경기도 특화 장애인가족 프로그램 개발 연구보고서

- 지역사회에서 활용가능한 장애부모의 생애주기별 자립지원방안을 중심으로

2020. 12

새로운 경기 공정한 세상
꿈을 이루는 장애인, 희망을 전하는 가족
경기북부장애인가족지원센터

경기도 특화 장애인가족 프로그램 개발 연구보고서

- 지역사회에서 활용가능한 장애부모의 생애주기별 자립지원방안을 중심으로

2020. 12

책임연구원 김 민 영

(대진대학교 사회복지학과 조교수)

대진대학교 산학협력단

제 출 문

경기북부장애인가족지원센터 귀하

본 보고서를
「경기도 특화 장애인가족 프로그램 개발 연구보고서
- 지역사회에서 활용가능한 장애부모의 생애주기별 자립지원방안을 중심으로」의 보고서로 제출합니다.

2020년 12월

책임연구원 김민영 교수

경기도 특화 장애인가족 프로그램 개발 연구보고서 - 지역사회에서 활용가능한 장애부모의 생애주기별 자립지원방안을 중심으로

차 례

Ⅰ. 서론 ·····1
1. 연구의 필요성 ·····1
2. 연구의 목적 ·····3

Ⅱ. 이론적 배경 ·····5

1. 자립생활의 개념 및 유형 ····· 5
2. 장애의 생애주기적 접근 ····· 9
3. 뇌병변장애인의 특성 ····· 12
4. 발달장애인의 특성 ····· 16

Ⅲ. 연구방법 ····· 20
1. 연구내용 및 범위 ····· 20
2. 연구방법 ····· 22

Ⅳ. 결과 분석 ····· 24
1. 경기도 장애인가족지원 제도 및 정책 현황 ····· 24
2. 뇌병변장애인의 생애주기별 복지서비스 이용 현황 ····· 39
3. 발달장애인의 생애주기별 복지서비스 이용 현황 ·····124

Ⅴ. 장애인 가족 및 전문가 집단 인터뷰 ····· 210
1. 장애인가족 인터뷰 결과 분석 및 소결 ·····211
2. 장애인전문가 인터뷰 결과 분석 및 소결·····254

Ⅵ. 생애주기별 자립지원 매뉴얼 ····· 260
1. 자립지원 매뉴얼 이용 안내 ····· 260
2. 학령기 ·····265

3. 청소년기 ·····278
4. 성인기 ····· 293
5. 중복장애 자녀와 의사소통하기 ·····435
6. 재난 및 위기사항 관리하기 ····· 441

Ⅶ. 결론 ····· 459
1. 연구결과 요약 ····· 459
2. 정책적 제언 ····· 461
3. 연구의 한계 ····· 463

[참고문헌] ····· 465

[그림목차]

그림1. 연구 수행 체계 ····· 23

[표목차]

표1. 경기도 장애인복지 관련 정책 운영1 ……26
표2. 경기도 장애인복지 관련 정책 운영2 ……34
표3. 낮시간 동안의 도움 필요여부 ……41
표4. 도움의 충분성 ……41
표5. 돌봄을 위해 소비자가 소비한 시간 ……42
표6. 도구적 일상생활능력(IADL) - 전화사용 ……42
표7. 도구적 일상생활능력(IADL) - 물건사기 ……43
표8. 도구적 일상생활능력(IADL) - 교통수단이용 ……44
표9. 도구적 일상생활능력(IADL) - 약복용 ……44
표10. 도구적 일상생활능력(IADL) - 돈관리능력 ……45
표11. 일상생활능력(ADL) - 대변가리기 ……45
표12. 일상생활능력(ADL) - 소변가리기 ……46
표13. 일상생활능력(ADL) - 세수/머리빗기/양치질/면도……46
표14. 일상생활능력(ADL) - 화장실 사용 및 처리……47
표15. 일상생활능력(ADL) - 식사 ……48
표16. 일상생활능력(ADL) - 바닥에서 의자로 옮겨가기 ……48
표17. 일상생활능력(ADL) - 보행 ……49
표18. 일상생활능력(ADL) - 옷입기 ……49
표19. 일상생활능력(ADL) - 계단오르내리기 ……50
표20. 일상생활능력(ADL) - 목욕하기 ……50
표21. 도움 필요 영역의 수 ……51
표22. 자기관리영역의 도움 필요 정도 ……52
표23. 수용언어 및 표현언어의 도움필요 정도 ……52
표24. 학습의 도움 필요 정도 ……53
표25. 이동의 도움 필요 정도 ……53
표26. 자기지시의 도움 필요 정도 ……54
표27. 독립적 생활의 도움 필요 정도 ……54
표28. 경제적 자족능력의 도움 필요 정도 ……55
표29. 의사소통능력 ……56
표30. 삶에 대한 만족도 ……56
표31. 만성질환(중복응답) ……57
표32. 성인기 이후 발생한 건강문제 ……57
표33. 건강관리를 위해 하고 있는 것 ……58

표34. 건강유지 및 강화를 위해 필요한 것 ·····59
표35. 행동별 장애인의 고통 ·····59
표36. 의사의 권유여부 ·····60
표37. 수술여부(중복응답) ·····60
표38. 수술횟수(중복응답) ·····61
표39. 수술비용(중복응답) ·····61
표40. 의료보험서비스 ·····62
표41. 의료서비스 ·····63
표42. 필요하지만 이용하지 않는 이유 ·····64
표43. 재활치료서비스 필요 ·····65
표44. 재활치료서비스 이용 ·····66
표45. 재활치료서비스 주평균 이용시간 ·····67
표46. 재활치료서비스 월평균 자부담 비용 ·····68
표47. 재활치료서비스 이용자 만족도 ·····68
표48. 재활치료서비스 필요하지만 비이용 이유 ·····70
표49. 유아교육기관 이용 여부 ·····71
표50. 유아교육기관 유형 ·····71
표51. 유아교육기관에서의 어려움 ·····72
표52. 유아교육기관 비이용 이유 ·····72
표53. 필요한 교육기관 형태 ·····73
표54. 방학 중 생활 ·····74
표55. 졸업/재학 중인 학교 ·····74
표56. 학교에 가장 큰 불만 ·····75
표57. 특수교육관련서비스 필요여부 ·····75
표58. 특수교육관련서비스 만족도 ·····76
표59. 학교생활의 어려움 ·····76
표60. 뇌병변아동의 교육과 생활을 위한 지원 ·····77
표61. 뇌병변아동의 교육과 생활을 위한 지원:이용자만족도 ·····77
표62. 전환교육서비스 ·····78
표63. 방학 중 생활 ·····78
표64. 장애인 주요 서비스제공기관 ·····79
표65. 주요서비스 비이용 사유 ·····80
표66. 주간보호시설 ·····81
표67. 지역사회 프로그램 ·····82
표68. 지역사회 프로그램 비이용 사유 ·····82

표69. (아동·청소년기) 지역사회 프로그램 ……83
표70. (아동·청소년기) 지역사회 프로그램 비이용사유 ……83
표71. (성인) 지역사회 프로그램 ……84
표72. (성인) 지역사회 프로그램 비이용이유 ……85
표73. 가족지원 프로그램 ……86
표74. 가족지원 프로그램 비이용 이유 ……86
표75. 보조공학기기 서비스 현황 ……87
표76. 보조공학기기를 이용하지 않는 이유 ……88
표77. 뇌병변장애인의 취업 일반 현황 ……89
표78. 뇌병변장애인의 근로 환경 ……90
표79. (아동·청소년기) 지역사회 프로그램 비이용사유 ……91
표80. 마지막에 직장을 그만둔 이유 ……92
표81. 장애를 배려한 직무조정 ……93
표82. 장애를 배려한 근무시간 조정 ……93
표83. 업무에서 도움을 받는 내용 ……94
표84. 업무에서 도움 제공자 ……94
표85 구직유무 ……95
표86. 구직 과정에서의 어려움 ……95
표87. 일을 하지 않는 이유 ……96
표88. 일자리를 얻기 위해 필요한 지원, 배려 ……96
표89. 직업재활서비스 현황 ……97
표90. 직업재활서비스: 비이용 사유 ……97
표91. 주관적 소득계층 ……98
표92. 월평균 총 가구 소득액 ……99
표93. 월평균 총 가구 지출액 ……99
표94. 소득보장제도 인지여부 ……100
표95. 소득보장제도 비이용 이유 ……101
표96. 가입 및 수령연금 ……101
표97. 장애로 인한 추가지출비용 ……102
표98. 뇌병변 장애인의 폭력 일반 ……103
표99. 폭력 피해 시 도움 요청 ……104
표100. 서비스 차별 경험: 경험유무 ……105
표101. 서비스 차별 사유……106
표102. 보험가입 현황……107
표103. 장애특성을 고려한 장애인의 인권, 권리에 대한 정보제공……107

표104. 장애인의 인권, 권리에 대한 정보 제공……108
표105. 권익 침해에 대한 대응 ……109
표106. 부모의 자조모임 참여 ……110
표107. 형사상 수사/재판과정에서 뇌병변장애인의 장애특성 고려……110
표108. 수사과정에서 권익침해를 막기 위해 필요한 것……111
표109. 장애인 차별금지 및 권리구제등에 관한 법률……111
표110. 국가인권위원회에 대한 의견……112
표111. 권익옹호……113
표112. 성년후견인제 시행과정에서의 우려……113
표113. (성인) 선거 ……114
표114. 발달장애인법에 대한 인식 ……115
표115. 보호자의 직장생활 ……116
표116. (최근 1년) 건강상태 ……117
표117. 우울 ……117
표118. 돌봄 ……118
표119. 보호자의 대인관계 ……119
표120. 보호자의 여가 ……120
표121. 사회적지지 ……121
표122. 장애인의 돌봄으로 인한 비장애 형제·자매와의 관계……122
표123. 가족 관계에 대한 만족……123
표124. 보호자의 생활 만족도……123
표125. 장애인을 위해 필요한 국가, 사회의 지원 ……124
표126. 보육시설 유형……125
표127. 장애유형별 보육시설 유형……125
표128. 장애유형별 보육시설 유형 ……126
표129. 장애유형별 보육시설 이용시간 ……126
표130. 보육시설 월비용(자부담) ……127
표131 장애유형별 보육시설 이용비용……127
표132. 보육시설 만족도 ……127
표133. 장애유형별 보육시설 만족도 ……128
표134. 유치원 유형……128
표135. 장애유형별 유치원 유형 …… 129
표136. 유치원이용시간 ……129
표137. 장애유형별 유치원이용시간 ……129
표138. 발달장애 유형별 유치원 월비용(자부담) ……130

표139. 유치원 이용 만족도 ·····130
표140. 장애유형별 유치원 이용 만족도·····130
표141. 유치원에 다니지 않는 이유 ·····131
표142. 장애유형별 유치원에 다니지 않는 이유 ·····131
표143. 학교생활 적응정도·····132
표144. 장애유형별 학교생활 적응정도·····132
표145. 학교생활의 어려움·····133
표146. 학교생활의 어려움 ·····134
표147. 학교까지 통학 방법 ·····134
표148. 장애유형별 학교까지 통학 방법·····135
표149. 방과후 낮시간 활동방법 ·····136
표150. 장애유형별 방과후 낮시간 활동방법 ·····136
표151. 장애유형별 향후 보육 및 교육 시 가장 필요한 점 ·····137
표152. 장애유형별 재활치료 경험 유무·····138
표153. 재활치료 이용 여부 ·····138
표154. 장애유형별 재활치료 이용 경험·····139
표155. 재활서비스 바우처 이용경험 ·····139
표156. 재활치료 이용시간 및 비용 ·····140
표157. 재활치료 만족도 ·····141
표158. 재활치료 서비스 향후 필요도 ·····141
표159. 장애유형별 재활치료 서비스 향후 필요도 ·····142
표160. 발달장애인의 혼인 상태·····143
표161. 장애유형별 혼인 상태 ·····143
표162. 결혼연령 ·····144
표163. 결혼 당시 배우자의 장애 여부·····144
표164. 결혼 당시 배우자 장애유형 ·····145
표165. 결혼하지 않는 이유 ·····145
표166. 장애유형별 결혼하지 않는 이유·····146
표167. 자녀유무·····146
표168. 장애인 자녀수 ·····147
표169. 장애인 자녀 여부 ·····147
표170. 자녀의 장애유형 ·····148
표171. 장애 자녀의 장애등급 ·····148
표172. 장애인 자녀의 성별 ·····148
표173. 장애인 자녀연령 ·····149

표174. 자녀가 없는 이유 ·····149
표175. 자녀 양육 시 어려움 ·····150
표176. 자녀 교육 시 어려움 ·····151
표177. 임신 시 힘들었던 점 ·····152
표178. 출산 후 산후조리 조력자 ·····152
표179. 출산 후 산후조리 충분정도·····153
표180. 여성장애인이 필요한 서비스 ·····153
표181. 평생교육기관 이용경험 ·····154
표182. 장애유형별 가장 선호하는 평생교육기관·····155
표183. 평생교육프로그램 이용경험 ·····156
표184. 장애유형별 가장 선호하는 평생교육프로그램 ·····157
표185. 장애유형별 평생교육프로그램을 이용하는데 경제적 부담 정도·····158
표186. 장애유형별 평생교육프로그램을 참여하는데 가장 필요한 지원 ·····158
표187. 직업훈련 경험 여부·····159
표188. 장애유형별 직업훈련 경험 여부 ·····159
표189. 장애유형별 직업훈련 분야 ·····160
표190. 직업훈련을 받지 않은 이유 ·····161
표191. 장애유형별 직업훈련을 받지 않은 이유 ·····161
표192. 장애유형별 직업훈련 희망분야 ·····162
표193. 장애유형별 취업 전 직업훈련 과정에서 가장 중요한 사항 ·····164
표194. 장애유형별 취업을 위한 정부지원 ·····164
표195. 장애유형별 직업 유지를 위해 중요한 사항 ·····166
표196. 일상생활 수행 시 남의 도움 정도 ·····167
표197. 장애유형별 일상생활 수행 시 남의 도움 정도·····167
표198. 도움을 주는 사람 ·····168
표199. 장애유형별 도움을 주는 사람 ·····169
표200. 장애유형별 평일가족의 돌봄시간·····169
표201. 장애유형별 평일가족의 돌봄시간 ·····170
표202. 장애유형별 활동보조인 및 돌보미 서비스 이용 여부·····170
표203. 장애유형별 활동보조인 및 돌보미 서비스 충분정도 ·····171
표204. 장애유형별 활동보조인 및 돌보미 서비스를 이용하지 않는 이유·····171
표205. 장애유형별 가족 및 보호자가 겪는 돌봄 부담감 ·····172
표206. 발달장애로 인한 추가비용 부담 정도·····172
표207. 장애유형별 장애로 인한 추가비용 부담 정도·····173
표208. 장애유형별 가족이 경험하는 가장 큰 어려움·····174

표209. 발달장애인 돌봄으로 인한 가족 간의 갈등 정도·····175
표210. 장애유형별 발달장애인 돌봄으로 인한 가족 간의 갈등 정도·····175
표211. 장애유형별 가족 간의 갈등 해소에 도움이 되는 서비스·····176
표212. 현재 지속적 진료여부 ·····176
표213. 장애유형별 현재 지속적 진료여부·····177
표214. 진료장소·····177
표215. 장애유형별 진료장소 ·····178
표216. 진료목적 ·····178
표217. 장애유형별 진료목적 ·····179
표218. 장애유형별 현재 이용하는 진료과목·····179
표219. 장애유형별 향후 희망 진료과목 ·····180
표220. 정기적인 진료를 받지 않는 이유 ·····181
표221. 장애유형별 정기적인 진료를 받지 않는 이유·····182
표222. 장애유형별 지정 의료진 여부·····183
표223. 장애유형별 건강유지 및 강화를 위해 중요 사항 ·····183
표224. 건강관리 운동 수행 여부·····184
표225. 장애유형별 건강관리 운동 수행 여부 ·····184
표226. 운동주기 ·····185
표227. 장애유형별 운동주기 ·····185
표228. 장애유형별 참여 운동 종목 ·····186
표229. 운동장소 ·····187
표230. 장애유형별 운동장소 ·····187
표231. 운동을 하지 않는 주된 이유·····188
표232. 장애유형별 운동을 하지 않는 주된 이유·····188
표233. 음식물을 씹는데 불편감 ·····189
표234. 일상생활 시 스트레스 정도 ·····190
표235. 슬프거나 절망감 경험 여부·····190
표236. 장애인 복지서비스 이용경험 ·····191
표237. 장애유형별 장애인 복지서비스 이용경험 ·····193
표238. 장애인 복지서비스 이용만족 점수·····195
표239. 장애인 복지서비스 향후 이용의향 및 필요수준·····196
표240. 장애인 관련 복지시설 이용경험 여부 ·····198
표241. 장애유형별 장애인 관련 복지시설 이용경험 여부·····198
표242. 발달장애인 관련 복지시설 이용만족도·····199
표243. 발달장애인 관련 복지시설의 향후 필요정도·····200

표244. 국가에 대한 요구사항 ·····201
표245. 장애유형별 국가에 대한 요구사항 ·····202
표246. 장애유형별 발달장애인이 주로 수행하는 문화 및 여가활동·····202
표247. 전국 발달장애인이 지난 1주일 동안 직접 참여한 활동·····203
표248. 문화 및 여가활동 만족도 ·····204
표249. 문화여가활동 불만족 이유 ·····204
표250. 장애유형별 문화여가활동 불만족 이유 ·····205
표251. 장애유형별 차별 경험·····206
표252. 장애유형별 차별 받은 경험 분야(중복응답) ·····206
표253. 장애유형별 발달장애인의 미래에 가장 걱정이 되는 것·····207
표254. 발달장애인의 미래계획 준비 정도·····208
표255. 장애유형별 발달장애인의 미래계획 준비 정도·····208
표256. 장애유형별 장애가구원의 미래 계획 설계 시 어려움 ·····209
표257. 장애인 가족 인터뷰 질문사항·····211
표258. 참여자(학령기 뇌병변 및 발달장애인 부모)의 일반적 사항·····212
표259. 참여자(청소년기 뇌병변 및 발달장애인 부모)의 일반적 사항·····219
표260. 참여자(성인기 뇌병변 장애인 부모)의 일반적 사항·····229
표261. 참여자(성인기 발달장애인 부모)의 일반적 사항·····238
표262. 참여자(비장애 형제)의 일반적 사항·····247
표263. 장애인 전문가 인터뷰 질문사항 ·····254
표264. 장애인 전문가 참여자의 일반적 사항·····254
표265. 매뉴얼 구성 ·····261

Ⅰ. 서론

1. 연구의 필요성

자립생활은 능력이 아니라 인간의 권리이다(최성일 외, 2013). 따라서 자립생활은 장애의 유형과 관계없이 모든 장애인의 자립가능성을 존중하고, 장애인 개인마다 다양한 지원을 통해 자립생활을 영위할 수 있도록 지원하는 것이 중요하다.

특히 발달장애인과 뇌병변장애인은 현대사회에서 가장 어려운 삶을 영위해 가고 있는 장애영역 중 하나이다. 그 이유는 첫째, 장애영역 중 소수 장애에 해당되며, 둘째, 발달장애의 경우 구 장애등급에 의하면 3급까지의 중증장애이며, 셋째, 최중증장애인의 경우 스스로 자기결정, 자기선택, 자기권리 주장이나 자기보호가 어려워 학대·무시, 성적착취, 경제적 착취, 법적 권리침해 등에 노출되어 있기 때문이다. 따라서 이들 중증장애인의 자립생활을 위한 기능수행, 친밀관계의 형성과 유지 등의 과업을 수행하는 데 있어 타인의 도움을 절대적으로 필요로 하게 된다.

이때 중증장애인의 자립생활을 논의할 때 가장 중요한 이슈는 개별적 지원에 대한 전제이다. 왜냐하면 자립은 지원을 받지 않는 것이 아니라 지역사회에서의 독립생활에 필요한 다른 형태의 개별적 지원을 요구하는 것이기 때문이다(Shakespeare, 2013). 특히, 발달장애인과 뇌병변장애인의 경우 장애특성상 적극적인 자기 권리주장, 지역사회적응, 사회참여, 교육, 고용, 문화여가 등 다양한 지원을 통합적으로 제공해야 한다. 이에 따라 성인 중증장애인들에게도 자신의 삶을 스스로 통제할 수 있도록 자기결정권과 지역사회로의 폭넓은 통합을 선택할 수 있는 기회가 제공되어야 할 것이다.

그러나 기존의 장애인복지 정책은 다수인 신체적 장애인을 중심으로 제도화 되어왔고, 이로 인해 발달장애인을 비롯한 정신적 장애인, 그리고 중복장애인들은 정책적 소외 대상으로 머물러 왔다.

특히 우리 사회에서 소수 장애인에 대한 타자화 현상(phenomenon of otherness)은 오늘날에도 지속되고 있으며, 이들에 대한 지원과 배려의 수준은 집단적인 케어와 같은 기존의 접근 방식을 벗어나지 못하고 있다.

그동안 장애인인권헌장(1998), 차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률(2007), 장애인의 권리에 관한 협약(2009), 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률(2014) 등 자립생활을 위한 법률적 체계는 갖추어져 있으나 실제 장애인 당사자의 독립적인 삶을 지원하기 위한 개별 맞춤형 지원(personalized support)은 아직까지 요원한 수준이다.

따라서 중증장애인의 자립생활에 필요한 일상적인 생활정보가 장애인당사자 및 보호자들이 읽기 쉬운 수준으로 개발되어 자기결정권과 선택권을 위한 기초적인

자립생활 정보로 제공되고, 특히 지원인력을 위한 교육자료로 활용될 필요가 있다.

특히 이들 중증장애인이 필요로 하는 지원은 매우 광범위하고, 지속적이며, 동시에 다양한 가족 구성원, 친구, 지인, 활동지원사와 같은 유급 서포터가 포함되어야 할 것이다.

특히 실질적으로 이들을 지원하는 보호자 및 보조인력들이 생활연령에 적절한 활동에 참여할 수 있도록 장애인의 자기결정권과 선택권을 존중해가며, 지역사회 내에서 보다 적극적으로 이들의 활동을 지원(active supports)할 필요가 있다.

이에 본 “자립생활 매뉴얼”은 중증 뇌병변장애인 및 발달장애인의 자립생활을 지원하는 보호자 및 활동지원사와 같은 지원인력의 장애인 지원시 실생활에서 유용하게 활용하기를 바라는 실용적 의도에서 제작되었다.

2. 연구 목적

2007년 중증장애인의 자립생활을 지원하고, 실행할 수 있는 장애인복지법 개정과 함께 장애인의 자립생활을 실현할 수 있는 제도적 토대는 마련되었으나 실제 장애인 당사자 및 가족들이 자립생활을 어떻게 받아들이고, 실천할 지에 대한 연구는 현재까지 매우 부족한 사항이다.

이중 장애인구 비율이 높은 경기도 중에서도 경기도 북부지역 10개 시군의 경우 장애인관련 인프라가 매우 부족한 실정이며, 장애인종합복지관이 없는 지역도 있으며, 특히 가족 지원 사회복지시설의 밀집도가 매우 낮은 것으로 나타났다.

또한 장애인의 경우 생애주기적 관점에서 하나의 연속선상에서 나타나게 되는 다양한 스펙트럼의 하나로 보고 총체적인 삶의 경험에 초점을 맞출 수 있도록 하는 것이 장애문제에 대한 보다 본질적인 접근 방법임에도 불구하고 아직까지는 단편적인 현재 상태에만 초점을 맞추어 서비스가 이뤄지고 있는 실정이다.

이에 자립생활 준비는 성인기에만 횡단적으로 이뤄지는 것이 아니라 학령기, 청소년기, 성인초기에 거쳐 연속적인 종단적 과업발달을 통해 유기적으로 이뤄져야 할 것이다.

이에 자립생활 준비는 가정, 학교, 지역사회 간 유기적인 연계체제를 가지고 체계적인 접근을 하여야 장애인 가족의 부담을 경감하면서도 보다 효과적인 환경에 대한 근본적인 구조개혁이 가능할 것이다.

이에 경기북부장애인가족지원센터에서는 장애인구 비율은 높은 편이나 가족 및 사회복지 관련 자원이 부족한 경기북부 장애인 가족을 대상으로 자립생활준비를 위한 특화 프로그램을 장애유형 및 특성에 따른 생애주기별로 개발하여 보급함으로써 경기도 장애인가족의 현 실태에 적합한 자립생활 매뉴얼 및 프로그램을 보급하고자 한다.

이번 연구에서는 특히 다양한 장애유형중 그동안 이슈화되지 못했던 뇌병변장애와 복합적이고 지속적인 지원이 필요한 발달장애인을 대상으로 한 자립생활 매뉴얼을 개발하고자 한다.

뇌병변장애인의 경우 현재 경기도 내에 종별복지관이 없는 실정이며, 최중증 비율이 높고, 중복장애 발생비율이 높은 고유한 특성을 지니고 있어 훨씬 더 정교하고 복합적인 서비스가 지속적으로 요구됨에도 불구하고 중증 뇌병변장애인을 위한 생애주기별 자립준비 계획은 미흡한 실정이다.

또한 발달장애인의 경우 최근 들어 발달장애인법의 제정으로 인해 다양한 접근이 시도되고 있으나 대부분 전문가용으로 매뉴얼이 제작되어 있어 실제 가정에서 지도하는 부모님들이 이를 실질적으로 용이하게 활용할 수 있는 매뉴얼 및 워크북 개발이 미흡하여 부모님이 직접 활용하기에는 어려움이 많은 상황이다.

이에 경기북부장애인가족지원센터는 다양한 분야별 전문가들의 의견을 수렴하고, 특히 장애인 가족(부모, 비장애형제)의 초점집단 인터뷰를 통해 자립생활을 위해 현실적으로 필요한 부분이 무엇인지를 파악하여, 그에 따른 매뉴얼을 제작하여 가정 내에서 가족들의 지원할 수 있는 방법을 제시하고자 한다.

특히 본 매뉴얼의 특징은 최중증장애인의 경우 보조인력의 도움을 받아 자립생활을 지원받을 수 있도록 생활지원에 필요한 부분들을 추가하였으며, 발달장애인의 경우 부모 사후를 위해 사전에 작성해야 할 부분들에 준비할 수 있도록 구성되어 실질적으로 곁에 두고 활용할 수 있는 매뉴얼로 제공하고자 한다.

Ⅱ. 이론적 배경

1. 자립생활의 개념 및 유형

1) 자립생활의 개념

자립생활 이념의 출발점은 1960년대 미국의 시민권 운동과 함께 시작되었다. 자립생활 이념은 장애라는 이유로 교육, 고용 등 삶의 제 영역에서 받는 차별과 불평등을 제거함으로써 장애인 당사자의 권리운동과 자역사회에서의 생활에 대한 강력한 요구운동을 통해서 발전해왔다(박은송, 2012; 백은령, 2013; 최성일 외, 2013).

또한 자립생활은 장애인들이 신체적으로 혼자 스스로 일상생활을 하는 것만을 의미하지 않고, 지역에서의 일상생활 참가, 사회적 역할의 수행, 자기결정, 신체적 및 심리적으로 타인에게 의존을 최소한으로 하는 것을 포함한다(최성일, 2013).

이는 장애인에게 있어 '자립'이란 장애인 스스로 모든 일을 처리하고 해결하며 살아가는 것을 의미하는 것이 아니라, 장애인이 지역사회로부터 다양한 지원체계, 보조인, 보조기구 등을 제공받음으로써 기능하게 되는 것을 뜻하는 것임을 알 수 있다(김성희 외, 2013). 따라서 자립생활은 주변의 도움없이 전적으로 모든 것을 혼자 해결해 나가는 독립생활과 다르다(최성일 외, 2013).

이와 같이 자립생활은 장애인의 자기 주도적 삶을 통하여 다양한 삶의 경험에서 배제되어 온 장애인이 주체가 되어 삶에 있어서 자기주도적 의사결정, 일상생활 참여와 사회적 역할을 수행하는 것을 강조하는 것이다. 이는 장애인의 자립이 장애인 개인뿐만 아니라 주변환경의 자원까지 포함하는 것으로 이해될 수 있다(김성희 외, 2013).

Dejong(1979)은 자립생활을 장애인의 문제를 장애인 당사자가 가장 잘 이해하고 있으므로, 장애 삶을 영위하는데 있어 스스로의 '선택권'과 '자기결정권'을 신장하고 서비스 제공에 있어서는 장애인의 '주도적인 참여'가 보장되어야 한다는 이념을 기초로 하여 장애인의 문제는 장애인이 가지고 있는 신체적인 문제보다 그러한 요소를 문제화시키는 사회적 환경에서 비롯되므로, 자립생활은 물리적으로 또 심리적 환경 개선에 관심을 가진 강력한 권익옹호의 지향성을 담고있다고 하였다(김동호, 2002, 재인용).

Brisenden(1989)는 장애인의 자립생활은 장애인 개인을 둘러싸고 있는 사회 및 환경의 지원을 배제하고는 생각할 수 없는 삶의 방식이며, 장애인이 지역사회 내에서 공적·사적인 사회적 지원을 기반으로 자신의 삶을 스스로 관리하고 타인에의 의존을 최소화하면서 자신에게 주어진 사회적 역할을 수행해 나가는 삶을 의미하

는 것이라고 하였다(최윤영, 2005, 재인용).

결국 자립생활(Independent Living)은 장애인들이 자신이 가진 능력을 최대한 활용하여 일상생활 뿐 아니라 신체적으로, 심리적으로 스스로 살아가는 것을 의미하는 개념을 말한다.

이에 본 연구에서는 뇌병변장애인과 발달장애인의 경우 장애 특성상 자립에서 지원을 전제로 하는 관점을 반영하여 “장애인 스스로 모든 일을 처리하고 해결하며 살아가는 것을 의미하는 것이 아니라, 장애인이 지역사회로부터 다양한 지원체계, 보조인력, 보조기 등을 제공받음으로써 일상생활에 참여하고 사회적 역할을 수행하며 지역사회 일원으로 살아가는 것”으로 정의하고자 한다.

2) 자립생활의 유형

자립생활을 위한 구성요건은 자립생활 운동의 이념에서 살펴볼 수 있다. 자립생활 이념에서는 일상생활 수행능력에서 타인에 대한 최소한의 의존을 기초로 자신에 삶을 통제하고 자신의 의식 변화와 제도 및 환경 변화를 주요 내용으로 한다. 또한 통제할 수 있는 사회적 기술을 바탕으로 어디에서 누구로부터 서비스를 받을 것인가를 결정하고, 주거공간의 선택이나, 시간활용, 금전관리, 사는 곳 결정 등의 참여가 포함된다(강영실, 2008; 박선아, 2011, 재인용).

자립생활의 정도를 측정하기 위하여 Nosek, Fuhrer & Howland(1992)는 기존의 기능적인 자립 측정도구에서 벗어나 인지된 지배, 심리적 자기의존, 신체적 기능 및 사회적 자원으로 구분하여 자립생활을 측정 하고자 했으며, 일본의 타니구치 아키히로 외(1999)는 자립생활을 신체적 자립, 정신적 자립, 경제적 자립, 주거환경의 자립, 사회적 자립의 5개 항목으로 세분화하였다(가은미, 2013).

본 연구에서는 아래와 같이 5개의 항목으로 자립생활을 유형화하였다.

(1) 신체적 자립

자립생활은 신체와 관련된 일상생활 동작을 자기 자신이 독자적인 힘으로 수 행하는 것을 의미한다(타니구치아키히로 외, 1999; 이상록, 2007, 재인용). 신체적 자립은 독립적으로 수행하거나 또는 타인의 도움을 받아 일상생활을 자유롭게 하고 더 나아가 지역사회에서의 적극적인 참여를 할 수 있으며, 전반적인 자립생활의 기초가 된다(오찬교, 2015). 또한, 중증장애인에게 있어 신체적 자립이란 도움을 필요로 하는 장애인이 도움을 제공하는 자에게 안전한 방법으로 의뢰하여 신속하고 쾌적한 돌봄을 가능케 하는 것이며, 자립생활은 장애인 자신이 모든 일을 스스로 수행하는 것 외에도 누군가의 도움을 받더라도 자신이 하고자 하는 일을 수행 할 수 있는 선택권과 주권을 가지고 생활하는 것이 장애인의 진정한 자립이라고 볼

수 있다(이영수, 2004.; 가은미, 2013, 재인용).

장애인의 신체적 자립은 독립적으로 신체와 관련된 일상생활을 자유롭게 수행하는 자립생활의 기초가 되는 개념이기도 하지만, 독립적인 수행이 어렵더라도 가족이나 활동지원사 등에게 의뢰해서 일상생활을 수행할 수 있다면 그것 또한 신체적 자립으로 볼 수 있다.

(2) 심리적 자립

심리적 자립은 결정과 선택을 스스로 하고 그에 따른 결과에 책임을 지는 것으로, 스스로 결정한 사항은 그 결과가 좋지 않게 나타날지라도 결과에 책임을 지는 것이다(타니구치아키히로 외, 1999; 이상록, 2007, 재인용). 심리적 자립은 삶을 살아가는데 있어서 타인에게 의존적이고 보호적인 생활에서 벗어나 스스로 자립하게 하는 동기와 의지를 갖게 하는데 목적이 있으며, 이용자를 중심으로 한 서비스가 고려되지 않으면 향상되지 않기 때문에 많은 어려움이 있다.

심리적 자립을 높이기 위해서는 다양한 노력이 필요하지만 높은 주기적인 동기부여에 지속적인 노력이 필요하다(황석웅, 2010; 오찬교, 2015, 재인용). 신체적인 의존도 및 정신적인 의존도가 높은 생활을 장기간 해 온 장애인들이 심리적 자립을 위해서는 긴 시간이 필요하다. 하지만 의존적인 생활에서 벗어나 자립을 실천하고자 한다면 충분한 시간과 더불어 비공식적 자원체계의 정서적 지지와 상담, 교육, 정보제공 등과 같은 구체적인 서비스 지원이 필요하다(가은미, 2013).

(3) 경제적 자립

경제적 자립은 취업을 통해 스스로 경제활동을 하거나 장애 때문에 취업이 어렵다고 하더라도 장애연금 등의 정부에서 지원되는 생활보조금을 지급받아 스스로 관리할 수 있는 것을 말한다(타니구치아키히로 외, 1999; 이상록, 2007, 재인용). 가은미(2013)는 우리나라 정부에서는 장애인 연금, 생계비 보조, 장애수당 등 소득을 보장할 수 있는 경제적 지원 대책 및 의료비 지원, 자녀 교육비 지원, 각종 세금 감면혜택 등을 시행하고 있지만 현실적인 보장책이 되지 못하고 있으며, 중증장애인의 경제적 자립을 위해서 장애인 본인의 직업적 자립을 위한 노력과 함께 정부와 지방자치단체의 사회보장제도를 적절하게 이용의 필요성을 강조하였다(가은미, 2013). 종합하면, 장애인의 경제적 자립은 취업을 통해 경제활동을 하거나, 정부에서 지원되는 지원금을 관리하며 살아가는 것을 의미한다.

(4) 정보화 자립

일상생활에서 자신의 삶을 관리하고 통제하는데 있어서 정보접근성이 가장 큰 영향을 미치고 있으며(김동기, 2005), 장애인들이 직접적인 서비스 이외에도 각종

결정, 자원의 활용, 자립생활에 영향을 미칠 수 있는 각종 제도, 정책에 대한 정보가 필요함을 의미한다. 자립생활을 영위하기 위해서는 직접적인 수행이 불가능하여 대리인을 세우거나 기관의 도움을 받아야하기 때문에 꼭 필요한 자립의 유형이다.

정보제공은 잘 활용하기만 한다면 장애를 극복하고 자립생활을 할 수 있는 좋은 기회가 될 수 있다. 그러나 중증장애인의 정보접근성에 대한 배려가 없다면 오히려 또 다른 차별이 될 수도 있다. 정보화 자립을 통해 외출하기 어려운 중증장애인들의 활동영역을 넓힐 수 있지만, 비장애인과 비교하여 인터넷 활용 능력이 현저하게 낮기 때문에(한국정보화진흥원, 2014) 정보화의 자립 정도를 측정할 수 있는 연구가 필요하다.

(5) 사회참여적 자립

사회참여적 자립은 질서와 도덕을 몸에 익히고 자신의 주변에 있는 사람들과 사회로부터 자신이 살아가고 있는 사회에 공헌할 수 있는 사람으로 인정받으며 스스로 그것의 확인을 가능하게 하는 것이다(타니구치아키히로 외,1999; 이상록, 2007, 재인용). 사회참여적 자립은 사회성이 부족하다고 생각하기 쉬운 중증장애인들도 질서나 도덕 등을 몸에 익히는 것은 물론 자신도 사회의 일원이라는 자각과 사회에 공헌할 수 있다는 마음을 갖는 것에 중점을 두어야 하며, 후천적 장애의 발생 이후 신체적으로나 심리적으로 어려움을 겪게 되는 장애인이 사회에 참여할 수 있도록 하는 의의가 있다(오찬교, 2015). 또한 중증 장애인이든 아니든 자기결정 능력이 없는 장애인이 주체성을 갖는 것이 사회참여적 자립에 있어서 중요한 것이라고 할 수 있다(가은미, 2013). 사회참여적 자립은 사회적 활동참여와 생산적이며 독립적인 삶을 대변하는 것으로 장애인들이 적극적이고 능동적인 자세로 사회에 참여하는 것을 말한다(오찬교, 2015).

2. 장애의 생애주기적 접근

최근의 장애에 대한 개념은 신체적 손상이나 기능제한과 같은 개인의 문제를 넘어 사회 환경간의 상호작용 결과 나타나는 차별이나 박탈 등의 사회적 배제(social exclusion) 측면에서 정의되고 있다. 이에 따라 장애는 어느 특정 시기에 발생하는 단편적인 문제라기보다는 장애인 개인의 삶 속에서 연속적으로 직면하게 되는 매우 역동적이고 복합적인 상황으로 보는 것이 더 적절하다 할 것이다. 따라서 모든 인간이 살면서 보편적으로 당면하게 되는 생애주기별 과업은 비장애인과 마찬가지로 장애인에게 있어서도 달성해야 할 중요한 삶의 목표가 된다.

그러나 지금까지 우리사회에서 장애는 주로 신체적 손상과 이로 인한 능력의 제한이라는 특정 상태에만 집중했을 뿐 사회 환경과의 상호작용 결과에 따라 생애주기 전반에 걸쳐 나타나는 산물이라는 인식이 부족하였다. 이미 서구에서는 장애연구에 생애주기를 반영함으로써 장애문제를 비장애인과 분리하기보다는 하나의 연속선상에서 나타나는 다양한 스펙트럼의 하나로 보고 있다.

생애주기 접근이 장애연구에 있어 갖는 의의는 장애인은 비장애인과 마찬가지로 사회적으로 구성되고 요구되는 정상적인 발달단계에 따라 달성해야 하는 과업을 가진 하나의 사회구성원으로 간주하는 동시에 손상과 장애가 갖는 발달적, 사회적 의미를 연령대별로 상이하게 본다는 데 있다. 이와 함께 생애주기 접근은 장애연구가 단지 장애의 경험에만 제한되지 않고 총체적인 삶의 경험에 초점을 맞출 수 있도록 한다는 점에 장애문제에 더욱 본질적으로 접근할 수 있다(Slota and Martin, 2003). 즉 연구자들이 장애인의 삶이 시작할 때부터 마감할 때까지 발생하는 다양한 장애 이슈들을 포괄할 수 있도록 해준다(Priestley, 2003).

생애주기적 관점에서 보면 장애는 신체적 손상으로 인해 나타나는 동일 문제가 아니라 생애단계에 따라 장애인과 환경간의 상호작용 결과 발생하는 사회적 제약이나 배제의 모습으로 나타난다. 생애주기 관점에서 바라본 장애문제와 이에 대한 생애주기적 대응은 장애 정책의 질적 제고를 이룰 수 있고, 나아가 장애인이 진정한 사회통합에 이르게 한다는 점에서 의의가 있다.

1) 장애인의 생애주기별 사회적 배제

개정된 사회보장기본법에서는 사회보장제도를 생애주기별 맞춤형제도로 변경하였다. 이는 개인의 복지욕구가 단일 차원에서 나타나기 보다는 생애주기별로 서로 다른 양태로 나타나고 있음을 반영하기 위함이다. 장애인 역시 비장애인과 동일하게 생애주기별로 복지욕구에 차이가 있는 것으로 연구되어지고 있다(김용득 외, 2007),

개인의 생애주기 유형은 많은 경우 에릭슨의 생애주기 발달론에 근거를 두고 있다(박시내·박준오·류광현, 2013). 에릭슨은 개인의 발달단계를 8단계로 구분하여 영아기, 유아기, 아동전기, 아동기, 청소년기, 성인초기, 중·장년기, 노년기로 구분하고 있다. 국제기구나 많은 연구자들도 생애주기를 구분하는 데 있어 일부 차이는 있지만 거의 유사한 연령대를 기준으로 생애주기를 구분하고 있는데, 아동·청소년기(18세 미만), 성인기(18~64세), 노년기(65세 이상)로 구분하고, 이러한 구분의 필요성과 당위성을 살펴보기 위해 생애주기별 특성 및 복지서비스 욕구의 차이를 살펴보았다.

장애인 실태보고서(2017년)에 따른 장애인의 생애주기별 장애유형을 살펴보면, 아동·청소년기는 지적, 자폐성 장애인의 비율이 절반 이상이나, 성인기는 지체장애의 비율이 높고, 노년기는 뇌병변, 시각, 청각장애 등의 비율이 상대적으로 높게 나타났다. 즉, 장애유형에 따라 장애인의 특성이나 서비스 욕구도 다르게 나타나는데, 생애주기별로 장애유형별 구성비가 확연히 달라짐을 확인할 수 있다.

장애인의 생애주기별로 국가에 대한 요구사항을 살펴본 결과, 아동·청소년기는 보육·교육보장, 장애인 인권보장, 장애인 인식개선 등을 많이 요구하는 반면, 성인기는 고용보장, 주거보장 등을 주로 요구하고, 노년기는 의료보장 등을 많이 요구하여 차이를 보였다.

이렇듯 장애인은 생애주기별로 인구구성과 사회적 배제의 현상, 서비스 욕구도 달라지기 때문에 장애인에 대한 생애주기별 배제 정도를 파악하는 것은 장애인의 삶의 질 향상과 욕구 증대를 위해 중요한 영역이다.

2) 생애주기별 장애 특성

임동권(2017년)의 연구논문에 의하면 장애인과 비장애인 간에 사회적 배제에서 차이를 많이 보여준 영역이 교육 영역이다. 과연 횡단분석에서 발생한 사회적 배제가 종단분석에도 동일하게 나타나고 있는 지 파악해 보면, 교육 영역에 대한 지속적 사회적 배제가 장애인에게 나타나고 있음을 볼 수 있다. 이는 그동안 정부에서 제공하고 있는 각종 교육부문에서의 장애인에 대한 지원이 실질적으로 많은 효과를 거두고 있지 못한 것으로 보인다.

장애인의 생애주기별 사회적배제의 동태적 변화를 사회적 배제 영역별로 살펴보면, 빈곤 영역에서는 청년 및 중년층에 비해 노년층의 지속적 빈곤경험이 크게 높았다. 이는 장애를 가진 노인의 경우 단기적 측면은 물론 장기적으로도 계속해서 빈곤을 경험할 확률이 높은 것으로 분석되었다.

노동 영역에서는 장년층이 청년과 노령층에 비해 많은 사회적 배제를 경험하고 있다. 노동 영역의 세부지표인 실업률에서 청년 장애인이 반복적으로 실업을 경험

하고 있는 것으로 나타나 다른 연령대의 장애인에 비해 불안정한 취업상태를 유지하고 있는 것으로 분석되었다.

건강 영역에서는 빈곤 영역과 같이 연령이 증가할수록 지속적, 반복적으로 사회적 배제를 경험하고 있다. 사회참여 영역에서는 생애주기별로 볼 때 청년층에 비해 장년층 및 노년층의 사회적 배제 정도가 높은 것으로 나타났다.

이에 본 연구에서는 전체 생애주기중 자립생활을 위한 교육 및 훈련이 시작되는 학령기와 청소년기 그리고 성인초기의 3단계를 중심으로 자립생활 영역을 살펴보고자 한다.

이처럼 장애인의 자립생활을 생애주기별로 나누어 욕구 및 어려움을 파악하는 주된 이유는 장애인이 생애주기별로 겪는 다양한 생애과업과 사회적 욕구를 파악하여 장애인이 기본적 권리를 보호받으며 사회적 구성원으로서의 삶을 영위하도록 돕는 데 있다.

3. 뇌병변장애인의 특성

뇌병변장애인이란 뇌졸중, 외상성 뇌손상, 뇌성마비 등 뇌의 기질적 병변으로 인하여 발생한 신체적 장애로 보행이나 일상생활의 동작 등에 상당한 제약을 받는 사람(임종호 외, 2013)이다. 과거에는 뇌손상 장애의 원인이나 장애 정도에 따라 분류되지 못한 채 장애인복지법에서 분류한 장애 구분을 중심으로 외연적으로 나타나는 증상에 따라 지체 장애로 분류되었으나, 새로 개정된 장애인복지법에서 뇌성마비, 외상성 뇌손상, 뇌졸중 등을 뇌병변장애인으로 분류하여 세부적인 접근을 시도하였다. 지금은 폐지된 장애등급제도에 의하면, 뇌병변장애는 장애의 정도에 따라 1급부터 6급까지의 등급을 받게 된다(법제처, 2013).

1) 뇌병변장애의 유형

① 뇌졸중

뇌졸중 장애인은 인지, 지각 등을 포함한 일상생활 평가를 전 부분에 걸쳐 실시한다. 뇌졸중 환자는 급성폐렴과 같은 합병증으로 사망에 이르는 경우가 많아 호흡기 합병증 방지를 위한 치료가 중요하다(전세일, 1998). 뇌졸중 재활치는 합병증 방지에 주 목표를 두고 있고, 욕창 방지와 요실금, 배변 등의 기능장애에 대한 치료에도 중점을 둔다.

② 외상성 뇌손상

외상성 뇌손상의 초기 상해는 상해 순간에 발생하는 직접적인 손상이고, 이차적 상해는 일차적 손상으로 인한 생리적 과정의 변화로 일어난다. 비록 사고의 직접적인 효과보다는 덜하지만 이차적 손상 역시 뇌 조직에 손상을 입힐 수 있다. 외상성 뇌손상의 경우 의식회복 과정에서 전형적으로 혼란과 지남력 상실기간을 거친다. 혼란과 극심한 감정적 불안감, 운동과 항진, 신체적, 언어적 공격성 등을 나타낸다. 외상성 뇌손상의 합병증으로는 골절, 발작, 고혈압, 시상하부와 내분비의 기능 저하, 뇌신경기능장애로 후각신경, 시각신경, 안면신경, 청각장애 등이 올 수 있다(김진호, 한태륜, 2002). 외상성 뇌손상 환자의 재활은 손상초기부터 시작되기 때문에 조기치료를 통하여 나중에 생길 수 있는 장애를 최소화 할 수 있다(김진호, 한태륜, 2002).

③ 뇌성마비

뇌성마비는 미성숙한 뇌의 비진행성 손상으로 야기된 운동과 자세의 장애로 특징지어지는 다양한 증후군들을 통칭이다. 발달 과정 중인 뇌에 대한 손상으로 인하

여 팔·다리 운동의 마비, 약화 및 협동운동 장애 등의 기능 장애가 나타나고, 감각계, 지능 및 정서 등 여러 가지 중추 신경 기능의 이상을 수반하며, 지적장애, 감각장애, 언어장애 등이 동반될 수 있다(한국장애인개발원, 2013).

마비가 있는 부위에 따른 뇌성마비의 분류는 편측마비, 양측마비, 사지마비, 단마비, 하반신바비, 삼지마비 등이 있다. 마비의 유형에 따른 분류는 경직형, 이상운동형, 무정위운동형, 무도병형, 발리스무스, 운동실조형, 저긴장형, 혼합형 등으로 구분될 수 있다. 이 중 경직형과 무정위운동형이 뇌성마비의 대부분을 차지한다(김영희 외, 2005).

뇌성마비의 특징적인 증상으로는 비정상적인 운동 동작, 근 긴장도의 이상, 지속적인 원시반사 등 3가지가 있다. 뇌성마비는 일반적으로 40-60%의 지능장애를 보이며 발작은 30-50%, 간질은 10%정도 이다. 시각, 보행, 불수의적 근육운동, 근육경직, 발달지연, 배변, 의사소통, 인지기능, 정서-행동, 학습 등에 장애가 나타난다. 특히 구강운동장애는 섭식과 의사소통의 장애를 일으킬 수 있다(김영희 외, 2005).

2) 뇌병변 장애인에 대한 이해

뇌병변장애인은 신체적인 기능상실로 인한 문제와 사회로부터의 차별이나 편견에 의한 심리적인 부적응, 사회참여 기회의 불균등 부여 등 심리적. 사회적인 문제 등을 지니게 된다(백경선, 2001; 양경희, 2001; 김영희 외, 2005; 정동화, 2007; 한경임, 김지현, 2007; Al-Gamal, 2013).

뇌병변장애인들이 가능한 한 빨리 정상적으로 기능하는 것을 돕기 위해서는 일반 아동들보다 훨씬 더 빨리 공식적인 교육 및 재활을 시작할 필요가 있다. 조기개입은 만 3세 이전에 시작하는 것이 좋으며, 뇌병변장애인들은 다양한 영역에서 발달지체를 보이므로 교사, 의사, 치료사 등 여러 다양한 영역의 전문가들이 팀을 이루어 중재를 하는 것이 필요하다.

다수의 중증뇌병변장애인들은 신체적·의료적 문제로 학습활동 및 성취에 부정적 영향을 받게 된다. 우리나라의 경우「장애인 등에 대한 특수교육법」이 시행되어 장애가 심한 학생들을 위해 유아 때부터 장애의 유형과 정도를 고려한 특수교육 및 특수교육 관련서비스 제공하는 서비스가 제공되고 있다.

그러나 아직도 중증 장애아동을 위해서는 장애 특성에 따른 적절한 교육기관 확대가 필요하고, 적합한 물리적 교육환경 및 교수방법, 치료지원 보강 및 개선, 차별화된 교육과정 등이 필요하다(한국장애인개발원,2013). 특수교육 내에서도 중증뇌병변장애인은 상대적으로 교육 소외가 발생하기 쉽다. 앉기나 자세유지에 어려움이 있고, 이동도 어렵고, 먹기나 신변처리가 어렵기 때문에 다른 장애영역 보다 더

많은 의료 및 치료지원 등을 필요로 하기 때문이다. 현재의 지원체계로는 각각의 필요한 요소에 적절한 지원이 어렵다. 더욱이 개개인의 요구에 맞는 교육서비스 제공을 위해서 개별화된 교육의 계획과 보조기구의 지원, 치료지원 계획 등이 명시될 필요성이 있다(이명희, 김안나, 2012).

최근 다행히 자세유지보조기구(이너)에 대한 지원이 시작되고 있으며, 이러한 보조도구의 사용은 장애학생이 학업에 참여할 수 있도록 도움이 되고 있다. 또한 중증뇌병변장애인은 다른 장애인보다 일상생활, 교육 및 치료 등에서 더 많은 지원이 필요하고, 그 지원 요구와 필요성이 독특하고 더 크므로 사회·정책적 지원체계에서 여러 배려와 실천적 방안이 개선될 필요성이 있다.

3) 뇌병변장애인 가족에 대한 이해

뇌병변장애는 전 생애 주기를 통해 개인의 삶에 영향을 주는 장애이며, 일생동안 의료적 및 사회적인 관리가 필요한 장애이다. 우리나라의 경우 사회적인 지원과 전문적인 시설 및 치료기관의 부족으로 대부분의 뇌병변장애인들이 일차 보호 역할을 담당하는 가정 내에서 가족에 의해 돌봄을 받고 있는 실정이다. 이런 현실을 비추어 볼 때 뇌병변장애인 가족의 부담감은 매우 크다고 볼 수 있다(정동화, 2007). 특히 중증뇌병변장애인은 여러 가지 어려움을 중복적으로 지니고 있기 때문에 일상생활을 위한 다른 사람의 지원이나 사회적 서비스를 더욱 필요로 하게 된다.

중증뇌병변장애인들은 뇌손상으로 인해 영·유아기부터 장애가 시작되어 성인기 이상으로 지속되는 만성적 특성을 지닌다. 전 생애를 걸쳐 이어지는 장애는 생애주기별로 다양한 욕구를 필연적으로 지니게 된다. 생애주기별로 나타나는 다양한 욕구는 가족의 양육부담으로 이어지게 되는데, 특히 중증·중복장애 자녀를 양육하는 가족들은 일반 자녀나 경증장애 자녀의 양육과는 다른 많은 문제를 갖게 되는 것이다(이지수, 2008).

뇌병변장애인의 가족들은 장애와 관련해서 일상적인 돌봄 부담에서부터 재활치료 및 교육, 과도한 의료비 등 양육비용으로 인한 경제적 부담, 장애자녀의 미래에 대한 불안, 가족 구성원들의 심리적 불안정과 스트레스, 사회활동의 제약, 가족 내의 갈등 요인 증가 등의 다양한 어려움을 겪고 있다.

또한 의료적 처치가 필요한 경우는 의료진과 자주 만나야 하고, 특수 보조기구를 구입해야 하기도 하며 자녀의 성장에 따라 주기적으로 새로운 기구로 교체해주는 것 역시 불가피하다(박은혜, 한경근, 2008). 잦은 수술이나 의료적 처치의 필요는, 저소득층만이 아니라 중산층 이상의 가정에도 경제적·정신적 부담을 제공한다(박충선 외, 1998; 정영숙 외, 2000; 박은혜 외, 2010; 이명희 외, 2011).

이러한 뇌병변장애인 가족, 특히 부모의 양육 부담과 어려움을 세 가지로 요약하면 양육에 따른 스트레스, 돌봄으로 인한 가정 경제의 어려움 및 사회적 인식으로 인한 일상생활에서의 어려움으로 볼 수 있다.

먼저 뇌병변장애인 가족은 일상생활에서 씻기기, 음식 먹이기, 배변처리하기, 재우기, 지켜보기 등과 같은 일상적 돌봄 행위에 대한 신체적·심리적 부담과 스트레스를 경험하게 된다(박은혜 외, 2010; 이명희 외, 2011; Baker et al., 2003; Woolfson & Grant, 2006, Ribeiro, 2014).

장애자녀의 양육에서 가장 중요한 역할을 하는 어머니들은 여러 상황에서 심각한 심리적·신체적 압박과 스트레스를 경험한다. 더욱이 장애를 지닌 자녀가 성장하고 연령이 증가할수록 돌봄을 제공하기가 어려워지고 장애로 인한 차이가 더욱 드러나게 되기 때문에 가족의 스트레스 지수가 더 높아지는 것으로 보고된다(황혜원, 나윤정, 2008; Honig & Winger, 1997).

또한 치료비의 지출이 많을수록 양육스트레스가 높게 나타났다(이재혁, 2005). 현재 한국은 미국이나 일본 등 국가수준에서 체계적으로 장애가족에 대한 지원이 이루어지고 있는 나라에 비하면 아직까지 장애가족을 위한 체계적이고 통합적인 국가적 수준의 실행방안이 마련되어 있다고 보기는 어렵다(고등영, 2007). 대부분의 뇌병변장애 가족들은 장애자녀 양육으로 인해 경제적인 어려움을 겪고 있다. 뇌병변장애는 상시적인 보호를 필요로 하기 때문에 부모가 맞벌이를 하기는 어렵다. 더욱이 중증·중복 장애를 동반할 경우에는 일반 가정과 달리 필수적인 많은 지출이 요구된다(이명희, 김안나, 2012). 더욱이 보조기구는 한 번의 구입으로 끝나는 것이 아니라 자녀가 성장함에 따라 적합한 기구로 교체를 해야 하기 때문에 더욱 경제적인 부담을 지니게 하는 요소이다(한국장애인개발원, 2013).

대부분의 장애가족들은 장애자녀를 보살피는 것에 총력을 기울이다보니 부모 자기 자신들의 노후에 대한 대비나 계획은 전무인 상태이다. 국가나 사회적으로 장애가족들을 위한 구체적인 지원방안이 마련되어야 함을 알 수 있다.

마지막으로 뇌병변장애인 가족들은 사회적 인식으로 인한 일상생활의 어려움을 호소하고 있다. 연구에 따르면 뇌병변 장애자녀의 어머니들은 대부분 부정적인 사회인식과 시선으로 인해 어려움을 경험한다고 했다. 즉, 뇌병변 장애자녀를 둔 가족들은 사회구성원의 부정적인 인식과 태도로 인해 상처를 받고 부당함을 느끼고 있음을 알 수 있다(한국장애인개발원, 2013; Shikako-Thomas, 2013; Whittingham, 2013; Yilmaz, 2013).

특히 중증·중복장애를 동반하는 경우 일상생활 전 영역에서 어려움을 경험하게 되는데 이에 대한 사회적 인식마저도 부정적이라 어려움을 더욱 느끼게 되고, 높은 스트레스도 동반하게 된다(이지수, 2008). 사회적으로 장애가족들이 얼마나 큰 힘듦을 경험하는지 이해하고, 이에 적합한 사회적 지원을 제공할 필요성이 있다.

4. 발달장애인의 특성

1) 발달장애인의 정의

발달장애인지원법 제3조에 의한 발달장애인의 정의는 「장애인복지법」제2조에 따른 지적장애인 또는 자폐성장애인, 만18세 이전에 지적장애, 자폐성장애가 나타난 사람이다(김기룡, 2014).

발달장애인에 대한 정책과 지원이 보다 구체적으로 이루어지고 있는 미국의 경우, 발달장애인권리지원법에서 규정하고 있는 발달장애인에 대한 정의 또한 보다 구체적이다. 동 법에서는 발달장애를 22세 이전의 지적 또는 정신적 손상 또는 신체적 손상 또는 정신과 신체적 손상의 복합적 요인으로 자기돌봄, 언어습득과 표현, 학습, 이동, 자기지시(self-direction), 자립생활 능력, 경제적 자급자족(self-sufficiency) 등의 영역 중 3개 이상에서 현저한 기능상의 제한이 영구적으로 지속될 가능성이 있을 때로 규정하고 있다(한국장애인개발원, 2013).

2007년「장애인복지법」이 전면 개정되면서 자폐증을 지칭하던 발달장애는 하위법령인 시행령의 장애인분류에서 자폐성장애로 개칭되었고, 동시에 장애인에 대한 정의에 발달장애가 새로 삽입되어 이전의 정신지체를 대체하는 정신적 장애의 중분류로써 그 개념이 확대되었다(김치훈, 2013).

발달장애인지원법에서는 발달장애인을 장애인복지법 상의 지적장애인과 자폐성장애인, 그 외의 장애인 중에서 만18세 이전에 지적장애·자폐성장애가 나타난 사람으로 규정하고 있다(김진우, 2013).

지적장애는 발달 과정에 있어서 기능 저하를 동반하며, 인지·언어·운동·사회적 기능 등에서 낮은 기능 상태를 보이게 되며, 표준화된 지능검사를 시행하여 지능지수가 70이하임이 증명되어야 하고 만18세 이전에 발생하여야 한다(유동철, 2013). 정무성 외(2015)는 지적장애를 표준화된 지능검사를 통해 표준 이하의 지적 기능(지능지수 70이하)과 일상생활, 사회성, 직업 등에 적응하기 어렵거나 제한을 가지고 있는 경우를 말한다고 하였으며, 미국지적발달장애협회(AAIDD:American Association on Intellectual and Developmental Disabilities)는 지적장애를 지적 기능과 적응 행동(adaptive behavior)에서 제한을 가지고 있으며, 18세 이전에 발생한다고 정의하였다.

자폐는 일반적으로 사회적 부적응, 언어 장애, 상동 행동 및 인지적 제한을 가지는 전반적인 발달장애로 30개월 이전에 발생하고 있다(김미옥, 2003). 인구 만 명당 약 5명꼴로 발생하는 자폐증은 자기 자신에 비정상적으로 몰입한 상태를 말하는 용어로, 다른 사람과의 관계를 맺고 유지하는데 어려움을 갖는 것을 말한다(유동철, 2013). 자폐성장애는 인간이 태어나 아동기에 정상적인 발달이 지연 또는 지

체 되는 것을 뜻하며, 그 분류에 있어 전반적 발달 장애 및 자폐성, 유사 자폐, 발달성 언어 장애 및 학습 장애 등을 포함한 전반적 발달장애로 이야기 하였다(정무성 외, 2015). 이처럼, 발달장애는 인지, 지적 능력의 제한과 함께 사회적 기능 수행에 어려움을 겪는 것을 볼 수 있다.

2) 발달장애의 특성

발달장애는 통상적으로 자폐성장애와 지적장애를 의미하는데, 특히 자폐성장애의 경우 일반적인 방식으로 의사소통하지 못하거나, 50%는 의사소통을 위해 언어 사용을 하지 않으며, 50%만이 구어를 통해서 의사소통한다(최복천, 2013). 따라서 발달장애인의 경우 지적능력의 제한, 언어적 능력의 한계, 그리고 대인적 관계에서의 어려움으로 인해 일상적인 의사소통에서 일정한 한계를 지닌다(최복천, 2012).

앞서 제시한 미국의 발달장애인지원법에서 정의하고 있는 발달장애의 정의에 따른 특성을 살펴보면, 발달장애 진단기준은 자기돌봄, 언어습득과 표현, 학습, 이동, 자기지시(self-direction), 자립생활 능력, 경제적 자급자족(self-sufficiency) 등의 영역 중 3개 이상에서 현저한 기능상의 제한이 영구적으로 지속될 가능성이 있을 때이다(한국장애인개발원, 2013). 이는 발달장애의 일반적인 특성을 반영한 것으로써 일상생활 참가, 사회적 역할의 수행, 자기결정, 의사소통, 신체적.심리적.경제적 능력의 제한을 포괄하는 특성을 가진다고 할 수 있다.

Strock(2004)는 자폐성장애인의 특성에 대해 사회적 상호작용의 어려움, 언어 및 의사소통에서의 손상, 제한적이고 반복적인 행동 등 세 가지의 특성을 제시하였다.

김진우(2013)는 자폐성장애인의 특성을 첫째, 사회적 행동 결손이 있다고 하였으며, 사람과 관계형성의 어려움이 대표적인 증상이다. 이들은 부모와의 애착 형성이 되지 않고 눈과 눈 시선 접촉을 피한다. 둘째, 의사소통의 문제이다. 의사소통의 문제는 모든 자폐증 아동에게 있는 것으로 전반적으로 언어 발달이 늦고 언어의 이해력과 의사표현력이 부족하다. 대화를 먼저 시도하거나 유지하는 능력이 부족하고 전형적이고 반향적인 의사소통을 한다. 셋째, 반복적인 상동행동이 나타난다. 변화에 대한 저항으로 자기가 알고 있는 것과 이미 해오던 것만을 계속하여 그 환경과 행동의 동일성을 그대로 유지하려는 특성을 가진다. 최복천(2013)도 발달장애인의 상동행동에 대해 설명하고 있는데, 발달장애인의 경우 동일한 행동을 반복(stereotypic behaviors)하거나, 특정한 행동패턴에 집착하고 특이하거나 세부적인 것에 대한 흥미를 느껴 버스나 지하철 노선을 다 외운다든가 지하철의 종류를 창문의 크기를 보고 구분하는 등 제한된 범위의 관심영역을 가지는 특징을 보인다. 이러한 특정 범위의 제한된 영역 내에서 관심이 고도화되어 나타나는 경우 특정분

야에서 뛰어난 능력을 보이기도 한다.

발달장애인의 특화된 능력은 학습측면에서도 엿볼 수 있다. 일반적으로 지적장애인의 경우 지적기능에 제한이 있기 때문에 배울 수 없다거나 비장애인과 함께 교육을 받을 수 없다고 생각하기도 한다. 그러나 이들도 기본적인 학습능력을 가지고 있으며, 지적장애인 대부분의 경우 사회성, 적절한 자조기술을 교육받는다면 독립적으로 살 수 있는 능력이 충분하다(최복천, 2013).

발달장애인은 삶의 전반적인 과정에서 의사소통과 상황판단의 어려움으로 인해 다양한 어려움에 직면하게 된다. 2011년 장애인실태조사에 의하면, 성희롱, 성추행, 성폭력의 경험을 묻는 문항에 지적장애인의 4.8%가 '있다'라고 응답했고, 지적장애인의 69%와 자폐성장애인의 66.5%는 학교생활을 하는데 또래학생으로부터 차별을 받았다고 응답하였다(김치훈, 2013). 또한 2011년 보건복지부와 서울대학교에서 공동으로 진행한 발달장애인 실태조사에 따르면, 전체 장애인의 공연장 등 공공장소에서의 차별 경험은 7.8%인 반면, 발달장애인의 경우 식당과 같은 공공장소에서 받는 차별은 75.4%로 더 높게 나타났다(최복천 외, 2015).

따라서 이러한 어려움을 해결하고 예방하기 위해서는 발달장애인들이 자신의 삶을 유지하거나 향상시키기 위해 행하는 기본적인 행동들 즉, 선택하기, 표현하기, 거절하기, 요구하기 등 그들의 일상적인 삶 속에서 구현될 수 있는 것 그리고 그러한 자기주도적 결정과 선택이 존중받는 것이 기본적인 인권임을 명확히 해야 한다(최복천, 2012).

발달장애는 장애 특성상 영·유아기부터 장애를 가지고 평생을 살아가게 되며, 인지·지적능력과 의사소통 및 타인과의 관계 맺기에서 능력이 제한되기 때문에 일상적인 생활을 함께 하는 가족의 부담은 가중될 수 밖에 없고, 돌봄의 부담이 평생 지속된다는 점에서 그 심각성이 있다(최복천, 2013). 발달장애인은 여타 장애인 유형에 비해서 지적능력이 부족하고 자기표현과 자기결정 등의 자립 역량이 부족하여 자립이 어려운 경우가 상당수로 중증장애와 다른 장애를 가지고 있는 중복장애 비율을 가지고 있으며, 이러한 특성으로 인해 자기표현, 자기결정 등의 자립역량이

상대적으로 취약하여 보호자나 후견인 등의 인력 지원이 없으면 지역사회에서 혼자 살아가는 것이 현실적으로 힘들고, 학령기를 지나 성인기로 전환하는 과정에서 지역사회를 벗어나게 되는 경우가 많으며, 이로 인해 지역사회 안에서 함께 살아가는데 상당히 어려움을 겪게 된다고 한다(최성일 외, 2013).

2014년 장애인실태조사에 따르면, 장애 때문에 차별받고 있다고 느끼는 점은 본인이 '항상' 또는 '가끔' 이라고 차별받고 있다는 정도는 전체 장애 평균은 37.8%이나, 지적장애는 69.0%, 자폐성장애는 77.7%에 달하는 것으로 나타나 평균보다 훨씬 높은 것으로 나타났다(김성희 외, 2014).

또한, 수년전 발생한 동강래프팅 사건1)과 같이 장애인은 취약하기 때문에 누군

가로부터 안전한 공간과 장소에서 보호를 받아야 하며, 위험상황에 노출되지 않도록 한다는 것이 사회적인 생각으로 보인다. 하지만, 이러한 개념과 특성 및 사회적 인식에서도 발달장애에 대하여 손상과 기능적인 부분만을 보아서는 안 되며 지역사회 안에서 살아가기 위한 지원이 필요한 것으로 보이며, 이를 위해서는 장애에 대한 특성과 이해를 충분히 할 필요가 있다.

Ⅲ. 연구 방법

1. 연구내용 및 범위

본 연구는 다음과 같은 내용 및 범위에서 진행되었다.

첫째, 연구대상의 공간적 범위는 경기도에 거주하고 있는 재가복지장애인의 가족으로 한정하였다. 장애인복지정책은 지자체별로 차이가 있기에, 본 연구는 경기도의 특성에 맞는 자립생활 프로그램 개발이므로 공간적 범위를 경기도로 한정하였다.

둘째, 본 연구의 대상적 범위는 경기도 거주 재가장애인으로 거주시설 장애인은 본 연구대상에서 제외하였다. 또한 본 연구의 장애유형은 뇌병변장애인과 발달장애인 그리고 두 가지 장애유형 중 중복장애를 가지고 있는 장애인으로 한정하였다. 본 장애인 자립생활 매뉴얼은 장애인의 특성에 맞추어 제작될 예정으로 본 연구에서는 15가지의 장애유형 중 자립생활을 하는데 가장 복합적인 어려움을 가지고 있으며, 일상생활 전 영역에 있어 타인의 도움을 필요로 하는 두가지 장애유형으로 한정하여 각각의 고유한 장애특성에 맞추어 제작될 예정이다.

여기서 장애인복지법 시행령에서 정의하고 있는 뇌병변장애인이란 “뇌성마비, 외상성 뇌손상, 뇌졸중 등 뇌의 기질적 병변으로 인하여 발생한 신체적 장애로 보행이나 일상생활의 동작 등에 상당한 제약을 받는 사람”을 의미한다. 발달장애인이란 장애인복지법 시행령에서 정의하고 있는 지적장애인과 자폐성장애인을 총칭하는 것으로 지적장애인은 “정신 발육이 항구적으로 지체되어 지적 능력의 발달이 불충분하거나 불완전하고 자신의 일을 처리하는 것과 사회생활에 적응하는 것이 상당히 곤란한 사람”으로 정의내리고 있다. 자폐성장애인은 “소아기 자폐증, 비전형적 자폐증에 따른 언어, 신체표현, 자기 조절, 사회적응 기능 및 능력의 장애로 인하여 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받아 다른 사람의 도움이 필요한 사람”으로 정의내리고 있다. 그러나 2019년 7월 1일자로 장애등급제가 폐지됨에 따라 본 연구에서는 장애유형은 포함시켰으나 장애등급 항목은 포함시키지 않았다.

셋째, 본 연구에서는 생애주기별 장애 영역의 특수한 욕구를 담아내기 위하여 연구 내용에 포커스그룹인터뷰(FGI)도 포함하였다. 생애주기별 장애유형적 특성에 기반한 어려움을 담아내기 위해 학령기 뇌병변장애인 및 발달장애인, 청소년기 뇌병변장애인 및 발달장애인, 성인기 뇌병변장애인, 성인기 발달장애인, 비장애형제 등 총5회에 거쳐 장애인 가족을 대상으로 포커스그룹인터뷰(FGI)를 실시하여 보다 실질적인 어려움과 구체적인 복지 욕구를 확인할 수 있도록 하였다. 실제 연구에 포함된 초점집단 인터뷰 대상범위는 다음과 같다. 인터뷰에 참여한 장애인 가족 명단은 경기북부장애인가족지원센터로부터 협조를 받아 추천받았으며, 인터뷰에 응한

가족들은 개인정보보호법에 따라 식별가능한 세부 인적 정보는 연구보고서에 별도로 기재하지 않았다.

또한 본 연구에서는 경기도의 지역사회 특성과 장애인복지정책에 대해 체계적으로 분석하기 위하여 경기도 관내에서 장기간 근속해 온 장애인복지 관련기관 전문가들을 대상으로 포커스그룹인터뷰를 실시하고자 하였으나 코로나19의 확산에 따라 단체 집합이 금지되어, 개별적으로 서면 인터뷰 질문지로 형식을 바꾸어 진행되었으며, 이를 통해 현 상황에 대한 문제점 및 정책적 제언에 대한 의견을 수렴하고자 하였다.

넷째, 내용적 범위는 다음과 같다. 장애인 자립생활의 개념 및 동향 분석, 장애인 생애주기적 접근의 중요성, 뇌병변장애인 및 발달장애인의 특성(중복장애 포함), 경기도 내 장애인복지 이용현황 분석·평가, 장애인 가족지원 매뉴얼, 정부 및 지자체 장애인복지정책 건의사항을 포함한 결론 및 제언으로 구성되었다.

2. 연구방법

1) 연구대상

본 연구는 경기도에 거주하고 있는 재가장애인 및 전문가들을 대상으로 자립생활을 하기 위하여 생애주기별로 필요한 서비스 및 정책, 어려운 점 등에 대하여 장애인 가족집단 및 전문가 집단을 대상으로 초점면접을 실시하였다. 또한 뇌병변장애인과 발달장애인의 현 실태 및 복지욕구를 알아보기 위하여 문헌조사를 실시하였다.

2) 연구방법

구체적인 연구방법은 다음과 같다.

첫째, 기존의 연구논문을 통해 경기도의 장애인 가족지원 정책을 살펴보고, 선행실태 연구 조사결과를 통해 뇌병변장애인 및 발달장애인의 자립생활 및 복지욕구를 조사하였다.

둘째, 장애인 가족과 장애인 전문가집단을 대상으로 하는 포커스그룹인터뷰에 의한 질적 연구를 활용함으로써 보다 풍부하고 현실적인 내용들을 담고자 하였다. 장애인가족의 포커스그룹인터뷰에서는 현 장애인 가족이 경험하고 있는 대한 어려움을 알아보고, 특히 장애유형별 특성에 따른 복지욕구에 대해 알아보고자 한다. 또한 전문가 집단 포커스그룹인터뷰에서는 경기도의 지역적 특수성과 장애유형별 장애인 자립 지원의 방향성 설정 및 개선방안에 관한 의견과 실현가능한 대안들을 종사자들로부터 직접 의견수렴하기 위해 실시되었다. 이 포커스그룹인터뷰에 참여하는 대상은 경기도 관내 장애인복지 유관기관 관계자 중 경기북부장애인가족지원센터로부터 전문가를 추천받아 협조를 요청한 후 이를 허락한 종사자들을 대상으로 이루어졌다.

셋째, 기존의 문헌 및 타 기관 매뉴얼 등을 비교분석하여 경기도 거주 뇌병변장애인 및 발달장애인의 자립생활에 필요한 부분들을 발췌하여, 장애인 가족 및 지원인력이 교육가능하도록 시각화, 단계화 등 재구성 단계를 통해 매뉴얼을 제시하였다.

3) 매뉴얼 개발과정

본 연구는 [그림 1]과 같은 절차에 따라 수행되었다.

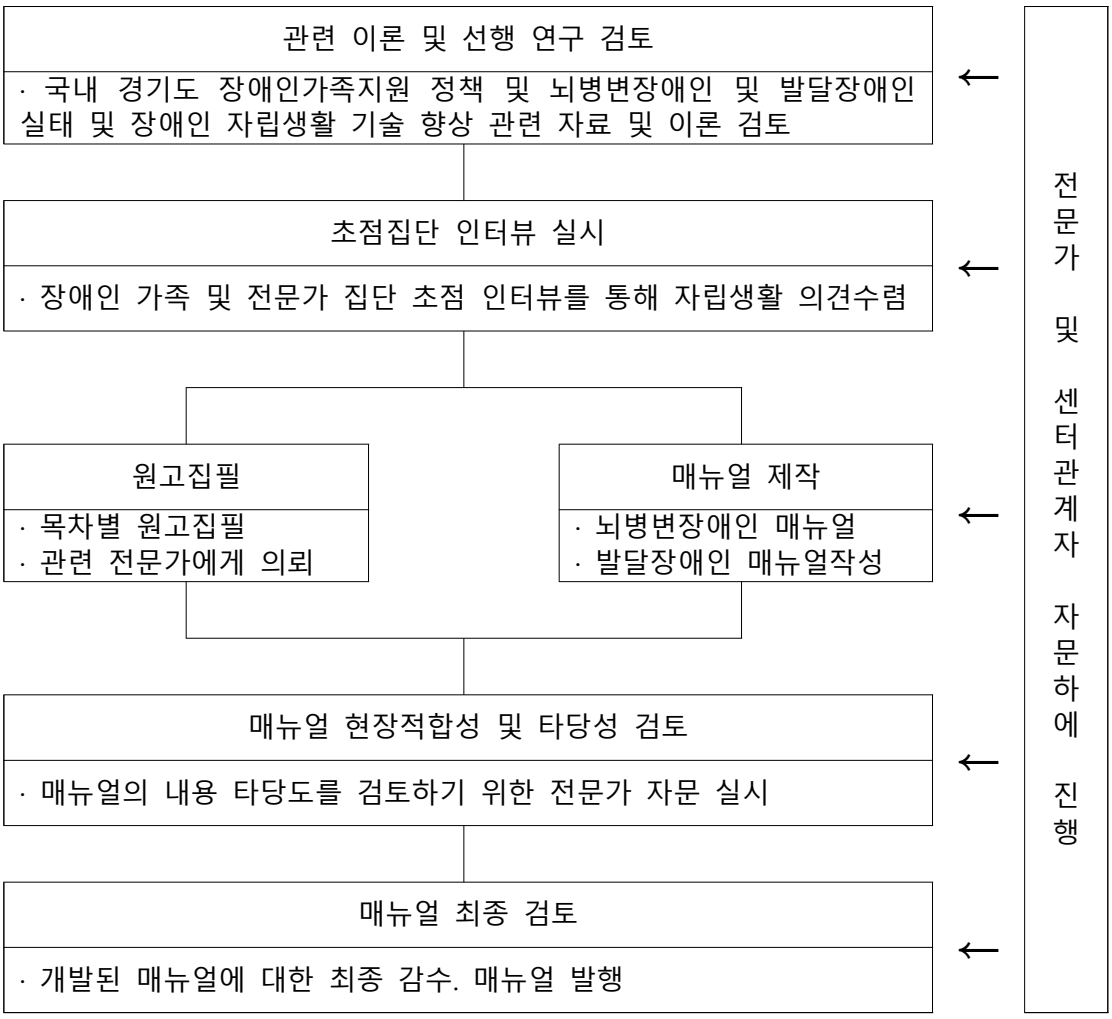
첫 번째 단계는 경기도 장애인가족 지원 정책 및 뇌병변장애인과 발달장애인의 실태 및 서비스 이용 현황을 고찰하는 것으로 주로 통계자료 및 문헌연구를 활용하였다.

두 번째 단계는 경기도 장애인가족의 자립생활 욕구 및 실행 상의 어려움, 정책

건의사항에 대해 실증적으로 조사하는 것이다. 이를 위해 장애인 가족집단과 장애인 전문가집단을 대상으로 보다 현실적이고 풍부한 내용을 조사하기 위해 초점집단인터뷰를 활용하였다.

세 번째 단계는 장애인 가족의 초점집단 인터뷰 결과를 바탕으로 가정 내에서 손쉽게 활용가능한 매뉴얼을 제작하였다. 우선 자립생활이 필요한 영역이 어떤 부분인 지 분석해 보고 영역별로 구분한 뒤 다시 이를 생애주기별로 맞게 재구성하였다. 또한 신체적 제한으로 인해 스스로 자립적인 생활이 어려운 뇌병변장애인의 경우 보조인력의 도움을 받아 자립생활을 할 수 있도록 보조인력의 지원 지침서로도 활용할 수 있도록 하였다.

매뉴얼 개발을 위한 수행 체계를 도식화하면 아래 [그림1]과 같다.



[그림1] 연구 수행 체계

Ⅳ. 결과 분석

1. 경기도 장애인 가족지원 제도 및 정책 현황

1) 장애인가족지원 제도

□ 법률적 근거

○ 「장애인복지법」 제9조 '국가와 지방자치단체의 책임', 제50조 '장애아동수당과 보호수당', 제5조 '장애인 및 보호자 등에 대한 의견수렴과 참여'

○ 「장애인 등에 대한 특수교육법」 제 28조 '특수교육 관련서비스' 교육감의 특수교육대상자와 그 가족에 대하여 가족상담 등 가족지원을 제공하여야 한다라고 규정함

○ 「장애인 차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률」 제8조 '국가 및 지방자치단체의 의무'로 장애인 및 장애인 관련자(보호자 및 가족포함)에 대한 차별금지 및 이를 구제하기 위한 실질적 방안 강구, 장애인 등에 대한 정당한 편의 제공 의무가 있다. 제36조 '장애아동에 대한 차별금지를 위한 국가 및 지방자치단체의 의무'로 친권자 및 양육책임자에 대한 지원의 의무가 있다라고 규정함

○ 「건강가정기본법」 제5조 '국가와 지방자치 단체의 책무', 제9조 '가족해체예방', 제21조 '가정에 대한 지원', 제25조~제28조 '가족부양 및 생활지원', 제32조 '건강가정교육'

□ 조례의 근거

○ 「경기도 장애인가족 지원 조례」는 「장애인복지법」제9조와 「건강가정기본법」제21조 및 제25조에 따라 경기도에 거주하는 장애인가족 구성원의 건강하고 안정된 생활을 촉진할 수 있도록 필요한 사항을 정하고 있음

- 제3조(도지사의 책무) 도지사는 장애인가족 구성원이 안정적인 가정생활을 영위하고 장애인과 함께 사는 생활에 있어 차별받지 않도록 장애인가족을 위한 종합적인 시책을 마련하여 추진해야 함
- 제4조(장애인가족 지원계획 수립 등) 도지사는 장애인가족을 효과적으로 지원할 수 있도록 경기도 장애인가족 지원계획을 매년 수립·시행해야 함
- 제5조(지원사업) 도지사는 장애인가족의 안정적인 가정생활을 위하여 다음 각 호에 정한 사업을 예산의 범위에서 지원할 수 있음. 1. 장애인가족 현황 및 욕구 실태조사. 2. 장애인가족에 대한 이해와 인식개선을 위한 사업. 3. 장애인가족의 돌봄 및 휴식 지원에 관한 사업. 4. 장애인가족의 모범 또는 위기극복 사례 발굴·지원에 관한 사업. 5. 장애인가족 지원을 위한 전문인력 육성 사업. 6. 장애인가족의 상담과 교육에 관한 사업. 7. 장애인가족 지원서비스

프로그램 개발 및 정보 제공에 관한 사업. 8. 장애인가족 지원센터 설치 및 운영에 관한 사항. 9. 그 밖에 도지사가 필요하다고 인정하는 사항으로 규정하고 있음

- 제6조(장애인가족 지원센터의 설치) 도지사는 장애인 가족 지원사업의 원활한 시행을 위하여 “경기도 장애인가족 지원센터”를 설치·운영할 수 있음

2) 경기도 장애인가족지원 정책

- 본 절에서는 먼저 경기도 장애인복지정책을 살펴보고 장애인가족을 대상으로 하는 정책을 살펴보고자 함

□ 경기도 장애인복지 정책의 영역

○ 경기도에서 발간한 2020년 장애인복지 사업안내(1), (2)에 따르면 경기도 장애인복지 정책의 영역은 생활안정, 의료, 아동·여성·발달장애, 자립 및 재활, 권익 및 편의증진, 장애인단체 육성·지원, 타부처 지원사업, 장애인 거주시설, 장애인 지역사회재활시설 설치·운영, 직업재활시설 및 생산품 판매시설, 장애인복지시설 운영지원으로 구성되어 있음

- 장애인 생활안정지원 영역에는 장애인연금, 장애(아동)수당, 도비 장애수당, 장애인가구 냉난방비, 장애인 맞춤형 도우미 운영이 있음
- 장애인 의료지원 영역에는 장애인 의료비, 장애인보조기기 교부, 청각장애인 인공달팽이관 수술 및 재활치료비 지원이 있음
- 장애아동·여성·발달장애인지원 영역은 장애아가족 양육지원, 장애아 재활치료 지원, 시·청각 등 장애부모 자녀의 언어발달 지원, 여성장애인 교육사업, 여성장애인 출산비용 지원, 발달장애인 부모상담 지원, 발달장애인 부모교육 지원, 발달장애인 공공후견 지원, 발달장애인 가족휴식 지원, 발달장애인 주간활동서비스, 청소년 발달장애학생 방과후 활동서비스 지원, 경기도 발달장애인지원센터 운영, 주간활동서비스 운영인력 지원, 성인발달장애인 보호자 및 당사자 욕구 실태조사, 시·군 장애인가족지원센터 운영지원, 발달장애인 직업훈련프로그램 운영이 있음
- 장애인 자립 및 재활지원 영역은 장애인 일자리 사업(국비지원 5종), 장애인복지일자리 직무지도원 파견, 장애인 의무고용률 달성 지도, 장애인 재활지원센터 운영, 장애인 자립생활(IL) 지원센터, 장애인 자립생활체험홈 설치·운영, 장애인 자립생활정착금 지원으로 구성되어 있음
- 장애인 권익 및 편의증진 영역은 장애인 차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률, 경기도 장애인 권익옹호기관 운영, 피해장애인 쉼터 운영, 장애인 활동지원, 장애인 활동지원 도 추가 지원사업, 장애인 편의시설 설치 지원, 장애인 편의시설 기술지원센터 운영, 장애인 편의시설 설치 도민촉진단 운영, 스마트빌 도우미 사업, 장애인 복지신문 보급, 경기도 재활공학서비스연구지원센터 운영, 매점 및 자동자판기 등 장애인 우선허가, 장애인 자동차 표지 관리,

G-PASS 경기도 우대용 교통카드 발급으로 구성되어 있음

- 장애인단체 육성·지원사업에는 비영리법인 설립 및 관리, 비영리민간단체 등록 및 관리, 경기도 사회복지기금(장애인복지사업), 장애인단체 지원사업이 있음
- 장애인복지과 외 타부서에서 수행하는 장애인 지원사업은 장애인 차량 고속도로 통행료 감면, 공동주택 특별공급알선이 있음
- 장애인 거주시설에는 장애인 거주시설 설치·운영, 장애인 단기거주시설 운영, 장애인 공동생활가정 운영, 개인운영 장애인 거주시설 지원, 장애인 365쉼터 운영, 장애인거주시설 운영 지원 사업, 장애인거주시설 기능보강, 실비 거주시설 운영 및 입소료 지원이 있음
- 장애인 지역사회 재활시설 설치·운영에는 지역사회 재활시설 설치·운영(공통), 시·군 장애인복지관 운영, 경기도장애인복지종합지원센터 운영, 경기도 시각장애인복지관 운영, 장애인주간보호시설 운영, 장애인 생활이동지원센터 운영, 수어통역센터지원본부 운영, 수어통역센터 운영, 장애인체육시설 운영, 시각장애인점자도서관 운영, 지역사회재활시설 종사자 특수근무수당 지원이 있음
- 직업재활시설 및 생산품 판매시설 영역에는 장애인 직업재활시설(장애인 근로사업장, 장애인 보호작업장, 장애인 직업적응훈련시설) 운영, 장애인 직업재활시설 기능보강, 장애인 직업재활시설 마케팅 지원, 장애인생산품 판매시설 운영(판매시설 종사자 인건비), 장애인생산품 판매시설 기능보강 사업이 있음
- 장애인 복지시설 운영 지원영역에는 장애인복지시설 입소자 지원, 장애인복지시설 운영지원, 장애인거주시설 종사자 연장, 야간근로 수당 지원, 장애인복지시설 재활프로그램 운영, 장애인복지시설 종사자 처우개선비 지원 사업이 있음

<표 1> 경기도 장애인복지 관련 정책 운영1(장애인복지 사업안내 (1))

분야	번호	사업명	지원대상	지원내용
1. 장애인 생활안정 지원	1-1	장애인 연금	• 만 18세 이상 등록 중증장애인 중 본인과 배우자의 소득인정액이 선정기준액 이하인 자	• 기초급여: 최대 300,000원 • 부가급여: 최대 80,000원 • *65세 이상: 기초연금으로 전환하여 기초급여 미지급, 부가급여 최대 38만원 지급
	1-2	장애수당	• 만 18세 이상, 국민기초생활보장수급자 및 차상위계층, 장애정도가 심하지 아니한 장애인	• 월 40,000원
		장애아동 수당	• 만 18세 미만, 국민기초생활보장수급자 및 차상위계층 등록장애인	• 중증: 월 200,000원 • 경증: 월 100,000원
	1-3	도비 장애수당	• 국민기초생활보장법에 의한 생계, 의료급여 수급자, 장애 정도가 심	• 월 40,000원

분야	번호	사업명	지원대상	지원내용
			한 장애인	
	1-4	장애인가구 냉난방비	• 국민기초생활보장법에 의한 생계, 의료급여 수급자, 장애 정도가 심한 장애인	• 난방비 : 가구당 월 5만원씩 5개월(1,2,3,11,12월) 지원 • 냉방비 : 가구당 월 4만원씩 3개월(7,8,9월) 지원
	1-5	장애인 맞춤형 도우미 운영	• 만6세 이상, 장애정도가 심한 장애인 중 기초생활보장수급자 및 차상위계층 • 장애인 활동지원제도 등급 외 결정통지서 • 노인장기 요양 인정신청 등급외 결정통지서 • 위기 또는 긴급지원 장애 대상	• 월 48시간 이내
			• 산모지원 : 기준 중위소득 180% 이하 출산준비 및 산후조리 등 지원이 필요한 여성장애인	• 월 160시간 이내/월 20일 이내
			• 육아지원 : 기준 중위소득 180% 이하 36개월 이하의 자녀를 둔 여성장애인 또는 한부모 남성장애인	• 월 48시간
2. 장애인 의료지원	2-1	장애인 의료비	• 의료급여법에 의한 의료급여 2종 수급권자인 등록 장애인 • 건강보험차상위본인부담경감대상자인 등록 장애인	• 외래: 750원 또는 전액 • 입원: 전액 • 약국: 없음
		(도비 보조사업) 저소득 장애인 의료비	• 가구소득기준 중위소득 80%이하 등록 장애인	• 입원 의료비 본인부담금: 150만원/인 이내(입원 1회, 연속된 기간에 한함) • 보조기기 구입 본인부담금: 150만원/인 이내(1개 품목 한정)
	2-2	장애인 보조기기 교부	• 장애유형별 : 지체, 뇌병변, 시각, 청각, 심장, 호흡, 발달, 언어장애인 • 소득수준 : 국민기초생활보장급여 수급자 및 차상위 계층	• 연 1 제품 지원
	2-3	청각장애인 인공달팽이관 수술 및 재활치료비 지원	• 의료기관이 수술 가능한 자로 확인한 만 20세 이하 청각장애인	• 수술비 및 당해연도 재활치료비 본인부담금 600만원/인 이내(도 지원) • 수술 다음연도부터 3년간 재활치료비 300만원/인 이내(시·군 지원)
	2-4	장애진단서 발급비용	• 장애진단서 발급비용: 생계·의료급여 수급자(신규), 수급자 및 차상위(재	• 지적장애 및 자폐성장애, 정신장애 : 4만원

분야	번호	사업명	지원대상	지원내용
		및 검사비 지원	판정)	• 기타장애 : 1만 5천원
			• 검사비 지원: 재진단 필요한 수급자 또는 차상위계층	• 의무 재판정, 서비스재판정: 10만원 이내 지원 • 직권재판정: 소득기준 무관 10만원 이내 지원
3. 장애아동 및 가족	3-1	장애아가족 양육지원	• 돌봄서비스 : 만18세 미만의 중증장애아와 생계·주거를 같이하는 중위소득 120% 이하 가정 • 휴식지원프로그램 : 만18세 미만의 모든 장애아 가족(소득기준 무관)	• 아동당 연 720시간 범위 내 지원(월 100시간 이내 원칙)
	3-2	장애아 재활치료 지원	• 만 18세 미만 시각, 청각, 언어, 지적, 자폐성, 뇌병변 장애아동 • 기준중위소득 180%이하(소득별 차등 지원)	• 언어, 청능, 미술심리재활, 음악재활, 행동, 놀이심리, 재활심리, 감각발달재활, 운동발달재활, 심리운동 등 발달재활서비스 제공
		(도비보조사업) 도 및 시·군 장애아재활치료교육센터 운영	• 경계성 장애아동, 미등록 장애아동, 발달재활서비스 바우처 미지원 대상자 등을 중심으로 이용자 적극 모집 및 이용 독려	• 재활 서비스 제공, 장애 조기발견 및 중재를 위한 부모 상담 서비스
	3-3	시·청각 등 장애부모 자녀의 언어발달 지원	• 시각·청각·언어·지적·자폐성·뇌병변 등 장애 부모 및 장애 조부모와 거주하는 만 12세 미만 비장애아동	• 진단서비스, 언어·청능발달 등 재활서비스, 독서지도·수어지도
장애여성	3-4	여성장애인 교육사업	• 여성장애인	• 상담 및 사례관리, 역량강화 교육, 자조모임 및 멘토링
	3-5	여성장애인 출산비용 지원	• 여성장애인 중 출산 및 유산·사산한 자(외국인 등록장애인 포함)	• 출산(유산·사산) 시 태아 1인 기준 1백만원 지원
발달장애	3-6	발달장애인 부모상담 지원	• 지적·자폐성장애인으로 등록된 자녀의 부모 및 보호자	• 개별/집단 상담 제공
	3-7	발달장애인 부모교육 지원	• 발달장애인, 발달장애인 부모 및 보호자, 가족	• 영유아기, 성인전환기, 성인기 맞춤 교육 및 프로그램 제공
	3-8	발달장애인	• 만 19세 이상 발달장애인 및 긴급하	• 후견심판청구 지원 및 공공

분야	번호	사업명	지원대상	지원내용
		공공후견 지원	게 후견이 필요한 기타 유형 장애인	후견인 활동 지원
	3-9	발달장애인 가족휴식 지원	• 발달장애인 및 가족(소득기준 없음)	• 힐링캠프, 테마여행
	3-10	발달장애인 주간활동 서비스	• 만 18세 이상 65세 미만 성인 발달장애인	• 기본형(100시간), 단축형(56시간), 확장형(132시간) • 기준단가 13,500원
	3-11	청소년 발달장애 학생 방과후활동 서비스 지원	• 만 12세 이상 18세 미만으로 일반 중·고등학교 및 특수학교(중·고등학교에 해당하는 학급) 재학중인 발달장애 학생	• 월 44시간 • 취미·여가, 자립준비, 관람·체험, 자조활동 등 이용자의 욕구 및 상황을 고려한 다양한 서비스 제공
	3-12	경기도 발달장애인 지원센터 운영	• 개인별지원계획의 수립을 신청받은 경우(시설거주 발달장애인 포함) • 3세 미만의 장애 영유아나 18세 이상의 성인 발달장애인(6세 미만은 의사 진단서와 검사자료로 장애등록 대체)	• 발달장애인과 가족의 복합적, 생애주기별 욕구에 맞는 통합적인 서비스 제공
	3-13	주간활동 서비스 운영인력 지원	• 주간활동서비스 운영 지원 등	• 5인 기준(인건비+운영비)
	3-14	성인 발달장애인 보호자 및 당사자 욕구 실태조사	• 조사대상: 발달장애인 보호자 800명, 성인 발달장애인 본인 200명(18세 이상)	• 실태조사 분석 결과를 발달장애인과 보호자 지원정책에 기초자료로 활용
	3-15	시·군 장애인 가족지원센터 운영지원	• 장애인가족지원센터(12개소) • 사업대상: 장애인 및 그 가족	• 시·군 장애인가족지원센터 운영에 필요한 경비(인건비, 운영비, 사업비 등)
	3-16	발달장애인 직업훈련 프로그램 운영	• 만18세 이상 30세 미만의 1~3급 성인 발달장애인 40명	• 발달장애인 특성에 맞는 직무 및 사업체 발굴, 직무지도, 일상생활 훈련 • 훈련수당: 월10만원 지급

분야	번호	사업명	지원대상	지원내용
4. 자립 및 재활지원	4-1	장애인 일자리사업 (국비지원 5종)	• 만 18세 이상 등록장애인	• 일반형일자리, 복지일자리, 특화형일자리(시각장애인 안마사 파견사, 발달장애인 요양보호사 보조일자리)
	4-2	장애인 복지일자리 직무지도원 파견	• 직무지도원: 28개 시군 45명	• 직무지도원 1인 월 인건비 2,166천원, 출장비 160천원, 운영비 200천원 지원 • 복지일자리사업 참여 발달장애인의 일상 및 직무지도
	4-3	장애인 의무고용률 달성 지도	• 국가·지방자치단체, 상시근로자 50명 이상을 고용하고 있는 사업주	• 공무원 외 근로자 채용시 장애인 채용 할당, 산하 공공기관 장애인 고용확대 제고
	4-4	장애인 재활지원센터 운영	• 도내 거주 장애인 우선이용, 장애인 가족, 관련 기관·단체·시설 등이 이용	• 장애인 복지 통합창구 시스템 프리겟 운영 • 장애인 IT대회 참가 • 장애가정 자녀 멘토링 등
	4-5	장애인 자립생활(IL) 지원센터	• 모든 장애인으로 하며, 시설거주 장애인, 탈시설 장애인, 재가 장애인 등 자립생활을 희망하는 장애인 우선 지원	• 센터 운영비 및 사업비 지원 • 자립생활 정보제공, 권익옹호 활동, 동료상담, 자립생활기술훈련, 개인별 자립지원, 거주시설 장애인 탈시설 자립지원 등
	4-6	장애인 자립생활 체험홈 설치·운영	• 자립생활제험홈 설치: 거주시설 및 재가 장애인	• 16채(남부 10, 북부 6), 600백만원 (도비 30%, 시·군비 70%) • 장애인 주거 및 돌봄서비스 지원에 필요한 일반 가정과 같은 환경구축
			• 자립생활체험홈 운영: 50채(남부 34, 북부 16) 입주자	• 자립생활 체험홈 운영에 필요한 인건비, 사업비, 관리비 지원 • 일상적인 사회활동에 필요한 생활 프로그램 제공
			• 단기체험홈 운영: 신규설치 또는 입주자 퇴소로 공실이 있는 체험홈	• 체험홈 입주 전 자립생활 프로그램 진행
	4-7	장애인 자립생활 정착금 지원	• 도내 거주시설 장애인 및 체험홈 수료 장애인으로서 자립을 목적으로 시설에서 퇴소하는 장애인(소득기준 없음)	• 자립 초기 거주비용(임대보증금, 월세 등), 편의시설 설치, 생활용품 구입 등 초기정착금 지원

분야	번호	사업명	지원대상	지원내용
5. 장애인 권익 및 편의증진	5-1	경기도 장애인 권익옹호 기관 운영	• 경기도장애인권익옹호기관(경기남부지역 관할) • 경기북부장애인권익옹호기관(경기북부지역 관할)	• 장애인 학대 및 차별 등 인권 침해 사례 지원 • 장애인 학대 및 차별 등 인권 침해 예방 교육 및 홍보
	5-2	피해 장애인 쉼터 운영	• 경기도피해장애인쉼터 보듬(수원시) • 포천시장애인 단기보호센터(포천시)	• 폭력, 학대 등 피해장애인 임시 보호 및 사회복귀를 지원
	5-3	장애인 활동지원	• 장애인으로서 만 6세 ~ 만 65세 미만(소득 무관)	• 활동보조(신변처리, 가사, 일상생활, 이동보조 등), 방문간호, 방문목욕 등
	5-4	장애인 활동지원 도 추가 지원사업	• 도 추가지원: 11,820명(남부 8,447, 북부 3,373), 국비급여 수급자 중 조건 충족자	• 최소 5시간~최대 137시간 • 국비 급여 소진 후 사용 가능
			• 24시간 지원: 100명(남부 64, 북부청 36), 국비급여 수급자 중 조건 충족자	• 최대 330시간/월 • 국비 급여 소진 후 사용 가능
			• 도 추가 지원 급여 하락자 종전 급여시간 유지: 기존 추가지원 수급자가 종합조사로 넘어가서 추가 지원시간이 하락된 경우(독거·취약가구 등 요인 유지)	• 기존 시간 보전(다음 갱신 시 까지 3년간)
	5-5	장애인편의시설 설치 지원	• 공원, 공공건물 및 공중이용시설, 공동주택, 통신시설	• 각종 편의시설 설치 및 관리
	5-6	장애인편의시설 기술지원 센터 운영	• 도 : 1개소 (경기도장애인편의시설 기술지원센터) • 시·군 : 31개소(본청 21, 북부청 10)	• 장애인 편의시설에 대한 사회적 이해 촉진 • 편의시설 설치에 필요한 기술지원 및 상담·홍보·교육
	5-7	장애인 편의시설 설치 도민촉진단 운영	• 촉진단 구성 : 장애인단체 임원 등 127명(도 3, 시군 124명) • 시·군 지회별 4명 : 핵심요원 1, 일반요원 3	• 장애인편의시설 설치대상 시설물에 대한 홍보와 안내, 장애인 편의시설 설치 실태조사 참여, 장애인전용주차구역 위반차량 신고 및 계도 활동 등
	5-8	스마트빌 도우미 사업	• 신규 건설·공급하는 임대아파트 및 민간아파트	• 입주자 세대내 편의시설, 아파트 단지 내 보도 및 차도, 아파트 각 동 주출입구 주변, 아파트 단지 내 시설 장애인등의 편의시설 설치 여부

분야	번호	사업명	지원대상	지원내용
	5-9	장애인 복지신문 보급	• 국민기초생활보장법에 의한 생계 또는 의료급여 수급자 중 재가 장애인 가구	• 복지 관련 신문 무료보급(가구당 매월 4,200원 이내)
	5-10	경기도 재활공학 서비스연구 지원센터 운영	• 보조기기 서비스 활성화, 보조기기 관리 강화, 연구개발 사업, 기획 홍보 및 운영지원	
	5-11	매점 및 자동자판기 등 장애인 우선허가	• 지방자치단체 및 그 소속기관의 청사와 동 기관이 직접 관리하는 공공시설 내에 설치하는 매점 및 커피·음료수 자동판매기	
	5-12	장애인 자동차 표지 관리	• 장애인 본인 또는 주민등록표상 함께 거주하는 가족 명의로 등록하여 주로 장애인이 사용하는 자동차 1대 등	• 장애인 자동차 표지 발급, 관리
	5-13	G-PASS 경기도 우대용 교통카드 발급	• 도내 거주 만 65세 이상 노인, 장애인	• 장애정도가 심하지 않은 장애인: 버스 유료, 전철 무료 • 장애정도가 심한 장애인: 버스 유료, 전철 무료(동반보호자 1인 포함)
6. 장애인단체 육성·지원	6-1	비영리법인 설립 및 관리	• 도 소재 관할 장애인복지관련 비영리법인: 총 71개소 • 사회복지법인: 70개, 사단법인: 75개(남부67, 북부8)	• 보건복지부: 2개시도 이상 사단법인 설립허가 등 • 도지사: 사회복지법인 허가 및 취소 등 • 시장·군수(사회복지법인 업무)
	6-2	비영리 민간단체 등록 및 관리	• 관할 비영리민간단체 : 총 136개 (본청 106, 북부청 30)	• 중앙부처: 2개시도 이상의 사단법인 설립허가 및 관리 • 시·도지사: 비영리민간단체 등록 및 관리
	6-3	경기도 사회복지기금 (장애인복지사업)	• 기금용도: 장애발생 예방 사업과 재활, 장애인의 사회활동 참여 및 육성, 장애인 관련 단체 건전한 보호 육성, 장애인의 교육 및 직업훈련, 그 밖에 장애인 복지증진을 위한 사업 • ※ 2020년 공모 사업비: 230,000천원(예정)	
	6-4	장애인단체 지원사업	• 20년 기준 18개 단체 57개 사업 지원중	

분야	번호	사업명	지원대상	지원내용
7. 타부처 지원사업	7-1	장애인 차량 고속도로 통행료 감면	• 고속도로 일반차로 : ① 장애인자동차표지가 부착된 장애인 차량 ② 할인카드를 소지한 등록장애인 탑승 ③ 유효 할인카드 제시 • 하이패스 차로 : ① 장애인자동차표지가 부착된 장애인 차량 ② 지문정보가 입력된 감면단말기를 장착하고 하이패스카드를 삽입한 후 ③ 출발 전에 감면단말기에 연결된 지문인식기에 지문을 인증 • ※ ①②③이 충족되어야 감면 가능	• 할인율: 50%
	7-2	공동주택 특별공급 알선	• 입주자 모집공고일 현재 무주택세대 구성원인 장애인(지적장애인, 정신장애인 및 장애의 정도가 심한 뇌병변장애인의 경우 그 배우자 신청가능) • ※ 경기도에 거주하고 있는 만 19세 무주택 세대 장애인	• 한국토지주택공사 등의 공공기관 또는 민간업체에서 공동주택을 공급(분양·임대)할 경우 무주택 세대 장애인에 대한 특별공급 알선

<표 2> 경기도 장애인복지 관련 정책 운영2(장애인복지 사업안내 (2))

분야	번호	사업명	지원대상	지원내용
1. 장애인 거주시설	1-1	장애인거주시설 설치·운영	• 무료이용 대상자(국민기초생활보장 수급권을 가진 등록장애인, 부양의무자 기준에 해당하지 않는 장애인, 입양기관 보호 장애아동) • 실비이용 대상자(등록장애인)	• 일반가정에서 생활하기 어려운 장애인에게 일정 기간의 거주 ·요양·지원 등의 서비스 및 지역사회생활 지원(장애유형별, 중증장애인 시설 별도 운영)
	1-2	장애인 단기거주시설 운영	• 등록장애인을 원칙으로 하되 이용자가 많을 경우 자체 심의를 거침(국민기초생활보장 수급자 우선배려) • 1개 시설당 실인원 10인 이상 30인 이하	• 24시간 운영 • 1개 시설당 실인원 10인 이상 30인 이하 • 개별서비스 지원, 자립생활지원(일상생활 지식 및 기술), 사회적 인지기술 지원, 정서안정·여가지원
	1-3	장애인 공동생활가정 운영	• 시설 및 재가장애인으로서 공동생활가정에서 생활하는 것이 재활 및 자립에 더 효과적이라고 인정되는 자 • 낮시간 동안 근로, 고용훈련, 교육 및 재활훈련 등에 참여하고 있는 자 • 사회재활교사의 도움을 받아 공동생활을 하는 데 큰 지장이 없는 자	• 입주정원 4명 이내 • 장애인이 스스로 지역사회에 적응할 수 있도록 가정생활, 사회활동 등의 자립생활 지원
	1-4	개인운영 장애인 거주시설 지원	• 개인운영 장애인거주시설 82개소(공동생활가정 포함)	• 인건비 보조: 월 130만원(1인 기준) • 운영비 보조: 시설규모에 따라 차등지원(최소 월 50만, 최대 200만원)
	1-5	장애인 365쉼터 운영	• 재가 중증장애인 • 긴급입소 : 재가 중증장애인 중 보호자의 병원 입원, 경조사 등의 사유로 긴급 입소가 필요한 장애인(증빙자료 필요) • 일반입소 : 보호자의 여행 등 긴급입소 사유를 제외한 일반입소	• 주 7일, 24시간 운영 • 정원: 4명(일반 2, 긴급2) • 긴급보호가 필요한 중증장애인에 대한 거주시설 보호
	1-6	장애인거주시설 운영 지원사업	• 98개소(남부 64, 북부 34)	• 거주시설 종사자 인건비 및 관리운영비 등 지원 • 일반거주시설: 기본급, 수당, 가족수당, 관리운영비 지급 • 실비 입소시설: 일반거주시설 대비 85% 지원

분야	번호	사업명	지원대상	지원내용
	1-7	장애인거주시설 기능보강	• 시장·군수가 설치한 시·군립 시설, 사회복지법인 또는 비영리법인이 설치·운영하는 시설	• 시설 신축, 시설 증·개축, 시설 개보수, 장비보강 사업으로 구분
	1-8	실비 거주시설 운영 및 입소료 지원	• 지원대상 : 기준 중위소득 이하인자기초생활보장수급자(생계, 의료, 주거, 교육) 및 차상위계층(본인부담경감대상, 자활, 장애인, 계층확인)'은 별도의 소득·재산 조사 없이 지원대상으로 인정	• 월 290천원의 입소료를 지원
2. 장애인 지역사회 재활시설 설치·운영	2-1	지역사회 재활시설 설치·운영 (공통)	• 2020년 예산액 : 2,450,000천원 (도비), 1개소당 정액지원 70,000천원	
	2-2	시·군 장애인복지관 운영	• 장애인 및 가족(복지관 주소지 관내 장애인, 중증장애인 우선이용)	• 2020년 예산액 : 2,450,000천원 (도비), 1개소당 정액지원 70,000천원 • 장애인 재활자립, 복지증진, 장애에 대한 사회인식개선
	2-3	경기도장애인 복지종합지원 센터 운영	• 주요 기능: 경기도 장애인정책의 현장 적용을 위한 중간역할, 자체 고유사업 추진, 경기도와 장애인복지단체(기관) 현장의 연결고리 역할 수행	
	2-4	경기도 시각장애인 복지관 운영	• 1개소(북부청 1) • 관내 시각장애인	• 인건비, 운영비, 사업비 지원 • 주요 사업: 상담 및 의료서비스, 교육재활, 재가복지사업, 직업재활, 정보제공, 체육증진, 조사연구 사업 등
	2-5	장애인주간 보호시설 운영	• 127개소(본청 102, 북부청 25) • 등록장애인 (중증장애인 우선이용)	• 인건비, 관리운영비 지원 • 장애인의 일상생활 및 사회생활지원, 낮시간 장애인돌봄을 통해 장애인 가족구성원의 사회·경제활동지원
	2-6	장애인생활 이동지원센터 운영	• 31개소 (본청 21, 북부청 10) • 센터가 소재한 지역의 장애인복지법 제32조에 의한 등록장애인을 우선으로 하되, 인근 지역 장애인의 요청이 있는 경우 센터 업무의 특별한 사정이 없는 한 이용할 수 있도록 지원	• 이동에 제약이 있는 장애인에게 차량운행을 통하여 민원업무 보조, 직장 출·퇴근, 시장보기, 외출보조 및 병원 이용보조 등 각종 이동서비스 및 안내 지원과 장애인복

분야	번호	사업명	지원대상	지원내용
			(※ 다만, 지자체의 실정에 따라 이용 장애인의 유형과 등급을 제한할 수 있음)	지증진에 필요한 사업
	2-7	수어통역센터 지원본부 운영	• 경기도수어통역센터지원본부 • 31개소(본청 21, 북부청 10) 관리	• 시·군 통역센터 직원교육 및 지도, 수어통역사 양성교육 • 출장통역 요청 시 통역서비스 제공 및 심리적 안정지원 등
	2-8	수어통역센터 운영	• 31개소(본청 21, 북부청 10) • 장애인복지법 제32조에 따라 센터가 소재한 지역의 등록 청각·언어장애인을 우선으로 하되, 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 자의 요청이 있는 경우 특별한 사정이 없는 한 이용할 수 있도록 지원 1. 센터 소재지 외의 인근 지역 등록 청각.언어장애인 2. 청각.언어장애민원인과 업무적으로 의사소통을 할 필요가 있는 관내 주요 관공서 3. 기타 청각.언어장애인과 의사소통이 필요한 일반 개인 등	• 청각·언어장애인 상담지도 : 개별상담 (접수, 의료, 직업, 일반상담) 및 사후관리 • 출장 수어통역서비스 제공 : 각종 민원해결(법률·취업·관공서 이용), 가족문제 상담, 심리적 부적응에 대한 출장 서비스 • 기타 예산의 범위 내에서 수어교육 및 보급사업 및 청각·언어장애인의 복지증진을 위한 사업
	2-9	장애인체육시설 운영	• 4개소(안산 1, 광명 1, 고양 2) • 장애인 및 지역주민	• 장애인의 이용률 또는 장애인을 위한 프로그램 비율을 50% 이상 높일 수 있도록 노력 • 통합이 가능한 장애인은 사회통합과 평생체육을 위하여 통합프로그램(장애인 및 비장애인)으로 적극 권유하거나 지역공공체육시설로 연계 노력
	2-10	시각장애인 점자도서관 운영	• 5개소(수원2, 성남1, 부천1, 의정부1) • 도내 시각 장애인 등	• 녹음도서 구입 및 제작 : 자원봉사자 활용 • 이동도서관 운영 : 시각장애인 기관 및 가정을 방문하여 희망도서 대출 • 시각장애인 학생에게 점자출력·녹음 서비스 등 학습지원
	2-11	지역사회재활	• 2,586명 (남부 2,049 북부 537) • 장애인종합복지관 등 지역사회재활	• 지급기준 : 사회복지시설 근무경력 인정

분야	번호	사업명	지원대상	지원내용
		시설 종사자 특수근무수당 지원	시설 종사자	- 5년이상 근무자 : 월 150,000원 지급 - 5년미만 근무자 : 월 100,000원 지급
3. 직업재활시설 및 생산품 판매시설	3-1	장애인 직업재활시설 운영	• 115개소(근로사업장 13, 보호 작업장 95, 직업적응훈련시설 7)	
		장애인 근로사업장 운영	• 경쟁적인 고용시장 취업이 어려운 장애인(3급이상 장애인이 60%이상이어야 함)	• 근로기회 제공, 최저임금 이상의 임금 지급, 고용시장으로 이동지원
		장애인 보호작업장 운영	• 당장 경쟁적 고용시장이나 장애인 근로사업장에서 생산능력을 발휘하기 어려운 장애인 (3급이상 장애인이 80% 이상이어야 함)	• 직업적응능력 및 직무기능 향상훈련 프로그램을 제공, 근로 기회를 제공, 노동에 상응하는 임금을 지급하여 고용시장으로 이동 지원
		장애인 직업적응 훈련시설 운영	• 작업능력이 극히 낮은 중증장애인, 특히 발달장애인	• 개인별 직업재활계획 수립, 훈련 프로그램 운영(재활기능 기초훈련, 직업기초기능훈련, 직업생활하기 위한 직업태도 훈련 등)
	3-2	장애인 직업재활시설 기능보강	• 장애인직업재활시설 및 시설 신축 등을 계획 중인 사업자(지방자치단체 포함) • 국비 50%, 지방비 50%(필요시 지방비 추가 지원 가능)	• 신축, 증축, 개보수, 장비보강, 임차료 지원
	3-3	장애인 직업재활시설 마케팅 지원	• 11개소(남부청 5, 북부청 6)	• 마케팅 관련 전문 인건비 • 생산제품 브랜드 개발 및 디자인 개선 • 홍보비(광고, 홈페이지 관리 등)
	3-4	장애인생산품 판매시설 운영	• 1개소(3개 매장)공공 및 민간 기업, 단체 등	• 인건비, 관리운영비 등(근무인원 22명<장애인 4명>) • 장애인직업재활시설 등이 생산하는 장애인 생산품 및 서비스·용역의 판매촉진 • 판매활동, 유통 대행, 생산품 및 서비스·용역 관련 상담·관리, 홍보, 판로 개척 및 마케팅

분야	번호	사업명	지원대상	지원내용
		판매시설 종사자 인건비	• 장애인생산품판매시설 종사자	• 명절휴가비, 시간외근무수당, 가족수당 및 법정 근로수당 등
	3-5	장애인생산품 판매시설 기능보강	• 장애인생산품판매시설 • 국비 50%, 지방비 50%(필요시 지방비 추가 지원 가능)	• 신축, 증축, 개보수, 장비보강, 임차료 지원
4. 장애인 복지시설 운영지원	4-1	장애인복지시설 입소자 지원(4종)	• 법인이 운영하는 시설(장애인직업재활시설, 장애인거주시설(공동, 단기 제외)) • ※ 도비보조금 지원시설에 한함(시비만 지원되는 시설 및 보조금 미지원 시설은 미해당)	• 장애인복지시설 입소자의 부식비, 간식비, 피복비, 특별급식비, 건강진단비 지원
	4-2	장애인복지시설 운영지원(7종)	• 법인이 운영하는 장애인복지시설 • ※ 도비보조금 지원시설에 한함(시비만 지원되는 시설 및 보조금 미지원 시설은 미해당) • ※ 정규직(주40시간 이상 근무)에 한함	• 종사자 특수근무수당, 보조원, 운전원, 차량운영비, 장비구입 및 환경개선사업, 간병인비, 인권실태조사 수당
	4-3	장애인거주시설 종사자 연장, 야간근로 수당 지원	• 유형별 장애인거주시설(중증·영유아 포함) • ※ 국비 지원 장애인거주시설 98소	• 일반종사자(7종 지원인력 포함, 생활지도원·조리원 제외) 등의 시간외 수당 5시간 추가 지원
	4-4	장애인복지시설 재활프로그램 운영	• 도 소재 장애인거주시설, 장애인직업재활시설, 장애인복지관 등	• 일반재활프로그램 : 개소당 20,000천원(도비+시군비) 이내 • 의료재활프로그램 : 개소당 500천원~5,000천원(도비+시군비) 이내
	4-5	장애인복지시설 종사자 처우개선비 지원	• 지원대상 : 사회복지시설 종사자 중 아래 내용을 충족하는 자 • 사회복지사업법 제2조에 의한 사회복지시설 중「2019년 사회복지시설 종사자 처우개선 지원사업 운영지침」(이하 '운영지침') 3p에 열거된 장애인복지시설 • 4대보험 가입 및 전일제 종사자(주당 40시간 이상 근무)	• 월50천원(연간 600천원)/ 1인 • 처우개선비는 월 단위로 지급, 일할 계산하여 지급하지 않음

출처: 「2020년 경기도 장애인복지 사업 안내(2)」의 내용을 요약 정리함

2. 뇌병변장애인의 생애주기별 복지서비스 이용 현황

보건복지부 '2013년 장애인연금 사업안내'에 따르면 뇌병변장애인이 현재 지원받고 있는 정책 및 서비스는 크게 다섯 개 영역으로 나눌 수 있다.

이는 경제적 영역, 양육 및 돌봄 영역, 교육 영역, 의료 및 재활치료 영역, 그리고 장애인 보조기구 지원 영역이다. 이를 구체적으로 살펴보면 다음과 같다.

뇌병변장애인을 위한 경제적 지원제도에는 장애아동수당, 장애인 자녀교육비지원, 각종 세제의 감면과 공공시설 이용료 등을 면제해주는 간접적 경제지원제도가 있다. 장애아동수당은 국민기초생활보장법에 의하여 18세 미만의 재가 장애아동을 대상으로 하고 있으며 장애의 정도와 수급자여부에 따라 달리 적용하여 혜택을 받을 수 있다(보건복지부, 2013).

2013년 급여기준 국민기초생활 수급자인 중증뇌병변장애인은 월 20만원의 혜택을 받을 수 있다. 장애인 자녀교육비지원은 소득인정액 최저생계비 이하이고, 초・중・고등학교 재학중인 1-3급의 장애인 당사자나 또는 장애인 자녀들을 대상으로 수업료를 포함한 학비 및 기타 학업과 관련된 비용들을 지원하는 제도이다(보건복지부, 2013). 그 외에 장애인가족과 관련하여 보건복지부, 중앙행정기관, 지방자치단체 및 공공・민간기관에서 지원하는 혜택이 있다(한국장애인개발원, 2013).

양육 및 돌봄 관련 제도에는 먼저 장애로 인해 원활한 일상생활이 불가능한 만 6세 이상 65세 미만의 등록된 1-2급의 장애인에게 제공하는 장애인활동지원사업이 있다. 이 사업에는 활동보조 뿐만이 아니라 방문목욕 및 간호, 가사활동지원, 사회활동지원 등의 서비스들이 포함되어 있다(보건복지부, 2013). 그리고 돌봄이 필요한 만 18세 미만의 장애아동과 함께 생활하는 가정을 위한 '장애아가족 양육지원사업'이 있다(한국장애인개발원, 2013). 이 제도는 장애정도와 수급자여부에 따른 혜택기준을 가지고 있다. 그 밖에도 양육・돌봄 관련 제도에는 주 보호자의 일시적 또는 장기적 부재로 인해 도움이 필요한 장애인을 위한 '장애인 주・단기보호 서비스'와 만 5세 이하의 미취학 장애아동을 위한 '장애영유아 보육지원사업', 어린이집, 유치원 등을 이용하지 않는 만 5세 이하의 장애아동에게 지원되는 '양육수당' 등이 있다(보건복지부, 2013).

교육과 관련해서는 지역사회를 중심으로 장애아동에게 지원되는 '특수교육지원센터'와 장애아동 가족을 대상으로 상담 및 각종 필요 서비스를 제공하는 '특수교육 관련 서비스 지원' 제도가 있다. 의료 및 재활치료 지원과 관련된 제도에는 저소득층 장애인에게 의료비를 제공하는 '의료비 지원' 사업과 성장기의 장애아동들이 적절한 재활치료서비스를 받을 수 있도록 '발달재활서비스'를 제공하고 있다. 그 외에 장애인의 장애 예방과 보완 및 기능 향상을 위해 사용하는 보장구를 지원하는 '장애인 보조기구 지원' 사업이 있다(한국장애인개발원, 2013).

뇌병변장애인 실태와 복지 서비스 및 제도의 현황을 살펴본 결과 뇌병변장애인, 특히 장애 1급의 중증뇌병변장애인들은 신체적 어려움뿐만이 아니라 각종 다른 장애를 수반하기 때문에 장애인 당사자와 그 가족들이 체감하게 되는 어려움은 매우 심각함에도 불구하고 현재 혜택 받고 있는 제도와

서비스에는 많은 한계를 지니고 있음을 확인할 수 있었다. 물론 장애의 예방 차원에서 영・유아기에 서비스가 집중되어 있음을 간과할 수 없지만 대부분의 제도와 서비스가 만 18세 미만의 장애아동에게 집중되어 있으며 장애정도와 수급자 여부에 따라 제한이 많아 실질적으로 복지혜택을 받는 경우는 매우 제한적이다. 따라서 성인 뇌병변장애인 당사자와 가족들에게 반드시 필요한 욕구사항을 반영할 수 있는 서비스와 정책의 개발과 확대가 필요하다고 볼 수 있겠다.

□ 서비스 이용 현황 정리의 개요

○ 뇌병변장애인의 생애주기별 복지서비스 이용현황을 파악하기 위해 2015년도에 보건복지부 수탁과제로 수행된 '뇌병변장애인 지원서비스 현황분석 및 지원 정책 방향 연구[1)]' 결과를 활용하여 정리하였음

□ 정리의 한계

○ 자료를 재분석하여 정리한 것이 아닌 문헌 자료를 중심으로 정리가 이루어져 생애주기별로 구분하여 주요이슈별로 정리하기 어려워 기존 문헌에 기반하여 정리가 이루어짐. 즉, 주요이슈(일상생활, 보건 및 치료, 보육 및 교육, 복지서비스,고용 및 소득, 권익보장)에 생애주기를 포함하여 정리가 이루어짐

1) 일상생활

□ 도움 필요성

○ 하루 중 일부 시간 이상 도움이 필요하다(81.5%)는 대답이 거의 대부분을 차지함
- 영·유아기, 아동·청소년기의 경우와 수정바델지수 점수에서 중증에 해당하는 경우는 거의 모든 일에 도움이 필요하다고 응답한 비율이 높게 나타남. 영·유아기와 아동·청소년기의 경우 각각 94.9%와 92.3%가 낮 시간동안 일부 도움이상을 필요로 하는 것으로 응답함

1) 박희찬·박은영·박세영(2015). 뇌병변장애인 지원서비스 현황분석 및 지원 정책 방향 연구. 보건복지부, 가톨릭대학교

<표 3> 낮 시간 동안의 도움 필요여부

(단위: 명, %)

구분		사례수	거의 모든 일에 도움필요	대부분 도움필요	일부 도움필요	대부분 혼자가능	혼자 가능	계
전체		298	48.0	15.4	18.1	8.1	10.4	100.0
생애 주기	영·유아	98	68.4	12.2	14.3	3.1	2.0	100.0
	아동·청소년	91	52.7	23.1	16.5	3.3	4.4	100.0
	성인	109	25.7	11.9	22.9	16.5	22.2	100.0
병명	뇌성마비	178	47.8	20.2	16.9	6.7	8.4	100.0
	뇌졸중 등	120	48.3	8.3	20.0	10.0	13.3	100.0
수정 바델 지수	중증	225	62.7	19.8	13.8	3.1	1.3	100.0
	경증	73	2.7	4.1	31.5	23.3	38.4	100.0

○ 장애인이 현재 일상생활에서 가족이나 주변사람들로부터 충분한 도움을 받고 있는지에 대해 알아본 결과 전체 대상자 중 29.6%가 매우 그렇다로 응답하였으며, 그렇다로 응답한 경우는 32.9%, 보통이다로 응답한 경우는 20.7%로 나타남

<표 4> 도움의 충분성

(단위: 명, %)

구분		사례수	전혀 그렇지 않다	그렇지 않다	보통이다	그렇다	매우 그렇다	계
전체		304	5.6	14.1	20.7	32.9	26.6	100.0
생애 주기	영·유아	101	7.9	13.9	21.8	20.8	35.6	100.0
	아동·청소년	94	3.2	13.8	19.1	39.4	24.5	100.0
	성인	109	5.5	14.7	21.1	38.5	20.2	100.0
병명	뇌성마비	185	5.4	12.4	22.2	33.5	26.5	100.0
	뇌졸중 등	119	5.9	16.8	18.5	31.9	26.9	100.0
수정 바델 지수	중증	231	6.1	13.9	18.2	34.6	27.3	100.0
	경증	73	4.1	15.1	28.8	27.4	24.7	100.0

○ 보호자가 뇌병변장애인의 돌봄을 위해 소비한 시간을 살펴본 결과, 보호자들은 뇌병변장애인의 돌봄을 위해 1일 평균 12.95시간(SD=8.11) 소모하고 있음

- 구간별로 나누어 살펴보면, 6~10시간이 18.2%로 가장 적었으며, 16시간 이상이 39.7%로 가장 높게 나타남. 돌봄을 제공하는 시간은 생애주기로는 영·유아기가, 수정바델지수 점수에 따라 알아본 결과에서는 중증의 장애인이, 병명으로는 뇌성마비에서 더 긴 것으로 나타남

<표 5> 돌봄을 위해 보호자가 소비한 시간

(단위: 명, %)

구분		사례수	0~5시간	6~10시간	11~15시간	16시간이상	계
전체		302	23.5	18.2	18.5	39.7	100.0
생애주기	영·유아	101	7.9	20.8	19.8	51.5	100.0
	아동·청소년	92	9.8	22.8	21.7	45.7	100.0
	성인	109	49.5	11.9	14.7	23.9	100.0
병명	뇌성마비	182	17.6	18.7	20.3	43.4	100.0
	뇌졸중 등	120	32.5	17.5	15.8	34.2	100.0
수정바델지수	중증	231	9.1	19.5	21.6	49.8	100.0
	경증	71	70.4	14.1	8.5	7.0	100.0

□ 도구적 일상생활능력

○ 뇌병변장애인의 도구적 일상생활능력 중 전화사용 능력을 알아본 결과 전체 대상자 중 30.2% 만이 스스로 가능한 것으로 나타났으며 49.8%는 전혀 전화를 사용하지 않는 것으로 나타남

- 전화를 전혀 사용하지 않는 경우의 비율은 생애주기로는 영·유아기가, 뇌성마비로 발생한 경우가, 수정바델지수 점수에 따라 알아본 결과에서는 중증에서 더 높게 나타남

<표 6> 도구적 일상생활능력(IADL) - 전화사용

(단위: 명, %)

구분		사례수	전혀 사용하지 않음	받기만 가능	2~3개 알고 가능	스스로 가능	계
전체		301	49.8	13.6	6.3	30.2	100.0
생애주기	영·유아	97	77.3	18.6	2.1	2.1	100.0
	아동·청소년	94	55.3	16.0	8.5	20.2	100.0
	성인	301	49.8	13.6	6.3	30.2	100.0

구분		사례수	전혀 사용하지 않음	받기만 가능	2~3개 알고 가능	스스로 가능	계
병명	뇌성마비	182	50.5	17.6	5.5	26.4	100.0
	뇌졸중 등	119	48.7	7.6	7.6	36.1	100.0
수정 바델 지수	중증	228	63.2	14.5	5.7	16.7	100.0
	경증	73	8.2	11.0	8.2	72.6	100.0

○ 뇌병변장애인의 도구적 일상생활능력 중 물건사기 능력을 알아본 결과 전체 대상자 중 16.6%만이 스스로 가능한 것으로 나타났으며, 54.6%는 물건을 구매하는 활동이 불가능한 것으로 나타남

- 물건을 구매하는 것이 불가능한 비율은 생애주기상으로는 영·유아기에서, 병명은 뇌성마비가, 수정바델지수 점수에 따라 알아본 결과에서는 중증에서 더 높게 나타남

<표 7> 도구적 일상생활능력(IADL) - 물건사기

(단위: 명, %)

구분		사례수	불가	도움필요	소규모 구매가능	스스로 가능	계
전체		302	54.6	21.9	7.0	16.6	100.0
생애 주기	영·유아	97	84.5	14.4	-	1.0	100.0
	아동·청소년	95	56.8	31.6	5.3	6.3	100.0
	성인	110	26.4	20.0	14.5	39.1	100.0
병명	뇌성마비	183	56.3	24.6	4.4	14.8	100.0
	뇌졸중 등	119	52.1	17.6	10.9	19.3	100.0
수정 바델 지수	중증	229	68.1	24.9	2.2	4.8	100.0
	경증	73	12.3	12.3	21.9	53.4	100.0

○ 뇌병변장애인의 도구적 일상생활능력 중 교통수단이용 능력을 살펴본 결과, 11.8%는 독립적인 교통수단이용이 가능하였으며, 40.1%는 교통수단을 이용하지 않는다고 응답함

- 교통수단을 이용하지 않는 집단은 생애주기상으로는 영·유아기에서, 병명은 뇌성마비 집단이, 수정바델지수 점수에 따라 알아본 결과에서는 중증에서 더 높게 나타남

<표 8> 도구적 일상생활능력(IADL) - 교통수단이용

(단위: 명, %)

구분		사례수	이용하지 않음	도와주면 택시 가능	도와주면 대중교통 가능	택시만 가능	스스로 가능	계
전체		297	40.1	25.3	18.5	4.4	11.8	100.0
생애 주기	영·유아	95	64.2	24.2	9.5	1.1	1.1	100.0
	아동·청소년	93	39.8	33.3	24.7	1.1	1.1	100.0
	성인	109	19.3	19.3	21.1	10.1	30.3	100.0
병명	뇌성마비	180	40.6	27.2	20.0	2.8	9.1	100.0
	뇌졸중 등	117	39.3	22.2	16.2	6.8	15.4	100.0
수정 바델 지수	중증	224	50.4	29.0	16.1	2.2	2.2	100.0
	경증	73	8.2	13.7	26.0	11.0	41.1	100.0

○ 뇌병변장애인의 도구적 일상생활능력 중 약 복용을 살펴본 결과, 19.1%는 독립적인 약 복용이 가능하였으며, 66.2%는 독립수행이 불가능한 것으로 나타남

- 약 복용에 전적인 도움이 필요한 집단은 생애주기로는 영·유아기가, 병명은 뇌성마비인 경우가, 수정바델지수 점수에 따라 알아본 결과에서는 중증에서 더 높게 나타남

<표 9> 도구적 일상생활능력(IADL) - 약 복용

(단위: 명, %)

구분		사례수	독립수행 불가	준비해 놓은 약 복용 가능	독립수행 가능	계
전체		293	66.2	14.7	19.1	100.0
생애 주기	영·유아	93	90.3.	8.6	1.1	100.0
	아동·청소년	93	82.8	14.0	3.2	100.0
	성인	107	30.8	20.6	48.6	100.0
병명	뇌성마비	176	73.3	14.2	12.5	100.0
	뇌졸중 등	117	55.6	15.4	29.1	100.0
수정 바델 지수	중증	224	83.0	11.2	5.8	100.0
	경증	69	11.6	26.1	62.3	100.0

○ 뇌병변장애인의 도구적 일상생활능력 중 돈 관리능력을 살펴본 결과, 17.2%는 스스로 자신

의 돈 관리가 가능하였으며, 73.3%는 돈 관리가 불가능한 것으로 나타남

- 돈 관리가 불가능한 비율은 생애주기로는 영·유아기에서, 병명으로는 뇌성마비가, 수정바델지수 점수에 따라 알아본 결과에서는 중증에서 더 높게 나타남

<표 10> 도구적 일상생활능력(IADL) - 돈 관리능력

(단위: 명, %)

구분		사례수	돈관리 불가능	큰 돈 관리에 도움 필요	돈관리 가능	계
전체		296	73.3	9.5	17.2	100.0
생애주기	영·유아	93	98.9	-	1.1	100.0
	아동·청소년	94	88.3	7.4	4.3	100.0
	성인	109	38.5	19.3	42.2	100.0
병명	뇌성마비	180	78.9	7.2	13.9	100.0
	뇌졸중 등	116	64.7	12.9	22.4	100.0
수정바델지수	중증	224	88.8	5.8	5.4	100.0
	경증	72	25.0	20.8	54.2	100.0

□ 일상생활능력

○ 뇌병변장애인의 일상생활능력 중 대변 가리기를 살펴본 결과, 42.1%는 독립적인 수행이 가능하였으며, 40.5%는 거의 가리지 못하는 것으로 나타남

- 대변을 거의 가리지 못하는 경우의 비율은 생애주기상으로는 영·유아기에서, 병명으로는 뇌성마비 집단이, 수정바델지수 점수에 따라 알아본 결과에서는 중증이 더 높게 나타남

<표 11> 일상생활능력(ADL) - 대변가리기

(단위: 명, %)

구분		사례수	거의 가리지 못함	가끔 실수함	혼자가능	계
전체		304	40.5	17.4	42.1	100.0
생애주기	영·유아	100	65.0	10.0	25.0	100.0
	아동·청소년	95	43.2	29.5	27.4	100.0
	성인	109	15.6	13.8	70.6	100.0
병명	뇌성마비	185	42.2	20.0	37.8	100.0
	뇌졸중 등	119	37.8	13.4	48.7	100.0
수정	중증	230	52.2	20.9	27.0	100.0

구분		사례수	거의 가리지 못함	가끔 실수함	혼자가능	계
바델 지수	경증	74	4.1	6.8	89.2	100.0

○ 뇌병변장애인의 일상생활능력 중 소변 가리기를 살펴본 결과, 46.0%가 스스로 가능하였으며, 39.1%가 거의 가리지 못하는 것으로 나타남

- 거의 가리지 못하는 경우를 살펴보면, 생애주기상으로는 영·유아기에서, 병명은 뇌성마비가, 수정바델지수 점수에 따라 알아본 결과에서는 중증이 더 높게 나타남

<표 12> 일상생활능력(ADL) - 소변가리기

(단위: 명, %)

구분		사례수	거의 가리지 못함	가끔 실수함	혼자가능	계
전체		302	39.1	14.9	46.0	100.0
생애주기	영·유아	100	66.0	11.0	23.0	100.0
	아동·청소년	93	37.6	24.7	37.6	100.0
	성인	302	39.1	14.9	46.0	100.0
병명	뇌성마비	183	39.3	16.9	43.7	100.0
	뇌졸중 등	119	38.7	11.8	49.6	100.0
수정 바델지수	중증	228	51.3	18.4	30.3	100.0
	경증	74	1.4	4.1	94.6	100.0

○ 뇌병변장애인의 일상생활능력 중 세수/머리 빗기/양치질/면도를 살펴본 결과, 23.0%가 독립적으로 수행이 가능하였으며, 49.8%가 전적으로 도움이 필요한 것으로 나타남

- 전적으로 도움이 필요한 경우의 비율은 생애주기상으로는 영·유아기가, 병명은 뇌성마비가, 수정바델지수 점수에 따라 알아본 결과에서는 중증이 더 높게 나타남

<표 13> 일상생활능력(ADL) - 세수/머리 빗기/양치질/면도

(단위: 명, %)

구분		사례수	전적으로 도움필요	상당한 도움필요	약간의 도움필요	독립수행 가능	계
전체		305	49.8	13.4	13.8	23.0	100.0
생애주기	영·유아	100	71.0	16.0	7.0	6.0	100.0

구분		사례수	전적으로 도움필요	상당한 도움필요	약간의 도움필요	독립수행 가능	계
	아동·청소년	95	57.9	16.8	16.8	8.4	100.0
	성인	110	23.6	8.2	17.3	50.9	100.0
병명	뇌성마비	185	53.5	15.7	13.5	17.3	100.0
	뇌졸중 등	120	44.2	10.0	14.2	31.7	100.0
수정 바델지수	중증	231	65.4	15.2	13.9	5.6	100.0
	경증	74	1.4	8.1	13.5	77.0	100.0

○ 뇌병변장애인의 일상생활능력 중 화장실 사용 및 처리 영역을 살펴본 결과, 23.6%가 독립적인 화장실 사용 및 처리가 가능하였으며, 52.8%는 화장실 사용 및 처리에 전적으로 도움이 필요한 것으로 나타남

- 화장실 사용 및 처리에 전적인 도움이 필요한 경우의 비율은 생애주기상으로는 영·유아기에서, 병명은 뇌성마비 집단이, 수정바델지수 점수에 따라 알아본 결과에서는 중증이 더 높게 나타남

<표 14> 일상생활능력(ADL) - 화장실 사용 및 처리

(단위: 명, %)

구분		사례수	전적으로 도움필요	상당한 도움필요	약간의 도움필요	독립수행 가능	계
전체		305	52.8	11.5	12.1	23.6	100.0
생애주기	영·유아	100	74.0	12.0	10.0	4.0	100.0
	아동·청소년	95	62.1	15.8	13.7	8.4	100.0
	성인	110	25.5	7.3	12.7	54.5	100.0
병명	뇌성마비	185	56.2	12.4	13.5	17.8	100.0
	뇌졸중 등	120	47.5	10.0	10.0	32.5	100.0
수정 바델지수	중증	231	69.3	14.7	10.8	5.2	100.0
	경증	74	1.4	1.4	16.2	81.1	100.0

○ 뇌병변장애인의 일상생활능력 중 식사하기 영역에서 24.6%가 독립수행이 가능한 것으로 나타났으며, 39.0%는 전적으로 도움이 필요한 것으로 나타남

- 전적으로 도움이 필요한 대상은 생애주기상으로는 영·유아기가, 병명은 뇌성마비가, 수정바델지수 점수에 따라 알아본 결과에서는 중증에서 더 높게 나타남

<표 15> 일상생활능력(ADL) - 식사

(단위: 명, %)

구분		사례수	전적으로 도움필요	상당한 도움필요	약간의 도움필요	독립수행 가능	계
전체		305	39.0	17.7	18.7	24.6	100.0
생애주기	영·유아	100	58.0	23.0	11.0	8.0	100.0
	아동·청소년	95	42.1	23.2	24.2	10.5	100.0
	성인	110	19.1	8.2	20.9	51.8	100.0
병명	뇌성마비	185	43.2	18.4	20.0	18.4	100.0
	뇌졸중 등	120	32.5	16.7	16.7	34.2	100.0
수정 바델지수	중증	231	51.1	22.9	19.0	6.9	100.0
	경증	74	1.4	1.4	17.6	79.7	100.0

○ 뇌병변장애인의 일상생활능력 중 바닥에서 의자로 옮겨 앉기 영역의 경우, 29.5%가 독립수행이 가능하였으며, 37.7%가 전적으로 도움이 필요한 것으로 나타남

- 전적으로 도움이 필요한 대상은 생애주기로는 영·유아기 집단이, 병명은 뇌성마비가, 수정바델지수 점수에 따라 알아본 결과에서는 중증 집단에서 더 높게 나타남

<표 16> 일상생활능력(ADL) - 바닥에서 의자로 옮겨가기

(단위: 명, %)

구분		사례수	전적으로 도움필요	상당한 도움필요	약간의 도움필요	독립수행 가능	계
전체		305	37.7	14.8	18.0	29.5	100.0
생애주기	영·유아	100	50.0	17.0	15.0	18.0	100.0
	아동·청소년	95	44.2	12.6	17.9	25.3	100.0
	성인	110	20.9	14.5	20.9	43.6	100.0
병명	뇌성마비	185	40.0	14.6	18.9	26.5	100.0
	뇌졸중 등	120	34.2	15.0	16.7	34.2	100.0
수정 바델지수	중증	231	49.4	19.5	19.0	12.1	100.0
	경증	74	1.4	-	14.9	83.8	100.0

○ 뇌병변장애인의 일상생활능력 중 보행영역의 경우, 15.2%가 제한 없이 독립적으로 보행이 가능하였으며, 53.6%는 자가보행이 불가능한 것으로 나타남

- 자가보행이 불가능한 경우의 비율은 생애주기로는 영·유아기가 더 높게 나타났으며, 병명은 뇌성마비가, 수정바델지수 점수에 따라 알아본 결과에서는 중증 집단이 더 높게 나타남. 하지만 자가보행이 불가능한 대상의 경우 생애주기 상으로 영·유아기가 61.2%, 아동·청소년기가 61.1%로 0.1%p 차이가 나고 있음

<표 17> 일상생활능력(ADL) - 보행

(단위: 명, %)

구분		사례수	자가보행 불가	자가보행 가능, 제한적	손으로 잡는 보조기구	제한적 보행	제한없음	계
전체		302	53.6	4.3	7.0	19.9	15.2	100.0
생애주기	영·유아	98	61.2	4.1	5.1	20.4	9.2	100.0
	아동·청소년	95	61.1	4.2	4.2	21.1	9.5	100.0
	성인	109	40.4	4.6	11.0	18.3	25.7	100.0
병명	뇌성마비	184	59.8	4.3	4.9	18.5	12.5	100.0
	뇌졸중 등	118	44.1	4.2	10.2	22.0	19.5	100.0
수정 바델지수	중증	229	69.9	5.2	6.6	14.4	3.9	100.0
	경증	73	2.7	1.4	8.2	37.0	50.7	100.0

○ 뇌병변장애인의 일상생활능력 중 옷 입기의 경우, 19.1%가 독립수행이 가능하였으며, 56.4%가 전적으로 도움이 필요한 것으로 나타남

- 전적으로 도움이 필요한 대상의 비율은 생애주기로는 영·유아기에서, 병명은 뇌성마비, 수정바델지수 점수에 따라 알아본 결과에서는 중증에서 더 높게 나타남

<표 18> 일상생활능력(ADL) - 옷 입기

(단위: 명, %)

구분		사례수	전적으로 도움 필요	약간의 도움 필요	독립수행 가능	계
전체		303	56.4	24.4	19.1	100.0
생애주기	영·유아	99	76.8	20.2	3.0	100.0
	아동·청소년	95	64.2	29.5	6.3	100.0
	성인	109	31.2	23.9	45.0	100.0
병명	뇌성마비	185	61.1	23.8	15.1	100.0
	뇌졸중 등	118	49.2	25.4	25.4	100.0

구분		사례수	전적으로 도움 필요	약간의 도움 필요	독립수행 가능	계
수정 바델지수	중증	230	73.5	21.7	4.8	100.0
	경증	73	2.7	32.9	64.4	100.0

○ 뇌병변장애인의 일상생활능력 중 계단 오르내리기의 경우, 20.1%가 독립수행이 가능하며, 55.3%는 전적으로 도움이 필요한 것으로 나타남

- 전적으로 도움이 필요한 대상 비율은 생애주기로는 영·유아기에서, 병명은 뇌성마비에서, 수정바델지수 점수에 따라 알아본 결과에서는 중증에서 더 높게 나타남

<표 19> 일상생활능력(ADL)- 계단 오르내리기

(단위: 명, %)

구분		사례수	전적으로 도움 필요	부축을 받으면 가능	독립수행 가능	계
전체		304	55.3	24.7	20.1	100.0
생애주기	영·유아	99	60.6	31.3	8.1	100.0
	아동·청소년	95	60.0	21.1	18.9	100.0
	성인	110	46.4	21.8	31.8	100.0
병명	뇌성마비	185	61.6	20.0	18.4	100.0
	뇌졸중 등	119	45.4	31.9	22.7	100.0
수정 바델지수	중증	230	71.3	23.0	5.7	100.0
	경증	74	5.4	29.4	64.9	100.0

○ 뇌병변장애인의 일상생활능력 중 목욕하기의 경우, 14.2%가 독립수행이 가능하였으며, 65.9%가 전적으로 도움이 필요한 것으로 나타남

- 전적으로 도움이 필요한 경우의 비율은 생애주기로는 영·유아기에서, 병명은 뇌성마비가, 수정바델지수 점수에 따라 알아본 결과에서는 중증이 더 높게 나타남

<표 20> 일상생활능력(ADL) - 목욕하기

(단위: 명, %)

구분	사례수	전적으로 도움 필요	약간의 도움필요	독립수행 가능	계
전체	302	65.9	19.9	14.2	100.0

구분		사례수	전적으로 도움 필요	약간의 도움필요	독립수행 가능	계
생애주기	영·유아	97	85.6	12.4	2.1	100.0
	아동·청소년	95	74.7	18.9	6.3	100.0
	성인	110	40.9	27.3	31.8	100.0
병명	뇌성마비	183	69.9	18.0	12.0	100.0
	뇌졸중 등	119	59.7	22.7	17.6	100.0
수정 바델지수	중증	228	84.6	13.2	2.2	100.0
	경증	74	8.1	40.5	51.4	100.0

□ 미국 발달장애기준 영역에서의 도움 필요 여부

○ 미국의 발달장애 기준에 따른 뇌병변장애인의 도움 필요 여부를 살펴보면, 뇌병변장애인이 7개의 영역 중 도움을 필요로 하는(상당한, 전적인 도움) 개수는 평균 4.85개(SD=2.58)였으며, 3개 이상 도움을 필요로 하는 경우의 비율은 76.1%인 것으로 나타남

- 3개 이상 도움을 필요로 하는 경우를 나누어 살펴보면, 생애주기로는 영·유아기에서, 병명은 뇌성마비가, 수정바델지수 점수에 따라 알아본 결과에서는 중증에서 더 높게 나타남

<표 21> 도움 필요 영역의 수 (전적/상당한 도움)

(단위: 명, %)

구분		사례수	0~1개	2개	3개 이상	계
전체		305	19.3	4.6	76.1	100.0
생애주기	영·유아	100	3.0	1.0	96.0	100.0
	아동·청소년	95	7.4	4.2	88.4	100.0
	성인	110	44.5	8.2	47.3	100.0
병명	뇌성마비	185	15.7	4.3	80.0	100.0
	뇌졸중 등	120	25.0	5.0	70.0	100.0
수정 바델지수	중증	231	6.1	2.2	91.8	100.0
	경증	74	60.8	12.2	27.0	100.0

○ 미국의 발달장애 기준 중 자기관리 영역의 경우, 뇌병변장애인의 14.1%가 혼자 가능하였으며, 54.3%가 전적으로 도움이 필요한 것으로 나타남

- 전적으로 도움을 필요로 하는 대상은 생애주기로는 영·유아기에서, 병명은 뇌성마비가, 수정바델지수 점수에 따라 알아본 결과에서는 중증이 더 높게 나타남

<표 22> 미국의 발달장애 기준 - 자기관리영역의 도움 필요 정도

(단위: 명, %)

구분		사례수	전적인 도움	상당한 도움	약간의 도움	혼자 가능	계
전체		304	54.3	14.5	17.1	14.1	100.0
생애주기	영·유아	100	71.0	19.0	7.0	3.0	100.0
	아동·청소년	94	64.9	16.0	14.9	4.3	100.0
	성인	110	30.0	9.1	28.2	32.7	100.0
병명	뇌성마비	184	57.6	17.9	13.0	11.4	100.0
	뇌졸중 등	120	49.2	9.2	23.3	18.3	100.0
수정 바델지수	중증	231	71.0	16.9	10.0	2.2	100.0
	경증	73	1.4	6.8	39.7	52.1	100.0

○ 미국발달장애기준 중 수용언어 및 표현언어 영역을 살펴본 결과, 뇌병변장애인의 30.6%가 혼자 가능하였으며, 34.2%가 전적인 도움을 필요로 하는 것으로 나타남

- 전적인 도움을 필요로 는 대상의 경우, 생애주기는 영·유아기가, 병명은 뇌성마비가, 수정바델지수 점수에 따라 알아본 결과에서는 중증 집단이 더 높게 나타남

<표 23> 미국의 발달장애 기준 - 수용언어 및 표현언어의 도움 필요 정도

(단위: 명, %)

구분		사례수	전적인 도움	상당한 도움	약간의 도움	혼자 가능	계
전체		304	34.2	17.1	18.1	30.6	100.0
생애주기	영·유아	99	50.5	22.2	19.2	8.1	100.0
	아동·청소년	95	35.8	22.1	20.0	22.1	100.0
	성인	110	18.2	8.2	15.5	58.2	100.0
병명	뇌성마비	184	38.0	16.3	18.5	27.2	100.0
	뇌졸중 등	120	28.3	18.3	17.5	35.8	100.0
수정 바델지수	중증	230	44.3	19.1	18.3	18.3	100.0
	경증	74	2.7	10.8	17.6	68.9	100.0

○ 미국 발달장애 기준 중 학습 영역의 경우 뇌병변장애인의 17.6%가 혼자 가능하였으며, 51.8%가 전적인 도움을 필요로 하는 것으로 나타남

- 전적인 도움을 필요로 하는 대상의 경우, 생애주기로는 영·유아기가, 병명은 뇌성마비가, 수정바델지수 점수에 따라 알아본 결과에서는 중증 집단이 더 높게 나타남

<표 24> 미국의 발달장애 기준 - 학습의 도움 필요 정도

(단위: 명, %)

구분		사례수	전적인 도움	상당한 도움	약간의 도움	혼자 가능	계
전체		301	51.8	16.6	14.0	17.6	100.0
생애주기	영·유아	98	76.5	16.3	5.1	2.0	100.0
	아동·청소년	93	52.7	23.7	12.9	10.8	100.0
	성인	110	29.1	10.9	22.7	37.3	100.0
병명	뇌성마비	182	53.3	15.4	14.8	16.5	100.0
	뇌졸중 등	119	49.6	18.5	12.6	19.3	100.0
수정 바델지수	중증	228	64.9	16.2	11.8	7.0	100.0
	경증	73	11.0	17.8	20.5	50.7	100.0

○ 미국 발달장애 기준 중 이동 영역의 경우 뇌병변장애인의 13.5%가 독립적인 이동이 가능하였으며, 59.4%가 전적인 도움을 필요로 하는 것으로 나타남

- 이동에 전적인 도움을 필요로 하는 대상의 경우, 생애주기로는 영·유아기가, 병명은 뇌성마비가, 수정바델지수 점수에 따라 알아본 결과에서는 중증이 더 높게 나타남

<표 25> 미국의 발달장애 기준 - 이동의 도움 필요 정도

(단위: 명, %)

구분		사례수	전적인 도움	상당한 도움	약간의 도움	혼자 가능	계
전체		303	59.4	10.6	16.5	13.5	100.0
생애주기	영·유아	99	73.7	12.1	13.1	1.0	100.0
	아동·청소년	94	73.4	7.4	11.7	7.4	100.0
	성인	110	34.5	11.8	23.6	30.0	100.0
병명	뇌성마비	183	64.5	8.7	14.8	12.0	100.0
	뇌졸중 등	120	51.7	13.3	19.2	15.8	100.0
수정 바델지수	중증	230	76.1	11.3	10.0	2.6	100.0
	경증	73	6.8	8.2	37.0	47.9	100.0

○ 미국 발달장애기준 중 자기지시의 경우 뇌병변장애인의 13.2%가 독립적인 자기지시가 가능하였으며, 51.0%가 자기지시에 전적인 도움을 필요로 하는 것으로 나타남

- 전적인 도움을 필요로 하는 경우는, 생애주기로는 영·유아기가, 병명은 뇌성마비가, 수정바델지수 점수에 따라 알아본 결과에서는 중증이 더 높게 나타남

<표 26> 미국의 발달장애 기준 - 자기지시의 도움 필요 정도

(단위: 명, %)

구분		사례수	전적인 도움	상당한 도움	약간의 도움	혼자 가능	계
전체		302	51.0	18.2	17.5	13.2	100.0
생애주기	영·유아	98	69.4	22.4	6.1	2.0	100.0
	아동·청소년	95	57.9	18.9	18.9	4.2	100.0
	성인	109	28.4	13.8	26.6	31.2	100.0
병명	뇌성마비	183	54.6	19.7	15.8	9.8	100.0
	뇌졸중 등	119	45.4	16.0	20.2	18.5	100.0
수정 바델지수	중증	228	65.8	19.3	10.5	4.4	100.0
	경증	74	5.4	14.9	39.2	40.5	100.0

○ 미국 발달장애 기준 중 독립적 생활의 경우, 뇌병변장애인의 11.2%가 혼자 독립생활이 가능한 것으로 나타났으며, 61.7%가 전적인 도움을 받아야 하는 것으로 나타남

- 전적인 도움을 받아야 하는 경우는, 생애주기로는 영·유아기가, 병명은 뇌성마비가, 수정바델지수 점수에 따라 알아본 결과에서는 중증이 더 높게 나타남

<표 27> 미국의 발달장애 기준 - 독립적 생활의 도움 필요 정도

(단위: 명, %)

구분		사례수	전적인 도움	상당한 도움	약간의 도움	혼자 가능	계
전체		303	61.7	14.9	12.2	11.2	100.0
생애주기	영유아	99	81.8	14.1	3.0	1.0	100.0
	아동·청소년	94	73.4	16.0	9.6	1.1	100.0
	성인	110	33.6	14.5	22.7	29.1	100.0
병명	뇌성마비	183	65.0	15.3	10.9	8.7	100.0
	뇌졸중 등	120	56.7	14.2	14.2	15.0	100.0

구분		사례수	전적인 도움	상당한 도움	약간의 도움	혼자 가능	계
수정 바델지수	중증	230	77.4	15.7	6.1	0.9	100.0
	경증	73	12.3	12.3	31.5	43.8	100.0

○ 미국 발달장애 기준 중 경제적 자족능력의 경우, 뇌병변장애인의 8.7%가 독립적인 경제적 자족이 가능하였으며, 75.3%가 전적인 도움을 필요로 하는 것으로 나타남

- 전적인 도움을 필요로 하는 경우는 생애주기로는 영·유아기가, 병명은 뇌성마비가, 수정바델지수 점수에 따라 알아본 결과에서는 중증이 더 높게 나타남

<표 28> 미국의 발달장애 기준 - 경제적 자족능력의 도움 필요 정도

(단위: 명, %)

구분		사례수	전적인 도움	상당한 도움	약간의 도움	혼자 가능	계
전체		300	75.3	8.7	7.3	8.7	100.0
생애주기	영·유아	98	93.9	5.1	-	1.0	100.0
	아동·청소년	92	90.2	5.4	3.3	1.1	100.0
	성인	110	46.4	14.5	17.3	21.8	100.0
병명	뇌성마비	180	80.6	6.7	5.6	7.2	100.0
	뇌졸중 등	120	67.5	11.7	10.0	10.8	100.0
수정 바델지수	중증	227	86.3	7.0	4.0	2.6	100.0
	경증	73	41.1	13.7	17.8	27.4	100.0

□ 의사소통 및 삶의 만족도

○ 뇌병변장애인의 의사소통능력을 살펴본 결과, 31.4%가 독립적인 의사소통이 가능하였으며, 25.7%가 의사소통이 거의 불가능한 것으로 나타남

- 생애주기로는 영·유아기가, 병명은 뇌성마비가, 수정바델지수 점수에 따라 알아본 결과에서는 중증 집단이 의사소통에 더 많은 어려움을 겪는 것으로 나타남

<표 29> 의사소통능력

(단위: 명, %)

구분		사례수	거의 불가능	단편적 소통	어느 정도 가능	대부분 가능	스스로 가능	계
전체		303	25.7	19.5	11.2	12.2	31.4	100.0
생애주기	영·유아	98	40.8	22.4	9.2	11.2	16.3	100.0
	아동·청소년	95	24.2	26.3	14.7	13.7	21.1	100.0
	성인	110	13.6	10.9	10.0	11.8	53.6	100.0
병명	뇌성마비	184	27.2	22.3	10.9	14.1	25.5	100.0
	뇌졸중 등	119	23.5	15.1	11.8	9.2	40.3	100.0
수정 바델지수	중증	229	32.3	24.0	11.4	12.2	20.1	100.0
	경증	74	5.4	5.4	10.8	12.2	66.2	100.0

○ 뇌병변장애인의 삶에 대한 만족도를 살펴본 결과 7.4%는 매우 만족하고 있었으며, 20.7%는 매우 불만족하는 것으로 나타남

- 삶에 대해 매우 불만족하는 비율은 생애주기로는 영·유아기가, 병명은 뇌성마비가, 수정바델지수 점수에 따라 알아본 결과에서는 중증 집단에서 더 높게 나타남

<표 30> 삶에 대한 만족도

(단위: 명, %)

구분		사례수	매우 불만족	약간 불만족	보통	약간 만족	매우 만족	계
전체		299	20.7	13.7	42.1	16.1	7.4	100.0
생애주기	영·유아	95	21.1	13.7	43.2	14.7	7.4	100.0
	아동·청소년	94	20.2	13.8	46.8	14.9	4.3	100.0
	성인	110	20.9	13.6	37.3	18.2	10.0	100.0
병명	뇌성마비	182	21.4	13.2	44.0	15.9	5.5	100.0
	뇌졸중 등	117	19.7	14.5	39.3	16.2	10.3	100.0
수정 바델지수	중증	225	23.6	12.4	44.4	14.7	4.9	100.0
	경증	74	12.2	17.6	35.1	20.3	14.9	100.0

2) 보건 및 치료

□ 건강관련 문제 및 관리

○ 뇌병변장애인의 경우, 64.0%가 뇌전증을 가지고 있어 만성질환 중 뇌전증의 비율이 가장 높았으며, 천식이 3.0%로 가장 낮게 나타남

- 기타 만성질환으로는 ADHD, 갑상선, 고혈압, 비염, 당뇨, 심장질환, 전립성, 피부질환, 혈우병, 사시 등이 있는 것으로 나타남
- 뇌전증 질환의 경우, 생애주기상으로는 영·유아기에서, 병명으로는 뇌성마비가, 수정바델지수 점수에 따라 알아본 결과에서는 중증 집단에서 더 높은 비율로 나타남

<표 31> 만성질환(중복응답)

(단위: 명, %)

구분		뇌전증	천식	희귀 난치성	정형외과 계통	소화기 계통	호흡기 계통	신경 계통	기타
전체		64.0	3.0	26.7	18.5	8.9	12.6	6.7	25.2
생애주기	영·유아	57.8	4.4	46.7	8.9	11.1	17.8	2.2	15.6
	아동·청소년	46.7	4.4	26.7	24.4	11.1	13.3	15.6	11.1
	성인	37.8	-	6.7	22.2	4.4	6.7	2.2	48.9
병명	뇌성마비	51.3	3.8	26.3	21.3	8.8	15.0	6.3	12.5
	뇌졸중 등	41.8	1.8	27.3	14.5	9.1	9.1	7.3	43.6
수정 바델지수	중증	50.5	2.8	32.7	19.6	10.3	14.0	6.5	20.6
	경증	35.7	3.6	3.6	14.3	3.6	7.1	7.1	42.9

○ 뇌병변장애인에게 성인기 이후 발생한 건강문제로는 운동기능 저하가 42.9%로 가장 높았으며, 근육질환이 15.2%로 가장 낮게 나타남

○ 발생한 건강 문제의 심각성의 경우 심각하지 않은 수준 1, 심각한 수준 2, 매우 심각한 수준을 3으로 조사한 결과, 가장 심각한 수준으로 나타난 건강문제는 비만(1.96점) 이었으며, 가장 심각하지 않은 건강문제는 위장장애가 1.48점으로 나타남

<표 32> (성인) 성인기이후 발생한 건강문제

(단위: 명, %)

구분	발생(%)	심각성(점)
사례수	112	-
운동기능저하	42.9	1.75
치아문제	41.1	1.57
전반적 통증	32.1	1.67

구분	발생(%)	심각성(점)
고혈압	32.1	1.50
관절질환	31.3	1.76
비만	24.1	1.96
척추질환	21.4	1.84
우울증	21.4	1.67
목 디스크	17.9	1.47
알레르기성비염	17.9	1.55
위장장애	17.0	1.48
근육질환	15.2	1.67
요통	13.4	1.69
기타	8.9	-

○ 뇌병변장애인의 51.3%는 건강관리를 위해 자세유지관리를 하고 있었으며, 13.7%가 통증관리를 하고 있는 것으로 나타남

- 기타 응답으로는 걷기 및 운동, 주사 및 약물복용, 관장, 혀 운동, 식단조절 등을 하고 있음
- 자세유지관리를 하고 있는 경우는 생애주기로는 아동·청소년기가, 병명은 뇌성마비가, 수정바델지수 점수에 따라 알아본 결과에서는 중증 집단에서 비율이 더 높은 것으로 나타남

<표 33> 건강관리를 위해 하고 있는 것(중복응답)

(단위: 명, %)

구분		흡인	욕창 간호	기관 절개관 간호	위루관 영양	도뇨 관리	통증 관리	자세 유지 관리	기타
전체		2.9	3.6	0.3	2.0	0.7	13.7	51.3	28.1
생애주기	영·유아	4.0	-	-	4.0	-	5.9	63.4	22.8
	아동·청소년	4.2	9.5	1.1	2.1	-	14.7	69.5	27.4
	성인	0.9	1.8	-	-	1.8	20.0	24.5	33.6
병명	뇌성마비	3.7	4.3	0.5	1.6	0.5	17.8	58.9	20.5
	뇌졸중 등	1.7	2.5	-	2.5	0.8	7.4	39.7	39.7
수정 바델지수	중증	3.4	3.9	-	2.2	0.9	14.7	60.8	26.3
	경증	1.4	2.7	1.4	1.4	-	10.8	21.6	33.8

○ 뇌병변장애인의 건강유지 및 강화를 위해 필요한 것을 조사한 결과, 장애인 전문병원 확대가 1순위 40.5%로 가장 높게 나타났으며, 수술비 치료비 지원이 1순위 22.6%로 두 번째로 높게 나타남

- 기타 응답으로 도우미 시간 확대, 돌봄·주간보호 확대, 운동기구의 다양화, 일반인의 인식변화 등

<표 34> 건강유지 및 강화를 위해 필요한 것

(단위: 명, %)

구분	1순위	2순위
사례수	301	290
장애인전문병원확대	40.5	21.7
수술비·치료비 지원	22.6	21.4
건강검진지원	17.9	8.6
보장기구지원	11.0	27.2
편의시설설치확대	3.3	8.3
의료진의 뇌병변장애 이해	2.7	5.2
건강유지 관련 부모교육	1.0	3.4
의료정보제공	0.3	2.8
기타	0.7	1.4
계	100.0	100.0

○ 뇌병변장애인의 행동별 고통을 살펴본 결과, 행동별 고통의 정도는 전혀 없다 0점, 매우 심하다 5점으로 분석한 결과 평균 0.76점(SD=.83)으로 나타남

- 전혀 없다의 비율이 가장 높은 행동은 도벽(97.0), 배회(91.3)의 순이었으며, 매우 심하다의 비율이 가장 높게 나타난 행동은 수면장애(6.0), 비정상적인 반복행동/집착(4.0)의 순으로 나타남

<표 35> 행동별 장애인의 고통

(단위: 명, %)

구분	사례수	매우 심하다	심한 편이다	보통 이다	경한 편이다	매우 적다	전혀 없다	계
망상	301	1.0	1.7	4.3	2.0	5.6	85.4	100.0
환각	301	0.7	0.7	3.3	1.0	4.3	90.0	100.0
자해/타해/공격적 행동	300	2.0	3.3	7.0	4.0	10.3	73.3	100.0
우울/낙담	300	2.3	5.3	11.0	5.3	17.0	59.0	100.0
불안/분리불안	300	3.7	7.7	13.0	7.3	19.3	49.0	100.0
기분이 지나치게 들뜸/말이 많음	299	3.0	7.7	13.4	10.0	13.0	52.8	100.0
무감동/무관심	297	0.7	4.4	13.5	7.4	11.8	62.3	100.0
성적행동/충동적 행동	296	1.0	2.0	7.4	4.1	11.1	74.3	100.0
화를잘냄/소리지름/욕함	300	3.0	5.7	11.3	8.3	18.0	53.7	100.0
비정상적인반복행동/집착	299	4.0	7.0	8.7	7.7	10.0	62.5	100.0
수면장애	300	6.0	10.3	11.0	5.0	11.7	56.0	100.0
식습관/식욕조절문제	300	3.0	6.7	16.3	5.3	9.0	59.7	100.0
도벽	299	-	0.3	0.7	-	2.0	97.0	100.0
배회	299	0.7	2.0	0.7	0.7	4.7	91.3	100.0

○ 뇌병변장애인이 의사로부터 권유받은 수술을 살펴본 결과, 뇌수술이 18.0%로 가장 높게 나타났으며, 심장수술이 4.2%로 가장 낮게 나타남

- 기타 응답의 경우, 간, 신장, 결석, 중이염, 눈(사시, 미숙아 망막증 등), 위, 탈장, 인대 등으로 다양한 범위에 걸쳐 나타남
- 가장 높은 비율로 나타난 뇌수술의 경우, 생애주기상으로는 성인이, 병명은 뇌졸중 등이, 수정바델지수 점수에 따라 알아본 결과에서는 경증이 권유받은 비율이 가장 높게 나타남

<표 36> 수술경험 : 의사의 권유여부(중복응답)

(단위: %)

구분		뇌	고관절	척추	근육절개	발아치	무릎	심장	기타
전체		18.0	14.1	6.2	11.1	8.8	4.9	4.2	23.9
생애주기	영·유아	10.9	5.0	2.0	5.0	3.0	3.0	7.9	28.7
	아동·청소년	11.6	28.4	8.4	23.2	12.6	6.3	3.2	20.0
	성인	30.0	10.1	8.3	6.4	10.9	5.5	1.8	22.7
병명	뇌성마비	8.6	20.5	7.0	16.2	10.8	5.4	2.2	25.9
	뇌졸중 등	32.2	4.2	5.0	3.3	5.8	4.1	7.4	20.7
수정 바델지수	중증	15.9	16.8	6.0	12.9	9.5	5.2	4.3	24.1
	경증	24.3	5.5	6.8	5.4	6.8	4.1	4.1	23.0

○ 뇌병변장애인의 실제 수술 경험을 조사한 결과, 뇌수술이 17.6%로 가장 높게 나타났으며, 심장수술이 3.9%로 가장 낮음

- 뇌수술의 경우 생애주기상으로는 성인이, 병명은 뇌졸중 등이, 수정바델지수 점수에 따라 알아본 결과에서는 경중의 수술 비율이 더 높게 나타남

<표 37> 수술경험 : 수술여부(중복응답)

(단위: %)

구분		뇌	고관절	척추	근육절개	발아치	무릎	심장	기타
전체		17.6	11.1	4.9	9.5	6.9	4.9	3.9	23.2
생애주기	영·유아	10.9	3.0	1.0	4.0	1.0	3.0	7.9	29.7
	아동·청소년	9.5	21.1	5.3	20.0	8.4	5.3	2.1	17.9
	성인	30.9	10.0	8.2	5.5	10.9	6.4	1.8	21.8
병명	뇌성마비	7.0	16.2	4.9	14.1	8.1	4.9	2.2	24.9
	뇌졸중 등	33.9	3.3	5.0	2.5	5.0	5.0	6.6	20.7
수정	중증	15.1	12.5	3.9	11.2	6.9	5.2	3.9	23.7

구분		뇌	고관절	척추	근육절개	발아치	무릎	심장	기타
바델지수	경증	25.7	6.8	8.1	4.1	6.8	4.1	4.1	21.6

○ 뇌병변장애인의 수술 횟수를 조사한 결과 뇌병변장애인은 평균 2.37회의 수술을 경험한 것으로 나타남

- 생애주기는 영·유아가, 병명은 뇌성마비가, 수정바델지수 점수에 따라 알아본 결과에서는 중증이 수술 횟수가 더 많은 것으로 나타남

<표 38> 수술경험 : 수술횟수(중복응답)

(단위: 회)

구분		뇌	고관절	척추	근육절개	발아치	무릎	심장	기타	평균
전체		1.94	1.70	1.40	1.52	1.16	1.64	1.58	1.90	2.37
생애주기	영·유아	2.90	1.33	1.00	1.25	1.00	2.75	1.75	2.20	2.91
	아동·청소년	2.50	1.89	1.40	1.46	1.33	1.00	1.50	1.88	2.57
	성인	1.48	1.45	1.44	1.83	1.08	1.29	1.00	1.48	1.92
병명	뇌성마비	2.00	1.79	1.56	1.57	1.14	1.38	1.50	1.98	2.50
	뇌졸중 등	1.92	1.00	1.17	1.00	1.20	2.00	1.63	1.74	2.21
수정바델지수	중증	1.91	1.75	1.56	1.60	1.14	1.73	1.78	2.02	2.56
	경증	2.00	1.40	1.17	1.00	1.20	1.33	1.00	1.43	1.87

○ 뇌병변장애인의 수술경험 중 수술비용의 경우 평균 1,264.3만원을 지출한 것으로 나타남. 뇌수술의 겨우 평균 1,838.8만원으로 가장 높았으며, 심장 수술이 100.0만원으로 가장 낮게 나타남

- 수술비용은 생애주기로는 영·유아가, 병명은 뇌졸중 등이, 수정바델지수 점수에 따라 알아본 결과에서는 경증의 장애인이 더 많이 지출하는 것으로 나타남

<표 39> 수술경험 : 수술비용(중복응답)

(단위: 만원)

구분		뇌	고관절	척추	근육절개	발아치	무릎	심장	기타	계
전체		1,838.8	322.2	492.9	320.0	618.0	533.3	100.0	767.5	1,264.3
생애	영·유아	2,411.1	566.7	100.0	100.0	100.0	550.0	2,280.0	517.7	1,435.0

구분		뇌	고관절	척추	근육 절개	발 아치	무릎	심장	기타	계
주기	아동·청소년	1,361.1	460.7	717.5	394.0	325.0	600.0	650.0	627.3	870.0
	성인	1,835.8	322.2	492.9	320.0	618.0	533.3	100.0	767.5	1,264.3
병명	뇌성마비	1,059.1	397.8	740.0	337.6	281.7	477.8	500.0	668.1	802.3
	뇌졸중 등	2,199.2	633.3	125.0	-	1,400.0	950.0	2,700.0	478.5	1,837.8
수정 바델 지수	중증	1,569.2	476.2	746.3	345.7	300.0	580.0	2,116.7	687.2	1,155.2
	경증	2,466.7	210.0	112.5	300.0	916.0	400.0	50.0	352.7	1,230.5

□ 의료 및 재활치료서비스

○ 뇌병변장애인의 의료보험서비스를 살펴본 결과, 의료급여 2종이 5.0%로 가장 낮았으며, 건강보험이 53.5%로 가장 높게 나타났으며, 기타 응답으로는 없음, 모름 등이 있음

- 의료급여(1종, 2종) 대상의 경우, 생애주기로는 성인이, 병명은 뇌성마비가, 수정바델지수 점수에 따라 알아본 결과에서는 경증의 장애인에서 더 높게 나타남

<표 40> 의료보험서비스

(단위: 명, %)

구분		사례수	의료급여 1종	의료급여 2종	차상위 건강보험	건강보험	건강보험 +사보험	기타	계
전체		303	13.9	5.0	13.2	53.5	13.5	1.0	100.0
생애주기	영·유아	100	6.0	3.0	13.0	51.0	27.0	-	100.0
	아동·청소년	95	12.6	8.4	23.2	50.5	5.3	-	100.0
	성인	108	22.2	3.7	4.6	58.3	8.3	2.8	100.0
병명	뇌성마비	184	16.3	4.3	13.6	54.3	10.9	0.5	100.0
	뇌졸중 등	119	10.1	5.9	12.6	52.1	17.6	1.7	100.0
수정 바델지수	중증	231	10.8	5.2	15.2	54.5	13.9	0.4	100.0
	경증	72	23.6	4.2	6.9	50.0	12.5	2.8	100.0

○ 뇌병변장애인이 필요로 하는 의료서비스를 조사한 결과, 뇌병변장애인의 71.0%가 재활의학과의 진료를 필요로 하고 있었으며, 다음으로 69.9%가 치과 진료를 필요로 하는 것으로 나타남

○ 의료서비스 이용 역시 재활의학과 62.1%, 치과 39.2%의 순으로 높게 나타났으나 치과의 경우, 69.9%에 필요로 하는데 반해 39.2%만이 서비스를 이용하고 있어 필요하지만 이용하지 못하는 비율이 높은 것으로 나타남

○ 서비스 이용의 경우 단기입원이 지난 3개월간 29일로 가장 많았으며, 월평균 자부담비용 역시 단기입원이 882,858원으로 가장 높게 나타남

<표 41> 의료서비스

(단위: %, 일, 원)

구분	정신건강 의학과	소아청소년과/내과	치과	신경과/신경외과	재활의학과	외과	단기입원
필요(%)	39.2	59.5	69.9	52.0	79.1	34.0	35.9
이용(%)	7.2	44.1	39.2	26.5	62.1	11.4	17.6
지난 3개월 이용횟수(일)	3.2	4.6	1.7	2.0	24.3	3.4	29.0
월 자부담(원)	80,589.4	57,418.6	128,896.7	183,808.2	429,784.4	205,420.8	882,857.6

○ 의료 서비스가 필요하지만 이용하지 못하는 이유에 대하여는, 비용부담 때문에가 소아청소년과/내과를 제외한 전 의료서비스 영역에서 가장 높게 나타남

- 소아청소년과 내과의 경우, 몰라서가 25.6%로 가장 높았으나, 병원에서 치료를 거부해서의 비율도 23.1%로 신경과, 재활의학과, 외과에 비해 매우 높은 비율로 나타남
- 기타 응답의 경우 단수의 응답이 아닌 모르고 비용부담도 큼, 시설도 없고 비용부담도 큼, 비용부담과 병원에서의 치료거부, 질이 낮고 비용부담도 큼 등의 복수 응답이 나타남
- 그 외의 기타 응답으로는 수술을 안 시키기 위해, 병원까지의 이동이 불가능해서, 병원의 불친절함으로 인해, 평가를 제대로 하지 않아서, 6개월에 1회 이용하여 이용기간에 해당되지 않아, 병원기피증, 시간부족, 동생 혹은 다른 형제 양육으로 인해 입원치료의 어려움 등이 있음

<표 42> 의료서비스: 필요하지만 이용하지 않는 이유

(단위: 명, %)

구분	정신 건강 의학과	소아 청소년과/ 내과	치과	신경과/ 신경외과	재활 의학과	외과	단기 입원
사례수	91	39	72	68	45	53	49
몰라서	25.3	25.6	6.9	17.6	11.1	17.0	8.2
주변에 시설이 없어서	11.0	17.9	6.9	8.8	11.1	5.7	4.1
질이 낮아서	3.3	5.1	5.6	5.9	6.7	1.9	4.1
다른 방법이 있어서	8.8	5.1	2.8	2.9	6.7	7.5	8.2
비용부담 때문에	27.5	20.5	47.2	36.8	40.0	32.1	38.8
병원에서 치료를 거부해서	1.1	23.1	2.8	-	-	-	2.0
기타	23.0	2.6	27.8	27.9	24.4	35.8	34.8
계	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0

○ 재활치료서비스 영역을 살펴본 결과, 뇌병변장애인이 가장 필요로 하는 서비스는 병원, 장애인복지관 등의 모든 영역에서 물리치료로 나타남

- 그 외 병원에서는 언어치료(59.7%), 수치료(58.7%)의 순으로 나타났으며, 장애아동재활치료서비스의 경우 언어치료(71.6%) 미술치료(60.0%), 장애인복지관 등의 경우 작업치료(58.4%), 언어치료(52.1%)의 순으로 나타남
- 생애 주기상으로 영·유아기, 아동·청소년기, 성인기 모두 병원에서의 물리치료에 대한 서비스 요구가 가장 높았으나, 그 비율은 영·유아기, 아동청소년기, 성인기 순으로 높게 나타나 영·유아기에 물리치료를 보다 많이 필요로 함을 알 수 있음
- 수정바델지수로 나누어 볼 때에 중증의 집단은 병원에서의 물리치료를 가장 필요로 하고 있으나, 경증 집단은 장애아동재활치료의 언어치료를 가장 필요로 함으로써 중증과 경증 사이의 서비스 요구 차이가 나타남

<표 43> 재활치료서비스: 필요

(단위: %)

구분		전체	생애주기			병명		수정바델지수	
			영·유아	아동·청소년	성인	뇌성마비	뇌졸중 외	중증	경증
병원 (건강보험) (N=303)	물리치료	83.2	94.1	91.5	65.7	89.0	74.4	88.7	65.3
	작업치료	27.5	94.1	86.2	57.4	85.7	67.8	87.0	51.4
	수치료	58.7	78.2	62.8	37.0	68.1	44.6	67.1	31.9
	언어치료	59.7	78.2	68.1	34.3	68.7	45.5	68.4	30.6
	놀이치료	46.5	74.3	50.0	17.6	55.5	33.1	56.7	13.9
	음악치료	52.8	75.2	58.5	26.9	63.2	37.2	62.3	22.2
	미술치료	49.2	72.3	57.4	20.4	59.9	33.1	57.6	22.2
	인지치료	54.1	76.2	60.6	27.8	62.1	42.1	62.3	27.8
장애아동 재활치료 서비스 (바우처) (N=190)	언어치료	71.6	82.8	60.7	-	73.3	67.8	72.2	66.7
	놀이치료	61.6	74.7	47.2	-	61.1	61.0	63.3	42.9
	음악치료	64.7	76.8	52.8	-	64.1	66.1	68.6	33.3
	미술치료	60.0	74.7	47.2	-	61.8	55.9	61.5	47.5
	청능치료	34.2	49.5	18.0	-	32.8	37.3	36.1	19.0
	행동치료	42.1	54.5	29.2	-	42.0	42.4	43.8	28.6
	심리운동치료	54.7	66.7	42.7	-	55.7	52.5	56.8	38.1
	기타	16.3	20.2	12.4	-	16.8	15.3	17.2	0.10
장애인복지관 등 (바우처 외) (N=303)	물리치료	62.0	80.2	58.5	48.1	69.2	51.2	68.4	41.7
	작업치료	58.4	79.2	56.4	40.7	65.4	47.9	65.4	36.1
	수치료	48.2	71.3	45.7	28.7	57.1	34.7	55.0	26.4
	언어치료	52.1	76.2	52.1	29.6	58.8	42.1	61.0	23.6
	놀이치료	44.2	72.3	43.6	18.5	52.2	32.2	51.9	19.4
	음악치료	48.0	76.2	43.0	25.9	55.2	37.2	55.7	23.6
	미술치료	45.5	71.3	45.7	21.3	53.8	33.1	52.8	22.2
	청능치료	24.4	43.6	18.1	12.0	29.1	17.4	29.0	9.7
	행동치료	33.3	56.4	28.7	15.7	41.2	21.5	39.4	13.9
	심리운동치료	40.3	61.4	36.2	24.1	50.0	25.6	46.8	19.4

○ 서비스 이용의 경우는, 병원과 장애인복지관 등 물리치료가 가장 높게 나타났으며, 장애아동재활치료서비스의 경우 언어치료를 가장 많이 이용하고 있음. 하지만 병원 물리치료의 경우 필요-이용 간의 격차가 21.5%p, 장애인복지관 등의 물리치료가 35.9%p, 장애아동재활치료서비스의 언어치료가 36.3%p로 필요하지만 이용하지 못하는 사람의 비율이 높게 나타남

- 생애주기상으로 가장 많이 이용하는 재활치료서비스는 영·유아기, 아동·청소년기, 성인기 모두 병원에서의 물리치료로 나타남. 하지만 서비스 필요와 이용 욕구 간의 차

이를 보면, 영·유아기 10.9%p, 아동·청소년기 16.0%p, 성인기 36.1%p로 생애주기가 한 단위 증가할수록 필요에 비해 서비스 이용이 낮게 나타남

<표 44> 재활치료서비스: 이용

(단위: 명, %)

구분		전체	생애주기			병명		수정바델지수	
			영·유아	아동·청소년	성인	뇌성마비	뇌졸중외	중증	경증
병원(건강보험)(N=303)	물리치료	61.7	83.2	75.5	29.6	68.1	52.1	70.1	34.7
	작업치료	53.1	80.2	62.8	19.4	59.9	43.0	62.8	22.2
	수치료	7.9	16.8	5.3	1.9	6.6	9.9	10.0	1.4
	언어치료	25.4	38.6	37.2	2.8	29.1	19.8	30.3	9.7
	놀이치료	2.0	4.0	1.1	0.9	2.2	1.7	2.2	1.4
	음악치료	6.6	8.9	7.4	3.7	8.2	4.1	7.4	4.2
	미술치료	5.6	5.9	10.6	0.9	7.7	2.5	6.5	2.8
	인지치료	9.2	9.9	17.0	1.9	11.5	5.8	11.3	2.8
장애아동재활치료서비스(바우처)(N=190)	언어치료	35.3	36.4	34.8	-	35.9	33.9	36.1	28.6
	놀이치료	4.7	2.2	1.4	-	2.2	1.7	4.7	4.8
	음악치료	12.1	9.1	15.7	-	12.2	11.9	12.4	9.5
	미술치료	7.9	51	11.2	-	9.2	5.1	6.5	19.0
	청능치료	1.1	2.0	-	-	0.8	1.7	1.2	-
	행동치료	1.1	1.0	1.1	-	0.8	1.7	1.2	-
	심리운동치료	5.8	6.1	5.6	-	4.6	8.5	5.9	4.8
	기타	13.2	16.2	10.1	-	13.0	13.6	9.5	13.6
장애인복지관 등(바우처 외)(N=303)	물리치료	26.1	36.3	27.7	14.8	32.4	16.5	30.7	11.1
	작업치료	9.1	31.7	19.1	7.4	22.5	14.0	22.1	9.7
	수치료	3.6	4.0	1.1	5.6	1.6	6.6	3.9	2.8
	언어치료	13.9	19.8	19.1	3.7	15.4	11.6	15.6	8.3
	놀이치료	5.3	9.9	5.3	0.9	6.0	4.1	6.1	2.8
	음악치료	3.3	5.9	1.1	2.8	3.3	3.3	3.0	4.2
	미술치료	5.3	5.0	7.4	3.7	7.1	2.5	4.8	6.9
	청능치료	0.3	1.0	-	-	-	0.8	0.4	-
	행동치료	0.7	1.0	-	0.9	-	1.7	0.4	1.4
	심리운동치료	2.3	2.0	2.1	2.8	2.2	2.5	2.2	2.8
	기타	0.3	1.0	-	-	-	0.8	-	1.4

○ 재활치료서비스의 주 평균 이용시간은 장애아동재활치료서비스 5.29시간으로 가장 많았으며, 병원의 미술치료, 장애아동재활치료서비스의 놀이치료, 행동치료, 장애인복지관 등의 청능치료, 행동치료가 각 1시간으로 가장 적게 나타남

- 뇌병변장애인이 전액 자부담으로 이용하는 기타 서비스의 경우, 감각통합, 기치료, 로봇치료, 운동치료, 음악치료, 수영, 인지치료, 사회통합훈련, 보치아, 시지각치료, 작업치료, 탁구 등 체육활동, 언어치료 등이 있음

<표 45> 재활치료서비스: 주 평균 이용시간

(단위: 시간)

구분		전체	생애주기			병명		수정바델지수	
			영·유아	아동·청소년	성인	뇌성마비	뇌졸중 외	중증	경증
병원 (건강보험)	물리치료	3.86	3.03	5.39	2.43	3.03	2.64	4.14	1.96
	작업치료	3.67	2.87	5.07	2.66	2.87	2.43	3.87	2.00
	수치료	1.28	1.16	1.40	2.00	1.12	1.28	1.32	0.50
	언어치료	4.09	1.77	5.81	20.5	1.77	5.08	3.72	7.46
	놀이치료	1.52	1.75	0.60	–	1.75	1.50	1.15	3.00
	음악치료	3.76	1.94	1.43	2.00	3.94	11.25	1.39	20.30
	미술치료	1.00	1.10	0.92	–	1.10	1.50	1.00	1.00
	인지치료	1.45	1.44	1.38	2.50	1.44	1.75	1.38	3.00
장애아동재활치료서비스 (바우처)	언어치료	5.29	1.45	9.26	–	1.45	1.35	5.74	1.33
	놀이치료	1.00	1.13	0.88	–	1.13	1.10	1.00	1.00
	음악치료	1.07	0.93	1.15	–	0.93	1.08	1.08	1.00
	미술치료	1.35	1.00	1.53	–	1.00	0.75	1.46	1.13
	청능치료	5.00	5.00	–	–	5.00	–	5.00	–
	행동치료	1.00	–	1.00	–	–	–	1.00	–
	심리운동치료	1.11	1.15	1.08	–	1.15	1.30	1.07	1.25
	기타	1.82	1.78	1.90	–	1.78	1.76	1.91	1.00
장애인복지관 등 (바우처 외)	물리치료	1.90	2.22	1.50	1.81	2.22	1.97	1.84	2.33
	작업치료	1.55	1.79	1.29	1.18	1.79	1.43	1.60	1.24
	수치료	7.84	1.33	0.70	14.50	1.33	13.50	1.81	50.00
	언어치료	1.50	1.59	1.33	2.00	1.59	1.67	1.51	1.40
	놀이치료	1.30	1.63	0.84	1.00	1.63	1.20	1.35	1.00
	음악치료	4.32	0.98	1.00	11.0	0.98	10.53	1.22	10.53
	미술치료	5.18	1.38	1.65	17.33	1.38	25.50	1.55	11.00
	청능치료	1.00	–	1.00	–	–	–	1.00	–
	행동치료	1.00	–	–	1.00	–	1.00	–	1.00
	심리운동치료	4.17	1.00	1.50	7.00	1.00	9.50	5.00	2.50
	기타	2.00	4.00	1.00	1.50	4.00	4.00	2.00	–
자부담	자부담1	1.79	1.82	1.93	1.33	1.82	1.57	1.81	1.70
	자부담2	3.28	1.71	4.6	5.50	1.71	2.88	3.29	3.25
	자부담3	2.10	1.50	0.87	7.00	1.50	3.33	1.33	2.87

○ 재활치료서비스의 자부담은 평균 39.44원으로, 병원에서는 물리치료가 11.8만원으로 가장 높았으며, 장애인복지관 등 역시 물리치료가 7.3만원으로 가장 높게 나타남. 전액 자부담의 경우 평균 20만원 내외의 비용을 지불하고 있음

- 생애주기별로 나누어 살펴보면, 영·유아기는 평균 52.82만원, 아동·청소년기는 평균 36.56만원, 성인기는 13.05만원으로 영·유아기의 재활치료서비스 자부담 비용이 더 높았으며, 병명은 뇌성마비가, 수정바델지수 점수에 따라 알아본 결과에서는 중증 집단의 자부담비용이 더 많은 것으로 나타남

<표46> 재활치료서비스: 월평균 자부담 비용

(단위: 만원)

구분		전체	생애주기			병명		수정바델지수	
			영·유아	아동·청소년	성인	뇌성마비	뇌졸중 외	중증	경증
전체		39.44	52.82	36.56	13.05	44.34	29.41	40.28	33.17
병원 (건강보험)	물리치료	11.8	13.28	12.51	5.46	13.38	7.93	12.44	6.46
	작업치료	11.7	14.88	9.01	5.65	12.26	10.45	12.12	8.27
	수치료	5.9	5.68	2.67	12.30	3.83	8.06	5.81	8.00
	언어치료	16.8	23.33	10.44	1.50	16.66	17.24	16.15	21.57
	놀이치료	10.1	12.00	4.00	–	6.67	20.00	9.33	12.00
	음악치료	9.5	10.71	12.00	–	11.18	–	9.36	10.00
	미술치료	10.1	14.25	6.00	–	8.71	20.00	11.00	4.00
	인지치료	10.1	12.52	8.73	–	10.22	9.33	10.26	7.00
장애아동재활치료서비스 (바우처)		7.6	8.30	6.84	–	8.09	6.08	7.24	11.33
장애인복지관 등 (바우처 외)	물리치료	7.3	6.05	4.84	3.48	4.72	7.81	5.40	3.60
	작업치료	4.3	4.25	4.79	2.77	4.18	4.68	4.29	4.33
	수치료	5.8	7.50	5.00	4.50	6.67	4.50	6.50	3.00
	언어치료	3.6	5.22	1.87	3.00	3.00	5.64	3.70	2.75
	놀이치료	2.8	3.43	1.80	–	3.00	2.00	2.82	2.00
	음악치료	3.9	4.80	0.50	3.00	4.90	1.50	4.90	1.50
	미술치료	5.0	6.50	3.80	5.00	5.00	–	5.57	3.67
	청능치료	2.0	–	2.00	–	2.00	–	2.00	–
	행동치료	–	–	–	–	–	–	–	–
	심리운동치료	1.1	4.00	1.00	0.20	1.65	–	1.40	0.50
	기타	6.6	6.40	2.00	9.00	6.67	6.40	6.60	–
자부담	자부담1	27.0	28.42	27.55	20.19	30.18	20.75	28.39	17.99
	자부담2	18.6	28.93	8.40	3.00	23.74	8.40	21.95	9.50
	자부담3	29.5	50.00	18.67	21.00	18.67	40.33	38.67	20.33

○ 서비스 이용 만족도를 매우 불만족 1점, 매우 만족을 5점으로 분석한 결과, 병원의 경우 미술치료가 3.83점으로 가장 높았으며, 장애아동재활치료서비스는 언어치료가 364점으로, 장애인복지관 등은 물리치료가 3.84점으로 가장 높게 나타남

<표 47> 재활치료서비스: 이용자 만족도

(단위: 점)

구분		전체	생애주기			병명		수정바델지수	
			영·유아	아동·청소년	성인	뇌성마비	뇌졸중 외	중증	경증
병원 (건강보험)	물리치료	3.34	3.43	3.30	3.17	3.29	3.43	3.31	3.57
	작업치료	3.36	3.42	3.30	3.31	3.40	3.28	3.45	3.50
	수치료	3.77	4.07	3.00	4.00	3.75	3.80	3.77	–

구분		전체	생애주기			병명		수정바델지수	
			영·유아	아동·청소년	성인	뇌성마비	뇌졸중 외	중증	경증
	언어치료	3.55	3.56	3.54	3.50	3.62	3.39	3.57	3.33
	놀이치료	3.00	3.00	3.00	-	2.75	3.50	3.20	2.00
	음악치료	3.79	3.71	3.80	4.00	3.82	3.67	3.85	3.00
	미술치료	3.83	3.80	3.86	-	3.90	3.50	3.73	5.00
	인지치료	3.67	3.44	3.91	3.00	3.80	3.33	3.65	4.00
장애아동 재활치료 서비스 (바우처)	언어치료	3.64	3.83	3.38	-	3.66	3.61	3.62	3.80
	놀이치료	3.29	3.67	3.00	-	2.67	3.75	3.00	5.00
	음악치료	3.53	4.00	3.22	-	3.73	3.00	3.50	4.00
	미술치료	3.56	3.33	3.67	-	4.17	2.33	3.83	3.00
	청능치료	2.00	2.00	-	-	-	2.00	2.00	-
	행동치료	2.50	2.00	3.00	-	3.00	2.00	2.50	-
	심리운동치료	3.44	3.00	4.00	-	3.50	3.33	3.29	4.00
	기타	3.56	3.79	2.75	-	3.73	3.29	3.53	4.00
장애인복지관 등 (바우처 외)	물리치료	3.84	3.93	3.80	3.69	3.85	3.81	3.82	4.00
	작업치료	3.72	3.74	3.65	3.83	3.72	3.71	3.70	3.83
	수치료	3.75	3.00	4.00	4.25	4.33	3.40	3.71	4.00
	언어치료	3.72	3.82	3.81	2.67	3.83	3.50	3.77	3.40
	놀이치료	3.57	3.63	3.80	2.00	3.90	2.75	3.69	2.00
	음악치료	3.63	3.25	4.00	4.00	4.00	3.00	3.67	3.50
	미술치료	3.57	3.75	3.50	3.50	3.73	3.00	3.33	4.00
	청능치료	3.00	2.00	4.00	-	4.00	2.00	3.00	-
	행동치료	3.50	2.00	-	5.00	-	3.50	2.00	5.00
	심리운동치료	3.80	2.00	4.00	4.50	4.00	3.50	3.33	4.50
	기타	3.75	4.00	3.00	4.00	3.67	4.00	3.75	-
자부담	자부담1	3.83	3.61	3.84	4.67	3.81	3.88	3.80	4.00
	자부담2	4.15	4.43	3.75	4.00	4.11	4.25	4.33	3.75
	자부담3	3.80	4.50	3.00	4.00	3.00	4.33	3.50	4.00

○ 재활치료서비스를 필요로 하지만 이용하지 못하는 경우의 응답은 비용부담이 전반적으로 가장 높게 나타났으며, 질이 낮아서가 가장 낮게 나타남

- 기타 응답의 경우 단수의 항목이 아닌 주변에 시설이 없고 시간이 맞지 않아서, 이용자가 꽉 차 있고 비용부담도 있어서, 이용자가 꽉 차 있고 비용부담도 있고, 거리가 멀어서 등과 같은 복수의 응답이 있음
- 그 외의 기타 응답으로는 시간 부족, 치료종결, 치료를 받으러 이동할 수 없음, 휴식기, 많은 곳을 다니기에 어려움이 있어서, 아이가 힘들까봐, 바우처 시간 부족, 병원 입원, 나중에 하려고, 비용 지원이 되지 않아서 등이 있음

<표 48> 재활치료서비스: 필요하지만 비이용 이유

(단위: 명, %)

구분		사례수	몰라서	주변에 시설이 없어서	질이 낮아서	이용자가 꽉 차서	이용 시간이 맞지 않아서	비용 부담	이용 자격이 되지 않아서	기타	계
병원	물리치료	63	7.9	11.1	4.8	9.5	6.3	25.4	11.1	23.8	100.0
	작업치료	72	4.2	11.1	4.2	13.9	9.7	22.2	11.1	23.6	100.0
	수치료	141	2.8	22.0	0.7	19.9	12.8	20.6	6.4	14.9	100.0
	언어치료	92	4.3	8.7	3.3	10.9	7.6	38.0	9.8	17.4	100.0
	놀이치료	127	3.1	14.2	0.8	9.4	11.0	39.4	7.9	14.2	100.0
	음악치료	130	4.6	16.2	0.8	8.5	10.8	39.2	6.2	13.8	100.0
	미술치료	129	3.1	13.2	0.8	9.3	10.9	41.9	10.1	10.9	100.0
	인지치료	129	3.1	10.1	–	10.9	11.6	42.6	7.0	14.7	100.0
바우처	언어치료	65	–	4.6	4.6	13.8	15.4	32.3	10.8	18.5	100.0
	놀이치료	103	–	7.8	1.0	13.6	13.6	34.0	13.6	16.5	100.0
	음악치료	94	1.1	7.4	–	12.8	17.0	36.2	8.5	17.0	100.0
	미술치료	96	1.0	6.3	1.0	13.5	16.7	34.4	11.5	15.6	100.0
	청능치료	67	4.5	6.0	–	11.9	13.4	31.3	14.9	17.9	100.0
	행동치료	78	1.3	9.0	–	9.0	15.4	33.3	15.4	16.7	100.0
	심리운동치료	92	4.3	14.1	1.1	8.7	13.0	31.5	12.0	15.2	100.0
	기타	3	–	–	–	–	–	–	33.3	66.7	100.0
복지관 등	물리치료	99	3.0	12.1	3.0	31.3	9.1	9.1	11.1	21.2	100.0
	작업치료	110	2.7	5.5	2.7	32.7	12.7	15.5	10.9	17.3	100.0
	수치료	120	5.0	23.3	1.7	24.2	10.8	13.3	10.8	10.8	100.0
	언어치료	109	2.8	8.3	2.8	32.1	10.1	18.3	11.0	14.7	100.0
	놀이치료	109	1.8	8.3	1.8	25.7	13.8	22.0	11.9	14.7	100.0
	음악치료	123	2.4	12.2	1.6	24.4	13.0	24.4	8.9	13.0	100.0
	미술치료	113	0.9	9.7	1.8	25.7	13.3	23.9	12.4	12.4	100.0
	청능치료	69	8.7	10.1	–	24.6	7.2	20.3	14.5	14.5	100.0
	행동치료	91	5.5	15.4	–	23.1	9.9	19.8	14.3	12.1	100.0
	심리운동치료	108	5.6	15.7	0.9	22.2	7.4	22.2	11.1	14.8	100.0

3) 보육 및 교육

□ 영·유아기

○ 영·유아기 뇌병변장애인의 경우, 61.0%가 유아교육기관을 이용하고 있었으며, 39.0%가 유아교육기관을 이용하지 않는 것으로 나타남

○ 뇌병변아동이 이용하는 유아교육기관의 85.7%에는 특수교사가 배치되어 있었으며, 14.3%에는 특수교사가 배치되어 있지 않음

○ 특수교사가 배치되어 있지 않은 유아교육기관의 경우 30.8%는 치료지원을 제공하고 있었으며, 69.2%는 치료지원을 제공하고 있지 않은 것으로 나타남

<표 49> (영·유아기) 유아교육기관 이용 여부

(단위: 명, %)

구분	사례수	예	아니오	계
이용여부	100	61.0	39.0	100.0
특수교사 배치여부	56	85.7	14.3	100.0
치료지원 제공여부	13	30.8	69.2	100.0

○ 유아교육기관을 이용하는 영·유아기 뇌병변장애인의 41.7%는 장애전문어린이집을 이용하고 있었으며, 18.3%는 유아특수학교, 15.0%는 장애통합 어린이집을 이용하고 있는 것으로 나타남. 공동육아의 경우 조사대상자 중에는 이용자가 없는 것으로 나타남

○ 유아교육기관의 평균 이용시간은 4.9시간이었으며, 유형별로는 장애전문어린이집이 5.6시간으로 가장 많았으며, 특수교육지원센터가 0.75시간으로 가장 적게 나타남

○ 유아교육기관의 월평균 자부담비용 또한 평균 13.1만원이며, 유형별로는 장애전문어린이집이 25만원으로 가장 많았으며, 특수교육지원센터, 유아특수학교가 0원으로 동일하게 가장 적게 나타남

<표 50> (영·유아기) 유아교육기관 유형

(단위: %, 시간, 만원)

구분	장애 전문 어린 이집	장애 통합 어린 이집	일반 유치원 /어린 이집	유치원 -특수 학급	유아 특수 학교	특수교육 지원센터	공동 육아	평균
이용여부(%)	41.7	15.0	11.7	8.3	18.3	5.0	-	-
하루 평균 이용시간(시간)	5.6	4.7	4.9	4.5	4.2	0.75	-	4.9
월평균 자부담(만원)	25.0	9.8	23.0	16.7	-	-	-	13.1

○ 뇌병변장애인은 유아교육기관에서 특별한 문제를 느끼지 않는 비율이 35.1%로 가장 많았으며, 등하교에의 어려움이 21.1%로 그 다음으로 높게 나타남

- 기타 어려움으로는 등하교불편 및 편의시설부족, 등하교불편 및 교육내용 이해와 참여에의 어려움, 등하교불편 및 선생님의 이해부족과 돌발행동에의 적응 어려움과 같은 복합 사유가 나타났으며, 보육 시간이 짧은 점, 방학 중 이용이 불가한 점, 순회교육 시간의 부족, 치료와의 병행 어려움 등이 나타남

<표 51> (영·유아기) 유아교육기관에서의 어려움 (N=35)

(단위: %)

항목	%	항목	%
등하교불편	21.1	편의시설부족	3.5
특수교사 미배치	3.5	선생님의 이해부족, 편견	1.8
돌발행동 등 적응 어려움	1.8	다른 부모들의 이해부족, 항의	1.8
친구들의 이해부족, 놀림	-	행사참여어려움	-
교육도구 사용 불편	-	부적합한 교육내용	-
교육내용의 이해, 참여 어려움	-	차별대우	-
기타	28.1	특별한 문제없음	35.1
계			100.0

○ 영·유아기 뇌병변장애인의 유아교육기관 비이용 사유는 적응의 어려움이 33.3%로 가장 높게 나타났으며, 주변에 없어서(9.5%), 정원 내 여석 부족(7.1%)의 순으로 나타남

- 유아교육기관을 이용하지 않는 기타 사유로는 거부, 입원, 대인기피증, 아직 유아교육기관을 이용하기에는 어려서, 치료이용, 재활 우선 등으로 나타남

<표 52> (영·유아기) 유아교육기관 비이용 이유 (N=42)

(단위: %)

항목	%	항목	%
적응어려움	33.3	주변에 없어서	9.5
정원 내 여석 부족	7.1	비용부담	2.4
필요가 없어서	2.4	정보부족	-
교통편이 없어서	-	서비스 질이 낮아서	-
기타	45.2	-	-
계			100.0

○ 뇌병변장애인이 필요로 하는 유아교육기관의 형태는 장애전문어린이집이 31.5%로 가장 높게 나타났으며, 특수교육지원센터가 1.1%로 가장 낮게 나타남. 기타 응답으로는 경계성 장애아동을 위한 유치원(어린이집)이 있음

○ 영·유아기의 뇌병변장애인이 진학을 원하는 학교 형태는 특수학교가 39.4%로 가장 높게 나타났으며, 병원학교가 8.5%로 가장 낮게 나타남. 기타 응답으로는 자택 수업, 학교에 부적합하여 다니기 어려움이 있음

<표 53> (영·유아기) 필요한 교육기관 형태

(단위: 명, %)

항목		%
유아교육기관	사례수	92
	장애전문어린이집	31.5
	장애통합어린이집	27.2
	일반유치원/어린이집	4.3
	유치원/특수학급	7.6
	유아특수학교	14.1
	특수교육지원센터	1.1
	병원학교	10.9
	기타	3.3
교육기관	사례수	94
	특수학교	39.4
	일반학교 특수학급	29.8
	일반학교 일반학급	20.2
	병원학교	8.5
	기타	2.1

○ 영·유아기의 뇌병변장애인은 유아교육기관의 방학 중 집에서 생활하는 경우가 55.2%로 가장 높게 나타났으며, 병원 복지관 등에서 치료를 받는 비율이 41.8%로 두 번째로 높게 나타남
- 2순위로 보았을 때에도 병원, 복지관 등의 치료가 50.9%, 집이 30.2%로 영·유아기 뇌병변장애인의 대부분은 유아교육기관의 방학 기간의 대부분을 집과 치료기관에서 보내고 있음을 알 수 있음

<표 54> (영·유아기) 방학 중 생활

(단위: 명, %)

구분	1순위	2순위
사례수	67	48
집	55.2	30.2
병원, 복지관	41.8	50.9
학기 중 다니던 교육기관, 시설	3.0	7.5
방문교사지도	-	3.8
문화, 체육시설	-	3.8
장애관련복지시설	-	1.9
장애부모운영시설	-	-
학원	-	-
기타	-	1.9
계	100.0	100.0

□ 아동·청소년기

○ 아동·청소년기 뇌병변장애인을 대상으로 졸업/재학 중인 학교를 조사한 결과, 초등학교, 중학교, 고등학교의 경우 모두 특수학교가 가장 높게 나타났으며, 다음으로 일반학교, 일반학교 내 특수학급의 순으로 나타남

<표 55> (아동·청소년기) 졸업/재학 중인 학교

(단위: 명, %)

구분	사례수	일반학교	일반학교 내 특수학급	특수학교	대안학교	다닌경험이 없거나 다니지 않음	계
초등학교	73	24.7	12.3	61.6	-	1.4	100.0
중학교	33	12.1	9.1	75.8	3.0	-	100.0
고등학교	17	23.5	-	76.5	-	-	100.0

○ 아동·청소년기의 뇌병변장애인이 학교에 대해 가지는 가장 큰 불만을 조사한 결과, 특별한 불만이 없음이 37.6%로 가장 높았으며, 기타 응답이 23.7%로 높게 나타남

- 기타 응답의 경우, 교사와의 관계 및 거리, 교사와의 관계 및 적응의 어려움, 교사와의 관계 및 개별화교육의 부재와 부적합한 학습 보조용구, 통합의 어려움 및 거리와 부적합한 학습 보조용구, 개별화교육의 부재 등 복합 사유가 다양하게 나타남

- 그 외의 기타 응답으로는 대변처리와 같은 신변처리 문제, 도움을 줄 수 있는 사람의 부족, 친구가 없음, 식사지도, 지원이 열악함 등의 응답이 있는 것으로 나타남

<표 56> (아동·청소년기) 학교에 가장 큰 불만

(단위: %)

항목	%	항목	%
개별화교육의 부재	14.0	부적합한 학습보조용구	6.5
불충분한 교육환경	5.4	통학의 어려움	5.4
거리가 너무 멂	3.2	적응의 어려움	2.2
교사와의 관계	2.2	기타	23.7
불만 없음	37.6	-	-
계			100.0

○ 아동·청소년기 뇌병변장애인의 경우 91.3%가 치료지원을 원하고 있었으며, 85.9%가 보조인력 지원을 원하고 있었으나 치료지원의 경우 67.4%만이 이용하고 있었고, 보조인력 지원의 경우 64.1%만이 이용하고 있는 것으로 나타남

<표 57> (아동·청소년기) 특수교육관련서비스 : 필요여부

(단위: 명, %)

구분	필요	서비스/예산지원
사례수	92	29
가족지원	73.1	24.7
치료지원	91.3	67.4
보조인력지원	85.9	64.1
보조공학기기지원	80.4	49.5
통학지원	81.3	62.6

○ 아동·청소년기 뇌병변장애인이 이용하는 특수교육관련서비스의 만족도를 매우 불만족 1점, 매우 만족을 5점으로 분석한 결과, 통학지원이 3.17점으로 만족도가 가장 높았으며, 가족지원과 치료지원이 3.00점으로 가장 낮게 나타남

- 매우 불만족이 가장 많은 서비스는 치료지원으로 10.5%가 매우 불만족하고 있었으며, 매우 만족이 가장 높은 서비스는 가족지원으로 9.1%가 매우 만족하고 있음

<표 58> (아동·청소년기) 특수교육관련서비스 만족도

(단위: 명, %)

구분	사례수	매우 불만족	불만족	보통	만족	매우 만족	평균
가족지원	22	9.1	18.2	45.5	18.2	9.1	3.00
치료지원	57	10.5	10.5	54.4	17.5	7.0	3.00
보조인력지원	55	5.5	16.4	41.8	30.9	5.5	3.15
보조공학기기지원	44	-	27.3	47.7	20.5	4.5	3.02
통학지원	53	7.5	13.2	41.5	30.2	7.5	3.17

○ 아동·청소년기 뇌병변장애인이 가지는 학교생활에서의 어려움은 특별한 문제없음이 22.8%이었으며, 기타 응답이 28.3%로 가장 높게 나타남

- 기타 응답은 등 하교 불편 및 수용내용의 이해 어려움, 등 하교 불편 및 교육도구 사용의 어려움, 수업내용의 이해 어려움 및 돌발행동의 적응 어려움과 같은 복합 사유로 뇌병변장애인이 학교생활에서 겪는 어려움이 어느 하나로 단일하게 나타나지 않음을 보여줌
- 그 외의 기타 사유로는 건강상의 이유, 공부를 안 가르침, 교사 부족, 대소변 문제, 도움자 부족, 우발적 사고, 혼자 활동이 불가능함 등이 있음

<표 59> (아동·청소년기) 학교생활의 어려움

(단위: %)

항목	%	항목	%
등하교불편	13.0	수업내용의 이해 어려움	13.0
편의시설부족	5.4	부적합한 교육내용	4.3
친구들의 이해부족, 놀림	3.3	선생님의 이해부족, 편견	2.2
교육도구 사용 불편	2.2	돌발행동 등 적응어려움	2.2
행사참여어려움	1.1	다른 부모의 이해부족, 항의	1.1
특수교사 미배치	1.1	선생님의 지나친 배려	-
기타	28.3	특별한 문제없음	22.8
계			100.0

○ 아동·청소년기 뇌병변장애인의 교육과 생활을 위한 지원으로는 재활치료지원에의 요구가 91.3%로 가장 많았으며, 의사소통 지원의 요구가 62.4%로 가장 낮게 나타남

○ 서비스 이용은 방과 후 교육이 63.0%로 가장 높았으며, 의사소통이 21.5%로 가장 낮게 나타남

<표 60> (아동·청소년기) 뇌병변아동의 교육과 생활을 위한 지원

(단위: 명, %)

구분	필요	이용
사례수	93	93
이동	80.6	51.5
의사소통	62.4	21.5
방과후교육	88.0	63.0
방학중생활	81.5	39.1
재활치료	91.3	59.8
계	100.0	100.0

○ 아동·청소년기 뇌병변장애인이 이용하는 교육과 생활을 위한 지원에의 만족도를 매우 불만족 1점, 매우 만족 5점으로 분석한 결과, 뇌병변장애인은 방과 후 교육에 대한 만족도 가장 높은 것으로 나타났으며(M=3.28), 의사소통이 가장 낮은 것으로 나타남(M=2.82)

<표 61> (아동·청소년기) 뇌병변아동의 교육과 생활 지원: 이용자 만족도

(단위: 명, %)

구분	사례수	매우 불만족	불만족	보통	만족	매우 만족	평균(점)
이동	42	-	9.5	64.3	11.9	14.3	3.31
의사소통	17	5.9	11.8	76.5	5.9	-	2.82
방과 후 교육	50	2.0	6.0	58.0	30.0	4.0	3.28
방학 중 생활	30	6.7	16.7	46.7	23.3	6.7	3.07
재활치료	54	3.7	11.1	53.7	22.2	9.3	3.22

○ 고등학교 및 전공과 이후의 뇌병변장애인의 전환교육 서비스 요구를 조사한 결과, 아동·청소년기 뇌병변장애인의 87.5%는 진로계획 서비스를 필요로 하고 있어 진로교육에 대한 수요가 가장 높음. 반면 직업현장실습의 수요는 62.5%로 가장 낮게 나타남

○ 서비스 이용의 경우 개인생활실습이 29.2%로 가장 높았으며, 지역사회기관이용실습이 12.5%로 가장 낮게 나타남

○ 서비스를 이용하는 이용자를 대상으로 매우 불만족 1점, 매우 만족 5점으로 만족도를 조사한 결과 진로계획의 만족도가 2.60점으로 가장 낮았고, 지역사회기관이용실습이 3.33점으로 가장 높게 나타남

- 진로계획의 경우 서비스에 대한 필요는 가장 높으나, 필요가 높은 만큼 이용을 하고 있는 비율은 높지 않았으며, 이용하는 이용자의 만족도는 가장 낮게 나타남

<표 62> (고등학교 및 전공과) 전환교육서비스

(단위: 명, %, 점)

구분	필요	이용	만족도(점)
사례수	24	24	
진로계획	87.5	20.8	2.60
진로평가	83.3	20.8	2.80
진로직업상담	75.0	25.0	2.80
개인생활실습	70.8	29.2	2.67
주거생활실습	66.7	16.7	3.00
지역사회기관이용실습	70.8	12.5	3.33
직업현장실습	62.5	16.7	3.00
직업훈련	66.7	20.8	3.25

○ 아동·청소년기 뇌병변장애인의 방학 중 생활을 조사한 결과, 67.0%가 집에서 생활하고 있었으며, 22.7%가 병원 복지관 치료를 이용하고 있는 것으로 나타남

- 2순위의 경우 또한 병원 복지관치료가 59.8%로 가장 높았으며, 집이 20.7%로 두 번째로 높게 나타나 아동·청소년기 뇌병변장애인의 대부분이 집과 복지관치료를 이용하며 지내는 것으로 나타남. 기타 응답으로는 방과 후, 직장에 함께 다님 등이 있음

<표 63> (아동·청소년기) 방학 중 생활

(단위: 명, %)

구분	1순위	2순위
사례수	95	82
집	67.0	20.7
병원, 복지관	22.7	59.8
학기 중 다니던 교육기관, 시설	4.5	3.7
장애관련복지시설	2.3	3.7
문화, 체육시설	1.1	4.9
장애부모운영시설	1.1	-
방문교사지도	-	1.2
학원	-	1.2
기타	1.1	4.9
계	100.0	100.0

4) 복지서비스

□ 기관 복지 서비스

○ 장애인을 위한 서비스 제공기관 중 뇌병변장애인이 가장 필요로 하는 서비스 제공기관은 재활병원(85.2%)이었으며, 공동생활가정이 37.8%로 가장 낮게 나타남

○ 뇌병변장애인이 이용하는 서비스 제공기관 역시 재활병원이 55.9%로 가장 높게 나타났으며, 자립생활체험홈이 0.0%로 가장 낮게 나타남

○ 서비스 제공기관을 이용하는 이용자의 만족도를 매우 불만족 1점, 매우 만족 5점으로 조사한 결과, 직업재활시설의 만족도가 5.00점으로 가장 높았으며, 장애인 생활시설의 만족도가 3.00점으로 가장 낮게 나타남

- 기타 서비스 제공기관으로는 직업연계프로그램, 여성장애인연대, 콜택시, 성인뇌성마비재활병원 등이 있음

<표 64> 장애인 주요 서비스제공기관

(단위: 명, %, 점)

구분	필요	이용	월평균 이용횟수	이용자 만족도(점)
사례수	304	304	304	304
장애인복지관	81.9	51.0	54.9	3.85
재활병원	85.2	55.9	27.8	3.44
자립생활센터	53.6	2.6	40.6	3.71
지역사회복지관	58.2	7.2	92.6	4.07
주간보호	51.6	5.3	92.6	4.07
장애인체육관	59.2	3.0	9.7	3.29
단기보호	37.8	1.0	16.0	4.0
공동생활가정	27.8	0.3	-	-
자립생활체험홈	43.1	-	-	-
장애인생활시설	48.4	0.7	11.0	3.0
장애인활동보조서비스	75.3	39.9	125.4	3.78
장애아동재활치료서비스	64.8	37.5	16.2	3.51
장애아가족양육지원	58.6	5.3	32.0	3.70
직업재활시설	51.0	1.3	80.0	5.00
기타	1.9	0.9	40.0	4.00

○ 서비스 제공 기관을 필요로 하나 이용하지 못하는 사유를 조사한 결과, 가장 많이 이용하는 재활병원의 경우 비용부담으로 인해 이용하지 못하는 비율이 가장 높음

- 그 외에 주변에 시설이 없어 이용하지 못하는 경우(장애인체육관), 이용자가 꽉 차서 이용하지 못하는 경우(장애인복지관, 지역사회복지관), 이용 자격이 되지 않아 이용하지 못하는 경우(자립생활센터, 주간보호시설, 단기보호시설, 공동생활가정, 자립생활체험홈, 장애인생활시설, 장애인활동보조, 장애아동재활치료, 장애아가족양육지원, 직업재활시설) 등 비이용사유가 다양하게 나타남
- 기타 응답으로는 단수의 응답 외에 이용시간이 맞지 않으며 비용부담이 있음, 비용부담이 있으며 이용자격이 되지 않음과 같은 복합 사유가 있었으며, 그 외 사유로 기간만료, 휴식기, 필요한 프로그램의 부재 못 믿어서, 시설에 거주해서, 재심사중, 치료우선, 건강상의 이유 등이 있음

<표 65> 주요서비스: 비이용 사유

(단위: 명, %)

구분	사례수	몰라서	주변에 시설이 없어서	질이 낮아서	이용자가 꽉 차서	이용시간이 맞지 않아서	비용부담	이용자격이 되지 않아서	기타	계
장애인복지관	82	4.9	6.1	7.3	32.9	22.0	3.7	9.8	13.4	100.0
재활병원	79	10.1	12.7	2.5	7.6	17.7	30.4	3.8	15.2	100.0
자립생활센터	137	23.4	17.5	2.2	5.1	8.8	2.2	34.3	6.6	100.0
지역사회복지관	139	15.1	16.5	2.9	20.9	16.5	3.6	15.8	8.6	100.0
주간보호시설	129	9.4	14.1	4.7	10.2	10.9	1.6	40.6	8.6	100.0
장애인체육관	154	23.3	38.3	-	1.9	11.0	4.5	14.9	5.8	100.0
단기보호시설	135	20.7	25.2	2.2	3.7	11.9	3.7	26.7	5.9	100.0
공동생활가정	103	25.2	23.3	1.0	3.9	7.8	2.9	26.2	9.7	100.0
자립생활체험홈	121	24.8	20.7	0.8	2.5	8.3	2.5	32.2	8.36	100.0
장애인생활시설	125	24.8	20.8	2.4	1.6	7.2	3.2	32.8	7.2	100.0
(바우처)장애인활동보조	94	6.4	3.2	3.2	3.2	11.7	3.2	50.0	19.1	100.0
(바우처)장애아동재활치료	70	2.9	4.3	1.4	11.4	14.3	7.1	48.6	10.0	100.0
장애아가족양육지원	139	33.8	11.5	0.7	2.2	7.9	2.9	35.3	5.8	100.0
직업재활시설	134	14.9	14.2	0.7	3.7	6.0	1.5	50.7	8.2	100.0
기타	4	25.0	-	-	-	-	-	50.0	25.0	100.0

○ 뇌병변장애인의 6.5%는 최근 1년간 주간보호시설을 이용한 경험이 있었으며, 93.5%는 이용 경험이 없는 것으로 나타남

○ 주간보호시설 이용자의 만족도를 불만족 1점, 만족 2점으로 조사한 결과, 운영시간에 대한 만족도가 1.85점으로 가장 높았으며, 직원 보호의 적절성에 대한 만족도가 1.45점으로 가장 낮게 나타남

<표 66> 주간보호시설

(단위: 명, %, 점)

항목		%
이용여부(%)	사례수	306
	이용	6.5
	비이용	93.5
	계	100.0
이용 만족도(점)	사례수	20
	서비스 운영시간	1.85
	직원의 보호	1.45
	시설크기	1.50
	서비스 활동	1.80

□ 지역사회 복지 서비스

○ 영·유아기의 뇌병변장애인을 대상으로 지역사회 프로그램의 필요 여부를 조사한 결과 미취학 뇌병변장애인의 96.9%는 돌봄 서비스를 필요로 하고 있었으며, 심리치료를 필요로 하는 경우가 81.6%로 가장 낮게 나타남

○ 서비스를 실제 이용하는 이용 빈도를 조사한 결과 돌봄 서비스가 26.5%로 가장 높았으며, 가족휴식지원이 4.1%로 가장 낮게 나타남

○ 서비스 이용자를 대상으로 매우 불만족 1, 매우 만족 5로 만족도를 조사한 결과는 체육활동의 만족도가 2.67점으로 가장 낮았으며, 심리치료에 대한 만족도가 3.83점으로 가장 높게 나타남

<표 67> (영·유아기) 지역사회 프로그램

(단위: 명, %, 점)

구분	사례수	심리 치료	돌봄 서비스	체육 활동	부모 교육 및 상담	가족 휴식 지원	기타
필요여부	98	81.6	96.9	77.6	85.7	88.8	-
이용여부	98	17.3	26.5	2.0	10.2	4.1	-
이용자 만족도(점)	-	3.83	3.81	2.67	3.80	3.20	-

○ 영·유아기 아동을 대상으로 하는 지역사회 프로그램을 이용하지 않는 이유로는 몰라서(부모 교육, 가족휴식지원), 주변에 시설이 없어서(심리치료, 체육활동), 이용 자격이 되지 않아서 (돌봄 서비스) 등이 다양하게 나타남

- 기타 응답으로는 아이에게 맞지 않아서, 시설 입소, 잦은 혹은 장기입원 등으로 나타남

<표 68> (영·유아기) 지역사회 프로그램 비이용 이유

(단위: 명, %)

구분	심리 치료	돌봄 서비스	체육 활동	부모 교육 및 상담	가족휴식 지원
사례수	61	67	71	73	80
몰라서	19.7	14.9	22.5	31.5	45.0
주변에 시설이 없어서	21.3	14.9	35.2	19.2	15.0
질이 낮아서	-	3.0	1.4	-	1.3
이용 인원이 꽉 차서	8.2	10.4	5.6	2.7	-
이용 시간이 맞지 않아서	18.0	13.4	9.9	27.4	23.8
비용부담	18.0	7.5	4.2	4.1	5.0
이용 자격이 되지 않아서	8.2	32.8	18.3	6.8	7.5
기타	6.6	3.0	2.8	8.2	2.5
계	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0

○ 아동·청소년기 뇌병변장애인의 지역사회 프로그램에 대한 수요와 이용여부를 조사한 결과 가장 필요로 하는 서비스는 학교 방과 후 프로그램(90.0%)이었으며, 수요가 가장 낮은 프로그램은 진로상담(55.6%)로 나타남

○ 서비스 이용의 경우, 학교 방과 후 프로그램 이용자가 50.0%로 가장 높았으며, 또래모임이 2.2%로 가장 낮게 나타남

○ 서비스를 이용하는 이용자를 대상으로 매우 불만족 1, 매우 만족 5로 만족도를 조사한 결과, 복지관 방과 후 프로그램이 3.90점으로 가장 높았으며 진로상담이 2.75점으로 가장 낮게 나타남

<표 69> (아동·청소년기) 지역사회 프로그램

(단위: 명, %, 점)

구분	필요	이용	이용자 만족도(점)
사례수	90	90	-
학교 방과후프로그램	90.0	50.0	3.55
복지관 방과후프로그램	71.1	12.2	3.90
진로상담	55.6	4.4	2.75
여가활동프로그램	71.1	6.7	3.67
예술문화활동	65.6	5.6	3.67
체육활동	67.8	4.4	3.75
또래모임	70.0	2.2	3.00
건강관리프로그램	64.4	4.4	3.00
성교육	74.4	18.9	3.29
부모교육 및 상담	76.7	17.8	3.38
가족휴식지원	77.8	7.8	3.50
기타	-	-	-

○ 아동·청소년기 뇌병변장애인이 지역사회 프로그램을 이용하지 않는 이유는, 몰라서(여가활동 프로그램, 예술문화활동, 체육활동, 또래모임, 건강관리프로그램, 성교육, 부모교육 및 상담, 가족휴식지원)이 가장 많았으며, 이용시간이 맞지 않아서(학교 방과 후 프로그램, 복지관 방과 후 프로그램 예술문화활동), 비용부담(진로상담)의 순으로 나타남

- 기타 응답으로는 도움이 필요해서, 수준이 맞지 않아서, 너무 아파서 등으로 나타남

<표 70> (아동·청소년기) 지역사회 프로그램 비이용이유

(단위: 명, %)

구분	사례수	몰라서	주변에 시설이 없어서	질이 낮아서	이용 인원이 꽉 차서	이용 시간이 맞지 않아서	비용 부담	이용 자격이 되지 않아서	기타	계
학교 방과 후 프로그램	32	15.6	3.1	3.1	-	53.1	3.1	6.3	15.6	100.0
복지관 방과 후 프로그램	46	10.9	4.3	2.2	10.9	56.5	2.2	8.7	4.3	100.0

구분	사례수	몰라서	주변에 시설이 없어서	질이 낮아서	이용 인원이 꽉 차서	이용 시간이 맞지 않아서	비용 부담	이용 자격이 되지 않아서	기타	계
진로상담	43	30.2	16.3	2.3	2.3	7.0	39.5	39.5	2.3	100.0
여가활동 프로그램	48	25.0	22.9	-	2.1	22.9	8.3	12.5	6.3	100.0
예술문화활동	46	23.9	21.7	-	2.2	23.9	15.2	10.9	2.2	100.0
체육활동	46	34.8	23.9	-	2.2	17.4	6.5	8.7	6.5	100.0
또래모임	54	44.4	24.1	-	14.8	9.3	-	-	7.4	100.0
건강관리프로그램	42	47.6	28.6	-	-	14.3	-	9.5	-	100.0
성교육	39	43.6	35.9	-	-	12.8	-	7.7	-	100.0
부모교육 및 상담	46	39.1	15.2	4.3	-	34.8	-	4.3	2.2	100.0
가족휴식지원	50	48.0	18.0	2.0	2.0	14.0	6.0	4.0	6.0	100.0

○ 성인 뇌병변장애인의 지역사회 프로그램에 대한 수요 및 이용을 조사한 결과, 건강관리프로그램이 67.9%로 가장 높게 나타났으며, 성교육이 30.4%로 가장 낮게 나타남

○ 서비스 이용의 경우, 여가활동프로그램이 17.9%로 가장 높게 나타났으며, 일상생활훈련이 0.6%로 가장 낮게 나타나 수요와 그에 따른 이용이 적절히 이루어지고 있지는 않는 것으로 나타남

○ 서비스 이용자를 대상으로 만족도를 매우 불만족 1, 매우 만족 5로 조사한 결과 만족도가 가장 높은 서비스는 부모교육 및 상담과 가족휴식지원(4.67점) 이었으며, 만족도가 가장 낮은 서비스는 체육활동(1.17점)으로 나타남

<표 71> (성인) 지역사회 프로그램

(단위: 명, %)

구분	필요	이용	이용자 만족도(점)
사례수	112	112	-
일상생활훈련	48.2	0.6	3.77
직업재활프로그램	49.1	13.4	4.13
여가활동프로그램	56.8	17.9	3.71
예술문화활동	55.4	13.4	4.00
체육활동	58.0	14.3	1.17
동료모임	51.8	12.5	3.75
건강관리프로그램	67.9	13.4	3.33
성교육	30.4	3.6	4.20
주말활동	48.2	9.8	3.00

구분	필요	이용	이용자 만족도(점)
부모교육 및 상담	33.9	3.6	4.67
가족휴식지원	47.3	3.6	4.67
정보화교육	50.9	16.1	4.13
기타	0.3	0.3	4.00

○ 성인 뇌병변장애인이 지역사회서비스를 필요하지만 이용하지 못하는 이유는 주변에 시설이 없어서(예술문화활동, 체육활동, 동료모임, 건강관리프로그램, 성교육, 주말활동, 부모교육 및 상담, 주말활동), 몰라서(일상생활훈련, 직업재활프로그램, 여가활동프로그램, 건강관리프로그램)의 순으로 나타남

- 기타 응답으로는 이용기간 만료, 병원 입원 중, 몸이 불편해서, 장애 유형에 적합한 프로그램이 없어서 등으로 나타남

<표 72> (성인) 지역사회 프로그램 비이용이유

(단위: 명, %)

구분	사례수	몰라서	주변에 시설이 없어서	질이 낮아서	이용 인원이 꽉 차서	이용 시간이 맞지 않아서	비용 부담	이용 자격이 되지 않아서	기타	계
일상생활훈련	50	28.0	20.0	-	6.0	10.0	4.0	14.0	18.0	100.0
직업재활프로그램	37	27.0	24.3	-	27	5.4	-	16.2	24.3	100.0
여가활동프로그램	45	26.7	24.4	4.4	2.2	15.6	2.2	6.7	17.8	100.0
예술문화활동	44	20.5	31.8	2.3	2.3	20.5	4.58	6.8	11.4	100.0
체육활동	46	17.4	28.3	2.2	-	13.0	4.3	15.2	19.6	100.0
동료모임	45	22.2	28.9	-	-	17.8	4.4	8.9	17.8	100.0
건강관리프로그램	58	24.1	24.1	1.7	1.7	17.2	5.2	6.9	19.0	100.0
성교육	29	24.1	31.0	3.4	-	13.8	-	10.3	17.2	100.0
주말활동	41	24.4	29.3	2.4	-	12.2	2.4	9.8	19.5	100.0
부모교육 및 상담	32	21.9	31.3	3.1	-	12.5	-	12.5	18.8	100.0
가족휴식지원	45	35.6	26.7	-	-	8.9	-	11.1	17.8	100.0
정보화교육	35	28.6	17.1	2.9	2.9	11.4	-	17.1	20.0	100.0
기타	3	66.7	-	-	-	-	-	33.3	-	100.0

□ 가족지원 프로그램

○ 뇌병변장애인의 가족지원 프로그램의 수요와 이용을 조사한 결과, 뇌병변장애인은 가족지원 프로그램 중 서비스 정보제공을 가장 필요로 하는 것으로 나타남(71.9%). 반대로 가장 필요

로 하지 않는 서비스는 형제자매 지원 서비스(51.5%)로 나타남

○ 가족지원프로그램 중 가장 많이 이용하는 서비스는 외출원조(9.4%)였으며, 가장 이용하지 않는 서비스는 보호자 지지집단(1.7%)으로 나타남

○ 서비스 이용자를 대상으로 이용 만족도를 매우 불만족 1, 매우 만족 5로 조사한 결과 이용 만족도가 가장 높은 서비스는 외출원조(3.82점)이었으며, 가장 만족도가 낮은 서비스는 가족상담(3.20점)으로 나타남

<표 73> 가족지원 프로그램

(단위: 명, %)

구분	사례수	자녀 돌보기	가사 원조	외출 원조	가족 상담	형제 자매 지원 서비스	보호자 지지 집단	서비스 정보 제공
필요	299	61.2	62.5	68.2	57.5	51.5	55.5	71.9
이용	299	8.0	3.3	9.4	2.0	2.7	1.7	9.0
이용자 만족도(점)	-	3.40	3.44	3.82	3.20	3.67	3.44	3.65

○ 뇌병변장애인이 가족지원 프로그램을 이용하지 않는 이유는 모든 서비스에서 '몰라서'가 가장 높게 나타남

- 기타 응답으로는 차후에 이용할 예정, 싫어서, 입원 중, 외출할 수 없는 상태가 있었으며, 주민센터조차 기본 내용 숙지가 안 됨이 있음

<표 74> 가족지원 프로그램 비이용 이유

(단위: 명, %)

구분	자녀 돌보기	가사 원조	외출 원조	가족 상담	형제 자매 지원 서비스	보호자 지지 집단	서비스 정보 제공
사례수	152	169	166	157	139	152	174
몰라서	36.8	44.4	45.8	47.7	38.8	56.6	61.5
기능에 맞는 기기가 없어서	2.6	3.6	3.6	4.5	3.6	4.6	2.9
주변에 시설이 없어서	13.8	11.8	13.9	14.6	15.8	13.2	17.2
질이 낮아서	2.6	1.8	2.4	1.3	1.4	0.7	2.3
이용인원이 꽉 차서	2.0	1.2	2.4	1.3	2.2	0.7	-

구분	자녀 돌보기	가사 원조	외출 원조	가족 상담	형제 자매 지원 서비스	보호자 지지 집단	서비스 정보 제공
이용시간이 맞지 않아서	9.9	5.3	5.4	13.4	13.7	9.2	4.6
비용부담	5.9	9.5	7.8	5.7	4.3	2.0	2.3
이용자격이 되지 않아서	25.0	21.3	16.9	10.8	18.7	11.8	7.5
기타	1.3	1.2	1.8	0.6	1.4	1.3	1.7
계	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0	100.0

□ 보조공학기기

○ 뇌병변장애인이 필요로 하고, 이용하는 보조공학기기를 조사한 결과, 뇌병변장애인의 69.3%는 이동기구를 필요로 하고 있었으며, 그 다음으로는 자세유지기구(57.0%)를 필요로 하고 있음

○ 뇌병변장애인이 이용하는 보조공학기기는 이동기구가 51.7%로 가장 많았으며, 가장 적게 이용하는 보조공학기기는 의료용기구로 1.7%에 불과하였음

○ 서비스 이용자를 대상으로 매우 불만족 1, 매우 만족 5로 조사한 결과 이용 만족도가 가장 높은 항목은 의료용기구로 4.25점 이었으며, 이용만족도가 가장 낮은 항목은 보완대체의사소통기구로 2.36점으로 나타남

○ 뇌병변장애인의 연평균 보조공학기기 구매비용을 조사한 결과 뇌병변장애인의 부담 비용이 가장 큰 보조공학기기는 주택개조 및 직장환경개조로 180.0만원이었으며, 가장 비용이 적은 보조공학기기는 재활치료도구로 17.3만원으로 나타남

<표 75> 보조공학기기 서비스 현황

(단위: 명, %, 만원)

구분	필요	이용	만족도(점)	연평균 구매비용(만원)
사례수	300	300	-	-
자세유지보조기구	57.0	34.0	3.53	53.0
일상생활동작보조용품	45.7	13.0	3.32	30.7
이동기구	69.3	51.7	3.52	58.4
의료용기구	15.7	1.7	4.25	51.5
컴퓨터대체접근	31.7	4.0	3.89	10.2
보완대체의사소통	29.0	4.7	2.36	19.8

구분	필요	이용	만족도(점)	연평균 구매비용(만원)
학습	39.0	5.0	3.58	19.0
주택 및 직장환경개조	43.3	2.0	3.75	180.0
재활치료도구	34.7	5.0	3.42	17.3
시각청각보조공학기기	21.7	3.0	33.0	99.4
기타보장구	31.7	9.7	3.27	76.4

○ 뇌병변장애인이 보조공학기기를 이용하지 않는 이유로는 의료용기구를 제외한 전 항목에서 비용부담이 가장 높게 나타남

- 보조공학기기를 이용하지 않는 기타 사유로는 공간상의 제약, 시간 부족, 안전사고 우려, 절실하지 않아서, 복지관 이용, 가족반대, 보행을 더 안 하려고 할 것 같아서, 신청 중, 탐색 중으로 나타남

<표 76> 보조공학기기를 이용하지 않는 이유

(단위: 명, %)

구분	사례수	존재자체를 몰라서	비용부담	기타	계
자세유지 보조기구	62	21.0	51.9	27.4	100.0
일상생활동작보조용품	86	22.1	53.5	24.4	100.0
이동기구	46	19.6	43.5	37.0	100.0
의료용기구	38	31.6	31.6	36.8	100.0
컴퓨터 대체접근	72	36.1	40.3	23.6	100.0
보완대체의사소통	69	31.9	44.9	23.2	100.0
학습	93	34.4	46.2	19.4	100.0
주택 및 직장환경개조	109	27.5	51.4	21.1	100.0
재활치료도구	78	25.6	44.9	29.5	100.0
시각청각보조공학기기	52	34.6	38.5	26.9	100.0
기타보장구	59	32.2	45.8	22.0	100.0

5) 고용 및 소득

(1) 고용

□ 취업특성

○ 성인 뇌병변장애인을 대상으로 지난 1주간 1시간 이상 돈을 벌기 위한 목적으로 일을 한 경

험을 조사한 결과 16.0%만이 일을 한 적이 있는 것으로 나타나 일을 한 적이 있는 대상자수가 통계적으로 유의미한 결과를 도출하기에는 매우 적은 수로 나타남

○ 지난 1주간 1시간 이상 돈을 벌기 위한 목적으로 일을 한 적이 있는 성인 뇌병변장애인의 66.7%는 보호고용의 형태로 일을 하고 있었으며, 33.3%는 일반고용의 현장에서 일을 하고 있었음

○ 성인 뇌병변장애인의 취업 경로는, 직업훈련기관 소개 및 추천이 16.7%로 가장 많았으며, 구직광고 혹은 취업박람회를 통한 취업은 0.0%로 나타나 구직광고 혹은 취업박람회가 본 조사 대상인 뇌병변장애인에게는 취업에 효과적이지 않은 것으로 나타남. 기타 응답으로는 복지관 소개가 있었음

○ 뇌병변장애인이 근로하는 근로 현장은 30~49명이 근로하는 사업체가 33.3%로 가장 높게 나타났으며, 10~29명이 27.8%로 두 번째로 높게 나타났으며, 1,000명 이상 사업체에 근로하는 장애인도 5.9% 있는 것으로 나타남

<표 77> 뇌병변장애인의 취업 일반 현황

(단위: 명, %)

구분		%
취업경험	사례수	106
	일을 한 적 있음	16.0
	무급가족종사자	-
	일을 한 적 없음	84.0
	계	100.0
현재고용상태	사례수	18
	일반고용	33.3
	보호고용	66.7
	계	100.0
취업경로	사례수	18
	공공기관 취업알선	11.1
	민간업체취업알선	5.6
	학교 외 소개, 추천	16.7
	직업훈련기관소개, 추천	16.7
	취업박람회	-
	지인소개, 추천	33.3
	구직광고	-

구분		%
	사업체방문	11.1
	업무상 알게 된 사람	5.6
	기타	5.6
	계	100.0
종사자 수	사례수	18
	1~4명	22.2
	5~9명	-
	10~29명	27.8
	30~49명	33.3
	50~99명	11.1
	100~999명	-
	1,000명 이상	5.9
	계	100.0

○ 조사 대상 뇌병변장애인의 근무 기간은 1년 미만이 47.1%로 가장 많았으며, 1년~2년 미만이 5.9%로 가장 낮게 나타남

○ 뇌병변장애인의 72.2%는 50만원 미만의 임금을 받고 있었으며, 27.8%는 200만원 이상의 임금을 받고 있었음. 50만원~200만원까지의 임금을 받는 장애인은 0.0%로 나타나 뇌병변장애인의 급여 차이가 심한 것으로 나타남

○ 조사 대상 뇌병변장애인의 44.4%는 상용근로자로 근로하고 있었으며, 38.9%는 임시근로자로 근로하고 있는 것으로 나타남

○ 뇌병변장애인은 장애발생 이후 평균 2.11(SD=1.36)회 퇴직하였음. 구간별로 나누어 보면 한 번도 그만둔 적이 없음이 50.0%로 나타났으며, 6회 이상 퇴직이 27.8%로 나타남

<표 78> 뇌병변장애인의 근로 환경

(단위: 명, %)

구분		%
근무기간	사례수	17
	1년 미만	47.1
	1년 ~ 2년 미만	5.9
	2년 ~ 5년 미만	29.4

구분		%
	6년 이상	17.6
	계	1000
한 달 평균 임금	사례수	18
	50만원 미만	72.2
	50만원 ~ 100만원	-
	100만원 ~ 199만원	-
	200만원 이상	27.8
	계	100.0
고용형태	사례수	18
	상용근로자	44.4
	임시근로자	38.9
	일용근로자	11.1
	고용원이 있는 자영업자	5.6
	고용인이 없는 자영업자	-
	무급가족종사자	-
	계	100.0
장애발생 이후 퇴직횟수	사례수	18
	0회	50.0
	1회	22.2
	2~5회	-
	6회 이상	27.8
	계	100.0

□ 취업의 어려움과 직무조정

○ 뇌병변장애인이 경험하는 일자리에서의 어려움은 특별한 불만 없음이 27.8%로 가장 높았으며, 신체기능의 제한이 22.2%로 두 번째로 높게 나타남

<표 79> 일자리의 어려움

(단위: 명, %)

구분	1순위	2순위
사례수	18	11
신체기능의 제한	22.2	9.1

구분	1순위	2순위
이동능력의 제한	11.1	9.1
의사소통의 제한	5.6	9.1
심리적 불안감, 초조함	5.6	-
장애 이외의 질병, 사고	5.6	18.2
장애에 대한 차별, 선입견	5.6	9.1
지속적 근무의 어려움	5.6	18.2
일이 너무 힘들고 어려움	5.6	9.1
근무환경	-	18.2
적성, 흥미, 전공에 부적합함	-	-
개인적 사유 발생	-	-
기타	5.6	-
특별한 불만 없음	27.8	-
계	100.0	100.0

○ 뇌병변장애인의 마지막 퇴직사유는 회사의 경영악화가 22.2%로 가장 높게 나타났으며, 기타 응답으로 폐업이 나타나 회사의 경영 악화 혹은 폐업의 사유가 가장 높은 것으로 나타남

<표 80> 마지막에 직장을 그만둔 이유 (N=9)

(단위: %)

항목	%	항목	%
회사의 경영악화	22.2	장애 이외의 질병 사고	11.1
근로조건의 문제	11.1	근무환경의 문제	11.1
일이 너무 힘들고 어려움	11.1	일자리가 너무 멀고 출퇴근의 어려움	11.1
고용계약기간 만료	11.1	더 좋은 일자리로 이직	-
대인관계문제	-	적성, 흥미, 전공에 맞지 않음	-
개인적 사유 발생	-	창업을 위해	-
지속적 근무의 어려움	-	장애에 대한 차별, 선입견	-
기타	11.1	-	-
계			100.0

○ 뇌병변장애인이 장애를 배려한 직무조정을 받은 경험을 조사한 결과, 44.4%가 직무조정이 필요하지 않았으며, 38.9%가 장애를 배려한 직무조정을 받은 것으로 나타남

○ 장애를 배려한 직무조정을 받은 경우, 44.4%가 업무량 조정을 받았으며, 40.0%가 업무내용의 조정을 받은 것으로 나타남

<표 81> 장애를 배려한 직무조정

(단위: 명, %)

구분		%
직무조정의 필요성	사례수	18
	있다	38.9
	필요하지만 받지 못했다	16.7
	필요하지 않다	44.4
	계	100.0
직무조정 내용	사례수	10
	업무량 조정	44.4
	업무내용 조정	40.0
	작업순서 조정	22.2
	업무기한 연장	11.1
	작업장 위치 변경	-
	기타	-
	계	100.0

○ 뇌병변장애인이 장애를 배려한 근무시간 조정을 받은 경험에 대해 조사한 결과 50.0%는 근무시간 조정이 필요하지 않았으며, 27.8%는 근무시간 조정을 받은 것으로 나타남

○ 뇌병변장애인이 받았거나 필요한 근무시간 조정은 별도의 휴식시간 제공이 50.0%로 가장 많았으며, 시간제 근로, 출퇴근 시간 조정이 25.0%로 높게 나타남

<표 82> 장애를 배려한 근무시간 조정

(단위: 명, %)

구분		%
근무시간조정의 필요성	사례수	18
	있다	27.8
	필요하지만 받지 못했다	22.2
	필요하지 않다	50.0
	계	100.0
근무시간조정 내용	사례수	8
	별도의 휴식시간 제공	50.0
	시간제근로	25.0
	출퇴근 시간조정	25.0
	근무일, 근무요일 조정	12.5
	기타	12.5
	계	100.0

○ 뇌병변장애인이 업무에서 타인의 도움을 필요로 하는 항목은 일자리 내 일상생활지원이 60.0%로 가장 많았으며, 사무보조 및 지원, 작업지원, 의사소통 지원, 이동지원이 각 20.0%로 나타남

○ 현재 근로에서 도움을 받는 것으로는 출퇴근지원과 일자리 내 일상생활지원이 40.0%로 가장 높았으며, 사무보조 및 지원은 필요로 하나 받고 있지 않는 것으로 나타남

○ 도움의 빈도(주/일)는 작업지원과 의사소통지원은 1주일 평균 5일의 도움을 받고 있었으며, 이동지원, 일자리 내 생활지원, 출퇴근지원은 1주일 평균 3일의 도움을 받고 있는 것으로 나타남

○ 도움의 빈도(일/시간)는 작업지원이 1일 3시간으로 가장 많았으며, 일자리 내 일상생활지원이 1일 1.5시간으로 다음으로 높게 나타남

<표 83> 업무에서 도움을 받는 내용

(단위: 명, %, 회, 시간)

구분	사례	출퇴근 지원	사무보조 및 지원	작업지원	의사소통 지원	이동지원	일자리 내 일상생활 지원
필요	5	40.0	20.0	20.0	20.0	20.0	60.0
도움	5	40.0	-	20.0	20.0	20.0	40.0
도움빈도(주/일)	2	3.0	-	5.0	5.0	3.0	3.0
도움빈도(일/시간)	2	0.75	-	3.00	0.50	1.00	1.50

○ 업무에서 주로 도움을 제공해주는 사람은 가족, 동료가족(기타) 등으로 나타났으며, 일자리 내 일상생활지원의 경우 동료들의 지원을 받는 것으로 나타났으나, 사례수가 1~2명에 불과해 이를 근로 뇌병변장애인 전체로 해석함에는 무리가 따름

<표 84> 업무에서 도움 제공자

(단위: 명, %)

구분	사례수	작업지도원	직장상사	동료지원	가족	기타	계
출퇴근지원	2	-	-	-	50.0	50.0	100.0
사무보조 및 지원	-	-	-	-	-	-	-
작업지원	1	-	-	-	-	100.0	100.0
의사소통지원	1	-	-	-	-	100.0	100.0
이동지원	1	-	-	-	-	100.0	100.0
일자리 내 일상생활 지원	2	-	-	100.0	-	-	100.0

□ 미취업 특성

○ 최근 1주일간 돈을 벌기 위한 목적으로 1시간 이상 일을 한 경험이 없는 장애인의 경우, 9.2%는 최근 1년간 구직 경험이 있으나 90.8%는 최근 1년을 기준으로 보았을 때에도 구직 경험이 없는 것으로 나타남

<표 85> 구직유무

(단위: 명, %)

구분	사례수	구해보았음	구해보지 않았음	계
필요	87	9.2	90.8	100.0

○ 뇌병변장애인이 겪는 구직 과정에서의 어려움은 신체 기능의 제한이 42.9%로 가장 높았으며, 다음으로 장애에 대한 차별, 선입견이 28.6%로 나타남

<표 86> 구직 과정에서의 어려움

(단위: 명, %)

구분	1순위	2순위	3순위
사례수	7	7	6
신체기능의 제한	42.9	28.6	-
장애에 대한 차별, 선입견	28.6	-	33.3
구직정보에 접근 어려움	14.3	-	-
이동능력의 제한	-	28.6	-
학력, 경력, 기술 부족	-	14.3	-
원하는 조건의 일자리 없음	-	14.3	-
장애 이외의 질병, 사고	-	14.3	-
의사소통의 제한	-	-	33.3
취업알선기관의 서비스 부재, 접근어려움	-	-	16.7
나이가 너무 어리거나 많음	-	-	16.7
심리적 불안감, 초조함	-	-	-
구직할 시간 부족	-	-	-
기타	14.3	-	-
특별히 없음	-	-	-
계	100.0	100.0	100.0

○ 구직 경험이 없는 뇌병변장애인이 일을 하지 않는 이유는 장애로 인한 업무 수행의 어려움이 56.0%로 가장 많았으며, 장애 이외의 질병, 사고가 8.3%로 다음으로 높게 나타남

- 기타 응답의 경우 직업의 필요성을 느끼지 못함, 치료 우선, 거동의 불편, 병원 입원 중, 기

능 저하 등으로 나타남

<표 87> 일을 하지 않는 이유

(단위: 명, %)

구분	1순위	2순위	3순위
사례수	84	57	38
장애로 인한 업무 수행의 어려움	56.0	19.3	5.3
장애 이외의 질병, 사고	8.3	17.5	10.5
나이가 어리거나 많음	7.1	10.5	5.3
장애에 대한 차별, 선입견	4.8	7.0	1.05
교육기술, 경험의 부족	3.6	5.3	10.5
전공, 경력에 맞는 일자리 부재	3.6	3.5	5.3
학업	3.6	1.8	2.6
근처에 일자리가 없음	2.4	5.3	10.5
기초생활수급자격 박탈 우려	2.4	-	5.3
원하는 임금수준, 근로조건에 맞는 일자리 부재	1.2	8.8	10.5
구직정보나 방법을 몰라서	1.2	-	5.3
일자리가 없었던 경험 때문에	-	8.8	2.6
자영업을 하려 하지만 창업 상황이 안 됨	-	1.8	2.6
육아 또는 가사	-	1.8	-
취업준비중	-	1.8	-
취업 이외의 활동	-	-	-
기타	6.0	7.0	13.2
계	100.0	100.0	100.0

○ 뇌병변장애인이 일자리를 얻기 위해 필요한 지원 및 배려로는 특별히 없음이 22.1%로 가장 높았으며, 다음으로는 채용 과정에서 장애인에 대한 배려가 14.3%가 높게 나타남. 기타 응답으로는 의사소통지원, 인식개선 등이 있음

<표 88> 일자리를 얻기 위해 필요한 지원, 배려

(단위: 명, %)

구분	1순위	2순위	3순위
사례수	77	57	51
직업훈련	15.6	12.3	7.8
채용과정에서 장애인에 대한 배려	14.3	7.0	5.9
관련기관의 장애인 취업알선, 창업지원	11.7	10.5	5.9
장애인 구분모집, 특별채용	7.8	17.5	7.8
업무수행 시 타인의 도움	7.8	10.5	9.8

구분	1순위	2순위	3순위
취업 후 적응하기 위한 직무조정	6.5	7.0	11.8
장애인만을 위한 별도 작업장 근로	5.2	17.5	11.8
장애인 편의시설 지원	2.6	10.5	17.6
작업보조기기 지원	1.3	3.5	3.9
취업 후 일정기간 훈련을 통한 직무적응	1.3	-	9.8
기타	3.9	1.8	3.9
특별히 없음	22.1	1.8	3.9

□ 직업재활서비스

○ 뇌병변장애인이 필요로 하는 직업재활서비스는 지원고용이 42.9%로 가장 높게 나타났으며, 근로지원인이 35.7%로 가장 낮게 나타남

○ 뇌병변장애인이 이용하는 직업재활서비스는 직업적응훈련, 직업적응훈련이 6.0%로 가장 높게 나타났으며, 지원고용이 1.2%로 가장 낮게 나타남

<표 89> 직업재활서비스 현황

(단위: 명, %)

구분	필요	이용
사례수	84	84
직업상담	39.3	4.8
취업정보제공	40.5	4.8
직업능력평가	39.3	3.6
취업알선	36.9	3.6
직업능력개발	38.1	6.0
근로지원인서비스	35.7	1.2
직업적응훈련	40.5	6.0
지원고용	42.9	1.2
보호고용	39.3	2.4

○ 뇌병변장애인이 직업재활서비스를 필요로 하나 이용하지 않는 이유는, 모든 서비스에서 몰라서가 가장 높게 나타났으며, 비용 부담의 비율이 가장 낮게 나타남

- 비용부담을 가지는 유일한 서비스는 근로지원인이었으며, 기타 응답으로는 거절당해서, 의욕이 없어서, 일을 할 수 없을 것 같아서, 학업, 가지 못해서, 너무 중증의 장애라 등이 있었음

<표 90> 직업재활서비스: 비이용 사유

(단위: 명, %)

구분	사례수	몰라서	주변에 시설이 없어서	질이 낮아서	다른 방법이 있어서	비용부담	기타	계
직업상담	28	39.3	28.6	3.6	3.6	-	25.0	100.0
취업정보제공	28	53.6	17.9	3.6	3.6	-	21.4	100.0
직업능력평가	27	51.9	18.5	3.7	3.7	-	22.2	100.0
취업알선	25	52.0	16.0	4.0	8.0	-	20.0	100.0
직업능력개발	24	54.2	12.5	4.2	4.2	-	25.0	100.0
근로지원인서비스	25	44.0	16.0	4.0	8.0	4.0	24.0	100.0
직업적응훈련	26	46.2	19.2	3.8	7.7	-	23.1	100.0
지원고용	30	43.3	23.3	3.3	6.7	-	23.3	100.0
보호고용	26	46.2	19.2	3.8	3.8	-	26.9	100.0

(2) 소득

□ 소득 및 지출

○ 뇌병변장애인의 주관적 소득계층을 알아본 결과 하층이라고 생각하는 경우가 54.9%로 가장 높게 나타났으며, 상층이 2.7%로 가장 낮게 나타남

- 소득계층 하층의 비율은 생애주기로는 성인기, 병명은 뇌졸중 등, 수정바델지수 점수에 따라 알아본 결과에서는 경증에서 더 높게 나타남

<표 91> 주관적 소득계층

(단위: 명, %)

구분		사례수	하층			중층			상층			계
			1	2	3	4	5	6	7	8	9	
전체		286	20.3	11.5	23.1	14.7	22.4	5.2	2.1	0.3	0.3	100.0
			54.9			42.3			2.7			100.0
생애주기	영·유아	91	8.8	7.7	20.9	22.0	29.7	7.7	1.1	1.1	1.1	100.0
	아동·청소년	91	18.7	7.7	27.5	13.2	24.2	5.5	3.3	-	-	100.0
	성인	104	31.7	18.3	21.2	9.6	14.4	2.9	1.9	-	-	100.0
병명	뇌성마비	173	20.2	11.0	22.5	15.6	22.0	6.9	1.7	-	-	100.0
	뇌졸중 등	113	20.4	12.4	23.6	13.3	23.0	2.7	2.7	0.9	0.9	100.0

구분		사례수	하층			중층			상층			계
			1	2	3	4	5	6	7	8	9	
수정 바델 지수	중증	215	19.5	10.7	21.4	15.3	24.2	6.5	1.9	-	0.5	100.0
	경증	75	22.5	14.1	28.8	12.7	16.9	1.4	2.8	1.4	-	100.0

○ 뇌병변장애인 가구의 월소득 총액은 100만원 이하가 21.1%였으며, 301만원 이상이 35.8%로 나타남

- 월소득 100만원 이하를 비교하여 보면, 생애주기로는 성인 집단에서, 병명은 뇌졸중 등이, 수정바델지수 점수에 따라 알아본 결과에서는 경증 집단에서 더 높게 나타남

<표 92> 월평균 총 가구 소득액

(단위: 명, %)

구분		사례수	100만원 이하	101~200만원	201~300만원	301만원 이상	계
전체		279	21.1	23.3	19.7	35.8	100.0
생애주기	영·유아	96	3.1	26.0	21.9	49.0	100.0
	아동·청소년	88	13.6	28.4	21.6	36.4	100.0
	성인	95	46.3	15.8	15.8	22.1	100.0
병명	뇌성마비	169	17.2	23.1	23.7	36.1	100.0
	뇌졸중 등	110	27.3	23.6	13.6	35.5	100.0
수정 바델지수	중증	217	16.6	26.3	18.9	38.2	100.0
	경증	62	37.1	12.9	22.6	27.4	100.0

○ 뇌병변장애인 가구의 월소득 지출액은 100만원 이하가 21.9%, 300만원 이상이 31.5%로 나타남

- 월평균 가구 지출액이 301만원 이상인 경우는 생애주기로는 아동·청소년기에, 병명은 뇌졸중 등이, 수정바델지수 점수에 따라 알아본 결과에서는 중증 집단이 더 많은 것으로 나타남

<표 93> 월평균 총 가구 지출액

(단위: 명, %)

구분		사례수	100만원 이하	101~200만원	201~300만원	301만원 이상	계
전체		270	21.9	24.1	22.6	31.5	100.0
생애주기	영·유아	94	5.3	23.4	35.1	36.2	100.0
	아동·청소년	87	13.8	27.6	17.2	41.4	100.0

구분		사례수	100만원 이하	101~200만원	201~300만원	301만원 이상	계
	성인	89	47.2	21.3	14.6	16.9	100.0
병명	뇌성마비	165	21.2	20.6	27.9	30.3	100.0
	뇌졸중 등	105	22.9	29.5	14.3	33.3	100.0
수정 바델지수	중증	210	16.7	26.2	23.8	33.3	100.0
	경증	60	40.0	16.7	18.3	25.0	100.0

□ 소득보장제도

○ 각 소득보장제도의 인지여부 및 이용 여부를 조사한 결과, 뇌병변장애인이 가장 많이 알고 있는 소득보장제도는 장애아동수당으로 73.5%가 알고 있었으며, 가장 모르고 있는 소득보장제도는 장애연금으로 50.3%로 나타남

○ 가장 많이 알고 있는 장애수당의 경우 15.3%가 이용하고 있었으며, 장애연금의 경우 5.1%만이 이용하고 있는 것으로 나타남

<표 94> 소득보장제도 인지여부

(단위: 명, %)

구분	인지	이용
사례수	294	293
국민연금	50.3	5.1
장애인연금	59.7	10.3
국민기초생활보장제도 생계급여	71.0	15.7
장애수당	70.1	15.3
장애아동수당	73.5	21.0

○ 소득보장제도를 이용하지 않는 이유는 가입 대상이 아니어서(국민연금), 지원조건에 맞지 않아서가 가장 높은 비율로 나타남

- 그 외의 기타 응답으로는 소득보장제도 자체를 모르기 때문에 등으로 나타남

<표 95> 소득보장제도 비이용 이유

(단위: 명, %)

구분	사례수	기존에 가입하지 않아서	가입의 필요성을 못 느껴서	가입 대상이 아니어서	기타	계
국민연금	242	10.7	2.1	76.4	10.7	100.0
구분	사례수	지원을 받기위한 절차의 번거로움	지원조건에 맞지 않아서	지원 금액이 실질적인 도움이 되지 않아서	기타	계
장애인연금	224	1.3	85.7	1.8	11.2	100.0
국민기초생활보장제도 생계급여	215	1.9	87.9	1.9	8.4	100.0
장애수당	218	1.4	88.1	1.4	9.2	100.0
장애아동수당	173	1.2	93.1	1.2	4.6	100.0

○ 뇌병변장애인이 가입 또는 수령하고 있는 연금은 비해당, 미가입이 88.7%로 가장 높게 나타났으며, 다음으로는 국민연금(8.5%)에 가입하고 있는 것으로 나타남

<표 96> 가입 및 수령연금

(단위: 명, %)

구분	1순위	2순위
사례수	293	1
비해당	63.8	-
미가입	24.9	-
국민연금	8.5	100.0
개인연금	1.4	-
공무원연금	0.7	-
사립학교 교원연금	-	-
군인연금	-	-
보훈연금	-	-
기타	0.7	-
계	100.0	100.0

○ 장애로 인한 추가 지출비용을 조사한 결과, 의료비 44.26만원, 보장구구입수리비가 월평균 42.63만원, 재활기관 이용료 38.27만원, 부모사후대비비 30,21만원, 보호간병비 27.84만원, 기저귀 등 생활용품비 23.75만원, 교육비 21.70만원, 교통비가 18.30만원 등으로 나타남

○ 추가지출비용에 대한 부담 정도를 전혀 부담 안 됨 1, 매우 부담됨 4로 조사한 결과, 가장 부담을 많이 느끼는 비용은 재활기관이용료로 3.09점 이었으며, 가장 부담을 느끼지 않는 지출은 보호간병비로 2.81점으로 나타남

<표 97> 장애로 인한 추가지출비용

(단위: 만원, 점)

구분	지출비용(만원)	부담정도(점)
교통비	18.30	2.91
의료비	44.26	2.99
교육비	21.70	2.90
보호간병비	27.84	2.81
기저귀 등 생활용품비	23.75	2.89
보장구 구입수리비	42.53	3.06
재활기관이용료	38.27	3.09
부모사후대비비	30.21	2.86
기타	31.74	3.00

6) 권익보장

□ 폭력

○ 뇌병변장애인에게 장애인이 비장애인에 비해 폭력에 더 많이 노출되는지를 조사한 결과 70.4%(매우 높다, 높다)가 더 많이 노출되고 있다고 응답함

○ 실제 뇌병변장애인의 신체적, 정신적 폭력의 경험을 조사한 결과 63.3%는 경험한 적 없다고 응답하였으나 3.0%는 매일 경험하고 있는 것으로 나타남

<표 98> 뇌병변 장애인의 폭력 일반

(단위: 명, %)

항목		%
비장애인 대비 폭력노출 정도	사례수	301
	매우 높다	41.2
	높다	29.2
	보통이다	11.6
	다르지 않다	8.6
	전혀 다르지 않다	9.3
	계	10.0
신체적, 정신적 폭력의 경험	사례수	188
	매일	3.0
	주 1~4회	3.7
	월 1~3회	8.1
	2달에 1회 이상	5.1
	1년에 1~3회	16.8
	없다	63.3
	계	100.0

○ 뇌병변장애인의 85.1%는 이러한 폭력을 경험하였을 때에 도움을 요청하지 않은 것으로 나타남. 그리고 그들은 다른 장애인 가족과 상의하거나(32.3%), 아무런 조치를 취하지 않고 있는 것으로 나타남(30.0%). 기타 응답으로는 상황회피가 있음

○ 뇌병변장애인은 장애인의 권익보장을 위하여 장애인 인권센터가 가장 도움이 된다고 응답하였으며(33.0%), 특수학교가 도움이 된다고 응답한 비율이 가장 낮게 나타남(3.8%). 기타 응답으로는 모두 혹은 기댈 곳 없음으로 상반되는 응답이 나옴

<표 99> 폭력 피해 시 도움 요청

(단위: 명, %)

항목		%
폭력노출 시 도움요청 여부	사례수	114
	있다	14.9
	없다	85.1
	계	100.0
도움요청 이외의 조치	사례수	93
	다른 장애인 가족과 상의	32.3
	조치를 취하지 않음	30.1
	자신 또는 가족이 나서서 해결노력	28.0
	이웃, 지인을 통해	5.4
	기타	4.3
	계	100.0
장애인 권익보장을 위해 도움이 되는 기관	사례수	106
	장애인 인권센터	33.0
	장애인단체	13.2
	장애인복지관	12.3
	교육청	6.6
	시군구청	5.7
	자립생활센터	4.7
	특수학교	3.8
	기타	20.8
	계	100.0

□ 차별

○ 뇌병변장애인의 서비스에서의 차별 경험을 조사한 결과, 교통수단(35.7%)과 식당(35.3%)에서의 차별 경험 비율이 높았으며, 직업재활시설, 생활시설입소가 2.0%로 가장 낮게 나타남. 하지만, 생활시설입소와 직업재활시설의 경우, 비해당(이용경험 없음)이 각 80.2%와 81.2%로 나타남.

- 뇌병변장애인이 비해당(이용경험 없음)이 50% 이상이 되는 항목을 살펴보면, 일반학교(일반학급)입학, 일반학교(특수학급)입학, 일반보육시설, 장애영유아어린이집, 주간보호시설, 공동생활가정, 생활시설입소, 지역사회복지관, 취업훈련/상담, 직업재활시설, 취업으로 전체 23항목 중 47.8%인 11항목임을 미루어 짐작하여 볼 때, 뇌병변장애인의 경우, 지역사회기관을 이용하는 자체에 장벽을 마주하고 있음을 미루어 짐작하여 볼 수 있음
- 차별의 경험이 가장 높았던 식당의 경우 아동·청소년기에서, 병명은 뇌성마비집단이, 수정바델지수 점수에 따라 알아본 결과에서는 중증 집단에서 차별을 더 많이 경험하였다고 응답하

였으며, 차별 경험이 가장 낮은 직업재활시설과 생활시설의 경우, 생애주기로는 성인기에서, 병명은 뇌성마비, 수정바델지수 점수에 따라 알아본 결과에서는 중증 집단이 더 많이 경험하였다고 응답하였음

<표 100> 서비스 차별 경험: 경험유무

(단위: 명, %)

구분		전체		생애주기			병명		수정바델	
		있음	비해당	영유아	아동·청소년	성인	뇌성마비	뇌졸중 등	중증	경증
사례수		300	300	100	92	108	181	119	228	72
일반시설	식당	35.3	9.0	25.0	44.6	37.0	41.4	26.1	42.5	12.5
	공연장	22.9	27.2	19.0	50.0	31.0	29.1	13.4	27.9	6.9
	체육시설	20.7	39.3	16.0	27.2	19.4	24.9	14.3	22.8	13.8
	교통수단	35.7	21.0	28.0	42.4	37.0	41.4	26.9	39.5	23.6
	기타상점	23.0	19.7	17.0	27.2	25.0	27.1	16.8	27.6	8.3
	관공서	16.3	25.3	19.0	13.0	16.7	21.0	9.2	18.9	8.3
	금융서비스	19.0	26.7	15.0	20.7	21.3	22.1	14.3	21.9	9.7
의료시설	일반병의원	24.3	7.3	21.0	33.7	19.4	32.6	11.8	30.3	5.6
	치과	21.3	12.7	12.0	34.8	18.5	28.2	10.9	26.3	5.6
교육시설	특수학교입학	4.7	49.0	5.0	3.3	5.6	5.5	3.4	6.1	-
	일반학교(일반학급)입학	10.8	65.0	6.1	15.4	11.2	14.6	5.0	11.1	9.9
	일반학교(특수학급)입학	7.4	68.9	2.0	13.0	7.4	10.0	3.4	8.8	2.8
보육 및 복지 서비스	일반보육시설	15.1	65.4	19.2	18.5	8.4	17.3	11.8	17.2	8.5
	장애영유아어린이집	9.4	58.7	6.1	16.3	6.5	12.3	5.0	11.9	1.4
	주간보호시설	3.7	72.5	-	3.3	7.5	5.0	1.7	4.8	-
	공동생활가정	2.7	79.5	-	3.3	4.7	3.4	1.7	3.5	-
	생활시설	2.0	80.2	-	2.2	3.7	2.8	0.8	2.2	1.4
	장애인복지관	6.0	33.6	1.0	4.3	12.1	7.8	3.4	6.2	5.6
	지역사회복지관	3.7	64.8	-	4.3	6.5	5.0	1.7	4.8	-
	치료실	6.0	36.0	4.0	6.5	7.5	8.9	1.7	7.9	-
고용	취업훈련/상담	3.7	78.9	-	1.1	9.3	5.6	0.8	3.5	4.2
	직업재활시설	2.0	81.2	-	1.1	4.7	3.4	-	2.6	-
	취업	5.0	80.2	-	-	14.0	6.1	3.4	4.0	8.5

○ 뇌병변장애인이 경험한 서비스 차별의 대표적인 사유는 뇌병변장애인의 특성을 고려하지 않는 것(치과, 특수학교 입학, 일반학교(일반학급)입학, 일반학교(특수학급)입학, 일반보육시설,

장애영유아어린이집, 주간보호시설, 공동생활가정, 생활시설 입소, 치료실, 취업훈련/상담, 직업재활시설, 취업)으로 나타남

- 다음으로는 휠체어 접근의 어려움(식당, 공연장, 체육시설, 교통수단, 기타상점, 관공서, 금융서비스, 일반병의원, 공동생활가정)으로 나타나 일반시설 항목의 경우, 휠체어접근의 어려움이 다른 항목에 비해 높게 나타남
- 기타 응답으로는 자리가 있지만 구석 자리 배치, 불편한 자리에 휠체어 좌석 배치, 보호자 동행 요구, 승차 거부, 저상버스 배차 간격, 공급 자체가 적음, 사람들의 시선 등이 있음

<표 101> 서비스 차별 사유

(단위: 명, %)

구분		사례수	시설의 이미지 훼손	비장애인에게 피해를 끼칠 거라는 생각	뇌병변 장애인의 특성 미고려	원하는 상품 접근에 대한 배려 부족	휠체어 접근의 어려움	기타	계
일반시설	식당	104	7.7	19.2	15.4	4.8	47.1	5.8	100.0
	공연장	68	2.9	14.7	19.1	4.4	52.9	5.9	100.0
	체육시설	61	3.3	16.4	29.5	4.9	39.3	6.6	100.0
	교통수단	102	15.7	-	20.6	4.9	53.9	4.9	100.0
	기타상점	66	4.5	16.7	12.1	18.2	42.4	6.0	100.0
	관공서	48	2.1	12.5	18.8	25.0	37.5	4.2	100.0
	금융서비스	53	3.8	9.4	30.2	13.2	34.0	9.4	100.0
의료시설	일반병의원	70	2.9	7.1	27.1	4.3	50.0	8.6	100.0
	치과	62	4.8	8.1	37.1	8.1	33.9	8.1	100.0
교육시설	특수학교입학	6	-	33.3	33.3	-	16.7	16.7	100.0
	일반학교(일반학급)입학	23	4.3	26.1	30.4	17.4	8.7	13.0	100.0
	일반학교(특수학급)입학	15	6.7	6.7	33.3	13.36	26.7	13.3	100.0
보육 및 복지서비스	일반보육시설	39	7.7	20.5	46.2	5.1	10.3	10.3	100.0
	장애영유아어린이집	25	16.0	16.0	28.0	20.0	12.0	8.0	100.0
	주간보호시설	10	-	-	50.0	10.0	30.0	10.0	100.0
	공동생활가정	8	12.5	-	25.0	25.0	25.0	12.5	100.0
	생활시설	6	-	16.7	33.3	-	16.7	33.3	100.0
	장애인복지관	13	7.7	-	30.8	7.7	7.7	46.2	100.0
	지역사회복지관	11	-	-	27.3	9.1	9.1	54.5	100.0
	치료실	11	-	9.1	45.5	9.1	9.1	27.3	100.0
고용	취업훈련/상담	10	20.0	-	50.0	10.0	-	20.0	100.0

구분		사례수	시설의 이미지 훼손	비장애인에게 피해를 끼칠 거라는 생각	뇌병변 장애인의 특성 미고려	원하는 상품 접근에 대한 배려 부족	휠체어 접근의 어려움	기타	계
	직업재활시설	5	-	-	40.0	-	20.0	40.0	100.0
	취업	13	7. 7	15.4	38.5	7.7	7.7	23.1	100.0

○ 뇌병변장애인의 경우 13.5%만이 보험에 가입할 수 있었음(희망하는 조건은 아니나 가입, 희망하는 조건으로 가입). 40.9%는 가입을 거절당했으며, 25.7%는 가입을 거절당할까봐 보험 가입을 신청하지 못했음

<표 102> 보험가입 현황

(단위: 명, %)

구분	사례수	필요성을 못 느낌	비싸서 가입하지 않음	가입을 거절당할 까봐 신청하지 못함	가입을 거절당함	희망하는 조건은 아니나 가입	희망하는 조건으로 가입	계
전체	306	12.8	7.1	25.7	40.9	7.8	5.7	100.0

□ 정보제공

○ 장애특성을 고려한 장애인의 인권, 권리에 대한 정보 제공 여부에 대하여는 8.3%만이 그렇다고(매우 그렇다, 그렇다) 응답하였으며, 62.8%는 그렇지 않다(그렇지 않다, 전혀 그렇지 않다)고 응답하였음

○ 장애의 특성을 고려하여 정보를 제공하지 않는 이유로는 뇌병변 장애의 특성을 모르기 때문에가 46.2%로 가장 높았으며, 기타 응답으로는 상관없는 사람으로 생각, 관심 부족 등으로 나타남

<표 103> 장애특성을 고려한 장애인의 인권, 권리에 대한 정보제공

(단위: 명, %)

항목		%
정보제공 정도	사례수	301
	매우 그렇다	1.3
	그렇다	7.0

항목		%
	보통이다	28.9
	그렇지 않다	39.2
	전혀 그렇지 않다	23.6
	계	100.0
정보를 제공하지 않는 이유	사례수	120
	뇌병변장애의 특성을 모름	46.2
	소수에 대한 차료가공 추가비용을 낭비라 생각	29.0
	비용부담	14.5
	기타	10.2
	계	100.0

○ 장애인의 인권과 권리에 대한 정보 제공의 충분성에 대하여는 9.7%만이 그렇다(매우 그렇다, 그렇다)고 응답하였으며, 58.7%가 그렇지 않다(그렇지 않다, 전혀 그렇지 않다)고 응답하였음

○ 장애인의 인권과 권리에 대한 정보를 충분히 제공하지 않는 이유로는, 장애여부에 관계없이 불충분함이 38.4%로 가장 많았으며, 알더라도 권익옹호가 어렵다고 생각해서가 4.3%로 가장 낮게 나타남. 기타 응답으로는 비용문제, 전문 인력 부재, 잘 모름 등으로 나타남

<표 104> 장애인의 인권, 권리에 대한 정보 제공

(단위: 명, %)

항목		%
정보제공 정도	사례수	288
	매우 그렇다	1.4
	그렇다	8.3
	보통이다	32.6
	그렇지 않다	35.1
	전혀 그렇지 않다	22.6
	계	100.0
정보를 제공하지 않는 이유	사례수	164
	장애여부에 관계없이 불충분	38.4
	정보제공 담당, 대변 기관의 부재	31.1
	노력을 하더라도 효과 없음	9.8
	제공해도 알지 못할 것이라 생각	7.3
	알더라도 권익옹호 어렵다 생각	4.3
	기타	9.1
	계	100.0

○ 권익침해 시 복지서비스 제공기관의 도움 여부에 대하여는 47.3%가 도와주려고 할 것이나 도움이 되지 않는다고 생각하였으며, 19.7%는 기대를 하지 않는다고 응답함

○ 장애인 권리 관련 문제와 관련된 논의에 장애인 당사자와 가족 참여의 보장 여부에 대하여는 11.7%만이 그렇다(매우 그러다, 그렇다)고 응답하였으며, 51.7%는 그렇지 않다(그렇지 않다, 매우 그렇지 않다)고 응답함

<표 105> 권익 침해에 대한 대응

(단위: 명, %)

항목		%
복지서비스 제공 기관의 도움	사례수	300
	적극적으로 도와줄 것	23.0
	도와주려고 할 것이나 도움 되지 않음	47.3
	자기들 일이 아니라고 돕지 않음	10.0
	기대를 안 함	19.7
	계	100.0
문제 논의 과정에 당사자/가족의 참여보장	사례수	298
	매우 그렇다	2.3
	그렇다	9.4
	보통이다	36.6
	그렇지 않다	34.6
	전혀 그렇지 않다	17.1
	계	100.0

○ 부모의 자조모임 참여가 자녀의 권익옹호에 도움이 될 것인지에 대하여는 62.3%가 그렇다(매우 그렇다, 그렇다)고 응답함

○ 부모의 자조모임 참여가 자녀의 권익옹호에 도움이 되지 않는 이유로는 자조모임이 가지는 권한의 부족이 58.9%로 가장 많았으며, 부모의 역량제한이 8.8%로 가장 낮게 나타남

- 기타 응답으로는 자조모임에서 단합의 어려움, 말이 많아서(사공이 많으면 배가 산으로 간다), 부모의 자조모임이 자녀의 자립을 더디게 할 것 등이 있었음

<표 106> 부모의 자조모임 참여

(단위: 명, %)

항목		%
부모의 자조모임 참여가 자녀의 권익옹호에 도움	사례수	300
	매우 그렇다	22.0
	그렇다	40.3
	보통이다	27.0
	그렇지 않다	8.0
	전혀 그렇지 않다	2.7
	계	100.0
부모의 자조모임 참여가 도움 되지 않는 이유	사례수	34
	권한부족	58.9
	행정관청, 사회가 자조모임의 목소리에 귀 기울이지 않음	38.2
	자조모임 구성 자체의 어려움	32.4
	부모의 역량 제한	8.8
	기타	14.7
	계	100.0

□ 권익

○ 형사상 수사 및 재판 과정에서 뇌병변장애인의 장애 특성 고려에 대하여는 11.1%만이 그렇다(그렇다, 매우 그렇다)고 응답하였으며 56.7%가 그렇지 않다(그렇지 않다, 전혀 그렇지 않다)고 응답함

<표 107> 형사상 수사/재판과정에서 뇌병변장애인의 장애특성 고려

(단위: 명, %)

구분	사례수	전혀 그렇지 않다	그렇지 않다	보통이다	그렇다	매우 그렇다	계
전체	298	18.8	37.9	32.2	9.1	2.0	100.0

○ 수사 과정에서 뇌병변장애인의 권익 침해를 막기 위해 필요한 것으로는 장애관련 전문가 배치가 41.1%로 가장 많았으며, 재판 관련 직원들의 장애에 대한 이해가 40.8%로 높게 나타

남. 기타 응답으로는 사람들의 태도변화가 있었음

<표 108> 수사과정에서 권익침해를 막기 위해 필요한 것

(단위: 명, %)

항목	1순위	2순위
사례수	299	283
장애관련 전문가 배치	41.1	39.9
재판관련 직원들의 장애이해	40.8	23.7
진술능력 채택에 대한 판단근거 마련	10.7	26.9
장애특성을 고려한 시설물 배치	6.0	9.2
기타	1.3	0.4
계	100.0	100.0

○ 장애인차별금지 및 권리구제등에 관한 법률에서 뇌병변장애인의 특성을 반영하였는지에 대하여는 50.2%가 그렇지 않다(그렇지 않다, 전혀 그렇지 않다)고 응답함

○ 장애인차별금지 및 권리구제등에 관한 법률에서 뇌병변장애인의 특성을 반영하지 않는 사유로는 특성을이해하는 전문가 부족이 38.4%로 가장 높게 나타났으며, 권리주장을 할 수 있는 장애인의 목소리만 반영이 14.6%로 가장 낮게 나타남. 기타 응답으로는 응답자 자신이 모르는 법이기 때문에, 홍보 부족 등이 있음

<표 109> 장애인 차별금지 및 권리구제등에 관한 법률

(단위: 명, %)

항목		%
뇌병변장애인의 특성 반영여부	사례수	299
	매우 그렇다	1.0
	그렇다	7.4
	보통이다	41.5
	그렇지 않다	33.8
	전혀 그렇지 않다	16.4
	계	100.0
뇌병변장애인의 특성 미반영 이유	사례수	151
	뇌병변장애의 특성을 이해하는 전문가 부족	38.4
	사회가 감당해야 하는 부담이 커짐	16.6
	뇌병변장애인에 대한 차별은 당연한 것이라 생각	16.6
	권리주장을 할 수 있는 장애인의 목소리만 반영	14.6
	기타	13.9
	계	100.0

○ 뇌병변장애인의 30.5%는 장애인 인권문제를 담당하는 국가인권위원회의 존재를 인지하고 있었으며, 69.5%는 그 존재를 인지하지 못하고 있음

○ 국가인권위원회를 알고 있는 뇌병변장애인의 31.1%는 그 역할을 잘 못 할 것이다(잘 못할 것이다, 매우 잘 못할 것이다)라고 응답하였으며, 그 역할을 잘 할 것이다(매우 잘 할 것이다, 잘 할 것이다)는 응답은 23.3%로 나타남

○ 국가인권위원회가 그 역할을 잘 수행하지 못할 것이라 생각하는 이유로는 뇌병변장애인에 대한 관심 자체가 낮아서가 26.7%로 가장 높았으며, 뇌병변장애에 대한 전문가 부족이 13.3%로 높게 나타남. 기타 응답으로는 국가인권위원회에 대한 인지도 부족이 있음

<표 110> 국가인권위원회에 대한 의견

(단위: 명, %)

항목		%
인지	사례수	298
	알고 있음	30.5
	모르고 있음	69.5
	계	100.0
역할 수행에 대한 기대	사례수	90
	매우 잘 할 것이다	4.4
	잘 할 것이다	18.9
	보통이다	45.6
	잘 못 할 것이다	26.7
	매우 잘 못 할 것이다	4.4
	계	100.0
역할 수행을 못할 것이라 생각하는 이유	사례수	30
	뇌병변 장애인에 대한 관심 자체가 적을 것	26.7
	국가인권위원회 자체의 영향력 부족	23.3
	뇌병변장애인은 관심의 후순위	16.7
	뇌병변 장애에 대한 전문가 부족	13.3
	기타	20.0
	계	100.0

○ 장애인을 위한 권익옹호 기관의 필요성에 대하여는 59.4%가 매우 그렇다고 응답하였으며, 그렇지 않다(그렇지 않다, 전혀 그렇지 않다)는 4.6%로 나타남

○ 뇌병변장애인의 10.6%는 성년후견제도를 잘 알고 있었으며, 47.5%는 들어보지 못하였다고 응답하였음

<표 111> 권익옹호

(단위: 명, %)

항목		%
권익옹호 기관의 필요성	사례수	303
	매우 그렇다	59.4
	그렇다	25.4
	보통이다	10.6
	그렇지 않다	3.3
	전혀 그렇지 않다	1.3
	계	100.0
성년후견제도 인지	사례수	303
	잘 알고 있다	10.6
	들어는 봤지만 잘 모르겠다	41.9
	들어보지 못했다	47.5
	계	100.0

○ 성년후견제도 시행 과정에서의 우려에 대하여 전혀 그렇지 않다 1, 매우 그렇다 4로 조사한 결과 성년후견비용이 비싸면 제도는 있어도 이용할 수 없기 때문에 걱정된다가 3.30점으로 가장 높게 나타났으며, 성년후견인으로 인해 장애인 당사자의 일상적인 자유가 제한될 것 같다가 2.79점으로 가장 낮게 나타남

<표 112> 성년후견인제 시행과정에서의 우려

(단위: 명, %, 점)

구분	사례수	전혀 그렇지 않다	그렇지 않다	그렇다	매우 그렇다	평균(점)
믿을만한 후견인이 정해지지	291	2.1	11.0	60.8	26.1	3.11

구분	사례수	전혀 그렇지 않다	그렇지 않다	그렇다	매우 그렇다	평균(점)
않을 것 같다						
성년후견인으로 인해 장애인 당사자의 일상적인 자유가 제한될 것 같다	290	3.1	26.6	59.0	11.4	2.79
성년후견인이 있어도 장애인 당사자의 재산이 지켜지지 않을 것 같아 불안하다	292	2.7	14.4	52.4	30.5	3.11
성년후견인이 있어도 장애인 당사자의 건강 문제가 지켜지지 않을 것 같아 불안하다	290	3.1	18.6	54.5	23.8	2.99
성년후견인이 있어도 장애인 당사자의 주거문제가 해결되지 않을 것 같아 불안하다	291	3.4	15.8	58.8	22.0	2.99
성년후견제도를 수행할 사회적 준비가 불충분한 것 같다	289	2.4	9.7	51.6	36.3	3.22
성년후견비용이 비싸면 제도는 있어도 이용할 수 없기 때문에 걱정된다	290	1.7	7.2	50.7	40,3	3.30

○ 성인 뇌병변장애인의 50.9%는 선거에의 참여를 보장받고 있다(매우 그렇다, 그렇다)고 응답하였으며, 24.1%는 그렇지 않다(그렇지 않다, 전혀 그렇지 않다)고 응답함

○ 선거에의 참여를 보장받지 못하는 이유에 대하여는 투표소에 접근이 어려움이 62.1%로 가장 많았으며, 기타 응답으로는 인지능력 저하, 투표용지 작성의 어려움 등이 있음

<표 113> (성인) 선거

(단위: 명, %)

항목		%
선거에의 참여	사례수	108
	매우 그렇다	21.3
	그렇다	29.6
	보통이다	25.0
	그렇지 않다	16.7
	전혀 그렇지 않다	7.4

항목		%
	계	100.0
선거에 참여를 못 받는 이유	사례수	29
	투표소 접근의 어려움	62.1
	이해하기 쉬운 선거자료 미제공	2.0
	선거절차 방법을 알려주지 않아서	-
	기타	1.6
	계	100.0

□ 발달장애인법

○ 뇌병변장애인의 59.7%는 발달장애인법을 들어본 적 없다고 응답하였으며, 32.2%는 들어는 봤지만 잘 모르겠다고 응답하였음

○ 발달장애인법을 잘 알고 있다고 응답한 8.1%는 발달장애인법에 포함되어야 하는 뇌병변장애인으로 모든 뇌병변장애인(60.9%)라 응답하였으며, 다음으로 발달기에 장애가 발생하였으며, 일상생활 및 사회생활에 제약을 가지는 뇌병변장애인(26.1%)으로 응답함

<표 114> 발달장애인법에 대한 인식

(단위: 명, %)

항목		%
인지	사례수	298
	잘 알고 있다	8.1
	들어는 봤지만 잘 모르겠다	32.2
	들어보지 못했다	59.7
	계	100.0
발달장애인법 포함 범위	사례수	23
	모든 뇌병변 장애인	60.9
	발달기에 장애가 발생한 뇌병변 장애인	4.3
	발달기 장애 발생+일상생활 사회생활에 제약을 받는 뇌병변장애인	26.1
	발달기 장애발생+지적, 자폐성장애 중복 뇌병변장애인	8.7
	기타	-
	계	100.0

7) 보호자

□ 직장

○ 뇌병변장애인의 보호자 중 36.9%는 장애인에 대한 돌봄으로 인해 직장생활에 영향을 받은 적이 있다고 응답함

○ 직장생활에 영향을 받은 뇌병변장애인의 보호자 중 49.0%는 퇴직을 경험하였고, 28.0%는 보호비용을 마련하기 위해 구직을 하였음. 기타 응답으로는 구직활동이 불가능함, 장기휴직, 휴직 연장 등이 있음

○ 뇌병변장애인의 보호자는 55.0%가 근로능력이 있으나 일하지 않는 미취업자였으며, 25.3%가 임금근로자로 나타남

<표 115> 보호자의 직장생활

(단위: 명, %)

항목		%
직장생활에 영향 여부	사례수	236
	있음	36.9
	없음	63.1
	계	100.0
영향 내용	보호치료비용을 위한 구직	28.0
	어려움이 있으나 직장생활 유지	8.7
	근무시간 단축	26.8
	이직	8.7
	퇴직	49.0
	기타	11.4
현 근로유형	사례수	229
	임금근로자	25.3
	자영업 고용주	8.7
	무급가족종사자	7.4
	근로능력이 있으나 일하지 않는 미취업자	55.0
	근로능력이 없어 일하지 못하는 미취업자	3.5
	계	100.0

□ 건강

○ 뇌병변장애인의 보호자 중 25.6%는 최근 1년간 병원에 입원한 적이 있으며, 평균 24,88일(SD=41.42) 입원하고 있는 것으로 나타남

○ 뇌병변장애인의 보호자 67.8%는 최근 1년간 병원에서 물리치료사, 한의사 등으로부터 치료를 받았으며, 평균 26.12일(SD=52.77) 치료를 받고 있는 것으로 나타남

<표 116> (최근 1년) 건강상태

(단위: 명, %)

항목		%
입원 경험	사례수	230
	있음	25.6
	없음	74.7
	계	100.0
치료 경험	사례수	230
	있음	67.8
	없음	32.2.
	계	100.0

○ 뇌병변장애인 보호자의 우울에 대하여, 극히 드물었다 1, 대부분 그랬다 4점으로 조사한 결과(2, 6, 7번 역점수 계산), 뇌병변장애인의 보호자들의 우울은 2.12점(SD=.49)로 나타남

- 우울항목 개별로 살펴보면, 우울의 점수가 가장 낮은 항목은 '사람들이 나를 싫어하는 것 같았다(M=1.43, SD=.71)' 이었으며, 우울의 점수가 가장 높은 항목은 '세상에 홀로 있는 듯한 외로움을 느꼈다(M=3.03, SD=1.01)'로 나타남

<표 117> 우울

(단위: 명, %, 점)

구분	사례수	대부분 그랬다	종종 있었다	가끔 있었다	극히 드물었다	평균(점)
먹고 싶지 않고 식욕이 없었다	235	6.0	17.0	41.3	35.7	1.93
비교적 잘 지냈다	236	29.7	27.5	27.5	15.3	2.28
상당히 우울했다	237	6.8	19.0	37.1	37.1	1.95
모든 일들이 힘들게 느껴졌다	235	16.2	26.8	34.9	22.1	2.37

구분	사례수	대부분 그랬다	종종 있었다	가끔 있었다	극히 드물었다	평균(점)
잠을 설쳤다	236	18.2	24.2	39.8	17.8	2.43
세상에 홀로 있는 듯한 외로움을 느꼈다	237	9.3	21.5	26.6	42.6	3.03
큰 불만 없이 생활했다	237	17.7	19.4	39.7	23.2	2.68
사람들이 나에게 차갑게 대하는 것 같았다	236	2.5	7.2	27.5	62.7	1.50
마음이 슬펐다	237	9.7	19.8	35.4	35.0	2.04
사람들이 나를 싫어하는 것 같았다	235	2.6	5.5	24.3	67.7	1.43
도무지 뭘 해 나갈 엄두가 나지 않았다	237	8.4	13.9	34.6	43.0	1.88

□ 생활

○ 뇌병변장애인의 보호자 중 10.3%는 장애인의 돌봄으로 인하여 이혼 혹은 별거를 경험한 것으로 나타남

○ 뇌병변장애인의 부모는 뇌병변장애인의 장래에 대하여 부모 사후 돌봄에 대해 가장 걱정하고 있었으며(32.2%), 문화여가에 대한 걱정을 가장 적게 하고 있는 것으로 나타남

- 기타 사유로는 취업 주거 독립생활, 생계 취업, 생계 독립생활과 같은 복합 사유들이 있었으며, 자녀의 노후, 치매 가능성, 학업, 모두, 정신건강 등이 있었음

<표 118> 돌봄

(단위: 명, %)

항목		%
이혼 별거의 경험	사례수	233
	있음	10.3
	없음	88.8
	비해당	0.9
	계	100.0
장래에 대한 걱정	사례수	236
	부모 사후 돌봄	32.2
	독립생활	20.8
	생계	11.0
	건강	8.9
	취업	2.5
	결혼	0.8
	주거	0.4

항목		%
	문화여가	-
	기타	22.5
	없음	0.8
	계	100.0

○ 뇌병변장애인 보호자의 16.9%는 뇌병변장애인을 돌보고 있음을 드러내는 것을 꺼리는 것(매우 그렇다, 그렇다)으로 나타남

○ 뇌병변장애인의 보호자의 37.9%는 최근 1년간 장애인을 돌봄으로 인해 집안 모임에 불참한 경험이 있다(매우 그렇다, 그렇다)고 응답함

○ 55.5%는 최근 1년간 장애인의 돌봄으로 인하여 지인의 모임의 불참한 경험이 있는 것(매우 그렇다, 그렇다)으로 나타남

<표 119> 보호자의 대인관계

(단위: 명, %)

항목		%
타인에게 돌보고 있는 장애인의 장애를 드러내는 것	사례수	236
	매우 그렇다	5.9
	그렇다	11.0
	보통이다	55.5
	그렇지 않은 편이다	1.3
	전혀 그렇지 않다	26.3
	계	100.0
집안모임 불참 (최근1년)	사례수	238
	매우 그렇다	13.4
	그렇다	26.5
	보통이다	39.5
	그렇지 않은 편이다	0.4
	전혀 그렇지 않다	26.3
	계	100.0
지인모임 불참 (최근1년)	사례수	236
	매우 그렇다	24.6
	그렇다	30.9
	보통이다	33.0

항목		%
	그렇지 않은 편이다	0.4
	전혀 그렇지 않다	11.0
	계	100.0

○ 뇌병변장애인의 보호자는 평균 0.58일(SD=1.33) 장애인을 혼자 두고 외출하고 있음

- 구간별로 살펴보면, 73.1%의 뇌병변장애인 보호자는 뇌병변장애인을 혼자 두고 외출한 적이 없다고 응답하였으며, 3.9%의 보호자만이 5일 이상 뇌병변장애인을 혼자 두고 외출하였다고 응답하였음

○ 뇌병변장애인 보호자의 77.0%는 장애인을 돌봄으로 인해 여가생활을 포기한 경험이 있다(매우 그렇다, 그렇다)고 응답함

○ 뇌병변장애인 보호자의 8.6%만이 양육에 대한 부담 없이 휴가를 보내고 있었으며(매우 그렇다, 그렇다), 59.1%는 양육에 대한 부담을 덜지 못하고 있는 것(그렇지 않은 편이다, 전혀 그렇지 않다)으로 나타남

<표 120> 보호자의 여가

(단위: 명, %)

항목		%
장애인을 혼자 두고 외출하는 횟수	사례수	227
	0일	73.1
	1일	13.6
	2일	6.2
	3일	3.1
	4일	–
	5일 이상	3.9
	계	100.0
여가생활 포기	사례수	239
	매우 그렇다	38.9
	그렇다	38.1
	보통이다	18.8
	그렇지 않은 편이다	0.4
	전혀 그렇지 않다	3.8
	계	100.0

항목		%
양육부담 없이 휴가를 보내는 경험	사례수	235
	매우 그렇다	1.3
	그렇다	7.3
	보통이다	32.3
	그렇지 않은 편이다	0.4
	전혀 그렇지 않다	58.7
	계	100.0

□ 삶의 질

○ 뇌병변장애인의 보호자가 느끼는 사회적 지지에 대하여 전혀 그렇지 않다 1, 매우 그렇다 5로 조사한 결과 뇌병변장애인의 보호자들은 사회적 지지를 평균 3.40점(SD=.81) 받고 있음

- 사회적 지지를 가장 많이 받고 있다고 응답한 항목은 '나의 가족은 내가 어떤 결정을 하도록 기꺼이 도와줄 것이다(M=3.57)' 이었으며, 사회적 지지를 가장 받지 못하고 있는 항목은 '나는 일이 잘 안 될 때 친구나 주변 사람이 있다(M=3.21)'로 나타남

<표 121> 사회적지지

(단위: 명, %, 점)

구분	사례수	전혀 그렇지 않다	거의 그렇지 않다	보통 이다	대체로 그렇다	매우 그렇다	평균 (점)
나의 가족은 진정으로 나를 도우려고 애쓴다	237	4.6	7.2	38.0	35.9	14.3	3.48
나는 나의 가족으로부터 내가 필요로 하는 정서적 도움과 지지를 받는다	237	4.2	11.0	41.4	31.2	12.2	3.36
나는 내 문제에 대하여 나의 가족과 이야기할 수 있다	237	5.5	8.4	38.0	32.5	15.6	3.44
나의 가족은 내가 어떤 결정을 하도록 기꺼이 도와줄 것이다	237	3.0	7.2	36.7	36.7	16.5	3.57
내가 위급할 때 도움을 줄 수 있는 특별한 사람이 내 주위에 있다	236	4.7	15.3	33.1	35.2	11.9	3.34
나에게는 나를 편안하게 해 주는 특별한 사람이 있다	237	4.6	10.5	36.3	35.0	13.5	3.42
나의 친구나 주변 사람들은 나를 진정 도우려고 한다	237	4.6	8.0	40.9	35.0	11.4	3.41
나는 일이 잘 안 될 때 친구나 주변 사람이 있다	236	6.4	16.5	35.2	33.5	8.5	3.21
나는 기쁨과 슬픔을 나눌 친구나 주변 사람이 있다	237	4.2	10.1	37.6	37.6	10.5	3.41

구분	사례수	전혀 그렇지 않다	거의 그렇지 않다	보통 이다	대체로 그렇다	매우 그렇다	평균 (점)
나는 내 문제에 대하여 친구나 주변사람에게 이야기할 수 있다	237	3.8	9.7	36.7	39.2	10.5	3.43

○ 장애인의 돌봄으로 인하여 비장애 형제·자매와의 갈등은 5.1%가 매우 많다고 응답하였으며, 전혀 없다고 응답한 비율은 10.5%로 나타남

○ 장애인의 돌봄으로 인하여 비장애 형제·자매가 느끼는 스트레스의 경우 13.9%가 매우 많다고 응답하였으며, 2.1%만이 전혀 없다고 응답하였음

<표 122> 장애인의 돌봄으로 인한 비장애 형제·자매와의 관계

(단위: 명, %)

항목		%
갈등	사례수	237
	매우 많다	5.1
	조금 있다	24.1
	보통이다	16.0
	별로 없다	19.0
	전혀 없다	10.5
	비해당	25.3
	계	100.0
비장애 형제자매의 스트레스 수준	사례수	2372
	매우 많다	13.9
	조금 있다	34.6
	보통이다	13.1
	별로 없다	9.7
	전혀 없다	2.1
	비해당	26.6
	계	100.0

○ 뇌병변장애인 보호자의 가족관계에 대한 만족도를 비해당 0, 매우 불만족 1, 매우 만족 7로 조사한 결과, 뇌병변장애인의 보호자는 보호하고 있는 장애인의 관계에 대하여 가장 만족하고 있었으며(M=5.20), 장애인과 비장애인 형제자매와의 관계에 대해 가장 불만족하고 있는 것으로 나타남(M=3.89).

<표 123> 가족 관계에 대한 만족

(단위: 명, %, 점)

구분	사례수	매우 불만족	불만족	약간 불만족	보통	약간 만족	만족	매우 만족	비해당	평균 (점)
배우자와의 관계	238	6.7	2.9	6.3	26.1	10.1	32.4	9.7	5.9	4.48
가족생활	239	3.3	3.3	7.1	29.3	13.0	35.1	8.8	-	4.86
보호하고 있는 장애인과의 관계	239	1.7	3.8	2.9	24.3	11.7	40.2	15.1	-	5.20
장애인과 비장애인 형제자매와의 관계	238	3.4	1.7	5.9	20.2	8.4	29.8	8.8	21.4	3.89

○ 뇌병변장애인 보호자의 생활만족도를 매우 불만족 1, 매우 만족 5, 비해당 0으로 조사한 결과, 보호자의 생활만족도가 가장 높은 항목은 가족관계로 평균 3.37점으로 나타남

- 생활만족도가 가장 낮은 항목은 여가생활(M=2.43)이었으며, 뇌병변장애인 보호자의 전반적 생활 만족도는 2.82점으로 나타남

<표 124> 보호자의 생활 만족도

(단위: 명, %, 점)

구분	사례수	매우 불만족	대체로 불만족	보통	대체로 만족	매우 만족	비해당	평균(점)
건강	236	14.4	17.8	52.5	12.7	2.5	-	2.71
가족의 수입	235	17.0	26.4	44.7	10.2	1.7	-	2.53
주거환경	235	7.7	19.1	51.5	17.0	4.7	-	2.92
가족관계	235	3.4	8.9	42.6	37.4	7.7	-	3.37
직업	234	3.8	11.1	32.5	14.1	2.6	35.9	3.01
사회적 친분관계	235	4.3	12.3	51.5	27.2	4.7	-	3.16
여가생활	235	22.6	29.8	33.2	11.5	3.0	-	2.43
이상을 고려한 전반적 만족	232	7.3	22.8	51.3	17.2	1.3	-	2.82

○ 뇌병변장애인을 위해 필요한 국가·사회의 자원은 1순위로 재활치료지원이 가장 높게 나타났으며(34.2%), 부모 사후 생활보장(17.5%), 소득보장(9.8%) 순으로 나타남

- 2순위의 경우 의료지원(21.5%), 재활치료지원(17.6%)의 순으로 나타남. 기타 응답으로는 평생교육, 활동지원 대상 확대, 주간보호가 있음

<표 125> 장애인을 위해 필요한 국가, 사회의 지원

(단위: 명, %)

구분	1순위	2순위	3순위
사례수	234	233	227
재활치료지원	34.2	17.6	11.0
부모사후생활보장	17.5	13.7	26.0
소득보장	9.8	9.4	8.8
장애인활동지원 시간확대	9.4	9.9	10.6
의료지원	9.0	21.5	13.2
보육·교육시설 확대	8.1	14.6	15.4
장애인 권리보장	6.8	6.9	11.5
고용지원	2.1	4.7	2.9
장애인 진단지원	2.1	0.9	0.9
기타	0.9	0.9	-
계	100.0	100.0	100.0

3. 발달장애인의 생애주기별 복지서비스 이용 현황

□ 서비스 이용 현황 정리의 개요

○ 발달장애인의 생애주기별 복지서비스 이용현황을 파악하기 위해 2018년도에 수행된 경기도 발달장애인 지원 기본계획 수립 연구의 발달장애인 욕구 및 실태조사[2] 결과를 활용하여 정리하였음

- 또한 경기도의 발달장애인의 실태와 전국발달장애인을 비교하기 위해 보건복지부 2014년 장애인실태조사의 관련 현황이 있는 경우, 경기도 데이터와 전국 데이터를 비교 제시하였음. 또한 조사시점이 다른 한계가 있기는 하지만 전국과의 비교를 통해 유용한 결과를 도출 할 수 있을 것으로 사료됨

□ 정리의 한계

○ 정리에 활용된 자료가 발달장애인의 생애주기성을 고려해 샘플링된 것 아니면 이에 따라 관련 분석이 이루어지지 않아 생애주기성에 기반하여 정리하는 데 일정부분 한계를 지니고 있음

2) 본 실태조사는 경기도(14개 시군)내 발달장애인 보호자 300명을 지역 할당표집 하였으며 1:1 방문 대면조사로 실시되었으며, 조사기간은 2018년 3월~5월 3개월간 이루어졌음

1) 아동기 복지서비스 이용 현황

(1) 보육 및 교육 실태

□ 보육시설 이용 실태 : 12세 미만

○ 경기도에 12세 미만의 발달장애인을 대상으로 현재 다니는 보육시설 유형을 조사한 결과 장애아 통합보육시설이 63.6%로 가장 높았고, 다음으로 장애아 전담보육시설과 일반보육시설이 각각 18.2%순으로 나타남

○ 경기도는 전국에 비해 장애아동의 통합보육시설 이용률이 높은 반면, 일반보육시설의 이용률은 상대적으로 낮게 나타나고 있음

<표 126> 보육시설 유형

(단위 : %,명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
일반보육시설	2	18.2	3	27.3
장애아통합보육시설	7	63.6	6	54.5
장애아전담보육시설	2	18.2	2	18.2
합계	11	100.0	11	100.0

○ 장애유형별 이용하는 보육시설 유형을 살펴본 결과 지적장애인은 장애아통합보육시설이 71.4%로 가장 높았고, 장애아 전담보육시설이 28.6%인데 반해, 자폐성장애인은 장애아통합보육시설이 66.7%로 가장 높았고 다음으로 일반보육시설이 33.3%임. 보육시설을 이용하는 발달장애인의 수가 작기 때문에 일반화하기에는 다소 한계가 있지만 지적장애인은 일반보육시설보다는 장애아 전담보육시설을 이용하는 비중이 높고, 자폐성장애인은 장애아전담보육시설보다는 일반보육시설 이용비중이 높음

<표 127> 장애유형별 보육시설 유형

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애	
	빈도	비율	빈도	비율
일반보육시설	0	0.0	1	33.3
장애아통합보육시설	5	71.4	2	66.7
장애아전담보육시설	2	28.6	0	0.0
합계	7	100.0	3	100.0

○ 경기도 발달장애아동의 보육시설 이용시간을 살펴본 결과 8시간이 45.5%로 가장 높았고, 다음으로 6시간이 27.3%, 8시간이 18.2%, 7시간이 9.1%순으로 나타남

○ 보육시설 이용시간에 있어서 경기도가 전국에 비해 상대적으로 장시간 이용하고 있는 것으로 나타나는데, 전국은 2시간과 9시간이 각각 27.3%로 가장 높았고 다음으로 8시간이 18.2% 순으로 나타남

<표 128> 보육시설 이용시간

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
2시간	-	-	3	27.3
3시간	-	-	1	9.1
5시간	-	-	1	9.1
6시간	3	27.3	-	-
7시간	1	9.1	1	9.1
8시간	5	45.5	2	18.2
9시간	2	18.2	3	27.3
합계	11	100.0	11	100.0

○ 장애유형별 보육시설 이용시간을 살펴본 결과 지적장애인은 8시간이 50.0%로 가장 높았고 다음으로 6시간이 25.0%, 7시간과 9시간이 각각 12.5% 순으로 장기간 이용자의 비중이 높게 나타남

<표 129> 장애유형별 보육시설 이용시간

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애	
	빈도	비율	빈도	비율
6시간	2	25.0	1	33.3
7시간	1	12.5	-	-
8시간	4	50.0	1	33.3
9시간	1	12.5	1	33.3
합계	8	100.0	3	100.0

○ 보육시설을 이용하는데 월평균 얼마의 자부담을 지불하는지를 살펴본 결과 월평균 18.1만원으로 무료에서부터 최대 85만원을 지불하고 있는 것으로 나타남

○ 월평균 보육비는 경기도가 전국에 비해 5.4만원 높은 수준이며, 최대 보육비는 전국에 비해 65만원 높은 비용을 지불하고 있었음

<표 130> 보육시설 월비용(자부담)

(단위 : %, 만원)

구분	빈도	최소	최대	평균	표준편차
경기도	11	0.0	85.0	16.1	24.2
전국	6	3.0	20.0	10.7	7.5

○ 보육시설을 이용하는데 지불하는 자부담 비용수준을 살펴본 결과 지적장애인은 무료가 37.5%로 가장 높았고, 최소 6만원에서 최대 85만원을 지불하고 있는 것으로 나타남. 자폐성 장애인은 최소 6만원에서 최대 16만원을 지불하고 있었음

<표 131> 장애유형별 보육시설 이용비용

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		전국	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
무료	3	37.5%	0	0.0%	3	27.3%
6만원	0	0.0%	1	33.3%	1	9.1%
7만원	1	12.5%	0	0.0%	1	9.1%
11만원	1	12.5%	1	33.3%	2	18.2%
16만원	1	12.5%	1	33.3%	2	18.2%
25만원	1	12.5%	0	0.0%	1	9.1%
85만원	1	12.5%	0	0.0%	1	9.1%
합계	8	100.0%	3	100.0%	11	100.0%

○ 보육시설 만족도를 살펴본 결과 경기도는 만족한다가 90.9%, 불만족이 9.1로 나타남. 이는 전국에 비해 만족도가 9.1%p높음

<표 132> 보육시설 만족도

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
만족한다	10	90.9	9	81.8
불만족한다	1	9.1	2	18.2
합계	11	100.0	11	100.0

○ 장애유형별 보육시설에 대한 만족정도를 살펴본 결과 자폐성장애인은 대부분이 대체적으로 만족하고 있는 것으로 나타난 반면, 지적장애인은 대체로 만족한다가 50.0%, 매우 만족한다가 37.5%, 약간 불만족한다가 12.5%순으로 나타남

<표 133> 장애유형별 보육시설 만족도

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애	
	빈도	비율	빈도	비율
약간 불만족한다	1	12.5	-	-
대체로 만족한다	4	50.0	3	100.0
매우 만족한다	3	37.5	-	-
합계	8	100.0	3	100.0

□ 유치원

○ 경기도 발달장애인 12세 미만의 아동 중 5명이 유치원에 다니고 있었으며, 이중 일반유치원 내 특수학급이 60.0%로 가장 높았고, 다음으로 일반유치원과 특수학교 유치원이 각각 20.0%순으로 나타남

○ 전국은 일반유치원 내 특수학급이 66.7%로 가장 높았고, 다음으로 일반유치원이 33.3%순으로 나타남

<표 134> 유치원 유형

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
일반유치원	1	20.0	1	33.3
일반유치원내특수학급	3	60.0	2	66.7
특수학교 유치원(부)	1	20.0	-	-
합계	5	100.0	3	100.0

○ 장애유형별 이용하고 있는 유치원 유형을 살펴본 결과 지적장애인은 일반유치원내특수학급이 66.7%로 가장 높았고, 다음으로 특수학교 유치원(부)가 33.3%로 나타난 반면, 자폐성장애인은 일반유치원과 일반유치원내특수학급이 각각 50.0%로 나타남. 적은 사례이기는 하지만 보육시설과 유사한 결과로 자폐성장애인 부모는 지적장애인 부모에 비해 특수학교 유치원이나 보육시설 보다 일반유치원이나 보육시설을 선호하는 것을 확인할 수 있음. 반면, 지적장애인 부모는 일반 유치원이나 보육시설 보다 특수학교 유치원이나 보육시설을 선호하는 것으로 해석됨

<표 135> 장애유형별 유치원 유형

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애	
	빈도	비율	빈도	비율
일반유치원	-	-	1	50.0
일반유치원내특수학급	2	66.7	1	50.0
특수학교 유치원(부)	1	33.3	-	-
합계	3	100.0	2	100.0

○ 유치원 이용시간은 각 8시간이 40.0%로 가장 높았고, 다음으로 4시간, 5시간, 7시간 등이 각각 20.0%로 다양하게 나타남

<표 136> 유치원이용시간

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
4시간	1	20.0	1	33.3
5시간	1	20.0	1	33.3
7시간	1	20.0	-	-
8시간	2	40.0	1	33.3
합계	5	100.0	3	100.0

○ 장애유형별 유치원 이용시간을 살펴본 결과 지적장애인에 비해 자폐성장애아동이 유치원에서 보내는 시간이 긴 것으로 나타남. 자폐성장애아동은 대부분은 8시간 유치원을 이용하는 반면, 지적장애인은 4시간, 5시간, 7시간이 각각 33.3%임

<표 137> 장애유형별 유치원이용시간

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애	
	빈도	비율	빈도	비율
4시간	1	33.3	-	-
5시간	1	33.3	-	-
7시간	1	33.3	-	-
8시간	-	-	2	100.0
합계	3	100.0	2	100.0

○ 유치원 월 비용부담은 무료가 60.0%로 가장 높았고, 다음으로 1만원, 11만원이 각각 20.0% 순으로 나타남. 발달장애 유형별로 살펴보면 지적장애인은 무료가 66.7%로 가장 높았고 다음으로 월 1만원이 33.3%인 반면, 자폐성장애인은 0원과 월평균 11만원이 각각 50%순으로 나타남

<표 138> 발달장애 유형별 유치원 월비용(자부담)

(단위 : %, 만원)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
0원	2	66.7	1	50.0	3	60.0
1만원	1	33.3	-	-	1	20.0
11만원	-	-	1	50.0	1	20.0
합계	3	100.0	2	100.0	5	100.0

○ 유치원의 만족도는 만족한다가 80.0%, 약간 불만족이 20.0%순이었으며, 전국은 대부분이 만족하는 것으로 나타남

<표 139> 유치원 이용 만족도

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
약간 만족하지 않는다	1	20.0	-	-
대체로 만족한다	3	60.0	2	66.7
매우 만족한다	1	20.0	1	33.3
합계	5	100.0	3	100.0

○ 장애유형별 유치원 이용만족정도를 살펴본 결과 지적장애인에 비해 자폐성장애인의 만족도가 상대적으로 높게 나타나고 있음. 지적장애인은 대체로 만족한다가 66.7%, 약간 만족하지 않는다가 33.3%로 나타난 반면, 자폐성장애는 대체로만족과 매우 만족이 각각 50.0%로 나타남

<표 140> 장애유형별 유치원 이용 만족도

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애	
	빈도	비율	빈도	비율
약간 만족하지 않는다	1	33.3	-	-
대체로 만족한다	2	66.7	1	50.0
매우 만족한다	-	-	1	50.0
합계	3	100.0	2	100.0

○ 경기도 발달장애인 아동을 대상으로 유치원에 다니지 않는 이유를 조사한 결과 이미 학교를 졸업해서가 33.3%로 가장 높았고, 다음으로 나이가 많아서가 22.7%, 시설이 없어서가 19.9%, 시설이 어디에 있는지 몰라서가 9.2%, 다른 방법이 있어서가 6.4%, 비용부담 때문에가 2.8%순으로 나타남

- 유치원에 다니지 않은 이유로 주변에 시설이 없어서와 시설이 어디에 있는지에 대한 정보가 없어서가 29.1%로 나타났으며, 이점에 주목할 필요가 있음

<표 141> 유치원에 다니지 않는 이유

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
몰라서	13	9.2	-	-
시설이 없어서	28	19.9	1	2.8
다른 방법이 있어서	9	6.4	-	-
비용부담 때문에	4	2.8	-	-
이미 학교를 졸업해서	47	33.3	-	-
나이가 많아서(고령)	32	22.7	-	-
보육시설 및 초등학교에 다니고 있어서	-	-	34	94.5
기타	8	5.7	1	2.8
합계	141	100.0	36	100.0

○ 장애유형별 유치원에 다니지 않은 이유를 조사한 결과 지정장애와 자폐성장애인 간의 다른 경향을 보이는 것으로 나타남. 지적장애인은 이미 학교를 졸업해서가 29.7%로 가장 높았고, 다음으로 나이가 많아서가 25.0%, 시설이 없어서가 20.3%, 몰라서가 10.2%, 다른 방법이 있어서가 6.3%, 보육시설 및 초등학교에 다니고 있어서가 4.7%, 비용부담 때문에가 3.1%순으로 나타남. 이에 반해 자폐성장애인은 이미 학교를 졸업해서가 69.7%로 가장 높았고, 다음으로 시설이 없어서가 15.4%, 다른 방법이 있어서와 보육시설 및 초등학교에 다니고 있어서가 7.7%순으로 나타남

<표 142> 장애유형별 유치원에 다니지 않는 이유

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애	
	빈도	비율	빈도	비율
몰라서	13	10.2	-	-
시설이 없어서	26	20.3	2	15.4
다른 방법이 있어서	8	6.3	1	7.7

구분	지적장애		자폐성장애	
	빈도	비율	빈도	비율
비용부담 때문에	4	3.1	-	-
이미 학교를 졸업해서	38	29.7	9	69.2
나이가 많아서(고령)	32	25.0	-	-
보육시설 및 초등학교에 다니고 있어서	6	4.7	1	7.7
기타	1	0.8	-	-
합계	128	100.0	13	100.0

□ 학교생활 : 보육, 유치원, 학교

○ 보육, 유치원 혹은 학교 적응 정도를 살펴본 결과, 적응하고 있다가 78.0%, 적응하지 못한다가 22.0%로 나타남. 이는 전국에 비해 적응하고 있다가 2.2%p높은 수준임. 그러나 적응하지 못하고 있다고 응답한 22.0%에 주목할 필요가 있음

<표 143> 학교생활 적응정도

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
적응하지 못함	35	22.0	32	24.5
적응하고 있음	124	78.0	100	75.8
합계	159	100.0	132	100

○ 장애유형별 학교생활 적응 정도는 적응하고 있다가 약 78.0%, 적응하고 있지 못하다가 약 22.0% 수준으로 유사하게 나타나고 있음

<표 144> 장애유형별 학교생활 적응정도

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
적응하지 못함	29	22.1	6	21.4	35	22.0
적응하고 있음	102	77.9	22	78.6	124	78.0
합계	131	100.0	28	100.0	159	100.0

○ 경기도 발달장애 아동이 학교생활을 하는데 있어서의 어려움을 조사한 결과 수업내용의 이해와 교육내용의 부적합이 각각 23.9%로 가장 높았고, 다음으로 친구들의 이해부족으로 인한 놀림이 18.2%, 특수교사의 이해부족이 6.9%, 특수교육 보조원의 미배치과 선생님의 이해부족으로 인한 편견의 문제가 각각 5.7%, 등하교의 불편함이 3.8%순으로 나타남

○ 학교생활에 있어서 어려움은 전국과 다소 다른 양상을 보이는데, 전국은 수업내용의 이해로 인한 어려움이 34.1%로 가장 높았고 다음으로 친구들의 이해부족으로 인한 놀림이 18.8%, 특수교사의 부족이 11.6%순으로 나타나고 있음

- 경기도 발달장애인이 학교생활을 하는데 있어서 교육내용의 부적합하다가 전국에 비해 19.6%p높은 것에 주목할 필요가 있음. 이는 경기도 발달장애인을 위한 체계적인 교육프로그램 개발이 필요함을 시사하는 결과임

<표 145> 학교생활의 어려움

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
친구들의 이해부족 놀림	29	18.2	26	18.8
선생님의 이해부족 편견	9	5.7	3	2.2
수업내용의 이해	38	23.9	47	34.1
교육도구나 기자재 사용 불편	-	-	4	2.9
교육내용의 부적합	38	23.9	6	4.3
특수교사의 부족	11	6.9	16	11.6
특수교육 보조원 미배치	9	5.7	10	7.2
학교내 편의시설 부족	3	1.9	3	2.2
등하교 불편	6	3.8	7	5.1
문제가 없음	46	28.9	14	10.1
기타	5	3.1	2	1.4
합계	159	100.0	138	100.0

○ 장애유형별 학교생활의 어려움을 살펴본 결과 유사한 경향을 보이는 것으로 나타남. 다만, 지적장애인이 자폐성장애인에 비해 더 많은 응답자가 학교생활에 어려움을 경험하는 것으로 나타남

○ 장애유형별로 자세히 살펴보면, 지적장애인 중 문제가 없다를 제외하고 수업내용을 이해하기 어렵다가 24.4%로 가장 높았고, 다음으로 친구들의 이해부족으로 놀림을 받고 있어서 어렵다가 19.1%, 특수교사 부족과 특수교육 보조원이 배치되지 않아서 어려움을 겪는다가 12.2%, 선생님의 이해부족과 편견으로 인해 어렵다가 6.1%, 등하교가 불편하다가 3.1%, 학교내 편의시설의 부족과 교육내용이 부적합 하다가 각각 2.3%순으로 나타남

○ 자폐성장애인은 문제가 없다를 제외하고 수업내용이 이해하기 어렵다가 21.4%로 가장 높았고, 다음으로 친구들의 이해부족으로 인해 놀림을 받고 있어서 어렵다가 14.3%, 특수교사의 부족과 특수교육 보조원이 배치되지 않아서가 14.2%, 등하교가 불편하다가 7.1%, 선생님의 이해부족과 편견이 3.6%순으로 나타남

<표 146> 장애유형별 학교생활의 어려움

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
친구들의 이해부족 놀림	25	19.1	4	14.3	29	18.2
선생님의 이해부족 편견	8	6.1	1	3.6	9	5.7
수업내용의 이해	32	24.4	6	21.4	38	23.9
교육내용의 부적합	3	2.3	-	-	38	23.9
특수교사의 부족	9	6.9	2	7.1	11	6.9
특수교육 보조원 미배치	7	5.3	2	7.1	9	5.7
학교내 편의시설 부족	3	2.3	-	-	3	1.9
등하교 불편	4	3.1	2	7.1	6	3.8
문제가 없음	37	28.2	9	32.1	46	28.9
기타	3	2.3	2	7.1	5	3.1
합계	131	100.0	28	100.0	159	100.0

○ 경기도 발달장애인이 학교까지의 통학방법으로 도보가 30.2%로 가장 높았고, 다음으로 통학버스가 23.6%, 보호자가 운전하는 자가용 28.9%, 일반택시가 13.2%, 셔틀형 복지버스가 1.9%순으로 나타남. 이에 비해 전국은 도보가 24.8%로 가장 높으며, 다음으로 보호자가 운전하는 자가용이 23.4% 일반버스가 14.2%, 셔틀형 복지버스가 7.1%순으로 나타남

○ 경기도 발달장애인이 학교를 통학하는 방법에서 보호자 및 활동보조인이 운전하는 개인 자가용이 28.9%임에 주목할 필요가 있음

<표 147> 학교까지 통학 방법

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
일반버스	21	13.2	20	14.2
일반택시	-	-	1	0.7
지하철전철	1	0.6	1	0.7
통학버스	38	23.9	33	23.4
복지관버스	1	0.6	1	0.7
자가용(본인 운전)	-	-	2	1.4
자가용(보호자 및 활동보조인 운전)	46	28.9	33	23.4
셔틀형 복지버스	3	1.9	10	7.1
도보	48	30.2	35	24.8

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
기타	1	0.6	5	3.5
합계	159	100.0	141	100.0

○ 장애유형별 학교까지 통학방법을 조사한 결과 지적장애인은 도보이용이 29.8%로 가장 높았고, 다음으로 통학버스가 22.9%, 보호자 및 활동보조인이 운전하는 자가용이용이 21.4%, 일반버스나 지하철 등 대중교통을 이용한다가 16.1%, 셔틀형 복지서비스가 6.9%, 복지관 버스가 0.8%순으로 나타남. 이에 반해 자폐성장애인은 도보가 32.1%로 가장 높았고, 다음으로 통학버스와 자가용이 각각 28.6%, 일반버스와 셔틀형 복지버스, 장애인 특별교통수단이 각각 3.6%순으로 나타남. 지적장애인이 자폐성장애인에 비하여 일반버스의 이용률이 상대적으로 높게 나타남

<표 148> 장애유형별 학교까지 통학 방법

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		경기도	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
일반버스	20	15.3	1	3.6	21	13.2
지하철전철	1	0.8	-	-	1	0.6
통학버스	30	22.9	8	28.6	38	23.9
장애인 특별교통수단	2	1.5	1	3.6	3	1.9
복지관버스	1	0.8	-	-	1	0.6
자가용(보호자 및 활동보조인 운전)	28	21.4	8	28.6	36	22.6
셔틀형 복지버스	9	6.9	1	3.6	10	6.3
도보	39	29.8	9	32.1	48	30.2
기타	1	0.8	-	-	1	0.6
합계	131	100.0	28	100.0	159	100.0

○ 경기도 발달장애인이 방과후 낮시간 활동방법을 조사한 결과 가정에서 부모나 가족과 보낸다가 64.8%로 가장 높았고, 다음으로 집에서 혼자 지낸다가 15.1%, 복지시설이 6.9%, 유치원이나 학교 방과후 활동이 3.8%, 활동보조인과 지낸다가 2.5%, 지역아동센터와 가정에서 방문교사가 지도한다가 각각 1.9%, 학원이 1.3%순으로 나타남

○ **경기도 발달장애인의 약 80%가 방과 후 가족이나 혼자 방치되고 있는 것으로 나타남**. 이는 전국에 비해서도 22.3%p높은 것으로 이들에 대한 체계적인 지원이 필요함

○

<표 149> 방과후 낮시간 활동방법

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
집에서 혼자 지냄	24	15.1	8	5.7
가정에서 부모나 가족과 보냄	103	64.8	73	51.8
장애아 전담 보육시설	1	0.6	8	5.7
일반보육시설	-	-	3	2.1
가정에서 방문교사가 지도	3	1.9	2	1.4
복지시설(기관)	11	6.9	10	7.1
학원	2	1.3	8	5.7
유치원이나 학교 방과후 활동	6	3.8	25	17.7
활동보조인과 지냄	4	2.5	-	-
지역아동센터	3	1.9	-	-
기타	2	1.3	4	2.8
합계	159	100.0	141	100.0

○ 장애유형별 방과후 낮시간 활동방법을 조사한 결과 지적장애인이 자폐성장애인에 비해 집에서 혼자지내는 비중이 상대적으로 높고, 장애아 전담 보육시설이나 가정에서 방문교사 지도, 학원 등 다양한 활동을 하는 것으로 나타남. 이에 반해 자폐성장애 아동은 가정에서 부모나 가족과 보내는 비중이 상대적으로 높았고, 복지관이나 유치원 및 학교 의 방과 후 활동 등의 비중이 상대적으로 높게 나타나고 있음

<표 150> 장애유형별 방과후 낮시간 활동방법

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		경기도	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
집에서 혼자 지냄	21	16.0	3	10.7	24	15.1
가정에서 부모나 가족과 보냄	84	64.1	19	67.9	103	64.8
장애아 전담 보육시설	1	0.8	-	-	1	0.6
가정에서 방문교사가 지도	3	2.3	-	-	3	1.9
복지시설(기관)	8	6.1	3	10.7	11	6.9
학원	2	1.5	-	-	2	1.3
유치원이나 학교 방과후 활동	4	3.1	2	7.1	6	3.8
활동보조인과 지냄	3	2.3	-	-	4	2.5
지역아동센터	3	2.3	1	3.6	3	1.9
기타	2	1.5	-	-	2	1.3
합계	131	100.0	28	100.0	159	100.0

○ 향후 보육교육 시 가장 필요한 것에 대해 살펴본 결과 장애아 전문보육시설 확대가 27.7%로 가장 높았고, 다음으로 장애아동 발달재활서비스 확대가 15.7%, 특수교육 보조인력 증원이 12.0%, 학교 밖(가정 내) 학습도우미 지원이 9.7%, 교육에 대한 충분한 정보제공이 6.3%, 학교 밖(가정 내) 학습도우미 지원과 교육비부담 감소가 각각 5.0%, 교사 및 교육기관의 확대가 4.7%순으로 나타남

○ 장애유형별 향후 보육 및 교육 시 가장 필요한 점을 살펴본 결과 지적장애와 자폐성장애인 간에 유사한 경향을 보이는 것으로 나타남. 다만, 지적장애인이 자폐성장애인에 비해 상대적으로 욕구가 다양하게 나타나고 있음

<표 151> 장애유형별 향후 보육 및 교육 시 가장 필요한 점

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
장애아 전문보육시설 확대	73	28.2	10	24.4	83	27.7
장애아동 발달재활서비스 확대	38	14.7	9	22.0	47	15.7
교육도구나 기자재 사용 시 편리성 확보	2	0.8	1	2.4	3	1.0
교사의 전문성 확보 (학습보조기기 지원 확대)	12	4.6	3	7.3	15	5.0
특수교육 보조인력 증원	30	11.6	6	14.6	36	12.0
교사 및 교육기관의 확대	11	4.2	3	7.3	14	4.7
학교 내 편의시설 확대	3	1.2	-	-	3	1.0
등하교 편리성 (교통수단, 인력) 지원	9	3.5	-	-	9	3.0
교육에 대한 충분한 정보 제공	17	6.6	2	4.9	19	6.3
고등교육 지원 강화	2	0.8	-	-	2	0.7
부모교육·상담 지원 확대	4	1.5	1	2.4	5	1.7
교육비 부담 감소	15	5.8	-	-	15	5.0
학교 밖(가정 내) 학습도우미 지원	25	9.7	4	9.8	29	9.7
기타	5	1.9	-	-	5	1.7
없음	13	5.0	2	4.9	15	5.0
합계	259	100.0	41	100.0	300	100.0

(2) 재활치료 경험 실태

□ 재활치료 경험 실태

○ 경기도 발달장애인의 재활치료 경험 유무를 살펴본 결과 재활치료경험이 없다가 57.3%, 치료경험이 있다가 42.7%로 나타남. 이중 장애유형별로 재활치료 경험 유무를 살펴본 결과 지

적장애인이 자폐성 장애인에 비해 재활치료 경험률이 낮게 나타남. 지적장애인의 재활치료 경험률은 41.3%인데 비해 자폐성장애인은 51.2%로 자폐성장애인이 지적장애인에 비해 재활치료 경험이 1.4%p높은 것으로 나타남

<표 152> 장애유형별 재활치료 경험 유무

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
예	107	41.3	21	51.2	128	42.7
아니오	152	58.7	20	48.0	172	57.3
합계	259	100.0	41	100.0	300	100.0

○ 경기도 발달장애인 재활치료 이용 여부를 살펴본 결과 언어치료가 27.0%로 가장 많았고, 다음으로 놀이치료가 8.3%, 놀이치료가 8.0%, 미술치료가 6.7%, 물리치료가 5.7%, 심리행동치료가 4.7%, 작업치료가 4.3%순으로 나타남

○ 발달장애인의 재활 치료 이용 여부에 있어서 언어치료와 놀이치료, 물리치료는 경기도가 전국에 비해 상대적으로 높은 이용 경험을 보인 반면, 성인장애인을 위한 작업치료, 미술치료, 심리행동치료는 경기도가 전국에 비해 상대적으로 낮은 이용경험을 보임

○ 발달장애인에 대한 지속적인 재활치료는 장애가 심해지는 것을 방지할 수 있는데, 언어치료를 제외하고 대부분의 재활치료 이용 경험이 10%도 되고 있지 않음. 이는 다양한 원인이 있을 수 있지만 재활치료 서비스 제공기관의 확대가 필요할 것으로 보여짐

<표 153> 재활치료 이용 여부

(단위 : %, 명)

구분	경기도(n=300)		전국(n=437)	
	빈도	비율	빈도	비율
물리치료	17	5.7	16	3.6
작업치료	13	4.3	28	6.4
언어치료	81	27.0	67	15.3
음악치료	25	8.3	35	8.0
놀이치료	24	8.0	19	4.3
미술치료	20	6.7	43	9.8
심리행동치료	14	4.7	32	7.3
기타	68	22.7	35	8.0

○ 장애유형별 재활치료 이용경험을 살펴본 결과 재활치료 유형에 따라 이용 경험률에 차이가 있는 것으로 나타남. 물리치료와 작업치료의 경우 자폐성장애인은 전혀 이용해본 경험이 없는 것으로 나타난 반면, 언어치료와 놀이치료, 심리행동치료는 자폐성장애인이 지적장애인에 비해 상대적으로 높은 이용 경험률을 보이고 있음. 이에 반해 놀이치료와 미술치료는 자폐성장애인에 비해 지적장애인의 이용경험률이 상대적으로 높게 나타나고 있음

<표 154> 장애유형별 재활치료 이용 경험

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
물리치료	17	15.9	-	-	17	13.3
작업치료	13	12.1	-	-	13	10.2
언어치료	66	61.7	15	71.4	81	63.3
음악치료	21	19.6	4	19.0	25	19.5
놀이치료	19	17.8	5	23.8	24	18.8
미술치료	17	15.9	3	14.3	20	15.6
심리행동치료	14	13.1	-	-	14	10.9

○ 경기도 발달장애인의 재활서비스 이용 시 바우처 이용경험을 조사한 결과 언어치료가 22.0%로 가장 높았고, 다음으로 놀이치료가 6.0%, 음악치료가 5.3%, 미술치료가 4.3%, 심리행동치료가 3.0%, 물리치료가 2.3%순으로 나타남

○ 재활서비스 바우처 이용 경험에 있어서 경기도는 언어치료와 놀이치료, 물리치료가 전국에 비해 상대적으로 높은 이용경험을 보인 반면, 작업치료, 음악치료, 미술치료, 심리행동치료는 전국에 비해 상대적으로 낮은 이용경험을 보임

<표 155> 재활서비스 바우처 이용경험

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
물리치료	7	2.3	3	0.7
작업치료	5	1.7	16	3.6
언어치료	66	22.0	51	11.6
음악치료	16	5.3	24	5.5
놀이치료	18	6.0	14	3.2
미술치료	13	4.3	31	7.1
심리행동치료	9	3.0	24	5.5
기타	55	18.3	22	5.0

○ 재활치료 이용시간과 비용을 살펴본 결과 경기도 발달장애인의 재활치료 평균시간은 놀이치료를 제외하고 전국에 비해 낮은 이용시간을 보이고 있음. 이를 구체적으로 살펴보면 놀이치료가 3.3시간으로 가장 높았고, 다음으로 물리치료, 작업치료, 언어치료가 각각 1.4시간, 음악치료와 미술치료는 1.1시간, 심리행동치료는 0.9시간 순으로 나타남

○ 재활치료 시간에 있어서 성인발달장애인을 위한 작업치료는 경기도가 전국에 비해 3시간 적었으며, 다음으로 심리행동치료는 1.1시간, 음악치료는 0.9시간, 물리치료는 0.8시간, 미술치료는 0.2시간이었음. 대부분의 재활치료 이용시간은 전국에 비해 적은 것에 주목해야 할 필요가 있음

○ 한편 재활치료 이용에 있어서 지불하는 비용은 경기도 발달장애인이 전국에 비해 적은 시간에도 불구하고 상대적으로 높은 비용을 지불하고 있는 것으로 나타남

○ 경기도 발달장애인 재활치료 이용비용은 놀이치료가 76.8천원으로 가장 높았으며, 다음으로 심리행동치료가 72.6천원, 언어치료가 67.1천원, 음악치료가 51.7천원, 물리치료가 49.2천원, 미술치료가 48.3천원, 작업치료가 47.8천원 순으로 나타남

<표 156> 재활치료 이용시간 및 비용

(단위 : 시간, 천원)

구분	경기도		전국	
	시간	비용	시간	비용
물리치료	1.4	49.2	2.2	22.7
작업치료	1.4	47.8	4.4	57.5
언어치료	1.4	67.1	1.7	94.2
음악치료	1.1	51.7	2.0	39.2
놀이치료	2.3	76.8	1.7	76.0
미술치료	1.1	48.3	1.3	55.2
심리행동치료	0.9	72.6	2.0	49.2
기타	1.5	70.3	5.4	69.5

○ 경기도 재활치료 만족도는 4점 척도로 구성되어 있으며, 1은 매우불만족, 2는 불만족, 3은 만족, 4는 매우만족으로 점수가 높을수록 만족도가 높은 것으로 정의함. 재활치료 만족도 수준을 이해하기 위하여 100점으로 환산하여 살펴본 결과 음악치료가 84점으로 가장 높았고, 다음으로 미술치료가 82.5점, 놀이치료가 79.2점, 물리치료와 작업치료, 심리행동치료가 각각 75점 순으로 나타남

<표 157> 재활치료 만족도

(단위 : 시간, 천원)

구분	빈도	최소	초대	평균	표준편차	환산점수
물리치료	17	1	4	3.0	0.8	75.0
작업치료	13	2	4	3.0	0.8	75.0
언어치료	81	1	4	3.0	0.7	75.0
음악치료	25	2	4	3.4	0.6	84.0
놀이치료	24	2	4	3.2	0.5	79.2
미술치료	20	1	4	3.3	0.8	82.5
심리행동치료	14	1	4	3.0	0.7	75.0
기타	68	1	4	2.9	0.7	73.5

○ 재활치료 서비스를 이용했던 경기도 발달장애인을 대상으로 향후 필요정도를 살펴본 결과 언어치료가 85.2%로 가장 높았고, 다음으로 음악치료가 71.9%, 심리치료가 71.1%, 놀이치료가 69.5%, 미술치료가 66.4%, 작업치료가 50.9%, 물리치료사 40.0%순으로 나타남

<표 158> 재활치료 서비스 향후 필요도

(단위 : %, 명)

구분	필요함		불필요		합계	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
물리치료	52	40.6	76	59.4	128	100.0
작업치료	64	50.0	64	50.0	128	100.0
언어치료	109	85.2	19	14.8	128	100.0
음악치료	92	71.9	36	28.1	128	100.0
놀이치료	89	69.5	39	30.5	128	100.0
미술치료	85	66.4	43	33.6	128	100.0
심리행동치료	91	71.1	37	28.9	128	100.0
기타	67	98.5	1	1.5	68	100.0

○ 장애유형별 재활치료 서비스가 향후에 필요욕구를 조사한 결과 지적장애와 자폐성장애인 모두 재활치료 서비스의 필요욕구 높게 나타나고 있음. 재활치료의 이용 경험률과 다르게 자폐성장애인의 재활치료 서비스 필요욕구는 대부분 높게 나타나고 있음

<표 159> 장애유형별 재활치료 서비스 향후 필요도

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
물리치료	49	45.8	3	14.3	52	40.6
작업치료	55	51.4	9	42.9	64	50.0
언어치료	92	86.0	17	81.0	109	85.2
음악치료	79	73.8	13	61.9	92	71.9
놀이치료	73	68.2	16	76.2	89	69.5
미술치료	72	67.3	13	61.9	85	66.4
심리행동치료	77	72.0	14	66.7	91	71.1

2) 성인기 복지서비스 이용현황

(1) 결혼 출산 양육 실태

□ 혼인상태

○ 경기도 발달장애인의 혼인상태를 조사한 결과 미혼이 81.4%로 가장 높았고, 다음으로 유배우자가 10.2%, 이혼이 4.2%, 사별이 3.6%, 별거가 0.6%순으로 나타남

○ 경기도 발달장애인은 전국에 비해 미혼이 4.5%p높았고, 유배우자는 4.5%p낮았음

<표 160> 발달장애인의 혼인 상태

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
유배우	17	10.2	47	14.7
사별	6	3.6	12	3.8
이혼	7	4.2	14	4.4
별거	1	0.6	1	0.3
미혼	136	81.4	246	76.9
합계	167	100.0	320	100.0

○ 장애유형별 혼인상태를 살펴본 결과 자폐성장애인은 100%가 미혼인 반면, 지적장애인은 미혼이 79.9%로 가장 높았고, 다음으로 유배우자가 11.0%, 이혼이 4.5%, 사별이 3.9%, 별거가 0.6%로 나타남

<표 161> 장애유형별 혼인 상태

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애	
	빈도	비율	빈도	비율
유배우	17	11.0	-	-
사별	6	3.9	-	-
이혼	7	4.5	-	-
별거	1	0.6	-	-
미혼	123	79.9	13	100.0
합계	154	100.0	13	100.0

○ 경기도 발달장애인 평균 결혼연령은 28.3세로 전국에 비해 2.3세 높았음. 결혼 연령을 연령대별 구분해서 조사한 결과 20대가 65.5%로 가장 높았고, 다음으로 30가 31.0%, 50대가 3.4%순으로 나타남

○ 이에 비해 전국 발달장애인은 10대 결혼이 상대적으로 높았음. 이를 자세히 살펴보면 20대가 60.3%로 가장 높았고 다음은 30대가 21.9%, 10대가 16.4%, 50대가 1.4%순으로 나타남

<표 162> 결혼연령

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
10대	-	-	12	16.4
20대	19	65.5	44	60.3
30대	9	31.0	16	21.9
50대	1	3.4	1	1.4
합계	29	100.0	73	100
평균	28.3세		26.0세	

○ 경기도 발달장애인이 결혼할 당시 배우자가 장애를 가지고 있었는지를 조사한 결과 장애가 있었다가 58.1%, 없었다가 41.9%로 나타났음. 이는 전국 발달장애인에 비해 기존의 장애를 가지고 있는 사람과의 결혼 비율이 32.1%p 높게 나타나고 있음

<표 163> 결혼 당시 배우자의 장애 여부

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
예	18	58.1	19	26.0
아니오	13	41.9	54	74.0
합계	31	100.0	73	100.0

○ 경기도 발달장애인의 배우자 장애유형은 지체장애가 44.4%로 가장 높았고, 다음으로 지적장애가 27.8%, 정신장애와 시각장애가 각각 11.1%, 언어장애가 5.6%순으로 나타남

○ 이는 전국 발달장애인의 배우자 장애유형과 다소 다른 경향을 보임. 전국은 지적장애가 68.4%로 가장 높았고, 다음으로 지체장애가 26.3%, 청각장애가 5.3%순임

<표 164> 결혼 당시 배우자 장애유형

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
지체장애	8	44.4	5	26.3
시각장애	2	11.1	-	-
언어장애	1	5.6	-	-
청각장애	-	-	1	5.3
지적장애	5	27.8	13	68.4
정신장애	2	11.1	-	-
합계	18	100.0	19	100.0

○ 경기도 발달장애인이 결혼을 하지 않는 이유를 조사한 결과 전국과 유사한 경향을 보이고 있음. 발달장애인이 결혼을 하지 않은 이유는 건강문제와 장애 때문에 결혼을 하지 않았다가 45.6%로 가장 높았고, 다음으로 아직 결혼하기 일러서가 34.6%, 이성을 만날 기회가 없어서가 7.4%, 결혼할 생각이 없어서가 5.9%, 결혼 적령기를 놓쳐서가 2.9%, 가족 등 주위의 반대와 결혼생활과 직장일 동시 수행이 어려워서가 0.7%순으로 나타남

<표 165> 결혼하지 않는 이유

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
이성을 만날 기회가 없어서	10	7.4	23	9.4
결혼할 생각이 없어서	8	5.9	13	5.3
가족 등 주위의 반대로	1	0.7	5	2.0
건강문제와 장애 때문에	62	45.6	123	50.2
경제적으로 어려워서	2	1.5	4	1.6
결혼생활과 직장일 동시 수행 어려워서	1	0.7	1	0.4
결혼 적령기를 놓쳐서	4	2.9	1	0.4
아직 결혼하기에 일러서	47	34.6	74	30.2
기타	1	0.7	1	0.4
합계	136	100.0	245	100.0

○ 장애유형별 결혼을 하지 않는 이유를 살펴본 결과 자폐성장애인은 건강상문제와 장애때문에와 아직 결혼하기에 일러서가 각각 38.5%로 가장 높았고, 다음으로 이성을 만날 기회가 없어서가 15.4%, 결혼할 생각이 없어서가 7.7%순임. 이에 반해 지적장애인은 건강문제와 장애

때문에가 46.3%로 가장 높았고, 다음으로 아직 결혼하기에 일러서가 34.1%, 이성을 만날 기회가 없어서가 6.5%, 결혼할 생각이 없어서가 5.7%, 결혼 적령기를 놓쳐서가 3.3%, 경제적으로 어려워서가 1.6%순임

<표 166> 장애유형별 결혼하지 않는 이유

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐장애	
	빈도	비율	빈도	비율
이성을 만날 기회가 없어서	8	6.5	2	15.4
결혼할 생각이 없어서	7	5.7	1	7.7
가족 등 주위의 반대로	1	0.8	-	-
건강문제와 장애때문에	57	46.3	5	38.5
경제적으로 어려워서	2	1.6	-	-
결혼생활과 직장일 동시 수행 어려워서	1	0.8	-	-
결혼 적령기를 놓쳐서	4	3.3	-	-
아직 결혼하기에 일러서	42	34.1	5	38.5
기타	1	0.8	-	-
합계	123	100.0	13	100.0

□ 자녀의 장애 실태

○ 자녀 중 장애인 자녀가 있는지 여부를 조사한 결과 있다가 경기도 발달장애인이 전국에 비해 유자녀 비율이 상대적으로 높게 나타나고 있음. 경기도 발달장애인 가구에 자녀가 있다가 83.9%, 없다가 16.1%로 나타남

○ 경기도 발달장애인 가구의 유자녀 율이 전국에 비해 9.6%p높았음

<표 167> 자녀유무

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
예	26	83.9	55	74.3
아니오	5	16.1	19	25.7
합계	31	100.0	74	100.0

○ 발달장애인 가구의 자녀수는 경기도가 1.4명, 전국이 2.7명으로 경기도가 전국에 비해 상대

적으로 낮게 나타나고 있음. 발달장애인 가구의 자녀수 별로 구체적으로 살펴보면, 경기도 발달장애인 가구의 자녀수는 1명이 61.5%로 가장 높았고, 2명이 346%, 4명이 3.3%순으로 나타남

○ 이에 비해 전국은 3명이 32.7%로 가장 높았고 다음으로 1명이 29.1%, 2명이 27.3%, 4명이 9.1%, 5명이 1.8%순으로 나타남

<표 168> 장애인 자녀수

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
1명	16	61.5	16	29.1
2명	9	34.6	15	27.3
3명	-	-	18	32.7
4명	1	3.8	5	9.1
5명	-	-	1	1.8
합계	26	100.0	55	100.0
평균	1.4명		2.7명	

○ 발달장애인 가구의 장애인 자녀 여부를 살펴본 결과 경기도가 전국에 비해 장애인 자녀의 비중이 상대적으로 높게 나타나고 있음. 경기도 발달장애인 가구에 장애인 자녀는 42.3%인데 비해 전국은 27.3%로 경기도가 전국에 비해 15.0%p높았음

- 경기도 발달장애인 가구의 자녀에 대한 체계적인 지원이 필요함을 시사하는 결과임

<표 169> 장애인 자녀 여부

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
예	11	42.3	15	27.3
아니오	15	57.7	40	72.7
합계	26	100.0	55	100.0

○ 경기도 발달장애인 가구의 장애자녀는 대부분 첫째자녀이며, 이들의 장애유형을 조사한 결과 경기도는 전국에 비해 자녀의 장애유형이 다양하게 나타남

○ 경기도 발달장애인 가구의 자녀 장애유형은 지적장애가 45.5%로 가장 높았고, 다음으로 지체장애가 36.4%, 뇌병변장애와 정신장애가 각각 9.1%순으로 나타남. 이에 반해 전국은 지적장애가 91.3%로 가장 높았고, 언어장애와 정신장애가 각각 4.3%로 나타남

<표 170> 자녀의 장애유형

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
지체장애	4	36.4	-	-
뇌병변장애	1	9.1	-	-
언어장애	-	-	1	4.3
지적장애	5	45.5	21	91.3
정신장애	1	9.1	1	4.3
합계	11	100.0	23	100.0

○ 경기도 발달장애인 가구의 장애 자녀 장애등급은 2급과 3급이 각각 36.4%로 가장 높았고, 다음으로 1급이 18.2%, 6급이 9.1%순으로 나타남

○ 전국은 2급이 47.8%로 가장 높았고, 다음으로 3급이 43.5%, 1급이 8.7%순으로 나타남

<표 171> 장애 자녀의 장애등급

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
1급	2	18.2	2	8.7
2급	4	36.4	11	47.8
3급	4	36.4	10	43.5
6급	1	9.1	-	-
합계	11	100.0	23	100.0

○ 장애인 자녀의 성별은 남자가 54.5%, 여자가 45.5%로 여성보다 남성이 9%p높게 나타남. 이러한 경향은 전국과 유사하기는 하지만 전국에 비해 남성의 비중이 2.3%p높았음

<표 172> 장애인 자녀의 성별

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
남자	6	54.5	12	52.2
여자	5	45.5	11	47.8
합계	11	100.0	23	100.0

○ 경기도 발달장애인 가구의 장애인 자녀의 연령대를 살펴보면 20대와 30대가 각각 27.3%로 가장 높았고, 다음으로 10대와 20대가 각각 18.2%, 10대 미만이 9.1%순으로 나타남

○ 이에 반해 전국은 10대와 20대, 30대가 각각 26.1%로 가장 높았고, 40대가 13.0%, 40대가 13.0%, 10대 미만과 50대가 4.3%순으로 나타남

<표 173> 장애인 자녀연령

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
10대 미만	1	9.1	1	4.3
10대	2	18.2	6	26.1
20대	3	27.3	6	26.1
30대	3	27.3	6	26.1
40대	2	18.2	3	13.0
50대	-	-	1	4.3
합계	11	100.0	23	100.0

○ 경기도 발달장애인 가구 중 자녀가 없는 이유를 살펴본 결과 임신이 잘 되지 않아서가 40.0%로 가장 높았고, 다음으로 장애 때문에, 자녀 키우기가 어려울 것 같아서, 친정 시댁 식구들이 원하지 않아서 등이 각각 20.0%순으로 나타남

○ 이에 비해 전국은 임신이 잘 되지 않아서가 57.9%로 가장 높았고, 장애 때문에가 15.8%, 자녀를 키우기 어려울 것 같아서가 10.5%, 자녀도 장애를 가질까봐서와 친정 시댁 식구가 원하지 않아서가 각각 5.3%순으로 나타남

<표 174> 자녀가 없는 이유

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
임신이 잘 되지 않아서	2	40.0	11	57.9
장애 때문에	1	20.0	3	15.8
자녀도 장애를 가질까봐서	-	-	1	5.3
자녀 키우기가 어려울 것 같아서	1	20.0	2	10.5
친청 시댁식구들이 원하지 않아서	1	20.0	1	5.3
기타	-	-	1	5.3
합계	5	100.0	19	100.0

○ 경기도 발달장애인 가구 중 자녀를 양육하는데 있어서 어려움이 무엇인지를 살펴본 결과 어려움이 없다가 38.5%로 가장 높았고, 다음으로 자녀양육 교육 비용이 많이 들어서가 19.2%, 자녀와의 의사소통이 어려워서가 15.4%, 아이를 돌볼 마땅한 사람이나 시설이 없어서와 양육과 관련된 정보가 부족해서가 각각 7.7%, 주거 환경 상 여건이 되지 않아서와 주변의 편견 및 시선 때문에가 3.8% 순으로 나타남

○ 경기도 발달장애인 가구의 자녀 양육 시 어려움은 전국과 다소 다른 경향을 보이고 있는데, 전국 자녀와의 의사소통이 어렵다가 33.3%로 가장 높았고, 다음으로 자녀 양육 교육비용이 많이 들어서가 22.2%, 주변의 편견 및 시설 때문에가 16.7%, 주거 환경 상 여건이 되지 않아서와 아플 때 병원을 데려가기 힘들어서, 어려움이 없다가 각각 5.6%순으로 나타남

<표 175> 자녀 양육 시 어려움

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
자녀양육교육 비용이 많이 들어서	5	19.2	4	22.2
주거 환경 상 여건이 되지 않아서	1	3.8	1	5.6
아이를 돌볼 마땅한 사람이나 시설이 없어서	2	7.7		
양육과 관련된 정보가 부족해서	2	7.7	2	11.1
아플 때 병원 데려가기 힘들어서	-	-	1	5.6
주변의 편견 및 시선 때문에	1	3.8	3	16.7
자녀와의 의사소통이 어려워서	4	15.4	6	33.3
어려움 없음	10	38.5	1	5.6
기타	1	3.8	-	-
합계	26	100.0	18	100.0

○ 경기도 발달장애인 가구의 자녀 교육 시 어려움은 전국과 다소 다른 경향을 보이고 있음. 경기도 발달장애인 가구의 자녀 교육 시 어려움이 무엇인지를 조사한 결과 어려움이 없다가 30.8%로 가장 높았고, 다음으로 학습지도 및 학교 과제 수행의 어려움이 23.1%, 다음으로 교육비 등 경제적 부담과 자녀와의 의사소통의 어려움이 19.2%, 학교 선생님과의 관계와 주변의 편견 및 시선 때문에가 각각 3.8%로 나타남

○ 전국은 자녀 교육 시 어려움은 학습지도가 29.4%로 가장 높았고, 다음으로 교육비 등 경제적 부담이 23.5%, 자녀와의 의사소통의 어려움과 학부형 모임에 어울리지 못하기 때문에가 각각 11.8%, 어려움이 없다와 주변의 편견 및 시선 때문에 어렵다, 학교 갈 때 통행지도가 어렵다가 각각 5.9%순으로 나타남

- 경기도 발달장애인 가구의 자녀 교육 시 어려움에 있어서 자녀와의 의사소통의 어려움이 전국에 비해 상대적으로 높게 나타나고 있으며, 이점에 주목할 필요가 있음. 장애인 가구의 자녀 교육에 있어서 부모와 소통이 원활 하게 이루어질 수 있는 체계적인 방안이 모색되어야 할 것임

<표 176> 자녀 교육 시 어려움

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
학습지도 및 학교 과제수행의 어려움	6	23.1	5	29.4
학교선생님과의 관계	1	3.8	-	-
학교 갈 때 통행지도	-	-	1	5.9
교육비 등 경제적 부담	5	19.2	4	23.5
자녀와의 의사소통의 어려움	5	19.2	2	11.8
학부형 모임에 어울리지 못함	-	-	2	11.8
어려움 없음	8	30.8	1	5.9
주변의 편견 및 시선 때문에	1	3.8	1	5.9
기타	-	-	1	5.9
합계	26	100.0	17	100.0

□ 여성장애인 임신 및 출산 실태

○ 여성장애인의 임신 시 힘들었던 점이 무엇인지를 조사한 결과 경기도는 경제적인 원인이 가장 큰 문제인 반면, 전국은 장애아 출상의 두려움이 가장 큰 것으로 나타남

○ 경기도 발달장애인 가구는 임신 시 가장 힘들었던 점으로 병원비 등 돈이 많이 들어서가 31.3%로 가장 높았고, 다음으로 출산과정에 대한 두려움, 자녀가 장애를 가질까 하는 두려움, 자녀 양육을 잘 할 수 있을까 하는 두려움, 부모의 건강 악화로 인한 두려움 등이 각각 12.5%, 병원 내 의사의 여성장애인에 대한 차별이 6.3%순으로 나타남

○ 이해 비해 전국은 자녀가 장애를 가질 것에 대한 두려움이 50.0%로 가장 높았고, 다음으로 병원비 등 돈이 많이 들어서가 18.8%, 어려움이 없다가 12.5%, 출산과정에 대한 두려움, 주위시선 때문에 힘들었다, 자녀양육을 잘 할 수 있을지에 대한 두려움이 각각 6.3%순으로 나타남

<표 177> 임신 시 힘들었던 점

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
병원비 등 돈이 많이 들어서	5	31.3	3	18.8
병원 내 의사의 여성장애인에 대한 차별	1	6.3		
출산과정에 대한 두려워서	2	12.5	1	6.3
자녀가 장애를 가질까봐 두려워서	2	12.5	8	50.0
자녀양육 잘 할 수 있을지 두려워서	2	12.5	1	6.3
부모의 건강악화로	2	12.5		
주위의 시선 때문에	-		1	6.3
어려움 없음	2	12.5	2	12.5
합계	16	100.0	16	100.0

○ 출산 후 산후조리 조력자가 누구였는지를 살펴본 결과 경기도는 친정이나 시댁식구가 각각 37.5%로 가장 높았고, 다음으로 남편이 12.5%, 산후조리원과 산후도우미가 각각 6.3%순으로 나타남

○ 전국은 경기도에 비해 남편이 도움이 가장 높았는데, 남편이 42.9%로 가장 높았고, 다음으로 시댁식구가 35.7%, 친정식구가 21.4%순으로 나타남

<표 178> 출산 후 산후조리 조력자

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
남편	2	12.5	6	42.9
친정식구	6	37.5	3	21.4
시댁식구	6	37.5	5	35.7
산후조리원	1	6.3	-	-
산후도우미	1	6.3	-	-
합계	16	100.0	14	100.0

○ 출산 후 산후조리를 충분히 했는지를 살펴본 결과 경기도가 전국에 비해 산후조리가 부족하다는 의견이 높은 것으로 나타남. 경기도 발달장애인 여성은 출산 후 산후조리 충분정도에 있어서 부족하다가 50.0%로 가장 높았고, 충분하다가 31.1%, 매우 충분하다가 18.8%순으로 나타남

○ 이에 비해 전국은 충분하다가 50.0%로 가장 높았고, 다음으로 부족하다가 35.7%, 매우 충분하다가 14.3% 순으로 나타남

<표 179> 출산 후 산후조리 충분정도

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
매우 충분하다	3	18.8	2	14.3
충분하다	5	31.3	7	50.0
부족하다	8	50.0	5	35.7
합계	16	100.0	14	100.0

○ 여성장애인이 필요한 서비스를 조사한 결과 경기도는 가사도우미의 욕구가 가장 높은 반면, 전국은 활동보조인의 욕구가 가장 높게 나타남. 경기도 발달장애인 가구의 여성장애인은 가사도우미가 21.1%로 가장 높았고, 다음으로 활동보조인이 17.5%, 양육지원서비스와 출산비용지원이 14.0%, 임신이나 출산관련 교육 및 정보제공이 9.6%, 산후조리 서비스 및 심리 정서 등의 상담서비스가 각각 6.1%, 건강관리 프로그램이 4.4%, 여성장애인 임신 및 출산 전문병원과 교육도우미가 각각 2.6%, 임신 및 출산, 육아 관련 hot-line 서비스가 1.8%순으로 나타남

○ 전국 여성장애인이 필요한 서비스로 활동보조인이 23.7%로 가장 높았고, 다음으로 건강관리 프로그램이 12.4%, 자녀양육지원 서비스가 9.3%, 임신이나 출산관련 교육 및 정보제공과 가사도우미, 학교 교육이외의 학습 및 재능교육지원이 각각 8.2%, 여성장애인 임신출산 전문병원이 7.2%, 심리정서 등의 상담서비스가 6.2%, 멘토 등의 자조집단이 6.5%, 임신출산육아 관련 hot-line 서비스와 출산비용지원이 각각 4.1%, 자녀교육도우미가 2.1%, 산휴조리 서비스가 1.0%순으로 나타남

<표 180> 여성장애인이 필요한 서비스

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
임신이나 출산관련 교육 및 정보제공	11	9.6	8	8.2
임신출산육아 관련 hot-line 서비스	2	1.8	4	4.1
출산비용 지원	16	14.0	4	4.1
여성장애인 임신출산 전문병원	3	2.6	7	7.2
산후조리 서비스	7	6.1	1	1.0

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
자녀양육지원 서비스	16	14.0	9	9.3
자녀교육도우미	3	2.6	2	2.1
가사도우미	24	21.1	8	8.2
활동보조인	20	17.5	23	23.7
건강관리 프로그램	5	4.4	12	12.4
상담서비스(심리정서)	7	6.1	6	6.2
자조집단(멘토)	-	-	5	5.2
학교교육이외의 학습 및 재능교육지원	-	-	8	8.2
합계	114	100.0	97	100.0

(2) 평생교육 실태

□ 교육참여 활동 : 18세이상

○ 18세 이상 경기도 발달장애인의 평생교육기관 이용경험을 조사한 결과 장애인 복지관 부설 평생교육기관 이용경험이 15.6%로 가장 높았고, 다음으로 사설기관 즉, 백화점이나 대형마트 등의 평생교육기관 이용 경험이 2.4%, 특수학교 부설 평생교육기관이 1.2%, 대학부설 평생교육기관과 공공기관이나 시설 평생교육기관, 시도/시군구/읍면동 평생학습관이 각각 0.6%순으로 나타남

<표 181> 평생교육기관 이용경험

(단위 : %, 명)

구분	있다		없다		합계	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
특수학교 부설 평생교육기관	2	1.2	165	98.8	167	100.0
대학 부설 평생교육기관	1	0.6	166	99.4	167	100.0
장애인복지관 부설 평생교육기관	26	15.6	141	84.4	167	100.0
시도/시군구/읍면동 평생학습기관	1	0.6	166	99.4	167	100.0
공공기관이나 시설(도서관, 문화센터, 주민자치센터 등) 평생교육기관	1	0.6	166	99.4	167	100.0
사설기관(백화점, 마트 등)의 평생교육기관	4	2.4	163	97.6	167	100.0

○ 18세 이상 발달장애인이 가장 선호하는 평생교육기관은 장애인복지관 부설 평생교육기관이 46.7%로 가장 높았고, 다음으로 특수학교 부설 평생교육기관이 15.0%, 별도의 장애인 평생

교육원 혹은 센터가 14.4%, 시도/시군구/읍면동 평생학습기관이 11.4%, 대학부설 평생교육기관이 5.4%, 공공기관이나 시설(도서관, 문화센터, 주민자치센터 등) 평생교육기관이 4.8% 순으로 나타남

○ 장애유형별 선호하는 평생교육기관은 지적장애와 자폐성장애인 간에 다소 차이가 발생하고 있음. 두 장애유형 모두 장애인복지관 부설평생교육기관을 가장 선호하고 있는 반면, 지적장애인은 발달장애인에 비해 다양한 기관을 선호하는 반면, 자폐성장애인은 특수학교 부설 평생교육기관과 도서관, 문화센터, 주민자치센터 등의 공공기관이나 시설의 평생교육기관, 별도의 장애인 평생교육원 등에 대하여 지적장애인에 비해 상대적으로 선호하고 있는 것으로 나타남

<표 182> 장애유형별 가장 선호하는 평생교육기관

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
특수학교 부설 평생교육기관	23	14.9	2	15.4	25	15.0
대학 부설 평생교육기관	8	5.2	1	7.7	9	5.4
장애인복지관 부설 평생교육기관	73	47.4	5	38.5	78	46.7
시도/시군구/읍면동 평생학습기관	18	11.7	1	7.7	19	11.4
공공기관이나 시설 (도서관, 문화센터, 주민자치센터 등) 평생교육기관	6	3.9	2	15.4	8	4.8
사설기관(백화점, 마트 등)의 평생교육기관	1	0.6	-	-	1	0.6
별도의 장애인평생교육원(센터)	22	14.3	2	15.4	24	14.4
없음	3	1.9	-	-	3	1.8
전체	154	100.0	13	100.0	167	100.0

○ 경기도 발달장애인 평생교육프로그램 이용경험은 크게 8개로 구분되며, 각 분류에 2~3개의 세부 항목으로 구성되어 있음. 먼저 8개 항목 중 이용경험은 인문교양이 9.3%로 가장 높았고, 다음으로 사회적응이 9.0%, 건강이 7.5%, 학력보완이 6.6%, 생활역량이 6.2%, 기초문해와 직업능력향상이 각각 3.6%순으로 나타남

○ 평생교육프로그램의 각 항목별 이용경험을 살펴보면 여가스포츠 프로그램의 이용경험이 12.0%로 가장 높았고, 다음으로 건강유지를 위한 프로그램이 10.2%, 의사소통향상을 위한 프로그램이 9.6%, 대인관계향상을 위한 프로그램이 8.4%, 직업적응 및 직업능력 향상을 위한 프로그램이 7.8%, 지역사회생활(이동, 시설이용 등)역량강화 프로그램이 7.2%, 문화예술 프로그램이 6.6%, 개인생활(위생, 정리정돈, 위험대처, 성의식 등)역량강화 프로그램이 6.0%, 자격증취득 프로그램과 한글 해독, 가정생활역량강화프로그램이 각각 5.4%, 질병예방을 위한 프로그램이 4.8%, 사회활동 확대를 위한 프로그램이 4.2%, 인권향상을 위한 프로그

램과 일반교양제고를 위한 프로그램, 인문학적 소양 제고를 위한 프로그램이 각각 3.6%, 초등 및 중등 학력 검정 프로그램이 1.8%순으로 나타남

<표 183> 평생교육프로그램 이용경험

(단위 : %, 명)

구분		있다		없다		합계	
		빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
생활 역량	개인생활(위생, 정리정돈, 위험대처, 성의식 등) 역량강화 프로그램	10	6.0	157	94.0	167	100.0
	가정생활(가족이해, 주거생활, 성역할 등) 역량강화 프로그램	9	5.4	158	94.6	167	100.0
	지역사회생활(이동, 시설이용 등) 역량강화 프로그램	12	7.2	155	92.8	167	100.0
	소계	10.3	6.2	156.7	93.8	167	100
건강	질병예방을 위한 프로그램	8	4.8	159	95.2	167	100.0
	건강유지를 위한 프로그램	17	10.2	150	89.8	167	100.0
	소계	12.5	7.5	154.5	92.5	167	100
사회 적응	대인관계향상을 위한 프로그램	14	8.4	153	91.6	167	100.0
	의사소통 향상을 위한 프로그램	16	9.6	151	90.4	167	100.0
	소계	15	9	152	91.0	167	100
기초 문해	한글 해독(읽기, 쓰기 등) 프로그램	9	5.4	158	94.6	167	100.0
	초등 및 중등 학력검정 프로그램	3	1.8	164	98.2	167	100.0
	소계	6	3.6	161	96.4	167	100
학력 보완	직업적응 및 직업능력 향상을 위한 프로그램	13	7.8	154	92.2	167	100.0
	자격증취득 프로그램	9	5.4	158	94.6	167	100.0
	소계	11	6.6	156	93.4	167	100
직업 능력 향상	인문학적 소양 제고를 위한 프로그램	6	3.6	161	96.4	167	100.0
	일반 교양제고를 위한 프로그램	6	3.6	161	96.4	167	100.0
	소계	6	3.6	161	96.4	167	100
인문 교양	여가스포츠 프로그램	20	12.0	147	88.0	167	100.0
	문화예술 프로그램	11	6.6	156	93.4	167	100.0
	소계	15.5	9.3	151.5	90.7	167	100
문화 예술	인권향상을 위한 프로그램	6	3.6	161	96.4	167	100.0
	사회활동 확대를 위한 프로그램	7	4.2	160	95.8	167	100.0
	소계	6.5	3.9	160.5	96.1	167	100

○ 가장 선호하는 평생교육프로그램을 조사한 결과 개인생활(위생, 정리정돈, 위험대처, 성의식 등) 역량강화프로그램이 26.3%로 가장 높았고, 다음으로 건강유지를 위한 프로그램이 16.2%, 직업적응 및 직업능력향상을 위한 프로그램이 13.8%, 대인관계향상을 위한 프로그램이 9.0%, 의사소통 향상을 위한 프로그램이 7.2%, 여가스포츠 프로그램이 6.0%, 가정생활(가족이해, 주거생활, 성역할 등) 역량강화 프로그램과 자격증취득 프로그램이 각각 4.8%, 질병예방을 위한 프로그램이 3.0%, 지역사회생활(이동, 시설이용 등) 역량강화 프로그램과 한글 해독(읽기, 쓰기 등) 프로그램이 각각 2.4%, 사회활동 확대를 위한 프로그램이 1.8%, 일반교양제고를 위한 프로그램과 문화예술 프로그램이 각각 0.6%순으로 나타남

○ 선호하는 평생교육프로그램은 발달장애 유형별 다소 차이가 있는 것으로 나타남. 두 장애유형 모두 개인생활 역량 강화프로그램에 대한 선호가 가장 높았으나, 지적장애인은 다음으로 건강유지를 위한 프로그램이 16.9%, 직업적응 및 직업능력향상을 위한프로그램이 13.6%, 대인관계 향상을 위한 프로그램이 9.1%순으로 나타난 반면, 자폐성장애인은 의사소통 향상을 위한 프로그램이 23.1%, 직업적응 및 직업능력 향상을 위한 프로그램이 15.4%순으로 나타남

<표 184> 장애유형별 가장 선호하는 평생교육프로그램

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
개인생활(위생, 정리정돈, 위험대처, 성의식 등) 역량강화프로그램	40	26.0	4	30.8	44	26.3
가정생활(가족이해, 주거생활, 성역할 등) 역량강화 프로그램	8	5.2	-	-	8	4.8
지역사회생활(이동, 시설이용 등) 역량강화 프로그램	4	2.6	-	-	4	2.4
질병예방을 위한 프로그램	5	3.2	-	-	5	3.0
건강유지를 위한 프로그램	26	16.9	1	7.7	27	16.2
대인관계향상을 위한 프로그램	14	9.1	1	7.7	15	9.0
의사소통 향상을 위한 프로그램	9	5.8	3	23.1	12	7.2
한글 해독(읽기, 쓰기 등) 프로그램	4	2.6	-	-	4	2.4
직업적응 및 직업능력 향상을 위한 프로그램	21	13.6	2	15.4	23	13.8
자격증취득 프로그램	7	4.5	1	7.7	8	4.8
일반 교양제고를 위한 프로그램	1	0.6	-	-	1	0.6
여가스포츠 프로그램	9	5.8	1	7.7	10	6.0
문화예술 프로그램	1	0.6	-	-	1	0.6
사회활동 확대를 위한 프로그램	3	1.9	-	-	3	1.8
선호 프로그램 없음	2	1.3	-	-	2	1.2
합계	154	100.0	13	100.0	167	100.0

○ 평생교육프로그램을 이용하는데 얼마나 경제적으로 부담을 느끼는지를 조사한 결과 부담된다가 65.8%, 부담되지 않는다가 34.2%로 나타남. 대체적으로 교육비에 경제적 부담을 느끼고 있다고 해석됨

○ 평생교육프로그램을 이용하는데 경제적 부담 정도는 장애유형별로 다른 경향을 보이는데, 지적장애가 자폐성장애인에 비해 상대적으로 부담을 적게 느끼고 있는 것으로 나타남

<표 185> 장애유형별 평생교육프로그램을 이용하는데 경제적 부담 정도

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
전혀 부담되지 않음	31	20.1	1	7.7	32	19.2
별로 부담되지 않음	24	15.6	1	7.7	25	15.0
약간 부담됨	40	26.0	6	46.2	46	27.5
매우 부담됨	59	38.3	5	38.5	64	38.3
합계	154	100.0	13	100.0	167	100.0

○ 평생교육 프로그램을 참여하기 위해서 가장 필요한 지원이 무엇인지를 조사한 결과 장애인을 위한 특별 교육과정 운영이 필요하다가 27.5%로 가장 높았고, 다음으로 학습 보조금 지원이 26.9%, 프로그램 홍보의 강화가 12.6%, 교육기관까지의 이동 지원이 10.8%, 강사나 동료의 장애 이해가 9.0%, 평생교육 기관 확대가 5.4%, 학습지원 인력제공이 4.8%순으로 나타남

○ 평생교육프로그램을 참여하는데 가장 필요한 지원은 장애유형에 따라 다소 다른 경향을 보이는 것으로 나타남. 지적장애와 자폐성장애 모두 학습 보조금 지원에 가장 높은 욕구를 보인 반면, 다음으로 지적장애은 장애인을 위한 특별 교육과정 운영이 27.9%, 프로그램 홍보의 강화가 13.0%, 교육기관까지의 이동 지원이 11.7%순인 반면, 자폐성장애는 평생교육기관 확대가 30.8%, 장애인을 위한 특별 교육과정 운영이 23.1% 순으로 나타남

○ 평생교육프로그램 참여에 가장 필요한 지원에 대한 욕구에 있어서 지적장애인은 자폐성장애인에 비해 상대적으로 다양한 욕구를 가지고 있는 것으로 보여짐

<표 186> 장애유형별 평생교육프로그램을 참여하는데 가장 필요한 지원

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
프로그램 홍보의 강화	20	13.0	1	7.7	21	12.6
교육기관까지의 이동 지원	18	11.7	-	-	18	10.8

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
강사나 동료의 장애 이해	14	9.1	1	7.7	15	9.0
학습 지원 인력 제공	8	5.2	-	-	8	4.8
학습 보조금 지원	41	26.6	4	30.8	45	26.9
장애인을 위한 특별 교육과정 운영	43	27.9	3	23.1	46	27.5
평생교육 기관 확대	5	3.2	4	30.8	9	5.4
없음	5	3.2	-	-	5	3.0
합계	154	100.0	13	100.0	167	100.0

(3) 직업훈련 실태

○ 경기도 발달장애인의 직업훈련 경험여부를 조사한 결과 경험이 없다가 74.3%, 경험이 있다가 21.3%, 훈련 중이다 4.5%로 나타남

○ 직업훈련 경험은 경기도가 전국에 비해 6.0%p높은 것으로 나타났으며, 현재 훈련을 받고 있는 비중도 1.5%p높음

<표 187> 직업훈련 경험 여부

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
예	43	21.3	56	15.3
훈련중	9	4.5	11	3.0
아니오	150	74.3	299	81.7
합계	202	100.0	366	100.0

○ 장애유형별 직업훈련 경험 여부를 살펴본 결과 자폐성장애인이 지적장애인에 비해 직업훈련 경험률이 상대적으로 높게 나타나고 있음

<표 188> 장애유형별 직업훈련 경험 여부

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
예	36	19.7	7	36.8	43	21.3
훈련중	8	4.4	1	5.3	9	4.5
아니오	139	76.0	11	57.9	150	74.3
합계	183	100.0	19	100.0	202	100.0

○ 경기도 발달장애인 중 직업훈련을 받았다고 응답한 응답자를 대상으로 지금까지 받은 직업훈련 분야를 살펴본 결과 제과 및 제빵분야가 40.4%로 가장 높았고, 다음으로 전기 및 전자분야가 11.5%, 공예분야가 5.8%, 기계분야와 컴퓨터 및 정보처리분야, 산업응용분야가 각각 3.8%순으로 나타남

○ 장애유형별 직업훈련 분야를 살펴본 결과 지적장애와 자폐성 장애인의 훈련 경험 분야에 다소 차이가 있는 것으로 나타남. 지적장애인은 제과 및 제빵분야의 경험률이 45.5%로 가장 높았고, 다음으로 전기 및 전자분야가 11.4%로 나타난 반면, 자폐성장애인은 컴퓨터 및 정보처리분야가 25.0%로 가장 높게 나타남

<표 189> 장애유형별 직업훈련 분야

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
기계분야	1	2.3	1	12.5	2	3.8
전기・전자분야	5	11.4	1	12.5	6	11.5
섬유분야	1	2.3	-	-	1	1.9
컴퓨터・정보처리분야	-	-	2	25.0	2	3.8
공예분야	3	6.8	-	-	3	5.8
산업응용분야	1	2.3	1	12.5	2	3.8
제과・제빵분야	20	45.5	1	12.5	21	40.4
기타분야	13	29.5	2	25.0	15	28.8
합계	44	100.0%	8	100.0	52	100.0

○ 훈련을 받아 본적이 없다고 응답한 발달장애인을 대상으로 직업훈련을 받지 않은 이유를 살펴본 결과 장애가 심해서가 41.3%로 가장 높았고, 다음으로 직업훈련이 있는지 몰라서와 나이가 어려서가 각각 17.3%, 훈련을 받을 필요가 없어서가 9.3%, 훈련이 취업에 도움이 되지 않아서가 3.3%, 집근처에 훈련기관이 없어서와 훈련내용이 마음에 들지 않아서, 등록절차를 몰라서가 각각 2.0%순으로 나타남

○ 직업훈련을 받지 않는 이유로 전국은 심한 장애로 훈련 받기 어려워서가 42.1%로 가장 높았고 다음으로 훈련을 받을 필요가 없어서가 33.2%, 직업훈련이 있는지 몰라서가 13.4%, 순으로 나타남. 직업훈련이 있는지 몰라서는 경기도가 전국에 비해 3.9%p높게 나타나고 있으며, 등록절차를 몰라서 등의 이유가 상대적으로 높게 나타나고 있는 것에 주목할 필요가 있음

<표 190> 직업훈련을 받지 않은 이유

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
직업훈련이 있는지 몰라서	26	17.3	39	13.4
등록절차를 몰라서	3	2.0	4	1.4
심한장애로 훈련받기 어려워서	62	41.3	123	42.1
비용부담	1	0.7	1	0.3
훈련내용이 마음에 안들어서	3	2.0	8	2.7
훈련이 취업에 도움이 안 돼서	5	3.3	10	3.4
훈련받을 필요가 없어서	14	9.3	97	33.2
집근처에 훈련기관이 없어서	3	2.0	9	3.1
노령이어서	1	0.7	-	-
학생이어서(나이가 어려서)	26	17.3	-	-
기타	6	4.0	1	0.3
합계	150	100.0	292	100.0

□ 장애유형별 직업훈련을 받지 않은 이유는 지적장애인과 자폐성장애인이 다소 다른 경향을 보이고 있는 것으로 나타남. 지적장애인이 직업훈련을 받지 않은 이유는 심한 장애로 훈련받기 어려워서가 42.4%로 가장 높았고 다음으로 학생이어사가 16.5%순으로 나타난 반면, 자폐성장애는 심한자애로 훈련을 받기 어려워서와 학생이어서가 각각 27.3%로 가장 높았고, 다음으로 훈련내용이 마음에 들지 않아서와 훈련을 받을 필요가 없어서가 18.2%순으로 나타남

□

<표 191> 장애유형별 직업훈련을 받지 않은 이유

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
직업훈련이 있는지 몰라서	26	18.7	-	-	26	17.3
등록절차를 몰라서	3	2.2	-	-	3	2.0
심한장애로 훈련받기 어려워서	59	42.4	3	27.3	62	41.3
비용부담	1	0.7	-	-	1	0.7
훈련내용이 마음에 안들어서	1	0.7	2	18.2	3	2.0
훈련이 취업에 도움이 안 돼서	5	3.6	-	-	5	3.3
훈련받을 필요가 없어서	12	8.6	2	18.2	14	9.3
집근처에 훈련기관이 없어서	2	1.4	1	9.1	3	2.0
노령이어서	1	0.7	-	-	1	0.7

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
학생이어서(나이가 어려서)	23	16.5	3	27.3%	26	17.3
기타	6	4.3	-	-	6	4.0
합계	139	100.0	11	100.0	150	100.0

○ 희망하는 직업훈련 분야를 살펴본 결과 희망하지 않는다가 52.0%로 가장 높았고, 다음으로 제과제빵이 14.9%, 공예분야가 6.4%, 컴퓨터정보처리가 5.9%, 카페나 음료제조 등의 요식분야가 5.0%순으로 나타남

○ 이러한 경향은 경기도와 전국이 유사하게 나타나고 있었으나 경기도에 거주하는 발달장애인이 전국에 비해 직업훈련 욕구가 더 크게 나타나고 있음

○ 장애유형별 직업훈련 희망분야를 살펴본 결과 지적장애와 자폐성장애 간의 차이가 발생하는 것으로 나타났는데, 지적장애인은 직업훈련을 희망하지 않는다가 53.6%로 높게 나타난 반면, 자폐성장애인은 36.8%로 상대적으로 낮게 나타나고 있음. 직업훈련 희망분야는 지적장애인 제과 및 제빵분야가 14.2%로 가장 높았고, 다음으로 공예분야가 7.1%순으로 나타난 반면, 자폐성장애인은 제과 및 제빵분야가 21.1%로 가장 높았고, 다음으로 컴퓨터 및 정보처리분야가 10.5%순으로 나타남

<표 192> 장애유형별 직업훈련 희망분야

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
기계분야	3	1.6%	1	5.3%	4	2.0%
금속분야	1	0.5%	-	-	1	.5%
전기・전자분야	4	2.2%	1	5.3%	5	2.5%
통신분야	1	0.5%	-	-	1	.5%
컴퓨터・정보처리분야	10	5.5%	2	10.5%	12	5.9%
공예분야	13	7.1%	-	-	13	6.4%
산업응용분야	1	0.5%	-	-	1	.5%
침술・안마분야	1	0.5%	-	-	1	.5%
사무분야	5	2.7%	1	5.3%	6	3.0%
이・미용분야	1	0.5%	1	5.3%	2	1.0%
제과・제빵분야	26	14.2%	4	21.1%	30	14.9%
요식(카페, 음료제조) 분야	10	5.5%	-	-	10	5.0%

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
기타	9	4.9%	2	10.5%	11	5.4%
희망 안함	98	53.6%	7	36.8%	105	52.0%
합계	183	100.0%	19	100.0%	202	100.0%

○ 발달장애인의 직업생활을 위해 취업 전 직업훈련 과정에서 가장 중요하게 생각하는 것이 무엇인지를 조사한 결과 발달장애인을 위한 특화된 직업훈련이 실시될 수 있는 시설확대가 25.2%로 가장 높았고, 다음으로 발달장애인이 이용할 수 있는 지역사회 내 직업훈련프로그램의 확대가 22.8%, 장애인복지관의 직업재활 훈련 프로그램의 이용 시 성인기 발달장애인이 지역사회 내 직업재활시설이용이 지금보다 더 쉽도록 해야 한다가 20.3%, 발달장애인을 위한 보호고용[3]의 강화가 18.3%, 발달장애인을 위한 지원고용[4]의 강화가 9.9%순으로 나타남

○ 장애유형별 취업 전 직업훈련 과정에서 가장 중요한 사항이 무엇인지를 조사한 결과 지적장애인과 자폐성장애인이 다른 경향을 보이는 것으로 나타남. 지적장애인은 취업 전 직업훈련 과정에서 가장 중요한 사항으로 발달장애인을 위한 특화된 직업훈련이 실시될 수 있는 시설의 확대가 25.7%로 가장 높았고, 다음으로 발달장애인이 이용할 수 있는 지역사회 내 직업훈련 프로그램의 확대가 22.4%, 성인기 발달장애인이 지역사회 내 직업재활시설 이용이 지금보다 더 쉽도록 해야 한다가 21.3%순으로 나타난 반면, 자폐성장애인은 발달장애인이 이용할 수 있는 지역사회 내 직업훈련프로그램의 확대가 26.3%로 가장 높았고, 다음으로 발달장애인을 위한 특화된 직업훈련이 실시될 수 있는 시설의 확대와 발달장애인을 위한 보호고용의 강화가 각각 21.1%순임

---

3) **'보호고용'**이란 직업능력이 낮은 장애인에게 보호가 가능한 조건(비장애인과의 분리)에서 근로의 기회를 제공함과 동시에 직업적응능력이나 직무기능향상을 위한 직업재활훈련 프로그램을 제공하고, 이에 상응하는 임금을 지급하는 것을 뜻함. 일반적으로 '보호고용'은 '장애인보호작업장'에서 이루어지며, 보호작업장에서의 훈련과 근로기회의 경험을 통해 향후 장애인근로사업장이나 경쟁적인 고용시장으로의 이동을 궁극적인 목적으로 함

4) **'지원고용'**이란 장애인 채용을 희망하는 사업체에 장애인을 우선 배치하여 해당 사업체에서 담당해야 할 업무에 대한 선훈련을 실시하고, 이후 해당 사업체로의 일반고용을 유도하는 것을 뜻함. 일반적으로 지원고용은 직무지도원과의 1:1 배치를 통해 직장으로의 교통수단 이용부터 직장 내 기본규칙, 일상생활 관리, 대인관계, 작업도구 사용, 작업 태도 등에 대한 지도를 받고, 지역사회 내 사업체에서 향후 담당해야 할 업무 및 장애인과의 통합된 환경에 대한 적응훈련을 실시하여 장애인의 성공적인 일반고용을 유도하기 위한 것임

<표 193> 장애유형별 취업 전 직업훈련 과정에서 가장 중요한 사항

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
발달장애인이 이용할 수 있는 지역사회 내 직업훈련프로그램의 확대	41	22.4	5	26.3	46	22.8
발달장애인을 위한 특화된 직업훈련이 실시될 수 있는 시설의 확대	47	25.7	4	21.1	51	25.2
성인기 발달장애인이 지역사회 내 직업재활시설 이용이 지금보다 더 쉽도록	39	21.3	2	10.5	41	20.3
발달장애인을 위한 보호고용의 강화	33	18.0	4	21.1	37	18.3
발달장애인을 위한 지원고용의 강화	18	9.8	2	10.5	20	9.9
없음	5	2.7	2	10.5	7	3.5
합계	183	100.0	19	100.0	202	100.0

○ 발달장애인의 취업을 위해서 가장 필요한 정부지원이 무엇인지를 조사한 결과 발달장애인의 특성을 고려한 다양한 일자리개발이 35.1%로 가장 높았고, 다음으로 발달장애인을 위한 전문적인 취업알선 체계 마련이 24.3%, 발달장애인 훈련센터나 보호 작업장의 직업훈련 시설 등의 발달장애인 전문 직업훈련기관 설치가 14.9%, 적정 임금을 보장받을 수 있는 일자리 개발이 14.4%, 장애인 고용주 인센티브 등 발달장애인의 취업 유도를 위한 지원정책의 강화가 6.4%, 발달장애인에 대한 고용주의 인식개선이 3.5%순으로 나타남

○ 장애유형별 취업을 위한 정부지원에 대한 욕구는 다소 다른 경향을 보이는 것으로 나타남. 지적장애인은 취업을 위한 정부지원으로 발달장애인의 특성을 고려한 다양한 일자리 개발이 35.5%로 가장 높았고, 다음으로 발달장애인을 위한 전문적인 취업알선 체계마련이 24.6%순으로 나타난 반면, 자폐성장애는 발달장애인의 특성을 고려한 다양한 일자리 개발이 31.6%로 가장 높았고 다음으로 발달장애인 전문직업훈련기관 설치와 전문적인 취업알선 체계 마련이 각각 21.1%순이었음

<표 194> 장애유형별 취업을 위한 정부지원

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
발달장애인을 위한 전문적인 취업알선 체계 마련	45	24.6	4	21.1	49	24.3
발달장애인의 특성을 고려한 다양한 일자리 개발	65	35.5	6	31.6	71	35.1
적정 임금을 보장받을 수 있는 일자리 개발	27	14.8	2	10.5	29	14.4

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
발달장애인의 취업 유도를 위한 지원정책의 강화(고용주 인센티브 등)	11	6.0	2	10.5	13	6.4
발달장애인 전문 직업훈련기관 설치	26	14.2	4	21.1	30	14.9
발달장애인에 대한 고용주의 인식개선	6	3.3	1	5.3	7	3.5
없음	3	1.6	-	-	3	1.5
합계	183	100.0	19	100.0	202	100.0

○ 발달장애인의 취업 이후 직업유지 과정에서 가장 중요한 것이 무엇인지를 조사한 결과 근로지원인[5] 및 직무지도원[6] 배치 및 확대가 35.6%로 가장 높았고, 다음으로 취업유지를 위한 다양하고 지속적인 정책적 지원 확대/강화(고용주 인센티브 강화 등)이 20.3%, 근로시간, 작업환경의 개인별 조정이 17.3%, 발달장애인 직원을 위한 고용주 인식개선이 19.4%, 출퇴근 지원 강화가 8.4%, 의사소통보조기구나 사업장 내 담당업무지원을 위한 보조기기 등 직장생활을 위한 보조기기 지원확대가 3.0%, 취업한 발달장애인을 위한 자조그룹 혹은 모임의 확대가 2.5%순으로 나타남

○ 장애유형별 직업유지를 위해 중요한 사항은 다른 경향을 보이는데, 지적장애인은 근로지원인 및 직무지도원 배치, 확대가 37.2%로 가장 높았고, 다음으로 취업유지를 위한 다양하고 지속적인 정책적 지원 확대 및 강화가 18.6%, 근로시간, 작업환경의 개인별 조정이 18.0%순으로 나타난 반면, 자폐성장애는 취업유지를 위한 다양하고 지속적인 정책적 지원 확대 및 강화가 36.8%로 가장 높았고, 다음으로 근로지원 및 직무지도원 배치, 확대가 21.1%, 발달장애인 직원을 위한 고용주 인식개선이 15.8%순으로 나타남

---

5) **'근로지원인'** 서비스는 직장생활에서 장애인이 수행하는 직무 중 핵심 업무를 제외한 부수적인 업무를 근로지원인의 도움을 받아 처리할 수 있도록 지원하는 서비스임. <관련기관. 한국장애인고용공단>

6) **'직무지도원'** 장애인이 낯선 업무환경에 적응하고 사회적 관계를 만들어가며 나아가 직업인으로서 자립할 수 있도록 직무훈련, 출퇴근 훈련, 사업장 내 적응훈련 등의 과정을 보조 지원함

<표 195> 장애유형별 직업 유지를 위해 중요한 사항

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
출퇴근 지원 강화	15	8.2	2	10.5	17	8.4
근로지원인 및 직무지도원 배치 및 확대	68	37.2	4	21.1	72	35.6
직장생활을 위한 보조기기 지원확대	6	3.3	-	-	6	3.0
근무시간, 작업환경의 개인별 조정	33	18.0	2	10.5	35	17.3
발달장애인 직원을 위한 고용주 인식개선	18	9.8	3	15.8	21	10.4
취업한 발달장애인을 위한 자조그룹 / 모임 확대	4	2.2	1	5.3	5	2.5
취업유지를 위한 다양하고 지속적인 정책적 지원 확대/강화	34	18.6	7	36.8	41	20.3
없음	5	2.7	-	-	5	2.5
합체	183	100.0	19	100.0	202	100.0

3) 전 생애의 복지서비스 이용현황

(1) 돌봄 및 가족지원

□ 돌봄 현황

○ 경기도 발달장애인이 일상생활 수행 시 남의 도움정도를 살펴본 결과 일부 남의 도움이 필요하다가 28.7%로 가장 높았고, 다음으로 대부분 남의 도움이 필요하다가 23.7%, 모든 일상생활을 혼자 할 수 있다가 19.7%, 전적으로 모든 일에 남의 도움이 필요하다가 17.7%, 대부분의 일상생활을 도움 없이 혼자서 할 수 있다가 10.3%순으로 나타남

○ 경기도 발달장애인 41.4%가 전적으로 혹은 대부분 남의 도움이 필요한 것으로 나타났으며, 이는 전국에 비해 2.8%p 낮은 수준임. 그러나 경기도 발달장애인의 41.1%가 전적으로 혹은 전적으로 타인의 도움이 필요하다는 것에 주목할 필요가 있음

<표 196> 일상생활 수행 시 남의 도움 정도

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
모든 일상생활을 혼자 할 수 있다	59	19.7	21	4.8
대부분의 일상생활을 남의 도움 없이 혼자서 할 수 있다	31	10.3	54	12.3
일부 남의 도움이 필요하다	86	28.7	170	38.7
대부분 남의 도움이 필요하다	71	23.7	128	29.2
전적으로 모든 일에 남의 도움이 필요하다	53	17.7	66	15.0
전체	300	100.0	439	100.0

○ 장애유형별 일상생활을 수행하는데 타인의 도움이 얼마나 필요한지를 살펴본 결과 지적장애인이 자폐성장애인에 비해 상대적으로 남의 도움을 적게 필요로 하는 것으로 나타남

<표 197> 장애유형별 일상생활 수행 시 남의 도움 정도

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
모든 일상생활을 혼자 할 수 있다	53	20.5	6	14.6	59	19.7
대부분의 일상생활을 남의 도움 없이 혼자서 할 수 있다	30	11.6	1	2.4	31	10.3
일부 남의 도움이 필요하다	74	28.6	12	29.3	86	28.7
대부분 남의 도움이 필요하다	53	20.5	18	43.9	71	23.7

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
전적으로 모든 일에 남의 도움이 필요하다	49	18.9	4	9.8	53	17.7
전체	259	100.0	41	100.0	300	100.0

○ 경기도 발달장애인을 주로 돌보는 사람이 누구인지를 조사한 결과 부모가 70.3%로 가장 높았고, 다음으로 활동보조인이 7.0%, 친인척이 6.3%, 형제자매가 3.3%, 배우자가 3.0%, 자녀가 0.7%순으로 나타남. 이는 활동보조인을 제외한 83.6% 이상이 가족의 돌봄을 받고 있는 것을 시사하는 결과임

○ 일상생활을 수행하는데 주로 도움을 주는 사람이 누구인지를 살펴본 결과 부모가 68.1%로 가장 높았고, 다음으로 형제자매가 8.1%, 배우자가 6.6%, 친인척이 6.1%, 활동보조인이 3.9%, 자녀가 2.5%, 간병 및 요양사가 1.7%, 지인 및 봉사자가 0.5%순으로 나타남

○ 이러한 경향은 전국에도 유사하게 나타나고 있음. 실제 사회적 돌봄은 10%내외이며 대부분이 발달장애인의 가족이나 친인척, 지인 등에 의해서 돌봄지원을 받고 있음

<표 198> 도움을 주는 사람

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
부모	211	70.3	278	68.1
자녀	2	0.7	10	2.5
배우자	9	3.0	27	6.6
형제자매	10	3.3	33	8.1
친인척	19	6.3	25	6.1
활동보조인	21	7.0	16	3.9
간병 및 요양사	-	-	7	1.7
지인 및 봉사자	-	-	2	0.5
기타	28	9.4	10	2.5
합계	300	100.0	408	100.0

○ 장애유형별 도움을 주는 사람을 살펴본 결과 다양한 사람에게 도움을 받는 지적장애인에 비해 자폐성장애인은 100% 부모에게 도움을 받고 있는 것으로 나타남

<표 199> 장애유형별 도움을 주는 사람

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
부모	170	65.6	41	100.0	211	70.3
자녀	2	0.8	-	-	2	0.7
배우자	9	3.5	-	-	9	3.0
형제자매	10	3.9	-	-	10	3.3
친인척	19	7.3	-	-	19	6.3
활동보조인	21	8.1	-	-	21	7.0
복지사, 시설교사 등	5	1.9	-	-	5	1.7
기타	23	8.9	-	-	23	7.7
합계	259	100.0	41	100.0	300	100.0

○ 경기도 발달장애인의 가족 돌봄시간을 평일과 주말로 구분하여 조사한 결과 평일은 평균 3.3시간, 주말은 4.8시간으로 나타남

○ 이를 시간대별로 구분해서 살펴보면 평일은 4~6시간이 31.0%로 가장 높았고, 다음으로 10~12시간이 17.3%, 16~20시간이 15.7%, 1~3시간이 14.5%, 7~9시간이 11.8%, 21~24시간이 5.1%, 13~15시간이 4.7%순으로 나타남

○ 장애유형별 평일가족의 돌봄시간은 다소 차이가 있는 것으로 나타났는데, 지정장애보다는 자폐성장애인의 돌봄시간이 0.6시간(36분) 긴 것으로 나타남

<표 200> 장애유형별 평일가족의 돌봄시간

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
1 ~ 3 시간	31	14.3	6	15.8	37	14.5
4 ~ 6시간	70	32.3	9	23.7	79	31.0
7 ~ 9시간	24	11.1	6	15.8	30	11.8
10 ~ 12시간	36	16.6	8	21.1	44	17.3
13 ~ 15시간	11	5.1	1	2.6	12	4.7
16 ~ 20시간	33	15.2	7	18.4	40	15.7
21 ~ 24시간	12	5.5	1	2.6	13	5.1
합계	217	100.0	38	100.0	255	100.0
평균	3.3(1.8)		3.4(1,8)		3.3(1.8)	

○ 주말은 21~24시간이 30.6%로 가장 높았고, 10~12시간이 18.3%, 16~20시간이 17.5%, 4~6시간이 11.1%, 1~3시간이 9.5%, 13~15시간이 7.1%, 7~9시간이 6.0%순임. 이는 가족 돌봄 시간이 평일보다 주말이 더 많은 것으로 나타남

○ 장애유형별 주말 가족의 돌봄시간은 유사하게 나타남. 단, 자폐성장애인이 지적장애인에 비해 장시간 돌봄 비중이 상대적으로 높게 나타나고 있음

<표 201> 장애유형별 주말 가족의 돌봄시간

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
1 ~ 3 시간	18	8.4	6	15.8	24	9.5
4 ~ 6시간	26	12.1	2	5.3	28	11.1
7 ~ 9시간	14	6.5	1	2.6	15	6.0
10 ~ 12시간	40	18.7	6	15.8	46	18.3
13 ~ 15시간	14	6.5	4	10.5%	18	7.1
16 ~ 20시간	37	17.3	7	18.4	44	17.5
21 ~ 24시간	65	30.4	12	31.6	77	30.6
합계	214	100.0	38	100.0	252	100.0
평균	4.7(2.1)		4.8(2.2)		4.8(2.1)	

□ 활동보조 및 돌보미서비스 이용실태

○ 경기도 발달장애인 활동보조인 및 돌보미서비스 이용 여부를 조사한 결과 이용한다가 31.7%, 이용하지 않는다가 68.3%로 나타남. 이는 발달장애인의 약 70%가 사회적 돌봄 사각지대에 있음을 시사함

○ 장애유형별 활동보조인 및 돌보미 서비스 이용여부는 지적장애가 자폐성장애인에 비해 2.8%p높음

<표 202> 장애유형별 활동보조인 및 돌보미 서비스 이용 여부

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
이용한다	81	31.3	14	34.1	95	31.7
이용하지 않는다	178	68.7	27	65.9	205	68.3
합계	259	100.0	41	100.0	300	100.0

○ 활동보조인 및 돌보미 서비스를 이용하는 사람을 대상으로 서비스 충분정도를 살펴본 결과 부족하다가 51.6%, 충분하다가 48.4%로 나타남

○ 장애유형별 활동보조인 및 돌보미 서비스 충분정도를 살펴본 결과 지적장애가 자폐성장애인에 비해 1.9%p 부족하다고 인식하는 것으로 나타남

<표 203> 장애유형별 활동보조인 및 돌보미 서비스 충분정도

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
부족하다	42	51.9	7	50.0	48	51.6
충분하다	39	48.1	7	50.0	46	48.4
합계	81	100.0	14	100.0	95	100.0

○ 활동보조인 및 돌보미 서비스를 이용하지 않는 사람을 대상으로 서비스를 이용하지 않은 이유를 조사한 결과 필요하지 않아서가 52.2%로 가장 높았고, 다음으로 서비스가 있는지 몰라서가 11.7%, 이용자격이 되지 않아서가 10.2%, 이용료가 부담이 돼서가 5.9%, 이용시간이 적어서가 2.9%, 서비스 질이 낮아서가 2.0%순으로 나타남

○ 장애유형별 활동보조인 및 돌보미 서비스를 이용하지 않은 이유를 살펴본 결과 지적장애가 자폐성장애에 비하여 활동보조인 및 돌보미서비스가 필요하지 않다가 17.5%p높은 것으로 나타남. 서비스 인지도에 있어서는 자폐성장애인이 지적장애인보다 낮은 것으로 나타남

- 서비스가 있음에도 홍보가 되지 않아서 서비스를 이용하지 못한 사람들과 이용료 부담 때문에 이용하지 못한 사람들에 대해 주목할 필요가 있음. 이는 서비스의 적극적인 홍보와 저소득층을 위한 비용절감 대책을 마련해야 할 것임

<표 204> 장애유형별 활동보조인 및 돌보미 서비스를 이용하지 않는 이유

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
필요하지 않아서	97	54.5	10	37.0	107	52.2
서비스가 있는지를 몰라서	20	11.2	4	14.8	24	11.7
이용자격이 되지 않아서	17	9.6	4	14.8	21	10.2
서비스 질이 낮아서	3	1.7	1	3.7	4	2.0
이용료가 부담이 되어서	11	6.2	1	3.7	12	5.9
이용시간이 적어서	5	2.8	1	3.7	6	2.9
기타	25	14.0	6	22.2	31	15.1

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
합계	178	100.0	27	100.0	205	100.0

□ 가족 돌봄 부담

○ 발달장애인을 보살피는데 있어서 가족 및 보호자가 겪고 있는 돌봄 부담정도를 조사한 결과 부담된다가 81.3%, 부담되지 않는다가 18.7%로 나타남. 응답자의 80%이상이 발달장애인 가구원의 돌봄 부담을 경험하고 있다는 것에 주목할 필요가 있음

○ 장애유형별 가족 및 보호자가 겪는 돌봄부담을 살펴본 결과 지적장애인에 비해 자폐성장애인에 대한 돌봄 부담이 상대적으로 높은 것으로 나타남

<표 205> 장애유형별 가족 및 보호자가 겪는 돌봄 부담감

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
부담이 되지 않는다	54	20.8	2	4.9	56	18.7
부담이 된다	205	79.2	39	95.1	244	81.3
합계	259	100.0	41	100.0	300	100.0

○ 발달장애로 인한 추가비용 부담 정도를 4점 척도를 이용하여 측정하였는데, 측정값 1은 전혀 부담이 되지 않는다, 2는 별 부담이 되지 않는다. 3은 약간 부담이 된다. 4는 매우부담이 된다로 점수가 높을수록 부담정도가 큰 것으로 정의함

○ 발달장애로 인한 추가비용 부담정도의 측정값 평균을 100점으로 환산하여 살펴본 결과 노후를 위한 저축비가 85.7점으로 가장 높았고, 다음으로 의료비 등의 치료비가 73.2점, 상담이나 프로그램 등의 시설이용료가 70.8점, 발달장애인 용돈이 65.0점, 교통비가 64.0점, 교육비가 64.2점 순으로 나타남

<표 206> 발달장애로 인한 추가비용 부담 정도

(단위 : %, 명)

구분	빈도	평균	표준편차	환산점수
교통비	263	2.6	1.0	64.0
치료비(의료비)	276	2.9	1.0	73.2
교육비	176	2.6	1.2	64.2
시설이용료(상담, 프로그램 등)	189	2.8	1.1	70.8
보호, 돌봄비(활동보조인 비용)	142	2.5	1.1	62.0
노후를 위한 저축비	238	3.4	1.0	85.7

구분	빈도	평균	표준편차	환산점수
발달장애인 용돈	238	2.6	1.0	65.0

○ 장애유형별 장애로 인한 추가비용 부담 정도는 지적장애와 자폐성장애 간에 다른 경향을 보이는 것으로 나타남. 지적장애는 활동보조비용 등의 보호 및 돌봄비가 가장 높은데 반해 지역장애인은 노후를 위한 저축비의 부담이 가장 높게 나타남. 지적장애와 자폐성장애 간의 장애로 인한 추가비용 부담은 지적장애가 자폐성 장애인에 비해 상대적으로 높은 것으로 나타남

<표 207> 장애유형별 장애로 인한 추가비용 부담 정도

(단위 : %, 명)

구분	지적장애			자폐성장애		
	빈도	평균	환산점수	빈도	평균	환산점수
교통비	259	2.8	71.0	41	3.0	74.4
치료비(의료비)	259	3.1	77.5	41	3.0	76.2
교육비	259	3.6	90.6	41	3.2	81.1
시설이용료(상담, 프로그램 등)	259	3.7	91.4	41	3.5	87.2
보호, 돌봄비(활동보조인 비용)	259	3.9	96.5	41	3.5	86.6
노후를 위한 저축비	259	3.7	93.3	41	3.9	97.0
발달장애인 용돈	259	3.1	77.6	41	3.0	76.2

○ 발달장애인을 돌보면서 가족이 경험하는 가장 큰 어려움에 대하여 조사한 결과 미래에 대한 막연한 불안감이 22.0%로 가장 높았고, 다음으로 부모 사후 자녀를 돌볼 수 있는 사람의 부재로 인한 문제가 13.3%, 발달장애인의 건강악화가 10.7%, 돌봄 및 보호로 인한 심적 스트레스가 10.0%, 발달장애인 보호에 대한 서비스 정보 및 지식부족이 7.3%, 직업 및 취업 문제가 6.0%, 보호자의 사회활동 및 직장생활 어려움이 5.7%, 발달장애인의 등하교 및 이동지원문제가 5.0%, 발달장애인의 문제행동에 대한 대처 어려움이 3.7%, 사회적 차별과 인식부족, 미래 비용발생에 대한 부담이 각각 3.3%, 발달장애인의 성문제와 비장애애자녀의 결혼문제가 각각 2.0%, 비장애 형제에 대한 염려와 미안함이 1.7%, 발달장애인의 결혼문제가 1.3%, 장애인 가구원으로 인한 부부간 갈등 혹은 가족 간의 갈등문제가 1.0%순으로 나타남

○ 장애유형별 가족이 경험하는 어려움에는 차이가 있는 것으로 나타남. 지적장애인과 자폐성장애인 모두 미래에 대한 막연한 불안감이 가장 높았고, 다음으로 지적장애는 부모 사후 자녀를 돌볼 수 있는 사람의 부재 문제가 14.7%, 발달장애인의 건강악화가 12.0%순으로 나타난 반면, 자폐성장애는 직업 및 위업문제와 문제 행동 대처에 대한 어려움이 각각 12.2%높게

나타나고 있음

- 여기서 자폐성장애인 가족들은 장애인 가구원의 도전적 행동에 대한 대처에 지적장애인에 비해 상대적으로 어려움을 겪고 있음에 주목할 필요가 있음

<표 208> 장애유형별 가족이 경험하는 가장 큰 어려움

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
발달장애인 보호에 대한 서비스 정보 및 지식부족	21	8.1	1	2.4	22	7.3
미래에 대한 막연한 불안감	53	20.5	13	31.7	66	22.0
발달장애인의 등하교 및 이동지원 문제	13	5.0	2	4.9	15	5.0
직업 및 취업문제	13	5.0	5	12.2	18	6.0
발달장애인의 건강악화	31	12.0	1	2.4	32	10.7
문제행동(도전적 행동) 대처 어려움	6	2.3	5	12.2	11	3.7
발달장애인의 성문제	6	2.3	-	-	6	2.0
발달장애인의 결혼 문제	4	1.5	-	-	4	1.3
비장애자녀의 결혼 문제	4	1.5	2	4.9	6	2.0
비장애 형제애 대한 염려와 미안함	4	1.5	1	2.4	5	1.7
부부간 갈등 문제 (가족 간의 갈등)	2	.8	1	2.4	3	1.0
사회적 차별과 인식부족의 문제	8	3.1	2	4.9	10	3.3
돌봄 및 보호로 인한 심적 스트레스	28	10.8	2	4.9	30	10.0
보호자의 여가 및 휴식시간 부족	2	0.8	-	-	2	0.7
보호자의 사회활동 및 직장생활 어려움	14	5.4	3	7.3	17	5.7
보호자의 건강 악화	2	0.8	-	-	2	0.7
미래 비용발생에 대한 부담	9	3.5	1	2.4	10	3.3
부모 사후 자녀를 돌볼 수 있는 사람의 부재 문제	38	14.7	2	4.9	40	13.3
기타	1	0.4	-	-	1	0.3
합계	259	100.0	41	100.0	300	100.0

○ 발달장애 가구원으로 인해 갈등을 겪고 있는 응답자를 대상으로 발달장애인을 돌보면서 가족 간의 갈등 정도를 4점 척도를 이용하여 측정하였는데, 측정값 1은 전혀 없다, 2는 별로 없다 3은 다소 있다, 4는 자주 있다로 점수가 높을수록 부담정도가 큰 것으로 정의함

○ 발달장애인 돌봄으로 인한 가족 간의 갈등 정도를 쉽게 이해하기 위해 측정값을 100점으로 환산하여 살펴본 결과 부부간의 갈등이 57.0점으로 가장 높았고, 다음으로 장애자녀와 비장애 자녀 간의 갈등이 53.9점, 부모와 비장애 자녀 간의 갈등이 53.0점 순으로 나타남

<표 209> 발달장애인 돌봄으로 인한 가족 간의 갈등 정도

(단위 : %, 명)

구분	빈도	평균	표준편차	환산점수
부부간의 갈등	205	2.3	1.1	57.0
부모-비장애 자녀간의 갈등	216	2.1	1.0	53.0
장애자녀-비장애 자녀간의 갈등	216	2.2	1.0	53.9

○ 장애유형별 발달장애인 가구원을 돌봄으로 인해 가족 간의 갈등이 어느 정도 발생하는지를 살펴본 결과 지정장애인 가구보다 자폐성장애인 가구에서의 가족 간의 갈등이 높은 것으로 나타남. 가족간의 갈등 정도에서 지적장애인은 부부간의 갈등이 56.3점으로 가장 높은데 반해 자폐성 장애인은 장애자녀와 비장애 자녀간의 갈들이 68.8점으로 가장 높았음

<표 210> 장애유형별 발달장애인 돌봄으로 인한 가족 간의 갈등 정도

(단위 : %, 명)

구분	지적장애			자폐성장애		
	빈도	평균	환산점수	빈도	평균	환산점수
부부간의 갈등	173	2.3	56.3	32	2.4	60.9
부모-비장애 자녀간의 갈등	182	2.0	51.0	34	2.5	63.2
장애자녀-비장애 자녀간의 갈등	184	2.1	51.3	32	2.8	68.8

○ 발달장애인으로 인한 가족 간의 갈등을 해소하는데 가장 도움이 되는 서비스를 조사한 결과 가족여행이나 캠프 등의 가족휴식 프로그램이 31.7%로 가장 높았고, 다음으로 부모의 심리 상담이 29.0%, 장애아동의 양육 상담이 14.7%, 비장애 형제자매를 위한 지원 프로그램이 9.0%, 부모교육이 7.7%, 부모 자조모임이 4.3%, 재정적 지원이 0.7%순으로 나타남

○ 장애유형별 가족 간의 갈등 해소에 도움이 되는 서비스를 살펴본 결과 장애유형별 유사한 경향을 보이는 것으로 나타남

- **발달장애인으로 인한 가족 간의 갈등 해소를 위해서는 직접적인 재정지원보다는 현실적인 가족 휴식프로그램이나 부모의 심리 상담에 대한 욕구가 큰 것으로 나타남**

<표 211> 장애유형별 가족 간의 갈등 해소에 도움이 되는 서비스

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
부모 심리상담	75	29.0	12	29.3	87	29.0
부모교육	19	7.3	4	9.8	23	7.7
장애 양육상담	38	14.7	6	14.6	44	14.7
부모 자조모임	11	4.2	2	4.9	13	4.3
비장애 형제자매 지원 프로그램	21	8.1	6	14.6	27	9.0
가족휴식 프로그램(가족여행, 캠프 등)	85	32.8	10	24.4	95	31.7
재정적 지원	2	0.8	-	-	2	0.7
기타	8	3.1	1	2.4	9	3.0
합계	259	100.0	41	100.0	300	100.0

(2) 건강관련 실태

□ 진료 실태

○ 경기도 발달장애인이 치료, 재활, 건강관리 등을 목적으로 지속적으로 진료를 받고 있는지를 조사한 결과 지속적으로 진료를 받고 있다가 42.0%, 진료를 받고 있지 않는다가 58.0%로 나타남

○ 경기도 발달장애인은 전국에 비해 지속적으로 진료를 받는 비율이 20.9%p 낮은 것으로 나타남. 경기도 발달장애인이 지속적으로 진료를 받을 수 있는 체계적인 지원서비스 확대 필요

<표 212> 현재 지속적 진료여부

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
예	126	42.0	276	62.9
아니오	174	58.0	163	37.1
합계	300	100.0	439	100.0

○ 장애유형별 현재 지속적으로 진료를 받고 있는지를 조사한 결과 지적장애인이 자폐성장애인에 비해 지속적인 지료를 받지 않는 응답자가 상대적으로 높게 나타나고 있음

<표 213> 장애유형별 현재 지속적 진료여부

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
예	107	41.3	19	46.3	126	42.0
아니오	152	58.7	22	53.7	174	58.0
합계	259	100.0	41	100.0	300	100.0

○ 경기도 발달장애인이 지속적으로 진료를 받고 있는 진료장소를 조사한 결과 종합병원이 48.4%로 가장 높았고, 다음으로 병의원이 34.9%, 장애인 복지관이 5.6%, 재활병원이 3.2%, 보건소가 0.8%순으로 나타남

○ 이는 경기도가 전국에 비하여 종합병원 이용이 22.3%p, 재활병원이 0.5%p높은 반면, 병의원과 보건소, 장애인 복지관의 이용은 상대적으로 낮게 나타나고 있음

<표 214> 진료장소

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
종합병원	61	48.4	72	26.1
재활병원	4	3.2	7	2.5
병의원	44	34.9	137	49.6
보건소	1	0.8	5	1.8
장애인복지관	7	5.6	27	9.8
기타	9	7.1	28	10.1
합계	126	100.0	276	100.0

○ 장애유형별 진료장소를 살펴본 결과 지적장애와 자폐성장애간의 다른 경향이 나타나고 있음. 다양한 의료기관을 이용하는 지적장애인에 비해 자폐성장애인은 종합병원이나 병의원만을 이용하는 것으로 나타남

<표 215> 장애유형별 진료장소

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
종합병원	52	48.6	9	47.4	61	48.4
재활병원	4	3.7	-	-	4	3.2
병의원	35	32.7	9	47.4	44	34.9
보건소	1	0.9	-	-	1	0.8
장애인복지관	7	6.5	-	-	7	5.6
기타	8	7.5	1	5.3	9	7.1
합계	107	100.0	19	100.0	126	100.0

○ 지속적으로 진료를 받고 있는 발달장애인을 대상으로 진료목적이 무엇인지를 조사한 결과 치료가 63.5%로 가장 높았고, 다음으로 건강관리예방이 20.6%, 재활이 15.1% 순으로 나타남

○ 이러한 경향은 전국과 다소 다른 양상을 보이는데, 전국은 재활을 목적으로 진료를 받는 다가 22.5%도 경기도에 비해 7.4%p높데 반해 건강관리 예방은 12.3%p낮은 것으로 나타남

<표 216> 진료목적

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
치료	80	63.5	191	69.2
재활	19	15.1	62	22.5
건강관리예방	26	20.6	23	8.3
기타	1	0.8	-	-
합계	126	100.0	276	100.0

○ 장애유형별 진료를 받는 목적은 지적장애와 자폐성장애 간에 다른 경향을 보이는데, 자폐성장애인은 대부분 치료와 재활을 목적으로 진료를 받고 있지만 지적장애인은 치료와 재활, 건강관리 예방 등 다양한 목적으로 진료를 받고 있는 것으로 나타남

○ 이를 자세히 살펴보면, 자폐성장애인은 치료가 84.2%로 가장 높았고, 재활은 10.5%, 건강관리 예방은 5.3%순임. 이에 반해 지적장애인은 치료가 59.8%로 가장 높았고, 다음으로 건강관리예방이 23.4%, 재활이 15.9%순으로 나타남

<표 217> 장애유형별 진료목적

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
치료	64	59.8	16	84.2	80	63.5
재활	17	15.9	2	10.5	19	15.1
건강관리예방	25	23.4	1	5.3	26	20.6
기타	1	0.9	-	-	1	0.8
합계	107	100.0	19	100.0	126	100.0

○ 경기도 발달장애인이 현재 진료를 받는 진료과목과 향후 진료를 받고 싶은 과목을 조사한 결과 현재 진료 받은 과목으로는 정신과가 25.0%로 가장 높았고, 다음으로 신경과가 14.1%, 재활의학과가 13.5%, 소아과가 7.8%, 내과와 안과, 치과가 각각 6.8%, 정형외과가 4.7%, 이비인후과가 3.1%순으로 나타남

○ 장애유형별로 살펴보면 지적장애는 정신과가 22.1%로 가장 높았고 다음으로 재활의학과와 신경과가 각각 14.1%, 내과가 8.0%, 소아과가 7.4%, 안과와 치과가 6.7%, 정형외과가 4.3% 순으로 나타남

○ 자폐성장애는 정신과가 41.4%로 가장 높았고 다음으로 신경과가 13.8%, 재활의학과와 소아과가 각각 10.3%, 정형외과, 안과, 치과가 각각 6.9%순으로 나타남. 지적장애인이 자폐성장애인에 비해 다양한 진료과목을 이용하고 있었으며, 자폐성장애인은 정신과와 신경과를 중심으로 진료를 받고 있는 것으로 나타남

<표 218> 장애유형별 현재 이용하는 진료과목

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
재활의학과	23	14.1	3	10.3	26	13.5
신경과	23	14.1	4	13.8	27	14.1
피부과	1	0.6	0	0.0	1	0.5
이비인후과	6	3.7	0	0.0	6	3.1
정형외과	7	4.3	2	6.9	9	4.7
내과	13	8.0	0	0.0	13	6.8
가정의학과	2	1.2	0	0.0	2	1.0
정신과	36	22.1	12	41.4	48	25.0

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
안과	11	6.7	2	6.9	13	6.8
치과	11	6.7	2	6.9	13	6.8
소아과	12	7.4	3	10.3	15	7.8
한방과	1	0.6	0	0.0	1	0.5
외과	3	1.8	0	0.0	3	1.6
기타	14	8.6	1	3.4	15	7.8
합계	163	100.0	29	100.0	192	100.0

○ 향후 진료과목으로는 정신과가 26.3%로 가장 높았고, 다음으로 신경과가 16.0%, 재활의학과가 14.9%, 내가가 7.2%, 소아과가 6.7%, 치과와 소아과가 각각 6.7%, 안과가 6.2%, 정형외과가 4.6%, 이비인후과가 3.1%, 산부인과와 외과가 1.5%순으로 나타남

○ 장애유형별로 살펴보면 지적장애인은 정신과가 23.9%로 가장 높았고, 다음으로 재활의학과와 신경과가 각각 15.3%, 내과와 치과가 각각 7.4%, 소아과가 6.7%, 정형외과가 4.3%, 이빈후과가 3.7%, 산부인과와 외과가 1.8%, 가정의학과가 1.2%, 한방과와 비뇨기과가 각각 0.6%순임. 자폐성장애인은 정신과가 38.7%로 가장 높았고, 다음으로 신경과가 19.4%, 재활의학과가 12.9%, 소아과와 안과, 정형외과, 내과가 각각 6.5%, 치과가 3.2%순으로 나타남

○ 향후 진료 과목에서 비뇨기과와 산부인과 이용에 대한 새로운 욕구가 발생한 것에 주목할 필요가 있음

<표 219> 장애유형별 향후 희망 진료과목

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
재활의학과	25	15.3	4	12.9	29	14.9
신경과	25	15.3	6	19.4	31	16.0
이비인후과	6	3.7	-	-	6	3.1
정형외과	7	4.3	2	6.5	9	4.6
내과	12	7.4	2	6.5	14	7.2
가정의학과	2	1.2	-	-	2	1.0
정신과	39	23.9	12	38.7	51	26.3
안과	10	6.1	2	6.5	12	6.2
치과	12	7.4	1	3.2	13	6.7
비뇨기과	1	0.6	-	-	1	0.5
산부인과	3	1.8	-	-	3	1.5
소아과	11	6.7	2	6.5	13	6.7

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
한방과	1	0.6	-	-	1	0.5
외과	3	1.8	-	-	3	1.5
기타	6	3.7	-	-	6	3.1
합계	163	100.0	31	100.0	194	100.0

○ 현재 진료를 받지 않는 가장 중요한 이유를 조사한 결과 정기적인 진료를 받을 필요성이 없다고 생각해서가 43.1%로 가장 높았고 다음으로 발달장애인의 건강에 문제가 없어서가 29.3%, 경제적인 이유로, 즉 돈이 없어서가 12.1%, 병의원가지 방문하기가 불편해서가 5.2%, 의사소통의 어려움이 있어서와 진료받기 어려움이 있어서가 각각 2.3%, 진료받기 싫어서가 1.7%, 보호자가 시간이 없어서가 1.1%순으로 나타남

○ 이러한 경향은 전국과 다소 다른 경향을 보이는데, 전국의 발달장애인이 진료를받지 않는 가장 중요한 이유는 정기적 진료를 받을 필요성이 없다고 생각해서가 78.5%로 경기도에 비해 33.6%p높았고 의사소통이 되지 않아서가 경기도에 비해 1.4%p높게 나타남. 이에 반해 경기도는 경제적인 이유가 12.1%로 전국에 비해 4.1%p 높게 나타나고 있는데 이점에 주목해야 할 필요가 있음

<표 220> 정기적인 진료를 받지 않는 이유

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
정기적인 진료를 받을 필요성이 없다고 생각해서	75	43.1	128	78.5
병의원까지 방문하기가 불편해서	9	5.2	1	0.6
의료기관의 장애인 시설설비 설치 미비로 이용이 불편해서	5	2.9	1	0.6
경제적인 이유로(돈이 없어서)	21	12.1	13	8.0
진료받기 싫어서	3	1.7	8	4.9
보호자가 시간이 없어서(바빠서)	2	1.1		
의사소통의 어려움이 있어서	4	2.3	6	3.7
발달장애인의 건강에 문제가 없어서	51	29.3	-	-
치료가 어려워서	1	0.6	-	-
의사가 정기적으로 오라는 얘기를 하지 않아서 (다음 진료 예약을 잡아주지 않아서)	-	-	3	1.8
기타	3	1.7	3	1.8
합계	174	100.0	163	100.0

○ 장애유형별 정기적인 진료를 받지 않는 이유를 살펴본 결과 지적장애인은 정기적 진료를 받을 필요성이 없다고 생각해서가 42.1%로 가장 높았고, 다음으로 발달장애인의 건강에 문제가 없어서가 30.3%, 경제적인 이유로 13.2%, 병의원까지 방문하기 불편해서와 의료기관의 장애인 시설설비 설치 미비로 이용이 불편해서 등의 낮은 접근성으로 인해서가 7.9%, 의사소통이어려워서가 2.6%순임. 자폐성장애인은 정기적인 진료를 받을 필요성이 없다고 생각해서가 50.0%로 가장 높았고, 다음으로 발달장애인의 건강에 문제가 없어서가 22.7%, 병의원 가지 방문하기 불편해서와 의료기관의 장애인 시설설치 미비로 이용이 불편해서, 돈 등의 경제적인 이유로 진료받기 싫어서, 치료가 어려워서 등이 각각 4.5%로 나타남

- 장애유형별 정기적인 진료를 받지 않는 이유로 정기적인 진료를 받을 필요성이 없다고 생각해서가 가장 높게 나타나고 있는데, 이는 지속적인 건강관리의 중요성에 대한 인식교육이 필요함을 시사하는 결과임
- 한편, 지적장애인의 경우 경제적인 이유로 진료를 받지 않다가 12.3%로 나타남. 이는 지적장애인 가구 중 저소득 가구의 비중이 높게 나타나고 있음에 주목할 필요가 있으며, 차상위층에 대한 의료비지원 정책이 모색되어야 함을 시사하는 결과임

<표 221> 장애유형별 정기적인 진료를 받지 않는 이유

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
정기적인 진료를 받을 필요성이 없다고 생각해서	64	42.1	11	50.0	75	43.1
병의원까지 방문하기가 불편해서	8	5.3	1	4.5	9	5.2
의료기관의 장애인 시설설비 설치 미비로 이용이 불편해서	4	2.6	1	4.5	5	2.9
경제적인 이유로(돈이 없어서)	20	13.2	1	4.5	21	12.1
진료받기 싫어서	2	1.3	1	4.5	3	1.7
보호자가 시간이 없어서(바빠서)	2	1.3	-	-	2	1.1
의사소통의 어려움이 있어서	4	2.6	-	-	4	2.3
발달장애인의 건강에 문제가 없어서	46	30.3	5	22.7	51	29.3
치료가 어려워서	-	-	1	4.5	1	0.6
기타	2	1.3	1	4.5	3	1.7
합계	152	100.0	22	100.0	174	100.0

□ 지정 의료진 : 주치의

○ 경기도 발달장애인의 건강상태나 장애 상태를 평소 상의하거나 진료를 받을 수 있는 지정의사 혹은 단골 의사가 있는지를 조사한 결과 단골의사가 있다가 40.0%, 없다가 60%로 나타남

○ 장애유형별 지정 의료진 여부는 지정장애가 자폐성장애인에 비해 지정 의료진이 있다고 응답한 비율이 상대적으로 높게 나타남

<표 222> 장애유형별 지정 의료진 여부

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
있다	106	40.9	14	34.1	120	40.0
없다	153	59.1	27	65.9	180	60.0
합계	259	100.0	41	100.0	300	100.0

○ 경기도 발달장애인의 건강유지 및 강화를 위해 가장 중요하다고 생각되는 것이 무엇인지를 조사한 결과 정기적인 건강검진이 38.7%로 가장 높았고, 다음으로 복지관 등에서의 운동프로그램 확대가 11.3%, 발달장애인을 위한 비만 클리닉 설치가 8.7%, 헬스 트레이너, 재활체육전문가 등 발달장애인의 건강증진을 위한 전문가 양성이 8.0%, 발달장애인의 건강증진을 위한 정보 및 지식제공이 7.3%, 의료비 지원확대가 6.3%, 의료진의 발달장애인에 대한 이해 확대와 발달장애인 특화서비스 확대가 각각 5.7%, 건강유지 관련 부모교육 및 상담제공과 주치의(단골의사)제도 도입이 3.0%, 보건소에서의 건강증진 프로그램 확대가 1.3%순으로 나타남

○ 장애유형별 건강유지 및 강화를 위해 중요한 사항은 다소 다른 경향을 보이고 있는데, 지적장애인은 정기적인 건강검진인 40.5%로 가장 높았고, 다음으로 복지관 등에서의 운동프로그램 확대가 12.0%인데 반해 자폐성장애는 정기적인 건강검진이 26.8%로 가장 높았고, 다음으로 의료진의 발달장애인에 대한 이해 확대가 17.1%, 치과, 여성 전문 등의 발달장애인 특화 서비스 확대와 의료비 지원확대가 각각 12.2%순으로 나타남

<표 223> 장애유형별 건강유지 및 강화를 위해 중요 사항

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
정기적인 건강검진	105	40.5	11	26.8	116	38.7
발달장애인을 위한 비만클리닉 설치	23	8.9	3	7.3	26	8.7
의료진의 발달장애인에 대한 이해 확대	10	3.9	7	17.1	17	5.7
발달장애인의 건강증진을 위한 정보 및 지식 제공	22	8.5	-	-	22	7.3
건강유지 관련 부모교육 및 상담제공	8	3.1	1	2.4	9	3.0
복지관 등에서의 운동프로그램 확대	31	12.0	3	7.3	34	11.3
발달장애인 건강증진을 위한 전문가	20	7.7	4	9.8	24	8.0

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
(헬스 트레이너, 재활체육전문가등) 양성						
보건소에서의 건강증진 프로그램 확대	2	0.8	2	4.9	4	1.3
주치의(단골의사) 제도 도입	9	3.5	-	-	9	3.0
발달장애인 특화서비스(치과, 여성전문 등) 확대	12	4.6	5	12.2	17	5.7
의료비 지원 확대	14	5.4	5	12.2	19	6.3
기타	1	0.4	-	-	1	0.3
없음	2	0.8	-	-	2	0.7
합계	259	100.0	41	100.0	300	100.0

□ 건강관리

○ 경기도 발달장애인의 건강관리를 위한 운동 수행 여부를 조사한 결과 운동을 하고 있다가 52.3%, 하고 있지 않다가 47.7%로 나타남

○ 경기도 발달장애인이 전국에 비해 건강관리를 위한 운동 수행률이 상대적으로 낮은 것으로 나타남. 전국은 건강관리를 위해 운동을 수행하고 있다가 57.2%로 경기도에 비해 4.9%p높음

<표 224> 건강관리 운동 수행 여부

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
예	157	52.3	251	57.2
아니오	143	47.7	188	42.8
합계	300	100.0	439	100.0

○ 장애유형별 건강관리 운동 수행 여부는 유사한 경향을 보이고는 있지만 지적장애인이 자폐성장애인에 비해 상대적으로 운동을 한다는 응답자가 4.8%p 낮았음

<표 225> 장애유형별 건강관리 운동 수행 여부

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
예	134	51.7	23	56.1	157	52.3
아니오	125	48.3	18	43.9	143	47.7
합계	259	100.0	41	100.0	300	100.0

○ 건강관리를 위한 운동을 하고 있는 경기도 발달장애인을 대상으로 운동주기를 조사한 결과 거의 매일이 36.3%로 가장 높았고, 주 3회가 27.4%, 주 2회가 18.5%, 주 1회가 12.7%, 월 1~2회가 4.5%순으로 나타남

○ 건강관리를 위한 운동 주기는 경기도 발달장애인이 전국에 비해 상대적으로 적은 것으로 나타남. 전국은 거의 매일 운동을 한다가 45.4%로 경기도에 비해 9.1%p높았으며, 주 3회 이상도 전국이 경기도에 비해 2.1%p 높았음

<표 226> 운동주기

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
거의 매일	57	36.3	114	45.4
주3회 이상	43	27.4	74	29.5
주2회	29	18.5	33	13.1
주1회	20	12.7	23	9.2
월1~2회	7	4.5	5	2.0
월1회 미만 또는 1년 10회 이내	1	0.6	2	0.8
합계	157	100.0	251	100.0

○ 장애유형별 운동주기를 살펴보면 지적장애인은 거의 매일 한다가 39.6%로 가장 높았고, 다음으로 주 3회 이상이 26.9%, 주 2회가 17.9%, 주 1회가 11.9%, 월 1~2회가 3.0%순으로 나타남. 이에 비해 자폐성장애인은 주 3회 이상이 30.4%로 가장 높았고, 다음으로 주 2회가 21.7%, 거의매일과 주 1회가 각각 17.4%, 월1~2회가 13.0%순임

<표 227> 장애유형별 운동주기

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애	
	빈도	비율	빈도	비율
거의 매일	53	39.6	4	17.4
주3회 이상	36	26.9	7	30.4
주2회	24	17.9	5	21.7
주1회	16	11.9	4	17.4
월1~2회	4	3.0	3	13.0
월1회 미만 또는 1년 10회 이내	1	0.7	-	-
합계	134	100.0	23	100.0

○ 경기도 발달장애인이 주로 참여하고 있는 운동 종목을 살펴본 결과 산책이나 조깅 등의 걷기가 45.9%로 가장 많았고, 다음으로 합기도 및 태권도가 10.2%, 수영이 8.9%, 스트레칭과 축구, 농부, 배구, 탁구 등 구기운동이 각각 6.4%, 헬스가 4.5%, 등산이 3.2%, 인라인스케이트와 자전거가 각각 2.5%, 배드민턴이 1.3%순으로 나타남

○ 장애유형별 참여운동 종목은 지적과 자폐성장애간에 걷기를 제외하고 다소 다른 경향을 보임. 지적장애는 걷기가 47.8%로 가장 높았고, 다음으로 구기운동(축구, 농구, 배구, 탁구 등)이 11.8%로 나타난 반면, 자폐성장애는 걷기 및 산책이 34.8%로 가장 높았고, 다음으로 수영이 21.7%순으로 나타남

<표 228> 장애유형별 참여 운동 종목

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
걷기(산책)	64	47.8	8	34.8	72	45.9
스트레칭	8	6.0	2	8.7	10	6.4
인라인스케이트	3	2.2	1	4.3	4	2.5
자전거	3	2.2	1	4.3	4	2.5
헬스	7	5.2	-	-	7	4.5
등산	4	3.0	1	4.3	5	3.2
수영	9	6.7	5	21.7	14	8.9
합기도, 태권도	11	8.2	2	8.7	16	10.2
구기운동(축구, 농구, 배구, 탁구 등)	15	11.2	1	4.3	10	6.4
배드민턴	8	6.0	2	8.7	2	1.3
기타	2	1.5	-	-	13	8.3
합 계	134	100.0	23	100.0	157	100.0

○ 운동을 하는 장소로는 근처 야외 등산로나 공원이 33.1%로 가장 높았고, 다음으로 상업 스포츠 시설이 10.8%, 학교운동장이나 학교 내 시설 등을 포함한 공공체육시설이 17.8%, 상업 스포츠 시설이 10.2%, 장애인 단체나 시설 내 강당 등이 9.6%, 복지관 체육시설과 집안이 각각 8.9%순으로 나타남

○ 경기도 발달장애인의 운동 장소는 전국과 다소 다른 경향을 보이는데, 전국은 근처 야외등산로나 공원이 52.2%로 경기도에 비해 19.1%p 높은 반면, 경기도는 장애인 단체나 시설 내 강당, 공공체육시설(학교운동장 및 시설 포함)이 상대적으로 높게 나타남

<표 229> 운동장소

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
집안	14	8.9	19	7.6
근처 야외 등산로나 공원	52	33.1	131	52.2
복지관 체육시설	14	8.9	24	9.6
장애인 단체나 시설 내 강당 등	15	9.6	12	4.8
상업 스포츠 시설	16	10.2	27	10.8
공공체육시설(학교운동장 및 시설 포함)	28	17.8	35	14.0
기타	18	11.5	3	1.2
합계	157	100.0	251	100.0

○ 장애유형별 운동 장소는 지적장애와 자폐성장애 간에 다소 다른 경향을 보이는 것으로 나타남. 두 장애유형 모두 근처 야외 등산로나 공원에서 운동을 한다는 응답자가 가장 많았고, 다음으로 지적장애인은 학교운동장 및 시설 포함 공공체육시설이 17.9%, 집안이나 복지관 체육시설, 상업스포츠 시설 등이 9.7%로 다양한 장소에서 운동을 하는 것으로 나타난 반면, 자폐성장애인은 장애인 단체나 실내 강당과 공공체육시설이 17.4%, 상업 스포츠 시설이 13.0%순으로 대체적으로 체육시설이 갖추어진 곳을 이용하고 있었음

<표 230> 장애유형별 운동장소

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
집안	13	9.7	1	4.3	14	8.9
근처 야외 등산로나 공원	45	33.6	7	30.4	52	33.1
복지관 체육시설	13	9.7	1	4.3	14	8.9
장애인 단체나 시설 내 강당 등	11	8.2	4	17.4	15	9.6
상업 스포츠 시설	13	9.7	3	13.0	16	10.2
공공체육시설(학교운동장 및 시설 포함)	24	17.9	4	17.4	28	17.8
기타	15	11.2	3	13.0	18	11.5
합계	134	100.0	23	100.0	157	100.0

○ 경기도 발달장애인이 건강관리 차원의 운동을 하지 않는 주된 이유를 조사한 결과 운동을 하기 싫어서가 32.2%로 가장 높았고, 다음으로 심한 장애로 인해서가 22.4%, 시간적 여유가 없어서가 10.5%, 시설 접근 및 이동의 어려움과 관련 시설이 주위에 없어서가 각각 5.6%, 원하는 프로그램이 없어서와 전문 지도자가 없어서가 각각 4.2%순으로 나타남

○ 운동을 하지 않는 주된 이유로서 전국에 비해 경기도는 운동하기가 싫어서가 높게 나타나고 있음

<표 231> 운동을 하지 않는 주된 이유

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
경제적인 여건이 안 되어서	10	7.0	9	4.8
시간적 여유가 없어서	15	10.5	23	12.2
원하는 프로그램이 없어서	6	4.2	21	11.2
시설 접근 및 이동의 어려움(보조인력 지원 포함)	8	5.6	25	13.3
장애가 심해서	32	22.4	57	30.3
관련 시설이 주위에 없어서	8	5.6	14	7.4
전문 지도자가 없어서	6	4.2	11	5.9
관련 정보를 알지 못해서	-	-	13	6.9
운동하기 싫어서	46	32.2	-	-
기타	12	8.4	15	8.0
합계	143	100.0	188	100.0

○ 장애유형별 운동을 하지 않는 주된 이유를 살펴본 결과 지적장애와 자폐성장애 간의 다른 경향을 보이는 것으로 나타남. 장애유형별 운동을 하지 않는 주된 이유로 운동하기 싫어서를 제외하고, 지적장애인은 장애가 심해서가 24.8%로 가장 높았고, 다음으로 시간적 여유가 없어서가 12.0%순으로 나타난 반면, 자폐성장애는 시설 접근 및 이동의 어려움이 22.2%, 원하는 프로그램이 없어서와 전문지도가가 없어서가 11.1%순으로 나타남

<표 232> 장애유형별 운동을 하지 않는 주된 이유

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
경제적인 여건이 안 되어서	10	8.0	-	-	10	7.0
시간적 여유가 없어서	15	12.0	-	-	15	10.5

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
원하는 프로그램이 없어서	4	3.2	2	11.1	6	4.2
시설 접근 및 이동의 어려움(보조인력 지원 포함)	4	3.2	4	22.2	8	5.6
장애가 심해서	31	24.8	1	5.6	32	22.4
관련 시설이 주위에 없어서	7	5.6	1	5.6	8	5.6
전문 지도자가 없어서	4	3.2	2	11.1	6	4.2
운동하기 싫어서	40	32.0	6	33.3	46	32.2
기타	10	8.0	2	11.1	12	8.4
합계	125	100.0	18	100.0	143	100.0

□ 예방관리 위생

○ 현재 치아나 틀니, 잇몸 등 입안의 문제로 음식물을 씹는데 불편 감을 느낀 적이 있는지를 살펴본 결과 불편하지 않다가 67.3%, 불편하지 않다가 32.6%로 나타남

○ 경기도 발달장애인의 음식물을 씹는데 불편감 정도는 전국에 비해서 불편하다가 3.8%p 높았음. 경기도 발달장애인의 치아 건강이 전국에 비해 상대적으로 좋지 않음을 보여주는 결과임

<표 233> 음식물을 씹는데 불편감 정도

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
불편하다	98	32.7	127	28.9
보통이다	-	-	69	15.7
불편하지 않다	202	67.3	243	55.4
합계	300	100.0	439	100

□ 정신건강

○ 정신건강은 2014년 장애인 실태조사 자료를 이용하여 분석함. 발달장애인의 일상생활에서의 스트레스 정도를 살펴본 결과 경기도에 거주하는 발달장애인이 전국에 비해 스트레스가 높은 것으로 나타남

○ 경기도 발달장애인의 68.9%는 일상생활에서 스트레스를 느낀다고 응답한 반면, 전국은 48.2%로 전국에 비해 경기도가 20.7%p높은 것으로 나타남. 경기도에 거주하는 발달장애인이 다른 지역에 비해 상대적으로 높은 스트레스를 보이는 원인을 파악할 필요가 있음

<표 234> 일상생활 시 스트레스 정도

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
느낀다	31	68.9	123	48.2
보통이다	4	8.9	74	29.0
느끼지 않는다	10	22.2	58	22.7
합계	45	100.0	255	100.0

○ 최근 1년 동안 2주 이상 슬프거나 절망감을 경험한 적이 있는지 여부를 조사한 결과 경기도에 거주하는 발달장애인 중 슬프거나 절망감을 경험한 적 있다가 22.2%인 반면, 전국은 12.2%로 경기도에 거주하는 장애인이 전국에 비해 10.2%p높은 것으로 나타남

○ 이러한 결과는 경기도에 거주하는 발달장애인이 전국에 비해 스트레스와 슬프거나 절망감 등의 우울을 경험하는 비중이 상대적으로 높게 나타나고 있다는 점에 주목할 필요가 있음

<표 235> 슬프거나 절망감 경험 여부

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
예	10	22.2%	31	12.2%
아니오	35	77.8%	224	87.8%
합계	45	100.0%	255	100.0%

(3) 사회복지서비스 실태

○ 장애인복지서비스는 크게 연금수당, 보육교육, 의료 및 재활지원, 사회서비스, 세제혜택, 공공요금 관련 서비스, 일자리 융자, 기타 등 8개의 항목으로 구분하여 조사함

○ 먼저 연금수당은 장애연금과 아동수당으로 구분되며, 경기도 발달장애인 중 장애연금을 이용해본 경험이 있다는 38.7%, 장애아동은 24.0%로 나타남. 이는 전국에 비해 상대적으로 높은 이용경험을 보이는데, 전국은 장애아동 수당이용경험이 전무하며, 장애인 연금은 발달장애인의 32.7%가 이용해본 경험이 있는 것으로 나타남. 이는 경기도에 비해 6.0%p 낮은 수준임

○ 보육교육은 장애인 교육비지원과 장애아 무상보육지원사업이 있으며, 경기도는 장애인 교육비지원 사업의 이용경험률이 31.7%, 장애아 무상보육료 지원사업은 22.7%로 나타남. 이는 전국에 비해 상대적으로 높은 이용경험률을 보이고 있는데, 장애인 교육비 지원은 전국에 비해 19.0%p높은 수준이며, 장애아 무상보육료 지원은 20.9%p 높음

○ 의료 및 재활지원사업은 경기도 발달장애인이 전국에 비해 여성장애인 출산비 와 장애인 등록 진단비 지급을 제외하고 대부분의 사업에서 높은 이용 경험률을 보임

○ 경기도 발달장애인의 장애인 의료 및 재활지원 사업은 장애인 의료지원과 발달재활서비스 이용경험이 각각 33.0%로 가장 높았고, 다음으로 언어발달지원이 25.7%, 장애검사비 지원이 10.3%, 장애인 등록 진단비 지급이 9.0%, 장애인 보조기구 건강보험(급여) 4.3%, 장애인 보조기구 무료교부는 2.3%, 여성장애인 출산비 지원이 0.7%순이었음

○ 장애인 복지서서비스 영역에서는 경기도가 전국에 비해 주택관련 분양알선 및 가산점 부여 서비스 이용경험이 상대적으로 낮았으며, 대부분은 사업에서 이용경험은 높게 나타나고 있음. 경기도 장애인 복지서비스 이용은 장애인 자동차 표지발급 이용경험이 35.3%로 가장 높았고, 다음으로 장애인 활동지원 서비스가 28.3%, 주택관련 분양알선 및 가선점 부여가 8.7%, 장애아 가족 양육지원이 3.3%로 나타남

○ 장애인 세제해택은 승용자동차 관련 세금면제와 세금 공제 및 면제 제도가 있으며, 승용 자동차 관련 세금 면제 이용 경험률은 전국이 경기도에 비해 5.0%p높게 나타나고 있는 반면, 세금 공제 및 면제는 13.2%p낮게 나타남. 경기도 발달장애인의 세금 공제 및 면제는 47.7%, 승용자동차 관련 세금 면제 이용경험은 42.3%로 나타남

○ 장애인의 일자리 정책은 장애인 자립자금 대여와 장애인 근로자 자동차 구입자금 대여 사업이 있으며, 장애인 자립자금 대여금의 이용 경험률은 경기도와 전국 모두 전무하며, 장애인 근로자 자동차 구입자금 대여금의 이용 경험률은 경기도가 3.0%로 전국에 비해 1.2%p 높은 것으로 나타남

○ 기타 장애인 복지사업으로는 여성장애인 가사도우미와 노인 장기요양보험 사업이 있으며, 이 중 노인 장기요양보험은 경기도와 전국 모두 이용경험이 전무한 것으로 나타났으며, 여성장애인 가사도우미 사업은 0.7% 순으로 나타남

<표 236> 장애인 복지서비스 이용경험

(단위 : %, 명)

사업명		경기도(n=300)		전국(n=439)	
		있다	없다	있다	없다
연금/수당	장애인연금	38.7	61.3	32.7	67.3
	장애아동수당	24.0	76.0	-	100.0
보육·교육	장애인 교육비 지원	31.7	68.3	12.7	87.3
	장애아 무상보육료 지원	22.7	77.3	1.8	98.2
의료 및 재활	장애인 의료비 지원	33.0	67.0	14.5	85.5
	장애인 등록 진단비 지급	9.0	91.0	10.9	89.1

사업명		경기도(n=300)		전국(n=439)	
		있다	없다	있다	없다
지원	장애검사비 지원	10.3	89.7	7.3	92.7
	발달재활서비스	33.3	66.7	-	100.0
	언어발달지원	25.7	74.3	1.8	98.2
	장애인보조기구 무료교부	2.3	97.7	1.8	98.2
	장애인보조기구 건강보험(급여)	4.3	95.7	1.8	98.2
	여성장애인 출산비 지원	0.7	99.3	5.5	94.5
서비스	장애인 활동지원서비스	28.3	71.7	1.8	98.2
	장애아가족 양육지원	3.3	96.7	1.8	98.2
	장애인자동차 표지발급	35.3	64.7	29.1	70.9
	주택관련 분양알선 및 가산점 부여	6.7	93.3	7.3	92.7
세제 혜택	승용자동차 관련 세금 면제	42.3	57.7	47.3	52.7
	세금 공제 및 면제	47.7	52.3	34.5	65.5
공공 요금 관련	교통관련 요금감면 및 할인	63.3	36.7	74.5	25.5
	통신관련 요금감면 및 할인	74.0	26.0	81.8	18.2
	공공시설 이용 시 요금감면 및 할인	66.7	33.3	61.8	38.2
일자리 융자	장애인 자립자금 대여	-	100.0	-	100.0
	장애인근로자 자동차 구입 자금 대여	3.0	97.0	1.8	98.2
기타	여성장애인 가사도우미	0.7	99.3	-	100.0
	노인장기요양보험	-	100.0	1.8	98.2

○ 장애유형별 사회복지서비스 이용 경험률을 조사한 결과 서비스 영역에 따라 다소 차이가 발생하는 것으로 나타남. 장애유형별 연금수당 이용경험률은 다소 다른 경향을 보이는데, 장애인연금 경험률은 지적장애인이 자폐성장애인에 비해 상대적으로 높았으며, 장애아동 수당은 상대적으로 낮음

○ 장애인 교육비와 장애아 무상보육료 지원은 지적장애인이 자폐성장애인보다 상대적으로 낮은 경험률을 보임

○ 의료 및 재활지원 영역인 장애인 의료지원과 장애검사비지원, 장애인보조기구 무료교부, 장애인 보조기구 건강보험, 여성장애인 출산비 지원은 지적장애인이 자폐성장애인에 비해 상대적으로 높은 경험률을 보임. 반면, 장애인 진단비지급, 발달재활서비스, 언어발달지원은 지적장애인이 자폐성장애인에 비해 상대적으로 낮은 경험률을 보임

○ 사회복지서비스 영역인 장애아가족 양육지원과 주택관련 분양알선 및 가선점 부여는 지적장

애인이 자폐성장애인에 비해 상대적으로 높은 경험률을 보인 반면, 장애인 활동지원서비스와 장애아가족양육지원은 지적장애인이 자폐성장애인에 비해 상대적으로 낮은 경험률을 보임

○ 세제혜택 영역인 승용자동차 관련 세금 면제와 세금공제 및 면제는 지적장애인에 비해 자폐성장애인의 이용경험률이 상대적으로 높음

○ 공공요금관련 영역인 통신관련 요금감면 및 할인은 지적장애가 자폐성장애인에 비해 상대적으로 높은 이용경험률을 보인 반면, 교통관련 요금감면 및 할인과 공공시설 미용 시 요금감면 및 할인은 지적장애가 자폐성장애인에 비해 상대적으로 낮은 이용경험률을 보임

○ 일자리융자 영역인 장애인근로자 자동차 구입 자금 대여는 지적장애인이 자폐성장애인에 비해 높은 이용경험률을 보였으며, 장애인 자립자금대여는 지적장애인과 자폐성장애인 모두 이용경험률이 전무한 것으로 나타남

○ 여성장애인 가사도우미는 지적장애인 0.8% 이용경험률을 보인 반면, 자폐성장애인은 이용경험률이 전무하였으며, 노인장기요양보험은 지적장애와 자폐성장애인 모두 이용경험률이 전무한 것으로 나타남

<표 237> 장애유형별 장애인 복지서비스 이용경험

(단위 : %, 명)

사업명		지적장애(n=259)		자폐성장애(n=41)	
		있다	없다	있다	없다
연금/수당	장애인연금	40.9	59.1	24.4	75.6
	장애아동수당	23.6	76.4	26.8	73.2
보육·교육	장애인 교육비 지원	30.5	69.5	39.0	61.0
	장애아 무상보육료 지원	22.4	77.6	24.4	75.6
의료 및 재활 지원	장애인 의료비 지원	34.7	65.3	22.0	78.0
	장애인 등록 진단비 지급	9.7	90.3	4.9	95.1
	장애검사비 지원	10.8	89.2	7.3	92.7
	발달재활서비스	30.9	69.1	48.8	51.2
	언어발달지원	24.7	75.3	31.7	68.3
	장애인보조기구 무료교부	2.7	97.3	-	100.0
	장애인보조기구 건강보험(급여)	4.6	95.4	2.4	97.6
	여성장애인 출산비 지원	0.8	99.2	-	100.0
서비스	장애인 활동지원서비스	27.0	73.0	36.6	63.4
	장애아가족 양육지원	3.9	96.1	-	100.0
	장애인자동차 표지발급	33.2	66.8	48.8	51.2
	주택관련 분양알선 및 가산점 부여	6.9	93.1	4.9	95.1

사업명		지적장애(n=259)		자폐성장애(n=41)	
		있다	없다	있다	없다
세제 혜택	승용자동차 관련 세금 면제	39.8	60.2	58.5	41.5
	세금 공제 및 면제	46.3	53.7	56.1	43.9
공공 요금 관련	교통관련 요금감면 및 할인	62.2	37.8	70.7	29.3
	통신관련 요금감면 및 할인	74.5	25.5	70.7	29.3
	공공시설 이용 시 요금감면 및 할인	64.9	35.1	78.0	22.0
일자리 융자	장애인 자립자금 대여	-	100.0	-	100.0
	장애인근로자 자동차 구입 자금 대여	3.5	96.5	-	100.0
기타	여성장애인 가사도우미	0.8	99.2	-	100.0
	노인장기요양보험	-	100.0	-	100.0

○ 경기도 발달장애인 장애인 복지서비스 이용만족도는 4점 척도로 구성되어 있으며, 측정값 1은 매우 불만족, 2는 불만족, 3은 만족, 4는 매우만족으로 점수가 높을수록 이용만족점수가 높은 것으로 정의함. 장애인 복지서비스 이용만족도에 대한 사업별로 이해를 높이기 위하여 100점으로 환산하여 각 영역별로 살펴보면, 의료 및 재활지원의 만족도가 76.6점으로 가장 높았고, 다음으로 세제혜택이 76.3점, 공공요금관련사업이 75.3점, 서비스가 72.3점, 보육교육이 71.6점 연금 및 수당이 63.7점 순으로 나타남

○ 각각의 장애인 복지서비스 사업별 이용만족도를 살펴보면 여성장애인 출산비 지원이 87.5점으로 가장 높았고, 다음으로 장애인 보조기구 건강보험 급여가 80.8점, 장애인 근로자 자동차 구입자금대여가 77.8점, 장애인 검사비 지원과 승용자동차 관련 세금 면제가 각각 76.6점, 공공시설 이용시 요금감면 및 할인과 세금공제 및 면제가 각각 75.9점, 언어발달지원이 75.3점, 통신관련 요금감면 및 할인이 75.1점, 장애인 보조기구 무료교부와 여성장애인 가사도우미가 각각 75.0점, 교통관련 요금감면 및 할인이 74.9점, 장애인 할동지원서비스와 장애인 등록진단비 지급이 각각 74.1점, 장애인자동차 표지발급이 73.5점, 장애인 의료비지원이 73.0점, 장애아가족 양육지원이 72.5점, 발달재활서비스가 70.5점, 장애인 교육비지원이 69.7점, 주택관련 분양알선 및 가산점부여가 68.8점, 장애아동수당이 63.9점, 장애인연금이 63.4점 순으로 나타남

<표 238> 장애인 복지서비스 이용만족 점수

(단위 : %, 명)

구분		빈도	평균	표준편차	환산 (100점)
연금/수당	장애인연금	116	2.5	0.7	63.4
	장애아동수당	72	2.6	0.7	63.9
	소계	94.0	2.6	0.7	63.7
보육·교육	장애인 교육비 지원	95	2.8	0.5	69.7
	장애아 무상보육료 지원	68	2.9	0.4	73.5
	소계	81.5	2.9	0.5	71.6
의료 및 재활 지원	장애인 의료비 지원	99	2.9	0.7	73.0
	장애인 등록 진단비 지급	27	3.0	0.6	74.1
	장애검사비 지원	31	3.1	0.4	76.6
	발달재활서비스	100	2.8	0.5	70.5
	언어발달지원	77	3.0	0.5	75.3
	장애인보조기구 무료교부	7	3.0	0.6	75.0
	장애인보조기구 건강보험(급여)	13	3.2	0.4	80.8
	여성장애인 출산비 지원	2	3.5	0.7	87.5
	소계	44.5	3.1	0.6	76.6
서비스	장애인 활동지원서비스	85	3.0	0.7	74.1
	장애아가족 양육지원	10	2.9	0.6	72.5
	장애인자동차 표지발급	106	2.9	0.6	73.6
	주택관련 분양알선 및 가산점 부여	20	2.8	0.7	68.8
	소계	55.3	2.9	0.7	72.3
세제 혜택	승용자동차 관련 세금 면제	127	3.1	0.6	76.6
	세금 공제 및 면제	143	3.0	0.6	75.9
	소계	135.0	3.1	0.6	76.3
공공 요금 관련	교통관련 요금감면 및 할인	190	3.0	0.6	74.9
	통신관련 요금감면 및 할인	222	3.0	0.6	75.1
	공공시설 이용 시 요금감면 및 할인	200	3.0	0.6	75.9
	소계	204.0	3.0	0.6	75.3
일자리 융자	장애인 자립자금 대여	-	-	-	-
	장애인근로자 자동차 구입 자금 대여	9	3.1	0.3	77.8
기타	여성장애인 가사도우미	2	3.0	1.4	75.0
	노인장기요양보험	-	-	-	-

○ 장애인복지서비스 향후 이용의향을 살펴본 결과 장애인연금이 96.7%로 가장 높았고, 다음으로 통신관련 요금감면 할인이 94.0%, 교통관련 요금감면 및 할인과 공공시설 이용시 요금감면 및 할인이 각각 92.7%, 장애인 의료비 지원이 91.3%, 세금 공제 및 면제가 86.7%, 장애인 활동지원 서비스가 82.3%, 장애검사비 지원이 76.0%, 승용자동차 관련 세금 면제가 75.7%, 장애인 자립자금 대여가 73.7%, 발달재활서비스와 주택관련 분양알선 및 가산점 부여가 각각 72.0%, 장애인 등록 진단비 지급이 68.7%, 장애아가족 양육지원이 65.7%, 장애인 자동차 표지 발급이 64.3%, 노인장기요양보험이 62.0%, 장애인 교육비 지원이 60.3%, 장애인 근로자 자동차 구입자금 대여가 60.0%, 장애아동수당과 장애아 무상보육료 지원, 장애인 보조기구 건강보험 급여가 각각 51.7%, 여성장애인 가사도우미가 48.0%, 장애보조기기 무료교부가 47.0%, 여성장애인 출산비 지원이 34.5%순으로 나타남

○ 한편, 장애인 복지서비스 이용경험률과 이용 의향률을 토대로 장애인 욕구의 필요수준을 살펴본 결과 장애인 자립자금 대여금이 73.3%로 가장 높았고, 다음으로 장애검사비지원이 65.7%, 주택관련 분양알선 및 가산점 부여가 65.3%, 장애아가족 양육지원이 62.4%, 노인장기요양보험이 62.0%, 장애인 등록 진단비 지급이 59.7%, 장애인 의료비 지원이 58.3%, 장애인 연금이 58.0%, 장애인 근로자자동차 구입자금 대여가 57.0%, 장애인 보조기구 건강보험 급여가 47.4%, 여성장애인 가사도우미가 47.3%, 언어발달지원이 42.6%, 세금 공제 및 면제가 39.0%, 발달재활서비스가 38.7%, 여성장애인 출산비 지원 33.6%, 승용자동차 관련 세금 면제 33.4%, 교통관련 요금감면 및 할인이 29.4%, 장애아 무상보육료 지원과 장애아 무상보육지원이 각각 29.0%, 장애인 교육비 지원이 28.6%, 장애아동수당이 27.7%, 공공시설 이용시 요금감면 및 할인이 26.0%, 통신관련 요금감면 및 할인이 20.0%순으로 나타남

<표 239> 장애인 복지서비스 향후 이용의향 및 필요수준

(단위 : %)

구분		이용경험 (있다)	이용의향 (있다)	필요수준
연금/수당	장애인연금	38.7	96.7	58.0
	장애아동수당	24.0	51.7	27.7
보육·교육	장애인 교육비 지원	31.7	60.3	28.6
	장애아 무상보육료 지원	22.7	51.7	29.0
의료 및 재활 지원	장애인 의료비 지원	33.0	91.3	58.3
	장애인 등록 진단비 지급	9.0	68.7	59.7
	장애검사비 지원	10.3	76.0	65.7
	발달재활서비스	33.3	72.0	38.7

구분		이용경험 (있다)	이용의향 (있다)	필요수준
	언어발달지원	25.7	68.3	42.6
	장애인보조기구 무료교부	2.3	47.0	44.7
	장애인보조기구 건강보험(급여)	4.3	51.7	47.4
	여성장애인 출산비 지원	0.7	34.3	33.6
서비스	장애인 활동지원서비스	28.3	82.3	54.0
	장애아가족 양육지원	3.3	65.7	62.4
	장애인자동차 표지발급	35.3	64.3	29.0
	주택관련 분양알선 및 가산점 부여	6.7	72.0	65.3
세제 혜택	승용자동차 관련 세금 면제	42.3	75.7	33.4
	세금 공제 및 면제	47.7	86.7	39.0
공공 요금 관련	교통관련 요금감면 및 할인	63.3	92.7	29.4
	통신관련 요금감면 및 할인	74.0	94.0	20.0
	공공시설 이용 시 요금감면 및 할인	66.7	92.7	26.0
일자리 융자	장애인 자립자금 대여	-	73.7	73.7
	장애인근로자 자동차 구입 자금 대여	3.0	60.0	57.0
기타	여성장애인 가사도우미	0.7	48.0	47.3
	노인장기요양보험	-	62.0	62.0

○ 경기도 발달장애인 관련 복지시설 이용경험 여부를 살펴본 결과 장애인 복지관 이용률이 55.0%로 가장 높았고, 다음으로 근로 및 보호작업시설, 직업훈련 시설 등의 직업재활시설이 14.7%, 장애인 재활치료 시설이 13.7%, 발달장애인 지원센터가 5.0%, 주간보호시설이 4.0%, 장애인 가족지원센터가 3.3%, 그룹홈과 성인장애인을 위한 교육시설이 각각 2.7%, 장애인자립생활센터가 2.3%, 체험홈과 지적장애인자립지원센터가 1.3%, 장애인거주시설이 1.0%순으로 나타남

○ 경기도 발달장애인관련 복지시설 이용경험은 전국과 유사한 경향을 보이고 있으나 이용경험률 에서는 다소 차이가 발생하고 있음. 경기도는 전국에 비해 전장애인복지관이나 직업재활시설, 장애인재활치료시설, 장애인자립생활센터 이용경험률이 상대적으로 높게 나타나는 반면, 발달장애인 지원센터와 주간보호시설, 지적장애인자립지원센터의 이용경험률은 상대적으로 낮음

<표 240> 장애인 관련 복지시설 이용경험 여부

(단위 : %, 명)

시설유형	경기도(n=300)		전국(n=439)	
	있다	없다	있다	없다
장애인복지관	55.0	45.0	30.1	69.9
직업재활시설(근로및보호작업시설, 직업훈련시설 등)	14.7	85.3	14.1	85.9
장애인거주시설	1.0	99.0	-	-
주간보호시설	4.0	96.0	7.5	92.5
단기보호시설	-	100.0	-	-
그룹홈	2.7	97.3	-	-
체험홈	1.3	98.7	-	-
장애인재활치료시설	13.7	86.3	9.6	90.4
장애인자립생활센터	2.3	97.7	1.4	98.6
지적장애인자립지원센터	1.3	98.7	4.3	95.7
발달장애인지원센터	5.0	95.0	10.0	90.0
성인장애인을 위한 교육시설 (평생교육기관 등)	2.7	97.3	2.7	97.3
장애인가족지원센터	3.3	96.7	-	-

○ 장애유형별 장애인 관련 복지시설 이용경험률을 살펴본 결과 지적장애와 자폐성장애 간에 다소 차이가 있는 것으로 나타남. 지적장애인은 장애인복지관과 직업재활시설, 장애인거주시설, 그룹홈, 장애인 재활치료시설, 장애인가족지원센터의 이용경험률이 자폐성장애에 비해 상대적으로 높게 나타남. 이에 반해 주간보호시설, 체험홈, 장애인자립생활센터, 지적장애인자립지원센터, 발달장애인지원센터, 성인장애인을 위한 교육시설의 이용경험률은 지적장애인이 자폐성장애인에 비해 상대적으로 낮음

<표 241> 장애유형별 장애인 관련 복지시설 이용경험 여부

(단위 : %, 명)

시설유형	지적장애		자폐성장애	
	있다	없다	있다	없다
장애인복지관	55.6	44.4	51.2	48.8
직업재활시설(근로및보호작업시설, 직업훈련시설 등)	14.7	85.3	14.6	85.4
장애인거주시설	1.2	98.8	-	100.0
주간보호시설	3.5	96.5	7.3	92.7
단기보호시설	-	100.0	-	100.0

시설유형	지적장애		자폐성장애	
	있다	없다	있다	없다
그룹홈	2.7	97.3	2.4	97.6
체험홈	1.2	98.8	2.4	97.6
장애인재활치료시설	13.9	86.1	12.2	87.8
장애인자립생활센터	2.3	97.7	2.4	97.6
지적장애인자립지원센터	1.2	98.8	2.4	97.6
발달장애인지원센터	3.9	96.1	12.2	87.8
성인장애인을 위한 교육시설 (평생교육기관 등)	2.3	97.7	4.9	95.1
장애인가족지원센터	3.5	96.5	2.4	97.6

○ 경기도 발달장애인 관련 복지시설 이용만족도를 4점 척도로 구성하여 조사하였으며, 측정값 1은 매우불만족, 2는 불만족, 3은 만족, 4는 매우만족으로 점수가 높을수록 복지시설 이용만족도가 높은 것으로 정의함

○ 발달장애인 관련 복지시설 이용만족도 수준의 이해를 높이기 위해 100점으로 환산하여 조사한 결과 그룹홈이 84.4점으로 가장 높았으며, 장애인거주시설이 83.3점, 지적장애인자립지원센터가 81.3점, 직업재활시설이 80.7점, 장애인재활치료시설이 78.7점, 발달장애인지원센터가 78.3점, 성인장애인을 위한 교육시설이 78.1점, 주간보호시설과 체험홈이 75.0점, 장애인복지관이 74.8점, 장애인자립생활센터가 71.4점, 장애인가족지원센터가 70.0점 순으로 나타남

<표 242> 발달장애인 관련 복지시설 이용만족도

(단위 : %, 명)

구분	빈도	평균	표준편차	환산 (100점)
장애인복지관	165	3.0	0.7	74.8
직업재활시설(근로및보호작업시설, 직업훈련시설 등)	44	3.2	0.6	80.7
장애인거주시설	3	3.3	0.6	83.3
주간보호시설	12	3.0	0.7	75.0
그룹홈	8	3.4	0.5	84.4
체험홈	4	3.0	0.8	75.0
장애인재활치료시설	41	3.1	0.7	78.7
장애인자립생활센터	7	2.9	0.4	71.4
지적장애인자립지원센터	4	3.3	0.5	81.3
발달장애인지원센터	15	3.1	0.6	78.3

구분	빈도	평균	표준편차	환산 (100점)
성인장애인을 위한 교육시설(평생교육기관 등)	8	3.1	0.8	78.1
장애인가족지원센터	10	2.8	0.8	70.0

○ 경기도 발달장애인 관련 복지시설의 향후 필요정도를 4점 척도로 구성하여 조사하였으며, 측정값 1은 전혀 필요하지 않음, 2는 필요하지 않음, 3은 필요, 4는 매우필요로 값이 높을 수록 필요가 높은 것으로 정의함

○ 발달장애인 관련 복지시설의 향후 필요정도 수준의 이해를 높이기 위해 100점으로 환산하여 살펴본 결과, 발달장애인 지원센터가 79.5점로 가장 높았고, 다음으로 장애인 재활치료시설 79.4점, 장애인 복지관과 지적장애인자립지원센터가 각각 78.4점, 장애인자립생활센터와 직업재활시설이 78.2점, 성인장애인을 위한 교육시설이 77.6점, 장애인가족지원센터가 77.5점, 장애인거주시설이 75.2점, 그룹홈과 주간보호시설이 72.1점, 체험홈이 71.4점, 단기보호시설이 70.6점 순으로 나타남

<표 243> 발달장애인 관련 복지시설의 향후 필요정도

(단위 : %, 명)

구분	빈도	평균	표준편차	환산 (100점)
장애인복지관	300	3.1	0.8	78.4
직업재활시설(근로및보호작업시설, 직업훈련시설 등)	300	3.1	0.9	78.2
장애인거주시설	300	3.0	1.0	75.2
주간보호시설	300	2.9	1.0	72.1
단기보호시설	300	2.8	1.0	70.6
그룹홈	300	2.9	1.0	72.1
체험홈	300	2.9	1.0	71.4
장애인재활치료시설	300	3.2	0.9	79.4
장애인자립생활센터	300	3.1	0.9	78.2
지적장애인자립지원센터	300	3.1	0.9	78.4
발달장애인지원센터	300	3.2	0.9	79.5
성인장애인을 위한 교육시설(평생교육기관 등)	300	3.1	0.9	77.6
장애인가족지원센터	300	3.1	0.9	77.5

○ 경기도 발달장애인과 그 가족을 위해서 국가에 대한 요구사항이 무엇인지를 조사한 결과 소득보장이 37.3%로 가장 높았고, 다음으로 주거보장과 의료보장이 각각 18.0%, 고용보장이 9.0%, 장애인 인권보장이 6.3%, 보육교육 보장이 4.3%, 장애인 인식개선과 장애예방이 2.7%, 의사소통, 정보접근성 보장이 1.0%, 이동권보장과 문화여가 생활체육활동 보장이 각각 0.3%순으로 나타남

○ 이는 전국 발달장애인과 다소 다른 경향을 보이는데, 경기도 발달장애인은 소득보장 다음으로 주거보장과 의료보장을 제시함. 이는 경기도의 경우 다른 지역에 비해 주거보장에 관한 욕구가 높게 나타나고 있으며, 이는 경기도가 다른 지역에 비해 상대적으로 주거비가 높기 때문으로 해석됨

<표 244> 국가에 대한 요구사항

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
소득보장	112	37.3	141	32.1
의료보장	54	18.0	98	22.3
고용보장	27	9.0	49	11.2
주거보장	54	18.0	39	8.9
이동권 보장	1	0.3	4	0.9
보육 교육 보장	13	4.3	43	9.8
문화여가생활체육활동보장	1	0.3	8	1.8
장애인 인권보장	19	6.3	31	7.1
장애인 인식개선	8	2.7	17	3.9
장애예방	8	2.7	2	0.5
의사소통,정보접근보장	3	1.0	4	0.9
재난안전관리	-	-	1	0.2
없음	-	-	2	0.5
합계	300	100.0	439	100.0

○ 장애유형별 국가에 대한 요구사항은 지적장애와 자폐성장애인 간에 다소 다른 경향을 보이는 것으로 나타남. 소득보장은 지적장애와 자폐성장애인 모두 가장 높게 나타난 반면, 지적장애인은 의료보장이 18.5%, 주거보장이 16.6%순으로 나타난 반면, 자폐성장애인은 주거보장이 26.8%, 의료보장이 14.6%순으로 나타남

<표 245> 장애유형별 국가에 대한 요구사항

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
소득보장	99	38.2	13	31.7%	112	37.3
의료보장	48	18.5	6	14.6	54	18.0
고용보장	23	8.9	4	9.8	27	9.0
주거보장	43	16.6	11	26.8	54	18.0
이동권 보장	1	0.4	-	-	1	0.3
보육・교육 보장	13	5.0	-	-	13	4.3
문화여가생활 및 체육활동보장	1	0.4	-	-	1	0.3
장애인 인권보장	15	5.8	4	9.8	19	6.3
장애인 인식개선	6	2.3	2	4.9	8	2.7
장애인 건강관리(장애예방 포함)	7	2.7	1	2.4	8	2.7
의사소통과 정보접근 참여 보장	3	1.2	-	-	3	1.0
합계	259	100.0%	41	100.0	300	100.0

(4) 여가 문화 실태

○ 경기도 발달장애인이 평소에 주로 수행하는 문화 및 여가활동에 대하여 조사한 결과 TV시청이 47.3%로 가장 높았고, 다음으로 컴퓨터(게임 등)이 20.3%, 아무것도 하지 않는다가 8.3%, 음악감상이 7.7%, 스포츠 활동이 6.7%, 영화감상이 2.3%, 음악활동이 2.0% 순으로 나타남

○ 발달장애인이 주로 수행하는 문화 및 여가활동은 장애유형별 다소 다른 경향을 보이는 것으로 나타남. 지적장애와 자폐성장애인 모두 TV시청이 가장 높았고, 다음으로 지적장애인은 컴퓨터가 21.2%인데 반해, 자폐성장애인은 스포츠활동이 17.1%로 나타남

<표 246> 장애유형별 발달장애인이 주로 수행하는 문화 및 여가활동

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
TV시청	127	49.0	15	36.6	142	47.3
음악 감상	19	7.3	4	9.8	23	7.7
컴퓨터(게임 등)	55	21.2	6	14.6	61	20.3
영화감상	7	2.7	-	-	7	2.3
스포츠 활동	13	5.0	7	17.1	20	6.7
음악활동	5	1.9	1	2.4	6	2.0

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
기타	12	4.6	4	9.8	16	5.3
아무것도 하지 않음	21	8.1	4	9.8	25	8.3
합계	259	100.0	41	100.0	300	100.0

○ 전국 발달장애인이 지난 일주일 동안 직접 참여한 활동의 참여율을 살펴본 결과 유선방송, 비디오를 포함한 TV시청이 94.1%로 가장 많았고, 다음으로 친구, 친척, 모임 등의 사교 모임들에 참여한 경험율이 37.4%, 컴퓨터 또는 인터넷 활용 경험률이 37.1%, 외식 및 쇼핑 등 가족관련일에 참여 경험률이 32.1%, 장보기를 포함한 가사잡일이 30.3%, 사우나 등의 휴식이 22.1%, 축구 및 테니스, 수영 등의 스포츠에 참여한 경험률이 16.9%, 독서 및 신문이나 잡지 보기가 13.9%, 학습활동이 12.3%, 영화 및 연극, 연주회 등의 감상 및 관람이 10.7% 순으로 나타남

<표 247> 전국 발달장애인이 지난 1주일 동안 직접 참여한 활동

(단위 : %, 명)

구분	예		아니오		합계	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
감상, 관람(영화, 연극, 연주회 등)	47	10.7	392	89.3	439	100.0
TV시청(유선방송, 비디오 포함)	413	94.1	26	5.9	439	100.0
컴퓨터 또는 인터넷 활용	163	37.1	276	62.9	439	100.0
승부놀이(바둑, 당구, 경마 등)	18	4.1	421	95.9	439	100.0
창작적 취미 (미술, 서예, 글쓰기, 악기연주 등)	42	9.6	397	90.4	439	100.0
독서, 신문이나 잡지 보기	61	13.9	378	86.1	439	100.0
스포츠(축구, 테니스, 수영)	74	16.9	365	83.1	439	100.0
학습활동	54	12.3	385	87.7	439	100.0
자원봉사 활동	5	1.1	434	98.9	439	100.0
여행(관광, 등산, 낚시, 하이킹 등)	38	8.7	401	91.3	439	100.0
사교일(친구, 친척, 모임 등)	164	37.4	275	62.6	439	100.0
해외 여행(지난 1년동안)	13	3.0	426	97.0	439	100.0
가족관련일(외식, 쇼핑 등)	141	32.1	298	67.9	439	100.0
가사잡일(장보기 포함)	133	30.3	306	69.7	439	100.0
휴식(사우나 등)	97	22.1	342	77.9	439	100.0
기타	2	.5	437	99.5	439	100.0

○ 지난 1주일 동안 직접 참여한 여가문화 활동에 대한 만족정도를 살펴본 결과 만족한다가 77.8%, 불 만족한다가 22.2%순으로 나타남

- 경기도 발달장애인의 문화 및 여가활동 만족도가 전국에 비해 상대적으로 높았음

<표 248> 문화 및 여가활동 만족도

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
만족 한다	214	77.8	210	47.9
불만족이다	61	22.2	228	52.1
합계	275	100.0	438	100.0

○ 문화여가 활동에 있어서 불만족한 이유는 경기도 발달장애인과 전국이 다소 다른 경향을 보이고 있음. 경기는 경제적 부담 때문이 29.5%로 가장 높았고, 다음으로 여가시설이 부족해서와 여가정보 및 프로그램 시설이 부족해서가 각각 27.9%, 도우미가 없어서가 14.8%, 교통 혼잡 및 이용교통수단이 불편해서가 11.5%, 의사소통이 어려워서가 8.2%, 시간이 부족해서와 적당한 취미가 없어서가 각각 3.3%순으로 나타남

○ 이에 반해 전국은 의사소통이 어려워서가 32.5%로 가장 높았고, 다음으로 경제적 부담 때문에 와 적당한 취미가 없어서가 각각 12.7%, 도우미가 없어서가 14.0%, 적당한 취미가 없어서가 12.7%, 건강이나 체력이 부족해서가 9.6%, 여가정보 및 프로그램 부족이 7.9%, 여가시설이 부족해서가 3.9%, 시간이 부족해서가 2.6%, 여가시설내 편의시설이 부족해서가 2.2%, 교통 혼잡 및 이용교통 수단이 불편해서가 1.8%순으로 나타남

<표 249> 문화여가활동 불만족 이유

(단위 : %, 명)

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
경제적 부담 때문에	18	29.5	29	12.7
시간이 부족	2	3.3	6	2.6
교통 혼잡 및 이용교통수단이 불편	7	11.5	4	1.8
도우미가 없어서	9	14.8	32	14.0
여가시설이 부족	17	27.9	9	3.9
여가 시설내 편의시설 부족	-	-	5	2.2
여가정보 및 프로그램 부족	17	27.9	18	7.9
적당한 취미가 없어서	2	3.3	29	12.7

구분	경기도		전국	
	빈도	비율	빈도	비율
건강이나 체력이 부족	-	-	22	9.6
의사소통 어려움	5	8.2	74	32.5
기타	1	1.6	-	-
합계	61	100.0	228	100.0

○ 문화여가활동에 불만족 한 이유는 지적장애와 자폐성장애인 간에 다른 경향을 보이는 것으로 나타남. 지적장애인은 경제적 부담으로 인해 불만족 한다가 35.4%로 가장 높았고, 다음으로 장애특성에 맞는 여가프로그램이 없어서가 27.1%, 같이 동행해 줄 사람이 없어서와 여가시설이 부족해서가 각각 12.5%순인 반면, 자폐성장애는 장애특성에 맞는 여가프로그램이 없어서가 30.8%로 가장 높았고, 다음으로 여가시설이 부족해서가 23.1%, 의사소통의 어려움이 있어서가 15.4%순임

<표 250> 장애유형별 문화여가활동 불만족 이유

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
경제적 부담 때문에	17	35.4	1	7.7	18	29.5
이동이 불편해서	1	2.1	1	7.7	2	3.3
같이 동행해 줄 사람이 없어서	6	12.5	1	7.7	7	11.5
여가시설이 부족해서	6	12.5	3	23.1	9	14.8
장애특성에 맞는 여가프로그램이 없어서	13	27.1	4	30.8	17	27.9
여가활동에 관심이 없어서	1	2.1	1	7.7	2	3.3
의사소통의 어려움이 있어서	3	6.3	2	15.4	5	8.2
기타	1	2.1	-	-	1	1.6
합계	48	100.0	13	100.0	61	100.0

□ 차별경험

○ 경기도 발달장애인이 장애로 인해 차별을 받은 경험이 있는지를 조사한 결과 받지 않았다가 30.3%, 받은 경험이 있다가 69.7%로 나타남

○ 차별경험은 장애유형별로 다른 양상을 보이는데, 지적장애인에 비해 자폐성장애인이 상대적으로 더 많은 차별을 경험한 것으로 나타남

<표 251> 장애유형별 차별 경험

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
전혀 차별을 받고 있지 않다	16	6.2	-	-	16	5.3
별로 차별을 받고 있지 않다	66	25.5	9	22.0	75	25.0
가끔 차별을 받고 있다	112	43.2	19	46.3	131	43.7
항상 차별을 받고 있다	65	25.1	13	31.7	78	26.0
합계	259	100.0	41	100.0	300	100.0

○ 장애로 인해 차별을 받은 경험이 있다고 응답한 사람을 대상으로 차별 경험을 받은 분야를 조사한 결과 음식점 등 지역사회시설 등 일상생활을 이용하는데 차별을 경험했다가 36.4%로 가장 높았고, 다음으로 보육시설 이용 시가 14.6%, 극장, 공연장, 체육시설 등 여가 및 문화 시설 이용 시가 13.0%, 보험계약 시에 10.6%, 취업 및 직장생활이 8.5%, 의료기관 이용 시에 7.4%, 복지관련 기관 및 관련 복지서비스 이용 시가 4.5%, 보육시설 이용 시 2.7%, 정보통신 이용 시가 0.3%순으로 나타남

○ 차별을 받은 경험 분야는 장애유형별 다른 경향을 보이는데, 음식점 등 지역사회 시설 이용 등 일상생활에서의 차별은 지적장애와 자폐성장애 모두 높은 차별 경험을 보이고 있었으며, 다음으로 지적장애는 교육기관 이용 시 차별이 16.1%, 여가, 문화 이용 시에 11.1%순으로 나타난 반면, 자폐성장애는 여가, 문화 이용 시가 21.1%, 취업 및 직장생활과 보험계약시가 각각 11.3%순으로 나타남

<표 252> 장애유형별 차별 받은 경험 분야(중복응답)

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
보육시설 이용 시	8	2.6	2	2.8	10	2.7
교육기관 이용 시(초, 중, 고 포함)	49	16.1	6	8.5	55	14.6
일상생활(음식점 등 지역사회시설) 이용 시	119	39.0	18	25.4	137	36.4
여가, 문화(극장, 공연장, 체육시설 등) 이용 시	34	11.1	15	21.1	49	13.0
의료기관 이용 시	21	6.9	7	9.9	28	7.4
복지관련 기관 및 관련 복지서비스 이용 시	12	3.9	5	7.0	17	4.5
취업 및 직장생활	24	7.9	8	11.3	32	8.5

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
보험계약 시	32	10.5	8	11.3	40	10.6
정보통신 이용 시(방송, 인터넷 등)	1	0.3	0	0.0	1	0.3
기타	5	1.6	2	2.8	7	1.9
합계	305	100.0	71	100.0	376	100.0

(5) 미래준비

□ 발달장애인 미래 계획

○ 발달장애인의 장래에 대해 가장 걱정이 되는 것을 조사한 결과 장래 재정문제가 29.7%로 가장 높았고, 다음으로 직업 및 취업문제가 29.0%, 일상생활지원문제가 22.3%, 건강악화 문제가 10.3%, 주거문제가 4.0%, 결혼문제가 3.3%, 문화 및 여가활동의 문제가 1.0%, 교육문제가 0.3%순으로 나타남

○ 장애유형별 발달장애인의 미래에 관한 걱정은 유사한 경향을 보이는 것으로 나타남. 다만, 지적장애인이 자폐성장애인에 비하여 건강악화에 대한 걱정이 상대적으로 높게 나타나고 있으며, 자폐성장애인은 주거문제가 지적장애인에 비해 상대적으로 높게 나타나고 있음

<표 253> 장애유형별 발달장애인의 미래에 가장 걱정이 되는 것

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
직업 및 취업문제	73	28.2	14	34.1	87	29.0
장래 재정문제	77	29.7	12	29.3	89	29.7
결혼	10	3.9	-	-	10	3.3
주거문제	9	3.5	3	7.3	12	4.0
일상생활 지원문제	57	22.0	10	24.4	67	22.3
교육	1	0.4	-	-	1	0.3
문화·여가활동	3	1.2	-	-	3	1.0
건강악화문제	29	11.2	2	4.9	31	10.3
합계	259	100.0	41	100.0	300	100.0

○ 발달장애인의 미래계획에 대한 준비 정도를 4점 척도를 이용하여 측정하였는데, 측정값 1은 전혀 준비되어 있지 못하다, 2는 별로 준비되어 있지 못하다, 3은 어느 정도 준비되어 있다, 4는 거의 대부분 준비되어 있다로 점수가 높을수록 미래에 대한 준비가 잘 되어 있는 것으로 정의됨. 이는 점수가 낮을수록 미래에 대한 계획이 준비되어 있지 못하고 있음을 의미하는 것임

○ 미래계획 준비 정도를 이해하기 위해서 측정값을 100점으로 환산한 결과 이성교제 및 결혼계획 29.6점으로 가장 낮았으며, 다음으로 장래재정 계획이 31.8점, 직업 및 취업계획이 31.8점, 주거계획이 33.3점, 문화 및 여가활동계획이 33.6점, 교육계획이 34.7점, 일상생활지원(돌봄)계획이 34.9점, 건강관리 계획이 35.4점 순으로 나타남

<표 254> 발달장애인의 미래계획 준비 정도

(단위 : %, 명)

구분	빈도	평균	표준편차	환산점수
직업 및 취업계획	300	1.3	0.6	31.9
장래재정 계획	300	1.3	0.6	31.8
이성교제 및 결혼 계획	300	1.2	0.5	29.6
주거 계획	300	1.3	0.7	33.3
건강관리 계획	300	1.4	0.7	35.4
교육 계획	300	1.4	0.7	34.7
문화 및 여가활동 계획	300	1.3	0.6	33.6
일상생활지원(돌봄) 계획	300	1.4	0.7	34.9

○ 장애유형별 발달장인의 미래계획 준비 정도를 살펴본 결과 지적장애인은 건강관리계획이 35.6점으로 가장 높았고, 다음으로 일상생활지원(돌봄)계획이 35.3점, 교육게획이 34.7점, 문화 및 여가활동계획이 33.8점, 주거계획이 33.5점, 직업 및 취업계획이 32.1점, 장래재정 계획이 21.9점, 이성교제 및 결혼계획이 30.1점 순으로 나타남. 자폐성장애는 건강관리계획과 교육계획이 34.3점으로 가장 높았고, 다음으로 문화 및 여가활동계획과 일상생활지원(돌봄)계획이 32.3점, 주거계획이 31.8점, 장래재정계획이 31.0점, 직업계획이 30.5점, 이성교제 및 결혼 계획이 26.3점 순임. 자폐성장애가 지적장애인에 비해 상대적으로 미래계획 준비 정도가 낮은 것으로 나타남

<표 255> 장애유형별 발달장애인의 미래계획 준비 정도

(단위 : %, 명)

구분	지적장애			자폐성장애		
	빈도	평균	환산점수	빈도	평균	환산점수
직업 및 취업계획	259	1.3	32.1	41	1.2	30.5
장래재정 계획	259	1.3	31.9	41	1.2	31.0
이성교제 및 결혼 계획	259	1.2	30.1	41	1.1	26.3
주거 계획	259	1.3	33.5	41	1.3	31.8
건강관리 계획	259	1.4	35.6	41	1.4	34.3
교육 계획	259	1.4	34.7	41	1.4	34.3
문화 및 여가활동 계획	259	1.4	33.8	41	1.3	32.3

구분	지적장애			자폐성장애		
	빈도	평균	환산점수	빈도	평균	환산점수
일상생활지원(돌봄) 계획	259	1.4	35.3	41	1.3	32.3

○ 발달장애인의 미래계획을 세우는데 있어서의 어려움을 조사한 결과 경제적인 문제 때문에 미래계획을 세울 수가 없다가 27.0%로 가장 높았고, 다음으로 미래계획을 어떻게 세우는지 모른다가 18.3%, 미래계획을 세운다고 하여도 지역자원이 부족하여 소용이 없을 것 같다가 13.7%, 미래계획 설계에 대하여 들어본적이 없다와 정보를 얻기 어렵다가 각각 12.3%, 미래계획 설계를 도와줄 전문가나 기관이 없다가 10.7%, 지금은 미래에 대해서 생각하고 싶지 않다가 5.7%순으로 나타남

○ 장애유형별 발달장애인 가구원의 미래 계획 설계 시 어려움이 무엇인지를 조사한 결과 지적장애와 자폐성장애인 모두 경제적인 문제 때문에 미래계획을 세울 수 없다가 가장 높았고, 다음으로 지적장애인은 미래계획을 어떻게 세우는지 모른다가 19.7%로 나타난 반면, 자폐성장애는 미래계획을 세운다하여도 지역자원이 부족하여 소용이 없을 것 같다가 24.4%로 나타남. 이는 자폐성장애인 가구가 지적장애인 가구에 비해 지역자원 등의 사회구조적인 한계로 미래를 설계하기 어렵다고 인식하고 있음을 보여주는 결과

<표 256> 장애유형별 장애가구원의 미래 계획 설계 시 어려움

(단위 : %, 명)

구분	지적장애		자폐성장애		전체	
	빈도	비율	빈도	비율	빈도	비율
미래계획 설계에 대하여 들어본 적이 없다	33	12.7	4	9.8	37	12.3
미래계획을 어떻게 세우는지 모른다	51	19.7	4	9.8	55	18.3
미래계획 설계를 위한 정보를 얻기가 어렵다	33	12.7	4	9.8	37	12.3
경제적인 문제 때문에 미래계획을 세울 수가 없다	68	26.3	13	31.7	81	27.0
미래계획을 세운다하여도 지역자원이 부족하여 소용이 없을 것 같다	31	12.0	10	24.4	41	13.7
미래계획 설계를 도와줄 전문가나 기관이 없다	28	10.8	4	9.8	32	10.7
지금은 미래에 대해서 생각하고 싶지 않다	15	5.8	2	4.9	17	5.7
합계	259	100.0	41	100.0	300	100.0

Ⅴ. 장애인 가족 및 전문가 집단 인터뷰

본 연구에서는 장애인의 생애주기 과정에서 나타나는 어려움을 파악하기 위하여 이를 위해 초점집단 인터뷰를 통해 자료를 수집하였다. 초점집단 인터뷰는 질적 접근(Qualitative approach)을 적용한 연구방법으로 소수의 구성원이 편의에 의해 선출되기 때문에 대표성을 보장할 수 없다는 한계가 있지만(남성희, 전종설, 2012), 구성원들이 특정한 주제에 대해 상호의견을 나누며 다양한 의견을 수렴하는 데 유용하다는 장점이 있다. 그리하여 본 연구에서는 장애인을 주로 양육하는 주 돌봄자 및 비장애형제가 인식하는 내용을 반영하기 위해 초점집단 인터뷰를 활용하였다(서홍란 외, 2017; Krueger & Casey, 2000; Morgan, D. L., & Krueger, R. A., 1993).

특히 그동안의 장애관련 연구는 장애인의 주 돌봄자인 보호자 중심으로 이루어졌다. 그러나 살아오는 동안 장애형제에 비해 상대적으로 돌봄의 양은 적었던 반면 스트레스는 많았으며, 추후 실질적인 장애인 보호자로서의 심적부담이 높은 비장애형제에 대한 연구는 심도있게 다뤄져야 할 것이다.

장애아동의 형제관계는 일반적인 형제관계와 비교했을 때 또래 간 동등한 역할을 기대하는 일반적인 형제관계와는 다르게 돌봄 제공이라는 일방적인 보살핌을 수행해야 하는 경험을 하게 된다(이혜진, 2011).

또한 최기상(2000)의 연구에서 장애형제에게는 비장애 형제가 유일한 놀이친구가 되기도 하고, 장애 형제가 소외될 때 어울려 줌으로써 장애형제의 사회화에 중요한 역할을 하게 된다고 보고하고 있으며, 비장애 형제가 장애형제와 상호작용을 하면서 행동조정을 성공적으로 해냄으로서 장애형제에게 있어서 형제의 중요성을 강조하였다.

실제 초점집단 인터뷰 결과 장애 형제가 있는 비장애 형제자매들 중에는 자신의 장애 형제의 장애에 대한 정보가 없어 비장애 형제자매들은 장애형제를 더 이해하지 못하고, 자신의 환경에서 어떤 역할을 해야 할지 몰라 혼란을 겪었던 경험을 공통적으로 갖고 있었다. 따라서 장애 형제의 장애에 대한 정확한 정보를 제공해 주고, 앞으로 장래에 어떠한 일들이 일어날 것이며, 그것이 자신의 삶에 어떠한 영향을 미칠 것인가를 예측할 수 있도록 돕는 것이 필요하다.

장애인 부모 인터뷰에서도 장애자녀에 대한 정보를 정확히 주지 못한 것에 대한 후회가 있었으며, 실제 비장애 자녀들에게 지나친 부담감이나 책임감을 준 것에 대한 논의가 있었다.

그리고 장애인 부모들의 경우 초점집단 인터뷰 결과 아직까지 성인기 이후 자립생활 및 장기계획에 대한 구체적인 계획수립이나 대책마련이 부족한 것을 확인할 수 있었다.

1. 장애인가족 인터뷰 결과 분석 및 소결

뇌병변장애인 및 발달장애인의 생애주기별 자립생활 프로그램 개발이라는 본 연구의 주제에 보다 심층적으로 접근하기 위하여, 지역사회 거주 장애인 가족 및 장애인복지 전문가들을 대상으로 집단 심층면담을 실시하였다.

인터뷰 대상자는 경기북부장애인가족지원센터에서 섭외한 장애인 보호자 및 장애인 전문가 중 사전 요청에 응한 사람에 한하여 실시하였다.

1차 인터뷰는 청소년기 뇌병변장애인 및 발달장애인 보호자를 대상으로 2020년 6월 26일 10시부터 12시까지 경기북부장애인가족지원센터에서 실시되었으며, 장애인 가족 5명이 참석하였다. 2차 인터뷰는 2020년 6월 26일 16시부터 18시까지 비장애형제들을 대상으로 실시되었으며, 총4명이 참석하였다.

3차 인터뷰는 7월 10일 14시부터 16시까지 성인기 뇌병변장애인 보호자 4명을 대상으로 실시되었다. 4차 인터뷰는 7월 20일 10시부터 12시까지 성인기 발달장애인 보호자 4명을 대상으로 실시되었다. 5차 인터뷰는 7월 27일 10시부터 12시까지 학령기 뇌병변 및 발달장애인 보호자 4명을 대상으로 실시되었다.

그 외에도 연구책임자와 경기북부장애인가족지원센터 관계자가 참여하여 진행되었다. 인터뷰는 연구책임자의 진행하에 각각 약 두시간에 걸쳐 진행되었으며, 사전에 개인정보보호 제공에 동의한 분들에 한해 인터뷰가 진행되었으며, 인터뷰 내용은 장애인 및 가족의 기본적인 인적사항, 장애인가족의 자립지원을 위해 우선적으로 필요한 프로그램, 장애인 자립지원을 위해 지역사회의 변화가 필요한 부분, 자앵인가족 지원시 가장 어려운 점, 장애인 자립지원을 위한 미래 계획 등 매우 심층적인 논의가 이루어졌다. 논의된 내용을 주제별로 정리하면 아래와 같으며, 개인정보보호적인 측면을 고려하여 인터뷰 참여자들의 구체적인 정보는 별도로 구분하여 표기하지 않았다.

○ 인터뷰는 반구조화된 질문지를 이용하였으며 조사내용은 <표257>과 같음

<표257> 장애인 가족 인터뷰 질문사항

인터뷰 질문사항
1. 장애 자녀와 관련된 기본 사항 2. 장애인 가족의 자립지원을 위해 우선적으로 필요한 프로그램 3. 장애인 가족의 자립을 위해 환경적 변화가 필요한 부분 4. 장애인 가족을 지원시 가장 어려운 점 5. 장애인 가족의 미래 자립을 위한 계획 6. 기타 정책적 건의사항

1) FGI 결과

(1) 학령기 뇌병변 및 발달장애인 보호자 인터뷰

○ 학령기 뇌병변 및 발달장애인보호자 대상 인터뷰는 2020년 7월 27일 10시부터 12시까지 진행되었으며, 당일 개인적인 사정으로 인해 1명이 불참하여 총2명의 참석자를 대상으로 인터뷰를 실시함

<표 258> 참여자(학령기 뇌병변 및 발달장애인 부모)의 일반적 사항

구분		자녀와 관계	자녀 성별	자녀 장애유형	(구)장애등급	자녀 연령	이용서비스	활보	보조기
5차 (7월27일) 학령기 뇌병변 발달장애인 부모	참여자1	모/38	남	뇌병변, 지적	3급	만10세	○○센터	유/140	무
	참여자2	모/49	남	지적	3급	만8세	○○스포츠센터	유/130	무

① 학령기 장애아동의 자립생활 준비에 필요한 부분

□ 장애에 대해 인식

○ 비슷한 또래의 비장애형제에게 장애형제의 특성을 이해시킴
- 아직은 어린 학령기 비장애 형제에게 장애형제의 특성을 이해시키는 것이 어려움
- 비장애 형제가 커갈수록 주변의 시선을 의식하며 스트레스를 받음
- 무의식 중에 장애형제를 부모대신 책임져야 한다고 가르침

"두 아이가 다 두 살터울이에요. 육학년 사학년 이학년 다 남자아이 그런데 처음에는 장애에 대해서도 잘 몰랐다가 조금씩 학년이 높아지니까 얘기를 했죠. 너희들하고 같은 어린이지만 ○○이가 이제 조금은 다르다. 하지만 조금 다를 뿐이지 틀린 건 없다 이렇게 가르켜줬는데 학년이 올라가니까 같은 아파트에서 잘 어울렸던 아이들조차 머리가 커가니까 '너네 동생 장애아야' 이러면서 우리 애한테 직접 얘기하는 거보고 충격받았어요. 그때까지만 해도 우리 애들한테 장애라는 말을 가르쳐주지 않았었거든요. 엄마 장애가 뭐에요?라고 물어보는데 제가 미리 얘기해 줄걸 하는 생각이 들었어요..."

"지금 큰 애가 육학년인데 어렸을 때부터 ○○이는 너의 동생이고 엄마 아빠가 없을 때 너가 책임을 져야한다는 얘기를 많이 해줬더니 요즘엔 아이가 사춘기가 되서 그런지 조금씩 왜 그래야하냐고 자꾸 물어보더라고요..."

"저는 특별히 장애가 있어서 너희들이 얘를 책임져야해 이런 식으로 교육을 안 시

키지만 이제 머리가 크다 보니까 형제들이 이제 장애가 있구나 그런 생각을 할 거에요...(중략)지금도 그런데 뭐 아직까지는 장애가 있어서 내가 얘를 책임져야 되는 고민 같은 건 아직 안하는데 우리 동생이 다른 아이들하고 좀 다르다는 점 요거를 큰 아이가 서서히 아는 것 같아요."

○ 학교생활 속에서 교사 및 또래 친구들에게 장애아동의 특성을 이해시킴

- 어린이집 및 유치원 때와 달리 학교생활은 개인보다는 단체위주로 운영되어 전과 같은 보살핌을 받지 못하게 됨
- 고학년으로 올라갈수록 장애아이에 대한 차별 현상이 두드러지게 됨
- 학교생활시 또래 비장애아이들이 장애아이의 특성을 이해할 수 있도록 활동지원사를 투입함

"실제 아이 키우기 가장 힘든 시기가 초등학생 때 같아요. 요즘에는 초등학교 고학년 되면 사춘기가 오잖아요. 그렇기도 하고 초등학교에 가서 본격적으로 학습이란 걸 하면서부터 그때부터 차이가 눈에 보이기 시작하는 거예요. 그때부터 엄마들이 스트레스를 받는 거에요. 그리고 유치원이나 어린이집 선생님들은 우리 아이들을 다 감싸주고 그렇게 했는데 초등학교는 그렇지 않잖아요. 그때부터 현실적인 어려움들이 다가오더라구요."

"요즘엔 초등학생 저학년하고 고학년이 확연히 나눠지는 것 같더라고요. 우리 아이는 1,2학년 때 도움반 내려가니까 반친구들은 이 아이가 도움반 아이라고 생각하며, 선생님 자체도 도움반으로 생각을 하시면서 자기네 반이라는 포용력이 조금 떨어지더라고요...(중략)이제 고학년이 되니까 반친구들이 우리 아이들을 방해요소로 생각해서 무시하든지 아니면 왕따시키거나 배제하거나 그런 게 좀 있더라고요. 그래서 저희가 활동지원사를 학교에 투입하게 되었어요."

○ 장애인 당사자가 스스로 자신의 장애를 수용하는 자세 필요

- 장애아가 자연스럽게 자신의 장애를 긍정적으로 수용할 수 있도록 부모의 교육 필요
- 장애수용성을 통해 긍정적인 자아상을 형성하도록 하는 노력이 필요

"정서적으로도 엄마들이 장애라는 말 이런 거를 꺼내는 것 자체를 싫어하더라구요. 그게 금지어가 된 거예요. 엄마가 그러다보니까 우이 아이들도 이쪽도 저쪽도 아니고 6학년이고 중학교로 가야 되는데 계속 혼란스러워 한다라는 얘기를 들었거든요. 그러니까 물론 비장애인 친구들도 이해시키는 것도 필요하겠지만 자기 상태를 먼저 파악을 하고 자기가 설명을 하고 어느 정도 수용을 해야 되는 그런 것도 있어야 된다는 생이 들어요."

"나도 내가 장애를 가지고 있다라는 걸 아는게 중요해요. 그런데 한 가지 좀 주의할 점은 내가 장애를 가지고 있으니까 남보다 열등하고 나쁘고 이런 것이 아니라 나는 이런 특성을 가지고 있어. 이건 남다른 개성을 가지고 있다라는 것을 본인이 알았을 때 얘도 이제 계속 커가면서 비장애인들을 만났을 때 나는 이러 부분들이 있으니까 이런 것들은 조금 양해를 해주면 좋겠다라든가 이런 것들을 본인 입으로

말할 수 있어야 되거든요. 그래서 장애아이들도 자기 본인의 대한 장애를 좀 자연스럽게 받아들이는 것 이게 필요한 것 같아요."

□ 학교생활에서 발생할 수 있는 상황들을 미리 가정에서 훈련시킴

○ 신변처리 및 의사소통 훈련이 필요함

- 가정 밖 상황에서 자신의 의사를 표현할 수 있는 훈련이 필요함
- 스스로 신변처리를 할 수 있는 훈련이 필요함

"언어가 잘 안되도 자기가 손으로 동작을 표현하니까 어느 정도 의사소통은 되는데...(중략) 배변활동이 잘 안되요. 화장실가고 소변보러 가고 혼자서 다하는데 대변 후 뒤처리가 안되니까...집에서는 거의 안 해주고 직접 알아서 하게 하는데, 학교에 가면 쉬는 시간이 짧고, 아이들도 많아서 그게 잘 안되잖아요? 그래서 그런 것들에 대해서는 가정뿐만 아니라 학교에서도 선생님들이 계속해서 훈련을 시켰으면 어떨까 해요."

○ 또래 친구와 사귀기 위한 사회성 향상 훈련이 필요함

- 또래 친구들과 사귀기 위한 배려 및 양보 등 사회성 향상 훈련이 필요함
- 비장애 친구들과 얘기할 때 에티켓 등에 대한 교육이 필요함

"○○이는 특수학교를 다녀서 그런지 한번에 여섯명 친구가 있는데 어떻게 보면 제일 양호한 친구로 되어있어서 심부름이라든가 오히려 불편한 친구들 도와주고 이런 거를 유치원 때부터 했었거든요... 그래서 휠체어 끌고 오는 친구들은 휠체어를 끌고 가방 챙겨주고 하더라고요. 그게 훈련이 참 잘 되어 있었던 것 같아요. 같은 장애를 갖고 있는 친구지만 자기보다...또 어려운 친구들 도와주는 거를 배우는 것이 중요한 것 같아요."

"고학년이 돼서 보니까 아까도 얘기 했듯이 독립된 자기 공간을 고학년들은 생각을 해요. 그래서 이 친구도 역시 친구들이라든지 대인관계를 굉장히 좋아하는데 말이 안 되니까 행동이 먼저가요. 친구들을 부를 때 손으로 건드린다던지 아니면 발음이 안 되니까 침이 자꾸 튀긴다든지 하는게, 비장애 친구들이 말을 하면서 침을 튀기는 거라든지 터치를 한다든지 이런 거를 굉장히 예민하게 생각을 하더라고요. 그래서 처음부터 장애인 친구에 대한 거부감을 느낄 수 있겠구나 싶었어요. 그래서 내 아이를 먼저 존중하다기보다 내 아이가 그 친구들에게 먼저 배려를 하면서 또래집단에 들어갈 수 있게 하였더라면...그런 생각을 해요."

"3학년 이상 이제 4학년부터는 아마 활보선생님이 계속 따라다니거나 하면은 친구 사귀기거나 하는데 애도 좀 부담을 느끼거나 그럴 거에요. 보니까 좀 더 이제 청소년이나 큰 친구들 같은 경우는 엄마가 건드리는 것도 싫어하고 이제 점차 독립적으로 이렇게 이제 돼가고 있거든요. 그렇기 때문에 그렇다라고 한다면은 어차피 얘는 이 사회 속에서 더불어 살아가야 돼요. 그렇다면 이 아이가 이런 것들을 해나갈 수 있도록 가르쳐야 돼요. 그리고 어 처음에는 물론 왕따도 당하고 굉장히 어려움이 있겠지만은 그러면서 이미 대인관계를 이렇게 하는거구나~ 내가 이렇게 했을 때 애들이 싫어하는구나 이렇게 했을 때는 애들이 괜찮네 이런 것들을 좀 알아갈

수 있겠금 좀 많이 가르켜야 되는데 그 제일 중요한 시기가 초등학교 시기인것 같아요."

○ 가정 내 다른 가족들의 이해와 도움 필요

- 장애아라고 무조건 받아주는 것이 아니라 상황에 맞는 가르침 필요
- 동성인 아버지와의 친밀한 관계를 통한 모델링 필요
- 돌봄에 아빠가 참여할 수 있도록 지원 필요

"친정엄마한테 누누히 말해도 엄마는 그게 안되시나봐요. 장애 아이는 무조건 보호해야 한다는 인식이 있으셔서...장애 아이가 잘못해도 할머니는 맨날 ○○이 편만 드는 거에요."

"아빠가 ○○이를 데리고 목욕탕에 데리고 다녔는데, 탕안에 실례를 하는 바람에 창피해가지고 더 이상 못가겠다는 거에요. 그래서 그런 부분들을 좀 이해를 해주면 좋은데 장애라는 걸 알면서도 뭐라 그럴까 장애라는 것을 인정하면서도 또 반면에는 인정하고 싶지 않은 마음이랄까...하지만 남자 아이는 커갈수록 엄마가 계속 씻길 수도 없고..."

"이제 아빠하고의 어떤 관계를 위해서 또 이렇게 동성인 아빠를 통해서 배워야 될 것들 있잖아요. 그래서 좀 이 시기에 이제 아빠들하고 자연스럽게 교류 할 수 있게 해주는 그런 프로그램이나 그런 것들이 있으면 좋겠어요."

□ 장애인식개선교육의 강화 필요

○ 비장애 또래친구들에게 장애친구의 특성을 이해시키는 것이 필요함

- 학교생활시 활동지원사를 파견하여 또래집단의 장애인식개선에 기여함
- 비장애 학생들의 장애인식부족이 장애친구 기피현상을 불러일으키므로 올바른 이해를 통해 사회통합 분위기를 조성하는 것이 필요함

"저희가 활동보조선생님을 굉장히 괜찮으신 분들이 같이 학교를 투입을 했어요. 그런데 저희는 남편이나 제 생각은 이 아이가 어쨌든 사회에서 살려면 혼자 이겨내야 되지 않나 싶어서 혼자 들여보낼 거라고 생각을 했는데 담임 선생님께서 그러면 ○○이 인권은 어떻게 지키나요? 하시는 거에요. 여기에 저희가 충격을 받아서 그래서 활동지원사 선생님을 들여보냈더니 이게 굉장한 시너지를 발생시키는 거예요. 예를 들어 저희 활동보조 선생님이 보통 반 친구들을 이해를 시키는 거죠. '이 아이가 한 행동은 이런 거야.'라든지 '이 아이가 그렇기 때문에 그래.' 등... 그래서 조그만 불씨가 생길 수 있는 상황들을 선생님이 다 이렇게 완화시켜 주신 거에요. 그러다 보니까 이 친구들이 같은 행동을 해도 '재는 저래서 그랬어' 이렇게 배제하는 게 아니라 조금씩 수용을 하더라구요. 이렇게 활동지원사 선생님도 괜찮지만 '주위 환경을 조금씩 개선 시켜줄 수 있는 누군가가 곁에서 그런 식으로 좀 해주셨으면 아이가 학교생활을 할 때 편하겠구나'라는 느낌이 들었어요."

"저희가 그래서 원하는 게 우리 아이들이 사회를 살아나갈 때 주변에서 가정만큼

까지는 아니더라도 장애의 특성에 대해 기본적인 것들만 좀 이해해주면 불필요한 오해라든가 장애인에 대한 거부감 등이 없어지거든요. 그래서 지금 중요한 것 중에 하나가 초등학교 때 그 좀 제일 필요한 것들이 장애인 인식개선교육인 것 같아요. 아이들이 이제 장애에 대해서 이해가 없으니까 이게 싫거나 나빠서 그러는 게 아닌데 그런 것들이 이제 오해가 되고 한 번 이제 그렇게 되면 이제 점점 우리 장애 아이들하고는 멀어지게 되는 그런 일들이 많이 있더라고요."

"사회 전반적으로 분위기가 장애인식이 잘 되어 있으면, 예를 들어 맨날 내 아이가 가게 같은데서 매일 그냥 과자 아무거나 돈 안 내고 막 먹는 애들도 있잖아요. 그래도 지역사회에서 아 이런 장애를 가진 아이들이 이렇다는 걸 알고서 가르치고 또 가정에 연락을 하고 이렇게 계속 그런 식으로 정말 사회에서 촘촘하게 얘네들을 이렇게 배려해 주고 이해를 해준다 그러면 정말 이 친구들도 이 사회에서 같이 살아갈 수가 있거든요. 그래서 지금 우리가 원하는 거는 이제 그런 사회적인 분위기를 만들기 위해서 장애인 인식개선교육을 보다 좀 더 이렇게 실질적으로 하자라는 거예요."

□ 통합학교의 장애학생에 대한 인식 증진

○ 통합 학교 교사의 장애학생에 대한 포용

- 학교 교사와 가정과의 긴밀한 소통을 통해 일관성있는 교육 협조 필요
- 통합교육시 의무교육 체계 안에 있는 장애학생의 학습권에 대한 보장 필요
- 장애학생의 특성을 이해하고, 또래 비장애 학생들을 이해시키기 위한 노력 필요
- 통합교육을 담당하는 교사의 경우 학교에서 장애학생의 이해증진에 주도적인 역할을 해주는 노력이 필요

"우리 아이는 다운이라 선생님께 제가 메모를 써드리고 여기에 있는 멘트대로만 해달라고 그랬는데 그 멘트를 못하시겠다는 거에요. 그래서고 제가 교장선생님에게 그 말씀을 드렸더니 '여기는 규칙이 있는 학교고 아이도 규칙을 배워야 해요.'라고 말씀하시는 거에요. 그래서 '제가 학교 규칙을 어겨달라는 것이 아니라 이 학교에서 처음으로 통합을 하니 다운증후군 특성에 맞게 아이에게 조금만 관심을 좀 보여달라. 물론 규칙을 배우는 것도 중요하지만 일단 통합을 시작했으니 학교에서 장애 아이의 특성도 고려해줘야 되는 거 아니냐? 장애 아이도 이 교육체계 안에 들어가 있는 것이니 이 아이의 특성에 맞게끔 조금만 노력을 해달라'고 그렇게 부탁했는데도 안 들어주시더라구요."

"교육청에서도 장학사님이 하시는 말씀이 '따뜻한 말 한마디를 바라지 말아라. 그 테두리 안에서만 해야 된다.'라고...(중략)장학사님한테까지 그런 애기를 듣고 나니까 통합운영은 실패구나 그래서 제가 특수학교로 옮긴 거에요. 제가 교육청에 정말 맨날 항의를 했어요. '나를 특별한 엄마를 만드느냐? 왜 나를 민원을 자꾸 넣는 엄마로 만드냐? 이거는 다 당신들이 만드는 거다. 나 진짜 학교로 보내기 싫다. 의무교육 하기 싫다...'그렇게 까지 말씀을 드렸거든요. 의무교육이라는 건 장애인이든 비장애인이든 정해진 거니까 그 틀에 맞게끔 교육을 받을 수 있게 해주셔야 되는데 어떻게 교육체계만 운운하시구요?"

"우리 애는 덩치가 큰데 언어가 안 되니까 손을 먼저 쓰는데 그걸 아이들이 때렸

다고 말하는 거에요. 그랬더니 선생님 하는 말이 '이 친구는 아픈 아이니까 네가 참아라.' 이렇게 이야기를 한 거에요. 근데 그건 아니거든요...(중략)그런 문제들이 발생했을 때 선생님들 마인드 자체가 이 애가 아프니까 너희가 참아라가 아니라 너희랑 똑같은데 표현하는 방식이 다른 거다라고 알려줘야 하는데, 그러지않고 선생님 자체가 우리 아이들을 배제를 시켜버리니 친구를 배제를 안 시킬 수가 없다는 거죠."

"통합를 하시는 그 특수선생님이 아 우리 장애인학생과 일반인 학생 이렇게 말씀하시더 라고요...(중략)정말 통합선생님조차도 통합을 하는 선생님이면 아이하고 엄마하고 삼위일체가 돼서 어떻게든 우리아이가 여기서 공존해서 초등학교를 잘 마무리 하도록 도와주셔야 되는데 교장선생님 말씀에 흔들릴 정도면 아니겠다는 생각을 했었거든요."

○ 학교 측과 부모의 긴밀한 소통 노력 필요

- 학교 측에 장애아동에 대한 정보를 제공해주고, 필요한 부분을 요청하는 노력이 필요
- 학교에서 장애학생의 적응상황이나 심리적 정보를 가정에 제공해 주는 연계노력이 필요

" 물론 선생님들 자체 아이들을 지도하는 자체 인식도 굉장히 중요한데, 엄마의 영향에 따라서 그 인식도 차이가 있더라고요. 엄마가 적극적으로 뭘하고, 뭐 해주세요 이런 거에 따라서 선생님들의 장애아동에 대한 이해도가 나아져서 더 잘해주더라구요. 저희같은 경우에는 조금 괜찮았던게 학교의 도움반이 없었는데 계속 학교 쪽이나 특수교육지원청에 요청을 하니까 교실을 만들어주더라구요...(중략)그런데 학교에서 우리 아이들을 교육하는 메뉴얼 자체가 없는 거예요. 뭘 할 수 있다라던지, 뭘 해주는 게 필요하다던지, 그런 메뉴얼이 조성이 된다면 좋겠어요."

"저희가 학교에서 관찰된 상황이나 심리적인 거라든지 이런 정보를 가정에 제공해주는게 좀 같이 병행이 되면 어떨까라는 생각을 많이 해요."

② 정책적 건의

□ 장애아 정보에 대한 통합적 정보제공처 필요

○ 장애아동의 생애주기별 지원대책을 위한 공식적 정보제공처 필여

- 장애아동의 방과후 프로그램 및 이용 가능 프로그램 및 정책에 대해 부모들의 정보력에 의존하고 있어 이에 대한 공식적인 정보제공처 필요
- 공무원의 경우 2년주기로 보직변경됨에 따라 장애인복지정책에 대한 정보가 부족한 경우가 있음

"이제 어머님들이 이제 보니까 이거에 대해서 선생님한테 어떤 분은 이제 주민센터 동사무소 가서 물어보기도 해요. 그런데는 더 몰라요. 거기는 이제 공무원이 2년마다 바뀌니까 전혀 더 몰라서 오히려 엄마들한테 물어봐요. 아예 그러니까 그러니까 공적으로 뭔가 이런 걸 갖다가 도움을 받을 수 있는데가 없다 라는거죠."

"어느 한 군데만 가면은 좀 거기서 뭔가를 한방에 좀 해결했으면 좋겠다 싶어요. 학교생활부터 부모교육부터해서 뭐 한번에 알려주는 곳이 있으면 좋겠어요."

□ 방과후 프로그램 증설로 사교육 부담 감소

○ 장애학생들의 학습권 보장

- 장애 학생들도 비장애인과 마찬가지로 다양한 문화여가 선택권이 필요함. 이를 위해서는 통합적으로 문화여가시설을 이용할 수 있어야 함.
- 평생교육센터를 지속적으로 받을 수 있도록 안정적인 센터 건립이 필요함
- 비장애 학생들과 동등한 학습권을 원함
- 장애학생들은 개별적으로 사설 치료센터를 찾아가야 하는 사부담 비용 부담이 높음

"사설 치료센터 말고는 방과후에 갈 데가 별로 없는 거에요. 지자체에서도 바우처 혜택을 준다 하면서 일반 스포츠센터라던가 이런 데로 갈 수 있게끔 포함해서 알려주지만 실제로는 갈 수가 없어요. 받아주질 않아요."

"저희 장애아 부모들이 평생교육센터 건립 요구때문에 교육청 찬바닥에서 한달 동안 요청해서 겨우 시범사업만 했었는데, 이제는 또 없어졌어요. 평생교육을 계속 받을 수 있었으면 좋겠어요."

"저희 아이들은 학교 방과후 프로그램은 들어갈 수가 없고, 사교육 식으로 재활도 자기가 다 알아내서 찾아가야 되요. 발달장애인이나 장애인 친구들도 학교에서 방과후 프로그램을 할 수 있었으면 좋겠어요."

"이번 코로나19로 인해 긴급돌봄 서비스를 할 때 돌봄인력이 부족해서 선생님이 우리 ○○이가 자꾸 밖으로 나간다는 이유로 저한테 자꾸 전화해서 마음이 불편했어요. 무슨 일이 있으면 학교 안에서 어떤 대안을 방안을 생각은 안하고 무조건 엄마한테 전화해서 데려가라는 식으로 얘기하는 건 역차별이잖아요. 비장애 아이들이 장애아이 하나때문에 보호를 받지 못하지 않느냐 이런 식으로 역차별적인 그런 상황을 만드시니까...(중략)저희가 내 아이만 특별하게 보호해 달라는 게 아니라 똑같이 학교에서 교육을 받고 있는 학생으로서 대해 달라는 거에요."

(2) 청소년기 뇌병변 및 발달장애인 보호자 인터뷰

○ 청소년기 뇌병변 및 발달장애인보호자 대상 인터뷰는 2020년 6월 26일 10시부터 12시까지 진행되었으며, 5명의 참석자를 대상으로 인터뷰를 실시함

<표 259> 참여자(청소년기 뇌병변 및 발달장애인 부모)의 일반적 사항

구분		자녀와 관계	자녀 성별	자녀 장애유형	(구)장애등급	자녀 연령	이용서비스	활보	보조기
1차 (6월26일) 학령기 뇌병변 및 발달장애인 부모	참여자1	모/40	여	뇌병변	1급	만13세	재활병원, ○○자립생활센터	유/208	유
	참여자2	모/45	남	지적	1급	만17세	○○센터	유/129	무
	참여자3	모/42	남	지적	2급	만16세	○○복지관	유/120	무
	참여자4	모	남	뇌병변	1급	만16세	○○센터	유/104	유
	참여자5	모/46	여	뇌병변	1급	만14세	○○센터	유/128	유

① 자립생활을 위해 개선이 필요한 점

□ 학교 내 개별화 서비스의 부족

○ 장애유형 및 정도를 고려하지 않은 획일적 서비스
- 중증이나 중복장애를 고려하지 않은 서비스 제공으로 참여 흥미를 잃음
- 개별 눈맞춤 학습지원이 필요함
- 최중증장애인을 위한 4차 산업 연계형 문화여가를 즐길 수 있는 프로그램 개발이 필요함

"저희 같은 중증 뇌병변 아이들은 손가락 하나 못 움직이고 밥을 못 먹는데 요리 프로그램 같은 거 하면 저는 짜증나는 거예요. 근데 결국에는 그냥 보다가 애들 재미없고 아 여기는 우리랑 맞지 않네, 프로그램 이렇게 돼버린 경우가 저는 되게 많았어요. 그래서 저는 프로그램 참여를 안 해요...(중략)저희 아이 같은 경우에는 책 읽어주는 거 좋아하거든요. 테레비 보는 거 좋아하고 구경하는 거 되게 좋아해요. 그러면 아이가 신체적으로 누릴 수 없는 자유가 있다면 정신적으로 누릴 수 있는 프로그램 예로 들어서 누군가 시각 장애인에게 책 읽어주는 프로그램이 있잖아요? 누군가 와서 꾸준하게 책을 읽어준다거나 아이가 시계 보는 거 등 차라리 누군가 와서 그렇게 해줬으면 하는 것이 절실해요."

"활동보조하는 선생님도 한계가 있어요. 나이가 있으신 분들은 아이랑 공부하기 어렵고, 그런 거 지원해줄 수 있겠지만 또 그런 수준이 있는 교육적인 거는 전문가가

필요하잖아요. 그런 프로그램을 한 번도 느껴본 적도, 본적도 없어요."

"직접 내가 몸을 움직이기 힘들 최중증 장애 아이들에게는 문화 여가 생활을 누리기 위해서 전문가가 파견돼서 해야 할 것들이 있잖아요? 아까 학습에 대한 거며, 아니면 책 읽어주는 거며 이런 것들 그리고 책 읽어주는 거에는 사람이 읽어주는 것도 있지만 사실 책 넘겨주는 것 있잖아요? 아니면 요즘에 VR(Virtual Reality : 가상현실)체험이나 앱서비스 등을 이용할 수 있으면 좋겠어요."

○ 학교 교사들을 대상으로 한 장애학생 지원 교육이 필요함

- 학교생활 중 장애학생을 지원하는 교사들을 대상으로 실질적인 지원 방법에 대한 교육이 필요함
- 신변처리나 이동보조 방법을 잘 몰라 선생님이 장애아이를 지원하는데 두려움을 갖고 있으며, 실제로 신변처리가 잘 안되는 아이들은 학교생활에 어려움이 많음
- 장애인의 특성을 제대로 고려하지 않은 교과과정에 대한 수정이 필요함. 재난 안전교육의 경우에도 장애인의 특성을 고려하지 않고 급하게 제작되어 위급상황 시에는 실제로 활용이 어려움

"신변처리라던가 그런 교육이 사실 선생님들도 잘 몰라요. 학교에서 이런 교육이 전혀 이루어지지 않아요. 각 특수학교나 특수 교사 선생님을 대상으로 뇌병변 장애인 신체 불편한 아이들 신변 처리하는 방법, 몸을 이렇게 들어 올리거나 앉거나 할 때 도와줄 수 있는 정말 실질적인 방법이 필요한 거죠. 엄마들은 습득했지만, 선생님들은 모르는 것들 있잖아요? 예로 들어 아이를 안을 때 허리를 다칠 수 있으니까 뻗치는 애들 풀어주는 방법이라던가 이런 실질적인 교육을 하는 걸 제가 한 번도 본 적이 없어요. 제가 아는 선생님은 본인이 열정이 있어서 배우려고 하셔서 제가 학교가서 1-2시간 알려드렸는데 처음에는 밥도 어떻게 먹이는지 모르는 거예요. 애는 막 뻗치고 다 흘리고 선생님이 그거 조차도 교육이 안 되어있고, 먹이는 방법도 모르고, 심지어 대학교를 갓 졸업하고 바로 온 선생님들은 기저귀 가는 방법도 모르는 거예요. 장애아이를 돌보는 교사들이야말로 메뉴얼이 필요하다는 거죠."

"어디에서 안전 매뉴얼이 생긴 걸 보았어요.그런데 너무 어이가 없어요. 그림으로 다 상세히 나와 있는데, 재난 상황이 되면 비장애 아이들이 우리 장애인 아이를 양옆에서 들고 계단으로 들고 내린다라고 적혀 있는 거에요. 우리 아이는 축 쳐져 있어서 어른도 들기 힘든데...너무 현실에 안 맞는 거죠? 그건 장애인을 모르고 만든 진짜 급하게 나왔어요."

○ 다양한 서비스 이용을 위한 이동지원 설치 필요

– 중증장애인의 경우 차량 등 이동의 어려움으로 서비스 이용이 제한됨

"어디 가려면 차량 지원이 다 되야하는데 지원이 안되잖아요? 엄마가 차운전 못해서 장애인 택시 예약하면 몇 시간식 기다려야 하는데 그것도 안되면 못 가고, 결국 비오면 어디 못 나가고...그런 것들이 개선되면 좋겠어요."

□ 의료적 지원

○ 건강한 생활을 유지하기 위한 의료지원 서비스 필요

- 중증장애인의 경우 간단한 치과치료도 전신마취를 하여야 하므로 경제적으로도 부담이 되고, 신속한 치료를 받기가 곤란함
- 최중증장애인을 위한 보장구 이용시 노인장기요양보험제도의 보장구 대여 서비스 등을 장애인도 함께 이용할 수 있도록 제도 개선이 필요함
- 실제 최중증장애인에게 필요한 외제 휠체어의 경우 정부지원이 안되어 실질적인 도움이 안되는 경우가 종종 발생함

"저희 아이들은 치과 가기 어렵잖아요. 치과 가면 저희 아이는 가만히 있으라고 해도 아이 자체가 고정이 안 되기 때문에 여태 내년부터는 아마 전신마취를 하고 치과 치료를 받아야 할 거 같다는 생각이 들어요. 그런데 비용이 만만치 않아서 부담이 되요. 예약하려면 시간도 많이 걸리구요."

"보건복지부 보면 휠체어는 얼마까지 지원해준다는 보장구 내구연한 이런 거가 있는데 우리가 거기에 정해진 거 말고 다른 품목이라는 거죠. 차라리 금액을 정해주고, 금액 안에서 자유롭게 해달라는 거에요. 내 아이는 내가 제일 잘 아니까...(중략) 노인장기요양보험 보니까 보장구 이런 거 신청하는 데는 다양한 품목들이 있던데 장애인, 노인 이렇게 나눌 게 아니라 이용할 수 있었으면 좋겠어요."

"우리 애는 이번에 휠체어 구입할 때 50만원 지원받고 210만 원에 구매했는데, 왜 이거 밖에 지원밖에 안 되느냐 했더니 물어봤더니, 이건 일반 장애인이 찰 수 있는 게 아니라 특수 장애인만 찰 수 있기 때문에 지원을 못 해준다는 거예요. 저희 애가 필요한 거는 눕히면 180도까지 눕혀지는게 필요하거든요. 몸무게 적었을 때는 차에 간단하게 들어갔지만 이제는 청소년이라 체격이 커서 눕혀지는 휠체어가 필요해요. 저희가 정말 필요한 거는 일본산, 독일산인데 지원은 국산밖에 안 되는 거예요. 정부에서 해주는 지원이 실제 현장에서 필요한 것과는 달리 가고 있어요."

○ 목욕 등 개인위생을 위한 서비스 지원 필요

- 청소년기 중증장애인의 경우 신체적 부담 등으로 가정 내에서 부모 혼자 목욕지원이 곤란함
- 목욕에 필요한 차량지원이나 목욕의자 등 목욕용구 등을 노인장기요양 복지용구와 같이 대여서비스를 해주었으면 함

"저는 고등학교 2학년 아들인데, 아이가 크면서 제일 걱정이고 문제인가 뭐냐면 목욕시키는 게 너무 힘들어요. 그래서 집으로 찾아오는 목욕 서비스가 저는 좀 있었으면 좋겠어요. 저도 힘든데 활동지원사 선생님이 하기에도 너무 힘들고 일단 욕실 자체가 좁아요. 그리고 활동지원사 선생님과 성별도 다르고...그런데 목욕차가 있더라고요. 그런데 우리아이는 어느 정도 인지가 되니까 목욕차량을 꺼리는 부분이 있어요. 차라리 집으로 와서 편하게 목욕하고 뒤처리까지 해줄 수 있는 서비스가

절실히 필요해요. 목욕 의자도 저희 아이 경우는 필요한데 비용이 너무 비싸요. 180만 원인가 그래서 못 사고 있어요.”

□ 가족지원서비스 강화

○ 심리상담 서비스 제공 필요

- 장애자녀와 부모상담을 항시 지원할 수 있는 24시간 상담전화가 필요함
- 장애자녀가 민감해지는 사춘기가 될 나이에 부모들은 갱년기에 도래하여 심리적 부담감과 우울감으로 인해 갈등이 증가되는 시기에 심리적 지원이 필요함

“저희 아이가 여자아이다 보니까 감정에 기복이 있어요. 왜냐하면 얘는 하고 싶은 게 많은데 몸이 안 되니까 그때 생각해보면 지금 생각해보면 눈물이 나는데 애가 온종일 징징대고, 저는 직장 다닐 때였는데 친정엄마한테 아침에 맡기고 갔는데, 친정엄마 말을 너무 안 듣더라고요. 저희 아이도 심리상담이 필요하고, 엄마도 심리상담이 너무너무 필요한데, 고작 갈 수 있는 곳이 엄마는 정신과 병원 약 먹는 거, 아이는 그저 엄마가 다독이다 이러다가 말겠지 하는 거...왜 있잖아요? 자살하고 싶을 때 자살전화하면 자살방지가 있듯이, 엄마도 힘들 때 전화하면 대처할 수 있게 바로 전화할 수 있는 곳이 있으면 좋겠다고 생각했었어요. 왜냐하면 아이 심리 상담할 때가 없는 거예요.” “얘네들 진짜 사춘기가 오거든요. 그래서 쿵쿵거리면 바로 아래층에서 연락 오고, 민원 나오고, 이 시기 엄마들은 갱년기가 오는 거예요. 그래서 사춘기하고 갱년기가 한 집에서 같이 만날 때 이때가 지금 제일 위험한 거예요.”

○ 가족들의 휴식 지원 필요

- 가족들이 잠시 장애 자녀에 대한 양육부담을 내려놓고 재충전할 수 있는 휴식 프로그램의 제공이 필요함
- 가족휴식지원사업은 발달장애인에게만 기회가 있으며, 이또한 공모사업형태로 진행됨으로써 뇌병변이나 다른 최중증 장애인 보호자의 경우 이용이 불가함

“ 이 엄마들은 정말 어머님처럼 혼자만의 힐링 타임을 갖고 싶은 거예요. 혼자 정말, 뭘 하든, 그래서 아예 그런 것들도 좀 프로그램 개발하자는 이야기가 나오고 있어요.” “남자애들은 더 에너지가 많잖아요. 그걸 발산을 못 하잖아요. 그걸 주기적으로 발산해주면 저는 문제 행동이 줄 거 같아요. 경기도에 가족 휴식 지원 사업이라고 프로그램이 있는 것으로 알고 있는데 그건 발달장애인 가족들만 하는 것으로 선정되기도 어렵고, 지금 사실 그렇게 공모사업으로 진행하니깐 이건 정말 모든 사람에게 골고루 혜택이 가기에는 어려운 상황이에요.”

□ 자립홈의 증설

○ 자립생활을 통해 자립훈련을 할 수 있는 기회의 제공 필요
- 자립생활을 준비하기 위한 자립홈의 경우 없는 지역이 많고 대기가 많음
- 대부분 발달장애인이 입소할 수 있는 환경으로 되어 있으며, 뇌병변장애인처럼 신체적 장애가 있는 장애인의 경우 입소할 수 있는 자이가 부족함
- 뇌병변장애인처럼 움직임이 어려운 최중증장애인을 위해서는 인력지원이 필수적으로 자립홈에 배치되어야 함

" 저희 아니는 실질적으로 고등학교 2학년이고, 자립을 시키려고 지금 생각을 하고 있어요. 물론 사지마비고, 중증이긴 하지만 자립생활을 준비하려고 생각을 한 지가 좀 됐는데, 이게 지역마다 자립홈들이 다 있는게 아니잖아요. 없는 지역들이 많아요. 저희 동두천 같은 경우에는 없어요. 제가 알기로는 자립홈이 있다고 해도 벌써 만원이고, 대부분 보면 발달장애인분들이 많이 생활하시더라고요, 저희 아이처럼 중증이고 거기 들어가서 자립을 하기 위해서는 생활하기에는 아직까지는 어렵지 않나 하는 생각이 들어요. 저희같은 뇌병변장애인은 일단 수요가 적잖아요? 어쨌든 들어갈 수 있는 공간이 많지가 않잖아요. 하지만 먼저 좀 1년이 됐던, 몇 개월이 됐던 먼저 집에서 먼저 훈련하는 것이 필요하다고 생각해요."

"어렸을 때부터 인력지원이 제대로 돼야지만 우리 애들이 나중에 자립생활 하는데 그게 진짜 절실히 필요하다고 하거든요. 지금 인력지원을 못 받다가 애가 성인이 됐다고 엄마가 바로 아이를 보낼 수는 없잖아요. 비장애 아이도 아니고...어렸을 때부터 몸이 불편하다보니 자립생활하는 데에도 어려움이 많아요."

② 정책적 건의

□ 활동지원사업의 개선

○ 중증장애인의 경우 활동지원사 처우개선을 통한 활동 기피 현상을 감소를 유도가 필요함
- 활동지원사의 경우 대부분 장년층 이상의 여성으로 최중증장애인의 케어 및 보조에는 어려움이 있어 장애인 당사자의 안전을 위해 2분이 지원하였으면 함
- 최중증의 경우 시간도 부족하고, 활동지원사가 힘들어서 거부하는 경우가 종종 발생함으로써 안정적인 서비스를 받기가 어려움
- 이로 인해 활동지원사들이 꺼리는 최중증의 경우 시간을 깍아내며, 바우처 시간을 부정수급하는 사례도 발생하게 됨
- 최중증 장애인의 경우 장애 특성에 대한 깊은 이해와 요양보호사같은 서비스가 가능한 역량있는 활동지원사가 필요함

"저희가 집에서 저희가 힘을 좀 덜 들기 위해서 같이 하면 좋잖아요. 그렇게 하기에는 시간이 너무 부족하기도 하고요. 저는 개인 쪽으로 저희 아이가 만성중증이고, 하지 마비이거든요. 남자애다 보니까 무게도 많이 나가서...그런데 그런 아이를 활보 선생님들은 대부분 여자분이시고, 나이가 좀 있으시잖아요. 중증 아이들 같은 경우에는 활보 선생님이 두 분이 왔으면 좋겠어요. 그게 왜 그러느냐면은요, 시간이 예로 들어서 백몇 시간밖에 안 되는데 선생님이 월급 따지면 103만 원 밖에 안 되는 거예요. 선생님이 내가 너무 힘든데 103만 원 벌려고 오지 않는 거죠. 힘드니까 거부하시죠? 103만 원 벌려고 오지 않는 거죠. 최소 200시간이 돼야 내가 힘들어서도 200만 원 정도 번다해야 선생님이 감수하고 오지요."

"특히 저희 아이같은 경우에는 돌발 행동이 있는 애들은 선생님을 구할 수가 없어요. 폭력을 쓰니까...하지만 걷는다는 이유 하나만으로도 시간이 적게 나오거든요. 활동지원 중에서 도전적 행동이 있는 집이나 정신장애인 집은 100% 안 가요. 그래서 힘든 집은 활동지원사들이 200시간이면 150만원 어치만 일하고 엄마한테 50시간을 그냥 달라는 말이 그래서 나오는 거예요. 이거는 시간이 부족한데 오히려 울며 겨자먹기로 시간이 깍아내며 그만큼이라도 와달라고 사정해야되는 상황이에요."

"유류비만 해도 그래요. 지금은 엄마들이 개인적으로 유류비도 챙겨주고 있거든요. 경기도는 교통이 불편한 곳이 많아서 차가 없으면 올 수 없는 곳이 많아요. 활동지원사들 말을 빌면 차에 기름값만 드는 게 아니잖아요? 엔진 오일도 갈아야 하고, 타이어도 갈아야 되고 하니까...저희가 그런 걸 다 지불하자니 한 달에 장애인 활동지원 자기부담금 얼마 내고 추가로 월20만원에서 30만원 선생님 유류비 주고 나면 돈이 훨씬 더 많이 들어요. 결국 국가에서 돈을 조금이라도 돈 안 주려고 하나? 그런 생각밖에 안 들거든요."

"우리 아이처럼 최중증장애인을 지원하는 활동지원사는 공부를 좀 더 하신 분이 와야겠다는 거 그리고 장애 특성에 대해서 이해할 수 있는 사람이 오셨으면 좋겠어요. 우리 뇌병변 장애나 지체 중증 같은 경우에는 예를 들어서 어떤 간단한 의료적 처치된 상식이 있는 사람들, 우리 하다못해 요양보호사도 욕창 관리하고, 콧줄 관리, 소변줄, 대변줄 다 관리 하잖아요? 근데 활동지원사들은 그런거 몰라요. 전문 교육과정을 만들어서 최중증을 지원하는 전문 활동지원사들은 단가를 좀 더 높게 받게끔 하면 좋겠어요."

○ 경기도 지자체마다 시 추가지원 시간이 달라서 사는 지역별로 서비스 양이 격차가 발생함

- 거주지역에 따라 활동지원사 추가시간이 전부 달라서 서비스 양의 차이가 발생함
- 경기도 전 지역 시추가 시간 지원이 동일하게 적용되었으면 함. 이사가면 시추가 지원시간이 달라져서 서비스 양이 달라지는 경우가 있음.

"저희 아이는 완전 중증인데 145시간 밖에 안 나와요. 우리 아이가 양주나 포천으로 가면 200시간 이상 나오더라고요. 이게 시도별로 재정에 따라서 우리 아이에게 지원되는 게 너무 다르다 보니까 너무 화가나더라고요. 그니까 이사하고 싶어요. 그래서 실제 이사하시는 부모님들도 많이 계시고 그런 분도 많이 봤었고, 근데 이런 서비스 같은 경우는 지역별로 하면 안 되고, 중앙정부에서 책임을 져야 하는 부분이라고 생각해요. 이걸 지방자치단체에다가 예산부담을 떠넘기는 거잖아요. 돈

없는 지역에서는 당연히 얼마를 더 해주겠어요? 그리고 얼마 없는 돈으로 공무원들이 이를 배분해야 하니 우리도 눈치보이고, 사실 기분 상했던 경우가 한두반이 아니에요."

○ 가족활동지원사 인정제도가 필요함

- 활동지원사들의 경우 4시간에 30분씩 휴게시간을 주도록 되어 있어 사실상 부모들이 장시간을 집을 비울 수도 없으며, 야간에는 이용할 수 없게 됨
- 장애특성을 잘 알고 있는 친척이나 이웃들을 제한적이라도 가족활동지원사 제도로 이용할 수 있었으면 함

"야간 서비스 이런 것들도 이제는 마음 놓고 쓸 수가 없게 되었어요. 이게 법 쪽에서 장애인들이라던가 이런 분들은 서비스에서는 4시간 하고 휴게하는 걸 빼줘야 해요. 특례 직종 쪽으로 빼줘야 하는데 그게 안 되다 보니까 사실 마음대로 야간을 못 쓰게 됐어요. 그동안은 쭉 써도 되었잖아요. 근데 이제 4시간 하고 이렇게 쉬어야 하고...(중략)그러니까 그게 아이를 정말 제가 키울 수 있으려면 가족이 활보할 수 있어야 해요."

"법을 넓혀서 가족하고 친척이나 아니면 이웃 사람 지인들까지 이렇게 예를 들어서 좀 예를 들어 활보가 안 되는 시간에는 가족이나 지인이라던가 뭐 옆집 아줌마라도 이렇게 좀 대신 서비스를 해줄 수 있는 거 이런 것들에 대한 정책이 필요해요...(중략) 저희만 그러는 게 아니라 식구들은 이미 다 전문가죠. 이모부, 삼촌들이고 우리 아이에 대한 특성을 다 알거든요. 정말 활용할 수 있는 인력들은 식구들이라는 거죠. 그러니깐 가족활동지원사 제도를 한달에 단 몇시간 만이라도 제한적으로 이용할 수 있었으면 좋겠어요."

"만약에 엄마가 입원해야 하거나 급할 때 누구보다 더 가족이 제일 잘 알잖아요. 그럴 때는 활동보조 필요시간을 입증할 수 있게 입원서를 제출한다거나 해서 인정을 해주는 거죠. 가족이 외할머니라던가, 할아버지라던가, 이모라던가 이런 사람들이 볼 때는 그런 거를 좀 인정해줬으면 해요. 근데 긴급 시에는 근처에 가족 없는 사람들도 많아요. 따라서 평상시에 우리 장애 아이를 잘 아는 이웃 등 지인까지 범위를 넓혔으면 좋겠어요."

□ 보조인력의 지원

○ 특수학교 내 장애학생을 지원해줄 수 있는 보조교사의 추가 배치가 필요함

- 장애학생을 지원해줄 수 있는 보조인력 추가 배치로 사회적 일자리 창출과 함께 장애학생들의 안전사고를 감소시킬 필요가 있음

"실질적으로 학교 특수학교 쪽에서도 인력이 굉장히 부족하거든요. 근데 학교에서도 저희가 맨날 특수학교 다니지만 인력을 보조 선생님들을 많이 한 반에 한 명씩 채워준다 해놓고 절대 안 해줘요. 그래서 아예 정책적으로 만들어야 해요. 사회적 일자리 창출로 해서 중장년층이나 이런 취업이 안된 젊은 세대들한테도 도움이

> 될 수 있었으면 좋겠어요. 진짜 몸 못 쓰고 하는 애들은 선생님 한 명이 붙어서 봐줘야 하는데 인력이 없다 보니까 학교에서 장애학생들이 사고가 더 나는 거예요."

□ 장애인이 이용할 수 있는 장애인복지서비스의 증설

○ 지역사회 내에서 이용할 수 있는 장애인복지기관이 부족함

- 장애인 주단기보호센터를 증설하여 단기 보호 및 자립생활훈련을 정기적으로 할 수 있었으면 함
- 장애인복지관의 경우 성인 프로그램 위주로 되어 있어 장애청소년들이 이용할 수 있는 사회적응훈련 프로그램이 부족함

> "주간보호센터가 좀 접근성이 같은 시내에 좀 있어야 하는데 이게, 너무 넓어가지고 이용하는 분만 이용하는 거예요. 그래서 쉼터가 될 수 있는 주단기보호센터를 늘려달라는 거에요. 주간보호센터는 말 그대로 낮에만 맡기는 거고 단기는 이렇게 어머님들이 입원해야 한다, 수술 때문에 입원해야 한다 그러면 7일에서 10일 짧게라도 그렇게 애를 이런 친구들을 봐주는 곳이 좋겠다는 거에요. 여기서 자립생활훈련이 이뤄지는 것이 가장 바람직하다고 생각해요."
>
> "현재 있는 장애인복지관도 젊은 중고등학교 또래 장애 학생들은 오지 못해요. 왜냐하면 장애인복지관 서비스에 청소년에 대한 서비스가 굉장히 드물어요. 이 아이들을 위한 서비스가 생겼으면 좋겠어요."

○ 장애인에 대한 다양한 정보를 제공해 줄 수 있는 원스톱 전화 서비스 실시

- 장애인 관련 정보를 상시 물어볼 수 있는 원스톱 정보 제공처가 필요함

> "저는 분명 정보를 듣고 주민센터에 전화를 했는데도 담당공무원이 잘 몰라요. 이런 걸 좀 통합적으로 원스톱 서비스로 해줄 수 있는 곳이 있으면 좋겠다는 거죠. 이것저것 뭐는 관공서에 물어봐라. 뭐는 어디에다가 물어봐라하고 서로 돌려 버리니까요. 그리고 장애복지과에 물어봐도 뭐는 어디고, 뭐는 어디고, 너무 나누어져 있어요. 그니까 이거를 통합적으로 전화를 해서 제가 상황을 이야기하면 어디 어디에 부서에 바로 연결해 주시면 좋겠어요. 예를 들어 갑자기 긴급돌봄이 필요한데 어디에다가 물어볼지 모르잖아요? 114라던가 그런 대표적인 번호가 있으면 거기 전화를 하면은 '이러한 서비스가 있습니다.' 라고 말해주면 좋겠어요. 기왕이면 지역별로, 의정부면 의정부 지역별로 연결해서 지역 정보를 알려주는 장애인 가족 전담 24시간 콜센터 이런 게 하나 있어서, 갑자기 일이 생겼을 때 물어볼 수 있는 이런 게 필요해요. 정보를 알아내는 것 자체도 너무 힘들어요."

○ 고등학교 졸업 후 이용할 수 있는 평생학습지원센터의 건립 필요

- 지자체 장애인복지정책에서 평생학습지원센터 건립을 우선순위로 지원해 주었으면 함

> "평생교육센터가 저희는 정말 절실하거든요. 저희 아이도 학교에서 고3이 끝나면 어디 갈 곳도 없어요. 지금 그래서 근데 이 평생교육에 대해서 의정부뿐만 아니라

포천도 그렇고 다 이렇게 센터를 하나 만들어야 한다...필요하다고 이야기하고 있는데 중요한 거는 항상 우선순위에서 밀리는 거예요."

□ 서비스 이용에 있어 일부에게만 서비스 지원 혜택이 편중됨

○ 장애인복지 관련 서비스 이용시 수급자, 차상위, 한부모 외엔 받을 수 있는 혜택이 제한됨
- 장애인이라는 소수집단 안에서도 경제력의 차이에 따라 받을 수 있는 서비스가 제한되고, 실질적으로 어려움이 있어도 수급자나 차상위, 한부모 외엔 받을 수 있는 혜택이 제한됨
- 직장을 다닐 수 있는 경증의 경우에는 고용 및 직업훈련 서비스 혜택을 받을 수 있으나 최중증의 경우는 모든 혜택에서 제외됨

"제발 이 안에서 차상위 한부모든 제발 좀 안 했으면 좋겠어요. 진짜, 장애 자체만으로도 소수 집단인데, 저희 안에서도 저희가 뭐 다른 거 없어요. 저희는 진짜 집 팔았어요, 신랑도 자영업 하고, 의료보험도 없다 보니까 뭐 하나 해당되는 게 없는 거예요. 정말 집 하나 있는 건데 솔직히 그 집이 우리 집도 아니고 은행 집인데... 제가 아는 집은 기초생활수급잔가, 차상위로 되어 있어 현금으로 지원받는다고 그러더라고요. 그래서 그거 떨어질까 봐 엄마가 일도 안 해요. 학교에서도 종일반 할 때도 차상위우선, 한부모우선이에요. 소득이 있어서 필요한 서비스를 못받는 것은 진짜 말이 안 되는 거 같아요."

"성인기에 직업 훈련을 받은 경우나 그런 친구들이 있는 데는 회사까지 돈이 어마어마하게 이렇게 지원을 받아요. 장애인 고용 공단 쪽 이런 쪽을 통해서...그런데 우리 아이처럼 중증의 취업이 어려운 장애아이들은 받을 수 있는 혜택이 너무 없어요. 장애인복지 혜택이 너무 일부 계층에게만 편중되고 우리같은 경우는 항상 누락되는 거에요."

□ 장애인식개선교육의 강화

○ 장애인복지 담당공무원 및 학교내 비장애학생들을 대상으로 실질적인 인식개선교육의 필요
- 장애인복지인력이 장애특성에 대한 정확한 이해를 할 수 있도록 실습위주의 교육이 필요
- 장애인식교육이 비장애 학생들의 호기심을 자극하거나 왜곡된 정보를 주지않도록 실질적인 장애인식개선교육으로 강화되었으면 함

"장애인 담당 공무원분들 있잖아요. 그 분들이 현장에 와서 실습 좀 하셨으면 좋겠어요. 왜냐하면 와서 어차피 공무원들은 연수 교육받고 다니고 하잖아요? 정책을 결정하는 지위에 계신 분들일수록 앉아서 강의만 듣지 말고, 그 하다못해 장애인 실습기관에 가서 일주일 동안 가서 장애인들 똥, 오줌, 기저귀도 갈아보고 그런 실습 교육 좀 했으면 좋겠어요. 이제는 직장에서도 장애인 인식 개선교육이 필수사항으로 들어가잖아요. 그런 부분에 대해서 되게 비현실적으로 모둠으로 들으시지말고, 체험이나 실습이나 안되면 참관이라도 좀 와서 했으면 좋겠어요. 그러면 저희가 어떤 어려움을 갖고 있는지 조금 더 이해하실 수 있을 꺼에요."

"솔직히 거창한 장애인식개선교육 그런 거 필요 없거든요. 솔직히, 같이 어울려 살

아가는 사회를 만들어 가는 게 제일 좋거든요. 장애인식교육하면 저희 아이같은 장애아이는 오히려 상처받고 와요. 장애인식교육하면, 굉장히 잘못된 장애인식교육이 많아요. 장애 학생 아이한테 상처를 주기도 하지만 제대로 된 장애 인식 교육이 아니에요."

"장애인식교육하는 그 주간에 4월 한 주에 몰아서 다 하잖아요? 오히려 그 주간에는 부모님들이 장애인 주간이 없으면 좋겠고, 그리고 장애인인식교육을 하면서 우리 아이가 아주 많은 시선을 받는 거, 따갑게 받는 거 때문에 더 힘들고, 그러면서 내용도 안 맞고, 그래서 힘들었던 이야기를 많이들 해요. 장애인의 날이 왜 있는지 의미도 퇴색하고 있고...이럴 바엔 아예 없어지는게 나아요."

(3) 성인기 뇌병변장애인 보호자 인터뷰

○ 성인기 뇌병변장애인 보호자 대상 인터뷰는 2020년 7월 10일 14시부터 16시까지 진행되었으며, 일산지역에서 총4명의 참석자를 대상으로 인터뷰를 실시함

<표 260> 참여자(성인기 뇌병변 장애인 부모)의 일반적 사항

구분		자녀와 관계	자녀 성별	자녀 장애유형	(구)장애등급	자녀 연령	이용서비스	활보	보조기
3차 (7월10일) 성인기 뇌병변 장애인 부모	참여자1	모	여	뇌병변	1급	만24세	주간보호센터	유/180	유
	참여자2	모	남	뇌병변, 지적	1급	만23세	주간보호센터	무	유
	참여자3	모	남	뇌병변, 지적	1급	만24세	주간보호센터	유	유
	참여자4	모	남	뇌병변, 지적	1급	만21세	주간보호센터	유	유

① 뇌병변장애인이 이용할 수 있는 시설의 부족

□ 장애인 이용시설의 부족

○ 경기도 내 뇌병변장애인복지관 및 뇌병변 장애인 주간보호센터의 부족
- 경기도 내에는 뇌병변장애인복지관이 아직 없음
- 중증의 뇌병변장애인을 위한 주간보호센터는 일부 지역에만 있음
- 장애인종합복지관 자체도 부족하며, 여기에 뇌병변장애인을 위한 주간보호센터 신설이 필요함
- 같은 경기도 내에서도 시에 따라 서비스 양의 차이가 존재함

"아이한테나 부모한테나 필요한거는 솔직한 얘기로는 지금 이대로 주간보호센터를 확충을 해서 충분히 어디라도 갈 수 있는 거에요. 현재 속해있는 복지관 내에 주간보호센터는 6년 밖에 못 다녀요. 6년이면 진짜 긴 편이에요. 그나마도 40세 전까지만 이용할 수 있고, 6년이 지난 이후에 또 다른 곳으로 이용할 수 있는 주간보호센터가 여유롭게 있는 것이 우리는 가장 필요하다고 생각해요."

"경기도에는 인구에 비해서 장애인 복지관이 없어요. 그래서 경기도에는 장애인종합복지관 시설이 사실은 우선적으로 필요하죠. 왜냐하면 그 안에는 주간보호센터도 신설할 수 있는 거고, 또 하나는 프로그램 같은 거, 장애인 이용할 수 있는 프로그램이 많이 생겨서 이용할 수 있는 많은 기회가 생기죠. 어찌됐든 집에만 데리고 있지 않고, 사회활동을 할 수 있는 그러한 다양한 프로그램이 급선무죠."

"우리 애도 이제 3년뒤면 나와야 하거든요. 3년 뒤면 최소한 내 아이가 여기를 다니면서 다른 곳을 찾을 볼 수 있는 시간 여유가 있겠구나 싶었는데, 막상 찾아보니 현재 시스템상으로는 들어갈 수 있는 곳이 없어요."

"우리 시는 2015년 12월부터는 활동지원 시간 신규 추가가 없어요. 기존에 있던 사람들만 줘요. 왜? 그걸 막으면 그 사람들이 난리가 나니까...근데 신규 추가가 꼭 필요한 사람이 있어요."

"서울이랑 경기랑 너무 차이나는 거예요. 아까 이야기 하셨는데 활동 보조 시간은 시별로 차이가 나서 부모님들이 다른 시로 이사가는 경우가 생겼고요. 그래서 이런 문제가 나온 거예요. 고양시, 의정부, 수원 이런 데서 똑같은 문제가 나왔어요. 옆에는 주는데 우리는 왜 안줘?...(중략)그니까 기존에 받던 사람을 끊어버리면 그 분들이 이사가거나 사망을 했거나 그러면 자연소멸이 되는 거예요. 그래서 결과적으로는 시간이 줄어들고 있는거죠."

○ 뇌병변장애인의 경우 서비스에서 제외됨

- 뇌병변장애인의 경우 휠체어 이용 및 신변처리의 어려움으로 인해 기존의 주간보호센터 이용이 어려움
- 뇌병변장애인의 경우는 사고위험이 높으며, 석션(Suction) 등 의료적 처치가 필요한 경우가 많아 기존의 주간보호센터에서 이용을 회피함
- 뇌병변장애인의 경우 서비스 사각지대에 놓여있는 경우가 많음

"주간보호 이렇게 뇌병변, 휠체어 타는 뇌병변 장애인들은 주간보호가 있으면 좋겠다는 거죠. 사실 성인 발달장애인 쪽은 많이 있잖아요. 사실 휠체어를 이용하거나 말하자면 혼자 신변 처리가 안되니까, 일단 휠체어가 들어가야하기 때문에 받아주는 데도 없거니와 침대, 휠체어 공간이 넓어야하고, 기본으로는 일단 숫자가 너무 부족해요."

"근데 주간보호나 이런 데는 사고 위험이 있잖아요. 그렇기 때문에 아예 대놓고 오지마 이러지는 않지만, 우리가 이제 각서를 쓰죠. 물론 그게 법적 효력은 없지만 그런 것부터 요구하는 것들이 있고...(중략)그렇지만 여기에서 이제 석션이나 이런 것들은 주로 어머니들이 하시고 선생님들은 잘 안 하시죠. 하다가 잘못이 있으면 안되니까 그러니까 아예 어머니들이나 아니면 개인 활동지원사, 그분들이 하시는 경우는 있어요. 기관에서는 그런 부분은 건들려고 하지 않으세요."

"뇌병변은 제외돼요. 차라리 딱 선을 그어서 이런 경우는 제외된다 그러면 그걸 가지고 우리가 뭔가 주장할 수 있을텐데, 그런 것도 없으면서 정작 받으려고 하면 항상 사각지대에요. 저희가 이제 가장 그런 부분이 안타깝고..."

② 뇌병변장애인의 자립생활에 필요한 점

□ 지역사회 내에서 돌봄을 원함

○ 지역사회 내에 돌봄 및 의료적 지원이 제공되어야 함

- 국가에서 장애인 자립을 위한 주거지원을 제공해 준다면 나머지는 가족들이 지원하여 지역사회 내에서 독립이 가능해짐
- 뇌병변 같은 와상장애인의 경우 주거지원 외에 의료적 지원이 추가되었으면 함
- 방문요양과 같이 성인장애인의 경우에도 요양보호사처럼 생활을 지원해주는 전문가를 충분히 제공해준다면 지역사회 내에서 자립을 원함

"비장애인들이 자기네들이 낸 세금으로 왜 장애인을 돕는데 쓰냐고 오해를 하고 있어요. 하지만 장애인 가족도 엄연히 세금을 내고 있으니 우리도 장애인이 성인이 되면 가족하고 떨어져서 지낼 수 있는 주거지원을 국가에 요구하는 것이지요. 국가에서 어느 정도만 지원해주면 나머지는 가족들이 채우면 되는 거잖아요?...(중략)우리 아랫집에 우리 애를 24시간 돌봄해주는 곳이 있다면, 거기에 뭐 의료지원까지 된다면...우리도 그렇게 했으면 좋겠어요. 근데 지금으로는 독립은 죽어도 힘든 거죠. 아무리 뇌병변 같은 와상장애인이라도, 지적장애가 있어도 좋고 싫고, 선택할 수는 있어요."

"저희가 협회랑 준비하려고 주간보호처럼 만들려고 시도를 해봤던 게 있어요. 그게 뭐냐면 집에서 물론 거주도 하지만 처음부터 나이제한 없도록 하고, 이용자체가 40세 이후부터 인거에요. 그때부터 여기서 어떤 의료적인 케어와 같이 들어가는 그런 거를 진행해본 적이 있어요. 결과적으로 되지는 않았어요. 왜냐하면 협회는 협회대로 또 다른 이해관계가 있고 그래서 한 1년 정도 회의만 하다가 멈춘 케이스가 있어요.
이제는 집에서 하더라도 전문적으로 장애인들을 케어해줄 수 있는 생활지원 전문가가 들어가는 거에요. 예를 들면, 요양보호사가 어르신들 집에와서 빨래, 설거지하고, 밥도 다 차려주고 그러잖아요? 이런 것처럼 장애인 활동보조 시간으로는 안되고 아예 요양보호사처럼 와서 그런 생활을 좀 정리해주는 사람이 따로 있으면 좋겠다라는 이야기들 많이 하세요. 요양보호사 중에 상주하는 사람들 꽤 있어요. 그런 것처럼 성인장애인들도 그렇게 생활지원 요양보호사를 지원해준다면 지역사회에서 자립하고 싶어요."

○ 장애인 가족 지원 정책의 개선 필요

- 성인장애인의 경우 부모가 유산을 물려주면 주거혜택에서 오히려 제외되는 모순이 있음
- 장애인 부모의 부양부담이 비장애형제에게 그대로 전해져 결혼을 포기하는 경우가 생김
- 결국 가족부양 부담이 해결 안되면 부모사후에는 시설로 가는 것 외에는 확실한 대책이 없음
- 부모들이 사회적 협동조합의 형태로 부모사후 장애인공동체를 만들면 이를 안정적으로 위탁운영해줄 수 있는 전문인력 등 국가 지원이 필요함

"독립적으로 살 수 있을 때까지 교육이 필요하면 그거까지 지원해주겠다. 하지만 그 이후에는 우리 모든 재산은 오빠거다. 왜냐하면 어딜가던 장애인 애 앞으로 뭔가 재산이 있어야 그나마 누군가가 봐주겠지라는 생각이 있어요. 근데 지금 또 재산이 있으면 장애인 주거(혜택) 할 때 받을 수 없게 되니 재산을 못 만드는 거에요."

"비장애형제들은 말하지 않아도 심적 부담감이 있어요. 결국은 저는 우리 애도 시설로 확률이 거의 한 8~90 퍼센트는 될 거 라고 생각해요. 그런데 우리 작은 애가 25살인데 언니가 결혼을 안 한다고 일을 해요."

"돈이 아무리 필요가 없는 게 우리 애들이 갈 곳이 없는 거에요. 오히려 수급자여야 갈 곳이 있지 그런 상황에서 우리 장애인 아이들이 갈 곳이 없기 때문에 결국 가족들의 부담은 끝이 없다는 거에요."

"나이하고 정도 장애정도가 비슷한 부모님들끼리 같이 해가지고 이렇게 같이 이렇게 같이 돈을 모아서 땅사고 집사고 사회적협동조합을 만들어가지고, 그 안에서 이렇게 살게끔 하고 이중에 부모인 내가 죽더라도 다른 장애인 부모님들이 우리 아이를 돌봐줄 수 있게 하는게 발달장애인은 가능해요. 발달 장애는 밥해주는 사람 하나 고용해서 쓰면 되니까, 근데 문제는 여기 같은 뇌병변쪽은 아까 말했다시피 의료적인 서비스라던가 신체적인 것들이 다 지원이 필요하고, 그런 것들은 개별적으로 하려면 돈이 엄청 많아야해요. 아는 분들 중에는 돈모아서 공동간병인 써가지고 큰 집에 같이 공동 부담해서 하겠다 이런 말씀을 하시는 분들도 있으시더라고요...(중략)하지만 결국은 위탁 기관에 전문적으로 맡겨서 뭐든지 해야하는 거지 그렇게 하다가는 결국 중간에 깨지고 말아요. 외국처럼 아이들이 공동주거생활을 할 수 있는 그런 기관이 좀 생기지 않을까 해서 꾸준히 요구를 정부를 향해서 요구를 한다면 언젠가는 이루어질 거란 생각이 들어요."

○ 중증 와상 장애인 및 중복장애인을 위한 평생교육 제공이 필요함

- 뇌병변과 같은 와상장애인들은 기존의 프로그램 이용에서 소외되므로 이들을 위한 개별 맞춤형 평생교육 프로그램 제공이 필요함
- 주간보호센터에서도 최중증장애인에게는 돌봄 외에는 적절한 프로그램이 준비되어 있지 않으며 발달장애인처럼 주간활동서비스가 있어 낮시간 만이라도 이용할 수 있는 서비스가 부재함
- 발달장애와 뇌병변 중복장애가 있는 경우에는 완전히 기존의 서비스 시설 이용에서 배제됨
- 발달장애인의 경우 이용할 수 있는 서비스가 있는 반면 뇌병변장애인에 대해서는 장애에 대한 개념조차 부족한 실정임

"주간보호센터에서도 우리 애한테는 의견을 물어보지도 않아요. 뇌병변장애인을 위한 주간보호센터도 마찬가지죠...(중략)왜냐하면 인력도 그만큼 없고...외부에서 오는 자

원봉사자들은 많잖아요, 그렇지만 우리 애들이 할 수 있는 평생교육을 담당하지는 않거든요. 그냥 케어를 해주기만 하죠. 옆에서 애 손 한 번 잡아주고 이런거지, 평생교육을 제공하지는 않죠. 우리같은 뇌병변장애인에게는 돌봄들이 있어야 되고, 의료적 케어도 들어가야 되고, 그리고 전문 인력도 늘어나야 되고, 평생교육도 담겨져 있어야 되요...그런데 그런 것들이 잘 이루어져지고 있지는 않아요. 이제는 점점 눈높이가 자꾸 낮아져요. 그러더니 지금은 낮 시간에 아침에 9시에 나가서 한 4시 5시 쯤에만 집에 들어올 수 있었으면 좋겠어요."

"지역에 있는 인프라를 이용해서 기관을 두고 각각 있는 지역에 있는 문화센터나 아니면 평생교육센터 이런 곳에서 할 수 있는 그런 것들을 활용해야 된다는 이야기예요."

"발달 장애인도 너무 막막한데 거기에 뇌병변까지? 우리 애같은 중복장애인들에 대해서는 연구하시는 교수님들 조차도 엄두를 못 내요...(중략)지금 우리 애가 다니고 있는 기관에서도 우리 애를 담을 수가 없거든요. 선생님 두 분이 붙지 않으면 이 아이 하나는 그냥 방치에요. 특히 신변처리가 잘 안되어 기관에서 실례를 3번하고 나니까 기관에서도 도무지 안되겠데요. 선생님들이 다들 못하겠다고 그래서 결국 이 아이를 종결시켜달라는 얘기에요. 근데 저는 제가 그 아이한테 감정이입 된 것도 있었지만 그 선생님들한테 정말 화가 났었어요."

"애가 학교를 졸업학고 걔가 1년인가를 집에 있었던 거에요. 아무 곳도 못가고, 받아주는 곳이 없으니까, 그나마 여기서 해주던 거라고 와서 일주일에 두 번 오거든요. 제가 아는 친구는 주간활동서비스로 오니까 시간도 51시간 밖에 못 받고 병원에서 계속 치료 받아야 하니까 최소한의 시간만 받아서 저희 두 번만 이용하는데, 그 엄마가 그 두시간 때문에 숨을 쉴 수가 있데요. 발달 장애인 같은 경우에는 평일 주간서비스라는게 생기면서, 바우처 받아가면서 무료로 이용하는 게 있지만, 뇌병변 같은 경우에는 사람들이 아직 개념이 없어요, 지체는 확실히 알겠는데, 이 뇌병변에 대한 개념들이 없다보니까 그 부분에 자꾸 놓쳐나가고 있는 거고, 이거하고 이거에 중복지점이 있으니까 이거저거 이용할 수 있어야 하는데, 지금 현재 상황은 여기에서도 밀리고, 저기에서도 밀려서 아까 어머니 말씀하신 것처럼 사각지대인거란 말이에요."

② 정책 건의사항

□ 보조인력 지원

○ 활동지원사 제도의 개선 필요

- 종합조사표 점수 체계의 개편으로 뇌병변장애인은 기피하는 현상을 보임
- 구간별 점수 차이가 커서 이에 따른 서비스 시간의 격차가 커지며, 동일 구간이라 할 지라도 장애 정도의 차이가 커서 종합조사표의 개선이 필요함
- 장애등급제 폐지에 따라 기존의 활동지원조사표가 종합조사표로 변경됨에 따라 오히려 기존에 시 추가를 지원받지 못해 결과적으로는 서비스시간이 감소하게 됨
- 결국은 뇌병변 중증장애인의 경우 가족들의 부담이 증가하게 됨

“전에는 워낙 활동보조인을 구하기가 어려워서 이분들한테 위험수당을 별도로 줬어요. 근데 이게 인정조사표가 바뀌면서 어떻게 바뀌었냐면 와상장애인이 혼자 숨쉬기도 힘든 이 아이가 자해도 해야되고요. 남한테 해도 끼쳐야 하는 거예요. 그게 다 조건이 맞아야지만 그 수당이 지급이 돼요. 그건 말도 안되는 거죠. 그러면서 결국은 뭐라고 하냐면 조사표가 바뀌면서 점수체계가 바뀌니까 결론적으로는 시간은 늘었어요. 시간은 늘었으나 활동지원사한테 직접적으로 가는 어떤 수당이 없기 때문에...내가 일을 더 해야하는 거예요. 그죠? 똑같은 100시간 했을 때 내가 전에는 만이천원을 받았어요. 근데 지금은 만이천원 받으려면 120시간을 해야하는 거예요. 그러니까 누가 하겠어요. 근데 복지부 쪽에서는 어차피 전체 총액으로 봐서는 같다라는 거예요. 그건 말도 안되는 거죠. 그러기 때문에 저희는 집에서 활동보조인 구하기도 어렵고, 힘드니까 안하죠.”

“작년에 저희 아줌마 같은 경우는 128시간 하다가 이번에 이제 점수가 바뀌면서 150시간으로 늘긴 늘었어요. 그렇지만 이 점수가 구간별로 시간 차이가 너무 많이 나는 거예요. 왜냐하면 저희 아이가 1점인가 부족해가지고 그 윗 등급을 못 받은 거예요. 근데 30시간이 차이가 나는 거예요. 그러면 저희 아이가 그 구간에서 가장 끝이라는 소리거든요. 근데 그 구간에 맨 앞에 있는 아이랑 똑같은 시간이라는 거죠. 근데 아이들의 상태를 봐서는 하늘과 땅이예요. 근데 같은 구간이라고 시간이 똑같이 받는 거예요.”

“100시간을 지원받아서 아이 학교 다니고, 치료 다니고, 와상인 친구가 10시간 밖에 못 받는 거예요. 추가로 이제 10시간, 왜냐하면 조사표가 바뀌어가지고, 기준이 다 바뀌어 가지고, 장애등급제가 폐지되면서, 128시간에 시추가 100시간 받아서, 원래 228시간인데 지금은 160시간 밖에 안되는 거네요. 그러면서 그 시에서는 뭐라 하냐면 몇 명한테 갔던 시간들을 나눠 이제 추가시간을 확대했다고 발표했어요. 그 발표가 늘린게 아니라 이거를 쪼개가지고 10명한테 주던 걸 쪼개서 150명으로 늘린 거예요. 100시간 이래요. 나눠받은 사람도 배가 고프다는 거예요...(중략)기존에 받았던 사람한테는 갑자기 아무런 대책 없이 시간이 줄어버리니까 나머지 90시간을 가정에 아무런 준비가 되지 않은 채로 엄마가 아니면 아버지가 책임지게 되버린 거예요.”

“종합조사표는 저희가 봐도 안 맞아요. 그게 얼마나 저도 이제 그 부모 자체가 주간발달 장애부모님들이 그 안에 뇌병변도 들어가지만, 뇌병변은 극소수고...(중략)이렇게 새로 바뀌면서 시간이 늘어난 케이스도 있어요. 그렇지만 의외로 줄어든 케이스도 있어요. 아무리 시간을 골고루 배정한다고 하지만 골고루라는 주체가 우리(장애인)여야 하는데 이거를 보는 관점이 보건복지부 사람들 시각이란 말이에요. 그러니까 각각 개개인마다 말은 개별 맞춤이라고 하는데 전혀 개별맞춤 되고 있지도 않고, 그거를 잘 담아내지 못하는 거 같아요. 결국은 모든 게 다 이제 가정으로 가족이 책임져야 하는 거죠.“

□ 경기도 내 뇌병변장애인 비전센터의 건립 필요

○ 교육, 돌봄, 건강서비스를 통합적으로 제공할 수 있는 센터 설립이 필요함

- 서울에서는 중증뇌병변장애인에게 맞춤형 서비스를 제공하는 뇌병변장애인비전센터가 올해 생겨서 중증뇌병변장애인에게 맞는 교육, 돌봄, 건강 서비스를 원스톱으로 제공하고 있음
- 고등부 졸업 이후 이용할 수 있는 기관이 부재하며, 학교 다닐 때 이용했던 바우처를 졸업 이후에는 이용할 수가 없어 성인기로 갈수록 서비스가 제한됨

"일단은 인력, 지원해줄수 있는 인력이 필요한거, 낮시간 동안 뭘 하던지 간에 나가서 서비스를 받을 수 있는 이런 것들이 필요하다는 거고, 그리고 뇌병변의 특성에 하나가 의료적인 서비스가 필요하다는 것. 이부분들을 사람들이 잘 몰라요. 서울의 뇌병변장애인 비전센터에서 하는 것처럼...(중략)우리 뇌병변장애인처럼 계속 휠체어를 오래 타고 나면 계속 몸 자세도 틀어지고 근육이 굳어지니까 사실 이런 친구들에게는 같은 경우에는 마사지나 계속 근육을 풀어주는 물리치료도 필요한데, 이게 의료적인 부분이라 물리치료실을 없다고...물리치료를 넣으려면 의사의 처방이 있어야 해요. 지금 그 부분이 문제인거에요. 이러한 부분을 정책적으로 풀어주시면 좋겠어요."

"다른 것들은 다 사실은 사설 바우처에서 심리치료니 이런 것들은 이용할 수 있잖아요. 또 다른 부모에서 요구하는 거는 물리치료는 이런 것들도 사설에서 이용할 수 있게 해줘라 꼭 그렇게 병원에서나 장애인 복지관안에서만 하는게 아니라 사설로 치료를 받을 수 있게 해달라고...사설에는 운동치료라고 들어가있죠. 학교 다닐 때는 학교에서 이렇게 보조인가 이런게 있어가지고 학생 때는 사설에서 물리치료도 받고 했거든요. 근데 졸업을 하고 나니까 보조 받은 바우처를 못 받아요."

□ 경기도 내 장애인 기관의 증설

○ 장애인관련 기관을 지역사회 내에 설치해주기 바람

- 장애인구가 많은 고양시의 경우 최소 2~3군데 이상 장애인기관이 설치되어야 하나 현재는 한군데 밖에는 없는 상황이라 이용이 불가함
- 경기도 장애인구수를 고려한 기관 설치 의무화가 필요함
- 뇌병변과 같은 소수의 장애인들도 이용할 수 있는 시설 확대가 필요함

"장애인복지관 같은 경우에는 다양한 서비스가 가능한데, 고양시 같은 경우에는 장애인복지관이 동부에 밖에 없거든요. 고양시 같은 경우에는 서부도 있지만 덕양구는 엄청나게 커요. 그러면 장애인복지관은 여기는 내가 볼때는 이쪽도 덕양구에도 남쪽이고 동쪽이 있으며 두 개이상이 있어야 마땅하다고 생각하거든요.
그래서 경기도에서 인구 제일 많은 데가 고양이잖아요. 고양 같은 경우에는 특별시로 지정을 해서 그런 것들을 좀 더 많이 늘려야 한다는 이야기가 계속적으로 나오고 있어요. 뭐 할 때도 장애인 같은 시설 같은 경우에도 인구를 비례해서 설치해주었으면 좋겠어요."

"제일 중요한 건 뭐냐면 우리도 친구들이랑 있을 때 제일 즐겁고 편안하잖아요. 부모님이 나를 도와주고 하는 건 맞지만 내가 언제까지 부모랑 같이있는 게 제일 편한 건 아니거든요. 이 친구들이 또래에 친구들과 같이 무언가를 시간을 보내면서 할 수 있는 이런 거를 만들어줘야 된다는 거죠...(중략)그런데 뇌병변장애인은 소수라 결국은 발달장애인시설로 변화되더라구요. 왜냐하면 인원이 나중에 들어가면 우리 친구들은 1년에 한 명이 나올 때도 있고, 자리가 비어 있으면 결국은 발달장애인 친구가 들어와서 결국 뇌병변장애인 자리는 없어져요."

○ 기존에 주간보호센터의 기능 강화

- 현재 주간보호센터에 빠져있는 의료적인 기능이나 물리치료 등의 치료서비스 추가가 필요함
- 중장년, 장애정도별로 유형화하여 서비스를 제공할 수 있도록 주간보호센터의 기능 및 역할 재정립이 필요함
- 지역사회 근거리에서 이용할 수 있는 주간보호센터의 증설 필요
- 개인의 선호도에 따라 개별맞춤형 서비스 제공이 가능하도록 변화를 원함
- 중증장애인이 주간보호 이용시 배제되지 않도록 중증장애인 이용시 가중치 적용을 하도록 정책 개선 필요

"지금 주간보호센터에서 빠져있는 기능도 있으니까 의료적인거 다 포함해서 필요하죠. 주간보호센터도 있고, 물리치료실도 있고 장애인들이 이용할 수 있는 프로그램을 각자 선택해서 이용할 수 있다면 금상첨화죠."

"진짜 동네에서 이용할 수 있는 주간보호센터, 그것도 나이 연령대를 45세부터 65세 전까지 이용할 수 있는 중장년을 위한 것이 필요하다는 거죠. 제 아이 입장에서만 보면 같은 시간에 똑같이 영상을 봐야되고 근데 제 아이는 집에서도 티비 안보고 나가서도 안 봐요 그 화면에서 움직이는 그거를 모르는 거 같은 느낌이에요. 그리고 또 책을 읽는데 듣는 걸 좋아하는 애한테 자꾸 뭔가를 시켜요. 이것도 해봐라 저것도 새봐라 그럼 애는 싫죠. 그리고 제 아이 애는 누가 자기 몸 만지는 거 싫어하는데, 누군가 마사지한다고 와서 하면 그 아이는 그 시간이 공포에요. 우리 애를 제외한 모든 애들이 그걸 하고 있으니까 그게 끝나야지만 넘어가는 거죠. 그러니까 주간보호도 어느 정도는 개별 맞춤이 좀 있어야 된다고 봐요. 그래야지만 그 안에서 이용자한테 맞는 평생교육도 이루어질 거라고 생각하고, 그런데 아직까지 그런 것들은 좀 부족한 거 같아요."

"선생님이 몰두하는 작품을 만들기 위해서 우리 친구들은 방치되기 때문에 결과물이 아무 것도 없어도 되니 차라리 신문 찢기에 동참해라. 저는 전문가로부터 그렇게 들었는데, 선생님들이 실적이 나와야되고 무언가를 했다는 작품이 나와야하기 때문에...(중략)중증같은 경우에는 점수를 더 받이 훨씬 더 높게 쳐줘야 이용에서 제외되지 않기 때문에..."

□ 장애인의 조기노화 특성을 고려한 서비스 계획이 필요함

○ 조기노화가 진행되는 중장년기 장애인을 위한 서비스가 부재함

- 최근 들어 중장년 장애인을 위한 주간보호센터 등이 생기고 있으나, 극히 일부이며 대부분 성인초기까지 서비스가 집중되어 있음
- 뇌병변장애인의 경우 선천성 뇌병변장애인과 후천성 노인질환으로 인한 뇌병변장애인의 특성이 매우 다르므로 이에 대한 다양한 서비스 및 정책이 필요함

"예전보다 의학이 발달해서 뇌성마비 아이들이 줄었잖아요. 뇌병변은요... 이제 뇌병변 장애 범위를 보면은 비중이나 인구 수나 뭐로 봤을 때 노인들이 많은 거에요. 왜냐하면 뇌출혈로 쓰러진 어르신들, 노인 장애인이 70퍼센트에요. 그러다 보니까 아무래도 정책 이런 것들이 또 노인 장애인 쪽으로 해서 그런 쪽에 포커스로 모아지고, 그니까 여기는 말하자면 장애인 중에서도 소수 장애란 말이에요. 그러고 뇌병변 장애도 이제 서른 살까지, 사십 살까지 어떻게 하는데 사십부터 육십오세까지 그 때가 이게 지금 뭔가 붕 떠버렸고 그런 상황이에요."

○ 장애특성을 고려한 장기요양제도의 정책 개선이 필요함

- 조기노화가 진행되는 중장년기 장애인의 경우 노인관련 서비스를 좀 더 일찍 받을 수 있도록 배려가 필요함
- 뇌병변장애인의 경우 노인이 되어 장기요양보험으로 넘어가게 되면 서비스의 양이 줄어들게 됨
- 뇌병변장애인과 같이 대부분 선천성장애인이거나 성인기에 뇌를 다쳐 뇌병변이 된 경우에는 장기요양보험제도 서비스를 받을 수가 없음

"뇌병변 중복장애인은 빨리 늙고, 빨리 사망해요. 그러면 이들이 이제 노인 요양으로 가는 것도 저는 그것도 괜찮아요. 그 단지 진입하는 시간이 세기가 65세가 아니라 최소한 45세부터라면...하다못해 주간보호를 못 가면 집에서 재가복지라도 받아야죠. 근데 그것도 안되는 거에요. 그게 노인성 질환으로 나라에서 정한 노인성 질환에 딱 걸려야지만 65세 미만이라도 갈 수가 있는데, 사실은 노인성 질환이나 이런 거는 아니잖아요. 거기 안 걸리니까 거기에 붕 떠버리는 거에요. 또, 현재 64세까지는 활동보조인을 썼단 말이에요. 그러다가 장기요양으로 넘어간 다음날 되니까 하루 4시간으로 줄어요. 이게 말이 되냐고요? 이건 말이 안되죠."

"노인장기요양은 건강보험공단에서 하는 거잖아요. 일단 의사진단서가 첨부되어야 하는데 뇌출혈 이런 거 건강보험공단에 있는 질병코드에 몇 번 몇 번, 딱 충족하도록 그게 진단서가 있어야지만 되는 거에요. 그런게 문제라는 거죠. 이미 뇌출혈이 있어서 이미 다 있는데도 뇌병변 자체가 뇌질환이라는 거죠. 거기 기준에는 선천적이라는 게 빠져있다는 거죠. 그게 빠져있기 때문에 안되는 거고, 성인이 뇌를 다쳐서 뇌병변장애인이 된 애들이 있잖아요. 그런 애들도 노인성 질환에 해당되지 않으면 안 되는 거에요."

(4) 성인기 발달장애인 보호자 인터뷰

○ 성인기 발달장애인 보호자 대상 인터뷰는 2020년 7월 20일 10시부터 12시까지 진행되었으며, 개인사정으로 인해 총2명이 현장에 직접 참석하였으며, 나머지 한 명은 서면으로 의견을 제출하여 총3명의 참석자를 대상으로 인터뷰를 실시함

<표 261> 참여자(성인기 발달장애인 부모)의 일반적 사항

구분		자녀와 관계	자녀 성별	자녀 장애유형	(구)장애등급	자녀 연령	이용서비스	활보	보조기
4차 (7월20일) 성인기 발달장애인 부모	참여자1	모/54	남	자폐성	1급	만22세	○○복지관	유	무
	참여자2	모/53	여	지적	2급	만22세	○○복지재단	유/140	무
	참여자3 (마성남)	모	-	-	-	-	-	-	-

① 장애 자녀의 장래계획

□ 가정 내 돌봄 예정

○ 장애자녀에 대한 부담을 비장애 자녀에게 그대로 유산처럼 상속해줌
- 부모 사후에 대한 별다른 대책이 없는 경우가 가장 많음
- 결국 비장애 자녀에게 장애인 형제에 대한 컨트롤 타워로서의 역할을 부탁함
- 지역사회가 아직 준비가 안되어 있어 독립이 어려움

"후에 너네들이 엄마처럼 부모처럼 해달라고, 우리 장애 애를 우리 일반 아이한테 되물림 시켜주고 싶지 않고, 걔를 유산을 남겨주고 싶지 않다는 취지를 두고 하고 있는데, 아직까지 사회적 기반이 사람들이 보기에는, 사회가 왜 장애인을 책임져 이런 식으로 나오니까 조금 많이 괴리가 느껴져요"

"너 재산은 너한테 다 주고 갈게, 그 대신 재산을 주는 되신 얘한테 컨트럴 타워만 해줘. 나 너에게 돌봐달라는 말 안 할게. 그 대신 얘 통장에 돈이 나올 거 아니에요. 얘한테 그거를 교통카드에 얼마를 넣어주고 그거를 다 계산해야 될 거 아니에요. 그에 대한 컨트롤 타워만 해줘..."

"지역사회도 아직은 되게 구체적으로 뭔가 우리 아이를 쉽게 맡기거나 할 수 있는 그런 상황은 아니에요 특히 여자아이이기 때문에 조금 더 위험요인이 더 크잖아요 그러다 보니까 독립을 시켜야지 하는 마음은 지금 전혀없어요."

○ 지역사회 내 그룹홈을 관리하는 보조인력을 활용할 예정

- 성인 자녀 몇 명을 공동거주하고 하되, 보조인력을 활용하여 관리하게끔 할 예정
- 상주하는 보조인력을 둘 경우 사생활 침해 및 간섭의 우려있어 필요한 부분만 지원할 예정
- 안정적인 주거생활을 보장하기 위해 장애인공동생활가정을 공공에서 관리해 주거나 장애인 주거급여로 해결해 주기를 희망함

> “지역 사회에서 이렇게 집이 있는데 또 그런 거에서 누군가 관리하면서 이렇게 이 친구들이 독립적으로 살 수 있도록 해달라는 거죠.”
>
> “너무 밀접한 그런 관리는 얘네들이 성인이기 때문에 싫어해요. 진짜 친구들도 그런 거 진짜 싫어요해요. 독립적으로 하고싶어 해요...(중략) 그니까 상주하게 되면은 지시적으로 될 수 밖에 없어요. 그리고 지금 우리가 이렇게 계속 자립하라 하는 게 사실 인간이 나 하고싶은 대로 사는 자유권이 자기 기본권리잖아요. 인간으로서 그렇게 할 수 있도록 도와줘야한다는 거고 사실 이런 부분들이 나라에서 머리만 잘 쓰면 어렵지는 않아요. 왜냐하면 이게 사람 하나를 고용해놓고 늘 24시간 붙어있을 필요는 없거든요. 시간별대로 달리해서 같은 지역을 돌아다니면서 여러 군데 관리하면 돼요.”
>
> “주거생활 같은 경우에는 일단 친구들이 나라에서 구하는 공적인 주거시설, 이런 곳에서 두 명에서 네 명이 같이 공동으로 거주하고 이런 걸 관리해주는 사람이 있고 이런 형태를 원하시는 거죠.
> 발달 장애인들이 임대 아파트에 들어가기가 굉장히 힘들대요. 점수가 굉장히 낮아서, 발달 장애인들 대해서 일정 부분을 좀 할당해주고, 그래야지 이제 들어 갈 수 있어요.
> 그래서 한 라인마다 사회복지 선생님들이 컨트롤 타워를 하는 거죠.
> 그니까 이제 임대주택에 들어가려면 독거니, 뭐 이런 거부터 시작해서 재산이라던가 자식이 많던가 여러 가지 조건들에 우리 발달 장애인들에 부모님들이 계시고 그런 것들 때문에 걸리는 것들이 많아서 사실 그런 절차를 통해서 되기는 어렵단 말이에요. 그런 상황이기 때문에 차라리 이보다는 진짜 지금 우리 연금에 들어가기 보다는 좀 이렇게 아예 요즘에는 LH공사에서 빌라던 뭐든 이런 걸 사가지고 이런 친구들을 위해 그런 거를 사가지고 이거는 이제 요만큼은 그 사람들을 위해 거주하게끔 하는 하는 걸로...“

② 장애 자녀의 자립생활을 위한 필수조건

□ 보조인력

○ 중증장애인은 활동지원사 매칭이 어렵고, 추가비용을 청구하는 경우가 있음

- 장애자녀의 자립생활에 있어 가장 중요한 인력은 활동지원사임. 그러나 도전행동이 있거나 중증인 장애인의 경우 활동지원사 매칭이 어려움
- 활동지원사의 처우개선이 시급함. 발달장애인이나 중증의 경우 사적으로 교통비, 식비, 유류비 등 추가 비용을 원하거나 불법적으로 시간추가를 요구하는 경우가 많음

"독립 이렇게 자립생활하는 데 있어서 부모님 제일 원하는 게 바로 보조인력이에요. 그런데 이 보조인력의 결정적인 게 이게 바로 활동지원사더라구요. 근데 이제 활동지원사들이 제일 기피하는 대상이 바로 뇌병변하고 발달장애에요. 특히 발달장애는 도전 행동이 있어서...(중략)이제 활동지원사를 구하는 게 일단은 우리가 선택을 하는 입장이 아니라 우리가 활동지원사로부터 선택을 당해야 되는 입장이에요."

"처음에 엄마가 아닌 줄 알고, 시간당 얼마니, 이 얘는 어떻니, 애평가를 막 하는 거에요. 이 얘는 엄마들이 교통비를 얼마나 주니? 밥값은 빼고 주니 안주니? 그래도 시간으로 더 쳐주는 것이 중요하지 뭐...(중략)애를 시간으로 따지는 거에요. 활동지원시간을 이렇게 많이 받을 정도로 심하나요? 이런 식으로 얘기하는 선생님은 한명도 없어요."

"내 아이 잘 봐달라고 해서 뭔가를 명절 때도 막 넣어 주고 하다 보니까 이제는 명절 보너스 자체적으로 그런 것들을 당연히 해서 그런 것도 안 주는 집은 다른 활동지원사들이 그집 가지마 이런 식으로 말하고, 이제는 활동지원사 노조까지 생겼어요."

○ 장애자녀의 부모조차 활동지원사에 대한 이해가 부족함

- 활동지원사를 가사도우미로 생각하는 경우가 많아 장애인의 자립생활보다는 다른 가족들의 생활편의 및 경제적 이득을 위해 가사활동만 시킴
- 활동지원사들에게 장애자녀의 자립생활훈련을 위한 역할 부여가 부족함
- 활동지원사들이 대부분 여성인력이고, 대부분 연령이 50대 이상의 장년층이 많아 활동성있는 역할을 부여하기가 어려움

"엄마들이 알아야 선생님들도 인식이 계선이 되는데 가사 도우미 불러 쓰는 거보다 활동지원사가 하는 것이 훨씬 저렴하잖아요. 그러니까 지금 나라에서도 이게 통계 잡히는 거 하고 실제 너무 틀린 거예요...(중략)활동보조를 내가 이용했을 때 영역이 장애인의 일상생활이지 그게 가사활동지원이 아니에요...(중략)부모들은 잘못 알고 있는 거지요. 우리가 그 활동지원제도를 위해 싸웠을 때는 지체장애인들하고 같이 싸웠어요. 지체장애인분들은 가사활동 지원영역이 필요했고, 우리 발달장애인들은 일상생활훈련이 필요해서 한 거 잖아요."

"활동지원사가 정말 수준이 너무 천차만별이라는 거 그리고 또 활동지원사들은 뇌병변이나 발달장애인 이쪽은 기피대상이에요. 왜냐면 그런데 간다고 돈을 더 주는 게 아니니까, 여기는 몸이 힘들고 여기는 뛰쳐 나가니까 정말 온 신경을 써야하니까 그 두 가지 때문에 힘들다는 거고..."

"우리 애들은 등산도 이날 엄마랑 하면은 꽤를 부려요. 그런데 선생님 이랑 하면 얘가 바짝 긴장하며 해서 액티브한 거 시키는게 좋았는데, 활동보조 선생님이 여자가 너무 많다는 거에요. 거의 대부분이 50대 이상의 장년 여성이라 90프로가 넘어요 그럼 좀 젊어야지요."

□ 직업지원

○ 낮시간 동안 다닐 수 있는 장애인 직업지원이 필요함
- 대부분 사업실적 위주로 운영되다보니 경증장애인들에게 일자리가 제공됨
- 장애인 직종이 노인 직종으로 흡수되고 있음
- 장애인의 능력에 맞는 다양한 직종 개발이 필요함
- 취업을 해도 장기간 지속이 어려우며, 발달장애인의 경우 도전적 행동에 대한 이해부족으로 직장에서 쫓겨남
- 발달장애인의 경우 직업탐색의 기회가 부족함
- 장애인 취업을 위한 예산을 업체에 직접 지원할 것이 아니라 국가에서 장애인 취업을 책임지고 위탁운영 형태로 관리하였으면 함

"엄마들이 알아야 선생님들도 인식이 개선되는데 가사 도우미 불러 쓰는 거보다 활동지원사가 하는 것이 훨씬 저렴하잖아요. 그러니까 지금 나라에서도 이게 통계 잡히는 거 하고 실제 너무 틀린 거예요...(중략)활동보조를 내가 이용했을 때 영역이 장애인의 일상생활이지 그게 가사활동지원이 아니에요...(중략)부모들은 잘못알고 있는 거지요. 우리가 그 활동지원제도를 위해 싸웠을 때는 지체장애인들하고 같이 싸웠어요. 지체장애인분들은 가사활동 지원영역이 필요했고, 우리 발달장애인들은 일상생활훈련이 필요해서 한 거 잖아요."
"처음에는 성과를 보여주어야 되니까 서울시에 있는 시끄러운 도서관도 제일 경미한 애 먼저 취업시키고... (중략)그리고 일단은 전공과 이외에는 우리 아이들 같은 경우에는 진로를 탐색하고 이런 기회조차 지금 없더라는거 이게 문제인 거고 그리고 실질적으로 우리 장애인 친구들이 가는 업종이 너무 뻔해요."

"업종이 너무 정해져 있다라는 이런 것도 문제가 있어요. 엄청나게 할거 되게 많거든요. 그러니까 틈새를 노리면 되는데 요즘에는 노인하고 일자리를 같이 싸워요. 지하철 택배도 사실 우리 애들을 위해서 만들어놓은 건데 지금은 다 노인들이 다 하고 있잖아요. 다 실버택배로 다 바뀌었잖아요. 그게 사실 우리애들이 지하철 타는거 좋아해서 착안해서 만들었잖아요. 이젠 노인 일자리로 다 뺏기고..."

"예를 들어 안녕하세요~ 그것만 해도 월급을 주는 거에요. 그리고 어떤 애들은 진열 너무 좋아하잖아요. 그리고 청소하는 거 좋아하는 애들도 있어요. 그리고 각 접는거나 진열하는 걸 좋아하는 애들도 있고...(중략)그거를 해서 최저임금을 받는 게 아니라 아예 장애인들한테는 기본소득을 줘서 기본소득을 받고 일자리는 이제 활동에 대한 댓가를 주는 거죠. 그거를 통해서 무조건 최저임금을 받는 게 아니라 기본소득을 60이나 70만원 정도 정해서 이걸 장애들한테 주고, 나머지는 우리 특성에 맞게 들어가서 일을 하면 추가해 주는 것으로 하면...(중략)장애인도 최저임금 적용하면 경증의 장애인만 취업할 수 있고, 우리같은 중증장애 자녀는 아예 취업의 기회도 받지 못해요."

"어딘가에 복지관에서 해줘서 취업을 해도 장기간 오래하기 어렵다라는 거, 그리고 이 친구들이 진짜 일 할 수 있는 자리 자체가 많지 않다 라는 거, 지금 그게 가장 큰 그 문제이고 요금 최저임금을 주도록 나라가 하다 보니까 오히려 중증장애인들은 최저인금을 못 받더라도 갈 데가 있어서 좋았는데 거기서 짤리는 거예요. 오히려 장애인들이 이제 사실은 자립하는데 제일 중요한 거는 집도 필요하지만 이 무

언가를 유지하시는 돈, 일을 할 수 있는 거 그게 많든 적든 지간에 왔다 갔다 하면서 그래야지 내가 다른 그 성인으로의 삶을 살아가는 거잖아요. 근데 지금 그 부분이 잘 안 되고 있는 게 제일 문제란 말이죠...(중략)우리 애들은 왜냐하면 가끔가다 돌발 상황이 나오는 애들 격리하는 것과 엄마들이 거기서 봐서 애가 쫓겨나는 걸 몇번을 봤어요. 우리 애들의 행동에 대한 인식개선이 하나도 안 되어 있어요"

"솔직히 우리 아이들도 사람마다 다 특성이 틀리잖아요. 근데 제가 보기에는 우리 발달장애인 친구들 같은 경우에는 내가 어떤 직업이 맞을까 직업탐색 훈련이 기회조차 없다라는 게 문제인거 같아요. 그리고 전공과 수업에서도 5년 수업하면서 아이의 장애수준이랑 맞이 않아 학교랑 교감선생님하고도 싸웠어요. 특히 이번에 코로나19로 온라인 강의 나올 때 보면 우리 아이들 수준에 맞는 수준의 강의는 따로 없더라구요."

"얘네들이 직업을 가지고 싶은게 난 그거에요. 간단한 일이라도 일을 할 수 있었으면...(중략)유럽에서 가장 인상깊었던 일이 전신이 거의 마비된 장애인이 버튼만 누르는 일을 하는 장애인이 있대요. 그것도 자기는 일이라고 너무 좋아한대요...(중략) 솔직히 말해서 나라에서 회사에다가 돈을 주느니, 그냥 지역사회에 장애인들이 일할 만한 곳을 나라에서 위탁 운영했으면 좋겠다는 거에요. 믿을만한 법인 같은 걸 통해서...발달장애인도 무언가 할 수 있는 일을 하면서 소속감도 느끼고...그걸 공공에서 해야지 믿을 수 있으니까요. 만약 사적으로 하는 거는 개인 영리를 취하는 쪽으로 갈 수 밖에 없어요.

□ 평생교육

○ 성인기 이후 이용할 수 있는 평생교육이 시급함

- 전공과 졸업이후 성인기 이후 직업훈련을 지속적으로 할 수 있는 평생교육이 필요함
- 다양한 문화여가활동을 선택할 수 있도록 통합바우처 시행이 필요함
- 생애주기에 따른 보편적 문화여가 서비스를 장애인도 이용할 수 있어야 함
- 발달장애인 주간활동서비스도 일부 장애인만 이용할 수 있으며, 강사들이 장애 특성에 대한 이해가 부족함
- 지역사회 내에서 접근이 가능한 곳에 중증장애인들만을 위한 별도의 공간이 필요함

"전공과에서 배웠으면 최종 전공과에서 배웠으면은 아까 말 한대로 평생계획이다 그럼면 프로그램이 있어서 계속 연결되어서 하면은 얘네들이 그게 어느순간 무슨 일이 어느 정도 될지는 모르지만 자기가 좋아했던 그 무언가를 내가 할 수 있다는 그거를 가서 뭔가 내가 움직인 뭐하고 하는 거를 좀 습득할 수 있는 그런 그런 기관 기관이라 프로그램 자체가 아예 없어요. 그러니까 학교를 딱 끝나면 얘네들이 갈데가 없는 거에요. 그게 제일 안타까운 거죠."

"평생교육센터 그렇게 지어 달라고 해서 활동지원 바우처로 이용한다면 그것도 괜찮은 방법이고...(중략)발달장애인 주간활동센터가 생겼지만 평생교육센터 만큼의 수준이나 질은 아니라는 거에요. 사실 주간보호센터보다도 수준이 낮아요. 거기 가서 보면 주간활동 선생님 따로 한 명 복지사인가 선생님이 있어가지고 들고 나는

컨트롤 타워처럼 하는 거예요. 그러고 나머지는 강사에요. 그런데 강사들이 우리 장애인들의 특성에 대한 이해가 부족하다는 거죠."

"중증장애인들을 위해서는 중증만의 공간이 필요해요. 다른 사람들 피해 안주고 의식 안하고, 다쳐도 서로 이해할 수 있는 우리끼리의 공간이 필요해요. 그런 공간이 집근처 놀이터나 노래방, 클럽, 운동시설 등 누구나가 쉽게 갈 수 있는 공간이었으면 합니다. 특히 낮동안 열려 있어서 중증장애인들이 도서관처럼 시설을 사용하고 놀 수 있는 그런 공간이 필요합니다."

□ 자립생활교육 및 훈련

○ 지금부터 혼자 살아갈 수 있도록 최소한의 훈련이 필요함

- 일상생활 영역부터 스스로 할 수 있도록 가정에서의 훈련이 필요함

"내가 죽으면 죽었을 때 자립할 수 있도록 그안에 훈련을 해야 되겠다 고 생각하고 나중에는 애를 혼자 독립적으로 내보내야 되겠다 생각하고 있어요. 그래서 지금 제가 하고자 하는 거는 자립할 수 있는 먼 그곳을 향해 가는데 하나하나 가르키고 싶어요. 그게 학습이 되든 안되든...(중략)생활 속에서 이불개라 나중에 엄마가 없으면 네가 해야해. 이말을 얘가 알아들을지 못 알아들을지 모르겠지만 엄마가 지금은 도와주지만 엄마가 없으면 네가 할 수 있는건 네가 해야한다고 말해요. 그러니까 하나하나 가르키는데 시간을 걸리지만 부모가 없을 때 어차피 혼자 살아야하고 그거는 조금 늦은 감이 있다 생각하지만 오히려 성인이 된 지금이 그게 더 많이 보이더라고요"

□ 의료적 지원

○ 약물 및 건강관리에 대한 지원

- 부모사후 장애자녀의 약물복용이나 건강관리를 지원할 사람이 필요함
- 장애자녀의 경우 중장년이후 지속적인 병원 진료 동행이 필요함
- 의학적 결단에 대한 부분에서는 주치의제도 등 전문가의 도움이 절실함
- 차라리 수급자처럼 의료비 지원을 받을 수 있었으면 함

"이제 부모님 사이에서도 걱정되는 것 중에 하나가 또 이런 건강관리 부분에 대해서 어떻게 할 것인가? 또 이런 부분들을 누가 관리하게 할 것인가? 그냥 우리 비장애 형제한테 맡겨버릴까? 우리 애들은 이제 중장년 이상 되면은 병원은 거의 주기적으로 가다 싶이 해야 된단 말이에요.
그런데 그랬을때 이 부분을 누가 어떻게 도와줄 것인가? 그리고 거기 보면은 이 보호자 동의 부분이고 있는데 이걸 누가 해결해 줄 것인가? 하는 부분이 걱정이에요."

"의학적인 이런 부분에 있어서 지식있는 사람은 의사니까 차라리 이런 부분에 있어서는 병원이라던가 주치의 제도 이런 걸 통해서 장애인 자녀의 병력을 쭉 봐온

사람 이런 사람들이 의학적 결단 부분에 대해서 어느 정도 권한을 주게 하면 좋겠어요."

"우리 자폐성장애 아이들은 스케일링 하거나 치과치료 시에는 무조건 전신마취 해야하고...(중략)종로에 있는 푸르메 치과 갔는데 가격도 120만원 정도이고, 대기자가 밀려 있어 급해서 다른 병원에 갔어요."

"주치의 제도는 있지만 동네에서 찾도록 되어있지만 실질적으로 찾아가셔도 이해가 되어있는 의사들을 보기가 어려워요...(중략)수급이 되면 간병인 보험 필요없어요. 그래서 최종 목표는 수급자로 만들어 주는 거에요. 그런게 진정한 국가책임제 잖아요."

③ 국가 및 지자체에 바라는 점

□ 지자체별로 장애인복지 서비스 격차 해소

○ 지자체별로 받을 수 있는 장애인복지서비스가 다름

- 서울시의 경우 체험홈 등 자립생활을 위한 서비스를 이용할 수 있었으나 경기도로 이사를 온 이후 이용할 수 있는 서비스가 대폭 줄어듦

"저는 서울에서 그런 걸(체험홈 훈련) 좀 했어요. 혼자서 할 수 있는 거의 했어요. 딱 정리하는 것도 알고, 샤워를 하면 자기 입었던 옷을 가져다 놓는 것도 할 줄 알고, 세탁기 사용은 아직까진 못하지만, 계란후라이라도 하나 해먹는 것까지 다 했어요 그런데 문제는 그 훈련을 몇년해서 이거 하면 되겠다 해서 꾸준하게 했어요...(중략)경기도에 온 후 이 정도로 온도차이를 느낄 줄은 정말 몰랐어요. 문제는 사회적 기반이 안되면 자립생활은 안된다고 하는 말이 맞아요."

□ 활동지원제도의 개선 필요

○ 활동분야별 전문 서비스 제공이 필요함

- 서비스 질 향상을 위하여 목욕 및 교육 등 활동분야별 서비스만 전담으로 하는 활동지원사가 필요함
- 활동지원사의 경우 4시간 일하면 30분 쉬도록 되어있어 중증장애인의 사고 및 위험노출 우려가 있음
- 활동지원 바우처를 다양한 활동처에서도 사용할 수 있도록 함으로써 서비스의 다양화 및 질 향상을 고려할 필요가 있음

"외국같은 경우에는 목욕을 하는 분들이 따로와요. 영역별로 아예 특화를 시켜서 목욕은 목욕 전문하는 활동지원사 이런 식으로 구분되어 있어요. 그리고 생활훈련

을 할 수 있는 생활훈련자라 해서 사회복지학을 공부하시는 선생님이 왜 순환으로 돌아요. 그래서 퀄리티있게 교육을 딱 시킬 수 있어요."

"이번 정부에서는 시간제 근로자들도 연차 주휴수당 부터 시작해서 굉장히 조건이 다 바뀌었어요. 그래서 이 4시간 하면은 30분 쉬게 해야 되고...(중략)그러다 보니까 사실 우리 중증장애인 아이들이나 어디론가 훅 튀어나가거나 하지 30분간 안 보면은 30분 안에 생기는 일을 누가 책임질 거예요?"

"스포츠센터 이런 데에서도 활동지원 바우처를 쓸 수 있도록 해주는 거예요. 활동지원사 분들이 대부분 나이가 많아서 활동적인 것들을 다하기가 어렵다는 거죠. 그렇게 다양하게 활동지원 바우처를 사용할 수 있다면 엄마들이 불법이나 부정수급을 하는 일이 나오진 않을 꺼에요. 한마디로 분업화 시키고 전문화 시켜서 좀 제대로 서비스를 쓰자라는 것이죠."

○ 활동지원서비스를 서비스총량제로 활용할 수 있도록 제도개선 필요

- 서비스총량제를 통해 활동지원서비스와 문화여가서비스를 개인의 욕구에 따라 선택권 보장이 필요함
- 현재 제공되는 문화여가바우처 서비스는 제한이 많아 현실적으로 사용 못하는 경우가 많아 활동지원서비스와 합쳐서 효율적으로 사용하는 방안이 필요함
- 부모사후나 자립생활시 총바우처 형태로 장애인에게 지급함으로써 자기결정권과

"서비스총량제를 통해서 개인에 욕구에 맞게끔 어떤 친구는 문화여가에 더 많이 쓰고, 활동지원서비스는 조금 줄이고, 그렇게 하자는 거죠. 그럼 부정수급이나 이런 게 확 줄어들거 같아요. 지금은 바우처가 시간이 남아도 내가 활보 시간이 남아도 이용을 못하니까 기껏해야 시간 이월하는 거 외에는 할 수가 없는 거죠."

"제일 필요한 거는 개인별로 원하는 걸 쓸 수 있게끔 바우처 총량제로 해서 내가 원하는 대로 나눠 쓸 수 있게끔 하자는 거죠. 그리고 솔직히 말해서 경제적인 생활이 어느 정도 된다면 장애인들이 직업을 굳이 안 가지고 뭔가 문화여가 등 활동적인 것을 할 수 있도록 하면...(중략)당사자들한테는 진짜 더 실용성 있는... 그러먄 활동지원 추가시간 배정을 위한 예산을 더 사용하지 않아도 되구요. 지금은 문화여가바우처는 제한이 너무 많으니까 시간을 다 못 쓰는 거죠. 그리고 일반센터에서는 아예 장애인을 받지 않아요. 그것도 문제이고..."

"저는 나중에 장애인에 대한 모든 비용을 바우처로 주었으면 좋겠어요. 그 안에서 주거비도 내고, 생활비도 내고, 보조인력 비용도 내고...그러면 바우처로 나오면 다른 사람들이 건드릴 수 없는 거 잖아요...(중략)어차피 바우처라는게 딱 필요한 목적에만 예산을 쓸 수 있게끔 묶어놓은 거 잖아요?"

□ 성년후견인제도의 개선

○ 성년후견인제도 개선을 통해 의료 및 재산관리문제 해결에 도움을 주었으면 함

- 성년후견제에 대한 홍보부족으로 인한 구직시 어려움이 있음

- 의료적인 부분에 대해서는 의사 등 전문가의 도움을 받을 수 있도록 제도개선이 필요함

"옛날 성년후견제를 안하는 이유가 애네들이 취업을 하는데 문제가 있어요. 취업하는 이친구들이 성년 후견제에 들어갔다면 채용 안해요. 예전 금치산자는 이제 어느 정도 생활을 할 수 있지만 이상은 통장으로 그럼 월급통장도 못받고... 그리고 직업도 못가지고 그러니까 엄마들이 모르고 그걸 하는 엄마도 있어요. 그리고 후견인들이 정말 좋은 사람들이면 괜찮은데 그렇지 않은 경우 문제인 거죠"

"의학적인 이런 부분에 있어서 지식있는 사람은 의사니까 차라리 이런 부분에 있어서는 병원이라던가 주치의 제도 이런걸 통해서 이 친구에 병력을 쭉 봐온 사람 이런 사람들이 이제 그런 부분에 대해서 어느 정도 권한을 주게 한다거나 하면 좋겠어요."

□ 장애인 주거급여제도의 개선

○ 부모사후 및 자립생활을 위한 주거급여제도의 개선이 시급함

- 부모가 재산이 있는 장애인의 경우 영구임대아파트에 입주가 어려움.
- 주거급여 제도를 개선하고, 발달장애인을 지원할 수 인력 지원 배치가 필요함

"발달 장애인들이 임대 아파트에 들어가기가 굉장히 힘들대요. 점수가 굉장히 낮아서, 발달 장애인들 대해서 일정 부분을 좀 할당해주고, 그래야지 이제 들어 갈 수 있어요. 그리고 한 라인마다 사회복지 선생님들이 컨트롤 타워를 하는 거죠. 국가가 LH공사에서 아파트나 빌라든지 장애인을 위한주택을 사서 여기에는 발달장애인이 거주하게끔 했으면 좋겠어요."

□ 장애인에 대한 생애주기별 정보 및 계획 제공처가 필요함

○ 장애인 정보에 대한 홍보를 통한 서비스 전달체계의 개선이 시급함

- 병원에서 장애자녀 출산 후부터 어떻게 케어할 지를 알려주었으면 함
- 장애자녀에 대한 양육 및 코칭에 대한 정보제공처가 있었으면 함
- 생애주기별로 장애인에 대한 정보를 제공해 줄 수 있는 시스템 구축이 필요함
- 장애인에 대한 혜택을 정보를 아는 사람들만 중복적으로 활용함

"장애아이가 태어났는데 어떻게 해야 할지도 모르겠고, 주변에 그런걸 알려주는 사람도, 센터도 없었어요. 장애부모님들을 대상으로 어릴 때부터 부모교육과 양육코칭을 해주지 않으면 장애가족은 가정파괴 등 악순환의 연속이 되요."

"장애 아이가 태어나서 죽을 때까지 관리받으면서 믿고 맡길 수 있는 기관이 있었으면 좋겠어요. 거주하는 시설이 아니라 일상의 삶 안에서 함께 할 수 있는 기관이 있었으면 좋겠어요."

"기존 체계는 주먹구구식으로 계속 받는 사람만 받는 구조로 되어 있어요. 아는 사람만 알고, 하는 사람만 이용하고, 받는 사람만 받아요~"

5) 비장애 형제 인터뷰

○ 비장애 형제 대상 인터뷰는 2020년 6월 26일 14시부터 16시까지 진행되었으며, 20대 이상의 성인 비장애 형제로 총4명의 참석자를 대상으로 인터뷰를 실시함

<표 262> 참여자(비장애 형제)의 일반적 사항

구분		형제와 관계	형제 성별	형제 장애유형	(구)장애등급	형제 연령	활보 이용	보조기
2차 (6월26일) 비장애 형제	참여자1	형/22	남	지적	1급	만19세	유	무
	참여자2	누나/21	남	지적/청각	2급	만20세	무	유
	참여자3	형/28	남	지적	2급	만20세	유	무
	참여자4	동생/20	여	지적	2급	만23세	유	무

① 자립생활에 필요한 지원

□ 자립생활훈련

○ 취미여가생활 지원

- 비장애형제들이 성인기에 접어들며 장애형제들과 함께 할 수 있는 시간이 상대적으로 줄어들게 됨
- 장애형제 혼자서 집에서 시간을 보낼 수 있는 취미여가생활 지원이 필요함
- 특수학교에서는 취업훈련 쪽에 집중된 훈련을 하고 있어, 취미여가생활에 대한 지원이 필요함

"취미를 찾을 수 있는 활동이 있었으면 좋겠어요. 저를 많이 찾고, 의지하려구 해요. 그리고 집에서도 혼자있기 보다는 자꾸 곁에 같이 있어주면 좋겠다 해서...(중략)자기 적성에 맞는 취미도 찾아봐 주고, 자기만의 시간을 가질 수 있는 취미 활동이 있으면 좋겠어요."

"예전에 학생 때에는 동생이 배드민턴 치면 같이 가주고, 집에서도 자주 같이 놀아주고 했는데, 저도 성인이 되었고 대학생 되고, 출퇴근하면 같이 놀아줄 시간이 없어지니까 동생이 굉장히 서운해하는 것 같아요."

"특수학교나 이런 쪽에서 취업쪽으로만 하다보니까 사실 이친구들은 즐겁고 재미나게 살 수 있는 뭔가가 있어야 하는데 그런 꺼리가 부족해요."

○ 지역사회 내에서 일상생활훈련 및 지역사회적응훈련을 직접 시도해보는 훈련이 필요함

- 선생님이나 일대일 특정 상황에서는 자립훈련이 가능하나 막상 직접 스스로 시행해 본 적이 없음
- 주간보호센터와 같은 기관에서 사회성 향상을 위한 지역사회적응훈련이 필요함
- 식생활의 경우 배달음식을 주문하거나 물건을 사오는 등의 훈련이 필요함
- 보호자없이도 병원을 가는 등 건강관리를 하는 훈련이 필요함
- 온라인 쇼핑이나 유료결재 등 핸드폰이나 앱을 활용한 결재 교육이 필요함

"제 동생 같은 경우에는 사회성이 일단 굉장히 좋거든요 누구 그늘 밑에 있으면 다 잘하고 그러는데 이제 혼자 내 욕구를 위해서 가서 뭘 사먹는다던지 뭐 어디 대중교통을 이용해서 어딜 간다든지 그런 것들을 아예 못하는 상황이에요. 그래서 나중에 혼자 살아가려면 제 동생이 해낼 수 있을지 모르겠어요."

"주간보호 6개월 있었으니까 그런 거 보면은 사회적응훈련이 중요한 것 같더라고요. 대중교통을 타고 어딘가를 찾아가는 것 등이요."

"저는 오빠를 챙겨줄 사람이 없을 때, 오빠가 자립하는 상황이 되잖아요. 그럴 때를 생각했을 때는 생활적인 면에서 많이 생각이 들었는데, 빨래하는 법이나 밥을 차려주는 거 그런 부분이 걱정이에요. 밥을 차려서 먹기는 하는데 엄마가 국을 끓여주고 가거나 엄마가 밥을 해놓고 간거를 그냥 퍼서 먹기만 하지 국을 끓이거나 밥을 하거나 그러지는 않아요. 그리고 이제 저희 오빠는 어디를 가서 뭐를 사먹거나 그런 거를 안좋아하는 편이라서요. 요즘은 배달이 발달되어있지만 실제로 배달음식을 받아서 계산하는 것등을 꺼려하는 편이라 만약에 자립하게 된다면 그런게 걱정되요."

"제 동생은 이제 자기가 입고 싶은 옷이 있으면 혼자 사러가고 그러기도 해요. 옷을 사고 싶으면 이제 아는 누나...학교 친구랑 같이 사러가든지 하는데, 혼자 지내게 되면 혼자 물건사는 것과 사회에 섞여서 잘 지내는게 매우 필요하다고 생각해요. 그런데 장애인의 경우 직접 나가서 마트에서 장보는 걸 못하면, 혼자 사는게 힘들것 같아서 그런 걸 연습하고 배워가는 것도 중요하다고 생각해요."

"아까 취업애기했었죠. 그런 부분들에 대한 교육이나 훈련 외에도 저축하는거 돈을 사용하는 거, 예를 들자면 가계부를 계획적으로 사용한다든지 돈을 너무 써서 저축을 할 수 없어지는 돈이 부족 할 수도 있잖아요? 그런걸 계획적으로 쓸 수 있는 훈련이 필요하지 않을까요?"

"저희 오빠는 아프면 아프다고 말하는 편인데 문제는 병원을 항상 엄마랑 같이 가는데, 병원을 가면 증상을 설명해야 하잖아요? 그런데 이제 오빠가 남 앞에서 말하는 걸 조금 꺼려하는 것 같아서 만약에 엄마가 없을 때나 제가 없을 때는 오빠가 혼자 가야하는데 그거를 가지 않을까봐 걱정이에요."

"오빠가 온라인 쇼핑을 실제로 해봤는데 잘못 샀지만 이미 뜯어서 환불을 못하잖아요? 근데 요즘에는 다들 코로나 때문에도 그렇지만 밖에 안 나가고 인터넷으로 쇼핑 많이 하잖아요. 온라인 쇼핑몰 이런 거 사용하는 것도 배울 수 있었으면 좋겠

어요...(중략)그리고 혼자 집에 있을 때 게임이나 유튜브 같은 거 많이 보는데 유료 결제를 잘못하거나 이런 거 때문에 문제가 될 수도 있어 앞으로는 이에 대한 교육도 있었으면 좋겠어요."

○ 지역사회 내에서 독립하여 살 수 있도록 보조인력 지원이 필요함

- 성인이 된 장애인의 경우 시설보다는 지역사회 내에서 지원해 줄 수 있는 인력지원이 필요함
- 활동지원사를 통해서 직접적인 지원뿐 아니라 생활훈련을 받을 수 있었으면 함
- 독거어르신 방문 생활지도사와 같이 하루에 한번 방문하는 인력이 있었으면 함

"발달장애인 같이 도움이 필요한 장애인을 혼자서 알아서 지역사회에서 살도록 내버려둬라 이거는 정말 아닌 것 같고, 그분들이 이제 그렇다고 해서 시설에서 처럼 무조건 단체생활하고 이런 것도 개인의 자유를 침해하잖아요. 그건 아닌데 어 이렇게 여러가지 형태를 생각해 볼 수 있는데 자립할 때도 옆에서 이제 도와주는 사람이 이렇게 좀 나라에서 활동지원사처럼 공동생활 4명에 한명 지원한다던가 이런 식으로 좀 뭔가 도와주는 인력이나 필요하다고 생각해요."

"노인쪽은 요즘 요양보호사들 이 가서 어르신 거동 못하시는데 가고 음식 반찬도 해주고 이런거 하잖아요. 근데 이제 거기는 시간을 그래도 조금 많이 쓸 수 있는데, 우리 장애인 중에서도 발달장애인들은 어쨌든 거동이나 그런건 괜찮다는 이유로 별로 시간이 부족해서 활동지원사를 통해서 이런 서비스를 이용해 보는 것은 부족하죠. 이렇게 일단은 보조 인력이 있었으면 좋겠다는 것과 또 한편으로는 이렇게 먹는 것을 해결할 수 있는 이런 것을 좀 가르켜 줬으면 좋겠어요."

"요즘 독거노인분들은 제가 알기로는 하루에 한번씩 찾아가서 지켜봐드리는 것으로 알고 있어요. 그래서 만약에 생활하시기 불편한 장애인들이 혼자살게 되면 하루에 한번 찾아가서 반찬을 가져다 드리면 좋지 않을까 생각을 해요."

□ 사회적 관계망 확대 필요

○ 비장애 또래 친구과 교류가 필요함

- 비장애형제들이 성인기에 접어들며 또래 친구들과 상대적으로 많은 시간을 보낼 수 있도록 친구들을 만날 기회가 많이 제공되었으면 함
- 장애인이 또래의 비장애인 형제들과 교우관계를 맺음으로써 사회성 향상의 기회가 되었으면 함

"이제 성인이 되면 자기 또래 친구들이라던가 이런 거를 좀 만들어야 되잖아요. 이렇게 친구들 만드는 거나 이런 부분들에 있어서 어떤 사회성 기르는 거나 이런 것들에서는 뭐 평상시에 친구들을 좀 많이 만들어주기 위한 것들이 필요한 것 같아요. 저희 오빠는 난타하면서 친구들 많이 사귀고 그 다음에 끝나고 같이 밥먹고 그러는 거 말고는 친구사귈 기회가 없어요.
뭔가 배우러 나가야 친구가 생기는 거처럼...(중략)세상을 살아 나가면서 혼자 독립적으로 살아간다고 해도 이 세상에 혼자 사는 건 아니고 누군가하고 어울려 살아

가야 되잖아요. 그래서 그런 부분에 있어서 이 친구들이 가족 이외에 다른 사람들하고 관계를 맺는 게 굉장히 기회도 없을 뿐더러 또 되게 이런 부분을 어려운 것 같아요."

"저는 오빠가 비장애인 친구가 있어요. 그래서 어릴 때 언니 한 명하고 오빠 한 명이 있는데 그 오빠는 저희 집 이사하기 전에 아래층에 살아서 저희집에 자주 놀러 와서 같이 밥도 먹고 그랬어요. 그래서 좀 장애인도 또래의 비장애 친구들과 교류가 있었으면 좋겠어요."

② 비장애형제로서 느끼는 부담감

□ 부모사후 책임감

○ 부모대신 보호자로서 책임감

- 자연스럽게 부모님을 대신하여 보호자가 될 것이라는 책임감과 장래 생각을 하고 있음
- 인근 지역에 살면서 부모님 대신 도움을 주고 살 계획을 가짐
- 언젠가는 막연하게 부모대신 부양 부담을 갖게 되리라는 생각을 함

"부모님이 돌아가시고 혼자 남았을 때 저도 나이가 좀 차면은 제 가족이 당연히 생기겠죠. 그리고 부모님이 나이가 되가지고 사후로 가시게 되면은 제 동생이 가족이 생길 수 있지만 그렇지 않는다면 제 동생이 혼자 살게 되잖아요? 그래서 동생을 혼자 살게 둬야 하는지 아니면 정말 같이 지내야 될지 이런 생각을 해봤던 적이 있는 것 같아요. 그런 것들에 대해서 어느날 갑자기 생각을 몰입하다 보면 큰 부담감으로 와닿고 막막하거나 그런 것도 있어요. 이제 부모님이 나이도 많으시고, 네가 동생을 어느 정도 책임을 져야 될 수도 있다는 이런 거를 예전부터 조금씩 얘기를 해줘서 조금씩 생각은 해왔던 것 같아요."

"미래에 대한 준비를 하고 있다기 보다는 동생을 어느 정도 책임을 져야한다는 것을 마음속 한켠에 담아두고 있죠."

"저는 아마 같이 살지 않더라도 옆집이나 아랫집이나 이런 식으로 살거라고 생각은 하고 있어요. 인근에 살면서 가끔씩 가서 도움을 주면 좋겠다 그런 생각까진 해봤었고..."

"아직은 부모님이 살아계셔서 크게 부담으로 다가오지는 않지만, 어느 순간 부담으로 훅 올 수는 있을 거라는 생각이 들어요. 그리고 아직은 제가 경제적으로 독립하여 돈을 버는 상황이 아니어서 경제적 지원까지는 생각해 보지는 않았어요."

○ 장애형제가 있음으로 인한 비장애 형제의 사적 경험

- 어릴 때 부모님이 비장애형제에게 집중함으로써 상대적인 소외감을 느낌

- 친한 친구들에게도 장애형제가 있다는 개인사를 밝히기가 어려움
- 어릴 때에는 장애형제로 인해 섭섭함을 느꼈으나 성장하면서 자연스럽게 부모님을 이해하게 됨
- 장애형제로 인한 섭섭함을 말하지 않고, 직접 속으로 삭힘

"저는 지금은 아닌데 약간 초등학생 때 부모님들한테 소외감(서운함?)을 느낀 적이 있었던 거 같아요. 혼자 어디 학교 행사 같은 것도 오빠를 돌보느라 정신없어서... 하지만 그런 섭섭한 감정은 그냥 표현안 할 때가 더 많은 거 같아요."

"학창시절에 친구를 사귀면 형제자매들에 관해 물어보잖아요? 그때 친구들에게 이런 것을 밝히는 것이 조금 떨렸어요. 그리고 아직도 친한 친구들 중에 모르는 친구들이 많은 편이에요. 진짜 친한 친구들, 어릴 때부터, 유치원때부터 자란 친구 빼고는 친구들은 모르고, 말을 하고 싶은데 처음에는 어떻게 이걸 말 해야될 지, 아니면 말할 필요가 없는 건지, 저는 그게 조금 힘들었어요...(중략)저는 진짜 친한 애들에게 이야기는 했는데, 웬만하면 잘 안해요."

"저도 어렸을 때 서운했던 게 갓난아기었을 때는 부모님이 동생을 더 챙기고 그랬으니까 근데 그런 부분에서 이제 저도 부모님한테 애정을 받고 싶었던게 있었는데 관심이 동생한테 다 쏠렸던 게 어린 마음에 좀 서운했던 것도 있었는데, 근데 커가면서는 이제 동생을 점점 이해하게 되고, 부모님이 맞벌이다 보니까 제가 동생을 하루종일 보고 있는 시간이 부모님이 돌보는 시간보다 더 많아서 그런 부분이 좀 힘들긴 했지만, 이제 커가면서 부모님이 이제 동생이 청각장애니까 수술도 하고 수술비 벌고 하시는 걸 다 이해하게 되니까 저는 이제는 조금 서운한 걸 혼자 풀고, 동생이랑 잘 지내고 있어요."

□ 장애인식개선교육 필요

○ 장애인과 비장애인이 함께 할 수 있는 지역사회 프로그램 개발 필요함
- 어릴 때 장애형제에 대한 안좋은 얘길 하는 소리를 듣고 상처를 받음
- 장애인과 비장애인이 함께 할 수 있는 프로그램을 통해 장애인식개선의 기회가 더 많이 제공되었으면 함
- 학교 내에서 장애학생과 비장애 학생들이 함께 통합될 수 있는 분위기 조성이 필요함
- 교내에 장애학생 도우미 활동을 하는 학생들에게 봉사시간의 인센티브를 주고 비장애 학생들과 함께 어울릴 수 있는 분위기를 조성하는 것이 필요함
- 계절학교 프로그램 등 장애인과 비장애인 학생들이 함께 어울릴 수 있는 프로그램들이 상시적으로 개설되어 보다 다양한 경험을 할 수 있었으면 함

"저는 상처 받았던 게 있는데 그때가 엄마랑 저랑 오빠랑 이렇게 앉아 있는데 뒤에서 어린 한 초등학생정도 밖에 안되는 어린 아이가 뒤에서 되게 안좋은 말을 하는게 들리는 거에요. 저만 들었으면 괜찮은데 오빠가 혹시 들었으면 상처 입었을까봐 걱정이 되었어요."

"비장애인이랑 장애인이랑 같이 손잡고 다니는 활동을 하면서 편견을 아예 벗을 순 없지만 조금이라도 인식이 바뀔 수 있다고 생각해요. 그래서 그런 프로그램이 조금 더 많이 만들어졌으면 해요."

"저는 지금 학교에서 공부를 할 때 비장애인하고 이제 장애인하고 어떻게 보면 만날 수 있는 기회가 보면 많잖아요? 그런데 이제 비장애인하고 장애인하고 같이 다니는 학교인데도 불구하고 장애학생들은 장애학생들끼리만 친해지고, 비장애 학생들은 같은 반임에도 불구하고 그냥 왕따처럼 그렇게 분리가 되니까 학교 내에서는 비장애 학생하고 장애학생하고 조금 더 소통할 수 있는 시간을 가져서 사회에 나갔을 때 비 장애 학생이 다른 장애 사람들을 만나면 같이 잘 어울릴 수 있도록 연습하는 게 좋을 것 같아요."

"저희 학교는 저희 반에 장애인 친구가 있었는데 도우미 활동이라고 해가지고 봉사활동시간을 주면서 장애학생 도우미라고 해서 학교에서 장애인학생 도와주는 같은 반 친구들이 있어서 저희반은 장애인 학생과 굉장히 잘 지냈거든요. 그 친구들이랑 저는 고3때 처음 보는 장애인 친구랑 같은 반이 되어 봤는데 고3은 조금 예민한 시기인데도 불구하고, 그 친구가 수업시간에 소리를 지르는 행동이 있어서 예민한 행동을 많이 했어요. 그런데도 도우미 친구들이 도와줘서 사이좋게 잘 지내고 졸업 사진도 같이 찍고, 잘 지냈어요."

"저는 계절학교라는 프로그램이 너무 좋았어요. 저는 특히 큰 사회는 아니더라도 소규모 사회를 체험해보는 좋은 기회였다고 생각해요. 다만, 그런게 너무 단기간이여서 너무 아쉬운 부분들도 많아서 집밖에서 장애형제들과 사회활동을 하는 것이 괜찮았던 것 같아요. 다양한 경험이었고 경험을 많이 하면서 장애인 친구는 자기가 뭐를 하고 싶을지 생각할 수 있는 기회가 되지 않을까 해서 앞으로도 다양한 경험을 제공할 수 있는 프로그램들이 있었으면 좋겠어요."

③ 정책 건의사항

□ 장애인 교사 증원

○ 사회생활을 준비하기 위해 학교 교육과정 강화가 필요함

- 장애인의 자립생활은 초, 중, 고 교육과정을 통해서 이뤄짐. 그러나 현재 교육과정은 활동의 활용 목적이 다소 불분명해 보임
- 장애인 학급의 경우 교사 수를 증원해야 효과적일 수 있으며, 그래야 장애학생에 대한 역량 강화에 도움이 될 것으로 보임

"일단 자립하려고 하면은 교육과정 고등학교, 중학교, 초등학교에서 배워가는 거잖아요. 제가 이제 고등학교에서 특수과목 지원이라는 공부를 하고 있는데, 이제 장애학생들이 선생님들한테 뭔가를 배워가지고 이제 그걸 가지고 사회에 나가서 사용하는 거잖아요? 활동 같은 것도 명확하지 않아서 학생들이 제대로 배워서 나중

에 사용할 수 있겠나 싶어요."

"근데 지금 장애인 학급에 가면 선생님들의 수도 적은 거 같고, 그래서장애인 교육을 좀 더 강화하고, 학교에서 선생님들을 배치하는 수를 늘려가야 학생들의 역량을 좀 더 발달시키는 데 도움이 되고 자립을 하는 데 도움이 되지 않을까요?"

2. 장애인전문가 인터뷰 결과 분석 및 소결

경기도 장애인복지 전문가들을 대상으로 집단 심층면담을 실시하고자 하였으나 코로나19로 인하여 집합모임이 금지됨에 따라 비대면 인터뷰 질문지로 대체하였다. 인터뷰 질문지는 2020년 11월 한 달간 경기도 장애인 전문가를 대상으로 실시되었으며, 총9명이 참석하였다.
인터뷰 내용은 장애인 자립의 가족지원을 위해 우선적으로 필요한 점, 장애인 가족의 자립을 위해 변해야 할 환경적 요소, 전문가 견해에서 가족지원시 가장 어려운 점, 장애인 가족 자립을 위해 우선적으로 준비해야 할 점, 최중증장애인의 자립생활을 위해 필요한 점 등으로 구성되었다. 논의된 내용을 주제별로 정리하면 아래와 같으며, 인터뷰 참여자들의 대략적인 정보를 아래의 표와 같다.

○ 인터뷰는 반구조화된 질문지를 이용하였으며 조사내용은 <표263>과 같음

<표 263> 장애인 전문가 인터뷰 질문사항

인터뷰 질문사항
1. 장애인 전문가 인적사항 및 경력 2. 장애인 가족의 자립지원을 위해 우선적으로 필요한 프로그램 3. 장애인 가족의 자립을 위해 학교, 관공서, 지역사회 등 환경적 변화가 필요한 부분 4. 장애인 가족지원시 가장 어려운 점 5. 장애인 가족의 미래 자립을 위해 현재 우선적으로 준비해야 할 일 6. 장애인의 최중증 장애인의 자립생활을 위해 가장 필요한 점

<표 264> 장애인 전문가 참여자의 일반적 사항

구분	종사하고 있는 기관	성별	연령	근무기간	담당업무
참여자1	장애인가족지원센터	남	만53세	약7년	센터 업무 총괄
참여자2	장애인부모연대	여	만48세	약5년	부모회 업무 총괄
참여자3	장애인부모연대	여	만54세	약7년	장애인 가족상담, 사례관리
참여자4	연구소	남	만51세	약23년	특수교육, 부모교육, 컨설팅
참여자5	장애인자립생활센터	여	만54세	약20년	장애인복지 업무총괄
참여자6	장애인종합복지관	여	만51세	약14년	직업평가 및 개별화계획
참여자7	초등학교	여	만45세	약23년	특수교육대상 학생 지도
참여자8	중학교	남	만36세	약10년	특수교육대상 학생 지도
참여자9	고등학교	여	만45세	약21년	특수교육대상 학생 지도

1) FGI 결과

(1) 장애인 가족의 자립을 위해 우선적으로 필요한 프로그램

○ 일상생활훈련 프로그램
- 신변처리 훈련
- 개인위생 등 일상생활훈련 프로그램
- 재활치료
- 보조공학

○ 방과후 프로그램
- 주단기보호센터
- 주간활동서비스
- 평생교육 프로그램
- 기타 자립지원기관

○ 부모지원 프로그램
- 자립생활 이해교육
- 장애 조기진단
- 주택 지원
- 이동권 보장
- 권익옹호

○ 의사소통 프로그램
- 주돌봄자(부모)와 당사자(자녀) 간의 의사소통 지원 프로그램
- 보완대체의사소통기구(AAC) 활용

○ 성인기 자립지원 프로그램
- 소득보장
- 일자리 지원
- 직업훈련
- 취업지원
- 진로탐색
- 직종 개발

○ 지역사회 관련
- 자립생활에 필요한 사회적 자원 개발
- 지역사회에서 부모없이 당사자가 살아가는데 필요한 지원 시스템 구축

- 가족지원 서비스, 이용기관 홍보 및 안내를 위한 개별 알림시스템
- 행정복지센터 담당자의 찾아가는 서비스

(2) 장애인 가족의 자립을 위해 학교, 관공서, 지역사회 등 환경적 변화가 필요한 부분

○ 지역사회 환경 조성
- 장애인의 재능 발견을 위한 지역사회내 학교, 관공서 및 유관기관 간의 공동 협력
- 학교, 관공서, 지역사회가 함께 마치 블록체인처럼 통일된 플랫폼과 정보체계 구성
- 가정과 지역사회 중심으로 쉽고 편리하게 이용하도록 지원
- 발달장애에 대한 이해를 높이고 발달장애인의 자립지원을 위한 사회적 환경조성
- 지역사회의 이용 건물마다 턱이 없어지도록 도시 계획
- 색깔과 시각화된 그림을 활용한 유니버셜디자인
- 다양한 장애 영역을 포괄적으로 적용한 편의시설 세부기준에 따른 법적 적정율 기준 향상

○ 생애 주기별 환경적 지원
- 영유아기 : 장애진단 및 치료
- 학령기 : 치료와 학습
- 청소년기 : 정서지원과 학습
- 성인기 : 일자리
- 노년기 : 여가와 치료, 돌봄 등 전영역에서 체계적인 지원이 필요

○ 학령기 교육 강화
- 직업과 관련된 교육과 실습 등의 비중 강화
- 취업을 유지하기 위한 일상생활훈련, 사회적응훈련 등 기본 교육 강화
- 보완대체의사소통 강화를 통한 의사소통 증진

○ 정책적 지원
- 개인별 맞춤형 지원이 가능한 시스템 구축
- 민간부문의 시장도입 및 이를 활성화하기 위한 행정적, 재정적 지원을 통한 유인 정책
- 졸업 이후 지역사회 자립지원기관(주간보호센터, 보호작업장 등) 확충
- 전문성을 갖춘 인력 양성 및 실무지원 인력 증원

(3) 장애인가족 지원시 가장 어려운 점

○ 장애가족의 지원 부족
- 장애당사자 장애 정도차이

- 장애부모의 협조도 차이
- 미래준비의 획일화
- 부모의 지나친 애착으로 자녀와의 분리가 어려움
- 장애자녀의 사회생활지원 및 사회적 관계형성시 미온적인 대처
- 가족구성원의 발달장애자녀에 장애수준에 대한 객관적인 이해부족
- 장애인 자녀 자립에 대한 불안감
- 부모가 장애인 경우
- 장애학생에게 무관심한 가정
- 장애학생 지도방법에 대한 실천 부족
- 장애학생에 대한 현실적인 이해 부족 등

○ 정책 건의 사항
- 낮시간 동안 이용할 수 있는 공공기관의 확충
- 가족의 노후화로 인한 가정과 같은 역할을 대체할 수 있는 기관 확충
- 전반적으로 정부의 복지정책의 확대
- 긴급상황시 자녀돌봄 서비스의 확대
- 활동지원사 이용시간 확대

(4) 장애인 가족의 미래 자립을 위해 현재 우선적으로 준비해야 할 일

○ 장애인 당사자 지원
- 일상생활훈련
- 의사소통훈련(자기주장훈련 포함)
- 대인관계 능력 강화
- 자기결정권 강화
- 경제적 지원 강화
- 일자리 지원
- 스마트폰 사용 및 개인정보 관리 교육 강화
- 자기관리 방법

○ 장애인 가족 지원
- 장애자녀와 교우관계가 좋거나 기능 수준이 비슷한 자녀를 둔 가족들과의 소모임 시작
- 부모와 자녀 간 애착관계 완화
- 가정의 역할을 대체할 수 있는 기관 확충
- 부모의 삶과 휴식을 보장할 수 있는 서비스 확충

- 보호자(학부모) 교육
- 비장애 형제자매와의 관계 개선 교육
- 비장애 형제자매 등 장애인 가족들의 삶의 질을 향상시키는 프로그램

○ 정책 건의사항
- 행정구역 단위에서(읍,면,동)에서 가능하도록 하기 위한 예산, 인력, 연계 기관 확보
- 주민자치센터 단위에서 지역사회의 가용한 자원 및 전문적인 서비스 개발
- 비장애인들이 이용중인 공공기관과 평생교육 프로그램과의 연계
- 비장애인 주민들이 이용하는 모든 자원을 동일하게 이용하도록 함
  (도서관, 주민센터 평생교육 프로그램, 문화센터, 청소년수련원, 평생학습관 등)

(5) 장애인의 최중증 장애인의 자립생활을 위해 가장 필요한 점

○ 돌봄서비스
- 개별적인 돌봄의 필요도에 따른 돌봄지원 체계의 세분화
- 최중증장애인이 선택권과 자기결정권의 지속적인 지원
- 주간엔 여가 및 문화활동, 저녁엔 주거생활까지 가능한 커뮤니티케어 역할 필요
- 생애주기별 과업에 따른 체계적 돌봄지원
- 당사자 중심의 돌봄 서비스
- 일대일의 돌봄 서비스의 양과 질을 확대

○ 자립생활에 필요한 기술 및 훈련
- 최중증 장애인과 의사소통 도구 활용
- 자립생활기술
- 자기옹호기술
- 의사소통기술(AAC)
- 일상적인 활동에 참여할 기회를 충분히 제공

○ 지역사회서비스 개발
- 1일 생활권 보장을 위한 사회서비스 개발
- 지역사회내 발달장애인 평생교육체계 확립
- 최중증 발달장애인에 대한 장애인식개선 및 지역사회환경의 포용성 확대

○ 정책적 건의사항
- 1일 생활권 보장을 위한 사회서비스 개발
- 최중증장애인도 활동지원사, 직무보조인 등 인력지원체계를 증원
- 최중증 장애인의 자립생활이 가능한 집 내부 시설 리모델링

- 최중증 장애인의 자립생활 구현에 국가적 책임제 실현
- 24시 지원 시스템
- 예산 지원
- 후견인제도의 활성화
- 활동보조 서비스와 보조인력의 도움으로 지역사회 케어 강화
- 참여의 어려움을 해소할 수 있는 전문적인 컨설팅을 상시적으로 제공할 수 있는 체계가 필요

Ⅵ. 생애주기별 장애인 자립지원 매뉴얼

1. 자립지원 매뉴얼 이용안내

1) 매뉴얼의 구성

본 매뉴얼은 연구내용을 토대로 생애주기중 학령기, 청소년기, 성인기의 3개의 생애주기를 중심으로 구성되었다. 학령전기의 경우 비장애인과 마찬가지로 대부분 장애인 당사자의 자립적인 활동보다는 보호자의 보호와 양육 속에 대부분의 활동이 이뤄지기 때문이다. 또한 발달장애의 경우 장애진단이 상대적으로 7세 이후에 이뤄지는 경우가 많아 정확한 장애진단 이후에 본격적으로 사회적인 활동이 시작되는 학령기부터 자립생활훈련이 본격화되는 것이 일반적이다.

본 매뉴얼의 주된 활용자는 주보호자 또는 가족, 경우에 따라 활동지원사나 그 외의 보조인력이 되며, 대부분 일상생활을 중심으로 구성되어 있다. 자립생활의 기본은 일상생활로부터의 자립이 가장 우선시 되기 때문이다.

또한 본 매뉴얼의 구성 내용은 생애주기에 따라 일상생활 항목을 단계별로 세분화하여 구성되어 있으며, 세부활동별로 부모의 역할 및 팁이 기록되어 있으며, 단계별로 수행 가능여부를 체크할 수 있는 체크박스가 있어 장애 자녀의 단계별 수행여부 및 발달사항을 기록할 수 있도록 하였다. 따라서 자녀가 독립적으로 기능을 수행한 일정을 체크박스 안에 같이 기록해두면 편리하다.

본 매뉴얼의 내용은 특수교육 교재 및 요양 및 간호자료, 기존에 개발되어 있는 다양한 매뉴얼의 내용을 총망라하여 그중 필요한 부분들을 재구성하여 제작하였고, 실제 본 매뉴얼을 활용하는 보호자들의 가독성을 높이기 위해 최대한 간단 명료하게 활동내용을 제시하였다.

다만, 본 매뉴얼을 활용하는 장애자녀의 장애 정도 및 인지정도, 또한 가족의 상황 등에 차이가 있어 다양한 욕구를 최대한 수렴하고자 하였음에도 불구하고, 방대한 생활내용을 전체 담을 수 없어 각 생애주기별 활동영역 중 우선적으로 필요한 부분만 발췌하여 구성하였다. 대부분 공통적인 부분 위주로 다루었으며, 경우에 따라 분리가 필요한 부분에서는 뇌병변장애인과 발달장애인의 매뉴얼을 구분하여 기록하였다.

또한 본 매뉴얼의 활용 목적은 궁극적으로 자립생활이므로 학령기, 청소년기 보다는 성인기에 초점을 맞추어 작성하였다. 따라서 본 매뉴얼 활용 시에는 각자의 상황에 맞추어 필요한 부분을 찾아가며 활용하면 된다.

<표 265> 매뉴얼 구성

연번	구분		중분류	세부 구성 내용	
1	공통영역	자립지원 매뉴얼 이용 안내	-	매뉴얼의 구성, 매뉴얼의 활용	
2		학령기	일상생활지원	하루 위생관리 체크리스트, 용변보기, 세수하기, 머리감기, 목욕하기, 양치하기, 의복착탈의하기, 의복정리하기	
			지역사회시설 이용하기	승강기 이용하기, 황단보도 건너기, 길에서 보호자를 잃어버렸을 때	
3		청소년기	여가활동 지원하기	교통수단 이용하기, 여가활동 선택하기	
			성교육	성폭력으로부터 자기 자신을 지키기, 성교육하기	
			위생교육하기	면도하기, 생리처리하기	
			휴대폰 사용하기	휴대폰 사용하기	
4		성인기	자녀의 미래를 설계하기 위한 방법	사회적 관계망 수립, 책임감 훈련, 자녀가 가진 재능과 기술 발견하기, 장애유형별 주요직종, 단기 자립생활 목표 세우고 실천하기	
			부모사후 준비하기	비상연락망, 장애인 건강력, 서비스 이력, 여가 및 취미생활, 개인생활, 사회적 관계, 교육 및 직업활동, 주거생활, 의사결정 지원, 재정관련 의사결정 지원, 유언장, 최종 점검표	
	뇌병변 장애인		뇌병변장애인 자립지원 매뉴얼	일상생활지원	의복착탈의하기, 침대관리하기
				식생활관리	유형별 식사지원방법, 와상장애인 식사지원방법, 경관영양 식사지원방법
				개인위생관리	구강청결돕기, 두발청결돕기, 손발청결돕기, 회음부청결돕기, 세수돕기, 면도돕기, 목욕돕기
				쾌적하고 안전한 주거환경만들기	쾌적한 주거환경만들기, 청결한 주거환경 조성하기, 안전한 주거공간 만들기, 안전손잡이 설치하기
				투약돕기	경구약투약, 안약투여, 귀약투여, 약보관하기, 흡인물품 관리하기

				배설지원	화장실 이용돕기, 침상배설돕기, 이동변기 사용돕기, 간이변기 사용돕기, 기저귀 사용돕기, 유치도뇨관의 소변주머니관리,
				체위변경하기	기본 체위 변경 방법, 욕창예방 매트리스 관리하기
				이동지원하기	침대위에서 이동하기, 일어나앉기, 일으켜세우기,
				휠체어 이동돕기	휠체어 조작 및 관리방법, 휠체어 이동시 작동법, 침대에서 휠체어로 옮기기, 휠체어에서 침대로 옮기기, 바닥에서 휠체어로 옮기기, 휠체어에서 바닥으로 옮기기, 두사람이 장애인을 이동시키기, 휠체어에서 이동변기로 옮기기, 휠체어에서 자동차로 이동지원, 자동차에서 휠체어로 이동지원
				보행돕기	서있는 자세에서 균형잡기, 보행벨트 사용하기, 성인용 보행기 사용돕기, 지팡이 보행 돕기, 지팡이 이용 보행 돕기, 긴급상황시 이송 돕기
	발달 장애인	성인기	발달장애인 자립지원 매뉴얼	발달장애인의 도전적 행동에 대한 대응 방법	도전적 행동의 정의, 도전적 행동의 원인, 자녀가 과격해졌을 때, 도전적 행동의 진행 단계
				건강관리하기	하루 건강관리 체크리스트, 아픈 부위별 표현방법 익히기, 나에게 맞는 병원 및 약국 선택하기, 건강검진 받기, 약복용하기, 약품 관리하기, 구급상자 만들기
				일상생활 지원하기	식생활 지원하기, 식품 및 조리도구 관리하기, 청소와 정리하기, 세탁하기, 옷입기, 꾸미기
				지역사회시설 이용하기	병원가기, 병원에서 약국가기, 은행 이용하기, 세탁소 이용하기, 물건 고치기, 생활용품 사기

				금전관리	계산기 사용, 계산기를 통해 물건 값 계산하기, 곱하기와 나누기, 버는 돈에 맞춰 쓰기, 합리적인 소비생활하기
5	공통영역	중복장애 자녀와 의사소통하기	-	청각장애 또는 난청 자녀와 의사소통하기, 시각장애 중복자녀와 의사소통하기, 언어장애 중복 자녀와 의사소통하기, 발달장애와 뇌병변장애 중복인 자녀와 의사소통하기, 주의력장애 중복인 자녀와 의사소통하기, 보완대체의사소통	
6		재난 및 위기사항 관리하기	-	응급처치하기, 질식, 경련, 화상, 골절, 화재, 출혈, 심폐소생술, 자동제세동기 사용, 낙상, 수해, 지진, 정전, 전기사고	

2) 매뉴얼의 활용

「경기도 특화 프로그램 개발 - 지역사회에서 활용가능한 장애인가족 자립생활 매뉴얼」은 제 1장 매뉴얼 활용 안내를 포함하여 총 6개의 장으로 이루어져 있다. 2장부터 4장까지는 장애인의 생애주기별 자립생활 매뉴얼을 영역별 정의, 하위영역 구성과 내용, 단계별 지원 방법 순으로 구성하였다. 또한 단계별 지원 방법에 따른 하위영역별로 지원 시 유의할 점과 응용 tip을 포함하였다. 각각의 장애의 심각도수준(severity level)에 따라 지원자가 순차적 혹은 선별적으로 단계를 적용할 수 있도록 구성하였다.

각 장의 내용을 간략히 살펴보면 다음과 같다.

제 2장은 학령기에 기본적으로 성취해야 할 일상생활지원영역 7개와 이를 매일 매일 자가 체크할 수 있는 체크리스트를 함께 제시하였다. 또한 학령기 수준에서 최소한으로 필요한 지역사회시설 이용시 알아야 할 점 3개 영역으로 구성되어 있다.

제 3장은 청소년기 영역으로 청소년기의 변화와 관련하여 여가활동의 강화와 성적인 변화, 휴대폰 사용 등 실생활과 밀접한 부분만을 제시하였다. 이 부분에서 자립생활 지원의 모든 영역들과 맞물려 있고, 권리로서의 자기결정을 강조해야 하는 자기주장 및 자기옹호 부분은 반드시 훈련이 병행되어야 할 것이다.

제 4장은 성인기 영역이다. 실제적으로 자립생활의 기본이 되는 영역으로 이 영역에서는 자녀의 미래를 설계하기 위한 방법과 부모사후를 사전에 준비하는 영역으로 자녀에 대한 모든 정보를 꼼꼼히 기록하고, 예기치 않은 상황이 닥쳤을 때를

사전에 대비하는 내용이 먼저 제시되어 있다. 이 부분에 있어서는 장애인 당사자 및 가족 구성원 전체가 함께 모여 정보를 공유하고, 의견을 교환해야 할 것이다. 이후 실질적인 자립생활영역에 있어서는 뇌병변장애인과 발달장애인을 구분하여 각각 일상생활지원, 식생활관리, 개인위생관리, 건강관리, 이동지원 등의 영역들을 제시하고 있다. 이중 스스로 활동하는데 제한이 있는 뇌병변장애인의 경우는 주보호자 외 다른 가족구성원이나 보조인력이 장애인을 케어하는 데 필요한 기술들을 제시하고 있다. 여기서 중요한 부분은 반드시 모든 활동의 시작부터 끝까지 장애인 당사자의 자기결정권과 선택권이 보장되도록 지원하여야 할 것이다.

제 5장은 의사소통 영역으로 중복장애 자녀와 의사소통하는 방법에 대해 다루고 있으며, 맨 마지막 부분에서는 보완대체의사소통 활용법을 제시하고 있다.

마지막 6장은 재난 및 위기사항 관리 영역으로 이는 그동안 장애인의 자립생활에서 다뤄지지 않았던 부분이다. 그러나 장애인의 자립생활에 있어 안전은 가장 중요한 부분이며, 평상시에 반복훈련으로 학습화되어야 할 부분이다. 또한 응급상황에서 보호자 또한 당황하기 쉬운 경향이 있어 평상시에 재난 및 위기사항에 대해 대비하는 훈련이 반드시 필요하다.

본 매뉴얼은 뇌병변장애인 및 발달장애인의 개별적 특성에 따라 어떠한 지원을 할 것인 지를 찾아내는 것은 장애인가족의 가장 중요한 역할이다. 본 매뉴얼에서 다룬 영역 또는 단계별 지원방법이 다소 제한적이긴 하나 장애인의 자립생활을 준비하는 기초단계에서 교육 및 훈련에 적절히 활용될 수 있기를 바란다.

2. 학령기

1) 일상생활지원

다음의 하루 위생관리 자기 체크리스트를 통해 내 몸을 얼마나 깨끗하게 관리하였는지 조사해보고 이를 생활화하기 위한 노력이 필요하다.

하루 위생관리 자기 체크리스트

위 생 관 리 내 용	O	X	비고
아침, 저녁 2번 세수하기			
저녁에 샤워하기			
아침, 점심, 저녁 3번 양치질 하기			
밥 먹기 전에 손 씻기			
외출 후 돌아와서 손 씻기			
아침에 세수 후 스킨, 로션 바르기			
매일 속옷 갈아입기			
양말 갈아 신기			

개 선 할 점

① 용변보기

• 목적

대·소변을 통제하는 기술 즉 자신의 신체기능을 스스로 조절하는 능력을 습득하도록 하여 청결한 개인의 위생을 유지하기 위함이다.

• 유의할 점

- 기저귀는 최후의 수단으로 선택하도록 한다.
- 신체적 불편으로 이용자에게 지원이 필요한 경우 반드시, 사전 동의를 얻은 후 가능한 한 동성 지원자가 실시한다.

단계	성취목표	진행과정	부모역할	팁	수행여부
1	배변습관 파악하기	배변실수시기, 배변횟수, 배변실수 장소, 배변 전후의 반응 관찰, 배변욕구 시 의사소통하는 방법을 확인한다.	평상시 소변횟수 대변 횟수 확인 뒤처리여부 확인 변비 확인	학교에 갈 때 여분 속옷 챙기기	□
2	배변문제 원인파악	심리적요인, 기질적인 요인, 식습관, 가족력, 착용한 의복, 이전의 배변훈련 방법	배변문제 확인 시 정확한 원인 파악 후 실행	변비일 경우 유산균 복용 또는 식이섬유 많은 음식 섭취	□
3	화장실 에티켓알기	화장실에 들어가기 전에 노크하기	가정 외 다른 곳에서 실수하지 않도록 가정 내에서 생활화 할 것	화장실 앞에 노크표시 안내 부착	□
4	화장실 사용법알기	– 화장실에서만 배변하기 – 화장실 사용시 문닫기 – 옷을 내리고 변기에 앉는다 – 용변을 본 후 비데를 사용한다 (비데없을 경우 휴지를 사용한다) – 사용한 휴지를 변기 안에 버리기 – 변기옆 손잡이를 내린다	뒤처리가 불편한 경우 비데사용법을 알려주도록 한다	휴지는 비데용 휴지 또는 변기에서 녹는 제품을 알려준다	□
5	배변후 자기관리	배변 후 화장실 안에서 옷 입기	옷을 입는 순서를 알려주며, 되도록 입고벗기	화장실 내 거울로 모습을 확인하고 나오도록	□

			가 불편한 의복은 피한다	한다	
6	배변후 위생관리	대・소변 후 손 씻기, 비누사용하기	액체용 비누를 활용하여 사용 편의성을 높인다	수건으로 건조하도록 한다	□
7	화장실 에티켓알기	화장실 문닫고 나오기	평상시 확인	스스로 확인	□

② 세수하기

• 목적

얼굴에 있는 땀이나 식사 후 얼굴에 남아있는 음식물 등과 같은 노폐물 등을 제거하고, 피부트러블을 방지하기 위하여 땀을 흘리거나, 외부 활동 후, 기타 필요시 세면을 실시해야 함을 인지한다.

• 유의할 점

- 반복적인 지도로 시간과 순서를 익혀서 스스로 청결관리를 할 수 있다는 자신감을 향상할 수 있도록 해야 한다.
- 최소한의 지원만을 하고, 이용자가 할 수 있는 부분은 가급적 스스로 해 볼 수 있도록 지원한다.
- 세면 시 물의 온도는 너무 차갑거나 뜨겁지 않게 하며, 미온수로 세면할 수 있도록 지도한다.
- 안전사고의 위험성이 있으므로 세면장 바닥이 미끄럽지 않은지 항상 확인한다.

단계	성취목표	진행과정	부모역할	팁	수행여부
1	물온도 맞추기	– 수도꼭지를 조작하여 물온도를 맞춘다 – 흐르는 물을 두손으로 담아 얼굴 전체를 적셔준다.	피부상태 및 활동량에 따른 1일 세수 일정 확인	최소 아침, 저녁 일2회는 기본으로 한다	□
2	세면도구 확인	물을 잠그고 비누 혹은 폼클렌징을 손에 묻혀 거품을 낸다.	아침엔 비누, 저녁용 폼클렌징 용기를 구분하도록 표시	색이 다른 스티커나, 해와 달 스티커로 구분	□
3	기름때 닦아내기	거품을 얼굴에 마사지하듯이 골고루 묻힌다.	이마, 코, 볼의 순으로 비누 거품을 올리도록 알려줌	거품이 안날 경우 퍼프 등을 사용하도록 함	□

4	비눗물 없애기	흐르는 물에 얼굴을 2-3회 정도 헹군다.	비눗물이 남아 있는 지 세면기 앞에 거울을 보도록 알려줌	머리카락 앞부분이나 목 부위에 비눗물로 젖을 수 있으니 세안밴드 등을 준비	□
5	물기 건조	수건을 이용하여 얼굴 곳곳에 물기를 제거한다.	수건으로 문지르지않고 살살 두드려서 건조하도록 알려줌	세면기 옆 개인 수건 배치	□
6	피부 정리	개인 피부 특성에 맞는 로션이나 크림 등을 발라준다.	피부타입에 맞는 화장품 구입 및 기록해두기	피지가 많은 경우 밖에서 간단히 사용할 수 있는 기름종이 준비	□
7	외모 정리	머리를 정리한다	세수한 후 머리를 빗거나 묶도록 알려줌	세면대 근처에 빗을 미리 준비함	□

③ 머리감기

• 목적

머리에 생길 수 있는 이물질을 제거하여 여러 가지 질병들로부터 자신을 보호할 수 있으며, 세발을 통해 외관상 깨끗함을 유지함과 동시에 개인의 헤어스타일을 만들 수 있다.

• 유의할 점

- 샴푸와 린스, 드라이기, 수건의 위치 등을 사전에 파악할 수 있도록 하고, 샴푸와 린스의 양을 수시로 확인하여 부족하지 않도록 한다.
- 안전사고의 위험성이 있으므로 세면장 바닥이 미끄럽지 않은지 항상 확인한다.
- 드라이기 사용 시 안전사고의 위험(감전 및 화상)이 있으므로 반드시 교사의 지도하에 사용할 수 있도록 한다.
- 샴푸와 린스는 이용자의 취향, 두피상태 등을 고려하여 구입하도록 한다.

단계	성취목표	진행과정	부모역할	팁	수행여부
1	머리감기 필요성	- 샴푸와 린스, 수건 등을 세면장에 준비 후 위	눈높이에 맞추어 설명하기		□

	설명 머리감기 주기 확인	치를 파악할 수 있도록 한다. - 샤워기 또는 대야를 준비한다.	온수 확인		
2	샴푸하기	- 샴푸를 2~3회 펌핑하여 손에 덜어내 머리의 뒤에서부터 앞으로 묻힌다. -묻힌 샴푸를 각 부위별로 5~6회씩 문질러 거품을 내며 마사지를 한다. - 머리의 뒤에서부터 앞으로 군다.(거품이 모두 제거 되도록 2~3회정도 반복한다.)	-손등으로 온수 온도 확인 -샴푸 양 확인 -거품이 씻기는 지 확인 -두피 청결여부 확인	개인두피상태에 맞는 샴푸, 린스 선택 (제품명 등을 기록)	□
3	린스하기	린스 사용 원할시 샴푸과정처럼 반복한다.	린스는 두피에 닿지 않게 주의하도록 알려줌	두피에 기름기가 많은 경우 생략	□
4	머리 말리기	-1차적으로 수건으로 머리카락을 말린다 -헤어드라이기를 사용하여 완전 건조한다	헤어드라이기 사용법 알려주기(냉풍 사용법 익숙해진 후 온풍 사용)	감전 위험있으므로 욕실이나 젖은 손 사용 금지	□
5	머리 정리하기	-빗으로 머리를 정돈한다	머리카락이 길 경우 머리끈 등으로 고정법 설명	빠진 머리카락 정리하기	□

④ 목욕하기

• 목적

자신의 몸을 깨끗이 씻을 수 있도록 지원함으로써 본인의 피부 청결관리 및 몸을 깨끗이 하는 올바른 생활습관을 기르고자 함.

• 유의할 점

- 탈의한 겉옷과 속옷을 세탁바구니에 분리해서 넣을 수 있도록 지원한다.
- 중중와상장애인의 경우 안전하게 이동하여 목욕매트를 사용한다.

단계	성취목표	진행과정	부모역할	팁	수행여부
1	샤워전	- 샤워전 갈아입을 옷을	샤워 주기를 확	속옷, 양말 등	□

	준비과정 익히기	준비하여 샤워실로 이동할 수 있도록 알려준다 – 샤워실 안에서 상의, 하의, 속옷, 양말 등을 벗도록 한다	인한다	을 수납장에 정리해둔다	
2	물온도 조정하기	샤워기 온도를 조절한 후 샤워기를 틀어서 심장에서 먼 부위부터 온몸에 물을 적시도록 한다.	물온도를 사전에 손등에 확인해보도록 알려준다	샤워기 온수, 냉수 방향 확인이 가능하도록 한다	□
3	비누칠하기	샤워타월에 샤워젤을 두번 펌핑하여 문질러서 비누칠을 하여 몸을 닦을 수 있도록 지원한다.	혼자서도 등을 밀 수 있도록 긴 샤워타월을 준비한다	샤워용품과 샴푸, 린스 등 헤어용품을 구분해둔다	□
4	비누 씻어내기	샤워기를 틀어서 거품이 남지 않도록 물로 깨끗이 씻는다.(몸을 깨끗하게 헹굴 수 있도록 지원)	손으로 만져서 비누거품이 남아있는지 확인한다		□
5	물기 제거하기	비눗물 제거를 확인한 후 수건으로 물기를 닦는다.	상반신, 하반신 앞, 뒤를 순서대로 닦도록 한다		□
6	샤워후 정리하기	사용한 수건과 입었던 옷을 세탁바구니에 넣는다	세탁바구니를 미리 준비한다		□
7	피부 보습하기	온몸에 바디로션을 바른다	피부 타입에 맞는 로션을 미리 준비한다		□

⑤ 양치하기

• 목적

입안에 음식물 찌꺼기가 남아있게 되면 세균이 번식하여 치태가 형성되는데 이를 제거하여 치아우식증과 잇몸질환 예방 및 입안 냄새를 제거하여 청결한 치아를 유지하기 위함.

• 유의할 점

- 칫솔모의 크기는 앞니 2개 정도 크기가 적당하다.
- 치아 모형으로 지원자가 시범을 보이면서 지원하는 것이 효과적이다.
- 자신의 칫솔을 찾지 못하는 경우 칫솔에 스티커를 붙이거나 디자인을 차별화하여, 이용자가 자신의 칫솔을 찾을 수 있도록 한다.
- 중증 뇌병변장애인의 경우 입을 스스로 적당히 벌리지 못한다. 이 때는 보조인력이 사전설명으로 양해를 구한 후 인위적으로 입을 벌려서 양치질을 한다.

- 근육강직으로 ‘이 ’또는 ‘아’ 상태가 자유롭지 않은 경우, 고무용 칫솔, 진동칫솔 등을 활용하거나 칫솔 손잡이 부분을 길게 만들어서 양치하기에 용이하도록 한다.
- 치간 사이 음식물이 빠지지 않거나 치열이 고르지 않아 음식물이 낄 경우 치간 치솔, 치실, 가그린 등을 사용한다.
- 칫솔이 마모되었을 때 빠른 시일 내에 교체한다. 특히 칫솔을 씹는 경우 구강상태 또한 확인한다.
- 시각장애인은 칫솔과 양치컵을 쉽게 찾을 수 있도록 정해진 장소에 둔다.
- 양치 후 칫솔소독기에 소독하거나 햇빛, 끓는 소금물에 소독한다.

단계	성취목표	진행과정	부모역할	팁	수행여부
1	칫솔 및 치약 사용법 숙지	– 치약과 칫솔을 준비 – 칫솔모에 1/2 정도 치약을 묻힌다	충치가 생기기 쉬운 아동의 경우 불소 함양이 된 치약을 사용한다.	칫솔교체 상태를 알 수 있는 칫솔을 활용한다	□
2	올바른 양치법을 익힌다	– 좌·우 아래, 위 어금니 바닥면을 좌우로 닦는다 – 좌·우 아래, 위 어금니 안쪽을 잇몸에서 이로 쓸어 올리듯 닦는다 – 아래 앞니 안쪽 면 잇몸에서 치아로 쓸어 올려 닦기 – 위 앞니 안쪽 면 잇몸에서 이로 쓸어내려 닦기 – 입으로 ‘이’ 모양을 한 상태에서 좌, 우 어금니, 송곳니, 앞니 바깥 면을 회전하며 닦는다 – 앞니 바깥 면을 회전하며 닦는다	치아닦는 순서가 익숙해질 때까지 관련 그림을 붙여주거나 보호자가 함께 양치 시범을 보여준다	치아를 닦기가 불편한 경우 전동칫솔을 활용한다	□
3	양치 마무리 하기	– 거울을 보고 이에 음식물이 있는지 확인 후 음식물을 제거한다. – 혀 안쪽에서 바깥쪽으로 칫솔모로 쓸어낸다 – 물을 입안에 머금고 볼에서 볼록거린 후 ‘퉤’ 하며 뱉는다	입에 머금은 물을 삼키지 않도록 주의시킨다	혀를 닦는 것이 잘 안될 경우 혀솔(브러쉬) 등을 활용한다	□

4	칫솔 정리하기	- 흐르는 물에 칫솔을 씻는다 - 엄지와 검지 손가락을 이용해 칫솔모를 문지르며 씻어서 이물질이 없는지 확인한다	연습 초기에는 칫솔관리 여부를 직접 확인해 준다	칫솔소독기 등을 활용하여 양치후 바로 소독하도록 한다	□
5	입주위 확인하기	- 양치 후 거울을 보고 입 주변에 치약이 묻은 상태를 확인하며, 입 주위를 여러번 씻는다	피부가 건조한 경우 양치 후에도 로션을 바르도록 한다		□

⑥ 의복 착탈의하기

• 목적

계절, 상황에 따라 자신이 원하는 옷을 선택하여 입을 수 있도록 함으로써 자신의 개성을 살리고, 선택권을 존중한다.

• 유의할 점

- 되도록 복잡하지 않고, 스스로 착의 및 탈의가 가능한 의복을 구입한다.
- 계절별로, 색상별로 의류를 정리해둔다.
- 스스로 입을 옷을 선택하도록 하고, 여의치 않을 경우에는 반드시 의사를 물어보고 입을 옷을 결정한다.

단계	성취목표	진행과정	부모역할	팁	수행여부
1	옷 고르기	갈아입을 옷을 준비한다.	계절에 맞는 옷과 디자인을 선택할 수 있도록 도와준다	계절별로 옷을 수납해둘 것	□
2	상의 입기	상의 목둘레 부분에 머리 넣는다.	머리 부분이 좁을 경우 단추를 풀러 입을 수 있도록 지도한다	상표표시 유무를 통해 앞과 뒤를 구분하는 법을 알려줄 것	□
3		오른쪽 팔은 오른쪽 구멍에 왼쪽 팔은 왼쪽 구멍으로 넣어 팔을 소매 밖으로 나오도록 한다.	블라우스, 남방, 점퍼(코트)류의 경우 양쪽 팔을 먼저 끼운다.	앞에 단추나 지퍼가 달린 옷은 입기 편하게 열린 상태로 보관한다	□
4		양쪽 팔을 뺀 후 옷을 밑으로 내려 정돈한다.	중증의 경우 보호자가 옷소매로 손을 넣어	소매 끝에 단추가 있는 경우 풀러둘 것	□

			자녀의 손을 잡고 조심스럽게 당긴다.		
5	상의 벗기	탈의 시에는 착용 순서의 반대로 진행한다.			□

⑦ 의복 정리하기

• 목적

자신이 입었던 옷을 위생적으로 잘 관리하고, 정리함으로써 신속히 찾아 입을 수 있도록 한다.

• 유의할 점

- 사람에 따라 의복 정리하는 방법은 다양할 수 있으므로 한 가지 방법으로 획일화 할 수 없다. 의복 착용 시 찾기 쉽도록 깔끔하게 정리정돈하면 된다.(상자나 옷걸이, 헹거를 이용하여도 된다.)
- 경증 장애인의 경우 어느 정도 의복정리가 가능하면 혼자서 의복정리를 할 수 있도록 지원한다.

단계	성취목표	진행과정	부모역할	팁	수행여부
1	상의 정리하기	– 상의에 앞 부분이 보이도록 바닥에 반듯하게 편다. – 반듯하게 편 상의를 반으로(세로) 접는다. – 반으로(세로) 접은 상태에서 양쪽 팔 부위를 맞추어 안으로 접는다. – 위 상태에서 가로 반을 접은 후 다시 반을 접어 마무리한다.	옷을 정리하며, 잘 안되는 부분이 있을 경우 시범을 보인다	접기가 불편할 경우 가운데 빳빳한 종이를 놓고 접는다	□
2	하의 정리하기	– 하의를 반듯하게 바닥에 편다. – 바닥에 편 하의를 반으로(세로) 접는다. – 위 상태에서 가로 반으로 접은 후 다시 반을 접어 마무리 한다	바지의 경우 구김이 가는 것은 옷걸이를 활용하도록 알려준다	접기가 불편할 경우 바지걸이를 활용하여 옷장에 걸어둔다	□

2) 지역사회 시설 이용하기

① 승강기 이용하기

• 목적

아파트나 각종 시설에서 승강기 사용 및 활용 중 발생할 수 있는 위험 사항에 대한 안전 교육을 실시한다.

• 유의할 점

- 장애인의 특성 및 능력을 고려한 개별적인 사용 및 활용 방법을 알려준다.(키가 작은 어린이의 경우 승강기에 발판을 배치하여 사용할 수 있도록 하여야 한다.)
- 장애인이 일상생활에서 승강기 사용 시 위험한 행동을 하거나, 집착하여 장시간 동안 승강기 안에 있는 경우 혼자서는 사용할 수 없도록 제한할 수 있다.
- 승강기의 고장으로 이용자가 갇히는 경우가 있으므로 이런 경우를 대비하여 안전교육과 함께 승강기가 안전한 지 여부를 정기적으로 확인한다.

단계	성취목표	진행과정	부모역할	팁	수행여부
1	승강기를 혼자서 이용하기	승강기 앞에 서서 올라가거나 내려가는 버튼을 누른다.	처음에 시범을 보인 뒤 자녀가 직접 실행하는 것을 관찰한다.	내가 올라가고 싶을 때는 올라가는 화살표, 내려가고 싶을 때는 내려가는 화살표를 누르는 것을 설명해준다.	□
2		가고자 하는 층을 누른다.	F층은 4층임을 알려준다. B는 지하를 의미하는 것을 알려준다.	자주가는 시설 위주로 훈련을 실시하여 다양한 승강기 표시에 익숙할 수 있도록 한다.	□
3		승강기 안쪽에서 기다린다.	승강기 안에서 뛰거나 출입문에 기대는 행동을 하지 않는다.	승강기에 갇혔을 경우 비상벨을 누르거나 인터폰으로 연락 후 침착하게 구조를 기다린다.	□
4		승강기 문이 완전히 열린 상태에서 내린다.	화재가 발생하였을 경우 승강기를 이용하지 않고 반드시 계단을 이용한다.		□

② 횡단보도 건너기

• 목적

장애인의 특성 및 능력을 고려하여 이용자가 횡단보도 상에서 위험상황에 대비할 수 있도록 지속적인 훈련을 실시해야 하며, 이용자의 특성 및 능력에 따라 단계적으로 횟수와 범위를 늘려나갈 필요가 있다.

• 유의할 점

- 횡단보도 상에서 발생할 수 있는 위험 사항에 대한 안전 교육이 필요하다.
- 혼자서 외출을 원하는 이용자의 경우 횡단보도의 위험상황에 대비하여 지속적인 훈련을 해야 한다.
- 지체장애가 있는 뇌병변장애인의 경우 한번에 신호등을 다 못 건널 수 있으므로 이때는 교통섬(중간에 쉬는 지점)을 활용하여 두 번에 나누어 건너도록 하며, 절대 빨간불에 무리하여 건너지 않도록 한다.

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행여부
1	횡단보도 안전하게 이용하기	횡단보도 앞에 선다.	절대로 안전선 뒤에 물러서도록 한다. 평소, 횡단보도, 지하철 등 각종 안전선 표시를 교육한다.	□
2		초록불이 켜지면 좌, 우를 살핀다.	길을 건널 때에는 '우선 멈춘다.' '좌우를 본다.' '횡단보도의 오른쪽에서 운전자를 보며 손을 든다.'를 생활화 한다.	□
3		오른손을 들고 횡단보도를 건넌다.	초록 불이 들어와도 그냥 지나치는 차가 있으므로 반드시 차가 멈추었는가를 확인하고 건넌다. 길을 건너는 동안 차를 계속 보면서 천천히 건넌다. 우회전하는 운전자와 눈을 마주쳤을 때에는 "제가 먼저 갈 테니 멈춰주세요"하는 의사를 확실히 전달한 후 길을 건넌다.	□

③ 보호자를 잃어버렸을 때

• 목적

장애인의 특성 및 능력을 고려하여 지역사회시설 이용이나 외출시 보호자를 잃어버렸을 경우 대처할 수 있는 방법을 지원한다.

• 유의할 점

- 장애 자녀에게 미아를 예방할 수 있도록 미아예방교육을 실시한다.
- 장애 자녀와 함께 실종발생 상황을 연출해보고 함께 상황극을 해 본다.(쇼핑몰이나 놀이공원 등에서 길을 잃을 경우, 그 자리에 멈춰 서서 기다리게 하고, 주위 어른들이나 경찰관에게 도움을 요청하게 하는 연습 등)
- 이때 장애자녀는 휴대폰으로 직접 전화를 하거나, 182 혹은 112에 신고하도록 가르친다.
- 장애자녀가 어리거나 말을 제대로 하지 못하는 경우에는 항상 연락처가 적힌 목걸이, 팔찌, 이름표 등 인식표를 착용하게 한다. 그러나 최근에는 개인 정보가 범죄에 노출될 수 있는 위험이 있으므로 가방 안쪽 등에 적어둔다.
- 집에 오지 않는 장애자녀를 신속히 수소문할 수 있도록 자녀와 친한 사람이나 자주 이용하는 곳을 파악해야 한다. 또 자녀가 혼자 외출할 때에는 행선지 등을 물어보고 시간 약속을 지키도록 한다.
- 실종이 발생할 때 너무 오래된 사진을 찾기에 도움을 줄 수 없으므로. 가능한 정기적으로 자녀의 사진을 찍어 보관한다.
- 장애인이나 어린이, 치매노인의 경우 평상시 경찰서에 지문인식을 사전에 해둔다.

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행여부
1	보호자를 잃어버렸을 때 대응법을 안다	낯선 사람을 따라가지 않도록 주의시킨다. (낯선 사람이 데려가려고 할 때에는 소리를 질러 주위 사람들에게 도움을 청하도록 가르쳐야 한다.)	– 목걸이, 팔찌, 이름표 등 인식표를 활용한다. – 장애자녀의 하루 일과와 친한 친구들을 알아둔다. – 정기적으로 자녀의 사진을 찍어둔다. – 자녀가 자신의 이름, 나이, 주소, 연락처 등을 기억하도록 한다. – 자녀가 외출 시 이용자의 착의사항, 신상정보와 하루일과를 파악한다. – 자녀의 키, 몸무게, 생년월일,	□

			신체특징, 버릇, 인상착의 등 상세한 정보를 알아둔다.	
2		위급 상황 시 대처방법을 알려주고 충분히 연습한다.	- 위급 상황 시 대처방법을 알려주고 몇 번씩 같이 연습한다. - 길을 잃었을 경우 전화 또는 112에 신고하도록 가르친다.	□
3		이름과 나이, 주소, 전화번호, 부모 이름 등을 기억하도록 한다.		□
4		외출 시에는 누구랑 어디에 가는지 꼭 이야기한다.		□

3. 청소년기

1) 여가활동지원하기

• 목적

여가는 자유스러운 시간 그 자체만이 아니라 틀에 박힌 일과에서 벗어난 자유시간과 자유시간 내에 이루어지는 활동이 포함된다. 특히 장애인들은 여가를 보내는데 제한성을 가지고 있다. 자유시간은 비장애인에 비해 더 많을 수도 있지만 신체적 제한과 자발성의 부족으로 자유시간을 효과적으로 활용하기 어렵다. 또한 장애인은 자기가 속한 지역사회의 여가자원을 이용할 수 있는 기회가 부족할 뿐 아니라 가정에 있는 여가 자원조차 잘 의식하지 못하는 경향이 있다. 그리고 대부분의 장애인들은 여가프로그램에 참여하지 않고 혼자 지내는 경우가 많으며, 여가활동 프로그램에 참여하더라도 주로 TV 보기, 컴퓨터 게임하기, 영화보기, 산책 등 주로 혼자 하는 활동이 더 많다.

여가활동의 영역	여가활동의 종류
레저스포츠	스포츠 태권도, 훌라후프, 걷기, 등산, 헬스, 수영, 멀리뛰기, 높이뛰기, 탁구, 배드민턴, 댄스 스포츠, 씨름, 농구, 축구, 인공암벽, 게이트볼, 에어로빅, 래프팅, 조정, 산악자전거, 수상스키, 스킨스쿠버, 골프, 파크골프 등
자연체험활동	트레킹, 갯벌 체험, 낚시, 해양 래프팅, 패러글라이딩 등
공연·전시관람	연극, 영화, 음악회, 뮤지컬, 판소리, 사물놀이 관람, 미술관·박물관 관람 등
취미생활	수집활동 – 우표, 동전, 피규어, 그림 등 감상활동 – 영화, 음악, 스포츠중계, 유튜브, 드라마, 다큐 등 식물가꾸기 – 화분가꾸기, 수중 재배, 텃밭 가꾸기 애완동물 기르기 – 강아지, 고양이, 금붕어, 거북, 앵무새 등 예술활동 – 사진촬영, 미술창작, 악기연주, 댄스 등 기타 활동 – 독서, 만화보기, 장기, 바둑, 체스, 젠가, 보드게임, 공기놀이, 공놀이, 퍼즐, 컴퓨터 게임 등
여행	캠핑 활동, 자연 명승지, 문화유적지 관람 농촌, 어촌, 산촌 등 팜스테이, 템플스테이 문화체험, 지역축제, 먹거리탐방, 가족여행 등

(1) 교통수단 이용하기

• 정의

대중교통수단을 이용하여 직접 자신이 원하는 목적지까지 찾아갈 수 있도록 한다. 친구들과의 만남이나 여가활동, 직업활동에 이르기까지 교통수단을 이용하는 방법은 모든 활동의 기초가 된다.

• 유의사항

- 대중교통수단 이용법을 집에서 사전교육을 통해 자녀가 충분히 숙지하도록 한다.
- 실제 보호자와 함께 대중교통수단을 이용하는 훈련을 반복하여 두려움을 없애도록 한다.
- 어느 정도 익숙해지면 장애자녀가 직접 앞장서서 대중교통수단을 이용하는 것을 뒤따라가며 확인한다.
- 만일의 사태를 대비하여 비상연락처 등을 소지품에 넣어두도록 한다.
- 언제든지 전화통화가 가능하도록 외출 전에는 반드시 휴대폰 배터리 충전을 확인한다.

• 버스타기

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행여부
1	합리적인 교통수단 선택하기	가고자 하는 곳에 가장 알맞은 교통수단을 선택한다.	휴대폰을 활용하여 길찾는 방법, 대중교통 이용방법 등을 확인하는 방법을 알려준다. 전철을 이용할 경우 무료로 이용할 수 있음을 알려준다.	□
2	교통카드 준비하기	교통카드, 목적지에 대한 메모, 장애인복지카드 등을 챙겨서 집에서 버스 정류장까지 이동한다.		□
3	버스정류장및 버스번호 확인하기	버스정류장과 원하는 버스번호가 있는 지 확인한다. 버스 승차전 교통카드를 미리 준비해서 바로 카드를 찍을 수 있도록 대비한다.	버스안내 전광판을 활용하여 원하는 버스의 도착시간 등을 확인하는 법을 알려준다. 교통카드의 경우 주머니에 넣을 경우 분실위험이 크므로 목걸이 등 소지가 편한 방법으로 관리한다.	□
4	운행방향	버스가 오면 번호와 가고자 하	승차시 하차할 곳 정류장	□

	확인하기	는 방향이 맞는 지 확인 후 승차한다.	이름을 대며, 그쪽 방향가는 것이 맞는지 운전자에게 확인후 탑승하도록 역할극 훈련을 미리 한다.	
5	안전하게 탑승하기	버스에 탑승하면 먼저 카드를 찍고, 좌석이 있으면 안전하게 착석하고, 좌석이 없을 경우 버스 가운데 지점에 긴 손잡이를 잡는다.	교통카드 잔액이 부족할 경우 자녀가 당황할 수 있으므로 사전에 미리 충전해두거나 후불식 교통카드를 사용하는 것이 좋다.	□
6	하차벨을 찾아 하차 준비하기	하차할 정류장에 도착하기 전 하차벨을 찾아서 하차하고자 하는 정류장으로 출발할 때 빨리 누른다.	하차벨이 멀리 떨어져 있을 경우 주변인에게 하차벨 좀 눌러주세요 라고 부탁하는 방법을 사전에 역할극을 통해 충분히 연습한다.	□
7	안전하게 하차하기	하차시 반드시 교통카드를 한 번 더 찍어 불필요한 버스요금이 추가되거나 환승시 불이익이 없도록 한다.	하차 시에는 오른쪽 옆으로 고개를 돌려 오토바이나 자전거 등 위험한 상황이 없는 지 반드시 확인한 뒤 내리도록 한다.	□

• 전철타기

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행여부
1	합리적인 교통수단 선택하기	가고자 하는 곳에 가장 알맞은 교통수단을 선택한다. 되도록 무임승차가 가능한 전철을 이용한다.	주민센터에 가서 장애인복지카드에 무임승차 기능을 추가하여 복지카드를 발급받아두면 편리하다.	□
2	복지카드 준비하기	교통카드, 목적지에 대한 메모, 장애인복지카드 등을 챙겨서 집에서 지하철역까지 이동한다.	몸이 불편할 경우 노약자용 리프트나 승강기를 이용하는 방법을 알려준다.	□
3	개찰구 들어가기	지하철 승차방향을 확인한 후 요금 찍는 곳에 복지카드를 갖다대고 들어간다.	복지카드를 대는 곳의 모양이나 위치 등을 사전교육을 통해 익숙하게 한다.	□
4	전철 탑승하기	사전에 미리 확인해 둔 전철칸 앞에 서서 전철을 기다린다.	지하철 환승 시에는 스마트폰이나 컴퓨터를 통해 가고자 하는 곳으로 갈 때 가장 빠르게 이동할 수 있는 승차칸 번호를 확인한다.	□
5	전철 에티켓	전철에 탄 기존 승객들이 먼저 내린 후에 탑승하도록 한다.	전철 내부에서는 핸드폰으로 시끄럽게 통화를 하거	□

	지키기	만약 좌석에 앉았을 경우에는 절대로 다리를 쩍 벌리고 앉지 않도록 주의한다.	나, 음식물을 먹는 등 에티켓에 어긋나는 행동을 하지 않도록 사전교육한다.	
6	하차방향 확인하기	전철의 안내방송을 들으며, 내리는 방향이 오른쪽인지, 왼쪽인지 여부를 확인하여 하차 전 내리는 방향 쪽으로 선다.	지하철이 운행하는 방향을 기준으로 오른쪽, 왼쪽 여부를 판단할 수 있도록 집에서 놀이형태로 사전연습을 한다.	□
7	안전하게 하차하기	혹시 전철에서 앉아있다가 내릴 때에는 잃어버린 물건이 없는 지를 확인한 후 일어서도록 한다. 하차역에 도착하면 천천히 내린다.	만약 사람들이 많아 원하는 하차역에서 내리지 못하였을 경우를 대비하여 개찰구로 나가지 않고, 환승이 가능한 곳에서 전철을 바꿔타고 오는 연습을 사전에 해둔다.	□

(2) 여가활동 선택하기

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행여부
1	읽기를 활용한 여가선택	신문, 컴퓨터 등에서 영화, 드라마, 유튜브 영상에 대한 정보 찾고 이해하기	평상시 자녀가 좋아하는 영화, 드라마, 유튜브 영상을 찾는 사이트를 검색해 둔다.	□
2	쓰기를 활용한 여가선택	방문할 장소(도시, 놀이공원, 경기장 등)에 대한 정보 기록하기	사전에 대중교통 이용방법, 입장료, 소요시간, 동행여부, 모자나 썬크림 등 필요한 부분을 함께 기록해 본다.	□
3	듣기를 활용한 여가선택	야외활동 계획하기 위해 일기예보나 안내정보 찾아 듣기	방문일정 일기예보 외에도 전에 다녀온 경험이 있는 사람과 전화통화를 통해 정보를 수집한다.	□
4	말하기를 활용한 여가선택	음악회나 콘서트 티켓에 대해 문의하기	말로 문의하기 전 알아봐야 할 사항 등을 메모지에 적어두면 편리하다.	□
5	계산하기를 활용한 여가선택	친구와 만날 경우 식사 및 활동비 등 전체 소요 비용과 내가 낼 비용에 대해 계산하기	친구들과 만날 경우 소용비용을 예측해 보고, 사전에 일정부분 현금을 준비한다.	□
6	규칙알기를 활용한 여가선택	수영장, 목욕탕, 놀이공원, 찜질방, 오락실, PC방 등 각각의 시설 사용규칙 알기	각각의 장소에 맞는 복장은 무엇인 지, 이용규칙은 무엇인지 확인해보고, 이에 맞는 에티켓을 익히도록 한다.	□

7	문제해결을 활용한 여가선택	분쟁시, 돌발상황이 생겼을 때 대처법에 대해 사전 역할극을 통해 대비하기	여가활동시 다른 친구와 갈등이 생겼을 때해결방법 등을 사전 역할극을 통해 자녀의 대처법을 확인하여 잘못된 부분은 수정할 수 있도록 한다.	□

2) 성교육

(1) 성폭력으로부터 자기 자신을 지키기

• 목적

장애인의 경우 성폭력의 위험에 노출되는 확률이 훨씬 더 높은 것으로 알려져 있다. 특히 발달장애인은 비장애인에 비해 성폭력 피해를 당할 위험이 훨씬 더 많은데, 이는 이용하기 쉬운 사람들로 인식되기 때문이다. 따라서 성폭력으로부터 자기 자신을 지키기 위한 자기옹호기술에 대한 교육이 반드시 이뤄져야 할 것이다.

• 유의할 점

- 중증장애를 가진 사람들은 신체적, 인지적 제한으로 인하여 다른 사람들에게 의존하는 경우가 발생하는데, 예를 들어 화장실 이용, 목욕 등과 같이 사적인 돌봄을 타인에게 의존하는 사람은 성적으로 착취적인 상황에 매우 취약하다.
- 가해자들은 장애인 성폭력이 비장애인 성폭력보다 발견될 가능성이 적다고 믿는다.
- 장애인은 무성적이거나, 성적 욕구가 없어 폭행당할 거라고 믿지 않기 때문에 폭력피해가 있다고 해도 장애인을 잘 믿지 않는다. 실제로 많은 발달장애인은 성적 관계를 요구당하였을 때 이를 거절하는 방법을 잘 모른다. 특히 성교육을 받지 못한 경우 성폭력이나 착취라는 것을 이해하지 못한 채 저항하지 않은 상태에서 추행이나 촬영 등을 당할 수가 있다.
- 발달장애인은 사회적으로 고립되어 있으며, 상대적으로 다른 이성을 사귈 수 있는 기회가 비장애인에 비해 제한되어 있어 애정을 준다고 여겨지는 관계로 이끌리는 경우가 높다. 즉, 애정을 받기 위해 원치 않는 성적인 관계에 끌려다니기 쉽다.
- 발달장애인들은 위험을 처할 수 있는 사전 메시지를 알아차리거나 실제적인 폭행에 대한 저항이 어렵다. 특히, 많은 발달장애인들은 주로 아는 사람들로부터 성폭력을 당하는 경우가 많으며, 자신이 성폭력을 당했는지 깨닫지 못하는 경우가 많으며, 애정관계로 인식하는 경우도 있다.

성폭력의 징후
•성기 부위에 통증을 호소한다. •옆에 누군가가 없으면 혼자 잠을 자지 못한다. •뭔가 숨기는 듯 불안해 보인다. •갑자기 너무 많이 먹든지 아니면 식욕이 없어진다.(거식증, 폭식증)

•갑자기 자위를 심하게 한다. •자주 배가 아프다거나 머리가 아프다고 한다. •이유 없이 화를 내고 불안해하며 신경이 예민해진다. •이전에 그렇지 않았는데 자주 우울해 보인다. •혼자 있는 것을 두려워하고 문을 꼭 잠궈 놓는다. •머리핀, 핸드폰 줄, 가방 등 못 보던 물건을 가지고 들어온다. •용돈이 없는 상황에서 간식(과자, 사탕 등)을 많이 사먹고 다닌다. •TV에 나타나는 이성교제 및 성적 표현에 과도한 관심을 갖는다. •동네 할아버지나 아저씨 이야기를 부쩍 많이 한다.

• 성폭력 피해를 당했을 때 조치사항

단계	성취목표
1단계 : 피해발생 및 인지단계	① 피해자의 의견 우선 ② 피해내용 확인(목격자 등 주변인 확인) ③ 1366 및 인근 경찰 신고 ④ 피해자 지원기관 연계 ⑤ 피해내용에 대해 관련기관에 정보제공
2단계 : 상담지원	① 전문기관(장애인성폭력상담소 등) 연계 ② 초기 의료서비스 제공(산부인과, 정신과 등) ③ 경찰수사 동행(녹화진술 시 신뢰관계인 동석) ④ 변호사 선임 및 진술조력인 선임 등 고지
3단계 : 의료지원	① 신체적, 정신적 치료서비스 내용 확인 ② 심리평가 및 심리치료 ③ 산부인과적 검사 및 치료 (낙태 필요 시 상담소를 통해 상담사실 확인서 의뢰) ④ 기타 상해진단 및 치료 *치료비 및 간병비 지원 가능
4단계 : 법률지원	① 관련기관(통합센터, 상담소 등)을 통해 피해자 변호사의 연락처를 확인 ② 피해자 변호사에게 피해자의 장애 특성 및 상담내용을 공유 ③ 진행되는 법률대리 활동에 대해 확인하고 피해자에게 정보 제공 • 무료법률지원 ① 구조기관 확인 ② 민사소송 지원 및 피해자 변호사 선임이 안 된 경우 법률구조 신청 ③ 피해자에게 정보 제공
5단계 : 수사지원	① 장애인 피해자는 녹화진술로 피해 내용 확인 (원스탑지원센터 등 통합센터에서 진행) ② 성폭력특별수사대에 사건배당(담당경찰 소통) ③ 담당경찰에게 피해자의 장애 특성에 대한 정보제공 ④ 검찰송치여부 확인 ⑤ 진술조력인 참여여부 확인

	⑥ 담당검찰에게 피해자의 장애 특성에 대한 정보제공 ⑦ 기소여부 확인(불기소 시 불기소처분통지서 확인후 대응)
6단계 : 재판지원	① 공소사실 확인 ② 재판모니터링 ③ 피해자의 장애 특성에 대해 재판부에 정보 제공 ④ 피해자 증인출석시 동행 및 지원(증인지원관 제도 활용) ⑤ 판결문 확인 후 피해자에게 설명하기
7단계 : 보호 및 역량강화	① 피해자 치유프로그램 참여 ② 피해자 역량강화 프로그램(자조모임 등) 참여 ③ 피해자 주변인(시설종사자 등) 상담 및 교육 ④ 지역사회 자원연결

(2) 성교육하기

• 목적

성교육은 신체적 나이 즉 생활연령에 맞추어 이전부터 반복교육이 되어야 한다. 특히 장애자녀의 경우 사춘기는 당연한 신체적 변화임에도 불구하고 오히려 부모가 더 당황하는 경우가 종종 발생한다. 사춘기 자녀의 변화를 자연스럽게 받아들이고, 이에 대한 올바른 대처법을 반복 학습하는 것이 필요하다.

• 유의할 점

- 사춘기 자녀에게 나타나는 가장 큰 변화 중 하나는 여자의 경우 월경, 남자의 경우 몽정이다. 여성 자녀가 월경을 시작하게 되면 부모는 월경에 필요한 용품(생리대, 속옷)을 설명하고, 생리대를 올바르게 착용하는 법을 지도해야 한다.
- 사춘기 남자의 경우 몽정을 경험하게 되는데 몽정 후 부끄러운 마음이 들어 속옷을 숨기는 경우가 종종 있는데 보다 위생적으로 처리할 수 있도록 도와주어야 한다. 즉, 속옷, 이불 등이 더러워지는 것은 자연스러운 현상임을 설명하고, 몽정 후에 시트나 속옷은 세탁하고 생식기는 깨끗이 씻도록 지도한다.

• 자위행위를 발견하였을 때

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행여부
1	손과 성기의 청결 유지하기	손을 잘 씻고 깨끗한 속옷으로 갈아입도록 한다.	혹시 요도염이나 성기가 간지러워 그럴 수 있으므로 염증 여부를 살피고, 상처가 있을 경우 피부연고를 바른다.	□

2	자위행위에 대해 이해하기	혼내지 않는다.	무조건적인 비난은 죄책감을 불러일으킬 수 있으며, 숨기거나 다른 곳을 찾아서 할 수 있으니 주의한다.	□
3		부드럽게 설명한다.	자위행위를 하는 이유가 무엇인지, 어떤 상황에서 하고싶어 지는지, 주의사항을 잘 알고 있는지를 확인하여 부드럽게 설명해 준다. 공공장소와 사적인 장소(예, 자녀방)를 구분하도록 지도하고 사적인 장소에서 성적욕구를 자연스럽게 해소하도록 하여 공공장소에서 충동적 행동이 발생하는 것을 예방하도록 한다. 되도록 동성의 부모가 지도해주는 것이 더 좋다.	□
4	다른 방법으로 에너지 발산하기	마음의 안정을 찾도록 도와주며, 다른 곳에 주의를 돌리도록 유도한다.	마음이 불안정할 때 안정을 찾기 위한 행동일 수 있으므로, 마음을 편안하게 가라앉히는데 좋은 활동을 찾아본다. 신체활동이나 산책 등을 통해 적절히 에너지를 발산할 수 있도록 지원한다.	□

3) 위생교육하기

(1) 면도하기

• 목적

매일같이 자라나는 수염을 외관상 청결상태를 유지하기 위해 1일 1회 세면과 함께 지원한다.

• 유의할 점

- 면도시 물의 온도는 너무 차갑거나 뜨겁지 않게 하며, 미온수로 면도할 수 있도록 지원한다.
- 안전사고의 위험성이 있으므로 세면장 바닥이 미끄럽지 않은지 항상 확인한다.
- 면도기 선택 시 개인의 취향과 활용능력에 따라 전기면도기와 칼날면도기 중 택일할 수 있도록 지도한다.
- 면도기는 개인별로 구비할 수 있도록 하며, 공용으로 사용하지 않도록 한다.

※ 칼날 면도기 사용방법

단계	성취목표	진행과정	부모역할	팁	수행여부
1	물온도 맞추기	흐르는 물로 얼굴 전체를 적셔준다.	면도시기를 알려준다	아침에 세수 직전 하도록 알려줌	□
2	면도크림 적당량 바르기	물을 잠그고 비누 혹은 면도크림을 면도부위에 골고루 바른다.	스프레이타입의 바르기 쉬운 제품을 선택	아버지가 시범을 보여주며 시행	□
3	수염자르기	면도기를 이용하여 순서에 맞게 얼굴 전체에 수염이 난 곳을 면도한다.	면도날 교체시기를 사전에 알려주기	피부가 손상되지 않도록 진행방향을 알려줄것	□
4	재정리하기	1차면도 후 재차 얼굴을 만져보며 미흡한 부분을 확인 후 2차 면도를 실시한다.	코밑, 턱밑, 볼옆, 귀밑 등 순서대로 확인할 것		□

5	면도마무리	- 흐르는 물에 면도 부위를 씻어낸다. - 피부에 맞는 스킨 등을 바른다	면도후 피부유형에 맞는 애프터쉐이브를 구입해 둘 것		□

※ 전기 면도기 사용방법

단계	성취목표	진행과정	부모역할	팁	수행여부
1	면도기 충전하기	충전한 전기면도기를 준비한다.	면도기 충전방법을 알려준다	매일 저녁 미리 충전 하도록 알려줌	□
2	수염자르기	- 세안 후 얼굴을 만져보며 수염이 자란 위치를 파악한다. - 면도기 전원을 켜고 얼굴 곳곳의 수염을 제거한다.	면도날 교체시기를 사전에 알려주기	아버지가 시범을 보여주며 시행	□
3	면도마무리	피부에 맞는 스킨 등을 바른다	면도후 피부유형에 맞는 애프터쉐이브를 구입해 둘 것	피부가 손상되지 않도록 진행방향을 알려줄것	□

(2) 생리 처리하기

• 목적

사람의 평균 월경주기는 28일이다. 초경은 보통 10~13세쯤에 시작되고 50~55세까지 계속된다. 월경은 5일 정도 계속되지만, 그 기간과 양은 사람에 따라 상당히 차이가 심하다. 월경이 시작되기 전 여성들은 골반 부위가 불편하고 유방에 통증이 있으며 감정이 예민해지고 몸이 붓는다. 월경 중에는 자궁이 아프거나 불쾌감이 느껴지기도 한다. 생리시 위생적인 처리를 통해 일상생활을 지속할 수 있도록 한다.

• 유의할 점

- 생리주기가 불규칙할 경우에는 생리주기가 다가올 때쯤 미리 여벌의 속옷, 생리대, 바지 등을 준비하여 가지고 다닌다.
- 경우에 따라 월경전 증후군이 심한 경우가 있다. 따라서 미리 생리주기를 파악하여 생리증후군 여부를 판단하여 대비할 수 있도록 한다. 월경전 증후군의 정신적인 증세로는 안절부절못함, 불안함, 예민함, 긴장, 초조, 우울증이 나타나기도 하며, 때로는 주위 사람들에게 이유 없는 적개심을 느끼기도 합니다. 또한 평상시와 달리 혼자 있고 싶어 하고, 심한 경우에는 자제력을 잃고 큰소리를 치거나 남과 싸우기도 한다. 피로, 두통, 요통, 유방 통증 같은 신체적인 증세가 나타나거나 손과 발이 붓고, 속이 더부룩하며, 근육통이 나타날 수도 있다. 어떤 경우에는 병적으로 짜거나 단 음식을 먹고 싶어 하며, 식욕이 증가하므로 살이 찌지 않도록 주의가 필요하다.
- 생리통이 심할 경우 진통제 등 약을 복용할 수도 있으나 최대한 안정을 취하도록 한다.
- 발달장애아동을 위한 생리팬티뿐 아니라 최근에는 입는 생리대 등 다양한 제품이 출시되어 있으므로 체형, 용량에 맞추어 사용하면 된다.
- 발달장애인이 사용하기 편리한 생리팬티를 개발한 유튜브 유한킴벌리 생리처리 동영상 교육을 활용하면 편리하다.
- 생리대 교체법 동영상 https://www.youtube.com/watch?v=VLaioaijUAs

단계	성취목표	진행과정	부모역할	팁	수행여부
1	생리대 사용법을 안다	생리대 처음 부착시 사용법에 대해 생리대를 직접 보여주고 시범을 보여준다.	생리용량별 다양한 생리대를 준비한다.	혼자 생리처리가 어려울 경우 입는 생리대를 활용한다.	□
2	손을	청결을 위해 먼저 손을	생리대는 반드		□

	청결하게 씻기	깨끗이 씻는다.	시 화장실 안에서 교체하도록 알려준다.		
3	생리대 교체하기	생리대 개별 포장지를 뜯어낸다. 접착스티커 방향으로 천천히 뜯어내면 생리대와 포장지가 분리된다. 뜯어낸 새 생리대는 잠시 허벅지에 뒤집어서 놓아둔다.생리대 포장지는 추후 사용해야 하므로 반대편 허벅지 위에 올려둔다.	새 생리대는 앉은 위치를 기준으로 왼편 허벅지 위에, 생리대 포장지는 오른편 허벅지 위에 올려두는게 편하다.		□
4		먼저 사용하던 생리대의 피가 손에 묻지 않도록 조심하면서 팬티에서 떼어낸다.생리혈이 묻은 부분이 안쪽으로 들어가도록 생리대를 아래쪽부터 천천히 말아둔다.아까 허벅지에 올려둔 생리대 포장지에 사용했던 생리대를 감싸서 한번더 돌돌 말아둔다.이때 포장지에 붙어있던 분홍색 스티커를 이용하여 펼쳐지지 않도록 고정시켜 붙인다.			□
5		사용했던 생리대는 반드시 화장실 쓰레기통이나 생리대 수거함에 넣도록 한다.	생리대 수거함이나 쓰레기통을 준비한다.	변기 속에 넣으면 막힐 수 있으니 주의하도록 강조한다.	□
6		뜯어낸 생리대의 끈끈한 접착면 부분이 아래로 오도록 한다.새 생리대를 생리대 앞쪽부터 팬티 가운데 라인에 맞게 부착시킨다.	생리대 종류에 따라서는 날개 부위에 스티커를 한번 더 제거해 주어야 하는 경우도 있음을 알려준다.	이때 생리대 라인이 팬티 안감 부분에 맞게끔 먼저 올려두면 된다.	□
7		부착된 생리대의 가운데 부분에 있는 날개로 팬티를 감싸쥐듯이 부착시킨다.	생리대 날개부분이 팬티에 고정하기 전에 붙는 경우가 있으므로 주의한다.	생리대와 날개가 붙으면 다시 떼기가 어려우므로 양쪽 날개 부위를 손으로 잡고 고정시킨다.	□

8		부착된 생리대가 잘 고정되었는지 한번 더 눌러서 고정해준다.	팬티와 새 생리대가 밀착이 되었는지 날개가 팬티를 잘 감쌌는지를 확인한다.		□
9	옷매무새 확인하기	팬티를 올릴 때 피부에 접착면이 붙지 않도록 조심하면서 옷 매무새를 정리한다.	이때 생리혈이 옷에 묻을 수 있으므로 먼저 성기 부위를 휴지로 닦은 뒤에 옷을 입도록 한다.	생리대 교체후 뒷모습을 반드시 확인하도록 한다. 필요시 여분의 옷이나 속옷을 챙겨 다닌다.	□
10	손을 청결하게 씻기	생리대를 교체한 후에도 한번 더 손을 깨끗이 씻고 생리혈이 묻지 않았는지 한번 더 확인해 본다.			□

• 생리처리 순서

4) 휴대폰 사용하기

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행여부
1단계	휴대폰 기능 알기	- 전화걸고 받기 - 문자 주고 받기 - 사진찍고, 저장하고, 전송하기 - 음악듣기 - 카톡하기 - 인터넷 검색하기 - 유튜브하기 - 핸드폰 쇼핑하기 - 게임하기 등	지나친 핸드폰 사용은 시력을 해치므로 적절한 시간 사용하도록 한다.	□
2단계	휴대폰 기종별 사용법 알기	- 휴대폰 기종을 확인한다. - 인터넷에서 휴대폰 기종 사용법을 확인하여 사용법을 익힌다.	휴대폰에서 자녀의 기종을 확인하는 방법을 메뉴에서 찾아준다.	□
3단계	휴대폰 사용시 유의할 점	- 스마트폰을 많이 사용하면 전화요금이 많이 나올 수 있다. - 내가 사용하고 있는 요금제를 반드시 알고 사용해야 한다. - 노래나 게임을 내려받으면 휴대폰 요금이 많이 나올 수 있다. - 부가 서비스는 사용하지 않는 것이 좋다. - 이동 통신사에는 발달장애인을 위한 정액제 요금이 있다. - 복지 요금제를 사용하면 휴대폰 비용을 아낄 수 있다. - 유튜브 이용시 유해한 영상을 걸러낼 수 있도록 알려준다. - 잘 모르는 앱을 설치할 경우 광고창이 뜨거나 개인정보유출이 될 수 있으므로 절대 설치하지 않도록 알려준다. - 대리점에 문의해서 내게 적합한 요금제로 바꾼다. - 과소비를 예방하기 위해 휴대폰 소액결재 기능은 되도록 사용하지 않도록 한다. - 휴대폰 사용시 돈이 유출되거나 개인정보가 유출되었을 경우 즉시 보호자에게 알려서 조치를 취하도록 한다.	휴대폰에 악성앱이 설치되지 않도록 알약 등 바이러스 퇴치 앱을 설치하도록 알려준다.	□

4. 성인기

1) 자녀의 미래를 설계하기 위한 방법

• 자녀의 자립생활을 돕기 위한 사회적 관계망은 어떻게 만들 수 있을까요?

- 자녀가 지역사회 내에서 독립적으로 생활하기 위해서는 공식적인 지원체계도 필요하지만 지역사회의 지원망과 같은 비공식적인 지원체계도 그에 못지않게 중요합니다. 당신 자녀를 지원하고 지지할 수 있는 사람을 적극적으로 찾고, 그들과의 네트워크를 통해서 자녀가 지역사회 사회 내에서 독립적인 생활을 꾸려나갈 수 있도록 해야 합니다.
- 부모가 참여하는 다양한 모임에 자녀를 소개하고 되도록 동행하세요. 부모는 자신이 참여하는 지역사회의 다양한 모임에 자녀와 함께 참여하거나 자녀를 소개하여 지원망이 자연스럽게 생겨나도록 할 수 있습니다. 예를 들어, 부모들은 지역사회의 운동클럽(조기축구회, 테니스 클럽, 탁구 동호회), 성당 혹은 교회 모임 등 다양한 모임에 소속되어 있는데 이 모임의 구성원들은 모두 자녀에게 필요시 도움을 줄 수 있는 예비조력자들이라고 할 수 있습니다. 그러므로 그들에게 자신의 자녀를 소개하고, 가족모임 때 자녀와 함께 참여하여 자연스럽게 친분을 쌓을 수 있는 시간을 갖는다면 생각지 못했던 순간에 그들이 도움을 줄 수 있을 것입니다.
- 이웃들과 가까이 지내세요. 부모가 거주하는 동네의 이웃주민들, 경비원, 마트종업원도 자녀의 독립생활을 도와줄 수 있는 훌륭한 지원자가 될 수 있습니다. 그러므로 지역사회 구성원들과의 친근한 관계형성은 자녀의 독립생활을 위해 소중한 자원이 되기도 합니다. 예를 들어, 아침마다 셔틀버스(혹은 스쿨버스)를 타고 등교해야 하는 자녀가 있다면 버스가 서는 장소와 가까운 곳에 위치한 경비실의 근무자는 자녀의 안전을 지켜주는 지원자가 될 수 있습니다. 또한 동네의 마트 종업원은 자녀가 혼자 물건을 사러 갔을 때 관심을 가지고 기다려줄 수 있으며, 때로는 자녀가 문제 상황이나 위험한 상황에 처했을 때 옹호자가 되어 줄 수 있을 것입니다.

• 자녀가 책임감 있는 성인이 되기 위하여 평상시 어떤 훈련을 하는 게 좋을까요?

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행 여부
1	하루동안 할 일 실천하기	- 매일 아침 자녀에게 "넌 오늘 무슨 일을 해야 되니?"라고 물어보고 해야 할 일을 메모한다.	- 자녀가 할 일을 대답하지 못할 경우 오늘의 스케쥴을 확인해가며 함께 체크한다.	□
2		- 자녀가 하루 동안 반드시 해야 할 일을 주고 실천하도록 가르친다.	- 자녀와 상의 하에 해애할 일들을 함께 정리한다.	□
3		- 목록을 자녀가 볼 수 있는 곳에 게시하고 일을 끝마치면 조그만 상을 주도록 한다.	- 조그만 상을 줄 때에도 자녀가 원하는 것으로 함께 결정한다.	□
4	집안일 맡기기	- 자녀와 상의하여 집안일 중 장애 자녀에게 애완동물 밥주기, 음식물쓰레기 버리기, 분리수거하기 등과 같은 중요한 임무를 맡기고 이것을 중요한 장소에 게시한다.	- 일상생활에서 반복적으로 해야하는 자신의 임무를 수행하는 것은 책임감을 내면화시키도록 이끌어주며 동시에 가족에게 기여할 수 있는 기회도 제공해준다.	□
5		- 때로는 즐겁지 않고 하기 싫은 날이 있더라도 반드시 해야할 일이 있음을 알려준다.		□
6		- 하기싫은 일을 꾸준히 하는 것이 직장생활을 견뎌내는데도 중요함을 설명해준다.		□
7	돈에 대한 책임감 갖기	- 자녀에게 용돈을 주고 직접 돈관리를 함으로서 돈에 대한 책임감을 갖도록 알려준다.	- 자녀가 돈의 소중함을 알 수 있도록 한다.	□
8		- 일주일 혹은 한 달마다 용돈을 주고 그것을 가지고 저금 혹은 지출계획을 갖도록 한다.	- 수입에 따른 지출계획을 세우고, 불필요한 지출이 없는 지 함께 확인한다.	□
9		- 자녀가 사고싶은 제품의 가격을 미리 알아보고 그돈을 모으기 위해서는 용돈을 얼마동안 저금해야 그것을 살 수 있는지 스스로 결정하도록 도와준다.	- 자녀가 스스로 경제적 책임감을 가질 수 있도록 도와준다.	□

• 자녀가 가진 재능과 기술 발견하기

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행 여부
1	자녀의 재능 발견하기	- 자녀가 가진 다양한 재능과 기술을 적어 목록을 만들어 본다.	- 자녀의 강점, 약점 등을 정리해가면 거기서 직업에 대한 단서를 찾을 수 있다. - 자녀가 하는 일이 아주 단순한 일일 수도 있으나 이를 찾아내려면 적어도 1주일 간의 생활을 유심히 관찰해야 한다.	□
2		- 자녀가 갖고 있는 독특한 기술과 기능을 사용하거나 관련성이 있는 직업의 목록을 작성한다.	- 특히 자녀가 어떤 일을 할 때 행복하고, 즐거워하는 지를 관찰한다.	□
3		- 자녀의 재능과 직업을 연결시킨 사례들을 찾아본다. - 자신의 자녀에 대한 내용을 기록한 후 장애인복지관 직업상담교사나 한국장애인고용공단 직업상담을 받도록 한다. - 지자체별 일자리상담센터를 방문해 두어 구직상담을 받아둔다.	- 예시1)컴퓨터나 복사기 등 기계를 좋아하고 몇 가지 과제를 혼자서 할 수 있다. - → 적절한 훈련을 거치면 직장이나 집에서 컴퓨터 관련 일을 할 수 있다. 입력 속도가 느려도 고객용 주소 라벨을 만들거나 복사를 하는 등 행정 보조를 할 수 있다. - 예시2)사람들을 좋아하거나 전화받기를 좋아한다. - →자녀의 발음이 정확하다면 적절한 훈련 뒤 기관 안내원이나 접수원 등이 될 수 있다. - 예시3)사교성이 높고 사람들과 함께 있는 것을 좋아한다. - →식당이나 카페 같은 곳에서 서빙을 하거나 자리를 정리하는 등 사람들을 접대하는 일을 하면 좋다. - 예시4)동물을 사랑하며	□

			책임감을 갖고 돌보길 좋아한다. - →농장, 사육장, 애완동물 상점, 동물병원에서 일할 수 있다. 경우에 따라서는 애견 미용관리 등의 기술을 배워 보조할 수 있다. - 예시5)사람들과 대화하는 것을 좋아한다. - →요양원이나 노인주간 보호센터 등에서 어르신 말벗 보조 등으로 취업할 수 있다. 지자체별 중증장애인 지원사업 등을 신청한다. - 예시6) 집안일이나 정리하는 것을 좋아한다. - →건물 관리나 청소 등을 할 수 있다. - 예시7) 빨래를 하거나 정리하는 것을 좋아한다. - →세탁소나 빨래방에서 일할 수 있다. - 예시8) 조립하거나 단순 반복업무를 잘한다. - →제조업체 등에 취업할 수 있다.한국장애인고용개발원 위첩상담이나 장애인복지관 직업상담을 받는다.	

• 장애유형별 주요 직종

구분	예시 직종
시각장애	- 안마(안마사), 침구(침구사), 한방(한의사), 음향기사, 환경학자, 교사, 치료사, 목사, 가수,성우, 번역가, 상담원, 작곡가 등
청각·언어장애	- 전기기사, 측량사, 치과의, 서기, 석공, 모포제조, 주물공, 제조공, 도자기공, 기화적, 피혁공, 빵제조공, 기구제조, 가축사육, 조리사, 미용사, 방직공 등
지체 및 뇌병변	- 전문기술사, 사무직, 컴퓨터 프로그래머, 회계사, 변호사, 사서, 영양사, 방사선사, 치과기공사, 속기사, 디자이너, 생산사무원 등
발달장애	- 바리스타, 제품제조 조립, 미용, 애견업, 염색, 서빙, 요양보호,세탁, 방역업, 청소, 보호작업장 등

• 단기 자립생활 목표 세우고, 실천하기

- 현재 자녀가 원하거나, 변화되기를 바라는 목표는 무엇입니까?

구분	단기목표	실천방법
신체기능	-	-
자기관리	-	-
일상생활	-	-
학교생활	-	-
의사소통	-	-
대인관계	-	-
문화여가활동	-	-
지역사회시설이용	-	-
자기옹호	-	-
직업탐색	-	-
금전관리	-	-

2) 부모사후 준비하기

• 비상연락망 : 장애인을 중심으로 기록한다.

자녀 및 가족 인적 사항					
자녀 (장애인)	연락순위	이름		생년월일	
	번	휴대폰		주소	
부	연락순위	이름		생년월일	
	번	휴대폰		주소	
모	연락순위	이름		생년월일	
	번	휴대폰		주소	
형제/ 자매	연락순위	이름		생년월일	
	번	휴대폰		주소	
친척1 (친가)	연락순위	이름		생년월일	
	번	휴대폰		주소	
친척1 (외가)	연락순위	이름		생년월일	
	번	휴대폰		주소	
후견인	연락순위	이름		생년월일	
	번	휴대폰		주소	
변호사	연락순위	이름		생년월일	
	번	휴대폰		주소	
기 타	연락순위	이름		생년월일	
	번	휴대폰		주소	

장애인 건강력

일반적 사항				
장애인	이름		생년월일	
	연락처		주소	
	장애명		장애정도	
보호자	이름		생년월일	
	연락처		주소	
주치의	이름		병원명	
	담당과		연락처	
자주 가는 병원1	이름		병원명	
	진료과목		연락처	
자주 가는 병원2	이름		병원명	
	진료과목		연락처	
자주 가는 병원3	이름		병원명	
	진료과목		연락처	
• 장애 발생시기 및 원인				
→				
• 보조기 사용 여부				
→				
• 과거력(수술, 입원, 치료, 약물 복용 등)				
→				
• 알러지 여부(음식, 물질, 환경 등)				
→				
• 가족력(3대 및 동거가족 포함, 고혈압, 당뇨병, 암 등 주요 사망원인 등)				
→				

• 현재 치료중인 질환

→

• 현재 복용중인 약물(복용방법 / 처방 병원명 포함)

→

• 정기 건강검진 여부 및 주요결과

→

• 활동수준(activity level)

→ 해당되는 곳에 ○표를 하세요.

구분	다른사람 지원여부	기타 특이사항
목욕	전적/부분/독립가능	
식사	전적/부분/독립가능	
옷입기	전적/부분/독립가능	
화장실 사용	전적/부분/독립가능	
보행	전적/부분/독립가능	
계단오르기	전적/부분/독립가능	
자리에서 일어나기	전적/부분/독립가능	

• 식습관 및 영양상태

→특이 식습관
좋아하는 음식
싫어하는 음식
간식(종류/ 빈도)

• 운동(종류/주당 시간 및 횟수)

→

• 수면 및 휴식시간
→ 낮잠 시간 : 수면 시간 : 수면 습관 :
• 현재 신체 상태
→ 키 : 몸무게 : 보장구 사용여부 : 기타 특이사항 :
• 자신의 건강상태에 대한 인지 및 표현 방법
→
• 대인관계
→
• 스트레스를 받거나 싫어하는 행동
→
• 성적 관심
→
• 기타사항
→

서비스 이력

• 국민기초생활수급권자 / 차상위 / 비해당 여부
→
• 현재 이용하고 있는 서비스(기관명 / 서비스명 / 이용시간)
→ 서비스1 : 서비스2 : 서비스3 : 서비스4 : 서비스5 :
• 추후 받고 싶은 서비스
→

여가 및 취미생활

• 현재 하고 있는 여러 가지 사회, 여가, 문화, 예술, 체육 활동들을 나열해 주세요
→
• 그 중에서 당신 자녀가 특별히 좋아하는 활동들을 나열해 주세요
→
• 그 중에서 가장 좋아하는 것은 무엇입니까?
→
• 여가나 취미 활동 중에 자녀를 위해 좀 더 알아 보고 싶은 것은 무엇입니까?
→
• 이 분야에서 자녀를 돌봐 줄 사람이 알아야 할 주의사항은 무엇인가요?
→

개인 생활

• 장애인 자녀의 장래 희망(=직업, 하고싶은 일)은 무엇입니까?
→
• 장애인 자녀의 인생에 있어 의미 있었던 특기할 만한 내용이 있다면 무엇입니까?
→
• 장애인의 자녀가 화나고 흥분되었을 때 안정되게 만드는 방법은 무엇인가요?
→
• 부모 외에 장애인 자녀에게 정서적으로 도움이 되는 사람들은 누구인가요?
→
• 장애인 자녀가 가장 좋아하는 일(활동)은 무엇입니까?
→
• 장애인 자녀가 가장 싫어하는 일(하기싫어하는 일)은 무엇입니까?
→
• 장애인 가장 좋아하는 소유물은 무엇인가요?
→

사회적 관계

• 장애인 자녀와 가장 친밀한 사람을 순서대로 적어 주세요.
→
• 현재 장애인 자녀의 친한 친구 이름과 연락처를 적어주세요.
→
• 현재 장애인 자녀가 이용하는 기관명과 담당자명, 연락처를 적어주세요.
→
• 장애인 자녀가 자주 다니는 장소는 어디입니까?
→
• 장애인 자녀가 다니는 종교시설명과 친한 사람, 연락처를 적어주세요.
→
• 당신 자녀가 함께 살고 싶어하는 친구가 있으면 이름과 보호자 연락처를 적어주세요.
→

교육 및 직업활동

* 다음 질문들은 장애인 자녀가 직업을 찾거나 하고 싶은 일을 찾는데 도움이 될 것입니다. 여기 있는 질문들에 답을 해 보시고 자녀를 잘 알고 있는 전문가나 지인들과 함께 상의해 보시길 바랍니다.

• 현재 받고 있는 교육 혹은 근로 활동
→
• 당신의 자녀가 학교 생활에서 겪은 것 중 언급할 만한 중요한 것들은?
→ 좋았던 것:
→ 좋지 않았던 것:
• 당신의 자녀가 그동안 했던 근로 활동 중 언급할 만한 중요한 것은 무엇인가요?
→ 좋았던 것:
→ 좋지 않았던 것:
• 당신 자녀가 가장 좋아하는 활동 3가지를 적어보세요
→

• 당신 자녀가 싫어하는 것은?
→
• 당신 자녀가 좋아하는 유명인이(가수, 배우, 체육인 등) 있다면 누구입니까?
→
• 당신 자녀의 강점(=장점)은 무엇입니까?
→
• 당신 자녀가 배우고 싶어 하는 것은 무엇입니까?
→
• 당신 자녀의 꿈(=직업, 하고싶은 일)은 무엇입니까?
→
• 어떤 직업이나 일이 당신 자녀의 흥미와 성격에 잘 맞을까요?
→

주거생활

• 현재 사는 환경을 말씀해 주세요.(아파트, 단독주택, 빌라 등)
→
• 당신 자녀를 위해 생각하고 계시는 향후 주거 환경에 대해 말씀해 주세요
→

* 다음 질문들은 자녀에게 묻는 형식으로 하였습니다. 자녀가 답하기 어렵다면 부모가 자녀 입장에서 답해 보세요.
• 어떤 종류의 집에서 살기 원하니?
→
• 혼자 살고 싶니, 아니면 누구와 같이 살고 싶니? 그 이유는 무엇이니?
→
• 네 집에서 살 때 누가 너를 도와 주었으면 좋겠니?
→
• 그 사람이 어떤 것을 도와주었으면 좋겠니?
→

• 어느 지역에서 살았으면 좋겠니?(지역, 누가 사는 곳 근처 등)
→
• 왜 거기서 살고 싶으니?
→
• 주변에 어떤 것이 있으면 좋겠니? (공원, 교회, 레크리에이션 센터, 버스 정거장, 쇼핑몰 등)
→
• 네가 따로 살면 집에 있는 가구 또는 물건들 중에 어떤 것을 가지고 가고 싶니?
→
• 애완 동물 키우고 싶니? 어떤 종류의 애완동물을 키우고 싶니?
→
• 일과 끝나고 집에 오면 어떻게 시간을 보내고 싶니?
→

의사결정 지원

일반적 소통지원 관련
• 내 자녀가 신뢰하거나 의지하는 사람은 누구인가? 자녀와 관계는?
→
• 내 자녀의 의사 결정을 도와줄 수 있는 사람은 누구인가?
→
• 내 자녀의 의사 소통 방식을 잘 이해하는 사람은 누구인가?
→

의료 관련 결정
• 내 자녀가 자주 가는 병원은 어디인가? 자녀를 가장 잘 아는 의사는 누구인가?
→
• 내 자녀가 의료 관련 의사 결정을 하는데 어떤 도움이 필요한가?
→
• 내 자녀가 의료 관련 의사 결정을 할 때 누구의 도움을 받길 원하는가?
→
• 내 자녀가 적정한 의료 치료를 받을 수 있도록 하기 위해 어떤 공식적인 절차를 마련해 두었는가?
→

재정관련 의사결정 지원

• 내 자녀의 신탁 관리인은 누구인가?
→
• 내 자녀의 재정 조언자는 누구인가?
→
• 내 자녀가 가지고 있는 은행 계좌는? 장애수당 등 정기적인 수입원은?
→
• 내 자녀가 가지고 있는 카드와 카드 종류는?
→
• 내 자녀의 재정 관련 의사 결정을 도와줄 수 있는 사람은?
→
• 내 자녀를 위해 개설한 신탁을 관리해 달라고 부탁한 사람이 있다. 있다면 누구입니까?
→
• 기타 자녀의 재정생활과 관련하여 중요한 사항이나 반드시 알아야 할 사항이 있나요?
→

유 언 장[7)]

1. 후견인[8)] 지명				
당신이 사망할 경우 누구를 후견인으로 하시겠습니까?				
이름	한문		관계	
	연락처		직업	
	주소			
이름	한문		관계	
	연락처		직업	
	주소			

2. 유언장 집행인 선정
• 당신은 누구를 당신의 유언장 집행인으로 하시겠습니까?
→

7) 공정증서에 의한 유언은 유언자가 증인 2명이 참여한 가운데 공증인 앞에서 유언의 취지를 말하고, 공증인은 이를 필기하여 낭독하고, 유언자와 증인들이 정확하다고 승인하고 서명날인하여야 한다. 유언은 요식행위로서 민법이 규정하고 있는 방식으로 해야만 한다. 민법은 공정증서 이외에 자필증서, 녹음, 비밀증서, 구수증서의 방식을 규정하고 있다. 자필증서, 녹음, 비밀증서의 경우에는 유언의 집행 전에 검인을 거쳐야 한다. 검인은 가사소송법 소정의 라류 가사비송사건으로서 법원은 검인기일을 정하여 상속인을 소환하고, 출석하지 않은 상속인이나 이해관계인에게는 검인조서의 등본을 송달하는 방법으로 고지한다. 유언공정증서의 경우에는 검인절차를 거치지 않고 바로 소유권이전등기 등 유언을 집행할 수 있다. 유언 공정증서를 작성하는 경우에는 유언자 본인이 직접 유언의 취지를 구술하여야 하며, 대리는 허용되지 않는다. 만 17세를 넘으면 유언을 할 수 있으며, 이때 법정대리인의 동의는 필요하지 않다. 유언은 유언자의 사망으로 효력이 발생하며, 그 이전에는 유언자는 언제든지 유언을 철회할 수 있다.유언공정증서를 작성하기 위하여는 증인 2명이 참여하여야 한다. 미성년자, 피성년후견인, 피한정후견인은 증인이 될 수 없다. 또한 유언으로 이익을 받을 사람이나 그의 배우자와 직계혈족도 증인이 될 수 없다. 또한 유언의 존재 또는 부존재, 유언의 유효 또는 무효로 인하여 이익이든 손해이든 어떤 법적 효과를 받게 되는 사람(예:상속인)도 공증인법에 따라 증인이 될 수 없다. 시각장애인, 문자를 해득하지 못하는 사람, 서명할 수 없는 사람도 증인이 될 수 없다. 공증인의 친족이나 공증인의 보조자(사무원)도 증인이 될 수 없다.

8) 후견계약은 질병, 장애, 노령, 그 밖의 사유로 인한 정신적 제약으로 사무를 처리할 능력이 부족한 상황에 있거나 부족하게 될 상황에 대비하여 자신의 재산관리 및 신상보호에 관한 사무의 전부 또는 일부를 다른 자에게 위탁하고 그 위탁사무에 관하여 대리권을 수여하는 것을 내용으로 하는 계약이다. 질병, 장애, 노령, 그 밖의 사유로 인한 정신적 제약으로 사무를 처리할 능력이 지속적으로 결여된 사람이나 그러한 능력이 부족한 사람은 성년후견의 대상이다. 우리 민법은 본인의 의사를 최대한 존중하는 차원에서 후견등기가 기재되어 있는 경우에 법정후견을 개시하지 않는 것이 원칙이다. 후견계약은 후견등기부에 등기하여야 하며, 후견계약은 가정법원이 임의후견감독인을 선임한 때부터 효력이 발생한다. 후견계약은 반드시 공정증서로 체결하여야 한다.

3. 유산배분

- 배우자가 살아있다면 배우자와 자녀에게 유산을 어떻게 배분하겠습니까?

→

- 배우자가 먼저 사망했다면 자녀에게 유산을 어떻게 배분하겠습니까?

→

- 자녀가 몇 살이 되었을 때 자녀가 유산을 상속 받기 원하십니까?

→

- 만약 자녀가 그 나이가 되기 전에 당신이 사망한다면, 해당 유산을 자녀가 수령하길 원하십니까?

→

- 당신보다 자녀가 먼저 사망한다면 자녀의 몫을 누가 받기를 원하시나요?

→

- 당신보다 배우자와 자녀들이 모두 먼저 사망했을 경우 당신의 유산을 누가 받기 원하시나요?

→

4. 신탁 관리인의 권한

- 당신은 신탁관리인이 필요하다고 판단할 경우 신탁관리인이 자녀가 살고 있는 집을 매매, 임대, 모기지론를 할 수 있도록 하시겠습니까? 그렇다면 변호사와 상의 후 신탁관리인에게 그런 권한을 줄 수 있도록 해 놓아야 합니다.

→

- 당신은 신탁관리인이 필요하다고 판단할 경우 펀드나 주식 등 어떤 투자도 할 수 있도록 제한 없는 투자 권한을 주시겠습니까?

→

- 당신은 신탁관리인에게 어느 정도 권한 제한을 두시겠습니까? 어느 정도까지 권한을 주어야 할지 변호사와 상의하세요.

→

- 특정 자산을 장애자녀를 포함한 특정인에게 남기시겠습니까? 예를 들어, 의류, 보석, 애장품 등을 누구에게 남길 지 구체적으로 명기하세요.

→

- 어떤 자산들은 유언장에서 명기하지 않아도 수혜자에게 넘어갑니다. 당신은 다음과 같은 재정사항에 수혜자를 구체적으로 명시해 놓았습니까? 수혜자를 적어주세요.

1) 사적연금	□ 예(수혜자 :	) □ 아니오
2) 생명보험	□ 예(수혜자 :	) □ 아니오
3) 배당금	□ 예(수혜자 :	) □ 아니오
4) 임대소득	□ 예(수혜자 :	) □ 아니오
5) 기타	□ 예(수혜자 :	) □ 아니오

- 당신은 다른 자산, 예를 들면, 은행 계좌, 부동산 등을 다른 사람과 공동으로 소유하고 있습니까?(그렇다면 이 자산들은 유언장에 명기하지 않아도 공동소유자에게 넘어갑니다.)

□ 예 □ 아니오 □ 기타( )

5. 기타사항
• 당신은 질병이나 사망으로 인해 더 이상 당신의 자녀를 도울 수 없을 때 전반적으로 누가 당신의 자녀를 도와주기 원하시나요? 만일 그렇다면 당신의 유언장에 관련 문구를 넣을 수 있도록 변호사와 상의 하세요. • 또한 유언장에 추가해야 할 별도의 사항이 있다면 적어보세요.
→

최종 점검표	
나는 다음 서류를 모두 완료했습니다. 완료된 항목에 √를 하세요.	
준비사항	작성 여부
• 자녀 및 가족정보	☐
• 미래에 보내는 편지	☐
• 자녀와 관련된 문서 리스트 : 장애인복지카드, 의료보험증, 수급자증명서 등	☐
• 최신 유언장	☐
• 신탁 목적 기술서	☐
• 주요 자산 목록 및 보관처 : 생명보험, 은행계좌, 주식, 펀드 등	☐
• 내가 사망했을 경우 장례 절차	☐
• 모든 관련 문서를 안전한 곳에 보관해 두었습니다.	☐
• 내 유언장 집행인이 이들 문서들이 어디에 있는지 알고 있습니다.	☐

3) 뇌병변장애인 자립지원 매뉴얼

신체적 제한을 가지고 있는 뇌병변장애인의 자립은 보조인력에게 필요한 부분을 지원받는 현실적 방안의 자립 지원 방법을 모색해야 할 것이다.
자립생활(Independent Living)이란 모든 활동을 장애인이 스스로 해나가는 것을 의미하는 것이 아니라 장애인이 일상적인 생활 속에서 비록 보조인력 등 타인의 도움을 받는 다 할 지라도 자신의 삶에 대한 권한을 가지고, 자신의 주체적인 삶을 영위해가는 것을 의미하기 때문이다.
즉, 자립생활은 장애인 당사자 스스로가 선택의 권리, 사회에서 자립생활에 필요한 각종 서비스를 제공받을 권리며, 장애인 당사자의 자기결정권 확보에서 시작되는 것이다.
따라서 본 매뉴얼에서는 뇌병변장애인의 경우 보호자가 다른 활동을 하거나 직장생활을 하는 동안 주보호자 외에 보조인력이 장애자녀를 지원하는 경우를 가정하여 작성하였다. 주보호자는 오랜 기간 익숙하게 장애자녀를 지원할 수 있으나 임시적이며, 수시 변동이 가능한 활동지원사의 경우 주보호자의 사전교육이 필요하다. 따라서 본 매뉴얼 부분은 현재 보조인력 중 가장 많이 이용하는 활동지원사를 대상으로 주보호자가 사전 안내교육시 활용하면 유용하다. 그리고 뇌병변장애인 중 신체적 장애가 경미하고 발달장애를 동반하고 있는 장애인의 경우에는 발달장애인의 자립매뉴얼을 참고하면 된다.

(1) 일상생활지원

① 의복 착탈의하기(중증 편마비나 강직이 있는 경우)

• 목적
옷은 체온을 조절하고 외부로부터의 자극에 대해 몸을 보호하며 땀이나 분비물로 더러워진 옷을 갈아입어 청결을 유지하며 기분의 전환, 삶의 의욕을 높일 수 있는 수단이기도 하다. 생활의 규칙과도 연관이 있으며 심리·정신적인 의미도 있다.

• 유의사항
- 착의 할 옷을 준비할 때는 본인이 직접 선호하는 옷(디자인, 색상 등)을 고르도록 의견을 확인한다.
- 상, 하의가 분리되어 입고 벗기 쉬우며 가볍고 신축성이 좋은 옷을 선택하는 것이 좋다.

< 와상장애인 - 단추있는 옷 >

단계	진행과정	수행 여부
1	활동지원사는 장애인의 마비된 쪽에 선다.	□
2	상의의 한쪽 소매 끝에서 어깨선, 목선까지 모아쥔다.	□
3	장애인의 마비된 쪽 손을 모아 쥐고 상의를 어깨 위까지 올려 입힌다.	□
4	장애인의 건강한 쪽 손으로 마비된 쪽 팔꿈치를 잡도록 하여 상체를 작게 만든다.	□
5	마비된 쪽의 상의를 어깨위까지 걸쳐 놓는다.	□
6	체위를 건강한 쪽으로 변경한다.	□
7	등 뒤쪽에 펼쳐져 있는 상의의 소매 부분을 계단식으로 접어 놓는다.	□
8	상위의 몸체 부분을 아래쪽으로 접어둔다.	□
9	옆구리선과 일치되게 접어 아래로 넣어 둔다.	□
10	바르게 누운 자세로 체위를 변경한다.	□
11	등 아래쪽에 접혀져 있는 상의를 펼친다.	□
12	활동지원사는 장애인의 건강한 쪽 손을 잡아 팔꿈치를 구부리게 한다.	□
13	앞섶을 장애인의 머리 위 방향으로 펼쳐 건강한 쪽 팔을 넣을 수 있도록 한다.	□
14	단추를 잠근다.	□

< 앉는 자세가 가능한 대상자(편마비) - 단추있는 옷 >

단계	진행과정	수행 여부
1	장애인은 침대나 의자에 건강한 쪽 팔을 짚고 앉은 자세를 취한다.	□
2	활동지원사는 상의의 한쪽 소매 끝에서 어깨, 목선까지 모아 쥔다.	□
3	활동지원사는 장애인의 마비된 쪽 손을 감싸듯 모아서 잡는다.	□
4	마비된 쪽의 손을 잡고 한쪽 소매를 어깨 위까지 올린다.	□
5	활동지원사는 장애인의 등 뒤로 상의를 돌려 건강한 쪽 어깨 쪽에 펼쳐 잡아준다.	□
6	건강한 쪽 소매 끝과 앞섶을 잡고 어깨 위 방향으로 올려 장애인의 한쪽 팔을 넣어 입을 수 있도록 한다.	□
7	건강한 쪽 손을 잡고 앞섶을 당겨 옷을 바르게 입힌다.	□
8	단추를 잠그고 상의를 단정히 한다.	□

< 와상장애인 - 단추 없는 옷 >

단계	진행과정	팁	수행 여부
1	활동지원사는 상의를 준비한다.		□
2	상의의 한쪽 소매 끝에서 옆구리 선까지 모아 손목에 걸어 둔다.	활동지원사의 손은 상의의 허리 쪽으로 나오게 된다	□
3	활동지원사는 상의를 걸치고 있는 손으로 장애인의 마비된 쪽 손을 모아 잡고 장애인의 마비된 쪽 손부터 상의를 입힌다.		□
4	상의의 머리 부분을 크게 벌려 입기에 편리하도록 하여 머리 쪽을 입힌다.		□
5	활동지원사는 남은 한쪽 소매를 건강한 쪽 어깨위에 놓고 옷소매 끝에 손을 넣어 겨드랑이 → 허리부분까지 손이 나오도록 한다.		□
6	장애인의 건강한 쪽 손이 머리방향으로 향하게 하여 팔꿈치를 구부리게 한다.		□
7	활동지원사는 옷(소매)속에 있는 손으로 장애인의 손을 모아 잡고 건강한 쪽 팔을 뻗으면서 한쪽 소매를 입힌다.		□

8	건강한 쪽 소매를 허리까지 내려 바르게 한다.		□
9	한쪽으로 체위를 변경한다.		□
10	마비된 쪽의 접어져 있는 옷을 바르게 펴고 등 쪽의 옷도 바르게 편다.		□

< 상의 벗기기 >

단계	진행과정	수행 여부
1	활동지원사는 장애인의 건강한 쪽 팔꿈치를 구부려(V자) 머리방향으로 올리게 한다.	□
2	건강한 쪽 상의를 허리 쪽에서 겨드랑이까지 모아쥔다.	□
3	장애인의 얼굴쪽에서 시작하여 머리쪽으로 옷을 벗긴다.	□
4	마비된 쪽 어깨 → 팔꿈치 → 손목 순으로 옷을 벗긴다.	□
5	장애인의 마비된 쪽 손목을 잡고 한쪽 팔을 벗긴 후 양팔을 편안하게 한다.	□

< 하의 갈아입히기 >

단계	구분	진행과정	수행 여부
1	하의 벗기기	활동지원사는 침대의 안전바를 내리고 장애인의 곁에 선다.	□
2		장애인의 두 다리를 모아 무릎을 세운다.	□
3		두 팔과 두 발을 바닥에 지지하고 엉덩이를 들어 올리도록 한다.	□
4		활동지원사는 양손으로 장애인의 허리 부분 양옆을 모아쥔다.	□
5		허리에서 엉덩이 허벅지 순으로 바지를 내린다.	□
6		바지를 두 발목까지 내려놓고 건강한 쪽을 먼저 벗긴다.	□
7		활동지원사는 한쪽 손을 오목하게 모아 마비된 쪽 발목 아래에 받치고 다른 한 손은 바지를 모아쥔다.	□
8		발목 아래 받치고 있는 손을 펴면서 다리를 내려놓으면 바지는 벗겨진다.	□

9	하의 입히기	와상장애인이라도 엉덩이를 들어 올릴 수 있으면 두 다리를 모아(건강한 쪽 다리를 아래로) 무릎을 세우게 한다.	□
10		활동지원사는 바지의 한쪽 발목에서 허리 부분까지 모아 잡는다.	□
11		활동지원사의 한쪽 손은 마비된 쪽 발목을 잡고 다른 한쪽 손은 하의를 손목에 걸치고 발바닥을 잡는다.	□
12		발바닥을 잡고 있던 손으로 발뒤꿈치를 잡고 다른 한 손으로 바지를 올린다.	□
13		마비된 쪽 바지를 무릎까지 올려놓는다.	□
14		활동지원사는 건강한 쪽 바지의 허리 부분을 크게 벌린다.	□
15		장애인의 건강한 쪽 다리를 바지에 넣고 입는다.	□
16		건강한 쪽 무릎을 세워 엉덩이를 들게 한다. 엉덩이를 들 수 없는 대상자인 경우, 좌우로 체위를 변경하며 한쪽씩 바지를 올린다.	□
17		활동지원사는 바지의 양쪽 허리선을 잡고 올려서 입힌다.	□

② 침대 관리하기

• 유의사항

- 프레임은 견고하여야 하며 녹이 나지 않아야 한다. 등 부위 또는 다리 부분이 높낮이를 조절할 수 있어야 한다.
- 낙상 방지를 위해 사이드레일이 부착되어야 한다.
- 침대는 장애인의 상태에 따라 고정장치가 달린 바퀴, 수액병 거치대, 매트리스, 식탁을 갖추도록 한다.
- 크랭크 손잡이는 침대의 다리판 쪽에 위치하여야 하며, 사용하지 않을 경우에는 안전을 위하여 안으로 들어가는 수납 방식이어야 한다.

< 침대 관리하기 >

단계	구분	진행과정	수행 여부
1	사용전 준비사항	바퀴가 구르지 않도록 브레이크는 항상 잠궈둬야 한다.	□
2		대상자가 침대에서 떨어지지 않도록 사이드레일을 세워 고정시킨다.	□

3		등판, 다리판의 상승 및 하강 시 깔거나 덮고 있는 이불이 끼이지 않도록 정리한다.	□
4	**조작 방법 및 순서**	등판, 다리판 각도 조절: 크랭크 손잡이를 펴서 오른쪽으로 회전시 키면 등판, 다리판이 올라가고, 왼쪽으로 회전시키면 내려간다.	□
5		사이드레일 : 올리거나 내릴 경우 잘 고정되었는지 대상자의 신체부위가 끼이지 않았는지 확인하여야 한다.	□
6		바퀴 : 침대 이동 및 고정 시 필요하며, 개별 브레이크 장치가 있어 페달을 발로 밀어서 고정하거나 해제한다.	□
7	**사용 중 주의 사항**	다른 곳으로 위치를 변경할 경우 이동 전 장애인이 떨어지지 않도록 양쪽 측면 난간을 올린다.	□
8		항상 작동시킬 수 있도록 높낮이 작동 손잡이는 충분한 공간을 확보 해둔다.	□
9		사이드레일을 잡고 침대를 움직이지 않는다. 사이드레일에 몸을 지탱하여 침대에 오르거나 내려가지 않는다.	□
10		사이드레일 설치 시 사잇대 사이에 손을 넣지 않는다.	□
11		브레이크를 고정시킨 상태에서 강제로 이동하지 않는다.	□
12		등판, 다리판 작동 손잡이는 너무 빨리 작동하지 않는다.	□
13		크랭크 핸들은 회전방향 표시에 따라 작동시킨다. 크랭크 손잡이 회전이 멈춘 상태에서 강제로 회전시키지 않는다.	□
14		등판, 다리판 하강 시 작동 부위에 손이나 신체의 일부분이 끼이지 않도록 한다.	□
15		기계적 진동, 충격 등 외부영향이 없는 장소에서 사용한다. 제품에 충격을 가하지 않는다.	□
16		전동침대의 조절부위는 물이 들어가지 않도록 한다.	□
17	**사용 후 보관 및 관리방법**	습기가 있는 곳에는 사용 및 보관을 하지 않는다.	□
18		상온에서 보관한다.	□
19		사용하지 않을 때에는 높낮이를 가장 낮은 위치에 오도록 한다.	□

(2) 식생활 관리

• 목적

장애인의 건강상태는 영양상태에 따라 크게 영향을 받는다. 영양을 적절히 잘 섭취하면, 질병을 예방하고 노화를 지연시키며 면역력을 증강시켜 건강을 유지하는데 도움이 된다.

• 유의사항

- 수분이 적은 음식은 삼키기 어렵고 신맛이 강한 음식은 침을 많이 나오게 하여 사레가 들릴 수 있으니 주의 한다.
- 대상자가 편하게 식사하도록 도와야 한다. 식사 전에 대상자가 균형잡힌 식사를 하고 있는지, 적절한 양의 식사를 하고 있는지, 불편한 점이 있는지 살핀다.
- 식사 전에 몸을 움직이거나 잠시 밖에 나가 맑은 공기를 마시면 기분이 좋아지고 식욕이 증진된다.
- 입맛이 없는 경우에는 다양한 음식을 조금씩 준비하여 반찬의 색깔을 보기 좋게 담아내 식욕을 돋운다.
- 장애인의 씹거나 삼키는 능력을 고려하여 일반식, 잘게 썬 음식, 갈아서 만든 음식, 유동식 등의 식사를 준비한다.
- 식사할 때 대상자가 사레가 들리거나 숨을 쉬지 못하는 경우에는 식사를 중단하고 즉시 응급의료기관이나 보호자에게 알려야 한다.
- 대상자가 식사 도중 사레가 들리지 않도록 가능한 앉은 자세를 취해준다. 이때 상체를 약간 앞으로 숙이고 턱을 당기는 자세가 좋다. 의자에 앉을 수 없는 장애인은 몸의 윗 부분을 높게 해 주고 턱을 당긴 자세를 취해 준다.
- 배 부위와 가슴을 압박하지 않는 옷을 입힌다.
- 음식을 삼키기 쉽게 국이나 물 등으로 먼저 목을 축이고 음식을 먹도록 한다.
- 장애인이 충분히 삼킬 수 있을 정도의 양을 적게 입에 넣어준다.
- 완전히 삼켰는지 확인한 다음에 음식을 입에 넣어 준다.
- 음식을 먹고 있는 도중에는 장애인에게 질문을 하지 않는다.
- 수분이 적은 음식은 삼키기 어렵고 신맛이 강한 음식은 침을 많이 나오게 하여 사레가 들릴 수 있으니 주의 한다.
- 장애인이 천식이나 폐의 질병이 있는 경우에는 평소에도 숨을 쉬기 힘드므로 음식을 줄 때 더욱 주의 한다.

① 유형별 식사 지원방법

단계	성취목표	진행과정	부모역할	팁	수행여부
1	올바른 식사 자세	식탁의 높이는 장애인이 의자에 앉았을 때 식탁의 윗부분이 장애인의 배꼽 높이에 오는 것이 가장 좋다.	의자에 앉았을 때는 안쪽 깊숙이 앉게 한다.	의자의 높이는 발바닥이 바닥에 닿을 수 있는 정도이어야 안전하다. 발 받침, 등받이가 있는 의자는 안전하고 좌우 균형을 잡는데 도움이 된다.	□
2	앉은 자세	의자에 깊숙이 앉고 식탁에 팔꿈치를 올릴 수 있도록 의자를 충분히 당겨주어 자연스럽게 식사하도록 한다.	휠체어에 앉을 때도 휠체어를 식탁 가까이 붙이고 팔을 올렸을 때 편안한 자세를 취하도록 해준다.	머리를 앞으로 숙여야 입이 목보다 아래쪽에 있게 되어 음식물이 기도로 넘어가는 것을 막는다.	□
3	침대에 걸쳐 앉은 자세	장애인이 어느 정도 균형을 잡을 수 있으면 침대에 걸쳐 앉아 식사할 수 있다.	이 때 넘어지지 않도록 왼쪽이나 오른쪽 또는 앞뒤에 쿠션을 대준다.	발이 바닥에 완전히 닿아야 안전하다. 발이 바닥에 닿지 않는 경우에는 받침대를 받쳐준다.	□
4	침대 머리를 올린 자세	침대에서 일어나거나 앉을 수도 없는 경우에는 침대를 약 30~60도 높인다.	이 때 머리를 앞으로 약간 숙이고 턱을 당기면 음식을 삼키기가 쉬워진다.	등과 머리 뒤편에 쿠션이나 베게를 받쳐준다.	□
5	편마비 대상자 식사 자세	편마비 장애인은 건강한 쪽으로 밑으로 하여 약간 옆으로 누운 자세를 취한다.	마비된 쪽을 베게나 쿠션으로 지지하고 안정된 자세를 취하게 한 후 음식을 제공한다.	식사 시 편마비 장애인의 건강한 쪽이 밑으로 가야 안정감이 있고 지지가 된다.	□

② 와상장애인 식사지원방법

단계	진행과정	부모역할	팁	수행 여부
1	장애인의 배설 여부를 확인하고, 적절하게 조치한다. 손을 씻는다.			□
2	환기시키고 조명을 밝게 한다. 식탁 주변을 치우고 이동변기나 쓰레기통을 치워 식사를 좀더 맛있게 할 수 있는 환경을 제공한다.	어떤 음식이 나왔는지 장애인에게 알려주어 입맛을 돋군다.		□
3	장애인의 상태에 맞춰 최대한 스스로 음식을 먹을 수 있도록 격려한다.	음식에 맞춰 식기, 포크, 숟가락, 젓가락 등을 준비하고 장애인 스스로 식사할 수 있도록 식사 방법을 고안한다.		□
4	누워있는 상태라도 가능한 한 장애인의 머리를 올린다.	앉을 수 있는 장애인은 침대의 머리를 최대한 올리고 등에 베개를 대어 주고 음식을 먹을 때는 약간 옆으로 눕게 한다.	머리를 올리기 어려운 장애인을 옆으로 눕히고 등에 베개를 대고 얼굴을 활동지원사의 방향으로 돌린다.	□
5	옷과 침구를 더럽히지 않도록 장애인에게 앞치마, 방수 턱받침을 턱 밑에 대어준다.			□
6	음식물을 삼키기 쉽게 식사 전에 물을 한 모금 마시게 한다. 식사하기 전에 음식의 온도를 확인한다.			□
7	숟가락의 1/3가량을 떠서 그릇에 놓고 한 손을 받쳐서 장애인 입 가까이 가져간다.	숟가락 끝부분을 입술 옆쪽에 대고 숟가락 손잡이를 머리 쪽으로 약간 올려 음식을 먹인다.		□
8	음식물을 다 삼킨 것을 확인 한 후에 음식물을 다시 넣어준다.	식사를 할 때는 천천히 식사에 집중하도록 이야기를 시키지 않는다.	빨리 삼키도록 장애인을 재촉해서는 안 된다.	□
9	장애인이 사레에 들리는지 잘 관찰한다. 특히 편마비가 있는			□

	장애인은 연하장애를 일으키기 쉬우므로 식사 중 관찰을 소홀히 하지 않는다.			
10	빨대를 사용해야 할 경우 손가락 사이에 빨대를 고정시킨 후 장애인 입에 물린다.	국물은 빨아 마실 수 있는 용기에 옮기거나 구부러지는 굵은 빨대를 이용하여 스스로 마시게 한다.		□
11	입가에 묻은 음식물을 닦아준다. 특히 마비된 쪽의 입가에 흐르는 음식물은 자연스럽게 닦아준다.			□
12	식사를 마치면 그릇과 턱받침을 치운다.			□
13	감각이 무뎌진 장애인은 식사 후 입안에 음식이 남아 있어도 이를 알지 못하므로 남아 있는 음식은 삼키든지 또는 뱉도록 한다.			□
14	양치질을 하거나 입안을 헹군다. 입 주위를 닦고 치아(의치)를 깨끗이 닦는다.	특히 마비된 쪽의 뺨 부위에 음식찌꺼기가 남기 쉬우므로 식후 구강 관리를 한다.		□
15	가능하다면 식사 후 30분 정도 앉아 있도록 한다.			□

③ 경관영양 식사지원방법

- 장애인이 의식이 없어도 식사 시작과 끝을 알린다.
- 판매되는 영양액을 사용하는 경우에는 유효기간 이내의 것만 사용한다.
- 영양주머니는 매번 깨끗이 씻어서 말린 후 사용한다.
- 장애인이 무의식적으로 빼려고 할 때 빠지지 않도록 반창고 등으로 비위관을 잘 고정한다.
- 비위관이 새거나 영양액이 역류되면 비위관이 열려있는지 확인하고, 간호사에게 연락하여야 한다.
- 관이 막히지 않도록 해야 하며 뜨겁거나 차지 않도록 한다. 매우 천천히 주입하는 경우 음식이 상할 수 있으므로 주의해야 한다.
- 너무 진한 농도의 영양을 주입하거나 너무 빠르게 주입하면, 설사나 탈수를 유발할 수 있다.
- 경관 영양을 하는 대상자는 입 안의 건조와 갈증을 예방하기 위해 입 안을 자주 청결히 하고, 입술 보호제를 발라준다.
- 콧속에 분비물이 축적되기 쉬우므로 비위관 주변을 청결히 하고 윤활제를 바른다.
- 준비물품 : 처방된 비위관 영양액, 50cc 주사기, 영양주머니(위장관 영양백), 컵, 물, 일회용 장갑, 입술 보호제, 윤활제, 종이테이프 등

단계	진행과정	팁	수행 여부
1	손을 씻는다.		□
2	처방에 따라 영양액을 따뜻하게 준비한다 (너무 차갑거나 뜨겁지 않도록 한다).		□
3	장애인을 앉게 하거나 침상머리를 올린다.		□
4	영양액이 중력에 의해 흘러 내려와 위장 속으로 들어가도록 위장보다 높은 위치에 건다.		□
5	경관 영양 주입 시 비위관이 빠지거나 새는지 관찰한다. 또한 장애인이 토하거나 청색증이 나타나면 주입되던 비위관을 잠근 후 바로 응급의료기관에게 알린다.		□
6	경관 영양 주입 후 장애인이 상체를 높이고 30분 정도 앉아 있도록 보조한다.		□
7	사용한 물품과 주위를 정돈하고 손을 씻는다.	필요시 섭취량을 기록한다.	□

(3) 개인위생관리

개인위생은 피부, 모발, 손톱, 치아, 구강 및 비강, 눈, 귀, 회음 및 생식기 등 신체의 위생과 외모 다듬기 활동을 의미한다. 개인위생 돕기에는 목욕이나 샤워, 회음부, 구강, 손톱 및 모발관리 외에도 대소변처리 등을 직접 지원하거나, 스스로 하도록 지켜보고 도와주는 것도 포함된다.

① 구강 청결 돕기

• 목적

구강 청결은 입술, 치아, 잇몸과 혀 등 입안을 건강한 상태로 유지하는데 필수적이다. 구강은 점막으로 덮여져 있어 상처입기가 쉽고 음식물 찌꺼기 등에 의해 세균이 번식하기 쉬운 장소이다. 칫솔질은 음식찌꺼기, 프라그 및 세균이 있는 치아를 깨끗이 하고 잇몸을 자극하여 순환을 촉진 하고, 불쾌한 냄새와 맛으로 인한 불쾌감을 완화한다.

• 유의할 점

- 입 안에 염증이 있는 지를 확인하고, 상처가 있는 부분을 더 다치지 않도록 주의한다. 치료받아야 할 치아는 있는지, 잇몸, 입천장, 혀, 볼 안쪽 등이 헐었는지 세심하게 관찰하고 이상이 있으면 시설장이나 관리책임자에게 보고한다.
- 입안을 닦아낼 때 혀 안쪽이나 목젖을 자극하면 구토나 질식을 일으킬 수 있으므로 너무 깊숙이 닦지 않는다.

< 입안 닦아내기 >

- 치아가 없거나 연하장애가 있는 장애인, 의식이 없는 장애인, 사레가 잘 드는 장애인의 입안을 깨끗이 닦아 내는 방법이다.
- 준비물품 : 일회용 스펀지 브러쉬, 컵(또는 빨대 달린 컵), 작은 주전자, 물받이 그릇, 수건, 거즈, 일회용 장갑, 구강청정제(필요시), 입술 보호제, 설압자(필요시)

단계	진행과정	부모역할	팁	수행 여부
1	필요물품을 준비하고 절차를 설명한다.	장애인의 구강상태를 확인한다.		□
2	장애인이 앉은 자세나 옆으로 누운 자세를 취하도록 하며, 부득이하게 똑바로 누운 자세일			□

	때는 상반신을 높여준다.			
3	목에서 가슴까지 수건을 대준다.			□
4	거즈를 감은 설압자 또는 일회용 스폰지 브러쉬를 물에 적셔 사용한다.			□
5	먼저 윗니와 잇몸을 닦고 거즈를 바꾸어 아래쪽 잇몸과 이를 닦는다. 다음으로 입천장, 혀, 볼 안쪽을 닦아 낸다.	입안을 닦아내는 동안 치료를 받아야 하는 치아는 없는지, 잇몸, 입천장, 혀, 볼 안쪽 등이 헐지는 않았는지 세심하게 관찰하도록 하고 이상이 있을 시 의료기관 등에 보고한다.	필요한 경우 구강청정제를 사용한다.	□
6	입안을 모두 닦아낸 뒤 수건으로 입 주변의 물기를 닦아내고 입술이 건조하지 않도록 입술 보호제를 바르도록 한다.			□

< 입안 헹구기 >

- 입안 헹구기는 식사 전과 후에 모두 적용가능하다. 식전 입안 행구기는 구강건조를 막고, 타액이나 위액 분비를 촉진하여 식욕을 증진한다. 식후 입안 헹구기는 구강내 음식물 제거를 위해 시행한다.
- 준비물품 : 컵(또는 빨대 달린 컵), 물받이 그릇, 수건, 거즈, 일회용 장갑, 구강청정제(필요시), 입술 보호제

단계	진행과정	부모역할	팁	수행여부
1	필요물품을 준비하고 절차를 설명한다.	장애인의 구강상태를 확인한다.		□
2	앉은 자세를 취하게 하고 목에서 가슴까지 수건을 대준다.			□
3	미지근한 물로 입안을 적신다. 입안이 깨끗해질 때까지 충분히 헹군 후 물받이 그릇에 뱉도록 한다.		필요에 따라 구강청정제를 사용한다.	□
4	마른수건으로 입 주위를 닦는다.			□

5	입술이 건조하지 않도록 입술 보호제를 바르도록 한다.			□
6	사용한 물품을 정리한다.			□

< 칫솔질하기 >

- 칫솔질은 치아에 붙은 음식물 찌꺼기를 없애고 치석을 제거할 수 있다.
- 준비물품 : 칫솔, 치약, 컵(또는 빨대 달린 컵), 주전자, 물받이 그릇, 수건, 거즈, 일회용 장갑, 입술 보호제, 일회용 컵

단계	진행과정	부모역할	팁	수행 여부
1	필요물품을 준비하고 장애인에게 절차를 설명한다.	장애인의 구강상태를 확인한다.		□
2	앉은 자세가 가능한 경우는 가능한 한 앉혀서 머리 부분을 앞으로 숙인 자세로 한다.		앉은 자세가 가능하지 않은 경우, 마비된 쪽을 위로 한 옆으로 누운 자세로 행한다.	□
3	목에서 가슴까지 수건을 대준다.			□
4	미지근한 물로 입안을 헹구어 적신다. 컵을 사용하는 것이 어려울 경우 빨대 달린 컵을 사용하도록 한다.			□
5	치약을 묻힌 칫솔을 45° 각도로 치아에 대고 잇몸에서 부터 치아 쪽 방향으로 3분간 세심하게 닦는다. 칫솔질을 할 때에는 치아뿐만 아니라 혀도 닦도록 한다.			□
6	컵을 사용하여 극히 소량의 물로 2~3회에 나누어서 행구게 한다. 컵을 사용하기 힘든 경우, 빨대 달린 컵을 사용한다.			□
7	입안이 깨끗해질 때 까지 여러 번 헹구고 마른 수건으로 입 주위를 닦는다.	잇몸에서 출혈은 없는지 확인하고 입술 보호제를 바른다.		□
8	사용한 물품을 정리한다.			□

< 의치 관리 방법 >

단계	목표	진행과정	부모역할	팁	수행 여부
1	**의치빼기**	부분의치는 스크라프(금속제로 의치가 구강 내에서 움직이지 않도록하기 위한 것)를 손톱으로 끌어 올려 빼낸다.			□
2		위쪽 의치를 먼저 빼서 의치 용기에 넣는다.			□
3		아래 의치를 잡고 왼쪽을 오른쪽 보다 조금 낮게 하면서 돌려 빼서 의치 용기에 넣는다.			□
4		세면대 안에 종이수건이나 물수건을 깔고 의치를 꺼내 놓는다.			□
5	**의치세척**	칫솔에 의치 세정제를 묻혀 미온수로 의치를 닦는다.			□
6		흐르는 미온수에 의치를 헹군다.			□
7		인공치아와 인공치아의 사이 인공치아와 의치바닥 사이 안쪽의 좁게 되어 있는 곳 등은 특히 주의하여 닦는다.			□
8	**의치보관**	잇몸에 대한 압박자극을 해소하기 위해 자기 전에는 의치를 빼서 보관한다.			□
9		전체 의치인 경우 건조를 막기 위해서 위쪽과 아래쪽 의치를 맞추어서 뚜껑있는 용기에 물을 넣어 보관한다.			□
10		의치세정제나 물이 담긴 보관용기에 보관한다. 의치를 물에 담가 두면 의치의 변형을 막을 수 있다.		분실예방을 위해 일정한 장소와 용기에 보관한다.	□
11	**의치끼우기**	구강세정제로 의치 삽입 전에 입을 헹군다.	대상자의 구강 점막에 상처나 염증이 있는지 확인한다.		□
12		윗니를 끼울 때는 엄지와 검지로 잡아 엄지가 입안으로			□

		들어가게 하여 한 번에 끼운다.			
13		아랫니는 검지가 입안으로 향하게 하여 아래쪽으로 밀어 넣는다.	잘못하여 삼키는 경우도 있으므로 인지저하나 마비가 있는 경우 의치의 위치를 자주 확인한다.		□
14		입술이 건조하고 트는 것을 막기 위해 입 주위를 닦은 후 입술에 입술 보호제를 발라준다.			□

② 두발 청결 돕기

• 유의할 점
- 머리를 감기 전 기분, 안색, 통증 유무 등을 확인하고 머리를 감아도 되는지 먼저 확인한다.
- 공복, 식후는 피하고 추울 때에는 따뜻한 낮 시간대를 이용한다.
- 머리를 감기 전에 대소변을 보게 한다.
- 모든 절차에 대해 미리 설명을 하여 편한 상태를 유지하도록 한다.

< 통 목욕 시 머리 감기 >
- 준비물품 : 목욕담요, 수건, 샴푸, 린스, 따뜻한 물을 담는 포트, 양동이, 빗 등

단계	진행과정	팁	수행 여부
1	필요물품을 준비하고 절차를 설명한다.	실내온도를 22~24℃ 정도로 유지한다.	□
2	목욕 의자에 앉히고 머리에 장신구를 제거하고 이물질이 있는지 확인한다.	귀에 물이 들어가지 않도록 귀막이 솜으로 양쪽 귀를 막는다.	□
3	따뜻한 물(39~40℃)로 머리를 적신다.		□
4	소량의 샴푸를 덜어 머리와 두피를 손톱이 아닌 손가락 끝으로 마사지 후 헹군다.		□
5	린스를 한 후 따뜻한 물로 머리를 충분히 헹군다.		□
6	양쪽 귀에서 귀막이 솜을 꺼낸다. 마른 수건		□

	으로 물기를 제거한 후 헤어드라이어로 머리를 말린다.		
7	머리는 빗질하여 차분하게 정리한다.		□
8	사용한 물품을 정리한다.		□

< 침대에서의 머리 감기 >

- 준비물품 : 커튼이나 스크린, 목욕담요, 수건, 샴푸, 린스, 따뜻한 물을 담는 포트, 머리 감기용 패드(머리 감기용 도구), 양동이, 방수포, 빗, 헤어드라이어, 귀막이 솜, 마른수건, 면봉, 일회용 장갑

단계	진행과정	부모역할	팁	수행 여부
1	필요물품을 준비하고 절차를 설명한다.	문과 창문을 닫고 실내온도를 22~24℃ 정도로 유지한다.		□
2	베개를 치우고 침대모서리에 머리가 오도록 몸을 비스듬히 한다.			□
3	머리의 장신구를 제거하고 솜으로 귀를 막고, 눈은 수건으로 덮어 보호한다.			□
4	침대보를 보호하기 위해 방수포를 어깨 밑까지 깐다.			□
5	방수포 위에 수건을 놓아 어깨아래에서 가슴 위까지 감싼다.	목욕담요를 덮고, 이불은 허리까지 접어 내린다.		□
6	머리 밑에 패드를 대고 패드 끝을 물받이 양동이에 넣는다.		가정에서 패드가 없는 경우 신문지 여러 장을 비닐포 안에 넣고 말아서 사용할 수 있다.	□
7	따뜻한 물로 머리를 적신다. 소량의 샴푸를 머리와 두피에 묻혀 손가락 끝으로 마사지 하여 따뜻한 물로 헹군다.			□
8	린스를 한 후 따뜻한 물로 머리를 충			□

	분히 헹군다. 뒷머리는 머리를 목을 좌우로 돌리면서 헹구거나 패드 밑에 수건을 넣어 물 빠짐을 조절 하여 헹구어도 좋다.			
9	수건으로 머리의 물기를 닦고 패드를 제거한다.			□
10	양쪽 귀에서 귀막이 솜을 내고 면봉을 이용하여 양쪽 귀에 물기를 제거 한다. 면봉 사용 시 귀 안쪽이 손상되지 않도록 주의하도록 한다.			□
11	마른 수건으로 남아 있는 물기를 제거한 후 헤어드라이어로 머리를 말린다. 빗질하고, 편안한 자세를 취해 준다.			□
12	사용한 물품을 정리한다.			□

< 머리 손질하기 >

- 빗질은 매일 하는 것이 좋으며, 머리카락이 엉켰을 경우에는 물을 적신 후에 손질한다. 너무 세게 잡아당겨 대상자가 불편하지 않도록 한다. 머리 손질 중간, 머리 손질 후 대상자가 거울을 통해 확인할 수 있도록 하여 기호를 최대한 반영한다.
- 준비물품 : 커튼이나 스크린, 머리빗, 거울, 수건, 헤어핀, 일회용 장갑(필요시)

단계	진행과정	수행 여부
1	필요물품을 준비하고 절차를 설명한다.	□
2	침대머리를 높이거나 가능하다면 장애인을 앉힌다.	□
3	장애인의 어깨에 수건을 덮고 안경과 머리핀 등은 제거한다.	□
4	한 손은 모발을 잡고 다른 한 손으로 두피에서부터 모발 끝 쪽으로 빗는다.	□
5	장애인의 기호에 따라 머리 모양을 정리해 준다.	□
6	장애인에게 거울을 제공하여 자신의 머리 스타일을 확인할 수 있게 한다.	□
7	사용한 물품을 정리한다.	□

③ 손·발 청결 돕기

• 목적

장애인의 피부는 건조하고 거칠며 윤기가 없고 피부각질이 생기기 쉽다. 피부 건조를 예방하기 위해서는 보습을 고려한 클렌저나 비누를 선택해야한다. 주기적으로 오일이나 로션 등을 사용한다.

• 유의사항

- 피부에 상처가 나지 않도록 조심해야 한다.
- 피부에 자극을 주는 침구나 모직의류 등은 피하고 면제품을 사용한다.
- 피부의 색이나 상처, 분비물 유무를 상시 확인한다.
- 손과 발을 닦아 청결을 유지함으로써 악취나 무좀을 예방하고 손발의 말초부위를 따뜻하게 함으로써 혈액순환을 증진시키고 기분을 상쾌하게 한다.
- 준비물품 : 세면대야, 따뜻한 물을 넣은 포트, 비누, 수건, 일회용 장갑, 손톱깎이, 로션, 방수포 등

단계	진행과정	팁	수행 여부
1	필요물품을 준비하고 절차를 설명한다.		□
2	가능한 대상자를 앉히거나 편안한 자세로 한다.		□
3	씻으면서 이불이나 바닥에 물이 젖지 않도록 방수포를 깔아둔다.		□
4	비누를 이용해 손가락, 발가락 사이를 씻은 뒤 헹군다.		□
5	수건으로 물기를 닦은 후 대야를 치운다.		□
6	손톱깎이를 이용하여 손톱은 둥근 모양으로 발톱은 일자로 자른다.		□
7	로션을 바르며 부드럽게 마사지를 한다.		□
8	사용한 물품을 정리한다.		□

④ 회음부 청결 돕기

• 목적

목욕이나 샤워를 할 수 없는 경우 회음부는 분비물과 배설물로 더러워 지기 쉽고, 악취가 나며 여성은 방광염, 요로감염의 원인이 되므로 청결을 유지하는 것이 중요하다.

• 유의사항

- 회음부나 음경을 닦을 때는 전용수건, 거즈나 솜을 사용해야 한다.
- 회음부에는 요도, 질, 항문 순서로 되어있어 아래쪽에서 위쪽으로 닦을 경우 감염을 일으킬 수 있기 때문에 위에서 아래쪽으로 닦아낸다.
- 준비물품 : 커튼이나 스크린, 목욕담요, 목욕수건, 비누, 대야 2개(비눗물용, 헹굼용), 물받이 통 또는 변기, 따뜻한 물을 넣은 포트, 방수포, 일회용장갑, 물수건, 마른 수건, 물

단계	진행과정	팁	수행 여부
1	필요물품을 준비하고 절차를 설명한다.	커튼이나 스크린을 쳐서 개인 프라이버시가 유지되도록 한다.	□
2	누워서 무릎을 세운 자세를 취하게 하고 대형타월로 골반쪽에서 무릎까지 덮는다. 작업 공간을 확보하기 위해서 목욕담요를 마름모로 편 후 끝자락을 대상자의 다리 사이로 해서 둔부 밑으로 넣는다.		□
3	바지를 벗고 누운 채로 하는 경우는 둔부 밑에 방수포와 목욕수건을 겹쳐서 깔고 변기를 밀어 넣는다.		□
4	37℃ 정도의 물을 음부에 끼얹은 다음 물수건에 비눗물을 묻힌다. 피부에 비눗기가 남지 않도록 깨끗이 닦는다(물을 담을 용기는 샴푸나 세제의 빈 용기들을 이용하면 편리하다).		□
5	가볍게 짠 물수건으로 여성의 회음부를 위에서부터 아래쪽으로 닦아 낸다. 남성은 음경을 수건으로 잡고, 양쪽의 겹치는 부분과 음낭의 뒷면도 잘 닦는다.		□
6	마른수건으로 물기를 닦아 내고 변기를 빼낸 후 변기가 닿았던 둔부에 남아있는 물기를 닦는다.		□
7	바지를 입히고 편안한 자세가 되도록 돕는다.		□
8	사용한 물품을 정리한다.		□

⑤ 세수 돕기

• 목적

대상자가 스스로 세수를 할 수 없는 경우, 얼굴을 깨끗이 씻어 주어 혈액 순환을 촉진하고 청결을 유지시킴으로써 자존감과 정서적인 안정감을 제공한다.

• 유의사항

- 눈 : 장애인의 눈은 눈물이나 눈곱으로 염증이 잘 생긴다. 만약 눈곱이 끼었다면 눈곱이 없는 쪽 눈부터 먼저 닦는다. 한 번 사용한 수건의 면은 사용하지 않는다. 대상자가 안경을 사용하는 경우에는 하루에 한 번 이상 안경 닦는 천으로 잘 닦거나 물로 씻어 깨끗하게 한다.
- 귀 : 장애인은 귀지가 쌓여 중이염이나 난청을 일으키기도 한다. 정기적으로 면봉이나 귀이개로 귀 입구의 귀지를 닦아내고, 귓바퀴나 귀의 뒷면도 따뜻한 물수건으로 닦아 낸다.
- 코 : 장애인은 콧물이 자주 나오며 이물질로 인하여 코가 막히게 되고 비염 등이 발생하기 쉬우므로 세안 시 코 안을 깨끗이 닦는다. 양쪽 코볼과 둘레를 세심히 닦도록 한다. 만약 코털이 코 밖으로 나와 있다면 깎아준다.
- 입, 이마, 볼, 목, 수염 : 수건에 비누를 묻혀 입술과 주변을 깨끗이 닦은 후, 이마와 볼, 목의 앞, 뒤를 골고루 세심하게 닦는다. 깨끗한 수건으로 헹구어 상쾌함을 느낄 수 있도록 한다.
- 준비물 : 커튼이나 스크린, 대야 2개(비누세척용, 헹굼용), 수건(대 1개, 소 2개), 따뜻한 물, 면봉, 거울, 비누, 피부유연제(로션이나 오일), 일회용 장갑

단계	진행과정	수행 여부
1	필요물품을 준비하고 절차를 설명한다.	□
2	침대머리를 높이거나 가능하다면 대상자를 앉힌다.	□
3	부드럽고 깨끗한 수건을 따뜻한 물에 적셔 눈의 안쪽에서 바깥쪽으로 닦는다. 다른 쪽 눈을 닦을 때는 수건의 다른 면을 사용한다.	□
4	눈 밑에서 코, 뺨 쪽으로 닦는다.	□
5	입 주위를 닦고 이마를 머리 쪽으로 쓸어 올리며 닦는다.	□
6	귀의 뒷면, 귓바퀴, 목의 순서로 닦는다.	□
7	마른 수건을 이용해 얼굴에 남아있는 물기를 제거하고 피부유연제 (로션이나 오일)를 바른다.	□

8	장애인이 원한다면 거울을 볼 수 있게 돕고, 면봉으로 귀 입구의 귀지를 닦아낸다.	□
9	장애인이 안경을 사용하는 경우에는 하루에 한 번 이상 안경 닦는 천으로 잘 닦거나 물로 씻어 깨끗하게 한다.	□
10	사용한 물품을 정리한다.	□

⑥ 면도 돕기

• 목적

남성 장애인에게 면도는 청결 유지와 기분전환을 위해 꼭 필요하다.

• 유의할 점

- 장애인이 가지고 있는 면도기의 사용방법에 맞추어 사용하되, 상처가 나지 않도록 주의한다.
- 면도 전 따뜻한 물수건으로 덮어 건조함을 완화시키고 폼클린징으로 먼저 거품을 낸 뒤 면도하도록 한다.
- 면도를 시행하기 전 상처가 있거나, 시행하면서 상처가 생겨 피가 날 경우 직접 접촉하지 않도록 주의한다.
- 준비물품 : 면도기 또는 전기면도기, 따뜻한 물, 거울, 대야 2개(따뜻한 물 담는용기, 클린징 거품용기), 수건(2장), 로션, 클린징크림, 일회용장갑

단계	진행과정	팁	수행 여부
1	필요한 물품을 준비하고 절차를 설명한다.		□
2	침대머리를 높이거나 가능하다면 대상자를 앉힌다.		□
3	면도 전 따뜻한 물수건으로 덮어 건조함을 완화시킨다.		□
4	폼 클린징의 거품을 충분히 내고 귀밑에서 턱, 입 주위와 코밑에 거품을 발라 놓는다.		□
5	면도날은 얼굴 피부와 45° 정도의 각도를 유지하도록 하며, 짧게 나누어 일정한 속도로 면도한다.		□
6	피부가 주름져 있다면 아래 방향으로 부드럽게 잡아 당겨 면도하고 귀밑에서 턱 쪽으로 코밑에서 입 주위 순서로 진행한다.	장애인이 원하면 거울을 볼 수 있게 돕는다.	□
7	따뜻한 수건을 이용해 얼굴에 남아 있는 거품을 제거하고 피부유연제 (로션이나 크림)등을 바른다.		□
8	사용한 물품을 정리한다.		□

⑦ 목욕 돕기

• 목적

목욕은 피부의 노폐물을 제거하여 몸의 청결을 유지하고, 숙면에도 도움이 된다. 또한 전신의 신진대사를 촉진하며, 혈액순환을 돕고, 근육 및 관절의 이완을 돕는다.

• 유의사항

- 목욕 물 온도는 39~40℃, 실내온도는 22~24℃를 유지 바람이 들어오지 않도록 창문과 욕실 문을 닫는다.
- 식사 직전 · 직후에는 피한다.
- 목욕 전에 소변 또는 대변을 보도록 하고 장애인의 몸 상태(표정, 얼굴색, 열, 혈압상승 여부, 맥박, 체온, 피부, 설사, 콧물, 재채기, 기침)를 확인한다. 열이 나거나 혈압이 높을 때, 기분이 불쾌할 때, 몸이 피로할 때는 목욕하지 않는다.
- 욕조에 손잡이를 붙이거나 미끄럼방지 매트를 깔아 안전사고를 예방한다.
- 장애인이 할 수 있는 부분은 스스로 하도록 하여 능동적인 근육운동과 성취감을 갖도록 한다.
- 목욕 중에는 장애인의 상태를 자주 확인하며 목욕시간은 20~30분 이내로 한다.
- 혈압이 낮은 장애인일 경우는 미지근한 물에 입욕하지 않도록 유의한다. 미지근한 물에 들어가 있으면 나올 때 기립성 현기증을 일으킬 위험이 있다.
- 혈압이 높은 장애인일 경우는 혈압약 복용 직후는 목욕을 삼가야 하며 한 시간 후에 목욕을 실시한다.
- 체온이 떨어지지 않도록 목욕 중에는 자주 따뜻한 물을 뿌려준다.
- 장애인의 욕구와 사생활을 존중하여 본인이 원하는 방식에 따르도록 한다.
- 장애인의 피부는 건조하므로 건성용 비누를 사용한다.
- 평소 좋아하는 것을 화제로 목욕을 촉구하거나 유도한다(세탁, 걸레빨기, 손 씻기 등).

< 통 목욕하기 >

- 준비물품 : 목욕담요, 목욕수건, 비누, 대야, 목욕의자, 미끄럼방지 매트, 샴푸, 린스, 빗, 헤어드라이어, 갈아입을 옷, 피부유연제(로션이나 오일), 귀막이 솜, 마른수건, 일회용 장갑

단계	진행과정	팁	수행 여부
1	물품을 준비하고 절차를 설명한다.	실내온도는 22~24℃를 유지하는 것이 좋으나 장애인의 상태와 기호를 고려한다.	□
2	목욕물의 온도는 39~40℃가 좋으나, 욕조에 들어가기 전 대상자가 미리 온도를 느껴보도록 한 후 필요시 조절한다.		□
3	옷 벗는 것을 돕는다.	스스로 할 수 있는 것은 스스로 하도록 한다.	□
4	장애인을 목욕의자에 앉도록 한 후 발 끝에 물을 묻혀 미리 온도를 느껴보도록 한 후 다리, 팔, 몸통의 순서로 물로 헹구고 회음부를 닦아낸다.		□
5	편마비 장애인이 욕조에 들어가기 전에 욕조 턱 높이와 욕조 의자 높이를 맞추어 앉게 하고 건강한 손으로 손잡이나 보조도구를 잡게 한다.		□
6	활동지원사는 장애인의 마비된 쪽 겨드랑이를 잡고 건강한 쪽 다리, 마비된 쪽 다리 순으로 옮겨 놓도록 한다. 욕조에 있는 시간은 5분 정도로 한다.	부력으로 불안정해지므로 등을 대고 안전하게 앉아 있도록 하고 욕조 안에 미끄럼 방지 매트를 깔아 미끄러지지 않게 한다.	□
7	욕조에서 나와 목욕의자에 앉히고 머리를 감긴다(두발 청결 참조).		□
8	목욕수건에 비누를 묻혀 몸을 닦는다.(말초에서 중심으로 닦고, 발가락 사이와 발바닥도 섬세하게 닦는다)	가능한 스스로 씻도록 하고, 도움이 필요한 부분만 보조한다.	□
9	샤워기의 물 온도를 먼저 확인한 후 장애인의 의견을 물은 뒤 비누거품을 닦아낸다.		□
10	목욕 후 한기를 느끼지 않도록 물기를 빨리 닦고 귀 뒤도 물기를 제거한다. 귀안은 면봉으로 잘 닦아낸다(필요시 머리카락은 헤어 드라이어를 사용하여 빠르게 말린다).		□
11	의자에 앉혀서 오일 등 피부유연제를 전신에 바르고 옷 입는 것을 돕는다.		□
12	어지러움, 피로감이 없는지 장애인의 상태를 확인하고 따뜻한 우유, 차 등으로 수분을 섭취하고 휴식을 취하도록 한다.		□
13	사용한 용품을 정리한다.		□

< 샤워하기 >

- 장애인의 경우 서서하는 샤워는 몸에 무리가 가거나, 낙상의 위험이 있으므로 목욕의자를 이용하여 안전하게 앉은 자세로 하는 것이 바람직하다.
- 샤워 방법은 통 목욕과 동일하다.

< 침상 목욕하기 >

- 움직이기 어려운 대상자를 침대에 누인 채로 편안하고 청결하게 목욕을 돕고 자연스럽게 피부상태를 관찰한다.
- 준비물품 : 커튼이나 스크린, 목욕담요, 목욕수건, 대야 2개(비누용, 헹굼용), 물받이 물통, 따뜻한 물을 넣은 포트, 방수포, 갈아입을 옷, 일회용 장갑, 면봉, 바디로션

단계	진행과정	팁	수행 여부
1	물품을 준비하고 절차를 설명한다.	창문이나 방문은 닫고 실내온도는 22~24℃로 유지하며, 목욕물 온도는 39~40℃ 준비한다.	□
2	활동지원사 쪽의 침대 난간을 내린다.		□
3	침대 위에 방수포를 깐다.		□
4	장애인의 의복을 벗기고 목욕 담요를 위에 덮는다.		□
5	수건에 물을 적시고 짠 다음, 벙어리 장갑과 같은 모양이나 한 면씩 접어 사용하기 쉬운 모양으로 만든다.		□
6	눈, 코, 뺨, 입 주위, 이마, 귀, 목의 순서로 닦는다.		□
7	· 양쪽 상지 손끝에서 겨드랑이 쪽으로 닦는다. 손가락, 손바닥, 손등을 꼼꼼히 닦는다. 겨드랑이 밑이나 손가락 사이는 더러워지기 쉬운 부분이므로 철저하게 닦는다.		□
8	· 흉부와 복부 유방은 원을 그리듯이 닦는다. 복부는 배꼽을 중심으로 시계방향으로 닦는다. 이는 장운동을 활발하게 하여 배변에 도움이 된다.		□
9	·양쪽 하지 무릎을 세워서 발꿈치나 무릎 뒤를 손으로 받치고 발끝에서 허벅지 쪽으로 닦는다. 고관절 부위나 무릎의 뒷면도 닦는다.		□

10	·등과 둔부 옆으로 눕게 하여 목 뒤에서 둔부까지 닦는다. 둔부 사이와 항문 주위를 깨끗하게 하고, 뼈가 돌출된 등이나 둔부는 욕창이 생기기 쉬우므로 피부의 색상을 관찰하고 이상이 없을 시 목욕 후 금기가 아니면 등마사지를 한다.		□
11	·회음부 장애인이 수치심을 느끼지 않도록 주의하도록 한다. 목욕수건 등으로 씻을 부위 이외의 부위는 가려주도록 한다.		□
12	목욕을 마친 다음에는 깨끗한 옷으로 갈아입도록 하고, 물을 마시게 하고 휴식을 취하게 한다	목욕수건과 물은 필요할 때마다 깨끗하게 자주 교환한다.	□
13	사용한 물품을 정리한다.		□

< 목욕의자 활용하기 >

• 목적

목욕의자는 불편한 대상자를 목욕시킬 때나, 머리를 감길 때 대상자의 자세유지와 간호하는 사람의 부담을 경감시켜준다. 잘 일어나지 못하는 대상자는 일으키기 쉬운 높이의 의자가 좋다.

• 유의사항

- 목욕의자의 앉는 면이 높으면 의자가 불안정하므로 앉는 면이 높지 않고, 등받이가 높고, 팔걸이가 있으며, 기대어 앉아도 넘어지지 않는 안정적인 것이 좋다.
- 물에 녹슬지 않은 소재로서 엉덩이 부위는 미끄러지지 않는 재질로 되어 있어야 한다.
- 의자 부분에 구멍이 있거나 홈이 파여 있어 물이 흐르도록 해야 하며, 대상자 스스로 움직이는 것이 불편하므로 앉은 상태에서 회음부를 씻길 수 있도록 된 것이 더 좋다.
- 움직임이 불편한 대상자는 스스로 움직이기를 두려워하여 무언가를 잡으려고 하므로 등받이와 팔걸이가 있어야 한다.
- 바닥이 평평하지 않거나 물기가 묻어 있으면 미끄러질 위험이 있으므로 목욕의자의 다리 밑부분은 미끄러지지 않는 재질이어야 한다. 다만, 바퀴가 부착된 목욕의자인 경우에는 모든 바퀴에 잠금장치가 있어야 한다.
- 소재는 금속 또는 목재로 하여 대상자의 무게를 충분히 견딜 수 있도록 튼튼하게 만들어야 한다.

(4) 쾌적하고 안전한 주거환경 만들기

• 목적

쾌적한 주거환경은 대상자의 건강을 유지하고 자립성을 높이는데 중요한 역할을 한다. 대상자가 활동하기 편리하고 안전한 주거환경을 조성하여 대상자의 삶의 질을 향상시킬 수 있도록 지원한다.

• 유의사항

- 대상자와 가족의 희망사항을 충분히 고려하여 환경을 만든다.
- 일상생활동작에 맞는 방법을 검토하고, 감각기능과 하지기능의 저하로 인한 사고를 예방할 수 있는 안전한 환경을 만든다.
- 태풍, 화재 등 비상사태에 대한 대응책을 고려한다.
- 주택 개보수는 경제적인 상황을 포함해 대상자가 더욱 안정된 노후 생활을 할 수 있도록 정확한 상황판단과 대응이 필요하다.

온도	• 실내 온도 유지(낮 20~23℃, 밤 18℃) • 땀과 손발 온도를 확인하여 의복과 실내 온도 조절 • 방, 복도와 화장실 온도는 일정하게 유지(혈압상승 예방)
습도	• 쾌적한 습도 유지(40~60%) • 습도가 낮으면 구강, 목, 피부의 건조함, 오한 발생(어항, 가습기로 조절) • 습도가 높으면 불쾌감이 발생됨(제습기로 조절)
환기	• 공기가 피부에 직접 닿아 피로나 한기를 느끼지 않게 주의 • 드레싱, 폐기물, 변기, 배설물 등의 냄새 발생 시 환기 필수
채광	• 피로감과 불쾌감을 줄 수 있는 직사광선 조절 • 스크린, 커튼을 이용하여 밝기 조절
조명	• 시력, 초점조절, 식별력, 어두운 곳에서 적응력이 떨어지므로 조명은 밝게 유지 • 복도, 화장실, 계단에 밝은 조명을 사용하여 사고를 예방 • 다른 사람의 숙면을 위해 밤에는 개인등 사용
소음	• 수면장애, 불안과 흥분 유발시키지 않도록 소음 줄임
실내 구조	• 휠체어, 보행기, 지팡이 사용이 가능한 공간을 확보함 • 현관이나 화장실의 문턱을 없애도록 함 • 문턱이 있으면 경사로를 설치하여 휠체어가 다닐 수 있도록 함 • 계단, 화장실, 복도에는 미끄럼방지 턱과 손잡이를 설치함 • 헛디디거나 넘어지지 않게 바닥, 벽, 마루, 문, 선반에 색깔을 구분함 • 복도 벽에 손잡이 설치

① 쾌적한 주거환경 만들기

단계	구분	진행과정	팁	수행 여부
1	환기	장애인이 사용하는 방은 장애인의 건강상태에 따라 창문을 조금 열거나 문을 열어서 공기를 자주 환기시켜 심신을 상쾌하게 한다.		□
2		환기 시에는 바람이 장애인에게 닿지 않도록 간접 환기 방법을 사용하여 공기가 피부에 직접 닿아 피로나 한기가 발생하지 않도록 주의해야 한다.		□
3		환기를 위하여 창문이나 문을 열어 놓은 후 잊어버리지 않도록 하고, 환기를 시킬 때에 장애인의 건강 상태 및 계절, 날씨 등을 고려해야 한다.	추운 날 감기에 걸린 장애인의 방의 환기를 위해 창문을 오래 열어놓는 것은 위험할 수 있다.	□
5	실내 온도	실내온도는 일반적으로 여름 22~25℃, 겨울은 18~22℃, 낮에는 20~23℃, 밤에는 18℃가 쾌적한 온도지만, 개인차가 있으므로 가능한 본인의 의견을 들어서 한다.		□
6		장애인의 경우 땀 배출과 손발의 온도를 확인하여 의복과 실내온도를 병행하여 조절하고, 국소난방 보다는 전체난방이 바람직하며, 화장실이나 기타 휴식공간의 냉·난방도 고려한다.		□
7		목욕 전·후에는 외풍이 없게 하고, 실내의 기온이 24℃ 전후가 되도록 유지한다.		□
8		겨울에는 실내 온도가 15℃ 이하이면 난방이 필요하며, 실내온도를 유지하기 위하여 보조난방 기구를 갖추어 두면 좋다.		□
9	습도	습도는 40~60%가 적합하다. 습도가 너무 낮으면 호흡기 점막과 피부를 건조시키고 땀		□

		증발을 가속시켜 오한이 생기고, 습도가 너무 높으면 불쾌감을 느끼게 한다.		
10		장마철 습도가 높으면 제습기로 습기를 제거하고, 겨울에는 난방기구의 사용으로 건조해지기 쉬우므로 젖은 수건이나 가습기를 사용한다.		□
11	**소음**	보청기를 사용하는 경우 필요한 소리뿐만 아니라 모든 소리를 증폭시키기 때문에 주위의 소음 때문에 고통을 겪는다.		□
12		소음이 지나치면 수면방해, 정신적 불안 등 건강에도 악영향을 미치므로 큰소리가 나지 않도록 소음방지에 노력한다.		□
13	**채광**	자연채광은 밝고 습도가 낮으며 자외선에 의한 살균효과가 있어서 신진대사를 좋게 한다.		□
14		채광에 의한 직사광선이 눈에 닿으면 각막에 장애를 초래하는 경우도 있으므로 커튼, 발, 블라인드 등을 사용한다.		□
15	**조명**	조명은 빛의 밝기가 공간 전체에 고루 퍼지도록 용도에 따라 조명 등을 설치한다.		□
16		계단에는 계단의 높이 차가 잘 보이게 천장에 조명을 설치하는 것이 좋고, 특히 계단이나 복도는 발의 움직임을 볼 수 있도록 무릎 아래 쪽 위치에 별도의 보조 등을 다는 것이 안전사고 예방에 도움이 된다.		□
17		간접 조명보다는 배설물 확인이 쉬운 직접 조명으로 전체를 환하게 해야 한다.		□
18		장애인 주택에서는 싱크대뿐 아니라 신발장 등 각종 가구에 문을 여닫을 때 점멸되는 등을 다는 것도 좋다.		□

② 청결한 주거환경 조성하기

단계	구분	진행과정	수행 여부
1	**침실 및 병실**	실내 청소를 할 때 장애인들은 호흡기의 면역기능이 저하되기 때문에 진공청소기나 젖은 걸레로 먼지를 제거해야 한다.	□
2		쓰레기가 많은 경우 빗자루에 물을 묻혀 조심스럽게 쓸거나, 유리창 청소기의 고무로 밀어낸 후 걸레로 닦아내도록 한다.	□
3		침상 시트나 침구는 특별한 경우를 제외하고는 아침에 정리하고, 낮에는 활동을 할 수 있는 환경을 만든다.	□
4	**화장실**	사용하지 않는 낮 시간은 충분히 환기를 시킨다.	□
5		바닥은 물때나 미생물이 발생하기 쉽고, 미끄러우므로 일주일에 한 번 정도는 락스와 솔을 이용하여 닦아준다.	□
6		양변기에 물때가 끼었을 때는 솔에 식초를 묻혀 변기 안쪽을 닦는다.	□
7		화장실 배수구는 뚜껑을 솔로 씻고 물때를 씻어낸 뒤 락스를 희석한 물을 부어준다.	□
8	**쓰레기 관리**	쓰레기는 분리수거 후 정리한다.	□
9		쓰레기통은 비울 때마다 물로 씻어 잘 건조시키고, 냄새가 나는 경우에는 알코올로 닦아낸다.	□
10		음식물 쓰레기는 매일 치운다.	□
11	**주방**	개수대와 수납장, 배수구, 식기선반, 냉장고, 용기는 정리 후 깨끗이 닦아내고 건조시킨다.	□

③ 안전한 주거공간 만들기

단계	구분	진행과정	수행 여부
1	현관	현관에 문턱이 있으면 경사로를 설치하고, 입구를 넓게 확보하여 휠체어가 쉽게 통과할 수 있도록 한다.	□
2		조명기구는 현관 밖과 발밑을 비출 수 있도록 밝게 한다.	□
3		현관 바닥은 미끄럽지 않은 소재를 사용한다.	□
4		현관문의 손잡이는 열고 닫기가 용이한 막대형으로 설치한다.	□
5		안전하게 신발을 신고 벗을 수 있도록 의자를 놓아둔다.	□
6	거실	출입구의 문턱을 없앤다.	□
7		햇볕이 잘 들고 가족들의 모습을 보고 목소리를 들을 수 있는 곳이 좋다.	□
8		거실의 넓이는 휠체어, 보행기, 지팡이 등 이동에 불편함이 없도록 확보한다.	□
9		거실 바닥은 평편하게 하며, 가능한 한 물건을 놓아두지 않도록 한다.	□
10		비상시를 대비하여 연락을 취할 수 있는 긴급경보장치와 화재경보기 등을 설치한다.	□
11	장애인 방	습기가 차지 않고 공기가 깨끗하며, 조용하고 햇빛이 잘 비치는 남향 또는 남동향이 좋다.	□
12		화장실이나 욕실이 가깝게 위치하고, 출입구의 문턱을 없앤다.	□
13		장애인이 필요로 하는 물품, 케어에 필요한 물품은 항상 손이 닿을 수 있는 위치에 둔다.	□
14		그림이나 사진이 떨어져 다치는 일이 없도록 안전하게 걸어둔다.	□
15		가구를 진열할 때는 모서리에 부딪힐 염려가 없도록 주의하여 배치한다.	□
16		창가에 물건을 두어 햇빛을 차단하지 않게 하고, 커튼은 얇은 것과 두꺼운 것을 병용하여 온도, 채광, 소음 등의 조절에 이용한다.	□
17		사고, 재해에 대비하여 인터폰, 전화, 비상벨 등으로 호출이 용이하도록 한다.	□

18		출입구의 문턱을 없애고, 미끄럽지 않은 바닥 소재를 사용한다.	□
19		싱크대 및 가스레인지는 대상자의 손이 닿는 높이로 조정하고, 일상생활에 자주 사용하는 물건은 손이 쉽게 닿는 곳에 정돈한다.	□
20	**부엌과 식당**	화상 및 화재에 주의하고, 깨지지 않는 그릇, 손잡이가 있는 그릇 등을 사용한다.	□
21		식탁은 휠체어 사용 시에도 이용이 가능한 것으로 하고, 높이는 대상자의 앉은키와 휠체어의 높이를 고려하여야 한다.	□
22		식탁보는 빨기 쉽고, 더러움이 눈에 띄는 밝은색으로 하며, 발에 밟히지 않도록 길이를 조절한다.	□
23		출입문의 문턱을 없애고, 넘어질 때를 대비하여 문은 깨지지 않는 것으로 한다.	□
24		움직일 때 도움이 되는 손잡이를 설치하고, 손잡이는 쓰기 편한 쪽이나 마비가 없는 쪽에, 양변기 옆, 세면대 옆 등에 손잡이를 설치한다.	□
25		움직이기 편한 양변기를 설치한다.	□
26		휠체어를 사용하는 대상자의 경우, 휠체어가 들어갈 수 있는 크기의 화장실이 필요하다.	□
27	**화장실, 욕실**	마비가 있는 사람은 잘라놓은 휴지가 쓰기 편할 수도 있으며, 미끄러지지 않는 바닥 소재를 사용하거나 미끄럼방지용 깔판을 깐다.	□
28		높이가 낮은 욕조를 설치하여 탕에 드나들기 편하게 하고, 탕 내부의 바닥에 미끄럼방지용 깔판을 깔아놓으면 탕 내에서 넘어지는 것을 방지할 수 있다.	□
29		냉·온수를 사용, 조절할 수 있는 시설을 설치하고, 습기가 많은 장소이므로 사용하지 않는 낮 동안에 환기를 시킨다.	□
30		장애인이 화장실 및 욕실을 사용한 후에는 바닥에 물기를 닦아 다음에 이용할 때 넘어지지 않도록 한다.	□
31		계단의 가장자리는 미끄러지지 않게 고무 등으로 대고, 손잡이를 계단과 복도에 설치한다.	□
32	**계단**	안전손잡이 사이에 의복이 끼지 않도록 한다.	□
33		일직선의 계단은 오르고 내리는데 부담이 크므로 한 번 쉬는 장소가 있는 계단이 좋다.	□

④ 안전손잡이 설치하기

• 목적

안전손잡이는 거동이 불편한 대상자가 자주 왕래하는 장소(거실, 화장실 등)에 손잡이를 달아 대상자의 자립성을 높여준다. 녹이 슬지않고 미끄러지지 않는 재질이 좋다.

• 유의사항

- 미끄럼방지 제품 표면은 시각 손상이 있는 대상자, 일반적인 움직임에 어려움이 있는 대상자들을 위해 미끄럼방지가 되어 있어야 한다. 안전손잡이의 표면에 도장이 되어 있어야 한다.
- 손잡이의 돌출부 표면은 모든 사람에게 잠재적 위험이 되는 날카운 돌출부 및 가장자리가 없어야 하며, 특히 시각 손상이 있는 사람의 경우를 고려하여야 한다.
- 편리성 안전손잡이는 대상자가 이용할 때 쉽게 잡을 수 있어야 한다.
- 안전성 안전손잡이에 고정 장치가 있을 경우, 고정 장치에 의해 사용자 상해의 위험이 없도록 별도의 고정 장치 덮개가 있어야 한다.
- 안전손잡이가 빠져서 넘어지는 사고가 보고되고 있으므로 사용전 점검을 하여야 한다.
- 벽과 안전손잡이 사이에 팔이 끼이면서 넘어져 골절되는 사례가 있으므로 주의가 필요하다.

(5) 투약 돕기

• 유의사항
- 정확한 약물, 정확한 대상자, 정확한 용량, 정확한 경로, 정확한 시간에 투약을 돕는다.
- 투약 후 평소와는 다른 이상반응이 나타나는지 관찰한다.
- 약의 종류에 따라 가루로 만들 수 있는 약과 그대로 투약해야 하는 약이 있으므로 되도록 약국에서 가져온 상태로 투약하도록 돕는다.
- 장애인의 신체 상태로 인해 약을 삼키지 못할 경우 활동지원사가 임의로 약을 갈거나 쪼개지 말고 의료진에게 문의하여 지시에 따른다.
- 유효기간이 지났거나 확실하지 않은 약은 절대 사용하지 않는다.
- 처방된 이외의 약을 섞어 주지 않는다.

① 경구약 투약
- 가루약 : 가루약은 숟가락을 사용하여 약간의 물에 녹인 후 투약하거나, 바늘을 제거한 주사기를 이용하여 녹인 가루약을 흡인하여 입 안으로 조금씩 주입한다.
- 알약 : 알약은 약병에서 약 뚜껑에 따르고, 다시 손으로 옮긴다. 손으로 만진 약은 약병에 다시 넣지 않는다. 알약의 개수가 많은 경우에는 2~3번에 나누어 투약한다. 장애인이 손을 떨거나 입 안에 넣는 동작 중에 약을 잃어버릴 우려가 있으면 직접 입안에 넣어준다.
- 약을 삼키기 쉽게 해주고 위장관에서의 흡수가 잘 되도록 충분히 물을 준다.
- 물약 : 물약은 뚜껑을 열어 뚜껑의 위가 바닥으로 가도록 놓고 계량컵을 눈높이로 들고 처방된 양만큼 따른 후 대상자에게 투약한다. 약을 따르기 전에 약물을 흔들어 섞고, 색이 변하거나 혼탁한 약물은 버린다. 라벨이 붙은 쪽이 손바닥에 오도록 쥐고, 라벨의 반대쪽 방향으로 용액을 따른다. 병뚜껑을 씌우기 전에 종이 수건으로 입구를 닦는다. 약의 용량이 적을 때는 바늘을 제거한 주사기를 이용하여 복용하게 한다.
- 준비물품 : 처방 약, 숟가락, 주사기, 물, 컵, 계량컵, 눈금 있는 약물통, 빨대(물약 투약, 치아착색 방지)

단계	진행과정	팁	수행 여부
1	약포장지 겉면의 대상자의 이름을 확인한다.	장애인이 입으로 약을 먹을 수 있는 능력이 있는지 확인한다. 대상자가 삼킬 수 있는지, 금식인	□

		지, 오심이나 구토 유무를 확인한다.	
2	침상머리를 높이고 반좌위를 취해 준다.		□
3	장애인에게 투약절차를 설명한다.		□
4	준비된 약의 용량을 확인하고 오염되지 않도록 준비한다.		□
5	가루약, 알약, 물약의 투약방법에 따라 약을 준다.		□
6	물을 충분히 제공하여 약을 잘 삼키고 위장관에서 잘 흡수되게 한다.		□
7	입을 벌리게 하거나 질문을 하여 전부 투약되었는지 확인한다.		□
8	약을 먹으면서 기침을 심하게 하거나 구토하면 즉시 의료기관에 문의한다.		□
9	물품을 정리한다.		□

② 안약 투여 - 액체안약 투여

- 눈의 감염 및 증상을 치료하기 위해 안약이 필요한 장애인에게 정확하게 약을 투여한다.
- 준비물품 : 깨끗한 장갑, 멸균수나 생리식염수에 적신 멸균 솜, 안약, 거즈

단계	진행과정	팁	수행여부
1	손을 씻는다.		□
2	약병 겉면의 장애인의 이름과 약품의 유효기간을 확인한다.		□
3	장애인에게 투약절차를 설명한다.		□
4	장애인이 앉거나 누워서 편안한 자세를 취하도록 도와준다.		□
5	약의 용량을 확인하고 오염되지 않도록 준비한 후 깨끗한 장갑을 착용한다.		□
6	멸균수나 생리식염수에 적신 멸균 솜으로 눈 안쪽에서 바깥쪽으로 닦아준다.	장애인의 한쪽 눈의 감염이 있을 시 반대편 눈에 전파되지 않도록 멸균수나 생리식염수에 적신 멸균 솜으로 눈의 안쪽에서	□

		바깥쪽으로 닦아준다.	
7	안약 투여시 장애인에게 천장을 보도록 하고 약물 명, 점적 방울 수를 확인하여 눈의 측면에서 하부 결막 낭의 바깥쪽 3분의1 부위에 안약을 투여한다.		□
8	비루관을 잠시 가볍게 눌러 안약이 코 안으로 흘러 내려가는 것을 막아준다.		□

< 안약 투여 - 안연고 투여>

단계	진행과정	팁	수행 여부
1	안약 투여 방법의 1~6을 시행한다.	안연고를 사용할 때는 처음으로 나오는 것은 거즈로 닦아 버린다. 외부 공기에 오염이 되었을 수 있기 때문이다.	□
2	안연고를 사용할 때는 처음 나오는 것은 거즈로 닦아 버린다. 하부 결막 낭 위에 튜브를 놓고 안쪽에서 바깥쪽으로 안연고를 2m 정도 짜 넣는다.		□
3	장애인에게 눈을 감고 안구를 움직이도록 한다.		□
4	튜브를 멸균 생리식염수에 적신 멸균 솜으로 닦고 뚜껑을 닫는다.		□
5	눈꺼풀 밖으로 나온 연고를 멸균 생리식염수에 적신 멸균 솜으로 닦아낸다.		□
6	손을 씻는다.		□

③ 귀약 투여

- 장애인의 귀의 감염을 치료하고, 통증을 줄이기 위해 투여한다.
- 준비물품 : 깨끗한 장갑, 면봉, 점적기가 달린 약병, 면으로 된 솜

단계	진행과정	팁	수행 여부
1	손을 씻는다.		□

2	약병 겉면의 장애인의 이름과 약품의 유효기간을 확인한다.		□
3	장애인에게 투약절차를 설명한다.		□
4	장애인이 치료할 귀를 위쪽으로 하여 귀약 투여에 편안한 자세를 취하도록 도와준다.		□
5	면봉에 용액을 묻혀 장애인의 귓바퀴와 외이도를 깨끗하게 닦는다.		□
6	손으로 약병을 따뜻하게 하거나 잠깐 동안 약병을 온수에 담근다.		□
7	귓바퀴를 후상방으로 잡아당겨 약물투여가 쉽도록 한 후 측면을 따라 정확한 방울 수의 약물을 점적한다.		□
8	귀 입구를 잠깐 동안 부드럽게 눌러주고 약 5분간 누워있도록 한다.	약물이 귀 안쪽으로 잘 들어가도록 하기 위해서 장애인의 귀 윗부분을 잡고 뒤쪽(후상방)으로 잡아당겨야 한다.	□
9	작은 솜을 15~20분 동안 귀에 느슨하게 끼워 놓았다 제거한다.		□

④ 약 보관하기

- 약이 변질되지 않고, 효과가 유지되도록 제품 용기에 명시된 보관법에 따라 안전하게 보관한다.

단계	구분	진행과정	수행 여부
1	**알약**	알약은 원래의 약용기에 넣어 건조한 곳에 보관해야 습기가 차지 않는다.	□
2		햇빛을 피해 보관해야 약성분이 변질되지 않는다.	□
3	**가루약**	가루약을 먹일 때 사용하는 숟가락에 이물질이나 물기가 있으면 변하기 쉬우므로 물기가 없는 숟가락을 사용한다.	□
4	**물약**	시럽제(물약)는 서늘한 곳에 직사광선을 피해 보관한다. 약병에 쓰인 보관방법을 따른다.	□
5		오랫동안 먹지 않다가 다시 먹는다면 반드시 색깔이나 냄새를 확인해야 한다.	□
6		약 용기 째 빨아 먹으면 침이 약에 섞여 들어가 변질될 수 있	□

		으므로 반드시 깨끗한 플라스틱 계량컵이나 스푼에 덜어 먹여야 한다.	
7		꺼낸 시럽을 다시 병에 넣으면, 약이 변하는 원인이 되므로 잘못 따른 약은 버려야 한다.	□
8	**안약 귀약**	안약이나 귀약은 사용 투약 후 약 나오는 부분을 생리식염수솜으로 잘 닦아 상온의 그늘진 곳에서 보관한다.	□

⑤ 흡인 물품 관리하기

- 기도분비물이 축적된 대상자를 이동식 흡인기나 벽 흡인기에 연결된 관을 통하여 분비물을 제거한다.

단계	진행과정	수행 여부
1	흡인은 음압을 이용하여 가래를 제거하는 것으로 감염과 출혈의 위험이 있다.	□
2	가래가 담긴 흡인병은 분비물을 버리고, 1일 1회 이상 깨끗이 닦는다.	□
3	한 번 사용한 카테터는 분비물이 빠질 수 있게 물에 담궈 놓는다.	□
4	흐르는 물에 카테터를 비벼 씻는다. 소독컵은 깨끗하게 씻는다.	□
5	전용 냄비에 소독할 컵과 카테터를 넣고 충분히 잠길 정도의 물을 붓고 15~20분 이상 끓여서 소독한다.	□
6	소독한 컵은 냄비 뚜껑을 닫은 채 물을 버린 후 건져서 자연 건조 시킨다.	□
7	카테터 등 고무 제품은 15분 이상 끓인 후 쟁반에 널어서 그늘에서 말린다.	□
8	사용한 물품은 깨끗이 씻어 놓은 후 사용하기 직전에 소독한다.	□

(6) 배설 지원

• 목적

우리 몸에서 배설이 제대로 되지 않으면 몸에 독소가 쌓이고 신체 장기에 이상이 생기기 때문에 배설이 원활해야 한다. 장애인의 배설기능에 이상이 있을 수 있기 때문에 활동지원사는 장애인의 상태에 따라 적절한 방법으로 배설을 도와야 한다.

• 유의사항

- 장애인이 배설을 스스로 해결하지 못하고 다른 사람의 도움을 받을 때는 수치스러움과 불안감, 절망감을 느낄 수 있으므로 주의한다.
- 배설물을 치울 때 표정을 찡그리지 않도록 하고 장애인이 최대한 편안하게 배설하도록 배려해야 한다.
- 배설할 때는 옷을 벗어야하므로 배설하는 모습이 보이지 않게 가려주어 프라이버시를 배려한다.
- 배설을 하면 오래 두지 말고 바로 깨끗이 치운다. 대변이나 소변이 묻어 피부가 상할 수 있으므로 피부상태도 살펴본다.
- 장애인이 요의나 변의를 느낄 때 활동지원사는 도움이 필요한 부분만을 도와준다. 장애인이 할 수 있는 부분은 스스로 하게 하는 것이 장애인의 자존감을 높여주고 자립심을 키워줄 수 있다.
- 항문은 앞에서 뒤로 닦아야 요로계 감염을 예방할 수 있다.
- 대상자의 요구를 최대한 반영하고 존중한다.

• 배설 요구의 비언어적 표현

- 끙끙거림, 안절부절 함, 손으로 배 또는 엉덩이를 가르킴. 얼굴표정이 일그러짐, 허리를 들썩임 등

① 화장실 이용 돕기

- 장애인이 화장실에 가다가 주저앉거나 넘어지면 낙상이 발생한다. 활동지원사는 항상 장애인을 관찰하고, 손을 뻗으면 닿을 수 있는 위치에 있다가 필요하면 즉각 개입하여 낙상사고에 대비한다.
- 낙상사고를 예방하기 위해 처음부터 끝까지 장애인을 돕는 것은 장애인을 의존하게 만들고 자존감을 저하시킬 수 있으므로 할 수 있는 부분은 최대한 스스로 할 수 있도록 격려한다.
- 대변이나 소변을 볼 때 장애인이 다치거나 넘어질 수 있으므로 안전한 환경을

조성해야 한다.
- 화장실까지 가는 길에 불필요한 물건이나 발에 걸려 넘어질 우려가 있는 물건을 치워 넘어지지 않게 한다.
- 화장실은 밝고 바닥에 물기가 없어 미끄러지지 않게 해야 한다.
- 화장실이 어두우면 찾기가 어려우므로 화장실은 밤에도 찾을 수 있도록 표시등을 켜둔다.
- 변기 옆에 손잡이를 설치하여 필요시 장애인이 잡을 수 있도록 배려한다.
- 응급상황을 알릴 수 있는 벨을 설치한다.
- 휠체어를 사용하는 장애인은 휠체어에서 타고 내릴 때나 움직이지 않고 있을 때 반드시 휠체어 잠금장치를 걸어 둔다. 잠금장치를 하지 않으면 휠체어가 미끄러져 다칠 수 있다. 발이 걸리지 않도록 발 받침대는 접어 올린다.
- 휠체어 이동 중 바퀴나 팔걸이에 옷깃 등이 걸리지 않도록 주의한다.

단계	진행과정	팁	수행 여부
1	침상 가까이에 휠체어를 놓는다. 편마비 장애인의 경우, 건강한 쪽에 휠체어를 두고, 침대 난간에 빈틈없이 붙이거나, 30~45° 비스듬히 붙인다. 옮기는 동안 장애인이 다치지 않도록 휠체어를 고정하고, 발 받침대는 올려두고 침대 옆에 휠체어를 붙여 놓도록 한다.	(근력이 있어 어느 정도 동작이 가능한 장애인 : 침대와 30~45° 비스듬히 놓기)	□
2	침대 한 쪽의 안전바를 내려 놓는다.		□
3	마비가 없는 장애인은 침대 가장자리에 걸터 앉힌다. 마비가 있는 장애인은 두 팔이 안전하도록 모아 준다. 두발도 모아준다. 활동지원사의 한쪽 팔은 장애인의 어깨를 지지하고 다른 한쪽은 장애인의 모아진 두 발목을 감싸 침대 끝으로 두 다리를 이동한다. 침대 아래로 두 다리를 내려 놓는다. 장애인의 허리와 엉덩이 경계선에 두 손을 지지하여 침대 가장자리로 옮겨 앉게 한다.		□
4	장애인의 두 발이 바닥에 닿게 한다. 장애인을 침대에 걸터앉힌 후 잠깐 동안 어지러움을 호소하지 않는지 살핀다.		□
5	장애인의 다리를 어깨 넓이로 벌린다.		□
6	활동지원사의 한 쪽 다리로 장애인의 무릎		□

	안쪽(마비가 있는 장애인은 마비된 쪽)을 지지하고 한쪽 다리는 뒤로 위치하여 안전을 확보한다.		
7	활동지원사의 양 팔은 장애인의 겨드랑이 밑으로 해서 등 뒤로 감싸 안고 장애인의 건강한 쪽 팔로 활동지원사의 어깨를 감싸게 한 다음 활동지원사의 자세를 낮춘다.		□
8	장애인의 안쪽 무릎(마비가 있는 장애인은 마비된 쪽)을 활동지원사의 무릎 바깥쪽으로 지지하면서 함께 일어선다.		□
9	활동지원사는 장애인의 허리를 끌어안은 상태에서 들어올려 90° 회전하여 휠체어로 옮긴다. 장애인이 어느 정도 힘을 줄 수 있는 경우라면 대상자 스스로 힘을 주어 옮기도록 한다. 이 때 장애인 무릎에 활동지원사의 무릎을 대어 지지하여, 무릎에 힘이 풀리면서 주저앉는 것을 대비하는 것도 좋은 방법이다.		□
10	휠체어 의자에 함께 앉는 동작을 취한다.		□
11	마비가 있는 장애인은 마비된 쪽 팔을 건강한 팔로 감싸게 하여 마비된 팔의 안전을 확보한다.		□
12	활동지원사는 휠체어 뒤쪽에 서고 장애인의 몸을 앞으로 숙이게 한다.		□
13	장애인의 겨드랑이 사이로 두 팔을 넣고 장애인의 포개진 두 팔을 양손으로 감싼다.		□
14	장애인의 자세를 앞쪽으로 깊숙이 낮추고 겨드랑이 쪽에 지지한 팔을 들어 올리듯 하면서 활동지원사 쪽으로 당겨 바르게 앉힌다.		□
15	휠체어 발 받침대 위에 장애인의 다리를 올려 놓는다. 편마비 장애인이라면 건강한 쪽 손으로 불편한 쪽 손과 발을 움직여 스스로 자세를 잡도록 격려한다.		□
16	화장실로 이동한 후 휠체어의 잠금 장치를 걸고 발 받침대를 접는다.		□
17	장애인의 허리를 감아 일으켜 세운 후 대상자의 몸을 90° 회전시켜 변기 앞에 세우고 바지를 내린 후 변기에 앉힌다.		□
18	장애인이 활동지원사가 바로 옆에서 배설이 끝나기를 기다리는 것에 대해 부담을 느끼고 수치심을 느낄 수 있다. 따라서 활	배설물 뒤처리를 할 때에는 앞에서 뒤로 닦아 감염을 예방한다.	□

	동지원사는 장애인에게 의향을 물어 옆에 있을지 나가 있을지를 확인한다. 활동지원사가 밖에서 기다려주기를 원한다면 장애인 옆에 호출기를 두고 도움이 필요할 시 요청하도록 알린다.		
19	배설을 마친 후 (스스로 할 수 없는 경우에는 뒤처리를 해 준 뒤) 휠체어에 앉힌다.		□
20	세면대에서 장애인이 손을 씻도록 돕는다.		□
21	휠체어에서 침상으로 안전하게 이동하도록 보조한다(침상에서 휠체어로 이동하는 것의 역순으로 시행).		□

② 침상 배설 돕기

• 유의사항

- 장애인이 요의나 변의를 호소할 때 즉시 배설할 수 있도록 도와준다. 활동지원사에게 도움을 요청하기를 꺼려하거나 스스로 몸을 움직이는 것이 어려워 요의나 변의를 참고 있을 수도 있으므로 배변시간 간격을 가늠해 둔다.
- 프라이버시 유지를 위해 배변시 불필요한 노출을 방지하고 가려주며 편안한 상태에서 배설할 수 있도록 한다.
- 장애인이 스스로 배설할 수 있도록 돕고 배변/배뇨 훈련에 적극적으로 참여하도록 격려한다. 규칙적으로 식사하고 섬유질도 적절히 섭취 하도록 하며, 복부 마사지를 시행하여 장운동이 활발해질 수 있도록 한다.
- 장애인이 참지 못하고 실수하는 경우, 부끄러워하거나 심리적으로 위축되지 않도록 주의해야 한다.
- 준비물품 : 일회용 장갑, 커튼이나 스크린, 휴대용 대변기, 방수포, 무릎덮개, 수건, 화장지, 물티슈, 손 씻을 물(혹은 물수건), 휴지통, 방향제

단계	진행과정	팁	수행 여부
1	장애인을 확인하고 절차를 설명한 뒤 커튼이나 스크린으로 가린다.		□
2	변기는 따뜻한 물로 데워서 침대 옆이나 의자 위에 놓는다.	차가운 변기가 피부에 바로 닿을 경우 장애인이 놀랄 수 있으며 피부와 근육이 수축하여 요의나	□

		변의가 감소될 수 있다.	
3	배설시 소리가 나는 것을 방지하기 위해 변기 밑에 화장지를 깔고 TV를 켜거나 음악을 틀어놓아 심리적으로 안정된 상태로 용변을 보게 한다.		□
4	방수포를 깐다. - 장애인이 협조를 할 수 있는 경우: 장애인을 바로 눕힌 상태로 무릎을 세우고 발에 힘을 주도록 하고 활동지원사가 한손으로 장애인의 허리를 천천히 들어 올려 둔부 밑에 방수포를 깔아둔다. -장애인이 협조를 할 수 없는 경우: 장애인을 옆으로 돌려 눕힌 후 한쪽에 방수포를 반정도 말아서 깔고 다른 쪽으로 돌려 눕힌 후 말아진 방수포를 펼쳐서 깐다.		□
5	허리 아래 부분을 무릎덮개로 늘어뜨린 후 바지를 내린다.		□
6	변기를 대준다. - 장애인이 협조를 할 수 있는 경우: 활동지원사가 허리 밑에 한손을 넣어 장애인이 둔부를 들도록 하고, 다른 손으로 변기를 밀어 넣은 후 항문이 변기 중앙에 오도록 한다. - 장애인이 협조를 할 수 없는 경우: 옆으로 돌려 눕힌 후 둔부에 변기를 대고 변기 위로 장애인을 돌려 눕혀 반듯한 자세에서 항문이 변기 중앙에 오도록 한다.		□
7	침대를 올려주어 장애인이 배에 힘을 주기 쉬운 자세로 취해준다. 변기를 대고 오래 있으면 피부가 손상될 수 있고 허리와 둔부 관절 부위에 무리가 올 수 있으므로 변의가 생길 때 다시 시도한다.		□
8	장애인이 원하는 경우 손 가까이에 화장지와 호출 벨을 두고 밖에서 기다린다. 밖에서 기다리면서도 중간 중간 장애인에게 말을 걸어 상태를 살핀다.		□
9	배설이 끝난 것을 확인 한 후 방에 들어가 무릎덮개를 걷어내고 침대 머리를 낮춘다.		□
10	화장지로 회음부나 항문부위를 닦는다. 배설물로 인해 피부가 짓무르지 않았는지 등 장애인의 피부상태를 확인하며 닦는다.		□
11	한손으로 장애인자의 허리를 들어 올리고 변기를 뺀다.		□

12	회음부와 둔부를 따뜻한 수건이나 물티슈로 앞에서 뒤로 잘 닦아준다. 물기가 남아있는 경우 장애인의 피부가 짓무르거나 피부 손상을 일으킬 수 있으므로, 마른 수건이나 티슈로 물기를 닦아 준다. 장애인이 허리를 들지 못하면 옆으로 뉘어서 한다.		□
13	방수포를 걷어낸다.		□
14	일회용 장갑을 벗고 장애인의 손이 배설물로 오염되었을 수 있기 때문에, 이를 깨끗이 하기 위해 장애인의 손을 씻도록 한다.		□
15	옷과 이불을 정리하고 프라이버시를 위해 사용한 커튼과 스크린을 제거한다.		□

③ 이동변기 사용 돕기

• 목적

이동변기 화장실까지 이동하기 어려운 대상자가 편리한 장소에서 쉽게 배설할 수 있도록 해준다.

• 유의사항

- 장애인이 요의나 변의를 호소할 때 즉시 배설할 수 있도록 돕는다. 장애인이 요의나 변의를 말로 표현하지 못하더라도 장애인의 의도를 파악하여 즉시 배설을 해결할 수 있도록 도와준다.
- 배설이 어려울 때는 미지근한 물을 항문이나 요도에 끼얹어 변의를 자극한다.
- 이동식 좌변기는 매번 깨끗이 씻어 배설물이 남아 있거나 냄새가 나지 않도록 한다.
- 대소변 받이(변기통)는 탈·부착하여 청소할 수 있어야 한다.
- 편안히 오랫동안 앉아있을 수 있도록 팔걸이와 등받이가 있어야 한다.
- 물로 세척을 하거나 소독약으로 소독할 수 있는 재질이어야 한다.
- 대상자의 무게를 충분히 견딜 수 있도록 튼튼하여야 한다.
- 가볍기 때문에 미끄러지거나 넘어짐에 대한 주의가 필요하다.
- 사용 전 4개의 다리가 지면에 완전히 고정되어 있는지 확인한다.
- 변기를 한쪽 손잡이만 잡고 일어서지 말고 덮개에 기대지 않는다.
- 좌변기 시트에 올라서지 않는다.
- 준비물품 : 이동변기, 일회용 장갑, 커튼이나 스크린, 미끄럼방지 매트(고무매트), 화장지, 손 씻을 물(혹은 물수건), 무릎덮개, 방향제, 휴지통

단계	진행과정	팁	수행 여부
1	장애인을 확인하고 절차를 설명한다.	이동식 변기 사용에 대해 설명하여 거부감을 줄여주고, 장애인이 당황하지 않도록 한다.	□
2	침대와 이동식 좌변기의 높이가 같도록 맞춘다. 침대에서 이동식 좌변기로 이동할 때 넘어지거나, 바닥으로 떨어지지 않게 주의한다.	하반신을 수건이나 무릎덮개로 덮어주고, 안전을 위해 변기 밑에 미끄럼방지 매트를 깔아주어, 장애인이 변기에 앉을 때 흔들리지 않도록 한다.	□
3	변기가 너무 차가운지 확인하고, 피부에 닿았을 때 놀라지 않도록 미리 따뜻한 물(또는 따뜻한 수건)로 데워 둔다.	차가운 변기가 피부에 바로 닿을 경우 놀라거나 피부와 근육이 수축하여 요의나 변의가 감소될 수 있다.	□
4	침대의 한쪽 바지를 내리고 장애인의 변기 가까이 이동하도록 한다.		□
5	장애인의 다리를 내려 두 발이 바닥에 닿게 한다.	다리가 바닥에 닿지 않으면 불안정하여 넘어질 수 있다.	□
6	편마비의 경우 이동식 좌변기는 건강한 쪽으로 30~45° 각도로 놓는다.		□
7	변기에 손잡이가 없는 경우에 활동지원사는 이동식 좌변기로부터 먼 발을 장애인 발 사이에 넣고 장애인을 일으켜 무릎을 이동식 좌변기 쪽으로 밀며, 장애인 몸을 회전시켜 변기 앞에 세운다.		□
8	그대로 화장지를 변기 안에 깔아주거나 음악을 틀어 주어 배설시 소리가 나는 것을 방지한다.		□
9	활동지원사가 밖에서 기다려주기를 원한다면 호출 벨을 손 가까이 두어 배설 종료 시 즉시 알리도록 한다. 밖에서 기다리면서 장애인이 안에서 문제없이 용변을 보는지 항시 신경을 쓰고 유의한다.		□
10	배설 후 뒤처리를 하게 한다(장애인 스스로 할 수 없는 경우에는 뒤처리를 해주거나 비데를 사용한다). 장애인이 스스로 용변을 처리할 수 없는 경우, 배설의 처리 과정과 처리 방법, 처리 시의 유의할 점은 침상 배설 돕기와 동일하다.		□
11	장애인을 일으켜 침상으로 안전하게 이동할 수 있도록 보조한다(침상에서 변기로 이동하는 것의 역순으로 시행).		□

12	장애인의 손을 씻게 한다. 대상자 손에 남아있는 잔변물이나 세균이 신체 내 감염을 일으킬 수 있으므로 배설 후에는 손을 씻게 해야 한다.		□
13	이동변기 내에 있는 배설물을 즉시 처리하고 환기를 시키도록 한다.		□

④ 간이 변기 사용 돕기

• 목적

간이변기는 이동이 불편한 대상자가 침대 등에서 용변을 해결하기 위해 반듯이 누운 자세에서 사용한다. 가정에서 사용할 때에는 높이가 낮은 플라스틱제의 소형 변기를 사용하는 것이 좋다.

• 유의사항

- 간이변기는 사용 후 덮개로 간이소변기 입구를 막았을 때 오염물이 간이변기 외부로 누출되지 않아야 한다.
- 열탕으로 소독할 때 충분한 내열성이 있어야 한다.
- 소변기는 소변량을 측정할 수 있도록 눈금이 있어야 하며, 소변색상을 볼 수 있도록 흰색 혹은 투명하여야 한다.

⑤ 기저귀 사용 돕기

- 장애인이 몇 번 실금을 했다고 해서 기저귀를 바로 사용하는 것은 좋지 않다. 대소변을 전혀 가리지 못하는 경우, 배설 욕구를 느끼지 못하는 경우 등 실금이 빈번해서 부득이한 경우에만 기저귀를 사용한다.
- 장애인이 의식이 있는 경우 수치심을 느낄 수 있으므로 불쾌한 표정을 얼굴에 드러내지 않도록 한다. 마음이 상하거나 부끄럽지 않도록 신속하게 기저귀를 교환한다.
- 기저귀를 사용하면 피부손상과 욕창이 잘 생긴다. 배뇨, 배변시간에 맞추어 자주 살펴보고 젖었으면 속히 갈아주어 피부에 문제가 생기지 않도록 한다.
- 장애인의 프라이버시 유지를 위해 불필요한 노출은 피한다.
- 장기적으로 기저귀를 사용하는 경우 피부가 붉어지는지, 상처가 생기는지, 통증을 호소하는지 등을 살펴보고 욕창예방 조치를 한다.
- 냄새가 불쾌감을 주므로 환기를 한다.
- 기저귀를 사용했다 할 지라도 약간의 도움으로 장애인이 이동할 수 있으면 이동식

변기를, 허리를 들어 올릴 수 있다면 침상용 변기사용을 시도하여, 가능하면 장애인이 화장실이나 변기에서 배설할 수 있도록 돕는다.

- 준비물품 : 기저귀, 일회용 장갑, 스크린이나 커튼, 물티슈, 면덮개, 마른 수건, 화장지, 따뜻한 물(혹은 물수건), 방향제, 휴지통

단계	진행과정	팁	수행 여부
1	손을 씻은 후 일회용 장갑을 낀다. 스크린이나 커튼을 친다.		□
2	면 덮개를 이불 위에 덮은 후 이불은 다리 아래로 접어 내린다.		□
3	면 덮개의 밑에서 윗옷을 허리까지 올리고 바지를 내린다. - 허리를 들 수 있는 장애인은 무릎을 세우고 똑바로 누운 상태에서 허리를 들도록 하여 장애인의 협조 하에 기저귀를 교환할 수 있다. - 허리를 들 수 없거나 협조가 불가능한 장애인일 경우 장애인을 옆으로 돌려 눕혀 기저귀를 교환한다.		□
4	기저귀의 배설물을 안으로 말아 넣는다. 이때 기저귀의 바깥 면(깨끗한 부분)이 보이도록 말아 넣는다.		□
5	더러워진 기저귀를 뺀다.		□
6	둔부 및 항문부위, 회음부를 따뜻한 물티슈로 닦아낸다. 이 때 회음부는 앞에서 뒤로 닦는다.		□
7	마른 수건으로 물기를 닦아 건조시킨다.		□
8	둔부 주변부터 꼬리뼈 부분까지 피부의 발적, 상처 등을 세심하게 살펴 보고 가볍게 두드려 마사지한다.		□
9	옆으로 누운 상태에서 새 기저귀와 커버를 둔부 밑에 댄다.	새 기저귀를 반을 말거나 조금 접어 둔부 밑으로 밀어 넣으면 기저귀를 대기가 쉬워진다.	□
10	새 기저귀로 둔부를 감싼후 바로 눕히고 기저귀의 테이프를 붙인다.		□

11	기저귀가 뭉치지 않도록 잘 펴서 마무리한다.		□
12	바지를 입히고 침상 주름을 펴서 정리한다.		□
13	면 덮개 위로 이불을 덮은 후 면 덮개를 뺀다.	창문을 열어 환기시키고 필요시 소취제나 방향제를 사용한다.	□

⑥ 유치도뇨관의 소변주머니 관리

- 유치도뇨관을 삽입하고 있는 장애인은 유치도뇨관을 통한 감염증이 생기기 쉬우므로 감염 예방에 세심한 주의를 기울여야 한다.
- 소변이 담긴 주머니를 방광 위치보다 높게 두지 않는다. 소변주머니가 높이 있으면 감염의 원인이 된다.
- 유치도뇨관을 통해 소변이 제대로 나오는지 확인한다. 소변량과 색깔을 매 2~3시간마다 확인한다.
- 연결 관이 꺾여 있거나 눌려 소변이 소변주머니로 제대로 배출되지 못하는지 살핀다.
- 유치도뇨관을 갖고 있는 상태라도 침대에서 자유로이 움직일 수 있으며 보행도 가능함을 알려준다.
- 금기 사항이 없는 한 수분섭취를 권장한다.
- 유치도뇨관을 강제로 빼면 요도점막에 손상을 입히므로 심하게 당겨지지 않도록 주의한다.
- 준비물품 : 일회용 장갑, 스크린이나 커튼, 소변기, 휴지통

단계	진행과정	수행 여부
1	소변이 소변주머니로 제대로 배출되고 있는지 살핀다.	□
2	소변주머니를 비울 때는 밑에 있는 배출구를 열어 소변기에 소변을 받은 후 배출구를 잠근다.	□
3	소변색이 이상하거나 탁해진 경우, 소변량이 적어진 경우, 소변이 도뇨관 밖으로 새는 경우에는 의료기관에 문의한다.	□
4	소변기의 소변을 지정된 장소에서 버린다. 소변 이상 여부 확인 후 바로 비워 냄새가 나지 않도록 한다.	□

(7) 체위변경하기

• 목적

욕창은 지속적인 압력에 의한 문제가 가장 크기 때문에 체위 변경을 함으로써 압력을 분산할 수 있다. 특히 장애인들은 많은 시간을 누워있으므로 체위를 자주 바꾸어 혈액순환을 돕고 불편감을 줄여야 한다.

• 유의사항

- 장애인의 몸을 잡고 체위변경을 할 경우 관절 밑 부분을 지지해야 한다.
- 체위에 따라 들어간 부분이나 다리 사이를 베개나 수건으로 지지해주면 편안하다.
- 보통 2시간마다 체위를 변경하며, 욕창이 이미 발생한 경우 더 자주 변경해야 한다.

① 기본 체위 변경 방법

단계	구분	진행과정	팁	수행 여부
1	**수면하거나 쉴 때**	천장을 쳐다보며 똑바로 누운 자세로 장애인의 머리 밑에 작은 베개를 받쳐준다.		□
2		편안함을 위하여 무릎과 발목 밑에 타월이나 작은 베개를 받쳐줄 수 있다.	고관절(엉덩관절)과 무릎관절의 굽힌 구축을 발생할 수 있으므로 장시간의 사용은 주의하여야 한다.	□
3	**반만 앉은 자세**	천장을 보며 누운 상태에서 침상 머리를 45° 정도 올린 자세이다.	숨이 차거나, 얼굴을 씻을 때, 식사 시나 위관 영양을 할 때 자세	□
4		등 뒤에 베개 두세 개를 사용하여 A자 형태로 받혀 자세를 유지하거나, 베개 하나를 사용 목과 어깨 밑에 베개를 받혀 바른 자세를 만들어준다.		□
5		다리 쪽의 침대를 살짝 올려주면 대상자가 미끄러져 내려가지 않고 편안하다.		□

6	**엎드린 자세**	엎드린 상태에서 머리를 옆으로 돌린 자세를 하거나, 작은 베개 또는 타월 두 개를 말아서 얼굴 부위에 홈을 만들어 준다.	등에 상처가 있거나 등의 근육을 쉬게 해줄 때 자세	□
7		장애인의 아랫배에 낮은 베개를 놓아 허리 앞굽음을 감소시켜 편한 자세가 된다.		□
8		발목 밑에 타월을 받쳐 넙다리와 허리의 긴장을 완화시킬 수 있다.		□
9	**옆으로 누운 자세**	장애인의 머리, 몸통, 엉덩이를 바르게 정렬시킨 자세로 침대 가운데에 눕힌다.	둔부의 압력을 피하거나 관장할 때 자세	□
10		장애인의 엉덩관절과 무릎관절은 굽힌 자세가 되어야 한다.	엉덩이를 뒤로 많이 이동시켜 주면 자세는 더욱 편안해진다.	□
11		머리 아래 및 위에 있는 다리 밑에 베개를 받쳐 준다.		□
12		장애인의 가슴 앞에 베개를 놓아 위에 있는 팔을 지지하도록 한다.		□
13		돌아눕기의 방법과 동일하게 돕는다.		□
14	**매트리스 소독**	매트리스 셀은 공기를 빼고 흐르는 물로 씻고 건조시킨다.		□
15		매트리스 커버는 흐르는 물로 씻거나 세탁해서 건조시킨다.		□

② 욕창 예방 매트리스 관리하기

• 목적

욕창예방 매트리스는 매트리스의 교대부양을 통해 압력을 분산시켜 욕창을 예방한다. 욕창예방 매트리스는 보온성, 통기성, 탄력성, 흡습성 등이 뛰어나야 한다. 욕창예방 뿐만 아니라 일으켜 세우기, 체위변환 등 간호하는 사람의 부담도 고려해서 선택해야 한다.

• 유의사항

- 모터와 매트리스는 호스로 연결되고, 욕창예방 매트리스를 감싼 보호 덮개가 있어야 한다.
- 욕창예방 매트리스의 정상 동작을 확인하기 위해 손을 대상자의 등과 엉덩이 밑

에 넣어 매트리스가 환자를 부양하는지 확인한다.
- 공기가 일정간격으로 교대주입되었다가 배기되는지 확인한다.
- 날카로운 물건이나 열에 닿으면, 매트리스가 터져서 공기압이 새어나올 수 있기 때문에 조심해야 한다.
- 욕창예방 매트리스는 열을 발산하는 제품(찜질기 등)과 함께 사용하지 않는다.

(8) 이동지원하기

• 목적

이동은 장기간 누워 지내는 장애인에게 나타날 수 있는 관절의 굳어짐과 변형을 예방하고 편안함을 제공한다. 모든 과정은 상황에 적당한 방법과 속도로 안전하고 편안하게 실시해야 한다.

• 유의사항

- 장애인의 안정도 및 운동의 능력, 통증, 장애, 질병상황, 심리적인 측면 등을 고려한다.
- 장애인에게 동작을 설명하고 동의를 구한다.
- 돌아눕고, 앉고, 일어서는 등의 동작은 머리, 팔꿈치, 손과 발, 몸 등 자연스러운 움직임을 거스르지 않아야 안전하다.
- 적절한 신체사용법과 상황에 맞는 방법, 속도, 도움 빈도를 적절히 하여 안전하고 편안하게 실시한다.

① 침대 위에서 이동하기

단계	구분	진행과정	팁	수행 여부
1	침대머리쪽에서 이동하기	침대 매트를 수평으로 눕히고 베개를 머리 쪽에 옮긴다.		□
2		장애인의 무릎을 세워 발바닥이 침대 바닥에 닿게 한다.		□
3		장애인이 협조를 할 수 있는 경우 침대 머리 쪽 난간을 잡게 한 후 활동지원사는 장애인의 대퇴 아래에 한쪽 팔을 넣고 나머지 한 팔은 침상 면을 밀며 신호를 하여 대상자와 같이 침상 머리 쪽 방향으로 움직인다.		□
4		장애인이 협조할 수 없는 경우 침상 양편에 한 사람씩 마주 서서 한쪽 팔은 머릿밑으로 넣어 어깨와 등 밑을, 다른 팔은 둔부와 대퇴를 지지하도록 하여 신호에 맞춰 두 사람이 동시에 장애인을 침대 머리 쪽으로 옮긴다.		□
5		불편한 곳이 있는지 확인하고, 바르게 하여 준다 (침대커버와 옷이 구겨져 있는지, 팔의 위치와 찰과상 등).		□

6	**침대한쪽으로 이동하기**	장애인을 이동하고자 하는 쪽에 서서 활동지원사는 장애인의 두 팔을 가슴 위에 포갠다.		□
7		상반신과 하반신을 나누어 이동시킨다.		□
8		한 손은 장애인의 목에서 겨드랑이를 향해 넣어서 받치며, 다른 한 손은 허리 아래에 넣어서 상반신을 이동시킨다.		□
9		하반신은 허리와 엉덩이 밑에 손을 깊숙이 넣고 이동시킨다.		□
10		장애인의 머리에 베개를 받쳐 안락한 자세를 취하게 한다.		□
11	**침대옆으로 눕히기**	활동지원사가 돌려 눕히려고 하는 쪽에 서서 돌려 눕히려고 하는 쪽으로 머리를 돌린다. 옆으로 누웠을 때 팔이 몸에 눌리지 않도록 눕히려는 쪽의 손을 위로 올리거나 양손을 가슴에 포개놓는다.		□
12		무릎을 굽히거나 돌려 눕는 방향과 반대쪽 발을 다른 쪽 발 위에 올려놓는다.		□
13		반대쪽 어깨와 엉덩이에 손을 대고, 옆으로 돌려 눕힌다.		□
14		엉덩이를 움직여 뒤로 이동시키고 어깨를 움직여 편안하게 하여 준다.	필요하다면 베개를 등과 필요 부위에 받쳐준다.	□
15	**침대에 걸터앉히기**	활동지원사는 앉히고자 하는 쪽에서 장애인을 향하여 선다.	침대 위에서 휠체어나 이동 변기 등으로 이동할 때 일단 일어나 앉은 다음 침대 끝으로 이동하여 침대에 걸터앉아야 한다.	□
16		장애인 가까이 서서 돌아 눕히는 방법에 따라 돌아 눕힌다.		□
17		장애인의 목 밑으로 팔을 깊숙이 넣고 다른 한 손은 다리를 지지한다.		□
18		신체 정렬을 유지한 상태에서 어깨 쪽 팔에 힘을 주어 일으켜 앉힌다.		□

② 일어나 앉기

단계	구분	진행과정	팁	수행 여부
1	편마비인 경우	활동지원사는 장애인의 건강한 쪽에 선다.		□
2		장애인의 마비된 손을 가슴 위에 올려놓는다.		□
3		장애인의 양쪽 무릎을 굽혀 세운 후 어깨와 엉덩이 또는 넙적다리를 지지하여 활동지원사 쪽으로(마비측이 위로 오게) 돌려 눕힌다.		□
4		활동지원사의 팔을 장애인의 목 밑에 깊숙하게 넣어 손바닥으로 등과 어깨를 지지하고, 반대 손은 엉덩이부분(넙적다리)을 지지하여 일으켜 앉힌다.		□
5		이때 장애인은 건강한 팔을 짚고 일어날 수 있도록 한다.		□
6	사지마비인 경우	활동지원사는 장애인을 향하여 가까이 선다.		□
7		장애인의 마비된 양손은 가슴 위에 올려 놓는다.		□
8		장애인의 양쪽 무릎을 굽혀 세운다.		□
9		활동지원사는 한쪽 팔을 대상자의 목 밑을 받쳐 깊숙하게 넣은 후 손바닥으로 반대쪽 어깨 밑을 받쳐준다.		□
10		활동지원사 다른 손은 장애인의 가슴 위에 올려진 손을 지지한다.		□
11		장애인 어깨 밑에 있는 손바닥으로 장애인의 상체를 밀어 올리면서 활동지원사 쪽으로 몸통을 돌려 일으켜 앉힌다.	먼저 돌아 눕힌 후 앉힐 수도 있다.	□
12	하반신마비인 경우	장애인의 양쪽 무릎을 굽혀주거나 편안하게 놓아둔다.		□
13		장애인이 일어나고자 하는 방향으로 상체를 돌려 손을 짚고 일어날 수 있도록 어깨를 지지하여 준다.		□
14		필요하면 활동지원사는 한쪽 팔로 장애인의 어깨 밑을 받쳐준다.		□
15		장애인이 적당하게 일어났을 때 무릎이 자연스럽게 굽혀질 수 있도록 해준다.	하반신 마비는 이완성마비인 경우가 많으므로 갑자기 무릎이 꺾여 넘어지는 것을 주의하여야 한다.	□

③ 일으켜 세우기

단계	구분	진행과정	수행 여부
1	앞에서 보조하는 경우	장애인의 침대에 가볍게 걸터앉아 발을 무릎보다 살짝 안쪽으로 옮겨준다.	□
2		활동지원사는 자신의 무릎으로 장애인의 마비된 쪽 무릎 앞쪽에 대고 지지하여 준다.	□
3		양손은 허리를 잡아 지지하고 장애인 상체를 앞으로 숙이며 천천히 일으켜 세운다.	□
4		장애인이 좀 더 많은 보조가 필요하다면 활동지원사의 어깨로 대상자의 가슴(어깨 앞쪽)을 지지하여 상체를 펴는 데 도움을 줄 수 있다.	□
5		장애인이 완전하게 양 무릎을 펴고 선 자세를 취하면 활동지원사는 앞쪽으로 넘어지지 않도록 선 자세에서 균형을 잡을 수 있을 때까지 잡아준다.	□
6	옆에서 보조하는 경우	장애인을 침대 끝에 앉혀 양발을 무릎보다 조금 뒤쪽에 놓는다.	□
7		활동지원사는 장애인의 마비된 쪽에 가까이 위치하고, 발을 장애인의 마비된 발 바로 뒤에 놓는다.	□
8		활동지원사는 한 손으로 장애인의 마비된 대퇴부를 지지하고, 다른 한 손은 장애인의 반대쪽 허리를 부축하여 천천히 일으켜 세운다.	□
9		장애인의 양쪽 무릎을 펴서 일어서면, 대퇴부에 있던 손을 장애인의 가슴부위로 옮겨 상체를 펴서 자세가 안정될 수 있도록 한다.	□

(9) 휠체어 이동 돕기

• 유의사항
- 휠체어를 선택할 때는 신체 기능 및 사용 공간, 체형에 맞는 것을 선택한다.
- 휠체어 상태(타이어공기압, 잠금장치, 바퀴 손잡이, 팔걸이, 발 받침대, 안전벨트 등)를 확인한다.
- 보조물품 : 의자, 지팡이, 보행 벨트(필요시)을 준비한다.
- 활동지원사는 항상 장애인 가까이에서 지지한다.
- 몸 상태를 확인하고, 마비, 장애, 통증 등을 고려하여 안전이나 안락에 주의를 기울인다.
- 이동에 대한 설명을 하고 대상자에게 협조를 구한다.
- 활동지원사 자신의 안전을 확보한 후 동작을 전개한다.
- 이동 중에 바퀴에 옷이나 물체가 걸리지 않도록 유의한다.
- 이동할 때 속도는 보통 걸음을 걷는 속도로 천천히 이동하는 것이 안전하다.

① 휠체어 조작 및 관리 방법

단계	구분	진행과정	수행 여부
1	**잠금 장치 사용법**	휠체어 옆에서 손잡이를 잡고 한 손으로 잠금장치를 한다.	□
2	**접는법**	잠금장치를 하고 발 받침대를 올린다.	□
3		시트 가운데를 잡고 들어 올리거나 시트 양쪽 가장자리에 있는 손잡이 부분을 잡고 들어 올리면 된다.	□
4		팔걸이를 잡아 접는다.	□
5	**펴는법**	잠금장치를 하고 팔걸이를 잡아 바깥쪽으로 편다.	□
6		시트 양쪽 가장자리를 눌러 완전하게 펴고 발 받침대를 내린다.	□
7	**발판 높낮이 조절 방법**	휠체어 뒤 주머니에 있는 스패너로 발판 밑의 볼트를 왼쪽으로 두세 바퀴 돌려 푼 후 발판을 좌우로 움직이며 대상자의 다리 길이에 맞춘 후 볼트를 오른쪽으로 돌려 조여준다.	□
8	**휠체어 소독 하기**	깨끗하게 닦은 후 청결한 상태를 유지한다. 또는 소독용 알코올을 적신 천으로 깨끗하게 닦는다.	□

		바퀴, 구동장치, 다리지지대, 발판, 등은 청결한 물에서 닦거나 물걸레질을 한다. 가동 부분은 건조 후에 윤활처리한다.	□

② 휠체어 이동시 작동법

단계	구분	진행과정	수행 여부
1	**문턱 오를때**	활동지원사가 양팔에 힘을 주고 휠체어 뒤를 발로 조심스럽게 눌러 휠체어를 뒤쪽으로 기울이고 앞바퀴를 들어 문턱을 오른다.	□
2	**문턱 내려 갈때**	휠체어를 뒤로 돌려 내려간다.	□
3		활동지원사가 뒤에 서서 뒷바퀴를 내려놓고, 앞바퀴를 들어 올린 상태로 뒷바퀴를 천천히 뒤로 빼면서 앞바퀴를 조심히 내려놓는다.	□
4	**오르막길 올라갈때**	가급적 자세를 낮추고 다리에 힘을 주어 밀고 올라간다.	□
5		장애인의 체중이 무겁거나 경사도가 높은 경우 지그재그로 밀고 올라가는 것도 방법이 될 수 있다.	□
6	**내리막길 내려갈때**	활동지원사는 지지면을 유지하면서 휠체어를 뒤로 돌려 뒷걸음으로 내려간다.	□
7		장애인의 체중이 무겁거나 경사도가 심한 경우 지그재그로 내려간다.	□
8		활동지원사는 반드시 고개를 뒤로 돌려 가고자 하는 방향을 살펴야 한다.	□
9	**울퉁 불퉁한 길**	휠체어 앞바퀴를 들어올려 뒤로 젖힌 상태에서 이동한다.	□
10		크기가 작은 앞바퀴가 지면에 닿게 되면 휠체어를 앞으로 밀기가 힘들고, 장애인이 진동을 많이 느끼기 때문이다.	□
11	**엘리 베이터 타고 내리기**	뒤로 들어가서 앞으로 밀고 나온다. 이는 엘리베이터 층 버튼에 쉽게 접근할 수 있으며, 엘리베이터를 나갈 때 돌려야 하는 불편함을 피할 수 있기 때문이다.	□
12		엘리베이터에서 나갈 때 작은 앞바퀴가 엘리베이터와 복도 바닥 사이에 끼일 수 있으므로 주의하여야 한다.	□
13		엘리베이터를 완전히 나올 때까지 복도상황이 관찰되지 않을 수 있으므로 주의한다.	□

③ 침대에서 휠체어로 옮기기

단계	진행과정	팁	수행 여부
1	편마비 장애인인 경우에는 휠체어를 대상자의 건강한 쪽으로 침대에 붙여서 평행하게(또는 30~45° 비스듬히) 두고 반드시 잠금장치가 잠겨 있는지 확인한다.	장애인에게 휠체어로 옮겨 앉는 것에 대하여 설명을 한다.	□
2	발 받침대는 다리가 걸리지 않도록 젖혀 놓는다.		□
3	장애인의 양 발이 휠체어 앞쪽 바닥을 지지하도록 한다.		□
4	활동지원사의 무릎으로 대상자의 마비 측 무릎을 지지하여 준다.		□
5	장애인이 건강한 쪽 손으로 고정된 휠체어 손잡이를 잡도록 한다.		□
6	활동지원사 쪽으로 허리를 굽히면서 양발을 축으로 하여 몸을 회전시켜 휠체어에 앉힌다.	일어설 때 '하나, 둘, 셋' 등의 말을 하여 마음의 준비를 유도한다.	□
7	장애인의 뒤에서 겨드랑이 밑으로 활동지원사의 손을 넣어 의자 깊숙이 앉힌다(또는 상체와 골반을 좌·우 교대로 기울여 엉덩이를 교대로 옮긴다).	장애인을 옮길 때 휠체어 위치를 최대한 가까이 한다.	□
8	앉은 후 발 받침대를 펴고 발을 받침대에 올려놓는다.		□

④ 휠체어에서 침대로 옮기기

단계	진행과정	팁	수행 여부
1	장애인의 건강한 쪽이 침대와 붙여서 평행이 되도록 (또는 30~45° 비스듬히) 휠체어를 두고 잠금장치를 잠근다.		□
2	활동지원사는 휠체어 발 받침대를 올리고, 발을 바닥에 내려놓아 장애인 발이 바닥을 지지하게 한다.		□
3	활동지원사 무릎으로 장애인의 마비측 무릎을 지지한 상태에서 대상자가 허리를 굽혀서 건강한 손으로 침대를 지지하게 한다.		□

4	활동지원사는 장애인 겨드랑이 밑으로 손을 넣어 등을 지지하고 일으켜 세운다.	일어설 때 '하나, 둘, 셋' 등의 말을 하여 마음의 준비를 유도한다.	□
5	다리를 들어 올려 침대에 눕힌다.		□

⑤ 바닥에서 휠체어로 옮기기

단계	진행과정	수행 여부
1	장애인 가까이에 휠체어를 가져와 잠금장치를 잠근다. 장애인은 바닥에 무릎을 대고 한 손으로 준비한 휠체어를 잡게 한다.	□
2	장애인 양쪽 무릎을 바닥에 지지한 상태로 무릎을 꿇고 엉덩이를 들어 허리를 편다.	□
3	활동지원사는 장애인 뒤에서 한 손으로 허리를 잡아주고 한 손은 어깨를 지지하여 준다.	□
4	장애인 건강한 쪽 무릎을 세워 천천히 일어나도록 도와주어 휠체어에 앉힌다.	□

⑥ 휠체어에서 바닥으로 옮기기

단계	진행과정	수행 여부
1	휠체어의 잠금장치를 잠그고 발 받침대를 올려 발을 바닥에 내려놓는다.	□
2	활동지원사는 대상자의 마비측 옆에서 어깨와 몸통을 지지해준다.	□
3	대상자는 건강한 손으로 바닥을 짚고 건강한 다리에 힘을 주어 바닥에 내려앉는다.	□
4	활동지원사는 대상자가 이동하는 동안 상체를 지지하여 준다.	□

⑦ 두 사람이 장애인을 이동시키기

단계	구분	진행과정	수행 여부
1	**휠체어 →침대 이동시**	휠체어는 침대에 붙여 평행하게 놓고 브레이크를 고정한다.	□
2		키가 크고 힘센 사람이 대상자 뒤쪽에 서고, 다른 한 사람은 장애인 다리 바깥쪽에 선다.	□

3		장애인은 팔을 굽혀 마주 잡도록 한다.	□
4		뒤쪽에 선 사람은 장애인 양쪽 겨드랑이 아래로 팔을 넣어 장애인 팔을 안쪽에서 밖으로 잡는다.	□
5		앞쪽에 선 사람은 한 손은 장애인의 종아리 아래, 다른 한 손은 넙적다리 밑에 넣고 안정된 자세를 취한다.	□
6	**침대 →침대 이동시**	장애인의 두 팔을 가슴에 모아 준다.	□
7		장애인의 두 다리를 모으고 무릎을 세운다.	□
8		한 사람은 장애인의 어깨와 다른 팔은 허리 쪽에 넣고 지지한다.	□
9		다른 한 사람은 한쪽 팔을 장애인 허리 아래를 지지하고 한쪽 팔은 두 무릎 밑을 지지한다.	□
10		두 사람이 호흡을 맞추어 들어 올린다.	□

⑧ 휠체어에서 이동 변기로 옮기기

단계	진행과정	수행 여부
1	휠체어의 잠금장치를 잠근다.	□
2	이동 변기를 대상자의 건강한 쪽에 오도록 하여, 휠체어와 약 30~45°로 비스듬히 놓는다.	□
3	휠체어의 발 받침대를 접고 대상자의 두 발을 바닥에 지지하도록 하며, 활동지원사는 장애인의 앞에 선다.	□
4	활동지원사는 장애인의 무릎과 허리를 지지한다.	□
5	장애인은 건강한 손으로 변기의 먼쪽 손잡이를 잡도록 한다.	□
6	장애인의 상체를 펴면서 건강한 다리에 힘을 주어 엉덩이를 이동시켜 앉힌다.	□

⑨ 휠체어에서 자동차로 이동 지원

• 유의사항

신체의 움직임을 스스로 조절하기 어려운 장애인을 좁은 자동차 안에서 자리 이동시키는 것은 대단히 어렵다. 따라서 마비의 정도, 방향 등과 관계없이 안전하게 태우고 내리는 것이 중요하다.

단계	진행과정	수행 여부
1	자동차 주차 시 휠체어가 충분히 다가갈 수 있도록 공간을 확보한다.	□
2	자동차의 뒷문을 열고 휠체어를 자동차와 평행하게 놓거나 약간 비스듬히 하여 놓는다. 이때 활동지원사는 본인이 안정된 자세를 취할 수 있도록 공간을 확보하여야 한다.	□
3	휠체어 브레이크를 고정하고 발판을 접은 후 장애인의 양쪽 발이 바닥을 지지할 수 있도록 내려놓는다.	□
4	활동지원사 무릎으로 장애인의 마비측 무릎을 잘 지지하고, 장애인을 일으켜 엉덩이부터 자동차시트에 앉을 수 있도록 한다. 이때 장애인의 건강한 손으로 자동차 손잡이를 잡도록 한다.	□
5	장애인 다리를 한쪽씩 올려놓은 후 장애인의 엉덩이 또는 상체를 좌우로 이동시켜 자동차 시트 깊숙하게 앉도록 한다.	□
6	안전벨트를 채워준다.	□
7	휠체어를 접어 자동차 트렁크에 실어준다.	□
8	장애인과 동승을 하는 경우 반드시 장애인 옆자리에 앉아서 도와야 한다. 앞 또는 뒤에 앉을 시 순간적인 대응이 어려울 수 있다.	□

⑩ 자동차에서 휠체어로 이동 지원

단계	진행과정	수행 여부
1	휠체어를 안전하게 놓을 수 있도록 자동차를 주차한다.	□
2	휠체어를 내려 편 후 장애인 쪽 문으로 다가가 자동차와 평행하거나 조금 비스듬히 놓고 브레이크를 잠근다.	□
3	자동차 문을 열고 자동차 안전벨트를 푼다.	□
4	한쪽 팔은 장애인의 어깨를 지지하며 대상자 다리부터 밖으로 내린다.	□
5	장애인의 양쪽 발이 충분히 바닥을 지지하도록 하고 활동지원사 무릎으로 장애인의 마비 측 무릎을 지지하고, 일으켜 휠체어로 돌려 앉힌다.	□

(10) 보행 돕기(자가, 기구 이용)

• 목적

보행은 인간의 가장 기본적인 신체 동작이며 좌우하지의 상호운동으로 직립 자세를 유지하며 걷는 것이다. 또한 전신운동으로서 평범하고 흔히 행해지는 일이지만 뼈·관절·근육의 운동기계, 신경계, 순환기계, 호흡 기계가 밀접하게 관련하고 있는

매우 정교하고 치밀한 동작이다. 활동지원사는 대상자가 자세와 균형을 유지하도록 하기 위해 불편한 쪽을 지지해준다. 또한 대상자가 의자나 손잡이를 잡고 똑바로 서 있는 자세를 취하고, 제자리걸음과 같은 준비운동을 하거나 전후좌우로 이동할 수 있도록 보조한다.

① 서있는 자세에서 균형잡기

단계	구분	진행과정	팁	수행 여부
1	**서있는 자세에서 균형잡기**	의자나 손잡이 등을 한 손으로 잡고 약 3분간 서 있을 수 있도록 연습시킨다.	이때 활동지원사는 대상자의 불편한 쪽의 몸을 받쳐준다.	□
2		서 있는 동작이 가능하면 전후좌우로 천천히 체중을 이동하거나 가볍게 제자리걸음을 해서 균형 잡는 연습을 시킨다.	활동지원사는 대상자의 불편한 쪽의 몸을 받쳐준다.	□

② 보행벨트 사용하기

- 보행 벨트는 대상자를 이동(침대에서 휠체어로, 휠체어에서 침대로)시킬 때 또는 보행시킬 때 사용하는 보조도구이다.

단계	구분	진행과정	팁	수행 여부
1	**보행벨트 사용하기**	보행 벨트의 안전 잠금을 위한 끈이나 패드의 상태, 벨트 손잡이의 바느질 상태를 확인한다.		□
2		대상자의 허리 부분(벨트부분)에 맞춰 벨트를 묶는다.	보행 전에 벨트나 끈이 풀리지 않았는지 확인한다.	□
3		활동지원사가 대상자의 불편한 쪽 뒤에 서서 대상자의 가까운 쪽에 있는 손으로 대상자의 허리를 감싸 안으며, 벨트 손잡이를 잡는다.	다른 한 손으로 반대편 벨트 손잡이를 잡는다.	□

③ 성인용 보행기 사용 돕기

• 목적

보행기란 보행은 가능하지만 혼자서 걷기 힘든 대상자들의 실내 및 실외의 보행을 보조해주는 도구이다. 성인용 보행기는 거동이 불편한 대상자가 보행보조기를 지지하여 스스로 걸을 수 있도록 도움을 줌으로써 대상자의 건강을 유지 · 증진하고 자립을 촉진한다.

• 유의사항

- 보행기 종류를 확인한다. 보행기의 손잡이, 고무받침이 닳지 않았는지를 확인한다.
- 접이식 보행기라면 펼친 후 잠김 버튼이 완전히 채워졌는지 확인한다.
- 미끄러지지 않는 양말과 신발을 신도록 돕는다.
- 대상자 앞에 보행기를 두고, 바퀴를 잠그고 대상자가 일어서도록 돕는다.
- 보행기는 대상자의 팔꿈치가 약 30°로 구부러지도록 대상자 둔부 높이로 조절한다.
- 체중을 지탱할 수 있는 안전한 구조여야 한다.
- 키에 맞춰 높이 조절이 가능하여야 한다.
- 손잡이는 미끄럼방지를 위한 재질이어야 한다.

단계	진행과정	수행 여부
1	보행기 앞에 바른 자세로 선다.	□
2	보행기를 앞으로 한 걸음 정도 옮긴다.	□
3	보행기 쪽으로 한쪽 발을 옮긴다.	□
4	나머지 한쪽 발을 먼저 옮긴 발이 나간 지점까지 옮긴다.	□
5	활동지원사는 장애인의 뒤쪽에 서서 보행 벨트를 잡고 걷는다.	□
6	침대로 돌아와 눕는 것을 돕는다.	□
7	혼자 보행기를 사용할 수 있다면 장애인의 손이 닿는 곳에 보행기를 둔다.	□

④ 지팡이 보행 돕기

• 목적

지팡이는 보행을 돕기 위해 짚는 막대기 종류이다. 신체의 근력 또는 균형감각 저하, 통증, 관절염 등으로 걷기 힘든 장애인들이 사용한다.

• 지팡이 고르는 법

- 지팡이를 한 걸음 앞에 놓았을 때 팔꿈치가 약 30° 구부러지는 정도로 고른다.
- 지팡이의 손잡이가 장애인의 둔부 높이에 오도록 한다.
- 평소 신는 신발을 신고 똑바로 섰을 때 손목 높이에 손잡이가 오도록 한다.
- 지팡이의 길이는 대상자의 키에 맞춰야 한다.
- 가장 많이 사용되고 있는 지팡이는 T자형 한발 지팡이이다.

• 유의사항

- 지팡이 바닥끝에 있는 고무는 닳았는지 수시로 확인하여야 한다. 고무가 닳았을 경우 미끄러져 넘어질 수 있다.
- 지팡이 높이를 조절하여 대상자의 올바른 체중이동과 바른 자세가 되도록 한다.
- 지팡이 높이 조절용 버튼과 고정 볼트가 잘 고정되어 있는지 확인하여야 한다.

• 지팡이 종류

ⓐ 한발 지팡이

- 작고 간단하고 가볍다.
- 다른 보조도구와 비교하여 균형감각 등을 향상 시키는데 좋다.
- 지팡이 중 가장 안정성은 떨어진다.

ⓑ 네발 지팡이

- 장애인이 설 수 있어야 한다.
- 일반 지팡이 보다 기저면이 넓어 손이나 팔을 이용해서 체중지지에 도움을 많이 줄 수 있다.

< 지팡이 보행 방법 >

단계	진행과정	팁	수행 여부
1	지팡이 종류를 확인한다. 지팡이의 고무받침이 닳지 않았는지, 손잡이가 안전한지를 확인한다.	미끄러지지 않는 양말과 신발을 신도록 돕는다.	□

2	장애인의 건강한 쪽 손으로 지팡이를 잡고 선다.	낙상의 위험이 있는 물건을 치운다.	□
3	장애인의 발 앞 15cm, 옆 15cm 지점에 지팡이 끝을 놓는다.		□
4	마비측 다리를 앞으로 옮겨 놓는다.		□
5	건강한 쪽 다리를 옮겨 놓는다.		□

⑤ 지팡이 이용 보행 돕기

단계	구분	진행과정	수행 여부
1	옆에서 보조	활동지원사는 지팡이를 쥐지 않은 옆쪽에 서서 겨드랑이에 손을 지지하여 장애인이 넘어지지 않도록 장애인과 호흡을 맞춰 보행한다.	□
2	뒤에서 보조	활동지원사는 장애인의 뒤쪽에 위치하여 한 손은 장애인의 허리부위를 지지하고 다른 한 손은 장애인의 어깨 부위를 지지하며 대상자와 호흡을 맞춰 보행한다.	□
3	지팡이를 이용하여 계단에 오를 때	지팡이 → 건강한 다리 → 마비된 다리 순서로 이동한다.	□
4	계단을 내려갈 때	지팡이 → 마비된 다리 → 건강한 다리 순서로 이동한다.	□

⑥ 긴급 상황시 이송 돕기

• 목적

빠른 응급처치와 이차 손상, 상태 악화를 방지하기 위하여 대상자의 안전한 이송을 돕는다.

• 유의사항

- 순환평가, 기도확보, 호흡평가를 실시하고 들것이나 기타 응급장비를 사용한다.
- 이차손상과 기존상태 악화방지를 위해 이송순서와 계획을 수립한다.
- 대상자에게 설명하여 가능하면 대상자 이송시 협조하게 한다.
- 무리하여 혼자서 장애인을 옮기려 하지 말고, 필요시 주변사람에게 요청하여 도움을 받는다.

- 장애인의 움직임을 최소로 하여 이송한다.

단계	구분	진행과정	수행 여부
1	**외상이 없을 경우 들어 올리기**	밀고 당길 수 없는 장애인은 들어올린다.	□
2		장애인의 체중이 활동지원사의 양쪽 발에 골고루 나누어 실리도록 등을 곧게 펴게 하고 무릎을 굽힌다.	□
3		활동지원사는 장애인 쪽으로 바짝 붙어서 손 전체를 이용하여 장애인을 잡는다.	□
4		활동지원사의 한 쪽 발을 다른 쪽 발보다 약간 앞 쪽에 위치하도록 하여 발에 단단히 힘을 준다.	□
5	**외상이 의심될 경우 들어올리기**	척추고정판을 장애인 바로 옆에 놓고, 장애인의 몸을 활동지원사 쪽으로 돌린다.	□
6		척추고정판을 장애인 밑에 넣는다.	□
7		척추고정판 중앙에 장애인을 놓고, 무릎, 손목과 엉덩이, 위팔 순서로 고정시킨다.	□
8	**1인 부축하기**	활동지원사는 장애인의 손상되지 않은 쪽에 서서 장애인의 손상되지 않은 쪽(건강한)팔을 활동지원사의 어깨에 걸치게 하고 장애인의 손목을 잡고 이송한다.	□

4) 발달장애인 자립지원 매뉴얼

(1) 발달장애인의 도전적 행동에 대한 대응 방법

□ '도전적 행동'이란 무엇일까요?

- 타인을 향해 직접적으로 행해진 폭력과 고통, 혼란, 또는 패닉을 야기시키는 폭력을 행하는 행동.
- 주먹으로 머리를 치거나 딱딱한 물체에 머리를 박는 행동, 피부를 뜯는 행동과 같은 자해 행동.
- 자신의 안전 또는 타인의 안전에 부주의한 행동.
- 소유물에 심각한 손해를 가져오게 하는 행동.

이러한 행동들을 '도전적 행동'이라고 합니다.

□ 행동을 직접 촉발시킨 원인을 파악해 주세요.

일반적으로 어려운 행동을 하도록 만드는 직접적이고 최종적인 원인이 되는 “촉발요인”이 있습니다. 이런 것들이 촉발요인들이 될 수 있습니다.

- 지시
- '안돼'라는 말
- 두려움
- (스스로) 통제를 할 수 없는 상황
- 내적 감각 상태, 갑작스러운 고통, 기억, 생각
- 지루함, 상대의 무관심 또는 무시
- (좋아하는) 활동이 끝났을 때나 누군가 떠나버렸을 때

내가 그렇게 행동하게 만든 요소를 파악하고 그 상황에 적절하게 적응하거나 불편한 상황을 피하도록 나를 도와주세요.

때로는 여러분 자신이 그 행동의 촉발 요인일 수도 있음을 명심하세요. 힘든 시간이 지난 후에 곰곰이 생각해 주세요. 그때 그 상황에서 조금 전과 다르게 대처할 방법이 있었는지 생각해 보고 필요하다면 여러분의 접근 방식을 바꿔야 할 수도 있어요.

□ **발달장애인 자녀가 과격해졌을 때는 이렇게 대해주세요.**

- 자녀가 평소보다 과격해졌을 때 자녀를 어떻게 지원해야 하는지 알고 있어야 해요.
- 화가 나거나 흥분했을 때 자녀는 평상시와 다르게 행동하거나 상황에 대처하는 방식이 달라지게 됩니다. 자녀를 어떻게 지원해야 하는지 설명합니다.

□ **도전적 행동의 진행 단계**

1. 차분함
2. 불안과 불편의 경고신호
3. 통제력을 잃기 시작함
4. 완전히 과격해짐
5. 다시 진정됨

- **1단계: 차분함**

우선 평상시에 자녀를 긍정적인 방식으로 지원하는 것이 매우 중요합니다. 긍정적인 지원 방식을 사용하면 자녀가 원하는 삶을 살아가고 있고, 안전함을 느끼고 스스로를 통제할 수 있다는 자신감을 갖게 해 줍니다. 자녀가 평상시에 이런 느낌을 많이 느끼고 안정감과 신뢰를 느끼게 되면 상황이 어려워지는 것을 예방할 수 있습니다. 다시 말해서 자녀가 과격해지거나 통제하기 어려운 상황에 처하는 것을 미리 막을 수 있습니다.

- **2단계: 불안과 불편의 경고 신호**

이 지점에서 자녀가 차분한 상태인지 흥분한 상태인지를 알 수 있는 경고 신호가 나타납니다.

자녀가 차분하고 진정도니 상태가 아니라는 것은 여러 가지 단서들을 통해 알 수 있어요. 가만히 있지 못하고 계속 서성거리거나 주변의 자극들에 산만하게 반응하며 안절부절 하거나 불안해 보일 수 있습니다. 흔히 이 단계에서 조용히 차분하게 앉아 있지 못하고 '상처를 입은 사람'이나 고통을 당하고 있는 사람처럼 보이기도 합니다.

- **자녀가 불안해 보일 때는 이렇게 해주세요.**

- 이 단계에서 미리 진행중인 활동이나 과제수행을 멈추게 하고 상황을 바꿀 수 있습니다. 자녀가 화를 터뜨리거나 더 과격해지기 전에 이 단계에서 자녀를 돕는 것이

더 쉽습니다.

- 문제 행동이 일어나기 전에 먼저 싹을 잘라 미연에 방지하는 것이 훨씬 효과적이에요!
- 자녀의 감정이 어떤 상태인지 파악하고 감정이입을 해 보세요.
- 자녀가 그런 감정을 느끼는 것을 받아들이고 인정해 주세요. 자녀에게 애정을 보여주고 무엇이 잘못된 것인지 무엇 때문에 자녀가 감정이 상했는지 자녀가 알 수 있게 설명해 주세요.
- 자녀 감정과 행동을 섣불리 판단하거나 비난하지 말아 주세요.
- 자녀가 어딘가 고통스럽거나, 아프거나, 피곤하지는 않은지, 배가 고프거나, 목이 마르거나, 너무 덥거나, 너무 춥거나 땀을 많이 흘린 것은 아닌지 체크해 주세요.
- 자녀에게 추가적으로 더 필요한 지원과 관심을 주세요. 자녀가 원한다면, 진행중인 일들을 멈추고 뒤로 물러나서 기다려 주세요.
- 가능하면 다른 사람들이 자녀와 여러분을 볼 수 없도록 해주세요. 구경거리가 되지 않도록 배려해 주세요.
- 어떤 행동을 하도록 압박이나 독촉은 하지 말아 주세요.
- 자녀를 힘들게 만들거나 화나게 만든 것이 계속 있으면 그것을 제거하거나 그(행동)'방아쇠'에서 벗어나도록 해 주세요.
- 평상시에 익혀 두었던 적응 기법이나 감정 이완을 위한 행동들을 상기 시켜주고 그걸 하도록 도와주세요.

→ 만약, 이렇게 해도 자녀가 평상시의 상태로 돌아가지 않으면 자녀 행동은 계속 증폭될 수 있고 그럴 때는 접근 방식을 바꿔야 해요.

- **3단계: 통제력을 잃기 시작함**

이 시점에서 자녀는 매우 불안해하고 화를 내기 시작합니다. 아마 상대와 대결하려 하거나 이성을 잃게 될 수 있습니다. 자녀의 감정은 점점 고조되고 행동은 과격하게 변할 수도 있습니다. 즉, 공포에 사로잡힐 수 있고, 물건을 두드리거나 집어 던질 수도 있고, 소리를 지르며 이리저리 마구잡이로 돌아다니기도 합니다.

이 때가 통제를 벗어나는 상황을 막을 수 있는 마지막 기회일 수도 있습니다. 이럴 때 보호자는 자신있게 행동하고 단호해야 합니다. 감정이 흔들리더라도 자신있게 보이도록 행동해야 합니다. 당황한 모습을 보이면 안됩니다.

자녀의 감정이 격해져 있는 상황이기 때문에 보호자가 자녀를 통제하거나 야단치거나 위협하려 한다고 생각 할 수도 있으니 주의하시길 바랍니다.

- **서있거나 앉아있는 위치를 살펴보세요.**

우리 모두는 불안하거나 화를 내기 시작할 때 더 많은 "공간"을 필요로 한다는 것을 명심하십시오.(우리가 좋아하지 않은 사람과는 공간을 두고 떨어져 있으려는 경향이 있다는 것을 생각해 보세요)

- 평소에 자녀와 친밀하게 유지하던 거리보다 좀 더 멀리 떨어져야 하고, 평소의 공간보다 더 넓게 유지해야합니다.
- 출입문이나 비상구의 위치를 항상 확인하고 필요할 때 그 장소를 빨리 벗어날 수 있게 준비해두는 것이 좋습니다.
- 출입문을 가로막고 서있지 말아야 합니다. 그러면 자녀를 가두려 한다고 느낄 수도 있습니다.
- 의자나 쇼파에 앉을 때는 재빨리 움직일 수 있도록 가장자리에 앉아 계세요.
- 비좁은 공간이나 장소는 피해야 해요. 특히 무기로 사용할 만한 물건들이 있는 공간에서 벗어나야 합니다(예 : 주방 등).
- 자녀에게 등을 돌리는 것도 피해주세요.
- 자녀를 구석으로 몰거나 여러분이 구석으로 가는 것도 피하세요.

- **표정, 몸짓 및 자세 등 신체언어를 주의하세요.**

- 편안하고 위협적이지 않은 신체 언어를 유지해 주세요. 팔짱을 끼거나 다리를 꼬지 않는 것이 좋습니다. 주먹을 쥐거나 어금니를 깨무는 표정 같은 것도 피하는 게 좋아요.
- 자녀와 정면으로 마주서 있기보다는 비스듬히 비켜 서거나 앉아 있는 것이 좋습니다. 정면에 서있으면 위협적으로 느껴질 수도 있고 내가 공격적으로 행동할 때 쉽게 타겟이 될 수도 있어요.
- 자녀와 눈을 맞추는 것은 좋지만 계속해서 정면으로 쳐다보는 것은 피해주세요. 위협적으로 느껴질 수 있거든요. 자녀를 노려보거나 무섭게 쳐다보지 않는다는 뜻으로 눈을 자주 깜박이거나 다른 곳으로 시선을 잠깐씩 돌리는 것이 좋습니다.
- 갑자기 급하게 움직이거나 제스처를 많이 사용하지 않는 것이 좋아요.
- 자녀가 흥분해 있을 때는 가급적 자녀를 만지거나 접촉하지 않으면 좋겠어요. 자녀를 공격하거나 제압하려는 것으로 오해할 수 있어요. 자녀의 몸을 강제로 제압하면 자칫 폭력이나 학대로 오해 받을 수도 있어요.

- **말이나 행동을 어떻게 할 지 주의해주세요.**

- 자녀가 흥분하거나 감정이 격해졌을 때는 평소보다 말을 적게 하세요. 말을 할 때는 천천히 차분한 목소리로 간단하고 분명하게 말해 주세요. 침착하고 낮은 톤으로 말하고 절대 소리는 지르지 말아주세요.
- "안돼","하지마","아니야" 같은 말은 가급적 하지말고 "왜(그렇게 행동)~해?" 같은 질

문도 하지 말아 주세요. 이런 단어들은 자녀를 자극하거나 통제 당하는 느낌을 주고 자녀가 과격한 행동을 하도록 자극할 수도 있어요.

- 자녀에게 간단하게 선택할 수 있는 행동을 알려주고 그 행동들을 하면 어떤 결과를 얻을 수 있는지 쉽게 설명해 주세요(예: "여기 앉아 있으면 00씨가 잃어버린 물건을 찾아 줄게요. 앉지 않으면 나는 나가 있을 거에요.")
- 하지 말아야 할 것을 언급하는 대신, 자녀가 무엇을 해야 하는지에 대해 말해주세요(예: "나를 잡지 마세요" 보다는 "손을 놔주세요").
- 자녀 주의를 돌릴 방법을 찾거나 긍정적인 다른 할 일을 찾아 주세요.

- **4단계: 완전히 과격해짐**

내가 통제력을 상실하고 행동이 가장 어려운 상태가 되는 단계입니다. 이 때 나는 소리를 지르고, 물건을 집어 던지거나 깰 수 있고 상대에게 위협을 가하거나 신체적인 공격을 하거나 폭력적 일 수 있습니다.

이 단계에서는 여러분과 나 그리고 주변 사람들 모두의 안전이 가장 중요합니다. 침착하게 평정심을 유지하고 과민반응을 하지 않는 것이 매우 중요한 단계입니다.

- **과격한 행동시 할 수 있는 최선의 방법**

- 말을 멈추세요.
- 우리 사이의 공간을 더욱 넓혀야 해요.
- 평소 익혀둔 행동지침에 따라 움직이세요.
- 필요한 경우 그 방에서 나가야 할 수도 있어요.
- 이 때 내가 화를 내거나 소리를 지르는 등 상대가 두려움을 느끼도록 행동할 수도 있지만 여러분을 공격하려는 의도가 없어 보이면 함께 있어 주세요. 감정을 '분출' 할 수 있다는 것은 내게 중요할 수 있어요. 감정표출을 여러분 개인에 대한 공격이나 위협으로 받아들이면 안됩니다.
- 물론 여러분을 목표로 삼아 위협하거나 폭력을 행사할 수도 있죠. 그 때는 한방에 같이 있는 것은 위험할 수도 있어요.

- **5단계: 다시 진정됨**

앞에서 말한 것처럼 극단적인 방식으로 행동하는 것은 보통 그렇게 오래 가지는 않습니다. 과격한 행동이 점차 차분해 지기 시작하면서 다시 통제력을 갖게 되고 이성을 되찾고는 합니다.

이 시점에서 자녀는 피곤해하고 감정이 불안정해 질 수도 있어요. 나는 울거나, 사과하거나, 위축될 수 있고, 상황을 더 좋게 만들고 싶어 하거나, 혼자 있고 싶어할 수도 있습니다.

- **진정단계에서는 자녀를 이렇게 도와주세요.**

• 자녀를 안심시켜 주고 자녀가 차분해지면 이를 칭찬해 주세요. • 자녀에게 필요한 것을 지원해 주고, 자녀가 원하면 혼자 있을 공간을 마련해 주세요. • 실제 여러분의 기분은 그렇지 않다고 해도, 자녀를 미워하거나 비판하는 티를 내게 보여주지는 말아 주세요. • 이 시점에서는 자녀가 원하지 않으면 화를 냈던 행동들에 대해 논의하지 마십시오. • 평정심을 회복하고 진정하도록 자녀를 지지해 주세요. 많은 사람이 생각하는 것과 달리 차분해지는 것은 화를 내는 것보다 훨씬 오래 걸린답니다. 이때는 매우 민감한 시간이기 때문에 여러분이 조심하지 않으면 다시 심하게 화를 낼 수도 있습니다.

(2) 건강관리하기

하루 건강관리 체크리스트

안 전 관 리 내 용	O	X	비 고
아침에 일어나 몸 상태 확인하기			
아침에 일어나서 바로 물 마시기			
아침밥 먹기			
점심밥 먹기			
저녁밥 먹기			
밤에 간식 먹지 않기			
하루에 30분 이상 운동하기(걷기, 달리기, 헬스 등)			
한시간마다 한번씩 스트레칭 하기			
복용약 또는 영양제 챙겨 먹기(비타민, 칼슘 등)			

개 선 할 점

• 아픈 부위별 표현방법 익히기

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행 평가
1단계	머리, 얼굴, 목이 아파요	머리가 아파요. 머리에서 열이 나요. 목이 따끔거려요. 귀가 따끔거려요. 귀에서 윙~소리가 나요. 콧물이 나와요.	아플 때 주로 사용하는 다양한 표현방법과 손으로 아픈 부위를 표현하는 방법을 연습한다.	□
2단계	어지러워요	갑자기 쓰러졌었어요. 어지러워요.		□
3단계	가슴이 아파요	숨쉴 때 가슴이 답답해요. 가슴이 쿵쾅쿵쾅 두근거려요. 가슴이 아파요. 콜록콜록 기침이 나와요. 기침을 하면 목에서 피가 나와요. 목이 걸걸하고, 가래가 생겨요.		□
4단계	화장실 갈 때 아파요	오줌을 쌀 때 아랫배가 아파요. 오줌을 쌀 때 피가 나와요. 자다가 나도 모르게 오줌을 싸요.		□
5단계	배가 아파요	밥 먹고 싶지 않아요. 배가 꼬이는 것같이 아파요. 토가 나올 것 같아요. 똥을 쌀 때 피가 나와요. 배가 계속 답답해요. 조금만 먹어도 배가 불러요. 설사 해요.		□
6단계	이상해요	잠이 잘 안 와요. 살이 갑자기 빠졌어요.		□
7단계	기타 상시 아픈 부위 설명하기	다리가 아파요. 팔이 쑤셔요. 허리가 아파요 등등	평상시 장애자녀가 아픈 부위 및 아픈 상황, 주기를 파악해 둔다.	□

• 나에게 맞는 병원•약국 선택하기

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행평가
1단계	상황별 내게 맞는 병원가기	집 가까이에 있는 동네병원은 제일 쉽게 갈 수 있다.	집근처 자주 가는 병원 이름, 연락처, 주소록을 정리해둔다.	□
2단계		간단한 건강관리는 보건소에 가도 좋다. 건강에 대해 여러 가지 정보를 얻을 수 있다.	고혈압, 당뇨 등 대사성질환은 보건소에 다니며 꾸준히 관리하도록 한다.	□
3단계		약국은 내가 다니는 병원과 가까이에 있는 곳으로 가는 것이 편하다.	평상시 자주 다니는 약국에 장애자녀의 장애 특성과 알러지 등 특이사항과 보호자 연락처를 미리 알려준다.	□
4단계		병원에서 큰 병원으로 가라고 하거나, 아픈 게 낫지 않으면 큰 병원으로 간다.	큰 병원으로 갈 때에는 반드시 보호자와 상의한 후 동행하도록 알려준다.	□
5단계		갑자기 아프거나 크게 다쳤을 때 119에 전화하거나 병원 '응급실'에 간다.	응급상황시 보호자와 연락이 닿지 않을 경우를 고려하여 비상연락망을 지갑에 넣어두거나 집전화 옆에 둔다.	□

• 건강검진 받기

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행평가
1단계	평상시 몸관리 하기	건강검진은 내 몸이 건강한지, 아픈 곳이 없는지 살펴보는 것이다. 건강검진을 받으면 내 몸의 잘못된 점을 찾아낼 수 있다.	평상시 자녀의 아픈 부위를 확인하여 기록해둔다.	□
2단계	건강검진 하기	[건강검진 할 수 있는 곳] 보건소 – 내가 하고 싶을 때 가면 된다. (월~금요일, 아침에만) 병원 – 건강보험공단에서 안내문이 오면 병원에 가서 받는다. (2년에 한 번)	건강검진시 동행하거나 건강검진 결과서 수령방법도 알려준다.	□
3단계	건강검진 전 준비하기	[건강검진 받기 전날] - 검진 전날 술을 마시면 안 된다. - 밤 9시부터 아무것도 먹지 않아야 한다. (물은 조금 마셔도 된다.) - 여자는 생리 안 할 때 가기	건강검진에 영향을 미칠 수 있는 것들을 피하는 방법을 알려주고, 평상시 건강관리하는 방법을 알려준다.	□

• 약 복용하기

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행 평가
1단계	약물복용 방법 및 약의 효능을 이해한다	약은 정해진 시간에 정해진 만큼만 먹는다.	약물복용방법을 수시로 알려주고, 복용방법을 약봉투에 크게 적어둔다.	□
2단계		약 봉투에 적힌 대로, 약사가 알려주는 대로 먹는다.		□
3단계	약먹는 횟수를 기억한다	**약 먹는 횟수** - 아침, 점심, 저녁 : 하루 3번 - 아침, 저녁 : 하루 2번 - 저녁 : 하루 1번	약먹는 횟수를 잊어버리지 않게 1주일 단위로 약을 보관할 수 있는 미니약통에 덜어서 보관해두면 약물 복용여부를 확인할 수 있다.	□
4단계	약먹는 시간을 기억한다	**약 먹는 시간** - 밥 먹기 30분 전에 - 밥 먹고 나서 30분 뒤에 - 밥을 먹자마자 - 잠자기 전	시간 개념이 어려울 경우 핸드폰에 약먹는 시간에 알람이 울리도록 설치해둔다.	□

• 약품 관리하기

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행 평가
1단계	남은 약 버리기	약국에서 만든 약은 먹다가 남았더라도 버려야 한다. 나중에 다시 먹으면 몸에 이상이 생길 수 있다.		□
2단계	유통기한 확인하기	유통기한이 지난 약은 버려야 한다.		□
3단계	버릴 약물 인식하기	약 색깔이 변했거나 모양이 이상해졌다면 버려야 한다.		□
4단계	약 종류별 보관방법 알기	알약은 3년, 상처에 바르는 약은 6개월, 눈에 넣는 물약은 1개월이 지나면 버려야 한다.	약을 버릴 때는 약국에 갖다주도록 한다. 그냥 버리면 자연이 오염된다는 것을 알려준다.	□
5단계	약 종류 알기	[여러 가지 약] - 먹는 약 - 몸에 바르거나 붙이는 약(외용) - 몸에 넣는 약 : 눈(점안), 귀(점이), 코(점비) - 입으로 빨아들이는 것(흡입) - 주사		□

• 구급상자 만들기

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행평가
1단계	구급상자 용도알기	- 구급상자는 급할 때 병원에 가지 않고 곧바로 사용할 약과 물건을 보관하는 상자다. - 갑자기 상처가 났을 때나 소화가 잘 안 되거나, 체하거나, 열이 나거나 머리가 아플 때 약국에 안 가도 집에서 편하게 약을 챙겨 먹을 수 있다.		□
2단계	상비약 종류 알기	무슨 약이 들어 있는지 적어 놓는다.	6개월마다 꺼내어 유통기한 및 상태를 확인한다.	□
3단계	상처 치료약 알기	[상처치료약] - 1. 빨간약/알코올 : 상처 소독한다. - 2. 연고 : 상처에 발라준다. - 3. 밴드 : 상처 위에 붙여준다.	손, 발처럼 움직임이 많은 부위는 별도의 약용 테이프나 아쿠아밴드 사용법 등을 알려준다.	□
4단계	먹는 약 종류 알기	[먹는 약] - 종합감기약 : 감기에 처음 걸렸을 때 먹는다. - 진통제 : 머리, 이가 아플 때, 생리통에 먹는다. - 소화제 : 체하거나 배가 더부룩할 때 먹는다. - 지사제 : 설사할 때 먹는다.	먹는 약이 효과를 볼 때까지 최소 30분~1시간 정도 소요됨을 알려주고, 아픔을 줄이기 위해 정해진 용량 이상 추가 복용하지 않도록 한다. 구급상자에 작은 메모수첩을 주어 복용한 약물을 기록할 수 있게 한다.	□

(3) 일상생활지원하기

① 식생활 지원하기

• 목적

장애인의 질환 및 저작능력에 따라 적절한 식재료와 조리방법을 선택함으로써 건강한 식습관을 형성하고 균형잡힌 식사를 통하여 질병의 악화 및 합병증을 예방한다.

• 유의사항

- 식단은 장애인과 함께 정한다.
- 대상자의 식사와 관련된 특이사항을 항상 기록한다. 좋아하는 음식, 잘 먹지 않은 음식, 소화하기 어려운 음식, 특이반응이나 증상 등 식사와 관련된 사항은 모두 기록해 두는 것이 좋다.
- 혼자 사는 대상자의 경우 한 번에 섭취할 수 있는 양 만큼씩 나누어 준비해 둔다.
- 식재료나 관련 물품의 구매내역은 대상자와 충분히 상의한 후 결정하도록 한다.
- 식재료를 구입한 영수증과 잔돈을 대상자에게 주고 구매한 식재료의 적절한 보관, 관리를 도와준다.

• 식재료 구매하기(장보기)

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행 여부
1	건강한 식단짜기	식단을 작성한다.	인스턴트를 지양한다.	□
2	식재료 양 조정하기	필요한 식재료의 종류와 양을 결정하여 구매목록을 만든다.		□
3		현재 있는 식재료의 종류와 양을 확인하여 구매목록을 조정한다.	유통기한 내 소비할 수 있는 양만 구입한다.	□
4	식재료 구매장소 확인하기	품목별로 구매 장소를 결정한다.	채소, 육류, 어류 등을 동시에 구매할 수 있는 대형 할인마트를 이용하면 동선을 줄일 수 있다.	□
5	유통기한 확인하기	필요량만 구매하고, 식재료 구매 시	전시되어 있는 제품 중 유통기한이 가장	□

		반드시 유통기한을 확인한다.	많이 남은 제품을 구입한다.	
6	식재료 보관하기	시장을 본 후 냉장이나 냉동보관 물품은 즉시 냉장, 냉동고에 넣는다.	식료품 포장지에 표시된 보관방법에 대해 사전에 설명해준다.	□

• 조리 방법 익히기

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행 여부
1	볶기	채소는 살짝 데쳐서 볶으면 기름도 적게 들고 색깔도 선명하게 유지할 수 있다.	볶을 때 기름의 양과 기름의 종류에 대해 알려주고, 물기가 있을 경우 기름이 튈 수 있으니 주의하도록 알려준다.	□
2	삶기	채소는 삶으면 부드러워져 먹기 쉽다. 육류는 오래 삶으면 부드러워지나 생선은 반대로 너무 오래 삶으면 질기고 딱딱해진다.	시간을 정확히 맞추기 위해 조리법별로 핸드폰 타이머를 사용하는 방법을 알려준다.	□
3	튀기기	장애인은 기름이 많은 음식보다는 기름기가 적은 조리 방법을 선택하는 것이 바람직하다.	부침보다는 튀김이 기름을 덜먹고, 기름 없이도 사용할 수 있는 후라이팬을 사용하여 기름 섭취량을 줄이도록 알려준다.	□
4	무침	장애인의 식욕을 돋우기 위해 식초나 소스로 무침을 하면 미각에 변화를 주어 입맛을 찾는데 도움이 된다.	채소를 싫어하는 장애인의 경우 달콤한 유자소스 등을 첨가하여 식이섬유 섭취를 늘리도록 한다.	□
5	찜	찜은 재료를 부드럽게 하여 장애인이나 환자식에 자주 사용되는 조리 방법 중 하나이다. 처음에는 센 불에 가열하다가 약한 불로 오래 가열 하면 담백하고 부드러운 맛을 느낄 수 있다.	찜기를 활용하거나 전자렌지용 찜기를 활용하여 간단히 요리할 수 있도록 알려준다.	□
6	굽기	오래 구우면 수분이 모두 빠져 나가	구울 때에는 타지않도록 각별히 주의하	□

		딱딱해지기 때문에 적당히 굽는다.	고, 생선구이의 경우 냄새가 나므로 주방 후황을 틀도록 한다.	

• 전기밥솥으로 밥 맛있게 짓기

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행 여부
1단계	계량컵을 활용할 수 있다	개량 컵을 쓰면 밥하기가 쉽다.	쌀 컵 1개 = 1인분임을 알려준다.	□
2단계	쌀씻기	먹을 만큼 쌀을 담아, 2~3번 물을 갈아가며 씻는다.	물과 함께 이물질이 뜰 경우 버리는 법을 알려준다.	□
3단계	물 양을 맞춘다	솥에 쌀을 넣고 물을 넣는다. 물을 쌀 컵 숫자에 맞춰 넣는다. (예: 컵으로 2번 쌀을 펐으면 숫자 2의 줄에 맞춰 물을 넣는다.)	손등의 3/1 정도 물이 오도록 하여 밥물을 맞추고 약 30분간 불려두었다가 밥을 하도록 알려준다.	□
4단계	전기밥솥을 조작할 수 있다	솥을 전기밥솥에 넣고 뚜껑을 잠그고 취사버튼을 누른다.		□
5단계	밥을 푼다	취사에서 보온으로 들어오면 밥을 한번 휘저어서 좀 더 뜸을 들인후 먹는다.		□

• 식품군별 올바른 섭취방법

식품군	유의 사항
곡류	• 식사뿐 아니라 간식에서도 곡류군을 단독으로 섭취하지 말고 채소, 과일, 우유 및 두유 등과 함께 섭취하여 급격한 혈당 상승을 피한다. • 설탕, 꿀 등의 단순당 섭취를 줄이고, 식이섬유소의 함량이 높은 복합당의 형태로 섭취한다.
고기・생선・계란・콩류	• 기름기 많은 육류의 섭취를 피하고, 육류의 지방은 제거하고 섭취한다. 즉, 육류는 살코기만 섭취하며, 1회에 1인 분량 이상의 너무 많은 양을 섭취하지 않도록 한다.

	• 육류보다는 생선류를 자주 섭취한다.
채소류	• 식이섬유소가 많고 열량이 낮은 식품군이므로 충분히 섭취한다. • 채소 조리시 가능한 한 기름을 많이 사용하지 않도록 하며, 마요네즈 등 샐러드의 드레싱에도 기름이 많을 수 있으므로 유의한다. • 김치 외의 다른 채소의 섭취를 늘리며, 짜지 않게 조리한다.
과일류	• 과일 주스보다는 생과일의 형태로 섭취한다. • 과일을 적절히 섭취하는 것은 무방하나, 과일 속의 당 때문에 너무 많이 섭취하는 것은 바람직하지 않다. • 과일 통조림은 되도록 섭취하지 않는다.
우유・유제품류	• 가능한 한 저지방 또는 무지방 우유를 섭취한다. • 되도록 흰 우유를 섭취하며 초코우유, 딸기우유, 바나나 우유 등은 당이 첨가되어 있으므로 가능한 한 피한다. • 시중에 판매되는 요구르트에는 당이 첨가되어 있는 경우가 많으므로 유의한다.
유지・당류	• 적은 양으로도 많은 열량을 내므로 가능한 한 유지류와 당류의 섭취를 줄인다. • 튀김과 같이 지방을 많이 사용하는 조리법을 피한다. • 당이 첨가된 커피류나 탄산음료 등의 단 음료의 섭취를 가능한 한 피한다.

• 상황별 식사 실천 가이드

단계	구분	진행과정	수행 여부
1	**식욕부진**	소량씩 자주 섭취하며 식사시간에 얽매이지 말고 먹을 수 있을 때 먹는다.	□
2		식사량이 적은 경우 과일, 유제품 등 간식으로 열량을 보충한다.	□
3		고형물을 먹기 힘든 경우 주스, 수프, 우유, 두유 등의 음료나 죽 등을 마시도록 한다.	□
4		식사장소와 분위기를 바꿔보고 즐거운 분위기로 식사할 수 있도록 한다.	□
5	**입안이 헐었거나**	씹고 삼키기 쉬운 음식을 먹는다.	□

6	**통증이 있을때**	입안을 자극하는 음식을 피한다 (예: 오렌지, 자몽, 귤, 생채소, 마른 빵 등 거친 음식, 맵거나 짠 음식)	□
7		입안이 쓰린 경우 빨대를 이용한다.	□
8		뜨거운 음식은 입과 목을 자극할 수 있으므로 음식을 차게 하거나 상온으로 먹는다.	□
9		입안을 자주 헹구어 음식찌꺼기를 제거한다.	□
10	**구강 건조증**	달거나 신 음식을 먹으면 침 분비가 많아질 수 있다 (단, 입안이 헐거나 목이 아플 경우에는 피한다).	□
11		국물이 있도록 조리한다.	□
12		뜨거운 음식이나 음료 등은 피하고 실온 정도의 음식을 먹도록 한다.	□
13		물은 조금씩 자주 마시고 얼음, 아이스크림, 주스 등을 먹는다.	□
14		담배나 술은 입안을 더욱 건조하게 할 수 있으니 피한다.	□
15	**설사**	소량씩 자주 식사하고 수분을 충분히 섭취한다.	□
16		너무 차거나 뜨거운 음식은 피하고 상온의 음식을 이용한다.	□
17		갑자기 설사할 경우 12~24시간 동안은 맑은 유동식을 먹도록 한다.	□
18		강한 양념이나 카페인 음료, 탄산음료, 기름진 음식, 자극성 있는 음식 및 술은 피한다.	□
19	**구토를 하거나 메스꺼운 증상이 반복될때**	소량의 음식을 천천히 자주 먹는다.	□
20		자극이 강한 음식은 피한다.	□
21		물을 조금씩 자주 마시고, 차가운 음료를 마신다.	□
22		뜨거운 음식을 피한다(뜨거운 음식은 메스꺼움의 원인이 될 수 있다).	□
23		냄새가 강한 음식은 피한다.	□
24		식후 바로 눕는 것은 피한다.	□
25		매우 달거나 기름진 음식, 기름에 튀긴 음식은 피한다.	□

② 식품 및 조리도구 관리하기

• 유의사항

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행 여부
1	**보관법을 안다**	모든 식품은 유통기한을 확인하고, 설명서에 쓰인 보관방법에 따라 보관한다.		□
2	**음식물을 기한내 보관한다**	유통기한이 지난 식품이나 부패·변질된 음식은 폐기한다.	유통기한이 짧은 경우 냉장고 문에 식품과 유통기한을 적어서 붙인다.	□
3	**음식물 보관하기**	보관된 냉동식품을 해동시켰을 경우는 다시 냉동시키지 않으며, 뚜껑 또는 포장을 개봉한 식품이 남았을 경우는 다른 용기에 담아 냉장 또는 냉동 보관하고 가급적 빠른 시간 내에 사용한다.		□

• 식품별 보관하기

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행 여부
1	**생선과 조개류**	내장, 머리를 제거한 뒤 소금물에 씻어 물기를 빼고 한 끼 먹을 분량씩 랩으로 싼 다음 지퍼백에 넣어 얼린다.	처음 보관시 시범을 보여주고 따라하도록 한다.	□
2		조개류는 바로 쓰지 않을 경우 신문지에 싸서 냉동 보관한다.		□
3	**야채**	시금치 등 잎채소는 눕혀 놓으면 빨리 시들므로 세워서 보관한다.		□
4		흙이 묻은 채로 보관하려면 물을 뿌린 신문지에 싸두고, 씻은 것은 지퍼팩에 넣어 야채실에 보관한다.		□
5		껍질을 벗긴 감자는 식초물에 담가 냉장실에 보관하면 누렇게 변하지 않는다.		□
6	**데친**	국거리용 우거지나 배추속대, 사용	지퍼백에 구분이 가능하도록 채소이름을 적	□

	채소	하고 남은 야채는 적당히 썰어서 데친 뒤 지퍼백에 한 번씩 먹을 만큼 담아 납작한 모양으로 냉동한다.	어둔다.	
7	**육류**	구입한 후 하루 정도 보관할 경우 저온실에 넣고, 오래 두려면 냉동실에 보관한다.	한번에 먹을 분량만큼씩 포장보관하도록 한다.	□
8		육류는 잘게 썰면 표면적이 커져 세균이 증식하기 쉬우므로 덩어리째 보관한다.		□
9		보관할 때 표면에 식용유를 살짝 발라 랩으로 싼 뒤 라벨지에 구입 날짜를 적어 보관한다.		□
10	**달걀**	신선도를 유지하기 위해 둥근 부분이 위로, 뾰족한 부분이 아래로 향하게 놓는다.	냉장고에 있는 달걀보관함에 넣던가 깨질 위험이 있으므로 별도의 그릇에 담아서 보관한다.	□
11		달걀을 물로 씻으면 표면의 보호막이 제거되어 오염물질이 기공을 통해 내부로 흡수되어 변질되기 쉬우므로 비비면서 씻지 않는다.		□
12	**과일**	파인애플, 메론, 오렌지, 바나나 등 열대과일은 실온 보관하고, 대부분의 과일은 냉장실의 야채실에 보관한다.		□
13		수박은 대형 지퍼백에 넣거나 랩을 씌워 보관한다.		□
14		포도는 상한 알을 떼어낸 다음 깨끗이 씻어 냉장실에 넣고, 오래 두고 먹으려면 씻지 않은 상태에서 신문지에 싸서 야채실에 보관한다.		□

• 먹을거리 고르기 - 과일

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행여부
1단계	딸기	꼭지가 파릇파릇하고, 꼭지 부분까지 붉은 것	제철 과일을 골라서 먹을 수 있도록 알려준다.	□
2단계	방울토마	탱탱하고 단단해 보이는 것		□

	토			
3단계	수박	껍질이 얇고 꼭지가 싱싱한 것, 줄무늬 색깔이 잘 보이고 진한 것		□
4단계	포도	줄기가 파랗고 알맹이가 탱탱한 것		□
5단계	귤	모양이 납작하며 단단한 것		□

• 먹을거리 사기 - 고기

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행여부
1단계	소고기	- 냄새가 나지 않고, 윤기가 흐르고 밝은 선홍색을 띠는 것 - 냉동칸에 넣어두었던 소고기는 - 천천히 녹인다.	어떤 음식을 만들 것인지 먼저 정하고, 판매하는 사람에게 묻고 고기 부위를 추천받는다.	□
2단계	돼지고기	- 옅은 선홍색을 띠는 것 - 비계(기름)가 하얗고 단단한 것 - 무르거나 노란색을 띠는 것은 오래된 것		□
3단계	닭고기	- 색깔이 투명하고, 털 구멍이 올록볼록하게 튀어나온 것 - 눌렀을 때 촉촉하고, 살이 두툼한 것		□

• 먹을거리 사기 - 가공식품

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행여부
1단계		- 제조일자와 유통기한을 확인한다. - 포장이 찢어지지 않았는지 살펴본다. - 햇빛이 잘 드는 곳이나 구석에 있는 것은		□

		사지 않는다. – 반찬가게를 이용할 수도 있다.		
2단계	햄, 소시지	냉장칸에서 파는지 냄새와 색깔이 이상한지 살펴보기		□
3단계	어묵	유통기한 꼭 보기, 기름기가 많은 것은 피하기		□
4단계	냉동식품	포장 안에 하얀 서리가 껴있는 것 피하기, 포장이 찢어지거나 구멍이 있는 것 피하기		□
5단계	통조림	녹이 슬었거나 찌그러진 것 피하기		□
6단계	병조림	뚜껑이 녹슬고, 안에 물이 흐린 것 피하기		□

• 조리도구 청결관리

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행여부
1	**칼, 도마, 행주류의 보관법을 익힌다**	도마와 칼은 어류 · 육류용과 채소·과일용을 정해두고 구분하여 사용한다.	도마는 육류는 빨간색, 채소류는 초록색, 생선류는 파란색 등 색상별로 구분하여 준비한다.	□
2		도마와 칼이 1개씩 밖에 없는 경우에는 채소·과일 육류 → 생선류 → 닭고기 등의 순서로 사용하되, 재료가 바뀔 때마다 세제와 찬물로 깨끗이 씻어서 사용한다.		□
3		조리한 식품과 날 식품이 서로 닿지 않도록 도마와 칼 사용 시와 보관 시 주의한다.		□
4		행주와 칼, 도마는 세제로 깨끗이 씻은 후 소독한다. 행주는 삶아서 건조하여 사용한다.		□

<식기 및 주방의 위생관리>

• 목적

식기 및 주방을 철저히 위생 관리하여 대상자 건강증진을 위해 더욱 안전하고 쾌적한 생활을 돕는다.

• 유의사항

- 장마철은 높은 습도로 인해 식중독 발병의 위험이 커지기 때문에 식기 및 주방 위생에 특히 신경 써야 한다.
- 식기류는 깨끗이 씻은 후 반드시 물기를 제거한다.
- 여름철에는 식기에 남은 음식물이 빠르게 부패하여 주방 악취의 원인이 되므로 즉시 닦아 처리한다.
- 한번 사용한 식기와 찌든 오염이 발생한 주방용품은 바로 세척하고, 관리한다.

단계	구분	진행과정	부모역할	수행 여부
1	**싱크대 배수구**	조리 후 찌꺼기 거름망을 비우고, 주방용 세정제를 이용해서 솔로 닦는다.	주방용 친환경 세정제를 구입하고 용도를 알려준다.	□
2		소다와 식초를 배수구에 부어놓으면 악취가 사라진다.	소다 및 식초 사용량을 알려준다.	□
3	**찬장 또는 싱크대**	평소 습기가 많은 주방은 여름철에 조금만 소홀히 관리해도 식중독균의 번식이 활발해지므로 싱크대는 자주 건조하는 것이 좋다.	씽크대는 항상 건조하도록 알려준다.	□
4		냄새나 곰팡이가 발생하였을 때는 희석한 알코올로 닦아준다.		□
5		세척 후에는 곰팡이가 선반 사이에 끼지 않도록 선반을 완전히 건조하게 한다.		□
6		찬장은 평소에 자주 환기해 준다.	주방용 창문으로 환기하는 방법을 알려준다.	□
7	**냉장실**	채소박스나 선반 등은 꺼내어 주방용 세정제로 닦고 나서, 소다나 식초를 따뜻한 물에 타서 닦아준다.		□
8		도어패킹은 헌 칫솔에 세제를 묻혀 꼼꼼히 닦은 후 더운물로 한 번 더 닦아내고 알코올을 솜에 묻혀 닦아준다.		□

9		소독용 알코올이나 맥주를 헝겊에 묻혀 닦아주면 더러움은 물론 악취도 없어진다.		□
10		냉장실은 자주 청소하여 항상 청결을 유지한다.		□
11		숯이나 탄 빵 조각, 커피가루, 녹차 티백은 좋은 탈취제 역할을 한다.	탈취제 역할을 하는 가루는 쏟아지기 쉬우므로 컵에 담아서 넣어두도록 한다.	□
12	**수세미와 행주**	수세미는 스펀지형보다 그물형으로 된 것이 위생적이다.		□
13		행주는 자주 삶는 것이 가장 위생적이며 삶을 수 없는 스펀지 등은 소독제를 희석한 물에 담가 두었다가 꼭 짜서 사용한다.	행주를 삶는 것이 어려울 경우 일회용 잘라쓰는 제품을 사용할 수 있다.	□
14		행주는 젖은 행주와 마른행주를 구분해서 용도에 맞게 사용하고, 사용하지 않을 때는 바짝 말려 둔다.		□
15	**그릇 또는 식기류**	씻은 식기류는 행주로 닦지 말고 물기가 건조되도록 어긋나게 엎어 놓는다.		□
16		유리그릇은 뜨거운 상태에서 찬물에 담그면 깨질 위험이 있으므로 주의한다.		□
17	**고무장갑**	조리용과 비 조리용을 구분하여 사용한다.		□
18		사용 후에는 안팎을 뒤집어 세제로 깨끗이 씻고 손가락 부분 사이사이까지 세심하게 씻어서 건조한다.		□
19		습기 찬 장갑을 끼면 습진이 생길 수 있고 세균이 번식하게 되므로 주의한다.		□
20	**플라스틱 용기관리**	밀폐용기에서 냄새가 날 경우, 사용한 녹차티백을 2~3개 넣고 뜨거운 물을 부어 하루 정도 두었다가 닦으면 냄새는 물론 끈적거림까지 없어진다.		□
21		기름기가 많은 음식물을 넣었던 용기는 녹차티백이나 쌀뜨물에 담가두었다가 닦으면 냄새가 없어진다.		□
22	**설거지**	기름기가 많은 그릇은 종이타월로 기	뜨거운 물에 잠시	□

		름기를 제거한 후 설거지한다.	담가두었다가 설거지를 할 때 손이 데이지 않도록 주의한다.	
23		유리컵 수저류→기름기가 적은 밥그릇, 국그릇 →반찬 그릇 → 기름 두른 후라이팬 등의 순서로 설거지한다.		□

③ 청소와 정리하기

• 목적

우리가 사는 집이나 일하는 곳의 안팎을 청결하게 보존하고, 위생적이고 능률적으로 생활할 수 있도록 정돈하는 일을 말한다. 쓸거나 털고 닦고 하여 깨끗하게 하는 일이다. 청소는 매일 하지 않으면 안 되는 곳과 1주일 또는 1개월에 몇 번 하면 되는 곳이 있다. 어떤 곳을 매일 청소하는가는 각 가정의 생활 방식이나 집 안 구조에 따라 다르다. 그러나 먼지가 앉기 쉬운 곳이나 사용을 많이 하는 방, 위생에 유의해야 할 곳 등은 청소를 자주 해야 한다.

청소를 할 때는 우선 실내를 정돈하고, 창을 열어 통풍을 좋게 한 뒤에 시작한다. 그리고 높은 곳에서부터 낮은 곳으로, 안쪽에서부터 출입구 쪽으로 해 나가는 것이 보통이다. 창이나 가구, 문틀 등의 먼지를 떨고, 바닥에 앉은 먼지를 비로 쓸어모아 치운다. 전기 청소기를 사용하면 먼지를 내지 않고 구석까지 깨끗이 청소할 수 있다.

• 청소하는 순서

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행여부
1단계	**청소 순서를 익힌다**	집안의 먼지가 밖으로 나갈 수 있도록 창문을 연다.		□
2단계		흩어져 있는 물건들을 먼저 정리한다.	물건들의 위치를 정해놓고 알려준다.	□
3단계		빗자루나 청소기로 먼지를 쓴다.	청소용품을 두는 위치를 알려주고, 청소기 사용법을 알려준다.	□
4단계		쓸고 난 후, 걸레로 먼지를 닦는다.		□
5단계		다 쓴 청소도구는 제자리에 갖다 놓고, 창문은 다시 닫는다.		□

• 방-이부자리 정리하기

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행여부
1단계	**침구류**	자고 일어나면 이불과 베개를 정리		□

		한다.		
2단계	**정리하기**	이불, 베개 겉은 한 달에 한 번 정도 빨래한다.	잠자면서 흘리는 땀과 먼지들이 이불과 베개에 묻는 것을 알려준다.	□
3단계		솜은 빼내어 햇빛에 널어준다.		□

• 방-옷장 정리하기

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행여부
1단계	옷을 정리하는 위치를 안다	옷을 계절별, 용도별, 종류별로 정리한다.	찾아 입기 쉽게 위치를 정해준다.	□
2단계	구김이 가는 옷을 구분한다	옷걸이에는 겉옷, 잘 구겨지는 옷을 걸어준다.	점퍼, 코트, 와이셔츠, 치마, 원피스 등 구겨지지 않도록 보관할 의류는 옷걸이를 준비한다.	□
3단계	옷을 분류한다	비슷한 옷 끼리 걸어두면 옷을 꺼내 입기 쉽다. 속옷류 – 양말, 속옷, 스타킹 상의류 – 티셔츠 하의류 - 바지	속옷류는 나뉘어진 칸에 보관할 수 있도록 한다.	□
4단계	안입는 옷을 정리한다	입지 않는 옷, 버리는 옷은 정리해서 헌옷수거함에 넣는다.	헌옷수거함 위치를 알려준다.	□

• 부엌-냉장고 정리하기

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행여부
1단계	냉장고의 냉동, 냉장 용도를 이해한다	냉장고를 잘 정리하면 전기도 아끼고, 음식을 신선하게 보관하고 편리하게 꺼내 먹을 수 있다.	냉장고 유형별 냉장칸, 냉동칸 등을 알려주고, 김치냉장고의 경우 별도로 기능과 사용법을 알려준다.	□

2단계	냉동칸 활용방법을 이해한다	**[냉동칸]** 위 칸 – 냉동식품, 다진마늘, 다진 생강, 다진파 넣은 통 아래 칸 – 한 번 먹을만큼씩 덜어 놓은 고기, 생선 문 칸 – 멸치, 오징어, 김	냉동된 음식은 구분이 어려우므로 겉에 음식명을 적어서 붙이도록 알려준다.	□
3단계	냉장칸 활용방법을 이해한다	**[냉장칸]** 위 칸 – 자주 먹는 음식 아래 칸 – 자주 꺼내지 않는 음식 (예:김치통, 장아찌 등) 채소 칸 – 채소, 과일 문 칸 – 음료수, 물		□

• 부엌-설거지하기

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행여부
1단계	남은 음식물 처리하기	그릇에 묻거나 남아있는 음식물을 버린다.	덜어놓을 것과 버릴 음식을 구분하도록 알려준다.	□
2단계	기름기있는 그릇 초벌닦기	기름기가 있는 프라이팬이나 그릇은 휴지로 먼저 닦아 준다.	기름기 닦는 휴지를 알려준다.	□
3단계	설거지하기	기름기가 없는 그릇부터 닦는다.	가장 오염이 덜된 물컵부터 순서대로 닦도록 한다.	□
4단계	음식물 쓰레기처리	음식물 찌꺼기는 음식물쓰레기 봉투에 넣어 버린다.	음식물쓰레기 봉투에 담기 전 물기를 최소한으로 짜내도록 한다.	□
5단계	뒷정리하기	행주는 깨끗이 빨아서 햇빛에 말린다.	행주는 삶거나 빠는 법을 알려준다.	□

• 음식물쓰레기 버리기

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행여부
1단계	음식물 쓰레기를 버리는 방법을 안다	음식물 찌꺼기들을 '음식물쓰레기'라고 한다. 음식물쓰레기만 버릴 수 있는 봉투를 사서 버린다.	음식물 섭취후 음식물 쓰레기는 바로 버리도록 알려준다.	□

2단계		작은 크기의 봉투를 사서 자주 버려야 냄새, 벌레가 안 생긴다.	쓰레게 봉투별 사이즈를 알려준다.	□
3단계		[음식물쓰레기에 넣지 않는 것] – 물기가 많은 찌꺼기 – 비닐, 이쑤시개, 휴지 – 음식물 찌꺼기 중에서 조개껍데기, 뼈처럼 크고 딱딱한 것	물기가 많은 음식물은 물기를 짜서 버리도록 하고, 쓰레기 봉투 이동시 쓰레기 봉투가 찢어지지 않도록 주의하는 법을 알려준다.	□
4단계	쓰레기봉투를 구입할 수 있다	[음식물쓰레기 봉투 사는 곳] 우리집 가까이에 있는 편의점, 슈퍼, 마트에서 산다. 쓰레기를 넣을 수 있는 크기마다 봉투 값이 다르다.	쓰레기 봉투는 지역별로 다른 것을 쓴다는 것을 알려준다.	□

• 화장실 청소하기

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행여부
1단계	화장실 청소시기를 안다	화장실은 1주일에 한 번 청소한다.	화장실 청소시기를 알려준다.	□
2단계	화장실 청소목적 이해하기	병균과 냄새가 나는 것을 막을 수 있다.		□
3단계	화장실 청소하기	세균이 생기지 않도록 세제를 푼 물에 청소 솔을 묻혀서 화장실 구석구석을 닦는다.	처소세제 및 청소솔 등 도구를 챙겨둔다.	□
4단계	화장실 건조하기	물기가 잘 마를 수 있게 문을 열어둔다.		□

④ 세탁하기

• 목적

세탁을 통해 대상자의 청결 상태를 향상시키고, 기분을 상쾌하게 하여 건강유지를 돕는다.

• 유의사항

- 세탁방법은 대상자의 습관과 결정을 존중하여 선택한다.
- 세탁표시에 따른 세탁방법을 확인한다.
- 세탁물의 상태를 확인하여 간단한 수선이 필요한 경우는 수선 후 세탁한다.
- 세탁물을 통해 실금이나 하혈 등 건강상태를 확인하고 이상이 있는 경우는 시설장 또는 관리책임자에게 보고한다.
- 세탁시간은 섬유의 종류나 오염의 정도에 따라 조절한다. 의류의 손상을 피하기 위해 오염이 심할 때에는 불리거나 부분세탁을 병용하는 것이 좋다.
- 세탁물은 옷감의 종류와 색상, 세탁방법에 따라 분류하여 세탁한다.
- 세탁방법과 세탁물에 따라 알맞은 세제를 선택하고, 세탁기별 세제(통돌이, 드럼세탁기)를 달리 사용해야 함을 알려주고, 적당량만 사용하도록 한다.

• 세탁 방법(더 간략화하면 좋지 않을까요?..(빨간 부분 제거 및 축소))

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행여부
1	불리기	제품 전체에 오염이 심한 경우는 분해 효소나 바이오 세정 성분이 들어있는 세제나 고형비누로 가볍게 문지른 후에 불린다.	고형세제를 세탁기 옆에 구입해두고, 세제스푼으로 용량을 확인한다.	□
2	부분 세탁하기	와이셔츠의 목, 손목 부위와 같이 부분적으로 오염이 심할 때는 부분 세탁을 한 뒤 본 세탁을 한다.	부분 세탁시 문지르는 솔 등을 준비한다.	□
3	커피, 과일즙 얼룩빼기	표백제가 들어있는 세제를 사용하면 효과적이다.	얼룩별 지우는 방법을 미리 메모하여 세탁기에 붙여둔다.	□
4	땀 얼룩	땀이 묻은 부위를 2장의 수건사이에 끼우고 두드려 땀이 수건으로 옮겨가게 한 다음 세제로 세탁한다. 겨드랑이와 같이 얼룩이 심한 부위는 식초 1/2 작은 술에 중조 3큰 술을 섞어 만든 액체를 칫솔로 두드려 바른 후에 빨면 자국이 남지 않는다.	재빨리 처리하지 않으면 더러움이 오래 남으므로 최대한 빨리 처리하도록 한다.	□
5	립스틱	액체세제나 울 전용 세제를 소량의	옷을 입을 때 립스틱	□

	얼룩	물에 섞어 얼룩진 부분을 살살 문질러 제거한 다음 찬물로 헹군다.	은 나중에 바르도록 하고, 옷을 벗을 때는 립스틱을 지운 후 밧도록 한다.	
6	파운데이션 얼룩	벤젠이나 휘발유 등을 거즈에 적셔 파운데이션이 묻은 부분을 가볍게 두드린다. 그리고 얼룩이 남지 않도록 물로 세탁한다.	옷을 입고 밧을 때 묻지 않도록 위와 동일한 방법으로 알려준다.	□
7	튀김기름 얼룩	얼룩이 묻은 부위에 주방용 세제 몇 방울을 떨어뜨리고 얼룩 부위를 손가락으로 잡고 비벼서 제거한다.		□
8	본 세탁	반드시 세탁표시에 따라 세탁한다.	세탁 전 옷 안쪽에 붙어있는 세탁방법을 확인하도록 알려준다. 크기가 작은 옷, 늘어나는 옷은 빨래망에 넣어서 빨래한다.	□
9	삶기	- 면직물 속옷이나 행주, 걸레 등을 삶으면, 때도 더 잘 빠지고 살균 효과도 있다. - 삶기 전에 먼저 세탁을 해야 하며, 합성세제나 비눗물에 세탁물이 반쯤 잠길 정도로 넣고 삶는다. - 삶을 때는 뚜껑을 덮고 세탁물이 직접 공기층에 노출되지 않도록 한다. - 삶는 제품의 종류가 다르거나 삶는 도중 색이 빠질 우려가 있는 제품은 비닐 봉투에 각각 넣어 묶은 후 다른 제품과 함께 용기에 넣어주며, 삶는 동안 비닐 봉투가 용기 바닥이나 옆에 닿지 않게 한다.	속옷류와 행주나 걸레 등 종류별로 따로 삶아야 함을 알려주고, 삶는 그릇을 별도로 준비한다. 세탁물을 삶을 때에는 손을 데지 않도록 집게를 사용하도록 알려준다.	□
13	탈수하기	탈수시간은 의류에 따라 조절해야 하며, 지나친 탈수는 주름이나 의류 손상의 원인이 되므로 소재나 의류에 따라 시간을 선택한다.	이불, 의류, 적은 빨래별 세탁기 사용방법을 알려준다.	□
14	헹구기	- 헹구기 전에 세탁물의 비눗기를 먼저 탈수시키는 것이 중요하다. 헹굼은 시간과 물의 절약을 위해 2~3회가 적당하며, 마지막 헹굼에서 섬유유연제로 헹구면 감촉이 부드럽게 된다. - 냄새가 심한 세탁물은 헹굼이 다 끝난 후 붕산수에 담가두었다가 헹구지 않고 탈수하여 건조하면 냄새가 없어진다.	의류유형별 섬유유연제를 준비한다.	□
15	건조하기	탈수가 끝나면 주름을 펴서 형태를		□

		바로 잡아 곧바로 말리는 것이 중요하다. 또한 세탁물 건조 시에는 품질 표시에 제시한 건조 방법을 확인하여 지시에 따르는 것이 중요하다.		
16	흰색 면직물	햇볕에서 건조하는 것이 살균효과가 있다.		□
17	그늘에서 건조하는 의류	그늘에서 건조한다. 햇빛에서 말리면 색이 변할 수 있다.	합성섬유 의류, 색상이나 무늬가 있는 의류	□
18	니트류(스웨터 등)	통기성이 좋은 곳에서 채반 등에 펴서 말린다.		□
19	청바지류	주머니 부분을 빨리 마르게 하며 색이 바래지 않게 뒤집어서 말린다. 이때 지퍼는 열어둔다.		□

• 손으로 빨래하기

단계	성취목표	진행과정	부모역할	팁	수행여부
1단계	손빨래하는 의류를 구분한다	손으로 빨래하는 옷인지 살펴본다.	의류에 세탁방법이 어디에 부어 있는지 확인해준다.		□
2단계	세제양을 구분한다	미지근한 물에 손가락 한 개 크기만큼 세제를 넣고 옷을 10분 담궈둔다.	용량을 측정할 수 있는 스푼을 준비한다.	중성세제 울샴푸	□
3단계	옷을 빤다	손으로 옷을 조물조물 주물러준다.			□
4단계	옷을 짠다	젖어 있는 옷의 물기를 짜서 널어준다.			□
5단계	옷을 말린다	블라우스는 옷걸이에 걸어준다.			□

6단계		니트는 건조대에 널어준다.			□

• 운동화, 모자 빨래하기

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행여부
1단계	의류 외 세탁가능한 물품을 구분한다	운동화, 모자, 목도리는 손으로 빨래한다.	세탁이 필요한 시기를 알려준다.	□
2단계	세제용량을 파악한다	미지근한 물에 손가락 한 개 크기만큼 세제를 넣고 10분 담가둔다.	울샴푸 사용법을 알려준다.	□
3단계	운동화 빠는 방법을 안다	운동화를 빨 때, 운동화 솔로 구석구석 문질러 닦아준다.	더러워진 부분에 세제를 묻혀서 문질러 닦는 시범을 보여준다.	□
4단계	모자를 빠는 방법을 안다	모자를 빨 때, 다 쓴 칫솔로 안쪽을 문질러 얼룩을 닦아낸다.	화장품이 묻기 쉬운 이마 부위를 주의해서 문지르도록 알려준다.	□
5단계	목도리나 스카프를 빠는 방법을 안다	목도리(스카프)를 빨 때, 손으로 조물조물 주물러준다.	스카프의 경우 염색물이 빠지는 지와 물온도 등을 반드시 확인한다.	□
6단계	잡화류별 건조하는 방법을 안다	옷걸이에 걸거나 비스듬히 세워서 건조한다.	옷걸이에 걸어서 말리는 것과 운동화처럼 세워서 말리는 것을 구분해준다.	□

• 세탁 후 의류 관리

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행 여부
1	의복 정리	건조가 끝난 의복류는 용도별, 가족별로 반듯하게 분류해 놓으면 편리하다. 사용빈도가 적은 의복은 수납해 두는 것이 좋다. 수납장소를 기록해 두거나 겉에서 봐도 알기 쉽도록 해둔다.	옷장에는 내의나 타올을 정리하여 이름표를 붙여둔다.	□
2	다림질	다림질 표시기호를 따라야 한다. 다리미가 앞으로 나갈 때는 뒤에 힘을 주고 뒤로 보낼 때는 앞에 힘을 준다. 다림질 후 습기가 남아 있으면 구김, 변형이 되므로 완전히 건조시킨다. 수분이 필요한 다림질에는 먼저 분무기로 고르게 전체적으로 물을 뿌린다. 풀 먹인 천이나 스프레이식 풀을 사용할 때는 천을 깔고 다린다.	사용이 편리한 들고 다리는 다리미를 준비해주는 것도 도움이 된다.	□
3	보관하기	의복은 해충의 피해나 곰팡이에 의해 손상되고 보관 중 변질, 변색할 수가 있으므로 2시간 이상 직사광선에 쏘인다. 오랜 보관이나 장마로 인해 의류나 침구가 눅눅해졌으면 맑게 갠 날 바람이 잘 통하는 그늘에서 바람을 쐬인다. 양복장이나 서랍 같은 용기에 방습제를 넣으면 습기 차는 것을 방지할 수 있다. 방습제는 실리카겔을 주로 사용한다. 모섬유나 견섬유와 같이 흡습성이 큰 천연섬유는 높은 온도와 습도에서 해충의 피해를 받기 쉬우므로 보관할 때는 방충제를 넣어 둔다. 방충제는 공기보다 무거우므로 보관 용기의 위쪽 구석에 넣어 둔다. 방충제를 넣을 때는 포장된 상태에서 꺼낸 다음 천이나 신문지에 싸서 넣는다.	맑은 날이라도 비가 막 그친 후에는 지면에서 습기가 올라오므로 바람 쏘이는 데는 적합하지 않다. 방충제에는 장뇌, 나프탈렌, 파라디클로로벤젠 등이 있는데, 종류가 다른 방충제를 함께 넣으면 화학변화를 일으켜 옷감이 변색, 변질하므로 한 가지씩만 사용하도록 한다.	□

⑤ 옷입기

• 목적

의복착용의 생리적 기능은 청결 유지, 체온 조절, 신체 보호, 능률 항상 등이며, 표현적 기능으로는 개성의 표현, 장식 욕구의 표현, 예의의 표현, 소속의 표현 등의 기능이 있다.

• 유의사항

- 옷은 2일 이상 입지 않는다.
- 여름에는 하루씩만 입는다.
- 옷은 가볍고 느슨하며 보온성이 좋아야 한다.
- 장애인의 체형에 맞는 디자인이어야 한다.
- 신발은 굽이 낮고, 폭이 좁지 않으며, 뒤가 막혀있는 것으로 미끄럼방지가 붙어있어야 한다.
- 속옷은 매일 갈아입되, 피부를 자극하지 않는 재질로 흡습성이 좋은 소재를 고른다.

ⓐ 상황에 맞는 옷 입기

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행 여부
1단계	상황에 맞는 옷을 입을 수 있다	결혼식 : 너무 화려하지 않고 단정하고 깨끗한 옷	결혼식에 신부의 웨딩드레스와 같은 흰 옷을 입고 가지 않도록 한다.	□
2단계		장례식 : 검은색이나 회색 옷	남성의 경우 검은 정장 내에 착용하는 검정 넥타이를 함께 준비해둔다.	□
3단계		출근할 때 : 단정하고 편한 복장	지나치게 캐쥬얼한 복장은 아닌지 점검해서 알려준다.	□
4단계		면접 볼 때 : 정장 차림	면접볼 때는 청바지 등 자유로운 복장이 아닌 정장차림을 하도록 알려준다.	□
5단계		소개팅 이나 친구들을 만날 때 : 내가 좋아하는 옷, 나한테 어울리는 옷		□

ⓑ 의복 구입하기

• 목적

내가 원하는 취향의 의류를 합리적으로 소비하는 방법을 습득한다

• 유의할 점

- 최대한 장애인의 의견을 존중하여 진행하되 불필요한(낭비적인) 의복 구입이 발생하지 않도록 절충한다.
- 의복 구입 시 중증 장애로 인하여 이동이 제한적일 경우 인터넷 쇼핑몰을 이용하거나 쇼핑몰에서 본인이 원하는 디자인을 고르도록 하여 대신 구입하여 준다.
- 장애인의 체형에 따라 편하고 어울리는 옷이 어떤 종류인지 파악해 둔다.
- 장애인의 옷 치수를 파악하여 수치를 적어둔다.

단계	성취목표	진행과정	부모역할	팁	수행여부
1	정리할 옷을 파악하기	낡은 옷과 작아진 옷을 정리한다.	낡은 옷과 작아졌지만 입을 수 있는 옷을 구분하도록 도와준다	낡은 옷은 의복수거함에 버리고, 작아진 옷은 세탁하여 주변에 나눈다	□
2	필요한 의복을 확인	구입이 필요한 옷을 파악한다.	꼭 필요한 옷인지, 어떻게 활용할지 사전에 이야기를 나눈다	계절별로 가지고 있는 옷을 미리 확인해보고 필요한 옷을 확인한다	□
3	의복구입법 습득	이용자와 함께 지역사회 내 상점을 이용하여 의복을 구입한다.	사전에 금전관리에 대한 교육 후 실행한다	체크카드 사용 시에는 일정금액만 넣어둔다	□

⑥ 꾸미기

ⓐ 머리 스타일 관리하기

• 목적

일상생활과 대인관계에 있어 이미지를 결정짓는 외부 스타일을 이용자 스스로 연출하고 관리할 수 있도록 하기 위함

• 유의할 점

- 사진자료, 잡지, 연예인 사진 등을 활용해 이용자가 미리 헤어스타일을 선택할 수 있도록 지원한다.
- 기본 컷 외 염색, 파마, 매직볼륨 등 스타일링은 최대한 지역 편의시설을 이용하는 것이 좋다.

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행 여부
1단계	머리청결 유지하기	머리는 자주 감아서 냄새가 나지 않도록 주의한다.	1일 1회 감도록 한다.	□
2단계	머리 정리하기	외출할 때, 머리를 빗거나 묶어서 단정하게 정리한다.	긴머리의 경우 손쉽게 묶을 수 있는 밴드 등을 활용한다.	□
3단계	머리 고정하기	왁스, 젤, 헤어스프레이로 멋을 낸다.	지나치게 많은 양을 바를 경우 머리가 끈적해질 수 있으므로 주의한다.	□
4단계	헤어스타일 관리하기	머리를 고불고불하게 하는 파마, 머리색깔을 바꾸는 염색을 하면 더 많은 머리 모양을 만들 수 있다	파마 및 염색을 자주 할 경우 머리카락이 손상될 수 있으므로 너무 자주 하지 않도록 한다.	□

ⓑ 화장하기

• 목적

일상생활과 대인관계에 있어 이미지를 결정짓는 외부 스타일을 이용자 스스로 연출하고 관리할 수 있도록 하기 위함

• 유의할 점

- 본인의 피부타입을 먼저 파악하여 그에 맞는 화장품을 구입해둔다.
- 특정 제품에 피부 알레르기가 없는지 살펴봐야 한다.
- 피부 관리시 화장을 지우는 클렌징을 꼼꼼히 한다.
- 평상시 피부관리를 위하여 시중에서 판매되는 1회용 마스크 팩을 활용한다.
- 여름철 장시간 외출 등으로 피부가 달아올랐을 때는 감자, 오이 등을 활용해 수분팩 하는 것을 알려준다.
- 겨울철 건조함으로 피부가 하얗게 일어났을 때에는 꿀, 달걀노른자, 우유를 이용해 팩을 하거나 시중에서 판매하는 수분크림을 바르도록 한다.

단계	성취목표	진행과정	부모역할	팁	수행여부
1	기초화장하기	이용자의 피부상태를 확인한 후 스킨, 로션의 순으로 기초화장을 한다.	평상시 피부타입을 확인하여 알맞은 화장품을 구입한다	스킨, 로션, 에센스가 하나로 되어있는 올인원 제품을 사용한다	□
2	얼굴 바탕화장하기	- 거울을 보고 썬크림 또는 비비크림, 메이크업 베이스 또는 혼합제품)을 스펀지에 묻힌 후 얼굴에 두드려 바른다. - 파우더(파우더팩트)를 스펀지에 묻힌 후 얼굴에 두드려 발라 뭉친 곳 없이 골고루 발랐는지 확인한다.	피부에 맞는 색상을 골라주고 추후에는 직접 구입할 수 있도록 메모해 둔다	썬크림, 메이크업베이스가 하나로 되어있는 비비크림 제품을 선택한다	□
3	눈화장하기	- 눈썹 전용 펜슬로 자연스럽게 눈썹을 덧칠한다 - 아이새도 : 눈두덩이에 색깔을 칠하는 가루 - 아이라이너 : 눈 주변에 선을 그어 눈 모양을 뚜렷하게 보이게 하는 것 - 마스카라 : 속눈썹을 진	눈썹 색상에 따라 갈색 또는 검정색으로 선택한다	직접 그리기가 어려운 경우 눈썹문신을 한다	□

		하고 길어 보이게 하는 솔			
4	립스틱 자연스럽게 바르기	- 립밤 : 거칠고 마른 입술을 촉촉하게 해주는 것 - 립스틱 : 입술에 바르는 것 - 립스틱(립밤)을 들어 거울을 보고 입술을 따라 바른다.	피부에 맞는 색상의 립스틱을 여러개 구입해 둔다	그리기 쉬운 펜슬타입이나 틴트 유형의 제품을 선택한다	□
5	화장 지우기	- 얼굴에 크린징 오일이나 크림, 클렌징 티슈로 화장을 닦아낸다. - 미온수로 닦아낸다.			□
6	피부 관리하기	- 세수를 한 다음 바르는 얼굴을 촉촉하게 해주는 스킨, 로션을 바른다.			□

ⓒ 손톱, 발톱 가꾸기

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행여부
1단계	손, 발톱 다듬기	- 손, 발톱을 손톱깎이로 가지런하게 다듬는다. 발톱은 일자로 깎는다.	너무 바짝 자르지 않도록 한다.	□
2단계	매니큐어 바르기	- 매니큐어를 손톱에 2~3번 바른다. 마르기 전에 구석구석 잘 바른다. 건조시킬 때까지 손을 움직이지 않도록 한다.	손가락과 발가락 사이가 벌어지도록 스펀지 등을 끼운다. 잘 지워지지 않도록 위에 탑노트나 투명한 매니큐어를 덧발라 준다.	□
3단계	매니큐어 지우기	- 지우고 싶을 때는 아세톤을 휴지에 묻혀 손톱, 발톱을 닦아낸다.	시중에 파는 리무버를 구입해둔다.	□
4단계	피부 관리하기	- 아세톤으로 지운 뒤에는 지운 부위를 물로 닦고, 로션을 발라준다.		□

ⓓ 악세사리로 멋 내기

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행 여부
1단계	스카프나 목도리 하기	스카프, 목도리로 멋 내기	스카프나 목도리는 멋을 낼 뿐만 아니라 보온 효과도 있음을 알려준다.	□
2단계	스카프나 목도리 고르기	내게 어울리는 스카프 고르기 – 스카프를 얼굴에 대보고 내 얼굴이 밝아 보이는 것 – 봄 : 밝고 연한 색 – 가을 : 조금 어둡고 은은한 색	스카프나 목도리를 두르는 다양한 방법을 알려준다.	□
3단계	악세사리로 멋내기	반지, 목걸이, 팔찌, 우산, 안경으로 멋 내기	반지, 목걸이, 팔찌는 너무 많이 하면 이상하게 보인다.	□

(4) 지역사회시설 이용하기

• 목적

장애인이 지역사회 내에서 원하는 활동들을 자유롭게 하면서, 다양한 편의시설을 보다 안전하고 편리하게 보낼 수 있도록 한다.

• 유의사항

- 자녀의 욕구를 확인하여 주로 가는 외출 장소를 파악하여, 장소별 일상 업무 지원계획을 세운다.
- 외출의 목적을 분명히 하고, 외출시 목적지에 대한 사전정보를 충분히 파악하여 필요한 정보, 지원가능 여부, 준비물, 구비자료 등을 사전에 점검한다.
- 외출 전 점검사항을 확인함으로써 안전하게 외출한다.
- 대상자의 개인물품이 분실되지 않도록 유의한다.
- 외출시 연락할 수 있는 비상연락망을 핸드폰에 미리 저장해둔다.

외출시 안전관리 자기 체크리스트

집을 나서기 전 점검해야 할 안전관리를 했는지 확인해보고,
안전하게 외출할 수 있도록 한다.

안 전 관 리 내 용	O	X	비고
집에 나가기 전에 가스밸브 잠그기			
외출 시 문단속하기			
외출 시 전등 불끄기			
사용하지 않는 전기 플러그 빼기			
신호등 지키며 횡단보도 걷기			
버스 승강장에서 버스 안전하게 타기			
자전거 안전하게 타기			
공사장 등 위험한 곳 근처에 가지 않기			
신분증과 비상연락처가 있는 지갑 들고 다니기			

개 선 할 점

① 병원가기

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행 여부
1단계	병원갈 시기 인식& 병원 혼자 가기	집 근처 병원에 간다.	평상시 가는 병원 목록을 정리해둔다. 교통편도 확인해둔다.	□
2단계	어디가 아픈지 표현하기	간호사한테 장애인복지카드를 보여주고, 어디가 아파서 왔는지 말한다.	아플 때 주로 쓰는 표현을 연습해 둔다.	□
3단계	진찰규칙 지키기	내 순서가 되면 이름을 부른다. 이름을 부를 때까지 진료실 앞에서 기다린다.	혹시 이름을 듣지 못했을 경우 접수처에 가서 확인하는 법을 알려준다.	□
4단계	상대방 얘기 이해하기	의사 선생님을 만나면 - 어디가 아픈지 - 언제부터 아팠는지 - 얼마나 아픈지 말한다. 의사가 하는 말을 잘 듣고, 어렵게 느껴지면 쉽게 말해달라고 한다.	미리 생각해 두거나, 종이에 적어 두면 대답할 때 도움이 된다.	□
5단계	예약하기	병원에 언제 다시 오는지, 조심해야 하는 것이 있는 물어본다.	예약날짜를 적어오거나 핸드폰에 저장해오도록 한다.	□
6단계	진료비 내기	돈(진료비)을 낸다.	직접 돈계산이 어려울 경우 체크카드와 영수증을 챙기도록 한다.	□

② 병원에서 약국가기

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행평가
1단계	처방전을 챙긴다	약을 먹게 되면, 병원에서 '처방전'을 받는다. 처방전을 받아 병원 근처 약국에 간다.		□
2단계	약을 지으러 간다	약사에게 '처방전'을 건네주고, 약사가 이름을 불러줄 때까지 기다린다.		□
3단계	약복용법 이해하기	약을 받을 때 언제, 얼마큼 먹는지 약물 사용방법 안내를 듣는다. 어렵게 느껴지면 좀 더 쉽게 말해달라고 한다.	약을 받을 때 본인이름을 반드시 확인하도록 한다.	□
4단계	약값 지불하기	약국에 약값을 낸다.		□

③ 은행 이용하기

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행 여부
1단계	은행을 이용하면 좋은점을 이해한다	- 돈을 안전하게 보관할 수 있다. - 일정기간이 지나면 이자를 준다. - 돈을 아껴 쓸 수 있다. - 돈을 모으는 데 도움이 된다.	돈을 소중히 관리해야 하는 이유에 대해 알려준다.	□
2단계	은행업무 이해하기	- 돈 찾기, 공과금내기, (체크)카드 만들기, 돈 보내기, 돈 인출하기, 입금하기 등		□
3단계	통장 만드는 절차를 이해한다	- 신분증 (주민등록증, 장애인복지카드) - 도장 (없으면 싸인으로) - 통장 만들 때 카드도 함께 만들 수 있다. - 현금카드는 은행 업무(입금, 출금, 이체)만 가능하다.	처음 만들 때 은행에 동행하여 절차를 알려준다.	□
4단계	비밀번호 관리하기	비밀번호는 나만 알고 남들에게 알려주어서는 안 된다. 통장 비밀번호를 알려달라는 사람이 있을 때, 절대 알려주면 안 된다.	비밀번호를 잃어버렸을 경우를 대비하여 반드시 어딘가에 기록해두도록 한다.	□
5단계	체크카드 활용법을 이해한다	- 통장 만들 때 체크카드도 함께 만들 수 있다. - 체크카드는 통장에 있는 돈만큼만 쓸 수 있는 카드이다. - 내가 돈을 어떻게 썼는지 통장으로 살펴볼 수 있다.	한달에 한번 체크카드 내역서를 함께 확인하여 불필요한 지출은 없었는지 확인해본다.	□
6단계	현금 지급기 (ATM) 쓰기	- 현금지급기는 돈을 찾거나 예금할 수 있는 기계이다. - 은행 창구를 이용할 때보다 편리하게 이용할 수 있다. - 은행이 문을 닫았을 때도 사용할 수 있다. (밤 11시 30분까지) - 현금지급기는 편의점에도 있다. - 편의점 현금지급기는 시간과 관계없이 언제든지 이용할 수 있다. - 편의점 현금지급기로 돈을 찾으면 수수료(돈을 찾는 비용)가 나온다. - 비밀번호를 3~5번 잘못 누르면 사용할 수 없게 된다. - 은행에 가서 비밀번호를 바꿔야 다시 사용할 수 있다.	현금지급기는 불필요한 과소비를 할 수 있으므로 꼭 필요할 때만 이용하도록 알려준다.	□

④ 세탁소 이용하기

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행 여부
1단계	세탁소용 옷인지 확인한다.	세탁소에 맡기는 옷인지 확인한다.	드라이클리닝 등 세탁방법을 확인한다.	□
2단계	옷 속 소지품을 확인한다	세탁소에 가기 전에 옷 속에 내 물건이 있는지 살펴본다.	주머니 속에 휴지나 돈 등이 들어있는지 확인하는 법을 시범보인다.	□
3단계	옷을 맡길 수 있다	옷을 맡길 때, 돈을 내고 영수증을 챙긴다. 영수증에는 내가 어떤 옷을 맡겼는지 쓰여 있다.		□
4단계	옷을 찾아올 수 있다	옷을 찾을 때, 내가 맡긴 옷이 맞는지 옷이 망가진 데가 있는지 살펴본다.		□
5단계	옷수선을 맡길 수 있다	옷이 찢어졌을 때, 지퍼, 단추가 고장났을 때 옷이 작거나 클 때 세탁소에 가서 옷을 고친다.	떨어진 단추 보관함을 만들어 둔다.	□

⑤ 물건 고치기

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행 여부
1단계	서비스센터에 가는 물건을 구분한다	직접 서비스 센터에 가는 경우 - 핸드폰, 노트북 크기가 작은 물건	삼성, LG 등 제조회사별 서비스센터를 찾아가는 방법을 알려준다.	□
2단계	수리를 맡겨야 하는 물건을 안다	수리기사가 우리 집을 방문하는 경우 - TV, 세탁기, 냉장고, 전자레인지 크기가 큰 물건	처음 수리기사 방문시 일정을 미리 확인하여 동행한다.	□
3단계	물건 고장 여부를 확인한다	물건이 잘되지 않을 때 고장인지 살펴본다.	코드를 꼽았는지, 작동법에 맞게 조작하였는 지 확인한다.	□
4단계	고장신고서 활용법 알기	물건을 살 때 받았던 사용설명서 뒤쪽에 보면 '고장 신고 전 확인 사항'이 있다.	물건 살 때 사용설명서 등을 일정한 장소에 보관하도록 알려준다.	□
5단계	서비스 센터에 고장수리 연락하기	고장인지 아닌지 다시 한번 살펴보는 내용이다. – 코드가 잘 꽂혀있는지 – 문이나 뚜껑이 잘 닫혀있는지 – 건전지가 없는지 – 물건을 쓰는 순서대로 다시 한번 살펴본다. 그래도 물건이 잘 안된다면 서비스 센터에 전화한다.	새로 산 물건의 경우 대략 1년간은 A/S가 됨을 알려주고, 물건별 고장수리센터 또는 고객센터 연락처를 메모하여 냉장고 등 눈에 잘 보이는 곳에 붙여둔다.	□
6단계	물건수리를 맡길 수 있다	물건을 고칠 때 서비스 센터 직원에게 물어본다. - 왜 고장 났는지 - 조심해야 할 것 - 고치는 데 걸리는 시간 - 고치는 데 드는 돈 (수리비, 출장돈)	어렵게 느껴지면 쉽게 말해달라고 부탁하는 법을 알려준다.	□

⑥ 생활용품 사기

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행여부
1단계	청소용품	빗자루, 휴지통, 걸레, 청소기	한 번 사두면 2~3개월씩 쓰는 물건들이 많다. 3개월에 한 번씩 얼마만큼 남았는지 살펴보고, 살 물건들을 종이에 적는다. 다양한 종류가 준비되어 있는 대형마트를 이용한다.	□
2단계	주방용품	행주, 수세미, 주방세제, 키친타올		□
3단계	화장실 용품	치약, 칫솔, 비누, 샴푸, 바디클렌저, 휴지, 생리대		□
4단계	빨래용품	빨래세제, 빨래비누, 빨래망, 세탁기		□

5) 금전관리

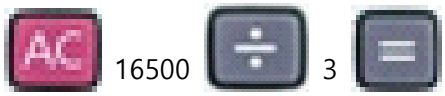
① 계산기 사용

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행 여부
1단계	계산기 사용법을 안다	내가 사용하기 쉬운 계산기나 휴대폰에 있는 계산기를 사용한다.	휴대폰이나 집에 있는 계산기 중 어떤 더 사용이 편리한 지 대상자와 논의한다.	□
2단계	계산기 사용법 실행하기1	- 내가 사고 싶은 물건들의 값을 미리 더해본다. - 내가 가지고 있는 돈에서 고른 물건값을 빼본다. - 물건을 사고 남는 돈을 미리 알 수 있다.	집에서 사전에 연습해 보도록 한다.	□
3단계	계산기 사용법 실행하기2	- 밥값을 친구들과 똑같이 나눠서 낼 수 있다.	친구들과 만났을 때 자신이 먹은 음식은 계산하는 에티켓 등을 알려준다.	□
4단계	내가 쓴 돈이 얼마인지 안다	- 영수증에 적혀있는 금액들을 더해본다.	매월 용돈을 직접 관리하여 정해진 돈 내에서 사용하는 습관을 갖도록 한다.	□

② 계산기를 통해 물건값 계산하기

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행 여부
1단계	더하기를 할 수 있다	내가 사려는 물건의 값을 전부 얼마인지 더할 수 있다. 예) 우유 2,200원, 라면 3,400원 얼마를 내야 할까? 	더하기가 서툰 경우 적은 금액부터 다시 연습해 보도록 한다.	□
2단계	빼기를 할 수 있다	내가 가지고 있는 돈에서 물건의 값을 뺄 수 있다. 예) 10,000원을 내면 얼마가 남을까? 	더하기가 서툰 경우 적은 금액부터 다시 연습해 보도록 한다.	□

③ 곱하기와 나누기

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행 여부
1단계	곱하기	같은 물건을 여러 개 살 때 물건값을 쉽게 알 수 있다. 예) 600원짜리 아이스크림 8개면 얼마일까? 	더하기가 서툰 경우 적은 금액부터 다시 연습해 보도록 한다.	□
2단계	나누기	여러 명이 똑같이 나눠야 할 때 예) 16,500원어치 밥을 3명이 함께 먹었다. 밥값을 똑같이 나눠 내려고 한다. 얼마씩 내야 할까? 	더하기가 서툰 경우 적은 금액부터 다시 연습해 보도록 한다.	□

④ 버는 돈에 맞춰 쓰기

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행 여부
1단계	돈버는 목표 세우기	돈을 벌어서 하고 싶은 일을 미리 정하면 돈을 잘 쓸 수 있다.	돈을 벌기 위해 구직에 대해 알아본다.	□
2단계	저축하는 습관 기르기	하고 싶은 일을 하기 위해서 매달 얼마씩 돈을 모아야 하는지 알아둔다.	돈을 은행에 예금하는 방법을 알려준다.	□
3단계	한 달 동안 내가 버는 돈은 얼마일까?	- 일해서 받은 돈 - 나라에서 주는 돈(수급비, 장애수당) - 부모님이 주는 용돈	한달동안 버는 돈과 한달 동안 지출하는 돈의 금액 차이 확인하기	□
4단계	나의 수입알기	- 똑같은 날짜, 똑같은 곳에서 들어오는 돈(주 수입) → 월급, 지원금(수급, 장애수당) - 비정기적으로 버는 돈(부 수입) 아무 때나 여기저기에서 버는 돈 → 용돈	한달수입을 통장을 통해 확인하는 방법을 알려준다.	□
5단계	나의 지출알기	- 매월 정기적으로 지출하는 돈 (똑같은 날짜, 똑같은 곳에서) → 의료보험비, 세금, 집세, 생활요금(전기, 수도, 도시가스, 전화, 인터넷 요금, 관리비, 휴대폰 요금 등) - 비정기적으로 지출하는 돈 (아무 때나 여기저기에서 쓴 돈) → 밥값, 여가비, 병원비, 차비, 선물, 각종 회비 등	지출이 소득을 넘지 않도록 한다. 지출하는 돈 중 줄일 수 있는 부분들이 있는 지 확인해 본다.	□
6단계	나의 수입지출 관리하기	매일 똑같이 쓰는 돈은 얼마인지 살펴본다. 한 달 동안 어디에 얼마를 썼는지 가계부에 적어본다.	체크카드를 활용하면 별도로 기록하지 않아도 되므로 체크카드 활용법을 알려준다. 이때 다른 사람들에게 절대로 비밀번호를 알려주지 않도록 한다.	□

⑤ 합리적인 소비생활하기

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행 여부
1단계	물건을 사러 갈 때	- 어떤 물건을 살 것인지 종이에 적어간다. - 종이에 적은 물건만 산다. - 물건을 사는 시간을 정한다. 너무 오래 쇼핑하면, 다른 물건을 사게 된다. - 쓸 돈을 미리 더해보고, 필요이상 많이 가져가지 않는다.	꼭 필요한 물건인지 자녀와 얘기해보고 합리적인 소비생활을 할 수 있도록 돕는다.	□
2단계	신용카드 쓰지 않기	- 카드는 눈에 보이지 않는 돈이다. - 잘못하면 돈을 낭비하게 만든다. - 가능하면 안전한 체크카드를 사용한다.	실수로 신용카드를 잃어버렸을 경우 카드회사에 즉시 전화하도록 알려준다. 외출시에는 돈이 조금 들어있는 체크카드를 사용하도록 한다.	□
3단계	과소비하지 않는 습관갖기	- 다른 사람한테 자랑하려고 물건을 사는 것 - 기분에 따라 물건을 사는 것 - 다른 사람을 따라 물건을 사는 것 - 인터넷이나 핸드폰으로 쇼핑할 경우 장바구니에 담아두었다가 꼭 필요한지 다시 한번 확인하고 쇼핑하기 - 물건구입후 환불할 경우를 대비하여 영수증을 챙긴다.	자신에게 필요한 물건만 구입하도록 한다. 결재를 미루고 다시 한번 생각하는 습관을 기른다.	□

5. 중복장애 자녀와 의사소통하기

1) 청각장애 또는 난청 중복 자녀와 의사소통하기

잘 듣지 못하여 의사소통이 소극적이며 목소리의 크기나 높이의 조절이 잘 안 되어 큰소리로 말을 하게 된다.

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행여부
1	청각장애 중복자녀와 의사소통하기	자녀의 눈을 보며 정면에서 이야기한다.	표정을 통해 욕구표현을 정확히 확인한다.	□
2		어깨를 두드리거나 눈짓으로 신호를 주면서 이야기를 시작한다.	주의를 환기한다.	□
3		입 모양으로 이야기를 알 수 있도록 입을 크게 벌리며 정확하게 말한다.	정확한 입모양을 천천히 보여준다.	□
4		몸짓, 얼굴 표정 등으로 이야기 전달을 돕는다.		□
5		말의 의미를 이해할 때까지 되풀이하고 이해했는지 확인한다.	이해했는 지 여부를 고개끄덕임, 눈깜빡임 등으로 확인한다.	□
6		천천히 차분하게 말을 알아듣도록 한다.	천천히 이야기한다.	□
7		보청기를 착용할 때는 입력은 크게, 출력은 낮게 조절한다.	대화 전 보청기 착용여부를 확인한다.	□
8		보청기를 사용할 때는 건전지와 전원스위치가 작동하는지 확인한다.	항상 여분의 건전지를 준비해둔다.	□
9		밝은 방에서 입모양을 볼 수 있도록 시선을 맞추며 말한다.		□
10		의사소통을 위한 정보 제공에 더 많은 시간을 할애한다.	정확한 의미전달이 안 될 경우 카톡 등 핸드폰을 활용한다.	□
11		난청일 경우 주변의 소음을 최대한 제거해준다.		□
12		자녀의 의사소통 유형을 미리 숙지한다.	상황별 특별한 표정이나 행동특성을 미리 메모해두어 활동지원사 등에게 알린다.	□

2) 시각장애 중복 자녀와 의사소통하기

형태나 색상의 파악이 어려워 청각이나 촉각, 후각 등에 의지하여 대상물을 인지한다. 상대의 존재나 위치, 표정, 문자 등을 알아보기 어려워 오해를 받기도 하고 자신의 의사를 충분히 전달하지 못한다.

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행여부
1	시각장애 중복자녀와 의사소통하기	자녀의 정면에서 이야기한다.		□
2		여기, 이쪽 등의 지시대명사를 사용하지 않고 사물의 위치를 정확히 시계방향으로 설명한다.	식사시 밥부터 오른쪽 방향으로 음식의 위치를 알려준다.	□
3		자녀를 중심으로 오른쪽, 왼쪽을 설명하여 원칙을 정하여 두는 것이 좋다.	오른손잡이는 오른쪽, 왼손잡이는 왼쪽으로 방향을 정하면 편하다.	□
4		자녀가 놀라지 않도록 근처에 가면 먼저 말을 건네고, 자리를 비울 때도 먼저 말을 건넨다.	갑자기 목소리가 들리면 자녀가 놀랄 수 있으므로 주의한다.	□
5		시각장애가 있는 자녀를 위해 음성변환 서비스를 이용한다.	시각장애인용 보이스아이 앱을 다운받아 문자를 소리로 전환한다.	□
6		자녀가 이해할 수 있는 언어를 사용하고 천천히 정확하게 말한다.	발음을 정확히 한다.	□
7		이미지가 잘 떠오르지 않는 형태나 의류 등은 촉각으로 이해시킨다.	평상시 촉감으로 물건 알아맞히기 훈련을 한다.	□
8		자녀와 보행 시에는 자녀보다 반 보 앞으로 나와 자녀의 팔을 끄는 듯한 자세가 좋다.	이때 자녀가 보호자의 팔꿈치 위쪽을 잡도록 한다.	□
9		자녀가 읽고 싶어 하는 것을 읽어주고 고유명사 등은 자세히 설명한다.	평상시 혼자서도 원하는 책을 읽을 수 있도록 녹음도서나 유튜브 오디오북을 활용하도록 한다.	□
10		대필하게 되는 경우에는 정확하게 받아쓰고 내용이 맞는 지 다시 한번 확인한다.		□

3) 언어장애 중복 자녀와 의사소통하기

외상이나 뇌병변 등의 원인으로 인해 말하는 능력이나 듣고 이해하는 능력에 장애가 생기는 현상으로, 언어장애에는 알아듣기는 하나 말을 할 수 없는 경우와 말을 잊어버린 경우가 있다.

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행 여부
1	언어장애 중복자녀와 의사소통하기	자녀와 이야기 할 때는 얼굴과 눈을 응시하며 천천히 말한다.		□
2		대화에 주의를 기울여야 하며 소음이 있는 곳을 피한다.		□
3		대화를 할 때는 앉아서 하고, 질문에 대한 답변이 끝나기 전에 다음 질문을 하지 않는다.		□
4		자녀의 말이 확실히 끝날 때 까지 기다리면서 고개를 끄덕여 듣고 있음을 알린다.		□
5		알아듣고 이해가 된 경우에는 예, 아니오 라고 짧게 대답한다.		□
6		눈을 깜빡이거나, 손짓, 손에 힘을 주거나 고개를 끄덕이는 등으로 표현하게 한다.		□
7		실물, 그림카드, 문자판 등을 이용한다.	보완대체 의사소통 책자를 활용한다.	□
8		잘 표현하였을 때는 칭찬과 더불어 비언어적 긍정적 공감을 표현해준다.		□

4) 발달장애와 뇌병변장애 중복인 자녀와 의사소통하기

발달장애와 뇌병변장애가 중복될 경우 상대방과 대화를 해도 상대방이 말하는 의미를 올바로 이해하지 못해 오해를 불러일으키는 경우도 있다.

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행여부
1	**발달장애 + 뇌병변 장애 자녀와 의사소통 하기**	어려운 표현을 사용하지 않고 짧은 문장으로 천천히 이야기한다.	자녀의 수준에 맞는 용어를 선택하여 대화한다.	□
2		몸짓, 손짓을 이용해 천천히 상대의 속도에 맞추어 이야기 한다.		□
3		실물, 그림카드, 문자판 등을 이용하여 이해를 돕는다.	보완대체 의사소통 책자를 활용한다.	□
4		불쾌감을 주는 언어나 아이처럼 취급하며, 반말을 하지 않도록 한다.	생활연령에 맞게 대해주어야 다른 사람들도 자녀를 나이에 맞게 대해준다.	□

5) 주의력장애 중복인 자녀와 의사소통하기

주의력장애는 주의력결핍 과잉행동장애로서 흔히 어린아이에게 발생하는 장애로 알고 있지만 성인에게도 나타난다. 실제로 우리나라 성인의 2~4% 정도가 주의력결핍 과잉행동장애로 추정되며 대부분은 장애인줄 모르고 대인관계나 사회생활에 어려움을 겪다가 충동조절장애나 조울증으로 잘못 진단되는 경우가 많다.

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행여부
1	**주의력 장애 중복인 자녀와 의사소통 하기**	자녀와 눈을 맞춘다.	대화시 산만하지 않은 공간으로 간다.	□
2		명확하고 간단하게 단계적으로 제시한다.		□
3		구체적이고 익숙한 사물에 대하여 대화한다.		□

4		목표를 인식하고 단순한 활동을 먼저 제시한다.		□
5		주의력에 영향을 주는 환경적 자극을 최대한 줄인다.		□
6		자녀의 특성에 대하여 주위 사람들을 이해시킨다.		□
7		메시지를 천천히, 조용히 반복한다.		□

6) 보완대체의사소통(ACC, Augmentative and Alternative Communication)

• 목적

보완대체의사소통은 '구어와 문어 의사소통 방식을 포함하여 말과 언어의 표현 및 이해에 심각한 장애를 가진 사람들의 일시적 또는 영구적 손상, 활동 한계, 참여제약 등을 연구하고 필요한 경우 이를 보완하는 시도를 말함.' (Beukelman & Mirenda(2013).

독립적으로 말이나 글을 사용해 의사소통을 할 수 없거나 어려움이 있는 사람들의 언어능력을 촉진하기 위해 사용하는 말 이외의 여러 형태의 의사소통 방법을 말한다. 언어적 표현이 어려운 중증장애인의 경우 자기결정권 및 선택권 강화를 위하여 보완대체 의사소통을 이용하기도 하며, 발달장애인의 경우 언어적 능력을 촉진시키기 위한 중간 단계에서 활용하기도 한다.

• 유의사항

- 최근 들어서는 공공기관, 식당, 병원, 약국, 카페등 지역사회에서 AAC를 활용하여 의사소통이 가능한 곳, 즉 AAC ZONE을 만들기 위한 노력을 하고 있다. 예를 들어 이 곳에서의 원활한 소통을 위해 '의사소통 도움 그림글자판'이 비치되어 있다.
- 최근에는 소지가 가능한 가방, 팔찌, 티셔츠 등의 상품이 개발되어 있으며, 카페, 마트, 음식점 등의 그림판이, 스마트폰을 활용한 애플리케이션이 개발되어 있어 다양하게 이용할 수 있다.

단계	성취목표	진행과정	부모역할	수행평가
1단계	장애 자녀의	평상시 자녀의 일상생활을 잘 관찰하고, 자녀의 반응을 통해 자신만의	- 부모 외에 활동	□

	표현방식 인식하기	표현방식을 인식한다. (예 : 자녀의 표정, 목소리, 억양 등을 통해 인식)	지원사나 다른 사람들과 의사소통할 때 보완대체의사소통이라는 매개물을 활용하여 명확한 의사소통을 할 수 있도록 지원한다.	
2단계	의사소통 도구 제작하기	- 자녀와 코디네이터의 신호 언어를 만든다. - 자녀에게 반드시 필요한 물건, 자주 사용하는 물건과 활동 등을 손짓, 몸짓을 통해 기호 언어체계로 만들어 활용한다. - 자녀와 도구적 의사소통을 할 때에는 사진이나 그림 등을 활용한다. 기존 제품인 그림 카드를 이용해도 좋고, 스마트폰에 앱을 다운받아 활용하여도 좋다.	- 자녀의 상태에 따라 몸짓언어를 활용하기도 한다. 이때에는 자녀의 몸짓별 의사표현 내용을 미리 메모해두어 부모 외 다른 사람들과 원활히 의사소통할 수 있도록 지원한다. - 간혹 색깔별 상징을 활용한 활동을 안내할 수도 있다. (예를 들어 빨간색은 금지 또는 반대, 초록색은 긍정 및 좋음 등)	□
3단계	의사소통 도구 활용방법 익히기	- 다음 중 자녀에게 가장 적합한 방법을 선택하여 반복학습을 한다. ⑴ 물리적 교환 : 필요하거나 원하는 것을 그림이나 사진으로 주고받을 수 있다는 과정을 이해하기 ⑵ 자발성 확장 : 자녀가 먼저 의사표현하기 ⑶ 그림 구별 : 자녀의 욕구에 따라 그림이나 사진으로 표현하는 과정을 반복하기 ⑷ 문장 구조 : 단어 형태를 넘어서 다양한 표현을 문장으로 활용하기 ⑸ 질문에 응답하기 : 자녀가 배열된 그림 중에서 적절한 그림을 사용하여 의사표현을 전달하기, 또는 부모가 그림 정보를 제공하고 자녀가 선택 또는 결정하기		□

6. 재난 및 위기사항 관리하기

1) 응급처치 하기

• 정의

응급처치는 응급의료 행위의 하나로, 응급환자에게 행해지는 기도의 확보, 심장박동의 회복, 기타 생명의 위험이나 증상의 악화를 방지하기 위해 긴급히 필요한 처치이다. 응급처치가 적합한 의료행위를 대체하는 것은 아니며, 의료진의 진료를 받을 때까지 또는 전문의료인의 치료가 불필요한 상황인 경우에는 회복 가능성이 확인될 때까지 도움을 제공하는 것이다. 예를 들어 돌발 사고나 질병이 발생했을 때 병원에서 전문적인 치료를 받기 전까지 행해지는 즉각적이고 임시적인 처치로서 인명구조, 고통 경감, 상처나 질병의 악화 방지, 심리적 안정을 목적으로 한다. 활동지원사는 전문적인 치료를 신속하게 받을 수 있도록 119에 연락하는 것부터 부상이나 질병을 의학적 처치가 가능해지기 전까지 도와주는 행위를 수행할 수 있어야 한다. 이에 따라서 대상자의 삶과 죽음이 좌우되기도 하며, 회복기간이 단축되기도 한다.

• 유의사항

- 대상자의 상태를 파악하고, 119 등에 신속히 신고한다.
- 대상자에게 처치를 하고자 시간을 소비해서는 안 된다.
- 대상자 주위에 여러 사람이 있을 때는 응급처치 교육을 가장 많이 받은 사람의 지시에 따라 응급처치를 시행한다.
- 본인과 주위 사람의 안전에 주의를 기울인다.
- 긴급을 요하는 대상자 순으로 처치한다.
- 증상 별로 적절한 응급처치를 시행한다.
- 대상자를 가급적 옮기지 말고, 옮길 때는 적절한 운반법을 따른다.
- 활동지원사는 의약품을 사용할 수 없다. 다만, 외용약품 또는 대상자가 평소에 사용하는 상비약품은 사용 가능하다. 전문 의료인에게 인계할 때까지 절대 응급처치를 중단해서는 안 된다.
- 대상자에게 손상을 입힌 화학약품, 약물, 잘못 먹은 음식뿐만 아니라 구토물 등도 병원으로 함께 가져간다.
- 대상자의 증거물이나 소지품을 보존한다.
- 침착하고 신속하게 적절한 대처한다.

2) 질식

• 정의

질식은 폐에 산소가 공급되지 않는 상황이며, 이로 인해 인체 조직의 손상이 발생할 수 있다. 이물의 종류와 위치를 확인하고 갑작스러운 기침, 구역질, 호흡곤란, 청색증(얼굴이나 그 밖의 신체 기관이 파랗게 보이는 증상) 등이 있는지 관찰한다.

• 주요 증상

- 목을 조르는 듯한 자세를 한다.
- 갑자기 기침을 하며, 괴로운 얼굴표정을 한다.
- 숨을 쉴 때 목에서 이상한 소리가 들린다.
- 가슴부위의 호흡운동이 보이지만, 공기의 흐름이 적거나 없다.

• 유의사항

- 이물이 육안으로 보이면 큰기침을 하여서 이물을 뱉어내도록 한다.
- 손을 넣어 빼려고 하거나 구토를 유발시키려고 하는 행위는 시간이 지체되고, 이물이 기관지로 더 내려가도록 할 위험이 있으므로 시도하지 않는다.

단계	구분	진행과정	수행 여부
1	**의식이 있는 경우**	가장 먼저 대상자에게 스스로 기침을 하도록 한다.	□
2		대상자의 몸 뒤에 서서 대상자의 명치 끝에 주먹을 쥔 한쪽 손을 위치시키고 다른 한쪽 손으로는 주먹 쥔 손을 감싼 다음 양손으로 복부의 윗부분 후상방으로 힘차게 밀어 올린다.	□
3		한번으로 이물질이 빠지지 않으면 반복 시행한다. (하임리히법)	□
4	**의식이 없는 경우**	대상자를 바닥에 눕힌다.	□
5		골반 위치에 걸터앉아 손깍지를 끼고 손 뒤꿈치를 이용해 45° 상방으로 밀쳐 올린다.	□
6		위의 처치에도 불구하고 계속 숨을 못 쉬거나 얼굴이 새파래질 경우, 의식이 없을 경우에는 신속하게 119에 신고한다.	□

3) 경련

• 정의

경련은 뇌세포가 비정상적으로 자극되어 나타나는 의식장애 및 신체적 증상이다. 간질, 중독, 저혈당, 알코올 금단증상, 뇌졸중, 열사병 등의 상황에서 발생할 수 있다.

경련 시에는 몸이 뻣뻣해지거나 호흡곤란 및 의식변화가 있을 수 있으며, 침을 흘리거나 괄약근이 이완되어 대소변이 새어 나올 수도 있다. 경련이 없을 때의 뇌기능은 정상적이다.

단계	진행과정	수행 여부
1	대상자의 머리 아래에 부드러운 것을 대주고 위험한 물건을 치운다.	□
2	몸이 꽉 끼는 옷의 단추나 넥타이를 풀고, 편하게 호흡하게 한다.	□
3	침이나 거품, 혹은 구토 등으로 숨을 쉴 수 없을 경우에는 대상자의 얼굴을 옆으로 돌리거나 돌려 눕혀 기도를 유지한다.	□
4	입에 이물질을 넣어서는 안 된다. 이물질은 혀나 입 안에 상처를 내거나 호흡 곤란을 일으킬 수 있다.	□
5	경련은 1~2분 후면 끝나므로 대상자를 꽉 붙잡거나 억지로 멈추게 하려고 노력하지 말고 조용히 기다리고, 대상자를 주의 깊게 관찰한다.	□
6	경련성 질환이 없던 대상자가 경련을 일으키거나 5분 이상 지속될 때, 즉시 119에 신고하고 보호자 등에게 보고한다.	□

4) 화상

• 정의

화상은 불이나 뜨거운 물, 화학약품, 전기에 의한 조직의 손상을 의미한다.
뜨거운 물이나 음식물에 의한 화상은 자주 일어나는 사고로 화상사고 시 얼굴, 손, 발, 생식기 등의 중요한 부위는 즉각적인 처치를 하지 못하면 장애가 생길 수 있다. 또한 뜨거운 증기나 연기에 의한 화상은 상처부위에서 단백질이나 수분 등 혈액 성분이 나오기 때문에 깊이보다 넓이가 더 문제가 된다. 화상의 부위와 깊이 및 넓이를 확인해야 한다.

• 유의사항

- 장애인 화상은 주로 뜨거운 물에 의해 발생한다. 시력이 약하고 관절염으로 손을 잘 움직이지 못하는 장애인은 물 주전자를 들어 올리는 것이나 뜨거운 물컵을 잡는 것이 어렵다. 물주전자나 컵의 종류를 선정할 때 이런 점을 고려한다.
- 평상시 플러그, 콘센트, 전선, 화재위험이 있는 물건들을 확인하여, 안전콘센트 등 사전에 안전조치를 취한다.

• 화상의 수준

구분	조치사항	특징
1도 화상	- 기도확보를 확인하여 열손상이나 흡입손상을 확인한다. - 기도부종으로 호흡곤란이 있는 경우에는 119 등을 통하여 병원으로 바로 이송한다.	- 피부의 표피층만 손상 받은 경우임 - 피부색이 붉게 되면서 약간의 부종이 있음 - 일주일 지나면 흉터 없이 자연 치유됨
2도 화상	- 의식과 반응수준을 평가한다. - 신체 주요 부위 화상(얼굴, 손, 발, 관절, 생식기 등)을 확인한다.	- 피부의 상피세포층과 진피세포층의 일부까지 손상 받은 경우임 - 대부분 크고 작은 수포가 형성됨 - 상처는 통증이 심하며 부종이 뚜렷함 - 흉터가 남을 수 있음
3도 화상	119 등을 통하여 병원으로 바로 이송한다.	- 피부 전층과 피하지방까지 손상받은 경우임 - 조직이 깊이 괴사되고 부종이 심함 - 괴사된 피부조직을 떼어낸 후 피부를 이식해야 하는 경우가 많음 - 시간이 경과됨에 따라 체액 손실이 심하게 함

		- 화상범위가 넓지 않아도 사망률이 높으며 신체적 장애와 변화를 동반할 수 있음

• 화상의 유형

구분	조치사항	특징
기도 화상	즉시 119에 연락하여 전문가에게 증상을 알린다. 목 주변의 옷을 풀어 주고, 상체를 높여주어 대상자가 숨을 쉴 수 있도록 돕는다.	화재로 인하여 정신을 잃고 쓰러져 있거나 얼굴 화상, 밀폐된 공간에서 연기나 가스로 인한 화상, 거친 호흡 및 기침이 있을 때는 호흡기 화상을 의심하여야 한다. 얼굴이나, 입과 목 속에 화상을 입으면 기도가 붓거나 염증이 생겨 기도가 막히게 되어 숨을 쉬지 못할 위험이 높아진다. 환자가 화기를 들이마셨다고 표현하거나, 코털이 그을리거나 입안에 부종이 있거나, 말을 잘 못하거나 쉰 목소리가 나면 흡입 화상을 의심하여야 한다.
전기 화상	사고지역의 안전여부를 확인하고, 전원의 차단여부를 확인한 후 차단한다. 장소가 안전하다면, 감전 원인을 제거한 후 안정자세를 취하게 하고 환자의 호흡 및 순환을 확인한다. 소독거즈로 화상부위를 덮어주고 병원으로 이송한다.	전류가 몸을 통과할 때 일어나는데, 특징적인 증상은 전류가 드나든 부위에 상처가 생기는점이다. 전기화상은 밖으로 보이는 상처보다 조직 안쪽에 심한 손상을 주기 때문에 매우 위험하다. 옷을 통과하는 고압전류는 정상적인 심장 박동을 방해하고 심장 정지, 화상 등의 상처를 입힌다.
화학약품에 의한 화상	약품이 묻은 옷과 장신구는 제거하고, 화상부위를 흐르는 찬물에 15~30분 정도 통증이 사라질 때까지 씻은 후 건조한 소독거즈로 화상부위를 덮어주고 병원으로이송한다.	청소용 염산, 표백제, 페인트, 정원 살충제 등이 피부에 닿는 경우에 화상을 입을 수 있다. 화상의 진행을 막기 위하여 빨리 화학물질을 피부에서 제거하는 것이 중요하다.

• 화상시 대처방법

단계	진행과정	수행 여부
1	- 화상부위의 통증이 없어질 때까지 (15분 이상) 즉시 찬물(5~12 ℃)에 담가 화상면의 확대와 염증을 억제하고 통증을 줄여 준다. - 흐르는 수돗물을 환부에 직접 대면 물의 압력으로 인해 화상 입은 피	□

	부가 손상을 입을 수 있다. - 화상 부위를 깨끗한 물수건으로 감싸 세균의 감염을 예방한다.	
2	- 몸에 붙어 있는 옷은 옷 위로 냉각시키며 벗기기 힘든 의복은 벗기지 말고 잘라낸다. - 반지, 팔찌, 귀고리와 같은 장신구는 최대한 빨리 벗긴다.	□
3	화상부위에 간장, 기름, 된장, 핸드크림, 치약 등을 바르면 세균감염의 위험이 있고 열기를 내보내지 못하여 상처를 악화시키므로 절대 바르면 안 된다.	□
4	손상 부위를 만지지 말고, 어떠한 물집도 터뜨리면 안 된다.	□

5) 골절

• 정의

골절은 뼈가 부러지거나 금이 간 상태를 말한다. 뼈의 연결이 끊어지면 골격조직뿐만 아니라 혈관, 신경과 뼈를 둘러싼 조직에도 영향을 미칠 수 있다. 따라서 골절 시에는 외형상 변형이 있는지, 손상 부위에 심한 통증이 있는지, 손상 부위를 움직일 수 없는지, 손상 부위가 부어 있거나 출혈이 있는지, 노출된 골편이 있거나 손상된 피부에서 뼈조각이 보이는지 잘 관찰해야 한다.

• 골절의 증상

- 신체의 양쪽을 비교해보니, 양쪽이 다를 때
- 통증부위의 부종 및 기능상실, 움직이지 못할 때
- 통증부위의 부러진 뼈끼리 부딪치는 소리

• 골절시 지원방법

단계	진행과정	수행 여부
1	장애인을 안정시키고 절대로 스스로 움직이게 해서는 안 된다.	□
2	손상 부위의 장신구를 제거한다.	□
3	담요 등을 덮어 주어 대상자를 따뜻하게 한다.	□
4	상처 부위에 냉찜질을 하면 부풀어 오르거나 염증이 생기는 것을 줄 일 수 있다.	□
5	개방된 상처가 있거나 출혈이 있는 경우 멸균거즈를 이용하여 상처를 덮고, 지혈한다.	□
6	튀어나온 뼈는 직접 압박하지 않는다.	□
7	손상 부위를 부목을 이용하여 고정한 후 병원으로 이송한다.	□

6) 화재

• 정의

화재의 주요원인은 전기합선, 누전, 담뱃불, 방화, 가스화재 등이며, 화재 예방을 위해 화재의 원인에 대한 주의 깊은 관리가 요구된다. 화재 시 피해를 최소화할 수 있는 신속한 대피요령과 대책이 강구되어야 한다.

• 지원방법

단계	구분	진행과정	수행 여부
1	**화재 발견시**	보호자는 하던 행동을 멈추고 신속하게 상황을 파악한다.	□
2		주위에 도움을 요청하고 119에 신고한다.	□
3		화재가 발생한 곳에서 먼 곳으로 장애인을 이동시킨다.	□
4		화재의 규모가 작은 경우 소화기로 진압한다.	□
5		장애인은 화재 발생시 주위의 도움 없이는 대피하기 어렵다. 모든 기관은 응급상황 시 적절한 행동과 절차를 계획하여 발생가능한 사고에 미리 대비해야 한다.	□
6	**화재가 발생한 건물에 갇힌 경우**	화재가 발생한 쪽의 문을 닫고 이불로 막아 연기가 들어오지 못하게 하고, 창문을 열어 외부의 신선한 공기를 마신다.	□
7	**화재가 발생한 건물에서 탈출하는 경우**	바닥쪽이 열기나 연기가 상대적으로 적으므로 바닥에 엎드려 기어 나온다.	□
8	**해로운 가스가 방출되는 경우**	젖은 수건 등으로 입과 코를 막고 빠져 나온다.	□

7) 출혈

• 정의

순환기계로부터 혈액이 몸 밖으로 빠져 나오는 현상으로 안전하게 지혈하는 것이 중요하다. 정상 성인은 몸 안에 4.8~5.7ℓ의 혈액을 가지고 있으며, 0.95 ℓ이상의 출혈은 생명의 위험을 초래할 수 있다. 깨끗한 장갑을 끼지 않은 손으로 자녀의 혈액을 접촉해서는 안 된다. 어쩔 수 없이 맨손을 사용했다면, 비누와 물로 깨끗이 씻는다.

• 지원방법

단계	진행과정	팁	수행 여부
1	출혈이나 상처의 종류에 상관없이 가장 먼저 지혈해야 한다.		□
2	깨끗한 장갑을 착용하고 출혈부위를 노출한다.		□
3	출혈부위에 멸균거즈를 이용하여 직접 압력을 가한다.		□
4	멸균거즈 위에 압박붕대를 감는다.	너무 꽉 조이지 않도록 하여, 혈액순환이 유지되도록 한다.	□
5	출혈부위를 압박하면서 출혈부위를 심장보다 높게 위치하도록 한다.		□

8) 심폐소생술

• 정의

심폐소생술은 갑작스런 심장마비, 질식, 사고로 인하여 폐와 심장의 활동이 멈추게 되는 경우 인공적으로 호흡과 혈액순환을 유지함으로써 심장, 뇌와 주요 장기에 산소를 공급하여 대상자의 생명을 구하는데 그 목적이 있다. 폐와 혈관 내에는 심폐기능이 멈춘 후 약 6분 정도까지 생명을 유지할 수 있는 산소의 여분이 있으나 4~6분 이상 혈액순환이 되지 않는 경우 뇌 손상이 온다.

• 심폐소생술의 요점 정리

<table>
<tr><th colspan="2">구분</th><th>세부 내용</th></tr>
<tr><td colspan="2" rowspan="3">심정지의 확인</td><td>무반응</td></tr>
<tr><td>무호흡 혹은 심정지 호흡</td></tr>
<tr><td>10초 이내 확인된 무 맥박(의료인만 해당)</td></tr>
<tr><td colspan="2">심폐소생술의 순서</td><td>가슴압박 - 기도유지 - 인공호흡</td></tr>
<tr><td colspan="2">가슴압박 속도</td><td>최저 분당 100회 이상(최고 120회 미만)</td></tr>
<tr><td colspan="2">가슴압박 깊이</td><td>최소 5cm 이상(최대 6cm 미만)</td></tr>
<tr><td colspan="2">가슴 이완</td><td>가슴압박 사이에는 완전한 가슴 이완</td></tr>
<tr><td colspan="2">가슴압박 중단</td><td>가슴압박의 중단은 최소화
(불가피한 중단시는 10초 이내)</td></tr>
<tr><td colspan="2">기도유지</td><td>머리젖히고, 턱들기</td></tr>
<tr><td rowspan="2">가슴압박 대
인공호흡
비율</td><td>전문기도 확보 이전</td><td>가슴압박 : 인공호흡 = 30:2</td></tr>
<tr><td>전문기도 확보 이후</td><td>가슴압박과 상관없이 6~8초 마다 인공호흡
(분당 8~10회)</td></tr>
<tr><td colspan="2">심폐소생술 교육을 받지 않았거나
할 수 없는 일반 구조자</td><td>가슴압박 소생술 시행</td></tr>
</table>

• 지원방법

단계	구분	진행과정	수행 여부
1	**의식확인**	대상자를 반듯이 눕히고, 의식이나 반응을 확인한다.	□

2		어깨를 가볍게 두드리면서 “괜찮으세요?”라고 소리내어 질문한다. 응답이 있으면(대답을 하거나 신음소리를 내면) 안심시키는 말을 한다.	□
3		외상의 징후가 보이는 경우, 척추 손상 가능성을 염두하고, 대상자의 몸을 흔들어서는 안 된다.	□
4	**도움요청 (119신고)**	의식이 없는 경우에는 바로 119에 신고를 하고, 주변사람에게 도움을 요청한다.	□
5		119에 신고 시, 장애인발견 장소 및 주소, 전화번호, 발생상황, 장애인의 상태, 도움이 필요한 장애인의 수, 시행된 응급처치 상태에 대하여 설명한다.	□
6		응급처치 시행을 제외하고는 119 상담원과 통화상태를 유지한다.	□
7	**가슴압박**	검지와 중지로 손목의 엄지손가락 쪽(요골동맥)을 짚어보거나 경동맥, 대퇴동맥을 짚어본다. 박동이 없으면, 가슴압박을 시작해야 한다.	□
8		장애인의 양쪽 유두를 연결한 선의 중앙에 두 손을 깍지 끼고 올려놓는다.	□
9		손가락이 가슴에 닿지 않도록 주의하면서 양팔을 쭉 편 상태에서 체중을 실어 대상자의 몸에 수직이 되도록 하며 가슴이 최소 5cm 정도 눌릴 정도의 강도로 압박한다. 6cm가 넘지 않도록 한다.	□
10		30회의 가슴압박이 끝나면 2회의 인공호흡을 실시한다(가슴압박 대 인공호흡 = 30 : 2).	□
11		가슴압박은 1분당 100회의 속도로 시행하며, 120회를 넘지 않도록 한다.	□
12	**기도유지**	한 손을 장애인의 이마에 대고 머리를 뒤로 젖히고, 다른 한 손으로 턱 부분을 위쪽을 당겨 기도를 열어준다.	□
13	**인공호흡**	기도를 유지한 다음 구강 대 구강 인공호흡을 2회 실시한다.	□

14		장애인의 코를 막고 자신의 숨을 들이쉰 상태에서 장애인의 입에 자신의 입을 대고 1초 동안 숨을 불어넣는다.	□
15		숨을 불어넣은 후에는 입을 떼고 코도 놓아주어서 공기가 배출되도록 한다.	□
16		가슴압박 동안 인공호흡이 동시에 시행되지 않도록 한다. • 호흡이 있는 경우: 넥타이, 벨트, 허리티, 단추 등 대상자의 몸을조이는 것을 풀어주고 보온에 유의한다. • 호흡이 없는 경우 : 기도를 유지한 다음 구강 대 구강 인공호흡을 계속 한다.	□
17	**상태확인**	흉부압박과 인공호흡(30:2)을 5차례(약 2분) 시행한 후에 대상자의 상태를 다시 평가한다.	□
18		의료진이나 119구급대원에게 장애인을 인계할 때까지 반복 시행한다. 장애인의 호흡과 맥박이 회복된 경우나 장애인의 사망이 확인된 경우는 종료한다.	□

9) 자동 제세동기 사용(아파트 관리사무소, 복지관이나 외부에 있는 장소 확인)

• 정의

심장 정지가 갑자기 발생할 경우 4분이 지나면 뇌 손상이 오고 10분 이상이 경과되면 뇌 손상이 심각해지거나 뇌사 상태에 빠지게 된다. 최초 응급 처치가 환자의 소생 여부를 결정짓게 되는 셈인데, 심장 기능이 정지하거나 호흡이 멈추었을 때 심장 박동을 정상화하기 위해 전기 충격을 가하는 데 쓰는 의료 장비를 일컬어 자동제세동기(AED, Automated External Defibrillator)라고 한다.

• 지원방법

단계	구분	진행과정	수행 여부
1	**전원켜기**	AED는 반응과 정상적인 호흡이 없는 심정지 장애인에게만 사용한다.	□
2		심폐소생술 시행 중 AED가 도착하면 지체 없이 적용한다.	□
3	**전극패드 부착**	패드 1은 오른쪽 빗장뼈(쇄골) 바로 아래에 부착한다.	□
4		패드 2는 왼쪽 젖꼭지 아래 중간 겨드랑이 선에 부착한다.	□
5	**심장리듬 분석**	분석 중이라는 음성 지시가 나오면, 심폐소생술을 멈추고 장애인에게서 손을 뗀다.	□
6		제세동 필요하면, "제세동이 필요합니다."라는 음성 지시와 함께 AED 스스로 설정된 에너지로 충전을 시작한다.	□
7		AED의 충전은 수 초 이상 소요되므로 가능한 가슴압박을 시행한다.	□
8		제세동이 필요 없는 경우에는 "상태를 확인하고, 심폐소생술을 계속하십시오."라는 음성 지시가 나온다. 이 경우에는 즉시 심폐소생술을 다시 시작한다.	□
9	**제세동 시행**	제세동이 필요한 경우에만 제세동 버튼이 깜박인다.	□
10		깜박이는 제세동 버튼을 눌러 제세동을 시행한다.	□
11		제세동 버튼을 누르기 전에는 반드시 다른 사람이 장애인에게서 떨어져 있는지 다시 한 번 확인 한다.	□
12	**즉시 심폐 소생술 다시 시행**	제세동 실시 후 즉시 가슴압박과 인공호흡 비율을 30:2로 심폐소생술을 다시 시작한다.	□
13		AED는 2분마다 심장 리듬 분석을 반복해서 실시한다.	□
14		AED의 사용 및 심폐소생술의 시행은 119 구급대가 현장에 도착할 때까지 지속한다.	□

10) 낙상

• 정의

낙상은 장애인들에게 주로 나타나는 사고로 손상과 사망의 주요 원인이다. 낙상의 신체 심리적 위험 요인은 조절하기 어렵지만 환경적 요인은 통제가 가능하고 조절할 수 있다. 보호자는 대상자의 낙상을 예방하기 위해 안전한 환경을 조성하고, 대상자를 면밀히 관찰하여야 한다.

• 낙상 위험 요인

① 신체 심리적 위험 요인

- 시력 감퇴 : 조기노화가 진행되는 성인 후기 장애인은 시야가 좁아지고, 낮은 조명에서 적응력이 떨어진다. 깊이에 대한 인식이 저하되고, 백내장, 녹내장 같은 눈질환으로 인해 시력이 감소한다.
- 청력 감퇴 : 청력이 저하되어 자동차의 경적이나 화재경보 등을 잘 듣지 못한다. 청력과 함께 균형감각도 저하된다.
- 근력 및 균형감각 감퇴 : 장애인은 근육이 양적으로 감소하고 뼈의 강도가 약해진다. 보행이 불안정하고, 몸이 앞으로 기울어져 낙상의 위험성이 높아진다.
- 신경 및 인지적 변화 : 장애인은 반사작용이 느려지고 기억력과 주의집중이 나빠진다.
- 질환으로 위험 : 요실금, 불면증, 야뇨증, 빈뇨로 자주 화장실에 다니다가 넘어질 수 있다. 저혈당과 부정맥으로 의식곤란 등이 와서 쓰러질 수 있다.
- 약물로 인한 위험 : 진정제, 알코올, 이뇨제, 혈압강하제
- 심리적 요인 : 우울, 불안이 심할수록 움직이지 않게 되고 균형감각, 근력이 감소되어 낙상위험이 증가한다.

② 환경적 위험 요인

- 눈부심이 있거나, 장소별로 조도에 차이가 크면 낙상발생 위험 요인이 된다.
- 고정되지 않은 매트, 물기 있는 마룻바닥, 평평하지 않은 바닥, 문턱, 바닥에 어질러진 물건, 미끄러운 복도, 경사가 급한 장소
- 난간이 없는 계단
- 보행에 방해가 되거나, 필요한 물건이 멀리 떨어져 있는 등 부적절한 가구 배치
- 휠체어, 보조기구, 보행기, 바퀴 달린 탁자 사용
- 침대난간을 올리지 않은 경우

• 낙상으로 인한 합병증

① 신체적 손상
- 골절(손목, 척추, 고관절, 상박, 골반부위 등) 통증, 타박상, 감염
- 관절의 인대손상 및 탈구, 두부손상, 심한 열상
- 보행 제한, 부동
- 폐렴, 사망 등

② 정신적 손상
- 의식 저하
- 자신감 결여, 불안, 낙상에 대한 공포

• 낙상 예방 방법

장소	낙상 예방 방법
계단	- 손잡이와 미끄럼방지 장치를 만든다.
욕식	- 손잡이를 만든다. - 미끄럼방지 매트를 사용한다. - 욕조 바닥에 미끄럼방지 테잎을 사용한다. - 변기는 팔걸이가 있는 것을 사용한다. - 변기 앞바닥에도 미끄럼방지 깔개를 사용한다.
거실, 복도	- 가능하면 문턱을 없앤다. - 문턱이 있는 경우 경사도를 설치한다. - 전기 코드는 방 모서리로 돌리거나 테이프 등으로 고정한다. - 주위의 물건을 최소화하고 정리를 한다. - 바닥에 물기를 바로 닦는다. - 미끄럼방지 매트를 사용한다.
조명	- 필요시 야간등을 켜 둔다. - 손 가까이에 전등 스위치를 둔다. - 직사광선을 막기 위해 스크린이나 블라인드를 사용한다. - 실내의 각 방과 통로, 계단, 욕실 등에 적절한 조명을 한다.
침대	- 침대의 사이드레일을 올린다. - 미끄러지지 않도록 바퀴에 잠금장치를 한다. - 침대 높이를 낮춘다.
화장실	- 화장실에 손잡이를 만든다. - 이동식 좌변기는 미끄러지지 않도록 고정하고 손잡이를 만든다. - 화장실 바닥에 물기를 없앤다.

11) 수해

• 정의

우리나라는 매년 수천억에 이르는 홍수 피해를 겪어 왔다. 폭우와 태풍 등으로 인한 피해는 산, 하천, 마을, 논, 밭 등을 파괴하고 감염병까지 번지게 한다. 수해 발생 시에는 아래와 같이 침착하게 행동하도록 사전에 반복교육을 실시한다.

단계	진행과정	수행 여부
1	평소 유사시 대피 경로, 본인의 역할 등을 명확히 숙지하고 있어야 한다.	□
2	물이 집안으로 흘러 들어오는 경우 모래주머니 등을 사용하여 막는다.	□
3	상수도의 오염에 대비하여 욕조에 물을 받아 둔다.	□
4	필요시 전기차단기를 내리고 가스 밸브를 잠근다.	□
5	물이 빠진 후에는 집안에 가스가 새어 축적되어 있을 수 있으므로 성냥불이나 라이터불을 사용하지 말고, 창문을 열어 환기를 한다.	□
6	가스와 전기는 기술자의 안전조사가 끝난 후 사용한다.	□
7	홍수로 밀려온 물에 몸이 젖었을 때는 비누를 이용하여 깨끗이 씻는다.	□

12) 지진

단계	진행과정	수행 여부
1	크고 무거운 물건이나 높은 곳에서 떨어질 수 있는 물건, 깨지거나 무거운 물건을 치운다.	□
2	깨지기 쉬운 유리그릇 등은 잠글 수 있는 곳에 보관한다.	□
3	응급처치법을 알아 두어 비상시에 대처하도록 한다.	□
4	가스 · 전기 · 수도를 차단하는 방법을 미리 익혀 둔다.	□

5	비상시 사용할 약품·비품 · 장비 · 식품의 위치와 사용법을 알아둔다.	□
6	크고 견고한 구조물의 아래 또는 옆으로 피난하여 몸을 웅크린다.	□
7	집 주위에 대피할 수 있는 공터, 학교, 공원 등을 미리 알아둔다.	□

13) 정전

단계	진행과정	수행 여부
1	정전에 대비해 손전등을 미리 준비해 둔다.	□
2	전기기기(전열기, 난방기, 에어컨 등)를 한 번에 많이 사용하면 정전과 화재의 원인이 될 수 있으므로 동시 사용을 자제하고 별도의 전용 콘센트를 사용한다.	□
3	정전이 된 때는 누전차단기의 이상 유무를 확인한다. 옥내 전기설비에 이상이 있으면 전기공사업체에 수리를 의뢰하도록 대상자 가족과 상의한다.	□
4	정전이 복구된 후에는 가전제품을 플러그에 하나하나 순서대로 꽂는다. 시간간격을 조금씩 두고 실시하는 것이 과전류에 위한 손상을 일으키지 않는다.	□
5	냉동식품을 점검한다. 식품이 얼어있는 상태라면 재냉동이 가능하지만 고기 등의 빛깔이 변했거나 냄새가 난다고 판단되면 버린다.	□

14) 전기사고

• 정의

전기사고는 누전, 과전류(과부하), 합선, 불꽃방전(스파크), 과열, 사용자의 부주의 등으로 인해 발생한다. 전기는 부주의하면 언제든지 일어날 수 있다. 평상시 전기 사용에 관한 안전 방법에 익숙해야 한다.

단계	진행과정	수행 여부
1	전기기구를 사용하기 전에 설명서를 잘 읽어 조작법에 대해 익히도록 한다.	□
2	전기기구 사용 시 전기가 통하는 찌릿한 느낌이 들거나 소음이 나거나 냄새가 나면 즉시 사용을 중단하고 확인한다.	□

3	코드를 사용하기 전에 전선이 벗겨지거나 다른 파손이 있는지를 살펴보고 이상이 있으면 사용하지 않는다.	□
4	하나의 콘센트에 여러 개의 전기코드를 꽂지 않도록 하며 연결코드는 가급적 사용하지 않는다.	□
5	의료기기는 반드시 접지용 3핀 플러그를 사용한다. 콘센트로부터 플러그를 뺄 때는 플러그를 꼭 잡고 똑바로 빼야 코드와 플러그가 손상 되지 않는다.	□
6	물은 전기를 쉽게 전도시키므로 습기가 있는 곳에서는 가급적 전기 기구를 사용하지 않아야 안전하다. 단, 전기가 꼭 필요한 세면대, 욕조, 샤워장 등에서는 콘센트에 보호용 커버를 씌워 사용한다.	□
7	전기기구 물품 세척 시나 수선 시에는 절대 전기를 연결하지 않는다.	□
8	만일 전기 쇼크를 입으면 전류가 차단될 때까지 다른 사람이 닿지 않도록 해야 한다.	□

Ⅶ. 결론

1. 연구 결과 요약

본 연구는 경기도 지역 장애인 가족의 생활실태 및 복지서비스 이용현황, 복지욕구에 대한 체계적인 조사를 통해 장애인 자립생활을 지원하기 위한 매뉴얼 제작과 함께 장애인 가족을 위한 복지정책 및 서비스를 제공하는 데 기초자료로 활용하고자 조사하였고 그 결과를 요약하면 다음과 같다.

첫째, 경기도 장애인 가족지원 제도 및 정책현황을 조사해 본 결과 장애인가족지원 조례에 근거한 장애인가족지원센터 설치 및 장애인가족 지원계획 수립의 법적 근거는 마련되어 있으나 실질적으로 이에 대한 모니터링 및 지원체계는 다소 미흡한 것으로 나타났다. 무엇보다 장애인 가족을 직접적으로 지원하는 장애인가족지원센터의 경우 장애인복지시설 체계에 편입되지 않아 종사자들의 낮은 처우와 불안정한 근무조건, 저예산 등으로 인하여 원래의 목적에 맞는 사업들을 확장시켜 나가는 데에는 한계가 있는 것으로 보여진다.

둘째, 경기도 장애인복지 정책의 영역을 살펴보면, 생활안정지원, 의료지원, 장애아동·여성·발달장애인지원 영역, 자립 및 재활지원 영역, 장애인 권익 및 편의증진 영역, 장애인단체 육성·지원사업 등 다양한 사업들이 제시되어 있으나 이중 장애인평생교육센터 및 직업지원, 돌봄지원 부분에 있어서는 아직까지 지원이 매우 부족한 상황이다. 특히 장애유형별로 보면 뇌병변장애인의 경우 서울과 달리 뇌병변장애인만을 위한 전용 시설이 전무한 상황이며, 의료비 지원 부분이 강화되어야 할 것이다. 발달장애인의 경우 평생교육센터의 권역별 건립 등 체감도가 높으며 접근성있는 서비스의 개발이 부족한 것으로 보여진다. 특히 경기도 내 지자체별 격차를 최소화하기 위한 노력이 필요하다. 특히 인접해있는 서울과는 달리 도농복합도시, 중소도시 등 지역사회의 특성을 반영한 차별화된 경기도만의 장애인 복지정책 수립이 필요하다.

셋째, 현재 뇌병변장애인이 지원받고 있는 경제적 영역, 양육 및 돌봄 영역, 교육 영역, 의료 및 재활치료 영역, 그리고 장애인 보조기구 지원 영역 등을 살펴보면 무엇보다 의료 및 보조기구 지원 영역의 개선이 시급함을 알 수 있었다. 실제 뇌병변장애인의 경우 장애특성상 맞춤형보장구가 필요하며, 특히 성장기에 있는 장애인의 경우 수차례 지원이 필요함에도 불구하고, 현재의 제도에서는 보장구 내구연한과 국내 재활보조기 가격 상한가에 제한으로 인해 장애인가족에게 추가부담이 되고 있는 상황이다. 특히 이를 위해서는 장애인보조기 업체의 공적자금 지원을 통한 경쟁력 강화 등을 통해 국산 재활보조기구사업의 활성화가 필요하다.

넷째, 대부분의 서비스와 제도들이 영유아 및 학령기 장애인에게 집중되어 있어

실제 자립생활을 위한 적극적인 지원이 필요한 성인기에 이용할 수 있는 서비스가 확대가 필요하다. 또한 이를 활성화하기 위해서는 성인기 장애인의 평생교육 및 여가생활, 보조인력 등을 동시에 활용할 수 있는 통합바우처제도 등에 대한 고려가 필요하다.

다섯째, 장애인의 자립생활을 위해서 필수적인 고용 및 취업과 관련된 지원 강화가 필요하다. 현재 경증장애인의 취업 상황은 장애인고용의무제도 실시로 인해 점차 개선되어지고 있으나 중증장애인의 경우 여전히 취업이 어려운 상황이며, 최근 들어서는 장애인 취업분야와 노인일자리 분야의 중복으로 인하여 장애인의 특성 및 능력에 맞는 신규 업종 개발이 시급하다. 또한 장애인의 취업활성화와 고용유지를 위한 탄력근무제도 및 근로시설의 개조 등 근무환경의 개선과 함께 특히 근로지원인의 배치 등 장애인의 잠재력을 활성화할 수 있는 인력 증원이 필요하다.

여섯째, 경기도의 경우 월평균 보육료가 전국에 비해 다소 높은 수준이며, 특히 수업내용의 이해로 인한 어려움이 34.1%로 가장 높은 점을 감안해 보았을 때 보육료 지원 및 특수교육 수업내용에 대한 전반적인 검토가 필요하다.

일곱째, 경기도 발달장애인의 약 80%가 방과후 가족과 함께 있거나 혼자 방치되고 있는 것으로 나타나 이는 전국에 비해 22.3% 높은 수준으로 방과후 활동에 대한 체계적인 지원이 시급함을 알 수 있었다.

여덟째, 장애인 가족이 가장 큰 어려움을 겪는 부분은 부모사후 장애자녀의 미래에 대한 불안으로 나타났다. 이는 발달장애인만의 문제가 아니며, 장애인의 건강악화로 인한 돌봄시간이 추가됨에도 불구하고 이에 대한 정책적 지원 대책이 미흡하기 때문이다. 현재 장애인이 활용하고 있는 활동지원사업서비스가 장기요양보험으로 서비스가 이전되는 순간부터 서비스 이용시간이 오히려 감소되어 돌봄지원에 대한 대책마련이 시급하다.

2. 정책적 제언

이상과 같이 경기도 내 뇌병변장애인과 발달장애인을 대상으로 자립생활 지원을 위한 특화 프로그램 개발을 위한 문헌연구 및 초점집단 인터뷰 등을 실시한 결과를 토대로 매뉴얼을 제작한 결과 추후 다음과 같은 정책적 제언들을 하는 바이다.

첫째, 장애인에 대한 기본적인 욕구를 해결할 수 있는 의료비 지원 범위가 확대되어야 할 것이다. 현재 장애인의 경우 국민기초생활수급자의 경우 의료비 혜택을 받고 있으며, 보장구 지원 등의 의료비 지원혜택이 있으나 장애인은 특성상 다양한 만성질환을 동반하고 있는 경우가 많으며, 이로 인한 긴급 및 지정진료 등 초과 의료비 지출에 대한 보장이 강화되어야 할 것이다. 특히 뇌병변장애인의 경우 이동보조기구 외에도 자세유지기구 등 다양한 보장기구 구매에 대한 현실적인 지원 대책이 시급하다.

둘째, 장애인 가족을 대상으로 한 체계적이고, 통합적인 정보제공이 필요하다. 본 연구결과 프로그램 및 정책 등에 대한 인지도가 낮음을 확인할 수 있었으며, 정보습득시 공식적인 통로보다는 다른 장애인 가족 등 비공식적인 정보습득 경로가 많아 추후 공식적인 홍보의 활성화 및 주기적 정보제공이 실행되어야 할 것이다. 이를 위해서는 담당공무원의 역할 강화가 중요하다. 정부의 다양한 시책 및 정보에 대해 보호자보다 더 풍부하고 전문적인 정보를 통해 실질적인 도움을 줄 수 있어야 할 것이다.

셋째, 장애인 가족 지원을 위한 다양한 프로그램을 제공하여야 할 것이다. 장애인 가족은 장애인을 지원하는 가장 중요한 자원체계로 장애인 가족을 심리정서적으로 지원할 수 있는 상담, 문화여가 프로그램, 부모교육, 비장애형제 양육 정보제공 등이 우선적으로 이뤄질 때 장애인 가족의 역량이 강화될 수 있을 것이다. 또한 생애주기별로 다음 생애주기를 준비할 수 있는 정보를 사전에 제공할 수 있는 상담서비스를 제공해야 할 것이다.

넷째, 경기도의 장애인복지 인프라 확충을 위해 노력하여야 할 것이다. 경기도의 경우 특히 장애인의 이동거리가 넓은 반면 교통수단 확보가 부족하여 이동지원에 대한 욕구가 높은 것으로 나타났으며, 치료 및 서비스 기관이 부족한 실정이다. 특히 같은 경기도 안에서도 지자체별 지원수준이 달라 인근 타지역으로 원거리 이동하는 경우도 적지 않았다. 또한 돌봄 서비스에 대한 지원 욕구가 높은 수준으로 무엇보다 보조인력에 대한 예산확보가 우선시 되어야 할 것이다. 또한 중증의 성인장애인을 위한 주간보호센터 등의 확충과 자립생활을 위한 훈련기관으로서의 역할 강화, 특히 의료지원서비스의 추가지원 등이 고려되어야 할 것이다. 또한 성인장애인을 위한 평생교육센터, 직업훈련시설이 우선 설치되어야 할 것이다. 그리고 이를

실용화하기 위해서는 통합바우처제도의 활용으로 서비스 총량 범위 내에서 원하는 서비스를 선택적으로 사용할 수 있도록 장애인의 선택권 보장 방안을 모색하여야 할 것이다.

다섯째, 지역사회 내에서의 장애인 자립생활의 촉진을 위해서는 다양한 실전교육 및 훈련을 포함한 전문적 지원 방법을 모색하여야 할 것이다. 이를 위해서는 장애인 가족 대상 전문적 서비스제공기관인 가족지원센터 및 유관 장애인관련기관들이 협력체계 통해 장애인의 잠재력을 최대한 강화하고, 생애주기별 과업성취 및 자립을 위한 준비를 장애인 가족 자조모임 조직 및 네트워크 체계 활성화가 필요하다. 또한 현재 대기자 적체 문제로 인하여 원하는 서비스를 원하는 시기에 받을 수 없는 경우가 많음이 이용자 실태조사 결과에서도 드러나고 있다. 따라서 욕구에 맞는 서비스를 원하는 시기에 받기 위해서는 지자체 차원의 대기자 관리 시스템을 통하여 허수의 대기자를 관리하고, 장애자녀 보호자의 정보탐색의 어려움을 해소시켜야 할 것이다.

여섯째, 장애인 자립에 가장 중요한 비중을 차지하고 있는 장애인 주거급여체계의 개선이 필요하다. 현재 수급자 외에는 영구임대주택 등 다양한 주거지원서비스 혜택을 받기 어려운 실정이며, 특히 자산이 있는 장애인의 경우 각종 혜택에서도 제외됨에 따라 자립생활 계획시 경제적 부담이 가장 큰 어려움으로 대두되고 있다. 특히 부모사후 안정적인 주거급여의 제공은 자립지원에 필수적이라 할 것이다.

일곱째, 장애인식개선교육을 강화하여야 할 것이다. 이를 위해서는 현재 진행되는 교육의 내용과 범위를 확대하여야 할 것이다. 특히 장애인에게 직접적인 영향을 미칠 수 있는 학교 교사 및 취업체 등 유관기관 관계자, 지자체 공무원들을 대상으로 보다 실무위주의체험교육을 우선 실시하여야 할 것이다. 실질적으로 장애인에게 가장 큰 지원체계가 되는 가족 외 체계에 대한 역할 강화가 이뤄질 때 장애인의 지역사회 내 자립생활이 가능해질 것이다.

여덟째, 지역사회시설 개방을 통한 지역사회 통합이 필요하다. 현재 장애인만을 위한 시설을 새롭게 설립하기 보다는 기존의 시설을 활용하면서 장애인이 접근성이 높은 주거지역 내에서 다양한 문화여가생활을 향유할 수 있도록 함으로써 정상화의 원리를 실천하고 사회적 연대의식을 고취하기 위한 물리적 통합이 선행되어야 할 것이다.

아홉째, 성년후견제도의 홍보 및 제도개선이 필요하다. 부모사후를 대비한 대표적인 제도로 성년후견제도가 마련되어 있으나 부모들에게 정확한 정보전달 및 홍보가 부족한 상황이며, 일부 제도 개선을 통한 활용 접근도를 높여야 할 것이다.

하지만 무엇보다도 중요한 것은 장애자녀의 잠재력과 강점에 대한 부모의 신뢰와 가족구성원 모두의 적극적인 지원노력이 있어야 할 것이다.

3. 연구의 한계

본 연구는 경기도라는 지역적 경계 제한을 두고 진행하였으며, 코로나19 등으로 인한 외부변수 등과 같은 다양한 측면을 고려하지 못했다는 점에서 한계를 가지며, 추후 연구를 위해 다음과 같은 연구의 제한점을 극복해야 할 것이다.

첫째로, 우선 본 연구의 경우 전체 장애 유형 중 뇌병변장애와 발달장애 두 가지 유형만을 주 대상자로 함으로써 다양한 중복장애를 갖고 있는 경우에 대한 언급이 부족하였다. 다만 다양한 중복장애 유형별 의사소통 방법을 추가하고, 보완대체의사소통 활용법에 대해 간략히 제시함으로써 이 부분을 보완하고자 하였다. 추후에는 보다 다양한 장애특성을 고려한 매뉴얼 제작이 필요하다.

둘째로, 자립생활을 위해 전체 생애주기별 과제를 다루지 않고 학령기, 청소년기, 성인초기 만을 다루었다. 학령기 이전의 경우 자립생활을 위한 교육 및 훈련가능한 부분이 제한적이기 때문이며, 자립생활을 위한 본격적인 준비는 실질적으로 학령기 이후부터 이뤄지기 때문이다. 또한 성인기의 경우 성인초기와 중장년기에 해당하는 성인후기가 생애주기 중 가장 긴 시간을 차지하고 있으며, 특히 노년기를 준비하는 중요한 시기 임에도 불구하고 본 연구에서는 자립생활 준비 단계인 성인초기까지만 언급하였다. 이는 자립생활이라는 것이 어떠한 시점에서 완성되는 것이 아니라 지속적인 과정에 있기 때문에 본 연구에서는 자립생활을 준비하는 과정에서 필요한 기술들을 숙지하는데 주안점을 두었다. 추후 후속연구에서는 노년기를 준비하는 중장년 장애인에 대한 부분들을 보완해야 할 것이다.

셋째로, 본 연구는 주 보호자인 가족들이 뇌병변장애인과 발달장애인의 자립생활을 지원하기 위한 기초 매뉴얼로 가족들을 대신하여 다른 가족구성원 및 활동지원사 외 보조인력 등이 지원할 수도 있도록 제작하였다. 특히 중증 뇌병변장애인의 경우 일상생활 측면에서 다른 사람의 지원을 받아야 하므로 이 부분에 있어서는 지원인력에 대한 내용으로 대체하였다. 그러나 가족 이외에 교사, 유관기관 관계자 등 장애인들과 관계하는 다른 사람들이 지원해줄 내용들에 대해서는 상황과 장소를 보완하여 추후 연구에서 보완이 필요하다.

넷째로, 본 연구는 자립생활을 지원하기 위한 보호자의 역할을 중심으로 기술되었으나 실제 독립하여 생활하는 장애인의 경우 독거장애인의 비율이 높다. 따라서 후속연구에서는 독거 장애인이 직접 활용할 수 있는 매뉴얼 개발에 대한 연구가 필요하다.

다섯째로, 본 연구에서는 코로나19의 확산으로 인하여 직접 대면이 통제되었던 시기로 전문가 집단 인터뷰의 경우 구조화된 설문지를 통해 지면으로 의견을 취합하였기에 보다 자유롭고 풍부한 의견들을 담아내는 데에는 한계가 있었다. 더욱이 장애인 보호자 인터뷰의 경우 인터뷰 당일 자가격리자가 발생하거나 건강상의 이

상으로 인하여 참석이 취소되는 경우가 있어 애초에 기획했던 대로 진행되지 못했다는 점에서 아쉬움이 남는다.

여섯째로, 본 연구의 경우 일상생활의 범위가 방대하고, 장애정도 및 유형별 기능정도가 상이하므로 매뉴얼중 성인기 부분에서 신체적 활동이 불편한 중증 뇌병변장애인, 발달장애인에게 우선적으로 필요한 부분만 선택적으로 정리하였다. 그러나 추후에는 가정 내에서의 활동에서 보다 사회적 영역으로 범위를 확장한 매뉴얼 제작이 필요하다.

이러한 한계에도 불구하고 본 연구는 다음과 같은 점에서 연구의 의의를 갖는다.

첫째, 경기도 전 지역에 대한 사전 문헌조사를 통해 경기도 거주 중인 뇌병변장애인과 발달장애인의 현황을 파악하고 분석하고자 했던 점,

둘째, 그동안 다른 장애유형에 비해 상대적으로 관심과 초점이 맞춰지지 않았던 중증 뇌병변장애인에 대한 조사를 실시하였다는 점,

셋째, 자립생활 매뉴얼 제작 전 장애인 가족들을 대상으로 직접 초점집단 인터뷰를 실시함으로써 양적조사연구가 지닌 한계점을 극복하고 보다 현실적이고 풍부한 자료를 수집하여 욕구를 파악한 뒤 매뉴얼을 제작하였다. 특히 장애인 가족 중 비장애 형제들을 대상으로 인터뷰를 시행하였다는 점,

넷째, 장애인 가족들이 가정에서 실제 자립생활을 위한 교육시 직접 활용할 수 있도록 일상생활을 단계별로 구분하여 순차별 훈련을 시행할 수 있도록 구성하였다는 점에서 활용가능한 장애인 자립생활 매뉴얼을 제작하였다는 점에서 의의를 갖는다.

[참고문헌]

강선경(SunKyungKang),&최윤(YoonChoi).(2016).“중증뇌병변장애인 자녀를 둔 어머니들의 장애자녀 교육경험에 관한 연구”.재활복지,20(4),79-106.

경기도(2020).“장애인복지사업안내”.

경기도사회복지협의회(2019).“2019년도 경기도사회복지시설정보가이드”,

경기도장애인복지종합지원센터(2019).“2019 장애인복지 똑똑누림사례집”

경기북부장애인가족지원센터(2012).“발달장애인 독립생활 매뉴얼”,새누리장애인부모연대.

고려진,유원섭,이꽃메,이소나,김교현,&오희영.(2008).“재가중증뇌병변장애인의 기능상태 및 케어요구목록평가”.간호행정학회지,14(4),421-431.

공진용,김경양,남세현,&안나연.(2017).“뇌병변장애인의 한국형 보완대체의사소통(AAC)활용실태조사.보완대체의사소통연구”,5(2),25-50.

김라경(2016).“발달장애인 자립생활증진을 위한 역량탐색 및 주거로서의 해결과제,집문당

김미옥(KimMiOk),&정민아(JungMinAh).(2018).“탈시설 발달장애인의 자립을 위한 지역사회지원체계모색”.한국사회복지학,70(3),51-79.

김민영.2013.“장애특성과 사회적 지위가 장애인의 삶의질에 미치는 영향에 관한 연구”,서울시립대학교대학원박사학위논문.

김성남,정유진.“어려운행 동대응가이드”,소통과지원연구소.

김성태(2016).“발달장애인 자립생활지원을 위한 사정도구 개발연구”,강남대학교사회복지대학원박사학위논문.

박수경,임나래,&이선우.(2019).“장애인 거주시설 발달장애인의 자립을 위한 1인체험홈지원프로그램개발:리빙랩(Livinglab)의활용”.한국장애인복지학,46(46),59-92.

박주영.(2019).“뇌병변장애인 고용특성 및 취업영향 요인”.한국콘텐츠학회논문지,19(5),542-552.

변경희.(2014).“중증장애인을 위한 제도현황과 정책방향:장애인활동지원제도의 다양성의 필요성”.보건복지포럼,217(-),29-37.

보건복지부(2013).“발달장애인 자립생활증진을 위한 부모교육 매뉴얼”.

보건복지부(2019).“장애인과 함께하는 활동지원사 양성교육과정”.

보건복지부(2020).“2020년 사회복지시설 관리안내”,

보건복지부(2020).“장애인활동지원사업안내”.

보건복지부,국립서울병원(2018).“문제행동치료의 표준지침 및 치료매뉴얼”

(사)한국장애인시설협회(2013).“장애인거주시설 서비스 표준매뉴얼”.

서울시복지재단(2015).“발달장애인 자립지원매뉴얼”.

앨에트만스키외(2016),“행복한삶-장애자녀를 위한 미래설계 7단계”,도서출판대장간.
양경희.(2001).“뇌병변장애인의 가족지원을 위한 지역사회중심 재활관련 서비스에 관한 연구”京福論叢,5(-),469-512.
임지선.(2008).“활동보조서비스를 이용하는 지체뇌병변장애인의 자기결정의 구성요소와 자기결정의 실현”.한국장애인복지학,-(9),139-174.
임지희,&신원식.(2018).“발달장애인의 자립생활에 대한 부모들의 주관적인식 유형”.한국장애인복지학,39(39),167-184.
전창훈(JeonChanghun).(2018).“한국의 발달장애인 신탁제도의 운영현황과 과제. 후견과신탁”,1(2),135-163.
정소연,서홍란,함승인,&한하정.(2019).“중증발달장애인의 자립생활 역량증진을 위한 시범사업프로그램 실행과정 및 성과평가”.한국사회복지행정학,21(4),113-143.
정희경외(2013).“경기도 발달장애인 활동지원 현황분석과 교육매뉴얼연구”.경기복지재단
조미경,&김란효.(2017).“공공후견인의 발달장애인 후견활동 경험에 관한 연구”.한국장애인복지학,-(37),217-237.
최문경,&신원식.(2019).“발달장애인 자립생활에 대한 사회복지사들의 인식유형:Q방법론의활용”.社會保障硏究,35(4),63-88.
황승욱(2014).“발달장애청소년/청년의홀로서기를 위한 자립전환교육 캠프만들기”,KTIL전환교육연구소.

고용노동부. http://www.moel.go.kr/
법제처 http://www.moleg.go.kr
보건복지부 http://www.mw.go.kr
사람과 소통 언어치료연구소 https://www.hanspeak.com/
알뜰한 살림살이 http://cont132.edunet4u.net/~lt085
용돈을 아껴 써요! http://cont132.edunet4u.net/~lt094
통계청 http://www.kostat.go.kr/
한국은행경제교육 http://www.bokeducation.or.kr
한국사회복지사협회 http://www.welfare.net/

경기도 특화 장애인가족 프로그램 개발
– 지역사회에서 활용가능한 장애인가족의
생애주기별 자립지원 방안을 중심으로

발 행 일 : 2020년 12월
발 행 인 : 경기북부장애인가족지원센터장 유경미
발 행 처 : 경기북부장애인가족지원센터
우)11178 경기도 의정부시 충의로 73 301호
TEL.031)852-1202
http://www.ggfamily.or.kr/
연구기관 : 대진대학교 산학협력단
우)11159 경기도 포천시 호국로 1007
TEL : 031-539-1271
http://tech.daejin.ac.kr/techindex.do

비매품