

경기도 성인발달장애인 실태조사

2015. 12.



사단법인 새누리장애인부모연대

경기북부장애행가족지원센터



서울여자대학교 장애인복지연구팀

구 진

- 연구책임자 : 정소연 (서울여자대학교 사회복지학과 교수)
- 공동연구원 : 서홍란 (서울여자대학교 사회복지학과 교수)
 : 김정인 (서울여자대학교 박사수료)
- 연구보조원 : 윤다울 (서울여자대학교 사회복지학과 석사과정)

목 차

I. 연구배경 및 목적	1
I.1. 연구배경	1
I.2. 연구목적	6
II. 이론적 배경	9
II.1. 발달장애에 대한 개념 및 관점	9
II.1.1. 개념적 정의	9
II.1.2. 지적(발달)장애에 대한 관점	11
II.2. 발달장애인 및 장애인복지시설 현황	14
II.2.1. 발달장애인 현황	14
II.2.2. 장애인 복지시설 현황	19
II.3. 장애인 실태연구의 개념적 틀: 삶의 질	31
II.3.1. ‘삶의 질’ 개념	31
II.3.2. ‘삶의 질’ 개념의 하위영역	35
III. 연구방법	40
III.1. 양적연구 방법	40
III.1.1. 표집	40
III.1.2. 자료수집	42
III.1.3. 자료분석	44
III.1.4. 응답자 특성	44
III.2. 질적연구 방법	50
III.2.1. 예비조사	50
III.2.2. 연구참여자	51
III.2.3. 자료수집	51
III.2.4. 자료분석	52
III.2.5. 연구의 엄격성	53
III.2.6. 응답자 특성	54
IV. 양적연구 결과	56
IV.1. 성인 발달장애인의 특성, 생활실태 및 욕구	56
IV.1.1. 성인 발달장애인의 장애 및 인구사회학적 특성	56
IV.1.2. 성인 발달장애인의 생활실태	65

IV.1.3. 성인 발달장애인의 서비스 욕구 및 이용현황	115
IV.2. 성인 자폐성장장애인의 특성, 생활실태 및 욕구	136
IV.2.1. 성인 자폐성장장애인의 장애 및 인구사회학적 특성	136
IV.2.2. 성인 자폐성장장애인의 생활실태	142
IV.2.3. 성인 자폐성장장애인의 서비스 욕구 및 이용현황	191
IV.3. 연령대별 비교 분석	204
IV.3.1. 장애 및 인구사회학적 특성에 대한 연령대별 비교	204
IV.3.2. 성인 발달장애인 생활실태에 대한 연령대별 비교	208
IV.3.3. 성인 발달장애인 서비스 욕구에 대한 연령대별 비교	237
V. 질적연구 결과	248
V.1. 성인 발달장애인 당사자들이 이야기하는 삶	248
V.2. 성인 발달장애인 당사자들이 경험하는 일상	284
V.2.1. 연구참여자들의 일상의 풍경	285
V.2.2. 신체적 건강을 둘러싼 일상의 경험	289
V.2.3. 물질적 안녕을 둘러싼 일상의 경험	297
V.2.4. 주거복지를 둘러싼 일상의 경험	302
V.2.5. 생산적 활동 및 발달을 둘러싼 일상의 경험	304
V.2.6. 사회적 관계를 둘러싼 일상의 경험	306
V.2.7. 심리·정서적 안녕을 둘러싼 일상의 경험	313
V.2.8. 문화 및 여가를 둘러싼 일상의 경험	317
VI. 분석결과요약 및 정책제언	319
VI.1. 양적연구 요약	319
VI.2. 질적연구 요약	331
VI.3. 연구의 시사점 및 실천적 제언	334
참고문헌	343
부록A: 삶의 질 설문문항	347
부록B: 인터뷰가 이루어진 현장(3개 거주시설 스케치)	350
부록C: 성인 발달장애인 질적연구 인터뷰 질문지	356

표 목 차

<표II-1> 발달장애인의 장애등급.....	10
<표II-2> 장애유형별 등록장애인 현황: 2014년 전국 & 경기도.....	14
<표II-3> 발달장애인 등급별 현황: 2014년 전국 & 경기도.....	15
<표II-4> 발달장애인 연령대별 현황: 2014년 전국 & 경기도.....	16
<표II-5> 발달장애인 성별 현황: 2014년 전국 & 경기도.....	17
<표II-6> 발달장애인 장애수당 수급자 현황: 2013년 전국 & 경기도.....	18
<표II-7> 발달장애인 장애인연금 수급자 현황: 2013년 전국 & 경기도.....	18
<표II-8> 장애인 복지시설 현황: 전국.....	20
<표II-9> 장애인 복지시설 현황: 경기도.....	20
<표II-10> 지역사회재활시설 현황: 2013년 전국 & 경기도.....	21
<표II-11> 지역사회재활시설 현황: 경기도.....	22
<표II-12> 직업재활시설 현황: 2013년 전국 & 경기도.....	22
<표II-13> 직업재활시설 현황: 경기도.....	23
<표II-14> 지역사회재활(시설의) 서비스: 경기도.....	23
<표II-15> 장애인 거주시설 현황: 전국.....	25
<표II-16> 장애인 거주시설 현황: 2013년 전국 & 경기도.....	26
<표II-17> 거주시설유형별 입소장애인 현황: 전국.....	27
<표II-18> 거주시설유형별 입소장애인 현황: 2013년 전국 & 경기도.....	28
<표III-1> 응답자의 대상 장애인과의 관계.....	45
<표III-2> 응답자의 연령대.....	45
<표III-3> 응답자의 성별.....	46
<표III-4> 응답자의 최종학력.....	46
<표III-5> 장애인 거주시설 설문조사 응답자의 직위/역할.....	47
<표III-6> 시설거주 장애인 설문조사 응답자의 성별.....	47
<표III-7> 시설거주 장애인 설문조사 응답자의 연령대.....	48
<표III-8> 시설거주 장애인 설문조사 응답자의 최종학력.....	48
<표III-9> 시설거주 장애인 설문조사 응답자의 사회복지분야 종사경력.....	48
<표III-10> 시설거주 장애인 설문조사 응답자의 해당시설 근무경력.....	49
<표III-11> 연구참여자의 인구사회학적 특성.....	55
<표IV-1> 주된 장애 (전체표본).....	57
<표IV-2> 지적장애 유무 (전체표본).....	57
<표IV-3> 자폐성장애 유무 (전체표본).....	57
<표IV-4> 장애 등록 여부 (전체표본).....	58

<표IV-5> 장애등급 (전체표본).....	58
<표IV-6> 가족의 장애인지 시기 (전체표본).....	59
<표IV-7> 장애인의 성별 (전체표본).....	59
<표IV-8> 연령대 (전체표본).....	59
<표IV-9> 최종학력 (전체표본).....	60
<표IV-10> 재학했던 학교의 유형 (전체표본).....	61
<표IV-11> 거주 유형 (전체표본).....	61
<표IV-12> 재가 장애인 거주지 (전체표본).....	62
<표IV-13> 재가 장애인 가족원 수 (전체표본).....	63
<표IV-14> 주택 점유형태 (전체표본).....	64
<표IV-15> 주택유형 (전체표본).....	65
<표IV-16> 신체적 건강상태 (전체표본).....	67
<표IV-17> 신체적 건강문제로 인한 불편함 (전체표본).....	68
<표IV-18> 도구적 일상생활수행능력(IADL) (전체표본).....	71
<표IV-19> 일상생활 수행에 도움을 주는 사람 여부 (전체표본).....	73
<표IV-20> 받고 있는 도움의 충분성 정도 (전체표본).....	74
<표IV-21> 건강관리를 위한 운동 (전체표본).....	74
<표IV-22> 운동주기 (전체표본).....	75
<표IV-23> 음주 빈도 (전체표본).....	75
<표IV-24> 흡연량 (전체표본).....	76
<표IV-25> 건강보험 가입 여부 (전체표본).....	76
<표IV-26> 건강검진(최근2년간) (전체표본).....	77
<표IV-27> 정기적·지속적 진료 (전체표본).....	77
<표IV-28> 정기적·지속적 진료의 목적 (전체표본).....	77
<표IV-29> 정기적·지속적 진료를 받는 장소 (전체표본).....	78
<표IV-30> 정기 진료 안 받는 이유 (전체표본).....	79
<표IV-31> 소득 및 재정 상황 (전체표본).....	80
<표IV-32> 구매력 및 (물품)소유 (전체표본).....	82
<표IV-33> 경제적 어려움 (전체표본).....	83
<표IV-34> 국민기초생활보장 수급 대상 여부 (전체표본).....	83
<표IV-35> 연금 (전체표본).....	84
<표IV-36> 주거 내부환경의 안정성 및 안전성 (전체표본).....	86
<표IV-37> 주거 내부환경의 쾌적성 (전체표본).....	87
<표IV-38> 개인의 사생활 및 개성 존중 환경 (전체표본).....	88
<표IV-39> 주거 외부환경의 안전성 (전체표본).....	89

<표IV-40> 주거시설로서의 매력 및 지역사회환경과의 조화 (전체표본).....	90
<표IV-41> 지역사회 환경 (전체표본).....	92
<표IV-42> 근로활동 (전체표본).....	93
<표IV-43> 유급 근로활동 일수 (전체표본).....	93
<표IV-44> 유급 근로활동 시간(주 평균) (전체표본).....	94
<표IV-45> 유급 근로활동 정도 (전체표본).....	95
<표IV-46> 유급 근로활동 장소 (전체표본).....	95
<표IV-47> 무급 근로활동 (전체표본).....	96
<표IV-48> 직업훈련 · 교육 (전체표본).....	96
<표IV-49> 학습활동 (전체표본).....	97
<표IV-50> 각종 훈련 · 치료 · 교육 (전체표본).....	97
<표IV-51> 독립성 증진 및 자기돌봄 활동 (전체표본).....	98
<표IV-52> 가치 있는 역할수행 (전체표본).....	99
<표IV-53> 봉사활동 (전체표본).....	100
<표IV-54> 결혼상태 (전체표본).....	101
<표IV-55> 자녀 유무 (전체표본).....	101
<표IV-56> 결혼 안한 이유 (전체표본).....	102
<표IV-57> 가족 및 친인척 모임 (전체표본).....	102
<표IV-58> 가족 · 친인척과의 관계 (전체표본).....	102
<표IV-59> 사교모임 (전체표본).....	103
<표IV-60> 친목활동 (전체표본).....	104
<표IV-61> 대인관계 (전체표본).....	105
<표IV-62> 지역사회 시설 및 서비스 이용 (전체표본).....	107
<표IV-63> 심리 · 정서적 안정 (전체표본).....	108
<표IV-64> 심리 · 정서 상태 (전체표본).....	109
<표IV-65> 긍정적 자아인식 (전체표본).....	110
<표IV-66> 감상 · 관람 · 독서 (전체표본).....	111
<표IV-67> 여행 (전체표본).....	112
<표IV-68> 기타 취미활동 (전체표본).....	113
<표IV-69> 외출 빈도 (전체표본).....	114
<표IV-70> 혼자 외출 가능 여부 (전체표본).....	114
<표IV-71> 외출을 안하는 이유 (전체표본).....	115
<표IV-72> 의료 및 심리재활 서비스 이용현황 및 욕구 (전체표본).....	117
<표IV-73> 음악 · 미술 · 놀이 치료: 욕구 및 이용현황 (전체표본).....	118
<표IV-74> 의료복지정책 및 지원: 욕구 및 이용현황 (전체표본).....	120

<표IV-75> 소득 및 경제적 지원: 욕구 및 이용현황 (전체표본).....	122
<표IV-76> 세금·요금 감면 및 할인: 욕구 및 이용현황 (전체표본).....	123
<표IV-77> 여성장애인 지원: 욕구 및 이용현황 (전체표본).....	124
<표IV-78> 기타 장애인복지 서비스: 욕구 및 이용현황 (전체표본).....	125
<표IV-79> 취업 및 경제적 지원: 욕구 및 이용현황 (전체표본).....	127
<표IV-80> 각종 지원 및 상담: 욕구 및 이용현황 (전체표본).....	128
<표IV-81> 의료기관 이용현황(전체표본).....	130
<표IV-82> 정신의료 기관 이용현황 (전체표본).....	131
<표IV-83> 직업재활 기관 이용현황 (전체표본).....	131
<표IV-84> 복지관 및 자립생활지원기관 이용현황(전체표본).....	132
<표IV-85> 주간·단기 보호시설 이용현황(전체표본).....	133
<표IV-86> 기타 복지(관련) 기관 이용현황(전체표본).....	135
<표IV-87> 지적장애 유무 (자폐성장장애인표본).....	136
<표IV-88> 장애 등록 여부 (자폐성장장애인표본).....	136
<표IV-89> 장애등급 (자폐성장장애인표본).....	137
<표IV-90> 가족의 장애인지 시기 (자폐성장장애인표본).....	137
<표IV-91> 장애인의 성별 (자폐성장장애인표본).....	138
<표IV-92> 연령 (자폐성장장애인표본).....	138
<표IV-93> 최종학력 (자폐성장장애인표본).....	139
<표IV-94> 재학했던 학교의 유형 (자폐성장장애인표본).....	140
<표IV-95> 거주 유형 (자폐성장장애인표본).....	140
<표IV-96> 재가 장애인 거주지 (자폐성장장애인표본).....	141
<표IV-97> 재가 장애인 가족원 수 (자폐성장장애인표본).....	141
<표IV-98> 주택 점유형태 (자폐성장장애인표본).....	142
<표IV-99> 신체적 건강상태 (자폐성장장애인표본).....	144
<표IV-100> 건강상태 (자폐성장장애인표본).....	145
<표IV-101> 도구적 일상생활수행능력 (IADL) (자폐성장장애인표본).....	148
<표IV-102> 일상생활 수행에 도움을 주는 사람 여부 (자폐성장장애인표본).....	149
<표IV-103> 받고 있는 도움의 충분성 정도 (자폐성장장애인표본).....	151
<표IV-104> 건강관리를 위한 운동 (자폐성장장애인표본).....	151
<표IV-105> 운동주기 (자폐성장장애인표본).....	151
<표IV-106> 음주 빈도 (자폐성장장애인표본).....	152
<표IV-107> 흡연량 (자폐성장장애인표본).....	153
<표IV-108> 건강보험 가입 여부 (자폐성장장애인표본).....	153
<표IV-109> 건강검진 (최근2년간) (자폐성장장애인표본).....	154

<표IV-110> 정기적·지속적 진료 (자폐성장장애인표본).....	154
<표IV-111> 정기적·지속적 진료의 목적 (자폐성장장애인표본).....	154
<표IV-112> 정기적·지속적 진료를 받는 장소 (자폐성장장애인표본).....	155
<표IV-113> 정기 진료 안 받는 이유 (자폐성장장애인표본).....	156
<표IV-114> 소득 및 재정 상황 (자폐성장장애인표본).....	157
<표IV-115> 구매력 및 (물품)소유 (자폐성장장애인표본).....	159
<표IV-116> 경제적 어려움 (자폐성장장애인표본).....	160
<표IV-117> 국민기초생활보장 수급 대상 여부 (자폐성장장애인표본).....	161
<표IV-118> 연금 (자폐성장장애인표본).....	161
<표IV-119> 주거 내부환경의 안정성 및 안전성 (자폐성장장애인표본).....	163
<표IV-120> 주거 내부환경의 위생 (자폐성장장애인표본).....	164
<표IV-121> 개인의 사생활 및 개성 존중 환경 (자폐성장장애인표본).....	165
<표IV-122> 주거 외부환경의 안전성 (자폐성장장애인표본).....	166
<표IV-123> 주거시설로서의 매력 및 지역사회 환경과의 조화 (자폐성장장애인표본).....	167
<표IV-124> 지역사회 환경 (자폐성장장애인표본).....	169
<표IV-125> 근로활동 (자폐성장장애인표본).....	170
<표IV-126> 유급 근로활동 일수 (자폐성장장애인표본).....	170
<표IV-127> 유급 근로활동 시간(주 평균) (자폐성장장애인표본).....	170
<표IV-128> 유급 근로활동 정도 (자폐성장장애인표본).....	171
<표IV-129> 유급 근로활동 장소 (자폐성장장애인표본).....	172
<표IV-130> 무급 근로활동 (자폐성장장애인표본).....	172
<표IV-131> 직업훈련·교육 (자폐성장장애인표본).....	173
<표IV-132> 학습활동 (기준: 지난 한 주) (자폐성장장애인표본).....	173
<표IV-133> 각종 훈련·치료·교육 (자폐성장장애인표본).....	174
<표IV-134> 독립성 증진 및 자기돌봄 활동 (자폐성장장애인표본).....	175
<표IV-135> 가치 있는 역할수행 (자폐성장장애인표본).....	176
<표IV-136> 봉사활동 (자폐성장장애인표본) (기준: 지난 한 주).....	177
<표IV-137> 결혼 안한 이유 (자폐성장장애인표본).....	178
<표IV-138> 가족 및 친인척 모임 (기준: 지난 한 주) (자폐성장장애인표본).....	178
<표IV-139> 가족·친인척과의 관계 (자폐성장장애인표본).....	178
<표IV-140> 사교모임 (자폐성장장애인표본)(기준: 지난 한 주).....	179
<표IV-141> 친목활동 (자폐성장장애인표본).....	180
<표IV-142> 대인관계 (자폐성장장애인표본).....	181
<표IV-143> 지역사회 시설 및 서비스 이용 (자폐성장장애인표본).....	183
<표IV-144> 심리·정서적 안정 (자폐성장장애인표본).....	184

<표IV-145> 심리·정서 상태 (자폐성장장애인표본).....	185
<표IV-146> 긍정적 자아인식 (자폐성장장애인표본).....	187
<표IV-147> 감상·관람·읽기 (기준: 지난 한 주) (자폐성장장애인표본).....	188
<표IV-148> 여행 (기준: 지난 한 주) (자폐성장장애인표본).....	188
<표IV-149> 기타 취미활동 (기준: 지난 한 주) (자폐성장장애인표본)	189
<표IV-150> 외출 빈도 (자폐성장장애인표본).....	190
<표IV-151> 혼자 외출 가능 여부 (자폐성장장애인표본).....	190
<표IV-152> 외출을 안하는 이유 (자폐성장장애인표본).....	190
<표IV-153> 의료 및 심리재활 서비스: 욕구 및 이용현황 (자폐성장장애인표본).....	192
<표IV-154> 음악·미술·놀이 치료: 욕구 및 이용현황 (자폐성장장애인표본).....	194
<표IV-155> 의료복지정책 및 지원: 욕구 및 이용현황 (자폐성장장애인표본).....	195
<표IV-156> 소득 및 경제적 지원: 욕구 및 이용현황 (자폐성장장애인표본).....	197
<표IV-157> 세금·요금 감면 및 할인: 욕구 및 이용현황 (자폐성장장애인표본).....	198
<표IV-158> 기타 장애인복지 서비스: 욕구 및 이용현황 (자폐성장장애인표본).....	200
<표IV-159> 취업 및 경제저거 지원: 욕구 및 이용현황 (자폐성장장애인표본).....	201
<표IV-160> 각종 지원 및 상담: 욕구 및 이용현황 (자폐성장장애인표본).....	203
<표IV-161> 성별: 연령대별 비교.....	204
<표IV-162> 장애등록 여부: 연령대별 비교.....	204
<표IV-163> 장애등급: 연령대별 비교.....	205
<표IV-164> 거주유형(재가 vs. 시설): 연령대별 비교.....	205
<표IV-165> 최종학력: 연령대별 비교.....	206
<표IV-166> 신체적 건강상태: 연령대별 비교.....	208
<표IV-167> 신체적 손상으로 인한 불편함: 연령대별 비교.....	210
<표IV-168> 도구적 일상생활수행능력: 연령대별 비교.....	212
<표IV-169> 소득 및 재정 상황: 연령대별 비교.....	214
<표IV-170> 구매력 및 (물품)소유: 연령대별 비교.....	215
<표IV-171> 경제적 어려움: 연령대별 비교.....	217
<표IV-172> 주거 내부환경의 안정성 및 안전성: 연령대별 비교.....	218
<표IV-173> 주거 내부환경의 쾌적성: 연령대별 비교.....	219
<표IV-174> 개인의 사생활 및 개성 존중 환경: 연령대별 비교.....	220
<표IV-175> 주거 외부환경의 안정성 및 안전성: 연령대별 비교.....	221
<표IV-176> 만족도 및 지역사회 환경과의 조화: 연령대별 비교.....	222
<표IV-177> 지역사회환경: 연령대별 비교.....	222
<표IV-178> 유급 근로활동 정도: 연령대별 비교.....	223
<표IV-179> 각종 훈련·치료·교육: 연령대별 비교.....	225

<표IV-180> 독립성 증진 및 자기돌봄 활동: 연령대별 비교.....	226
<표IV-181> 가치 있는 역할 수행: 연령대별 비교.....	227
<표IV-182> 가족·친인척 관계: 연령대별 비교.....	228
<표IV-183> 친목활동: 연령대별 비교.....	229
<표IV-184> 대인관계: 연령대별 비교.....	231
<표IV-185> 지역사회 시설 및 서비스 이용: 연령대별 비교.....	232
<표IV-186> 심리·정서적 안정: 연령대별 비교.....	233
<표IV-187> 심리·정서 상태 : 연령대별 비교.....	234
<표IV-188> 긍정적 자아인식: 연령대별 비교.....	235
<표IV-189> 의료 및 심리재활 서비스: 연령대별 욕구 비교.....	238
<표IV-190> 음악·미술·놀이 치료: 연령대별 욕구 비교.....	238
<표IV-191> 의료복지 정책 및 지원: 연령대별 욕구 비교.....	240
<표IV-192> 소득 및 경제적 지원: 연령대별 욕구 비교.....	242
<표IV-193> 세금·요금 감면 및 할인: 연령대별 욕구 비교.....	243
<표IV-194> 여성장애인 지원: 연령대별 비교 (여성표본).....	244
<표IV-195> 기타 장애인복지 서비스: 연령대별 욕구 비교.....	245
<표IV-196> 취업 및 경제적 지원: 연령대별 욕구 비교.....	246
<표IV-197> 각종 지원 및 상담: 연령대별 욕구 비교.....	247
<표V-1> 성인 발달장애인 당사자들이 경험하는 일상	284
<표VI-1> 성인 발달장애인의 삶의 질.....	320
<표VI-2> 성인 발달장애인의 삶의 질: 자폐성 장애 여부에 따른 집단비교	321
<표VI-3> 성인 발달장애인의 삶의 질: 연령대별 비교.....	323

그 립 목 차

[그림II-1] 삶의 질 개념의 하위영역	36
[그림IV-1] 동거가족원 (전체표본)	64
[그림IV-2] 신체적 건강상태 (전체표본)	66
[그림IV-3] 신체적 건강문제로 인한 불편함 (전체표본)	68
[그림IV-4] 성인 발달장애인이 앓고 있는 질병 (전체표본)	69
[그림IV-5] 도구적 일상생활 수행능력 (IADL) (전체표본)	71
[그림IV-6] 주 도움제공자 (전체표본)	73
[그림IV-7] 소득 및 재정 상황 (전체표본)	80
[그림IV-8] 구매력 및 (물품)소유 (전체표본)	81
[그림IV-9] 경제적 어려움 (전체표본)	82
[그림IV-10] 주거 내부환경의 안정성 및 안전성 (전체표본)	85
[그림IV-11] 주거 내부환경의 위생 (전체표본)	86
[그림IV-12] 개인의 사생활 및 개성 존중 환경 (전체표본)	87
[그림IV-13] 주거 외부환경의 안전성 (전체표본)	89
[그림IV-14] 주거시설로서의 매력 및 지역사회 환경과의 조화 (전체표본) ..	90
[그림IV-15] 지역사회환경 (전체표본)	91
[그림IV-16] 유급 근로활동정도 (전체표본)	94
[그림IV-17] 각종 훈련·치료·교육 (전체표본)	97
[그림IV-18] 독립성 증진 및 자기돌봄 활동 (전체표본)	98
[그림IV-19] 가치 있는 역할 수행 (전체표본)	99
[그림IV-20] 친목활동 (전체표본)	103
[그림IV-21] 대인관계 (전체표본)	105
[그림IV-22] 지역사회 시설 및 서비스 이용 (전체표본)	106
[그림IV-23] 심리·정서적 안정 (전체표본)	107
[그림IV-24] 심리·정서 상태 (전체표본)	109
[그림IV-25] 긍정적 자아인식 (전체표본)	110
[그림IV-26] 의료 및 심리재활 서비스 이용현황 및 욕구 (전체표본)	116
[그림IV-27] 음악·미술·놀이 치료: 욕구 및 이용현황 (전체표본)	118
[그림IV-28] 의료복지 정책 및 지원: 욕구 및 이용현황 (전체표본)	119
[그림IV-29] 소득 및 경제적 지원: 욕구 및 이용현황 (전체표본)	121
[그림IV-30] 세금·요금 감면 및 할인: 욕구 및 이용현황 (전체표본)	123
[그림IV-31] 여성장애인 지원: 욕구 및 이용현황 (전체표본)	124
[그림IV-32] 기타 장애인복지 서비스: 욕구 및 이용현황 (전체표본)	125

[그림IV-33] 취업 및 경제적 지원: 욕구 및 이용현황 (전체표본)	126
[그림IV-34] 각종 지원 및 상담: 욕구 및 이용현황 (전체표본)	128
[그림IV-35] 신체적 건강상태 (자폐성장장애인표본)	143
[그림IV-36] 신체적 건강문제로 인한 불편함 (자폐성장장애인표본)	145
[그림IV-37] 성인 자폐성장장애인이 앓고 있는 질병 (자폐성장장애인표본)	146
[그림IV-38] 도구적 일상생활 수행능력 (IADL) (자폐성장장애인표본)	147
[그림IV-39] 주 도움제공자 (자폐성장장애인표본)	150
[그림IV-40] 소득 및 재정 상황 (자폐성장장애인표본)	157
[그림IV-41] 구매력 및 (물품)소유 (자폐성장장애인표본)	158
[그림IV-42] 경제적 어려움 (자폐성장장애인표본)	160
[그림IV-43] 주거 내부환경의 안정성 및 안전성 (자폐성장장애인표본)	162
[그림IV-44] 주거 내부환경의 위생 (자폐성장장애인표본)	163
[그림IV-45] 개인의 사생활 및 개성 존중 환경 (자폐성장장애인표본)	165
[그림IV-46] 주거 외부환경의 안전성 (자폐성장장애인표본)	166
[그림IV-47] 주거시설로서의 매력 및 지역사회 환경과의 조화 (자폐성장장애인표본)	167
[그림IV-48] 지역사회환경 (자폐성장장애인표본)	168
[그림IV-49] 유급 근로활동정도 (자폐성장장애인표본)	171
[그림IV-50] 각종 훈련·치료·교육 (자폐성장장애인표본)	174
[그림IV-51] 독립성 증진 및 자기돌봄 활동 (자폐성장장애인표본)	175
[그림IV-52] 가치 있는 역할수행 (자폐성장장애인표본)	176
[그림IV-53] 친목활동 (자폐성장장애인표본)	179
[그림IV-54] 대인관계 (자폐성장장애인표본)	181
[그림IV-55] 지역사회 시설 및 서비스 이용 (자폐성장장애인표본)	182
[그림IV-56] 심리·정서적 안정 (자폐성장장애인표본)	183
[그림IV-57] 심리·정서 상태 (자폐성장장애인표본)	184
[그림IV-58] 긍정적 자아인식 (자폐성장장애인표본)	186
[그림IV-59] 의료 및 심리재활 서비스 이용현황 및 욕구 (자폐성장장애인표본) ..	192
[그림IV-60] 음악·미술·놀이 치료: 욕구 및 이용현황 (자폐성장장애인표본) ..	193
[그림IV-61] 의료복지 정책 및 지원: 욕구 및 이용현황 (자폐성장장애인표본) ..	196
[그림IV-62] 소득 및 경제적 지원: 욕구 및 이용현황 (자폐성장장애인표본) ..	196
[그림IV-63] 세금·요금 감면 및 할인: 욕구 및 이용현황 (자폐성장장애인표본) ..	199
[그림IV-64] 기타 장애인복지 서비스: 욕구 및 이용현황 (자폐성장장애인표본) ..	199
[그림IV-65] 취업 및 경제적 지원: 욕구 및 이용현황 (자폐성장장애인표본) ..	200
[그림IV-66] 각종 지원 및 상담: 욕구 및 이용현황 (자폐성장장애인표본)	202
[그림IV-67] 거주유형(재가 vs. 시설): 연령대별 비교	206

[그림IV-68] 최종학력: 연령대별 비교	207
[그림IV-69] 신체적 건강상태: 연령대별 비교	209
[그림IV-70] 신체적 손상으로 인한 불편함: 연령대별 비교	210
[그림IV-71] 도구적 일상생활수행능력: 연령대별 비교	213
[그림IV-72] 소득 및 재정 상황: 연령대별 비교	214
[그림IV-73] 구매력 및 (물품)소유: 연령대별 비교	216
[그림IV-74] 경제적 어려움: 연령대별 비교	217
[그림IV-75] 주거 내부환경의 안정성 및 안전성: 연령대별 비교	218
[그림IV-76] 개인의 사생활 및 개성 존중 환경: 연령대별 비교	220
[그림IV-77] 유급 근로활동 정도: 연령대별 비교	224
[그림IV-78] 각종 훈련·치료·교육: 연령대별 비교	225
[그림IV-79] 독립성 증진 및 자기돌봄 활동: 연령대별 비교	226
[그림IV-80] 가치 있는 역할 수행: 연령대별 비교	228
[그림IV-81] 친목활동: 연령대별 비교	229
[그림IV-82] 대인관계: 연령대별 비교	230
[그림IV-83] 지역사회 시설 및 서비스 이용: 연령대별 비교	232
[그림IV-84] 심리·정서 상태 : 연령대별 비교	234
[그림IV-85] 긍정적 자아인식: 연령대별 비교	236
[그림IV-86] 의료 및 심리재활 서비스: 연령대별 욕구 비교	237
[그림IV-87] 의료복지 정책 및 지원: 연령대별 욕구 비교	240
[그림IV-88] 소득 및 경제적 지원: 연령대별 욕구 비교	242
[그림IV-89] 세금·요금 감면 및 할인: 연령대별 욕구 비교	243
[그림IV-90] 기타 장애인복지 서비스: 연령대별 욕구 비교	245
[그림VI-1] 성인 발달장애인의 삶의 질	320
[그림VI-2] 성인 발달장애인의 삶의 질: 자폐성 장애 여부에 따른 집단비교	322
[그림VI-3] 성인 발달장애인의 삶의 질: 연령대별 비교	323
[그림VI-4] 장애인복지 정책 및 지원에 대한 성인 발달장애인의 욕구	325
[그림VI-5] 장애인복지 정책 및 지원에 대한 성인 발달장애인의 미충족 욕구 ..	326
[그림VI-6] 장애인복지 정책 및 지원에 대한 성인 자폐성장장애인의 욕구 ..	327
[그림VI-7] 장애인복지 정책 및 지원에 대한 성인 자폐성장장애인의 미충족 욕구..	328
[그림VI-8] 20대 발달장애인이 높은 욕구를 보인 복지정책 및 지원	329
[그림VI-9] 30대 발달장애인이 높은 욕구를 보인 복지정책 및 지원	329
[그림VI-10] 40세 이상 발달장애인이 높은 욕구를 보인 복지정책 및 지원	330

제 I 장

연구배경 및 목적

I.1. 연구배경

【우리나라 장애인복지의 발전】

- 우리나라의 장애인복지는 여전히 많은 과제와 도전을 가지고 있지만 지난 몇 십 년 동안 눈부신 발전을 이루어왔다. 장애인 당사자와 가족의 지속적인 노력과 공적영역과 민간영역의 장애인분야 전문가들 및 실무자들의 협력이 그러한 발전을 이루어온 원동력이라 할 수 있을 것이다.
- 다음과 같은 장애인관련 법률은 우리나라 장애인 복지 발전의 대표적 산물로 이해될 수 있다.
 - 장애인 등에 대한 특수교육법(1977년 특수교육진흥법으로 처음 제정 & 2007년 개정)
 - 장애인복지법(1981년 심신장애자복지법으로 처음 제정, 1999년과 2007년 전면개정)
 - 장애인·노인·임산부 등의 편의증진보장에 관한 법률(1997년 제정)
 - 장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률(2007년 제정)
 - 장애인활동지원에 관한 법률(2011년 제정)
 - 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률 (2014년 제정)
- 민간영역에서도 장애인복지의 성장은 지속적으로 이루어져 왔다. 일례로 사회복지공동모금회가 배분사업을 통해 장애인복지분야에 지원하는 금액의 규모를 생각해볼 수 있다. 지난 2000년 이후 사회복지공동모금회의 배분사업 대상별 지원금액을 살펴보면, 장애인복지가 지역복지와 아동·청소년 분야에 이어 세 번째로 많은 비중을 차지하고 있다(권선진, 2004). 뿐만 아니라 그 금액에 있어서도 2000년 53억 9천만 원에서 2003년 141억 8천9백만 원으로(권선진, 2004) 짧은 기간 동안 160% 이상 증가되었음을 확인할 수 있다.

【발달장애인의 욕구】

- 장애인복지분야의 발전 과정에서 모든 장애유형이 동일한 정도로 사회적 관심을 받거나 유사한 정도의 지원을 받았던 것은 아니다. 자신의 의사를 효과적으로 전달하는 것에 어려움이 많은 발달장애인의 경우 장애인당사자로서의 활동에 제약이 많았고, 장애인복지분야에서 상대적으로 조금 더 소외되어온 경향이 없지 않다.
- 최근 발달장애인에 대한 사회적 관심이 높아지고 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률이 시행되면서 향후 발달장애인을 둘러싼 많은 긍정적 변화가 있을 것으로 기대되나, 현재 발달장애인을 위한 지원과 서비스는 양적 및 질적 측면 모두에서 충분하지 못한 것이 사실이다.
- 반면 발달장애인들은 장애의 본질적 특성상 다른 유형의 장애인 보다 일상생활에서 타인의 도움을 필요로 하는 경우가 많을 뿐 아니라 사회응응에 더 큰 어려움을 겪는 경향이 있다. 높은 수준의 욕구를 가질 수밖에 없는 발달장애인의 주요 특성은 다음과 같다.
 - 발달장애는 중증 장애이다. 발달장애의 본질적 특성상 독립적으로 기능하는데 있어 많은 어려움을 안고 있는 중증장애로 분류된다. 현재 우리나라의 장애인복지법과 시행령이 장애의 심각성 정도에 따라 다른 유형의 장애들을 보통 1급부터 6급까지 규정하는 반면 대표적인 발달장애인 지적장애와 자폐성 장애는 1급부터 3급까지 규정하고 있는 것도 이러한 이유에 근거하고 있다고 볼 수 있다.
 - 중복장애의 비율이 높다. 발달장애는 장애의 정도가 심각할 뿐 아니라 뇌성마비, 정서장애, 간질, 감각손상 등 타 장애와 중복적으로 나타나게 될 가능성도 높은 편이다(백은희, 2009).
 - 의사소통에 어려움이 있다. 지적장애와 자폐성 장애로 대표되는 발달장애는 의사소통에 어려움을 동반할 때가 많다. 의사소통은 일반적으로 타인의 말을 올바르게 이해하는 것과 자신의 의사를 정확히 표현하는 것으로 구분해서 생각해볼 수 있는데, 발달장애인 중 전자에 있어 어려움을 느끼는 경우는 약 58%, 그리고 후자에 어려움을 느끼는 경우는 약 85%나 되는 것으로 조사된 바 있다(Bertoli et al., 2011).
 - 제한적인 자기결정역량 및 일상생활수행능력을 갖는다. 발달장애인들의 자기결정역량 및 일상생활수행 능력은 일반적으로 비장애인은 물론 타 유형의 장애인보다도 낮은 것으로 알려져 있다. 발달장애인들은 일반적으로 다른 신체적 장애(지체장애 등)나 감각영역의 장애(청각, 시각 등)를 가진 사람들에 비해 낮은 수준의 자기결정력과 삶의 질을 가진다(박성우 & 김용욱, 2004). 또한 발달장애인들의 제한적인 일상생활수행능력은 필수적으로 타인의 도움을 필요로 하기 때문에 부모들은 일생에 걸쳐 돌봄의 부담을 짊어지게 된다. 발달장애를 가진 자녀를 양육하고 있는 부모들의 돌봄

시간은 주당 40시간 내외로 조사되었다(김영란, 김고은 & 김소영, 2015).

【전체인구의 노령화와 성인 발달장애인의 증가】

- 이제까지 발달장애인들에 대한 사회적 관심과 지원은 아동과 청소년기에 집중된 측면이 있다. 그러나 인간의 생애주기적 관점에서 성인기가 갖는 중요성 및 여러 사회문화적 변화의 관점에서 볼 때, ‘성인’ 발달장애인에 대한 사회적 관심과 지원의 필요성은 아동·청소년기 보다 결코 낮다고 할 수 없다.
- 특히 우리나라 전체 인구의 노령화와 성인 및 중·고령 장애인의 증가는 경제, 사회, 문화, 복지 등 사회의 전 영역에서 작지 않은 변화를 야기할 것으로 예측되며 이에 대한 적극적인 대비책을 마련할 필요가 있다.
 - 우리사회는 빠른 속도로 고령화되고 있으며 이러한 추세는 앞으로도 지속될 전망이다.
 - ▷ 잘 알려진 바와 같이 우리나라는 2000년 고령화 사회에 이미 진입하였으며 2015년 현재 65세 고령인구 비율은 13.1%로 집계됨으로써(통계청, 2015) 고령사회 문턱에 와 있다고 할 수 있다¹⁾. 뿐만 아니라 이러한 고령화 추세는 지속되어 2060년에는 고령인구 비율이 무려 40.1%까지 치솟을 것으로 예측된다(통계청, 2015).
 - ▷ 전문가들은 사회의 고령화가 우리사회의 가장 중요한 당면과제의 하나라는 것에 인식을 같이 하고 있으며 경제, 보건, 의료 등 사회의 전 영역에 걸쳐 고령사회 및 초고령 사회를 대비해야 함을 강조하고 있다(박정호, 2015; 박종규, 2012).
 - 성인 발달장애인구도 지속적으로 증가하고 있으며 이는 우리나라 전체 인구의 노령화와 그 궤를 같이 하고 있다.
 - ▷ 우리나라의 장애인구 역시 전체인구에서 나타나는 고령화 현상을 보이고 있다. 전체 장애인 중 65세 이상의 노인의 비율을 살펴보면, 2008년 36.1%(변용찬 외, 2009), 2011년 38.8%(김성희 외, 2011), 그리고 2014년 43.3%(김성희 외, 2014)로 점차 증가하고 있는 추세임을 확인할 수 있다.
 - ▷ 장애인구 중 노령 층이 증가하게 된 주된 원인 중 하나는 장애인구의 평균수명이 증가된 것에서 찾을 수 있다. 특히 과거에는 발달장애를 가진 경우 노령기까지 생존이 쉽지 않았으나 현재 의학의 발전과 더불어 발달장애인들의 기대수명이 점차 높아지는 추세에 있다(강희설 외, 2010).

1) 국제연합(United Nations: UN)이 제시한 기준에 따르면 지난 전체 인구 중 65세 이상 인구의 비중이 7%일 때, 고령화 사회, 14%이상일 때 고령사회, 그리고 20%이상일 때 초고령 사회로 분류된다.

- ▷ 2014년의 경우를 예로 들면 지적장애인 중 만 40-49세가 11.9%, 50-64세가 14.9%, 만 65세 이상이 4.1%에 이르는 등, 만 40세 이상의 중·고령 층이 전체의 31.6%에 이르는 것으로 보고되었다(김성희 외, 2014).

【성인기의 발달과업과 발달장애인의 욕구】

- 인간의 발달과 생애주기적 관점에서 성인기 초기의 인생과업은 이제까지 자신을 돌봐준 부모와 원가족을 떠나 ‘자립’하는 것이다. 더불어 성인으로서 성공적인 삶은 신체적, 경제적 및 정서적인 자립을 기반으로 한다는 주장에 이의를 제기 하기 어렵다.
- 그러나 자립에 필요한 여러 역량에 있어 성인 발달장애인들은 아동·청소년기의 발달장애인 보다도 더 취약한 모습을 보이기도 한다.
 - 한 경험적 연구에 따르면, 14-19세 청소년에 비해 20세 이상의 성인 발달장애인들이 씻기, 간단한 음식 준비하기, 혼자 외출하기, 대중교통수단 이용하기 등의 일상생활을 수행하는데 있어 전적으로 타인의 도움을 필요로 한다는 응답은 높은 반면, 혼자서 수행하는데 전혀 어려움이 없거나 거의 없다는 응답은 낮은 것으로 나타났다(Bertoli et al., 2011). 이 연구에서 특히 주목해야 할 연구 결과 중 하나는 일상생활수행능력과 발달장애인의 연령은 뚜렷한 반비례경향이 있다는 것이다.
- 성인기의 발달장애인들은 조기노화로 인해 신체적 기능 상실 및 다양한 문제에 직면하게 될 위험이 높다.
 - 일반적으로 장애인들은 연령이 높아지고 장애를 안고 살아온 시간이 길어지면 비장애인 보다 15~20년 노화를 일찍 경험하게 될 가능성이 높다. 이러한 조기노화현상은 사람에 따라 그 시기와 양상이 각기 다르게 나타나는데, 이르면 30대에 기능감퇴가 시작되기도 한다(최성일 외, 2013).
 - 발달장애인의 조기노화의 문제는 단순히 신체적 기능 감퇴에 제한되지 않는다. 대표적인 발달장애의 하나인 지적장애를 가진 사람이 조기노화 문제를 가지게 될 경우, 심각한 신체적 기능 감퇴와 더불어 각종 노인성질환 및 합병증에 걸릴 확률이 비장애인에 비해 더 높을 뿐 아니라 정신 및 행동 측면에서도 보다 심각한 문제를 동반할 가능성이 높아진다(강희설 외, 2010).

【부족한 지원과 서비스】

- 발달장애인들은 성인기에 접어들어도 욕구가 전혀 줄어들지 않을 뿐 아니라 특정 영역에서는 오히려 증가된 욕구를 보이기도 하는데, 가족 및 친족으로부터의 지원은 오히려 점점 더 약화되기가 쉽다(권오균, 2008).

- 공식 및 비공식적 지원이 제한된 상황에서 발달장애를 가진 가족원을 돌보는 것은 적지 않은 경제적, 육체적 및 심리적 스트레스를 유발한다는 것은 잘 알려진 사실이다(김영란, 김고은 & 김소영, 2015; Robinson, et al. 2015). 발달장애를 가진 가족원을 장기간에 걸쳐 돌보고 지원하는 것은 대부분의 사람들에게 도전적인 일이며, 특히 노령기에 접어든 부모들에게는 감당하기 어려운 일이 된다.
- 성인 발달장애인을 위한 복지정책 및 서비스 지지기반이 튼튼하지 못한 현실도 문제이며 이에 대한 시급한 개선이 요구된다.
- 현재 우리나라의 복지서비스는 성인기 이전의 아동과 청소년기에 집중되어 있다. 즉, 영유아를 대상으로 한 조기치료, 학령기 아동과 청소년을 위한 교육보장 등은 비교적 풍부하여 발달장애를 가진 아동과 청소년들은 서비스를 제공 받을 기회가 상대적으로 많은 반면 성인기 및 노년기를 위한 서비스는 상당히 제한적이다(강희설 외, 2010)
 - 장애인복지 현장에서 근무하고 있는 전문가들 중에서 성인기 발달장애인을 대상으로 서비스를 제공한 경험이 있는 경우도 많지 않다(강희설, 2010). 이는 성인 발달장애인과 긴밀하게 의사소통하고, 욕구를 정확히 사정하며, 효과적인 서비스를 제공할 수 있는 사회적 역량이 그만큼 부족하다는 것을 의미한다.

【성인 발달장애인 실태조사의 필요성】

- 성인 발달장애인구의 지속적인 증가와 이들의 높은 욕구에도 불구하고, 성인 발달장애인에 대한 학계의 관심은 그동안 높지 않았으며, 이에 대한 연구 성과도 제한적이었다.
- 한국교육학술정보원이 제공하는 학술연구정보서비스 시스템에서 ‘발달장애 아동’을 주제로 검색²⁾할 경우 총 1,952개의 국내학술지 논문이 검색되는 반면 ‘성인 발달장애인’을 사용할 경우 검색된 논문의 수가 94개에 불과한 것은 그 단적인 예가 될 것이다.
- 성인 발달장애인들에 대한 학계의 관심이 낮다는 것은, 그만큼 성인 발달장애인에 대해 우리 사회의 이해도가 낮으며, 효과적인 정책 및 서비스를 설계하는데 필요한 정보가 그만큼 부족하다는 것을 의미한다. 즉, 성인 발달장애인을 대상으로 효과적인 복지정책과 서비스를 제공하기 위해, 성인 발달장애인의 생활실태와 욕구를 파악할 수 있는 체계적이고 광범위한 조사연구가 요구된다고 하겠다.

2) 검색일: 2015년 12월 21일 기준

1.2. 연구목적

【연구목적】

- 본 연구는 경기도에 거주하고 있는 성인 발달장애인³⁾의 생활실태와 욕구를 파악하는 것을 주요 목적으로 한다.
- 이와 같은 본 연구의 목적을 보다 효과적으로 그리고 효율적으로 성취하기 위해, 연구 진행 과정에서 본 연구의 목적을 5개의 하위 연구목표로 명료화 하였다.

【연구목표】

- 본 연구의 첫 번째 목표는 경기도에 거주하고 있는 성인 발달장애인의 전반적인 삶과 생활 실태를 고찰하는 것이다.
 - 성인 발달장애인의 삶과 생활실태를 체계적으로 살펴보기 위하여 본 연구에서는 ‘삶의 질’의 개념을 이론적 틀로 사용하였으며 이에 기초하여 다소 광범위한 첫 번째 연구목표를 다음과 같은 연구 문제로 구체화하였다.
 - ▷ 성인 발달장애인들의 신체적 건강 상태는 어떠한가?
 - ▷ 성인 발달장애인들은 물질적으로 얼마나 안녕한가?
 - ▷ 성인 발달장애인들의 주거생활 및 주거복지는 어떠한가?
 - ▷ 성인 발달장애인들은 어떤 생산적 혹은 발달을 위한 활동을 하고 있는가?
 - ▷ 성인 발달장애인들의 사회적 관계는 어떠한가?
 - ▷ 성인 발달장애인들은 심리·정서적으로 얼마나 안녕한가?
 - ▷ 성인 발달장애인들의 여가 및 문화생활은 어떠한가?
- 두 번째 연구 목표는 성인 발달장애인들의 장애인복지 정책 및 지원서비스 이용현황과 욕구를 파악하는 것이다. 이 목표는 다음과 같은 구체적인 연구 문제로 제시될 수 있다.
 - 성인 발달장애인들은 어떤 장애인 복지 정책 및 지원서비스를 필요로 하는가?

3) 본 연구가 관심을 두고 있는 연구대상자 혹은 참여자들은 경기도에 거주하고 있는 성인 발달장애인들이다. 본 보고서에서 사용된 ‘성인 발달장애인’은 특별한 언급이 없는 한 ‘경기도에 거주하고 있는’ 성인 발달장애인을 의미함을 밝혀두는 바이다.

- 성인 발달장애인들이 실제로 이용한 적이 있는 정책적 지원 및 서비스는 무엇인가?
- 세 번째로 본 연구는 성인 자폐성장장애인의 전반적인 삶과 생활실태를 밝히고 서비스 욕구를 파악하고자 한다.
- 자폐성 장애인은 일반적으로 사회적 교류에 대한 욕구가 적고 실제로도 제한적인 사회활동을 하는 경우가 많기 때문에 각종 조사에서 과소표집되는 경향이 있다. 이는 지적장애와 자폐성 장애를 ‘발달장애’라는 하나의 개념적 범주로 묶어 분석을 실행할 경우 상대적 소수인 자폐성 장애인의 특징 보다는 상대적으로 다수인 지적장애인들의 특성이 전체 발달장애인의 특성으로 대표될 가능성이 그 만큼 높음을 시사한다.
 - 그러나 자폐성 장애인은 같은 발달장애로 분류되는 지적장애와 비교할 때, 유사점 못지않게 많은 차이점을 가지고 있는 것으로 알려져 있다.
 - 따라서 본 연구에서는 조사표본에서 자폐성장장애인만을 따로 분류하여 분석함으로써 전체 발달장애인 표본을 활용한 연구에서는 명확히 드러나지 않는 자폐성장장애인의 삶과 생활실태를 보다 분명하게 제시하고자 한다.
 - 자폐성장장애인의 삶과 생활실태를 조명하기 위해, 첫 번째 목표를 위해 개발된 연구문제들을 세 번째 연구목표를 위해서도 동일하게 사용하였다.
- 네 번째 연구목표는 성인 발달장애인의 생활실태 및 서비스 욕구에 있어 연령대별 차이가 있는지 검증하는 것이다.
- 본 연구에서는 ‘성인’의 개념을 연령 측면에서 20세(만 19세) 이상으로 규정하여 다양한 연령대의 발달장애인이 본 연구에 참여하게 되었다.
 - 연령 측면에서 ‘성인’으로 분류되더라도, 사람들은 연령대에 따라 각기 다르게 특징지어지는 경제적, 신체적, 심리적, 문화적 차이와 욕구를 가지기 마련이다. 발달장애인 역시 이 점에 있어 예외가 될 수 없다.
 - 본 연구는 애초 만 40세 이상의 중고령 발달장애인들이 조기노화 등 다른 연령대의 발달장애인에 비해 더 높은 욕구를 가지고 있을 것이라는 가정하에 이들의 생활실태와 욕구에 대해 심층적으로 이해하는 것을 주된 연구목적으로 설정하였다. 이러한 연구목적을 성취할 수 있는 가장 좋은 방법 중 하나는 다른 연령대의 발달장애인과 비교하는 것이다. 따라서 본 연구는 표본선정 및 자료수집 단계에서 주된 관심대상인 중고령발달장애인의 특성과 욕구가 전체 표본에서 충분히 잘 반영될 수 있도록 이들을 과표집 함과 동시에 다른 연령대의 성인 발달장애인을 조사대상으로 포함하여 연령대별 특성을 비교분석하고자 의도하였다.
 - 즉, 본 연구에서는 성인 발달장애인의 삶과 생활실태를 이해하기 위해 전체 조사표본을 대상으로 분석을 진행함(연구목표 1)과 동시에 성인 발달

장애인을 연령대에 따라 3개 집단(20대, 30대, 40세 이상)으로 구분하여 이 세 집단이 어떤 유사점을 공유하는지, 그리고 어떤 차이점을 드러내는 지 규명하고자 한다.

- 마지막 연구 목표는 성인 발달장애인 당사자들이 느끼고, 인식하고, 경험하는 자기 자신과, 자신들의 삶, 그리고 다양한 생활의 경험을 있는 그대로 이해하고 기술하는 것이다. 이 목표에 있어 초점은 신체적, 사회적, 심리적, 경제적 욕구는 더 높은 반면 활용할 수 있는 서비스는 오히려 더 제한적인 40세 이상의 중고령 발달장애인에 두었다.
- 어떤 대상의 삶과 생활실태를 보다 정확히 그리고 깊이 있게 이해하기 위해서는 객관적인 평가와 더불어 주관적인 관점과 평가가 필수적으로 요구된다.
- 따라서 본 연구는 설문조사를 활용한 양적 연구 외, 중고령 발달장애인을 대상으로 질적 인터뷰를 실행함으로써 최대한 장애인 당사자의 입장에서 그들이 이제까지 살아온 삶을 조명하고자 하였으며 이를 통해 성인 발달장애인의 삶을 보다 입체적으로 이해하고자 의도하였다.

【연구의 기대효과 및 활용방안】

- 본 연구를 위해 수집된 자료 및 분석 결과는 궁극적으로 성인 발달장애인들이 인간으로서 기본적인 권리를 보장 받고 보다 높은 삶의 질을 향유할 수 있도록 사회복지 정책 및 실천 방안을 마련하기 위한 기초자료로서 가치 있게 활용될 수 있을 것이다.
- 또한 그동안 상대적으로 장애인복지분야에서 상대적으로 소홀하게 다루어져 온 성인 발달장애인에 대한 연구 활성화에도 기여할 수 있을 것으로 기대된다.
- 본 연구의 구체적인 활용방안을 제시하면 다음과 같다.
- 성인 발달장애인의 생활실태 및 욕구에 대한 이해를 증진시킬 수 있다.
- 성인 발달장애인에 대한 사회의 관심을 고양시키고, 보다 체계적인 학문적 연구의 필요성을 제기함으로써 관련 연구 활성화에 기여할 수 있다.
- 성인 발달장애인 및 가족의 삶의 질 향상을 위한 사회복지 정책 및 제도적 방안을 수립하기 위한 기초자료로 활용 가능하다.
- 성인 발달장애인 및 가족에게 필요한 각종 지원 프로그램 및 효과적인 임상 개입방법을 개발하기 위한 기초자료로 활용될 수 있다.

제 Ⅱ 장 이론적 배경

Ⅱ.1. 발달장애에 대한 이해

Ⅱ.1.1. 개념적 정의

1) 발달장애에 대한 우리나라의 법적 개념 규정

【발달장애에 대한 개념 규정】

- 국내·외적으로 발달장애에 대한 연구가 광범위하게 이루어지고 있음에도 불구하고 이에 대한 합의된 정의를 찾기란 쉽지 않다 (최복천, 2013). 우리나라에서는 1999년에 이루어진 장애인복지법 개정을 통해 ‘발달장애’라는 용어를 공식적으로 사용했는데, 당시에는 발달장애를 자폐증으로 한정하였다⁴⁾.
- 최근 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률(2014, 발달장애인법)이 제정되면서 발달장애인에 대한 정의를 명확히 정립해야 할 필요성이 대두되었다. 이 법에 의하면 발달장애인이란 장애인복지법 제2조 1항의 장애인으로서 각 목의 장애인에 해당하는 자를 말한다.
 - 지적장애인: 정신 발육이 항구적으로 지체되어 지적 능력의 발달이 불충분하거나 불완전하여 자신의 일을 처리하는 것과 사회생활에 적응하는 것이 상당히 곤란한 사람을 뜻한다. 다시 말해 18세 이전에 정신발달이 불완전하여 지능이 평균이하로 저하되고, 이로 말미암아 자기의 신변관리와 사회생활에의 적응이 곤란한 상태에 있는 사람을 뜻한다.

4) 1982년 제정된 장애인복지법에서는 정신지체장애, 지체장애, 시각장애, 청각장애, 언어장애 5개 장애 유형만을 법적 장애로 인정했다.

- 자폐성장장애인: 소아기 자폐증, 비전형적 자폐증에 따른 언어, 신체표현, 자기조절, 사회적응 기능 및 능력의 장애로 인하여 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받아 다른 사람의 도움이 필요한 사람을 뜻한다.
- 그 밖의 ‘통상적인 발달이 나타나지 아니하거나 크게 지연되어 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받는 사람으로서 대통령령으로 정하는 사람’을 의미한다.

【발달장애인의 장애등급】

- 장애인복지법 시행규칙은 지적장애인과 자폐성장장애인의 장애등급을 장애의 심각성 정도에 따라 가장 중증인 경우 1급으로 가장 경증인 경우 3급으로 그리고 그 중간정도의 장애를 가진 경우를 2급으로 규정하고 있다. 보다 상세한 사항은 다음의 표에 정리된 바와 같다.

<표II-1> 발달장애인의 장애등급

등급	지적장애인	자폐성장장애인
1급	지능지수가 34 이하인 사람으로 일상생활과 사회생활의 적응이 현저하게 곤란하여 일생 동안 타인의 보호가 필요한 사람	ICD-10의 진단기준에 의한 전반성발달장애(자폐증)으로 정상발달의 단계가 나타나지 않고, 지능지수가 70이하이며, 기능 및 능력 장애로 인하여 주위의 전적인 도움이 없이는 일상생활을 해나가는 것이 거의 불가능한 사람
2급	지능지수와 사회성숙지수가 35 이상 49이하인 사람으로 일상생활의 단순한 행동을 훈련시킬 수 있고, 어느 정도의 감독과 도움을 받으면 복잡하지 아니하고 특수기술을 요하지 아니하는 직업을 가질 수 있는 사람	ICD-10의 진단기준에 의한 전반성발달장애(자폐증)으로 정상발달의 단계가 나타나지 않고, 지능지수가 70이하이며, 기능 및 능력 장애로 인하여 주위의 많은 도움이 없으면 일상생활을 영위하기 어려운 사람
3급	지능지수와 사회성숙지수가 50 이상 70이하인 사람으로 교육을 통한 사회적·직업적 재활이 가능한 사람	2급과 동일한 특징을 가지고 있으나 지능지수가 71이상이며, 기능 및 능력 장애로 인하여 일상생활 혹은 사회생활을 영위하기 위하여 간헐적으로 도움이 필요한 사람

[자료출처: 장애인복지법 시행규칙. 장애인의 장애등급표(2013. 4. 5 개정)]

2) 발달장애에 대한 해외의 법적 개념 규정

- 미국의 ‘발달장애지원 및 권리장전법(The Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act, 2000)’에서는 발달장애를 다음과 같이 폭넓게 정의하였다: “22세 이전의 정신적 또는 신체적 결함 또는 정신과 신체의 복합적 손상에 의해 자기돌봄, 언어 습득과 표현, 학습, 이동, 자기 지시(self-direction), 독립적인 생활 능력, 경제적 자급자족 등 주요생활 활동영역 중 3 또는 그 이상에서 현저한 기능성의 제한이 영구적으로 지속될 가능성이 있을 경우”로 규정하고 있다(강성경 외, 2013).
- 일본의 발달장애자 지원법에서는 발달장애를 자폐증, 아스퍼거증후군 외 광범위성발달장애, 학습장애, 주위결핍 과잉행동장애, 그 외 뇌기능에 장애가 있는 경우여야 하며, 이러한 증상이 어렸을 때 나타나야한다고 규정하였다(최복천 외, 2013)
- 종합하자면 발달장애인은 발달기에 경험한 정신적 또는 신체적 손상으로 인하여 자기돌봄 능력에 한계가 있고, 사회적 어려움을 가지고 있어 일상생활에 지원이 필요한 사람으로 정의할 수 있다.

II.1.2. 지적(발달)장애에 대한 관점

1) 지적장애에 대한 법적·제도적 관점

- 미국의 지적 및 발달장애협회(AAIDD): “18세 이전에 발현되고 지적 기능에서 의미 있게 낮은 능력(IQ 70도는 75이하)을 보이며, 동시에 ‘의사소통, 자조, 가정생활, 사회적 기술, 지역사회 이용, 자기관리, 건강과 안전, 학습능력, 여가 및 일 등의 적응기술에서 두 가지 이상 관련된 한계“를 나타낼 때 지적장애 진단을 내릴 수 있다고 하였다(오혜경 외, 2007). 이 협회는 ‘지적장애인이 요구하는 지원의 강도에 따라 지적장애 정도를 다음과 같이 구분하였다.
 - 간헐적 지원(intermittent support)
 - 제한적 지원(limited support)
 - 장기적 지원(extensive support)
 - 심층적 지원(pervasive support)
- 장애인 등에 의한 특수교육법(2008)에서는 “지능검사결과 지능지수가 75이하이며 적응행동에 결함을 지닌 자”를 지적장애인으로 라고 정의하고 있다.

- 장애인복지법 시행령 전면 개정(2007)⁵⁾을 통해 지적장애 용어에 대한 사회적 오해를 타파하고 명확한 기준을 마련하고자 정신지체장애인을 지적장애인으로 명칭을 변경하였다(강흥조, 2007; 오혜경 외, 2007).
- 뉴욕 한인 장애가족 연대(Korean-American Alliance for Families with Disabilities)에 의하면 지적장애란 만성적 중증장애로서, 지적 또는 신체적 손상으로 인해 자기돌봄, 이해력, 언어표현, 학습, 이동 자기결정, 독립생활, 자급자족 등 8개 영역 중에서 3개 이상의 곤란이 발생했을 때 발달장애로 규정한다. 만 22세 전에 장애가 확실히 판정되었고, 일시적이 아닌 지속되는 장애로 규정함. 일상에서의 자기관리나 학습능력과 경제능력, 언어능력 등을 포함한 독립적인 생활능력에 큰 불편을 겪거나 불가능하기 때문에, 개별화된 지원 프로그램(individualized support program)이나 서비스가 요구되는 장애 상태를 말한다(오혜경 외, 2007).

2) 지적장애에 대한 정신의학적 관점

- DSM-5(Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder 5판, 2013)에서는 지적장애를 신경발달장애(Neurodevelopmental Disorders) 항목의 하나로 포함시켰다. DSM-5에 의하면 지적장애(지적발달장애)란 발달 단계 동안 발생하고 지적 기능결핍과 개념적/사회적 그리고 실행영역에서의 적응적 기능결핍을 나타낸다. 지적장애 진단을 내리기 위해 다음의 3가지 진단기준을 만족시켜야 한다(권준수 외 역, 2015).
 - 추론, 문제해결, 계획, 추상적 사고, 판단, 학업/학습과 경험으로부터의 학습과 같은 지적 기능의 결핍은 임상적 평가와 개별적이고 표준화된 지능 검사로 확인한다.
 - 적응적 기능결핍은 개인적 독립과 사회적 책임에 대한 발달적, 사회문화적 기준을 만족시키지 못하는 결과를 초래한다. 적응적 기능 결핍은 지속적인 도움 없이, 집, 학교, 직장과 공동체 같은 다양한 환경에서, 의사소통, 사회적 참여와 독립적인 생활 같은 일상생활의 한 가지 혹은 더 많은 활동에서 한계가 있다.
 - 지적 기능과 적응적 기능의 결핍은 발달 단계 동안에 발생한다.
- DSM-5에서는 현재의 심각도를 경도, 중등도, 고도, 최고도로 분류하고 있으며, 필수적인 특징으로 연령, 성별, 사회문화적 배경이 같은 또래에 비해 전반적인 정신능력의 결함(진단기준 A)과 일상의 적응 기능에 손상을 나타내며, 이러한 손상은 발달시기 동안에 시작된다.

5) 2007년 10월15일 장애인복지법 시행령 개정으로 정신지체장애인은 지적장애인으로, 발달장애인은 자폐성장애인으로 공식 명칭을 변경함.

- 일반인구에서 지적장애 유병률은 약 1%이며, 연령에 따라 차이가 난다. 한편 고도의 지적장애 유병률은 대략적으로 1,000명당 6명 정도로 집계되었다.

3) 자폐성장애에 대한 정신의학적 관점

- 자폐성 장애는 아동기에 나타나는 가장 보편적인 발달장애 중의 하나이다. 1911년 스위스 정신과 의사 Bleuler가 정신분열증(schizophrenia)을 묘사하기 위해 처음으로 사용한 용어이다. 이후 1943년 미국 소아정신과 의사 캐너(Kanner)가 ‘정서적 접촉에서의 자폐적 장애’라는 논문에서 정신지체 등과 같은 종래의 장애와는 다른 양상을 보이는 11명의 아동에 관한 사례를 발표하면서부터 유아자폐증이라는 진단명이 나오기 시작했다(권정아, 2015).
- 캐너는 자폐아동들이 성장하여 정신분열증과 유사점을 보일 수 있으나 유아기 자폐증이 정신분열증과는 다르다고 주장하였는데, 자폐증이 다른 장애와 다르다고 인식하게 된 주요 특징을 살펴보면 다음과 같다.
 - 자폐증은 첫 18-20개월까지 정상발달을 보이기도 하지만 이 아동들은 대부분 그 이전에 장애 특성을 나타낸다. 이에 반하여 정신분열증은 정신과적인 문제가 나타나기 전까지는 정상적인 발달과정을 보인다.
 - 자폐로 진단된 아동들을 대상으로 한 추적연구에 의하면 자폐아동은 정신분열증에서 일반적으로 나타나는 환각을 보이지 않았다.
 - 정신분열증 아동과 달리 자폐아동의 가계에는 정신병력이 거의 없다.
- DSM-5에서는 DSM-IV-TR 전반적 발달장애에 포함된 5가지 항목 중 레트 장애(Rett's Disorder)를 제외한 나머지 4개 항목(자폐성 장애, 아스퍼거증후군, 아동기붕괴성장애, 불특정 전반적 발달장애)을 통합하여 자폐성범주장애(Autistic Spectrum Disorder: ASD)라는 진단명으로 변경하였다(권준수 외역, 2015).
- 일반적으로 자폐성장애는 다음과 같은 3가지 특징을 보인다(최성일 외 2013).
 - 사회적 상호작용의 어려움: 제한된 눈맞춤, 다른 사람의 얼굴표정을 읽지 못하며 사회적 단서와 제스처에 무반응을 보인다. 대인관계 형성을 하지 못하며 혼자 있기를 좋아하고 타인에 대한 관심을 거의 보이지 않는다.
 - 제한된 의사소통 능력: 반향어 사용, 음의 고조나 억양이 없는 단조로운 발성, 사회적 모방놀이와 자발성 결손을 나타내며, 언어 사용이 매우 제한되어 있다.
 - 제한된 활동과 흥미: 반복적이고 상동적인 행동을 보이며, 감각자극에 대해 비정상적 반응을 보인다.

II.2. 발달장애인 현황 및 장애인시설 현황

II.2.1. 발달장애인 현황

1) 등록장애인 현황

(1) 장애유형별 등록장애인 현황

- 보건복지부통계연보에서 제시된 통계자료에 따르면 2014년 전국 장애인 수는 모두 3,686,228명이었으며 그 중 경기도에 거주하는 장애인은 506,950명으로 전체장애인의 7.27%가 경기도에 거주하는 것으로 확인된다.
- 전체 장애인 중 지체장애인이 전국과 경기도 모두 50%이상(전국 2,494,460명, 67.67%; 경기도 268,930명, 53.05%)으로 압도적으로 많았다.

<표II-2> 장애유형별 등록장애인 현황: 2014년 전국 & 경기도

구분	전국		경기도	
	수	%	수	%
지체장애	2,494,460	67.67	268,930	53.05
시각장애	252,825	6.86	50,397	9.94
청각장애	252,779	6.86	47,197	9.31
언어장애	18,275	0.50	3,642	0.72
지적장애	184,355	5.00	36,708	7.24
뇌병변장애	251,543	6.82	51,925	10.24
자폐성장애	19,524	0.53	4,868	0.96
정신장애	96,963	2.63	17,258	3.40
신장장애	70,434	1.91	16,138	3.18
심장장애	6,401	0.17	1,479	0.29
호흡기장애	12,445	0.34	2,454	0.48
간장애	9,668	0.26	2,430	0.48
안면장애	2,689	0.07	576	0.11
장루, 요루장애	13,867	0.38	2,948	0.58
합계	3,686,228	100.0	506,950	100.0

[자료출처: 보건복지부통계연보(2013년 통계)]

- 전국의 경우 시각장애인(6.86%)과 청각장애인(6.86%)이 동률로 두 번째로 많았으며, 뇌병변 장애인(6.82%)이 세 번째로 많았다. 그러나 경기도의 경우 뇌병변 장애인(10.24%)이 두 번째로 많았으며, 시각장애인(9.94%)과 청각장애인(9.31%)의 순으로 뒤를 이었다.
- 전국 발달장애인의 경우 지적장애(184,355명, 5.00%)와 자폐성장애(19,524명, 0.53%)를 합하면 전체 장애인의 5.53%를 차지하였다. 반면, 경기도 발달장애인은 지적장애(36,708명, 7.24%)와 자폐성장애(4,868명, 0.96%)를 합하면 8.20%로 전체장애인에서 차지하는 비율이 상대적으로 높은 편이었다.
- 전체 장애인 중 가장 낮은 출현율을 보이는 것은 전국과 경기도 모두 안면장애(전국 2,689명, 0.07%; 경기도 576명, 0.11%)로 확인된다.

(2) 발달장애인 등급별 현황

- 다음의 표는 장애유형 중 지적장애와 자폐성장애를 포함하는 발달장애인의 등급별 2014년 전국 및 경기도의 현황을 보여준다.
- 발달장애인 중 전국적으로 지적장애(184,355명, 5.00%)가 자폐성장애(9,524명, 0.53%)보다 약 11%정도 더 많았으며, 경기도의 경우 지적장애(36,708명, 7.24%)가 자폐성장애(4,868명, 0.96%)보다 약 13%정도 더 많은 편이었다.

<표II-3> 발달장애인 등급별 현황: 2014년 전국 & 경기도

구분	등급	전국		경기도	
		수	%	수	%
지적장애	1	49,817	27.02	10,642	28.99
	2	62,915	34.13	11,762	32.04
	3	71,622	38.85	14,304	38.97
	4	1	0.00	0	0.00
	5	0	0.00	0	0.00
	6	0	0.00	0	0.00
	합계	184,355	100.0	36,708	100.0
자폐성장애	1	9,240	47.33	2,324	47.74
	2	7,328	37.53	1,803	37.04
	3	2,956	15.14	741	15.22
	4	0	0.00	0	0.00
	5	0	0.00	0	0.00
	6	0	0.00	0	0.00
	합계	19,524	100.0	4,868	100.0

[자료출처: 보건복지통계연보(2013년 통계)]

- 전국 지적장애인의 경우 3급이 38.85%(71,622명)으로 가장 많았으며, 2급이 34.13%(62,915명)으로 그 뒤를 이었고, 1급이 27.02%(49,817명)로 가장 적었다.
- 경기도 지적장애인의 경우도, 3급이 38.97%(14,304명)으로 가장 많았고, 2급이 32.04%(11,762명)로 그 다음으로 많았으며, 1급이 28.99%(10,642명)로 가장 적은 것으로 확인되었다.

(3) 발달장애인 연령대별 현황

- 2014년 보건복지부통계연보에서 제시된 통계자료에 의해 전국 장애인 연령대를 10세 단위로 나눠서 살펴본 결과, 전체 장애인 중 20대 이상 성인 장애인이 차지하는 비율이 전국 71.61%(146,036명)이었으며, 경기도는 65.81%(27,325명)로 집계되었다.

<표II-4> 발달장애인 연령대별 현황: 2014년 전국 & 경기도

구분	전국		경기도	
	수	%	수	%
0~9세	12,316	6.04	3,255	7.84
10~19세	45,527	22.33	10,943	26.35
20~29세	46,903	23.00	10,259	24.71
30~39세	34,485	16.91	6,322	15.23
40~49세	29,838	14.63	5,153	12.41
50~59세	22,018	10.80	3,712	8.94
60~69세	8,789	4.31	1,275	3.07
70~79세	3,429	1.68	515	1.24
80~89세	544	0.27	85	0.20
90~99세	30	0.01	4	0.01
100세 이상	0	0.00	0	0.00
합계	203,879	100.0	41,523	100.0

[자료출처: 보건복지부통계연보(2013년 통계)]

- 전국 발달장애인의 연령대 중 20~29세가 23.00%(46,903명)로 가장 많았으며, 10~19세가 22.33%(45,527명)로 뒤를 이었고, 30~39세가 16.91%(34,485), 40~49세가 14.63%(29,838명), 50~59세가 10.80%(22,018명)로 나타났다. 반면 60세 이상 발달장애인은 전체 장애인의 6.27%(12,792명)로 그 수가 상대적으로 적은 편이었다.

- 경기도 발달장애인의 경우, 연령대가 10~19세가 26.35%(10,943명)로 가장 많았으며, 20~29세가 24.71%(10,259명)로 두 번째로 많았고, 30~39세가 15.23%(6,322명), 40~49세가 12.41%(5,153명), 50~59세가 8.94%(3,712명)로 확인된다. 경기도 역시, 60세 이상 발달장애인은 전체 장애인의 4.52%(1,879명)으로 그 수가 매우 적은 것으로 파악된다.

(4) 발달장애인 성별 현황

- 다음의 표는 발달장애인 중 지적장애와 자폐성장애의 성별에 대한 2014년 전국 및 경기도의 현황을 보여준다. 전국 및 경기도의 발달장애인은 남성이 여성에 비해 상대적으로 많은 것으로 확인된다.
- 전국적으로 지적장애인 중 남성이 60.31%(111,183명)이었으며, 여성은 39.69%(73,172명)로 나타났다. 경기도의 경우, 남성 지적장애인은 61.24%(22,418명)이었으며, 여성 지적장애인은 38.76%(14,227명)로 파악된다.
- 자폐성장애인의 경우 전국 및 경기도에서 모두 남성(전국 16,629명, 85.17%; 경기도 4,200명, 86.28%)이 압도적으로 많은 것으로 나타났다. 반면, 전국에 있는 여성 자폐성장애인은 14.83%(2,895명)이었으며, 경기도에 거주하는 여성 자폐성장애인은 13.72%(668명)로 집계되었다.

<표II-5> 발달장애인 성별 현황: 2014년 전국 & 경기도

구분	등급	전국		경기도	
		수	%	수	%
지적장애	남	111,183	60.31	22,481	61.24
	여	73,172	39.69	14,227	38.76
	합계	184,355	100.0	36,708	100.0
자폐성장애	남	16,629	85.17	4,200	86.28
	여	2,895	14.83	668	13.72
	합계	19,524	100.0	4,868	100.0

[자료출처: 보건복지통계연보(2013년 통계)]

(5) 발달장애인 장애수당 수급자 현황

- 보건복지통계연보에서 제시된 통계 자료에 따르면 2013년 전국 발달장애인 장애수당 수급자 현황은 기초생활보장수급자가 43.08%로 가장 많았으며, 29.97%가 차상위초과 계층이었고, 17.29%가 차상위 계층으로 집계되었다.

또, 9.65%는 시설 수급자로 확인된다.

- 경기도 발달장애인 장애수당 수급자 현황은 기초생활보장수급자가 37.49%로 가장 많았으며, 차상위 초과 계층이 34.09%로 뒤를 이었고, 19.27%가 차상위 계층으로 나타났다. 경기도에 있는 시설 수급자는 9.15%로 파악되었다.

<표II-6> 발달장애인 장애수당 수급자 현황: 2013년 전국 & 경기도

구분	전국		경기도	
	수	%	수	%
기초생활보장수급자	131,223	43.08	19,566	37.49
차상위 ⁶⁾	52,666	17.29	10,054	19.27
차상위초과	91,283	29.97	17,787	34.09
기초생활보장수급자(시설)	29,402	9.65	4,776	9.15
합계	304,574	100.0	52,183	100.0

[자료출처: 보건복지통계연보(2013년 통계)]

(6) 발달장애인 장애인연금 수급자 현황

- 다음의 표는 2013년 보건복지통계연보에서 제시된 통계 자료로 전국발달장애인 장애인연금 수급자 현황을 보여준다. 전국 발달장애인 장애인연금 수급자 현황은 기초생활보장수급자가 63.77%로 가장 많았으며, 차상위 계층이 32.19%이었고, 시설수급자는 4.03%로 집계되었다.
- 경기도에 거주하는 발달장애인의 장애인연금 수급자 현황은 기초생활보장수급자가 64.85%로 가장 많았으며, 차상위 계층이 31.37%였고, 시설수급자는 3.78%로 확인된다.

<표II-7> 발달장애인 장애인연금 수급자 현황: 2013년 전국 & 경기도

구분	전국		경기도	
	수	%	수	%
기초생활보장수급자(일반)	204,710	63.77	29,835	64.85
기초생활보장수급자(시설)	12,950	4.03	1,739	3.78
차상위	103,330	32.19	14,430	31.37
합계	320,990	100.0	46,004	100.0

[자료출처: 보건복지통계연보(2013년 통계)]

- 6) 국민기초생활보장법 시행령(36조)에서는 차상위 계층을 ‘수급자가 아닌 자로서 실제소득이 최저생계비의 100분의 120 미만인자’로 규정하고 있음

II.2.2. 장애인 복지시설 현황

1) 장애인 복지시설 현황: 개요

(1) 장애인 복지시설 유형

- 「장애인복지법」 제58조에 따르면 장애인복지시설은 다음과 같이 총 5개 유형으로 구분된다.
 - 장애인 거주시설: 거주공간을 활용하여 일반가정에서 생활하기 어려운 장애인에게 일정 기간 동안 거주·요양·지원 등의 서비스를 제공하는 동시에 지역사회생활을 지원하는 시설
 - 장애인 지역사회재활시설: 장애인을 전문적으로 상담·치료·훈련하거나 장애인의 일상생활, 여가활동 및 사회참여활동 등을 지원하는 시설
 - 장애인 직업재활시설: 일반 작업환경에서는 일하기 어려운 장애인이 특별히 준비된 작업환경에서 직업훈련을 받거나 직업생활을 할 수 있도록 하는 시설
 - 장애인 의료재활시설: 장애인을 입원 또는 통원하게 하여 상담, 진단·판정, 치료 등 의료재활서비스를 제공하는 시설
 - 그 밖에 대통령령으로 정하는 시설

(2) 장애인 복지시설 유형별 현황

【전국 장애인 복지시설 현황】

- 다음의 표는 2012년부터 2014년까지 3개년 동안 전국의 장애인 복지시설 현황을 정리한 것으로, 모든 유형의 시설이 근소하지만 조금씩 증가했음을 확인할 수 있다.
- 증가율이 가장 높았던 시설유형은 직업재활시설로 2011년 478개소에서 2014년 541개소로 늘어나, 증가율 13.2%를 기록하였다.
- 거주시설의 경우 2012년 1,348개소에서 2014년 1,357개소로 증가하여, 8.1%의 증가율을 보였다.
- 지역사회재활시설과 장애인생산품판매시설은 2012년 각각 1,140과 16개소였으나 2014년에는 1,213개소와 17개소로 증가하였다. 이 시설 유형의 증가율은 6%대(지역사회재활시설 6.4% & 장애인생산품판매시설 6.3%)였다

- 장애인의료재활시설은 2012년 17개소에서 한 개소가 늘어나 2014년 현재 18개소가 있는 것으로 확인되었다. 증가율은 5.9%로 가장 낮았다.

<표II-8> 장애인 복지시설 현황: 전국

구분	2012	2013	2014
거주시설	1,348	1,397	1,457
직업재활시설	478	511	541
지역사회재활시설	1,140	1,184	1,213
장애인생산품판매시설	16	16	17
장애인의료재활시설	17	18	18
합계	5,011	5,139	5,260

[자료출처: 보건복지통계연보(2013년 통계)]

【경기도 장애인 복지시설 현황】

- 보건복지통계연보에서 제시된 통계 자료에 따르면 2013년 경기도에는 총 306개의 장애인거주시설이 있으며 입소장애인의 수는 모두 6,491명이다.
- 경기도 내 다른 유형의 장애인복지시설의 수를 살펴보면, 지역사회재활시설 205개소, 직업재활시설 77개소, 그리고 장애인생산품판매시설이 1개소로 확인된다.
- 경기도는 또한 「경기도 장애인 차별금지 및 인권보장에 관한 조례」 제12조에 따라 2013년 장애인인권센터(<http://www.xn-zf0bw56b7oba6t.com/>)를 개소하여 운영하고 있다.

<표II-9> 장애인 복지시설 현황: 경기도

구분	시설수	입소/이용 장애인
거주시설 ^a	306	6,491
직업재활시설	77	1102
지역사회재활시설	205	-
장애인생산품판매시설	1	-
장애인 인권센터	1	-
장애인의료재활시설	0	-
합계	590	

[자료출처: a. 보건복지통계연보 (2013년 통계) / 그 외 자료: 경기도청 홈페이지 (<http://www.gg.go.kr/>) 가족/복지/보건 분야 장애인복지 정보 (홈페이지 정보 업데이트일: 2015년 6월 4일)]

2) 지역사회재활시설 및 서비스 현황

(1) 지역사회재활시설 현황

【지역사회재활시설 현황: 전국 & 경기도】

- 다음의 표는 장애인복지시설 중 지역사회재활시설의 2013년 전국 및 경기도 현황을 보여준다. 지역사회재활시설은 전국적으로 총 1,178개소가 있으며 이 중 195개소가 경기도에 위치하고 있다.
- 지역사회재활시설의 세부 유형별 분포에 있어서 전반적으로 전국과 경기도가 큰 차이를 보이지 않았다. 시설의 수(數)적인 측면에서 주간보호시설이 약 50%(전국 558개소, 47.37%; 경기도 99개소, 50.77%)로 압도적이었다.
- 전국적으로는 복지관(219개소, 18.59%)이 두 번째로 많았고, 그 뒤를 이어 수화통역센터(199개소, 16.89%)와 심부름센터(155개소, 13.16%)가 세 번째와 네 번째로 높은 비중을 보였다. 체육관(29개소, 2.46%)과 의료재활시설(18개소, 1.53%)은 그 수가 상대적으로 적은 편이었다.
- 경기도의 경우, 복지관, 심부름센터, 수화통역센터의 수가 31개소(15.90%)로 동일하였다. 전국통계와 비교할 때, 체육관(3개소, 1.54%)과 의료재활시설(0개소, 0%)이 상대적으로 부족한 것으로 파악되었다.

<표II-10> 지역사회재활시설 현황: 2013년 전국 & 경기도

구분	전국		경기도	
	수	%	수	%
복지관	219	18.59	31	15.90
주간보호시설	558	47.37	99	50.77
의료재활시설	18	1.53	-	-
체육관	29	2.46	3	1.54
심부름센터	155	13.16	31	15.90
수화통역센터	199	16.89	31	15.90
합계	1,178	100.00	195	100.00

[자료출처: 보건복지통계연보]

【지역사회재활시설 현황: 경기도】

- 2015년 10월 중에 업데이트 된 경기도청 홈페이지 정보에 따르면 장애인 지역사회재활시설의 수는 총 205개소로 집계된다. 2013년과 비교하여 장애인 주간보호시설이 99개소에서 103개소로 4개소 증가하였으며 장애인체육시설

역시 한 곳이 증설되었다. 경기도 내 점자도서관은 5개소가 있다.

<표II-11> 지역사회재활시설 현황: 경기도

구분	수	%	비고
장애인복지관	31	15.12	
장애인주간보호시설	103	50.24	(정원: 2,255)
장애인체육시설	4	1.95	
장애인 심부름센터	31	15.12	
수화통역센터	31	15.12	
점자도서관	5	2.44	
합계	205	100.00	

[자료출처: 경기도청 홈페이지 (<http://www.gg.go.kr/>) 가족/복지/보건 분야 장애인복지 정보 (홈페이지 정보 업데이트일: 2015년 10월 22일)]

(2) 직업재활시설 현황

【직업재활시설 현황: 전국 & 경기도】

- 장애인복지시설 중 직업재활시설의 2013년 전국 및 경기도 현황은 다음의 표와 같다. 전국적으로 직업재활시설은 총 511개소로 집계되었다. 이 중 보호 작업장이 447개소로 전체 직업재활시설 중 87.48%의 비중을 보였고, 근로사업장은 64개소로 12.62%의 분포를 보였다.
- 보건복지통계연보에 따르면 2013년 경기도에서 운영 중인 장애인직업재활시설은 총 79개소이다. 이중 보호 작업장이 66개소, 그리고 근로사업장이 13개소로, 그 비율이 각각 83.54%와 16.46%를 기록하였다.

<표II-12> 직업재활시설 현황: 2013년 전국 & 경기도

구분	전국		경기도	
	수	%	수	%
보호작업	447	87.48	66	83.54
근로사업	64	12.52	13	16.46
합계	511	100.0	79	100.0

[자료출처: 보건복지통계연보]

【직업재활시설 현황: 경기도】

- 2015년 6월 중 업데이트 된 경기도청 홈페이지 장애인복지 정보에 따르면 경기도내 장애인직업재활시설은 총 78개소로 집계된다. 2013년 보건복지통

계와 비교하여 근로작업장 수는 1개소가 증가하였으나 보호작업장의 수는 3개소가 감소한 것으로 나타났다. 이 두 유형의 직업재활시설 외, 장애인생산품판매시설이 한 개소가 있는 것으로 확인된다.

- 각 사업장에서 고용된 근로 장애인의 수는 근로사업장의 경우 506명, 보호작업장 304명, 그리고 장애인생산품판매시설 9명으로 집계되었다. 즉, 총 819명의 장애인이 이 세 유형의 시설에서 일하고 있는 것인데, 이는 수용가능 인원 1,111명의 71.71%에 해당한다.

<표II-13> 직업재활시설 현황: 경기도

구분	시설수	정원	현원
직업재활시설	보호작업장	63	369
	근로사업장	14	733
장애인생산품판매시설	1	9	9
합계	78	1,111	819

[자료출처: 경기도청 홈페이지 (<http://www.gg.go.kr/>) 가족/복지/보건 분야 장애인복지 정보 (홈페이지 정보 업데이트일: 2015년 6월 4일)]

(3) 지역사회재활서비스 현황

- 현재 경기도에서 시행 중인 지역사회복지사업 중 발달장애인 및 가족들이 이용하기에 적절한 내용을 정리하면 다음의 표와 같다.

<표II-14> 지역사회재활(시설의) 서비스: 경기도

사업명	지원대상	지원내용
주간보호시설	등록장애인	• 재가장애인 낮 동안 보호
장애인복지관	등록장애인 및 가족	• 장애인에 대한 상담, 의료재활, 직업재활, 사회생활 적응지도, 사회교육 및 계몽 사업 등
장애인 재가복지 봉사센터	등록장애인	• 장애인복지관에 재가복지봉사센터를 부설하여 운영: 재가장애인을 방문, 상담, 의료·교육 재활, 직업재활 등의 서비스 제공
장애인체육시설	등록장애인	• 장애인의 체력증진 및 신체기능회복 활동 지원
여성장애인 가사도우미 파견	저소득 가정의 등록 여성장애인	• 여성장애인의 임신·출산·육아 및 가사활동 지원을 위한 가사도우미 파견 및 산후조리, 자녀양육, 가사활동 지원

<표II-14> 지역사회재활(시설의) 서비스: 경기도 (앞에서 이어짐)

사업명	지원대상	지원내용
장애인 심부름센터	등록장애인	• 민원업무 대행, 직장 출·퇴근, 장보기, 이삿짐 운반, 가사돕기, 취업안내 등
장애인 재활지원센터	등록장애인 및 가족, 관련 전문가	• 장애인과 가족지원 - 정보격차해소지원사업: 정보제공 및 상담, 장애인 IT대회 - 인권·교육지원사업 - 생활·문화지원사업: 정서적, 사회적, 경제적 지원 제공 • 전문가와 지역사회지원 - 교육지원 사업: 전문 인력을 활용한 학술연구활동 지원 - 지역사회통합지원사업: 장애 이해와 예방, 인식개선 활동
지적장애인 자립지원센터	등록 지적장애인과 가족	• 지적장애인에 대한 상담 지원 • 지적장애인의 자기권리주장활동 및 사회참여활동 지원 • 지적장애인 부모 및 종사자 교육 • 지적장애인 자립지원 프로그램 개발·보급
장애인 인권센터		• 인권상담(전화, 이메일, 모바일, 화상채팅, 방문상담) • 인권교육 • 인권강사단 양성 교육 • 인권학교 • 연구 및 정책 개발

[자료출처: 경기도청 홈페이지 (http://www.gg.go.kr/archives/2270283?ggd_term_id=7656#)
가족/복지/보건 분야 장애인복지 정보 (홈페이지 정보 업데이트일: 2015년 10월 23일)]

3) 장애인 거주시설 및 서비스 현황

(1) 장애인 거주시설 유형 및 현황

【장애인 거주시설 유형】

- 장애인거주시설은 「장애인복지법」 시행규칙 제41조(별표4)에 의해 다음과 같이 3개 유형으로 구분된다.

- 장애유형별 생활시설: 장애유형이 같거나 또는 유사한 장애를 가진 사람들을 이용하게 하여 그들의 장애유형에 적합한 주거지원·일상생활지원·지역사회생활지원 등의 서비스를 제공하는 시설
- 중증장애인 요양시설: 장애의 정도가 심하여 항상 도움이 필요한 장애인에게 주거지원·일상생활지원·지역사회생활지원·요양서비스를 제공하는 시설
- 장애영유아 생활시설: 6세 미만의 장애영유아를 보호하고 재화에 필요한 주거지원·일상생활지원·지역사회생활지원·요양서비스를 제공하는 시설
- 장애인 단기거주시설: 보호자의 일시적 부재 등으로 도움이 필요한 장애인에게 단기간 주거서비스, 일상생활지원서비스, 지역사회생활서비스를 제공하는 시설
- 장애인 공동생활가정: 장애인들이 스스로 사회에 적응하기 위하여 전문인력의 지도를 받으며 공동으로 생활하는 지역사회 내의 소규모 주거시설

【장애인 거주시설 현황: 전국】

- 장애인 거주시설은 전국적으로 2012년에 1,348개소에서 2013년 1,397개소, 그리고 2014년 1,457개소로 근소하게 증가하는 추세를 보여준다. 그러나 거주시설 세부유형을 살펴보면 그 추세에 주목할 만한 차이가 발견된다.
- 즉, 거주시설의 세부유형 중 시각장애인시설, 청각·언어장애인 시설, 장애영유아시설의 수는 근소하게 감소한 반면, 지적장애인시설, 중증장애인요양시설, 지체장애인시설, 단기거주시설, 공동생활가정시설은 점차 증가하는 추세를 보이고 있다.

<표II-15> 장애인 거주시설 현황: 전국

구분	2012년	2013년	2014년
지체장애인시설	40	39	44
시각장애인시설	16	16	15
청각·언어장애인시설	8	8	7
지적장애인시설	278	293	309
중증장애인요양시설	201	216	223
장애영유아시설	10	9	9
단기거주시설	128	131	137
공동생활가정	667	685	713
합계	1,348	1,397	1,457

[자료출처: 보건복지통계연보]

- 이는 장애인복지분야에서 장애인의 지역사회 거주가 강조되면서 자연스럽게 공동생활가정 및 단기거주시설이 증가하게 되었을 뿐 아니라, 지역사회에서 살아가는데 있어 상대적으로 어려움이 적은 경증장애인들이 시설 거주를 덜 선호하게 된 현상을 반영하고 있는 것으로 보인다.
- 한편, 지적장애인시설 및 지체장애인시설은 장애인복지의 전반적인 흐름과는 다르게 그 수가 증가하고 있다. 이는 우리사회가 여전히 중증장애인이 독립적으로 살아가기에 어려운 현실적 제약이 많기 때문에 시설거주에 대한 중증장애인의 욕구가 감소하고 있지 않음을 보여주는 것으로 해석된다.

【장애인 거주시설 현황: 전국 & 경기도】

- 다음의 표는 2013년 전국 및 경기도의 장애인 거주시설 현황을 정리한 것이다. 전국적으로 장애인 거주시설은 총 1,397개소가 있는데 이중 공동생활가정이 685개소로 전체의 49.03%를 차지하였다.
- 공동생활가정을 제외할 경우, 가장 높은 비중을 보인 거주시설 유형은 지적장애인시설로 전국적으로 293개소(20.97%)가 있었으며, 중증장애인요양시설과 단기거주시설이 각각 216개소(15.46%)와 131개소(9.38%)로 그 뒤를 이었다.
- 지체장애인시설(39개소, 2.79%), 시각장애인시설(16개소, 1.15%), 장애영유아시설(9개소, 0.64%), 청각·언어장애인시설(8개소, 0.57%)은 상대적으로 그 수가 미미하였다.

<표II-16> 장애인 거주시설 현황: 2013년 전국 & 경기도

구분	전국		경기도	
	수	%	수	%
지체장애인시설	39	2.79	9	2.94
시각장애인시설	16	1.15	4	1.31
청각·언어장애인시설	8	0.57	2	0.65
지적장애인시설	293	20.97	85	27.78
중증장애인요양시설	216	15.46	45	14.71
장애영유아시설	9	0.64	1	0.33
단기거주시설	131	9.38	27	8.82
공동생활가정	685	49.03	133	43.46
합계	1,397	100.0	306	100.0

[자료출처: 보건복지통계연보]

- 장애인 거주시설 분포현황에 있어 경기도는 전국적 통계와 유사한 특징을 보여준다. 전체 장애인 거주시설 306개소 중 공동생활가정이 총 133개소로 모든 거주시설 유형 가운데 가장 높은 비율인 43.46%를 기록하였다.
- 공동생활가정 외 거주시설 유형 중에서는 지적장애인시설이 85개소(27.78%)로 가장 많았고, 중증장애인요양시설과 단기거주시설이 각각 45개소(14.71%)와 27개소(8.82%)로 두 번째와 세 번째로 높은 비율을 보였다.
- 전국적 통계와 마찬가지로, 경기도 역시 지체장애인시설(9개소, 2.94%), 시각장애인시설(4개소, 1.31%), 청각·언어장애인시설(2개소, 0.65%), 장애영유아시설(1개소, 0.33%)은 그 수가 상대적으로 매우 적었다.

(2) 장애인 거주시설 유형별 입소장애인 현황

【거주시설 유형별 입소장애인 현황: 전국】

- 앞서 2012년부터 2014년까지의 장애인 거주시설이 완만하게나마 증가해왔음을 확인하였는데, 시설에 거주하는 장애인의 수 역시 같은 추세를 보여주고 있다. 다음의 표에서 확인할 수 있는 바와 같이, 시설거주 장애인의 수는 2012년 30,640에서 2013년 31,152명으로, 그리고 2014년 31,406으로 증가하였다.
- 그러나 거주시설 현황에서와 마찬가지로 시설거주 장애인의 수의 증감은 시설의 세부유형별로 큰 차이를 보이고 있다. 즉, 단기거주시설, 공동생활가정, 중증장애인요양시설, 지적장애인시설 및 지체장애인 시설에 거주 중인 장애인의 수는 증가한 반면, 시각장애인시설, 청각·언어장애인시설, 그리고 장애영유아시설에 거주하는 장애인의 수는 감소하여 대조를 이루었다.

<표II-17> 거주시설유형별 입소장애인 현황: 전국

구분	2012	2013	2014
지체장애인시설	2,057	1,978	2,208
시각장애인시설	786	770	632
청각·언어장애인시설	335	320	270
지적장애인시설	11,748	12,001	12,136
중증장애인요양시설	11,006	11,412	11,344
장애영유아시설	510	473	466
단기거주시설	1,438	1,432	1,495
공동생활가정	2,760	2,766	2,855
합계	30,640	31,152	31,406

[자료출처: 보건복지통계연보]

【거주시설 유형별 입소장애인 현황: 전국 & 경기도】

- 다음의 표는 2013년 거주시설유형 별 입소장애인 현황을 정리한 것이다. 전국 통계에서 알 수 있는 바와 같이 거주시설 유형 중 가장 많은 장애인이 입소한 곳은 지적장애인시설(12,001명, 38.52%)과 중증장애인요양시설(11,412명, 36.63%)이었다. 두 유형의 시설에 거주하는 장애인은 전체 거주시설 장애인의 75%를 상회하였다.
- 공동생활가정에서 거주 중인 장애인의 수는 전국적으로 2,766명으로 집계되었다. 공동생활가정의 경우 시설의 수에 있어서 가장 높은 수치를 기록하였으나 시설 1개소 당 입주 장애인의 수가 적기 때문에 전체 거주시설 장애인의 8.88%만을 수용할 수 있는 상황임을 알 수 있다.
- 경기도의 장애인 거주시설에 입소한 장애인의 수는 2013년 총 6,491명이었다. 이중 2,731명(42.07%)이 지적장애인시설에, 그리고 2,507명(38.62%)이 중증장애인요양시설에 거주하고 있는 것으로 집계되었다.
- 경기도 내 공동생활가정에서 생활하고 있는 장애인의 수는 546명으로 전체 시설거주 장애인의 8.41%를 차지하였다.
- 한편, 장애인 단기거주시설에 245명(3.77%), 지체장애인시설에 189명(2.91%), 장애영유아시설에 100명(1.54%), 시각장애인시설에 97명(1.49%), 청각·언어장애인시설에 76명(1.17%)의 장애인이 거주하고 있는 것으로 나타나, 앞서 살펴본 세 유형의 거주시설 외, 다른 유형의 시설에 입소한 장애인의 수는 상대적으로 적은 수준임을 알 수 있었다.

<표II-18> 거주시설유형별 입소장애인 현황: 2013년 전국 & 경기도

구분	전국		경기도	
	수	%	수	%
지체장애인시설	1,978	6.35	189	2.91
시각장애인시설	770	2.47	97	1.49
청각·언어장애인시설	320	1.03	76	1.17
지적장애인시설	12,001	38.52	2,731	42.07
중증장애인요양시설	11,412	36.63	2,507	38.62
장애영유아시설	473	1.52	100	1.54
단기거주시설	1,432	4.60	245	3.77
공동생활가정	2,766	8.88	546	8.41
합계	31,152	100.0	6,491	100.0

[자료출처: 보건복지통계연보]

(3) 장애인 거주시설 서비스 현황

【장애인 거주시설 서비스 최저기준】

○ 장애인 거주시설에 대해서는 「장애인복지법」 시행규칙(제44조의 3)에 따라 서비스 최저기준이 적용되며 다음의 사항이 포함되어야 한다.

- 서비스 안내 및 상담
- 개인의 욕구와 선택
- 이용자의 참여와 권리
- 능력개발
- 일상생활
- 개별지원
- 환경
- 직원관리
- 시설운영
- 그 밖에 서비스 최저기준으로서 필요한 사항

【지적장애인 및 자폐성장장애인을 위한 시설의 재활사업】

○ 장애인거주시설은 시설의 종류별로 「장애인복지법」 시행규칙(제41조 및 제42조 관련)에서 규정한 기준(별표5)에 따라 재활사업을 실시하여야 한다. 지적장애인 및 자폐성장장애인을 위한 시설에 적용되는 재활사업 규정은 다음과 같다.

- 생활지도: 시설거주자가 일상생활에서 좋은 습관을 가지고 사회생활에 대한 적응을 쉽게 하도록 모든 기회를 통하여 생활지도를 하여야 한다.
- 작업지도: 필요한 경우 시설거주자가 자립하여 사회생활을 할 수 있도록 작업지도를 하되, 1일 8시간, 1주당 44시간을 초과하여서는 아니 된다.
- 심리·사회적 재활 및 의료적 재활: 지적장애인 또는 자폐성장장애인의 정신적·신체적 특수성을 고려하여 심리·사회적 및 의료적 재활사업에 특히 유의하여야 한다.
 - ▷ 심리·사회적 진단: 심리·사회적 진단은 각종 검사의 방법으로 실시하고 생활력에 대한 관찰 및 연구도 병행된다.
 - ▷ 심리·사회적 재활조치: 지적장애인 거주시설에서 하는 심리·사회적 재활에 준하여 실시하되, 특히 지적장애인 또는 자폐성 장애인의 정신

적·신체적 특수성이 고려되어야 한다.

- 직업생활지도: 시설거주자가 잘 적응할 수 있도록 모든 기회를 통하여 직업생활지도를 하여야 한다.

【중증장애인 거주시설의 재활사업】

○ 「장애인복지법」 시행규칙(제41조 및 제42조 관련)의 기준(별표5)에 따라, 중증장애인 거주시설에 적용되는 재활사업 규정은 다음과 같다.

- 보호조치
 - ▷ 시설에 응급조치 및 후송체계를 갖추어 중증장애인의 응급상황에 적절히 대처할 수 있어야 하며, 신체적 손상과 감염을 예방하기 위하여 격리보호실을 활용하는 등 특별관리 하여야 한다.
 - ▷ 시설거주자의 개인별 장애상태와 특성을 파악하여 그 정도에 알맞은 개별 프로그램이 실시되어야 한다.
 - ▷ 입소장애인의 사생활을 보장할 수 있도록 집단보호와 함께 개별보호 프로그램이 실시되어야 하며, 시설거주자의 의견을 최대한 반영함으로써 시설거주자의 권익이 부당하게 침해되는 일이 없도록 하여야 한다.
- 의학적 진단 및 재활: 거주시설 이용 장애인의 장애유형, 연령 등을 고려하여 지역사회관련시설을 통해 다음의 사항이 제공될 수 있도록 노력하여야 한다.
 - ▷ 남아 있는 기능의 퇴화 방지와 기능 향상을 위한 치료(재활의학치료, 소아과치료, 물리치료, 언어치료, 작업치료 등)사업
 - ▷ 건강한 삶을 누릴 수 있도록 질병에 대한 예방 및 치료사업
 - ▷ 특수 보장구를 이용하여 대체기능을 개발하고 활용할 수 있게 하는 사업
- 생활지도
 - ▷ 일상생활에 필요한 동작훈련, 감각훈련 등 정서 안정 및 자립생활을 위한 기초생활지도사업이 실시되어야 한다.
 - ▷ 전인적 생활을 해나갈 수 있도록 사회적응훈련이 실시되어야 한다.
 - ▷ 일상생활에서 좋은 습관을 형성하고 다양한 경험과 정서적 안정을 꾀할 수 있도록 생활지도사업이 실시되어야 한다.
 - ▷ 시설거주자 및 보호자 가족의 심리·사회재활을 위한 상담활동 사업이 실시되어야 한다.

- 특수교육
 - ▷ 유치원 입학연령에 해당하는 유아 및 초등학교·중학교·고등학교 과정의 학령기에 해당하는 자는 전원 「장애인 등에 대한 특수교육법」에 따른 교육기회가 제공되어야 한다.
- 다른 시설로의 이동: 시설거주자 중 남아 있는 능력이 향상되어 재활의 가능성이 있으면 그에 적합한 다른 시설로 옮기는 등 필요한 조치를 하여야 한다.

II.3. 장애인 실태연구의 개념적 틀: 삶의 질

II.3.1. '삶의 질' 개념

1) 개념 정의

- '삶의 질'에 대한 개념 정의는 이 개념에 대해 연구하는 학자들의 수만큼 많다고 표현될 만큼(Baker & Intagliata, 1980), '삶의 질'과 관련하여 다양한 개념 정의가 존재한다.
- 삶의 질에 대한 다양한 개념 정의 중 장애인복지와 관련하여 의미가 있는 대표적인 정의를 소개하면 다음과 같다.
 - 삶의 질이란 '삶에서 자신의 위치에 대한 개인의 인지'라 할 수 있는데, 이는 개인의 목표, 기대수준, 관심사 및 그 사람이 살아가고 있는 사회의 문화와 가치체계의 맥락에서 조성된다(World Health Organization, 1997, p.1).
 - '삶의 질'은 인간의 삶에서 중요한 영역을 반영하는 다차원적 개념으로서, 일반적으로 삶속에서 개인이 경험한 모든 것을 포괄하는 결과의 총체(encapsulation of an outcome)를 의미하는 용어로 사용된다(Felce & Perry, 1995, p. 412).
 - 삶의 질이란 매우 포괄적이며 다양한 측면을 포함하고 있는 다차원적 개념이며, 이러한 다양한 측면에서의 안녕감 내지는 만족감을 삶의 질이라 할 수 있다(권오균, 2008, p. 13).

2) 삶의 질에 대한 관점

- 삶의 질은 개인적 차원에서 규정되기도 하고, 사회적 차원에서 측정되기도 한다. 여러 국가를 대상으로 한 국제적 연구에서 개별 국가의 평균적 삶의 질을 비교한다면 이는 사회적 차원에서 삶의 질을 규명하고 분석하는 경우라 할 수 있다.
- 그러나 대규모의 국제적 연구를 제외한 대다수의 연구에서는 주로 개인적 차원에서 삶의 질을 규정하고 측정하고 있다. 개인적인 수준에서의 삶의 질은 다음과 같이 세 가지 관점에서 보다 구체화될 수 있다 (Borthwick-Durphy, 1992).
 - 개개인의 삶의 조건(life conditions) 측면에서 삶의 질을 규명함
 - 삶의 조건에 대한 개개인의 만족도(satisfaction with life conditions) 차원에서 삶의 질을 규명함
 - 삶의 조건과 만족도 두 가지를 함께 고려한 관점에서 삶의 질을 규명함.

3) 객관적 삶의 질

(1) 기본 의미

- 인간이 인간으로서 최소한의 존엄을 지키며 삶을 영위하기 위해서는 마땅히 보장되어야 할 객관적 조건이 존재한다. 안전성이 담보된 주거환경, 건강을 유지할 수 있는 정도의 식사 등 기본적인 의식주와 관련한 생활환경 및 조건이 그 대표적인 예가 된다.
- 객관적 삶의 질은 모든 개인은 그 사람을 둘러싼 환경 속에서 가장 잘 이해될 수 있으며, 환경은 그 사람이 누리는 삶의 질에 적지 않은 영향을 미친다는 것을 기본 전제로 한다(Schalock et al., 2002).
- 삶의 질과 관련하여 Borthwick-Durphy (1992)가 제시한 세 가지 관점 중 삶의 조건(life conditions)에 초점을 맞춘 첫 번째 접근이 객관적 삶의 질을 가장 잘 반영하고 있다.
- 객관적 측면에서 삶의 질을 조명할 경우 개개인이 가진 가치, 철학 및 취향 보다는 모든 인간 혹은 한 사회의 구성원 전체에게 적용될 수 있는 보편적인 기준이 강조된다. 한 사회의 보편적인 기준에 근거하여 그 사회에서 만족스러운 삶을 누리기 위해 필요한 기본 전제가 되는 조건 혹은 선행조건이 충족되었는지 여부를 검토하는 것은 삶의 질을 객관적으로 조명하고자 하는 노력

에 있어 중요한 의미를 가진다.

- 전통적으로 발달장애인의 삶의 질은 객관적 측면에서 측정되었으며 이는 본질적으로 정상화(normalization)의 철학을 내포하였다. 즉, 발달장애인의 주거생활, 수입과 지출, 다른 사람들과의 상호작용 등에 있어 다른 사회구성원들과 비교하여 객관적으로 어떠한 상태에 있는지를 평가함으로써 장애인의 삶의 질을 이해하고자 한 것이다(Cummins, 1997).

(2) 한계점

- 삶의 질에 있어 지켜져야 할 최소한의 객관적 조건은 분명히 존재하며 그 중요성은 결코 무시될 수 없으나 이러한 조건은 삶의 질의 필요조건이지 충분조건이라 할 수 없다. 즉, 객관적 삶의 질이 충족되었다 할지라도 각 개인이 느끼는 삶의 질이 반드시 보장될 수 있는 것은 아니다.
- 또한 객관적 삶의 질은 지나치게 이념 지향적이며 인간의 개성을 포괄하기에 지나치게 단순하다는 비판으로부터 자유롭지 못하다(Cummins, 1997). 다시 말해, 객관적 삶의 질은 동일한 환경과 조건에 대해 각기 다르게 반응하는 개인의 차이를 적절히 반영하지 못한다.

4) 주관적 삶의 질

(1) 기본 의미

- 삶의 질의 주관적 측면을 강조하고 주관적 지표를 사용하여 이를 측정하고자 하는 입장은 타인과 사물, 상황과 이슈 등에 대해 개인이 어떻게 인지하는지는 그 사람만이 정확히 알고 표현할 수 있다는 사실을 반영한다(Brown et al., 2013). 쉽게 말해 주관적 삶의 질은, 사람들이 자신의 삶의 여러 측면에 대해 어떻게 느끼고 있는지를 질문함으로써 파악할 수 있다(Cummins, 1997).
- 삶의 질에 대한 Borthwick-Durry(1992)의 세 가지 관점 중 삶의 조건(life conditions)에 대한 만족도에 초점을 맞춘 두 번째 접근이 주관적 삶의 질에 가장 근접하다고 할 수 있다.
- 삶의 질의 주관적 측면에는 만족도 외에도 개인의 가치, 열망, 기대 등이 포함되며(Felce & Perry, 1995), 이와 같이 개인의 주관적 인지, 가치 및 관점 등은 삶의 질의 가장 핵심적 측면으로 이해된다(Schalock et al., 2002).

- 한 개인이 향유하는 삶의 질이란 특정 시간과 공간 내에서 그 사람만이 인지하고 평가할 수 있는 것이라는 주관적 측면을 강조하는 입장은 ‘진정성’ 측면에서 큰 강점을 가진다(Brown et al., 2013).

(2) 한계점

- 삶의 질에 있어 주관적 측면은 핵심적 위치를 점하고 있으나, 발달장애인이거나 아동과 같이 인지 능력에 있어 제한적인 사람들에게 있어 추상적 개념이라 할 수 있는 주관적 삶의 질을 직접적으로 질문하여 측정한다는 것은 현실적으로 매우 어려운 일이거나 거의 불가능한 일에 가깝다(Cummins, 1997).
- 주관적 삶의 질의 경우 개인이 느끼고 생각하는 바를 정확히 입증할 수 있는 방법이 존재하지 않는다는 점에서(Brown et al., 2013) 근본적 한계점이 있다. 이 관점에 따르면, 어떤 사람이 자신의 삶에 나름 만족하고 있는 경우, 상황을 개선하기 위한 개입은 불필요하게 된다. 그 개인이 인간의 존엄성을 보장하기 위한 최소한의 기준에 한참 미치지 못하는 상태(예: 학대상황)에 있다 하더라도 결론은 달라지지 않는다. 이러한 위험은 지적장애와 같은 제한적인 인지 및 판단능력을 가진 사람의 경우 더욱 심각해지는 경향이 있다(Hatton & Ager, 2002)

5) 삶의 질에 대한 통합적 접근의 중요성

- 앞서 기술한 바와 같이 객관적 삶의 질과 주관적 삶의 질은 각기 다른 특징을 가지고 있다. 여기서 염두에 두어야 할 핵심사항은 두 관점 중 어느 하나가 다른 하나 보다 더 우위에 있다거나 더 중요하다고 단정할 수 없다는 것이다(Brown, 2013).
- 삶의 질에 대해 연구한 많은 학자들은 현재 두 관점이 서로 경쟁적 관계라기보다 보완적 관계에 있다고 보고 있으며, 따라서 삶의 질을 측정하고자 할 때, 어느 하나의 관점을 선택하기보다 두 가지 관점을 통합적으로 사용할 것을 권장하고 있다. 삶의 질 혹은 인간의 복지는 인간을 둘러싼 객관적인 삶의 조건은 물론 그러한 삶의 상황과 조건에 대한 사람들의 인지와 같은 두 가지 요소들에 의해 통합적으로 결정되기 때문이다(Nota et al., 2006).

II.3.2. 삶의 질 개념의 하위영역

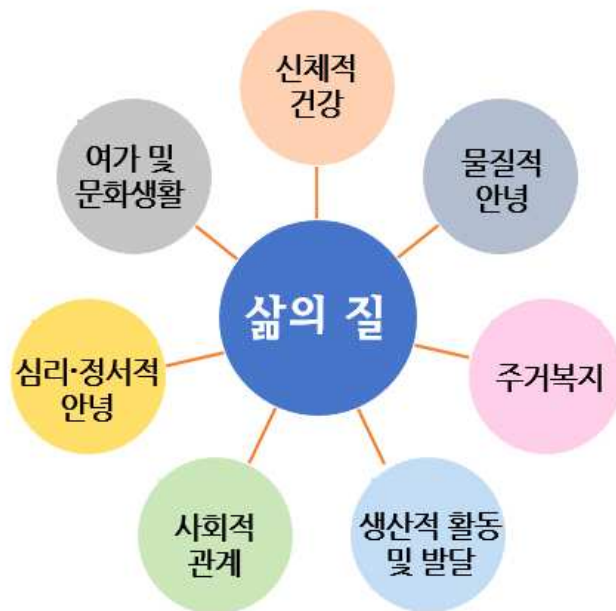
1) '삶의 질' 개념의 하위영역에 대한 선행연구 검토

- 삶의 질이라는 용어에 대한 개념 정의에서 공통적으로 발견되는 핵심적 사항 중 하나는 이 개념의 다차원성이다. 즉, 아직까지 학자들은 삶의 질에 대한 합의된 개념 정의를 찾는 것에는 다다르지 못했으나, 삶의 질이 인간 삶의 여러 영역을 포괄하는 다차원적 개념이라는 점에 있어서는 의견의 일치를 이룬 것이다.
- 삶의 질에서 반드시 검토되어야 하는 하위영역이 무엇인지에 대해서는 학자들마다 다른 의견을 제시하고 있다. 선행연구에서 제시된 삶의 질의 하위영역을 소개하면 아래와 같다.
 - 세계보건기구(World Health Organization[WHO], 1993)는 '삶의 질' 개념이 신체적(physical), 사회관계적(social relationships), 심리적(psychological), 환경적(environment), 영적(spiritual) 및 독립성 수준(level of independence) 영역으로 구성되었다는 연구결과를 발표하였다.
 - 장애인들의 삶의 질에 대해 폭넓은 연구를 해온 Cummins(1997)는 건강(health), 물질적 안녕(material wellbeing), 사회 및 가족과의 연결(social/family connections), 직업 및 생산적 활동(work/productive activity), 정서적 안녕(emotional wellbeing)으로 구성되는 7개 하위영역을 제시하였다.
 - Shalock과 동료들(2000)은 신체적 안녕(physical wellbeing), 물질적 안녕(material wellbeing), 대인관계(interpersonal relations), 개인발달/성장(personal development), 정서적 안녕(emotional wellbeing), 자기결정(self-determination), 사회통합(social inclusion), 권리(rights)와 같이 8개의 하위영역을 제시하였다.
 - 박승희(2002)는 한국장애인의 삶의 질 측정도구를 개발하면서 Shalock 외(2000)의 삶의 질 개념에 기초하여 삶의 질 개념의 하위차원을 신체적 안녕, 물질적 안녕, 대인관계, 개인의 수행과 발달, 정서적 안녕과 만족, 자기결정과 선택, 사회적 통합으로 구분하였다.
 - Felce와 Perry(1995) 삶의 질의 하위차원을 신체적 안녕(physical wellbeing), 물질적 안녕(material well-being), 사회적 안녕(social well-being), 발달 및 활동(development and activity), 및 정서적 안녕(emotional wellbeing)과 같이 5개로 분류하였다. 그러나 이후 발표한 논문(2007)에서 발달 및 활동을 생산적 안녕으로 그 명칭을 바꾸고, 시민권적 안녕(civic wellbeing)을 추가하여 총 6개의 하위영역으로 변경하였다.

2) 연구의 개념적 틀 및 삶의 질 하위영역별 핵심항목

(1) 연구의 개념적 틀

- 선행연구를 종합해볼 때, 가장 핵심적인 공통 영역은 신체적 건강, 물질적 안녕, 생산적 활동 및 발달, 사회적 관계, 심리·정서적 안녕과 같이 5개로 압축된다. 이와 같은 5개 하위영역에 더하여 본 연구에서는 최근 복지영역에서 그 중요성이 날로 높아져가는 여가 및 문화생활 영역을 추가하고, 성인장애인의 삶의 질 보장에 있어 가장 기본적이면서 핵심적이라고 할 수 있는 주거복지영역을 물질적 안녕 영역에서 분리함으로써 발달장애인의 삶의 질을 총 7개 하위영역으로 구분하여 살펴보고자 한다.
- 즉, 본 연구에서 활용하고 있는 개념적 틀은 그림과 같이 요약될 수 있다.



[그림II-1] 삶의 질 개념의 하위영역

(2) 삶의 질 개념의 하위영역별 핵심 항목

【신체적 건강】

- 신체적 건강 영역에 속하는 대표적인 삶의 질의 지표 혹은 측정항목은 다음과 같다.
 - 질병 유무
 - 신체적 손상으로 인한 일상생활에서의 불편함 경험
 - 적정 몸무게 및 체력
 - 건강과 관련된 일상생활 습관(흡연, 음주 등)
 - 건강검진 및 건강관리
 - 진료 및 의료서비스 이용
 - 일상생활 수행능력(Activities of Daily Living, ADL)
 - 도구적 일상생활 수행능력(Instrumental Activities of Daily Living, IADL)

【물질적 안녕】

- 물질적 안녕 영역에 속하는 대표적인 삶의 질의 지표 혹은 측정항목은 다음과 같다.
 - 재정상태
 - 소득수준
 - 경제적 어려움 정도
 - 구매력 및 (물품)소유
 - 연금 및 보험 혜택
 - 기타 소득보장정책 지원대상 여부

【주거복지】

- 주거복지 영역에 속하는 대표적인 삶의 질의 지표 혹은 측정항목은 다음과 같다.
 - 거주 안정성(지속성)
 - 거주환경의 안전성
 - 거주환경의 위생

- 거주환경의 쾌적성
- 사생활 보호
- 개인의 취향이 반영된 주거환경

【생산적 활동 및 발달】

- 생산적 활동 및 발달 영역에 속하는 대표적인 삶의 질의 지표 혹은 측정항목은 다음과 같다.
- 근로활동(유급 및 무급)
 - 직업훈련 및 직업교육
 - 각종 훈련 및 교육
 - 능력 증진에 도움이 되는 활동
 - 사회적으로 가치 있는 역할 수행(예: 자원봉사)
 - 독립성 증진을 위한 활동
 - 자기돌봄 활동

【사회적 관계】

- 사회적 관계 영역에 속하는 대표적인 삶의 질의 지표 혹은 측정항목은 다음과 같다.
- 가족/친인척 관계
 - 친목활동
 - 타인과의 교류
 - 친구 및 동료의 수
 - 사회적 지지
 - 지역사회 참여
 - 지역사회 내 공공시설 및 서비스 이용
 - 지역사회 내 상업시설 및 서비스 이용

【심리·정서적 안녕】

- 심리·정서적 안녕 영역에 속하는 대표적인 삶의 질의 지표 혹은 측정항목은 다음과 같다.

- 행복감
- 정서적 안정
- 긍정적 자아인식
- 자존감
- 우울증/우울감
- 감정기복 및 통제
- 스트레스

【여가 및 문화생활】

○ 여가 및 문화생활 영역에 속하는 대표적인 삶의 질의 지표 혹은 측정항목은 다음과 같다.

- 공연예술 작품 감상/관람
- 컴퓨터/인터넷 활용
- 창작적 취미활동
- 스포츠 활동
- 여행(관광, 등산, 낚시, 하이킹 포함)
- TV 시청 (유선방송, 비디오 시청 포함)
- 게임/승부놀이 활동(바둑, 당구 등)



제 III 장 연구방법

III.1. 양적연구 방법

III.1.1. 표집

1) 조사대상

- 본 양적연구의 대상은 2015년 현재 경기도에 거주하고 있는 20세 이상의 성인 발달장애인이다.
- 본 조사대상에는 지역사회에 거주하고 있는 재가장애인뿐 아니라 시설에 거주하고 있는 장애인도 포함된다.
- 구체적으로 본 연구에서 발달장애인이란 지적장애나 자폐성장애 중 하나를 가지고 있는 장애인 혹은 이 두 가지 유형의 장애를 모두 가진 중복 장애인을 의미한다.

2) 표집

【개요】

- 양적연구의 경우 표본의 대표성을 확보하기 위해서 확률표집 방법이 가장 바람직하다. 확률표집을 하기 위해서는 전체 조사대상자가 모두 포함된 명부(표집틀)가 있어야하는데, 성인 발달장애인의 경우 그러한 명부가 존재하지 않기 때문에 확률표집은 원천적으로 불가능에 가깝다. 또한 시간 및 예산이 제한

적인 현실에서 확률표집은 비효율성의 문제를 야기할 가능성이 높다. 이에 본 연구에서는 모집단의 대표성을 적절히 확보하면서 효율적인 자료수집을 도모하기 위하여 확률표집을 고집하기보다 세 개의 비확률표집을 병행하여 사용하였다.

- 표집의 과정은 크게 2단계로 이루어졌다. 첫 번째 단계에서는 성인 발달장애인이 주로 이용하는 시설(단체 포함)을 선정하는 작업이 진행되었고 두 번째 단계에서는 조사대상 성인 발달장애인 개개인을 선정하는 과정이 이루어졌다.

【1단계: 시설 선정】

- 이 단계에서 연구진은 경기도 장애인 시설현황을 먼저 파악한 후, 발달장애인이 주된 클라이언트 그룹인 장애인 이용시설과 생활시설에 연락을 취하여 본 설문조사 참여 가능 여부를 확인하고 조사참여 의사가 확인된 기관에 한해 설문지를 배포하게 되었다.
- 즉, 첫 번째 표집 과정에서 조사참여 기관을 선정하기 위해 사용된 가장 주된 방법은 편의표집(convenience sampling)이라 할 수 있다.
- 편의표집과 더불어 본 연구의 목적과 취지에 공감하는 장애인복지시설의 기관장 및 중간관리자들의 소개와 추천을 통해 또 다른 연구 참여 기관을 섭외하는 눈덩이 표집(snowball sampling)을 병행하였다.
- 성인 발달장애인의 경우 아동·청소년들과는 달리 부모와 함께 가정에 거주하는 사례 못지않게 생활시설에 거주하는 사례도 많은 편이다. 연구진은 본 연구표본이 지역사회에 거주하는 성인 발달장애인뿐 아니라 시설에 거주하는 성인 발달장애인으로 균형 있게 대표할 수 있도록 두 집단이 각각 200~250명으로 구성될 수 있도록 할당표집(quota sampling) 방법도 활용하였다.
- 본 연구진이 설문조사 참여를 요청하기 위해 연락을 한 기관은 이용시설 및 관련단체 17개소, 거주시설 48개소로 총 69개 장애인시설이다. 이중 최종 최종적으로 경기도에 위치한 33개 시설(47.8%)이 본 설문조사에 참여하였다. 본 조사에 참여한 장애인 주거시설은 모두 21곳이었으며, 이용시설은 12곳이었다. 이용시설의 경우 장애인복지관 4곳, 장애인 직업재활시설 4곳, 장애인 부모회 3곳, 주간보호센터 1곳으로 구성되었다.

【2단계: 성인 발달장애인 선정】

- 표집의 두 번째 단계에서는 조사에 참여할 성인 발달장애인을 선정하는 작업이 이루어졌다. 연구진은 본 조사에 대한 참여를 약속한 기관에 조사대상자의 조건(20세 이상의 성인 발달장애인)을 다시 한 번 안내하고 조사가 가능한 대상자의 수를 파악해줄 것을 요청하였다.

- 이에 각 기관은 자신들이 제공하는 서비스를 현재 이용하고 있거나, 자신들이 운영하는 거주 시설에서 생활하는 성인 발달장애인 중 설문조사 참여 의사가 있고 이들을 대변할 수 있는 잠재적 응답자가 확인된 사례의 수를 연구진에게 알려주었다. 즉 조사대상 성인 발달장애인을 선정하는 작업은 연구진이 아니라 각 기관이 연구진이 제공한 기본 방침을 지키면서 자율적으로 실행한 것이라 하겠다.

III.1.2. 자료수집

1) 조사도구

- 본 양적연구에서는 자료수집을 위해 구조화된 설문지를 활용하였다. 본 조사 표본의 특성을 고려하여 이 설문지는 재가장애인용과 시설장애인용으로 구분되어 두 가지 유형(version)으로 개발되었다.
- 재가장애인용 설문지에 가족 및 주거환경에 대한 추가적인 문항이 포함되었다는 점을 제외하고 이 두 유형의 설문지는 성인 발달장애인의 생활실태와 함께 서비스 욕구 및 이용현황을 파악할 수 있는 동일한 문항으로 구성되었다.
- 본 양적연구에 참여한 시설에 대한 설문지는 별도로 제작되었다. 각 시설 당 한 부씩 작성하도록 설계된 시설용 설문지는 시설의 간단한 현황 및 응답자의 특성을 파악할 수 있는 문항들을 포함하였다.

2) 설문지 배포 및 수거

【설문조사 안내】

- 표집 1단계에서 설문조사 참여 의사를 확인하기 위해 기관에 처음 연락을 취했을 때, 연구진은 본 연구의 목적, 취지 및 설문조사 내용에 대해 상세히 안내하였다. 이 과정에서 본 설문조사 참여를 거절한 곳을 제외한 전 기관에 대해, 즉, 설문조사에 응할 용의가 있음이 확인되었거나, 본 조사에 대해 추가적인 정보를 구하거나, 혹은 직접적으로 공문을 요청하는 기관에 대해 연구진은 연구 참여를 요청하는 공문을 발송하였다.
- 이후 재연락을 취해 각 기관의 설문조사 참여 여부를 확인하고, 설문지 발송 및 자료수집 방법을 다시 상세히 안내하였다.

【설문지 배포 및 수거】

- 연구진은 각 기관이 조사가 가능하다고 알려준 장애인의 수만큼의 설문지를 우편으로 발송하거나 직접 기관을 방문하여 설문지를 전달하였다. 각 기관이 조사대상 장애인을 선정하고, 설문조사 참여 여부를 확인하고, 조사 가능한 장애인의 수를 연구진에게 전달하는 과정에서 조사 대상자에 대한 어떤 사적인 정보도 연구진에게 전달하거나 누설하지 않았으며 모든 조사는 무기명으로 이루어졌다.
- 각 기관은 연구진으로부터 받은 설문지를 조사대상 장애인의 가족 및 담당 사회복지사에게 전달하여 설문지를 작성하도록 하였다. 응답자에 대한 보다 자세한 사항은 뒤에서 자세히 기술하였다.
- 모든 설문지는 우표가 부착된 반송용 봉투와 함께 배포되었으며, 대부분의 기관에서 배포한 설문지를 수거하여 한꺼번에 연구진에게 발송하는 역할까지 담당해주었다. 일부 기관의 경우에는 직접 연구진이 방문하여 취합된 설문지를 수거하였다.
- 자료수집은 2015년 9월 11일(금)부터 11월 13일(금)까지 약 2달간 진행되었다. 설문조사에 참여해준 장애인과 사회복지전문가들에게 답례로서 소정의 상품권이 지급되었다.

3) 응답자

- 본 설문조사에서는 조사대상 발달장애인과 가까이에서 상시적으로 상호작용을 하며, 이들의 상황과 환경을 가장 잘 알고 있고, 이들을 가장 잘 대변할 수 있는 사람들이 응답하는 것을 원칙으로 하였다.
- 시설 장애인 조사의 경우는 그 시설 내에서 해당 장애인을 가장 잘 아는 직원이 응답한 반면, 재가장애인 설문조사의 경우는 주로 성인 발달장애인의 가족 중 한 명이 응답하였다.
- 조사대상 장애인의 보호자가 설문문항을 직접 읽고 응답할 수 있는 능력이 있는 경우, 자기기입방식으로 설문문항에 응답하는 것을 원칙으로 하였다. 그러나 성인 발달장애인의 보호자가 고령인 경우가 적지 않아 이런 조사 방법을 실행하는데 있어 어려움이 발생하였으며, 그러한 경우 장애인복지(관련)기관(예: 장애인복지관)의 담당 사회복지사가 대신 설문지를 작성하고 가족이 아니면 응답하기 어려운 내용에 대해서는 가족에게 확인을 한 후 설문지를 작성하는 방법을 사용하게 되었다. 일부 사례에서는 장애인활동보조인이 설문지를 작성하기도 하였다.

III.1.3. 자료분석

- 본 연구에서 양적자료에 대한 분석은 주로 세 가지 방법으로 이루어졌다.
- 가장 주된 방법으로 활용된 것은 기술분석(descriptive analysis)이다. 즉, 본 연구에서는 응답자 특성을 파악하기 위해, 그리고 성인 발달장애인의 생활실태 및 욕구를 파악하기 위해, 빈도, 백분율, 평균 및 표준편차와 같은 기술분석을 실시하였다.
- 교차분석(Chi-square test)과 일원분산분석(One-Way Analysis of Variance: ANOVA)도 주된 분석 방법으로 활용되었다. 이 두 분석 방법은 본 연구에서 연령에 따라 구분된 세 집단(20대, 30대, 40세 이상)이 유의미한 차이를 보이는지를 파악하기 위해 수행되었다.
- 교차분석은 종속변수가 명목척도나 범주가 많지 않은 서열척도로 측정된 비연속변수(예: 거주유형, 장애등록 여부 등)일 때 사용되었다.
- 일원분산분석은 원칙적으로 종속변수가 등간이나 비율척도로 측정된 연속형 변수(예: 월소득, 키, 몸무게 등)이고 독립변수가 연령대와 같이 범주형 변수일 때 사용하는 것을 원칙으로 한다. 그러나 본 연구에서는 종속변수가 5점 척도로 측정된 문항의 경우에도 연령대별로 유의미한 평균차이가 있는지를 확인하기 위해 일원분산분석을 사용하였다. 그 이유는 일원분산분석은 몇몇 기본가정이 충실히 지켜지지 않는 상황에서도 상당히 믿을만한 결과를 산출하는 것으로 알려져 있기 때문이다(Pagano, 2001). 그러나 종속변수가 정상분포를 가진 연속변수여야 한다는 가정이 완전히 충족되지 못한 만큼 일원분산분석을 사용하여 도출된 본 분석 결과를 해석할 때 주의가 요구된다고 하겠다.
- 본 양적자료에 대한 분석을 위해 윈도우용 IBM SPSS 20.0이 활용되었다.

III.1.4. 응답자 특성

1) 재가 발달장애인 설문조사 응답자 특성

【대상 장애인과의 관계】

- 지역사회에 거주하고 있는 재가 성인 발달장애인을 대신하여 설문조사에 참여한 응답자가 누구인지 다음의 표에 제시되었다.

- 재가장애인 설문조사의 경우, 응답자의 54.6%가 장애인복지(관련) 시설의 직원들로서 주로 사회복지사들인 것으로 확인되었다.
- 가족들 역시 본 설문조사의 주된 응답자였다. 조사대상 장애인의 어머니가 20.4%로 가족들 중 그 비율이 가장 높았다. 그 외 가족원의 경우 상대적으로 그 비율이 낮은 편이었는데, 아버지 3.6%, 형제자매 2.0%, 기타 친인척 1.5%, 조부모 0.5%의 순이었다.
- 활동보조인이 장애인을 대신하여 설문에 응한 경우는 5.1%로 집계되었다.

<표Ⅲ-1> 응답자의 대상 장애인과의 관계

구분	빈도	유효%
어머니	40	20.4
아버지	7	3.6
형제자매	4	2.0
조부모	1	0.5
기타 친인척	3	1.5
활동보조인	10	5.1
시설 직원(사회복지사 등)	107	54.6
기타	24	12.2
합계	196	100.0

【연령】

- 재가장애인 설문조사 응답자 연령대를 4개 범주로 분류했을 때, 모든 연령대가 비교적 고른 분포를 보였다. 그 중 20대가 33.2%로 그 비율이 가장 높았고, 30대와 만 50세 이상이 각각 24.7%와 23.2%로 그 뒤를 이었다. 40대는 18.9%로 상대적으로 그 비율이 낮은 편이었다.
- 재가장애인 설문조사 응답자 평균 연령은 39.15세(sd=14.96)로 확인되었다.

<표Ⅲ-2> 응답자의 연령대

구분	빈도	유효%
20대	63	33.2
30대	47	24.7
40대	36	18.9
50세 이상	44	23.2
합계	190	100.0

【성별】

- 재가장애인 설문조사 응답자의 성별 분포는 36.2 : 63.8로서, 여자가 약 6:4의 비율로 남자 보다 더 많았다.

<표Ⅲ-3> 응답자의 성별

구분	빈도	유효%
남자	71	36.2
여자	125	63.8
합계	196	100.0

【최종학력】

- 다음의 표는 재가장애인 설문조사 응답자의 최종학력을 보여준다.
- 재가 성인 발달장애인을 대변하여 설문조사에 참여한 응답자의 과반이 넘는 54.9%는 4년제 대학 졸업자였고, 2년 또는 3년제 대학 졸업자의 비율은 11.3%였다. 대학원 재학 이상의 학력을 가진 응답자는 4.6%로 집계되었다. 즉, 전체 응답자 중 2년제 대학 이상의 학력을 가진 사람은 70.8%로 절대 다수임을 알 수 있다.
- 한편 무학자의 비율은 1.0%, 초등학교 졸업 이하의 학력자가 2.1%, 그리고 중학교 졸업 학력을 가진 응답자가 5.6%로, 전체의 8.7%가 중졸 이하의 저학력층인 것으로 나타났다.
- 재가장애인 설문조사 응답자 중 최종학력이 고졸인 경우는 20.5%로 확인되었다.

<표Ⅲ-4> 응답자의 최종학력

구분	빈도	유효%	누적%
무학(학교를 다닌 적이 없음)	2	1.0	1.0
초등학교 졸업 이하	4	2.1	3.1
중학교 졸업	11	5.6	8.7
고등학교 졸업	40	20.5	29.2
2년 또는 3년제 대학 졸업	22	11.3	40.5
4년제 대학 졸업(학사학위취득)	107	54.9	95.4
대학원 재학 이상	9	4.6	100.0
합계	195	100.0	

2) 장애인 거주시설 설문조사 응답자⁷⁾ 특성

【시설 내 직무】

- 다음은 장애인 거주시설을 대상으로 실시된 설문조사의 응답자들의 시설 내 직위 혹은 역할을 보여준다. 전체 응답자 중 시설장은 17.6%였으며, 최고중간관리자가 35.5%로서 전체의 과반이 넘는 응답자가 관리직 직원임을 알 수 있다. 그 외 사회재활교사 23.5%, 생활지도원과 사회재활교사가 각각 5.9% 그리고 기타로 분류된 직원이 11.8%로 집계되었다.

<표Ⅲ-5> 장애인 거주시설 설문조사 응답자의 직위/역할

구분	빈도	유효%
시설장	3	17.6
최고중간관리자	6	35.5
생활지도원	1	5.9
사회재활교사	4	23.5
총무/회계	1	5.9
기타	2	11.8
합계	17	100.0

【성별】

- 장애인 거주시설 대상 설문조사 응답자들은 남자 58.8%, 그리고 여자 41.2%로 구성되었다. 즉, 남자가 약 6:4의 비율로 여자보다 더 많았다.

<표Ⅲ-6> 시설거주 장애인 설문조사 응답자의 성별

구분	빈도	유효%
남자	10	58.8
여자	7	41.2
합계	17	100.0

【연령】

- 장애인 거주시설 대상 설문조사 응답자들의 연령을 살펴보면 최소 31세부터 최대 61세까지의 범위를 보였으며 평균값은 43.53세(sd=8.21)로 확인되었다.

- 7) 본 양적 조사에 참여한 거주 시설은 모두 21개소이나 시설을 대상으로 실시된 설문조사에 대해 응답한 시설은 그 중 81.0%인 17개 기관이었다. 시설설문조사에 응답자들은 시설 거주 장애인용 설문지도 같이 작성하였다. 그러나 이들 이외 복수의 직원들이 시설 거주 장애인용 설문지를 함께 작성한 것으로 판단되는 기관도 있는 것으로 판단된다.

- 이들이 나이를 연령대로 구분해보면 40대가 41.2%로 다수를 차지하였으며 30대가 35.3%, 그리고 50세 이상 연령대가 23.5%의 순으로 그 비율이 높았다.

<표Ⅲ-7> 시설거주 장애인 설문조사 응답자의 연령대

구분	빈도	유효%
30대	6	35.3
40대	7	41.2
50세 이상	4	23.5
합계	17	100.0

【최종학력】

- 장애인 거주시설 대상 설문조사 응답자들은 모두 2년제 대학 졸업 이상의 학력자들이었다. 응답자의 23.5%는 2년제 혹은 3년제 대학 졸업자였고, 58.8%는 4년제 대학 졸업자였으며, 대학원 재학 이상의 상대적 고학력층도 전체의 41.2%나 되었다.

<표Ⅲ-8> 시설거주 장애인 설문조사 응답자의 최종학력

구분	빈도	유효%	누적%
2년 또는 3년제 대학 졸업	4	23.5	23.5
4년제 대학 졸업(학사학위취득)	6	35.3	58.8
대학원 재학 이상	7	41.2	100.0
합계	17	100.0	

【사회복지분야 경력】

- 다음의 표는 장애인 거주시설 대상 설문조사 응답자들의 사회복지 분야 종사 경력을 5년 단위로 구분하여 보여주고 있다.
- 응답자 중 사회복지 분야에서 ‘10년 이상 15년 미만’ 근무한 경력자와 15년 이상 근무한 경력자가 각각 35.3%로 그 비율이 가장 높았다. 즉, 사회복지 분야 10년 이상 경력자가 전체의 70%로 응답자 대부분을 차지하였다.

<표Ⅲ-9> 시설거주 장애인 설문조사 응답자의 사회복지분야 종사경력

구분	빈도	유효%
5년 미만	2	11.8
5년 이상~10년 미만	3	17.6
10년 이상~15년 미만	6	35.3
15년 이상	6	35.3
합계	17	100.0

- 나머지 30%는 ‘5년 이상~10년 미만’ 근무자 17.6%와 5년 미만 경력자 11.8%로 구성되었다.
- 장애인 거주 시설 대상 설문조사 응답자들은 사회복지 분야에서 평균 13.65(sd=7.79)년 근무한 것으로 나타났다.

【해당시설 근무경력】

- 다음의 표는 장애인 거주시설 대상 설문조사 응답자들의 해당 기관에서의 근무경력을 요약한 것이다. 표에서 보이는 바와 같이, 해당 기관에서 5년 미만으로 근무한 응답자가 전체의 41.2%로 가장 많았고, 5년 이상 10년 미만의 경력자가 29.4%로 그 뒤를 이었다. 그 다음으로 10년 이상 15년 미만 경력자 17.6%, 그리고 15년 이상 된 경력자는 11.8%로 구성되었다.
- 현재 이들이 근무하는 기관에서의 평균 근무경력은 7.51(sd=5.66)으로 확인되었다.

<표Ⅲ-10> 시설거주 장애인 설문조사 응답자의 해당시설 근무경력

구분	빈도	유효%
5년 미만	7	41.2
5년 이상~10년 미만	5	29.4
10년 이상~15년 미만	3	17.6
15년 이상	2	11.8
합계	17	100.0

III.2. 질적연구 방법

III.2.1. 예비조사

- 본 연구에서는 인터뷰 질문(interview questionnaire)의 타당도를 검토하기 위해 장애인 거주시설을 수 십 년간 운영해온 시설장과 시설 장애인들과 일한 경험이 풍부한 사회복지사 1인에게 자문을 구했다. 자문을 통해 연구참여자들이 이해하기 어려울 것이라고 예상되는 질문(예, 지금 계신 시설에 입소하기 전에 어디에 사셨습니까? 외출을 할 때 이용하는 교통수단은 무엇입니까? 당신에게 가장 소중한 것은 무엇입니까? 등)을 연구참여자들이 이해하기 쉽게 변경하였다. 예를 들어, '지금 계신 시설에 입소하기 전에 어디에 사셨습니까?'라는 질문을 '여기 오기 전에 어디에 사셨습니까?'로 변경하였고, '외출을 할 때 이용하는 교통수단은 무엇입니까?'는 나갈 때 주로 무엇을 타십니까? 로 수정하였다.
- 수정·보완한 인터뷰 질문지를 사용하여 자문을 구한 시설장이 운영하고 있는 거주시설에서 20년 이상을 살아온 30대 중반의 지적장애 여성과 40대 후반의 복합장애를 가진 남성을 대상으로 예비면접(pilot interview)을 실시하였다.
- 예비면접을 통하여 간단한 개방형 질문도 발달장애인에게 있어 답변하기가 쉽지 않음을 알 수 있었다. 또한 두 자리 수 덧셈과 뺄셈이 어렵다는 것과 시간개념과 수의 개념에 대한 이해가 요구되는 질문에는 답변하기가 어렵다는 것을 확인할 수 있었다.
- 사전인터뷰에서 참여자들이 보인 반응을 참고하여 인터뷰 질문을 재수정하고, 향후 진행될 인터뷰에서 주의해야 할 사항들을 점검하고 메모해 두었다. 예를 들어, 연구참여자들이 질문 자체를 이해하지 못하거나 대답하지 못할 경우 적절한 응답 범주를 제시할 것, 선생님이라는 호칭하기보다는 연구참여자들이 선호하는 호칭이 무엇인지 묻고, 이 질문에 답변을 못할 경우 OO씨라고 불러도 될지 연구참여자에게 물어 볼 것 등이다.
- 본 연구는 연구참여자들의 인지적 기능을 감안하여 구조화된 인터뷰 질문지를 사용하였다. <부록 C>에서 볼 수 있듯이 연구자들은 인구나사회학적 특성과 관련된 질문을 포함하여 총 5개의 삶의 영역 -신체적, 물질적, 사회적, 정서적, 생산적 영역-과 관련된 내용을 간단하면서도 구체적으로 질문하였다.

III.2.2. 연구참여자

- 본 연구는 중·고령 중증장애인의 일상의 모습과 삶의 질과 관련된 다양한 경험들을 면밀하게 살펴보기 위한 목적으로 수행되었다. 이를 위해 본 연구에서는 거주시설에서 생활하고 있는 중·고령 중증장애인과 지역사회에 거주하고 있는 중·고령 중증장애인을 각각 9명씩 연구참여자로 모집하였다.
- 본 연구의 참여 자격 조건은 다음과 같다.
 - 40대 이상의 지적장애 혹은 자폐성 장애를 가진 자
 - 의사소통이 원활한 자(처음 보는 사람과도 의사소통이 가능한 자)
 - 발달장애 1~3급을 받은 자
 - 당사자와 보호자가 모두 인터뷰 참여에 동의한 경우

III.2.3. 자료수집

1) 표집

- 본 연구에서는 의도적 표집과 눈덩이 표집을 사용하였다.
 - 본 연구팀의 일원인 연구원이 이전에 근무했던 장애인 직업재활시설과 전문적인 네트워크를 통해 알게 된 3명의 시설장과 2명의 중간관리자에게 연락을 취하고, 이들에게 연구의 목적과 취지를 소개한 후 인터뷰 참여자 선정을 위해 협조 공문을 보냈다.
 - 지역사회에 거주하는 발달장애인을 모집하기 위하여 본 연구를 의뢰한 경기북부장애행정지원센터에 협조를 요청하였다. 경기북부장애행정지원센터에서 000장애인복지지원센터에 협조공문을 요청하여, 인근의 장애인 직업재활시설을 이용하는 2명의 지역사회거주 장애인을 연구참여자로 선발하였다. 또한 연구팀원의 지인을 통해 소개받은 000장애인복지관장으로부터 경기도 장애인 복지관 중 이번 연구에 도움을 줄 수 있는 장애인 복지관 행정가들의 연락처를 전송받아 협조공문을 요청하였다. 이를 통해 3곳의 복지관에서 운영하는 직업재활시설과 주간보호센터를 이용하는 연구참여자 6명을 소개 받았다. 마지막으로 연구책임자가 운영위원으로 활동하는 기관에서 1명의 발달장애인을 추가로 추천받아 총 9명과 인터뷰를 진행하였다. 또한 인터뷰 과정에서 연구참여자가 답변을 하지 못한 질문에 대해 추가적으로 정보를 얻기 위하여 시설의 중간관리자 또는 담당사회복지사와도 인터뷰를 진행하였다.

- 거주시설에서 생활하는 발달장애인을 모집하기 위해 연구팀원의 지인을 통해 소개받은 4곳의 장애인거주시설에 인터뷰협조 공문을 요청하였다. 그 중 한 시설은 기관내부사정으로 인하여 인터뷰를 진행하기 어려웠고, 나머지 3곳의 시설을 대상으로 총 9명의 연구참여자와 인터뷰를 진행하였다. 장애인거주시설에서 생활하고 있는 발달장애인과 인터뷰 내용을 확인하고 추가적인 정보를 얻기 위해 시설의 중간관리자 또는 담당 사회복지사와도 인터뷰를 진행하였다.

2) 면접 및 관찰

- 지역사회에 거주하는 발달장애인의 경우 본인과 보호자가 선택한 곳에서 면접이 진행되었는데, 연구자가 다니고 있는 주간보호시설과 같은 건물에 위치한 카페 및 이들의 거주지, 직업재활시설에서 마련해준 상담실 등에서 면담이 이루어졌다. 거주시설에서 생활하는 발달장애인의 경우 시설장의 배려로 시설 내 상담실, 사무실 등 연구참여자가 친숙한 곳에서 면접이 이루어졌다.
- 지역사회에 거주하는 연구참여자와의 인터뷰는 1인의 진행자와 1인의 보조진행자에 의해 이루어졌고, 거주시설 발달장애인과 인터뷰는 주 진행자에 의해 단독으로 이루어진 면접이 총 6건이며, 보조진행자와 주진행자가 진행한 인터뷰는 총 3건이다.
- 자료수집은 사전면접(pilot interview)을 포함하여 8월6일부터 11월 6일까지 3개월 동안 진행되었고, 앞서 진술한대로 지역사회거주 장애인 9명과 거주시설장애인 9명을 대상으로 각 1회씩 총 18회의 개별면담이 이루어졌다. 또한, 보호자 및 기관관계자와 총 14회의 면담이 이어졌으며, 짧게는 30분에서 길게는 60분까지 진행되었다.
- 지역사회에 거주하는 장애인의 경우 함께 거주하고 있는 부모, 활동보조인, 가족, 담당 사회복지사들로부터 연구참여자에 대한 다양한 정보를 얻을 수 있었다.
- 시설투어와 직업재활시설에서의 자원봉사활동을 통해 관찰이 이루어졌는데, 시설투어의 경우 연구참여자들이 생활하고 있는 방을 둘러보고 부대시설을 살펴보았다. 이외에도 질적연구를 수행한 연구원이 2명의 연구참여자가 일하고 있는 직업재활시설에서 함께 자원봉사를 하며 참여관찰을 수행하였다.

III.2.4. 자료분석

- 자료분석에 앞서 녹음된 인터뷰 내용을 모두 전사하였는데, 전사는 사회복지학과 석사과정에 재학 중인 3인의 연구보조원 의해 이루어졌다.

- 본 연구에서는 녹취록 뿐 만아니라 연구참여자들의 비언어적 태도 등 면접 현장에서 이루어진 관찰내용 등이 담겨진 필드노트를 자료로 사용하였다.
- 녹취록과 필드노트 이외에도 본 연구에 참여한 장애인 당사자들이 일하고 있는 직업재활시설에 방문하여 이들의 활동을 관찰한 관찰일지를 자료로 활용하였다.
- 본 연구에서는 Miles and Huberman(1984)이 제시한 질적 자료 분석단계를 수정하여 주제 분석(thematic analysis)을 실시하였다. 첫 번째 단계에서는 필사된 자료를 반복적으로 읽으며 의미 있는 내용을 개념화하였다. 두 번째 단계에서는 유사한 개념끼리 묶는 과정을 통해 의미 있는 주제로 범주화시켰다. 세 번째 단계에서는 두 번째 단계에서 도출된 주제(themes)들을 연구 질문에 맞게 재조직화 하는 작업을 거쳤다.
- 자료분석은 두 명의 연구자가 면접 텍스트를 읽는 것에서 출발하였다. 텍스트를 읽으면서 의미 있는 내용을 마크하고 여백에 메모를 하였다. 이 과정에서 가능한 참여자가 사용한 언어를 그대로 사용했다. 필드노트와 개별적으로 작성된 녹취록을 반복해서 읽으면서 처음 읽었을 때 지나쳤던 이야기들의 의미가 발견되기도 하였다. 이론적 배경에서 다룬 삶의 질 영역을 토대로 도출된 개념을 비슷한 맥락끼리 묶는 과정에서 주제군이 드러났으며, 두 연구자가 분석한 내용을 재검토는 과정에서 주제가 더욱 뚜렷해졌다.

III.2.5. 연구의 엄격성

- 인터뷰를 실시하기 전 참여자 모두에게 ‘연구 참여 동의서’를 받았다. 발달장애인의 특성을 고려하여 연구 참여 동의서의 모든 내용을 있는 그대로 설명하기 보다는 이들이 이해하기 쉽게 주요내용을 요약해서 전달하였다. 연구참여자들의 권리에 대해 설명하고, 마음이 변경되어 면접을 그만두고 싶을 때 언제든지 그렇게 할 수 있음을 알려주었으며, 연구 목적 이외의 목적으로 인터뷰 내용을 사용하지 않을 것을 약속하고, 비밀보장의 한계에 대해 설명하였다. 참여자들이 동의서에 서명을 한 후 인터뷰가 진행되었으며, 모든 면접 내용은 연구참여자의 동의를 받아 녹음되었다.
- 본 연구에서는 연구결과의 진실성과 타당성을 확보하기 위해 자료다원화(data triangulation)와 분석가 다원화(analyst triangulation)를 사용하였다. 자료의 다원화를 위해 본 연구자들은 장애인 당사자와의 개별인터뷰 전사본과 이들의 보호자, 사회복지사와의 면담내용이 사용하였고, 연구자들이 작성한 필드노트와 관찰일지를 자료분석에 사용하였다. 분석가의 다원화를 위해 2명의 연구자가 각자 자료를 분석하고 대조하는 작업을 반복하였다.

III.2.6. 응답자 특성

- 본 연구는 총 18명의 발달장애인을 대상으로 심층면접을 수행하였다. 표 III-11>과 같이 연구참여자들은 모두 40대 이상의 중·고령발달장애인으로 40대가 15명, 50대가 2명, 60대가 1명이었다.
- 연구참여자들은 모두 지적장애를 가지고 있었으며, 지체장애와 다운증후군, 시각장애, 안면장애 등을 중복장애로 가지고 있는 참여자도 있었다.
- 연구참여자의 성별은 남성과 여성이 각각 9명으로 균등한 분포를 보였다.
- 거주지유형 역시 지역사회거주 장애인과 시설거주 장애인이 각각 9명씩이었는 데, 이는 연구 설계에서 기획한 바가 그대로 실행된 것이다.
- 최종학력은 특수학교를 포함한 고등학교 졸업이 6명으로 가장 많았으며, 중학교 중퇴~졸업 3명, 초등학교 중퇴~졸업이 5명이었고, 학교를 가보지 못한 연구참여자는 4명이었다.
- 연구참여자 중 장애인 직업재활시설이나 직업재활 프로그램에 참여하는 발달장애인은 모두 8명이었으며, 직업 활동을 하지 않는 장애인은 10명이었다.
- 본 연구에 참여한 중·고령발달장애인은 각종 질환을 가지고 있었는데, 우울과 불안으로 인해 신경정신과에서 처방을 해주는 약을 복용하고 있는 경우가 8명이었으며, 고혈압, 당뇨, 고지혈과 같은 만성질환으로 약물을 복용하고 있는 참여자도 상당수 되었다. 또한, 대장암, 난소암 치료와 신장적출 수술을 한 경험이 있는 참여자도 있었다.
- 다음 <표III-11>는 연구참여자들의 인구사회학적 특성을 제시한 것이다.

<표Ⅲ-11> 연구참여자의 인구사회학적 특성

	참여자 이름	성별	연령대	최종 학력	거주지	중복장애 유무	만성질환 유무	직업 유무
1	나강건	남	40대	중등중퇴	지역사회	유	유	무
2	윤성준	남	40대	무학	지역사회	유	유	무
3	강정현	남	40대	고졸	지역사회	무	유	무
4	하미숙	여	40대	초졸	지역사회	무	유	무
5	유경순	여	40대	고졸	지역사회	무	유	유
6	남명숙	여	40대	중졸	지역사회	무	유	무
7	강준수	남	40대	고졸	지역사회	무	무	유
8	김미미	여	40대	중등중퇴	지역사회	무	무	유
9	현상희	여	40대	초등중퇴	지역사회	무	유	유
10	조동규	남	60대	무학	시설	무	유	무
11	남숙희	여	50대	무학	시설	무	무	무
12	배영진	여	40대	고졸	시설	무	유	유
13	이석현	남	40대	고졸	시설	무	무	유
14	박태인	남	40대	초졸	시설	무	무	유
15	이미경	여	40대	고졸	시설	무	무	무
16	최신일	남	40대	무학	시설	무	무	유
17	민선식	남	40대	초등중퇴	시설	유	유	무
18	한은주	여	50대	초등중퇴	시설	무	유	무

[익명성을 보장하기 위해 가명을 사용함]



제 IV 장 양적연구 결과

IV.1. 성인 발달장애인의 특성, 생활실태 및 욕구

IV.1.1. 성인 발달장애인의 장애 및 인구사회학적 특성

- 이 절은 본 양적연구의 대상인 성인 발달장애인과 그 가족의 인구사회학적 특성을 다루고 있다.
- 이 절은 모두 3개의 영역으로 구성되었는데, 가장 첫 번째로 장애등록여부, 장애등급 등 성인 발달장애인의 장애특성이 기술되었으며, 두 번째로 성별, 연령 등 성인 발달장애인의 인구사회학적 특성이 제시되었고, 마지막으로 지역사회에 거주하고 있는 재가장애인들의 가족관련 특성이 정리되었다.

1) 발달장애인의 장애 특성

【주된 장애】

- 다음의 표는 조사대상 장애인들이 가진 주된 장애가 무엇인지에 대한 응답 결과를 정리한 것이다. 지적장애를 주된 장애라고 응답한 사례가 전체의 88.9%로 압도적이었다. 자폐성장애를 선택한 사례가 두 번째로 높은 비율을 보였으나 그 수치는 5.6%로 지적장애를 꼽은 사례의 비율과는 큰 격차를 보였다.
- 지적장애 혹은 자폐성장애를 주된 장애로 꼽은 사례는 전체의 94.5%에 달하는데, 본 양적연구가 성인 발달장애인만을 대상으로 하기 때문에 이는 자연스러운 결과로 이해된다.

- 조사대상 장애인 중에는 발달장애 외 다른 유형의 장애를 가지고 있는 중복 장애인이 포함되었다. 주된 장애를 중복장애인 중에는 주된 장애가 발달장애가 아닌 다른 장애라고 응답한 경우가 있었으며, 이러한 사례 중 정신장애를 주된 장애로 선택한 사례가 9명(2.1%)으로 가장 많았다.
- 뇌병변장애와 지체장애를 주된 장애로 응답한 사례는 각각 7사례(1.6%)와 5사례(1.2%)가 있었으며 언어장애 혹은 호흡기장애라고 응답한 경우는 각 한 사례(0.2%)로 확인되었다.

<표IV-1> 주된 장애 (전체표본)

구분	빈도	유효%
지체장애	5	1.2
뇌병변장애	7	1.6
언어장애	1	0.2
지적장애	378	88.9
자폐성장애	24	5.6
정신장애	9	2.1
호흡기장애	1	0.2
합계	425	100.0

【지적장애 유무】

- 본 양적연구 분석에 포함된 426명의 장애인 중 지적장애를 가진 사람은 404명으로 그 비율은 전체의 94.8%를 기록하였다.

<표IV-2> 지적장애 유무 (전체표본)

구분	빈도	유효%
해당	404	94.8
비해당	22	5.2
합계	426	100.0

【자폐성장애 유무】

- 자폐성장애를 가진 사람은 53명으로 양적 조사대상 장애인 426명 중 12.4%의 비율을 보였다.

<표IV-3> 자폐성장애 유무 (전체표본)

구분	빈도	유효%
해당	53	12.4
비해당	373	87.6
합계	426	100.0

【장애등록 여부】

- 본 양적연구 대상 발달장애인들 대부분은 장애등록을 한 것으로 나타났다. 즉, 전체조사대상 장애인의 98.3%가 장애등록을 한 반면, 장애등록을 하지 않은 사례는 1.7%에 불과한 것으로 집계되었다.

<표IV-4> 장애 등록 여부 (전체표본)

구분	빈도	유효%
예	406	98.3
아니오	7	1.7
합계	413	100.0

【장애등급】

- 조사대상 장애인의 장애등급을 살펴보면, 최종증인 1급이 38.8%로 가장 높았고 2급이 35.8%로 그 뒤를 이었다. 상대적으로 경증이라고 할 수 있는 3급의 비율은 25.3%로 확인되었다.

<표IV-5> 장애등급 (전체표본)

구분	빈도	유효%
1급	144	38.8
2급	133	35.8
3급	94	25.3
합계	371	100.0

【가족의 장애인지 시기】

- 다음의 표는 조사대상 장애인이 장애를 가지고 있다는 사실을 가족들이 언제 인지했는지를 정리한 것이다. 조사대상 장애인이 돌(만1세)이 지난 이후에 가족들이 장애에 대해 인지하였다고 응답한 사례는 전체의 과반이 조금 넘는 54.3%였다.
- 조사대상 장애인이 출생전 또는 출생시에 장애를 가지고 있음을 가족들이 인지한 사례는 전체의 26.5%였으며, 돌 이전에 인지한 사례는 19.0%로 집계되었다.
- 즉, 장애인이 만1세가 되기 전에 가족들이 장애에 대해 인지한 경우는 전체의 약 45%인 반면 만1세가 넘은 이후에 가족들이 장애여부를 인지하게 된 사례는 전체의 55%임을 알 수 있다.

<표IV-6> 가족의 장애인지 시기 (전체표본)

구분	빈도	유효%
출생 전 또는 출생시	98	26.6
돌 이전	70	19.0
돌 이후	200	54.3
합계	368	100.0

2) 성인 발달장애인의 인구사회학적 특성

【성별】

- 조사대상 성인 발달장애인 중 61.2%가 남자였으며 38.8%가 여자였다.

<표IV-7> 장애인의 성별 (전체표본)

구분	빈도	유효%
남자	259	61.2
여자	164	38.8
합계	423	100.0

【연령】

- 조사대상 장애인의 연령은 최하 20세에서 최고 76세까지 분포하였으며 이들의 평균 연령은 36.98세(sd=11.88)였다.
- 연령대를 살펴보면, 20대(20~29세)가 33.8%였고, 30대(30~39세)가 24.2%였으며, 40대가 27.2%, 50대가 10.2%, 그리고 60세 이상 고령층이 4.7%와 같은 분포를 보였다.

<표IV-8> 연령대 (전체표본)

구분	빈도	유효%	누적%
20대	144	33.8	33.8
30대	103	24.2	58.0
40대	116	27.2	85.2
50대	43	10.2	95.3
60세 이상	20	4.7	100.0
합계	426	100.0	

【최종학력】

- 다음의 표는 본 조사대상 장애인의 최종학력을 분석한 결과이다. 최종학력을 무학부터 4년제 대학 졸업까지 총 12개 범주로 구분했을 때, 최빈치(mode)를 기록한 범주는 ‘고등학교 졸업’으로 전체의 55.7%가 이 범주에 속하였다.
- 반면, 학교를 전혀 다닌 적이 없는 장애인이 전체의 15.5%였으며 초등학교 중퇴와 졸업이 각각 5.7%와 7.3%로 집계되었다. 이는 30%(28.5%)에 육박하는 성인 발달장애인이 초졸 이하의 학력을 가졌음을 의미한다.
- 또한 중학교 중퇴 2.3%, 중학교 졸업 6.2%, 고등학교 중퇴 3.4%의 분포를 보였다. 즉, 전체의 40.7%가 고등학교 중퇴 이하의 학력자임을 알 수 있다.
- 고학력층으로 분류될 수 있는 2년제 대학 중퇴 이상의 학력자는 모두 3.7%였다. 구체적으로 2년제 혹은 3년제 대학 중퇴자와 졸업자가 각각 0.8%과 2.6%, 그리고 4년제 대학 중퇴 또는 재학 중인 자가 0.3%였다. 4년제 대학 졸업 이상의 학력자는 한 명도 확인되지 않았다.

<표IV-9> 최종학력 (전체표본)

구분	빈도	유효%	누적%
무학(학교를 다닌 적이 없음)	60	15.5	15.5
초등학교 중퇴	22	5.7	21.2
초등학교 졸업	28	7.3	28.5
중학교 중퇴	9	2.3	30.8
중학교 졸업	24	6.2	37.0
고등학교 중퇴	13	3.4	40.4
고등학교 재학	1	0.3	40.7
고등학교 졸업	215	55.7	96.4
2년 또는 3년제 대학 중퇴	3	0.8	97.2
2년 또는 3년제 대학 졸업	10	2.6	99.7
4년제 대학 중퇴 또는 재학 중	1	0.3	100.0
4년제 대학 졸업 이상(학사학위취득)	0	0	100.0
합계	386	100.0	

【재학했던 학교의 유형】

- 다음의 표는 조사대상 발달장애인이 재학했던 학교의 유형을 정리한 것이다. 특수학교를 다닌 장애인의 비율을 살펴보면, 초등학교 33.3%, 중학교 41.6%, 고등학교 50.0%로서, 학교 급이 높아질수록 특수학교의 비율이 높아지는 경향이 있었다.
- 이와 마찬가지로 일반학교 내 특수학급에서 수학한 장애인의 비율도 초등학

교에서는 20.1%로 상대적으로 낮았으나 중학교에서는 25.2%로 증가하고 고등학교의 경우에는 26.6%까지 상승하였다.

- 반면, 일반학교의 일반학급에서 학교생활을 한 장애인의 비율은 초등학교 45.9%, 중학교 31.6%, 그리고 고등학교 21.8%로 학교 급이 높아질수록 다소 급격히 낮아지는 경향을 보였다.
- 대안학교를 다닌 장애인의 비율은 초등학교 0.7%, 중학교 1.6%, 고등학교 1.6%로 상대적으로 그 비중이 미미한 수준이었다.

<표Ⅳ-10> 재학했던 학교의 유형 (전체표본)

구분	범주	빈도	유효%
초등학교	일반학교	135	45.9
	일반학교 내 특수학급	59	20.1
	특수학교	98	33.3
	대안학교	2	0.7
	합계	294	100.0
중학교	일반학교	79	31.6
	일반학교 내 특수학급	63	25.2
	특수학교	104	41.6
	대안학교	4	1.6
	합계	250	100.0
고등학교	일반학교	55	21.8
	일반학교 내 특수학급	67	26.6
	특수학교	126	50.0
	대안학교	4	1.6
	합계	252	100.0

【거주유형(재가 vs. 시설)】

- 본 양적연구대상 장애인들의 거주유형을 살펴보면, 지역사회에 거주하고 있는 재가장애인이 전체의 47.7%였으며 시설에 거주하고 있는 장애인이 52.3%로 비교적 균등하게 분포하는 것으로 나타났다.

<표Ⅳ-11> 거주 유형 (전체표본)

구분	빈도	유효%
거주시설 거주 장애인	223	52.3
지역사회 거주(재가) 장애인	203	47.7
합계	426	100.0

【거주지】

- 다음의 표는 재가장애인의 거주지를 행정구역상의 기초지방자치단체를 기준으로 구분하여 그 분포를 정리한 것이다.
- 조사대상 재가 성인 발달장애인 중 구리시 거주자가 22.8%로 가장 많았고, 남양주시 거주자가 18.7%로 두 번째, 그리고 성남시 거주자가 16.6%로 세 번째로 많았다.
- 양평군 거주자와 안양시 거주자가 각각 10.9%와 8.8%로 그 뒤를 이었다. 그 다음으로는 하남시 거주자 6.2%, 광주시 거주자 5.7%, 광명시 거주자 4.7%의 순이었다.
- 그 외, 소수(小數)의 용인시 거주자(2.1%), 고양시 거주자 (1.0%), 수원시 거주자(0.5%), 부천시 거주자(0.5%), 의정부시 거주자(0.5%), 의왕시 거주자 (0.5%)가 본 양적연구 대상으로 포함되었다.

<표IV-12> 재가장애인 거주지 (전체표본)

구분	빈도	유효%
수원시	1	0.5
성남시	32	16.6
고양시	2	1.0
용인시	4	2.1
부천시	1	0.5
안양시	17	8.8
남양주시	36	18.7
의정부시	1	0.5
광명시	9	4.7
광주시	11	5.7
구리시	44	22.8
의왕시	1	0.5
하남시	12	6.2
양평군	21	10.9
가평군	1	0.5
합계	193	100.0

3) 재가 성인 발달장애인의 가족 및 주택 특성

【가족원 수】

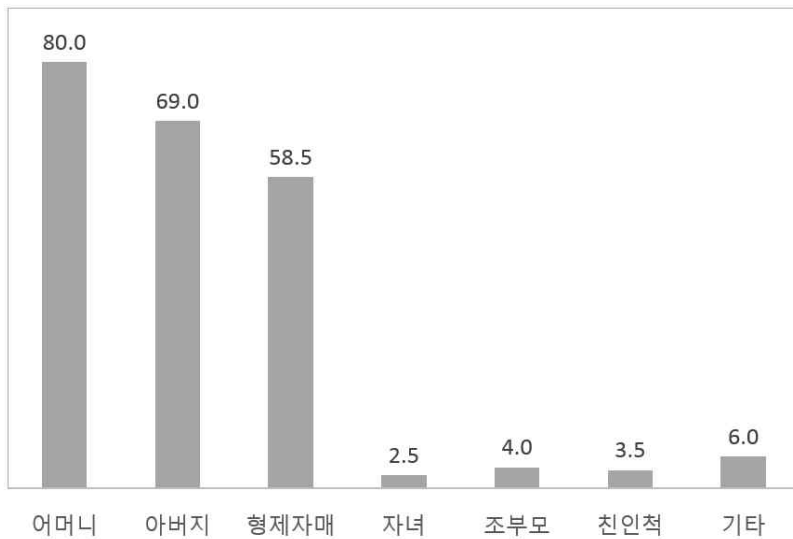
- 본 양적연구 대상 장애인 중 지역사회에 거주하고 있는 재가장애인의 가족원 수(본인포함)는 적게는 1명, 많게는 7명까지의 범위를 가졌다. 이들의 평균 가족원수는 3.30명(sd=2.23)이었다.
- 가족원이 4명인 사례가 전체 193명의 재가장애인 중 38.1%로 가장 많았다. 가족원이 3명인 사례가 26.8%, 그리고 2명인 사례가 18.6%로 각각 두 번째와 세 번째로 높은 비율을 보였다.
- 반면 다른 가족원 없이 혼자 살고 있는 성인 발달장애인은 전체의 9.3%로 확인되었으며, 가족원이 5명 이상인 사례는 전체의 7.2%(5인 가족 5.2%; 6인 가족 1.5%; 7인 이상 가족 0.5%)로 집계되었다.

<표IV-13> 재가장애인 가족원 수 (전체표본)

구분	빈도	유효%
1명	18	9.3
2명	36	18.6
3명	52	26.8
4명	74	38.1
5명	10	5.2
6명	3	1.5
7명 이상	1	0.5
합계	194	100.0

【동거가족원】

- 다음의 그림은 재가 성인 발달장애인이 함께 살고 있는 가족원을 보여준다. 동거 가족 중 어머니가 있는 사례가 80.0%로 그 비율이 가장 높았고 아버지가 있는 경우는 69.0%로 그 다음을 차지하였다. 가족원 중 형제자매가 있는 사례는 58.5%로 집계되었다.
- 가족원 중 조부모가 있는 경우는 전체의 4.0%였으며 기타 친인척이 있는 경우는 3.5%로 확인되었다.
- 가족원 중 자녀(며느리, 사위 포함)가 있는 경우는 2.5%에 불과하였다.



[그림IV-1] 동거가족원 (전체표본)

【주택 점유형태】

- 주택 점유형태를 살펴보면, 자가(自家)가 55.4%로 가장 많았고, 전세와 월세가 각각 26.7%와 8.2%(보증부 월세 1.0%; 사글세 7.2%)로 확인되었다.

<표IV-14> 주택 점유형태 (전체표본)

구분	빈도	유효%
자가	108	55.4
전세	52	26.7
보증부 월세	2	1.0
월세(사글세)	14	7.2
기타	19	9.7
합계	195	100.0

【주택 유형】

- 지역사회에 거주하고 있는 성인 발달장애인들 중 다수는 아파트나 연립주택과 공동주택에 거주하고 있었다. 구체적으로 일반아파트 거주자가 45.5%였으며 연립주택(빌라) 거주자가 22.5%, 다세대주택거주자 7.0%, 영구임대아파트 거주자 5.0%, 국민임대아파트 거주자 2.0%와 같이 공동주택 거주자의 비율이 82.0%를 기록하였다.
- 반면, 일반 단독주택 거주자는 13.0%, 그리고 다가구용 단독주택 거주자가

2.0%로 집계되었다.

- 한편, 비주거용 건물 내 주택 거주자 및 임시 가건물 거주자는 각각 1명으로 0.5%의 비율을 보였다.

<표IV-15> 주택유형 (전체표본)

구분	빈도	유효%
일반아파트	91	45.5
영구임대아파트	10	5.0
국민임대아파트	4	2.0
연립주택(빌라)	45	22.5
다세대주택	14	7.0
오피스텔	0	0.0
일반단독주택	26	13.0
점포주택 등 복합용도주택	0	0.0
다가구용 단독주택	4	2.0
비주거용 건물 내 주택	1	0.5
비닐하우스 움막 판잣집	0	0.0
임시가건물	1	0.5
기타	4	2.0
합계	200	100.0

IV.1.2 성인 발달장애인의 생활실태

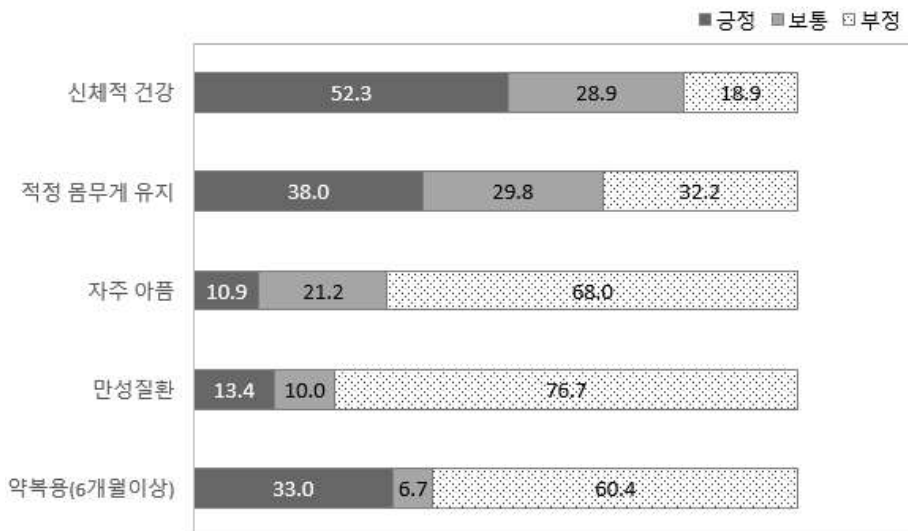
- 이 절은 ‘삶의 질’의 개념과 이론적 모형에 기초하여 성인 발달장애인들의 생활실태를 분석한 결과를 보여준다. 즉, 장애인들의 삶을 신체적 건강 영역, 물질적 안녕 영역, 주거복지 영역, 생산적 활동 및 발달 영역, 사회적 관계 영역, 심리·정서적 안녕 영역, 여가 및 문화생활 영역과 같이 7개 하위영역으로 구분한 후 각 영역별로 성인 발달장애인들이 현재 어떠한 삶을 영위하고 있는지 조명한 결과가 이 절에 제시되었다.
- 생활실태를 알아보기 위해 개발된 많은 문항들은 5점 척도(①전혀 그렇지 않다~⑤매우 그렇다)로 측정되었으며 그 결과는 표와 함께 그림으로 정리되었다. 표에는 각 문항에 대해 5점 척도로 측정된 결과가, 그리고 그림에는 재범주화를 통해 3점 척도로 요약된 결과가 제시되었다. 즉 그림은 ‘매우 그렇다’ 혹은 ‘그런 편이다’라고 응답한 경우를 ‘긍정’으로, 그리고 ‘전혀 그렇지 않다’ 혹은 ‘그렇지 않은 편이다’라고 응답한 경우는 ‘부정’으로 재범주화한 결과를 보여주고 있다.

1) 신체적 건강 영역

(1) 건강상태 및 질병여부

【신체적 건강상태】

- 다음의 그림은 성인 발달장애인의 건강상태를 5가지 문항과 각 문항에 대한 응답결과를 정리한 것이다. 신체적으로 건강한지를 묻는 문항에 긍정 응답을 한 비율은 전체의 52.3%로 집계되었다. 반면 부정 응답한 비율은 18.9%였다. ‘보통’이라고 응답한 사례는 28.9%였다.
- 현재 걱정 몸무게를 묻는 질문의 경우, 긍정응답 비율은 38.0%였으며, 부정 응답 비율은 32.2%였다. 전체의 29.8%는 ‘보통’이라고 응답하였다.
- 자주 아픈지를 묻는 질문에 대해서는 10.9%가 긍정 응답을 한 반면, 68.0% 부정적으로 응답하였다. ‘보통’을 선택한 응답자는 21.2%였다.
- 보다 구체적으로 만성질환(당뇨, 고지혈증, 뇌졸중 등)이 있는지를 확인하는 질문의 경우, 13.4%가 긍정응답을 한 반면 76.7%가 부정응답을 제공하였다. 전체의 10.0%가 응답범주 중 부정도 긍정도 아닌 ‘보통’을 선택하였다.
- 6개월 이상 약을 복용하고 있는지를 묻는 질문에 대한 긍정응답률은 33.0%였으며 부정응답률은 60.4%였다. ‘보통’이라고 응답한 경우는 6.7%였다.



[그림IV-2] 신체적 건강상태 (전체표본)

- 신체적 건강상태를 묻는 5개 문항에 대해 5점 척도로 측정된 결과는 다음의 표에 제시한 바와 같다.

<표IV-16> 신체적 건강상태 (전체표본)

구분	범주	빈도	유효%
신체적으로 건강합니까?	전혀 그렇지 않다	30	7.1
	그렇지 않은 편이다	50	11.8
	보통	123	28.9
	그런 편이다	161	37.9
	매우 그렇다	61	14.4
	합계	425	100.0
적정 몸무게를 유지하고 있습니까?	전혀 그렇지 않다	40	9.4
	그렇지 않은 편이다	97	22.8
	보통	127	29.8
	그런 편이다	128	30.0
	매우 그렇다	34	8.0
	합계	426	100.0
자주 아릅니까?	전혀 그렇지 않다	94	22.2
	그렇지 않은 편이다	194	45.8
	보통	90	21.2
	그런 편이다	36	8.5
	매우 그렇다	10	2.4
	합계	424	100.0
만성질환(당뇨, 고지혈증, 치매, 뇌졸중 등)을 앓고 있습니까?	전혀 그렇지 않다	193	46.0
	그렇지 않은 편이다	129	30.7
	보통	42	10.0
	그런 편이다	41	9.8
	매우 그렇다	15	3.6
	합계	420	100.0
6개월 이상 약을 복용하고 있습니까?	전혀 그렇지 않다	157	37.5
	그렇지 않은 편이다	96	22.9
	보통	28	6.7
	그런 편이다	64	15.3
	매우 그렇다	74	17.7
	합계	419	100.0

【신체적 건강문제로 인한 불편함】

- 다음의 그림은 건강상의 문제로 인해 불편함을 겪고 있는지와 관련한 문항과 응답내용을 정리한 것이다. 에너지가 부족하고 늘 피곤해하는지를 묻는 질문(만성피로)에 대해 13.5%가 긍정적인 반면 60.9%는 그렇지 않다는 견해를 보였다. 긍정도 부정도 아닌 응답(보통)은 25.7%였다.
- 대부분의 신체활동을 무리 없이 수행할 수 있는지를 묻는 질문에 대한 긍정

응답률은 59.1%였으며, 이에 대한 부정적 응답률은 20.6%였다. ‘보통’이라는 응답은 20.3%였다.

- 신체적 고통이나 불편함을 자주 호소하는 경우는 전체의 11.9%였으며, 그렇지 않다고 부정적 응답을 제공한 사례는 65.5%였다. ‘보통’을 선택한 응답자는 22.6%였다.
- 신체적 손상으로 인해 일상생활에서 불편함을 경험하는 성인 발달장애인은 14.7%였으며 그렇지 않다고 평가된 장애인은 70.4%로 집계되었다. 전체의 14.9%는 긍정도 부정도 아닌 ‘보통’이라고 응답하였다.



[그림IV-3] 신체적 건강문제로 인한 불편함 (전체표본)

- 신체적 건강문제로 인한 불편함을 묻는 4개 문항에 대해 5점 척도로 측정한 결과는 다음의 표에 정리되었다.

<표IV-17> 신체적 건강문제로 인한 불편함 (전체표본)

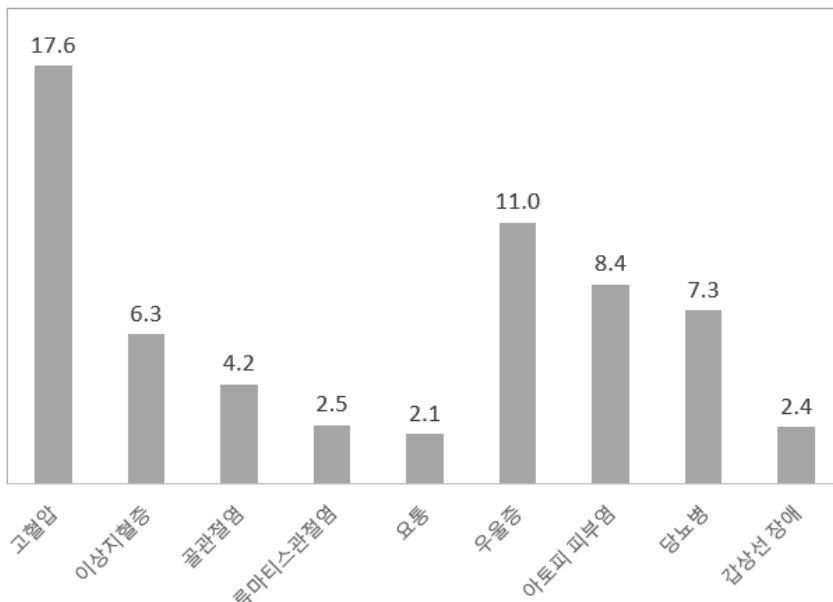
구분	범주	빈도	유효%
에너지가 부족하고 늘 피곤해합니까?	전혀 그렇지 않다	77	18.2
	그렇지 않은 편이다	181	42.7
	보통	109	25.7
	그런 편이다	47	11.1
	매우 그렇다	10	2.4
	합계	424	100.0
대부분의 신체활동을 무리 없이 수행할 수 있습니까?	전혀 그렇지 않다	36	8.5
	그렇지 않은 편이다	51	12.1
	보통	86	20.3
	그런 편이다	169	40.0
	매우 그렇다	81	19.1
	합계	423	100.0

<표IV-17> 신체적 건강문제로 인한 불편함 (전체표본) (앞에서 이어짐)

구분	범주	빈도	유효%
신체적 고통이나 불편함을 자주 호소합니까?	전혀 그렇지 않다	97	23.0
	그렇지 않은 편이다	179	42.5
	보통	95	22.6
	그런 편이다	40	9.5
	매우 그렇다	10	2.4
	합계	421	100.0
신체적 손상으로 인해 일상생활에서 불편함을 겪고 있습니까?	전혀 그렇지 않다	132	31.2
	그렇지 않은 편이다	166	39.2
	보통	63	14.9
	그런 편이다	44	10.4
	매우 그렇다	18	4.3
	합계	423	100.0

【질병】

- 아래의 그림은 조사대상 성인 발달장애인이 앓고 있는 질병을 묻는 질문에 대해 2.0% 이상의 응답률을 보인 항목만 선택하여 제시한 것이다. 가장 흔한 질병은 고혈압으로 전체 조사대상자의 17.6%가 해당되었다. 당뇨병과 이상지혈증이 있다는 응답은 각각 7.3%와 6.3%로 집계되었다. 즉, 적지 않은 수의 조사대상자가 혈압문제, 당뇨, 고지혈 등 성인병 문제를 가지고 있음을 알 수 있다.



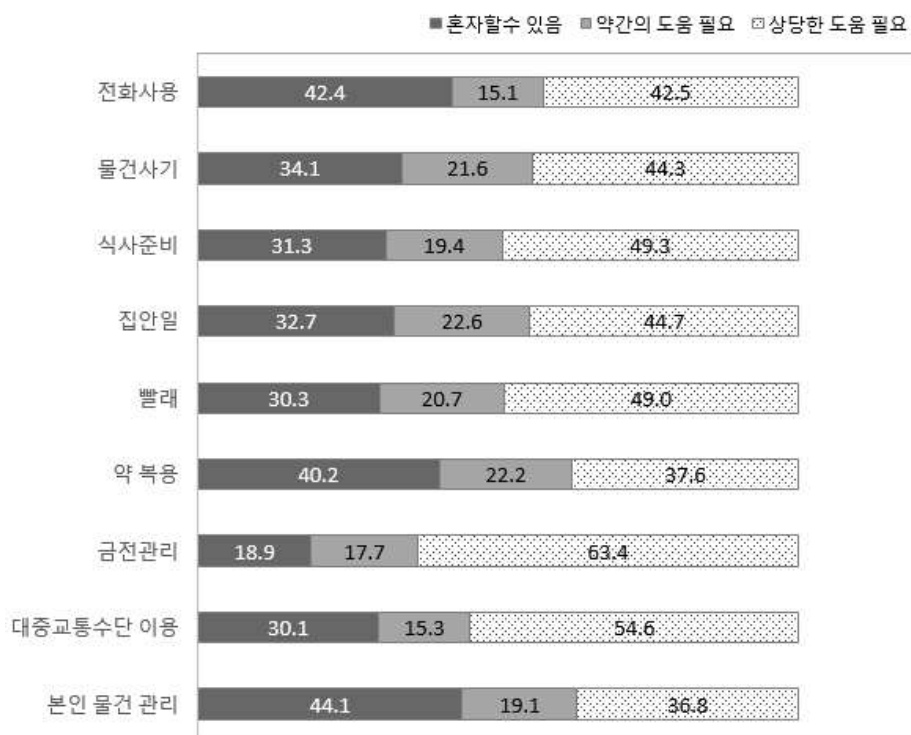
[그림IV-4] 성인 발달장애인이 앓고 있는 질병 (전체표본)

- 한편 우울증과 아토피피부염의 비율은 각각 11.0%와 8.4%로 이 두 가지가 본 조사대상 성인 발달장애인에게 가장 흔하게 발견되는 질병 두 번째와 세 번째 순위를 기록하였다.
- 다음으로는 골관절염과 류마티스관절염의 비율이 높았는데 앞서 제시된 질병들과는 그 비율에 있어 다소 큰 차이를 보였다. 골관절염과 류마티스관절염을 앓고 있는 사례는 각각 4.2%와 2.5%로 확인되었다.
- 갑상선장애가 있다는 응답은 전체 조사대상 성인 발달장애인의 2.4%였으며, 요통 문제를 지정한 응답자는 2.1%로 집계되었다.

(2) 일상생활수행능력

【도구적 일상생활 수행능력 (IADL)】

- 다음의 그림은 조사대상 성인 발달장애인의 도구적 일상생활수행능력 (Instrumental Activities of Daily Living: IADL)을 보여준다. 그림에서 각 항목에 대해 혼자 할 수 있다는 응답('전적으로' 혹은 '대부분' 혼자 할 수 있음)은 가장 진한 회색으로, '약간의 도움이 필요'하다는 응답은 밝은 회색으로 표시되었다. 상당한 도움을 요하는 경우('전적으로 타인의 도움 필요' 혹은 '타인의 도움 많이 필요')는 회색의 격자무늬로 표시되었다.
- '혼자 할 수 있다'는 응답 비율이 가장 높은 항목은 '본인 물건 관리'였다. 전체의 44.1%가 여기에 해당되었다. 그 다음은 '전화사용'과 '약복용'으로 각각 42.4%와 40.2%의 성인 발달장애인들이 이 두 활동을 혼자서 할 수 있는 것으로 나타났다.
- '물건사기'와 '집안일'을 혼자 할 수 있는 성인 발달장애인의 비율은 각각 34.1%와 32.7%였으며, '식사준비' 31.3%, '빨래' 30.3%, '대중교통수단 이용' 30.1%의 순으로 확인되었다. '금전관리'를 혼자서도 할 수 있는 성인 발달장애인의 비율은 18.9%로 그 비율이 가장 낮았다.
- 각 항목별 보다 상세한 빈도와 백분율은 바로 이어진 표에 제시된 바와 같다.



[그림IV-5] 도구적 일상생활 수행능력 (IADL) (전체표본)

<표IV-18> 도구적 일상생활수행능력(IADL) (전체표본)

구분	범주	빈도	유효%
전화사용하기	타인의 도움 전적으로 필요	108	25.5
	타인의 도움 많이 필요	72	17.0
	타인의 도움 조금 필요	64	15.1
	대부분 혼자서 할 수 있음	84	19.8
	전적으로 혼자서 할 수 있음	96	22.6
	합계	424	100.0
물건사기	타인의 도움 전적으로 필요	104	24.5
	타인의 도움 많이 필요	84	19.8
	타인의 도움 조금 필요	92	21.6
	대부분 혼자서 할 수 있음	63	14.8
	전적으로 혼자서 할 수 있음	82	19.3
	합계	425	100.0

<표IV-18> 도구적 일상생활수행능력(IADL) (전체표본) (앞에서 이어짐)

구분	범주	빈도	유효%
식사준비하기	타인의 도움 전적으로 필요	117	27.7
	타인의 도움 많이 필요	91	21.6
	타인의 도움 조금 필요	82	19.4
	대부분 혼자서 할 수 있음	69	16.4
	전적으로 혼자서 할 수 있음	63	14.9
	합계	422	100.0
집안 일	타인의 도움 전적으로 필요	99	23.3
	타인의 도움 많이 필요	91	21.4
	타인의 도움 조금 필요	96	22.6
	대부분 혼자서 할 수 있음	79	18.6
	전적으로 혼자서 할 수 있음	60	14.1
	합계	425	100.0
빨래하기	타인의 도움 전적으로 필요	127	29.9
	타인의 도움 많이 필요	81	19.1
	타인의 도움 조금 필요	88	20.7
	대부분 혼자서 할 수 있음	74	17.4
	전적으로 혼자서 할 수 있음	55	12.9
	합계	425	100.0
약 챙겨먹기	타인의 도움 전적으로 필요	94	22.2
	타인의 도움 많이 필요	65	15.4
	타인의 도움 조금 필요	94	22.2
	대부분 혼자서 할 수 있음	86	20.3
	전적으로 혼자서 할 수 있음	84	19.9
	합계	423	100.0
금전관리	타인의 도움 전적으로 필요	171	40.2
	타인의 도움 많이 필요	98	23.1
	타인의 도움 조금 필요	75	17.6
	대부분 혼자서 할 수 있음	39	9.2
	전적으로 혼자서 할 수 있음	41	9.6
	합계	425	100.0
대중교통수단 이용하기	타인의 도움 전적으로 필요	148	34.8
	타인의 도움 많이 필요	84	19.8
	타인의 도움 조금 필요	65	15.3
	대부분 혼자서 할 수 있음	55	12.9
	전적으로 혼자서 할 수 있음	73	17.2
	합계	425	100.0
본인물건 관리하기	타인의 도움 전적으로 필요	81	19.1
	타인의 도움 많이 필요	75	17.7
	타인의 도움 조금 필요	81	19.1
	대부분 혼자서 할 수 있음	101	23.8
	전적으로 혼자서 할 수 있음	86	20.3
	합계	424	100.0

【도움을 주는 사람 유무】

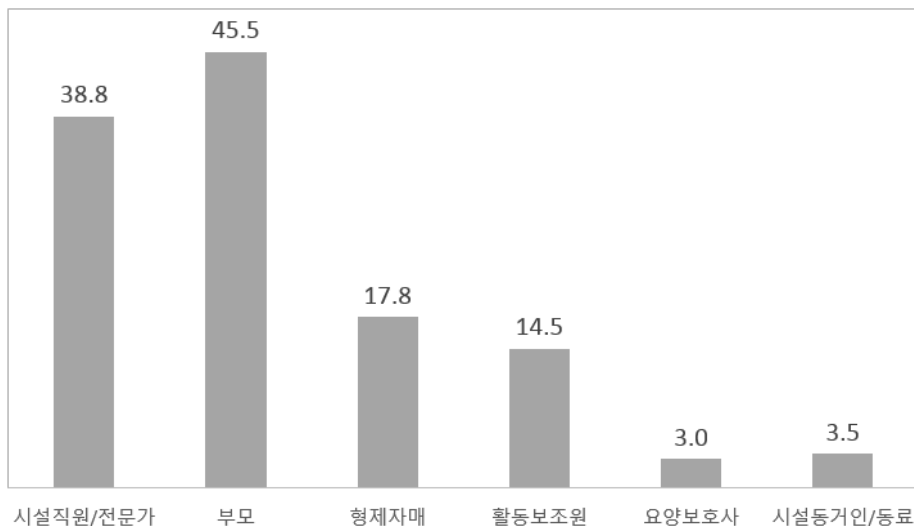
- 성인 발달장애인의 절대다수인 95.5%에게는 일상생활을 수행하는데 있어 도움을 주는 사람이 있었으며, 4.5%는 그런 사람이 없는 것으로 나타났다.

<표IV-19> 일상생활 수행에 도움을 주는 사람 여부 (전체표본)

구분	빈도	유효%
예	403	95.5
아니오	19	4.5
합계	411	100.0

【도움 제공자】

- 일상생활을 수행하는데 있어 도움을 주는 사람이 있는 성인 발달장애인만을 대상으로 주된 도움 제공자가 누구인지 질문하였으며 그 결과는 다음의 그림에 정리되었다.
- 응답자의 45.5%는 주된 도움 제공자로 장애인의 부모를 꼽았으며, 38.8%는 장애인복지(관련)기관의 전문가나 시설의 직원을 지목하였다.
- 형제자매로부터 주된 도움을 받는 사례는 전체의 17.8%였으며, 활동보조원이 주된 도움제공자인 경우는 14.5%였다.
- 주된 도움제공자가 같은 시설의 동거인 혹은 동료이거나 요양보호사라고 응답한 사례는 각각 3.5%와 3.0%로, 상대적으로 그 비율이 낮았다.



[그림IV-6] 주 도움제공자 (전체표본)

【도움의 충분성 정도】

- 응답자의 과반인 50.0%는 조사대상 장애인이 현재 받고 있는 도움이 ‘충분하다’고 평가하였으며 6.7%는 ‘매우 충분하다’고 응답하였다. 반면 ‘부족하다’거나 ‘매우 부족하다’는 응답은 각각 39.0%와 4.3%로 확인되었다.
- 즉, 전체 성인 발달장애인의 56.7%는 현재 받고 있는 도움이 충분한 반면 43.3%는 현재 받고 있는 도움이 충분하지 않다고 평가된 것이다.

<표IV-20> 받고 있는 도움의 충분성 정도 (전체표본)

구분	빈도	유효%
매우 부족하다	18	4.3
부족하다	164	39.0
충분하다	210	50.0
매우 충분하다	28	6.7
합계	420	100.0

(3) 건강습관

【건강관리를 위한 운동】

- 조사대상 성인 발달장애인의 76.8%는 건강관리를 위한 운동을 하고 있었으나 나머지 23.3%는 운동을 하고 있지 않았다.

<표IV-21> 건강관리를 위한 운동 (전체표본)

구분	빈도	유효%
예	325	76.8
아니오	98	23.2
합계	423	100.0

【운동주기】

- 건강관리를 위한 운동을 하고 있는 성인 발달장애인들에게 구체적인 운동주기를 추가로 질문하였으며 다음의 표에 그 응답결과가 요약되었다. 응답자의 53.8%가 ‘주 1~3회’를, 그리고 23.1%가 ‘거의 매일’을 운동주기로 꼽았다. 이는 전체 성인 발달장애인의 76.9%가 주 1회 이상 건강을 위해 정기적인 운동을 하고 있음을 의미한다.

- 운동주기가 월 1~3회라는 응답은 13.5%였으며, '1년에 10회 이내'라는 응답은 0.9%로 집계되었다. 한편, 8.6%는 '(운동을) 거의 하지 않는다'고 답하였다. 즉, 건강관리를 위한 운동을 하고 있다고 평가된 성인 발달장애인의 8.6%는 실제적으로 운동을 안 하고 있다는 것이다.

<표IV-22> 운동주기 (전체표본)

구분	빈도	유효%
거의 매일	75	23.1
주 1-3회	175	53.8
월 1-3회	44	13.5
1년에 10회 이내	3	0.9
거의 하지 않는다	28	8.6
합계	325	100.0

【음주】

- 과도한 음주는 건강에 악영향을 미칠 수 있기 때문에 성인 발달장애인의 음주빈도에 대해 알아보았다. 먼저 응답자의 77.1%는 조사대상 장애인이 최근 1년간 술을 전혀 마시지 않았다고 보고하였으며, 13.4%는 한 달에 1번 미만 음주를 했다고 응답하였다. 즉, 전체의 90.5%의 음주빈도는 월1회 미만이라는 것이다.
- 한 달에 한 번 음주를 하는 사례는 4.6%였으며 한 달에 2~4회 음주를 하고 있다는 응답은 3.7%였다. 음주 빈도가 주 2~3회인 사례와 4회 이상인 사례는 각각 1.0%와 0.2%로 확인되었다.

<표IV-23> 음주 빈도 (전체표본)

구분	빈도	유효%
최근 1년간 전혀 마시지 않았다	316	77.1
한달에 1번 미만	55	13.4
한달에 1번 정도	19	4.6
한달에 2-4번	15	3.7
일주일일에 2-3번 정도	4	1.0
일주일일에 4번 이상	1	0.2
합계	410	100.0

【흡연】

- 흡연 역시 건강에 다방면에 걸쳐 악영향을 끼칠 수 있다. 음주와 마찬가지로

성인 발달장애인의 흡연행위는 비장애인에 비해 전반적으로 양호한 것으로 보고되었다.

- 담배를 피운 적이 없으며 현재에도 피우지 않는 사례가 전체 조사대상 장애인의 95.4%로 압도적인 비율을 나타내었다. 과거에는 담배를 피웠으나 현재는 피우지 않는 사례는 2.9%였다.
- 현재 가끔 흡연을 한다는 응답과 매일 흡연을 한다는 응답은 각각 0.2%와 1.5%로 상대적으로 그 비율이 낮았다.

<표IV-24> 흡연량 (전체표본)

구분	빈도	유효%
매일 피움	6	1.5
가끔 피움	1	0.2
과거에는 피웠으나 현재 피우지 않음	12	2.9
담배를 피운적이 없으며 현재에도 피우지 않음	392	95.4
합계	411	100.0

(4) 의료복지정책 및 서비스 이용

【건강보험】

- 성인 발달장애인들이 현재 어떤 건강보험에 가입되어 있는지를 다음의 표가 보여주고 있다. 의료급여 1종과 2종이 각각 40.2%와 4.6%로, 전체 조사대상 장애인의 약 45%가 의료급여의 혜택을 받고 있음을 알 수 있다.
- 나머지 약 55%의 성인 발달장애인 중에서는 지역건강보험 가입자와 직장건강보험 가입자가 각각 21.7%와 19.7%로 다수를 차지하고 있었다. 의료보험 미가입자는 10.0%로 집계되었다.

<표IV-25> 건강보험 가입 여부 (전체표본)

구분	빈도	유효%
직장건강보험	77	19.7
지역건강보험	85	21.7
의료급여 1종	157	40.2
의료급여 2종	18	4.6
미가입	39	10.0
기타	15	3.8
합계	391	100.0

【건강검진】

- 조사대상 성인 발달장애인의 88.2%는 최근 2년간 건강검진을 받은 적이 있었지만 11.8%는 그렇지 않았다.

<표IV-26> 건강검진(최근 2년간) (전체표본)

구분	빈도	유효%
예	373	88.2
아니오	50	11.8
합계	423	100.0

【정기적·지속적 진료】

- 성인 발달장애인들이 현재 정기적 혹은 지속적으로 진료를 받고 있는지 여부를 확인한 결과, ‘예’라는 응답이 79.9%였다. 즉, 열 명 중 약 8명의 성인 발달장애인이 현재 정기적·지속적 진료를 받고 있음을 알 수 있다.

<표IV-27> 정기적·지속적 진료 (전체표본)

구분	빈도	유효%
예	333	79.9
아니오	84	20.1
합계	417	100.0

【정기적·지속적 진료의 목적】

<표IV-28> 정기적·지속적 진료의 목적 (전체표본)

구분	범주	빈도	유효%
치료	해당	77	30.6
	비해당	175	69.4
	합계	252	100.0
재활	해당	13	5.2
	비해당	239	94.8
	합계	252	100.0
건강관리·예방	해당	179	29.0
	비해당	73	71.0
	합계	252	100.0
기타	해당	6	2.4
	비해당	246	97.6
	합계	252	100.0

- 현재 정기적·지속적 진료를 받고 있는 성인 발달장애인들에 한해, 그 주된 목적이 무엇인지 묻고, 치료, 재활 등 제시된 응답범주에서 해당사항을 모두 고르게 하였다.
- 정기적·지속적 진료의 목적이 ‘치료’라는 응답이 30.6%였으며 ‘건강관리·예방’이라는 응답도 29.0%로 비슷한 비율을 보였다. ‘재활’에 긍정 응답한 비율은 5.2%로 상대적으로 낮은 비율을 기록하였다.

【정기적·지속적 진료를 받는 장소】

- 현재 정기적·지속적 진료를 받고 있는 성인 발달장애인들에 한해, 어디서 주로 진료를 받고 있는지 추가질문을 하고, 종합병원, 보건소 등 제시된 응답 범주에서 해당사항을 모두 선택하도록 하였다.
- 그 결과 ‘병·의원’과 ‘종합병원’을 선택한 응답자의 비율이 각각 46.7%와 36.2%로 나타났다. 즉, 다수의 성인 발달장애인들이 이 두 유형의 의료기관을 주로 이용하고 있음을 알 수 있다.
- ‘보건소’와 ‘장애인복지관’을 선택한 응답자는 각각 11.1%와 8.4%로 확인되었다. 그 외 한방 병·의원(2.4%)과 재활병원(1.5%)을 선택한 응답자가 소수 있었다.

<표IV-29> 정기적·지속적 진료를 받는 장소 (전체표본)

구분	범주	빈도	유효%
종합병원	해당	121	36.2
	비해당	213	63.8
	합계	334	100.0
재활병원	해당	5	1.5
	비해당	329	98.5
	합계	334	100.0
병·의원	해당	156	46.7
	비해당	178	53.3
	합계	334	100.0
보건소	해당	37	11.1
	비해당	297	88.9
	합계	334	100.0
한방 병·의원	해당	8	2.4
	비해당	326	97.6
	합계	334	100.0
장애인복지관	해당	28	8.4
	비해당	306	91.6
	합계	334	100.0
기타	해당	26	7.8
	비해당	308	92.2
	합계	334	100.0

【정기진료 안 받는 이유】

- 현재 정기적·지속적 진료를 받고 있지 않은 성인 발달장애인들의 경우는 그 이유에 대해 추가 질문하였으며 그 응답결과는 다음의 표에 제시되었다.
- 응답자의 71.4%는 정기적인 진료를 받을 필요가 없기 때문에, 6.0%는 의사가 정기적으로 오라고 하지 않았기 때문이라고 답하였다. 즉, 현재 정기적·지속적 진료를 받고 있지 않은 성인 발달장애인의 대다수인 77.4%는 그러한 진료를 필요로 하지 않는 비욕구층이라고 할 수 있다.
- 반면, 약 30%는 정기적·지속적 진료에 대한 욕구가 있음에도 불구하고 그러한 욕구가 충족되지 않은 경우로 이해된다. 구체적으로 장애인당사자가 진료를 받기 싫어하는 경우가 9.5%로 확인되었으며, 응답자의 3.6%는 '돈이 없어서', 2.4%는 '의료기관의 장애인 시설 미비로 이용이 불편하기 때문에', 그리고 1.2%는 '의사소통에 어려움이 있어서'를 주된 이유로 선택하였다.

<표IV-30> 정기 진료 안 받는 이유 (전체표본)

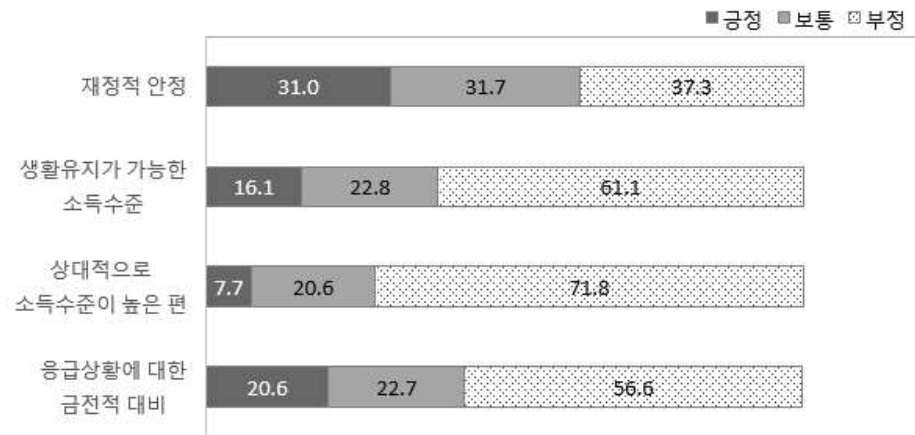
구분	빈도	유효%
정기적인 진료를 받을 필요가 없어서	60	71.4
병의원까지 방문하기가 불편해서	1	1.2
의료기관의 장애인 시설 미비로 이용이 불편해서	2	2.4
돈이 없어서	3	3.6
진료받기 싫어서	8	9.5
시간이 없어서(바빠서)	0	0.0
의사가 정기적으로 오라는 얘기를 안해서	5	6.0
의사소통의 어려움이 있어서	1	1.2
기타	4	4.8
합계	84	100.0

2) 물질적 안녕 영역

(1) 경제 및 재정 상황

【소득 및 재정 상황】

- 소득 및 재정상황을 묻는 4개의 질문에 대한 응답결과가 다음의 그림과 표에 제시되었다. 응답자의 31.0%는 조사대상 발달장애인이 재정적으로 안정되어 있다고 평가하였다. 반면 37.3%는 재정적으로 안정되어 있는지를 묻는 질문에 대해 부정적 의견을 제시하였고, 31.7%는 부정도 긍정도 하지 않았다.



[그림IV-7] 소득 및 재정 상황 (전체표본)

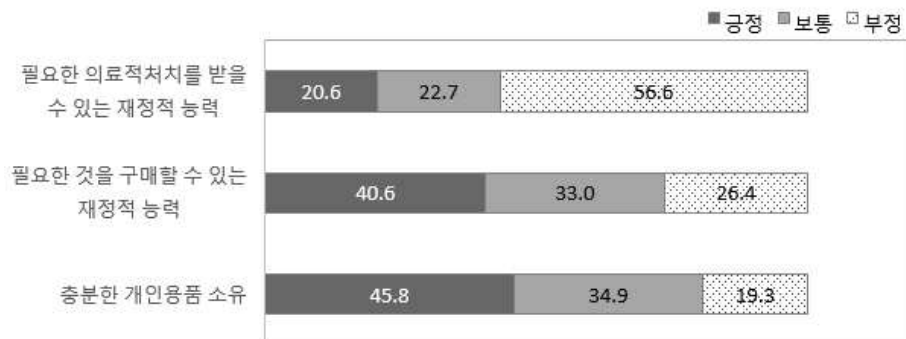
<표IV-31> 소득 및 재정 상황 (전체표본)

구분	범주	빈도	유효%
재정적으로 안정되어 있습니까?	전혀 그렇지 않다	42	9.9
	그렇지 않은 편이다	116	27.4
	보통	134	31.7
	그런 편이다	113	26.7
	매우 그렇다	18	4.3
	합계	423	100.0
기본적인 생활을 유지할 수 있을 만큼의 월소득이 있습니까?	전혀 그렇지 않다	141	33.5
	그렇지 않은 편이다	116	27.6
	보통	96	22.8
	그런 편이다	62	14.7
	매우 그렇다	6	1.4
	합계	421	100.0
월평균 소득이 비슷한 조건(학력, 나이, 장애유형 등)의 다른 사람들보다 높은 편입니까?	전혀 그렇지 않다	201	48.1
	그렇지 않은 편이다	99	23.7
	보통	86	20.6
	그런 편이다	30	7.2
	매우 그렇다	2	0.5
	합계	418	100.0
사고 등 돈이 필요한 상황에 금전적인 대비책을 충분히 가지고 있습니까?	전혀 그렇지 않다	92	21.8
	그렇지 않은 편이다	147	34.8
	보통	96	22.7
	그런 편이다	75	17.8
	매우 그렇다	12	2.8
	합계	422	100.0

- 조사대상 발달장애인이 기본적인 생활을 유지할 수 있을 정도의 월소득이 있는지를 묻는 질문에 대한 긍정응답률은 16.1%에 불과하였다. ‘보통’이라는 응답은 22.8%였으며 부정응답률은 61.1%에 달하였다.
- 소득 및 재정상황을 묻는 4개의 질문 중 가장 긍정응답률이 낮았던 것은 조사대상 발달장애인의 월평균소득이 비슷한 조건의 다른 사람들보다 높은지를 묻는 질문이었다. 이에 대한 긍정응답률은 7.7%밖에 되지 않았으며 71.8%가 부정응답을 제공하였다. ‘보통’을 선택한 응답자는 20.6%였다.
- 불의의 사고와 같이 갑자기 돈이 필요한 상황에 대해 조사대상 발달장애인이 충분한 금전적인 대비책을 가지고 있는지를 묻는 질문에 대해 20.6%가 긍정적인 반면, 56.6%가 부정하였다. 나머지 22.7%는 ‘보통’이라고 응답하였다.

【구매력 및 (물품)소유】

- 조사대상 발달장애인이 자신이 필요로 하는 서비스 및 물품을 구매할 수 있는 재정적 능력을 가지고 있는지, 그리고 필요한 물건을 현재 소유하고 있는지를 묻는 3개 항목에 대한 분석결과가 다음의 그림과 표에 제시되었다.
- 조사대상 발달장애인 중 필요한 의료 및 약물 처치를 받는 것이 재정적으로 가능하다고 평가된 사례는 20.6%에 불과하였으며, 이에 대한 부정적 응답은 56.6%에 이르렀다. ‘보통’이라는 응답은 22.7%로 확인되었다.
- 필요한 것을 구매할 수 있는 재정적 능력이 있다고 평가된 장애인은 전체의 40.6%였으며 그렇지 않다고 평가된 장애인은 26.4%로 집계되었다. 나머지 33.0%는 긍정도 부정도 아닌 ‘보통’이라는 응답을 제공하였다.
- 조사대상 발달장애인이 일상생활에 필요한 개인용품을 충분히 가지고 있는지를 묻는 질문의 경우, 긍정응답률이 45.8%였으며 부정응답률은 19.3%였다. ‘보통’을 선택한 응답자는 34.9%였다.



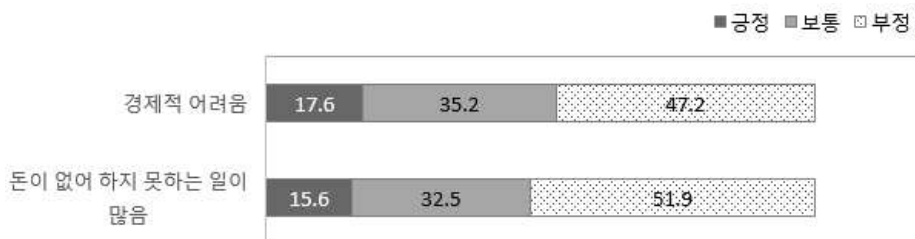
[그림IV-8] 구매력 및 (물품)소유 (전체표본)

<표IV-32> 구매력 및 (물품)소유 (전체표본)

구분	범주	빈도	유효%
의료 및 약물처치 받는 것이 재정적으로 가능합니까?	전혀 그렇지 않다	92	21.8
	그렇지 않은 편이다	147	34.8
	보통	96	22.7
	그런 편이다	75	17.8
	매우 그렇다	12	2.8
	합계	422	100.0
필요한 것을 구매할 수 있는 재정적 능력이 있습니까?	전혀 그렇지 않다	34	8.1
	그렇지 않은 편이다	77	18.3
	보통	139	33.0
	그런 편이다	129	30.6
	매우 그렇다	42	10.0
	합계	421	100.0
일상생활에 필요한 개인용품(옷, 화장품, 등)을 충분히 가지고 있습니까?	전혀 그렇지 않다	14	3.3
	그렇지 않은 편이다	68	16.0
	보통	148	34.9
	그런 편이다	156	36.8
	매우 그렇다	38	9.0
	합계	424	100.0

【경제적 어려움】

- 다음의 그림과 표는 경제적 어려움을 묻는 2가지 질문에 대한 응답결과를 보여준다. 조사대상 발달장애인이 경제적 어려움을 겪고 있는지에 대해 응답자의 17.6%가 그렇다고 동의한 반면, 47.2%는 이에 대해 동의하지 않았다. 응답자의 35.2%는 ‘보통’이라는 평가하였다.
- 또한 응답자의 15.6%는 조사대상 발달장애인이 돈이 없어서 하지 못하는 일이 많다는 의견을 제시한 반면, 51.9%는 그렇지 않다는 견해를 보였다. 이에 대해 ‘보통’이라는 응답은 32.5%였다.



[그림IV-9] 경제적 어려움 (전체표본)

<표IV-33> 경제적 어려움 (전체표본)

구분	범주	빈도	유효%
경제적으로 어려움을 겪고 있습니까?	전혀 그렇지 않다	57	13.5
	그렇지 않은 편이다	142	33.7
	보통	148	35.2
	그런 편이다	56	13.3
	매우 그렇다	18	4.3
	합계	421	100.0
돈이 없어서 하지 못하는 일이 많습니까?	전혀 그렇지 않다	76	18.0
	그렇지 않은 편이다	143	33.9
	보통	137	32.5
	그런 편이다	49	11.6
	매우 그렇다	17	4.0
	합계	422	100.0

(4) 소득지원 정책 대상 여부 및 수혜

【국민기초생활보장 수급대상】

- 조사대상 발달장애인들이 현재 국민기초생활보장제도 상의 수급자로서 지원을 받고 있는지에 대해 알아보았다. 그 결과, 절반에 육박하는 48.0%가 비수급자로 확인되었다.
- 나머지 52.0%는 다양한 형태의 수급자로 구성되어 있었는데, 먼저 일반 및 시설 수급자가 전체의 38.1%였으며, 조건부 수급자와 의료·교육·자활 특례 대상자가 각각 4.8%의 분포를 보였다.
- 한편, 수급자는 아니지만, 의료비 지원 및 보육료 감면 대상이 될 수 있는 차상위 계층은 4.3%로 집계되었다.

<표IV-34> 국민기초생활보장 수급 대상 여부 (전체표본)

구분	빈도	유효%
수급대상 아님	190	48.0
일반 수급 및 시설수급	151	38.1
조건부 수급	19	4.8
의료, 교육, 자활 특례	19	4.8
차상위계층(의료/보육료 감면 대상)	17	4.3
합계	396	100.0

【연금수혜】

- 본 양적연구 대상 성인 발달장애인이 현재 가입되어 있거나 혹은 현재 혜택을 받고 있는 다양한 형태의 연금에 대해 알아본 결과가 다음의 표에 정리되었다.
- 국민연금의 경우 ‘가입하지 않았다’는 응답이 81.2%로 압도적이었던 반면, ‘현재 가입하여 돈을 내고 있다’는 응답은 14.2%였고, ‘가입했지만 돈을 내지 못한다’는 응답은 0.6%였다. 현재 ‘연금을 받고 있다’는 응답은 4.1%로 낮은 수준이었다.
- 공무원 연금, 교원연금 또는 사학연금의 경우, 조사대상 장애인의 절대 다수(99.7%)가 현재 가입상태가 아니었던 반면, 연금혜택을 받고 있는 장애인이 한 명(0.3%) 있는 것으로 보고되었다.

<표IV-35> 연금 (전체표본)

구분	범주	빈도	유효%
국민연금	가입하지 않았다	280	81.2
	가입했으며 돈을 내고 있다	49	14.2
	가입했으나 돈을 내지 못하고 있다	2	0.6
	현재 연금을 받고 있다	14	4.1
	합계	345	100.0
공무원연금, 교원연금 또는 사학연금	가입하지 않았다	307	99.7
	가입했으며 돈을 내고 있다	0	0.0
	가입했으나 돈을 내지 못하고 있다	0	0.0
	현재 연금을 받고 있다	1	0.3
	합계	308	100.0
군인연금	가입하지 않았다	307	99.7
	가입했으며 돈을 내고 있다	0	0.0
	가입했으나 돈을 내지 못하고 있다	0	0.0
	현재 연금을 받고 있다	1	0.3
	합계	308	100.0
보훈연금	가입하지 않았다	307	99.7
	가입했으며 돈을 내고 있다	0	0.0
	가입했으나 돈을 내지 못하고 있다	0	0.0
	현재 연금을 받고 있다	1	0.3
	합계	308	100.0
개인연금 (사적연금)	가입하지 않았다	289	93.5
	가입했으며 돈을 내고 있다	16	5.2
	가입했으나 돈을 내지 못하고 있다	1	0.3
	현재 연금을 받고 있다	3	1.0
	합계	309	100.0

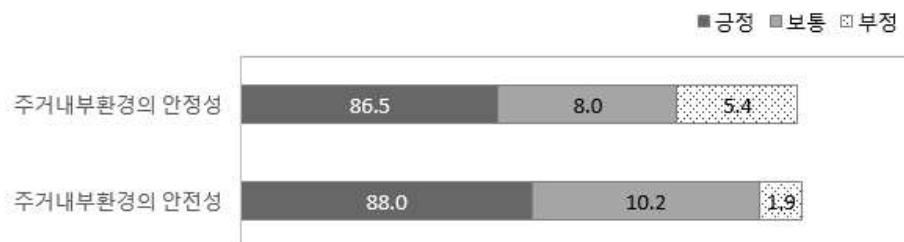
- 군인연금과 보훈연금 역시 조사대상 성인 발달장애인의 99.7%가 가입상태가 아니었으며 혜택을 받고 있는 경우는 각 한 명(각 0.3%)으로 집계되었다.
- 개인적으로 가입한 사적연금의 경우, 가입하지 않았다는 응답이 93.5%에 이르렀다. 반면, 5.2%는 현재 가입하여 돈을 내고 있는 상태였으며, 0.3%는 가입했으나 돈을 내지 못하고 있는 것으로 보고되었다. 현재 사적 연금의 혜택을 받고 있는 경우는 1.0%로 확인되었다.

3) 주거복지 영역

(1) 주거 내부환경

【주거 내부환경의 안정성 및 안전성】

- 조사대상 성인 발달장애인의 주거환경의 안정성 및 안전성에 대해 살펴본 결과가 다음의 그림과 표에 제시되었다.
- 주거안정성은 현재 거주하는 곳에서 대상 장애인이 원하는 만큼 오래 살 수 있는지를 묻는 방법으로 측정되었으며, 이에 대한 긍정응답률은 86.5%에 달하였다. 반면 부정응답률은 5.4%였으며, 8.0%는 ‘보통’을 선택하였다.
- 주거 내부환경의 전반적 안전성(safety)에 대해서는 88.0%가 긍정적으로 평가하였으며 오직 1.9%만이 이에 대해 부정적 평가를 내렸다. 한편, 부정도 긍정도 아닌 ‘보통’이라는 응답은 10.2%였다.



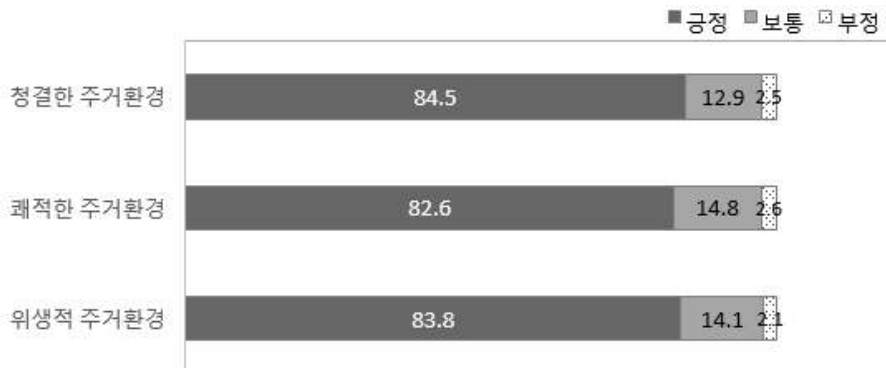
[그림IV-10] 주거 내부환경의 안정성 및 안전성 (전체표본)

<표IV-36> 주거 내부환경의 안정성 및 안전성 (전체표본)

구분	범주	빈도	유효%
현재 거주하는 곳에서 원하는 만큼 오래 거주할 수 있습니까?	전혀 그렇지 않다	7	1.6
	그렇지 않은 편이다	16	3.8
	보통	34	8.0
	그런 편이다	194	45.6
	매우 그렇다	174	40.9
	합계	425	100.0
거주하는 곳이 전반적으로 안전합니까?	전혀 그렇지 않다	2	0.5
	그렇지 않은 편이다	6	1.4
	보통	43	10.1
	그런 편이다	227	53.4
	매우 그렇다	147	34.6
	합계	425	100.0

【주거 내부환경의 위생】

- 다음이 그림과 표는 주거 내부환경의 위생과 관련한 3개 문항에 대한 분석결과를 담고 있다.
- 먼저 주거환경이 대체로 청결한지에 대한 문항의 경우 긍정응답률이 84.5%였고, 부정응답률이 2.5%에 불과하였다. 보통을 선택한 비율은 12.9%였다.
- 주거환경이 전반적으로 쾌적한 지를 묻는 문항에 대한 응답결과도 유사하다. 전체의 82.6%가 긍정응답을 한 반면 부정응답을 한 경우는 2.6%에 불과하였다. 전체의 14.8%가 ‘보통’으로 평가하였다.
- 주거환경의 위생에 대한 문항에서도 비슷한 결과가 도출되었다. 응답자의 83.8%는 조사대상 장애인이 위생적인 주거환경에서 살고 있다고 평가한 반면 이에 대한 부정응답은 2.1%로 낮은 수준이었다. ‘보통’이라는 응답은 14.1%로 집계되었다.



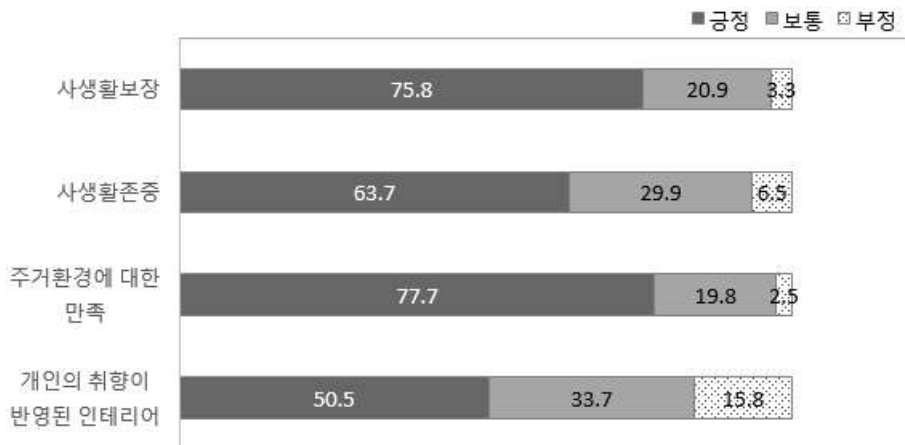
[그림IV-11] 주거 내부환경의 위생 (전체표본)

<표IV-37> 주거 내부환경의 쾌적성 (전체표본)

구분	범주	빈도	유효%
주거 환경은 대체로 청결합니까?	전혀 그렇지 않다	1	0.2
	그렇지 않은 편이다	10	2.3
	보통	55	12.9
	그런 편이다	231	54.2
	매우 그렇다	129	30.3
	합계	426	100.0
주거 환경은 전반적으로 쾌적합니까?	전혀 그렇지 않다	3	0.7
	그렇지 않은 편이다	8	1.9
	보통	63	14.8
	그런 편이다	243	57.0
	매우 그렇다	109	25.6
	합계	426	100.0
주거환경은 위생적입니까?	전혀 그렇지 않다	0	0
	그렇지 않은 편이다	9	2.1
	보통	60	14.1
	그런 편이다	246	57.9
	매우 그렇다	110	25.9
	합계	425	100.0

【개인의 사생활 및 개성 존중 환경】

- 현재 거주하고 있는 환경 안에서 성인 발달장애인의 사생활 및 개성이 존중되고 있는지를 묻는 4개 문항에 대한 응답 결과가 다음의 그림과 표에 정리되었다.



[그림IV-12] 개인의 사생활 및 개성 존중 환경 (전체표본)

- 사생활이 충분히 보장되는 환경에서 거주하고 있는지를 묻는 문항에 대한 긍정응답은 75.8%였으며, 부정응답은 3.3%로 낮았다. ‘보통’이라는 응답은 20.9%로 확인되었다.
- 가족을 비롯하여 함께 거주하고 있는 사람들이 조사대상 발달장애인의 사생활을 존중해주고 있는지를 묻는 문항에 대해 63.7%는 긍정응답을 한 반면, 6.5%는 부정응답을 하였다. 이에 대해 ‘보통’을 선택한 응답자는 29.9%였다.
- 응답자의 77.7%는 조사대상 장애인이 주거환경에 대해 만족한다고 긍정적으로 평가하였다. 이에 대한 부정응답은 2.5%였으며, 긍정도 부정도 아닌 ‘보통’을 선택한 경우는 19.8%로 집계되었다.
- 주거공간의 인테리어 및 가구배치가 장애인의 취향이나 의견을 반영했는지를 묻는 문항에 대한 긍정응답률은 상대적으로 낮은 50.5%를 기록하였으며, 이에 대한 부정응답은 15.8%로 관찰되었다. 나머지 33.7%는 ‘보통’으로 평가하였다.

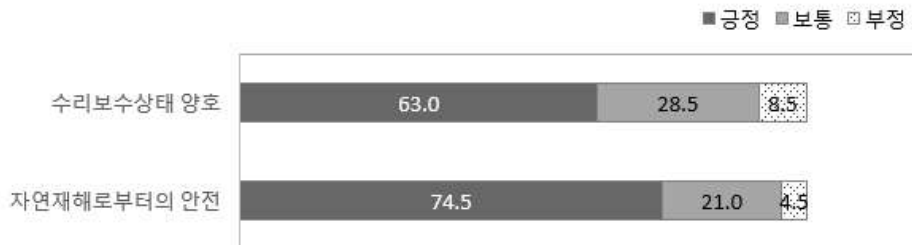
<표IV-38> 개인의 사생활 및 개성 존중 환경 (전체표본)

구분	범주	빈도	유효%
현재 사생활이 충분히 보장되는 환경에서 거주하고 있습니까?	전혀 그렇지 않다	3	0.7
	그렇지 않은 편이다	11	2.6
	보통	89	20.9
	그런 편이다	237	55.6
	매우 그렇다	86	20.2
	합계	426	100.0
가족 및 함께 거주하는 사람들은 대상 장애인의 사생활을 존중해줍니까?	전혀 그렇지 않다	7	1.7
	그렇지 않은 편이다	20	4.8
	보통	126	29.9
	그런 편이다	191	45.4
	매우 그렇다	77	18.3
	합계	421	100.0
현재 주거환경에 대해 만족스러워합니까?	전혀 그렇지 않다	4	0.9
	그렇지 않은 편이다	7	1.6
	보통	84	19.8
	그런 편이다	243	57.2
	매우 그렇다	87	20.5
	합계	425	100.0
주거 공간의 인테리어 및 가구 배치 등은 장애인의 취향 혹은 의견을 반영한 것입니까?	전혀 그렇지 않다	8	1.9
	그렇지 않은 편이다	59	13.9
	보통	143	33.7
	그런 편이다	162	38.2
	매우 그렇다	52	12.3
	합계	424	100.0

(2) 주거 외부환경⁸⁾

【주거 외부환경의 안전성】

- 주거 외부환경의 안전성과 관련된 2개의 질문에 대한 응답결과를 다음의 그림과 표에서 찾아볼 수 있다.
- 현재 조사대상 재가 발달장애인이 거주하고 있는 건물의 수리·보수상태가 양호한지를 묻는 질문에 대해 응답자의 63.0%가 긍정응답을 제공하였고, 8.5%가 부정적으로 응답하였다. 나머지 28.5%는 ‘보통’으로 평가하였다.
- 해일, 홍수, 산사태, 절벽 붕괴와 같은 자연재해로부터의 안전성을 묻는 질문의 경우 긍정응답은 74.5%였던 반면 부정응답은 4.5%로 낮은 수준을 기록하였다. 이에 대해 긍정도 부정도 아닌 ‘보통’을 선택한 응답자는 21.0%였다.



[그림IV-13] 주거 외부환경의 안전성 (전체표본)

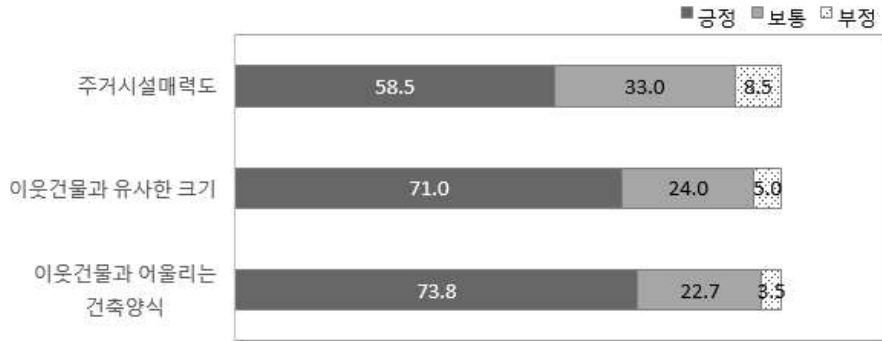
<표IV-39> 주거 외부환경의 안전성 (전체표본)

구분	범주	빈도	유효%
수리 보수 상태가 좋습니까?	전혀 그렇지 않다	3	1.5
	그렇지 않은 편이다	14	7.0
	보통	57	28.5
	그런 편이다	102	51.0
	매우 그렇다	24	12.0
	합계	200	100.0
해일, 홍수, 산사태 및 절벽의 붕괴와 같은 자연재해로부터 안전합니까?	전혀 그렇지 않다	4	2.0
	그렇지 않은 편이다	5	2.5
	보통	42	21.0
	그런 편이다	105	52.5
	매우 그렇다	44	22.0
	합계	200	100.0

8) 주거 외부환경에 대한 평가는 재가장애인만을 대상으로 함.

【주거시설로서의 매력 및 지역사회 환경과의 조화】

- 조사대상 재가 성인 발달장애인이 현재 거주하고 있는 주택이 매력적인지 그리고 지역사회의 다른 건물들과 조화를 이루는지를 묻는 3개 문항에 대한 응답결과는 다음의 그림과 표에 정리되었다.
- 거주하는 곳이 주거시설로서 매력적이라는 평가는 58.5%였다. ‘보통’이라는 응답은 33.0%였으며, 그렇지 않다는 부정응답은 8.5%로 집계되었다.



[그림IV-14] 주거시설로서의 매력 및 지역사회 환경과의 조화 (전체표본)

<표IV-40> 주거시설로서의 매력 및 지역사회환경과의 조화 (전체표본)

구분	범주	빈도	유효%
집 또는 주거시설로서 매력적입니까?	전혀 그렇지 않다	6	3.0
	그렇지 않은 편이다	11	5.5
	보통	66	33.0
	그런 편이다	93	46.5
	매우 그렇다	24	12.0
	합계	200	100.0
크기 면에서 이웃 건물과 유사합니까?	전혀 그렇지 않다	2	1.0
	그렇지 않은 편이다	8	4.0
	보통	48	24.0
	그런 편이다	107	53.5
	매우 그렇다	35	17.5
	합계	200	100.0
건축양식 면에서 이웃 건물과 잘 어울립니까?	전혀 그렇지 않다	2	1.0
	그렇지 않은 편이다	5	2.5
	보통	45	22.7
	그런 편이다	115	58.1
	매우 그렇다	31	15.7
	합계	198	100.0

- 현재 조사대상 재가장애인이 거주하고 있는 주택 혹은 건물이 이웃 건물과 크기 면에서 유사한지를 묻는 질문에 대해서는 응답자의 71.0%가 긍정적으로 평가하였으며 5.0%가 부정적인 견해를 피력하였다. ‘보통’이라는 응답은 24.0%로 확인되었다.
- 건축양식 면에서의 유사성을 묻는 질문의 경우, 긍정응답이 73.8%로 상대적으로 높았으며, 부정응답은 3.5%로 낮은 수준이었다. 나머지 22.7%는 ‘보통’으로 평가하였다.

(3) 지역사회 환경⁹⁾

【지역사회 환경】

- 조사대상 재가 성인 발달장애인이 현재 거주하고 있는 지역환경에 대한 응답자의 평가내용은 다음의 그림과 표에 요약되었다.
- 응답자의 83.5%는 지역의 안전성에 대해 긍정적으로 평가하였으며 부정적으로 평가한 응답자는 2.0%로 집계되었다. ‘보통’이라는 응답은 14.5%였다.
- 지역이 깨끗한지를 묻는 문항에 대한 긍정응답은 85.4%였던 반면 부정적 응답은 1.0%에 불과하였다. ‘보통’이라는 평가는 13.6%로 확인되었다.
- 생활이 편리한 지역인지에 대한 문항의 경우 77.9%가 긍정적으로, 그리고 5.0%가 부정적으로 평가하였다. 나머지 17.1%는 ‘보통’으로 응답하였다.



[그림IV-15] 지역사회환경 (전체표본)

9) 지역사회 환경에 대한 평가는 재가장애인만을 대상으로 함.

- 거주지가 주거지역으로서 매력적이냐는 질문에 대해서도 유사한 결과가 확인되었다. 전체의 71.5%는 긍정응답을 한 반면, 5.0%는 부정응답을 하였고, 23.5%는 ‘보통’이라고 응답하였다.

<표IV-41> 지역사회 환경 (전체표본)

구분	범주	빈도	유효%
이 지역은 안전합니까?	전혀 그렇지 않다	0	0.0
	그렇지 않은 편이다	4	2.0
	보통	29	14.5
	그런 편이다	136	68.0
	매우 그렇다	31	15.5
	합계	200	100.0
이 지역은 깨끗합니까?	전혀 그렇지 않다	0	0.0
	그렇지 않은 편이다	2	1.0
	보통	27	13.6
	그런 편이다	134	67.3
	매우 그렇다	36	18.1
	합계	199	100.0
이 지역은 생활이 편리합니까?	전혀 그렇지 않다	2	1.0
	그렇지 않은 편이다	8	4.0
	보통	34	17.1
	그런 편이다	121	60.8
	매우 그렇다	34	17.1
	합계	199	100.0
주거지역으로서 매력적입니까?	전혀 그렇지 않다	3	1.5
	그렇지 않은 편이다	7	3.5
	보통	47	23.5
	그런 편이다	17	58.5
	매우 그렇다	26	13.0
	합계	200	100.0

4) 생산적 활동 및 발달 영역

(1) 유급 근로활동

【유급 근로활동 여부】

- 조사대상 성인 발달장애인 중 32.6%만이 유급의 근로활동에 참여하고 있었으나 67.4%는 그렇지 않았다.

<표IV-42> 근로활동 (전체표본)

구분	빈도	유효%
예	136	32.6
아니오	281	67.4
합계	417	100.0

【근무일수】

- 유급 근로활동에 참여하고 있는 성인 발달장애인들의 대부분이라고 할 수 있는 83.1%는 주 5일 근무하고 있었으며 주 3일 혹은 4일 근무하는 경우가 각각 4.0%로 집계되었다.
- 주 2일 근무하는 발달장애인은 5.6%였으며 주 1일 근무하는 경우는 0.8%로 확인되었다.
- 조사대상자의 2.4%는 주 7일 연속으로 근무하는 것으로 관찰되었다.

<표IV-43> 유급 근로활동 일수 (전체표본)

구분	빈도	유효%
1일	1	0.8
2일	7	5.6
3일	5	4.0
4일	5	4.0
5일	103	83.1
7일	3	2.4
합계	124	100.0

【근무시간】

- 유급 근로활동에 참여하고 있는 성인 발달장애인 중 주 40시간 이상 일하고 있는 경우는 25.6%로 네 명 중 한 명꼴이었다.

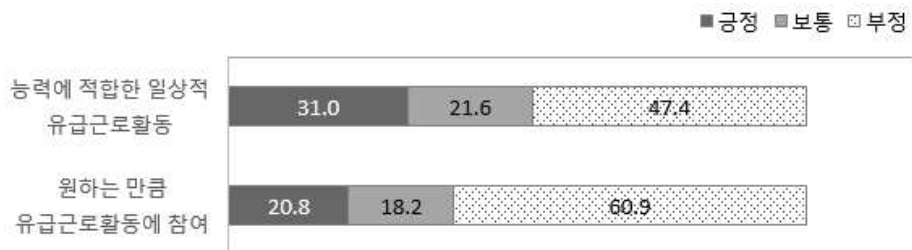
<표IV-44> 유급 근로활동 시간(주 평균) (전체표본)

구분	빈도	유효%
20시간 이하	23	19.0
21시간 이상~39시간 이하	67	55.4
40시간 이상	31	25.6
합계	121	100.0

- 조사대상자의 과반이 넘는 55.4%는 주 21시간 이상 39시간 이하의 근로를 하고 있었다.
- 나머지 19.0%는 주 20시간 이하의 근로를 하는 것으로 확인되었다.

【유급 근로활동 정도】

- 현재 성인 발달장애인이 원하는 만큼 유급 근로활동에 참여하고 있는지에 대해 질문한 결과 20.8%만이 긍정응답을 하였다. 즉, 다섯 명 중 한 명 정도만 욕구가 충족된 셈이다. 이 문항에 대해 60.9%는 부정응답을 하였으며 18.2%는 ‘보통’이라고 평가하였다.
- 조사대상 성인 발달장애인이 자신의 능력에 적합한 근로활동을 일상적으로 하고 있는지를 묻는 질문에 대한 긍정응답은 31.0%였으며 부정응답은 47.4%로 확인되었다. ‘보통’을 선택한 응답자는 21.6%였다.



[그림IV-16] 유급 근로활동정도 (전체표본)

<표IV-45> 유급 근로활동 정도 (전체표본)

구분	범주	빈도	유효%
자신의 능력에 적합한 근로활동을 일상적으로 하고 있습니까?	전혀 그렇지 않다	108	25.6
	그렇지 않은 편이다	92	21.8
	보통	91	21.6
	그런 편이다	114	27.0
	매우 그렇다	17	4.0
	합계	422	100.0
돈을 벌 수 있는 근로활동에 원하는 만큼 참여하고 있습니까?	전혀 그렇지 않다	162	38.4
	그렇지 않은 편이다	95	22.5
	보통	77	18.2
	그런 편이다	71	16.8
	매우 그렇다	17	4.0
	합계	422	100.0

【유급 근로활동 장소】

- 다음의 표는 본 조사대상 성인 발달장애인들이 어디서 유급 근로활동을 하고 있는지를 보여준다.
- 유급 근로활동을 하고 있는 발달장애인의 60.5%는 장애인 보호작업장에서, 14.7%는 장애인 근로작업장에서, 그리고 5.4%는 장애인관련 기관에서 일을 하고 있는 것으로 나타났다.
- 정부 및 정부관련 기관에서 근로하는 발달장애인은 4.7%였으며 일반사업체에 취업하여 일하는 경우는 3.1%에 불과하였다. 자영업을 하는 발달장애인은 본 조사표본에서는 한 명도 관찰되지 않았다.

<표IV-46> 유급 근로활동 장소 (전체표본)

구분	빈도	유효%
장애인보호작업장	78	60.5
장애인근로작업장	19	14.7
장애인관련기관	7	5.4
자영업	0	0.0
일반사업체	4	3.1
정부 및 정부관련기관	6	4.7
기타	15	11.6
합계	129	100.0

【무급 근로활동 여부】

- 본 연구에서 무급 근로활동이란, 가사활동과 같이 급여를 따로 받지 않지만, 자기 자신과 가족이 생활하기 위해 필수적인 활동이나 장애인 재활에 도움이 되는 작업치료적 성격이 있는 근로활동을 의미한다.
- 본 조사대상 발달장애인 중 이러한 무급 근로활동에 참여하고 있는 사례는 6.1%로 집계되었다.

<표IV-47> 무급 근로활동 (전체표본)

구분	빈도	유효%
예	25	6.1
아니오	386	93.9
합계	411	100.0

(2) 가치 있는 역할 수행 및 발달

【직업훈련·직업교육】

- 본 양적연구 대상 성인 발달장애인 중 직업훈련이나 교육에 참여하고 있는 사례는 41.3%였다.

<표IV-48> 직업훈련·교육 (전체표본)

구분	빈도	유효%
예	168	41.3
아니오	239	58.7
합계	407	100.0

【학습활동】

- 지난 한 주를 기준으로 할 때, 성인 발달장애인이 각종 교양강좌, 외국어 공부 등의 학습활동에 참여한 경험이 있는지를 확인하였다.
- 본 조사 대상 성인 발달장애인 중 76.7%는 그러한 경험이 없었던 반면, 23.3%는 학습활동에 참여한 경험을 가지고 있었다. 구체적으로, 1회라는 응답은 12.5%, 그리고 2회 이상이라는 응답은 10.8%였다.

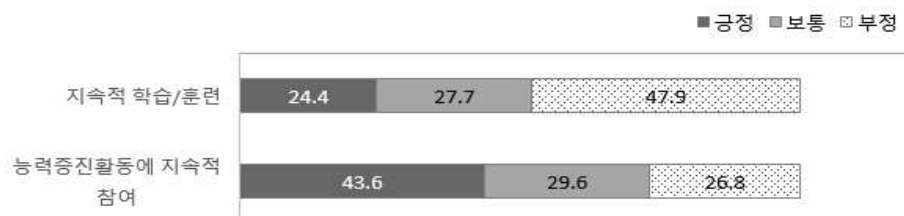
<표IV-49> 학습활동 (전체표본)

(기준: 지난 한 주)

구분	범주	빈도	유효%
학습활동 (영어, 한문, 교양강좌 등)	0회	320	76.7
	1회	52	12.5
	2회 이상	45	10.8
	합계	417	100.0

【각종 훈련·치료·교육】

- 성인 발달장애인들이 자신의 성장과 발전에 도움이 되는 지식이나 기술을 지속적으로 배우거나 익히고 있는지를 살펴본 결과 응답자의 24.4%가 긍정평가를 하였고 47.9%가 부정적으로 답하였다. 긍정도 부정도 아닌 ‘보통’을 선택한 응답자는 27.7%였다.
- 성인 발달장애인의 능력 증진에 도움이 되는 활동에 지속적으로 참여하고 있는지를 묻는 질문의 경우, 긍정응답 비율이 43.6%로 상대적으로 높았다. 이에 대한 부정응답은 26.8%였으며 ‘보통’이라는 응답은 29.6%였다.



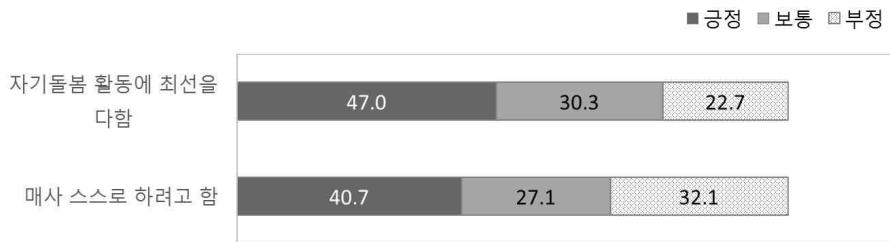
[그림IV-17] 각종 훈련·치료·교육 (전체표본)

<표IV-50> 각종 훈련·치료·교육 (전체표본)

구분	범주	빈도	유효%
자신에게 도움이 되는 지식과 기술을 지속적으로 배우거나 익히고 있습니까?	전혀 그렇지 않다	100	23.7
	그렇지 않은 편이다	102	24.2
	보통	117	27.7
	그런 편이다	84	19.9
	매우 그렇다	19	4.5
	합계	425	100.0
자신의 능력 증진에 도움이 되는 활동에 지속적으로 참여하고 있습니까? (각종 훈련, 치료)	전혀 그렇지 않다	54	12.8
	그렇지 않은 편이다	59	14.0
	보통	125	29.6
	그런 편이다	151	35.8
	매우 그렇다	33	7.8
	합계	422	100.0

【독립성 증진 및 자기돌봄 활동】

- 독립성 증진 및 자기돌봄 활동에 대한 분석결과는 아래의 그림 및 표와 같다.
- 조사대상 장애인이 매사 타인의 도움을 받기 보다는 스스로 하려고 하는지에 대한 응답결과도 이와 유사하였다. 응답자의 40.7%가 긍정응답을, 32.1%가 부정응답을 하였으며, 27.1%가 부정도 긍정도 아닌 ‘보통’이라는 평가를 내렸다.
- 성인 발달장애인이 자기 역량 내에서 최선을 다해 자기 자신을 돌보는 활동을 하고 있는지를 묻는 질문에 대해, 응답자의 40.7%가 긍정적으로 답하였으며, 32.1%는 부정적인 견해를 보였다. 나머지 30.3%는 ‘보통’이라는 의견을 제시하였다.



[그림IV-18] 독립성 증진 및 자기돌봄 활동 (전체표본)

<표IV-51> 독립성 증진 및 자기돌봄 활동 (전체표본)

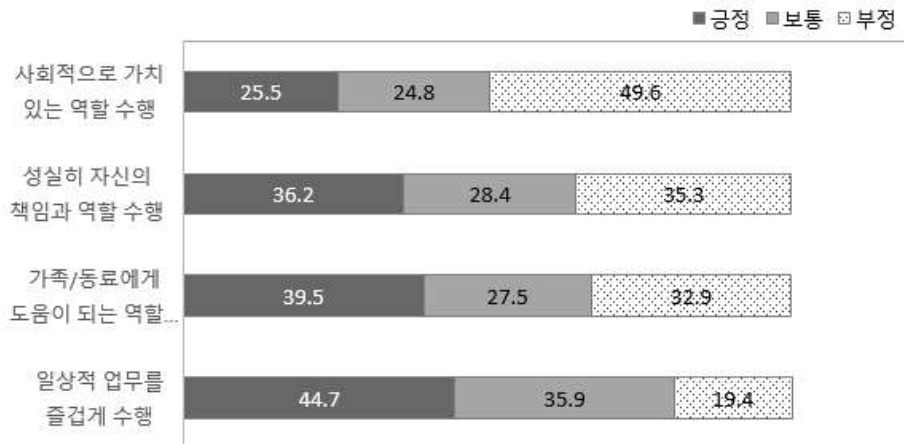
구분	범주	빈도	유효%
자기 역량 내에서 최선을 다해 자신을 돌보는 활동을 하니까?	전혀 그렇지 않다	50	11.8
	그렇지 않은 편이다	46	10.9
	보통	128	30.3
	그런 편이다	155	36.6
	매우 그렇다	44	10.4
	합계	423	100.0
매사 타인의 도움을 받기 보다는 스스로 하려고 하니까?	전혀 그렇지 않다	56	13.3
	그렇지 않은 편이다	79	18.8
	보통	114	27.1
	그런 편이다	132	31.4
	매우 그렇다	39	9.3
	합계	420	100.0

【가치 있는 역할수행】

- 다음의 그림과 표는 현재 성인 발달장애인들이 가치 있다고 여겨지는 활동이

나 역할을 수행하고 있는지를 묻는 문항에 대한 응답결과를 정리한 것이다.

- 응답자의 25.5%는 조사대상 발달장애인이 현재 사회적으로 가치 있는 역할을 수행하고 있다는 의견을 제시한 반면, 절반에 가까운 49.6%는 이에 대해 부정적 평가를 내렸다. 한편, '보통'이라는 응답은 24.8%였다.
- 조사대상 장애인이 현재 맡고 있는 책임이나 역할을 성실히 수행하는지에 대한 긍정응답은 36.2%였으며 그렇지 않다는 부정응답은 35.3%였다. 긍정도 부정도 아닌 '보통'이라는 응답은 28.4%였다.
- 현재 함께 살고 있는 가족이나 시설의 동료들에게 도움이 되는 역할을 수행하고 있는지를 질문한 결과, 응답자의 39.5%는 긍정적인 평가를 32.9%는 부정적인 평가를 내렸다. 나머지 27.5%는 '보통'이라고 답하였다.
- 성인 발달장애인이 일상적으로 하는 일이나 역할을 즐겨워하는지를 확인한 결과 응답자의 44.7%는 긍정적인 답변을 19.4%는 부정적인 답변을 제시하였다. '보통'을 선택한 응답자는 35.9%였다.



[그림IV-19] 가치 있는 역할 수행 (전체표본)

<표IV-52> 가치 있는 역할수행 (전체표본)

구분	범주	빈도	유효%
사회적으로 가치 있는 역할을 수행하고 있습니까?	전혀 그렇지 않다	122	28.8
	그렇지 않은 편이다	88	20.8
	보통	105	24.8
	그런 편이다	88	20.8
	매우 그렇다	20	4.7
	합계	423	100.0

자신이 맡고 있는 책임이나 역할을 성실히 수행합니까?	전혀 그렇지 않다	72	17.1
	그렇지 않은 편이다	77	18.2
	보통	120	28.4
	그런 편이다	125	29.6
	매우 그렇다	28	6.6
	합계	422	100.0
가족이나 시설의 사람들에게 도움이 되는 역할을 하고 있습니까?	전혀 그렇지 않다	63	14.9
	그렇지 않은 편이다	76	18.0
	보통	116	27.5
	그런 편이다	123	29.1
	매우 그렇다	44	10.4
	합계	422	100.0
자신이 일상적으로 하는 일 또는 역할을 즐거워합니까?	전혀 그렇지 않다	39	9.2
	그렇지 않은 편이다	43	10.2
	보통	152	35.9
	그런 편이다	147	34.8
	매우 그렇다	42	9.9
	합계	423	100.0

【봉사활동】

- 봉사활동은 사회적으로 가치 있는 일의 가장 대표적인 예의 하나라 할 수 있다. 지난 한 주를 기준으로 조사대상 발달 장애인이 봉사활동에 참여한 적이 있는지를 질문한 결과, 9.2%로부터 긍정적인 답변을 얻을 수 있었다. 구체적으로 1회의 자원봉사를 한 사례는 7.0%, 2회 이상의 경험이 있는 사례는 2.2%로 집계되었다.

<표IV-53> 봉사활동 (전체표본)

(기준: 지난 한 주)

구분	범주	빈도	유효%
사회(자원) 봉사활동	0회	376	90.8
	1회	29	7.0
	2회 이상	9	2.2
	합계	414	100.0

5) 사회적 관계 영역

(1) 가족 및 친인척 관계

【결혼상태】

- 다음의 표는 조사대상 성인 발달장애인의 현재 결혼상태를 보여준다. 압도적

다수라 할 수 있는 95.5%가 미혼이었으며, 결혼을 해서 배우자가 있는 경우는 1.5%에 불과하였다.

- 결혼을 했으나 이혼한 사례는 2.5%, 그리고 현재 별거 중인 사례는 0.5%로 집계되었다.
- ‘사별’이나 ‘동거’ 중인 장애인은 한 사례도 관찰되지 않았다.

<표IV-54> 결혼상태 (전체표본)

구분	빈도	유효%
결혼(배우자 있음)	3	1.5
사별	0	0.0
이혼	5	2.5
별거	1	0.5
동거(사실혼 관계)	0	0.0
미혼	189	95.5
합계	198	100.0

【자녀 유무】

- 현재 자녀가 있는 성인 발달장애인은 전체 표본의 2.0%로 확인되었다.

<표IV-55> 자녀 유무 (전체표본)

구분	빈도	유효%
예	4	2.0
아니오	194	98.0
합계	198	100.0

【결혼을 안 한 이유】

- 결혼의 경험이 없는 사례에 한해, 결혼을 하지 않은 이유를 질문하였다. 그 결과, 응답자의 1/3에 가까운 32.9%가 ‘장애인의 건강문제 또는 장애 때문’이라고 답하였다.
- ‘장애인이 결혼을 할 생각이 없기 때문’이라는 응답과 ‘이성을 만날 기회가 없었기 때문’이라는 응답은 각각 17.8%와 16.4%였다.
- 한편 아직 장애인의 나이가 어리다는 응답자는 13.7%였으며, 가족 등 주위가 반대하기 때문이라는 의견은 6.8%였다.
- 상대적으로 소수 의견으로서 경제적인 이유(결혼비용, 집 장만의 어려움)(2.1%) 및 장애인이 혼기를 놓쳤기 때문(0.7%)이라는 응답도 있었다.

<표IV-56> 결혼 안한 이유 (전체표본)

구분	빈도	유효%
이성을 만날 기회가 없어서	24	16.4
결혼을 할 생각이 없어서	26	17.8
가족 등 주위의 반대로	10	6.8
건강문제 또는 장애 때문에	48	32.9
집장만 결혼비용 등 경제적으로 어려워서	3	2.1
결혼에 적당한 나이를 놓쳐서	1	0.7
나이가 어려서	20	13.7
기타	14	9.6
합계	146	100.0

【가족·친인척 모임】

- 지난 한 주를 기준으로 할 때 성인 발달장애인이 가족이나 친인척 모임에 참여했는지를 확인한 결과 62.7%는 부정응답을 나머지 37.3%는 긍정응답을 제공하였다.
- 구체적으로 가족 및 친인척 모임에 1회 참여한 장애인은 28.4%였으며 2회 이상 참여한 장애인은 8.9%였다.

<표IV-57> 가족 및 친인척 모임 (전체표본) (기준: 지난 한 주)

구분	범주	빈도	유효%
가족 및 친인척 모임 (외식, 결혼식 등 행사, 주말농장 등)	0회	261	62.7
	1회	118	28.4
	2회 이상	37	8.9
	합계	416	100.0

【가족·친인척 관계】

- 성인 발달장애인이 가족 및 친인척과의 관계가 원만한지에 대해 응답자의 45.7%(매우 그렇다 9.3%; 그런 편이다 36.4%)는 긍정적으로, 24.8%(전혀 그렇지 않다 10.0%; 그렇지 않은 편이다 14.8%)는 부정적으로 답하였다. ‘보통’이라는 응답은 29.4%였다.

<표IV-58> 가족·친인척과의 관계 (전체표본)

구분	범주	빈도	유효%
가족 또는 친인척과의 관계가 원만한지?	전혀 그렇지 않다	42	10.0
	그렇지 않은 편이다	62	14.8
	보통	123	29.4
	그런 편이다	152	36.4
	매우 그렇다	39	9.3
	합계	418	100.0

(2) 친목활동 및 대인관계

【사교모임】

- 조사대상 성인 발달장애인이 지난 한 주 동안 얼마나 많은 사교적 모임에 참여했는지를 질문한 결과가 다음의 표에 제시되었다.
- 전체 표본의 56.0%는 그런 경험을 갖고 있지 않았으며, 44.0%는 그러한 경험이 있는 것으로 나타났다.
- 구체적으로 응답자의 31.0%는 ‘1회’를, 그리고 13.0%는 ‘2회’라고 답하였다.

<표IV-59> 사교모임 (전체표본)

(기준: 지난 한 주)

구분	범주	빈도	유효%
사교적 모임 (친구·친척 만남, 모임 등)	0회	233	56.0
	1회	129	31.0
	2회 이상	54	13.0
	합계	416	100.0

【친목활동】

- 친목활동에 대해 보다 자세히 살펴보기 위해 3개의 문항에 대한 분석을 실시하였으며 그 결과는 다음의 그림과 표에 제시되었다.



[그림IV-20] 친목활동 (전체표본)

- 조사대상 성인 발달장애인이 다른 사람들과 원하는 만큼 충분히 교류하고 있는지에 대해 응답자의 약 1/3(33.7%)은 긍정적으로, 또 다른 1/3(33.3%)은

부정적으로, 그리고 나머지 1/3(33.0)은 긍정도 부정도 아닌 ‘보통’이라고 응답하였다.

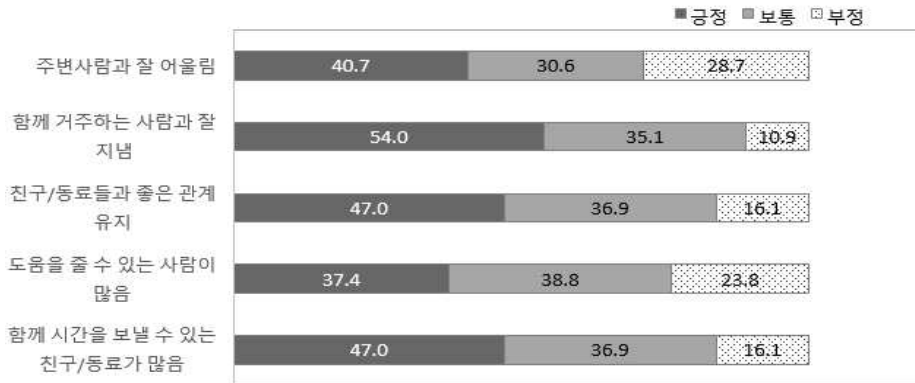
- 친목활동에 자주 참여하고 있는 장애인은 전체에 27.0%였으며, 37.7%는 친목활동에 자주 참여하고 있지 못한 것으로 파악되었다. ‘보통’수준이라는 응답은 35.3%였다.
- 성인 발달장애인이 장애를 가지지 않은 비장애인들과도 자주 교류하는지를 질문한 결과, 응답자의 19.8%만이 긍정적으로 평가하였으며, 절반에 가까운 46.3%는 그렇지 않다는 부정적인 답변을 제공하였다. 나머지 34.0%는 ‘보통’이라고 평가하였다.

<표IV-60> 친목활동 (전체표본)

구분	범주	빈도	유효%
다른 사람들과 원하는 만큼 교류하고 있습니까?	전혀 그렇지 않다	38	9.0
	그렇지 않은 편이다	103	24.3
	보통	140	33.0
	그런 편이다	121	28.5
	매우 그렇다	22	5.2
	합계	424	100.0
친목활동에 자주 참여하고 있습니까?	전혀 그렇지 않다	48	11.3
	그렇지 않은 편이다	112	26.4
	보통	150	35.3
	그런 편이다	91	21.4
	매우 그렇다	24	5.6
	합계	425	100.0
비장애인들과 자주 교류합니까?	전혀 그렇지 않다	52	12.3
	그렇지 않은 편이다	144	34.0
	보통	144	34.0
	그런 편이다	75	17.7
	매우 그렇다	9	2.1
	합계	424	100.0

【대인관계】

- 성인 발달장애인의 전반적인 대인관계 및 사회성을 살펴보기 위하여 5개의 문항을 질문하였으며 그 결과는 다음의 그림과 표에 제시되었다.
- 조사대상 장애인이 주변사람들과 잘 어울리는지에 대해 응답자의 40.7%가 긍정적으로 평가하였으며 28.7%는 부정적인 답변을 제공하였다. 나머지 30.6%는 ‘보통’이라고 응답하였다.



[그림IV-21] 대인관계 (전체표본)

<표IV-61> 대인관계 (전체표본)

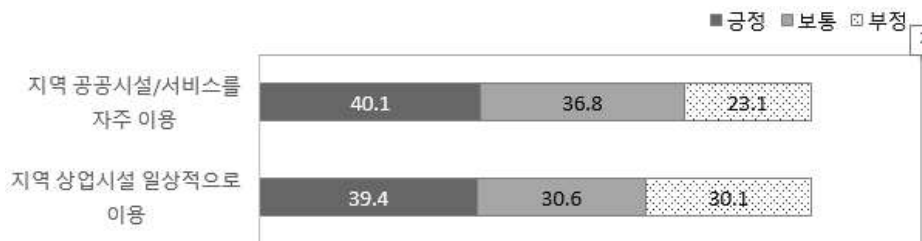
구분	범주	빈도	유효%
주변사람과 잘 어울리니까?	전혀 그렇지 않다	29	6.8
	그렇지 않은 편이다	93	21.9
	보통	130	30.6
	그런 편이다	143	33.6
	매우 그렇다	30	7.1
	합계	425	100.0
함께 거주하는 사람들과 잘 지냅니까?	전혀 그렇지 않다	10	2.4
	그렇지 않은 편이다	36	8.5
	보통	149	35.1
	그런 편이다	179	42.2
	매우 그렇다	50	11.8
	합계	424	100.0
친구·동료들과 좋은 관계를 유지하고 있습니까?	전혀 그렇지 않다	11	2.6
	그렇지 않은 편이다	57	13.5
	보통	156	36.9
	그런 편이다	160	37.8
	매우 그렇다	39	9.2
	합계	423	100.0
어려움이 있을 때 도움을 줄 수 있는 사람들이 많이 있습니까?	전혀 그렇지 않다	23	5.4
	그렇지 않은 편이다	78	18.4
	보통	164	38.8
	그런 편이다	128	30.3
	매우 그렇다	30	7.1
	합계	423	100.0
함께 시간을 보낼 수 있는 친구·동료가 많이 있습니까?	전혀 그렇지 않다	11	2.6
	그렇지 않은 편이다	57	13.5
	보통	156	36.9
	그런 편이다	160	37.8
	매우 그렇다	39	9.2
	합계	423	100.0

- 가족이나 시설의 동료 등 함께 거주하고 있는 사람들과 잘 지내고 있는지에 대해서는 응답자의 과반이 넘는 54.0%가 긍정적인 답변을 하였으며 10.9%만이 부정적인 응답을 하였다. ‘보통’이라는 응답은 35.1%였다.
- 친구·동료들과 좋은 관계를 유지하고 있다는 응답은 47.0%였으며 16.1%는 그렇지 않다는 부정적인 답변을 제시하였다. ‘보통’을 선택한 응답자는 36.9%였다.
- 응답자의 37.4%는 조사대상 성인 발달장애인이 어려울 때 도움을 줄 수 있는 사람들이 많다는 견해를 보였으며 23.8%는 그렇지 않다고 평가하였다. ‘보통’이라는 응답은 38.8%였다.
- 조사대상 성인 발달장애인이 함께 시간을 보낼 수 있는 친구·동료가 많이 있냐는 질문에 대해서 응답자의 47.0%는 긍정답변을, 16.1%는 부정답변을 제시하였다. 긍정도 부정도 아닌 ‘보통’이라는 응답은 36.9%였다.

(3) 지역사회 참여

【지역사회 시설 및 서비스 이용】

- 조사대상 성인 발달장애인의 지역사회 참여를 평가하기 위한 방법의 일환으로 지역의 공공시설 및 서비스, 그리고 상업시설을 자주 이용하고 있는지에 대해 질문하였으며 분석 결과는 다음의 그림과 표에 제시된 바와 같다.



[그림IV-22] 지역사회 시설 및 서비스 이용 (전체표본)

- 성인 발달장애인이 지역의 상업시설을 평범한 다른 시민들과 마찬가지로 일상적으로 이용하는지에 대해서는 응답자의 49.4%가 긍정적으로 답하였으며 30.1%는 부정적인 답변을 제공하였다. ‘보통’이라는 응답은 30.6%였다.

<표IV-62> 지역사회 시설 및 서비스 이용 (전체표본)

구분	구분	빈도	유효%
지역의 공공시설이나 서비스를 자주 이용합니까?	전혀 그렇지 않다	25	5.9
	그렇지 않은 편이다	73	17.2
	보통	156	36.8
	그런 편이다	131	30.9
	매우 그렇다	39	9.2
	합계	424	100.0
지역의 상업시설을 평범한 시민들과 마찬가지로 일상적으로 이용합니까?	전혀 그렇지 않다	22	5.2
	그렇지 않은 편이다	105	24.9
	보통	129	30.6
	그런 편이다	129	30.6
	매우 그렇다	37	8.8
	합계	422	100.0

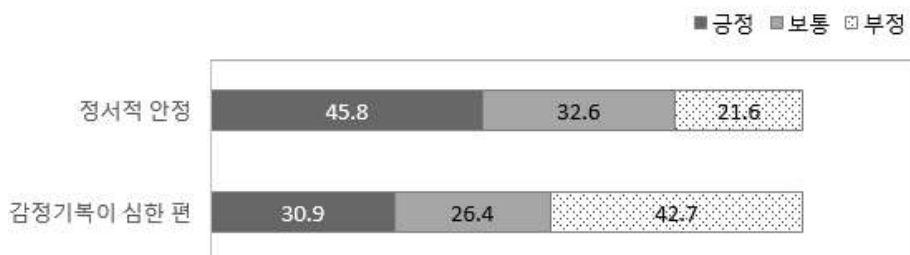
- 지역의 공공시설이나 서비스를 자주 이용하고 있다는 응답은 40.1%였으며 그렇지 않다는 부정 응답은 23.1%였다. 나머지 36.8%는 ‘보통’이라고 답하였다.

6) 심리·정서적 안녕 영역

(1) 심리 및 정서

【심리·정서적 안정】

- 조사대상 성인 발달장애인이 정서적으로 안정되어 있냐는 질문에 대해 응답자의 45.8%는 긍정적으로, 21.6%는 부정적으로 응답하였다. 나머지 32.6%는 ‘보통’이라고 평가하였다.



[그림IV-23] 심리·정서적 안정 (전체표본)

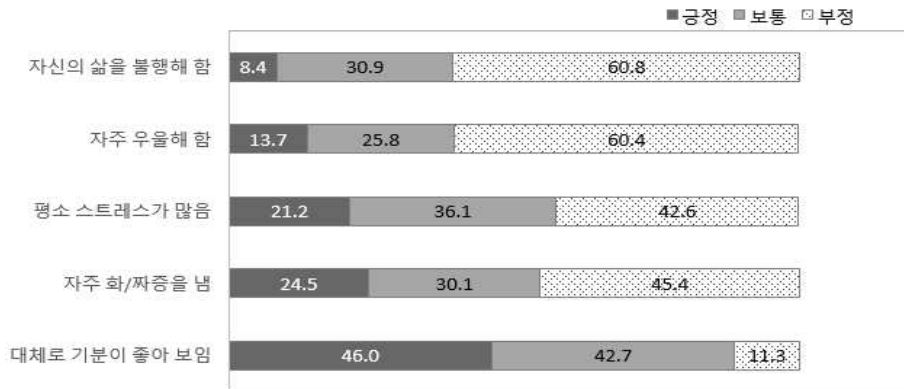
<표IV-63> 심리·정서적 안정 (전체표본)

구분	범주	빈도	유효%
정서적으로 안정되어 있습니까?	전혀 그렇지 않다	11	2.6
	그렇지 않은 편이다	81	19.0
	보통	139	32.6
	그런 편이다	170	39.9
	매우 그렇다	25	5.9
	합계	426	100.0
감정기복이 심한 편입니까?	전혀 그렇지 않다	38	9.0
	그렇지 않은 편이다	143	33.7
	보통	112	26.4
	그런 편이다	92	21.7
	매우 그렇다	39	9.2
	합계	424	100.0

- 감정기복이 심한지를 묻는 질문에 대한 긍정응답은 30.9%였고, 부정응답은 42.7%였다. 긍정도 부정도 아닌 ‘보통’을 선택한 응답자는 26.4%였다.

【심리·정서 상태】

- 다음의 그림과 표는 성인 발달장애인의 심리·정서 상태를 파악하기 위한 5개 문항에 대한 응답 결과를 보여준다.
- 먼저 조사대상 장애인이 자신의 삶에 대해 불행해한다는 평가는 8.4%로 상대적으로 그 비율이 낮은 편이었다. 이에 대해 그렇지 않다는 응답은 60.8%였고 30.9%는 ‘보통’이라고 응답하였다.
- 자주 우울해 하는지를 묻는 질문에 대해서는 13.7%가 동의하는 답변을 한 반면, 60.4%는 그렇지 않다는 견해를 제시하였다. 나머지 25.8%는 ‘보통’이라고 답하였다.
- 조사대상 성인 발달장애인이 평소 스트레스가 많은 지에 대해서는 21.2%가 그렇다고 평가한 반면, 42.6%는 그렇지 않다고 응답하였다. 긍정도 부정도 아닌 ‘보통’을 선택한 응답자는 36.1%였다.
- 자주 화를 내거나 짜증을 내는지를 묻는 문항에 대해서는 24.5%가 그렇다는 긍정답변을, 45.4%가 그렇지 않다는 부정응답을 제시하였다. 나머지 30.1%는 ‘보통’이라는 응답을 선택하였다.
- 조사대상 장애인이 대체로 기분이 좋아 보인다는 응답은 46.0%였으며, 이에 대한 부정적 응답은 11.3%였다. 응답자의 42.7%는 ‘보통’이라고 답하였다.



[그림IV-24] 심리·정서 상태 (전체표본)

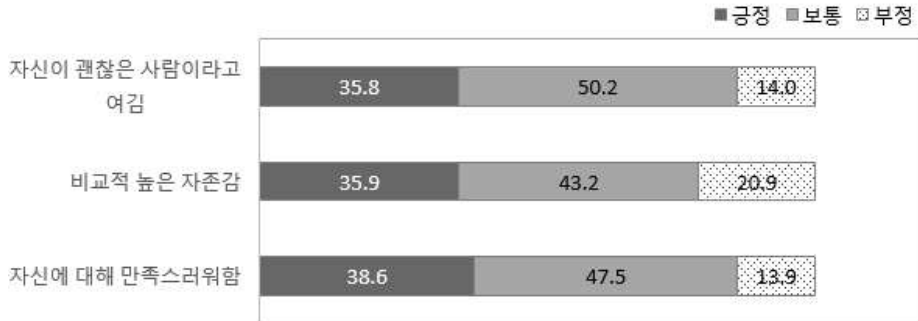
<표IV-64> 심리·정서 상태 (전체표본)

구분	범주	빈도	유효%
자신의 삶을 불행해 합니까?	전혀 그렇지 않다	66	15.7
	그렇지 않은 편이다	190	45.1
	보통	130	30.9
	그런 편이다	31	7.4
	매우 그렇다	4	1.0
	합계	421	100.0
자주 우울해 합니까?	전혀 그렇지 않다	63	14.9
	그렇지 않은 편이다	192	45.5
	보통	109	25.8
	그런 편이다	50	11.8
	매우 그렇다	8	1.9
	합계	422	100.0
평소 스트레스가 많습니까?	전혀 그렇지 않다	18	4.2
	그렇지 않은 편이다	163	38.4
	보통	153	36.1
	그런 편이다	68	16.0
	매우 그렇다	22	5.2
	합계	424	100.0
자주 화를 내거나 짜증을 냅니까?	전혀 그렇지 않다	31	7.3
	그렇지 않은 편이다	162	38.1
	보통	128	30.1
	그런 편이다	76	17.9
	매우 그렇다	28	6.6
	합계	425	100.0
대체로 기분이 좋아 보입니까?	전혀 그렇지 않다	5	1.2
	그렇지 않은 편이다	43	10.1
	보통	182	42.7
	그런 편이다	165	38.7
	매우 그렇다	31	7.3
	합계	426	100.0

(2) 자아인식

【긍정적 자아인식】

- 조사대상 성인 발달장애인이 긍정적인 자아인식을 가지고 있는지 여부를 3개 문항으로 확인하였으며 그 결과는 다음의 그림과 표에 제시된 바와 같다.



[그림IV-25] 긍정적 자아인식 (전체표본)

<표IV-65> 긍정적 자아인식 (전체표본)

구분	범주	빈도	유효%
자신이 괜찮은 사람이라고 여깁니까?	전혀 그렇지 않다	14	3.3
	그렇지 않은 편이다	45	10.7
	보통	211	50.2
	그런 편이다	130	31.0
	매우 그렇다	20	4.8
	합계	420	100.0
비교적 높은 자존감을 가지고 있습니까?	전혀 그렇지 않다	15	3.6
	그렇지 않은 편이다	73	17.3
	보통	182	43.2
	그런 편이다	128	30.4
	매우 그렇다	23	5.5
	합계	421	100.0
자신에 대해 만족스러워합니까?	전혀 그렇지 않다	11	2.6
	그렇지 않은 편이다	48	11.3
	보통	201	47.5
	그런 편이다	136	32.2
	매우 그렇다	27	6.4
	합계	423	100.0

- 먼저 성인 발달장애인이 자신을 괜찮은 사람으로 여기는지에 대해 응답자의 35.8%는 긍정적으로, 14.0%는 부정적으로 답하였다. 응답자의 절반인 50.2%는 긍정도 부정도 아닌 '보통'이라는 응답을 선택하였다.
- 비교적 높은 자존감을 가지고 있는지를 묻는 문항에 대한 긍정응답은 35.9%였으며, 부정응답은 20.9%로 확인되었다. '보통'이라는 응답은 43.2%였다.
- 조사대상 장애인이 자신에 대해 만족스러워 하는지와 관련해서도 유사한 결과가 확인된다. 즉, 38.6%는 긍정적인 응답을 13.9%는 부정적인 응답을 제공하였다. 나머지 47.5%는 긍정도 부정도 아닌 '보통'을 선택하였다.

7) 여가 및 문화생활 영역

(1) 취미활동 및 문화생활 영역

【감상·관람·독서】

- 지난 한 주 동안 성인 발달장애인이 얼마나 자주 관람, 감상, 독서와 같은 활동을 하였는지를 살펴보았다. 먼저, 연극, 영화 혹은 연주회 등을 관람했는지를 확인한 결과, 57.7%가 그렇다는 긍정응답을 하였다. 구체적으로 '1회'라는 응답이 46.7%, 2회 이상이라는 응답은 11.0%로 집계되었다.

<표IV-66> 감상·관람·독서 (전체표본) (기준: 지난 한 주)

구분	범주	빈도	유효%
감상 관람 (연극, 영화, 연주회 등)	0회	177	42.3
	1회	195	46.7
	2회 이상	46	11.0
	합계	418	100.0
TV시청 (유선방송, 비디오 포함)	0회	36	8.6
	1회	36	8.6
	2회 이상	348	82.9
	합계	420	100.0
독서, 신문이나 잡지 보기	0회	257	61.2
	1회	76	18.1
	2회 이상	87	20.7
	합계	420	100.0

- TV(유선방송, 비디오 포함) 경우에는 91.5%가 시청을 한 경험이 있었다. 지난 한 주 동안 1회라는 응답은 8.6%였고, 대다수라 할 수 있는 82.9%는 2회 이상의 경험을 가지고 있었다.
- 반면, 책, 신문 혹은 잡지 등을 읽은 적이 있다는 응답은 상대적으로 낮은 38.8%였다. 구체적으로 '1회'와 '2회 이상'이라는 응답은 각각 18.1%와 20.7%로 집계되었다.

【여행】

- 지난 한 주 동안 등산, 하이킹, 낚시, 관광 등 가벼운 여행을 한 경험이 있는 성인 발달장애인은 29.8%였다. 전체의 26.7%는 '1회'의 경험을, 그리고 3.1%는 '2회 이상'의 경험이 있는 것으로 나타났다.
- 지난 한 해 동안 해외여행 경험이 있는 성인 발달장애인은 12.4%였다. 한 번의 해외여행 경험이 있는 사례는 10.5%였으며, 2회 이상인 경우는 1.9%였다.

<표IV-67> 여행 (전체표본)

구분	범주	빈도	유효%
여행 (관광, 등산, 낚시, 하이킹 등) (지난 한 주 동안)	0회	294	70.2
	1회	112	26.7
	2회 이상	13	3.1
	합계	419	100.0
해외여행 (지난 1년 동안)	0회	366	87.6
	1회	44	10.5
	2회 이상	8	1.9
	합계	418	100.0

【기타 취미활동】

- 다음의 표는 지난 한 주를 기준으로 성인 발달장애인이 어떤 취미활동을 즐겼는지를 보여준다.
- 컴퓨터 또는 인터넷을 활용한 경험이 있는 성인 발달장애인은 45.7%였다. '1회'라는 응답은 12.7%였으며 '2회 이상'이라는 응답은 33.0%로 확인되었다.
- 미술, 서예, 글쓰기, 악기연주 등 창작활동에 참여한 경험이 있는 장애인은 39.3%였다. 전체의 22.8%는 '1회' 경험을, 그리고 16.5%는 '2회 이상'의 경험이 있었다.
- 스포츠에 참여한 경험이 있는 장애인은 30.4%였다. 조사대상 장애인의 17.5%는 '1회'경험을, 그리고 12.9%는 '2회 이상'의 경험을 가지고 있었다.

<표IV-68> 기타 취미활동 (전체표본)

(기준: 지난 한 주)

구분	범주	빈도	유효%
컴퓨터 또는 인터넷 활용	0회	227	54.3
	1회	53	12.7
	2회 이상	138	33.0
	합계	418	100.0
창작적 취미 (미술, 서예, 글쓰기, 악기연주 등)	0회	253	60.7
	1회	95	22.8
	2회 이상	69	16.5
	합계	417	100.0
스포츠 (축구, 테니스, 수영 등)	0회	290	69.5
	1회	73	17.5
	2회 이상	54	12.9
	합계	417	100.0
승부놀이 (바둑, 당구, 경마 등)	0회	375	89.9
	1회	25	6.0
	2회 이상	17	4.1
	합계	417	100.0

- 바둑, 당구 혹은 경마와 같이 승부를 즐기는 놀이에 대한 성인 발달장애인의 참여율은 상대적으로 낮은 10.1%였다. 이러한 놀이와 관련하여 구체적으로 6.0%는 지난 한 주 동안 '1회' 경험을, 그리고 4.1%는 '2회 이상'의 경험이 있는 것으로 나타났다.

(2) 외출

【외출 빈도】

- 다음의 표는 본 양적연구 대상 성인 발달장애인의 외출 빈도를 보여준다.
- 거의 매일 외출하는 사례는 전체의 34.1%였으며, 주 1~3회라는 응답은 27.1%였다. 즉, 전체의 61.2%는 최소 주 1회 이상 외출을 하고 있음을 알 수 있다.
- 월 1~3회 외출을 한다는 응답은 31.8%로 집계되었다.
- 반면, 거의 외출을 하지 않는다는 응답은 7.1%였다.

<표IV-69> 외출 빈도 (전체표본)

구분	빈도	유효%
거의 매일	145	34.1
주 1-3회	115	27.1
월 1-3회	135	31.8
거의 외출하지 않음	30	7.1
합계	425	100.0

【혼자 외출 가능 여부】

- 조사대상 성인 발달장애인이 혼자서 외출을 하는 것이 가능한지에 대해 질문한 결과 응답자의 44.0%가 이에 대해 긍정적인 평가를 하였고 나머지 56.0%는 그렇지 않다는 부정적인 견해를 표하였다.

<표IV-70> 혼자 외출 가능 여부 (전체표본)

구분	빈도	유효%
예	186	44.0
아니오	237	56.0
합계	423	100.0

【외출을 안하는 이유】

- 외출을 거의 하지 않는 것으로 확인된 성인 발달장애인에 한해, 그 이유를 추가적으로 질문하였으며 그 응답결과는 아래의 표로 정리되었다.
- 먼저, ‘장애 때문에 몸이 불편해서’라는 응답이 26.7%로 가장 높은 비율을 보였다.
- ‘외출을 도와줄 도우미가 없어서’라는 응답과 ‘본인이 하고 싶어 하지 않아서’라는 응답이 각각 16.7%로 그 뒤를 이었다.
- ‘시간이 없다’는 응답과 ‘주차시설 등 편의 시설이 불편해서’라는 응답은 각각 10.0%와 6.7%로 집계되었다.
- ‘교통 불편’이나 ‘주위의 시선’ 때문이라는 응답은 단 한 사례에서도 관찰되지 않았다.

<표Ⅳ-71> 외출을 안하는 이유 (전체표본)

구분	빈도	유효%
교통이 불편해서	0	0.0
주차시설 등 편의시설이 불편해서	2	6.7
장애 때문에 몸이 불편해서	8	26.7
외출을 도와줄 도우미가 없어서	5	16.7
시간이 없어서	3	10.0
본인이 하고 싶어 하지 않아서	5	16.7
주위의 시선 때문에	0	0.0
기타	7	23.3
합계	30	100.0

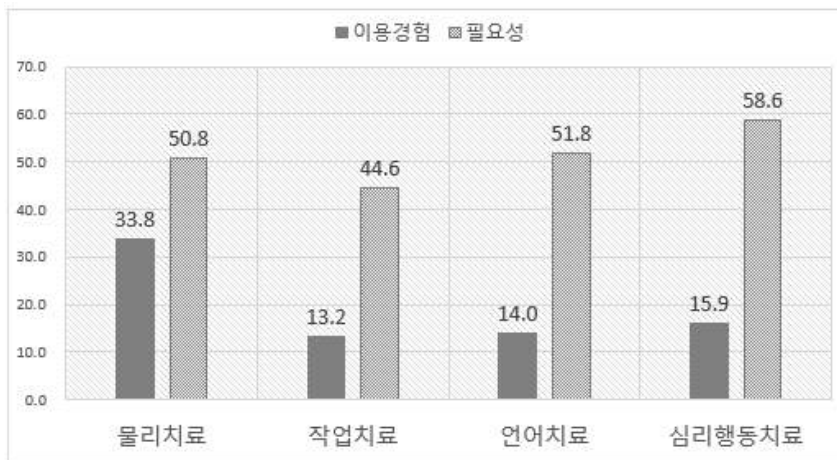
IV.1.3 성인 발달장애인의 서비스 욕구 및 이용현황

- 이 절에서는 성인 발달장애인이 장애인복지와 관련하여 어떤 서비스를 필요로 하고 또 실제적으로 필요로 하는 서비스를 얼마나 이용했는지가 크게 네 영역으로 구분되어 기술되었다.
- 첫 번째 영역에서는 물리치료, 작업치료, 음악치료, 심리행동치료 등 재활치료서비스에 대한 이용현황과 욕구가 다루어졌다. 두 번째 영역에서는 의료복지정책, 소득지원정책, 여성장애인 지원 등 다양한 장애인복지정책 및 지원서비스 이용현황 및 욕구가 정리되었다. 세 번째 영역에서는 재가장애인만을 대상으로 장애인과 그 가족을 지원하는 서비스에 대한 이용현황 및 욕구가 제시되었고, 마지막으로 네 번째 영역에서는 성인 발달장애인이 장애인복지(관련) 기관을 얼마나 이용했는지가 중점적으로 다루어졌다.
- 서비스 이용경험은 지난 한 해를 기준으로 서비스를 이용한 적이 있는지 여부를 의미한다.
- 서비스 욕구는 해당 서비스를 조사대상 성인 발달장애인이 얼마나 필요로 하는지를 의미한다. 관련 문항들은 4점 척도(①전혀 필요하지 않다~⑤매우 필요하다)로 측정되었으며 그 결과는 표와 그림으로 정리되었다. 표에는 각 문항에 대해 4점 척도로 측정된 결과가 그대로 제시된 반면, 그림에는 해당 서비스를 ‘매우 필요하다’ 혹은 ‘필요로 하는 편이다’라고 응답한 경우를 합한 수치만을 표시하였다.

1) 재활치료서비스 욕구 및 이용현황

【의료 및 심리재활 서비스: 욕구 및 이용현황】

- 다음의 그림과 표는 의료 및 심리재활 서비스와 관련한 성인 발달장애인의 이용경험과 욕구를 나타낸다.
- 조사대상 성인 발달장애인 중 물리치료가 필요하다고 평가된 사례는 전체의 과반이 넘는 50.8%였으나, 지난 한 해 동안 물리치료를 이용한 경험이 있는 발달장애인은 그 보다 16.0%이상 낮은 33.8%로 확인되었다.



[그림IV-26] 의료 및 심리재활 서비스 이용현황 및 욕구 (전체표본)

- 작업치료를 필요로 하는 성인 발달장애인은 44.6%로 열 명 중 다섯 명에 가까운 발달장애인이 작업치료에 대한 욕구를 가지고 있음을 알 수 있었다. 그러나 지난 한 해 동안 작업치료를 경험한 사례는 단 13.2%로 집계되었다.
- 언어치료 역시 서비스 욕구가 있는 장애인의 비율과 이용경험률 간 격차가 큰 편이었다. 언어치료의 필요성이 있다고 판단된 성인 발달장애인은 51.8%였던 반면 이용경험률은 14.0%에 불과하였다.
- 심리행동치료의 경우 그 필요성이 확인된 성인 발달장애인은 무려 전체의 58.6%나 되었으나 서비스 이용경험이 있는 장애인은 15.9%에 머물렀다.

<표IV-72> 의료 및 심리재활 서비스 이용현황 및 욕구 (전체표본)

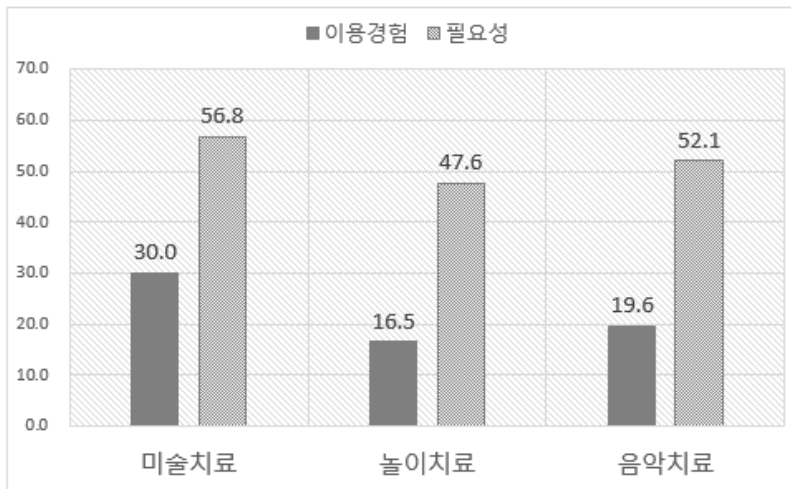
구분	이용 경험			필요 정도		
	범주	빈도	유효%	범주	빈도	유효%
물리치료	없음	226	66.2	전혀 필요하지 않다	70	19.3
				필요하지 않은 편이다	108	29.8
	있음	136	33.8	필요한 편이다	104	28.7
				매우 필요하다	80	22.1
	합계	402	100.0	합계	362	100.0
작업치료	없음	343	86.8	전혀 필요하지 않다	73	20.6
				필요하지 않은 편이다	124	34.9
	있음	52	13.2	필요한 편이다	101	28.5
				매우 필요하다	57	16.1
	합계	395	100.0	합계	355	100.0
언어치료	없음	344	86.0	전혀 필요하지 않다	85	23.3
				필요하지 않은 편이다	91	24.9
	있음	56	14.0	필요한 편이다	120	32.9
				매우 필요하다	69	18.9
	합계	400	100.0	합계	365	100.0
심리행동 치료	없음	332	84.1	전혀 필요하지 않다	67	18.2
				필요하지 않은 편이다	86	23.3
	있음	63	15.9	필요한 편이다	122	33.1
				매우 필요하다	94	25.5
	합계	395	100.0	합계	369	100.0

【음악·미술·놀이 치료: 욕구 및 이용현황】

- 예술 활동을 기반으로 하는 각종 치료서비스에 대한 욕구 및 이용현황은 다음의 그림과 표에서 보이는 바와 같다.
- 미술치료가 도움이 될 것으로 판단된 성인 발달장애인의 비율은 56.8%를 기록하였다. 반면 지난 한 해 동안 미술치료를 이용한 경험이 있는 사례는 이보다 27.0%나 낮은 30.0%였다.
- 조사대상 성인 발달장애인 중 놀이치료를 필요로 한다고 평가된 경우는 전체의 47.6%였으나, 지난 한 해 동안 이를 경험한 비율은 16.5%에 불과하였다.
- 음악치료에 대한 욕구가 있는 성인 발달장애인은 52.1%로 파악되었으나, 지난 1년을 기준으로 음악치료를 이용한 경험이 있는 사례는 19.6%로 역시 큰 격차를 보여주었다.

<표IV-73> 음악·미술·놀이 치료: 욕구 및 이용현황 (전체표본)

구분	이용 경험			필요 정도		
	범주	빈도	유효%	범주	빈도	유효%
음악치료	없음	320	80.4	전혀 필요하지 않다	81	22.4
				필요하지 않은 편이다	92	25.5
	있음	78	19.6	필요한 편이다	117	32.4
				매우 필요하다	71	19.7
	합계	398	100.0	합계	361	100.0
놀이치료	없음	333	83.5	전혀 필요하지 않다	80	21.9
				필요하지 않은 편이다	111	30.4
	있음	66	16.5	필요한 편이다	99	27.1
				매우 필요하다	75	20.5
	합계	399	100.0	합계	365	100.0
미술치료	없음	280	70.0	전혀 필요하지 않다	71	18.9
				필요하지 않은 편이다	91	24.3
	있음	120	30.0	필요한 편이다	133	35.5
				매우 필요하다	80	21.3
	합계	400	100.0	합계	375	100.0

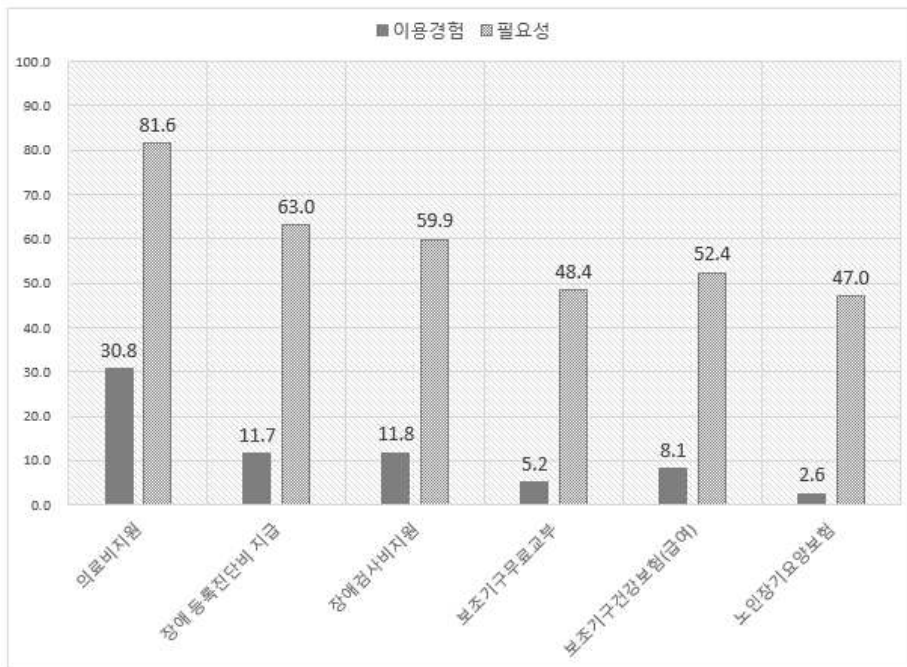


[그림IV-27] 음악·미술·놀이 치료: 욕구 및 이용현황 (전체표본)

2) 장애인복지 정책 및 지원서비스 욕구 및 이용현황

【의료복지 정책 및 지원: 욕구 및 이용현황】

- 다음의 그림과 표는 장애인 의료복지 정책 및 지원서비스에 대한 욕구와 이용현황을 보여준다. 전반적으로 욕구는 높은 수준인 반면, 서비스 이용률은 낮은 수준임이 관찰된다.
- 의료비 지원이 필요하다고 평가된 성인 발달장애인은 81.6%로 특별히 높은 수준을 기록하였다. 반면, 지난 한 해 동안 의료비 지원을 받은 적이 있는 사례는 30.8%로 큰 격차를 보였다.
- 조사대상 성인 발달장애인 중 63.0%가 장애인 등록진단비가 필요한 것으로 파악되었으나 이러한 지원을 받은 장애인은 전체의 11.7%에 불과하였다.
- 장애검사비와 관련해서도 유사한 결과가 확인된다. 성인 발달장애인의 59.9%, 즉, 10명 중 6명이 장애검사비 지원을 필요로 하는 것으로 평가되었지만 지난 1년간 이러한 지원을 받은 장애인은 그 보다 훨씬 낮은 11.8%였다.
- 장애인 보조기구 무료 교부를 필요로 하는 성인 발달장애인은 48.4%였으나 5.2%만이 지난 한 해 동안 이러한 지원을 실제로 받은 경험이 있었다.



[그림IV-28] 의료복지 정책 및 지원: 욕구 및 이용현황 (전체표본)

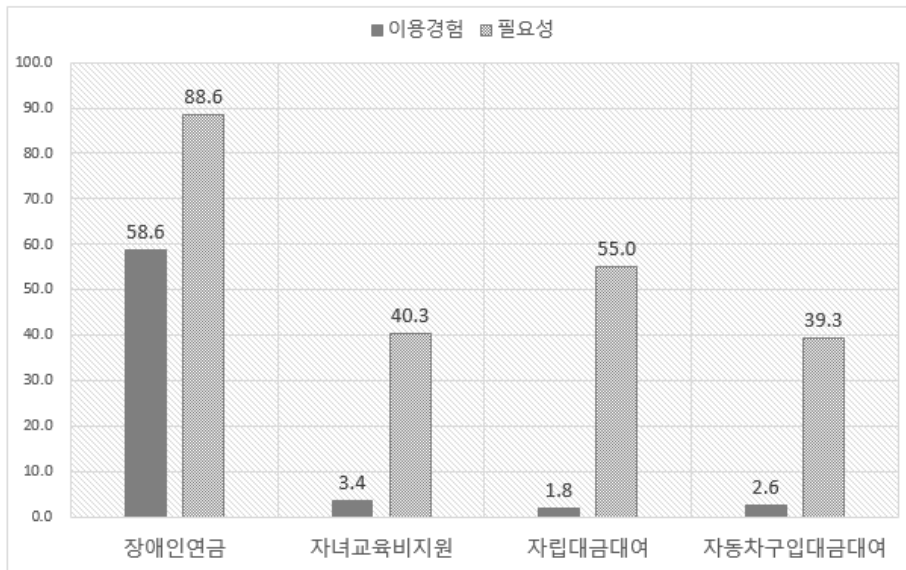
- 건강보험대상자 중 특정 보조기구 구입 시 그 비용을 지원하는 장애인보조기구 건강보험급여에 대한 욕구를 가진 성인 발달장애인은 절반이 넘는 52.4%로 확인되었으나 실제로 그러한 지원을 받은 경험이 있는 사례는 8.1%에 불과하였다.
- 노인장기요양보험을 필요로 한다고 평가된 조사대상 장애인은 전체의 47.0%였으나 지난 한 해 동안 노인장기요양보험의 혜택을 받을 수 있었던 성인 발달장애인은 단 2.6%였다.

<표IV-74> 의료복지정책 및 지원: 욕구 및 이용현황 (전체표본)

구분	이용 경험			필요 정도		
	범주	빈도	유효%	범주	빈도	유효%
장애인 의료비 지원	없음	269	69.2	전혀 필요하지 않다	27	7.4
				필요하지 않은 편이다	40	11.0
	있음	120	30.8	필요한 편이다	124	34.2
				매우 필요하다	172	47.4
	합계	389	100.0	합계	363	100.0
장애인 등록진단비 지급	없음	341	88.3	전혀 필요하지 않다	64	18.1
				필요하지 않은 편이다	67	18.9
	있음	45	11.7	필요한 편이다	104	29.4
				매우 필요하다	119	33.6
	합계	386	100.0	합계	354	100.0
장애검사비 지원	없음	343	88.2	전혀 필요하지 않다	66	18.9
				필요하지 않은 편이다	74	21.2
	있음	46	11.8	필요한 편이다	105	30.1
				매우 필요하다	104	29.8
	합계	389	100.0	합계	349	100.0
장애인 보조기구 무료교부	없음	365	94.8	전혀 필요하지 않다	83	23.9
				필요하지 않은 편이다	96	27.7
	있음	20	5.2	필요한 편이다	75	21.6
				매우 필요하다	93	26.8
	합계	385	100.0	합계	347	100.0
장애인 보조기구 건강보험 급여	없음	354	91.9	전혀 필요하지 않다	76	21.8
				필요하지 않은 편이다	90	25.8
	있음	31	8.1	필요한 편이다	86	24.6
				매우 필요하다	97	27.8
	합계	385	100.0	합계	349	100.0
노인 장기요양 보험	없음	374	97.7	전혀 필요하지 않다	114	32.9
				필요하지 않은 편이다	70	20.2
	있음	9	2.6	필요한 편이다	70	20.2
				매우 필요하다	93	26.8
	합계	383	100.0	합계	347	100.0

【소득 및 경제적 지원: 욕구 및 이용현황】

- 소득 및 경제적 지원 정책 및 서비스에 대한 성인 발달장애인들의 욕구 및 이용현황은 다음의 그림과 표에 제시되었다.
- 장애인 연금을 필요로 하는 것으로 파악된 성인 발달장애인은 전체의 88.6%로 확인되었다. 즉, 열 명 중 거의 아홉 명이 이를 필요로 하는 것이다. 지난 한 해 동안 장애인 연금을 받은 사례는 58.6%로, 이를 필요로 하는 장애인 보다는 적었으나 다양한 지원 정책 및 서비스 중 이용경험률은 가장 높았다.
- 장애인 자녀 교육비지원이 필요하다는 응답은 전체 조사대상 성인 발달장애인의 40.3%로 파악되었으며 실제 자녀 교육비 지원을 받은 사례는 전체의 3.4%로 집계되었다.
- 조사대상 성인 발달장애인 중 자립대금 대여를 필요로 하는 것으로 평가된 사례는 55.0%였으나, 지난 한 해 동안 이러한 지원을 받은 사례는 1.8%로 미미한 수준이었다.
- 장애인 근로자 자동차 구입 대금을 대여해 주는 서비스에 대해서는 조사대상 발달장애인의 39.3%가 욕구를 가지고 있는 것으로 확인되었다. 그러나 지난 1년간 실제로 자동차 구입대금 대여 서비스를 이용한 장애인은 전체의 2.6%에 불과하였다.



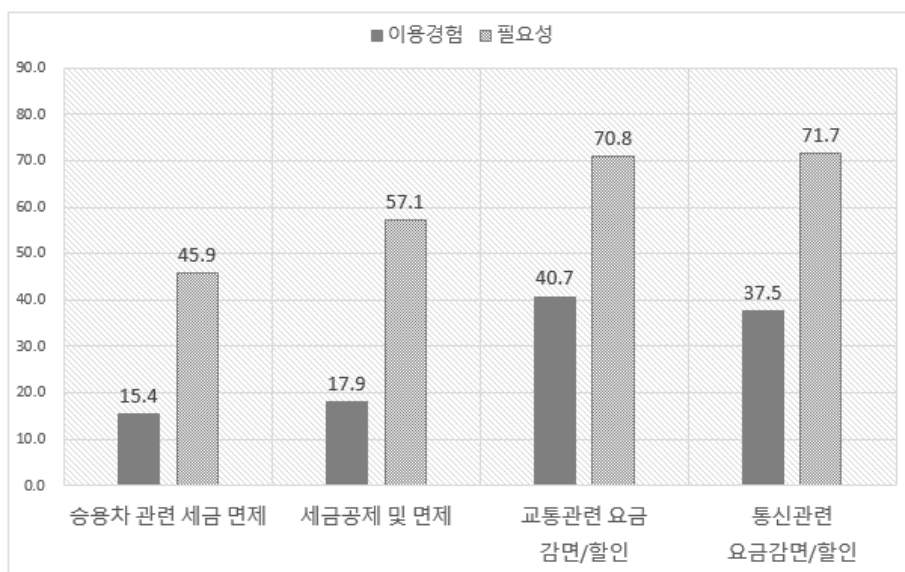
[그림IV-29] 소득 및 경제적 지원: 욕구 및 이용현황 (전체표본)

<표IV-75> 소득 및 경제적 지원: 욕구 및 이용현황 (전체표본)

구분	이용 경험			필요 정도		
	범주	빈도	유효%	범주	빈도	유효%
장애인연금	없음	165	41.4	전혀 필요하지 않다	12	3.2
				필요하지 않은 편이다	31	8.2
	있음	234	58.6	필요한 편이다	122	32.4
				매우 필요하다	212	56.2
	합계	399	100.0	합계	377	100.0
장애인 자녀교육비 지원	없음	372	96.6	전혀 필요하지 않다	120	34.6
				필요하지 않은 편이다	87	25.1
	있음	13	3.4	필요한 편이다	66	19.0
				매우 필요하다	74	21.3
	합계	385	100.0	합계	347	100.0
장애인 자립대금 대여	없음	376	98.2	전혀 필요하지 않다	83	23.5
				필요하지 않은 편이다	76	21.5
	있음	7	1.8	필요한 편이다	102	28.9
				매우 필요하다	92	26.1
	합계	383	100.0	합계	353	100.0
장애인 근로자 자동차 구입대금 대여	없음	373	97.4	전혀 필요하지 않다	119	34.2
				필요하지 않은 편이다	92	26.4
	있음	10	2.6	필요한 편이다	60	17.2
				매우 필요하다	77	22.1
	합계	383	100.0	합계	348	100.0

【세금·요금 감면 및 할인: 욕구 및 이용현황】

- 소득·요금감면 및 할인과 관련한 발달장애인의 욕구 및 서비스 이용현황은 다음의 그림과 표로 정리되었다.
- 승용자동차관련 세금면제에 대한 욕구를 가진 발달장애인은 전체의 45.9%였으며 실제로 지난 한 해 동안 이러한 혜택을 받은 경험에 있는 장애인은 15.4%로 집계되었다.
- 세금공제 및 면제 혜택을 필요로 하는 사례는 전체 발달장애인의 57.1%로 파악되었으며 지난 해 실제로 혜택을 받은 사례는 17.9%였다.
- 교통관련 요금감면 및 할인을 필요로 하는 것으로 평가된 성인 발달장애인은 전체의 70.8%였으며 실제로 이러한 지원을 받은 사례는 전체의 40.7%로 확인되었다.
- 통신관련 요금감면 및 할인도 유사한 정도의 욕구와 이용경험률을 기록하였다. 즉, 조사대상 장애인의 71.7%가 욕구를 가지고 있으며 37.5%가 실제 혜택을 경험한 것으로 보고되었다.



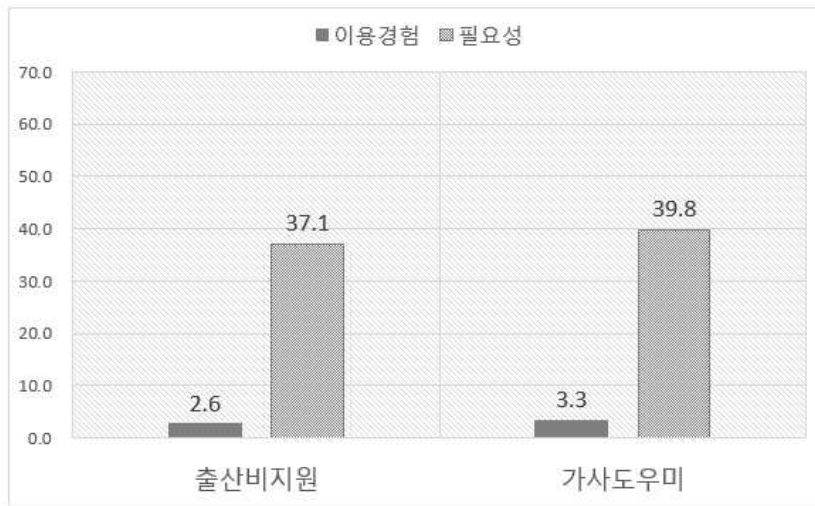
[그림IV-30] 세금·요금 감면 및 할인: 욕구 및 이용현황 (전체표본)

<표IV-76> 세금·요금 감면 및 할인: 욕구 및 이용현황 (전체표본)

구분	이용 경험			필요 정도		
	범주	빈도	유효%	범주	빈도	유효%
승용자동차 관련 세금 면제	없음	325	84.6	전혀 필요하지 않다	108	30.4
				필요하지 않은 편이다	84	23.7
				필요한 편이다	75	21.1
	있음	59	15.4	매우 필요하다	88	24.8
	합계	384	100.0	합계	355	100.0
세금공제 및 면제	없음	312	82.1	전혀 필요하지 않다	89	25.3
				필요하지 않은 편이다	62	17.6
				필요한 편이다	86	24.4
	있음	68	17.9	매우 필요하다	115	32.7
	합계	380	100.0	합계	352	100.0
교통관련 요금감면 및 할인	없음	230	59.3	전혀 필요하지 않다	68	18.6
				필요하지 않은 편이다	39	10.7
				필요한 편이다	109	29.8
	있음	158	40.7	매우 필요하다	150	41.0
	합계	388	100.0	합계	366	100.0
통신관련 요금감면 및 할인	없음	242	62.5	전혀 필요하지 않다	63	17.5
				필요하지 않은 편이다	39	10.8
				필요한 편이다	122	33.9
	있음	145	37.5	매우 필요하다	136	37.8
	합계	387	100.0	합계	360	100.0

【여성장애인 지원: 욕구 및 이용현황】

- 다음의 그림과 표는 출산비 지원 및 가사도우미파견 서비스 등 여성장애인 지원서비스에 대한 성인 여성 발달장애인의 욕구와 이용현황을 보여준다.
- 조사대상 여성 발달장애인의 37.1%가 출산비 지원을 필요로 하는 것으로 평가되었으며, 2.6%가 지난 한 해 실제로 지원을 받은 경험을 가지고 있었다.
- 가사도우미 파견서비스에 대한 욕구를 가진 여성 발달장애인은 39.8%로 파악되었다. 지난 1년간 실제로 이 서비스를 이용한 경험이 있는 여성 발달장애인은 전체의 3.3%로 집계되었다.



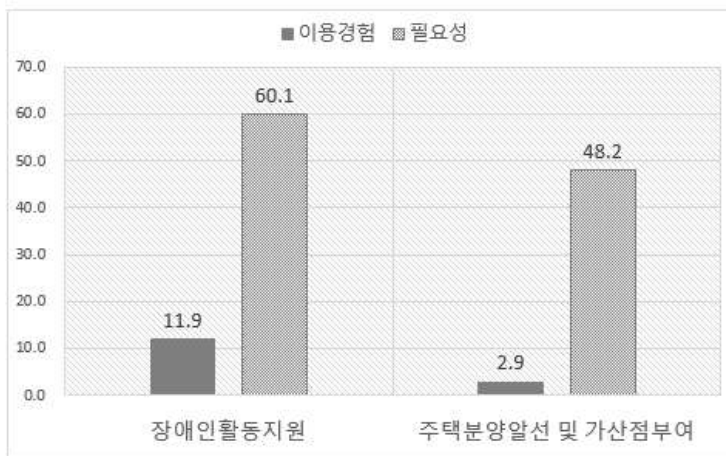
[그림IV-31] 여성장애인 지원: 욕구 및 이용현황 (전체표본)

<표IV-77> 여성장애인 지원: 욕구 및 이용현황 (전체표본)

구분	이용 경험			필요 정도		
	범주	빈도	유효%	범주	빈도	유효%
여성장애인 출산비 지원	없음	147	97.4	전혀 필요하지 않다	46	32.9
				필요하지 않은 편이다	42	30.0
	있음	4	2.6	필요한 편이다	24	17.1
				매우 필요하다	28	20.0
	합계	151	100.0	합계	140	100.0
여성장애인 가사도우미	없음	146	96.7	전혀 필요하지 않다	38	26.6
				필요하지 않은 편이다	41	28.7
	있음	5	3.3	필요한 편이다	30	21.0
				매우 필요하다	34	23.8
	합계	151	100.0	합계	143	100.0

【기타 장애인복지 서비스: 욕구 및 이용현황】

- 다음의 그림과 표에는 ‘장애인활동지원’과 ‘주택분양알선 및 가산점 부여’에 대한 성인 발달장애인의 욕구 및 서비스이용현황이 제시되었다.
- 장애인활동지원을 필요로 하는 성인 발달장애인은 전체의 60.1%로 확인되었다. 그러나 11.9%만이 지난 한 해 동안 활동지원을 받은 경험이 있었다.
- 주택관련 분양 알선 및 가산점 부여를 도움이 될 것으로 평가된 성인 발달장애인은 48.2%였던 반면 지난 한 해를 기준으로 이러한 지원을 실제로 받은 경험이 있는 사례는 2.9%에 그쳤다.



[그림IV-32] 기타 장애인복지 서비스: 욕구 및 이용현황 (전체표본)

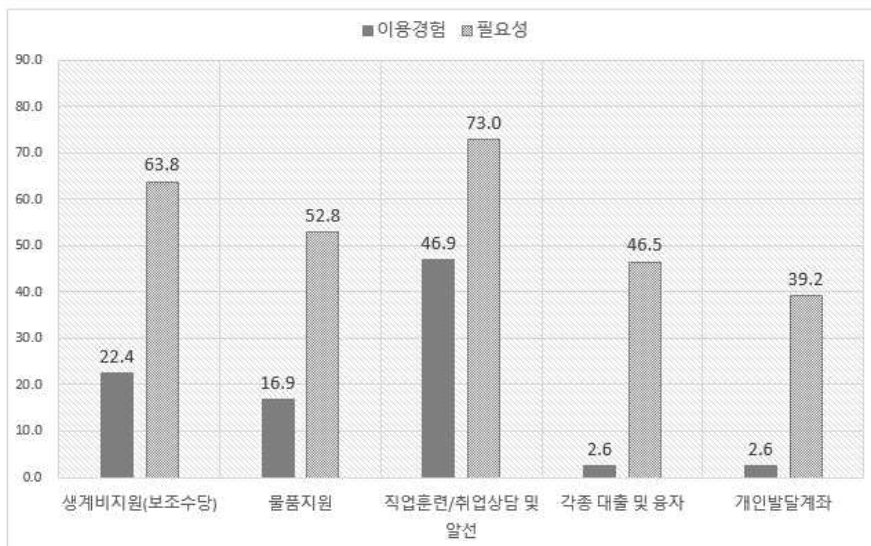
<표IV-78> 기타 장애인복지 서비스: 욕구 및 이용현황 (전체표본)

구분	이용 경험			필요 정도		
	범주	빈도	유효%	범주	빈도	유효%
장애인 활동지원 서비스	없음	339	88.1	전혀 필요하지 않다	67	19.0
				필요하지 않은 편이다	74	21.0
	있음	46	11.9	필요한 편이다	96	27.2
				매우 필요하다	116	32.9
	합계	385	100.0	합계	353	100.0
주택관련 분양알선 및 가산점 부여	없음	374	97.1	전혀 필요하지 않다	101	29.0
				필요하지 않은 편이다	79	22.7
	있음	11	2.9	필요한 편이다	76	21.8
				매우 필요하다	92	26.4
	합계	385	100.0	합계	348	100.0

3) 재가장애인 지원 서비스 욕구 및 이용현황

【취업 및 경제적 지원: 욕구 및 이용현황】

- 재가장애인을 대상으로 하는 취업 및 생계지원에 대한 욕구 및 서비스 이용 현황은 다음의 그림과 표에 제시된 바와 같다.
- 조사대상 재가 성인 발달장애인 중 63.8%가 생계보조수당 등 생계비 지원에 대한 욕구를 가지고 있는 것으로 파악되었다. 지난 한 해를 기준으로 이러한 지원을 받은 사례는 22.4%로 집계되었다.
- 식료품, 의류, 가구 등 다양한 물품 지원이 필요하다고 평가된 재가 발달장애인은 절반이 조금 넘는 52.8%였으며 지난 해 이러한 지원을 받은 적이 있는 장애인은 16.9%로 파악되었다.
- 직원훈련, 취업상담, 취업알선에 대한 욕구를 가진 재가 발달장애인은 73.0%로 다양한 장애인복지 지원책 중 특히 높은 수준이었다. 실제 이러한 서비스를 이용한 장애인의 비율 역시 상대적으로 높은 46.9%를 기록하였다.
- 생계, 생업, 자립 등을 위한 대출이나 융자에 대해 욕구가 있는 재가 발달장애인은 46.5%였다. 반면 조사대상 장애인의 단 2.6%만이 지난해 그러한 지원을 경험한 것으로 나타났다.
- 조사대상 재가 발달장애인의 39.2%가 자산형성 프로그램인 개인발달계좌를 필요로 하고 있으나 지난 한 해를 기준으로 할 때 단 2.6%만이 이용경험을 가지고 있었다.



[그림IV-33] 취업 및 경제적 지원: 욕구 및 이용현황 (전체표본)

<표IV-79> 취업 및 경제적 지원: 욕구 및 이용현황 (전체표본)

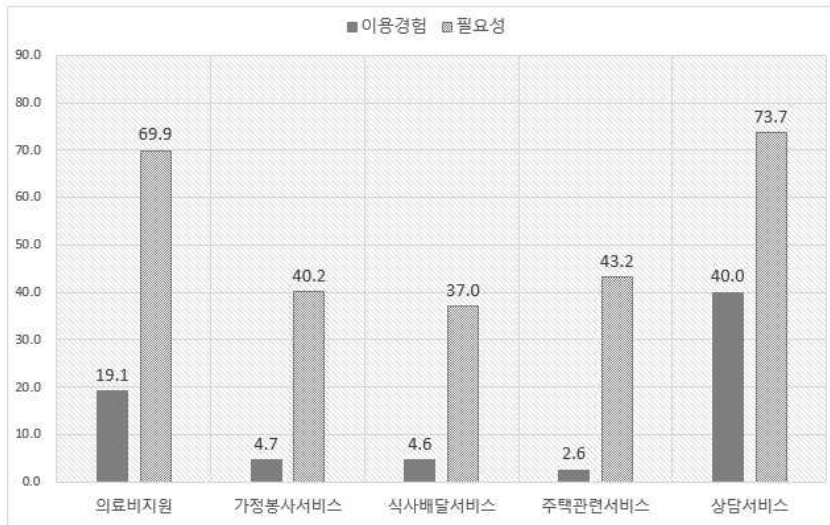
구분	이용 경험			필요 정도		
	범주	빈도	유효%	범주	빈도	유효%
생계비지원 (생계 보조수당)	없음	152	77.6	전혀 필요하지 않다	17	9.6
				필요하지 않은 편이다	47	26.6
	있음	44	22.4	필요한 편이다	57	32.2
				매우 필요하다	56	31.6
	합계	196	100.0	합계	177	100.0
물품지원 (식료품, 의류, 가구 등)	없음	162	83.1	전혀 필요하지 않다	21	11.9
				필요하지 않은 편이다	62	35.2
	있음	33	16.9	필요한 편이다	46	26.1
				매우 필요하다	47	26.7
	합계	195	100.0	합계	176	100.0
직업훈련 취업알선	없음	103	53.1	전혀 필요하지 않다	14	8.0
				필요하지 않은 편이다	33	19.0
	있음	91	46.9	필요한 편이다	71	40.8
				매우 필요하다	56	32.2
	합계	194	100.0	합계	174	100.0
생계, 생업, 자립, 교육 등을 위한 각종 유자	없음	188	97.4	전혀 필요하지 않다	30	17.6
				필요하지 않은 편이다	61	35.9
	있음	5	2.6	필요한 편이다	42	24.7
				매우 필요하다	37	21.8
	합계	193	100.0	합계	170	100.0
개인발달계좌 (자산형성 프로그램)	없음	188	97.4	전혀 필요하지 않다	35	20.8
				필요하지 않은 편이다	67	39.9
	있음	5	2.6	필요한 편이다	32	19.0
				매우 필요하다	34	20.2
	합계	193	100.0	합계	168	100.0

【각종 지원 및 상담: 욕구 및 이용현황】

- 다음의 그림과 표는 재가장애인을 위한 각종 지원 및 상담서비스에 대한 욕구 및 이용현황을 정리한 것이다.
- 조사대상 재가 발달장애인 중 69.9%가 의료비 지원을 필요로 하는 것으로 파악되었으며 지난 해 동안 실제로 의료비 지원을 받은 사례는 19.1%로 집계되었다.
- 청소, 세탁, 식사 준비 등 가정봉사 서비스에 대해서는 재가 발달장애인의 40.2%가 욕구를 가지고 있었다. 반면 지난 1년 동안 이러한 서비스를 이용한 경험이 있는 경우는 4.7%에 그쳤다.
- 식사나 밑반찬 등을 배달해 주는 서비스를 필요로 하는 재가 성인 발달장애인은 37.0%로 관찰되었으나 지난 한 해 동안 이러한 서비스를 이용한 경험

이 있는 사례는 앞서와 마찬가지로 4.6%에 불과하였다.

- 접수리, 도배 등 주택관련 서비스에 대해 재가 성인 발달장애인의 43.2%가 욕구를 가지고 있는 반면 지난 한 해 동안 2.6%만이 이러한 서비스를 이용한 적이 있는 것으로 보고되었다.
- 조사대상 재가 성인 발달장애인 중 73.7%가 상담서비스를 필요로 하는 것으로 파악되었으나 지난 한 해 동안 실제로 이러한 서비스를 이용한 적이 있는 사례는 40.0%로 집계되었다. 상담서비스에 대한 욕구 및 이용경험률은 상대적으로 모두 높은 수준이었으나 그 격차는 적은 편이 아니었다.



[그림IV-34] 각종 지원 및 상담: 욕구 및 이용현황 (전체표본)

<표IV-80> 각종 지원 및 상담: 욕구 및 이용현황 (전체표본)

구분	이용 경험			필요 정도		
	범주	빈도	유효%	범주	빈도	유효%
의료비지원	없음	157	80.9	전혀 필요하지 않다	14	8.0
				필요하지 않은 편이다	39	22.2
	있음	37	19.1	필요한 편이다	69	39.2
				매우 필요하다	54	30.7
	합계	194	100.0	합계	176	100.0
가정봉사 서비스 (청소, 세탁, 식사준비 등)	없음	184	95.3	전혀 필요하지 않다	31	18.0
				필요하지 않은 편이다	72	41.9
	있음	9	4.7	필요한 편이다	29	16.9
				매우 필요하다	40	23.3
	합계	193	100.0	합계	172	100.0

<표IV-80> 각종 지원 및 상담: 욕구 및 이용현황 (전체표본) (앞에서 이어짐)

구분	이용 경험			필요 정도		
	범주	빈도	유효%	범주	빈도	유효%
식사(혹은 밀반찬)배달 서비스	없음	185	95.4	전혀 필요하지 않다	34	19.7
				필요하지 않은 편이다	75	43.4
	있음	9	4.6	필요한 편이다	30	17.3
				매우 필요하다	34	19.7
	합계	194	100.0	합계	173	100.0
주택관련 서비스 (집수리, 도배 등)	없음	187	97.4	전혀 필요하지 않다	31	18.1
				필요하지 않은 편이다	66	38.6
	있음	5	2.6	필요한 편이다	37	21.6
				매우 필요하다	37	21.6
	합계	192	100.0	합계	171	100.0
상담서비스	없음	117	60.0	전혀 필요하지 않다	11	6.4
				필요하지 않은 편이다	34	19.9
	있음	78	40.0	필요한 편이다	71	41.5
				매우 필요하다	55	32.2
	합계	195	100.0	합계	171	100.0

4) 장애인복지(관련) 기관 이용현황

【의료기관 이용현황】

- 다음의 표는 성인 발달장애인들의 의료기관 이용현황을 정리한 것이다.
- 지난 1년을 기준으로 조사대상 성인 발달장애인 중 보건소를 단 한 번도 이용한 적이 없는 경우는 42.1%였던 반면, 57.9%는 이용경험을 가지고 있었다. 이용경험이 있는 장애인의 대다수는 1년에 한두 번 정도 보건소를 이용한 것으로 파악되었다.
- 장애인재활 병의원을 이용한 적이 있는 성인 발달장애인은 전체의 20.6%였다. 이용빈도를 살펴보면, '1년에 한두 번'이라는 응답이 11.0%였고, '한 달에 한두 번'이라는 응답과 '3개월에 한두 번'이라는 응답이 각각 5.3%와 4.0%를 기록하였다. '주1회'라는 응답자는 0.3%였다.
- 장애인재활치료시설의 경우 성인 발달장애인의 6.7%만이 지난 한 해 동안 이러한 시설을 이용한 적이 있는 것으로 확인되었다. 구체적으로 '1년에 한두 번'이라는 응답이 3.0%로 가장 높았다. '3개월에 한두 번'은 2.0%, 그리고 '한 달에 한두 번'이라는 응답은 1.0%로 집계되었다.

<표IV-81> 의료기관 이용현황(전체표본)

(지난 1년)

구분	범주	빈도	유효%
보건소(보건진료소, 보건지소 포함)	이용한 적 없음	171	42.1
	1년에 한두 번	191	47.0
	3개월에 한두 번	27	6.7
	한 달에 한두 번	13	3.2
	주 1회	4	1.0
	주 3회 이상	0	0.0
	합계	406	100.0
장애인재활병의원	이용한 적 없음	317	79.4
	1년에 한두 번	44	11.0
	3개월에 한두 번	16	4.0
	한 달에 한두 번	21	5.3
	주 1회	1	0.3
	주 3회 이상	0	0.0
	합계	399	100.0
장애인재활치료시설	이용한 적 없음	374	93.3
	1년에 한두 번	12	3.0
	3개월에 한두 번	8	2.0
	한 달에 한두 번	4	1.0
	주 1회	3	0.7
	주 3회 이상	0	0.0
	합계	401	100.0

【정신의료 기관 이용현황】

- 지난 한 해 동안 성인 발달장애인들이 어떤 정신의료기관을 얼마나 이용했는지에 대한 정보가 다음의 표에 정리되었다.
- 정신보건센터 혹은 정신건강증진센터를 이용한 적이 한 번 이상 있었던 성인 발달장애인은 전체의 11.0%였다. ‘1년간 한두 번’이라는 응답이 3.5%였으며 ‘3개월에 한두 번’ 5.2%, ‘한 달에 한두 번’ 1.5%, 그리고 ‘주 1회’라는 응답이 0.7%의 분포를 보였다.
- 정신요양시설의 의료기관을 이용한 적이 있다는 응답은 4.7%였다. ‘한 달에 한두 번’이라는 응답이 2.3%였으며 ‘3개월에 한두 번(1.3%)’이라는 응답과 ‘1년에 한두 번(1.0)’이라는 응답이 소수 있었다. 주 3회 이상 이용한다는 응답도 한 사례 확인되었다.
- 정신질환자 사회복지시설을 이용한 적이 있는 성인 발달장애인은 전체 401명 중 단 두 사례(0.5%)였다.

<표IV-82> 정신의료 기관 이용현황 (전체표본)

(지난 1년)

구분	범주	빈도	유효%
정신보건센터(정신건강증진센터)	이용한 적 없음	357	89.0
	1년에 한두 번	14	3.5
	3개월에 한두 번	21	5.2
	한 달에 한두 번	6	1.5
	주 1회	3	0.7
	주 3회 이상	0	0.0
	합계	401	100.0
정신요양시설의료기관	이용한 적 없음	381	95.3
	1년에 한두 번	4	1.0
	3개월에 한두 번	5	1.3
	한 달에 한두 번	9	2.3
	주 1회	0	0.0
	주 3회 이상	1	0.3
	합계	400	100.0
정신질환자사회복귀시설	이용한 적 없음	399	99.5
	1년에 한두 번	0	0.0
	3개월에 한두 번	0	0.0
	한 달에 한두 번	2	0.5
	주 1회	0	0.0
	주 3회 이상	0	0.0
	합계	401	100.0

【직업재활 기관 이용】

- 직업재활기관 이용경험이 있는 성인 발달장애인은 전체의 37.7%로 다른 유형의 기관에 비해 상대적으로 높은 수치를 기록하였다.
- ‘주 3회’ 이용하고 있다는 응답이 26.3%로 가장 높았다. ‘주 1회’라는 응답과 ‘1년에 한두 번’이라는 응답이 각각 5.2%와 4.5%로 그 뒤를 이었다. 그 외 ‘3개월에 한두 번(1.2%)’이라는 응답과 ‘한 달에 한두 번(0.5%)’이라는 응답이 소수에게서 확인되었다.

<표IV-83> 직업재활 기관 이용현황 (전체표본)

(지난 1년)

구분	범주	빈도	유효%
직업재활시설	이용한 적 없음	251	62.3
	1년에 한두 번	18	4.5
	3개월에 한두 번	5	1.2
	한 달에 한두 번	2	0.5
	주 1회	21	5.2
	주 3회 이상	106	26.3
	합계	403	100.0

【복지관 및 자립생활지원기관 이용현황】

○ 다음의 표는 성인 발달장애인들이 지난 한 해 동안 장애인복지관 및 기타 자립생활지원기관을 얼마나 자주 이용했는지를 보여준다.

<표IV-84> 복지관 및 자립생활지원기관 이용현황(전체표본) (지난 1년)

구분	범주	빈도	유효%
장애인복지관	이용한 적 없음	205	50.4
	1년에 한두 번	71	17.4
	3개월에 한두 번	3	0.7
	한 달에 한두 번	7	1.7
	주 1회	31	7.6
	주 3회 이상	90	22.1
	합계	407	100.0
기타 복지관 (지역사회 복지관, 노인복지관 등)	이용한 적 없음	347	87.2
	1년에 한두 번	34	8.5
	3개월에 한두 번	6	1.5
	한 달에 한두 번	2	0.5
	주 1회	1	0.3
	주 3회 이상	8	2.0
	합계	398	100.0
이동지원서비스 (장애인콜택시, 해피콜)	이용한 적 없음	353	87.8
	1년에 한두 번	24	6.0
	3개월에 한두 번	11	2.7
	한 달에 한두 번	5	1.2
	주 1회	6	1.5
	주 3회 이상	3	0.7
	합계	402	100.0
장애인자립생활센터	이용한 적 없음	385	95.8
	1년에 한두 번	7	1.7
	3개월에 한두 번	0	0.0
	한 달에 한두 번	0	0.0
	주 1회	3	0.7
	주 3회 이상	7	1.7
	합계	402	100.0
장애인심부름센터	이용한 적 없음	397	99.0
	1년에 한두 번	4	1.0
	3개월에 한두 번	0	0.0
	한 달에 한두 번	0	0.0
	주 1회	0	0.0
	주 3회 이상	0	0.0
	합계	401	100.0

- 장애인복지관을 이용한 경험이 있는 성인 발달장애인은 전체 조사대상의 49.6%로 확인되었다. '1년에 한두 번'이라는 응답이 17.4%로 가장 높았으며, '주1회' 비교적 정기적으로 이용하고 있는 장애인이 7.6%로 두 번째로 높은 비율을 보였다. '한 달에 한두 번'과 '3개월에 한두 번'이라는 응답이 각각 1.7%와 0.7%를 기록하였다.
- 지역사회복지관이나 노인복지관과 같은 다른 유형의 복지관을 이용한 경험이 있는 장애인은 12.8%였다. 이중 '1년에 한두 번'이라는 응답이 8.5%로 가장 많았다. '주 3회 이상'이라는 응답이 2.0%를 기록하였으며 그 외 다른 응답 범주들의 빈도와 백분율은 전반적으로 낮은 수준이었다.
- 조사대상 성인 발달장애인 중 지난 한 해 동안 이동지원서비스를 이용한 경험이 있는 사례는 12.2%였다. '1년에 한두 번'이라는 응답이 6.0%였으며, '3개월에 한두 번'이라는 응답이 2.7%였다. 기타 다른 빈도를 보고한 사례는 0.7%~1.5% 정도의 비율을 보였다.
- 장애인자립생활센터 이용경험률은 4.2%로 집계되었다. '1년에 한두 번'이라는 응답과 '주 3회 이상'이라는 응답이 각각 1.7%였으며 '주 1회'라는 응답은 0.7%였다.
- 장애인 심부름센터를 이용한 경험이 있는 사례는 단 1.0%였으며, 이용 경험이 있는 장애인들의 이용 빈도는 모두 '1년에 한두 번'이었다.

【주간·단기 보호시설 이용현황】

- 주간 혹은 단기 보호시설을 이용한 경험이 있는 사례는 10.0%로 집계되었다. 응답자의 7.5%는 조사대상 성인 발달장애인이 주간 혹은 단기 보호시설을 '주 3회 이상' 이용하고 있다고 보고하였다.
- 반면, 그 외의 빈도를 선택한 응답자의 비율은 0.5%~0.8% 정도의 미미한 수준을 기록하였다.

<표IV-85> 주간·단기 보호시설 이용현황(전체표본)

(지난 1년)

구분	범주	빈도	유효%
주간·단기보호시설	이용한 적 없음	359	90.0
	1년에 한두 번	3	0.8
	3개월에 한두 번	2	0.5
	한 달에 한두 번	2	0.5
	주 1회	3	0.8
	주 3회 이상	30	7.5
	합계	399	100.0

【기타 복지(관련) 기관 이용현황】

- 다음의 표는 앞에서 거론되지 않았던 다양한 형태의 장애인복지(관련) 기관에 대한 성인 발달장애인들의 이용현황을 정리한 것이다.
- 지난 1년간 장애인체육시설을 이용한 적이 있다는 응답이 전체의 17.2%였는데, 그 빈도가 ‘1년에 한두 번’이라는 응답이 7.2%로 가장 많았고, ‘주1회’가 4.7%로 두 번째로 많았다. ‘주 3회 이상’이라는 응답이 2.5%로 그 뒤를 이었으며, 그 외 다른 빈도를 선택한 응답자의 비율은 1.2%에서 1.5% 정도로 낮은 수준을 보였다.
- 장애인정보화 교육기관의 이용경험률은 5.5%로 집계되었다. ‘1년에 한두 번’이라는 응답과 ‘주 1회’라는 응답이 각각 2.3%와 1.8%를 기록하였다. ‘3개월에 한두 번’이라는 응답은 0.8%였다. 그 외 범주를 선택한 사례는 0.3%~0.5% 정도의 미미한 수준이었다.
- 장애인단체를 이용한 경험이 있는 성인 발달장애인은 전체의 15.5%였다. 장애인단체를 이용한 경험이 있는 성인 발달장애인의 대부분이라 할 수 있는 11.0%가 ‘1년에 한두 번’ 이용하고 있다고 보고하였다. 그 외의 빈도를 보고한 응답자의 비율은 상대적으로 낮은 수준으로, ‘3개월에 한두 번’이 1.8%, ‘주 1회’ 1.3%, ‘주 3회 이상’ 1.0%, ‘한 달에 한두 번’ 0.5%의 분포를 보였다.
- 경로당을 이용한 경험이 있는 성인 발달장애인은 단 한 사례로서 전체의 0.3%의 백분율을 기록하였다.
- 지난 한 해 동안 노인회관을 이용한 적이 있는 성인 발달장애인은 단 한 사례도 없는 것으로 나타났다.
- 경로당이나 노인회관의 이용경험률이 낮은 주된 이유는, 노인을 주 대상으로 서비스를 제공하는 기관의 경우 노인복지법에 근거하여 만 65세 이상을 노인으로 규정하는 경향이 있는 반면, 본 조사에는 만 65세 이상의 발달장애인이 매우 소수(8명, 전체의 1.9%)이기 때문으로 풀이된다.

<표IV-86> 기타 복지(관련) 기관 이용현황(전체표본)

(지난 1년)

구분	범주	빈도	유효%
장애인 체육시설	이용한 적 없음	332	82.8
	1년에 한두 번	29	7.2
	3개월에 한두 번	6	1.5
	한 달에 한두 번	5	1.2
	주 1회	19	4.7
	주 3회 이상	10	2.5
	합계	401	100.0
장애인정보화교육기관	이용한 적 없음	378	94.5
	1년에 한두 번	9	2.3
	3개월에 한두 번	3	0.8
	한 달에 한두 번	1	0.3
	주 1회	7	1.8
	주 3회 이상	2	0.5
	합계	400	100.0
장애인단체	이용한 적 없음	337	84.5
	1년에 한두 번	44	11.0
	3개월에 한두 번	7	1.8
	한 달에 한두 번	2	0.5
	주 1회	5	1.3
	주 3회 이상	4	1.0
	합계	399	100.0
경로당	이용한 적 없음	399	99.8
	1년에 한두 번	0	0.0
	3개월에 한두 번	0	0.0
	한 달에 한두 번	1	0.3
	주 1회	0	0.0
	주 3회 이상	0	0.0
	합계	400	100.0
노인회관	이용한 적 없음	401	100.0
	1년에 한두 번	0	0.0
	3개월에 한두 번	0	0.0
	한 달에 한두 번	0	0.0
	주 1회	0	0.0
	주 3회 이상	0	0.0
	합계	401	100.0

IV.2. 성인 자폐성장장애인의 특성, 생활실태 및 욕구

IV.2.1. 성인 자폐성장장애인의 장애 및 인구사회학적 특성

- 이 절은 본 양적연구의 대상인 성인 발달장애인 중 자폐성장장애인과 그 가족의 인구사회학적 특성을 다루고 있다.
- 이 절은 모두 3개의 영역으로 구성되었는데, 첫 번째로 지적장애 유무, 장애 등록여부 등 간단한 장애특성이 기술되었으며, 두 번째로 성별, 연령, 최종학력 등 기본적인 인구사회학적 특성이 제시되었다. 그리고 마지막으로 지역사회에 거주하고 있는 재가장애인들의 가족과 주택 관련 특성이 정리되었다.

1) 성인 자폐성장장애인의 장애 특성

【지적장애 유무】

- 다음의 표는 본 양적연구 분석에 포함된 53명의 자폐성장장애인 중 지적장애를 중복으로 가진 경우를 나타낸다. 지적장애 유무에 긍정 응답을 한 장애인의 수는 31명으로 전체의 58.5%나 되는 높은 비율을 보였다.

<표IV-87> 지적장애 유무 (자폐성장장애인표본)

구분	빈도	유효%
해당	31	58.5
비해당	22	41.5
합계	53	100.0

【장애등록 여부】

- 전체조사대상 성인 자폐성장장애인의 대부분은 장애등록을 한 것으로 확인되었다. 응답 장애인 중 98.1%가 장애등록을 하였고, 장애등록을 하지 않은 사례는 단 1명(1.9%)이었다.

<표IV-88> 장애 등록 여부 (자폐성장장애인표본)

구분	빈도	유효%
예	52	98.1
아니오	1	1.9
합계	53	100.0

【장애등급】

- 조사대상 성인 자폐성장장애인의 장애등급 분포는 최종증인 1급이 과반을 넘는 55.3%로 가장 많았고, 2급이 나머지 중 절반이 넘는 27.7%를 나타내었다. 상대적으로 경증이라고 할 수 있는 3급의 비율은 17.0%로 그 수가 가장 적었다.
- 전체조사대상 발달장애인의 장애등급 분포와 비교했을 때, 성인 자폐성장장애인은 지적장애인에 비해 상대적으로 중증 판정을 받는 비율이 높은 것으로 보인다.

<표IV-89> 장애등급 (자폐성장장애인표본)

구분	빈도	유효%
1급	26	55.3
2급	13	27.7
3급	8	17.0
합계	47	100.0

【가족의 장애인지 시기】

- 다음의 표는 조사대상 장애인이 장애를 가지고 있다는 사실을 가족들이 언제 인지했는지에 대한 응답 결과를 보여준다.
- 조사대상 장애인이 돌(만1세)이 지난 이후에 가족들이 장애에 대해 인지하였다고 응답한 사례는 전체의 과반인 56.5%였다.
- 조사대상 장애인이 돌 이전에 인지한 사례는 28.3%로 집계되었으며, 출생 전 또는 출생시에 장애를 가지고 있음을 가족들이 인지한 사례는 전체의 15.2%였다.
- 즉, 장애인이 만1세가 되기 전에 가족들이 장애에 대해 인지한 경우는 전체의 약 45%이고, 만1세가 넘은 이후에 가족들이 장애여부를 인지하게 된 사례는 약 55%임을 알 수 있다.

<표IV-90> 가족의 장애인지 시기 (자폐성장장애인표본)

구분	빈도	유효%
출생 전 또는 출생 시	7	15.2
돌 이전	13	28.3
돌 이후	26	56.5
합계	46	100.0

2) 성인 자폐성장장애인의 인구사회학적 특성

【성별】

- 전체조사대상 성인 자폐성장장애인의 성별 분포는 79.2%가 남자였으며 나머지 20.8%가 여자였다.

<표IV-91> 장애인의 성별 (자폐성장장애인표본)

구분	빈도	유효%
남자	42	79.2
여자	11	20.8
합계	53	100.0

【연령】

- 성인 자폐성장장애인의 연령은 최하 20세에서 최고 63세까지의 범위를 보였으며, 이들의 평균 연령은 30.55세(sd=8.84)였다.
- 연령대를 세 그룹으로 나누어 살펴보면, 20대(20~29세)가 56.6%였고, 30대(30~39세)가 26.4%였으며, 만 40세 이상의 성인 자폐성장장애인이 17.0%의 분포를 보였다.
- 본 표본의 연령대별 분포는 만 40세 이상 상대적 고령층의 비율이 낮다는 특징을 보인다. 만 40세 이상 집단 안에서도 40대에 사례가 밀집되어 있었고 50대에 해당하는 사례는 단 한 사례도 없었으며, 60대에 해당하는 사례가 1명 있었다.

<표IV-92> 연령 (자폐성장장애인표본)

구분	빈도	유효%
20대	30	56.6
30대	14	26.4
만 40세 이상	9	17.0
합계	53	100.0

【최종학력】

- 다음의 표는 본 조사대상 성인 자폐성장장애인의 최종학력을 무학부터 4년제 대학 졸업까지 총 12개 범주로 구분하여 분석한 결과를 나타내고 있다. 가장 높은 응답률을 기록한 범주는 ‘고등학교 졸업’으로 전체 응답 장애인 중

61.2%가 이 범주에 속하였다.

- 무학(학교를 다닌 적이 없음)에 응답한 자폐성장장애인이 6.1%였으며, 초등학교 중퇴와 졸업이 각각 4.1%와 6.1%로 집계되었다. 이어서 중학교 중퇴 4.1%, 중학교 졸업 2.0%, 고등학교 중퇴 6.1%의 분포를 보였다.
- 고학력층으로 분류될 수 있는 2년제 대학 중퇴 이상의 학력자의 분포를 살펴 보면, 2년제 혹은 3년제 대학 중퇴자와 졸업자가 각각 2.0%와 6.1%, 그리고 4년제 대학 중퇴 또는 재학 중인 자가 2.0%였다. 고등학교 재학 범주를 포함하여 4년제 대학 졸업 이상의 학력자는 한 사례도 확인되지 않았다.

<표IV-93> 최종학력 (자폐성장장애인표본)

구분	빈도	유효%	누적%
무학(학교를 다닌 적이 없음)	3	6.1	6.1
초등학교 중퇴	2	4.1	10.2
초등학교 졸업	3	6.1	16.3
중학교 중퇴	2	4.1	20.4
중학교 졸업	1	2.0	22.4
고등학교 중퇴	3	6.1	28.6
고등학교 재학	0	0.0	28.6
고등학교 졸업	30	61.2	89.8
2년 또는 3년제 대학 중퇴	1	2.0	91.8
2년 또는 3년제 대학 졸업	3	6.1	98.0
4년제 대학 중퇴 또는 재학 중	1	2.0	100.0
4년제 대학 졸업(학사학위취득)	0	0.0	100.0
합계	49	100.0	

【재학했던 학교 유형】

- 다음의 표는 조사대상 장애인이 재학했던 학교의 유형에 대한 응답 결과를 정리한 것이다. 일반학교의 일반학급에서 학교생활을 한 장애인의 비율은 초등학교 35.0%, 중학교 9.1%, 그리고 고등학교 10.5%로 초등학교를 제외한 상급 학교에서는 비율이 급격히 낮아지는 경향을 보였다.
- 반면, 특수학교를 다닌 장애인의 비율을 살펴보면, 초등학교 37.5%, 중학교 51.5%, 고등학교 57.9%로서, 초등학교를 제외한 상급 학교에서는 특수학교의 비율이 급격히 높아지는 경향이 있었다.
- 일반학교 내 특수학급에서 수학한 장애인의 비율은 초등학교에서는 27.5%, 중학교에서는 36.4%로 증가 추세를 보이나 고등학교의 경우에는 28.9%로 다시금 감소 추세를 보였다.

- 대안학교를 다닌 장애인은 초등학교 범주에서는 발견되지 않았고 중학교, 고등학교는 각각 한 사례씩(3.0%, 2.6%) 확인되었다.

<표Ⅳ-94> 재학했던 학교의 유형 (자폐성장장애인표본)

구분	범주	빈도	유효%
초등학교	일반학교	14	35.0
	일반학교 내 특수학급	11	27.5
	특수학교	15	37.5
	대안학교	0	0.0
	합계	40	100.0
중학교	일반학교	3	9.1
	일반학교 내 특수학급	12	36.4
	특수학교	17	51.5
	대안학교	1	3.0
	합계	33	100.0
고등학교	일반학교	4	10.5
	일반학교 내 특수학급	11	28.9
	특수학교	22	57.9
	대안학교	1	2.6
	합계	38	100.0

【거주유형(재가 vs. 시설)】

- 다음 표를 통해 양적연구 대상 장애인들의 거주유형을 살펴보면, 지역사회에 거주하고 있는 재가장애인이 전체의 52.8%였으며, 시설에 거주하고 있는 입소 장애인이 47.2%로 비교적 균등한 분포를 나타낸다.

<표Ⅳ-95> 거주 유형 (자폐성장장애인표본)

구분	빈도	유효%
생활시설 거주 장애인	25	47.2
재가 거주 장애인	28	52.8
합계	53	100.0

【거주지】

- 다음 표는 성인 자폐성장장애인 중 재가장애인의 거주지에 대한 응답 분포를 정리한 표이다. 행정구역상의 기초지방자치단체를 기준으로 범주를 구성하였다. 무응답 지역을 제외하고 8개구가 이에 해당하였다.
- 조사대상 재가 성인 자폐성장장애인 중 남양주시 거주자가 37.5%로 가장 많았

고, 성남시와 양평군 거주자가 16.7%로 두 번째, 구리시 거주자가 12.5%로 세 번째로 높은 비중을 차지하였다.

- 고양시, 용인시, 광주시, 하남시는 동일하게 4.2%의 비율을 기록하였다.

<표IV-96> 재가장애인 거주지 (자폐성장애표본)

구분	빈도	유효%
성남시	4	16.7
고양시	1	4.2
용인시	1	4.2
남양주시	9	37.5
광주시	1	4.2
구리시	3	12.5
하남시	1	4.2
양평군	4	16.7
합계	24	100.0

3) 재가 성인 자폐성장장애인의 가족 및 주택 특성

【가족원 수】

- 지역사회에 거주하고 있는 재가 성인 자폐성장장애인의 가족원수(본인포함)는 적게는 1명, 많게는 5명까지의 범위를 가졌다. 이들의 평균 가족원수는 3.58명(sd=0.93)으로 확인되었다.
- 가족원수가 4명인 사례가 전체 24명의 자폐성장장애인 중 58.3%로 가장 많았다. 그 다음 가족원수가 3명인 사례가 20.8%, 그리고 2명인 사례가 12.5%로 각각 두 번째와 세 번째로 높은 비중을 차지하였다.
- 다른 가족원 없이 혼자 살고 있는 성인 자폐성 장애인은 한 사례로 4.2%를 기록하였다. 가족원이 5명 이상인 사례는 두 사례로 8.3%였다.

<표IV-97> 재가장애인 가족원 수 (자폐성장애표본)

구분	빈도	유효%
1명	1	4.2
2명	2	8.3
3명	5	20.8
4명	14	58.3
5명	2	8.3
합계	24	100.0

【주택 점유형태】

- 성인 자폐성장장애인의 주택 점유형태를 살펴보면, 자가(自家)가 70.4%로 가장 많았고, 전세와 월세가 각각 18.5%와 3.7%(보증부 월세0.0%, 사글세 3.7%)로 집계되었다.

<표IV-98> 주택 점유형태 (자폐성장장애인표본)

구분	빈도	유효%
자가	19	70.4
전세	5	18.5
보증부 월세	0	0.0
월세(사글세)	1	3.7
기타	2	7.4
합계	27	100.0

IV.2.2 성인 자폐성장장애인의 생활실태

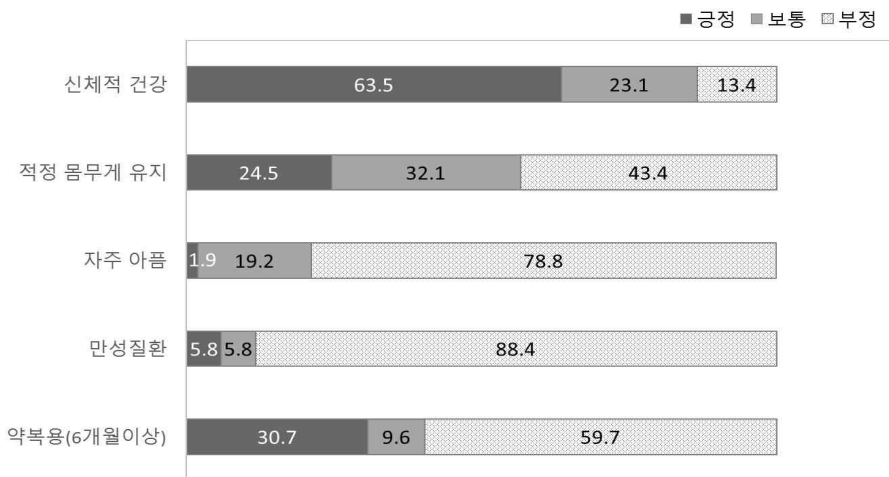
- 이 절은 이론적 배경에서 소개한 ‘삶의 질’ 모형에 기초하여 조사된 성인 자폐성장장애인의 생활실태 결과를 다루고 있다. 그들의 삶을 신체적 건강부터 물질적 안녕, 주거복지, 생산적 활동 및 발달, 사회적 관계, 심리·정서적 안녕, 여가 및 문화생활까지 총 7개 하위영역으로 나누어 살펴보았다. 조사결과는 성인 자폐성장장애인이 현재 영위하고 있는 각 영역에서의 삶의 모습을 나타내는 것이다.
- 생활실태를 알아보기 위해 각 영역별로 개발된 문항들은 5점 척도(①전혀 그렇지 않다~⑤매우 그렇다)로 측정되었으며 그 결과는 표와 함께 그림으로 정리되었다. 표에는 각 문항에 대해 5점 척도로 측정된 결과가, 그리고 그림에는 재범주화를 통해 3점 척도로 요약된 결과가 제시되었다. 즉 그림은 ‘매우 그렇다’ 혹은 ‘그런 편이다’라고 응답한 경우를 ‘긍정’으로, 그리고 ‘전혀 그렇지 않다’ 혹은 ‘그렇지 않은 편이다’라고 응답한 경우는 ‘부정’으로 재범주화한 결과를 보여주고 있다.

1) 신체적 건강 영역

(1) 건강상태 및 질병여부

【신체적 건강상태】

- 다음의 그림은 성인 자폐성장장애인의 건강상태에 관한 5가지 문항과 각 문항에 대한 응답결과를 정리한 것이다. 신체적으로 건강한지를 묻는 문항에 긍정 응답을 한 비율은 전체의 63.5%로 집계되었다. 반면 부정 응답한 비율은 13.4%로 낮은 수치를 보였다. ‘보통’이라고 응답한 사례는 23.1%였다.
- 현재 걱정 몸무게를 유지하고 있는지를 묻는 질문의 경우, 긍정응답 비율은 24.5%였으며, 부정응답 비율은 상대적으로 높은 43.4%였다. 전체의 32.1%는 ‘보통’이라고 응답하였다.
- 대상 장애인이 자주 아픈지를 묻는 질문에 대해서는 미미한 수준의 1.9%가 긍정 응답을 한 반면, 78.8%가 부정적으로 응답하였다. ‘보통’을 선택한 응답자는 19.2%였다.
- 보다 구체적으로 만성질환(당뇨, 고지혈증, 뇌졸중 등)이 있는지를 확인하는 질문의 경우 전체 응답 중 5.8%가 각각 긍정응답과 ‘보통’을 선택하였다. 반면, 높은 비중의 88.4%가 부정응답을 제공하였다.
- 6개월 이상 약을 복용하고 있는지를 묻는 질문에 대한 긍정응답률은 30.7%였으며 부정응답률은 59.7%였다. 긍정도 부정도 아닌 ‘보통’이라고 응답한 경우는 9.6%였다.



[그림IV-35] 신체적 건강상태 (자폐성장장애인표본)

- 신체적 건강상태를 묻는 5개 문항에 대해 5점 척도로 측정된 결과는 다음의 표에 제시한 바와 같다.

<표IV-99> 신체적 건강상태 (자폐성장장애인표본)

구분	범주	빈도	유효%
자주 아릅니까?	전혀 그렇지 않다	22	42.3
	그렇지 않은 편이다	19	36.5
	보통	10	19.2
	그런 편이다	1	1.9
	매우 그렇다	0	0.0
	합계	52	100.0
신체적으로 건강합니까?	전혀 그렇지 않다	6	11.5
	그렇지 않은 편이다	1	1.9
	보통	12	23.1
	그런 편이다	20	38.5
	매우 그렇다	13	25.0
	합계	52	100.0
적정 몸무게를 유지하고 있습니까?	전혀 그렇지 않다	4	7.5
	그렇지 않은 편이다	9	17.0
	보통	17	32.1
	그런 편이다	16	30.2
	매우 그렇다	7	13.2
	합계	53	100.0
만성질환(당뇨, 고지혈증, 치매, 뇌졸중 등)을 앓고 있습니까?	전혀 그렇지 않다	31	59.6
	그렇지 않은 편이다	15	28.8
	보통	3	5.8
	그런 편이다	3	5.8
	매우 그렇다	0	0.0
	합계	52	100.0
6개월 이상 약을 복용하고 있습니까?	전혀 그렇지 않다	24	46.2
	그렇지 않은 편이다	7	13.5
	보통	5	9.6
	그런 편이다	10	19.2
	매우 그렇다	6	11.5
	합계	52	100.0

【신체적 건강문제로 인한 불편함】

- 다음의 그림은 조사대상 성인 자폐성장장애인에게 신체적 건강상의 문제로 인해 불편함을 겪고 있는지와 관련한 문항을 묻고 응답내용을 정리한 것이다. 에너지가 부족하고 늘 피곤해하는지를 묻는 질문(만성피로)에 대해 미미한 비중의 3.8%가 긍정적인 반면, 71.2%는 그렇지 않다는 견해를 보였다. 긍정도 부정도 아닌 응답(보통)은 25.0%였다.
- 대부분의 신체활동을 무리 없이 수행할 수 있는지를 묻는 질문에 대한 긍정 응답률은 65.4%였으며, 이에 대한 부정적 응답률은 19.2%였다. ‘보통’이라는 응답은 15.4%였다.

- 신체적 고통이나 불편함을 자주 호소하는 경우는 한 사례도 조사되지 않았으며, 그렇지 않다고 부정적 응답을 제공한 사례는 72.6%였다. ‘보통’을 선택한 응답자는 27.5%였다.
- 신체적 손상으로 인해 일상생활에서 불편함을 경험하는 성인 자폐성장장애인은 상대적으로 낮은 수치인 17.3%였으며 그렇지 않다고 평가된 장애인은 73.1%로 집계되었다. 전체의 9.6%는 긍정도 부정도 아닌 ‘보통’이라고 응답하였다.



[그림IV-36] 신체적 건강문제로 인한 불편함 (자폐성장장애인표본)

- 신체적 건강문제로 인한 불편함을 묻는 4개 문항에 대해 5점 척도로 측정된 결과는 다음의 표에 정리되었다.

<표IV-100> 건강상태 (자폐성장장애인표본)

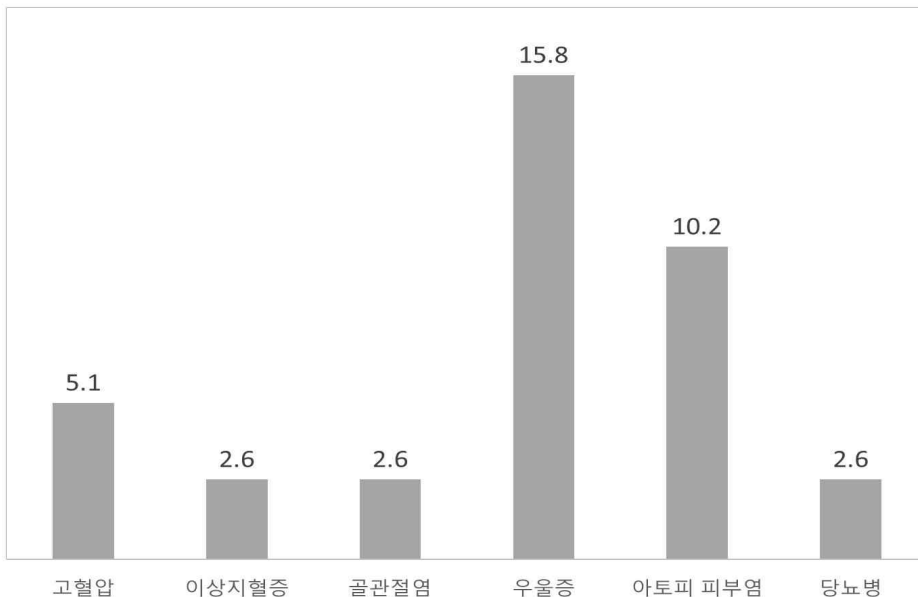
구분	범주	빈도	유효%
에너지가 부족하고 늘 피곤해합니까?	전혀 그렇지 않다	16	30.8
	그렇지 않은 편이다	21	40.4
	보통	13	25.0
	그런 편이다	2	3.8
	매우 그렇다	0	0.0
	합계	52	100.0
대부분의 신체활동을 무리 없이 수행할 수 있습니까?	전혀 그렇지 않다	5	9.6
	그렇지 않은 편이다	5	9.6
	보통	8	15.4
	그런 편이다	24	46.2
	매우 그렇다	10	19.2
	합계	52	100.0

<표IV-100> 건강상태 (자폐성장장애인표본) (앞에서 이어짐)

구분	범주	빈도	유효%
신체적 고통이나 불편함을 자주 호소합니까?	전혀 그렇지 않다	18	35.3
	그렇지 않은 편이다	19	37.3
	보통	14	27.5
	그런 편이다	0	0.0
	매우 그렇다	0	0.0
	합계	51	100.0
신체적 손상으로 인해 일상생활에서 불편함을 겪고 있습니까?	전혀 그렇지 않다	24	46.2
	그렇지 않은 편이다	14	26.9
	보통	5	9.6
	그런 편이다	5	9.6
	매우 그렇다	4	7.7
	합계	52	100.0

【질병】

- 아래의 그림은 조사대상 성인 자폐성장장애인 중 응답률이 2.0%를 초과하는 주요 질환을 선택하여 그 빈도 및 백분율을 제시한 것이다. 가장 흔한 질병은 우울증과 아토피피부염 이 두 가지가 본 조사대상 성인 자폐성장장애인에게 가장 흔하게 발견되는 질병으로 확인되었다. 우울증은 전체 조사대상자의 15.8%가 해당되었다. 이어서 아토피 피부염은 10.2%를 보였다.



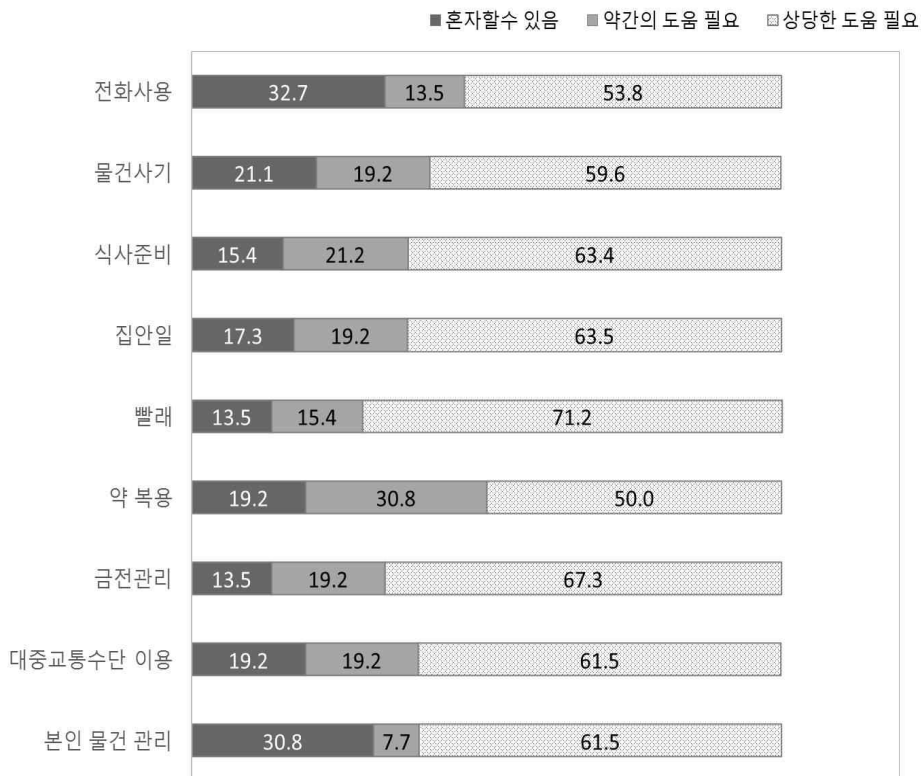
[그림IV-37] 성인 자폐성장장애인이 앓고 있는 질병 (자폐성장장애인표본)

- 고혈압이 있다는 응답은 5.1%로 집계되었다. 그리고 이상지혈증, 당뇨병, 관절염이 각각 2.6%씩 관찰되었다. 적지 않은 수의 조사대상자가 혈압문제, 당뇨 등 성인병 문제를 가지고 있음을 알 수 있다.

(2) 일상생활수행능력

【도구적 일상생활 수행능력 (IADL)】

- 다음의 그림은 조사대상 성인 자폐성장장애인의 도구적 일상생활수행능력 (Instrumental Activities of Daily Living: IADL)을 보여준다. 그림에서 각 항목에 대해 혼자 할 수 있다는 응답(‘전적으로’ 혹은 ‘대부분’ 혼자 할 수 있음)은 가장 진한 회색으로, ‘약간의 도움이 필요’하다는 응답은 밝은 회색으로 표시되었다. 상당한 도움을 요하는 경우(‘전적으로 타인의 도움 필요’ 혹은 ‘타인의 도움 많이 필요’)는 회색의 격자무늬로 표시되었다.



[그림IV-38] 도구적 일상생활 수행능력 (IADL) (자폐성장장애인표본)

- ‘혼자 할 수 있다’는 응답 비율이 가장 높은 항목은 ‘전화사용하기’였다. 전체의 32.7%가 여기에 해당되었다. 그 다음은 ‘본인물건 관리하기’와 ‘물건사기’으로 각각 30.8%와 21.1%의 성인 자폐성장장애인들이 이 세 가지 활동을 혼자서 할 수 있는 것으로 나타났다.
- ‘대중교통수단 이용하기’와 ‘약 챙겨먹기’를 혼자 할 수 있는 성인 자폐성장장애인의 비율은 동일하게 19.2%를 나타내었다. 이어서 ‘집안 일’ 17.3%, ‘식사준비하기’ 15.4% 순으로 확인되었다. ‘빨래하기’와 ‘금전관리’를 혼자서도 할 수 있는 성인 자폐성장장애인의 비율은 13.5%로 그 비율이 상대적으로 낮았다.
- 각 항목별 보다 상세한 빈도와 백분율은 바로 이어진 표에 제시된 바와 같다.

<표IV-101> 도구적 일상생활수행능력 (IADL) (자폐성장장애인표본)

구분	범주	빈도	유효%
전화사용하기	타인의 도움 전적으로 필요	22	42.3
	타인의 도움 많이 필요	6	11.5
	타인의 도움 조금 필요	7	13.5
	대부분 혼자서 할 수 있음	10	19.2
	전적으로 혼자서 할 수 있음	7	13.5
	합계	52	100.0
물건사기	타인의 도움 전적으로 필요	19	36.5
	타인의 도움 많이 필요	12	23.1
	타인의 도움 조금 필요	10	19.2
	대부분 혼자서 할 수 있음	6	11.5
	전적으로 혼자서 할 수 있음	5	9.6
	합계	52	100.0
식사준비하기	타인의 도움 전적으로 필요	19	36.5
	타인의 도움 많이 필요	14	26.9
	타인의 도움 조금 필요	11	21.2
	대부분 혼자서 할 수 있음	5	9.6
	전적으로 혼자서 할 수 있음	3	5.8
	합계	52	100.0
집안 일	타인의 도움 전적으로 필요	17	32.7
	타인의 도움 많이 필요	16	30.8
	타인의 도움 조금 필요	10	19.2
	대부분 혼자서 할 수 있음	7	13.5
	전적으로 혼자서 할 수 있음	2	3.8
	합계	52	100.0
빨래하기	타인의 도움 전적으로 필요	24	46.2
	타인의 도움 많이 필요	13	25.0
	타인의 도움 조금 필요	8	15.4
	대부분 혼자서 할 수 있음	7	13.5
	전적으로 혼자서 할 수 있음	0	0.0
	합계	52	100.0

<표IV-101> 도구적 일상생활수행능력 (IADL) (자폐성장장애인표본) (앞에서 이어짐)

구분	범주	빈도	유효%
약 챙겨먹기	타인의 도움 전적으로 필요	19	36.5
	타인의 도움 많이 필요	7	13.5
	타인의 도움 조금 필요	16	30.8
	대부분 혼자서 할 수 있음	6	11.5
	전적으로 혼자서 할 수 있음	4	7.7
	합계	52	100.0
금전관리	타인의 도움 전적으로 필요	28	53.8
	타인의 도움 많이 필요	7	13.5
	타인의 도움 조금 필요	10	19.2
	대부분 혼자서 할 수 있음	4	7.7
	전적으로 혼자서 할 수 있음	3	5.8
	합계	52	100.0
대중교통수단 이용하기	타인의 도움 전적으로 필요	23	44.2
	타인의 도움 많이 필요	9	17.3
	타인의 도움 조금 필요	10	19.2
	대부분 혼자서 할 수 있음	5	9.6
	전적으로 혼자서 할 수 있음	5	9.6
	합계	52	100.0
본인물건 관리하기	타인의 도움 전적으로 필요	18	34.6
	타인의 도움 많이 필요	14	26.9
	타인의 도움 조금 필요	4	7.7
	대부분 혼자서 할 수 있음	11	21.2
	전적으로 혼자서 할 수 있음	5	9.6
	합계	52	100.0

【도움을 주는 사람 유무】

- 본 조사의 대상이 된 성인 자폐성장장애인 모두에게 일상생활을 수행하는데 있어 도움을 주는 사람이 있었으며, 도움을 받지 못하는 사람은 없는 것으로 조사되었다.

<표IV-102> 일상생활 수행에 도움을 주는 사람 여부 (자폐성장장애인표본)

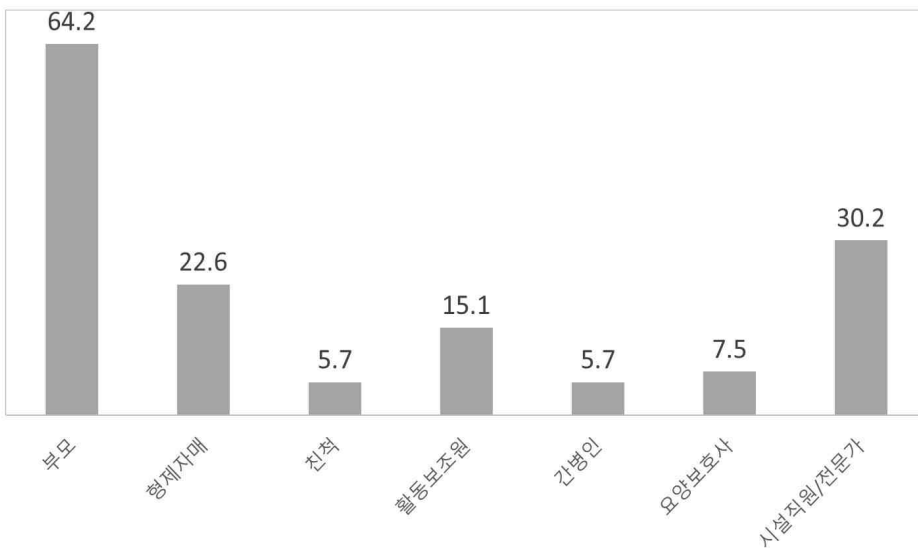
구분	빈도	유효%
예	53	100.0
아니오	0	0.0
합계	53	100.0

【도움을 주는 사람】

- 일상생활을 수행하는데 있어 도움을 주는 사람이 있다고 응답한 성인 자폐성장장애인만을 대상으로 주된 도움 제공자가 누구인지 질문한 결과이다. 제시된

응답범주에서 해당사항을 모두 고르게 하였다.

- 응답자 중 가장 높은 비율인 64.2%는 주된 도움 제공자로 장애인의 부모를 꼽았으며, 30.2%는 장애인복지(관련)기관의 전문가나 시설의 직원을 지목하였다.
- 형제자매로부터 주된 도움을 받는 사례는 전체의 22.6%였으며, 활동보조원이 주된 도움제공자인 경우는 15.1%였다. 주된 도움제공자가 요양보호사라고 응답한 사례는 7.5%였으며, 친척과 간병인을 응답한 사례는 동일하게 5.7%로 상대적으로 그 비율이 낮았다.



[그림IV-39] 주 도움제공자 (자폐성장장애인표본)

【도움의 충분성 정도】

- 일상생활을 수행하는데 도움을 주는 사람이 있고, 그 도움이 충분한지에 대해 응답한 결과이다. 전체 응답자의 43.4%는 현재 받고 있는 도움이 ‘충분하다’고 평가하였으며 한 사례가 ‘매우 충분하다’고 응답하였다. 반면 ‘부족하다’거나 ‘매우 부족하다’는 응답은 각각 45.3%와 9.4%로 더 높은 비율이 확인되었다.
- 즉, 전체 성인 자폐성장장애인의 45.3%는 현재 받고 있는 도움이 충분한 반면 54.7%는 현재 받고 있는 도움이 충분하지 않다고 평가한 것이다.

<표IV-103> 받고 있는 도움의 충분성 정도 (자폐성장애인표본)

구분	빈도	유효%
매우 부족하다	5	9.4
부족하다	24	45.3
충분하다	23	43.4
매우 충분하다	1	1.9
합계	53	100.0

(3) 건강습관

【건강관리를 위한 운동】

- 조사대상 성인 자폐성장애인의 77.4%는 건강관리를 위한 운동을 하고 있었으나 나머지 22.6%는 운동을 하고 있지 않았다.

<표IV-104> 건강관리를 위한 운동 (자폐성장애인표본)

구분	빈도	유효%
예	41	77.4
아니오	12	22.6
합계	53	100.0

【운동주기】

- 다음의 표는 건강관리를 위한 운동을 하고 있는 성인 자폐성장애인들의 구체적인 운동주기에 대한 응답결과이다. 응답자의 절반 이상인 53.7%가 ‘주 1~3회’를 운동한다고 응답하였다. 그리고 22.0%가 ‘거의 매일’을 운동주기로 꼽았다.

<표IV-105> 운동주기 (자폐성장애인표본)

구분	빈도	유효%
거의 매일	9	22.0
주 1-3회	22	53.7
월 1-3회	7	17.1
1년에 10회 이내	0	0.0
거의 하지 않는다	3	7.3
합계	41	100.0

- 즉, 전체 성인 자폐성장장애인의 상당수인 75.7%가 주 1회 이상 건강을 위해 정기적인 운동을 하고 있음을 의미한다.
- 운동주기가 월 1~3회라는 응답은 17.1%였으며, '1년에 10회 이내'라는 응답은 한 사례도 집계되지 않았다. 한편, 7.3%는 '(운동을) 거의 하지 않는다'고 답하였다.

【음주 빈도】

- 과도한 음주는 건강에 좋지 않은 영향을 미칠 수 있기 때문에 성인 자폐성장장애인의 음주빈도에 대해 알아보았다. 먼저 응답자의 86.0%는 조사대상 장애인이 최근 1년간 술을 전혀 마시지 않았다고 응답하였으며, 10.0%는 한 달에 1번 미만 음주를 한다고 응답하였다.
- 한 달에 1번, 한 달에 2~4회 음주를 하고 있다는 응답이 각각 2.0%를 차지하였다. 음주 빈도가 주 2~3회인 사례와 4회 이상인 사례는 0.0%로 단 한 사례도 확인되지 않았다.

〈표IV-106〉 음주 빈도 (자폐성장장애인표본)

구분	빈도	유효%
최근 1년간 전혀 마시지 않았다	43	86.0
한달에 1번 미만	5	10.0
한달에 1번 정도	1	2.0
한달에 2-4번	1	2.0
일주일예 2-3번 정도	0	0.0
일주일예 4번 이상	0	0.0
합계	50	100.0

【흡연】

- 흡연 역시 건강에 해로운 영향을 끼칠 수 있기 때문에 성인 자폐성장장애인의 흡연행태를 알아보았다. 전체 성인 자폐성장장애인 중 '담배를 피운 적이 없으며 현재에도 피우지 않음'에 응답한 사례가 전체 조사대상 장애인의 전체 (100.0%)로 집계되었다.
- 나머지 범주 '매일 피움', '가끔 피움', '과거에는 피웠으나 현재 피우지 않음'에 응답을 한 응답자의 경우, 총 흡연 기간과 과거 흡연 기간, 하루 흡연량 등에 대해 질문하였으나 조사대상 장애인 모두 비(非)흡연자였으므로 해당되지 않았다.

<표IV-107> 흡연량 (자폐성장장애인표본)

구분	빈도	유효%
매일 피움	0	0.0
가끔 피움	0	0.0
과거에는 피웠으나 현재 피우지 않음	0	0.0
담배를 피운적이 없으며 현재에도 피우지 않음	51	100.0
합계	51	100.0

(4) 의료복지정책 및 서비스 이용

【건강보험】

- 성인 자폐성장장애인들이 현재 건강보험에 가입되어 있는지 여부와 그 종류를 알아보는 질문에 대한 결과를 보면, 의료급여 1종과 2종은 각각 36.0%와 2.0%로 나타나며, 이로써 전체 조사대상장애인의 약 38.0%가 의료급여의 혜택을 받고 있음을 알 수 있다.
- 나머지 62%의 성인 자폐성장장애인 중에서는 지역건강보험 가입자와 직장건강보험 가입자가 각각 32.0%와 24.0%로 다수를 차지하고 있었다. 의료보험 미가입자는 두 사례(4.0%)로 집계되었다.

<표IV-108> 건강보험 가입 여부 (자폐성장장애인표본)

구분	빈도	유효%
직장건강보험	12	24.0
지역건강보험	16	32.0
의료급여 1종	18	36.0
의료급여 2종	1	2.0
미가입	2	4.0
기타	1	2.0
합계	50	100.0

【건강검진】

- 본 연구의 조사대상 성인 자폐성장장애인 중 대다수인 83.0%는 최근 2년간 건강검진을 받은 적이 있었지만 나머지 17.0%는 그렇지 않았다.

<표IV-109> 건강검진 (최근 2년간) (자폐성장장애인표본)

구분	빈도	유효%
예	44	83.0
아니오	9	17.0
합계	53	100.0

【정기적 · 지속적 진료】

- 조사대상 성인 자폐성장장애인들이 현재 정기적 혹은 지속적으로 진료를 받고 있는지 여부를 확인한 결과, ‘예’라는 응답이 상당수인 86.8%였다. 나머지 12.2%의 경우 정기적이고 지속적인 진료를 받고 있진 않은 것으로 나타났다.

<표IV-110> 정기적 · 지속적 진료 (자폐성장장애인표본)

구분	빈도	유효%
예	46	86.8
아니오	7	13.2
합계	53	100.0

【정기적 · 지속적 진료의 목적】

- 현재 정기적 · 지속적 진료를 받고 있는 성인 자폐성장장애인들에게 그 진료의 주된 목적이 무엇인지 묻고, 제시된 응답범주에서 해당사항을 모두 고르게 하였다. 다음은 해당 질문의 응답 결과를 정리한 표이다.

<표IV-111> 정기적 · 지속적 진료의 목적 (자폐성장장애인표본)

구분	범주	빈도	유효%
치료	해당	7	23.3
	비해당	23	76.7
	합계	30	100.0
재활	해당	1	3.3
	비해당	29	96.7
	합계	30	100.0
건강관리 · 예방	해당	21	70.0
	비해당	9	30.0
	합계	30	100.0
기타	해당	1	3.3
	비해당	29	96.7
	합계	30	100.0

- 정기적·지속적 진료의 목적이 ‘건강관리·예방’이라는 응답이 70.0%로 가장 높은 비율을 보였다. 이어서 ‘치료’라는 응답이 23.3%였으며, ‘재활’과 ‘기타’에 긍정 응답한 비율은 각각 3.3%로 한 사례씩을 기록하였다.

【정기적·지속적 진료를 받는 장소】

- 현재 정기적·지속적 진료를 받고 있는 성인 자폐성장장애인들에게 어디서 주로 진료를 받고 있는지 추가질문을 하였고, 제시된 응답 범주에서 해당사항을 모두 선택하도록 하였다.
- 그 결과 ‘병·의원’을 선택한 응답자의 비율이 절반을 넘는 56.5%로 집계되었다. 그 다음으로 ‘종합병원’이 23.9%의 수치를 나타내었다. 약 80%의 성인 자폐성장장애인들이 이 두 유형의 의료기관을 이용하고 있음을 알 수 있다.
- ‘장애인복지관’과 ‘보건소’를 선택한 응답자는 각각 10.9%와 8.7%로 확인되었다. 그 외 범주인 ‘재활병원’과 ‘한방 병·의원’을 선택한 응답자는 한 사례도 없었다.

<표Ⅳ-112> 정기적·지속적 진료를 받는 장소 (자폐성장장애인표본)

구분	범주	빈도	유효%
종합병원	해당	11	23.9
	비해당	35	76.1
	합계	46	100.0
재활병원	해당	0	0.0
	비해당	46	100.0
	합계	46	100.0
병·의원	해당	26	56.5
	비해당	20	43.5
	합계	46	100.0
보건소	해당	4	8.7
	비해당	42	91.3
	합계	46	100.0
한방 병·의원	해당	0	0.0
	비해당	46	100.0
	합계	46	100.0
장애인복지관	해당	5	10.9
	비해당	41	89.1
	합계	46	100.0
기타	해당	4	8.7
	비해당	42	91.3
	합계	46	100.0

【정기진료 안 받는 이유】

- 현재 정기적·지속적 진료를 받고 있지 않은 성인 자폐성장장애인들의 경우는 그 이유에 대해 추가 질문하였으며 그 응답결과는 다음의 표에 제시되었다.
- 응답자의 과반인 50.0%는 그럴 필요가 없기 때문이라고 답하였다. 나머지는 ‘병의원까지 방문하기가 불편해서’, ‘진료받기 싫어서’, ‘의사가 정기적으로 오라는 얘기를 안해서’에 대한 응답이 동일하게 16.7%씩 응답된 것으로 확인되었다.

<표Ⅳ-113> 정기 진료 안 받는 이유 (자폐성장장애인표본)

구분	빈도	유효%
정기적인 진료를 받을 필요가 없어서	3	50.0
병의원까지 방문하기가 불편해서	1	16.7
의료기관의 장애인 시설 미비로 이용이 불편해서	0	0.0
돈이 없어서	0	0.0
진료받기 싫어서	1	16.7
시간이 없어서(바빠서)	0	0.0
의사가 정기적으로 오라는 얘기를 안해서	1	16.7
의사소통의 어려움이 있어서	0	0.0
합계	6	100.0

2) 물질적 안녕 영역

(1) 경제 및 재정 상황

【소득 및 재정 상황】

- 다음의 표와 그림은 성인 자폐성 장애인의 소득 및 재정 상황에 대한 질문의 응답결과를 나타낸 것이다. 여러 유형의 질문에 동일하게 부정 응답률이 높게 조사된 편이다. 응답자의 세 명 중 한 명수준인 30.2%는 조사대상 장애인이 재정적으로 안정되어 있다고 평가하였다. 반면 더 높은 수치의 43.4%는 부정적 의견을 제시하였고, 26.4%는 부정도 긍정도 하지 않았다.
- 소득 및 재정상황을 묻는 4개의 질문 중 가장 긍정 응답률이 낮았던 것은 조사대상 성인 자폐성장장애인의 월평균 소득이 비슷한 조건의 다른 사람들보다 높은지를 묻는 문항이었다. 질문에 대한 긍정 응답률은 단 3.8%에 불과하였다. ‘보통’이라는 응답은 11.3%였으며 부정응답률은 84.9%에 달하였다.

- 조사대상 성인 자폐성장장애인이 기본적인 생활을 유지할 수 있을 정도의 월소득이 있는지를 묻는 질문 또한 9.8%만이 긍정 응답을 보였고, 상당수인 72.6%가 부정 응답을 보였다. ‘보통’을 선택한 응답자는 17.6%였다.
- 불의의 사고와 같이 갑자기 돈이 필요한 상황에 대해 조사대상 자폐성장장애인이 충분한 금전적인 대비책을 가지고 있는지를 묻는 질문에 대해 17.0%가 긍정을, 상대적으로 높은 수치인 60.4%가 부정을 응답하였다. 나머지 22.6%는 ‘보통’이라고 응답하였다.



[그림IV-40] 소득 및 재정 상황 (자폐성장장애인표본)

<표IV-114> 소득 및 재정 상황 (자폐성장장애인표본)

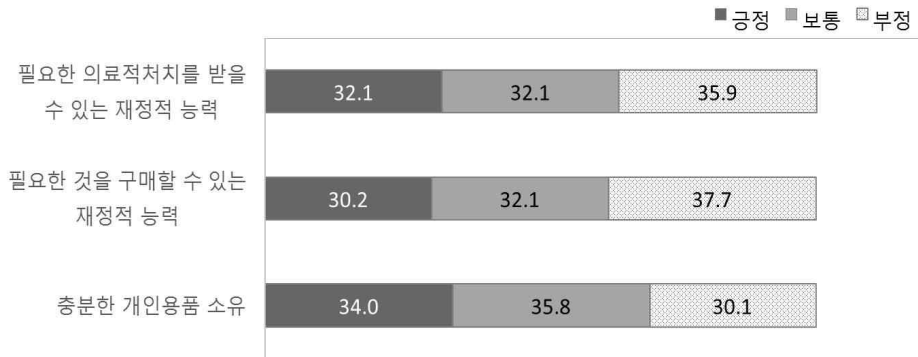
구분	범주	빈도	유효%
재정적으로 안정되어 있습니까?	전혀 그렇지 않다	9	17.0
	그렇지 않은 편이다	14	26.4
	보통	14	26.4
	그런 편이다	16	30.2
	매우 그렇다	0	0.0
	합계	53	100.0
기본적인 생활을 유지할 수 있을 만큼의 월소득이 있습니까?	전혀 그렇지 않다	24	47.1
	그렇지 않은 편이다	13	25.5
	보통	9	17.6
	그런 편이다	4	7.8
	매우 그렇다	1	2.0
	합계	51	100.0

<표IV-114> 소득 및 재정 상황 (자폐성장애인표본) (앞에서 이어짐)

구분	범주	빈도	유효%
월평균 소득이 비슷한 조건(학력, 나이, 장애유형 등)의 다른 사람들보다 높은 편입니까?	전혀 그렇지 않다	29	54.7
	그렇지 않은 편이다	16	30.2
	보통	6	11.3
	그런 편이다	1	1.9
	매우 그렇다	1	1.9
	합계	53	100.0
사고 등 돈이 필요한 상황에 금전적인 대비책을 충분히 가지고 있습니까?	전혀 그렇지 않다	15	28.3
	그렇지 않은 편이다	17	32.1
	보통	12	22.6
	그런 편이다	8	15.1
	매우 그렇다	1	1.9
	합계	53	100.0

【구매력 및 (물품)소유】

- 조사대상 장애인이 자신이 필요로 하는 서비스 및 물품을 구매할 수 있는 재정적 능력을 가지고 있는지, 그리고 필요한 물건을 현재 소유하고 있는지를 묻는 3개 항목에 대한 분석결과가 다음의 그림과 표에 제시되었다. 긍정과 부정, 보통의 응답률이 고루 분포된 결과를 보였다.



[그림IV-41] 구매력 및 (물품)소유 (자폐성장애인표본)

- 본 연구의 조사대상 성인 자폐성장애인 중 필요한 의료 및 약물 처치를 받는 것이 재정적으로 가능하다고 평가된 긍정 응답은 32.1%였으며, 이에 대한 부정적 응답은 35.9%였다. 이어서 '보통'이라는 응답은 32.1%로 확인되었다.
- 필요한 것을 구매할 수 있는 재정적 능력이 있는지에 대한 질문에는 긍정 응답률이 전체의 30.2%였으며 그렇지 않다고 평가된 장애인은 37.7%로 집계

되었다. 나머지 32.1%는 긍정도 부정도 아닌 ‘보통’이라는 응답을 제공하였다.

- 조사대상 성인 자폐성장장애인이 일상적 생활에 필요한 개인용품을 충분히 가지고 있는지를 묻는 질문의 경우, 긍정응답률이 34.0%였으며 부정응답률은 30.1%였다. ‘보통’을 선택한 응답자는 35.8%였다. 응답 비중이 치우치지 않고 고르게 분포하는 편이다.
- 다음의 각 항목별 보다 상세한 빈도와 백분율을 참조하면, ‘매우 그렇다’ 긍정 응답의 비중이 상대적으로 낮은 것을 파악할 수 있다. 또한 ‘보통’ 응답이 두 개의 범주를 묶지 않은 수치라는 점을 감안하면 30% 이상의 높은 비중을 나타내고 있다.

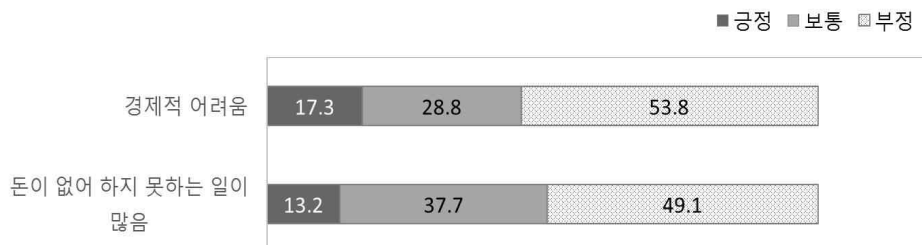
<표IV-115> 구매력 및 (물품)소유 (자폐성장장애인표본)

구분	범주	빈도	유효%
의료 및 약물처치 받는 것이 재정적으로 가능합니까?	전혀 그렇지 않다	8	15.1
	그렇지 않은 편이다	11	20.8
	보통	17	32.1
	그런 편이다	17	32.1
	매우 그렇다	0	0.0
	합계	53	100.0
필요한 것을 구매할 수 있는 재정적 능력이 있습니까?	전혀 그렇지 않다	7	13.2
	그렇지 않은 편이다	13	24.5
	보통	17	32.1
	그런 편이다	15	28.3
	매우 그렇다	1	1.9
	합계	53	100.0
일상적 생활에 필요한 개인용품(옷, 화장품, 등)을 충분히 가지고 있습니까?	전혀 그렇지 않다	4	7.5
	그렇지 않은 편이다	12	22.6
	보통	9	35.8
	그런 편이다	15	28.3
	매우 그렇다	3	5.7
	합계	53	100.0

【경제적 어려움】

- 다음의 그림과 표는 성인 자폐성장장애인의 경제적 어려움을 묻는 2가지 질문에 대한 응답결과를 정리한 것이다. 경제적 어려움에 관하여 ‘그렇지 않은 편이다’, ‘그렇지 않다’는 부정 응답의 비중이 대체로 높게 측정된 편이다.
- 조사대상 장애인이 경제적 어려움을 겪고 있는지에 대해 응답자의 17.3%가 그렇다고 동의한 반면, 53.8%는 이에 대해 동의하지 않았다. 응답자의 28.8%는 ‘보통’이라는 평가하였다.

- 응답자의 13.2%는 조사대상 성인 자폐성장장애인이 돈이 없어서 하지 못하는 일이 많다는 의견을 제시한 반면, 절반 수준인 49.1%는 그렇지 않다는 견해를 보였다. 이에 대해 ‘보통’이라는 응답은 37.7%였다.



[그림IV-42] 경제적 어려움 (자폐성장장애인표본)

<표IV-116> 경제적 어려움 (자폐성장장애인표본)

구분	범주	빈도	유효%
경제적으로 어려움을 겪고 있습니까?	전혀 그렇지 않다	9	17.3
	그렇지 않은 편이다	19	36.5
	보통	15	28.8
	그런 편이다	8	15.4
	매우 그렇다	1	1.9
	합계	52	100.0
돈이 없어서 하지 못하는 일이 많습니까?	전혀 그렇지 않다	9	17.0
	그렇지 않은 편이다	17	32.1
	보통	20	37.7
	그런 편이다	3	5.7
	매우 그렇다	4	7.5
	합계	53	100.0

(4) 소득지원 정책 대상 여부 및 수혜

【국민기초생활보장 수급대상】

- 전체 조사대상 성인 자폐성장장애인들의 국민기초생활보장제도 수급 대상 여부와 그 종류를 알아보고자 하였다. 그 결과, 약 60%(59.2%)가 비수급자로 확인되었다.
- 나머지 약 40%는 다양한 형태의 수급자로 구성되어 있었는데, 먼저 일반 수급자가 전체의 26.5%였으며, 조건부 수급 대상자가 12.2%의 분포를 보였다.
- 한편, 수급자는 아니지만, 의료비 지원 및 보육료 감면 대상이 될 수 있는 차상위 계층은 한 사례(2.0%)로 집계되었다.

<표IV-117> 국민기초생활보장 수급 대상 여부 (자폐성장애포본)

구분	빈도	유효%
수급대상 아님	29	59.2
일반수급가구(의료 교육, 자활 특례제외)	13	26.5
조건부수급가구	6	12.2
의료 교육, 자활 특례	0	0.0
차상위계층(의료/보육료 감면 대상)	1	2.0
합계	49	100.0

【연금수혜】

- 본 조사대상 성인 자폐성장애포인이 현재 가입되어 있거나 혹은 현재 혜택을 받고 있는 다양한 형태의 연금에 대해 알아보고자 하였다.
- 다음의 표를 보면, 국민연금의 경우 ‘가입하지 않았다’는 응답이 71.4%였고 ‘현재 가입하여 돈을 내고 있다’는 응답은 21.4%였다. ‘가입했지만 돈을 내지 못한다’는 응답은 조사되지 않았고, 현재 ‘연금을 받고 있다’는 응답은 7.1%로 낮은 수준이었다.
- 공무원 연금, 교원연금 또는 사학연금, 군인연금, 보훈연금의 경우, 조사대상 장애인의 전체(100.0%)가 현재 가입상태가 아니었던 반면, 개인연금(사적연금)을 ‘가입했으며 돈을 내고 있다’는 응답이 14.7% 있는 것으로 보고되었다.

<표IV-118> 연금 (자폐성장애포본)

구분	범주	빈도	유효%
국민연금	가입하지 않았다	30	71.4
	가입했으며 돈을 내고 있다	9	21.4
	가입했으나 돈을 내지 못하고 있다	0	0.0
	현재 연금을 받고 있다	3	7.1
	합계	42	100.0
공무원연금, 교원연금 또는 사학연금	가입하지 않았다	33	100.0
	가입했으며 돈을 내고 있다	0	0.0
	가입했으나 돈을 내지 못하고 있다	0	0.0
	현재 연금을 받고 있다	0	0.0
	합계	33	100.0
군인연금	가입하지 않았다	33	100.0
	가입했으며 돈을 내고 있다	0	0.0
	가입했으나 돈을 내지 못하고 있다	0	0.0
	현재 연금을 받고 있다	0	0.0
	합계	33	100.0

<표IV-118> 연금 (자폐성장애인표본) (앞에서 이어짐)

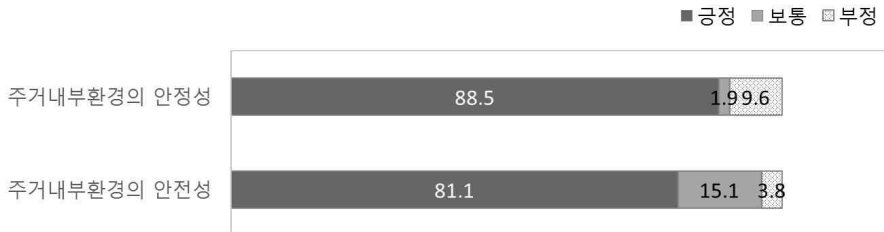
구분	범주	빈도	유효%
보훈연금	가입하지 않았다	33	100.0
	가입했으며 돈을 내고 있다	0	0.0
	가입했으나 돈을 내지 못하고 있다	0	0.0
	현재 연금을 받고 있다	0	0.0
	합계	33	100.0
개인연금 (사적연금)	가입하지 않았다	29	85.3
	가입했으며 돈을 내고 있다	5	14.7
	가입했으나 돈을 내지 못하고 있다	0	0.0
	현재 연금을 받고 있다	0	0.0
	합계	34	100.0

3) 주거복지 영역

(1) 주거 내부환경

【주거 내부환경의 안정성 및 안전성】

- 조사대상 성인 자폐성장애인의 주거환경의 안정성 및 안전성에 대해 살펴본 결과가 다음의 그림과 표에 제시되어 있다.
- 주거안정성은 현재 거주하는 곳에서 대상 장애인이 원하는 만큼 오래 살 수 있는지를 묻는 방법으로 측정되었으며, 이에 대한 긍정응답률은 88.5%에 달하였다. 반면 부정응답률은 9.6%였으며, 오직 1.9% 만이 '보통'을 선택하였다.
- 주거 내부환경의 전반적 안전성(safety)에 대해서는 81.1%가 긍정적으로 평가하였으며, 미미한 수준의 3.8%가 이에 대해 부정적 평가를 내렸다. 한편, 부정도 긍정도 아닌 '보통'이라는 응답은 15.1%였다.



[그림IV-43] 주거 내부환경의 안정성 및 안전성 (자폐성장애인표본)

<표IV-119> 주거 내부환경의 안정성 및 안전성 (자폐성장애편표본)

구분	범주	빈도	유효%
현재 거주하는 곳에서 원하는 만큼 오래 거주할 수 있습니까?	전혀 그렇지 않다	2	3.8
	그렇지 않은 편이다	3	5.8
	보통	1	1.9
	그런 편이다	35	67.3
	매우 그렇다	11	21.2
	합계	52	100.0
거주하는 곳은 전반적으로 안전합니까	전혀 그렇지 않다	1	1.9
	그렇지 않은 편이다	1	1.9
	보통	8	15.1
	그런 편이다	31	58.5
	매우 그렇다	12	22.6
	합계	53	100.0

【주거 내부환경의 위생】

- 다음 그림과 표는 주거 내부환경의 위생과 관련한 3개 문항에 대한 분석결과를 보여주고 있다. 먼저 주거환경이 대체로 청결한지에 대한 문항의 경우 긍정응답률이 84.9%였고, 부정응답률이 3.8%에 불과하였다. 보통을 선택한 비율은 11.3%였다.
- 주거환경이 전반적으로 쾌적한 지를 묻는 문항에 대한 응답결과도 유사한 경향으로 전체의 79.3%가 긍정응답을 한 반면 부정응답을 한 경우는 3.8%에 불과하였다. 전체의 17.0%가 ‘보통’으로 평가하였다.
- 마찬가지로 주거환경의 위생에 대한 문항에서도 비슷한 결과가 도출되었다. 응답자의 81.2%는 조사대상 장애인이 위생적인 주거환경에서 살고 있다고 평가한 반면 이에 대한 부정응답은 5.7%로 낮은 수준이었다. ‘보통’이라는 응답은 13.2%로 집계되었다.



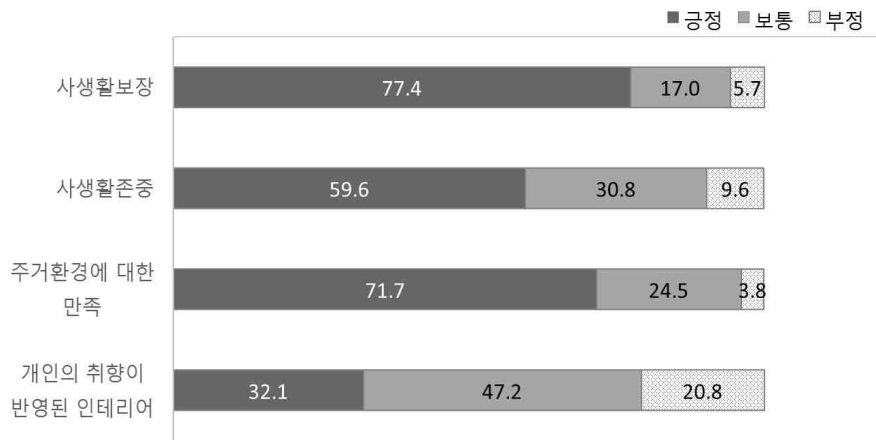
[그림IV-44] 주거 내부환경의 위생 (자폐성장애편표본)

<표IV-120> 주거 내부환경의 위생 (자폐성장장애인표본)

구분	범주	빈도	유효%
주거 환경은 대체로 청결합니까?	전혀 그렇지 않다	1	1.9
	그렇지 않은 편이다	1	1.9
	보통	6	11.3
	그런 편이다	38	71.7
	매우 그렇다	7	13.2
	합계	53	100.0
주거 환경은 전반적으로 쾌적합니까?	전혀 그렇지 않다	1	1.9
	그렇지 않은 편이다	1	1.9
	보통	9	17.0
	그런 편이다	33	62.3
	매우 그렇다	9	17.0
	합계	53	100.0
주거환경은 위생적입니까?	전혀 그렇지 않다	0	0.0
	그렇지 않은 편이다	3	5.7
	보통	7	13.2
	그런 편이다	34	64.2
	매우 그렇다	9	17.0
	합계	53	100.0

【개인의 사생활 및 개성 존중 환경】

- 현재의 거주 환경에서 성인 자폐성장장애인의 사생활 및 개성이 존중되고 있는지를 묻는 4개 문항에 대한 응답 결과가 다음의 그림과 표에 담겨 있다.
- 사생활이 충분히 보장되는 환경에서 거주하고 있는지를 묻는 문항에 대한 긍정응답은 77.4%였으며, 부정응답은 5.7%로 낮았다. ‘보통’이라는 응답은 17.0%로 확인되었다.
- 가족을 비롯하여 함께 거주하고 있는 사람들이 조사대상 성인 자폐성장장애인의 사생활을 존중해주고 있는지를 묻는 문항에 대해 59.6%는 긍정응답을 한 반면, 9.6%는 부정응답을 하였다. 이에 대해 ‘보통’을 선택한 응답자는 30.8%였다.
- 주거공간의 인테리어 및 가구배치가 장애인의 취향이나 의견을 반영했는지를 묻는 문항에 대한 긍정응답률은 상대적으로 낮은 32.1%를 기록하였으며, 이에 대한 부정응답은 20.8%로 관찰되었다. 나머지 47.2%는 ‘보통’으로 평가하였다.
- 응답자의 71.7%는 조사대상 장애인이 주거환경에 대해 만족한다고 긍정적으로 평가하였다. 이에 대한 부정응답은 미미한 3.8%였으며, 긍정도 부정도 아닌 ‘보통’을 선택한 경우는 24.5%로 집계되었다.



[그림IV-45] 개인의 사생활 및 개성 존중 환경 (자폐성장애인표본)

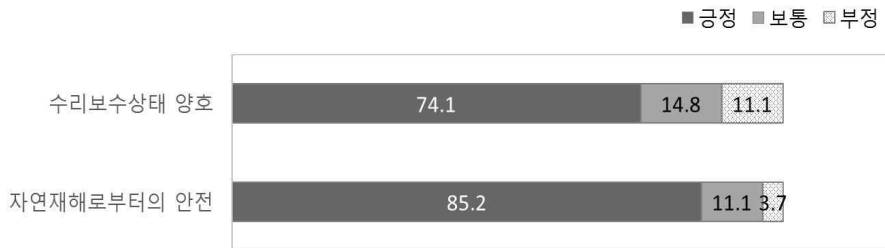
<표IV-121> 개인의 사생활 및 개성 존중 환경 (자폐성장애인표본)

구분	범주	빈도	유효%
현재 사생활이 충분히 보장되는 환경에서 거주하고 있습니까?	전혀 그렇지 않다	1	1.9
	그렇지 않은 편이다	2	3.8
	보통	9	17.0
	그런 편이다	33	62.3
	매우 그렇다	8	15.1
	합계	53	100.0
가족 및 함께 거주하는 사람들은 대상 장애인의 사생활을 존중해줍니까?	전혀 그렇지 않다	1	1.9
	그렇지 않은 편이다	4	7.7
	보통	16	30.8
	그런 편이다	25	48.1
	매우 그렇다	6	11.5
	합계	52	100.0
현재 주거환경에 대해 만족스러워합니까?	전혀 그렇지 않다	1	1.9
	그렇지 않은 편이다	1	1.9
	보통	13	24.5
	그런 편이다	32	60.4
	매우 그렇다	6	11.3
	합계	53	100.0
주거 공간의 인테리어 및 가구 배치 등은 장애인의 취향 혹은 의견을 반영한 것입니까?	전혀 그렇지 않다	2	3.8
	그렇지 않은 편이다	9	17.0
	보통	25	47.2
	그런 편이다	14	26.4
	매우 그렇다	3	5.7
	합계	53	100.0

(2) 주거 외부환경¹⁰⁾

【주거 외부환경의 안전성】

- 성인 자폐성장장애인의 주거 외부환경이 안전한지에 관련된 2개의 질문에 대한 응답결과를 다음의 그림과 표에서 찾아볼 수 있다.
- 현재 조사대상 장애인이 거주하고 있는 건물의 수리·보수상태가 양호한지를 묻는 질문에 대해 응답자의 74.1%가 긍정응답을 제공하였고, 11.1%가 부정적으로 응답하였다. 나머지 14.8%는 ‘보통’으로 평가하였다.
- 해일, 홍수, 산사태, 절벽 붕괴와 같은 자연재해로부터의 안전성을 묻는 질문의 경우 긍정 응답은 85.2%였던 반면 부정 응답은 3.7%로 미미한 수준을 기록하였다. 이에 대해 긍정도 부정도 아닌 ‘보통’을 선택한 응답자는 11.1%였다.



[그림IV-46] 주거 외부환경의 안전성 (자폐성장장애인표본)

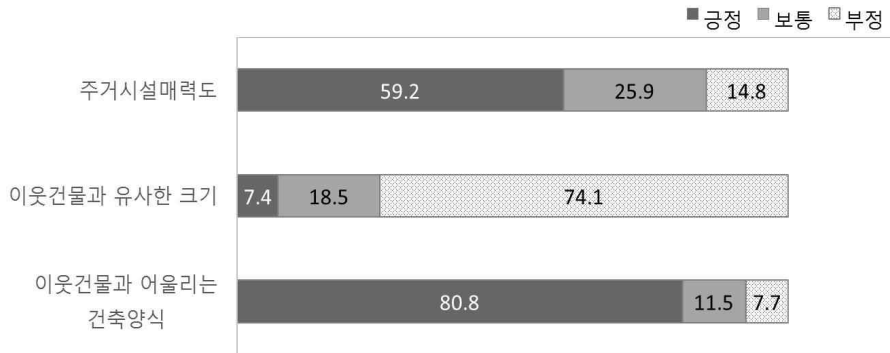
<표IV-122> 주거 외부환경의 안전성 (자폐성장장애인표본)

구분	범주	빈도	유효%
수리 보수 상태가 좋습니까?	전혀 그렇지 않다	1	3.7
	그렇지 않은 편이다	2	7.4
	보통	4	14.8
	그런 편이다	17	63.0
	매우 그렇다	3	11.1
	합계	27	100.0
해일, 홍수, 산사태 및 절벽의 붕괴와 같은 자연재해로부터 안전합니까?	전혀 그렇지 않다	0	0.0
	그렇지 않은 편이다	1	3.7
	보통	3	11.1
	그런 편이다	17	63.0
	매우 그렇다	6	22.2
	합계	27	100.0

10) 주거 외부환경에 대한 평가는 재가장애인만을 대상으로 함.

【주거시설로서의 매력 및 지역사회 환경과의 조화】

- 조사대상 재가 성인 자폐성장장애인이 현재 거주하고 있는 주택이 매력적인지 그리고 지역사회의 다른 건물들과 조화를 이루는지를 묻는 총 3개 문항에 대한 응답결과는 다음의 그림과 표에 정리되었다.



[그림IV-47] 주거시설로서의 매력 및 지역사회 환경과의 조화 (자폐성장장애인표본)

<표IV-123> 주거시설로서의 매력 및 지역사회 환경과의 조화 (자폐성장장애인표본)

구분	범주	빈도	유효%
집 또는 주거시설로서 매력적입니까?	전혀 그렇지 않다	3	11.1
	그렇지 않은 편이다	1	3.7
	보통	7	25.9
	그런 편이다	13	48.1
	매우 그렇다	3	11.1
	합계	27	100.0
크기 면에서 이웃 건물과 유사합니까?	전혀 그렇지 않다	0	0.0
	그렇지 않은 편이다	2	7.4
	보통	5	18.5
	그런 편이다	14	51.9
	매우 그렇다	6	22.2
	합계	27	100.0
건축양식 면에서 이웃 건물과 잘 어울립니까?	전혀 그렇지 않다	0	0.0
	그렇지 않은 편이다	2	7.7
	보통	3	11.5
	그런 편이다	17	65.4
	매우 그렇다	4	15.4
	합계	26	100.0

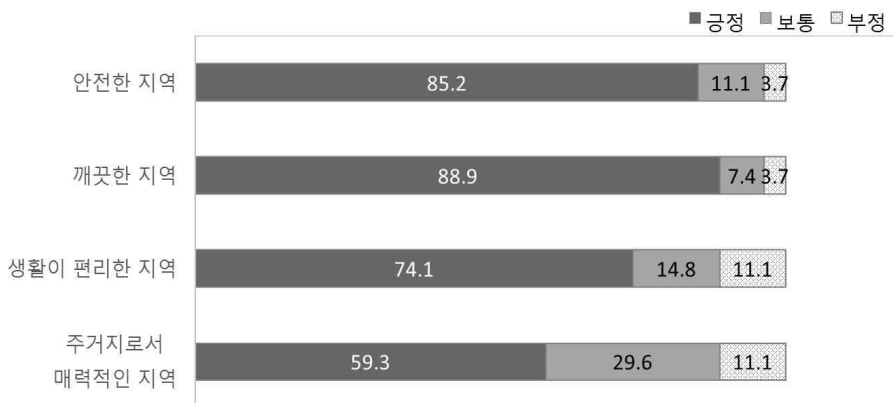
- 거주하는 곳이 주거시설로서 매력적이라는 평가는 59.2%였다. ‘보통’이라는 응답은 25.9%였으며, 그렇지 않다는 부정응답은 14.8%로 집계되었다.

- 현재 조사대상 재가장애인이 거주하고 있는 주택 혹은 건물이 이웃 건물과 크기 면에서 유사한지를 묻는 질문에 대해서는 낮은 수준인 7.4%의 응답자가 긍정적으로 평가하였으며 74.1%가 부정적인 견해를 피력하였다. ‘보통’이라는 응답은 18.5%로 확인되었다.
- 건축양식 면에서의 유사성을 묻는 질문의 경우, 긍정응답이 80.8%로 상대적으로 높았으며, 부정응답은 7.7%로 낮은 수준이었다. 나머지 11.5%는 ‘보통’으로 평가하였다.

(3) 지역사회 환경¹¹⁾

【지역사회 환경】

- 조사대상 재가 성인 자폐성장장애인의 현재 거주하고 있는 지역환경에 대한 응답 결과를 다음의 그림과 표에 요약하였다.



[그림IV-48] 지역사회환경 (자폐성장장애인표본)

- 응답자의 상당수인 85.2%는 지역의 안전성에 대해 긍정적으로 평가하였으며 부정적으로 평가한 응답자는 미미한 수준인 3.7%로 집계되었다. ‘보통’이라는 응답은 11.1%였다.
- 지역이 깨끗한지를 묻는 문항에 대한 긍정응답은 상당수인 88.9%였던 반면 부정적 응답은 3.7%에 불과하였다. ‘보통’이라는 평가는 7.4%로 확인되었다.
- 생활이 편리한 지역인지에 대한 문항의 경우 74.1%가 긍정적으로, 그리고

11) 지역사회 환경에 대한 평가는 재가장애인만을 대상으로 함.

11.1%가 부정적으로 평가하였다. 나머지 14.8%는 ‘보통’으로 응답하였다.

- 거주지가 주거지역으로서 매력적이냐는 질문에 대해서는 전체의 59.3%는 긍정응답을, 11.1%는 부정응답을 하였고, 29.6%는 ‘보통’이라고 응답하였다. 해당 문항이 지역사회 환경에서 가장 낮은 긍정 응답률을 보였다.

<표IV-124> 지역사회 환경 (자폐성장애인표본)

구분	범주	빈도	유효%
이 지역은 안전합니까?	전혀 그렇지 않다	0	0.0
	그렇지 않은 편이다	1	3.7
	보통	3	11.1
	그런 편이다	21	77.8
	매우 그렇다	2	7.4
	합계	27	100.0
이 지역은 깨끗합니까?	전혀 그렇지 않다	0	0.0
	그렇지 않은 편이다	1	3.7
	보통	2	7.4
	그런 편이다	23	85.2
	매우 그렇다	1	3.7
	합계	27	100.0
이 지역은 생활이 편리합니까?	전혀 그렇지 않다	1	3.7
	그렇지 않은 편이다	2	7.4
	보통	4	14.8
	그런 편이다	19	70.4
	매우 그렇다	1	3.7
	합계	27	100.0
주거지역으로서 매력적입니까?	전혀 그렇지 않다	1	3.7
	그렇지 않은 편이다	2	7.4
	보통	8	29.6
	그런 편이다	15	55.6
	매우 그렇다	1	3.7
	합계	27	100.0

4) 생산적 활동 및 발달 영역

(1) 유급 근로활동

【유급 근로활동 여부】

- 본 연구의 전체표본 성인 자폐성장애인 중 26.9%만이 유급의 근로활동에 참여하고 있었고 73.1%는 그렇지 않았다.

<표IV-125> 근로활동 (자폐성장장애인표본)

구분	빈도	유효%
예	14	26.9
아니오	38	73.1
합계	52	100.0

【근무일수】

- 성인 자폐성장장애인의 유급 근로활동 근무일수에 대한 응답 결과이다. 근로활동에 참여하고 있는 장애인의 대부분이라고 할 수 있는 92.9%는 주 5일을 근무하고 있었으며, 주 4일을 근무하는 경우가 7.1%로 집계되었다.
- 그 밖의 근무일수 만큼 일하는 성인 자폐성장장애인은 본 조사표본에서는 한 명도 관찰되지 않았다.

<표IV-126> 유급 근로활동 일수 (자폐성장장애인표본)

구분	빈도	유효%
1일	0	0.0
2일	0	0.0
3일	0	0.0
4일	1	7.1
5일	13	92.9
7일	0	0.0
합계	14	100.0

【근무시간】

- 다음 표는 성인 자폐성장장애인의 유급 근로활동 근무시간을 나타낸다. 근로활동에 참여하고 있는 성인 자폐성장장애인 중 주 40시간 이상 일하고 있는 경우는 33.3%로 세 명 중 한 명꼴이었다.

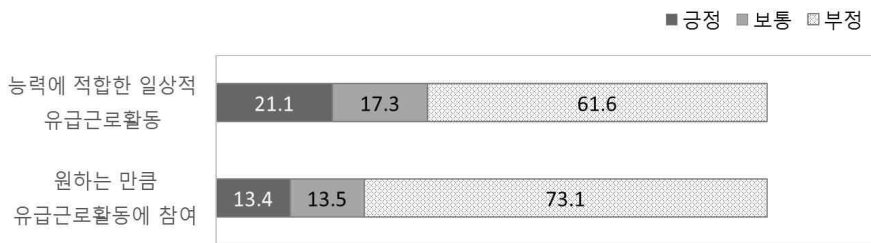
<표IV-127> 유급 근로활동 시간(주 평균) (자폐성장장애인표본)

구분	빈도	유효%
20시간 이하	1	8.3
21시간 이상~39시간 이하	7	58.3
40시간 이상	4	33.3
합계	12	100.0

- 조사대상자의 과반이 넘는 58.3%는 주 21시간 이상 39시간 이하의 근로를 하고 있었으며, 나머지 8.3%는 주 20시간 이하의 근로를 하는 것으로 확인되었다.

【유급 근로활동 정도】

- 다음의 표와 그림은 본 조사대상 성인 자폐성장장애인들이 수행하는 유급 근로의 정도 즉, 활동이 얼마나 장애인의 기능과 욕구에 맞게 이루어지고 있는지에 대해 응답한 결과를 정리한 것이다.



[그림IV-49] 유급 근로활동정도 (자폐성장장애인표본)

- 현재 장애인이 원하는 만큼 유급 근로활동에 참여하고 있는지에 대해 질문한 결과 21.1%만이 긍정응답을 하였다. 즉, 다섯 명 중 한 명 정도만 욕구가 충족된 셈이다. 이 문항에 대해 61.6%는 다소 높은 비율의 부정응답을 하였으며 17.3%는 ‘보통’이라고 평가하였다.

<표IV-128> 유급 근로활동 정도 (자폐성장장애인표본)

구분	범주	빈도	유효%
자신의 능력에 적합한 근로활동을 일상적으로 하고 있습니까?	전혀 그렇지 않다	21	40.4
	그렇지 않은 편이다	11	21.2
	보통	9	17.3
	그런 편이다	9	17.3
	매우 그렇다	2	3.8
	합계	52	100.0
돈을 벌 수 있는 근로활동에 원하는 만큼 참여하고 있습니까?	전혀 그렇지 않다	29	55.8
	그렇지 않은 편이다	9	17.3
	보통	7	13.5
	그런 편이다	6	11.5
	매우 그렇다	1	1.9
	합계	52	100.0

- 조사대상 성인 자폐성장장애인이 자신의 능력에 적합한 근로활동을 일상적으로 하고 있는지를 묻는 질문 또한 긍정응답은 13.4%로 낮은 비율이었으며, 부정응답은 73.1%로 상대적으로 높은 비율로 확인되었다. ‘보통’을 선택한 응답자는 13.5%였다.

【유급 근로활동 장소】

- 다음의 표는 본 조사대상 성인 자폐성장장애인들이 어디서 유급 근로활동을 하고 있는지에 대한 결과를 정리한 것이다.
- 유급 근로활동을 하고 있는 성인 자폐성장장애인의 가장 높은 비율인 57.1%는 장애인 보호작업장에서 일을 하고 있었고, 이어서 21.4%는 장애인 근로작업장에서, 그리고 7.1%는 각각 장애인관련 기관, 일반사업체 등에서 일을 하고 있는 것으로 나타났다.
- 정부 및 정부관련기관과 자영업을 하는 성인 자폐성장장애인은 본 조사표본에 서는 한 명도 관찰되지 않았다.

<표IV-129> 유급 근로활동 장소 (자폐성장장애인표본)

구분	빈도	유효%
장애인보호작업장	8	57.1
장애인근로작업장	3	21.4
장애인관련기관	1	7.1
자영업	0	0.0
일반사업체	1	7.1
정부 및 정부관련기관	0	0.0
기타	1	7.1
합계	14	100.0

【무급 근로활동 여부】

- 본 연구에서 무급 근로활동이란, 가사활동과 같이 급여를 따로 받지 않는지만, 자기 자신과 가족이 생활하기 위해 필수적인 활동이나 장애인 재활에 도움이 되는 작업치료적 성격이 있는 근로활동을 의미한다.

<표IV-130> 무급 근로활동 (자폐성장장애인표본)

구분	빈도	유효%
예	4	7.8
아니오	47	92.2
합계	51	100.0

- 조사대상 성인 자폐성장애인 중 이러한 무급 근로활동에 참여하고 있는 사례는 7.8%로 집계되었다.

(2) 가치 있는 역할 수행 및 발달

【직업훈련·직업교육】

- 조사대상 성인 자폐성장애인 중 직업훈련이나 직업교육에 참여하고 있는 사례는 28.6%로 나타났다. 71.4%는 참여하고 있지 않았다.

<표IV-131> 직업훈련·교육 (자폐성장애인표본)

구분	빈도	유효%
예	14	28.6
아니오	35	71.4
합계	49	100.0

【학습활동】

- 지난 한 주를 기준으로 성인 자폐성장애인이 각종 교양강좌, 외국어 공부 등의 학습활동에 참여한 경험이 있는지를 확인해본 결과, 조사대상 성인 자폐성장애인 중 80.4%는 그러한 경험이 없었던 반면, 네 명 중 한 명꼴인 19.6%는 학습활동에 참여한 경험을 가지고 있었다.
- 참여한 경험은 구체적으로, 1회라는 응답은 3.9%, 그리고 2회 이상이라는 응답은 15.7%를 나타내었다. 학습활동에 노출된 장애인은 그 빈도 또한 높은 것으로 나타났다.

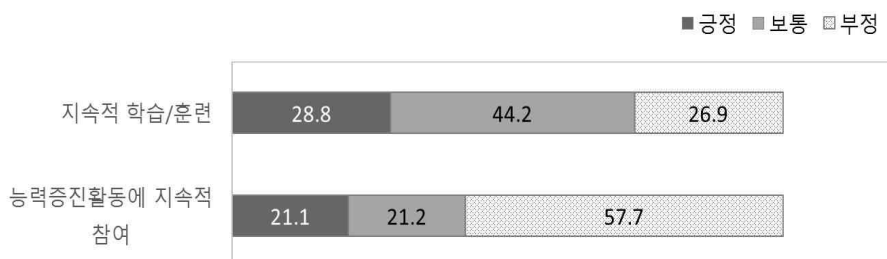
<표IV-132> 학습활동 (기준: 지난 한 주) (자폐성장애인표본)

구분	범주	빈도	유효%
학습활동 (영어, 한문, 교양강좌 등)	0회	41	80.4
	1회	2	3.9
	2회 이상	8	15.7
	합계	51	100.0

【각종 훈련·치료·교육】

- 성인 자폐성장애인들이 자신의 성장과 발전에 도움이 되는 지식이나 기술을 지속적으로 배우거나 익히고 있는지를 살펴본 결과 응답자의 28.8%가 긍정 평가를 하였고 26.9%가 부정적으로 답하였다. 긍정도 부정도 아닌 '보통'을 선택한 응답자는 좀 더 많은 44.2%를 나타내었다.

- 성인 자폐성장장애인의 능력 증진에 도움이 되는 활동에 지속적으로 참여하고 있는지를 묻는 질문에 긍정응답 비율이 21.1%로 상대적으로 낮게 집계되었고, 부정응답은 57.7%로 절반 이상을 차지하였다. ‘보통’이라는 응답은 21.2%였다.



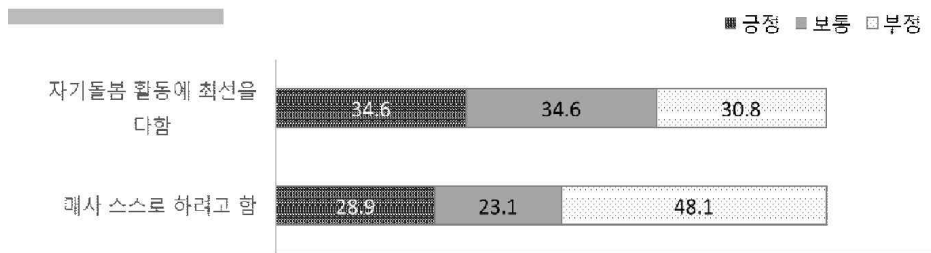
[그림IV-] 각종 훈련·치료·교육 (자폐성장장애인표본)

<표IV-133> 각종 훈련·치료·교육 (자폐성장장애인표본)

구분	범주	빈도	유효%
자신에게 도움이 되는 지식과 기술을 지속적으로 배우거나 익히고 있습니까?	전혀 그렇지 않다	22	42.3
	그렇지 않은 편이다	8	15.4
	보통	11	21.2
	그런 편이다	10	19.2
	매우 그렇다	1	1.9
	합계	52	100.0
자신의 능력 증진에 도움이 되는 활동에 지속적으로 참여하고 있습니까? (각종 훈련, 치료)	전혀 그렇지 않다	9	17.3
	그렇지 않은 편이다	5	9.6
	보통	23	44.2
	그런 편이다	13	25.0
	매우 그렇다	2	3.8
	합계	52	100.0

【독립성 증진 및 자기돌봄 활동】

- 독립성 증진 및 자기돌봄 활동에 관련하여 조사대상 성인 자폐성장장애인이 자기 역량 내에서 최선을 다해 자기 자신을 돌보는 활동을 하고 있는지를 물었다. 응답자의 34.6%가 긍정적으로 답하였으며, 30.8%는 부정적인 견해를 보였다. 나머지 34.6%는 ‘보통’이라는 의견을 제시하였다.
- 조사대상 장애인이 매사 타인의 도움을 받기 보다는 스스로 하려고 하는지에 대한 응답결과는 응답자의 28.9%가 긍정응답을, 다소 높은 비율의 48.1%가 부정응답을 하였으며, 23.1%가 부정도 긍정도 아닌 ‘보통’이라는 평가를 내렸다.



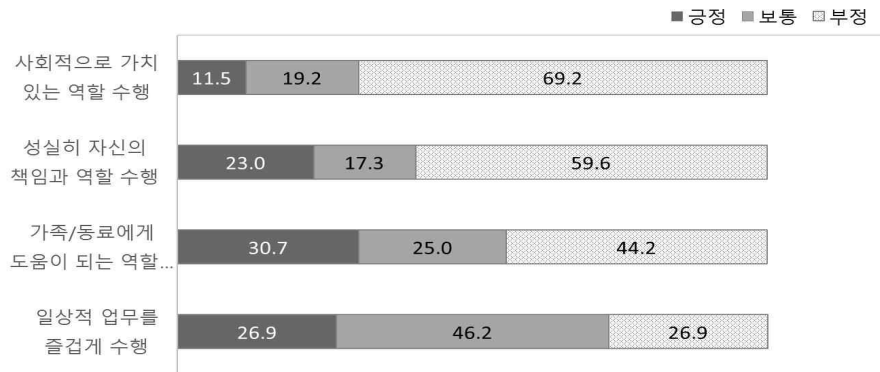
[그림IV-50] 독립성 증진 및 자기돌봄 활동 (자폐성장장애인표본)

<표IV-134> 독립성 증진 및 자기돌봄 활동 (자폐성장장애인표본)

구분	범주	빈도	유효%
자기 역량 내에서 최선을 다해 자신을 돌보는 활동을 하니까?	전혀 그렇지 않다	11	21.2
	그렇지 않은 편이다	5	9.6
	보통	18	34.6
	그런 편이다	12	23.1
	매우 그렇다	6	11.5
	합계	52	100.0
매사 타인의 도움을 받기 보다는 스스로 하려고 하니까?	전혀 그렇지 않다	12	23.1
	그렇지 않은 편이다	13	25.0
	보통	12	23.1
	그런 편이다	11	21.2
	매우 그렇다	4	7.7
	합계	52	100.0

【가치 있는 역할수행】

- 다음의 그림과 표는 현재 성인 자폐성장장애인들이 가치 있다고 여겨지는 활동이나 역할을 수행하고 있는지를 묻는 문항에 대한 응답결과를 정리한 것이다.
- 응답자의 11.5%는 조사대상 성인 자폐성장장애인이 현재 사회적으로 가치 있는 역할을 수행하고 있다는 의견을 제시하였고, 69.2%에 달하는 높은 비율은 부정적 평가를 내렸다. ‘보통’이라는 응답은 19.2%였다.
- 조사대상 장애인이 현재 맡고 있는 책임이나 역할을 성실히 수행하는지에 대한 긍정응답은 23.0%였으며 그렇지 않다는 부정응답이 절반을 넘어 59.6%였다. 긍정도 부정도 아닌 ‘보통’이라는 응답은 17.3%였다.
- 현재 함께 살고 있는 가족이나 시설의 동료들에게 도움이 되는 역할을 수행하고 있는지를 질문한 결과 응답자의 30.7%는 긍정적인 평가를, 44.2%는 부정적인 평가를 내렸다. 나머지 25.0%는 ‘보통’이라고 답하였다.



[그림IV-51] 가치 있는 역할수행 (자폐성장애인표본)

- 성인 자폐성장애인이 일상적으로 하는 일이나 역할을 즐겨워하는지를 확인한 결과 응답자의 26.9%는 긍정적인 답변을 26.9%는 부정적인 답변을 제시하였다. ‘보통’을 선택한 응답자는 46.2%였다.

<표IV-135> 가치 있는 역할수행 (자폐성장애인표본)

구분	범주	빈도	유효%
사회적으로 가치 있는 역할을 수행하고 있습니까?	전혀 그렇지 않다	23	44.2
	그렇지 않은 편이다	13	25.0
	보통	10	19.2
	그런 편이다	6	11.5
	매우 그렇다	0	0.0
	합계	52	100.0
자신이 맡고 있는 책임이나 역할을 성실히 수행합니까?	전혀 그렇지 않다	21	40.4
	그렇지 않은 편이다	10	19.2
	보통	9	17.3
	그런 편이다	10	19.2
	매우 그렇다	2	3.8
	합계	52	100.0
가족이나 시설의 사람들에게 도움이 되는 역할을 하고 있습니까?	전혀 그렇지 않다	13	25.0
	그렇지 않은 편이다	10	19.2
	보통	13	25.0
	그런 편이다	10	19.2
	매우 그렇다	6	11.5
	합계	52	100.0
자신이 일상적으로 하는 일 또는 역할을 즐겨워합니까?	전혀 그렇지 않다	8	15.4
	그렇지 않은 편이다	6	11.5
	보통	24	46.2
	그런 편이다	9	17.3
	매우 그렇다	5	9.6
	합계	52	100.0

【봉사활동】

- 지난 한 주를 기준으로 조사대상 성인 자폐성장장애인이 봉사활동에 참여한 적이 있는지를 질문한 결과, ‘1회’ 자원봉사를 하였다는 사례로부터 3.9%의 답변을 얻을 수 있었다. 미미하지만 희망적인 결과로 볼 수 있다.

<표IV-136> 봉사활동 (자폐성장장애인표본) (기준: 지난 한 주)

구분	범주	빈도	유효%
사회(자원) 봉사활동	0회	49	96.1
	1회	2	3.9
	2회 이상	0	0.0
	합계	51	100.0

5) 사회적 관계 영역

(1) 가족 및 친인척 관계

【결혼상태 및 자녀유무】

- 성인 자폐성장장애인의 현재 결혼상태는 26명 전체(100.0%)가 미혼이었다.
- ‘사별’이나 ‘이혼’, ‘별거’, ‘동거’ 중인 장애인은 한 사례도 관찰되지 않았다.
- 자녀 유무 또한 26명 전체(100.0%)가 없는 것으로 확인되었다.

【결혼을 안 한 이유】

- 결혼의 경험이 없는 사례에 한해, 결혼을 하지 않은 이유를 질문하였다. 그 결과, 응답자의 1/3인 33.3%가 ‘장애인의 건강문제 또는 장애 때문’이라고 답하였다.
- 아직 장애인의 ‘나이가 어려서’ 응답자는 27.8%로 두 번째로 높은 비중을 나타냈는데 20대 자폐성장장애인이 응답자의 주를 이루었다. 이어서 ‘이성을 만날 기회가 없었기 때문’이라는 응답은 16.7%였다. 가족 등 주위가 반대하기 때문이라는 의견은 11.1%였으며, ‘장애인이 결혼을 할 생각이 없기 때문’이라는 응답과 ‘기타’가 각각 5.6%였다.
- 한편 경제적인 이유(결혼비용, 집 장만의 어려움) 및 장애인이 혼기를 놓쳤기 때문이라는 응답은 관찰되지 않았다.

<표IV-137> 결혼 안한 이유 (자폐성장장애인표본)

구분	빈도	유효%
이성을 만날 기회가 없어서	3	16.7
결혼을 할 생각이 없어서	1	5.6
가족 등 주위의 반대로	2	11.1
건강문제 또는 장애 때문에	6	33.3
집장만 결혼비용 등 경제적으로 어려워서	0	0.0
결혼에 적당한 나이를 놓쳐서	0	0.0
나이가 어려서	5	27.8
기타	1	5.6
합계	18	100.0

【가족·친인척 모임】

- 지난 한 주를 기준으로 성인 자폐성장장애인이 가족이나 친인척 모임에 참여했는지를 확인한 결과 56.9%는 부정응답을, 나머지 43.1%는 긍정응답을 제공하며 비슷한 수준을 보였다.
- 구체적으로 가족 및 친인척 모임에 1회 참여한 장애인은 33.3%였으며 2회 이상 참여한 장애인은 9.8%였다.

<표IV-138> 가족 및 친인척 모임 (기준: 지난 한 주) (자폐성장장애인표본)

구분	범주	빈도	유효%
가족 및 친인척 모임 (외식, 결혼식 등 행사, 주말농장 등)	0회	29	56.9
	1회	17	33.3
	2회 이상	5	9.8
	합계	51	100.0

【가족·친인척 관계】

- 성인 자폐성장장애인이 가족 및 친인척과의 관계가 원만한지에 대해 전체 응답자의 49.1%는 긍정적으로, 20.8%는 부정적으로 답하였다. ‘보통’이라는 응답은 30.2%였다.

<표IV-139> 가족·친인척과의 관계 (자폐성장장애인표본)

구분	범주	빈도	유효%
가족 또는 친인척과의 관계가 원만합니까?	전혀 그렇지 않다	3	5.7
	그렇지 않은 편이다	8	15.1
	보통	16	30.2
	그런 편이다	18	34.0
	매우 그렇다	8	15.1
	합계	53	100.0

(2) 친목활동 및 대인관계

【사교모임】

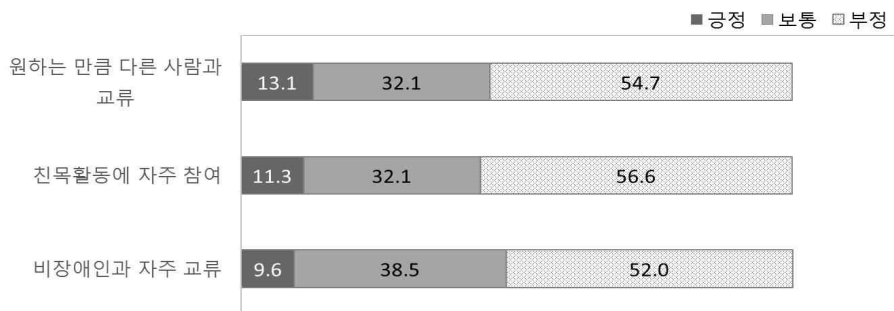
- 조사대상 성인 자폐성장장애인이 지난 한 주 동안 얼마나 많은 사교적 모임에 참여했는지를 질문한 결과가 다음의 표에 제시되었다.
- 전체 표본의 68.6%는 그런 경험을 갖고 있지 않았으며, 31.4%는 그러한 경험이 있는 것으로 나타났다.
- 사교모임에 대한 긍정 응답 비율은 구체적으로 ‘1회’ 21.6%, ‘2회 이상’ 9.8%를 나타내고 있었다.

<표IV-140> 사교모임 (자폐성장장애인표본)(기준: 지난 한 주)

구분	범주	빈도	유효%
사교적 모임 (친구·친척 만남, 모임 등)	0회	35	68.6
	1회	11	21.6
	2회 이상	5	9.8
	합계	51	100.0

【친목활동】

- 전체조사대상 성인 자폐성장장애인의 친목활동에 대해 보다 자세히 살펴보기 위해 관련 3개의 문항에 대한 분석을 실시하였으며 그 결과는 다음의 그림과 표에 제시되었다.



[그림IV-52] 친목활동 (자폐성장장애인표본)

- 조사대상 성인 자폐성장장애인이 다른 사람들과 원하는 만큼 충분히 교류하고 있는지에 대해 응답자의 13.1%는 긍정적으로, 절반이 넘는 54.7%는 부정적으로, 그리고 나머지 32.1%는 긍정도 부정도 아닌 ‘보통’이라고 응답하였다.
- 친목활동에 자주 참여하고 있는 장애인은 전체에 11.3%에 불과하였으며,

56.6%는 친목활동에 자주 참여하고 있지 못한 것으로 파악되었다. ‘보통’수준이라는 응답은 32.1%였다.

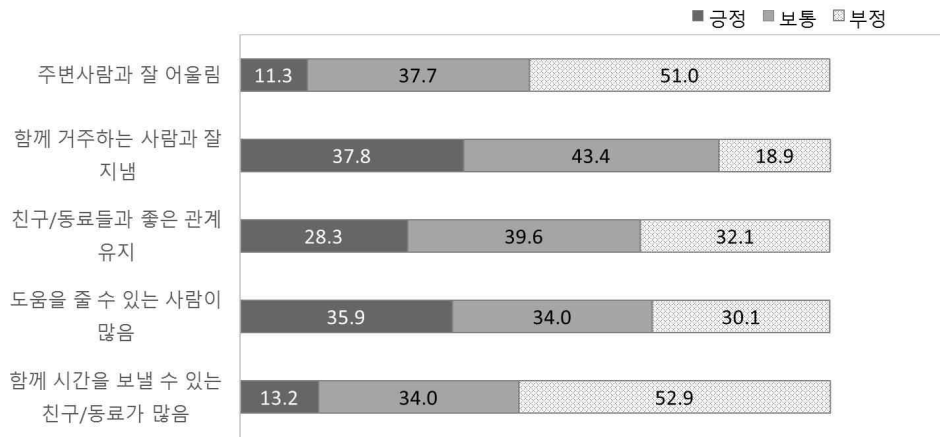
- 성인 자폐성장장애인이 장애를 가지지 않은 비장애인들과도 자주 교류하는지를 질문한 결과, 응답자의 단 9.6%만이 긍정적으로 평가하였으며, 절반에 가까운 52.0%는 그렇지 않다는 부정적인 답변을 제공하였다. 나머지 38.5%는 ‘보통’이라고 평가하였다.

<표IV-141> 친목활동 (자폐성장장애인표본)

구분	범주	빈도	유효%
다른 사람들과 원하는 만큼 교류하고 있습니까?	전혀 그렇지 않다	10	18.9
	그렇지 않은 편이다	19	35.8
	보통	17	32.1
	그런 편이다	6	11.3
	매우 그렇다	1	1.9
	합계	53	100.0
친목활동에 자주 참여하고 있습니까?	전혀 그렇지 않다	12	22.6
	그렇지 않은 편이다	18	34.0
	보통	17	32.1
	그런 편이다	6	11.3
	매우 그렇다	0	0.0
	합계	53	100.0
비장애인들과 자주 교류합니까?	전혀 그렇지 않다	11	21.2
	그렇지 않은 편이다	16	30.8
	보통	20	38.5
	그런 편이다	5	9.6
	매우 그렇다	0	0.0
	합계	52	100.0

【대인관계】

- 성인 자폐성장장애인의 전반적인 대인관계 및 사회성을 살펴보기 위하여 5개의 문항을 질문하였으며 그 결과는 다음의 그림과 표에 제시되어 있다.
- 조사대상 장애인이 주변사람들과 잘 어울리는지에 대해 낮은 비율의 응답자 (11.3%)가 긍정적으로 평가하였으며 과반인 51.0%는 부정적인 답변을 제공하였다. 나머지 37.7%는 ‘보통’이라고 응답하였다.
- 가족이나 시설의 동료 등 함께 거주하고 있는 사람들과 잘 지내고 있는지에 대해서는 응답자의 37.8%가 긍정적인 답변을 하였으며 18.9%만이 부정적인 응답을 하였다. ‘보통’이라는 응답은 43.4%였다.
- 친구·동료들과 좋은 관계를 유지하고 있다는 응답은 28.3%였으며 32.1%는 그렇지 않다는 부정적인 답변을 제시하였다. ‘보통’을 선택한 응답자는 39.6%였다.



[그림IV-53] 대인관계 (자폐성장장애인표본)

<표IV-142> 대인관계 (자폐성장장애인표본)

구분	범주	빈도	유효%
주변사람과 잘 어울립니까?	전혀 그렇지 않다	11	20.8
	그렇지 않은 편이다	16	30.2
	보통	20	37.7
	그런 편이다	5	9.4
	매우 그렇다	1	1.9
	합계	53	100.0
함께 거주하는 사람들과 잘 지냅니까?	전혀 그렇지 않다	1	1.9
	그렇지 않은 편이다	9	17.0
	보통	23	43.4
	그런 편이다	18	34.0
	매우 그렇다	2	3.8
	합계	53	100.0
친구·동료들과 좋은 관계를 유지하고 있습니까?	전혀 그렇지 않다	3	5.7
	그렇지 않은 편이다	14	26.4
	보통	21	39.6
	그런 편이다	14	26.4
	매우 그렇다	1	1.9
	합계	53	100.0
어려움이 있을 때 도움을 줄 수 있는 사람들이 많이 있습니까?	전혀 그렇지 않다	4	7.5
	그렇지 않은 편이다	12	22.6
	보통	18	34.0
	그런 편이다	18	34.0
	매우 그렇다	1	1.9
	합계	53	100.0

<표IV-142> 대인관계 (자폐성장장애인표본) (앞에서 이어짐)

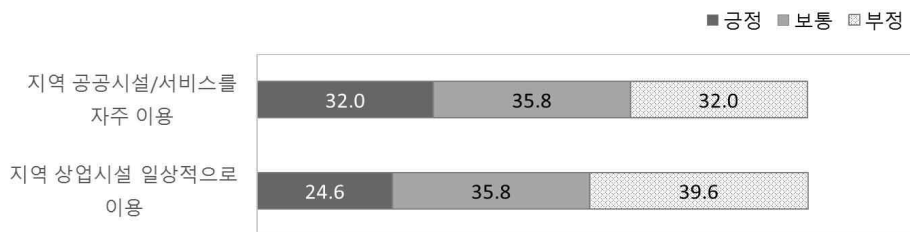
구분	범주	빈도	유효%
함께 시간을 보낼 수 있는 친구·동료가 많이 있습니까?	전혀 그렇지 않다	10	18.9
	그렇지 않은 편이다	18	34.0
	보통	18	34.0
	그런 편이다	7	13.2
	매우 그렇다	0	0.0
	합계	53	100.0

- 응답자의 35.9%는 조사대상 성인 자폐성장장애인이 어려울 때 도움을 줄 수 있는 사람들이 많다는 견해를 보였으며, 30.1%는 그렇지 않다고 부정 응답을 하였다. ‘보통’이라는 응답은 34.0%였다.
- 조사대상 성인 자폐성장장애인이 함께 시간을 보낼 수 있는 친구·동료가 많이 있느냐는 질문에 대해서 응답자의 13.2%는 긍정답변을, 과반 이상인 52.9%는 부정답변을 제시하였다. 긍정도 부정도 아닌 ‘보통’이라는 응답은 34.0%였다.

(3) 지역사회 참여

【지역사회 시설 및 서비스 이용】

- 조사대상 성인 자폐성장장애인의 지역사회 참여를 평가하기 위한 방법의 일환으로 지역의 공공시설 및 서비스, 그리고 상업시설을 자주 이용하고 있는지에 대해 질문하였으며 분석 결과는 다음의 그림과 표에 제시된 바와 같다.



[그림IV-54] 지역사회 시설 및 서비스 이용 (자폐성장장애인표본)

- 지역의 공공시설이나 서비스를 자주 이용하고 있다는 긍정 응답은 32.0%였으며 그렇지 않다는 부정 응답 또한 32.0%였다. 나머지 35.8%는 ‘보통’이라고 답하였다.
- 성인 자폐성장장애인이 지역의 상업시설을 평범한 다른 시민들과 마찬가지로

일상적으로 이용하는지에 대해서는 응답자의 24.6%가 긍정적으로 답하였으며 39.6%는 부정적인 답변을 제공하였다. ‘보통’이라는 응답은 35.8%였다.

<표IV-143> 지역사회 시설 및 서비스 이용 (자폐성장애인표본)

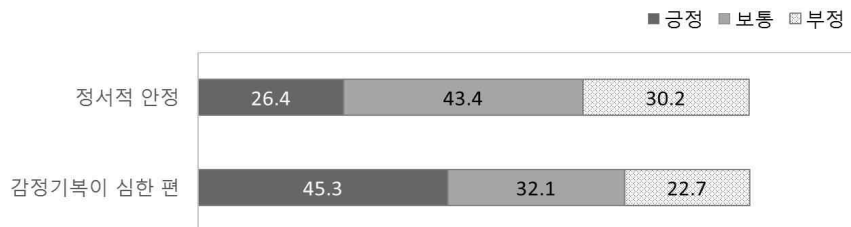
구분	범주	빈도	유효%
지역의 공공시설이나 서비스를 자주 이용합니까?	전혀 그렇지 않다	5	9.4
	그렇지 않은 편이다	12	22.6
	보통	19	35.8
	그런 편이다	13	24.5
	매우 그렇다	4	7.5
	합계	53	100.0
지역의 상업시설을 평범한 시민들과 마찬가지로 일상적으로 이용합니까?	전혀 그렇지 않다	7	13.2
	그렇지 않은 편이다	14	26.4
	보통	19	35.8
	그런 편이다	11	20.8
	매우 그렇다	2	3.8
	합계	53	100.0

6) 심리 · 정서적 안녕 영역

(1) 심리 및 정서

【심리 · 정서적 안정】

- 다음 그림과 표를 살펴보면, 조사대상 성인 자폐성장애인이 정서적으로 안정되어 있는가에 대한 질문에 응답자의 26.4%는 긍정적으로, 30.2%는 부정적으로 응답하였다. 나머지 43.4%는 ‘보통’이라고 평가하였다.



[그림IV-55] 심리 · 정서적 안정 (자폐성장애인표본)

- 감정기복이 심한지를 묻는 질문에 대한 긍정응답은 45.3%였고, 부정응답은 22.7%였다. 긍정도 부정도 아닌 ‘보통’을 선택한 응답자는 32.1%였다. 우울

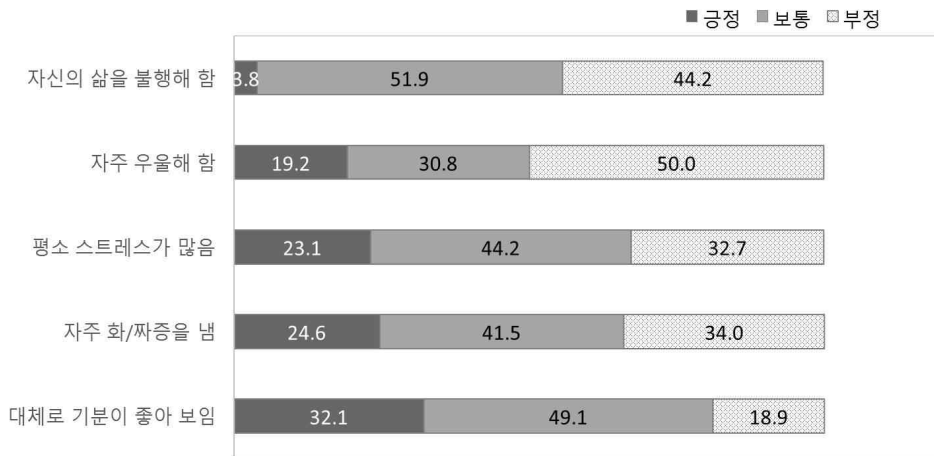
증 등의 질병 비율이 높은 것과 상관관계를 추측해 볼 수 있을 것이다.

<표IV-144> 심리·정서적 안정 (자폐성장장애인표본)

구분	범주	빈도	유효%
정서적으로 안정되어 있습니까?	전혀 그렇지 않다	3	5.7
	그렇지 않은 편이다	13	24.5
	보통	23	43.4
	그런 편이다	14	26.4
	매우 그렇다	0	0.0
	합계	53	100.0
감정기복이 심한 편입니까?	전혀 그렇지 않다	1	1.9
	그렇지 않은 편이다	11	20.8
	보통	17	32.1
	그런 편이다	17	32.1
	매우 그렇다	7	13.2
	합계	53	100.0

【심리·정서 상태】

- 다음의 그림과 표는 성인 자폐성장장애인의 심리·정서 상태를 파악하기 위한 5개 문항에 대한 응답 결과를 보여준다.



[그림IV-56] 심리·정서 상태 (자폐성장장애인표본)

- 먼저 조사대상 장애인이 자신의 삶에 대해 불행해한다는 평가는 8.8%로 상대적으로 그 비율이 낮은 편이었다. 이에 대해 그렇지 않다는 응답은 44.2%였고, 절반이 넘는 51.9%는 ‘보통’이라고 응답하였다.
- 자주 우울해 하는지를 묻는 질문에 대해서는 19.2%가 동의하는 답변을 한

반면, 50.0%는 그렇지 않다는 견해를 제시하였다. 나머지 30.8%는 ‘보통’이라고 답하였다.

- 조사대상 성인 자폐성장장애인이 평소 스트레스가 많은 지에 대해서는 23.1%가 그렇다고 평가하였고, 32.7%는 그렇지 않다고 응답하였다. 긍정도 부정도 아닌 ‘보통’을 선택한 응답자는 44.2%였다.
- 자주 화를 내거나 짜증을 내는지를 묻는 문항에 대해서는 24.6%가 그렇다는 긍정답변을, 34.0%가 그렇지 않다는 부정응답을 제시하였다. 나머지 41.5%는 ‘보통’이라는 응답을 선택하였다.

<표IV-145> 심리·정서 상태 (자폐성장장애인표본)

구분	범주	빈도	유효%
자신의 삶을 불행해 합니까?	전혀 그렇지 않다	6	11.5
	그렇지 않은 편이다	17	32.7
	보통	27	51.9
	그런 편이다	2	3.8
	매우 그렇다	0	0.0
	합계	52	100.0
자주 우울해 합니까?	전혀 그렇지 않다	6	11.5
	그렇지 않은 편이다	20	38.5
	보통	16	30.8
	그런 편이다	9	17.3
	매우 그렇다	1	1.9
	합계	52	100.0
평소 스트레스가 많습니까?	전혀 그렇지 않다	1	1.9
	그렇지 않은 편이다	16	30.8
	보통	23	44.2
	그런 편이다	9	17.3
	매우 그렇다	3	5.8
	합계	52	100.0
자주 화를 내거나 짜증을 냅니까?	전혀 그렇지 않다	1	1.9
	그렇지 않은 편이다	17	32.1
	보통	22	41.5
	그런 편이다	10	18.9
	매우 그렇다	3	5.7
	합계	53	100.0
대체로 기분이 좋아 보입니까?	전혀 그렇지 않다	1	1.9
	그렇지 않은 편이다	9	17.0
	보통	26	49.1
	그런 편이다	17	32.1
	매우 그렇다	0	0.0
	합계	53	100.0

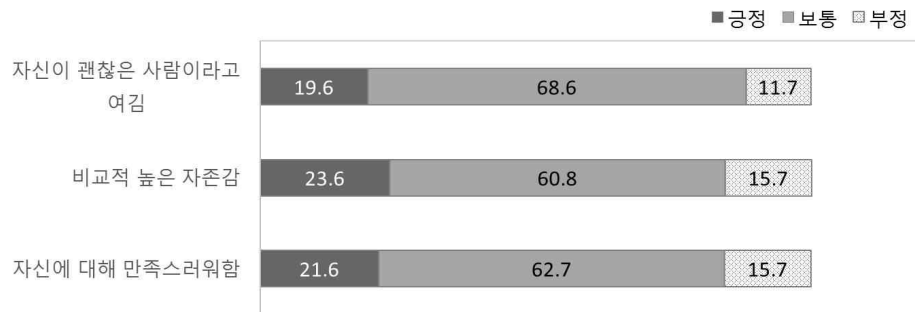
- 조사대상 장애인이 대체로 기분이 좋아 보인다는 응답은 32.1%였으며, 이에

대한 부정적 응답은 18.9%였다. 응답자의 약 절반인 49.1%는 ‘보통’이라고 답하였다.

(2) 자아인식

【긍정적 자아인식】

- 조사대상 성인 자폐성장장애인이 긍정적인 자아인식을 가지고 있는지 여부를 3개 문항으로 확인하였으며 그 결과는 다음의 그림과 표에 제시된 바와 같다.



[그림IV-57] 긍정적 자아인식 (자폐성장장애인표본)

- 먼저 성인 자폐성장장애인이 자신을 편찮은 사람으로 여기는지에 대해 응답자의 19.6%는 긍정적으로, 11.7%는 부정적으로 답하였다. 응답자의 약 70%인 68.6%는 긍정도 부정도 아닌 ‘보통’이라는 응답을 선택하였다.
- 대상 장애인이 비교적 높은 자존감을 가지고 있는지를 묻는 문항에 대한 긍정응답은 23.6%였으며, 부정응답은 15.7%로 확인되었다. ‘보통’이라는 응답은 60.8%로 가장 높은 비율을 보였다.
- 조사대상 장애인이 자신에 대해 만족스러워 하는지와 관련해서도 유사한 결과가 확인된다. 전체 응답자 중 21.6%는 긍정적인 응답을 15.7%는 부정적인 응답을 제공하였다. 나머지 62.7%는 긍정도 부정도 아닌 ‘보통’을 선택하였다.

<표IV-146> 긍정적 자아인식 (자폐성장장애인표본)

구분	범주	빈도	유효%
자신이 괜찮은 사람이라고 여깁니까?	전혀 그렇지 않다	2	3.9
	그렇지 않은 편이다	4	7.8
	보통	35	68.6
	그런 편이다	9	17.6
	매우 그렇다	1	2.0
	합계	51	100.0
비교적 높은 자존감을 가지고 있습니까?	전혀 그렇지 않다	1	2.0
	그렇지 않은 편이다	7	13.7
	보통	31	60.8
	그런 편이다	11	21.6
	매우 그렇다	1	2.0
	합계	51	100.0
자신에 대해 만족스러워 합니까?	전혀 그렇지 않다	1	2.0
	그렇지 않은 편이다	7	13.7
	보통	32	62.7
	그런 편이다	11	21.6
	매우 그렇다	0	0.0
	합계	51	100.0

7) 여가 및 문화생활 영역

(1) 취미활동 및 문화생활 영역

【감상·관람·읽기】

- 지난 한 주를 기준으로 성인 자폐성장장애인이 얼마나 자주 관람, 감상, 독서와 같은 활동을 하였는지를 살펴보았다. 연극, 영화 혹은 연주회 등을 관람했는지에 대한 물음에 50.9%가 그렇다는 긍정응답을 하였다. 구체적으로 '1회'라는 응답이 39.6%, 2회 이상이라는 응답은 11.3%로 집계되었다.
- TV(유선방송, 비디오 포함) 경우에는 대다수인 94.0%가 시청을 한 경험이 있었다. 지난 한 주 동안 1회라는 응답은 12.0%였고, 나머지 82.0%는 2회 이상의 경험을 가지고 있었다.
- 반면, 책, 신문 혹은 잡지 등을 읽은 적이 있다는 응답은 상대적으로 낮은 25.5%였다. 구체적으로 '1회'와 '2회 이상'이라는 응답은 각각 13.7%와 11.8%로 집계되었다.

<표IV-147> 감상·관람·읽기 (기준: 지난 한 주) (자폐성장장애인표본)

구분	범주	빈도	유효%
감상 관람 (연극, 영화, 연주회 등)	0회	26	49.1
	1회	21	39.6
	2회 이상	6	11.3
	합계	53	100.0
tv시청 (유선방송, 비디오 포함)	0회	3	6.0
	1회	6	12.0
	2회 이상	41	82.0
	합계	50	100.0
독서, 신문이나 잡지 보기	0회	38	74.5
	1회	7	13.7
	2회 이상	6	11.8
	합계	51	100.0

【여행】

- 조사대상 중 지난 한 주 동안 등산, 하이킹, 낚시, 관광 등 가벼운 여행을 한 경험이 있는 성인 자폐성장장애인은 전체의 27.5%였고, 모두 '1회'의 경험이 있는 것으로 나타났다.
- 지난 한 해 동안 해외여행 경험이 있는 성인 자폐성장장애인은 11.8%였다. 한 번의 해외여행 경험이 있는 사례는 9.8%였으며, 2회 이상인 경우는 2.0%로 한 사례가 조사되었다.

<표IV-148> 여행 (기준: 지난 한 주) (자폐성장장애인표본)

구분	범주	빈도	유효%
여행 (관광, 등산, 낚시, 하이킹 등)	0회	37	72.5
	1회	14	27.5
	2회 이상	0	0.0
	합계	51	100.0
해외여행 (지난 1년 동안)	0회	45	88.2
	1회	5	9.8
	2회 이상	1	2.0
	합계	51	100.0

【기타 취미활동】

- 다음의 표를 통해 지난 한 주를 기준으로 성인 자폐성장장애인이 어떤 취미활동을 즐겼는지를 알 수 있다.
- 조사대상 중 컴퓨터 또는 인터넷을 활용한 경험이 있는 성인 자폐성장장애인은 51.0%였다. '1회'라는 응답은 11.8%였으며, '2회 이상'이라는 응답은 39.2%로 확인되었다.

- 미술, 서예, 글쓰기, 악기연주 등 창작활동에 참여한 경험이 있는 장애인은 33.4%였다. 전체의 21.6%는 '1회' 경험이 있었고, 11.8%는 '2회 이상'의 경험이 있었다.
- 스포츠에 참여한 경험이 있는 장애인은 47.1%였다. 조사대상 장애인의 25.5%는 '1회'경험을, 그리고 21.6%는 '2회 이상'의 경험을 가지고 있었다.
- 바둑, 당구, 혹은 경마와 같이 승부를 즐기는 놀이에 대한 성인 자폐성장장애인의 참여율은 상대적으로 낮은 11.8%였다. 이러한 놀이와 관련하여 구체적으로 9.8%는 지난 한 주 동안 '1회' 경험을, 그리고 미미한 비중의 2.0%는 '2회 이상'의 경험이 있는 것으로 나타났다.

<표IV-149> 기타 취미활동 (기준: 지난 한 주) (자폐성장장애인표본)

구분	범주	빈도	유효%
컴퓨터 또는 인터넷 활용	0회	25	49.0
	1회	6	11.8
	2회 이상	20	39.2
	합계	51	100.0
창작적 취미 (미술, 서예, 글쓰기, 악기연주 등)	0회	34	66.7
	1회	11	21.6
	2회 이상	6	11.8
	합계	51	100.0
스포츠 (축구, 테니스, 수영 등)	0회	27	52.9
	1회	13	25.5
	2회 이상	11	21.6
	합계	51	100.0
승부놀이 (바둑, 당구, 경마 등)	0회	45	88.2
	1회	5	9.8
	2회 이상	1	2.0
	합계	51	100.0

(2) 외출

【외출 빈도】

- 다음의 표는 본 양적 조사대상 성인 자폐성장장애인의 외출 빈도를 보여준다.
- 거의 매일 외출하는 사례는 전체의 35.8%였으며, 주 1~3회라는 응답은 28.3%였다. 즉, 전체 자폐성장장애인 중 64.1%는 최소 주 1회 이상 외출을 하고 있음을 알 수 있다.
- 월 1~3회 외출을 한다는 응답은 32.1%로 집계되었으며, 거의 외출을 하지 않는다는 응답은 단 3.8%에 불과하였다.

<표IV-150> 외출 빈도 (자폐성장장애인표본)

구분	빈도	유효%
거의 매일	19	35.8
주 1-3회	15	28.3
월 1-3회	17	32.1
거의 외출하지 않음	2	3.8
합계	53	100.0

【혼자 외출 가능 여부】

- 조사대상 성인 자폐성장장애인이 혼자서 외출을 하는 것이 가능한지에 대해 질문한 결과 응답자의 35.8%가 이에 대해 가능하다는 긍정적인 평가를 하였고, 나머지 64.2%는 가능하지 않다는 부정적인 견해를 표하였다.

<표IV-151> 혼자 외출 가능 여부 (자폐성장장애인표본)

구분	빈도	유효%
예	19	35.8
아니오	34	64.2
합계	53	100.0

【외출을 안하는 이유】

- 외출을 거의 하지 않는 것으로 확인된 성인 자폐성장장애인에 한해, 그 이유를 추가적으로 질문하였으며 그 응답결과는 아래의 표로 정리되었다.

<표IV-152> 외출을 안하는 이유 (자폐성장장애인표본)

구분	빈도	유효%
교통이 불편해서	0	0.0
주차시설 등 편의시설이 불편해서	0	0.0
장애 때문에 몸이 불편해서	2	66.7
외출을 도와줄 도우미가 없어서	0	0.0
시간이 없어서	1	33.3
본인이 하고 싶어 하지 않아서	0	0.0
주위의 시선 때문에	0	0.0
합계	3	100.0

- 먼저, ‘장애 때문에 몸이 불편해서’라는 응답이 66.7%로 가장 높은 비율을

보였다. 이어서 ‘시간이 없다’는 응답은 33.3%로 집계되었다.

- 그 밖의 ‘외출을 도와줄 도우미가 없어서’라는 응답과 ‘주차시설 등 편의시설이 불편해서’, ‘본인이 하고 싶어 하지 않아서’라는 응답 등은 단 한 사례도 관찰되지 않았다.

IV.2.3 성인 자폐성장장애인의 서비스 욕구 및 이용현황

- 이 절에서는 장애인복지와 관련한 서비스를 크게 네 영역으로 나누어 성인 자폐성 장애인이 서비스 욕구를 얼마나 가지고 있는지 조사하고, 더불어 해당 서비스를 이용한 경험이 있는지를 물어본 결과를 정리하였다.
- 첫 번째 영역에서는 재활 및 치료서비스에 대한 이용현황과 욕구가 다루어졌다. 두 번째 영역에서는 의료복지정책, 소득지원정책 등 다양한 장애인복지정책 및 지원서비스 이용현황 및 욕구가 정리되었다. 마지막 영역에서는 재가 자폐성장장애인만을 대상으로 취업, 의료비 등 다양한 지원 서비스에 대한 이용현황 및 욕구가 제시되었다.
- 서비스 이용경험은 지난 한 해를 기준으로 서비스를 이용한 적이 있는지 여부를 의미한다.
- 서비스 욕구는 해당 서비스를 조사대상 성인 자폐성장장애인이 얼마나 필요로 하는지를 의미한다. 관련 문항들은 4점 척도(①전혀 필요하지 않다~⑤매우 필요하다)로 측정되었으며 그 결과는 표와 그림으로 정리되었다. 표에는 각 문항에 대해 4점 척도로 측정된 결과가 그대로 제시된 반면, 그림에는 해당 서비스를 ‘매우 필요하다’ 혹은 ‘필요로 하는 편이다’라고 응답한 경우를 합한 수치만을 표시하였다.

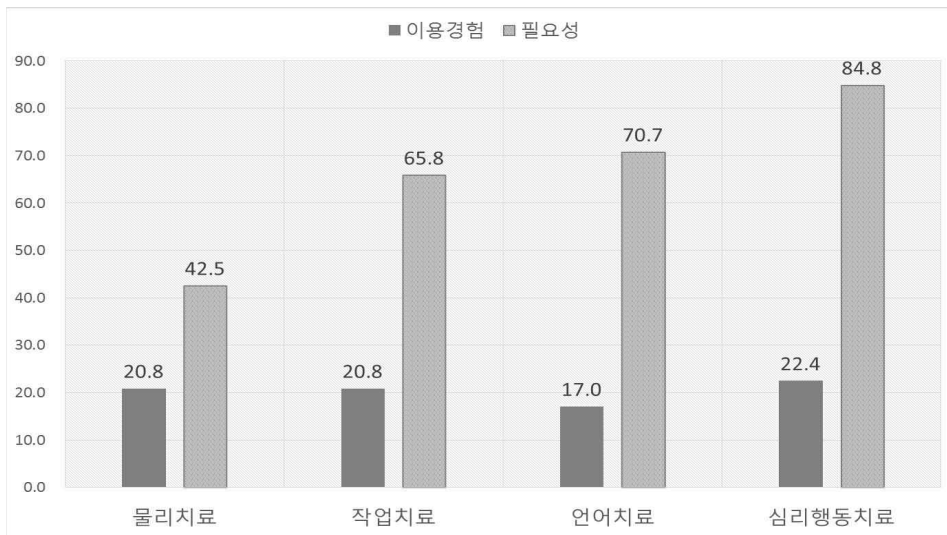
1) 재활치료서비스 욕구 및 이용현황

【의료 및 심리재활 서비스: 욕구 및 이용현황】

- 다음의 그림과 표는 성인 자폐성장장애인의 의료 및 심리재활 서비스와 관련한 성인 자폐성장장애인의 이용경험과 욕구를 나타내고 있다.
- 조사대상 성인 자폐성장장애인 중 물리치료가 필요하다고 평가된 사례는 42.5%였으나, 지난 한 해 동안 물리치료를 이용한 경험이 있는 성인 자폐성

장애인은 절반 수준인 20.8%로 확인되었다.

- 작업치료를 필요로 하는 성인 자폐성장장애인은 65.8%로 집계되었다. 그러나 지난 한 해 동안 작업치료를 경험한 사례는 단 20.8%로 확인되었다.
- 언어치료 역시 서비스 욕구가 있는 장애인의 비율과 이용경험 비율 간 격차가 큰 편이었다. 언어치료의 필요성이 있다고 판단된 성인 자폐성장장애인은 70.7%였던 반면 이용경험 비율은 17.0%에 불과하였다.
- 심리행동치료의 경우 장애인들의 욕구가 특히 높은 편이었다. 그 필요성이 확인된 성인 자폐성장장애인은 무려 전체의 84.8%나 되었으나 서비스 이용경험이 있는 장애인은 22.4%에 머물렀다.



[그림IV-58] 의료 및 심리재활 서비스 이용현황 및 욕구 (자폐성장장애인표본)

<표IV-153> 의료 및 심리재활 서비스: 욕구 및 이용현황 (자폐성장장애인표본)

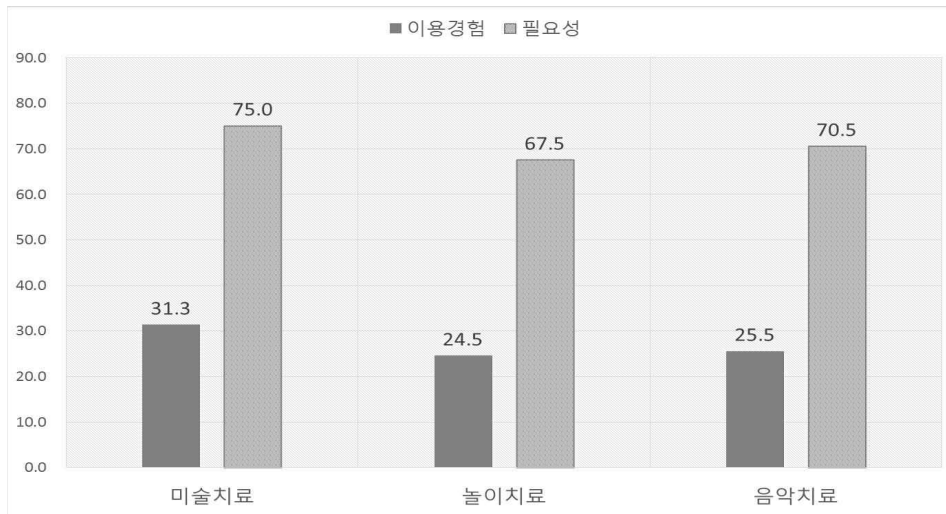
구분	이용 경험			필요 정도(수혜 희망 정도)		
	범주	빈도	유효%	범주	빈도	유효%
물리치료	없음	38	79.2	전혀 필요하지 않다	11	27.5
				필요하지 않은 편이다	12	30.0
	있음	10	20.8	필요한 편이다	10	25.0
				매우 필요하다	7	17.5
	합계	48	100.0	합계	40	100.0
작업치료	없음	38	79.2	전혀 필요하지 않다	5	12.2
				필요하지 않은 편이다	9	22.0
	있음	10	20.8	필요한 편이다	19	46.3
				매우 필요하다	8	19.5
	합계	48	100.0	합계	41	100.0

<표IV-153> 의료 및 심리재활 서비스: 욕구 및 이용현황 (자폐성장애인표본)(앞에서 이어짐)

구분	이용 경험			필요 정도(수혜 희망 정도)		
	범주	빈도	유효%	범주	빈도	유효%
언어치료	없음	39	83.0	전혀 필요하지 않다	4	9.8
				필요하지 않은 편이다	8	19.5
	있음	8	17.0	필요한 편이다	19	46.3
				매우 필요하다	10	24.4
	합계	47	100.0	합계	41	100.0
심리행동 치료	없음	38	77.6	전혀 필요하지 않다	2	4.3
				필요하지 않은 편이다	5	10.9
	있음	11	22.4	필요한 편이다	21	45.7
				매우 필요하다	18	39.1
	합계	49	100.0	합계	46	100.0

【음악·미술·놀이 치료: 욕구 및 이용현황】

- 조사대상 성인 자폐성장애인의 예술 활동을 기반으로 하는 각종 치료서비스에 대한 욕구 및 이용현황은 다음의 그림과 표에서 보이는 바와 같다.



[그림IV-59] 음악·미술·놀이 치료: 욕구 및 이용현황 (자폐성장애인표본)

- 미술치료가 도움이 될 것으로 판단된 성인 자폐성장애인의 비율은 75.0%를 기록하였다. 반면 지난 한 해 동안 미술치료를 이용한 경험이 있는 사례는 31.3%였다.
- 조사대상 성인 자폐성장애인 중 놀이치료를 필요로 한다고 평가된 경우는 전체의 67.5%였으나, 실제로 지난 한 해 동안 이를 경험한 비율은 24.5%로 집계되었다.

- 음악치료에 대한 욕구가 있는 성인 자폐성장장애인은 70.5%로 파악되었으나, 지난 1년을 기준으로 음악치료를 이용한 경험이 있는 사례는 25.5%로 적지 않은 차이를 보여주었다.

<표IV-154> 음악·미술·놀이 치료: 욕구 및 이용현황 (자폐성장장애인표본)

구분	이용 경험			필요 정도(수혜 희망 정도)		
	범주	빈도	유효%	범주	빈도	유효%
음악치료	없음	38	74.5	전혀 필요하지 않다	6	13.6
				필요하지 않은 편이다	7	15.9
	있음	13	25.5	필요한 편이다	20	45.5
				매우 필요하다	11	25.0
	합계	51	100.0	합계	44	100.0
놀이치료	없음	37	75.5	전혀 필요하지 않다	4	9.3
				필요하지 않은 편이다	10	23.3
	있음	12	24.5	필요한 편이다	18	41.9
				매우 필요하다	11	25.6
	합계	49	100.0	합계	43	100.0
미술치료	없음	33	68.8	전혀 필요하지 않다	4	9.1
				필요하지 않은 편이다	7	15.9
	있음	15	31.3	필요한 편이다	19	43.2
				매우 필요하다	14	31.8
	합계	48	100.0	합계	44	100.0

2) 장애인복지 정책 및 지원서비스 욕구 및 이용현황

【의료복지 정책 및 지원: 욕구 및 이용현황】

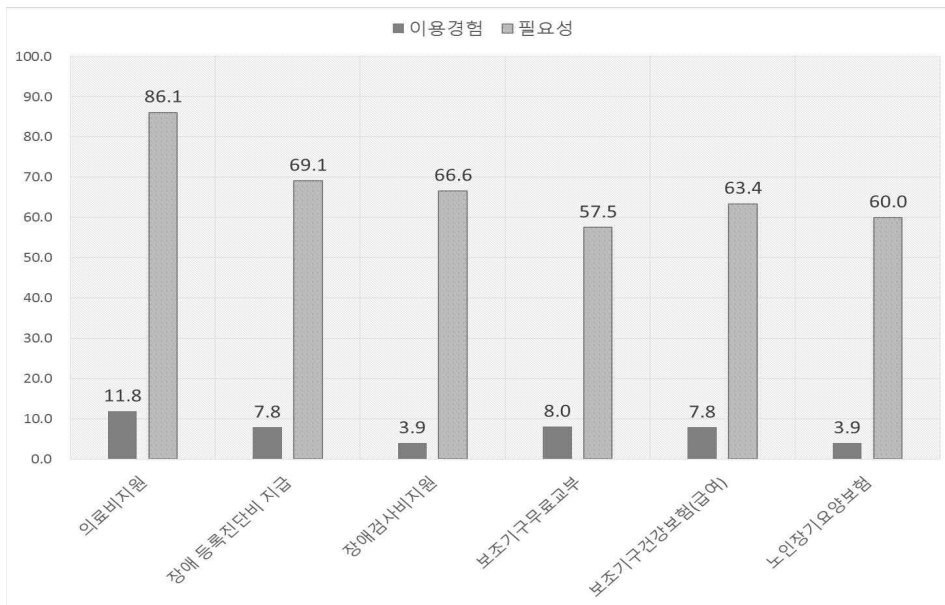
- 다음의 그림과 표는 성인 자폐성장장애인의 의료복지 정책 및 지원서비스에 대한 욕구와 이용현황을 보여준다. 전반적으로 욕구는 높은 수준인 반면, 서비스 이용률은 낮은 수준임이 관찰된다.
- 의료비 지원이 필요하다고 평가된 성인 자폐성장장애인은 86.1%로 특별히 높은 수준을 기록하였다. 반면, 지난 한 해 동안 의료비 지원을 받은 적이 있는 사례는 11.8%로 큰 격차를 보였다.
- 조사대상 성인 자폐성장장애인 중 69.1%가 장애인 등록 진단비가 필요한 것으로 파악되었으나 이러한 지원을 받은 장애인은 전체의 7.8%에 불과하였다.
- 장애검사비와 관련해서도 유사한 결과가 확인되었다. 성인 자폐성장장애인의 66.6%, 즉, 열 명 중 여섯 명이 장애검사비 지원을 필요로 하는 것으로 평가되었지만 지난 1년간 이러한 지원을 받은 장애인은 그 보다 훨씬 낮은 3.9%였다.

- 장애인 보조기구 무료 교부를 필요로 하는 성인 자폐성장장애인은 57.5%였으나 8.0%만이 지난 한 해 동안 이러한 지원을 실제로 받은 경험이 있었다.
- 건강보험대상자 중 특정 보조기구 구입 시 그 비용을 지원하는 장애인보조기구 건강보험급여에 대한 욕구를 가진 성인 자폐성장장애인은 절반이 넘는 63.4%로 확인되었으나 실제로 그러한 지원을 받은 경험이 있는 사례는 7.8%에 불과하였다.

<표IV-155> 의료복지정책 및 지원: 욕구 및 이용현황 (자폐성장장애인표본)

구분	이용 경험			필요 정도(수혜 희망 정도)		
	범주	빈도	유효%	범주	빈도	유효%
장애인 의료비 지원	없음	45	88.2	전혀 필요하지 않다	3	7.0
				필요하지 않은 편이다	3	7.0
	있음	6	11.8	필요한 편이다	14	32.6
				매우 필요하다	23	53.5
	합계	51	100.0	합계	43	100.0
장애인 등록진단비 지급	없음	47	92.2	전혀 필요하지 않다	9	21.4
				필요하지 않은 편이다	4	9.5
	있음	4	7.8	필요한 편이다	12	28.6
				매우 필요하다	17	40.5
	합계	51	100.0	합계	42	100.0
장애검사비 지원	없음	49	96.1	전혀 필요하지 않다	10	25.6
				필요하지 않은 편이다	3	7.7
	있음	2	3.9	필요한 편이다	13	33.3
				매우 필요하다	13	33.3
	합계	51	100.0	합계	39	100.0
장애인 보조기구 무료교부	없음	50	98.0	전혀 필요하지 않다	8	20.0
				필요하지 않은 편이다	9	22.5
	있음	1	2.0	필요한 편이다	10	25.0
				매우 필요하다	13	32.5
	합계	51	100.0	합계	40	100.0
장애인 보조기구 건강보험(급여)	없음	47	92.2	전혀 필요하지 않다	8	19.5
				필요하지 않은 편이다	7	17.1
	있음	4	7.8	필요한 편이다	13	31.7
				매우 필요하다	13	31.7
	합계	51	100.0	합계	41	100.0
노인 장기요양보험	없음	49	96.1	전혀 필요하지 않다	9	22.5
				필요하지 않은 편이다	7	17.5
	있음	2	3.9	필요한 편이다	10	25.0
				매우 필요하다	14	35.0
	합계	51	100.0	합계	40	100.0

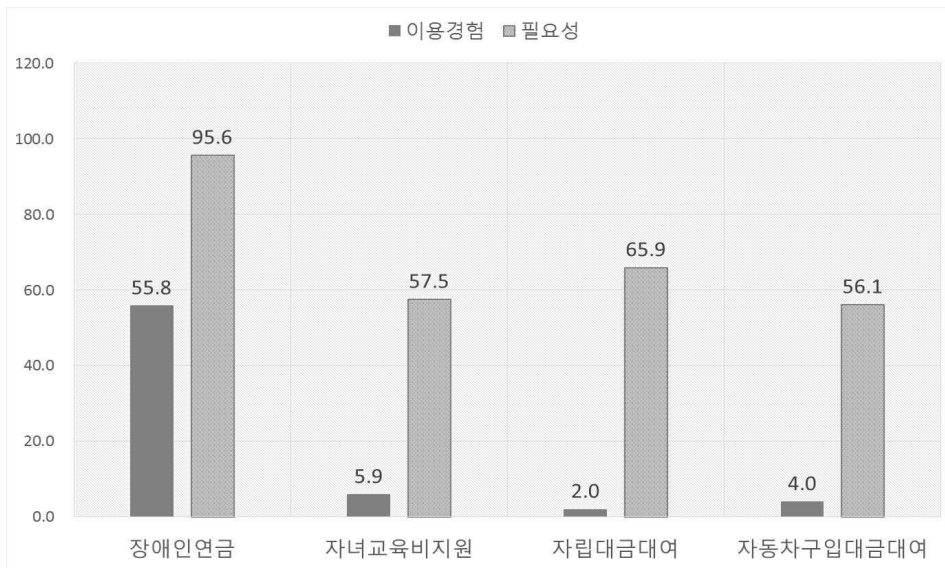
- 노인장기요양보험을 필요로 한다고 평가된 조사대상 장애인은 전체의 60.0%였으나 지난 한 해 동안 노인장기요양보험의 혜택을 받을 수 있었던 성인 자폐성장장애인은 단 3.9%였다.



[그림IV-60] 의료복지 정책 및 지원: 욕구 및 이용현황 (자폐성장래인표본)

【소득 및 경제적 지원: 욕구 및 이용현황】

○ 전체조사대상 성인 자폐성장래인들의 소득 및 경제적 지원 정책 및 서비스에 대한 욕구 및 이용현황은 다음의 그림과 표에 제시되었다.



[그림IV-61] 소득 및 경제적 지원: 욕구 및 이용현황 (자폐성장래인표본)

- 성인 자폐성장장애인 중 장애인 연금을 필요로 하는 비율은 응답자 중 대다수인 95.6%로 확인되었다. 실제로 지난 한 해 동안 장애인 연금을 받은 사례는 55.8%로, 이를 필요로 하는 장애인 보다는 적었으나 다양한 지원 정책 및 서비스 중 이용경험 비율은 가장 높았다.
- 장애인 자녀 교육비지원이 필요하다는 응답은 전체 성인 자폐성장장애인의 57.5%로 파악되었으며 실제 자녀 교육비 지원을 받은 사례는 전체의 5.9%로 집계되었다.
- 조사대상 성인 자폐성장장애인 중 자립대금 대여를 필요로 하는 것으로 평가된 사례는 65.9%였으나, 지난 한 해 동안 이러한 지원을 받은 사례는 2.0%로 미미한 수준이었다.
- 장애인 근로자 자동차 구입 대금을 대여해 주는 서비스에 대해서는 조사대상 성인 자폐성장장애인의 56.1%가 욕구를 가지고 있는 것으로 확인되었다. 그러나 지난 1년간 실제로 자동차 구입대금 대여 서비스를 이용한 장애인은 전체의 4.0%에 불과하였다.

<표IV-156> 소득 및 경제적 지원: 욕구 및 이용현황 (자폐성장장애인표본)

구분	이용 경험			필요 정도(수혜 희망 정도)		
	범주	빈도	유효%	범주	빈도	유효%
장애인연금	없음	23	44.2	전혀 필요하지 않다	0	0.0
				필요하지 않은 편이다	2	4.3
	있음	29	55.8	필요한 편이다	14	30.4
				매우 필요하다	30	65.2
	합계	52	100.0	합계	46	100.0
장애인 자녀교육비 지원	없음	48	94.1	전혀 필요하지 않다	9	22.5
				필요하지 않은 편이다	8	20.0
	있음	3	5.9	필요한 편이다	12	30.0
				매우 필요하다	11	27.5
	합계	51	100.0	합계	40	100.0
장애인 자립대금 대여	없음	49	98.0	전혀 필요하지 않다	9	20.5
				필요하지 않은 편이다	6	13.6
	있음	1	2.0	필요한 편이다	16	36.4
				매우 필요하다	13	29.5
	합계	50	100.0	합계	44	100.0
장애인 근로자 자동차 구입대금 대여	없음	48	96.0	전혀 필요하지 않다	9	22.0
				필요하지 않은 편이다	9	22.0
	있음	2	4.0	필요한 편이다	11	26.8
				매우 필요하다	12	29.3
	합계	50	100.0	합계	41	100.0

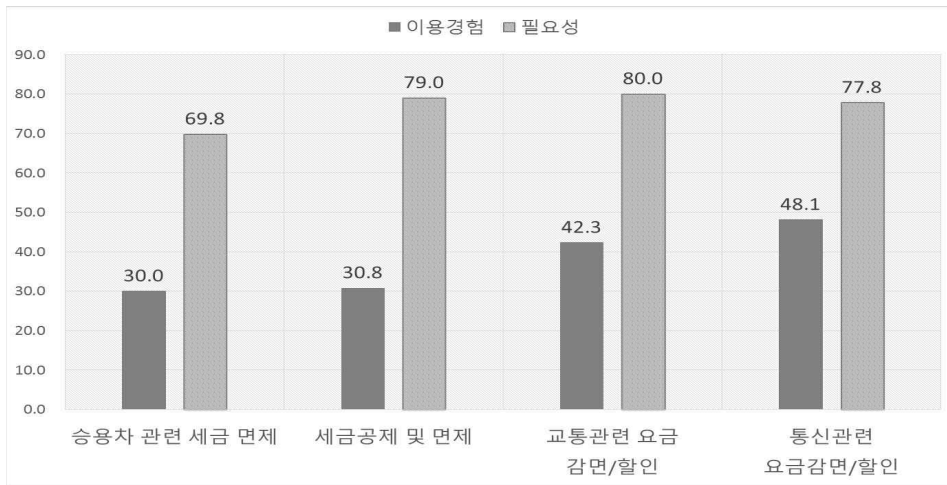
【세금·요금 감면 및 할인: 욕구 및 이용현황】

- 소득·요금감면 및 할인과 관련한 전체 성인 자폐성장장애인의 욕구 및 서비스 이용현황은 다음의 그림과 표로 정리되었다. 장애인들이 가진 욕구도가 전반적으로 높은 편이었고, 이용경험 또한 다른 영역에 비해 상대적으로 높은 편이었다. 하지만 이용경험과 욕구의 정도에 격차는 있었다.

<표IV-157> 세금·요금 감면 및 할인: 욕구 및 이용현황 (자폐성장장애인표본)

구분	이용 경험			필요 정도(수혜 희망 정도)		
	범주	빈도	유효%	범주	빈도	유효%
승용자동차 관련 세금 면제	없음	35	70.0	전혀 필요하지 않다	8	18.6
				필요하지 않은 편이다	5	11.6
	있음	15	30.0	필요한 편이다	14	32.6
				매우 필요하다	16	37.2
	합계	50	100.0	합계	43	100.0
세금공제 및 면제	없음	36	69.2	전혀 필요하지 않다	6	14.0
				필요하지 않은 편이다	3	7.0
	있음	16	30.8	필요한 편이다	17	39.5
				매우 필요하다	17	39.5
	합계	52	100.0	합계	43	100.0
교통관련 요금감면 및 할인	없음	30	57.7	전혀 필요하지 않다	6	13.3
				필요하지 않은 편이다	3	6.7
	있음	22	42.3	필요한 편이다	14	31.1
				매우 필요하다	22	48.9
	합계	52	100.0	합계	45	100.0
통신관련 요금감면 및 할인	없음	27	51.9	전혀 필요하지 않다	6	13.3
				필요하지 않은 편이다	4	8.9
	있음	25	48.1	필요한 편이다	14	31.1
				매우 필요하다	21	46.7
	합계	52	100.0	합계	45	100.0

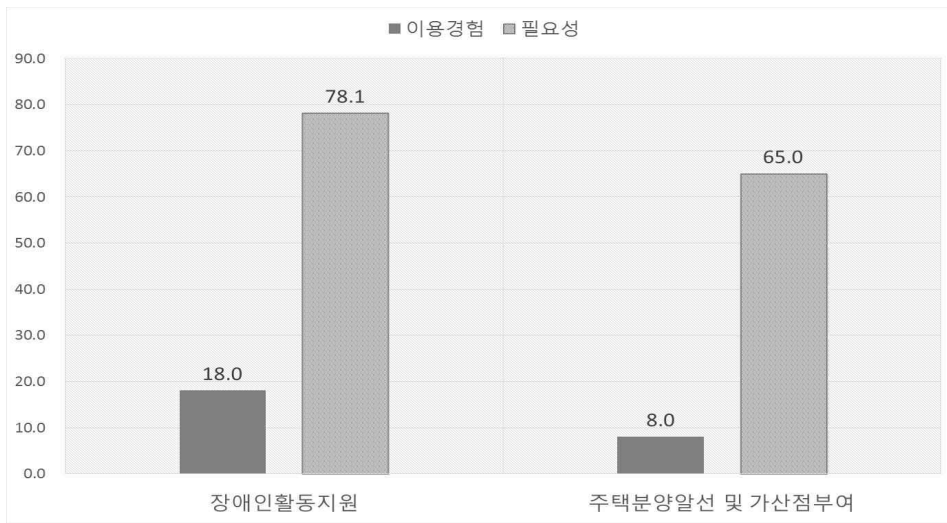
- 승용자동차관련 세금면제에 대한 욕구를 가진 성인 자폐성장장애인은 전체의 69.8%였으며 실제로 지난 한 해 동안 이러한 혜택을 받은 경험이 있는 장애인 은 그 절반에 못 미치는 30.0%로 집계되었다.
- 세금공제 및 면제 혜택을 필요로 하는 사례는 전체 성인 자폐성장장애인의 79.0%로 파악되었으며 지난 해 실제로 혜택을 받은 사례는 30.8%였다.
- 교통관련 요금감면 및 할인을 필요로 하는 것으로 평가된 성인 자폐성장장애인은 전체의 80.0%였으며 실제로 이러한 지원을 받은 사례는 그 절반 정도인 전체의 42.3%로 확인되었다.
- 통신관련 요금감면 및 할인도 유사한 정도의 욕구와 이용경험 비율을 기록하였다. 즉, 조사대상 장애인의 77.8%가 욕구를 가지고 있으며 48.1%가 실제 혜택을 경험한 것으로 보고되었다.



[그림IV-62] 세금·요금 감면 및 할인: 욕구 및 이용현황 (자폐성장애표본)

【기타 장애인복지 서비스: 욕구 및 이용현황】

- 다음의 그림과 표는 장애인활동지원서비스와 주택분양알선 및 가산점 부여에 대한 성인 자폐성장애표본의 욕구 및 서비스이용현황에 대한 응답 결과를 정리한 것이다.



[그림IV-63] 기타 장애인복지 서비스: 욕구 및 이용현황 (자폐성장애표본)

- 장애인활동지원서비스를 필요로 하는 성인 자폐성장애표본은 전체의 78.1%로 확인되었다. 그러나 상대적으로 낮은 비율인 18.0%만이 지난 한 해 동안 활동지원을 받은 경험이 있었다.

- 주택관련 분양 알선 및 가산점 부여를 도움이 될 것으로 평가한 성인 자폐성장장애인은 65.0%였던 반면 지난 한 해를 기준으로 이러한 지원을 실제로 받은 경험이 있는 사례는 8.0%에 그쳤다.

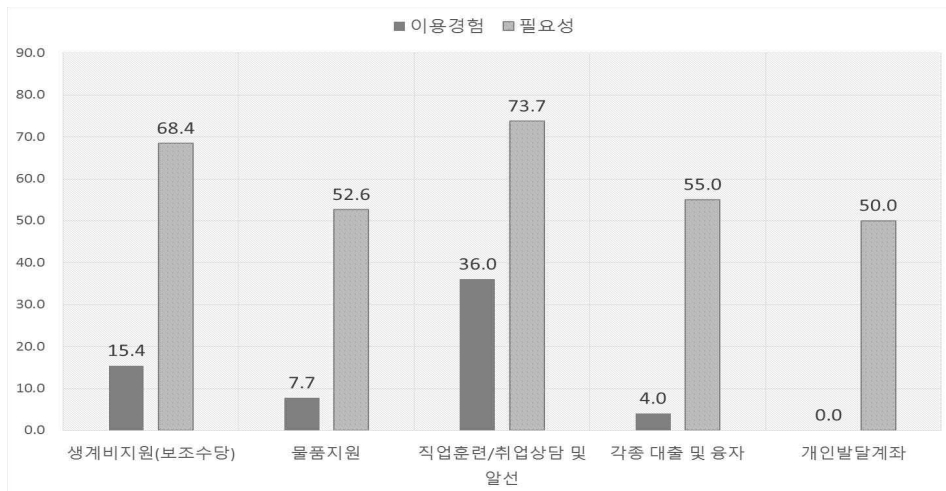
<표IV-158> 기타 장애인복지 서비스: 욕구 및 이용현황 (자폐성장장애인표본)

구분	이용 경험			필요 정도(수혜 희망 정도)		
	범주	빈도	유효%	범주	빈도	유효%
장애인 활동지원 서비스	없음	41	82.0	전혀 필요하지 않다	4	9.3
				필요하지 않은 편이다	5	11.6
	있음	9	18.0	필요한 편이다	16	37.2
				매우 필요하다	18	41.9
	합계	50	100.0	합계	43	100.0
주택관련 분양알선 및 가산점 부여	없음	46	92.0	전혀 필요하지 않다	9	22.5
				필요하지 않은 편이다	5	12.5
	있음	4	8.0	필요한 편이다	15	37.5
				매우 필요하다	11	27.5
	합계	50	100.0	합계	40	100.0

3) 재가 자폐성장장애인 지원 서비스 욕구 및 이용현황

【취업 및 경제적 지원: 욕구 및 이용현황】

- 재가 성인 자폐성장장애인을 대상으로 취업 및 생계지원에 대한 욕구 및 지난 한 해를 기준으로 서비스 이용현황을 물었고, 그 결과는 다음의 그림과 표에



[그림IV-64] 취업 및 경제적 지원: 욕구 및 이용현황 (자폐성장장애인표본)

제시된 바와 같다.

- 조사대상 재가 성인 자폐성장장애인 중 68.4%가 생계보조수당 등 생계비 지원에 대한 욕구를 가지고 있는 것으로 파악되었다. 이러한 지원을 받은 사례는 15.4%로 집계되었다. 욕구와 실제 이용현황과의 격차가 적지 않았다.

<표IV-159> 취업 및 경제적 지원: 욕구 및 이용현황 (자폐성장장애인표본)

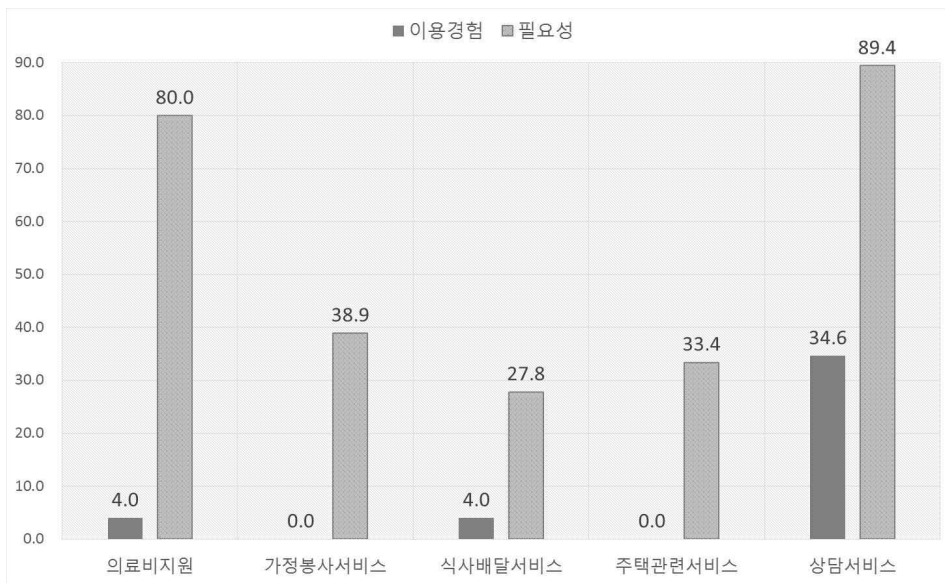
구분	이용 경험			필요 정도(수혜 희망 정도)		
	범주	빈도	유효%	범주	빈도	유효%
생계비지원 (생계 보조수당)	없음	22	84.6	전혀 필요하지 않다	3	15.8
				필요하지 않은 편이다	3	15.8
	있음	4	15.4	필요한 편이다	7	36.8
				매우 필요하다	6	31.6
	합계	26	100.0	합계	19	100.0
물품지원 (식료품, 의류, 가구 등)	없음	24	92.3	전혀 필요하지 않다	3	15.8
				필요하지 않은 편이다	6	31.6
	있음	2	7.7	필요한 편이다	5	26.3
				매우 필요하다	5	26.3
	합계	26	100.0	합계	19	100.0
직업훈련 취업상담 취업알선	없음	16	64.0	전혀 필요하지 않다	1	5.3
				필요하지 않은 편이다	4	21.1
	있음	9	36.0	필요한 편이다	8	42.1
				매우 필요하다	6	31.6
	합계	25	100.0	합계	19	100.0
생계, 생업, 자립, 교육 등을 위한 각종 대출, 응자	없음	24	96.0	전혀 필요하지 않다	4	20.0
				필요하지 않은 편이다	5	25.0
	있음	1	4.0	필요한 편이다	5	25.0
				매우 필요하다	6	30.0
	합계	25	100.0	합계	20	100.0
개인발달계좌 (자산형성 프로그램)	없음	25	100.0	전혀 필요하지 않다	3	16.7
				필요하지 않은 편이다	6	33.3
	있음	0	0.0	필요한 편이다	4	22.2
				매우 필요하다	5	27.8
	합계	25	100.0	합계	18	100.0

- 식료품, 의류, 가구 등 다양한 물품 지원이 필요하다고 평가된 재가 성인 자폐성장장애인은 절반이 조금 넘는 52.6%였으며 실제로 이러한 지원을 받은 경험이 있는 장애인은 7.7%로 파악되었다.
- 눈에 띄는 결과로 직업훈련, 취업상담, 취업알선에 대한 욕구를 가진 재가 성인 자폐성장장애인은 73.7%로 다양한 장애인복지 지원정책 중 특히 높은 수준이었다. 실제 이러한 서비스를 이용한 장애인의 비율 역시 상대적으로 높은 36.0%를 기록하였다.

- 생계, 생업, 자립 등을 위한 대출이나 융자에 대해 욕구가 있는 재가 성인 자폐성장장애인은 55.0%였다. 반면 조사대상 장애인의 단 4.0%만이 지난해 그러한 지원을 경험한 것으로 나타났다.
- 조사대상 재가 성인 자폐성장장애인의 50.0%가 자산형성 프로그램인 개인발달계좌를 필요로 하고 있으나 지난 한 해를 기준으로 할 때 단 한 사례도 이용 경험을 가지고 있지 않았다.

【각종 지원 및 상담: 욕구 및 이용현황】

- 다음의 그림과 표에 재가 성인 자폐성장장애인을 위한 각종 지원 및 상담서비스에 대한 욕구 및 이용현황에 대한 응답 결과가 정리되어 있다.



[그림IV-65] 각종 지원 및 상담: 욕구 및 이용현황 (자폐성장장애인표본)

- 조사대상 재가 성인 자폐성장장애인 중 80.0%가 의료비 지원을 필요로 하는 것으로 파악되었으며 지난 해 동안 실제로 의료비 지원을 받은 사례는 미미한 비중의 4.0%로 집계되었다. 의료비 지원에 대한 욕구와 이용현황 사이 격차가 큰 편이었다.
- 청소, 세탁, 식사 준비 등 가정봉사 서비스에 대해서는 재가 성인 자폐성장장애인의 38.9%가 욕구를 가지고 있었다. 반면 지난 1년 동안 이러한 서비스를 이용한 경험이 있는 경우는 한 사례도 관찰되지 않았다.
- 식사나 밑반찬 등을 배달해 주는 서비스를 필요로 하는 재가 성인 자폐성장장애인은 27.8%로 관찰되었으나 지난 한 해 동안 이러한 서비스를 이용한 경

험이 있는 사례는 4.0%에 불과하였다.

- 집수리, 도배 등 주택관련 서비스에 대해 재가 성인 자폐성장장애인의 33.4%가 욕구를 가지고 있는 반면 지난 한 해 동안 서비스를 이용한 경험이 있는 경우는 본 조사에서는 0.0%로 관찰되지 않았다.
- 조사대상 재가 성인 자폐성장장애인 중 상당수인 89.4%가 상담서비스를 필요로 하는 것으로 파악되었으나 지난 한 해 동안 실제로 이러한 서비스를 이용한 적이 있는 사례는 34.6%로 집계되었다. 상담서비스에 대한 욕구 및 이용 경험 비율은 상대적으로 모두 높은 수준이었으나 그 격차는 적은 편이 아니었다.

<표IV-160> 각종 지원 및 상담: 욕구 및 이용현황 (자폐성장장애인표본)

구분	이용 경험			필요 정도(수혜 희망 정도)		
	범주	빈도	유효%	범주	빈도	유효%
의료비지원	없음	24	96.0	전혀 필요하지 않다	1	5.0
				필요하지 않은 편이다	3	15.0
	있음	1	4.0	필요한 편이다	10	50.0
				매우 필요하다	6	30.0
	합계	25	100.0	합계	20	100.0
가정봉사 서비스 (청소, 세탁, 식사준비 등)	없음	25	100.0	전혀 필요하지 않다	3	16.7
				필요하지 않은 편이다	8	44.4
	있음	0	0.0	필요한 편이다	3	16.7
				매우 필요하다	4	22.2
	합계	25	100.0	합계	18	100.0
식사(혹은 밑반찬)배달 서비스	없음	24	96.0	전혀 필요하지 않다	4	22.2
				필요하지 않은 편이다	9	50.0
	있음	1	4.0	필요한 편이다	2	11.1
				매우 필요하다	3	16.7
	합계	25	100.0	합계	18	100.0
주택관련 서비스 (집수리, 도배 등)	없음	25	100.0	전혀 필요하지 않다	5	27.8
				필요하지 않은 편이다	7	28.9
	있음	0	0.0	필요한 편이다	3	16.7
				매우 필요하다	3	16.7
	합계	25	100.0	합계	18	100.0
상담서비스	없음	17	65.4	전혀 필요하지 않다	1	5.3
				필요하지 않은 편이다	1	5.3
	있음	9	34.6	필요한 편이다	10	52.6
				매우 필요하다	7	36.8
	합계	26	100.0	합계	19	100.0

IV.3. 연령대별 비교

IV.3.1. 장애 및 인구사회학적 특성에 대한 연령대별 비교

【성별: 연령대별 비교】

- 다음의 표는 성별구성에 있어 성인 발달장애인의 연령대별로 유의미한 차이가 있는지 교차분석을 실시한 결과를 보여준다.
- 모든 연령대에서 남자가 여자 보다 수적으로 더 많았다. 특히 40세 이상 집단에서 남녀비율이 65.2 : 34.8로서 그 차이가 가장 컸으며, 30대에서 55.4 : 44.6으로 그 차가 가장 적었다. 20대에서의 성비는 60.4 : 39.6으로 중간적 위치를 차지하였으며 전체 표본의 성비와 가장 유사하였다. 그러나 연령대별 성별분포의 차이는 유의미한 수준에는 미치지 못하였다($p > .05$).

<표IV-161> 성별: 연령대별 비교

구분	남자		여자		χ^2 (자유도)	p값
	빈도	유효%	빈도	유효%		
20대	87	60.4	57	39.6	2.627 (2)	.269
30대	56	55.4	45	44.6		
40세 이상	116	65.2	62	34.8		
전체	259	61.2	164	38.8		

【장애등록 여부: 연령대별 비교】

- 장애등록 여부에 있어 연령대별 차이가 있는지 교차분석을 실시한 결과는 다음의 표에 제시된 바와 같다.
- 모든 연령대에서 장애인등록률은 약 98%를 기록하였으며 세 집단 간 유의미한 차이를 발견할 수 없었다($p > .05$).

<표IV-162> 장애등록 여부: 연령대별 비교

구분	시설		재가		χ^2 (자유도)	p값
	빈도	유효%	빈도	유효%		
20대	2	1.4	139	98.6	0.143 (2)	.931
30대	2	2.1	95	97.9		
40세 이상	3	1.7	172	98.3		
전체	7	1.7	406	98.3		

【장애등급: 연령대별 비교】

- 장애정도를 반영하는 장애등급(1~3급)의 구성에 있어, 성인 발달장애인의 연령대별로 차이가 있는지 교차분석을 실시하여 검증하였으나 유의미한 결과를 확인할 수 없었다($p > .05$).
- 장애가 가장 중증이라 할 수 있는 1급의 비율은 37.1%(20대)에서 41.2%(40세 이상)까지의 범위를, 2급은 33.8%(40세 이상)에서 37.9%(30대)까지의 범위를, 그리고 상대적으로 경증이라 할 수 있는 3급은 25.0%(40세 이상)부터 25.8%(20대)까지의 범위를 보였다.

<표IV-163> 장애등급: 연령대별 비교

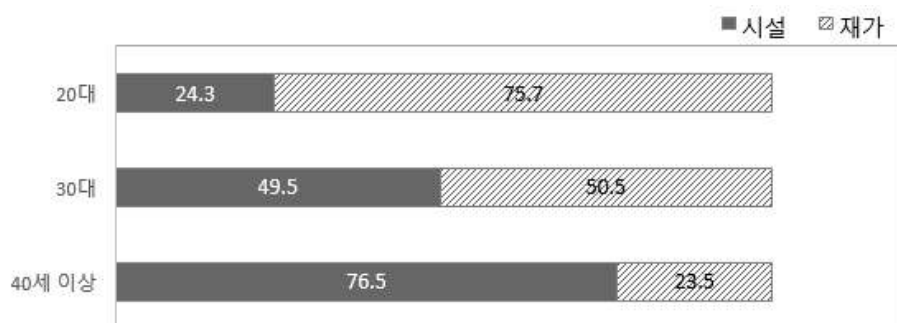
구분	1급		2급		3급		χ^2 (자유도)	p값
	빈도	유효%	빈도	유효%	빈도	유효%		
20대	46	37.1	46	37.1	32	25.8	0.805 (4)	.938
30대	32	36.8	33	37.9	22	25.3		
40세 이상	66	41.2	54	33.8	40	25.0		
전체	144	38.8	133	35.8	94	25.3		

【거주유형(재가 vs. 시설): 연령대별 비교】

- 거주유형(재가 vs. 시설)에 있어서 연령대별로 차이가 있는지 교차분석을 실시한 결과 통계적으로 유의미한 결과가 관찰되었다($\chi^2(2)=87.711$, $p < .001$).
- 다음의 표와 그림에서 확인할 수 있는 바와 같이, 20대 발달장애인의 경우, 지역사회에서 가족과 함께 거주하는 비율이 75.7%로서, 24.3%인 시설 거주를 압도하였다.
- 30대 집단에서는 시설거주 대 재가의 비율이 49.5 대 50.5로 균등하게 양분되어 있음을 확인할 수 있다.
- 40세 이상 연령대에서는 20대와는 정반대의 결과가 도출되었다. 즉, 시설 거주 비율이 76.5%로서 재가장애인 23.5% 보다 거의 3배 가량 많았다.

<표IV-164> 거주유형(재가 vs. 시설): 연령대별 비교

구분	시설		재가		χ^2 (자유도)	p값
	빈도	유효%	빈도	유효%		
20대	35	24.3	109	75.7	87.711 (2)	.000
30대	51	49.5	52	50.5		
40세 이상	137	76.5	42	23.5		
전체	223	52.3	203	47.7		



[그림IV-66] 거주유형(재가 vs. 시설): 연령대별 비교

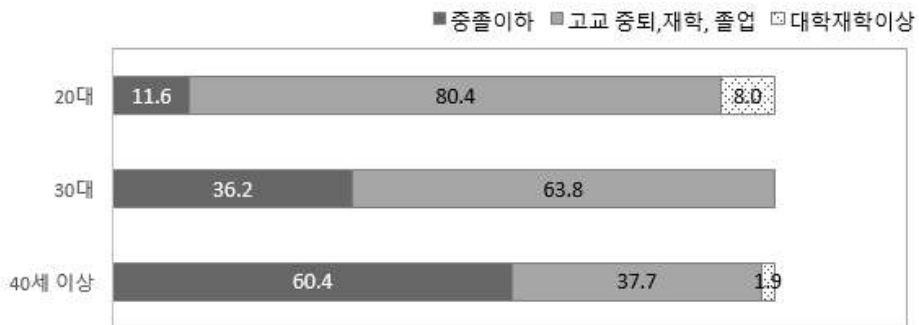
【최종학력: 연령대별 비교】

- 성인 발달장애인의 연령대별로 최종학력에 차이가 있는지 검증하기 위해 설문조사에서 총 12개의 범주로 측정되었던 최종학력을 ‘중졸이하,’ ‘고교 중퇴·재학·졸업,’ 그리고 ‘2년제 대학 재학 이상’과 같이 세 개로 재범주화한 후 교차분석을 실시하였다. 그 결과 통계적으로 유의미한 결과를 확인할 수 있었다($\chi^2(4)=81.457$, $p < .001$).
- 일부 예외가 있지만, 전반적으로 성인 발달장애인의 연령대가 낮을수록 고학력자의 비율이 높아졌고, 연령대가 높아질수록 저학력층의 비율이 높아지는 경향이 관찰되었다.
- 20대의 성인 발달장애인 중에서는 고교 중퇴·재학·졸업 학력자가 80.4%로 압도적 다수를 차지하였다. 20대에서 중졸 이하의 저학력층은 11.6%로 다른 연령대에 비해 상대적으로 크게 낮은 수준이었던 반면 2년제 대학 재학 이상의 고학력층의 비율은 8.0%로 다른 연령대에 비해 상당히 높은 수치를 기록하였다.

<표IV-165> 최종학력: 연령대별 비교

구분	중졸이하		고교 중퇴·재학·졸업		대학재학이상		χ^2 (자유도)	p값
	빈도	유효%	빈도	유효%	빈도	유효%		
20대	16	11.6	111	80.4	11	8.0	81.457 (4)	.000
30대	34	36.2	60	63.8	0	0.0		
40세 이상	93	60.4	58	37.7	3	1.9		
전체	143	37.0	229	59.3	14	3.6		

- 30대의 경우에도 고교 중퇴·재학·졸업 학력자가 63.8%로 가장 많으나 20대와 비교할 때 그 비율은 15%이상 낮은 수준이었다. ‘중졸이하’는 36.2%로 20대 보다는 높고 40세 이상 연령대 보다는 낮았다. 본 조사 표본에서 30대의 성인 발달장애인 중에서는 대학 재학 이상의 학력자가 단 한 명도 포함되지 않았다.
- 40대에서는 중졸 이하의 저학력층의 비율이 60.4%로 다른 학력층을 압도하였다. 반면 대학 재학 이상의 고학력층의 비율은 1.9%에 그쳤다. 고교 중퇴·재학·졸업 학력자의 비율은 37.7%로 세 연령대 중 가장 낮은 비율을 기록하였다.



[그림IV-67] 최종학력: 연령대별 비교

IV.3.2. 성인 발달장애인 생활실태에 대한 연령대별 비교

1) 신체적 건강영역: 연령대별 비교

【신체적 건강상태: 연령대별 비교】

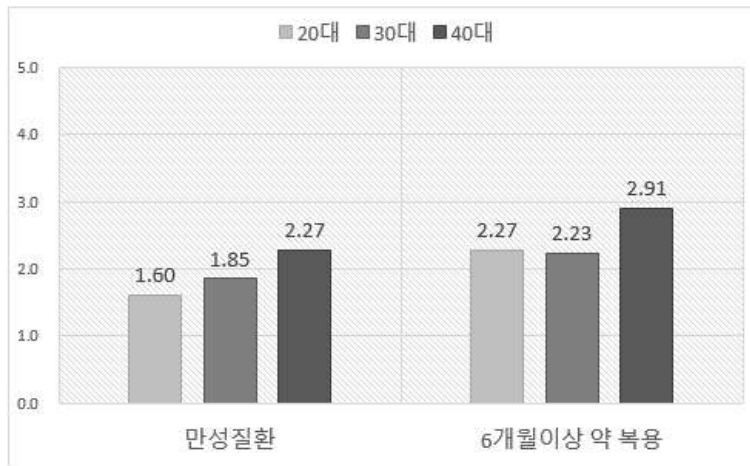
- 다음의 표와 그림은 성인 발달장애인의 신체적 건강 정도가 연령대에 따라 차이가 있는지 일원분산분석을 통해 검증한 결과를 정리한 것이다.
- 다섯 개의 관련 문항은 모두 5점 리커트 척도(①전혀 그렇지 않다~⑤매우 그렇다)를 사용하여 측정되었으며, 2개 문항에서 통계적으로 유의미한 차이가 확인되었다.

<표IV-166> 신체적 건강상태: 연령대별 비교

	구분	평균	표준편차	F값 (자유도)	p값	사후검증 (Bonferroni)
자주 아픈니까?	20대	2.10	0.96	2.592 (2, 421)	.062	
	30대	2.20	1.00			
	40세 이상	2.35	0.94			
신체적으로 건강합니까?	20대	3.54	1.16	1.867 (2, 422)	.209	
	30대	3.35	1.10			
	40세 이상	3.34	1.03			
적정 몸무게를 유지하고 있습니까?	20대	3.10	1.15	0.538 (2, 423)	.645	
	30대	2.97	1.04			
	40세 이상	3.04	1.11			
만성질환(당뇨, 고지혈증, 치매, 뇌졸중 등)을 앓고 있습니까?	20대	1.60	0.87	18.447 (2, 417)	.000	40 ⁺ >20대 40 ⁺ >30대
	30대	1.85	0.97			
	40세 이상	2.27	1.29			
6개월 이상 약을 복용하고 있습니까?	20대	2.27	1.42	21.897 (2, 416)	.000	40 ⁺ >20대 40 ⁺ >30대
	30대	2.23	1.41			
	40세 이상	2.91	1.63			

※ 5점 척도(①전혀 그렇지 않다~⑤매우 그렇다) 사용; 40⁺는 40세 이상 연령대를 의미

○ 먼저, 만성질환 여부에서 연령대간 유의한 차이가 발견되었다($F(2, 417)$



[그림IV-68] 신체적 건강상태: 연령대별 비교

=18.448, $p<.001$). ‘만성질환을 앓고 있냐?’는 질문에 대해 20대의 평균은 1.60, 30대 평균은 1.85, 그리고 40세 이상 연령대에서는 2.27로서, 연령대가 높아질수록 평균값이 높아지는 경향이 있었다. Bonferroni 분석방법을 활용한 사후검증에서 40세 이상 연령대가 20대 및 30대와 비교하여 유의하게 평균값이 높음이 증명되었다.

- 연령대에 따라 6개월 이상 복용한 약이 있는지에 대한 문항에서도 연령대에 따른 유의한 차이가 관찰되었다($F(2, 416)=21.897$, $p<.001$). 20대와 30대의 평균값이 각각 2.27과 2.23인 반면 40세 이상 연령대는 2.91을 기록하였다. 각 집단별 유의한 차이를 이해하기 위해 실시한 Bonferroni 사후검증을 통해 40세 이상 연령대의 평균값이 20대 및 30대와 비교하여 유의하게 높음이 확인되었다.

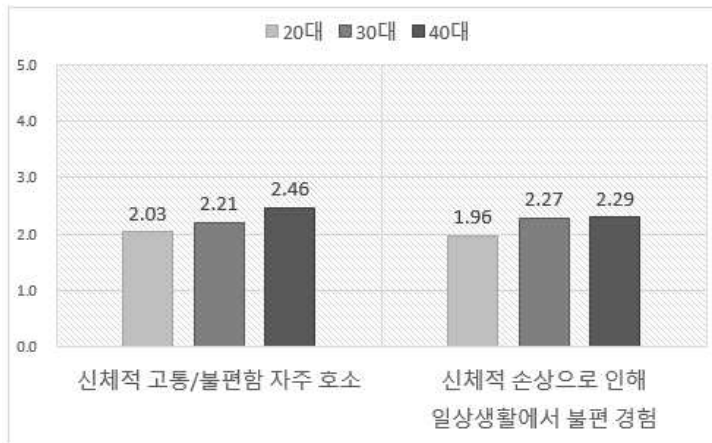
【신체적 손상으로 인한 불편함: 연령대별 비교】

- 성인 발달장애인들이 신체적 손상으로 인해 불편함을 경험하는 정도가 연령대에 따라 다른지 검증하기 위해 일원분산분석을 실시하였으며 그 결과는 다음의 표와 그림에 제시된 바와 같다.
- 관련 문항들은 5점 리커트 척도(①전혀 그렇지 않다~⑤매우 그렇다)로 측정되었기 때문에 각 종속변수는 1점부터 5점까지의 범위를 갖는다. 총 4개의 문항 중 2개 문항에서 통계적 유의성이 검증되었다.

<표IV-167> 신체적 손상으로 인한 불편함: 연령대별 비교

	구분	평균	표준편차	F값 (자유도)	p값	사후검증 (Bonferroni)
에너지가 부족하고 늘 피곤해합니까?	20대	2.30	1.04	2.542 (2, 421)	.080	
	30대	2.25	0.93			
	40세 이상	2.49	0.95			
대부분의 신체활동을 무리 없이 수행할 수 있습니까?	20대	3.55	1.23	1.221 (2, 420)	.296	
	30대	3.33	1.13			
	40세 이상	3.54	1.16			
신체적 고통이나 불편함을 자주 호소합니까?	20대	2.03	0.99	7.903 (2, 418)	.000	40+>20대
	30대	2.21	0.95			
	40세 이상	2.46	0.99			
신체적 손상으로 인해 일상생활에서 불편함을 겪고 있습니까?	20대	1.96	1.07	4.940 (2, 420)	.018	40+>20대
	30대	2.27	1.07			
	40세 이상	2.29	1.15			

※ 5점 척도(①전혀 그렇지 않다~⑤매우 그렇다) 사용; 40+는 40세 이상 연령대를 의미



[그림IV-69] 신체적 손상으로 인한 불편함: 연령대별 비교

- 신체적 손상으로 인해 일상생활에서 불편을 경험하고 있다는 응답에서도 연령대별 통계적으로 유의한 차이가 관찰되었다($F(2, 420)=4.940, p<.05$). 30대와 40세 이상 연령대의 평균값은 각각 2.27과 2.29였으며, 20대의 평균값은 이 보다 낮은 1.96을 기록하였다. Bonferroni 분석을 통해 40세 이상 연령대의 평균값이 20대 집단 보다 통계적으로 유의하게 높음이 증명되었다.

- 신체적 고통이나 불편함을 자주 호소하는지를 묻는 문항에서도 연령대별 평균값이 통계적으로 유의하게 다른 것으로 나타났다($F(2, 418)=7.903$, $p<.001$). 구체적으로 40세 이상 연령대의 평균은 2.46이었으며 20대와 30대의 평균값은 각각 2.03과 2.21이었다. 사후검증을 위해 실행된 Bonferroni 분석 결과는 40세 이상 연령대가 20대와 통계적으로 유의한 차이가 있음을 보여주었다.

【도구적 일상생활수행능력: 연령대별 비교】

- 성인 발달장애인의 도구적 일상생활수행능력(IADL)이 연령대에 따라 유의한 차이가 있는지 검증하기 위해 일원분산분석을 실시하였다.
- 다음의 표와 그림에 제시된 바와 같이, 5점 리커트 척도(①타인의 도움 전적으로 필요~⑤전적으로 혼자 할 수 있음)로 측정된 9개의 관련 문항 중, '전화 사용하기,' '금전관리' 및 '대중교통수단 이용하기'에서 연령대별 유의한 차이가 관찰되었다($p<.05$).
- 연령대별 통계적으로 유의한 차이가 확인된 전화사용($F(2, 421)=6.535$, $p<.01$)의 경우 20대의 평균은 3.31, 30대 평균은 2.95, 40세 이상의 평균은 2.71로, 연령이 낮을수록 독립적으로 수행능력이 높은 반면 연령이 높아질수록 타인의 도움을 필요로 하는 경향이 있었다. 특히 40세 이상 연령대와 20대간 유의한 평균차이가 있음이 Bonferroni 분석에 의해 검증되었다.

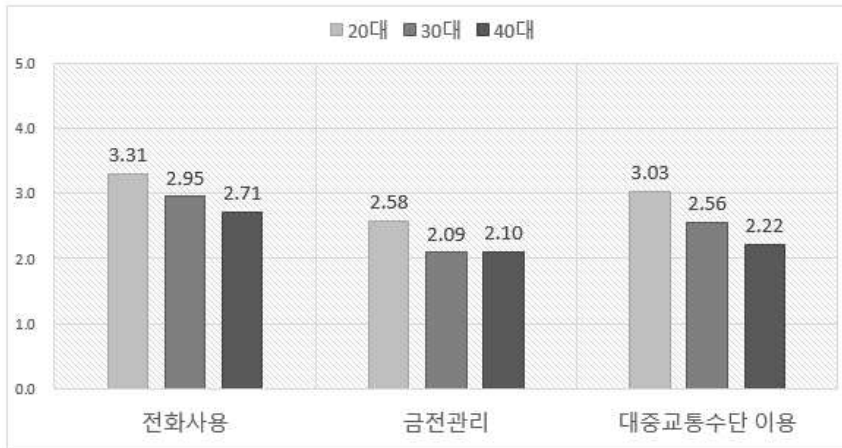
<표IV-168> 도구적 일상생활수행능력: 연령대별 비교

	구분	평균	표준편차	F값 (자유도)	p값	사후검증 (Bonferroni)
전화사용하기	20대	3.31	1.58	6.535 (2, 421)	.002	40+ < 20대
	30대	2.95	1.56			
	40세 이상	2.71	1.38			
물건사기	20대	3.06	1.56	2.513 (2, 422)	.082	
	30대	2.78	1.45			
	40세 이상	2.71	1.32			
식사준비하기	20대	2.80	1.49	0.608 (2, 419)	.545	
	30대	2.61	1.41			
	40세 이상	2.66	1.35			
집안 일	20대	2.92	1.42	1.509 (2, 422)	.222	
	30대	2.61	1.35			
	40세 이상	2.79	1.32			
빨래하기	20대	2.78	1.47	2.800 (2, 422)	.062	
	30대	2.37	1.32			
	40세 이상	2.70	1.37			
약 챙겨먹기	20대	3.15	1.50	1.546 (2, 420)	.214	
	30대	2.83	1.45			
	40세 이상	2.98	1.36			
금전관리	20대	2.58	1.48	6.385 (2, 422)	.002	40+ < 20대 30대 < 20대
	30대	2.09	1.16			
	40세 이상	2.10	1.27			
대중교통수단 이용하기	20대	3.03	1.61	12.497 (2, 422)	.000	40+ < 20대 30대 < 20대
	30대	2.56	1.45			
	40세 이상	2.22	1.32			
본인물건 관리하기	20대	3.11	1.49	0.306 (2, 421)	.737	
	30대	2.99	1.47			
	40세 이상	3.12	1.32			

※ 5점 척도(①타인의 도움 전적으로 필요~⑤전적으로 혼자서 할 수 있음) 사용; 40+는 40세 이상 연령대를 의미

- 금전관리와 관련해서도 연령대별 유의한 차이가 발견되었다($F(2, 422)=6.385, p<.01$). 30대와 40세 이상 연령대의 평균이 각각 2.09와 2.10으로 유사했으나 20대의 평균은 2.58로 상대적으로 높은 수준이었다. 사후검증을 통해 집단간 유의한 차이를 검증한 결과 20대가 30대 및 40세 이상 연령대 보다 스스로 금전관리를 할 수 있는 능력이 유의하게 높은 수준임을 확인할 수 있었다.

- 대중교통수단이용 영역에서도 연령대간 유의한 차이가 관찰되었다($F(2, 422) = 12.497, p < .001$). 20대, 30대, 40세 이상 연령대의 평균값은 각각 3.03, 2.56, 2.22로서, 연령이 높아질수록 대중교통수단을 이용할 때 타인의 도움을 많이 필요로 하였다. Bonferroni 분석 결과, 30대와 40대는 20대에 비해 혼자 대중교통 수단을 이용하는 능력이 유의하게 낮은 수준임이 확인되었다.



[그림IV-70] 도구적 일상생활수행능력: 연령대별 비교

2) 물질적 안녕영역: 연령대별 비교

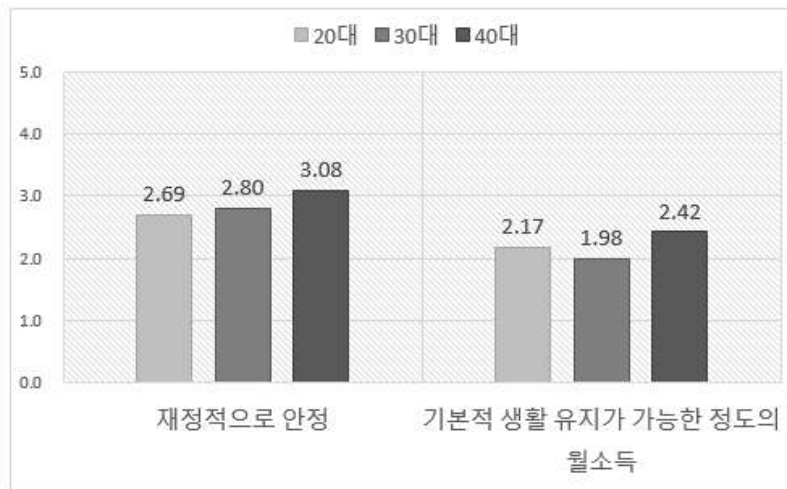
【소득 및 재정 상황: 연령대별 비교】

- 소득 및 재정 상황에 있어 성인 발달장애인들의 연령대에 따라 통계적으로 유의한 차이가 있는지 일원분산분석을 실행하여 검증하였으며 분석결과는 다음의 표와 그림으로 제시하였다.
- 소득 및 재정상황에 관한 문항은 모두 5점 리커트 척도(①전혀 그렇지 않다~⑤매우 그렇다)로 측정되었는데, 총 4개의 문항 중 2개에서 통계적 유의성이 검증되었다.
- 성인 발달장애인들의 연령대에 따라 재정적인 안정 정도가 유의하게 다른 것으로 나타났다($F(2, 420) = 6.085, p < .01$). 이에 대한 평균값이 20대는 2.69, 30대 2.80, 그리고 40세 이상 연령대가 2.08로, 연령대가 높아질수록 재정적인 안정성이 완만하게나마 상승하는 경향이 관찰되었다. 그러나 Bonferroni 분석 결과에 따르면 40세 이상 연령대와 20대간 평균 차이만이 통계적으로 유의하게 다르다고 할 수 있다.

<표IV-169> 소득 및 재정 상황: 연령대별 비교

	구분	평균	표준편차	F값 (자유도)	p값	사후검증 (Bonferroni)
재정적으로 안정되어 있습니까?	20대	2.69	1.08	6.085 (2, 420)	.002	40 ⁺ >20대
	30대	2.80	1.01			
	40세 이상	3.08	1.01			
기본적인 생활을 유지할 수 있을 만큼의 월소득이 있습니까?	20대	2.17	1.16	5.469 (2, 418)	.005	40 ⁺ >30대
	30대	1.98	1.02			
	40세 이상	2.42	1.08			
월평균 소득이 비슷한 조건(학력, 나이, 장애유형 등)의 다른 사람들보다 높은 편입니까?	20대	1.87	1.04	2.347 (2, 419)	.144	
	30대	1.85	0.97			
	40세 이상	1.91	1.00			
사고 등 돈이 필요한 상황에 금전적인 대비책을 충분히 가지고 있습니까?	20대	2.39	1.11	0.117 (2, 415)	.890	
	30대	2.32	1.05			
	40세 이상	2.57	1.12			

※ 5점 척도(①전혀 그렇지 않다~⑤매우 그렇다) 사용; 40⁺는 40세 이상 연령대를 의미



[그림IV-71] 소득 및 재정 상황: 연령대별 비교

- 기본적인 생활을 유지할 수 있을 만큼의 월소득이 있는지를 묻는 문항에 대한 응답 결과에서도 연령대별로 유의한 차이가 있었다($F(2, 418)=5.469$, $p<.01$). 세 집단 중 30대가 1.98로 가장 낮은 평균값을 기록하였으며, 40세 이상 연령대가 2.42점으로 가장 높은 평균값을 보였다. 이 두 집단 사이에는

2.17점의 20대가 위치하였다. Bonferroni 분석을 실시한 사후검증에서 30대와 40세 이상 연령대간 비교에서만 통계적으로 유의한 차이가 확인되었다.

【구매력 및 (물품)소유: 연령대별 비교】

- 필요한 물품 소유 및 구매력에 있어 성인 발달장애인의 연령대별로 차이가 있는지 일원분산분석을 실시하여 검증하였으며 그 결과는 다음이 표와 그림에 제시된 바와 같다.
- 총 3개의 문항이 사용되었는데, 이 세 문항 모두 5점 리커트 척도(①타인의 도움 전적으로 필요~⑤전적으로 혼자 할 수 있음)로 측정되었으며 모든 문항에서 통계적 유의성이 확인되었다.
- 의료 및 약물처치를 받는 것이 재정적으로 가능한지를 묻는 질문의 경우 ($F(2, 418)=4.964, p<.01$), 20대와 30대의 평균은 각각 2.06과 2.96인 반면 40세 이상의 평균은 3.36으로 상대적으로 높은 수준이었다. 연령대간 차이를 명확히 살펴보기 위해 실행된 Bonferroni 분석 결과는 30대와 40세 이상 연령대간 평균 차이가 통계적으로 유의함을 증명하였다.

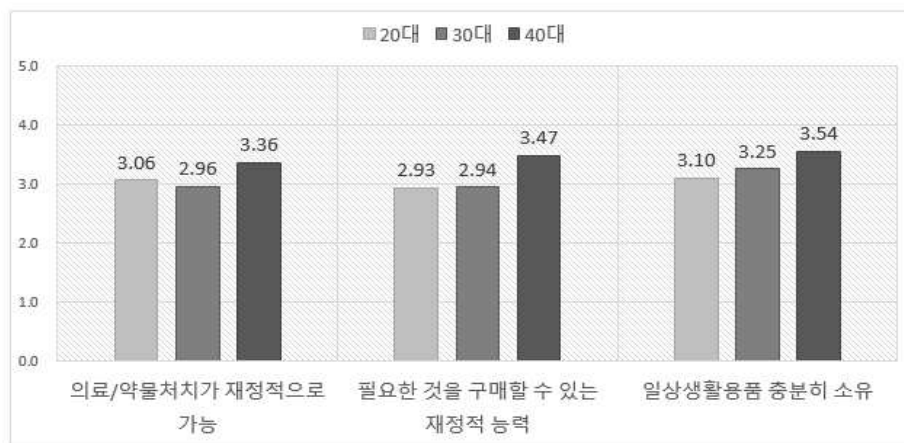
<표IV-170> 구매력 및 (물품)소유: 연령대별 비교

	구분	평균	표준편차	F값 (자유도)	p값	사후검증 (Bonferroni)
의료 및 약물처치 받는 것이 재정적으로 가능합니까?	20대	3.06	1.14	4.964 (2, 418)	.007	40+ > 30대
	30대	2.96	1.11			
	40세 이상	3.36	1.11			
필요한 것을 구매할 수 있는 재정적 능력이 있습니까?	20대	2.93	1.12	13.235 (2, 418)	.000	40+ > 20대 40+ > 30대
	30대	2.94	1.04			
	40세 이상	3.47	1.03			
일상생활에 필요한 개인용품(옷, 화장품, 등)을 충분히 가지고 있습니까?	20대	3.10	0.98	9.473 (2, 421)	.000	40+ > 20대 40+ > 30대
	30대	3.25	0.95			
	40세 이상	3.54	0.90			

※ 5점 척도(①전혀 그렇지 않다~⑤매우 그렇다) 사용; 40+는 40세 이상 연령대를 의미

- 필요한 것을 구매할 수 있는 재정적 능력의 경우($F(2, 418)=13.235, p<.001$), 20대와 30대의 평균은 각각 2.93과 2.94로서 매우 유사했으나 40세 이상 연령대의 평균은 그보다 높은 3.47을 기록하였다. Bonferroni 분석을 통해 40세 이상 연령대의 평균값이 20대와 30대와 비교하여 모두 통계적으로 유의하게 높은 수준임이 확인되었다.
- 일상생활에 필요한 개인 용품을 충분히 가지고 있는지를 살펴본 결과($F(2,$

421)=9.473, $p<.001$). 20대가 3.10, 30대가 3.25, 40세 이상 연령대가 3.54의 평균값을 기록함으로써, 연령대가 높아질수록 필요한 물품을 충분히 소유하고 있음을 알 수 있었다. 집단간 유의한 차이를 보다 면밀히 살펴보기 위해 실행한 Bonferroni 사후분석 결과는 40세 이상 연령대가 20대 및 30대와 비교하여 유의하게 높은 평균값을 가지고 있음을 증명하였다.



[그림IV-72] 구매력 및 (물품)소유: 연령대별 비교

【경제적 어려움: 연령대별 비교】

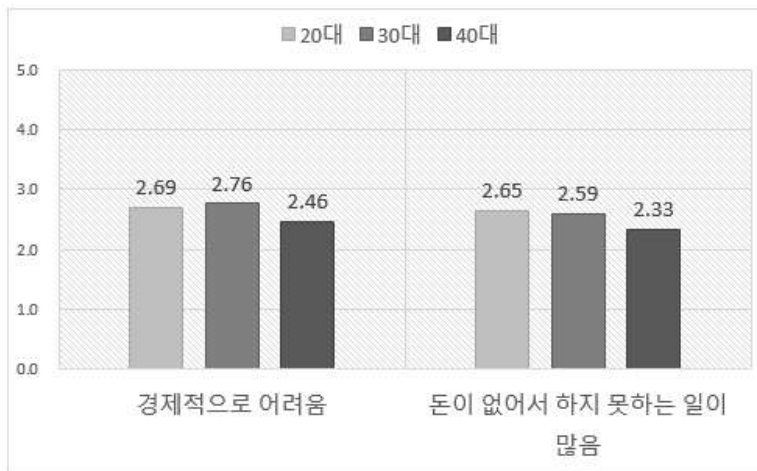
- 성인 발달장애인들이 경험하는 경제적 어려움의 정도가 연령대에 따라 다른지 검증하기 위해 일원분산분석을 실시하였으며 그 결과는 다음의 표와 그림에 제시되었다.
- 이를 위해 5점 리커트 척도(①전혀 그렇지 않다~⑤매우 그렇다)로 측정된 2개의 문항이 활용되었으며 두 문항 모두에서 통계적 유의성이 검증되었다.
- 먼저, 경제적 어려움에 있어서 연령대별 유의한 차이가 있었는데($F(2, 418) = 3.525$, $p<.05$), 특히 2.46점을 기록한 40세 이상 연령대의 평균값은 2.69점의 20대와 2.76점의 30대와 비교하여 다소 낮은 수준이었다. Bonferroni 분석방법을 활용한 사후검증에서 40세 이상 연령대가 30대와 비교하여 더 많은 어려움을 겪고 있으며 그러한 차이는 통계적으로 유의한 수준임이 확인되었다. 반면 20대와 30대의 차이는 통계적으로 유의하지 않았다.
- 성인 발달장애인들이 돈이 없어서 하지 못하는 일이 많이 있는지를 묻는 문항에 있어서도 연령대간 유의한 차이가 검증되었다($F(2, 419) = 4.345$, $p<.05$). 각 연령대의 평균값을 살펴보면, 20대 2.65, 30대 2.59, 40세 이상 연령대 2.33점으로, 연령대가 높아질수록 평균값이 완만하게 감소하는 경향이 관찰되었다. Bonferroni 사후검증을 통해 40세 이상 연령대와 20대간 통계적으로 유의한 차이가 있음이 확인되었다. 이는 20대와 비교하여 40세 이상 연령

대가 돈이 없어서 하지 못하는 일을 더 많이 겪고 있음을 의미한다.

<표IV-171> 경제적 어려움: 연령대별 비교

	구분	평균	표준편차	F값 (자유도)	p값	사후검증 (Bonferroni)
경제적으로 어려움을 겪고 있습니까?	20대	2.69	1.03	3.525 (2, 418)	.030	40+ < 30대
	30대	2.76	1.05			
	40세 이상	2.46	0.97			
돈이 없어서 하지 못하는 일이 많습니까?	20대	2.65	1.05	4.345 (2, 419)	.014	40+ < 20대
	30대	2.59	1.07			
	40세 이상	2.33	1.00			

※ 5점 척도(①전혀 그렇지 않다~⑤매우 그렇다) 사용; 40+는 40세 이상 연령대를 의미



[그림IV-73] 경제적 어려움: 연령대별 비교

3) 주거복지 영역: 연령대별 비교

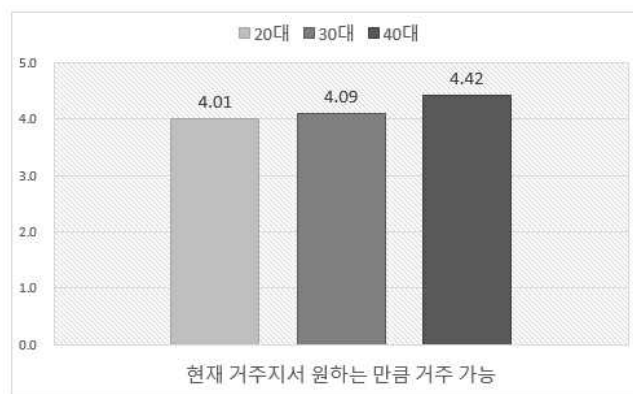
【주거 내부환경의 안정성 및 안전성: 연령대별 비교】

- 성인 발달장애인들의 ‘연령대’와 이들이 현재 거주하고 있는 주택이나 시설의 ‘내부환경의 안정성 및 안전성’간 관련성이 있는지 여부를 확인하기 위하여 일원분산분석을 실행하였으며 그 결과는 다음의 표와 그림에 제시되었다.
- 주거 내부환경의 안정성과 안전성을 각각 다루는 2개의 문항 모두 5점 리커트 척도(①전혀 그렇지 않다~⑤매우 그렇다)로 측정되었는데, 안정성 문항에 서만 통계적으로 유의한 결과가 도출되었다.

<표IV-172> 주거 내부환경의 안정성 및 안전성: 연령대별 비교

	구분	평균	표준편차	F값 (자유도)	p값	사후검증 (Bonferroni)
현재 거주하는 곳에서 원하는 만큼 오래 거주할 수 있습니까?	20대	4.01	0.89	10.679 (2, 422)	.000	40 ⁺ >20대 40 ⁺ >30대
	30대	4.09	1.01			
	40세 이상	4.42	0.69			
거주하는 곳은 전반적으로 안전합니까	20대	4.13	0.71	2.706 (2, 422)	.068	
	30대	4.14	0.75			
	40세 이상	4.30	0.68			

※ 5점 척도(①전혀 그렇지 않다~⑤매우 그렇다) 사용; 40⁺는 40세 이상 연령대를 의미



[그림IV-74] 주거 내부환경의 안정성 및 안전성: 연령대별 비교

- 즉, 조사대상 성인 발달장애인이 현재 거주하는 곳에서 원하는 만큼 오래 거주할 수 있는지를 묻는 주거 안정성 정도가 연령대별로 유의한 차이가 있다

는 것이다($F(2, 422)=10.679, p<.001$). 이에 대한 평균값이 20대는 4.01, 30대 4.09, 그리고 40세 이상 연령대가 4.42로, 연령대가 높아질수록 주거 안정성이 완만하게 상승하는 경향이 관찰되었다. Bonferroni분석 결과는 40세 이상 연령대가 20대 및 30대 연령층과 비교하여 높은 주거안정성을 누리고 있으며 이는 통계적으로 유의한 차이임을 확인시켜주었다.

【주거 내부환경의 위생: 연령대별 비교】

- 성인 발달장애인의 연령대에 따라 주택 혹은 시설 내부환경의 위생정도에 차이가 있는지 검증하기 위하여 일원분산분석을 실시하였으며 그 결과는 다음의 표에 제시되었다.
- 총 3개의 문항이 사용되었는데, 이 세 문항 모두 5점 리커트 척도(①전혀 그렇지 않다~⑤매우 그렇다)로 측정되었으며 모든 문항에서 통계적 유의성이 발견되지 않았다($P>.05$).
- 즉, 주거 내부환경의 위생성과 관련된 세 문항의 연령대별 평균값을 단순 비교해보면, 30대 및 40세 이상 연령대의 평균값이 20대에 비해 높았지만, 이는 통계적으로 유의한 차이가 아니기 때문에 30대 및 40세 이상 연령대가 20대에 비해 더 청결하거나, 더 쾌적하거나, 더 위생적인 곳에서 거주한다고 볼 수 없다는 것이다.

<표IV-173> 주거 내부환경의 쾌적성: 연령대별 비교

	구분	평균	표준편차	F값 (자유도)	p값	사후검증 (Bonferroni)
주거 환경은 대체로 청결합니까?	20대	4.07	0.73	0.527 (2, 423)	.591	
	30대	4.14	0.74			
	40세 이상	4.15	0.73			
주거 환경은 전반적으로 쾌적합니까?	20대	4.00	0.76	0.678 (2, 542)	.508	
	30대	4.04	0.75			
	40세 이상	4.09	0.71			
주거환경은 위생적입니까?	20대	4.05	0.69	0.311 (2, 482)	.733	
	30대	4.06	0.70			
	40세 이상	4.11	0.70			

※ 5점 척도(①전혀 그렇지 않다~⑤매우 그렇다) 사용; 40+는 40세 이상 연령대를 의미

【개인의 사생활 및 개성 존중 환경: 연령대별 비교】

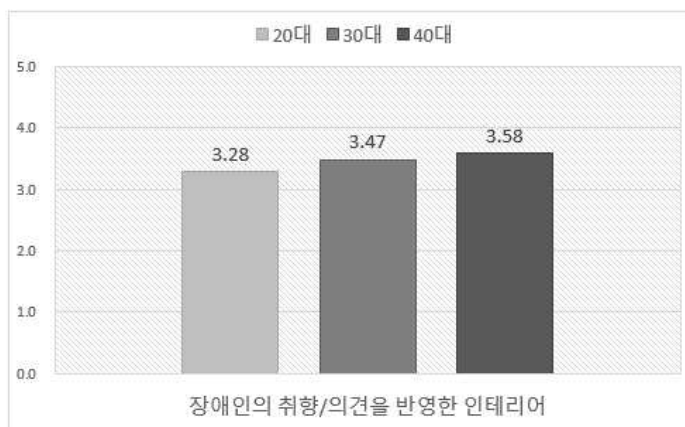
- 개인의 사생활 및 개성을 존중해주는 주거 환경의 특성과 성인 발달장애인의 연령대간 관련성 여부를 검증하기 위하여 일원분산분석을 실행하였다. 다음의 표와 그림은 검증결과를 정리한 것이다.

- 개인의 사생활 및 개성을 존중하는 환경적 특성을 파악하기 위해 총 4개 문항과 5점 리커트 척도(①전혀 그렇지 않다~⑤매우 그렇다)가 활용되었다. 검증 결과, 인테리어와 관련한 한 개 문항에서 통계적 유의성이 확인되었다.

<표IV-174> 개인의 사생활 및 개성 존중 환경: 연령대별 비교

	구분	평균	표준편차	F값 (자유도)	p값	사후검증 (Bonferroni)
현재 사생활이 충분히 보장되는 환경에서 거주하고 있습니까?	20대	3.94	0.81	0.675 (2, 423)	.510	
	30대	3.97	0.75			
	40세 이상	3.87	0.72			
가족 및 함께 거주하는 사람들은 대상 장애인의 사생활을 존중해줍니까?	20대	3.66	0.89	1.217 (2, 418)	.297	
	30대	3.72	0.90			
	40세 이상	3.81	0.83			
현재 주거환경에 대해 만족스러워합니까?	20대	3.86	0.82	3.112 (2, 422)	.046	
	30대	3.88	0.77			
	40세 이상	4.05	0.64			
주거 공간의 인테리어 및 가구 배치 등은 장애인의 취향 혹은 의견을 반영한 것입니까?	20대	3.28	1.05	4.225 (2, 421)	.015	40+ > 20대
	30대	3.47	0.86			
	40세 이상	3.58	0.87			

※ 5점 척도(①전혀 그렇지 않다~⑤매우 그렇다) 사용; 40+는 40세 이상 연령대를 의미



[그림IV-75] 개인의 사생활 및 개성 존중 환경: 연령대별 비교

- 즉, 장애인 개인의 취향이나 의견을 반영하여 주거 공간의 인테리어 및 가구가 배치된 것인지를 묻는 문항(변수)가 통계적으로 유의하였는데($F(2, 421)=4.225, p<.05$), 20대 3.28, 30대 3.47, 그리고 40세 이상 연령대가 3.58의 평균값을 기록하였다. 집단간 차이를 보다 분명히 이해하기 위해 실행된 Bonferroni분석 결과에서 20대와 40세 이상 연령대간 유의한 차이가 확인되었다. 즉, 20대와 비교할 때, 40세 이상의 발달장애인이 자신의 개성이 더 잘 반영된 주거환경에서 생활하고 있다는 것이다. 그러나 모든 연령대의 평균값이 4.0에 미치지 못한다는 점에서 개선의 필요성이 확인된다.

【주거 외부환경의 안전성: 연령대별 비교】

- 주거 외부환경의 안전성과 성인 발달장애인들의 연령대간 관련성 여부를 검증하기 위하여 일원분산분석을 실시하였다. 다음의 표는 그 결과를 보여준다.
- 주거 외부환경의 안정성을 파악하기 위하여 총 2개의 문항과 5점 리커트 척도(①전혀 그렇지 않다~⑤매우 그렇다)가 응답범주로 활용되었는데, 어떤 문항에서도 연령대간 통계적으로 유의미한 차이가 확인되지 않았다($p>.05$).

<표IV-175> 주거 외부환경의 안정성 및 안전성: 연령대별 비교

	구분	평균	표준편차	F값 (자유도)	p값	사후검증 (Bonferroni)
수리 보수 상태가 좋습니까?	20대	3.73	0.82	1.405 (2, 197)	.248	
	30대	3.63	0.85			
	40세 이상	3.48	0.86			
해일, 홍수, 산사태 및 절벽의 붕괴와 같은 자연재해로부터 안전합니까?	20대	3.87	0.94	0.722 (2, 197)	.487	
	30대	4.02	0.68			
	40세 이상	3.83	0.73			

※ 5점 척도(①전혀 그렇지 않다~⑤매우 그렇다) 사용; 40⁺는 40세 이상 연령대를 의미

【주거시설로서의 매력 및 지역사회 환경과의 조화: 연령대별 비교】

- ‘주거시설의 매력 정도’ 및 ‘주거시설과 지역사회환경과의 조화도’가 성인 발달장애인의 연령대와 관련성이 있는지 여부를 확인하기 위하여 일원분산분석을 실행하였으며, 그 결과를 다음의 표에 제시하였다.
- 주거시설로서의 매력도를 묻는 한 개 문항과, 주거시설의 지역사회 환경과의 조화 정도를 묻는 2개 문항 모두 5점 리커트 척도(①전혀 그렇지 않다~⑤매우 그렇다)로 측정되었다.
- 일원분산분석 결과에서, 이들 변수(문항)들과 성인 발달장애인의 연령대간 통계적으로 유의한 관련성이 관찰되지 않았다($p >.05$)

<표IV-176>만족도 및 지역사회 환경과의 조화: 연령대별 비교

	구분	평균	표준편차	F값 (자유도)	p값	사후검증 (Bonferroni)
집 또는 주거시설로서 매력적입니까?	20대	3.63	0.90	0.449 (2, 197)	.639	
	30대	3.61	0.92			
	40세 이상	3.48	0.80			
크기 면에서 이웃 건물과 유사합니까?	20대	3.83	0.87	0.190 (2, 197)	.827	
	30대	3.86	0.66			
	40세 이상	3.76	0.76			
건축양식 면에서 이웃 건물과 잘 어울립니까?	20대	3.87	0.78	0.214 (2, 195)	.807	
	30대	3.86	0.72			
	40세 이상	3.78	0.69			

※ 5점 척도(①전혀 그렇지 않다~⑤매우 그렇다) 사용; 40⁺는 40세 이상 연령대를 의미

【지역사회환경: 연령대별 비교】

- 일원분산분석을 통해 성인 발달장애인의 연령대와 지역사회환경간의 관련성을 살펴보았으며, 그 결과는 다음의 표에 정리된 바와 같다.
- 지역사회환경의 특성을 묻는 총 4개 문항은 모두 5점 리커트 척도(①전혀 그렇지 않다~⑤매우 그렇다)로 측정되었다.
- 다음의 표에서 확인할 수 있는 바와 같이 어떤 변수(문항)에서도 통계적 유의성이 관찰되지 않았다($p>.05$). 즉, 검증 결과, 인테리어와 관련한 한 개 문항에서 통계적 유의성이 확인되었다.

<표IV-177> 지역사회환경: 연령대별 비교

	구분	평균	표준편차	F값 (자유도)	p값	사후검증 (Bonferroni)
이 지역은 안전합니까?	20대	4.00	0.63	.270 (2, 197)	.764	
	30대	3.94	0.61			
	40세 이상	3.93	0.60			
이 지역은 깨끗합니까?	20대	4.04	0.60	.177 (2, 196)	.838	
	30대	4.04	0.63			
	40세 이상	3.98	0.56			
이 지역은 생활이 편리합니까?	20대	3.86	0.80	.310 (2, 196)	.734	
	30대	3.96	0.66			
	40세 이상	3.88	0.80			
주거 공간주거지역으로서 매력적입니까?	20대	3.76	0.80	.129 (2, 197)	.879	
	30대	3.83	0.76			
	40세 이상	3.76	0.73			

※ 5점 척도(①전혀 그렇지 않다~⑤매우 그렇다) 사용; 40⁺는 40세 이상 연령대를 의미

4) 생산적 활동 및 발달 영역: 연령대별 비교

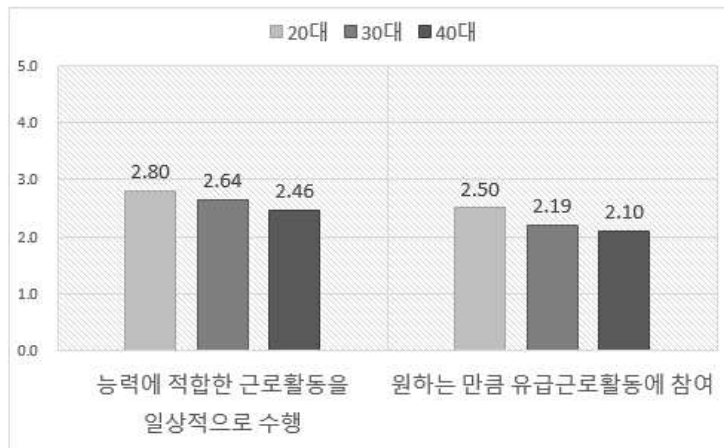
【유급 근로활동: 연령대별 비교】

- 다음의 표와 그림은 성인 발달장애인의 유급 근로 활동 정도가 연령대에 따라 차이가 있는지 일원분산분석을 통해 검증한 결과를 정리한 것이다.
- 두 개의 관련 문항은 모두 5점 리커트 척도(①전혀 그렇지 않다~⑤매우 그렇다)를 사용하여 측정되었으며, 2개 문항에서 통계적으로 유의한 차이가 확인되었다.
- 먼저, 자신의 능력에 적합한 근로활동을 일상적으로 하고 있는지에 대한 질문에서 연령대간 유의한 차이가 발견되었다($F(2, 419) = 3.040, p < .05$). ‘자신의 능력에 적합한 근로활동을 일상적으로 하고 있습니까?’라는 문항에 대해 20대의 평균은 2.80, 30대 평균은 2.64, 그리고 40세 이상 연령대에서는 2.46으로서, 연령대가 높아질수록 평균값이 낮아지는 경향이 있었다. Bonferroni 분석방법을 활용한 사후검증에서 40세 이상 연령대가 20대와 비교하여 유의하게 평균값이 낮음이 증명되었다.
- 돈을 벌 수 있는 근로활동에 원하는 만큼 참여하고 있는지를 묻는 질문에 대해 연령대에 따른 유의한 차이가 관찰되었다($F(2, 419) = 4.280, p < .05$). 20대와 30대의 평균값이 각각 2.50과 2.19인 반면 40세 이상 연령대는 2.10을 기록하였다. 각 집단별 평균의 통계적 유의성을 확인하기 위해 실시한 Bonferroni 사후검증 결과, 20대와 40세 이상 연령대간 차이가 통계적으로 유의함을 밝혔다.

<표IV-178> 유급 근로활동 정도: 연령대별 비교

	구분	평균	표준편차	F값 (자유도)	p값	사후검증 (Bonferroni)
자신의 능력에 적합한 근로활동을 일상적으로 하고 있습니까?	20대	2.80	1.27	3.040 (2, 419)	.049	40+ < 20대
	30대	2.64	1.25			
	40세 이상	2.46	1.19			
돈을 벌 수 있는 근로활동에 원하는 만큼 참여하고 있습니까?	20대	2.50	1.32	4.280 (2, 419)	.014	40+ < 20대
	30대	2.19	1.28			
	40세 이상	2.10	1.13			

※ 5점 척도(①전혀 그렇지 않다~⑤매우 그렇다) 사용; 40+는 40세 이상 연령대를 의미



[그림IV-76] 유급 근로활동 정도: 연령대별 비교

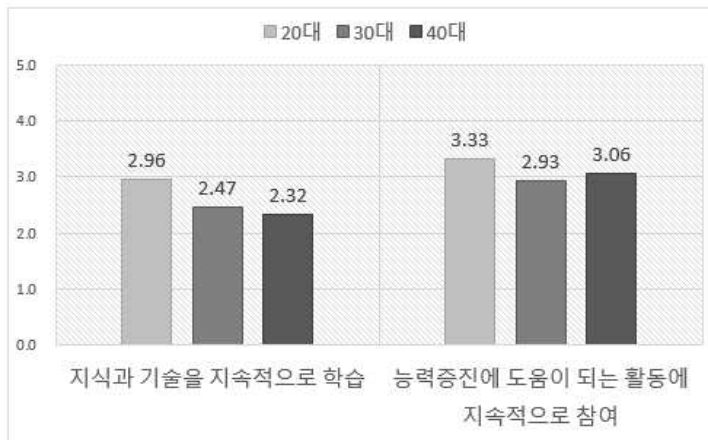
【각종 훈련·치료·교육: 연령대별 비교】

- 성인 발달장애인들의 각종 훈련·치료·교육 정도가 연령대에 따라 다른지 검증하기 위해 일원분산분석을 실시하였으며 그 결과는 다음의 표와 그림에 제시된 바와 같다.
- 관련 문항들은 5점 리커트 척도(①전혀 그렇지 않다~⑤매우 그렇다)로 측정되었기 때문에 각 종속변수는 1점부터 5점까지의 범위를 갖는다. 총 2개의 문항 중 2개 문항 모두에서 통계적 유의성이 검증되었다.
- 자신에게 도움이 되는 지식과 기술을 지속적으로 배우거나 익히고 있다는 응답에서도 연령대별로 통계적인 유의한 차이가 관찰되었다($F(2, 419)=12.688, p<.001$). 30대와 40세 이상 연령대의 평균값은 각각 2.47과 2.32였으며, 20대의 평균값은 이 보다 높은 2.96을 기록하였다. Bonferroni 분석을 통해 40세 이상 연령대의 평균값이 20대 집단 보다 통계적으로 유의하게 낮음이 증명되었다. 또한, 30대와 20대 연령대간 차이도 통계적으로 유의하다는 것이 확인되었다.
- 자신의 능력 증진에 도움이 되는 활동에 지속적으로 참여하는지를 묻는 문항에서도 연령대별 평균값이 통계적으로 유의하게 다른 것으로 나타났다($F(2, 419)=4.089, p<.05$). 구체적으로 20대의 평균은 3.33이었으며 30대와 40세 이상 연령대의 평균값은 각각 2.93과 3.06이었다. 사후검증을 위해 실행된 Bonferroni분석 결과는 30세 연령대가 20대와 통계적으로 유의한 차이가 있음을 보여주었다. 즉, 20대 성인 발달장애인이 30대보다 자신의 능력증진에 도움이 되는 활동에 지속적으로 참여하고 있다고 할 수 있다.

<표IV-179> 각종 훈련·치료·교육: 연령대별 비교

	구분	평균	표준편차	F값 (자유도)	p값	사후검증 (Bonferroni)
자신에게 도움이 되는 지식과 기술을 지속적으로 배우거나 익히고 있습니까?	20대	2.96	1.16	12.688 (2, 419)	.000	40+ < 20대 30대 < 20대
	30대	2.47	1.22			
	40세 이상	2.32	1.09			
자신의 능력 증진에 도움이 되는 활동에 지속적으로 참여하고 있습니까? (각종 훈련, 치료)	20대	3.33	1.10	4.089 (2, 419)	.017	30대 < 20대
	30대	2.93	1.24			
	40세 이상	3.06	1.11			

※ 5점 척도(①전혀 그렇지 않다~⑤매우 그렇다) 사용; 40+는 40세 이상 연령대를 의미



[그림IV-77] 각종 훈련·치료·교육: 연령대별 비교

【독립성 증진 및 자기돌봄 활동: 연령대별 비교】

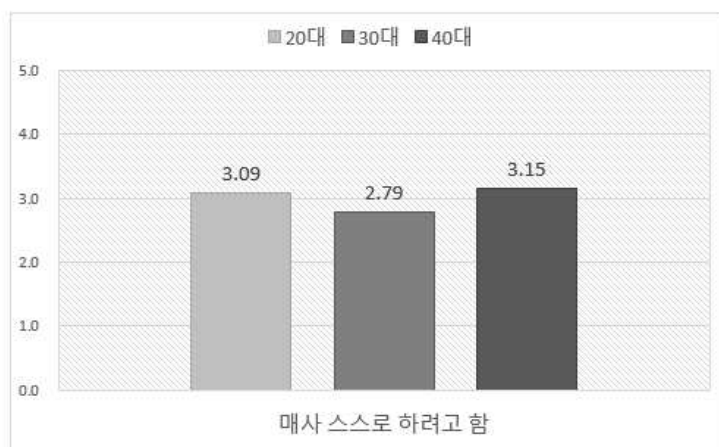
- 성인 발달장애인의 독립성 증진 및 자기돌봄 활동이 연령대에 따라 유의한 차이가 있는지 검증하기 위해 일원분산분석을 실시하였다.
- 다음의 표와 그림에 제시된 바와 같이, 5점 리커트 척도(①전혀 그렇지 않다~⑤매우 그렇다)로 측정된 3개의 관련 문항 중, ‘매사 타인의 도움을 받기 보다는 스스로 하려고 합니까?’에서 연령대별 유의한 차이가 관찰되었다 ($p < .05$).
- 연령대별로 통계적인 유의한 차이가 확인된 ‘매사 타인의 도움을 받기 보다는 스스로 하려고 합니까?’($F(2, 417) = 3.149$, $p < .05$)의 경우 20대의 평균은 3.09, 30대 평균은 2.79, 40세 이상의 평균은 3.15로, 20대 또는 40대 이상

의 연령대보다 30대가 타인의 도움을 필요로 하는 경향이 있었다. 특히 40세 이상 연령대와 30대간 유의한 평균차이가 있음이 Bonferroni 분석에 의해 검증되었다.

<표IV-180> 독립성 증진 및 자기돌봄 활동: 연령대별 비교

	구분	평균	표준편차	F값 (자유도)	p값	사후검증 (Bonferroni)
자기 역량 내에서 최선을 다해 자신을 돌보는 활동을 합니까?	20대	3.24	1.16	1.002 (2, 420)	.368	
	30대	3.10	1.17			
	40세 이상	3.30	1.12			
매사 타인의 도움을 받기 보다는 스스로 하려고 합니까?	20대	3.09	1.14	3.149 (2, 417)	.044	40+ > 30대
	30대	2.79	1.23			
	40세 이상	3.15	1.18			

※ 5점 척도(①전혀 그렇지 않다~⑤매우 그렇다) 사용; 40+는 40세 이상 연령대를 의미



[그림IV-78] 독립성 증진 및 자기돌봄 활동: 연령대별 비교

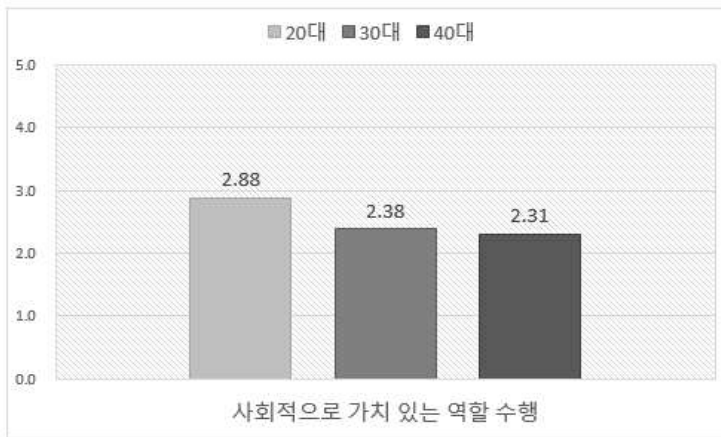
【가치 있는 역할 수행: 연령대별 비교】

- 가치 있는 역할 수행에 있어 성인 발달장애인들의 연령대에 따라 통계적으로 유의한 차이가 있는지 일원분산분석을 실행하여 검증하였으며 분석결과는 다음의 표와 그림으로 제시하였다.
- 가치 있는 역할 수행에 관한 문항은 모두 5점 리커트 척도(①전혀 그렇지 않다~⑤매우 그렇다)로 측정되었는데, 총 4개의 문항 중 1개에서 통계적 유의성이 검증되었다.
- 성인 발달장애인들의 연령대에 따라 사회적으로 가치 있는 역할 수행 정도가 유의미하게 다른 것으로 나타났다($F(2, 382)=9.611, p<.001$). 이에 대한 평균값이 20대는 2.88, 30대 2.38, 그리고 40세 이상 연령대가 2.31로, 연령대가 높아질수록 사회적으로 가치 있는 역할을 수행하는 정도가 완만하게나마 하락하는 경향이 관찰되었다. Bonferroni분석 결과에 따르면 40세 이상 연령대와 20대간 평균 차이와 30대와 20대의 평균 차이가 통계적으로 유의미하게 다르다고 할 수 있다.

<표IV-181> 가치 있는 역할 수행: 연령대별 비교

	구분	평균	표준편차	F값 (자유도)	p값	사후검증 (Bonferroni)
사회적으로 가치 있는 역할을 수행하고 있습니까?	20대	2.88	1.23	9.611 (2, 382)	.000	40+ < 20대 30대 < 20대
	30대	2.38	1.26			
	40세 이상	2.31	1.17			
자신이 맡고 있는 책임이나 역할을 성실히 수행합니까?	20대	2.95	1.24	1.375 (2, 382)	.254	
	30대	2.74	1.24			
	40세 이상	2.97	1.12			
가족이나 시설의 사람들에게 도움이 되는 역할을 하고 있습니까?	20대	3.17	1.19	2.777 (2, 382)	.063	
	30대	2.80	1.23			
	40세 이상	3.02	1.22			
자신이 일상적으로 하는 일 또는 역할을 즐거워합니까?	20대	3.28	1.03	.407 (2, 382)	.666	
	30대	3.18	1.17			
	40세 이상	3.29	1.05			

※ 5점 척도(①전혀 그렇지 않다~⑤매우 그렇다) 사용; 40+는 40세 이상 연령대를 의미



[그림IV-79] 가치 있는 역할 수행: 연령대별 비교

【가족·친인척 관계: 연령대별 비교】

- 가족이나 친인척과의 관계가 성인 발달장애인의 연령대별로 차이가 있는지를 일원분산분석을 실시하여 검증하였으며 그 결과는 다음이 표와 그림에 제시된 바와 같다.
- 총 1개의 문항이 사용되었는데, 5점 리커트 척도(①전혀 그렇지 않다~⑤매우 그렇다)로 측정되었으며 통계적 유의성이 확인되지 않았다. 즉, 성인 발달장애인의 가족·친인척과의 관계는 연령대별로 차이가 나지 않는 것으로 확인되었다.

<표IV-182> 가족·친인척 관계: 연령대별 비교

구분	평균	표준편차	F값 (자유도)	p값	사후검증 (Bonferroni)
가족 또는 친인척과의 관계가 원만합니까?	20대 3.27 30대 3.11 40세 이상 3.20	1.02 1.15 1.18	.649 (2, 415)	.523	

※ 5점 척도(①전혀 그렇지 않다~⑤매우 그렇다) 사용; 40+는 40세 이상 연령대를 의미

5) 사회적 관계 영역: 연령대별 비교

【친목활동: 연령대별 비교】

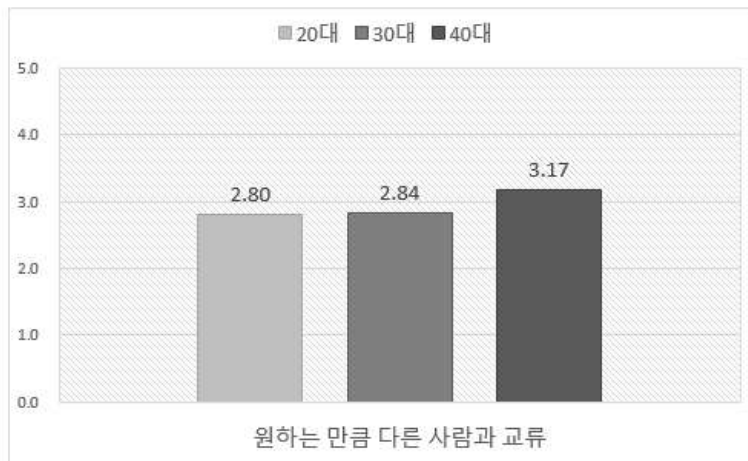
- 성인 발달장애인들이 경험하는 친목 활동의 정도가 연령대에 따라 다른지를 검증하기 위해 일원분산분석을 실시하였으며 그 결과는 다음의 표와 그림에 제시되었다.

- 이를 위해 5점 리커트 척도(①전혀 그렇지 않다~⑤매우 그렇다)로 측정된 3개의 문항이 활용되었으며 한 개의 문항에서 통계적 유의성이 검증되었다.
- 다른 사람들과 원하는 만큼 교류하고 있는지 여부에 있어서 연령대별 유의한 차이가 있었는데($F(2, 421) = 5.862, p < .001$), 특히 3.17점을 기록한 40세 이상 연령대의 평균값은 2.80점의 20대와 2.84점의 30대와 비교하여 다소 높은 수준이었다. Bonferroni 분석방법을 활용한 사후검증에서 40세 이상 연령대가 30대, 20대와 비교하여 더 많은 교류를 하고 있으며 그러한 차이는 통계적으로 유의한 수준임이 확인되었다. 반면 20대와 30대의 차이는 통계적으로 유의하지 않았다.

<표IV-183> 친목활동: 연령대별 비교

	구분	평균	표준편차	F값 (자유도)	p값	사후검증 (Bonferroni)
다른 사람들과 원하는 만큼 교류하고 있습니까?	20대	2.80	1.10	5.862 (2, 421)	.003	40+ > 20대 40+ > 30대
	30대	2.84	1.04			
	40세 이상	3.17	0.98			
친목활동에 자주 참여하고 있습니까?	20대	2.71	1.12	2.984 (2, 422)	.052	
	30대	2.77	1.06			
	40세 이상	2.98	1.01			
비장애인들과 자주 교류합니까?	20대	2.53	1.04	2.491 (2, 421)	.084	
	30대	2.56	1.01			
	40세 이상	2.76	0.90			

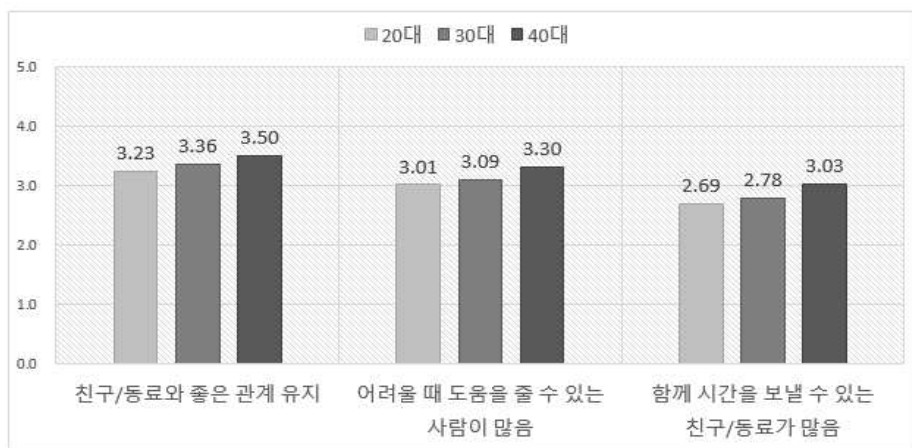
※ 5점 척도(①전혀 그렇지 않다~⑤매우 그렇다) 사용; 40+는 40세 이상 연령대를 의미



[그림IV-80] 친목활동: 연령대별 비교

【대인관계: 연령대별 비교】

- 성인 발달장애인들의 ‘연령대’와 대인 관계 간에 관련성이 있는지 여부를 확인하기 위하여 일원분산분석을 실행하였으며 그 결과는 다음의 표와 그림에 제시되었다.
- 대인 관계를 각각 다루는 5개의 문항 모두 5점 리커트 척도(①전혀 그렇지 않다~⑤매우 그렇다)로 측정되었는데, 3개 문항에서만 통계적으로 유의한 결과가 도출되었다.
- 친구, 동료들과 좋은 관계를 유지하고 있는지의 경우($F(2, 420)=3.522$, $p<.05$), 20대와 30대의 평균은 각각 3.23, 3.36으로서 매우 유사했으나 40세 이상 연령대의 평균은 그보다 높은 3.50을 기록하였다. Bonferroni 분석을 통해 40세 이상 연령대의 평균값이 20대와 비교하여 통계적으로 유의하게 높은 수준임이 확인되었다.
- 어려움이 있을 때 도움을 줄 수 있는 사람들이 많이 있는지를 살펴본 결과($F(2, 420)=3.664$, $p<.05$), 20대가 3.01, 30대가 3.09, 40세 이상 연령대가 3.30의 평균값을 기록함으로써, 연령대가 높아질수록 어려움이 있을 때 도움을 줄 수 있는 사람들이 많이 있음을 알 수 있었다. 집단 간 유의한 차이를 보다 면밀히 살펴보기 위해 실행한 Bonferroni 사후분석 결과는 40세 이상 연령대가 20대와 비교하여 유의하게 높은 평균값을 가지고 있음을 증명하였다.
- 함께 시간을 보낼 수 있는 친구, 동료가 많이 있는지를 조사한 결과($F(2, 421)=4.781$, $p<.01$), 20대의 평균은 2.69, 30대 평균은 2.78인데 비해 40세 이상의 경우 3.03으로 나타남으로써, 연령대가 높을수록 함께 시간을 보낼 수 있는 친구, 동료가 많음을 보였다. Bonferroni 사후분석 결과 40세 이상에서 20대보다 유의하게 높은 평균값을 가짐을 증명하였다.



[그림IV-81] 대인관계: 연령대별 비교

<표IV-184> 대인관계: 연령대별 비교

	구분	평균	표준편차	F값 (자유도)	p값	사후검증 (Bonferroni)
주변사람과 잘 어울립니까?	20대	3.06	1.15	1.140 (2, 422)	.321	
	30대	3.06	1.06			
	40세 이상	3.21	0.95			
함께 거주하는 사람들과 잘 지냅니까?	20대	3.44	0.84	2.301 (2, 421)	.101	
	30대	3.46	0.95			
	40세 이상	3.63	0.90			
친구·동료들과 좋은 관계를 유지하고 있습니까?	20대	3.23	0.92	3.522 (2, 420)	.030	40+>20대
	30대	3.36	0.93			
	40세 이상	3.50	0.90			
어려움이 있을 때 도움을 줄 수 있는 사람들이 많이 있습니까?	20대	3.01	1.01	3.664 (2, 420)	.026	40+>20대
	30대	3.09	0.98			
	40세 이상	3.30	0.95			
함께 시간을 보낼 수 있는 친구·동료가 많이 있습니까?	20대	2.69	1.06	4.781 (2, 421)	.009	40+>20대
	30대	2.78	0.93			
	40세 이상	3.03	1.01			

※ 5점 척도(①전혀 그렇지 않다~⑤매우 그렇다) 사용; 40+는 40세 이상 연령대를 의미

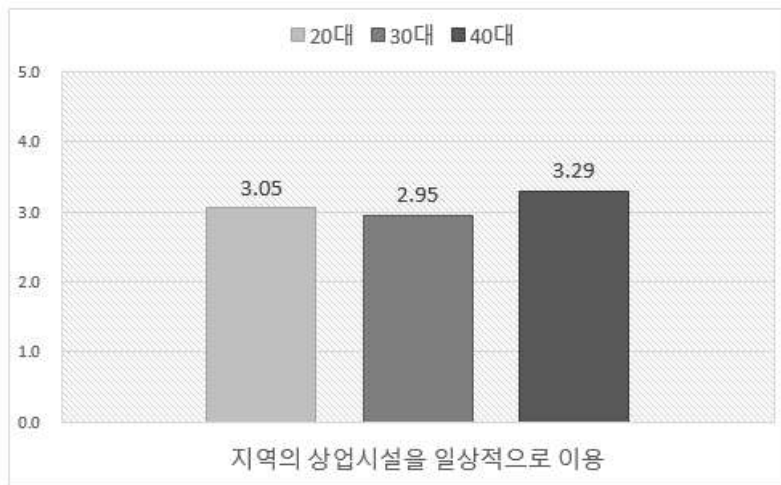
【지역사회 시설 및 서비스 이용: 연령대별 비교】

- 성인 발달장애인들의 지역사회 시설 및 서비스 이용 정도가 연령대에 따라 다른지 검증하기 위해 일원분산분석을 실시하였으며 그 결과는 다음의 표와 그림에 제시되었다.
- 이를 위해 5점 리커트 척도(①전혀 그렇지 않다~⑤매우 그렇다)로 측정된 2개의 문항이 활용되었으며 하나의 문항에서 통계적 유의성이 검증되었다.
- 성인 발달장애인들이 지역의 상업시설을 평범한 시민들과 마찬가지로 일상적으로 이용하는지를 묻는 문항에 있어서 연령대간 유의한 차이가 검증되었다($F(2, 419)=4.131, p<.05$). 각 연령대의 평균값을 살펴보면, 20대 3.05, 30대 2.95, 40세 이상 연령대 3.29점으로 확인되었다. Bonferroni 사후검증을 통해 40세 이상 연령대와 30대간 통계적으로 유의한 차이가 있음이 확인되었다. 이는 30대와 비교하여 40세 이상 연령대가 지역의 상업 시설을 평범한 시민들과 마찬가지로 일상적으로 더 많이 이용하고 있음을 의미한다.

<표IV-185> 지역사회 시설 및 서비스 이용: 연령대별 비교

	구분	평균	표준편차	F값 (자유도)	p값	사후검증 (Bonferroni)
지역의 공공시설이나 서비스를 자주 이용합니까?	20대	3.27	1.07	1.977 (2, 421)	.140	
	30대	3.03	0.98			
	40세 이상	3.25	1.00			
지역의 상업시설을 평범한 시민들과 마찬가지로 일상적으로 이용합니까?	20대	3.05	1.10	4.131 (2, 419)	.017	40+ > 30대
	30대	2.95	0.96			
	40세 이상	3.29	1.04			

※ 5점 척도(①전혀 그렇지 않다~⑤매우 그렇다) 사용; 40+는 40세 이상 연령대를 의미



[그림IV-82] 지역사회 시설 및 서비스 이용: 연령대별 비교

6) 심리·정서적 건강영역: 연령대별 비교

【심리·정서적 안정: 연령대별 비교】

- 성인 발달장애인들의 ‘연령대’와 심리, 정서적 안정성간 관련성이 있는지 여부를 확인하기 위하여 일원분산분석을 실행하였으며 그 결과는 다음의 표와 그림에 제시되었다.
- 심리, 정서적 안정성을 각각 다루는 2개의 문항 모두 5점 리커트 척도(①전

혀 그렇지 않다~⑤매우 그렇다)로 측정되었는데, 1개 문항에서 통계적으로 유의한 결과가 도출되었다.

- 먼저, 정서적 안정에 있어서 연령대별 유의한 차이가 있었는데($F(2, 423) = 3.075, p < .05$), 40세 이상 연령대의 평균값은 3.40으로 3.16점의 20대와 3.21점의 30대와 비교하여 다소 높은 수준이었다.
- 감정 기복이 심한 편인지를 묻는 문항에 있어서는 통계적으로 유의한 결과가 도출되지 않았다.

<표IV-186> 심리·정서적 안정: 연령대별 비교

	구분	평균	표준편차	F값 (자유도)	p값	사후검증 (Bonferroni)
정서적으로 안정되어 있습니까?	20대	3.16	0.97	3.075 (2, 423)	.047	
	30대	3.21	0.90			
	40세 이상	3.40	0.89			
감정기복이 심한 편입니까?	20대	3.02	1.21	1.812 (2, 421)	.165	
	30대	2.87	1.13			
	40세 이상	2.78	1.05			

※ 5점 척도(①전혀 그렇지 않다~⑤매우 그렇다) 사용; 40⁺는 40세 이상 연령대를 의미

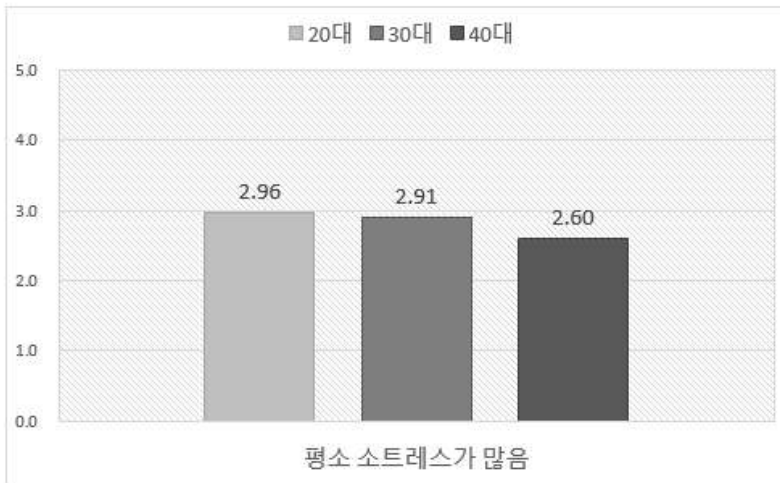
【심리·정서 상태: 연령대별 비교】

- 성인 발달장애인들의 ‘연령대’와 심리, 정서 상태 간에 관련성이 있는지를 확인하기 위하여 일원분산분석을 실행하였으며 그 결과는 다음의 표와 그림에 제시되었다.
- 심리, 정서 상태를 각각 다루는 5개의 문항 모두 5점 리커트 척도(①전혀 그렇지 않다~⑤매우 그렇다)로 측정되었는데, 스트레스 문항에서만 통계적으로 유의한 결과가 도출되었다.
- 조사대상 성인 발달장애인의 스트레스 정도가 연령대별로 유의한 차이가 있는 것으로 나타났다($F(2, 421) = 7.181, p < .01$). 이에 대한 평균값이 20대는 2.96, 30대 2.91, 그리고 40세 이상 연령대가 2.60으로, 연령대가 높아질수록 스트레스가 완만하게 하락하는 경향이 관찰되었다. Bonferroni분석 결과는 40세 이상 연령대가 20대 및 30대 연령층과 비교하여 낮은 스트레스를 느끼고 있으며, 이는 통계적으로 유의한 차이임을 확인시켜주었다.

<표IV-187> 심리·정서 상태 : 연령대별 비교

	구분	평균	표준편차	F값 (자유도)	p값	사후검증 (Bonferroni)
자신의 삶을 불행해 합니까?	20대	2.43	0.97	2.242 (2, 418)	.108	
	30대	2.36	0.87			
	40세 이상	2.23	0.75			
자주 우울해 합니까?	20대	2.50	1.05	1.426 (2, 419)	.242	
	30대	2.42	0.96			
	40세 이상	2.32	0.84			
평소 스트레스가 많습니까?	20대	2.96	1.01	7.181 (2, 421)	.001	40+ < 20대 40+ < 30대
	30대	2.91	1.02			
	40세 이상	2.60	0.78			
자주 화를 내거나 짜증을 냅니까?	20대	3.36	0.84	.371 (2, 423)	.690	
	30대	3.43	0.86			
	40세 이상	3.44	0.76			
대체로 기분이 좋아 보입니까?	20대	2.90	1.10	1.491 (2, 422)	.226	
	30대	2.70	1.04			
	40세 이상	2.74	0.98			

※ 5점 척도(①전혀 그렇지 않다~⑤매우 그렇다) 사용; 40+는 40세 이상 연령대를 의미



[그림IV-83] 심리·정서 상태 : 연령대별 비교

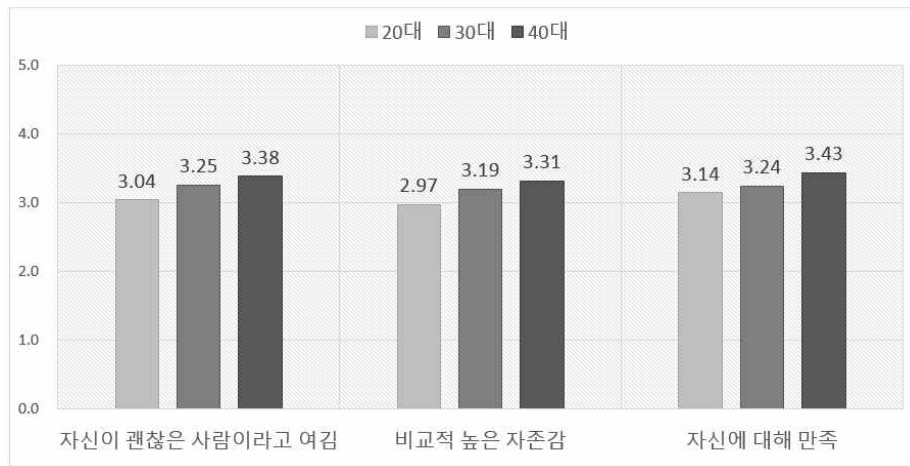
【긍정적 자아인식: 연령대별 비교】

- 성인 발달장애인의 연령대에 따라 긍정적 자아인식에 차이가 있는지를 검증하기 위하여 일원분산분석을 실시하였으며 그 결과는 다음의 표에 제시되었다.
- 총 3개의 문항이 사용되었는데, 이 세 문항 모두 5점 리커트 척도(①전혀 그렇지 않다~⑤매우 그렇다)로 측정되었으며 모든 문항에서 통계적 유의성이 발견되었다($P<.01$).
- 자신이 괜찮은 사람이라고 여기는지를 묻는 문항($F(2, 417)=6.779, p<.01$)에서, 20대 3.08, 30대 3.25, 그리고 40세 이상 연령대가 3.38의 평균값을 기록하였다. 즉, 연령대가 높아질수록 자신이 괜찮은 사람이라고 여기는 경향이 관찰되었다. 집단 간 차이를 보다 분명히 이해하기 위해 실행된 Bonferroni 분석 결과에서 20대와 40세 이상 연령대간 유의한 차이가 확인되었다.
- 비교적 높은 자존감을 가지고 있는지를 조사하는 문항($F(2, 421)=4.225, p<.01$)에서는 20대 2.97, 30대 3.19, 40세 이상 3.31의 평균값을 나타냈다. Bonferroni분석을 통해 40세 이상 연령대가 20대보다 높은 자존감을 가짐이 통계적으로 유의함을 확인하였다.
- 자신에 대해 만족스러워 하는지($F(2, 420)=4.875, p<.01$)에 대해서는 20대 3.14, 30대 3.24로 평균값이 나타났으며, 40세 이상 연령대에서는 3.43의 평균값이 관찰되었다. Bonferroni분석을 통한 사후 검증 결과에서 20대와 40세 이상 연령대간 유의한 차이가 있음을 확인하였다.

<표IV-188> 긍정적 자아인식: 연령대별 비교

	구분	평균	표준편차	F값 (자유도)	p값	사후검증 (Bonferroni)
자신이 괜찮은 사람이라고 여깁니까?	20대	3.04	0.91	6.779 (2, 417)	.001	40 ⁺ >20대
	30대	3.25	0.78			
	40세 이상	3.38	0.76			
비교적 높은 자존감을 가지고 있습니까?	20대	2.97	0.96	5.801 (2, 418)	.003	40 ⁺ >20대
	30대	3.19	0.91			
	40세 이상	3.31	0.82			
자신에 대해 만족스러워 합니까?	20대	3.14	0.86	4.875 (2, 420)	.008	40 ⁺ >20대
	30대	3.24	0.89			
	40세 이상	3.43	0.79			

※ 5점 척도(①전혀 그렇지 않다~⑤매우 그렇다) 사용; 40⁺는 40세 이상 연령대를 의미



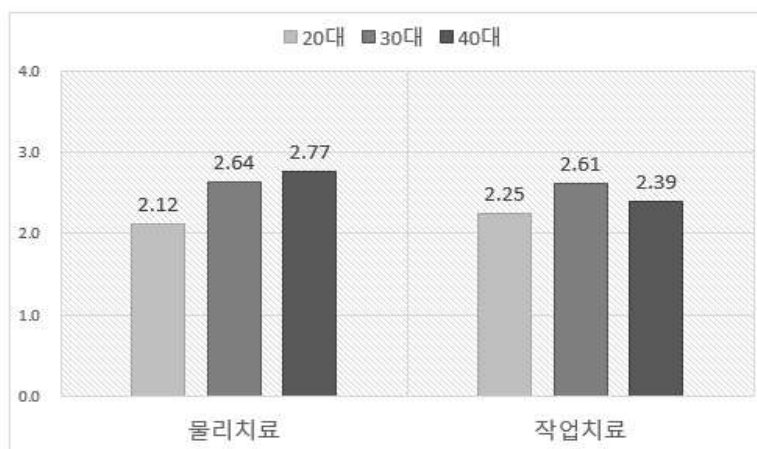
[그림IV-84] 긍정적 자아인식: 연령대별 비교

IV.3.3. 성인 발달장애인 서비스 욕구에 대한 연령대별 비교

1) 재활치로서비스 욕구 및 이용현황

【의료 및 심리재활 서비스: 연령대별 욕구 비교】

- 의료 및 심리재활 서비스에 대한 욕구에 있어서 성인 발달장애인의 연령대에 따른 차이가 있는지 검증하기 위해 일원분산분석을 실시하였으며 그 결과는 다음의 표와 그림에 제시된 바와 같다.
- 구체적으로, 물리치료, 작업치료, 언어치료 및 심리행동치료를 위한 욕구의 정도는 4점 리커트 척도(①전혀 필요하지 않다~④매우 필요하다)로 측정되었다. 이중 통계적 유의성이 검증된 변수는 물리치료와 작업치료였다.
- 물리치료의 경우, 20대의 평균값이 2.12점이었던 반면 30대와 40대는 각각 2.64점과 2.77점을 기록하였다($F(2, 359)=14.461, p<.001$). 집단 간 차이를 보다 명확히 이해하기 위하여 Bonferroni 사후검증을 실시한 결과는 20대가 30대 및 40세 이상 연령대와 유의하게 차이가 있음을 보여주었다. 즉, 물리치료를 위한 욕구는 30대와 40세 이상 연령층의 욕구가 20대에 비해 유의하게 높은 수준이라 하겠다.
- 작업치료를 위한 욕구 수준 역시 연령대에 따라 차이가 있었는데($F(2, 352)=3.288, p<.05$), 특히 30대의 평균값이 2.61로, 2.25를 기록한 20대나 2.39점을 보인 40세 이상 연령대 보다 높게 나타났다. 사후검증을 위해 실행된 Bonferroni 분석 결과는 작업치료를 위한 30대의 욕구수준이 다른 연령대 보다 통계적으로 유의하게 더 높음을 증명하였다.



[그림IV-85] 의료 및 심리재활 서비스: 연령대별 욕구 비교

<표IV-189> 의료 및 심리재활 서비스: 연령대별 욕구 비교

	구분	평균	표준편차	F값 (자유도)	p값	사후검증 (Bonferroni)
물리치료	20대	2.12	0.96	14.461 (2, 359)	.000	40+ > 20대 30대 > 20대
	30대	2.64	1.08			
	40세 이상	2.77	0.99			
작업치료	20대	2.25	1.00	3.288 (2, 352)	.038	30대 > 20대
	30대	2.61	1.04			
	40세 이상	2.39	0.94			
언어치료	20대	2.48	1.06	1.114 (2, 362)	.329	
	30대	2.60	1.07			
	40세 이상	2.39	1.02			
심리행동 치료	20대	2.64	1.11	.148 (2, 366)	.863	
	30대	2.71	1.03			
	40세 이상	2.64	1.02			

※ 4점 척도(①전혀 필요하지 않다~④매우 필요하다) 사용; 40+는 40세 이상 연령대를 의미

【음악 · 미술 · 놀이 치료: 연령대별 욕구 비교】

- 각종 창의적 활동을 기반으로 하는 치료 프로그램과 관련하여, 성인 발달장애인들의 서비스 욕구가 연령대에 따라 차이가 있는지 일원분산분석을 통해 검증하였다. 다음의 표는 그 결과를 보여준다.

<표IV-190> 음악 · 미술 · 놀이 치료: 연령대별 욕구 비교

	구분	평균	표준편차	F값 (자유도)	p값	사후검증 (Bonferroni)
음악치료	20대	2.36	1.07	2.061 (2, 358)	.129	
	30대	2.66	1.06			
	40세 이상	2.50	1.01			
놀이치료	20대	2.40	1.08	.843 (2, 362)	.431	
	30대	2.58	1.07			
	40세 이상	2.44	1.02			
미술치료	20대	2.52	1.07	2.215 (2, 372)	.111	
	30대	2.78	1.03			
	40세 이상	2.54	0.97			

※ 4점 척도(①전혀 필요하지 않다~④매우 필요하다) 사용; 40+는 40세 이상 연령대를 의미

- 구체적으로, 음악치료, 놀이치료, 미술치료에 대한 욕구의 정도는 4점 리커트 척도(①전혀 필요하지 않다~④매우 필요하다)로 측정되었는데, 이중 일원분산 분석을 통해 통계적 유의성이 검증된 항목은 발견되지 않았다($p>.05$).
- 즉, 음악치료, 미술치료 및 놀이치료에 대한 성인 발달장애인들의 욕구는 4점 척도로 측정했을 때, 2점대 중후반으로 평가될 수 있으며, 이러한 욕구 수준은 연령대에 따라 달라지지 않는다고 할 수 있다.

2) 장애인복지 정책 및 지원서비스 욕구 및 이용현황

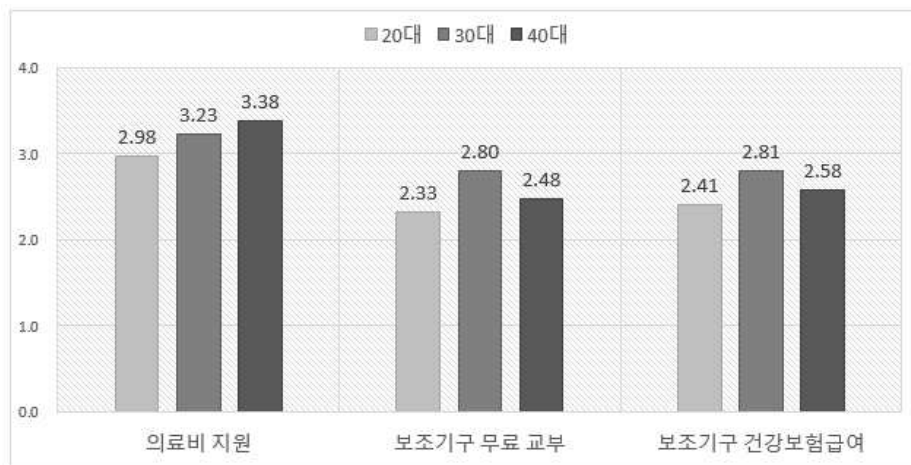
【의료복지 정책 및 지원: 연령대별 욕구 비교】

- 의료복지 정책 및 지원서비스에 대한 성인 발달장애인의 욕구가 연령대에 따라 차이가 있는지 일원분산분석을 활용하여 검증하였으며 그 결과는 다음의 표와 그림에 정리되었다.
- 구체적으로, 6개의 관련 항목에 대한 욕구의 정도가 4점 리커트 척도(①전혀 필요하지 않다~④매우 필요하다)로 측정되었는데, 이중 장애인 의료비 지원, 장애인 보조기구 무료교부, 장애인 보조기구 건강보험급여에 대한 욕구가 연령대에 따라 유의한 차이가 있는 것으로 확인되었다.
- 장애인 의료비 지원에 대한 욕구는 연령대에 따라 유의하게 달랐는데($F(2, 360)=6.506, p<.01$), 각 연령대의 평균값이 20대 2.98, 30대 3.23, 40세 이상 연령대 3.38로, 연령대가 높아질수록 욕구 수준이 완만하게 증가하는 경향이 관찰되었다. 그러나 Bonferroni 사후검증 결과에 따르면 20대와 40세 이상 연령대간 차이만이 통계적으로 유의하였다.
- 장애인 보조기구 무료교부에 대한 욕구 수준 역시 발달장애인의 연령대에 따라 유의하게 다른 것으로 나타났다($F(2, 344)=4.452, p<.05$). 이 항목과 관련하여 각 연령대의 평균값을 살펴보면 20대 2.33, 30대 2.80, 40세 이상 연령대 2.48점을 기록하였는데, 이중 20대와 30대간 평균 차이만이 통계적으로 유의한 수준임이 Bonferroni 사후검증 결과 확인되었다.
- 장애인 보조기구 건강보험급여에 있어서도 유사한 결과가 관찰되었다. 이 항목에 대한 욕구수준은 연령대에 따라 차이를 보였으며($F(2, 346)=3.236, p<.05$), 특히 30대가 20대의 평균값 2.41은 물론 40세 이상 연령대의 2.58 보다 높은 2.81의 평균값을 기록한 사실이 주목되었다. Bonferroni 분석 결과를 통해 보조기구 건강보험 급여에 대한 30대의 욕구가 20대에 비해 유의하게 높은 수준임이 통계적으로 검증되었다.

<표IV-191> 의료복지 정책 및 지원: 연령대별 욕구 비교

	구분	평균	표준편차	F값 (자유도)	p값	사후검증 (Bonferroni)
장애인 의료비 지원	20대	2.98	1.02	6.506 (2, 360)	.002	40+ > 20대
	30대	3.23	0.84			
	40세 이상	3.38	0.84			
장애인 등록진단비 지급	20대	2.60	1.13	2.813 (2, 351)	.061	
	30대	2.95	1.11			
	40세 이상	2.83	1.05			
장애검사비 지원	20대	2.52	1.09	2.686 (2, 346)	.070	
	30대	2.85	1.13			
	40세 이상	2.77	1.05			
장애인 보조기구 무료교부	20대	2.33	1.11	4.452 (2, 344)	.012	30대 > 20대
	30대	2.80	1.16			
	40세 이상	2.48	1.09			
장애인 보조기구 건강보험 급여	20대	2.41	1.10	3.236 (2, 346)	.041	30대 > 20대
	30대	2.81	1.12			
	40세 이상	2.58	1.10			
노인 장기요양 보험	20대	2.35	1.19	.447 (2, 344)	.640	
	30대	2.51	1.22			
	40세 이상	2.39	1.19			

※ 4점 척도(①전혀 필요하지 않다~④매우 필요하다) 사용; 40+는 40세 이상 연령대를 의미



[그림IV-86] 의료복지 정책 및 지원: 연령대별 욕구 비교

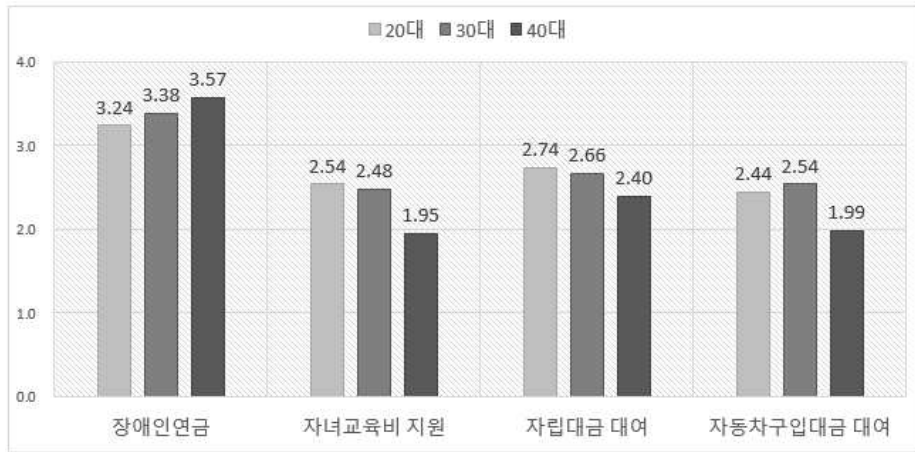
【소득 및 경제적 지원: 연령대별 욕구 비교】

- 소득 및 경제적 지원에 대한 욕구에 있어서 성인 발달장애인의 연령대에 따른 차이가 있는지를 검증하기 위해 일원분산분석을 실시하였으며 그 결과는 다음의 표와 그림에 제시된 바와 같다.
- 욕구의 정도는 4점 리커트 척도(①전혀 필요하지 않다~④매우 필요하다)로 측정하였고, 4개 변수 모두 통계적 유의성이 검증되었다.
- 장애인 연금의 경우, 20대의 평균값이 3.24점이었고, 30대와 40대는 각각 3.38점과 3.57점을 기록하였다($F(2, 374)=6.648, p<.01$). 집단 간 차이를 보다 명확히 이해하기 위하여 Bonferroni 사후검증을 실시한 결과, 20대가 40세 이상 연령대와 유의하게 차이가 있음을 확인하였다. 즉, 장애인 연금에 대한 욕구는 40세 이상 연령층의 욕구가 20대에 비해 유의하게 높은 수준이라 하겠다.
- 장애인 자녀 교육비 지원에 대한 욕구 수준 역시 연령대에 따라 차이가 있었는데($F(2, 344)=13.868, p<.001$), 특히 40대의 평균값이 1.95로, 2.54를 기록한 20대나 2.48점을 보인 30대 보다 눈에 띄게 낮게 나타났다. 사후검증을 위해 실행된 Bonferroni 분석 결과는 장애인 자녀 교육비 지원에 대한 40대의 욕구수준이 다른 연령대 보다 통계적으로 유의하게 더 낮음을 증명하였다.
- 장애인 자립대금 대여 욕구에서도 연령대간 유의한 차이가 검증되었다($F(2, 350)=3.375, p<.05$). 각 연령대의 평균값을 살펴보면, 20대 2.74, 30대 2.66, 40세 이상 연령대 2.40점으로, 연령대가 높아질수록 평균값이 완만하게 감소하는 경향이 관찰되었다. Bonferroni 사후검증을 통해 40세 이상 연령대와 20대간 통계적으로 유의한 차이가 있음이 확인되었다.
- 장애인 근로자 자동차 구입대금 대여 욕구에서는 장애인 자녀 교육비 지원 욕구와 비슷한 경향이 나타났다($F(2, 345)=8.840, p<.001$). 다만, 30대의 평균이 2.45로 20대 평균 2.44보다 약간 높게 나타났을 뿐, 40세 이상에서 1.99의 평균값을 보여 다른 연령대보다 낮은 값을 나타냈다. Bonferroni 사후 검증을 통해서도 40세 이상의 연령대가 20대, 30대보다 통계적으로 유의하게 낮은 값을 보임을 확인하였다.

<표IV-192> 소득 및 경제적 지원: 연령대별 욕구 비교

		구분	평균	표준편차	F값 (자유도)	p값	사후검증 (Bonferroni)
장애인연금		20대	3.24	0.87	6.648 (2, 374)	.001	40+ > 20대
		30대	3.38	0.79			
		40세 이상	3.57	0.65			
장애인 자녀교육비 지원		20대	2.54	1.12	13.868 (2, 344)	.000	40+ < 20대 40+ < 30대
		30대	2.48	1.18			
		40세 이상	1.95	1.08			
장애인 자립대금 대여		20대	2.74	1.09	3.375 (2, 350)	.035	40+ < 20대
		30대	2.66	1.17			
		40세 이상	2.40	1.08			
장애인 근로자 자동차 구입대금 대여		20대	2.44	1.19	8.480 (2, 345)	.000	40+ < 20대 40+ < 30대
		30대	2.54	1.18			
		40세 이상	1.99	1.05			

※ 4점 척도(①전혀 필요하지 않다~④매우 필요하다) 사용; 40+는 40세 이상 연령대를 의미



[그림IV-87] 소득 및 경제적 지원: 연령대별 욕구 비교

【세금·요금 감면 및 할인: 연령대별 욕구 비교】

- 성인 발달장애인들이 갖는 세금, 요금 감면 및 할인 욕구의 정도가 연령대에 따라 다른지 검증하기 위해 일원분산분석을 실시하였으며 그 결과는 다음의 표와 그림에 제시된 바와 같다.
- 관련 문항들은 4점 리커트 척도(①전혀 필요하지 않다~④매우 필요하다)로 측정되었기 때문에 각 종속변수는 1점부터 4점까지의 범위를 갖는다. 총 4개

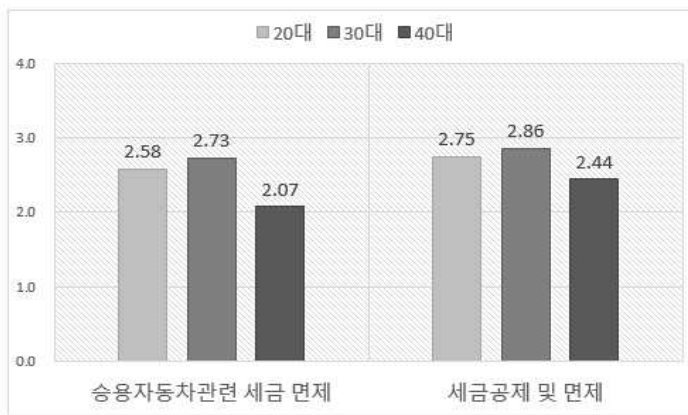
의 문항 중 2개 문항에서 통계적 유의성이 검증되었다.

- 먼저, 승용 자동차 관련 세금 면제 욕구에서 연령대별 통계적으로 유의한 차이가 관찰되었다($F(2, 352)=11.678, p<.001$). 20대와 30대의 평균값은 각각 2.58과 2.73이었으며, 40세 이상의 평균값은 이 보다 낮은 2.07을 기록하였다. Bonferroni 분석을 통해 40세 이상 연령대의 평균값이 20대, 30대 집단 보다 통계적으로 유의하게 낮음이 증명되었다.
- 세금 공제 및 면제 욕구를 묻는 문항에서도 연령대별 평균값이 통계적으로 유의하게 다른 것으로 나타났다($F(2, 349)=4.251, p<.05$). 구체적으로, 40세 이상 연령대의 평균은 2.44이었으며 20대와 30대의 평균값은 각각 2.75와 2.86이었다. 사후검증을 위해 실행된 Bonferroni분석 결과는 40세 이상 연령대가 30대와 통계적으로 유의한 차이가 있음을 보여주었다.

<표IV-193> 세금·요금 감면 및 할인: 연령대별 욕구 비교

	구분	평균	표준편차	F값 (자유도)	p값	사후검증 (Bonferroni)
승용자동차 관련 세금 면제	20대	2.58	1.19	11.678 (2, 352)	.000	40+ < 20대 40+ < 30대
	30대	2.73	1.18			
	40세 이상	2.07	1.05			
세금공제 및 면제	20대	2.75	1.17	4.251 (2, 349)	.015	40+ < 30대
	30대	2.86	1.13			
	40세 이상	2.44	1.19			
교통관련 요금감면 및 할인	20대	3.03	1.02	1.929 (2, 363)	.147	
	30대	3.02	1.14			
	40세 이상	2.79	1.18			
통신관련 요금감면 및 할인	20대	3.08	0.98	2.467 (2, 357)	.086	
	30대	2.94	1.11			
	40세 이상	2.78	1.14			

※ 4점 척도(①전혀 필요하지 않다~④매우 필요하다) 사용; 40+는 40세 이상 연령대를 의미



[그림IV-88] 세금·요금 감면 및 할인: 연령대별 욕구 비교

【여성장애인 지원: 연령대별 욕구 비교】

- 여성장애인을 위한 서비스 지원욕구가 연령대에 따라 차이가 있는지를 확인하기 위해서 여성발달장애인만을 대상으로 일원분산분석을 통한 검증을 실시하였다. 다음의 표는 그 결과를 보여준다.
- 여성장애인 지원에 대한 욕구의 정도는 5점 리커트 척도(①전혀 그렇지 않다~④매우 그렇다)로 측정되었는데, 이중 일원분산분석을 통해 통계적 유의성이 검증된 항목은 발견되지 않았다($p>.05$). 즉, 여성장애인 지원에 대한 성인 여성발달장애인들의 욕구수준은 연령대에 따라 달라지지 않는다고 할 수 있다.

<표IV-194> 여성장애인 지원: 연령대별 비교 (여성표본)

	구분	평균	표준편차	F값 (자유도)	p값	사후검증 (Bonferroni)
여성장애인 출산비 지원	20대	0.04	0.19	.811 (2, 148)	.446	
	30대	0.00	0.00			
	40세 이상	0.04	0.19			
여성장애인 가사도우미	20대	0.02	0.14	2.270 (2, 148)	.107	
	30대	0.00	0.00			
	40세 이상	0.07	0.26			

※ 5점 척도(①전혀 그렇지 않다~⑤매우 그렇다) 사용

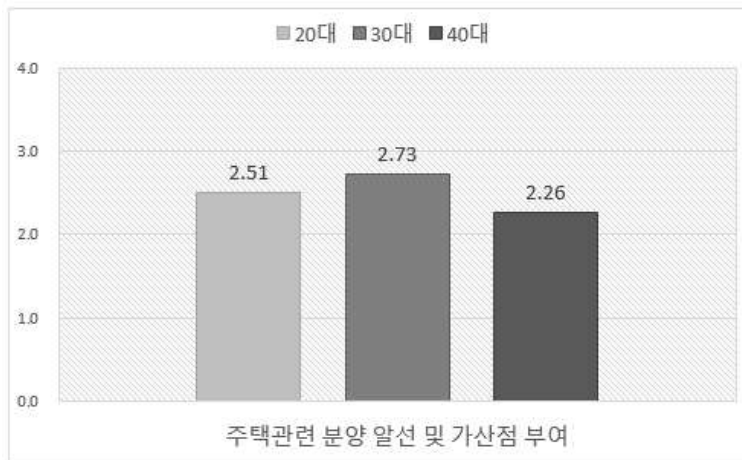
【기타 장애인 복지 서비스: 연령대별 욕구 비교】

- 성인 발달장애인의 기타 장애인 복지 서비스 욕구가 연령대에 따라 유의한 차이가 있는지 검증하기 위해 일원분산분석을 실시하였다.
- 다음의 표와 그림에 제시된 바와 같이, 4점 리커트 척도(①전혀 필요하지 않다~④매우 필요하다)로 측정된 2개의 관련 문항 중, ‘주택 관련 분양 알선 및 가산점 부여’에서 연령대별 유의한 차이가 관찰되었다($p<.05$).
- 연령대별 통계적으로 유의한 차이가 확인된 ‘주택 관련 분양 알선 및 가산점 부여’ 문항($F(2, 345)=4.567, p<.05$)의 경우 20대의 평균은 2.51, 30대 평균은 2.73, 40세 이상의 평균은 2.26으로, 30대에서 특히 높게 나타났다. 40세 이상 연령대와 30대간 유의한 평균차이가 있음이 Bonferroni 분석에 의해 검증되었다.

<표IV-195> 기타 장애인복지 서비스: 연령대별 욕구 비교

		구분	평균	표준편차	F값 (자유도)	p값	사후검증 (Bonferroni)
장애인 서비스	활동지원	20대	2.72	1.16	1.582 (2, 350)	.207	
		30대	2.92	1.09			
		40세 이상	2.66	1.08			
주택관련 및 가산점	분양알선 부여	20대	2.51	1.19	4.567 (2, 345)	.011	40+ < 30대
		30대	2.73	1.17			
		40세 이상	2.26	1.12			

※ 4점 척도(①전혀 필요하지 않다~④매우 필요하다) 사용; 40+는 40세 이상 연령대를 의미



[그림IV-89] 기타 장애인복지 서비스: 연령대별 욕구 비교

3) 재가 자폐성장애인 지원 서비스 욕구 및 이용현황

【취업 및 경제적 지원: 연령대별 욕구 비교】

- 취업 및 경제적 지원 욕구와 성인 발달장애인들의 연령대 간에 관련성이 있는지를 검증하기 위하여 일원분산분석을 실시하였다. 다음의 표는 그 결과를 보여준다.
- 취업 및 경제적 지원 욕구를 파악하기 위하여 총 5개의 문항과 4점 리커트 척도(①전혀 필요하지 않다~④매우 필요하다)가 응답범주로 활용되었는데, 어떤 문항에서도 연령대간 통계적으로 유의한 차이가 확인되지 않았다($p>.05$).

<표IV-196> 취업 및 경제적 지원: 연령대별 욕구 비교

	구분	평균	표준편차	F값 (자유도)	p값	사후검증 (Bonferroni)
생계비지원 (생계 보조수당)	20대	2.80	0.97	.763 (2, 174)	.468	
	30대	2.84	1.00			
	40세 이상	3.03	0.96			
물품지원 (식료품, 의류, 가구 등)	20대	2.60	0.99	.688 (2, 173)	.504	
	30대	2.70	1.04			
	40세 이상	2.82	0.97			
직업훈련 취업상담 취업알선	20대	3.02	0.84	1.639 (2, 171)	.197	
	30대	3.06	0.96			
	40세 이상	2.74	1.00			
생계, 생업, 자립, 교육 등을 위한 각종 대출, 융자	20대	2.56	1.02	.567 (2, 167)	.568	
	30대	2.53	1.10			
	40세 이상	2.34	0.94			
개인발달계좌(자산형 성 프로그램)	20대	2.41	1.02	1.119 (2, 165)	.329	
	30대	2.51	1.12			
	40세 이상	2.17	0.92			

※ 4점 척도(①전혀 필요하지 않다~④매우 필요하다) 사용; 40⁺는 40세 이상 연령대를 의미

【각종 지원 및 상담: 연령대별 욕구 비교】

- 각종 지원 및 상담 욕구와 성인 발달장애인들의 연령대 간 관련성 여부를 검증하기 위하여 일원분산분석을 실시하였고, 그 결과를 다음의 표에 제시하였다.
- 각종 지원 및 상담 욕구를 파악하기 위하여 총 5개의 문항과 4점 리커트 척도(①전혀 필요하지 않다~④매우 필요하다)를 응답범주로 활용하였는데, 모든 문항에서 연령대 사이의 통계적으로 유의한 차이가 확인되지 않았다($p>.05$).

<표IV-197> 각종 지원 및 상담: 연령대별 욕구 비교

	구분	평균	표준편차	F값 (자유도)	p값	사후검증 (Bonferroni)
의료비지원	20대	2.85	0.92	.605 (2, 173)	.547	
	30대	2.98	0.91			
	40세 이상	3.03	0.93			
가정봉사 서비스 (청소, 세탁, 식사준비 등)	20대	2.42	1.02	.307 (2, 169)	.691	
	30대	2.45	1.09			
	40세 이상	2.39	1.03			
식사(혹은 밀반찬)배달 서비스	20대	2.35	0.99	.114 (2, 170)	.892	
	30대	2.43	1.10			
	40세 이상	2.34	0.97			
주택관련 서비스 (집수리, 도배 등)	20대	2.46	1.02	.222 (2, 168)	.801	
	30대	2.54	1.07			
	40세 이상	2.39	1.00			
상담서비스	20대	3.06	0.83	1.375 (2, 168)	.256	
	30대	3.04	0.94			
	40세 이상	2.78	0.93			

※ 4점 척도(①전혀 필요하지 않다~④매우 필요하다) 사용; 40⁺는 40세 이상 연령대를 의미

제 V 장

질적연구 결과

V.1. 성인 발달장애인의 삶의 이야기

V.1.1. 지역사회거주 성인 발달장애인의 삶의 이야기들

윤성준 (가명, 40대, 남성, 지적장애 & 지체장애, 지역사회 거주)

윤성준씨는 지체장애와 지적장애가 중복된 40대 중반의 최중증 장애인으로 가정에서도 휠체어를 사용하여 보행하고 있다. 가족들은 돌 이후에 성준씨가 장애가 있다는 것을 알게 되었으며 주변의 학교에 편의시설이 부족하여 학교를 다니지 못하였다고 하였다. 어린 시절 부모님의 이혼으로 아버지와 함께 살았던 성준씨는 알콜릭을 가진 아버지의 심한 폭력으로 지속적인 학대를 받았다고 한다. 아버지에겐 신체적 학대를 받아서 정기적으로 병원에 입원하는 성준씨를 위해 어머니와 여동생이 경찰에 도움을 요청하여 아버지로부터 격리를 시켜놓았다고 하였다. 현재는 어머니와 남동생과 함께 살고 있었으며 지금은 매를 맞지 않아서 좋다고 하였다.

성준씨는 현재 5명의 장애인 활동보조인에게 한 달 529시간의 서비스를 제공받고 있는 중증장애인이다. 아침에 일어나는 정확한 시간은 알 수 없으나 '시간 봐서 일찍 일어나요'라는 말을 2~3번 반복하였다. 일요일은 12시 뉴스와 전국노래자랑을 시청하고 평일에는 주로 활동보조인들과 윗놀이와 퍼즐 맞추기 등의 게임을 즐긴다고 하였다. 아버지와 함께 살 때 아버지가 TV를 못 보게 코드를 빼버렸다고 하였고, 인터뷰 중에도 TV 끄는 것을 싫어하는 것으로 보아 성준씨는

TV 시청을 매우 좋아하는 것으로 보였다. 휠체어를 타고 밖에 나가 외출하는 것이 시원하고 좋다고 하였고, 돈을 모아 놓았다가 활동보조인들과 간식을 사 먹기도 한다고 하였다. 저녁식사 후에는 주로 연속극을 이어서 보고 졸리면 잔다고 한다.

성준씨는 일요일에 전국노래자랑과 월요일 밤에 가요무대를 즐겨 시청하는 등 음악을 좋아하고 노래도 잘 한다고 하였다. 병원에 입원해 있을 때도 노래를 자주 불렀으며, 간호사들이 노래를 잘한다고 칭찬해 주어서 좋았다고 하였다. 병원에서 환의를 입은 자신에게 간호사들이 환자라고 부르며 친절히 대해 준 것을 매우 좋은 추억으로 기억하며 여러 번 자랑하였다. 또, 간호사들이 자신이 걸음도 잘 걷는다고 칭찬해 주었으며(물리치료를 받을 때로 사료됨) 웃놀이에서도 게임에 이겼다고 칭찬받는 것을 매우 좋아하는 것으로 보였다. 아버지 집에 있을 때도 자신이 빈집을 봐주었고, 아버지가 때릴 때도 잘 참았다고 자랑스럽게 말하는 것으로 미루어봐서 자신에 대해 긍정적인 이미지를 가지고 있는 것으로 보였다.

용돈은 평소 지인들로부터 가끔 받고 있는데 빨간 지갑에 모아두고 있다고 한다. 과거 활동보조인이 장롱 속에 모아놓은 돈을 빼앗아가서 경찰에 신고하였다고 말 하였고, 지금은 자신을 돌봐주는 선생님에게 떡볶이와 브라보 콘을 사주는데 돈이 안 아깝다고 하였다. 성준씨가 지금 필요한 것은 휠체어에서 사용할 수 있는 안전벨트이다. 얼마 전 공장에 주문을 해 놓은 상황이며 빨리 받아보기를 기다리는 눈치였다. 어머니와 여동생은 성준씨에게 신발이 필요하다고 하였다. 장애인 전용 신발을 맞추어야 하기 때문에 어디서 주문하여 제작하면 좋은지에 대한 정보를 묻기도 했다.

성준씨는 자신은 아버지와 살 때도 친구가 없었으며, 동네 아이들에게 차가 온다고 조심하라고 알려주었는데 돌맹이를 던지면서 자신에게 욕을 했다고 말하였다. 자신은 친구가 없지만 엄마와 동생들이 좋다고 하였고 특히 자신을 극진히 챙겨주는 여동생이 제일 예쁘다고 하였다. 지금은 특별히 속상할 때와 화날 때가 없다고 하였다. 성준씨는 2번 뇌수술을 했으며 몸이 아프고 걸을 수가 없어서 일을 할 수 없다고 하였다. 특별히 편식하는 것이 없이 매운 것도 잘 먹는다고 하였고 머리에 비듬이 생기면 목욕차가 와서 목욕하고 머리를 감겨줘서 불편하지도 않다고 하였다. 성준씨의 보호자는 성준씨가 과거 시설과 정신병원에서도 학대당한 경험이 있다고 말하면서 장애인 시설에 CCTV가 설치되어 보호자들이 안심하게 맡길 수 있게 되기를 바란다고 하였다.

유경순 (가명, 40대, 여성, 지적장애, 지역사회 거주)

경순씨는 40대 초반의 지적장애인으로 올해 초 아버지가 돌아가셨고, 현재 어머니와 작은 오빠와 살고 있다. 함께 사는 작은오빠는 회사일로 바빠서 경순씨와 대화가 없으며, 주로 어머니와 대화를 많이 하고 있다. 경순씨는 고등학교 졸업 후 복지관을 다니고 있으며, 글자를 쓰기 어려워한다. 종교는 기독교이며 현재 교회 내 주일학교 유치원교사를 하고 있었다. 경순씨의 하루일과는 아침 6시에 기상하여 식사 후 출근을 하기 위한 준비를 한다. 대중버스를 혼자 타고 출퇴근을 하고 있고 일이 끝나고 7시가 다되어 집에 도착하는데, 매일 퇴근이후에 머리카락도 씻고 저녁 10시가 되어 취침한다.

얼마 전 쇼핑백 봉제작업 재봉틀 업무를 하다가 팔꿈치를 다쳐서 출근하지 않는 토요일에는 물리치료를 받으러 다닌다. 일요일에는 교회에서 9시에 고등부와 함께 예배를 드리고, 10시에 유치부 교사로 활동한다고 하였다. 집안일은 식사준비는 전부 어머니가 하시고, 엄마와 함께 쓰는 방청소를 토요일에 경순씨가 청소기를 이용하여 하고 있다. 경순씨는 작년 6월경 난소암으로 인해 아산병원에서 자궁적출의 수술을 한 일이 있고, 현재 아침저녁으로 혈압약, 빈혈약, 갑상선약을 복용중이며 눈이 좋지 않아 안경을 착용하고 있다. 일상생활 속에선 특별히 따로 다닐 곳이 없어서 외부에 다니지 않고 집근처 병원과 마트를 걸어서 이용하고 있다. 고등학교를 다닐 때 혼자 지하철을 타본 경험이 있으며, 오래 전 친구 집에도 혼자 다녀온 일이 있다고 하였다.

폭력피해를 당한 경험은 없고, 낯선 사람이 가자고 하면 ‘나쁘다’는 표현을 사용하면서 가지 않는다고 이야기 하였다. 건강하게 살기 위해 다이어트나 운동을 하고 싶으나, 머리가 어지러워 할 수 없는 상황이라며, 대신 토요일에 집에서 러닝머신을 이용하여 운동을 한다고 하였다. 또, 아프지 않기 위해 건강하고 밥을 잘 먹어야 한다고 말했다. 경순씨는 평상시 기분이 좋은 편인데 월급날 기분이 더 좋다고 하였다. 특별히 기분이 나쁘거나 속상하지는 않는데 아버지가 돌아가셨을 때 기분이 안 좋았고, 지금은 괜찮다고 하였다.

경순씨가 센터에서 경험한 활동으로 여름 캠프를 이야기 하였지만, 최근 좋았던 일들에 대해선 ‘모르겠다’로 계속 대화를 이어갔다. 자신을 어떻게 인식하는지에 대해 본인은 괜찮은 사람이며, 얼굴 중 입이 제일 예쁘다고 하였다. 입이 예쁜 이유는 먹는 것을 좋아하는데 입으로 밥을 먹기 때문이라고 하였다. 가장 좋아하는 음식은 김치찌개이며, 오이지, 물김치 순으로 대답하였고, 어머니가 안 계실 경우 자신이 김치찌개나 라면을 끓일 수 있으며, 설거지도 할 수 있다고 하

였다.

경순씨는 자신 이외에 직업재활센터의 조장 언니가 멋있다고 생각하고 있고, 그 기준은 다른 사람에게 잘해주기 때문이라고 하였다. 평소 다른 사람들과 배를 나눠 먹거나 먹을 것을 나눠 먹을 때 잘해준다는 칭찬을 들을 수 있다고 말한다. 어떤 사람이 부자라고 생각하느냐는 질문에는 자신은 모르겠고, 자신이 박대통령을 뽑았으며, 대통령이 부자라고 생각한다고 대답하였다.

금전적인 부분의 관리는 어머니가 하고 있으며, 한 달에 버스 충전비 2만원, 용돈 2만원을 받고 있고 그 용돈을 가지고 새우깡 같은 간식을 사먹는데 자신은 절약하여 만원만 사용한다고 하였다. 화장품과 옷은 엄마가 주로 사주시고 현재 입고 있는 옷은 조장언니가 자신의 생일선물로 사준 옷이라고 하였다. 곧 재복이 언니 생일이라 선물을 준비하는 데 이것은 ‘비밀’ 이라고 말하였다. 가장 좋아하는 것은 강아지인데, 조카가 강아지를 가지고 있었고 현재는 키우지 않는다고 한다. 이곳에 오기 전 다른 센터에서 반지를 사출하는 작업을 했으나 현재하는 재봉틀 일이 더 자신 있다고 하였다. 대인관계는 조장 언니와 가장 친하고, 이전 센터의 OO라는 친구와도 친한데 장애가 없는 친구는 없다고 하였다. 스마트 폰을 가지고 있는데, 함께 일하는 친구들과 핸드폰 문자도 주고받고, 이전에 다니던 센터의 친구들과도 핸드폰으로 연락하고 지내며, 스마트 폰에 오빠가 깔아준 음악도 듣는다고 하였다.

혼자 있을 때 잘 할 수 있는 일이나, 최근에 신나거나 즐거웠던 일에 대해 ‘잘 모르겠다’고 대답하였으나, 최근 명절 때 가족과 보낸 일에 대해선 재미가 없었다고 이야기하였다. 그 이유는 자신과 이야기 하지 않고 서로 이야기해서 자신은 듣는 척만 하고 있었다고 하였다. 경순씨는 가족과 지내는 것 보다 센터에서 일하는 것이 더 좋다고 하였는데, 노란색 옷 만드는 일이 재미있다고 관심을 표현하였다.

경순씨는 집에서 청소를 해서 어머니에게 칭찬을 들었고, 센터에서는 일을 잘해서 조장 언니에게 칭찬들은 일이 있다. 그래서 칭찬받기 위해 열심히 일해야 하고, 열심히 안하면 조장 언니에게 혼이 난다고 하였다. 머리는 경순씨 혼자서 묶을 수 있지만, 머리카락을 땡기는 어려우며, 한 달에 한 번 흰머리 때문에 미용실에 가서 자신이 맘에 드는 색으로 염색을 한다고 하였다. 앞으로 혼자가 되면 어떻게 살 것 이냐는 질문에는 오빠와 살지, 다른 친구들과 살지에 대해서 생각도 해 본 적이 없다고 대답하고 ‘모르겠다’로 일관하며 회피하는 모습을 보였다.

명숙씨는 49세로, 올해 3월에 함께 지내던 어머니가 돌아가신 이후에 언니와 조카와 함께 살고 있다. 일반 중학교를 졸업했고, 기독교인 명숙씨는 다른 지역의 복지관에서 국어, 음악, 노래방 프로그램에 참여하였고, 지난해까지 말부터 00복지관에 다니고 있다. 명숙씨의 하루일과는 아침 7시에 일어나 저녁 10시 정도에 잠이 든다. 혼자 지하철을 이용하여 복지관에 도착하고, 집에 돌아가서는 집안 식구들 빨래를 하거나 청소를 하는데 손세탁을 하거나 세탁기를 사용할 수 있다. 요즘은 속이 좋지 않아 자꾸 ‘토해서’ 식사를 잘 하지 못한다고 말한다. 하루 중 일 가장 좋은 일은 복지관에서 담임선생님과 아이들과 노는 일이라고 말했다.

명숙씨는 지적장애를 가졌다고 생각되지 않을 만큼 깔끔한 외모와 단정한 차림을 하고 있었다. 또, 글자를 적는데 ‘잠’이라는 단어를 ‘잠자리’로 쓰고, 자신이 다니는 복지관의 명칭을 정확히 알고 있었으며, 바르고 또박또박한 글씨체를 가지고 있었다. 그러나 발음이 부정확하고 ‘보라색’을 인지하지 못해 ‘특이한 색’이라고 말했으며, 가족의 나이와 년도 등 숫자에 대한 인식은 부족해 보였다. 국민 기초생활수급권자인 명숙씨는 정부로부터 생계비를 지원받고 있으며 통장과 돈은 자신이 관리하는데, 자신이 얼마를 가지고 있는지는 알지 못하고 언니는 알고 있다고 하였다. 지금 살고 있는 집도 자신에게 분양된 임대아파트이며, 집안 일은 거의 명숙씨가 도맡아하는데 직장에 다니는 언니가 바빠서 자신이 하고 있다고 하였다.

명숙씨는 자신은 건강하다고 생각하지 않고 요즘 자주 토하여 조금씩 먹고, 소화제를 먹고 있다고 한다. 자신이 가지고 있는 약봉지에서 4개의 알약을 세었고, 한 달에 한번 병원에 혼자 다닌다고 이야기했다. 특별히 운동하는 것은 없으며, 식사량은 종이컵 1/3정도를 하고 있다고 했다. 아침은 고구마와 사과를 갈아 먹고, 점심식사는 복지관에서, 저녁식사는 소량으로 집에서 하고 있는데 소화가 안 될 때 마다 의사선생님이 처방해준 약을 먹는다고 하였다. 복지관 내 어떤 오빠 자신에게 공격적인 행동을 했었는데 명숙씨가 혼을 낸 이후에는 말을 안 한다고 한다. 명숙씨는 낯선 사람이 함께 가자하면 ‘112에 전화’를 해야 한다고 아이들이 알려줘서 알고 있으며, 따라가지 않겠다고 하였다.

명숙씨는 핸드폰을 가지고 있으며, 전화번호 목록에 있는 ‘언니, 복지관선생님 그리고 애들’과 연락하고 지낸다고 한다. 좋아하는 친구의 이름들을 이야기해 주었으나 자신을 때린 오빠의 이름은 알지 못한다고 끝까지 일관하였다. 담당선생님께선 명숙씨가 모든 참가자의 이름을 잘 알고 있다고 상담이 끝난 후 알려주셨다. 명숙씨도 다른 지적장애인들과 같이 대답하기 곤란한 질문은 잘 모른다는

답변을 하는 것을 알 수 있었다. 평소 친하게 지내는 사람들은 자신에게 잘 대해줘서 좋고, 함께 이야기하고 노는데 복지관 프로그램 이용자 중 비교적 기능이 좋은 분들이라고 사회복지사가 설명해 주었다.

자신이 돈이 있다고는 하나 부자는 아니고, 부자라는 개념에 대해 답변하지는 않았다. 돈이 필요하면 혼자 은행에 가서 통장으로 10만원을 찾고, 한 달 간 장보는데 사용하고 있다고 하며, 평소에는 교통카드만 사용한다고 하였다. 명숙씨는 스스로 마트에서 장을 보는데 현금을 사용하지만, 거스름돈은 주는 대로 받아온다고 한다. 의복은 언니랑 같이 가서 언니가 골라준 옷을 입거나, 언니의 작아진 옷을 물려 입고 있다. 명숙씨의 가장 소중한 것은 무엇보다 언니인데, 언니가 잘해줘서 소중하다고 한다. 만약 혼자될 경우 앞으로 계획은 구에서 자신에게 갈수 있는 집(시설)을 마련해 주는 것으로 알고 있었다.

혼자 하기 힘든 일은 ‘입에 자꾸 뭐가 나요... 하얀 거’라며 입병을 이야기했고, 견디기 위해 잠을 청한다고 한다. 약을 복용하나 혀도 아프다고 하였다. 직장생활 경험으로는 피자집과 식당 설거지 같은 일을 해 보았고, 월급으로 통장에 돈이 들어오는 것은 알지만, 얼마가 들어오는지 알지 못하였으며, 몸이 힘들어서 그만두었다고 한다. 주말에는 주로 언니랑 TV를 보고, 이야기는 서로 하지 않는다고 하였다. 언니가 이야기를 안하는 것은 ‘자신이 입이 작아서 말이 안돼서’라고 이야기했다.

명숙씨는 거울을 보면 자신이 예쁘다고 생각하는데, 그 이유는 부모님이 예쁘다고 하였고, 그 중 코가 가장 예쁘다고 생각하였다. 복지관에서 명숙씨는 동생들에게 자신이 인기가 많다고 하고, 친하기 때문에 다들 좋아한다고 이야기 하였다. 그녀가 인식하는 인기가 있는 사람은 재밌게 해주는 사람이고, 난타, 노래를 하는 사람이다. 최근 속상한 일은 추석에 큰 이모가 돌아가셔서 장례식장에 다녀와 조금 울었다고 하였다. 명숙씨는 복지관에 오는 일이 제일 즐겁고, 이곳에서 그림그리기를 가장 좋아한다. 특히 꽃그림을 좋아하는데, 해바라기를 글자로 썼다. 그림 그리기 이외에 손으로 하는 바느질을 잘하며, 지갑을 만들었고, 춤 또한 잘한다고 칭찬을 받았다.

올해 생일날엔 언니가 나가서 저녁을 사주고 가방을 선물로 받았다고 한다. 112에 신고해서라도 지키고 싶은 가장 소중한 물건은 올해 생일선물로 받은 가방이다. 최근 1년 사이 급격히 몸무게가 감소하였는데 지난여름 위 점막이 손실되어 병원을 다녀온 일 이 있고 현재 검사결과는 아직 확인이 안 된 상태였다. 사회복지사는 명숙씨가 카레 같은 요리도 직접 할 수 있고, 깔끔한 성격이며 까칠한 면이 있어 복지관 내에선 여자 분들에게 인기가 많은 편은 아니라고 하였다. 복지관에서든 경제교육을 학습한 경험이 있으며, 명숙씨가 직접 통장을 관리해서 자신의 통장에 언제 돈이 입금되는지 담당선생님에게 자랑한 일도 있다고 하여 자립능력이 매우 높은 것을 확인할 수 있었다.

현 상희 (가명, 40대, 여성, 지적장애, 지역사회 거주)

상희씨는 40대 여성으로 7명의 자매가 있고, 어릴 때 어머니가 치매로 돌아가시고, 이어 아버지가 돌아가신 후 넷째 언니와 살고 있다. 현재 경기도에 함께 거주하는 언니네 가족은 형부와 조카 둘이 함께 살고 있으며, 언니가 아침에 직업재활 센터에 데려다 주고 집에 갈 때는 혼자서 버스(대중버스 번호를 정확히 말함)를 이용하여 집으로 돌아간다고 하였다. 서울에서 살 때는 지하철도 혼자 타본 일이 있다고 하여 대중교통을 이용하여 이동하는 능력이 원활함 것을 알 수 있었다.

직장경험으로는 이곳에 오기 전에도 다른 직업재활시설에서 행주, 양말, 파일을 끼는 등의 작업을 한 경험이 있고, 이곳에서는 내년 7월말까지 센터에 있게 되고 이후에 다른 어떤 곳으로 가게 될지는 언니만 안다고 하였다. 추후 사회복지사를 통해 확인한 결과 이 이용시설의 대기자가 많아 기본 3년 동안 서비스 이용이 가능하며 최장 6년이 지나면 전원조치가 이루어진다고 하였다. 상희씨는 이런 센터의 이용기준에 대해 명확하게 인지하여 수용하고 있었다.

상희씨의 하루일과는 핸드폰 알람을 통해 7시 반에 일어나고서 운동을 한 후 센터에 9시 20분 도착하여 시작된다. 5시 반 퇴근 이후 저녁식사를 하고, TV시청을 한 후 밤 12시경에 취침한다. 상희씨는 아침식사와 운동을 거르지 않고 규칙적으로 하고 있고, 퇴근 이후엔 상희씨가 설거지를 한다고 하였다. 혼자 씻을 수 있으며, 집안일로는 설거지, 빨래 개는 일(생각하며 3번 반복하여 이야기 함), TV의 먼지를 제거하는 일을 하는 등 일상생활에서의 자립능력이 우수한 것으로 보였다.

상희씨는 고지혈증, 심장약, 당뇨약 등 총 4알의 약을 복용중이며, 건강상태를 묻는 질문에 좋은 것도 있고 나쁜 것도 있다고 표현한다. 3개월마다 서울에 있는 OO병원에 언니와 자가용을 이용하여 다녀온다. 또한 건강을 위해 아침마다 조카와 함께 집 앞 헬스장을 이용하여 자전거 타기, 러닝머신 등의 운동을 하고 있다. 국가에서 자신에게 나오는 비용과 직업재활센터에서 지급되는 임금으로 생활비도 하고 헬스장 이용료도 지불하고 있다고 한다. 상희씨는 폭력피해경험은 없으며 낯선 사람을 따라가진 않겠다고 하였는데, 평소 언니가 잘 교육해 준 것으로 확인되었다. 함께 살고 있는 언니를 위해선 빨래 개고, 설거지 하고, 방도 닦고 어린 조카와 놀아주고, 업어주고, 안아준다고 하였다. 그러나 뭔가 망가뜨린 일(밥솥 혹)이 있을 때는 언니에게 혼이 난다고 하였다.

상희씨는 가족 내에서 본인만 장애가 있는데, 이는 어릴 때 할아버지가 대침을 머리에 놓았을 때부터 장애가 시작되었고, 어릴 때 잘 걷지 못했으며, 오토바이가 다리를 밟고 지나가 다리의 길이가 차이가 있다고 하였다. 상희씨는 자산에

대해 언니가 집을 살 수 있을 정도의 돈이 자신의 통장에 있는 것을 말해 주었다고 하였다. 또한 카드가 많은 사람이 부자라고 인식하는데, 자신은 카드를 갖고 싶어도 언니가 못 갖게 하고, 독감예방주사를 위해 복지카드만 인터뷰 당시 갖고 있다고 하였다. 돈의 사용처는 주로 교통비로 사용하고 비상금으로 갖고 있으며, 의사가 군것질은 하지 말라고 하여 사먹지 않고 있었다. 화장품등 여성용품은 언니가 홈쇼핑을 통해 구매해주고, 매일매일 옷을 갈아입고 있으며, 미장원 이용은 조카와 함께 다닌다고 하였다. 현재 자신의 헤어스타일에 만족하며, 기르다가 내년엔 다시 자를 생각이라고 하였다. 지금 살고 있는 집에서 혼자 쓰는 자신의 방에는 침대와 화장대 대신 조그마한 나무처럼 생긴 것이 있으며, 화장을 하고 싶어도 언니가 못하게 해서 화장은 하지 않는다고 하였다.

상희씨에게 소중한 것은 언니가 항상 가지고 다니라는 핸드폰과 열쇠이다. 돈을 벌기 위해선 눈치껏 일하고 깔끔하게 일해야 한다고 이야기한다. 현재는 포장하는 일을 하는데, 다른 하고 싶은 일은 나중에 생각하고 싶다고 말하였다. 무엇보다 이곳에 대기자가 많아서 1월 이후 다른 곳으로 이전해야 하는 것을 걱정하며, 이곳에서 계속 근무하기를 희망하고 있었다. 대인관계로는 동네친구, 절 친구들은 없지만 센터 친구들과 전화번호도 교환하고 통화도 하며 함께 놀고 있다고 하였다. 상희씨는 자신이 인기가 없다고 표현하며, 언니가 자신이 말하면 시끄럽다고 하고, 친구들과도 말을 하지 말라고 해서 안한다고 하였다. 최근 1박2일 캠프를 다녀와서 재밌었으며, 직업재활센터의 000선생님이 학생들에게 야단도 치고 잘생겨서 좋다고 하였다.

상희씨는 자신이 짧다고 인식하며 몸매가 가장 멋있다고 한다. 그러나 자신이 살이 찌서 살을 빼야 하며 조카와 함께 살을 빼기 위해 운동을 한다. 그녀는 파일 끼우는 일 등 현재 일이 즐겁다고 표현했고, 주말활동으로 영화, 볼링을 하는데 영화는 언니가 가지 못하게 해서 보지 못했다고 하였다. 다른 주말활동을 하고 싶어도 언니가 못하게 해서 대신 집에서 유리를 닦거나 청소를 한다고 하였다. 등산이나 캠핑을 해보고 싶고, 혼자도 살고 싶지만 돈관리가 안돼서 혼자살 수가 없다고 하였다. 언니가 동사무소에 신청해서 장애인 집처럼 생긴 단독주택으로 나가라고 했으나 돈관리가 안돼서 결국 신청하지 않았다고 한다. 인터뷰 중 간단히 수리능력을 확인한 결과 숫자를 셀 수는 있으나, 뺄셈이 원활하지 않은 것으로 확인되었다.

담당선생님은 인터뷰를 통해서 내년에 상희씨는 복지관 내 다른 문화여가 프로그램을 이용하게 된다고 하셨다. 상희씨는 언니의 이야기를 잘 듣는 편이며, 경제적으로 여유가 있는 편이어서 취업보다는 문화여가 프로그램을 선호한다고 하였다. 상희씨는 업무수행에 있어서 수세기가 잘 안되고, 동료관계에서는 엄마의 입장에서 베풀기를 좋아하며, 동료를 혼내기도 한다고 하였다. 또, 본인은 취업을 목적으로 하는 실습에 관심이 있는 것으로 보이며, 작업장 내에서 가장 연령이 높고 동생들을 잘 챙겨서 선생님이 보기엔 동료들 사이에서 인기가 있다고 하였다.

하미숙 (가명, 40대, 여성, 지적장애, 지역사회 거주)

미숙씨는 경북 OO면 출신으로 짧게 자른 단발머리에 약간 뚱뚱한 외모를 소유하였으며, 경상도 사투리를 예쁘게 구사하는 40세 지적장애 여성이다. 가족관계를 물어보았더니 아버지가 몇 년 전에 돌아가셨고 언니 6명이 있으며, 미숙씨가 막내이고 현재 어머니와 둘이 살고 있다고 하였다. 형제간 관계에서 미숙씨 바로 위인 5번째 부산 사는 언니와 가장 친하며, 미숙씨가 자주 전화하고 지내고 있다고 한다. 미숙씨는 아버지의 죽음이 자신 때문이라고 생각하고 있었으며, 그 이유는 언니들이 그렇게 말한다고 하였다. 언니들 중 둘째 언니가 가장 잔소리를 많이 해서 언니를 피해 다니기도 하였다고 한다. 평소에 큰 소리 나는 것을 무서워하며, 센터에서도 사람들이 무섭게 이야기해서 친구를 사귀기 어렵다고 하였다.

미숙씨는 1년 전부터 OO주간보호센터에 다니기 시작하였고, 아침 9시부터 오후 5시까지 센터에서 프로그램을 이용한다고 하였다. 미숙씨는 혼자 세수와 양치는 가능하지만 머리감기, 목욕 등은 어머니의 도움이 필요하며 혼자 할 수 없다고 하였다. 신체기능이 원활함에도 불구하고 보호자가 지속적으로 돌봄서비스를 제공해 줌으로서 의존성이 강화된 것으로 관찰되었다. 매일 어머니와 함께 집 근처 공원에서 산책을 하며 일요일에는 교회도 함께 간다고 하였다. 집안일이나 대중교통을 이용하는 일도 어머니의 도움이 없이는 혼자하기 어렵다고 하였다. 자신이 장애가 있어서 초등학교 때 친구들에게 놀림을 당했으며, 고등학교 3학년인 조카가 '장애자 이모'라는 이야기를 해서 속이 상하여 외면한 적이 있다고 하였다. 본인은 장애, 비장애라는 이야기를 안 하고 친구들과 함께 지내고 싶다고 하며 장애인이라는 표현에 강한 거부감을 가지고 있었다.

대인관계에 있어서 친해지고 싶은 사람이 생기면 먼저 말을 건네는 편이고 센터에서는 25세인 OO씨와 운동도 같이하며 유일하게 친하게 지내고 있다고 하였다. 본인은 여러 사람과 친하게 지내고 싶지만 다른 사람들이 자신과 놀아주지 않으며, 어머니도 세상이 무섭다고 밖에 나가지 말라고 하셔서 사람이 무서워 잘 나가지 않는다고 말했다. 교회에서 지체장애를 가진 남자아이를 도와 준 일이 있는데 불쌍해서 도움을 주었다는 말을 하며 코를 훌쩍이고 목이 메기도 하였다. 미숙씨는 자신이 도와준 아이가 고맙다고 웃으며 인사할 때 기분이 좋았다고 하였다.

미숙씨는 자기관리를 위해서 스스로가 운동이 부족하다고 인식하고 있었으며, 살찌지 않기 위해 고구마 다이어트를 하는 중이라고 하였다. 최근 감기에 걸려서 엄마와 병원에 간 경험이 있으며, 큰 언니가 병원에서 받아오는 약을 하루에

2번 복용하고 있다고 하였다. 다른 사람으로부터 신체적 폭력과 피해를 당한 경험은 없지만 학창시절 친구들에게 놀림을 당한 정서적학대의 경험이 지금도 장애인이라는 표현에 대한 거부감으로 드러나고 있었다. 또 미숙씨는 경계와 두려움이 심하여 무서운 것이 많고, 낯선 사람은 따라가지 않겠다고 말하였다. 경제관념에 있어서는 정부로부터 지원받는 자신의 수급비와 통장 잔액을 대략적으로 알고 있었으며, 돈이 생기면 주간보호센터의 이용료를 내기위해 고생하는 엄마에게 드려야 한다고 설명하였다. 자신이 직접 물건을 구매하거나 계산할 수 있는 능력이 없는 것으로 봐선 경제관념도 어머니가 지속적으로 알려주신 정보에 의존한 것임을 알 수 있었다. 앞으로 어머니가 돌아가셨을 때 어떻게 할 것이냐는 질문에 ‘시설’로 갈 것 같다고 하면서 어머니와 오랫동안 살기위해서 어머니를 편하게 해드리고 말씀을 잘 들어야한다고 하였다.

미숙씨는 직장 및 교육훈련 경험은 없지만 경제활동 의사를 묻는 질문에 ‘당연하게 별 생각이 있겠죠’라며 교육훈련을 받고 직장에 다니기를 희망한다고 하였다. 자신의 이미지에 대해서는 코와 입이 예쁘다고 하였고, 거울을 볼 때 자신이 예쁘다고 생각한 적도 있으며 인터뷰 중 녹음된 자신의 목소리를 궁금해 하여 들려주기도 하였다. 머리손질을 위해 미장원에 가 본적이 없으며 언니가 머리를 잘라주고 필요할 때 엄마가 화장을 해준다고 하였다. 미숙씨는 평소에 기분이 다 좋으나 계단을 올라갈 때 불안하고 짜증이 나며, 할머니와 아버지가 돌아가셨을 때 눈물이 나고 속상하였다고 했다. 또한 최근에는 추석 때 언니들과 같이 모여서 자신이 좋아하는 배를 함께 먹을 때 기분이 좋았다고 하였다. 미숙씨는 우리가 또 만나길 바란다고 하면서 자신에게 핸드폰으로 연락할 수 있다며 애정을 표현하기도 하였다.

강정현 (가명, 40대, 남성, 지적장애, 지역사회 거주)

정현씨는 40대 후반의 남성으로 부모님과 함께 살고 있다. 현재 어머니가 병원 입원 중으로 아버지가 어머니 병수발을 들고 계셔서 정현씨는 결혼한 여동생 집에서 생활하며 동생의 돌봄을 받고 있다. 정현씨는 부모가 안 계실 경우의 삶에 대한 계획은 없지만, 나중에 여동생과 함께 살고 싶어 하는데 그 이유는 어머니 보다 더 여러 가지로 잘해주고, 예쁘고 친절하기 때문이라고 답한다. 또 서울에 살고 있는 누나가 있으나, 본인과 직접적인 연락은 자주 안하는 편이라고 한다.

하루일과를 물으며 일일활동을 표시하는 시계를 내밀자 정현씨는 그림 그리기를 좋아한다고 하면서, 본인이 좋아하는 빨간색연필을 골라 들고 일과표를 작성했다. 스스로 또박또박 써내려가는 글자를 통해 정확하고 꼼꼼한 정현씨의 성품을 엿볼 수 있었다. 그의 하루 일과는 아침 8시에 일어나 혼자서 세수와 양치질을 하고 하루 한 번 머리를 감는다. 식사한 후 9시에 OO주간보호센터에 입소하여 오후 4시까지 일과를 보낸다. 5시에 집에 도착하게 되면 목욕 후 식사하고 TV (드라마) 시청 이후 밤 9시 경에 잠자리에 든다고 하였다. 정현씨가 주간보호센터에서의 일과로 가장 먼저 이야기 한 것은 미술이며, 그다음 원예치료, TV시청 순이었는데 이러한 활동들에 평소 흥미와 관심이 있음을 알 수 있었다.

정현씨는 집에서 스스로 세면과 샤워 등의 개인위생관리를 할 뿐만 아니라 자기 방 청소와 쓰레기 분리수거를 하는 집안일을 돕고 있다. 평소 밥은 어머니께서 챙겨주시는데, 엄마가 부재중엔 혼자서 시리얼을 우유에 타먹는다고 하였다. 또, 주간보호센터 내에서도 쓰레기를 줍는 일을 돕는다고 하였다.

결혼과 대인관계에 대해선 자신이 나이가 있어서 못하는 게 결혼과 취업이라고 하였고, 현재 좋아하는 이성도 없다고 말하였다. 정현씨가 가장 가깝게 지내는 친구들의 이름을 소개해 주었는데 그들과 친한 이유는 '화장실 갈 때 도와주고, 인사해줘서' 친하다고 표현하였다. 정현씨에게 친한 이들은 전부 정현씨보다 나이가 어린 '30세'라고 하면서, 나이가 어려서 좋은 점은 '힘이 좋다'고 하였다. 힘이 좋아서 좋은 점은 여러 가지를 할 수 있고, 특히 운전할 수 있다고 하였다. 폭력 피해경험은 전혀 없으며, 자신 또한 가해경험이 없다고 답했고, 낯선 사람과는 '함께 가지 않는다'는 의사를 정확하게 표현하였다.

정현씨는 고등학교 졸업 후 2000년에 OO으로 이사를 오기 전까지 3년간 카메라 조립을 했던 직장경험이 있으며, 급여를 받아 지폐 만원, 천원의 구분이 가능하였다. 직장경험이 즐거웠는데, 회사가 '망하여' 그만둘 수밖에 없게 되었고, 그 이후 재취업은 본인 '나이가 많아' 아무것도 할 수 없다고 이야기 하였다. 어머

니가 교회 헌금을 위해 2천원을 주는 거 외에는 돈을 지니고 있지 않고 돈이 있어도 어디에 사용해야 할지 모를만큼 스스로 물건을 구입해본 경험이 없는 것으로 보였다. 또한 어떤 사람이 부자라고 생각하는지를 물었더니 대기업은 부자이고 자신과 부모, 주변사람들, 그리고 인터뷰어는 평범하다고 하였다.

장애인과 비장애인의 차이에 대해서 정현씨는 차이가 있으며, 교회에서 만나는 비장애인은 기억력이 좋고, 공부도 잘하고 영리하다고 하였다. 비장애인들과 주간보호센터에 있는 장애인들이 잘하는 것을 비교하면 미술과 댄스이며 본인은 에어로빅, 노래 부르는 것을 잘한다고 하였다. 본인은 센터 내에서 인기가 보통인데, 센터 내 인기 많은 사람은 대개 노래도 잘하고 젊다고 하였다. 또, 인기 있는 사람이 되기 위해선 노래를 열심히 해야 해서 집에서 노래연습도 많이 한다고 하였다.

집에서 혼자 있을 때가 많아 TV시청을 하곤 하고 신경질 나거나 기분이 안 좋을 때는 잠을 청해, 자고 일어나면 기분이 좋아진다고 한다. 현재 함께 사는 여동생네에 조카 3명이 있어도 함께 이야기하지 않고 주로 본인은 TV시청만 하고 있다고 한다. 정현씨는 한 달에 한 번 약을 타러 정신과 병원에 부모와 함께 가고 있으며, 정현씨 스스로의 표현에 의하면 하루에 '잠이 오는 약'인 정신과 약을 10알씩을 복용하고 있다. 병원에 갈 때는 아버지가 운전하고 있는 자가용을 타고 가거나 대중교통을 이용 시엔 어머니와 함께 이용하고 혼자서는 타 본 일이 없다. 병원에 안가고 건강하게 살기위해 '운동'이 중요한데, 본인 몸무게 70kg로 날씬해지기 위해 매일 아침에 가족과 함께 근처 공원에서 걷는다고 한다.

주간보호센터에서 정현씨를 돌보는 사회복지사와 추가 인터뷰를 통해서 정현씨는 TV 시청을 많이 하는데 '개그콘서트' 프로그램을 좋아하며, 개그를 따라하기도 하여 주변사람들에게 웃음을 주기도 한다고 하였다. 체육활동으로는 공을 던지는 것을 좋아하고 잡지를 보기도 한다. 나이, 숫자개념은 없는 편으로 스스로 젊음을 상징할 때 30으로 모두의 나이를 표현하는 경향이 있다고 하였다. 양치질, 세수를 혼자 하는데 근육수준이 떨어져서 깔끔하게 하지 못하는 편이며 이를 지적한 일이 있다고 한다. 정현씨는 부모님과 여동생의 돌봄과 지원으로 인해 심리적으로 안정적이며 비교적 긍정적인 자아개념을 가지고 있었다.

강준수 (가명, 40대, 남성, 지적장애, 지역사회 거주)

준수씨는 4남매 중 장남이다. 누나들은 출가를 했고, 현재 부모님과 남동생과 함께 살고 있다. 종교는 없으며, 뇌수술을 받은 어머니 대신 아버지가 준수씨의 주보호자 역할을 해왔다. 준수씨는 초등학교와 중학교는 특수반에서 그리고 고등학교 야간부에서 수학하였다. 준수씨 아버지에 의하면 ‘공부는 뛰어나지 않았으나,’ 초등, 중고등학교 12년 개근을 했을 정도로 준수씨는 성실함에 있어서는 으뜸이었다.

인터뷰를 열면서 답례금을 드리자 준수씨는 활짝 웃으시면서 받는다. 준수씨의 웃는 모습이 너무 환하여 세종대왕의 입가에도 웃음이 번지는 듯 했다. 그 돈으로 뭘 하실 거냐는 질문에 ‘쓸데가 있다’며 짝막하게 응답했다. 식권도 사고...(생각이 나지 않는 듯 말을 멈춘다). 구입하고 싶은 물건은 나열하지는 못했지만 연구자가 준비한 답례금이 준수씨에게 행복을 안겨 준 것 같았다. 준수씨는 처음에는 긴장한 듯 보였으나 금세 인터뷰 환경에 적응하였다. 시종일관 웃는 얼굴로 면접자를 대했고, 답변이 곤란한 경우 “생각이 나지 않는다”라고 말하며 머리를 긁적였다.

인터뷰에 앞서 작성하는 연구참여동의서에 준수씨는 본인의 이름과 오늘의 날짜를 정확하게 기재했다. 건강을 묻는 질문에 준수씨 건강이 좋은 편인데 작업장에서 오랫동안 일을 하다보면 다리가 후들거린다고 했다. 나중에 알게 되었는데 준수씨는 2층 작업장에서 1층으로 box를 나르는 일을 하고 있었다. 연구자는 준수씨가 일하는 작업장에서 자원봉사를 할 기회를 갖게 되었는데 그때 준수씨는 동료들이 완성한 물품들을 포장해서 나르는 작업을 주로 했다. 육체적으로 많은 에너지가 필요한 작업으로 보였다.

준수씨는 건강한 편이다. 아플 때는 동네의원급 병원을 가며, 주로 아버지랑 다닌다고 했다. 그는 건강을 지키기 위해 운동을 한다. 아침 일찍(5시 30분) 공원 산책을 하고, 자전거 타기를 즐겨한다. 농구, 탁구 등 각종 스포츠 활동도 즐겨한다. 준수씨는 외출 시 걸거나 자전거를 타는 편이다.

준수씨는 아버지로부터 용돈을 받으나 거의 쓰지 않는다고 한다. 그의 아버지에 의하면 가끔씩 아들 주머니에 5,000원 혹은 10,000원을 넣어주나 늘 그대로 있다고 한다. 통장은 부모님이 관리하고 계신다. 준수씨 아버지에 의하면 2000년부터 약 15년간 현재 일하고 있는 작업장에서 근무했다. 이전에도 작업장에서 일을 한 경험이 있으나, 너무 고되게 일을 시켜서 그만 두게 했다고 한다. 준수씨에게 다른 사람보다 잘 한다고 생각하는 것이 무엇이냐는 질문을 하자 그는

두 팔을 활짝 펼치며 ‘다른 사람들보다 이만큼 더 잘한다’ 고 했다. 현재 작업장에서 반장이고, 작업장 사람들과는 원만한 관계를 유지하고 있으며 운동(배드민턴 등)을 하면서 비장애인들과도 잘 지내는 편이다.

준수씨는 작업장에 좋아하는 이성친구가 있었으나 대머리라는 이유로 퇴짜를 맞았다고 한다. 준수씨의 아버지에 의하면 작년부터 지금까지 선을 3번 보았는데 여자 쪽에서 물질적인 보장(건물 소유권)을 요구해서 성사가 안 되었다고 했다. 준수씨는 결혼을 하고 싶지만 혼자서 살아도 된다고 생각하고 있었다. 준수씨는 세차도 잘하고 집안일도 알아서 척척 잘한다고 했다. 근검해서 자신을 위해 돈을 쓰는 일은 좀처럼 없으며, 집에 있는 옷을 그냥 입거나 누가 주는 것을 받아서 입는다고 했다.

준수씨는 다른 사람들을 잘 도와주기 때문에 친구들 사이에서 인기가 많은 편이라고 했다. 지금일하고 있는 작업장에서 반장을 맡고 있는데 자신의 업무와 역할을 어려움 없이 설명했다. 그러나 셈하는 것은 다소 약해보였다. 그는 작업장에서 월 180만원을 번다고 했는데 이 말을 듣고 준수씨 아버지가 24만 원 정도 된다고 고쳐 말하셨다.

준수씨는 작업장에서의 활동을 좋아하고 있으며 가족들과 원만한 관계를 유지하고 있다. 친구를 도와주는데 의미를 부여하고 있으며, 이성교제에도 관심이 많다. 대답하기 어려운 질문에는 “생각이 나지 않는다”라고 겸연쩍게 웃으면서 난처한 상황이라고 인식 될 때 자기방식대로 잘 대처해 나갔다. 준수씨는 자신을 ‘조금 멋있는 사람’이고 생각하고 있었는데 테니스 신발, 바지 등이 멋있다고 말했다.

속상하고 슬플 때 보다는 좋고 행복할 때가 더 많다는 준수씨는 가장 기억에 남는 일로 작년에 지역 배드민턴 대회에서 2등 한 것을 꼽았다. 그는 다소 어눌하게 대화를 이어갔지만 시종일관 적극적인 자세로 인터뷰에 응해주었다. 준수씨의 아버지는 아들의 근면성실함을 매우 자랑스럽게 여겼고 준수씨도 자신에게 든든한 버팀목이 되고 있는 아버지를 전적으로 믿고 의지하는 것으로 비춰졌다.

김미미 (가명, 40대, 여성, 지적장애, 지역사회 거주)

단발머리에 둥근 얼굴형을 가진 미미씨는 오래 전에 이혼으로 혼자되신 아버지와 함께 거주하고 있다. 미미씨는 일반초등학교를 졸업한 후 중학교 1학년에 다니다가 가정형편이 좋지 않아 학교를 그만두었다고 한다. 미미씨에게는 언니와 여동생이 각 각 1명씩 있는데 둘 다 출가했다. 미미씨의 경우 면담자가 만났던 지적장애인들에 비해 언어구사 능력이 좋았다. 예를 들어 친인척 관계를 설명할 때도 정확하게 표현을 했으며 외래어를 사용하여 문장(예, 기분이 다운이 될 때 등)을 구사하기도 했다. 그러나 미미씨의 경우 수에 대한 개념이 부족한 것으로 보였다(예를 들어, 두 자리 숫자 셈하기 등).

미미씨는 답례비로 지급된 만 원짜리를 보며 아이처럼 좋아했다. 그녀는 “이 돈은 내가 쓸거야”라고 크게 말했다. 미미씨 옆에 그녀의 아버지가 앉아 있었는데, ‘이 돈은 아버지 것이 아니에요. 제 것이에요. 제 것이라구요’ 라는 메시지를 아버지께 보내는 것으로 비춰졌다. 그 돈으로 뭘 할 것이냐는 질문에 “책을 살 거다”라고 응답했다.

건강상태를 묻는 질문에서 미미씨는 최근 위염이 생겨 병원에 다닌다고 했다. 집 근처에 있는 병원에 혼자 갈 수 있으며, 주로 걸어서 다닌다고 했다. 미미씨 아버지에 의하면 미미씨는 대중교통 사용에 어려움이 있다고 한다. 내려야 하는 데서 내리지를 못해서 본인과 같이 다녀야 한다고 설명했다.

미미씨는 휴대폰이 있었으나 얼마 전에 아버지에게 빼앗겼다고 했다. 이에 대해 미미씨 아버지는 미미씨가 다른 작업장에 있는 남자와 ‘정분’이 나서 한동안 애를 먹었는데 그 남자와의 교류를 중단시키고자 4개월 전에 전화서비스를 중지시켰다고 했다. 미미씨 아버지는 자신도 돌보지 못한 딸이 가정을 꾸미는 것을 반대하고 계셨다. 집안 식구 모두가 미미씨의 결혼에 대해 긍정적으로 생각하고 있지 않다고 말했다. 위생용품을 제대로 간수하지 못하고, 생리 시 가방 가득 패드를 넣고 다니는 것을 예로 들면서 이런 상태에서 결혼은 말이 되지 않은 것이라고 생각하고 있는 것처럼 보였다.

아침저녁으로 씻는 다는 아버지의 설명과는 달리 미미씨는 아버지의 눈치가 보여서 목욕을 자주 못한다고 한다(주 1회 정도 목욕과 머리는 감는다). 미미씨는 무엇인가 하고 싶거나 갖고 싶을 때가 있는데 아버지 때문에 포기할 때가 있다고 말했다. 예를 들어 옷 같은 것을 사고 싶는데 아버지의 눈치가 보여서 사지 못한다고 했다. 미미씨 아버지에 의하면 미미씨의 경우 화폐구분은 가능하나 셈을 전혀 하지 못하기 때문에 물건을 사는데 어려움이 있다고 한다(인터뷰 도중

에 실제로 계산을 시켜보았는데 잘 되지 않았다). 이러한 이유로 딸이 작업장에서 버는 돈(10만원)과 정부보조금(20만원)을 딸아이에게 맡기지 않고 자기가 관리하고 있다고 말했다.

평소 기분을 묻는 질문에 대해 미미씨는 “좋으나 기분이 다운되고 짜증이 날 때가 있다”고 응답했다. 이럴 때는 혼자 방에서 운다고 했다. 미미씨는 아버지가 때릴 때 도 있다고 했다. 아버지에 의하면 미미씨가 말을 잘 듣지 않고 고집을 부릴 때 등을 때린다고 한다. 자주 있는 일은 아니고 어쩌다 한 두 번씩 일어남을 강조했다. 일상생활 관리 능력과 관련하여, 미미씨 아버지는 다음과 같이 설명했다. 자신이 암수술로 병원을 입원하게 되자 딸이 1달 정도를 혼자서 지냈는데 그때 집안 꼴이 엉망진창이 되었다고 했다. 미미씨 아버지는 자신이 죽은 후에는 종교단체에서 미미씨를 거두어 주길 원했다.

미미씨는 하고 싶은 일로 네일아트를 꼽았다. 이것을 시도해 보았지만 잘 되지 않아 포기했다. 작업장에서 동료들과 비교적 원만한 관계를 유지하며 일을 하고 있는 것으로 보였다. 미미씨는 바느질과 설거지는 잘하나 집안일(청소, 빨래)이 자신을 돌보는 일에 방해가 된다고 말했다. 그녀는 주중에 일을 하기 때문에 토요일에는 늦잠을 자고 싶으나 아버지가 일을 시켜서 제대로 휴식을 취하지 못함을 불평했다. 인터뷰 내내 옆에 앉아 계신 아버지의 눈치를 보는 면도 없지 않았으나 미미씨는 본인의 의사를 의기양양하게 말하였다. 현재는 이성 친구에 대해 관심이 없다고 했으나, 이전에는 남자친구를 사귀고 적이 있었는데 아버지와 언니가 미미씨의 이성교제를 강하게 만류한 것으로 보였다. 미미씨 아버지는 ‘온전치 못한 딸’이 가정을 꾸리는 것을 수용하기가 어려움을 드러냈다.

미미씨는 오늘 받은 답례금으로 도서를 구입할 것이라고 말했다. 대인관계를 묻는 질문에서 미미씨는 예전에(중학교 시절을 의미함)는 비장애인 친구가 있었으나 이제는 전혀 연락이 되지 않는다고 말했다. 작업장에서 친구들과 수다를 떨기도 하나, 퇴근 후에 별도로 만나는 일은 없다고 했다. 친구들에게 아버지의 흉을 본다는 그녀에게서 알 수 없는 유쾌함이 넘친다. 좋은 잔소리는 좋은데 나쁜 잔소리는 싫다고 말하는 그녀에게서 솔직함이 배어난다.

나 강건 (가명, 40대, 남성, 지역사회 거주, 지역사회 거주)

강건씨는 43세의 남성으로 현재 어머니와 함께 살고 있다. 강건씨의 어머니에 의하면 그녀의 남편은 장애를 가진 아들 때문에 술을 많이 마셨는데 이로 인해 간경화를 얻게 되었고 2002년에 사망했다고 한다. 강건씨는 누나와 여동생이 있는데 둘 다 출가하여 전남과 경기지역에서 살고 있다. 자주 왕래하는 편은 아니나 매형과 조카와 친한 편이라고 한다. 강건씨는 걸음걸이가 불편해 보였다. 걸을 때 보조기구(지팡이)를 사용하고 있었으나 몸의 불균형이 심해서 곧 넘어질 것 같았다. 면접을 하는 동안 고개가 왼쪽으로 많이 기울어졌으며 오른쪽 팔의 불수의적 운동(involuntary movement)이 관찰되었다. 강건씨는 말을 하기 전에 주변의 눈치를 살폈고, 면접자와 눈 마주치는 것을 어려워했다. 대부분의 질문에 무답으로 응했으며, 무표정으로 무언가를 응시하거나 긴장되고 불편한 표정을 지었다. 면접은 강건씨의 보호자(어머니)가 동석한 상태에서 진행되었고, 대부분의 정보는 어머니로부터 나왔다.

강건씨는 일반 초등학교를 졸업하고 일반학교 내 특수학급에 진학하였으나 교내 폭력으로 인하여 학교를 그만두었다(어머니가 학교를 보내지 않음). 강건씨 어머니에 의하면, 강건씨는 종교기관에서 운영하는 장애인거주시설에서 거주한 적이 있으나 그곳에서 살 때 심한 학대를 받았다고 한다. 부모의 입장에서 이를 두고 보지 못해서 강건씨를 퇴소시켰고 어렵지만 아들을 자신이 책임지기로 하고 지금까지 함께 살고 있다고 한다. 강건씨는 주 4일 ○○구에 위치한 장애인주간보호센터에서 하루를 보낸다. 강건씨가 거주하고 있는 안양시에서 주간보호센터까지 약 1시간 20분정도 소요되기 때문에 센터를 나가는 날이면 아침 일찍 준비를 한다. 센터에서 집으로 돌아온 후 목욕을 하고 저녁을 먹는데 혼자서 씻는 것이 안 되기 때문에 어머니가 도와준다. 저녁을 먹은 후 드라마도 보고 예배를 드리기도 한다. 즐겨보는 TV 프로그램으로 '황금복'을 꼽았다.

활동보조인에 의하면 최근에 강건씨는 그녀의 도움으로 17Kg을 감량했다고 한다. 강건씨는 건강관리를 위해 지방이 함유된 음식은 피하고 있다(육고기 껍데기는 먹지 않는다고 함). 운동에는 관심이 없고, 집에서 하는 일도 매우 제한되어 있으며, 일상생활 전반을 보호자인 어머니와 활동보조인에게 의존하고 있다. 병원을 갈 때는 어머니와 함께 가며, 혼자서는 외출이 어렵다고 한다. 어머니에 의하면 버스 번호를 읽을 수 있어 대중교통수단을 이용할 수 있으나, 강건씨 같은 상태로 혼자 대중교통을 사용하면 다른 사람들에게 불편을 주기 때문에 자신이 늘 함께 다닌다고 한다. 활동보조인에 의하면 강건씨는 에너지가 부족하고 늘 피곤해 한다고 했다. 건강을 돌보는데 방해가 되는 요인이 무엇인지는 질문에 강건씨는 '힘이 없어서', '쓰러져서', '하고 싶은데 머리가 돌아가지 않아서' 못한

다고 응답했다.

강건씨 어머니에 의하면 강건씨의 경우 40세가 지나면서 자신감을 상실했다고 한다. 이전에는 말도 잘하고 결혼도 하고 싶다고 했는데 지금을 그러한 꿈을 접은 것 같다고 했다. 가장 소중한 것이 무엇이냐는 질문에 강건씨는 ‘엄마’라고 했다. 엄마라고 생각하는 이유는 ‘엄마가 없으면 생활을 못하니까,’ ‘혼자서는 할 수 있는 일이 없어서’ 그렇게 생각할 것이라고 강건씨 어머니가 대신 답변했다.

강건씨의 경우 직업훈련을 받은 적이 없다. 일과 관련하여 잘할 수 있는 것이 없다고 응답했으며, 갖고 싶은 것, 하고 싶은 것이 없다고 응답했다. 취미도 없고 다른 사람보다 잘한다고 생각하는 것도 없다. 최근에 참여한 활동 중에서 사진을 가지고 꾸미기를 했는데 재미있었다고 말했다.

대인관계와 관련하여, 주간보호센터에서 주 4일을 보내고 있지만 말수가 없고 매사에 무관심하니까 친구가 없다고 한다. 강건씨 어머니는 강건씨가 “나름대로 눈이 높아서 센터를 이용하고 있는 장애여성에게는 관심을 두지 않는다”다고 설명했다.

인터뷰 내내 강건씨는 우울해 보였다. 강건씨 어머니에 의하면 최근 들어 장성한 조카들이 결혼을 하고 가정을 꾸리는 것을 보면서 아들이 더 비관적이 되었다고 한다. 집에서도 자주 불안해하고 어머니에게 어디를 가는지 자주 물어본다고 했다. 2007년부터 우울치료를 위해 중앙대학교병원 신경외과에서 안정제를 처방받아서 하루에 3알씩 복용하고 있으며 항간질약도 함께 복용하고 있다.

인터뷰를 마치며 오늘 인터뷰 어땠어요? 라는 질문에 그의 입가에 열린 미소가 번지며 좋았다고 응답했다. 강건씨는 연구참여동의서를 설명할 때도 매우 진지하게 들었다. 그리고 사인을 하지 전에 한 글자씩 한 글자씩 읽어 내려갔다. 조금 느려도 그리고 잘 읽지 못해도 그는 신중했다. 인터뷰 시작 때의 진지함과 끝마칠 때의 진지함이 조율을 이루는 강건씨의 모습이 오랫동안 면접자의 기억에 남을 것 같다.

V.1.2. 시설거주 성인 발달장애인 삶의 이야기

최 신일 (가명, 40대, 남성, 지적장애, 시설거주)

매우 작은 키에 미간 사이가 좁은 신일씨는 다운증후군으로 지적장애를 가진 40대 후반의 남성이다. 신일씨는 학교를 다닌 적이 없으며, 부정확한 발음으로 의사소통이 어렵고, 자신의 나이와 숫자기입뿐만 아니라 이름도 쓸 줄 모르지만, 자신이 거주하는 재활원 이름과 종교, 친한 친구 이름을 비롯하여 자신의 의사를 적극적으로 전달하려고 하였다. 그래서 신일씨의 동의하에 신일씨가 담임선생님이라 부르는 생활재활교사와 함께 이야기를 하며 보충된 설명을 들을 수 있었다. 신일씨의 가족은 현재 서울에 거주하며 가끔 연락이 닿는 결혼한 남동생이 전부이다. 91년 3월에 시청에서 의뢰되어 OO재활원에 입소하였지만 정확한 입소 경위에 대한 상황은 선생님들도 잘 모른다고 하였다.

신일씨의 일상생활은 아침에 일어나 자신이 직접 씻고(세면, 머리감기, 양치질), 식사를 한 후 재활원 매점에 출근하며 시작된다. 매점에서 쓸고 닦는 청소를 하고 오후 5시에 퇴근한 후 6시에 저녁식사를 한다. 저녁시간은 주로 TV로 연속극을 시청하고 자신이 이부자리를 준비하여 잠을 잔다고 하였다. 신일씨는 방청소도 하고, 직접 속옷 빨래를 할 수 있으며, 빨래를 개서 정리하고 옷도 스스로 선택해서 입을 만큼 독립된 생활이 가능하여 같은 방을 사용하는 몸이 불편한 다른 동료들을 도와주고 있었다.

신일씨는 ‘여호와 하나님’께서 자신의 병을 치료해주셔서 현재 건강하다고 하며 기독교 신자임을 밝혔고, 짜증이 날 때도 늘 감사한 마음을 갖는다고 한다. 최근에 가장 신나는 일은 예배당에서 노래 부르고, 춤췄던 일이라고 했다. 매점에서는 청소와 매점 일을 보조하는 것으로 월 5만원씩 용돈을 벌고 있는데, 이 돈은 하나님께 감사헌금, 주일헌금, 맥추감사헌금을 드린다고 하였다. 평상시 건강을 위해 원내 물리치료실에서 러닝 머신으로 걷기 운동을 하고 있고, 센터에서 볼링을 치거나 태권도 프로그램을 이용한다. 자신이 직접 대중교통을 이용한 경험은 없으며 보건소 등의 외출은 기관 선생님 차량을 이용한다고 하였다.

폭력을 당하거나 피해를 본 경험을 물어보았더니 자신은 때리거나 맞은 경험이 없다고 하면서, 동료들끼리 몸싸움을 한 것을 말해주었다. 신일씨는 모르는 낯선 사람은 따라가지 않겠다고 하였는데 그 이유는 마약을 종이에 싸서 입을 막고 데려가기 때문이라고 하였다. 아마도 드라마나 영화 속에서 본 장면을 연상하며 설명해주는 것 같았다. 신일씨가 인식하는 부자는 ‘다른 사람과 나누어 먹는 사

람'이다. 자신은 통장에 5만원이 있어서 친구랑 커피와 간식을 사서 나눠먹기 때문에 부자이고 인기도 많다고 하였다. 신일씨가 말하는 친구는 한방에서 함께 생활하는 장애인들이었으며, 이들과 친한 이유는 맛있는 것을 사주기 때문에 사이 좋게 지내고 있다고 하였다. 신일씨는 한 달에 만 원 정도의 용돈을 받는데 군것질을 좋아하여 주로 돈이 생기면 매점에서 바로 다 써버리는 편이라고 담당 선생님께서 말씀하셨다. 특히 라면과 커피를 좋아하는데 고지혈증 약을 복용중 이어서 커피를 자제해야 한다는 것을 신일씨 스스로가 인식하고 있었다.

신일씨에게 현재 가장 소중한 것을 묻자 인터뷰어를 가리켰는데, 담당선생님 말씀에 평소에도 자원봉사자들이 오면 팔짱을 끼고 함께 시간보내기를 좋아하며 사람에 대한 애교와 친화력을 가지고 있다고 말씀해 주셨다. 신일씨는 더 필요한 것은 없으며, 돈을 벌기 위해선 '쓸고 닦고 저녁에 문 잠그고, 저녁 먹고 올라가서 이불자고'라는 이야기로 의사를 표현하였다. 담당선생님께선 신일씨가 다른 사람들이 사용하는 것을 보고 트로트가 내장된 라디오와 시계를 가지고 싶어 해서 물품신청을 해 놓은 상황이라고 하셨다.

담당선생님은 신일씨가 아침 6시~6시 반에 일어나 새벽예배를 가는데 신앙생활은 재활원에 온 이후에 시작되었다고 말씀하셨다. 신일씨는 재활원내에서 친화력이 많으며, 가사 일을 하는 능력이 뛰어나서 늘 솔선수범하는 모습을 보이므로 동료들 사이에 인기가 있다고 하였다. 그러나 얼마 전 명절에는 동생이 찾아오지 않아 토라져서 방에서 나오지도 않고 식사를 거부하는 일이 있었다고 한다. 신일씨가 제일 즐거워하는 때는 용돈 받을 때인데, 경제관념이 떨어져서 용돈을 규모 있게 사용하지는 못한다고 하셨다. 추가적으로 부시설장님께선 신일씨가 같이 지내는 사람 중 싫어하는 사람에게는 수저 세팅도 안 해주고 태권도 프로그램에서 만만한 상대에게 발길질도 하기도 한다고 하셨다. 부시설장님이 보시기에 신일씨는 모성애에 대한 욕구가 있어 꼭 끌어 앉는다거나 처음 만난 사람에게도 '같이 있어요, 같이 살아요' 등의 이야기를 잘 한다고 하였다.

이석현 (가명, 40대, 남성, 지적장애, 시설 거주)

이석현씨는 처음 만나는 사람에 대한 경계심이 전혀 없는 밝은 표정과 넘치는 활력을 가진 40대 중반의 남성으로 지적장애인이다. 현재 거주하고 있는 시설 이름이 왼쪽 가슴에 새겨진(OO 봉사단) 노란 조끼를 입고 있는 자신의 모습을 시종일관 자랑스러워하는 모습을 보였다. 석현씨는 가족에 대해 문자 집에 아버지가 혼자 계시며, 여동생과 남동생이 있다고 소개하였다. 학업은 OO지역에서 특수고등학교를 졸업했고, OO학교 기숙사에서 10년 거주하다 이곳 OO재활원에 입소한지 20년 이상 된 것으로 확인되었다. 가족과는 명절에 만나며 지난 추석 때 아버지가 계신 집으로 가서 안경가게를 하는 남동생을 만나 안경을 선물 받았으며 자랑도 하였다. 자신이 재활원에 입소한 것은 아버지와 동생들만 있어서 이고, 또 '생각하려고'라고 했는데 석현씨는 인터뷰 중 생각한다는 표현을 자주 사용하였다.

석현씨의 하루일과는 아침 5시 반에 일어나 씻고 면도하고 식사를 한다. 식사 후 커피를 즐기는데 슈퍼에서 4천 원짜리(본인이 4천원이라고 함) '맥심커피'를 마시고 노래공부 후 혼자 생각을 한다. 점심식사는 12시, 저녁은 5시에 식사하며 이후 3층 물리치료실에서 러닝머신, 자전거, 아령 등을 통해 운동을 하고 있다. 석현씨는 자신의 건강상태가 좋지 않다고 하며, 수면 위 내시경을 위해 병원에 가야하는데, 이로 인해 걱정하고 있다. 본인이 건강하게 살기위해서는 '방청소, 자전거, 아령'을 해야 한다고 하고, 현재 영양제를 복용하고 있다고 하였다.

과거 실습으로 주유소 세차장에서 아르바이트를 했고, 18분 거리를 걸어오거나, 혼자 대중교통을 이용한 일이 있다. 또 다른 직장경험으로 세탁소에서 병원빨래를 하였다고 한다. 현재 OO봉사단 활동을 통해 장애인 일자리 프로그램에 참여하고 있는 석현씨는 봉사도 하고 작업을 해서 재활원에 있는 게 좋다고 하였다. OO봉사단은 하루3시간 주3회 일을 하고 있으며, 대략 월15만원의 급여가 한시적으로 지급이 된다고 시설의 중간관리자가 보충설명을 하셨다. 어떤 사람이 부자라고 생각하느냐는 질문에 '작업하고 OO봉사단 나가고 비데 만드는' 것이 부자라고 하였다. 부지런히 일해서 모아놓은 돈으로 무엇을 할 것이냐고 했더니 밖에 있는 여자를 만나서 햄버거 먹는 데이트를 하겠다며 더 많은 돈을 벌어야 한다고 하였다. 석현씨의 이상형은 예쁘고 말 잘 듣고 라면을 잘 끓이는 여자라고 한다. 한 달에 약 7,000원~9,000원 정도 사용하는 용돈은 주로 미용실에서 머리 자르고, 염색하고 신라면과 커피를 사먹는데 사용한다.

운동을 좋아하는 석현씨는 학창시절 계주선수를 할 만큼 잘 달렸고, 지금도 달리기 하고 싶으며 얼마 전 볼링대회에서는 1등을 했다고 한다. 김밥, 떡볶이,

어묵 등 군것질을 좋아하며, 필요한 물건인 ‘지갑, 허리띠, 커피, 껌, 라면’ 등을 마트에서 사고 싶고, 돈을 마련하기 위해 열심히 일을 하고 있다고 하였다. 지금 석현씨에게 가장 소중한 물건은 남동생이 선물해 준 선글라스와 바지허리가 맞지 않아서 소중한 허리띠, 그리고 시계이다.

석현씨가 제일 잘하는 일은 ‘노래’이고(종이에 씌) OO시 장애인가요제에서 ‘내사랑 내곁에’를 불러 대상을 수상하였다. 평소에도 시간이 나면 라디오를 들으며 노래공부를 한다고 한다. 석현씨는 사용하는 방의 반장을 맡고 있어서 몸이 불편한 같은 방 사람들의 일도 도와주는데, 그들과 친구는 아니라고 하였다. 그 이유는 이불 개는 일을 자신이 도와주는데도, 같은 방 사람들이 오히려 과자를 빼앗아 먹기 때문이다. 그러나 자신이 다른 사람들을 도와주는 것을 선생님께서 칭찬해 주실 때 기분이 좋다며 자신은 선생님들에게 인기가 있다고 하였다. 자신이 이불을 개는 일을 해서 선생님들이 자신을 좋아한다고 생각하고 있고, 선생님께 칭찬받기 위해 노력한다. 자신에 대한 긍정적인 이미지를 가지고 있는 석현씨에게 슬프고 우울한 경험을 묻자 TV프로그램 ‘이산가족을 찾습니다’를 보면서 슬퍼서 울었다고 하였으며, 속상할 때는 혼자 생각에 잠긴다고 하였다.

석현씨는 자신은 멋진 사람으로 인식하고 있고, 그 이유는 이불 개는 것도 도와주고, TV도 틀어주며, 도둑질도 안하고 도망도 안가서 자신의 방에서 ‘최고’라고 하였다. 도망을 안 가는 이유는 선생님들께서 자신을 찾으며 걱정하실까봐이며, 원장님이 걱정하면서 자신을 찾기 때문에 낯선 사람도 따라가지 않는다고 말한다. 다른 사람들 보다 잘하는 일은 방청소이며, 혼자 샤워도 할 수 있고, 빨래는 안 해봤지만 빨래 개켜서 옷장에 넣는 일은 하고, 아침에 옷도 스스로 선택해서 입는다. 최근에 신나는 일은 태권도였고, 태권도 보다는 볼링이, 볼링보다는 노래 부르는 일이 좋으며, 가장 좋은 일은 ‘라면을 먹는 일’이다. 혼자서 라면을 끓여본 적은 없지만 컵라면 끓이는 방법은 알고 있다. 라면을 가장 좋아하는 석현씨는 밖에 나가서 ‘라면 잘하고 밥 잘하는 여자 친구를 뽑아야한다’고 말했다.

시설 중간관리자는 인터뷰를 통해서 석현씨가 특별히 아픈 곳이 없으나, 신체 중 아픈 곳이 있으면 병원을 가자고 하는 등 건강에 대해 적극적으로 이야기 하는 편이라고 한다. 또, 장애인 가요제에 나가 대상을 받는 등 노래도 잘하고, 다른 사람들을 많이 도와주며 여행을 가게 되면 선생님들에게 커피도 사주고 다른 이들에 비해 선생님 생각을 많이 해준다고 하였다. 인터뷰를 끝내고 석현씨에게 궁금하거나 하고 싶은 말을 하라고 하였더니 ‘또 언제 오냐?’고 물었으며 12월 김장하는 날 고기 먹을 때 오면 좋겠다는 따뜻한 호의를 보였다.

조동규 (가명, 60대, 남성, 지적장애, 시설거주)

동규씨는 60대 남성으로 대장암 수술 후 인공항문을 가지고 생활하고 있는 지적 장애인 이다. 다른 가족은 없고 자신이 양육을 지원한 조카가 있다고 하였지만, 동규씨의 정확한 이력, 가족관계 등 세부적인 부분은 기관에서도 파악하지 못하고 있다. 사회복지사 인터뷰를 통해 작년부터 기관에서 함께 생활을 해오다 2015년 5월 공식적으로 입소한 사실을 알 수 있었다. 동규씨는 대장암으로 투병 중 가지고 있는 재산을 지역주민에게 나쁘게 이용당할 수 있는데, 지역사회 내에서 제대로 관리가 안 되어 기관으로 온 사례관리 케이스로 확인되었다.

동규씨는 자신이 고등학교 졸업 후 제천에 있는 대학에 다니다 중퇴했다고 하였지만 담당 사회복지사는 동규씨가 학교를 다닌 경험이 없다는 정보를 주셨다. 탄광에서 일을 하며 아린 조카들을 키웠는데 조카들과의 왕래는 없는 편이다. 동규씨는 젊은 시절 집짓는 일을 하다 떨어지는 사고를 당했고, 탄광에서 일하다 갯도에 갇혀 머리를 다친 이후로 장애를 가지게 되었다고 말하였지만 정확한 장애원인과 시기 역시 확인이 어려웠다. 오랜 기간 지역사회에서 생활하다 시설에 입소한지 얼마 되지 않아서 인지 자유롭게 외출하지 못하는 답답함을 표현하였고, 인터뷰 또한 계속 '비밀'을 강조했다. 동규씨는 이곳에 오기 전에 OO방앗간에서 10년 간 일한 경험이 있으며, 집짓는 일용직 일도 한 경험이 있다고 하였다. 자신이 장애가 있다고 인식하진 않지만 '머리가 둔하다'고 하고, 수술을 통해 대장암을 고쳤다고 이야기 하였다. 동규씨 역시 다른 지적 장애인들과 같이 낱자를 세거나 빨셈, 자신의 나이 등의 시간개념, 수개념 인지가 안 되고 있다.

동규씨의 하루일과는 5시 반경 일어나 씻고 노래도 듣고, 11시 반 정도에 점심 식사를 하며 저녁은 5시 반에 먹는다고 하였다. 주로 식사 이후엔 앉아서 음악을 듣거나, 운동장에서 다른 사람들이 축구하는 모습을 구경하는데, TV시청 등의 다른 여가활동은 안하고 있다고 하였다. 매일 혼자서 목욕탕에서 샤워하는데, 자신이 두 번의 대장암 수술로 인공항문과 배변주머니를 가지고 있어서 냄새가 나기 때문에 깨끗하게 씻는다고 하였다. 사회복지사도 다른 생활인들이 동규씨에게 냄새가 난다고 지적한 적이 있어서 동규씨 스스로가 냄새에 민감하여 위생 관리에 신경을 쓰고 있다고 확인해 주었다. 현재는 약을 복용하거나 정기적으로 병원을 다니지 않는다고 하였으며, 수술 이후 배변주머니로 인해 운동을 하지 않고 있다.

폭력피해와 가해경험은 없고, 자신은 친한 이성과 교우관계도 없으며, 혼자 있는 게 좋고, 최근 노래가 내장된 라디오를 담당선생님이 구매 해주셔서 하춘화, 나

훈아 노래를 들으며 소일을 하고 있다고 하였다. 동규씨는 시설에서 생활하는 것에 대해 조금 답답하여 밖에 나가 장호원에 있는 옛 친구들과 술과 돼지고기(목살)을 먹고 싶은데, 외출한다고 하면 기관에서 뭐라 할까봐 나가지가 꺼려진다고 이야기하였다. 또, 외출이 자유롭지 못한 이유로 각서를 써야만 나갈 수 있다고 스스로 인식하고 있었다.

자신은 부자가 아니고, 자신의 돈은 조카들이 다 찾아갔다고 한다. 한 달에 천원 정도를 용돈으로 쓴다고 하였으며 주로 콜라를 사먹는데 사용한다고 하였다. 지금은 읍사무소에서 자신의 통장에 돈을 입금해서 그 돈으로 용돈을 사용한다고 설명해 주었다. 과거 오랜 직장생활 경험으로 돈에 대한 인지는 있으나 얼마인지 구별을 하지 못하고 간단한 더하기와 빼기도 가능하지 않았다. 경제활동을 하고는 싶은데, 자신이 배변주머니를 달고 다니기 때문에 남들이 냄새난다고 하여 직업재활프로그램인 ‘도자기’ 만드는 일에 참여하지 못한다고 하였다. 자신이 남들보다 잘하는 것은 없고, 멋지다고 생각하진 않지만, ‘망치질’은 잘하는 편이라 하였다. 종균씨는 자신을 돌보기 위해서 ‘씻기’를 잘하고 있고, 특별한 취미생활이 있는 편은 아니다. 자신은 몸이 아프기 때문에 남을 돕는 일이나 체육활동을 하는 일이 어렵고, 자신의 옷을 고르고, 빨래를 개켜서 옷장에 넣는 일은 가능하다고 하였다.

동규씨는 자신이 말이 없고 재미가 없어서 다른 사람들에게 인기가 없는 편이며, 몸이 불편하여 다른 사람을 도울 수도 없다고 하였다. 가장 즐거웠던 경험으로 최근에 제주도 갔다 온 일이 있는데, 두 번의 유람선 탄 일이 가장 좋았다고 했고, 그때 사고 싶은 가방이 있었는데 가격이 30만원이라 선생님이 비싸다고 사지 못하게 했다고 하였다. 동규씨에게 언제 기분이 좋지 않은지를 물었더니 엄마를 생각할 때마다 불쌍하고, 슬프고, 속상하며 그럴 때면 ‘그냥 잊어버리자’라고 생각해버린다고 하였다.

사회복지사를 통해서 알 수 있었던 사실은 올해 암투병으로 보건소를 통해 1회 100만원 보조받은 일이 있으며, 의료지원으로 2년간 200만원 보조를 받았다고 한다. 개인적으로도 한 달에 20여만 원의 정부보조금을 지급받고 있으며, 대장암 수술 후 기저귀 착용을 하는데, 이로 인해 스트레스가 큰 상황이라고 하였다. 함께 계신 분들이 연령대가 높은 편인데, 냄새가 난다고 뭐라 하지 않아도 동규씨는 민감하게 스트레스를 받고 있는 상황이어서 현재 독방을 사용하고 있다고 하였다. 두 번의 수술 이후 중간 중간 항암치료도 병행하고 있는데, 동규씨는 항암치료를 위해 2주~한 달 간격으로 자신이 병원에 다니고 있다는 사실을 이야기하지 않았다.

또한 제주도 여행에서 손수건, 지갑, 팔찌는 구매했고, 손톱깎이, 선글라스 등 기관에 있는 것도 소비하려는 모습을 보여 제재를 했으며, 일행들 간식까지 전체 구매하려고 하는 소비태도를 보여 당시 제제한 상황에 대해 서운해 하는 모습을 보였다고 한다.

한은주 (가명, 여성, 40대, 지적장애, 시설거주)

한은주씨는 약간 통통하다고 할 수 있는 체격과 둥근 얼굴을 가진 40대 여성으로 외모와 말투에서 부드럽고 온화한 느낌이 전해졌다. 한은주씨는 자신의 이름을 제외한 한글 읽기/쓰기를 못하였고 숫자와 시간에 대한 이해력은 낮았지만, 대화상황에서의 문장이해력과 언어구사력, 그리고 일상생활 수행 능력은 다른 지적장애인에 비해 뛰어난 수준으로 판단되었다. 인터뷰 상황에서 조심스러운 태도를 보이면서도 처음 만난 사람과, 대화를 즐겁게 이어나갈 수 있는 은주씨가 초등학교 3학년 중퇴의 학력을 가지고 있는 것이 다소 놀라웠는데, 이에 대해 은주씨는 다른 아이들이 오줌싸개라고 놀려서 그만 뛴다고 설명하였다.

은주씨는 가족을 가장 소중한 존재로 생각함과 동시에 가장 큰 아픔을 준 존재로 기억하는 것 같았다. 은주씨는 부모로부터 머리도 맞고, 팔도 맞고, 엉덩이도 맞았으며 이로 인해 멍이 시퍼렇게 들었고, 많이 아팠다고 이야기하였다. 또한, 은주씨에 따르면 형제자매 중 은주씨만이 부모로부터 맞았으며, 은주씨를 때리는 아버지나 어머니를 말리는 가족원은 없었다고 한다. 이 이야기를 할 때 은주씨는 눈물을 흘리지 않으려고 애쓰는 모습을 보였다. 이러한 기억이 있음에도 불구하고 은주씨는 엄마와 아빠를 이 세상에서 가장 사랑한다고 했다. 엄마는 가장 자신을 잘 이해해주고 늘 잘해주는 사람이라고 말하기도 하였다.

십여 년 전(이는 시설직원으로부터 확인한 사항으로, 은주씨는 시설입소 시기를 ‘작년’이라고 보고하였다) 한은주씨는 원하지 않았지만 어머니가 ‘보내버려서’ 현재의 시설에 입소하게 되었다. 은주씨는 가끔 가족이 자신을 만나러 온다며, ‘어제’ 부모가 왔다 갔다고 했다. 시설직원 면담에서 확인한 바에 따르면, 한은주씨의 가족은 년 1회 정도 방문하고 있지만, 가족이 어제 방문했던 것은 아니었다. 아마도 은주씨에게 어제란 비교적 최근의 과거, 그리고 작년은 오래전 과거를 의미하는 것 같았다. 비록 시설에 자신이 원해서 온 것은 아니지만 은주씨는 “여기 있는 게 나아요”라며 현재의 시설에 만족감을 표했다. 사람들이 친절하고, 잘해주고, 맛있는 것도 잘해준다면 시설에서 생활하는 것이 편하다고 했다. 자신을 잘 이해해주는 사람으로 (시설의) 담임선생님을 꼽기도 하였다.

아침에 일어나면 은주씨는 이불을 개고 방청소를 하며, 세수와 화장을 한 후 아침식사를 식사를 한다. 아침, 점심, 저녁 식사 모두 시설의 다른 사람들과 함께 식당에서 규칙적으로 정해진 시간에 먹고 있다. 현재 은주씨가 하루 일과 중 비교적 규칙적으로 꾸준히 하거나 즐기는 활동은 TV보기(특히 드라마), 숫자공부, 운동이다. 운동은 살을 빼야하기 때문에, 그리고 숫자공부는 시계를 보기 위해 꾸준히 하고 있다고 했다. 커피는 아침과 점심 두 차례 마시는데, 살이 찌다고

해서 프림이 들어간 것은 먹지 않고 있다. 시설 측에 확인한 바에 따르면 은주씨는 체질량검사 결과에서 체중감량의 필요성이 제기되어 3년 전부터 비만프로그램에 참여하고 있다고 한다.

시설 입소 전 은주씨는 회사에 다닌 적이 있는데, 같이 일하던 장애인 중 한 명이 위험한 행동을 하여 그만두게 되었다. 시설에 입소한 뒤에는 동일 재단이 운영하는 직업재활시설에서 비교적 오래 일을 한 경력을 가지고 있다. 은주씨는 열심히 일해서 번 돈을 꾸준히 저금했기 때문에 자신을 부자라고 생각하고 있었다. 숫자개념이 약한 은주씨는 자신이 얼마의 돈을 가지고 있는지 알지 못했지만, 자신의 통장에 돈이 많다고 (시설의) 선생님들이 말해준 것을 기억하고 있었다. 어깨와 허리가 아파서 직업재활 활동을 더 이상 지속할 수 없게 되었다고 말하는 은주씨의 모습에서 아쉬움이 느껴졌다. 현재 건강은 많이 나아졌지만, 은주씨는 지금 보다 더 건강해졌으면 좋겠다는 소망을 가지고 있었다. 건강해지면 카페에서 일하고 싶다는 희망도 피력하였다.

인터뷰 중 은주씨는 여러 번 눈물을 참는 모습을 보였다. ‘우울할 때가 있냐?’는 질문에, “그러면 내가 물어버려요”라고 답하였고, 시설의 직원이 자신에게 서운한 말을 했던 것을 기억하며 ‘괴로웠다’는 표현을 쓰기도 하였다. 또한 은주씨는 자신에게 장점이 없으며, 멋진 사람이 아니라고 자신에 대한 부정적 인식을 표출하였다. 현재 시설에서 친하게 지내는 사람도 없고, 친해지고 싶은 사람도 없다는 은주씨는 사회적으로 약간 고립되어 있다는 느낌도 주었다. 그러나 많은 이야기를 나눌수록 은주씨의 긍정성과 희망적 태도가 드러났다. 다른 사람을 잘 이해해줄 것 같다는 연구자의 말에 은주씨는 ‘그런 말을 들어봤다’면서 자신이 다른 사람들을 잘 도와주고 시설 내에서 인기가 많은 편이라고 했다(실제로 시설의 부시설장님은 은주씨가 인지기능이 좋고 직원들을 잘 도와주기 때문에 직원들 사이에서 특히 인기가 많은 편이라고 알려주었다). 가장 인상적이었던 것은 현재 보다 더 나은 사람이 되고 싶어 하는 은주씨의 바램이었다. ‘어떻게 나아지고 싶은지’에 대한 질문에 은주씨는 ‘성질을 줄이고 싶다’며 다른 사람들과 더 잘 지내고 싶은 마음을 표현했을 뿐 아니라, 앞으로 꼭 해보고 싶은 일로 ‘예쁜 옷(치마)을 입어 보는 것’이라면서 더 예쁘고 아름답게 보이기를 바라는 마음을 보여주었다. 앞서 언급한 숫자 공부와 운동 역시 은주씨가 더 능력 있고, 건강하고, 매력 있는 사람이 되고 싶은 마음과 관련이 있는 것 같았다.

배영진 (가명, 여성, 40대, 지적장애, 시설 거주)

배영진씨는 평균 이상의 키와 체격의 소유자로, 깔끔한 복장과 색조 화장을 한 모습이 인상적이었다. 외모적으로는 우리 사회에서 쉽게 만날 수 있는 여느 초중년의 여성과 크게 다르지 않았다. 배영진씨는 주1회 요가 프로그램에 참여하고, 살을 빼기 위해 다이어트도 열심히 하고 있다. 전반적인 건강 상태는 양호한 편이다. 배영진씨는 인터뷰 도중 지적장애를 가진 것이 믿기지 않을 정도로 질문을 잘 이해하고 자신의 의사를 막힘없이 표현하였다. 비록 영진씨가 자신의 출생년도와 주민등록번호를 외우고 있지 못했으나, 인터뷰 당일 날짜는 물론 며칠 뒤 자신의 중요 일정을 알고 있었으며, 시계를 보고 이해할 수 있는 지적능력을 가지고 있었다.

배영진씨는 시설 입소 전 가족과 함께 OO시에 거주하였다. 고졸 학력자이나, 학교생활이 평탄하지만은 않았던 것으로 보인다. 영진씨는 OO도의 한 야간고교에 진학한지 얼마 지나지 않아 쫓겨났으며 특수학교로 전학하게 되었다. 영진씨는 20대 초반 엄마가 시설에 가라고 해서, OO도의 한 시설에 입소하였고, 현재의 거주 시설이 십여 년 전 새로 개소하면서 이쪽으로 오게 되었다. 현재 어머니를 비롯한 가족들과는 전혀 연락이 되지 않는 상태이다. 시설의 사회복지사는 영진씨가 가족과 관계가 완전히 끊겼다고 보기는 어렵다면서 가족들이 연락이 되지는 않지만, 이따금 영진씨 통장으로 돈을 보내오고 있다고 설명하였다.

영진씨는 현재의 시설에 대해 만족감을 나타내었다. 시설에 대해 불만이 없으며, 식사도 괜찮고 “처음에 지을 때부터 좋은 곳”이라고 표현하였다. 영진씨의 하루 일과는 아침 6시 5분 기상으로 시작된다. 약 30분간 세수하고 옷을 갈아입으며, 오전 7시부터 아침식사를 한다. 식사 후 아침 드라마를 시청하는 편이며, 점심 시간 전까지 도자(陶瓷) 프로그램에 참여하고 있다. 오후 12시에 점심식사를 한 후 오후 4시까지는 직업재활의 일환으로 물품제작 작업에 참여하고 있다. 물품의 무게를 재거나 상자에 넣는 작업을 주로 담당하고 있다. 작업이 끝나면 산책을 하며 오후 5시 반부터 저녁식사를 즐긴다. 식사를 마친 후에는 남자친구랑 얘기도 하고 산책을 하기도 하지만 남자친구가 축구를 즐기기 때문에 하루 데이트 시간은 늘 두 시간이 채 되지 않는다. 이후에는 혼자 산책을 하거나 TV 시청을 하며 9시에 잠자리에 드는 것으로 하루를 마무리한다.

영진씨는 긍정적인 자아상을 가지고 있다. 스스로 모든 것을 할 수 있고, 약속을 잘 지키며, 멋진 사람이라고 표현하였다. 또한 자신이 (시설 내) 동생들에게 잘 해주고 선생님도 잘 도와주기 때문에 인기가 많다고 자부하였다. 그러나 이는 시설의 사회복지사가 가지고 있는 영진씨의 이미지와는 차이가 있었다. 시설장

과 사회복지사는 영진씨가 자신의 바람이나 뜻이 관철되지 않으면 바닥에 드러눕거나, 물건을 던지거나 발로 차는 등 공격적인 모습을 보여 종종 격리가 필요하다고 하였다. 몇 년 전에는 영진씨가 시설의 직원 한 명을 때려서(영진씨는 이에 대해 “사고를 쳤다”고 표현하였다), 정신병원에 약 6개월 정도 입원한 적이 있으며 현재에도 하루 3회 정신과 약을 복용하고 있다. 또한 영진씨는 상대적으로 인지기능이 좋아서 다른 입소 인들에게 ‘조언’이나 ‘지시’를 많이 하는 편인데, 다른 사람들이 이를 간섭으로 여기기 때문에 종종 갈등이 발생한다고 한다.

영진씨는 엄격한 의미에서의 직장 생활은 경험해보지 못했다. 하지만 직업훈련이나 재할 프로그램 경험은 풍부한 편이다. 고교3학년 때 1년간 학교와 연계된 한 회사에서 매월 10만 원 정도를 받고 일했으나 ‘마음에 들지 않아’ 졸업 후 그만 두었다. 현재 시설에서 직업훈련 프로그램 및 문화예술 프로그램 참여에 대한 금전적 보상으로 월 15만원~16만원의 수입을 올리고 있으며 월 약 3만 원 정도를 남자친구와의 데이트 비용으로 지출하고 있다.

현재 영진씨의 최대관심사는 결혼이다. 영진씨는 주 1회 남자친구와 버스를 타고 외출하여 영화를 보고 식사를 하면서 데이트를 하고 있다. 두 달 전쯤 남자친구가 선물로 준 커피반지를 껴올 때 ‘기분이 좋고 행복했다’면서 이 반지를 자신에게 가장 소중한 것으로 지목하기도 하였다. 영진씨는 남자친구가 잘 생기고, 키도 크며, 자신에게 잘해주고, 혼자서도 커피를 잘 만든다(남자친구는 직업재활 프로그램 일환으로 바리스타 업무를 배웠다)고 자랑하였다. 영진씨는 자신이 남자친구와 ‘키스’를 했다고 귀띔하면서 시설장이 자신들의 결혼을 허락해줬으면 좋겠다는 바람을 나타내었다(시설장은 이 두 사람이 행복한 결혼을 위해 체험홈 프로그램 등 많은 것을 배려하고 있었는데, 영진씨가 다소 감정적이고, 공격적인 문제가 있어서 조금 더 철저한 준비가 필요하다고 판단하고 있었다).

영진씨는 결혼을 하게 되면 시설을 나가서 살고 싶다고 하였다. 독립했을 때 걱정되는 것은 없다는 질문에 단호히 ‘없다’면서, 체험홈에서 다 배웠기 때문에 콩나물도 무칠 줄 알고 아욱된장국도 끓일 줄 알며, 밥과 라면도 할 수 있다고 자신하였다. 좋아하는 TV 프로그램으로 ‘슈퍼맨이 돌아왔다’를 꼽았는데, 그 이유에 대해 ‘아이들이 귀엽기 때문’이라고 설명하였다. 그러나 막상 자신의 자녀 문제에 대해서는 고민하는 모습을 보였다. 남자친구와 이 문제에 대해 이야기한 적도 있지만 여전히 ‘모르겠다’고 하였다. 결혼 후 자신은 제빵일을 하고 남자친구는 커피 관련 일을 할 수 있기를 희망하였다.

이미경 (가명, 40대, 여성, 지적장애 & 시각장애, 시설거주)

이미경씨의 체격은 작고 왜소했으며, 말을 할 때마다 고르지 못한 치열이 눈에 띄었다. 미경씨는 지적장애 외 시각장애도 가지고 있었는데, 자주 자신의 앞에 놓인 것을 파악하려는 듯 손을 뻗어 주변을 더듬거렸다. 시설의 중간관리자는 이미경씨가 40대 입소 장애인 중 의사소통 능력이 가장 뛰어나다며 인터뷰 참여자로 추천해 주었으나, 미경씨는 인터뷰 질문에 대해 아예 대답하지 않거나 한 두 마디로 응답할 뿐이었으며, 이 때 조차 알아듣기 힘든 발음과 톤으로 일관하였다. 미경씨는 낯선 사람과의 인터뷰가 불편하며 조금이라도 빨리 그 상황을 벗어나고 싶은 것처럼 보였다. 이런 모습을 우연히 보게 된 시설의 직원들이 평소와 다른 모습을 지적하며 미경씨를 달래보았으나, 소용이 없었다. 결국 20~30여분이 지난 후 인터뷰 중단 의사를 물었을 때, 이미경씨가 “네”라고 긍정 의사를 밝혀 당사자 인터뷰를 종결하였으며 미경씨가 없는 상황에서 생활지도교사와의 인터뷰를 약 30분간 추가로 진행하게 되었다. 이 교사는 미경씨가 낯선 사람에 대한 경계심이 강한데다가 인터뷰 당일 약간의 감기기운이 있어서 인터뷰를 원하지 않았던 것 같다고 미경씨의 행동을 풀이해주었다. 인터뷰 진행 및 종결 과정에서 인터뷰를 담당했던 본 연구자는 이미경씨가 지적장애를 가지고 있지만 상황판단 능력이 뛰어나고 자신이 바라는 바를 성취하기 위해 전략적으로 행동하는 방법을 비교적 잘 아는 사람이라는 인상을 받았다.

인터뷰 과정에서 미경씨는 어머니는 돌아가셨고, 두 명의 형제자매가 있다고 말해주었다. 그 중 한 명은 공부하러 미국에 갔기 때문에 만나지 못하고 있으며 또 다른 한 명은 회사에 다니고 있는데 1년 전쯤 만난 적이 있다고 하였다. 그러나 시설의 중간관리자는 미경씨에게 두 명의 형제자매가 있는 것은 맞지만 어머니는 현재까지 생존해계시다는 사실을 확인해주었다. 이 중간관리자는 또한 미경씨의 어머니가 명절 때가 되면 미경씨를 집에 데리고 가서 며칠 가족과 함께 지내도록 하며 그 때 가족들이 미경씨에게 약간의 용돈을 주는 것 같다고 보충설명을 해주었다.

이미경씨는 특수학교에서 고등학교 과정까지 마친 후 20대 중반이 되었을 때 처음 시설에 입소하였으며 현재까지 같은 곳에 거주하고 있다. 미경씨는 이 시설에 대해 전반적으로 만족스러워하는 것 같았다. 생활지도교사에 따르면 미경씨는 오전 6시 30분경 기상한 후 바로 세면하고 잠자리를 정리한다. 세수, 이닦기, 옷 갈아입기는 스스로 할 수 있으나 머리를 감고 샤워를 하는 것은 도움을 필요로 한다. 오전 8시경 아침식사를 하고 오전 시간 동안 시설의 프로그램에 참여한다. 물리치료가 가장 대표적인 예라고 했다. 점심식사와 저녁식사는 각각 오후 12시와 5시에 시작된다. 보통 점심식사 후에는 시설 프로그램에 참여하게

나 편안하게 일상생활을 하는데, 미경씨의 경우 음악을 듣고 따라 부르는 것을 좋아한다고 했다. 특히 70-80년대 유행가요를 많이 듣는다. 저녁식사 후에는 자기방 청소 및 잠자리 준비를 하며 저녁 9시경 잠자리에 든다.

미경씨는 신체적으로 건강한 편에 속한다. 자전거타기, 요가, 스트레칭 등으로 구성된 체력단력 프로그램과 물리치료에도 규칙적으로 참여하고 있는데, 이는 고관절 문제 등 노화 관련 건강 문제를 예방하기 위한 차원에서 진행되는 것이라고 했다. 미경씨의 경우, 치아상태가 나쁜 것을 제외하고 건강과 관련하여 특별히 거론할만한 문제를 가지고 있지 않았다. 그럼에도 불구하고, 간혹 ‘아프다’고 호소하는데, 시설의 직원들은 미경씨의 이러한 모습을 다른 사람의 관심을 끌기 위한 행동으로 이해하고 있었다.

장애인연금 수급 대상자인 미경씨는 현재 시설에서 직업재활 프로그램에 참여하여 월 1만 원 정도의 부가적 소득을 올리고 있다. 미경씨는 혼자서 외출을 할 수 없기 때문에 시설직원과 함께 인근의 마트(주1회)나 조금 떨어진 대형마트(월 1회)에 가서 간식이나 개인적으로 필요한 물품을 사고 있다. 인터뷰에 대한 답례로 소정의 현금을 지급했을 때 미경씨는 냄새를 맡으면서 “갓고 싶다”는 마음을 직접적으로 표현했으며, 그 돈으로 무엇을 할 것인지 물었을 때 “수퍼”라고 응답한 바 있다.

친한 친구에 대해 질문했을 때 미경씨는 남자장애인 한 명의 이름을 말하며 지금 작업을 하러 나가서 없다고 하였다. 생활지도교사는 미경씨가 다른 지적장애인들에 비해 대화 능력이 뛰어나지만 입소인 중 특별히 친하게 지내는 사람은 없다는 견해를 표명하면서, 자신이 입사한 지 얼마 되지 않아 잘 모를 수 있다고 덧붙였다. 그러나 복수의 직원에 따르면, 미경씨는 시설 내 장애인들 보다는 직원들, 특히 남자직원들에 대해 관심이 많으며, 그러한 관심과 애정을 다소 과격한 방법으로 표현할 때가 있다고 한다. 미경씨가 한 남자 직원을 당장 만나게 해달라며(당시 그 직원은 출근을 하지 않은 상태였다) 벽을 치거나 소리를 지르는 등의 돌발 행동을 한 적도 있다는 것이다. 상대방이 반응을 보이지 않으면 미경씨는 관심 대상을 쉽게 바꾸기 때문에 심각한 문제가 된 적은 없는 것으로 보였다. 간혹 이처럼 문제가 되는 행동을 할 때가 있지만 전반적으로 미경씨는 사회성 측면에서 무난한 사람으로 평가되는 것 같았다. 직원들은 미경씨가 공동생활에 필요한 규칙을 어기지 않고 잘 지키는 편이라면서, 미경씨가 특별히 인기가 있지도 않지만, 그렇다고 사람들이 싫어하는 대상도 아니라고 밝혔다.

남 숙희 (가명, 50대, 여성, 지적장애, 시설거주)

숙희씨는 작은 얼굴, 뚜렷한 이목구비, 까만 피부색 등 이국적인 외모를 가진 50대 중반의 여성으로, 현재 생활하고 있는 장애인거주시설에 입소한지 2년 남짓 되었다. 면접 시 숙희씨는 신분증 목걸이를 착용하고 있었는데 그 안에는 주민등록증, 복지카드, 농협카드, 그리고 조카의 연락처가 적힌 메모지가 들어 있었다. 면접 내내 숙희씨는 나지막한 목소리로 소곤거렸다. 가끔 ‘췌’하는 제스처로 검지손가락을 입술에 대기도 했으며 돈 관리와 결혼생활과 관련된 이야기를 할 때면 비밀스러운 정보를 알려주듯 면접자 쪽으로 몸을 기울였다.

숙희씨는 강원도에서 태어났다. 아버지가 어머니를 많이 때렸다는 기억과 두 번의 결혼생활이 평탄치 못했던 이야기를 들려주었다. 노름과 폭력을 일삼았던 아버지 때문에 일찍이 어머니를 잃고 남의집살이를 했다고 한다. 중매로 이루어진 첫 번째 결혼에서 아이 둘을 낳았는데 남편의 폭력이 너무 심해서 시어머니에게 아이들을 남겨두고 도망쳐 나왔다고 했다. 아이들이 너무 어렸을 때 나왔기 때문에 이들의 나이도 모르고 기억도 잘 나지 않는다고 했다. 그녀는 첫 번째 남편한테 찔려서 목에 칼자국이 있는데 이것을 감추기 위해 목도리를 두르거나 목이 올라온 옷을 입는다고 했다. 인터뷰하는 날도 목이 올라온 옷을 입고 있었다. 그녀의 두 번째 남편도 첫 번째 남편과 다를 바가 없이 폭음과 폭주로 그녀를 괴롭혔다. 그녀는 자신이 팔자가 센 여자라고 표현했다.

숙희씨는 무학으로 한글을 배우지 못했다. 시설에 들어오기 전에 시부모님을 모시고 살면서 농사를 지었는데, 농사일은 동네에서 소문이 날 정도로 잘했지만 읽고 쓰기가 되지 않아 은행을 가거나 글을 써야 하는 일이 생기면 다른 사람의 도움을 받았다고 한다. 또한 문맹이어서 대중교통을 사용하는 것이 안 되었다고 말했다. 흥미롭게도 숙희씨는 셈하는 데는 문제가 없어 보였다. 지폐구분이 가능했으며 더하기와 빼기가 가능해 보였다.

시설에서의 생활이 어떠냐는 질문에 숙희씨는 지금 생활하고 있는 곳이 마음에 든다고 했다. 공기가 좋아서 매일 산책을 하고 재미있게 지낸다고 하면서 앞으로 여행을 이곳 시설에서 지낼 것이라고 덧붙였다. 시설생활에 만족해하면서도 그녀는 여동생이 자기를 이곳에 데려다 놓고는 찾아오지도 않고, 전화를 해도 안 받는다고 불평했다. 동생과 전화하기가 힘들기 때문에 가끔씩 조카와 연락을 한다고 했다. “온 다고 그랬는데 안 오고, 추석에도 온 다고 그랬는데 안 오고, 한 달 있다가 온 다고 그랬는데 안와가지고 지금 궁금해요. 아픈지 안 아픈지 어떻게... 궁금해요.” 이렇게 말하다가 동생에 대한 섭섭한 마음과 그리움이 컸던지 숙희씨는 여동생의 이야기를 한 가득 늘어놓았다.

숙희씨의 하루일과는 단순하다. 아침 6시에 일어나서 하루를 맞을 채비하고 아침 먹고 운동 삼아 인근 산에 간다. 정오에 점심 먹고 피곤하면 누워있기도 하지만 낮잠은 자지 않는다. 저녁 먹고 7시에 잠을 자는데 자주 깬다고 했다. 같은 방을 쓰는 동생이 TV를 차지하고 있어서 TV는 거의 보지 않고 일찍 잠자리에 드는 편이다.

건강상태를 묻는 질문에서 숙희씨는 건강하다고 말했다. 이곳에서 생활하면서 한 번도 병원에 간 적이 없다고 했으나, 아침저녁으로 하루 두 번씩 약을 먹는다고 했다. 그녀는 고혈압이 있어서 약을 먹고 있는 것으로 인식하고 있었다. 숙희씨는 건강을 위해 매일 산책을 한다. 그리고 아무것이나 가리지 않고 잘 먹고 즐겁게 산다고 했다. 시설에서 운영되고 있는 갖가지 프로그램이 있지만 숙희씨는 농사짓는 일이 가장 즐겁다고 했다. 시설 사회복지사에 의하면 숙희씨는 그녀가 거주하고 있는 건물 앞에 고추도 심고, 화단 쪽에 텃밭도 가꾸고 있다고 했다. 기관에서 영농사업으로 감자나 배추와 같은 농작물을 경작하는데 그때 오셔서 즐겁게 참여를 하신다고 했다. 숙희씨는 노동 자체를 즐거워하시고 다른 사람들이 잘못하면 본인이 알고 있는 농사비법을 알려준다고 했다. 이외에도 가을에는 산책을 다니면서 주워온 밤을 사람들에게 나눠 주고, 영지버섯도 따다가 사무실에 갖다 준다고 했다.

숙희씨는 한 달에 한두 번 정도 방식구들과 함께 외출을 한다. 시설에서 했던 경험 중 가장 기억에 남은 것으로 최근에 제주도에 다녀온 이야기를 들려주었다. 숙희씨는 돈에 관심이 많은 것 같았다. 통장에 돈이 얼마 들어 있는지 잘 모르지만 선생님께서 관리하고 있으며, 돈에 대해 자꾸 물어보면 선생님(생활재활교사를 말함)이 싫어하실 것 같아 묻지는 않지만 잘 관리하고 계실 거라고 믿고 싶어 했다.

오늘 이루어진 면접이 어땠냐는 질문에 그녀는 재미있었다고 말하며 면접자의 손을 잡았다. 무엇인가를 경계하는 듯 한 모습을 보이면서도 처음 만난 면접자의 질문에 성심껏 답변을 하는 그녀에게서 친화력이 느껴졌다.

박태인 (가명, 50대, 남성, 지적장애, 시설거주)

태인씨는 체구가 작고 나지막한 키를 가진 50대 남성으로 20년이 넘게 이 재활원에서 생활하고 있다. 재활원 기록에 의하면 태인씨는 일반 초등학교를 졸업했으며, 특수학교 중고교 과정을 마친 후 그가 다녔던 특수학교 재단에서 운영하고 있는 시설로 입소했다. 태인씨에게는 어머니와 여동생이 있는데 어머니와는 왕래가 있으나 출가한 여동생하고는 교류가 없는 것으로 보였다.

태인씨의 하루는 다음과 같다. 아침을 먹은 후 간단한 체조를 하고 재활원 1층에 위치한 직업재활실에서 오전 시간을 보낸다. 주로 비데부품조립을 하는데 다른 사람들과 비교했을 때 자신이 조금 더 잘한다고 했다. 태인씨는 하루 4-5시간을 작업재활실에서 시간을 보내고 있다. 이곳에서 일을 하면서 약간의 수입이 있으나, 임금이 얼마인지, 그리고 한 달에 얼마정도를 임금으로 받는지 알지 못했다. 점심은 12시에 먹고 저녁은 오후 5시쯤 먹는다. 오후에는 작업실에서 일을 하기도 하고 봉사활동을 하러 외부에 나가기도 한다. 낮잠을 잘 때도 있으며, 취침은 밤 9시에서 10시 사이에 한다. 취침 전까지 주로 TV 시청을 하거나 음악을 듣는다.

건강을 묻는 질문에 태인씨는 비교적 건강하다고 응답했으나, 그가 생활하고 있는 장애인거주시설 중간관리자에 의하면 태인씨의 경우 2015년에 신장적출수술을 받았고 당뇨와 고지혈증이 있어 약을 복용하고 있다. 한 달에 한번 시설 선생님(생활재활교사)과 함께 ‘피터스’ 병원에서 진료를 받는다. 혼자서 대중교통을 이용하는 것이 어렵기 때문에 병원에 갈 때는 선생님이 동행한다. 태인씨는 탁구, 역기, 볼링, 태권도 등 각가지 운동을 좋아한다. 특히 볼링을 좋아하는데 점수는 높지 않은 것으로 보였다. 볼링 점수는 묻는 질문에 확신이 없는 목소리로 32점 정도라고 했다(담당사회복지사에 의하면 60~70점대라고 함). 운동을 잘하는 것은 아니지만 좋아하고 외부에서 스포츠 활동을 하는 것에 의미를 두고 즐기는 것처럼 보였다.

물질적인 안녕감과 관련된 질문에 태인씨는 마음이 따뜻한 사람이 부자라고 생각했다. 모든 것은 생각하기에 달려 있으며, 현재의 생활에서 만족할 수 있으면 좋은 것이라고 생각하고 있었는데, 할아버지로부터 이러한 마음가짐을 배웠다고 했다. 돈 관리는 선생님(생활재활교사)이 하기 때문에 지금까지 모아 둔 돈이 얼마나 되는지 모르지만 한 달 용돈으로 대략 3만원을 쓴다. 돈은 주로 교회헌금하는데 사용하고 있으며, 이번 인터뷰에서 받은 답례비도 교회에 헌금할 것이라고 응답했다.

태인씨의 경우 지난해까지만 해도 명절이 되면 본가로 귀성하여 어머니와 함께 시간을 보내곤 했으나 이번 추석명절에는 어머니의 건강악화로 시설에서 지냈다고 한다(이번 명절날에는 태인씨를 데리고 가는 가족이 없었다). “현재생활하고 있는 시설에 만족하십니까?”라는 질문에 기회가 있다면 다른 곳에서 살아보고 싶다고 했다.

대인관계와 관련하여 한 방을 쓰고 있는 식구들하고는 친하지는 않으나 이들 중 자신의 기능이 제일 낮다고 생각하여 도움을 주고 있는 것으로 보였다. 태인씨는 방식구들을 위해 청소를 하고, 이들이 목욕을 한 후 타월로 말려주고, 옷을 챙겨주는 일을 한다. 이러한 행위가 우정이나 유대감에서 비롯된 것이라기보다는, 기능이 좋은 자가 그렇지 않은 자에게 베푸는 선의로 보였다.

태인씨는 슬플 때나 기쁠 때 음악을 듣는다. 특히 소녀시대 노래를 좋아하는데, 소녀시대가 좋은 이유는 사람들에게 웃음을 주기 때문이다. 취미는 음악듣기이고 하루에 한번 이상은 음악을 듣는 편이다. 태인씨는 가끔 혼자 있고 싶을 때도 있고 거처를 바꿔 살고 싶은 생각이 들 때도 있지만 쉽지 않은 일이라고 생각했다. 태인씨는 핸드폰을 갖길 원했다. 그는 공예품(예; 컵, 도자기 등)을 좋아하고, 주일날 교회에 가서 찬송하고 친구들과 예배드리는 것이 즐겁다고 했다. 이성 친구를 사귄 적은 단 한 번도 없으나, 결혼에 대한 생각은 있다고 했다. 현재 거주하고 있는 곳에서 만난 생활인(여성)들은 자신과 많이 차이가 나기 때문에 별로 관심이 없다고 했다. 이상형으로 ‘자신을 위해주는 여자’, ‘나에게 모든 것을 줄 수 있는 여자’, ‘가족을 이룰 수 있는 여자’를 꼽았다.

태인씨는 읽고 쓰기가 되지 않아 연구참여동의서 서명 란에 동그라미를 그렸다. 수(數)와 시간 개념이 부족해서 동생의 연령을 자신의 연령보다 많게 말했고, 본인인 태어나기 전에 아버지가 한국전쟁에서 죽었다고 했다. 그럼에도 불구하고 표현성 언어능력이 뛰어나서 인터뷰를 하는데 어려움이 없었다. 수와 시간 개념이 담긴 질문을 제외하고는 전반적으로 인터뷰 내용이 일치했다. 태인씨는 1시간 5분간 진행된 면접에 매우 진지하게 임했으며, 면접자와 이야기를 나누는 것이 좋다고 표현했다.

민선식 (가명, 50대, 남성, 지적장애, 시설거주)

선식씨는 중증장애인시설에 거주하고 있는 50대 초반의 남성이다. 우리 연구팀은 여느 때와 마찬가지로 장애인들과의 개별 인터뷰를 시작하기 전에 기관의 실무책임자와의 면담을 했다. 실무를 총괄하고 계신 부시설장님과의 면담을 마치고 사무실 문을 열자 3명의 장애인들이 복도에 서서 우리를 기다리고 계셨다. 이들 중에 상하의 검정색 운동복 차림을 한 남성이 면접자 눈에 들어왔다. 그가 선식씨인데 시력이 좋지 않은 면접자 눈에도 그의 모습이 다른 사람과는 다름을 금세 알아차릴 수 있었다. 선식씨는 얼굴에 화상자국이 심하게 나있다. 나는 선식씨 좌편에 앉아서 면접을 진행하였는데 눈 주위, 코, 인중, 입, 목까지 진한 화상자국이 크게 자리 잡고 있었다.

선식씨는 경기도에 위치한 일반 초등학교를 졸업하였다. 선식씨는 그가 다녔던 초등학교 이름과 입소하기 전까지 생활했었던 도시 명을 기억하고 있었다. 반면 얼굴에 입은 화상에 대해 묻자 너무 어릴 때 발생한 사건이라서 기억이 잘 나지 않는다고 응답했다.

선식씨는 이곳 재활원에서 평생을 살았다고 한다. 그는 가장 좋아하는 사람이 누구냐는 질문에 목사님과 현재 모든 업무를 총괄하시고 계신 부시설장님을 꼽았다. 그럼에도 불구하고 선식씨는 시설생활이 답답함을 직설적으로 표현했다. “평생 여기 있으니 답답해서 미치겠어요. 밖에 나가서, 밖으로 나가서 바람도 쐬고 싶고 내 마음대로 밖에 나가고 싶고, 내가 뭐 큰 사고를 치지도 않잖아요”라고 말했다. 그는 외출이 자유롭지 않은 시설생활에 대해 불만을 표했다. 선식씨는 외출을 좋아하는데, 한 달에 한번 정도 가족(시설식구)들이랑 같이 나가서 맛있는 것도 사먹고, 여기저기 다니는 것을 좋아한다고 했다. 부시설장님에 의하면, 선식씨는 줄곧 그에게 전화를 걸어 찜질방을 가자고 하거나 외출을 나가자고 조른다고 한다. 또한 먹고 싶은 것을 사달라라고 요청도 하는데 주로 고추오이와 견과류를 주문한다.

선식씨의 하루 일과는 다음과 같다. 아침 6시에 일어나서 방 정리를 하고, 자신보다 기능이 떨어지는 방친구들이 하루를 시작할 수 있도록 채비를 도와주기도 한다. 아침을 먹은 후 OO관(자신이 살고 있는 건물)을 청소하고, 점심을 먹은 후에는 건강을 위해 시설주변을 걷거나 피곤하면 눕기도 하면서 그럭저럭 낮 시간을 보낸다. 지금은 놀고 있지만 전에는 재활원과 같은 터에 위치한 보호작업장(근로작업장)에서 일을 했다. 부시설장님에 의하면, 선식씨의 경우 건강이 좋지 않아 작업을 하는데 한계가 있고, 직업재활보다는 건강을 우선적으로 돌봐야 하기 때문에 일을 접은 상태라고 한다. 선식씨는 이러한 상황을 조금 다르게 이

해하고 있었다. 본인은 이제 나이가 많아 젊은 사람들이 돈을 벌어서 먹고 살 수 있도록 그만 둔 것으로 이해하고 있었다. 선식씨는 ‘밖에서 오는 사람들’ (재가장애인을 뜻함)한테 일자리를 내준 것에 대해 별다른 불만이 없어 보였으며, 나름대로 이러한 상황을 ‘양보’ 혹은 젊은 사람들을 위한 선행으로 이해한 듯 보였다. 작업장에서 일하는 사람들에 비해 자신은 돈이 많지 않다고 했다. 저녁을 먹은 후에는 TV 시청을 하고, 혼자서 목욕 등 일상동작활동에 어려움이 있는 동생들을 도와주고, 9시에 취침을 한다.

선식씨의 소원은 어머니를 만나는 것이다. 부시설장님에 의하면 선식씨는 무연고자로 되어 있어 찾아오는 사람이 전혀 없다. 시설에서 선식씨의 어머니를 찾아주려고 많은 노력을 했지만 허사로 돌아갔다고 한다. 선식씨는 가장 소중한 것이 무엇이나는 질문에 “엄마”라고 말했다.

선식씨는 다른 지적발달장애인에 비해 수와 돈의 개념이 탁월했다. 작업장에 다니지 않기 때문에 장애인연금으로만 생활을 해야 한다는 것도 알고 있었으며, 다른 장애인(지체 장애인)에 비해 돈이 없다는 것도 알고 있었다. 한 달 용돈으로 50,000원 정도를 쓰고 있으며, 석 달에 150,000원을 쓴다는 것도 알고 있었다. 자립을 하기 위해서는 돈이 필요한데 본인은 그 만큼의 돈이 없고, 최근 치과 진료로 많은 돈은 썼기 때문에 통장 잔고가 확 줄었다고 했다. 그는 체크카드도 사용할 줄 알고, 돈 쓰는 재미도 알고 있는 듯 했다.

방식구들과의 관계를 묻는 질문에 선식씨는 당황스러워 했다. 그리고 본인이 나잇값을 못 해서 동생들을 때렸다고 하면서 면접자에게 다시는 때리지 않겠다고 맹세(?)를 한다. 평소 기분을 묻는 질문에 성이 날 때도 있고 짜증이 날 때도 있다고 했다. 그는 마음대로 못 나가니까 스트레스를 받아서 화가 난다고 했다. 그리고 앞으로 많은 것들을 배우고 싶다고 했다. 특히 영어를 배우고 싶다고 했다. 시설에서의 생활이 답답해서 부시설장님께 나가자고 조르기도 하고, 동생들을 괴롭힐 때도 있지만 선식씨는 시설주변을 청소하면서, 함께 생활하는 방식구들을 도우면서, 자신이 가진 것을 나누면서, 때로는 퇴소를 꿈꾸며 재활원에서의 갑갑한 삶을 달래고 있었다.

V.2. 성인 발달장애인 당사자들이 경험하는 일상

- 본 프로젝트의 일부로 진행된 질적연구는 성인 발달장애인 중 40대 이상 중·고령 발달장애인의 일상생활 경험을 심층적으로 이해하고, 삶의 질을 둘러싼 다양한 경험과 욕구를 살펴보고자 수행되었다.
- 중·고령 발달장애인들의 일상의 풍경을 살펴보기 위해 양적 연구에서 사용한 7개의 ‘삶의 질’ 영역과 관련이 있는 당사자들의 경험과 삶의 양식을 최대한 심도 깊게 묘사하였다.
- <표 1>에서 볼 수 있는 것처럼 자료분석을 통해 연구자들의 일상의 풍경과 삶의 질을 구성하는 7가지 영역에서 2~8개의 주제가 도출되었다.

<표V-1> 중·고령 발달장애인 당사자들이 경험하는 일상

영역	주제
연구참여자들의 일상의 풍경	1) 이른 기상과 이른 수면시간 2) 무료한 하루 3) 생활재활교사의 역량에 따라 차이가 나는 하루일과 4) 가족과 장애인 활동보조인의 도움으로 하루가 유지됨 5) 한정된 생활환경
신체적 건강을 둘러싼 일상의 경험	1) 건강에 대한 인식 2) 즐겨하는 신체활동 3) 다이어트 및 영양제복용 4) 병원진료 및 약물복용 5) 건강손상으로 인한 신체 및 생산 활동의 제한 6) 독립적으로 자신을 돌볼 수 있음 7) 혼자서도 잘 할 수 있는 일 8) 폭력 및 학대 피해경험과 가해경험
물질적 안녕을 둘러싼 일상의 경험	1) 소득 및 재정상태에 대한 인식 2) 금전사용형태 3) 금전관리 능력 4) 물품소유 및 구매능력 5) 직업에 대한 욕구 및 경제활동
주거복지를 둘러싼 일상의 경험	1) 거주지의 안정성 및 지속성에 대한 인식 2) 사생활보호 및 개인취향을 고려한 거주환경
생산적 활동 및 발달을 둘러싼 일상의 경험	1) 다양한 직업 활동 경험들 2) 일하는 즐거움과 자긍심 3) 잘하는 일과 해보고 싶은 일 4) 주어진 역할과 다른 사람을 위해 할 수 있는 일

<표V-1> 중·고령 발달장애인 당사자들이 경험하는 일상 (앞에서 이어짐)

영역	주제
사회적 관계를 둘러싼 일상의 경험	1) 사회적 지지체계에 대한 인식 및 관계 2) 지역사회참여 및 사회활동을 통한 타인과의 교류 3) 이성 및 결혼에 대한 관심
심리·정서적 안녕을 둘러싼 일상의 경험	1) 평상시 기분에 대한 인식 2) 우울한 경험과 기분이 좋아지기 위해 하는 일 3) 종교 활동 및 영적 안녕감 4) 자존감 및 긍정적 자아에 대한 인식
문화 및 여가를 둘러싼 일상의 경험	1) 외출이 주는 설렘과 즐거움 2) 다양한 스포츠 및 여가활동 3) 특별한 이벤트: 여행이 주는 즐거움과 좋은 추억

V.2.1. 연구참여자들의 일상의 풍경

- 본 연구에 참여한 거주시설 발달장애인들은 규칙적인 식사와 취침시간을 유지하고 있었으며, 작업장에서 일을 하는 사람을 제외하고는 시설 내에서 단조로운 생활을 하고 있었다. 몇몇 연구참여자들은 시설에서의 생활이 지루하고 답답하다는 표현을 했는데 그 이유는 특별하게 하는 일 없이 하루를 보내고 있기 때문이다. 지역사회에서 가족과 함께 거주하고 있는 연구참여자의 경우 1인을 제외하고 주간보호시설에 다니거나 직업재활센터에서 하루 6시간 이상 일을 하며 지내고 있었다. 일터나 시설에서 귀가 후 가사일을 도맡아서 하는 참여자도 있었고, 건강 및 기능적인 어려움으로 인하여 머리감기, 목욕하기와 같은 기본적인 개인위생관리 등을 가족구성원에게 의존하는 경우도 있었다.

1) 이른 기상과 이른 수면시간

- 본 연구에 참여한 시설장애인들의 삶은 지역사회에서 생활하는 장애인들보다 하루를 일찍 시작하고, 그만큼 일찍 하루를 정리하는 모습을 보여주었다. 시설에 생활하면서 식사, 취침 등 규칙적인 생활을 할 수 있다는 강점이 있었으나 비교적 짧은 저녁시간을 보내고 일찍 잠자리에 든다는 인상을 받았다.

- 시설에서 거주하고 있는 연구참여자들의 경우 기상시간이 이른 편인데 이들은 오전 6시 전후에 일어나서 하루를 맞을 채비를 하고, 대체로 7시~8시 사이에 아침식사를 하며 정오에 점심을 먹는다. 식당직원들의 퇴근시간 때문에 장애인 당사자들은 이른 시간에 저녁을 먹어야 한다. 보통 오후 5시에서 5시 30분 사이에 저녁식사를 하고, 저녁식사 후 방식구들과 함께 TV 드라마를 시청하거나 개별적으로 소장하고 있는 라디오로 음악을 듣는 등 휴식을 즐긴다. 그리고 가벼운 샤워나 세면, 빨래 및 방 정리를 한다. 빠르면 7~8시부터 취침에 들어가기 때문에 하루가 빨리 마감될 수밖에 없다.

“아침 5시 밖에 일어나서...씻고 뭐 노래 듣고, 7시에 아침 먹고... 11시..12시에 점심먹고, ..다섯시 반 쯤 저녁 먹고...7시.. 8시에[자옴]” (조동규)

“아침은 8시에...점심은 12시 반... 저녁밖은 5시에.. 밖에 가서 양치하고 이불 깔고 자옴.” (천선익)

2) 무료한 하루

- 시설에서 생활하는 연구참여자들은 아침식사 후 산책과 운동, 프로그램 참여로 오전 시간을 보낸다. 신체기능이 원활한 연구참여자들은 시설 내 직업 활동 프로그램에 참여하고 있었으나 직업 활동에 참여하지 않는 연구참여자들은 시설에서의 반복적인 삶이 답답하고 무료하게 느껴진다고 말했다.

“[아침 먹은 후 점심 먹을 때 까지] 그냥 밖에서 앉아 있는 거지.” (조동규)

“밖에 나가고 싶은데, 평생 여기 있으니 땡땡해서 미치겠어옴. 밖에 나가서 바깥도 뛰고 싶고 내 마음대로 밖에 나가고 싶고.. 내가 뭐 큰 사고를 치지도 않잖아옴” (천선식).

3) 생활재활교사의 역량에 따라 차이가 나는 하루 일과

- 시설에 거주하는 장애인들은 점심식사 후 오후 시간 역시 프로그램에 참여하는 경우를 제외하고, 대부분의 시간을 자유롭게 보낸다. 이들이 거주하고 있는 시설들의 경우, 시설 차원에서 입소자 전체를 대상으로 운영되는 프로그램은 매우 한정적이었다. 생활재활교사들이 방식구들의 하루 일과를 설계하는데, OO시설의 원장님에 의하면 생활재활교사가 열정적이고 에너지가 많을

경우 방식구들에게 많은 혜택이 주어진다고 했다. 방 단위로 프로그램이 계획되고 진행되는 경우, 생활재활교사의 역량에 따라 연구참여자들은 여러 가지 활동들로 바쁜 하루를 보내기도 하고 느슨한 하루를 보내기도 한다.

“연중행사만 시성전체가 함께할 뿐 사무실에서 진행하는 일관된 프로그램은 없습니다. 각 방별로 선생님이 자체적으로 프로그램을 기획하고 진행하며 클라이언트의 변화를 봅니다” (000시성장 인터뷰)

4) 가족과 장애인 활동보조인의 도움으로 하루가 유지됨

- 본 연구에 참여한 재가장애인의 경우 대부분이 주간보호센터나 장애인직업재활시설을 이용하였다. 이들의 기상시간은 아침 6시~7시 30분 사이였고, 취침 시간은 저마다 달랐다. 함께 살고 있는 보호자가 준비해 준 아침식사를 한 후 장애인이용시설이나 직업재활시설로 출근을 하는 사람도 있고, 윤성준씨와 같이 집에서만 머무는 경우, 느긋하게 일어나서 활동보조인이나 가족의 도움으로 하루를 맞을 채비를 하는 연구참여자도 있었다.

“[기상시간]6시... 뽕은 8시쯤에 뽕 먹고... 회사 도착해요... 목욕은 오늘 저녁에 가서 해요.” (유경순)

“아침에 일어나서 다 씻고 옷 갈아입고 뽕 먹어요... [뽕준비] 언니가 주면 먹고 뽕 가놓으면 집에 가서 다 설거지하고.” (현상희)

“[기상 후에 하는 일] 고구마 먹고, 운동 돌리는 거 있거든요... 머리는 엽마가 감겨줘요. 머리 감는 게 잘 안 돼가고 엽마가 감겨줘요.” (하미숙)

“[세면과 머리감기 등은 누가해주는지] ... 000선생님(활동보조인) 있잖아요” (윤성준)

- 하루를 이용시설에서 보내고 집으로 귀가 한 연구참여자들은 주로 씻고 저녁식사를 한다고 진술하였다. 대부분 함께 사는 부모님이나 가족이 준비해 놓은 음식을 차려먹고 치울 수는 있지만, 스스로 할 수 있는 요리는 없거나 매우 한정적이었다. 저녁을 먹고 난후에는 가족들과 TV를 시청하며 휴식을 취하고 대체로 밤 10시~12시 사이에 늦은 취침을 하는 것으로 확인되었다.

“[저녁식사준비는 어떻게 하는지] 조카가 있어요. 같이 먹고 설거지는 내가” (현상희)

“[저녁식사준비는 어떻게 하는지] 제가 안 댕등고 아빠가 하세요... 어쩔 때는 아빠가 하시고 어쩔 때는 제가 차리고... {할 수 있는 음식} 감자볶음, 김치찌개는 할 줄 아는데 너무 짜게 끓여요.” (김미미)

“[저녁식사 후에 하는 일] 그 있잖아요. 그 뭐야 항균복 끝나면, 7번에서도 연속극 하고... 월요일 낮에 가요무대 하잖아요. 음 그거 한다고요... 월요일에 끝났다고요. 월요일에 끝나면 뉴스 끝나고 뉴스 뉴스는 안보고요... 오쭈 누고요. 자아하니 까” (윤성준)

- 매우 예외적이지만 남명숙씨의 경우 직장에 다니는 언니와 조카가 바쁘기 때문에 자신이 가사일을 도맡아 한다고 했다. 남명숙씨는 어머니가 돌아가신 후 언니, 조카와 함께 살고 있지만, 오히려 그녀가 다른 가족들에게 없어서는 안 될 지원이 되고 있는 듯 보였다.

“집에서는... 청소하고 뭐하고... 언니 바빠서[집안일 안 해요]... [집안일은 명숙씨가 다하는지를 묻는 질문에 그렇다고 함]네” (남명숙)

5) 한정된 생활환경

- 거주시설의 연구참여자와 마찬가지로 지역사회에서 생활하는 연구참여자들도 매우 단조로운 일상을 보내고 있었다. 집과 직장, 집과 주간보호센터로 이들의 생활환경은 매우 제한적이었으며, 가족 외에 다른 사람들과의 교류가 제한된 것으로 파악되었다. 이들은 자유롭게 외출하고 친구를 만나고 싶은 욕구가 컸으나 부모님의 지극한 보호 혹은 지나친 관여로 인하여 현재의 기능을 유지하는 수준의 삶을 살아가고 있는 것으로 보였다. 결과적으로 이러한 상황은 연구참여자들이 대인관계와 사회활동을 넓혀 가는데 부정적인 영향을 주는 것으로 비춰졌다.

“공원에 있는... 아예 못가죠... 아빠가 늦게 들어온다고 걱정하니까.” (김미미)

“[주말활동을 하지 못하는 이유] 영화 보는 거 나는 언니가 영화를 애들 다 보니까 보지마라고 하고... 근데 언니가 하지마라고 집에서 있으라고.” (현상희)

“밖에 가서 하는데.. 잘 모르겠어요. 밖에 나가면 사람이 무서워 잘 못나가요. 겁이 많아서 세상 무섭다고 밖에 나가지 마래요.” (하미숙)

V.2.2. 신체적 건강을 둘러싼 일상이 경험

- 신체적 건강을 둘러싼 일상의 경험과 관련하여 1)건강에 대한 인식, 2)즐거하는 신체활동, 3)다이어트 및 영양제복용, 4)병원진료 및 약물복용, 5)건강손상으로 인한 신체 및 생산 활동의 제한, 6)독립적으로 자신을 돌볼 수 있음, 7)혼자서도 잘 할 수 있는 일, 8)폭력 및 학대 피해경험과 가해경험 등 8가지 주제가 도출되었다.
- 인터뷰에 참여한 발달장애인들은 가벼운 소화 장애부터 노인성 만성질환에 이르기까지 다양한 질병으로 장기간 약물을 복용하고 있었다. 이들은 건강관리를 위해 산책, 배드민턴, 탁구 등과 같은 운동을 하거나 영양제를 복용하였으며 체중조절을 위해 다이어트를 하기도 했다. 연구참여자들의 일상생활 수행기능을 살펴보면 다음과 같이 3가지로 분류된다. 첫째, 타인의 도움을 받기 보다는 가족과 시설의 동료를 돕는 경우, 둘째, 독립적으로 기본적인 일상생활을 수행할 수 있는 경우, 셋째, 가족이나 활동보조인의 도움 없이는 일상을 유지하기가 어려운 유형으로 나뉘어졌다. 이중 신체기능이 원활한 연구참여자들은 청소, 요리, 장보기와 같은 도구적 일상생활수행도 가능하였다.

1) 건강에 대한 인식

- 본 연구에 참여한 대부분의 중증장애인들은 현재 건강상태가 좋다고 인식하고 있었다. 당뇨, 고혈압, 고지혈증, 심장병 등 만성질환으로 처방약을 장기간 복용하고 있어도, 신장 적출과 같은 수술을 받았어도, 간질 등과 같은 뇌질환으로 보행이 힘들어도, 건강으로 인해 일생생활을 하는데 실질적인 어려움이 있어도, 건강을 묻는 질문에 부정적인 응답을 한 사람은 거의 없었다.

“아직까지는 건강하죠...병은 없어요. 당뇨 있어요. 하루에 한 번 약 먹고...” (박태인)

“[태인씨의 경우] 한 달 전에 신장 중간에 용종이 발견되었다고 해서. 이게 흐뭇수 숙로 하면 되는데 비용이 없어서 적출수술을 했죠” (박태인씨의 사회복지사)

“지금 괜찮은 것 같아요. 아픈 데는 없는데 다리가 자주 후들후들 거려요.... 일을 너무 많이 한 것 같아서요. 서서 작업해요.” (강준수)

“건강한데 위에 연증이 조금 있죠.” (김미리)

“그냥 좋은 거 있고, 나쁜 거 있고.” (현상희)

2) 즐겨하는 신체활동

- 대체로 시설거주 연구참여자들은 시설 내외에서 이루어지고 있는 다양한 운동 프로그램에 참여하고 있었다. 이들은 건강해지기 위해서, 과거의 병력 때문에, 보다 매력적인 외모를 위하여 등 다양한 이유에서 자신의 방식대로 신체활동을 하고 있었다. 운동을 좋아해서 스스로 하는 경우도 있었지만, 관리 및 예방차원에서 함께 살고 있는 가족과 활동보조인의 적극적인 개입으로 운동을 하는 경우도 있었다.

“건강해 지기 위해 운동 많이 하죠. 탁구도 하고, 역기하고...복싱하고... 태권도도 하고...” (박태인)

“주로 여기 옆에 공원이 있어요. [선식씨의 경우] 거기까지 나가서 카페까지 나갔다가 산책하고.... 땀이 많아서 수건하나 목에 딱 걸고 걸어요” (편선식씨의 사신편지사)

“여기 산으로 운동 땀기는데 있어요” (남숙자)

“그냥 아침에 날 밝으면 나가셔서 산책하시고...” (남숙자씨의 사신편지사)

“전신력고 운동하고...” (윤여성)

“왜냐면 본인이 운동을 해야지 이게 장라 관련된 부분이라는 걸 본인이 인식을 하기 때문에 계속 나와서 다니고 계세요. 전체 시설, 일부로 나가진 못하셔도 산책로나. 체력이 약하셔서 많이는 못 다니시고. 계속 집 앞에 주변부터 해가지고, 계속 다니시면서 걷기 운동 진행을 하고 계세요.” (조동규씨 사신편지사)

“기본적으로 아침시간에 아침체조 하시고 물리치료 시간에 체력단련 식으로 운동프로그램이 있거든요. 앉아서 자전거 타는 거, 유가, 스트레칭 이 정도” (이미경씨의 사신편지사)

“걷기요 [운동으로 걷기를 하며, 많이 오래 걸을 수 있다고 함]” (강정현)

“노력은 운동 밖에.. 아니, 운동은 안 하니까 좀 그런데.. 가깝씩 돌아다니고 싶은 때가 많죠. 운동을 꾸준히 하고 싶죠.” (김미미)

“그냥 운동도 하고 자전거도 하고 러닝머신도 하고.... 아파트 앞에 헬스장 있어요. 거기서 해요” (현상희)

- 연구참여자 중에는 규칙적으로 운동을 하고 있는 사람도 있었지만, 신체적 활동을 매우 제한적으로 하고 있는 경우도 있었다. 이들은 건강을 돌보는 방

해요인으로 ‘힘이 없어서’, ‘쓰러져서,’ ‘하고 싶은데 머리가 돌아가지 않아서,’ ‘늦게 들어오면 아빠가 걱정하실까봐’등을 꼽았다.

“밖에 있는 운동기구 이전 데서 운동 꾸준히 하고 싶죠... 공원에 있는... [그런데] 아예 못가죠. 바쁘니까...아빠가 늦게 돌아온다고 걱정하니까봐” (김미리)

“힘이 없어요.” (나강건)

“힘이 없어서 쓰러져요. 공부도 하다가 노력하면 머리가 안 돌아가니까 운동요. 자기 하고 싶은 대로 얘기해요. 머리가 잘 안 돌아가나 봐요. 책을 하나도 모른다고 그러더라고.” (나강건씨 어머니)

3) 다이어트와 영양제 복용

- 본 연구참여자들은 비만 예방을 위해 식사량을 조절하고, 건강해지기 위해 야채와 견과류를 별도로 구입해서 먹으며, 시설에서 주는 영양제 (주로 비타민)도 먹고 있었다. 시설에 거주하고 있는 참여자들의 경우 술과 담배를 하는 사람은 거의 없었는데, 이유는 확실하지 않지만 술과 담배를 구입할 여건이 되지 않고, 주변에 술과 담배를 하는 사람이 없기 때문에 자연적으로 멀어진 것이라 생각된다.

“저는 조정하면서 조금씩 먹어요...너무 많이 먹으면 속에서 거부반응이 있으니깐... 몹이 너무 무거우면 약간 둔하게 보이고... 잘못하면 비만으로 갈 수 있으니깐” (박태인)

“저희 친구들이 전체적으로 영양제를 먹고 있고요. 비타민 같은 거 먹고..”, (박태인씨의 사회복지사)

“아무거나 콩고루 잘 먹어요” (남숙자)

“오이고추 좋아하세요. 견과류도 좋아하시고.. [먹고 싶은 때 사달라고 하세요]” (전선식씨의 사회복지사)

“라자 먹고 싶은데 샐핀다고 해서 [참아요]... 뭇몹잉으키기도 하고” (윤여성)

“네. 요즘 다이어트 한다고 고구마 먹고 있거든요.. 지금 다이어트 중이에요.” (하미숙)

“저는 다이어트 하고 싶은데 잘 안 돼.” (유경순)

4) 병원 진료 및 약물복용

- 대부분의 연구참여자들은 자신의 병 질환에 대해 명확하게 알고 있지 않았으며, 현재 복용하고 있는 약의 종류와 용도에 대해서도 알고 있는 사람이 거의 없었다. 병원 진료와 관련하여 직접적으로 내원하여 의사의 진료를 받는 경우도 있었지만, 가족이나 시설의 간호사가 대신하여 약 처방을 받아오는 경우도 있었다.

“나는 혈압이 있어가지고... 물나 약은 하나 주는데 그거는 무슨 약인지. 그냥 [먹어]. 아침, 저녁씩. 아침에 먹고, 저녁에 먹고, 점심에는 안 먹어요... 두알. 반 쪼개가지고 두 개..., 여기에 있으면서는 병원에 한 번도 안 가봤어요.” (남숙희)

- 인터뷰에 참여한 발달장애인 중에는 의료비로 사용할 목돈이 없어서 간단한 수술을 어렵게 한 경우도 있었으며, 그동안 자신이 모아놓은 돈을 수술비로 사용하여 통장에 남아있는 돈이 많지 않다고 답변한 연구참여자도 있었다. 안정적인 소득이 없는 발달장애인들에게 치과치료나 수술과 같이 목돈이 필요한 의료비는 부담이 될 수밖에 없다.

“한 달 전에 신장 중간에 용종이 발견되었다고 해서. 이게 로봇수술로 하면 되는데 비용이 없어서 적출수술을 했죠.” (박태인씨 사후복지사)

“제가 알기론... 근데 아마 의료비 쪽으로 많이 지출이 있으셔서... 본인이 병원비나 간병비를 지급을 하셔서...” (조동규씨 사후복지사)

5) 건강손상으로 인한 신체 및 생산 활동의 제한

- 건강의 악화로 신체 및 생산 활동에 참여하기가 어렵다고 표현한 연구참여자도 있었는데 이들은 나이가 들어서 몸이 아프고 건강이 안 좋아져서 직장생활을 하기 힘들다고 호소했다.

“아파가지고요.” (윤성준)

“아파서. 힘들어.” (남명숙)

“처음에 다녔 때는 내가 여기 어깨가 아파서 그만 뒀고요.” (한은주)

“[아파서] 혼자서 할 수 있는 거 없어요.” (나강건)

“나이가 있어서요.” (강정현)

- 한편, 지체장애와 중복장애를 가진 발달장애인들은 샤워 및 머리감기, 몸단장 등의 신체활동에도 제약을 받았으며, 활동보조인에게 월 500시간 이상의 서비스를 지원받아야만 생활이 가능한 연구참여자도 있었다. 예를 들어 나강건 씨는 혼자서 할 수 있는 일이 없다고 호소하였고, 윤성준 씨는 전적으로 활동보조인에 의존하는 삶을 살고 있었다.

“혼자서 할 수 있는 거 없어요”. (나강건)

“[이동식 목욕차량이 한요일마다 온] 거기에서도 감겨줘요... 목욕차에서는 샴푸를 두 번 감겨줘요... 씻겨달라면요... 깨끗이 씻겨줘요” (윤성준)

“[장애인 활동보조인 사용가능 시간이 529시간이라 거의 모든 활동에 도움을 받고 있음]529시간인가 그대 저희가 받는 게요... 근데 이제 다 못 쓰죠 왜냐하면 그렇게 쓰려면 선생님들 주무시는 그러니까 얼마가 어디 가실 땐 주말 선생님이 주무시고는 가세요” (윤성준씨 여동생)

6) 독립적으로 자신을 돌볼 수 있음

- 앞서 진술한 바와 같은 건강상의 문제로 일상생활 활동이 어려운 참여자도 있었지만 대부분의 연구참여자들은 타인의 도움 없이도 일상생활에 필요한 일(세수하기, 옷 입기 등)들을 아무런 어려움이 없이 잘 하고 있었다. 시설에 거주하고 있는 연구참여자들의 경우 함께 생활하는 방식구들보다 기능이 좋아서 독립적으로 일상생활이 어려운 동료들을 도와주는 원조자로서의 역할을 감당하고 있었다.

“[태인씨의 경우] 다른 친구들 도와주죠. 목욕하고 친구들 수건으로 닦아주고. ”

(박태인씨의 사촌복지사)

7) 혼자서도 잘 할 수 있는 일

- 본 연구에 참여한 중·고령 발달장애인들의 도구적인 일상생활 수행능력은 비

교적 좋은 편이었다. 대부분의 연구참여자들의 경우 금전관리와 대중교통 이용하기를 제외한 거의 모든 영역에서 독립적인 생활이 가능했다. 장애인거주 시설에 생활하고 있는 연구참여자들도 도구적인 일상생활 수행능력이 좋았는데 그 이유는 의사소통이 원활하고 기능이 좋은 장애인을 연구참여자로 추천 받았기 때문이라 생각된다.

“방청소는 내가 하고 있는데요.” (한은주)

“병원 갈 때 주로 선생님이랑 가고...” (민선식)

“외출할 때 2~3명씩 [작은 지어 다녀요. 여성씨의 경우] 눈이 거의 안 보이시기 때문에 항상 1:1로 다니죠. 이 안에서 계단 오르락내리락 하시는 거랑 여기 돌아다니시는 건 본인이 적응이 되어 있어서 잘 하시지만 여기 밖으로 나가실 때는 안 되죠.” (이미경씨의 사회복지사)

“안 쓰는 데.. 내 지금 통장에 100만원 있어요. 나중에 여기서 얼마가 다 해준다고...” (하미숙)

- 세면, 식사, 화장실이용과 같은 기본적 일상생활수행능력보다 상위수준에 있는 활동인 요리, 세탁, 청소, 장보기 등의 활동을 포함하는 도구적 일상생활 수행능력에 대해 전적으로 다른 사람의 도움을 필요로 하는 연구참여자도 있지만, 청소, 요리, 장보기를 스스로 하는 이들도 있었다.

“토요일마다. 쉬는 날엔 청소. 집에서 업자는 안하고 저만 청소기 하고 닦고” (유경순)

“감자볶음. 김치찌개는 할 줄 아는데 너무 짜게 끓여요.” (김미미)

“컵라면 스프 넣고 뜨거운 물 끓여서 먹을 수 있어요.” (이석현)

“가사 일을 돕는 기능이 다른 사람보다 좋고, 주변사람들을 잘 도와 줌” (최신영씨의 사회복지사)

- 시설이나 가정에서 이루어지는 제반 활동들은 비교적 수월하게 이루어졌으나, 발달장애인들에게 있어 혼자 외출하는 일은 쉽지 않은 것으로 보였다. 인터뷰에 참여한 연구참여자들에게 가장 어려운 도전중의 하나는 혼자서 대중교통을 사용하는 것이었다. 발달장애인들이 독립적으로 대중교통을 이용하지 못하는 이유는 수와 방향에 대한 인지능력이 부족하기도 하지만 함께 사는 부모님과 시설의 사회복지사들이 안전을 염려하여 이들과 늘 동행하기 때문인 것으로 보였다. 반면 혼자서 대중교통을 이용하고 있는 연구참여자들도

있었지만, 환승은 어려워 보였고 출퇴근 시 같은 노선을 이용하는 수준으로 파악되었다.

“아빠, 아빠랑 꼭 같이 다녀야해요” (김미미)

“애 작업장에 와서 생활할 때 빼고 일상생활은 늘 같이 다녀요.” (김미미의 아버지)

“버스를 잘 몰라가지고.” (남숙희)

“혼자는 전혀 못 나가요. 나갈 수가 없죠. 원장님이랑 같이 나가야하니까.” (박태인)

8) 폭력 및 학대 피해경험과 가해경험

- 본 연구에 참여한 발달장애인들 중 과반수 정도가 폭력 및 학대로 피해를 본 경험이 있다고 진술하였다. 이들 대부분은 부모님이나 형제자매, 남편과 같은 가족에게 신체적 폭력을 당한 경험을 가지고 있었으며, 지역사회 주민들에게 자신의 노동력을 착취당하고 금전적 갈취를 당한 사례도 있는 것으로 확인되었다.

“내가요, 아버지하고요, 내가 거기서 오래 있었어요. 아버지한테 막 두드리고. 쫓아 있었어요. 내가요.... 텔레비전도요. 아버지 텔레비전 샀다고요. 코드를 막 못 보게요. 막 빼버리고, 그랬어요.” (윤성준)

“[동생언니가] 때린 적은 없는데, 말로만 하는데. 막 잔소리 하고 그게 싫거든요. 요즘은 언니가 바빠가고 못 타요. 공부 가르친다고...” (하미숙)

“[2번 결혼했고 남편들이 폭행함] 어떤 사람이 술 먹고 실컷 두드리 맞는 사람 어딴 거요. 생각해봐요... 나를 죽이려고 한건데. 내가 죽나, 자기가 병을 받아 먼저 죽은 거잖아요” (남숙희)

“엄마아빠한테 맞았어요. 엄마한테 맞았고... 여기도 맞았고.” (배영진)

“[부모님께 막대기로 머리랑 엉덩이를 맞는 적이 있음] 머리가 시퍼렇게 들었죠.... 아빠도 때리고 엄마도 때리고 오빠도 때리고.” (한은주)

“OO에서. 일 해 주는 거 뺏어가려고...[자신이 일하고 받은 돈을 이웃이 빼앗아가려고 함]” (남숙희)

- 한편, 본 연구에 참여한 중·고령발달장애인 중에는 가정폭력 이외에도 학교폭

력 및 시설폭력의 피해자도 있었는데, 나강건씨의 경우 학교와 시설에서 폭력을 경험한 것으로 드러났다. 강건씨의 어머니에 의하면 강건씨는 중학교 시절 학교에서 심하게 두들겨 맞은 적이 있는데 당시 그녀는 자녀를 보호하기 위해서 학교를 보내지 않았다고 한다. 이후 종교단체에서 운영하고 있는 시설로 강건씨를 보냈는데 거기에서도 심한 구타가 있었다고 한다. 이러한 이유로 강건씨 어머니는 아들을 아무대도 보내지 않기로 결심을 했다고 한다.

“긴 빗자루 작대기로 애를 방에다 넣고 팬 거예요. 그때 너무 놀라서 데리고 왔어요. 너무 놀라서... [기숙학교인 중학교 1학년 졸업시존에] 선생한테 전화가 온 거야. 패가지고 이런 데가 딱... 학교에서 맞고 애가 걸어서 00시 다리까지 온 거예요. 우리 애가 놀래서 벌벌 벌벌 떠더라고... 혼자 어떡 못 가요. 그 후로 얼마나 떨어지면 불어해서 맞도 못해요. 얼마나 옆에 있어야 해요.” (나강건씨 어머니)

“[종교단체에서 운영하는 시설에 자녀를 맡긴 경험이 있음] 그 00에서 불량배들 두었든 말 안 들으면 두드려 패는 거, 기를 죽여가지고 다루는 거... 한번은 내가 찾아가니까 얼마 여기 쏘 보내 여기 쏘 그러면서 왜 그러냐니까 이 옆구리가 죽기가 이렇게 진거야. 그 나무때기로 허리를 쳐 버린 거야 갈비뼈... 그래서 보니까 죽기가 이렇게 있는 거야, 내가 그것 보고 얼마나 웅었는지 몰라요... 거기서 이제 데 봤잖아요” (윤성준씨 어머니)

- 반면, 자신이 폭력을 당한 경험은 없지만 다른 사람을 때렸거나 괴롭힌 경험이 있는 연구참여자들도 있었다. 이들은 같은 방 식구 중 나이가 어리거나 약자(기능이 자신보다 못한 사람)들을 주로 괴롭혔다. 민선식씨 경우는 면담 도중 자신이 나잇값도 제대로 못하고 못한 짓을 했다고 후회하고 있었다.

“[피해를 당하진 않았지만 가해 경험이 있음] 나도 애들 귀찮게는 안 해요. 내가 3층에 같이 사는 개들.. 아무 애들한테 시비 걸고 그래서 화가 나서 몇 번 때린 적 있어요. 때린 내가 잘못이 많죠.” (민선식)

“용균씨가 같은 방에 싫어하는 사냥이 있어요. 같이 식사를 해도 수저하고 젓가락을 다른 사람 건 갖다놓아도 그 사람 건 안 갖다줘요. 미워하는 게 있어서... 태권도 프로그래밍에 들어가 있어서 밉길지도 잘 해요. 자기한테 말썽한 친구들한테는 “아! 그거 하지 말랬잖아! 너 그거 하지 말라고 했는데 왜 해!” 가서 밉은 차고 해요. 약이 있어서 그런 건 아니고요.” (용균씨 사형복지사)

V.2.3. 물질적 안녕을 둘러싼 일상의 풍경

- 물질적 안녕을 둘러싼 일상의 경험과 관련하여 1)소득 및 재정상태에 대한 인식, 2)금전사용형태, 3)금전관리 능력, 4)물품소유 및 구매능력, 5)직업에 대한 욕구 및 경제활동 등 5가지 주제가 도출되었다.
- 모든 연구참여자들은 인터뷰에 응한 대가로 받은 답례금을 확인하고 밝은 표정을 지으며 좋아했다. 그러나 재정상태와 관련된 질문을 하였을 때는 구체적으로 대답하지 못하고, ‘몰라요’라고 말하거나 답변을 피했다. 대부분의 연구참여자들이 수의 개념이 부족하여 가족이나 시설의 사회복지사들에게 금전관리를 맡기고 용돈을 받아서 사용하고 있었다. 흥미롭게도 지역사회에 거주하는 연구참여자들은 돈을 쓰기보다는 모으는 것에 관심이 많았고, 이와 대조적으로 거주시설 참여자들은 모으기 보다는 쓰는 것에 관심이 많았다. 이들은 시설선생님으로부터 받은 용돈으로 군것질을 하는 소소한 즐거움에 높은 가치를 두었다. 또한 핸드폰이나 라디오 등 보통으로 소지할 수 있는 물건들을 갖기 원했다.

1) 소득 및 재정 상태에 대한 인식

- 연구참여자 모두가 공통적으로 돈에 대한 관심이 많았으며, 셈하고 읽고 쓰기가 원활하지 않는 장애인들도 지폐의 단위만큼은 쉽게 구분할 수 있었다. 이들은 많지는 않지만 자신의 통장에 돈이 있는 것을 자랑스러워하고, 액수에 관계없이 통장에 돈이 있는 것만으로도 안정감을 느끼고 있는 것으로 보였다. 인터뷰 참여자들은 자신의 통장으로 들어오는 돈의 자금출처(장애인 수당 등)에 대해서는 알고 있었으나 월 평균 수입과 지금까지 저축한 돈이 얼마나 되는지는 모르고 있었다.

“돈이 많아서. 선생님들이 댜날 돈이 많다고 해요.” (한은주)

“많은은 알 모아놔어. 얼마지는 아버지가 계셔서 많하기 부담스러워요.” (강준수)

“내가 부잔데.. 지금 다 같이 모아가고 돈 했어요 [집을 살 때 돈을 보냈음]” (하리숙)

“저희가 매주 월요일 날 경제교육을 하거든요. 1백 2백으로 나누는데 그렇게 따지면 2백이예요. 1백이 잘하는 2, 2백이 못하는 2. 보니까 2백이 조금 떨어지는 분들인데. 그래도 한때 종류구분은 기본적으로 하시고 그런 거는 얼마가 크고 작다는 아셔도 쉘 같은 거는 알 티실 거예요.” (한마음복지관 박지연씨 사회복지사)

- 자신의 재정 상태에 대해서는 보통이거나 평범하다는 응답을 많이 했다. 그러나 연구참여자 중에는 자신이 집 한 채를 살만큼 부자라고 생각한 사람도 있었고, 돈은 없지만 마음이 부자여서 부자라고 인식하는 연구참여자도 있었다. 반면 일부 응답자는 주변의 다른 사람과 비교하여 상대적 빈곤감을 느끼기도 하였으며, 자립을 할 수 있을 만큼 돈이 되지 않아 ‘바깥에서 사는 것’을 포기하는 모습을 보이기도 하였다.

“지금은 마음이 부자죠.” (박태인)

“항치면 나중에 집 한 채 살 수 있다고 언니가 그랬어요.” (한수정)

“아뇨, 나보다 더 버는 사람도 있는데... 어떤 사람은 통장에 2천만 원 있어요. 차 한 대 값” (전선식)

“20~30대는 지가 돈이 없으니까 부잣집 색시 얻어서 부자로 살 거라고 했는데, 40이 넘으니까 이제는 튼튼대요... 힘이 없대요.” (나강건씨의 어머니)

2) 금전사용형태

- 인터뷰 참여자들은 전반적으로 수를 더하고 빼는 수리적 능력이 매우 낮았으며, 물건을 사고 계산하는 방법을 알지 못하는 경우가 대부분이었다. 주목할 만 한 점은 재가장애인의 경우 대부분이 돈을 잘 쓰지 않는다는 것이었는데, 아마도 부모님이 발달장애를 가진 자녀가 돈 계산이 안 된다고 생각하셔서 금전 사용에 대해 훈련을 시키지 않았거나, 자녀에게 돈을 함부로 사용하지 말도록 주입한 것으로 보인다. 구체적으로 새우깡 한 봉지를 사서 먹는 것도 부담을 느낄 정도로 돈을 아껴 쓰는 참여자도 있었고, 한 번 돈이 들어가면 절대로 나오지 않는다는 참여자도 있었다.

“안 사먹고요 모으는 데 다가요” (윤성준)

“용돈 안 쓰는데... 용돈 안 주지 여기 다 해주니까” (하미숙)

“돈을 쥐도 쓸 줄을 모르잖아요. 계산이 안 되니까” (김미씨씨의 아버지)

“한달에 만원 쓰고.. 아껴쓰고, 주로 저 뭐 사먹고 싶은 거 사먹고, 러자 같은 거... 새우깡.”

“애는 돈을 안 써요... 돈이 아까워서 못 사죠” (나강건씨 어머니)

“선생님이 커피 사달라고 해도 안 사줘. 일절 안 써요. 전철 타고 다닐 땐 가정에

평요한 거 사왔요.” (나강건씨 활동보조인)

- 시설에서 생활하는 장애인들은 용돈을 커피, 라면, 콜라 등 군것질을 하는데 주로 사용하였는데 시설 내에 매점이 위치해 있으며, 동료 간에 서로 돈을 사용하는 모습을 보면서 금전사용 능력이 길러진 것으로 보였다. 때로는 자신이 먹고 싶고, 사고 싶은 물건을 적절히 구매해서 다른 사람들과 나눠먹는 등, 내가 아닌 다른 사람을 위해 용돈을 사용하기도 하는 것을 알 수 있었다.

“여기는 뭐... 가게 가면 되고... 저기에 매점 있어요. 작은 거. 거기 가서 뭐...

콜라. 그런 거 하나 ” (조동규)

“커피 사지, 농심 신라면 사지, 머리 깎지, 연색 하지” (이석현)

“000원 먹을 거를 사서 나눠먹어요.” (최신익)

- 인터뷰 참여자들은 적은 금액이지만 용돈으로 종교생활 헌금으로 사용, 여가 활동 및 친교를 위해 방식구들과 자장면 시켜먹기, 병원치료 등을 하고 있었다. 어떤 연구참여자들은 자신이 다른 사람에 비해 용돈을 찾아 쓰는 것에 대해 자유가 없다며 불평하기도 하고, 함께 사는 언니처럼 카드를 지갑에 많이 넣어 가지고 다니면서 사용하기를 희망하기도 하였다.

“버는 걸로 갹사헌금하고 주일헌금하고 맥추갹사헌금 해요.” (최신익)

“한 달에 5만 원 뽑아요. 어떤 사람은 한 달에 15만 원을 뽑던데” (민선식)

“언니는 통장도 있고 카드가 많아요. 카드가 한 지갑에 많이 꽂혀 있어요” (현상희)

3) 금전관리 능력

- 인터뷰에 참여한 발달장애인들은 자신의 금전관리를 보호자나 시설의 사회복지사에게 맡기고 있었으며, 켜이 어려운 관계로 함께 거주하고 있는 가족이나 생활재활교사로부터 필요한 용돈을 지급받아 사용하고 있었다.

“돈을 줘도 쓸 줄을 모르잖아요. 계산이 안 되니까” (김미씨 아버지)

“네, 다 쓰면 언니한테 얘기하라고. 언니가 또 준다고.” (현상희)

“[돈이 떨어지면 누구에게 달하는지를 물어] 선생님한테... 자주 달 안 해요... 그
냥 돈 떨어지면” (남숙희)

“[용돈관리 및 지급방법] 님인선생님인 제가 관리하고 있고요... 프로그램 할 때 제
가 직접 찾아서 인솔하시는 분께 드리죠” (최신영씨 사회복지사)

4) 소유하고 싶은 물건 및 구매능력

- 갖고 싶은 물건을 묻는 질문에서 연구참여자들의 첫 번째의 반응은 모른다고 하거나 없다고 하였으나 반복하여 질문을 했을 때 여자 참여자의 경우 옷에 대한 관심을 보였으며, 남자 참여자들은 핸드폰이나 라디오, 지갑 등을 갖고 싶어 했다. 시설 장애인들의 경우, 함께 사는 식구들이 가지고 있는 물건을 보며 부러워하고 구입을 희망하는 경우가 대부분이었다. 휴대전화(스마트 폰) 기능을 알지 못해 이용하기가 어려워도 상징적인 의미로 이것을 휴대하길 원했다. 스마트폰, 스테레오 등은 발달장애인들에게 있어 특정 사람만이 가질 수 있는 부러운 물건이나 혜택으로 인식되었다.

“평소에 갖고 싶은 건 별로 없지만 기왕 말하는 거 핸드폰 같은 거겠죠.” (박태인)

“옷을 갖고 싶은데 알 사주시니까.” (이현정)

“지갑 사고 허벅지 사고 커피하고 껌, 라면” (이석현)

- 연구참여자 대부분이 간단한 간식을 구입하는 정도를 제외하고 자신이 필요로 하는 물건을 잘 구입하지 않는 것으로 나타났다. 지역사회에 거주하는 장애인의 경우, 함께 사는 부모님이나 자매에 의해 물건구매가 이루어졌으며, 시설에 거주하는 장애인의 경우 담당 선생님(사회복지사나 생활재활교사)을 통해 필요한 물건을 구매해 줄 것을 요청하고 있는 것으로 파악되었다. 그 이유는 장애인들의 금전사용 능력이 원활하지 못해서 보호자들이 물건구매에 대한 관리와 제약을 가하고 있는 것으로 보였다. 또, 시설에서 금전과 용돈을 관리하는 선생님들은 장애인들이 지나치게 고가의 물건을 고르거나, 필요 없는 물건을 구입할 수 있다는 걱정 때문에 용돈사용에 대한 관리가 필요하다고 하였다.

“언니가 필요한 거 보고 양말하고 속옷은 얘기하면 언니가 사다줘요.” (현상희)

“선생님이랑 같이 가서 사 먹어요.” (이석현)

“선생님이 사주세요.” (한은주)

“[제주도 여행에서 용돈 사용에 대한 제약을 한 이유] 네. 손수건도 사셨고, 그 뭐지 갓식도 본인이 되게 가족들 거 다 사시려고 해서 그냥 드실 거만 사시고 안 사셔도 된다. 저희가 다 진행 할 거다 했는데 본인은 그게 또 약간 서운하신 거죠.” (조동규씨 사회복지사)

5) 직업에 대한 욕구 및 경제활동

- 연구참여자들은 각자 자신의 관심분야와 재능에 따른 다양한 직업욕구를 가지고 있는 것으로 파악되었다. 네일아트, 옷 만들기와 같은 미용과 패션을 배우기를 희망하거나, 제빵 기술을 배워 자신이 거주하고 있는 시설에서 독립하는 것을 꿈꾸기도 하였다. 또한 시설에 입소하기 전에 오랜 세월을 농사를 짓는 일에 전념한 남숙자씨의 경우 땅을 주면 뭐든 심어보고 싶다는 강한 욕구와 기회가 있다면 품앗이를 하면서 수입을 얻고 싶다는 마음을 드러내 보였다.

“글쎄요. 옛날에는 끝이 많았는데 없어졌어요... 네일아트나 뭐 이전 저런 공부 해보고 싶었는데 가정형편이 어려워서 안됐죠.” (김씨)

“저는 여기... 배운거 있어요. 옷을 하는거[옷 만들기] 있어요. 배운거” (유경순)

“누가 땅만... 큰 거 말고 작은 거 하나 주면 배추라도 좀 해보게” (남숙희)

“제빵이요” (배영진)

- 인터뷰 연구참여자 중 장애인직업재활시설이나 직업재활 프로그램에 참여하는 장애인은 모두 8명이었는데, 이들은 자신의 직업 활동과 장애인 연금¹²⁾ 등을 통해 소득을 유지하고 있다고 하였다. 반면, 건강과 기능상의 문제로 직업 활동을 하지 않는 연구참여자들은 정부보조금을 받고 있는 것으로 인식하고 있었는데, 장애인수당¹³⁾이나 연금으로 생활하고 있는 것으로 파악된다.

“나는 이제 돈 못 벌어” (남숙희)

12) 장애인연금법을 근거로 18세 이상 중증장애인 중 본인과 배우자의 소득과 재산을 합산한 금액이 일정소득이하인자를 대상으로 지급하는 제도

13) 장애수당은 장애인복지법에 따라, 근로능력이 부족하여 생활이 어려운 중증장애인에게 매월 일정금액을 연금형식으로 지급하여 생활안정을 도모하는 지원사업

“그건 나라에서 해준다는 건 알아요.” (남숙희)

“익해요... 00봉사, 한장식 비데 다 해요.” (이석현)

“[매전에서] 쏘고 댕아요” (최신익)

V.2.4. 주거복지를 둘러싼 일상의 경험

- 주거복지를 둘러싼 일상의 경험과 관련하여 1)거주지의 안정성 및 지속성에 대한 인식, 2)사생활보호 및 개인취향을 고려한 거주환경이 주제로 도출되었다.
- 대부분의 연구참여자들은 자신이 현재 거주하는 있는 곳에 대해 만족한다고 하였다. 그러나 거주시설 발달장애인 중 일부는 외출입이 자유롭지 않아서 시설생활이 답답하고 무료하다고 진술했다. 지역사회에 거주하는 참여자들은 부모님이 돌아가신 후 자신의 삶에 대해 불안한 태도를 보였으며, 남은 가족과 함께 살거나 시설로 가게 될 것이라고 생각하고 있었다.

1) 거주지의 안정성 및 지속성에 대한 인식

- 지역사회에 거주하는 연구참여자 대부분은 현재 생활에 만족하고 있는 것으로 보였다. 그러나 자신을 돌봐 줄 주 양육자가 없는 미래의 삶에 대해서는 불안해하는 모습을 보였다. 연구참여자 중 일부는 자신의 경우 계산을 못하기 때문에 부모님이 돌아가시면 혼자살 수 없고, 언니나 여동생과 함께 살겠다고 하거나, 시설에 가게 될 것이라고 생각하였다. 반면, 정부에서 지원하는 집에서 생활할 것이라며 당당한 모습을 보이는 연구참여자도 있었다.

“나는 시설에 가겠죠, 아냐?” (하미숙)

“제가 생각하는 거요. 애를 어디 단체 같은 데 놓고 싶어요. 예를 들어 천주교 봉사하는 데 있잖습니까?” (김미미씨의 아버지)

“나. 저기서 우리 구에서 있어요.. 거기서 다[거주할 집] 마련해준대요.” (남명숙)

“아, 단독주택이라고 장애인 집처럼 생긴 거 있거든요. 동사무소에 신청하면 들어갈 수는 있어요. 그런 거 해보라고 하는데 나는 안 했어요.” (현상희)

“[부모님이 없는 경우의 삶에 대해 여동생하고 살 것이라고 함] 동생이요... 친절하게요[여동생이 부모님보다 잘해주고 친절하고 예쁘다고 함]” (강정현)

- 거주환경의 안정성에 대한 시설 장애인들의 의견은 다소 차이가 있었다. 앞서 기술했듯이 시설이 공기도 좋고, 편안하다고 응답하는 참여자, 나갈 곳이 없어서 답답하다고 불평을 하는 참여자, 여러 가지 재미없는 여건에도 불구하고 적응하며 살아야 할 곳이라며 스스로 위안하는 참여자 등 시설생활에 대한 반응이 다양하였다. 또한 몇몇 인터뷰 참여자들은 자신과 비교가 안 될 정도로 인지기능이 떨어지는 생활인들이 많고, 상대할 만한 동료가 없어서 혼자 시간을 보낸다고 진술하였다.

“여기 생활 좋아요. 엄청 좋아요. 공기도 좋고 참 진짜 좋아요.” (남숙희)

“그래도 여기 있는 게 더 나아요.... 편하니까” (한은주)

“에휴. 좋을 것도 없고. 어디 나갈 데도 없고.” (조동규)

“내가 여기서 살 수 있는 환경이라면 그게 제일 좋은 환경이라면 적응해야죠.... 마 읍은 그저 그런데 주어진 환경이니까 좋아해야죠. 어차피 살아야 한다면 좋게 봐야 하니까.” (박태인)

“내 방에 다 할아버지들... 나는 뭘도 안하고 그냥 앉아 있는 거죠.. 애기도 안하고 그냥” (조동규)

2) 사생활보호 및 개인취향을 고려한 거주환경

- 시설에 거주하는 인터뷰 참여자들은 보통 한방에 4~5명이 함께 생활하고 있으며, 자신의 소지품을 수납할 수 있는 옷장과 이부자리가 있었다. 또 함께 시청할 수 있는 TV가 있었으나 실내에는 혼자만의 독립된 공간이 없어서 주로 밖으로 나와 산책을 하거나 벤치에 앉아서 여가를 보내는 모습을 관찰할 수 있었다. 반면, 지역사회에 거주하는 연구참여자들은 대부분 자신의 방을 독립적으로 사용하고 있었으며 옷장, 침대, TV등이 있어서 생활하는데 불편함이 없다고 하였다.

“텔레비전 있어요. 침대요... 옷장도 있고요.” (강정현)

“방이 너무 작아서... 좁아요. [평요한건] 다 있어요.” (하미숙)

“침대도 있고... 조그맣 거 나무처럼 생긴 거(한장대)...” (현상희)

V.2.5. 생산적 활동 및 발달을 둘러싼 일상의 경험

- 생산적 활동 및 발달을 둘러싼 일상의 경험과 관련하여 1)다양한 직업 활동 경험들, 2)일하는 즐거움과 자긍심, 3)잘하는 일과 해보고 싶은 일, 4)주어진 역할과 다른 사람을 위해 할 수 있는 일 등 4가지 주제가 도출되었다.
- 인터뷰에 참여한 발달장애인들은 과거 다양한 직업 활동 경험을 가지고 있었으며, 현재도 장애인 직업재활시설이나 장애인 일자리지원사업 등을 통해 경제활동을 하고 있었다. 직업을 가지고 있는 발달장애인들의 경우, 자신에게 주어진 역할과 저금해 둔 돈이 있다는 사실에 만족했고, 이에 대한 자부심을 가지고 있었다. 연구참여자들은 가사일이나 재봉틀, 바느질, 요리, 농작물재배 등 다른 사람들보다 잘 할 수 있는 일이 있다고 말했고, 앞으로 하고 싶은 일로는 영어를 배우고, 옷을 만들고, 농사를 짓는 일 등을 제시하였다.

1) 다양한 직업 활동 경험들

- 연구참여자들은 공장에서 카메라를 조립하거나 옷을 만들기도 하였으며, 병원빨래 세탁하기와 주유소에서 세차하기, 피자집에서 설거지를 하는 등의 단순 노동직을 주로 하였다. 또, 탄광, 방앗간에서 일하고 집짓기를 하는 등 과거 다양한 직업 활동을 경험한 것으로 나타났다. 그러나 장애인 자녀를 키우는 부모님 입장에서는 너무 늦은 시간까지 고된 노동으로 자녀를 혹사시키는 것이 가슴 아파서 장애인 직업재활시설을 이용하게 되었다고 하였다.

“병원 빨래하고 주유소[세차장에서 일함] 하고.” (이석현)

“방앗간 하기 전에. 내가 탄광에 댕기다가 나와 가지고 내가 이런 집을 지었었어요”
(조동규)

“카메라요 [부품조립]... 공장에서요.... [재직기간] 3년이었어” (강정현)

“피자하고 이거하고... 컵 이렇게 했어요” (남명숙)

“딱 데 작업을 내 보내는데 너무 아이를 혹사시켜서. 그 다음에 다른 데 보냈는데
또 너무 혹사시켜서, 부모 마음이 안 되어서 그 다음 여기 복지관이 생기면서 곧바로 오게 되었어요” (강준수씨 아버지)

2) 일하는 즐거움과 자긍심

- 본 연구에 참여한 발달장애인들은 대부분 장애인 직업재활시설이나 장애인 일자리지원사업, 장애인 작업 활동 프로그램을 통해 근로활동을 하고 있는 것으로 확인되었다. 이석현씨의 경우 현재 하고 있는 일과 관련된 유니폼 조끼를 입고 있는 자신의 모습을 매우 자랑스러워하며, 면담 도중에 왼쪽 가슴의 기관마크를 여러 번 가리키기도 하였다. 직업 활동을 하는 연구참여자들은 돈을 벌수 있는 것에 대한 기쁨과 일에 대한 자긍심이 매우 높아 보였다.

"화장 솜이나 액땀 종이로 포장할 때, 그리고 칫솔 포장 그런 게 재밌어유" (김미미)

."쓰레기 줍고 닻배공초 줍고 푼도 뽑고, 돌아다니면서. 이거 입고요! [봉사단 유니폼 조끼]" (이석현)

"[작업방장으로] 애들 잘 보고, 떠들지 말고 일 열심히 하고." (강준수)

3) 잘하는 일과 해보고 싶은 일

- 앞서 기술했듯이 휠체어나 보조보행기를 사용하고 있는 참여자의 경우 자신이 잘하는 것이 없다며 무기력한 모습을 보이기도 하였지만, 대부분의 연구 참여자들은 본인이 잘 하는 것이 있다고 밝혔다. 예를 들어, 다른 사람보다 이불개기, 설거지, 청소 등의 가사일을 잘 하거나 재봉틀, 바느질, 요리, 농작물재배 등을 잘한다고 진술하였다. 이외에도 웅변을 하거나 춤을 잘 추기도 하고, 노래를 잘해서 장애인 가요제에서 대상을 수상한 경험을 가지고 있기도 하였다. 이들은 앞으로도 기회가 된다면 새로운 것을 배우고(예; 영어 등), 생산적인 활동에 참여하기를 희망하였다.

"재봉틀" (유경순)

"바느질... 요리... 예쁘게.. 다 잘해요" (남명숙)

"배추 따는 거, 긴장 하는 거... 설거지 할 수 있으면. 설거지 잘해요" (남숙희)

"가요제. 00장애인가요제. 예심보고 본선 통과갔어유 [대상을 수상함]" (이석현)

"잘하는 건 없지만 웅변 같은 거" (박태인)

"옛날에 선생님이 영어 가르쳐주셨는데... 나도 남들처럼 뭐라도 열심히 배워서 훌륭한 사람이 되고 싶어유. 맨날 선생님들 뒤꿈무늬를 따라갈 수밖은 없잖아유. 나도 남들처럼 뭘 열심히 배워서 남 앞에 서야쥬." (전선식)

4) 주어진 역할과 다른 사람을 위해 할 수 있는 일

- 앞서 진술한 바와 같이, 대부분의 연구참여자들은 의사소통이 원활하고 대부분 독립적인 신체활동이 가능하였다. 지역사회에 거주하는 발달장애인의 경우 가정, 직장, 지역사회에서 서로 다른 역할을 수행하고 있었다. 이들은 자신보다 몸이 불편한 사람을 도와주고 싶은 욕구를 지니고 있었으며, 다른 사람에게 도움이 되는 자신의 모습을 긍정적으로 평가하는 것으로 보였다. 특히, 시설에 거주하는 연구참여자들은 같은 방에서 몸이 더 불편한 사람을 도와주는 것을 자신의 역할로 인식하고 있었고, 선생님들에게 칭찬받는 것을 좋은 보상으로 여기고 있는 것처럼 보였다.

“[몸이 불편한 친구에게] 내가 밥을 먹여주니까 딱 웃더라니까... 어떻게 도와주고 싶은데.. 그게 잘 안되니까..” (하미숙)

“작업장에서 일할 때 많죠. 친구들이 견어가서 집어 놓기도 하고.” (김미미)

“밥주는 건 해요. 한장식이... 실수한 가족이 있어서. 한장식 가서” (배영진)

“이뽕도 개주고, 나이가 어린 친구들 챙겨주고.” (박태인)

“언마 마음이요. 이거 있으면 가서 도와주려고 하고, 선생님들이 이거 있으면 도와주려고 하고...” (현상희씨 사헌복지사)

V.2.6. 사회적 관계를 둘러싼 일상의 경험

- 사회적 관계를 둘러싼 일상의 경험과 관련하여 1)사회적 지지체계에 대한 인식 및 관계, 2)지역사회참여 및 사회활동을 통한 타인과의 교류, 3)이성 및 결혼에 대한 관심 등 3가지 주제가 도출되었다.
- 거주시설에서 생활하는 발달장애인들은 대부분 기관장과 선생님들을 좋아하고 가족과 같이 믿고 따랐다. 그러나 가족에 대한 그리움도 가지고 있었으며, 명절에 가족들과 만나서 외출하는 것을 기다리기도 하였다. 대부분의 발달장애인들은 가깝게 교류하는 친구가 많지 않았으며, 지역사회 비장애인과 교류도 거의 없다고 하였다. 또한 자신보다 기능이 낮은 사람들과 생활하는 것을 불편하게 생각하고 있는 참여자도 있었는데, 이들은 동료들과 어울리지 못하거나 가끔은 자기보다 약하다고 생각되는 동료를 괴롭히기도 했다. 연구참여자들 중 지역사회에 거주하는 여성장애인을 제외한 성인 발달장애인들은 이성 및 결혼에 대한 관심이 높은 것으로 확인되었다.

1) 사회적 지지체계에 대한 인식 및 관계

【방 식구들과의 관계】

- 본 연구에 참여한 시설장애인의 대부분은 함께 생활하는 방 식구들에 비해 자신이 연령, 기능, 외모 등 여러 가지 면에서 우위에 있다고 인식하고 있었다. 예컨대, 조동규씨의 경우 함께 생활하고 있는 식구들을 '할아버지'라고 불렀으며, 이석현씨는 자신이 도와주는 동료들이 '오히려 내 과자 뺏어먹어요' 라고 말하며 불편한 마음을 표현했다. 또한, 일부 참여자들은 자신이 함께 거주하고 있는 방식구들과 비교의 대상이 되는 것을 거부하게 여기기도 했다. 방식구들에게 일방적으로 도움을 주어야 하는 관계가 연구참여자들에게 짜증과 피곤함을 안겨주기도 했다. 그러나 맛있는 것을 나눠먹으며 친분을 쌓기도 하고, 선생님께 칭찬받고 싶어서 방식구들을 도우며 애증이 공존하는 생활을 함께하고 있었다.

“없어. 난 친구도 없고. 아무것도 없어... 내 방에 다 할아버지들... 나는 막도 안하고 그냥 앉아 있는 거죠. 애기도 안하고 그냥.” (조동규)

“나 혼자... 혼자 텔레비 봐요... 안 해요[방식구들이 도움을 줘도 고맙다고 안함] 오히려 내 과자 뺏어먹어요.” (이석현)

“별로 친하지 않아요 [방식구들라도 서로가 막을 하는 정도라고 함]...나보다 못한 사람이 있어서 애들 수준이 낮아서 챙겨줄 게 있어요.” (박태인).

“[친구가 없는 이유] 여기 00시성에 있으니까 애들이..... 싸우려고 해요. 여기 4층에 있는 애가.” (한은주)

“다른 친구들과 관계에 있어서 누구랑 친하고 이런 게 있어야 하는데.. 시각장애가 심해서 그렇지 대화능력은 다른 친구들에 비해 뛰어나다고 생각하는데 딱히 잘 지내는 친구가 없으니까” (이매경씨의 사회복지사)

“[자신이 좋아하는 친구와 친하게 지내는 이유] 맞있는 거 사귀요.” (최신영)

【동료와의 관계】

- 앞서 언급한 바와 같이 지역사회에 거주하고 있는 발달장애인들은 윤성준씨를 제외하고 모두가 주간보호센터에 다니거나 작업장에서 근무하고 있었다.

주간보호센터에 다니는 장애인들의 경우 동료들과 원만한 대인관계를 유지하는데 어려움이 있어 보였다. 장애인거주시설에 생활하고 있는 연구참여자와 마찬가지로, 이들은 나름대로의 기준으로 동료를 평가하였고, 자신보다 못하다고 판단이 들었을 경우 드러내 놓고 무시를 하거나 관심을 보이지 않았다. 작업장에 근무하는 연구참여자의 경우 비교적 동료들과 잘 지내고 있는 편이었으나, 퇴근 후나 주말 동안에 사적으로 교류를 하거나 친목을 다지는 일은 거의 없었다.

“호봉호가 명확해가지고, 아까 뺄었던 것처럼. △△씨는 퇴게 좋아하고, ○○씨는 퇴게 무시하는 경향이 있어요. 평상시에 아까 뺄었던 것처럼 [좋아 하는 사람은] ‘오빠 오빠’, 다른 사람은 아예 호칭을 안 붙이는데 거의 대화도 많이 하고 먼저, 본인이 좋아하는 사람한테만 먼저 말을 걸거든요. ○○씨는 진짜 단순하게 지적장애거든요. 이제 뭐 하품하고, 트집하고, 뺨쳐도 그렇고 본인은 깨닫지 못하니까 그런 게 다 마음에 들지 않는 거죠. 거기서[○○씨를 의미 함] 호칭을 아예 안 해요. 말을 섞지 않아요.” (한마음복지관 박지연씨 사회복지사)

“[친한 친구는] 10명이에요. 아까 나갔던 ○○오빠랑 ○○라는 친구, 남자애들 몇 명... [저는] 여자 친구들이 제일 편해요. 남자들은 얘기해도 불편하고 여자애들끼리 얘기하면 괜찮아요. 잘 통하고. 돌아다니진 않고 복지관에서만 댕깁니다.” (김미미)

“○○센터에 주 4일을 나가고 있으나 댕수가 없고 무관심하니까 친구가 없어요. 나쁜 대로 눈이 높아 거기에 있는 여자들은 쳐다보지 않아요” (나강건씨 어머니)

【시설 종사자들과의 관계】

- 본 연구에 참여한 대부분의 발달장애인들은 가장 좋아하는 것(사람, 물건 등)이 무엇이라는 질문에 시설 원장님, 선생님(사회복지사 또는 생활재활교사)이라고 응답했다. 시설장과의 직접적인 교류를 할 수 있는 기회는 제한되어 있지만, 이들은 누가 기관의 최고 책임자인지 알고 있었으며, 자신에게 보금자리를 제공해 준 고마운 분들이라고 생각하고 있었다. 특히, 무연고자인 경우 기관에 계신 선생님에 대해 감사의 마음을 가지고 있는 것으로 보였다. 연구참여자들은 산에서 따온 영지버섯과 알밤을 사무실에 가져다주거나, 선생님께 음료수를 대접하고, 전화를 걸어 찜질방을 가자고 하는 등 나름대로의 감사와 애정을 표현하며 지내고 있었다. 이외에도 자신들의 건강을 관리하고 돌봐주는 간호사들을 좋아하였으며, 원장님과 종교지도자에 대한 존경심이 자식이 부모를 향한 마음과 흡사해보였다.

“[간호사 선생님] 병원에 데려가줘서. 아픈 때 병원. 약 챙겨줘. 독감 예방도 해줘. 피 뽑아줘” (이석현)

“[담임선생님이 좋은 이유] 마음이 좋아요.” (최신익)

“000 목사님이 잘 해주세요. 원장님도 잘 해주고..” (면선식)

“선생님 제일 친하고.... 스님이 제일 좋아요.” (엄남순)

“한창 댁 나올 땐 산책 다니시면서 댁 같은 거 주워서 갖다 주시고. 저희 사무실 앞에 도자기 전시해 놓은데 댁에 보시면 영지버섯이 하나 있어요. 그것도 00씨가 산책하시다가 발견해서 따다가 갖고 오셨거든요.” (엄남순 씨 사희복지사)

“네. 규칙이나 단체생활에 있어서는 활동 잘 하고 잘 지키고 크게 거스르는 행동은 안 하세요. 애착을 준다고 해야 하나요? 선생님들한테는 있는데...” (이미경씨의 사희복지사)

- 흥미롭게도 시설장애인의 일부는 곁에서 자신들을 챙겨주고 용돈을 주며 필요한 물건을 구입해주는 담임선생님(생활재활교사)을 믿고 따랐지만, 다른 한편으로는 이들로부터 꾸지람을 들을까봐 눈치를 보기도 했다.

“어떨 때는 잘 해주고 어떨 때는 신경질 부려요 [비밀이라면 선생님들에 대해 이야기함]” (한은주)

- 지역사회에 거주하며 장애인직업재활시설이나 주간보호센터를 이용하는 연구 참여자들 역시 자신들을 지도하고 돌봐주는 선생님들을 좋아하고 신뢰하는 태도를 보였다. 또한, 엄격하게 자신들을 지도해주는 선생님의 모습에서 카리스마를 느끼기도 했으며, 친절하게 돌봐주는 시설장과 선생님들을 자신의 보호자처럼 믿고 따랐다.

“선생님이 잘 해주고. 센터장님도 잘 해주고... 센터장님이랑 바깥 허려 공원에도 가고 운동하러 왔다 갔다 하고... 센터장님은 안 무서워요.” (하미숙)

“[댁에 드는 선생님] 000선생님이라고 있어요... 그냥 딱 애들하고 뭐뭐뭐 하고 뭐 안 갖고 오면 집에 가라고 딱~ 놀리고... 그냥 남자처럼 잘 생겼어요.” (현상희)

“[낮 시간동안 즐거운 일] 아까 담임선생님하고 애들하고 이렇게 하고 놀아요” (남명숙)

【가족 및 친인척과의 관계】

- 연구참여자들은 자신의 가족에 대해 그리움과 못 만나는 아쉬움 등 복잡한 마음을 가지고 있었다. 이석현씨는 안경가게를 운영하는 남동생을 ‘회장님’이라고 표현하며 가족의 사회적 위치에 대한 자부심을 나타냈고, 태인씨의 경우 외조부님의 이야기를 하며 존경의 마음을 표현했다. 남숙희씨는 동생을 사랑하지만 자신을 자주 찾아오지 않아서 인연을 끊고 싶다는 반어적인 표현 하기도 했다. 또한 가족에 대한 그리움으로 엄마를 간절히 찾고 싶어하는 참여자도 있었으며, 가족이 상봉하는 TV 프로그램을 시청하며 울기도 했다는 참여자도 있었다. 반면, 시설에 거주하는 일부 참여자들은 혈연적 관계보다 자주 같이 생활하는 시설 식구들에게 더 친밀감을 느낀다고 말했다.

“[자신의 가족에 대해 남동생과 여동생을 다음처럼 소개함] 안경가게 회장님, 00학교 선생님” (이석현)

“[여동생과 연락] 가끔씩 해요. 가끔씩 제가 하지 바빠서 개는 못해요. 갠 일 땀이기 때문에 바빠서 못하고 가끔씩 제가 전화 해주고.” (남숙희)

“아, 해요. [가족들과 연락 안 됨]엄마랑 싸웠어요. 둘 다 연락 안돼요.” (배영진)

“엄마도 없고 아빠도 돌아가시고.” (최신영)

“나도 부모님을 찾고 싶어요. 나뿐만 아니라 다른 사람들도 부모님 찾고 싶겠지... 엄마가 죽었는지 살았는지 그것부터 찾고 싶어요. 난 그것만 찾으면 더 이상 바랄게 없어요... 나는 어머니면 되고 더 이상은 없어요.” (전선식)

“이상가족을 찾습니다... 텔레비보고 물어요 [가족에 대한 그리움이 남아있는 것으로 보임].” (이석현)

“할아버지께서 학교 교장선생님이시니까. 할아버지께서 자기가 사는 곳은 어떤 곳이든 견뎌내야 된다고.” (박태인)

- 가족과 함께 지역사회에 거주하고 있는 연구참여자들 중에는 함께 사는 가족 구성원들로부터 전폭적인 지지를 받는 경우도 있지만, 이와 대조적으로 필요에 의해 같이 살면서도 상호 간의 교류가 거의 없는 사례도 있었다. 이런 경우, 발달장애인이 경제활동을 하거나 가사일을 전담하고 있어서 오히려 다른 가족들이 장애를 가진 연구참여자의 덕을 보는 것 같기도 했다.

“내 동생들이 좋아요... 고맙요 [충가한 여동생이 자주 찾아와 말벗도 하고 용돈도

주고 간다고 함] 나보고 맨날 큰오빠[윤성준씨 본인]를 좋아하대요” (윤성준)

“[같이 살고 있는] 오빠는 딱 얹혀요. 얹어 딱 얹어하지. 저는 딱 얹혀요... 오빠가 너무 바빠서 일 때문에 바빠서 딱 하기가 힘든게...” (유경순)

- 친인척과의 관계는 연구참여자에 따라 다소 차이가 났다. 면담 도중 매형, 조카, 이모 등이 등장했는데, 명절이나 가족행사를 통해 친인척과 지지적인 관계를 유지하고 있는 참여자도 있었고, 이와는 반대로 친인척과의 관계가 직장동료보다 못한 덤덤한 관계임을 밝힌 참여자도 있었다.

“매형, 조카등하고 친하고 지내고, 매형이 돈도 주고.....” (김진영씨 어머니)

“추석인데. 재미없었어요. 오빠, 얹어는 작은형머니, 큰형머니하고, 큰엄마하고 애기하고 나는 듣는 척 하고 장난치고. [친인척들과 있는 것 보다 일 나오는 게 더 재밌어요” (유경순)

2) 지역사회 참여 및 사회활동

- 지역사회에서 활동을 하면서 연구자들은 좋은 경험과 좋지 않은 경험을 모두 한 것으로 확인되었다. 예를 들어, 박태인씨의 경우 자신이 어린아이들과 독거어르신들을 도우려고 하였으나, 오히려 이들이 자신을 조롱하고 거부하는 모습에서 실망과 상처를 받았음을 주장했다. 또한 부모님께서 세상이 무섭다고 교육하셔서 밖에 나가기도 무섭고, 친구를 사귀기가 어렵다는 연구참여자도 있었다. 반면, 헬스장이나 배드민턴장과 같은 지역사회 체육시설을 이용하거나, 교회에서 봉사하고 비장애인들과 사교의 기회를 갖는 것을 매우 긍정적으로 생각하는 연구참여자들도 있었다.

“[차라에서 위험하게 놓고 있는 아이들에게 조심하라고 했더니] 근데 애들이 그냥 딱 나를 보고 그냥 폭을 하잖아... 딱 동맹이 던지고 그러잖아” (윤성준)

“[지역사회에서 친구를 못 사귀는 이유] 밖에 가서 하는데.. 잘 모르겠어요. 밖에 나가면 사람이 무서워 잘 못나가요. 얹어가 세상 무섭다고 밖에 나가지 마세요.” (하미숙)

“[독거노인을 위한 봉사활동에서] 할머니를 도운 적 있었는데 손길을 거부했어요.” (박태인)

“배드민턴 장에도 가서 사람들 만나고.” (강준수씨의 아버지)

“[교실에서 장애가 없는 친구들을 만나 교류한다고 함] 여러 명이요... 기억이 좋아
요... 공부 잘해요... 영리해요 [장애가 없는 친구들은 기억이 좋고 영리해서 공부
를 잘한다고 함]”

“[교실에 가면] 네, 나보다 더 좋은 사람들도 만나고.... 그거야 사람마다 다르겠지
맞 자기만의 또래들이 모인 공간이 있어요.” (박태인)

“네, 유치부 교사[교실에서 유치부 교사를 하는 것에 대해 자랑스러워함]” (유경순)

3) 이성 및 결혼에 대한 관심

- 본 연구에 참여한 발달장애인들의 이성 및 결혼에 대한 관심은 상반되게 나타났었다. 여성장애인의 경우, 가족들이 결혼에 대해 부정적인 생각을 심어줘서 인지 눈치꾸러기가 되거나, 매를 맞고 살까봐 결혼하고 싶지 않다고 응답하였다. 그러나 남자친구와 커플반지를 나눠 끼고 결혼해서 시설로부터 자립하기를 희망하는 연구참여자도 있었다. 대부분의 남성장애인들은 한 번도 연애를 해보지 않았어도 이상형이 있었으며, 결혼에 대한 꿈을 꾸고 있었다. 결혼할 여자를 만나기 위해 열심히 일을 한다고 말했고, 결혼반지를 끼고 있는 사람이 가장 부럽다는 표현을 했다. 그러나 남성장애인 중에는 자신의 외모와 건강 등으로 인해 결혼하기가 어렵다고 가정하고 실망스러워하거나 체념하는 모습을 보였다.

“나가서 사귀어야죠.... 나가서 뽐아야죠. 여자친구를 뽐아야죠.... 그러면 잘하고 뽐
잘하는 여자친구.” (이석현)

“머리에 드는 여자 친구가 있는데 싫대요. 머리가 없다고.... 장가 못 가죠. 선을
세 번 봤는데 떨어졌어요.” (강준수)

“결혼도 못하고 조카들도 결혼하니까 실망을 많이 했어요. 자기가 8살 때 업어주던
조카가 결혼을 하니까 나는 왜 못 가냐 실망했죠.” (나강건씨 어머니)

“남자친구랑 반지 할 때도 있고 이거 남자친구가 반지 해 준거예요.. 커플반지에
요.” (배영진)

“우선에 결혼..” “나를 이해해줄 수 있는 여자면 좋겠죠. 나에게 모든 것을 해줄 수
있는 여자.. 가족을 이끌 수 있는 사람.... 좋은 사람 만나서 결혼해서 행복한 가정
을 만드는 것” (박태인)

“[결혼에 대한 생각] 근데 언니가 가면 눈치꾸러기니까 가지 말라고 했어요.” (현상희)

“누가 때리면 어떡해... [시집]안가요. [남자친구는 때릴까봐 안 사귀겠다고 함. 부
모님께서 결혼하지 말라고 하심” (남명숙)

- 한편, 이성애에 대한 관심은 있으나 가족의 반대로 인하여 이성교제를 포기한
듯 한 참여자도 있었다. 사회복지사 또는 보호자와의 면담을 통해, 여성 발
달장애인의 가족들은 결혼 후 더 힘든 삶을 살게 될 것을 우려하여 발달장애
를 가진 자녀나 동생이 이성과 교제하는 것을 원치 않는다는 의사를 밝혔다.

“00작업장 남자 친구가 우리 집에 찾아왔었어요. 집으로 찾아오고 그래서 전혀 경면
애가 내려가고 하더라고요. 어우~ 딸이 연애하는 거 힌들쥬. 정상인도 아니고 가서
값당을 해넹까 막악에 가더라도 어려웁 것 같아요. 그게 저한테는 굉장히 불쌍스럽
고 힌들쥬...그래서 휴대폰을 [없애버렸어요].” (김미씨 아버지)

“00씨 어머니께서 특별히 인터뷰하시는 분들께 부탁하셨어요. 이성...남자이야기는
하지 말라고...” (유경순씨 사회복지사)

V.2.7. 심리·정서적 안녕을 둘러싼 일상의 경험

- 심리·정서적 안녕을 둘러싼 일상의 경험과 관련하여 1)평상시 기분에 대한
인식, 2)우울한 경험과 기분이 좋아지기 위해 하는 일, 3)종교 활동 및 영적
안녕감, 4)자존감 및 긍정적 자아에 대한 인식 등 4가지 주제가 드러났다.
- 본 연구에 참여한 발달장애인들의 평소 기분은 비교적 좋은 편이었다. 이들
은 자신의 외모나 주변사람들을 도와주는 행동에 대해 스스로가 멋진 사람이
라고 인식하고 있었다. 그러나 다른 사람으로부터 놀림을 받거나 선생님께
혼날 때 우울함을 느끼는데 이러한 경우 연구참여자들은 주로 울거나 TV를
보고, 음악을 들으며 참아 넘긴다고 했다. 일부 연구참여자들은 종교 활동을
통해 심리적인 안정감을 얻고 매사에 감사하며 지내고 있었다.

1) 평상시 기분에 대한 인식

- 평소의 기분을 묻는 질문에 대한 답변은 개인에 따라 차이가 있었다. 기분이
좋다는 긍정적인 답변이 절대적으로 많았으나, 일부는 성이 나고 짜증이 날
때도 있다고 응답했고, 우울하고 슬플 때도 있으며 보통이거나 그저 그렇다
고 기분을 표현하는 연구참여자도 있었다. 또한, 나강건씨의 어머니에 의하면

‘아들이 자주 불안함을 보이며 자신이 곁에 있는 지를 확인한다’고 말했다.

“평소에 기분 좋아요.” (강준수)

“기분 좋은 때도 있고 어떨 때는 다운되어서 우울하고 슬픈 때도 있어요.” (김미리)

“기분이 그렇지 뭐” (조동규)

“성날 때도 있고 짜증날 때도 있고..” (민선식)

“복안해요” (나강건)

2) 우울한 경험과 기분이 좋아지기 위해 하는 일

- 인터뷰참여자들은 여러 가지 상황에서 우울함을 느낀다고 언급했다. 예를 들어, 장애가 있다고 놀림을 받거나, 불쌍한 엄마생각을 할 때, 진정성이 없는 자원봉사자들로 인해 조롱감을 느낄 때, 선생님께 혼날 때에 우울하다고 표현했다. 이외에도 자신이 형답지 못하게 함께 생활하는 동생을 때린 일을 생각하면 우울하고 후회가 된다고 진술한 연구참여자도 있었다.

“애들이 장애다 카고 그러니까... 그게 싫어요.” (하미숙)

“기분 안 좋을 때는 뭐 우썸따... 불쌍하지 우썸따” (조동규)

“자원봉사자 볼 때 그 사썸이 진정으로 오는 건지... 아니면 다른 뜻에서 조롱감이 있는 건지” (박태인)

“나보다 나이가 9살 차이 나는데 개를 때린 걸 생각하면 웬 것 같아요. 눈물이 날 것 같아요. 형답게 못 해서...” (민선식)

“아뇨. 선생님들이 뭐라고 하면 눈물이 툭툭 떨어져요.... 니 집에 가라고 하면” (한은주)

- 연구참여자들이 우울한 감정을 다스리고 기분을 전환하기 위해 하는 행동도 다양했는데, 그 중 참거나 회피하고, 울음으로 참아 넘기는 경우가 대부분이었다. 일부는 바람을 쐬러 나가거나, 음악을 듣고 TV를 보며 기분을 전환한다고 하였다. 또한 살 곳이 있다는 것에 대한 감사한 마음을 갖고자 노력하고, 혼자 생각하는 시간을 갖는다고 응답한 연구참여자도 있었다.

“참았어요... 안왔었어요” (윤성준)

“본체받체 하곤 [듣기 싫어서 피침]” (하미숙)

“내가 스스로 노력하는 편이에요.” (김준수)

“웁어서 깨끗이 털어버리고... 내 방에서... [불면증 오고 잠 안올때는] 앉아서 어디 오 듣고 텔레비전 보고.” (김미려)

“짜증날 때도 감사하게.” (최신영)

“그땐 뭐... 그냥 잊어버리자. 그 생각하고” (조동규)

“노음, 저 바깥피러 나가는 거야 [과거에는 바깥 씌러 밖으로 나갔음]” (남숙희)

“[친구가 한넝 때] 내가 참죠... 그러면 내가 웁어버려요” (한은주)

“혼자 생각해요.” (이석현)

“음악 들어요.” (박태인)

3) 종교 활동 및 영적 안녕감

- 본 연구의 참여자 중 종교생활을 하는 사람들이 많았는데 특히, 시설거주자들의 경우 시설의 법인과 동일한 종교를 가지고 있는 경우가 대부분이었다. 이들은 스님과 목사님에 대한 존경심을 표현했고, 불공과 찬미를 통해 마음의 위안을 얻은 것처럼 보였다. 삶의 의미를 신앙생활에 둔 연구참여자들의 경우 신에 의해 자신의 질병이 치유될 수 있다고 믿으며, 정성을 다해 종교생활을 하고 있었다.

“내가 적이 얼마나 좋고, 스님이 얼마나 이쁜데” (남숙희)

“[시설에 입소한 이유] 하나님 위해서... 예수님 만나고 교회 가고.... [건강이 좋은 이유] 아픈 데 없어요. 하나님이 치료했어요. 하나님은 여호와 하나님이세요.” (최신영)

4) 자존감 및 긍정적 자아에 대한 인식

- 자신에 대해 어떻게 생각하느냐는 질문에서 대다수의 연구참여자들은 자신이 멋진 사람이고, 주변사람들에게 인기가 있다고 하였다. 특히 시설에 거주하는

연구참여자들은 자신이 불편한 동료들을 도와주는 것에 대한 자신감이 넘쳐났는데, 선생님께서로부터 받는 칭찬이 긍정적인 자아상을 갖는데 영향을 미친 것으로 보였다. 한편, 자신에 대해 ‘그냥 그렇다고’ 평가한 당사자들도 몸매나 얼굴, 입, 손과 발 등이 맘에 든다고 하였으며, 전반적으로 자신에 대해 긍정적인 평가를 내렸다.

“내... 내 본인은 약 그럭인데 여... 여 사무실 있는 선생님이 나보고 잘생겼다 그랬어요” (조동규)

“우리 방에서 내가 최고지... 도둑주지 이불 개주지 이불 깎아주지 텔레비 틀어주지... 나는 도둑질 안 하지. 도망도 안 가지... 도망가면 선생님이 찾아. 선생님이 걱정해요” (이석현)

“[멋진 사람이라고 생각하는 그 이유는] 짜증날 때도 참고.” (최신영)

“[본인이 괜찮은 사람이라고 생각함. 영국 중에서도 입이 맘에 든다고 함] 빵 먹으니까.” (유경순)

“영국도 멋있게 생겼어요 [신발도 멋있다고 함]” (강준수)

“[자신에게 가장 맘에 드는 신체 부위는 발과 손인] 너무 크면 쥌.. 조금 크면 불편함 텐데 작으니까 괜찮을 거 같아요.” (김지미)

“그냥 멋있다는 건 있어요. [그중 몸매가 가장 자신 있다고 함]” (현상희)

V.2.8. 문화 및 여가를 둘러싼 일상의 경험

- 문화 및 여가를 둘러싼 일상의 경험과 관련하여 1)외출이 주는 설렘과 기대, 2)다양한 스포츠 및 여가활동, 3)특별한 이벤트: 여행이 주는 즐거움과 좋은 추억 등 3가지 주제가 도출되었다.
- 본 연구에 참여한 대부분의 발달장애인들은 외출하는 것을 매우 좋아했다. 특히 거주시설 장애인에게 있어 외출은 답답한 공간을 탈출 할 수 있는 즐거운 이벤트였으며, 여행은 새로운 것을 경험케 했던 아주 특별한 이벤트였다.

1) 외출이 주는 설렘과 즐거움

- 의식주생활에 대한 불만이 거의 없음에도 불구하고 연구참여자들은 하루 종일 같은 공간에서 생활하는 것에 대해 답답하고 지루함을 나타냈다. 이들은

마트에서 간단한 쇼핑을 즐기는 것뿐만 아니라 명절날 가족을 방문하는 일 등 모든 종류의 외출을 기다리고 좋아하는 것으로 보였다. 앞서 언급했듯이 대중교통을 스스로 이용하지 못하는 대부분의 발달장애인에게 있어 방식구들과 사회복지사와함께하는 외출의 기회는 항상 기다림과 설레임을 갖게 하는 매우 큰 즐거움으로 인식되었다.

“그냥 나가는 거 좋아해요.” (현상희)

“어디 뭐 가고, 한 번 외출하고 그걸 때는... 그때는 기분이 뭐... 나는 외출을 못 나가니까. 이것 때문에 나는 못 나가니까... 그냥 나가고 싶으니까...” (조동규)

“내 뜻대로 안 될 때... 내가 이것 해야 하는데 못할 때. 예능 들어 어디 가고 싶을 때 못할 때.... 나 혼자 외출하고 싶을 때. 혼자서 쇼핑 같은 거 하고.” (박태인)

2) 다양한 스포츠 및 여가활동

- 본 연구에 참여한 대부분의 시설 거주 발달장애인은 스포츠를 활용한 여가활동을 즐기고 있었다. 주로 건강관리를 위한 운동을 많이 하였는데 태권도, 볼링, 농구, 탁구, 헬스 등 스포츠의 종류도 매우 다양하였다. 또한 등산과 캠핑을 희망하기도 하고, 요리를 취미라고 소개하며 벽에 붙어있는 자신이 만든 요리사진을 가리키는 참여자도 있었다.

“[즐거하는 여가활동] 태권도, 볼링” (이석현)

“[즐거하는 여가활동] 태권도 프로그램 참여, 가끔 볼링치기“ (최신영씨의 사회복지사)

“농구도 잘 하고, 탁구도 잘 하고. 작년에 2등 했어요.” (정건영)

“[희망하는 여가활동] 등산. 캠핑이라고 있어요. 그거 하나만 하고 싶어요.” (현상희)

“요리 [복지관에서 요리활동 한 사진을 손으로 가리킴]” (남명숙)

3) 특별한 이벤트: 여행이 주는 즐거움과 좋은 추억

- 최근에 경험했던 것 중에 기억에 남고 즐거웠던 일을 묻는 질문에서 대부분의 연구참여자들은 자신의 여행경험을 이야기 했다. 특히 거주시설에서 생활하고 있는 몇몇 참여자들은 최근에 시설에서 단체로 다녀온 제주도과 태국여행을 가장 추억에 남는 일로 꼽았다. 이들은 비행기와 유람선을 탄 것, 그리

고 바다를 본 것을 특별한 이벤트로 생각하고, 잊지 못할 추억으로 표현하였다.

“함께 제주도 갔던 거.” (박태인)

“네. 제주도 처음 가봤어요.... 배 타는거. 배도 타보고 비행기도 타보고. 계당도
뽕자가보고. 거기에 이흠이 뭐더라. 석악산이 아니고 뭐던데” (남숙희)

“뭐 우리... 배타는 거 [제주도 여행에서 유감선 관광한 것]” (조동규)

“태국도 가고... 비행기 타고 맛있는 거 많이 먹고...배는 안 타봤어요.” (한은주)

- 일부 연구참여자들은 명절에 가족과 친척들을 만난 경험을 이야기하기도 하였다. 강정현씨의 경우, 성묘를 가기위해 온 가족이 함께 지방에 내려갔던 이야기를 들려주었는데, 차를 빌려서 부모님, 동생과 함께 여행한 경험이 다 좋았다고 표현하였다.

“[추석을 어떻게 지냈는지에 대해]전주 갔다 왔어요... 할아버지 산소요... [좋았던
일에 대해]그냥 다요... 가족끼리요.” (강정현)

제 VI 장

분석결과 요약 및 제언

VI.1. 양적연구 결과에 대한 총합적 분석과 요약

【성인 발달장애인의 생활실태 및 삶의 질】

- 본 연구에서는 성인 발달장애인의 생활실태를 ‘삶의 질’ 개념들에 기초하여 신체적 건강, 물질적 안녕, 주거복지, 생산적 활동 및 발달, 사회적 관계, 심리·정서적 안녕, 그리고 여가 및 문화와 같이 7개 영역으로 구분하여 살펴 보았다.
- 여가 및 문화를 제외한 6개 하위영역에서는 성인 발달장애인의 생활실태를 파악하기 위해 5점 리커트척도를 사용한 질문들이 다수 활용되었는데, 본 요약에서는 이 문항들의 평균값을 산출함으로써 각 영역별 삶의 질의 수준을 파악하고자 한다.¹⁴⁾ 이는 성인 발달장애인의 생활실태에 대한 총합적 분석과 요약의 의미를 가진다고 할 수 있다.
- 다음의 표와 그림에서 제시된 각 영역별 평균값은 5점 리커트 척도에 기초하여 산출되었으므로 최소 1점부터 최고 5점까지의 범위를 가지며 점수가 높을 수록 바람직한 특성을 가지고 있음을 의미한다. 또한, 보통을 의미하는 3을 기준으로, 이 보다 높은 점수는 긍정적으로 이 보다 낮은 점수는 부정적 의미로 해석될 수 있다.
- 전체 6영역 중 ‘주거복지’가 3.97로 가장 높은 값을 기록하였으며, ‘신체적 건강’이 3.61로 그 뒤를 이었다. 이 영역의 평균값은 3.5 중반을 넘어서고 4 점에 가까운 만큼, 이 영역에서 성인 발달장애인의 삶의 질은 비교적 양호한 수준으로 평가될 수 있을 것이다.
- ‘심리·정서적 안녕’과 ‘사회적 관계’는 각각 3.32와 3.09로 중간 정도의 수

14) 각 영역별 평균점수를 산출하기 위해 사용된 문항들은 부록A에 제시되었다.

준을 보였다. 즉, 이 두 영역에서 성인 발달장애인의 삶의 질은 ‘보통’ 수준으로 이해될 수 있다.

- 반면 ‘생산적 활동 및 발달’과 ‘물질적 안녕’의 평균값은 각각 2.85와 2.88로 가장 낮은 수준을 보였다. 평균값에 기초할 때 이 두 영역에서 성인 발달장애인의 삶의 질은 ‘보통’ 수준에 미치지 못함을 알 수 있다.

<표VI-1> 성인 발달장애인의 삶의 질

하위 영역	성인 발달장애인 전체 표본	
	평균	sd
신체적 건강	3.61	0.67
물질적 안녕	2.88	0.74
주거복지	3.97	0.57
생산적 활동 및 발달	2.85	0.92
사회적 관계	3.09	0.72
심리정서적 안녕	3.32	0.61



[그림VI-1] 성인 발달장애인의 삶의 질

【성인 자폐성장장애인의 생활실태 및 삶의 질】

- 성인 자폐성 장애인의 생활실태 및 삶의 질에 대한 조사 결과를 종합적으로 요약하기 위해, 전체 성인 발달장애인 표본에서와 기본적으로 같은 방법을 사용하였다.
- 단, 자폐성 장애인만의 특성과 상황을 보다 분명하게 이해하기 위해 자폐성 장애를 가진 발달장애인(지적 장애와의 중복장애 포함)과 지적장애만을 가진 발달장애인을 비교하기 위한 분석을 추가하였으며¹⁵⁾ 그 결과는 다음의 표와 그림에 제시된 바와 같다.
- 자폐성장장애인은 ‘신체적 건강’을 제외하고 모든 영역에서 지적장애인 보다 낮은 평균값을 기록하였다. 이는 자폐성장장애인이 지적장애인에 비해 신체적 건강영역에서만 삶의 질이 더 높고 다른 모든 영역에서의 삶의 질은 더 낮음을 의미하는 것일 수 있다.
- ‘신체적 건강’ 영역에서 자폐성 장애인은 3.86의 평균값을 보였으며 이는 6개 영역 중 가장 높은 값이었다. ‘주거복지’가 3.78로 두 번째로 높은 값을 기록하였다. 반면 지적장애인의 경우는 ‘주거복지’가 3.99로 첫 번째를, 그리고 ‘신체적 건강’이 3.57로 두 번째의 순위를 차지하는 등 차이가 있었다.
- 자폐성장장애인의 ‘심리·정서적 안녕’의 평균값은 3.08이었다. 비록 지적장애인의 경우(3.35)와 비교할 때, 그 값은 더 낮았으나 ‘보통’으로 평가될 수 있는 수치였다.

<표VI-2> 성인 발달장애인의 삶의 질: 자폐성 장애 여부에 따른 집단비교

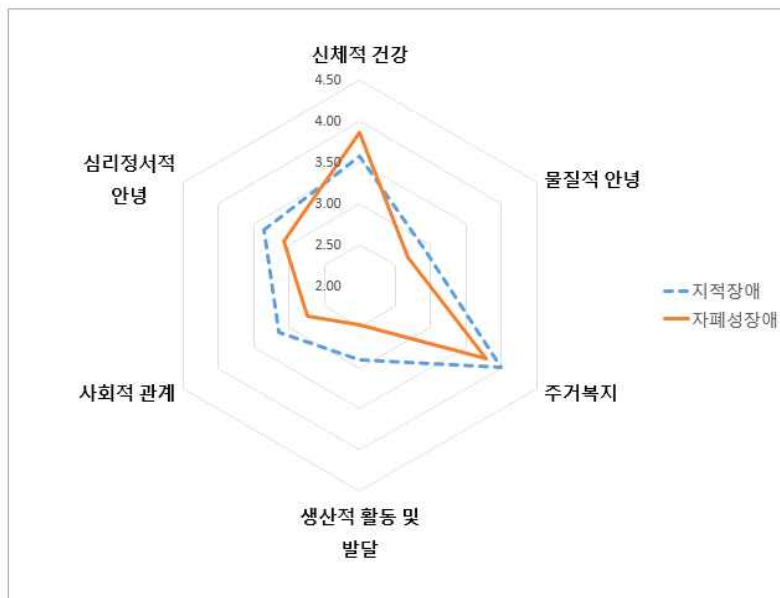
하위 영역	지적장애인표본		자폐성 장애인 표본	
	평균	sd	평균	sd
신체적 건강	3.57	0.68	3.86	0.57
물질적 안녕	2.91	0.74	2.68	0.77
주거복지	3.99	0.56	3.78	0.62
생산적 활동 및 발달	2.90	0.90	2.47	0.98
사회적 관계	3.14	0.71	2.74	0.62
심리정서적 안녕	3.35	0.62	3.08	0.47

- ‘사회적 관계’ 영역에서 자폐성장장애인의 평균값은 2.74로서 순위 면에서는

15) 두 집단(자폐성장장애인 vs. 지적장애인)이 표본크기에 있어 큰 차이를 보여, 본 연구에서는 두 집단간 평균 차이를 통계적으로 검증하지 않았다. 따라서 이 절에서 제시된 두 집단의 차이는 단정적으로 해석되어서는 안 되며 참고자료로서만 활용되는 것이 바람직하다.

지적장애인과 동일하였으나 그 값은 ‘보통’을 의미하는 3점에 미치지 못하였다.

- 지적장애인과 마찬가지로 자폐성장애인도 ‘생산적 활동 및 발달’과 ‘물질적 안녕’ 영역에서 가장 낮은 값을 보였다. 두 영역에서의 평균값은 각각 2.47과 2.68점으로 3점에 크게 미치지 못하는 수준이었다.



[그림VI-2] 성인 발달장애인의 삶의 질: 자폐성 장애 여부에 따른 집단비교

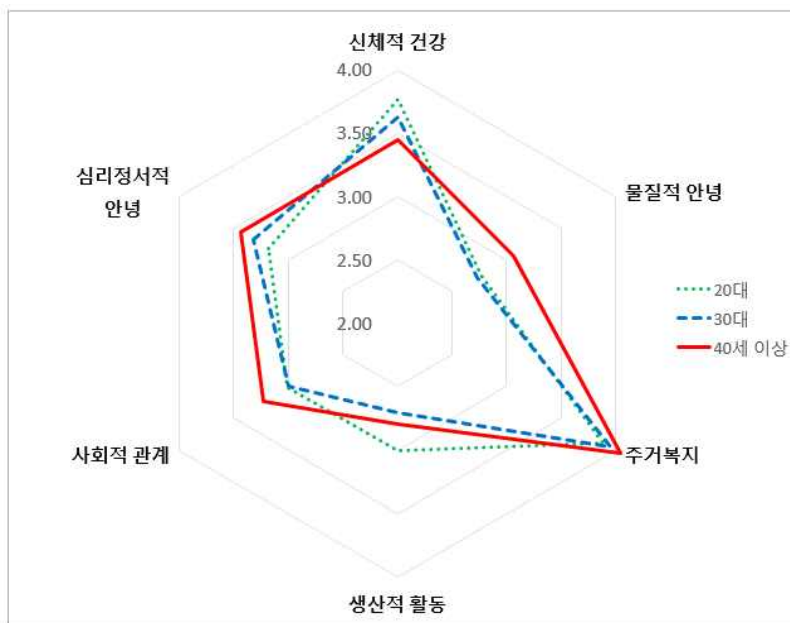
【성인 발달장애인의 생활실태 및 삶의 질: 연령대별 비교】

- 성인 발달장애인의 생활실태 및 삶의 질에 대한 조사 결과에 대한 종합적 요약 역시 성인 발달장애인 전체 표본에서와 기본적으로 동일한 방법으로 진행되었다.
- 연령대별 평균 차이의 통계적 유의성을 확인하기 위해 일원분산분석 (One-Way Analysis of Variance)을 실행하였으며, 유의한 차이가 확인된 경우 Bonferroni 사후검증을 통해 집단간 차이를 보다 명확히 이해하고자 하였다. 분석결과는 다음의 표와 그림으로 제시되었다.
- 전체 6개 영역 중 ‘주거복지’를 제외한 5개 영역에서 연령대별 유의한 통계적 차이가 확인되었다. 또한 전반적으로 20대와 40세 이상 연령대간 차이가 두드러졌으며 30대는 그 중간적 특성을 보이는 경향이 관찰되었다.
- ‘신체적 건강’ 영역은 20대 3.77, 30대 3.63, 40세 이상 연령대 3.45로, 40

세 이상 연령대가 다른 두 연령대에 비해 평균값이 낮았는데, Bonferroni 사후검증 결과는 20대와 40세 이상 연령대간 차이가 통계적으로 유의함을 밝혔다. 즉, 40세 이상의 중·고령 발달장애인은 20대와 비교하여 신체적 건강 영역에서의 삶의 질이 더 낮다고 할 수 있다.

<표VI-3> 성인 발달장애인의 삶의 질: 연령대별 비교

하위 영역	20대		30대		40세 이상		사후검증 (Bonferroni)
	평균	sd	평균	sd	평균	sd	
신체적 건강***	3.77	0.63	3.63	0.60	3.45	0.71	40 ⁺ < 20대
물질적 안녕***	2.76	0.80	2.73	0.70	3.07	0.71	40 ⁺ >20대
주거복지	3.88	0.63	3.95	0.57	4.04	0.52	
생산적 활동 및 발달*	3.00	0.94	2.71	0.99	2.80	0.85	20대 >30대
사회적 관계**	3.01	0.74	2.99	0.67	3.23	0.70	40 ⁺ >20대; 40 ⁺ >30대
심리정서적 안녕**	3.18	0.67	3.32	0.61	3.43	0.54	40 ⁺ >20대



[그림VI-3] 성인 발달장애인의 삶의 질: 연령대별 비교

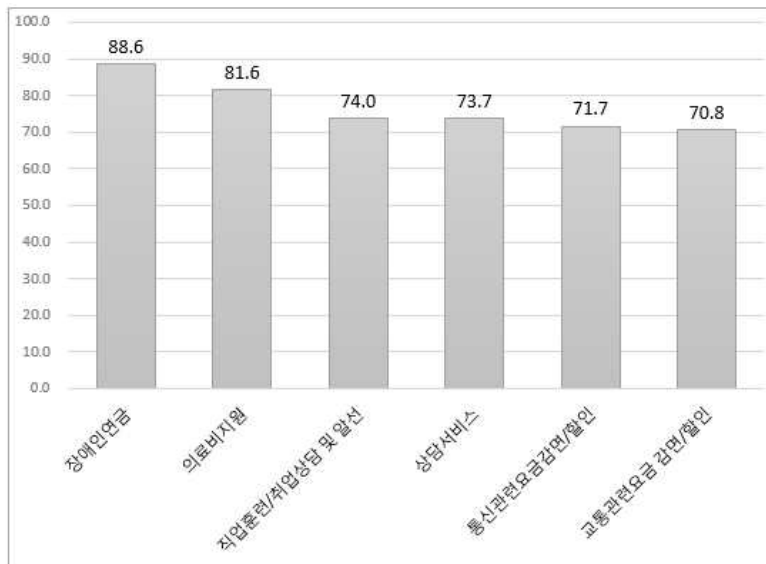
- ‘물질적 안녕’ 영역에서 20대, 30대, 40세 이상 연령대의 평균값은 각각 2.76, 2.73, 3.07이었다. ‘신체적 건강’ 영역과는 달리 ‘물질적 안녕’ 영역에

서는 40세 이상의 연령대가 다른 두 연령대 보다 더 높은 값을 기록하였는데, Bonferroni 분석 결과에 의해 20대와 비교하여 유의미한 차이임이 확인되었다. 이는 ‘물질적 안녕’ 영역에서 20대의 삶의 질이 40대에 비해 유의하게 낮음을 의미한다.

- ‘주거복지’ 영역에서 세 연령 집단은 전반적으로 높은 평균값을 보였으며, 연령대간 유의미한 차이는 관찰되지 않았다.
- ‘생산적 활동 및 발달’ 영역에서는 20대와 평균(3.00)이 가장 높았고, 40세 이상 연령대가 그 다음으로 높은 값(2.80)을 기록하였으며 30대의 평균(2.71)이 가장 낮았다. 특히 생산적 활동에서 가장 활발해야 할 30대가 20대에 비해 이 영역에서의 삶의 질이 유의미하게 낮다는 것은 사회복지 정책과 실천 차원에서 많은 시사점을 갖는다.
- ‘사회적 관계’ 영역에서는 40세 이상 연령대와 다른 연령대간 차이가 두드러지게 나타났다. 즉, 이 영역에서 40세 이상 연령대의 평균값은 3.23으로 3.01의 20대와 2.99의 30대에 비해 통계적으로 유의미하게 높은 값을 기록하였다. 즉, 40세 이상의 중·고령 발달장애인이 20대와 30대의 상대적으로 젊은 성인에 비해 사회적 관계 영역에서 더 높은 정도의 삶의 질을 가지고 있다는 것이다.
- ‘심리·정서적 안녕’ 영역에서도 40세 이상 연령대가 3.43라는 상대적으로 높은 평균값을 기록하였다. 20대와 30대의 평균은 각각 3.18과 3.32였는데, Bonferroni 사후검증을 통해 20대와 40세 이상 연령대간 유의미한 차이를 확인할 수 있었다.

【장애인복지정책 및 지원에 대한 성인 발달장애인의 욕구】

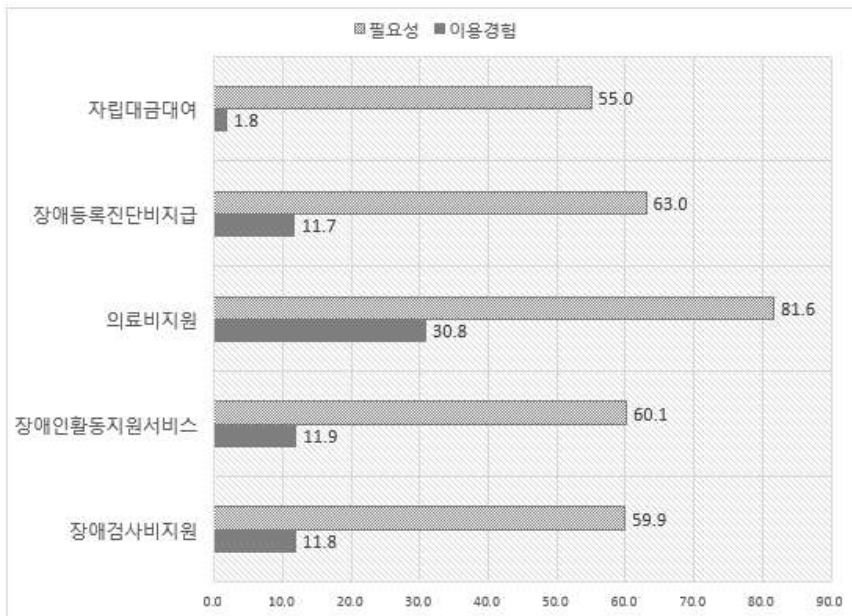
- 다음의 그림은 다양한 장애인복지 정책 및 지원 서비스 중에서 성인 발달장애인들의 욕구가 가장 높게 나타난 6개 항목을 제시한 것이다. 이 6개 항목의 지원을 필요로 하는 성인 발달장애인의 비율은 모두 70%를 상회하였다. 즉, 10명의 성인 발달장애인 중 7명 이상이 필요로 한다는 뜻이다.
- 그림에서 확인할 수 있는 바와 같이 장애인 연금을 필요로 하는 성인 발달장애인이 88.6%로 가장 많았고, 의료비지원을 필요로 하는 사례가 81.6%로 두 번째로 많았다.
- ‘직업훈련·취업상담·알선’과 ‘상담서비스’에 대한 욕구를 가진 성인 발달장애인은 각각 74.0%와 73.7%로 확인되었다.
- 경제적 지원의 일환인 ‘통신관련 요금’과 ‘교통관련 요금’의 감면과 할인에 대한 욕구도 상당히 높은 수준인 71.7%와 70.8%로 나타났다.



[그림VI-4] 장애인복지 정책 및 지원에 대한 성인 발달장애인의 욕구

【장애인복지정책 및 지원에 대한 성인 발달장애인의 미충족 욕구】

- 장애인복지 정책 및 지원에 대한 성인 발달장애인의 미충족 욕구를 파악하기 위해, 본 연구에서는 각 지원을 필요로 하는 사례의 비율(욕구를 가진 사례 비율)과 실제로 지난 한 해 동안 해당 항목을 이용한 경험이 있는 비율(이용률)간 차이를 산출하였다.
- 다음의 그림은 각 지원정책 및 서비스에 대한 욕구를 가진 사례의 비율과 이용률간 차이가 가장 컸던 5개 항목을 보여준다.
- 자립대금대여의 경우 욕구를 가진 발달장애인은 55.0%였으나 이에 대한 이용률은 1.8%에 불과하여 53.2%의 가장 큰 차이를 보였다.
- 장애등록진단비 지급의 경우는 욕구비율이 63.0%, 이용률 11.7%로 미충족 욕구는 51.3%로 확인되었다. 이는 두 번째로 큰 차이에 해당한다.
- 의료비지원을 경험한 성인 발달장애인은 30.8%로 상대적으로 높은 수치를 보였으나 이에 대한 높은 수준의 욕구(81.6%)에는 크게 미치지 못하였다. 미충족 욕구는 50.8%로 세 번째로 높은 값을 기록하였다.
- 장애인 활동지원서비스와 장애검사비지원에 대한 욕구 비율과 이용률은 대략 60%와 12% 정도였다. 이 두 항목의 미충족 욕구는 각각 48.2%와 48.1%로 확인되었다.

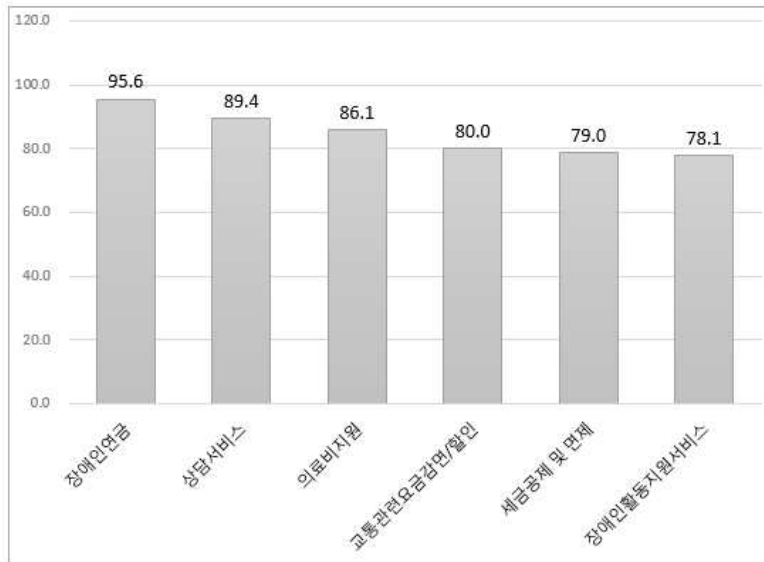


[그림VI-5] 장애인복지 정책 및 지원에 대한 성인 발달장애인의 미충족 욕구

【장애인복지정책 및 지원에 대한 성인 자폐성장장애인의 욕구】

- 여러 장애인복지 정책 및 지원 서비스 중에서 성인 자폐성장장애인들의 욕구가 가장 높았던 6개 항목이 다음의 그림에 제시되었다.
- 전체 성인 발달장애인 표본에서와 마찬가지로 장애인연금, 의료비지원, 상담서비스가 성인 자폐성장장애인들이 가장 필요로 하는 6개 서비스에 포함되었다. 반면, 전체 발달장애인 표본에서는 없었던 ‘세금공제 및 면제’와 ‘장애인활동지원서비스’가 새롭게 추가되었다.
- 장애인연금을 필요로 하는 성인 자폐성 장애인은 95.6%로 여러 항목 중 가장 높은 욕구비율을 기록하였다.
- 두 번째로 높은 욕구율을 보인 항목은 89.4%의 성인 자폐성장장애인이 필요로 하는 ‘상담서비스’였다. 이 항목이 전체 발달장애인 표본에서는 욕구율 4위(73.7%)였다는 것을 상기할 때, 이 항목에 대한 자폐성장장애인의 높은 욕구가 다시 한 번 확인된다.
- 그 다음으로 ‘교통관련 요금 감면/할인’과 세금공제 및 면제가 각각 80.0%와 79.0%로 확인되었다. 전체 발달장애인 표본에서는 ‘통신관련 요금감면/할인’이 포함되었던 반면, 자폐성장장애인 표본에서는 이를 ‘세금공제 및 면제’가 대체했다는 점에서 차이가 확인되었다.

- 전체 발달장애인 표본과는 달리 ‘장애인 활동지원서비스’가 자폐성장장애인 표본에서는 최고 욕구율을 보인 6개 항목의 하나로 포함되었다. 이를 필요로 하는 성인 자폐성장장애인은 78.1%였다.



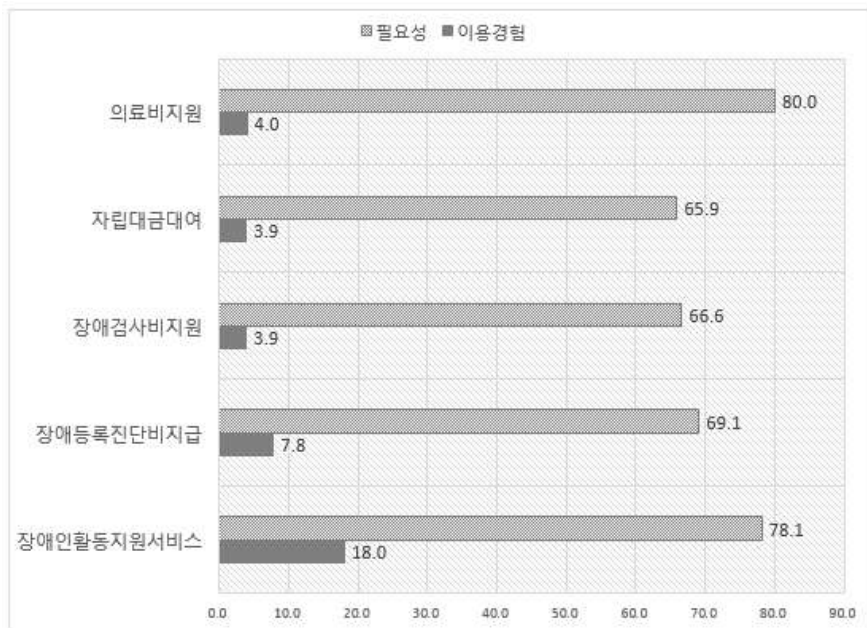
[그림VI-6] 장애인복지 정책 및 지원에 대한 성인 자폐성장장애인의 욕구

【장애인복지정책 및 지원에 대한 성인 자폐성장장애인의 미충족 욕구】

- 장애인복지 정책 및 지원에 대한 성인 자폐성장장애인의 미충족 욕구를 파악하기 위해, 전체 발달장애인 표본에서와 마찬가지로 지원을 필요로 하는 사례의 비율(욕구를 가진 사례 비율 또는 욕구율)과 실제로 지난 한 해 동안 해당 항목을 이용한 경험이 있는 비율(이용률)간 차이를 산출하였다.
- 다음의 그림은 성인 자폐성장장애인 표본에서 각 지원정책 및 서비스에 대한 욕구율과 이용률간 차이가 가장 컸던 5개 항목을 정리한 것이다.
- 의료비지원을 필요로 하는 성인 자폐성장장애인은 80.0%나 되었으나 이를 실제로 이용한 경험이 있는 경우는 4.0%로 미미한 수준이었다. 미충족 욕구가 76.0%나 되었다.
- 자립대금대여의 경우 욕구를 가진 자폐성장장애인은 65.9%로 높은 수준이었으나 이에 대한 이용률은 3.9%의 낮은 수준을 기록함으로써 미충족된 욕구를 가진 사례가 약 66%로 집계되었다.
- 장애검사비와 장애등록진단비 지급 항목에서의 미충족 욕구도 높은 수준이었다. 전자에 대한 욕구율과 이용률은 각각 66.6%와 3.9%, 그리고 후자에 대

한 욕구율과 이용율은 각각 69.1%와 7.8%로 확인되었다. 미충족된 욕구율은 전자가 62.7%, 후자가 61.3%였다.

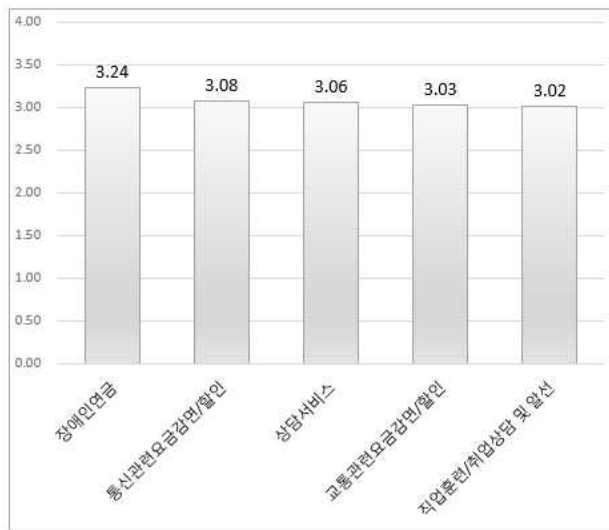
- 장애인활동지원서비스에 대한 욕구 비율과 이용률은 78.1%와 18.0%였다. 상대적으로 이 서비스에 대한 이용률은 높은 편이었으나 이를 필요로 하면서도 전혀 이용하지 못하는 성인 자폐성장장애인의 비율은 60.1%나 되는 것으로 나타났다.



[그림VI-7] 장애인복지 정책 및 지원에 대한 성인 자폐성장장애인의 미충족 욕구

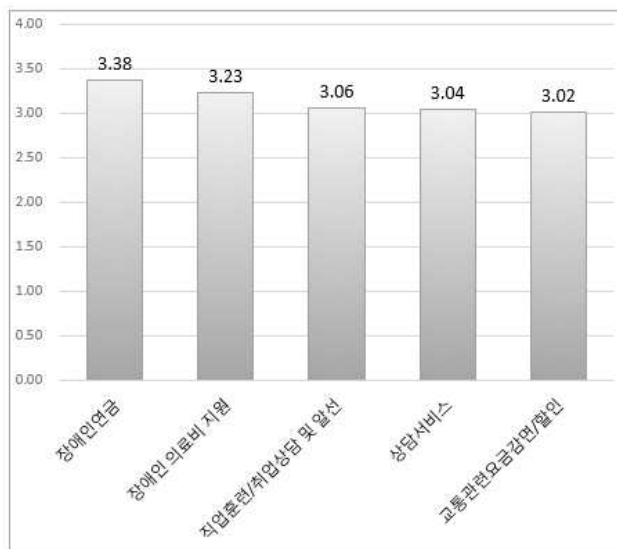
【장애인복지정책 및 지원에 대한 성인 발달장애인의 욕구: 연령대별 비교】

- 성인 발달장애인이 높은 욕구를 가지고 있는 각종 장애인복지 정책 및 지원 서비스를 연령대별로 구분하여 제시한 것이 다음의 세 그림이다.
- 여기서 욕구수준은 4점 리커트 척도(①전혀 필요하지 않다~④매우 필요하다)로 측정된 것이다.
- 먼저 20대의 경우 욕구가 높았던 5개 항목은 장애인연금(3.24), 통신관련 요금감면/할인(3.08), 상담서비스(3.06), 교통관련요금감면/할인(3.03), 직업훈련/취업상담 및 알선(3.02)의 순이었다.



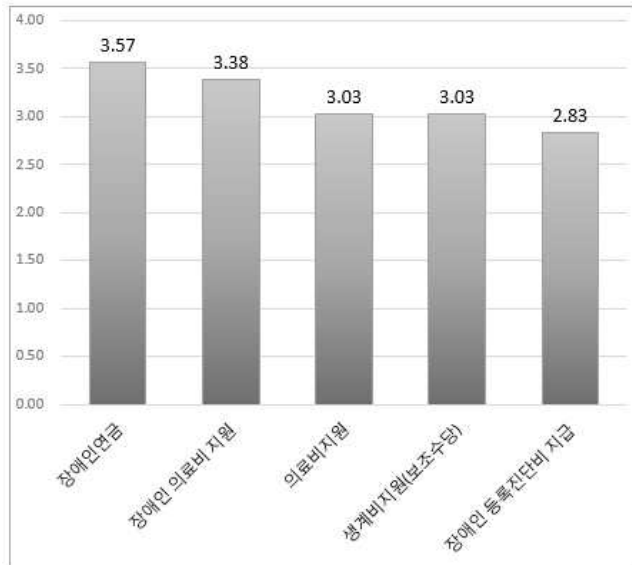
[그림VI-8] 20대 발달장애인이 높은 욕구를 보인 복지정책 및 지원

- 전반적으로 30대 발달장애인은 20대와 많은 유사점을 보였다. 이 연령대에서 높은 욕구를 보인 5개 항목을 순서대로 제시하면, 장애인연금(3.38), 장애인의료비지원(3.23), 직업훈련/취업상담 및 알선(3.06), 상담서비스(3.04), 교통관련요금감면/할인(3.02)이다.



[그림VI-9] 30대 발달장애인이 높은 욕구를 보인 복지정책 및 지원

- 가장 연령이 높은 40세 이상 연령대에서는 다른 두 연령대와는 다른 항목들이 대거 포함되었다. 즉, 40세 이상의 중·고령 발달장애인 표본에서 가장 높은 욕구가 높았던 항목은 장애인연금(3.57), 의료비지원(3.38), 생계비지원(보조수당)(3.03), 장애인등록진단비 지급(2.83), 물품지원(2.82)의 순서였다.



[그림VI-10] 40세 이상 발달장애인이 높은 욕구를 보인 복지정책 및 지원

- 모든 항목 중 ‘장애인연금’만이 세 연령대 모두에서 가장 욕구가 높은 지원 항목으로 포함되었을 뿐 아니라 필요도를 보여주는 점수도 가장 높았다. 즉 장애인연금에 대한 성인 발달장애인의 높은 욕구는 연령을 초월하는 것으로 이해될 수 있을 것이다.
- 의료비지원에 대한 욕구는 30대와 40세 이상 중·고령층에서 특히 높았던 반면, 20대에서는 그만큼의 욕구 수준을 보이지 않았다.
- 직업훈련/취업상담 및 알선에 대해서는 상대적으로 젊은 층인 20대와 30대가 높은 욕구를 가진 반면 40세 이상의 중·고령 발달장애인의 욕구는 20-30대 연령층의 욕구에는 미치지 못하였다.
- 또한 소득보장 및 경제적 지원의 경우, 20대와 30대는 통신 및 교통과 관련하여 지출해야 하는 비용의 감면이나 할인을 선호하는 반면 40세 이상의 중·고령층에서는 생계비지원이나 등록진단비 지급과 같이 필요한 항목에 대한 지원을 선호하는 경향이 관찰되었다.

VI.2. 질적연구 결과 요약

- 질적 연구에서는 양적 연구에서 포착 할 수 없는 중·고령발달장애인의 개인 내적인 경험과 그 의미를 이해하고, 삶의 질을 둘러싼 다양한 문제와 욕구를 파악하기 위해 거주시설에서 생활하고 있는 발달장애인과 지역사회에서 생활하고 있는 발달장애인을 각각 9명씩 선발하고 개별 면접을 수행하였다. 이외에도 연구참여자들의 일상생활에 대한 풍부한 정보를 얻기 위해 이들의 지지체계라 할 수 있는 가족, 활동보조원, 시설 기관장, 사회복지사 등과도 면접을 진행하였다. 자료분석 결과 삶의 질을 구성하는 7가지의 영역 -신체적 안녕, 물질적 안녕, 주거복지, 생산적 활동과 발달, 사회적 관계, 심리·정서적 안녕, 문화 및 여가-을 둘러싼 일상의 경험에서 총 28개의 주제가 도출되었다. 이를 통해 중·고령 발달장애인이 자신의 삶을 어떻게 인식하고 있는지를 보다 심도 깊게 이해할 수 있었고, 이들이 일상에서 직면하는 과제(challenges)와 욕구가 무엇인지 확인할 수 있었다.
- 본 연구에 참여한 중·고령발달장애인의 인구학적 특성을 살펴보면 다음과 같다. 성별은 여성과 남성이 각각 9명이었고 이들의 평균연령은 47.35세(시설:50.6세, 재가:44.3세)로 연령대를 살펴보면 40대가 15명으로 가장 많았고, 50대가 2명, 그리고 60대가 1명이었다. 장애등급은 지적장애 2등급이 11명, 지적 장애 3등급은 4명, 그리고 나머지 3명은 지적장애 1등급이었다. 발달장애인의 경우 비장애인에 비해 조기노화를 경험할 수 있다는 선행연구(강희설 외, 2010)와는 달리 외모적으로 실제 나이보다 연령이 많아 보이거나 과체중이라는 인상을 주는 연구참여자는 거의 없었다. 대부분의 참여자들은 젊어 보이기 위해 염색을 하고, 날씬한 몸매를 갖기 위해 식사량을 조절하고 운동을 하는 등 외모에 관심이 컸다.
- 본 연구에 참여한 중·고령발달장애인들의 건강상태는 좋지 않았다. 예외 없이 모든 연구참여자들이 1개 이상의 만성질환(예: 고혈압, 당뇨, 심장질환 등)을 가지고 있었으며, 신장적출, 난소암, 대장암 등으로 수술을 받은 참여자도 있었다. 신체적, 정신적 건강이 불안정한 상태에 있음에도 불구하고 대부분의 연구참여자들이 현재 건강상태를 묻는 질문에서 “좋다”라고 답변했으며, 자신이 복용하고 있는 약에 대해 매우 제한된 정보를 가지고 있었다. 예를 들자면 복용하고 있는 약의 효능, 1일 투여량 등을 정확히 알고 있는 사람은 없었다. 건강이 좋지 않으니 의료비 지출이 많을 수밖에 없었다. 치료 진료비 및 수술비 등으로 목돈을 써야 하는 경우가 종종 있었다.
- 본 연구에 참여한 중·고령발달장애인들의 경우 수의 개념은 부족했지만 화폐 단위는 쉽게 구분하였다. 인터뷰를 진행하면서 인터뷰 대가로 모든 참여자에게 답례금을 드렸는데, 한결같이 좋아하는 모습을 보였다. 답례금으로 무엇을 할 거냐는 연구자의 질문에 자신을 위해 쓰기보다는 가족과 사회복지사에게 주겠다고 답변한 참여자가 현저하게 많았다. 금전관리 능력의 부족으로 거주

시설장애인의 경우 생활재활교사에게 통장을 맡기고 필요에 따라 용돈을 받아서 쓰고 있었다. 농협카드 등 체크카드를 이용하는 발달장애인도 있었지만 본 연구참여자들은 필요에 따라 현금을 타서 쓰는 편이었고, 지역사회에서 거주하고 있는 연구참여자들도 시설에서 생활하는 참여자들과 마찬가지로 대부분이 함께 살고 있는 가족으로부터 용돈을 받아쓰고 있었다. 직업재활시설에서 일하고 있는 참여자들의 경우도 부모가 모든 돈을 관리하고 있었으며, 이들의 한 달 용돈은 2~3만원에 불과 했다. 교통비(교통카드 충전)로 받는 용돈 이외에 부모로부터 받는 돈이 거의 없다는 참여자도 있었는데 이를 통해 자녀가 금전관리를 제대로 못하여 남들에게 속임을 당할까봐 혹은 물건을 잘 못 구입하여 금전적인 손실을 볼까봐 걱정하는 부모의 모습을 엿볼 수 있었다.

- 미국정신의학회 및 전미이중질환자협회(2007)에 의하면 발달장애인의 정신질환 유병률은 비장애인보다 3~5배 이상 높고, 중증발달장애인의 50% 이상이 정신질환을 가지고 있다. Werges (n.d.)에 의하면 지적장애인의 경우 일반 인구(general population)에 비해 정신질환에 훨씬 취약하다. 이러한 통계를 반영하듯 본 연구에 참여한 중·고령발달장애인 중 상당수가 우울과 불안, 수면장애와 같은 정신질환을 갖고 있었으며, 항우울제 등 약물치료를 받고 있었다. 정신과 진료와 관련하여 부모와 함께 정기적으로 의사를 보는 참여자도 있었으나 전문의의 진료 없이 치료가 이루어지는 경우도 있었다(예, 간호사가 시설장애인의 증상을 설명하고 처방을 받음).
- 본 연구에 참여한 거주시설 발달장애인에게 있어 가장 큰 도전 중의 하나는 방식구들과의 원만한 대인관계를 유지하는 것으로 밝혀졌다. 연구참여자 중 일부는 기본적인 기능이 어려운 동료를 돕고 지내기도 했지만, 동료가 자신보다 약하다고 인식되었을 때 폭력적으로 대하거나(예, 발로 차고, 때리는 등) 전적으로 무시하는 등 동료와 수평적이고 상호협력적인 관계를 유지하는데 어려움이 큰 것으로 보였다.
- 한편, 본 연구에 참여한 대다수의 발달장애인들은 지금까지 살면서 다양한 유형의 사회적 억압과 차별, 폭력을 경험했다. 이들은 가정, 동네, 학교, 입소시설 등 여러 곳에서 불공평하게 대우받으며 지내왔는데 다 년 간 경험한 사회적 상황(집단 따돌림, 폭력, 차별 등)이 현재 경험하고 있는 정신적 어려움과 연관이 있다고 볼 수 있다. 예를 들어 남숙씨의 경우 지역사회에 살면서 이웃과 가족으로부터 받은 학대 경험을 이야기 하면서 누가 들을 수도 있으니 작은 목소리로 말한다고 했다. 인터뷰 도중 그녀는 줄곧 검지손가락을 입술에 갖다 대며 속삭였다.
- 본 연구에 참여한 거주시설장애인들이 평소에 느끼는 기분(moods)은 개인에 따라 큰 차이를 보였다. 편안함, 감사함과 같은 긍정적인 감정에서 심심하고, 답답하고, 지겹고, 우울함과 같은 부정적인 감정에 이르기까지 다양했다. 이들은 갈 곳이 없는 자신들을 받아준 기관에 대한 감사의 마음을 표현하기도

했지만 다른 한편으로는 자유자재로 외출할 수 없는 생활환경에 대한 불만을 표출했다. 때때로 독립적으로 생활하는 것이나 가족과 함께 사는 것을 고려하지만 여러 가지 여건 상 어렵다는 것을 알고 있었다. 이외에도 거주시설에서 생활하는 연구참여자들 중 상당수가 찾아오지 않는 가족에 대한 복합적인 감정(예: 그리움, 배신감, 분노)을 표현했다. 시설에 거주하는 연구참여들과는 대조적으로 지역사회에 재가장애인들이 일상에서 느끼는 기분(moods)은 비교적 좋은 편이었다.

- 연구참여자 중 일부는 지역사회와 종교단체에서 자원봉사를 하고 있었는데, 지역사회 봉사활동은 비장애인을 만날 수 있는 통로가 되었고, 다른 사람을 도울 수 있다는 자긍심과 이타심을 갖게 하는 원동력이 되었다. 그러나 봉사활동을 하면서 상처 입은 경험을 이야기한 참여자도 있었다.
- 장애인직업재활시설에서 근무하고 있는 연구참여자들의 경우 하루 6시간 이상 일을 하고 있었다. 이들은 단순 패키징 작업에서부터 기술이 필요한 재봉까지 인지능력과 건강상태, 직업기술 등 자신의 여건에 맞는 근로활동을 하고 있었는데, 집에서 지내는 것보다 작업장에서 일을 하는 것이 훨씬 좋다고 말할 정도로 직장생활에 대한 만족도가 높았다.
- 생산 활동을 하고 있는 연구참여자들은 한결 같이 일을 하고 있다는 것에 대한 자부심을 갖고 있었다. 질적 연구를 수행하는 과정에서 연구참여자들이 일하는 작업장에서 참여관찰이 이루어졌는데, 이들은 손이 늦은 동료들을 도와 주기도 하고, 요령을 피우는 동료에게 직업재활교사를 대신하여 야단을 치기도 하고, 쉬는 시간에는 건강 체조를 하며 즐겁게 직장생활을 하고 있었다. 건강상태가 좋지 않은 연구참여자들을 제외하고는 생산활동에 대한 욕구가 높은 것으로 드러났는데, 이들 중 일부는 이전에 해왔던 경제활동(농사, 작업장의 일 등)을 다시 할 수 있기를 간절히 원했다.
- 문화 및 여가활동의 경우 시설에 거주하는 참여자들이 지역사회에 거주하는 참여자들 보다 양질의 활동을 하고 있는 것으로 보였다. 거주시설장애인의 경우 단체로 스포츠 활동(볼링, 탁구, 축구 등)을 하거나 후원을 받아 여행을 가기도 했는데 이러한 활동들이 이들에게는 삶의 활력소가 되었다.

VI.3. 연구의 시사점 및 실천적 제언

- 생애주기적인 관점에 기초한 발달장애인을 위한 평생과정설계 및 정기적인 개별화 서비스계획이 수립되어야 하며, 이를 위해 현장의 전문가들과 가족들을 대상으로 체계적인 교육이 실시되어야 한다.
- 생애주기적 관점에서 성인기 발달과업인 ‘자립’을 성공적으로 이루기 위해서는 발달장애인들이 아동 및 청소년기부터 이를 체계적으로 준비할 필요가 있다. 자립에 필요한 여러 일상생활 기술 및 역량을 개발하기 위해서는 발달장애인이 어렸을 때부터 반복적 훈련과 교육에 참여하는 것이 바람직하기 때문이다. 또한 성인기에 진입하여 부모의 노령화 및 사망으로 발달장애인이 갑작스럽게 원가족과 분리될 경우, 변화된 환경에 대해 적응을 해야 하는 어려운 과제에 상실감, 불안, 슬픔 등 심리적 어려움이 중첩되어 성공적인 자립을 이루는 것이 더욱 어려워질 수 있기 때문에 발달장애인이 자립을 준비하는 것은 부모가 건강하게 생존해 있는 동안 이루어질 필요가 있다. 체계적인 자립준비는 결코 쉬운 과제가 아니지만, 자립에 필요한 역량을 증진시키는 과정 속에서 발달장애인뿐 아니라 그 가족에게도 안정감과 만족감을 부여할 수 있을 것이다.
- 발달장애인 당사자 및 가족들과 인터뷰에서, 부모를 비롯한 주양육자들이 발달장애를 가진 성인자녀의 이성교제, 금전관리와 같은 문제에서 당사자의 자기결정권을 충분히 존중하는 경우를 거의 찾아볼 수 없었다. 가족들은 발달장애인이 성인이 되었음에도 불구하고, 무엇이든 대신 해줌으로써 발달장애인에 대한 사랑과 배려를 표현하는 경향이 있었으나 이러한 가족들의 태도는 자칫 발달장애인의 성장을 가로막는 걸림돌이 될 수 있다는 점에서 개선될 필요가 있다. 발달장애인들이 무엇인가 스스로 결정하고 실행하는 과정에서 많은 시행착오를 경험할 수 있으나 이는 좌절과 실패를 의미하기 보다는 학습과 성장의 과정으로 이해되어야 한다. 부모와 다른 가족원들이 충분한 지지와 함께 발달장애인들에게 시행착오와 실패를 통한 학습의 기회를 효과적으로 부여하는 방법을 익힐 수 있도록 강점관점에 기반한 교육이 마련되어야 할 것이다.
- 평생과정설계(Permanency Process planning: PPP)와 개별화 서비스계획(Individual Service Plan: ISP)은 발달장애인의 성공적인 자립을 체계적으로 준비하는데 있어 효과적인 도구가 될 수 있다. 따라서 이와 같은 계획을 수립하고 이에 기반하여 서비스를 제공하는 것이 적극적으로 장려될 필요가 있다. 사회복지 현장에서 발달장애인을 위한 평생과정설계와 개별화서비스 계획을 수립하고 이를 효과적으로 활용하도록 하기 위해 관련 항목을 장애인 주거시설 뿐 아니라 이용시설 평가에도 포함하는 방안을 고려해볼 수 있을 것이다.

- 발달장애인을 위한 평생과정설계와 개별화서비스계획 수립 과정에서 발달 장애인 당사자는 물론이고, 가족, 관련 전문가 및 당사자와 중요한 관계에 있는 타인이 함께 참여한다는 기본 원칙이 충실히 지켜져야 한다. 현재 일부 장애인 기관에서 평생과정설계와 개별화서비스 계획을 수립하여 활용하고 있으나 아직은 전문가가 중심이 되는 시범적 시행 단계에 있는 것으로 파악된다. 그러나 평생과정설계와 개별화서비스계획이 본래의 취지를 잃지 않고 실제적으로 발달장애인에게 유용한 도구가 되기 위해서는 당사자와 가족이 중심이 되어 계획수립에 참여하고 실천활동의 주체가 되어야 한다.

○ 성인 발달장애인을 위한 의료비 지원이 보다 확대되어야 한다.

- 본 양적조사의 결과에 의하면, 의료비 지원을 필요로 하는 성인 발달장애인은 전체응답자의 81.6%로 매우 높게 나타났으나, 지난 한 해 동안 의료비를 지원받은 사람은 30.8%로 그 절반에도 미치지 못하였다. 즉, 의료비 지원에 대해 미충족된 욕구가 높은 수준임이 확인되었다. 성인 발달장애인의 신체적 건강 영역에서 40대 이상의 연령대가 20~30대에 비해 평균 값이 낮았는데(1~5점 리커트 척도에 기초했을 때 40대 3.45점, 30대 3.63점, 20대 3.77점), 사후검증(Bonferroni 분석 결과, 20대와 40대 이상 연령대 간 차이가 통계적으로 유의함)을 통해 40세 이상의 중·고령 발달장애인은 20대와 비교하여 신체적 건강 영역에서의 삶의 질이 더 낮은 것을 확인할 수 있었다. 즉, 발달장애인들이 중·고령화 될수록 질병의 치료 및 건강관리를 위한 의료비 지원이 필요함을 알 수 있다.
- 발달장애인 당사자와의 인터뷰 및 질적자료 분석 결과에서는 대부분의 연구참여자들 노년성 질환으로 분류되는 당뇨, 고혈압 등의 만성질환을 가지고 있었고, 이와 관련하여 지속적으로 약물을 복용하고 있는 것으로 나타났다. 대장암, 자궁암, 신장적출 수술과 같은 중증질환을 치료한 경험을 가진 사례도 어렵지 않게 발견되었다. 뿐만 아니라 장애로 인한 우울과 불안, 뇌전증 등의 질환을 동반하고 있는 경우도 있어서 의료비에 대한 부담이 가중되고 있었다. 중고령의 발달장애인들이 질병을 치료하기 위한 목돈을 마련하는 것은 쉽지 않은 현실을 고려할 때, 성인 발달장애인을 위한 의료비 지원은 시급히 해결되어야 할 과제로 지적된다.

○ 성인 발달장애인들을 대상으로 한 의료서비스는 정확한 의학적 진단에 기초해야 한다.

- 양적연구 결과에 의하면 성인 발달장애인이 앓고 있는 질병 중 고혈압이 전체 설문응답자의 17.6%로 가장 높게 나타났으며, 우울증이 11.0%로 두 번째로 많은 비중을 차지하였다. 뿐만 아니라 성인 발달장애인 개개인은

아토피피부염, 당뇨병, 이상지혈증 등 하나의 진료과로 단정 짓기 어려운 다양한 질환을 동시에 가진 경우가 많았다. 이는 성인 발달장애인들이 앓고 있는 질병에 대해 필요한 치료가 적절히 이루어지기 위해서는 일반적이고 종합적인 진단과 치료가 가능한 가정의학과 외, 진료과목별로 전문 의료인에 의한 정확한 진단과 치료가 이루어져야 함을 시사한다.

- 기본적으로 모든 의학적 진단과 치료는 의사와 환자가 대면하여 이루어져야 함에도 불구하고, 발달장애인들이 이동지원을 받기가 어려운 현실 속에서 보호자(가족이나 시설종사자인 간호사 등)가 발달장애인을 대신 약물을 처방받아 이를 복용케 하는 사례가 인터뷰를 통하여 다수 확인되었다. 현실적으로 불가피한 여건이 존재하나, 이는 약물오남용 및 오진의 위험을 내포하는 것으로서 반드시 개선되어야 한다. 즉, 발달장애인이 정기적이고 지속적으로 복용하고 있는 약물이랄지라도 의사와의 직접적인 대면에 기초하여 정확한 진단과 치료가 이루어질 수 있도록 지원하는 방안이 마련될 필요가 있다. 현재 장애인활동지원 서비스 시간을 결정하는 (욕구)평가항목 중 '사회활동' 참여에는 복지관 이용이나 종교기관 이용은 포함되나 의료서비스 이용은 제외되어 있는데, 이러한 문제를 개선하는 것이 그 한 예가 될 것이다.
- 장애인거주시설에서도 유사한 문제가 확인되었다. 본 연구진이 방문한 각 시설들은 발달장애인들의 건강관리를 위한 정기적인 진료와 간호사를 통한 건강관리를 충실히 실행하는 것으로 판단되었으나, 시설 당 1명의 간호사가 모든 발달장애인의 질환을 전문적으로 관리하는 것은 현실적으로 가능하지도 않고 바람직하지도 않을 것이다. 또한 대부분의 시설에는 촉탁의가 있었으나 주로 가정의학과 전공의로서, 다양한 질병에 대해 정확한 진단과 치료 측면에서는 제한점이 있었다. 본 질적연구를 위한 인터뷰 참여자 중에는 우울이나 불안 등의 정신질환으로 인해 약물을 복용하는 사례가 있었는데, 이는 발달장애인들이 정신건강에 대한 전문적인 진료와 처방을 받기 위해서는 장애인거주시설에 정신과 촉탁의가 추가적으로 배정되어야 하는 필요성을 제기해 준다.

○ 물질적 안녕 측면에서 성인 발달장애인들의 삶의 질을 높이기 위한 경제적 지원이 필요하다.

- 양적연구 결과에 의하면 성인 발달장애인의 삶의 질을 측정하기 위한 6개의 하위영역(신체적 건강, 물질적 안녕, 주거복지, 생산적 활동 및 발달, 사회적 관계, 심리·정서적 안녕) 중 물질적 안녕(2.88점)이 생산적 활동 및 발달(2.85점)영역 다음으로 두 번째로 평균값이 낮았다. 또한, 자폐성장애인이 지적장애인보다 물질적 안녕과 관련하여 평균값이 더 낮은 것으로 확인되었다(1~5점 리커트 척도에 기초했을 때 자폐성장애인 2.68점, 지적장애인 2.91점).

- 발달장애인이 가지고 있는 소득 및 경제적 지원욕구 중 장애인연금에 대한 필요성이 88.6%로 가장 높았으며, 자립자금 대여에 대한 욕구가 55.0%로 두 번째로 높게 나타났다. 40대가 지나면 중·고령화의 특성을 보이는 발달장애인들은 조기 노화로 인한 건강문제와 경제 활동에 참여하기 어려운 제약 조건을 가지고 있는 경우가 많은데, 이는 중고령 발달장애인들이 우리 사회의 구성원으로서 적절한 삶의 질을 누리기 위해 요구되는 기본적인 물질적 안녕을 영위하는 것이 그만큼 어려움을 뜻한다. 따라서 성인 발달장애인, 그 중에서도 중고령 발달장애인의 기본적인 물질적 안녕을 보장할 수 있도록 경제적인 지원을 확대할 필요가 있다.
- 질적 인터뷰 조사에 응한 모든 연구참여자들은 수(數)에 대해 정확한 개념을 가지고 있지 않았고, 한 자리수 덧셈과 같은 간단한 계산조차 어려워했으나 돈을 매우 좋아했을 뿐 아니라 대부분 지폐의 단위를 구분하였다. 특히 이들은 많은 금액은 아니어도 자신의 은행통장에 돈이 있는 것을 자랑스러워하고, 정부보조금이 나오는 것에 대한 안정감을 느끼고 있는 것으로 보였다. 비록 성인 발달장애인들이 정확한 수리 개념과 금전관리 능력을 갖고 있지 않을지라도 경제적 지원을 통한 물질적 안녕을 추구하고 싶은 욕구가 높음을 확인할 수 있었다.

○ 성인 발달장애인들의 생산적 활동 및 발달에 도움이 되는 활동에 참여할 수 있는 기회를 제공해야 한다.

- 양적연구 결과 발달장애인의 삶의 질을 측정하기 위한 6개의 하위영역(신체적 건강, 물질적 안녕, 주거복지, 생산적 활동 및 발달, 사회적 관계, 심리·정서적 안녕)중 생산적 활동 및 발달영역의 평균(2.85점)이 가장 낮게 나타났으며, 특히, 자폐성장장애인이 지적장애인의 평균보다 더 낮은 점수를 기록하였다(1~5점 리커트 척도에 기초했을 때 자폐성장장애인 2.47점, 지적장애인 3.14점). 예를 들어 자폐성장장애인의 경우, 현재 80%이상이 학습활동에 참여하고 있지 않은 것으로 확인되었는데, 이는 자폐성장장애인의 생산적 활동 및 발달에 도움을 줄 수 있는 다양한 학습활동의 기회가 제공될 필요가 있음을 보여준다.
- 질적조사 인터뷰에 참여한 발달장애인 중에는 영농기술을 가지고 있는 사례가 있었으나 장애인거주시설에서 자신의 재능을 활용할 수 있는 통로가 없는 것을 아쉬워하였다. 대부분의 연구참여자들은 시설에서 제공하는 프로그램이나 직업훈련에 선택적으로 참여하고 있었는데, 그 종류가 제한적이어서 개인의 재능과 강점을 활용한 직업기술교육을 제공하고, 새로운 직종을 창조하는 개별화된 서비스 측면에서는 아쉬움이 느껴졌다. 향후 성인 발달장애인의 생산적 활동 참여를 지원하는 방안은 장애인의 개별적인 재능과 적성이 발휘될 수 있는 기회를 포함할 필요가 있다.

○ 성인 발달장애인의 자기돌봄 활동 및 독립성을 증진시키는 다양한 프로그램이 개발되고 시행되어야 한다.

- 양적연구의 응답자들은 성인 발달장애인의 독립성증진 및 자기돌봄 활동에 대해 비교적 긍정적으로 평가하였다. 이들의 47.0%는 발달장애인들이 자기돌봄 활동에 최선을 다하고 있다고 보고하였고, 40.7%가 매사에 스스로 하려고 한다고 응답하였다. 특히, 장애인 거주시설에서는 자기돌봄 활동 및 독립성 증진을 위한 서비스 및 프로그램이 체계적으로 제공되고 있다는 응답이 많았는데, 이는 거주 시설의 발달장애인들의 자기 돌봄 능력 및 독립성 증진에 도움이 되는 프로그램에 참여할 기회가 그만큼 많음을 의미한다.
- 반면 지역사회에 거주하는 질적연구 참여자들 중 기본적인 신체활동서비스마저도 혼자하지 못하는 참여자들이 다수 발견되었으며, 이들은 신체기능 상에 문제가 없어도 스스로 무기력감을 갖거나 주변 사람들에 대해 의존적인 태도를 보이는 경우가 많았다. 또, 대부분의 보호자들은 자녀가 수(數)에 대한 인지 능력이 제한적이라는 이유로 성인 발달장애인들이 스스로 물건을 구매할 기회를 주지 않았는데, 이는 장애인들의 자존 능력을 유지하고 잠재 능력을 개발하는 측면에서는 바람직하지 않다고 볼 수 있다. 이러한 연구 결과는 지역사회 거주 성인 발달장애인들의 일상생활수행능력을 향상시킬 수 있는 다양한 프로그램의 개발과 그러한 기회가 확대되어야 함을 제안한다.

○ 성인 발달장애인들이 가치 있는 역할을 수행하고, 자기결정을 할 수 있는 훈련 및 기회가 확대되어야 한다.

- 양적 조사를 통해서 사회적으로 가치 있는 일의 대표적인 예라 할 수 있는 자원봉사활동 참여 경험을 확인한 결과 전체의 9.2%가 그러한 활동에 참여한 경험이 있는 것으로 확인되었다. 우리나라 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률은 발달장애인의 권리를 보장하고 발달장애인과 그 가족의 삶의 질 향상과 사회 참여 증진을 목적으로 하고 있는데, 비록 적은 수이기는 하지만 발달장애인들이 자원봉사활동에 참여하고 있는 것은 이들의 자존감을 높이고, 사회 참여를 증진시킬 수 있을 뿐 아니라, 장애인에 대한 사회의 인식을 긍정적으로 변화시키는데 있어 효과적인 좋은 방안이라 할 수 있다.
- 질적연구를 위한 개별 인터뷰에 참여한 연구참여자 중 일부는 지역사회와 종교단체에서 자원봉사를 한 경험이 있거나 현재 하고 있었는데, 이러한 경험이 이들에게 긍정적인 영향을 준다고 하였다. 그러나 한 연구참여자의 경우, 자신의 손길을 거부한 수혜자에게 많은 섭섭함을 표현하기도 하였다. 이는 장애인으로부터 자원봉사를 받는 비장애인을 대상으로 하는

인식 개선 교육이 함께 이루어져야 함을 보여준다. 동시에 장애인들이 봉사활동을 나가기 전에, 자원봉사 현장에서 적절히 행동할 수 있도록, 행동에 기반을 둔 철저한 자원봉사 사전교육과 훈련이 시행되어야 함을 함의한다.

- 본 질적연구에서는 의사소통이 원활한 발달장애인을 참여자 선정 기준의 하나로 정함으로써, 거주시설 내 발달장애인 중에도 방장의 역할을 담당하는 기능이 우수한 참여자들이 다수 인터뷰에 응하였다. 또, 지역사회에 거주하는 발달장애인들도 직업재활시설을 이용하는 경우가 많았다. 이들은 공통적으로, 시설 내에서 분명하고도 긍정적인 역할을 가지고 있었는데, 다른 사람에게 도움을 주는 사람이라는 인식을 가진 연구참여자들이 비교적 높은 자긍심을 가지고 있는 것을 확인할 수 있었다. 반면에 시설이나 가정에서 건강상의 이유로 주어진 특별한 역할이 없는 경우, 삶을 무료하게 느끼거나 무기력한 태도를 보이는 경향이 있었다.
- 장애인 거주시설에서 생활하는 경우, 발달장애인들에게 식사지원이나 가사활동을 시키는 것이 노동력 착취로 오해되거나 인권을 유린하는 행위로 평가될 것을 우려하여 시설의 운영자 및 전문가들이 장애인에게 어떤 시설이나 다른 장애인에게 도움을 주는 역할을 부여하는 것에 대해 매우 조심스러운 태도를 보였다. 발달장애인들이 인간다운 삶을 살 수 있도록 하는 대안 중 하나가 개인의 욕구를 고려하여 자신이 할 수 있거나 하고 싶은 역할을 선택하고 수행하도록 하는 것이다. 발달장애인들의 노동력 착취와 학대에 대한 부정적 사례를 예방하기 위하여 장애인 당사자들로부터 사전에 동의를 받고, 이들의 노동에 합당한 대가를 제공하는 등의 실질적인 안전장치가 마련된다는 전제 하에 성인 발달장애인에게 긍정적인 역할 부여를 적극적으로 도모할 필요가 있다. 이는 성인 발달장애인들이 가치 있는 역할을 수행함으로써 자존감을 높이고, 자기결정의 범위를 확대하며, 자신의 잠재력을 키울 수 있는 훈련기회가 될 수 있을 것이다.

○ 성인 발달장애인을 위한 다양한 지역사회 참여 및 여가활동 프로그램이 제공되어야 한다.

- 양적 조사 결과에 의하면, 발달장애인들이 주로 참여하는 여가 및 문화 활동으로 TV시청(91.4%)이 가장 많았으며, 독서 또는 신문이나 잡지 보기(38.8%) 등의 응답이 상대적으로 낮게 나타났다. 반면, 인지능력 개발에 도움이 될 것으로 보이는 창조적인 놀이활동이나 취미활동에 대한 참여도는 상대적으로 낮은 수준이었다. 이는 발달장애인들의 여가활동이 단조로운 상태에 있음을 보여준다.
- 인터뷰에 참여한 발달장애인들은 모두 가까운 공원에서 산책하거나 마트에서 쇼핑을 하는 등의 외출을 즐겨워하고 그 시간을 기다린다고 하였다. 또, 자신이 가장 즐거웠던 경험으로 제주도나 태국을 여행한 경험들을 이

야기하였는데 연구참여자들에게 외출과 여행은 가장 즐거움을 주는 경험이며, 행복한 추억으로 남아있음을 확인할 수 있었다. 활동영역과 경험이 제한될 수밖에 없는 발달장애인들에게 비장애인과 다르지 않게 지역사회에 참여하고 여가를 즐기는 경험은 특별한 만족감과 삶의 활력소로 작용하고 있는 것으로 해석되며, 이러한 기회를 점차적으로 확대하는 방안을 사회적 차원에서 도모할 필요가 있을 것이다.

- 또한 시설에서 거주하는 발달장애인들의 경우, 가족에 대한 그리움이 깊었으나 실질적인 왕래는 잘 이루어지고 있지 않았다. 또한 사람에 대한 그리움 때문인지 시설로 찾아오는 손님들(가족이나 자원봉사자 등)에 대해 상당한 환영과 반가움을 표하였다. 이를 통해 성인 발달장애인들이 가족과의 유대감을 지속하고, 비장애인과 인간적인 교류를 할 수 있도록 지원하는 다양한 체험 프로그램들의 필요성을 확인할 수 있다.

○ 성인 발달장애인의 사회성을 증진하기 위한 훈련이 지속적으로 제공될 필요가 있다.

- 양적 조사에서 성인 발달장애인의 전반적인 대인관계 및 사회성을 살펴본 결과(1~5점 리커트 척도에 기초했을 때 긍정적인 응답비율) 함께 거주하는 사람과 잘 지내는 경우가 54.0%, 함께 시간을 보내는 친구·동료가 많고, 친구·동료들과 좋은 관계를 유지한다는 응답이 각각 47.0%로 비교적 높게 나타났다. 그러나 친목활동을 묻는 질문에서(1~5점 리커트 척도에 기초했을 때 긍정적인 응답비율) 원하는 만큼 다른 사람과 교류하고 있는지에 대해 33.7%가 긍정적으로 응답하였고, 친목 활동에 참여하는 정도(27.0%)와 비장애인과의 교류(19.8%)는 상대적으로 낮은 것으로 확인되었다. 이상의 결과를 바탕으로, 성인 발달장애인들은 비교적 주변사람들과 잘 지내고 있으나, 그들이 원하는 만큼 충분한 교류가 이루어지고 있지는 않은 것으로 파악되었다.
- 질적연구를 위한 인터뷰 결과에서는 성인 발달장애인들은 자신과 함께 지내는 동료들 중 자신보다 인지 기능이 더 떨어지는 중증 장애를 가진 동료들을 상대하지 않으려고 하거나 무시하는 태도를 보이는 사례가 확인되었다. 거주시설의 담당 사회복지사들은 일부 성인 발달장애인의 경우 이름을 알고 있으면서도 동료들의 이름을 모른다고 하거나, 식사시간에 기능이 낮은 동료들만 수저를 챙겨주지 않는 등의 행동을 하기도 한다고 진술하였다. 때론 자신보다 힘이 약한 동료들에게 공격적인 행동을 하기도 하는데, 같은 방 동료를 때린 경험을 이야기하며 자신의 태도를 후회하는 연구참여자도 있었다. 함께 생활하는 사람들과 갈등과 마찰이 있는 것은 자연스러운 현상으로 이해될 수 있으나, 타인을 존중하고 배려하는 행동은 인간이 추구해야 하는 보편적인 가치일 뿐 아니라 당사자들이 주변사람들과 잘 어울리면서 행복한 삶을 유지하기 위해 필수적으로 요구되는

덕목이만큼 성인 발달장애인들의 사회성을 증진시키기 위한 지속적인 훈련이 제공될 필요가 있을 것이다. 특히 현재 발달장애인에게 서비스를 제공하는 전문가들을 대상으로 한 인권교육만 활발히 실행되고 있는데, 발달장애인 당사자를 대상으로 하는 인간존중사상과 약자 보호 등에 기반한 인권 교육도 적극적으로 모색되어야 할 것이다.

○ 발달장애인 학대를 예방하고 폭력적 상황에서 안전하게 보호할 수 있는 현실적인 대책을 수립해야 한다.

- 인터뷰에 참여한 발달장애인 중에는 과거 학교와 시설에서 친구들에게 폭력을 당하여 부모들이 그러한 시설이나 기관에 보내지 않고 집에서만 보호하기로 결심한 사례들이 있었다. 또, 부모님이나 형제자매, 남편에게 언어적, 신체적 폭력을 경험한 연구참여자가 다수 확인되었으며, 이웃들에게 노동력과 금전적 갈취를 당한 사례도 일부 발견되었다. 인지 능력이 낮고 자신을 보호하기 어려운 발달장애인의 특성을 고려할 때, 학대 상황에 놓인 장애인들을 적극적으로 보호할 수 있는 법적 장치 외 이들에 대한 폭력과 학대 상황을 예방하기 위한 사회적 차원에서의 방안이 마련되어야 할 것이다.
- 발달장애인의 폭력 및 학대에 대한 문제에 접근하는 전문가들을 위한 교육 및 훈련도 강화되어야 한다. 특히, 학교 및 일반 상담가들의 경우 비장애인에 대해서는 전문적인 지식을 바탕으로 서비스를 제공한 풍부한 경험을 가지고 있으나 장애인, 특히 발달장애인을 이해하고, 이들과 효과적으로 의사소통할 수 있는 역량을 갖춘 경우는 많지 않다. 이는 학교 및 상담 현장의 전문가들을 대상으로 장애에 대한 이해와 효과적인 의사소통 기술 등을 교육하고, 학대의 증후가 있는 대상자를 발견하여 보호 조치하는 실천 기술에 대한 훈련이 제공되어야 함을 시사한다. 또한 학대 피해자인 발달장애인 당사자가 위험한 상황을 파악하고, 신고할 수 있는 대처 교육도 이루어져야 할 것이다.

○ 성인 자폐성장장애인을 위한 평생교육의 기회가 확대될 필요가 있다.

- 자폐성장장애인은 다른 발달장애인보다 언어적이고 사회적인 면에서 더 많은 약점과 제약을 가지고 있다. 그러나 이들만을 위한 특화된 서비스는 지극히 제한적이며, 자폐성장장애인을 대상으로 하는 연구도 많지 않은 편이다. 자폐성장장애인은 지적장애인과는 또 다른 특성을 가지고 있는데 양적연구의 결과에서도 사회성이 낮은 자폐성장장애인의 경우 지적장애인보다 자신에 대한 평가를 부정적으로 하는 것을 확인할 수 있었다. 따라서 자폐성 장애가 가지고 있는 본질적인 장애의 특성을 고려한 사회적 기술과 역량강화를 위한 서비스지원이 필요하다.

- 본 설문조사에서 자폐성장장애인에 대해 응답한 53명 중 65.4%가 자폐성장장애인이 무리 없이 신체활동을 수행할 수 있으나, 대중교통수단 이용, 약 복용, 집안일, 금전 관리 등 대부분의 도구적 일상생활 수행능력 영역에서 타인의 도움 없이 비교적 스스로 할 수 있는 경우는 20% 이하의 낮은 수준이었다. 전화 사용(32.7%), 본인 물건 관리(30.8%), 물건 사기(21.1%) 등에 있어서도 성인 자폐성장장애인의 독립적인 기능수행은 제한적이었다. 뿐만 아니라 자폐성장장애인이 앓고 있는 질환 중 우울증이 차지하는 비율이 15.8%로 가장 높았는데, 이들은 신체기능이 원할하더라도 심리·정서적 기능과 사회적 기능이 약하여 일상생활 수행 및 만족스러운 삶을 살아가는데 있어 어려움이 초래되는 것으로 보인다. 따라서 자폐성장장애인의 욕구와 특성을 반영한 지속적인 평생 교육의 기회를 제공하고 확대해야 할 것이다.

○ 30대 성인 발달장애인을 위한 사례관리와 상담서비스가 강화되어야 한다.

- 양적 조사 결과에 의하면, 성인 발달장애인을 20대, 30대, 40대 이상의 연령대로 비교 분석한 결과 30대가 물질적 안녕과 사회적 관계, 생산 활동 및 발달 영역에서 가장 평균이 낮은 것으로 확인되었다. 생애주기적 관점에 비추어볼 때, 우리나라의 발달장애인들은 30대에 들어서 가정환경 및 사회환경에서 가장 많은 변화를 경험하고, 향후 자립 여부를 결정해야 하는 결정적인 삶의 전환기를 맞이하는 것으로 파악된다.
- 질적 연구를 위한 인터뷰에 참여한 발달장애인의 부모 중에는 자신의 자녀가 30대까지는 돈을 모으고 결혼을 꿈꾸는 등 인생에 대한 소망을 가지고 활발히 생활하다가 40세 이후 삶의 가능성을 포기하고 무기력하게 안주하는 모습을 보는 것이 안타깝다고 토로한 사례가 있었다.
- 본 양적 및 질적 연구 결과 및 우리나라 발달장애인이 놓인 현실을 고려할 때, 30대 성인 발달장애인을 위한 상담서비스와 체계적인 사례 관리가 보다 강화되어야 함을 알 수 있다. 즉, 상담서비스와 사례관리를 통해 30대 발달장애인들이 자신의 삶에서 희망하는 바와 여러 현실적 상황을 고려하여 미래를 계획하고, 성공적인 자립을 준비하고 실행할 수 있도록 체계적으로 지원해야 할 것이다.

【국내문헌】

- 강상경, 이준영, 윤정혜, 김성용, & 조상은. (2013). 발달장애인 부모 심리정서적 지원방안 연구. 서울대학교 산학협력단.
- 강희설, 김재용, 이형남, 황길자, & 권나영. (2010년 12월). 장애인거주시설 고령 지적장애인을 위한 서비스 연구자료. 2010년도 인권교육과 토론회, 서울, 국가인권위원회 인권교육센터 별관.
- 권선진. (2004). 장애인복지 분야의 변화 전망과 과제. In 사회복지공동모금회 창립6주년 기념 심포지움 자료집 (pp. 25-45). 서울: 사회복지공동모금회.
- 권오균. (2008). 장애노인의 삶의 질 결정요인에 관한 연구. 노인복지연구, 39, 7-32.
- 권정아. (2015). 자폐증 개념의 역사를 통해 살펴본 DSM-5의 자폐 스펙트럼 장애 진단에 대한 고찰: PDD-NOS를 중심으로, 순천향 인문과학논총. 34(1), pp.101-130.
- 권준수 외. (2015) 역. 정신질환의 진단 및 통계 편람 DSM-5 5판. 학지사.
- 김성희, 이연희, 황주희, 오미애, 이민경, 이난희, 강동욱, 권선진, 오혜경, 윤상용, & 이선우 (2014). 2014년 장애인실태조사 (정책보고서 2014-73). 한국보건사회연구원.
- 김성희, 변용찬, 손창균, 이연희, 이민경, 이송희, 강동욱, 권선진, 오혜경, 윤상용, & 이선우. (2011). 2011년 장애인 실태조사 (정책보고서 2011-82). 한국보건사회연구원.
- 김영란, 김고은, & 김소영. (2015). 발달장애인 자녀를 둔 부모의 돌봄부담감 및 관련 변인 연구: 양부모 가구 자녀의 생애주기에 따른 차이를 중심으로. 여성연구, 88(1), 117-164.
- 박성우, & 김용욱. (2004). 특수한 학습요구를 가진 학생들의 장애유형과 연령에 따른 자기결정력과 삶의 질 비교. 특수교육저널: 이론과 실천, 5(4), 251-270.
- 박승희. (2002). 한국 장애인의 삶의 질 측정도구 개발 연구. 특수교육학연구, 37(2), 41-78.
- 박정호 (2015). 고령화사회, 고령사회, 초고령사회. Click 경제교육 2016년 1월. 6-7.
- 박종규 (2012). 2018년 ‘고령사회’ 진입과 차기정부의 역할, 주간 금융브리프 21 (41). 3-9.
- 변용찬, 김성희, 윤상용, 강민희, 최미영, 손창균, & 오혜경 (2009). 2008년 장

- 애인 실태조사 (정책보고서 2009-16). 한국보건사회연구원.
- 백은희 (2009). 정신지체. 서울: 교육과학사.
- 오혜경, 백은령, 한민우. (2007). 지적장애인 가족지원방안에 관한 연구보고서. 한국지적장애인복지 협회.
- 최복천, 제철웅, 송남영, 이현혜, 이선경, 조운경, 서동수, 박경수, 김주영, 백은령, & 노문영. (2014). 발달장애인 권리 및 복지지원방안 연구. 한국장애인개발원.
- 최성일, 노승현, & 이의정. (2013). 중·고령 장애인의 노후대비 실태와 지원방안 연구. 서울: 한국장애인개발원.
- 최성일, 심석순, 이선화, & 간기현. (2013). 성인 발달장애인의 자립생활지원 방안 연구 -전환서비스를 중심으로- 한국장애인개발원.
- 통계청 (2015). 세계와 한국의 인구현황 및 전망. 2015년 7월 8일 보도자료.

【해외문헌】

- Baker, E. & Intagliata, J. (1982). Quality of life in the evaluation of community support systems. *Evaluation and Program Planning*, 5, 69-79.
- Bertoli, M., Biasini, G., Calignano, M. T., Celani, G., De Grossi, G., Digilio, M. C., . . . Zuccala, G. (2011). Needs and challenges of daily life for people with down syndrome residing in the city of Rome, Italy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(8), 801-820.
- Borthwick-Duffy, S. A. (1992). Quality of life and quality of care in mental retardation. In L. Rowitz (Ed.), *Mental retardation in the year 2000* (pp. 52-66). Berlin: Springer-Verlag.
- Brown, I., Hatton, C., & Emerson, E. (2013). Quality of life indicators for individuals with intellectual disabilities: Extending current practice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51(5), 316-332.
- Cummins, R. A. (1997). Self-rated Quality of Life Scales for people with an intellectual disability: A review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10(3), 199-216.
- Disability Rights California. California's protection and advocacy system. <http://www.disabilityrightsca.org/pubs/CM2703.pdf>
- Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16(1), 51-74.
- Felce, D., & Perry, J. (2007). Living with support in the community: Factors associated with quality-of-life outcome. In S. L. Odom, R. H. Horner, M. E. Snell & J. Blacher (Eds.), *Handbook of*

- developmental disabilities (pp. 410-428). NY: The Guilford Press.
- Hatton, C., & Ager, A. (2002). Quality of life measurement and people with intellectual disabilities: A reply to Cummins. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(3), 254-260.
- Miles, S. & Huberman, A. (1984). *Qualitative Data Analysis*. Newbury Park CA: Sage.
- Nota, L., Soresi, S., & Perry, J. (2006). Quality of life in adults with an intellectual disability: the Evaluation of Quality of Life Instrument. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(5), 371-385.
- Pagano, R. R. (2001). *Understanding statistics in the behavioral sciences*. Belmont, CA: Wadsworth/Thomson Learning.
- Robinson, S., Weiss, J. A., Lunskey, Y., & Ouellette-Kuntz, H. (2015). Informal support and burden among parents of adults with intellectual and/or developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15 APR 2015. Retrieved from <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jar.12184/pdf>
doi:10.1111/jar.12184
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., . . . Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40, 457-470.
- Werges D. (n.d.). The other dual diagnosis: Intellectual Disability and Mental Illness, *NADD Bulletin*, Vol X 5,
<http://thenadd.org/modal/bulletins/v10n5a2~.htm>
- World Health Organization. (1997). *Measuring Quality of Life: The World Health Organization Quality of Life Instruments*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.

【웹사이트】

2014 보건복지통계연보

(http://www.khiss.go.kr/board/bbs_read.jsp?tname=MINBOARD358&bbid=B301&cat_bbsid=&bbs_seq=404&jkey=&jword=&pg=1&htxt_code=12536978062659050219061516896964&wj_vcs=&reverseNum=152&forwardNum=1)

경기도 홈페이지 (<http://www.gg.go.kr>)

【법령】

「장애인복지법」.

(국가법령정보센터: <http://www.law.go.kr/lsEfInfoP.do?lsiSeq=142359#>)

「장애인복지법 시행령」

(국가법령정보센터: www.law.go.kr/법령/장애인복지법%20시행규칙)

「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」

국가법령정보센터:

[http://www.law.go.kr/%EB%B2%95%EB%A0%B9/%EB%B0%9C%EB%8B%AC%EC%9E%A5%EC%95%A0%EC%9D%B8%EA%B6%8C%EB%A6%AC%EB%B3%B4%EC%9E%A5%EB%B0%8F%EC%A7%80%EC%9B%90%EC%97%90%EA%B4%80%ED%95%9C%EB%B2%95%EB%A5%A0/\(12618,20140520\)\)](http://www.law.go.kr/%EB%B2%95%EB%A0%B9/%EB%B0%9C%EB%8B%AC%EC%9E%A5%EC%95%A0%EC%9D%B8%EA%B6%8C%EB%A6%AC%EB%B3%B4%EC%9E%A5%EB%B0%8F%EC%A7%80%EC%9B%90%EC%97%90%EA%B4%80%ED%95%9C%EB%B2%95%EB%A5%A0/(12618,20140520)))

「경기도 장애인 차별금지 및 인권보장에 관한 조례」

「Disability Rights California」

California's protection and advocacy system.

<http://www.disabilityrightsca.org/pubs/CM2703.pdf>

부록A: 삶의 질 설문문항

【신체적 건강 영역】

문 항	전혀 그렇지 않다	그렇지 않은 편이다	보통	그런 편이다	매우 그렇다
1) 대상 장애인은 자주 아릅니까?	1	2	3	4	5
2) 대상 장애인은 에너지가 부족하고 늘 피곤해합니까?	1	2	3	4	5
3) 대상 장애인은 만성질환(당뇨, 고지혈증, 고혈압, 치매, 뇌졸중 등)을 앓고 있습니까?	1	2	3	4	5
4) 대상 장애인은 신체적으로 건강합니까?	1	2	3	4	5
5) 대상 장애인은 신체질환으로 인해 6개월 이상 약을 복용하고 있습니까?	1	2	3	4	5
6) 대상 장애인은 일상생활에서 대부분의 신체활동을 무리없이 수행할 수 있습니까?	1	2	3	4	5
7) 대상 장애인은 신체적 고통이나 불편함을 자주 호소합니까?	1	2	3	4	5
8) 대상 장애인은 신체적 손상으로 인해 일상생활에서 불편함을 겪고 있습니까?	1	2	3	4	5
9) 대상 장애인은 적정 몸무게를 유지하고 있습니까?	1	2	3	4	5

【물질적 안녕 영역】

문 항	전혀 그렇지 않다	그렇지 않은 편이다	보통	그런 편이다	매우 그렇다
1) 대상 장애인은 재정적으로 안정된 상태에 있습니까? (개인자산, 소득, 국가의 보조 등을 모두 고려할 때)	1	2	3	4	5
2) 대상 장애인은 스스로 기본적인 생활을 유지할 수 있을 만큼의 월소득이 있습니까?	1	2	3	4	5
3) 대상 장애인은 필요할 때 의료 및 약물처치를 받는 것이 재정적으로 가능합니까?	1	2	3	4	5
4) 대상 장애인은 사고 등 돈이 필요한 상황에 대한 금전적인 대비책(보험, 저축 등)을 충분히 가지고 있습니까?	1	2	3	4	5
5) 대상 장애인은 경제적으로 어려움을 겪고 있습니까?	1	2	3	4	5
6) 대상 장애인은 필요한 것을 구매할 수 있는 재정적 능력이 있습니까? (보장구, 안경, 옷, 식료품 등)	1	2	3	4	5
7) 대상 장애인은 돈이 없어서 하지 못하는 일이 많습니까?	1	2	3	4	5
8) 대상 장애인은 일상적 생활에 필요한 개인용품(옷, 화장품, 취미활동에 필요한 물품 등)을 충분히 가지고 있습니까?	1	2	3	4	5
9) 대상 장애인의 월평균 소득은 비슷한 조건(학력, 나이, 성별, 장애정도 및 유형 등)의 다른 사람들보다 높은 편입니까? (월소득이 없는 경우 → ①전혀 그렇지 않다 선택)	1	2	3	4	5

【주거복지 영역】

문 항	전혀 그렇지 않다	그렇지 않은 편이다	보통	그런 편이다	매우 그렇다
1) 대상 장애인은 현재 거주하는 곳에서 원하는 만큼 오래 거주할 수 있습니까?	1	2	3	4	5
2) 대상 장애인이 거주하는 곳(방, 거실, 부엌, 건물 등)은 전반적으로 안전합니까?	1	2	3	4	5
3) 대상 장애인의 주거 환경은 대체로 청결합니까?	1	2	3	4	5
4) 대상 장애인은 현재 사생활이 충분히 보장되는 환경에서 거주하고 있습니까? (개인적 공간, 개인적 물품 사용 등)	1	2	3	4	5
5) 대상 장애인의 주거 환경은 전반적으로 쾌적합니까? (온도, 습도, 채광 등)	1	2	3	4	5
6) 대상 장애인의 주거환경은 위생적입니까?	1	2	3	4	5
7) 대상 장애인의 가족 및 함께 거주하는 사람들은 대상 장애인의 사생활을 존중해줍니까? (이성교제 허용 등)	1	2	3	4	5
8) 대상 장애인은 현재 주거환경에 대해 만족스러워합니까?	1	2	3	4	5
9) 주거 공간의 인테리어 및 가구 배치 등은 대상 장애인의 취향 혹은 의견을 반영한 것입니까?	1	2	3	4	5

【생산적 활동 및 발달】

문 항	전혀 그렇지 않다	그렇지 않은 편이다	보통	그런 편이다	매우 그렇다
1) 대상 장애인은 자신의 능력에 적합한 근로활동을 일상적으로 하고 있습니까? (직업활동, 가사활동, 텃밭가꾸기 등)	1	2	3	4	5
2) 대상 장애인은 돈을 벌 수 있는 근로활동에 원하는 만큼 참여하고 있습니까?	1	2	3	4	5
3) 대상 장애인은 사회적으로 가치 있는 역할을 수행하고 있습니까? (직업생활, 교육 및 훈련, 자원봉사 등)	1	2	3	4	5
4) 대상 장애인은 자신이 맡고 있는 책임이나 역할을 성실히 수행합니까?	1	2	3	4	5
5) 대상 장애인은 자신에게 도움이 되는 지식이나 기술을 지속적으로 배우거나 익히고 있습니까?	1	2	3	4	5
6) 대상 장애인은 자기 역량 내에서 최선을 다해 자신을 돌보는 활동을 합니까? (몸청결/단장하기, 옷 입기 등)	1	2	3	4	5
7) 대상 장애인은 가족이나 시설의 사람들에게 도움이 되는 역할을 하고 있습니까? (설거지, 휴지통 비우기, 신발 정리 등)	1	2	3	4	5
8) 대상 장애인은 매사 타인의 도움을 받기 보다는 스스로 하려고 합니까?	1	2	3	4	5
9) 대상 장애인은 자신이 일상적으로 하는 일 또는 역할을 즐겨워합니까?	1	2	3	4	5
10) 대상 장애인은 자신의 능력 증진에 도움이 되는 활동에 지속적으로 참여하고 있습니까? (각종 훈련, 교육, 치료 등)	1	2	3	4	5

【사회적 관계】

문 항	전혀 그렇지 않다	그렇지 않은 편이다	보통	그런 편이다	매우 그렇다
1) 대상 장애인은 주변 사람들과 잘 어울립니까?	1	2	3	4	5
2) 대상 장애인은 다른 사람들과 자신이 원하는 만큼 교류하고 있습니까?	1	2	3	4	5
3) 대상 장애인은 가족 또는 친인척과의 관계가 원만합니까?	1	2	3	4	5
4) 대상 장애인은 지역의 공공 시설이나 서비스를 자주 이용합니까? (체육관, 복지관, 공원, 공공 문화시설 등)	1	2	3	4	5
5) 대상 장애인은 지역의 상업시설을 평범한 시민들과 마찬가지로 일상적으로 이용합니까? (극장, 식당, 백화점, 미용실, 마트 등)	1	2	3	4	5
6) 대상 장애인에게 (경제적, 신체적, 정서적) 어려움이 있을 때 도움을 줄 수 있는 사람들이 많이 있습니까?	1	2	3	4	5
7) 대상 장애인은 함께 거주하는 사람들(가족 또는 시설동료)과 잘 지냅니까?	1	2	3	4	5
8) 대상 장애인은 친구/동료들과 좋은 관계를 유지하고 있습니까?	1	2	3	4	5
9) 대상 장애인은 친목활동에 자주 참여하고 있습니까?	1	2	3	4	5
10) 대상 장애인은 비장애인들과 자주 교류합니까?	1	2	3	4	5
11) 대상 장애인은 함께 시간을 보낼 수 있는 친구/동료가 많이 있습니까?	1	2	3	4	5

【심리 · 정서적 안녕 영역】

문 항	전혀 그렇지 않다	그렇지 않은 편이다	보통	그런 편이다	매우 그렇다
1) 대상 장애인은 정서적으로 안정되어 있습니까?	1	2	3	4	5
2) 대상 장애인은 자신의 삶을 불행해 합니까?	1	2	3	4	5
3) 대상 장애인은 자주 우울해합니까?	1	2	3	4	5
4) 대상 장애인은 감정이복이 심한 편입니까?	1	2	3	4	5
5) 대상 장애인은 자신이 괜찮은 사람이라고 여깁니까?	1	2	3	4	5
6) 대상 장애인은 비교적 높은 자존감을 가지고 있습니까?	1	2	3	4	5
7) 대상 장애인은 평소 스트레스가 많습니까?	1	2	3	4	5
8) 대상 장애인은 대체로 기분이 좋아 보입니까?	1	2	3	4	5
9) 대상 장애인은 자신에 대해 만족스러워 합니까?	1	2	3	4	5
10) 대상 장애인은 자주 화를 내거나 짜증을 냅니까?	1	2	3	4	5

부록B-1: 인터뷰가 이루어진 현장(장애인거주시설 A)

수 만평이 넘는 광활한 부지에 터를 잡은 이 시설은 자연친화적인 환경에 위치해 있으나 자가운전자가 아니면 찾아가기 어려운 곳으로 보였다. 내비게이션이 알려주는 대로 도심을 벗어나 굽이굽이 도로를 타고 들어가니 논길이 보였고, 이것을 따라 가니 말끔한 건물이 보였다. 생활시설이라고 하기에는 규모가 작아 우리들은 여러 가지 추측을 했었는데, 나중에 알고 보니 직원들을 위한 기숙사였다. 이곳에서 2~3분을 운전해 가니 우리가 찾고 있던 건물이 눈에 보였다. 시설 입구에는 모든 입소자들이 다함께 운동회를 해도 될 만큼 넓은 운동장이 있었다. 부대시설로는 입소자들이 직접 운영하는 매점과 카페 등이 있고, 종교 법 인임을 나타내는 상징적인 시설물, 재활센터, 산책로 등이 있었다. 우리 연구팀이 도착했을 때 몇몇 입소자들이 짝을 이루어 거닐고 있었는데, 차를 열자마자 남자 입소자 한분이 우리에게 다가와 알밤 두 톨을 손에 쥐어 주고 부끄러운 듯 재빨리 떠났다. 그의 따뜻하고 정감 넘치는 환영에 가슴이 뭉클해졌다.

우리 연구팀은 입소자들과의 개별면담에 앞서 원장님, 사무국장님, 과장님과 면담을 가졌다. 원장님의 설명에 의하면, 이곳 시설의 가장 큰 애로사항으로는 접근성이 떨어진다는 점이었다. 이러한 이유로 자원봉사자, 가족 등 외부인들이 방문하는데 어려움이 있었다. 시설 밖에서 생활하고 있는 직원들에게는 1일 2~3회 출퇴근 차량서비스를 제공하고 있으며, 장애인들이 가족을 만날 때에는 교통이 편리한 곳까지 데려다주기도 하였다.

이 시설의 종사자들은 총 80명으로 대부분이 사회복지사 자격증을 소지하고 있었다. 특징적으로 시설에서 총괄하는 프로그램은 거의 없고 연 중 행사만 시설 전체가 참여한다고 하였다. 대신 생활관의 직원들이 함께 생활하는 장애인(이곳에서는 생활실 가족이라고 함)을 대상으로 주도적으로 프로그램을 기획하고 진행하고 있었다. 직원 개인에게 부담이 커지기도 하지만 의욕이 넘치는 직원의 경우 생활실 가족들이 다양한 체험을 할 수 있는 프로그램을 개발하고 수행하기도 하였다. 의료와 관련하여 재활물리치료실이 운영되고 있었고, 간호사 2명이 주간근무를 수행하고 있으며 촉탁의가 2주에 1번 방문하여 장애인들을 진찰하였다.

시설 차원에서 1년에 2번 가족간담회를 진행하고 있었다. 부모님 30~40명 정도가 참석하여 가족처럼 대해주는 것과 양질의 서비스에 대해 감사하다는 의견을 말씀하시기도 하고, 의료 지원 등 세밀하고 개인적인 욕구를 표현하시기도 하였

다. 직원들은 평소 가족들에게 질병 상황 등이 확인되면 전화로 보고하며, 생활하는 모습을 사진으로 인화하여 우편으로 보내드리기도 하였다.

시설 가장자리에 일반가정집(아파트)과 매우 유사한 모습을 갖추고 있는 4개의 체험홈을 운영 중이었다. 체험홈은 사회로 나가기 직전에 자립 생활을 훈련하는 곳으로 30여 평의 집에 5~7명이 거주하며 식생활 및 가사 관리를 비롯한 대중교통, 공공기관 이용 등 자립생활에 필수적인 경험을 쌓을 수 있도록 지원하고 있었다. 실제로 내년엔 퇴소와 자립이 고민될 정도로 기능이 훈련된 입소자들도 있다고 한다. 대중교통을 이용하여 외출하는 연습은 체험홈에 있지 않더라도 기능이 좋은 모든 장애인을 대상으로 6개월 이상 이루어진다. 시내, 장터 등 외출은 이후에 기능적으로 가능하다고 판단이 되면 허락되어진다.

이 시설의 가장 큰 특징은 자유로움이라고 할 수 있었다. 건물 뒤편으로 산책로가 있어 장애인들의 자유로운 보행과 운동이 가능하였으며, 생활실 가족들과 맛있는 음식을 먹으며 생일 파티를 하기 위해 외출하는 일, 사랑하는 사람과 연애를 하고 부모님의 허락 가운데 결혼을 하여 살림을 꾸려나가는 일 등이 장애인들에게 가능했다. 일어나지 않은 일을 걱정하며 장애인들의 자유를 빼앗을 수는 없다는 원장님의 생각대로, 장애인들이 가지는 평범하고 자연스러운 감정들을 행동으로 받아들이고 있었다. 시설은 장애인들의 안전함과 건전함, 건강함을 위해 가르쳐주고 도와주는 역할을 하고 있었다. 광활한 시설만큼 장애인들을 존중하고 배려하고자 하는 마음 또한 깊고 넓다고 생각되어 짙은 인상을 받았다.

부록B-2: 인터뷰가 이루어진 현장(장애인거주시설 B)

좁은 도로와 비탈길 그리고 오래된 연립주택들을 쉽게 볼 수 있는 지역에 위치한 이 시설은 장애인거주시설, 직업재활시설, 주간보호센터, 단기보호센터 등 다양한 유형의 사회복지시설들과 발달장애인, 지체장애인들이 함께 공동체를 이루고 있었다. 우리 연구팀은 11월 초에 이 시설을 방문했는데 형용색색의 단풍으로 뒤덮인 뒷산과 앞마당에 빼곡하게 자리 잡은 늙은 소나무들이 휴양지를 연상케 하였다. 생활관을 둘러볼 때 지체장애를 가진 입소장애인이 그린 그림을 전시 해놓은 공간이 있었다. 자세히 살펴볼수록 세밀하게 그려진 그림이 인상 깊어 연구팀이 카메라를 꺼내들도록 만들었다.

시설 운영을 총괄하고 계신 부원장님과의 면담을 통해 우리 연구팀들은 시설의 설립 배경을 들을 수 있었다. 이 시설은 30년 전 어느 목사님께서 무연고자 장애인들을 모아서 예배를 드리며 시작되었다. 그 때의 멤버들 중 상당수가 지금까지도 이 시설에서 생활하고 계신다. 우리가 인터뷰를 한 입소자 중에도 초창기의 구성원이 있었다. 이러한 이유로 현재 이곳에 거주하고 계신 대부분의 입소자들은 무연고자이고 가족이 있는 경우는 30%에 불과하였다.

현재 이곳에는 135명 정도의 장애인들이 함께 생활하고 있었다. 시설의 입소 기준은 수급자이면서 2급 이상의 장애인이다. 부원장님에 의하면 이곳에 계신 분들의 상당수가 '자동차가 자신을 향해 달려올 때 위험한 상황임을 인식하기 어려운 정도'로 인지 기능이 낮다고 하였다. 올해부터 제도가 바뀌어 입소 자격을 갖춘(2급) 대한민국 국민이면 누구나 입소가 가능하나, 대기자가 있을 경우 해당 지역 거주자들이 우선권을 갖는다. 이 시설의 입소자 중 90%이상이 지적장애를 가지고 있으며, 자폐성 장애인의 수는 열 명 남짓이었다.

이 시설에서는 월 1회 정기적으로 소식지에 일상생활의 이야기를 담아 연고자가 있는 장애인들의 가족에게 보내드린다. 이곳에 거주하고 있는 생활인들은 보호자와 동반 외출이 언제든지 가능하고, 가족 간의 원활한 소통과 건강한 관계 유지를 위해 연4회 부모교육을 실시하고 있으며, 시설에 행사가 있을 때면 부모님들께 초대장을 보낸다. 시설 방문 시 숙박을 원하는 보호자를 위해 게스트 룸을 운영하고 있었다. 또한, 각 층마다 1개의 방을 비워두고 이것을 프로그램 실로 이용하고 있으며, 자립생활 훈련을 위해 체험홈을 운영하고 있다. 훈련을 마치면 그룹홈 단계로 넘어가도록 하였다.

이곳의 생활인들 중 금전관리가 가능한 분의 경우 개별적으로 체크카드를 소지하고 있으며, 비교적 자유롭게 일상용품들을 구입하고 있다. 관리가 직접 가능하지 않다면 위임장을 작성하고 대리로 관리하고 있으며, 대리 지출 시에는 반드시 본인에게 알리고 동의를 받은 후 지출을 하고 있다. 대다수의 생활인들이 쇼핑을 즐겨하는 데 원하는 품목을 스스로 구입하는 구조이며 자발적인 구입이 어려운 생활인들은 주로 사회복지사가 동행하여 지원한다. 직업재활 등을 통해 수입이 생긴 분들은 이 돈을 모아서 여가활동을 하기도 하며, 자립을 위한 종자돈을 마련하기도 한다. 셈이 가능한 분들은 한 달의 수입과 지출에 예민하였다.

부원장님으로부터 들은 시설이야기 중 인상 깊었던 것은 입소 장애인 간의 자유로운 이성교제와 부부숙소가 있다는 점이다. 지금까지 총 8의 장애인들이 부부의 인연을 맺었고 지금은 한 커플이 부부숙소에서 생활하고 있는데 내부에서의 자유로운 교제에도 불구하고 보호자의 반대로 인하여 결혼을 포기해야 하는 커플도 있었다고 한다. 이외에도 여성장애인들을 위한 체중 관리, 메이크업, 볼링 프로그램이 있다. 그 중 홈스테이 프로그램이 인상적이었는데 이 프로그램은 이곳의 직원들이 입소장애인들을 집으로 초대하여 함께 하루를 지내며 이들이 시설 밖에서의 일상생활을 경험하고 또 다른 가족과의 즐거운 시간을 보낼 수 있도록 지원하는 것이다. 일터에서 뿐만 아니라 사적 공간에서도 장애인들과 함께 나누며 성장하는 현장실천가들의 따뜻한 배려가 가득 담긴 사랑 실천 프로그램으로 보였다.

부록B-3: 인터뷰가 이루어진 현장(장애인거주시설 C)

대중교통으로 쉽게 찾아갈 수 있는 이 시설은 생활시설이라기 보다는 도시에서 약간 벗어난 곳에 위치한 ‘맛 집’처럼 보였다. 시설입구에 그린 색 아크릴 아치 지붕이 설치되어 있어서 규모가 좀 있어 보이는 식당처럼 보였다. 현대식 건물은 아니지만 비교적 깔끔한 인상을 주었으며, 담장 아래 소박하게 꾸며진 정원의 국화가 방문자들을 편안하게 맞이해 주었다. 연구팀이 면담을 나눌 때 시설에서 커피를 가장 좋아한다는 장애인 한 분이 상담실로 들어와 연구팀이 가져간 커피에 관심을 보이며 맴돌았다. 시설에 방문하여 만나야 하는 사람은 다른 아닌 그곳에 살고 있는 장애인으로, 한 명의 장애인과 깊게 만나고 이해하는 과정이 곧 시설을 더욱 친밀하게 알 수 있도록 한다는 생각이 들었다.

과장님과 면담을 나누며 시설 규모, 특징 등에 대해 알아갈 수 있었다. 시설에 살고 있는 38명의 장애인들의 전반적인 특징은 두 가지였다. 하나는 대부분이 국민기초생활수급자라는 것이다. 이유는 이전 정부의 정책(국민기초생활수급 장애인을 70% 이상 받는 것)에 대한 영향을 받은 것이었다. 다른 하나는 40대 이상의 중·고령 장애인이 많다는 것이었다. 이유는 퇴소에 연령 제한이 없기 때문이었다. 연령이 높아지면서 연고가 없는 상태(명절에도 가족과 만남이 없는 것, 돌아갈 곳이 없는 것)가 늘어나기도 하였다. 지금까지 거주지의 이사로 인한 전원은 있었지만 퇴소 후 자립을 한 경우는 없다고 하였다.

이 시설은 편리한 교통만큼 자원이 풍부했다. 근처에 병원, 관공서, 경찰서, 대형 마트 등 생활에 필요한 주요 기관들이 위치하고 있었으며, 기업체, 학교, 단체 등 연계된 자원봉사자가 많았다. 또한 13명의 생활재활교사가 주·야간 교대로 근무하며 장애인들의 기본적인 생활 케어 등의 업무를 수행하고 있었다. 더불어 같은 법인에서 설치·운영 중인 특수학교와 직업재활센터가 좌우에 위치하고 있었다. 따라서 시설이 개원할 때 특수학교를 졸업한 졸업생들의 상당수가 유입되었다고 하였다.

면담이 진행된 상담실 맞은편에 직업재활훈련프로그램이 진행되고 있는 작업실이 있었다. 장애인들이 부품 조립 등의 간단 업무를 작업하는 것이다. 작업을 통하여 얻어진 소득은 장애인들의 출석률에 비례하여 차등하여 지급되고 있으며, 이는 장애인들의 개인 용돈으로 사용하고 있었다. 일상생활 프로그램 중에는 주 1회 가까운 시내로 나가 문화체험을 하는 시간이 있었다. 대형마트에 가서 사고 싶은 물건을 사거나, 고궁에 가거나, 영화관에 가서 영화를 관람하거나 평소 먹

고 싶었던 것을 먹는 등 다양한 활동을 통해 일상생활자립도를 높이기 위한 프로그램이었다.

시설은 입소자간 이성교제에 대해 규제를 가지고 있진 않지만 상황에 따라 인정하고자 생각하고 있었다. 하지만 지금까지 결혼과 자립에 대한 사례는 없었다. 시설은 장애인의 성(性)과 관련하여서도 많은 관심과 배려를 보여주었다. 여성 생활관이 3층에 위치해 있고, 남성 생활관이 2층에 위치해 있는 것도 이러한 부분을 고려한 탓이었다. 더불어 장애인을 대상으로 전문성이 갖추어진 성교육을 연 6회 실시하고 있었다. 성교육은 간호사 등의 외부 강사를 초빙하여 진행하거나 센터에서 교육을 지원하여 진행하곤 하였다.

부록C: 질적연구 인터뷰 질문지

< 부록 C > 질적연구 인터뷰 질문지

분류	문항내용
인 구 학 적 특 성	• 이름: • 인터뷰 일시 : • 인터뷰 장소: 1. 성별: ① 남 () ② 여 () 2. 연령: _____ 생년월일: _____ 3. 귀하는 교육을 얼마나 받으셨습니까? ① 무학(글자 모름)() ② 무학(글자해독)() ③ 초등학교 졸업() ④ 중학교 졸업() ⑤ 고등학교 졸업() ⑥ 기타 _____ 4. 귀하가 최종적으로 졸업한 학교 이름은 무엇입니까? 5. 귀하의 종교는 무엇입니까? ① 없음() ② 불교() ③ 기독교() ④ 카톨릭() ⑤ 기타 _____ 6. 귀하의 가족관계는 어떻게 되십니까? (가족이 있을 경우, 만나는 횟수, 장소, 누구와 가장 가깝게 지내는지 확인) 7. (시설 only) 지금 계신 시설의 이름을 알고 있으십니까? (예라고 답한 경우, 8번으로) - 시설 이름은 무엇입니까? - 귀하께서 지금 계신 생활시설에서 얼마나 오랫동안 사셨습니까? _____년 _____개월 8. 지금 계신 시설에 입소하기 전에(여기오기 전에) 어디에 사셨습니까? 9. 왜 시설에 들어오셨다고 생각하십니까? 10. 현재 생활하고 있는 시설에 만족하십니까? 만족하신다면/ 만족하지 않는다면 그 이유는 무엇입니까? 11. 하루를 어떻게 보내시고 계십니까? (일과표 작성하기)

< 부록 C > 질적연구 인터뷰 질문지 (앞에서 이어짐)

분류	문항내용
신 체 적 안 녕	• 건강상태는 어떻습니까? (나쁘다, 보통이다, 좋다) • 질병이 있으십니까? (병명, 발병 시기, 투약여부) • 얼마나 자주 병원에 가십니까? • 병원에 갈 때 누구와 함께 가십니까? • 건강하기 위해 어떤 노력을 하십니까? (무엇을 하십니까?) • 외출을 할 때 이용하는(나가실 때) 교통수단은 무엇입니까? • 대중교통을 자유롭게 이용할 수 있습니까? • 다른 사람으로부터 두들겨 맞은 적이 있습니까? (언제, 어디서, 얼마나 등) • 낯선 사람이 끌고 간다면 어떻게 하시겠습니까? • 건강하게 살려고 해도 잘되지 않은 이유는 무엇입니까? • 건강하게 살려고 해도 잘 되지 않을 때 이를 극복하기 위해 어떠한 노력을 하십니까?
물 질 적 안 녕	• 선생님은 스스로 부자라고 생각하십니까? • 어떤 사람이 부자라고 생각하십니까? • 한 달에 얼마 정도 용돈으로 쓰십니까? - 누가 용돈을 줍니까? - 용돈이 충분합니까? - 용돈으로 주로 무엇을 하십니까? • 지금 계시는 곳(이곳 ○○○)에서 먹고 싶은 것을 마음껏 먹을 수 있습니까? • 지금 계시는 곳에서 갖고 싶은 것을 충분히 주십니까? - 필요하거나 갖고 싶은데 없는 것은 무엇입니까? - 무엇인가를 하고 싶거나 갖고 싶을 때 어떻게 하십니까? • 선생님께서 가지고 있는 것 중에서 가장 소중한(좋아하는) 것은 무엇입니까? - 왜 이것이 소중하다고 생각하십니까? (왜 이것을 좋아하십니까?) • 돈이 필요할 때 누가한테 말합니까? • 어떻게 하면 돈을 벌 수 있을까요? • 일과 관련하여 무엇을 잘 할 수 있다고 생각하십니까? • 직장생활 경험이 있으십니까? 있으면 말씀해주세요. • 직장을 찾기 위해 어떠한 노력을 했습니까? • 선생님께서 갖고 싶고, 하고 싶은 것을 하지 못하는 이유가 무엇입니까? • 하고 싶은 것을 할 수 없을 때 이를 극복하기 위해 어떠한 노력을 하십니까?

< 부록 C > 질적연구 인터뷰 질문지 (앞에서 이어짐)

분류	문항내용
사회적 안녕	• 누구와 함께 하루시간을 보내십니까? • 평소(시설이나 지역사회에서) 친하게 지내는 친구는 몇 명입니까? • 가장 친한 사람은 누구입니까? • 친구 중에 장애가 없는 친구는 몇 명입니까? • () 방식구들과 주로 무엇을 하십니까? • (재가) 가족들과 주로 무엇을 하십니까? • 이 사람을 위해 선생님께서 할 수 있는 일은 무엇입니까? • 선생님께서 어떻게 했었을 때 친구/친척/부모님께서 좋아하셨습니까? • 친구나 친척들과 했던 일 중에 가장 기억에 남는 일은 무엇인가요? • 친구들 사이에서 인기가 많은 편입니까? • 인기가 많거나 또는 없다고 생각하는 이유는 무엇입니까? • 어떻게 하면 비장애인 친구를 사귄 수 있다고 생각하십니까? • 친구들을 잘 사귀지 못한 이유가 무엇입니까? • 친구들을 사귀는데 어려움이 있을 때 어떠한 노력을 하십니까?
정서적 안녕	• 평소에 기분이 어떻습니까? • 어떨 때 기분이 좋습니까? 기분이 좋으면 주로 무엇을 합니까? • 무엇을 하면 기분이 좋아지십니까? • 슬프고 속상할 때도 있습니까? • 어떨 때 속상하십니까? • 속상한 마음이 들 때 주로 무엇을 하십니까? • 최근에 속상한(슬픈)적이 있었다면 그것에 대해 말씀해주세요(episode 묻기). • 그때 속상한 마음을 어떻게 푸셨어요? • 최근에 행복한 적이 있었다면 그것에 대해 말씀해주세요(episode 묻기). • 기분이 좋아지려고 실제로 해보신 일이 있습니까? 있다면 어떤 시도를 했는지 말씀해주세요. • 선생님께서 기분이 좋아지기 위한 시도를 했을 때 사람들은(예, 친구, 복지사선생님, 부모님) 어떠한 반응을 보이나요? (또는 뭐라고 하나요?) • 자기 자신이 얼마나 멋진 사람이라고 생각하십니까? • 기분이 좋지 않은 이유는 무엇입니까? 이럴 때 주로 무엇을 하십니까?

< 부록 C > 질적연구 인터뷰 질문지 (앞에서 이어짐)

분류	문항내용
생 산 적 활 동 및 발 달	• 사람보다 잘한다고 생각하는 것이 있습니까? • 자기 자신을 돌보기 위해 어떤 활동을 하십니까? • 혼자서도 잘 할 수 있는 일이 무엇입니까? • 취미는 무엇입니까? • 최근에 해 본 것 중에 가장 신나고 즐거웠던 활동은 무엇입니까? • 꼭 해보고 싶은 활동이 있으십니까? 어떻게 하면 이것을 해 볼 수 있다고 생각하십니까? • 직업훈련에 참여한 적이 있으십니까? 있다면 어떤 훈련이었습니까? • 직업훈련을 통해 일자리를 얻은 적이 있으십니까? • (집이나 시설에서) 맡고 있는 일이 있습니까? 집이나 시설에서 ○○○씨에게 주어진 일이 있습니까? 있다면 무엇입니까? 대답을 못한 경우 청소나 무거운 짐을 들어주는 등의 예를 들어준다) • 다른 사람에게 도움이 되는 일을 하고 있다고 생각하십니까? • 어떤 일이 도움이 되는 일이라고 생각하십니까? (episode 묻기) • 다른 사람을 돕거나 자신을 돌보는 일을 하는데 방해가 되는 요인은 무엇입니까? • 다른 사람을 돕거나 자신을 돌보기가 어려울 경우 어떻게 하십니까?(주로 무엇을 하십니까?) • (집이나 시설에서) 다른 사람을 위해 내가 할 수 있는 일이 있다면 어떤 것을 들 수 있을까요?