정책 2021-16

OPEN 공공누리 출처표시 상업용금지 변경금지 공공저작물 자유이용허락

성인발달장애인 낮시간서비스 개선을 위한 연구

2021. 10.

한국장애인개발원
Korea Disabled people's Development Institute

본 보고서의 연구내용은 연구진의 의견으로 한국장애인개발원의 공식적인 의견과는 다를 수 있습니다.

연 구 진

연구책임 : 서원선(한국장애인개발원 정책연구부 연구개발팀 부연구위원)

공동연구원 : 최복천(전주대학교 재활학과 교수)

이상준(한국장애인개발원 정책연구부 연구개발팀 연구원)

자문위원

김 성 희 (한국장애인주간보호시설협회 사무처장)

김 옥 희 (한국지적발달장애인복지협회 이사)

정 영 환 (한국자폐인사랑협회 강원지부 지부장)

조 미 숙 (서울시립발달장애인복지관 사무국장)

발간사

발달장애인지원법에 의해 낮시간서비스를 포함해 다양한 발달장애인서비스가 제공되고 있습니다. 지역사회 통합 및 사회참여와 관련해 발달장애인의 낮시간서비스의 필요성이 강조되고 있으며 주간보호시설, 주간활동시설, 발달장애인복지관 등을 통해 다양한 형태의 낮시간서비스가 제공되고 있습니다. 그러나 낮시간서비스의 중복, 낮시간서비스 내용의 불명확, 기관별 낮시간서비스 연계 부족, 지자체별 지원격차 심화 등의 여러 문제가 있습니다. 그리고 다수의 낮시간서비스가 아동·청소년 발달장애인을 주요한 대상으로하고 있어 성인기 발달장애인은 학령기 발달장애인에 비해 서비스 이용이 제한적입니다. 이에 성인 발달장애인을 위한 낮시간서비스의 개선을 위한 연구를 수행 하게 되었습니다.

본 연구에서는 성인 발달장애인을 위한 낮시간서비스의 이용과 관련해 문제점과 개선점을 파악하기 위해 성인 발달장애인 혹은 가족을 대상으로 포커스그룹인터뷰를 실시하였습니다. 또한, 낮시간서비스 제공과 관련된 문제점 및 개선점을 조사하기 위해 각 기관 종사자를 대상으로 포커스그룹인터뷰를 실시하였습니다. 인터뷰 결과, 고령 및 탈시설 발달장애인을 위한 개별 서비스 제공, 낮시간서비스 이외의 지원 프로그램 강화, 낮시간서비스 기관 법령 및 서비스기준 마련 등과 관련된 정책 개선점을 도출하였습니다.

본 연구결과가 낮시간서비스를 이용하는 발달장애인과 가족의 욕구인 낮시간서비스의 다양화, 탈시설 고령 발달장애인을 위한 프로그램 마련, 가족 휴식 프로그램 강화와 관련된 정책을 개선하는 근거 자료로 활용되기를 바랍니다. 그리고 각각의 낮시간서비스를 제공하는 기관 종사자의 업무 환경 개선, 전문적인 낮시간서비스 제공을 위한 법령 개선, 지역사회 네트워크를 통한 낮시간서비스 연계 등과 관련된 정책을 마련하는데 도움이 되기를 바랍니다.

2021년 10월

한국장애인개발원 원장 최 경 숙

목차

Ⅰ. 서론 ····· 1

1. 연구 필요성 및 목적 ····· 1
1) 연구 배경 및 필요성 ····· 1
2) 연구 목적 ····· 2
3) 관련 선행연구 ····· 3

2. 연구 범위 및 방법 ····· 7

3. 연구수행체계 ····· 9

Ⅱ. 발달장애인 복지서비스 및 낮시간서비스 ····· 10

1. 발달장애인 현황 ····· 10
1) 발달장애인 낮시간서비스 현황 ····· 10
2) 발달장애인 서비스 개요 ····· 11

2. 발달장애인 대상 낮시간서비스 ····· 14
1) 주간보호서비스 ····· 14
2) 주간활동서비스 ····· 22
3) 발달장애인복지관 ····· 26

3. 해외 발달장애인 대상 낮시간서비스 ····· 32
1) 미국 캘리포니아주 낮시간서비스 ····· 32
2) 미국 텍사스주 낮시간서비스 ····· 34
3) 뉴질랜드 낮시간서비스 ····· 36
4) 영국 켄트(Kent)주의 주간프로그램 ····· 38

4. 시사점 ····· 39

Ⅲ. 서비스 개선을 위한 전문가 인터뷰 ····· 41

1. 연구 설계 및 질문의 개발 ····· 41

2. 자료 수집 과정 및 절차 ····· 42

3. 자료 분석 ····· 44

4. 연구 결과 ····· 44
1) 주제 1: 이용자의 특성 변화 ····· 45
2) 주제 2: 발달장애인 가족의 욕구변화 ····· 46
3) 주제 3: 낮시간서비스 프로그램 다양화 및 체계화 ····· 48
4) 주제 4: 낮시간서비스 양적 확대 ····· 50
5) 주제 5: 낮시간서비스 활성화를 위한 제도적 지원 ····· 52

Ⅳ. 결론 및 제언 ····· 56

1. 낮시간서비스 이용 ····· 56
1) 가족을 위한 발달장애인 단기 위탁서비스 필요 ····· 56
2) 전문적인 심리·재활치료 추가 ····· 57
3) 도전적행동에 대한 종사자 교육 필요 ····· 58
4) 낮시간서비스 기록지 작성 ····· 59
5) 신규 유입 발달장애인(고령, 탈시설 등) 특화 서비스 제공 ····· 60

2. 낮시간서비스 운영 ····· 61
1) 주간보호서비스 ····· 61
2) 주간활동서비스 ····· 62

참고문헌 ····· 64

부록 1 FGI 질문지 부모용 ····· 66

부록 2 FGI 질문지 기관 종사자용 ····· 69

↘ 표목차

<표 Ⅰ-1> 영역별 발달장애인을 위한 추진 과제 ····· 6
<표 Ⅱ-1> 발달장애인 및 가족 대상 주요 서비스 ····· 10
<표 Ⅱ-2> 주간보호사업의 종류 ····· 15
<표 Ⅱ-3> 주간보호사업의 업무 ····· 16
<표 Ⅱ-4> 주간보호서비스 사례: 김포시장애인주간보호센터 ····· 18
<표 Ⅱ-5> 주간활동 프로그램의 예시 ····· 21
<표 Ⅱ-6> 주간활동서비스 사례: 인천발달장애인지원센터 ····· 21
<표 Ⅱ-7> 장애인주간보호서비스와 주간활동서비스 비교 분석 ····· 23
<표 Ⅱ-8> 발달장애인복지관 낮시간서비스 사례: 서울시립발달장애인복지관 ····· 25
<표 Ⅱ-9> 미국 캘리포니아주 성인주간프로그램과 성인주간건강돌봄의 특징 ····· 31
<표 Ⅱ-10> 뉴질랜드 CDS 활동영역 및 활동내용 ····· 33
<표 Ⅲ-1> FGI 질문 내용 ····· 39
<표 Ⅲ-2> 성인발달장애인 부모 FGI 참여자 일반 사항 ····· 41
<표 Ⅲ-3> FGI 분석결과 ····· 42
<표 Ⅳ-1> 장애인복지법 시행규칙 [별표 4] 장애인복지시설 종류 개정안 ····· 59
<표 Ⅳ-2> 장애인직업재활시설 기능보강 지원 내용 ····· 60
<표 Ⅳ-3> 장애인주간보호시설의 설비기준 개정안 ····· 60
<표 Ⅳ-4> 2021년 장애인복지시설사업안내(보건복지부 지침) 인력기준 61
<표 Ⅳ-5> 장애인복지법 시행규칙 [별표 5] 인력지원 변경 요구안 ····· 62
<표 Ⅳ-6> 2021년 광역시 장애인주간보호시설 인력 지원 현황 ····· 62
<표 Ⅳ-7> 2021년 광역시 장애인주간보호시설 관리 운영비 지원 현황 ·· 63
<표 Ⅳ-8> 장애인 거주시설 서비스 최저 기준 개요 ····· 64
<표 Ⅳ-9> 장애인활동지원에 관한 법률 개정(안) ····· 66

↘ 그림목차

[그림 Ⅰ-1] 연구수행 체계 ····· 9

연구요약

Ⅰ. 서론

1. 연구 필요성 및 목적

○ 2015년 시행된 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률(이하 '발달장애인법')에 의해 지역사회 통합 및 사회참여와 관련하여 발달장애인의 낮시간 서비스의 필요성이 강조되고 있음.

○ 발달장애인의 낮시간 활동을 지원하기 위하여 다양한 낮시간 서비스가 제공되고 있으며, 일반적으로 지역사회에서 '장애인주간보호시설', '장애인주간활동시설', '장애인복지관', '장애인직업재활시설' 등 여러 기관에서 해당 서비스를 제공하고 있음.

○ 그러나 발달장애인의 사회참여를 위해 낮시간서비스는 필요하지만 다수의 발달장애인 낮시간서비스는 아동·청소년 발달장애인을 주요한 대상으로하고 있어 성인기 발달장애인은 학령기 발달장애인에 비해 서비스 이용이 제한적이며 이용 범위도 한정적이고 서비스의 중복, 서비스 내용의 불명확 등의 문제가 있음.

○ 이에 발달장애인을 위한 낮시간서비스 체계를 개선하기 위해 성인 발달장애인의 낮시간서비스 욕구를 이해하고 낮시간서비스를 개선할 필요가 있음.

○ 낮시간서비스를 이용하고 있는 성인 발달장애인 및 부모의 욕구를 이해하고 낮시간서비스를 제공하는 현장 종사자로부터 서비스 제공과 관련된 문제점을 파악하고 개선점을 모색하고자 함

2. 연구 범위 및 방법

○ 문헌연구

-성인 발달장애인을 위한 낮시간서비스와 관련된 국내외 문헌을 조사함.

-미국, 뉴질랜드의 성인 발달장애인 지원 서비스의 종류 및 내용을 조사

함.

○ 발달장애인 부모 대상 포커스그룹인터뷰

–총 10명의 발달장애인 부모가 인터뷰에 참여하였으며 기본적인 인적사항, 장애정도, 낮시간서비스 이용시 문제점 등을 조사함.

–내용분석을 이용해 인터뷰를 분석하고 주제화함.

○ 기관 종사자 포커스그룹인터뷰

–성인 발달장애인 낮시간서비스 제공 기관 현장 종사자 10명을 대상으로 포커스그룹인터뷰를 실시함.

–포커스그룹인터뷰를 통해 낮시간서비스 제공 기관 개선을 위한 방안을 모색함.

–내용분석을 이용해 포커스그룹인터뷰를 분석하고 주제화함.

○ 자문회의

–발달장애인 관련 전문가와 자문회의를 통해 연구방향, 연구내용, 조사 및 분석 등에 대한 자문을 실시하여 연구내용의 충실도와 연구의 객관성, 타당성, 연구결과의 적합성 및 기여도를 확보함.

Ⅱ. 발달장애인 복지서비스 및 낮시간서비스

1. 발달장애인 현황

1) 발달장애인 낮시간 서비스 현황

○ 2020년 발달장애인 일과 삶 실태조사(김호진 외, 2021)에 따르면, 우리나라의 만 15세 이상 발달장애인은 204,924명 중 지적장애인은 187,963(91.7%), 자폐성장애인은 16,961명(8.3%)이며, 이 중 다른 사람의 말을 두 문장 수준으로 제시해도 이해하는 경우는 49.5%, 간단한 문장 수준으로 제시해야 이해하는 경우는 29.6%이며, '자신의 의사를 명확한 단어를 사용하여 표현할 수 있는 수준' 이상인 경우는 전체 발달장애인의 72.8%(149,153명).

○ 만 15세 이상 발달장애인이 평일에 주로 시간을 보내는 활동(1순위)은

'TV 보기'가 26.7%로 가장 많고, 다음으로 '근로'(21.9%), '휴식하기(그냥 쉬기)'(17.5%), '통학'(10.8%) 등의 순이었으며, 학교, 일자리를 제외하고 이용하고 있는 기관이 있는 비율은 21.3%임. 주로 이용하고 있는 기관으로는 '(장애인)복지관'이 10.9%, '관련 시설, 센터, 협회'가 7.9%로 나타났음.

2) 발달장애인 서비스 개요

○ 발달장애인법에서는 자기결정권의 보장, 성년후견제 이용지원, 의사소통 지원, 자조단체의 결성, 형사·사법 절차상 권리보장, 발달장애인에 대한 전담조사제, 발달장애인 대상 범죄 방지, 발달재활서비스지원, 가족지원, 돌봄 및 일시적 휴식지원, 보호자에 대한 상담지원, 보호자에 대한 정보제공과 교육, 지역사회 전환 서비스지원, 문화・예술지원 등 다양한 서비스를 제공할 것을 규정하고 있음.

○ 발달장애인 및 가족을 위한 주요 서비스는 다음과 같음.

- 개인별지원계획사업
- 공공후견 지원사업
- 발달장애인 거점병원, 행동발달증진센터 사업
- 발달장애인 주간활동서비스
- 청소년 발달장애학생 방과후활동서비스
- 영유아기 발달장애인 부모교육지원사업
- 성인전환기 발달장애인 부모교육지원사업
- 성인권 교육사업
- 특수교육대상자 치료지원 서비스
- 발달장애인 가족휴식 지원
- 발달재활 서비스

2. 발달장애인 대상 낮시간 서비스

1) 주간보호서비스

○ 보건복지부 장애인복지시설 사업 안내에 따르면 장애인주간보호(Day

Care)시설은 일상생활 및 사회생활을 영위하는 데 지원이 필요한 장애인에게 낮 시간동안 활동위주의 프로그램 및 교육지원 등의 기회를 제공하고, 또한 장애인 가족구성원이 안심하고 사회·경제 활동을 영위할 수 있도록 지원하는 서비스임

2) 주간활동서비스

○ 주간활동서비스는 발달장애인이 지역사회의 다양한 장소와 기관에서 자신이 원하는 일상 활동을 스스로 선택하고 동료와 함께 참여하면서 낮시간을 의미 있게 보낼 수 있도록 지원하는 서비스임

3) 발달장애인복지관

○ 발달장애인복지관에서는 발달장애인의 인지와 행동의 성장을 도모하고 발달장애인 가족과의 연계를 위해 직업재활, 발달재활, 가족상담, 발달장애인 권익옹호 등 다양한 프로그램을 제공하고 있음. 발달장애인복지관의 경우 타 장애유형과 비교해 지역사회에서 발달장애인과 가족을 위한 차별적인 서비스를 제공하며 특히 성인 발달장애인들이 낮시간 동안 활동할 수 있는 공간으로서 지역사회복지관의 자율성과 특수성이 반영된 프로그램을 실시함.

3. 해외 발달장애인 대상 낮시간서비스

○ 미국 캘리포니아주 낮시간서비스

-성인주간서비스(Adult Day Services)프로그램은 24시간 전문 요양(nursing) 돌봄을 필요로 하지 않는 사람을 대상으로 요양 가정 돌봄 서비스의 대체 서비스로 제공되며, 성인주간프로그램(Adult Day Program, ADP)과 성인주간건강돌봄(Adult Day Health Care, ADHC) 2종류의 서비스를 제공함.

○ 미국 텍사스주 낮시간서비스

-텍사스주는 지역사회에 거주하고 있는 발달장애인을 대상으로 가정 및 지역사회기반 서비스(Home and Community-based Services, HCS)

를 제공, 발달장애인은 HCS를 통해 그룹홈, 위탁홈, 휴식서비스, 주간 가활(Day Habilitation) 서비스, 직업재활서비스, 요양서비스, 치과서비스, 행동지원, 지원홈(대중교통서비스), 작업치료, 물리치료, 언어치료, 영양서비스, 청각지원서비스, 인지재활서비스(뇌병변장애인 대상) 접근 가능한 주택개조, 보조기기, 전환지원서비스, 지역사회 긴급 선택(Community First Choice, CFC) 프로그램을 통한 활동지원서비스, 응급알림서비스 등을 제공함.

○ 뉴질랜드 낮시간서비스

-지역사회 주간 서비스(Community Day Services, CDS)는 장애가 있는 성인이 지역사회 활동에 참여할 수 있는 일을 찾는 것을 지원하며 사회활동에 정기적으로 참여하도록 지원하여 장애인이 본인의 개인적 능력을 향상시킴. 일반적으로 CDS를 통해 제공되는 서비스는 여가 및 문화활동, 사회화 활동, 일상생활기술 활동, 교육 및 학습활동, 체육활동, 직업재활 활동 등임.

○ 영국 캔트(Kent)주의 주간프로그램(Good Day Program)

-GDP의 서비스는 매우 다양한 범위의 활동으로 세부 서비스는 미술, 공예, 농장 가꾸기, 원예, 도예, 스포츠, 여가, 정원 가꾸기, 지역사회 모임, 성인 교육, 지원고용, 사회적 기업 서비스 등이 포함됨. 이러한 서비스는 사람을 중심으로 하는 계획(person centered plan)에 의해 진행되며, 일반적으로 하루 또는 반나절 활동 패키지로 구성되어 오전 10시부터 오후 3시까지 제공됨.

Ⅲ. 서비스 개선을 위한 전문가 인터뷰

○ 연구 설계 및 질문의 개발

-책임연구자는 질문의 초안을 작성하고 상호검증을 하였으며 연구의 자문위원들에게 질문에 대한 자문을 추가적으로 요청하여 질문의 최종안을 도출함. 질문은 낮시간서비스 관련 현황과 소개, 낮시간서비스 관련 문제점 제시 등이었음,

-참여자는 대상자 선정기준에 적합한 발달장애인 부모 10인, 낮시간서비스 기관 담당자 10인으로 구성함.

○ 분석 결과

-연구 분석결과 낮시간서비스의 문제점 및 개선점과 관련해 5개의 주제가 도출되었음. 분석된 주제 및 주요 결과는 다음과 같음.

주제	주요결과
이용자의 특성 변화	- 중증장애인의 증가 - 고령 발달장애인의 증가 - 탈시설 발달장애인의 유입
발달장애인 가족의 욕구변화	- 개별지원 욕구의 확대 - 활동중심프로그램에 대한 욕구 - 주간보호 및 낮시간서비스 평생이용 욕구
낮시간서비스 프로그램 다양화 및 체계화	- 주간활동기관 네트워킹을 통한 프로그램 다양화 - 사회적 소통 환경 조성 - 주간활동서비스 기록지 작성 - 발달장애인 일시 위탁서비스 확대 - 전문적인 심리·재활치료 제공
낮시간서비스 양적 확대	- 낮시간서비스 이용 기간 연장 - 낮시간서비스 제공 기관 확대 - 복지관 프로그램 특정 시간 편중 해소 - 각 낮시간서비스간의 연계성 강화
낮시간서비스 활성화를 위한 제도적 지원	- 자부담 경감 및 주간활동 시간 확대 - 활동지원서비스 시간 삭감 중지 - 도전적행동에 대한 종사자 교육 강화 - 주간보호서비스 관련 법령 개정 - 낮시간서비스의 최소 서비스기준 마련 - 제공인력의 확대

Ⅳ. 결론 및 제언

○ 발달장애인 개별 서비스

-개별 발달장애인(중증, 고령, 탈시설 등)에 적합한 낮시간서비스를 마련하거나 특성화된 낮시간서비스 기관 편성이 필요함.

○ 낮시간서비스 지원 프로그램

-발달장애인 부모 및 가족을 위한 가족지원서비스가 추가되어 가족의 돌봄 부담을 경감해야 함.

-주간활동서비스와 장애인활동지원서비스 바우처 간의 분리를 통해 활

동지원 시간의 보존이 필요함.

○ 낮시간서비스 기관 법령 및 운영

–주간보호시설의 정체성을 확보하고 지역 간 운영 편차 최소화, 인력 확보 등을 위해 장애인복지법의 시행규칙을 개정할 필요가 있음.

–주간보호서비스와 주간활동서비스의 최소서비스 기준을 마련하여 서비스의 질을 보장하고 지역 간 서비스 편차를 최소화 해야함.

I 서론

1. 연구 필요성 및 목적

1) 연구 배경 및 필요성

2015년 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률(이하 '발달장애인법')이 시행되었으며, 발달장애인법은 발달장애인의 사회참여 촉진, 권리보호, 인간다운 삶 영위에 이바지 할 목적으로 발달장애인을 대상으로 서비스를 제공하고 있다. 특히 지역사회 통합 및 사회참여와 관련하여 발달장애인을 대상으로 한 낮시간서비스의 필요성이 강조되고 있으며, 다양한 형태의 낮시간서비스에 대한 욕구가 존재하고 있다. 이러한 낮시간서비스들은 발달장애인이 낮시간에 자신의 욕구를 반영한 지역사회 기반 활동에 참여함으로써 '의미 있는 하루, 바람직한 하루'를 보낼 수 있도록 하여, 발달장애인의 자립 생활을 지원하고 사회참여를 증진시켜 삶의 질을 향상시키도록 하고 있다(윤민석, 문진영, 2018).

서울시 재가 성인발달장애인 전수조사 결과 서울시 전체 장애인 39만2361명 중 발달장애인은 3만1826명(8.1%)으로 나타났으며, 그 중 지적장애인은 2만6110명, 자폐성장애인은 5,716명으로 나타났다. 이러한 발달장애인의 39.9%는 낮시간을 집에서 보내는 것으로 조사됐는데, 20대의 경우 25.3%가 집에서 낮시간을 보내는 반면, 조기노화가 빠르게 진행되는 40대의 51.6%, 50대의 60.2%, 60대 이상의 62.7%가 낮시간을 단순히 집에서 보내고 있었다. 집에서 보내는 이유로는 '어디를 가야 할지 몰라서'가 19.2%, '지역사회 내 편하게 갈 곳이 없어서' 18.8%, '일하고 싶은데 일할 곳이 없어서' 13.0%, '복지기관에서 받아주지 않아서' 7.0%, '복지기관 프로그램 비용이 부담되어서' 3.0% 등으로 조사되었다. 낮 활동을 위해 필요한 욕구로는 응답자 24.4%가 '지역사회 내 갈 곳 확대'를 희망하였으며, '일자리 확대'가 20.4%, '낮 활동에 대한 경비 지원'은 19.7%, '발달장애인평생교육센터 확대'는 18.0%, '활동지원서비스 제공시간 확대'의 경우 10.7%가 해당 서비스 및 지원들을 희망하며 문제점으로 지적하고 있다(윤민석, 문진영, 2018).

이러한 발달장애인의 낮시간 활동을 지원하기 위하여 다양한 낮시간서비스가 제공되고 있으며, 일반적으로 발달장애인은 지역사회에서 '장애인주간보호시설', '장애인주간활동시설', '장애인복지관', '장애인직업재활시설' 등 여러 기관에서 다양한 서비스를 제공받고 있다. 그러나 다수의 발달장애인 낮시간서비스가 아동·청소년 발달장애인을 주요한 대상으로 하고 있어 성인기 발달장애인은 학령기 발달장애인에 비해 서비스 이용이 제한적이며 이용 범위도 한정적이다. 예를 들어, 주간활동서비스 이용자는 급여유형에 따라 활동지원서비스가 조정(감액)되며 취업 및 직업훈련 등 다른 공공 및 민간서비스 이용자는 제외되고있다(보건복지부, 2020a).

또한 254만여 명의 등록장애인 중 주간보호서비스가 필요한 장애인은 4만4천여 명으로 추정되고 있으나 이용정원은 11,678명에 불과해 서비스 욕구충족률은 26.55%에 불과하다(보건복지부, 2019). 이러한 상황을 바라보았을 때 40세 이상 중·고령 장애인 증가에 따른 발달장애인 맞춤형 주간보호서비스가 현재는 부족하며 주간보호서비스에 대한 최저기준 또는 표준서비스 등의 마련이 요구된다.

최근 발달장애인의 고령화와 함께 주 돌봄 제공자인 부모의 고령화로 가족돌봄 체계가 취약해지고 있어 지역사회에서 돌봄이 가능한 체계를 구축해 발달장애인의 사회적 고립을 예방하고 지역사회에서 다양한 활동을 지원하도록 낮시간서비스를 개선할 필요가 있다. 이에 발달장애인을 위한 낮시간서비스 체계를 개선하기 위하여 성인 발달장애인의 다양한 낮시간서비스 욕구를 이해하고 낮시간서비스의 개선방향을 연구할 필요가 있다.

2) 연구 목적

본 연구의 목적은 낮시간서비스를 이용하고 있는 성인 발달장애인 및 부모의 욕구를 이해하고 낮시간서비스를 이용하는 이용자로서 낮시간서비스에 대한 문제점을 파악하는데 있다. 그리고 개별 낮시간서비스를 제공하는 현장 종사자로부터 낮시간서비스 제공과 관련된 문제점을 파악하고 개선점을 모색하는데 있다. 이를 위해 낮시간서비스 관련 국내외 문헌조사, 발달장애인 부모 대상 포커스그룹인터뷰, 개별 낮시간서비스 기관 현장 종사자를 대상으로 포커스

그룹인터뷰를 실시하였다.

3) 관련 선행연구

발달장애인을 대상으로 한 다양한 복지서비스(가족지원서비스, 의료서비스, 활동지원서비스, 재활서비스 등)와 관련해 다수의 연구가 수행되었으며, 각각의 서비스 현황과 문제점 및 개선점 등을 제시하고 있다.

김삼섭(2019)의 연구에서는 발달장애인 가족 284명을 대상으로 가족지원서비스에 대한 중요도와 만족도 인식 수준을 조사하였다. 연구결과, 발달장애인 가족의 가족지원서비스에 대한 중요도 인식 수준을 하위유형별로 알아본 결과, ① 양육활동 지원, ② 신체적·물질적 안녕 지원, ③ 가족 상호작용 지원, ④ 장애 관련 지원, ⑤ 정서적 안녕 지원의 순으로 나타났다. 그리고 세부 유형별로 중요도를 알아본 결과, ① 장애자녀 돌봄 지원 또는 양육 지원, ② 장애자녀를 위한 여가·문화 등 프로그램, ③ 방과 후 학교 등 장애자녀를 위한 교육지원, ④ 양육수당 등 경제적 지원, ⑤ 가족 여가·문화·체육 활동 지원의 순으로 중요하게 생각하는 것으로 조사되었다.

박애선(2018)은 발달장애 자녀가 청소년기에서 성인기로 전환될 때 필요한 지원체계나 서비스 등을 탐색하여 양육부담 경감을 위해 성인기 발달장애자녀 어머니 4명의 경험을 심층적으로 분석하였다. 그 결과 대부분 장애아동 중심인 서비스로 인하여 성인 발달장애인에 대한 사회적인 제도와 지원은 오히려 매우 부족한 실정이었다. 따라서 교육기관과 사회가 졸업 이후 이용할 수 있는 서비스에 대한 안내 및 지원이 필요하며, 부모모임과 동료상담, 성인 발달장애인이 이용할 수 있는 교육기관과 생활지원의 필요성을 제시하였다.

이숙향, 홍주희, 염지혜(2018)의 연구에서는 발달장애인의 의료서비스 불평등을 해소하고 접근성을 높이기 위해 발달장애인과 가족, 시설 생활지원 담당자의 의료서비스 이용 및 자기결정 경험을 조사하고 이를 토대로 의료서비스 접근 및 이용과정에서의 개선요구 및 향후 지원방안을 조사하였다. 서울 및 경기지역 내 가정 및 생활시설에 거주하는 발달장애인 성인(11명)과 그들의 보호자(가족/부모 5명, 시설 생활지원 담당자 6명)를 짝을 이루어 섭외하여 개별면담을 실시하여 지속적 비교법으로 분석하였다. 그 결과 발달장애인의 질병에

대한 의사표현 및 감지, 건강관리와 진료 및 치료과정에서의 어려움, 의료서비스 이용관련 자기결정 쟁점, 유용한 의료지원과 팁, 발달장애인의 자기결정 증진방안 및 요구, 의료서비스 개선을 위한 지원요구를 제시하였다.

권미영, 황미화(2016)는 장애인활동지원서비스 이용자인 발달장애학생 학부모의 인식을 조사하고 분석하여, 장애학생과 가족의 필요욕구를 만족시킬 수 있는 실질적이고 효과적인 정책수립을 위한 연구를 실시하였다. D 광역시와 U 광역시 등 6개 도시에서 재학 중인 발달장애학생의 학부모 305명을 대상으로 설문조사를 실시하여 빈도분석, T-검정, 일원배치분산분석(Oneway ANOVA), 요인분석을 실시하였다. 연구결과, 발달장애학생의 학부모는 장애인활동지원서비스 이용 후 집안일의 부담감소와 타인과의 의사소통이 증가하였고, 학생의 청결상태와 식사하기 및 외출이 증가와 같은 변화와 도움을 긍정적으로 인식하였다. 또한 갈등에 대해 활동지원사의 간섭과 힘든 일을 꺼려하는 것을 부정적으로 인식하고 있으며, 이용영역에 대해 사회활동서비스와 교육과 훈련서비스의 이용이 많아서 이에 대해 필요를 더 많이 인지하고 있다.

김라경, 강종구(2016)는 발달장애성인들의 주거 환경과 지원서비스에 대해 조사하였으며 발달장애성인 부모 6명을 대상으로 3회에 걸친 포커스그룹 면담을 실시하였다. 포커스그룹 면담 결과로 첫째, 부모들은 교사와 거주, 긍정적 행동 강화 등으로 시설보다는 그룹 홈을 선호하지만 재정적 부담, 24시간/7일 거주 가능 등으로 시설을 선택하는 경우가 있었다. 둘째, 주거환경의 개선방안으로는 접근성과, 다양한 선택권 등을 제시하였다. 셋째, 발달장애성인들에 대한 지원서비스와 관련해서는 인적 자원 부족, 지원서비스의 부족 등을 지적하였다. 넷째, 발달장애성인들의 지원서비스의 개선과 관련해서는 소비자 중심의 다양한 서비스의 지원, 활동지원서비스의 확대, 장애인 등급제에 따른 불합리성, 수시로 변경되는 정책 등을 언급하였다.

서연태, 유진호(2017)의 연구에서는 발달재활서비스 시행에 따른 심리운동의 현황을 파악하고 문제점 인식에 따른 발전 방안을 연구하였다. 이를 위해 관련 자료 검토 및 경력 5년 이상의 심리운동기관의 대표이며 특수체육을 전공한 심리운동사 8명을 두 그룹으로 나눠 포커스그룹인터뷰를 실시하였다. 내용분석 결과, 장애아동 발달재활서비스 시행에 따른 문제점으로 심리운동의 정의 및 개념의 모호가 정확한 전문성 인식의 부족으로 이어지고 있으며, 장애아동

의 재활과 발달을 지원하는 프로그램으로써 그 효과에 대한 객관적 검증이 필요하다고 지적하였다. 그리고 심리운동사의 자격제도에 대한 문제점으로 무분별한 민간자격 남발로 인하여 심리운동의 질적 저하를 문제점으로 인식하였다. 이러한 문제점을 근거로 심리운동의 실증적 이론을 정립하고 특수체육을 중심으로 한 교과목 개설과 전공과정 개설에 의한 전문 인력 양성의 균형 있는 발전방안을 제시하였다.

공마리아(2019)는 정서행동자폐성장애인을 위한 발달재활서비스의 문제점을 지적하면서 재활서비스에 대한 시장의 증가와 함께 민간자격의 남발과 관련된 문제점을 지적하였다. 특히 무분별한 자격으로 인한 재활치료사의 시장 진입으로 인해 자폐성장애인을 위한 재활서비스의 수준 및 질 저하를 지적하면서, 미국과 영국의 발달장애인 재활치료 자격 및 자격 취득 절차의 엄격함을 소개하였다. 또한 우리나라의 상황을 고려하여 정서행동자폐성장애인을 위한 발달재활서비스의 수요층 확대의 필요성을 제시하였다.

최복천 외(2016)의 연구에서는 발달장애인 복지 지원 체계 마련을 위해 직업, 평생교육, 건강, 주거, 가족 지원 등에서 발달장애인에게 필요한 서비스를 파악하고 지원 방안을 제시하였다. 발달장애인을 대상으로 설문조사를 실시해 개별 욕구를 파악하였으며 전문가를 대상으로 질적 조사를 실시해 욕구를 충족하는 구체적인 정책적 방안을 도출하였다. 각 영역별로 추진되어야 할 주요 정책적 과제를 다음과 같이 제시하였다.

<표 Ⅰ-1> 영역별 발달장애인을 위한 추진 과제(최복천 외, 2016)

영역	세부과제
직업	· 발달장애인의 특성을 고려한 직업재활 서비스(시설) 신설 · 의미 있는 삶을 목표로 하는 돌봄과 평생교육, 직업재활 서비스와의 연계 · 직업재활(서비스)의 개념 확대 · 전 생애주기를 고려한 직업재활 서비스 제공 체계 마련
교육	· 발달장애인 평생교육기관 지정 제도 시행 활성화 · 발달장애인 평생교육 프로그램 확대 및 분류 체계 등 제도 보완 · 발달장애인 평생교육 조직, 재정, 인력 등 체제 확립
건강	· 국민건강증진 종합계획에 발달장애인 특성을 고려한 과제 추가 · 성인 발달장애인 담당 주치의 제도의 도입 · 정기적인 건강검진 지원 · 발달장애인 전문 의료기관 설치 및 확대(거점병원, 특수클리닉) · 성인 발달장애인 건강 증진 프로그램의 개발 및 실시
주거	· 재가 성인 발달장애인의 주거 지원에 대한 개념 정립 · 주거 지원에 관한 공급 및 수요 예측 조사를 통한 주택 공급 방안 마련 · 다양한 주거 유형 및 지원, 질 관리의 연속 시스템 구축 · 주거 지원 서비스의 콘텐츠 개발 및 서포트 인력 양성 체계 마련 · 주거 지원센터 설치 검토
가족	· 중증발달장애인을 위한 주간보호센터의 확충 · 발달장애인 특성에 맞는 주간 활동 서비스의 확대 · 평생계획 서비스 개발 · 비장애 형제 지원 확대

출처: 최복천 외(2020), 발달장애인 통합적 복지지원체계 구축을 위한 정책 방안.

조창빈, 김두영(2020)은 장애유형별 평생교육 프로그램의 이용 현황과 요구를 연구하였으며, 해당 연구의 참여자로 성인발달장애인 부모 54명이 참여하였다. 연구결과에 따르면, 발달장애인의 82.5%가 평생교육프로그램에 참여하고 있었으며 대부분 재활과 여가생활, 향후 진로를 위하여 참여하였다. 참여한 프로그램의 불만족 사유로는 다른 선택의 여지가 없다는 점을 뽑았으며, 참여 시 애로사항으로는 다양하지 못한 지도방법, 편의시설 부족, 기관과 집의 거리를 어려움으로 인식하였다. 향후 평생교육 프로그램에 대해 대부분 참여하겠다는 의사를 보였으나, 장애인 복지시설이나 주변이면 어디나 괜찮다는 의견을

보여 앞으로 발달장애인 성인을 위한 다양한 프로그램의 개발 및 보급의 필요성을 제시하였다.

발달장애인을 위한 복지서비스에 대한 과거 연구를 종합한 결과 다수의 연구가 발달장애인 전체를 대상으로 한 활동지원서비스, 부모지원서비스, 발달장애 아동을 대상으로 한 재활서비스 및 방과후 서비스 등에 초점을 두고 있으며 성인 발달장애인의 낮시간서비스에 대한 연구는 아직까지 부족한 실정이다. 이에 본 연구에서는 성인 발달장애인을 위한 낮시간서비스의 문제점을 파악하고 서비스를 개선할 수 있는 방안을 연구하고자 하였다.

2. 연구 범위 및 방법

본 연구의 주요한 목적은 성인 발달장애인의 낮시간서비스 이용에 대한 문제점을 파악하고 낮시간서비스 개선을 위한 정책을 마련하고자 하였다. 이를 위해 성인 발달장애인 대상 복지서비스 관련 선행 자료를 조사하고 자문회의, 국내 문헌조사, 발달장애인 부모 및 기관 종사자 포커스그룹인터뷰를 병행하였다.

첫째, 성인 발달장애인 낮시간서비스와 관련된 전문가로 자문위원을 구성하여 총 2회에 걸쳐 연구방향, 연구내용 등에 대해 자문을 구하였고, 이를 통해 연구내용의 충실도와 연구의 객관성 및 타당성, 연구결과의 적합성 및 기여도 확보를 위해 노력하였다.

둘째, 문헌조사를 통해 성인 발달장애인을 위한 복지서비스의 종류, 내용, 특성 등을 조사하였다. 특히 낮시간서비스에 초점을 두어 각 서비스의 특성과 한계점을 조사하였다.

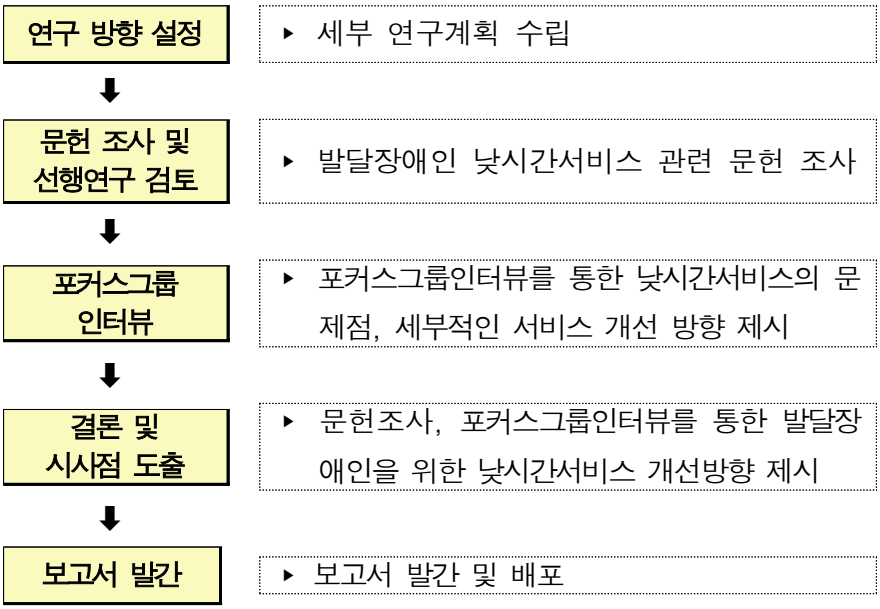
셋째, 실제 낮시간서비스의 문제점을 파악하기 위해 낮시간서비스를 이용하고 있는 발달장애인 부모를 대상으로 포커스그룹인터뷰를 실시하여 각 서비스의 한계점을 조사하였다. 그리고 낮시간서비스를 제공하고 있는 기관 종사자를 대상으로 전문가 포커스그룹인터뷰를 실시하여 낮시간서비스 제공과 관련된 문제점을 조사하였다. 포커스그룹인터뷰 참여자는 발달장애인 단체의 도움을 받아 웹사이트 공고 후 최종 선정하였다. 인터뷰 결과는 내용분석(Content

Analysis)을 통해 주요 주제 및 하위 주제를 분류하여 낮시간서비스의 문제점 및 개선점을 제시하였다.

끝으로, 성인 발달장애인을 위한 낮시간서비스의 개선을 위해 문헌조사 및 포커스그룹인터뷰 결과를 종합하여 정책 개선안을 제시하였다.

3. 연구수행체계

본 연구에서는 성인 발달장애인을 위한 낮시간서비스의 문제점을 분석함으로써 미시적으로는 낮시간서비스 개선을 위한 세부적인 방향을 제시함과 동시에 거시적으로는 낮시간서비스를 이용하는 성인 발달장애인 및 가족의 자립을 향상시킬 수 있는 정책적 방안을 모색하였다. 본 연구의 실행과정을 도식화한 연구수행체계는 [그림 Ⅰ-1]과 같다.



[그림 Ⅰ-1] 연구수행 체계

Ⅱ 발달장애인 복지서비스 및 낮시간서비스

1. 발달장애인 현황

1) 발달장애인 낮시간서비스 현황

발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률(이하, 발달장애인법)에 따르면 발달장애인이란 「장애인복지법」 제2조제1항의 장애인으로서 지적장애인 및 자폐성장애인, 그 밖에 통상적인 발달이 나타나지 아니하거나 크게 지연되어 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받는 사람을 의미한다.

발달장애인의 '일'과 '삶'을 파악하고자 우리나라에 거주하는 만 15세 이상 발달장애인 당사자와 보호자를 조사한 '2020년 발달장애인 일과 삶 실태조사(김호진 외, 2021)'에 따르면 우리나라의 만 15세 이상 발달장애인은 204,924명 중 지적장애인은 187,963(91.7%), 자폐성장애인은 16,961명(8.3%)이었다. 이 중 다른 사람의 말을 두 문장 수준으로 제시해도 이해하는 경우는 49.5%, 간단한 문장 수준으로 제시해야 이해하는 경우는 29.6%이며, '자신의 의사를 명확한 단어를 사용하여 표현할 수 있는 수준' 이상인 경우는 전체 발달장애인의 72.8%(149,153명)였다.

만 15세 이상 발달장애인이 평일에 주로 시간을 보내는 활동(1순위)은 'TV 보기'가 26.7%로 가장 많고, 다음으로 '근로'(21.9%), '휴식하기(그냥 쉬기)'(17.5%), '통학'(10.8%) 등의 순이었으며, 학교, 일자리를 제외하고 이용하고 있는 기관이 있는 비율은 21.3%였다. 주로 이용하고 있는 기관으로는 '(장애인)복지관'이 10.9%, '관련 시설, 센터, 협회'가 7.9%로 나타났다. 이용 목적은 '일상생활 및 사회적응훈련, 재활, 치료'가 34.3%로 가장 많고, 다음으로 '단기보호(주간, 야간 돌봄 등)'가 27.6%, '취미, 여가활동'이 19.2%, '직업재활 훈련, 취업'이 16.4% 순으로 나타났으며, 기관의 일주일 평균 이용 일수는 3.9일, 하루 평균 이용시간은 4.6시간으로 나타났다.

2) 발달장애인 서비스 개요

발달장애인법에서는 발달장애인의 의사를 최대한 존중하여 그들의 생애주기에 따른 특성 및 복지 욕구에 적합한 지원과 권리옹호 등이 체계적이고 효과적으로 제공될 수 있도록 필요한 서비스를 제공하며 발달장애인의 사회참여를 촉진하고, 권리를 보호하며, 인간다운 삶을 영위하도록 법적으로 지원하도록 한다. 발달장애인법에서는 자기결정권의 보장, 성년후견제 이용지원, 의사소통지원, 자조단체의 결성, 형사·사법 절차상 권리보장, 발달장애인에 대한 전담조사제, 발달장애인 대상 범죄 방지, 발달재활서비스지원, 가족지원, 돌봄 및 일시적 휴식지원, 보호자에 대한 상담지원, 보호자에 대한 정보제공과 교육, 지역사회 전환 서비스지원, 문화·예술지원 등 다양한 서비스를 제공할 것을 규정하고 있다. 발달장애인 및 가족을 위한 주요 서비스는 다음과 같다(중앙장애아동·발달장애인지원센터, 2021, 보건복지부, 사회보장정보원, 2021).

<표 Ⅱ-1> 발달장애인 및 가족 대상 주요 서비스

사업명	주요내용	지원 대상
개인별지원계획 사업	- 발달장애인과 가족에게 생애주기별 욕구에 기반 한 맞춤형 지원계획 수립을 통한 원스톱 복지서비스 제공 - 발달장애 관련 서비스 제공기관 정보제공 - 개인의 욕구에 부합하는 복지서비스 제공기관 연계 - 모니터링을 통한 사후관리 지원 등	장애등록이 된 발달장애인(지적 · 자폐성장애인) ※ 단, 발달장애인으로 미등록 영유아(만6세 미만)의 경우 의사진단서와 발달재활서비스 대상자 결정통지 확인서로 대체 가능
공공후견 지원 사업	- 의사결정능력부족으로 어려움을 겪고 있는 성인 발달장애인에게 자기결정권 존중을 바탕으로 하는 후견서비스를 제공 ·정착시켜 발달장애인의 의사결정 및 자립생활을 지원 - 전문상담 및 후견계획 지원: 후견관련 초기상담 및 진행과정, 후견인 활동 등의 관련 정보제공 등 - 후견심판청구지원: 법원제출용 서류 취합 및 청구서 · 기타서면 작성, 후견심판청구비용 지급 등 - 각종 매뉴얼 개발 및 배포: 공공후	장애등록이 된 발달장애인 (지적 · 자폐성장애인)

	견심판청구 관련 공무원 업무매뉴얼 개발 및 배포	
발달장애인 거점병원, 행동발달 증진센터 사업	– 행동발달증진센터는 발달장애인 중 심각한 자해나 타해로 행동중재 지원이 필요한 사람이 이용가능 – 진료 코디네이팅 제공을 통해 원활한 의료서비스 이용지원 – 정신건강의학과 진료 및 진료과목 간 협진을 통한 효율적인 의료서비스 제공 – 중증 행동문제에 대한 1:1 치료 개입 – 발달장애인 관련 종사자 교육, 행동치료 연구	장애인복지법상 지적·자폐성 장애인으로 등록된 사람(지적장애 또는 자폐성 장애를 부장애로 가진 경우도 포함)
발달장애인 주간활동서비스	– 성인 발달장애인이 지역사회에서 낮 시간 동안 의미 있는 활동을 하면서 즐겁고 유익한 시간을 보낼 수 있도록 하는 서비스 – 월–금 이용가능하며, 단축형, 기본형, 확장형 중 선택하여 이용 가능	만 18세 이상 65세 미만 장애인복지법상 등록된 지적 및 자폐성 장애인
청소년 발달장애학생 방과 후 활동 서비스	– 청소년 발달장애학생이 방과 후에 안전한 돌봄을 받으면서 다양한 활동 및 프로그램을 통해 유익한 시간을 보낼 수 있도록 하는 서비스 – 학기 중: 월–금(13시–19시), 토요일(9시–18시) – 방학 중: 월–토(9시–18시)	만 12세 이상 18세 미만 중·고등학교(일반학교 및 특수학교), 전공과에 재학 중인 장애인복지법상 등록된 지적 및 자폐성 장애인
영유아기 발달장애인 부모교육 지원사업	– 발달장애(발달지연) 영유아 부모를 대상으로 자녀양육기술 교육 및 전문정보를 제공하는 프로그램 – 발달장애의 장애 특성 및 양육기술 제공 – 영유아기 조기개입 지원 – 문화여가 프로그램 제공 및 자조모임 지원	만 6세 미만의 발달장애 및 발달지연 영유아 부모 및 보호자, 유관기관 종사자
성인전환기 발달장애인 부모교육 지원사업	– 발달장애 청소년기(성인전환기) 자녀의 자립역량강화 및 개인별 적합 진로 모색을 지원하는 프로그램 – 현장 진로(직업)체험 및 기관방문 – 진로(직업)관련 박람회 및 페스티벌 참가	만 12세–18세 청소년기(성인전환기) 당사자, 부모 및 보호자, 유관기관 종사자
성인권 교육사업	– 발달장애인 당사자 및 보호자를 대상으로 성인권 전문정보 및 대처기	성인 발달장애인, 발달장애인의 가족 등 보호자,

	술을 지원하는 교육 프로그램 – 발달장애인 생애주기에 맞는 다양한 성인권 관련 주제에 대한 교육 진행 – 성인권 관점에 대한 접근 – 성고충 사례에 대한 집단 및 개인상담 – 성인권 사례별 대응방안 교육 – 성인권 관련 주제 및 사회 이슈에 대한 토론 – 경계존중교육, 성폭력 예방교육 등 성폭력 피해·가해 예방을 위한 교육	발달장애인 대상 직접서비스 제공 종사자
특수교육대상자 치료지원 서비스	– 특수교육대상자 중 교육을 효율적으로 실시하기 위하여 치료지원을 필요로 하는 학생을 대상으로 병·의원, 장애인복지관, 사설치료실 등에서 특수교육 대상자가 필요로 하는 물리치료, 작업치료, 언어치료 등의 서비스 제공	치료지원을 필요로 하는 특수교육대상자
발달장애인 가족휴식 지원	– 발달장애인 가족 휴식 프로그램 및 인식개선을 위한 힐링캠프(가족캠프, 인식개선캠프, 동료상담캠프), 테마여행(역사, 문화체험 등)제공	발달장애인 및 그 가족(지적·자폐성 장애인)
발달재활 서비스	– 매월 발달재활 서비스이용권(바우처) 지급 – 사설치료실, 복지관 등 시군구에서 지정한 기관 중 이용자가 원하는 기관에서 서비스 이용 가능 – 언어·청능, 미술·음악, 행동·놀이·심리, 감각·운동 중 선택 이용	건강보험료 본인부담금 합산액이 중위소득 180% 이하 가구의 만 18세 미만 장애아동(뇌병변, 지적, 언어, 청각, 시각) ※재학 중인 아동은 만 20세 미만까지 가능

2. 발달장애인 대상 낮시간서비스

낮시간서비스는 발달장애인이 지역사회 내에서 의미 있는 낮시간을 보낼 수 있도록 지원하는 서비스이다. 주요한 목적은 발달장애인에게 낮 시간에 자신의 욕구를 반영한 지역사회 기반 활동에 참여함으로써 '의미 있는 하루, 바람직한 하루'를 보낼 수 있도록 하여, 장애인의 자립 생활을 지원하고 사회참여를 증진시켜 삶의 질을 향상시키는 것이다(보건복지부c, 2021). 성인 발달장애인을 위한 대표적인 낮시간서비스로는 주간보호서비스, 주간활동서비스, 장애인복지관 낮시간 프로그램 등이며 발달장애인의 특성, 서비스의 내용 및 자격기준 등에 따라 각각의 서비스를 이용한다.

1) 주간보호서비스

보건복지부 장애인복지시설 사업 안내에 따르면 장애인주간보호(Day Care) 시설은 일상생활 및 사회생활을 영위하는 데 지원이 필요한 장애인에게 낮 시간동안 활동위주의 프로그램 및 교육지원 등의 기회를 제공하고, 또한 장애인 가족구성원이 안심하고 사회·경제 활동을 영위할 수 있도록 지원하는 서비스이다(보건복지부, 2021b). 주간보호시설은 장애인에 대한 단순한 보호 차원이 아닌 이용자의 역량강화를 위해 교육, 문화·여가 활동, 사회활동을 지원하기 위한 개별화 된 서비스를 지향하면서 이용자 개인의 욕구에 맞는 다양한 지원 방식으로 서비스를 제공하고 있다(서해정, 장기성, 송기호, 2019). 보건복지부 장애인복지시설 사업 안내에서 제시하고 있는 주간보호사업의 종류는 다음과 같다(보건복지부, 2021b).

<표 Ⅱ-2> 주간보호사업의 종류(보건복지부, 2021b)

종류	세부내용
일상생활 지원	· 식사 및 간식지원, 건강관리 및 위생관리 및 일상생활훈련 등을 통해 자립생활능력을 배양
여가활동 지원	· 의미 있는 낮 시간 활동을 위한 문화·예술, 스포츠, 여가·취미활동 등 체험위주의 여가활동을 제공
교육·훈련 지원	· 일상생활에 필요한 안전, 교양 및 언어·인지 등의 교육과 직업훈련, 사회구성원으로써의 권리의 이해를 위한 성교육, 인권교육 등의 교육·훈련 지원
지역사회 적응활동 지원	· 사회구성원으로서의 능력배양을 위하여 공공기관 및 대중교통 이용 등 활동 서비스 지원 · 특별활동 지원 · 여행, 캠프 및 기념일 활동 등 새로운 환경과 정보를 접하고 정서함양을 통한 자기발전을 도모할 수 있도록 활동 서비스 지원
자원봉사자 개발 및 실습생교육지도	· 이용 장애인의 욕구와 시설에서 활용할 수 있는 자원봉사자를 개발하고, 장애인에 대한 이해 및 사회복지 현장의 이해를 위한 사회복지 현장실습생 지도
기타	· 차량, 인력 등 허용범위 내에서 장애인 주간보호시설 이용을 위한 교통편의를 제공 · 이용 장애인과 그 가족과의 상담 등을 통해 욕구를 파악하여 그에 맞는 서비스를 개발하고, 가족들의 부양부담 경감을 위한 다양한 가족 지원 서비스 제공 등 · 시설장은 시설 운영 여건과 이용 장애인의 욕구 및 특성에 따라 의미 있는 낮 시간 활동이 되도록 다양한 수행사업을 개발하여 제공할 수 있도록 노력해야 함

또한, 서해정 외(2020)는 장애인주간보호시설 종사자의 직무분석을 통하여 주간보호시설 종사자의 업무 특성과 직무실태를 파악하였다. 장애인 주간보호시설 전체 종사자의 직무는 2개의 대분류, 16개의 중분류, 사업관련 44개의 소분류, 행정관련 32개의 소분류가 도출되었으며, 그 분류는 다음과 같다.

<표 Ⅱ-3> 주간보호사업의 업무

직무 대분류	직무 중분류	직무 소분류
사업 관련 업무	송영서비스	등원·하원 시 송영 서비스 (본인 동행 시)
	건강 및 위생관리 (일상생활지원)	위생관리 및 지원(구강/손/배변 등)
		여성이용자 생리교육(생리대 사용법, 생리교육)
		자기관리(계절에 맞는 옷 입기, 머리꾸미기, 화장 등)
		응급조치(응급사고, 발작, 도전적 행동 중재 등 관리)
		예방 및 검진(건강검진, 구충약복용, 예방접종)
		건상상태 확인 및 기록, 관련 행정업무 (약물복용, 체온 측정 등)
		기타 건강 및 위생관련 지원활동
	식사 및 간식지원	기호도 조사 및 개별식 지원
		월간 및 주간 식단 작성
		식사 지원
		간식 지원
		조리 및 주·부식관리(주방관리)
	여가·취미 활동 서비스	문화·예술 활동(음악, 미술 댄스 등)
		스포츠 활동(생활체육, 태권도, 수영 등)
		기타 여가·취미활동
		서비스 프로그램 일지작성 및 행정업무
		여가·취미활동 외부강사관리 및 행정업무
	이용자 교육 및 권익증진	성교육 / 건강 교육
		인권교육
		안전 및 위험대처 교육(소방안전 등)
		자치회의
		인지교육(한글, 숫자, 표식 등)
		자립교육(금전관리, 예절, 선거 등)
		직업소양교육(직업체험 등)
		기타 이용자 교육 및 권익증진 활동 및 행정
	지역사회 참여 및 연계활동	지역사회 체험 및 견학활동(대중교통, 장보기, 공공시설 및 편의시설, 지역 내 축제 참여)
		지역사회 교류(네트워크)

		기타 지역사회 참여 및 연계활동 및 행정
		자원봉사자 교육 및 관리, 연계
	이용자 사례지원	이용 상담
		면접(인테이크) 및 이용계약
		자료수집 및 사정(개별상담)
		개인별지원계획 수립
		점검 및 평가 (욕구 및 만족도조사, 사례회의, 종결 및 사후관리)
		개인별지원과정 기록 등 행정업무
	가족지원	보호자 상담 및 간담회(사업설명회, 욕구 및 만족도 조사, 자조모임지원)
		보호자 교육(가족 내 교육)
		휴식 및 여가지원(힐링캠프, 가족여행 등)
		알림장 확인 및 발송
		가족지원 관련 행정업무
	특별활동서비스 및 사업관련 기타	캠프 및 여행
		명절 및 기념일 행사(송년회, 생일잔치 등)
		사업관련 기타업무 및 행정
행정 관련 업무	기관 관리	안전(장치 및 물품)관리
		생필품 및 사무용품 구비(구입)
		비품관리
		차량관리(차량일지)
		시설 개보수
		기타 업무
	기관운영, 서무/행정업무	운영위원회
		인사위원회
		고충처리 및 직무만족도 조사
		사업계획 수립 및 조정(월간계획 등)
		행정기관 및 관련기관 수시 행정업무
		각종 기안 작성
		기관 사업실적 관리 및 평가
		노무(인사관리, 근태/휴가관리, 채용 등)
		기타 서류 작성 및 보고

	회계/정산	예산수립 및 결산
		보조금 신청 및 정산
		이용료, 후원금 수입지출 결의
		보조인력 관리(사회복무요원, 자활/장애인일자리/50+인력 등 근태 및 교육관리)
		인건비 및 세금/공공요금 관리
		회계감사준비
		기타 회계/정산 업무(은행업무 포함)
	직원교육 및 역량강화	직원교육·워크샵
		직원 동아리 운영
		자문/수퍼비젼
	외부 지원 사업 관련 업무	외부 지원 사업 정보취득 및 신청
		외부 지원 사업 관련 행정
		외부 지원 사업 기타 업무
	홍보 및 후원	홈페이지관리
		후원개발 및 후원자 관리
		소식지 제작 및 발송
	행정관련기타	행정관련 기타 업무

출처: 서해정 외(2020), 장애인주간보호시설 종사자의 직무분석 연구

주간보호시설의 서비스 제공 내용은 각 기관별로 차이가 있으며, 실제 서비스를 제공하는 주간보호시설의 서비스 사례는 아래 표와 같다.

<표 Ⅱ-4> 주간보호서비스 사례: 김포시장애인주간보호센터

종류	세부내용
이용자가 빛나는 서비스 실천	일상생활지원 - 이용 및 종료지원, 식사&간식지원, 만족도 조사, 안전한 송영, 정다운 나눔·토의, 특별한 생일파티, 사례관리 여가생활지원 - 원예레크, 체육레크, 음악레크, 커피&티 모임, 줌바&댄스모임, 뷰티&부티 모임, 미술&공예 모임, 요리모임

	사회통합·활동지원 – 우리함께 비·장애 또래캠프, 다채로운 지역행사 참여, 풍성한 기념행사, 내가 사는 우리 동네 한바퀴 가족지원 – 마음속 이야기 가족정담회, 주말힐링 토·토·즐, 온기가득 가족소풍(나들이) 이용자교육지원 – 함께&존중 이용자 인권교육, 생활의 기초 건강증진 교육 사고방지 안전교육 건강관리 – 튼튼하게 질환예방관리
정감있는 전문사회복지사	직원 교육 및 연수 – 장애인 인권교육, 개인정보보호교육, 성범죄 예방 교육, 신고의무자 교육, 직원 역량강화교육, 신입직원 교육, 사회복지현장 실습교육, 워크샵·송년연수, 법인연수, 국내외 연수 참가, 소통회의
지역주민 조직화로 풍요로운 삶 지원	둘레 사람관리 – 둘레사람 배치 및 활동 관리, 둘레사람 관리, 사회복무요원 관리 후원 개발 및 관리 – 후원자 개발, 후원자 관리, ‘관심과 사랑 송년 가족의 밤 행사’
신뢰받는 윤리경영 실천	운영관리 – 운영위원회, 인사위원회, 노사협의회 운영, 운영·사업계획 및 평가관리, 보험관리 시설 관리 or 총무기획사업 – 시설환경개선·수리·시설안전·위생관리·차량관리, 직원복지 지원, 인사관리, 예산관리 등

2) 주간활동서비스

주간활동서비스는 발달장애인이 지역사회의 다양한 장소와 기관에서 자신이 원하는 일상 활동을 스스로 선택하고 동료와 함께 참여하면서 낮시간을 의미 있게 보낼 수 있도록 지원하는 서비스이다(서해정 외, 2019).

발달장애인 주간활동서비스는 발달장애인에게 낮 시간에 자신의 욕구를 반영한 지역사회 기반 활동에 참여함으로써 '의미 있는 하루, 바람직한 하루'를 보낼 수 있도록 하여, 장애인의 자립 생활을 지원하고 사회참여를 증진시켜 삶의 질을 향상시키는 것을 목적으로 한다. 이러한 서비스는 발달장애인의 욕구를 최대한 반영하여 제공해야하며 발달장애인의 선택, 자기결정권, 참여에 기반을 두어 개인별이용계획을 수립한다. 주간활동서비스는 발달장애인의 일상생활과 사회생활유지 등 자립생활을 지원하는데 적합한 내용으로 구성한다. 발달장애인의 일상생활유지 및 자립생활에는 지역사회에서 다양한 활동에 참여하고, 타인과 빈번히 접촉하여 비장애인의 일상과 유사하고 동등한 삶을 영위하는 것이 필요하다. 주간활동서비스는 지역사회 다양한 자원을 최대한 활용하여 제공되어야 한다. 주간활동 제공기관은 발달장애인의 권익을 존중해야 하며, 주간활동 이용자가 지역사회 활동에 안전하게 참여할 수 있도록 적극 지원해야 한다(보건복지부, 2021a).

주간활동 제공기관은 주간활동을 지원받는 사람이 해당 기관을 통한 서비스 이용을 원할 시 정당한 사유 없이 서비스 제공을 거부할 수 없으며 주간활동 제공기관은 도전적 행동 등이 있는 최중증 발달장애인도 주간활동서비스를 이용할 수 있도록 2인 그룹을 1개 구성하여야 하고 제공기관별로 전체 이용인원의 20%이상을 최중증 발달장애인이 참여할 수 있도록 해야한다(보건복지부, 2021b).

주간활동서비스 프로그램은 발달장애인이 일상에서 낮시간에 의미 있는 활동에 대하여 자기 주도적으로 참여하면서 동시에 목적이 있는 활동이어야 한다. 제공기관은 주간활동서비스 이용을 통해 발달장애인의 삶이 더 풍성해지고 관계성을 확장시키며, 사회성을 발전시킬 수 있는 방향으로 프로그램을 구성한다. 주간활동프로그램의 예시와 실제 사례는 다음과 같다(보건복지부, 2021b).

<표 Ⅱ-5> 주간활동 프로그램의 예시(보건복지부, 2021b)

구분	내용
참여형	· 자조모임 : 티타임, 동아리, 독서모임 등 · 산책, 걷기, 수영, 등산, 요가, 볼링, 탁구, 농구 등 건강 증진 활동 · 직장 탐방, 캠프, 여행 · 교육(일상생활 자립, 권리, 성인권 및 안전 교육 등) · (문화관람) 연극 및 영화 관람, 미술관 및 박물관 이용 등
창의형	· 자조모임 : 목적이 있는 특정 활동의 기획 회의, 계획, 수행 등 제반활동 · 음악활동 : 악기 연주, 노래 부르기, 중창이나 합창, 난타배우기 등 · 미술활동 : 그림그리기, 작품 감상, 한지 공예 작품 만들기, · 바리스타 교육, 가드너, 제과제빵, 양초공예 등 · (도예) 흙으로 생각 표현, 창작품 만들기, 생활도자기 만들기 · (사진 찍기) 카메라 관리, 사진 찍기, 사진 인화방법 · (공예품 만들기) 목공예, 비누공예 등 · 기타 제반 창작활동

<표 Ⅱ-6> 주간활동서비스 사례: 인천발달장애인지원센터

구분	내용
지원 대상	만 18세 이상, 65세 미만 성인 발달장애인
우선대상	도전적 행동 등 최중증발달장애인을 우선 선정(20%이상 할당) * 제외대상: 취업, 직업재활지원, 거주시설 입소, 평생교육센터 및 주간보호센터 등 시설 이용자
제공서비스	주간 활동 제공기관과 협력기관을 통해 참여형, 창의형 등 이용자 맞춤형 프로그램으로 자율 구성(프로그램 중 외부활동 30% 이상) - 참여형 1) 자조모임: 동아리, 독서활동 등 2) 산책, 수영, 탁구 등 건강 증진 활동 3) 직장 탐방, 캠프, 여행, 교육 4) 문화관람: 연극 및 영화 관람 등 - 창의형 1) 자조모임: 목적 없는 특정 활동의 기획 회의, 계획, 수행 등 제반 활동 2) 음악활동: 악기 연주, 합창 등 3) 미술활동: 그림 그리기, 공예 등 4) 바리스타 교육, 제과제행
제공시간	지원자 욕구 및 생활여건에 따라 세 가지 유형 중 선택

	1) 기본형: 88시간 2) 단축형: 44시간 3) 확장형: 120시간 * 서비스 단가: 12,960원(본인 부담금 없음) - 이용자 그룹규모별 차등 단가 지급 * 2인 그룹 100%, 3인 그룹 80%, 4인 그룹 70%

발달장애인이 일상생활 지원이 필요한 거주시설에 입소하지 않고 지역사회에서 장기간 생활하고 의미 있는 낮시간을 보내기 위해 주간보호서비스 혹은 주간활동서비스는 반드시 필요하다. 주간보호서비스와 주간활동서비스를 비교해 볼 때 성인 발달장애인이 주로 이용한다는 점과 외부 활동을 지향하고 있다는 점에서 개념과 운영형태가 매우 유사하다. 그러나 차이점으로는 주간보호서비스는 만 18세 미만의 학령기 장애인도 이용할 수 있고, 발달장애인 이외 낮시간 보호가 필요한 모든 유형의 장애인이 이용할 수 있으며, 이용시간도 하루 최대 9시간까지 가능하다. 그리고 주간보호서비스는 지자체 보조금으로 운영되지만 주간활동서비스는 이용자 적격성 판단을 통해 서비스 이용이 결정되며 바우처 방식으로 운영된다(서해정 외, 2019).

그러나 실질적인 프로그램을 보면 주간보호시설의 프로그램과 주간활동시설의 프로그램은 매우 유사하다. 주간보호시설에서는 장애인에게 낮시간 동안 재활프로그램 및 교육의 기회를 제공하며 주간보호시설의 재활 프로그램은 '사회적 재활'로 주간활동시설에서 제공하는 참여형(자조모임, 산책, 걷기 등 건강증진활동, 캠프, 여행, 일상생활 자립 등 교육, 문화 관람 등), 창의형(음악, 미술활동, 공예품 만들기) 프로그램과 유사하다(서해정 외, 2019).

<표 Ⅱ-7> 장애인주간보호서비스와 주간활동서비스 비교 분석

	장애인주간보호서비스	주간활동서비스	특징
근거	- 「장애인복지법」	- 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」	
대상자	- 신체적 또는 인지적 손상의 결과로 지원 욕구가 있는 장애인(아동청소년 포함)	- 만 18세 이상 성인 발달장애인, 도전적 행동 등 최중증장애인 20%이상 선정, - 취업 및 직업 훈련 등 다른 공공 및 민간서비스 이용자 제외	- 주간보호서비스는 성인은 물론 연령제한은 없고, 학령기 청소년 장애인을 포함한 성인 모든 장애인 이용가능
목적	- 사정, 구조화된 프로그램, 기타 일상생활 활동 지원, 정서적 지원, 사회적 적응 훈련 지원 등	- 소그룹을 구성, 제공기관 및 외부 협력기관을 통해 주간활동 이용, 참여형, 창의형 등 프로그램 자율 구성하되, 외부활동 30% 이상	- 주간보호시설에서는 주로 일상생활지원이 중심이며, 주간활동서비스 는 외부활동을 지향
세팅	- 비거주와 비주거, 법적, 자발적인, 독립적인 부분, '센터기반'과 '지역사회 기반' 서비스의 조합	- 제공기관, 외부프로그램 제공 협력 기관 등	- 추가 이용인이 발생 할 경우 이에 따른 공간 확보를 규정
이용인원	- 약 12,000명	- 9,000명 (2021년 목표)	
이용시간	- 일 최대 9시간	- 기본형 100시간, 단축형 45시간, 확장형 132시간(2021년 기준)	- 기본형을 기준으로 볼 때 일 4.5시간 정도

3) 발달장애인복지관

발달장애인복지관에서는 발달장애인의 인지와 행동의 성장을 도모하고 발달장애인 가족과의 연계를 위해 직업재활, 발달재활, 가족상담, 발달장애인 권익옹호 등 다양한 프로그램을 제공한다. 발달장애인복지관의 경우 타 장애유형과 비교해 지역사회에서 발달장애인과 가족을 위한 차별적인 서비스를 제공하며 특히 성인 발달장애인들이 낮시간 동안 활동할 수 있는 공간으로서 지역사회복지관의 자율성과 특수성이 반영된 프로그램을 실시한다(김용득, 김동기, 이동석, 이복실, 황인매, 2018).

김용득 외(2018)는 성인 발달장애인에게 필요한 서비스로 낮 활동 지원서비스, 직업재활 및 고용지원서비스, 발달지원서비스, 가족지원서비스, 이용자 역량강화와 권익옹호, 지역사회중심서비스 등의 중요성을 강조하고 있다. 또한 최근 장애인복지관 서비스를 이용하고 있는 발달장애인의 특징으로 고연령화와 장애의 중증화 심화 현상이 뚜렷해지고 있다. 아동·청소년 발달장애인의 경우 복지관 이외에도 다른 경로를 통해 서비스를 이용할 수 있는 기회가 많으며 경증장애인 또한 상당부분 다른 인프라를 이용함으로써 장애인복지관의 이용률이 감소하는 추세이다. 반면, 복지관 이외에는 갈 곳이 없는 성인 및 중장년기 발달장애인들이 점차 늘어나고 있어 이들을 위한 낮시간 서비스 지원을 강화해야 한다(김용득 외, 2018). 다음은 현재 발달장애인복지관에서 발달장애인에게 제공되는 프로그램 사례이다(서울시립발달장애인복지관, 2021).

<표 Ⅱ-8> 발달장애인복지관 낮시간서비스 사례: 서울시립발달장애인복지관

사업 종류	프로그램명	대상	내용	일정	비용
치료지원사업	개별 언어치료	만 55세 이하 장애인	현재 의사소통 능력을 고려한 언어발달 촉진 및 일상생활 중심의 기능적 의사소통 능력 향상	주 2회 (30분)	10,000원 /회
	개별 음악치료	만18세 이하 또는 재학 중인 장애인	음악적 경험을 통한 사회, 의사소통, 정서, 인지 등 전반적 영역의 발달 증진	주 2회 (30분)	17,000원/ 회
	개별 작업치료	만 55세 이하 장애인	대·소근육 발달 및 인지·시지각 발달 등을 통하여 신체기능 발달을 증진하고, 독립적인 일상생활 활동을 기능적으로 할 수 있도록 재활훈련을 실시	주 2회 (30분)	8,000원 /회
	개별 물리치료	만 55세 이하 장애인	자세조절, 유연성, 근력 및 균형향상 등을 통하여 움직임을 촉진하고 신체기능 증진	주 2회 (30분)	8,000원 /회
사회적응훈련 사업	중고등사회기술	중고등 발달장애인	일상생활기술, 지역사회적응력, 사회적응력, 직업기초 훈련	주 1회 (화, 목)	30,000원 /월
	트레킹캠프	성인 발달장애인	트레킹 캠프를 통한 대인관계 및 체력 향상	10월 중, 1박 2일	100,000원/ 회
평생교육사업	굿데이 레드	20~40대 성인 발달장애인	'기초문해교육, 직업능력교육, 인문교양교육, 시민참여교육, 문화예술교육' 5개 영역의 평생교육 프로그램으로 구성된 성인 발달장애인의 낮활동 프로그램	주 5회	20~30대 120,000원 /월 40대 100,000원 /월
	굿데이 블루				
	굿데이 그린				

	굿데이 옐로	50대 이상 성인 발달장애인	건강, 사회, 인권, 자립' 4개 영역의 평생교육 프로그램으로 구성된 성인 발달장애인의 낮활동 프로그램	주 5회	90,000원 /월
	하프스테이지	도전행동이 있는 성인 발달장애인	'긍정행동지원(도전행동중재 포함), 건강, 사회, 인권, 자립' 5개 영역의 평생교육 프로그램으로 구성된 성인 발달장애인의 낮활동 프로그램	주 4회 (월, 화, 목, 금)	200,000원 /월
	프로자취러 (신설)	관내 성인 발달장애인	일반 가정집과 비슷한 환경(어울누리홈)에서 일상생활 프로그램 진행 및 지역사회시설 이용	주 1회 (화, 목)	10,000원 /회
사회서비스 사업	언어치료	1. 발달재활서비스(국민행복카드), 교과부지원서비스(굳센카드) 발급 대상 2. 만18세 이하 또는 재학 중인 장애인 3. 전 연령 장애인	조음기관 훈련, 발성훈련 및 의사소통기능 향상	수시	32,000원/ 회
	미술치료		미술활동을 통한 심리치료		
	음악치료		음악을 통한 심리치료 및 의사소통능력 향상		

	발달장애인 부모상담지원	발달장애인 자녀의 부모 및 보호자	과도한 돌봄 부담을 가지고 있는 발달장애인 부모에게 집중적인 심리, 정서적 상담 서비스를 제공하여 우울감 등 부정적 심리상태를 완화시켜 궁극적으로 발달장애인 가족의 기능 향상을 도모함	월 4회 (50분)	수급 : 1,000원/회 비수급 : 2,000원/회
문화여가사업	성인아카데미	성인 발달장애인	요일별로 다양한 취미활동 선택(사물놀이, 나노블럭, 뉴스포츠, 수공예, 난타, DIY만들기, 댄스, e-스포츠, 힐링아트, 데일리스포츠, 역할극, 음악, 인권, 생활문해, 스마트, 맨손운동, 슐런, 컬링)	과목별 주 1회	10,000원/ 월 (과목당)
	어울누리합창단	만10세~성인 발달장애인	장애·비장애 통합합창단, 정기 노래연습 및 외부공연 활동	주 2회 (월, 수) 요일선택가능	25,000원/ 월(주1회) 40,000원/ 월(주2회)
	토요프로그램	중고생~성인 발달장애인	토요일 오후 취미여가활동(컴퓨터, 오카리나, 스포츠, 댄스)	주 1회(토)	25,000원/ 월 (과목당)
	우리사는 동안에	성인 발달장애인	인근지역 등산활동	월 1회 (2주 토)	20,000원 /월
	늘푸른등산학교	중고생~25세 이하 발달장애인	인근지역 등산활동	월 1회 (4주 토)	20,000원 /월
	FC보라매	성인 발달장애인	풋살을 통한 체력활동	주 1회	30,000원

				(금)	/월
	헬싱킹	성인 발달장애인	동작구민체육센터 헬스장을 이용한 건강관리	주 1회 (수)	15,000원/월
	제과제빵	중고생~성인 발달장애인	제과제빵 기본기술 습득 및 취미여가 활동	월 2회 (2, 4주 토)	50,000원/월
	테마여행	성인 발달장애인	계절테마별로 떠나는 일일 나들이	연 2회 (토)	20,000원/회
	동아리활동	성인 발달장애인	요일별로 진행되는 다양한 동아리 활동 (노래-월, 보치아-화, 요리/볼링-목, 문화-금)	동아리별 주 1회	회비 (5,000~20,000원/월)
	플라잉 디스크대회	성인 발달장애인	장애·비장애가 함께하는 플라잉디스크대회	연 1회	무료
	자조모임	성인 발달장애인 및 가족	당사자 역량강화를 위한 자조모임(영화, 러닝), 당사자 가족을 위한 자조모임(고전무용, 우쿨렐레)	주 1회	무료 (가족자조모임 40,000원/월)
	어울림축제	복지관 이용자 및 가족	복지관 이용자 및 비장애인들의 다양한 문화공연	연 1회 (12월중)	무료
직원지원사업	직업평가	만15세 이상 발달장애인	복지관 내에서 직업능력 평가	연중 (1회15일)	도구평가 10,000원/회 상황평가3,0

					00원/일
	현장평가	만18세 이상 발달장애인	사업체 현장중심의 직무훈련을 통한 직업능력평가 (지원고용 민간위탁, 지역사회 현장중심 직업훈련 등)	연중	무료
	직업유지과정	성인 발달장애인	시간제 근로자 발달장애인을 위한 장기고용 및 직업 전환지원훈련	연중	40,000원/ 월
	직업적응과정	만18~35세 발달장애인	취업을 목표로 직업생활 준비를 위한 직업적응훈련	연중	60,000원/ 월
	직업전환교육	고등2~3학년 발달장애인	직업인식, 직업탐색, 직종체험, 사업체 견학, 현장실습(지원고용)	3~6월 (8회기) 9~12월 (8회기)	8,000원/회
	발달행정보조사 양성과정	고등2~3학년 발달장애인	발달행정보조사 자격증을 취득하기 위한 직업준비 이론 및 실습 교육	12회기	400,000원 (이용료지원가능)
	발달요양보조사 양성과정	현재 요양보호사 보조직무 근로자	요양보호사 보조직무능력 강화를 위한 이론 및 실습 교육	12회기	100,000원
	취업알선	만18세 이상 발달장애인	능력과 적성에 따른 취업알선	연중	무료

3. 해외 발달장애인 대상 낮시간서비스

1) 미국 캘리포니아주 낮시간서비스

성인주간서비스(Adult Day Services) 프로그램은 24시간 전문 요양(nursing) 돌봄을 필요로 하지 않는 사람을 대상으로 요양 가정 돌봄 서비스의 대체 서비스로 제공된다. 성인주간서비스를 통해 돌봄 인력은 본인의 개인적인 업무와 돌봄 부담을 조율한다. 본 프로그램을 통해 발달장애인은 정신적 및 신체적인 역동성을 유지함과 동시에 사회적 고립을 감소시키고 건강상태를 향상시키며 본인의 능력이 감퇴되는 것을 예방한다. 일반적으로 발달장애인은 본인의 개별적인 필요나 욕구에 따라 본인이 거주하고 있는 지역사회 내에서 성인주간서비스센터를 일주일에 2-5회 정도 방문한다. 대체로 하루 참여 시간은 4시간-8시간이며 경우에 따라 일부 센터에서는 대중교통서비스를 제공하며 일하는 부모를 위해 시간을 연장하여 서비스를 제공하기도 한다. 그리고 일부 센터에서는 발달장애인의 부모를 대상으로 지원서비스나 집단훈련을 제공한다.

서비스의 종류는 센터마다 상이하지만 일반적으로 치료활동, 예술 활동, 노래, 연령별 놀이, 건강 모니터링, 사회활동, 식사, 영양상담, 물리치료, 작업치료, 언어치료 등을 제공한다. 성인주간서비스는 성인주간프로그램(Adult Day Program, ADP)과 성인주간건강돌봄(Adult Day Health Care, ADHC) 2종류의 서비스를 제공한다. 각 서비스의 구체적인 특성과 차이는 다음과 같다(California Department of Aging, 2021).

<표 Ⅱ-9> 미국 캘리포니아주 성인주간프로그램과 성인주간건강돌봄의 특징

	성인주간프로그램	성인주간건강돌봄
특징	개별 돌봄, 일일 활동, 24시간 이내 지도감독을 제공하는 지역사회 기반 프로그램, 18세 이상 성인 대상	구조화된 일일 건강 관련 활동, 치료 및 사회서비스를 제공하는 지역사회 기반 프로그램, 연로한 노인 및 시설 거주의 위험에 처한 만성 건강질환, 인지장애, 발달장애, 정신장애가 있는 18세 이상 성인 대상
제공 서비스		
개별 돌봄 계획서	필수	필수
활동 프로그램	필수	필수
영양 서비스	필수	필수
식사/간식	필수	필수
개별 돌봄 및 지도	필수	필수
대중교통	제공, 마련, 혹은 지원	제공, 마련, 혹은 지원
약물투여	자가 투여 지원	전문 간호사에 의한 투여
사회 서비스	미필수	필수
전문 요양	미필수	필수
내과의 서비스	미필수	필수
정신건강 서비스	미필수	필수
작업치료	미필수	필수
물리치료	미필수	필수
언어치료	미필수	필수
비용지불방식	· 개인적 지불 · 발달장애지역센터(발달장애인인 경우) · 퇴역군인 보훈청 · 지역노인기관	· 메디-캘(캘리포니아주 의료보험) · 개인적 지불 · 발달장애지역센터(발달장애인인 경우) · 지역노인기관
감독 기관	캘리포니아 사회서비스부	캘리포니아 노인부
지역내 검색	성인주간프로그램	성인주간건강돌봄

ADP 센터는 24시간 상시 돌봄을 필요로 하지 않는 성인 발달장애인을 대상으로 개별 돌봄, 일일 활동, 영양상담, 식사 등을 제공하며 발달장애인이 본인의 재능을 유지하고 사회참여에 대한 흥미와 관심을 유지하도록 서비스를 제공

한다.

그러나 ADHC 센터는 시설 거주의 위험에 처한 고령자, 중증 신체장애인, 정신장애인, 발달장애인, 인지장애인, 만성 건강질환 장애인을 대상으로 외래환자 주간 프로그램(Out-Patient Day Program)을 통해 의료적 모형에 기초한 돌봄 서비스를 제공한다. 전문 간호사, 사회복지사, 물리치료사, 작업치료사, 언어치료사 등으로 구성된 연계 팀접근을 통해 높은 수준의 의료적 및 예방적 사회 돌봄을 제공하며 건강 악화의 위험이 높은 장애인의 건강을 개선하고 증진한다. 이와 함께, 일일 활동, 개별 돌봄, 식사, 영양상담, 통근차량을 제공한다.

ADPs와 ADHCs는 공통적으로 치매환자, 중복신체장애인, 정신장애인, 발달장애인, 만성 건강질환이 있는 장애인 모두를 대상으로 서비스를 제공한다(California Department of Aging, 2021).

2) 미국 텍사스주 낮시간서비스

텍사스주는 지역사회에 거주하고 있는 발달장애인을 대상으로 가정 및 지역사회기반 서비스(Home and Community-based Services, HCS)를 제공한다. HCS는 메디케이드(Medicaid) 면제 프로그램이며 HCS를 이용하는 발달장애인은 본인이 거주하고 있는 자택 혹은 소그룹을 형성하여 본인이 원하는 지역 내에서 서비스를 제공 받는다. HCS는 발달장애인이 기존에 받고 있는 서비스를 대체하기 보다는 기존 서비스를 보충할 목적으로 설계되었다. 즉 HCS를 통해 21세 이하의 텍사스에 거주하고 있는 모든 아동 및 청소년을 위한 메디케이드(Medicaid) 의료 및 치과 예방 진료 서비스인 텍사스 건강 스텝(Texas Health Steps) 서비스를 보충하며 발달장애인이 거주하고 있는 지역사회의 기관, 가족, 주위 지인들의 자연적 지원에 추가하여 제공되는 서비스이다(Texas Health and Human Services, 2021).

HCS는 시설에 거주하지 않고, IQ 69이하이거나 IQ 75이하이면서 관련 증상을 보이며, 적응행동에 상당한 장애가 있고, 메디케이드(Medicaid) 의료서비스를 받을 수 있는 발달장애인을 주요한 대상으로 한다.

발달장애인은 HCS를 통해 그룹홈, 위탁홈, 휴식서비스, 주간 가활(Day Habilitation) 서비스, 직업재활서비스, 요양서비스, 치과서비스, 행동지원, 지

원홈(대중교통서비스), 작업치료, 물리치료, 언어치료, 영양서비스, 청각지원서비스, 인지재활서비스(뇌병변장애인 대상) 접근 가능한 주택개조, 보조기기, 전환지원서비스 등을 제공받는다. 그리고 HCS 제공자는 혼자 독거하거나 가정홈에 거주하고 있는 발달장애인을 대상으로 지역사회 긴급 선택(Community First Choice, CFC) 프로그램을 통해 활동지원서비스, 응급알림서비스 등도 제공한다.

HCS를 이용하는 발달장애인은 본인에게 적합한 서비스를 구성하고 제공받기 위해 개별서비스계획(Individual Service Plan)을 수립하며 수립된 계획이 적절한지 1년에 1회 정기적으로 검토한다. 계획은 상황에 따라 수정 가능하다.

또한 HCS를 통해 발달장애인은 소비자 중심 서비스(Consumer Directed Services, CDS)를 활용할 수 있다. CDS를 통해, 자택에 거주하거나 가정홈에 거주하고 있는 발달장애인은 특정 서비스를 자기 스스로 관리한다. 이 경우 발달장애인은 서비스 제공자를 스스로 모집하고, 범죄 경력을 조회하며, 서비스 제공자의 능력과 자질을 결정하고, 서비스 제공자를 고용, 훈련, 해고, 관리하는데 책임을 진다. 발달장애인은 CDS를 통해 고용지원, 재정관리서비스, 요양서비스, 휴식지원, 지원주택(대중교통 포함), 지원 컨설팅, 지원 고용, 인지 재활 치료, 활동지원서비스 등을 이용한다. CDS를 통해 서비스를 이용하는 경우 반드시 재정 관리 서비스 기관(Financial Management Services Agency, FMSA)을 선정해야 하며 FMSA는 서비스 제공자에게 훈련을 실시하고 서비스 제공자에게 급여를 제공하며 연방·주정부 고용세를 납부하며 서비스 제공자의 범죄경력 등을 조회한다.

텍사스 건강 및 휴먼 서비스 위원회(Texas Health and Human Services Commission, HHSC)는 HCS 서비스를 제공하는 공공 및 사적 업체와 서비스 제공을 위한 계약을 체결하며 서비스 제공 업체가 정해진 수준의 서비스 품질을 유지하고 적절한 서비스를 제공하는지 정기적으로 모니터링 한다(Texas Health and Human Services, 2021).

3) 뉴질랜드 낮시간서비스

지역사회 주간 서비스(Community Day Services, CDS)는 장애가 있는 성인이 지역사회 활동에 참여할 수 있는 일을 찾는 것을 지원하며 사회활동에 정기적으로 참여하도록 지원하여 장애인이 본인의 개인적 능력을 향상시킨다. 서비스의 종류는 서비스 제공자에 따라 다양하며 장애인의 필요도 및 활동 참여 가능 능력에 따라 상이하다. CDS의 주요한 목적은 발달장애인이 지역사회에 통합되고 정기적으로 타인과 함께 의미 있는 사회적 접촉을 유지하며 촉진적인 활동참여를 통해 본인의 개인적 능력을 향상시키는데 있다. 모든 CDS 활동은 다음의 원칙을 준수한다.

- 개별화
- 사회화 및 사회기술을 위한 그룹 활동
- 지역사회 기반
- 일상적인 환경
- 연령, 성별, 문화 등을 고려한 융합적 활동

일반적으로 CDS를 통해 제공되는 서비스는 여가 및 문화 활동, 사회화 활동, 일상생활기술 활동, 교육 및 학습활동, 체육활동, 직업재활 활동 등이다(Ministry of Health, 2021).

<표 Ⅱ-10> 뉴질랜드 CDS 활동영역 및 활동내용

활동영역	활동내용
여가 및 문화 활동	지역사회에 있는 여가·문화기관, 클럽 등을 활용해 여가 및 문화 활동을 진행한다. 경우에 따라서 구조화된 환경에서 활동을 진행할 수 있으며 구조화된 환경은 발달장애인의 관심, 자극 등을 유발해야 한다. 예를 들어, 놀이, 집단 혹은 개별 공예활동, 취미, 영화관람, 승마 등을 활용할 수 있다.
사회화 활동	타인과의 접촉과 의사소통을 통해 발달장애인에게 의미 있고 만족스러운 사회적 경험을 제공하며 사회적 기술을 향상시킬 수 있는 기회를 마련한다. 개인이 선호하는 지역이나 사람을 방문하는 계획을 세우고 직접 방문하여 사회화 경험을 높일 수 있다. 집단 혹은 사회적 활동에 참여하기 위한 동기부여 시키며 개인적인 네트워킹을 강화한다.

	발달장애인의 가족, 친구, 지인과의 지원적 관계를 개시하거나 관리하는 기술을 익힌다.
일상생활기술 활동	발달장애인이 스스로 자립생활을 할 수 있는 능력을 기르며 일상생활 유지에 필요한 적정 수준의 기술을 익힌다.
교육 및 학습활동	발달장애인 개인 혹은 그룹이 교육적인 목표를 달성할 수 있는 기회와 경험을 제공하며 익힌 활동이나 훈련을 스스로 시작하도록 동기부여하고 지지한다.
체육활동	발달장애인이 신체적 및 정신적인 건강을 유지하기 위한 체육활동을 제공한다. 예를 들어, 개별체조프로그램, 에어로빅, 수영, 걷기 등을 통해 건강을 유지한다.
직업재활 활동	뉴질랜드의 타 부처에서 제공하는 직업재활 프로그램에 참여해 발달장애인의 개별적인 직업목표와 특성을 개발한다.

보건부(Ministry of Health)에서 CDS 서비스의 예산을 제공하며 탈시설 계획(Deinstitutionalisation Plans)에 따라 탈시설 중인 장애인, 발달장애로 인해 높은 수준의 중복 서비스를 필요로 하는 장애인을 대상으로 제공된다(Ministry of Health, 2021).

CDS를 신청하는 경우 욕구평가 및 서비스 조정(Needs Assessment and Service Coordination, NASC)을 실시한다. NASC를 통해 매주 몇 세션(session) 정도 서비스가 필요한지 평가한다. 기본적인 1세션은 하루에 4시간이며 일주일에 최장 10세션을 신청할 수 있다. NASC는 1년에 1회 재실시하며 장애인이 받고 있는 세션이 적절한지 모니터링 한다. NASC 평가 이후, NASC 담당자는 장애인이 거주하고 있는 지역에서 서비스를 제공하고 있는 업체를 소개하며 장애인은 본인의 욕구와 필요에 따라 서비스 업체를 선정한다.

CDS 서비스 업체는 발달장애인이 직접 참여 가능한 다양한 서비스를 제공한다. 업체는 개별 발달장애인의 특성을 고려해 개별주간프로그램서비스계획(Individual Day Programme Service Plan)을 수립하며 계획에는 발달장애인이 성취하고자하는 목적과 필요한 서비스의 종류 및 시간 등을 기재한다. 발달장애인이 업체로 연계된 후 4주 내로 개별계획을 수립하며 발달장애인 당사자, 가족, 법정 후견인 등과 상의를 통해 계획을 수립한다.

CDS 업체는 보조기기도 제공하며 발달장애인이 일상적인 공간에서 서비스를 받을 수 없는 경우에는 업체는 이동에 필요한 대중교통서비스를 제공한다. 만일 추가적으로 입장료 혹은 사용료가 부과되는 경우에는 발달장애인이 추가비용을 지불한다(Ministry of Health, 2021).

4) 영국 캔트(Kent)주의 주간프로그램(Good Day Program)

영국 켄트 주에서 시행되고 있는 주간프로그램(Good Day Program, GDP)은 발달장애인의 서비스를 개선하기 위해 주간활동서비스에 새로운 지원 방식을 적용한 서비스 모델로서 서비스의 유연화(Personalisation)를 적극적으로 실현시키기 위한 방안으로 도입되었다. 발달장애인과 가족들의 서비스 이용 방식의 새로운 변화에 대한 지속적인 요청에 부응하기 위해 서비스가 개시되었다. 서비스를 통해 지역사회에서 다양한 경험과 의미 있는 삶을 영위하기 위해 다른 사람들과 동등한 구성원으로서 살아가는 것을 지원한다.
GDP의 서비스는 매우 다양한 범위의 활동으로 세부 서비스는 미술, 공예, 농장 가꾸기, 원예, 도예, 스포츠, 여가, 정원 가꾸기, 지역사회 모임, 성인교육, 지원고용, 사회적 기업 서비스 등이 포함된다. 이러한 서비스는 사람을 중심으로 하는 계획(Person Centered Plan)에 의해 진행되며, 일반적으로 하루 또는 반나절 활동 패키지로 구성되어 오전 10시부터 오후 3시까지 제공된다.
발달장애인이 주간활동서비스를 이용하기 위해서는 커뮤니티케어법(Community Care Act)에 따라 사회돌봄(Social Care)를 이용할 수 있는 자격이 있어야 한다. The GDP 서비스의 운영은 정부가 직접 운영하는 기관, 개인, 비영리 조직, 기업, 파트너십 (두 사람 이상의 개인 또는 조직이 결합되어 서비스 제공)등이 될 수 있으며 서비스를 운영하고자 하는 모든 주체들은 돌봄품질인증(Care Quality Connission)에 제공기관 등록을 통해 이루어진다.
GDP는 발달장애인이 자신의 개성과 선호도에 따라 원하는 서비스 장소에서 의미있는 낮시간을 지원하기 위해 지역사회 장애인 복지 인프라를 활용하기 때문에 서비스 이용범위의 폭이 넓다. 또한 발달장애인이나 그 가족이 지방정부에 서비스 이용을 신청하면 지방정부는 발달장애인에게 관련 서비스를 제공하거나 지역 기관에 서비스를 의뢰해 연계한다. 또한 The GDP의 경우 별도의 특정 장소가 아닌 집 근처 어디서나 프로그램을 제공받을 수 있다(최선경, 2019).

4. 시사점

성인 발달장애인을 위한 국내외 낮시간서비스의 종류와 특징을 살펴본 결과 다음과 같은 시사점을 도출하였다.

첫째, 현재 우리나라에서는 주간보호센터, 주간활동센터, 장애인복지관 등에서 다양한 낮시간서비스를 제공하고 있으나 각 기관에서 제공하는 서비스의 특징이 모호하다. 기관별로 상당히 유사한 낮시간서비스를 제공하고 있으며 기관별 서비스의 특징이 드러나지 않아 중복된 서비스를 제공하기도 한다. 이러한 낮시간서비스의 중복성을 해소하기 위해 기관별 특성에 부합하는 서비스를 제공할 필요가 있으며 주간보호센터, 주간활동센터, 장애인복지관 등이 실시하고 있는 서비스의 내용과 특징을 공유할 수 있는 연계 체계가 필요하다. 지역사회 내 발달장애인 낮시간서비스 네트워킹을 통해 최대한 중복 서비스의 빈도를 줄이고 우수 서비스 사례를 공유함으로써 서비스 내용과 질을 보강할 필요가 있다.

둘째, 발달장애인 및 중증장애인이 낮시간서비스를 이용함과 동시에 의료·행동치료 등 보다 고난위도의 서비스를 필요로 하는 경우에 적절한 서비스를 제공해야 한다. 미국 캘리포니아주의 ADHC 사례와 같이 전문적인 의료·행동치료 등을 병행함으로써 중증 발달장애인을 위한 낮시간서비스의 차별화된 전문서비스를 추가해야 한다. ADHC와 유사한 낮시간서비스를 개발하여 시설 거주의 위험에 처한 고령자, 중증 신체장애인, 정신장애인, 발달장애인, 인지장애인, 만성 건강질환 장애인을 대상으로 외래환자 주간 프로그램(Out-Patient Day Program)을 연계하여 의료적 모형에 기초한 돌봄 서비스를 제공할 필요가 있다.

셋째, 성인 발달장애인 대상 낮시간서비스를 제공함에 있어 부수적으로 필요한 서비스를 함께 제공하는 서비스 전달 체계가 필요하다. 예를 들어, 발달장애인이 프로그램에 참여하기 위해 보조기기가 필요하거나 센터 통근을 위해 대중교통이 필요한 경우 차량지원서비스를 제공해야 한다. 뉴질랜드 CDS 사례의 경우 CDS 업체는 보조기기도 제공하며 발달장애인이 일상적인 공간에서 서비스를 받을 수 없는 경우 업체는 이동에 필요한 대중교통서비스를 제공하기도 한다. 이처럼 발달장애인 당사자가 단순히 낮시간서비스에 피동적으로 참여하

기보다는 능동적인 참여를 위해 부수적으로 서비스가 필요한 경우 관련 서비스를 제공하여 발달장애인의 낮시간서비스 참여도·만족도를 향상시킬 수 있다.

Ⅲ 서비스 개선을 위한 전문가 인터뷰

1. 연구 설계 및 질문의 개발

본 연구에서는 성인 발달장애인 낮시간서비스 개선을 위한 방안을 질적으로 모색하기 위해 포커스그룹인터뷰(Focus Group Interview, FGI)를 실시하였다. 질문을 개발하기 위해 연구자들은 FGI 연구방법 절차에 따라 질문의 원칙을 숙지하고 연구 목적을 명확히 한 후 그러한 목적에서 질문이 벗어나지 않도록 하였다. 책임연구자는 질문의 초안을 작성하고 상호검증을 하였으며 연구의 자문위원들에게 질문에 대한 자문을 추가적으로 요청하였다. 자문위원들의 자문을 거쳐 질문의 최종안이 도출되었으며 <표 Ⅲ-1>과 같은 구체적인 질문을 개발하였다. 세부내용은 <부록 1>과 같다. 발달장애인 관련 단체(한국지적발달장애인복지협회, 한국장애인부모회, 한국장애인주간보호시설협회 등)의 협조를 얻어 발달장애인 부모 10인, 발달장애 낮시간서비스 관련 기관 종사자 10인을 대상으로 FGI를 실시하였다.

<표 Ⅲ-1> FGI 질문 내용

질문유형	부모대상 질문지	기관 종사자 대상 질문지
시작질문	연구 소개, FGI 진행방법, 참석자 소개	
도입질문	낮시간서비스 관련 현황 소개, 낮시간서비스 관련 문제점 제시 등	
전환질문	현재 이용하고 있는 발달장애인 대상 낮시간서비스 설명, 자녀의 연령 및 장애특성을 고려해 이용 중인 낮시간서비스의 장점, 문제점 제시, 문제점을 개선하기 위한 방법 논의	현재 종사하고 있는 기관에서 제공하고 있는 발달장애인 대상 낮시간서비스에 대한 설명, 현재 제공 중인 낮시간서비스의 장점, 문제점 제시, 낮시간서비스 개선을 위해 종사하고 있는 기관의 개선점 논의
주요 질문	발달장애인 부모로써 발달장애인을 위한 낮시간서비스 개선을 위해 정부에 요구사항 제시, 요구사항 개선이 자녀 및 가족의 삶에 미치는 영향 제시	발달장애 관련 기관 종사자로써 발달장애인을 위한 낮시간서비스 관련 제도·정책의 중복, 한계점 논의, 중복 및 한계점의 주된 원인 제시, 낮시간서비스의 개선을 위해 정부

		(보건복지부), 발달장애인 당사자, 발달장애인 부모의 역할 제시, 본인이 종사하고 있는 기관의 역할 제시
마무리 질문	연구내용 요약, FGI 논의 내용 정리	

2. 자료 수집 과정 및 절차

질적연구는 양적연구와 달리 소수의 참여자를 대상으로 연구주제와 관련된 자료를 수집하는 연구방법으로써 연구목적에 대한 가장 바람직하고 유용한 정보를 제공해줄 수 있는 참여자를 선택하는 것이 중요하다(Morse & Field, 1995). 또한 FGI는 질적연구방법의 하나로써 소수의 선정된 참여자가 그룹에 참여함으로써 특정 서비스, 상품, 개념 등에 대해서 본인들의 견해, 의견, 사고, 태도 등을 이야기하고 토론한다. 질문은 상호 역동적인 그룹 내에서 제시되며 이러한 그룹 환경 내에서 각 참여자는 본인의 의견을 자유롭고 공개적으로 밝히며 그룹의 다른 참여자에게 제시한다. 이러한 과정을 통해 연구자는 그룹에서 제시된 주요한 내용이나 사실들을 기록 및 요약하며 이를 위해 연구자는 효율적이며 전문적인 답변을 얻기 위해 참여자를 신중하게 선정해야 한다. 일반적으로 FGI 연구는 양적 연구를 수행하기 어려울 때, 그룹 내 참여자 간 상호작용이 필요할 때, 복잡한 행동이나 동기를 밝히고 이해하고자 할 때 활용 가능하다(Creswell, 2003).

본 연구에서는 성인 발달장애인 낮시간서비스의 문제점을 파악하고 개선방안을 논의함에 있어 집단 간의 차이를 고려했으며 동시에 다양한 자료를 수집하기 위해 집단을 발달장애인 당사자 부모와 낮시간서비스 제공 기관 담당자로 구분하였다. 낮시간서비스 기관 담당자는 발달장애인 복지 분야에서 최소 5년 이상 경력이 있는 자로 선정하였다. FGI는 2021년 5월에서 8월에 진행하였으며, 참여자는 대상자 선정기준에 적합한 발달장애인 부모 10인, 낮시간서비스 기관 담당자 10인으로 구성하였다. FGI에 참석한 참여자의 일반적 특성은 <표 Ⅲ-2>과 같다. 연구자는 참여자에게 연구의 목적, 방법, 향후 계획 등에 대해서 설명하였으며 회의에 소요된 시간은 각각 2시간 정도였다.

<표 Ⅲ-2> 성인발달장애인 FGI 참여자 일반 사항

분류		성별	나이	구분
발달장애인 부모	참여자1	여성	40대	발달장애인 부모
	참여자2	여성	50대	발달장애인 부모
	참여자3	여성	40대	발달장애인 부모
	참여자4	여성	50대	발달장애인 부모
	참여자5	남성	50대	발달장애인 부모
	참여자6	여성	40대	발달장애인 부모
	참여자7	남성	50대	발달장애인 부모
	참여자8	여성	50대	발달장애인 부모
	참여자9	여성	60대	발달장애인 부모
	참여자10	여성	40대	발달장애인 부모
발달장애인 낮시간서비스 관련 종사자	참여자11	남성	50대	주간보호시설 종사자
	참여자12	남성	50대	주간보호시설 종사자
	참여자13	남성	40대	주간보호시설 종사자
	참여자14	여성	40대	주간보호시설 종사자
	참여자15	여성	40대	복지관 종사자
	참여자16	여성	50대	복지관 종사자
	참여자17	여성	50대	복지관 종사자
	참여자18	여성	50대	복지관 종사자
	참여자19	남성	60대	주간활동서비스 제공기관 종사자
	참여자20	여성	50대	주간활동서비스 제공기관 종사자

인터뷰는 참여자로부터 낮시간서비스의 문제점 및 개선을 위한 정책과 관련된 새로운 진술이 더 이상 나오지 않는다고 생각되는 자료의 포화시점까지 진행되었다. 책임연구자는 참여자가 제약을 받지 않고 자유롭게 논의할 수 있도록 하였으며 특히 일부 참여자가 토론을 독점하거나 일방적인 주장을 하지 않

도록 하였고 모든 참여자가 연구주제에 대해서 이야기하도록 하였다. FGI 회의 중에 참여자가 논의한 내용은 모두 녹음하였고, 이후 분석을 위해 녹취록을 작성하였다.

3. 자료 분석

본 연구에서는 성인 발달장애인 낮시간서비스의 문제점을 파악하고 개선점을 모색하기 위해 발달장애인 부모 및 낮시간서비스 제공기관 담당자로부터 도출된 의견을 종합하여 자료를 분석하였다. 자료 분석은 현상에 대한 폭넓은 이해를 높이기 위해 내용분석(Content Analysis) 방법을 이용하였다(Creswell, 2003). 책임연구자는 FGI 논의 내용을 반복적으로 분석하면서 의미 있는 단어·문장·단락을 선택하여 개방코딩(Open Coding)을 하였다. 유사한 문장과 단락으로 자료를 구분하고 구분된 문장에서 하위주제를 도출하고 최종적으로 주제를 도출하여 명명하였다(Creswell, 2003).

4. 연구 결과

FGI 분석결과 낮시간서비스의 문제점 및 개선점과 관련하여 5개의 주제 및 주요 결과가 도출되었으며, 구체적인 분석결과는 <표 Ⅲ-3>과 같다.

<표 Ⅲ-3> FGI 분석결과

주제	주요 결과
이용자의 특성 변화	- 중증장애인의 증가 - 고령 발달장애인의 증가 - 탈시설 발달장애인의 유입
발달장애인 가족의 욕구변화	- 개별지원 욕구의 확대 - 활동중심프로그램에 대한 욕구 - 주간보호 및 낮시간서비스 평생이용 욕구
낮시간서비스 프로그램 다양화 및	- 주간활동기관 네트워킹을 통한 프로그

체계화	램 다양화 – 사회적 소통 환경 조성 – 주간활동서비스 기록지 작성 – 발달장애인 일시 위탁서비스 확대 – 전문적인 심리·재활치료 제공
낮시간서비스 양적 확대	– 낮시간서비스 이용 기간 연장 – 낮시간서비스 제공 기관 확대 – 복지관 프로그램 특정 시간 편중 해소 – 각 낮시간서비스간의 연계성 강화
낮시간서비스 활성화를 위한 제도적 지원	– 자부담 경감 및 주간활동 시간 확대 – 활동지원서비스 시간 삭감 중지 – 도전적행동에 대한 종사자 교육 강화 – 주간보호서비스 관련 법령 개정 – 낮시간서비스의 최소 서비스기준 마련 – 제공인력의 확대

1) 주제 1: 이용자의 특성 변화

(1) 중증장애인의 증가

주간보호서비스를 이용하는 발달장애인의 장애정도가 중증화되고 있다. 특히 기관에 따라 뇌병변 중복중증장애인을 위한 주간보호서비스를 진행하게 되면서 중증장애인이 증가하기도하며 중증장애인을 위한 서울시 첼린지사업 등의 영향으로 현장에서는 도전적 행동이 심한 중증장애인을 위한 서비스를 지원하고 있다.

'뇌병변장애인은 누워계시는 분들이 많다보니까 … 그래서 공간을 분리해가지고 담당직원도 분리해가지고 지금 운영하고 있어요(참여자17).'

'내년 복지관에서 첼린지라는 이름은 붙이진 않지만 저희가 성인반은 개별적인 지원이 필요한 경우는 개별적 지원을 하고 있거든요. 그래서 정말 저희 지역에 첼린지가 필요한 친구들이 이렇게 손꼽아요. 또 저희는 그래서 그런 분들에 맞춰서 그냥 서비스를 지원해요(참여자15).'

(2) 고령 발달장애인의 증가

최근 장애인의 고령화가 진행되고 있으며 특히 고령 발달장애인의 복지 욕구에 대한 사회적 관심이 높다. 장애인 복지시설 개관 초기부터 주간보호서비

스를 신청했던 발달장애인이 장시간 이용하면서 40세에 도달하는 발달장애인이 다수있어 전체적으로 이용자 연령분포가 고령화 되어가고 있으며, 이와 관련하여 40세로 지정되어 있는 주간보호서비스 연령제한을 그대로 유지할 것인가에 대해서도 논의가 필요하다. 현장에서는 향후 고령 발달장애인을 위한 서비스 프로그램과 지원내용에 대해서 고민할 필요가 있다.

'이용자의 특성으로 좀 변화되고 있는 걸로 느끼는 거는 좀 고령, 40세 이상 발달장애인 분들이 많이 서비스 이용자로 오고 계시고[...]사실은 이제 고령 분들이 많으시고… (참여자15).'

(3) 탈시설 발달장애인의 유입

정부의 커뮤니티케어 및 탈시설정책으로 인하여 발달장애인의 지역사회 거주 및 사회참여가 확대되고 있다. 특히 탈시설을 위해 지원주택이나 자립생활주택에 입주한 발달장애인 당사자들이 주간보호(활동)서비스를 많이 이용하고 있으며 이들을 위한 적절한 개별지원서비스를 신규로 개발할 필요가 있다.

'탈시설 장애인들 중에서 지원주택이나 자립생활주택에 입주하시는 분들이 이런 주간보호(활동)서비스 이용하시는 분들이 좀 계시거든요(참여자17).'

'뭐 저희도 자립생활 실제로 운영하다보니까. 여러 그런 탈시설 장애인분들이 대상자로 많이 들어오시거든요(참여자18).'

2) 주제 2: 발달장애인 가족의 욕구변화

(1) 개별지원 욕구의 확대

현재 발달장애인 대상 복지서비스의 종류와 제공 방법 등이 점차 개별화되고 있다. 현장에서는 개별지원욕구에 대한 변화를 체감하고 있으며 발달장애인 부모들은 예전에는 서비스제공자가 알아서 프로그램을 기획하고 지원하도록 의탁하였으나 최근에는 자신의 자녀가 원하는 욕구대로 서비스나 프로그램을 구성할 것을 요구하고 있다. 그래서 이러한 발달장애인 당사자 및 부모의 다양한 서비스 욕구를 충족시키기 위해 제공 가능하고 다양한 활동을 고려하여 프로그램을 계획할 필요가 있다.

'예전에는 서비스 지원에 대해서 '그냥 알아서 해주세요.' 이랬는데 지금은 '내 아이가 어떤 걸 좋아하니까 … 이런 거 중심으로 해주시며 좋겠어요.'라는 형태로 자연스럽게 요구해오는 거 같아요(참여자15).'

'옛날에는 좀 더 보호기능이 많았다라면 지금은 활동이 되게 많아지지 않았을까? … 오전에 프로그램 하나 오후에 하나 이런 형태였다면 지금은 개인별로 좀 가능한 다양한 활동을 할 수 있는 지원들이 훨씬 더 많이 이루어지거든요(참여자16).'

(2) 활동중심프로그램에 대한 욕구

발달장애인 부모들은 주로 발달장애인의 개인별 특성을 반영한 외부활동 중심의 프로그램을 선호한다. 장애정도를 떠나 개인에게 집중하고 활동중심의 지원이 더욱 강화되면 외부활동에 더욱더 치중하며 역동적인 활동을 계획할 수 있다. 특히 남성 발달장애인의 경우에는 외부활동에 대한 욕구가 상대적으로 높으며 외부활동을 통해 도전적행동이나 기타 행동장애를 일부 조절 가능하기도하다. 비록 2020년부터 유행중인 코로나19로 인해 밀접한 외부활동을 정기적으로 지속하기에는 다소 어려우나 향후 코로나19 이후에는 역동적인 외부활동을 재편성할 필요가 있다.

'가족분들의 욕구는 요즘 들어 더 그러신 거 같아요 활동중심 … 직업이나 이런 거 보다는 그냥 자녀분들이 즐거워하는 여가활동 중심의 욕구들을 부모님께서 얘기하시고…(참여자16).'

'실제 부모님들의 욕구나 본인들의 욕구도 활동중심으로 좀 더 강화되고 있다는 느낌.. 저는 밖에 나가는 활동도 훨씬 더 많아졌고 실제로도 전보다는 역동적이라고 표현해야 될 것 같아요(참여자18).'

(3) 주간보호 및 낮시간서비스 평생이용 욕구

주간보호서비스 이용과 관련해 연령 제한은 40세이다. 그러나 다수의 부모들은 나이제한을 삭제하고 평생 안정적으로 낮시간서비스를 이용하고 싶다는 욕구가 강하다. 그래서 일부 기관에서는 연령에 대한 이용규정을 변경해 나이제한을 삭제하기도 하였으며 일부 기관에서는 내부적으로 연령제한 삭제에 대해 논의 중이기도 하다. 낮시간서비스의 평생이용에 대한 부모들의 요구는 점

점 더 강해지고 있어 이에 대해 정책적 방향을 결정할 필요가 있다.

'지금은 저희가 이용규정을 바꿔서 OO랑 똑같이 그냥 희망하는 데까지 이용할 수 있다 그리고 나이제한도 저희가 초기에는 40세라는 나이제한을 뒀었는데 지금은 그냥 나이제한 푼 상황 이어서 그렇게 진행을 하고 있구요(참여자 17).'

'계속적으로 이용하겠다는 요구는 계속하고 계시는데 저희 주간보호센터는 연령제한이 40세이거든요 그래서 지금 내부적으로 좀 논의를 하고 있어요 40세 도달하시는 분들이 많이 올해 생겨가지고. 이거에 대한 논의를 지금 내부적으로 하고 있구요(참여자16).'

3) 주제 3: 낮시간서비스 프로그램 다양화 및 체계화

(1) 주간활동기관 네트워킹을 통한 프로그램 다양화

현재 주간활동기관에서 성인 발달장애인을 대상으로 여러 프로그램을 제공하고 있으나 발달장애인이 한 기관에서 제공하는 프로그램에 장기간 참여하는 점을 고려한다면 기관의 프로그램이 보다 다양화될 필요가 있다. 프로그램 다양화를 위해서는 개별 기관에서 자체적으로 프로그램 개발을 모색하고 계획할 수도 있으나, 보다 현실적이고 체계적으로 프로그램을 개발하기 위해서는 기관간 네트워킹을 형성해 각 기관에서 실시하고 있는 프로그램을 공유하여 타 기관에서 실시하고 있는 프로그램에 대한 정보를 공유하는 것이 필요하다. 이를 위해 기관의 책임자 혹은 실무 담당자는 지역 내 타 기관과의 협력 네트워킹을 구성하여 정기적인 모임이나 우수 프로그램 사례 등을 공유해야 한다.

'저희 아들이 참여하는 프로그램은 공예인데 제가 봐도 조금 지루할 것 같아요. 밖에 나가서 놀기를 좋아하는 아이인데 기관마다 프로그램이 달라 본인에게 적합한 프로그램을 찾는 것이 중요해요. 기관들이 서로 이러한 정보를 공유한다면 프로그램이 좀 더 다양해질 것 같아요(참여자1).'

(2) 사회적 소통 환경 조성

성인 발달장애인을 위한 낮시간서비스의 기능 중 발달장애인의 사회성을 개발할 수 있는 기회를 제공하는 것이 중요하다. 프로그램 참여를 통한 발달장애

인의 사회성 개발은 미국, 뉴질랜드 등 타 국가의 사례에서도 중요한 영역이다. 그러나 실제 현장에서는 프로그램을 실시할 때 일반 교실처럼 횡렬로 좌석을 배치해 프로그램을 실시하기도 한다. 발달장애인의 사회성 함양을 위해 프로그램 운영 시 좌석배치, 타 참여자와의 관계, 교사와의 위치 등을 고려하여 보다 사회친화적인 환경을 조성할 필요가 있다.

'기관 방문을 해 아이들이 참여하고 있는 모습을 보니 아이들이 일렬로 앉아 서로 등을 보고 있었습니다. 이런 좌석 배치보다는 둥근 형태로 앉아 프로그램에 참여한다면 사회성을 조금이라도 높일 수 있다고 생각합니다(참여자 2).'

(3) 주간활동서비스 기록지 작성

프로그램의 진행 상태, 발달장애인의 발전 단계 등을 체계적으로 관리하기 위해 문서화된 형태의 일지를 작성하여 부모와 공유하는 것이 필요하다. 특히 개별 발달장애인의 서비스 이용에 대한 체계화된 일지를 만들어 작성하고 타 기관으로 발달장애인 당사자가 이전하는 경우에도 그러한 일지를 기관 간 공유해 발달장애인의 특성 및 발전 과정을 쉽게 파악하도록 해야 한다. 그리고 정기적으로 부모에게도 일지 내용에 대한 안내도 이루어져야 한다.

'체계화된 일지가 없어 우리 아이들이 어느 정도 발전하고 뭘 하는지 알기가 어렵습니다. 하루하루 일지 작성이 어려우면 최소한 주간이라도 일지를 작성해야 하며 그러한 일지를 저희와 공유해 기관에서 무슨 활동을 하고 어느 정도 아이들이 반응하고 있는지를 알려주어야 합니다(참여자3).'

(4) 발달장애인 일시 위탁서비스 확대

발달장애인이 낮시간서비스를 이용함에도 불구하고 부모나 가족은 일시적으로 긴급한 상황에 처할 수 있으며 이러한 경우 발달장애인을 맡길 수 있는 서비스가 필요하다. 특히 부모의 병원입원, 가정 내 경조사 등 예상하지 못한 일이 발생할 경우 긴급하게 발달장애인을 위탁할 수 있는 서비스를 제공해야하며 이러한 일시 위탁서비스를 통해 낮시간서비스의 질을 높일 수 있다.

'제가 몇 년 전에 병원 입원을 했었는데 아들을 가족이나 친척에게 맡길 수가 없어 같이 병원에서 몇 일을 보낸 적이 있습니다. 그 때 정말 불편했고요 아들을 몇일 정도 맡길 수 있는 센터가 있으면 좋을 것 같습니다(참여자7).'

(5) 전문적인 심리·재활치료 제공

현재 제공되고 있는 낮시간서비스는 주로 교육, 여가, 사회활동 등에 중점을 두고 있으나 발달장애인도 전문적인 심리·재활치료서비스를 필요로 한다. 특히 중증 발달장애인의 경우 개인적인 스트레스나 신체 경직으로 인하여 장기적이고 전문적인 심리·재활치료서비스를 필요로 한다.

'발달장애인 낮시간서비스 기관은 주로 경증 위주고 교육 형태로 이루어지고 있는 것 같습니다. 하지만 우리 애들도 전문적인 심리·재활치료를 받아야하며 개인적으로 센터를 방문하면 1회당 10만원 정도 이용료를 납부해야 하기 때문에 경제적으로 부담이 많이 됩니다(참여자8).'

4) 주제 4: 낮시간서비스 양적 확대

(1) 낮시간서비스 이용 기간 연장

지역 내 주간활동서비스의 경우 제공기한이 기본 3년이며 추가로 3년 연장 가능하여 최대 6년간 이용할 수 있다. 그러나 6년은 20-30대 발달장애인에게는 매우 부족한 기간이며 향후 이용 가능한 다은 참여 기관을 구하지 못할까봐 걱정하고 있다. 서비스이용 기간을 확대하는 것은 발달장애인 당사자 및 가족이 필요로 하는 핵심적인 사항이며 안정된 장기간 참여를 보장하도록 기간을 확대해야 한다.

'저희 아이는 20살 인데 6년 이후에는 어디를 갈 수 있을지 걱정입니다. 직업재활기관은 기능이 좋은 아이들만 받고 있어 저희와 같이 중증인 경우에는 시간이 지나면 마땅히 갈 곳이 없는 것이 가장 큰 문제입니다(참여자2).‘

(2) 낮시간서비스 제공 기관 확대

지속적으로 참여하고 싶은 프로그램이 있으나 이전에 참여하지 못한 발달장애인을 우선적으로 배치하여 동일한 프로그램에 지속적으로 참여하기가 어려

운 실정이다. 그리고 과거에는 종합장애인복지관에서 발달장애인에게 주로 프로그램이나 서비스를 제공했으나 최근에는 발달장애인 뿐만 아니라 지역 내 다양한 유형의 장애인(지체장애인, 고령 장애인 등)에게 프로그램을 제공하고 있어 실질적으로 발달장애인이 참여할 프로그램이 점점 축소되고 있다. 이처럼 발달장애인 낮시간서비스를 제공하는 기관이 감소하고 있으며 프로그램도 한정적이기 때문에 경쟁률이 높다.

'전체적으로 서비스의 제공기관의 수가 적어 서비스를 선택하기 보다는 주변에 있는 서비스를 신청하여 기관에서 대기자가 되는 경우가 많습니다. 성인 발달장애인의 수가 크게 늘어나고 있으니 이러한 서비스제공기관의 수도 늘려야 합니다(참여자2).'

(3) 복지관 프로그램 특정 시간 편중 해소

장애인복지관의 경우 다양한 프로그램을 편성하고 있으나 특정 시간 혹은 특정 요일에 프로그램이 배치되어 있어 실질적으로는 다양한 프로그램에 참여하지 못하는 경우가 있다. 예를 들어, 오후에는 초·중·고 학생을 위한 프로그램이 진행되어 성인 발달장애인은 참여가 어렵다. 장애인복지관의 성인 발달장애인 프로그램의 선택기회를 높이기 위해 프로그램의 특정 시간 및 요일 편중 문제를 해소해야 한다.

'복지관의 경우 성인 대상 프로그램이 오전 및 특정 요일에 몰려있어 실질적으로 다양한 서비스를 받기가 힘듭니다(참여자3).'

(4) 각 낮시간서비스간의 연계성 강화

주간보호서비스, 주간활동서비스, 발달장애인복지관의 챌린지사업 등이 사업별로 각각 구분되어 낮시간서비스를 제공하고 있으나 내용면에서 유사한 부분이 상당부문 존재한다. 따라서 기존 사업방식으로 운영하기 보다는 발달장애인의 장애특성과 연령으로 구분하여 각 서비스를 보다 특성화시키는 것이 필요하다. 그리고 현재는 각 사업 간에 일종의 칸막이가 생겨 한 서비스를 이용하면 다른 서비스를 중단해야 하는 문제점이 있어 이용자의 입장에서 기존 사업 간의 연계를 보다 강화할 필요가 있다.

'최중증 일 때는 챌린지를 이용하고, 좀 좋아지면 평생교육센터로 가고 그 담에 나이가 들면 좀 재미있게 주간보호센터에서 일상활동 중심이나 고령중심으로 하면 어떨까 생각해 봤어요. 특화 되는 것으로요(참여자18).'

'엄마들이 왠만하면 우선순위로는 더 길게 이용할 수 있는 데를 선호하고 … 거기서 안되면 챌린지를 이용하고 싶은 상황인데, 문제는 그런 과정에서 이용자가 전문화된 지원을 받기가 어렵기 때문에 상처를 많이 받는다라는 거에요. 정말 한 지역을 단위로 서로 넘나듦이 있어야…(참여자16).'

5) 주제 5: 낮시간서비스 활성화를 위한 제도적 지원

(1) 자부담 경감 및 주간활동 시간 확대

현재 주간활동서비스를 이용하는 다수의 부모들은 본인부담금이 없는 기본형을 이용하고 있으며, 자부담이 부담스러워 시간을 확대하지 못하는 경우가 있다. 이러한 본인부담금은 발달장애인 가정에게 경제적인 부담이 되므로 줄이거나 장애특성에 따라 기본 시간을 확대할 필요가 있다.

'프로그램이 좋아 더 참여하고 싶어도 본인부담금 때문에 참여를 포기하기도 합니다. 정부에서 기본형 시간을 확대시켜 부모들이 경제적 부담 없이 아이들을 맡길 수 있도록 추가적인 예산 확보가 필요합니다(참여자1).'

(2) 활동지원서비스 시간 삭감 중지

주간활동서비스를 이용하는 경우 이용 시간만큼 활동지원서비스가 삭감되고 있으며 발달장애인 가정의 돌봄 부담을 최소화하는 차원에서 활동지원서비스 시간 삭감을 중지해야 한다. 다수의 발달장애인은 주중에 낮시간서비스를 이용하고 있으나 주말에는 활동지원서비스를 이용하기도 하며 활동지원서비스 시간이 삭감되어 부모의 돌봄 부담이 가중되기도 한다.

'주간활동을 이용하면 이용한 만큼 활동지원시간이 줄어듭니다. 저희들은 활동지원서비스 시간이 70시간 정도라 주중에는 거의 사용 못하고 주말에만 사용합니다. 그런데 여기서 시간이 줄면 돌봄 부담은 더욱더 커져 힘듭니다(참여자1).'

(3) 도전적행동에 대한 종사자 교육 강화

낮시간서비스 기관 종사자는 발달장애인의 도전적행동을 경험할 수 있으며 도전적행동에 적절히 대처하지 못하는 경우 상해나 기타 피해를 입을 수 있다. 특히 도전적행동에 대한 부적응으로 인해 종사자 뿐만 아니라 발달장애인, 가족이 낮시간서비스 이용에 불편함을 겪거나 심한 경우에는 타의적으로 퇴소하는 경우도 있다. 그러나 도전적행동 대처능력이 중요함에도 불구하고 기관에서 이에 대한 적절한 교육이나 훈련이 실시되지 못하고 있다.

'아들이 도전적행동이 너무 심해 같은 시설 애들에게 피해를 주는 경우가 있었는데, 결국 다른 사람들에게 미안한 감정이 들어 퇴소했습니다. 그리고 센터에 처음 채용되면 복지 일반에 대한 교육을 받는데 그러한 수준으로는 발달장애인의 도전적행동을 이해하거나 대처할 수 없다고 봅니다(참여자6).'

(4) 주간보호서비스 관련 법령 개정

주간보호시설은 1990년대에 설립되기 시작했으나 거의 20년이 경과하는 동안 관련 법령의 개정이 이루어지지 못했다. 특히 지방이양사업 이후 지자체별로 지원기준, 인력배치, 인건비 상황이 상이해 양질의 서비스가 제공되지 못하고 있다.

'안타갑게도 거의 20년이 지나는 동안 주간보호서비스에 대한 제대로 된 법령 개정이 없었습니다. 명칭도 그렇고 인력배치 기준이나 인건비 기준 등도 상당부분 과거 기준을 아직도 적용하고 있습니다. 그래서 빠른 기간내에 장애인복지법과 시행규칙을 개정해야 합니다(참여자11).'

(5) 낮시간서비스의 최소 서비스기준 마련

최소 서비스 기준(Service Standard)이란 서비스를 제공하는 기관이 서비스 양 및 수준과 관련해 최소한의 기준을 준수해야함을 규정한 지침이다. 낮시간서비스를 제공하는 주간보호시설이나 주간활동시설에서는 이러한 최소 서비스 기준이 부재하여 시설의 운영자, 운영철학 등에 따라 상이한 서비스를 제공하고 있다. 장애인거주시설의 경우 최소 서비스 기준에 따라 관련 서비스를 제공하고 있으며 표준화된 기준을 적용하여 지역적 편차를 최소화하고 있다.

'장애인 거주시설의 경우에는 최소 서비스 기준을 마련해 놓고 있으나 우리 주간보호시설은 그러한 기준이 없습니다. 그러다보니 지역마다 운영자마다 조금씩 다른 형태의 서비스를 제공하기도 하며 결국 표준화된 서비스의 가장 기본이 되는 서비스 기준을 빨리 마련해야 합니다(참여자13).'

(6) 제공인력의 확대

발달장애인의 중증화로 인해 전문인력 및 추가인력의 배치가 필요하다. 특히 뇌병변 중복장애인의 경우 간호사 또는 안전과 관련되어 응급처치 할 수 있는 의료 인력이 반드시 필요하다. 또한 서비스의 질적 향상을 위해 제공인력 비율을 전국 균일하게 1:3의 비율로 맞추기 위해서 추가적인 인력 지원이 필요하다. 예를 들어, 서울시의 사례와 같이, 추가적으로 지원해주는 인력 1명이 있다면 굉장히 도움이 되며, 그 결과 서비스제공인력이 3명에서 4명으로 증가되면서 이용자 매칭이 1:4에서 1:3으로 바뀌게 되어 프로그램 진행에 여유가 생긴다.

'질적인 걸 담보하기 위해서는 제공인력을 동등하게 똑같이 뭐 4명.. 1:3이면 1:3 이런 식으로 좀 지원을 해주는 게 필요하다고 봐요. 서울은 다 1:3이 됐다는 게 아니지만, 100개정도 시설은 이미 그렇게 하고 있습니다(참여자15).'

'서울시에서 지원해주시는 그 1명이 되게 큰 거 같아요. 3명의 인력이었다가 4명의 인력으로 확대되면서 그런 소그룹 활동들이 더 확대된 거는 현장의 큰 변화거든요. 그러니까 예전에 1:4에서 1:3정도로는 왔다고 생각합니다(참여자17).'

Ⅳ 결론 및 제언

본 연구에서는 성인 발달장애인의 의미있는 낮시간 활동과 사회참여를 위하여 현재 제공되고 있는 낮시간서비스의 문제점과 개선점을 조사하였다. 현재 낮시간서비스를 이용하고 있는 발달장애인 부모와 낮시간서비스 기관 종사자를 대상으로 심층인터뷰를 실시하여 낮시간서비스 이용과 관련된 문제점을 파악하였으며 관련 국내외 문헌 및 종사자 심층인터뷰 내용 등을 분석하여 낮시간서비스의 개선방향을 모색하였다.

1. 낮시간서비스 이용

1) 가족을 위한 발달장애인 단기 위탁서비스 필요

심층인터뷰에 참여한 발달장애인 부모들은 발달장애인 당사자를 야간 혹은 주말에 일시적으로 위탁할 수 있는 서비스를 요구하였다. 특히 가족이나 부모 등이 긴급하게 발달장애인을 가정 내에 혼자 방치해야하는 상황에 대해 불안감을 호소하였다. 발달장애인을 가정에 두고 병원을 방문하거나, 긴급한 약속 등과 같은 이유로 외출하거나 몇 일간 외박을 해야 하는 경우 발달장애인을 맡길 곳이 없어 난처한 상황에 처하기 쉬워 낮시간서비스에 발달장애인 단기 위탁서비스의 추가가 필요하다. 현재 이러한 역할을 하기로 되어있는 단기보호시설에서도 사실상 발달장애인을 단기간 위탁하기란 매우 힘들며, 낮시간서비스 시설에서 퇴소한 후 단기보호시설에 입소해야 이용할 수 있다. 그러나 현실적으로 낮시간서비스 시설에서 퇴소하고 단기보호시설에 입소하기는 어려운 실정이다. 낮시간서비스 시설에서 한번 퇴소하면 언제 다시 재입소할지 몰라 함부로 퇴소하기도 어려우며 이로 인해 단기보호시설에 입소하는 것은 사실상 불가능하다.

이러한 발달장애인 부모들의 욕구를 충족하기 위하여 경기도는 지난 2017년 9월 동서남북 4개 권역을 나눠 장애인 거주 시설과 단기보호시설의 유휴공간을 활용해 '장애인 365쉼터'를 설치·운영하였으며, 2021년 재가 중증 장애인

들을 위한 '장애인 365쉼터'를 13곳으로 확대하였다. '장애인 365쉼터 운영지원 사업'은 유휴공간이 있는 장애인 거주시설(장애인 단기거주 시설 포함)을 365쉼터로 지정해 보호자의 입원, 경조사나 여행 등 예상치 못한 상황 발생 시 긴급 보호가 필요한 중증 장애인에게 일시보호 돌봄 서비스를 제공하는 사업이다. 경기도의 장애인 365쉼터는 기존 장애인 거주 시설에서 위탁 형태로 운영되며, 시설과 연계된 기본 생활 지원을 비롯한 의료, 타 복지시설과 및 지역사회 연계 등 다양한 돌봄을 제공하고 있다(경기도, 2021).

이처럼 발달장애인 부모나 가족의 일시적인 외출시 발달장애인을 위탁할 수 있는 서비스를 개설하여 낮시간서비스의 질을 보완할 필요가 있다.

2) 전문적인 심리·재활치료 추가

낮시간서비스를 이용하는 발달장애인 당사자도 신체·심리적 어려움을 경험할 수 있으며 발달장애인을 위한 전문적인 심리·재활치료가 필요하다. 발달장애인은 거주환경, 주위조건 등의 변화나 타인과의 관계 형성에 대한 스트레스 등의 이유로 심리적인 부담(불안감, 공격성 등)을 느끼며 이러한 심리적인 어려움을 해소하기 위한 적절한 서비스가 필요하다. 그리고 신체 경직을 예방하고 재활하기 위한 전문적인 물리치료나 재활 프로그램도 추가해야 하며, 이러한 물리치료를 통해 스트레칭·운동 서비스 등을 제공해 발달장애인의 신체기능을 유지해야 한다(공마리아, 2019; 서연태, 유진호, 2017). 사설 물리·심리치료센터는 1회에 10만원 정도의 이용료가 발생하여 발달장애인이 장기적으로 이용하기에는 경제적인 부담이 크다. 이에 낮시간서비스에 전문적인 물리·심리치료서비스를 연계하여 발달장애인 대상으로 전문적인 물리·심리치료서비스를 제공해야 한다. 물리·심리치료는 이용료 단가가 높은 경우 낮시간서비스 시설에서 자체 프로그램으로 운영하기 어려운 경우에는 최소 권역을 정해 몇 곳의 전문 물리·상담치료센터를 지정하거나 기관 연계를 통해 이용할 수 있도록 해야 한다.

미국 캘리포니아주 낮시간서비스인 성인주간서비스(Adult Day Services)프로그램은 성인주간프로그램(Adult Day Program, ADP)과 성인주간건강돌봄(Adult Day Health Care, ADHC)으로 구분되어 있다. ADHC 센터는 시설 거주의 위험에 처한 고령자, 중증 신체장애인, 정신장애인, 발달장애인, 인지장애

인, 만성 건강질환 장애인을 대상으로 외래환자 주간 프로그램(Out-Patient Day Program)을 통해 의료적 모형에 기초한 돌봄 서비스를 제공한다. 전문 간호사, 사회복지사, 물리치료사, 작업치료사, 언어치료사 등으로 구성된 팀접근을 통해 높은 수준의 의료적 및 예방적 사회 돌봄을 제공하며 건강 악화의 위험이 높은 발달장애인의 건강을 개선하고 증진한다(California Department of Aging, 2021).

3) 도전적 행동에 대한 종사자 교육 필요

2015년 「장애인거주시설 종사자의 직무교육체계 개발」 연구에 따르면, 최우선적으로 개발되어야 할 종사자 교육과정으로 상담과정(상담의 이해, 상담스킬, 장애인 상담, 가정상담)이 제시되었다. 발달장애인 기관 종사자의 상담교육에 대한 높은 요구는 빈번한 문제 상황에 대한 적절한 대처, 생활지도 중 전문적 중재기술, 장애특성과 도전적 행동의 이해에 따른 현실적인 대처방안, 원활한 의사소통 등의 필요성이 크기 때문으로 조사되었다(신재은, 김혜숙, 박미경, 김정희, 2016). 실제로 발달장애인 중 도전적 행동의 개입이 필요한 경우, 해외에서는 대략 10-30% 정도로 보고되었고(Chung et al., 1996; Emerson et al. 2000) 우리나라 장애인 거주시설에서는 42.4%로 조사되었다(김용득 외, 2011).

여러 장애유형 중에서도 발달장애인의 도전적 행동은 종사자가 일하면서 가장 힘들어하는 부분이다. 발달장애인은 시설에서 때로 신체적·언어적인 공격성, 자해행동과 비정상적인 성적행동 등으로 자신뿐만 아니라 타인에게도 해를 끼치며, 이러한 도전적 행동으로 인해 종사자 또한 업무에 큰 부담과 불안을 느낀다(신재은 외, 2016).

경우에 따라서는 낮시간서비스 종사자가 중증 발달장애에 대한 이해가 부족하거나 간혹 도전적 행동에 대해 이해가 상당히 미흡하기도 한다. 낮시간서비스 시설에서 종사자를 대상으로 초기 일주일 교육을 실시하고는 있으나 장애에 대한 일반적인 오리엔테이션 위주로 교육하고 있어 도전적 행동, 돌발상황, 행동처치에 대한 적절한 교육은 이루어지지 못하고 있다. 이에 종사자를 대상으로 발달장애인의 도전적 행동에 대한 개별화 대처 전략, 발달장애인의 도전행동에 대한 긍정적 행동접근, 발달장애인 기본상담 및 부모상담 등의 전문적인

내용 위주로 종사자 교육을 구성해야 한다(신재은 외, 2016).

4) 낮시간서비스 기록지 작성

낮시간서비스의 진행 상태, 발달장애인의 발전 단계 등을 체계적으로 관리하기 위해 문서화된 형태의 일지를 작성하여 부모와 공유하는 것이 필요하다. 특히 개별 발달장애인의 서비스 이용에 대한 체계화된 일지를 만들어 작성하고 타 기관으로 발달장애인이 이전하는 경우에도 작성된 일지를 이관한 기관으로 공유해 발달장애인의 특성 및 발전 과정을 쉽게 파악하도록 해야 한다. 그리고 정기적으로 부모에게도 일지 내용에 대한 안내 및 상담도 이루어져야 한다.

신재은 외(2016)의 연구에서는 발달장애인을 대상으로 학습을 실시하는 경우 학습진행 및 유의사항을 잘 준수하며, 학습절차에 따라 지도하고, 학습목표를 달성하였는지를 확인하도록 하고 있다. 그리고 기록과 평가를 위해 기록일지를 작성하는 것을 강조하고 있다. 특히 학습관찰일지는 발달장애인의 학습문제를 찾는데 중요한 단서가 되며 발달장애인의 행동 및 학습 정도를 평가하는데 주요한 자료가 된다. 이에 발달장애인의 행동변화에 대한 일지를 문서화하여 보관하고 부모에게 제공함으로써 개별 발달장애인의 특성을 명확하고 신속히 파악하는 근거자료로 활용할 필요가 있다.

5) 신규 유입 발달장애인(고령, 탈시설 등) 특화 서비스 제공

최근들어 발달장애인의 인구 분포의 변화 및 커뮤니티케어 정책 등으로 인해 고령 발달장애인과 탈시설 발달장애인의 수가 증가하고 있다. 2017년 기준으로 재가 지적장애인 중 40대 이상은 전체 197,182명 중 31.1%(61,323명)을 차지하고 있어 향후 발달장애인의 고령화는 지속될 것으로 예상된다(보건복지부, 2017). 그리고 발달장애인 지역사회 통합을 목적으로 탈시설이 진행되고 있어 지역사회내 발달장애인의 거주 기회는 확대되고 있다(보건복지부, 2020). 이러한 개별 특성을 지닌 발달장애인 이용자의 장애특성과 욕구를 고려한 낮시간서비스를 계획할 필요가 있다. 예를 들어, 고령 발달장애인에게 유익한 재활서비스, 건강관리(예방접종 포함) 등을 포함하여 낮시간서비스를 계획하거나 고령 발달장애인에 특화된 낮시간서비스 기관을 확대할 수 있다. 탈시설 발달장애인의 경우에는 지역사회내 기관과의 협력을 통한 사회서비스, 심리서비스 등을 강조하여 낮시간서비스를 설계할 필요가 있다. 미국 캘리포니아주의 성인주간건강돌봄(Adult Day Health Care, ADHC)는 고령 및 중증발달장애인을 대상으로 의료서비스가 강화된 외래환자 주간 프로그램(Out-Patient Day Program)을 제공하고 있다(California Department of Aging, 2021). 그리고 뉴질랜드의 지역사회 주간 서비스(Community Day Services, CDS)는 발달장애가 있는 성인이 지역사회 활동에 참여할 수 있는 일을 찾는 것을 지원하며 사회활동에 정기적으로 참여하도록 서비스를 제공하여 발달장애인이 지역사회내에서 본인의 개인적 능력을 향상시키도록 한다. CDS를 통해 발달장애인이 지역사회에 통합되고 정기적으로 타인과 함께 의미있는 사회적 접촉을 유지하며 촉진적인 활동참여를 통해 본인의 개인적 능력을 향상시킨다. 일반적으로 CDS를 통해 제공되는 서비스는 여가 및 문화 활동, 사회화 활동, 일상생활기술 활동, 교육 및 학습활동, 체육활동, 직업재활 활동 등이다(Ministry of Health, 2021). 이처럼 고령 발달장애인 및 탈시설 발달장애인에게 특성화된 낮시간서비스를 확대하여 개별 발달장애인의 특성에 적합한 프로그램을 계획할 필요가 있다. 이는 발달장애인 부모들이 제시한 개별지원 욕구와 활동중심프로그램 욕구를 충족시킬 수 있는 방안이다.

2. 낮시간서비스 운영

1) 주간보호서비스

(1) 중증 장애인의 지역사회기반 서비스의 정체성 회복을 위한 서비스 명칭 변경

장애인주간보호시설은 현재 지역사회 내에서 발달장애인을 대상으로 한 낮시간서비스를 제공하고 있으나 장애인복지법 시행규칙 [별표 4]에서 장애인주간보호시설이라고 명칭을 규정하고 있어 단순히 “보호(Care)”의 기능만 강조하는 것으로 오인할 수 있으며, 발달장애인을 위한 고유한 기능과 다양한 서비스의 의미가 저하되고 있다. 이에 발달장애인의 탈시설 및 지역사회 자립을 강조하는 새로운 패러다임과 이념을 내포할 수 있고 발달장애인의 욕구와 변화를 주도하는 장애인주간보호시설의 고유 기능회복 및 정체성 확립을 위한 명칭 변경이 필요하다.

<표 Ⅳ-1> 장애인복지법 시행규칙 [별표 4] 장애인복지시설 종류 개정안

현행(변경 전)	개정안(변경 후)
2. 장애인지역사회재활시설 다. 장애인주간보호시설 : 장애인을 주간에 일시 보호하여 장애인에게 필요한 재활서비스를 제공하는 시설	2. 장애인지역사회재활시설 다. 장애인주간활동센터 : 일상생활 및 지역사회생활을 적응하는데 지원이 필요한 장애인에게 낮 시간 동안 교육 및 체육 활동 등 지역사회 참여기회를 제공하는 센터

(2) 장애인복지법 시행규칙 [별표 5]의 개정

가. 이용 장애인의 편의 증진 및 환경개선을 위한 설비 기준 강화

장애인복지법 시행규칙 [별표 5]에서는 장애인주간보호시설 기능보강 지원사업에 대해 명시되어 있으나 현실적으로 20년간 주간보호시설의 기능보강 지원사업은 한 번도 이루어지지 않고 있다. 보건복지부 장애인복지시설 사업안내

에 의하면 '지방자치단체는 신규로 설치되는 장애인주간보호시설이 장애인거주시설, 장애인복지관 등과 분리하여 단독으로 운영되도록 해야하며 이미 설치된 주간보호시설은 기능보강(임차료 지원)[1]등을 통하여 단독시설로 운영될 수 있도록 하여야 한다'라고 명시되어 있으나 반영되지 못하고 있다. 유사한 지방이양 사업인 직업재활시설은 기능보강 지원사업 내용에 대해서 구체적으로 명시되어 있으며 실제로도 여러가지 지원이 제공되고 있다.

<표 Ⅳ-2> 장애인직업재활시설 기능보강 지원 내용[2]

지원분야	사업내용
신축	건축물이 없는 대지(기존 건축물이 철거되거나 멸실된 대지를 포함)에 시설을 새로이 건축하거나, 장애인 직업재활시설이 아닌 기존 건축물을 증축 또는 개보수하여 신규 시설을 설치하는 것
증축	기존 시설이 있는 대지에 건축물의 면적, 층수 또는 높이를 늘리거나, 기존 건축물의 일부를 철거하고 그 대지에 종전과 같은 규모의 범위에서 건축물을 다시 축조
개보수	건축물의 노후화 억제 및 기능 향상 등을 위해서 시설 건물의 내·외부를 수선 또는 변경하는 것
장비보강	직업재활을 위한 생산활동 등에 필요한 장비를 확충하는 것
임차료	장애인 직업재활시설의 생산 활동 및 훈련프로그램 운영 등을 위한 공간의 임대보증금을 지원하는 것

이에 <표 Ⅳ-3>의 내용과 같이 장애인주간보호시설에도 이용 장애인의 편의증진과 환경개선을 위한 구체적인 설비기준 개정안이 필요하다.

<표 Ⅳ-3> 장애인주간보호시설의 설비기준 개정안

현행(변경 전)	개정안(변경 후)
건축물 연면적 66㎡	연면적 90㎡이상 확보 1인당 6.6 제곱미터 이상의 휴게실 공간 확보

1) 보건복지부(2021), 장애인복지시설사업안내 'Ⅲ.장애인 주간보호시설 운영 p.225)
2) 보건복지부(2021), 2021년 장애인복지시설 사업안내, 제4장 장애인 직업재활시설 운영. p323.

나. 중증 장애인의 의미 있는 낮시간 프로그램 지원을 위한 현실적인 인력지원

장애인주간보호시설의 인력배치에 대한 법적 기준[3]이 3명으로만 규정되어 있어 현실성이 떨어지며 보건복지부 지침은 <표 Ⅳ-4>와 같이 다소 세부적이지만 지방이양 사업으로 인해 각 지자체에서 규정이 준수되지 않고 있다. 현실을 반영하지 못한 정원 기준은 인력확충을 통한 서비스의 확대 대신 종사자의 장시간 연장근로를 강요하여 노동 강도가 강화되는 문제를 발생시킨다. 지역별로 일정 시간 연장근로에 대한 수당을 지급하고 있으나 그 이상의 연장 근로에 대한 수당은 지급되지않는 등 기본 노동권마저 보장받지 못하고있으며 근로기준법에서 정한 휴일도 사용하지 못하고 있다.

<표 Ⅳ-4> 2021년 장애인복지시설 사업안내(보건복지부 지침) 인력배치기준

직종별	배치기준	비 고
시설장	1명	시설장은 상근을 원칙으로 한다.(단, 시설운영 현황에 따라 타 시설과 겸임할 수 있다.)
사회재활교사	3명	이용 장애인 4인당 1인 배치
사무직	1명	시설당 1인(지자체 협의)
기능직	1인	시설 운영에 필요한 기능직 1인 (단, 다른 직종이 겸직하는 경우 사회재활교사로 대체 배치 가능)

현행의 인력배치 구조를 개선하고 양질의 주간활동서비스를 제공하기 위해 <표 Ⅳ-5>와 같이 장애인복지법 시행규칙 [별표 5]의 개정이 필요하다.

3) 장애인복지법 시행규칙 [별표 5] 인력 기준 : 3명 이상

<표 Ⅳ-5> 장애인복지법 시행규칙 [별표 5] 인력지원 변경 요구안

현행		변경 요구(안)		
3명 이상	➡	●장애인직업재활시설과 같은 인력 배치의 세분화[4](직급)필요		
		직종명	인건비 급수[5]	비고
		시설장	관장	
		팀장	1급	행정 총괄
		사회 재활교사	2급~4급	이용장애인 4인당 1인(중증장애인 2명당 1인 지원)
		전문직	2급~4급	도전적행동지원, 뇌병변장애인 등에 추가 배치
		기능직	5급	지자체 협의[6]

장애인주간보호시설은 소규모시설로 직원의 역량을 극대화하여 질 높은 서비스를 제공하기에 많은 한계가 있고 각 지역별로 서비스 질에 상당한 차이가 발생하고 있다.

① 직원 지원 현황[7]

<표 Ⅳ-6> 2021년 광역시 장애인주간보호시설 인력 지원 현황

구분	직종별 배치기준(이용인 10인 이상)				사회재활교사추가배치기준
	시설장	사회재활 교사	기능직	총 인원	
지침	1	3	1	5	이용장애인 4인당 1인
서울	1	3	0	4	최중증 다수시설 1명 추가(20개소)
부산	1	2	0	3	최중증 다수시설 1명 추가(20개소)
대구	1	2	0	3	20인 이상 1인 지원
인천	1	3	0	4	4인당 1인 지원
광주	1	2	0	3	4인당 1인 지원
대전	1	2	0	3	
울산	1	2	0	3	
세종	1	6	1	8	4인당 1인 지원, 기능직 지원
제주	1	4	1	6	최중증 다수시설 1명 추가(1개소),

4) 보건복지부(2021), 2021년 장애인복지시설 사업안내. 제4장 장애인 직업재활시설 운영, p255.
5) 2021년 보건복지부 사회복지시설 종사자 인건비 가이드라인
6) 보건복지부(2021), 2021년 장애인복지시설 사업안내. 제3장 장애인 주간보호시설 인력지원기준, p277.
7) 한국장애인주간보호시설협회(2021), 2021 한국장애인주간보호시설협회 정책토론회 자료집, p38.

					4인당 1인 지원, 기능직 지원

② 관리운영비 지원 현황[8)]

<표 Ⅳ-7> 2021년 광역시 장애인주간보호시설 관리 운영비 지원 현황

구분	인건비 운영비 통합지원 금액	인건비 운영비 분리 지원 금액		
		인건비	운영비	
			기본지원금	인원 가중지원
지침		분리지원	16,000천원	15인 초과 1인당 150천원
서울		분리지원	16,000천원	미적용
부산		분리지원	12,000천원	미적용
대구		분리지원	10.000천원	미적용
인천		분리지원	16,000천원	미적용
광주		분리지원	16,000천원 (차량비 240만원 별도)	15인 초과 시 1인당 160천원/월
대전		분리지원	1인 576천원	미적용
울산		분리지원	10,800천원	미적용
세종	478백만원	통합지원		
제주		분리지원	16,000천원 (차량비 10,000천원 별도)	15인 초과 시 1인당 160만원(년)

다. 장애인주간보호시설의 서비스 질 제고를 위한 “최소 서비스” 기준 (Service Standard) 마련

현재 장애인주간보호시설의 서비스에 대한 구체적인 서비스 기준(Service Standard)이 없는 상태이다. 장애인복지법 시행규칙 [별표 5]에 원칙적이고 추상적인 수준에서 규정되어 있으며 보건복지부의 사업안내에 몇가지 수행사업이 제시되어있을 뿐이다. 구체적인 서비스 기준의 부재로 서비스 제공자의 역량, 철학, 지역·시설에 따라 서비스 내용 및 서비스 질의 격차가 발생하고 있다. 이에 장애인주간보호시설에 대한 정체성, 서비스 최저기준, 운영비 지원기준, 서비스 관리체계, 서비스 제공 기관의 인증 및 평가체계 등의 구체적인 서비스 기준(Service Standard)의 도입이 요구된다.

8) 한국장애인주간보호시설협회(2021), 2021 한국장애인주간보호시설협회 정책토론회 자료집, p38.

장애인거주시설의 경우 장애인복지법 시행규칙 제44조의3 제2항에 따라 장애인 거주시설에서 제공해야 하는 서비스를 제시하여 장애인거주시설서비스의 질적 수준 향상과 제도적·실천적인 개선을 도모하고 있다. 장애인거주시설에서 제공되는 서비스의 안내 및 상담, 개인의 욕구와 선택, 이용자의 참여와 권리, 능력개발, 일상생활, 개별지원, 환경, 직원관리, 시설운영 등을 규정함으로써 표준화된 최소 거주시설서비스를 제공하도록 기준을 제시하고 있다(보건복지부, 2016). 이에 장애인주간보호시설도 주간보호서비스에 적합한 서비스 기준(Service Standard)을 제정하여 표준화된 양질의 서비스를 제공할 수 있는 행정적 기초를 마련해야 한다.

<표 Ⅳ-8> 장애인 거주시설 서비스 최저 기준 개요

1. 서비스 안내 및 상담 ■ 기준 1: 서비스 이용자 안내 ■ 기준 2: 이용 상담 ■ 기준 3: 욕구와 서비스의 적합성 검토 ■ 기준 4: 예비방문 ■ 기준 5: 서비스 결정,서비스 제공 조건 및 퇴소 2. 개인의 욕구와 선택 ■ 기준 6: 욕구사정 ■ 기준 7: 개별 서비스 이용계획 3. 이용자의 참여와 권리 ■ 기준 8: 의사결정 ■ 기준 9: 참여 ■ 기준 10: 위험관리 ■ 기준 11: 비밀보장 ■ 기준 12: 학대 등으로부터의 보호 ■ 기준 13: 이의제기 4. 능력개발 ■ 기준 14: 개인적인 발전 ■ 기준 15: 교육과 직업 ■ 기준 16: 지역사회연계와 네트워크 5. 일상생활 ■ 기준 17: 여가	6. 개별지원 ■ 기준 21: 개별지원 ■ 기준 22: 건강관리 ■ 기준 23: 약물관리 ■ 기준 24: 노화와 사망 7. 환경 ■ 기준 25: 시설과 설비 ■ 기준 26: 개인침실; 공간요구 ■ 기준 27: 개인침실; 가구와 시설물 ■ 기준 28: 화장실과 욕실 ■ 기준 29: 공용 공간 ■ 기준 30: 보조기구와 설비 ■ 기준 31: 위생과 감염예방 8. 직원관리 ■ 기준 32: 역할 ■ 기준 33: 자격과 자질 ■ 기준 34: 직원구성 ■ 기준 35: 훈련과 개발 ■ 기준 36: 지도감독과 지지 9. 시설운영 ■ 기준 37: 질 관리 ■ 기준 38: 정책과 절차 ■ 기준 39: 기록유지 ■ 기준 40: 안전의 실천

■ 기준 18: 관계 ■ 기준 19: 사생활 ■ 기준 20: 식사	

* 핵심영역 : 개인의 욕구와 선택, 이용자의 참여와 권리, 환경
* 기본영역 : 능력개발, 일상생활, 개별지원
* 일반영역 : 서비스안내 및 상담, 직원관리, 시설운영

2) 주간활동서비스

(1) 활동지원서비스 내 추가급여항목 신설

현재 주간활동서비스를 이용하는 경우 이용 시간에 비례하여 활동지원서비스가 삭감되고 있으나 발달장애인 가정의 돌봄 부담을 최소화하는 차원에서 활동지원서비스 내 시간을 삭감하는 대신 추가급여로 지급하는 형태도 고민해볼 수 있다.

주간활동시간에 따른 활동지원 급여 조정은 기본형(주간제공시간 100시간, 활동지원감액 40시간), 단축형(주간제공시간 56시간, 활동지원감액 0시간), 확장형(주간제공시간 132시간, 활동지원감액 72시간)으로써 주간활동서비스를 장시간 이용한 만큼 상대적으로 활동지원서비스가 축소된다. 그러나 다수의 발달장애인은 주중에 주간활동서비스를 이용하면서 주말에는 활동지원서비스를 이용하기 때문에 활동지원서비스 시간이 삭감이 된다면 부모나 가족의 돌봄 부담이 가중된다. 이에 가정 내 돌봄부담을 줄이기 위해 활동지원서비스 특별급여에 주간활동을 추가하여 주간활동서비스를 이용해도 전체적인 활동지원서비스가 축소되지 않도록 해야 한다.

활동지원서비스의 종류는 활동보조, 방문목욕, 방문간호가 있으며 추가적으로 특별급여가 있다. 현재 특별급여는 수급자 또는 수급자의 배우자가 출산한 경우, 거주시설에서 퇴소하여 자립을 준비하는 경우, 수급자를 보호하고 있는 동거가족(또는 친족)의 일시 부재한 경우 최대 6개월까지 이용 가능하도록 규정하고 있다. 이러한 특별급여에 주간활동을 추가하여 독립적으로 낮시간 일상활동이 어려운 발달장애인에 대한 일상생활, 문화·여가활동 등을 지원하는 특별급여를 신설할 필요가 있다. 이를 위해 장애인활동지원에 관한 법률 제16조 제1항 제4호를 개정한다.

<표 Ⅳ-9> 장애인활동지원에 관한 법률 개정(안)

현행	개정(안)
제16조(활동지원급여의 종류 등) ①이 법에 따른 활동지원급여의 종류는 다음 각호와 같다.	제16조(활동지원급여의 종류 등) ①현행과 동일
1. 활동보조: 활동지원인력인 제27조에 따른 활동지원사가 수급자의 가정 등을 방문하여 신체활동, 가사활동 및 이동보조 등을 지원하는 활동지원급여	1. 활동보조: 현행과 동일
2. 방문목욕: 활동지원인력이 목욕설비를 갖춘 장비를 이용하여 수급자의 가정 등을 방문하여 목욕을 제공하는 활동지원급여	2. 방문목욕: 현행과 동일
3. 방문간호: 활동지원인력인 간호사 등이 의사, 한의사 또는 치과의사의 지시서(이하 "방문간호지시서"라 한다)에 따라 수급자의 가정 등을 방문하여 간호, 진료의 보조, 요양에 관한 상담 또는 구강위생 등을 제공하는 활동지원급여	3. 방문간호: 현행과 동일
4.그 밖의 활동지원급여: 야간보호 등 대통령령으로 정하는 활동지원급여	4. 그 밖의 활동지원급여: 야간보호, **주간활동** 등 대통령령으로 정하는 활동지원급여
② 현행과 동일	② 현행과 동일

(2) 주간활동서비스 최소 서비스 기준(Service Standard) 마련

주간활동서비스 기관이 서비스 제도의 목적과 방향에 따라 표준화된 서비스를 제공하기 위해서는 최소한의 서비스 기준(Service Standard)을 마련해야 한다. 발달장애인의 서비스 진입, 주간활동계획 수립과 진행, 발달장애인의 안전과 권리 보장, 서비스 기록 및 관리 등 전반적인 서비스 운영과 제공에 대한 최소 기준을 설계해야 한다. 또한 최소 서비스 기준과 세부 내용에 대한 매뉴얼 등을 제작하고 종사자대상 교육 체계에 포함시켜 주간활동서비스 제공에 있어 종사자의 전문성을 강화해야 한다. 표준화된 서비스 기준을 통해 주간활동서비스 제공 기관의 서비스의 질을 보장하고 서비스 제공과 관련된 시행착오를 최

소화할 수 있다(조윤경, 박광옥, 이은정, 김도연, 2020).

참고문헌

김라경, 강종구(2016). 성인 발달장애인 부모들이 가지는 자녀의 주거환경 및 지원서비스에 대한 탐구, 지적장애연구, 18(1), 35-56.

김삼섭(2019). 발달장애인 가족지원 서비스에 대한 중요도-만족도 분석, Journal of Convergence for Information Technology, 9(2), 155-164.

김용득, 김동기, 이동석, 이복실, 황인매(2018). 장애등급제 폐지 등 환경변화에 따른 장애인복지관 기능과 구조의 재정립: 지역사회 기반 보편 모델 구축과 유연한 응용 원리 개발, 한국장애인복지관협회.

김호진. 임예직, 박혜원, 조신영, 장수빈, 전영환, 김언아, 최종철, 이정주(2021). 2020년 발달장애인 일과 삶 실태조사. 경기: 장애인고용공단 고용개발원.

경기도(2021). 중증 장애인 긴급 돌봄…'장애인 365쉼터.' 수원: 경기도.

권미영, 황미화(2016). 발달장애학생 학부모의 장애인활동보조서비스 이용 현황과 이용 후 인식, 특수교육저널: 이론과 실천, 17(2), 189-215.

공마리아(2019). 정서행동자폐성장애인을 위한 발달재활서비스, 한국정서행동장애학회 제27회 연차학술대회.

박애선(2018). 어머니의 관점에서 본 발달장애자녀의 성인기 전환 경험에 관한 질적 사례연구, 특수교육재활과학연구, 57(4), 93-113.

보건복지부(2016). 장애인거주시설 최소서비스 기준. 세종: 보건복지부.

보건복지부(2021a). 발달장애인 활동서비스 사업안내, 보건복지부.

보건복지부(2021b). 장애인복지시설 사업 안내, 보건복지부.

보건복지부, 한국사회보장정보원(2021). 2021 나에게 힘이 되는 복지서비스, 보건복지부, 사회보장정보원.

신재은, 김혜숙, 박미경, 김정희(2016). 발달장애인의 심리·정서적 지원을 위한 장애인거주시설 종사자 교육과정개발연구. 경기: 경기복지재단.

서연태, 유진호(2017). 장애아동 발달재활서비스로서의 심리운동 현황 및 발전방안. 한국특수체육학회제, 25(4), 51-66.

서해정, 장기성, 송기호(2019). 장애인주간보호시설 운영 현황 실태조사, 한국장애인개발원.

서해정, 김영락, 이상준(2020). 장애인주간보호시설 종사자의 직무분석 연구, 한국장애인개발원.
서울시립발달장애인복지관(2021). 발달장애인 사업안내. 서울시립발달장애인복지관.
이숙향, 홍주희, 염지혜(2018). 발달장애인의 의료서비스 이용 및 자기결정 경험을 통한 의료서비스 개선 및 지원요구 고찰, 지체·중복·건강장애연구, 61(2), 45-78.
인천발달장애인지원센터(2021). 주간활동서비스, https://broso.or.kr.
윤민석, 문진영(2018). 성인 발달장에인 인생전환기에 대응해 서울시, 지역사회 돌봄체계 필요. 서울: 서울연구원.
조윤경, 박광옥, 이은정, 김도연(2020). 주간활동·방과후활동 서비스 품질관리 연구. 서울: 한국장애인개발원.
조창빈, 김두영(2020). 장애유형별 평생교육 프로그램 이용 현황 및 요구, 평생학습사회. 16(2), 233-259.
중앙장애아동·발달장애인지원센터(2021). 발달장애인 사업 안내. 서울: 한국장애인개발원.
최복천, 변용찬, 황주희, 김미옥, 박희찬, 심석순, 오다은(2016). 발달장애인 통합적 복지지원체계 구축을 위한 정책 방안. 세종: 한국보건사회연구원.
최선경(2019). 성인 발달장애인의 의미 있는 낮 시간을 위한 주간활동서비스 지원 방안. Journal of the Convergence on Culture Technology. 5(4), 105-114.
California Department of Aging(2021). Adult Day Services Programs and Care Options. Sacramento, CA: State of California.
Ministry of Health(2021). Community Day Services. New Zealand: Ministry of Health.
Texas Health and Human Services(2021). Home and Community-Based Services(HCS). Austin, TX: State of Texas.

부록 1 FGI 질문지 부모용

성인 발달장애인 낮시간서비스 개선을 위한 연구

포커스그룹인터뷰(Focus Group Interview) 질문지: 발달장애 부모용

안녕하십니까?

한국장애인개발원 정책연구부에서는 성인 발달장애인 낮시간서비스 개선을 위한 연구를 실시하고 있습니다. 본원은 보건복지부 산하 공공기관으로써 장애인정책 개선방안 및 대안을 수립하고 개발된 정책집행에 따른 결과를 수집하고 평가하는데 기초가 되는 다양한 연구를 수행하고 있습니다.

본 FGI의 목적은 발달장애인 대상 낮시간서비스에 대한 만족도, 문제점, 개선사항 등을 파악하고 그 해결 방안을 도출하기 위해 낮시간서비스를 이용하고 있거나 이용한 적이 있는 발달장애인의 부모를 대상으로 전문적 의견을 조사하는 것입니다.

본 연구의 목적과 취지에 대해 이해를 부탁드리며 발달장애 낮시간서비스 관련 제도를 개선하는데 소중한 자료로 사용될 수 있도록 협조해 주시기 바랍니다. 본 FGI를 통한 모든 응답은 오직 연구를 위해서만 사용되며, 응답자에 관한 일체의 신상정보는 '개인정보 보호에 관한 법률'에 따라 철저히 보장됩니다. 감사합니다.

2021년 3월

한국장애인개발원
Korea Disabled People's Development Institute

문의 및 연락처	한국장애인개발원 정책연구실 연구개발팀 서원선 부연구위원 전 화 : 02-3433-0658 E-mail : wonsunseo@koddi.or.kr

I. 참여자 인적사항

1. 성별	___① 남 ___② 여		
2. 나이	출생연도_____년	3. 발달장애인 자녀의 나이	출생연도_____년
4. 발달장애인 자녀의 장애유형	___① 지적장애 ___② 자폐성장애 ___③ 중복		

II. 연구개요 및 참석자 소개(시작질문)

1. 본 연구의 목적 및 필요성에 대해 간략히 설명하겠습니다.
2. 본 FGI 참석자를 간략히 소개하겠습니다.
3. 본 FGI의 진행방법(참여자 순번부여, 익명성 보장, 의견제시 방법, 의견제시 독점 금지 등)을 설명하겠습니다.

III. 발달장애인 대상 낮시간서비스 관련 현황 및 문제점 소개(도입질문)

1. 발달장애인 대상 낮시간서비스 관련 현황을 간략히 소개하겠습니다.
2. 발달장애인 대상 낮시간서비스 관련 문제점을 간략히 소개하겠습니다.

IV. 발달장애인 대상 낮시간서비스 개선에 대한 FGI 참여자의 의견 청취(전환질문)

1. 현재 이용하고 있는 발달장애인 대상 낮시간서비스에 대해 말씀해주시기 바랍니다.
2. 자녀의 연령 및 장애특성을 고려해 이용 중인 낮시간서비스의 장점, 문제점 등을 말씀해 주시기 바랍니다.
3. 그러한 문제점을 개선하기 위한 방법에 대해 말씀해주시기 바랍니다.

V. 발달장애인 대상 낮시간서비스 관련 제도·정책 개선에 대한 구체적인 논의(주요질문)

1. 발달장애인 부모로써 발달장애인을 위한 낮시간서비스 개선을 위해 국가(정부), 낮시간서비스 제공 기관에 요구사항이 있으시면 말씀해주시기 바랍니다.
2. 그러한 요구사항이 개선될 경우 귀하의 자녀 및 가족의 삶에 미치는 영향에 대해 말씀해 주시기 바랍니다.

VI. FGI 정리 및 종료(마무리 질문)

1. 본 FGI의 목적 및 필요성을 간략히 요약하겠습니다.
2. 본 FGI에서 논의된 주요 내용을 간략히 요약하겠습니다.
3. 요약한 내용에 추가적인 의견이 있으시면 말씀해 주시기 바랍니다.
4. 본 FGI를 종료하겠습니다.

부록 2 FGI 질문지 기관 종사자용

성인 발달장애인 낮시간서비스 개선을 위한 연구

포커스그룹인터뷰(Focus Group Interview) 질문지: 발달장애 낮 시간 서비스 기관 종사자용

안녕하십니까?

한국장애인개발원 정책연구부에서는 성인 발달장애인 낮시간서비스 개선을 위한 연구를 실시하고 있습니다. 본원은 보건복지부 산하 공공기관으로써 장애인정책 개선방안 및 대안을 수립하고 개발된 정책집행에 따른 결과를 수집하고 평가하는데 기초가 되는 다양한 연구를 수행하고 있습니다.

본 FGI의 목적은 발달장애인 대상 낮시간서비스에 대한 문제점, 정책 및 제도 개선사항 등을 파악하고 그 해결 방안을 도출하기 위해 낮시간서비스를 제공하고 있는 기관 종사자를 대상으로 전문적 의견을 조사하는 것입니다.

본 연구의 목적과 취지에 대해 이해를 부탁드리며 발달장애 낮시간서비스 관련 제도를 개선하는데 소중한 자료로 사용될 수 있도록 협조해 주시기 바랍니다. 본 FGI를 통한 모든 응답은 오직 연구를 위해서만 사용되며, 응답자에 관한 일체의 신상정보는 '개인정보 보호에 관한 법률'에 따라 철저히 보장됩니다. 감사합니다.

2021년 3월

한국장애인개발원
Korea Disabled People's Development Institute

문의 및 연락처	한국장애인개발원 정책연구실 연구개발팀 서원선 부연구위원 전 화 : 02-3433-0658 E-mail : wonsunseo@koddi.or.kr

I. 참여자 인적사항

1. 성별	__① 남 __② 여
2. 나이	출생연도____년
3. 전문활동 영역 및 활동기간(중복응답 가능)	__① 의료 관련 영역(__년) __② 장애인 복지 관련 영역(__년) __③ 장애인 자립생활 관련 영역(__년) __④ 장애인 권익옹호 관련 영역(__년) __⑤ 장애인 직업재활 관련 영역(__년) __⑥ 기타 영역(__년)

II. 연구개요 및 참석자 소개(시작질문)

1. 본 연구의 목적 및 필요성에 대해 간략히 설명하겠습니다.
2. 본 FGI 참석자를 간략히 소개하겠습니다.
3. 본 FGI의 진행방법(참여자 순번부여, 익명성 보장, 의견제시 방법, 의견제시 독점 금지 등)을 설명하겠습니다.

III. 발달장애인 대상 낮시간서비스 관련 현황 및 문제점 소개(도입질문)

1. 발달장애인 대상 낮시간서비스 관련 현황을 간략히 소개하겠습니다.
2. 발달장애인 대상 낮시간서비스 관련 문제점을 간략히 소개하겠습니다.

Ⅳ. 발달장애인 대상 낮시간서비스 개선에 대한 FGI 참여자의 의견 청취(전환질문)

1. 현재 종사하고 있는 기관에서 제공하고 있는 발달장애인 대상 낮시간서비스에 대해 말씀해주시기 바랍니다.
2. 현재 제공 중인 낮시간서비스의 장점, 문제점 등을 말씀해 주시기 바랍니다.
3. 현재 제공중인 낮시간서비스 개선을 위해 종사하고 있는 기관에서 개선해야 할 점을 말씀해주시기 바랍니다.

Ⅴ. 발달장애인 대상 낮시간서비스 관련 제도·정책 개선에 대한 구체적인 논의(주요질문)

1. 발달장애 관련 기관 종사자로써 발달장애인을 위한 낮시간서비스 관련 제도·정책의 중복, 한계점 등에 대해 말씀해주시기 바랍니다.
2. 그러한 중복 및 한계점의 주된 원인은 무엇인지 말씀해 주시기 바랍니다.
3. 발달장애인 낮시간서비스의 개선을 위해 정부(보건복지부), 발달장애인 당사자, 발달장애인 부모의 역할에 대해 말씀해주시기 바랍니다.
4. 발달장애인 낮시간서비스의 개선을 위해 본인이 종사하고 있는 기관의 역할에 대해 말씀해주시기 바랍니다.

Ⅵ. FGI 정리 및 종료(마무리 질문)

1. 본 FGI의 목적 및 필요성을 간략히 요약하겠습니다.
2. 본 FGI에서 논의된 주요 내용을 간략히 요약하겠습니다.
3. 요약한 내용에 추가적인 의견이 있으시면 말씀해 주시기 바랍니다.
4. 본 FGI를 종료하겠습니다.

성인발달장애인 낮시간서비스 개선을 위한 연구

발 행 일 : 2021년 12월
발 행 인 : 최경숙
발 행 처 : 한국장애인개발원
서울시 영등포구 의사당대로22 이룸센터 5층
Tel. 02-3433-0600
Fax. 02-3433-9567
http://www.koddi.or.kr

ISBN 978-89-6921-419-5 93330

※ 본 연구보고서의 내용을 무단 복사하는 것을 금합니다.