~59세	50	6	9	9	5	4	16	0	1
		100.0	12.0	18.0	18.0	10.0	8.0	32.0	.0	2.0
	60세 이상	12	1	4	0	1	0	3	1	2
		100.0	8.3	33.3	.0	8.3	.0	25.0	8.3	16.7

③ 선호하는 주거생활

가정 내에서 더 이상 지내기 어려운 상황이 발생 시 선호하는 주거형태를 살펴본 결과, 지원인력이 상주하는 소규모 그룹홈이 31.7%로 가장 높았으며, 뒤이어 살던 집에서 혼자서 거주와 다른 비장애 형자자매와 거주(각 17.9%) 순으로 조사되었다. 연령대별로 살펴보면 지원인력이 상주하는 소규모 그룹홈은 연령이 높을수록 선호하는 경향이 높았으며, 살던 집에서 혼자서 생활은 연령이 높을수록 선호하는 경향이 낮게 나타났다.

〈표 4-58〉 선호하는 주거생활 형태

(단위: 명, %)

구분		사례 수	살던 집에서 혼자서 거주	다른집에서 혼자서 거주	비장애 형제 자매와 거주	친인척과 거주	친구등과 거주	지원인력 상주 소규모 그룹홈	지원인력 비상주 주택	혼자서 시설 입소	부모와 시설 입소
전체		123	22	3	22	3	9	39	7	10	6
		100.0	17.9	2.4	17.9	2.4	7.3	31.7	5.7	8.1	4.9
지역	강동	85	13	1	12	2	7	31	6	9	4
		100.0	15.3	1.2	14.1	2.4	8.2	36.5	7.1	10.6	4.7
	노원	38	9	2	10	1	2	10	1	1	2
		100.0	23.7	5.3	26.3	2.6	5.3	26.3	2.6	2.6	5.3
연령	49세 이하	62	12	1	8	2	6	17	4	6	6
		100.0	19.4	1.6	12.9	3.2	9.7	27.4	6.5	9.7	9.7

구분		사례 수	살던 집에서 혼자서 거주	다른집에서 혼자서 거주	비장애 형제 자매와 거주	친인척과 거주	친구등과 거주	지원 인력 상주 소규모 그룹홈	지원 인력 비상주 주택	혼자서 시설 입소	부모와 시설 입소
	50~59세	49	9	1	14	1	2	15	3	4	0
		100.0	18.4	2.0	28.6	2.0	4.1	30.6	6.1	8.2	0.0
	60세 이상	12	1	1	0	0	1	9	0	0	0
		100.0	8.3	8.3	0.0	0.0	8.3	75.0	0.0	0.0	0.0

라. 서비스 이용실태 및 희망 서비스

① 현재 이용 중인 서비스

현재 이용 중인 서비스가 있는지 살펴본 결과, 응답자의 대부분(86.2%)은 현재 이용 중인 서비스가 있는 것으로 조사되었다. 지역별로는 노원구에 비해 강동구에서 서비스 이용률이 높았다. 연령별로는 연령이 높아질수록 서비스 이용률은 감소하는 경향이 나타났다.

〈표 4-59〉 현재 이용 중인 서비스 유무

(단위: 명, %)

구분		사례 수	있다	없다
전체		123	106	17
		100.0	86.2	13.8
지역	강동	85	76	9
		100.0	89.4	10.6
	노원	38	30	8
		100.0	78.9	21.1
연령	49세 이하	62	57	5
		100.0	91.9	8.1
	50~59세	50	40	10
		100.0	80.0	20.0
	60세 이상	11	9	2
		100.0	81.8	18.2

서비스 및 이용시설을 이용 중인 응답자(n=106) 중에서 직업재활시설의 이용률이 47.2%로 가장 높았으며, 뒤이어 복지관(34.9%), 활동지원서비스(23.6%), 그룹홈 17.9%, 주간보호시설 13.2% 순으로 조사되었다. 반면, 주간활동서비스(1.9%), 공공일자리(1.9%) 등은 이용률이 낮게 나타났다. 지역별로는 노원구는 복지관(60.0%), 강동구는 직업재활시설(64.5%)의 이용률이 각각 높게 나타나 지역별 편차가 발견되었다.

〈표 4-60〉 현재 이용 중인 서비스 유형

(단위: 명, %)

구분	사례 수	지역		연령		
		강동	노원	49세 이하	50~59세	60세 이상
전체	106	76	30	57	40	9
	100.0	71.7	28.3	53.8	37.7	8.5
복지관	37	19	18	21	12	4
	34.9	25.0	60.0	36.8	30.0	44.4
주간보호시설	14	3	11	9	3	2
	13.2	3.9	36.7	15.8	7.5	22.2
직업재활시설	50	49	1	27	20	3
	47.2	64.5	3.3	47.4	50.0	33.3
공공 일자리	2	1	1	1	1	0
	1.9	1.3	3.3	1.8	2.5	0.0
활동지원서비스	25	14	11	13	9	3
	23.6	18.4	36.7	22.8	22.5	33.3
주간활동서비스	2	2	0	1	1	0
	1.9	2.6	0.0	1.8	2.5	.0
평생교육센터	0	0	0	0	0	0
	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
그룹홈	19	16	3	7	10	2
	17.9	21.1	10.0	12.3	25.0	22.2
단기보호시설	0	0	0	0	0	0
	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
체육관	2	2	0	2	0	0
	1.9	2.6	.0	3.5	0.0	0.0
기타	1	1	0	0	1	0
	0.9	1.3	0.0	0.0	2.5	0.0

② 서비스 미이용 이유

현재 이용 중인 서비스가 없는 응답자(n=17)를 대상으로 그 이유를 살펴본 결과, '정보가 부족해서'(47.1%), '이용의 필요성을 느끼지 못해서'(17.6%) 2순위, 가까운 곳에 서비스나 시설이 없어서'와 '대기자가 많아서'(각 11.8%) 3순위로 각각 조사되었다.

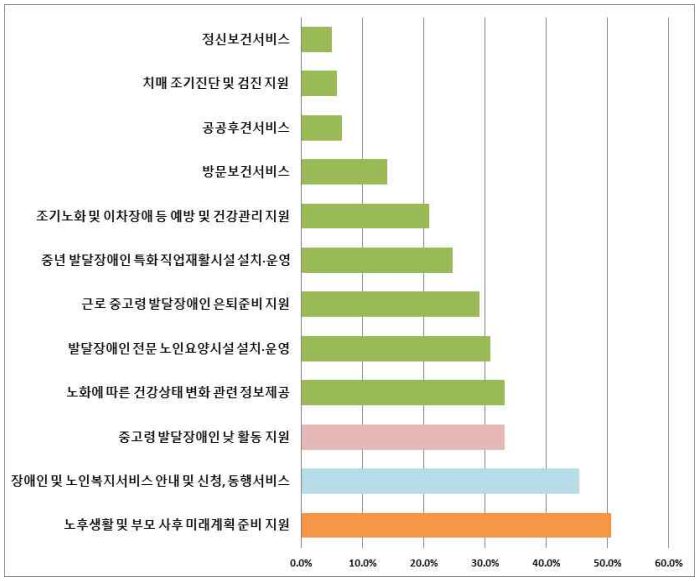
〈표 4-61〉 서비스 미이용 이유

(단위: 명, %)

구분	1순위		2순위		3순위	
전체	17	100.0	13	100.0	11	100.0
정보가 부족해서	8	47.1	2	15.4	2	18.2
가까운 곳에 서비스나 시설이 없어서	2	11.8	2	15.4	1	9.1
대기자가 많아서	2	11.8	0	0.0	0	0.0
서비스가 만족스럽지 않아서	0	0.0	0	0.0	1	9.1
필요한 시간에 이용할 수 없어서	0	0.0	1	7.7	1	9.1
비용이 부담이 되어서	1	5.9	1	7.7	0	0.0
이용자격이 되지 않아서	1	5.9	2	15.4	0	0.0
이용절차가 복잡해서	0	0.0	2	15.4	2	18.2
이용을 도와줄 사람이 없어서	0	0.0	3	23.1	3	27.3
이용의 필요성을 느끼지 못해서	3	17.6	0	.0	1	9.1
정부에 부담을 주는 것 같아 미안해서	0	0.0	0	.0	0	0.0

③ 고령 발달장애인에게 가장 필요한 서비스

고령 발달장애인에게 가장 필요한 서비스를 살펴본 결과, '노후생활 및 부모 사후 미래계획 준비지원'(50.6%) 1순위로 조사되었으며, 뒤이어 '장애인 및 노인복지서비스 안내 및 신청 동행서비스'(45.5%) 2순위, '고령 발달장애인 낮 활동 지원'(33.3%)과 '노화에 따른 건강상태 변화 관련 정보제공'(33.2%)이 3순위로 나타났다.



[그림 4-26] 고령 장애인을 위해 가장 필요한 서비스 종합순위

〈표 4-62〉 고령 발달장애인을 위해 가장 필요한 서비스

(단위: 명, %)

구분	사례 수		1순위		2순위		3순위	
	인원	비율	인원	비율	인원	비율	인원	비율
노화에 따른 건강상태 변화 관련 정보제공	40	33.2	18	14.8	14	11.6	8	6.8
장애인 및 노인복지서비스 안내 및 신청 및 동행서비스	55	45.5	16	13.1	28	23.1	11	9.3
조기노화 및 이차장애 등 예방 및 건강관리 지원	25	20.9	5	4.1	7	5.8	13	11.0
치매 조기진단 및 검진 지원	7	5.8	3	2.5	1	0.8	3	2.5
방문보건서비스	17	14.1	4	3.3	10	8.3	3	2.5
정신보건서비스	6	5.0	0	0.0	1	0.8	5	4.2
고령 발달장애인 낮 활동 지원	40	33.3	18	14.8	7	5.8	15	12.7
중년 발달장애인 특화 직업재활시설 설치·운영	30	24.8	12	9.8	12	9.9	6	5.1
근로 고령 발달장애인 은퇴준비 지원	35	29.1	10	8.2	14	11.6	11	9.3
노후생활 및 부모 사후 미래계획 준비 지원	61	50.6	24	19.7	17	14.0	20	16.9
공공후견서비스	8	6.7	1	0.8	2	1.7	5	4.2
발달장애인 전문 노인요양시설 설치·운영	37	30.9	11	9.0	8	6.6	18	15.3

3) 발달장애인 부모 및 보호자

가. 건강

① 주관적 신체건강 상태

고령 발달장애인을 돌보는 부모 및 보호자를 대상(n=115)으로 주관적 신체적 건강상태를 살펴본 결과, 응답자의 41.7%가 본인의 건강상태를 '나쁨' 또는 '매우 나쁨'으로 인식하고 있었다. 지역별로는 노원구가 강동구에 비해 본인의 건강상태가 나쁘다고 인식하는 비율이 높았으며, 연령대별로는 50~59세에서 '나쁨'(40.9%)이 비교적 높게 나타났다.

〈표 4-63〉 주관적 신체건강 상태

(단위: 명, %)

구분		매우 좋음	좋음	보통	나쁨	매우 나쁨	합계
전체		3	19	45	38	10	115
		2.6	16.5	39.1	33.0	8.7	100.0
지역	강동	3	16	32	24	3	78
		3.8	20.5	41.0	30.8	3.8	100.0
	노원	0	3	13	14	7	37
		0.0	8.1	35.1	37.8	18.9	100.0
연령	49세 이하	2	10	27	16	5	60
		3.3	16.7	45.0	26.7	8.3	100.0
	50~59세	1	7	14	18	4	44
		2.3	15.9	31.8	40.9	9.1	100.0
	60세 이상	0	2	4	4	1	11
		0.0	18.2	36.4	36.4	9.1	100.0

② 주관적 정신건강 상태

부모 및 보호자의 주관적 정신 건강상태는 응답자의 22.6%가 본인의 정신건강 상태를 나쁨(18.3%)이나 매우 나쁨(4.3%) 수준으로 인식하고 있는 것으로 조사되었다. 지역별로는 노원구에서 '나쁨'으로 응답한 비율이 27.0%로 강동구에 비해 높았다. 연령대별로는 49세 이하에서 정신건강상태가 나쁘다고 응답한 비율이 비교적 높았다.

〈표 4-64〉 주관적 정신건강 상태

(단위: 명, %)

구분		매우 좋음	좋음	보통	나쁨	매우 나쁨	합계
전체		6	33	50	21	5	115
		5.2	28.7	43.5	18.3	4.3	100.0
지역	강동	3	28	32	11	4	78
		3.8	35.9	41.0	14.1	5.1	100.0
	노원	3	5	18	10	1	37
		8.1	13.5	48.6	27.0	2.7	100.0
연령	49세 이하	4	16	25	12	3	60
		6.7	26.7	41.7	20.0	5.0	100.0
	50~59세	2	15	18	7	2	44
		4.5	34.1	40.9	15.9	4.5	100.0
	60세 이상	0	2	7	2	0	11
		0.0	18.2	63.6	18.2	0.0	100.0

③ 노화에 따른 정신건강 영향

노화에 따른 정신건강의 영향을 살펴본 결과 응답자의 73.0%가 노화에 따른 정신건강에 영향이 있는 것으로 응답하였다. 지역별로 살펴보면, 노원구에서 영향이 있다고 응답한 비율이 83.8%로 강동구(67.9%)에 비해 높았으며, 연령대별로는 49세 이하(78.7%)에서 비교적 높게 나타났다.

〈표 4-65〉 노화에 따른 정신건강 영향 여부

(단위: 명, %)

구분		사례 수	있다	없다
전체		115	84	31
		100.0	73.0	27.0
지역	강동	78	54	24
		100.0	67.9	30.8
	노원	37	30	7
		100.0	83.8	16.2
연령	49세 이하	61	48	12
		100.0	78.7	34.9
	50~59세	44	28	16
		100.0	65.1	34.9
	60세 이상	11	8	3
		100.0	72.7	27.3

④ 최근 3개월 이내 겪은 심리적 어려움(다중응답)

최근 3개월 이내에 겪은 경험이 있는 응답자(n=84)에게 심리적 어려움을 구체적으로 살펴본 결과, '불안'이 78.6%로 가장 높았고, 뒤이어 '두려움'(47.6%), '무기력'(38.1%), '외로움'(29.8%) 순으로 조사되었다. 연령대별로 살펴보면, '불안'은 49세 이하(89.6%)에서 높게 나타났으며, '무기력'은 60세 이상(75.0%)에서 높게 나타났다.

〈표 4-66〉 최근 3개월 이내에 겪은 심리적 어려움

(단위: 명, %)

구분	사례 수	지역		연령		
		강동	노원	49세 이하	50~59세	60세 이상
전체	84	53	31	48	28	8
	100.0	63.1	36.9	57.1	33.3	9.5
외로움	25	12	13	19	4	2
	29.8	22.6	41.9	39.6	14.3	25.0
슬픔	23	11	12	16	6	1
	27.4	20.8	38.7	33.3	21.4	12.5
분노	13	4	9	6	4	3
	15.5	7.5	29.0	12.5	14.3	37.5
불안	66	41	25	43	19	4
	78.6	77.4	80.6	89.6	67.9	50.0
두려움	40	25	15	25	13	2
	47.6	47.2	48.4	52.1	46.4	25.0
절망	14	7	7	11	3	0
	16.7	13.2	22.6	22.9	10.7	0.0
무기력	32	23	9	17	9	6
	38.1	43.4	29.0	35.4	32.1	75.0
기타	3	1	2	0	2	1
	3.6	1.9	6.5	0.0	7.1	12.5

나. 돌봄 부담

① 젊은 시절 대비 돌봄 부담 수준

젊은 시절 대비 돌봄 부담 수준을 조사한 결과, 응답자의 69.5%(약간 어렵다 39.7% + 훨씬 어렵다 26.9%)가 현재의 돌봄 부담이 더욱 높은 것으로 인식하고 있었으며, 응답자의 20.0%는 크게 변화가 없는 것으로 인식하였다. 연령대별로 살펴보면 부모 및 보호자의 연령이 60세 이상인 경우 대부분의 응답자(90.9%)가 현재가 약간 또는 훨씬 어렵다고 응답하였다.

〈표 4-67〉 젊은 시절 대비 돌봄 부담 수준

(단위: 명, %)

구분		사례 수	젊었을 때가 훨씬 어렵다	젊었을 때가 약간 어렵다	변화 없다	현재가 약간 어렵다	현재가 훨씬 어렵다
전체		115	8	4	23	42	38
		100.0	7.0	3.5	20.0	36.5	33.0
지역	강동	78	3	1	22	31	21
		100.0	3.8	1.3	28.2	39.7	26.9
	노원	37	5	3	1	11	17
		100.0	13.5	8.1	2.7	29.7	45.9
연령	49세 이하	60	7	2	12	23	16
		100.0	11.7	3.3	20.0	38.3	26.7
	50~59세	44	1	2	10	13	18
		100.0	2.3	4.5	22.7	29.5	40.9
	60세 이상	11	0	0	1	6	4
		100.0	0.0	0.0	9.1	54.5	36.4

② 일평균 돌봄 시간

발달장애인을 돌보는 부모 및 보호자의 일평균 돌봄 소요시간을 조사한 결과, 평일 7.38시간, 주말 및 공휴일 11.57시간으로 평일에 비해 주말 및 공휴일의 돌봄 시간이 더욱 많이 소요되는 것으로 조사되었다.

〈표 4-68〉 발달장애인 돌봄 소요시간

(단위: 명, %)

구분		평일			주말·공휴일		
		사례 수	평균	표준편차	사례 수	평균	표준편차
전체		115	7.38	6.565	114	11.57	8.073
지역	강동	78	6.36	6.026	78	10.64	7.941
	노원	37	9.58	7.209	36	13.58	8.097
연령	49세 이하	60	7.00	6.646	61	11.87	8.172
	50~59세	44	6.98	5.908	42	11.29	8.265
	60세 이상	11	11.00	7.937	11	11.00	7.376

젊은 시절 대비 돌봄 시간의 변화가 있는지 살펴본 결과, 현재가 더 많이 소요된다는 응답자가 40.0%로 가장 많았으며, 젊었을 때가 더 많이 소요됨과 변화 없음은 각각 21.7%, 38.3%로 나타났다. 지역별로 살펴보면 강동구는 '변화 없음'이 45.6%, 노원구는 '현재가 더 많이 소요됨'이 50.0%로 각각 가장 높게 나타났다. 연령별로 살펴보면 연령이 높을수록 '현재가 더 많이 소요됨' 응답비율이 높아지는 경향이 나타났다.

〈표 4-69〉 젊은 시절 대비 발달장애인 돌봄 소요시간 변화 여부

(단위: 명, %)

구분		사례 수	젊었을 때가 더 많이 소요됨	변화 없음	현재가 더 많이 소요됨
전체		115	24	44	47
		100.0	21.7	38.3	40.0
지역	강동	78	14	35	29
		100.0	19.0	45.6	35.4
	노원	37	10	9	18
		100.0	27.8	22.2	50.0
연령	49세 이하	61	12	26	23
		100.0	19.7	42.6	37.7
	50~59세	43	10	15	18
		100.0	23.3	34.9	41.9
	60세 이상	11	3	3	5
		100.0	27.3	27.3	45.5

③ 돌봄으로 인해 영향을 받는 생활영역(다중응답)

발달장애인의 돌봄으로 인해 영향을 받는 생활영역을 조사한 결과, '휴식 부족 및 소진'이 30.2%로 가장 높았으며, 뒤이어'가족 및 친구 모임, 결혼식 등 참석'(28.4%), '여행'(25.0%) 순으로 나타났다. 연령별로는 60세 이상에서 '여행'(54.5%)과 '휴식 부족 및 소진'(63.6%)이 다른 연령대에 비해 높게 나타났다.

〈표 4-70〉 발달장애인 돌봄으로 지장을 받는 생활영역

(단위: 명, %)

구분	사례수	지역		연령		
		강동	노원	49세 이하	50~59세	60세 이상
전체	115	78	37	61	43	11
	100.0	67.8	32.2	53.0	37.4	9.6
직장생활	12	9	3	7	4	1
	11.2	11.4	10.8	13.1	9.1	9.1
가족 및 친구모임, 결혼식 등 참석	33	22	11	19	11	3
	28.4	27.8	29.7	31.1	25.0	27.3
생필품 구입 등 쇼핑	10	7	3	4	4	2
	8.6	8.9	8.1	6.6	9.1	18.2
병원 방문 및 입원	30	17	13	16	14	0
	25.9	21.5	35.1	26.2	31.8	0.0
은행 등 일상 업무	7	4	3	3	2	2
	6.0	5.1	8.1	4.9	4.5	18.2
여행	29	16	13	11	11	7
	25.0	20.3	35.1	18.0	25.0	63.6
휴식 부족 및 소진	35	18	17	17	12	6
	30.2	22.8	45.9	27.9	27.3	54.5
기타	4	3	1	0	3	1
	3.4	3.8	2.7	0.0	6.8	9.1
없음	35	28	8	22	12	1
	31.0	35.4	21.6	36.1	29.5	9.1

④ 긴급 돌봄 필요 경험 여부

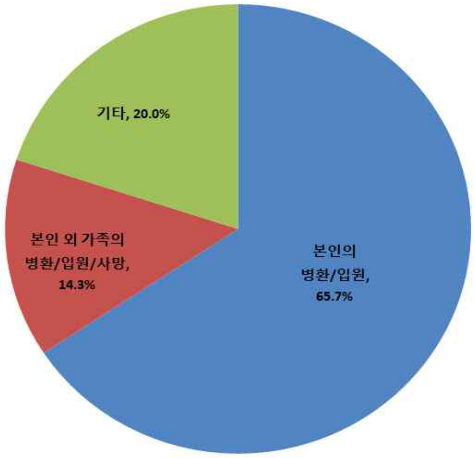
최근 1년간 지난 보호자의 질환 및 입원 등으로 인해 긴급 돌봄이 필요한 상황이 있었는지 조사한 결과 응답자의 30.4%가 긴급 돌봄이 필요한 상황이 있었다고 응답하였다. 지역별로는 노원구에서 긴급 돌봄이 필요하다고 응답한 비율이 35.1%로 강동구 28.25에 비해 다소 높았으며, 연령대별로는 60대 이상(36.4%)에서 비교적 높게 나타났다.

〈표 4-71〉 최근 1년간 긴급 돌봄 필요 경험 여부

(단위: 명, %)

구분		사례 수	있다	없다
전체		115	35	80
		100.0	30.4	69.6
지역	강동	78	22	56
		100.0	28.2	71.8
	노원	37	13	24
		100.0	35.1	64.9
연령	49세 이하	61	18	43
		100.0	29.5	70.5
	50~59세	43	13	30
		100.0	29.5	70.5
	60세 이상	11	4	7
		100.0	36.4	63.6

긴급 돌봄 필요한 적이 있는 응답자(n=35)에게 사유를 조사한 결과, 본인의 병환 및 입원이 65.7%로 가장 높았으며, 본인 외 가족의 병환·입원·사망 등의 사유도 18.2%에 달했다. 기타 사유(23.1%)로는 직장, 병원 진료 등이 포함되었다.



[그림 4-27] 긴급 돌봄 필요 사유

〈표 4-72〉 긴급 돌봄 필요 사유

(단위: 명, %)

구분		사례 수	본인의 병환/입원	본인 외 가족의 병환/입원/사망	기타
전체		35	23	5	7
		100.0	65.7	14.3	20.0
지역	강동	22	14	4	4
		100.0	63.6	18.2	18.2
	노원	13	9	1	3
		100.0	69.2	7.7	23.1
연령	49세 이하	18	9	4	5
		100.0	50.0	22.2	27.8
	50~59세	13	12	0	1
		100.0	92.3	.0	7.7
	60세 이상	4	2	1	1
		100.0	50.0	25.0	25.0

⑤ 직접 돌볼 수 없는 상황 발생 시 대체 보호자 유무

부모 또는 주 보호자가 병환 등으로 인해 직접 돌볼 수 없는 상황이 발생하였을 대 대신 돌봐줄 사람이 있는지 조사한 결과, 절반에 이상이 '없다'(53.0%)라고 응답하였다. 지역별로 살펴보면 노원구에서 '없다'의 응답비율이 62.2%로 높았고, 연령별로는 60세 이상에서 63.6%로 비교적 높게 나타났다.

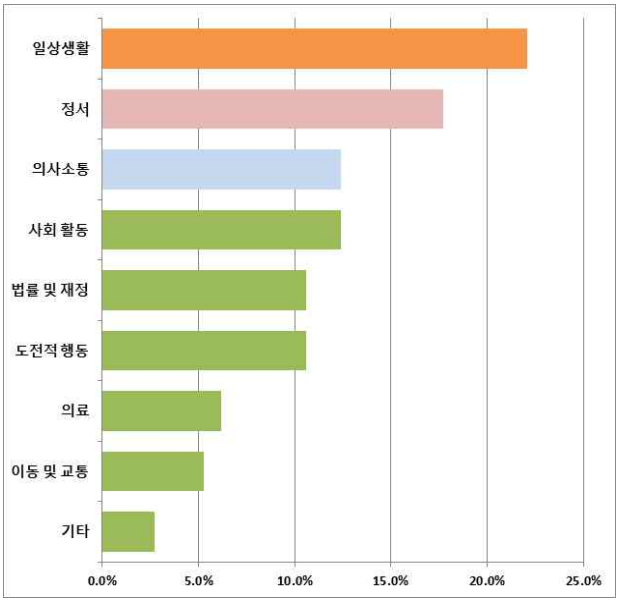
〈표 4-73〉 직접 돌볼 수 없는 상황 발생 시 대체 보호자 유무

(단위: 명, %)

구분		사례 수	있다	없다
전체		115	54	61
		100.0	47.0	53.0
지역	강동	78	40	38
		100.0	51.3	48.7
	노원	37	14	23
		100.0	37.8	62.2
연령	49세 이하	61	27	34
		100.0	44.3	55.7
	50~59세	43	23	20
		100.0	53.5	46.5
	60세 이상	11	4	7
		100.0	36.4	63.6

⑥ 현재 가장 어려운 돌봄 영역

발달장애인을 돌보는데 있어서 가장 어려운 영역을 조사한 결과, '일상생활 지원'(21.3%) 가장 높았으며, 뒤이어 '정서 지원'(19.1%), '사회모임 및 활동 지원'과 '의사소통지원'이 각각 12.2%순으로 나타났다. 지역별로는 노원구는 '일상생활 지원'(27.0%), 노원구는 '정서 지원'(23.1%)이 가장 높게 나타났다. 연령별로는 60세 이상에서 응답자의 절반 이상(54.5%)이 '일상생활 지원'을 가장 어려운 부분으로 응답하였다.



[그림 4-28] 발달장애인 돌봄 관련 가장 어렵다고 느끼는 영역

〈표 4-74〉 발달장애인 돌봄 관련 가장 어렵다고 느끼는 영역

(단위: 명, %)

구분		합계	일상생활 지원	의료 지원	도전적 행동	사회 모임 및 활동 지원	정서 지원	의사소통 지원	법률/재정 지원	이동 및 교통 지원	기타
전체		115	25	7	12	14	22	14	12	6	3
		100.0	21.7	6.1	10.4	12.2	19.1	12.2	10.4	5.2	2.6
지역	강동	78	15	5	8	7	18	9	8	5	3
		100.0	19.2	6.4	10.3	9.0	23.1	11.5	10.3	6.4	3.8
	노원	37	10	2	4	7	4	5	4	1	0
		100.0	27.0	5.4	10.8	18.9	10.8	13.5	10.8	2.7	0.0
연령	49세 이하	61	13	5	4	6	13	8	8	2	2
		100.0	21.3	8.2	6.6	9.8	21.3	13.1	13.1	3.3	3.3
	50~59세	43	6	1	7	7	8	6	4	4	0
		100.0	14.0	2.3	16.3	16.3	18.6	14.0	9.3	9.3	0.0
	60세 이상	11	6	1	1	1	1	0	0	0	1
		100.0	54.5	9.1	9.1	9.1	9.1	0.0	0.0	0.0	9.1

⑦ 돌봄과 관련 도움 받고 있는 사람 및 기관(다중 응답)

돌봄과 관련하여 도움을 받고 있는 사람 및 기관을 조사한 결과, 절반 이상(66.1%)은 '지역사회 복지관'으로부터 도움을 받고 있는 것으로 조사되었으며, 뒤이어 '가족'(53.4%), '기타'(13.6%), 동료그룹(10.2%) 순으로 나타났다. 지역별로는 노원구에서 '가족'(64.9%)과 '지역사회 복지관'(73.0%)으로부터 도움을 받는 비율이 높았으며, 연령별로는 50~59세에서 '가족'(64.4%)과 '지역사회 복지관'(66.7%)이 높게 나타났다.

〈표 4-75〉 돌봄 관련 도움을 받고 있는 사람 및 기관

(단위: 명, %)

구분	사례 수	지역		연령		
		강동	노원	49세 이하	50~59세	60세 이상
전체	115	78	37	61	43	11
	100.0	67.8	32.2	53.0	37.4	9.6
가족	63	39	24	29	29	5
	53.4	48.1	64.9	46.8	64.4	45.5
이웃	4	3	1	1	3	0
	3.4	3.7	2.7	1.6	6.7	0.0
친구	2	2	0	2	0	0
	1.7	2.5	0.0	3.2	0.0	0.0
온라인 모임	0	0	0	0	0	0
	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
지역사회 복지기관	78	51	27	42	30	6
	66.1	63.0	73.0	67.7	66.7	54.5
동료그룹	12	10	2	6	5	1
	10.2	12.3	5.4	9.7	11.1	9.1
기타	16	15	1	5	9	2
	13.6	18.5	2.7	8.1	20.0	18.2
없음	3	3	0	2	1	0
	2.5	3.7	0.0	3.2	2.2	0.0

다. 일상생활 및 사회적 관계

① 젊은 시절 대비 발달장애인 가족의 추가적인 어려움(3가지 선택)

젊은 시절 대비 발달장애인 가족이 겪고 있는 어려움을 조사한 결과 '돌봄 부담 증가'(58.4%),'부모 사후 돌봄 문제'(54.0%), '심리적 소진'(42.5%) 순으로 나타났다. 지역별로 살펴보면 노원구에서 '장애 및 건강상태 악화'(60.0%)와 '돌봄 부담 증가'(74.3%)가 높게 나타났으며, 연령별로는 49세 이하는 '부모 사후 돌봄 문제'(63.8%), 50-59세는 '필수 활동의 제한'(22.7%), 60세 이상에서 '돌봄 부담 증가'(72.7%)가 비교적 높게 나타났다

〈표 4-76〉 젊은 시절 대비 발달장애인 가족의 추가적인 어려움

(단위: 명, %)

구분	사례 수	지역		연령		
		강동	노원	49세 이하	50~59세	60세 이상
전체	115	78	37	61	43	11
	100.0	67.8	32.2	53.0	37.4	9.6
특별히 없음	20	17	3	10	9	1
	17.7	21.8	8.6	17.2	20.5	9.1
장애 및 건강 상태 악화	45	24	21	20	20	5
	39.8	30.8	60.0	34.5	45.5	45.5
돌봄 부담 증가	66	40	26	34	24	8
	58.4	51.3	74.3	58.6	54.5	72.7
심리적 소진	48	33	15	25	17	6
	42.5	42.3	42.9	43.1	38.6	54.5
경제적 어려움	31	24	7	20	8	3
	27.4	30.8	20.0	34.5	18.2	27.3
사회적 고립	23	16	7	10	11	2
	20.4	20.5	20.0	17.2	25.0	18.2
필수 활동의 제한	18	14	4	7	10	1
	15.9	17.9	11.4	12.1	22.7	9.1
사후 돌봄 문제	61	43	18	40	20	4
	54.0	55.1	51.4	63.8	45.5	36.4
기타	3	2	1	1	2	0
	2.7	2.6	2.9	1.7	4.5	0.0

② 외출 활동

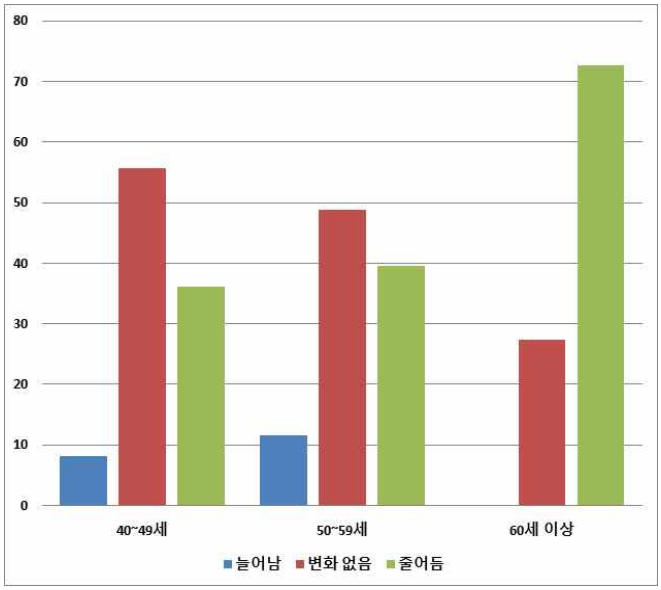
지난 1주간 외출 횟수를 조사한 결과, 주 3~4회 외출이 31.3%로 가장 높았으며, 전혀 외출하지 않은 응답자는 7.8%로 조사되엇다. 지역별로 살펴보면 전반적으로 강동구에 비해 노원구의 외출 횟수가 적었으며, 연령별로는 50~49세에서 '전혀 외출하지 않음'이 11.6%로 다소 높았다.

〈표 4-77〉 지난 1주간 외출 횟수

(단위: 명, %)

구분		사례 수	전혀 외출 하지 않음	주 1~2회	주 3~4회	주 5~6회	매일
전체		115	9	24	36	28	18
		100.0	7.8	20.9	31.3	24.3	15.7
지역	강동	78	6	13	29	20	10
		100.0	7.7	16.7	37.2	25.6	12.8
	노원	37	3	11	7	8	8
		100.0	8.1	29.7	18.9	21.6	21.6
연령	49세 이하	61	4	13	19	17	8
		100.0	6.6	21.3	31.1	27.9	13.1
	50~59세	43	5	8	13	9	8
		100.0	11.6	18.6	30.2	20.9	18.6
	60세 이상	11	0	3	4	2	2
		100.0	0.0	27.3	36.4	18.2	18.2

젊은 시절 대비 외출 횟수의 변화 여부는 절반(50.4%)이 별다른 변화가 없다고 응답하였고, '줄어들었다'는 응답도 40.9%에 달했다. '줄어들었다'의 응답비율은 지역별로는 노원구(59.9%), 연령별로는 60세 이상(72.7%)에서 비교적 높게 나타났다.



[그림 4-29] 젊은 시절 대비 외출 횟수 변화 여부

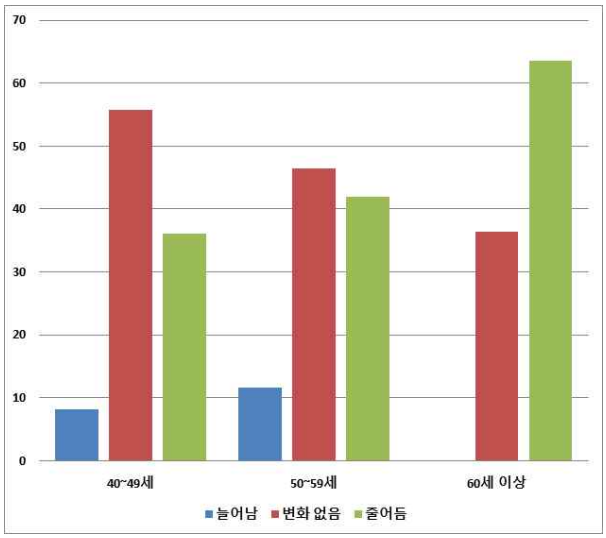
〈표 4-78〉 젊은 시절 대비 외출 횟수 변화 여부

(단위: 명, %)

구분		사례 수	늘어났다	변화 없다	줄어들었다
전체		115	10	58	47
		100.0	8.7	50.4	40.9
지역	강동	78	6	47	25
		100.0	7.7	60.3	32.1
		37	4	11	22
		100.0	10.8	29.7	59.5
연령	49세 이하	61	5	34	22
		100.0	8.2	55.7	36.1
	50~59세	43	5	21	17
		100.0	11.6	48.8	39.5
	60세 이상	11	0	3	8
		100.0	0.0	27.3	72.7

③ 지인 등과의 만남 변화

젊은 시절 대비 지인 등과의 만남 변화를 살펴본 결과, '변화 없다'(50.4%)가 가장 높았으며 '줄어들었다'도 41.7%에 달했다. '줄어들었다'의 응답비율은 지역별로는 노원구(54.1%), 연령이 높아질수록 증가하는 경향이 나타났다.



[그림 4-30] 젊은 시절 대비 지인 등과 만남 변화 여부

〈표 4-79〉 젊은 시절 대비 지인 등과의 만남 변화 여부

(단위: 명, %)

구분		사례 수	늘어났다	변화 없다	줄어들었다
전체		115	9	58	48
		100.0	7.8	50.4	41.7
지역	강동	78	5	45	28
		100.0	6.4	57.7	35.9
	노원	37	4	13	20
		100.0	10.8	35.1	54.1
연령	49세 이하	61	5	34	22
		100.0	8.2	55.7	36.1
	50~59세	43	5	20	18
		100.0	11.6	46.5	41.9
	60세 이상	11	0	4	7
		100.0	0.0	36.4	63.6

④ 도움을 요청할 수 있는 사람 유무

평소 어려움이 있을 시 도움을 요청할 수 있는 사람이 있는지 조사한 결과, 응답자의 81.7%를 제외한 나머지 11.5%는 도움을 요청할 수 있는 사람이 없는 것으로 나타났다. 지역별로는 노원구에서 '없다'(32.4%)가 높게 나타났으며, 연령별로는 49세 이하(26.2%)에서 비교적 높게 나타났다.

〈표 4-80〉 평소 도움을 요청할 수 있는 사람 유모

(단위: 명, %)

구분		사례 수	있다	없다
전체		115	94	21
		100.0	81.7	18.3
지역	강동	78	69	9
		100.0	87.2	11.5
	노원	37	25	12
		100.0	67.6	32.4
연령	49세 이하	61	45	16
		100.0	73.8	26.2
	50~59세	43	37	6
		100.0	86.0	14.0
	60세 이상	11	11	0
		100.0	100.0	0.0

젊은 시절 대비 도움을 요청할 수 있는 사람의 변화 여부를 살펴본 결과, 전체 응답자의 41.5%는 줄어들었다고 응답하였다. '줄어들었다'의 응답비율은 지역별로는 노원구(52.0%)에 높게 나타났으며, 연령대별로는 두드러진 차이가 발견되지 않았다.

〈표 4-81〉 젊은 시절 대비 평소 도움을 요청할 수 있는 사람 변화 여부

(단위: 명, %)

구분		사례 수	줄어들었다	늘어났다
전체		94	39	55
		100.0	41.5	58.5
지역	강동	69	26	43
		100.0	37.7	62.3
	노원	25	13	12
		100.0	52.0	48.0
연령	49세 이하	45	19	26
		100.0	42.2	57.8
	50~59세	38	16	22
		100.0	42.1	57.9
	60세 이상	11	4	7
		100.0	36.4	63.6

도움을 주로 요청하는 사람으로는 '비장애 자녀'가 34.0%로 가장 높았으며, 뒤이어 '형제자매' (28.7%), '부모'(21.3%) 순으로 조사되었다. 지역별로 두드러진 차이는 발견되지 않았으며, 연령대별로는 연령이 높아질수록 '부모'는 낮아지는 반면에 '비장애 자녀'는 높아지는 경향성이 나타났다.

〈표 4-82〉 평소 도움 필요 시 주로 요청하는 사람

(단위: 명, %)

구분		합계	부모	발달장애 자녀	비장애 자녀	형제자매	친인척	친구	이웃	요양보호사 등	기타
전체		94	20	2	32	27	3	4	0	2	4
		100.0	21.3	2.1	34.0	28.7	3.2	4.3	0.0	2.1	4.3
지역	강동	69	15	1	24	20	2	2	0	2	3
		100.0	21.7	1.4	34.8	29.0	2.9	2.9	0.0	2.9	4.3
	노원	25	5	1	8	7	1	2	0	0	1
		100.0	20.0	4.0	32.0	28.0	4.0	8.0	0.0	0.0	4.0

구분		합계	부모	발달장애자녀	비장애자녀	형제자매	친인척	친구	이웃	요양보호사 등	기타
연령	49세 이하	45	18	1	11	11	2	2	0	0	0
		100.0	40.0	2.2	24.4	24.4	4.4	4.4	0.0	0.0	0.0
	50~59세	38	6	1	17	8	1	2	0	2	1
		100.0	15.8	2.6	44.7	21.1	2.6	5.3	0.0	5.3	2.6
	60세 이상	11	1	0	6	1	0	0	0	0	3
		100.0	9.1	0.0	54.5	9.1	0.0	0.0	0.0	0.0	27.3

⑤ 부모 및 보호자 직접 이용 중인 서비스

발달장애인 자녀 또는 가족원을 제외하고 부모나 보호자 본인이 직접 이용 중인 서비스를 조사한 결과, 응답자의 16.5%를 제외한 나머지 83.5%는 직접 이용 중인 서비스가 없는 것으로 조사되었다. 지역별 두드러진 차이는 발견되지 않았으나 연령별로는 연령이 높을수록 서비스 이용률도 높아지는 경향이 나타났다.

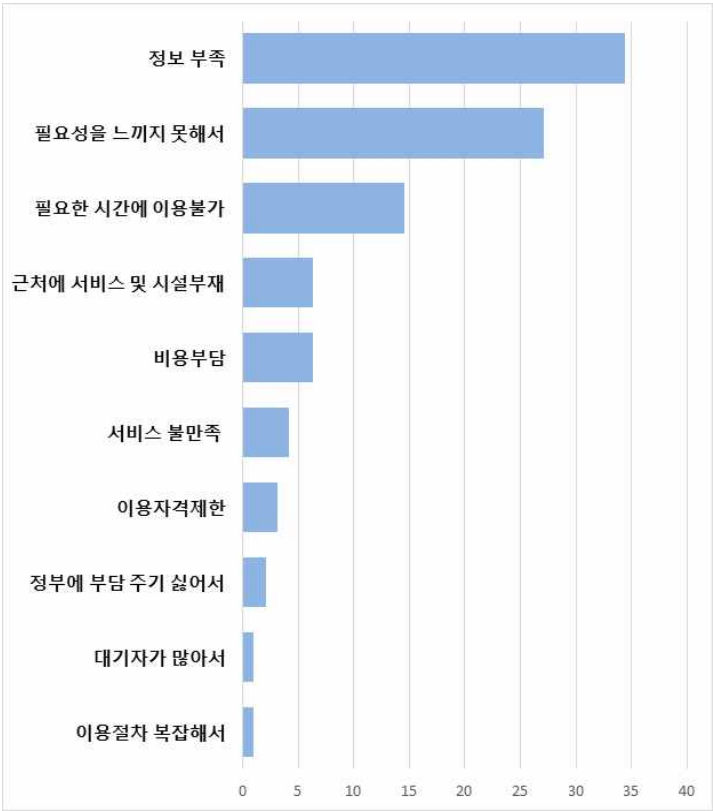
〈표 4-83〉 부모 및 보호자 직접 이용 중인 서비스 유무

(단위: 명, %)

구분		사례 수	있다	없다
전체		115	19	96
		100.0	16.5	83.5
지역	강동	78	13	65
		100.0	16.7	83.3
	노원	37	6	31
		100.0	16.2	83.8
연령	49세 이하	61	10	51
		100.0	16.4	83.6
	50~59세	43	5	38
		100.0	11.6	88.4
	60세 이상	11	4	7
		100.0	36.4	63.6

⑥ 서비스 미이용 이유

본인이 직접 이용 중인 서비스가 없는 응답자(n=96)를 대상으로 미이용 이유를 조사한 결과, 정보가 부족해서가 32.3%로 가장 높았고, 뒤이어 '이용의 필요성을 느끼지 못해서'(27.1%), '필요한 시간에 이용 불가'(14.6%) 순으로 조사되었다. 전반적으로 지역별 응답편차는 발견되지 않았으며, 연령별로는 49세 이하에서는 '이용의 필요성을 느끼지 못해서'(33.3%), 50~59세에서는 '정보가 부족해서'(42.1%), 60세 이상에서는 '서비스가 만족스럽지 않아서'(28.6%)가 각각 높게 나타났다.



[그림 4-31] 부모 및 보호자의 서비스 미이용 이유

〈표 4-84〉 부모 및 보호자의 서비스 미이용 이유

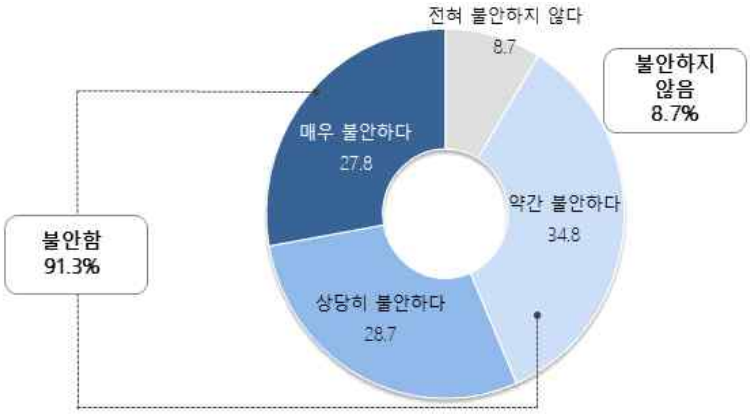
(단위: 명, %)

구분		사례 수	정보 부족	근처에 서비스 및 시설 부재	대기자가 많아서	서비스 불만족	필요한 시간에 이용 불가	비용 부담	이용 자격 제한	이용 절차 복잡해서	필요성을 느끼지 못해서	정부에 부담 주기 싫어서
전체		96	33	6	1	4	14	6	3	1	26	2
		100.0	34.4	6.3	1.0	4.2	14.6	6.3	3.1	1.0	27.1	2.1
지역	강동	65	23	3	1	3	8	4	3	1	18	1
		100.0	35.4	4.6	1.5	4.6	12.3	6.2	4.6	1.5	27.7	1.5
	노원	31	10	3	0	1	6	2	0	0	8	1
		100.0	32.3	9.7	0.0	3.2	19.4	6.5	0.0	0.0	25.8	3.2
연령	49세 이하	51	15	3	0	0	7	5	3	0	17	1
		100.0	29.4	5.9	0.0	0.0	13.7	9.8	5.9	0.0	33.3	2.0
	50~59세	38	16	3	1	2	7	0	0	1	8	0
		100.0	42.1	7.9	2.6	5.3	18.4	0.0	0.0	2.6	21.1	0.0
	60세 이상	7	2	0	0	2	0	1	0	0	1	1
		100.0	28.6	0.0	0.0	28.6	0.0	14.3	0.0	0.0	14.3	14.3

라. 노후생활 및 노후준비

① 노후생활 불안수준

노후생활에 대한 불안수준을 조사한 결과 전체 응답자의 91.3%가 노후생활에 대해 불안감을 가지고 있으며, 이중 절반이 넘는 56.5%는 '상당히 불안하다'(28.7%) 또는 '매우 불안하다'(27.8%)로 조사되었다. 지역별로 살펴보면 '매우 불안하다'의 응답비율은 강동구(23.0%)에 비해 노원구(36.1%)에서 높게 나타났으며, 전반적으로 연령이 낮을수록 불안수준은 높게 나타났다.



[그림 4-32] 부모 및 보호자의 미래에 대한 불안 수준

〈표 4-85〉 발달장애인 자녀의 미래에 대한 불안 수준

(단위: 명, %)

구분		사례 수	전혀 불안 하지 않다	약간 불안 하다	상당히 불안하다	매우 불안하다
전체		115	10	40	33	32
		100.0%	8.7%	34.8%	28.7%	27.8%
지역	강동	0	7	30	23	18
		0.0%	9.0	38.5	29.5%	23.0
	노원	0	3	10	10	14
		100.0%	8.3%	27.8%	27.8%	36.1%
연령	49세 이하	61	3	21	15	22
		100.0%	4.9%	34.4%	24.6%	36.1%
	50~59세	43	4	16	14	9
		100.0%	9.3%	37.2%	32.6%	20.9%
	60세 이상	11	3	3	4	1
		100.0%	27.3%	27.3%	36.4%	9.1%

② 향후 돌봄 계획

향후 돌봄 계획에 대해서 조사한 결과, 전체 응답자의 절반이 넘는 54.8%는 '내가 돌볼 수 있을 때까지 집에서 돌봄'으로 응답하였으며, 뒤이어 '시설, 요양원 등 입소'와 '특별히 생각해 둔 계획 없음'이 각각 13.9%로 조사되었다. 반면 '별도의 주택에서 혼자 또는 친구와 함께 거주'에 대한 응답비율은 3.5%로 저조하였으며, '비장애 형자자매 돌봄'은 10.4%로 나타났다. '내가 돌볼 수 있을 때까지 돌봄'의 응답비율은 지역별로는 노원구(67.6%), 연령별로는 49세 이하(63.9%)와 60세 이상(63.6%)에서 높게 나타났다.

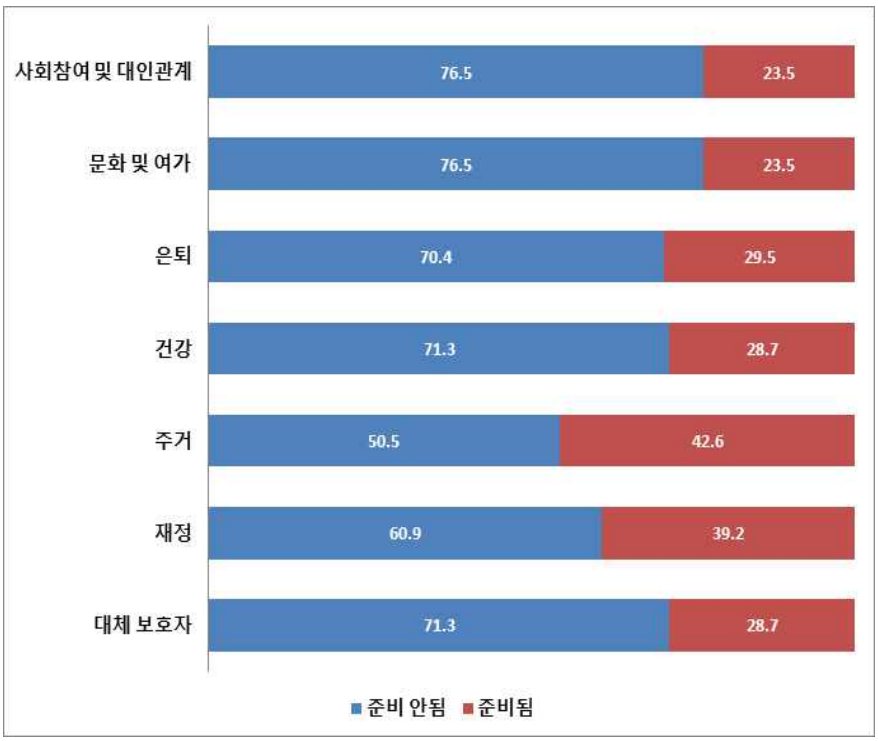
〈표 4-86〉 향후 발달장애인 가족원의 돌봄 계획

(단위: 명, %)

구분		사례 수	내가 돌볼 수 있을 때까지 집에서 돌봄	비장애 형제자매 돌봄	별도의 주택에서 혼자/친구와 함께	시설, 요양원 등 입소	특별히 생각해둔 계획 없음	기타
전체		115	63	12	4	16	16	4
		0.0	54.8	10.4	3.5	13.9	13.9	3.5
지역	강동	78	38	8	3	13	13	3
		0.0	48.8	10.2	3.8	16.7	16.7	3.8
	노원	37	25	4	1	3	3	1
		100.0%	67.6%	10.8%	2.7%	8.1%	8.1%	2.7%
연령	49세 이하	61	39	4	3	5	10	0
		0.0	63.9%	6.6%	4.9%	8.2%	16.4%	0.0
	50~59세	43	17	8	1	10	4	3
		100.0%	42.2%	17.8%	2.2%	22.2%	8.9%	6.7%
	60세 이상 전체	11	7	0	0	1	2	1
		100.0%	63.6%	0.0%	0.0%	9.1%	18.2%	9.1%

③ 미래계획 준비 수준

미래계획 준비 수준을 살펴본 결과, 전체 응답자의 67.2%는 미래계획을 전혀 또는 별로 준비되지 않은 것으로 조사되었다. 영역별로 살펴보면, 주거계획을 준비한 경우가 42.6%로 가장 높았으며, 뒤이어 재정계획(39.2%), 은퇴계획(30.7%) 순으로 조사되었다. 전체 영역 중에서 미래계획 준비가 미흡한 영역은 '지역사회 참여 및 대인관계 유지 계획'(23.5%)으로 조사되었다.



[그림 4-33] 미래계획 영역별 준비 수준

〈표 4-87〉 미래계획 영역별 준비 수준

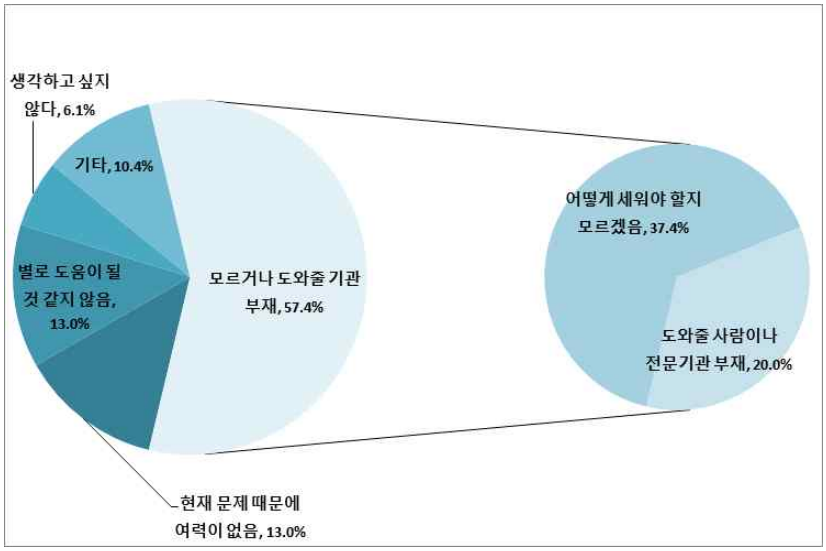
(단위: 명, %)

구분	대체 보호자 계획		재정 계획		주거 계획		건강관리 계획		은퇴 계획*		문화 및 여가활동 계획		지역사회 참여 및 대인관계 유지 계획		전체 평균	
합계	115	100.0	115	100.0	115	100.0	115	100.0	62	100.0	115	100.0	115	100.0	115	100.0
준비 안됨	82	71.3	70	60.9	66	50.5	82	71.3	43	69.4	81	70.4	88	76.5	73	67.2
준비 됨	33	28.7	45	39.2	49	42.6	33	28.7	19	30.7	34	29.5	27	23.5	34	31.8
전혀 준비 안됨	48	41.7	34	29.6	32	20.9	34	29.6	21	33.9	46	40	53	46.1	38	34.5
별로 준비 안됨	34	29.6	36	31.3	34	29.6	48	41.7	22	35.5	35	30.4	35	30.4	35	32.6
어느 정도 준비	18	15.7	31	27	33	28.7	27	23.5	14	22.6	28	24.3	21	18.3	25	22.9
거의 대부분 준비	15	13.0	14	12.2	16	13.9	6	5.2	5	8.1	6	5.2	6	5.2	10	9.0

주: * 발달장애인이 현재 일을 하고 있는 경우에만 응답

④ 미래계획 미준비 이유

미래계획을 준비하고 있지 않은 이유를 살펴본 결과, '어떻게 세워야할지 모름'이 37.4%로 가장 높았으며, 뒤이어 '도와줄 사람이나 기관 부재'(20.0%), '현재 문제 때문에 여력이 없음(13.0%)'과 '도움이 될 것 같지 않아서'(13.0%) 순으로 조사되었다. '어떻게 세워야할지 모름'의 응답 비율은 노원구(43.2%), 49세 이하(42.6%)에서 각각 높게 나타났으며, 60세 이상에서는 '도움이 될 것 같지 않아서' 미래계획을 준비하지 않은 비율이 45.5%로 비교적 높게 나타났다.



[그림 4-34] 미래계획 미준비 이유

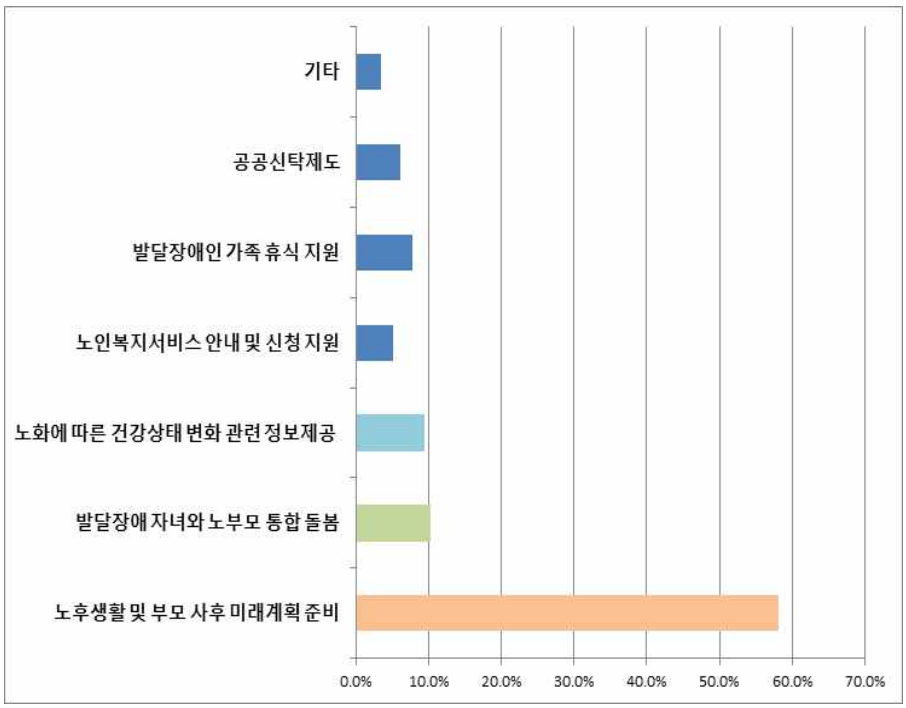
〈표 4-88〉 미래계획 미준비 이유

(단위: 명, %)

구분		사례 수	어떻게 세워야 할지 모름	도와줄 사람이나 전문기관 부재	현재 문제 때문에 여력이 없어서	도움이 될 것 같지 않아서	생각하고 싶지 않아서	기타
전체		115	43	23	15	15	7	12
		100.0	37.4	20.0	13.0	13.0	6.1	10.4
지역	강동	78	27	15	13	9	5	9
		100.0	34.6	19.2	16.7	11.5	6.4	11.5
	노원	37	16	8	2	6	2	3
		100.0	43.2	21.6	5.4	16.2	5.4	8.1
연령	49세 이하	61	26	14	9	5	4	3
		100.0	42.6	23.0	14.8	8.2	6.6	4.9
	50~59세	43	16	6	5	5	3	8
		100.0	37.2	14.0	11.6	11.6	7.0	18.6
	60세 이상	11	1	3	1	5	0	1
		100.0	9.1	27.3	9.1	45.5	0.0	9.1

⑤ 고령 발달장애인을 둔 가족에게 가장 필요한 서비스

고령 발달장애인을 둔 가족에게 가장 필요한 서비스에 대해서 조사한 결과 '노후 생활 및 부모 사후 미래계획 준비 지원'이 59.1%로 가장 높았고, 뒤이어 '발달장애 자녀와 노부모 통합 돌봄'(10.4%), '노화에 따른 건강상태 변화 관련 정보제공'(8.7%) 순으로 나타났다. '노후 생활 및 부모 사후 미래계획 준비 지원'은 지역별로는 강동구(64.1%), 연령별로는 50~59세(67.4%)에서 비교적 높게 나타났다.



[그림 4-35] 고령 발달장애인을 둔 가족에게 가장 필요한 서비스

〈표 4-89〉 고령 발달장애인을 둔 가족에게 가장 필요한 서비스

(단위: 명, %)

구분		사례 수	노화에 따른 건강 상태 변화 관련 정보 제공	노인복지 서비스 안내 및 신청지원	가족 휴식 지원	발달장애 자녀와 노부모 통합 돌봄	노후 생활 및 부모 사후 미래 계획 준비 지원	공공 신탁 제도	기타
전체		115	10	6	9	12	68	7	3
		100.0	8.7	5.2	7.8	10.4	59.1	6.1	2.6
지역	강동	78	9	3	5	4	50	5	2
		100.0	11.5	3.8	6.4	5.1	64.1	6.4	2.6
	노원	37	1	3	4	8	18	2	1
		100.0	2.7	8.1	10.8	21.6	48.6	5.4	2.7
연령	49세 이하	61	6	4	2	8	35	6	0
		100.0	9.8	6.6	3.3	13.1	57.4	9.8	0.0
	50~59세	43	4	1	5	1	29	1	2
		100.0	9.3	2.3	11.6	2.3	67.4	2.3	4.7
	60세 이상	11	0	1	2	3	4	0	1
		100.0	0.0	9.1	18.2	27.3	36.4	0.0	9.1

제5절 포커스 그룹 인터뷰 결과

1. 조사개요

1) 조사대상 및 방법

만 40세 이상 발달장애인과 노부모 가족이 직면하고 있는 어려움과 지역사회의 고민사항을 파악하여 지역사회 돌봄지원체계 모형 개발을 위한 기초자료로 활용하고자 사례연구 대상지역 거주 발달장애인의 부모와 유관기관 종사자를 대상으로 그룹별 집단면접을 실시하였다. 인터뷰는 부모 그룹과 유관기관 종사자 그룹으로 구분하여 집합토론 방식으로 진행되었으며, 각 지역 그룹별로 2회씩 총 4회에 걸쳐 진행하였다.

대상자 모집은 각 지역의 협업기관의 협조를 통해 섭외가 이루어졌으며, 부모 그룹 10명, 유관기관 종사자 10명 총 20명이 참여하였다. 부모 그룹은 지역별로 각 5명씩 총 10명이 참여하였으며, 참가자 모두 여성이었다. 주돌봄자의 평균연령은 67.6세(최소 57세~최대 80세)이었으며, 돌봄 발달장애인과의 관계는 부모 9명, 형제자매(누나) 1명으로 구성되었다. 발달장애인의 평균연령은 44.6세이었으며, 장애유형은 지적장애 9명, 자폐성장애 1명이었다.

〈표 4-90〉 가족 그룹 FGI 참여자 현황

연번	지역	보호자			발달장애인		
		성별	연령	관계	성별	연령	장애유형
1	강동구	여	67	모	남	40	지적
2	강동구	여	65	모	여	40	지적
3	강동구	여	62	모	남	42	지적
4	강동구	여	75	모	남	53	지적
5	강동구	여	69	모	여	41	지적
6	노원구	여	61	모	여	41	지적
7	노원구	여	61	모	여	38	자폐
8	노원구	여	79	모	남	44	지적
9	노원구	여	80	모	여	52	지적
10	노원구	여	57	누나	남	49	지적

유관기관 종사자 그룹은 강동구 5명, 노원구 5명 총 10명이 참여하였다. 지역사회 장애인 및 노인복지 관련 기관 종사자 유관기관의 종사자 7명, 공무원 3명으로 구성되었다. 관련 분야 근무 기간은 최소 2년에서 최대 21년까지 다양하였다. 현장종사자 포커스 그룹 인터뷰 참여자의 기본인적사항은 다음과 같다.

〈표 4-91〉 현장종사자 FGI 참여자 현황

연번	지역	성별	연령	소속	직책	관련 분야 근무 기간
1	강동구	여	45	000장애인종합복지관	부서장	21년
2	강동구	남	49	000단기보호시설	시설장	18년
3	강동구	여	60	000장애인부모회	대표	17년
4	강동구	남	38	000노인종합복지관	팀장	11년
5	강동구	여	49	강동구청 장애인자립지원팀	팀장	2년
6	노원구	여	35	000노인종합복지관	과장	10년
7	노원구	여	33	000복지관	사회복지사	9년
8	노원구	여	43	000장애인주간보호센터	팀장	12년
9	노원구	여	38	노원구청 복지정책과	주무관	1년
10	노원구	여	30	노원구청 중계4동 주민센터	주무관(간호직)	1년

2) 인터뷰 내용

인터뷰 질문지는 발달장애인 부모 및 보호자용과 현장종사자용 질문내용을 각각 개발하여 진행되었다. 발달장애인 부모 및 보호자용 인터뷰 질문지는 크게 장노(障老)가족의 일상생활 및 어려움, 장노(障老)가족의 서비스 이용실태 및 정책 이해도, 장노(障老)가족의 미래계획, 장노(障老) 가족 지원방안의 항목으로 구성되었다.

〈표 4-92〉 부모 및 보호자 그룹 FGI 주요 내용

질문내용
1. 장노(障老) 가족의 일상생활 및 어려움 - 고령장애인이 하루일과를 보내는 방식 및 주로 만나는 사람 등 - 돌봄 대상자(장애인) 및 보호자의 노화에 따라 새롭게 발생하는 특징 및 어려움 등
2. 장노(障老) 가족의 복지 정책 및 서비스에 대한 이해도 - 고령장애인이 현재 이용하고 있는 서비스 및 가장 만족도가 높았던 서비스 - 보호자의 돌봄부담 경감을 위한 서비스 이용 경험 여부 - 장애인 및 노인복지 관련 서비스에 대한 정보 접근성 및 정보에 대한 이해도
3. 장노(障老) 가족의 미래계획 - 발달장애인의 미래를 생각할 때 가장 염려되는 사항 - 발달장애인의 미래계획에 대해 주로 상담하는 대상 - 돌봄자의 사후에 발달장애인에게 가장 필요한 지원 및 서비스 - 장노(障老) 가족의 미래계획에 관한 프로그램(상담) 참여 여부 및 참여 의향
4. 장노(障老) 가족에 대한 지원방안 - 향후 고령 발달장애인 및 장노(障老) 가족을 위한 정책과제 - 지역사회 돌봄을 위해 필요한 서비스

현장종사자용 인터뷰 질문은 고령 발달장애인과 장노(障老)에 대한 인식 수준, 돌봄위기 고령 발달장애인과 장노(障老) 가족 발굴 및 지원 경험, 고령 발달장애인과 장노(障老) 가족 지원체계의 문제점, 고령 발달장애인과 장노(障老) 가족 지원을 위한 지역사회의 해결과제의 항목으로 구성되었다.

〈표 4-93〉 현장종사자 그룹 FGI 주요 내용

질문내용
1. 고령 발달장애인과 장노(障老)가족에 대한 인식수준 - 실무현장에서 고령 발달장애인과 장노(障老)가족에 대한 문제가 현안이라고 생각하는가? - 현장에서 이들과 관련된 어려움이나 문제점이 나타나고 있는가? - 고령 발달장애인과 장노(障老) 가족을 지원하기 위해서 실질적으로 시도해 본 것이 있는가?
2. 고령 발달장애인과 과 장노(障老) 가족을 지원함에 있어서 어려움 - 돌봄 위기에 처한 고령 발달장애인과 장노(障老) 가족을 접해본 경험이 있는가? 관련 사례가 있는가? - 고령 발달장애인과 장노(障老) 가족은 어떤 특성을 가지고 있다고 생각하는가? - 고령 발달장애인과 장노(障老) 가족 관련 실천현장에서의 어려움은 무엇인가?
3. 장노(障老) 가족에 대한 지원을 위한 지역사회 해결과제 - 현재 우리 자치구는 고령 발달장애인과 장노(障老) 가족에 대응하기 위해 얼마나 준비가 되어 있다고 생각하는가? - 충분한 자원이 있는가? 만약 그렇지 않다면 부족한 부분은 무엇이라고 생각하는가? - 우리 자치구에서 향후 실행해야 하는 과제는 무엇이라고 생각하는가? - 民官과 유관기관 간의 연계 및 협력이 필요한 부분은 없는가? 연계 및 협력이 어려운 이유는 무엇인가? 이를 해결할 수 있는 방안은 없는가?

2. 부모 및 보호자 그룹 FGI 결과

1) 의미 있는 낮 활동 부재

① 무료한 일상의 반복

40대 이상의 발달장애인을 집에서 돌보는 부모 및 보호자들은 공통적으로 나이가 들어가면서 가장 두드러지는 변화이자 어려움의 하나로 집에서 지내는 시간이 많아졌다는 점을 들었다. 그나마 현재 복지관을 이용하고 있거나 일을 하고 있는 일부 발달장애인들의 경우에는 집밖에서 활동을 유지하고 있었으나, 그렇지 않은 경우에는 집에서 홀로 TV를 시청하거나 인터넷을 하면서 무료한 일상을 보내며 고립된 생활을 하고 있었다.

> "매일 아침에 일어나면 텔레비전 보다가 운동 조금 하다가 (현재는) 밖에도 못나가니까 자기 혼자서 인터넷 하다가 맨날 핸드폰만 보고 있어요."(보호자 1)
>
> "서로 만나서 사람이 소통도 하고 이러면서 살아야 되는데. 근데 그게 없으니까 맨날 핸드폰, 텔레비전만."(보호자 5)
>
> "할 일이 없으니깐 혼자 집에서 아침, 저녁으로 밥만 먹고 매일 잠만 가서 자는 거예요."(보호자 6)

② 지역사회 참여의 기회 부족

이처럼 발달장애인이 나이가 들어가면서 집에서 지내는 시간이 많아진 이유는 집 밖에 나가는 것을 꺼려하는 개인적인 성향도 있었으나, 40대에 접어들면서 지역사회에서 이용할 수 있는 서비스나 프로그램이 부족하기 때문이기도 하였다. 또한, 일부 부모들의 경우에는 본인이 나이가 들어가면서 기력이 쇠약해져서 더 이상 발달장애 자녀의 복지관 등의 통학을 도울 수 없게 되면서 그냥 포기하고 집에서 데리고 있는 경우도 있었다.

> "잘 밖에 안 나가고 될 수 있으면 부모랑 꼭 붙어 다니려고 그래요. 나이가 먹을수록 더 그러더라구요. 나가는 걸 싫어해요. 그래 가지고 집에서만 있어요."(보호자 1)
>
> "모임을 가져서 뭔가 즐거운 일이 하나도 없는 거야. 이런 데서 토요일에 어디 갑시다 다 모여라 해가지고 함께 가면 거기에서 서로 사귀기도 하고 재미도 있고 그런 게 있잖아요."(보호자5)
>
> "여기를 다니다가 나이도 이제 50세만 되면 저기를 한다고 그러기에. 그냥 제가. 여기 그만 둔지가 2,3년 된 거 같아요."(보호자 10)
>
> "복지관을 보내도 데려다 주고 시간관념도 없고 아무것도 모르니까 데려다 줘야 되지 데리고 와야 되지 그러니까 힘들어서 그런 거는 안하고 있어요."(보호자 8).

2) 가족의 돌봄 부담 가중

① 일상의 얽매임으로 인한 돌봄의 피로도 증가

부모 및 보호자들은 발달장애인이 집에서 지내는 시간이 많아지다 보니 돌봄의 피로도가 높아지고 있다고 어려움을 호소하였다. 복지관이나 직업재활시설을 다니던 시절에는 그 시간 동안만이라도 잠시 휴식을 취한다거나 사회활동이 가능하였으나 지금은 집에서 24시간 온종일 시간을 함께 보내고 있기 때문에 어려움이 한층 가중되고 있는 실정이었다. 또한, 일부 발달장애인들은 집에서 지내는 시간이 많다보니 무료함 때문에 부모에게 불만을 표출하는 경우가 많았다. 이로 인해 부모 및 보호자의 돌봄 피로도는 훨씬 더 높아져 가고 있는 실정이었다.

> "어디를 나가잖아요. 얘가 외로우니까 엄마만 졸졸졸 따라 다니는 거야. 그러니까 제 생활이라는 게 없는 거예요."(보호자 5)
>
> "얘가 자꾸 말을 계속하거든요. 집에 있으면. 그것 때문에 우리는 제일 문제에요. 계속 그걸 말을 하면은 너무 신경이 엄청 쓰이거든요. 그래서 그게 좀 힘이 들어요."(보호자 6)
>
> "동생들은 다 직장 다니고 하니까. 개네들처럼 하고 싶은데 이게 안되니까. 엄마한테 화풀이를 엄마한테 다 하는거야. 엄마가 진즉에 똑똑해서 엄마가 했으면 나도 잘 됐었을텐데 엄마 때문에 안됐다면서 투덜투덜. 엄마 쫓아다니면서 계속 그러는 거예요."(보호자6)

② 노화에 따른 돌봄 역량의 감소

부모 및 보호자들은 예전이나 지금이나 돌봄의 강도 및 내용 측면에서는 크게 차이가 없다고 인식하고 있었다.

> "우리는 뭐 아직까지는 그냥 잘들 지내고 있고. 저도 아직까지는 건강해서 잘 돌보고 있는데. 글쎄요. 모르겠어요. 이제 나이 좀 먹고 그러면. 아직까지는 힘들다 이렇게 생각해보지는 않아요."(부모 8)
>
> 근데 저는 그 생활이 똑같아요. 나아진 것도 없고 못한 것도 없고. 그대로야. 이불에다 오줌 싸고... 엊그저께도 대전 갔다 왔는데 데리고 가야되잖아요. 애기니까. 애기랑 마찬가지에요. 얘는요. 나이만 먹었다 뿐이지."(보호자 10)

하지만 본인들이 나이가 들어감에 따라 신체적·정신적으로 쇠약해지면서 발달장애 자녀나 형제자매를 돌보는 것에 대한 부담감은 높아지고 있음을 체감하고 있었다. 즉, 부모 및 보호자 본인의 신체적 능력은 점점 쇠약해지만 발달장애 자녀나 형제자매의 체

구는 더욱 비대해져 목욕, 이동 등 일상생활을 지원함에 있어서 체력의 한계를 느끼고 있었으며, 앞으로 시간이 지날수록 그 강도는 더욱 심해질 것을 예견하였다.

> "나이가 먹으면 건강 문제는 솔직히 자신들이 많이 없을 거예요. 점점 나는 건강해라고 하시는 분들은 별로 없어요. 그렇기 때문에 나이가 문제죠."(보호자 2)
>
> "부모들은 자꾸 늙어 가는데 젊을 때는 해줬는데. 이제 점점 못하겠더라고요."(보호자 5)
>
> "힘들어가지고 손에 쥐가 오고, 씻기다가도 막 쥐가 와서..."(보호자6)
>
> "덩치가 나보다 더 커요. 살이 쪄서. 내가 발끝부터 머리끝까지 다 씻겨 줘야 돼요. 근데 이제는 저도 너무 힘들어서 못 씻겨요."(보호자 10)

3) 기댈 수 있는 돌봄 서비스의 부재

① 돌봄에 대한 책임감 감내

비교적 젊은 연령층에 해당하는 일부 부모(2명)의 경우에는 활동지원서비스 등을 이용 중에 있었다. 이들 부모들은 활동지원서비스를 이용함으로써 본인의 돌봄 부담을 조금이나마 덜어낼 수 있고, 발달장애 자녀나 형제자매도 외부활동을 즐길 수 있기 때문에 긍정적으로 평가하였다.

> "근데 저는 해보니까 어떤 면은 좀 좋더라고요. 왜냐하면 제가 좀 쉴 수 있다는 것은 후차로 하더라도 우선 이제 얘가 어디 백화점 같은 데 가고 그런 걸 좋아해요. 그럼 명동도 같이 가고 인사동 막 이런데 가면 제가 데리고 다니려고 하면 힘들잖아요. 그러니까 활동보조인하고 같이 인사동도 가서 종로 같은 데 돌아다니고 명동도 가서 명동도 막 돌아다니다가 명동칼국수도 같이 먹고. 그러고 백화점가고 그러니까 이제 굉장히 기다려지고. 그런 새로운 걸 막 보고와. 워낙 좋아해. 그런 면에서는 좀 좋아요."(보호자 5)

하지만 대부분의 부모 및 보호자들은 점점 갈수록 신체적으로 감당하기 힘들어지고 있음을 느끼고 있음에도 불구하고 외부의 지원을 이용하기 보다는 돌봄 부담을 온전히 감내하는 경향을 보였다. 일부 부모 및 보호자들은 아직까지는 외부 지원의 필요성을 느끼지 못해서 이용하지 않는 경우도 있었지만, 정부 등으로부터 지원을 받는 것에 대한 미안한 마음이나 창피함을 느끼고 이용을 꺼려하는 경우도 있었다.

"저희 같은 경우는 이용하고 싶어도 아빠가 이제 나이가 들어서 집에 계시니까 아빠가 운전하니까 애가 어디 가자고 하면 다 태워갖고 다니니까. 그게 필요가 없더라고요. 그래서 우리가 신청을 안했죠."(보호자 1)
"아직 지금까지는 굳이 활동보조 그거는 필요가 없더라고요. 왠만하면 내가 조금만 보조를 해주면 다니니까."(보호자 3)
"내가 나라에서 이렇게 장애인들을 잘 돌봐주고 돈도 이렇게 주고 해서 먹고 사는데 이것까지 지금 우리가 할 수 있는데 그것까지 받아서 나라에 보탬이 안 될 것 같아서. 그래서 내가 끊었어요."(보호자 8)
"선생님들한테 미안해서. 애 하나 때문에 여러 사람 방석까지 다 버려가지고 보따리를 이만큼 들고 오고 막 씻기다가 이제 못하니까 그러면 그걸 들고 오면 차라리 집에서 누는 게 낫다 싶어서 선생님한테 제가 포기하겠습니다."(보호자 5)
"이런 거 전혀 몰라요. 이렇게 나와서 하는 것도 못하겠고. 창피해서 못하겠어요."(보호자 10)

② 서비스 정보 부족과 이용절차의 복잡성

대부분의 부모 및 보호자들은 발달장애 자녀나 형제자매 또는 본인들이 이용 가능한 제도나 서비스에 대한 이해도가 없었으며, 관련 정보를 어디서 누구부터 얻어야 할지 몰라서 어려움을 겪고 있었다. 부모 및 보호자들은 이용 가능한 서비스에 대한 정보를 공식적인 경로를 통해 얻기 보다는 지인 등을 통한 비공식적인 경로에 의존하는 경향이 있었다. 그렇다 보니 때때로 자격 기준 등에 대한 부정확한 정보에 의존하여 막연하게 이용 자격이 안 될 것이라고 추측하고 서비스 신청 자체를 단념하고 있는 경우가 있었다. 또한, 동주민센터 등에 문의를 하여도 상세한 정보를 얻기 힘들었으며, 신청 및 이용절차 등이 복잡하여 중도에 포기하는 경우도 있었다.

"주로 부모회에서 만날 때 들었던 거 같아요."(보호자 1)
"귀동냥을 많이 하고. 연결 연결해서 들어가지고."(보호자 3)
"우리 엄마들 모임도 있고. 정보를 주는 엄마들이 있는데 계속 공유하고 있죠. 만나서도 하고 거의 모임도 하고 자조모임도 있어요."(보호자 7).
"그런 것도 자세하지는 않아요. 부족하죠. 왜냐하면 문의하라 그래도 동사무소에서도 모르는 사람이 많고. 연락은 해주는데. 제가 이거를 어떻게 해야 되냐고 물어보면 자세하게는 안 가르쳐줘요."(보호자 7)

또한, 발달장애인 자녀나 형제자매가 복지관 등을 다니거나 보호자들이 부모회 등에서 활동을 하던 시설에는 그곳을 통해 각종 제도 및 서비스에 대한 정보를 종종 얻을 수 있었으나, 지금은 이들 기관이나 부모회와의 관계가 단절되어 제도 및 서비스에 대한 정

보를 얻을 수 없는 상황이었다.

> "우린 그런 생각을 못해. 나이가 좀 있다 보니까 그런 커뮤니티가 더 이상 없어.(보호자 9)
> "정보지도 잘 안 오고. 차라리 (복지관) 다닐 때는 괜찮아. 복지관에서는 계속 보내니까 알 수 있죠."(보호자 7)

③ 서비스 이용자격의 제한

부모 및 보호자들은 서비스 이용과 관련하여 발달장애인 나이가 들어가면서 겪고 있는 가장 어려움 중에 하나로 서비스 이용 장벽을 언급하였다. 대부분의 지역사회 이용시설이 이용연령을 만40세까지로 제한을 두고 있었다. 따라서 이 연령대에 도달한 발달장애 자녀나 형제자매를 둔 보호자들은 앞으로 더 이상 주간보호시설, 직업재활시설 등을 다닐 수 없게 되면 온종일 집에서 돌봐야 하는 상황에 처하게 된다는 염려를 하고 있었다. 실제로 이미 해당 연령대를 훨씬 넘은 발달장애인의 경우에는 현재 마땅히 갈 곳이 없어서 집에서 지내면서 고립된 생활을 하고 있었다.

> "40-50대가 제일 힘든 거 같아. 취직하기도 힘들고 어디 가기도 제일 힘들어요."(보호자3)
> "지금은 주간보호 다니고. 마흔 살 되서도 갈 곳이 생기면 거기 다니면 좋은데..."(보호자 7)

또한, 일부 부모 및 보호자들의 경우에는 나이가 들어감에 따라 돌봄 부담이 갈수록 가중되어 활동지원서비스 등을 이용하기를 희망하였으나, 장애정도, 자산수준 등의 요건을 충족하지 못하여 혜택에서 제외되는 제도적 문제점을 언급하기도 하였다.

> "수급자를 하려고 했는데 안 된다고 하더라고. 그럼 누구를 주느냐고. '당신들만 배부르면 되냐'고 말했어요."(보호자 4)
> "얘는 지금 당장 급한 것이 몇 시간씩이라도 활동보조를 해줬으면... 근데 사지가 멀쩡하니까 안 된다는 거예요. 지가 다 손으로 하니까 이거(옆에서 계속 도움이 필요하다는) 생각은 안하고."(보호자 6)

④ 고령 발달장애인과 장노(障老) 가족에 대한 관심과 지원 부족

부모 및 보호자들은 현재 본인이 거주하고 있는 지역의 지치구나 관련 기관들이 고령 발달장애인과 이들의 가족에 대한 관심과 지원이 너무 부족하다면서 아쉬움을 토로하였다. 전체 장애인복지정책은 과거에 비해 많이 나아진 것은 사실이나 고령 발달장애인

과 이들을 돌보는 가족은 사회적으로 잊힌 상황이라면서 강도 높게 비판하였다. 40세 이후 고령 발달장애인에 대한 관심도 없을 뿐만 아니라 이들이 실제로 지역사회에서 이용 가능한 서비스는 거의 전무한 실정이라는 점을 강조하였다.

> "집에 오는 한 달에 한번 오는 무슨 소식지 같은 거 있잖아요. 거기에서 자세히 보면 노인프로그램이 많이 있잖아. 다 노인프로그램만 하지 장애인프로그램은 하나도 없어. 그리고 장애노인이 있을 거 아니에요. 65살 넘은 그럼 그 사람들에 대한 프로그램이 있어야 되잖아. (중략) 65살 넘은 장애인은 없고 하나도 없어요. 장애인이라는 말 자체도 없어요. 그러니까 여기 우리 구에는 장애인이 안 사는거야. 말하면 장애인은 없는 동네야."(보호자 1)
>
> "일반 사람 엄마아빠들은 친구들하고 계모임도 하고 뭔 모임도 하고 이런 것도 있는데. 얘네들은 전혀 그런 게 없잖아요. 오로지 집."(보호자 3)
>
> "지금 장애인은 어린이일 때는 뭔가 있고 복지관에 다닐 때 40대까지만 해도 뭔가 있어요. 근데 40 이후에는 완전 사각지대야. 50이 넘어가면 전혀 관심이 묻혀 버리는"(보호자5)

4) 미래에 대한 준비 부족

① 준비되지 않은 미래에 대한 막연한 두려움과 체념

부모 및 보호자자들은 나이가 들어갈수록 발달장애 자녀나 형제자매의 장래에 대한 두려움과 불안감이 커져가고 있음을 느끼고 있었다. 부모 및 보호자들은 여력이 될 때까지는 발달장애인을 집에서 계속 돌보기를 희망하면서도 마음 한구석에는 늘 "내가 죽고 나면 누가 돌보나"라는 걱정이 자리를 잡고 있었다. 하지만 아무리 혼자서 생각해봐도 뚜렷한 대책이 떠오르지 않기 때문에 그냥 체념하거나 구체적인 계획을 세우지 않고 막연하게 생각만 가지고 있는 경우가 많았다.

> "엄마들 소망이 다 그렇잖아요. 우리보다 하루 먼저 죽고 우리가 하루 더 살아서 우리가 다 처리를 하고 죽어야지 맨날 그런 소리를 하거든요. 근데 그렇게 사는데 그래도 걔 때문에 즐거움도 있지만 걱정이 너무 많잖아요. 근데 우리가 생각하면 아무런 대책이 없어요."(보호자 1)
>
> "혼자 살다가 아파서... (그런 것들...) 병원 가지 못하고. 혼자 있을 때 어떻게 하면 좋을지. 그런 거 있잖아요. 부모 없이 돈도 관리해야 되고. 그럴 땐 어떻게 해야 되는지. 그게 제일 (마음에 걸려요). 두고 갈라니까.(보호자 9)
>
> "좋은 데 있으면 제가 아파서 거동 못하고 정신은 있는데 몸을 못 다룰 때는 이제 알아봐서 보내야죠. (보호시설이나 입소시설이나) 좋은데 있으면. 네. 그때는 제가 이제 거동을 못하고 동생도 못 알아보고 그럴 때면 어느 정도 정신이 있으면 보내야죠."(보호자 10)

일부 부모들은 자녀의 미래를 생각하면 지금부터 자립을 시켜야한다고 생각하면서도 시설 등으로 자녀를 입소시키는 것에 대해서는 별로 내켜하지 않았다. 이처럼 미래에 대해 아무런 준비가 되지 않는 상황에서 극심한 두려움과 불안감에 휩싸인 일부 부모 및 보호자들은 우울증을 경험하고 있기도 하였다.

> "요즘 느끼는 게 항상 우울증. 쟤를 어떻게 해야 되나 그런 식으로. 내가 먼저 죽으면 어떻게 하나 그런 생각도 들고 어디를 당장 보내자니 아직까지는 마음이 아파서 못 보내고 그냥 그러고 있어요. 너하고 나하고 같이 살자."(보호자 10)

② 비장애 자녀에 대한 막연한 기대감

발달장애 자녀 외에 비장애 형제자매 자녀를 둔 일부 부모들은 비장애 형제자매가 본인을 대신하여 돌봐줄 것이라는 막연한 기대감을 가지고 있었다. 하지만 다른 한편으로는 비장애 자녀에게 짐을 떠넘기는 것 같아서 안타까운 마음을 가지고 있었다. 또한, 부모들은 비장애 형제자매가 있다고 하더라도 본인들이 여건이 되지 않을 경우에는 집에서 발달장애 형제자매를 돌봐줄 수 없을 것이기에 그 또한 완전한 해결책이 될 수는 없다고 인식하였다.

> "그래도 우리 애는 바로 밑에 동생이 있거든요. 41살인데. 어렸을 적에도 너는 결혼 안 할거냐 그러면 결혼 안한대 왜 안하냐고 물어보면 00형 돌봐야 되니까 안 한다고 그러는 거야. 아직까지는 결혼을 안했는데 자기가 돌본다는 생각은 가지고 있어요."(보호자 8)
>
> "동기간은 소용없어요. 자기들만 살려고 하지 신경을 안 써."(보호자 6)
>
> "마음은 있는데 쉬운 게 아니잖아요. 쉬운 게 아니고 본인 생활을 해야 되잖아요."(보호자 7)
>
> "자녀들이야 언니오빠가 있어서 알지만 그게 엄마랑은 천지 차이지. 걔들은 직접 사는 건 그렇지 않아요. 아무리 부모처럼 잘한다고 해도 소용없어. 오히려 국가에서 잘해주면 그게 더 나은 거야."(보호자 9)

③ 불안한 미래에 대한 의도적 회피

일부 부모들은 발달장애 자녀의 미래를 아무리 고민해봤자 마땅한 대책은 떠오르지 않고 불안감만 더욱 커진다는 것을 느끼고 미래에 대한 생각 자체를 회피하려는 경향을 보였다. 따라서 현재의 삶을 하루하루 견디어 나가는 것에 집중하거나 막연하게 운명에 맡기려는 태도를 보이기도 하였다.

"그때 되면 그때 살게 되어있어. (지금) 많이 주고 잘해주고 그때 가선 그때 사는 거지 어떻게 하겠어요. 그건 걱정한다고 되는 게 아니니까. 나는 신경도 그런 신경은 안 쓰고 살아."(보호자 1)

"그런데 그렇게 생각하면 아무것도 못해요. 이건 남한테 맡겨도 그 사람도 똑같이 해. 얘나 걔나 친척이나 형제간이나 남이나 걔 돌보는 건 그냥 똑같아. 그러니까 그냥 운명에 맡기고 사는거야. 그래서 나는 그런 고민을 안 해." (보호자 8).

5)미래계획 준비를 위한 해결과제

① 미래계획을 도와줄 수 있는 기관

부모 및 보호자들은 본인들이 발달장애인을 더 이상 돌볼 수 없는 상황을 대비하여 미래계획을 미리부터 준비해야 할 필요성이 있다고 느끼면서도 무엇을 어떻게 준비해야 될지 몰라서 생각만하다가 그치는 경우가 태반이었다. 누군가로부터 도움을 받고 싶어도 가족 이외에는 이야기를 나눌 사람이 없어서 답답한 심정을 토로하였다. 미래계획은 단순히 주거문제 뿐만 아니라 대체 보호자, 재정관리 등을 포함하여 준비해야 할 사항들이 많다보니 이 모든 것들을 혼자서 준비하기에는 역부족이었다.

"무의식적으로 식구가 있으면 그런 말(미래에 대해)은 하죠. 밥을 먹으면서도 내가 없을 때 어떻게 할까 그런 소리는 하죠. 우리가 다 없으면 재 혼자 어떻게 살어? 그렇게 얘기하죠. 가족끼리는 얘기를 하죠."(보호자 1)

"제가 아파서 거동 못하고 정신은 있는데 몸을 못 다룰 때는 알아봐서 (시설에) 보내야죠. 알아봐서. 알아봐서. (현재 알아보고 계신가요?) 아직 안 알아봤어요. 어떻게 할지도 몰랐고 어떻게 어디가 있다는 것도 몰랐고 그냥 데리고 있어요."(보호자 10)

이에 부모 및 보호자들은 발달장애 자녀나 형자자매의 미래계획을 옆에서 체계적으로 도와줄 수 있는 전문가나 전문기관이 필요하다는 욕구를 강하게 표출하였다. 일부 부모들은 장애인복지관에서 운영 중인 미래설계 프로그램에 참여한 경험이 있었으며, 해당 프로그램에 대한 높은 만족감을 보이기도 하였다. 참여 경험이 없는 부모 및 보호자들의 경우에는 그런 서비스가 제공된다면 적극적인 참여의사를 보이기도 하였다.

"정말 복지를 하실려면 정말 힘없고 나약하고 그런 아이들을 도와줘야죠. 부모님 살아생전에 있는지를 확인해가지고 그런 아이들 들어갈 수 있도록 입소할 수 있도록 뭔가를 준비해주는 게 전혀 없어요."(보호자 1)

"구체적으로 어떻게 거주문제 라든지 이런 거에 대해서 구체적으로 제시를 해주고 그런 프로그램이 하나

있어야 될 거 같애. 예를 들자면, 거주문제는 조그만 영구임대를 얻으려면 어떻게 어떻게 해야합니다. 서류상으로 어떻게 합니다. 거기에 대한 준비를 하세요. 그런 게 전혀 없어요."(보호자 5)

"엄마들이랑 이야기하는 것도 한계가 있으니까. 기관에서 설계해주면 좋죠. 이런 것도 끝까지는 혼자 할 수 있는 게 아니잖아요. 우리는 복지관에서 설계도 하고 했어요. 하니까 좋지요. 그러니까 이제 자꾸 이것 저것 시도를 해보게 되니까."(보호자 10)

② 주거문제

부모 및 보호자들은 모두 한목소리로 고령 발달장애인의 미래계획을 준비함에 있어서 가장 시급히 필요한 영역으로 주거문제를 거론하였다. 부모나 가족돌봄자가 병환을 겪거나 사망하였을 때 집에서 머무는 것이 불가능하기 때문에 당장 살 곳부터 필요하다는 것에 의견을 모았다. 비장애형제자매가 있다고 하더라도 사정상 집에서 돌보기 힘들 수 있기 때문에 안정적으로 머무를 수 있는 거주지가 필히 준비되어야 한다는 것이었다.

"결론은 이 다음에 아이 어디를 보낼 데가 있는지 그거에 대해서 하나만이라도 있었으면 좋겠어요. 노인들은 양노원이라도 있다 치지만 우리는 없거든요."(보호자 2)

"진짜 한숨 딱 넘어가버리면 끝이야. 애들은 정말 갈 데가 없어. 형제가 어떻게 할거야? (중략) 장애인들 편안하게 진짜 부모님이 없는 사람만 잘 골라서 정확하게 해서 아이들을 편안하게 있게 (맡길 수 있는, 그래서) 사후에 편안하게 눈 감을 수 있도록 그런 지원이 필요해."(보호자 5)

일부 부모 및 보호자들은 그룹홈 같은 입소시설에 발달장애 자녀나 형제자매를 맡기고 싶지만 적당한 곳을 찾기도 힘들고 정보나 지원이 없다면서 어려움을 호소하였다. 이러한 우리나라의 현실을 해외사례와 비교하며 국내 장애인정책에 대한 강한 불만을 나타내기도 하였다.

"일본이라는 나라에 가보니까 노후까지 아주 잘해놨더라고요. 지금도 자다가도 그 생각을 해요. 우리나라는 왜 그렇게 못할까."(보호자 1)

"3-4명이 묶어서 하면 되게 재미있을 거 같애. 그런 거를 나라에서도 많이 연구를 하셔가지고 부모들 자비로 하지 말고 (중략) 그러면 관리가 되니까 우리가 죽더라도 지 혼자 할 수 있는 능력이 생기잖아요. 그런 것 좀 했으면 좋겠어요."(보호자 1)

"지금 당장이라도 한 2-3명이 매일 거기서 생활을 하게 했으면 좋겠어요. 누가 거기서 거처를 해주시던지, 선생님이 아니면 활동보조분이 어느 정도 저녁때 거처하시고. 그런 제도가 있으면 좋겠어요."(보호자 5)

③ 후견인 및 재정관리

일부 부모 및 보호자들은 본인들이 죽고 나면 홀로 남겨지는 발달장애인을 보살펴줄 사람이 없다는 것을 염려하면서 후견인에 대한 관심을 보였다. 또한, 혼자 스스로 돈을 관리할 수 없기 때문에 신탁제도 등과 같은 재정 관리의 필요성을 언급하기도 하였다. 하지만 이들 제도들을 이용하고 싶어도 정보가 부족하고 신청절차가 복잡하여 이용하지 못하고 있는 경우가 태반이었다. 이에 어느 한 부모는 발달장애 자녀가 혼자서 재정관리가 가능하도록 자체적으로 훈련을 시키고 있었다.

"저도 애가 홀로 있다면 집이야 나라에서 해 줄거고 돈이 있으면 신탁이나 후견인도 관심이 있거든요. 왜냐면 우리는 교육도 받았는데 그래서 엄마들이 몇 명은 했어요. 하고 있는 중이거든요. 그런데 우리도 하긴 해야 되잖아요. 그런 것도 제도도 좋으면 해야죠."(보호자 7)

"우리 아들은 내가 통장 가지고 가서 돈 찾는 거 그런거 가르치고(있어요). 그래서 지가 찾아서 쓰고 어떻게 어떻게 눌러서 해라 그러면은 (훈련)하고 그러거든요. 그러기 때문에 그거를 다 가르치고 내가 하는 중이거든요."(보호자 5)

3. 현장종사자 그룹 FGI 결과

1) 장노(障老) 가족에 대한 인식수준

① 고령 발달장애인에 대한 체감도 증가

고령 발달장애인에 대한 체감도는 종사자들이 어느 분야의 기관에서 근무하고 있는지에 따라 확연하게 차이가 발견되었다. 대체적으로 장애인 관련 기관에서 근무하고 있는 종사자들의 경우에는 체감도가 높은 편이었지만 공무원이거나 노인 관련 기관에서 종사하는 경우에는 체감도가 낮은 편이었다. 다만, 노인 관련 기관의 종사자들은 발달장애 자녀를 둔 노부모와 관계를 맺고 있는 사례가 종종 있었다. 하지만 이들 기관에서는 지원대상의 초점이 발달장애인 자녀가 아닌 노부모이기 때문에 발달장애인에게 직접적으로 서비스를 제공하는 경우는 거의 전무하였다.

> "저희 이용자분들이 대부분 아까 말씀하신 40대가 연령으로 봤을 때는 80%정도. 고령 장애인이 많죠." (종사자 2)
>
> "저희도 부모회다 보니까 고령 노인을 찾으려니까 고령 장애인이 거의 없어요. 부모회에서 조사해보니 30대가 최대의 나이 연령이시더라고요. 40대는 다 어디가시나 하고 연줄 연줄로 물어보니까 거의 지방 시설로 들어가셨고 또 20대나 10대 후반의 청소년기의 엄청 힘들게 하는 도전적 친구들은 거의 지방 시설로 다 들어가 있어요."(종사자 3)
>
> "재가복지 실무자로 있었을 때 어르신은 사실 발달장애를 가지고 있는 어르신을 만나거나 그런 어르신들이 저희 대상 어르신으로써 서비스를 이용하시거나 한 적은 많지는 않았어요. 그런데 제가 어르신을 오랫동안 뵈었을 때 그 어르신의 자녀분이 같이 연세 들어가는 것들을 많이 봤었고. 그 장애의 종류나 이런 것들이 다양하구요."(종사자 6)

② 돌봄 대상이 중첩적으로 존재하는 위기가족

비록 종사자들이 어느 기관에서 근무하고 있는지에 따라 고령 발달장애인 및 장노(障老) 가족에 대한 체감도가 달랐지만 대부분의 종사자들은 적어도 한두 번씩은 접해본 경험이 있었으며, 이들 가족들은 집중적인 관심과 지원이 필요하다는 것에 대해서 공감대를 가지고 있었다. 특히, 부모님들이 나이가 들어가면서 발달장애인을 집에서 돌보기 어려운 상황에 직면할 수 있다는 점을 인식하고 있으며, 보호자가 갑작스럽게 병환으로 쓰러진다거나 사망하였을 때 발달장애인에게 돌봄 공백이 발생할 수 있음을 우려하고 있었다.

"실제적으로 부모님이 돌아가신 난 이후에는 방안에서 오랫동안 혼자서 지낼 수밖에 없는 상황들로 발견되지 않을까 싶고."(종사자 5)

"할머님이 치매가 의심되는 상황이신거예요. 그러면서 가정살림이 전혀 이루어지지 않고. 가정에 청소부터 안되니까 드시던 거가 계속 쌓여있고 상했는데 그걸 드시는 사례가 있고."(종사자 6)

"부모님의 연세가 70대 이후 그 정도가 되면 자녀분의 위생관리나 기본적인 관리 자체가 어려움이 많은 편이에요. 여성들 같은 경우에는 아버님하고 산다던지 그러면 씻는 거에 대한 제한이 있고. 주케어자가 어머님. 제가 뵜던 케이스는 아버님은 70대 후반이시고 어머님은 계속 바쁘시고. 항상 바쁘시고 출장도 많으시고 하다보니까 그런 위생관리가 전혀 안되니까 건강에 문제가 있고."(종사자 8)

"저희는 이제 돌봄SOS 사례를 통해 우수사례를 모아 사례집을 준비하고 있는데. 거기에 그런 경우가 굉장히 많았어요. 30-40대의 장애를 가진 자녀를 가진 부모님께서 굉장히 자녀를 시설에 보내는 그런 것에 거부감이 굉장히 크시더라고요. 그래서 그것을 혼자 감당을 하려다보니까 사실 기력도 떨어지고 하는 그런 부분에 있어서 제대로 케어가 안 되는데 시설에는 보내기는 싫어하시고."(종사자 9)

일부 종사자들이 접해본 사례들 중에는 발달장애 자녀의 폭력성으로 인해 노부모의 안전이 위협을 받고 있는 경우도 있었다. 하지만 상황이 이러함에도 불구하고 부모들은 발달장애 자녀와 함께 계속해서 거주하기를 희망하기 때문에 자신들이 개입하는데 한계가 있음을 느끼고 있었다.

"(이런 사례를 접했을 때) 저희는 장애인활동지원서비스를 지원하는 기관이기 때문에 제가 개입을 해야 되나 이 개입을 제가 해야되나 굉장히 고민을 많이 했었어요."(종사자 1)

40대 이후의 장애인들은 성인화가 되면서 힘도 좋아지시고 하거든요. 부모님들은 힘으로 제압을 하신다거나 잘못 때려서 부모님이 다치시는 경우들이 있어서 긴급 돌봄을 할 케이스들이 있긴 있어요."(종사자 5)

"저는 재가 어르신들 가정에 방문했었을 때 어떻하지 생각이 들었던 게 그 자녀분이 집에서 담배를 엄청 피시는 거예요. 그러니까 어머님은 그거에 대해서 제재를 하거나 이런 것들이 안 먹히고 어머님은 너무 노쇠해지셨고. 자녀분은 이제 40, 50대다 보니까 어르신을 제압하고 이런 것들이 있으신 거죠."(종사자 6)

③ 제도 밖 고령 발달장애인 및 노부모 가족에 대한 인식 부족

실천현장에서 종사자들이 접하는 고령 발달장애인 및 노부모 가족의 대부분은 이전부터 관계를 맺어왔던 경우이거나 앞서 언급한 극단적인 사례처럼 이미 돌봄 위기에 처한 경우이었다. 따라서 종사자들은 현재 공공기관이나 민관기관과 전혀 관계를 맺고 있지 않은 고령 발달장애인과 노부모 가족에 대해서는 거의 아는 바가 없는 실정이었다. 이러한 상황에 대해 종사자들은 고령 발달장애인과 이들을 돌보는 부모들은 지역사회

에서 어떻게 살아가고 있는지에 대해서 오히려 반문하기도 하였다.

"정말 궁금하네요. 재가 분들이 어떻게 생활하고 계시는지. 이분들의 욕구가 무엇인지 궁금하네요."(종사자 3)

"우리 구에는 어느 정도 시설이 많다보니까 시설에 많이 들어가 있는 거 같긴 하지만 저도 좀 궁금한 게 있었어요. 이 388명 중에서 겹치는 숫자가 있겠지만 나머지 분들은 진짜 어떻게 생활하고 계실까 저도 궁금하긴 하더라고요."(종사자 5)

"사실은 자녀분들만 남아있는 경우에 그분들이 지금 어떻게 정말 살아갈 수 있을까라고 궁금증이 있긴 해요. 왜냐면 저희도 프로그램을 하면서 지금은 어르신들이 계시지만 정말 돌아가시고 나면 이분들은 어떻게 되는걸까 걱정이 되긴 하거든요."(종사자 6)

2) 장노(障老) 가족에 대한 대응의 어려움

① 고령 발달장애인에 대한 이해도 부족

일부 기관들에서는 고령 발달장애인이나 장노(障老) 가족에 대해서 서서히 관심을 갖기 시작하면서 자체적으로 낮 활동 프로그램 등을 마련하여 운영 중에 있었다. 하지만 목표했던 대상자들에 대한 접근이 쉽지 않아서 한계를 느끼고 있었다. 기관에서 고령 발달장애인을 위한 특화 프로그램을 개설하였을 때 간혹 찾아오는 고령 발달장애인들이 있긴 하였으나 이들의 대부분은 이미 직업재활시설 등을 이용 중인 경우이었고, 현재 서비스를 전혀 이용하지 않거나 자신들의 기관이나 다른 기관과 전혀 관계를 맺고 있지 않은 고령 발달장애인들을 접할 수 있는 사례는 극히 드물었다.

"저희가 아까 복지관에서 중장년 프로그램을 생각할 때 건강을 잘 지원할 수 있는 그런 내용으로 프로그램과 취미여가 프로그램으로 구성을 했었거든요. 근데 재가 장애인들이 오는 경우는 없었고 주로 작업장을 이용하시는 분들이 오셔서 그거를 이용하고 가신 거예요."(종사자 1)

"정말 오시는 분들이 다 젊으신 분들이고 성인 발달장애인 그것도 연계해서 그런 사업을 시행하겠다고 했을 때 딱 12명 접수가 되더라고요. 그게 동에다가 발달장애인 발굴해달라고 요청해도 12명을 딱 채우기가 힘들었거든요."(종사자 5)

"주간활동서비스를 제공하는 기관을 운영하지만은 성인 기준으로 60세까지인데 발굴이 안돼요. 진짜 아예 신청도 안하시고. 그래서 일부분은 어느 정도 약간 나이가 드신 분 30대 이상 분들을 모집을 하려고 노력을 하고 홍보도 하고. 저희 딴에는 홍보도 하고 그랬는데도 구에서 자체 주민센터 자체에서도 홍보가 안되어서 그런지 모집 자체가 안 되더라고요."(종사자 3)

또한, 일부 종사자들은 자신들이 기획한 프로그램이나 서비스가 고령 발달장애인이나 이들을 돌보는 가족의 욕구에 부합한 것인지에 대해서 의구심을 품고 있었다. 접할 수 있는 기회가 제한되어 있다 보니 이들이 진정으로 원하는 것이 무엇인지 파악하기 어려웠고, 때문에 적합한 프로그램을 개발하는데 한계를 느끼고 있었다.

"저희는 이분(고령 발달장애인)들의 하루를 어떻게 디자인하고 어떻게 하면 좋을까요? 이야기하는데 그 부모님들의 생각은 저희랑 전혀 다른 거였어요."(종사자 1)

"부모님들의 욕구는 어쨌든 하루 종일 나가서 활동을 해야 되는 거예요. 거기에 보호까지 있어야하는데. 잠깐 돌봐주는 것만으로는 내가 데려다 줘야 되고 이런 것들이 너무 귀찮아서 안 나오시더라고요.(종사자 2)

"프로그램 평가를 하고 있긴 하지만 굉장히 어려운 것 같아요. 상황에 따라 다를 수 있겠지만 정말 그 분들이 원하는 욕구에 맞는 프로그램이었는지 궁금하기도 해요."(종사자 4)

"장애자녀 어르신들을 대상으로 프로그램을 작년에 기획하고 진행을 하는데 사실 저희도 많이 한계에 부딪힐 때가 있는 거죠"(종사자 6)

이와 더불어, 대부분의 종사자들은 장애인 분야나 노인 분야에서만 오랜 기간 종사해왔기 때문에 '발달장애'와 '노인'의 특성을 동시에 가진 고령 발달장애인에 대한 이해도가 부족하다고 느끼고 있었다. 즉, 종사자들은 '발달장애'나 '노인' 특정 영역에 대한 교육 및 훈련의 기회를 가져왔기 때문에 두 영역에 대한 전문지식과 실천기술을 배울 수 있는 기회가 주어지지 않았다. 이에 어느 한 종사자는 '고령 발달장애인'의 용어 자체를 처음 접해보았다고 시인하기도 하였다. 다른 종사자들은 자신들이 '발달장애'와 '노인'의 특성을 동시에 가진 고령 발달장애인에 대한 이해도가 부족을 느끼면서 관련 지식과 실천기술을 향상시킬 수 있는 기회를 희망하였다.

"성인 발달장애인이란 용어는 봤는데 고령이라는 용어는 저도 이번에 접하게 됐어요."(종사자 5)

"확실히 노인복지관과 장애인복지관에서 근무하는 우리들이 거기에 국한되어 있다 보니까 좀 더 포괄적으로 지원할 수 있도록 준비를 해야겠다는 생각을 했어요."(종사자 1)

"내가 장애인복지관에서 일하면서 그 분들을 부모님들의 마음을 이해하기 위해서 그 분들은 노인이기 때문에 80대 이상이기 때문에 그러면은 80세 이상의 노인분의 심리에 대해서 내가 더 잘 알고 가야겠다고 생각이 들었거든요. 확실히 노인복지관과 장애인복지관에서 근무하는 우리들이 거기에 국한되어 있다 보니까 좀 더 포괄적으로 지원할 수 있도록 준비를 해야겠다는 생각을 했어요."(종사자 1)

"우리는 5년 동안 장기 프로젝트로 이 프로그램을 시작했는데 이분들한테 '우리는 어떤 플랜을 세워드리는 걸로 이 프로그램을 마침표를 찍을 수 있을까?' 이런 것들에 대한 미지의 세계 같은 그런 것들이 있어요."(종사자 6)

② 사회적 은둔화로 인한 선제적 대응의 어려움

현장종사자들은 고령 발달장애인이나 장노(障老) 가족에 대한 지원의 필요성을 인식하고 있으면서도 이들 가족을 발굴하는 것이 쉽지 않은 상황이라면서 어려움을 호소하였다. 보통 발달장애인은 40대에 접어들면서 기존에 관계를 맺고 있던 기관들과의 단절되는 경우가 많기 때문에 사회적으로 은둔화되는 경향이 있다는 것에 대해서 공감하고 있었다. 따라서 기관이나 종사자 입장에서는 이들에게 접근하는 것 자체가 쉽지 않았다. 그나마 동주민센터나 민간기관과의 관계를 유지하고 있는 고령 발달장애인과 가족의 경우에는 지속적인 모니터링이 가능하여 필요시 도움을 제공해줄 수 있으나 그렇지 않은 경우에는 접근 자체가 쉽지 않다는 것이다.

> "고령 지적장애인, 발달장애인은 사실은 볼 수가 없었어요. 제 입장에서는 동에서 근무를 하면서도. 어떤 시설이나 어디에 들어가 있었는지 모르겠지만 실질적으로 발달장애인이 어떤 문제를 일으켜서 제 경험에서는 없었거든요."(종사자 5)
>
> "일단 도움을 동에서 자주. 동을 찾아주시는 장애인분들 같은 경우에는 일단 요청이 들어오면 해결해드리고 그런 부분에 있어서는 그나마 수월한데. 그냥 사실 동을 찾아주시지 않으면 연계가 어려운 부분이 있어요."(종사자 9)

비록 현재 찾동, 돌봄SOS 등을 통해 위기 가족에 대한 발굴 노력을 하고 있지만 인력과 예산이 제한되어 있기 때문에 비장애노인 등과 비교해봤을 때 소수에 불과한 고령 발달장애인과 가족에 관심을 두고 적극으로 발굴을 시도하는 것이 현실적으로 어려운 실정이었다.

> "각 동에 장애인 담당이 한명이거든요. 그 분들은 정말 거기에 찾아오는 민원을 상대하기도 바빠요. 그래서 사실 나가서 (발굴하기가 어려워요)... 다른 복지플래너 같은 경우에는 장애인만 담당하는 건 아니다보니까 발굴하기에는 한계는 있는 거 같아요."(종사자 8)
>
> "사실 저희가 발굴을 할 수 있는 경로는 없거든요. 왜냐면 그 분들이 직접 찾아주지 않기 때문에 전수조사를 할 수 밖에 없는데 그거를 매년 하기에는 시간과 인력 낭비가 심해서."(종사자 9)

③ 지역사회 자원 부족

종사자들은 위기에 처해 있거나 외부 지원이 필요한 고령 발달장애인 및 가족을 발굴하더라도 지역사회에서 연계 가능한 자원이나 서비스가 부족한 실정이라면서 어려움을

호소하였다. 예를 들면, 주간보호시설이나 긴급 돌봄의 경우 대기자가 많기 때문에 발굴된 대상자가 긴급하게 필요를 요청하거나 이용을 희망한다고 해도 서비스 연계가 쉽지 않았다. 결과적으로 지역사회 자원 및 서비스가 충분하지 않다면 발굴 자체가 무의미해질 수밖에 없는 것으로 인식하고 있었다.

> "근래에 우리 자치구에 가족지원센터가 생겼기 때문에 긴급 돌봄 가족지원센터에 의뢰를 하게 되는데 가족지원센터도 시간이 굉장히 예산이 적게 내려와 가지고 많은 서비스를 할 수 있는 상황은 아닌 것 같더라고요."(종사자 3)
>
> "그분들을 발굴했을 때 이용할 수 있는 서비스나 장소적인 것도 같이 돼야 해요. 발굴했을 때 그 분들이 이용할 서비스가 없으면 안 되니까."(종사자 7)
>
> "그렇게 발굴을 했을 때 정말 이용할 수 있거나 연계할 수 있는 서비스가 없어요. 각 기관별로 저희만 해도 대기자가 100명이 넘어요. 찾아오시는 분들도 이용을 못해서 대기를 해놓은 상태인데. 발굴했을 때 좀 더 확장된, 이용할 수 있는 것들, 그러한 문이 좀 더 넓어져야 되요. 항상 집에 계셨던 사각지대에 계셨던 분들을 나오시라고 한다고 해서 바로 이용할 수 있는 것은 아니거든요."(종사자 8)
>
> "(긴급 돌봄 의뢰의 경우) 부모님이 입원하시거나 하면은 하루 종일 24시간 집중적인 돌봄을 원하시더라고요. 사실 24시간, 밤에도 같이 지켜주는 그런 기관은 찾기가 어려운 부분이 있어서 연계가 잘 안 되는 부분이 있죠."(종사자 9)

④ 장애인-노인 이원화된 제도적 운영으로 인해 서비스의 연계 및 조정 불가

고령 발달장애인과 이들을 돌보는 노부모 및 보호자를 지원함에 있어서 종사자들이 겪고 있는또 다른 어려움은 현행 제도들이 만 65세를 기준으로 장애인복지서비스와 노인복지서비스를 구분하여 이원화된 체제로 운영되고 있는 것이었다. 이러한 기준은 장애인활동지원서비스, 장기요양보험제도 등 정부차원의 제도적 지원에서 뿐만 아니라 실천현장에서도 동일하게 적용되어 장애인복지서비스와 노인복지서비스 간의 칸막이를 형성하게 되고 결과적으로 두 분야 간의 유연한 서비스 연계 및 조정을 저해하고 있다는 지적이 있었다.

> "기존의 발달장애인 정책이 많이 있는데 65세 이후가 넘어가면서 노인으로 전환되는 게 지금 제도적인 문제인 것 같아요."(종사자 5)
>
> "(찾동의 경우) 사실 지금 65세 도래 어르신에 거의 초점을 두고 하고 있는데요. 아무래도 인력이 부족하긴 하죠. 장애인을 따로 카테고라이즈해서 관리하려면 좀 부족하죠."(종사자 9)
>
> "어떤 공적인 서비스를 예로 들면 65세 이상 노인의 경우에는 노인장기요양보험이나 노인맞돌서비스 등의

인프라가 많은데 중장년층 발달장애인은 사실 그렇게 연계할 수 있는 공적서비스가 없기 때문에 굉장히 사실 돌봄 사각지대 자체라는 생각이 많이 들었거든요. 근데 건드리기도 어렵고 자원도 없고."(종사자 10)

"노인복지관에서는 장애인에 대한 전문지식이 없고. 케어에 대한 인프라 구축이 어르신에 대해 집중되어 있지 장애인 케어에 대한 인프라는 없거든요. 자원도 마찬가지고. 그러다보니 연계를 할 수 밖에 없다라는 생각을 하게 되는 거죠."(종사자 4)

⑤ 가족의 보호적 돌봄 성향과 미래준비에 대한 인식 부족

종사자들은 노년기에 접어든 발달장애인이 있는 가족을 지원함에 있어서 가장 큰 난관들 중에 하나로 가족의 보호적인 돌봄 성향과 미래준비에 대한 인식 부족을 꼽았다. 종사자들은 부모가 신체적으로 쇠약해지거나 사망 이후에 돌봄 공백이 발생하는 것을 우려하여 부모가 건강하게 생존하여 있을 때부터 발달장애 자녀가 독립적인 생활을 할 수 있도록 준비할 필요가 있다는 점을 강조하였다. 하지만 대부분의 부모들은 자녀의 미래에 대해서 걱정을 하고 있으면서도 본인들이 건강하거나 살아있을 때까지는 집에서 돌보기를 희망하기 때문에 개입이 어려운 상황이었다. 또한, 부모들은 발달장애 자녀의 장래에 대해 막연한 생각만 가지고 있을 뿐 구체적인 계획이나 대비책을 마련하고자 하는 의지가 강하지 않는 경우가 많고, 일부 부모나 보호자들은 외부로부터 지원 받는 것 자체도 꺼려하는 경향이 있었다.

"그분들은 나눠지고 싶은 분리되고 싶은 생각은 없으신 거예요. 근데 그 이후의 보호체계는 우리가 어떻게 마련해야 될지 그 부분은 굉장히 취약해요."(종사자 4)

"어르신들한테 장애자녀와의 어떤 걱정이나 앞으로 어떻게 지내고 싶으신지 이런 것들에 대해서 여쭤봤었을 때 걱정은 많은데 구체적으로 생각해보지 못한 부분들이 많으신 거죠. 어떤 어르신은 그걸 지금까지 한 번도 생각해보지 못했다면서 눈물을 보이는 어르신도 계시고. (중략) 사실 저희가 겪는 어려움은 어르신 스스로도 이 장애자녀에 대해서 내가 어떤 결심을 가지고 이거를 하겠다는 결심이 좀 약한거, 그런 것들이 좀 어려움이 있어요."(종사자 6)

"사회복지서비스를 이용해보신 경험이 없기 때문에 그거에 대해서 나이가 많으신 분들은 부정적으로 생각하시는 경우들이 많아요."(종사자 7)

3) 장노(障老) 가족의 지역사회 돌봄을 위한 해결과제

① 공공을 중심으로 책임성 있는 전달체계 확립

종사자들은 고령 발달장애인 및 장노(障老) 가족의 복지사각지대 해소를 위해서는 무엇보다도 지역단위의 책임성 있는 전달체계 확립이 필요하다는 의견을 제시하였다. 동일 가족 내 돌봄 대상자가 중첩적으로 존재하는 장노(障老) 가족은 집중적인 지원이 필요한 취약 집단에 해당되지만 장애인복지 분야와 노인복지 분야에서 관심이 부족하다는 점에 대해서 공통된 문제의식을 가지고 있었다. 그 근본적인 이유는 이들 가족의 경우에 장애인복지 분야와 노인복지 분야에 동시에 걸쳐 있는 집단이기 때문에 오히려 서로 간의 책임성이 모해져서 사각지대가 발생한다는 것이었다. 예컨대, 고령 발달장애인이 노인복지기관에 도움을 요청하게 되면 해당 기관에서는 전문지식이나 자원 부족을 이유로 장애인복지기관으로 의뢰하는 경향이 있었다. 반대로 장애인복지기관에서는 일차적 관심대상이 발달장애인에게 있기 때문에 그들을 돌보는 노부모 및 보호자에 대한 지원까지는 관심을 두지 않는 경향이 있었다. 이러한 제도적 간극의 문제를 해결하기 위해서는 동이나 자치구 단위에서 공공기관을 중심으로 고령 발달장애인 및 장노(障老) 가족을 발굴하고 지역 내 장애인복지기관, 노인복지기관 등과 네트워크를 구축하여 통합적으로 지원하는 전달체계가 확립될 필요가 있다는 의견이 제시되었다.

> "민간에서 그것을 책임져서 하기에는 사실 책임성 소재가 더 불분명할거 같아요. 개인적으로 판단했을 때. 정확하게 구분되어 있지는 않지만 종복이나 장애인복지관, 노인복지관이나 어느 정도 구분이 되어 있긴 한데 책임 주체가 명확하진 않거든요. 지속적으로 관리는 되어 있지만. 책임성에 대한 소재를 가릴려면 그거를 누가 정해주지 않은 이상 사실 명확하게 너넨 이거다 이렇게 정해주진 않잖아요. 그러면 관에서는 어느 정도 책임성의 소재가 있지는 않을까 생각이 들어요."(종사자 4)
>
> "동 단위든 주민센터 중심으로 잘 되어 있잖아요. 그 중심으로 뭔가를 지역 커뮤니티를 만들어내면 협업이나 이런 것들이 조금 더 잘 되지 않을까하는 생각이 들거든요. 너무나 큰 과업이긴 한데. 장기적으로 봤을 때 대상자별로 구분되어 있는 것을 통합해서 동별로든 구별로든. 어르신, 장애인 함께 모여 있는 부서를 만드는 거죠. 그런 식으로 협치를 해보면 오히려 도움이 되지 않을까 생각이 드네요."(종사자 5)
>
> "어르신이 있고 발달장애인이 있다 하면은 그런 가족을 발굴을 중점적으로 해서 개입을 언제까지 어떤 상황에서는 어떻게 하고 어르신이 아팠을 때는 어떻게 하고 조사를 해야겠죠. 일단 관계를 유지하면서 지금 하고 있는 찾동 시스템에서 사례관리 부분이 큰 역할을 할 거 같거든요."(종사자 6)

② 장애인복지기관과 노인복지기관 간의 협업을 통한 통합 돌봄 체계 구축

종사자들은 고령 발달장애인과 가족은 특성 상 장애인복지 분야와 노인 복지 분야에 동시에 걸쳐 있는 집단이기 때문에 어느 한 분야의 노력만으로는 충분한 지원이 어렵다는 것에 대해서 공감하고 있었다. 따라서 각 분야의 기관들이 서로 협업을 한다면 시너지 효과를 발휘할 수 있을 것으로 기대하였다. 예를 들면, 고령 발달장애인에 대한 지원은 장애인복지기관에서 담당하고, 이들을 돌보는 노부모나 보호자에 대한 지원은 노인복지기관에서 담당한다면 장노(障老) 가족에 대한 지역사회 통합 돌봄이 가능하다는 것이다. 이를 위해서 동주민센터와 함께 지원이 필요한 대상자들을 서로 공유하면서 협업의 필요성을 강조하였다.

"장노 가족을 지원하는 방법을 우리가 고민할 때에 물론 당연히 발달장애인 당사자에 대한 지원은 저희 쪽에서 더 할 수 있지만 노부모님들도 지원하는 걸 저희랑 같이 고민하면 훨씬 더 질 높은 서비스를 제공할 수 있을 것 같아요."(종사자 1)

"노인복지관과 장애인복지관에서 나가는 서비스의 종류가 분명히 다르기 때문에 그거를 협업해서 다르게 나가면 함께 충분히 더 나은 서비스를 제공할 수 있지 않을까 싶어요."(종사자 4)

③ 장노(障老) 가족의 미래계획 준비 지원

종사자들은 고령 발달장애인 및 장노(障老) 가족에 대한 현행 제도의 접근방식이 부모의 병환, 사망 등 이미 위기 상황이 발생한 상태에서 개입이 이뤄지는 사후적 대응방식에 문제점이 있다고 지적하였다. 즉, 사전에 준비대책을 마련해놓지 않은 상태에서 위기 사례를 접하다보니 종사자들은 대응에 한계를 느끼고 있었으며, 불가피하게 입소시설로 연계할 수밖에 없는 실정이었다. 종사자들은 이러한 악순환을 단절하기 위해서는 장노(障老) 가족을 적극적으로 발굴하여 미래에 직면하게 될 돌봄 위기를 미리부터 준비할 수 있도록 지원할 필요가 있다는 점을 강조하였다.

"문제 중 하나는 우리가 장애인 그러면 언제나 위기 시에 또는 발굴해야 되는 접근방법에서 했던 거죠. 예를 들면, 수급자라든가 노인분들은 찾동이든 뭐든 간에 방문서비스 등 찾아가는 서비스를 통해서 지속적으로 함께 해주는데 꼭 발달장애인 분야는 어떤 사안이 발생해야지만 그 공백을 메꿔주는 역할만 하고 있는 거죠."(종사자 2).

"지금 40-50대에 대해서 이야기 했지만 장애인 분들은 40-50대는 사실 60-70대로 봐야 되는 상황이잖아요. (중략) 그래서 자기 노후에 대해서 미리부터 준비를 시작해야지 40-50대를 겨냥해서 조금 사실 늦은 감이 있다는 생각이 들어요."(종사자 7)

한편, 사후적 대응방식에에 한계를 느껴온 일부 기관들에서는 장노(障老) 가족을 대상으로 미래계획 준비를 지원하는 프로그램을 운영 중에 있었으며, 이러한 프로그램이 제도화되어 지역사회에서 확산될 필요가 있다는 점을 강조하였다.

"고령 장애인들에게도 특히 직업과 연계해서 은퇴 이후의 삶을 어떻게 살 것인가라는 부분에서 PCP를 적용을 해서 사업을 진행하는 걸로 구상을 하고 있어요. (중략) 이 지역에 있는 발달장애인들이 이 지역사회 안에서 행복한 삶을 살 수 있도록 저희가 당사자의 선택과 선호에 집중해서 계획을 세우고 생각을 하고 실천할 수 있는 PCP를 적용하는 것을 장기적으로 지금 준비를 하고 있습니다."(종사자 1)

"장애자녀에 대해서 우리(노인복지기관)는 전문성이 낮으니 우리는 어르신들을 대상으로 프로그램을 주도해나가면서 자녀분들 중에 미래설계라든지 이런 필요성을 갖고 계시는 분들은 이쪽 기관으로 연계를 하거나 아니면 기관에 바로 연계가 어렵다면 우리가 이런 거를 교육을 받아서라도 기관에서 해볼 수 있지 않을까라는 생각을 해봤어요. 이런 계획을 생각해 본적이 있었거든요. 그랬을 때 좀 상호협력이 된다면 좋을 것 같아요. 아니면 저희가 발굴의 역할을 한다든지 그런 것들이 이루어질 수 있겠다는 생각이 들었어요."(종사자 6)

"미래계획의 중요성이라든지 개인별 지원, 저희가 하고 있는 부분에 대해서 미래에 대해서 아직도 모호하게 생각하시는 분들이 많이 있더라고요. 정기적으로 이용할 수 있는 횟수를 많이 늘리고 다양한 분들이 이용할 수 있도록 하는 게 좋을 것 같아요."(종사자 8)

〈표 4-94〉 부모 및 현장종사자 대상 FGI 결과

부모 FGI 결과	현장종사자 FGI 결과
• 의미 있는 낮 활동 부재 – 무료한 일상의 반복 – 지역사회 참여기회 부족 • 가족의 돌봄 부담 가중 – 일상의 얽매임으로 인한 돌봄의 피로도 증가 – 노화에 따른 돌봄 역량 감소 • 기댈 수 있는 돌봄 서비스 부재 – 돌봄에 대한 책임감 감내 – 서비스 정보 부족과 이용절차의 복잡성 – 서비스 이용자격의 제한 – 고령 발달장애인과 장노(障老) 가족에 대한 관심과 지원 부족 • 미래에 대한 준비 부족 – 준비되지 않은 미래에 대한 두려움과 체념 – 비장애 자녀의 역할에 대한 막연한 기대감 – 불안한 미래에 대한 의도적 회피 • 미래계획 준미를 위한 해결과제 – 미래계획을 도와줄 수 있는 기관 – 주거문제 – 후견인 및 재정관리	• 장노(障老) 가족에 대한 인식 수준 – 고령 발달장애인에 대한 체감도 증가 – 돌봄 대상이 중첩적으로 존재하는 위기가족 – 제도 밖 고령 발달장애인과 가족에 대한 인식 부족 • 장노(障老) 가족에 대한 대응의 어려움 – 고령 발달장애인에 대한 이해도 부족 – 사회적 은둔화로 인한 선제적 대응의 어려움 – 지역사회 자원 부족 – 장애인-노인 이원화된 제도적 운영으로 인해 서비스의 연계 및 조정 불가 – 가족의 보호적 돌봄 성향과 미래준비에 대한 인식 부족 • 장노(障老) 가족의 지역사회 돌봄을 위한 해결과제 – 공공을 중심으로 책임성 있는 전달체계 확립 – 장애인복지기관과 노인복지기관 간의 협을 통한 통합 돌봄체계 구축 – 장노(障老) 가족의 미래계획 준비 지원

제6절 소결

본 장에서는 고령 발달장애인과 장노(障老) 가족에 대한 지역사회의 고민 사항을 파악하여 이들 가족을 지원하기 위한 방안을 모색하고자 실시한 현장기반 사례연구의 결과에 대해 논의하였다. 이를 위해서 연구대상 자치구 2곳의 지역적 특성, 만 40세 이상 발달장애인 행정자료 분석결과, 만 40세 이상 발달장애인과 보호자의 설문조사 분석결과, 발달장애인의 부모와 현장종사자 대상 FGI 분석결과를 각각 제시하였다. 이상의 연구결과를 통해 발견된 주요 결과와 함의를 요약적으로 제시하면 다음과 같다.

첫째, 두 지역 모두 발달장애 인구의 고령화에 직면함에 따라 고령 발달장애인과 장노(障老) 가족에 대한 관심도가 점차 높아지면서 다양한 자체적인 노력을 시도하고 있었다. 강동구의 경우에는 '고령 발달장애인의 은퇴준비 및 지역사회 참여 촉진을 위한 사람중심설명서(PCD)', '고령 발달장애인 건강증진 사업', '강동구 커뮤니티 리빙 네트워크 구축 및 PCP 실천', '부모회의 액티브 서포트', '낮 활동 지원' 등을 시도하고 있었다. 노원구 역시 '노원형 돌봄SOS센터', '중고령 발달장애인 서비스 가이드 개발', '평생과정설계' 등을 시도하고 있었으며, 이외에도 장애인복지관 등에서 고령 발달장애인을 위한 건강증진사업, 낮 활동 등의 특화 프로그램을 마련하여 운영 중에 있었다. 하지만 이처럼 다양한 노력을 펼쳐나가고 있음에도 불구하고 고령 발달장애인의 지역사회 이용시설 및 프로그램 이용률은 전반적으로 저조한 것으로 확인되었다.

둘째, 각 자치구의 행정자료 분석을 통해 만 40세 이상 발달장애인의 약 3분의 1(31.5%)은 양부모 또는 '父' 또는 '母'와 함께 거주하고 있으며, 부모의 존재 여부는 고령 발달장애인의 시설입소를 결정짓는 중요한 요인이 될 수 있음이 발견되었다. 발달장애인의 평균연령은 53.8세, 부모가 생존해 있는 경우 평균연령은 '父' 75.8세, '母' 76.4세로 각각 확인되었다. 연령에 따른 부모와 동거 여부는 40대의 경우에는 양부모와 함께 거주하는 경우가 25.3%에 달하였으나, 50대는 5.5%로 급감한 이후에 70대부터는 양부모와 함께 거주하는 경우가 전무하였다. 또한, 50대 이후부터 시설 입소율이 증가하는 경향이 나타났고, 특히 80대 이상에서는 36.8%에 달하였다. 그리고 시설 입소자의 90.8%는 '父와 母 부재'로 확인되어 양 부모가 모두 없을 경우에 시설에 입소할

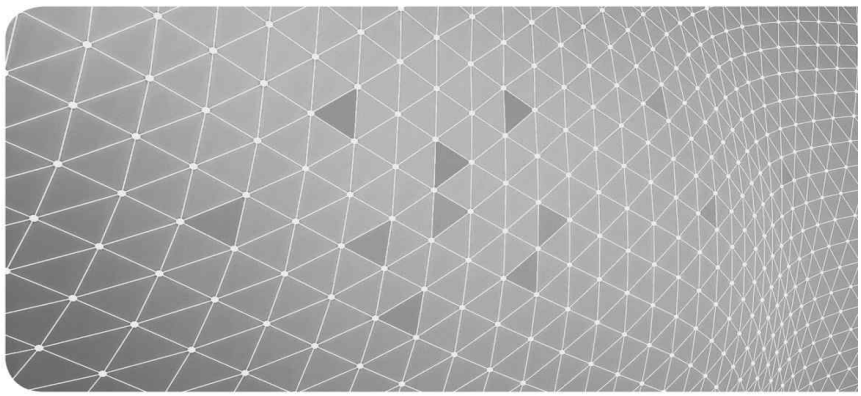
가능성이 높다는 것을 추정해 볼 수 있다.

한편, 만 40세 이상 발달장애인이 있는 가족의 국민기초생활보장 수급률은 21.0%로 두 자치구의 전체 수급율 약 3~5%에 비해 4~7 정도 높은 것으로 조사되어 경제적으로 취약하다는 것을 알 수 있다. 또한, 만 40세 이상 전체 발달장애인 가족의 12.8%는 세금 감면, 통신료 및 전기세 할인을 포함한 '감면 등' 외에 별도로 받고 있는 공적 급여나 서비스가 없는 것으로 확인되었다. 공적 급여 및 서비스 수급률은 40대 40.9%, 50대 32.3%, 60대 20.6%, 70대 4.6%, 80대 이상 1.6%로 연령이 높아질수록 낮아지는 경향이 나타나 연령이 높을수록 공적 급여 및 서비스의 사각지대에 있을 가능성이 높을 것으로 추정된다.

셋째, 양적조사를 통해 만 40세 이상 발달장애인과 이들을 돌보는 부모 및 보호자의 생활실태를 살펴본 결과, 노년기에 접어든 발달장애인과 가족을 위해 특별한 대책마련이 필요함을 확인할 수 있었다. 노화가 진행되면서 고령 발달장애인과 부모 및 보호자가 동시에 겪는 주요 어려움으로는 ① 신체 및 정신건강 상태 악화, ② 부모 및 보호자의 돌봄 역량 감소, ③ 일상생활 및 사회활동 제약, ④ 주변에 도움을 요청할 수 있는 사람이나 기관의 감소, ⑤ 노후생활 및 부모사후에 대한 준비 부족 등으로 확인되었다. 이외에도 노후생활에 대한 불안감을 경험하고 있는 발달장애인은 78.0%, 부모 및 보호자는 91.3%로 나타났으며, 발달장애인 당사자의 경우에 가장 염려되는 사항으로는 '부모사후 돌봄'(39.8%)인 것으로 확인되었다. 이처럼 대부분의 발달장애인 당사자와 부모 및 보호자는 미래에 대한 불안감을 경험하고 있음에도 불구하고 미래계획을 준비하고 있는 경우는 그리 많지 않았다. 영역별 미래계획 준비율은 주거계획이 42.6%로 가장 높았으며, 뒤이어 재정계획(39.2%), 은퇴계획(30.7%), 보호자 계획(28.7%) 순으로 조사되었고, 전체 영역의 미래계획 준비율은 31.8%로 나타났다. 미래계획을 준비하고 있지 않은 이유로는 '어떻게 세워야할지 모름'이 37.4%로 가장 많았으며, 뒤이어 '도와줄 사람이나 기관 부재'(20.0%), '현재 문제 때문에 여력이 없음(13.0%)'과 '도움이 될 것 같지 않아서'(13.0%) 순으로 나타났다. 이러한 이유에서 만 40세 이상 발달장애인을 둔 부모 및 보호자의 59.1%는 노년기 고령 발달장애인 가족에게 가장 필요한 서비스로 '노후생활 및 부모 사후 미래계획 준비 지원'을 응답하였다.

넷째, 부모 및 보호자와 현장종사자를 대상으로 그룹별 FGI를 진행한 결과, 노년기에 접어든 고령 발달장애인과 가족이 겪고 있는 어려움 및 당면과제로는 ① '의미 있는 낮 활동 부재', ② '가족의 돌봄 부담 가중', ③ '기댈 수 있는 돌봄 서비스의 부재', ④ '미래에 대한 준비부족'이 언급되었다. 현장종사자들은 고령 발달장애인과 가족이 겪고 있는 어려움을 인식하면서 다각적으로 노력을 하고 있었으나, ① '고령 발달장애인에 대한 이해도 부족', ③ '선제적 발굴을 통한 대응의 어려움', ④ '지역사회 자원의 부족', ⑤ '제도적 이원화로 인한 서비스 연계 및 조정의 한계', ⑥ '가족의 보호적 돌봄 성향 및 미래준비에 대한 인식 부족' 등으로 인해 대응에 한계를 느끼고 있었다. 이러한 문제들을 해결하기 위해서 부모 및 보호자 그룹과 현장종사자 그룹은 공통적으로 미래계획을 도와줄 수 있는 서비스나 기관의 필요성을 느끼고 있었다. 이외에도 현장종사자 그룹은 지역단위 공공 중심의 책임성 있는 전달체계 확립이 필요하고, 장노(障老) 가족에 대한 통합 돌봄을 위해 장애인복지기관과 노인복지기관 간의 협업을 강조하였다.

제5장 연구의 함의 및 결론



본 연구는 고령 발달장애인의 지역사회 돌봄(community care)이 단순히 이념적 지향이 아닌 실제 정책으로 구현되기 위해서 지역사회에서 필요한 제반사항들을 살펴봄으로써 제도적 지원방안을 모색하는 것을 목적으로 진행되었다. 특히, 본 연구는 발달장애인의 연령이 40대에 접어들면서 부모의 질환, 사망 등으로 인해 돌봄 위기에 직면하는 생애전환 국면에 주목하고, 이 시기에 구체적으로 필요한 서비스 및 정책과제를 개발하는 것에 초점을 두었다. 이를 위해서 문헌연구를 통해 노년기에 접어든 고령 발달장애인과 가족의 특성 및 당면과제, 현행 제도의 문제점, 국외 지역사회 돌봄 정책 사례를 살펴보았다. 또한, 지역사회에서 거주하고 있는 고령 발달장애인과 가족의 생활실태 및 욕구, 이들을 지원함에 있어서 실천현장에서 겪고 있는 어려움을 파악하여 지역사회 대응방안을 마련하고자 현장기반 사례연구를 실시하였다.

본 장에서는 이상의 연구방법들을 통해 도출된 노년기 발달장애인과 가족의 특성 및 욕구와 지역사회의 대응과제, 이에 대응하기 위한 발달장애인 노년기전환서시비스 운영방안과 정책제언을 제시하고자 한다.

제1절 노년기 발달장애인과 가족의 특성 및 당면과제

국내의 장애인복지 정책은 2000년대에 들어서면서 장애인의 권리, 자립생활 등이 강조됨에 따라 다양한 법과 제도 장치가 마련되어 진일보한 발전을 거듭해왔다. 하지만 장애인구의 고령화가 심각한 수준으로 진행되고 있음에도 불구하고 고령장애인에 대한 제도적 장치마련은 더디게 진행되어 왔던 것도 사실이다. 특히, 학계나 실천현장에서 발달장애 인구의 고령화 문제는 다른 장애유형에 비해 공론화되지 못하는 경향이 있어왔다. 이는 다른 장애유형과 비교해볼 때 통계적으로 주목할 정도로 인구고령화가 심각한 수준이 아니라는 점에서 비롯된 것일 수도 있겠으나, 사회적으로 발달장애인은 마치 노화를 경험하지 않는 것으로 여기는 경향도 함께 작용하고 있는 것으로 생각된다(신유리, 김정석, 김경미. 2016).

과거에는 대부분의 발달장애인이 조기에 사망하는 경우가 많았고, 오래 생존하더라도 발달장애인은 예외적인 인구집단으로 여기고 시설입소를 당연시 했던 문화가 있어

왔기 때문에 지역사회에서 노년기를 맞이하는 발달장애인을 접할 기회가 적어 사회적 관심이 부족할 수밖에 없었다(McGrother et al., 1996). 하지만 최근 국외 국가들에서는 발달장애인의 평균수명이 만 70세 정도에 이른다는 보고가 이어지고 있으며, 정책적으로 탈시설화 및 지역사회 돌봄을 지향하고 있다. 따라서 우리나라 역시 근시일 내에 지역사회에서 노년기를 맞이하는 발달장애인과 이들을 돌보는 고령의 가족돌봄자가 대폭 증가할 것으로 전망된다. 하지만 그간 국내에서 부모 사후 돌봄 공백이 우려되는 고령 발달장애인에 대한 우려의 목소리는 지속적으로 제기되어 왔지만, 노년기를 맞이하는 발달장애인이 노부모의 질환이나 사후에도 지역사회에서 안정된 삶을 유지하기 위해서 무엇을 어떻게 준비해야 되는지에 대해서는 구체적인 논의가 이루어지지 않아왔다. 이를 위한 시작점은 발달장애인과 가족이 노년기에 접어들면서 직면하는 문제와 필요한 지원은 무엇인지와 이들을 지원함에 있어서 지역사회 실천현장에서 겪고 있는 어려움에 대한 진단에서부터 출발되어야 할 것이다. 따라서 본 절에서는 연구결과를 토대로 노년기에 접어든 발달장애인과 가족의 특성 및 당면과제와 이에 대응하기 위한 지역사회의 대응과제를 제시하고자 한다.

1. 장노(障老) 가족의 특성 및 지원 욕구

1) 장노(障老) 가족에 대한 개입 시점

국외의 경우에 발달장애인의 약 75%가 지역사회에서 부모 및 가족과 함께 거주하고 있는 것으로 보고되고 있다. 본 연구에서는 만 40세 이상 발달장애인의 중에서 시설 입소(10.8%)를 제외한 89.2%가 현재 지역사회에서 거주하고 있는 것으로 확인되었다. 보다 구체적으로 부모와 거주(31.5%), 배우자 및 자녀(21.3%), 형제자매와 거주(8.4%) 등 가족과 함께 거주하는 경우가 61.2%로 나타났고, 나머지는 단독 거주 25.1%, 기타 2.9%로 각각 확인되었다. 이러한 조사결과를 통해 만 40세 이상 발달장애인의 상당수가 여전히 부모와 함께 거주하고 있음을 알 수 있다.

연령에 구분 없이 발달장애인을 주로 도와주는 사람이 부모인 경우가 지적장애인 72.8%, 자폐성장애인 98.5%, 도와주는 사람과 동거하고 있는 경우는 각각 89.3%,

91.6%라는 점을 고려해볼 때(김성희 외, 2017), 현재 부모와 함께 거주하고 있지 않은 만 40세 이상 발달장애인 중에서 최소 약 40% 이상은 과거에 부모와 함께 거주하고 있었을 가능성이 높다. 이전 연구에 따르면 40대 중후반을 기점으로 부모의 노환이나 사망 등으로 인해 발달장애인의 주돌봄자 전환(예: 부모 → 비장애 형제자매)이 일어난다는 보고가 있다(김현승 외, 2018). 따라서 장노(障老) 가족의 미래준비에 대한 개입 시점은 늦어도 40대 초반에 이뤄질 필요가 있다.

2) 노화에 따른 변화와 지원 욕구

노화에 따른 발달장애인과 이들을 돌보는 부모의 삶의 변화와 이에 따른 직면과제는 서로 각각 분리하여 다루어질 수 있는 문제가 아닌 동일 선상에서 총체적으로 고려되어야 한다. 스스로 의사소통과 자기결정이 어려운 발달장애인의 특성 상 부모나 가족에 대한 의존도가 높기 때문에 노화에 따른 어느 한쪽의 변화는 발달장애인은 물론이거니와 부모 및 가족 모두의 삶에 영향을 미칠 수밖에 없기 때문이다. 따라서 연구결과에서 나타난 발달장애인과 이들을 돌보는 부모의 삶의 변화에서 나타나는 두드러진 특징을 정리하면 다음과 같다.

가. 노화의 병행에 따른 돌봄 욕구 증가와 돌봄 역량 감소

비장애인구의 경우에는 자녀와 부모 사이에 연령 격차가 있기 때문에 노화에 따른 극적인 삶의 변화가 동시에 관찰되는 경우는 드물다. 하지만 발달장애인은 스스로 건강관리를 하는데 어려움이 있기 때문에 비장애인구에 비해 건강상태가 나쁜 편이며, 이른 시기에 조기노화와 이차장애를 겪기도 한다. 따라서 발달장애 자녀와 부모의 연령 격차에도 불구하고 동일 가구 내 양자가 '노화병행'(Aging Together)을 경험하는 현상이 나타날 수 있다.

본 연구의 조사결과에 따르면, 발달장애인의 26.1%는 본인의 건강상태를 '나쁨'(22.0%) 또는 '매우 나쁨'(4.1%)으로 인식하고 있었으며, 48.0%는 본인의 장애상태가 이전보다 나빠진 것으로 인식하고 있었다. 또한, 응답자의 69.1%는 장애 이외에 추가적으로 건강문제를 겪고 있고, 이중 91.7%는 정도에 차이가 있었지만 일상생활에서

지장을 받고 있는 것으로 확인되었다. 신체적 건강문제 이외에도 절반이 넘는 53.7%가 외로움, 분노, 무기력 등의 심리적인 어려움을 겪고 있었으며, 이들의 대다수(61.0%)는 심리적인 어려움을 겪을 시 '혼자서 다스림'이나 '주변사람에게 부정적으로 표출'하는 방식으로 대응하는 것으로 확인되었다.

한편, 부모 및 보호자 역시 노화에 따른 건강상태 변화를 경험하고 있는 것으로 확인되었다. 응답자의 41.7%는 본인의 건강상태를 '나쁨'(33.0%) 또는 '매우 나쁨'(8.7%)으로 인식하고 있었다. 또한, 22.6%는 본인의 정신건강 상태가 나쁘다고 인식하였고, 73.0%는 노화에 따른 정신건강상태에 변화가 있다고 응답하였다. 최근 3개월 이내에 부모 및 보호자가 겪은 심리적 어려움으로 '불안'이 78.6%로 가장 높았고, 뒤이어 '두려움'(47.6%), '무기력'(38.1%), '외로움'(29.8%) 순으로 조사되었다.

이상의 결과를 토대로 노년기에 접어든 발달장애인과 부모 및 보호자는 동시에 신체적·정신적 건강상태가 나빠지고 있다는 점을 알 수 있다. 이를 달리 해석해보면 발달장애인의 건강상태가 나빠짐에 따라 이전보다 강도가 높은 수준의 도움을 필요로 하지만 고령 부모 및 보호자의 돌봄 역량은 본인의 건강상태가 나빠지면서 감소하는 서로 상충되는 현상이 나타날 수 있다는 것을 짐작해볼 수 있다. 실제로 조사에 참여한 부모 및 보호자의 69.5%는 젊은 시절 대비 돌봄 부담 수준이 높아졌고, 돌봄 소요 시간 역시 증가 늘어난 것으로 인식하였다. 또한, 부모 및 보호자는 발달장애인 돌봄으로 지장을 받는 생활영역으로 '휴식부족 및 소진'을 1순위로 꼽았으며, 30.4%는 지난 1년간 본인의 질환 및 입원 등으로 인해 긴급 돌봄이 필요한 상황을 경험한 것으로 조사되었다. 하지만 절반이 넘는 53.0%가 본인 외에 돌봄을 대체할 수 있는 사람이 없다고 응답하였다.

이처럼 노년기에 접어든 발달장애인과 부모 및 보호자 사이에서 나타나는 특성은 동일 가구 내 발달장애인과 부모 및 보호자가 동시에 노화에 따른 건강상태를 경험하면서 가정 내에서 돌봄 부담을 해결하기 어려운 상황에 직면한다는 것이다. 따라서 발달장애인과 부모 및 보호자 모두 신체적·정신적 건강지원에 대한 욕구가 높아지기 때문에 정기 건강검진, 병의원 동행, 영양관리, 운동, 조기노화 및 이차장애 예방, 정신건강 등과 같은 건강서비스가 제공될 필요가 있다.

나. 사회활동 감소에 따른 사회적 지지체계의 축소 및 사회적 고립

노년기에 접어든 발달장애인과 부모 및 보호자 사이에서 나타나는 또 다른 특징은 발달장애인 당사자와 부모 및 보호자 모두 나이가 들어감에 따라 외부활동이 줄어들게 되고, 이에 따라 사회적 지지체계가 축소되어 사회적 고립을 경험한다는 것이다.

현재 장애인주간보호시설 등을 포함한 지역사회 이용시설의 상당수는 이용연령을 40~50세로 제한을 두고 있는 것으로 파악되었다. 또한, 지역사회 이용시설에서 40~50세 이상을 위한 프로그램을 별도로 마련하고 운영 중인 사례는 많지 않다. 직업재활시설 등의 보호고용에서 일을 해오던 발달장애인들은 이 연령대에 접어들게 되면 체력저하로 인해 더 이상 일을 할 수 없는 경우도 종종 발생한다. 이러한 복합적인 요인들로 인해 이 시기에 도래한 발달장애인의 사회참여 기회는 점점 줄어들 수밖에 없다. 본 연구에서도 발달장애인의 20.3%는 '밖에 나가서 할 일 없어서' 등의 이유로 평소 집에서 주로 시간을 보내고 있는 것으로 확인되었다. 또한, 응답자의 8.9% 지난 1주일 간 집 밖에 외출한 적이 전혀 없었으며, 37.4%는 젊은 시절 대비 외출 횟수가 감소한 것으로 나타났다. 지역사회 이용시설이나 외출의 기회가 적다보니 지인 등과의 만남의 기회도 줄어든 것으로 조사되었는데, 절반에 가까운 48.0%가 지난 1주일간 동거 가족 외에 직접 만난 지인 등이 없었으며, 32.5%는 젊은 시절 대비 지인 등과의 만남의 기회가 줄어든 것으로 인식하였다. 평소 도움을 요청할 수 있는 사람이 있는지에 대해서는 응답자의 12.2%는 없다고 응답하였으며, '있다'고 응답한 응답자(87.8%) 중에서 도움을 요청하는 사람을 '부모'로 응답한 41.7%에 달하였다. 따라서 이들의 경우에는 부모가 노환이나 사망으로 더 이상 도움을 줄 수 없는 상황에 직면하였을 때 홀로 고립될 수 있는 위험에 처할 가능성이 높다고 할 수 있다.

한편, 발달장애인의 부모 및 보호자 역시 나이가 들어감에 따라 사회활동이 줄어든 것으로 확인되었다. 부모 및 보호자의 11.6%는 지난 1주일 간 외출한 적이 전혀 없었으며, 32.1%는 젊은 시절 대비 외출 횟수가 감소한 것으로 인식하고 있었다. 지인 등과의 만남 변화 역시 발달장애인과 유사한 경향성이 나타났는데, 응답자의 41.7%가 젊은 시절 대비 줄어들었다고 응답하였다. 도움을 요청할 수 있는 사람 존재 유무에 대해서는 11.5%가 도움을 요청할 수 있는 사람이 전혀 없으며, 37.7%는 젊은 시절 대비 도움을

요청할 수 있는 사람의 수가 줄어들어든 것으로 인식하였다. 또한, 83.5%는 본인이 직접 이용 중인 서비스가 없었으며, 미이용 이유는 '정보가 부족해서'(34.4%), '이용의 필요성을 느끼지 못해서'(27.1%) 등으로 나타났다.

이상에서 살펴본 바와 같이 노년기 발달장애인과 부모 및 보호자 모두 나이가 들어감에 따라 사회활동이 감소하고, 이에 따라 도움을 요청할 수 있는 사람들도 줄어들면서 사회적 지지체계가 축소되고 사회적으로 고립될 수 있는 상황에 놓일 수 있음을 짐작해 볼 수 있다. 일반적으로 발달장애인은 지역사회 시설을 이용함에 있어서 부모가 통학 지원, 이용료 부담 등의 중요한 역할을 한다. 또한, 발달장애인은 혼자서 대인관계 형성이 쉽지 않기 때문에 부모의 대인관계를 통해 다른 사람들과 어울릴 수 있는 기회를 갖는 경우가 많다(김현승 외, 2018). 따라서 부모의 사회활동의 축소나 부재는 곧 발달장애인의 대인관계에도 영향을 미칠 수 있다. 따라서 부모가 생존해 있을 때 이들이 이전에 관계를 맺어왔던 사회적 지지체계나 대인관계가 부모의 부재나 사후에도 지속적으로 이어질 수 있도록 지원이 이뤄질 필요가 있다.

다. 부모의 노환이나 사후 대비를 위한 미래계획 준비

본 연구의 양적 조사와 질적 조사에서 가장 강하게 표출되었던 염려이자 욕구는 부모의 노환이나 사후에 대한 미래계획 준비이다. 하지만 발달장애인과 부모 및 보호자는 그 필요성을 인지하고 있으면서도 실제로 미래계획을 준비하고 있는 경우는 그리 많지 않았다. 대부분의 경우에 막연하게 생각만 가지고 있을 뿐 구체적인 계획을 세운 경우는 극히 드물었다.

개인마다 미래에 대한 불안감을 느끼는 수준에는 차이가 있었으나, 발달장애인은 78.0%, 부모 및 보호자는 91.3%가 미래에 대한 불안감을 경험하고 있는 것으로 나타났다. 하지만 이처럼 미래에 대한 불안감을 겪고 있음에도 불구하고 미래계획을 전혀 준비하지 않은 경우가 67.2%에 달했으며, 준비 중인 경우의 대부분은 주거계획(42.6%)에 집중하고 있는 것으로 조사되었다. 한편, 미래계획 미준비 이유는 '어떻게 세워야할지 모름'(37.4%)이 가장 많았고, 이외에도 '도와줄 사람이나 기관 부재'(20.0%), '현재 문제 때문에 여력이 없음'(13.0%)', '도움이 될 것 같지 않아서'(13.0%) 등으로 다양하게 응답되었다. 그럼에도 불구하고 응답자의 59.1%는 '노후생활 및 부모 사후 미래계

획 준비 지원'을 고령 발달장애인을 둔 가족에게 가장 필요한 서비스로 인식하고 있다는 점에 주목할 필요가 있다. 이와 관련된 한 가지 흥미로운 조사결과는 부모 및 보호자의 절반 이상(54.8%)이 향후 돌봄 계획에 대해 내가 돌볼 수 있을 때까지는 집에서 돌보기를 희망한다는 것이다. 즉, 부모 및 보호자들의 대부분은 부모 사후 미래계획 준비의 필요성을 인식하고는 있지만 본인들의 사후를 대비하여 발달장애 자녀를 미리부터 독립시키는 것을 원하기 보다는 가능한 자녀와 함께 지내기를 희망하고 있다.

따라서 노년기에 접어든 장노(障老) 가족에게 우선적으로 필요한 지원은 부모의 노환이나 사후를 대비할 수 있도록 미래계획 준비를 돕는 것이다. 하지만 동시에 그 시기가 도래하기 이전까지는 발달장애인과 부모 및 보호자가 가정에서 안정된 생활을 유지할 수 있도록 돌봄 및 가사활동 지원 등과 같은 지원이 이루어질 필요가 있다.

〈표 5-1〉 노화에 따른 발달장애인 가족의 특성 및 지역사회 대응과제

	고령 발달장애인 및 부모(보호자) 가구 특성	지역사회 대응과제
특성	• 발달장애 자녀와 부모의 노화 병행으로 인해 동일 가구 내 돌봄 대상이 중첩적으로 존재 • 가정 내 욕구는 증가하나 돌봄 역량과 자원은 감소 • 지역사회 자원 및 서비스에 대한 정보부족 및 접근성 제약 • 발달장애인의 평균수명 연장에 따라 부모사후 돌봄 공백 • 사회적 은둔화로 인해 접근 제한 및 위기가 이미 발생한 긴급한 상황에서 발견 또는 지원 요청	• 노화에 따른 발달장애인 가족의 변화와 욕구 대한 이해 증진 • 발달장애인과 부모 통합 돌봄 • 정보제공 및 지역사회 자원 확충 • 미래계획 준비 지원 • 선제적 대응을 위한 발굴

	노화에 따른 변화	지원 욕구	필요 서비스
고령 발달장애인	• 조기노화 및 이차장애, 노인성 질환 • 건강상태 악화 및 신체기능 저하 • 일상생활 능력 감소	• 건강유지, 치매 등 노인성 질환 예방 및 관리 • 신체기능 유지 • 일상생활 지원	• 노화 관련 정보제공 및 교육·훈련 • 정기건강검진, 영양관리 및 노인성 질환 예방 서비스 • 정서적 지원 서비스 • 고령 가족돌봄자(부모 등) 돌봄 역량 평가 • 가정 내 돌봄 및 가족 휴식 지원 • 일상 및 가사 활동 지원 서비스 • 방문간호 및 요양보호 서비스 • 낮 활동 지원 서비스 • 이동 지원 서비스 • 주택개조 등 주거환경 개선 • 소득 및 의료보장 급여 • 부모 사후 후견인(보호자), 재정관리(신탁) 등 법률지원서비스 • 비장애 형제자매 돌봄자 전환 지원 • 지원주택, 공동생활가정 등 주거지원 및 지원생활 서비스 • 사회적 관계망 유지 지원 • 장애인복지서비스 및 노인복지서비스 정보제공, 연계·조정
	• 우울감 증가 • 외로움 증가 • 고립감 증가	• 정서적 지지	
	• 은퇴 • 부모의 부재 / 사망 • 사회활동 감소 및 사회적 관계망 축소	• 은퇴 후 낮 활동 • 부모 사후 보호자, 재정관리, 주거 등 대책 마련 • 사회적 관계 유지	
고령 부모 및 보호자	• 건강상태 악화와 신체기능 저하로 돌봄 역량 감소 • 본인의 건강악화와 돌봄의 이중고	• 건강유지, 치매 등 노인성 질환 예방 및 관리 • 돌봄 및 휴식 지원 • 가사활동 지원	
	• 자녀의 미래에 대한 불안감 증가 • 장기간 돌봄에 따른 심리적 소진	• 부모 사후 보호자, 재정관리, 주거 등 대책 마련 • 정서적 지지	
	• 은퇴 및 경제력 감소 • 사회활동 감소 및 사회적 관계망 축소	• 소득 지원 • 사회적 관계 유지	

2. 지역사회의 대응방안

본 연구에서는 노년기에 접어든 발달장애인과 이들을 돌보는 가족을 둘러싼 다양한 현안과 지역사회의 고민사항을 파악하여 대응과제를 도출하고자 하였다. 이를 통해 몇 가지 중요하게 다루어졌던 사항들을 정리하면 크게 ① 지역사회 실천현장의 역량 강화를 위한 상호 교육 및 훈련, ② 장애인복지기관과 노인복지기관 간의 통합 돌봄 협업체계 구축, ③ 장애인 및 노인 통합 정보제공 및 서비스 연계 시스템 마련, ④ 지역사회 자원의 확충, ⑤ 장노(障老) 가족 발굴 및 지원 체계 마련, ⑥ 미래계획 준비 지원 서비스의 도입 및 운영으로 구분할 수 있다.

1) 지역사회 실천현장의 역량 강화를 위한 상호 교육 및 훈련

본 연구에서 참여한 현장종사자 및 공무원들은 지역 내 거주하고 있는 고령 발달장애인과 돌봄 가족에 대한 제한적인 정보만을 가지고 있으며, 노년기에 접어든 발달장애인에 대한 이해도 역시 부족한 것으로 인식하고 있었다. 이는 장애인 관련 기관에서 근무하고 있는 종사자들뿐만 아니라 노인 관련 기관, 자치구 및 동주민센터에서 근무하고 있는 공무원들도 공통적으로 느끼고 있었다. 이들이 최대 고민사항 중에 하나는 노년기 발달장애인과 돌봄 가족을 접할 수 있는 기회가 많지 않다는 것이었으며, 접할 기회가 있다고 하더라도 '발달장애'와 '노인'이라는 이중적 특성을 가진 고령 발달장애인에 대한 이해도가 부족하여 양질의 서비스를 제공하는데 한계가 있다는 것이었다. 이러한 상황에서 종사자들은 자신들이 기획한 프로그램이나 서비스가 이들의 욕구에 부합한 것인지에 대해 확신하고 있지 못한 실정이다. 또한, 스스로 전문지식과 실천기술의 한계를 느끼고 있었기 때문에 대상자 의뢰나 대상자와의 접촉이 이뤄졌을 때 적극적으로 개입하려고 하기 보다는 다른 기관으로 연계하려는 경향이 관찰되었다.

이러한 실천현장의 어려움을 해소하기 위해서는 현장종사자들의 고령 발달장애인과 장노(障老)가족에 대한 이해도를 높이고 실천기술을 함량하기 위한 교육 및 훈련이 이루어질 필요가 있다. 이를 해결하기 위해서 장애인복지기관 종사자와 노인복지기관 종사자 간의 상호교육 프로그램이 하나의 대안이 될 수 있을 것이다. 이를 통해 각 분야에

서 종사하고 있는 지원인력들의 전문지식과 실천기술을 향상시킬 수 있을 뿐만 아니라 자연스럽게 지역사회 네트워크를 구축할 수 있는 기회를 제공해줄 수 있을 것으로 기대된다.

2) 장애인복지기관과 노인복지기관 간의 통합 돌봄 협업체계 구축

고령 발달장애인과 노부모 및 보호자로 구성된 가족은 특성 상 장애인복지 분야와 노인복지 분야에 중첩적으로 걸쳐 있기 때문에 어느 한 분야의 노련만으로는 충분한 지원이 불가능하다. 두 분야에서 제공되는 급여 및 서비스는 공통적으로 해당되는 부분도 있지만 질적인 측면에서 차별성을 가지고 있는 것도 사실이다. 예컨대, 노인복지 분야의 맞춤돌봄서비스에서 제공하고 있는 영양 및 식사 관리, 인지활동 프로그램 등은 장애인복지 분야에서 상대적으로 미약한 부분이라고 할 수 있다. 또한, 동일 가구 내 고령 발달장애인과 노부모 또는 '장애인'과 '노인'이 동시에 존재하고 있다는 점은 두 분야에서 협업의 필요성을 더욱 강조해야할 이유이기도 하다. 따라서 두 분야의 기관들이 서로 협업을 한다면 부족한 부분을 상호 보충하여 시너지 효과를 발휘할 수 있을 것으로 기대된다.

본 연구에서 주목할 부분은 부모 및 보호자가 본인을 위해 직접 이용하고 있는 서비스가 없는 경우가 83.5%에 달했다는 것이다. 물론 이들 가운데 상당수는 필요성을 느끼지 못해서 이용하지 않는 경우도 있었으나, 대부분은 정보가 부족해서이거나 자녀의 돌봄에만 신경을 집중하고 있다 보니 정작 본인의 안녕에는 관심을 기울이지 않은 경향도 있었다. 하지만 자치구 행정자료 분석결과 발달장애인의 부모가 생존해 있는 경우에 평균연령이 父 75.8세, 母 76.4세로 고연령층에 해당된다. 따라서 일부 부모들은 신체적·정신적 건강문제를 경험하고 있을 가능성이 높다. 또한, 최소 40~50년간 이어지는 장기간 돌봄으로 인해 소진에 이르는 등의 상황에 놓여 있을 수 있다.

장노(障老) 가족의 사정을 고려해 볼 때, 노년기 발달장애인을 돌보고 있는 고령 부모 및 보호자 역시 돌봄 대상으로 포함될 필요가 있고, 노인복지기관이 그 역할을 충분히 담당할 수 있을 것으로 기대된다. 또한, 발달장애인, 특히 다운신드롬의 경우에는 이른 시기에 조기노화를 경험하고, 치매 등 노인성 질환을 겪는 경우가 많기 때문에 장애인

복지기관을 통해 제공받을 수 없는 서비스를 노인복지기관을 통해 일부분 충족할 수 있을 것이다. 다만, 이를 위해서는 60세 또는 65세[24] 기준으로 노인복지서비스의 대상을 선별하는 현행 기준을 고령 발달장애인에 대해서는 예외적으로 적용할 필요가 있다. 이를 통해 양 분야 간의 제도적 간극으로 인한 사각지대를 해소할 수 있고, 장애인복지기관과 노인복지기관 간의 협업을 활성화 할 수 있을 것으로 기대된다.

3) 장애인 및 노인 통합 정보제공 및 서비스 연계 시스템 마련

노년기 발달장애인 가족에서 발견되는 특징들 중에 하나는 정보부족으로 인해 지역사회 자원이나 서비스를 이용함에 있어서 어려움을 겪고 있다는 것이다. 그나마 젊은 시절에는 발달장애인이 복지관을 다니고 있거나 부모가 부모회 활동 등을 하면서 관련 정보를 받아볼 수 있었으나 지금은 이들 기관이나 부모회와 더 이상 관계를 맺고 있지 않다보니 관련 정보를 얻는데 더욱 어려움을 겪고 있었다. 또한, 자녀가 이용할 수 있는 장애인복지서비스 외에도 자녀 또는 본인이 이용할 수 있는 노인복지서비스에 대한 이해도도 부족하여 이용하고 있지 않은 사례들도 상당수 있었다. 관련 정보를 알고 있다고 하더라도 주변사람을 통해 그러한 정보를 얻고 있다 보니 부정확하거나 검증되지 않은 정보에 의존하여 올바른 의사결정을 내리지 못하는 경향이 있었으며, 신청하는 절차가 복잡하여 중도에 포기하는 경우도 있었다.

이러한 문제를 해소하기 위해서는 미국의 ADRC의 사례처럼 한 곳에서 장애인복지서비스와 노인복지서비스에 관한 정보를 제공해주고 서비스 신청을 도와주는 시스템이 필요하다. 즉, 노년기 발달장애인의 부모 및 보호자가 정보를 얻거나 서비스를 신청하기 위해 각의 분야를 떠돌아다니면서 해매지 않고, 한 장소에서 모든 정보를 제공 받아서 필요한 서비스를 신청할 수 있도록 지원하는 시스템이 지역사회에 마련될 필요가 있다.

24) 예를 들면, 치매검진사업의 경우 만 60세 이상, 기준 중위소득 120% 이하를 대상으로 하며, 노인맞춤돌봄서비스는 65세 이상 기초생활수급자, 차상위계층 또는 기초연금수급자 중 독거·조손가구 등 돌봄이 필요한 노인을 대상으로 함.

4) 지역사회 자원의 확충

지역사회 실천현장에서 고령 발달장애인과 이들을 돌보는 가족의 문제에 대응함에 있어서 부딪히는 한계들 중에 하나는 활용 가능한 지역사회 자원이 충분하지 않다는 것이다. 이미 지역사회 이용시설들은 대기자가 많기 때문에 고령 발달장애인 및 가족이 기대하는 서비스를 적시에 필요한 수준으로 제공하기 어려운 상황이다. 따라서 고령 발달장애인과 가족은 나이가 들어갈수록 욕구는 다양해지고 증가하지만 이용 가능한 서비스는 오히려 줄어들어 서비스의 단절을 경험하고 있다. 하지만 동일 가구 내 돌봄 대상이 중첩적으로 존재하고 있는 장노(障老) 가족의 경우에 노화가 진행되면서 가정 내 자원이 감소하여 외부로부터 더 많은 지원이 필요하다는 점을 고려해볼 때 이들 가족을 지원하기 위한 지역사회 자원이 더욱 확충될 필요가 있다. 특히, 낮 활동, 주말·휴일 돌봄, 긴급 돌봄, 주택개조 등 현재 비어 있거나 충분하지 않은 영역의 서비스 공급량을 확대하기 위해 지역사회 인프라 확충이 필요하다.

5) 장노(障老) 가족 발굴 및 지원 체계 마련

앞서 언급하였듯이 현장전문가들 조차도 노년기를 맞이하는 발달장애인과 부모들이 지역사회에서 어떻게 살아가고 있는지, 부모사후에 발달장애인을 누가 돌보고 어디에서 살다가 생을 마감하는지에 대한 제한된 정보만을 가지고 있었다. 그 이유는 ① 지역사회 이용시설의 연령제한, ② 고령 발달장애인에게 적합한 프로그램 부재, ③ 부모의 경제력 감소로 인한 서비스 이용료 부담, ④ 지역사회 이용시설 통학 지원을 위한 부모의 도움 감소, ⑤ 서비스에 대한 정보부족 등이 언급되었다. 이러한 요인들이 복합적으로 작용하여 장노(障老) 가족과의 관계가 단절되거나 접근이 쉽지 않은 상황이었다. 즉, 노년기에 접어들면서 발달장애인과 가족들이 점점 은둔화되고, 특히 이전에도 공공 및 민간기관과의 관계가 전혀 없었던 경우에는 그러한 현상이 심화되는 경향이 있는 것이다. 이처럼 사회적 관계가 단절된 상태에서 부모의 노환이나 사망 등으로 돌봄 위기가 발생하여 긴급하게 도움을 요청하였을 때 아무런 정보도 없고 준비대책이 마련되어 있지 않은 실천현장에서는 대응의 한계를 느낄 수밖에 없다.

이러한 문제점을 해소하기 위해서는 돌봄 위기가 예상되는 장노(障老) 가족에 대한

선제적 발굴 및 지원체계가 마련될 필요가 있다. 예컨대, 동주민센터에서 발달장애인이 노부모나 고령의 보호자와 함께 집에서 거주 중일 경우에 집중 모니터링 대상으로 선정하여 지역사회 장애인복지 기관이나 노인복지기관과 관계를 맺을 수 있도록 지원하는 시스템이 필요하다. 또한, 장애인복지기관, 노인복지기관 등에서 노년기 발달장애인이나 이들을 돌보는 고령 보호자를 지원하고 있을 경우에 동주민센터를 포함하여 대상자를 서로 공유하고, 각 영역에서 필요한 서비스를 제공해주고 지속적으로 모니터링하는 체계가 구축될 필요가 있다.

6) 미래계획 준비 지원 프로그램의 도입 및 운영

앞서 이미 언급하였듯이 노년기에 접어든 발달장애인 당사자와 부모 및 보호자, 그리고 이들을 지원하는 현장전문가들은 공통적으로 부모가 사망하거나 노환으로 인해 더 이상 발달장애인을 집에서 돌볼 수 없는 상황에 대비하기 위한 미래계획 준비의 필요성을 강조하였다. 하지만 이를 실제로 이행함에 있어서는 발달장애인 가족의 돌봄 성향, 미래에 대한 의도적 회피, 공적 서비스에 대한 불신 등과 같은 개별적 제약요인과 정보부족, 전문기관의 부재, 자원 및 서비스의 부족 등과 같은 제도적 제약요인이 함께 복합적으로 작용하여 미래계획 준비를 어렵게 하는 것으로 확인되었다. 하지만 본 연구의 조사에 참여한 부모 및 보호자들은 미래계획을 준비함에 있어서 겪고 있는 어려움으로 어떻게 준비할지도 모르고 주변에 도와줄 사람이나 기관도 없다는 점을 지적하였다는 점을 고려해 볼 때 그 필요성 충분히 인정된다고 볼 수 있다.

이에 국외에서는 1990년대부터 발달장애인과 부모 및 가족이 겪고 있는 미래에 대한 불안감과 고민을 해결하기 위해서 미래계획 준비 지원에 대한 관심을 기울여 왔으며, 2000년대 중반 미국의 일리노이 주립대학의 고령 발달장애인에 대한 재활 연구 및 훈련 센터(the Rehabilitation Research and Training Center on Aging with Developmental Disabilities)는 'The Future is Now'라는 프로그램을 개발하여 미국 전역에서 뿐만 아니라 스위스, 아일랜드 등의 국가들에서 보급되어 널리 활용되고 있다. 이 프로그램은 성인 발달장애인과 고령의 가족돌봄자를 대상으로 주돌봄자가 사망하거나 노환으로 인해 더 이상 돌볼 수 없는 상황을 대비하여 미래계획 준비를 지원

하기 위해 고안된 프로그램이다. 운영방식은 5회기 걸쳐 2.5시간씩 진행되며, 프로그램의 내용은 지역 및 기관마다 약간씩 차이가 있기는 하나 미래의 꿈 탐색(dreams for the future), 사회적 지지체계 확대(expanding support network), 미래주거 계획(future living arrangements), 일·교육·은퇴 계획(work, education, and retirement), 미래계획의 실행을 위한 안전장치(safeguards for the future) 등으로 구성되어 있으며, 법률 및 재정적 계획에 관한 정보제공과 훈련도 함께 포함되어 있다(Heller & Caldwell, 2006). 이와 유사하게 캐나다의 비영리단체인 PLAN은 장애인의 부모 및 가족을 대상으로 유용한 지역사회 서비스에 대한 정보 제공부터 재정 및 자산계획, 후견인과 같은 법률 서비스까지 발달장애인 삶의 다양한 영역에 걸쳐 미래를 준비할 수 있도록 도와주고 있다. 이 프로그램은 장애인의 미래에 대해 가족이 안심할 수 있도록 미래계획 네트워크(The Future Planning Network), 자산 및 신탁 계획(Financial and Estate Planning), 의사결정지원서비스(Supported Decision Making Services)의 3가지 영역으로 구분되어 운영되고 있다.

하지만 우리나라에서는 미래계획 관련 기반이 제대로 갖추어지지 않은 실정이다. 일부 장애인복지관 등에서 평생과정설계(PPP), 사람중심계획(PCP) 등과 같은 시도를 하고 있으나, 이러한 접근을 노화에 따른 발달장애인과 부모 및 가족의 욕구와 당면과제에 초점을 맞추어 구체화시킬 필요가 있으며, 이들 기관에서 뿐만 아니라 지역사회 전반으로 확산시킬 필요가 있다. 특히, 평생과정설계(PPP)의 미래설계는 발달장애인 노년기전환서비스의 기틀을 마련하기 위한 예시로 활용될 수 있을 것으로 기대된다. 이를 위해서는 미래계획 준비 지원을 전문적으로 도와주는 기관이 마련될 필요가 있다. 이들 기관이 구심점이 되어 후견인, 재정관리 또는 신탁, 주거, 낮 활동, 보건의료 등을 담당하는 다양한 전문기관과 협조체계를 구축하여 발달장애인과 부모 및 보호자 미래계획을 준비할 수 있도록 돕고, 필요한 시기가 도래하였을 때 원활하게 진행될 수 있도록 지원이 이뤄져야 할 것이다. 이러한 체계를 구축하기 위한 방안에 대해서는 다음의 절에서 구체적으로 논의하고자 한다.

제2절 발달장애인 노년기전환서비스 운영 방안

노년기에 접어든 발달장애인과 부모 및 보호자는 노화에 따른 삶의 변화를 경험하게 되고 이에 따라 새로운 욕구를 가지게 된다. 이러한 생애국면 전환과정에서 지원이 단절되거나 변화된 욕구에 부합한 지원이 이루어지지 않는다면 이들의 생활여건은 더욱 열악해져 위태로운 상황에 놓일 수밖에 없다. 특히, 발달장애인의 부모 사후 돌봄 공백에 대한 대책마련은 발달장애인을 둔 가족의 오래된 숙원으로 여겨져 왔지만 아직까지도 미해결 과제로 남아있다. 이러한 문제를 해결하기 위해서는 발달장애인 노년기전환서비스(가칭)를 도입하여 지역사회에서 노년기를 맞이하는 발달장애인과 부모 및 보호자의 미래에 대한 불안감을 해소하고 이들이 지역사회에서 안정된 삶을 유지할 수 있도록 지원이 이루어질 필요가 있다. 이에 본 연구에서는 다양한 이해관계자들의 의견수렴을 토대로 발달장애인 노년기전환서비스(가칭) 운영방안을 다음과 같이 제시하고자 한다.

1. 운영모델

발달장애인 노년기전환서비스는 노년기에 접어든 발달장애인과 부모 및 가족이 노화에 따른 자신들의 상황 변화를 이해하도록 돕고, 변화된 상황에 따라 필요한 정보를 제공해주고 서비스를 연계 및 조정해주며, 주 돌봄자(부모)가 노화나 질병, 죽음 등의 사유로 발달장애 자녀를 더 이상 보호할 수 없는 상황에 대비하여 장애인을 포함한 가족구성원이 미래계획을 준비할 수 있도록 지원하는 것을 목적으로 운영될 필요가 있다. 이를 위해서 발달장애인을 포함한 가족의 모든 가족구성원들이 참여함으로서 그들이 현재 당면한 문제를 정확하게 이해하고 해결해나갈 있도록 다양한 지역사회 자원과 서비스를 탐색하도록 돕고, 앞으로 다가올 미래를 준비하기 위한 로드맵을 그려나갈 수 있도록 원조가 필요하다. 또한, 장애인-노인 서비스에 접근함에 있어서 장애요소가 없도록 시스템을 재구조화를 도모하여 보다 통합적이고 유연한 서비스 제공체계를 갖추어야 한다. 이를 위해서 지역사회가 고령 발달장애인과 가족의 문제에 공동적으로 대응해나갈 수 있도록 인식을 개선하고 네트워크를 구축해야 한다.



[그림 5-1] 발달장애인 노년기전환서비스의 운영모델

2. 기능과 역할

1) 주요 기능

발달장애인 노년기전환서비스는 지역사회에서 노년기 발달장애인과 부모 및 가족이 최초로 접촉할 수 있는 거점기관으로써의 역할을 담당해야 한다. 제공되는 서비스는 크게 직접서비스와 간접서비스로 구분하여 설명할 수 있다.

직접서비스는 발달장애인 노년기전환서비스 거점기관이 노년기 발달장애인과 부모 및 가족에게 직접적으로 제공하는 서비스를 의미하며, 여기에는 상담 및 정보제공, 가정환경 사정 및 가족돌봄자 역량 평가, 미래계획 준비 지원, 비장애 형제자매 돌봄자 전

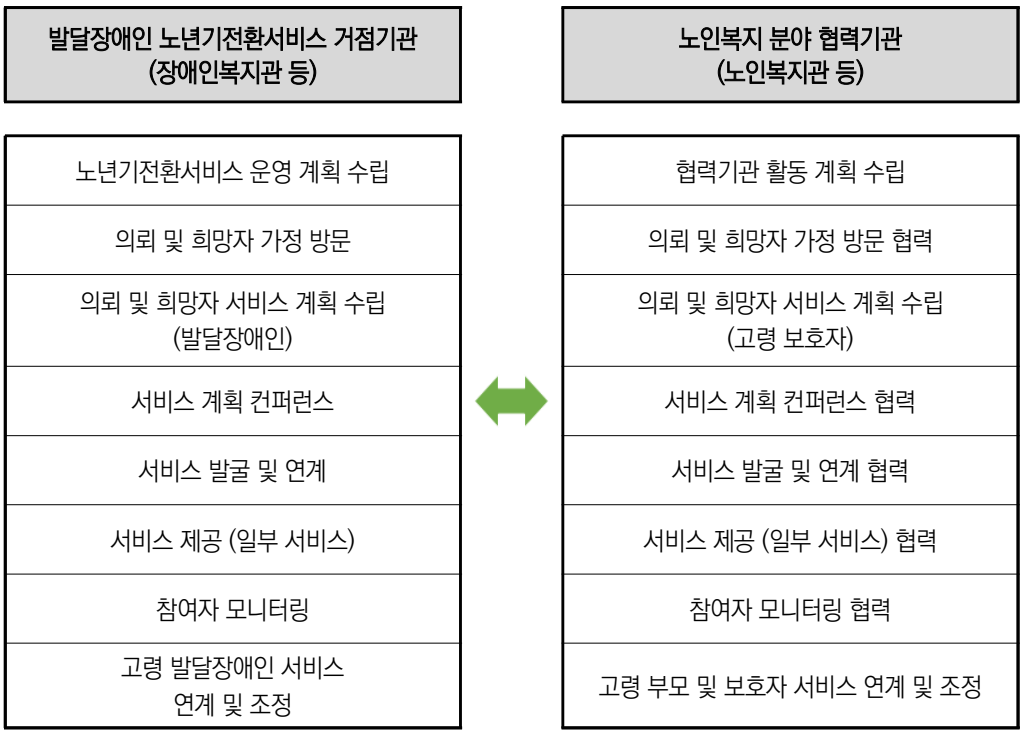
환 지원, 지역사회 서비스 의뢰 및 연계, 정기적인 모니터링 및 계획 조정 등이 포함된다. 간접서비스는 협력기관과 함께 공동으로 제공하는 서비스를 의미하며, 공공기관 협력 대상자 발굴, 지역 내 유관기관과 네트워크 구축 및 협업, 현장종사자 역량강화를 위한 상호교육 등이 포함된다.

〈표 5-2〉 발달장애인 노년기전환서비스의 기능과 역할

기능		세부내용
서비스 신청/발굴/의뢰		• 발달장애인 노년기전환서비스 홍보 및 접수
		• 발굴되지 않은 서비스 대상자 발굴
		• 발굴된 대상자 의뢰
상담 및 정보제공		• 발달장애인 당사자와 가족이 요청하는 사안에 대한 상담과 정보제공
서비스 내용	직접서비스	• 가정환경 사정 및 가족돌봄자 역량 평가 • 미래계획 준비 지원 • 비장애 형제자매 돌봄자 전환 지원 • 서비스 의뢰, 연계 및 조정 • 정기적인 모니터링 및 계획 조정
	간접서비스	• 공공기관 협력 대상자 발굴 • 지역 내 유관기관과 네트워크 구축 및 협업 • 장애인 및 노인 분야 현장종사자 역량강화를 위한 상호교육

2) 거점기관과 협력기관의 주요 역할

발달장애인은 40대에 접어들면서 조기 노화로 인해 치매 등과 같은 노인성 질환을 경험하여 노인복지서비스를 필요로 할 수 있다. 또한, 이들을 돌보는 부모나 보호자도 노화에 따른 건강문제로 돌봄 욕구를 가지고 있을 수 있다. 이와 같은 장노(障老) 가족의 고유한 특성을 고려해 볼 때 장애인 복지 분야의 단일적인 노력만으로는 이들 가족이 필요로 하는 다양하고 복합적인 욕구를 충족하기 어려울 것으로 예상된다. 따라서 발달장애인 노년기전환서비스는 장애인복지 분야의 거점기관과 노인복지 분야의 협력기관이 공동으로 수행할 때 시너지 효과를 발휘할 수 있을 것이다. 즉, 장애인복지 분야의 거점기관은 일차적으로 노년기 접어든 발달장애인에게 필요한 서비스를 제공하고, 노인복지 분야의 협력기관은 고령의 부모나 보호자를 주도적으로 지원하는 역할을 담당한다면 장노(障老) 가족에 대한 통합 돌봄이 가능할 것으로 기대된다.



[그림 5-2] 발달장애인 노년기전환서비스 거점기관과 협력기관의 역할

3) 지역사회 유관기관(서비스 제공기관)과의 관계 및 주체별 역할

발달장애인 노년기전환서비스 거점기관은 지역사회에서 노년기에 접어든 발달장애인과 부모 및 보호자를 위한 단일 접점으로써의 기능을 수행하면서 정보제공, 서비스 계획 수립 및 연계·조정, 미래계획 준비를 중점적으로 담당할 필요가 있다. 이외에 낮활동, 주간보호, 긴급 돌봄 및 휴식 지원 등은 이미 지역사회에 산재해 있는 유관기관들을 통해서 제공되어야 한다. 이를 위해서는 발달장애인 노년기전환서비스 거점기관은 구심점으로써 지역사회 유관기관들과의 네트워크 구축하여 유기적인 서비스 연계가 가능하도록 역할을 담당해야 한다. 이상의 거점기관, 협력기관, 서비스 제공기관(유관기관)의 기능별 주체와 역할을 서비스 흐름도에 따라 제시하면 다음과 같다.

기능		서비스 주체	역할
서비스 신청 / 발굴 / 의뢰		• 동 복지플래너 • 강동구 내 사회복지시설 종사자 • 시민옹호인 • SOS센터 돌봄매니저	• 대상자 발굴 • 거점기관에 의뢰
상담 및 정보제공 / 서비스 계획 수립		• 거점기관(장애인복지관 등)과 협력기관(노인복지관 등)	• 의뢰 대상자 가정 방문 • 상담과 정보제공, 가정환경 사정 및 돌봄자 역량 평가
서비스	미래계획	• 전환서비스 거점기관(장애인복지관 등) • 성년(공공)후견서비스 제공기관 • 재정관리 및 신탁 서비스 제공기관 • 공익법센터 등 법률지원서비스 제공기관	• 대체 보호자(후견인), 재정관리(신탁), 주거, 은퇴 등 미래계획 준비 지원
	건강지원	• 지역 보건소 및 병의원 • 노인복지관 및 노인맞춤돌봄서비스 제공기관 • 정신건강복지센터 • 장애인체육회	• 거점기관에서 의료진단 및 체력측정과 건강 컨설팅 • 각 기관에서 욕구별 서비스 제공 • 서비스 피드백 제시 (거점 및 협력기관)
	은퇴 준비	• 거점기관 및 협력기관 • 직업재활시설 • 커리어플러스센터 • 기타 보호고용 및 지원고용 제공기관	• 기존 이용시설에서 은퇴준비 서비스 전환 의뢰 • 거점기관에서 은퇴준비 계획 수립 및 서비스 전환 지원
	낮 활동 및 사회참여	• 평생교육센터 및 주민모임 • 주간활동서비스 • 장애인자립생활센터	• 욕구별 서비스 기관 및 주민 모임 연계 • 서비스 피드백 제시 (거점 및 협력기관)
	돌봄	• SOS돌봄 센터 및 장애인가족지원센터 • 주간보호시설 및 주간활동 서비스 제공 기관 • 장애인활동지원서비스 제공기관 • 장기요양서비스 제공기관	• 긴급 돌봄 및 휴식 지원 • 주간보호 및 낮 활동 서비스 • 일상생활 및 가사활동 지원 • 요양보호

기능	서비스 주체	역할
주거	• LH/SH 도시공사 및 주거복지센터 • 그룹홈, 자립생활 주택 • 지원생활(지원주택 등) 서비스 제공기관 • 주택개조 사업기관	• 거주지/주택 제공 • 주거생활 지원 • 주거환경 개선
가족 지원	• 장애인가족지원센터 • 장애인부모회 • 사회복지관 • 장애인복지관	• 가족 심리상담 및 정서적 지원 • 고령 보호자는 노인복지관 / 사회복지관과 연계 • 서비스 피드백 제시 (거점 및 협력기관)
서비스 모니터링	• 거점기관(장애인복지관 등) 및 협력기관 (노인복지관 등)	• 참여자 공동모니터링 (사례회의 포함)
서비스 조정	• 거점기관(장애인복지관 등) 및 협력기관 (노인복지관 등)	• 발달장애인 서비스 조정 (장애인복지관 등) • 고령 보호자 서비스 조정 (노인복지관/사회복지관)

[그림 5-3] 발달장애인 노년기전환서비스의 기능별 주체와 역할

4) 고령 발달장애인과 보호자(부모 등) 대상자별 서비스 주요 내용

발달장애인 노년기전환서비스는 노년기에 접어든 발달장애인과 고령 보호자를 모두 대상자로 포함하여 통합적인 돌봄 서비스를 제공할 수 있어야 한다. 따라서 앞서 제시된 기능별 주체 및 서비스 영역에 따라 거점기관, 협력기관, 유관기관이 노년기에 접어든 발달장애인과 고령 보호자를 모에게 제공해야 하는 서비스의 예시를 제시하면 다음과 같다.

〈표 5-3〉 발달장애인과 보호자 대상 주요 서비스

서비스 영역 구분	대상자별 서비스 주요 내용		서비스 제공기관
	고령 발달장애인	고령 보호자(부모 등)	
미래계획 준비 지원	• 대체 보호자(후견인), 재정관리(신탁), 은퇴, 낮 활동, 주거 등 미래계획 준비 지원 • 발달장애인 부모 상담 및 교육 • 가정환경 사정 및 보호자 돌봄 역량 평가 • 비장애 형제자매 돌봄자 전환 지원을 위한 정보제공, 교육 및 훈련 • 죽음 수용 및 애도, 유언장 작성 및 유산처리 지원		• 전환서비스 거점기관 (장애인복지관 등) • 성년(공공)후견서비스 제공기관 • 재정관리 및 신탁 서비스 제공기관 • 공익법센터 등 법률지원 서비스 제공기관
건강	• 조기노화 및 이차장애 예방 • 노인성 질환 검진, 신체 변화에 따른 자기관리기술(운동 및 약물복용 등) 지원 등 • 영양관리, 인지활동 지원	• 발달장애인의 노화에 따른 신체활동 및 약물복용 지원을 위한 보호자 교육 및 훈련 • 보호자의 건강검진 및 노인성 질환 관리 지원	• 지역 보건소 및 병의원 • 장애인복지관 • 노인복지관 및 노인맞춤 돌봄서비스 제공기관 • 정신건강복지센터 • 장애인체육회
은퇴 준비	• 은퇴 계획 수립 및 서비스 전환 지원	• 자녀의 은퇴 후 낮 활동 준비 지원 • 보호자의 은퇴 후 낮 활동 및 재정 설계	• 거점기관 및 협력기관 • 직업재활시설 • 커리어플러스센터 • 기타 보호고용 및 지원고용 제공기관
낮 활 동 및 사회참여	• 평생교육, 문화·여가활동 등 낮 활동 서비스 • 지역모임 참여 지원 • 이동 및 송영 서비스	• 자녀의 낮 활동 유지 지원 • 보호자의 낮 활동 서비스 • 지역모임 참여 지원	• 평생교육센터 • 주간활동서비스 • 장애인자립생활센터 • 지역주민 자치활동 기관 • 콜택시 등 제공기관

서비스 영역 구분	대상자별 서비스 주요 내용		서비스 제공기관
	고령 발달장애인	고령 보호자(부모 등)	
돌봄	• 장애인활동지원서비스 • 주간보호서비스 • 장기요양보험 및 노인맞춤형돌봄서비스	• 긴급 돌봄 및 휴식 지원 서비스 • 장기요양서비스 및 노인맞춤형돌봄서비스	• SOS돌봄 센터 및 장애인가족지원센터 • 주간보호시설 및 주간활동 서비스 제공 기관 • 장애인활동지원서비스 제공 기관 ■ 장기요양서비스 제공기관
주거	• 부모 사후 다른 거주지 필요시 그룹홈, 지원주택 등 연계 및 입소 지원 • 현재 거주 주택에서 계속 생활 시 주거생활 지원	• 자녀의 주거계획을 위한 상담 제공 • 임대주택 등 신청 지원	• LH/SH 도시공사 및 주거복지센터 • 그룹홈, 자립생활 주택 • 지원생활(지원주택 등) 서비스 제공기관 • 주택개조 사업기관
	• 주택개조 등을 통한 주거환경 개선		
가족 지원	• 가족 심리상담 및 정서적 지지 서비스 • 발달장애인 부모 및 형제자매 동료 그룹 지원		• 장애인가족지원센터 • 장애인부모회 • 노인복지관 • 장애인복지관

3. 미래계획 준비 지원

1) 미래계획의 목적

발달장애인 노년기전환서비스의 핵심은 노년기에 접어든 발달장애인이 부모 사후에도 자신이 살아온 친숙한 환경에서 삶의 연속성을 유지하면서 안정된 삶을 살아갈 수 있도록 발달장애인 당사자와 가족의 미래계획 준비를 돕는 것이다. 이를 위해서 미래계획은 크게 두 가지 목적을 가지고 있다. 첫 번째는 발달장애인과 가족이 직면하고 있는 노화에 따른 변화를 파악하여 변화된 욕구에 맞는 자원과 서비스를 연계하고 조정해주는 것이다. 두 번째는 부모 사후 돌봄 문제 등 미래에 다가올 변화에 대해 대비할 수 있도록 계획을 수립하고 가용할 수 있는 가정 및 지역사회 자원을 미리 탐색하도록 돕는 것이다. 이를 통해 발달장애인과 가족은 불안한 미래를 긍정적으로 준비해나갈 수 있

고, 부모의 사망 등으로 인한 보호자의 부재가 발생하면 사전에 준비해둔 계획 또는 발달장애인과 가족의 의지에 따라 이행이 가능하게 함으로써 발달장애인이 안정된 노후생활을 영위할 수 있도록 돕는 효과를 기대할 수 있다.

2) 원칙 및 과정

미래계획(future planning)은 발달장애인의 강점(strengths)과 기술(skills), 그리고 그 개인이 나이가 들어감에 따라 자신이 원하는 삶을 최우선적으로 고려하는 사람중심계획(person-centered planning)에 기반을 두고 있다(National Institute for Health and Care Excellence: NICE, 2020). 따라서 미래계획은 발달장애인이 주도하는 미래계획 수립을 지향해야 하며, 그 개인의 단편적인 욕구가 아닌 총체적인 삶을 조명해야 한다. 이를 위해서 발달장애인 당사자는 물론이거니와 이들의 의지나 이익을 대변해줄 수 있는 가족이나 보호자, 미래계획 설계 전문가, 지역 내 자원에 대한 풍부한 지식을 가지고 있는 전문가, 후견인 전문가, 자산 및 신탁 전문가가 공동으로 참여할 필요가 있다.

미래계획 수립을 위해서는 발달장애인과 가족에 관한 다양한 정보를 수집하는 것에서부터 출발해야 한다, 여기에는 노화에 따른 변화하는 욕구(needs), 소망(wishes) 및 능력(capabilities), 특정 활동을 위해 필요한 도구적 지원(practical support), 사회적 관계망(social networks), 가족의 정보 및 지원 욕구(information and support needs), 보호자의 역량 평가(carers assessments) 등이 포함된다.

3) 미래계획 수립의 영역

선행연구 검토(Heller & Caldwell, 2006; Lindahl 외, 2018; NICE, 2020)와 본 연구의 결과를 토대로 미래계획의 중점영역을 제시하면, ① 주거(housing planning), ② 건강 및 의료 관리 계획(health and medical management planning), ③ 보호자 및 법정 후견인 계획(a primary caregiver or overseer & legal guardianship planing), ④ 재정(financial planning), ⑤ 은퇴 및 낮 활동 계획(retirement and daily activities planning), ⑥ 돌봄 계획(day-to-day care planing)의 6개 영역으

로 제시할 수 있다. 미래계획의 각 영역별 내용과 계획수립 시 고려되어야 할 사항들을 제시하면 다음과 같다.

〈표 5-4〉 미래계획 수립의 영역과 주요 내용

미래계획 영역	주요 내용	고려 사항
주거 (Housing)	• 일상생활 불편 해소와 안전을 위한 주거환경 변경 • 발달장애인과 가족이 희망하는 거주지와 동거인 • 자가 독립생활, 비장애 형제자매와 거주, 그룹홈, 지원주택, 시설입소 등 대안 탐색 및 확보	• 현재 주거환경의 적합성 여부 • 부모 사후 현재 집에서 지속 거주 가능 여부 • 향후 어디에서 누구와 함께 거주하기를 희망하는지
건강 및 의료 관리 (Health and Medical Management)	• 발달장애인의 건강, 운동, 영양 및 약물 섭취관리 • 보호자의 발달장애인 건강유지관리를 위한 교육 및 훈련 • 보호자의 건강상태 및 신체기능에 따른 돌봄 역량 수준 평가	• 발달장애인과 보호자의 정기건강검진 여부 • 현재 보호자를 대체하는 사람이 필수적으로 인지하고 있어야 할 의학 정보 • 노화에 따른 발달장애인과 보호자의 건강상태 변화에 대한 인지수준
법정 후견인 (legal guardianship)	• 법정 대리인 또는 성년(공공) 후견인 지정과 법률적 절차 지원	• 보호자(부모 등)의 질환 또는 사망 시 법정대리인 또는 의사결정 지원자 존재 여부
재정 (financial planning)	• 보호자 사후 돌봄 비용 및 생활비 지출과 소득 재정설계 • 생계급여, 장애인연금 등 공적 급여 신청 및 관리 • 보호자의 자산평가, 유언장 준비 및 재산상속 지원 • 스스로 금전관리가 어려운 경우 대리인 관리인 지정 또는 신탁 지원	• 발달장애인이 혼자서 금전관리 가능 여부 • 발달장애인을 위한 상속재산과 상속 변호인 지정 여부 • 보호자의 유언장 작성 여부
은퇴 및 낮 활동 계획 (retirement and daily activities planning)	• 은퇴 전 낮 활동 탐색 및 체험 지원 • 직업재활시설 → 낮 활동, 평생교육, 노인기관 등으로의 서비스 전환 지원 • 낮 활동을 위해 필요한 이동(transportation) 등 서비스 탐색 및 신청 지원	• 현재 근로활동 여부 및 근로 시 은퇴 희망 시기 • 은퇴 후 희망 낮 활동 • 낮 활동을 위해 필요한 도움
보호자 및 돌봄 계획 (a primary caregiver or overseer and day-to-day care)	• 현재 보호자 부재/사망 시 주돌봄자 전환 계획 수립 • 비장애 형제자매의 돌봄자 역할 승계 지원 • 일상 및 가사활동, 주간보호, 요양보호 등 돌봄 서비스 탐색 및 연계 지원	• 발달장애인의 일상생활 능력 및 돌봄 필요 수준 • 현재 정서적·도구적 지원을 누가담당하고 있는지 • 보호자의 병환이나 사망 시 대책 돌봄자 존재 여부

제3절 정책 제언

이상에서 논의한 연구결과의 함의와 발달장애인 노년기전환서비스 운영방안을 토대로 몇 가지 정책 제언을 제시하면 다음과 같다.

첫째, 고령 발달장애인과 노부모 또는 고령 보호자로 구성된 장노(障老) 가족의 문제에 대해서 학계와 실천현장, 그리고 지역사회에서 공론화가 이뤄질 필요가 있다. 본 연구결과에서 나타났듯이 향후 발달장애인의 인구고령화는 더욱 심화되고, 이에 따라 이들의 돌봄 수요는 더욱 증가할 것으로 전망된다. 더욱이 발달장애인의 평균수명이 연장되면서 부모의 돌봄이 장기화되는 것은 물론이거니와 부모보다 더 오래 사는 사례가 점차 늘어나게 될 것이라는 점을 고려해 볼 때 부모 사후 돌봄 공백 문제는 심각하게 다루어질 필요가 있다. 하지만 본 연구에 참여한 노년기에 접어든 발달장애인을 둔 부모와 이들을 지원하는 인력조차도 대다수의 고령 발달장애인과 가족들이 현재 어디에서 어떻게 살아가고 있는지에 대해서 잘 알지 못하고 있다는 점은 그만큼 우리 지역사회가 이들에 대한 관심을 기울여 오지 않았다는 반증이기도 하다. 따라서 고령 발달장애인과 장노(障老) 가족의 문제를 공론화하기 위해서 관련 연구 및 세미나, 지역사회 인식개선 활동 등이 활발하게 이루어질 필요가 있다. 예컨대, 미국, 영국 등의 경우에는 NICE, The Arc 등과 같은 민간 비영리조직들이 주축이 되어 노화에 따른 발달장애인과 가족의 삶의 변화와 관련된 연구진행 및 정보제공, 미래계획 준비 지원 프로그램 운영, 전문가 대상 교육 활동, 지역사회 인식개선 활동 등을 펼쳐나가고 있다.

둘째, 고령 발달장애인의 개념 정립과 함께 장애인복지제도와 노인복지제도 간의 유연성을 제고할 필요가 있다. 본 연구에서는 고령장애인의 기준을 만 40대 이상으로 조작적으로 정의하였다. 그 이유는 선행연구에서 다운증후군과 같은 발달장애인은 이 연령대부터 치매 등과 같은 조기노화가 나타나고, 주돌봄자가 부모에서 비장애 형제자매 등과 같은 다른 사람으로 전환되는 변화가 관찰되고 있기 때문이었다. 또한, 이러한 노화에 따른 변화들 때문에 적어도 이 시기에는 미래계획 준비를 위한 적극적인 개입이 필요할 것이라고 판단되었기 때문이다. 하지만 현재까지 국내외에서 고령 발달장애인에 대한 명확한 개념 정립이 이뤄지고 있지 않은 실정이며, 이는 장애인복지서비스와

노인복지서비스 간의 유연한 연계와 조정을 저해하는 중요한 요인으로 작용하고 있다. 특히, 우리나라에서는 만 60세 또는 만 65세를 기준으로 획일적으로 노인복지 대상자를 선별하는 구조이기 때문에 조기노화를 경험하는 등의 특성을 가지고 있는 발달장애인들은 양 제도의 간극에 따른 복지사각지대에 처할 위험이 높다. 따라서 단순히 특정 연령을 기준으로 제도나 서비스의 대상을 선별하는 방식이 아닌 조기노화에 따른 노인성 증상 및 질환 경험 여부, 발달장애인을 돌보는 부모의 연령 등을 종합적으로 고려하여 양 제도를 유연하게 이용할 수 있도록 변경될 필요가 있다. 미국, 일본 등의 국외 사례에서 살펴보았듯이 장애인복지제도와 장애인복지제도의 대상자와 전달체계를 엄격하게 구분하기 보다는 단일 체계로 운영하거나 양쪽 제도를 선택적으로 이용할 수 있도록 하는 것이 최근 국제적인 추세라는 점을 고려해 볼 때, 우리나라의 장애인활동지원제도, 장기요양보험제도, 노인맞춤돌봄서비스 등도 이용자의 선택권을 제고하기 위한 방향으로 개편이 이루어져야 할 것이다.

셋째, 지역사회 장애인복지기관과 노인복지기관이 협업할 수 있는 토대가 마련될 필요가 있다. 본 연구에 참여한 양쪽 분야의 전문가들은 '발달장애'이나 '노인'의 특성에 대한 전문지식이 스스로 부족하다고 인식하고 있었으며, 서로의 약점을 보완하기 위해서는 상호교류를 통해 지식을 공유하면서 고령 발달장애인과 가족의 문제에 공동으로 대응할 필요성을 절실히 느끼고 있었다. 이를 위한 방안으로 상호교육 프로그램, 지역사회 협의체, 동일 가구 내 돌봄이 필요한 발달장애인과 노부모가 있을 경우에 대상자 공유하여 공동으로 사례관리 등이 제안되었다. 따라서 지역사회에서 이러한 활동들이 활성화될 수 있도록 정책적 지원이 필요하다. 예를 들면, 영국의 BILD는 국립보건서비스(NHS), 장애인복지기관, 치매 지원 기관, 보건의료기관, 돌봄자 지원 기관 등 다학제 분야의 기관들로 구성된 조직으로 지역사회의 발달장애인 관련 현안들에 공동으로 대응하고 있으며, 고령 발달장애인과 관련하여서는 'GOLD'(Growing Older with Learning Disabilities)라는 프로젝트를 진행 중에 있다(https://www.bild.org.uk/). 이와 같은 토대가 지역사회에서 구축된다면 고령 발달장애인과 가족의 문제에 보다 효과적으로 대응이 가능할 것으로 기대된다.

넷째, 고령 발달장애인의 특성을 반영한 서비스 및 프로그램이 지역사회에 확충될 필

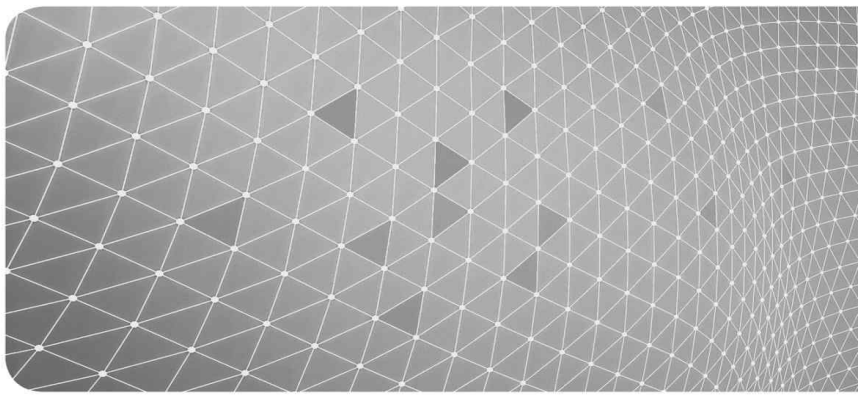
요가 있다. 본 연구에 참여한 부모와 현장전문가들은 발달장애인이 40대를 넘기면 지역사회에서 이용할 수 있는 서비스나 이용시설이 전무하여 집에서 무료하고 고립된 일상을 살아가고 있다는 점을 지적하였다. 이러한 문제는 단순히 낮 활동이나 사회참여 기회가 사라졌다는 것을 넘어서 기존에 고령 발달장애인과 가족이 관계를 맺어왔던 기관들과의 관계가 완전히 단절됨으로써 사회적 은둔화되는 경향이 있다는 것이 더욱 큰 문제이다. 서비스 제공기관들과의 관계가 유지되었을 때에는 필요한 도움이 지원을 제공할 수 있을 뿐만 아니라 지속적인 모니터링이 가능하기 때문에 부모 사망 등과 같은 긴급 상황에 유연한 대응이 가능하다. 따라서 발달장애인과 가족이 노년기에 접어들면서 지역사회와 단절되지 않고 살아갈 수 있도록 지역사회에 다양한 서비스 및 프로그램들이 마련될 필요가 있다.

다섯째, 성인이나 고령 발달장애인을 가정에서 돌보고 있는 고령의 부모와 보호자에 대한 지원이 확대될 필요가 있다. 이들 부모와 가족은 장기간 돌봄, 본인의 노화에 따른 건강문제 및 체력감소 등으로 인해 이전보다 한층 더 어려운 상황에 놓여있을 것으로 짐작된다. 또한, 자녀의 돌봄에 집중하다보니 정작 자신의 건강문제에 관심을 기울지 않는 경우가 많고, 본 연구결과에서도 나타났듯이 주변 사람들과 관계가 단절되어 도움을 요청할 수 있는 사람이 없는 경우도 있다. 따라서 이들 가족을 위해 긴급 돌봄, 휴식지원, 가사활동 지원, 정서적 지원 등이 확대될 필요가 있다.

마지막으로 본 연구에서 제안된 발달장애인 노년기전환서비스를 지역사회에 보급하기 위해 전담기관을 지정·운영하고 전담인력 양성을 위한 프로그램을 개발할 필요가 있다. 노년기에 접어든 발달장애인과 가족은 다중복합적인 욕구를 가지고 있고, 부모 사후 미래계획을 준비하기 위해서는 주거, 돌봄, 재정, 법률 등 매우 복잡하고 광범위한 지식과 자원이 필요하기 때문에 전문기관이나 전문가의 도움이 없이는 쉽지 않은 일이다. 따라서 전체 과정을 총괄하고 조율해줄 수 있는 전담기관이나 전문가가 요구되지만 현재 지역사회에는 이 역할을 담당하는 기관이나 전문가를 찾아보기 힘든 실정이다. 그나마 일부 기관들에서 평생과정설계(PPP)나 사람중심계획(PCP)을 시도하고 있다는 점은 긍정적으로 평가되며, 그간 이들 기관이 쌓아온 경험과 지식을 최대한 활용하여 노년기에 초점을 둔 발달장애인 노년기전환서비스로 발전시킬 수 있을 것으로 기대된다.

또한, 발달장애인 노년기전환서비스가 이들 기관에 한정되지 않고 전체 지역사회로 확산되기 위해서는 미래계획 전문가를 양성하는 프로그램과 실천매뉴얼도 개발될 필요가 있다. 동시에 발달장애인을 둔 부모나 보호자들이 미래계획의 중요성을 인식하고 손쉽게 접근이 가능하도록 문서 또는 온라인 콘텐츠 형태의 미래계획 팸플릿, 매뉴얼, 워크숍 등이 개발 및 보급될 필요가 있다. 예를 들면, 미국의 'The Arc'라는 기관은 발달장애인을 둔 부모와 보호자를 위해 온라인 세미나(Webinar), 'The Future is Now' 워크숍을 운영 중에 있다. 국내에도 이러한 노력들이 활성화된다면 노년기에 접어들 발달장애인과 가족의 어려움을 해소하는데 기여할 수 있을 것으로 기대된다.

참고문헌



참고문헌

[국내문헌]

김고은. (2011). 성인 지적장애인을 돌보는 노년기 어머님의 돌봄 평가. 노인복지연구, 52, pp.369-390.

김미혜, 장숙. (2011). 성인 지적장애인을 부양하는 비장애 손위 여자형제들의 부양경험에 관한 연구, 한국가족복지학. 32, 37-67.

김성희, 이연희, 오욱찬, 황주희, 오미애, 이민경, 이난희, 오다은. (2017). 2017년 장애인실태조사. 보건복지부·한국보건사회연구원.

김성희, 이송희, 노승현, 정일교. (2011). 장애노인 서비스 연계방안 연구. 보건복지부·한국보건사회연구원.

김용득. (2018). 탈시설과 지역사회중심 복지서비스 구축, 어떻게 할 것인가?: 자립과 상호의존을 융합하는 커뮤니티 케어. 보건사회연구, 38(3): 492-520.

김현승, 노승현, 고은. (2018). 장애인구 고령화 대응을 위한 복지서비스 개선방안 연구. 서울시복지재단.

노승현. (2007). 노령 지체장애인의 장애수용에 영향을 미치는 요인에 관한 연구-중년기와의 비교를 중심으로. 재활복지, 11, 30-60.

노승현, 김수진, 지윤경. (2014). 고령 및 준고령 발달장애인 그룹홈 지원방안 연구. 서울시그룹홈지원센터.

노충래, 고인숙. (2004). 정신지체와 발달장애 청소년의 평생계획에 관한 연구. 한국아동복지학, 18, pp.119-155.

박혜전. (2012). 고령장애인의 고용현황과 고용유지 예측요인 연구, 제3회 장애인고용패널 학술대회 발표논문. 1-36.

박주영. (2013). 고령여성장애인 삶의 만족도에 관한 연구, 재활복지. 17(4), 53-77.

백은령. (2007). 여성장애노인의 특성과 복지서비스 욕구에 관한 연구. 총신대논총, 27, 114-146.

성민사회복지연구소. (2018). 행복디자인 사업 효과성 분석.

성민사회복지연구소·성민복지관. (2019). 장애인을 위한 평생과정설계 실제. 양서원.

서울특별시·사회복지법인성민(2020). 중장년 발달장애인 미래설계 지원사업 '꽃길만 걷자' 최종보고서.

이은미, 백은령 (2010). 지적장애자녀의 생애주기에 따른 가족경험 및 지원 욕구에 관한 연구. 한국사회복지질적연구, 4(2), 63-91.

오혜경. 정소영. (2003). 영유아기 장애아동의 양육부담과 가족지원. 신정.

송미영. (2011). 남녀 장애노인의 일상생활만족도 비교분석. 한국노년학, 31(1), 143-155.

심석순. (2019). 한·미·일 고령장애인 정책 비교 및 분석을 통한 지원체계를 모색하는 2019년 국제포럼 자료집. 한국장애인부모회.

신유리, 김정석, 김경미. (2016). 장애인에서 노인으로: 장애와 노령의 접점에서 살펴본 장애인의 나이 들어감에 관한 연구. 한국사회복지학, 68(4), 143-167.

양희택, 신원우. (2011). 장애를 가진 노인의 특성에 관한 연구: 고령화된 장애와 노화에 따른 장애의 비교를 중심으로. 노인복지연구, 52, 255-278.

양희택, 구교현, 노석원, 유경미, 임아리. (2012). 미국의 발달장애인 지원제도 검토와 경기도 적용방안 연구. 경기복지재단.

유동철, 김기룡, 김정하, 김예원, 박숙경, 임소연, 조혜진. (2017). 장애인 탈시설과 지역사회 정착을 위한 정책방안 연구. 보건복지부·동의대학교 산학협력단.

최복천, 변용찬, 황주희, 김미옥, 박희찬, 심석순, 오다은. (2016). 발달장애인 통합적 복지지원체계 구축을 위한 정책 방안. 보건복지부·한국보건사회연구원.

최복천, 김유리, 박현수, 임수경. (2014). 비장애형제자매 실태조사 및 지원방안 연구. 서울: 한국장애인개발원.

공영종, 오세영. (2018). 일본의 개호보험제도와 장애인복지제도의 제도 간 조정에 관한 고찰: 개호보험우선원칙을 둘러싼 문제 상황과 한국에의 시사. 비판사회정책. 61, 7-50.

행정안전부. (2017.9.4.). 보도자료. '17년 8월말 주민등록 인구수 5,175만 명.

황주희, 김성희, 노승현, 강민희, 정희경, 이주연, 이민경. (2014). 장애노인 대상의 통합적 복지서비스 제공을 위한 정책 방안. 한국보건사회연구원.

호승희, 김예순, 김정국, 김현진, 김선경, 박재민, 등. (2017). 2017 장애인 건강관리사업. 서울: 국립재활원; 세종: 보건복지부.

[국외문헌]

미하라 타카시. (2018). “65세 의 벽”은 왜 생기는가 –개호보험과 장애인복지 사이에서 일어나는 문제를 생각하다. 닛세이기초연구소.

아라키 츠요시. (2019). 지역포괄케어시스템구축을 위한 정책 전개와 과제. 서남여자학원대학 학술지. 23, 37-167.

장애자복지연구회. (2019). 장애인종합지원법과 장애인 관련 법 해설. 장애자복지연구회.

Anderson, K. A,. Park, J. H,. Monteleone, R. G,. & Dabelko-Schoeny, H. I. (2014). Heterogeneity within adult day services: a focus on centers that serve younger adults with intellectual and developmental disabilities. Home Health Care Serv Q. 33(2), 77-88.

Ansello, E. F,, & Janicki, M. P. (2000). Community supports for aging adults with lifelong disabilities.

Australian Bureau of Statistics. (2019). Disability, Ageing and Carers, Australia: Summary of Findings. https://www.abs.gov.au/statistics/health/disability/ disability-ageing- and-carers-australia-summary-findings/2018.

Baumbusch, J., Mayer, S., Phinney, A., & Baumbusch, S. (2017). Aging together: caring relations in families of adults with intellectual disabilities. The Gerontologist, 57(2), 341-347.

Bigby, C. (2002). "Aging people with a lifelong disability: challenges for the aged care and disability sectors". Journal of Intellectual and Developmental Disability, 27(4), 231-241.

Bigby, C., & Balandin, S. (2005). Another minority group: A survey of the use of aged care day programs and community leisure services by older people with lifelong disability. Australian Journal on Aging, 24, 1, 14-18.

Bigby, C. (2008). Beset by obstacles: A review of Australian policy developme nt to support ageing in place for people with intellectual disability. Jour nal of Intellectual and Developmental Disability 33, 76-86.

Bigby, C. (2013). Submission to the Disability Care and Support Inquiry: Prod uctivity Commission. https://www.pc.gov.au/inquiries/completed/ disab ility -support/submissions /sub0384.pdf에서 2020. 9. 30. 인출.

Bittles, A. H,. Petterson, B. A., Sullivan, S. G., Hussain, R,. Glasson, E. J,. & M ontgomery, P. D. (2002). The influence of intellectual disability on life e xpectancy. J Gerontol A Biol Sci Med Sci. 57(7), 470-472.

Botsford, A. L., & rule, D. (2004). Evaluation of a group intervention to assist aging parents with permanency planning for an adult offspring with spe cial needs. social Work, 49, pp.423-431.

Buys, L,. Boulton-Lewis, G,. , Tedman-Jones, J,, Edwards, ,H. Knox, M. & Bigb y, C. (2012). Issues of active ageing: Perceptions of older people with life long intellectual disability, Australasian Journal on Ageing, 27(2), 67-71.

Braddock, D., Hemp, R., Rizzolo, M.C., Haffer, L., & Tanis, S. (2011). The Sta te of the States in Developmental Disabilities: 2011. Washington, DC: A merican Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Cappor, J., & Stein, A. B. (2005). Aging with spinal cord injury. Physical Medi cine and Rehabilitation Clinics, 16(1), 129-161.

Coyle, C., Kramer, J., and Mutchler, J. E. (2014). Aging together: Sibling carer s of adults with intellectual and developmental disabilities. Journal of Pol icy and Practice in Intellectual Disabilities, 11(4), 302–312.

Dillenburger, K., & McKerr, L. (2010). How long are we able to go on? Issues faced by older family caregivers of adults with disabilities. British Journa l of Learning Disabilities , 3, 929–938.

Emami E, de Souza RF, Kabawat M. & Feine J. S. (2013). The impact of edent

ulism on oral and general health. International Journal of Dentistry. doi: 10.1155/2013/498305.

Evenhuis, H., Henderson, C. M., Beange, H., Lennox, N., & Chicoine, B. (2001). Healthy ageing–Adults with intellectual disabilities: Physical health issue s. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 14(3), 175–194.

Fyffe, C., Bigby, C, & McCubbery, J. (2007). Exploration of the population of people with disabilities who are ageing, their changing needs and the ca pacity of the disability and age care sector to support them to age positi vely. National Disability Administrators Group: Canberra.

Gilbert, A., Lankshear, G., & Petersen, A. (2008). Older family-carers' views o n the future accommodation needs of relatives who have an intellectual disability. International Journal of Social Welfare, 17(1), 54–64.

Haveman, M,. Heller, T,. Lee, L,. Maaskant, M,. Shooshtari, S,. & Strydom, A. (2010). Major health risks in aging persons with intellectual disabilities: An overview of recent studies. Journal of Policy and Practice in Intellectu al Disabilities. 7, 59–69.

Heller, T,. & Caldwell, J. (2006). Supporting aging caregivers and adults with developmental disabilities in future planning. Mental Retardation, 44(3), 189-202.

Heller, T. Caldwell, J., & Factor, A. (2007). Aging family caregivers: Policy an d practice. Mental Retardation and Developmental Disabilities, 13, pp.1 36-142.

Heller, T. (2017). Service and support needs of adults aging with intellectual/ developmental disabilities. In Testimony to the US Senate committee on aging, working and aging with disabilities: from school to retirement.

Heller, T., Stafford, P., Davis, L.A., Sedlezky, L., & Gaylord, V. (eds.). (2010). People with intellectual and developmental disabilities growing old: An o

verview. Impact: Feature Issue on Aging and People with Intellectual and Developmental Disabilities, 23(1). Minneapolis: University of Minnesota, Institute on Community Integration.

Hogg, J., S. Moss, & Cooke, D. (1988), Ageing and Mental Handicap. London: Croom Helm.

Janicki, M. P., & Keefe, R. (1992). Integration experiences casebook: progra m ideas in aging and developmental disabilities. Albany, NY: New York S tate Office of Mental Retardation and Developmental Disabilities. Retrie ved from http://www.eric.ed.gov/?id¼ED350729.

Janicki, M., A. Dalton, M. Henderson, & Davidson, P. (1993). Mortality and m orbidity among older adults with intellectual disabilities: Health services considerations Disability and Rehabilitation. in press.

Kaufman, A. Adams, J. P,. & Campbell, V. (1991). Permanency planning by ol der parents who care for adult children with mental retardation. Ment Re tard. 29, 293-300.

Kinsella, K., & Gist, Y. J. (1995). Older workers, retirement, and pensions. (U.S. Bureau of the Census, Comparative International Chartbook, IPC/9 5-2). Washington, D.C.: U.S. Government Printing Office.

Lindahl, J,. Stollon, N,. Wu, K,. Liang, A,. Changolkar, S,. Steinway, C,. Trach tenberg, S. Coccia, A,. Devaney, M,. & Jan S. (2018). Domains of plannin g for future long-term care of adults with intellectual and developmental disabilities: Parent and sibling perspectives. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 32, 1103–1115.

Maaskant, M. A. (1993). Mental Handicap and Ageing. Dwingeloo: Kavanah.

Mansell, I. & Wilson C. (2010). It terrifies me, the thought of the future: liste ning to the current concerns of informal carers of people with a learning disability. Journal of Intellectual Disabilities, 14, 21–31.

Martin, G. (2003). Annual health reviews for patients with severe learning dis abilities: five years of a combined GP/CLDN clinic. Journal of Learning Disability 7(1), 9–21.

McConkey, R., & McCullough, J. (2006). Holiday breaks for adults with intellectual disabilities living with older carers. Journal of Social Work, 6(1), 65–79.

McGlaughlin, A. (2004). Enabling Adults with Learning Disabilities to Articula te their Housing Needs. British Journal of Social Work, 34(5), 709-726.

McGrother, C. W., Hauck, A., Bhaumik, S., Thorp, C., & Taub, N. (1996). Co mmunity care for adults with learning disability and their carers: needs a nd outcomes from the Leicestershire register. Journal of Intellectual Disa bility Research, 40(2), 183–190.

Moran, J. A,. Rafii, M. S,. Keller, S. M,. Singh, B. K,. & Janicki, M. P. (2013). A merican Academy of Developmental Medicine and Dentistry; Rehabilitat ion Research and Training Center on Aging With Developmental Disabili ties, University of Illinois at Chicago; American Association on Intellectu al and Developmental Disabilities. The National Task Group on Intellect ual Disabilities and Dementia Practices consensus recommendations for the evaluation and management of dementia in adults with intellectual d isabilities. Mayo Clin Proc. 88(8), 831-40.

Mulcahy, M. & Reynolds, A. (1984). Census of Mental Handicap in the Repub lic of Ireland. 1984, Dublin: Medico-Social Research Board.

NHS. (2020). Health and Care of People with Learning Disabilities, Experimental Statistics: 2018 to 2019.

Putnam, M. (2002). Linking aging theory and disability models: Increasing the potential to explore aging with physical impairment. The Gerontologist, 42(6), 799-806.

Putnam, M. (2007). Aging and disability: Crossing network lines. Springer Pu

blishing Company.

Richardson, A., & Ritchie, J. (1989). Letting Go - Dilemmas for Parents Whose Son or Daughter has a Mental Handicap. Open University Press, Milton Keynes.

Rosenwohl-Mack, A., Schumacher, K., Fang, M. L., & Fukuoka, Y. (2020). A new conceptual model of experiences of aging in place in the United Sta tes: Results of a systematic review and meta-ethnography of qualitative s tudies. International Journal of Nursing Studies, doi: 10.1016/j.ijnurstu.2 019.103496.

Thomas, R,. & Barnes, M. (2010). Life expectancy for people with disabilitie s. Neuro Rehabilitation. 27(2), 201-209.

Thornton, J. (2019). People with learning disabilities have lower life expecta ncy and cancer screening rates.

Thorpe, L., Davidson, P., Janicki, M.P., & Working Group. (2000). Healthy Ag eing - Adults with Intellectual Disabilities: Biobehavioural Issues. Genev a, Switzerland: World Health Organization.

Trieschmann, R. B. (1986). Aging with a disability. New York: Demos Publica tions.

Wieland, H. (1987). Geistig behinderte Menschen im Alter: Theoretische und empirische Beitrage zu ihrer Lebenssituation in der Bundesrepublik Deu tschland, in Osterreich und in der Schweiz. 1987, Heidelberg: Ed Schindele.

Wenneberg, S,. & Ahlström, G. (2000). Illness narratives of persons with post -polio syndrome. J Adv Nurs. 31(2), 354-61.

Wilson, N. J,. Stancliffe, R. J,. Bigby, C,. Balandin, S,. & Craig, D. (2010). The potential for active mentoring to support the transition into retirement for older adults with a lifelong disability. J Intellect Dev Disabil. 35(3), 211-4.

World Health Organization. (2000). Ageing and intellectual disabilities - impr oving longevity and promoting healthy ageing: Summative report. Genev

a, Switzerland: World Health Organization.

World Health Organization. (2016). The Global strategy and action plan on a geing and health. Accessed: http://www.who.int/topics/ageing/en/.

Verbrugge, L. M., & Yang, L. (2002). Aging with Disability and Disability with Aging. Journal of Disability Policy Studies, 12(4), pp.253-267.

Zarb, G,. & Oliver, M. (1993). Ageing With a Disability: What Do They Expect After All These Years?, University of Greenwich, London.

[보도자료 및 웹사이트]

내각부. (2019). 장애인백서, https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaishahukushi/service/naiyou.html에서 2020.10.30. 인출.

아시아경제신문. (2017-02-15). “강동구, 아파트 재건축 등 입주 계획 반영한 2022년 인구 54만명 전망 내놔”. https://www.asiae.co.kr/article/2017021516130700717에서 2020.11.30. 인출.

요코하마시. (2018). 개호보험 종합 안내책자(2018년도 판), 요코하마시. (2018). 개호보험 종합 안내책자(2018년도 판).

후생노동성. (2019a). 2019년도 장애복지서비스 등의 보수개정의 개요, https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi2/0000167016_00010.html에서 2020.10.30. 인출.

후생노동성. (2019b). 장애복지분야의 최신동향(2019), https://www.mhlw.go.jp /content/12401000 /000591643.pdf에서 2020.10.30. 인출.

후생노동성. (2020a). 장애복지서비스의 이용에 관하여, https://www.mhlw.go.jp /stf/seisakunitsuite/bunya/0000096052.html에서 2020.10.30. 인출.

후생노동성. (2020b). 지역포괄케어시스템. https://www.mhlw.go.jp/stf/ seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/kaigo_koureisha/chiiki-houkatsu/에서 2020.10.30. 인출

ACL. (2013). Option Counseling in and NWD/ADRC System: National, state &

local perspectives. http://www.advancingstates.org/documentation/I_R/2013_symposium/A-12%20Options%20Counseling%20Panel%20Discussion %20-%20ACL.pdf에서 2020.10.30. 인출.

ACL. (2020). About Community Living. https://acl.gov/about-community-living에서 2020.10.30. 인출.

ACL. (2020). About ACL. https://acl.gov/about-acl/authorizing-statutes /older-americans-act에서 인출

ADATA. (2020). https://adata.org/learn-about-ada. https://acl.gov/about -acl/authorizing-statutes/older-americans-act에서 2020.10.30. 인출.

Aging, Independence, and Disability. (2018). Program Data Portal, State Program Reports(SPR)(2018). https://agid.acl.gov/CustomTables/SPR /Results/Default.aspx에서 2020.10.30. 인출.

AUCD. (2020). Developmental Disabilities Act. https://www.aucd.org /template/page.cfm?id=272에서 2020.10.30. 인출.

Benjamin W. Veghte, Marc Cohen, Eileen J. Tell, and Alexandra L. Bradley, “Designing a State-Based Social Insurance Program for Long-Term Services and Supports,” in Designing Universal Family Care: State-Based Social Insurance Programs for Early Child Care and Education, Paid Family and Medical Leave, and Long-Term Services and Supports, eds. Benjamin W. Veghte, Alexandra L. Bradley, Marc Cohen, and Heidi Hartmann. Washington, DC: National Academy of Social Insurance, 2019. https://universalfamilycare.org/wp-content/uploads/2019/06 /NASI_Chapter03_LTSS_Digital_061819.pdf에서 2020.10.30. 인출.

Disability Rights California. (2020). Rights under the Lanterman ACT: The Latermna Act. https://www.disabilityrightsca.org/system/files /file-attachments/506301Ch01.pdf에서 2020.10.30. 인출.

DPHHS. (2020). Aging and Disability Resource Center. https://dphhs.mt.gov/

sltc/aging/adrc에서 2020.10.30. 인출.

U. S. Census Bureau. (2018). American Community Survey, Disability Characteristics. https://data.census.gov/cedsci/table?q=ACSST1Y 2018.S1810&tid=ACSST1Y2018.S1810&hidePreview=true에서 2020.10.30. 인출.

CATS. (2020). SSDI-SSI. http://www.catsedu.org/04so_ssdissi.php에서 2020.10.30. 인출.

CATS. (2020). Employment Service. http://www.catsedu.org/04so_ssdissi.php에서 2020.10.30. 인출.

CATS. (2020). Housing Choice Voucher. http://www.catsedu.org /04so_hub.php에서 2020.09.30. 인출.

CMS. (2020). https://www.cms.gov/Outreach-and-Education/American- Indian-Alaska -Native/AIAN/LTSS-TA-Center/info/hcbs에서 2020.10.30. 인출.

CMS. (2020). https://www.cms.gov/Outreach-and-Education/American-Indian- Alaska-Native/AIAN/LTSS-TA-Center/info/facility-based-care에서 2020.10.30. 인출.

National Disability Insurance Agency. (2020a). Q4 2019-2020 NDIS Quarterly Report to Disability Ministers: Report to disability ministers appendices. https://ndis.gov.au/about-us/publications/quarterly-reports에서 2020. 9. 30. 인출.

National Disability Insurance Agency. (2020b). NDIS Price Guide 2020-21. https://ndis.gov.au/providers/price-guides-and-pricing에서 2020. 9. 30. 인출.

National Disability Insurance Agency. (2020c). NDIS Support Catalogue. https://ndis.gov.au/providers/price-guides-and-pricing에서 2020. 9. 30. 인출.

Portage County. (2020). Aging and Disability Resource Center. https://www.co.portage.wi.us/department/aging-disability-resource-center에서 2020. 10.30. 인출.

Productivity Commission (2011). Disability Care and Support, Inquiry Report (Volume 1.). https://www.pc.gov.au/inquiries/completed/disability-support/report에서 2020. 09. 30. 인출.

Productivity Commission (2017). National Disability Insurance Scheme (NDIS) Costs. https://www.pc.gov.au/inquiries/completed/ndis-costs#report에서 2020. 09. 30. 인출.

SG ENABLE. (2020). Life Stage. https://www.enablingguide.sg/disability-info/life-stages-transitions에서 2020. 10. 30. 인출.

The Department of Health (2017). My Aged Care Assessment Manual. https://www.health.gov.au/resources/publications/my-aged-care-assessment-manual에서 2020. 09. 30. 인출.

The Department of Health (2019a). 2018–19 Report on the Operation of the Aged Care Act 1997. https://www.health.gov.au/resources/ publications/2018-19-report-on-the-operation-of-the-aged-care -act-1997에서 2020. 9. 30. 인출.

The Department of Health (2019b). Commonwealth Continuity of Support (CoS) Programme: Specialist Disability Services for Older People. https://www.health.gov.au/resources/publications/commonwealth-continuity-of-support-cos-programme-manual. 2020. 9. 30. 인출.

서울시복지재단 2020-35

고령장애인 지역사회 돌봄지원체계 모형개발 연구

발 행 일 2020년 11월 30일
발 행 처 서울시복지재단
발 행 인 홍 영 준
편 집 인 류 명 석

주 소 서울시 마포구 백범로 31길 21
전 화 02-1670-5755
팩 스 02-6353-0221
홈페이지 www.welfare.seoul.kr
인쇄업체 서울문화인쇄(주)
I S B N 978-89-6298-664-8

이 책의 저작권은 재단법인 서울시복지재단에 있습니다.
무단 전재와 무단 복제를 금합니다.