

함께하면 좋은 사람들

2021

# 장애인정책 연구 공모사업 결과보고서



Korea Disabled people's  
Development Institute

한국장애인개발원



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

2021

# 장애인정책 연구 공모사업 결과보고서

Korea Disabled people's  
Development Institute

---

● ● 인천지역 중증발달장애 취약가정에  
사회적 돌봄 지원 경험 연구

연구책임

최성남 | 인천장애인종합복지관 관장

공동연구원

김석겸 | 인천장애인종합복지관 사무국장

이세희 | 인천장애인종합복지관 옹호자립팀장

김미경 | 인천장애인종합복지관 가족문화지원팀장

● ● 중증 뇌병변장애인의 특성과 요구사항을 고려한  
특화공간 유니버설디자인 방향 제안  
-마포구뇌병변장애인비전센터 사례를 중심으로-

연구책임

전미자 | (사)한국복지환경디자인연구소 이사장

공동연구원

김은정 | (사)한국복지환경디자인연구소 연구원



# 목 차

I	사업개요	11
1.	사업개요	13
1)	법적근거	13
2)	사업목적	13
3)	사업대상	13
4)	연구내용	13
5)	사업운영기간	13
2.	공모 및 선정	14
1)	공모개요	14
2)	1차 평가	15
3)	2차 평가	16
4)	연구수행 및 보고	17
II	인천지역 중증발달장애 취약가정에 사회적 돌봄 지원 경험 연구	19
1.	서론	21
1)	연구 필요성 및 목적	21
2)	연구 목적 및 연구범위 방법	23
(1)	연구목적	23
(2)	연구질문	24
(3)	연구방법	25
2.	이론적 배경	28
1)	발달장애인과 돌봄	28
(1)	돌봄활동의 본질적 특성	28

3. 연구결과	35
1) 발달장애인 돌봄부담양상의 구체적 양상과 핵심적 특성	35
(1) 영유아기	35
(2) 아동기	38
(3) 미래에 대하여	50
2) '돌봄부담' 특성(심리사회적 과로)	52
(1) "사태에 대해 알고 있는 것이 부족함"에서 오는 심리사회적 과로	52
(2) 도전행동으로 인한 육체적, 심리적, 사회적 과로	54
(3) 가족자원이 취약한 경우에 가중되는 심리사회적 과로	56
(4) 중증 발달장애인 자기옹호 능력 취약으로 인한 심리사회적 과로	56
3) 중증 발달장애인 사회적 돌봄 서비스 사각지대	57
(1) 가족 자원이 취약한 발달장애인 가족 지원 사각지대	57
(2) 돌봄의 연속성 단절에 따른 사각지대	59
(3) 돌봄지원 특성에 기인한 사각지대-교사, 치료사, 사회복지사와 관련된 사각지대	60
(4) 사회적 위험 발생 시 위기 상황 지원 사각지대	60
4) 긴급 사회적 돌봄지원의 효과	61
(1) 프로그램 개요 및 이용자 현황	61
(2) 긴급돌봄의 효과에 대한 양적 조사 결과	62
(3) 긴급 돌봄을 포함한 사회적 돌봄 효과에 대한 질적 조사 결과	64
(4) 사회적 돌봄이 가족들에게 주는 긍정적 효과	66
4. 결론 및 제언	70
1) 발달장애인 사회적 돌봄 정착을 위한 정책대안: 결론에 대신하여	70
(1) 중앙정부의 역할	70
(2) 지방정부의 역할	71
(3) 민간의 역할	72

<b>III 중증 뇌병변장애인의 특성과 요구사항을 고려한 특화공간 유니버설디자인 방향 제안</b>	
<b>-마포구뇌병변장애인비전센터 사례를 중심으로-</b>	<b>75</b>
<b>1. 연구 필요성 및 목적</b>	<b>77</b>
1) 연구 필요성 및 목적	77
2) 연구내용 및 절차	78
(1) 연구내용	78
(2) 연구절차	79
(3) 연구방법	80
<b>2. 이론 고찰</b>	<b>81</b>
1) 뇌병변장애인의 특성과 요구사항	81
2) 국내외 뇌병변장애인 시설 관련 법규/제도/정책	83
3) 뇌병변장애인 시설 관련 선행연구	84
<b>3. 현장 조사 및 심층인터뷰</b>	<b>86</b>
1) 조사방법	86
2) 시설 공간별 디자인 특성	89
(1) 공간별 디자인 특성	89
3) 인터뷰 결과	96
(1) 이용자 현황	96
(2) 시설 공간 현황	97
(3) 특화 공간 고려사항	101
(4) 시설 이용자의 공간 이용 빈도	103
(5) 기타	103
4) 결과 분석	104

4. 뇌병변장애인을 위한 특화 공간의 유니버설디자인 가이드라인 .....	110
1) 공간별 유니버설디자인 가이드라인 .....	110
(1) 건물 외부 공간 .....	110
(2) 시설 출입구 .....	110
(3) 집단활동실 .....	110
(4) 프로그램실 .....	111
(5) 화장실 .....	111
(6) 관리 및 사무실 .....	112
2) 시설 기능별 유니버설디자인 가이드라인 제안 .....	112
(1) 접근 .....	112
(2) 편의 .....	112
(3) 안전 .....	113
(4) 위생 .....	113
(5) 프라이버시 .....	113
3) 시설 이용자별 유니버설디자인 가이드라인 제안 .....	114
(1) 장애인 이용자 .....	114
(2) 시설 종사자 .....	114
(3) 가족/보호자 .....	114
5. 결론 .....	115
1) 결론 및 제언 .....	115
2) 연구결과의 기대효과 .....	115
3) 연구결과의 활용방안 .....	116



〈표 II-1-1〉 연구방법과 내용 .....	25
〈표 II-1-2〉 중증 발달장애인 주돌봄자 .....	25
〈표 II-1-3〉 긴급돌봄 서비스 운영자 .....	26
〈표 II-1-4〉 주간보호센터 운영자 .....	26
〈표 II-1-5〉 장애인활동지원사 .....	26
〈표 II-1-6〉 긴급돌봄 서비스 이용자 성별 .....	26
〈표 II-1-7〉 긴급돌봄 서비스 이용자 연령대 .....	27
〈표 II-1-8〉 긴급돌봄 서비스 이용자 장애유형 .....	27
〈표 II-1-9〉 긴급돌봄 서비스 이용자 가족유형 .....	27
〈표 II-1-10〉 긴급돌봄 서비스 이용자 기타사항 .....	27
〈표 II-2-1〉 돌봄의 개념 .....	28
〈표 II-3-1〉 프로그램 개요 및 이용자 현황 .....	61
〈표 II-3-2〉 대응표본 통계량 .....	63
〈표 II-3-3〉 대응표본 상관계수 .....	63
〈표 II-3-4〉 대응표본 검정 .....	63
〈표 III-2-1〉 뇌병변장애인 장애 유형별 특성 .....	81
〈표 III-2-2〉 뇌병변장애인의 유형별 공간구성 고려사항 .....	82
〈표 III-3-1〉 1차 인터뷰 질문지 구성 .....	88
〈표 III-3-2〉 현장 방문조사와 인터뷰 결과 종합 분석 .....	106

## 그림 목차

[그림 III-3-1] 마포뇌병변장애인비전센터 출입구 디자인 사례.....	89
[그림 III-3-2] 마포뇌병변장애인비전센터 현관 디자인 사례 .....	90
[그림 III-3-3] 마포뇌병변장애인비전센터 증문/상담실 디자인 사례 .....	91
[그림 III-3-4] 마포뇌병변장애인비전센터 관리 및 사무실 디자인 사례 .....	91
[그림 III-3-5] 마포뇌병변장애인비전센터 집단활동실 디자인 사례 .....	92
[그림 III-3-6] 마포뇌병변장애인비전센터 프로그램실 디자인 사례 .....	92
[그림 III-3-7] 마포뇌병변장애인비전센터 스누젤렌실 디자인 사례 .....	93
[그림 III-3-8] 마포뇌병변장애인비전센터 화장실 디자인 사례.....	94
[그림 III-3-9] 마포뇌병변장애인비전센터 색채 디자인 사례 .....	94
[그림 III-3-10] 마포뇌병변장애인비전센터 사인 디자인 사례 .....	95
[그림 III-3-11] 마포뇌병변장애인비전센터 안전 디자인 사례 .....	95
[그림 III-3-12] 비전센터 실내 공간 구성 현황 .....	98
[그림 III-3-13] 휠체어 소독판 설치 사례 .....	99
[그림 III-3-14] 호이스트 설치 사례 .....	100



## 사업개요

1. 사업개요
2. 공모 및 선정



## 1 사업개요

### 1) 법적근거

- 장애인복지법 제29조의 2

### 2) 사업목적

- 장애인의 생활과 밀접한 문제를 연구하고자 하는 개인 또는 단체의 연구자들을 지원하여 체감도 높은 이슈 발굴 및 적용 가능한 정책 도출

### 3) 사업대상

- 장애인정책에 관심이 많고 적용 가능한 정책개발에 기여할 수 있는 연구 주제를 제안, 직접 연구를 수행하려는 누구나

### 4) 연구내용

- 장애인 관련 모든 주제 및 분야(자유주제)

분야	세부 주제
복지 · 건강	장애등급제 폐지, 종합지원체계, 장애판정제도, 탈시설, 주거지원, 활동지원, 가족지원, 보조기기, 돌봄, 재활의료, 건강보건 등
교육 · 문화 · 체육	보육, 특수교육, 평생교육, 직업교육, 문화예술활동, 관광, 여가, 체육
경제 및 자립기반	재정, 소득, 고용, 직업재활, 장애인 창업-기업
권익 및 안전	인권, 인식개선, 학대피해, 금융제약, 정신장애인, 재난안전, 발달 장애인, 여성장애인
사회참여	정보접근, 이동권, 편의증진(베리어프리), 의사소통, 국제협력, 디지털격차

\* 분류기준 : 제5차 장애인정책종합계획 5대 분야 적용

### 5) 사업운영기간 : 2021.4.~2021.11.

- 연구수행 기간 : 2021.6.~2021.9.(4개월)

## 2 공모 및 선정

### 1) 공모개요

- 접수기간 : 2021.4.12.~4.30., 18:00 (3주간)
- 접수방법 : 공모사업 담당자 이메일로 접수
  - 제출서류 : 공모사업 신청서, 연구계획서, 연구진 현황, 개인정보 제공 및 수집활용 동의서 각 1부
- 지원방식 : 책임연구자 1인과 계약체결 후 지원
- 접수결과

연번	연구제목	책임연구자
1	인천지역 발달장애인 긴급돌봄서비스 제공경험을 통한 돌봄효과성 및 돌봄사각지대해소방안연구	최○남
2	중증 뇌병변장애인의 특성과 요구사항을 고려한 특화공간 유니버설디자인 방향 제안 -마포구뇌병변장애인비전센터 사례를 중심으로-	전○자
3	현장중심 청각장애인 복지향상 방안 연구	정○우
4	장애인의 질적 정보격차 수준 결정요인 및 지원방안 연구	문○임
5	정신장애인 공동생활가정의 물리적 환경 개선을 위한 제도적 지원방안 연구	임○정
6	이용자 중심의 청각재활서비스 향상 방안	오○희
7	청각장애인 전문성향상 의사소통 바우처 시스템 연구	이○자
8	발달·시각 중복지장애인을 위한 직업훈련 프로그램의 효과성 분석	유○진
9	장애인 코칭상담전문가 양성 및 운영체계 구축 방안	정○정
10	장애인 활동지원 활성화 시스템(실시간 봉사자 매칭 시스템)	안○희
11	사회 적응을 위한 표준 장애인 의사소통 교육 정책 제안	이○순
12	실종장애인 수색을 위한 통합대응시스템 구축 및 전담기관 설립을 위한 연구 -무연고 장애인 사전심사제도 추진과 관련하여-	송○진

## 2) 1차 평가

- 평가기간 : 2021.5.4.(화)~5.10.(월)
- 평가대상 : 공모사업 접수 연구과제 제안서 12건
- 평가방법 : 서면평가
  - 합계점수(평균) 상위 6개(최종 선정 연구과제 3건의 2배수) 선정
- 평가위원 : 총 3인
- 내부 평가위원 1인, 외부 평가위원 2인
- 평가기준

심사항목	심사기준	배점
	계	100점
적합성	지원사업의 취지에 부합하는 주제인가	40점
공공성	많은 장애인에게 혜택을 줄 수 있는 제안인가	30점
수행가능성	정해진 기간과 예산 범위 내에서 원활히 수행될 수 있는가	30점

- 결과발표 : 2021.5.11.(화)
  - 한국장애인개발원 홈페이지 게시 및 개별연락
- 평가 결과

연번	연구제목	책임연구자
1	인천지역 발달장애인 긴급돌봄서비스 제공경험을 통한 돌봄효과성 및 돌봄사각지대 해소방안 연구	최○남
2	중증 뇌병변장애인의 특성과 요구사항을 고려한 특화공간 유니버설디자인 방향 제안 -마포구뇌병변장애인비전센터 사례를 중심으로-	전○자
3	이용자 중심의 청각재활서비스 향상 방안	오○희
4	발달·시각 중복지장애인을 위한 직업훈련 프로그램의 효과성 분석	유○진
5	장애인 코칭상담전문가 양성 및 운영체계 구축 방안	정○정
6	실종장애인 수색을 위한 통합대응시스템 구축 및 전담기관 설립을 위한 연구 -무연고 장애인 사전심사제도 추진과 관련하여-	송○진

### 3) 2차 평가

- 평가일시 : 2021.5.20.(목), 14:00~17:00
- 평가장소 : 대회의실(이룸센터 5층)
- 평가대상 : 1차 평가 선정 연구과제 5건<sup>1</sup>
- 평가방법 : 책임연구자의 연구계획 발표 및 질의응답
  - 합계점수(평균) 상위 3개 선정
- 평가위원 : 총 3인
  - 내부 평가위원 1인, 외부 평가위원 2인
- 평가기준

심사항목	심사기준	배점
	계	100점
창의성	아이디어의 참신성과 독창성이 있는가	40점
충실성	제안이 논리적이고 접근방법이 충실하게 제시 되었는가	30점
정책반영 가능성	연구 성과가 정부 정책에 기여할 가능성이 높은가	30점

- 결과발표 : 2021.5.21.(금)
  - 한국장애인개발원 홈페이지 게시 및 개별연락

#### ○ 평가 결과

연번	연구제목	책임연구자
1	인천지역 발달장애인 긴급돌봄서비스 제공경험을 통한 돌봄효과성 및 돌봄사각지대 해소방안 연구	최○남
2	중증 뇌병변장애인의 특성과 요구사항을 고려한 특화공간 유니버설디자인 방향 제안 -마포구뇌병변장애인비전센터 사례를 중심으로-	전○자
3	실종장애인 수색을 위한 통합대응시스템 구축 및 전담기관 설립을 위한 연구 -무연고 장애인 사전심사제도 추진과 관련하여-	송○진

1 1차 평가(서류) 선정 연구 '발달시기 중복지장애인을 위한 직업훈련 프로그램의 효과성 분석' 연구는 책임연구자 사정으로 2차 평가 참여 포기



#### 4) 연구수행 및 보고

##### ○ 계약체결

- 계약기간 : 2021.6.1.~2021.9.30.(4개월)
- 계약내용 : 연구수행 및 보고 등
- 계약대상 : 최종선정 연구과제 2건<sup>2</sup>

연번	연구제목	책임연구자
1	인천지역 발달장애인 긴급돌봄서비스 제공경험을 통한 돌봄효과성 및 돌봄사각지대 해소방안 연구	최○남
2	중증 뇌병변장애인의 특성과 요구사항을 고려한 특화공간 유니버설디자인 방향 제안 -마포구뇌병변장애인비전센터 사례를 중심으로-	전○자

- 지원내용 : 책임연구자 1인과 계약체결 후 연구비 200만원 지원

##### ○ 착수보고

- 일시 : 2021.6.7.(월) ※ 계약체결일로부터 7일 이내
- 방법 : 착수보고서 제출 및 서면보고
- 내용 : 연구개요, 연구내용 및 방법, 연구추진일정, 연구비산출내역 등

##### ○ 중간보고

- 일시 : 2021.8.31.(화) ※ 계약체결일로부터 3개월 이내
- 방법 : 중간보고서 제출 및 서면보고
- 내용 : 연구보고서(과업의 60% 완료), 업무추진 보고서

##### ○ 최종보고(발표)

- 일시 : 2021.10.29.(금), 14:00~16:00
- 장소 : 대회의실(이룸센터 7층)
- 참석자 : 총 15인(본원 정책연구부 직원 및 공모사업 수행 연구진 등)
- 내용 : 공모사업 수행 연구 2건 최종결과 발표 및 의견수렴

2 최종선정 연구 '실종장애인 수색을 위한 통합대응시스템 구축 및 전담기관설립을 위한 연구-무연고장애  
인 사전심사제도 추진과 관련하여'는 책임연구자 사정에 의해 공모사업 참여 포기



# II

## 인천지역 중증발달장애 취약가정에 사회적 돌봄 지원 경험 연구

1. 서론
2. 이론적 배경
3. 연구결과
4. 결론 및 제언



## 1 서론

### 1) 연구 필요성 및 목적

- 한국사회는 전반적으로 가족성원들의 돌봄, 소득지원, 교육 등에서 가족들의 책임이라는 가족주의가 사회구조 문화적으로 매우 강력하게 자리 잡고 있어 가족역할의 과부담<sup>3</sup>이 사회문제로 제기되어 왔음. 저출산·고령화시대에 이러한 가족 과부담이 문제의 원인이면서 결과로 파악되고 있으나 적절한 해결책 마련에 어려움을 겪고 있음. 발달장애인이 가족성원으로 존재하는 것은 이러한 가족역할 과부담을 더욱 확대하고 심화하는 요인으로 작용하며, 발달장애인에 대한 심각한 돌봄부담으로 인하여 극단적 선택을 한 소식들이 끊이지 않고 있음.
- 발달장애인(지적장애인과 자폐성장애인)에 대한 법률규정은 “자신의 일을 처리하는 것과 사회생활에 적응하는 것이 상당히 곤란한 사람”, “언어·신체표현·자기조절·사회적응 기능 및 능력의 장애로 인하여 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받아 다른 사람의 도움이 필요한 사람”으로 되어 있으며, 이를 보더라도 생활영역에 많은 부분에 그리고 거의 전 생애에 걸쳐서 타인의 도움을 필요로 함. 이러한 타인의 도움 필요정도는 발달장애의 정도가 무거울수록 비례해서 커질 수밖에 없음.
- 정부는 “장애인의 인간다운 삶과 권리보장을 위한 국가와 지방자치단체 등의 책임을 명백히 하고, 장애발생 예방과 장애인의 의료·교육·직업재활·생활환경개선 등에 관한 사업을 정하여 장애인복지대책을 종합적으로 추진, 장애인의 자립생활·보호 및 수당지급 등에 관하여 필요한 사항을 정하여 장애인의 생활안정에 기여하는 등 장애인의 복지와 사회활동 참여증진을 통하여 사회통합에 이바지함”을 목적으로 장애인복지법률을 제정·시행함으로써 장애인이 우리 사회의 성원임을 인정하는 사회적 합의에 도달한 바 있음.
- 이러한 사회적 합의를 실행하기 위한 정부의 장애인복지정책의 방향은 탈시설화, 지역사회통합돌봄(커뮤니티 케어) 등으로 세워진바 오래이며, 이와 관

3 저출산·고령화 시대의 한국 가족주의에 대한 진단과 정책적 함의, 장경섭 외 3인, 한국보건사회연구원, 2013

련하여 발달장애인 돌봄역할도 ‘가족중심돌봄’에서 ‘사회적 돌봄’ 중심으로 전환되었고, 장애인활동지원제도 등을 통해 장애인당사자의 삶의 질 향상에 인상적인 변화를 만든 것도 사실임.

- 그러나 증증의 발달장애인의 경우에 도전행동 등과 관련하여 돌봄 부담이 매우 과중하고, 이에 대한 사회적 지원이 취약하여 실제 사회적 돌봄현장에서 증증 발달장애인이 배제되는 경우가 빈번하게 발생하고 있음. 때문에 증증장애인의 문화적 생활경험은 축소되고 가족들의 돌봄부담은 배가되는 상태가 개선되지 않고 있음. 이러한 증증발달장애인에 대한 사회적 배제 구조의 비극적 결과로 발달장애인 주돌봄자와 당사자의 비극적 선택이 끊이지 않고 있음.
- 인천광역시장애인복지관에서는 2019년 초 어린 시절 부터 재활치료와 주말 돌봄서비스 등을 이용하던 증증발달장애인 엄마의 극단적 선택 소식을 접하고 커다란 충격을 받은 적이 있음. 게다가 주돌봄자였던 엄마가 사망하자 가족을 비롯해서 남은 발달장애인 당사자를 적절하게 돌볼 사회적 자원이 부재하고 결국 시설보호로 귀결되었음. 이로써 증증발달장애인에 대한 사회적 돌봄구조의 취약성을 깊게 실감할 수 있었음.
- 이러한 문제의식을 바탕으로 경험적으로 파악한 돌봄사각지대에 있는 증증의 발달장애인들과 가족들을 지원하기 위한 긴급돌봄사업을 6개 범주로 시행하여 발달장애인 당사자 160여명과 그 가족들이 서비스를 이용하였음. 이 과정에서 증증의 발달장애인들의 사회적 욕구와 가족들의 심각한 돌봄부담 또한 현 사회적 돌봄지원제도가 포괄하지 못하는 증증발달장애인 사회적돌봄 사각지대가 매우 다양한 형태로 존재하고 있었음이 발견됨. 또한 사회적 돌봄지원이 증증의 발달장애인과 가족들에게 직접적인 돌봄효과만이 아니라 가족 전체의 상황이 긍정적으로 반전되는 회복(recovery)의 계기가 될 수 있다는 점을 경험적으로 확인하게 됨.
- 또한 돌봄의 주체가 지역사회가 되어야 한다는 패러다임이 강력하게 추진되고 있으며 그 문제의식이 매우 타당하고, 일부의 지역에서 성과가 보고되고 있기는 하지만 관련 시범사업의 초점이 주로 노인돌봄에 치우쳐져 있으며, 장애인복지의 경우에 탈시설화 논의에 멈추어져 있어 증증발달장애인 사회적 돌봄의 개선효과가 피부에 와닿지 않음. 또한 중앙정부의 대대적인 홍보와 사회복지현장에서의 높은 관심과 파장에 비해 중앙정부를 비롯한 공공자원투여

량이 매우 적은 상황에서 기존자원 결합 양상의 재조정 수준에 머무는 것은 아닌가하는 현장의 불신<sup>5</sup>은 여전한.

- 다만 지역사회통합돌봄 정책 시행이 현실적인 사회적 돌봄체계로 자리 잡아 중증발달장애인 당사자와 그 가족들이 살아가는 지역사회가 획기적으로 변화하는 계기가 되는데, 본 연구가 중증발달장애인 가족들이 겪는 돌봄부담에 대한 연구에 추가적인 지식을 보태고, 사회적 돌봄 지원의 사각지대에 대해 다층적 이해를 더할 수 있을 것임. 또한 그 동안 알려진 바가 적은 사회적 돌봄의 효과를 밝힘으로써 돌봄서비스의 의의에 대한 기왕의 낮은 평가를 바꾸는데 기여할 수 있을 것임.

## 2) 연구 목적 및 연구범위 방법

### (1) 연구목적

- 첫째, 그 동안의 발달장애인 돌봄부담에 대한 연구는 중증발달장애인들의 도전행동 등으로 인한 돌봄부담이 가중되고 사회적 지원체계에서 배제되는 양상에 주목해 왔으나<sup>6</sup> 저소득 가정, 한부모 가정, 조손 가정 등 경제적 사회적으로 가족자원이 부족한 중증발달장애인들의 돌봄부담에 대한 연구는 부족하였음. 이 연구는 이러한 가족자원 취약 가정들의 돌봄부담의 양상을 구체적으로 파악하고자 함.
- 둘째, 그 동안 중증발달장애인의 사회적 돌봄 필요성과 관련된 연구들은 주로 중증발달장애인 가족들의 돌봄부담의 심각성에 주목해왔으며<sup>7</sup>, 사회적 돌봄 지원의 효과에 대한 연구는 부족한 편임. 본 연구에서는 인천광역시장애인복지관에서 2년 6개월 동안 코로나 팬데믹 기간에 실시한 중증 발달장애인 긴급돌봄지원이 중증발달장애인과 그 가족들에게 나타난 변화양상을 구체적으로 살펴봄과 아울러 기왕의 중증 발달장애인 돌봄 서비스 제공을 담당했던 장애인주간보호센터 관계자 및 활동지원사의 경험을 탐구하여 사회적 돌봄의 효

5 2021년 8월 인천지역 통합돌봄정책 연구 현장 전문가 자문회의 내부자료

6 중고령 발달장애인의 사회적 배제가 삶의 만족에 미치는 영향에 관한 종단연구, 노승현, 한국사회복지학, 2020, 49호

7 중증 성인발달장애인 가족의 돌봄 부담과 서비스 욕구에 관한 연구, 이복실, 한국장애인복지학, 28호, 2015

과를 파악하여 사회적 돌봄지원의 당위성을 입증하고자 함.

- 셋째, 우리 사회에서 복지사각지대의 존재는 종종 사회적으로 커다란 이슈로 제기되었고 정부의 복지정책의 주요한 방향도 이러한 복지사각지대의 해소를 위한 것으로 설정되곤 하였음. 그러나 복지사각지대에 대한 학문적 합의는 아직도 명확하게 이루어지지 않았고 특히 사회보장체계에서의 사각지대 발생양상과 사회서비스체계에서의 사각지대 발생양상은 다른 방향에서 파악되어야 실체에 접근할 수 있다는 연구결과도 있었음<sup>8</sup>. 본 연구에서는 이러한 연구문제의식에 동의하여 중증 발달장애인 사회적 돌봄에서의 사각지대 발생양상을 중증발달장애인의 돌봄부담, 이에 대한 주돌봄 가족들의 심리사회적 대처지원의 정도, 사회적 돌봄지원체계의 틈 등의 유기적 관계에서 발생하는 돌봄사각지대의 양상을 파악하고자 함. 이것은 주로 그동안의 활동지원제도 수급 자격의 객관성을 담보하기 위한 정량적 평가 중심의 접근 방식에서 발생하는 사회적 돌봄의 사각지대양상을 드러낼 수 있을 것으로 기대됨. 이는 그동안 공식적으로 중증의 발달장애인돌봄서비스를 제공했던 주간보호센터와 활동지원사의 처지를 살펴봄으로써 중증 발달장애인의 사회적 돌봄 사각지대 발생요인을 입체적으로 파악하고자 함.

## (2) 연구질문

- 발달장애인 돌봄부담양상의 구체적 양상과 핵심적 특성은 무엇인가
- 발달장애인 돌봄사각지대의 양상과 차원적 특성은 무엇인가
- 발달장애인 사회적 돌봄의 구체적 효과와 양상의 특성은 무엇인가
- 인천지역발달장애인 돌봄사각지대 해소를 위해 필요한 정책은 무엇인가

8 한국 사회서비스 사각지대 실태, 사회복지연구, 노혜진, 2016, 봄, 183p



### (3) 연구방법

#### ○ 주요 연구방법과 내용

표 II-1-1 연구방법과 내용	
주요 연구방법	연구내용과 방법
문헌자료분석	<ul style="list-style-type: none"> <li>발달장애인 돌봄 관련 국내 연구 자료 분석 : 돌봄개념, 돌봄활동특성, 돌봄부담, 돌봄사각지대</li> <li>최근 발달장애인 생활실태조사에서 돌봄관련 욕구 양상 분석 : 인천지역발달장애인생활실태조사 (인천발달장애인지원센터, 2020)</li> <li>팬데믹시대 발달장애인의 생활실태와 서비스 욕구변화 연구(울산발달장애인지원센터, 2021)</li> </ul>
개별인터뷰	<ul style="list-style-type: none"> <li>발달장애인 주돌봄자 4인 : 돌봄부담의 양상, 돌봄사각지대 경험, 긴급 사회적 돌봄 이용의 효과</li> <li>발달장애인 활동지원사 2인 : 발달장애인 활동지원의 어려움과 개선 필요사항</li> </ul>
집단인터뷰	<ul style="list-style-type: none"> <li>긴급돌봄활동지원자 5인 : 긴급돌봄서비스 내용, 긴급돌봄서비스 기본원리, 긴급돌봄서비스 효과</li> <li>주간보호시설장 3인 : 주간보호돌봄 어려움과 개선 필요사항</li> </ul>
양적 조사	<ul style="list-style-type: none"> <li>긴급돌봄 이용 효과 : 긴급돌봄이용 이전과 이용 후 우울감 변화 양상 : 긴급돌봄이용 이전과 이용 후 돌봄시간 변화 양상</li> </ul>

#### ○ 연구참여자

##### ① 중증 발달장애인 주돌봄자

표 II-1-2 중증 발달장애인 주돌봄자				
성별	연령	자녀성별	자녀연령	특이상황
남	46세	자폐 (여)	13세	한부모/조부모
여	38세	자폐(남)	12세	한부모/둘째아이 지적장애
여	67세	자폐(남) 2명	13세	쌍둥이 손자
여	49세	자폐(남)	22세	부부 자녀1명/전공과

## ② 긴급돌봄 서비스 운영자

표 II-1-3 긴급돌봄 서비스 운영자			
직위	근무경력	역할	기타사항
팀장	10년	실무총괄 수퍼비전	
사회복지사	4년	주양육자 지원사업	
사회복지사	2년 3개월	긴급돌봄사업전담	
유급자원봉사자	1년 2개월	아동돌봄교실담당	주4회
유급자원봉사자	1년	아동돌봄교실담당	주4회

## ③ 주간보호센터 운영자

표 II-1-4 주간보호센터 운영자			
성명	근무경력	역할	기타사항
김**	12년	센터장	
류**	18년	센터장	
정**	16년	센터장	

## ④ 장애인활동지원사

표 II-1-5 장애인활동지원사			
성명	연령	근무경력	이력
김**	63세	6년	과거 활동지원 발달장애인 모 자살경험
정**	28세	1년	주말 2일 발달장애인 활동 지원

## ⑤ 긴급돌봄 서비스 이용자

표 II-1-6 긴급돌봄 서비스 이용자 성별			
성별	남	여	계
	117명	53명	170명
	68.82%	31.18%	100%

표 II-1-7 긴급돌봄 서비스 이용자 연령대

연령대	6~10세	11~19세	20~29세	30~39세	40~49세	계
	18명	61명	63명	21명	7명	170명
	10.59%	35.88%	37.06%	12.35%	4.12%	100%

표 II-1-8 긴급돌봄 서비스 이용자 장애유형

장애 유형	지적	자폐성	뇌병변	언어	심장	청각	미등록	계
	86명	73명	4명	1명	1명	1명	4명	170명
	50.5%	43.0%	2.3%	0.6%	0.5%	0.6%	2.5%	100%

표 II-1-9 긴급돌봄 서비스 이용자 가족유형

가족 유형	부부+자녀	한부모	한부모+조손	조손	다문화	계
	144	21	1	2	2	170명
	84.70%	12.35%	0.59%	1.18%	1.18%	100%

표 II-1-10 긴급돌봄 서비스 이용자 기타사항

기타	장애 다자녀	장애인 부모	경계선 부모	계
	8	1	3	12명

## 2 이론적 배경

### 1) 발달장애인과 돌봄

#### (1) 돌봄활동의 본질적 특성

##### ○ ‘돌봄’의 개념

- 발달장애인의 돌봄필요성은 대소변이나 옷입기 씻고 닦는 것, 식사와 같은 기초 자조영역에서부터 교통수단 이용, 의사소통, 물건의 구매나 금전의 관리, 사회규칙의 습득과 타인과의 상호작용에 이르기까지 매우 포괄적임. 인천광역시 발달장애인 생활실태조사 연구결과(2019)에 따르면 돌봄 필요정도는 대중교통 이용하기가 가장 높게 나타났고, 다음으로 물건사기, 가까운 곳 외출하기, 방청소나 옷정리가 다음으로, 식사하기나 화장실 사용, 옷 벗고 입기 등은 상대적으로 낮은 것으로 나타남. 즉, 개인의 일상생활이나 신변처리 영역에서는 어느 정도 스스로 가능하나 지역사회에서의 시설이용 및 재활과 용역의 활용 등의 사회적응 영역에서는 타인의 도움이 필요한 것으로 나타남.
- 김유리 등(2017)은 장애아동의 돌봄개념이 법적으로 모호하고, 선행연구도 혼란하다는 문제의식으로 돌봄 개념을 명확히 하기 위해 발달장애 및 뇌병변 장애아동의 주돌봄자와 장애아동돌봄지원서비스 사회복지사를 대상으로 한 돌봄개념도 연구를 통해서 돌봄의 개념을 아래의 표와 같이 정립하였음.

표 II-2-1 돌봄의 개념	
구분	구성요소
일상적 돌봄	긴급 상황 시 단기보호
	외출 및 산책
	이동지원
	장애아동 입원시 간병보조
	교육기관 이용 시 보조 제공
	신변처리 지원
	저녁시간(6-9시) 돌봄
	심야시간 돌봄
	등교준비

구분	구성요소
활동중심돌봄	지역사회적응 활동 제공
	방학(주말) 프로그램 제공
	문화 · 여가활동
	가정에서 놀이활동(보드게임) 제공
	예체능 활동 제공
	학습(숙제) 지도
	일상생활기술 지도
부모돌봄역량강화	생애주기별 전환계획 수립 지원
	장애인복지서비스 정보 제공
	장애아동 양육에 대한 부모교육
	아버지만을 위한 부모교육
	장애인 복지서비스 신청절차 지원
	가정 방문 양육기술 코칭
가족관계강화	비장애형제를 위한 장애이해 교육
	비장애형제 양육에 대한 상담
	부모 자조모임 지원
	부모의 정서 · 심리상담 제공
	비장애 형제 멘토링 프로그램
	조부모를 위한 장애이해교육
	장애아동 입원시 비장애형제 돌봄
	가족여행 지원
	장애 아동 입원 시 가사 도움

- 이 연구 결과의 특징과 의의는 돌봄 필요도 정도를 수치화한 것과 더불어 아동돌봄지원이 신변처리, 이동지원의 단순돌봄을 넘어서 신체발달과 사회성 발달을 촉진하는 지원으로 확대할 것으로 요구하고 나아가 부모의 역량 강화와 가족관계강화도 장애아동의 원활한 돌봄지원 구성요소로 되어야 한다는 점을 밝힌 것임.
- 위 연구의 성과와 의의를 더욱 발전시키기 위해서는 성인발달장애인 특히 도전행동이나 의사소통이 취약한 중증의 발달장애인에 적용 가능한 돌봄개

념을 개발할 필요가 있음.

- 코로나19 시기에서 발달장애인에게 가장 필요한 서비스를 조사한 울산센터의 전국조사 결과(2021)를 살펴보면, 확진 시 격리와 이용 가능한 병원 안내 및 신청, 동행서비스가 18.8%로 나타났으나, 이는 위기 발생 시의 불안감을 표현한 것으로 해석됨. 이후 서비스 욕구는 낮 활동서비스(9.7%), 활동지원시간, 주간활동급여 추가확대(9.1%), 긴급 돌봄(9.1%), 찾아가는 돌봄(7.4%) 등으로 나타났음. 이러한 서비스를 범 돌봄욕구로 본다면 코로나19 시기에 발달장애인들에게 가장 필요한 서비스 역시 돌봄임을 알 수 있음. 이는 코로나19 정보 관련항목에서 가장 필요한 정보를 묻는 조사에서 가장 많은 32.3%가 휴교나 휴관시 긴급돌봄에 대한 정보라고 응답한 것으로 볼 때 발달장애인에게 돌봄서비스가 얼마나 절실한 것인가를 말해주고 있음.

#### ○ 돌봄노동의 본질적 특성

- 김지영(2016)은 장애인활동지원사의 돌봄노동을 여성주의적 관점에서 돌봄의 정의와 공공성을 중심으로 분석하면서, 활동지원제도가 돌봄의 사회화와 공공성 강화라는 중요한 의미를 가지고 있다고 하였음. 그러나, 돌봄노동이 비전문적인 영역으로 저평가 되고 있으며, 신변처리지원, 가사지원, 일상생활지원, 커뮤니케이션 보조, 이동 보조 등 강도가 비교적 높고 경계가 모호한 종류의 노동을 수행하고 있다고 지적한 바 있음. 나아가 활동지원 노동은 장애인의 자율성과 주체성을 보조하는 매우 중요한 노동으로 '감정', '사랑' 등 사람이 가진 가장 기본적인 에너지를 투여하는 일상을 반복하는 활동이라는 점을 강조하고 있음. 돌봄은 노동의 문제이면서 동시에 관계의 문제임. '좋은 돌봄'은 필요한 사람의 요구에 대해 관심을 가지고 이를 충족시키는 것을 기본으로 하며 돌봄과정에서 관계와 신뢰가 쌓일 때 발생함. 따라서 좋은 돌봄의 문제를 돌봄노동자의 개인의 심성이나 미덕의 문제가 아니라 사회적 토대와 조건의 문제로 바라보아야 한다고 말하고 있음.
- 다수의 장애인들과 마찬가지로 발달장애인 당사자와 가족들은 활동지원사 제도의 도입이래 돌봄부담이 사회적으로 나뉘지고 있는 것은 주지의 사실임. 다만, 발달장애인에 대한 활동지원 과정에서 발생하는 돌봄노동 그리고 돌봄관계의 특성이나 문제가 되는 사회적 맥락은 구체적으로 검토가 이루어지지 않고 있음. 무엇보다도 투여시간의 양만으로 주어지는 돌봄활동이 관계의 측면에서도 좋은 돌봄이 이루어질 수 있도록 추가적인 실천과 연구가 필요할 것임.

### ○ 중증발달장애인 가족들의 돌봄부담

- 인천발달장애인지원센터 조사결과(2019) 발달장애인의 도전행동을 하는 비율은 32.6%로 나타났으며, 도전행동의 주된 유형은 소리지르기(30.6%), 자기 신체 때리기 등 자해(27.6%), 때리기(22.4%), 기물파괴(9.2%) 순이며, 1주 도전적 행동의 횟수는 4회 이상(78.9%)으로 가장 많았고 3~4회 미만(19.4%), 2~3회(2.0%)로 나타나 1주 평균은 4.4회로 조사되었음.
- 주된 도전적 행동은 지적 장애보다는 자폐성 장애인이, 여성보다는 남성이, 학령기와 성인인기에 주로 나타나고 지적 장애의 경우 장애정도가 심할수록 자해에서 타해행동이 증가하는 것으로 나타남.
- 발달장애인의 의사소통능력은 스스로 표현이 가능한 경우 31.9%로 조사되었고, 일부도움 이상이 필요한 경우는 56.5%이며 대부분 혹은 전혀 의사표현이 불가능한 경우는 35.9%로 조사되었음. 연령이 낮을수록, 자폐성장애가 보다 더 장애정도가 심할수록 의사소통에 어려움이 있는 경향을 보임.
- 발달장애인의 주된 돌봄자는 인천발달장애인지원센터의 연구결과에 따르면 어머니(66.4%), 생활재활교사(14.6%), 아버지(7.0%), 본인(5.0%), 형제/자매(3.7%), 기타(3.3%) 순이었고, 울산장애인발달지원센터의 연구결과(2021)는 필요시 도움 요청 즉 공식 비공식 주 돌봄자(자원)를 조사하는 항목에서 부모(31.5%), 활동지원사(20.2%), 형제/자매(13.6%), 사회복지사(9.6%), 조부모(6.2%), 친인척(5.0%) 등으로 나타났음. 두 연구결과 모두 주된 돌봄자는 어머니가 압도적 비율로 나타났으며 가족을 제외했을 때, 인천의 경우는 생활시설거주자의 경우 생활재활교사였음. 울산센터의 전국적 조사결과를 활동지원사가 두 번째 주돌봄자로 나타남.
- 인천센터의 인천지역 조사결과 돌봄으로 인한 생활전반의 부담의 정도는 부담된다(매우부담+조금부담)가 66.1%로 나타났음. 장애종류별로는 지적 장애가 자폐성 장애보다 부담정도가 낮은 것으로 나타나고 장애정도가 심할수록 생활전반의 부담정도가 높은 것으로 나타남.
- 울산센터 전국조사 결과에서는 양육스트레스를 CGSQ(Care Giver Strain Questionnaire Scale, 박수경 번안)를 사용하여 객관적 스트레스와 주관적 스트레스로 구분하여 조사한 결과 코로나 이전의 경우 객관적 스트레스<sup>9</sup>가 5점 척도(1점이 전혀 그렇지 않다 5점이 매우 그렇다)에서 평균 3.02, 주관적

9 개인시간 방해, 의무를 놓치거나 방임, 지역사회에 문제가 증가, 가족 구성원의 무료함, 정신적 신체적 고통, 다른 가족에게 적은 관심, 경제적 부담, 사회적 고립, 가족관계방해, 사회적 활동의 문항으로 구성됨

스트레스<sup>10</sup> 3.16이었으나 코로나19 이후 객관적 스트레스는 3.57, 주관적 스트레스는 3.51로 증가한 것으로 조사됨.

- 울산센터 전국조사에서 발달장애인 보호자의 우울증 조사결과<sup>11</sup>는 코로나 19 이전에는 평균 1.67이었고, 코로나19 이후에는 평균 2.13으로 증가한 것으로 나타남.<sup>12</sup>

#### ○ 돌봄사각지대와 사회적 돌봄 정책

- 노혜진(2016)<sup>13</sup>은 복지사각지대 발생구조를 대상포괄성과 급여충분성 개념을 기본틀로 분석한 후에 공공부조나 사회보험과는 달리 사회서비스에서의 사각지대에 대한 논의가 매우 부족하다고 지적하고, 한국사회에서 사회서비스는 주로 민간자원을 통해서 전달되는 사회적 돌봄이라고 규정하였음. 그리고 이러한 규정으로 아동, 노인, 장애인, 빈곤 가구를 구분하여 사회서비스 대상포괄성과 급여충분성을 조사하였는데, 장애인가구의 성인돌봄, 재활, 주거서비스의 충족율이 100%를 넘는 것으로 나타나 이후 발달장애인 실태조사 결과와 발달장애인들이 현실에서 겪는 경험과 엄청난 격차를 보인 연구결과를 보이고 있음. 이러한 납득하기 어려운 연구결과가 나온 것은 장애인들이 가진 장애종류의 다양함에 따라 돌봄욕구의 커다란 편차가 존재할 수 있다는 것을 보여줌. 또한 발달장애인과 같은 소수장애인들이 대규모 연구에서 어떻게 사회적 지원 필요의 실태가 왜곡될 수 있는가를 말해준다고 할 수 있음.
- 발달장애인에게 소요되는 돌봄 시간은 인천지역 조사대상자들은 1일 평균 7.7시간 소요되며 영아기 12.1시간, 자폐성 장애 10.6시간으로 나타났으며, 장애정도가 심할수록 지적 장애보다는 자폐성 장애가 돌봄 시간이 더 많이 소요되는 것으로 나타남. 울산센터에서 시행한 전국조사의 결과는 코로나19 이전의 경우 1일 평균 8.87시간, 코로나19 이후는 1일 평균 13.68시간으로 조사됨. 이는 주로 갈 곳이 없어서 집에서 지냄이라는 응답이 코

10 슬프거나 불행한 감정, 가족의 미래에 대한 걱정, 자녀의 미래에 대한 걱정, 죄책감, 피곤함과 부담의 느낌, 지출 발생, 분개한 감정, 화남, 당황스러움, 자녀와의 관계의 취약성, 가족에게 부정적 영향의 문항으로 구성됨

11 PHQ-9(Patient Health Questionnaire-9), Koenke 등 개발, 국내 한글판에서 우울증 선별도구로 신뢰도와 타당도가 검증된 도구 (울산센터 조사 101쪽)

12 지난 2주 동안 “우울하거나 희망없음”, “피곤하다고 느끼거나 기운이 거의 없음” “자신을 해치는 생각을 함” 등의 느낌이나 생각으로 일상을 유지하는데 “얼마 자주 방해를 받았는지”에 대한 질문항목으로 구성되었고 그 점수는 “전혀 방해받지 않았음=0점, 며칠 방해를 받았다=1점, 7일 이상 방해를 받았다=2점 거의 매일 방해를 받았다=3점”으로 구성되어 있음

13 노혜진(2016), 「한국 사회서비스의 사각지대실태」 앞의 자료



로나19 이전에는 22.8%, 코로나19 이후에는 53.1%라는 응답과 연관 지어서 생각할 때 돌봄관련 서비스 기관들의 운영과 밀접한 연관이 있는 것으로 추정됨.

- 인천센터에서 인천지역대상 조사결과 양육을 위해 가장 필요한 지원을 종합하면 직업재활서비스의 확대(19.6%), 활동 지원 및 돌봄인력의 확대(19.2%), 주간보호시설의 확대(17.9%), 거주시설의 확대(13%), 주돌봄자의 노후준비(11.5%)로 나타남.
- 이러한 고통스러운 코로나19 상황에서 돌봄이나 도움을 가장 많이 받은 사람이나 기관은 가족이 36.5%로 가장 많았고, 활동지원서비스와 장애아동 돌보미제공기관(23.7%), 지역사회복지기관(15.1%), 발달장애인지원센터(5.6%) 등으로 나타남.
- 돌봄사각지대는 원칙적으로 발달장애인이 발달장애를 가졌다는 이유로 그리고 그 가족이 발달장애인을 주로 돌본다는 이유로 통상의 생활유지에 어려움이 없어야 한다는 기준으로 설정되어야 함. 또한 돌봄서비스의 사각지대 형성은 사회적 돌봄영역의 설정, 서비스 공급량, 정보접근성, 서비스 이용경험, 가족자원동원역량의 정도, 사회적 차별시선 등이 복합적으로 작용한다는 점을 인식하여 그러한 욕구나 필요를 매우 접근성이 용이한 전문가에 의해 파악되어야 할 것임.

#### ○ 중증 발달장애인 사회적 돌봄 효과

- 김미옥 등(2019)은 2017년부터 2018년 12월까지 서울시에서 행해진 최중증 성인발달장애인 낮활동 지원시범사업에 대한 성과평가를 진행했음. 이 시범사업은 심각한 도전행동을 가진 최중증 성인발달장애인 1명당 지원인력 1명 정도의 비율로, 낮시간에 월 57시간 동안 자기가 원하는 활동을 스스로가 선택하는 것을 바탕으로 하여 점심식사 제공 등 일상활동을 포함하여 문화여가 등 사회참여활동, 만들기 등 감각활동, 요가 등 신체활동을 하는 서비스를 제공하는 것이었으며 효과는 다음과 같음.
- 발달장애인 당사자는 도전적 행동 빈도와 강도는 감소하였으며, 표정이 밝아지고 트라우마로부터 회복되는 모습을 보였음. 또한 가족의 심리적 안정과 행복은 증가하였고, 돌봄부담과 자녀의 미래에 대한 걱정 등 가족의 부담과 걱정은 감소하였으며, 형제자매관계와 부모자녀관계 등 가족관계는 회복된 것으로 나타났음. 그러나 가족은 여전히 소진되는 경험을 하고 있으며, 사업종료에 대한 불안감을 갖고 있는 것으로 파악되었음.

- 전국 최초로 이루어진 이 시범사업이 위와 같은 효과를 나타낼 수 있었던 것은 첫째, 도전행동 자체의 문제가 아니라 그 원인을 우리 사회의 부족한 지원 체계와 사회적 돌봄의 부재로 보는 사회모델적 접근으로 관점을 전환하였고, 이에 입각하여 프로그램 목표가 도전행동의 소거가 아닌 생애주기별로 사회 적에 포함될 수 있는 하는 것이었기 때문임. 둘째, 지원인력이 발달장애인 5 명에 지원인력 2명 그리고 추가적인 보조인력이 지원되고, 담당 인력을 대상 으로 도전행동 대처방법을 포함한 다양한 교육과 슈퍼비전을 제공하는 등 현 재 한국사회에서 도전행동을 가진 중증의 발달장애인 돌봄과 관련하여 이전 에는 이루어진 적이 없는 차별적인 자원의 투여가 있었기 때문임.

### 3 연구결과

#### 1) 발달장애인 돌봄부담양상의 구체적 양상과 핵심적 특성

○ 발달장애인 돌봄부담의 구체적 양상과 핵심적 특성을 이해하기 위해서 이 장에서는 연구참여자들이 발달장애 자녀를 키우는 과정에서 겪은 경험을 발달장애자녀의 생애사를 중심으로 하여 개괄적으로 조망하고자 함. 연구에 참여한 4가족들의 양육 경험을 개괄적으로 조망하기 위한 스토리라인을 구성하는 주된 상호작용의 축은 주돌봄자 원가족 및 확대가족의 심리사회적 상황, 발달장애자녀의 행동특성, 발달장애인들이 성장과정에서 접하게 되는 공적 제도, 기관, 전문가 개별적 특성, 비공식적 지역사회와의 관계양상들임. 이러한 상호작용의 축들이 엮어내는 이야기는 주로 발달장애 자녀의 생애발달단계를 시간상의 구분기준으로 하여 펼쳐질 것임. 또한 이 이야기는 각 개별 주돌봄자들의 경험에서 도출된 것이기는 하나 연구자의 인식해석지평에서 공통된 혹은 개별화된 것으로 분류되어 서술할 것임.

##### (1) 영유아기

###### ① 자녀의 장애 판정을 받는 과정

- 연구참여자들은 자녀의 영유아기 시절 “용알이를 하지 않는다”, “도리도리 까꿍”, “주변사물이나 사람에게 호기심을 가지지 않고 멍한 상태” 등의 행동 반응을 보고 ‘이상하다’는 점을 느끼고 걱정을 함. 그러나 가족 등 주변 사람들의 ‘늦을 수도 있다’는 말 등에 기대어 지내다 대개의 경우 ‘어린이집’과 같은 공식적 전문육아 기관의 권유로 병원에서 장애진단을 받게 됨.
- 이는 “(돌이켜 보면) 너무 몰랐어요. 집에서만 키우는 시기에는 유사한 경우를 가진 다른 엄마들과 의견을 나눌 기회도 부족하고, 그냥 어른들의 양육 경험에 의존해서 걱정을 듣는 정도였어요”(경이네 부)처럼 아이의 발달장애 지연에 대한 전문적인 정보에 접할 기회가 제한되는 경우가 많았음. 발달장애의 조기발견과 조기개입이 아이의 발달장애 개선에 도움이 되는 경우가 있다는 것을 알게 되면서 연구참여자들의 일부는 초기치료에 나서지 못한 것에 대한 후회와 죄책감을 장시간 마음의 그늘로 갖기도 함.

- 한부모가정은 주변의 도움을 받기도 어렵고, 기본적인 양육과업에 짓눌리는 경우에는 그러한 전문적 정보에 관심을 기울일 여유가 없을 수도 있음.

“(한글나라에서 나눠준) 문진표로 발달체크 하는데 13개월쯤에 도리도리 까 공을 해야 하는데 그걸 못하더라고요. 그래서 가슴이 내려앉았는데 주변에서 좀 늦을 수도 있어 하고 해서 기다리다 단지 내 어린이집에 갔는데, 병원에 가봤냐고 이야기 하시더라고요.” (원이 모)

“용알이도 안하고 멍하니 있어서 뭐가 이상하다 생각을 했어. 3,4세 때 이상하다. 몰랐는데, 어린이집에서 본격적으로 이상해요. (그래서 처음엔)화났지. 그했지만 아무래도 이상하다. 언어센터에 가서 진단해보자. 그러니까 100프로 나오는 거야. 소견서 써줬어요. 길병원에 갔어요. 자폐로 나온 거죠.” (둥이네 조모)

“제가 사회복지사이인데도 인정이 안 되더라고요. 주변에서 이상하다고 했는데... 나중에 어린이집에서 말을 해서 병원에 갔지요. 후회돼요. 조금이라도 일찍 치료하고 그랬으면 애기한테 도움이 되었을 텐데” (경이네 부)

## ② 치료재활의 과정

- 발달장애 진단을 받은 후에 연구참여자들은 커다란 충격을 받게 되면서 상황을 수용하는 과정에서 여러 가지 심리사회적 혼란을 겪음. 그리고 전문의, 발달장애를 양육한 선배나 포레 엄마들(의 온라인 모임), 사적 인맥, 가족들에게서 한꺼번에 여러 가지 분석, 판단, 대처방법에 대한 정보를 접함.
- 발달장애는 그 사회적 결과가 매우 심각한 것에 비해서 발생원인도 명확하지 않고, 치료재활을 통한 개선효과도 기대에 못 미치는 경우가 많음.
- 발달장애의 원인이 매우 다양할 수 있고, 명확하지 않음에도 불구하고 혹은 바로 그러한 이유로 인해서 특정 판단에 기대어 상대 배우자 탓을 하며 가족 갈등의 요인으로 발전하기도 하고, ‘귀신에 씌었다’는 식의 주술적 사고를 하기도(A 장애인복지관 상담팀장) 함.
- 연구참여자들은 이러한 심리사회적 혼란을 정돈할 여유를 갖지 못한 상황에서 발달장애자녀를 ‘조금이라도 사람처럼 키우기’ 위해 장기적인 재활치료에 몰입하게 됨.

- “발달장애 자녀를 키워온 선배가 한 달에 300만 원 정도 쓰면 초등학교 5-6학년 정도로 만들 수 있고, 그렇지 않으면 초등학교 1-2학년에 머물게 된다”, “엄마가 어떻게 하느냐에 따라 애를 사람 만들고 안 만들고가 결정 된다”는 발달장애 엄마커뮤니티의 문화는 강력한 지침으로 작동함(류승현, 2019).
- 발달장애 자녀가 평생 (특별한)교육을 받아야 ‘사람’이 될 수 있다는 기대로 인하여 가족들은 비상한 가족운영 체계를 준비함. 통상적으로 배우자의 소득이 뒷받침되는 부부중심 가족의 경우 -흔히 중산층이라고 할 수 있는- 대개의 경우 남편이 소득을 부인이 발달장애자녀 양육을 전담하는 체계임. 발달장애 출산 이후 과정에서 부부 이혼을 경험한 한부모 가정인 경이네는 조부모와 합가를 하게 되고, 쌍둥이 발달장애 자녀를 출산한 이후 심각한 부부 갈등을 겪는 동이네의 경우에는 부부 이혼 후 조모가 손자들의 양육을 전담함. 친정부모의 전적인 도움을 받기 어렵고 자녀 출산 직후 이혼을 경험한 준이네는 홀로 두 장애자녀 양육을 감당해야 했음. 그리고 그러한 가족비상운영체계에 따라 치료재활 과정은 달라짐. 부부중심 중산층 형 원이네의 경우임.

“병원에서 평생교육 받아야 한다면 치료재활받는 기관들 목록 프린트를 받았어요. \*\* 장애인복지관 언어 심리 치료 접수를 했지요. 근데 대기자가 많다고 1년 넘게 기다려야 한다면, 사설기관을 알려주더라고요. 그렇게 해서 지난 10년 넘게 한달에 300만원 정도 썼어요. 대기자도 많고, 또 치료재활 기간도 정해져 있어서 병원, 복지관, 사설치료기관을 시간표짜서 옮겨 다녀야 했어요. 운전면허 따고 차가 있어야 하니까” (원이 모)

- 홀로 사는 조모가 쌍둥이 발달장애를 부와 분리해서 키우기로 한 동이네의 경우는 “처음에는 병원치료 받고 언어치료 받고 아들이 몇 백씩 대주었지”만 지속가능하지 않았고, 운전을 하지 못하는 고령의 연구참여자는 다른 엄마들처럼 복지관 등의 치료투어를 할 수 없었다. 해서 “(아들의 부양의무 관계가 단절된 것으로 만들어) 작년에 기초수급자들” 만들게 됨. 그리고 어린 이집이나 학교, 활동지원사, 복지관과 같은 공공기관들과 같이 비용부담이 없거나 낮은 치료재활교육에 한정하게 됨.
- 한부모 가정인 경이네의 경우에는 부가 직장생활을 유지해야 하는 형편에 따라 낮 시간에 이루어지는 치료재활교육은 조부모가 주로 담당해야 함. 조

부모가 운전을 하기는 하지만 고령으로 인하여 이동능력이 떨어져 점점 종합적인 치료재활복지서비스를 제공하는 한 기관에 집중하는 방식으로 자리 잡게 됨.

- 한부모 가정이면서 원가족이 원거리에 거주하는 준이네 경우에는 부모의 소득활동과 아이양육을 병행하는 것이 불가능해짐에 따라 조기에 국민기초생활수급제도에 편입되고, 자녀의 도전행동과 관련된 치료재활서비스 거부를 받게 되면서 주로 돌봄부담을 줄이기 위한 목적으로 학교 활동지원과 복지관에 의지하게 되고, 나머지는 가정에서 대처하는 방식을 채택하게 됨.
- 연구참여자들은 장기적으로 치료재활교육에 시간과 비용을 투여하지만 치료재활교육의 효과는 기대에 못 미친다고 여기고 있었음.

“한 때는 한 달에 300만 원 정도 돈을 써서 재활치료를 받았지요. 근데 별로 효과가 없어요. 선배엄마들이 반만 쓰고 나머지 받은 나중에 원이를 위해서 적금을 들으라고 했는데... 지금 생각해보면 그게 맞나 싶고... 뭘 하려고 해도 명확한 것이 없어요. 나중에 후회 안하려고 지금 돈을 써야 하나 아님 나중에 위해서 준비를 해야 하나. 근데 나중이라고 엄마가 없으면 돈을 잘 관리 할거 같지도 않고...” (원이 모)

“크게 효과가 있는 것은 아니지만 나중에 후회할까봐 할 수 있는 것은 다 해 보려고요. 비용 부담은 나중에 생각하기로 했어요” (경이 부)

## (2) 아동기

- 발달장애아동이 학령기에 접어들면서 달라지는 특징을 연구참여자들은 덩치가 커지고 힘이 세 진다는 것, 학교에 갈 수 있게 되었다는 것, 사회활동의 반경이 커가고 일상생활의 욕구가 다양해진다는 것을 꼽았음. 그 중에서도 주돌봄자로서 피부에 와 닿은 변화는 학교에 갈 수 있게 되었다는 것으로 여기고 있었음.

### ① 학교생활

가. 돌봄 부담에서 놓여나는 학교에 간 시간-숙설 틈과 선물

- 연구참여자들은 발달장애자녀들이 유치원이나 학교에 가게 되면서 ‘숨 쉴 시간’을 얻고, 수학여행이나 캠프와 같이 장시간이 얻게 된 숙설 틈은 ‘선

물'을 받은 것처럼 느끼고 가까스로 자기돌봄의 여유를 찾기도 하였음.

“그래서 어린이집 보내고 유치원 가면, 거기서 숨쉬고.” (준이 모)

“저희 아이가 5살에 유치원을 다니면서 진정이 되고 그때 처음으로 여유가 생겼어요. 그때는 하고 싶은 게 많아서 아이랑 한 시간만 떨어졌으면 싶었어요. 유치원에서 캠프 했을 때는 정말 선물 받은 기분이었어요.” (원이 모)

#### 나. '복이나 운'이 결정하는 또래관계와 교사 태도에 따른 적응과 배제 경험

- 연구참여자들의 발달장애 자녀들은 일반학교 특수학급을 다니기도 하고 장애인들만 가는 특수학교를 다니기도 함. 또한 학교생활의 어려웠던 이유로 전학을 가기도 하는데 준이네는 특수학급에서 특수학교로 전학을 갔고, 동이네는 특수학교에서 특수학급으로 경이네는 특수학급을 지금까지 다니고 있음. 특수학급 고등학교를 졸업한 원이는 전공과로 진학하기 위해서 다시 특수학교를 다님.
- 특수학교나 특수학급이나를 선택하는 기준은 비장애학생과의 사회적 교류 경험을 중시하느냐 아니면 비장애학생과 차별문제에 중점을 두느냐에 나뉘고 이후에 학교생활 적응과정에서 전학이 발생하기도 함. 발달장애아동의 학교생활에 영향을 미치는 요인은 발달장애자녀의 도전행동 등 이른바 적응행동의 정도, 비장애학생 학부모들의 관용, 담임교사의 자질, 학교장의 마인드 등임.
- 준이는 처음에 특수학급에 다녔으나 착석 등 적응이 되질 않아서 특수교사의 조언에 따라 특수학교로 전학을 했음. 그러나 준이의 도전행동 등으로 인해서 거부를 경험하였음.

“1학년 선생님은 여자 베테랑이라서 1학기 때는 \*\*이가 힘들었는데요 2학기부터는 자리를 잘 잡아서 제일 편했습니다. 3학년 때는 신입이었어요. 20대 중반? 여자인데요, 많이 우셨고, 자기 한계를 벗어났다 \*\*를 시골로 데려가라. 좋아지는 케이스를 봤다. 그걸 (학기시작한 지 1개월만인) 4월에 이야기했어요. 문제행동을 하면 화장실에 데려가서 개별적으로 안정시키면 된다는 의견을 얘기했더니 담임선생이 다른 아이들 때문에 그럴 수 없다고... 교감선생님 전화까지 받았어요.” (준이 모)

“저랑 같이 졸업한 엄마는 바지 찢었다고 수업 분위기 망친다고 학교에서 전화가 계속 오고. 원이는 나름 선생님 복이 있어요. 아이가 또 공격성이 없어

서 어디를 갔을 때, 원이는 빠져야 될 것 같아요 소리를 못 들어봤어요. 운이 좋았던 것 같아요.” (원이 모)

“학교는 100%중에 7~80% 90%까지 일반 아동들에게 맞춰 있으니까. 특수 교사가 있더라도 사회복지 마인드가 있는 건 아니니 교육을 할 뿐이죠. 그럼 저희가 거기에 맞춰 나가야 하는 거죠. 아쉬운 부분이 있긴 한데, 간담회도 하고 여러 가지 하지만. 느꼈던 게 더 중요한 게 교장선생님 마인드가 중요하더라고요. 교장선생님이 많이 신경을 쓰면 선생님들도 따라 가더라고요.” (경이 부)

- 연구참여자들은 직간접적 학교생활 경험을 통하여 특수교사의 자질이나 태도가 아이의 학교생활에 결정적인 역할을 한다는 것을 깨닫게 되나 이 부분은 자신들이 통제할 수 없기 때문에 좋은 교사를 만나게 되는 것을 ‘운’ 혹은 ‘복’이라는 여기고 있었음. “학교장이 어떤 마인드를 가졌는가가 일반 학교 특수학급 운영 그리고 특수교사의 태도에 굉장한 영향을 주는 것 같다”(경이 부)는 인식도 그러한 맥락을 말해줌.
- 특수교사와 학교의 거부로 두 번의 전학을 경험한 준이 모의 경우에는 거의 모든 의지를 상실할 정도로 좌절을 겪은 것으로 관찰되었음.

#### 다. 무서운 주말이나 방학

- 그나마 돌봄부담에 잠시라도 놓여나는 학교에 가는 것이 ‘숨쉴 틈’이라면 홀로 돌봄을 전담해야 하는 학교에 가지 못하는 것은 ‘숨막힘’이 될 수밖에 없음. 선물 같은 캠프나 수학여행이 ‘선물’이라면 장기간 돌봐야 하는 방학은 지옥으로 여겨지면서 자살충동을 느끼기도 함.

“소모된 것을 채울 수 있는 분리되는 시간. 숨통을 틔울 수 있는 시간이 필요해요. 하루만 없어져도 타격이 크더라고요. 예전에는 주말이었죠. 방학에는 자살충동을 많이 느꼈어요. 엄마들이 방학을 무서워해요.” (준이 모)

#### ② 발달장애 치료재활 그리고 활동지원사 경험

가. 좋은 곳, 좋은 선생님, 좋은 프로그램에 대한 관점이 생기다

- 연구참여자들은 학령기 이전 혹은 학령기 초기에 발달장애치료재활에 대해 최소한의 비발달장애아동과 함께 할 수 있는 수준의 도달을 기대하는 경우



가 많음.<sup>14</sup> 그러나 점차 발달장애 아동에게 필요한 것이 개별적인 수준의 언어 등 일반적인 기능향상보다도 존중받는 경험이나 자기 자녀의 발달장애 특성에 따른 맞춤형 프로그램 다른 사람들과 어울리는 사회성 증진의 필요성이 중요하다는 것을 깨닫게 됨.

“네, 다니는 곳도 아무데나 보낼 수 없으니까. 좋은 곳. 선생님 좋은 곳 프로그램 좋은 곳 찾는 거죠. (그 기준은) 우선 선생님의 마인드, 아이를 대하는 태도. 프로그램 내용도 보고 (선호하는 프로그램은) 엄마마다 다르긴 한데, 저희처럼 발달장애의 경우에는 문화여가를 많이 원하고 지적은 취업을 할 수 있는 훈련 내용을 원하죠. 자폐성 친구들은 다 문화여가를 원하죠. 배우고 익히는 것보다는 체험하는 ...” (원이 모)

“너 뜻이 뭐니?” 귀 기울여주는 태도? 그거에 마음을 열어주지 않았나...(그렇게 생각한 이유가 있어요?) 일단 직관도 있지만, 학교에 가보면 돌봄 교실에 선생님 한 두 명만 있어요. 아이들은 7, 8명인데, 아이들은 혼자 노는 분위기였어요. 여기는 선생님 표정들이 좋았어요. 김\*\* 팀장님도 열정도 강해보이시고, 준이가 하루 만에 적응했다는 것은 뭐가 달랐다는 건데. 아이들 뜻에 귀기울이는...” (준이 모)

“복지관에서 아니다, 기다 알려주잖아요. 단체생활. 밥 먹는거 이런 거. 앉아서 먹고. 규칙을 지켜야하니까. 하다보니까 학교에서 급식 먹을 때도 먹고 가잖아요. 멋대로 하는 게 아니잖아요. 일일이 다 배우잖아요.” (둥이네 조모)

#### 나. 도전행동 등으로 인해서 치료재활 서비스 프로그램에 거부를 당함

- 자해나 타해 행동이나 집단활동에서 진행을 방해하는 행동 등을 가진 발달장애인들이 치료재활서비스 현장에서 거부 배제되는 경우가 종종 발생함. 연구참여자들도 그러한 서비스 제한 혹은 거부 경험을 가지고 있었음.

“둥이 할머니가 둘째 아이 행동이 도저히 수영프로그램에 참여시킬 수 없는 상황이었어서 안 되겠다고 말씀드렸더니 얼마나 격렬하게 화를 내시는지...”  
(\*\*장애인복지관 가족문화팀장)

- 믿었던 곳에서 장애로 인해서 서비스를 이용하고자 하는데 바로 그 장애로 인해서 서비스를 거절당하는 경우에 연구참여자들은 막다른 곳에 몰렸다는

14 서울시 발달장애인 생애주기별 욕구와 정책 과제, 김승연, 장동열, 서울연구원, 2017

느낌을 갖게 됨. 그런 느낌은 격렬한 분노로 표출되기도 하고 극심한 좌절감에 모든 노력을 포기하는 방식으로 나타나기도 하는 것으로 보임.

“저도 나름대로 이런저런 재활치료에 준이를 많이 데리고 다녔어요. 그런데 준이 행동 때문에 자주 보내지 말라고 하는 일을 당하다 보니깐... 지난 몇 년간은 마음이 싸늘해지면서 그래 내가 끌어안고 가다가 그래도 안 되면 뭐... 다 때려치우는 거지 하는.” (준이 모)

#### 다. 활동지원서비스의 빛과 그늘

- 많은 장애인 당사자들과 마찬가지로 사회적 돌봄제도의 기둥은 활동지원서비스임. 학교 등하교 지원, 치료재활기관이나 복지관 이용 시 동반하는 것이 발달장애아동 활동지원의 대표적인 서비스이며 주돌봄자들에게는 이 서비스의 도움이 결코 작지 않음. 특히 도전적 행동이 심각한 경우를 맡아주는 활동지원사는 부모들에게 은인처럼 여겨지는 경우도 있음.
- 그러나 연구참여자들의 활동지원서비스 이용경험은 빛과 그늘이 뚜렷하게 갈라짐. 연구참여자들이 가장 많이 호소하는 것은 활동지원사들이 발달장애 특히 자폐스펙트럼 장애에 대한 이해가 부족해서 발생하는 어려움임.

“학교 끝날 때 미리 가서 기다리고 있다가 차 태워서 복지관으로 데려오고 다시 집으로 데려가고... 항상 어디로 튈지모르니까 긴장이 되지요. 어떨 때는 붙잡으면 막 꼬집고 때리고... 3년 했나요. \*\*엄마는 내가 활동지원하기 전에는 맨날 잃어버려서 경찰이 찾아주고 그랬데요. 한 번은 아이가 덩치도 커지고 발로 차서 정강이가 엄청 멎들고.. 도저히 못하겠다고 했지요. \*\*엄마가 저를 언니라고 불렀어요. 언니 나 좀 살려줘.. ” (활동지원사 김씨)

“엄마가 슈퍼마켓을 해요 그래서 학교 끝나고 아빠 퇴근 할 때 까지는 제가 데리고 있었지요.” (활동지원사 김아무개)

“복지관에서 소개시켜주신 활동지원사가 너무 너무 도움이 컸지요. 토요일, 일요일 주말에 꼬박 데리고 있었어요. 애가 좋아하는 수족관도 자주 데리고 가고... 그래서 주말에 동생에게 집중할 수 있었어요. ” (준이네 모)

“갑자기 사정이 생겨서 아이 데리러 오는 시간을 갑자기 변경하는 거예요. 그러면 루틴이 깨져서 아이가 난리가 나잖아요. 그런데 활동지원 선생님이 왜 아이들에게 휘둘리냐고 그러는거예요 자폐아이 특성을 전혀 몰랐죠” (준이 모)

- 잘 알려진 바와 같이 자폐성 장애인들은 생활환경이나 활동방식에서 루틴의 형성이 중요하고 이 루틴이 깨졌을 경우 격렬한 자타해 반응이 표출되기도 함. 그런데 활동지원사가 이러한 특성에 대한 이해가 부족해 일방적으로 방문시간을 변경하면서 왜 아이들에게 휘둘리냐며 부모를 탓하기도 함.
- 경이네는 활동지원사와 함께 외출 후 명이 들거나 작은 상처가 나서 돌아온 경우 경이는 상황을 설명할 능력이 부족하고 활동지원사는 알지 못한다는 반응에 다시는 활동지원사를 쓰지 않기로 결정하고, 낮 시간은 70대 조부모들이 전적으로 아이 돌봄을 담당하고 있음. 1:1로 진행되는 활동지원서비스에서 자기가 당한 사실을 설명할 능력이 없는 발달장애자녀에게 -더욱이 여자아이이기 때문에- 어떤 일이 닥치질 모른다는 공포가 있음.
- 또한 장애아녀를 홀로 돌보는 준이네는 주어진 활동지원 수급시간을 100% 활용해서 에너지 충전시간을 마련하기를 원했으나, 등·하교나 복지관 동반이상은 욕심이라는 반응에 당황했음. 그리고 주어진 활동지원시간을 모두 아이 돌보는 시간으로 일할 것을 요구하면 활동지원사를 구하기 어려웠고, 기존 활동지원사들도 자주 떠나감. 현재 준이네는 복지관에서 소개해준 20대 남성 사회복지사가 주말에 집중해서 준이를 돌봐주고 있어서 획기적으로 돌봄부담이 줄었음. 그러나 흔치 않은 행운이고 언제까지 지속될 수 있을지 불안한 상황임.
- 활동지원사는 가족 외에는 발달장애인과 가장 많은 시간을 보내는 사람인데 그 사람이 어떤 마음과 태도로 활동지원서비스를 제공하느냐가 돌봄의 질을 결정하게 됨. 해서 연구참여자들은 은퇴한 형제자매를 활동지원사로 채용할 계획을 가지고 있거나, 본인이 자격을 취득해서 활동지원사 자격을 취득한 다른 엄마와 교차로 활동지원을 하거나 아니면 각자 자기 자녀를 돌보면서 급여를 받는 계획을 세우고 있음. 현재 다른 발달장애엄마들 사이에서 흔히 벌어지고 있는 현실임.

### ③ 건강관리

- 신체 정신적 질환의 예방, 검진, 치료를 위해서 병원의 이용은 누구나에게 필수적임. 그런데 발달장애 아동들은 병원과 같은 낯선 환경에 대해서 극도의 두려움을 가지고 반응함.

“(준이는 자해 등의 과잉행동 등으로 학교에서 정신과 치료를 강력하게 권유했다). 애가 병원 근처에만 가면 기가막히게 눈치를 채고 난리가 나고 뒤집어 저요. (정신과 의사선생님에게) 전화 진료 부탁을 했는데 안 된다고...” (준이 모)

“우리 애들이 병원다니는게. 주사바늘도 못 놓잖아요. 기겁을 하죠. 치과도 안 가려고. 이빨도 자기가 뺀 애들이예요. 무서워서. 그때도 너무 힘들어서. 치과 하는게 대견했어요. 그게 계산착오였지. 그래서 충치가 다 된거예요. 병원 갔더니. 5개다 썩었어. 다 썩었잖아요. 노현동에 치과있어요. 그때만 해도 애기들이 작았으니까 여기를 묶어. 한 간호사는 여기를 . 원장은 여기서. (움직이면 위험하니까) 할머니가 이따 물고기 사줄게. 꼼짝 못하게 하고, 가슴을 짹. 여기를 눌러. 그래 물고기 사줄게. 지금. 치과 가야하는데, 검사를 해야하는데...” (동이네 조모)

- 병원진료를 반강제로라도 받게 하려면 발달장애인 친화병원으로 지정된 곳에서 여러 사람들이 힘을 합쳐야 하는데 그런 병원이 많지도 않고, 가족들이 물리력을 행사하기도 여의치 않아 병원을 거부하는 발달장애 아동들이 제대로 의료서비스를 이용하지 못하는 경우가 종종 있음.

#### ④ 지역사회 생활

가. 강렬해지는 신체활동과 통제의 어려움

- 발달장애자녀들이 자라면서 신체활동의 속도, 강도 등이 강렬해짐. 연구참여자들이 가장 큰 어려움을 호소하는 것은 집안에서는 층간소음이고 바깥에서는 느닷없이 뛰는 행동임.

“외출욕구가 생겨요. 그러면 나가야죠. 애들이 양쪽으로 사정없이 뛰어 가버려요. 그럼 데리고 집으로 와요. 아이들 요구와는 상관없이. 큰일 날 것 같으니까. 그러면 또 빌라 전체가 떠나가게 울고.” (준이 모)

- 느닷없이 뛰는 돌발행동은 가슴을 철렁 쏘아내리게 하고, 사고나 미아의 두려움에 사로잡히게 함. 하지만 힘이나 속력으로 감당이 되지 않으니 집으로 데려올 수밖에 없음. 넘치는 에너지로 집에서 뛰게 되면 곧바로 이웃들의 항의를 받게 됨.

“소파에서도 뛰고 식탁에서도 뛰고, 카페트 주워다 깔고 온갖 것 깔아도 밑에 층에서 난리가 나지” (둥이네 조모)

“이사가면 제일 먼저 하는게 아래층 사람들에게 우리 애가 있는데 좀 될 수 있다고 양해를 구하는... 근데 아동이 아니라 덩치 큰 중학생 정도 되는 걸 보고 놀래지요” (원이네 모)

#### 나. 도전행동 그리고 타인들의 시선과 가족 사회적 활동의 위축

○ 아동기가 되면서 발달장애 자녀도 활동에너지가 넘쳐 집 밖으로 나가자는 욕구도 증가하면서 사회활동의 반경도 넓어지게 되며, 마트에서 장보기, 공원으로 놀러가기, 외식하기, 종교기관 동반 등 여러 가지로 타인들과 접촉하는 시간이 자연스럽게 증가하게 됨.

“애내들이 물고기에 쫓힌 거 아시잖아요. 여기저기 물고기 형태로 보기만 하면 사달라. 해달라. 내일 또 사. 모레 또 사. (안사주면 넘어가고.) 안사주면 냅다 들고 뛰지. 이리와 이리와. 계산하고 가야해.” (둥이네 조모)

“주말이 문제였는데, 방방이장 많이 데려갔어요. 거기서도 \*\*이는 집에 가고 싶다. \*\*이는 더 있고 싶다. 다른 애들하고 트러블 나죠. 놀던 친구 가면 발악하고. (놀던 친구 가면 뒤풀어져요?) 뭐 뺏고.” (준이네 모)

“택시를 탈 때도 아이가 뒤에서 발길질을 할 때 어우 엄마가 교육을 잘못시켰네.” (원이네 모)

- 이런 상황에서 타인들에게 늘 죄송하다는 말을 입에 달고 살아야 했음.

“항상 나갔다가 오면 미안한 상황. 사과해야 하는 상황이고.” (준이 모)

“밑에 층에서 난리나고.” (둥이네 조모)

“저희가 애가 한명 있는데, 좀 뛰어서 죄송하다고 이야기를 들었는데, 처음에는 올라오셔서 너무 죄송하다고 말씀드리고. 그 다음에는 선물 드리고 뭐라 못하시고 밤 늦게 조심시켜달라 하셔서 알겠다하고 서로서로 조심하면서.. 그렇게 이해는 해주시는데 가져다 드리는게 나쁘지는 않았는데.. 언제까지 죄송하단 말만 하면서 살아야하나.. 나한테 죄송하단 말 하는 사람은 없나 그런 생각도 들고” (원이 모)

- 가는 곳곳에서 타인들에게 사과하며 머리를 숙이는 일들이 일상이 되면서 자존감이 상하기도 하고 누구를 향한 것인지 불명확한 분노가 솟구치기도 함. 우울감에 사로잡히는 경우도 찾아짐. 점점 가능한 한 사람들과의 접촉을 피하고자 하게 되고, 가족 전체가 방문할 수 있는 곳이 한정됨. 타인과 접촉하지 않고 이동할 수 있는 차량이용 빈도가 급격하게 증가하게 되며 그리고 가족들끼리만 어울리는 활동이 자리 잡게 되기도 함.

“저희 신랑은 가지말자. 어디 가볼까 하면 가지말자. 딱 자르고. 뭐 먹고 싶어도 재원이가 너무 우니까 혼자서 보겠다는 말도 못해요. 내가 사다 줄게 집에 있어 이려고. 아이가 미용실에 갔었는데 다 뒤집어엎어서 손해배상 이야기도 했거든요. 사과하고 끝나긴 했는데, \*\*이 지금은 미용실 정말 잘 다녀요. 남편은 그래도 그때 생각나서 \*\*이랑 같이 안가요.” (원이 모)

#### 다. 교회 활동의 다양한 의미

- 연구참여자들은 모두 비공식적 지역사회 참여활동으로 교회에 다니고 있었음. 그런데 교회에 출석하는 이유는 연구참여자들 개별적으로 다양했음.

“저희가 교회에 간 건 어머니가 가보라고 해서 간거고. 일요일에 \*\*이가 밖으로 나가는 걸 좋아하는데 어딜 갈 수가 없으니까 드러누워서. 마트도 못하고 대공원도 못하고 누우면 당황스럽고.” (원이네 모)

“저희는 교회에서 결혼했는데 발달장애 아이를 하나님의 선물 어찌고 하는 소리는 듣기 싫어요” (원이네 모)

“제가 이런 아이를 낳게 된 것이 하나님에게 충성하지 않아서 벌을 받는 거라고 생각해서 그 힘든 와중에도 7년 동안 교회에서 성경공부하고 낮 봉사활동을 많이 했지요, 주일날 준이만을 위한 주일 성경학교 교사를 지정해주기도 했구요 근데 교회 사람들이 처음에는 동정을 하다가 아이에 대해서 잘 알지도 못하면서 애한테 휘둘리지 마라는 등의 간섭을 하지요, 자기를 얘기 안 들으면 비난을 하고요.” (준이네 모)

“부모님 모두 장로님들이세요. 주일날 교회에 가면 우리 경이를 모두 잘 아니까 아주 친절하게 대해주고... 경이도 좋아하고요.” (경이네 부)

- 교회가 연구참여자들에게 지역사회 내에서 소속감을 부여하기도 하고, 주말 사회활동의 장이 되기도 하고, 죄의식 감소와 같은 영적인 안정감을 준다고 여기기도 함. 교회가 가지는 생활상의 의미나 역할 기능은 다른 곳에

서 인류학적으로 깊게 살펴볼 필요가 있음.

## ⑤ 주양육자의 심리사회적 상황

### 가. 자기돌봄의 포기

“제 인생에서는 \*\*이 출산 전과 후로 나뉘는 것 같아요. \*\*이를 키우면서 그 전에 있었던 일이 기억이 안나요. 키우면서 리셋된 느낌이에요. 예전에 노래가 나온다는데, \*\*이 한창 키울 때는 뭘 노래가 있었고 기억이 안나요. 그때는 \*\*이 키우는 기억만 나요. 그래서 뭐. 2002년 월드컵도 기억이 안나요. 그때 한창 \*\*이가 올 때거든요. 하루 종일.” (원이 모)

“저도 회사를 다니지만 언, 월차를 오로지 \*\*이한테 맞춰 써야하니까 아무래도 포기할 것들이 많았죠. 우선순위가 있으니까. 그게 처음에는 앞으로는 계속 이렇게 살아야 하나 그랬는데.” (경이 부)

○ 발달장애인들은 잘 알려진 바와 같이 거의 전적인 생활영역에서 지속적으로 타인의 도움을 필요로 함. 이를 전담하는 주양육자들은 자기를 돌봄 여유를 갖기 어려움.

### 나. 사회적 고립

“일단, 학교친구는 떨어져나갔어요. 내 새끼가 너 새끼 만나면 울어. 같이 만나면 정신이 없어. 비참하죠. 그렇게 떨어져 나가고, 교회친구 1명 남았는데, 내 한계도 수용해주고. 그런 분이 한명 남았어요.” (준이 모)

○ 발달장애 자녀를 전적으로 돌보는 경우에 대신 돌봐줄 사람이 없으면 친구들과 어울릴 시간을 내는 것 자체가 곤란할 때가 많고, 또 어울리더라도 발달장애 자녀를 양육하고 돌보는 어려움에 대한 공감을 받기는 거의 불가능하고 그런 과정에서 친구들이 떠나감.

### 다. 한계상황에서 ‘죽음’ 느낌의 일상화

○ 자신이 가진 모든 신체심리사회적 에너지를 써야 하는 매순간이 지속되고, 그럼에도 상황이 개선될 희망이 보이지 않으면서 연구참여자들은 스스로 마지노선에 처해있다고 여기게 됨. 그러한 한계상황에서 ‘죽음’ 관련 표현이나 생각이 일상화되고, 구체적으로 자살을 계획하기도 함.

“늘 죽자는 말을 입에 달고 살았지. 이런 사람 사는 인생이 아니야. 힘들다 죽을까. 이렇게 해서는 (살)자신이 없어. 이런 생각이 늘 머릿속에 꽂차있으니까 죽자는 말을 입에 달고 살지.” (둥이네)

“원이가 전공과 진학 못하면 죽을 것 같았어요” (원이네)

“아주 구체적으로 죽을 시나리오를 마련해두었어요. 술을 마시고 수면제를 털어먹고 가스 불을 켜는 순서로... 그런 충동이 오면 실패하지 않으려고요.” (준이네)

## ⑥ 코로나 팬데믹 상황에서의 돌봄 경험

### 가. 공적 돌봄의 극단적 축소

- 코로나 팬데믹 상황에서 방역대응의 핵심은 이른바 3밀(밀착, 밀접, 밀폐)을 피하는 것이고, 이는 학교나 복지기관의 폐쇄 혹은 축소운영이 방역당국의 지침이었음. 이는 발달장애인가족들이 그나마 유지하던 상대적 안정을 깨뜨리는 영향을 주었음.

“집에서 활동하는 시간이 늘어났죠. 학교를 안가고. 여기만 해도 엘리스 교실(복지관프로그램)이 없어졌고, 그러니 기존에 활동하던 루틴이 많이 깨졌고. 식구들도 아무래도 복지관에도 데리고 와야 하고 가정에서 온전히 케어해야 하는 시간이 많아지면서, 전반적인 가족들의 생활리듬이 깨졌죠.” (경이 부)

- 성인발달장애인들이 이용하는 보호작업장의 경우에도 운영을 축소하면서 1차적으로 출근길이 막히는 대상은 보호작업장에서 상대적으로 직무기능이 떨어지는 ‘훈련장애인’들이었음. 이들에게 있어서 보호작업장은 일을 하고 급여를 받는 의미도 있었지만 동시에 낮 시간을 의미 있게 보내는 ‘돌봄’현장이기도 했는데, 코로나 팬데믹 상황으로 사회참여 기회가 막혀버렸음.

“방역지침으로 밀집을 막으려면 출근인원을 반으로 줄여야 하는데, 보호작업장 운영에 꼭 필요한 인력이 아닌 ‘훈련장애인’들이 우선적으로 출근하지 않는 대상으로 꼽힐 수밖에 없지요.” (C 장애인보호작업장 시설장)



## 나. 학교 방과 후 돌봄교실

- 발달장애 아동에 대한 돌봄은 학교생활 자체와 동시에 이루어지는 특성을 가지고 있고 분리된 사회적 돌봄은 방과후 돌봄이나 활동지원제도를 통해서 지원됨. 학교는 기본적으로 교육기관의 기능을 가지고 있기 때문에 돌봄은 부차적 영역으로 치부될 소지가 많음. 교사들의 인식에 따라 학교 내 돌봄활동을 하지 않아도 될 부당한 추가적 부담으로 받아들이는 경우도 있음.<sup>15</sup> 비장애 아동과 통합교육을 진행하는 특수학급이 존재하는 형태에서 방과후 돌봄은 비장애 아동과 함께 진행되는 관계로 더욱 소외되는 경우가 많음. 코로나 팬데믹으로 인해 다수의 학교에서 긴급하게 설치된 돌봄교실은 환경도 지원인력도 열악한 경우가 많음.

“학교에 돌봄프로그램이 있긴 하지만, 거기서 아이들을 통제해서 거부해요.”  
(준이네 모)

“학교에 가보면 돌봄 교실에 선생님이 한 두 명만 있어요. 아이들은 7, 8명 인데, 아이들은 혼자 노는 분위기였어요. 여기는 선생님 표정들이 좋았어요. 김\*\* 팀장님 열정도 강해보이시고. \*\*이가 하루 만에 적응했다는 것은 뭐가 달랐다는 건데. 내 뜻에 귀 기울이고, 공간이 넓었던 거. 학교는 교실도 작고 문을 잠가요. 안에 화장실까지 있으니깐. 사실 돌봄교실은 있었지만 이용 못했죠. \*\*이가 너무 거부해서.” (준이네 모)

“오늘도 코로나다 보니 시간 변동이 있어요. 불안정해요. 그리고 장애아이를 위한 방과후 교실이 없어요. 일반 방과 후에 들어갈 수는 있지만. 가서 뭐하겠어요. 그것 또 스트레스지. 들어오라고 이야기는 하는데 안 보냈죠.” (경이 부)

“학교는 100%중에 70~80%, 90%까지 일반 아동들에게 맞춰 있으니깐. 특수 교사가 있더라도 사회복지 마인드가 있는 건 아니니 교육을 할 뿐이죠. 그럼 저희가 거기에 맞춰 나가야 하는거죠.” (경이 부)

## 다. 긴급 사회적 돌봄의 경험

- 발달장애아동 돌봄서비스는 장애아동돌보미 사업 등 최근에 와서 빠르게 확대 시행되는 형편이나, 아직도 매우 부족함. 특히 돌봄서비스는 주간보호 센터를 중심으로 성인 중심으로 이루어져 있고, 장애인복지관의 돌봄서비

15 돌봄교실에 대하여, E-브리핑 제9회, 초동영어선생 유튜브 업로드, 2020.6

스는 담당 역할이 아니라는 인식들이 많고 전문성도 낮은 서비스로 여겨지고 있었음. 연구참여자들은 방과 후, 부모 퇴근 전, 주말 등등의 틈새 돌봄 사각지대가 존재한다고 말하고 있었음. 인천광역시장애인복지관에서는 오래 전부터 정규적인 서비스 프로그램으로 이러한 틈새 돌봄사각지대를 메꾸기 위한 돌봄서비스를 제공해왔고, 높은 호응을 받음.

- 코로나 팬데믹 시기는 학교나 장애인복지관 주간보호센터 등이 방역지침에 의거하여 아예 문을 닫거나 대면 집단 서비스를 축소 운영하여 발달장애인 주돌봄자들의 돌봄부담을 일거에 가중시키는 결과를 낳음. 인천광역시장애인복지관에서는 방역지침이 허용하는 한에서 최대한 긴급돌봄사업을 확대함. 연구참여자들은 낮 시간에 갈 곳이 없는 상황에서 자녀들을 점심을 포함해서 무료로 제공하는 서비스에 대해 환호수준으로 반응하였음.

### (3) 미래에 대하여

#### ① 불투명한 미래

- 연구참여자들의 자녀들은 십대초반이 다수여서 성인기의 경험을 파악할 수 없었으며, 한 참여자의 자녀만이 이십대 초로 현재 전공과에 재학 중인데 금년이 지나면 졸업을 예정하고 있음.
- 연구참여자들은 발달장애자녀의 미래에 대한 전망은 매우 불투명했음.

“예전에는 살면서 쪽 갔잖아요. 이제 복지관에서 돌봄이 없어진다면 예전처럼 살 수 있을까. 이전처럼 지낼 수 있을까. 겁이 나요. 너무 의존하냐? 내년 1월 되면 아파트 계약이 임대아파트죠. 애들 아빠 하는 이야기가 깡촌시골가서 자유롭게 키우는게 맞을까? 기관도움을 너무 많이 받으니까. 활보나 돌봄이나. 이렇게 없으면 어떡하지? 거기 가서 자해행동이 없어진다면 진지하게 고민하겠는데 자해가 계속 되고 돌봄은 없어진다면..” (준이 모)

“(자연에서 살아갈 수 있는 것을 장기적으로 생각해볼 수 있겠네요.) 내가 시골 갈라다가 운전을 못하잖아요. 내가 애들을 위해서 시골 가서 가르쳐야겠다. 생각했어요. (시골은 교육기관도 멀고, 병원도 멀잖아요). 그래서 내가 주저하고 있어요.” (둥이네 조모)

## ② 자기응호능력 취약이 가장 걱정됨

- 연구참여자들의 미래에 대한 불안과 걱정은 발달장애자녀의 취약한 자기응호능력이었음. 특히 여성자녀를 둔 경우에 사회생활의 위험에 대해 긴장을 하고 있었음.

“언어적인 부분. 그니까 아이가 확 나아지고 그런 것은 바라지 않고. 최소한 어디가 아픈지 이야기하고 불이익을 당했을 때, 맞았거나 그럴 때 이야기를 해줬으면 좋겠어요. 굉장히 답답한거죠. 저번에 활동지원인도 있었고. 앞으로 커가면서 중학교 고등학교 가면 더 할텐데. 그런 일을 당했을 때 말할 수 있을 정도만.” (경이 부)

“직업을 갖지 않아도 괜찮지만 누군가에게 맞거나 빼앗기거나 하는 괴롭힘을 당했을 때 최소한 그러한 인식을 가지고 다른 사람들에게 도움을 요청할 정도가 되었으면” (원이 모)

## ③ 성인기에 진입하면서 문득 끊기는 사회적 서식처

- 남다른 우여곡절을 겪지만, 발달장애 자녀들은 보통 고등학교까지 진학을 하고 대개 졸업 이후의 길은 문득 끊김. 이 끊긴 길을 조금 연장해주는 것이 전공과인데, 2~30%에게만 허용됨.

“전공과에 진학하지 못하면 죽을 것 같았어요. 고등학교 졸업 후 전공과에 가는 비율은 3명 중 한명 정도이거든요. 그리고 고등학교 때까지 장애등록을 하지 않고 지내던 아이들이 군대 문제 등으로 갑자기 장애등록을 하고 전공과로 몰려와요. 상대적으로 능력 있는 아이들하고 경쟁을 하는 거죠, 선생님들이 도와주셔서 전공과에 가까스로 진학할 수 있었는데... 이제 금년이면 전공과도 졸업하게 되네요. 또 걱정이죠” (원이 모)

- 전공과에 진학하지 못하거나 전공과 졸업 이후의 발달장애 청소년들은 직업을 찾아야 하지만 발달장애청년 가운데 10% 정도만이 보호작업장의 훈련생 신분을 포함해서 여러 가지 사회적 지원을 바탕으로 한 취업이 가능함. 가능한 진로는 주간보호센터인데 이곳은 심한 발달장애를 가진 성인들이 자리 잡고 있으며, 그나마도 대기줄이 하염없이 김. 발달장애인 지원법이 제정된 이후에 평생교육기관이 만들어지고 있고 소수의 영리형 주간보호기관도 존재하나 그야말로 언발에 오줌누기 수준임. 정확한 실태조사가

이루어지지 않고 있지만 최소한 20%에서 50%가 별 하는 일 없이 집에서 지내게 된다는 간접적인 연구보고는 많음.

#### ④ 노후에 대비 필요성을 실감하나 막연함

- 연구참여자들 가운데 일부가 50대에 진입하고, 발달장애자녀가 본격적으로 성인기에 접어들면서 자신들의 사후 등에 대한 대비 필요성이 좀 더 구체적으로 실감하게 된다. 그리고 누구나 다 겪을 수 있는 사고 등을 경험하게 되면 걱정은 위기감으로 느껴지기도 한다.

“많이 알아봤죠. 후견인 제도 교육 받고, 가족도 가능하다길래 활동지원인 자격도 취득해 놓고... 근데 뚜렷하게 믿을 만한 방법은 없더라고요. 원이가 혼자이니 형제도 없고... 최근에 아이 아빠가 사고를 당했어요. 그 동안 부모님은 아플 수 있다고 생각했지만 저나 애 아빠가 아플 수 있다는 생각은 못했어. 깜짝 놀랐어요. 너무나 외롭고 힘들더라고요” (원이 모)

## 2) ‘돌봄부담’ 특성(심리사회적 과로)

- 연구참여자들이 중증의 발달장애자녀를 양육하면서 겪은 돌봄부담 경험에 대한 대화를 통해 도출된 양상들의 핵심적 특성은 ‘너무나 힘들’ 즉 ‘심리사회적 과로’였으며, 이러한 심리사회적 과로 상태를 가져온 하위 특성들은 첫째, 맞닥뜨린 ‘사태에 대해 아는 것이 너무 부족함’, 둘째, 발달장애의 ‘도전행동으로 힘들’, 셋째 ‘가족자원이 취약함’, 넷째 ‘발달장애 자녀의 자기옹호능력 취약이 너무나 불안함’ 이었음.

### (1) “사태에 대해 알고 있는 것이 부족함”에서 오는 심리사회적 과로

- 연구참여자들은 자녀들이 영유아기 시절 통상적 다른 아이들에 비해서 무언가 ‘이상하다’는 것을 어렵듯이 혹은 뚜렷하게 감지하고 있었으나, 발달이 ‘늦는’ 아이가 있다는 상식적인 지식에 기대거나 장애인정이 두려워 희망과 불안이 뒤섞인 상태에서 시간을 보내다가 어정쩡한 상태에게 대개 어린이집이라는 공적 돌봄체계의 권유를 통해서 전문적인 판단을 받게 되는 경험을 하였음. 이는 조기진단과 조기개입의 발달장애의 예후에 긍정적인 결과를 낳는다

는 정보에 접하며 ‘때를 놓쳤다’는 자책과 후회에 사로잡히기도 함. 이는 향후 자녀의 치료재활의 효과에 대한 확실한 신뢰를 갖지 못하면서 그러한 후회와 자책을 피하기 위해 힘에 부치는 시간과 비용을 투여하게 됨으로써 돌봄부담을 가중시키는 바탕 요인으로 작용하는 경우가 많았음.

- 발달장애의 원인은 매우 다양한 것으로 추정되고 있을 뿐 명확한 원인은 알지 못하는 것이 현실임. 그러나 위중한 사태에 처했을 때 대처를 위해서 상황에 대한 판단을 해야 하고, 판단은 보통 원인의 규명에서 시작됨. 과학적으로 명확하게 원인이 밝혀지지 않은 사태로 고통을 받게 되면서 수술적 유혹에 시달리기도 하고, 스스로의 죄책감에 사로잡히기도 하고, 이 죄책감에 벗어나고자 상대방에서 원인을 찾으려고도 함. 이 모든 과정은 모두 심리적 소모를 겪게 함. 또한 “구강구조에 문제가 없는데 발화가 되지 않는 상황”에 대해서 전문가들도 명확한 원인이나 대처방안을 제시하기 어려운 경우에 ‘모르면서 겪어야 하는 답답함’이라는 피로에서 벗어나기 힘들.
- ‘아는 것이 부족함’은 발달장애자녀의 인지행동적 지체나 언어지체를 동반한 도전행동과 같은 쉽게 알기 어려운 발달장애인들의 표현방식에서도 아이가 원하는 것이 무엇인지 어떻게 대응해야 하는지 명확하게 알지 못해 발달장애자녀 양육 초기에 그리고 생애주기 변환기에 여러 가지 시행착오를 겪는 돌봄부담을 가중하는 요인이 됨. 특히 자·타해와 같은 도전행동 그 자체가 주는 피로도 작지 않지만 무엇을 위해서 어떻게 해주어야 하는지 알지 못하며 당하는 과정에서 무력감에 사로잡히기도 하고 분노로 체벌을 가하기도 함. 주돌봄자들의 경우 장시간 이러한 힘든 시간을 보내면서 명확하게 혹은 불분명한 형태로나마 발달장애 자녀들의 행동양상에 대한 이해가 생기고 대처기술도 늘어나게 되나, 이러한 이해정도를 다른 가족이나 특히 타인들에게 유사한 수준으로 나누는 일은 쉽지 않거나 불가능하며, 이러한 이해 간극이 추가적인 돌봄부담을 야기 증폭시킬 수 있음.
- 발달장애 자녀들이 성장하면서 생애주기 전환 시기에 연구참여자들은 주요한 결정을 내려야 함. 아이의 생활에 결정적 영향을 주는 주요한 결정을 내려려 하는데 ‘아는 것이 부족해서’ 고뇌를 겪어야 함. 첫째, 아이의 행복을 위해서 원하는 행동을 허용해야 하는지 아니면 사회적응능력을 기르는 훈련을 강제해야 하는지 둘째, 비장애학생과 교류경험을 위해 소수자의 차별을 견디고 통합교육을 해야하는지 자신의 자녀보다 더 심각한 이상행동을 학습할지도 모르는 위험을 감수하고 발달장애에 대한 위해 시스템이 갖추어진 특수학교를 보내야 하는지, 셋째, 지금의 한정된 금전 자원을 현재의 치료재활비용에

지출해야 하는지 아니면 장래를 위한 저축으로 분산해야 하는지, 이러저러한 위험을 무릅쓰고 스스로 살아가는 자립경험을 촉진해야 하는지 아니면 당장의 안전을 위해서 가족 품에서 보호를 해야하는지 등등의 고민은 명확한 정답을 찾기 어려움. 이런 결정 과정 자체가 심리적 과로를 불러오지만 매일의 돌봄부담에 쫓기다 보면 가족, 전문가, 선배양육자들과 충분한 속의시간을 갖지 못하고 결정하게 되는 수도 있으며, 이런 상황자체가 부담을 가중함.

- ‘명확히 알지 못함’은 모든 사람이 공평하게 맞이하는 영역의 ‘미래’임. 그런데 사람들은 알지 못하는 미래의 ‘행운’은 막연하게 기대 하지만 알 수 없는 미래의 ‘위험’에 대해서는 매우 구체적으로 준비함. 알 수 없는 미래의 위험에 대한 스트레스를 견디는데 중요한 요소가 위험에 대비할 수 있는 스스로의 자원과 그 자원에 대한 믿음임. 중증의 발달장애인 주돌봄자들은 발달장애인들이 이러저러한 사회적 위험에 대비할 능력이 매우 취약하고, 자신들을 대신하여 이러한 위험에서 지켜줄 사회적 시스템은 매우 취약하다고 여기고 있음. 잘 알려진 바와 같이 ‘자식보다 하루 더 살고 싶다’는 발달장애인 부모들의 비극적인 바람은 지금 현재 중증의 발달장애인 부모들의 가장 근본적인 돌봄부담의 하나일 것임.
- ‘명확하게 알지 못함’에서 오는 가족들의 피로는 인천발달장애지원센터의 연구에서도 눈에 띄게 나타남. 양육(지원)에 대한 가족의 어려움에 대한 조사결과와 ‘피보호자가 갈 곳이 없어지는 것에 대한 막연함(17.1%)’이 1위 요인으로 나타나고 있음.<sup>16</sup> 즉 발달장애인 주돌봄자들은 현재의 경제적 부담이나 사회적 차별, 주돌봄자의 여가나 사회활동 부족보다도 발달장애인이 안정적으로 지낼 사회적 거처가 불분명한 사태에서 가장 커다란 어려움을 경험하고 있음.

## (2) 도전행동으로 인한 육체적, 심리적, 사회적 과로

“그 때 원이는 하루 종일 울었어요”

“빌라가 떠나가게 울지요”

“마트에서 공원에서 뒤집어지고 발악을 하지요”

“물고기에 꽃혀서 물고기 모양만 보면 두 녀석이 판매점의 물건을 그냥 가지고 뛰어요”

16 보호자의 심적 스트레스(14.1%), 미래에 대한 불안감(13.3%) 가 각각 2,3위를 차지함. 인천발달장애인실태조사, 이용표외, 인천발달장애인지원센터, 2019.

“소파에서 식탁에서 그냥 뛰어 내리지요”

“소리 지르다가 행동을 제지하면 나를 물고 때리기도 하지요”

“다른 아이들에게 (친하고 싶다는 표현을) 꼬집는 걸로 해요”

“원하는 대로 되지 않으면 자기 코를 때려요”

- 중증의 발달장애인 주돌봄자들인 연구참여자들이 말하는 심각한 도전행동 경험은 엄청난 편임. 괴성 섞인 울음을 종일 들어야 한다면 청각적 심리적 스트레스 게이지는 누구에게나 한도 초과를 넘은 빨간 위기 상태에 머물게 되고, 육체 심리적 에너지는 주유기 경고등을 가리키며 충전 필요성의 경고등이 들어온 상황이 됨. 마땅한 대처방법을 찾으면 다행이지만 없을 경우에 본능적으로 도망치고 싶지만 자녀에 대한 걱정으로 도망칠 수 없음. 어린 시절에는 순간적인 분노나 다른 통제방법이 없어서 매질을 하기도 함. 그러나 주돌봄자보다 더 힘이 세진 나이가 되면 폭력을 당할 위험이 더 커짐. 결국 적절한 방법이 아니라는 찝찝함 속에서 임시방편으로 중독의 위험이 있는 핸드폰을 주거나 이미 초고도비만이지만 먹을 것을 줄 수밖에 없음.
- 항상 다수의 사람들과 접촉해서 살아가야 하는 현대 도시 생활에서 중증의 발달장애인 도전행동은 불편한 타인들의 시선유도에서 도움이 되지 않는 육아방식 간접적 조언이나 힐난 혹은 항의에 시달리게 함. 특히 비장애아동 가정에도 사회적 문제가 되는 아파트의 층간 소음은 이웃들이 관용으로 수용하기가 결코 쉽지 않음. 연구참여자들은 “늘 미안하다. 죄송하다”는 말을 입에 달고 살아가야 하는 일상을 보내면서 자존감 등이 손상을 당하고, 크고 작은 심리적 외상으로 인하여 사회적 활동의 범위를 극도로 줄이게 되는 심리사회적 위축상태에 놓이게 됨.
- 중증의 발달장애인들의 도전행동은 치료재활서비스나 학교생활 등에서 거부나 배제 등으로 이어지는 경우가 잦음. 이러한 공적 서비스로부터의 거절이나 배제로 인하여 발달장애인 자녀의 돌봄부담은 다시 고스란히 가족들에게 덧붙여지게 됨. 이러한 서비스 거절로 인하여 가장 많은 돌봄부담의 발생은 역으로 돌봄부담 감소에 가장 많은 도움을 받는 활동지원 서비스임. 또한 병원 진료 이용에 대하여 공포로 인한 격렬한 거부행동이 나타나는 경우에 건강유지에 필수적인 치과진료나 정기적인 검진을 받지 못하는 경우도 있음.

### (3) 가족자원이 취약한 경우에 가중되는 심리사회적 과로

- 자녀 가운데 중증의 발달장애인이 있는 경우에 부부 중심의 가정에서는 배우자 중 한 사람(주로 남편)이 소득활동에 전념하고 다른 한 사람(주로 부인)이 발달장애 자녀 돌봄에서 전념하는 역할분담을 하는 것으로 나타남. 그러나 한 부모 가정의 경우에는 생업의 유지와 자녀 돌봄을 모두 감당해야 하거나, 병행이 불가능한 경우에는 기초생활수급과 같은 사회보장제도에 편입이 불가피함. 통상적으로 한부모 가정은 장애자녀가 없는 경우에도 부모의 돌봄부담이 여러 가지 측면에서 과중한 것으로 알려져 있는데 중증발달장애 자녀를 가진 한부모 가정의 심리사회적 과로 상태는 낮은 양육의 질, 수시로 돌봄공백이 발생하거나 실업의 위기에 처하게 됨.

### (4) 중증 발달장애인 자기옹호 능력 취약으로 인한 심리사회적 과로

- 연구참여자들은 발달장애인 자녀를 양육하는 과정에서 활동지원사와 동행한 후에 멍이든 상처를 발견했다거나 자녀가 행하지도 않은 친구의 폭력 누명을 썼다든지 하는 경험을 가장 커다란 충격적 상처로 여기고 있었음. 그 충격은 받은 피해의 정도보다는 그런 피해를 당한 발달장애인 당사자가 피해상황에 대해서 설명 주장할 자기옹호 능력이 매우 취약한 것에 기인함. 이러한 충격적 경험은 특히 여성자녀들이 성장할 경우에 과잉보호나 사회적 활동 차단 등으로 이어짐. 또한 돌봄 관련 서비스 기관에서 발생한 학대 등의 뉴스에 접할 때마다 자신의 자녀가 당할 가능성이 높아 “섬찟섬찟”하다고 표현하고 있었음.
- 발달장애인에 대한 폭력이나 학대 등의 인권침해의 여러 가지 특징 가운데 하나가 장기적으로 가까운 사람들에게서 발생한다는 것임. 이는 중증발달장애인의 경우에 폭력이나 착취에 노출되어도 이를 인지하여 주위에 도움을 청할 능력이 취약하여 장기간 은폐될 수 있기 때문임. 언제 어디서 누구에게 어떻게 당할지도 모른다는 높은 불안과 긴장은 발달장애인 돌봄자들에게 매우 높은 심리적 과로를 야기하여, 이는 자신들이 없는 미래에 대한 정도 이상의 불안과 공포라는 과로를 일상적으로 겪게 하고 있었음.
- 발달장애자녀들이 자기옹호능력의 취약하다는 점과 관련해서 특수교사, 사회복지사, 치료재활사, 활동지원사 등등과 단둘이 있을 때 무슨 일이 벌어지는지에 대해 연구참여자들은 궁금함과 걱정을 늘 하게 됨. 그들이 발달장애 자



녀들에게 어떤 윤리적 가치와 태도를 가지고 대하느냐는 발달장애자녀와 주 돌봄자의 삶의 질에 커다란 영향을 미치기 때문이다. 이로 인하여 늘 이를 안정적으로 보장해 줄 수 있는 ‘좋은 선생’이나 ‘좋은 기관’에 대한 촉각을 곤두세우게 되고, 이를 가능한 한 확인하기 위해 추가적인 애를 써야 함. 그럼에도 영역은 돌봄자들이 통제할 수 있는데 한계가 매우 커서 결국 ‘운’ 혹은 ‘복’의 여부에 맡기게 되는데 이러한 통제할 수 없음이 지나치게 큰 경우에 심리적 에너지를 과도하게 써야 함.

### 3) 중증 발달장애인 사회적 돌봄 서비스 사각지대

○ 복지사각지대는 우리사회가 복지국가로 나아가는데 있어서 여러 가지 사건을 계기로 주요한 사회적 이슈로 대두되어 왔고, 복지제도나 정책도 복지사각지대를 해소하려는 방향으로 강화되어 왔음. 그러나 이러한 소란한 논의에도 불구하고 아직까지 복지사각지대의 개념은 의외로 명확하게 정리되지 않은 측면이 있음. 이는 특히 복지서비스 분야에서의 사각지대 논의는 매우 일천한 형편임. 본 연구에서는 복지사각지대는 이러저러한 사회적 위험으로 인하여 통상적 생활을 유지하지 못하는 모든 상태로 규정하고자 함. 이는 장애인복지법에서 장애를 가진 사람들도 인간다운 삶을 살 권리를 가졌으며, 이에 대한 책임은 국가와 지방자치단체 있다고 명백하게 규정한 사회적 합의를 바탕으로 하기 때문임. 중증 발달장애인과 그 가족들도 인간다운 삶을 살아야 할 권리가 있다는 법정신이 구두선으로 그치지 않아야 하며 또한 가족들이나 활동지원사 등 돌봄노동의 참여자들도 인간다운 삶을 살 권리가 있으며, 이는 국가와 지방자치단체의 책임을 나누거나 대행하는 존재이기 때문임.

#### (1) 가족 자원이 취약한 발달장애인 가족 지원 사각지대

##### ① 생업유지와 돌봄을 병행하기 어려움

○ 중증발달장애인이 있는 가정의 경우에 통상적으로 부모 중 한 사람이 생업을 책임지고(주로 남성) 다른 한 사람이 (주로 여성) 돌봄을 전담하는 양상이나 한부모 가정의 경우에 생업과 돌봄을 동시에 감당해야 하는 처지로 돌봄사각지대가 발생 할 가능성이 높음. 낮동안 사회적 돌봄이 이루어지는 경우에도 출근시간과 퇴근시간에 돌봄사각지대가 발생하는 경우가 많음.

## ② 한부모의 가정이 겪는 어려움이 충분히 커버되지 않음

- 한부모 가정에서 돌봐야 할 다른 자녀가 있는 경우나 심한 경우 다른 장애 형제가 존재하는 경우에는 제대로 된 양육의 질이 실제 가능하지 않으며 현행 제도에서는 이러한 상황이 사회적 돌봄 필요의 경우로 반영되지 않을 수 있으며, 한부모가 질환 등의 사회적 위험에 처했을 경우에 사회적 돌봄사각지대가 심각한 수준으로 발생함.

## ③ 주돌봄자의 특별한 돌봄자원의 취약요소로 인한 것

- 주돌봄자가 고령인 경우에 운전이나 정보통신체계 활용 등의 어려움으로 서비스 접근성에 심각하게 제약되는 경우가 발생함.

## ④ 저소득 발달장애인 가족 금전비용 사각지대

- 주간보호센터, 장애인복지관의 치료재활, 비영리치료기관들의 높은 비용 등으로 치료재활포기, 불평등이 발생함. 주간보호센터나 장애인복지관은 보조금 지원이 인건비와 공공요금 등에 한정되어 정상적인 운영을 위해 발달장애인 부모가 부담하는 이용료에 의존하는 구조로 되어 있어 저소득 발달장애인의 경우 치료재활을 포기하는 경우가 존재함.

## ⑤ 도전행동이 극심한 경우에 기존 공식적 돌봄체계에서 감당할 유인이 취약함

- 활동지원사나 주간보호센터의 경우 도전행동이 심한 중증발달장애인에 대한 돌봄을 회피하는 경향이 존재함. 주간보호센터의 경우 중증발달장애인 이용 시 훨씬 많은 돌봄인력의 투여나 자타해 행동 등 위험한 사건사고의 발생 비율이 높음에도 불구하고, 이를 고려한 추가적 지원 등의 규정이 없으며, 이는 활동지원사의 경우도 동일한 원리가 작동함. 또한 활동지원사의 경우 발달장애인의 사회적 기능이 취약할수록 도전행동이 심할수록 시간급 여량이 늘어나기는 하나 1인이 서비스를 제공하는 것으로 설계되어 있어, 주로 중년여성들이 다수인 활동지원사의 경우에 젊은 남성 중증발달장애인 돌봄이 1인으로 불가능한 경우가 존재함.

## ⑥ 학교 방과 후 교실이 비장애아동 중심으로 운영되는 것

- 학교의 기능은 기본적으로 교육기관이며, 돌봄은 추가적 보완적 기능임. 특히 한국사회에서 비장애학생에 대한 교육의 목표는 대학진학이 주된 것으로서 통합교육을 실시하는 특수학급 이용 발달장애학생은 소수자로서 지원 사각지대에 놓일 가능성이 높음. 가령 특수학급만이 존재하는 학교에서의 방과후 돌봄교실에서 발달장애학생은 방치나 소외되는 경우가 자주 발생함.

## (2) 돌봄의 연속성 단절에 따른 사각지대

### ① 주말이나 방학

- 연구참여자들은 발달장애인 자녀들이 어린이집, 유치원, 학교에 다니기 시작하면서 ‘쉽의 여유’가 생기기 시작했다고 함. 따라서 주말이나 방학이 되면 가족들의 돌봄부담이 급등하게 되며, 현재 발달장애인 돌봄서비스 관련 기관이나 활동지원의 지원기준은 주말이나 방학에 따른 가족들의 돌봄부담 증가가 고려되지 않고 있음.

### ② 성인기 진입 시 문득 끊기는 사회적 돌봄 지원체계

- 발달장애인은 성인기로 전환되는 경우에 고교졸업으로 공교육 지원체계가 1차적으로 중단되며 모두가 원하는 전공과의 경우에는 약 30%만 진입이 가능함. 이후 직업세계나 평생교육지원체계에 편입되지 못한다면 정규적 사회참여의 공간이 갑작스럽게 사라짐. 특히 이 경우에 직업세계에 참여할 가능성이 낮으면서 최중증 위주의 단순 주간보호서비스에 참여할 정도가 아닌 이른바 의미 있는 낮 활동 서비스가 필요한 경우에는 공식적으로 편입할 사회참여 공간은 부족함.

### ③ 성인돌봄지원인프라의 부족

- 2019년 연구에 따르면 전국의 주간보호서비스 충족률은 30%를 넘지 못하는 것으로 파악되고 있으며, 인천의 경우에는 22%로 매우 심각한 상황임. 성인발달장애인의 경우 갈 곳이 없어서 집에 있다는 경우가 3~50%가 넘는 상황에서 이를 가족들의 돌봄부담으로 떠넘기고 있는 상황은 매우 긴급하게 개선되어야 함.

### (3) 돌봄지원 특성에 기인한 사각지대-교사, 치료사, 사회복지사와 관련된 사각지대

- 중증발달장애인 돌봄은 돌봄활동이 돌봄제공자의 이른바 마인드에 따라 질적 수준에 편차가 매우 심할 수 있다는 점과 아울러 매우 개별화된 방식으로 제공되나 발달장애인 자신의 자기옹호능력이 취약하다는 점에서 학대 등 인권 침해요소가 발생할 여지가 매우 높음. 발달장애인의 자기옹호능력의 취약으로 인해 가족들의 피해방어심리는 극도로 예민하게 작동함으로서 돌봄관계의 신뢰성은 쉽게 무너질 여지가 있음. 또한 도전행동이 심한 중증발달장애인의 경우에 높은 돌봄부담으로 인한 돌봄서비스 제공자의 빈번한 교체와 통상적으로 장시간이 요하는 라포관계형성이나 돌봄수요자의 특성파악을 어렵게 하는 점도 돌봄사각지대 조성 요인으로 작용함.
- 특히 장애인활동지원사의 경우에 2주 이론교육과 1주 실습으로 자격취득이 매우 용이하고 발달장애인들의 행동특성 등에 대한 교육과정은 별도로 이루어지지 않고 있고, 1:1 관계에서 서비스가 제공되는 경우가 많아 자기옹호능력이 취약한 경우에 제3자의 견제와 감시의 원리가 작동하지 않는 구조로 인권침해 등이 발생할 여지가 큼. 또한 주로 시장원리에 입각한 바우처 플랫폼 노동형식으로 돌봄부담이 큰 발달장애인은 회피 거부 될 가능성이 높아 실제 활동지원 제공시간보다 더 많은 급여를 수령하는 부정수급이 일종의 관행으로 자리 잡은 것으로 보임.

### (4) 사회적 위험 발생 시 위기 상황 지원 사각지대

#### ① 갑작스런 주돌봄자의 문제 발생

- 중증발달장애인의 안정적 돌봄은 그들의 관계특성을 적극 고려해야 함. 즉 안정적인 생활양식의 형성은 이른바 중증발달장애인과 일상적으로 접하는 사람들의 안정적 관계를 유지하기 위해서 중요요소로 고려되어야 함. 즉, 가족중심돌봄관계, 게다가 엄마중심의 돌봄관계에 대한 편중된 의존에서 벗어나 대안적으로 안정적인 돌봄관계를 마련할 수 있는 돌봄관계의 확장을 일상적 상황에서 마련해야 함. 즉 평상시에 중증발달장애인의 안정돌봄관계를 다변화할 수 있도록 해야 함. 주된 돌봄자 누구나 맞닥뜨릴 수 있는 노화, 질병, 사고 등의 사회적 위험에 대비하는 이중삼중의 돌봄관계를 사회적 지원을 통해서 형성할 수 있도록 해야 함.

## ② 정보 자기결정 지원 사각지대

○ 중증발달장애인 가족들은 자녀출산 이후부터 자신의 사후 준비에 이르기까지 늘 심리사회적 과로 상태에서 생애사의 전환기에는 무언가 중요한 결정을 하고 미래에 대한 계획을 세우고 준비해야 함. 또한 도전행동 등 마땅한 대처지식과 기술이 부족한 경우와 사회적 편견 등에 맞설 심리사회적 자원도 취약할 수 있음. 연구참여자들은 이러한 어려운 의사결정 과정에서 동일한 경험을 공유한 주돌봄자와의 만남을 통해 비체계적인 도움을 받거나 혹은 외롭게 결정하는 어려움을 겪는다고 호소하였음. 발달장애인의 평생계획 수립과 가족과 사회적 자원의 활용 등에 대하여 가능한 현실에서 최적의 대처를 할 수 있도록 하는 컨설팅 체계의 부재는 그 자체로 사회적 돌봄 지원의 사각지대임.

## 4) 긴급 사회적 돌봄지원의 효과

### (1) 프로그램 개요 및 이용자 현황

표 II-3-1

프로그램 개요 및 이용자 현황

(단위:명)

프로그램명	세부 내용	1차년도		2차년도	
		실인원	연인원	실인원	연인원
돌봄매니저 파견	주 양육자의 일시 부재, 건강 악화, 공적 돌봄 사각지대 등 갑작스러운 위기 상황으로 발달장애인 돌봄에 어려움이 있는 가정을 대상으로 돌봄 매니저 파견, 발달장애인 돌봄 서비스 제공	4	306	3	15
초등 방과후 돌봄교실	심한 장애 또는 주 양육자의 부재로 방과 후 돌봄 사각지대에 놓인 발달장애 초등학생을 대상으로 돌봄서비스 제공	23	1,285	12	354
아동·청소년 방학 돌봄교실	심한 장애 또는 주 양육자의 부재로 방과 후 방학 기간 돌봄 사각지대에 놓인 발달장애 아동·청소년을 대상으로 돌봄서비스 제공	28	399	29	371

프로그램명	세부 내용	1차년도		2차년도	
		실인원	연인원	실인원	연인원
긴급돌봄	코로나19로 돌봄 사각지대가 발생한 발달장애인 가정을 대상으로 긴급돌봄 제공	39	533	15	1,692
성인 사회활동 지원	주말활동 : 발달장애 성인 중 외부활동 욕구 및 돌봄 사각지대가 발생하는 자를 대상으로 외부활동, 문화체험 활동 기회 제공	20	60	43	124
	방학활동 : (주말활동과 동일), 방학기간 기존 이용시설(전공과, 주간보호센터, 보호작업장 등)의 서비스가 중단된 장애인을 우선으로 모집	47	235	40	200
가족휴식 및 당사자 활동지원	가족 휴식을 필요로 하는 발달장애인 가정을 대상으로 장애당사자 돌봄서비스 및 가족휴식지원금 지급	20 가정	60 가정	61 가정	120 가정
합계		181	2,878	203	2,876

긴급돌봄사업의 이용자는 위의 <표 II-3-1>에서 보는 바와 같이 1,2차 년도 합하여 돌봄메니저 파견사업이 7명, 초등방과후 돌봄교실이 35명, 아동·청소년 방학돌봄교실이 57명, 긴급돌봄 54명, 성인사회활동 주말지원이 63명, 방학 등 서비스 중단대상자 지원이 87명, 가족휴식 및 당사자 지원활동은 81가정이었음.

## (2) 긴급돌봄의 효과에 대한 양적 조사 결과

### ① 우울증 사전 사후 검사와 돌봄시간 및 돌봄외 시간 사전사후 검사

- 긴급 사회적 돌봄지원서비스를 이용한 사람들에 대한 돌봄효과를 측정하기 위하여 5회기 이상 프로그램 참여자들을 대상으로 사전·사후 돌봄스트레스, 우울증 검사를 시행하였음. 그리고 이를 분석하기 위해 대응표본 T검정을 시행하였음. 이 결과는 아래의 표와 같이 나타남.

표 II-3-2 대응표본 통계량

	평균	N	표준편차	평균의 표준오차
대응 1 돌봄사전	63.882	170	10.23594	.78506
돌봄사후	54.2765	170	8.14731	.62487
대응 2 우울사전	30.6706	170	7.69521	.59020
우울사후	23.0882	170	6.04308	.46348
대응 3 주돌봄사전	105.4529	170	28.28763	2.16956
주돌봄사후	89.7353	170	27.06240	2.07559
대응 4 주돌봄외사전	14.3471	170	11.50007	.88202
주돌봄외사후	26.4941	170	12.10127	.92813

표 II-3-3 대응표본 상관계수

	N	상관계수	유의확률
대응 1 돌봄사전 & 돌봄사후	170	.787	.000
대응 2 우울사전 & 우울사후	170	.774	.000
대응 3 주돌봄사전 & 주돌봄사후	170	.893	.000
대응 4 주돌봄외사전 & 주돌봄외사후	170	.622	.000

표 II-3-4 대응표본 검정

		대응차					t	자유도	유의확률 (양쪽)
		평균	표준편차	평균의 표준오차	차이의 95% 신뢰구간				
					하한	상한			
대응 1	돌봄사전 - 돌봄사후	9.61176	6.32005	.48473	8.65487	10.56866	19.829	169	.000
대응 2	우울사전 - 우울사후	7.58235	4.87194	.37366	6.84471	8.32000	20.292	169	.000
대응 3	주돌봄사전 - 주돌봄사후	15.71765	12.85017	.98556	13.77205	17.66325	15.948	169	.000
대응 4	주돌봄외사전 - 주돌봄외사후	-12.14706	10.27818	.78830	-13.70324	-10.59087	-15.409	169	.000

○ 돌봄스트레스 지수의 경우 사전·사후 검사의 평균치가 각각 63.89점, 54.28이었으며, 사전·사후 점수가 유의미한 차이를 보였으며, ( $p < .001$ ) 프로그램 이용 이후 점수가 감소한 것으로 나타나, 프로그램이 돌봄 스트레스 감소에 유의한 역할을 하는 것으로 판단되었음.

- 우울증 수치의 경우 사전·사후 검사의 평균치가 각각 30.67점, 23.09였으며, 사전·사후 검사점수가 유의미한 차이를 보임.( $p < .001$ ) 프로그램 이용 이후 점수가 감소한 것으로 나타났으며, 프로그램이 우울증 수치 감소에 유의한 역할을 하는 것으로 판단되었음.
- 돌봄시간(주)의 경우 사전·사후 검사의 평균치가 각각 105.46시간, 89.73시간이었으며, 사전·사후 검사점수가 유의미한 차이를 보임.( $p < .001$ ) 프로그램 이용 이후 돌봄시간(주)이 감소한 것으로 나타났으며, 프로그램이 보호자의 돌봄시간 감소에 유의한 역할을 하는 것으로 판단되었음.
- 돌봄외시간(주)의 경우 사전·사후 검사의 평균치가 각각 14.35시간, 26.49시간이었으며, 사전·사후 검사점수가 유의미한 차이를 보임.( $p < .001$ ) 프로그램 이용 이후 돌봄외시간(주)이 증가한 것으로 나타났으며, 프로그램이 보호자의 돌봄외시간 증가에 유의한 역할을 하는 것으로 판단됨.

### (3) 긴급 돌봄을 포함한 사회적 돌봄 효과에 대한 질적 조사 결과

#### ① 발달장애인들의 긍정적 변화

- 연구참여자들 자녀들 가운데 아동들은 인천광역시장애인복지관의 긴급돌봄서비스를 이용했음. 대표적으로 매일 오전부터 오후까지 점심을 제공하는 돌봄교실을 포함해서 학기 중 방과 후 돌봄교실, 주말 프로그램 등에 참여했고 그 기간은 약 2년 정도임. 매우 주관적이거나 이러한 돌봄지원 활동에 참여한 발달장애인 아동들의 변화에 대해 연구참여자들은 다음과 같이 평가하고 있음.

“웃음이 늘었죠. 까르르 웃음이 늘었어요. 특히 그전에 자원봉사 선생님들이 계실 때는 많이 웃었어요. 봉사자들이 많이 놀아줬나봐요.” (준이 모)

“확실히 표정이 밝아졌지요. 말도 늘고” (경이 부)

- 발달장애자녀들이 웃음이 늘거나 표정이 밝아진 긍정적 정서가 늘어난 것과 연관된 평가가 복지관에 가는 것을 발달장애자녀들이 좋아한다는 것임. 그리고 이는 하나의 루틴화된 생활패턴을 형성하는 것으로 보임.



“복지관 가는 것에 대해 전혀 거부감이 없어요. 아침이 되면 가방을 스스로 메지요.” (준이 모)

“(애들이 손을 꼬으며)내일은 코자고 복지관 가고. 코자고 복지관 가고, 코자고 놀고놀고. 오늘은 수요일, 내일은 목요일. 금요일. 토요일, 일요일은 복지관 안가. 교회는 일요일. 교회는 안가. 코로나 끝나면 나갈까 질려버렸어. 복지관은 싫어하지 않아요. 늦잠자고 그래서 할머니 말 안들을거면 복지관 가지마. 할머니 힘들어서 병원가면 어떻게 해. 그러면 알았어요. 하고 말을 듣는다니까” (동이네 조모)

“사실상 현상이 알게 모르게 좋아지잖아요. 집에서 불러주는 사람이 정해져 있고. 여기서는 또래 아이들 있고, 계속 불러주는 선생님 있고, 또 밖이고. 경이 입장에서는 굉장히 중요한 곳이지요.” (경이 부)

○ 장시간 익숙한 사람들과 익숙한 장소에서 어울리는 규칙적인 생활로 인해서 자연스럽게 사회적응에 대한 학습이 이루어지기도 함.

“복지관에서 아니다. 기다 알려주잖아요. 단체생활. 밥먹는거 이런거. 앉아서 먹고. 규칙을 지켜야하니까. 하다보니까 학교에서 급식 먹을 때도 먹고 가잖아요. 멋대로 하는게 아니잖아요. 일일이 다 배우잖아요. 가만히 있으면 어떻게 배워. 못하지. 그런데 첫발을 디디는 첫걸음이야.” (동이네 조모)

○ 이처럼 발달장애인 자녀들은 자신들이 편안하게 있고 싶은 곳에서 일상 생활에서의 문제가 되었던 습관들의 변화를 가져오는 생활감각의 학습이 드라마틱하게 일어나기도 함.

“몇 년 동안 짜파게티 꽃혔던 아이가 밥과 반찬을 먹게 되었어요. 000팀장님이 무슨 마법을 부리셨나봐요” (준이 모)

“언어표현이 확실히 늘었어요. 여기서는 집과는 다르게 본인이 무언가 표현을 해야 원하는 것을 얻을 수 있으니까요. 알아서 해주지는 않지요. 그리고 아이들도 여기가 집은 아니라는 것을 아는 것 같아요. 말을 들어야 잘 지낼 수 있다는... 부모님들이 자신들이 몇 년을 해도 안 되는데 어떻게 여기서는 말을 듣는지 신기하네요”

○ 편식이 극심해 지난 몇 년간 밥을 전혀 먹지 않았던 아이가 밥과 반찬을 먹게 되고, 자발적 발화를 하지 않으려던 아이들이 불분명한 발음으로 원하는

것을 표현하려고 애를 쓰면서 언어 표현이 늘어나는 것은 극적인 변화였음. 이러한 변화가 돌봄지원활동만으로 이루어졌다고 보기는 어렵지만 돌봄지원이 그 바탕이 된 것만은 분명하다고 할 수 있음.

- 왜냐하면 착석이 안 되고 자해행동을 하고 연구참여자와 분리되기를 거부해서 개별적인 언어치료나 감각통합치료에서 거부당했던 아이가 돌봄교실 전후에 그러한 치료재활에 참여하기 시작했다는 것임.

“태블릿 피시의 동영상에 몰입하던 준이가 이제 치료받으러 가야지 하면 테블릿 피시를 돌려주고 인사를 하고 언어치료가 있는 방으로 들어가 치료재활에 임하는 모습은 너무 놀라운 것임은 사실이지요.” (인천장애인복지관 가족문화지원팀장)

- 돌봄이 바탕이 되는 생활적응능력이 향상되는 예는 또 있음. B주간보호센터의 경우임.

“병원을 두려워하는 발달장애인 분들이 많이 있지요. 우리 센터에서도 그런 경우가 있었는데 처음에는 병원놀이로 시작했어요. 의사역할 간호사 역할 환자역할 그리고 점차 병원 근처까지 가보기 병원 문턱 넘어서보기 나중에는 병원 구경해보기 6개월 걸렸는데 지금은 아무 문제없이 주사도 맞고 병원 이용을 잘 하지요” (B 주간보호센터장)

#### (4) 사회적 돌봄이 가족들에게 주는 긍정적 효과

##### ① 한부모 가정 등 주돌봄자의 생계활동 가능

- 앞서서도 언급하였지만 한부모 가정의 경우 한사람이 생계와 자녀의 돌봄을 병행해야 하고, 이는 비발달장애 가정에서도 동일한 곤란을 겪는다는 보고는 잘 알려져 있는 사실이다. 사회적 돌봄은 이러한 병행의 한 축을 맡아 줌으로써 생계에 전념할 여지를 준다.

“우리 주간보호센터에 한부모 가정이 한 5-60%되요. 주간보호센터에서 맡아주지 않으면 보호자가 생계활동을 지속하기 어렵지요 그게 사회적 돌봄의 가장 큰 효과가 아닐까요?” (C 주간보호센터장)

“주간보호센터의 업무 시작은 발달장애인을 데리고 오는 송영에서 시작되요. 우리 센터는 보호자 출근을 위해 8시부터 업무를 시작하지요”(D 주간보호센터장)

## ② 주돌봄자들의 자기돌봄 활동 시도 및 에너지 충전

- 발달장애인 주돌봄자들은 앞에서 언급한 바와 같이 발달장애 자녀를 돌보는 과로상태에 시달리면서 동시에 스스로에 대한 돌봄이나 욕구를 포기하게 되는 경우가 많음. 이는 자녀돌봄의 송고함 등으로 치장되면서 그 고됨과 전인적 존재가 도구적 존재로 소외되는 곤란을 은폐하기도 함. 사회적 돌봄은 이러한 발달장애인 주돌봄자들의 과로로 인한 소진을 막아 생활상의 활력을 충전할 여유를 주며, 자기돌봄을 통한 삶의 질 향상을 꾀할 계기를 마련함으로써 결과적으로 발달장애 자녀의 돌봄의 질을 증진하는 효과를 자아냄.

“긴급돌봄 낮 동안 충분히 돌봐주니까 뭐랄까 저에게 퇴근시간이 주어졌다고나 할까요? 여기 돌봄교실가면 충전되는 거였어요. (그 때는 뭐했어요?) 청소하거나, 책 봤죠. 청소하면 기분 좋아지니까. 요즘 집에 갔다 오면, 시간이 애매해서 대중교통 이용하니까, 독서실이 있더라고요. 카페 독서실. 거기 가서 보죠. 그것도 좋아졌고.” (준이 모)

“그렇게 해서 복지관에 오니까. 그 시간만은 애네 꼬라지를 안보잖아. 복지관 오는 그 시간은. 처음에는 소파에 앉아서 30분을 앉아있어. 멍때렸어요. 지금은 시간이 아까운거야. 생활은요. 여유도 생기고. 돈을 벌수 없을까? 알바할 곳이 없나...그런 용기가 생기고. 다육이를 해보고...” (둥이네 조모)

“여기 오는게 너무 좋고. 마음도 여유가 생기고, 죽어버려야겠다. 이런 생각도 없어지고. 뭐도 가르쳐야하고, 한자라도. 성인이 되면 밥벌이 해야하니까 어떻게 머리를 써야할까. 내가 건강해야해.” (둥이네 조모)

“산책을 하면 밤에 잠을 잘자요. 새벽에 깨서 소리 지르고 울어서 민원이 들어왔었는데, 외부활동하면 잘 자요. 잘 자면, 신경질이 덜 나니까(새벽에 깨고 그랬구나). 그리고 감사한 건. 여기서 돌봄 하나까 에너지가 있어서 \*\*이 데리고 저녁에 심심이 타러 나가요. 애도 밤 운동을 규칙적으로 해야 하나까. 이런 도움이 큰 거죠.” (준이네 모)

### ③ 가족들의 사회적 활동 반경의 확대

- 주변에 이른바 폐를 끼치는 발달장애 자녀들로 인해서 발달장애 가족들은 외식을 비롯한 사회적 활동의 반경이 장기적으로 축소됨. 그런데 긴급돌봄의 가족휴식지원서비스나 주간보호센터의 활동을 통해서 가족들도 조심스럽게 문턱 없이 사회적 기호를 향유할 계기를 마련할 수 있었음.

“\*\*이는 먹는 게 한정되어 있어서 우리 가족들도 갈 수 있는 식당이 몇 개 되지 않았지요. 그런데 이번에 \*\*이를 복지관에서 맡아주고 이렇게 가족들이 오롯하게 지낼 수 있는 기회를 주셔서 몇 년 만에 둘째아이가 좋아하는 음식도 먹을 수 있고 너무 좋았어요”(가족휴식지원사업 참여자)

“가족 분들이 무슨 사건 날까봐 외식도 그냥 집에서 시켜먹고... 근데 우리센터에서 이용인분들과 자주 외부의 식당을 이용하잖아요. 초반에는 간헐적으로 도움을 주었지만 반복적으로 이용하면서 직원들은 지켜보기만 하고 발달장애인들이 별 사건 없이 삼겹살도 구워드시고 문제없이 외식하는 걸 보고 가족분들도 용기를 내서 시도하시더라고요. 주로 우리센터에서 외식 프로그램을 진행한 식당을 중심으로요”(E 주간보호센터장)

### ④ 다른 장애자녀를 집중해서 돌볼 여유가 생김

- 발달장애형제를 둔 비장애형제들이 심리적 어려움을 겪는다는 사실은 잘 알려져 있음. 어린 시절부터 부모의 사랑과 관심이 장애형제에게 물리게 되고 필요한 것의 우선적인 것도 양보하게 되면서 스스로의 욕구를 억압해 오다가 사춘기 등의 시절에 매우 폭력적 방식으로 표출되곤 한다는 것임. 이런 문제는 장애형제 사이에서도 동일한 방식으로 나타날 수 있음. 사회적 돌봄을 통해서 다른 장애 자녀를 집중해서 돌볼 여유가 마련되기도 함.

“큰 애가 여기(복지관 돌봄교실에) 오면 분리가 되니까 \*\*이도 안정이 되죠. 형한테 양보해야 하고, 소리 지르고, 폭력적인 것을 감당했어야 하는데, 애가 아침에 일찍 깨서 울면 \*\*도 깨잖아요.(지금은) 큰 애가 잘 자니까. \*\*도 잘 자고. 큰 애 때문에 가는 곳이 한정되어 있었는데, \*\*에게 다양한 경험을 하게 해줄 수 있다는거, 커피숍도 데리고 가고, 서점도. 영화관도 가고...”(준이 모)

### ⑤ 발달장애인 사회적 돌봄 효과 소결 - 마중물 효과와 지렛대 효과

- 지금까지 발달장애인에 대한 사회적 돌봄의 효과를 인천광역시장애인복지관의 긴급돌봄사업 참여자와 성인주간보호센터 운영자들의 경험을 중심으로 살펴보았음. 결론적으로 발달장애인 사회적 돌봄효과는 비유적으로 표현하여 마중물 효과와 지렛대 효과를 낼 수 있음을 알 수 있었음.
- 발달장애인 주돌봄자들이 입장에서는 발달장애인과 관련된 모든 공적 사회적 지원 제도나 프로그램에서 가장 의미 있는 것은 가족들에게 집중된 돌봄의 사회적 나눔으로 파악됨. 어린이집, 유치원, 학교를 포함해서 보호작업장, 평생교육프로그램, 주말여가문화활동 등 모든 것이 기본적으로 돌봄부담을 나누는 것에서 1차적으로 의미 있는 역할로 받아들여지고 있었음. 아동이든 성인이든 발달장애인들이 아침에 일어나서 점심을 해결하고 각자에 알맞은 의미 있는 사회활동을 보내고 저녁에 집에 돌아와야 가족들은 '숨쉴 틈'을 얻어 '자기 돌봄'의 활동을 보내며 에너지를 충전함으로써 가족 전체가 좀 더 활기차게 발달장애인들을 돌볼 수 있는 여력을 확보할 수 있는 것임.
- 발달장애인 가족들은 자녀가 발달장애를 가졌다는 것을 받아들이면서 가족의 형편에 따라서 일종의 비상체계를 구축하여 최선을 다해 발달장애 자녀를 양육하고 돌보는데 최선을 다해왔음. 이는 가족만이 감당하기에는 너무나 힘든 여러 가지 차원에서 '과로' 상태를 지속하게 함으로써 기본적인 돌봄 자체도 지속 가능성을 위협하게 되었음. 그러나 일정 시간을 정기적으로 발달장애인 돌봄을 사회가 나누는 사회적 돌봄은 가족들에게 마중물처럼 지하에 잠재된 새로운 에너지를 솟구치게 하여 가족자원의 기능을 극대화하는 효과를 자아냈음.
- 지렛대 효과라는 것은 발달장애인들이 돌봄을 바탕으로 안정된 신뢰관계를 통하여 사회적 기능을 향상하는 치료재활 프로그램으로 자연스럽게 연계되기도 하고, 이전에 별도로 시행했을 때 참여율이 떨어졌던 가족휴식사업이나 부모심리상담 프로그램에도 높은 참여를 이끌어내는 지렛대 역할을 할 수 있음이 확인되었음.

## 4 결론 및 제언

### 1) 발달장애인 사회적 돌봄 정착을 위한 정책대안: 결론에 대신하여

#### (1) 중앙정부의 역할

##### ① 발달장애인 국가책임제 원칙을 세워야 함

- 치매로 인해 겪는 가족들의 고통을 덜어주기 위해 치매국가책임제가 기본 원칙으로 도입되는 것과 마찬가지로 발달장애인 부모들의 주장과 호소처럼 발달장애인 돌봄과 지원의 부담이 가족들만의 심각한 부담이 아닌 국가책임 원칙이 수립되어야 함. 이는 영유아 돌봄이 보편적으로 국가지원방식으로 자리 잡은 것과 동일한 것임.
- 육아가 엄마를 비롯한 가족들의 사회적 자아실현에 장애요인이 되지 말아야 하는 것처럼, 장애인복지법에서 규정하고 있는 바와 같이 장애인이 비장애인과 동등한 권리와 사회적 일원으로 활동하는 것이 사회적 합의인 것과 같은 선상에서 발달장애인 가족에게 발달장애인의 존재가 온갖 사회적 곤란을 겪는 요인이 되지 않도록 한다는, 즉 비발달장애인 가족과 동등한 삶의 질을 누리도록 보장한다는 원칙적 기준이 수립되어야 할 것임.

##### ② 영유아에 대한 보편적 무상보육제도가 동일한 기준이 발달장애인 사회적 돌봄에도 적용되어야 함

- 대한민국은 2021년 현재 8조5천억 원의 국가예산으로 135만 명 정도의 영유아보육을 기본적으로 국가에서 책임지고 있음. 현재 발달장애인은 24만 명임. 영유아의 보육을 보편적으로 국가에서 책임지는 것과 동일하게 발달장애인에게도 적용되어야 함.

## (2) 지방정부의 역할

### ① 발달장애인 돌봄사각지대 해소를 위한 권한과 책임

- 중앙정부에서 포괄적이고 보편적으로 발달장애인 국가책임제를 통하여 기본적인 재정을 감당하는 것을 토대로 하여 지방정부는 다양한 돌봄사각지대 문제를 해결할 수 있는 권한과 책임을 가져야 함. 앞에서 살펴본 바와 같이 발달장애인과 가족들은 획일화할 수 없는 다양한 개별적 어려움을 가지고 있음, 현재 우리나라 발달장애인 사회적 돌봄서비스의 설계는 서비스 대상의 규정, 지원전달방식, 재정의 조달 등이 대부분 중앙정부 주도로 이루어지고 있어, 이를 핑계로 지방정부도 자신의 해야 할 권한과 책임을 감당할 의지가 취약한 경우가 많음.
- 최근 코로나 팬데믹 상황에서 국민기초생활보장제도는 지방자치단체장의 책임으로 선지원 후사정 방식의 긴급지원정책을 통해 사회보장 사각지대 해소에 커다란 기여를 하고 있음. 이러한 방식이 발달장애인 사회적 돌봄지원에도 적용되어야 할 것임.

### ② 정기적인 발달장애인 돌봄실태조사의 실시

- 인천지역의 경우 주간보호센터 욕구충족율이 30%에 미달하여 다수의 장시간 대기자가 존재하고, 인천발달장애인지원센터 욕구에서도 살펴본 바와 같이 오로지 가족들의 돌봄에만 의존하는 발달장애인들이 3~40%에 달하고 있음. 그럼에도 인천지역의 경우 중증발달장애인 사회적 돌봄 필요 정도에 대한 객관적이고 합리적인 전수 수요조사도 이루어지지 않고 있음. 이러한 중증발달장애인 사회적 돌봄서비스 지원의 양이 빠른 시일 안에 대폭 확대되기 위해서는 전수적 실태조사가 실시되고 그 수요에 부합하는 서비스 공급 물적 인적 인프라를 구축하기 위한 계획이 지금 즉시 수립되어야 할 것임.

### ③ 중증 발달장애인에 대한 사회적 돌봄지원을 위한 인센티브가 마련되어야 함

- 많은 연구에서 드러난 것처럼 대체로 발달장애가인 가족들의 돌봄부담이 극심하지만 활동지원서비스나 주간보호센터에서는 이들에 대한 서비스를 회피하는 경향이 나타나 대표적인 발달장애인 돌봄사각지대를 형성하는 요

인이 되고 있음. 가령, 도전행동이 심각한 발달장애인의 경우 활동지원서비스 시간의 양을 늘리는 방식으로만 돌봄의 어려움이 해소될 수 없음. 2인이 활동지원에 참여할 수 있도록 하는 방안이 강구되어야 함. 마찬가지로 주간보호센터의 경우도 도전행동이 심각한 발달장애인에게 적절한 서비스를 제공할 수 있는 추가적 지원방안 등이 신속하게 마련되어야 할 것임.

- 이와 더불어 발달장애인 당사자의 행동특성과 요구 그리고 주돌봄자들의 사회적 위험정도를 종합하여 맞춤형 사회적 돌봄지원서비스가 세분화되어야 함. 단기돌봄, 주간활동지원, 주간보호활동, 일시보호지원, 가정파견지원 등 서비스 필요를 입체적으로 파악하여 지원할 수 있도록 해야 할 것임.

#### ④ 당사자 전문가 지방정부가 참여하는 실질적인 거버넌스 체계의 구축

- 발달장애인 가족들을 비롯한 민간전문가들이 사회적 돌봄 지원 결정에 참여하는 거버넌스가 보장되어야 할 필요가 있음. 현재 발달장애인 활동지원을 비롯한 사회적 돌봄지원서비스 사정은 중앙정부에서 만든 지침을 추진하는 거수기 역할 이상을 담당하지 못하고 있음. 앞에서 언급한 바와 같이 사회적 돌봄 지원 대상을 선정하는 권한과 책임을 상당 부분 지방정부로 이관하고, 이의 실제적 수행을 공무원과 발달장애인 가족대표 그리고 민간전문가들이 협치적 권한을 행사하는 구조가 자리 잡도록 해야 함.

### (3) 민간의 역할

#### ① 중증발달장애인에 대한 전문적 돌봄서비스에 적극적으로 참여해야 함

- 앞에서 언급한 바와 같이 중증발달장애인 가족들은 ‘좋은 기관’ ‘좋은 사람’이 제공하는 믿고 맡길만한 서비스를 갈구하고 있음. 특히 자해와 타해 등의 도전행동을 가진 자폐성 장애인들은 학교생활에서 치료재활서비스 등등에서 빈번하게 이용거절이나 배제요구를 받는 것으로 파악되었음.
- 국민의 세금을 보조금으로 운영하는 민간의 장애인복지서비스 기관에서는 이러한 이유로 발생하는 발달장애인 복지서비스 사각지대 해소를 위해 적극적으로 나서야 하는 공공적 책임에 대한 자기인식이 절실하게 필요함.
- 또한 발달장애인들의 잠재적인 가족역량을 강화하기 위해서 별도의 교육이나 상담이 아닌 가장 필요로 하는 돌봄서비스를 토대로 한 프로그램들이 바



탕이 되어야 효과적으로 가족들의 참여를 이끌어낼 수 있다는 점을 인식해야 함.

## ② 발달장애인 평생계획 수립을 위한 전문적 컨설턴트를 양성해야 함

- 중증발달장애인 가족들은 연구에서 밝혀진 바와 같이 발달장애인 영유아 시절부터 생애주기 전반에 걸쳐서 돌봄과로에 시달리고 있는데 제도 및 정책 등의 정보의 부족, 합리적 의사결정을 위한 경험의 부족 등으로 많은 시행착오와 더불어서 추가적인 심리사회적 과로를 겪고 있었음.
- 이를 위해 발달장애인을 지원하는 사회적 제도와 정책은 물론 양육기술 코칭, 일상생활기술지도, 생애주기별 전환계획 수립지원, 가족관계강화를 위한 상담, 성인기 이후 자립생활지원 및 사회적 옹호활동에 이르기까지 발달장애인 가족들과 깊은 신뢰관계를 바탕으로 컨설팅을 수행할 전문가들을 양성하는 것이 시급함.





**중증 뇌병변장애인의  
특성과 요구사항을 고려한  
특화공간 유니버설디자인 방향 제안**  
-마포구뇌병변장애인비전센터 사례를 중심으로-

1. 연구 필요성 및 목적
2. 이론 고찰
3. 현장 조사 및 심층인터뷰
4. 뇌병변장애인을 위한 특화 공간의  
유니버설디자인 가이드라인
5. 결론



## 1 연구 필요성 및 목적

### 1) 연구 필요성 및 목적

- 뇌병변장애인은 뇌성마비, 외상성 뇌손상, 뇌졸중 등 뇌의 기질적 병변으로 인해 발생한 신체적 장애를 지닌 사람으로, 2019년 기준 등록 인구 수가 41,211명(서울)에 달하여 15개 장애유형 중 네 번째로 많은 순서(전체 인구의 10.5%)를 차지함.
- 전국에 등록된 뇌병변장애인 인구는 약 25만명(2017년 보건복지부 자료 기준)이 넘으며, 이 수치는 두 번째로 많은 순서를 차지함.
- 뇌병변장애인의 주된 이용시설은 복지관(2개소), 주간보호시설(6개소), 단기보호시설(1개소), 공동생활가정, 직업재활시설 등 총 13개소이며, 하루 평균 이용자는 1,400명에 해당하여 지역사회 서비스 기반은 매우 취약한 실정임.
- 연령별로는 65세 이상이 50.3%를 차지하여 고령장애인의 비율이 높은 편이며, 장애의 정도가 중증에 해당하는 인구가 68.0%에 달하여 뇌병변장애인의 과반수가 중증의 고령 인구인 것으로 파악됨.
- 서울시는 뇌병변장애인 지원시스템 개선의 필요성을 인식하고 4대 분야별 정책을 추진 중이며, ‘특화서비스 및 인프라 확충’을 위한 [지역사회 이용시설 확충]의 일환으로 뇌병변장애인비전센터<sup>17)</sup>의 설치 및 운영을 발표하고, 마포구에 1개소(2021.03)를 전국 최초로 개설하였음.
- 영국, 미국, 일본 등은 이용자의 특성과 요구사항을 바탕으로 이용자 중심의 개별맞춤식 서비스를 제공하고 있으며, 이러한 시스템이 활성화되기 위해서는 다양한 요구사항에 유연하게 대응할 수 있는 공간환경의 조성이 병행되어야 함.
- 장애인주간보호시설의 경우, 시설 부족으로 이용자의 입소 대기 시간이 길고, 뇌병변장애인 전용 시설이 아니기 때문에 인력의 전문성, 휠체어 통행이 어려운 협소한 공간, 관련 편의시설 부족 등의 문제가 나타남.

17 뇌병변장애인비전센터는 뇌병변장애인의 기존 돌봄 체계를 개선하여 돌봄+교육+건강 등 종합서비스를 제공하는 특화 전용시설에 해당함, 만65세 미만의 중증·중복 뇌병변장애인을 대상으로 청년반/중년반으로 나누어 연령별 프로그램을 운영하며(정원 15인 이하), 2023년까지 총 8개소를 설치 및 운영 예정임

- 뇌병변장애인비전센터는 뇌병변장애인의 삶의 질을 향상시킬 수 있다는 점에서 큰 의미를 지니지만, 기존의 관련 사례가 전무하고, 서울시에서 제시하고 있는 공간 설치 기준이 기존 시설의 단순한 공간 확대 구성이라는 물리적이고 소극적인 측면에 머무르고 있음.
- 뇌병변장애인비전센터가 보다 효율적이고 이용자 중심의 공간으로 거듭나기 위해서는 이용자의 요구사항을 바탕으로 한 유니버설디자인을 공간계획 초기부터 적용하는 것이 중요하며, 이를 위한 체계적인 디자인 가이드라인의 마련이 시급함.
- 연구의 목적
  - 중증 뇌병변장애인 이용자의 요구사항에 적절히 대응할 수 있는 질적 서비스 지원 공간을 위해 이용자 중심의 유니버설디자인 방향을 제시하고자 함.
  - 마포뇌병변장애인비전센터의 공간계획 사례를 참고하여 뇌병변장애인을 위한 특화공간 디자인 계획의 원칙과 기준을 보다 구체적으로 제시하고자 함.
- 관련 연구문제
  - 중증 뇌병변장애인의 특성과 요구사항은 무엇인가?
  - 뇌병변장애인을 위한 시설 계획 시 고려되어야 할 디자인의 원칙과 기준은 무엇인가?
  - 뇌병변장애인비전센터의 특화된 기능과 역할에 따른 차별화된 디자인 전략은 무엇인가?

## 2) 연구내용 및 절차

### (1) 연구내용

- 본 연구는 뇌병변장애인의 안전과 편의를 도모하고, 질적인 삶을 제공할 수 있도록 국내 뇌병변장애인 시설의 공간 계획에 있어서 이용자 중심의 공간 계획 방향과 지침을 제시함.
- 뇌병변장애인의 특성과 요구사항을 이해하고, 관련 법규 및 지침 분석을 통해 국내 뇌병변장애인을 위한 공간 계획 시 필수적으로 반영해야 할 요소를 파악함.

- 국내 최초로 개설된 마포뇌병변장애인비전센터의 시설견학 및 종사자 인터뷰를 통해 뇌병변장애인의 특화공간에 적용될 수 있는 유니버설디자인 항목을 구체적으로 도출함.
- 이와 더불어 뇌병변장애인을 위한 주간보호시설을 방문하여 시설견학 및 종사자 인터뷰를 병행하여 뇌병변장애인 주간보호시설의 현황을 파악하고, 추가적인 공간 계획 관련 디자인 요구사항을 파악함.
- 뇌병변장애인 특화공간(주간보호시설 중심)의 계획 시 고려해야 할 유니버설디자인 방향을 설정하고, 공간별/기능별/이용자 유형별 핵심 가이드라인 항목을 도출함.

## (2) 연구절차

### ① 1단계-이론고찰

- 뇌병변장애인의 장애특성과 요구사항을 이해함.
- 뇌병변장애인 지원 시설의 공간 관련 법규 및 지침을 분석함.

### ② 2단계-현장조사 및 인터뷰

- 국내 뇌병변장애인 전용 주간보호시설을 방문하여 시설견학 및 종사자 인터뷰를 실시함.
- 뇌병변장애인 시설 계획 우수 사례로서 마포뇌병변장애인비전센터를 방문하여 시설견학 및 종사자 인터뷰를 진행하고 공간 계획 관련 유니버설디자인 적용 사례 및 운영과정에서의 추가적인 요구사항을 파악함.

### ③ 3단계-결과 분석 및 디자인 방향 제시

- 뇌병변장애인 지원을 위한 특화공간의 유니버설디자인 방향을 제시함.
- 특화공간의 공간별/기능별/이용자 유형별 핵심 디자인 가이드라인 항목을 도출함.

### (3) 연구방법

#### ① 문헌 고찰

- 뇌병변장애인 이용자 및 시설 관련 단행본, 논문, 뉴스 기사, 미디어, 선행 연구, 법규, 지침, 제도, 정책 등 다양한 유형의 자료를 활용하여 관련 자료의 수집 및 핵심 내용 분석을 실시함.

#### ② 현장 방문조사

- 국내 뇌병변장애인 전용 주간보호시설을 방문하여 내부 시설의 공간 구성 및 배치, 수납 및 가구, 기타 환경 요소 등을 살펴보고 전반적인 시설 현황을 파악함.
- 우리마포복지관 내에 위치한 마포뇌병변장애인지원센터 방문하여 내부 시설의 공간 구성 및 배치, 수납 및 가구, 기타 환경 요소 등을 살펴보고, 유니버설디자인의 적용 사례를 수집함.

#### ③ 심층인터뷰

- 뇌병변장애인 전용 주간보호시설 및 마포뇌병변장애인지원센터의 시설 종사자를 대상으로 1:1 심층인터뷰(최소 3인 이상)를 진행하여 뇌병변장애인 지원 시설의 현황, 공간 계획 시 고려해야 할 중점 요구사항, 운영과정에서 추가적으로 발견되는 요구사항 또는 문제점 등을 수집함.

#### ④ 친화도법(affinity diagram)

- 문헌고찰, 현장 방문조사, 심층인터뷰를 통해 수집된 다양한 요구사항들을 내용의 유사성과 중요도에 따라 군집화하여 이용자의 요구사항의 우선순위(hierarchy)와 체계를 파악하고, 공간, 기능, 이용자 등의 요소별로 연관성을 지닌 항목들을 분류하여 세부 디자인 지침으로 개발함.



## 2 이론 고찰

### 1) 뇌병변장애인의 특성과 요구사항

- 장애인복지법 시행령 제2조 별표1에 따르면, 뇌병변장애인은 뇌성마비, 외상성 뇌손상, 뇌졸중 등 뇌의 기질적 병변으로 발생한 신체적 장애로 보행이나 일상생활 동작 등에 상당한 제약을 받는 사람으로 정의됨.
- 세부 장애유형으로는 뇌졸중, 외상성 뇌손상, 뇌성마비 등으로 분류되며, 뇌성마비는 선천적 장애가 대부분이나, 뇌졸중, 외상성 뇌손상은 성인기에 들어 발생하는 후천적 장애가 주를 이룸.

표 III-2-1 뇌병변장애인 장애 유형별 특성

번호	장애유형	특성
1	뇌성마비	선천적 장애가 대부분으로, 뇌손상에 따른 근육마비 또는 약화, 협응성 장애, 기타 운동장애 등을 지님
2	뇌졸중	후천적 장애가 대부분으로, 뇌손상의 정도에 따라 일상생활과 전반의 신체장애에서부터 인지능력의 저하 등이 나타남
3	외상성 뇌손상	사고에 따른 후유 장애로, 언어, 운동, 인지능력 등이 전반적으로 약화됨

(출처: 윤민석 외(2021), 서울시 뇌병변장애인의 사회진출 현황과 지원 방안, 6p, [표1] 수정 인용)

- 뇌병변장애인은 일상생활에서 타인의 도움이 필요한 경우가 절반에 이르고, 이로 인해 병원과 복지시설을 방문하는 경우를 제외하고서는 대부분의 시간을 집에서 보내는 것으로 파악됨 (윤민석 외(2021), 9p).
- 장애인주간보호시설을 이용하는 뇌병변장애인의 비율도 8%로 이용률이 매우 낮고, 특히 20대 뇌병변장애인의 시설 이용률이 다른 연령대에 비해 상대적으로 높게 나타남 (윤민석 외(2021), 9p).
- 서울연구원에서 발간한 2021 정책리포트에 따르면, 뇌병변장애인 지원요구사항으로, 1) 이동의 어려움으로 인한 기회 상실(현실적인 이동과 접근이 어려움, 휠체어 이동 동선 미확보), 2) 뇌병변장애 특성이 반영된 활동 지원 부

족(근육강직 등의 특성에 대한 이해 부족, 중복장애를 고려하지 않은 서비스), 3) 진로선택 관련 정보 부족(장애 상태를 고려한 업무와 직무 관련 정보 부족), 4) 뇌변장장애인에 대한 사회적 인식 저조(외형과 언어장애에 대한 부정적 인식) 등이 큰 문제점으로 파악되었음.

- 이에 대한 지원 정책으로 개별화/맞춤화된 지원을 강화하고, 사회진출 준비를 위한 중간단계 지원체계의 마련, 사회적 인식 개선을 위한 노력 강화 등이 필요하다고 강조함.
- 이규일과 정광호(2012)는 뇌변장장애인의 실내 주생활에 따른 행동특성을 유형별로 다음과 같이 정의함.
  - 휠체어 사용자: 실내에서 이동과 접근을 스스로 할 수 있어 자립생활이 가능하고, 침대 모서리에 앉거나 보조기구를 이용하여 침대에서 휠체어로 옮겨 앉을 수 있음.
  - 입식 단독 보행자: 목발 또는 안전손잡이를 이용하거나 보호자의 도움으로 실내에서는 단독 보행이 가능하나, 실외에서는 휠체어를 주로 이용함.
  - 좌식 생활자: 실내에서는 주로 앉아서 이동하거나 생활을 하기 때문에 휠체어는 거의 사용하지 않으며, 바닥에서 앉은 상태로 대부분의 시간을 보냄.
  - 외상 생활자: 대부분의 시간을 누워서 생활하며, 침실에서 많은 시간을 보내어 공간 이동은 거의 이루어지지 않음.

표 III-2-2 뇌변장장애인의 유형별 공간구성 고려사항

번호	장애유형	고려사항
1	휠체어 사용자	침대에서 휠체어로 이동이 편리하도록 침대 높이를 고려하고, 휠체어 이용 시 장애물이 발생하지 않도록 단차를 제거해야 함, 휠체어 보행이 원활하도록 충분히 여유 있는 유효 폭과 활동공간을 확보해야 함
2	입식 단독 보행자	실내 벽면에 안전손잡이를 설치하고, 목발 등의 보조기구 사용으로 넘어지는 사고를 예방할 수 있게 장애물을 제거함, 몸을 구부리거나 일어서는 행동에 제약이 있어 가구나 설비는 바닥에 낮게 설치하지 않도록 함
3	좌식 생활자	바닥에 앉아서 이동과 대부분의 생활이 이루어지기 때문에 상부 도달 높이가 매우 낮아 이를 고려한 낮은 높이의 가구와 설비가 요구됨
4	외상 생활자	침실(침대 혹은 바닥)에서 주로 시간을 보내기 때문에 보호자가 수시로 관찰할 수 있는 곳에 침실을 배치하고, 천장의 조명이 직접적으로 눈에 닿지 않도록 간접조명 처리가 필요함

(출처: 이규일, 정광호(2012), 농어촌 장애인 주택의 개조방안 연구, 41p, 본문 수정 인용)

## 2) 국내외 뇌병변장애인 시설 관련 법규/제도/정책

- 윤민석 외(2021)에 따르면, 뇌병변장애인은 중증, 중복장애로 인해 전 생애에 걸쳐 재활치료가 지속적으로 이루어져야 하지만, 다른 장애 유형에 비해 지역 사회서비스 기반이 매우 취약하여 제도적 지원을 적절히 받지 못하고 있음.
- 뇌병변장애인에 대한 지원의 필요성을 인식하여 2019년 서울시에서 최초로 뇌병변장애인 종합지원 마스터플랜을 수립하고, 성인 중증 뇌병변장애인(만 18-64세)을 대상으로 돌봄, 사회적응훈련, 직업능력향상 교육, 건강관리 서비스 등을 제공하는 뇌병변장애인 비전센터를 설치함
- 비전센터와 더불어, 뇌병변장애인의 사회진출을 체계적으로 지원하기 위해 다음과 같은 지원방안을 제시함
  - 뇌병변장애인을 위한 진로체험센터를 설치하여, 성인전환기의 뇌병변장애인을 대상으로 교육의 기회를 제공함
  - 성인기 이후에 발생하는 중도장애(뇌졸중 등) 뇌병변장애인의 사회복귀를 돕는 지원방안으로, 1) 뇌졸중 등의 중도장애 지원체계 마련, 2) 뇌병변장애인 지원에 특화된 전문 인력의 양성, 3) 사회성 향상과 자아존중감 발달을 위한 교육 강화 등을 제시함
- 뇌병변장애인을 위한 제도 개선을 위해 다음과 같이 개선방안을 제시함
  - 뇌병변장애인의 장애특성, 욕구에 따른 맞춤형 지원이 이루어질 수 있도록 뇌병변장애의 범주를 뇌성마비, 뇌졸중과 분리하고, 발달장애로 재설정하는 등 관련 조례를 제정하고 법률의 정비가 필요함
  - 개인별 장애상태와 욕구가 다양하여 개별화된 맞춤형 지원이 필요하나, 현재는 장애 유형과 정도에 따라 지원 대상을 일괄적으로 구분하고 있어 실질적인 맞춤형 지원이 어려움
  - 뇌병변장애인의 특성을 고려하여 이들이 근로 가능한 직무와 직종을 활성화하고, 비장애인에 맞춰진 작업환경을 개선, 유연근무제의 도입 등 특화된 고용모델을 개발함
  - 공공일자리 사업 시 뇌병변장애인의 참여를 일정 비율로 보장하거나, 뇌병변장애인 사업 관련 인센티브를 적극 도입하고, 원활한 업무 수행을 위한 보조기기와 환경을 조성함

- 연구범위를 고용, 교육, 문화 등으로 확대하는 등 뇌병변장애인에 대한 지속적인 연구를 지원하고, 뇌병변장애에 대한 정확한 정보 전달을 통해 사회적 인식 개선을 위한 노력을 기울임

### 3) 뇌병변장애인 시설 관련 선행연구

- 권의현, 이승훈(2018)은 서울시 각 구별 장애인 수와 시설 수를 비교 분석하여 장애인 편의시설의 전반적인 실태를 파악하였음
  - 장애인 편의시설은 그 지역의 등록 장애인 수와 양적인 상관관계를 지녀야 함
  - 편의시설은 매개시설(주출입구를 포함한 접근로, 장애인전용 주차구역), 내부시설(출입문, 복도, 계단, 승강기), 위생시설(화장실, 욕실, 샤워실, 탈의실), 안내시설(점자블록, 유도 및 안내 설비, 경보 및 피난설비) 등으로 구분함
  - 장애 유형을 시각, 청각, 뇌병변, 지체, 중증, 지적, 자폐성 등 총 일곱 가지 유형으로 분류하였음
  - 분석 결과, 서울시와 행정구 모두 편의시설 수와 해당 구의 등록된 장애인 수가 상관관계를 지니지 않고 있는 것으로 나타나, 향후 해당 구 별로 등록 장애인 수를 고려한 편의시설 확충과 신설이 이루어져야 함을 시사함
  - 장애인 복지시설은 등록 장애인구 수가 많고, 주변 복지시설과의 인접성 및 해당 복지시설로의 접근성이 용이하고, 지대가 낮은 곳에 설치되어야 함을 제안함
- 성인 평생교육 기관의 현황을 분석하고 개선방안을 제시하였음
  - 이용자의 장애 유형은 뇌병변장애인(27.3%), 지체부자유(22.4%), 지적장애(18%), 언어장애(9.3%), 발달장애(6.2%) 등의 순으로 나타남
  - 이용자의 연령대는 20대가 15.9%, 30대가 54.5%, 40대가 25%, 50대가 4.5% 등으로 나타나 30대가 가장 많은 참여율을 보임
  - 뇌병변장애인이 주로 이용하는 프로그램은 문해(10.88%), 자립생활(6.03%), 여가(3.38%), 교양(2.06%), 정보화(1.47%) 등의 순으로 파악됨
  - 장애성인 평생교육을 위한 편의시설 제공은 승강기, 경사로, 장애인용 주차장, 장애인용 화장실 등의 시설을 갖춘 곳이 35.8%의 비율로 낮게 나타남

- 평생교육 기관의 운영상 어려움 중 시설 공간과 관련된 문제점으로 교육공간의 부족(16.1%), 교육시설과 설비의 부족(8.9%) 등이 나타나, 전반적으로 장애인을 위한 교육시설과 설비, 공간이 매우 부족한 것을 알 수 있음
- 편의시설과 관련된 이용자의 요구사항에는 자동문, 경사로, 승강기, 지지대 등의 설비 마련, 높낮이 조절 책상, 텍스트 음성 변환기, 휠체어, 클러치 등의 제공이 포함되어, 교육기관의 전반적인 시설의 접근성을 높일 수 있는 방안이 필요한 것으로 파악됨

○ 박덕규 외(2000)는 장애인주간보호센터를 대상으로 시설의 공간 현황을 파악하였음

- 장애인 주간보호센터와 전체 건축물과의 관계를 고려할 때, 건물의 유형은 별채형(독립된 건축물로 존재하면서, 관리동과 주간보호실이 분리된 형태), 일체형(일반적인 장애인종합복지관의 유형으로, 건물의 한 층에 입주한 형태로 독립적인 서비스 제공이 어려워 효율성도 낮은 편임), 독립형(전용 독립 건물로 존재하기 때문에 규모가 작고, 공간의 효율성, 장애인 편의시설이 부족한 편임)으로 구분됨
- 현실적인 상황을 고려할 때, 다양한 서비스를 이용할 수 있는 장애인종합복지관 내에 주간보호시설이 위치하는 것이 바람직하나, 이용자의 접근성이 떨어지는 문제점의 보완이 필요함

○ 김경미, 윤재영(2013)은 장애인의 다양한 환경 요인을 평가 척도로 개발하였음

- 척도의 범주는 크게 네 가지로 구분하였는데, 1) 물리적 접근성과 보장구, 2) 지지적 관계, 3) 가족 및 사회적 태도, 4) 서비스와 정책 등으로 나뉨
- 환경 요인은 사회적 태도, 가족의 태도, 이동과 편의시설, 지지적 관계, 서비스/시스템/정책 등 다섯 가지로 구분하였음
- ‘이동과 편의시설’ 항목에는 다음과 같은 여섯 가지의 문항이 포함됨

- 1) 나의 주변 환경은 안전하다.
- 2) 내 주변의 편의시설은 적절하다.
- 3) 나의 활동 반경 내에 있는 화장실을 이용하는데 불편함이 없다.
- 4) 우리 집은 내가 마음대로 돌아다닐 수 있는 환경으로 개조되어 있다.
- 5) 지역사회의 공공건물은 자유롭게 이용하는데 불편함이 없다.
- 6) 나는 내가 원할 때 사용할 수 있는 이동수단을 확보하고 있다.

### 3 현장 조사 및 심층인터뷰

- 길종원, 소갑수(2008)는 전국의 주간보호시설의 입지 현황을 살펴보고, 시설 배치, 공간 구성, 이용자의 공간 이용 현황 및 소요면적 등을 종합적으로 분석하였음
- 주간보호시설의 공간구성은 이용자실, 직원실, 화장실, 욕실, 물리치료실 등으로 구분됨
- 대부분의 공간은 독립된 공간으로 계획되어 있으나, 상황에 따라 물리치료실을 이용자실과 개방하여 겸용으로 사용하거나, 화장실과 욕실을 하나의 공간으로 사용하는 경우가 나타남
- 1인당 점유면적을 살펴보면, 프로그램 활동 시에는 인원수에 따라 점유면적의 변화가 비례하여 증가하는 반면, 개별 자율 활동 시에는 분포가 넓게 퍼져 인원과 면적의 비례성이 낮게 나타남
- 주간보호시설의 위치를 이용자의 출입이 용이한 저층부로 이동시키고, 직원 사무공간과 이용자실은 시선 측면에서 수시로 확인이 가능한 상태의 배치를 고려해야 함

#### 1) 조사방법

- 코로나19로 인하여 현장 방문은 최소화하고, 시설 종사자를 대상으로 심층인터뷰를 진행하여 시설의 현황 및 이용자의 요구사항을 파악함
- 시설 내부 견학은 장애인 이용자가 없는 시간에 방문하여 코로나19 방역수칙을 준수하였고, 공간 구조와 기능, 디자인 특성 등에 대해 시설 종사자와 자문위원의 설명을 들으면서 사진촬영을 병행하였음<sup>18</sup>
- 시설 내부 계획 시 자문위원으로 활동하였던 전문가를 대상으로 회고적 인터뷰를 진행하여 각 공간별 기능과 디자인 특성에 대한 상세한 설명을 수집하였음
- 이용자 조사를 위한 인터뷰 질문지는 이용자 현황, 시설의 공간 현황, 뇌병변

18 연구 기간 중에 코로나19 단계 격상으로 인해 외부인의 시설 내부 출입이 허용되지 않아, 시설 개소 전에 방문하여 촬영하였던 이미지를 대신 활용하였음

장애인 특화공간 고려사항, 시설 이용자의 하루 일과, 기타 의견 등 다섯 가지의 영역으로 나누어 총 18개의 문항으로 구성함

- 1차 인터뷰는 2021년 6월 21일-29일 사이에 종사자 세 명을 대상으로 각각 1:1로 진행하였고, 코로나19 상황으로 인하여 사전에 질문내용에 대해 충분한 설명을 대상자에게 전달 후 개별로 질문에 답을 작성하는 비대면 설문 방식으로 인터뷰를 실시하였음
- 사전에 질문내용에 대해 충분한 설명을 대상자에게 전달 후 개별로 질문에 답을 작성하는 설문 방식으로 진행하였음
- 1차 인터뷰 내용을 바탕으로 추가적인 질문 및 보완 내용을 정리하여 2021년 7월 2일-11일 사이에 2차 인터뷰를 실시하였고, 이 역시 질문지를 사전에 미리 전달하고 충분한 설명을 거친 후에 비대면으로 진행하였음

표 III-3-1 1차 인터뷰 질문지 구성

1	이용자 현황 (4)	1) 현재 시설을 이용하고 있는 이용자(뇌병변장애인, 종사자, 가족 및 보호자 등)는 각각 몇 명입니까?
		2) 이용자의 나이, 성별, 장애유형 등 대략적인 특성은 어떻게 됩니까?
		3) 각각의 이용자별로 시설을 이용하는 시간대와 주로 이용하는 공간은 어디입니까?
		4) 각각의 이용자별로 요구되는 시설의 공간이나 설비는 무엇입니까?
2	시설 공간 현황 (7)	1) 현재 시설의 공간은 어떻게 구성되어 있습니까? 각 공간은 어떤 기능을 수행하고 있습니까?
		2) 각 공간은 어떤 기능을 수행하고 있습니까?
		3) 시설 내에서 어떤 공간이 가장 많이 이용됩니까?
		4) 이용자 유형에 따라서 필요하거나 이용하는 공간이 다른 경우가 있습니까? 연령대별로 프로그램 운영 시 공간 이용에 있어서 차이가 있습니까?
		5) 현재 가지고 있는 설비의 종류는 무엇이고, 얼마나 자주 사용됩니까?
		6) 각 설비들은 얼마나 사용하기 편리합니까? 만약, 거의 사용하지 않는 장비나 공간이 있다면 그 이유는 무엇입니까?
		7) 각 공간별로 이용자의 공간 이용 만족도는 어느 정도입니까? 이용자별로 추가적으로 필요한 설비나 공간, 기능 등이 있습니까?
3	특화 공간 고려 사항 (3)	1) 뇌병변장애인을 위한 지원공간에 이용자별(장애인 이용자, 가족 및 보호자, 종사자 등)로 필수적으로 고려되어야 할 설비, 기능, 디자인 요소는 무엇입니까?
		2) 현재 법규나 제도상 뇌병변장애인을 위한 공간에 필수적으로 요구되는 기능이나 설비는 무엇입니까? 실제 이용 빈도나 만족도, 실용성 측면에서는 어떻게 평가할 수 있습니까?
		3) 현재 서울시가 제시하고 있는 특화공간의 중점사항 중 보다 강조되어야 하거나, 추가적으로 보완이 필요한 부분이 있다면 무엇입니까?
		- 내외부 공간의 접근성 및 연속성 확보 - 집단활동이 이루어지는 공용공간 중심으로 구성 - 편안한 교육 및 여가활동이 가능하도록 소규모 활동공간 구성
4	시설 이용자 하루 일과(2)	1) 현재 시설의 이용자별로 사례를 들어 하루 일과를 시간 순서대로 설명해주세요.
		2) 이용자의 공간 이용 순서와 빈도는 어떻게 되나요?
5	기타 (2)	1) 현재 시설에서 부족하거나 추가적으로 개선 및 보완이 필요한 곳이 있다면 어디입니까?
		2) 뇌병변장애인을 위한 특화공간의 발전 방향에 대해 제안하고 싶은 부분이 있다면 자유롭게 말씀해주세요.



## 2) 시설 공간별 디자인 특성

○ 시설 내 공간은 출입구, 현관, 상담실, 관리 및 사무실, 집단활동실, 프로그램실, 스누젤렌실, 화장실 등의 여덟 개로 구분하여 살펴보고, 공간 이외에 색채, 사인, 안전의 세 가지 실내 환경 요소 측면도 추가로 포함하였음

### (1) 공간별 디자인 특성

#### ① 출입구

- 슬라이딩 도어(자동문) 설치로 이용자의 출입 시 편의를 고려하였음
- 유리 도어로 내부 공간의 상황을 파악할 수 있도록 시야를 확보하고, 프라이버시 보호를 위해 하단부는 불투명하게 처리함
- 출입문 버튼의 각도를 기울여 이용자가 사용하기 편리하도록 함
- 출입구 주변에 대기공간을 마련하여 장애인 이용자 및 가족/보호자가 머무를 수 있는 공간을 제공함

그림 III-3-1

마포뇌병변장애인비전센터 출입구 디자인 사례



## ② 현관(방역존)

- 출입구 안쪽에 신발장과 옷장을 마련하여 외부로부터의 먼지/바이러스를 차단하고, 휠체어 소독기도 갖추어 이용자의 안전/위생을 우선적으로 고려함
- 신발을 편하게 갈아신을 수 있도록 좌석, 측면 안전손잡이를 설치하고, 신발장은 신발을 찾기 쉽도록 반개방식 구조로 도어를 제작함
- 휠체어 보관소를 마련하고, 실내용 휠체어로 이동하기 편하도록 상단에 손잡이 지지대를 설치함
- 원활한 휠체어 이동을 위해 완만한 경사로를 설치하고, 안전손잡이를 중심부에 설치하여 이용자의 안전한 이동과 보행이 이루어질 수 있도록 함
- 충분한 수납이 이루어질 수 있도록 하단부터 천장까지 수납장을 계획함

그림 III-3-2 마포뇌병변장애인지원센터 현관 디자인 사례



## ③ 중문/상담실(방역존)

- 출입구와 활동실 사이에 중문을 설치하여 외부로부터의 시선과 먼지/바이러스 등을 차단하여 이용자의 프라이버시와 안전을 확보함
- 가족 및 보호자의 상담공간을 배치하여 필요시 대기 및 상담을 위한 공간으로 활용할 수 있도록 함
- 상담공간은 활동실과 분리하여 중문 바깥에 설치함으로써 활동실로의 외부인 출입을 최소화할 수 있도록 하고, 반개방식 구조의 벽을 설치하여 적절한 프라이버시를 확보할 수 있도록 함

그림 III-3-3 마포뇌병변장애인비전센터 중문/상당실 디자인 사례



## ④ 관리 및 사무실

- 사무실은 이용자와의 원활한 교류를 위해 집단활동실과 면하여 창문을 설치함 (초기 설계에서 휠체어 이용자의 눈높이를 고려하지 않고 유리벽을 설치한 것을 향후 구조를 변경하여 이용자와 소통할 수 있는 창문으로 일부 개조하였음, 향후 디자인에서는 이러한 점을 반영하여 휠체어 이용자의 눈높이를 고려한 유리창의 높이 계획과 소통 가능한 창문 설치가 필수적으로 반영되어야 함)
- 이용자의 상황을 수시로 파악하고 신속하게 대응할 수 있도록 반개방식 구조의 관리실을 집단활동실 전면에 배치함
- 다양한 물품의 수납을 위해 충분한 크기의 수납장을 설치함

그림 III-3-4 마포뇌병변장애인비전센터 관리 및 사무실 디자인 사례



## ⑤ 집단활동실

- 화장실과 별도로 출입구(중문) 근처에 세면대와 제증계를 배치하여 이용자의 안전과 위생, 건강을 수시로 관리할 수 있도록 함
- 이용자의 보행을 고려하여 넓은 공간으로 계획하되, 대기/휴식/회의/프로

그럼 활동 등을 지원할 수 있는 좌석공간을 소규모로 곳곳에 마련함(기동식 구조가 이용자의 보행에 걸림돌이 된다는 의견이 있어, 향후 이러한 좌석공간은 보행에 방해가 되지 않도록 최소화하여 계획할 필요가 있음)

- 출입구(중문)에 면하여 개인사물함을 배치하고, 이용자가 쉽게 인지 및 사용할 수 있도록 큰 글씨체와 다양한 색채, 손이나 팔로 눌러서 열고 닫는 방식의 손잡이 등을 적용함

그림 III-3-5 마포뇌병변장애인지원센터 집단활동실 디자인 사례



#### ⑥ 프로그램실

- 휠체어 이용자의 출입을 고려하여 출입문의 충분한 유효 폭을 확보함
- 벽면을 따라서 충분한 수납공간을 확보하고, 폭신한 커버가 있는 대기의자를 설치하여 이용자의 편의를 제공함
- 프로그램실과 면하여 화장실로 바로 이동 가능하도록 공간을 계획하고, 필요 시에는 공간을 분리하여 사용할 수 있도록 이동식벽체(폴딩도어)를 설치함
- 실과 실 사이의 이동을 원활하게 하기 위해 호이스트를 설치하고 출입문 등 중간에 막힘없이 이동이 가능하도록 동선과 구조를 고려함

그림 III-3-6 마포뇌병변장애인지원센터 프로그램실 디자인 사례



### ⑦ 스누젤렌실(프로그램실)

- 이용자의 안전을 고려하여 벽면 전체를 따라 폭신한 커버패드를 설치하고, 문 모서리까지 마감을 고려함
- 와상 장애인의 시각을 고려하여 천장 조명은 모두 간접조명으로 처리함 (눈 부심, 빛 반사 최소화)

그림 III-3-7

마포뇌병변장애인비전센터 스누젤렌실 디자인 사례



### ⑧ 화장실

- 침대, 휠체어, 보호자와 종사자 등 여러 기구와 이용자가 함께 공간을 이용할 수 있도록 충분히 여유 있는 공간을 확보함 (다만, 현재의 공간은 필요이상으로 넓게 배정되어 다른 공간으로의 활용이 아쉬운 부분이 제기됨, 향후 적정 공간 면적의 제정이 필요함)
- 화재 등의 비상시 이용자가 침대 또는 휠체어에 앉은 상태로 가까운 화장실로 바로 진입하여 일시적으로 안전하게 보호받을 수 있도록 대피장소로의 기능을 추가함
- 침대, 휠체어가 충분히 드나들 수 있도록 출입문의 유효 폭을 여유롭게 확보함
- 관련 물품의 수납을 위한 수납장을 화장실 내부에 설치하여 필요시 동선을 최소화하고 일의 효율성을 높임

그림 III-3-8 마포뇌병변장애인비전센터 화장실 디자인 사례



#### ⑨ 기타 (실내환경요소 - 색채)

- 각 실별로 다른 색채를 지정하여 이용자가 쉽게 인지할 수 있도록 유도함
- 주변 배경(벽, 문)과 명확한 시각적 대비를 이루는 색채를 선정하고, 각 실별로 이용자의 시각적 혼란을 최소화하고 명확한 구분이 이루어지는 색채로 선택하여 적용함

그림 III-3-9 마포뇌병변장애인비전센터 색채 디자인 사례



#### ⑩ 기타 (실내환경요소 - 사인)

- 각 실별로 다른 색채를 지정하여 통일성 있게 적용함으로써 이용자가 쉽게 인지/식별할 수 있도록 함
- 큰 글씨체, 눈에 띄는 색채(문, 벽 등 배경과 명확하게 대비를 이루는 색채), 픽토그램(이미지)을 복합적으로 활용하여 흥미와 인지도를 높임
- 각 실별로 적용되는 색채를 사인에도 동일하게 적용하여 일관성을 높이고, 이용자의 혼란을 최소화함

그림 III-3-10 마포뇌병변장애인비전센터 사인 디자인 사례



## ⑪ 기타 (실내환경요소 - 안전)

- 화재 등의 비상시에 장애인 이용자의 신속하고 안전한 대피를 위해 외부 발코니 등의 계획 이외에도, 화장실 출입문에 물을 분사하여 일시적으로 대피 공간으로 활용할 수 있도록 시스템을 구축함
- 침대, 휠체어를 이용한 상태로 바로 진입이 가능하도록 하여 현실적으로 신속한 대피가 가능하도록 함

그림 III-3-11 마포뇌병변장애인비전센터 안전 디자인 사례



### 3) 인터뷰 결과

#### (1) 이용자 현황

##### ① 이용자 수/현황

- 뇌병변장애인 15명(남 10명/여 5명, 20대 11명/30대 4명)
- 종사자 11명(남 5명/여 6명, 간호사 1명, 조리사 1명 포함)

##### ② 이용자 특성

- 장애유형: 뇌병변장애 15명
- 휠체어 사용 12명, 보행가능 3명

##### ③ 이용 시간대/주 사용 공간

###### ○ 이용 시간대

- 장애인 이용자: 오전 10시-오후 4시
- 시설 종사자: 오전 9시-오후 6시

###### ○ 주 사용 공간

- 집단활동실, 스누젤렌실

###### ○ 이용 공간

- 집단활동실(조회, 식사, 간식, 프로그램 참여, 건강지원(활력징후 체크), 스트레칭, 건강체조 프로그램, 취미활동 등)
- 프로그램실(그룹별 교육 참여, 3개 그룹, 필수과목 교육, 선택과목 교육, 개별 작업활동)
- 스누젤린실(감각활동, 심신안정 및 휴식, 취미활동)
- 화장실(신변처리, 수시 이용)



#### ④ 이용자별 요구 공간/설비

##### ○ 장애인 이용자

- 전신안마기(활력증후, 여가시간)
- 호이스트(화장실별 설치 필요, 현재 1대 보유)
- 별도의 휴게 공간(침대, 조용한 휴식 공간 필요)
- 건물 1층 출입구 비를 피할 수 있는 캐노피, 장애인 콜택시가 진입할 수 있는 주차장

##### ○ 시설 종사자

- 별도의 휴게 공간

##### ○ 기타

- 화장실 내 물 빠짐 트렌치, 휠체어 소독을 위한 먼지 흡입기

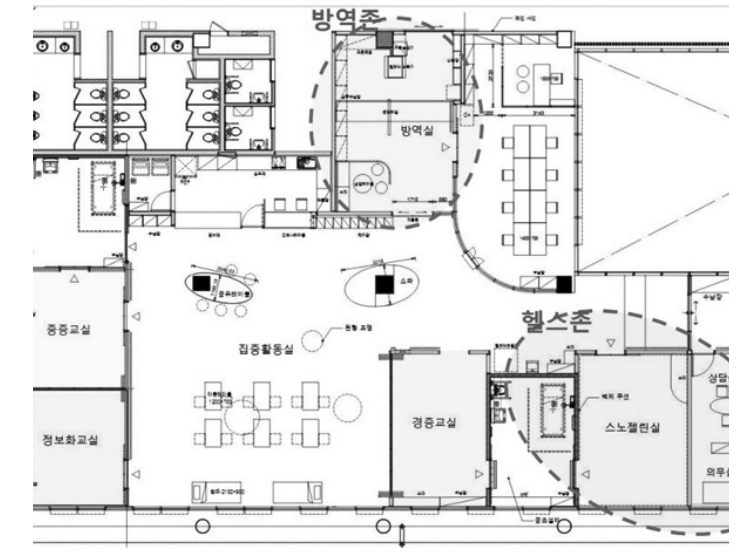
### (2) 시설 공간 현황

#### ① 공간 구성 현황

- 방역존(출입구, 외부 세균 차단, 외부인 통제): 시설 출입구로 등하원, 신발 보관용 신발장, 앉아서 신발을 신을 수 있는 간이 의자, 의류 살균기, 의류 보관대, 우산 보관대, 휠체어 소독기, 외부인 방문 시 상담공간, 핸드레일, 외부 휠체어 보관소, 불박이 물품보관장
- 간이주방(이용자를 위한 중식/간식의 배식과 식기세척): 싱크대, 냉장고, 조리도구 보관 수납장, 전자레인지 등 보관공간, 식기세척기, 인덕션
- 세탁실(이용자의 의복 오염 시 세탁 및 건조): 세탁기, 건조기, 건조대
- 간호사 스테이션 (간호사 업무 수행, 이용자 안전 확인): 컴퓨터, 의자, 약품 보관 수납장, 콜벨 확인용 모니터
- 집단활동실(단체 프로그램 및 식사/간식 공간): 테이블 6개, 침대 4개, TV, 의자, 개별물품 사물함, 높낮이 조절 세면대, 휠체어 체중계, 기동 활용 테이블 및 소파
- 프로그램실(소규모 프로그램 진행): 화이트보드, 불박이장, 무빙월, 벤치형 의자, 콜벨, 컴퓨터용 책상, 컴퓨터, 호이스트

- 화장실(신변처리, 화재 시 대피 공간): 변기, 높낮이 조절 세면대, 신변처리 용 3모터 침대, 호이스트 레일, 샤워기, 화장대, 수납장, 기립지원 이동식 의자, 샤워트롤리
- 스누젤렌실(심신 안정이 필요하거나 감각 통합 활동 필요 시 활용 공간): 안전 매트 및 안전벽면 시공, 광섬유커튼
- 상담실 및 의무실 (개별 상담 시, 자원봉사자의 진료 시, 격리공간이 필요한 상황 시, 종사자 교대 식사 시 활용하는 공간): 테이블, 의자, 서랍장
- 사무실 (종사자 근무 공간): 종사자 근무 책상 및 의자, 수납장, 컴퓨터 등 기자재

그림 III-3-12 비전센터 실내 공간 구성 현황



## ② 공간별 수행 기능

- 출입구: 휠체어 바퀴 소독, 이용자 등하원
- 모든 이용자(뇌병변장애인, 종사자, 외부인)가 신발을 실외화에서 실내화로 갈아 신고 외투 탈의, 휠체어 이용자는 휠체어 소독판을 활용하여 휠체어 바퀴를 소독한 후 시설 내로 이동, 코로나19 방역수칙에 따라 체온 확인, 손 소독을 진행함

그림 III-3-13 휠체어 소독판 설치 사례



- 집단활동실: 단체 교육프로그램 진행, 식사 및 간식 지도, 일상생활 지원, 휴게활동, 직원들은 회의장소로 이용
- 화장실: 신변처리
- 프로그램실(중증/경증/정보화교실): 프로그램 진행(소규모 교육 수강)
- 스누젤린실: 심신안정 및 휴식, 감각활동 (뇌병변장애인이 감정이 격해졌을 때, 조용한 공간에 있고 싶을 때, 쉬고 싶을 때 등)
- 상담실: 보호자 상담 실시, 출입구 부근(방역존 내) 간이상담실에서 진행

### ③ 공간 이용 빈도/요구 공간

- 가장 많이 이용되는 공간: 집단활동실(뇌병변장애인 상시 이용, 이유는 공간이 넓어서 휠체어의 이동이 자유롭고 침대에 누워서도 프로그램에 참여하기가 용이하기 때문임, 식사 및 간식 시간에도 넓은 공간에서 식사함으로써 안전할 수 있음)
- 경관유동식 진행을 위한 별도의 공간 필요
- 이용자 특성에 따라 조용한 분위기를 선호하는 이용자가 있어 별도의 휴게 공간 필요(집단활동실에 사람이 많아서 소음이 있는 상황을 싫어하는 이용자의 경우 스누젤린실을 이용)
- 스누젤린실: 중증의 와상 뇌병변장애인에게 감각통합 활동이 매우 적합하여 프로그램을 시행하기에 용이함

#### ④ 보유 설비/사용 빈도와 편의

- 보유 설비: 호이스트, 샤워트롤리, 휠체어 체중계
- 사용 빈도 높은 설비: 호이스트, 3모터 침대, 휠체어 체중계, 광섬유 커튼
- 호이스트: 대소변흡수용품 착용 뇌병변장애인을 대상으로 보다 안전한 이동과 종사자의 허리 부상 예방을 위하여 자주 사용
- 이용자를 휠체어에서 침대로 이동시 사용하나 종사자 신체에 무리가 많이 감
- 호이스트 사용은 휠체어에서 침대로 이동하여 대소변 흡수용품을 교체하거나 목욕 침대로 이동하여 씻기는 경우 등에 주로 사용함. 현재 설치된 호이스트는 천장에 고정된 레일을 따라 이동하므로 원하는 위치로 자유롭게 이동할 수 없음. 이용자가 배변 욕구를 표현하여 화장실 변기를 이용하는 경우 호이스트 사용이 불가능하여, 종사자가 이용자를 안아 세워 휠체어에서 변기로 이동하기 때문에 종사자의 신체에 무리가 감

그림 III-3-14 호이스트 설치 사례



- 샤워트롤리: 안전성 보완 필요함
- 휠체어 체중계: 주기적 활용
- 거의 사용하지 않는 장비나 공간은 기립지원 변기 이동형 의자임, 기립지원 이동형 의자는 기립을 지원하기 보다는 의자의 높이를 조절하는 기능으로 실제 이용자의 변기에서 기립을 지원하기에 어렵고, 팔걸이 및 안전벨트 등 세부적인 부분에서 안전성이 떨어짐

### ⑤ 개선 요구 공간

- 휠체어 이용자가 많기 때문에 이동에 방해가 되지 않는 것이 중요함 (집단 활동실 내 소파, 기동 테이블 등은 이동에 방해요소로 작용하고, 공간도 좁아짐)
- 전반적으로 공간에 대한 만족도는 높음, 다만 화장실의 공간이 매우 넓어 휠체어의 이동은 편리하나 과도하게 넓어 활용도 면에서 아쉬움

### ⑥ 이용자별 공간 이용 만족도/추가 요구 공간

- 뇌병변장애인 보호자: 안전한 시설 환경에 대한 만족도 높음
- 뇌병변장애인: 깨끗하고 안전한 시설 환경에 대해 대체로 만족함, 침대 배치가 가능한 별도의 휴게 공간 필요, 폐쇄적인 형태보다는 반개방식이 이용자의 안전 확인 및 독립성 확보에 유용함
- 종사자: 별도의 휴게 공간 필요

## (3) 특화 공간 고려사항

### ① 필수 고려 설비/기능/디자인 요소

- 심플한 디자인: 넓은 공간 활용과 휠체어 이동을 위해 보행에 방해가 되지 않는 구조와 설비
- 테이블이 무거운 경우 종사자가 이동시 무리가 됨
- 단차제거, 넓은 공간 확보
- 시각 기능을 고려한 디자인 적용 필요
- 호이스트: 뇌병변장애인의 안전한 이동 및 종사자의 부상/소진 예방을 고려한 설계 필요
- 휠체어 이용자의 눈높이에 맞는 설비(손잡이 위치, 개인수납장 등)
- 휠체어 사용을 고려하여 높이를 조절할 수 있는 책상
- 건물 출입구 캐노피, 장애인콜택시 높이를 고려한 지하주차장 출입구 높이

## ② 법규/제도상 필수 기능/설비

- 호이스트: 신변처리 시 수시 이용, 사용빈도 높음, 뇌병변장애인의 안전한 이동 및 종사자의 부상 예방을 위해 매우 좋은 설비임
- 스누젤렌실: 뇌병변장애인 심신안정 및 일상생활 중 휴식이 필요한 경우 수시 이용, 관련 물품 다양하게 구비 필요
- 호이스트와 스누젤렌실 모두 실제 이용 빈도가 높으며, 그만큼 만족도도 높은 편임
- 샤워트롤리: 실제 샤워를 하는 빈도가 많지 않으나, 샤워를 하게 된다면 안전을 위하여 물받이가 있고 낙상위험도가 낮은 제품으로 구비하는 것이 적합함
- 전신목욕용 의자: 실제 목욕을 하는 경우가 거의 없고, 뇌병변장애인이 의자에 앉아 씻는 것은 안전하지 않을 것으로 보임
- 이동식 욕조: 실제 탕 목욕을 하는 경우가 거의 없어 활용도 낮음

## ③ 강조/보완되어야 할 특화 공간 중점사항

- 내·외부 공간을 연계한 프로그램 운영을 위한 공간 필수적으로 요구됨 (현재 시설 내에 없음)
- 뇌병변장애인이 누워서 휴식을 취할 수 있는 별도의 분리된 공간 필요함
- 각 프로그램실의 출입구가 더 넓었으면 좋겠음, 뇌병변장애의 특성 상 휠체어에 오래 앉아 있기 힘들어 침대에 누워있는 시간이 많은데, 침대 채로 집단활동실에서 프로그램실로 이동 지원을 할 때 출입구의 넓이가 침대의 넓이와 별 차이가 없어 침대가 부딪히는 등의 문제 발생
- 경사로, 승강기, 단차 제거는 필수항목임
- 주로 장애인 콜택시를 이용하여 등·하원을 하나, 일부 건물은 장애인 콜택시가 진입할 수 없는 주차장 높이인 경우가 있어 주차장 진입 높이를 개선할 필요가 있음. 더불어 건물 1층에서 등·하원 하는 경우 캐노피가 설치되어 비/눈이 오는 날씨에도 안전하게 이용할 수 있도록 할 필요가 있음
- 단체로 활동하는 공간인 집단활동실을 중심에 두는 구성이 좋다고 판단됨. 다만 무빙월로 공간을 분리 또는 확장하는 것은 좋으나, 실제 사용 시 무게감과 손 끼임 등의 안전상 우려가 있어 이에 대한 고려가 필요할 것으로 보임

- 뇌병변 장애인의 범주가 매우 넓고 개인별 건강 및 인지기능 등이 매우 다양하므로 소규모로 구분하여 활동할 수 있도록 하는 것이 좋다고 보임

#### (4) 시설 이용자의 공간 이용 빈도

- 집단활동실 60%
- 스누젤린실/프로그램실 25%
- 화장실 15%

#### (5) 기타

##### ① 추가 개선/보완사항

- 휠체어 소독판: 소독의 효과가 떨어짐, 실제로 소독이 되어야 하는 부분(휠체어 손잡이)에 대한 실질적인 소독의 효과가 없음
- 화장실 내 물 빠짐이 용이할 수 있는 트렌치
- 건물 1층에서 이동 시 비를 막을 수 있는 캐노피

##### ② 기타 제안사항

- 이용자들의 실제 특성을 반영한 특화공간이 필요함. 디자인을 위한 소파 및 기둥 설치가 이용자들의 이동을 방해하는 장애물이 됨.
- 현재 비전센터와 같이 경사로 및 자동문 설치, 단차 제거, 휠체어 반경을 고려한 넓이 등에 대하여 뇌병변장애인의 입장에서 환경이 구성된다면 좋을 것 같음
- 일부 공간(화장실)의 면적을 줄여 다른 프로그램실로 활용하는 것을 제안하고자 함. 또한 건물의 출입 시 장애인콜택시의 높이를 고려한 주차장 진입 높이가 고려될 필요가 있고 건물 외부의 캐노피 설치로 눈비가 오는 날에도 안전하게 등·하원할 수 있도록 하면 좋을 것으로 생각됨

## 4) 결과 분석

- 현장 방문조사와 인터뷰 결과를 종합하여 공간유형에 따른 유니버설디자인 방향을 분석한 결과는 <표 III-3-2>과 같음
- 건물 외부(2개), 출입구(5개), 현관(7개), 상담실(3개), 관리 및 사무실(3개), 집단활동실(13개), 프로그램실(7개), 스누젤렌실(3개), 화장실(6개), 색채/사인(4개), 안전(1개) 등 총 11개의 항목별로 유니버설 디자인 특성이 54개 파악됨
- 각 공간 유형별로 유니버설디자인의 특성과 더불어 관련 이용자 유형, 핵심 기능을 함께 파악하여 향후 이용자 유형별, 기능별 디자인 특성을 살펴볼 수 있도록 하였음
- 건물 외부는 편의와 접근성을 고려한 캐노피와 차량 출입 및 대기공간의 확보가 필요한 것으로 파악되었음
- 시설 출입구는 편의, 접근, 프라이버시, 안전의 측면을 고려하여 슬라이딩 도어 설치, 적절한 시야 확보 및 차단, 대기 공간 확보가 필요한 것으로 나타났음
- 현관은 편의, 위생, 안전, 접근, 프라이버시 등을 고려하여 신발/옷/우산/휠체어 수납공간 확보, 단차제거와 완만한 경사로, 좌석 및 안전손잡이 설치, 중문 설치가 요구되었음
- 상담실은 편의, 안전, 프라이버시를 위해 출입구 주변 반개방식 구조의 다용도 상담공간을 확보할 필요가 있음
- 관리 및 사무실은 안전, 접근, 편의를 고려하여 집단활동실과의 연결 및 수납공간의 확보가 필요한 것으로 나타남
- 집단활동실은 위생, 접근, 편의, 프라이버시, 안전을 고려하여 충분한 공간 확보, 세면대/체중계/개인사물함 설치, 실내외 연계 공간/별도 휴식 공간 배치, 간접조명 처리, 침대 출입 가능한 출입문 유효 폭, 인지도를 높이는 색채와 사인 계획, 단차 제거 등 다양한 특성이 요구되었음
- 프로그램실은 편의, 접근, 안전을 고려하여 침대 출입 가능한 출입문 유효 폭, 화장실과의 인접 배치, 호이스트 설치, 소규모 활동 지원을 위한 폴딩도어, 충분한 수납공간/좌석 제공, 이용자의 눈높이와 독립적 활동을 지원하는 가구 체계 등의 기능적인 측면이 강조되었음



- 스누젤렌실은 편의, 안전, 프라이버시를 고려하여 공간 전체의 부드러운 마감, 간접조명 처리, 다용도 기능 지원 등의 요구사항이 파악되었음
- 화장실은 편의, 접근, 안전을 고려하여 충분한 여유 공간 확보, 임시대피장소 활용, 호이스트/수납공간 설치, 배수기능 강화 등의 측면이 요구되었음
- 색채/사인은 인지성을 고려하여 주변 배경과 명확한 시각적 대비를 이루는 색채를 실별로 구분하여 적용하여 눈에 잘 띄는 사인시스템 계획이 필요한 것으로 나타남
- 안전은 안전, 접근을 고려하여 비상시 임시대피공간으로 활용할 수 있는 별도의 공간 확보 및 동선상의 단차제거가 핵심인 것으로 파악되었음

표 III-3-2 현장 방문조사와 인터뷰 결과 종합 분석

번호	공간유형	관련 이용자	기능	유니버설디자인 방향
1	건물 외부	일반	편의	건물 출입구에 캐노피 설치
2		장애인이용자	접근	장애인 콜택시 진입 가능한 주차장 및 출입구 주변 대기 공간 확보
3	출입구	일반	편의, 접근	슬라이딩 도어(자동문) 설치
4		일반	안전	유리 도어 설치로 내·외부 공간의 시야 확보
5		일반	프라이버시	이용자의 프라이버시 확보를 위한 적절한 시야 차단(도어 일부 불투명 처리)
6		일반	편의, 접근	출입구 버튼의 기울어진 각도
7		가족/보호자	편의	대기 공간 확보
8		일반	편의, 위생	신발장(옹이한 식별을 위한 반개방 식 도어), 옷장(의류살균기), 우산보 관함 설치
9	현관	장애인이용자	위생	휠체어 소독기 설치
10		장애인이용자	편의, 안전	신발 갈아 신는 좌석과 안전손잡이 설치
11		장애인이용자	편의, 안전	휠체어 보관소와 손잡이 지지대
12		장애인이용자	접근, 안전	바닥 턱 제거 및 완만한 경사로, 안전손잡이 설치
13		일반	편의	충분한 수납공간 제공
14		장애인이용자	안전, 프라이버시	집단활동실 입구 중문 설치
15	상담실	가족/보호자	편의, 안전	집단활동실 외부/출입구 주변에 상담/대기 공간 배치
16		가족/보호자	프라이버시	파티션, 가림막 설치
17		일반	편의	임시격리, 진료 및 상담 등 다용도 공간 기능

번호	공간유형	관련 이용자	기능	유니버설디자인 방향
18	관리 및 사무실	장애인이용자, 종사자	안전, 접근	집단활동실과 면한 벽면에 오픈된 개구부(창문 등) 확보(개구부 높이는 휠체어 이용자의 눈높이 고려)
19		종사자	접근	집단활동실과 직접적으로 면하도록 배치
20		장애인이용자, 종사자	편의	다양한 물품의 충분한 수납공간 확보
21	집단 활동실	장애인이용자	위생, 건강	출입구 주변에 세면대와 체중계 배치
22		장애인이용자	접근	충분히 여유 있는 공간/동선 확보( 휠체어 이용자 고려)
23		장애인이용자	편의	대기/휴식/프로그램 활동 등을 위한 공간 확보(동선 방해 최소화)
24		장애인이용자	편의	출입구 주변에 개인사물함 배치
25		장애인이용자	프라이버시	별도의 휴게 공간 확보(침대 포함)
26		장애인이용자	안전	반개방식 구조 설계
27		장애인이용자	안전, 접근	바닥 단차 및 장애물 제거
28		장애인이용자, 종사자	편의, 안전	이용자의 신체 지지와 안전을 위해 적당히 무게가 있는 가구(너무 무거 워 이동이 불가한 가구 지양)
29		장애인이용자	편의, 접근	휠체어 이용자의 눈높이를 고려하고 스스로 이용할 수 있는 가구 높이, 구조, 손잡이
30		장애인이용자	편의, 접근	인지도도를 높이는 색채와 사인 시스템
31		장애인이용자	편의, 접근	실내외 연계된 프로그램 활동 공간 확보 (단차 제거)
32		장애인이용자	편의	필요시 공간의 축소와 확장 가능한 무빙월(폴딩도어) 설치
33		장애인이용자	안전	와상장애인을 위한 천장 간접조명 처리 (시각 보호)

번호	공간유형	관련 이용자	기능	유니버설디자인 방향
34	프로그램실	장애인이용자	접근	출입문의 유효 폭 충분히 확보(침대 출입 가능 정도)
35		장애인이용자	편의	충분한 수납공간 및 대기좌석 확보
36		장애인이용자	편의, 접근	화장실과 직접적으로 연결되도록 인접 배치
37		장애인이용자	편의	필요시 공간 분리를 위한 폴딩도어 설치 (소규모 프로그램 활동 지원)
38		장애인이용자	편의, 접근	실과 실(화장실 포함) 연결된 호이스트 설치
39		장애인이용자	편의, 접근	휠체어 이용자의 눈높이를 고려하고 스스로 이용할 수 있는 가구 높이, 구조, 손잡이
40		장애인이용자, 종사자	편의, 안전	이용자의 신체 지지와 안전을 위해 적당히 무게가 있는 가구(너무 무거워 이동이 불가능한 가구 지양)
41	스누젤렌실	장애인이용자	안전	벽면 전체, 모서리 소프트 쿠션 마감
42		장애인이용자	안전	와상장애인을 위한 천장 간접조명 처리 (시각 보호)
43		장애인이용자	편의, 프라 이버시	심신안정, 휴식 등을 위한 다용도 기능 공간 활용
44	화장실	장애인이용자, 종사자	편의, 접근	휠체어, 침대, 종사자 등이 함께 이용할 수 있는 충분한 여유 공간 확보 (불필요한 공간 낭비 최소화)
45		장애인이용자, 종사자	편의, 접근	호이스트 연결 (화장실마다 별도로 설치)
46		장애인이용자	안전	비상시 임시대피장소 기능 추가
47		장애인이용자	접근	침대 출입 가능한 충분한 출입문의 유효폭
48		장애인이용자, 종사자	편의	물품 보관함/수납공간 확보
49		장애인이용자	편의, 안전	바닥 물 빠짐 트렌치 (우수한 배수 기능)

번호	공간유형	관련 이용자	기능	유니버설디자인 방향
50	색채/사인	장애인이용자	인지	실별 구분되는 색채 지정 및 적용
51		장애인이용자	인지	주변 배경과 명확한 시각적 대비를 이루는 색채 적용
52		장애인이용자	인지	큰 글씨체, 시각적 대비를 이루는 색채, 픽토그램 활용한 사인
53		장애인이용자	인지	공간별/영역별로 색채 구분하되 일관된 적용 체계
54	안전	장애인이용자	안전, 접근	비상시 임시 대피 공간 확보(침대, 휠체어 신속한 이동 가능)

## 4 뇌병변장애인을 위한 특화 공간의 유니버설디자인 가이드라인

### 1) 공간별 유니버설디자인 가이드라인

#### (1) 건물 외부 공간

- 출입구에는 이용자가 비/눈 등을 피할 수 있고 외부 환경으로부터 쾌적하게 보호받을 수 있도록 캐노피를 설치함
- 등·하원 시 자주 이용하는 장애인콜택시가 건물 지하주차장까지 진입할 수 있도록 택시의 높이를 고려하여 주차장 입구 높이를 설계함

#### (2) 시설 출입구

- 방역존을 설치하여 외부인의 통제, 세균 소독 및 차단을 통한 감염병 예방이 이루어질 수 있도록 함
- 방역존에는 외부에서 이용한 휠체어, 신발, 외투 등을 보관할 수 있는 수납장을 충분히 확보하고, 종사자를 위한 수납공간도 함께 고려함
- 휠체어 소독은 바퀴의 먼지 제거, 손잡이 소독이 가능한 제품과 구조로 선택함
- 방문자, 가족 및 보호자의 상담이 가능한 공간을 별도로 마련하여 외부인이 집단활동실로 출입하는 것을 최소화하고, 필요시 대기공간으로 활용할 수 있도록 함

#### (3) 집단활동실

- 바닥에 단차를 제거하고, 기둥, 가구(소파, 테이블 등) 등 이용자의 보행에 방해가 될 수 있는 장애물을 최소화하여 설치함
- 다수의 휠체어 이용자가 안전하게 이동 및 활동할 수 있도록 충분히 넓고 여유 있는 공간으로 계획하고, 이용 빈도가 가장 높은 공간이기 때문에 시설의 중심에 배치하여 동선의 효율성을 높임

- 소음 등의 이유로 혼자 조용한 곳에서 시간을 보내고 싶어 하는 이용자를 고려하여 별도의 휴게공간을 마련하되, 폐쇄식이 아닌 반개방식으로 설치하여 이용자의 안전 상태를 종사자가 수시로 확인할 수 있도록 함
- 휠체어 이용자의 눈높이를 고려하여 개인 수납장, 스위치, 손잡이 등의 위치를 설정함
- 와상 장애인 이용자를 고려하여 천장의 조명은 간접조명으로 처리함
- 출입구 근처에 손을 씻을 수 있는 세면대를 별도로 설치하여 이용자가 등하원시 편리하게 이용할 수 있도록 접근성을 높임
- 각 실마다 이용자가 쉽게 인지하고 구분할 수 있도록 명확한 색채 대비, 큰 글씨체와 픽토그램 등을 활용하여 사인물을 제작함
- 기능별로 다른 색채를 적용할 때, 혹은 공간별로 다른 색채를 적용할 때 시각적 혼란을 최소화하기 위해 저시력인들도 명확하게 구분할 수 있는 색채대비를 고려함

#### (4) 프로그램실

- 소규모 프로그램 교육 및 활동이 가능하도록 공간을 구획하고, 출입구는 침대가 이동할 수 있도록 충분한 유효 폭을 확보하여 설치함
- 필요시 공간의 확장이 가능하도록 가변식 벽체 구조를 적용함
- 손 끼임, 부딪힘 사고 등을 예방하기 위해 벽, 가구 등의 모서리를 둥글게 처리하고, 문에도 고무패드 등을 부착하여 안전사고를 예방함

#### (5) 화장실

- 호이스트, 3단 모터 침대 등의 이용 빈도가 높은 설비를 우선적으로 배치함
- 이용자, 종사자, 휠체어, 침대 등이 충분히 이동 및 회전할 수 있는 공간을 확보하되, 효율적인 공간 배치로 공간의 낭비를 최소화함
- 화재 시 이용자의 안전한 대피를 지원하는 공간으로 활용할 수 있도록 관련 설비를 적용함
- 종사자가 이용할 수 있는 화장실을 시설 내에 배치하거나, 외부 화장실로의 동선을 최소화할 수 있도록 계획함

## (6) 관리 및 사무실

- 종사자가 장애인 이용자와 의사소통이 원활하게 이루어질 수 있도록 휠체어 이용자의 눈높이를 고려하여 창문을 설치함
- 종사자가 사무실 내에서 이용자의 안전 상황을 수시로 확인할 수 있도록 시야를 충분히 확보함
- 종사자를 위한 수납공간(사물함)을 별도로 마련하고, 휴게공간도 별도로 확보가 필요함

## 2) 시설 기능별 유니버설디자인 가이드라인 제안

### (1) 접근

- 접근성이 강조된 항목을 살펴보면, 집단활동실(5회), 프로그램실(4회), 화장실(3회), 출입구/관리 및 사무실(2회), 건물 외부/현관/안전(1회)의 순으로 나타나, 장애인이용자의 주된 활동이 집단활동실과 프로그램실 위주로 이루어지고 있음을 알 수 있음
- 접근성 향상을 위해서는 출입구/출입문의 유효 폭, 높이의 충분한 확보, 바닥의 단차 및 장애물 제거, 각 실과의 연계 및 인접 배치, 여유 있는 공간 확보, 이용자의 자립 활동 지원을 위한 색채/사인/가구 계획, 호이스트 실별 연결 등이 고려되어야 함

### (2) 편의

- 편의성이 강조된 항목을 살펴보면, 집단활동실(7회), 프로그램실(6회), 현관/화장실(4회), 출입구/상담실(2회), 건물외부/관리 및 사무실/스누젤렌실(1회)의 순서로 파악되었음
- 편의성을 높이기 위해서는, 실내외 공간 및 각 실별 연계, 주출입구 캐노피 설치, 각종 수납공간 확보, 다용도 공간으로의 활용도 고려, 이용자의 자립 활동 지원을 위한 사인/색채/가구 계획, 공간의 확장과 축소, 충분한 여유 공간 확보 등이 필요한 것으로 나타남



### (3) 안전

- 안전성이 강조된 항목을 살펴보면, 현관/집단활동실(4회), 스누젤렌실/화장실(2회), 출입구/상담실/관리 및 사무실/프로그램실(1회) 등의 순으로 나타나, 시설 출입구에서 이용자의 물리적/심리적 안전과 프라이버시를 확보하기 위한 노력이 필요한 것을 알 수 있음
- 안전성 확보를 위해서는 반개방적인 구조 설계, 안전손잡이 설치, 바닥 단차 제거, 외부인의 출입 차단을 위한 중문 설치, 간접조명 처리, 벽면과 모서리 부드러운 마감처리, 신속한 이동과 접근이 가능한 임시대피장소 계획 등이 요구되었음

### (4) 위생

- 위생이 강조된 항목은 현관(2회), 집단활동실(1회)로, 출입구에서부터 이용자의 안전과 건강을 위한 철저한 방역이 필요한 것을 알 수 있음
- 위생을 강화하기 위해서는 출입구 주변에 외부에서 이용한 신발, 외투, 휠체어를 보관하고 소독할 수 있는 설비와 수납공간이 확보되어야 하고, 감염병 예방을 위한 세면대/손소독 스테이션 등이 마련되어야 함

### (5) 프라이버시

- 프라이버시가 강조된 항목은 출입구/현관/상담실/집단활동실/스누젤렌실(1회)로, 상대적으로 모든 공간이 고르게 이용자의 프라이버시 확보가 필요한 것으로 파악되었음
- 프라이버시 확보를 위해 가림막, 중문, 불투명 처리 등 적절한 시야 차단, 개별로 이용할 수 있는 별도의 다용도 공간(휴식/수면/심신안정 등) 제공이 이루어져야 함

### 3) 시설 이용자별 유니버설디자인 가이드라인 제안

#### (1) 장애인 이용자

- 장애인 이용자는 시설의 주된 이용자로 모든 공간과 기능에 관여를 하며, 각 공간별 디자인 계획 시 이들의 편의, 접근, 안전, 위생, 프라이버시 등의 측면을 고려하여 신중한 접근이 요구됨
- 장애인 이용자마다 지니고 있는 장애 특성과 그에 따른 욕구가 다르기 때문에 이를 유연하게 지원할 수 있도록 공간과 설비에 가변성을 부여해야 함

#### (2) 시설 종사자

- 시설 종사자는 장애인 이용자의 교육, 돌봄, 건강관리 등을 복합적으로 관리하고 지원하는 역할을 하기 때문에, 모든 공간에서 효율적이고 안전하게 업무가 이루어질 수 있도록 이들의 요구사항이 적절하게 공간별로 반영될 필요가 있음
- 시설에 제공되는 설비들은 장애인 이용자를 위한 것이지만, 이를 실질적으로 이용하고 작동하는 이는 종사자이기 때문에 이들이 쉽고 편리하며 안전하게 이용할 수 있도록 구조와 기능, 소재와 마감, 위치와 배치 등을 고려해야 함
- 신발장, 옷장 등의 각종 수납공간 역시 장애인 이용자 뿐 만 아니라 시설 종사자를 위해 충분하게 고려되어야 하며, 종사자가 함께 이용할 수 있는 화장실 설비가 시설 내부에 계획되어야 함
- 종사자의 안전과 적절한 휴식을 지원할 수 있는 프라이버시가 확보된 공간이 필요함

#### (3) 가족/보호자

- 가족 및 보호자는 장애인 이용자의 등하원시 항상 함께 방문하는 이들로, 실제 활동은 같이 하지 않으나 상담과 대기 활동이 적절히 지원되어야 함
- 출입구 주변에 대기 및 상담공간을 확보하여 장애인 이용자의 활동공간과 적절히 분리될 수 있도록 하고, 이들의 프라이버시가 확보될 수 있도록 적절한 시야 차단 및 가림막 설치 등이 요구됨

## 5 결론

### 1) 결론 및 제언

- 현재 서울시에서 제시하고 있는 뇌병변장애인비전센터의 기준은 물리적인 공간구획에 한정되어 있으며, 이용자의 실질적인 요구사항이 구체적으로 반영된 가이드라인은 마련되지 않은 실정임
- 본 연구는 뇌병변장애인의 삶의 질과 시설 만족도를 높이기 위해 이용자의 특성과 요구사항을 반영한 공간별/기능별/이용자별 가이드라인을 제안하였음
- 시설 건물의 외부 출입구를 포함하여 시설 출입구, 집단활동실, 프로그램실, 화장실, 관리 및 사무실 등 공간별 기준을 제시하였으며, 색채 및 사인 등의 환경요소적 측면에서도 핵심적인 디자인 방향을 제안하였음
- 뇌병변장애인을 위한 특화공간은 복합적인 기능을 수행하는 곳으로, 단순히 물리적인 측면에서의 개선에 초점을 맞추기 보다는 이용자의 특성과 행태를 바탕으로 효율적이고 쾌적한 활동이 이루어질 수 있도록 하는 것이 중요함
- 본 연구의 결과를 토대로 향후 뇌병변장애인 뿐만 아니라 다양한 장애 유형별 특화공간의 유니버설디자인 계획 지침이 개발되어 장애인구 전반의 삶의 질과 시설 이용 만족도를 높이는 것이 2차 과제임
- 본 연구는 마포 뇌병변장애인비전센터 한 곳을 중심으로 사례조사가 이루어졌지만, 향후 더 많은 관련 시설의 데이터를 축적하여 이용자 중심의 공간 계획 가이드라인을 더욱 구체화하고 섬세하게 보완할 필요가 있음

### 2) 연구결과의 기대효과

- 뇌병변장애인의 종합 서비스 지원을 위한 특화공간으로서 뇌병변장애인비전센터를 위한 맞춤형 유니버설디자인 가이드라인의 기초적 자료를 마련함
- 뇌병변장애인을 위한 다양한 지원시설의 기능보강, 증개축, 신축 시 유용한 참고자료로 활용하여 전반적인 질적 공간 수준의 향상을 기대함

- 뇌병변장애인의 특성과 고유한 요구사항을 이해하고, 이들이 지닌 욕구를 공간상에 유연하게 반영할 수 있음
- 국내 뇌병변장애인 이용자의 맞춤형 서비스 제공 환경을 구축함으로써, 장애인 이용자뿐만 아니라 가족, 보호자의 전반적인 삶의 질과 만족도를 향상시키는 데 도움이 될 수 있을 것으로 기대함

### 3) 연구결과의 활용방안

- 본 연구의 결과로 도출된 유니버설디자인의 방향과 지침은 향후 추가적으로 개설될 뇌병변장애인비전센터의 공간 계획 시 참고할 수 있는 디자인 기준과 근거로 활용될 수 있음
- 서울을 시점으로 향후 전국적으로 확대 설치될 뇌병변장애인비전센터의 공간 계획 시 이용자의 특성과 요구사항을 고려한 유니버설디자인의 적용 기준안을 마련하고, 현장에서의 유용한 활용지침으로 이용할 수 있음
- 뇌병변장애인의 특화된 서비스 지원 공간으로 계획된 뇌병변장애인비전센터 이외에 뇌병변장애인을 위한 지원 시설<sup>19)</sup>의 기능보강사업, 신축, 증개축 등의 경우에도 유용하게 참고할 수 있는 공간 디자인 가이드라인으로 활용 가능함

19 서울시는 뇌병변장애인을 지원하기 위한 지역사회 이용시설 확충의 일환으로, 뇌병변장애인비전센터 8개소 설치와 더불어 권역별 거점 뇌병변장애인복지관을 2개소에서 5개소로 확대하고, 뇌병변장애인 전용 단기거주시설도 2023년까지 3개소로 확충할 예정이다. (서울시(2019), 뇌병변장애인 지원 마스터 플랜, 13p)

## 참고문헌 [1]

- 조향숙외 3인(2021), 팬데믹시대 발달장애인 생활실태와 서비스 욕구 변화, 울산  
광역시발달장애인지원센터
- 박경자(2021)코로나 상황에서 장애아동 양육 경험에 대한 현상학적 -19 연구 맞벌  
이 가정 어머니를 중심으로 상담심리교육복지 Vol.8 No.2
- 이용표외 4인(2020), 인천지역발달장애인생활실태조사연구, 인천발달장애인지원  
센터
- 노승현(2020). 중고령 발달장애인의 사회적 배제가 삶의 만족에 미치는 영향에 관  
한 종단연구. 한국사회복지학, 49.
- 이미숙(2010)한 부모 가정 어머니의 중도·중복장애아동 양육 적응과정에 관한 생  
애사적 연구. 정서·행동장애연구. Vol.26 No.2
- 김미옥외(2019). 최중증 성인발달장애인 낮활동지원시범사업 성과평가.
- 박재범(2018)특수학교 돌봄교실 운영의 활성화 방안에 대한 질적 연구 : 서울시 특  
수학교 중심으로. 특수·영재교육저널 제5권 제2호
- 서홍란,정소연(2018)장애인복지관 사회복지사가 인식한 성인 발달장애인의 서비  
스욕구와 복지관서비스 현황: 혼합연구방법을 활용한 기초연구.발달장애연구  
Vol.22 No.1
- 김유리의 1인(2017). 장애아동 가족을 위한 돌봄지원 개념화, 김유리의 1인, 한국  
콘텐츠학회논문집, 17(9)
- 김지영(2016). 장애인활동지원사의 돌봄 노동에 대한 비판적 고찰. 인문사회21.  
10(3).
- 노혜진(2016). 한국 사회서비스 사각지대 실태. 사회복지연구. 봄. pp.183
- 이복실(2015). 중증 성인발달장애인 가족의 돌봄 부담과 서비스 욕구에 관한 연구.  
한국장애인복지학, 28.
- 장경섭 외 3인(2013). 저출산·고령화 시대의 한국 가족주의에 대한 진단과 정책  
적 함의, 한국보건사회연구원

## 참고문헌 [2]

- 김경미, 윤재영(2013), 장애인의 환경 척도 개발 - 지체 및 뇌병변 장애인을 중심으로, 장애와 고용, 23(1), 189-208.
- 길종원, 소갑수(2008), 주간보호센터의 이용자 행동과 소요공간의 적정규모에 관한 연구, 한국실내디자인학회 논문집, 17(6), 152-160.
- 권의현, 이승훈(2018), 서울시 각 구별 장애인 수와 시설 수 분석을 통한 장애인 삶의 만족도 향상, 한국인터넷정보학회, 19(2), 45-50.
- 박덕규, 길종원, 이상정(2000), 장애인 주간보호센터의 현황에 관한 연구, 대한건축학회 논문집 - 계획계, 16(11), 129-136.
- 서울시(2019), 뇌병변장애인 지원 마스터플랜
- 윤민석, 이영주, 임상욱(2021), 서울시 뇌병변장애인의 사회진출 현황과 지원 방안, 서울연구원 정책리포트, 329호
- 이규일, 정광호(2012), 농어촌 장애인 주택의 개조방안 연구, 한국디지털건축인테리어학회 논문집, 12(4), 39-48.
- 임경원, 이유리, 박승철(2010), 장애성인 평생교육 기관의 실태 및 개선방안, 정서·행동장애연구, 26(4), 207-247.

## 2021년 장애인정책 연구 공모사업 결과보고서

발 행 일    2021년 12월

발 행 처    한국장애인개발원

주 소        [07236] 서울시 영등포구 의사당대로 22 이룸센터 5층

전 화        Tel. 02-3433-0600 / Fax. 02-412-0463

홈페이지   <http://www.koddi.or.kr>

※ 본 발간자료의 외부 인용을 금합니다.

