발달장애인 부모교육 과정 매뉴얼

□ 본 교재는 2012년 보건복지부 과업지시에 따라 개발된 발달장애인 부모교육 과정연구의 부록 내용을 2016년 한국장애인개발원 중앙장애아동·발달장애인 지원센터에서 기존 연구내용에 최신 업데이트와 보완이 필요한 부분들을 추가하여 만든 자료입니다.

□ 본 교재는 발달장애인 부모교육을 위한 강사 참고용으로 개발한 것으로 모듈형 발달장애인 부모교육과정 적용을 통하여 부모 양육 핵심 역량을 강화하기 위해 연구되었습니다.

□ 본 교재를 지역발달장애인지원센터, 장애인 유관기관 등에서 이루어지는 발달장애인 부모교육에서 널리 활용하시기 바랍니다.

구분	참여 연구원	
2012년 연구	책임	이명희 (중부대학교 유아특수교육과)
	공동	유영준 (대구가톨릭대학교 사회복지학과) 백은령 (총신대학교 사회복지학과) 전혜인 (건양대학교 초등특수교육과) 최복천 (한국보건사회연구원) 김기룡 (전국장애인부모연대)
2016년 연구 보완 및 개정	권오형 (중앙장애아동·발달장애인지원센터) 조윤경 (중앙장애아동·발달장애인지원센터) 신정란 (중앙장애아동·발달장애인지원센터) 김기룡 (전국장애인부모연대) 최복천 (한국보건사회연구원) 유영준 (대구가톨릭대학교 사회복지학과) 전혜인 (건양대학교 초등특수교육과) 김이경 (한국자폐인사랑협회) 전창훈 (한국자폐인사랑협회) 이명희 (중부대학교 유아특수교육과) 백은령 (총신대학교 사회복지학과)	

Ⅴ. 성인기 ····· 1

Ⅴ-1. 발달장애인의 성, 사랑, 결혼 ····· 3

Ⅴ-2. 발달장애인 자조집단 형성 촉진 ····· 15

Ⅴ-3. 성인기 발달장애인 교육 ····· 33

Ⅴ-4. 성인 발달장애인 부모사후 대비 ····· 43

Ⅴ-5. 발달장애인의 자기권리 옹호 지원 ····· 51

Ⅴ-6. 성인기 발달장애인 복지지원 ····· 63

Ⅴ-7. 노령 발달장애인 지원 ····· 73

Ⅴ-8. 발달장애인의 노화 ····· 81

Ⅴ-9. 성인기 발달장애인 부모에 대한 심리정서 지원 ····· 87

Ⅴ-10. 발달장애인을 위한 신탁사업 ····· 95

Ⅴ. 성인기

Ⅴ-1. 발달장애인의 성, 사랑, 결혼

Ⅴ-2. 발달장애인의 자조집단 형성 촉진

Ⅴ-3. 성인기 발달장애인 교육

Ⅴ-4. 성인기 발달장애인 부모사후 대비

Ⅴ-5. 발달장애인의 자기권리 옹호 지원

Ⅴ-6. 성인기 발달장애인 복지지원

Ⅴ-7. 노령 발달장애인 지원

Ⅴ-8. 발달장애인의 노화

Ⅴ-9. 성인기 발달장애인 부모에 대한 심리정서 지원

Ⅴ-10. 발달장애인을 위한 신탁사업

Ⅴ-1. 발달장애인의 성, 사랑, 결혼

과정	공통	영유아기	초등학령기	청소년기	성인기	영역	지식·정보	기술	심리·정서
주제	발달장애인의 성, 사랑, 결혼								

교육의 필요성

○ 발달장애인의 성에 대한 사회적 관심이 점차 증가함에 따라 유엔, 세계보건기구 등과 같은 국제기구들은 발달장애인의 성적 권리에 주목하며 그들이 성을 경험하고 표현할 수 있는 권리를 당연한 것으로 인정하기 시작하였다. 유엔이 발표한 장애인인권협약(The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities 2006) 제 23조 “가정과 가족을 위한 존중”에서는 결혼적령기에 있는 모든 장애인은 결혼을 하고 가정을 이룰 수 있는 권리, 자녀의 수와 터울을 자유롭게 선택할 수 있는 권리, 연령에 적합한 출산 및 가족계획 교육에 접근할 수 있는 권리가 있으며, 장애인이 이러한 권리를 행사하는 데 필요한 수단을 제공해야 함을 명시하고 있다. 이와 비슷하게 우리나라의‘발달장애인 지원 및 권리 보장에 관한 법률’ 제 7조에서도 발달장애인이 결혼을 하고 가정을 이룰 수 있도록 국가가 장려할 것을 명시하면서 발달장애인의 성적 권리를 법적으로 보장하고자 노력하고 있다.

○ 하지만 발달장애인의 성과 사랑에 대한 욕구가 인정되고 이에 대한 권리가 법적으로 보장되었다고 하더라도 그것이 실제로 발달장애인의 자유로운 이성교제, 사랑, 애정표현으로까지 확장되었는지에 대해서는 아직 의문이 든다. 왜냐하면 대부분의 발달장애인은 여전히 성적 표현이나 성적 행동 등과 관련하여 무시와 차별을 경험함을 호소하고 있기 때문이다. 이에 발달장애인의 성과 사랑에 대한 욕구 및 권리가 법적으로 인정되는 차원을 넘어 그들이 비장애인처럼 일상적인 삶속에서 자연스럽게 이성친구를 만나고 사랑할 수 있도록 하기 위해서는 무엇보다 다양한 측면에서의 통합적이고 실제적인 지원이 이루어져야 할 것이다. 그리고 이를 위해서는 먼저 발달장애인의 성, 사랑, 이성교제 등의 모습이 깊이 이해될 필요가 있다.

○ 따라서, 본 교육은 발달장애인의 성, 이성교제의 의미, 부모와 주변인이 지녀야 할 이성교제에 대한 태도 및 지원, 결혼 등을 둘러싼 선택과 권리에 대하여 전반적으로 이해하는 데 일차적 목적을 두고 행해지도록 한다. 또한 발달장애인의 특성을 고려한 성교육의 내용과 방법에 대하여 이해하고, 성적 폭력으로부터 자신을 옹호할 수 있는 성폭력 예방교육 등이 어떠한 방식으로 행해져야 하는지를 살펴보도록 한다. 더불어 발달장애인 성, 이성교제, 결혼 등과 관련된 교육프로그램의 구체적인 사례들을 살펴봄으로써 이들을 지원할 수 있는 방안들을 모색해 보도록 한다.

교육내용

1. 발달장애인의 성에 대한 오해와 선입견 깨기

○ 발달장애인의 성에 대한 오해와 편견은 우리사회에 매우 뿌리 깊게 박혀 있다고 할 수 있는데, 이로 인하여 다른 성인들에게 있어서 자연스러운 생애사적 과업으로 여겨지는 이성교제, 사랑, 성관계, 결혼, 자녀양육 등은 발달장애인의 삶에서 묵시적으로 제외되어 왔음. 발달장애인에게 가해지는 선입견의 특성을 살펴보면 다음과 같음

예) 발달장애인의 성에 관한 오해와 편견

- 발달장애인은 성적 능력이 없거나 성에 대해 지나치게 동물적인 관심만 있다.
- 발달장애인은 특히 지적장애인은 지적장애 아이를 낳을 것이다.
- 발달장애인은 부모로서 역할하지 못할 것이다.
- 발달장애인은 성 범죄자이거나 변태가 많다.
- 발달장애인은 동성애가 많다.
- 발달장애인은 성인이 되어서도 성에 대해서 어린아이와 같다.
- 발달장애인이 성에 대해 눈뜨게 되면 성폭력을 가할 위험이 있으므로 성적으로 업악해야 한다.

자료출처: 김한경·박용숙, 2003

2. 이성교제의 의미

○ 발달장애인은 이성교제를 통해 연인과 많은 것을 공유하고 그들의 삶에 변화와 새로운 의미를 느끼는 것으로 나타났다. 즉 발달장애인은 이성교제를 통해 정서적으로 긍정적인 변화와, 사회성 발달, 관계에서의 양보와 배려, 보호와지지, 서로에 대한 충실함의 중요성을 인식하게 된다. 또한 건강한 이성관계가 유지되기 위해 중요한 것이 무엇인지를 발견하기도 하였다. 발달장애인은 이성교제를 통해 삶의 질을 향상시키고 있음을 확인할 수 있었다. (최복천, 김유리, 2014)

3. 발달장애인의 성교육 이해

발달장애인 성교육의 오해와 진실

- 발달장애인을 대상으로 한 성교육이 제대로 이루어지지 않는 이유는 장애특성을 고려한 교재, 교육프로그램, 적절한 교육자의 부재에도 기인하기도 하지만, 발달장애인 성교육에 대한 오해와 편견 때문이기도 함. 발달장애인 성교육을 둘러싼 오해와 진실을 살펴보면 다음과 같음

오해 1. 발달장애인에게 성교육을 하면 제공되는 정보에 자극받아 일찍부터 성적인 경험을 하고자 할 것이다.

→ 그러나, 연구에 따르면 성교육을 받은 발달장애인이 더 많은 독립성과 자기충족성을 갖게 된다고 보고한다(전용호, 1995; Kupper, 1992).

오해 2. 발달장애인이 성교육을 받아 자신의 권리와 지식을 갖게 되면 오히려 성적인 문제를 많이 일으킬 것이다.

→ 많은 연구에서 발달장애인의 성적 행동을 자극하는 요인으로 성적인 것에 대한 무지, 무분별한 호기심, 적절한 성 지식 결핍을 들고 있다. 발달장애인도 비장애인처럼 성적 문제에 대해 실질적인 정보를 갖추면 이익을 얻을 수 있다고 보고한다(Huntley & Benner, 1993)

오해 3. 발달장애인에게 많은 성정보를 주는 것은 본의아니게 그들을 압도하거나 혼란시킬 것이다.

→ 현재 대중매체를 통해 부적절한 성정보를 얻게 되는 경우가 많다. 그러므로 적절한 성교육은 일찍부터 시작해야 하며, 성교육 전문가들은 발달장애인에게 위험한 것은 너무 많은 정보가 아니라 적은 정보에 있다고 강조한다(김한경·박용숙, 2003).

○ 발달장애인 성교육의 목표

- 발달장애인의 성교육은 장애로 인한 특정문제에만 치중하는 것이 아니라 다른 비장애인을 대상으로 하는 것처럼 '포괄적인 성교육'을 목표로 재정립되어야 함
- 지금까지 발달장애인의 성교육은 그 필요성을 인식하지 못했을 뿐만 아니라 성교육의 목표 또한 문제가 되는 행동을 지도하는 차원에서 벗어나지 못하였음. 발달장애인의 성교육은 발달장애인이 성적으로 만족한 생활을 누리면서 그에 따른 책임감을 이해하도록 도움을 주어야 하고, 자기 책임감을 지닌 성숙한 성인이 되어 지역사회에 적응할 수 있도록 도와주어야 함(NADD, 2008)
- 따라서 발달장애인의 성교육은 "포괄적인 성교육"이라는 목표하에서 성의 생물학적 이해, 인간관계, 성문화와 성윤리의 이해를 통해 성적 권리와 책임감을 키우고, 성폭력과 같은 문제 상황에 잘 대처하도록 돕고, 성윤리 교육을 통해 사회에 보다 적응적인 인간을 키우는 것을 목표로 하여야 함(Kupper, 1992)

예) Kempton (1993)이 제시한 발달장애인의 성교육 목표

- 정확한 정보의 제공
- 자신들의 몸에 대한 배움
- 성적으로 이용당할 위험을 피하는 것
- 사교기술을 배우는 것
- 자기의 능력과 욕구에 비례하는 최상의 성적 표현을 하는 것
- 사교프로그램과 사교기술을 배워 어울리게 하는 것
- 남녀를 막론하고 함께 있음을 즐기게 하는 것
- 책임감을 배우는 것
- 피임을 도와주는 것
- 결혼과 자녀를 낳고, 양육하는 것에 대한 깊은 이해를 갖도록 하는 것
- 죄책감이 없이 성에 관한 자신들의 마음을 이야기 할 수 있도록 하는 것
- 자신의 태도를 분명히 하는 것

○ 발달장애인 성교육 시 갖추어야 할 기본적인 자세

- 교육자 스스로가 성과 인생에 관한 긍정적인 가치관을 가져야 하며, 교육대상자에게 그러한 가치관을 전달해 주도록 노력한다. 그렇게 함으로써 교육대상자들도 결혼, 연애, 인생에 대한 바람직하고 긍정적인 가치관을 형성하게 된다.
- 교육대상자들의 성에 대한 호기심을 인정해 주고, 질문을 해올 경우 언제라도 응답해 줄 수 있는 태도와 준비가 되어 있음을 보여준다. 교육대상자들이 교육자에 대해 신뢰감을 갖고 언제든지 질문을 할 수 있는 분위기를 만들어 주는 것이 중요하다.
- 질문을 받으면 당황하지 말고 즉시 그리고 솔직하게 답을 해준다. 성애 대한 대화를 하기가 곤란한 상황일 경우, 일단 간단하게 답을 해주고 빠른 시간(시일)내에 정확하고 만족스러운 대답을 해 줄 수 있는 기회를 마련한다.
- 신체(성기)부위의 명칭과 기능에 대해서 정확하게 설명해 주도록 노력한다. 질문에 대한 정확한 해답을 모를 경우, 잘 모른다고 솔직하게 얘기하고 조속히 정확한 정보를 알아내서 가르쳐 주도록 노력한다.
- 성에 관한 대화를 자연스럽게 그리고 편안하게 대화를 나눌 수 있는 기회를 마련해준다. 예를 들면 임신부의 몸매, TV의 입 맞추는 장면 등을 이용해서 대화를 이끌어 낸다.
- 같은 내용의 질문을 한번 이상 물어와도 반복해서 자세하게 대답해 준다. 특히 정신지체인은 이해력의 정도가 다르기 때문에 처음에는 이해하지 못했던 내용도 두 번, 세 번 설명을 해주면 이해할 수 있게 될 것이다. 이야기를 다 한 후에 제대로 이해했는지 확인한다.
- 한꺼번에 너무 많은 양의 정보를 주는 것은 금물이다. 질문한 내용에 대해서 충분히 소화할 수 있을 정도로 명확한 대답을 해주는 것이 중요하다.
- 성 문제에 관한 사생활(privacy)을 최대한도로 보장해준다.

(자료출처: 박용숙, 2003)

4. 발달장애인을 위한 성교육 방법

○ 성교육을 행하는데 있어 발달장애인의 특성들을 고려할 필요가 있다. 발달장애인은 다른 비장애인과 똑같은 성적인 요구, 정서, 충동성을 가지지만, 그들이 지니는 인지손상으로 인해 성교육을 받는데 어려움을 가짐. 이로 인한 특별한 어려움은 충동성을 조절하는 능력 부족, 문제해결능력과 의사소통문제, 낮은 사회수용력과 자아개념, 성적 지식의 부족, 가치와 관계의 이해 부족 등으로 나타남. 따라서 발달장애인의 일반적인 특성에 따른 효과적인 교수전달을 위해 다음과 같은 사항을 고려하는 것이 필요함(강문선 외, 2000)

- **과제분석**
  → 하나의 기술을 각 단계들을 구성하는 하위 기술들로 나누어 가르친다.
- **다(多)감각적이고 구체적인 자료들**
  → 해부학 인형, 생리대, 탐폰, 콘돔과 같은 실물자료들, 책, 잡지, 그림, 슬라이드, 영화 등을 포함하는 시청각 자료 활용
- **정보의 반복**
- **기능적인 기술의 연습**
  → 역할놀이, 실제 상황들의 극적인 경험들, 기능적인 과제, 게임, 흥미있는 활동들을 반복해서 기술을 가르친다.

(자료출처: 박용숙, 2003)

○ 또한 발달장애인을 위한 성교육이 효과적이기 위해서는 모든 발달장애인이 참여해서 자신의 성에 대해서 배우도록 '교육방법의 다양성'을 확보해야 함. 예를 들어 짧은 강의, 그룹토의, 강화, 적극적인 참여, 추수지도, 개별화, 역할놀이, 모델링, 시각적인 보조자료, 실물자료, 반복연습 등이 발달장애인의 학습경험을 촉진시킴(엠마우스복지관, 2000). 구체적인 교육방법의 예들을 제시하면 다음과 같음

- **강의식** : 발달장애인에게 가장 효과가 낮은 방법이므로 짧게, 주제에 맞게, 이해하기 쉬운 언어로 제시한다.
- **실물 경험들** : 배운 것을 실제로 행동에 옮겨서 연습한다.
  (예) 생리대 갈기, 아기 기저귀 갈기 등
- **특별한 프로젝트** : 일정 기간 동안 실제적인 활동을 경험한다.
  (예1) 인형을 담요에 싸서 1주일 동안 아기 돌보는 연습하기
  (예2) 자신이 부모라고 생각해서 아기를 위해 구입해야 하는 물품의 목록 만들기
- **역할놀이** : 발달장애인에게 지식은 어떤 실제적인 연습 없이는 행동으로 일반화되지 않는다. 또래경험이 부족한 발달장애인에게 실제 생활상황들을 재연해서 자기가 처하지 않았던 상황들을 경험하도록 해주어 느낌과 반응들을 알게 한다.
  (예1) 이성 친구에게 데이트 요청할 때
  (예2) 낯선 사람이 접근했을 때
- **결정을 내리는 상황들** : 역할놀이와 유사한 것으로 주어진 상황에서 무엇을 할 것인지에 대해 결정을 내리기 위하여 집단 토의를 한다.
- **질문 토의하기** : 모든 질문들을 존중하여 솔직하게 대답해 주어야 한다.
- **시청각 자료들** : 학생들이 이해하기 쉽게 시각적인 자료들을 개발하여 교사가 지시한 교육적인 과정을 보충하고 완전하게 할 의도로 제작해서 수업을 진행한다.

⇒ 선행연구들은 발달장애인의 경우 그들의 인지능력의 부족으로 실제로 행동으로 연습하지 않고는 그 지식을 유지하고 일반화하기 어려우므로, 이들 교수방법 중 실물자료를 이용한 실제 경험이나 역할놀이, 게임이나 놀이, 특별한 프로젝트와 같은 "활동중심의 교육"이 보다 효과적이라고 제시하고 있음(Walker-Hirsch, 2007)

5. 발달장애인 성교육 프로그램 및 다양한 교수방법 활용 사례들

○ 청소년 후반기/성인 초반기 성교육 프로그램 모델(최종옥·박희찬, 1997)

주 제	지도목적	중점지도 내용	유의점 및 준비물
어른에 가까워지는 몸에 대하여 이해하기	① 남녀의 생식기 구조의 특징을 이해시키며, 서로 다른 특징을 인정하면서 존중하는 태도를 기른다.	(진도가 가능하다면) • 자신의 성적 고민과 불안에 대하여 이해를 시킴 • 남녀의 성기 구조와 기능에 대한 이해 • 양성의 특징과 역할에 대한 이해, 지도	- 남녀가 차이는 있으나 서로가 절대 평등함을 가르쳐야 함 - 여학생에게는 자랑스러움과 남성에게는 여성을 보호하는 마음을 가지게 지도함
이성친구에 대하여 이해하고 알기	① 남녀교제의 의미를 이해시킨다. ② 건전한 남녀 교제에 대하여 알게 한다. ③ 남녀가 귀찮게 구는 태도에 대하여 구체적으로 알기	(진도가 가능하다면) • 남녀가 교제하게 되는 이유와 필요성을 설명하며 생각을 하게 함 • 바람직한 남녀교제와 그렇지 못한 교제에 대하여 지도함	- 이성간에 서로 너무 나타내려고 하지 않도록 지도 - 성충동이 느껴질 때 공공장소에서 이성에게 지나치게 노출하지 않음을 강조함

주 제	지도목적	중점지도 내용	유의점 및 준비물
		• 교제시의 몸가짐, 말, 예의, 전화 등을 지도함	
성비행과 성피해, 폭행, 유괴에 대하여 생각하기	① 성비행이 무엇이며, 성피해, 폭행, 유괴 등의 개념을 설명하여 알게 한다. ②이를 예방하는 방법과 대안을 알게 한다. ③성적 이용물이 되지 않아야 하는 구체적인 이유를 설명한다(반복 설명하여 이해시킴)	(만일 진도가 가능하다면) • 성비행 피해 실태를 알림 • 성비행 원인 • 성충동과 억제방법 지도 • 성병에 대하여 : 가장 빈번히 나타나는 성병에 관해 설명함 • 성 이용됨의 불행 지도	- 성병에 관한 슬라이드 - 성정보를 통한 대화 준비(여자인 경우) - 성폭행을 막는 방안 그림 제시 - 반복하여 예방할 수 있게 하는데 주력
행복한 삶에 대하여 (결혼)	① 결혼이란 무엇인가? ② 부부의 개념을 이해하게 하고 ③ 서로 사랑하고 배려하며 협동하는 삶이 행복한 삶임을 가르쳐준다.	• 행복이란? • 결혼의 의의 설명 • 행복한 가정생활 지도 • 자신의 인생의 귀중함에 대하여 설명함	- 행복한 삶에 대한 Video 보기
가족계획에 대한 지식을 습득하기	① 가족계획의 개념을 이해하게 한다. ② 가족계획의 필요성을 알게 한다. ③ 임신의 원인을 구체적으로 이해시키고 ④ 함부로 임신하면 가족계획에 어려움이 있음을 주지시킨다.	• 피임방법 지도(임신시기 조절) • 자녀 수 조절의 이유 • 자녀를 두지 않을 권리 알기 • 임신에 대한 책임 • 임신기관 알리기(성교, 출산등) (반복 지도)	- 임신, 출산, 양육에 대한 그림이나 사진, 잡지 보기
생리처리와 성지식 습득하기	① 여학생의 경우 생리현상을 이해하고, 잘 처리하기 ② 생리 pad에 대한 이해와 사용방법 지도(구체적으로) ③ 남학생에게도 생리현상 이해 지도	• 월경에 대한 바른 이해 • 생리처리에 대한 실제적 지도 (반복지도)	- 슬라이드 - 그림 - 잡지 - Video
부모가 되는 일과 부모의 책임에 대한 이해와 태도	① 아기 출산과 엄마, 아빠의 관계를 이해하는 것 ② 부모의 책임과 역할 지도	• 부모가 됨의 바른 이해 • 자녀 양육 책임 • 부모가 되지 않을 수 있는 권리 (특히 정신지체의 경우)	- 부모됨의 어려움을 강조, 설명 - 실제적이고 구체적인 설명 요함

○ 역할극을 활용한 성폭력 예방 교육 사례

- 최근 지적장애인의 성폭력 피해 사례가 늘고 있어, 사례를 중심으로 성교육을 실시할 필요가 있다. 또한 성교육과 함께 발달장애인이 성폭력피해를 예방할 수 있도록 교육의 목표를 설정하는 것도 필요하다고 본다.

- 지역사회 내 일상생활 속에서 발생할 수 있는 상황을 장소별로 상정하여 상황을 제시하고, 일어날 수 있는 상황에 대한 이해와 이에 대한 대처방안을 역할극을 통하여 습득하도록 함

(예1) 성추행/성폭력 역할극 상황 설정 (박용숙, 2003)

10가지 역할극 상황	장 소
1. 남자 교사나 자원봉사자, 기사아저씨가 무릎에 앉혀 놓고 가슴이나 엉덩이, 성기 부위를 만지는 상황 2. 용변을 보기 위하여 화장실에 들어 갈 때 남학생이 따라 들어와 성기부위를 보거나 만지려는 상황	학교에서
3. 버스 정류장에 서 있는데 모르는 사람이 차에 타도록 권유하고 데려가려고 하는 상황 4. 버스나 지하철을 잘못 내려서 당황하고 있을 때 집을 찾아 주겠다며 인적이 드문 곳으로 유인하는 상황	공공장소, 버스, 지하철에서
5. 집에서 오빠나 삼촌 등(친·인척)이 성인 비디오를 같이 보면서 우리도 저렇게 해보자고 하는 상황 6. 오빠(동생) 친구들이 집에 놀러와 엄마 아빠 놀이를 하자며 성적인 행동을 하고자 하는 상황	집에서
7. 동네 슈퍼에 물건을 사러 갔을 때 슈퍼 아저씨가 친절히 대해 주면서 성적인 행동을 요구하는 상황 8. 학교에서 돌아오는 길에 아파트 경비아저씨나 동네 아저씨가 '엄마가 급히 어디에 가시면서 나랑 함께 있으라고 했다'고 하면서 유인하여 성적인 행동을 하려는 상황	동네에서
9. 인적이 별로 없는 곳에서 놀고 있을 때 잘 아는 동네 어른이 재미있는 놀이하자고 유인하여 성적인 행동을 하는 상황 10. 낯선 사람이 맛있는 것이나 갖고 싶은 물건을 사주겠다고 함께 가자고 하는 상황	외진곳, 인적이 없는 곳에서

(예2) 성폭력 예방기술 습득을 위한 역할극의 예 (박용숙, 2003)

	역할극 3 : 공공장소, 버스, 지하철에서	역할극 8 : 동네에서
상황	등·하교시 버스 정류장에 서 있거나, 지하철을 타려고 지과철역으로 가는 도중 모르는 사람이 차안에 앉아 말을 걸면서 차에 타도록 권유하고 데려가려고 하는 상황	학교에서 돌아오는 길이나 밖에 나왔다가 집에 가는 중에 아파트 경비아저씨나 동네 아저씨가 엄마가 급히 어디에 가시면서 나랑 함께 있으라고 했다고 하면서 유인하여 성적인 행동을 하는 상황

	역할극 3 : 공공장소, 버스, 지하철에서	역할극 8 : 동네에서
역할극	◇ 모르쇠 : (차안에서) 얘, 어디가니? ◆ 지아 : 집에 가요. ◇ 모르쇠 : 니네 집이 어딘데? ◆ 지아 : 00 예요. ◇ 모르쇠 : 마침 잘 됐다. 아저씨(아줌마)도 그 쪽으로 가는 중인데, 어서 타라. ◆ 지아 : ◇ 모르쇠 : 어서 타, 아저씨(아줌마)랑 같이 가면 금방 집에 갈 수 있어. ◆ 지아 : ◇ 모르쇠 : (지아가 망설이거나, 타려고 하지 않을 경우 차에서 내려 지아의 팔목을 끌면서) 괜찮아, 나 나쁜 사람 아니야. ◆ 지아 :	◇ 동아씨 : (막 아파트 현관으로 들어서는 지아를 부르며) 지아야, 지아야, ◆ 지아 : 예. 안녕하세요. ◇ 동아씨 : 엄마 집에 없어. 아까 막 나가셨어. ◆ 지아 : 어디 나가셨어요? ◇ 동아씨 : 글쎄, 아까 엄마가 나가면서 나보고 지아 좀 봐 달라고 하더라. 밥은 먹었니? 이리 와 봐 (맛있는 과자를 보여주며 유인한다) ◆ 지아 : ◇ 동아씨 : 지아 정말 예쁘게 생겼구나.(다가와서 옆에 앉으며 사적인 부위를 만지려 하거나 껴안거나 바닥에 눕힌다) ◆ 지아 :

교육방법

○ 강의형 교육

- 발달장애인 성교육의 이해(성교육의 의미, 필요성, 목표 등)
- 발달장애인 성교육 방법 및 다양한 매체 활용기법

○ 참여형 교육

- 발달장애인 자녀의 성적 행동, 이성교제, 결혼문제 등과 관련된 의견 나누기
- 자녀가 성교육 관련 프로그램에 참여한 경우(혹은 부모가 일상적으로 지도해 해본 경험이 있는 경우), 그 내용과 효과에 대해 이야기 나누기

○ 실습연계형 교육

- 발달장애인 자녀의 성교육 및 지도 계획 작성해 보기
- 일상생활에서 자녀의 성폭력 예방 기술 습득을 위한 다양한 교수방법 적용해 보기

유의사항

○ 구체적인 사례를 중심으로 교육이 이루어질 수 있도록 함

○ 성교육, 성폭력 예방교육 등의 구체적인 효과가 무엇인지 사례중심으로 설명하여 참여자의 이해를 높이도록 함

○ 이성교제, 결혼준비, 자녀양육 등과 관련한 주제들은 국내 논의가 부족한 점을 고려하여 해외사례들을 적극적으로 활용하여 이해를 높이도록 함

○ 발달장애인의 성교육은 인지능력이 부족할 수 있음으로 그 지식을 유지하는 데 어려움을 겪을 수 있기 때문에 다양한 교육방법을 활용할 필요가 있음. 특히 발달장애인을 위한 연극이나 아동이나 청소년을 대상으로 성교육 프로그램을 활용하고 있는 인형극 등을 발달장애인의 성교육 적극적으로 활용하는 것도 고려할 필요가 있음

참고자료

○ 참고문헌

강문선, 손경수, 박경희 (2000). 정신지체 특수학교 초, 중, 고등부 학생들의 성교육프로그램 개발과 적용 효과. 2000년 특별 연구교사 최종연구보고서.

김영숙. 2015. “발달장애인의 성에 대한 부모 및 기관종사자의 인식과 성교육지원요구 연구”. 특수교육저널: 이론과 실천. 16(3). 83-108.

김하영·최선경. “발달장애 청소년의 성폭력예방을 위한 성교육프로그램의 효과성 연구-성지식, 성태도 변화를 중심으로”. 한국치안행정논집, 12(2), 23-46.

김한경, 박용숙 (2003). 발달장애인을 위한 성교육. 나눔의 집

박용숙 (2003). 성에 대한 올바른 이해와 정신지체인을 위한 성교육. 이화여자대학교 특수교육연구소 (편). 발달장애 청소년 및 성인의 지역사회 참여지원.

이경자. 2010. “지적장애인의 성문제와 성교육적 접근방안에 관한 연구”. 한국인간복지실천연구. 4, 177-197.

전용호 (1995). 정신지체인의 성행동과 그 지도대안. 특수교육학회지, 16(1), 119-146.

최복천, 김유리 (2014). 발달장애인의 이성교제 경험 및 의미에 관한 질적 연구, 13(3), 147~172

최중옥, 박희찬 (1997). 정신지체아 부모를 위한 성교육 프로그램 모형. 특수교육학회지, 18(3), 127~151.

엠마우스복지관(2000). 정신지체 연구 제5권(성교육 특집호). 엠마우스 복지관.

Bazzo, G., Nota, L., Sorese, S., Ferrari L., & Minners, P. (2007). Attitudes of social service providers towards the sexuality of individuals sith intellectual disability. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 20(2), 110-115.

Healy, E., McGuire, B. E., Evans, D. S., & Carley, S. N.(2009). Sexuality and personal relationships for people sith and intellectual disability. Part II : Service-user perspectives. Journal of Intellectual Disability Research, 53(11), 905-911.

Huntley, C. F., & Benner, S. M. (1993). Reducing barriers to sex education for adults with mental retardation. Mental Retardation, 31(4), 215-220.

Kempton, W. (1993). Sexuality and persons with disabilities that hinder learning: Acomprehensive guide for teachers and professionals. Santa Barbara, CA: James Stanfield Publishing.

Kupper, L. (1992). Sexuality education for children and youth with disabilities. NICHY News Digest, 1(3), 2-24.

NADD (2008). Ethical dilemmans: Sexuality and developmental disability (전현일 역. 윤리적 딜레마 : 성과 발달장애. 장애우권익문제연구소).

Wade, H. A. (2004). Successful intimate relationships among people with disabilities: Their perceptions. Unpublished doctoral dissertation University of California, CA

Walker-Hirsch, L. (ed.) (2007). The facts of life...and more. (신현기, 정진옥 역. 2009. 지적장애인의 성교육... 그리고 그 너머의 빛. 시그마프레스)

Weiten, W., Lloyd, M, Dunn, D.S., & Hammer, E. Y.(2009). psychology applied to modern life (9th ed). Belmont, MA: Wadsworth.

Wilkenfeld, B. F., & Ballan, M. S. (2011). Educators' attitudes and beliefs towards the sexuality of individuals with sexuality of individuals with developmental disabilities. Sexuality and Disability, 30(4), 407-419.

Ⅴ-2. 발달장애인 자조집단 형성 촉진

과정	공통	영유아기	초등학령기	청소년기	성인기	영역	지식·정보	기술	심리·정서
주제	발달장애인 자조집단 형성 촉진								

교육의 필요성

○ 그 동안 국내에서 장애인의 권리실현을 위해서 자립생활 패러다임 속에서 장애인의 선택과 권리 보장, 자조집단을 통한 권한 강화(empowerment), 사회적 참여 보장 등이 강조되어 왔다. 이러한 맥락에서 장애유형별로 혹은 집단별로 다양한 형태의 자조집단이 구성되어 주도적으로 활동해 오고 있으며, 장애 관련 문제에 대한 진단과 해결책에 있어서도 장애인 당사자의 의견과 목소리에 구리를 기울여야 한다는 것을 공통으로 천명하고 있다.

○ 하지만, 발달장애인의 경우에는 이러한 전반적인 흐름과는 다소 배치되는 양상을 보여 온 것도 사실이다. 장애인 당사자의 선택과 결정이 중요하다고 주장하면서도 발달장애인의 의견에 귀 기울여 하지 않는 것이 우리나라의 현실이며, 발달장애인의 자기주도적인 활동에 초점을 맞추기보다는 타인에 의한 단순 보호와 지원에 그치고 있는 실정이다. 이러한 모습에는 발달장애인은 '논리적으로 사고하거나 판단할 능력이 결여되어 있기 때문에 안 된다'라는 우리사회에 뿌리박혀 있는 부정적 시각과 더불어 발달장애인들이 자기주도적인 활동을 경험하고, 본인들의 목소리를 낼 자조그룹이 형성되어 있지 않기 때문이기도 하다(이미정, 2012).

○ 발달장애인 자조집단은 1968년 스웨덴 지적장애아부모협회 사무국장 니르예에 의해 발달장애 청소년 일상생활 프로그램에서 시작되었으며, 자기옹호와 정상화의 원리 등이 확산되면서 발달장애인 당사자 대회가 개최되고 이를 바탕으로 유럽과 북미를 거쳐 일본, 한국 등으로 확대되고 있다.

○ 이러한 흐름과 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」의 제정으로 국내에서 발달장애인을 위한 지원정책이 활성화되면서 발달장애인 자조집단은 그 법적 근거를 바탕으로 태동하고 있다. 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률 제11조에서 발달장애인은 자신의 권익을 보호하고 사회 참여를 제고하기 위하여 자조단체

를 구성할 수 있으며 국가와 지방자치단체는 예산의 범위에서「장애인복지법」제63조에 따라 자조단체의 활동에 필요한 경비를 지원할 수 있다고 규정하였다.

○ 한국의 발달장애인 자조집단은 해외와 마찬가지로 초기에는 독자적인 형태이기 보다는 장애인자립생활센터, 장애인복지관, 장애인 부모회 등의 기관을 중심으로 활성화되고 있다. 하지만, 아직까지도 발달장애인의 자조집단을 어떠한 방식과 원칙하에서 운영할 것인지, 그 활동의 내용과 목표들이 어떠해야 하는지, 그리고 발달장애인들의 자기결정과 당사자성을 담보·확장시키기 위해 어떠한 지원들이 이루어져야 하는지에 대한 구체적인 논의가 이루어지지는 못한 실정이다.

○ 따라서, 본 교육은 자조집단의 필요성과 역할에 대한 전반적인 이해와 더불어 한국적 상황에서 발달장애인 자조그룹의 가능성을 검토하고, 활성화를 위한 지원방안을 살펴보는데 목표를 두도록 한다.

교육내용

1. 발달장애인 자조집단 활동의 필요성 및 의의

○ 사회운동으로서의 발달장애인 자조집단

- 발달장애인 자조집단(또는 자기옹호그룹)은 하나의 사회운동으로, 이는 발달장애인 당사자의 임파워먼트 운동이며, 삶의 선택과 결정을 전문가, 서비스제공기관, 부모로부터 발달장애가 있는 당사자로 옮기려는 운동임

예) 미국 일리노이 주 발달장애인 자조집단 '피플퍼스트' 미션(mission)

- People First는 우리 (발달)장애인들에 의해 만들어진 모임으로, 우리의 삶을 스스로 책임지고 서로 협력함으로써 차별에 맞서고 정의를 위해 함께 일하고자 한다.
- 우리의 삶에 중요한 영향을 미치는 것들을 스스로 선택하고 결정함으로써 우리 스스로 자립을 달성할 수 있는 방법을 배운다.
- 우리가 스스로를 대변하는 사람이 될 수 있는 방법은 서로 지지하고 우리의 신념을 외침으로써 내면의 자신감을 획득할 수 있도록 돕는 것이다.
- 오직 (발달)장애인만이 우리 조직의 이사회 일원과 지역 내 책임자로서 활동할 수 있다. 이는 우리의 자기결정권의 표현이다.
- 우리는 People First의 목적과 신념을 지지하는 비장애인들을 우리의 조력자로서, 보조역할 직원으로, 그리고 우리의 (투표권이 없는)회원으로 포용한다.

○ 발달장애인 역량강화의 장(場)으로서의 자조집단

- 발달장애인에게 있어 자조집단은 자기와 비슷한 경험을 한 사람들과 마음 터놓고 얘기할 기회, 고립된 사람들끼리 서로 사교할 기회, 다른 동료들로부터 배울 기회를 제공함
- 또한, 자조집단의 참여는 발달장애인에게 자존감 향상과 자기결정권, 자기주장 등이 훈련되는 장이기도 하다. 이러한 자조집단 활동을 통하여 발달장애인들이 배우는 권리들은 크게 ① 자기결정권, ② 자기의사를 표명할 권리, ③ 선택할 권리, ④ 서비스를 받을 권리, ⑤ 소비자로써 선택·통제할 권리, ⑥ 완전한 시민으로 인정받을 권리 등임
- 자조집단에 참여하면서 발달장애인이 경험하는 긍정적 결과의 몇 가지 사례들을 인용하면 다음과 같음

> • 이 운동(자기옹호운동)에 참여한 후로 억압되었던 마음의 굴레를 벗어나 자신감이 훨씬 커졌다.
> • 자기옹호그룹에 오면 기분이 좋다. 여기서 내가 나 스스로 무슨 일을 하고 있구나 여기게 된다.
> • 자기옹호는 우리에게 중요한 생각, 느낌, 권리를 표현하는 능력을 키울 기회를 준다.

자료출처: 미국 일리노이 주 People First

○ 발달장애인 자조집단의 사회적 영향

- 해외의 경우, 특히 영국에서는 정부차원에서 발달장애인 자조집단에 대한 지원을 적극적으로 행하고 있는데, 그 이유는 발달장애인 당사자의 의견과 목소리가 정책적으로 반영되어야 한다는 기본적인 시각이외에 발달장애인 자조집단이 사회전반에 걸쳐 가져오는 긍정적인 효과 때문이기도 함. 발달장애인에 대한 사회적 편견을 해소하는데 있어서 다른 어떤 인식개선사업보다도 발달장애인이 주체가 된 자조집단의 활동이 단순한 보호의 대상, 타인에 의해서만 자신의 권리가 대변될 수 있다는 사회적 고정관념을 깨는데 있어 무엇보다 효과적이라는 점 때문임

2. 해외 발달장애인 자조그룹 활동 사례

○ 해외 발달장애인 자조그룹 소개

- 발달장애인의 자조그룹에 대한 공적인 논의가 이제 막 태동되기 시작한 한국의 경우와 달리 해외에서는 오래전부터 발달장애인의 자조집단이 형성되어 활동해 왔음. 해외 발달장애인 자조그룹의 발전사례들을 몇 가지 제시하면 다음과 같음

예) 스웨덴의 발달장애인 자조그룹 활동 사례

- 1960년 스웨덴 전국 지적발달장애인·아동·청소년·성인협회(FUB)에 소속된 지적장애인들이 부모, 전문가, 시설관계자들이 중심이 되어 행해져 왔던 여가활동, 그룹 활동 등에 당사자의 참여를 강하게 요구하면서 시작됨. 이후 자조그룹의 활동은 FUB의 자기옹호활동의 일환으로 정착.
- 1984년에는 오케 요한슨이라는 발달장애인 당사자가 FUB의 중앙회 이사로 선임
- 공식적 자조그룹인 '크루덴'은 1995년 발달장애인 전국대회에서 FUB로부터 독립된 형태로 활동하기 시작, 독자적인 당사자조직 출범. 발달장애인 당사자를 직원으로 고용하고 데이서비스(day service)를 운영

예) 뉴질랜드 발달장애인 자조그룹 활동 사례

- 지적장애를 뉴질랜드 육성회(IHC)의 지원 아래 1985년 자기옹호활동 본격 시행
- '게이트 웨이트 클럽' 활성화 – 발달장애인 당사자 그룹으로 게임이나 취미, 기타 다양한 활동을 같이하는 모임의 성격. 이는 발달장애인에게 다른 동료장애인을 만날 수 있는 기회를 제공하였을 뿐 아니라 리더양성 교육을 제공
- 현재는 발달장애인 자조그룹이 IHC로부터 분리되어 독립적으로 활동하고 있으며, 전국 각지에 60개 이상이 존재하며 대부분 People First라는 명칭을 사용.
- IHC의 위원회는 발달장애인 당사자가 월급을 지급받는 직원으로 또는 정식자격을 갖춘 위원으로 활동할 수 있도록 지원하고 있음.
- IHC 직원의 교육 및 연수에는 발달장애인이 직접 참여하고 있으며 IHC의 모든 자료는 발달장애인 당사자들이 알기 쉽도록 만들어져 있거나 이를 지원하기 위한 작업에 발달장애인 당사자들이 참여

예) 미국 발달장애인 자조그룹 활동 사례

- 미국 내 발달장애인 자조집단(자기옹호그룹)의 대표적인 사례는 피플퍼스트인데, 피플퍼스트는 생긴지 10년 내에 전국적으로 퍼져나갔으며, 1981년에 오레곤주에서 전국대회를 가짐.
- 1984년에는 일주일간의 국제 컨퍼런스 대회를 가졌고 여기에 미국, 캐나다, 영국, 호주의 180명이 참석.
- 1995년에는 미국 전역에 600개 이상의 지부가 미국 43주에 구성되어 활동하게 됨.
- 피플퍼스트에서 배우고 활동하던 사람들이 지금은 미국의 발달장애의 다양한 자기옹호그룹에서 지도적인 역할을 수행하고 있음. 한 예로 1992년 오크라호마의 피플퍼스트에서 "지도력과 그 다음"이라는 프로그램을 만들었는데, 이 훈련프로그램은 35개 이상의 주에 펴져 나가게 됨. 여기서 훈련받은 발달장애인이 지역, 주, 전국적인 단위의 위원회에서 이사, 위원회에서 종사하고 있음.

예) 한국적 발달장애인 자조그룹 활동 사례

- 기관 중심의 지원 아래 소규모 자조집단들이 연대체를 구성하여 대회 중심으로 조직화하는 경향
- 2011년 '서울 송파구 지적장애인당사자대회' 개최
- 2012년 '서울지적장애인당사자대회'
- 2013년, 2014년 '전국 발달장애인자조그룹대회' 개최
- 2014년 '전국 발달장애인 당사자대회' 개최
- 2014년 '모여서 함께 놀자 ' 개최

○ 발달장애인 자조집단의 주요 역할

- 대표적인 자조집단으로 '피플퍼스트(People First)'를 들 수 있는데, 피플퍼스트에서는 발달장애인의 사회적 통합을 위하여 캠페인을 전개하기도 하고, 이들도 쉽게 이해할 수 있는 주요한 보고서, 양식, 출판을 할 수 있도록 지원하는 역할을 수행함. 또한 자조집단을 지원하는 전문가 교육을 실시하며, 이용자 주도 방식으로 조직을 이끌 수 있도록 자문을 제공하는 등 다양한 사업을 병행하고 있음

예) 미국 피플퍼스트에서 주로 하는 일들

- 일상적인 회의 진행 및 외부모임 참여
- 자기옹호자(Advocate)의 발굴 및 양성
  - 동료상담, 모임 주선하기, 단체 소개하기, 회원 모집 활동
  - 멘토와 멘티 연결
- 지역사회의 일원이 되기 위한 활동
  - 장애인단체의 가입뿐 아니라 지역사회의 다양한 시민단체, 모임 등에 가입하여 활동
- People First Language 보급 사업
  - 부정적 장애용어 수정, 장애보다 사람을 먼저 고려하는 것 강조
- 지역사회의 저명인사(대표자) 만나 요구하기
  - 편지(이메일)보내기, 전화 접수하기, 공문 접수하기
  - 요구사항 작성하기, 요구사항 만들기
- 자기주도적 취미/여가 활동 기획 및 진행

○ 피플퍼스트 자조그룹 훈련 프로그램 내용 및 활동

단계	프로그램명	활동 내용	비고
1	읽기교육 (Easy Read)	• 쉬운 언어로 쓰기/읽기 연습 • 편지나 보고서 작성/읽기 연습 • 컴퓨터로 된 문서 읽기/편집 연습	- 주로 컴퓨터를 활용하여 읽기교육 진행 - 2일정도 교육 실시
2	안전교육 (Hate Crime)	• 범죄로부터 신체를 안전하게 보호하는 방법 • 차별행위에 대한 인지와 대처방법 • 관련 법률과 규칙 공부	- 1일 교육 실시 - 역할극 활용
3	장애이해교육 (Disability Awareness)	• 과거의 장애인의 모습에 대한 역할극 • 박물관 속의 장애인 • 장애에 대한 좋은 인식과 나쁜 인식 구분 • 창조적인 (장애인)서비스 개발 • 장애인권리위원회 이해하기	- 1일 교육 실시

단계	프로그램명	활동 내용	비고
4	자기권리주장 이해교육 (Self-Advocacy Awareness)	• 자기권리주장이란 무엇인가? • 자기권리주장에 대한 우리의 경험 • 자기권리옹호그룹의 설립 • 사무실의 운영과 고용 • 공간확보	- 1일 교육 실시 - 역할극 활용
5	장애평등이해 교육 (Disability Equality Awareness)	• 평등과 차별이란 무엇인가? • 나의 차별에 대한 경험 • 장애인의 평등을 위해 무엇을 할 것인가?	- 1일 교육 실시 - 다양한 교육방법 활용
6	학대에 대한 인식교육 (Abuse Awareness)	• 학대에 대한 이해 • 누가 학대하는 사람인가? • 누군가 학대를 당하고 있다면 어떻게 도움을 줄 것인가?	- 1일 교육 실시
7	회의기술 훈련 및 위원회이해 교육 (Meeting Skills & Committee Training)	• 회의에 대한 규칙 이해 • 회의위원의 역할과 임무에 대한 이해 • 선거와 투표에 대한 이해 • 좋은 회의와 나쁜 회의 이해 • 의제와 시간 • 자신감 갖기	- 5일 교육 실시
8	종사자 고용방법 이해 (Recruitment Training)	• 우리모임에서 고용할 사람에 대한 역할, 임무 이해 • 종사자에 대한 세부 임무 리스트 작성하기 • 입사지원서 만들기 • 면접 계획하기	- 5일 교육 실시
9	자기주도성 교육 (Listen to Me)	• 나의 계획 소개하기 • 나의 계획수립에 도움을 줄 수 있는 사람 확인 • 자신과 미래에 대해 생각하기 • 의사소통 기술 • 건강하고 안전하게 지내기 • 좋은 모임과 나쁜 모임 • 일 계획하기 • 자기주도적 방식으로 계획, 발표, 토의하는 시간	- 10일 교육 실시 (10주 과정) - 다양한 교육방법 활용

자료출처: 전국장애인부모연대, 2011

3. 자조그룹 운영 모델 이해

○ 발달장애인 자조집단의 운영은 다양한 방식으로 이루어질 수 있지만 크게 자치적, 분활적, 서비스시스템, 연대형 모델 등으로 나누어 볼 수 있음. 이들 운영모델이 갖는 각각의 장·단점을 살펴보면 다음과 같음

유형	장점	단점
자치적 모델	• 부모, 전문가, 서비스 제공기관으로부터 완전독립하며 자치적이다. • 다른 기관들과 이해 상반되는 경우를 피할 수 있다. • 지도자의 역할을 배워가며 익힐 수 있다. • 다른 옹호단체와 네트워크를 이루기 쉽다.	• 서비스 제공기관과 너무 연계가 없어서 개선이나 변경을 이루기 어렵다.
분활적 모델	• 부모/전문가 단체와 연계를 유지함으로써 그 단체에 자기 옹호에 대한 교육을 할 기회를 갖고, 또한 서비스 제공기관으로부터 합법적인 기구로 인정받는다. • 자기옹호그룹의 멤버가 스폰서하는 기관에 소비자를 대표해서 이사 역할을 할 수 있다. • 그룹이 다양한 자원을 쉽게 접할 수 있다 • 스폰서 기구는 그룹에게 회의장소, 소액의 기금, 기타 사무실 기재의 사용을 제공할 수 있다.	• 스폰서 기관과 자기옹호그룹 사이에 동의하지 않는 일이 생길 경우, 이해 상충되는 경우가 생길 수 있다. • 자기옹호기구는 궁극적으로 스폰서 기관과의 관계에서 취약하다. • 스폰서 기관에 힘으로 밀리거나 뒷전 신세가 될 위험이 있다.
서비스 시스템 모델	• 그룹이 발달장애인이 일하거나 살고 있는 서비스 제공기관 내에 위치한다. • 멤버를 찾을 필요가 없다. 즉, 그 기관의 모든 장애인이 멤버가 될 수 있다. • 회의장소를 쉽게 마련할 수 있고 별도의 교통편이 필요 없다. • 멤버들이 직접 이용하는 프로그램에 대하여 그들의 권리와 책임을 같이 모여서 얘기할 수 있다.	• 멤버의 생각이 서비스 제공기관에 불리할 경우 이해상충이 발생한다. • 멤버들이 그들이 살고 일하는 곳에 대한 비현실적인 기대를 하게 될 수도 있다. • 그룹의 자기옹호 활동이 서비스 프로그램의 일부로 간주 될 수 있다. 이로 인해 단체의 성장이 어렵게 된다.
연대형 모델	• 크고 다양한 자기 옹호단체에 속함으로 소속 단체들로부터 지원을 받을 수 있다. • 연대에 가입함으로써 그룹의 합법성 인정에 유리하고, 정치적인 힘이 증대되고 기금 확보의 능력이 증대된다.	• 발달장애인들은 다른 장애인들에게 여러 면으로 밀릴 수가 있어서 그들의 자기 옹호의 기회를 잃게 될 수가 있다.

4. 발달장애인 자조그룹 활성화를 위한 지원 방안

○ 발달장애인을 위한 정보 제공

- 발달장애인 자조그룹을 지원하기 위해서는 발달장애인에게 맞는 형태와 형식을 갖춘 정보가 제공되어야 함. 왜냐하면, 발달장애인 당사자들이 자조그룹을 만들어 회의를 진행한다고 해도 그들이 알고 싶어 하는 정보가 어렵게 되어 있거나 복잡할 경우 발달장애인은 당사자들의 의사와는 무관하게 지원자에게 의존할 수 밖에 없음

- 영국의 MIND, People First, Change People과 같은 발달장애인 옹호단체는 발달장애인이 자신의 권리를 주장하고, 사회참여 및 서비스에 대한 접근을 높이기 위해서는 관련 정보에 대한 접근성이 보장되어야 한다는 점을 강조함. 무엇보다 발달장애인에게 있어 필요한 정보들은 "이해가능하고, 쉽게 읽힐 수 있는 방식으로(Easy Read)" 제공되어야 함을 강조하면서, 다음과 같은 실행지침들을 마련하고 있음(최복천, 2012)

예) 영국의 Easy Read 지침
- 복잡한 문서를 이해하기 쉽게 만들기
- 자신의 욕구에 대한 정보를 얻을 수 있도록 보장하기
- 정보접근 욕구를 충족하기 위하여 큰 인쇄물과 그림을 활용하기
- 모든 것을 포함시키기
- 전문용어를 사용하지 않기

○ 발달장애인 당사자들이 모일 수 있는 기회와 장소 제공

- 현재 우리나라의 경우 성인기 발달장애인의 경우 (특수)학교를 졸업하고 나면 다른 동료 발달장애인을 만날 기회가 없으며, 장애인복지관 등에서 실시하는 프로그램을 이용하는 발달장애인의 경우에도 동료 발달장애인과 만나 이야기를 나누고 공유할 수 있는 기회가 주어지지 못하고 실정임. 따라서 발달장애인들이 자유롭게 모임을 가질 수 있는 장소와 기회를 제공하여 그들에 의한 자조모임 활동이 이루어지도록 지원해야 함 (※ 예를 들어, 특정한 여가활동을 중심으로 한 클럽 형성, (특수)학교 졸업생을 중심으로 한 동문회 구성, 복지관 내 발달장애인 자조 프로그램 제공 등을 시도)

○ 발달장애인 자조그룹 조력자(지원자)의 역할

※ 참고 : 최복천 외(2013). 발달장애인 자조집단 지원 매뉴얼

- 조력자는 '돕기 위해 힘쓰는 사람'이라는 단어 뜻대로 회원을 지원하는 사람이다. 조력자는 발달장애인들 같의 모임 구성 및 발전을 위한 매개가 되기 위해 자신이 가진 자원과 능력을 사용해야 한다. 조력자가 되기 위한 구체적인 역할은 아래와 같다.

1) 구성원 임파워먼트하기
  · 구성원에 대한 관심을 유지하고 장점을 찾기
  · 성취를 통해 자긍심과 자존삼을 획득하도록 지원하기
  · 개인의 변화를 포착하고 독려하기
2) 정보제공하기
  · 제한된 양의 정보를 단순한 언어로 전달하기

· 그림이나 사진, 몸짓 등을 활용하기
· 다양한 선택이 가능하도록 선택지를 구성하기

「정보제공을 통한 자조집단의 변화모색 필요」

정보제공은 자조집단의 변화를 유도하기 위한 적극적인 의미로 해석될 수 있습니다. 자조집단이 운영의 방향성을 잃거나 정체된 상태에 빠질 때 조력자가 제공하는 새로운 정보는 자조집단의 변화를 도모하기 위한 촉매제가 될 수 있습니다.

"어떤 상태에서 너무 오래되니깐 거기서 벗어나지를 않고 발전이 안된다는 느낌이 들어서… 지금은 본인들의 생각을 모을 수 있는 역량이라던지 그런건 충분히 할 수 있다는 생각이 들어서, 이제는 조금 저희가 약간의 개입을 통해서 정보를 드리고, 이런 부분에 대해서 얘기를 해보면 어떻겠냐라는 소스를 드리고 이런건하죠" (조력자, 여성, 40대 인터뷰)

3) 의사소통지원하기
· 대답을 듣고자 할 때는 시간적 여유를 갖고 기다리기
· 요약된 표현이나 축어는 피하기
· 추상적 단어보다 구체적 단어를 사용하기
· 말로 표현하는 것 외에 시각적 보조들을 사용하기

4) 자기결정능력 배양하기
· 선택과 자기결정의 기회를 많이 제공하기
· 일상에서 자연스럽게 이루어지도록 지원하기
· 결정에 따른 책임에 대해 설명하기

○ 발달장애인 자조그룹 조력자(지원자)의 자세

- 발달장애인 당사자 자조 집단은 구성원 공동의 관심사를 공유하고, 이를 홍보하고, 해결하기 위해 구성된 모임이다. 따라서 조력자는 발달 장애인 당사자가 스스로 목소리를 낼 수 있도록 지원하고, 당사자가 주체가 될 수 있도록 도와주어야 한다.

1) 이해하기

조력자가 당사자들에게 접근하는 첫 번째 단계는 회원들을 이해하는 것이다. 대부분의 장애인들은 그들의 삶의 경로 속에서 지속적으로 소외받고 억압 받은 경험을 가지고 있다. 이러한 부정적 경험은 당사자들의 행동 방식에 깊은 영향을 미친다. 조력자는 당사자들의 특수한 삶의 경로를 당사자의 관점에서 이해하고자 노력하고, 구성원들의 강점을 독려하면서 그들의 경험 속에서 구축된 장벽을 극복할 수 있도록 도와야 한다. 이해과정은 조력자와 구성원 사이의 신뢰를

수반한다. 조력자가 구성원들과 동일시하고, 그들의 눈을 통해 세계를 바라볼 수 있으며, 그들의 편에 서면서 그들을 이해할 때 조력자와 구성원 사이의 신뢰는 구축될 것이다(Worrell, 1998 :28)

2) 인내와 기다림

발달장애인이 스스로 결정하는 것을 돕기 위해서는 발달장애인 당사자의 결정과정을 기다리는 인내가 필요하다. 결정과정은 결정의 결과만큼 중요하다. 조력자들은 종종 인내심을 잃어버리는 실수를 하기도 한다. 조력자가 인내심을 잃어버리고, 모임을 주도하고 결정을 내리게 되면, 구성원들은 자신에 대한 부정적 이미지를 강화할 뿐만 아니라, 조력자가 모임을 주도하게 된다.

> **" 조력자가 기다리지 못하면 당사자가 조력자에 대한 의존성을 키우게 됩니다."**
>
> 상반기 평가를 하면서 대표자 모임에 대한 이야기를 나눴거든요. 반성을 좀 많이 했어요. 기다려주지 못했고, " 내가 의존성을 키웠구나. '라는 생각들을 했어요 (조력자, 여성, 30대)

3) 경청하기

조력자는 자조집단에서 일어나는 문제 상황, 다음 일정, 참여구성원의 신변상의 변화 등에 관심을 기울여야 한다. 이러한 관심은 자조집단에 헌신하고 애정을 가지고 있다는 하나의 증거가 되며, 자조 집단이 필요할 때 언제든지 조력자가 자조집단을 지원하고 자조집단에 참여하는데 원동력이 된다(California 피플퍼스트, 2013)

4) 평등한 관계 맺기

모든 조력자들이 동의하지는 않겠지만 조력자는 구성원들보다 상대적으로 더 많은 지식, 경험, 자원을 가지고 있으며, 경제적으로 여유가 있을 것이다. 이러한 조건들은 자연스럽게 조력자와 당사자들 사이에 권력 관계를 형성하며 구성원들은 조력자들에게 권위를 부여하게 된다. 따라서 당사자 사이의 관계가 교사와 학생의 관계가 형성될 수 있는 사회적 조건을 인정하되, 당사자의 의견을 존중하고, 스스로를 '낮추면서' 발달장애인을 향한 권위적 관계가 동등한 관계로 전환될 수 있도록 해야 한다.

평등한 관계맺기 전략

① 자기만의 매뉴얼 만들기

조력자와 당사자 관계가 힘의 관계가 되지 않기 위해서는 조력자 스스로 끊임없는 자문과 성찰이 필요함. 성찰을 위한 하나의 방법은 자조집단 과정을 녹취하고 기록하며, 자신만의 조력자 매뉴얼을 만들 필요가 있음. 중요한 일들을 기록하고 자신의 소감을 적는 것만으로도 자기 성찰 과정이 될 수 있음

② 평등한 호칭 부르기

당사자와 평등한 관계를 맺기 위한 전략 중 하나는 평등한 호칭을 사용하는 것입니다. 성인의 경우는 00씨라고 이름을 부르는 방법과 서로 별명을 부르는 방법이 있습니다. 평등한 호칭은 조력자와 당사자 사이에 주체vs 주체가 되는 관계를 구성함으로써 성인 당사자를 자신과 같은 성인으로서 인정하는 의미를 포함하게 됩니다.

5) 실수할 권리를 보장하기

누구나 그러하듯 스스로 판단하는 과정에서 발달장애인은 실수를 할 수도 있다. 조력자는 발달장애인이 실수를 통해 배우는 과정도 존중할 필요가 있다. 발달장애인은 실수를 통해 성장하며, 그들이 하는 일에 책임감을 가질 수 있다(West Virginia 피플 퍼스트, 2013:35). 다만, 실수가 수반하는 문제나 어려움이 더 크지 않도록 무엇이 옳고 그른 일인지, 현실성 있는 일인지, 성공가능한 일인지, 중요한 일인지 등에 대한 충분한 정보를 조력자는 제공할 필요가 있다.

" 자조집단은 일상생활 속에서 발달장애인들이 다양한 상황에 노출되도록 함으로써 발달장애인은 안전하게 보호해야 한다는 통념을 넘어서 자신의 일에 대한 책무 의식을 기를 수 있는 매개가 되어집니다."

- 공식적인 모임 말고, 토요일 날 따로 만나서 그렇게 하는 경우도 있을 수 있잖아요? 인간관계니까. 그것을 자조집단에서 여기서 한정할 수도 없고, 인간관계니까. 그런 관계의 위험도 사실 있는데, 그것에 대한 부모님 입장은 어떨지 모르겠어요. 정말 안전 외에도 그런 위험에 대해서는 어쨌든 그런 과정도 서로 이제 겪으면서 배우는 거로 생각이 들더라고요(부모. 남성. 50대)

6) 자기노출

조력자와 구성원들의 관계가 권위적이 될 때 조력자의 개인사는 구성원들에게 공유되지 않을 수 있다. 개인사가 공유되지 않을 때 당사자들과의 친밀도나 신뢰도는 낮아지게 된다. 따라서 조력자들은 자조집단을 구성하고 있는 일원으로

서 구성원들과 일상의 일들을 공유하여 구성원들과의 친밀도를 높이고, 구성원들과의 관계망에서 배제되지 않으면서 신뢰를 쌓아갈 필요가 있다.

○ 발달장애인 자조그룹 활동 선진사례 체험 기회 제공

- 발달장애인 당사자들의 자조그룹 필요성과 활동을 장려한다고 해도 일정한 한계가 있을 수 있음. 왜냐하면 발달장애인 당사자들이 스스로 무엇을 할 수 있고, 어디까지 할 수 있는지에 대한 현실적인 감이 결여된 상태에서는 자조그룹의 동력이 상실되기 쉬우며, 발달장애인 부모에게도 회의적인 시각을 심어줄 가능성도 있음. 따라서 이들 발달장애인뿐만 아니라 그 가족에게 해외(혹은 활성화된 국내) 선진사례를 경험할 수 있는 기회를 제공하는 것이 필요함

5. 국내 발달장애인 자조그룹 활동 및 지원 사례들

※ 참고: 최복천 외(2013). 발달장애인 자조집단 지원 매뉴얼

○ 국내의 발달장애인 자조집단은 아직까지 독자적인 단체라기보다는 대부분 장애인복지관, 자립생활센터, 장애인부모단체 등과 같은 관련 기관에서 파생되거나 이들 기관들의 적극적인 지원 하에 구성된 소규모의 자조집단 혹은 자조모임의 성격을 가지고 있다고 할 수 있다.

○ 장애인복지관에 그 뿌리를 두고 행해져온 대표적인 국내 발달장애인 자조단체 활동 사례는 2013년에 서울지역 장애인복지관들이 모여 발달장애인권익지원연대를 구성하고 자조집단 활동을 지원한 것에서 찾아볼 수 있다. 2013년 당시 9개소의 장애인복지관에서 행해진 자조모임은 태동기적 성격을 지니고 있었는데, 그 활동 형태를 살펴보면, 직업재활서비스를 거쳐 취업한 발달장애인들의 친목모임인 경우와 문화 생산 활동(신문, 사진 등)과 권익옹호 교육 등이 주를 이루고 있다.

○ 장애인자립생활센터나 부모 단체들의 지원 하에 발달장애인 자조모임들 역시 태동되기 시작하였는데, 그 내용들은 각 기관의 목적이나 참여자들의 성격에 따라 다양한 모습을 보여 왔다. 아래 〈표〉를 보면 2014년 최근의 사례조사에 의해 제시된 바와 같이 일부 자조집단은 자기결정, 자기옹호, 자립생활 기술 향상을 위해 필요한 교육과 훈련 등에 일차적 목적을 두고 행해진 곳도 있는 반면에, 다른 일부 자조집단은 발달장애인 스스로의 결정과 계획 하에 자기주도적인 문화여가활동과 사회활동의 역량을 함양시키는 것에 초점을 두기도 하였다.

〈표〉 국내 발달장애인 자조집단의 사례

지원기관		자조집단의 성격 및 주요 목적
장애인 자립생활센터 및 장애인 단체	A	• 발달장애인의 사회활동 참여와 주체적인 모임을 지원하기 위해 4~6명으로 구성된 4개 자조모임을 초기에 각각 운영하고, 이후 연합하여 자조단체 결성 • 공간, 조력자, 활동 경비 지원
	B	• 발달장애인 당사자들이 직접 원하는 활동을 결정하고, 월 1회의 정기적인 모임을 진행. 시작당시 회원은 5명이었으나 현재 20명으로 확대됨 • 공간, 조력자, 활동 경비 지원
	C	• 발달장애인 동료 간의 관계 형성 및 문화, 체험 활동 중심의 자립생활 지원을 목적으로 자조모임이 결성. 월 2회의 정기적인 모임과 활동이 이루어짐 • 공간, 조력자, 활동 경비 지원
	D	• 지역에서 기금을 마련하여 자립에 필요한 기술, 직업, 여가·문화를 중심으로 주간활동과 연계하여 자조모임을 구성 • 공간, 조력자, 교육 및 활동 경비 지원
장애인 부모단체	A	• '사진'이라는 매체를 활용하여 자조모임을 구성. 외부 조력자와 연계하여 출사, 전시회 등을 주제로 자조집단 활동을 이루어나감 • 조력자, 활동 경비 지원
	B	• 외부재단 기금지원으로 자조모임을 시작. 현재 리더 2명이 프로그램을 스스로 계획하여 월6회 정기적인 모임을 운영 • 공간, 조력자, 활동 경비 지원
	C	• 자기결정 훈련 프로그램으로 시작하여 3년 후 자조단체 구성 • 6개월 임기로 리더를 선출하고, 회의를 통해 주제를 선정하고 월 2회 여가문화, 체육, 친목도모, 자기옹호 등의 정기적인 활동과 모임을 진행 • 공간 지원

자료: 최복천외(2014).발달장애인자조집단 사례분석 연구

○ 또 하나 주목할 만한 발달장애인 자조모임의 형태로는 최근 장애인 거주시설을 기반으로 행해지고 있는 활동 사례들인데, 아래 예시처럼 거주시설 내 발달장애인의 '자치회' 형태에 준하는 자조모임을 통하여 권리옹호를 꾀하고자 하거나 비슷한 삶의 경험을 나누고 서로 지지하는 관계망을 형성하려는 활동들이 중심을 이루고 있었다.

〈표〉 거주 시설 기반의 자조모임 활동 사례

구분	자조모임의 성격 및 주요 목적
집단 A	• 거주시설에서 생활하다 결혼을 통해 자립한 발달장애인 부부의 자조 모임으로, 모임을 통해 서로 정서적 지지와 정보를 교환
집단 B	• 공동생활가정 이용자 대표자들이 모여 자조모임을 구성 • 거주시설 생활개선과 필요한 지원에 대한 목소리를 옹호하고 대변하고자 함

○ 지금까지 몇 가지 사례들을 중심으로 살펴본 바와 같이 최근 결성되고 활동을 하고 있는 국내의 발달장애인 자조집단은 해외의 경험과 유사하게 독자적인 형태로 시작하기 보다는 발달장애인이 활동에 참여하는 관련 복지시설이나 부모 단체 등의 기관 산하의 모임으로 시작되고 발전해 가고 있음을 알 수 있다. 그리고 이들 발달장애인 자조집단은 약간의 차이점이 있지만 '활동 공간', '조력자', '활동 경비' 등을 그들이 소속된 기관으로부터 다양하게 지원받고 있는 것으로 나타났다. 특히, 발달장애인 자조집단이 초기에 결성되고 운영되는데 있어 조력자의 역할과 지원이 무엇보다 필요하다는 인식하에 일부 단체들은 아래 제시된 예와 같이 '발달장애인 자조모임 조력자 양성과정'을 별도로 마련하여 이들 자조단체 활동을 지속적으로 지원하고자 하는 움직임도 일고 있었다.

〈표〉 발달장애인 자조모임 조력자 양성교육의 예시

목차	교육 내용
1강	발달장애인 자립생활지원 및 자조집단 활동현황
2강	발달장애인의 자기결정권과 자립생활
3강	발달장애인의 개인별 특성이해와 관계 맺기
4강	발달장애인과 의사소통하기
5강	발달장애인 자조집단의 이해
6강	발달장애인 조력자의 역할과 자세

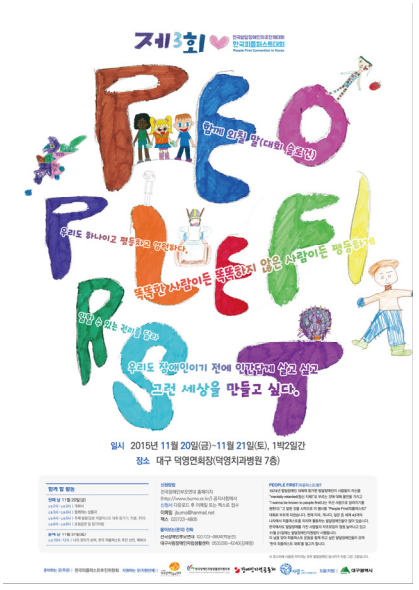
자료: 대구사람장애인자립생활센터 내부자료

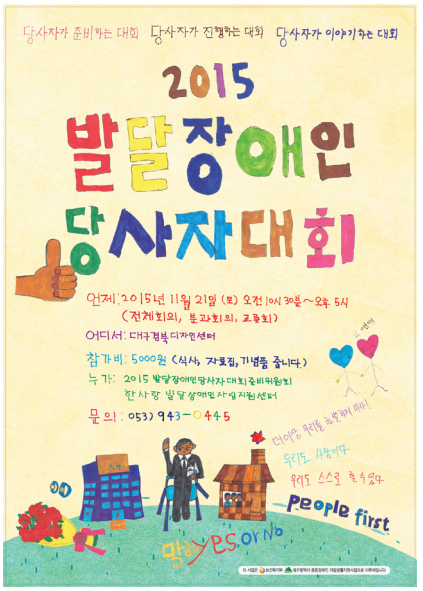
○ 이런 배경 하에 여러 발달장애인 자조단체 지원기관들이 중심이 되어 전국적인 규모의 발달장애인 자조단체대회를 개최하기도 하였다. 발달장애인 자조단체대회마다 구체적인 진행방식이나 활동내용은 차이점이 있지만, 발달장애인 당사자가 대회의 준비위원회를 구성하고 오랜 기간에 걸쳐 내용과 일정을 스스로 계획하고, 그들이 주체가 되어 대회를 운영하였다는 점에서는 공통적인 모습을 보여주었다. 발달장애인 자조단체대회는 단체 간의 교류, 자조활동 사례 공유, 발달장애인 당사자로서의 권리, 일상, 여가, 직업, 이성 관계 등에 대하여 자신의 생각들을 스스로 표현하고 옹호하는 내용들로 다양하게 이루어져 왔으며, 최근 2015년 발달장애인법의 시행에 맞물려 서울과 대구에서 개최된 발달장애인 자조단체대회의 내용을 정리하여 제시하면 다음과 같다.

〈표〉 2015년 국내 발달장애인 자조단체 대회

대회명	전국발달장애인 자조단체대회 한국피플퍼스트대회	발달장애인당사자대회	우리는 하나다!!!
지원 기관	• 전국장애인부모연대 • 자립생활센터협의회 • 대구사람장애인자립생활 • 장애인지역공동체센터연대체	• 한사랑발달장애인자립지원센터	• 발달장애인권익지원연대
주요 대회 일정	• 자조단체 대회 준비과정 보고 • 참가 지역별 자기표현 • 일본피플퍼스트 참가기 • 차별과 인권 발표하기 • 만찬 및 동료 만들기 • 초청공연과 댄스파티 • 자신의 권리 알아보기 • 소감나누기	• 피플퍼스트 소개 • 일본피플퍼스트 참가 보고 • 발달장애인 요구 설문조사 보고 • 발달장애인의 경험 • 분과회의(연애, 취업, 직장, 결혼, 자립) • 공연(당사자공연, 초청공연)	• 부스체험(직업 OX퀴즈, 미술, 방송댄스, 수다, 보드게임 등) • 기관별 장기자랑 • 명랑 운동회
진행 방식	1박 2일	1일	1일
참여 인원	340명	350명	230명

자료: 전국발달장애인자조단체대회, 발달장애인당사자대회, 발달장애인권익지원연대 내부자료





〈그림〉 한국발달장애인 당사자 대회 포스터

교육방법

○ 강의형 교육

- 발달장애인 자조집단의 이해(필요성, 역할, 의미 등)
- 해외 발달장애인 자조집단 활동 사례
- 발달장애인 자조집단 활성화를 위한 지원방안들

○ 체험형 교육

- 해외 피플퍼스트 운동, 활동 내용들을 소개하는 Youtube 동영상 감상 및 토론
- 국내 발달장애인 자조집단 멤버 초청하여 이야기 나누기

유의사항

○ 발달장애인 자조집단 활동을 단순히 발달장애인이 참여하는 프로그램으로 오해하지 않도록 주의할 것

○ 발달장애인 자조집단에 대한 논의가 경증 발달장애인에게만 해당되는 것이라는 잘못된 신념을 심어주지 않도록 주의할 것

○ 국·내외 자조집단의 활동사례 및 프로그램 내용 등을 담고 있는 구체적인 사례들을 활용하여 교육을 진행하도록 함

참고자료

○ 참고문헌

발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률. 법률 제12618호 (2014).

이미정. 2012. 발달장애인의 자조그룹 이해와 쟁점. 2012년 한국장애인복지학회 춘계

이은애. 2009. “지적·자폐성 장애자녀의 평생계획과 자기결정에 관한 연구: 청소년 및 성인 초기 자녀를 중심으로”. 동덕여자대학교 석사학위논문. 학술대회 자료집.

성명진. 2015. “발달장애인을 위한 자기결정 프로그램 고찰”. 장애인평생교육·복지연구. 1(2), 47-70.

전국장애인부모연대 (2011). 발달장애인 자조운동 어떻게 지원할 것인가?

정희섭·최윤미. 2013. “중도장애학생을 위한 지역의 특수학급 간 공동 교육과정 계획, 운영활성화에 대한 특수교사의 인식조사”. 지적장애연구. 14(4), 55-81.

최복천 (2012). 발달장애인 권리옹호를 위한 정책적 지원방안. 발달장애인 지원대책과 권리보장을 위한 토론회 자료집.

최복천 외(2013). 발달장애인 자조집단 지원 매뉴얼. 한국장애인개발원.

최복천 외(2015). 발달장애인법 시행에 따른 신규서비스 실행방안. 보건복지부·한국보건사회연구원

Ⅴ-3. 성인기 발달장애인 교육

과정	공통	영유아기	초등학령기	청소년기	성인기	영역	지식·정보	기술	심리·정서
주제	성인기 발달장애인 교육								

교육의 필요성

○ 최근 특수교육통계(교육부, 2011~2015)에 따르면, 고등학교와 전공과를 졸업한 특수교육대상자 중 진학 및 취업을 하지 못한 장애성인은 2011년 30.8%, 2012년 31.1%, 2013년 40.9%, 2014년 37.1%, 2015년 43.6%로 매년 계속해서 증가하고 있는 추세이다. 특히 지적장애나 자폐성장애와 같이 비교적 장애 정도가 심각한 발달장애인의 경우 대부분 고등학교 졸업 이후의 성인기에 고용의 획득과 유지를 위한 교육은 물론, 공식적 및 비공식적 교육기회가 매우 제한적인 가운데 통합된 지역사회에서 한 성인으로서 다양한 역할 수행이 요구되는 상황을 직면하게 된다(박승희, 2004)

○ 하지만 발달장애인의 경우 발달장애라는 장애유형의 특성 상 다른 장애유형과 달리 전 생애에 걸친 교육적 서비스가 반드시 필요함에도 불구하고, 주간보호시설이나 장애인복지관 등 발달장애인이 이용할 수 있는 평생교육 관련 기관들의 수용가능인원은 매우 부족한 실정이다(이미정, 2015)

○ 발달장애인 부모들은 성인기 자녀의 장애유형별, 장애정도별로 다양한 프로그램을 개발하여 제공해주기를 바라고, 이를 위한 전문적인 인력의 배치를 및 중증장애인을 위한 교육과정 운영과 이들에 대한 교육적 대책 마련, 평생교육 프로그램의 지속성 등을 희망하고 있다.(조창빈 외, 2016)

교육내용

1. 발달장애인 평생교육 정의

○ '발달장애인의 평생교육'이란 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」제2조 제

1호에 정한 발달장애인들이 참여하는 학교의 정규교육과정을 제외한 학력보완교육, 성인문자해독교육, 직업능력 향상교육, 인문교양교육, 문화예술교육, 시민참여교육 등을 포함하는 모든 형태의 조직적인 교육활동(「평생교육법」제2조 제1호)을 의미한다.

○ 그러나 발달장애를 가진 국민이 학교의 정규교육과정을 제외한 교육활동, 즉 평생교육활동에 참여하기 위해서는 반드시 고려해야 할 점이 있다. 그것은 발달장애인들에게는 전공과 교육을 포함한 중등교육을 마친 이후 더 이상의 적절한 교육기회가 주어지지 않는다는 점이다. 이에 그동안 학교의 정규교육과정에서 배워왔던 기초생활기술을 점차 잊어버리고 지역사회 적응에도 어려워하며, 자립생활능력 유지에 곤란을 겪는다. 생활기숙, 사회성기술, 지역사회 적응기술 등을 지속적으로 교육할 수 있도록 개인생활, 가정생활, 사회생활을 골간으로 하는 기본 교육과정도 반드시 포함되어야 한다.

○ 2014년(5월20일) 법률(제12618호)로 제정 공포된「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」제26조에서는 발달장애인의 평생교육 지원을 규정하고 있다. 동법의 규정에 따르면 국가 및 지방자치단체는 발달장애인에게 평생교육의 기회가 충분히 부여될 수 있도록 특별자치시·특별자치도·시·군·구별로 「평생교육법」에 의한 평생교육기관을 지정하여 발달장애인을 위한 교육 과정을 적절하게 운영하도록 조치하며(제1항), 이를 위해 평생교육기관의 지정 기준과 절차, 발달장애인을 위한 교육과정의 기준, 교육제공인력의 요건 등을 정하도록 하고(제2항), 지정된 평생교육기관에 대해서는 발달장애인을 위한 교육과정의 운영에 필요한 경비의 전부 또는 일부를 지원할 수 있도록(제3항)하고 있다.

■「발달장애인법」 제26조(평생교육 지원)
① 국가와지방자치단체는 발달장애인에게 「교육기본법」 제3조 및 제4조에 따른 평생교육의 기회가 충분히 부여될 수 있도록 특별자치시·특별자치도·시·군·구(자치구를 말한다. 이하 같다)별로 「평생교육법」제2조 제2호의 평생교육기관을 지정하여 발달장애인을 위한 교육과정을 적절하게 운영하도록 조치하여야 한다.
② 제1항에 따른 평생교육기관의 지정 기준과 절차, 발달장애인을 위한 교육과정의 기준, 교육제공인력의 요건 등은 교육부장관이 보건복지부장관과 협의하여 운영하도록 조치하여야 한다.

■「발달장애인법」 시행령 제12조(발달장애인 평생교육기관 지정 등)
② 제1항에 따라 지정된 평생교육기관이 실시하는 교육과정은 다음 각 호의 기준을 고려하여 구성되어야 한다.
1. 발달장애인 개인의 특성
2. 자기결정 및 자립생활 역량의 함양
3. 의사소통 및 인지적 특성

2. 발달장애인 평생교육 목표

○ 발달장애인을 위한 성인교육프로그램의 목표는 성인기 발달장애인의 지역사회통합을 촉진하고 성인으로서 다양한 역할 수행을 지원하는 교육 프로그램을 제공하는 것으로 축약될 수 있음. 구체적으로 발달장애인의 성인교육의 목표는 발달장애인의 성인기 상호의 주요 영역들인 자기관리 및 가정생활, 지역사회생활, 여가생활, 직업생활 영역들에서 개인적인 수행과 발달을 촉진하고 개인의 삶의 질 향상에 기여하는 것임

3. 발달장애인 평생교육의 내용

○ 발달장애인 평생교육의 내용에는 인생의 발달단계에 걸쳐 요구되는 것들을 성공적으로 대처하는데 중요하다고 믿는 기술이나 성취분야를 포함해야 할 것임(박화문, 김하경, 2003). 출생에서 사망에 이르는 생의 각 해당 단계에서 “성공적”으로 적응하기 위해서 필요로 하는 어떤 종류나 양의 지식이나 기술에는 차이가 있음(Sitlington, Clark, & Kolstoe, 2000).

○ Sitlington, Clark과 Kolstoe(2000)는 제안한 종합적 전환 서비스 모델에서 인생에서 요구되는 기술과 성취분야로 다음과 같은 9가지 지식과 기술영역 제시

- ① 의사소통과 학업기술, ② 자기결정기술, ③ 대인관계기술, ④ 통합된 지역사회 참여기술, ⑤ 건강과 신체관리 기술, ⑥ 독립적/상호의존적 일상생활 기술, ⑦ 여가 및 레크리에이션 기술, ⑧ 고용기술, ⑨ 후속교육 및 훈련

○ Beirne-Smith, Ittenbach, Patton(2002)은 학업적 기술, 학업지원기술(예: 공부기술), 사회/개인적 행동, 삶의 기술, 자기결정, 진로 형성, 그리고 직업준비와 같은 중요한 영역에서 지식을 습득하고 기술을 개발하는 것을 전환교육에서 포함해야 된다고 제안하였음.

○ 발달장애인 평생교육과정 구성(안)

발달장애인 평생교육과정은 성인기 발달장애인의 가정 및 지역사회 생활 기술을 내용으로 하는 ‘기본교육과정’과 「평생교육법」 제2조 제1호에서 정하고 있는 학력보완교육, 성인 문자해득교육, 직업능력 향상 교육, 인문교양교육, 문화예술교육, 시민참여교육 등을 포함한 모든 형태의 조직적인 교육활동을 포함하는 ‘각과교육과정’으로 구성한다.

〈표〉 발달장애인 평생교육과정 기본교육과정(안)

구분	과목	교육 내용	세부 내용	시수
기본 교육 과정 (필수)	개인생활	개인위생관리	- 몸의 청결과 유지, 계절과 장소에 맞는 옷 입기, 건강한 식사습관, 규칙적인 시간관리	15
		정리와 정돈	- 침구와 방안 정리, 청소, 세탁물 처리	
		위험에 대한 대처	- 위험상황 분별, 위험상황 예방, 위험상황 대처	
		성 인식	- 성에 대한 인식, 성에 맞는 행동, 이성에 대한 바른 인식	
	가정생활	가족의 이해	- 집의 위치와 주소(전화번호) 알기, 가족의 구성과 성명 알기, 가족의 역할 알기, 가족의 직업이나 사회적 지위 알기	15
		가족 돕기와 요청	- 식사준비 돕기, 심부름하기, 화초·애완동물 돌보기, 분리수거 등	
		전화걸기와 받기	- 가족들에게 연락하기, 걸려온 전화 받기, 핸드폰의 기능 활용하기	
		친지와 가까운 이웃	- 친지와 가까운 이웃의 이해, 친지의 관계와 호칭, 인사예절과 관계, 관혼상제의 이해, 방문과 초대 예절	
		성 역할	- 나의 성에 따른 가족 내 성 역할 이해와 행동	
	지역생활	지역사회의 특성	- 지역명, 도농구분, 특산물이나 명소 등 지역의 특성 이해	15
		주요 장소와 기능	- 주요 기관(학교, 관공서, 역이나 터미널, 공항 등)의 기능을 알고 찾아가기, 지역사회 랜드마크 알고 찾아가기	
		교통수단 사용	- 대중교통수단 이해와 이용하기	
		예절바른 대화	- 예의 바른 인사하기, 감사하기, 사과하기, 질문하기, 대답하기	
		지역사회 이용	- 자주 이용하는 가게, 세탁소, 식당, 미용실, 목욕탕, 병의원, 복지관 등의 위치를 알고 필요할 때 이용하기	
		소득과 지출	- 자신의 소득(용돈 등)을 관리하고 규모 있게 지출하기, 현금지출과 카드지출, 대중교통수단 지출	
		진로와 직업	- 일의 종류, 잘 하는 일과 좋아하는 일, 나에게 맞는 직업	
		성 예절	- 이성에 대한 바른 태도, 바람직한 행동과 바람직하지 않은 행동, 분명한 태도와 도움 요청	

출처: 최복천외(2014) 발달장애인법 시행에 따른 신규서비스 실행방안 연구

〈표〉 발달장애인 평생교육과정 각과교육과정(안)

구분	과목	교육 내용	프로그램 정의	시수
각과 교육 과정 (선택)	기초 문해 (군)	한글문해	- 발달장애 성인들 중 비문해자가 한글을 읽고 쓸 수 있는 문자해득능력을 갖도록 체계적으로 지도하는 프로그램	15 이상
		한글생활문해	- 문자를 일상생활 및 직업생활에서 활용할 수 있는 문해활용 능력을 개발하도록 지원하는 프로그램	
	학력 보완 (군)	초등학력보완	- 초등학력의 보완 및 인증 규정에 의해 평생교육시설 및 기관에서 운영하는 소정의 프로그램	
		중등학력보완	- 중·고등학교 학력의 보완 및 인증규정에 으해 평생교육시설 및 기관에서 운영하는 소정의 프로그램	
		고등학력보완	- 전문학사 및 학사 학력의 인증 규정에 의해 평생교육시설 및 기관에서 운영하는 소정의 프로그램	
	직업 능력 향상 (군)	기초직업교육	- 직업생활을 수행하는 데 일반적으로 요구되는 직업의식과 작업태도 및 습관 그리고 직업지식 및 정보 등을 습득하도록 지원하는 프로그램	
		전문직업교육	- 특정한 직업을 갖기 위하여 준비하거나 현직에 있는 근로자들이 직무 수행 상 필요한 능력과 자질을 향상시키기 위하여 지원하는 프로그램	
		자격인증	- 장애인들이 주로 종사할 수 있는 표본 작업기능을 익혀 소정의 자격을 제도적으로 인증 받을 수 있도록 지원하는 프로그램	
	인문 교양 (군)	사회재활	- 발달장애인들이 지역사회의 생활에 일상적으로 참여하여 수준 높은 자립을 달성할 수 있도록 지원하는 일련의 재활교육 프로그램	
		생활소양	- 건강한 삶과 생활을 위한 심리적 안정을 촉진하며, 현대인이 갖추어야 할 다양한 소양을 갖추도록 지원하는 프로그램	
		인문학적 교양	- 현대인으로서 인문학적 교양과 상식을 확장하며 문학·역사·철학과 관련된 체험과 활동을 체계적으로 지원하는 프로그램	
	문화 예술 (군)	여가 스포츠	- 레저스포츠를 포함하여 체력증진과 건강한 생활을 목적으로 여가시간에 행할 수 있는 자발적인 신체활동을 지원하는 프로그램	
		문화예술향유	- 발달장애인들의 문화·예술 접근 기회를 제공하고, 문화예술을 일상생활에 접목하여 삶의 문화를 보다 풍성하게 향유할 수 있도록 지원하는 프로그램	
		문화예술숙련	- 문화예술 행위와 기능을 숙련시키는 일련의 과정과 문화·예술적 가치가 높은 작품을 완성할 수 있도록 체계적으로 지원하는 프로그램	
	시민 참여 (군)	시민의식	- 장애인의 권리를 찾게 하며, 전반적인 사회문제를 비판할 수 있는 능력을 함양하도록 지원하는 프로그램	
		시민역량	- 현대시민으로서 갖추어야 할 사회적 책무성을 개발하고 공익적 사업을 효과적으로 추진할 수 있는 시민을 발굴·육성하도록 지원하는 프로그램	
		시민활동	- 국가 및 지역사회 발전을 위하여 공익적 차원에서 개인 및 집단의 참여를 촉진하는 프로그램	

자료: 김두영 외(2013). 장애인 평생교육 프로그램 분류체계 개발 기초연구
출처 : 최복천외(2015). 발달장애인법 시행에 따른 신규서비스 실행방안 연구

3. 발달장애인의 평생교육 지원 현황

○ 평생교육과 장애인 평생교육 현황 비교

현재 평생교육법에 의한 평생교육기관 중 장애인이 참여하고 있는 평생교육기관은 232개로 전체의 6.2%에 불과하며, 참여인원은 3,619명으로 0.02%에 지나지 않음. 또한 발달장애인의 참여율은 전체 참여율의 0.01%이다. 이렇게 장애인이 참여하는 평생교육기관과 참여인원이 저조한 수치를 보이는 이유는 대부분의 장애인들이 물리적 접근성이나 장애에 따른 지원, 장애인의 특성을 고려한 교육 프로그램이 상대적으로 우세한 장애인 관련 시설에서 운영하는 프로그램을 주로 이용하기 때문으로 파악된다.

〈표〉 평생교육과 장애인 평생교육 현황 비교

구분	전체	장애인	발달장애인
평생교육기관 수	3,768개(100%)	232개(6.2%)	-
학습자 수	17,618,495명	3,619명(100%)	1,724명(47.6%)
학습자 비율	100%	0.02%	0.01%

출처: 최복천 외(2015), 발달장애인법 시행에 따른 신규서비스 실행방안 연구

○ 장애인 평생교육현황

현재 평생교육에 참여하고 있는 장애인은 자료가 미비하여 밝혀지지 않는 수를 제외하면, 평생교육법에 의한 평생교육기관과 기타법령에 의한 평생교육기관을 합쳐 1,061개 기관에서 120,120명의 장애인이 교육을 받고 있으며 이 가운데 발달장애인은 49,550명(41.3%)이 평생교육에 참여하고 있는 셈이다.

〈표〉 장애인 평생교육 현황

유형	시설 구분	기관 수	참여 장애인 수	발달장애인 수(%)
평생교육법에 의한 평생교육기관	특수학교, 대학, 특수교육지원센터, 장애인 야학, 시·도 평생학습관, 읍·면·동 평생학습센터, 기타	232	3,619	1,724(47.6)
기타법령에 의한 평생교육기관	생활시설, 직업재활시설, 지역사회재활시설, 직업훈련기관	829	115,523	47,826(41.3)
계		1,061	119,142	49,550(41.6)

※ (%) = 장애인에 대한 발달장애인의 비율

○ 고등교육기관에서의 평생교육

- 지난 2000년 10월 한국재활복지대학의 개교를 앞두고 국회에서 이루어진 정신지체부모회와의 간담회에서 부모들은 정신지체 장애인의 고등교육 기회를 열어줄 것을 요구한 바 있음. 국내에서 공식적으로 발달장애인을 대상으로 모집요강을 내거나 선발하는 대학은 나사렛대학 및 호산나대학 등이 있음.
- 외국의 경우 몇몇 대학들에서 발달장애인의 교육에 관심을 갖고 성인기에 있는 학생들을 뽑아 가르치고 있는 사례가 있음.
- 현재 우리나라 발달장애인의 고등교육은 'Higher Education'으로서 보다는 'Post-secondary Education', 즉 '중등 이후의 교육'이라고 하는 종적 전환교육이라고 칭하는 편이 더 나을 것임. 그 이유는 아직 발달장애인을 공식적으로 선발하겠다는 고등교육기관이 거의 없고, 지금까지는 고등학교를 졸업하면 주로 특수학교에 있는 전공과에 입학하거나 장애인복지관에서 운영하는 직업훈련 프로그램에 참여하는 게 일반적이기 때문임.
- 한편, 발달장애인의 성인교육 프로그램을 대학부설 평생교육원에서 실시하는 곳도 있음. 이화여자대학교 부설 평생교육원에서는 지난 2001년 2학기부터 '발달장애인 지역사회 생활 아카데미'라는 강좌를 개설하여 운영해 오고 있음. 그러나 아직 이화여자대학교 부설 평생교육원을 제외하고는 정규 대학부설 평생교육원에서 발달장애인을 위한 중등교육 이후 교육 프로그램을 운영하는 곳은 없음. 다만, 교육과학기술부의 소외계층(장애인) 평생학습 프로그램 지원 사업 내용을 통해 대학 이외의 기관에서도 발달장애인을 포함한 장애인 성인교육 프로그램이 이루어지고 있음

○ 대학부설 평생교육원의 발달장애인 프로그램 개설 현황

- 충분한 연구가 이루어진 것은 아니지만, 대학 부설 평생교육원 발달장애인 프로그램의만족도는 매우 높은 것으로 나타나고 있음(박승희, 2004). 그 이유는 다른 평생교육 프로그램과 달리 거의 같은 연령대의 성인기에 있는 학생들과 캠퍼스를 공유하고, 같은 이용시설에 접근할 수 있는 대학 환경 자체가 발달장애인이 생활하는 통합된 형태의 사회라는 데 있음. 이러한 환경은 장애인복지관 등과 같은 닫힌 공간에서 범하기 쉬운 처방적이고, 유일하며, 절대적이고 보편적인 객관주의적 교육과정보다는 사회적으로 구성된 교육과정, 다중적이고, 포섭적이며 주관적인 교육과정, 의사결정의 결과로서의 교육과정을 중시하는 구성주의적 교육과정을 적용함으로써 발달장애인의 교육의 효과를 극대화시킬 수 있는 장점을 가지고 있음

○ 대학이라는 열린 공간은 기능생활중심의 생태학적 접근과 총체적 교수-학습 방법을 통해 성인기의 발달장애인들이 사회 구성원으로서 자신의 연령기에 맞는 자기결정력과 적응기술들(skills)을 성공적으로 익힐 좋은 교실이 될 수 있음.

○ 국내 지적장애인 고등교육과정의 운영 현황

- 국내 지적장애인 고등교육과정의 운영현황은 다음과 같음.

번호	과정	프로그램 명	기관 명
1	4년	재활자립학과	나사렛대학교
2	4년	호산나대학(학교)	서울교회
3	4년	서울남부레포츠대학	서울시남부장애인종합복지관
4	3년	경기가온누리대학	경기도장애인종합복지관
5	3년	성모재활레포츠대학	성모자애복지관
6	3년	예루살렘대학	충현복지관
7	2년	특수학교 전공과 교육	국내 특수학교
8	2년	한우리문화대학	한우리 정보문화센터
9	2년	노틀담대학	노틀담복지관
10	15주	발달장애인 지역사회 생활아카데미교육	이화여자대학교 평생교육원
11	2년	직업대학,도예대학,체육대학,재활교육대학	성분도복지관

○ 국내 평생교육시설의 평생교육 프로그램 현황

- 국내 평생교육기관의 평생교육프로그램은 다음 표와 같다.

정도	경도	중도
방향	㈜ 직업재활훈련 (보) 일상생활적응훈련, 사회적응훈련 여가생활, 주거생활, 평생학습	㈜ 일상생활적응훈련·사회적응훈련 (보) 직업재활훈련, 여가생활, 주거생활, 평생학습
학교	특수학교(급)	특수학교(급)
	특수학교 전공과 직업재활훈련	특수학교 전공과 직업재활훈련
	직업·전환교육지원센터 (경기,강원,대전,울산등)	직업·전환교육지원센터 (경기,강원,대전,울산등)
복지관	직업재활프로그램	주·단기보호프로그램
직업훈련시설	보호작업시설	

○ 발달장애인의 평생교육 프로그램 이용현황과 요구분석조사 결과

- 성인기 발달장애인의 평생교육 프로그램 참여 여부에 대한 조사결과를 보면 정보부족이 가장 많은 비중을 차지하고 있고, 참여기관이나 내용이 제한적이라는 지적이 있음.

- 발달장애인 평생교육시설의 건립과 발달장애인 교육전문가 양성, 기존 관련 기관들의 협력이 중요하다고 평가되어지고 있음.

교육방법

○ 강의형 교육

- 발달장애인의 평생교육 지원의 필요성 및 현황
- 지역사회 차원의 발달장애인 평생교육 지원 환경

○ 실습 연계형 교육

- 국내 대학 중 발달장애인을 위한 고등교육 또는 평생교육을 제공하는 곳을 견학하여 지식·정보를 획득할 수 있다.
- 대학에 다니거나 평생교육시설을 이용하는 발달장애인을 초청하여 간담회를 진행해 볼 수 있다.

참고자료

○ 참고문헌

국립특수교육원(2014). 2014 특수교육 실태조사.

김두영 외(2015). 발달장애인평생교육센터 운영에 관한 부모의 요구-서울특별시를 중심으로.

박승희(2004). 대학부설 평생교육원의 발달장애인을 위한 성인교육프로그램의 개관 및 효과. 특수교육학연구, 39(1). 39-75.

백종남(2015). 발달장애인 평생교육에 대한 특수학교 학부모의 요구 분석. 특수교육저널: 이론과 실천. 16(3), 407-427

윤점룡, 양종국, 원성옥, 강병호 (2011). 성인발달장애인의 평생교육 모형 연구. 아산: 국립특수교육원.

이미정(2015). 이유있는 발달장애인 부모들의 피맺힌 절규. 함께걸음 2015년 5월호. 서울:(사)장애우권익문제연구소.

조창빈·김두영. 2016. “발달장애인 평생교육 프로그램 이용 현황 및 요구 분석”. 특수교육저널: 이론과 실천. 17(4), 1-24.

최복천 외(2015). 발달장애인법 시행에 따른 신규서비스 실행방안 연구. 보건복지부, 한국보건사회연구원

교육과학기술부 (2015). 2016년 특수교육운영계획.

○ 참고사이트

국립특수교육원 평생교육 자료실: http://www.knise.kr

Ⅴ-4. 성인 발달장애인 부모사후 대비

과정	공통 영유아기 초등학령기 청소년기 **성인기**	영역	지식·정보 **기술** 심리·정서
주제	성인 발달장애인 부모사후 대비		

교육의 필요성

○ 발달장애자녀를 둔 가족의 양육부담감은 양육과정 전반에 걸쳐 발생하지만, 부모사후에 그들의 자녀에게 어떤 일이 일어날지, 어떻게 살아갈 수 있을지에 대한 고민이 가장 심각하고도 고통스러운 것으로 보고되고 있다(노충래·고인숙, 2004; 최지선 외, 2009).

○ 이에 자신의 부양의무가 소멸된 이후에도 성인기 발달장애자녀가 지역사회에서 가능한 한 독립적인 삶을 이루어갈 수 있도록, 또한 발생할 수 있는 부당한 처우나 인권유린 등에서 보호될 수 있도록 부모가 준비해야 할 다양한 사안들에 대하여 살펴보고 이에 대한 지식과 정보를 제공할 필요가 있다.

교육내용

1. WIAG(When I Am Gone) 증후군과 평생계획의 중요성

○ 일생동안 지속적인 보호와 도움을 필요로 하는 대다수의 발달장애자녀를 둔 부모들은 “내가 병이나 죽음으로 인해 자녀와 더 이상 함께 할 수 없을 때 과연 내 자녀는 어떻게 살아야 하나?”라는 문제로 고통받고 있음(Gordon et al., 2000; Smith & Tobin, 1989). Lefley & Hatfield(1999)는 이러한 현상을 “WIAG(When I Am Gone) 증후군”이라고 함

○ 발달장애인의 수명이 이전에 비해 길어짐에 따라 부모는 노후에도 장애자녀를 부양해야 하며, 사후에도 자녀가 살아갈 수 있는 준비를 해야 하는 부담을 가지게 됨. 특히, 성인발달장애인에 대한 주거지원, 직업지원 등이 미비하고 재정적인 지원 또한 취약한 우리나라의 경우 발달장애 부모가 갖는 자녀의 장래문제에 대한

불안과 부담은 가중되고 있는 실정임(최지선 외, 2009)

○ 미래에 대한 계획은 나이가 들어감에 따라 모든 사람들이 당면하는 과제이지만, 전 생애에 걸쳐 특별한 지원이 필요한 장애인에게 있어, 특히 발달장애인과 그 가족에게 있어 평생계획은 중요함. 평생계획은 발달장애인의 삶의 질에 심대한 영향을 끼칠 뿐만 아니라 성년 장애자녀를 가진 부모의 양육부담을 경감시키는 중요한 수단과 과정이라는 점이 강조되어 왔음(Freedman, 1997)

예)
- Gordon et al.(1997)은 정신지체자녀의 경우 평생계획이 마련되지 않은 채 위급한 상황에 직면하게 되면 주거장소의 불안정으로 말미암아 신체적, 심리적 불안을 야기하는 위험성이 있고, 사회복지사도 응급조치적인 주거배치를 찾는 것에만 시간을 소요하여 장애자녀의 삶의 질을 떨어뜨리는 결과를 초래한다고 지적
- Heller(1991)는 미리 주거계획을 하지 않은 경우 장애인은 부적절한 시설에 배치되어질 수 있으며, 심리적인 준비를 할 시간이 충분하지 않기 때문에 급작스러운 '주거이동으로 인한 충격(transfer trauma)을 겪게 될 수도 있음을 지적

2. 평생계획 이해

○ 평생계획(permanency plan)이란 일차적 보호제공자가 더 이상 장애인을 위해 보호를 제공할 수 없을 때를 대비하여 그들의 특수한 욕구에 맞게 지역사회에서 지속적인 보호를 계획하는 과정임(Lisa, 2000)

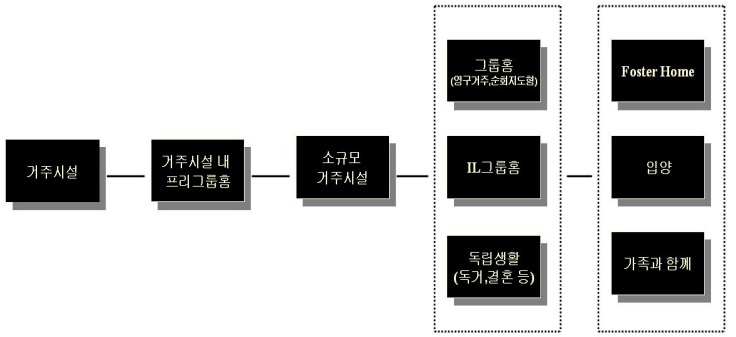
○ 일반적으로 평생계획은 세 가지 차원의 사회적 서비스로 구성되어 있다. 즉, "무슨 돈으로 살아갈 것인가"하는 재정적 계획(financial plan), "어디서 살 것인가"하는 주거계획(residential plan), 그리고 후견인 제도와 같은 법적 계획(legal plan)으로 구성됨(Smith & Tobon, 1989)

- 재정적 계획 : 재정적 계획은 일차적 보호제공자가 더 이상 보호를 제공할 수 없을 때 장애인이 무슨 돈으로 살아갈 것인가 하는 측면으로 여기에는 소득보장과 자산관리 그리고 직업재활이 포함됨

장애자녀는 경제활동에 전혀 참여할 수 없거나 매우 제한적으로 참여할 가능성이 높기 때문에 욕구를 충족시킬 만큼의 경제적 수입을 기대하기 어렵다. 반면 장애자녀는 일생동안 자신의 기본적 욕구충족에 필요한 비용 뿐 만 아니라 기타의 비용(예. 보호비용, 사회복지 서비스 이용비용 등)도 타인에게 의존할 가능성이 높다. 따라서 재정계획은 장애자녀를 가진 부모가 질병이나 죽음으로 인해 장애자녀를 더 이상 돌볼 수 없을 때를 대비하여 재산을 장애자녀의 몫으로 저축하거나 상속시켜 관리하는 것, 혹은 보험에 가입해 두는 것 등을 포함하는 활동을 의미한다. 재정계획은 장애자녀가 남은 여생을 살아가면서 필요한 전체비용과 부모의 재정능력(예. 현재 수입 및 미래의 예측 수입, 자산 등)과 함께 국가에서 지원되는 수당, 비용 등이 모두 고려되어야 한다(이동귀, 2002).

- 주거계획 : 평생계획 중 주거계획은 장애자녀가 일차적 보호자로부터 더 이상 보호를 받지 못할 때 어디에서 거처하면서 보호를 받을 것인가의 문제를 의미하며, 이는 다시 원가정과 원외가정(예. 생활시설, 그룹홈, 치료보호시설 등)에 의한 보호로 구분 될 수 있음

〈장애인이 선택할 수 있는 거주유형(housing options)의 예〉



〈장애유형 및 욕구에 맞는 거주환경 구성 예〉

* 거주장소만 제공(주택임대)
* 거주장소+관리서비스(건물수선, 공과금 관리 등)만 제공(공동주택)
* 거주장소+관리+미약한 개별지원(체험홈)
* 거주장소+관리+식사+미약한 개별지원
* 거주장소+관리+식사+개별지원(그룹홈, 케어홈)
* 거주장소+관리+식사+개별지원+간호지원(요양홈)

출처: 발달장애인정책기획단(2011)

※ 주거계획은 장애자녀의 생활주기, 일상생활능력, 재정능력, 그리고 사회지지체계의 동원가능성 등의 다양한 요인들과 밀접한 관계를 갖고 있다. 즉, 장애자녀가 타인의 도움 없이 어느 정도 독립적으로 생활할 수 있는 능력을 갖추었느냐의 문제와 공식적 비공식적 사회지지체계가 어느 정도 동원가능한가의 문제와 연관을 갖고 있다. 따라서 주거계획은 장애자녀의 이러한 요인들을 고려한 다양한 주거시설이 일련의 연속선상에서 마련되어 있을 때 가능하다.

- 법적 계획 : 장애자녀는 인지능력의 한계로 인해 자신의 이익을 위한 독자적인 의사결정이 어려울 수 있으며, 의사결정을 한다고 하여도 의사결정의 내용과 의미, 영향 등을 이해하는 많은 한계를 갖게 됨. 따라서 부모가 장애자녀를 더 이상 돌볼 수 없을 때 장애자녀의 최선의 이익을 위해 장애자녀의 권리를 대신 행사해 줄 수 있는 후견인을 지명할 필요가 있는데 이는 법률계획 가운데 중요한 부분을 차지함. 법률 계획은 나아가 장애자녀의 주거계획 및 재정계획이 잘 수행

될 수 있도록 부모와 마찬가지로 장애자녀의 법정대리인으로서 재산관리권과 대리권을 가지는 사람, 즉 후견인을 지명하는 것과 이러한 재산의 상속 및 후견인의 지명을 유언으로 남기는 것 등을 포함하고 있음(이동귀, 2002)

○ 성년후견제도의 이해 및 활용방안

예)

○ 개요

- 장애인의 인권과 권리보호, 자기결정권을 보장하기 위한 제도인 성년후견제를 도입한 민법 개정안이 2011년 2월 국회 본회의를 통과, 2013년 7월 1일부터 시행
- 민법개정 이전의 행위무능력제도인 금치산자·한정치산제도는 장애당사자의 의사나 장애정도와는 상관없이 일률적으로 법률행위 능력을 제한하는 제도로서 정신능력이 부족한 장애인에 대한 인권 보호기능과 제도의 활용이라는 측면에서 많은 한계가 있었음

○ 특징

- 다원론적 법정후견제도 도입
- 후견계약에 의한 임의후견제도 도입
- 성년후견제 대상 (정신적 능력 저하된 노인까지 포함)
- 신상보호 의무 강화
- 제3자 후견인 및 복수후견인 도입
- 후견감독인제도 신설
- 청구권자 확대
- 등기에 의한 공시

○ 성년후견제의 주요 내용 이해

- 성년후견 분류
- 성년후견인의 직무제한
- 성년후견인의 선임
- 성년후견인 결격 사유
- 성년후견인의 변경
- 성년후견감독

○ 사례를 통해 살펴본 성년후견제 활용방법

- 인권 유린, 재산 편취 사례 등을 중심으로 성년후견제의 활용방법에 대하여 설명

구분	성년후견인 제도 내용
의의	종래의 금치산제도 및 한정치산제도를 대신하여 본인 스스로 의사결정과 판단이 어려운 성년(지적장애, 자폐아, 정신장애 및 치매 노인 등)이 후견인의 지원을 통해 법률행위, 재산관리, 사회복지서비스의 이용, 신상보호 및 기타 사회생활에 긴요한 사무를 처리할 수 있도록 인권옹호와 자기결정권 존중, 잔존능력의 활용을 기본으로 한 새로운 개념의 성년에 관한 무능력자 보호제도
대상	질병, 장애, 노령, 그 밖의 사유로 인한 정신적 제약으로 사무를 처리할 능력이 지속적으로 결여된 사람
관할	피성년후견인(피성년후견인이 될 사람 포함)의 주소지 관할 가정법원
청구권자	본인, 배우자, 4촌 이내의 친족, 미성년후견(감독)인, 한정후견(감독)인, 특정 후견(감독)인, 임의후견(감독)인, 검사 또는 지방자치단체의 장

○ 유언장 및 유산처리 이해와 관련 서류 작성법

예)

○ 유언장 작성 방법

○ 유산 처리 절차 및 관련 서류 작성법 이해

○ 유산 처리 서류외의 보완자료 작성법(자녀 특성, 의료기록, 관계망, 일상생활 능력 등)

– 의향서(A letter of intent)는 법적 문서는 아니지만 개별 장애인을 매일 보살피는데 필요한 사항들, 식이, 신체활동, 권리, 의학적 관리 등에 대하여 세세히 남길 수 있음. 또한 목욕, 착탈의, 식사 준비, 의사소통 등의 일상생활 활동 등과 관련하여 해당 장애인을 돕기 위해 보조인이 어떻게 해주는 편이 좋은지에 대하여 문서 혹은 영상물로 기록해두는 것을 권장

3. 재산 관리 및 금융지원

○ 신탁(trust)제도 활용

- 소득보장과 관련된 대부분의 주요급여는 소득과 자산에 근거하므로 일정한도 이상의 소득과 자산이 있는 경우 급여자격을 상실할 수 있음. 정부로부터의 급여자격을 지속시키는 방안으로 장애자녀의 재산을 다른 비장애 자녀에게 맡기는 방법이 있으나, 비장애자녀가 발달장애인에 대한 보호를 소홀히 할 경우 이에 대한 책임을 물을 수 없고, 비장애자녀 가족의 절박한 상황(질병이나 파산등으로 인한 재산손실의 상황)에서도 정신장애 자녀의 재산이 유지되기를 기대하기는 어려움. 이때 발달장애인의 재산을 유지하면서도 정부로부터의 급여자격을 지속시킬 수 있는 유용한 방안으로 신탁을 활용하는 것임(서미경, 2006)

예)

○ 신탁제도의 주요 내용 이해 및 활용 방안

– 신탁의 개념
– 신탁의 설정
– 신탁의 공시
– 신탁위반의 처분행위의 취소
– 신탁재산의 독립성 등

○ 보험 및 금융혜택 정보 및 활용

예)

장애인 금융혜택

보험료	소득공제	• 장애인 전용 보험의 경우 추가 공제 가능
연금보험	증여세 면제	• 4천만 원까지 증여세 면제 • 보험료 불입자가 누구이든 상관없음
신탁	증여세 면제	• 5억원 이내 증여세 면제 • 증여세 면제 혜택은 특정 조건(본문 내)에 부합해야 함
은행 상품	생계형 저축 또는 세금우대저축	• 생계형 저축 – 비과세 혜택 • 세금우대저축 – 세금경감 혜택

교육방법

○ 강의형 교육

- 평생계획에 대한 이론 및 구성요소에 대한 기본적인 이해
- 성년후견제, 신탁제도 등에 대한 법률적 이해

○ 참여형 교육

- 재산관리, 주거계획 등과 관련된 사안 토의 및 경험 나누기

○ 실습연계형 교육

- 자녀를 위한 유언장 작성, 의향서 작성하기

유의사항

○ 강의를 진행하는 과정에서 참여자들이 다양한 경험을 서로 공유할 수 있는 소규모 토의를 진행하도록 하며, 일상적인 구체적인 예를 들어 정보와 지식을 제공하도록 할 것

○ 재산관리, 주거계획 등은 각자의 상황과 자녀를 고려하여 작성하는 과제를 수행토

록 하고, 이를 서로 발표하고 토의하는 과정을 거쳐 참여자들이 자신의 계획을 보다 구체적으로 수립할 수 있도록 함

참고자료

○ 참고문헌

고재욱. 2014. “발달장애아동의 의사결정능력과 자기결정권에서 후견인제도 도입고찰”. 유아교육·보육복지연구, 18(1), 188-207.

김고은. 2011. “성인 지적장애인을 돌보는 노년기 어머니의 평생계획 수립”. 한국사회복지조사연구. 28. 39-63.

대전장애우권익문제연구소 (2011). 성년후견인의 교육 어떻게 할 것인가.

서미경 (2006). 성인정신장애인의 평생계획모형: 뉴질랜드 정신보건서비스를 중심으로. 한국사회복지학, 58(2), 33-56.

이동귀 (2002). 부모 사후를 대비한 장애자녀의 평생 계획. 도서출판 특수교육.

한국지적장애인복지협회 (2010). 장애부모가 알아두면 도움이 되는 법률지식.

한국장애인개발원 (2012). 장애인성년후견제 성공적 정착을 위한 지원체계 논의.

Lisa, R. (2000). Overview on permanency planning. (http://www.aaatc.org/man11htm)

Lefley, H. and Hatfield, A. B. (1999). Helping parental caregivers and mental health consumers cope with parental aging an loss. Psychiatric Services, 50(3), 369-375.

Morgan, P. L. (2009). Parenting an adults with disabilities or special needs. (전미영역, 부모가 알아야 할 장애자녀 평생설계. 부키)

Smith, G. C. & Tobin, S. S. (1989). Permanency planning among older parents of adults with lifelong disabilities. Journal of Gerontological Social Work, 14(3/4), 35-59.

Ⅴ-5. 발달장애인의 자기권리 옹호 지원

과정	공통	영유아기	초등학령기	청소년기	성인기	영역	지식·정보	기술	심리·정서
주제	발달장애인의 자기권리 옹호 지원								

교육의 필요성

○ 타인과 사회와의 상호작용 속에서 자신이 원하는 바를 발견하고, 자기의사를 표현하고, 문제를 해결하며, 자신의 삶과 관련하여 중요한 것이라 여기는 것들을 선택하고, 자신의 이익과 권리를 옹호하는 일련의 행위는 주체적인 삶을 살아가는데 있어서 필수불가결한 요소이다.

○ 하지만, 발달장애인의 경우 이러한 자기결정과 권리옹호를 수행하는데 있어 보다 많은 어려움을 겪는데, 이는 그들이 가진 장애특성에 기인하기도 하지만 그 만큼 그들이 자기결정과 권리옹호에 필요한 기술을 습득하지 못한 경우가 많기 때문이기도 하다.

○ 따라서, 적절한 교육과 훈련기회를 제공하여 발달장애인이 자신의 권리를 이해하고, 주장하고, 옹호할 수 있는 역량을 신장시킬 수 있는 노력이 지속적으로 행해져야 할 것이다.

교육내용

1. 발달장애인의 자기옹호 이해

○ 자기옹호(self advocacy, 권익옹호)에 대한 정의

- 발달장애인과 관련하여 자기옹호에 관한 정의를 살펴보면, Van Reusen(1996)는 자신의 흥미, 욕구, 필요, 권리를 효과적으로 의사소통하고, 전달하고, 협상하고 주장하는 능력이라고 정의하며 자기옹호에는 정보에 근거한 의사소통 능력과 자신의 의사결정에 대한 책임감이 필요하다고 하였으며, NRC(2010)는 자기옹호를 다른 사람이 당신에게 말하는 것 대신에 스스로 자신을 위해 옹호하고 대변하는

활동이라고 정의하였음. 한편 지적장애인 자기옹호 조직인 피플퍼스트(1996)는 자기옹호를 “자신을 위해 발언하고 일어서기, 자신의 권리를 위해 일어서기, 선택하기, 독립적으로 되기, 스스로 책임지기”로 정의하고 있음

- 간단히 말하자면, 발달장애인의 자기옹호(권익옹호)란 발달장애인 개인이나 집단이 자신들의 욕구, 권리, 이익을 위하여 스스로 어떠한 일에 대하여 주장하고, 옹호하고, 대변하는 실천과정이라고 할 수 있음

○ 발달장애인의 자기옹호의 중요성

- '자기옹호'는 발달장애인이 자기결정적이고 독립적인 생활을 꾸려나가기 위해서 중요한 요소로 강조되어 왔음. 발달장애인의 자기옹호는 종종 자기결정과 거의 상호교환적으로 사용되기도 하지만(Field, 1996), 자기옹호는 자기결정 과정이라는 보다 큰 맥락 하에 있는 지식 및 기술의 한 부분임. 자기옹호의 증진은 자기결정 향상을 위한 중요한 요소로, 자신의 선호도에 근거한 목표를 추구하도록 하거나, 자신에 대해 혹은 자신을 위해 제삼자가 (부당하게) 결정하는 것을 막기 위한 기술을 배울 필요가 있는 발달장애인에게 특히 중요함(Wehmeyer et al., 2007)

- 발달장애인, 특히 성인기의 발달장애인에게 자신을 좀 더 옹호할 수 있도록 지도하는 것은 발달장애인에게 자신의 권리와 책임, 자기주장, 효과적인 의사소통, 협상이나 타협, 설득을 지도하거나 유능한 리더나 팀구성원이 되도록 지도하는 것과 밀접한 관련을 가지고 있음(Wehmeyer et al., 2007)

2. 발달장애인의 자기옹호 기술 지도하기

1) 주장하기 지도

○ 자신을 주장한다는 것은 일반적으로 자신의 의견을 진술하거나 변호할 때 담대하게 행동하거나 혹은 자신의 권리를 변호하는 것을 의미함. 주장하기 행동의 내용은 ‘권리에 대한 표현’과 ‘자세한 상황에 대한 표현’으로 구성되는데, Rakos(1991)에 따르면 권리에 대한 표현이 모든 주장하기의 핵심임. 주장하기의 내용은 요구, 정서, 혹은 의견 등에 대한 언어화를 의미함. Rakos(1991)는 권리에 대한 표현이 다음과 같은 형태를 가질 수 있다고 제안하였음

- 거부 – “미안하지만, 나는 이번 것에는 별로 흥미가 없어요.”
- 행동변화에 관련된 요구 : “나는 당신이 _____을 했으면 좋겠어요.”
- 서로 다른 의견에 대한 표현 : “나는 _____에 반대하는데요.”

○ Kling(2000)의 주장하기(ASSERT) 과정

- 발달장애인이 자신의 장애에 대해 스스로 이야기하는 것과 관련된 장애인식과 자기옹호에 초점을 둔 교육프로그램으로, 다음과 같은 단계를 통해 이루어짐

① 장애인식하기(Awareness of disability)
② 장애에 대해 진술하기(State disability)
③ 강점과 제한점 진술하기(State strengths and limitations)
④ 문제와 해결책 진단 및 평가하기(Evaluate problem and solution)
⑤ 해결책에 대한 역할극하기(Role-play solution)
⑥ 실제 환경에서 그것을 시도하기(Try it in the real setting)

2) 주장하기 훈련

○ 주장하기 훈련(assertive training)은 Wolpe(1969)와 Salter(1949)의 연구에 근간을 두고 있으며, 이는 단시간 안에 주장하기 행동을 증진하기 위해 가장 널리 이용되는 중재방법 중 하나가 되어왔음

Bergman(1984)의 연구에 따르면, 128명의 지적장애인 성인에게 주장하기 훈련을 실시한 결과 참여자들의 주장하기 기술과 내적 통제력이 더욱 강화된 것으로 나타났음.

○ 주장하기 훈련은 유사한 절차들을 통하여 이루어져 왔는데, Roffman(1994)은 기본적인 요소들을 ① 시범, ② 행동시연, ③ 강화, ④ 피드백과 개인지도, ⑤ 긍정적인 자기진술훈련, ⑥ 이완(relaxation)훈련, ⑦ 과제 등으로 요약하였음

○ 주장하기 훈련은 아래 표에 제시된 것과 같이 권리에 대한 표현, 언어적 주장하기, 대화기술 등의 각 기술영역을 이루는 세부적인 기술을 분리하여 집중적으로 이루어질 필요가 있음. 왜냐하면 어떤 발달장애인은 이미 주장하기와 관련된 대부분의 기술 영역들을 수행하고 있을지도 모르기 때문임

〈주장하기 행동을 위해 필요한 기술〉

기술 영역	각각의 분리된 기술
권리에 대한 표현	· 권리를 확인하고 설명하기 · 관련된 책임들을 확인하고 설명하기 · 개인의 권리와 집단의 권리 사이의 갈등을 구별하기 · 개인적 신념과 가치를 확인하고 설명하기 · 주장, 비주장, 공격행동 사이의 차이점을 확인하고 설명하기 · 필요, 요구, 의견, 사실에 대한 진술을 구분하기 · 주장과 관련된 본래의 위험 요소를 이해하기
언어적	· 간단하고 직접적인 방법으로 권리에 대한 진술 표현하기

기술 영역	각각의 분리된 기술
주장하기 기술	· 1인칭으로 권리에 대한 진술 전달하기 · 의견과 신념을 적절하게 의사소통하기 · 적절한 어조를 이용하기 · 억양을 효과적으로 사용하고 적절한 시기를 찾기 · 공격성에 대해 적절히 반응하고 지속적으로 주장하기
비언어적 주장하기 기술	· 신체적 언어를 이용하고 이해하기 · 몸짓과 얼굴표정을 적절히 이용하기 · 눈맞춤을 적절히 하기 · 적절한 태도와 자세를 이용하기
자세한 정황 표현하기	· 다른 사람의 느낌이나 의견, 경험들에 대해 이해한다는 것을 의사소통하기 · 타협, 협상, 설득하기 기술을 이용하기 · 자세한 정황 표현에 맞는 음성 특징 조정하기
대화기술	· 경청하는 기술 연습하기

(자료출처: Wehmeyer et al., 2007)

3) 권리와 책임에 대해 지도하기

○ 권리표현은 주장하기 행동의 핵심이라 할 수 있으며, 주장하기 행동을 지도하기 위한 교수전략은 발달장애인에게 '어떻게' 자기주장적이 될 수 있는지 지도하는 데 초점을 두도록 함. 반면에 권리와 책임에 대한 교육은 옹호하거나 주장하고 싶은 '무엇인가에' 초점을 두고 이루어지도록 함

○ 시민권적 권리(예, 투표방법)에 대한 주장하기 훈련도 중요하지만, 기본적인 인권과 그러한 권리들을 주장할 수 있는 자신감 함양을 위한 훈련에 초점을 두는 것이 주장하기 행동증진을 위해 더욱 중요함(Wehmeyer et al., 2007)

〈발달장애인의 기본적인 인권의 예들〉
- 나는 나의 의견과 감정을 표현할 권리를 가진다.
- 나는 요구를 거절할 권리를 가진다.
- 나는 스스로 결정할 권리를 가진다.
- 나는 나의 재산과 시간으로 무엇을 할지 결정할 권리를 가진다.
- 나는 정보를 요구할 권리를 가진다.
- 나는 나의 신념, 가치, 흥미에 기초하여 선택할 권리를 가진다.
- 나는 존중받고 존엄하게 대우받을 권리를 가진다.
- 나는 내 자신의 요구를 주장할 권리를 가진다.
- 나는 내 의견이 경청되고 진지하게 대우받을 권리를 가진다.
- 나는 원할 때 혼자 있을 수 있는 권리를 가진다.
- 나는 적절한 무상교육을 받을 권리를 가진다.

(출처: Wehmeyer, Agran & Hughes, 1998)

4) 자기결정능력 향상시키기

○ 자기결정을 “개인이 자신의 삶에 주요한 결정권자(primary causal agent)로서 행동하고, 외부의 강요나 방해 없이 자유롭게 자신의 삶에 관한 선택과 결정을 하는 것”으로 정의하는데(Wehmeyer, 1992), 발달장애인에게 자기결정은 스스로가 선택하고 표현하며, 행동 할 수 있는 기회를 마련할 수 있는 힘이 되기도 한다. 또한 발달장애인의 자기결정능력이 높을수록 행동 문제가 감소되고, 학업 성취 수준이 높아지며, 취업을 촉진하고 지역사회의 통합을 장려하는 등의 긍정적인 성과를 내고 있다고 보고되고 있는데, 이와 같은 성과를 바탕으로 지난 2000년대 초반부터 우리나라에서도 발달장애인의 자기결정 능력을 향상시키기 위한 다양한 연구가 진행되어 왔다. 자기결정능력을 향상시키는 방법으로는 주로 미국에서 연구되어 한국에 소개된 방법이 대부분인데, 그 종류를 살펴보면 아래 표와 같다.

만든이(연도)	프로그램명	목적	전략(프로그램 구성)
Field외(1996)	Self to self –Determination	정신지체와 학습장애를 포함한 중등부 장애학생과 비장애학생들의 자기결정력에 따른 지식과 기술, 그리고 신념을 신장시킴	공동학습, 협력학습, 모델링, 경험학습, 통합적 교수, 가정/동료의 참여와 지원, 팀 티칭, 적절한 유머의 사용, 가르칠 시기, 타인의 말 경청하기 등 10가지 전략
Halpern외(1997)	The Next S.T.E.P	자기주도적 전환계획과정에 성공적으로 참여하는데 필요한 기술을 교수	목표수립, 계획 활동, 자기 평가, 자신의 꿈과 희망에 대한 정의로 구성
Powers(1996)	TAKE CHARGE FOR THE FUTURE	학생들의 자기결정력을 향상시키기 위해 부모와 교사 간의 협력체제뿐만 아니라 지역사회 중심의 활동을 특히 강조	자기결정력의 개발을 위한 학생 주도형 프로그램으로서, 미래에 대한 자신의 꿈, 자신의 목표 확인과 성취, 타인과의 동반자적 관계 구축의 세 가지 요소에 기초
Martin외(1995)	The ChoiceMaker Self-Determination Transition	IEP 모임시 학생들의 리더십을 신장시키는 데 초점	목표 선택하기와 목표 표현하기, 행동하기의 세 가지 주요 영역 구성하고, 자기인식, 자기옹호, 자기효능감 영역 추가하여 구성

○ 이러한 다양한 프로그램을 사용하거나, 제시된 프로그램을 응용하여 발달장애인의 자기결정능력을 증진시키는데 활용되고 있는데, 여기서 고려해야 할 것은 프로그램을 지원하기 전과 후의 자기결정능력의 변화를 어떻게 측정할 수 있는가이다. 즉, 자기결정력의 향상 정도를 파악하기 위한 객관적인 측정 도구가 개발되어 있어야만 사전과 사후의 변화 정도를 객관적으로 판단할 수 있기 때문이다.

○ 이에 따라 미국 최고의 발달장애인 자기결정 분야 권위자라고 알려져 있는 Wehmeyer는 1995년도에 Arc(미국 정신지체인연합회)와 함께 자기결정능력검사 도구를 개발하였다. 이 검사 도구는 자율성, 자기규칙, 심리적 역량, 자아실현 등 자기결정능력을 측정하는데 필요한 각 분야에 대한 한 개인의 수준을 검사하도록 고안되어 있다.

○ 이 검사 도구는 지난 2000년 김정권·조인수·문태형·김혜경 등이 710 여명의 학생을 대상으로 표준화검사를 실시하였고, 타당한 검사 결과를 획득하여 오늘날 여러 연구에서 이 검사도구가 널리 사용되고 있으며 미국 정신지체협회(Arc)가 간행한 자기결정능력검사도구(The Arc's Self-Determination Scale, 1995)는 다음 표 2과 같이 4가지 영역으로 구성되어 있다.

영역	세부 영역	문항수	배점	문항 형식
1. 자율성	1A. 독립성: 일상생활에서의 개인 관리와 가족 내에서의 역할	6	18점	4지 선다형
	1B. 독립성: 환경과의 상호작용	4	12점	4지 선다형
	1C. 기호, 믿음, 흥미, 능력에 기초한 활동: 여가와 취미 시간	6	18점	4지 선다형
	1D. 기호, 믿음, 흥미, 능력에 기초한 활동: 사회참여와 상호작용	5	15점	4지 선다형
	1E. 기호, 믿음, 흥미, 능력에 기초한 활동: 학교 졸업 후 방향	6	18점	4지 선다형
	1F. 기호, 믿음, 흥미, 능력에 기초한 활동: 자신의 표현	5	15점	4지 선다형
	소계	32	96점	
2. 자기 규칙	2 A. 개인간의 인식적 문제 해결	6	12점	기술형
	2 B. 목표 설정과 과제 수행	3	9점	기술형
	소계	9	21점	
3. 심리적역량		16	16점	2지 선다형
4. 자아실현		15	15점	2지 선다형
합계		72	148점	

자기결정 능력 검사도구는 별도의 채점기준표를 근거로 채점을 할 수 있고, 이 때 획득한 종합점수를 바탕으로 아래 표-3과 같이 점수 구간별 자기결정능력의 수준을 파악할 수 있다.

자기결정지수	분류	이론적인 정상분포
130 이상	최우수(very superior)	2.2%
120-129	우수 (superior)	6.7%
110-119	평균이상 (high average)	16.1%
90-109	평균 (average)	50.0%
89이하	평균 이하 (low average)	25.0%

○ 소개된 ARC의 자기결정능력 검사도구는 이러한 근거를 마련하기 위해 활용 가능한 도구이며, 추후 발달장애인의 자기결정능력 훈련 프로그램을 투입했을 때 그 성과를 양적으로 측정할 수 있는 준거로 활용될 수 있을 것이다

3. 국내 발달장애인의 자기옹호 훈련 프로그램 사례들

○ 최근 부모회 등 민간단체를 중심으로 발달장애인의 자기결정권 및 자기옹호 향상을 위한 다양한 훈련 프로그램이 시도되고 있는데, 그 내용과 교수 활용 사례들을 제시하면 다음과 같음

- 지적장애인 인권향상 프로그램 "의사소통하기" (한국지적장애인복지협회)

세션	프로그램 주제	내 용	비고 (활용도구)
1	인권 들여다보기	○ 인간존엄성 - "인권들여다보기" - 인간을 상징할 수 있는 사진, 카드 선택하고 발표할 수 있도록 함 - 인권의 개념은 인간이 완전하게 살아가기 위해서 필요한 것임을 알려줌	〈활동자료〉 1.인간상징판, 2.인권의 꽃 3.우리 신체 권리에 대해 알아보아요 〈교육자료〉 1.인권이란? 2.인간상징판 그림카드 3.인권의 정의
2	다르지만 소중한 나	○ 평등권 - "다르지만 소중한 나" - 자기 모습을 직접 그려보고 자기소개를 함으로써 자기 모습에 대해 인식하며 상대방의 장점과 단점을 말해 서로 다르지만 소중하다는 것을 인식 하도록 함	〈활동자료〉 1.나는 어떤 사람일까요? 2.나는 소중한 사람 3.나를 소개합니다.
3	나는 더 이상 아이가 아니예요	○ 인격권 - "나는 더 이상 아이가 아니예요" - 자기 주변에 가까운 인물을 생각해보고 사람들과의 관계에서 내가 어떻게 불려지는지 혹 그 사람을 어떻게 부르는지에 대해 이야기하고 바른 호칭과 존칭에 대해 알아봄	〈활동자료〉 1.나의 주변인물 찾기 2.호칭예절 3.내 의견 말하기
4	스스로 척척척	○ 자기결정권 - "스스로 척척척" - 자기물건 간수하고, 소유 구별하기 - 생활속에서 자신이 선택할 수 있는 범위를 알고 실제로 주거환경에 대한 선택과 결정을 해보는 활동을 진행하도록 함	〈활동자료〉 1.내가 소중하게 여기는 물건이 있어요 2.우리는 어떻게 해야할까요?
5	지키고 싶은 비밀이 있어요	○ 사생활보호권 - "지키고 싶은 비밀이 있어요" - 공동생활 속에서의 타인에 대한 예절을 알고 익히기 - 자신의 사생활보호권이 침해되었을 때 어떻게 대처하는 것이 좋은 방법인지 알아봄	〈활동자료〉 1.그림보고 이야기 나누어요 2.사생활을 보호하는 방법
6	폭력은 싫어요	○ 생존권 - "폭력은 싫어요" - 생존권이 침해받는 구체적인 상황에 대한 그림을 보고 자신에게도 그러한 경험이 있는지 말해보고 어떻게 대처했으며 효과적인 대처방법을 찾아보도록 함	〈활동자료〉 1.좋은 느낌과 나쁜 느낌 2.이럴때는 이렇게 해요 3.나를 지켜주는 사람들

세션	프로그램 주제	내 용	비고 (활용도구)
7	나도 일하고 싶어요	○ 노동권, 경제권 - “나도 일하고 싶어요” - 여러 가지 직업에 대해 알고 본인의 장래희망 직업에 대한 결정을 해보는 활동과 직업을 갖기위해 필요한 노력에 대해 이야기 나눔	〈활동자료〉 1.나는 이런 직업을 가지고 싶어요
8	나를 도와줄 수 있는 곳 알기	○ 권리구제 - “나를 도와줄 수 있는 곳 알기” - 위급상황에 대해 이야기해보고 그에 따른 대처방법과 해결기관에 대해 알아봄	〈활동자료〉 1.도움이 필요해요
9	나의 돼지저금통	○ 노동권, 사회권, 경제권 - “나의 돼지저금통” - 자신의 현재 보유금액에 대해 알고 전체적으로 자신의 수입원과 지출범위에 대해 인식시킴 - 적절한 지출범위, 지출의 필요성에 대한 이해와 용돈기입장을 적어보고 계획성 있는 금전관리에 대해 인식할 수 있도록 함	〈활동자료〉 1.용돈기입장
10	큰소리로 이야기하자	○ 자기주장 펼치기 - “큰소리로 이야기하자” - 자신의 생각을 정리하여 1분간 자신있게 발표하도록 함 - 상대방의 이야기를 올바르게 경청하는 자세를 익히도록 함	〈활동자료〉 1.발표문

(※ 효과 평가 : 자아존중감, 인권지식, 생활 속 인권감수성 테스트의 척도 사용)

- 발달장애인 “자기 권리옹호 활동프로그램” (전국장애인부모연대)

회기	주 제	활동 목표	활동 내용
1	오리엔테이션	○ 참가자와 진행자 라포(rapport)형성하기	- 개회식 - 등록, 참가자 소개, 부모간담회(1회) - 활동내용 및 일정 안내
2	자존감 향상	○ 자신에 대한 올바른 인식을 통해 긍정적인 자아형성하기	- 즐거운 활동을 위한 규칙정하기 - 자신의 특성 알고 자신감 갖기 - 자신의 장·단점 및 기호알기
3	우리 몸과 인권	○ 우리 몸을 통해 인간의 권리 인식하기	- 인간의 존재 알고 표현하기 - 인권 개념(인권전반)알고 표현하기
4	인격권 (언어적 존중)	○ 개인의 호칭과 존칭에 대해 이해하고 자신의 의견을 바르게 전달하기	- 폭력에 대해 알아보기 - 호칭 제대로 인식하기 - 자신의 의견 바르게 전달하기
5	생존권	○ 자신의 몸을 소중히 여기고, 자신을 위험으로부터 지킬 수 있는 방법 인식하기	- 좋은 느낌과 나쁜 느낌 표현하기 - 도움 요청방법 및 대처기술 알기 - 자신의 의견 전달하기 : 나쁜 느낌이 들 경우 올바른 전달법에 대해 알고 연습하기
6	권리와 차별(1)	○ 동영상을 통한 권리와 차별 인식하기	- 인권 에내메이션 별별 이야기 1의 ‘낮잠’ ‘동물농장’ 감상하고 소감나누기 - 동영상을 통한 권리와 차별 인식하기
7	권리와 차별(2)	○ 자신의 차별 경험을 통한 권리와 차별 인식하기	- 자기 권리침해 경험 나누기 - 차별 대응방법 모색하기 - 권리 찾는 역할극 감상하고 소감나누기
8	자기 주장하기	○ 의사소통 과정에서의 문제해결하기	- 상황극을 통한 대인관계에서 발생하는 문제

회기	주 제	활동 목표	활동 내용
			해결하기 - 나의 의사 직·간접적 전달하기 - 상대방 의견 올바르게 경청하기
9	나의 권리	○ 세계인권선언에 대해 이해하고, 나의 권리 알아보기	- 인권이해하기 - 인권포스터 작성해보기 - 나의 권리 생각해보기 - 세계인권선언 이해하기
10	마무리	○ 전체 활동에 대한 평가	- 전체 활동에 대하나 소감나누기 - 전체 활동 엿보기 및 자료 전시하기 - 부모간담회(2회) - 평가서, 수료식(수료증 전달), 폐회식

(※ 부모간담회, 만족도 평가 등 실시)

○ 다양한 교수 기법 활용

- 발달장애인을 위한 자기옹호교육이 효과적이기 위해서는 발달장애인이 참여해서 자신의 권리이해와 옹호기술을 배우도록 교수기법을 다양하게 활용하도록 함. 예를 들어 짧은 강의, 그룹토의, 적극적인 참여, 역할놀이, 모델링, 시각적인 보조자료, 반복연습 등이 발달장애인의 교육경험을 촉진시킴

[상황극 / 역할극 활용 사례] – 반말, 욕설, 구타와 부당처우의 상황–

○ 등장인물 : 당사자, 사장, 동료1, 동료2
○ 준비물 : 라면박스 3개
○ 역할극 대본
당사자, 동료1, 동료2 : (3명이 나란히 서서 짐을 나르는 일을 하고 있다.)
당사자 : (짐을 나르다가 놓쳐서 떨어 뜨린다.) 아이구, 어쩌지?
동료1 : 아저씨(또는 아줌마)! 그런 것도 잘 못해요? 이거 어떻게 해요? 다 부셔졌나요!
동료2 : 에이그 또 일 저질렀네.. 난 몰라.
사장 : (인상을 쓰며 달려온다.) 누구야? 누가 또 사고 쳤어?
사장 : (당사자를 손가락질 한다.) 또 너지? 넌 제대로 하는 게 머야? 이거 어쩔 거야?
당사자 : 죄송해요.
사장 : (당사자 머리를 때린다) 죄송하다면 다야? 너 바보야? 너 이거 니가 부셔놨으니까 이번 달 월급에서 부신 것만큼 빼고 줄 거야!

○ 고민하기
– 사장은 직원에게 무조건 반말해도 될까요?
– 나에게 바보라고 하면 느낌이 어떨까요? 나를 어떻게 불러주는 것이 좋을까요?
– 나를 함부로 때릴 때는 어떻게 하는 것이 좋을까요?
– 내가 일하는 대가로 받는 월급을 함부로 깎을 수 있을까요? 함부로 깎으면 어떻게 해야 할까요?
– 내가 위험한 상황에 있을 때 동료들은 어떻게 하고 있었나요? 동료들이 어떻게 해주었으면 더 좋았을까요?

(자료출처: 전국장애인부모연대, 2009)

[의사소통 및 주장하기 전략으로의 '나 전달법' 훈련]

– 나 전달법이란(I-Messgage) –

1. 친구의 말이나 행동 등에 대한 생각이나 감정을 전달할 나를 주어로 해서 전달한다.
2. 친구의 문제가 되는 행동과 상황을 구체적으로 말한다.
3. 친구의 행동이 나에게 미치는 영향을 구체적으로 말한다.
4. 친구의 말이나 행동으로 인해 야기된 자신의 감정을 인정하고 이를 솔직하게 말한다.
5. 내 마음을 전달한 후에는 친구의 말을 경청한다.

♣ 나 전달법을 연습해 봅시다.

네가 _____하니
내가 _____ 하다.

(자료출처: 전국장애인부모연대, 2009)

교육방법

○ 강의형 교육

- 발달장애인의 자기옹호 이해(개념 및 중요성 등)
- 발달장애인의 자기옹호기술 지도하기(과정 및 주요 요소)

○ 참여형 교육

- 발달장애인 자녀의 인권침해 경험(친구, 이웃, 학교 등)에 대해 서로 이야기 나누기
- 발달장애인 자녀의 자기주장, 자기옹호와 관련하여 어떤 어려움을 있는지, 어떤 방법으로 지도하고 있는지에 대하여 서로의 경험 나누기
- 자녀가 자기옹호 관련 프로그램에 참여한 경우(혹은 부모가 일상적으로 자기옹호 기술을 지도해 해 본 경험이 있는 경우), 그 내용과 효과에 대해 이야기 나누기

○ 실습연계형 교육

- 발달장애인 자녀의 자기표현, 자기주장, 자기옹호 등과 관련된 교육 프로그램 및 훈련 계획 작성해 보기
- 일상생활에서 자녀의 자기옹호기술 향상을 도울 수 있는 구체적인 방법을 고민하고, 다양한 교수활용기법을 적용해 보기

유의사항

○ 발달장애인의 자기(권리)옹호 교육 방법

- '무엇'을 옹호하고, '어떻게' 옹호할 것인가에 초점을 맞추어야 함
- 자기옹호를 가르치기 위해서는 먼저 발달장애인 개인의 권리지식과 옹호기술 수준을 평가하여 개인별 계획을 세우는 것이 필요하다는 점을 인식 (예. Minnesota 자기옹호기술 질문지 같은 측정도구를 적극 활용할 것)
- 자기옹호교육이 효과적이기 위해서는 발달장애인이 적극적으로 참여하고, 이해하기 쉽고, 일상생활에서 실천할 수 있는 방법을 다양한 교수기법을 활용하여 지도할 필요가 있음을 강조할 것

참고자료

○ 참고문헌

가온들찬빛 (2008). 권리와 책임을 다하는 나.

강희설. 2010. "사회복지사의 지적장애인 자기 옹호 지원과정". 성공회대학교 박사학위논문.

전국장애인부모연대 (2009). 발달장애인의 권리옹호 및 리더양성을 위한 Advocacy School 운영 보고서.

한국지적장애인복지협회 (2008). 지적장애인 인권향상 프로그램 : 의사소통하기 운영 사례집.

Kling (2000). ASSERT yourself: Helping students of all ages develop self-advocacy skills. Teaching Exceptional Children, 32, 66-70.

Rakos, R. F. (1991). Assertive behaviour: Theory, research and training. London: Routledge.

Roffman, A. (1994). Social skills training. In C. A. Michaels (Ed.) Transition strategies for persons with learning disabilities(pp. 185-211). San Diego: Singular Publications.

Wehmeyer, M. L., Agran, M., & Hughes, C. (2000). A national survey of determination to students with disabilities: Basic skills for successful transition. Baltimore: Brookes.

Wehmeyer, M. L., Agran, M., Hughes, C., Martin, J. E., Mithaug, D. E., & Palmer, S. B. (2007). Promoting self-determination in students with developmental disabilities (이숙향 역. 2010. 발달장애 학생의 자기결정 증진 전략. 학지사).

Ⅴ-6. 성인기 발달장애인 복지지원

과정	공통	영유아기	초등학령기	청소년기	성인기	영역	지식·정보	기술	심리·정서
주제	성인기 발달장애인 복지지원								

교육의 필요성

○ 국내의 경우 지금까지 발달장애인의 특성을 고려한 특화된 복지지원정책이 이루어지지 못하고 있는 실정이다. 예를 들어, 보장구 및 이동편의지원 등과 같은 서비스는 신체·감각장애인의 특성을 고려하여 제공되고 있는 반면에, 발달장애인의 일상적 삶에 있어 중요한 의사소통지원 혹은 대안적 의사소통기구 등과 같은 서비스지원은 고려되고 있지 않다.

○ 또한 발달장애인에게 필요한 재활치료 및 교육서비스는 성인기에게도 지속적으로 필요함에도 불구하고 아동기에만 한정되어 있는 실정이어서 발달장애인과 그 가족의 욕구를 충족시키기에는 미흡한 실정이다. 더구나 현재 제공되고 있는 활동지원 서비스의 내용은 신체장애인 중심으로 이루어져 있어 성인 발달장애인의 독립생활을 지원하는데 한계를 보이고 있다.

○ 따라서 본 교육은 성인기 발달장애인과 가족이 활용 가능한 복지지원시책에 대한 전반적인 이해를 돕는 한편, 발달장애인(가족)의 욕구에 조응하기 위해서 향후 어떠한 시책이 마련되어야 할 것인지에 대한 문제의식을 가질 수 있도록 하는데 목적이 있다.

교육내용

1. 경제적 지원

○ 직접급여 : 연금 및 수당

- 발달장애인은 성인기에도 계속하여 의료, (재활)치료 및 교육, 돌봄서비스 등을 필요로 하며, 이로 인하여 발생하는 추가비용은 타 장애유형에 비하여 높은 수준

임. 이에 대한 경제적 지원으로 현재 장애인연금과 경증장애수당이 있지만, 낮은 급여수준과 자격제한(소득과 장애등급)으로 인하여 장애로 인한 추가비용을 상쇄할 수 있는 기제로 작동하고 있지 못한 실정임. 또한 발달장애의 특성을 고려하지 않고 소득수준만으로 차등지급하고 있는 현재의 연금 및 수당제도의 문제점이 계속적으로 지적되어 왔음(백은령 외, 2010). 직접급여의 형태를 띄고 있는 장애인연금과 장애수당의 지원 내용을 살펴보면 다음과 같음

<table>
<tr><th>사업명</th><th>지원대상</th><th>지원내용</th><th>비고</th></tr>
<tr><td>장애인 연금 (1~3급)</td><td>◦ 만 18세 이상 등록한 중증장애인
- 중증장애인: 1급, 2급, 3급 중복장애
- 3급 중복장애: 주장애가 3급이며 다른 유형의 장애가 하나 이상 있는 사람
◦ 본인과 배우자의 소득인정액이 선정기준액 이하인 자
- 소득인정액= 월소득평가액 + 재산의 소득 환산액
- 2016년도 선정기준액
단독가구: 100만원
부부가구: 160만원</td><td>〈지원 내용〉
(월, 단위:원)
<table><tr><th colspan="2">구분</th><th>계</th><th>기초</th><th>부가</th></tr><tr><td rowspan="2">기초</td><td>18~64세</td><td>284,010</td><td>204,010</td><td>80,000</td></tr><tr><td>65세 이상</td><td>284,010</td><td>-</td><td>284,010</td></tr><tr><td rowspan="2">차상위</td><td>18~64세</td><td>274,010</td><td>204,010</td><td>70,000</td></tr><tr><td>65세 이상</td><td>70,000</td><td>-</td><td>70,000</td></tr><tr><td rowspan="2">차상위 초과</td><td>18~64세</td><td>224,010</td><td>204,010</td><td>20,000</td></tr><tr><td>65세 이상</td><td>40,000</td><td>-</td><td>40,000</td></tr></table>* 개인의 상황에 따라 연금액은 차이가 있을 수 있음</td><td>시·군·구에 신청</td></tr>
<tr><td>장애수당</td><td>◦ 장애수당
- 만 18세 이상 등록 장애인 중 3-6급의 장애등급을 가진 자로 국민기초생활보장수급자 및 차상위계층(기준 중위소득50%이하)</td><td>◦ 경증 장애수당
- 기초(생계, 의료, 주거, 교육) 및 차상위: 1인당 월 4만원
- 보장시설 수급자(생계, 의료) :: 1인당 월 2만원</td><td>시·군·구에 신청</td></tr>
</table>

주: 2016년 기준, 보건복지부(http://www.mw.go.kr)참조

○ 감면·할인제도

- 이외에 간접적인 경제적 지원책으로 다양한 형태의 감면제도가 시행되고 있는데, 그 지원내용을 제시하면 아래와 같음. 그러나 이러한 지원제도는 성인 발달장애인에게 특화된 것은 아니고 전 연령, 장애인 전반에 걸쳐 이루어지는 지원의 성격을 지니고 있음

서비스 종류	현황	서비스 전달			비고
		자원기관	신청기관	제공기관	
세금 및 보험료 감면 (소득세, 상속세, 증여세, 승용자동차에 대한 특별 소비세 등)	○ 현행 지원 내용 - 보건복지부: 건강보험 지역 가입자의 보험료 경감 - 기타 중앙행정기관 시행사업: 승용자동차에 대한 개별소비세 면제, 차량구입 시 도시철도채권 구입의무 면제, 소득세 공제, 장애인 의료비 공제 / 상속세 상속 공제 / 장애인 특수교육비 소득공제 / 증여세 면제 / 장애인 보장구 부가가치세 영세율 적용 / 장애인용 수입 물품 관세 감면 - 지방자치단체 시행사업: 장애인용차량에 대한 등록세·취득세·자동차세 면제 / 차량 구입 시 지역개발공채 구입면제	보건복지부 기타 중앙행정기관 지방자치단체	지자체 (관할 동사무소) 해당 사업 기관	지자체 (관할 동사무소) 해당 사업 기관	장애정도에 따라 차등 지원
요금할인 (철도, 도시철도, 고속도로 통행료, 항공, 여객운임, 등)	○ 현행 지원 내용 - 지방자치단체 시행사업: 고궁, 능원, 국·공립박물관 및 미술관, 국·공립 공원, 국·공립 공연장, 공공체육시설 요금 감면, 공영주차장 주차요금 감면 - 민간기관 시행사업: 철도, 도시철도 요금감면, 유선전화요금 할인 / 이동통신 요금 할인, 시·청각 장애인 TV 수신료 면제, 항공요금 할인 / 연안여객선 여객운임 할인, 초고속 인터넷 요금 할인, 고속도로 통행료 할인, 전기요금 할인 / 도시가스 요금 할인	지방자치단체 민간기관	지자체 (관할 동사무소) 해당 사업 기관	지자체 (관할 동사무소) 해당 사업 기관	장애정도에 따라 차등 지원

2. 돌봄·일상생활지원

○ 성인발달장애인을 대상으로 한 돌봄 및 일상생활지원은 현재 제공되고 있는 활동지원서비스와 주간보호서비스가 대표적임. 하지만, 활동지원서비스는 1급 장애인에게만 제공되고 있어 많은 발달장애인이 서비스의 사각지대에 머물러 있는 실정임. 또한 활동지원서비스는 신체장애인 중심으로 이루어져 있어 의사소통조력, 일상생활훈련과 같이 발달장애인의 특성을 고려한 서비스는 제공되고 있지 못함

○ 주간보호서비스는 성인발달장애인에게 일상생활훈련, 여가활동 등의 기회를 제공하는 한편 그 가족에게 휴식지원을 한다는 점에서 중요한 의미를 가지고 있지만, 현재 시설부족과 발달장애인 대비 적정 인력 부족 등으로 인하여 대다수의 성인발달장애인, 특히 중증발달장애인의 경우 서비스 이용에서 소외되고 있는 실정임

사업명	지원대상	지원내용	비고
활동지원	○ 만 6세~만 64세의 장애인복지법상 등록 1급~3급 장애인 중 활동지원 인정 조사표에 의한 방문조사 결과 220점 이상인 자	○ 기본급여: 등급별 월43만원(4등급)에서 월 106.3만원까지 제공(시간당 단가 9천원) ○ 추가급여: 독거여부, 출산여부, 학교 또는 직장을 다니는 경우, 시설에서 퇴소하여 자립을 준비하는 경우 등 생활환경에 따라 월9.1~2,464천원 추가급여 제공	지자체 국민연금공단 각 지사에 신청

사업명	지원대상	지원내용	비고
단기보호 및 주간보호시설 운영	○ 등록장애인	○ 재가장애인 낮 동안 보호 현재 장애인을 위한 주간보호시설은 625개소, 단기보호시설은 141개소 등이 설치 및 운영 중에 있음(2015년12월 현재) 하지만 시설이 부족하여 대기자 수가 급증하고 있고, 예산 및 인력 부족으로 서비스 만족도가 높지 않음	해당지역 주간보호시설 등 내방 이용

3. 의료지원

○ 성인발달장애인의 경우 지속적인 치료 및 재활서비스 제공이 필요하며, 많은 경우 전문적인 의료처치 및 약물복용이 동반되기도 함. 이와 관련하여 지원되는 내용은 다음과 같음. 다만, 앞서 언급한 바와 같이 발달장애인의 경우에 필요한 대안적 의사소통기구와 같은 편의지원 등은 현재 고려되지 않는 실정임

사업명	지원대상	지원내용	비고
장애인 의료비 지원	○ 의료급여법에 의한 의료급여 2종 수급권자인 등록장애인 ○ 건강보험의 차상위 본인부담 경감 대상자인 등록장애인 (만성질환 및 18세미만 장애인)	○ 의료기관 이용 시 발생하는 급여항목본인부담금의 일부 또는 전액지원(비급여 제외) - 1차 의료기관 외래진료 본인부담급 750원 일괄지원 - 2차, 3차 의료기관 진료 : 의료(요양)급여수가 적용. 본인부담 진료비 15%(차상위14%, 암환자 5%, 입원 10% 등) 전액을 지원하되 본인부담금 식대 20%는 지원하지 않음	의료급여증과 장애인 등록증을 제시
장애인 등록진단비 지원(수급자 지원)	○ 국민기초생활보장법상의 생계급여 또는 의료급여 수급자로서 신규등록 장애인 및 재판정 시기가 도래한 장애인	○ 진단서 발급 비용 지원 - 지적장애 및 자폐성장애 : 4만원 - 기타 일반장애 : 1만 5천원 ※ 장애판정을 위한 검사비용은 본인부담	시·도 및 시·군·구에서 의료기관에 직접지급
장애인 검사비 지원	○ 기존 등록장애인 중 장애인연금, 활동지원 및 중증장애아동수당 신청 등으로 재진단을 받아야 하는 기초생활수급자 및 차상위계층인 자 ○ 행정청 직권으로 재진단을 받는 자	○ 생계급여, 의료급여수급자 - 소요비용이 5만원 이상 초과금액 중 최대 10만원 범위 내에서 지원 ○ 주거급여, 교육급여 수급자 또는 차상위계층 - 소요비용이 10만원 이상 초과금액 중 최대 10만원 범위 내에서 지원 ○ 직권 재진단 대상 - 소요비용과 관계없이 10만원 이하의 범위내에서 지원	읍·면·동에 신청

4. 문화·여가활동지원

○ 성인발달장애인의 지역사회 통합을 촉진하기 위해서는 적절한 문화 및 여가활동기회가 적극적으로 제공되어야 할 것임. 현재 복지관, 민간단체 등을 통하여 제공되

고 있는 문화·여가 활동 프로그램 이외에 정부차원에서 지원되는 서비스로는 문화, 여행, 스포츠관람바우처 등이 있음. 하지만 이들 서비스는 소득기준(기초수급자 및 차상위계층)에 제한을 두고 있는 실정임

사업명	지원대상	지원내용	비고
장애인 문화여가 지원	○ 기초생활수급자 및 차상위자	○ 문화누리카드(통합문화이용권) - 개인카드 : 연간 5만원 지원 - 문화 예술프로그램 관련 가맹점에서 영화·공연·전시 등 관람 및 도서·음반 등 구입 및 여행, 스포츠관람 가능	
	1-3급 모든 등록장애인(단 시각장애인은 1-6급 모두 해당), 장기요양등급이 1-2등급에 해당되는 사람(노인장기요양보험법 기준)	○ 책나래 서비스 - 지원내용 : 희망 도서자료 대출 및 반납을 자택에서 이용할 수 있도록 지원(우체국 택배 이용) - 이용범위: 관외 대출가능한 모든 도서관 자료(거주지 공공도서관)	

5. 주거지원

○ 성인장애인에 대한 주거지원시책으로는 크게 공동주택 분양알선, 주택개조비지원, 거주시설 지원 등이 있음. 특히 원가정을 떠난 성인발달장애인들이 거주할 수 있는 시설로는 단기보호시설, 그룹홈과 같은 공동생활가정, 생활시설이 있는데, 발달장애인의 다양한 특성과 욕구를 충족할 수 있도록 주거시설유형의 다양화(예를 들어, 요양형 그룹홈, 위탁가정 등)가 필요함(발달장애인지원정책기획단, 2011)

사업명	지원대상	지원내용	비고
공동주택 특별 분양 알선	○ 무주택세대구성원인 장애인(지적장애 또는 정신 및 제3급 이상의 뇌병변 장애인의 경우 그 배우자 포함)	○ 청약저축에 상관없이 전용면적 85제곱미터 이하의 공공분양 및 공공임대주택 분양 알선	시·도에 문의 및 읍·면·동에 신청
농어촌 재가장애인 주택개조비 지원	○ 농어촌 거주 기초생활보장수급자 및 차상위계층 중 등록장애인으로 자가소유자 및 임대주택 거주자	○ 가구당 지원 기준단가를 380만원으로 하되 예산의 범위 내에서 소요비용을 가감할 수 있음	
장애인 거주시설 운영	○ 등록장애인 1) 무료이용 대상자 - 등록장애인으로서「국민기초생활보장법」에 따른 수급권자 - 수급권자가 아닌 경우라도 등록장애인으로 부양의무자(국민기초생활보장법에 의한 부양의무자를 말한다.)가 없거나 부양의무자가 있어고 부양능력이 없거나 부양을 받을 수 없는 자	○ 일반가정에서 생활하기 어려운 장애인에게 일정기간 거주·요양·지원 등의 서비스를 제공	

사업명	지원대상	지원내용	비고
	2) 실비이용 대상자 - 소득조건에 관계없이 등록장애인		
실비장애인 거주시설 입소 이용료 지원	○ 아래의 소득조건을 만족하여 실비 장애인생활시설에 입소한 장애인 ○ 소득조건 - 기준중위소득*이하인자 * 보건복지부 고시「2016년 기준 중위소득 및 생계·의료급여 산정기준과 최종 보장수준」의 기준 중위소득	○ 실비장애인거주시설로 지정되어 있는 시설 입소시 입소비용 최대입소료 64만8천원 중 매월 28만6천원지원	시·군·구에서 해당시설에 지원

※ 2016년도 기준중위 소득

구분	1인가구	2인가구	3인가구	4인가구	5인가구	6인가구	7인가구
기준중위 소득	1,624,831	2,766,603	3,579,019	4,391,434	5,203,849	6,016,265	6,868,680

– 8인 가구 이상 가구의 기준 중위소득은 1인 증가시 마다 812,415원씩 증가(8인가구 7,641,095원)

6. 양육지원

○ 국내에서 장애인의 임신, 출산, 양육 등과 관련된 지원책은 전반적으로 미비한 실정인데, 현재 이와 관련하여 제공되는 지원책으로는 장애인당사자 자녀에 대한 교육비지원과 일부 지자체 차원에서 제공되고 있는 여성장애인가사도우미 사업이 유일하다고 할 수 있음. 구체적인 지원대상과 내용을 제시하면 다음과 같음

사업명	지원대상	지원내용	비고
장애인 자녀 교육비 지원 (1~3급)	○ 소득인정액 최저생계비 130% 이하인 가구의 1~3급 - 초·중·고등학생 장애인 본인 및 1~3급 장애인의 초·중·고등학생 자녀	○ 고등학생의 입학금 및 수업료 전액(2016년 기준) ○ 고등학생의 교과서대 131,300원(연1회) ○ 초·중학생의 부교재비 39,200원(연1회) ○ 중학생, 고등학생의 학용품비 53,300원 (1학기 26,650원, 2학기 26,650원으로 연2회)	읍·면·동 신청
여성장애인 가사도우미 파견	○ 저소득 가정의 등록 여성장애인	○ 여성장애인의 임신·출산·육아 및 가사활동 지원을 위한 - 가사도우미 파견 - 산후조리, 자녀양육, 가사활동 지원	해당지역 시·도립 장애인복지관에 신청

7. 일자리 지원

○ 성인장애인의 독립적인 생활을 구성하는 가장 중요한 요소 중의 하나는 경제활동을 통한 사회참여라고 할 수 있음. 하지만 성인 발달장애인, 특히 자폐성장애인의 실업률은 전체 성인인구보다 7배, 다른 장애인에 비해서도 4배 이상 높을 정도로 경제적 활동 참여율이 매우 저조한 실정임(보건복지부, 2011). 그럼에도 불구하고 현재까지 국내에서 발달장애인의 특성을 고려한 적극적인 고용정책이나 일자리창출 시책은 마련되고 있지 못한 실정임

○ 성인기 장애인직업재활서비스와 일자리 등은 장애인복지관 등 민간서비스로 활성화되어 있는 실정이며, 일반사업체, 공공일자리, 보호고용 등에 따라 서비스 내용의 차이가 있음.

○ 현재 국내에서 장애인의 일자리지원과 관련하여 행해지고 있는 시책으로는 장애인고용서비스와 장애인일자리지원사업이 대표적인데, 그 지원내용을 살펴보면 다음과 같음

사업명	지원대상	지원내용	비고
장애인 고용서비스	○ 등록 장애인	○ 장애인 취업지원서비스 제공 - 장애인 직업 상담과 직업능력평가를 통한 집중 취업 알선 - 취업지원프로그램 등 구직역량 강화 지원 - 장애인 직업훈련 실시 및 훈련비 지원 - 보조공학기기 및 근로 지원인 서비스 지원 ○ 의무고용사업주(상시 50인 이상)에 대한 장애인 의무고용 이행지원 강화* * 정부·공공기관 : 3%, 민간기업: 2.7% → 2.3% ('10~'11), 2.5%('11~'12), 2.7%('13~'14) - 의무고용률 미준수 사업주에게 장애인고용부담금 부과(상시 100인 이상 사업체) - 장애인 의무고용률을 초과 고용한 사업주에게 장애인고용 장려금 지급	고용노동부 (한국장애인고용공단) 1588-1599 ※자세한 사항은 홈페이지 www.kead.or.kr에서 안내
장애인 생산품 판매시설 운영지원	○ 장애인 직업재활시설 등에서 물품을 생산하는 장애인	○ 장애인들이 생산한 물품의 판로 확보오 장애인 취업 확대 및 소득 보장 - 설치지역 : 시·도당 1개소(17개지역)	인근 장애인 생산품 판매시설에 의뢰 문의: 한국장애인직업재활시설협회 ☎02-921-5053
장애인 자립 자금 대여	○ 성년(만19세 이상) 등록 장애인 - 소득기준 : 가구의 소득인정액이 기준 중위소득 50% 초과	○ 대여목적: 생업자금, 생업용 자동차 구입비, 출퇴근용 자동차 구입비, 취업에 필요한 지도 및 기술훈련비 등 ※ 생활가계자금, 주택전세자금, 학자금 등의 용도로 융자 불가 ○ 대여한도 - 무보증대출 : 가구당 1,200만원이내 단, 자동차 구입자금의 경우 특수설비 부착 시 1,500만원이내 ※ 요건: 재산세 2만원 이상 또는 연간소득 600만원 이상	읍·면·동에 신청

<table>
<tr><th>사업명</th><th>지원대상</th><th>지원내용</th><th>비고</th></tr>
<tr><td></td><td>100% 이하 금융기관의 여신 규정상 결격 사유가 없는 자</td><td>- 보증대출 : 가구당 2,천만원 이내
※ 요건: 재산세 2만원 이상 또는 연간소득 800만원 이상
- 담보대출: 5천만원 이하
○ 대여이자 : 3%(고정금리)
○ 상환방법 : 5년 거치, 5년 분할 상환</td><td></td></tr>
<tr><td>장애인 일자리 지원</td><td>○ 만 18세 이상 등록 장애인 및 미취업 시각장애인 안마사</td><td>○ 급여 및 주요내용
<table>
<tr><th>구분</th><th>내용</th><th>근로시간</th><th>급여</th></tr>
<tr><td>장애인 복지 일자리</td><td>공공기관, 복지관 등에 배치되어 공공형(주차단속, 환경도우미, 보육도우미 등) 업무를 수행하는 일자리</td><td>월56시간</td><td>월보수 338천원 /월15천원</td></tr>
<tr><td>일반형 일자리</td><td>자치단체, 행정기관 등 공공기관에 배치되어 행정보조, 복지서비스 업무를 수행하는 일자리</td><td>주5일 40시간</td><td>월보수 1,261천원/ 월 사업주 보험료 135천원</td></tr>
<tr><td>시각 장애인 안마사 파견</td><td>일정시설 여건을 갖춘 노인복지관, 경로당 등에 배치되어 안마 서비스를 제공하는 일자리</td><td>주5일 25시간</td><td>월보수 1,030천원/ 월 운영비113천원</td></tr>
<tr><td>발달 장애인 요양 보호사 보조</td><td>요양보호사가 배치된 노인복지시설 및 노인 전문병원 등에 배치되어 노인용양보호사가 수행하는 업무를 보조하는 일자리</td><td>주5일 25시간</td><td>월보수 790천원/ 월운영비 110천원</td></tr>
</table></td><td>시·군·구 (읍·면·동)및 위탁기관에서 공개모집</td></tr>
<tr><td>중증장애인 직업재활 지원사업 수행기관 운영지원</td><td>○ 만 15세 이상 등록 장애인</td><td>○ 장애인고용서비스 제공(전국 수행기관 177개소)
- 중증장애인 중심의 직업재활서비스와 고용 강화를 위해 직업재활센터(장애인복지관), 장애인단체, 직업재활시설 등을 통하여 직업상담, 평가, 재활계획수립, 직업적응훈련, 지원고용, 취업알선 및 취업 후 지원에 이르기까지 직업재활서비스 제공
<table>
<tr><th>유형</th><th>개소수</th><th>서비스 주 기능</th></tr>
<tr><td>직업재활센터</td><td>34</td><td>직업상담·평가, 적응훈련, 지원고용, 취업알선 및 취업 후 지원 등 종합적인 직업재활서비스 제공</td></tr>
<tr><td>직업평가센터</td><td>6</td><td>장애유형별 특성에 따른 전문 직업상담 및 직업평가</td></tr>
<tr><td>장애인단체</td><td>32</td><td>직업상담·평가, 취업알선 및 취업 후 지원</td></tr>
<tr><td>직업재활시설</td><td>75</td><td>직업상담·평가, 적응훈련</td></tr>
<tr><td>직업능력개발</td><td>21</td><td>시각장애인안마훈련, 바리스타 등</td></tr>
</table>
○ 중증장애인의 일자리 개발 및 확대를 위한 특화사업
■ 중증장애인 창업형 일자리 지원사업 " I got everything"
- 중증장애인의 자립기반 마련과 사회참여 기회 확대를 위해 공공기관 및 지역사회 내 카페, 매점 설치를 지원</td><td>사업수행 기관 (장애인복지관, 단체, 직업재활 시설 등)내방, 전화 등으로 이용신청</td></tr>
</table>

사업명	지원대상	지원내용	비고
		■ 장애청소년 직업재활지원사업 - 교육기관(특수학교 및 일반학교의 특수학급)과 직업재활 서비스기관 간의 체계적 연계를 바탕으로 공적 서비스가 없는 성인기를 대비하여 직업재활 서비스 연계 시스템 구축 및 장애청소년에 대한 직업교육 및 취업알선 등 안정적인 직업재활서비스 제공으로 청소년의 지역으로의 전환이 가능 ■ 직무지원인 지원사업 - 취업 후 초기에 직장적응에 어려움을 겪고 있는 중증장애인에게 직무지원인을 사업체에 배치하여 직무적응을 지원하여 장기적이고 안정적 직업생활 지원 ■ 지원고용 확대사업 - 중증장애인 취업에 최적화된 지원고용서비스의 실시기관 확대 및 성과제고를 위해 일반수행기관 이외 장애인복지관, 장애인단체, 직업재활시설, 사회복귀시설로 확대	
장애인 직업능력 개발 지원	5개 직업능력 개발원, 1개 맞춤훈련센터, 공공훈련기관(폴리텍), 민간훈련기관, 개별적훈련기관에서훈련 받은 장애인	○ 목적: 직업을 희망하는 장애인에게 다양한 직업능력 개발 및 직업재활 서비스를 제공함으로써 장애인의 직업능력개발 향상 ○ 지원내용 : 훈련수당 지급 - 훈련준비금 : 1회 4만원 - 가계보조수당 : 월7만원 - 가족수당 : 부양가족 1인당 월3만원(최대3인) - 훈련참여수당 : 월 5만원 - 교통비 : 월 5만원 - 식비 : 월 6만원 - 자격취득수당(민간훈련기관에 한함) : 1회 5만원 - 개별적 직업능력개발지원을 통해 국가자격·면허 취득 등에 필요한 훈련 수강료 100만원 한도 내 지원 ※ 훈련비는 직종별 훈련비용기준단가 등에 따라 지원, 가계보조수당을 지급받은 자는 훈련참여수당 지급대상 제외	한국장애인고용공단 문의

○ 이외에 '중증장애인지원고용' 제도가 있는데, 이는 취업이 어려운 중증장애인에게 직무지도원의 도움을 받아 현장 사업체에서 3주~7주간 현장훈련을 거쳐 취업으로 연계하는 취업 전 지원프로그램으로 그 지원내용을 제시하면 다음과 같음

○ 대　　상 : 15세 이상 중증장애인
○ 지원방식 : 사전 훈련(6일 이내) 후 현장 훈련(기본 3주 최대 7주 연장) 실시, 훈련사업체에 직무지도원을 배치하여 직무 및 직장적응을 위해 장애인 지원
○ 지원금액

구분	지급대상 및 요건	지급기준액
훈련준비금	– 사전훈련포함 6일이상 출석한자 (1회) – 지급시기 : 훈련실시 6일 이후	1회 40,000원
일비 숙박비	– 사전훈련 및 현장훈련대상자 전원 – 지급시기 : 훈련종료 후(단, 훈련연장자는 2주 단위로 지급가능)	1일 17,000원 1박 10,000원

○ 지원처 : 한국장애인고용공단(☎1588-1519/www.kead.or.kr) 및 중증장애인지원고용 위탁기관
○ 지원절차: 대상자(사업체)발굴, 구인·구직상담, 직업평가 → 대상자(사업체)선정, 직무배치 → 지원고용(3~7주) → 취업협의

교육방법

○ 강의+토론형 교육

- 성인장애인을 대상으로 현재 실행되고 있는 시책 및 지원내용에 대한 강의진행
- 발달장애인의 관점에서 개선되어야 할 부분에 대한 토론 진행

유의사항

○ 복지지원서비스에 대한 단순한 정보제공에 그치지 말고, 피교육자가 현행 발달장애인복지지원제도에 대한 문제점을 인식하고 비판적인 시각을 가질 수 있도록 노력함

○ 국내 발달장애인 복지지원제도의 문제점과 개선방향을 구체적으로 인식할 수 있도록 가능한 한 해외의 선진사례와 대비하여 설명하도록 함

참고자료

○ 참고문헌

발달장애인 지원정책 기획단 (2011). 발달장애인 지원방안.

백은령, 김기룡, 유영준, 이명희, 최복천 (2010). 장애인가족지원. 양서원.

보건복지부 (2016). 장애인복지사업안내.

○ 참고 사이트

보건복지부: http://www.mw.go.kr

V-7. 노령 발달장애인 지원

과정	공통	영유아기	초등학령기	청소년기	성인기	영역	지식·정보	기술	심리·정서
주제	노령 발달장애인 지원								

교육의 필요성

○ 노령기에 접어든 발달장애인에 대한 현황이나 실태조사가 거의 찾아보기 힘든 상황이다. 우리나라 보건복지부는 지적장애와 자폐성장애를 발달장애인으로 규정하고 있으며, 전체 장애인 중 8%를 차지하고 있는 것으로 나타났음. 또한 2013년 말 보건복지부 등록 장애인 현황에 따르면, 50세 이상 발달장애인은 90%이상이 지적장애인이며, 전체 발달장애인의 16.4%를 차지하고 있다.

○ 인구고령화와 함께 발달장애인의 노년기의 삶에 대한 관심도 높아지고 있다. 자녀가 중년 내지는 노년기에 이르게 되면 부모는 후기노년기에 이르러 돌봄 기능이 급격히 약화되거나 사망에 이르게 된다.

○ 부모의 돌봄기능이 약화되더라도 자녀의 생활패턴이나 삶의 질이 유지되기 위해서는 건강지원, 일상생활 및 지역사회 생활지원, 주거지원, 경제적 지원 등 다양한 지원체계 구축이 필요하다. 노인기에 이르러 지원체계가 원활하게 작동하기 위해서는 자녀의 생애초반기부터 준비될 필요가 있다. 부모의 체계적인 준비를 할수 있도록 돕기 위해서는 노령발달장애인에게 필요한 다양한 지원내용에 대한 정보를 제공할 필요가 있다.

교육내용

1. 건강 및 안전 지원

○ 노화에 따른 다양한 건강상의 문제가 나타나게 됨. 체력 감소, 청력 및 시력의 저하, 감각기관의 변화, 골근육계의 변화, 심혈관계 질환 등 만성적인 질병 등이 발생하게 되는데 이와 같은 건강상의 문제가 악화되는 것을 방지하기 위해서는 체

계적인 관리가 필요함

○ 이를 위해서는 지속적인 건강검진, 운동과 영양관리, 만성질환 관리, 치아 관리 등이 정기적으로 이루어져야 하지만 발달장애의 특성상 자녀 스스로가 이를 수행하기란 쉽지 않음. 따라서 적절한 사전적 준비를 통해 부모 사후에라도 돌봄 제공자나 대리인이 적절한 건강지원을 할 수 있는 구조를 만들어둘 필요가 있음(자녀의 평생계획-life plan-에 포함)

○ 이와 관련해서 가장 문제가 되는 것이 재정적인 문제가 될 수 있는데 자녀의 미래에 발생할 수 있는 모든 재정적 문제를 부모가 사적으로 준비할 수도 있겠지만 현실적으로 쉽지 않기 때문에 국가가 시행하고 있는 제도에 대한 검토를 통해 노인이나 장애인에 대한 정부의 지원 기준상 내 자녀가 받을 수 있는 지원이나 활용 가능한 제도는 어떤 것이 있는지를 일단 점검하고 이외에 사적으로 준비해야 할 부분은 무엇인지를 계획할 필요가 있음.

○ 제도에 대한 이해를 갖는 것은 기존제도가 발달장애 관점에서 미비한 부분은 무엇인지를 검토하고 논의할 수 있는 기회를 제공해 준다는 점에서도 의의가 있으며 이러한 작업을 통해 지속적으로 제도개선을 해나간다면 자녀들이 살아가기에 더 편한 미래에 한발 더 다가서는 것이기 때문임

○ 정부의 건강관련 제도에 대한 검토 이후에 이루어져야 할 작업은 개인의 선택에 따른 위험 대비 수단인 사(적)보험에 대한 이해를 갖는 것임. 장애인의 경우 보험가입 상의 차별을 받아온 것이 현실이나 장애인 및 부모단체 등의 꾸준한 노력으로 최근 장애인도 가입 가능한 상품이 출시되고 있으므로 이에 대한 정보도 제공할 수 있도록 교육내용을 구성

◦ 의료보장제도: 국민건강보험제도(노인장기요양보험제도), 의료급여제도
◦ 국민건강보험: 의의, 특성, 급여유형
◦ 노인장기요양보험제도의 급여종류
재가급여(방문요양, 방문목욕, 방문간호, 주·야간보호, 단기보호, 복지용구
시설급여: 노인의료복지시설(노인전문병원 제외) 입소
특별현금급여: 가족요양비, 특례요양비, 요양병원 간병비

출처: 국민건강보험공단홈페이지

○ 국민건강보험의 급여종류

급여종류		수급권자
현물급여	요양급여	가입자 및 피부양자
	건강검진	가입자 및 피부양자
현금급여	요양비	가입자 및 피부양자
	본인부담액보상금	가입자 및 피부양자
	장애인보장구급여비	장애인복지법에 의해 등록한 장애인인 가입자 및 피부양자

○ 주요 노인건강지원정책

노인건강지원정책	소관 부처(부서)
- 노인 다빈도 질환 관리체계 구축	보건복지부
- 노인 불소도포 스케일링	구강가족건강과
- 노인 운동사업 활성화	보건복지부
- 노인실명예방관리 사업	노인정책과
- 노인운동문화 확산 및 전문인력 확충	문화체육관광부
- 노인의치보철사업	구강가족건강과
- 노인학대예방 인프라 구축 및 교육홍보 강화	보건복지부
- 예방적 서비스 공급역량 강화	보건복지부
- 치매검진사업	노인정책과
- 치매치료관리비지원사업	노인정책과
- 한국실명예방재단	한국실명예방재단

○ 사보험 예시

- 장애인전용보험(암보장형)
- 발달장애인 의료실비보험
- 장애인자녀 우대보험
- 대한곰두리보장보험
- 우체국 무배당 어깨동무 보험

○ 건강뿐만 아니라 안전도 매우 중요한 문제인데 노령기로 갈수록 일상적인 보호기능이 취약해질 수 있으므로 자녀가 단체 생활에 적응할 수 있을지, 단체 생활에서 쉽게 피해를 입는지? 다른 사람이 특정 행동을 할 때 그것이 위험 신호라는 사실을 자녀가 이해하는지? 자녀에서 추가적으로 필요한 보호책이 있는지 등에 대해 검토하고 적절한 조치를 강구할 필요가 있음(페기 루 모건, 2010)

○ 장애인활동보조사업의 대상이 만 6세에서 만 64세로 되어 있어 지원 대상에서 제외되는 노령발달장애인의 경우 장기요양보험에 따른 복지서비스를 이용할 수 있다. 노령기에 접어들기 전 발달장애인의 평생계획에 노령 발달장애인을 위한 주거계획, 재정계획, 법적계획, 종합준비계획 등 평생계획을 세분화시켜 준비할 필요가 있다.

2. 일상생활 및 지역사회생활 지원

○ 자녀의 일상적인 생활을 지원하고 사회적으로 고립되지 않도록 하기 위해서는 다양한 지원이 필요한데 이와 관련된 서비스로는 여가활동, 주간보호, 재가 서비스, 사례관리 서비스 등이 해당됨.

○ 최근 해외에서는 장애인들이 적극적이고 그들의 지역공동체에 참여하는 시민으로 살아갈 수 있도록 도와주기 위해 'supported living'의 개념을 사용하고 있는데 이는 장애인이 자신의 집에서 생활하도록 (소유주 혹은 임대인으로서)하면서 지역공동체 안에서의 참여가 가능하도록 (예를 들어 직업, 동아리 참여, 관계연계를 통해) 지원하는 것을 의미.

○ 'Supported Living' 원칙들

세부영역	원칙들
거주영역	- 주거공간과 지원(서비스)제공의 분리 - 거주인 대신 자가소유인 혹은 임차인 - 선택과 통제권의 확대(full choice and controll)
지원영역	- 지원의 개별화 - 개별적인 미래계획(Person-centered Planning) - "circles of support" 서비스 계획 - 사회적 관계의 유지와 확대 - 보호와 안전
지역사회발전 및 도움체계의 변화	- inclusive 지역사회의 변화를 위한 로비(다리역할) - 도움체계의 변화(예: 바우처 제도, 활동보조서비스) - 지역사회 내에서의 성인교육, 여가활동 연계 - 개별예산의 도입 - 중증중복장애인의 배제금지

○ 여가활동

- 발달장애인도 다른 사람들처럼 오락이나 문화생활, 스포츠 등 여가활동이 필요함. 그동안은 장애인복지관, 장애인부모 단체 등을 중심으로 장애인 여가활동 프로그램들이 운영되어 왔지만 최근에는 문화, 스포츠 단체 등에서도 장애인을 위한 다양한 프로그램을 운영하고 있음
- 또한 이러한 기관들은 자체 사업뿐만 아니라 사회복지공동모금회, 기업복지재단 등의 지원을 통해 관련 프로그램을 운영하기도 하는데 이와 관련된 정보들은 장애인 관련 포털사이트를 통해 얻을 수 있는데 도움이 될 수 있는 사이트는 다음과 같음

◦ 장애인 정보 포털사이트
도움나라(http://www.itall.or.kr)
복지로(http://www.bokjiro.go.kr/user/disperson/disPersonMain.do)
에이블뉴스(http://www.ablenews.co.kr/Site/SiteIndex.aspx)
장애인복지포털 투위2we(http://wishwith.net/news_list.jsp?g_cd=0&cg_id=3&c_id=29)

○ 주간보호(day care)

- 주간동안 가족이 보호할 수 없는 경우 식사 및 간식, 여가생활, 교육 및 상담, 기능회복훈련, 목욕 등 필요한 서비스를 제공하는 서비스로 국내에서는 정부지원으로 운영되는 주간보호센터와 개인이나 단체들이 운영하는 경우가 있음

- 외국의 경우 day care, day service라는 명칭으로 운영되고 있는데 미국 성인주간서비스(adult day services)센터들의 협회인 National Adult Day Services Association(NADSA)에 따르면 성인주간보호서비스 센터를 지역사회에 기초한 집단 셋팅에서 성인을 위한 전문적이고 온정적인 서비스의 조정된 프로그램을 제공하는 곳이라고 정의하고 있음(http://www.nadsa.org)

◦ NADSA의 정의
- ■ 주간보호서비스는 개별적인 보호계획을 통해 기능적으로나 인지적으로 손상된 성인의 욕구를 충족하도록 설계된 지역 사회 기반의 집단프로그램이다.
- ■ 이 구조화되고 포괄적인 프로그램은 24시간보다는 적은 주간의 특정시간동안 보호된 세팅에서 다양한 건강, 사회적 그리고 다른 관련된 지지서비스를 제공한다.
- ■ 주간보호서비스는 신체적, 정신적으로 손상된 성인 서비스를 제공하도록 고안되었고 수퍼비전을 요구할 수 있고 사회적 기회, 개인적 보호 혹은 다른 일상생활 활동 원조를 증진시킬 수 있다.

- 영국의 경우는 전통적인 주간센터 중심의 서비스에서 지역사회에서의 교육과 여가활동을 활용하여 취약한 성인들과 보호자를 위한 개발 기회를 갖도록 하는 형태로 전환됨(http://www.esstsussex.gov.uk). 용어에 있어서도 day centre보다는 day services나 day activities, day opportunities를 사용. day services는 지적장애인을 위한 서비스 중 가장 중요한 서비스로서 기초는 day centre이다가 점차 occupation centre, adult training centres(ATCs), social education centres(SECs), 자원과 활동센터 등과 같이 다양한 형태로 나타나고 있으며 서비스 대상은 지적장애인과 그들의 보호자임(Mencap. 2002).

○ 재가 서비스

- 장애인의 가정을 방문하여 일상생활에 필요한 다양한 지원을 제공하는 서비스를 의미하는데 국내에서도 장애인복지관이나 사회복지관, 재가복지봉사센터 등을 통해 도시락, 밑반찬배달, 가사지원, 정서지원, 후원·결연지원 등의 서비스를 제공함. 가정봉사원을 파견하여 이러한 지원을 담당하게 할 수도 있지만 수급자격이 된다는 활동보조인을 통해 이러한 욕구를 충족할 수도 있음.

○ 사례관리서비스

- 사례관리서비스란 생애주기의 변화에 따라 다양한 욕구를 갖게 되는 발달장애인

의 복합적인 욕구를 지속적으로 점검·사정하면서 다양한 제도, 기관 및 지역사회의 공식적인 서비스뿐만 아니라 가족, 친지, 동료, 이웃 등의 비공식적 자원을 동원, 연계하여 발달장애인이 욕구를 충족시켜주는 서비스를 의미

- 이를 위해서는 사례관리자와 발달장애인간의 긴밀한 관계, 친밀감과 신뢰를 바탕으로 보호의 지속성을 유지해야 하며 다양한 자원에 대한 지속적인 관리 또한 매우 중요. 특히 노령발달장애인의 경우, 사적보호체계가 취약해진 경우가 많기 때문에 누군가가 지속적으로 책임성을 가지고 다양한 지원들을 조정, 관리해야 하는데 이때 유용한 서비스임

3. 주거지원(거주서비스)

○ 노령발달장애인의 주거지원을 위한 대안은 다양. 국내의 경우는 장애유형별거주시설과 장애인공동생활가정(그룹홈) 정도로 단순화 되어 있지만 자녀의 장애정도와 자립생활능력에 따라 다양한 대안을 모색해볼 수 있는데 이를 위해서는 다양한 주거형태에 대해 고려해볼 필요가 있음

○ 거주시설

- 생활시설이라고도 부르는데 장애인의 의식주뿐만 아니라 노화로 인한 신체기능의 저하와 일상생활에서 직면하게 되는 다양한 의료적인 욕구까지 충족시켜 줄수 있는 시설 서비스로 통상 재활원, 요양원 등으로 불리는데 국내에서는 장애인복지법 개정에 따라 거주시설이라는 용어를 사용

○ 공동생활가정

- 일반적으로 그룹홈이라고 부르는데 정상화이념에 따라 이상적인 지역사회내 거주서비스로 간주되어 왔으나 상주하거나 비상주하는 직원에 의해 장애인의 자기결정이나 선택이 제한된다는 점에서 여전히 시설이라는 비판을 받기도 함

- 현재까지 국내에서는 지역사회 거주의 대안적 모델로 간주되고 있음. 2011년까지는 장애인지역사회재활시설에 포함되어 있다가 장애인복지법 개정에 따라 장애인거주시설에 편입된 시설유형. 국내에서 공동생활가정을 도입했던 초기에는 훈련형으로 간주했으나 장애인의 사회통합과 자립생활이 강조되면서 거주기능을 강화하는 쪽으로 정책방향을 선회하고 있다. 그룹홈, 체험홈, 자립홈 등의 용어를 함께 사용

○ 기숙사 형태의 거주프로그램

- 아파트 형태의 건물이 몇동 있고 각 동마다 감독자가 있는 방식. 이때 감독자가

하는 일은 거주 장애인들의 약물복용, 자기관리, 청결 및 위생관리 등을 점검하는 정도. 자녀의 독립생활이 가능할 것으로 판단이 되지만 불안한 경우 이러한 형태의 거주프로그램이 유용할 수 있음.

○ 일터와 결합된 주거지

- 자녀가 혼자서 생활하기는 어렵지만 일을 하고 싶어한다면 장애인보호작업장 등에 부설된 주거지를 이용하는 것도 방법임.

○ 개인실이나 개인주택이 보장되는 복지마을

- 독립된 개인실이나 주택이 보장되어 사적인 생활은 보장이 되면서 식사, 세탁, 건강관리, 청소 등의 일상생활지원이 이루어지는 공동주거생활을 의미.

○ 준독립거주

- 자녀가 혼자 혹은 룸메이트와 함께 생활할 수 있겠다는 확신이 든다면 이에 알맞은 주거형태를 고려해보는 것도 방법. 자신의 집이나 정부의 임대주택 등에서 활동보조인이나 가족 등 정해진 사람이나 기관의 정기적인 방문을 통해 장애인이 안전하게 잘 생활하는지를 점검하고 장보기나 병원 약속 등에 동행하는 형태. 국내에서는 자립홈이라는 명칭으로 운영되기도 함.

○ 가족 소유의 집

- 가족 소유의 집을 신탁한 후 자녀가 임대료를 적게 내고 살도록 하는 방식으로 이 경우 다른 서비스 수급권에 영향을 미치는지를 잘 따져보아야 함.

4. 경제적 지원

○ 노령발달장애인이 가족의 보호없이 독립적으로 생활한다는 것은 매우 복잡한 일임. 특히 경제적 문제에 있어서는 더욱 그런데 거주시설이나 준독립 거주시설에 입소한다면 시설거주에 필요한 비용을 부담할 수 있어야 할 것이며 자신의 집에서 독립적인 생활을 한다하더라도 생활비, 서비스 이용료, 치료와 재활에 필요한 비용 등을 부담해야 하는 문제가 남음

○ 경제적 문제를 해결하기 위해서는 개인적으로 필요로한 자금을 조달하는 방법과 정부지원금을 활용하는 방법을 고려해볼 수 있음. 개인적으로는 부모, 조부모 혹은 다른 가족들에 의한 재산 상속과 신탁, 장애자녀의 저축이 해당되며 정부지원의 경우는 국민기초생활보장제도상의 생계급여, 장애인연금, 장애수당, 기초노령연금 등이 있음. 제도에 대한 전반적인 이해를 통해 본인과 자녀의 사회, 경제적 상태와 비교해서 정부 지원의 대상자가 될 수 있을지에 대한 검토가 필요함.

교육방법

○ 강의+토론형 교육

- 국내외 노령발달장애인 지원에 대한 개관적인 이해에 초점을 둘 것
- 발달장애인의 관점에서 개선되어야 할 부분에 대한 토론을 진행할 것

유의사항

○ 자녀도 나이가 들어간다는 것을 부인하거나 회피할 것이 아니라 자녀를 위한 전환계획 수립과 부모 사후에 대한 대비를 하기 위해서는 다양한 지원제도에 대한 이해가 선행되어야 함을 강조할 것

참고자료

○ 참고문헌

민경명. 2016. “성인 발달장애인 평생계획에 관한 연구-보호자의 인식을 중심으로-”. 울산대학교 석사학위논문.

발달장애인 지원정책 기획단 (2011). 발달장애인 지원방안.

오혜경, 백은령 (2007). 지적장애인가족지원방안에 관한 연구보고서. 한국지적장애인복지협회.

이동귀 (2000). 부모사후를 대비한 장애자녀의 평생계획, 특수교육.

이동귀 (2004). 정신지체 노인의 특성과 지원방안. 특수교육

페기 루 모건 (2010). 부모가 알아야 할 장애자녀 평생설계, 부·키

Mary Beirne-Smith et al. (2002). 정신지체. 시그마프레스.

보건복지부 (2012). 장애인복지사업안내.

○ 참고사이트

도움나라: http://www.itall.or.kr

복지로: http://www.bokjiro.go.kr

에이블뉴스: http://www.ablenews.co.kr

장애인복지포털투위2we: http://wishwith.net

전국장애인부모연대: http://www.bumo.or.kr

Ⅴ-8. 발달장애인의 노화

과정	공통 영유아기 초등학령기 청소년기 성인기	영역	지식·정보 기술 심리·정서
주제	발달장애인의 노화		

교육의 필요성

○ 인구 고령화와 함께 발달장애인의 노화에 대한 관심도 확대되고 있음. 과거에는 발달장애인의 수명이 일반인에 비해 짧았으나 현재는 비장애인과 비슷한 정도의 수명을 유지하는 것으로 알려짐. 다운증후군이나 복합장애, 심각한 인지장애를 가지고 있더라도 발달장애노인의 평균수명과 의학적 상태가 일반인구와 비슷하다는 보고가 있다(Toby & Sarkis, 2008). 그러나 노화의 시작과 진행 면에서는 유전적, 환경적, 생활방식 때문에 비장애인과 차이가 있는 것으로 알려져 있음. 예를 들어 다운증후군의 경우 노화와 관련되어 건강상태나 기능변화가 보다 일찍 나타나기 때문에 조기 지원이 제공되어야 한다.

○ 발달장애인은 미혼 상태이거나 지원받을 수 있는 배우자나 자녀가 없는 경우가 대부분으로 많은 발달장애인 부모들이 노쇠할 때까지 자녀의 주 돌봄자의 역할을 담당해야 한다. 부모는 노화와 발달장애라는 두 가지 복합적인 문제에 직면하게 되므로 발달장애인의 노화에 대한 이해를 가지고 있어야 한다.

○ 자녀의 노화 과정에 대한 이해가 선행되어야 만이 돌봄 제공자로서의 역할을 적절하게 수행할 수 있으며 자녀를 위한 전환 및 미래계획을 수립하고 실행하는 것을 돕기 위해서 교육 프로그램 제공이 필요하다. 또한 부모가 발달장애인의 노화와 향후의 전환계획에 대해 자녀에게 어떻게 정보를 주고 교육을 해야 할지에 대한 지원도 포함되어야 한다.

교육내용

1. 발달장애인의 노화

○ 노화란 나이를 먹으면서 정신적, 신체적 기능이 약화되는 현상을 의미한다. 발달장애인의 노화는 일반인구와 몇 가지 점에서 차이가 있음. 비교적 조기에 시작되며, 발달장애인이 노화에 대한 인식이 부족할 수 있고 의사소통 상의 문제 때문에 다른 사람들이 이해할 수 있도록 노화와 관련된 경험을 표현하기 어려울 수 있음. 또한 특정 발달장애의 유전적 측면이 노화과정에 영향을 미칠 수도 있음

(http://www.opadd.on.ca/)

다운증후군의 경우 20대 초반에 청력 손실, 신체활동능력 제한이 나타날 수 있으며 40대 중반에 알츠하이머 증상이 나타날 수 있음. 프라더 윌리 증후군의 경우, 당뇨병의 위험이 높아 내부 장기의 쇠약으로 이어질 수 있음.

2. 발달장애인 노화의 특성

○ 발달장애 유형에 따라 다소 차이가 있긴 하나 신체적, 정신적, 인지적, 심리사회적 측면에서 변화가 나타남. 특히 신체변화에 따른 건강상의 문제가 나타나는데 체력의 감소, 청력의 감퇴, 시력 저하 등의 감각기관의 변화, 뼈가 약해지는 골근육계의 변화, 심혈관계 질환 등 만성적인 질병의 위험과 의료 문제 등이 일반적으로 나타남

○ 일반 노인에게서 나타나는 치매도 발병할 수 있는데 지적장애인이 알츠하이머에 걸릴 위험은 일반인구와 비슷하지만 다운증후군의 경우는 이보다 좀 더 높아서 50세에서 70세 사이의 성인 중 알츠하이머 유병률이 40%에서 45%사이인 것으로 추정됨(Toby & Sarkis, 2008)

자녀 노화의 시작과 진행을 파악하기 위해서는 부모가 발달장애인 노화에 대한 기본적인 이해를 가지고 있을 필요가 있으며 자녀의 노화과정에서 나타날 신체 및 정신건강상의 문제, 이로 인한 돌봄 부담의 증가 등을 미리 예상하고 대안을 모색하는데 도움이 될 수 있는 내용으로 구성.

3. 발달장애인의 노화 관련 이슈

○ 발달장애인의 노화에 따라 장애인과 가족이 겪게 되는 어려움이나 집중적인 지원을 필요로 하는 이슈는 몇 가지로 축약할 수 있는데 신체 및 정신건강, 지역사회 참여, 가족지원, 장래계획 등임

○ 신체 및 정신건강

- 발달장애성인은 증후군이나 장애와 관련된 생물학적 요인, 적절한 건강관리 부족, 라이프스타일과 환경적 이슈 때문에 만성적 건강문제에 노출될 위험이 큼. 특히 비만은 지적장애인과 다운증후군 성인에서 공동적으로 나타나는 문제이며 이와 더불어 심혈관계 질환이 대표적인 신체적 문제임

- 또한 노화과정에서 신체적, 인지적, 기능적 감소를 경험하게 되고 위축된 사회적 지원체계로 인해 우울증에 노출되기 쉬움. 따라서 건강증진개입, 운동과 영양프로그램, 건강행위교육, 위생교육, 건강검진 등이 필요함. 부모교육 시 발달장애인의 건강문제의 중요성에 대한 인식을 갖게끔 하는 것이 중요함

발달장애인 건강관련 교육

- The Healthy Lifestyles Curriculum(Drum et. al., 2004)
- The Exercise and Nutrition Health Education Curriculum for Adults with Developmental Disabilities, and Women be Health(Heller et.al., 2004)
- 장애인 비만관리 프로그램 매뉴얼 및 사례집(한국장애인고용촉진공단, 2007)
- 12주간 복합운동이 비만 지적장애 청소년의 신체조성, 혈중지질 및 염증반응에 미치는 영향 (조경호, 2010)

○ 가정 내 안전

- 노화와 함께 면역력과 운동기능이 감소하기 때문에 감염, 안전사고에 주의해야 함. 자녀가 중도 및 최중도의 복합장애를 갖고 있을 경우 이 부분은 매우 중요하다. 감염을 막기 위해서는 손 씻기, 위생장갑 착용, 세척과 살균소독, 예방주사 등이, 가정 내 안전을 위해서는 낙상예방, 신발, 낙상 요인 제거 등을 교육내용에 포함할 것

○ 지역사회 참여

- 노인기에는 지역사회참여의 기회가 점차 감소. 사회적인 활동을 통해 지역사회에 참여하는 것은 성공적인 노화와 밀접한 관계가 있지만 발달장애인의 여가활동이나 사회적 관계가 제한적이기 쉬움

- 따라서 부모교육 시 사회적 관계의 중요성을 강조하고 구체적인 지역사회참여방법으로서 자원봉사활동, 주간보호센터 및 서비스 참여, 신체활동프로그램 참여 등을 통해 지역사회참여 기회를 확대하도록 지원하는 것이 중요하다는 것을 강조하도록 할 것

○ 부모의 노화

- 고령의 부모가 자녀를 돌보게 됨으로써 부모의 건강악화와 우울증과 같은 정신건강 문제가 발생할 뿐만 아니라 자녀를 끝까지 돌볼 수 없을 것이라는 죄책감, 자녀에 대한 보호부담과 미래에 대한 막연한 두려움에서 오는 자녀에 대한 방임 및 학대문제 등에 대해서도 강조할 것

부모교육 관계자는 고령의 부모가 자녀를 돌보며 느끼게 되는 다양한 어려움에 대한 공감과 함께 지지적인 자세를 취하는 것이 중요하다. 이때 부모들에게 몇 가지를 강조할 필요가 있다.
- 자신을 돌보기. 이것이 이기적인 것이 아님을 강조할 필요가 있다.
- 다른 사람의 도움을 구하기. 본인의 인내와 체력에 한계가 있음을 인정해야 한다.
- 돌보는 사람이 아닌 나 자신만의 삶을 유지하라
- 화를 내거나 우울해지거나 어려움을 표현할 권리가 있다.

○ 부모와의 사별

- 평균수명의 연장으로 발달장애인과 부모로 구성된 두세대 노인가구가 증가하고 있다. 부모가 더 이상 보호를 제공하기 어려울 때 형제가 보호자의 역할을 담당하기도 하지만 형제의 지원은 제한적일 수밖에 없음

- 따라서 발달장애 자녀 부모에게 있어서 딜레마는 자신의 노화와 자녀의 노화에 동시에 대응해야 한다는 것임. 이러한 어려움 해결에 도움이 될 수 있는 것이 평생계획과 전환계획을 수립하는 것임

예) 평생계획(life Planing)과 전환계획(transition planning)이란?

○ **평생계획**

일차적인 보호자가 발달장애인을 더 이상 보호할 수 없을 때를 대비하여 준비하는 계획을 의미함(김호연·강창욱·고등영, 2011). 장애자녀, 가족들, 전문가와 함께 자녀의 인생에 대한 포괄적인 계획을 수립하는데 주거, 교육, 고용, 사회활동, 종교, 의료보호, 행동관리(behavior management), 자녀의 임종절차, 대리인(옹호자/후견인), 피신탁자, 기타 사항들에 대한 계획 등을 포함한다.

예) 성민복지관에서 발달장애인 평생계획을 운영하고 있음

○ **전환계획**

평생계획을 교체하는 것은 아니지만 노화과정에서도 삶의 질을 유지할 수 있도록 지원하기 위한 목적을 가지고 있으며 평생계획의 맥락 내에서 이루어진다.

- 노년의 삶의 질 유지
- 노화과정의 지원욕구변화에 대한 계획
- 가족의 지원제공방법 변화
- 식사배달서비스, 노인주간프로그램과 같은 노인주간지원을 포함
- 보다 적절한 지원이 제공될 수 있는 새로운 거주세팅으로의 이동을 위한 준비 포함
- 발달장애인이 반드시 참여(http://www.opadd.on.ca/)

교육방법

○ 강의형 교육

- 발달장애인의 노화에 대한 이해
- 발달장애인 노화의 특성
- 발달장애인의 노화관련 이슈

○ 참여형 교육

- 발달장애인의 노화관련 이슈와 대안에 대한 토론
- 자녀를 위한 평생계획과 전환계획 수립하기 및 토론

유의사항

○ 자녀도 나이가 들어간다는 것을 부인하거나 회피할 것이 아니라 자녀를 위한 전환계획 수립과 부모 사후에 대한 대비를 하기 위해서는 발달장애인의 노화에 대

한 이해가 선행되어야 함을 강조할 것

○ 노화과정에서 동반되는 건강상의 문제 발생을 예방하고 가능한 지연시키는 것이 중요함을 강조

○ 노화가 상대적으로 조기에 심하게 일어나는 장애자녀를 둔 부모의 입장을 세심하게 배려하도록 주의(예, 다운증후군, 프라더 윌리 증후군 등)

○ 고령의 부모를 대상으로 교육을 함에 있어서 몇 가지에 주의 할 것

- 부모가 해온 노력과 수고를 인정할 것
- 경청
- 전문용어의 사용을 자제
- 정서적인 지원
- 고령의 부모의 욕구를 헤아릴 것(이동귀, 2004 토대로 재구성)

참고자료

○ 참고문헌

이동귀 (2004). 정신지체 노인의 특성과 지원방안. 특수교육

충현복지관 (2000). 부모 사후 우리아이 장래 어떻게 준비할 것인가?.

Alan et. al. (2012). Bridging the Aging and Developmental Disabilities Service Networks: Challenges and Best Practices.

OPADD (2005). Aging with a developmental disability: Transition Guide for Caregiver

Washington State Department of Social and Health Service. Family Caregiver Handbook: A guide for family and other unpaid caregivers who care for an adult or senior with disabilities.

○ 참고사이트

캐나다 온타리오의 노화와 발달장애 파트너쉽: http://www.opadd.on.ca/

Ⅴ-9. 성인기 발달장애인 부모에 대한 심리정서 지원

과정	공통	영유아기	초등학령기	청소년기	성인기	영역	지식·정보	기술	심리·정서
주제	성인기 발달장애인 부모에 대한 심리정서 지원								

교육의 필요성

○ 성인기 발달장애 자녀를 돌보는 부모들은 누적되어 온 자녀 양육 부담과 돌봄 기간 연장으로 인해 우울감과 스트레스 등을 경험하게 된다. 부모의 부담감과 스트레스는 보호역할을 수행하는 기간이 길어질수록 그 수준이 급격히 증가하는 것으로 알려져 있다(Heller et al., 1997).

○ 특히 자폐성 장애부모가 느끼는 스트레스는 다른 유형의 부모와 비교했을 때 상대적으로 정도가 심하다는 보고가 있다(정현주, 2009; Schieve, et al., 2007).

○ 자녀 양육과 돌봄을 위해 장기간 외부와 단절된 삶을 살게 될 경우 자녀가 성인이 되고 독립적인 생활이 어느 정도 가능해지더라도 스스로 사회관계를 형성하기란 쉽지 않기 때문에(김은혜·석민현·윤정혜, 2010) 성인기 발달장애 자녀를 둔 가족의 사회적 지지망이 취약한 경우가 많은데 이처럼 빈약한 사회적 지지망은 스트레스와 소진 발생의 원인이 되기도 한다.

○ 2012년 한국보건사회연구원의 장애인 실태조사결과 지적장애인의 93.8%가 부모사후 준비를 하지 못한 것으로 조사되었다. 성인기 발달장애인 부모는 자신의 노년기 적응과 장애자녀의 노후 준비 등 다양한 발달과업을 수행해야 하는 심리적 부담감과 불안을 느끼게 된다(박신영, 2014)

○ 본 교육과정은 성인기 발달장애자녀를 돌보고 있는 부모의 양육 부담과 스트레스를 경감시키기 위한 심리·정서적 지원목적의 부모교육을 기획하는데 도움을 주고자 한다.

교육내용

○ 성인기 발달장애인 부모의 심리·정서적 특성

소진

성인자녀를 돌보는 것은 성장기의 자녀를 돌보는 것과 차이가 있다. 자녀들의 나이가 들어갈수록 신체적, 경제적, 정서적 의존성이 높아지게 되는 반면 부모 또한 연로해져 가기 때문에 이전과 같은 돌봄을 제공하기가 경제적, 신체적, 심리적으로 점차 어려워지게 된다. 자녀가 성인기로 접어드는 시점은 부모가 사회·경제적으로 은퇴하는 시기이기도 해서 자녀의 다양한 욕구를 감당하는 과정에서 소진을 경험하게 된다.

우울감

장애자녀를 돌보는 장기적인 긴장의 결과로 비장애 자녀 부모보다 더 높은 우울감을 경험하게 된다. 많은 국외 연구들이 지적장애와 자폐증 자녀 어머니들의 우울증 비율이 비장애 자녀 어머니에 비해 높다는 보고를 하고 있다. 국내 연구에서도 유사한 보고가 되고 있는데 장애자녀를 둔 부모들은 자녀를 항시 보호해야 하는 심리적 부담과 부모자녀 상호간의 욕구충족 및 여가선용 등이 부족해 만성적인 우울감을 느끼는 것으로 보고되고 있다(최해경, 2010).

돌봄 스트레스

스트레스란 환경적 사건이 유기체의 존재와 안녕을 위협하는 과정이며 개인, 가족, 가정 등의 체계가 개인에게 내재된 어떤 적응의 요구에 미치지 못해 나타나는 것으로서 긴장감을 생산하는 강하면서도 불쾌한 정서적 힘이나 압력이자 적응과정을 위협하는 어떤 조건이나 상태를 의미한다(이한우, 2002). 발달장애 자녀를 둔 가족은 사회생활상의 제약과 고립과 같은 사회적 부담, 신체적 피로와 건강상의 악화와 같은 신체적 부담, 재정적 지출 및 소모와 같은 경제적 부담과 이에 수반하는 심리적 부담감 등으로 인해 지속적으로 스트레스 상황에 놓이게 된다(최선경, 2008; 이연주, 2010).

자폐성 장애자녀 부모의 스트레스 요인

- 돌봄 노동의 상황이 지속될 것에 대한 두려움
- 자폐성 장애 자녀의 행동에 대한 가족구성원 및 사회구성원의 거부
- 빈약한 사회적지지

가족 탄력성

장애자녀를 양육하는 부모들이 소진, 우울, 돌봄 스트레스와 같은 부정적 정서 경험을 하기도 하지만 어려움에도 불구하고 적절한 수준의 성취와 성공적인 적응을 해나간다는 관점의 개념으로 가족이 어려움에 직면할 때 활성화되고 형성되는 것으로 도전과 어려움에 긍정적으로 접근하는 가족의 능력과 과정을 의미함.

○ 성인기 발달장애인 부모에 대한 심리·정서적 특성 관련 요인

- 성인기 발달장애인 부모들의 소진, 우울감, 돌봄 스트레스 등에는 장애자녀, 부모와 가족, 사회적지지 등 다양한 요인들이 영향을 미치는 것으로 보고되고 있음

(이연주, 2010)

- 장애자녀: 연령, 장애유형, 성격특성, 의존 정도 등
- 부모: 신체적, 정신적 건강상태, 인생관과 신념체계, 성격특성(낙관주의, 내외 통제성), 대처행동(능력), 사회경제적 수준, 교육수준, 과거경험, 직업유무 등
- 가족: 가족의 응집력, 통합성, 융통성, 의사소통, 협력정도, 감정표현 수준 등
- 사회적 지지: 가족친지의 지지, 이웃·친구·지인의 지지, 제도적 지지

○ 성인기 발달장애인 부모에 대한 심리·정서적 지원

- 심리·정서적 지원 프로그램

예) 심리·정서 지원 예시

부모 대상의 개별 및 집단 상담 및 심리치료, 인지행동치료

가족치료 및 상담, 위기상담 가족 멘토링 등

예) 자존감 향상 및 양육스트레스 감소를 위한 부모역할프로그램(박순옥·신현균, 2009)

1회기: 프로그램 소개와 참가자 소개

2회기: 장애자녀와의 관계와 어머니 역할 인식

3회기: 스트레스 및 대처방식 이해

4회기: 자신의 현재 상태 인식 및 가족관계 특성 파악

5회기: 자존감 향상시키기

6회기: 의사소통 기술 향상시키기

7회기: 생각과 느낌 표현하기 및 문제 해결능력 향상 시키기

8회기: 프로그램 평가 및 종결

예) 장애자녀를 둔 어머니의 스트레스 완화를 위한 집단프로그램(김경희, 1996)

1회기: 불안감소 및 친밀감 형성

2회기: 스트레스 관리기법 습득 및 자신에게 적용

3회기: 스트레스 관리기법 습득 및 자신에게 적용

4회기: 스트레스 관리기법 반복훈련 및 내재화, 자신의 신념에 대해 정확히 알고 이해하기

5회기: 스트레스 관리기법 반복훈련 및 내재화, 부정적 사고에서 긍정적 사고로의 전환

6회기: 스트레스 관리기법 반복훈련 및 내재화, 자신의 의사소통유형을 알고 적절한 의사소통 기술에 대해 학습

7회기: 스트레스 관리기법 반복훈련 및 내재화, 건전한 자기주장법 학습 및 훈련

8회기: 종결에 따른 모임 정리, 프로그램 평가·

- 지지집단 및 자조집단

예) 심리교육적 지지집단 프로그램(OnKen,S.J., 1997, 양숙미, 2000 재인용)

- 개입대상: 발달장애인가족
- 개입목표: 가족의 능력고취(발달단계별 욕구 충족, 자원동원 능력 증진)
- 개입내용: 정보공유, 표적문제 확인, 자신의 능력고취 계획 수립
- 개입방법 및 횟수: 가족면담 및 토의, 3회

예) 지적장애 성인자녀의 부모를 위한 역량강화 집단프로그램(양숙미, 2000)

- 1회기: 프로그램기대 명확화, 참여 동기 부여
- 2회기: 초기관계형성, 문제의 유사성·연대감 형성, 스트레스와 대처 이해, 부정적 정서에 대한 인식된 통제능력 고취, 프로그램 특성 이해
- 3회기: 부모의 욕구 명확화, 장애자녀의 경제적 독립 욕구 충족 관련 서비스 이해
- 4회기: 장애자녀의 경제적 독립 욕구충족 관련 서비스 이해
- 5회기: 장애자녀의 심리사회적 자립생활욕구 충족관련 서비스 이해, 가정 외의 환경에서 장애자녀의 자립생활 특성 이해
- 6회기: 장애자녀의 심리사회적 자립생활 욕구충족 관련 정보획득
- 7회기: 가족 내의 심리사회적 갈등 해결 관련 정보획득 및 방법 이해
- 8회기: 부모의 자기 효능감 향상, 가정 외의 환경에서 장애자녀의 특성 이해, 집단적 차원의 능력고취의 필요성 이해
- 9회기: 장애자녀의 경제적 독립관련 부정적 정서 해소, 가정외의 환경에서 장애자녀의 특성 이해
- 10회기: 집단 모임 평가, 성취경험 공유, 자기 효능감 향상, 미래 대처행동 방안 모색

예) 자조집단 프로그램(차현미, 2003).

○ 개입 내용
- 부정적 정서 관리: 돌봄 제공자의 우울, 좌절, 스트레스 등
- 자녀를 돌보는데 필요한 지식 함양: 장애인의 문제행동, 심리 이해 등

○ 개입방법과 기법
- 교육적 방법: 장애행동 이해 및 올바른 돌봄에 대한 지식전달 등
- 심리치료적 훈련기법: 스트레스 대처 등
- 정보의 공유: 돌봄제공자의 욕구에 부응하는 정보의 전달, 참여자들의 자조집단을 통한 정보 공유
- 정서적지지 기법 활용

예) 자조집단 프로그램 적용 예

구분	Tomasulo의 자조집단 프로그램	Toseland의 집단프로그램	차현미의 자조집단프로그램
개입대상	성인지적장애 장애인 돌봄 제공자	알츠하이머배우자 및 돌봄제공자	중도지체장애인 가족 돌봄제공자
특성	대처방법 습득	상호지지	임파워먼트 관점
목표	- 피로 증후군 퇴치, 긴장 이완, 소진 예방	- 심리적 지지를 통한 효능감 증진 - 케어, 위생관리 등의 정보 제공	- 정보공유 - 지지망 구축 - 대처능력 향상 - 정보 공유
횟수	10회	8회	11회
개입내용	- 자유토론(준비단계) - 문제해결 방법의 모색 - 심신 이완훈련(근육이완, 심리치료 등) - 발표 및 토의(정보 및 경험 공유) - 평가	- 보호경험에 대한 정서적지지(칭찬, 박수 등) - 케어기술, 요령에 대한 교육 - 정보 제공(위행, 2차 장애 예방 등)	- 정보공유(케어요령, 합병증 예방지식 습득 - 상호지지(정서적 지지감 증진, 효능감 증진, 부정적 정서 완화 - 대처방법 습득(신체적 부담에 대한 개별진단, 통증완화 교육, 신체적 스트레스 완화, 긍정적 사고 훈련, 스트레스 대처 증진, 자기주장 훈련, - 정보공유(지역사회연계프로그램, 사회적 지지감 증진, 지역사회에 대한 긍정적 인식 증진 등)
운영	10회/월 2회/1시간-1시간 30분	8주간/주1회/2시간	11회

교육방법

○ 강의형 교육

- 성인기 발달장애인 부모의 심리·정서적 특성 이해
- 성인기 발달장애인 부모의 돌봄 욕구 이해
- 돌봄 스트레스에 대처할 수 있는 사회적 자원 및 활용에 대한 정보제공

○ 자립생활(Independent Living)을 위한 지역사회 중심서비스 정보(Community Based Service) 주거서비스, 도우미, 소득보장(고용지원, 연금지원), 후견인 제도 등
○ 개인 역량강화프로그램(사례관리, 평생교육, 자립생활교육 등)
○ 자녀평생설계 수립 및 강화: 장·단기목표 수립, 유언장과 유산처리, 변호인 혹은 옹호인 지정 등

○ 참여형 교육

- 돌봄 스트레스 측정, 효과적인 스트레스 관리 방법 연습
- 돌봄 스트레스에 대처할 수 있는 사회적 자원 및 활용을 위한 토의

○ 실습연계형 교육

- 자녀평생계획 수립 실습
- 성인기 자녀의 발달욕구에 부합되는 다양한 사회적 자원(주거서비스, 직업서비스 등 방문)

유의사항

○ 성인기 발달장애인 부모들이 경험하는 심리·정서적 문제가 개인만의 노력으로 해결될 수 있는 문제가 아니며 사회와 함께 해결해야 하는 사회적인 문제임을 강조할 것

○ 부모들의 공동 대처노력의 중요성을 강조한다. 이를 위해 자조모임과 지지집단에 적극적으로 참여할 것을 강조할 것

○ 부모들의 강점을 강화하고 임파워먼트 될 수 있도록 지원할 것

참고자료

○ 참고문헌

김경희 (1996). 간질 자녀를 둔 어머니의 스트레스 완화를 위한 집단 프로그램의 효과성에 관한 연구, 이화여자대학교 대학원 석사학위 논문.

김은혜, 석민현, 윤정혜 (2010). 성인장애자녀를 돌보는 저소득 노인부모의 보건복지 욕구, 한국노년학, 30(4): 1213-1223.

박순옥, 신현균 (2009). 심리건강 향상에 초점을 둔 부모역할프로그램이 중도·중복 장애아동 어머니의 자존감과 양육스트레스 및 양육태도에 미치는 효과, 심리학회지:여성, 14(3): 329-345.

박신영. 2014. “성인발달장애인을 돌보는 노부모의 죽음불안 영향요인: 자아통합감, 가족응집력, 사회적지지 중심으로.”. 성균관대학교 석사학위논문.

양숙미 (2000). 역량강화집단프로그램이 정신지체 성인자녀의 부모에게 미치는 효과, 한국사회복지학회 2000년도 추계학술대회자료집.

이연주 (2010). “성인자폐성장애인을 돌보는 부모의 돌봄 스트레스에 영향을 미치는 요인에 관한 연구”, 중앙대학교 대학원 석사학위논문.

이한우 (2002). 발달장애아동 가족지원 특성과 부모의 양육스트레스 연구, 대구대학교 대학원 박사학위논문.

정현주 (2009). 자폐성 장애아동의 가족스트레스와 사회적응과의 관계-가족탄력성과 사회적 지지의 조절효과 분석. 동신대학교 대학원 박사학위논문.

차현미 (2003). 임파워먼트 관점에서의 중도지체장애인 가족보호제공자 자조집단 프로그램 연구, 이화여자대학교 대학원 박사학위논문.

최선경 (2008). 성인기 지적장애인의 부모가 경험하는 신체적, 심리적 부양부담에 대한 사회복지사들의 인식, 사회과학연구, 24(1): 89-112.

최해경 (2010). 성인 발달장애인을 돌보는 부모의 보호부담과 사회적 지지가 우울에 미치는 영향, 사회과학연구, 21(2): 243-263.

Heller, T.,Hsieh, K. & Rowitz, L (1997). Maternal and Paternal Caregiving of persons with mental retardation across life span. Journal of Family Psychotherapy, 8(2), 37-54.

Schieve, L.A., & Blumberg, S.J., Rice, C., Visser, S.N., & Bolye, C. (2007). The Relationship Between Autism and Parenting Stress. Pediatrics. 119: 114-121.

Ⅴ-10. 발달장애인을 위한 신탁사업

과정	공통	영유아기	초등학령기	청소년기	성인기	영역	지식·정보	기술	심리·정서
주제	발달장애인을 위한 신탁사업								

교육의 필요성

○ 한국에서 발달장애인 자녀를 둔 많은 부모님들은 자신이 더 이상 자녀를 위한 지원활동을 하지 못하거나 어려워지는 시기를 대비한 많은 걱정과 고민을 가지고 있다. 발달장애인이 시설에 입소하지 않고 지역사회에서 자립하여 안전하게 생활하기 위해서는 우선 재정적인 기반이 마련되어야 할 것이고, 이렇게 마련된 재원이 발달장애인의 개별적인 욕구와 필요에 맞게 적절히 사용될 수 있어야 할 것이다.

○ 발달장애인이 스스로 그 재산을 안전하게 관리하지 못하고 갈취 당하거나 발달장애인이 일정한 재산을 가지고 있으나 이를 욕구에 맞게 사용하지 못하는 사례를 우리는 주위에서 빈번히 접할 수 있다. 이러한 현실은 단지 발달장애인의 부족한 의사결정 능력만이 원인이 아니라 현행 법적, 제도적 환경 하에서 초래되는 위험과 적절한 대안의 부재에서 그 원인을 찾을 수 있다.

○ 본 교육과정에서는 발달장애인들을 이러한 위험에 처하게 하는 법적, 제도적 환경에 대하여 살펴보고, 최근 도입되어 시행중인 후견제도가 가지는 한계를 통해 발달장애인을 위한 신탁의 필요성과 그 효용에 대해서 알아보고자 한다.

교육내용

1. 발달장애인이 직면한 법적 · 제도적 위험들

○ 국민기초생활보장법은 생계급여 수급권자는 부양의무자가 없거나, 부양의무자가 있어도 부양능력이 없거나 부양을 받을 수 없는 사람으로서 그 소득인정액이 생계급여 선정기준이하인 경우에만 생계급여를 받을 수 있다(8조). 국민기초생활보장법상 부양의무자는 수급권자의 1촌의 직계혈족 및 그 배우자(2조)로 정하고 있다.

○ 이러한 기준에 따르면 발달장애인이 근로를 하면서 일정액의 소득이 있는 경우 또는 부모님에게 상당한 재산을 증여, 상속을 받아 본인 명의의 재산이 있는 경우에는 수급권자의 지위를 얻지 못하거나 탈락할 수 있다. 이러한 이유에서 발달장애인 자녀를 둔 부모님들은 발달장애인 자녀에게 미래계획을 위한 재산을 남겨주는 것에 주저하게 된다. 나아가 형제, 자매 등 가까운 친족들이나 주변인들이 발달장애인의 재산을 갈취하는 것에 대한 정당화 근거를 제공하기도 한다.

○ 형법은 친족 간의 재산범죄에 대하여 형을 면제하거나 고소가 있어야 공소를 제기할 수 있는 친족상도례(형법 제328조, 제344조 등)를 인정하고 있다. 따라서 친족 간의 재산범죄가 발생하는 경우 민사상의 손해배상 등을 통한 피해구제만이 가능한 현실이다.

○ 그러나 민사적 구제는 재산범죄의 가해자가 충분한 자력을 가지고 있어야 비로소 구제가 가능할 것이므로 충분한 피해구제가 어려울 수도 있다. 또한 발달장애인이 자신의 재산적 손해를 인식하고 적절한 민사소송상의 구제를 요청한다는 것도 어려운 일이며 상당한 시간이 소요된다는 점에서 실효성 있는 피해구제에 어려움이 존재한다. 물론 가까운 친족 간의 일에 국가가 개입하여 무거운 형벌을 부과하는 것이 적합하지 않다는 친족상도례의 제도적 의의는 충분히 수긍할 수 있으나 발달장애인에게는 가까운 친족에 의한 재산범죄에 노출시킬 수 있는 위험이 될 수 있는 것이다.

2. 후견제도가 가지는 한계

○ 지난 2013. 7. 1.부터 우리나라에서도 성년 후견제도가 본격적으로 시행되어 발달장애인과 같이 정상적인 사무처리 능력이 없거나 부족한 사람들도 후견을 통하여 일상생활상의 사무 처리, 재산관리, 신상보호 등을 할 수 있게 되었다. 그러나 후견제도는 기본적으로 의사결정에 대한 조력, 지원제도이므로 발달장애인의 경우 재산관리 사무 등 일상생활에서 발달장애인에게 필요한 폭넓은 지원활동까지 기대하는 것은 현실적으로 어렵다.

○ 후견제도의 경우 후견인의 선임 및 변경, 권한의 부여 및 변경 등 제반절차에 가정법원이 개입하게 되나 그 과정에서 발달장애인의 의사가 충분히 반영되지 못할 수 있다. 또한 가정법원이나 후견감독인에 의해 과연 후견인에 대한 실효성 있는 감독이 가능할 것인가에 대한 염려도 있다. 이외에도 성년후견과 한정후견의 경우 발달장애인의 자기결정권에 대한 제약이 많고 공무원 결격사유, 선거권 제한, 자격취득 제한 등 발달장애인의 권리에 대한 많은 제약이 발생하며 그러한 제약이

지속적이라는 문제점도 가지고 있다. 따라서 이러한 후견제도의 한계로 후견제도와는 별개로 발달장애인의 자기결정권을 보장하고 지속적인 일상생활 사무의 원활하게 지원할 수 있는 대안의 도입이 필요한 것이다.

3. 발달장애인을 위한 신탁의 필요성

○ 지금까지 발달장애인 자녀를 둔 부모님들이 자녀의 장래를 대비하기 위해 발달장애인 자녀의 형제, 자매 또는 가까운 친족에게 일정한 재산을 맡기고 이를 발달장애인을 위해 사용하도록 부탁하거나 종교단체가 운영하는 시설에 발달장애인을 입소시키고 종교단체에 재산을 기부 하는 방법 등을 사용하여 왔다. 그러나 형제, 자매 등 가까운 친족에게 재산을 맡기는 경우 부모 사후에 이 재산들이 발달장애인을 위해 사용될 수 있으리라는 보장을 할 수 없다. 또한 종교단체 등에 기부하는 경우 그 재산이 발달장애인을 위해 직접적으로 사용되지는 못한다는 단점을 가지고 있다.

○ 금융기관들은 현재 지적장애나 발달장애 자녀를 둔 부모가 생전 또는 사후에 자녀에게 장기적·안정적으로 생활자금을 마련해주고 싶을 경우 이용할 수 있도록 특별부양신탁을 운용하고 있다. 하지만 특별부양신탁 역시 발달장애인들이 직면한 위험을 해결하는 데에는 한계가 있다. 특별부양신탁은 금융기관에서 원금을 운영하여 발생한 수익금만을 지급하는 방식으로 운영되고 있으며, 이용 시 수수료, 관리비용이 많이 발생한다는 점에서 일반 중산층의 발달장애인 부모들은 이를 이용하는 것이 쉽지 않은 현실이다.

○ 무엇보다 특별부양신탁은 발달장애인에게 일정액의 수익금을 지급하고 나면 그 금전이 발달장애인에게 필요한 물품과 서비스 구입 및 제공에 적절히 사용되는지에 대한 지원은 염두에 두고 있지 않다는 점에서 가장 큰 문제점을 가진다. 따라서 기존의 특별부양신탁은 충분한 대안이 될 수는 없을 것이며 실제로도 도입된 지 10여년이 경과하였지만 이용실적은 미미한 수준이다.

○ 이처럼 발달장애인들이 직면한 현실과 위험 그리고 이를 해결할 수 있는 대안의 부재라는 상황 속에서 신탁을 통한 재산관리 시스템은 발달장애인의 재산을 안전하게 보호하고 발달장애인의 재산이 자신을 위해 안전하게 적절하게 이용될 수 있게 하는 유용한 방법이 될 수 있다.

4. 발달장애인을 위한 신탁서비스 체계

○ 발달장애인 신탁은 위탁자와 수탁자간의 신탁계약에 기반을 둔 것으로 신탁재산의 소유자인 부모님 또는 발달장애인과 위탁자와의 신탁계약의 체결이 필요하다. 만약 발달장애인이 위탁자가 되는 경우에는 발달장애인이 신탁계약을 이해하지 못할 수 있으므로 이 경우 특정후견 또는 발달장애인의 의사능력에 따라 임의후견을 통해 후견인을 선임하는 것이 필요할 수 있다.

○ 신탁계약에서는 통상 발달장애인을 위해 일상생활업무를 지원 할 지원자가 정해진다. 다만 필요에 따라서는 위탁자가 원하는 경우 수탁자에게 지원자를 지정할 수 있는 권한을 부여할 수도 있다. 이렇게 지원자가 신탁계약에 의해서 정해지면 수탁자는 지원자가 신탁계약에서 정한 지원활동을 충실히 이행하였는지를 점검하여 지원자에게 신탁재산을 지급하게 된다.

○ 위탁자가 수탁자에게 맡겨진 신탁재산은 위탁자 또는 수탁자가 파산하더라도 신탁법상 위탁자 또는 수탁자의 집행재산이 되지 못하므로 이들의 채무를 변제하는 용도로 사용될 수 없다. 따라서 발달장애인을 위해 맡겨진 신탁재산은 위탁자 또는 수탁자의 경제적 사정과는 별개로 안전하게 보호될 수 있다.

○ 발달장애인을 위한 신탁재산은 주거비, 의료비, 여가활동비 등 발달장애인의 일상생활의 다양한 목적으로 사용될 수 있으며, 수탁자는 지원자에 대한 집행 및 감독을 통해 위탁자가 맡긴 신탁재산을 안전하게 보호하고 이를 신탁계약에서 정한 목적에 따라 발달장애인을 위해 사용될 수 있도록 하는 것이다.

5. 발달장애인을 위한 신탁의 유형

○ 현재 발달장애인을 위한 신탁사업은 신탁의 필요성과 이용양상에 따라 ①부모가 관리하는 신탁, ②돌볼 가족이 없는 발달장애인을 위한 신탁, ③시설에서 생활하는 발달장애인을 위한 신탁으로 유형화 할 수 있다.

○ 부모가 관리하는 신탁

- 발달장애인을 위한 신탁은 부모님으로부터 조력을 받을 수 없는 시기에 발달장애인의 지역사회 자립을 지원할 수 있는 효과적인 수단이 될 수 있다. 다만 장년의 부모님들의 경우 발달장애인 자녀를 위해 직접적인 지원을 하고 있는 상황에서는 그 효용이 크지 않을 수도 있다. 하지만 발달장애인 자녀에 대한 충분한 이해를 가지고 있고 자녀의 권익을 위한 세심한 배려를 할 수 있는 부모님이 참여하여 전문가와 함께 한다면 자녀를 위한 최적의 개인별 지원계획을 수립할 수 있고

이에 대한 준비를 부모님께서 실질적으로 할 수 있는 시기이므로 장래 자녀의 삶의 대한 준비를 위해서는 최적의 시기라고 할 수 있다.

- 반면 노년의 부모님들의 경우 보다 적극적으로 발달장애인 신탁을 이용할 필요가 있다. 이미 노년의 부모님들의 경우 자녀들을 직접 돌보기 어려운 상황이며 이로 인해 장애인거주시설에 맡겨두고 있는 경우도 많이 있다. 발달장애인 자녀를 위해 일부 재산을 남겨두더라도 당사자가 이를 직접 사용하는 것은 기대하기 어려우므로 실질적으로 시설종사자, 형제·자매, 친족, 후견인 등이 이를 관리하게 될 것이나 이러한 방법은 여전히 위험성이 존재한다. 이러한 경우 발달장애인 신탁을 통해 발달장애인 자녀를 위해 사용할 재산을 장애인신탁전문기관에 맡긴다면 발달장애인의 재산이 안전하게 보호되고 사용되어질 수 있을 것이다.

사례 A양은 30세, 여성, 자폐성장애 1급 장애인으로 부모님의 보살핌 아래 안전한 환경에서 충분한 지원을 받으며 생활하고 있다. 낮에는 주간단기보호시설에서 거주하며 체육, 인지활동, 도예 등의 프로그램을 이용하고 있다. 활동보조인의 도움을 받아 대중교통을 이용하고 월 5만원 정도의 용돈을 사용하고 있다. A양은 현재 장애인 연금과 부모님의 지원으로 이러한 활동에 소요되는 비용을 충당하고 있다. 부모님은 신탁을 통해 이러한 활동에 소요되는 경비를 지출하고 여행목적으로 매월 일정금액을 적립하여 사용하기를 원하고 있다.

신탁계약의 내용

A양은 현재 부모님이 지원자로서 일상생활에서 충분한 경제적, 인적 지원을 받고 있다. 따라서 신탁계약은 부모님이 위탁자, 지원자가 되어 시설이용료와 활동보조인 비용의 지출 및 매월 소액의 용돈을 지급하는 데에 신탁을 활용하고 있다. 수탁자는 위 신탁계약에 따라 정해진 기일에 일정액을 위탁자가 지정한 은행계좌로 금전을 입금하여 A양이 시설 및 프로그램을 이용할 수 있도록 하고 있다. 또한 매월 일정금액을 적립하여 여행 등 여가활동에 사용할 수 있는 재원을 준비하고 있으며 향후 위탁자가 적절한 여가활동을 계획하고 지출을 하면 이에 대한 증빙자료 등을 확인하여 신탁계약에서 목적한 용도에 적합한지를 판단하여 지급하도록 할 계획이다. 이렇게 신탁계약을 통해 일정용도로 적립된 재산은 장래에 필요가 발생하면 지원자의 역할을 하고 있는 부모님이 지급을 청구하여 사용할 수 있다. 이 사례처럼 현재 부모님들이 위탁자가 되어 장애자녀를 수탁자로 한 발달장애인 신탁은 여행, 레크레이션, 교육 등의 특정목적을 위해서 설계되고 있다.

○ 돌볼 가족이 없는 발달장애인을 위한 신탁

- 지역사회에서 돌봄을 제공할 수 있는 부모 또는 가족이 없는 발달장애인이 재산을 가지고 있는 경우 이들이 재산 갈취 등의 재산적 피해에 노출될 수 있는 가

능성은 매우 높다. 따라서 이러한 위험에 노출되어 재산적인 피해를 입기 전에 신속하게 이를 보호할 필요성이 있다.

사례 부모나 친척이 전혀 없는 지적장애 E씨는 어린시절부터 30여년간 한 가정에서 가사도우미로 일하면서 생활하였다. 그 기간 동안 E씨는 약간의 용돈이외에는 별도의 급여를 받지는 못하였다. 이후 E씨는 집에서 주변의 도움으로 도망쳐 나왔고 지역사회의 장애인복지관과 연계되어 도움을 받으면서 지역사회에서 생활하던 중 E씨에게 본인명의의 상당한 금융자산과 원룸이 있다는 사실이 밝혀졌다. E씨는 현재 고시원에서 생활하고 있어 개선된 주거환경이 필요한 상황이다. E씨는 그 동안 필요한 교육을 전혀 받지 못해 글을 알지 못하며 금전에 대한 개념도 미약한 상태로 가까운 지인이 사실상 통장관리를 해주고 있어 보다 안전한 관리방법이 필요한 상황이다. E씨는 일상생활능력 및 신체적 활동능력이 우수하고 타인과의 원활한 의사소통이 가능하며 현재 직업 활동을 통해 매월 일정한 근로소득을 얻어 생활하고 있어 지역사회 내에서의 안전망이 잘 구축된다면 자립생활을 충분히 할 수 있을 것으로 생각된다.

신탁계약의 내용

E씨와의 계약은 완결되지는 않았으나 현재 다음과 같은 내용으로 신탁계약을 설계할 예정이다. E씨는 현재 직업 활동을 통해 매월 60만원 정도의 소득을 얻고 있는 상황이며 특별한 건강상의 문제는 없는 상황이다. 현재 고시원에 거주하고 하고 있어 본인이 자기소유의 아파트에서 안정적으로 정주하여 생활하기를 원하고 있다. 당사자는 오랜 가사도우미 생활을 통해 의식주와 관련된 일상생활상의 업무들은 독립적으로 처리할 수 있다. 다만 글을 배우고 사회생활기술 등을 습득하기 위해서는 아직 일정기간의 교육이 필요한 상황이다. 따라서 본인의 직장과 지역 복지관과의 접근이 용이한 지역에 적절한 아파트를 물색하고 있다. 현재 가지고 있는 금융자산을 이용하여 작은 아파트를 구입할 예정이고 나머지 자산은 금융기간의 적금 등을 통해 안전히 보관하는 것에 사용할 예정이다. 또한 당사자 본인 명의의 원룸을 향후 월세로 전환하여 임대소득을 얻는 방안도 고민하고 있다. 재정계획전문가의 자문을 통해 국민연금가입, 주택연금 등을 활용하여 노후생활을 위한 자금을 확보하는 방안도 계획 중이다. 현재 당사자의 통장을 가까운 지인이 관리하고 있는 상황으로 글을 모르고 금전에 대한 개념이 부족하여 본인이 전혀 금전관리를 할 수 없는 상황이다. 따라서 일단 현금성 자산을 신탁에 맡기고 추후 아파트를 취득하는 경우 이를 위한 비용으로 지출할 수 있도록 설계할 예정이다. 또한 이렇게 취득한 아파트 역시 발달장애인 신탁을 통해 보관하도록 할 것이다. 이렇게 보관된 신탁재산은 추후 발달장애인이 여타의 이유로 채무를 부담하게 되더라도 발달장애인의 채권자로부터 안전하게 보호될 수 있으며 안정적인 주거를 확보할 수 있다. 또한 노후에는 수탁자가 이를 처분, 환가하여 매월 일정액의 배분금을 지급할하거나 주택연금 등의 형태로 전환하여 안정적인 경제적 자립기반을 마련할 수도 있다.

○ 시설에서 생활하는 발달장애인을 위한 신탁

- 거주시설에서 생활하는 발달장애인의 경우 해당 시설에서 실질적인 재산관리를 하는 경우가 많다. 하지만 최근에는 일부 시설에서 이러한 발달장애인의 재산에 대한 횡령 등의 사례가 알려지고 있다. 이러한 피해를 예방하기 위해서는 시설에서 발달장애인의 재산을 관리하는 법적근거를 명확히 하는 것 역시 필요하다. 따라서 장애인거주시설에서 신탁계약에 근거하여 발달장애인의 재산을 관리하는 것은 발달장애인의 안전한 재산관리를 위해서는 법적근거를 확립하고 실질적인 관리자의 권한과 의무를 명확히 함으로써 발달장애인의 재산을 안전하게 보호함과 동시에 시설종사자들의 책임의 범위와 한계도 분명히 할 수 있는 장점이 있을 것이다.

사례 지적장애를 가지고 있는 K양은 어릴 적 의붓아버지에게 폭행을 당한 경험이 있으며 이후 어머니와 떨어져 장애인거주시설에서 생활하고 있다. 시설의 종사자들은 K양이 다시 집으로 돌아가 생활하게 되는 것에 대해서 많은 걱정을 가지고 있는 상황이며 가급적 본인이 자립하여 생활할 수 있는 여건이 조성되도록 지원하고 있다. K양은 현재 인근 고등학교에서 행정 보조일을 하며 매월 일정한 수입을 얻고 1천 만원 정도의 저축도 하였다. 하지만 과거 K양의 부모들은 K양이 저축한 돈을 가져간 바가 있다.

신탁계약의 내용

처음 상담을 위해 거주시설에서 만난 K양은 지역사회의 안전망이 충분히 구축된다면 자립생활이 충분히 가능할 것으로 판단되었다. 하지만 가장 좋은 지원자가 되어야할 K양의 부모들이 K의 재산을 가져가는 상황이었다. 시설종사자들 역시 이러한 상태가 반복되어서는 안 된다는 인식이 있었지만 그들의 역할, 지위로는 한계를 가지고 있는 상황이였다. 특히 K양이 어렵게 모으는 재산이 향후 지역사회자립을 위한 목적으로 사용될 수 있도록 지켜주어야 한다는 생각을 가지고 있었다. 따라서 신탁계약을 통해 부모를 포함한 제3자로부터 재산을 안전히 보호하고 향후 자립을 위한 주거가 필요할 때 사용할 수 있도록 신탁목적을 설정하였다. 향후 K양의 부모, 친인척 또는 제3자가 신탁계약상의 목적이외에 사용하기 위해 지급을 요청하는 경우 수탁자는 지급을 거절하여야 한다. 만약 처음 신탁계약에서 설정한 목적 이외에 다른 긴요한 필요가 발생한 경우 수탁자는 신탁관리위원회의 결의를 통해서만 신탁계약 목적 외로 사용할 수 있다. 따라서 이러한 목적 외 사용을 위해서는 수익자 또는 지원자는 신탁관리위원회에 객관적으로 충분한 소명을 할 수 있어야 할 것이다.

6. 장기적 전망으로서 특별수요신탁

○ 발달장애인 신탁사업은 장기적으로는 발달장애인의 인간다운 삶을 위한 물적 기반인 특별수요신탁(Special Needs Trusts)제도가 도입될 수 있는 인적, 물적 환경 형성에 목표를 두고 있다. 특별수요신탁은 장애인이 자기 재산을 신탁의 형태로 보유하더라도 자산조사에 기초한 공공부조에서 수급권자의 지위를 유지할 수 있게 한다.

○ 특별수요신탁은 발달장애인에게 공적재원과 사적재원을 모두 사용할 수 있게 하여 발달장애인들이 가지는 특별한 수요를 충족시킴으로서 공적 부조가 제공하는 수준의 삶의 질을 넘어 향상 시킬 수 있는 방법이다. 발달장애인 신탁은 발달장애인의 안전한 자립생활모델을 구축하는 한편 특별수요신탁의 도입기초가 되어 발달장애인들의 삶의 질을 향상시키는 것에 일조할 수 있을 것이다.

교육방법

○ 강의형 교육

- 성인기 발달장애인의 지역사회 자립을 위한 제정계획
- 발달장애인 재산의 안전한 보호와 사용
- 발달장애인의 경제적 자립기반이 될 수 있는 특별수요신탁의 토대

유의사항

○ 자녀가 성인기에 들어서기 이전부터 부모의 적극적인 참여와 노력으로 부모의 돌봄이 약해지는 시기를 대비하는 것이 필요하다는 점을 강조하여야 함. 특히, 노년의 부모님들의 경우 자녀를 위한 안전한 재산관리 방안에 대한 고민이 시급한 과제임을 인식시키는 것이 중요.

○ 지역사회에서 생활하는 발달장애인의 경우 적절한 지원자와 안전망이 없다면 언제든지 재산적 피해에 노출될 수 있다는 점을 인식하고 사전적으로 피해를 예방하는 측면에서 발달장애인을 위한 신탁을 사용하는 것이 바람직함.

○ 발달장애인을 위한 신탁이 활성화되면 향후 발달장애인의 경제적 자립기반이 될

수 있는 특별수요신탁으로 발전할 수 있으며 이러한 제도적 발전은 보다 많은 발달장애인에게 수혜를 제공할 수 있다는 점을 알리는 것이 필요함.

참고자료

○ 참고문헌

제철웅, 최윤영, 중증발달장애인 보호를 위한 특별수요신탁제도의 도입 필요성, 비교사법 21권 3호(통권 66호), 1139-1184 참조

제철웅, 발달장애인 신탁의 필요성과 활용방안, 법학논총 제32집 제4호 (2015년 12월) pp.425-454