

2025

연구용역
최종보고서

은평구 중장년 발달장애인 돌봄 지원을
위한 실태조사

서울특별시 은평구의회
의원연구단체 나란히 연구모임

제출문

은평구 중장년 발달장애인 돌봄 지원을 위한 실태조사

은평구의회 의원연구단체 나란히 연구모임 귀하

이 보고서를
「은평구 중장년 발달장애인 돌봄 지원을
위한 실태조사」의
최종보고서로 제출합니다.

2025. 9.

- | | |
|---------|-----------------------|
| ■ 연구기관 | 처음헌법연구소 |
| ■ 책임연구원 | 조유진 (처음헌법연구소, 소장) |
| ■ 연 구 원 | 우지영 (처음헌법연구소, 수석연구위원) |
| | 홍준일 (처음헌법연구소, 수석연구위원) |
| | 강은숙 (처음헌법연구소, 연구원) |
| | 김규호 (처음헌법연구소, 대표) |

CONTENTS 목 차

은평구 중장년 발달장애인 돌봄 지원을 위한 실태조사

I. 과업 개요

I. 과업 개요	3
1. 연구 배경 및 필요성	3
2. 연구 목적 및 범위	4
3. 연구 방법론	4

II. 발달장애인 기본사항

II. 발달장애인 기본사항	7
1. 발달장애의 개념	7
2. 발달장애인 현황	8
3. 발달장애인 관련 주요 법령 체계	12
4. 발달장애인 관련 예산	15

III. 정부 및 서울시 발달장애인 정책

III. 정부 및 서울시 발달장애인 정책	23
1. 개요	23
2. 정부 발달장애인 정책	24
3. 그밖에 주요 발달장애인 지원 사업	29

4. 서울시 중장년 발달장애인 정책	32
5. 서울시 자치구별 최근 4년간 장애인복지과 예산안	35

IV. 은평구 발달장애인 정책

IV. 은평구 발달장애인 정책	41
1. 발달장애인 인구 현황	41
2. 시설 현황	43
3. 은평구 2025년 발달장애인 주요 정책	46
4. 은평구 2025년 장애인복지과 발달장애인 관련 예산	47

V. 국내외 사례연구

V. 국내외 사례연구	55
1. 양천구 중장년 발달장애인 지원	55
2. 인천광역시 한울대학& 청춘대학	61
3. 캘리포니아주 랜터맨법(Lanterman Act)	63
4. 오하이오 주 “테크놀로지 퍼스트” 정책	66
5. 가나가와현 “이용자 한 사람 한 사람의 삶을 지원한다”	69

VI. 설문조사

VI. 설문조사	73
1. 개요	73
2. 설문조사 참가자들의 분포	73
3. 문항 설계 및 응답 결과 분석	79

4. 공통질문	80
5. 그룹별 질문	86
6. 소결	121

VII. 전문가 인터뷰

VII. 전문가 인터뷰	127
1. A사회복지법인 대표(2025.5.26.)	127
2. B장애인단체 회장(2025.5.28.)	129
3. C주간보호센터 센터장(2025.6.20.)	131
4. D주간보호센터 센터장(2025.6.20.)	134

VIII. 당사자, 보호자, 활동지원사 인터뷰

VIII. 당사자, 보호자, 활동지원사 인터뷰	141
1. 개요	141
2. 발달장애인 당사자 홍길동씨(가명) 45세 (2025.7.11.)	141
3. 발달장애인 당사자 이수일씨(가명) 40세 (2025.7.11.)	143
4. 보호자 겸 활동지원사 인터뷰(2025.7.11.)	144

IX. 은평구 중장년 발달장애인 정책 제안

IX. 은평구 중장년 발달장애인 정책 제안	151
1. 발달장애인 수첩(Notebook)	151
2. 발달장애인에 대한 인식 개선(Education & Recognition)	152
3. 미등록·미이용 발달장애인 발굴(Unregistered Outreach)	154

4. 지역발달장애인지원센터 활용(Regional Center)	155
5. 온라인 화상 긴급지원(Online Emergency)	156
6. 부모 사망 후 사전준비(Death Preparedness)	157
7. 발달장애인통합상담사(Integrated Counselor)	162
8. 직업·주간활동 확충(Vocational & Day Support)	164
9. 쉽게 읽기(Easy Reading=AAC)	165
10. 실종예방(Resident Safety for Missing Prevention)	166
11. 공공기관 전담직원 지정(Staff)	167
12. 보험 지원(Insurance Support)	168
13. 나란히 휴식(Tandem Respite)	169
14. 발달장애인 자립생활지원(Yes to my life)	170

X. 조례정비(안)

X. 조례정비(안)	175
1. 개요	175
2. 서울특별시 은평구 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 조례 개정안	176
3. 서울특별시 은평구 발달장애인의 사회활동을 위한 보험 가입 및 지원 조례(제정안)	182
4. 서울특별시 은평구 발달장애인 실종 예방 지원에 관한 조례(제정안)	185
5. 서울특별시 은평구 민원실의 설치 및 운영에 관한 조례(개정안)	188
6. 서울특별시 은평구 행정기구 설치 조례(개정안)	190
7. 서울특별시 은평구 위기가구 발굴 및 지원에 관한 조례(개정안)	191

XI. 결론

XI. 결론	203
--------------	-----

<표 차례>

<표 1> 발달장애인 연령별 구성	9
<표 2> 발달장애인의 인구사회통계적 특징	11
<표 3> 최종증 발달장애인에 대한 유형별 서비스 내용	24
<표 4> 서울시 자치구별 발달장애인평생교육센터 연도별 설립현황	32
<표 5> 2025년 평생교육이용권 지원 사업(전국)	33
<표 6> 서울시 자치구별 최근 4년간 장애인복지과 예산안	35
<표 7> 서울시 자치구별 장애인 인구(2024년 기준, 단위: 명)	37
<표 8> 은평구 등록 발달장애인 현황(2025년 2월말 기준)	41
<표 9> 은평구 장애인 복지시설 현황	43
<표 10> 2025년 은평구 장애인일자리사업 예산	46
<표 11> 은평구 장애인복지과 발달장애인 관련 예산	48
<표 12> 연리지사업 3개년 추진 방향	56
<표 13> 2025년도 연리지 사업목표	57
<표 14> 2025년 연리지 세부사업내용	58
<표 15> 2025년 연리지사업 평가계획	58
<표 16> 2025년 연리지사업 진행 일정(연중)	59
<표 17> 2025년 연리지사업 지역자원 활용 계획	59
<표 18> 연리지 예산	59
<표 19> 인천 청춘학당 기본사항	62
<표 20> 오하이오주 테크놀로지 퍼스트 프로그램 내용	67
<표 21> 장애인 당사자의 인구통계학적 특성	73
<표 22> 보호자의 인구통계학적 특성	75
<표 23> 활동지원사의 인구통계학적 특성	77
<표 24> 복지기관 종사자의 인구통계학적 특성	78

<표 25> 건강관리	80
<표 26> 사회참여	82
<표 27> 자립생활	84
<표 28> 방송사, 언론(신문)사별 장애 관련 기사	152

<그림 차례>

<그림 1> 과업개요	3
<그림 2> 서울시 자치구별 최근 4년간 장애인복지과 예산안(단위: 천원)	36
<그림 3> 서울시 자치구별 최근 4년간 장애인복지과 예산안 구성비(단위: %)	36
<그림 4> 1인당 장애인복지과 예산액(2025년 기준, 단위: 천원)	37
<그림 5> 오하이오주 발달장애인 원격서비스 현황	67
<그림 6> 일본 장애인부양공제제도(후생노동성)	161

【참고문헌】	209
---------------------	-----

【부록】	211
-------------------	-----

I . 과업개요

I. 과업 개요

1. 연구 배경 및 필요성

<그림 1> 과업개요



가. 발달장애인의 돌봄 필요성

- 발달장애인은 장애 정도가 중증인 경우가 많아 대부분 평생동안 일상 생활에 돌봄이 필요하며 그에 따라 가족 특히 부모의 돌봄이 중요
- 한국장애인고용공단의 '2024년 발달장애인 일과 삶 실태조사'에 따르면 발달장애인의 주 돌봄자는 부모가 78.1%(어머니 56.8%, 아버지 15.0%)을 차지

나. 중장년 발달장애인 돌봄 문제 대두

- 발달장애인의 기대수명이 증가함에 따라 발달장애인 돌봄도 장기화되는 추세이며, 특히 중장년 발달장애인에게는 돌봄 공백 및 돌봄자의 부담 가중 우려가 큼
- 중장년 발달장애인은 노화와 2차 장애 등으로 돌봄 필요성이 높지만 정작 복지서비스(복지관, 주간보호센터, 직업재활시설 등)는 제도의 미비 또는 사실적 이유로 중단되면서 돌봄 공백과 사회적 고립 경험¹⁾
- 보호자가 고령인 경우가 많아 보호자의 건강 문제, 대외 활동, 정보접근성이 제한되면서 전반적인 돌봄 한계로 지적

1) 김유리·이정은, 노화에 대한 중·장년기 발달장애인과 가족의 경험 및 지원요구, 한국지체·중복·건강장애교육학회 지체·중복·건강장애연구 제65권 제4호, 2022.10. pp.383-411

- 복지 사각지대인 중장년 발달장애인을 위한 돌봄 대책과 향후 증가할 중장년 발달장애인에 대한 정책 대비가 필요

2. 연구 목적 및 범위

가. 연구 목적

- 은평구 중장년(예: 만 40~64세) 발달장애인의 인구·생활실태와 서비스 공백을 파악하고 이를 토대로 ▲지역사회 기반 돌봄 지원체계 구축 방안 ▲주거·일상지원 강화 방안 ▲조례·제도 정비방안 ▲지역사회 참여 활성화 방안 제시
- 민·관 협력 모델과 국내외 우수사례를 비교·적용하여 실행 가능한 정책·사업 로드맵 제안

나. 연구 범위

- 시간적 범위 : 2025년(필요한 범위에서 최근 5년간 자료 포함)
- 공간적 범위 : 은평구(필요한 범위에서 타 지자체, 해외사례 포함)
- 대상 범위 : 은평구 거주 중장년 발달장애인(지적·자폐성 등)과 그 가족/돌봄제공자, 관련 기관 종사자(※ 중장년은 통상 40세~64세로 보는 것이 일반적이나 발달장애인의 경우 부모의 고령화, 본인의 생물학적 조기 노화 등을 고려하여 30세 이후부터 넓혀 잡았음)

3. 연구 방법론

가. 문헌 조사

- 관련 법령, 정부정책, 통계자료, 자치법규 등 공공기관 자료
- 국내외 학술논문, 기사, 단행본 등 문헌자료

나. 설문조사

- 은평구 거주 발달장애인 당사자, 부모, 활동지원사, 장애인시설종사자 등을 대상으로 구글폼을 활용한 웹 설문조사
- 은평구 발달장애인 시설 종사자 등 전문가 면담

II. 발달장애인 기본사항

II. 발달장애인 기본사항

1. 발달장애의 개념

가. 발달장애 정의

- 장애인복지법과 같은 법 시행령(별표1)에 따르면 장애유형은 크게 신체적 장애와 정신적 장애로 분류되며, 정신적 장애는 다시 발달장애와 정신장애로 분류
- 발달장애의 유형에는 지적장애와 자폐성장장애로 규정하고 있음

나. 발달장애 유형

(1) 지적장애

- 장애인복지법 시행령에 따르면 지적장애인이란 “정신 발육이 항구적으로 지체되어 지적 능력의 발전이 불충분하거나 불완전하고 자신의 일을 처리하는 것과 사회생활에 적응하는 것이 상당히 곤란한 사람”으로 정의(령 제2조, 별표1)
- 한편 장애인 등에 대한 특수교육법에서는 지적장애인을 “지적기능과 적응행동상의 어려움이 함께 존재하며 교육적 성취에 어려움이 있는 사람”으로 정의
- 보건복지부와 한국보건사회연구원이 수행한 2023년 장애인 실태조사에서는 발달기(18세 이전)에 발현되고, 지능의 발달지체(IQ 70이하)와 적응행동(의사소통, 자기관리, 가정생활, 사회성기술, 지역사회활동, 자기지시, 건강과 안전, 기능적 학업효과, 여가, 직업기술의 영역)의 결함으로 인한 사회적응의 한계라는 조건을 갖춘 경우를 지적장애라고 정의

(2) 자폐성장장애

- 장애인복지법 시행령에 따르면 자폐성장장애는 소아기 자폐증, 비전형적 자폐증에 따른 언어·신체표현·자기조절·사회적응 기능 및 능력의 장애로 인하여 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받아 다른 사람의 도움이 필요한 사람으로 정의(령 제2조, 별표1)
- 2023년 장애인 실태조사에 따르면 자폐성장장애는 발달의 전 영역에 걸쳐서 장애가 일어나는 것으로 첫째, 대인관계의 형성이 일어나지 않으며, 둘째, 언어의 발달이 일어나지 않거나 발달의 심각한 지연이 있으며, 셋째, 상동증, 과잉운동증, 공격적인 행동, 자해적인 행동 등의 행

동장애가 동반되는 특징이 있다고 함

- 자폐성장애는 1999년 장애인복지법 개정 당시 새로 장애범주에 포함

2. 발달장애인 현황

가. 발달장애인 인구 추이

(1) 발달장애인 인구 현황

- 한국장애인고용공단 자료에 의하면 2024년 6월 현재 만 15세 이상 발달장애인 223,772명 중 남성은 138,787명(62.0%), 여성은 84,985명(38.0%)으로 남성이 여성보다 24% 많은 것으로 나타나며, 연령별로는 15~19세 10.5%, 20대 27.5%, 30대 20.7%, 40대 16.1%, 50대 13.3%, 60세 이상은 11.8%로 평균 연령은 37.9세²⁾
- 한국장애인개발원 자료에 의하면 2023년 말 현재 국내 등록장애인은 약 264.2만 명으로 총인구의 약 5.1% 수준이며 전체 장애인 중 10.3%인 27.3만 명이 발달장애인으로, 지적장애인 약 23만 명(8.7%), 자폐성장애인 4.3만 명(1.6%)³⁾으로 나타남

※ 한국장애인고용공단의 데이터는 만 15세 이상 발달장애인의 숫자이고 한국장애인개발원의 데이터는 모든 연령대의 발달장애인 숫자여서 차이가 있음

(2) 발달장애인 인구 최근 13년간 추이(한국장애인개발원)

- 전체 장애인 중 발달장애인이 차지하는 비중은 2010년 7.0%(지적 6.4%, 자폐 0.6%)에서 2023년 10.3%(지적 8.7%, 자폐 1.6%)로 3.3%p 증가했음
- 장애인 수를 총인구로 나눈 장애 출현율은 2010년 4.98%에서 2023년 5.15%로 0.17%p 증가했으나 발달장애 출현율은 2010년 0.35%에서 0.53%로 0.18%p 증가 → 그러나 이것은 단순히 퍼센트 포인트(%p)의 차이이며, 2010년 출현율을 기준으로 두고 비교한 상대적 증가율은 전체 장애 출현율은 3.4% 증가한 반면, 발달장애 출현율은 약 51.4% 증가하여 전체 장애 출현율의 증가율보다 무려 15배 이상 급증
- 발달장애 중에서 지적장애의 출현율은 2010년 0.32%에서 2023년 0.45%로 증가했고, 자폐성장애의 출현율은 0.03%에서 0.08%로 증가하였음

2) 한국장애인고용공단 고용개발원, 2024년 발달장애인 일과 삶 실태조사

3) 한국장애인개발원 장애통계데이터포털(2024. 2)

나. 발달장애인 연령별 구성

<표 1> 발달장애인 연령별 구성

(단위: 세, %)

구분	중위 연령	생애주기별 인구 비중				
		영유아기 (0~5)	아동·청소년 (6~17)	청년기 (18~34)	중장년기 (35~64)	노년기 (65~)
지적장애인	33.8세	0.6	17.4	34.3	41.6	16.1
자폐성장장애인	15.1세	5.6	51.0	38.9	4.5	0.0
장애인 전체	66.6세	0.3	2.9	6.0	36.8	53.9

(자료: 한국보건사회연구원(2023)자료에서 재구성)

(1) 개요

- 전체 장애인의 중위연령은 66.6세로, 지적·자폐성장장애인에 비해 압도적으로 높으며, 65세 이상 고령층이 53.9%로 절반 이상을 차지하며, 중장년기(36.8%)까지 합치면 전체의 90%
- 전체 장애인 중 청년기(6.0%), 아동·청소년기(2.9%), 영유아기(0.3%)는 극히 적어, 주로 고령층에 집중되어 있음
- 반면 발달장애인은 전체 장애인에 비해 훨씬 낮은 연령분포를 보이고 있으며, 발달장애인 내에서도 지적장애인과 자폐성장장애인이 큰 차이를 보이고 있음

(2) 지적장애인

- 지적장애인의 중위연령은 33.8세로, 전체 장애인(66.6세)의 중위연령의 절반에 불과하며, 중장년기(35~64세)가 41.6%로 가장 큰 비중을 차지하며 다음은 청년기(18~34세)가 34.3% → 지적장애인은 전 생애주기에 고르게 분포하되, 특히 성인기 이후 비중이 큰 특징을 보임

(3) 자폐성장장애인

- 자폐성장장애인의 중위연령은 15.1세로, 지적장애인과 전체 장애인보다 현저히 낮아 아동·청소년기에 집중되어 있음
- 아동·청소년기(6~17세) 51.0%, 청년기(18~34세) 38.9%로 대부분을 차지
- 반면, 중장년기(4.5%), 영유아기(5.6%)는 상대적으로 적고, 65세 이상 고령층은 0%으로, 주로 미성년기와 청년기에 집중되어 있음을 보여주며, 고령기 분포는 거의 없다는 점이 특징

(4) 지적장애인과 자폐성장장애인의 연령대 분포 차이 원인

(ㄱ) 진단과 등록 시기의 차이

- 지적장애는 비교적 오래전부터 법적 장애유형으로 인정되어 왔고, 학령기 이전부터 특수교육 체계와 복지서비스로 연결되는 사례가 많아 성인기 이후에도 지속적으로 관리됨
- 자폐성장애는 1999년 이후 독립된 장애유형으로 법제화되었고, 진단 기준과 사회적 인식이 빠르게 확산되면서 최근 들어 아동·청소년기에 집중적으로 진단·등록이 늘어난 측면이 있음

(ㄴ) 생애주기적 지속성의 차이

- 지적장애는 선천적·비가역적 특성이 강해 성인기 이후에도 진단과 등록이 유지되는 반면, 자폐성장애는 경증 스펙트럼에 속하는 경우 성장 과정에서 제도적 지원을 받지 못하거나 비장애 범주로 흡수되는 사례가 있어 고령층으로 갈수록 공식 등록 비율이 낮게 나타날 수 있음
- 발달장애인 연령분포와 본 연구의 시사점
장애인 전체 연령분포를 보면 중장년(35~64세)은 36.8%인 반면 발달장애인은 46.1%(지적 41.6%, 자폐성 4.5%)로 발달장애인의 중장년층 비율이 전체 장애인보다 높음
- 현재 발달장애인 중 청년기(18~34세)의 비중이 73.2%(지적 34.3%, 자폐성 38.9%)로 전체 장애인 중 청년기의 비중 6.0%에 비해 10배 이상 높은 비중을 차지하고 있는데, 이들 청년기 발달장애인은 조만간 중장년에 접어들게 된다는 점에서 중장년 발달장애인에 대한 돌봄 지원은 향후 우리 사회의 장애인 정책에서 가장 중요한 화두로 대두될 전망이다
- 특히 자폐성 장애인의 경우 현재의 중장년 비중은 4.5%으로 지적 장애인에 비하여 10분의1 수준이지만 청년기 비중은 38.9%로 지적 장애인보다 높게 나타나고 있어서 장차 중장년 자폐성장애인에 대한 돌봄의 중요성도 점증할 것으로 예상됨

다. 발달장애인의 기타 인구사회학적 특징

(1) 가구원 수

- 발달장애인의 인구사회통계학적 특징은 전체 장애인 집단과 뚜렷한 차이를 보임
- 첫째, 가구원 수는 전체 장애인이 평균 2.28명인 데 비해 발달장애인은 3명 내외, 특히 자폐성장애인은 3.5명으로 더 많은데 이는 발달장애인이 부모·형제 등과 함께 거주하는 경우가 많고 독립적 생활이 어

럽다는 점을 보여줌

(2) 성별 분포

- 발달장애인의 성별 분포는 남성 편중이 두드러지는 것으로 나타나 전체 장애인 중 남성이 57.9%인데 비해 발달장애인 중 남성 비율은 61.9%에 달함
- 특히 자폐성장애 남성 비율은 87.6%로 남성이 압도적으로 높는데 이는 자폐성장애인 중 남성이 다수 분포한다는 기존 연구와 일치

<표 2> 발달장애인의 인구사회통계적 특징

(단위: 명, %)

구분		장애인 전체	발달장애 전체	지적	자폐성
가구원 수		2.28명	3.0명	3.0명	3.5명
성별	남성	57.9	61.9	59.3	87.6
	여성	42.1	38.1	40.7	12.4
결혼 여부	미혼	17.0	80.1	78.1	99.5
	배우자 있음	51.8	11.1	12.1	0.3
	이혼/별거/사별	31.2	8.8	9.8	0.2
교육 수준	무학	8.5	14.4	15.7	1.5
	초등학교 졸업	26.8	11.9	12.4	0.7
	중학교 졸업	16.3	14.9	13.9	15.4
	고등학교 졸업	31.0	54.0	52.5	69.0
	대학 이상	17.4	5.6	5.4	7.4

(자료: 한국보건사회연구원(2023), 한국장애인고용공단 고용개발원(2024.2.))

(3) 결혼상태

- 전체 장애인은 배우자 있음이 51.8%로 절반을 넘지만, 발달장애인은 미혼이 80.1%로 대다수를 차지
- 특히 자폐성장애인의 경우 미혼 비율이 99.5%에 달해 사실상 결혼 및 가족 형성이 거의 이루어지지 않고 있어서 발달장애인의 사회적 관계망 취약성과 자립 한계를 보여줌

(4) 교육 수준

- 전체 장애인 집단은 초등·중등 이하 비중이 높은 반면, 발달장애인은 고등학교 졸업 비율이 54.0%로 가장 크고 자폐성장애인은 69.0%가 고졸로 나타나 상대적으로 중등교육 과정을 많이 이수하지만 대학 이상 학력은 7.4%에 불과해 고등교육 진학은 극히 제한적

(5) 시사점

- 발달장애인은 남성 중심·미혼 집중·부모 동거형 가구라는 특성을 가지며, 교육에서는 고졸 집중 현상과 낮은 대학 진학률이 나타남
- 이는 자립·고용·돌봄 정책에서 성별 격차와 성인기 이후 삶의 지속적 지원이 필요함을 시사

3. 발달장애인 관련 주요 법령 체계

가. 헌법 및 국제법

- 발달장애인도 국민의 구성원으로서 헌법상 인간의 존엄과 가치, 행복추구권, 불가침의 기본적 인권(제10조)과 평등권(제11조)을 비롯한 기본권이 보장되며, 특히 장애인은 비장애인에 비하여 경제활동에 많은 제약이 있기 때문에 인간다운 생활을 할 권리(제34조 제1항)가 중요한 역할을 함
- 헌법은 제34조 제5항에서 “신체장애자는 법률이 정하는 바에 의하여 국가의 보호를 받는다”고 규정하여 장애인에 대한 특별한 보호의무를 명시
- 한편 헌법에 의하여 체결·공포된 조약과 일반적으로 승인된 국제법규는 국내법과 같은 효력을 가지므로(제6조 제1항), 대한민국이 서명한 「유엔 장애인권리협약(CRPD)」이 국내 장애인 정책의 해석 기준으로 작동함

나. 일반적인 장애인 관련 법령

(1) 장애인 복지 전반

- 「장애인복지법」, 「장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률(장차법)」, 「장애인활동지원에 관한 법률」, 「장애아동복지지원법」 등

(2) 교육 및 고용

- 「장애인 등에 대한 특수교육법」, 「장애인고용촉진 및 직업재활법」 등

(3) 보건, 의료

- 「지역보건법」, 「국민건강보험법」, 「노인장기요양보험법」, 「정신건강복지법」 등

(4) 이동 및 편의증진

- 「장애인·노인·임산부 등의 편의증진 보장에 관한 법률」, 「교통약자의 이동편의 증진법」 등

(5) 문화·여가·체육·참정권

- 「문화예술진흥법」, 「체육진흥법」, 「공직선거법」 등에 관련 규정 있음
- 특히 발달장애인의 경우 투표보조인 허용 문제를 놓고 지역 선관위마다 해석이 달라 논란이 되고 있는데, 서울중앙지법은 2025년 대통령 선거 당시 임시조치로 발달장애인이 보조인과 함께 투표소에 들어갈 수 있도록 조치

(6) 형사사법절차

- 「형사소송법」, 「성폭력범죄의 처벌 등에 관한 특례법」 등에서 수사 및 재판을 장애인화적 절차로 개선 중
- 한편 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」은 검찰청 및 경찰청에서의 발달장애인에 대한 전담조사제를 도입하여(법 제13조) 발달장애인에 대한 인권침해를 억제하고 있음

(7) 후견·신탁·조세특례 등

- 「민법」은 성년후견·한정후견 제도를 통해 장애인의 의사결정 지원 및 권익 보호 기능
- 「신탁법」, 「자본시장과 금융투자업에 관한 법률」은 부모 사후 발달장애인을 수익자로 하는 신탁계약을 통해 발달장애인의 생활을 안정되게 영위할 수 있도록 하는 법적 수단으로 기능
- 「상속세및증여세법」 제52조의2는 장애인이 재산(신탁업자에게 신탁할 수 있는 재산으로서 대통령령으로 정하는 것)을 증여받고 그 재산을 본인을 수익자로 하여 신탁한 경우, 일정한 요건 하에 증여세 과세가액에 불산입

(8) 「의료·요양 등 지역 돌봄의 통합지원에 관한 법률」(2025.3.27.시행 예정)

- 노쇠, 장애, 질병, 사고 등으로 일상생활 수행에 어려움을 겪는 사람이 살던 곳에서 계속하여 건강한 생활을 영위할 수 있도록 의료·요양 등 돌봄 지원을 통합·연계하여 제공하는 데에 필요한 사항을 규정

(9) 「장애인의 지역사회 자립 및 주거 전환 지원에 관한 법률」(2027.3.19. 시행 예정)

- “지역사회 자립”이란 장애인이 장애특성과 생활환경에 기반하여 지역사회에서 독립된 주체로서 안전하게 생활하는 것을 의미(단, 장애인 거주시설에서 생활하는 것은 지역사회 자립에 불포함)
- “주거 전환 지원”이란 자립지원대상자로 선정된 장애인이 개인별 지원계획에 따라 장애인주택 또는 자택에서 안정된 생활을 유지할 수 있도록 지원하는 것을 의미

다. 발달장애인 특화 법률(「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」)

(1) 목적

- 발달장애인의 의사를 최대한 존중하여 그들의 생애주기에 따른 특성 및 복지 욕구에 적합한 지원과 권리옹호 등이 체계적이고 효과적으로 제공될 수 있도록 필요한 사항을 규정

(2) 권리의 보장

- 성년후견제 이용지원, 의사소통지원, 자조단체 결성, 형사사법절차권, 전담조사제 등 규정

(3) 복지서비스

- 개인별지원계획, 발달장애인과 복지서비스 제공기관 연계, 발달장애인 계좌관리, 발달장애에 대한 국가 및 지자체 조기 개입, 재활 및 발달 지원, 고용 및 직업훈련, 문화·예술·여가·체육활동 지원, 소득보장, 거주 시설 및 돌봄지원, 주간활동 및 방과후 활동 지원, 최중증 발달장애인 통합돌봄 지원 등 규정

(4) 가족 및 보호자 지원

- 보호자에 대한 정보제공과 교육, 보호자 상담지원, 휴식지원 등 규정

(5) 발달장애인지원센터

- 보건복지부장관은 중앙발달장애인지원센터를, 시·도지사는 지역발달장애인지원센터를 설치(지역발달장애인지원센터는 시·도에 설치하되, 필요성을 고려하여 시·군·구에 설치할 수 있다고 규정)
- 지역발달지원센터는 발달장애인에 대한 개인별지원계획 수립, 복지지원 정보의 제공 및 연계, 가족 및 관련 서비스 종사자에 대한 교육지원, 서비스제공 기관에 대한 정보관리, 가족 상담지원, 주간활동서비스 및 청소년 발달장애학생 방과 후 활동서비스 지원, 보호자 감독, 후견인에 대한 감독지원 및 후견업무 지원, 발달장애인 권리구제 지원, 최중증 발달장애인 통합돌봄 지원 등의 업무를 수행(제34조 제2항)

라. 거버넌스와 지자체 역할

- 국가 차원에서는 부처 간 합동계획과 재정조정, 표준 가이드 제정이 상위 거버넌스로 기능하고 있으며 광역·기초자치단체는 지역 장애인계획 수립, 조례 제정, 예산 배분, 전달체계 운영, 통합사례관리, 민관협력 플랫폼 구축을 담당
- 주간보호 및 주간활동지원센터, 가족휴식지원, 실종예방, 공공후견 지원창구 등이 지역 단위 핵심 기반으로 작동하고 있으며 향후 지역발

달장애인지원센터의 역할이 주목됨(2026년부터 시·군·구 지역발달장애
인지원센터 운영 시작)

- 빅데이터와 인공지능 시대를 맞아 「사회보장급여의 이용·제공 및 수
급권자 발굴에 관한 법률(약칭: 사회보장급여법)」 제12조에서 규정한
사회보장 정보시스템과 지역 사례관리 데이터, 고용·교육 데이터의 연
계를 통한 과학적인 개인별 사례관리와 정책효과 평가가 가능해짐

마. 향후 과제

- 다양한 층위의 법률이 혼재하고 있어서 법률간 중복, 공백(사각지대),
상호 모순 가능성이 있음
- 예컨대 급여자격, 본인부담, 제공시간, 서비스 내용 등에서 충돌 가능
성이 존재하며 서로 미루다가 뜻하지 않은 사각지대도 발생할 수 있
음
- 중장년 발달장애인이 대표적인 분야로, 법령이 청년기 이전의 니즈 충
족에 집중하면 중위 연령이 낮은 발달장애인의 경우 정책적 소외 우
려
- 법령간의 모순, 중복, 공백을 지속적으로 모니터링하면서 통합 조정
노력을 기울여야 함
- 발달장애인의 경우 주 돌봄자인 부모님 고령화와 사후 돌봄에 대비한
공공후견, 신탁, 그룹홈 우선배정, 긴급돌봄 상시화 등 다양한 법제간
의 연동이 필요한 상황

4. 발달장애인 관련 예산

가. 개요

- 보건복지부 2025년 기금 및 예산은 125조 4,909억 원으로 전년 대비
7.2% 증가
- 이 가운데 시민사회 분석을 기준으로 장애인 정책예산은 약 5조
4,533억 원으로 2024년 본예산(5조 676억) 대비 3,857억 원, 7.6% 증
가하여 복지부 예산 총증가율과 유사한 수준이나 문재인 정부 장애인
정책 지출 연평균 증가율 15.5%에는 크게 미치지 못함⁴⁾
- 발달장애인만의 독립된 예산 총액은 정부 문서에서 분리 공시되지 않
으므로 이하에서는 장애인 전체 예산 중 발달장애인에게 직접 연결되

4) 남찬섭, 2025년도 보건복지 예산안 분석:장애인 복지 분야, 월간복지동향, 참여연대, 2024.11.1.

는 항목(대상·사업설계·지침상 명시)을 추려서 살펴봄

나. 직접 연계 항목(발달장애인 전용 또는 우선 대상)

(1) 발달장애인 주간활동·(청소년) 방과후활동 서비스

- 2025년 주간활동지원 2,000명 추가 확대(세부 단가·모델은 지자체 위탁운영 지침에 따름)하였으며 생애주기 전환기 공백 해소의 핵심 수단으로 계속 확장 중
- 최중증 장애인 대상 의료집중형 거주시설 시범 도입으로 기존시설에 개소당 2명의 간호사를 추가 배치하고 의료장비를 보강하는 등 24시간 지원 방침이며, 이를 위한 신규 예산 6억 원 투입
- 도전적 행동 등 응급상황 지원을 위한 최중증 전담 발달장애인 긴급 돌봄센터 2개소 신설하고 활동지원서비스 총 예산은 2조5323억 원으로 2025년(2조 2846억 원) 대비 2477억 원 증액하였으며, 지원 대상자도 9000명 늘어난 13만 2715명
- 서비스 단가는 2.9%(470원) 인상한 1만 6620원으로 책정
- 발달장애인 주간 및 청소년 방과후 활동서비스 대상도 총 2000명 확대하였으며, 장애아동을 위한 발달재활서비스 지원도 10만 4000명으로 1만 8000명 늘어나고, 중증장애아동 돌봄서비스 단가도 1만 4140원으로 올해보다 2000원 인상⁵⁾

(2) 발달장애인지원센터(통합지원·사례관리·권익옹호 거점)

- 발달장애인지원센터(통합지원·사례관리 거점)만 별도 항목으로 공시하지는 않았으며 센터 운영비는 보건복지부의 '발달장애인 지원' 예산(주간·방과후활동, 가족·권익옹호, 행동지원, 거점운영 등)에 포함되어 편성·집행
- 보건복지부 보도자료에 따르면 발달장애인 지원 예산은 2025년의 경우 약 4,030억 원이며 2026년은 4,810억 원으로 780억 원 증액⁶⁾
- 특히 2026년부터 돌봄통합지원법이 시행됨에 따라 통합돌봄사업예산을 기존 12개소(71억 원)에서 183개소(777억 원)으로 대폭 확대

다. 간접·혼합형 항목(발달장애인 수혜비중이 큰 범용 예산)

(1) 장애인 활동지원 서비스(개인돌봄의 핵심)

5) '2025년 정부 예산안' 속 장애인예산 살펴보기, 에이블뉴스(<https://www.ablenews.co.kr>) 2024.08.28.

6) 통합돌봄 지역 지원 예산 '제자리'... 내년 장애인으로 확대 난항 예고 관련, 보건복지부 노인정책과

- 2025년도 총예산 2조 5,323억 원, 전년 대비 2,477억 원 확대
- 지원대상 13만 2,715명(올해 대비 9,000명 추가), 단가 1만 6,620원 (2.9%, 470원 증가)
- 발달장애인은 장애인 활동지원의 주요 수혜 집단으로, 2025년의 총량·단가·가산시간(205시간) 확대는 발달장애 당사자·가족에 직접 영향
- (2) 장애아동 발달재활 서비스(조기개입)
 - 2025년 지원대상 10만 4,000명, 전년 대비 1만 8,000명 확대
 - 중증장애아동 돌봄 단가 1만 4,140원으로 2,000원 인상
 - 발달지연·발달장애 아동에게 집중되는 대표 급여로 성인이 이전의 기능·행동·의사소통 발달을 견인하는 핵심축
- (3) 장애인연금·소득보장 및 일자리
 - 장애인연금 기초급여 34만 3,510원(2.6%) 인상, 장애인 일자리 33만 5,000개로 확대
 - 발달장애인 중 소득활동이 제한된 집단의 기본소득 보완 및 보호 고용·지원 고용에 기여

라. 광역 지자체 연계

- 중앙-지방 연동 사례로, 서울시 2025년 장애인 복지예산 1조 7,685억 원(전년 대비 1,321억 원, 8.1% 증가) 편성
- 2025년 2월 현재 서울시에는 385,343명이 장애인으로 등록되어 있으며, 이는 서울 전체 인구 933만 명의 4%에 해당함
- 서울시 장애복지 예산의 가장 큰 비중은 장애인 활동지원수당에 배정되어 전년 대비 459억 원 증가한 총 6,979억 원으로 전체 장애복지 예산의 40%를 차지(2025년도 활동지원수당 수혜자 27,439명으로 이 가운데 37%는 10대와 20대 청소년)

마. 시사점

(1) 중장년 발달장애인 관점의 총괄 시사점

(ㄱ) 예산 구조의 맹점 보완 필요

- 2025년 보건복지부 총지출 125조 4,909억 원, 장애인 정책예산 약 5조 4,533억 원임에도, 발달장애인 전용 총액·세부 항목 미분리로 정책 우선순위·성과관리의 투명성이 낮은 한계 존재
- 특히 중장년 발달장애인 과제(돌봄·주거·의료·고립·일자리·사회참여 등)가 별도 라인으로 식별되지 않아 전환기 사각지대 위험 상존

(ㄴ) 발달장애인 지원 확대를 통한 중장년 전용 예산 편성 필요

- 발달장애인 관련 예산이 2025년 약 4,030억 원에서 2026년 4,810억 원으로 총괄 예산이 확대되었으며, 증액 효과는 주간·방과후·행동·긴급 돌봄 등 보편 과업에 우선 배분될 가능성이 높음
- 중장년 특화 패키지를 별도 세부사업으로 편제하여 의무적으로 배분하는 정책 계정(가칭 '중장년 전환·정착 패키지') 신설 필요한 시점

(2) 발달장애인지원센터(거점) 관련 시사점

(ㄱ) 센터 예산 문제

- 발달장애인지원센터 관련 예산이 '발달장애인 지원' 사업에 산재되어 있어 외부에서 정확한 추산은 어려운 상황이며 이로 인해 지역 간 인건비·운영비·사업비 배분이 불투명하고, 법령상 부여된 권한과 책임을 다하고 있는지 판단하는 것도 사실상 불가능

(ㄴ) 센터 기능 정상화·고도화를 위한 예산 편성

- '발달장애인지원센터 운영(국비/지방비 매칭)'을 총괄사업 내의 별도 항목으로 분리 편성하여 센터에 들어가는 정확한 예산을 공시하는 것이 출발점
- 센터 내 중장년 지원 업무 단위를 의무적으로 설치하고, 단위당 최소 전담 인원(예: 사례관리, 보건의료, 돌봄지원, 상담) 기준 제시 필요

(3) 중장년 발달장애인 예산 편성의 필요성과 방향

(ㄱ) 필요성

- 보호자 고령화·사후돌봄 대비의 상시 수요 증가, 조기노화·만성질환·인지능력 저하 등 건강리스크 관리 비용의 가파른 상승
- 고용 역량 변화에 맞춘 직무 경량화, 전환 지원의 구조적 소요
- 사회적 고립·우울·여가 결핍에 따른 2차 비용(응급·입원·시설화) 증가
- 지원된 의사결정·권익옹호의 상시화 필요(보호자 고령화로 후견 의존도 감소에 따른 자기결정권 확대)

(ㄴ) 생애주기적 지원

- 40대 초기(건강·기술 재정렬) 50대(주거전환·직무경량화), 60대(치매·장기요양 연계)로 단계별 지원
- 활동지원·주간활동·평생교육·보건·장기요양 간 시간·단가·본인부담 총돌 해소를 위한 지침 통합표 운영

(ㄷ) 생애누적적 지원(부모 사후 대비)

- 발달장애인의 경우 부모 사후 돌봄이 보호자들의 가장 큰 관심사인 데 이에 대한 정부 및 지자체 차원의 정책은 정비되지 않으며 민법상 신

- 탁제도 등 사법적 수단에 의해 당사자들이 개별적으로 준비하고 있음
- 부모 사후 돌봄은 발달장애인과 그 부모가 평생에 걸쳐 준비해야 하는 것으로서 이 부분에 관한한 생애누적적 접근 방법이 필요
 - 예컨대 발달장애인은 늦어도 30대부터 발달장애인지원센터나 공공기관의 전문적인 상담사로부터 사전돌봄계획·지원된 의사결정·공공후견 및 신탁 초안 수립 및 2~3년 주기 갱신 체계화 등 재정적·법률적 컨설팅과 함께 상황에 따라서는 실제적인 도움을 상시적으로 받을 수 있어야 하며 이를 위한 예산 편성이 필요

Ⅲ. 정부 및 서울시 발달장애인 정책

III. 정부 및 서울시 발달장애인 정책

1. 개요

- 최근 정부와 서울시의 발달장애인 정책은 “가족이 떠맡던 부담을 사회가 함께 지는 체계”로 옮겨가는 흐름이 뚜렷함
- 새정부는 대선 공약이었던 ‘발달·정신장애인 돌봄 국가책임제’를 국정 운영의 큰 줄기로 재확인했고, 2025년 9월 확정된 123대 국정과제 안에도 장애인 개인맞춤형 서비스 강화, 이동권 확대, 지역사회 자립 기반 확충과 함께 돌봄의 국가책임 원칙이 이라는 방향성을 분명히 함
- 재정 기초 역시 이러한 방향을 뒷받침하기 위해 2026년 발달장애인 지원 총괄 예산을 2026년 기준 약 4,810억 원 규모로 제시하고 기존의 활동지원 같은 기반 서비스도 지속적으로 넓히겠다는 입장
- 통합돌봄 사업을 2026년 3월부터 전국 단위로 넓혀 지역 거점 수와 예산을 크게 늘리는 계획을 발표하면서, 발달장애인의 주거·건강·이동·일상 활동을 한 묶음으로 다루는 지역 기반 지원의 발판을 마련하려는 시도가 병행되고 있음
- 전체적으로 중앙의 큰 방향은 “국가책임 원칙과 지역 통합돌봄의 상시화”로 정리할 수 있음
- 한편 서울시는 이 같은 중앙 흐름과 보조를 맞추면서도, 생활권 단위 인프라를 빠르게 채우는 데 방점을 둠
- 2024년 7월 중구 발달장애인평생교육센터 개관으로 25개 전 자치구에 센터가 모두 갖춰져 성인 발달장애인의 낮 활동과 학습, 관계 형성을 ‘집 가까운 곳’에서 지원할 수 있는 기반이 조성되었으며, 이는 학령기 이후의 공백을 줄이고 가족의 돌봄 부담을 실질적으로 완화하는 계기가 될 것으로 기대됨
- 광역 차원의 서울시발달장애인지원센터는 시와 자치구 사이를 잇는 허브로서 제 역할을 넓혀가면서 개인별 지원계획 수립, 권익옹호와 의사결정 지원, 위기 상황 연계, 정보 제공과 의사소통 지원 같은 법정 기능과 함께, 구 단위 센터들의 역량을 끌어올리는 데도 집중하고 있음.
- 서울시가 생활권 인프라를 촘촘히 깔았지만, 중장년 이후 건강관리·주거전환·관계망 유지처럼 시간을 두고 준비해야 하는 발달장애인에 대한 정책은 명확하지 않으며 발달장애인지원센터 예산이 안정적으로

보장되지 않아 역할을 제대로 하지 못하고 있다는 일선 부모들과 사회복지 전문가들의 지적이 있음

- 여기에서는 정부의 '국가책임제' 공약과 123대 국정과제 내용이 실제로 어떤 제도·예산 변화로 이어지고 있는지, 서울시가 광역-자치구-개별 기관을 어떻게 엮어 실행하고 있는지, 그리고 현장에서 체감되는 빈틈과 겹침을 어떻게 줄일 수 있을지 살펴보기로 함

2. 정부 발달장애인 정책

가. 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스

(1) 개요

- 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」에 따라 2024년 6월 11일부터 전국 17개 시·도에서 순차 시행된 제도로 도전 행동(자해·타해)이 심해 기존 돌봄서비스를 받기 곤란했던 발달장애인을 중심으로 맞춤형으로 1:1 돌봄 제공⁷⁾

(2) 지원대상 및 서비스 내용

- 24시간 개별 지원(340명), 주간 개별 지원(500명), 주간 그룹 지원(1,500명), 연간 정원 총 2,340명
- 18세 이상 65세 미만 등록 발달장애인 본인 또는 보호자 등이 주소지 행정복지센터에서 신청할 수 있으며 도전행동, 의사소통능력, 일상생활수행능력 및 지원 필요도를 기준으로 방문조사와 시·도별 서비스조정위원회 심의를 거쳐 선정

<표 3> 최중증 발달장애인에 대한 유형별 서비스 내용

	24시간 개별 지원	주간 개별 지원	주간 그룹 지원
지원 인원	340명	500명	1,500명
주요 내용	낮활동 서비스 및 야간 주거지원을 통한 24시간 돌봄서비스 지원	개인별 낮 활동 서비스 제공	사회서비스 이용권(바우처)을 통한 그룹형 낮활동 서비스 제공
제공 시간	(주간) 09:00~17:00 (야간) 17:00~09:00 *금요일은 20시까지 운영	(주간) 10:00~17:00	(주간) 09:00~18:00 일 최대 8시간 월 최대 176시간
주말·공휴일 휴무 (대체공휴일 운영 가능)			

7) “최중증 발달장애인에 대한 통합돌봄 서비스가 6월 11일부터 시작됩니다”, 보건복지부 보도자료 2024.6.10.

(3) 보건복지부 2024년 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 만족도 조사
(2024.12.9.~2025.1.17.)⁸⁾

- 보호자의 평균 만족도는 93.8점, 이용자의 평균 만족도는 96.3점으로 나타나, 전반적으로 높은 만족도를 보임
- 통합돌봄서비스 제공 내용과 관련하여 '이용 환경 만족도'는 보호자 89.4점, 이용자 95.7점, '제공인력 친절도'는 보호자 96.8점, 이용자 98.7점, '제공인력 전문성'에 대해서는 보호자 91.4점
- 서비스 이용 이후 변화와 관련하여, 보호자의 경우 '돌봄부담 완화 및 스트레스 해소'라고 응답한 비율이 76.2%로 가장 높았으며, 이어 '정서적 안정'(58.1%), '가족관계 개선'(50.2%) 순
보호자 관점에서 본 이용자의 변화는 '정서적 안정'이 67.0%로 가장 높았고, '도전행동 완화' (44.9%), '가족관계 개선'(37.4%) 순
- '서비스 지속 의향'에 대해서는 보호자 97.8점, 이용자 97.7점, '주변에 서비스 추천 의향'은 보호자 95.4점으로 매우 높게 나타남
- 향후 서비스 개선을 위한 의견으로는 ▲프로그램 다양화 및 맞춤형 지원, ▲이용 시간 연장 등 탄력적 운영, ▲공간 확충 및 환경 개선 등이 제시

나. 발달장애인 국가책임제

(1) 진행 사항

- 이재명 대통령은 후보시절 공식 선거공약서에 '장애인 맞춤형 지역돌봄체계 구축 및 발달장애인 돌봄 강화' 명시⁹⁾
- 더불어민주당은 제21대 대선 공약 카드뉴스에서 장애인 공약으로 ▲장애인 개인별 맞춤형 서비스 강화 ▲장애인 이동권 강화 ▲장애인 지역사회 자립 기반 확립 ▲발달·정신장애인 돌봄 국가책임제 실시 ▲차별없는 성장을 위한 통합교육 지원 제시¹⁰⁾
- 한편 이재명 대선후보와 전국장애인부모연대는 협약식에서 △'발달장애 국가책임제' 선포 △발달장애인 생활실태 전수조사 실시 △발달장애인 지원공단 설치 △발달장애인 하루 최대 24시간 지원체계 구축 △발달장애인 소득보장체계 구축 △발달장애인 노동권 보장 △발달장애인 주거권 보장 △발달장애인 교육권 보장 △발달장애인 건강권 보

8) “최중증 발달장애인 통합돌봄 시행 첫해 만족도 93.8점”, 보건복지부 보도자료 2025.6.11.

9) 더불어민주당 제21대 대통령선거 선거공약서, “이제부터 진짜 대한민국 지금은 이재명” 2025.5.24.

10) 제21대 대통령선거 더불어민주당 후보자 쉬운 공약 카드 뉴스 “이재명 후보는 장애인과 함께 합니다!” 2025.5.28.

장 △발달장애인 문화·예술·관광 향유권 보장 △장애인 권리보장 등의 정책에 서명¹¹⁾

(2) 전반적 평가

- 대선공약서·공약카드뉴스·장애인부모연대 협약식까지 관통하는 내용은 개인 맞춤 지원을 지역에서 끊임이 없이 제공하고, 그중에서도 발달·정신장애인의 고난도 지원을 국가가 책임지겠다는 선언으로 읽힘
- 목록화된 권리(소득·노동·주거·교육·건강·문화)도 단편 사업이 아니라 패키지로 설계하겠다는 취지로 해석되며, 이 중 일부는 현 제도 안에서 즉시 조정 가능한 과제(예: 전수조사, 지침 고도화, 긴급돌봄 트랙 신설)도 있으나, 법령·예산의 뒷받침이 없이는 바로 착수하기 어려운 과제(예: 지원공단 설치)도 있음

(3) 정책적 반영 현황

- 발달장애인 통합돌봄의 법정화(24시간·주간 개별/그룹 유형)와 긴급돌봄 보완 트랙 등이 제도화·시행 국면으로 진입하였고 지역 단위 평생교육·낮활동 인프라 확충, 권익·의사결정 지원 상시화도 진전 중
- 발달장애인 관련 총괄 예산의 연차 증액 기조는 확인되나, 발달장애만의 독립 총액이 분리 공시되지 않는 한계가 있으며 특히 '24시간 지원' 같은 고강도 서비스는 단가·정원 관리와 함께 현장 인력의 확보·유지가 병목으로 작용할 개연성
- 전수조사는 표준화된 조사설계·자료연계가 관건으로 지역의 주민자치센터·발달장애인지원센터와 협업 모델 필요
- 소득·노동·주거·건강권은 기존 제도(장애인연금, 의무고용, 공공임대·그룹홈, 1차 의료 연계)를 발달장애 특성에 맞게 조정·가감하는 방식이 현실적일 것으로 보임

다. 장애인 개인별 맞춤형 서비스 강화¹²⁾

(1) 장애인 개인별 정보 파악의 우선성

- 장애인 개인별 장애유형 및 생활 기반 정보를 우선적으로 파악
- 지자체별 전담부서에서 관할 지역 내 장애인과 1:1 면담을 실시하여 실질적 데이터를 확보하고, 이를 바탕으로 개별 장애인의 상황을 체계적으로 파악하는 기반 마련

(2) 통합 서비스망 구축

11) 발달장애 국가책임제 협약식(이재명후보-전국장애인부모연대) 2025.6.26.

12) “이재명 정부의 장애인 정책, 대선기간 약속한 공약을 통해 알아본다.(1)”장애인일자리신문 2025.7.9.

- 장애 당사자가 원하는 서비스를 한눈에 검색할 수 있는 통합 서비스 망 구축
 - 복지, 고용, 의료, 교육 등으로 분절된 범부처 간 유기적 연계를 위해 칸막이 제거, 권한 및 예산 공유 시스템 구축
- (3) 현장 담당자의 전문성 확보
- 현장 공무원, 복지사, 코디네이터 등 실무자가 부족한 인력과 예산 속에서 다양한 업무를 소화해야 하는 현실을 개선하고 담당자의 전문성 확보를 위해 교육·훈련 강화 및 부처 간 협업 증진 필요
- (4) 충분한 예산 확보 및 지자체 재정 동기 부여
- 정책 방향의 차이로 인한 지자체 차원의 예산 삭감 방지 및 기 책정된 예산에 대한 엄격한 관리와 모니터링 체계 구축
 - 지속 가능한 자원 마련과 지자체 재정 참여를 유도하는 제도적 장치 마련
- (5) 장애인 당사자 중심의 정책 설계 및 운영
- 장애인 개인별 맞춤형 서비스 강화의 핵심 요소는 정책 전 과정에서 장애인 당사자 시각을 반영하는 것(단, 발달장애인의 경우에는 부모 의견을 반영)
 - 정책 설계 및 운영 과정에서 장애인 당사자의 참여 보장과 실질적 의견 수집·적용을 위한 적극적 노력 필요(단, 발달장애인의 경우에는 부모의 참여 보장)

라. 국정과제123[국정79] 장애인 삶의 질 향상과 기본적 권리 보장 (복지부)

(1) 과제목표

- 장애인 돌봄, 자립, 건강 등 맞춤형 지원체계 구축 및 자립지원
- 소득, 근로, 이동 등 장애인 권리 기반 강화

(2) 주요내용

- (“권리”로서의 장애인복지) 「장애인권리보장법」제정 및 「장애인지역사회자립법」시행 등 장애인 권리에 대한 법적 기반 구축, 지역사회 자립지원 본사업 실시로 자립을 희망하는 장애인에게 주택·일자리·활동지원 등 서비스 연계 지원
- (발달장애인 돌봄 국가책임제 실시) 발달장애인 주간활동서비스 대상을 1.2만 명에서 3만 명까지 확대, 최중증 대상 통합돌봄 지원 확대, 서비스 단가를 주간활동서비스 단가의 200%까지 단계적 인상 등 최중증 지원 내실화

- (개별맞춤형 지원 확대) 장애 특성을 고려한 지원체계 대대적 확충
- (건강권) 장애인주치의, 장애친화 의료인프라 등 건강관리 지원 강화
- (소득보장) 장애인연금 지급대상을 '장애가 심한 장애인' 전체로 확대
 - ※ (기존) 중전 1급, 2급, 3급 중복장애 → (개선) 3급 단일장애까지 확대(연금 액 차등)- (일자리) 장애인 의무고용률 상향('29년 기준, 민간 3.5%, 공공 4.0%), 기업 대상 고용개선장려금 신설 및 근로지원인 단계적 확대 추진-(이동권 등) 장애인콜택시 등 특별교통수단에 대한 국비 지원 확대, 무장애 인증 의무 확대, 장애인편의시설 설치 대상시설 확대 등 접근성 강화

(3) 기대효과

- 발달장애인 돌봄에 대한 국가책임 확대 및 장애인 권리기반 강화
- 장애인연금 확대로 소득보장강화, 이동권·건강권 확보, 일자리 지원 등 권리기반 강화를 통한 장애인의 삶의 질 제고

(4) 시사점

- 권리로서의 장애인 복지를 천명하고 지역사회 자립을 원칙으로 주거, 고용, 활동지원 등의 서비스를 연계 지원하기로 했다는 점에서 의미가 있음
- 대선 공약인 발달장애인 국가책임제를 확인하고, 주간활동서비스를 대폭 확대하였으며 개별 맞춤형 지원확대를 통해 장애인연금 지급대상을 '장애가 심한 장애인' 전체로 확대함으로써 과거 등급제 하에서의 3급 단일 장애도 장애인연금(소득하위 70%인 18세 이상 중증 장애인 월 최대 43만 원)을 받을 수 있게 되었음

마. [국정78] 지금 사는 곳에서 누리는 통합돌봄(복지부)

(1) 과제목표

- 노인·장애인 등이 시설(병원)에 입소(입원)하지 않고 살던 곳에서 계속 거주 할 수 있는 통합돌봄체계 구축을 통해 "살던 곳에서 존엄한 삶" 보장

(2) 주요내용

(ㄱ) 「돌봄통합지원법」 시행('26.3)에 맞춰 지역사회 통합돌봄 체계 본사업 전국 확대 시행

- (대상자 확대) 입원·입소 경계선상에 있는 노인*을 시작으로 장애인·정신질환자 등 대상자 단계적 확대

* 장기요양 재가급여자, 등급외자, 의료기관 퇴원환자, 노인맞춤형돌봄서비스 중점군 등

(ㄴ) 재가서비스의 종류와 제공규모 대폭 확대

- (장기요양) 중증 재가서비스 월 이용한도액 확대, 단기보호 활성화 및 방문재활, 방문영양 등 신규서비스 도입
- (재가의료) 재택의료센터 전국확대, 재택간호센터·생애말기케어 도입
- (일상생활돌봄) 가사·식사·이동지원 등 일상생활 서비스 확대
- (노쇠예방) 보건소 중심 적극적 건강관리·노쇠예방으로 건강수명 연장
- (ㄷ) (서비스기관 확충) 통합재가기관·재택의료센터 대폭 확대 및 보건소·의료원 등 공공의료기관의 재택의료 제공 기능 강화
- (ㄹ) (지원주택 확대) 퇴원환자 대상 단기간 돌봄·주거서비스가 지원되는 지원주택(중간집) 도입 및 단계적 확대로 요양병원(시설) 입소 방지
- (ㄴ) (지자체 중심) 지자체 전담조직·인력 확충 지원 등으로 역량 및 책임 강화

(3) 기대효과

- 노인 등 거동이 불편한 분들의 지역사회 계속거주(Aging In Place) 실현
- 요양병원 입원율·요양시설 입소율 감소 등 건강성과지표 개선

(4) 시사점

- 「돌봄통합지원법」 시행에 맞춰 ‘살던 곳에서 존엄한 삶’을 목표로 지역사회 통합돌봄을 전국 확대한다는 취지로 초기 대상은 입원·입소 경계 노인에서 장애인·정신질환자로 단계적으로 확대 방침 → 발달장애인에 대한 제도 시행이 적시에 이루어지도록 모니터링 필요
- 장기요양·재가의료·일상돌봄·노쇠예방 서비스와 재택의료·통합재가기관·지원주택을 대폭 확충하고, 지자체 전담조직을 강화하여 요양병원/시설 의존을 낮추겠다는 것인데 이는 중장년 발달장애인에게도 조속하게 적용되어야 함
- 통합돌봄은 지자체가 중심이 됨을 명확히 하고 있으며 향후 사례관리 기반 의료·요양·주거·이동 연계, 재가서비스 인력 및 서비스 질 관리, 지원주택 공급 등에서도 지자체의 적극적인 역할이 요구됨

3. 그밖에 주요 발달장애인 지원 사업

가. 수요자 중심 장애인 지원체계 시범사업

- 한국장애인개발원 주관으로 지자체 또는 복지관 중심으로 수요자 중심의 서비스 연계 체계를 구축하는 사업
- 원 대상자 중심 통합지원 설계로 양천구 연리지사업의 기반이 된 공

모사업이며, 여러 지역에서 시범 운영 중

나. 성인 발달장애인 주간활동서비스(2022 보건복지부)

- 성인 발달장애인에게 의미 있는 낮시간을 보장하고 보호자의 돌봄 부담을 경감하기 위해 만 18세 이상 65세 미만의 「장애인복지법」상 등록된 지적·자폐성 장애인을 대상으로 실시
- 지원시간은 단축형 월 85시간, 기본형 월 125시간, 확장형 월 165시간이며 지원단가는 시간당 14,800원
- 서비스 제공은 시·군·구가 지정한 주간활동서비스 제공기관이 지역 내 협력기관(스포츠, 문화 등)과 연계하여 다양한 프로그램 제공

다. 부모·가족지원 사업

(1) 개요

- 발달장애 자녀를 둔 부모의 자녀양육 역량 강화 및 부모, 가족 보호자에 대한 상담 및 휴식 서비스 제공을 통한 부담 경감을 위한 사업
- 장애인개발원이 주관하고 시·도 발달장애인지원센터, 시·군·구 장애인 가족지원센터에서 부모교육, 가족상담, 가족휴식(Respite) 등 서비스 제공

(2) 주요 지원 내용

(ㄱ) 발달장애인 부모상담 지원

- 발달장애인 부모 및 보호자에 대해 심리·정서적 상담 서비스 제공
- 지원내용 : 회당 50~100분, 월 3~4회 이상, 12개월 간 제공(최대 12개월 연장 가능)지원액 및 본인부담금 : 1인당 월 20만원 이하(정부바우처 16만원 지원, 초과금액은 본인부담)

(ㄴ) 발달장애인 가족휴식 지원

- 발달장애인 가족에게 힐링캠프, 테마여행, 자유행 등 휴식, 여가 서비스 제공, 서비스 이용시 발달장애인의 일시적 돌봄 제공
- 지원액 및 본인부담금 : 참여자 1인당 최대 24만 원 지원

(ㄷ) 발달장애인 부모교육 지원

- 발달장애인, 부모 및 보호자, 가족, 관련분야 종사자에게 발달장애인의 생애주기에 따른 전문정보 및 교육 제공
- 프로그램 내용 : 영유아기 부모교육, 성인전환기 발달장애인 자녀 진로상담 및 코칭, 성인권교육

라. 개인별지원계획 수립

(1) 개요

- 발달장애인이 개인의 특성을 고려한 복지서비스를 제공받을 수 있도록 개인별 복지서비스에 관한 제공계획 수립 및 서비스 연계 지원 (2016년 도입)
- 지원대상은 「장애인복지법」상 등록된 발달장애인(지적·자폐성장애)으로 발달장애인 본인 또는 보호자가 거주지 관할 주민센터에 신청, 사회복지전담공무원의 직권으로 신청 가능

(2) 지원내용

- 상담진행 : 발달장애인이 이해하기 쉬운 자료를 활용하여 개인별지원계획 수립을 위한 상담 및 지역 내 공공·민간 서비스 정보제공
- 사업연계 : 개인별 지원계획 수립 및 서비스 연계를 통한 개인별 맞춤형 복지서비스 제공
- 사후관리 : 정기 모니터링 및 당사자의 욕구변화에 따른 지원계획 변경·수정을 통한 맞춤형 평생 지원계획 제공

마. 성인 발달장애인 주간활동서비스 바우처

- 보건복지부가 만 18세 이상 65세 미만 발달장애인에게 주간활동 서비스 시간에 따라 바우처 형태로 지원(시간당 약 14,800원 지급)

바. 긴급돌봄 서비스(통합돌봄체계 사업 일부)

- 보건복지부가 2023.4월부터 시·도 단위로 보호자 부재하거나 돌봄에 어려움이 발생한 상황에서 긴급 24시간 돌봄 제공

사. 개인 예산제 시범사업

(1) 개요

- 공급자 중심에서 당사자 자기결정·선택권 중심으로 전환을 목표로 2023년 전국 4개 지역(마포, 예산, 세종, 김포) 120명 대상으로 모의적용 사업을 실시하고 2024년 전국 8개 지역(강북, 시흥, 예산, 대전동구 및 서구, 달성, 금정, 해남) 210명 대상 1차 시범사업, 2025년 17개 지역에서 2차 시범사업을 거쳐 2026년 본사업 예정

(2) 시범 설계

- 활동지원수급자를 대상으로 활동지원급여의 일부(20%)를 주류·담배 등 배제 항목 외 다른 재화 구매나 전문인력을 통한 서비스를 제공받는

형식

(3) 이용절차

- 당사자 면담 기반 이용계획 수립(장애인복지관 등 지원) → 지자체 지원위원회(공공·민간 전문가) 적정성 검토·합의 → 급여

(4) 기대 효과·유의점

- 효과 : 맞춤형 선택 확대, 서비스 다변화, 자기결정권 강화
- 유의사항 : 지역사회 서비스 확대 흐름에 역행 우려, 활동지원서비스 제공량 감소로 이어질 우려, 24시간 활동지원 서비스 도입 등 장애인 서비스 총량을 늘리는 것이 선행될 필요가 있다는 지적

4. 서울시 중장년 발달장애인 정책

가. 발달장애인평생교육센터(전 자치구 지정 완료)

(1) 개요

- 학령기 이후(18세 이상) 발달장애인을 대상으로 직업능력 향상, 사회 적응, 일상생활 기술, 건강관리, 여가 등의 포괄적 평생교육 제공하며 자치구 민간위탁 공모를 통해 운영되는 구립시설
- 2016년 은평구·노원구를 시작으로, 2024년까지 25개 전 자치구에 설치 완료

<표 4> 서울시 자치구별 발달장애인평생교육센터 연도별 설립현황

2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2024
은평,노원	동작,마포 성동	관악,도봉 강동,성북 종로	양천,광진 강북,중랑 송파 서대문	강남,구로 영등포 금천	강서 서대문 서초	용산	중구

(2) 센터 운영

- 발달장애인평생교육센터의 입학정원은 30명 이상, 학업기간은 5년이며, 운영인력은 센터당 12명으로 센터장1명, 교사 10명, 사무원 1명을 배치하는 것이 원칙이며, 학생 3명당 교사 1명 이상이 되어야 함
- 교사는 사회복지사, 특수교사, 평생교육사, 언어재활사, 작업치료사, 장애인재활상담사 등 여러 분야의 교사들로 구성되며, 자원봉사자 등 지원인력도 배치되어 촘촘한 돌봄 서비스를 제공하고 있음
- 교육과정은 의사소통, 일상생활훈련, 사회적응, 건강관리, 직업전환교육 등의 필수과목과 여가, 문화, 스포츠 등 운영위원회에서 필요하다

고 인정하는 선택과목으로 구성

- 센터당 전용면적은 500㎡ 이상 (수업실 당 학생 6명 이하 권고)

나. 평생교육이용권 (바우처 지원)

(1) 개요

- 교육부와 광역자치단체가 사회·경제적 여건에 따른 평생교육 참여 격차를 완화하고 평생교육 기회를 확대하기 위해 교육비를 지원하는 제도

(2) 지원대상

- 종래 장애인(19세 이상 등록장애인)과 저소득층 성인(19세 이상 기초생활수급자·차상위계층 우선)에서 2025년부터 노인(65세 이상)과 디지털 관련 평생교육 수강 희망자(30세 이상)도 지원

(3) 발급주체

- 이용권 발급주체도 종래 중앙정부에서 2025년부터는 지역의 여건과 특성을 반영해 지역별 맞춤형 평생교육을 지원할 수 있도록 광역자치단체의 장으로 변경

(4) 2025년 지원규모(전국)

- 2024년 대비 3만 6000명 늘어난 약 11만 5000명 대상으로 연간 35만 원(최대 70만 원), 총 362억 원을 지원

(5) 서울시의 경우

- 서울시 등록 장애인 대상으로 자치구 공모를 통해 프로그램 제공기관을 지정하면 지정된 기관에서 수혜자 신청 및 선정 방식으로 운영
- 2024년의 경우 24개 자치구에서 1,817명에 지원됨
- 평생교육이용권 자체는 등록된 기관인 이상 지역에 구애받지 않고 사용할 수 있어서 이용자 편의성을 우선

<표 5> 2025년 평생교육이용권 지원 사업(전국)

이용권 유형	지원규모
일반 평생교육이용권 (기초, 차상위계층 우선, 지역특화 포함)	약 85,000명
장애인 평생교육이용권	약 12,000명
노인 평생교육이용권	약 8,000명
디지털 평생교육이용권 (AID커리어 점프 패스)	약 10,000명

다. 서울시립 발달장애인복지관 중장년 발달장애인 프로그램

(1) 2020년 최종증 성인 낮활동지원사업 하프스테이지 시작

- 하프스테이지 : 기존 낮활동 서비스 2~3년 이용 후 지역사회의 타 시설로 바로 전이가 어려워 개인별 집중지원이 필요한 경우, 사업수행기관 중 지정된 기관에서 낮활동 연장선상의 추가 집중 서비스 제공¹³⁾

(2) 2021년 서울시복지재단지원 사회적 고립가구 지원사업 '동작이음' 실시

- 사회적 고립가구 지원사업 '동작이음'은 2021년 서울시복지재단 사회적고립가구 지원사업 "잇다" 공모사업에 선정되어 동작구 내 사회적 고립 발달장애인 가구를 지원하는 사업
- 2021년 초 서울시립발달장애인복지관이 위치한 동작구 관내의 발달장애인 전수조사를 통해 파악한 고위험 고립가구 및 지속적 사례관리를 통해 파악한 발달장애인 고립가구를 대상으로 고립상황 해소를 위한 상담, 여행, 이웃 맺기, 긴급지원 등의 방식을 함께 논의해 당사자가 희망하는 방식으로 지원하는 방식으로 추진

13) 서울시, 최종증장애인 낮활동 지원사업 이용기간 5년으로 대폭 확대, 김한구 행정사
<https://blog.naver.com/dunamis2018/222799354704>

5. 서울시 자치구별 최근 4년간 장애인복지과 예산안

가. 개요

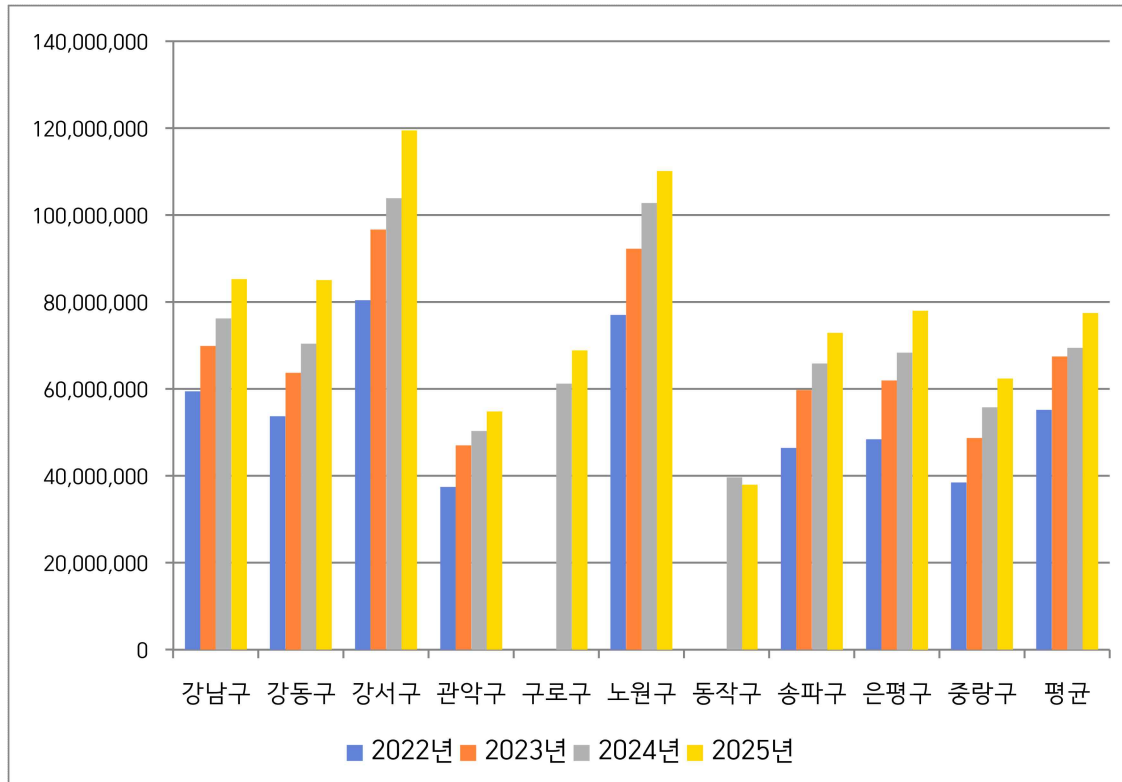
- 서울시 25개 자치구 가운데 장애인복지 전담부서가 있는 자치구 10곳을 대상으로 4년간 예산과 구민 1인당 예산을 비교함으로써 자치구별 장애인 정책의 비중을 가늠하였음
- 여기에 포함되지 않은 자치구의 경우 장애인 복지와 노인 복지, 또는 취약계층 복지를 함께 담당하고 있어서 비교가 어려우므로 제외하였음
- 장애인복지 전담부서가 없다가 중간에 생긴 경우는 당해 연도부터 기재하였음

<표 6> 서울시 자치구별 최근 4년간 장애인복지과 예산안
(장애인복지과로 분류된 자치구만 선별, 단위: 천원, %)

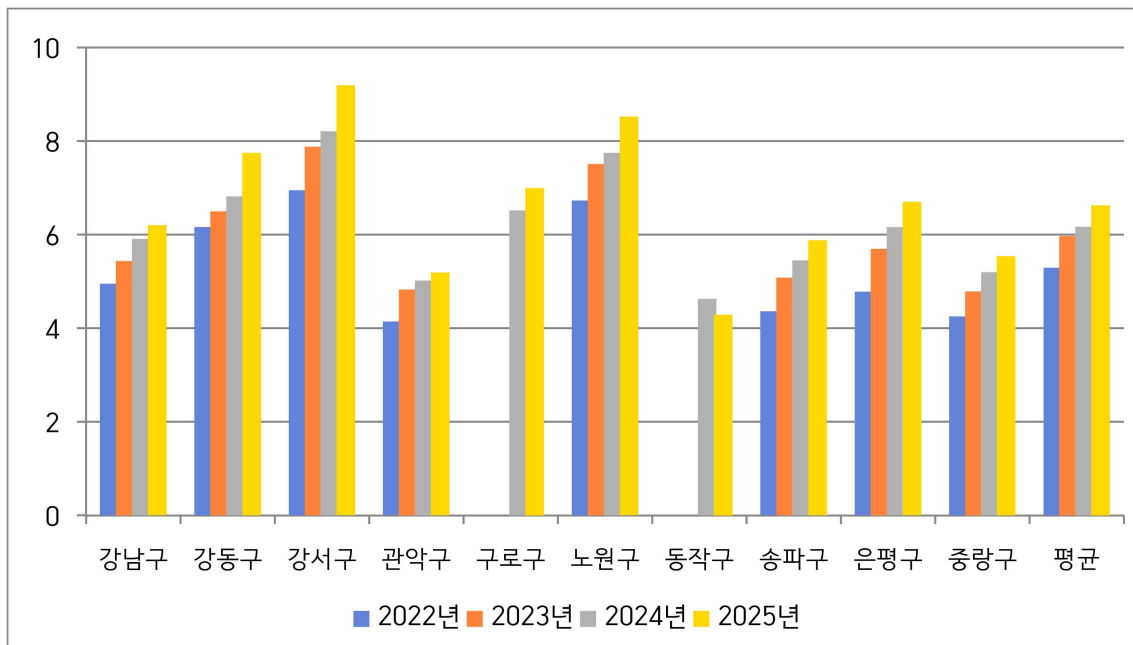
자치구	부서(과)	2022년		2023년		2024년		2025년	
		예산	구성비	예산	구성비	예산	구성비	예산	구성비
강남	장애인복지과	59,419,864	4.95%	69,882,052	5.44%	76,177,658	5.91%	85,231,652	6.20%
강동	장애인복지과	53,731,404	6.16%	63,734,879	6.50%	70,435,654	6.82%	85,033,535	7.75%
강서	장애인복지과	80,438,681	6.95%	96,650,651	7.88%	103,872,195	8.21%	119,457,507	9.19%
관악	장애인복지과	37,458,510	4.14%	46,969,337	4.83%	50,315,424	5.02%	54,801,098	5.19%
구로	장애인복지과	-	-	-	-	61,217,213	6.52%	68,864,090	7.00%
노원	장애인복지과	77,039,205	6.73%	92,243,255	7.51%	102,776,932	7.75%	110,165,636	8.52%
동작	장애인복지과	-	-	-	-	39,611,432	4.63%	37,916,626	4.29%
송파	장애인복지과	46,447,781	4.36%	59,702,069	5.08%	65,808,384	5.45%	72,935,432	5.88%
은평	장애인복지과	48,375,947	4.78%	61,945,222	5.70%	68,369,913	6.16%	78,004,478	6.70%
중랑	장애인복지과	38,498,517	4.25%	48,701,942	4.79%	55,727,511	5.20%	62,375,045	5.54%
평균		55,176,239	5.29%	72,330,768	6.58%	69,431,232	6.17%	77,458,510	6.63%

(출처 : 각 자치구 홈페이지)

<그림 2> 서울시 자치구별 최근 4년간 장애인복지과 예산안(단위: 천원)



<그림 3> 서울시 자치구별 최근 4년간 장애인복지과 예산안 구성비(단위: %)

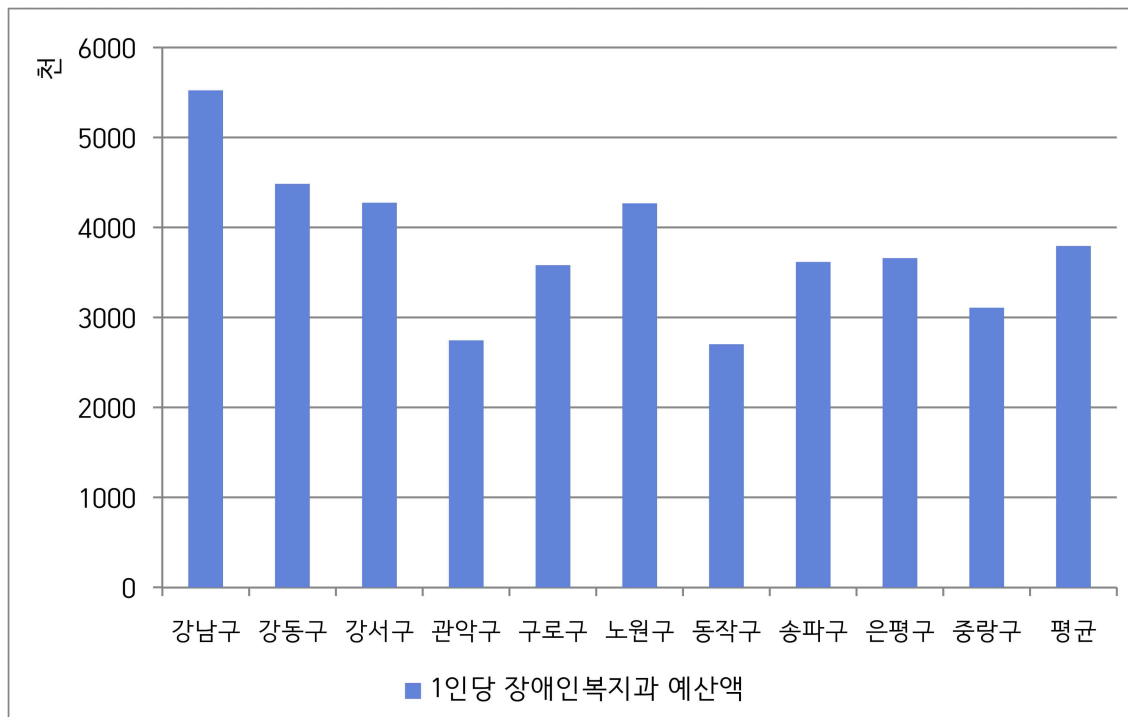


<표 7> 서울시 자치구별 장애인 인구(2024년 기준, 단위: 명,천원,원)

자치구	장애인 인구(명)	장애인복지과 예산 (천원)	1인당 장애인복지과 예산액(원)
강남구	15,434	85,231,652	5,522,330.7
강동구	18,967	85,033,535	4,483,235.9
강서구	27,946	119,457,507	4,274,583.4
관악구	19,959	54,801,098	2,745,683.6
구로구	19,228	68,864,090	3,581,448.4
노원구	25,807	110,165,636	4,268,827.7
동작구	14,038	37,916,626	2,700,999.1
송파구	20,173	72,935,432	3,615,497.5
은평구	21,324	78,004,478	3,658,060.3
중랑구	20,066	62,375,045	3,108,494.2
평균	20,294	77,478,510	3,795,916.1

출처 : 서울열린데이터광장

<그림 4> 1인당 장애인복지과 예산액(2025년 기준, 단위: 천원)



나. 분석

- 최근 4년('22~'25)간 장애인복지 전담과를 둔 10개 자치구의 예산은 전반적으로 꾸준히 확대
- 평균 예산은 5.5백억 원 ('22)→7.2백억 원('23)→6.9백억 원('24)→7.7백억 원으로 상승세를 보이며 구성비도 4개년간 5.29%에서 6.63%로 1.34%p 높아짐
- 2025년도 장애인전담부서 예산만 보면 강서구(약1,194억 원, 9.19%), 노원구(약1,101억 원, 8.52%), 강남구(약852억 원, 6.2%), 강동구(약850억 원, 7.75%)으로 나타나며 은평구는 평균치와 근접한 약 780억 원 (6.7%) 규모임
- 구로·동작은 부서 편제 변경 영향으로 시계열 해석에 유의(동작 '25 소폭 감소)
- 전반적 추세는 지역 돌봄·재가서비스 강화에 맞춘 예산 우선순위 상향으로 해석됨
- 전담부서가 있는 10개 구의 장애인 1인당 장애인복지전담부서 예산은 평균 379.6만 원으로 나타났으며, 강남구(552만 원), 강동구(448만 원), 강서구(427만 원), 노원구(427만 원) 순으로 나타났으며, 은평구는 약 366만 원으로 5위에 랭크
- 동작구(270만 원), 관악구(275만 원), 중랑구(311만 원)으로 상위권과 하위권간 격차가 약 2배였으며 동일 광역권 내 재정·서비스 접근의 불균형이 뚜렷함

다. 시사점

- 1인당 예산을 현재 약 366만 원(평균 380만, 상위권 430만 내외)에서 2026년(통합돌봄 시행 원년)까지 1인당 400만 원, 2027년 430만 원 달성을 중기 목표로 설정
- '필요도 가중 배분' 공식 도입
- 중증도, 65세 이상·단독가구·만성질환 동반, 긴급돌봄 이력 등에 가중치를 둔 내부 배분공식을 마련하여 같은 총액으로도 체감 효율 제고 하되 여기에 중장년 발달장애인도 함께 고려
- 구민 1인당 예산·분야별 집행률·성과지표를 대시보드로 공개. 예산 증액의 사회적 합의 형성, 국·시비 공모사업 경쟁력 제고

IV. 은평구 발달장애인 정책

IV. 은평구 발달장애인 정책

1. 발달장애인 인구 현황

가. 개황

- 2025년 2월 말 기준 은평구 등록 발달장애인 수는 총 2,380명으로 집계¹⁴⁾ 되었으며
- 이 가운데 지적장애인은 1,885명으로 전체의 79.2%를 차지하며, 자폐성 장애인은 495명 20.8%로 발달장애인 유형별로 보았을 때 지적장애인의 절대적 비중이 확인

나. 연령대별 분포

<표 8> 은평구 등록 발달장애인 현황(2025년 2월말 기준)

구분	지적장애인	자폐성장아인	계
0~9 세	67	143	210
10~19 세	287	166	453
20~29 세	432	101	533
30~39 세	381	73	454
40~49 세	291	10	301
50~59 세	252	2	254
60~69 세	129	0	129
70~79 세	36	0	36
80~89 세	10	0	10
합계	1885	495	2380

자료: 은평데이터광장, 2025년 2월말 기준

- 연령대별로는 20~29세 533명, 30~39세 454명, 10~19세 453명 순으로 학령기 이후 청년층에 인구가 집중되는 양상으로 이는 은평구 발달장애인 지원 수요가 성인기 이후의 진로·자립 영역의 비중이 높음을 시사
- 40세에서 59세 구간의 발달장애인은 555명으로, 지적장애인 643명, 자폐성장아인 12명으로 구성
- 70세 이상 고령 발달장애인은 총 46명으로, 전체 대비 2%에 불과하며 이는 발달장애인의 건강관리 및 기대수명 문제와도 관련이 있겠지

14) 은평데이터광장

만 과거 발달장애에 대한 인식 부족과 등록체계 미비로 인한 결과로 보임(자폐성 장애의 경우 장애인복지법시행령 개정으로 2000.1.1.부터 장애로 분류되기 시작)

다. 발달장애인 인구 추이

- 발달장애인 비율은 2011년 7.9%, 2016년 8.7%, 2023년 10.7%, 2025년 11.1%로 지속적으로 증가하는 양상이며 이는 장애 등록 인식 제고와 제도적 기반 확충, 발달장애인의 생존 연령대 확장 등이 복합적으로 작용한 결과로 해석됨
- 따라서 은평구 발달장애인 정책은 아동기 중심 지원을 넘어 성인기, 중장년기, 노인기에 이르는 전 생애 주기별 맞춤형 지원 체계 확립이 필요한 상황임
- 향후 발달장애에 대한 인식 제고 및 장애인복지의 향상과 의료 발달, 평균수명 증가에 따라 고령 발달장애인의 비중이 점차 늘어날 가능성이 존재

라. 유형별 특징

- 은평구의 발달장애인 중 지적장애인은 전 연령대에 걸쳐 고르게 분포하며, 특히 청년층과 중장년층에서 뚜렷한 규모를 유지
- 반면 자폐성 장애인은 아동·청소년기에 집중되고 성인기로 이행하면서 급격히 줄어드는 구조로, 조기진단과 등록 활성화는 이루어졌으나 성인기 지원체계로의 연계가 미흡함을 의미

마. 시사점

- 은평구 발달장애인 현황은 지적장애인의 높은 비중과 청년층 집중, 그리고 자폐성 장애인의 성인기 급감이라는 구조적 특징을 가짐
- 향후 은평구 정책은 청년기 자립지원과 함께, 향후 증가가 예상되는 중장년·고령 발달장애인에 대한 체계적 돌봄·복지 대책 수립이 필요함
- 본 연구에서는 현재의 중장년층 뿐 아니라 현재의 발달장애인 인구 가운데 가장 많은 비중을 차지할 뿐 아니라 조만간 중장년층에 진입하게 될 성인기 발달장애인까지 포함해서 연구 대상으로 삼았음

2. 시설 현황

<표 9> 은평구 장애인 복지시설 현황(은평구청 제공 자료를 바탕으로 최근 수정사항 반영/은평대영학교, 발달장애인법에 근거한 발달장애인평생교육센터 등 교육기관은 별도)

구분	시설명	운영	정원 및 현원	주요특징
장애인 거주 시설	시립 평화로운집	대한구세군유지 재단 (서울특별시 위탁)	128명 정원(2023년 6월 기준)	2005년 개원, 무연고 중증장 애인 대상 거주시설, 장애인 보호, 재활, 사회복귀 및 직 업, 교육, 심리재활 사업 수 행, 지역사회 자원 연계 활성 화
	다움장애아동 지원센터(구 은평기쁨의집)	사회복지법인 엔젤스헤이븐	약 32명	발달장애 아동 맞춤 프로그램 운영, 건강지원 시스템, 운영 체계와 시설 관리, 지역사회 연계
	은평재활원	사회복지법인 엔젤스헤이븐	현원 46명(2021년 기준)	건강/교육/직업/자립 프로그 램 운영, 지역사회 통합 지향
	불광작은예수 의집	작은예수수녀 회(가톨릭재단)	10여명	여성 장애인 단기거주시설
	포도원복지 센터	개인 사회복지시설 (대표자:박순자)	11명(2023년 기준, 여성장애인)	여성 중증장애인 전용 거주시 설, 여성 장애인의 안전한 삶 의 보장 및 재활 프로그램 운 영, 가족 같은 생활 환경 지 향
공동 생활 가정	은평	사회복지법인 엔젤스헤이븐	생활인원 합계 16명(2013년 기준)	지역사회 기반의 가정형 생활
	시온	사회복지법인 엔젤스헤이븐		은평기쁨의집 내 운영 그룹홈
	벤엘	사회복지법인 엔젤스헤이븐		
	브니엘	사회복지법인 엔젤스헤이븐		가족 유사 거주 환경, 그룹홈 방식
	한마음1호	민간, 대표 강수민	2명(만 18세 이상 발달장애인 남성)	가정과 유사한 환경에서 사회 복지사의 전문 지원을 받으며 자립생활을 돕는 형태, 월 이 용료는 약 20만원, 체험 거주 후 입주 여부 결정 가능
	바르티매오	하상복지재단 산하	정원 15명, 현원 12명	성인 남성 시각장애인을 위한 공동생활가정 유형, 가정 및 사회활동 등 자립생활 지원사 업 형태로 운영
	임마누엘역촌	하상복지재단 산하		남성 시각장애인을 대상으로 하는 거주시설, 자립 및 일상 지원 프로그램을 중심으로 제 공
	임마누엘신사	하상복지재단	정원4명,	입소자에게 맞춤형 자립생활

		산하	현원 2명	과 일상 돌봄을 제공, 가족처럼 생활할 수 있는 환경을 조성
	민들레울	민간, 대표 송혜정	정원 8명, 현원 8명	가족 같은 정서 안정과 삶의 질 향상이 목표, 8명의 중복장애인이 하나의 공동체를 형성하며 살아감, 지원 인력은 사회복지사 4명, 정서적 돌봄과 일상 지원을 제공
	위드그룹홈	사단법인 위드러브		장애인의 자립, 생활 지원을 목표로 하고 있음.
	보라향그룹홈	사단법인 위드러브		장애인의 자립, 생활 지원을 목표로 하고 있음.
장애인 재활 병의원	서울재활병원	사회복지법인 엔젤스헤이븐	입원병상110 병상(전문병 원인증),간호 간병통합서비 스재활병동59 병상(2022년 오픈)	장애인 대상의 입원외래 진 료, 낮병동 운영을 통해 종합 적인 재활 치료 프로그램 제 공/보건복지부 지정 재활의료 기관 및 수도권 공공어린이재 활병원 지정, 낮병동 소아청 소년 특화 재활 운영
장애인 복지관	서부장래인 종합복지관	사회복지법인 엔젤스헤이븐		
	은평구립우리 장애인복지관	사회복지법인 굿피플우리복지 재단		성인발달장애인지간활동서비 스
체육 시설	서부재활체육 센터	사회복지법인 엔젤스헤이븐		무장애 체육 인프라
	정겨우리주간 보호센터	사회복지법인 엔젤스헤이븐	12명	
	한마음 주간보호센터	서울시장래인 부모회		낮시간 돌봄, 교육, 사회 적응, 재활 프로그램을 제공하는 전 문 돌봄 서비스 기관
	바오로교실 주간보호센터	서울가톨릭사 회복지회		천주교 정신 기반 서비스, 지 역 내 복지 인프라 연계
	기원주간보호 센터	사회복지법인 기원	12명/12명	비교적 오래된 단독 시설
장애인 주간 보호 시설	위드주간보호 센터	사단법인 위드러브		식사나 신변지원, 일상 프로 그램 등 돌봄 제공, 지역 연 계 사업 참여: 은평구 주간보 호시설 연합사업을 비롯해, 지역사회보장협의체와 연계한 통합활동에도 참여함으로써, 통합 돌봄 모델을 지향
	축복의통로주 간보호센터	축복의통로사회 적협동조합	15명/10명	2022년 개관, 재활 및 적응훈 련 중심 운영
	사랑의집	사회복지법인 오병이어 복지재단		장애인 대상 낮시간 돌봄 제 공, 위치는 은평구 대조동, 실 제 프로그램 운영 중이며 채 용 공고로 확인 가능
	은평장애인주	사회복지법인		발달장애인의 낮 시간 지원,

	간보호센터	엔젤스헤이븐, 은평구청 소관 시설		가족 돌봄 부담 완화, 지역사회 참여 장려
	은평구립 직업재활센터	사회복지법인굿 피플우리복지재 단		중증장애인을 위한 직업훈련 및 임가공 프로그램, 장애인 생산품 판매 통한 자립지원
	누야하우스	사회복지법인 엔젤스헤이븐		사회적 기업, 천연 비누 및 친환경 화장품 생산
	은평 보호작업장	사회복지법인 엔젤스헤이븐	고용인원 30여명(2023)	지적장애인 및 자폐성 장애인 직업훈련, 고용지원, 식품 임 가공 생산
	바오로교실 보호작업장	서울대교구(서 울가톨릭사회복 지회 소속)		폴스카페 운영: 빵, 음료 제 조, 계산 등 발달장애인 직업 훈련 및 사회참여 지원
장애인 직업 재활 시설	뜰레랑스	에버그린복지 재단		제빵 활동, 장애인 근로를 통 한 직업 교육, 2023년 친환경 일터 개선 프로젝트 참여(단 열, 냉난방, 경사로, 휴게공간 등)
	빛나눔 보호작업장	사단법인 늘푸름	약 26명	재생 토너카트리지, 소독, 방 역 용품, 제작 제품은 관공서 및 공공기관에 납품, 환경친 화 제품
	스프링샤인	스프링샤인 사회적협동조합	발달장애인 작가 13명(2022년 기준)	사회적 기업, 예술 기반 자립 지원 체계 구축, 발달장애인 예술가 양성, 도예 강사 육성, 아트 굿즈 제작, 전시 플랫폼 운영(갤러리 샤인)
	다은 보호작업장	다함 사회적협동조합		사회적 기업, 직업재활시설, 인쇄물 및 판촉물 인쇄 전문 생산 기관, 공공 우선구매체 계에 참여 가능

가. 은평구 장애인 시설 분석

(1) 총평

- 은평구의 장애인 복지 인프라는 거주, 의료재활, 주간활동·주간보호, 직업재활, 체육까지 비교적 고르게 구축되어 있는 것으로 판단됨
- 거주시설은 시립평화로운집(무연고 중증), 은평재활원, 여성 전용(포도원복지센터), 여성 단기(불광작은예수의집), 아동·발달장애 특화(다움지원센터)로 대상·성별 스펙트럼을 갖췄고, 소규모 공동생활가정(그룹홈)이 다수 분포해 지역사회 기반 생활을 뒷받침
- 의료재활 측면에서 서울재활병원(재활의료기관, 공공어린이재활병원 지정, 낮병동 운영)은 지역 내 케어 패스웨이의 앵커로 기능하며, 보건·의료와 장애인복지 연계를 실현할 수 있는 강점으로 보임

- 주간보호시설은 부모회·가톨릭·엔젤스헤이븐·사회적협동조합 등 다양한 주체가 운영해 프로그램 다변화가 가능하고, 서부재활체육센터 등 장애인 체육 인프라도 존재해 기능회복·건강증진 연계가 용이
- 직업재활은 보호작업장·직업재활센터 뿐 아니라 사회적기업형 모델(스프링샤인, 누아하우스, 톨레랑스, 빛나눔, 다은 등)이 도예·제빵·친환경 제조·인쇄·아트굿즈 등으로 포트폴리오를 구성, 공공우선구매와 결합 시 자립 가능성을 높일 수 있을 것으로 보임

(2) 개선의견

- 정원·현원·대기자 등 핵심 지표가 최신화되지 않은 항목이 있어 수요-공급 매칭과 적정성 판단이 어려움
- 탈시설 전환 관점의 '중간집/지원주택'과 퇴원 전 전환지원 고리(주거코디·이동·방문재활·가족휴식)가 체계적으로 명시되지 않음
- 중장년 발달장애인 주간활동의 커버리지·심화도(의사소통/AAC, 행동중재, 중복장애 대응) 정보가 부족하고, 야간·주말 돌봄과 긴급돌봄도 공백 가능성이 있음
- 전반적으로 강점이 뚜렷하되, 2026년 「돌봄통합지원법」 시행을 앞두고 재가·주거 전환의 세부 파이프라인과 데이터 기반 성과관리 체계를 보완할 필요

3. 은평구 2025년 발달장애인 주요 정책

가. 은평구 장애인일자리사업 시행

<표 10> 2025년 은평구 장애인일자리사업 예산

구분		인원	급여	'25 소요예산
일반형 일자리	전일제(주40시간)	68명	월 2,096,270원	2,045,034천원
	시간제(주20시간)	31명	월 1,048,140원	466,151천원
복지일자리(월 56시간)		128명	월 561,680원	899,128천원
발달장애인 요양보호사 보조사업(특화형 일자리)		13명	월 1,313,930원	209,386천원
중증장애인 인턴제		4명		

자료: 은평구의회

- 총 예산은 36억 1천만 원으로 지난해('24) 대비 장애인일자리사업 전체 정원 12명 증원, 예산 1억 4천 5백만 원 증액
- 은평구 장애인일자리사업 배치기관 65개소이며 주요 업무는 행정도우

미, 복지서비스 지원, 환경정리, 도서관 사서보조, 장애인주차구역 계
도 등

나. 2025년 성인(18세 이상 65세 미만) 발달장애인 주요사업계획

(ㄱ) 발달장애인 주간활동서비스 지원

- 월 50여명(기본형 123시간, 확장형 176시간) 6개소 : 2,047,728천 원

(ㄴ) 최중증발달장애인 통합돌봄서비스 지원

- 1:1 매칭 그룹형 프로그램 이용 지원(월 176시간, 일 8시간) 1개소 : 767,690천 원

(ㄷ) 발달장애인 평생교육센터 운영

- 30명(종일반) 사단법인 서울장애인부모연대 : 752,180천 원

다. 발달장애인활동지원

(ㄱ) 국고보조사업

- 6세 이상 등록장애인 월 1,500여 명, 월 60시간~480시간
- 소요예산 : 40,513,012천 원(국 50%, 시 40%, 구 10%)

(ㄴ) 시비추가사업

- 최중증 독거발달장애인 등 월 200여 명, 월 100~350시간
- 소요예산 : 5,554,080천 원(시 100%)

(ㄷ) 구비추가사업

- 최중증 중 독거, 취약, 저소득층 월 65명(월 20~45시간)
- 소요예산 : 470,320천 원(발달장애인 등 가족돌봄 부담 감소)

4. 은평구 2025년 장애인복지과 발달장애인 관련 예산

<표 11> 은평구 장애인복지과 발달장애인 관련 예산(2025.9.24.기준, 단위: 원)

세부사업명	분야	예산현액	지출액	집행잔액
발달장애인 방과후 활동서비스 지원	보조	620,584,000	186,172,000	434,412,000
발달장애인 부모심리상담 지원	보조	3,600,000	3,600,000	0
발달장애인 주간활동서비스 지원	보조	1,599,376,000	479,932,000	1,119,444,000
발달장애인 평생교육센터 운영	보조	752,180,000	198,114,250	554,065,750
최중증발달장애인 통합돌봄서비스	보조	259,616,000	77,764,000	181,852,000
합계		3,235,356,000	945,582,250	2,289,773,750

출처: 서울시, 세입세출공개, 2025.9.24. 기준

가. 개요

- 2025. 9. 24. 기준, 은평구 장애인복지과의 발달장애인 관련 예산현액은 총 3,235,356,000원, 지출액 945,582,250원, 집행잔액 2,289,773,750원으로 전체 집행률은 약 29.2%
- 세부로 보면 ▲방과후활동서비스 620,584,000원 중 186,172,000원 집행(약 30.0%) ▲부모심리상담 3,600,000원 전액 집행(100%) ▲주간활동서비스 1,599,376,000원 중 479,932,000원 집행(약 30.0%) ▲평생교육센터 운영 752,180,000원 중 198,114,250원 집행(약 26.3%) ▲최중증 발달장애인 통합돌봄 259,616,000원 중 77,764,000원 집행(약 30.0%)으로, 소액 단일사업(부모상담)을 제외하면 주요 사업은 9월말 기준 대체로 26~30% 수준의 집행률을 보임
- 앞에서 살펴본 '나.2025년 성인(18세 이상 65세 미만) 발달장애인 주요사업계획'은 연초의 계획사항으로 9월 현재 예산 집행 현황과는 다소 차이가 있어 보임

나. 발달장애인 방과후 활동서비스 지원 사업

- 사업목적 : 청소년 발달장애인에게 그룹형 활동서비스를 제공하여 의미있는 여가활동 및 성인기 자립 준비를 지원하고, 방과후 돌봄 사각지대를 해소하여 가족의 돌봄 부담 경감
- 사업기간 : 2025-01-01 ~ 2029-01-31

- 총사업비 : 7,071,520,000원
- 사업규모 : 6세 이상 18세 미만「장애인복지법」상 등록된 지적·자폐성 장애인(※인원 규모 미기재)
- 사업내용 : 청소년 발달장애아에게 그룹 활동을 제공하여 방과후 돌봄 지원
- 지원시간/형태/조건 : 월 66시간/직접수행/국비 50%, 시비 50%
- 사업위치 : 청소년 발달장애인 방과후 활동서비스 제공기관
- 시행주체 : 은평구 장애인복지과
- 추진근거 : 발달장애인법 제29조의2(주간활동, 방과 후 활동 지원)
- 추진경위 : 청소년 발달장애인의 방과후 활동서비스 지원 욕구 증가에 따른 추가 지원 필요성 증가
- 추진계획 : ○ 사업진행 절차 : 신청·접수[동주민센터] ⇒ 선정 및 결정 통지[장애인복지과] ⇒ 방과후 활동서비스 제공[방과후 활동서비스 제공기관] ○ 제공기관 점검 및 모니터링 : 연 1회(은평구 내 제공기관 5개소)

다. 발달장애인 부모심리상담 지원 사업개요

- 사업목적 : 발달장애인 부모에게 집중적인 심리정서적 상담 서비스를 제공하여 우울감 등 부정적 심리상태를 완화시켜 궁극적으로 발달장애인가족의 기능향상을 도모
- 사업기간 : 2025-01-01 ~ 2029-01-31
- 총사업비 : 14,400,000원
- 사업내용 : 발달장애인 부모 및 보호자 상담(개별/집단)지원 -회당 50~100분, 월 3~4회 이상, 12개월간 제공(특별한 경우 연장 최대 12개월 가능)

라. 발달장애인 주간활동서비스 지원 사업개요

- 사업목적 : 성인 발달장애인이 낮 시간에 본인의 욕구를 반영한 지역 사회 기반 활동에 참여함으로써 장애인의 자립생활을 지원하고 사회 참여 증진을 통한 삶의 질 향상
- 사업기간 : 2025-01-01 ~ 2029-01-31
- 총사업비 : 13,131,838,000원
- 사업규모 : 18세 이상 65세 미만「장애인복지법」상 등록된 지적·자폐성 장애인(※인원 규모 미기재)

- 사업내용 : 발달장애인이 낮 시간 자신의 욕구를 반영한 지역사회 기반 활동에 참여
- 지원시간 : 기본형 월 132시간, 확장형 월 176시간
- 지원형태/조건 : 직접수행/국비 50%, 시비 50%
- 사업위치 : 발달장애인 주간활동서비스 제공기관
- 시행주체 : 은평구 장애인복지과
- 추진근거 : 발달장애인법 제29조의2(주간활동.방과 후 활동 지원)
- 추진경위 : 발달장애인의 주간활동서비스 지원 욕구 증가에 따른 추가 지원 필요성 증가
- 추진계획 : ○ 사업진행 절차 : 신청·접수[동주민센터] ⇒ 조사[서울시 발달장애인지원센터] ⇒ 수급자격심의위원회 심의, 선정 및 결정통지[장애인복지과] ⇒ 주간활동서비스 제공[주간활동서비스 제공기관]
○ 모니터링 실시 : 연 1회(주간활동서비스 제공기관 6개소)

마. 발달장애인 평생교육센터 운영 사업개요

- 사업목적 : 성인이 된 후 교육 기회와 장소가 없는 발달장애인들을 대상으로 평생교육 과정을 제공하여 사회적응과 자립의지 함양을 위한 평생교육센터 운영
- 사업기간 : 2025-01-01 ~ 2029-01-31
- 총사업비 : 4,105,745,000원
- 사업규모 : 18세 이상 발달장애인 30명(종일반 기준)
- 사업내용 : 평생교육 프로그램 개발 및 강좌 운영, 평생교육관련 기초조사, 정보 제공 및 상담 등
- 지원형태 : 민간보조
- 지원조건 : 운영비 시 89%, 구 11%(단, 임차료 및 민간위탁 사업비 구비100%)
- 시행주체 : 은평구 장애인복지과
- 추진근거 : 장애인복지법 제20조(교육), 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법 제26조(평생교육 지원)
- 추진계획 : 2025. 1. 사업계획 수립, 2025. 연중 분기별 사업신청서 검토 및 사업비 지급, 정기 지도점검 1회

바. 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 사업개요

- 사업목적 : 돌봄 사각지대에 놓여있는 최중증 발달장애인을 대상으로 파악된 욕구 및 지원 필요도에 따라 통합적·맞춤형 서비스 지원을 통해 사회참여 및 적응도를 향상
- 사업기간 : 2025-01-01 ~ 2029-01-31
- 총사업비 : 5,230,954,000원
- 사업규모 : 18세 이상 65세 미만 「장애인복지법」상 등록된 지적·자폐성 장애인(※인원 규모 미기재)
- 사업내용 : 제공인력과 이용자 간 1:1 매칭으로 그룹형 프로그램 이용을 지원
- 지원시간/형태/조건 : 월176시간, 일8시간/직접수행/국50%,시50%
- 사업위치 : 최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 제공기관
- 시행주체 : 은평구 장애인복지과
- 추진근거 : 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」 제29조의3(최중증 발달장애인 통합돌봄 지원)
- 추진경위 : ○ 최중증 발달장애인(도전적행동)의 가족돌봄 부담 증가에 따른 지원의 필요성 증가 ○ 2024. 4. 최중증 발달장애인 통합돌봄 서비스 사업비 교부
- 추진계획 : ○ 신청·접수[동주민센터] ⇒ 조사[서울시발달장애인지원센터] ⇒ 서비스조정위원회 대상자 선정[시·도] ⇒ 결정통지[장애인복지과] ⇒ 서비스 제공[최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 제공기관] ○ 모니터링 : 연 1회(최중증 발달장애인 통합돌봄서비스 제공기관 1개소)

사. 총평

- 2025. 9. 24. 기준 은평구 장애인복지과의 발달장애인 관련 예산 집행률은 29.2%로, 연중 균등 집행을 가정할 때 낮은 편임
- 다만 본 예산군의 성격이 '이용자 수·이용시간에 따라 월별 계상되는 직접 서비스'(방과후·주간활동·최중증 1:1) 중심인 점을 감안하면, 하반기 수요 확대로 보정될 여지는 있음
- 세부적으로는 소액 단일사업인 부모심리상담이 100%로 조기 집행을 마친 반면, 평생교육센터(26.3%)와 방과후·주간활동·최중증(각각 약 30%)은 유사한 속도로 진행되고 있는바, 이는 공급 능력(제공기관 정원·인력충원), 수요 측면(대상가구 발굴·이동지원), 행정 처리(자격심사·

모니터링) 요인이 영향을 주고 있음을 시사

- 사업 포트폴리오는 전환기(방과후)-성인기(주간활동·평생교육)-고위험군(최중증 1:1)으로 균형이 잡혀 있는 것으로 보이며 특히 최중증 통합돌봄은 1:1 매칭과 월 176시간 지원 구조를 채택해 가족부담 경감과 돌봄 사각지대 해소에 직결되는 고효용 사업으로 평가됨
- 다만 '확장형 주간활동(월 176시간)'의 이용 비중, 평생교육센터의 실제 충원율·대기자 규모, 방과후 서비스의 학기·방학 시즌별 변동 등 운영지표가 공개되지 않아 집행 부진 원인이 수요 부족인지, 공급 제약인지, 혹은 행정 지연인지 분석이 어려운 바, 이 지점의 불투명성은 연말물림집행, 내년도 편성 보수화, 서비스질 변동으로 이어질 수 있음
- 또 하나의 구조적 한계는 2026년 「돌봄통합지원법」 전면 시행을 앞두고 있음에도 '재가의료-방문재활·영양-이동지원-지원주택(중간집)-주간활동·평생교육'으로 이어지는 전환 패스웨이를 예산 트랙에서 명시적으로 분리·연동하지 못하고 있다는 점임
- 현재 사업들은 각각 타당하지만, 주거·보건·이동이 통합되지 않으면 AIP(살던 곳에서의 계속거주 Aging in Place) 성과는 제한적
- 종합하면, 은평구는 '맞춤형 직접서비스 중심의 안정적 토대'는 갖췄으나, 집행 타이밍 관리, 데이터 기반 성과·원인 분석, 통합돌봄 관점의 예산 구조화, 공급역량 다변화에서 보완 과제가 감지됨
- 단기적으로는 9월 말 중간 점검을 통한 신속 재배분(집행부진 → 대기 과밀 항목 전환)과 이동·가족휴식 바우처 등 수요 활성화 장치가 필요
- 중기적으로는 '재가·주거전환' 별도 계정 신설과 KPI(재입원·시설입소율, AIP 지속거주율, 가족부담 경감) 연동, 인력단가·교육비 반영을 통한 품질 상향이 요구됨

V. 국내외 사례연구

V. 국내외 사례연구

1. 양천구 중장년 발달장애인 지원¹⁵⁾

가. 개요

- 양천해누리복지관은 2024년 한국장애인개발원이 공모한 수요자 중심 장애인 지원체계 시범사업에 양천구청과 컨소시엄을 이루어 참여하면서 본격적으로 중장년 발달장애인을 위한 프로그램 “연리지사업”을 시행
- 한국장애인개발원에서는 2024년도 수요자 중심 장애인 지원체계 지원 사업은 8개 지역을 선정하며, 1지역에 최대 2천만 원까지 지원하며 지원자격은 지자체, 장애인단체, 장애인복지시설이 컨소시엄 형태로 지원 가능
- 한편 양천구는 연리지 사업 외에도 ‘찾아라 40세 이상 발달장애인’이라는 명칭의 통합돌봄 지원 사업을 통해 중고령 발달장애인에게 특화된 지역사회 지원체계를 구축하여 대상자 발굴부터 맞춤형 서비스 연계까지 전 과정을 지역사회 내에서 통합적으로 수행하고 있으며 해당 프로그램은 ‘지속가능한 돌봄’을 목표로 운영되며 서울시 ‘약자와의 동행 자치구 지원사업’에도 선정

나. 사업의 필요성

(1) 지역사회의 문제, 대상자 욕구 및 경험적 근거

(ㄱ) 지역사회의 문제

- 서울시 등록 발달장애인의 수는 2023년 12월 기준 36,330명으로, 2021년 대비 2,345명 정도 증가. 특히 만 40세 이상 발달장애인의 비율은 2020년 27.1%, 2023년 29%로 지속적으로 증가하는 추세
- 양천구도 이러한 흐름과 유사하며, 2023년 기준 양천구 내 발달장애인 총 1,593명 중 만 40세 이상은 404명으로 전체 발달장애인의 25.4%
- 40세 이상 중장년 발달장애인의 증가에도 불구하고 장애인복지사업은 여전히 아동, 청소년기에 집중되어 있으며 성인기 이후 발달장애인을 위한 맞춤형 지원체계는 미흡한 실정임
- 실제 주간보호센터, 직업재활시설 등 성인발달장애인을 위한 서비스는

15) 이 부분은 2025년 양천해누리복지관 사업운영계획서의 내용을 바탕으로 작성하였음

대부분 만 40세 이하를 대상으로 운영되어 중장년 이상의 발달장애인을 위한 프로그램은 부족한 상황

(ㄴ) 대상자 욕구

- 40세 이상의 발달장애인의 경우 함께 생활하는 보호자 역시 고령으로 사회적 고립, 경제적 어려움, 적절한 돌봄의 부재 문제에 직면하고 있음
- 2024년 연리지 사업(중장년발달장애인 지원) 참여자를 중심으로 실시한 실태조사 결과에 따르면, 총 21명의 대상자 중 13명이 활동지원서비스를 포함한 복지 서비스를 이용하지 않고 있었으며 대부분 특별한 활동 없이 가정 내에서 TV를 보며 지내고 있다는 것임
- 참여자들이 가정에서 지내는 이유는 △ 이용가능한 서비스의 부재 △ 이동의 어려움 △ 서비스 이용에 대한 부담 △ 현재 생활에 대한 만족 등 다양한 요인으로 나타남. 서비스를 이용하지 않거나 제공받지 못하는 경우 보호자의 사망 등 돌발적인 상황 발생 시 조기 발견과 신속한 대처가 어려운 상황이며, 보호자의 부재에 대한 대비책도 부족한 상황으로 개별적 욕구를 고려한 서비스 지원이 절실히 요구되며, 체계적인 준비가 필요

(ㄷ) 경험적 근거

- 양천해누리복지관에서는 2024년 한국장애인개발원 수요자중심 장애인 지원체계지원사업을 통하여 양천구청과 컨소시엄 형태로 중장년 발달장애인을 지원하는 사업을 진행했으며 해당 사업을 통해 중장년 발달장애인 발굴 및 서비스 지원, 부모 사후를 대비한 지속적인 지원이 필요함을 인식하게 되었음
- 이에 복지관에서는 지역 내 중장년 발달장애인을 계속적으로 발굴하고, 고령의 보호자는 물론 중장년 발달장애인의 돌봄, 일상생활 유지 및 사회적 관계를 단계적으로 실시하여 안정적인 삶을 준비할 수 있도록 지원하겠다는 방침

(2) 3개년 간 사업추진 방향

<표 12> 연리지사업 3개년 추진 방향

2025년		2026년		2027년
-중장년 발달장애인 맞춤형 서비스 지원	→	-중장년 발달장애인 지원체계 구축(지역 사회중심)	→	-중장년 발달장애인 지원체계 안정화

다. 사업개요

(1) 서비스 대상 및 선정기준

(ㄱ) 서비스 대상 : 양천구 거주 40세 이상 중장년 발달장애인

(ㄴ) 서비스 대상자 선정기준 및 방법

① 서비스를 받지 못하거나 이용 경험이 없는 발달장애인

② 적절한 돌봄을 받지 못하고 있는 발달장애인

(2) 수행기간 : 2025.1.~2025.12.

라. 사업의 목적과 목표

(1) 사업목적 : 중장년 발달장애인의 건강하고 안정적인 삶을 도모

(2) 사업 목표량

<표 13> 2025년도 연리지 사업목표

산출 목표	프로 그램	목표량			산출근거
		실인원 (명)	연인원 (명)	건수 (건)	
	계	20	128	0	서비스연계 : 10명×1회=10명 이웃동행단 교육 : 8명×1회=8명 이웃동행단 활동 : 10명×9회=90명
	연리지	20	128	-	나들이 : 20명×1회=20명

마. 사업내용

(1) 연리지 세부사업내용

<표 14> 2025년 연리지 세부사업내용

성과목표	활동(수행방법)
맞춤형 서비스지원을 통해 삶의 질을 향상한다	1. 서비스 연계 -내용 : 지역사회 내 안정적인 생활을 위한 맞춤형 서비스 지원 -방법 : 정보 안내, 본관 서비스 및 지역사회 내 서비스 연계 -시기 : 상시
	2. 이웃동행단 교육 -내용 : 이웃동행단 역량 강화를 위한 교육 진행 -방법 : 중장년 발달장애인 특징 및 지원 방법 교육, 활동 공유 및 의견교류 -시기 : 상시
	3. 이웃동행단 활동 -내용 : 지역사회 이용 경험 확대를 위한 맞춤형 서비스 지원 -방법 : 이웃동행단 1:1 매칭하여 월 1회 일상생활 지원 -시기 : 상시
	4. 나들이 -내용 : 신규 대상자 유입 및 기존 참여자 경험 확대를 위한 나들이 진행 -방법 : 연1회 차량을 이용한 외부 활동 지원 -시기 : 상시
	5. 수행인력 : 사회복지사 1명 (※ 연구진 의견 : 이 사업을 위해 투입되는 전담 프로젝트 코디네이터의 숫자를 의미하는 것으로 보이며, 실제로 프로그램에 투입되는 모든 인원을 의미하는 것은 아닐 것)
	6. 참여인원 : 20명

(2) 평가계획

<표 15> 2025년 연리지사업 평가계획

성과목표	성과목표에 대한 평가방법			
	지표명	평가도구(척도)	평가방법	평가지기
맞춤형 서비스 지원을 통해 삶의 질을 향상한다	삶의 질	설문지 인터뷰	인터뷰 내용 분석	종결 시

(3) 사업 진행 일정

<표 16> 2025년 연리지사업 진행 일정(연중)

일정 내용	1월	2월	3월	4월	5월	6월	7월	8월	9월	10월	11월	12월
연리지		→	→	→	→	→	→	→	→	→	→	→

(4) 지역자원 활용 계획

<표 17> 2025년 연리지사업 지역자원 활용 계획

자원명	연계내용	연계추진계획
양천구청, 동주민센터	사업홍보 및 대상자 발굴	사업홍보를 통한 담당 주무관들 연계

- 2025년 양천해누리복지관 사업운영계획서에는 연계추진계획에서 "사업홍보를 통한 담당 주무관들"이라고만 기재되고 문장 끝맺음이 없는 데 맥락을 고려하여 당 연구진이 "사업홍보를 통한 담당 주무관들 연계"로 보정하였음

바. 예산

<표 18> 연리지 예산

관	과목		금액	예산산출근거
	항	목(세목)		
	계		4,000,000	
사업비	사업비	권익옹호사업(중장년발달장애인지원)	4,000,000	연리지 400,000원X10회 = 4,000,000원

- 공개자료에서 확인되는 연리지 예산 4,000,000원은 '활동성 경비(프로그램성 비용)'만 해당하는 것으로 보이며 실제 사업계획에는 사회복지사 1명, 교육·보험·홍보·차량·간식·안전관리·평가 등 비용요인이 있으나 이는 복지관 기본운영비(인건비·일반운영비) 또는 다른 세목(민간이전보조·후원금·봉사자비목)에서 처리되었을 수 있음
- 2024년 한국장애인개발원 수요자중심 장애인 지원 체계 공모사업 선정시(8곳) 최대 2천만원을 지원한 바 있음

사. 시사점

- (1) "성인기 이후 전환점"과 "보호자 고령·건강 상태"를 함께 고려
 - 자녀가 20~30대여도 부모가 70대이거나 질병으로 돌봄 능력이 크게 줄어든 가정이 많은 것이 현장의 실정이며, 이런 가정은 공식 기준만 놓고 보면 '중장년 대상'에서 밀리지만, 실질적인 돌봄 위험은 더 높음
 - '연리지' 사례는 참여 가구의 절반 이상이 그전엔 아무 서비스도 이용하지 않았으며 그 이유는 제각각이나 한마디로 "방법을 모르거나, 이동이 어렵거나, 부담이 커서"이며, 보호자들이 고령이었음
 - 은평구도 같은 벽을 마주할 가능성이 큰데 해결책은 의외로 단순함
→ 상담 인력이 직접 찾아가 등록과 안내를 도와주고, 장애인 콜택시·저상버스·무료셔틀 같은 이동지원 묶음을 붙여 주며 가구마다 "응급·부재 대응 플랜"을 세워두면 돌발 상황에도 흔들리지 않을 수 있음
- (2) 돌봄은 멀리 있는 기관이 아니라 "동네에서" 일어나야 함
 - 연리지는 구청-복지관-주민(동행단)을 삼각축으로 묶어, 생활권 안에서 꾸준히 만남을 조직화 하였음
 - 은평구는 이미 평생교육센터, 주간보호센터, 가족지원센터 등 거점이 잘 깔려 있으므로 이제부터 할 일은 이 거점들을 하나의 일정표로 엮는 것
 - 예를 들어, 동행 자원봉사자와 기관이 함께 쓰는 '월간 매칭 캘린더'를 만들고, 도서관·체육시설에 매주 정해진 시간대를 확보하면 "이번 주엔 어디로 가야 하죠?"가 아니라, "이번 주 수요일엔 늘 가던 수영장입니다"가 됨(익숙함과 예측 가능성은 참여의 가장 강력한 토대)
- (3) 보호자의 돌봄 부담 경감
 - 보호자들이 가장 힘들어하는 것은 "24시간 곁을 지켜야 한다"는 압박감인데 연리지는 가족지원 항목을 따로 내세우진 않았지만, 매달 한 번이라도 제3자가 당사자와 함께 나가 주는 정기적인 외부활동이 보호자에게 실제적인 휴식 시간을 만들어 줌
 - 동시에 제3자의 눈으로 집 밖에서의 모습을 관찰하니 위험 신호를 빨리 알아차리는 망외의 효과도 있었음
 - 은평구도 '월 1회 1:1 주민 동행'을 표준 모델로 삼아 고령 보호자 가정에 우선 적용한다면 중장년 발달장애인은 물론 가족에도 "작지만 큰 힘"이 될 것임
- (4) "정해진 코스"보다 "사람에 맞춘 설계"
 - 낮 시간 활동이 있어도, 모두에게 같은 프로그램만 반복되면 흥미를

않게 되므로 키오스크 사용, 대중교통 연습, 동네 상점 이용, 작은 자조모임 참여 같은 '생활형 학습'을 개인별 계획에 맞게 끼워 넣어야 함

- 사회적 고립은 TV와 스마트폰으로 하루가 지나가는 습관에서 시작되지만 한 달에 한 두 번이라도 가족 외의 사람을 만나고, 몸을 움직이고, 작은 역할을 맡기 시작하면 표정과 생활 리듬이 달라진다는 것이 임상적으로 증명됨
- 은평구는 마을공동체, 자원봉사단, 사회적경제 조직이 풍부한 곳으로 이러한 사회적 자원을 잘 연결하면 큰 돈 들이지 않고도 “동네가 함께 키우는 돌봄”을 현실화할 수 있음

2. 인천광역시 한울대학& 청춘대학

가. 개요

- 인천광역시장애인종합복지관은 2011년부터 평생교육프로그램으로 한울대학을 운영하면서 성인 발달장애인에게 실생활과 관련된 사회적, 일상적 기술을 지원하여 자립기반마련을 지원하고 문화여가와 관련된 다양한 교육과정을 운영(한울대학은 발달장애인평생교육프로그램으로 교육부 인가 대학은 아님)
- 한편 인천시사회서비스원은 2030년까지 인천장애인종합복지관으로부터 중장년 발달장애인 대상 프로그램 청춘학당을 수탁받아 운영 중
- 청춘학당은 중장년(30~59세) 발달장애인의 생애주기별 특성과 욕구를 고려하여, 건강하고 의미있는 삶을 지원하기 위해 마련된 사회참여형 돌봄 프로그램

나. 활동 내용 및 프로그램

(1) 한울대학

- 매년 소정의 전형절차를 거쳐 학생을 선발하며, 매일 오전·오후 2과목을 전문강사가 수업 진행

(2) 청춘학당

- 건강지원, 평생학습, 자립지원, 문화활동 등 발달장애인을 위한 기본 프로그램 운영

<표 19> 인천 청춘학당 기본사항

구분	내용
건강지원	배드민턴, 탁구 등 신체 활동
평생학습	스마트기초, 독서미술 등
문화여가	취미활동, 나들이 등 각종 여가 프로그램
자립지원	자기주도 활동, 임가공 작업 등 자체적인 활동 중심 훈련
운영시간	평일 오전 10시 ~ 오후 4시
이용료	중식비 포함 월 20만 원
시설규모	복지관 자체 시설(활동실 등)을 기반으로 운영되며, 일부 전용 공간(심신 안정실, 샤워실) 도 있음
모집대상	30~59세 지적 및 자폐성 장애인

(3) 특별 프로그램

- 인천 청춘학당은 중장년 발달장애인의 연령적 특성을 고려하여 특별히 외부 연계 프로그램을 운영 중
- 국립인천대학교 운동건강학부 장애운동재활 전공 학생들이 참여하는 건강증진 운동재활 프로그램과도 연계되어, 신체적·인지적 능력 향상을 위한 맞춤형 운동 교육 실시
- 신체, 학습, 여가, 자립 등 다양한 영역을 아우르는 통합형 교육활동
- 키오스크 사용 등 실제 일상 상황에서 필요한 기술과 자립능력 강화
- 커피 교실, 경제교육 등 지역사회 자원 및 기관과 연계된 실습 활동 운영

다. 시사점

- 한울대학과 청춘학당은 성인·중장년 발달장애인의 삶을 “배움-건강-자립-사회참여”의 선순환으로 설계했다는 점에서 돋보임
- 한울대학은 전환기에 필요한 고빈도 학습과 현장경험을 촘촘히 제공해 생활기술·관계기술의 기초 역량을 키우고, 청춘학당은 연령 특성에 맞춰 건강관리·느린학습·저강도 직무·지역참여를 균형 있게 배치
- 다만 두 모델 모두 성과지표의 명료화(건강·자립 수행률, 외부활동 시간, 가족부담 경감)와 야간·주말·긴급돌봄 같은 공백 보완이 필요
- 지역의 대학·보건소·사회적 기업과 상시 연계, 키오스크·디지털 기초·금융교육의 필수화를 통해서 현장성을 제고할 수 있을 것으로 보임
- 비용부담을 낮추는 바우처, 지원주택과 연동까지 더한다면, “센터 안의 교육”을 넘어 “마을 속 삶”으로 확장되는 완결형 모델을 구축할 수 있을 것임

3. 캘리포니아주 랜터맨법(Lanterman Act)

가. 내용

- 성인 포함 발달장애인(자폐, 지적장애, 뇌성마비, 간질 등)과 가족들에 대하여 캘리포니아 주법인 랜터맨법(1969년 제정)으로 '필요한 서비스에 대한 권리'를 보장
- 캘리포니아주 발달장애서비스국(DDS)과 21개 지역센터(비영리)의 주도 아래 지역센터가 개인별 계획을 수립해 주거·직업·자립기술·의사소통·수송 등 서비스 제공
- 랜터맨법의 핵심 철학은 개인의 욕구와 선택에 맞춘 맞춤형(person-centered) 서비스 보장을 법적 의무로 규정하는 것임

나. 발달지원마스터플랜

- 한편 캘리포니아주 보건복지부는 발달지원마스터플랜(MPDS)이라는 발달장애인을 위한 장기발전계획을 운영 중인데 이는 돌봄 현장의 당사자·가족·전문가 의견을 반영하여 수립
- MPDS는 발달장애 서비스 체계를 더 형평성 있고, 접근 가능하며, 개인 중심으로 개선하는 구체적 권고안을 포함하고 있으며, MPDS의 목표 중에는 "랜터맨법이 보장하는 서비스 권리의 실현"이 포함되어 있어서 랜터맨법과 MPDS가 유기적 협력관계를 유지함으로써 법률의 집행과 계획의 실행이 맞물려 돌아가고 있음

다. 시사점(한국에 필요한 것 중심으로)

(1) 철학(핵): "권리기반 서비스" 프레임

- 발달장애인과 가족이 필요한 서비스·지원을 받을 권리는 단순히 시혜적인 것이 아니라 법적인 권리라는 관점이 랜터맨법과 MPDS의 핵심이며, 이 같은 관점에서 발달장애인에 관한 모든 정책이 입안·추진됨
- 정책당국의 자의적 판단이나 예단에서 출발하지 않고 발달장애인 당사자 및 가족의 욕구·선택에 맞춘 맞춤형 서비스를 제공해 독립적·생산적 삶을 지원
- 한국의 경우에 랜터맨법의 정신을 적용한다면 예산사업이라도 "지원 필요성 제기 → 개인별 계획 수립 → 서비스 조정/구매" 흐름을 권리관점으로 설계하여 정책의 대상자가 되는 것이 행운이나 특별한 배려

가 아니라 법적인 자격과 절차를 충족하는 한 당연히 권리로서 누리는 것임을 강조

(2) 권리·접근성 강화 : “지방형 권리” 구현

- 지방재정의 범위 내에서 권리적 성격을 최대화(대상·절차·불복구제 명시)
- 필수 보장 패키지로 개인중심 계획, 의사소통·AAC, 자립기술, 단·중기 휴식, 이동·동행, 직업탐색/지원고용, 주거전환 지원 등
- 자가참여자 주도형 서비스 선택권 부여(자율 예산/지출계획 승인 절차 간소화)
- 조례에 “필수패키지 목록”과 “예외·추가 인정” 절차를 규정하고 표준 심사기준 공개

(3) 투명·참여 거버넌스

- 이사회 또는 관련 위원회의 의사결정 절차를 사전에 공개하고 원격참여 및 충분한 발언권 보장
- MPDS가 제안한 이사회 투명성 규정 준용
- 회의자료 7일 전 웹 게시, 안건 외 발언시간 보장, 원격 참석 허용, 규정 준수 여부 모니터링 및 공시
- 조례로 정보공개·회칙 표준 채택하고 미준수 시 행정명령·시정조치 등 처분

(4) 돌봄 인력

- 생활권 단위 서비스 공급망과 숙련 인력(돌봄·직업활동·보완의사소통·주거전환) 확충으로 돌봄서비스의 질적 제고
- 지역 수가 현실화, 참여자 주도 고용(직접고용) 절차 간소화, 공급자 품질지표·페널티·인센티브 명시

(5) 성과·책임

- 돌봄의 성과·책임성을 시민에게 공개하는 것을 원칙으로 함
- 성과 및 책임의 핵심지표는 지역사회 거주 유지율, 경쟁적 통합고용 비중, 시설 입소 회피율, 자기결정·존중감·만족도, 당사자 발언 반영률, 집단 간 서비스 이용·성과 격차 등

※ 경쟁적 통합고용(CIE) : 과거 미국은 장애인을 보호작업장에 고용하고, 최저임금 이하로 지급하는 관행이 많았으나 2014년 고용혁신법이 통과되면서 CIE를 장애인 고용의 표준 목표로 명시. 장애인이 동일·유사 업무의 비장애인과 함께 일하고 동일한 임금을 받으며, 비장애인과 함께 일하며, 동등한 승진·교육·복지 기회 제공. 발달장애인의 지역사회 통합

과 경제적 자립을 위해 CIE가 강조되고 있음. 연구진이 직접 면담한 남성 발달장애인(45세)의 경우 충분히 의사소통능력과 작업능력을 갖추고 있음에도 불구하고 발달장애인이라는 이유로 보호작업장에서 단순노동에 종사하고 있었는데, 이런 분들은 캘리포니아주에 가면 비장애인과 똑같이 경쟁을 하면서 자신의 능력을 발휘할 수 있을 것임

- 성과는 분기별로 공개하고 센터·지자체 성과계약에 연동

라. 시사점

- 랜터맨법의 핵심 교훈은 “지원은 복지가 아니라 권리”라는 전환으로, 개인 중심 계획을 축으로 필요한 서비스를 ‘선정해 주는’ 것이 아니라 ‘당사자가 정당하게 청구하고 행정의 이행을 입증해야 하는’ 체계로 바꾸는 점에 있으며, 이에 따라 정책의 출발점이 행정의 재량이 아니라 당사자의 선택과 욕구에 있음
- 법(랜터맨)과 계획(MPDS)이 맞물려 돌아가며 권리의 철학이 현장의 실행으로 이어지는 구조—투명한 위원회 운영, 정보공개, 원격참여 보장—가 신뢰 구조를 형성
- 한국에서도 예산 사업에 최소 보장 패키지와 불복 절차를 명시해 지방차원의 ‘권리성’을 높이고, 서비스가 연동되도록 통합해야 함
- 돌봄 인력의 숙련·공급망을 수가와 품질지표로 뒷받침하지 않으면 권리는 공허해짐
- 마지막으로 성과는 AIP 지속거주율, CIE 비중, 만족도·격차 등의 공적 지표로 정기적으로 공개해 책임성을 확보하는 것이 중요함
- 요컨대 랜터맨의 가치는 촘촘한 항목의 나열이 아니라, 권리·참여·책임의 삼각형을 제도와 실행으로 닫는 데 있다고 할 수 있음

4. 오하이오 주 “테크놀로지 퍼스트” 정책

가. 개요

- 오하이오 주 발달장애부와 시군 발달장애위원회는 성인 발달장애인, 특히 혼자 살거나 야간 안전이 필요한 중장년을 대상으로 테크놀로지 퍼스트(Technology First)정책으로 첨단 기술을 활용한 양방향 통신을 통해 건강, 안전 및 일상적인 거동을 확인하고 실시간 대응하는 체제를 갖추고 있음

나. 가정 및 지역사회 기반 서비스와 연동

- 양방향 통신으로 오프사이트 지원자가 건강·안전·일상 필요를 실시간 대응을 가정 및 지역사회 기반 서비스(HCBS)의 내용으로 제도화하고 확대 시행 중

※ HCBS(Home and Community Based Service) 미국 메디케이드 제도에서 제공하는 서비스 유형 가운데 하나로 장애인·노인·만성질환자 등이 시설이 아니라 자택이나 지역사회에서 생활하면서 필요한 돌봄·지원 서비스를 받을 수 있도록 함. 주요 서비스로는 △개인돌봄지원 △가정 내 건강 관리 △지역사회 참여지원 △보호자 지원(휴식 지원) △주거지원 등이 있음. 1981년 「메디케이드 가정 및 지역사회 기반 서비스 특례 프로그램」 도입 이후 전국적으로 확대

다. 운영 현황

- 오하이오주 정부에 따르면 2025.6.30. 기준 2,743명이 이 테크놀로지 퍼스트에 의한 원격지원을 이용했으며 2026.6.30.까지 원격지원 이용자 수 3,818명(전체 발달장애인의 45%)을 목표로 함
- 원격지원 프로그램을 운영하는 프랭클린 카운티의 마시 스타우터(프로그램 운영위원 겸 이용자)는 “원격지원은 내가 혼자 사는 곳에서 보다 안전하고 자신감을 느끼게 해준다”고 말함
- 2025년 6월 현재 오하이오주에 속한 88개 모든 시군(카운티)에서 첨단기술을 활용한 원격지원을 받고 있음
- 주의할 점은 테크놀로지 퍼스트 프로그램이 원격지원에 국한되는 것은 아니며 다음 표에서 보는 것과 같이 원격지원 외에도 다양한 지원을 제공 중
- 오하이오주의 원격지원은 야간·간헐 지원 수요에 특히 유용하며, 프라이버시 보호와 자기결정권을 높이면서도 비용과 인력에 대한 부담을 완화시키는 장점이 있어서 주 단위 성과지표로 확산 관리 중

<그림 5> 오하이오주 발달장애인 원격서비스 현황(Tech Indicator, Ohio Technology First, 2025.6.)

All 88 counties have at least one person utilizing Remote Supports.



<표 20> 오하이오주 테크놀로지 퍼스트 프로그램 내용(Tech Indicator, Ohio Technology First, 2025.6.)

서비스종류	이용인원	내용
㉠가상서비스	149명	화상회의나 온라인플랫폼을 통해 원격으로 제공되는 지원서비스
㉢보조공학	7,461명	휠체어, 의사소통기기, 특수소프트웨어 등 발달장애인의 일상생활, 학습, 고용을 돕는 장비
㉡원격지원	2,743명	센서,카메라,통신기기 등을 활용해 원격에서 안전 확인, 도움요청 등답 등 지원
㉠+㉢+㉡	12,104명	보조공학이나 원격지원 등 기술기반서비스와 함께 가상서비스 이용
HCBS	52,319명	집이나 지역사회에서 제공되는 돌봄 지원
HCBS+㉠+㉢+㉡	11,778명	HCBS에서 기술지원과 가상서비스 통합지원

라. 시사점

- 첨단 ICT인프라를 갖춘 우리나라에서 원격지원은 경쟁력을 갖춘 분야라고 할 수 있으며, 기술을 정책의 중심에 놓음으로써 개인별 맞춤형 지원이 가능하고 돌봄 인력 부족 문제를 해결할 수 있으며, 지역사회 자립생활을 촉진함으로써 발달장애인의 사회참여와 삶의 질을 제고할 수 있음
- 서비스 이용의 패턴과 효과를 분석한 빅데이터를 정책 개선에 반영하여 발달장애인에 대한 돌봄의 질적인 도약을 기대할 수 있음
- 고령 장애인, 저소득층의 경우 디지털 격차가 발생할 우려가 있으므로 이 부분에 대한 배려가 반드시 수반되어야 함
- 개인정보보호 이슈로 우리나라에서 원격의료 도입이 어려움을 겪고 있는 것과 마찬가지로 난관에 봉착할 가능성이 있음
- 따라서 발달장애인에 대한 원격지원을 위해서는 개인정보와 관련된 법령 정비가 수반되어야 할 것이며, 첨단 장비 도입에 따른 재정적 부담도 해결해야 함

5. 가나가와현 “이용자 한 사람 한 사람의 삶을 지원한다”

가. 계기

- 2016년 쓰쿠이사건을 계기로 시설 내 인권침해와 장기입소 문제 부각

※ 쓰쿠이 사건 : 가나가와(神奈川)현 사가미하라(相模原)에 있는 장애인시설 ‘쓰쿠이야마유리엔’에 20대 남자가 침입해 장애인 수용자들에게 흉기를 휘둘러 19명이 숨지고 26명이 부상한 사건으로 2차대전 이후 일본 최대의 흉기 살인사건으로 기록됨. 당시 쓰쿠이야마유리엔에는 19~75세 장애인 149명이 입소해 있었고 이중 40명은 60대 이상이었음

나. 파급효과

- 이 사건 이후 가나가와현 발달장애인 정책 방향이 종래의 집단 중심에서 개인 중심으로 바뀌었고 일본 장애인계에 “이용자 한 사람 한 사람의 인생을 지원한다”라는 새로운 철학을 정립
- 격리·수용이 아닌 체험·경험을 중시하여 단기입소, 그룹홈 체험, 직업·사회활동 체험이 강조됨
- 아울러 시설이나 방치가 아닌 지역사회 연계를 강화하여 봉사활동·산책·장보기 등 일상적 사회참여를 확대하기에 이룸
- 행정이 주도하면서 민간이 어드바이저 역할을 하면서 장애인시설 직원 교육과 상호 소통을 통한 정책 조정도 병행
- 장기입소자도 단계적으로 지역사회로 이행하며, 가족·직원·지역주민이 함께 지원망을 형성한다는 돌봄 프레임이 구축

다. 일본 전국의 발달장애인 정책 기조

- 이용자의 특성과 배경을 세밀히 분석한 다음 환경조정, 생활훈련, 대인관계 훈련 등 개별화를 지원
- 도전적 행동은 환경·생활리듬 개선으로 안정시킬 수 있다는 신념 아래 가급적 약물에 의존하지 않고 인식론적 접근 및 주변환경과 행동을 교정하는 방향으로 노력
- 외부적인 억제·통제보다 발달장애인 개인의 개성을 존중하고 발달장애인의 자기실현을 목표로 함으로써 자기존중감을 심어주며, 이를 통해 행동과 정서가 정상화되는 선순환 추구
- 발달장애인도 사회의 구성원이라는 엄연한 사실을 직시하여 사회참여와 계절 행사, 여행, 축제 참여를 통한 사회적 교류·자립 경험 강조

- 주거 전환은 단기입소 → 그룹홈(GH) → 지역사회 정착의 순으로 이루어지며, 시설로 회귀는 최소화
- 원스톱, 정보공유, 법인·연구기관 연계, 현장연구·사례검토로 지속적인 지원이 가능한 체계를 추구

라. 시사점

- 우리나라는 「탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵(2021~2041)」 수립 → 20년간 단계적 시설 폐쇄 및 지역이행
- 정부는 추진배경에 대해 거주시설보호는 집단생활과 통제, 사회로부터 격리, 반복적으로 인권침해 문제가 발생하는 등 한계가 있으며 고령화와 1인 가구화로 인해 장애인 돌봄의 사회적 책임 증가를 예상
- 장애인 탈시설 지원 정의에 대해 '시설폐쇄'가 아닌 '거주시설 개편'에 방점
- 2022년부터 시설 거주 장애인에 대해 자립지원조사를 의무적으로 실시하며, 24시간 전문서비스 필요성 등을 고려해 지역거주 우선 지원
- 장애아동은 그룹홈 등 가정형 돌봄을 우선하며, 성년이 되면 탈시설 지역사회 자립을 우선 지원한다는 방침
- 지역사회로 나왔을 때 가장 중요한 주택문제 해결을 위해 공공임대주택 건설 시 주거약자용 주택을 수도권 8%, 비수도권 5%를 장애인에게 우선 공급
- 행동지원서비스(2022년 제도화) 도입으로 공격·자해 행동을 전문가가 지원하고 있으나 여전히 약물치료 의존도가 높고, 생활리듬·환경 기반 접근은 부족한 상황
- 사회참여도 일부 지자체·센터에서 지역축제, 여가활동 연계 프로그램 운영하고 있으나 제도적으로 주거서비스와 사회참여를 직접 연결하는 구조는 미흡
- 그룹홈 공급 부족, 지원 인력의 열악한 처우, 서비스 연속성에 한계
- 연구기관·학계와의 현장연계는 일본에 비해 체계가 약함

VI. 설문조사

VI. 설문조사

1. 개요

- 설문조사는 2025.8.1.~17. 은평구 발달장애인 당사자(34명), 보호자(108명), 활동지원사(127명), 복지기관 종사자(84명) 등 총 353명을 대상으로 실시함
- 조사방식은 구글폼을 이용한 설문조사 방법과 현장 종이 설문지 방식을 병행함

2. 설문조사 참가자들의 분포

가. 장애인 당사자

<표 21> 장애인 당사자의 인구통계학적 특성

구분(장애인 당사자)		응답(명)	비율(%)
성별	남성	16	47.1
	여성	18	52.9%
연령	20대	2	5.9%
	30대	8	23.5%
	40대	15	44.1%
	50대	7	20.6%
	60대	2	5.9%
	70대	0	0.0%
동거관계	부모	22	64.7%
	형제자매	4	11.8%
	배우자	2	5.9%
	자녀	2	5.9%
	1인 가구	2	5.9%
	기타	4	11.7%
직업	근로자	26	76.5%
	사업자	1	2.9%
	기타	7	20.6%
이용중인 기관	주간보호센터	5	14.7%
	장애인복지관	3	8.8%
	장애인직업재활시설	25	73.5%
	기타	2	5.9%
	없음	1	2.9%

- 주된 응답자가 장애인직업재활시설 이용자들로서 응답자 34명 중 여성 비율이 52.9%로 남성(47.1%)보다 소폭 높음. 연령은 40대가 44.1%로 최다이며 30대(23.5%), 50대(20.6%)가 뒤이어 중·장년층 중심의 분

포를 보임

- 동거자는 부모가 64.7%로 독립·배우자 동거 비중이 낮음
- 경제활동은 근로자가 76.5%로 높고 자영업은 2.9%에 그치고 있는데 이는 응답자들이 대부분 장애인직업재활시설에 소속되어 있기 때문임
- 이용기관은 장애인직업재활시설(73.5%) 편중이 두드러지며, 주간보호(14.7%)·복지관(8.8%) 이용자는 적었음

나. 보호자

(1) 신분 및 연령

- 응답 보호자 106명 중 부모가 90.6%로 절대다수이며, 동거 비율은 98.1%
- 보호자 연령은 60대(44.3%)와 50대(30.2%)가 74.5%를 차지하며, 부모가 돌보는 발달장애인 연령은 30대 56.6%, 20대 26.4%, 40대 12.3%로 나타남
- 이 같은 결과에 따르면 향후 10년 이내에 부모는 고령에 진입하고 발달장애인은 대부분 중장년에 접어들게 된다는 점에서 지금부터 정책적 대비가 필요함을 알 수 있음

(2) 보호자 직업

- 보호자 직업은 기타 43.4%·무직 26.4%가 많고 회사원 10.4% 등으로 나타나 경제활동 참여가 제한적이며, 주거는 자가 59.4%가 과반이며 전세 22.6%, 월세 8.5%, 공공임대 8.5% 순 → 이는 보호자가 상시 돌봄을 수행하느라 정규 노동시장에 참여하기 어렵거나, 불규칙한 시간표 속에서 유연한 형태의 일을 선택하는 현실을 반영

(3) 가구원수 및 가구소득

- 가구원수(본인 제외)는 3명(46.7%)인 가구가 최다로 비교적 다인 가구 경향이 있으며 2명 20%, 4명 21% 순임
- 가구별 월소득은 200~300만 원 미만이 30.2%로 가장 많고, 200만 원 미만 18.9%, 300~400만 원 미만 16.0% → 전체적으로 월 400만 원 미만이 과반을 넘으며, 이는 가계의 소득 여력이 넉넉하지 않음을 시사

(4) 이용 중인 기관

- 보호하는 발달장애인이 이용 중인 기관(복수응답)은 주간보호센터 54.7%, 복지관 27.4%, 주간활동 10.4%, 직업재활·평생교육 각 9.4%, 기타 22.5%의 분포를 보여 가족 입장에서는 “규칙적인 낮 돌봄”을 우선적으로 선택하고 있음을 보여 줌

<표 22> 보호자의 인구통계학적 특성

구분(보호자)		응답(명)	비율(%)
발달장애인 과의 관계	부모	96	90.6%
	형제자매	6	5.7%
	자녀	4	3.8%
동거여부	예	102	98.1%
	아니오	2	1.9%
보호자 연령대	20대	3	2.8%
	30대	2	1.9%
	40대	5	4.7%
	50대	32	30.2%
	60대	47	44.3%
	70대 이상	17	16%
발달장애인 연령대	10대	4	3.8%
	20대	28	26.4%
	30대	60	56.6%
	40대	13	12.3%
	50대	1	0.9%
직업	회사원	11	10.4%
	공무원	3	2.8%
	자영업	5	4.7%
	임시직	6	5.7%
	무직	28	26.4%
	전문직	7	6.6%
	기타	46	43.4%
주거형태	자가	63	59.4%
	전세	24	22.6%
	월세	9	8.5%
	공공임대주택	9	8.5%
	기타	1	0.9%
가구원수 (본인제외)	1명	12	11.4%
	2명	21	20%
	3명	49	46.7%
	4명	22	21%
	5명 이상	1	1%
월 평균 소득	200만원 미만	20	18.9%
	200~300만원 미만	32	30.2%
	300~400만원 미만	17	16%
	400~500만원 미만	13	12.3%
	500~600만원 미만	15	14.2%
	600만원 이상	9	8.5%
발달장애인 이 이용 중인 기관	주간보호센터	58	54.7%
	장애인복지관	29	27.4%
	평생교육센터	10	9.4%
	주간활동지원센터	11	10.4%
	직업재활시설	10	9.4%
	기타	24	22.5%

다. 활동지원사

(1) 성별

- 활동지원사 125명의 성별은 여성 84.8%, 남성 15.2%로 여성 비중이 압도적인데 이는 가정 내 돌봄과 일상생활 보조가 주된 무대라는 점, 세심한 관찰과 반복 루틴이 많은 업무 특성과도 맞물려 있음
- 특히 조사 문항에 포함되지는 않았지만 상당수의 발달장애인 어머니들이 활동지원사 자격을 취득하여 현업에 종사하고 있는 점도 영향이 있을 것으로 보임

(2) 연령대

- 연령대는 60대가 47.2%로 가장 많고, 50대가 33.6%이며, 70대 이상도 9.6%나 되는데 이는 '경험과 안정감'을 요하는 직종 특성 반영
- 근속 기간은 전형적인 '바벨형' 구조로 1년 미만이 38.7%에 이르는 반면 10년 이상도 20.2%로 한쪽 끝에는 이제 막 진입한 신입 집단이, 다른 한쪽 끝에는 숙련된 베테랑 집단이 존재하는 구조임
- 1년 미만 신입이 많은 것은 이 직무가 다른 돌봄 분야에서 이동해 오거나, 은퇴 후 재진입하는 경로로도 열려 있기 때문이겠지만, 조기 이직률도 높다는 것을 암시
- 10년 이상 경력자가 적지 않다는 사실은 장기적으로 이 일을 '직업'으로 삼은 그룹이 확실히 자리 잡았다는 의미로 현장 업무 노하우가 축적되어 있고, 담당 발달장애인과 충분한 상호신뢰가 구축되었기 때문인 것으로 보임

(3) 업무내용

- 가장 높은 응답률은 '이동 및 외출 지원'(78.2%)으로 이는 활동지원이 집 안에서의 돌봄에 머물지 않고, 병원·복지관·직업시설·동네 상점 등 지역 생활의 동선을 함께 만든다는 것을 의미
- 대중교통 이용 동행, 도보 이동 보조 등 물리적 지원이 광범위하게 이뤄지는 만큼, 시간 계획과 안전에 대한 주의가 필수인 영역임
- 가사 지원(45.2%), 식사 준비 및 제공(42.7%)이 비슷한 비중을 차지
- 개인위생 관리(34.7%)와 여가 활동 지원(34.7%)은 신체적·정서적 케어가 함께 존재함을 시사
- 직업 활동 지원(8.1%)과 보건 의료 지원(11.3%)은 낮는데 그러한 전문 영역은 복지관·직업재활시설·의료기관에서 다뤄지는 경우가 많기 때문으로 읽히며 활동지원은 그 사이사이를 잇는 '일상 연결자'로서의 성격이 강함을 뜻함

<표 23> 활동지원사의 인구통계학적 특성

구분(활동지원사)		응답(명)	비율(%)
성별	남성	19	15.2%
	여성	106	84.8%
연령	30대	3	2.4%
	40대	9	7.2%
	50대	42	33.6%
	60대	59	47.2%
	70대 이상	12	9.6%
일한기간	1년 미만	48	38.7%
	1년 이상~3년 미만	15	12.1%
	3년 이상~5년 미만	19	15.3%
	5년 이상~10년 미만	17	13.7%
	10년 이상	25	20.2%
주요 업무	식사 준비 및 제공	53	42.7%
	개인위생 관리	43	34.7%
	이동 및 외출 지원	97	78.2%
	가사 지원	56	45.2%
	여가 활동 지원	43	34.7%
	직업 활동 지원	10	8.1%
	보건 의료 지원	14	11.3%

라. 복지기관 종사자

(1) 성별

- 여성 61.9%, 남성 38.1%로, 활동지원사에 비하면 성별 비중이 상대적으로 균형에 가까운 편으로 나타남

(2) 연령

- 20·30대가 57.2%(20대 17.9%, 30대 39.3%)로 과반을 차지하고, 40대 28.6%가 뒤를 이으며 50·60대는 합쳐 14.3%에 그침

(3) 근속 기간

- 10년 이상이 41.0%로 가장 많고, 5~10년 24.1%가 뒤따라 장기근속층이 절반을 훌쩍 넘으며 1~3년 미만은 25.3%, 1년 미만은 12.0%로 신입 유입도 꾸준한 편
- 한마디로 숙련 코어와 안정적 유입이 동시에 작동하는 구조로 프로그램 기획·사례관리·안전관리 같은 기관 업무 특성상 축적된 노하우의 비중이 큼을 시사

(4) 기관 내 발달장애인

- 종사자들이 기관 현장에서 만나는 발달장애인의 평균 연령대는 30대

가 53.6%로 압도적이며, 20대 20.2%, 40대 21.4%가 뒤를 잇고 있음
(10대 3.6%, 50대 1.2%)

(5) 기관 유형

- 근무 기관 유형을 보면 장애인복지관 43.4%, 주간보호센터 32.5%가 주종을 이룸
- 이어서 직업재활시설 13.3%, 거주시설 4.8%, 기타 6.0% 순

<표 24> 복지기관 종사자의 인구통계학적 특성

구분(복지기관 종사자)		응답(명)	비율(%)
성별	남성	32	38.1%
	여성	52	61.9%
연령	20대	15	17.9%
	30대	33	39.3%
	40대	24	28.6%
	50대	7	8.3%
	60대	5	6%
	10대	3	3.6%
복지기관의 발달장애인 평균 연령대	20대	17	20.2%
	30대	45	53.6%
	40대	18	21.4%
	50대	1	1.2%
일한기간	1년 미만	10	12%
	1년 이상~3년 미만	11	13.3%
	3년 이상~5년 미만	8	9.6%
	5년 이상~10년 미만	20	24.1%
	10년 이상	34	41%
복지기관의 종류	장애인거주시설	4	4.8%
	장애인복지관	36	43.4%
	주간보호센터	27	32.5%
	직업재활시설	11	13.3%
	기타	5	6%

3. 문항 설계 및 응답 결과 분석

가. 개요

- 조사문항은 공통질문 15문항, 그룹별 질문(당사자 8문항, 보호자 25문항, 활동지원사 16문항, 복지기관종사자 18문항)으로 구성
- 발달장애인 돌봄현황에 대한 공통질문은 ▲건강관리, ▲사회참여, ▲자립생활의 3개 카테고리에 각 5문항을 리커트 5점 척도 방식으로 작성

나. 측정방법

- 각 항목별 설문조사의 응답빈도를 점수화(점수가 높을수록 긍정적, 질문 내용이 부정적인 경우에는 역코딩)
- “매우 그렇다” 100점, “그렇다” 75점, “보통이다” 50점, “그렇지 않다” 25점, “매우 그렇지 않다” 0점으로 배점
- 각 항목의 응답빈도와 배점을 곱하여 해당 항목의 점수를 산출하고, 분야별 점수를 합산하여 그 결과를 항목수로 나눠 분야별 평균점수 산출
- 전체 종합평균점수는 47.10점, 분야별 평균점수는 ▲건강관리 61.94점, ▲사회참여 45.44점, ▲자립생활 33.93점

4. 공통질문

가. 건강관리

(1) 개요

- 건강관리분야 평균점수는 61.94점으로 종합평균점수(47.10점) 대비 14.84점 높게 나타남
- '정기건강검진' 항목점수가 분야평균점수 대비 가장 높게 나타났으며 (70.91), '전반적 건강상태' 항목점수가 낮게 나타남(56.92)

〈표 25〉 건강관리

	당사자	보호자	활동지원사	기관종사자	항목평균
정기건강검진	81.62	48.11	78.89	75	70.91
응급상황 대비책	56.62	33.41	74.79	69.88	58.68
식사조절 및 운동	61.76	39.39	70.93	64.29	59.09
병원수진 용이성	77.94	35.85	75.41	67.26	64.11
전반적 건강상태	63.97	41.27	66.19	56.25	56.92
주체별 평균	68.38	39.61	73.24	66.54	61.94
건강관리분야 평균	61.94				
전체종합평균	47.10				

(2) 건강관리(공통)_분석

(ㄱ) 정기 건강검진은 제도적 기반이 자리잡음

- 모든 주체에서 가장 높은 점수를 기록(항목평균 70.91점)
- 그러나 여전히 보호자 평가는 낮아(48.11점) 검진 접근성과 실제 관리 체계의 격차 존재
- 검진 사후관리 강화 및 보호자 우려 지점 파악 필요

(ㄴ) 전반적 건강상태 평가가 가장 낮음

- 항목 평균 56.92점으로 가장 취약
- 검진·진료 기회는 있으나 생활 속 건강 증진 효과가 미흡하다는 의미
- 건강관리 프로그램, 생활습관 개선, 지속적 관리 서비스강화 필요

(ㄷ) 응급상황 대비책 취약

- 항목 평균 58.68점, 보호자 평가는 33.41점으로 매우 낮음
- 보호자가 돌봄 현장에서 응급대응 준비 부족을 체감하고 있음을 의미
- 응급상황 매뉴얼 보급, 보호자·활동지원사 대상 응급처치 교육 의무화 필요

(ㄹ) 보호자와 당사자 간 인식 격차 심각

- 전반적으로 당사자 평가는 높으나 보호자 평가는 낮음(예: 병원수진 용이성, 당사자 77.94 vs 보호자 35.85)
- 이용자 체감과 보호자의 관리적 시각을 모두 반영한 정책 설계 필요

(ㄷ) 활동지원사·기관종사자의 긍정적 평가

- 전반적으로 활동지원사(73.24점)와 기관종사자(66.54점) 평가는 보호자 보다 높음
- 이는 현장 인력의 서비스 제공 노력은 긍정적이거나, 가족 체감도는 낮음을 시사
- 가족-기관 간 소통 및 신뢰 구축 프로그램 강화 필요

나. 사회참여

(1) 개요

- 사회참여 분야평균점수는 45.44점으로 종합평균점수(47.10점) 대비 1.66점 낮게 나타남
- 특히, '사회적 활동과 자존감' 항목점수가 분야평균점수 대비 가장 높게 나타났으며(61.58점), '동료와의 소통' 항목점수가 가장 낮게 나타남(30.13점)

〈표 26〉 사회참여

	당사자	보호자	활동지원사	기관종사자	항목평균
동료와의 소통	43.38	9.20	29.27	38.69	30.13
감정표현 능력	63.97	17.14	50.00	54.82	46.48
사회적 활동과 자존감	80.15	42.14	50.20	73.81	61.58
도전적 행동(역)	60.29	47.17	50.82	51.19	52.37
지역사회 참여	50.74	20.71	25.63	49.40	36.62
주체별 평균	59.71	27.27	41.18	53.58	45.44
사회참여분야 평균	45.44				
전체종합평균	47.10				

(2) 사회참여(공통)_분석

(ㄱ) 사회참여에 대한 평가가 전반적으로 낮음

- 사회참여 분야 평균은 45.44점으로 전체 종합평균(47.10점)보다 낮은 것으로 나타나는데 이는 발달장애인의 사회적 고립과 배제가 여전히 심각한 문제임을 시사
- 정책적으로 사회참여를 단순 부가활동이 아닌 자립·삶의 질 핵심 영역으로 위치시켜야 함
- 특히 전반적 주체별 평균에서 보호자 점수(27.27점)가 다른 집단보다 현저히 낮음
- 이는 실제 참여 기회 부족·부모의 불안·돌봄 부담때문으로 해석 가능
- 정책 설계 시 보호자 대상 정보제공과 인식 개선 프로그램 필요

(ㄴ) 동료와의 소통이 가장 취약

- 30.13점으로 사회참여 항목 중 최저일 뿐만 아니라 공통질문 15개 문항 중에서도 최저치 기록
- 당사자(43.38)와 기관종사자(38.69) 평가는 상대적으로 높지만, 보호자는 9.20점에 불과하여 “집 바깥에 또래 관계가 거의 없다”는 인식을 나타내는데 발달장애인의 또래 관계 부족의 원인으로서는 ▲또래 만남

의 빈도·지속성 부족 ▲흥미기반 소그룹 부재 ▲이동·의사소통(AAC) 장벽 ▲부모 고령화로 인한 동행 한계 등이 복합적으로 작용하고 있으며, 본인은 어울리고 싶어도 상대방 친구가 소통이 어려운 경우도 있음

- 실제 사례에서는 발달장애인이 친구에 대한 호의와 관심이 있으나 친구가 '개인정보보호'를 이유로 전화번호를 공유하지 않는 경우도 있으므로 법·권리 교육 시간에 불필요한 경계심 주입은 금물
 - 대안으로는 관심사 기반 소규모 동아리(운동·그림·음악 등) 정례화, 기관 간 교차모임(2~3기관 연합반)으로 또래 저변 확대, 버디·멘토(또래·대학생) 1:1 매칭, AAC·사회기술 그룹훈련과 실제 만남 연계, 지역 도서관·체육시설 고정 슬롯 확보 등이 있음
 - 가족이나 친구, 선생님 등에게 전화를 거는 훈련도 필요
- (ㄷ) 사회적 활동이 자존감에 미치는 긍정적 효과는 상대적으로 높음
- 항목평균 61.58점으로 사회참여 내 가장 높은 점수
 - 기관종사자(73.81)와 당사자(80.15) 평가가 높아, 활동에 참여할 때 자기효능감과 긍정적 자아 형성 가능성 큼
 - 사회활동 기회 확대가 발달장애인의 자존감 향상 핵심
- (ㄹ) 지역사회 참여의 낮은 체감도
- 지역사회 참여 항목 평균 36.62점으로 낮음
 - 이는 발달장애인이 여전히 시설 중심 서비스에 머물고 지역사회 활동 진입 장벽이 높음을 의미
 - 지역사회 기반 문화·체육·자원봉사 등 참여 경로 마련 필요
 - 이 부분은 동료와의 소통, 사회적 활동과 자존감 등과도 연관되므로 향후 중요한 발달장애인 정책 프로그램의 기준으로 활용
- (ㄴ) 도전적 행동
- 도전적 행동에 대한 항목평균은 53.37점으로 중간 수준인데, 이 항목은 점수가 높을수록 도전적 행동을 적게 일으키는 것을 의미
 - 부모는 47.17점으로 도전적 행동에 대해서 다른 그룹에 비해 우려하는 것으로 나타났는데, 이는 자식에 대한 걱정이 항상 잠재되어 있음을 의미

다. 자립생활

(1) 개요

- 자립생활 분야평균점수는 33.93점으로 종합평균점수(47.10) 대비 13.17점 낮게 나타났으며 다른 공통질문 카테고리에 비교해서도 가장 낮게 나타남
- '긴급돌봄' 항목점수가 분야평균점수 대비 가장 높게 나타났으며 (43.13), '부모사후대비' 항목점수가 가장 낮게 나타남(23.60)

<표 27> 자립생활

	당사자	보호자	활동지원사	기관종사자	항목평균
기본적인 일상	68.38	22.41	36.38	41.96	42.28
긴급돌봄대책	51.47	21.43	50.21	49.40	43.13
일상거래능력	52.21	16.90	25.00	38.99	33.27
단기자립생활	46.97	11.56	20.93	30.06	27.38
부모사후대비	29.55	7.55	29.92	27.38	23.60
주체별 평균	49.72	16.00	32.49	37.56	33.93
자립생활분야 평균	33.93				
전체종합평균	47.10				

(2) 자립생활(공통)_분석

(ㄱ) 자립생활 지원 전반의 취약성

- 전체 평균보다 13점 이상 낮아, 발달장애인의 자립생활 역량과 환경이 전반적으로 미비
- 자립생활을 정책 핵심 과제로 설정하고 별도 로드맵 마련 필요

(ㄴ) 부모 사후 대비 부족

- 전체 문항 중 가장 낮은 항목평균 점수(23.60점)로, 부모가 부재한 이후의 삶에 대한 제도적 준비가 매우 미흡
- 특히 부모는 7.55점에 그쳐 이 문제를 공통질문 문항 15개 중 가장 심각하게 걱정하고 있음을 드러냄
- 공공 차원의 부모사후 돌봄·재정적 지원·공공후견제도·지원주택확대가 시급함

(ㄷ) 단기자립생활 및 일상거래능력 부족

- 단기자립생활(27.38점), 일상거래능력(33.27점)도 매우 낮음
- 금융·교통·소비 등 생활기술 훈련 프로그램 강화 필요

(ㄹ) 보호자의 낮은 인식과 불안

- 보호자 점수가 자립생활 분야의 모든 항목에서 가장 낮음(평균 16.0

점)

- 이는 부모가 자녀의 자립 가능성을 낮게 평가하거나 불안감을 크게 갖고 있음을 반영하므로 보호자 대상 자립 훈련 체험·정보제공·상담지원 강화 필요

(□) 긴급돌봄대비 상대적으로 높음

- 긴급돌봄 항목은 자립생활 분야에서 가장 높은 점수(43.13점)를 기록, 이는 제도적 기반이 어느 정도 마련된 결과인 것으로 보이나 그렇다고 해서 긴급돌봄 시스템이 잘 되어있다고 보기는 어려우며, 실제 면접에서는 긴급돌봄의 필요성을 호소하는 목소리가 높았음
- 긴급지원 경험을 장기적 돌봄 체계와 연계하는 정책 설계 필요

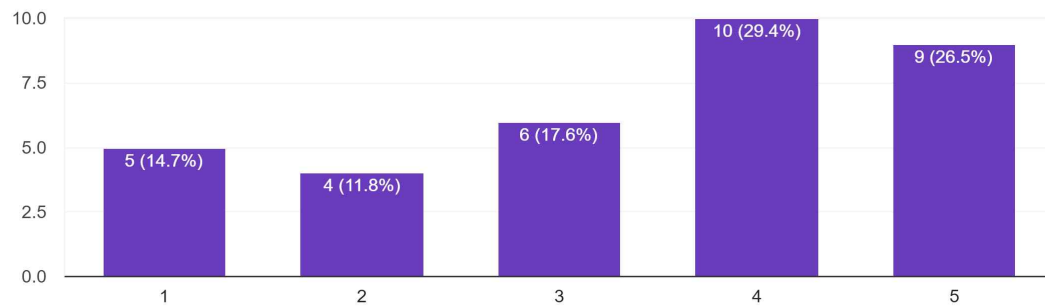
5. 그룹별 질문

가. 장애인 당사자(1. 전혀 그렇지 않다~5. 매우 그렇다)

(1) 조사결과

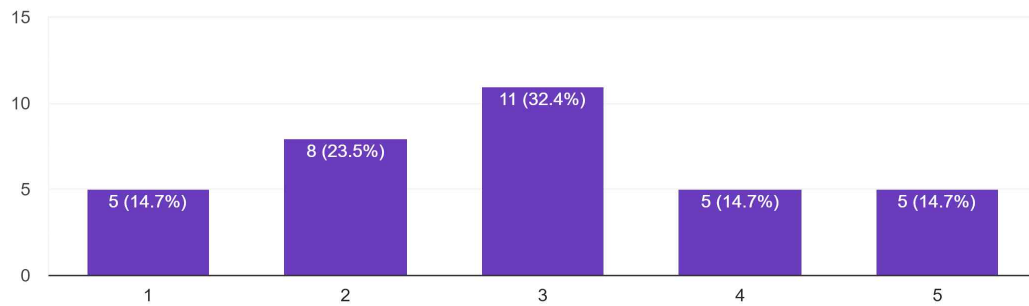
가족과 여행, 외식 등 즐거운 시간을 자주 가지는 편이다.

응답 34개



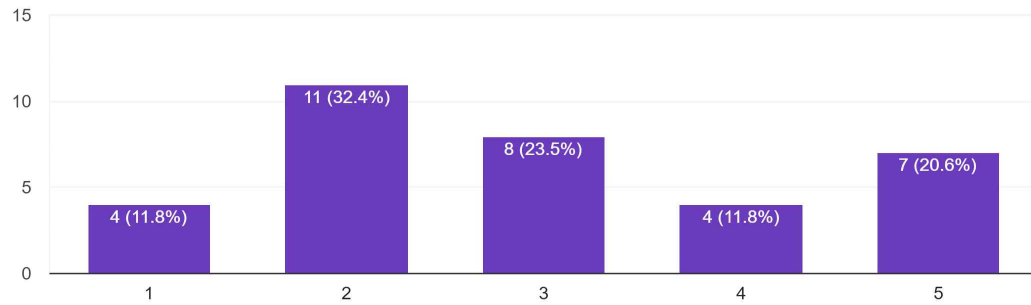
우리 지역에는 내가 흥미를 느끼는 것을 해볼 수 있는 기회가 충분하다.

응답 34개



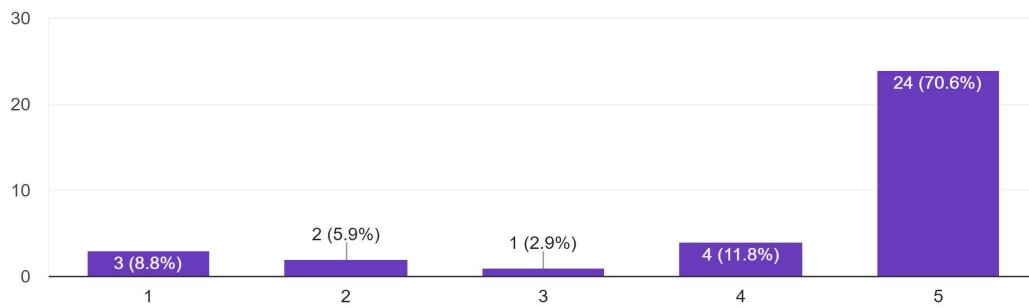
우리 지역에는 발달장애인을 위한 문화·여가 프로그램이 다양하게 제공된다.

응답 34개



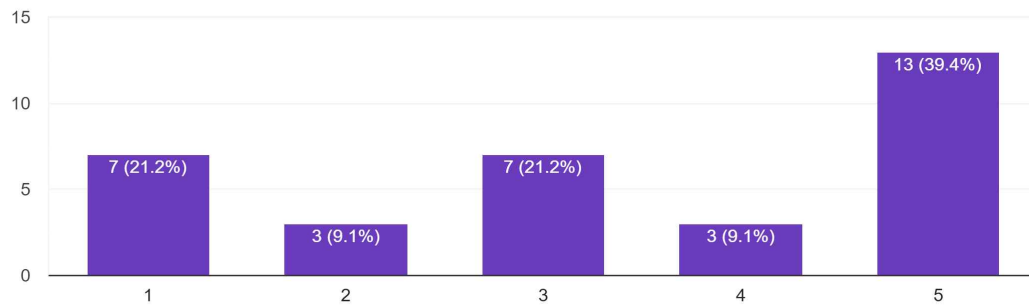
나는 내가 좋아하는 일을 꾸준히, 오래오래 하고 싶다.

응답 34개



나는 컴퓨터나 스마트폰 사용 방법에 대한 교육을 받고 싶다.

응답 33개



다음 중 선생님이 지금 가장 하고 싶은 일을 고른다면 무엇인가요?

응답 34개



(2) 자유의견

(ㄱ) 분석

- 장애인 본인 의견은 “시간·일·공간”의 3축 요구로 압축됨
- (시간) 24시간 국가책임제와 주간·야간·긴급 돌봄의 빈틈 메우기
- (일) 직업재활에서 지속 가능한 일거리와 숙련도에 맞춘 단계형 과업, 임금의 예측가능성이 핵심
- (공간) 4050을 겨냥한 자립체험형 주간보호와 다양한 프로그램이 필요
- 여기에 교통 접근성(버스 배차)을 생활권 단위로 보완하고, “혼자 할 수 없는” 노년기에 대비한 장기 체류형 낮활동 및 돌봄 거점을 지역마다 마련해야 함
- 결국 ‘돌봄-일-이동’이 단절되지 않는 연속 체계가 해답

(ㄴ) 원문

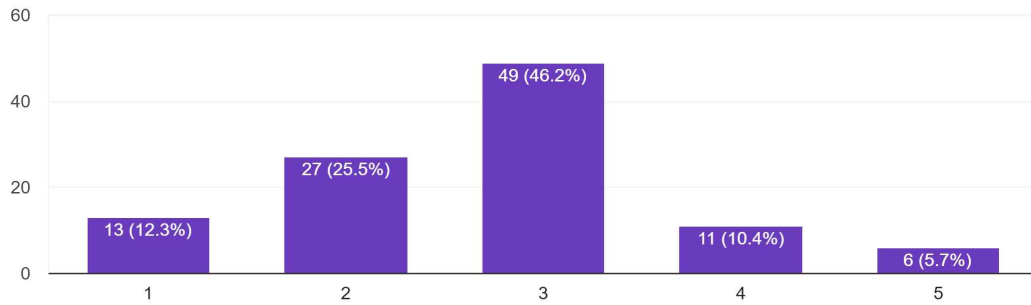
- 24시간 국가책임제 필요.
- 다니고 있는 직업재활시설에 일이 지속적으로 있었으면 좋겠다.
- 4050 주간보호 자립할수 있게 체험할 수 있는 곳.
- 다양한 프로그램이 있으면 좋겠다.
- 주간보호시설 많았으면..
- 지역 버스의 시차 간격(같이 올 때가 많음) 한번 놓치면 15분~20분정도 기다려야 함.
- 혼자 할 수 있는게 없는데 뭘 어떻게 도움이 있을까요 노년기에 갈 곳이 생겨 거기라도 이용하면 좋겠네요.

나. 보호자(1. 전혀 어렵지 않음~5. 매우 어려움)

(1) 조사결과

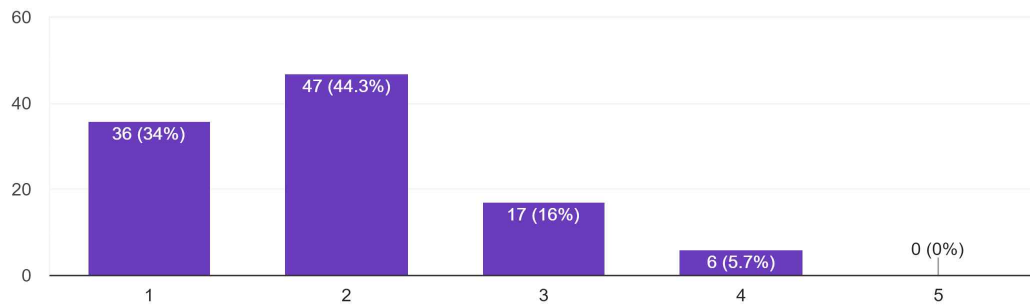
발달장애인과 여행, 외식 등을 자주 하는 편이다.

응답 106개



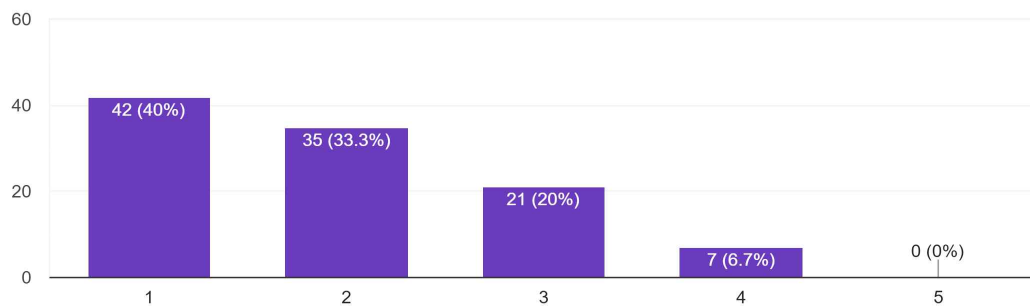
발달장애인의 관심 분야에 대한 지역사회의 교육 프로그램은 충분하다.

응답 106개



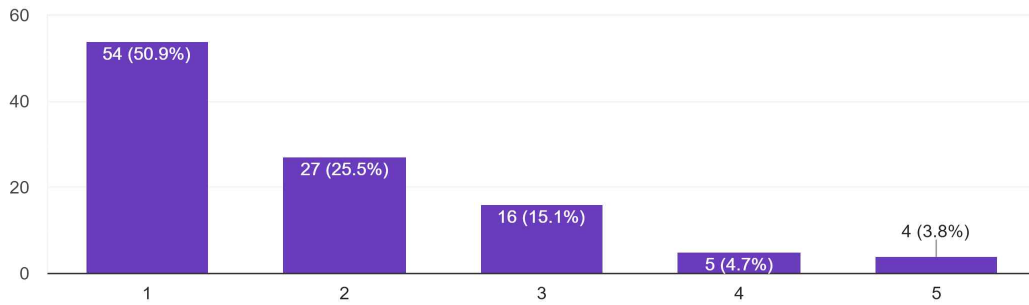
발달장애인을 위한 지역사회의 문화, 예술 프로그램이 다양하게 제공된다.

응답 105개



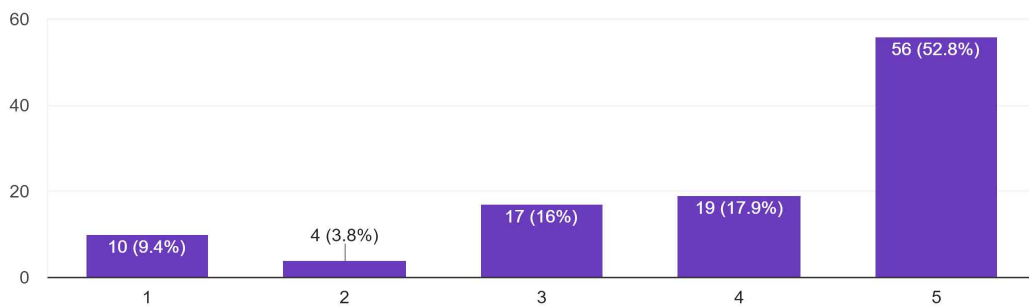
발달장애인이 좋아하는 일을 정기적이고 지속적으로 뒷받침할 수 있다.

응답 106개



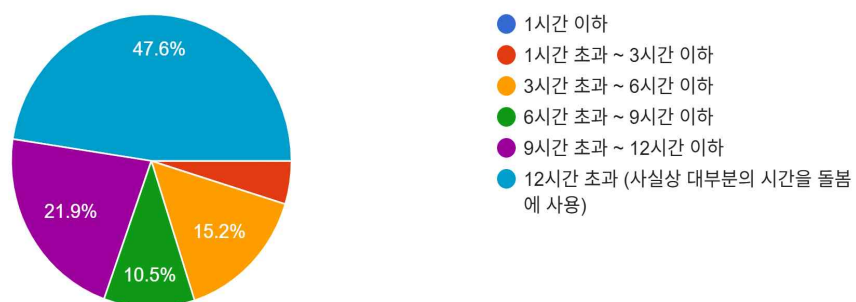
발달장애인에게 컴퓨터나 스마트 기기 사용 방법에 대한 교육이 필요하다.

응답 106개



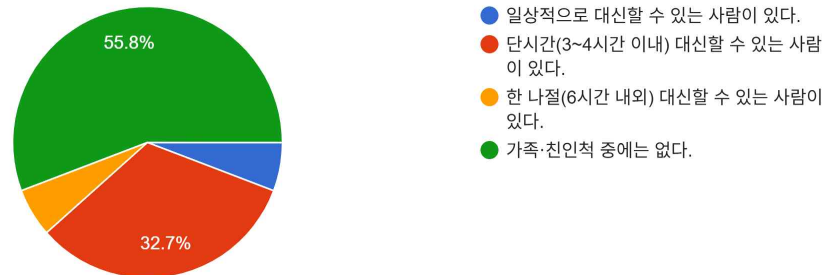
선생님께서 하루 중 발달장애인 돌봄을 부담하는 평균 시간은 어느 정도인가요?

응답 105개



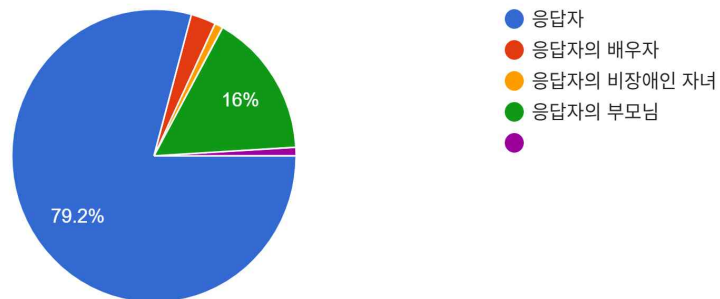
가족·친인척 중에 발달장애인에 대한 돌봄을 대신해 줄 사람이 있습니까? (복수선택 가능/ 외부 활동지원사 제외)

응답 104개



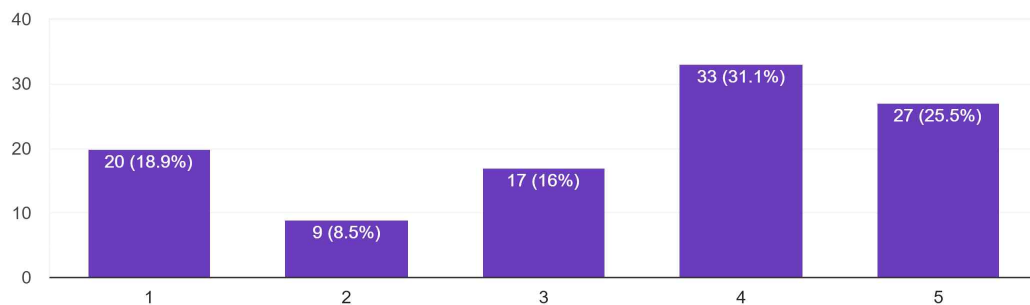
선생님 댁에서 발달장애인에 대한 돌봄을 주로 책임지는 사람은 누구입니까?

응답 106개



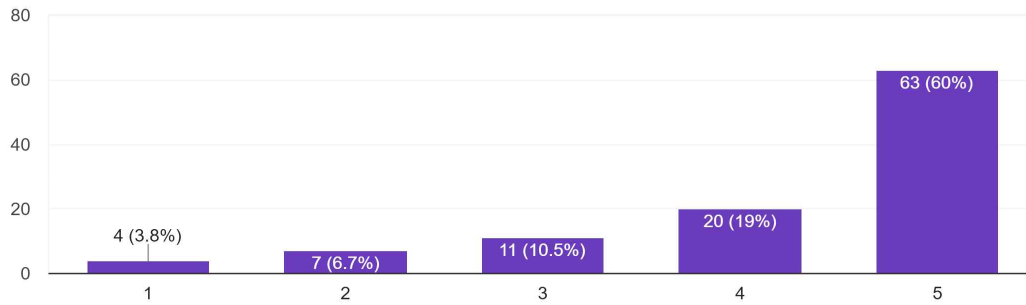
돌봄에 대한 부담감으로 극단적인 생각을 한 적이 있다.

응답 106개



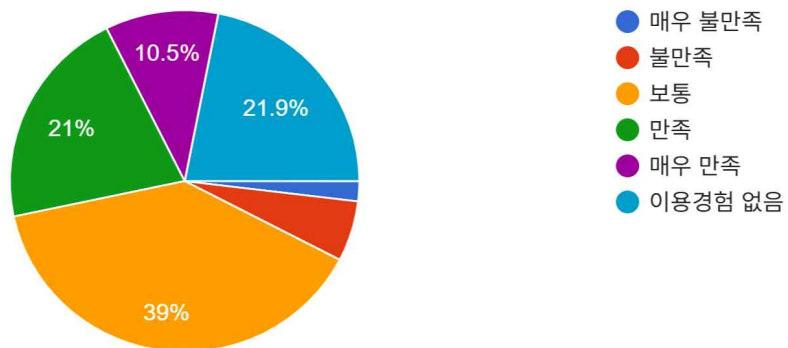
발달장애인 가족들에게 심리상담, 진료가 필요하다.

응답 105개



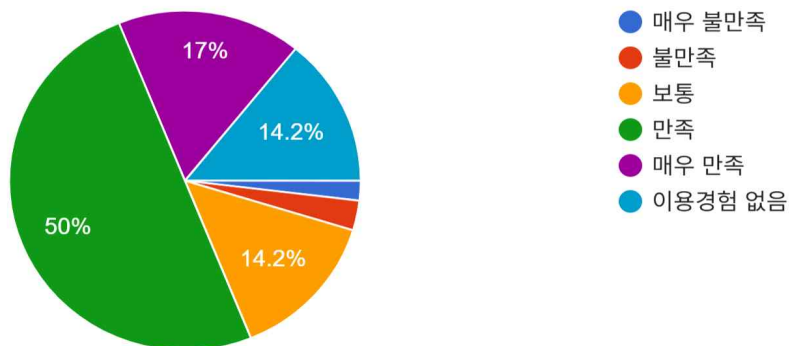
발달장애인 주간활동서비스에 대한 만족도는 어느 정도입니까?

응답 105개



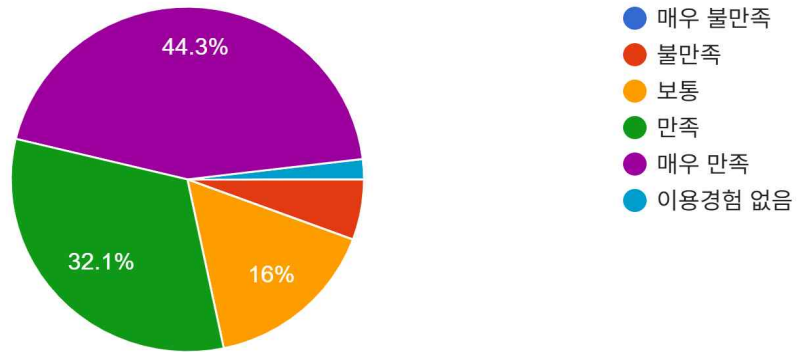
발달장애인 주간보호센터에 대한 만족도는 어느 정도입니까?

응답 106개



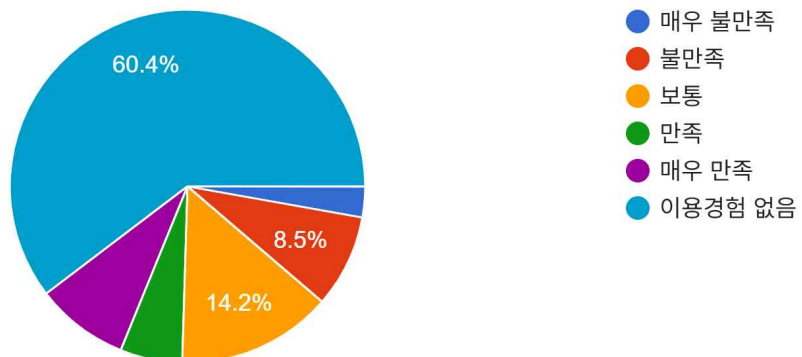
발달장애인 활동지원서비스(활동지원사 파견)에 대한 만족도는 어느 정도입니까?

응답 106개



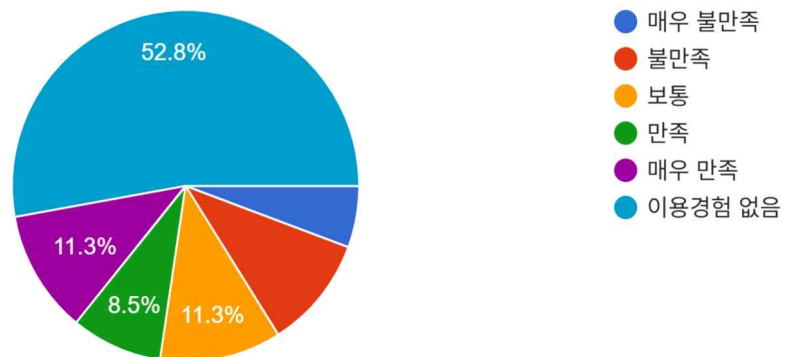
발달장애인 긴급돌봄서비스에 대한 만족도는 어느 정도입니까?

응답 106개



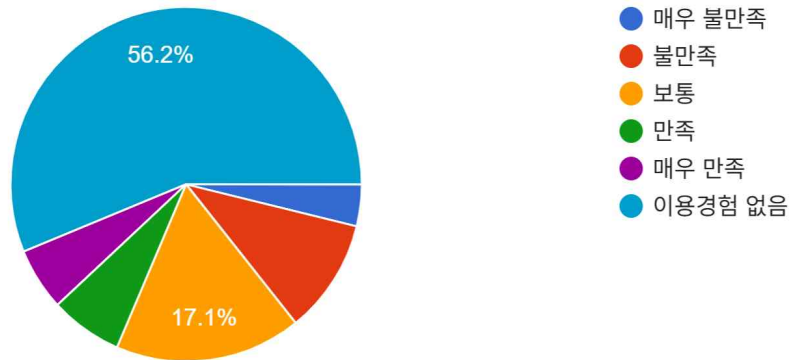
발달장애인 가족휴식지원사업에 대한 만족도는 어느 정도입니까?

응답 106개



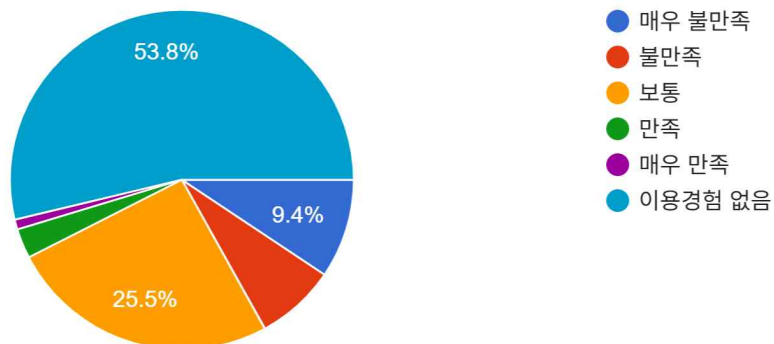
발달장애인 부모상담지원사업에 대한 만족도는 어느 정도입니까?

응답 105개



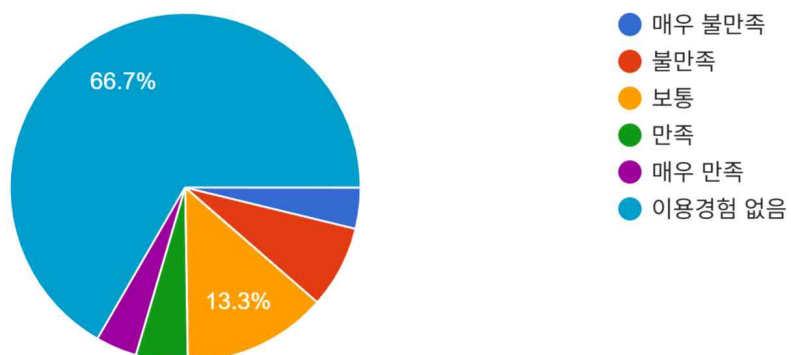
발달장애인 공공후견 서비스에 대한 만족도는 어느 정도입니까?

응답 106개



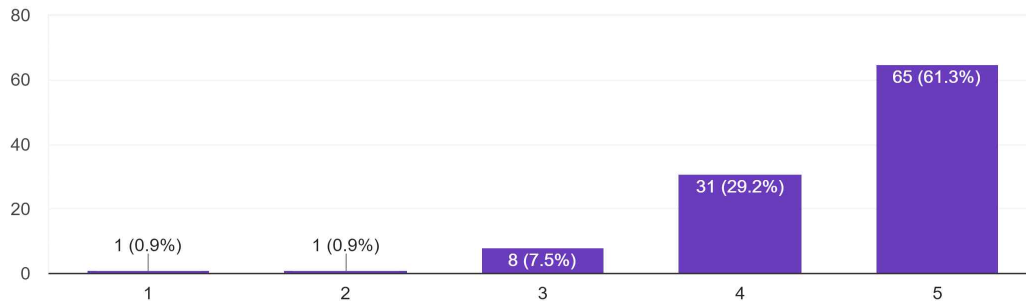
최중증 발달장애인 통합돌봄 서비스에 대한 만족도는 어느 정도입니까?

응답 105개



발달장애인의 장애 정도는 다음 중 어디에 해당합니까?

응답 106개



정부가 발달장애인 국가책임제를 실시한다는 방침인데, 특히 돌봄과 관련하여 국가가 가장 우선적으로 추진해야 할 정책은 무엇이라고 생각하십니까?

응답 106개



(2) 보호자 자유의견

(ㄱ) 분석

① 이용시간·운영시간

- 주간보호센터 이용시간(통상 10~16시)이 직장 생활과 맞지 않아 연장(최소 17~18시)·주말 운영 확대 요구가 많음
- 등·하원 이동시간을 감안하면 실사용 시간이 짧아 시간 확장과 유연한 스케줄을 희망

② 단기·긴급·야간·24시간 돌봄

- 단기보호 시설의 절대 부족, 위기 시 1주~1개월 단기 거주가 가능한 보호소 필요
- 긴급돌봄 절차 간소화, 야간·24시간 돌봄 체계와 전문 관리자 도입 요구 다수

③ 부모 사후·중장기 주거대책

- “부모 사후가 가장 큰 불안”이라는 목소리
- 그룹홈·장기거주시설·자립(체험)주택 등 지속 가능한 거주 옵션 확대
절실
- 특정행동·강박 등 특성을 이해하는 전문 주거모델과 부모 생전 사전경
험-사후 전환 경로 필요
- ④ 최종증·개별지원
 - 최종증 통합돌봄 인력·센터 확대, 개별지원은 이용 중인 센터에 일임
해 개별지원사 고용 방식 선호
 - 중증도·고령화에 맞춘 1:1 지원과 안전한 휴식공간 요구
- ⑤ 프로그램 다양화·연령맞춤·건강
 - 운동시간 강화, 문화·스포츠·음악·미술 등 다양한 활동 요청
 - 노년기 전용 프로그램과 성인기 자립을 위한 전단계(체험홈·생활기술)
필요
 - 건강관리·보건 프로그램 확충
 - 일부는 전문 재활·장애인 전문병원의 필요성 제기
- ⑥ 시설·공간·환경 개선
 - 주간시설 공간 확충·환경개선, 쉼터와 휴식공간 요구
 - 최종증도 이용 가능한 친화적 설비와 안전한 환경 필요
- ⑦ 정보 접근·연계
 - “몰라서 못 쓴다”는 사례 많음. 활용 가능한 정보전달 체계 정비 요청
 - 지역 내 낮 활동 지원체계(평생교육·주간보호 등) 전반의 부족·대기 문
제 제기
- ⑧ 활동지원 서비스 이용 방식
 - 배정시간을 채우기 위한 경직된 사용이 불편하니, 실시간·유연 사용을
원함
 - 시간 부족 호소와 함께, 일부는 부모도 활동지원사로 일할 수 있게 해
달라는 의견
- ⑨ 전문성·신뢰·관리감독
 - 주간·방과후 서비스의 질 미흡 지적. 활동지원사 전문성 강화와 처우
개선
 - 관리·감독의 내실화로 “안심하고 맡길 수 있는 환경”을 요구
 - 기업·고용 현장과의 중간지원(근무지도원) 역할 강화 희망
- ⑩ 가족 지원·휴식
 - 가족 휴식(Respite)과 대체돌봄 확대 요청

- 양육자(부모·형제)에 대한 정서적 지원·격려, 정기적인 안부·점검을 바 람

⑪ 사회참여·또래관계

- 또래와의 만남·활동시간이 더 필요
- 여행·사회생활 기회 확대 요구가 다수 제기됨

⑫ 기타 제안·의견

- 전반적 시스템에 “대체로 만족” 의견도 있으나, 예산 부족으로 인한 대기와 서비스 부족 지적 공존
- “39세, 이제 힘들다” 등 보호자의 피로 누적과 24시간 케어의 현실을 드러내는 호소가 다수

(ㄴ) 원문

- 이용시간연장
- 장애인을 위한 휴식공간과 최종증도 이용할 수 있는 다양한 프로그램 개발
- 단기보호시설 마련
- 최종증돌봄 개별지원에 대하여.. 이용자가 현재 다니는 센터에 일임하 여 개별지원사를 고용하여 지원 받으면 좋겠습니다.
- 시간연장 및 주말에도 이용할 수 있는 기관 확대
- 주간이용시설의 공간 및 환경개선과 맞춤서비스를 위한 인력지원 노 령화 되어가는 발달장애인들의 건강관리 프로그램 확충
- 건강관련 프로그램
- 전문적인 장애인 전문 병원이 필요합니다.
- 부모도 활동지원사로 근무할 수 있게 해주세요.
- 중증발달장애인을 위한 사회적 책임이 필요합니다.
- 부모사후에 아무런 대책이 없습니다.
- 나라가 책임져 주셔야 합니다.
- 엄마 없을때의 삶
- 대체로 만족합니다.
- 장애인 자립공간 마련
- 양육자인 부모, 형제에게 더 큰 지원과 격려, 도움이 절실하며 자주 연락, 들여다봐 주세요.
- 이용시설 확대
- 긴급돌봄의 간소화
- 장애를 가진 부모들은 죽을 때까지 걱정입니다. 이 자식을 어떻게 하

고 죽어야 되는지 사후가 제일 걱정됩니다.

- 최종증 발달장애인 통합 돌봄사업이 더욱 확장되어서 중증 장애인들을 돌볼 수 있는 인력과 돌봄센터가 매우 필요하다고 생각합니다.
- 가족의 휴식지원 및 대체돌봄확대
- 마음 편히 보낼 수 있는 주간보호시설이 많아져야 한다.
- 프로그램 다양화 운동시간 강화
- 발달장애인 주간 이용시설로 쉼터, 위기상황시 일주일~한달 정도 거주할 수 있는 보호소 등이 필요합니다.
- 평교, 주간보호센터 등 지역 내 낮 활동 지원체계의 부족
- 장애인의 유형에 따른 맞춤형 지원
- 또래들과의 만남과 활동시간이 있으면 좋겠음
- 단기보호시설이 시급합니다
- 활용할 수 있는 정보전달 체계가 필요함. 몰라서 사용 못하는 경우가 많습니다. 스포츠 음악 미술분야 지원이 폭넓게 주어진다면 좋겠습니다.
- 39세 이제는 힘이드네요.
- 24시간 케어 시급
- 부모사후의 문제
- 이용시간이 길어졌으면 좋겠습니다. 주간보호센터 이용시간이 10시부터 4시까지라 등하원 시간 30분씩 빠면 결국에는 3시 30분에는 하원을 위해 데리러 가야하므로 중요한 일이나 모임이 있어도 3시까지의 마무리해야 하므로 시간이 너무 촉박합니다. 최소한으로 5시까지의 연장했으면 합니다.
- 돌봄서비스 시간확대와 긴급야간돌봄 활동사 필요
- 그룹홈이나 시설 등 부모 사후에 안전하게 지낼 곳을 마련해 주셨으면 좋겠습니다.
- 활동지원사를 사용 실시간 기준으로 유연성있게 이용하면 좋겠다. 필요 시간은 짧은데, 무조건 부여시간을 채우려는 상황이 불편하다.
- 10시~16시까지 이용하는 주간보호센터는 부모가 직업 활동을 하기에 너무나 어정쩡한 시간입니다.
- 주간활동은 예산이 없다고 무조건 대기를 해야 한다고 합니다. 활동지원사는 전문성 측면에서 단순 돌봄에 지나지 않아요.
- 현재는 활동지원사 도움에 감사하며 그런대로 잘 지내지만, 예기치 않은 일로 2박 3일이라도 또는 나이 많은 보호자로서 어디 아파 병원 입원 등으로 부재시 또는 사망시 긴급돌봄이나 평생24시 국가돌봄이

필요합니다!!

- 다양한 프로그램과 문화생활을 할 수 있도록 좀 더 세심한 관심과 배려 부탁드립니다.
- 개별적인 교육 및 일상생활에 대한 시스템구축필요(장애특성상 너무나 다양한 장애유형이 있으므로 개개인에 맞는 프로그램과 활동지원이 필요하다고 생각함)
- 주간·방과후 서비스질 좋지 않음. 지원 충분히 하고 관리감독 철저히 하면 좋겠음. 활동지원사도 진짜 전문인력으로 만들고 처우개선 필요. 돈벌기 위해 뛰어드는 사업이 아니라 전문성을 갖추고 신뢰를 줄 수 있는 질 좋은 돌봄의 환경·인식이 되었으면 좋겠고, 부모들이 맡기지 못해서 전문적이지 못해서 아이를 안 맡으려는 문제에서 직접 돌보게 되면 비용을 지원해야한다고 생각. 어차피 보호자도 안정적인 직장을 못 갖게 되는데 경제 여건이 마련 되어야하지 않나. 취업을 위한 회사측과의 마찰이나 부담을 덜 주어 일자리 확보·확장될 수 있도록 근무지도원의 처우개선으로 모집이 되고 지원할 수 있도록 중간역할만 잘 해도 사회에 적응을 하거나 좋은 경험을 줄 수 있다.
- 성인기 발달장애인이 자립하기 위한 전단계로 체험홈 운영지원
- 활동지원서비스 시간 부족함
- 노년기에 갈곳이 필요합니다.
- 여행 등 사회생활이 필요함
- 장애인 부모의 노후 작별에 대비해, 장애인 자녀 장기거주시설의 확대
- 이제 노년기에 들어가니까 그 나이에 맞는 프로그램이 있었으면 합니다
- 24시간 돌봄 체계를 구축하려면 활동도우미 전문성 강화와 체계적인 관리자
- 일제 경험 해 보고 절실하게 깨달음
- 이용시간을 늘렸으면 합니다.
- 부모사후 자녀자립, 특정행동을 이해할 수 있는 자립경험 주택, 고령자부터 시범사업 진행필요. 24시간 돌봄할 공간, 사전경험하고 부모사후에도 자연스럽게 살아가면 자녀가 덜 힘들듯. 강박행동이 완화되는 경험 자립주택임
- 주간이용시설의 공간 및 환경개선과 맞춤형 서비스를 위한 인력지원

(3) 시사점

(ㄱ) 대체 돌봄 인력의 부재

- 가족·친지 중 돌봄을 대신해 줄 사람이 있다는 응답이 절반을 넘지 못하고, “주 돌봄 책임자”는 보호자 본인이라는 응답이 약 80%로 압도적
- 이 구조는 돌봄 부담을 가구 내부에 고착시킴. 실제로 “돌봄 부담으로 극단적 생각을 한 적이 있다”에 4·5점 고강도 응답이 누적되어 과소평가되기 쉬운 심리적 소진을 드러냄

(ㄴ) 지역사회 프로그램의 양·질 모두 부족

- ‘관심분야 교육프로그램이 충분하다’는 문항에서 1·2점(부족)이 78%, ‘문화·예술 프로그램 다양성’도 1·2점(부족)이 73%로 높음

(ㄷ) 디지털·보조기기 지원 수요가 뚜렷

- ‘컴퓨터·스마트 기기 사용 교육이 필요’는 5점 응답이 52.8%로 매우 높으며, 이는 돌봄의 효율화와 자립능력 강화에 직결되는 과제
- 반대로 ‘좋아하는 일을 장기·지속적으로 뒷받침할 수 있다’는 1점 응답이 50.9%로 높아, 보호자의 시간·자원 제약 탓에 당사자 활동이 중단되기 쉬운 환경이 확인

(ㄹ) 심리상담, 만족도, 최우선 과제

- 보호자·가족을 위한 심리상담 필요성에 5점 응답이 60%로 매우 높음
- 서비스 이용은 ‘만족~보통’이 다수지만 ‘이용경험 없음’ 비중이 적지 않아 정보·접근성 격차가 남아 있음
- 응답자의 다수는 장애 정도를 가장 높은 수준(5점 61.3%)으로 인식하고, 국가책임제의 최우선 과제로 ‘24시간 긴급돌봄 체계’를 선택(54.7%)

(ㄴ) 자유의견

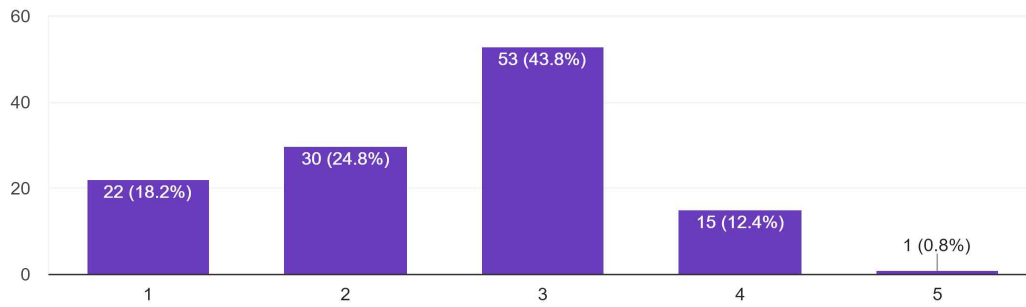
- 보호자 요구는 운영시간 확장(평일 연장·주말/야간·긴급·단기·24시간 돌봄)과 부모 사후 대비 주거옵션(그룹홈·체험/자립주택) 확충에 집중
- 최종증 개별지원(1:1, 안전한 휴식공간)과 프로그램 다양화·연령맞춤·건강관리 강화 요구도 높음
- 서비스 질을 높이기 위한 전문성·신뢰·관리감독 강화와 정보전달 체계를 정비해 “몰라서 못 쓰는” 사각지대를 줄여달라는 요구
- 가족 휴식·대체돌봄 상시화로 보호자 부담을 완화할 것

다. 활동지원사(1. 전혀 어렵지 않음~5. 매우 어려움)

(1) 조사결과

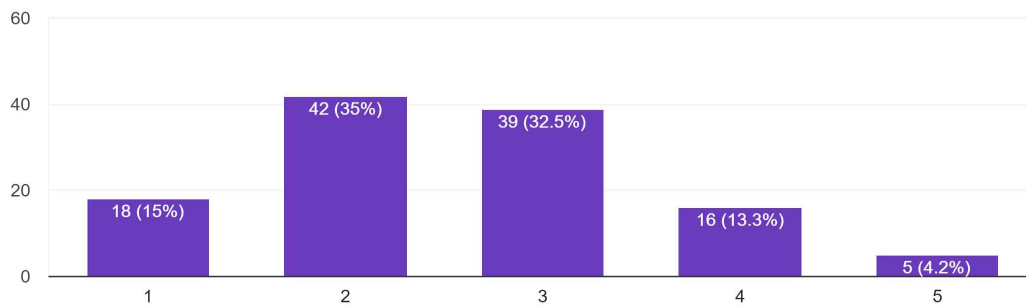
다른 장애유형 대비 발달장애인을 돌보는 것의 난이도

응답 121개



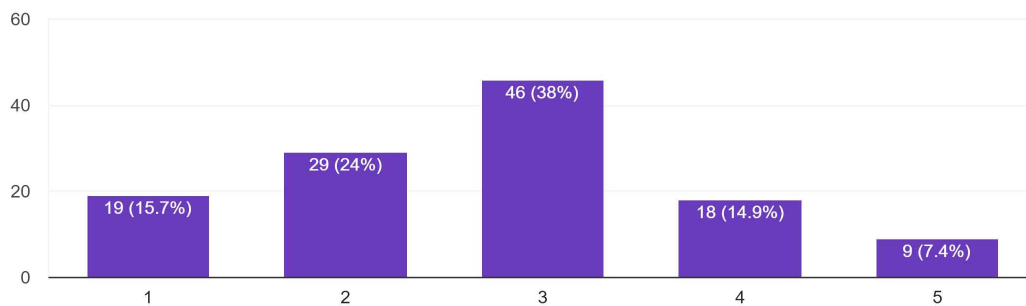
이용자의 도전행동(위험행동, 감정폭발 등)에 대한 대처방안의 난이도

응답 120개



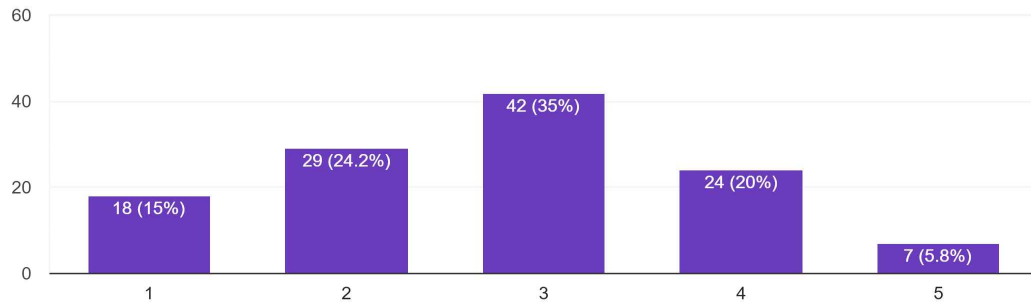
이용자와 의사소통이나 감정파악에 대한 난이도

응답 121개



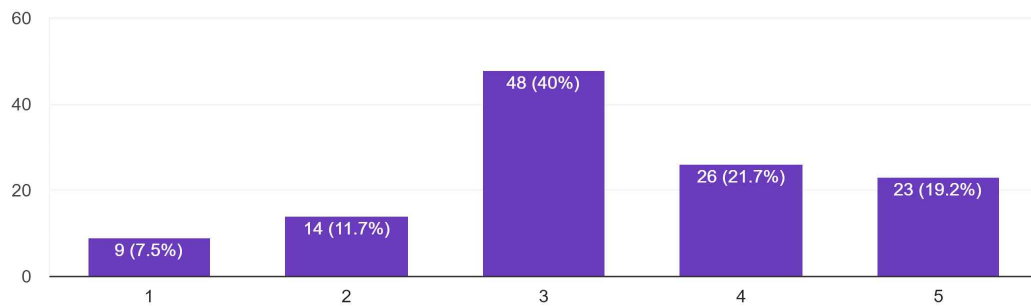
이용자의 안전사고 예방 업무의 난이도

응답 120개



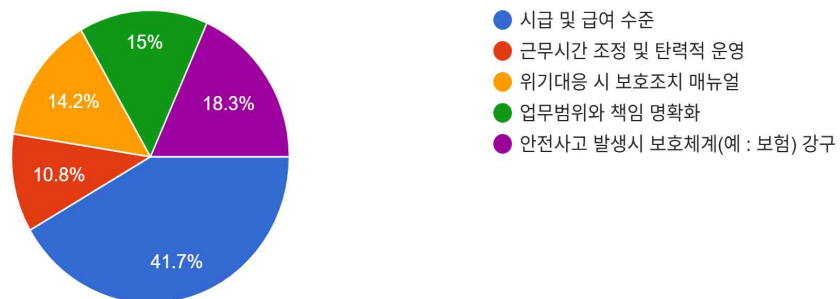
가족이나 보호자와의 소통 및 협력 난이도

응답 120개



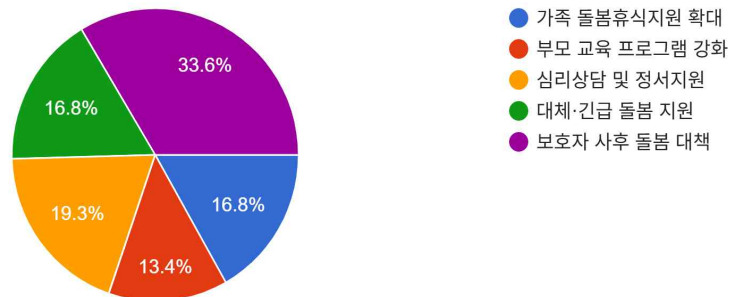
발달장애인에 대한 활동지원사의 업무와 관련하여 가장 개선이 필요한 것은 무엇입니까?

응답 120개



발달장애인 가족이나 보호자를 위한 정책 중 개선이 시급한 부분은 무엇입니까?

응답 119개



정부가 발달장애인 국가책임제를 실시한다는 방침인데, 특히 돌봄과 관련하여 국가가 가장 우선적으로 추진해야 할 정책은 무엇이라고 생각하십니까?

응답 119개



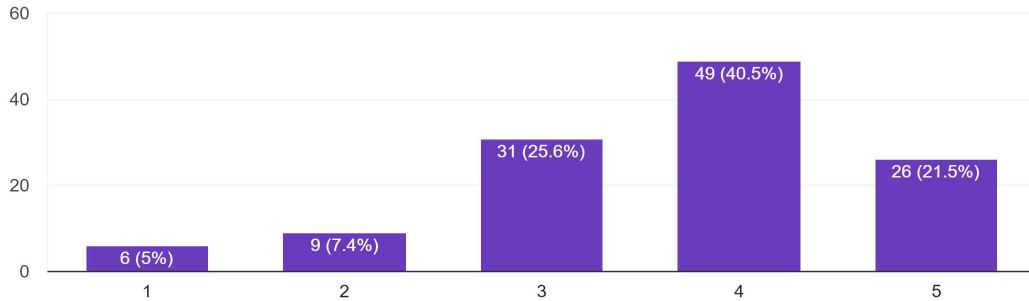
발달장애인 돌봄 지원 정책에서 가장 시급하게 개선이 필요한 부분은 무엇입니까?

응답 122개



이용자의 장애 정도는 다음 5단계 중 어디에 해당하는지 선택해 주십시오.

응답 121개



(2) 활동지원사 자유의견

(ㄱ) 분석

① 개관

- 현장의 메시지는 처우·시간·안전과 이동·공간 접근성, 정보·의식 개선, 장기주거·부모 사후 대책으로 수렴
- 전문성 있는 지원과 가족·기관·지역의 존중과 협력이 함께 갈 때 돌봄의 지속가능성이 높아진다는 점을 강조

② 근무시간·임금·고용/노무

- 월급제·근무시간 연장 요구, 공휴일 가산 인정의 임금 미반영 지적
- 8시간 상한과 초과 무급 문제, 처우·시급 인상 및 퇴직금 이월/연속성 요청
- 대체근무 체계, 휴식시간 보장, 일지 작성 간소화 등 현장 행정·노무 부담 완화

③ 가족·보호자와의 관계

- 일부 가정의 도우미화·과도한 요구(가족 업무 전가)와 감정적 대응(짜증/억박)에 대한 부담
- 인수인계(주의사항·상태 설명) 부족, 가족의 협조·존중과 마인드 교육 필요
- 보호자도 돌봄 대가를 받아야 한다는 의견(가족돌봄 범위·보상 확대)

④ 난이도·안전

- 발달장애 특성(도전행동·소통 어려움)으로 인한 돌발상황·부상 위험(다리 부상 사례 등)
- 중증·최중증 24시간 지원 필요성, 정신장애 동반 사례의 정서적 부담
- 고충 상담 창구와 정기 통합교육(실제사례 중심), 행동위기 대처 훈련

요구

⑤ 이동·교통·공간 접근성

- 휠체어 이동 시 일반차량 불편, 장애인주차 허용 확대 희망
- 장애인 콜택시 지연/긴급 대응 미흡, 대중교통 이용 불편(환승 불가·도움 부족)
- 중증 화장실·탈의실 부재, 수영장 등 다중시설의 편의시설 부족
- 돌발 화장실 이용 등 긴급상황 대처의 어려움

⑥ 서비스 시간·이용 방식

- 시간 유연 사용(월 단위 이월·선사용) 요구
- 서비스시간 제한으로 실수요와 불일치 지적
- 프로그램/시설 미등록 시 갈 곳 없음 → 개방형 이용처 확대 필요

⑦ 정보 접근·인지 개선

- 활동지원 제도·프로그램을 몰라 이용 못함 → 주민센터·공공기관의 능동적 안내
- 장애 인식 개선(대중·시설 운영자), 발달장애인에 대한 이해 확산 필요

⑧ 의료·건강

- 장애인 전문병원·치과·안과 등 접근성 부족, 건강 관련 프로그램 확대 희망
- 응급·부재 시 대응 체계 부재 우려(보호자와 따로 사는 경우 식사·응급 대처 걱정)

⑨ 프로그램·사회참여

- 문화·여행·체험·지역참여 프로그램 확충, 전담 프로그램 확대(발달장애 특화)
- 부모 휴가(Respite) 제공 필요
- 자립 전단계 체험홈과 연령·특성 맞춤 프로그램 요구

⑩ 장기 과제(부모 사후·주거)

- 반복적으로 제기된 부모 사후 대책 시급
- 그룹홈/장기거주/자립주택 등 안정적 주거 옵션 확대 필요

⑪ 직무 경계·전문성

- 업무범위 명확화, 근무지도원·중간지원 강화 요청
- 활동지원사 전문성 강화·정기 교육과 합동 여행·연수 등 사기 진작

⑫ 개별 사례·기타

- 통신사 미납 등으로 휴대폰 인증 불가 → 온라인 이용 제한
- 교통카드 장애인 환승 불가 불편

- “현재 조직이 체계적으로 잘하고 있다”는 긍정 의견도 일부 존재
- 예의존중 요청, 서로 돕는 지역사회 분위기에 대한 바람

(ㄴ) 원문

- 부모 사후의 문제 시급
- 월급제로 적용/이용자에게 주어진 시간으로 매월 동일하게 월급처럼 지원해주세요.
- 가족돌봄 범위를 확대해야 한다. 부모가 돌봐도 지원을 해줘야 생활을 할수 있는데 지원이 안되니 답답합니다. 자녀를 돌보면서 생활이 가능하게 대책을 세워 주십시오. 치료비도 많이 필요합니다. 가족 중 돌봄도 활동지원사와 같은 급여를 줘야 돌볼 수 있지 시간을 반만 주는건 급여도 반으로 줄어드는건데 도리어 가족은 주어진 시간보다 훨씬 더 많이 돌보고 있음에도 불구하고 시간을 줄이는건 아닌 것 같습니다.
- 나의 이용자는 정신장애인입니다. 평소에는 괜찮은데 어머니가 입원해 계시는데 같이 면회를 다녀오면 꼭 트집을 잡고 괴롭힙니다. 자기에게 망신을 주었다고 합니다. 면회 후 1시간 정도 괴롭히다가 다시는 그러지 말라면서 사과하기를 종용합니다. 이럴 때에는 너무 괴롭습니다.
- 발달장애인에 대한 의식 개선
- 장애인 활동지원사 프로그램을 몰라서 이용 못하는 장애인들이 많은 것 같다. 주민센터나 공공기관에서 장애인들에게 이 프로그램을 알려 주고 안내를 해주어야 한다. 장애인들이 소문을 듣고 물어 물어 찾아가게 하지 말고.
- 현재의 조직이 체계적으로 잘하고 있다고 사료됨.
- 중증 화장실이 필요합니다.
- 활동지원사 차량 이용 시 이용인이 휠체어 이용하시는 분인데 일반차량 이용이 너무 불편합니다.
- 장애인주차장에 주차가능했으면 좋겠습니다.
- 저의 이용인분은 보호자와 생활을 따로 하시는지라 본 지원인이 없을 때 식사나 응급시에 대응이 걱정입니다.
- 이용자와 제가 계속 건강했으면 좋겠습니다.
- 프로그램이나 시설 등록/이용하지 않으면 갈 수 있는 곳이 없음.
- 이용시설 운영자들의 장애인 인식 개선
- 장애인 콜택시 이용시 시간이 많이 지연됨, 긴급할땐 이용 못함! 콜택시 차량 및 주차장 확보를 통해 좀더 원활하게 운영되었으면 좋겠음.
- 개인적으로 부모 사후의 문제가 가장 시급합니다.

- 문화 생활, 여행, 체험과 지역사회 참여 프로그램이 많았으면 좋을 듯합니다.
- 제 이용자에 대해서는 불편 사항이 없으나 주변 장애인들 얘기 들어 보면 발달장애 부모가 자녀의 돈을 갈취하는 것에 대한 국가적인 보호제도가 필요한거 같고, 장애인이 나이가 먹어갈수록 보호자가 없을 경우 노후에 대한 보호 조치도 필요한거 같아요.
- 저는 지체장애2급(여성, 25세)을 케어 하고 있는데 이 친구는 남보기에는 멀쩡해 보이지만 현재 기저기를 차고 대소변 가리는 것도 어렵고 간신히 수저질만 하는데 이 친구가 버스를 타면 내릴 때 무척 힘들어서 주변에 도움을 요청을 했는데 아무도 도와주지 않는 것이 너무너무 아쉬워 글을 올리고 여자라서 도움을 줄 수 없다고 하는데 나중에 무슨일이 있으면 자기들이 너무 시달려서 도와줄수가 없다고요. 정말 서로 돕는 사회가 됐으면 좋겠어요
- 국가가 제공하는 발달장애인 돌봄서비스를 몰라서 이용하지 못하는 사례가 없도록 실태파악이나 평소 이웃에 대한 관심을 많이 가졌으면 합니다. 특히 보호자가 고령인 경우는 지원을 더 많이 해주시면 좋겠습니다. 그리고 발달장애인이 이용할 수 있는 병원(시설, 인력)을 많이 만들어주세요(치과, 안과 등)
- 서비스시간 제한이 불편함
- 중증장애인에 대한 차별 처우개선
- 아직은 어렵게 없습니다.
- 잘 빠치고 큰소리로 욕하기
- 부모 사후에 문제
- 돌발 상황으로 가끔 학교 가다가 차에서 급하게 화장실을 찾게 될 때 무지 힘들다.
- 교통카드 환승이 안됩니다. 일반인들 카드는 환승이 되는데 장애카드는 안되니까 불편합니다.
- 활동지원시간을 8시간 이상 할 수 없습니다. 8시간 이상 서비스하는 경우가 많습니다. 물론 시간외는 무료봉사죠. 시급도 일하는 난이도에 비하면 너무 형편없는 수준입니다만 정말 봉사정신으로 버팁니다.
- 돌봄인력 처우개선 바랍니다.
- 보호자가 이용인을 활동보조에게 맡길 때 이용인의 상태와 주의사항 등을 자세히 설명하고 존중하며 짜증, 화, 욕박지름 등을 하며 대하지 말기를 부탁함. 좋은 마음으로 시작한 활동보조 업무에 일일이 감정을

드러내지 않고 참으며 이용인을 대하지만 너무 힘들어서 처음엔 그만 두려했음.

- 장애인복지관이나 구청에 이용자에 대한 심리나 행동에 대해 상담할 수 있는 전문부서가 있었음 좋겠습니다.
- 최저임금 받고 있는 활동보조사들이 불쌍합니다.
- 이용자님 뿐만 아니라 보호자까지(이용자님 가족) 서비스를 제공 할 때가 많아 힘이 들어감
- 다중이용시설 중 수영장에 장애인 탈의실이 없어서 불편합니다. 엄마가 아들을 데리고 가면 여자탈의실에 갈 수도 없고 남자탈의실에도 갈 수 없습니다. 장애인탈의실과 샤워실이 마련되면 좋겠습니다.
- 이용자가 핸드폰이 없어 인증을 못해서 인터넷 사용을 못합니다. 통신사에서 미납금이 있다고 해서
- 발달장애인을 위한 전담 프로그램 확대
- 임금 및 활동지원사 처우 개선
- 자립이 필요한 장애인 선별기준 강화
- 가족들이 활동보조사를 도우미 취급
- 저는 불편한 것이 없는데, 부모님들이 너무도 힘들어 하세요. 아이들 하고 떨어져 일년에 한두번 정도는 부모님들에게 휴가를 주었으면 합니다.
- 가족이 함께 살고 있는데 가족의 일을 많이 요구한다.
- 주어진 시간을 상황에 따라 다음달 시간을 미리 사용할 수 있으면 좋겠습니다.
- 업무범위의 명확성, 처우개선
- 발달장애인은 대체로 소통의 어려움이 있다. 그리고 순간적인 행동으로 지원하기가 좀 힘들고 대신 다치는 경우가 있습니다. 발달장애인 돌봄도 중증장애인(뇌병변)돌봄의 대우를 해 주셨으면 합니다. 제가 보기엔 저의 이용자 돌봄이 뇌병변 이용자 보다 훨씬 힘들다고 봅니다(몇년전에 이 친구로 인해 다리 다쳐서 시간이 지나 점점 안 좋아서 수술도 받았습니다).
- 모든 것을 활동지원사에게만 일임, 맡기려고 하는 것.
- 물론 활동지원사도 반이상 보호자 입장의 책임감을 가지고는 있지만 가족이 적극적으로 관심과 협조, 필요함.
- 근무시간연장
- 활동 지원사의 급여 인상

- 부모사후의 문제시급
- 힘이 세지고 내몸이 다친다.
- 저는 최종증 지체장애인 활동지원사로 근무하는데 설문에 참여하게 되었습니다. 장애 유형에 구애받지 않고 최종증장애인은 24시간 활동 지원이 보장되었으면 좋겠습니다.
- 활동지원사의 고충 상담할 곳이 필요합니다.
- 대체근무
- 매일 일지 작성 하는게 좀 불편합니다.
- 센터별로 퇴직금을 시작하고 퇴사 시 끝내고 하는데 센터를 옮기더라도 장애유형이 바뀌더라도 계속 퇴직금이 연장됐으면 합니다.
- 돌봄 중 휴식시간을 갖기가 어렵다. 가족의 돌봄 지원에 대한 마인드 개선과 교육이 필요하다.
- 대중교통 이용 불편함
- 정기 통합교육을 통해 실제사례 교육을 시행하여 지혜 습득
- 활동지원사의 합동여행으로 휴식과 사기양양
- 돌발 상황 시 제어하기 어려움/ 예) 자기만의 스타일을 고집하며 막무가내식으로 행동할 때.
- 공휴일 근무시 1.5배 인정을 해주고 있는데 이는 시간만 인정이고 급여분은 인정되지 못하고 있었습니다. 당연히 생각하고 주의깊게 확인하지 못한 잘못은 있지만 주말근무에 대한 혜택이라고 생각했었는데 4년만에 아니라는 사실을 알게되었고 황당했습니다. 개선의 여지가 있다고 봅니다.
- 예의를 지켜주면 좋아요 함부로 하는 경향이 빈번하다.

(3) 시사점

(ㄱ) 체감 난이도·정책 요구·대상자 특성(장애정도)

- 난이도는 3점(보통)이 43.8%로 가장 높고 2점 24.8%, 4점 12.4% 순이어서 '보통~약간 어려움'이 다수를 이룸
- 가족·보호자와의 소통·협력 난이도는 3점 40%, 4점 21.7%, 5점 19.2%로 '중~상' 난이도
- 안전사고 예방 업무 역시 3점 35%, 4점 20%로 중상 난이도가 뚜렷
- 도전행동(위협·갑작스런 행동) 대응은 2~3점 응답이 64.2%로 상대적으로 낮지만, 4~5점 고난이도도 17.5% 존재해 '매뉴얼·훈련이 있으면 개선 가능한 과제'로 읽힘

- 의사소통·감정교감은 3점 38%, 2점 24%, 4점 14.9%로 '보통 난이도'가 중심이되, 체계적 AAC·감정조절 지원의 여지가 큼
- 대상자의 장애 정도는 4~5점이 62%로 중등도 이상이 과반을 차지해, 실제 업무 강도가 높음을 방증

(ㄴ) 정책·현장 개선 요구

- 시급·급여 수준 인상이 41.7%로 최우선
- 돌발·긴급상황 대응 교육과 매뉴얼 운영(18.3%), 보조공학·보조교구 확충 및 업무매칭 개선(15%), 업무 위험성에 대한 보장(14.2%), 사고 발생 시 보호체계·보험(10.8%)
- 보호자 측면의 개선 과제는 가족 돌봄휴식 지원 확대가 최다(33.6%)이며, 국가책임제 방향에서는 24시간 긴급돌봄 체계 구축과 지역 상시보호 인프라 확대, 활동지원사 처우·인력 확충이 최우선 축으로 지목
- 돌봄지원 정책에서 가장 시급한 항목은 활동지원 시간 확대(32.8%)와 야간·주말 시간 보장(20.5%)으로, 시간 체계의 재설계가 핵심 쟁점임을 확인 시켜줌

(ㄷ) 활동지원사 자유의견

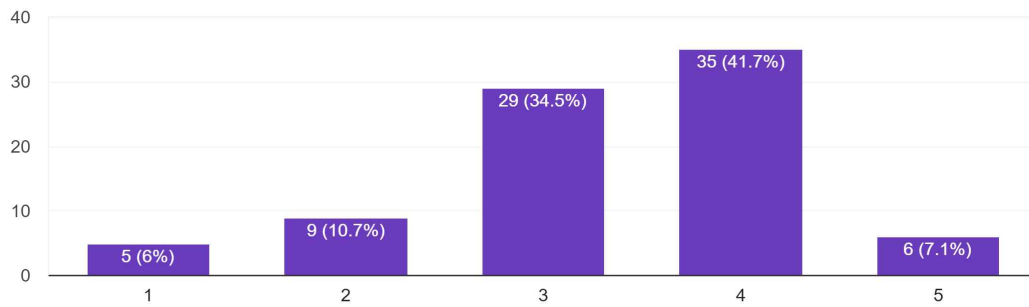
- 돌봄의 시간과 보상이 현실에 맞게 조정되어야 함
- 이용·근무시간을 더 유연하게 운영하고, 공휴일·초과근무 등 가산 요소가 임금에 제대로 반영되어야 한다는 의견 다수
- 안전과 위기대응을 중심으로 한 정기 교육과 사례 기반 훈련, 활동지원사가 어려움을 토로할 수 있는 상담 창구 필요
- 콜택시 지원, 무장애 화장실·탈의실 부족 등 이동·공간 접근성 문제를 생활 동선 기준으로 개선
- 제도와 서비스를 "몰라서 못 쓰는" 일이 없도록 주민센터·기관이 주도해 적극 안내
- 부모 사후 주거와 24시간 돌봄을 미리 설계하고, 단기·긴급 돌봄과 가족 휴식을 상시화하되, 가족-기관-지역이 각자의 역할을 존중하며 협력하는 문화가 정착되어야 함

라. 복지기관 종사자(1. 전혀 어렵지 않음~5. 매우 어려움)

(1) 조사결과

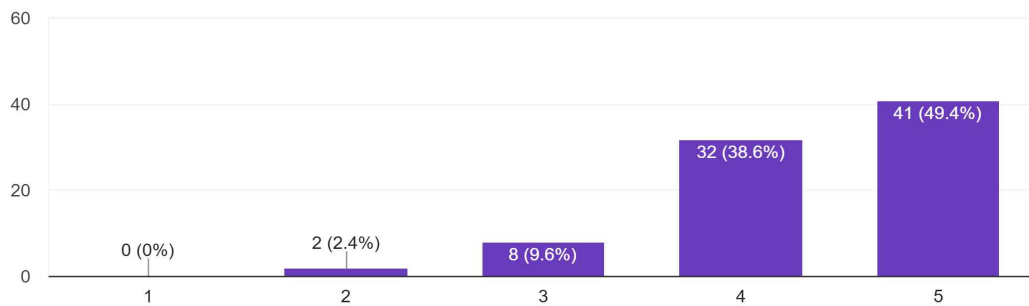
직무 교육이나 전문적인 지도·감독이 충분히 제공된다.

응답 84개



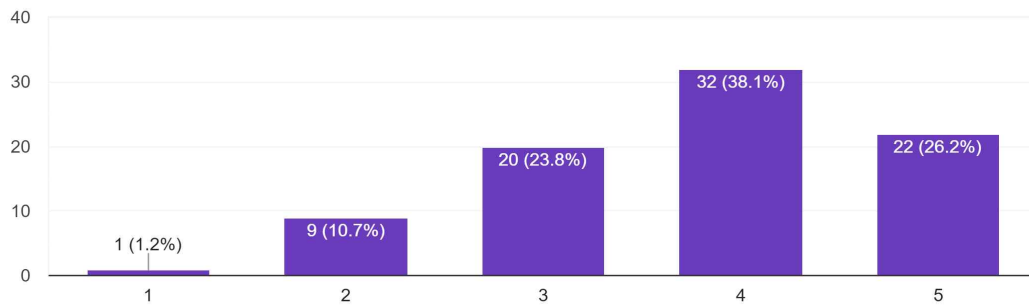
발달장애인을 돌보는 일은 다른 장애유형보다 많은 노력이 필요하다.

응답 83개



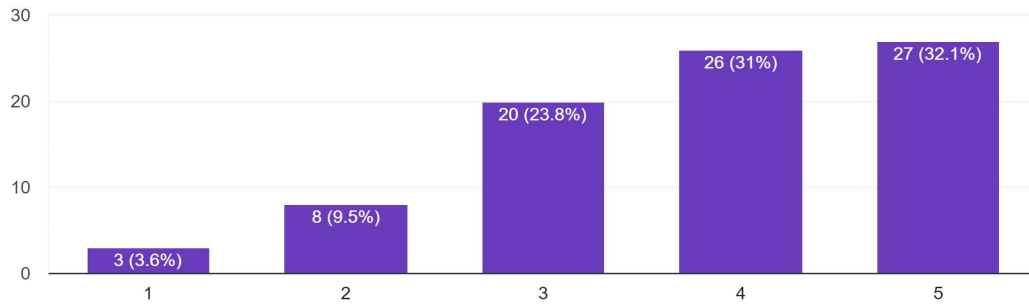
업무 중 심신의 소진(번아웃)을 자주 느낀다.

응답 84개



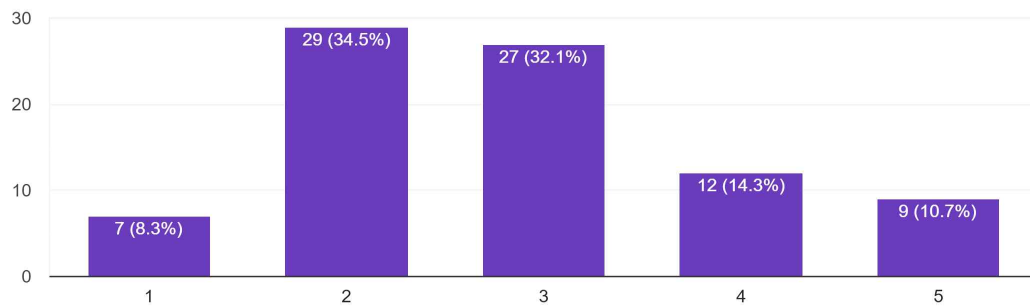
시설 내 인력 부족으로 인한 업무 과중을 경험하고 있다.

응답 84개



기관 내부 또는 행정기관과의 소통·지원체계에 어려움이 있다.

응답 84개

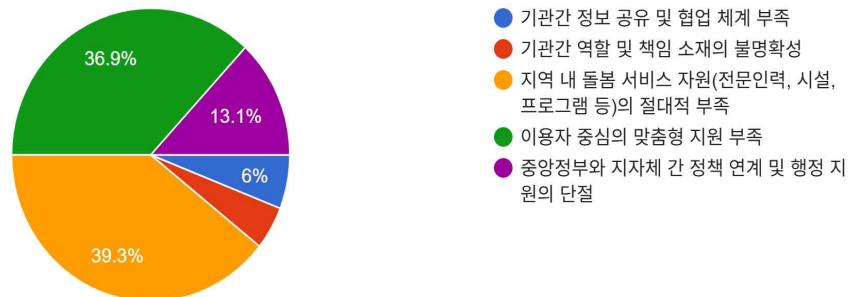


은평구의 발달장애인 복지시설 중 수요 대비 가장 부족한 것은 무엇인가요?

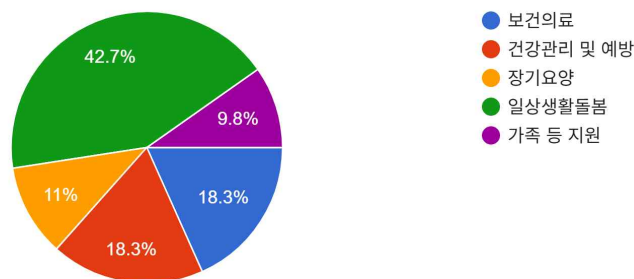
응답 84개



발달장애인을 위한 지역 내 돌봄 인프라(의료·요양·주거·여가 등) 간 연계체계의 가장 큰 문제는 무엇인가요?
응답 84개



2026년 3월 36일부터 『의료·요양 등 지역 돌봄의 통합지원에 관한 법률(돌봄통합지원법)』이 시행됨에 따라 중장년 발달장애인 돌봄 업무에 미치는 영향이 가장 클 것으로 예상되는 분야는 다음 중 어느 것인가요?
응답 82개

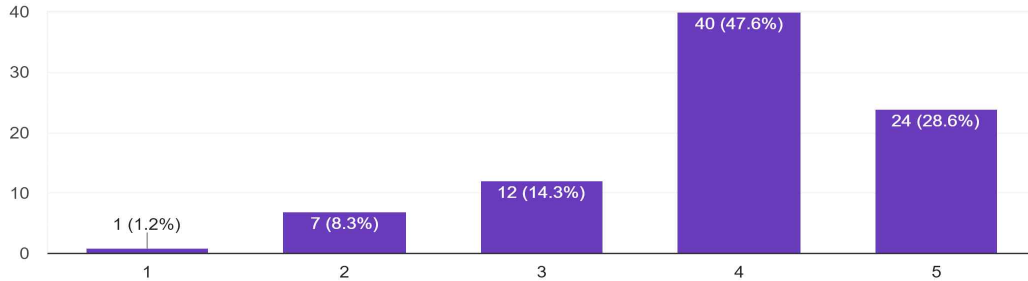


정부가 발달장애인 국가책임제를 실시한다는 방침인데, 특히 돌봄과 관련하여 국가가 가장 우선적으로 추진해야 할 정책은 무엇이라고 생각하십니까?
응답 83개



귀 기관을 이용하는 발달장애인들의 평균적인 장애 정도는 다음 5단계 중 어디에 해당하는지 선택해 주십시오.

응답 84개



(2) 지금까지 발달장애인들을 위한 프로그램 중 가장 호응이 좋았던 것으로 기억에 남은 프로그램은 무엇인가요(여러개도 좋습니다).

(ㄱ) 분석

- 전체 50개 답변 중 유사한 카테고리의 답변을 분류한 결과 상위 5대 분야는 여행/나들이/캠프(38.0%), 여가/문화/놀이/스포츠(28.0%), 음악/댄스/공연(20.0%), 자립/생활기술(28.0%), 사회적응/지역사회이용(16.0%)
- 그 밖에 일자리/직업(12.0%), 개별/맞춤지원(12.0%), 요리/식사/바리스타(10.0%)으로 나타남
- 복수 응답이 가능하기 때문에 전체 합계는 100%를 넘을 수 있음

(ㄴ) 원문

- 개인활동지원 프로그램, 사회적응훈련프로그램, 관외캠프
- 주거유지지원서비스, 문화연계형 일자리, 평생교육사업
- 캠프, 여가활동
- 생일파티
- 음악관련 프로그램
- 국내 캠프 프로그램, 바리스타 활동, 방송댄스 활동
- 호캬스 지원 프로그램
- 일상생활 기술 훈련 프로그램, 지역사회 탐방
- 문화, 여가 프로그램 및 사회참여 프로그램
- 직업재활, 여가생활, 독립생활 프로그램
- 야외나들이 수영장 낮은산 등산, 윷놀이 등 게임
- 정서지원프로그램, 자립지원프로그램, 힐링여행지원프로그램
- 오케스트라

- 1:1 개별지원
- 개인별 맞춤형으로 여가활동 지원
- 각자 취향에 따른 활동(지역 상점 이용, 물놀이, 여행, 음악댄스활동)
- 나이트클럽 이용, 캠프, 나들이
- 외부지원활동, 개별지원활동, 치료프로그램
- 돌봄가족휴가, 발달장애인 가족 휴가, 자조모임, 주말여가
- 지역사회 내 일상생활훈련
- 여행지원, 의료비지원
- 최종증발달장애인 돌봄, 자립지원, 나들이, 여행, 방학프로그램 : 가족의 부담을 경감시키고, 지원인력이 동행하여 안전하게 다양한 경험을 할 수 있는 부분 등. 미래계획 : 장애 자녀를 키우는 부모들이 자녀의 미래를 설계하고 대비할 수 있도록 하는 다각적 전문 컨설팅
- 여행 또는 나들이 프로그램에 대한 호응이 가장 좋았습니다. 특히 방학 기간과 같이 돌봄 부담이 커지는 시기 오랜 시간 돌봄을 부담할 수 있는 프로그램에 대한 욕구와 만족도가 높습니다.
- 지역사회의 다양한 시설을 이용하는 사회적응 훈련과 건강관리를 위한 검진, 병원동행에 대해 만족도가 높았으며, 여행프로그램에 대한 욕구와 만족도가 매우 높았습니다.
- 음악 관련 프로그램(노래활동, 방송댄스, 음악활동)
- 자립생활프로그램, 힐링프로그램
- 직업적응훈련, 계절학교, 전환교육 프로그램
- 여가 활동 프로그램(주간, 주말 등)
- 여행 등 나들이, 여가활동프로그램(노래, 난타, 연극등)
- 문화활동(볼링, 노래방, 오락실, 영화관람 등 문화여가활동)
- 최종증 발달장애인 통합 돌봄
- 1.자립생활프로그램 2.나눔네트워크 지역특화공모사업 3.힐링프로그램
- 대인관계능력향상
- 요리프로그램
- 문화여가 프로그램, 일자리/자립생활 프로그램
- 간식지원 식사제공 난타 노래방 이용
- 개인지원활동, 여행, 지역사회이용활동
- 요리활동, 생활기술 훈련
- 캠프, 롯데월드 및 외부활동, 송년행사프로그램
- 요리체험 활동, 바리스타 체험 활동

- 개별지원프로그램, 선택활동, 나들이
- 외부활동 중 활동적인 놀이 프로그램
- 지역사회적응활동 중 맛집 탐방, 나들이, 음악치료 프로그램
- 계절학교
- 개별지원사업, 직업적응훈련, 여행 여가 프로그램
- 종이꽃동아리, 계절학교
- 기관 내 문화여가 프로그램 / 사회참여(취업)
- 교통비 지원프로그램, 장애인 자립생활프로그램
- 노래방, 사회적응훈련
- 돌봄 서비스

(3) 복지기관 종사자 자유의견

(ㄱ) 분석

① 인력부족·업무과중

- 현장 인력이 전반적으로 부족하고 1인당 담당·서류 부담이 과도함
- 야간·방학·긴급 돌봄까지 감당하기 어려움

② 처우·인사·조직문화

- 낮은 임금·열악한 근무환경으로 이직률이 높음
- 승진 적체와 불투명한 인사로 동기 저하

③ 전문성·배치·대체인력

- 활동지원사·교사 등 전문성 향상 요구가 큼
- 최종증·도전적행동 대응 역량과 표준 배치 기준이 미흡하고 대체인력도 부족

④ 최종증 지원 인프라·낮활동 공백

- 최종증 대상 기관·프로그램이 매우 적고, 밀착지원 전제가 부족해 낮 활동·외부활동의 실제 이용이 어렵다는 지적이 많음

⑤ 도전적행동·안전·책임

- 도전행동 발생 시 기관·종사자에게 책임이 과중하게 전가된다는 인식
- 법적·심리적 보호와 안전 체계가 부족

⑥ 서비스 파편화·사각지대·정책-현장 괴리

- 주간보호·평생교육·바우처·통합돌봄 등 유사 서비스가 중복·누락
- 단일창구·기관 간 네트워크가 약하고, 국가정책과 현장 체감 간 괴리

⑦ 자립·주거 기반 부족

- 지원주택·자립생활주택·그룹홈 인력과 자원이 부족함
- 일상생활기술·지역사회 이용 훈련의 연계가 약함
- ⑧ 가족 고령화·사후 대비·가족지원
 - 고령 부모의 돌봄 부담과 사후 공백에 대한 불안이 큼
 - 휴가·경제지원, 후견·장례 등 제도적 지원 요구가 높음
- ⑨ 접근성·이동·시설인프라·예산
 - 실내 체육공간, 이동(버스) 등 물리 인프라와 예산이 부족함
 - 안전관리·건강관리 측면의 지원 요구도 제기됨
- ⑩ 당사자 선택권·개인예산제 한계·평가 미흡
 - 당사자 의견 반영이 부족하고, 개인예산제는 최종증의 의사결정 한계로 현장 적용이 어렵다는 지적
 - 서비스 이용 적합성·안전 평가가 충분히 이뤄지지 않음

(ㄴ) 원문

- 유사돌봄서비스(주간보호시설, 평생교육센터, 주간활동바우처, 최종증 통합돌봄 등)의 통합과 정리 필요. 사각지대 발굴 필요.
- 실내 체육 공간의 부족
- 국가적으로 진행되는 정책 대부분이 현장과의 괴리감이 있다고 판단되어 현장 사회복지사 및 발달장애인분들이 직접적으로 닿을 수 있는 정책이 필요하다고 생각됨.
- 종사자의 전문성 향상 및 승진의 방향 및 기회의 방향성
- 지원인력(활동지원사)의 전문성 향상, 관련업계 종사자의 처우개선, 지원주택, 지원주거센터, 그룹홈 인력 충원
- 최종증 뿐만 아니라 전반적인 성인발달장애인 낮 활동 지원체계의 부족
- 최종증 발달장애인을 지원하는 기관이 매우 적음. 발달장애인 도전적 행동에 대한 대처방안이 매우 부족함(가족, 복지시설 종사자등)
- 발달장애인이 노화에 따른 부모사후를 위한 요양원시스템구축과 발달장애인 수명이 길지 않기에 정중한 장례 제도 등에 대한 지치체와 국가의 관심과 시스템 구축이 절실합니다.
- 자립과 관련된 인프라가 절대적으로 부족합니다. 지원주택이나 자립생활주택 등 지원을 받으며 자립할 수 있도록 기반이 마련되어야 합니다.
- 발달장애인의 도전적 행동(특히 타해, 범죄 등)으로 인해 발생한 피해에 대해 기관과 종사자에게 묻는 책임이 과중한 것에 비하여, 종사자

에 대한 보호와 지원이 없다 싶을 정도로 미약하여 최중증 발달장애인을 지원하는 것에 대한 두려움과 기피현상이 생길 수 밖에 없음.

- 한사람당 과도한 양의 업무 비율
- 개인예산제 지원으로 점차 전환되는 시점이지만 최중증 발달장애인의 경우 현실적으로는 자기결정권을 사용하는 것에는 한계점이 있음
- 직원처우개선을 통한 전문성 강화, 좋은 돌봄인력 확보
- 대체인력 선생님 부족
- 여행 버스 지원
- 최중증 발달장애인의 고령화 문제. 고령화가 진행될수록 보호자의 부재 혹은 거주 및 일상생활이 어려워지고 추후 기본적인 보호도 어려워질 가능성이 높음.
- 활동지원서비스 급여 확대, 조력자의 전문성 강화, 서비스 절대충량 증대 필요
- 기관 간 네트워크, 협업 강화
- 부모님 사후의 돌봄이나 지원
- 인력부족
- 1. 주변 조력자, 지원 인력의 인건비가 아까운 것으로 생각하는 사람이 많은 것 같아 아쉽습니다. 양질의 일자리가 곧 발달장애 당사자의 질 높은 활동으로 이어질 가능성이 크다고 봅니다. 2. 어느 기관에서 함께 해야만 특정 활동을 할 수 있는 것은 사실 개인의 선택권이 제한된 상황인 것입니다. 기관이 아니라 개인이 자유로운 활동을 할 수 있으려면 장애인 활동지원사처럼 사람을 개별 지원하는 사람이 많아야 하는 것은 너무 당연하고, 그 자리가 매우 가치가 높아서 많은 훈련과 공부를 한 사람이 올 수 있도록 해야 한다고 생각합니다. 현실은 그냥 다 어르신들입니다.
- 장애정도가 심할수록 24시간 통합돌봄, 긴급돌봄, 낮활동 등 전반적인 일상 지원 인프라가 낮음. 관련하여 전문 인력 확충이 필요하고, 그에 따른 보수가 지급되어야 함.
- 발달장애인과 가족들의 일상적인 삶을 위해서는 발달장애인의 높은 돌봄 부담을 줄이고, 자립적이고 주체적인 낮활동을 지원하는 것이 중요합니다. 이를 위해서는 발달장애인의 장애정도와 개별적 특성에 따라 세분화된 서비스가 제공되어야 할 것입니다. 한편, 최중증발달장애인의 경우 가정의 전적인 책임으로 여겨져 지역사회 활동 없이 가정에서만 생활하거나 부모의 높은 돌봄 부담으로 이어지는 경우가 많습

니다. 이를 해결하기 위해서는 최종증발달장애인이 지역사회 안에서 안전하고 개별 욕구에 맞춘 서비스를 이용할 수 있는 환경이 갖추어져야 할 것입니다. 이를 위해서는 최종증발달장애인을 지원하는 돌봄 인력의 전문성 향상과 충분한 인력 확보가 필요하며, 필요한 경우 인센티브를 통해 서비스 제공 여건은 강화할 필요가 있다고 생각합니다.

- 인력보충
- 발달 장애인의 안전관리와 건강 관리 보호 강화
- 중증 발달장애인이 생애주기에 따른 변화에 따른 어려움을 가족이 감당해야하는 실정이며, 고령장애인을 돌봐야하는 고령의 부모를 지원하기 위한 제도적 뒷받침이 절실하다. 그리고 소규모 사회복지시설의 사회복지사들은 행정업무와 더불어 다양한 장애 특성을 가진 이용자들을 개별지원해야하는 전문성과 인성을 겸비하도록 요구받고 있지만, 급여수준은 직업에 대한 만족도를 충족하지 못해 장기근속이 어렵고 업무 충실도가 낮아지는 요인이 되고 있다.
- 현재 발달장애인 돌봄 현장에서는 종사자 1인당 담당해야 하는 이용자 수가 과도하여 개별적인 욕구에 맞춘 질 높은 지원이 어려운 실정이며, 낮은 임금 수준으로 인해 종사자의 이탈률 또한 높은 문제가 지속되고 있습니다.
- 당사자들의 의견이 적극적으로 반영되었으면 좋겠음.
- 인력/예산 부족. 적극적인 지원 필요합니다.
- 직업훈련교사 증원 (교사 1인당 이용장애인 8명에서 5명 담당으로)
- 서비스를 제공하는 사회복지 인력 확충이 필요해 보입니다.
- 이상적인 목표를 추구하기보단 이용인 및 가정의 실질적으로 도움이 되는 서비스 제공이 중요하다고 생각합니다.
- 돌봄을 수행하는 인력 부족, 처우 문제
- 야간 돌봄 필요
- 처우 개선 - 젊은 친구들이 기피해서 인력 수급이 어려움
- 발달장애인에 대한 전문성을 지닌 인력의 확보와 배치가 충분히 이루어졌으면 좋겠습니다.
- 현 사회복지 조직은 제한된 승진 기회와 구조적 한계로 인해 고호봉 및 장기근속 직원들의 승진적체 현상이 심화되고 있습니다. 이로 인해 업무 동기 저하, 직무 소진, 조직 내 갈등 심화, 서비스 질 저하 등 조직 전반에 부정적인 영향이 나타나고 있습니다. 특히 공정하고 예측 가능한 당연승진 체계가 부재함에 따라 직원 간 불신과 불만이 커지

고, 조직의 인력 운영 효율성 또한 저하되고 있습니다. 이에 직원들이 공정하다고 인식할 수 있는 투명하고 예측 가능한 당연승진 제도의 마련이 절실히 요구됩니다.

- 현장에서 낮 활동 지원 업무, 행정적 서류 업무가 지원인력에 비해 과중된 편이라 행정 서류 간소화 또는 지원인력 증진이 필요함
- 방과후활동서비스, 주간활동서비스의 경우 중증장애인이 포함되어 진행되는 바우처사업이지만 이에 대한 지원인력에 대한 어려움이 있으며, 이용자의 장애정도, 도전적행동에 따라 서비스를 이용할지 안할지에 대한 상황평가가 진행되지 않음. 당사자의 서비스이용 안정성과 지원인력들에 대한 안전도 보장되지 않음.
- 발달장애인 주간활동, 개별지원, 개별화지원 등 모두 최종증장애인을 대상으로 진행한다고 하나 현실적으로 최종증 발달장애인이 자발적으로 활동에 참여하기에 어려움이 있고, 지원인이 밀착하여 지원하지 않는 이상 프로그램에 참여하는 것 또한 어려움이 있다고 들었습니다. 지원인이 밀착할 경우에도 최종증발달장애인이 의사표현이 어렵다면 그 또한 자발적 참여보다 지원인이 선택한 활동을 참여하게 되는 딜레마도 있을 것 같습니다. 더불어 지원 인력이 부족할 뿐 아니라 지원인력의 전문성과 처우개선 등과 같이 지원인력에 대한 확보가 우선적이라고 생각합니다.
- 돌봄자 가족을 위한 경제적인 지원, 휴가, 그리고 돌봄지원 할 수 있는 직원채용
- 국가책임제라는 이름하에 다양한 돌봄지원체계를 준비하였으나 실제 제공기관으로 역할하기에는 현실적인 어려움이 있음. 예산상의 문제로 발달장애인이 자격을 얻지 못하기도 함 (통돌). 앞으로 장애인복지현장에서 주요하게 가지고 가야 할 과제이나 실제 중증의 발달장애인은 지역사회 내에서 서비스 이용을 하기 어려운 경우도 있음. 원만한 서비스 제공을 위해서는 발달장애인 돌봄 업무를 지원하는 종사자들의 급여(수당) 인상 필요. 장애정도에 따라 이용시설에서의 다양한 경험 가능한 경우에는 발달장애인 당사자와 가족도 열린마음으로 다양한 지역사회 서비스를 경험할 필요 있음. (집 - 복지관만 다니는 것 말고)
- 그룹홈 교사 책임감 강화 : 휴일 등 복지사각지대가 되기 쉬움.
- 외부활동의 기회가 대폭 강화되면 좋겠다.
- 전문인력 부족, 열악한 근무환경 급여, 돌봄 일에 대한 부정적인 인식

6. 소결

가. 공통점

- **[인력부족·과업과중]** 네 집단 모두 인력난이 서비스 질과 안전, 외부활동을 제약한다고 생각하며, 특히 당사자도 “항상 이용할 수 있는 곳”과 “연속적 지원”을 요구해 인력 공백의 불편을 호소
- **[처우·전문성의 동시 강화]** 낮은 임금·이직과 교육·슈퍼비전 부족을 모두 지적하며 당사자 관점에서도 “혼자 하기 어렵다→도와줄 사람 필요”로 귀결되어, 숙련된 동행·코치의 상시 확보 필요성 제기
- **[최중증·도전적행동 대응 취약성]** 밀착지원 전제, 안전 매뉴얼, 공제·보험·법률·심리지원 등이 미흡하다는 인식이 일치하며 이는 당사자의 “안전하게 다양한 경험을 하고 싶다”는 욕구와도 직결
- **[서비스 파편화·사각지대]** 유사 프로그램 난립(부모들은 우후죽순이라는 표현을 일상적으로 사용)으로 중복·누락·대기 문제 발생하며 당사자는 “항상 운영·이용 가능한 곳(주간·야간·방학)”을 위해 ‘단일창구+연속운용’의 필요성을 뒷받침
- **[자립·주거·이동 기반 부족]** 지원주택·생활기술훈련·교통(버스 배차) 모두 부족하며 당사자의 ‘배차 지연’ 호소는 이동권이 실제 이용가능성을 좌우한다는 점을 상기시킴
- **[외부활동·여행 욕구]** 밖으로 나가는 활동에 대한 욕구·만족이 높다는 점은 네 집단 공통되며 방학·주말 등 돌봄부담이 큰 시점에 더욱 두드러지게 나타남
- **[당사자 참여 확대]** 개인예산제의 취지는 공감하나, 최중증의 의사결정 지원장치가 필요하다는 의견이 일치하며 당사자도 “나에게 맞는 프로그램 다양화”를 원한다고 답변

나. 차이점

(1) 발달장애인 본인

- “시간·일·공간의 연속성”을 요구
- “24시간 국가책임제”, 방학·야간 등 공백 없는 이용
- “직업재활시설에 일이 지속적으로 있었으면” → 예측가능한 일거리·임금, 숙련도 맞춤 과업
- “4050 자립체험형 주간보호”, “프로그램 다양화”, “노년기에 갈 곳” → 생애주기별 체험·자립·여가 거점

- “버스 15~20분 대기” → 배차·환승·동행지원의 중요성
- 다른 세 집단이 제시한 구조적 과제를 생활 단위의 불편으로 체감하고 있음

(2) 보호자

- 가족부담 완화와 연속성이 최우선
- 24시간·야간·긴급돌봄, 휴식(Respite 일상적인 의미의 휴식과 다름. 힘든 일에서 잠시 숨을 돌린다는 의미), 방학 장시간 돌봄 부모 고령화·사후 대비(후견·장례·재산) 요구가 강함
- 생활밀착형(병원동행·교통비) 지원을 중시
- 개인예산제는 지원의사결정 장치가 전제돼야 한다는 입장

(3) 활동지원사

- 현장 리스크·책임 부담을 체감
- 도전적행동 대응훈련·안전 매뉴얼, 보험/법률/심리 지원 실효성 요구
- 보이지 않는 시간(이동·기다림·서류 등 행정처리)에 대한 보상
- 교대·대체인력 부재 문제를 강조
- 당사자 선택 존중에는 공감하지만, 안전·수행가능성 평가를 선행 과제로 인식

(4) 복지기관 종사자

- 제도·조직 레벨 개선을 선호
- 유사서비스 통합·단일창구, 사례관리·정보시스템 연동
- 배치기준 현실화(예: 1:8→1:5)
- 승진 적체·불투명 인사 개선
- 관리감독 정례화 등 구조개선을 강하게 주장
- 예산·인프라·정책·현장 괴리를 구조적 원인으로 지목

다. 교차 시사점

- 24시간형 연속 돌봄 패키지를 통해 주간·야간·긴급·방학을 묶은 가용 슬롯과 대체인력 풀 운영
- 당사자의 “항상 이용 가능” 요구와 보호자의 연속성, 활동지원사의 교대 안정, 기관의 배치 합리화를 동시 충족
- 최종증 특화체계(안전·밀착·보호)로 밀착지원 단가·배치, 도전적 행동 매뉴얼, 공제·보험·법률·심리 지원을 의무 구성요소화
- 당사자의 “안전한 다양한 경험”을 보장하는 것은 도전행동 감소를 통해 다른 그룹에도 긍정적 효과
- 단일창구 및 사례관리 차원에서 유사 사업을 One-Stop으로 엮고, 전자화된 개인별 서비스 플랜으로 중복이나 누락을 최소화함으로써 당사자의 선택 용이성, 보호자의 절차 부담 완화, 기관의 효율성 제고
- 4050 자립체험형 주간보호→지원주택·직업재활 연계→노년기 낮활동·건강관리로 이어지게 함으로써 당사자의 “일이 계속 있었으면/노년에 갈 곳” 요구를 경로 설계로 해소
- 생활권 버스 배차 개선, 이동동행 코치, 프로그램 시작·종료 시간의 교통 연동형 설계. 당사자의 대기 스트레스와 활동지원사의 보이지 않는 시간 문제를 동시에 완화
- 임금 가산, 경력·가산 연동, 정례 슈퍼비전·훈련을 통해 인력 유입·유지와 서비스 질을 함께 끌어올림
- 당사자 참여의 표준화, 지원의사결정 도구, 활동 적합성·안전 사전평가를 표준 프로세스로 묶어 ‘선택권+안전’을 동시 확보

라. 네 잎 클로버 공식

- 세 집단(보호자, 활동지원사, 복지기관종사자)이 말한 구조적 과제는 발달장애인 당사자 의견에서 “매일의 불편·욕구”로 구체화되며, 해법은 연속성(24시간)·접근성(이동/대기)·개별성(맞춤·생애주기)으로 집약됨
- 이 세 축을 동시 설계하면, 보호자는 부담이 줄고, 활동지원사는 안전과 보상이 확보되며, 기관은 운영의 예측가능성이 높아지고, 당사자는 오늘도 ‘갈 곳·할 일·함께할 사람’이 있는 삶에 가까워질 수 있음

Ⅶ. 전문가 인터뷰

VII. 전문가 인터뷰

1. A사회복지법인 대표(2025.5.26.)

가. 문제의식

- 현재 발달장애인의 돌봄 체계는 성인 초반까지는 비교적 안정적으로 제공되지만, 30대 중반에서 40세 전후로 접어들면서 주간보호센터 이용이 종료되는 경우가 많음
- 이 시점부터 부모의 책임에 의존하는 시간이 늘어나는데, 부모 또한 고령화로 돌봄을 지속하기 어려운 상황에 직면하며 그 결과, 발달장애 성인의 하루 시간 배분이 '가정에서 18시간, 사회에서 6시간'으로 기울어져 있음
- 이를 '가정 16시간, 사회 8시간' 구조로 개선해야 하며, 특히 40세 이후에는 사회적 책임이 더 중요해지는 전환점이 도래함

나. 통합 돌봄의 시행

- 내년부터 「돌봄통합지원법」이 시행될 예정인데 은평구는 이미 돌봄 분야에서 선도적인 지자체로, 전국에서 가장 많은 발달장애인 지원주택(약 100호)을 공급한 사례가 있음
- 또한 은평은 노인 돌봄과 장애인 돌봄을 연계하는 방안을 실험하고 있어, 향후 지역 기반 통합돌봄 모델의 대표적 사례로 자리 잡을 가능성이 큼

다. 해외 사례 비교

- 일본 : 노인·장애인 통합 돌봄을 일찍부터 추진하였으며, 핵심은 '예방 중심'임. 건강수명을 늘림으로써 돌봄 비용을 감소시키는 구조를 지향함. 이를 위해 체육 활동, 정서적 지원, 사회적 활동을 강조하고 있음
- 노르웨이 : 장애인 통합 모델이 잘 정착된 국가로, 전체 인구의 8.7%가 장애인인 유럽 평균에 맞추어 제도가 구축되어 있음(한국은 약 1.7%). 노르웨이는 최소 6개월 동안 공동체 형성을 위한 프로그램을 운영하고, 이후 평균 6년 이상 장기 공동체 생활을 유지함. 완전 통합형 모델의 대표적 사례임

라. 돌봄 패러다임의 전환 필요성

- 최종증 발달장애인의 돌봄은 현재 부모와의 상호작용에 크게 의존하는 구조이며 주중에는 센터, 주말에는 가정으로 돌아가는 방식이 운영되고 있음
- 그러나 5년 이상 지속되면 돌봄 인력 4명이 필요했던 것을 1명으로 줄일 수 있을 정도로 효율이 생기는데 이는 서비스의 '양'은 줄어들지만, 당사자가 원하는 눈높이에 맞춰 서비스의 '질'이 높아지는 전환이 일어나기 때문

마. 주거지원

- 부모와 분리되는 시점의 주거는 단순 시설 입소가 아니라, 지역사회 내 자율적 생활을 가능하게 하는 지원주택(Independent Living Environment, ILE)이어야 함. 약 150호 수준으로 확대 필요(공급형)
- 의료, 노인, 장애 영역이 통합 기반의 돌봄 체계로 묶어져야 하며 이를 위해 민간, 공공, 종교계, 시민사회가 연계하여 지역 돌봄 네트워크를 강화해야 함
- 공간과 관계망이 핵심 요소이며, 이를 바탕으로 당사자가 어떤 활동을 '할 수 있는가'가 가장 중요한 지표임

바. 전략 과제

(1) 연령대 세분화

- 40대 이후 중장년 발달장애인을 10년 단위로 세분화하여 맞춤형 서비스를 설계해야 함
- 예: 4050세대는 사회참여 확대, 5060세대는 건강관리 및 자립 유지, 60세 이상은 노인 돌봄 연계

(2) 서비스 공급 원리

- 돌봄의 공백을 단순히 '돈'으로 해결하는 것이 아니라, 사회적 관계망과 지역 자원을 활용하여 지속 가능한 구조를 만드는 것에 초점
- empowerment(자기결정권 강화)와 capability(역량 증진)를 핵심 원리로 삼아야 함

(3) 단계적 확충

- 단기 : 주간보호센터 확충 및 긴급돌봄 체계 강화
- 중기 : 지원주택 300호 이상 확대, 주간·야간 서비스 병행
- 장기 : 의료·노인·장애 통합모델완성, 지역 기반 커뮤니티 공동체 운영

사. 결론

- 중장년 발달장애인의 돌봄은 이제 가정의 책임을 넘어 사회적 책임으로 전환되어야 함. 특히 40세 이후는 부모의 돌봄에 의존하기 어려운 시점으로, 지역사회가 중심이 되어야 함
- 일본의 예방 중심 모델, 노르웨이의 완전 통합 모델을 참고할 때, 은평구는 주거·의료·노인·장애를 아우르는 통합 돌봄 체계를 구축할 최적 지임
- 향후 10년 내에 이 문제를 해결하려면, 단순한 시설 확충이 아니라 사회적 관계망과 지역 자원의 통합적 활용이 핵심임

2. B장애인단체 회장(2025.5.28.)

가. 문제의식

- 서울시 25개 자치구와의 소통 과정에서 발달장애인이 다른 유형의 장애인보다 상대적으로 더 큰 어려움을 겪고 있음이 확인됨. 은평구는 물리적 인프라는 구축되어 있으나, 실제 지원 수준은 열악하며 타 자치구와 비교했을 때 부족한 상황임. 특히 시설 운영과 지원 예산에서 차이가 뚜렷하게 나타나고 있음

나. 발달장애인 현황 변화

- 과거에는 장애인 인구에서 지체장애인의 비중이 과반을 차지하였으나, 현재는 발달장애인이 전체 장애인의 약 60~70%로 증가함. 은평구의 경우 등록장애인 약 21,000명 중 지체장애인이 11,000명 수준으로 가장 많으나, 발달장애인의 비중이 점차 확대되고 있음. 이에 따라 기존 지체장애 중심의 정책 기조로는 수요를 충족하기 어려운 실정임

다. 쉼터 및 시설 지원의 불균형

- 서울시 장애인 쉼터가 시각장애인, 청각장애인(농아인), 지체장애인 등을 중심으로 운영되고 있으나, 발달장애인 전용 쉼터가 부재함. 현재 서울시 전체에 약 7~8개의 쉼터가 운영 중이나, 은평구 장애인에게 제공되는 시설은 서부권역 중심으로 한정되어 있음. 그럼에도 은평구 민에게 특별히 접근 가능한 자체 쉼터는 전무함
- 또한 쉼터 운영비는 서울시와 자치구가 50:50으로 부담하는 구조이나, 올해(2025)는 서울시비가 배정되지 않아 운영에 더 큰 어려움이 발생

함. 이는 정책 우선순위의 문제로 귀결됨. 예컨대 장애인 해변캠프 지원비가 과거 500만 원에서 200만 원으로 축소되어 현재는 버스 1대 임차 수준에 불과한 반면, 송파구는 동일 사업에 약 1,000만 원을 투입해 버스 3~4대를 지원하고 있음

라. 재가장애인의 소외 문제

- 재가장애인은 경제, 문화, 교육에서 다중적으로 소외되고 있음. 활동지원서비스 시간도 하루 6시간 수준에 불과해, 나머지 시간은 가족이 돌봄을 전담하는 구조임. 이는 가족의 돌봄 부담을 심화시키며, 특히 발달장애인의 경우 장애 정도가 심할수록 활동보조사조차 돌봄을 기피하는 현상이 발생함
- 미국은 활동보조를 가족이 맡을 경우 일정한 보수를 지급하는 제도를 운영함. 관리·감독 체계가 엄격히 마련되어 있어 가족이 돌봄을 제공하는 것이 제도적으로 가능한 반면 우리나라는 부모에게 활동지원비를 직접 지급하지 않음. 다만 보조인이 장기간 배정되지 않는 경우에만 한해 6개월간 50%를 지급하는 유예제도가 존재함. 이는 제도적 한계로 지적됨

마. 정책적 대안과 논점

(1) 그룹홈과 자립생활센터

- 발달장애인의 탈시설 정책이 항상 바람직한 것은 아니며, 일부 최중증 발달장애인은 그룹홈이나 지원주택을 통한 생활이 필요할 수 있음. 지역사회 내 자립생활센터와의 연계성을 통해 단계적 자립을 지원해야 함
- 시설과 지역사회 기반 서비스 간 균형 있는 정책 접근이 필요함

(2) 예산 및 정책적 의지 강화

- 타 자치구와 비교했을 때 은평구의 장애인 예산 지원은 협소함. 특히 장애인 쉼터 및 돌봄 프로그램에 대한 지원 축소는 지역 내 발달장애인 돌봄 사각지대를 심화시킴
- 재정자립도가 낮은 금천구, 도봉구조차 쉼터를 운영하고 있다는 점에서, 은평구의 지원 의지가 상대적으로 부족하다는 점을 보여줌

(3) 정치·사회적 우선순위 설정

- 장애인 복지 정책은 단순 예산 배정 문제가 아니라 정치적 의지에 의해 결정됨
- 장애인 가족의 사례(아버지 뇌병변으로 사망, 아들 2명이 정신장애인)

와 같이 극단적 상황은 사회안전망 부재의 상징임

- 은평구는 인프라가 존재하나 지원이 부족한 현실을 개선하기 위해, 타 자치구 수준의 정책적 우선순위를 확보해야 함

(4) 결론

- 은평구는 물리적 인프라는 구축되어 있으나, 발달장애인 지원의 범위와 질적 수준은 타 자치구 대비 열악함. 쉼터와 같은 기초 돌봄 시설 부재, 축소되는 예산, 활동지원서비스의 구조적 한계는 재가 발달장애인을 더욱 소외시키고 있음
- 향후 은평구는 발달장애인 전용 쉼터 설립, 활동지원서비스의 가족 보완형 모델 도입 검토, 그룹홈 및 자립생활센터의 병행 운영, 정치적 의지 강화와 안정적 예산 확보를 통해 장애인 정책의 균형을 도모해야 함
- 이는 단순한 탈시설이나 예산 증가가 아니라, 장애인의 생활 주기별 맞춤형 정책을 통해 실질적인 삶의 질 향상을 보장하는 것이 목표가 되어야 함

3. C주간보호센터 센터장(2025.6.20.)

가. 기관의 설립과 변화

- 본 센터는 2002년 아동을 대상으로 시작하여 청소년기를 거쳐 성인 발달장애인을 위한 기관으로 전환됨. 2011년 성인시설로 지정된 이후 약 10여 년간 운영하면서, 성인 발달장애인의 노화·질병 문제, 예방 차원의 건강관리, 다양한 프로그램 제공, 집단생활에서 개별화 서비스로의 변화를 경험함
- 특히 최근에는 발달장애인의 평균 수명 증가에 따라 보호 연령을 기존 39세에서 50세까지 확대하여 운영 중임
- 현재 정원은 11명이며, 서울시의 보조금으로 운영됨. 기관의 기원과 성격을 고려할 때, 발달장애인의 생애주기별 특성과 변화된 욕구를 반영하는 시설로 자리매김하고 있음

나. 인력 및 운영 현황

- 연간 운영비는 약 1억 4천만 원 규모로 지원되고 있으나, 인력 충원은 어려운 상황임. 사회복지사의 평균 급여 수준이 월 200만 원에도 못 미치며, 명절수당 축소 등 급여체계가 불안정해 인력 확보와 장기 근속이 어려운 것이 현실임
- 센터는 과거 데이케어센터로 사용되던 지하 1층~지상 5층 건물을 전환해 사용 중이며, 환경 개선과 전문 인력 확보가 지속적 과제로 지적 됨

다. 운영 방침과 프로그램

- 센터의 운영 방침은 발달장애인에게 자신의 욕구와 희망을 직접 표현하고 선택하도록 지원하는 데 중점을 둠. 무엇을 먹고 싶은지, 어떤 프로그램을 하고 싶은지를 스스로 말하고, 그 과정에서 사회적 자율성과 자기결정권을 강화하는 것이 핵심 가치임
- 프로그램은 집단활동뿐만 아니라 소규모·개별화 서비스를 강화하고 있으며, 직업재활을 시도했으나 장애인의 기능 차이가 커서 직업활동보다는 사회화·자립지원 중심으로 운영되는 경향이 있음

라. 지역사회 연계

- 센터는 은평구 내 8개 단체와 연계해 매년 합동 나들이 및 연합행사를 진행함. 예컨대 지난해에는 150명이 참여한 민속촌 체험을 실시함. 이러한 연계는 발달장애인의 사회참여 기회를 넓히고 지역 공동체와의 연결망을 강화하는 중요한 장치임
- 다만, 장애인의 고령화가 심화됨에 따라 기존의 아동·청소년 중심 네트워크에서 벗어나, 장애노인복지시설과의 연계가 향후 필수 과제로 제기되고 있음

마. 발달장애인의 고령화와 의료 문제

- 현재 40세 전후 발달장애인들 중에는 조기 치매 증상을 보이는 경우가 있으며, 코로나19 기간 주간보호센터가 폐쇄되면서 고립과 도전적 행동이 증가한 사례도 다수 확인됨. 의료 영역에서는 산부인과·치과 진료 시 마취가 필요할 정도로 협조가 어렵고, 의사가 발달장애인을 충분히 이해하지 못하면 부적절한 처방이나 부작용 위험이 커짐
- 실제로 일반 정신과 약물을 동일하게 처방할 경우, 발달장애인에게서

부작용이 심각하게 나타날 수 있음. 따라서 발달장애인을 이해하는 전문 의료진 확보와 맞춤형 진료 체계가 필요함. 한국장애인개발원 (2019) 보고서에서도 “발달장애인의 의료접근성 제고와 전문 의료진 양성은 국가적 과제”임을 강조한 바 있음

바. 정책 및 제도적 한계

- (내년부터 시행되는) 돌봄통합지원법 교육이 이루어지고 있으나, 현장에서는 예산 편중문제가 지적됨. 활동지원서비스 예산이 가장 많고 자립지원 프로그램 예산은 절반 수준으로 축소되는 등, 발달장애인의 실제 욕구와 정책 간 괴리가 발생하고 있음
- 또한 서울시가 제시하는 프로그램 카테고리만 정해질 뿐, 세부 운영은 시설의 자율에 맡겨져 있어 시설장의 마인드와 역량이 프로그램 질의 50% 이상을 좌우한다는 지적이 있음. 이는 제도적 보완과 함께 전문 인력 양성, 사례교육 강화 등이 필요한 지점임

사. 사회복지사 처우와 인력 문제

- 사회복지사 및 생활지도원의 낮은 급여와 불안정한 처우는 현장의 가장 큰 문제 중 하나임. “발달장애인에게 제대로 서비스를 하면 무한한 가능성이 있다”는 현장의 신념에도 불구하고, 처우가 열악하면 인력 확보가 불가능하고 결국 서비스 질도 낮아지는 악순환이 반복됨
- 2023년 보건복지부 ‘사회복지사 처우 실태조사’에서도 동일한 문제를 지적하며, 통상임금 반영, 명절수당 지급 복원, 장기근속 수당 신설 등이 필요하다고 권고한 바 있음

아. 가족 지원과 지역사회 네트워크

- 발달장애인의 부모, 특히 고령의 부모가 자녀와 함께 고립되는 경우가 많음. 예를 들어 춘천으로 이사한 한 모녀의 사례에서, 지역사회 네트워크가 단절되면서 부모의 돌봄 부담과 고립감이 심화된 바 있음. 따라서 부모를 위한 힐링 지원 프로그램, 정보 공유 체계, 정서적 지지망 구축이 병행되어야 함
- 또한 조기 폐경, 치매 발현 등 고령화와 관련된 건강문제가 나타나면서, 단순한 주간보호 기능을 넘어 의료·돌봄 통합지원이 필수적 과제로 부상함

자. 결론

- 발달장애인 주간보호센터는 지난 10여 년간 성인화·고령화라는 사회적 변화를 반영하여 운영체계를 발전시켜 왔음. 그러나 여전히 인력·예산·의료·가족지원 등 복합적인 한계가 존재함
- 향후 정책 방향은 △발달장애인 고령화에 따른 의료지원 체계 확립, △장애노인복지시설과의 연계 강화, △사회복지사 급여 및 처우 개선을 통한 인력 안정화, △활동지원 중심에서 자립지원 중심으로 예산 재배분, △부모와 가족을 위한 심리·정서적 지원 및 네트워크 구축 등이 있음

4. D주간보호센터 센터장(2025.6.20.)

가. 발달장애인 보호 연령과 가족 지원

- 발달장애인 주간보호센터의 이용 연령은 통상 만 39세까지였으나, 평균수명 증가와 가족 요구를 반영하여 현재는 47세까지 운영되는 사례가 나타남. 실제 이용자 중에는 친척(4촌)이 등하원을 도와주면서 센터를 지속적으로 이용하는 경우도 있음
- 발달장애인의 생애주기를 고려할 때, 20~30대에는 부모의 체력과 열정이 뒷받침되어 적극적으로 돌봄이 가능하나, 중장년기에 접어들면 부모의 고령화로 인해 장애인이 가정에 방치되는 경우가 적지 않음. 이 때문에 주간보호센터의 필요성은 오히려 중장년기에 더 절실해지고 있음
- 현재 주간보호센터 이용 시 보호자는 이용료와 식비를 합쳐 약 28만 원을 부담하고 있음. 이는 가계 부담을 가중시키며, 특히 저소득층 가정에서는 센터 이용 자체가 어려워지는 원인이 됨

나. 부모 사후 문제와 사회적 준비

- 발달장애인 가족의 가장 큰 우려는 부모 사후의 돌봄 문제임. 발달장애인이 가족과 떨어져 생활할 수 있는 연습이 필요하며, 사회관계망과 긴급돌봄센터 같은 사회적 장치가 점차 마련되고 있음. 그러나 여전히 제도적 한계가 크고, 커뮤니티 케어 및 지원주택 확대가 시급한 상황임.
- 지원주택은 기본적인 일상 자립이 가능한 장애인을 대상으로 하며, 특히 공급형 지원주택은 탈시설 정책에 따라 중증 발달장애인에게 제공

되는 형태임. 그러나 중증 장애인의 경우 24시간 지원이 필요하기 때문에 단순한 주택 지원을 넘어 상시 돌봄 서비스가 결합된 통합지원 주택 모델이 필요함

- 또한 장애인의 재산 관리 역시 중요한 과제임. 재산이 있는 경우 신탁 제도를 활용하는 것이 권장되며, 재산이 없는 경우에는 기초생활수급을 통해 안정적인 지원을 받는 것이 바람직하다는 의견이 현장에서 제기됨

다. 주간보호센터와 복지관의 역할

- 주간보호센터는 상대적으로 경증 장애인이 주로 이용하나, 실제로는 자립이 어려운 경우가 많음. 반면 복지관은 최중증 장애인을 대상으로 서비스를 제공하는 경우가 많아 두 기관의 역할이 분화되고 있음. 그러나 도전적 행동이나 폭력성이 있는 장애인의 경우, 주간보호센터에서도 직원이 상시 관리해야 하는 부담이 커지는 것이 현실임
- 현재 은평구에는 주간보호센터가 최근 2곳('축복의 통로', '은평') 새로 개소했으며, 기존 복지관도 일부 기능을 분리해 독립 운영되고 있음. 은평구 발달장애인 실태조사는 약 10여 년 전 복지관에서 실시한 것이 마지막으로, 현 시점의 등록장애인 현황과 시설 밖에 있는 장애인의 실제 생활 상태를 파악하는 것이 필요함

라. 사회적 지원체계와 기록 관리

- 발달장애인의 생활 기록과 사례관리의 연속성이 중요하다는 지적이 있음. 이는 장애인이 주간보호센터에 입소하거나 서비스 전환 시 기존 정보를 토대로 연속적인 지원이 가능해야 한다는 의미임. 따라서 지원자의 역할과 사례관리 체계가 장애인의 삶을 안정적으로 이어가는 핵심 장치가 됨
- 은평구 차원에서도 중장년 발달장애인을 대상으로 정기적인 관리 시스템을 구축하고, 돈과 사람 모두를 지원하는 사회적 지원체계가 필요함. 특히 발달장애인 부모 역시 장애인인 경우가 적지 않아, 가족까지 포괄하는 사례관리와 지원이 절실함

마. 활동지원사 및 인력 문제

- 주간활동바우처는 대기자가 많고, 발달장애인 평생교육센터는 이미 만석임. 활동지원사 확보는 더욱 큰 과제임. 발달장애인을 잘 이해하는 활동지원사를 만나면, 중학교 시절부터 30대 성인이 될 때까지 돌봄이 이어지는 사례도 있음. 반면 활동지원사를 구하지 못해 돌봄 공백이 생기는 경우가 흔함
- 좋은 활동지원사 확보가 발달장애인의 삶의 질을 좌우하며, 주간보호센터 이용자 대다수는 자립이 어렵기 때문에 더욱 전문적인 지원자가 필요함

바. 시설 확충과 지역사회 기반

- 시설 확충 자체는 정부 정책의 기조와 맞지 않으나, 의료적 지원은 여전히 시설 중심 서비스가 필요함. 따라서 지역사회 기반의 커뮤니티 케어와 병행하여, 중증 장애인을 위한 전문 의료·돌봄 시설도 함께 유지되어야 함
- 청년 발달장애인의 경우 자립을 목표로 한 청년주택 모델이 가능하지만, 중증 발달장애인은 24시간 지원을 필요로 하므로 자립주택보다는 통합 돌봄형 주거 지원이 요구됨

사. 인력 처우와 지자체 차원의 대응

- D주간보호센터의 경우 현재 이용자는 11명, 직원은 5명이며, 사회복지 무요원이 일부 업무를 지원하고 있음. 그러나 여전히 인력 부족 문제가 심각함
- 서울 서초구와 강남구는 사회복지사 처우개선수당을 구 차원에서 지급하고 있으며, 경기도는 도 단위에서 처우개선 수당을 제공하고 있음. 은평구 또한 사회복지사 처우 개선을 위한 자체적 수당 지원 방안을 검토할 필요가 있음

아. 소결

- 발달장애인 주간보호센터는 발달장애인의 생애주기별 변화에 따라 가정의 돌봄 부담을 덜고 사회적 자립을 준비하는 핵심 인프라임. 그러나 현실적으로는 낮은 급여체계와 활동지원사 부족, 부모 사후 준비의 미비, 중장년 발달장애인의 의료·돌봄 문제 등 복합적 한계에 직면해 있음

- 향후 정책 방향은 △발달장애인의 부모 사후 대비를 위한 커뮤니티 케어와 지원주택 확대, △의료-돌봄 통합체계 구축과 기록 관리 시스템 강화, △활동지원사 전문성 강화와 처우 개선을 통한 장기 근속 유도, △은평구 차원의 중장년 발달장애인 실태조사 재실시와 정기적 관리 시스템 구축, △사회복지사 처우 개선을 위한 지자체 보조수당 제도화

Ⅷ. 당사자, 보호자, 활동지원사 인터뷰

VIII. 당사자, 보호자, 활동지원사 인터뷰

1. 개요

- 2025.7.11. 은평대영학교 근처 카페에서 성인 발달장애인 K씨(45세/남/지적장애), L씨(40세/남/지적+자폐중복)와 인터뷰를 진행
- K씨는 성격이 활발하고 의사소통에 큰 어려움이 없으므로 본인이 직접 질문에 답변을 했고, L씨는 대화가 불가능하여 활동지원사가 대신 답변하는 형식으로 진행하였음
- 대화내용은 녹취한 내용을 대화체로 재구성하여 실제 질문, 답변 순서나 조합과는 차이가 있을 수 있지만 발달장애인이 발언한 내용 자체는 가급적 그대로 게재함

2. 발달장애인 당사자 홍길동씨(가명) 45세 (2025.7.11.)

가. 인터뷰 내용

- Q. 자기소개를 간단히 해주실 수 있나요?
- A. 저는 1980년생이고, 마흔다섯 살이에요. 지적장애랑 하반신 장애가 있어요. 아버지는 돌아가셨고, 지금은 직장을 다니는 어머니(72세)랑 같이 살고 있어요.
- Q. 성격이 밝고 말씀도 잘하시는데 평소 다른 사람과 대화에 어려움은 없나요?
- A. 말하다가 잘 안 되는 부분은 활동지원사 선생님이 도와주세요.
- Q. 건강은 어떻게 관리하세요?
- A. 술, 담배는 전혀 안 하고요, 걷기를 좋아해서 자주 걸어요. 현재 건강에 특별한 문제는 없어요. (실제로 K씨의 체형이나 체격은 같은 연배들과 비슷한 표준 체형으로 건강해 보였음) 발달장애라는 걸 외모만 보서는 사람들이 잘 몰라요. 정기적으로 건강검진도 받고 있어요.
- Q. 여가생활은 어떻게 보내세요?
- A. 여행은 복지관에서 1년에 한 번 가고, 교회에서도 같이 가요. 교회에 장애인부가 활성화돼 있어서 종교활동이 저한테 큰 힘이 돼요. 혼

자 외출은 하지 않고, 늘 활동지원사 선생님이랑 같이 다녀요. 활동지원사님이 저를 9년째 계속 돌보고 계세요.

- Q. 직업재활은 어떤 일을 하고 계세요?
- A. 직업재활로 쇼핑백 만드는 일을 해요. 끈 끼우는 일을 하고 있고요. 월급은 5만 원 받는데, 월 식비로 9만 원을 내야 해요. 거기서는 60세까지 다닐 수 있는데, 제가 지금 최고령자예요(45세가 최고령).

Q. 결혼에 대해서는 어떻게 생각하세요?

- A. (웃으면서) 결혼하고 싶죠.
- Q. 신경계통 약 복용은 안하시나요?
- A. 정신과 약은 먹고 있어요. 그래도 비만은 없고, 하체만 조금 불편해서 보행 보조기구를 써요.
- Q. 친구들과 교우관계나 취미 활동은 어떻게 하세요?
- A. 대영학교 다닐 때 친구들이 있긴 한데, 친구들이 말을 하기가 어려워서 지금은 따로 만나거나 모이지는 않아요. 취미는 유튜브로 트로트 듣는 거예요. 작년까지 남자 가수만 들었는데, 요즘은 여자 가수 노래도 들어요. 게임은 주변에서 알려주기도 했는데, 저는 잘 안 해요.

나. 총평

- 이 사례에서 홍길동씨는 지적장애와 하반신 장애를 함께 지닌 중복장애인이지만, 밝은 성격과 종교활동, 오랜 기간 함께한 활동지원사의 지원 덕분에 비교적 안정적인 삶을 유지하고 있는 것으로 평가됨
- 혼자 외출은 하지 않지만 걷기를 통한 건강관리와 정기 검진을 성실히 수행하고 있으며, 술·담배를 하지 않는 점도 긍정적임
- 다만 직업재활에서의 낮은 임금과 높은 자부담은 경제적 어려움을 초래하고, 또래와의 사회적 관계망이 단절된 점은 고립을 심화시킬 수 있음
- 결혼에 대한 희망을 표현하는 등 자율적 삶에 대한 의지가 강하므로, 향후에는 자립생활과 관계 형성을 지원할 수 있는 제도적 보완이 필요함
- 종합적으로 볼 때, 본인은 자기 관리 능력이 상당하고 욕구가 뚜렷하

나, 경제적·사회적 지원체계가 미흡하여 정책적 관심이 더욱 요구되는 사례라 할 수 있음

3. 발달장애인 당사자 이수일씨(가명) 40세 (2025.7.11.)

가. 인터뷰 내용

※ 대화가 불가능하여 활동지원사가 대신 답변

- Q. 자기소개를 부탁드립니다.
- A. (활동지원사) 이분은 40세고, 지적장애와 자폐가 함께 있는 중복장애인이예요. 아버지는 71세로 무직이고, 어머니는 67세인데 지금도 직장에 다니세요. 누나는 결혼해서 자녀가 있어요.
- Q. 본인이 직접 말씀하시기 어려우시군요.
- A. (활동지원사) 네. 말을 듣거나 말하는 게 어렵고, 글을 읽고 쓰는 것도 안 되세요.
- Q. 학교는 다니신 적이 있나요?
- A. (활동지원사) 아니요, 학교 교육은 한 번도 받지 못하셨어요. 김포의 시설에 계시다가 나오셨고, 지금은 탈시설해서 지역에서 생활하고 계세요.
- Q. 현재는 어떤 서비스를 이용하시나요?
- A. (활동지원사) 주간보호센터는 이용하지 않고 제가 하루 8시간 돌보고 있어요. 낮에는 복지관을 이용하시지만, 주간보호센터에는 가지 않으세요.
- Q. 일상생활은 어떠신가요?
- A. (활동지원사) 10년 전만 해도 생리현상 조절이 잘 안 되셨는데, 지금은 가능하세요. 복약은 따로 없으시고요. 술을 좋아하셔서 가끔 집에 있는 아버지 양주를 따서 드시기도 해요.
- Q. 오늘 인터뷰하는 동안 모습은 어떠셨나요?
- A. (활동지원사) 조금 답답해하시면서 몇 번 일어나시긴 했는데, 제가 손을 잡아드리면 금방 앉으세요. 저랑 같이 있으면 크게 문제를 일으키지는 않으십니다.

- Q. B씨의 삶을 어떻게 보시나요?
- A.(활동지원사) 저희는 늘 아쉬움이 있어요. 어렸을 때 시설에 들어가지 않고, 제대로 된 교육과 돌봄을 받으셨다면 지금보다는 좋아지지 않았을까 하는 생각이죠. 당시에는 발달장애에 대한 인식이 지금보다 훨씬 낮았고, 교육이나 지원 시스템도 거의 없었잖아요. 그래도 지금이라도 시설에서 나와 지역사회에서 인간다운 생활을 하고 계신 건 다행이라고 생각해요.

나. 총평

- B씨는 지적·자폐 중복장애로 인해 의사소통과 학습 능력이 거의 전무하여 일상 전반에서 전적인 지원을 필요로 하는 중증장애인임
- 아동기부터 특수교육 기회를 갖지 못하고 시설에 수용되었던 점은 발달 잠재력을 충분히 살리지 못한 원인으로 작용했을 가능성이 크며, 이는 당시 사회 전반의 낮은 장애 인식과 돌봄·교육 체계의 부재에서 기인함
- 다만 최근 탈시설을 통해 지역사회에서 생활하면서 활동지원사의 도움을 받아 비교적 안정적인 생활을 유지하고 있다는 점은 긍정적으로 평가할 수 있음
- 술을 즐기는 습관이나 일시적 불안·답답함 등은 관리가 필요하지만, 활동지원사의 지속적 개입이 있을 때 이수일씨의 행동은 상당부분 통제가 가능해 보임
- 본 사례는 발달장애인이 조기에 교육·돌봄 지원을 받는 것이 장기적 발달에 결정적 영향을 미친다는 점을 보여주며, 동시에 탈시설 이후에도 안정적 삶을 영위할 수 있도록 지속 가능한 지역사회 돌봄체계 강화가 필요함을 시사함

4. 보호자 겸 활동지원사 인터뷰(2025.7.11.)

가. 개요

- 본 보고서는 2025년 7월 11일 은평구 대영학교 인근 커피숍에서 진행된 발달장애인 관련 면담 과정에서 활동지원사들의 경험과 의견을 종합하여 정리한 것임
- 이날 인터뷰에는 장애인 본인(2명)과 각 활동지원사, 그리고 추가로

세 명의 활동지원사가 함께 참여하였음

- 흥미로운 점은 대부분의 활동지원사가 발달장애인 자녀를 둔 부모라는 사실로, 이들은 자녀를 돌보는 경험을 바탕으로 발달장애인 정책과 제도의 문제점을 체감하고, 그 과정에서 스스로 활동지원사의 길을 선택한 사례임
- 따라서 본 보고서의 내용은 단순한 직업적 의견이 아니라 발달장애인 부모이자 지원자의 경험이 중첩된 목소리라는 점에서 중요한 의미를 지님

나. 발달장애 돌봄의 특성과 어려움

(1) 신변처리 여부와 돌봄 난이도

- 활동지원사들은 발달장애인이 스스로 신변처리를 할 수 있는지 여부를 매우 중요한 지표로 꼽음
- 스스로 가능하다면 예후가 좋다고 평가되며, 그렇지 못한 경우에는 본인뿐 아니라 가족과 활동지원사에게 큰 부담으로 작용함
- 신변처리가 안 될 경우 24시간 돌봄이 필수적으로 요구되며, 이는 정신적·신체적으로 소진을 불러옴

(2) 다른 장애유형과의 비교

- 대부분의 활동지원사는 발달장애 돌봄이 다른 장애유형보다 훨씬 어렵다고 지적함. 시각장애인이거나 지체장애인은 의사소통이 가능하고 집단적 의견 표명이 가능하지만, 발달장애인은 본인이 집단적으로 목소리를 내기 어렵고, 대부분 부모가 대신 의사를 표현해야 함
- 당사자의 정치적 대표성이 확보되지 않고 있는 것도 발달장애인의 권익 향상을 어렵게 하는 요소임. 장애인 복지에서도 정치라는 요소가 냉정한 현실로 작용한다는 사실을 활동지원사들은 직시하고 있었음

(3) 도전적 행동으로 인한 위험

- 발달장애인의 돌봄에서 가장 두드러지는 어려움은 도전적 행동임. 발달장애인은 원치 않는 상황이 발생하면 옆 사람의 팔을 비틀거나, 가슴을 치는 등 돌발적이고 위험한 행동을 보이는 경우가 있음. 활동지원사 중 일부는 실제로 갈비뼈가 부러지는 부상을 경험했다고 증언했으며, 이는 다른 장애유형과 비교했을 때 발달장애 돌봄의 위험성과 부담을 단적으로 보여줌

다. 제도적 한계와 불평등

(1) 국가와 지자체의 배려 부족

- 활동지원사들은 발달장애인을 돌보는 일이 다른 장애유형보다 훨씬 힘들지만, 이에 상응하는 국가적 배려나 지원을 체감하기 어렵다고 호소함. 활동지원사 급여나 처우는 낮고, 장애인 가족이 감당해야 할 부담은 과도함

(2) 정치적 대표성과 사회적 불리함

- 시각·지체장애인들은 국회의원, 지방의원 등 정치적 대표자를 배출하며 집단적 의사표시가 가능하지만, 발달장애인은 부모나 보호자가 대신 목소리를 내야 함. 그 결과 발달장애인은 제도적 논의에서 후순위로 밀리기 쉬움. 보험 제도 역시 차별적임. 과거에는 복약 이력이 있으면 실손보험 가입 자체가 불가능했고, 최근 다소 완화되었으나 여전히 보장 범위는 비장애인에 비해 턱없이 부족하여, 비장애인이 90%를 보장받는다면 발달장애인은 고작 10% 수준이라는 지적이 제기됨

(3) 선거권 확대

- 최근 들어 발달장애인의 참정권이 확대되면서 부모나 활동지원사의 도움을 받아 투표할 수 있게 된 것은 진전으로 평가됨. 그러나 실질적인 정치 참여와 대표성 확보는 여전히 요원하다는 평가가 많음

라. 안전 문제와 제도적 장치

(1) 이동 지원과 자차 이용 문제

- 현재 원칙적으로 활동지원사가 자차를 이용하는 것은 금지되어 있음. 그러나 현실적으로 자차를 활용하지 않으면 이동이 어려운 경우가 많음. 자차 이용 과정에서 사고가 발생했을 때, 보험 처리 문제가 복잡하게 얽히며 지원사와 가족 모두가 위험에 노출됨. 특히 평택에서 발생한 사고 사례(자폐장애인의 돌발 행동으로 차량 전복, 지원사와 장애인 모두 사망)는 발달장애 돌봄의 위험성을 여실히 보여줌. 다만 이 문제는 지자체 차원을 넘어 국가적 정책과 보험제도 개선에 해당하는 사안이므로, 단순 언급 수준으로 다루는 것이 바람직함

(2) CCTV 의무화 필요성

- 여러 활동지원사들은 주간보호센터와 같은 시설에 CCTV 의무화를 강하게 요구함. 이는 안전 문제뿐 아니라 학대 예방 및 사후 확인을 위해 필수적이라는 주장임. 실제로 과거 장애인에게 억지로 김밥을 먹이다 사망에 이르게 한 사건에서도 CCTV가 있었기에 사실관계 확인이

가능했음. 따라서 CCTV 설치의 지자체 차원에서도 적극적으로 제기할 만한 과제로 판단됨

마. 발달장애인 국가책임제와 지자체 과제

(1) 국가책임제의 필요성

- 활동지원사들은 발달장애인 돌봄이 개인과 가족의 책임에 과도하게 전가되어 있다는 점을 비판하며, 국가책임제를 강조함
- 시설에서도 상대적으로 경미한 장애인이 우선적으로 배치되고, 중증 장애인은 사실상 1대1 지원이 필요해 제대로 된 수용이 어렵다는 지적임
- 주민센터 공무원들이 발달장애인 현황을 파악하고 관리해야 하지만 담당자가 매년 바뀌면서 연속성이 떨어지는 것도 문제로 꼽힘

(2) 지자체 차원의 문제제기

- 국가책임제는 근본적으로 중앙정부의 몫이지만, 지자체 차원에서도 발달장애인 문제를 적극 제기할 필요가 있음. 특히 주간보호센터 확충, 활동지원사 처우 개선, CCTV 의무화, 지역사회 연계망 강화 등은 지자체가 직접 관여할 수 있는 사안임

바. 가족과 활동보조 인정 문제

- 현행 제도에서는 가족이 활동지원사가 되는 데 제한이 있음. 그러나 현실적으로 발달장애인의 돌봄은 가족이 가장 많은 시간을 투자하고 있으며, 가족 지원의 필요성은 절실함
- 또한 만 31세 이상이 되면 본인이 수급자가 되지만, 개인 재산(예: 아파트)이 있을 경우 수급 자격이 제한되는 문제도 있음. 부양의무제와 관련된 제도적 불합리 역시 활동지원사와 부모들의 공통 관심사로 확인됨

사. 결론

- 이번 인터뷰에서 활동지원사들의 증언은 발달장애인 돌봄이 다른 장애유형에 비해 훨씬 고강도의 노동과 감정 소모를 요구한다는 사실을 분명히 보여줌
- 그러나 그에 상응하는 제도적 지원이나 사회적 배려는 충분히 체감되지 않는다는 것이 공통된 의견이었음
- 발달장애인의 권익 보장을 위해서는 단순히 시설 확충이나 예산 지원

을 넘어서, 국가책임제의 구체화, CCTV 의무화, 활동지원사 처우 개선, 보험·선거·정치 참여 확대, 가족 지원 제도 보완 등이 종합적으로 추진되어야 함

- 지자체 차원에서도 적극적으로 문제를 제기하고, 지역사회 돌봄체계를 확립하는 데 앞장서야 한다는 점이 본 인터뷰의 핵심 시사점임

IX. 은평구 중장년 발달장애인 정책 제언

IX. 은평구 중장년 발달장애인 정책 제안

1. 발달장애인 수첩(Notebook)

가. 목적

- 중장년 발달장애인의 신속한 신원확인·의사소통 지원과 위기대응, 서비스 연계를 원스톱으로 제공하여 돌봄공백·실종·민원반려를 예방하고 자립과 지역참여 촉진

나. 대상

- 은평구 거주 발달장애인(등록·미등록 포함) 및 법정대리인/보호자. 희망자 발급 원칙
- 시범사업으로 중장년 발달장애인 우선 실시 방안 검토
- 수첩은 책자형은 기본으로 발급하되, 신청에 따라 카드형, 모바일형 병행 가능

다. 주요 기능

- 발달장애인 신원·연락처·의학정보(복용약, 알레르기)·의사소통 패턴 명시
- 위기시 대응 방안 기재(불안 유발 요인·완화 요령)
- 서비스 패스로 구·동 민원, 보건·복지서비스 일선 현장에서 우선 안내·절차 간소화·응대시 유의사항 등 고지
- 실종예방 비콘/안심밴드, 온라인 화상 긴급지원 시스템과 즉시 연계
- 통합상담사와 자동 매칭, 개인별 지원계획 대시보드 연동

라. 발급·갱신

- 동주민센터 접수-당일 임시카드, 7일 내 정식카드 교부
- 신청서, 사진, 의사소견 또는 학교·기관 확인서, 장애인등록
- 연 1회 정례 정보 점검·갱신 및 수시 분실신고 및 재발급

마. 사용처 및 운영체계

- 구청·동주민센터·보건소·경찰·소방·도서관·체육시설·전통시장·병·의원
- 각 기관은 발달장애인 전담직원 지정하고 대응 매뉴얼을 비치
- 총괄은 복지정책과에서 하고 데이터 허브 역할은 지역발달장애인지원 센터에서 담당

2. 발달장애인에 대한 인식 개선(Education & Recognition)

가. 개요

- 발달장애인은 외견상 비장애인과 구별이 어려우며 발달장애인의 인지 체계, 세계관, 소통 방식에 익숙하지 않으면 충돌 발생 가능
- 발달장애인에 대한 인식 교육은 발달장애인의 권리 보호와 일상 돌봄의 강화 측면에서 반드시 필요

나. 사례

- (사)한국장애인인권포럼 부설 장애인정책모니터링센터는 2025년 8월 26일 발표한 「언론 및 방송모니터링 제2차 동향 리포트」에서 정치인들의 장애 비하 발언이 여전히 심각하다고 지적¹⁶⁾

<표 28> 방송사, 언론(신문)사별 장애 관련 기사(2025. 6 ~ 7) (자료=장애인정책모니터링센터) 단, 이 표는 장애인 관련 보도 건수만을 나타내며 장애인 비하와는 무관함

구분	매체	2025년 6월	2025년 7월	계
방송	SBS	10	17	27
	KBS	3	2	5
	MBC	7	3	10
	EBS	2	1	3
	TV조선	1	1	2
	JTBC	1	0	1
	MBN	5	6	11
	채널A	1	1	2
	소계	30	31	61
신문	경향신문	14	16	30
	국민일보	17	15	32
	동아일보	18	14	32
	문화일보	6	4	10
	서울신문	15	15	30
	세계일보	18	11	29
	조선일보	13	10	23
	중앙일보	8	11	19
	한겨레	20	25	45
	한국일보	14	12	26
	소계	143	133	276
	총계	173	164	337

16) 장애인정책모니터링센터

- 해외 정당들은 장애차별철폐 강령을 통해 정치인의 장애인 비하 발언을 금지하고 있으며, 인도에서는 선관위가 직접 나서서 정치인의 장애인 비하 발언 제지

다. 유엔장애인권리협약(UN CRDP) 제8조 인식제고

- (1) 협약 제8조는 장애인의 인식제고(Awareness-raising)를 위해 당사국은 다음 사항을 포함하는 즉각적이고 효과적이며 적절한 조치를 약속함(제1항)
- 가족을 포함한 사회 전반에 걸쳐 장애인에 관한 인식을 제고하고, 장애인의 권리와 존엄에 대한 존중을 고취하는 것
 - 성별과 연령에 기초한 것을 포함하여, 장애인과 관련된 고정관념·편견·해로운 관행을 생활의 모든 영역에서 퇴치하는 것
 - 장애인의 능력과 공헌에 대한 인식을 증진하는 것

라. 발달장애인에 대한 사회적 이해 준거 마련¹⁷⁾

- 발달장애인의 장애 특성 강조보다 “다른 사람과 동등한 삶을 누리기 위해 적절한 지원을 필요로 하는 사람”이라는 개념 제시
- 발달장애로 인한 행동, 의사소통, 적응행동, 사회적 상호작용상의 특성은 질병이 아니고 적절한 사회적 지원 체계의 부재와 상호작용할 수 있는 사람이 없기 때문에 발생한 사회적 문제임을 인식

17) 김기룡, 발달장애인에 대한 인식 실태 및 개선 방안, 발달장애인 인식개선을 위한 발달장애인 공익 광고 활성화 방안 마련 국회토론회, 2023.6.29.

3. 미등록·미이용 발달장애인 발굴(Unregistered Outreach)

가. 목적

- 복지 사각지대에 놓인 중장년 발달장애인(미등록·서비스 미이용)을 조기 발굴해 건강·돌봄·소득·주거·사회참여 서비스를 신속 연계, 이후 지속 이용을 정착

나. 대상

- 주민등록상 은평구 거주 중장년 발달장애 의심 또는 가족이나 이웃 호소 사례
- 장애인등록은 되었으나 6개월 이상 관내 복지서비스/시설 미이용자

다. 추진체계

- 복지정책과 총괄, 지역발달장애인지원센터 컨트롤타워
- 동주민센터·보건소·복지관·민간자원 연계 발달장애인통합상담사 주관

라. 운영모델

(1) 상시모집(“연리지/청춘학당” 동네반)

- 마을 커뮤니티 거점(경로당, 시장, 교회·성당·사찰, 아파트 커뮤니티룸)에서 소규모 프로그램(쉬운글 교육·취미·산책) 운영하며 자연스런 접촉면 형성

(2) 데이터 기반 검색

- 사회보장급여법에 기반한 행정DB(생계급여·의료급여·건보 체납·단전·단수·응급출동 이력 등)와 민원·학교·보건소·경찰 공조 신호를 결합하여 후보군 리스트 구축 → 통합상담사 2인 1조 방문상담

마. 신속대응방안(첫 3개월) ※ 예시

- 1주차 : 건강기초검진·정신건강 선별, 가족부담·위험도 평가
- 2-4주차 : 욕구조사(PISP)·개인목표 합의, 단기 돌봄/주간활동 체험권 배정
- 2개월차 : 소득·일자리(마이크로 일거리), 주거·이동지원, 의사소통·행동 중재 교육
- 3개월차 : 이용 서비스 확정·보험·실종예방 키트 제공, 90일 유지 코칭
- 정착(4-12개월) : 동네반 참여 지속, 동행지원·동료상담 매칭

4. 지역발달장애인지원센터 활용(Regional Center)

가. 목적

- 서울시 자치구별 지역발달장애인지원센터가 설치되어 있으나 이용 상의 인지도·접근성·연계력이 아직 낮은 현실을 감안, 은평구가 직접 주민(장애인·가족)에게 센터 이용을 유도·계도하여 실질적으로 가동시킴으로써 중장년 발달장애인의 권익을 두텁게 보호

나. 지역발달장애인지원센터의 업무(발달장애인법 제34조 제2항)

1. 발달장애인에 대한 개인별지원계획의 수립
 2. 발달장애인을 위한 복지지원 정보의 제공 및 연계
 3. 발달장애인 가족 및 관련 서비스 종사자에 대한 교육지원
 4. 발달장애인에게 서비스를 제공하는 기관에 대한 정보의 축적 및 관리
 5. 발달장애 조기 발견과 발달장애인에 대한 인식개선을 위한 지역사회 홍보
- 5의2. 제23조제3항에 따른 영유아 및 그 가족을 위한 지원 정보의 제공 및 연계, 상담지원
6. 발달장애인 및 그 가족에 대한 상담지원
 7. 발달장애인 주간활동 서비스 및 청소년 발달장애학생 방과 후 활동서비스 사업 지원
 8. 제2조제2호라목에 따른 보호자에 대한 감독
 9. 제9조에 따라 선임된 후견인에 대한 감독지원 및 후견업무의 지원
 10. 제16조 및 제17조에 따른 현장조사 및 보호조치 등 발달장애인의 권리구제 지원
 11. 제29조의3에 따른 최종증 발달장애인에 대한 통합돌봄 지원
 12. 그 밖에 보건복지부장관이 필요하다고 인정하는 사항

다. 핵심 전략

(1) 단일창구 가시화

- 구청·동주민센터·보건소·복지관 민원동선에 “발달장애 한 번에 해결, 센터로!” 공동 브랜딩과 전면 배너/픽토그램 설치
- 대표전화·웹 예약·카카오톡채널을 센터 단일창구로 통합 안내

(2) 주 1회 ‘중장년 전담 케이스 컨퍼런스’ 정례화(센터 주관)

- 매주 하루 요일을 정해서 케이스당 10분 타임박싱(발표3분+토론4분+

결정3분)

- 안전 우선순위(예: 야간·위기 사례 장기 미이용, 가족 번아웃) 지정
- 회의 결정 사항은 즉시 담당기관 지정·기한 부여, 2·6·12주 리마인드 자동 통보

(3) 센터 이용 유도·계도

- 센터 첫 방문시 건강상담·가족상담·프로그램 1회 무료 체험 등 이벤트
- 정기적인 '센터 둘러보기' 단체 안내(시설 투어·맛보기 서비스)
- 중장년 발달장애인 가족 아카데미 : 권리·지원제도·위기대응·주간활동·고용연계 등 핵심 주제 압축 교육
- 돌봄 지도 설계 주간 : 동별 순회로 서비스 배정·이용 순서를 함께 그려가는 워크숍

(4) 생활권 홍보·문앞 안내

- 시장·교회·성당·사찰·아파트 부녀회와 협약, '찾아가는 미니설명회' 운영
- 학교·경찰·소방·병원 창구에 '센터 연결 카드' 비치하고, 첫 상담 시 센터 예약까지 대행하도록 표준 스크립트 배포
- 지역언론·마을방송·버스정거장 광고로 "센터로 바로" 캠페인 전개

(5) 서비스 실적 공개

- 속도 공개 : 접수 → 1차 평가(D+7) → 초도 조치(D+14)을 센터 홈페이지·로비 보드에 실시간 공개 (※ 괄호 안의 기간 표시는 예시)
- 건수 공개 : 월별 지역센터 이용자 수 공개

5. 온라인 화상 긴급지원(Online Emergency)

가. 목적

- 중장년·단독거주 발달장애인을 중심으로 24시간 양방향 화상통신 기반의 원격 안전망을 구축하여 야간·돌봄공백 시간대의 건강·안전·일상 이상 징후를 실시간 확인, 즉시 대응 체계 마련

나. 선행사례

- 국내외 사례연구에서 살펴본 오하이오 주 "테크놀로지 퍼스트" 정책에서 착안
- 오하이오 주 발달장애부와 시군 발달장애위원회는 중장년 발달장애인 대상으로 양방향 화상 통신을 통해 건강, 안전 및 일상적인 거동을 확인하고 실시간 대응하는 체제를 모든 시군 단위에서 시행 중

다. 서비스 구성

- 기본 단말 : (A) 전용 앱 (B) 비상버튼 겸용 태블릿/스마트 스피커 (C) 키오스크(주민센터·복지관 등)
- 콜 허브 : 구 보건·복지 합동 화상 관제룸(24/7)에서 AI 이상탐지(무응답·낙상 의심·비정상 체류시간) 알림
- 대응 절차 : 화상응대·안정화 →가족/담당기관 연락 →야간 순회팀 방문 →112·119 연계
- 장비(희망 가정) : 광각 카메라/도어 센서/웨어러블 SOS(모두 사전동의·영역 제한 필요)

라. 개인정보·윤리

- 최소수집·사전동의·구역지정 촬영 원칙, 민감정보 분리 암호화, 접근권한 등급제, 열람·전송 로그 의무화
- 선택 항목(영상 상시대기, 생체신호 등)은 옵트인만 허용. 분실·훼손 시 원격 무효화

마. 연계 생태계(HCBS-가정 및 지역사회 서비스 연동)

- 주간활동·단기보호·정신건강·고용·주거지원과 사건 알림 API 연동(야간 이슈 → 주간 서비스 계획 즉시 보완)
- 경찰·소방 직통 프로토콜(공용 사건카드 출력)과 지역병원 당직 협약

6. 부모 사망 후 사전준비(Death Preparedness)

가. 목적

- 부모 생전에 당사자·가족·지역이 함께 시뮬레이션을 통해 돌봄·주거·소득·의료·비상연락망을 점검
- 부모 사망 시 경제적 곤란이나 돌봐줄 사람이 없는 경우와 같은 위기를 사전에 파악하고 대비하는 지역 공동대응 체계 구축

나. 대상

- 은평구 거주 중장년 발달장애인과 그 부모(주돌봄자), 사망·질병 등으로 돌봄 공백이 예상되는 가정, 친족·비혈연 후견 의사를 가진 지인 등

다. 추진 원칙

- 시뮬레이션 우선 : 실제 상황을 가정한 '연습→보완→재연습' 주기
- 지역연결 우선 : 공공·민간·이웃이 역할을 나눠 공동 책임 구조 마련
- 당사자 중심 : 당사자의 의사와 선호를 문서화하고 선택권을 보장

라. 주요 내용

(1) 사전 시뮬레이션

- 연 1회 모의훈련 : 주거, 약 복용, 식사·이동, 비상연락, 야간안전점검

(2) 자립 훈련

- 주 1회 생활기술 세션 : 대중교통·결제·식사준비·약관리·디지털 호출(영상통화, SOS) 등 핵심 사항 반복 숙달
- 월 1회 '주말 단기 독립 체험'을 통해 숙박·일정·금전관리 미션 수행, 관찰 후 피드백

(3) 위험도 사전 파악·플래그

- A형(안정) : 대체돌봄·재정·거처 확보
- B형(주의) : 일부 요소 미비(예: 재정 불안정, 주거 불안)
- C형(위기) : 무연고·무소득·무주거 또는 중증 건강위험
→ C형은 지역 공동대응 계획 수립(임시거처, 생계, 24시간 연락망)

(4) 지역 공동대응 계획

- 동 단위 케어 서클 구성(이웃·자원봉사단체·종교·상가·관리사무소)
- 부모 사망 통보 시 24시간 이내 가동되는 체크리스트 : 임시동행, 식사·투약 확인, 야간안전 점검, 다음 7일 일정 확보
- 주거 불안 시 임시 안전주거(주거비 지원 연계), 경제 곤란 시 긴급생계·고용연계 패키지 투입

마. 연락처·정보 흐름 공식화

- 가족·지지인(支那人)·담당 기관의 원터치 연락망과 '누가·언제·무엇을'이 표로 정리된 1장 짜리 계획서 비치(가정·동주민센터·거점)
- 야간·주말에는 구의 온라인 화상 긴급지원으로 즉시 연결, 다음날 동 단위 점검

바. 기대효과

- 부모 생전부터 현실적인 연습과 보완을 반복함으로써, 사망 직후의 혼

- 돈을 줄이고 “누가, 언제, 무엇을”이 자동으로 작동하도록 관속
- 특히 경제적 어려움·무연고 같은 고위험 가구를 앞단에서 식별해 지역이 함께 안전·주거·생계를 묶어 대응함으로써, 당사자의 생활 연속성과 존엄을 지키고 가족의 불안감을 실질적으로 경감
- 이 과정에서 부모와 발달장애인 자녀가 가족의 좁은 울타리에서 벗어나 지역사회와 함께 대비함으로써 소속감과 안도감 제고
- 부모의 죽음을 미리 대비함으로써 부모와 자녀 공히 미래에 대한 불안감을 직시하는 용기를 키우고, 인간적인 성숙을 통해 일상생활의 어려움을 극복할 수 있는 능력을 향상

사. 부모 사망 후 돌봄 체크포인트¹⁸⁾

- (1) 부모를 대신해 지원을 담당할 중심 인물은 누구인가?
 - 형제자매나 친척 중에 누가 가까이 살고 있는가?
 - 형제자매나 친척에게 부탁할 수 있는가?
 - 전문가에게 의뢰할 수 있는가?
- (2) 어디에서 살 것인가?
 - 친가에서 계속 살 것인가?
 - 형제자매와 함께 살 것인가?
 - 지금 살고 있는 지역에서 계속 살 것인가?
 - 입소 시설이나 그룹홈 등에서 살 것인가?
- (3) 생활 지원은?
 - 지금 받고 있는 장애 복지 서비스를 계속 받을 것인가?
 - 앞으로 필요한 서비스는 무엇인지 검토할 것인가?
 - 장애인 복지 서비스를 이용하기 위해 지자체 창구에 상담해야 하는가?
- (4) 수입은 어떻게 확보할 것인가?
 - 현재 일해서 수입을 얻고 있는가?
 - 취업 지원을 통해 일할 수 있는 전망이 있는가?
 - 어느 정도의 수입이 예상되는가?
 - 공적 연금 수급을 하고 있는가?

18) (発達障害のある人が受けられる) サービス支援のすべて, 嬉泉 監修, 東京 : ナツメ社, 2023

- 생활보호를 받고 있는 경우, 어떻게 보완할 것인가?

(5) 금전·재산을 어떻게 관리할 것인가?

- 급여, 수입은 본인이 관리할 수 있는가?
- 본인이 힘들 경우, 누가 금전 관리 대행을 할 것인가?
- 형제자매가 재산을 관리할 수 있는가?
- 부모 사망 후에 유산을 어떻게 할 것인가?
- 후견 제도를 이용할 것인가?

(6) 기타 (필요한 경우)

- 응급 시 대응, 의료 동의는 누가 할 것인가?

아. 부모 사망 후 발달장애인의 경제적 대책

- 우리나라는 부모 사망 후 발달장애인을 위한 공적 차원의 경제적 대책이 별도로 있지는 않으며 일반적인 상속, 유증, 신탁, 유족급여 등이 있음
- 일본은 발달장애인 부모가 생전에 일정액을 납부하면 부모 사망후 발달장애인 자녀에게 연금을 지급하는 장애인부양공제제도가 있음
- 이 제도는 후생노동성과 독립행정법인 복지의료기구가 시행하고 있음



ご存じですか？

『障害者扶養共済制度』

障害のある方を扶養している保護者の皆さまへ

この制度は、障害のある方を扶養している保護者が、
毎月一定の掛金を納めることにより、
ご自身に万が一(死亡・重度障害)のことがあったとき、
障害のある方に一定額の年金を支給する制度です。

制度の主な特色

- ▶ 都道府県・指定都市が実施している任意加入の制度です。
- ▶ 保護者(=加入者)が死亡したとき、または重度障害になったときに、保護者が扶養する障害のある方に毎月2万円の年金が生涯にわたって支給されます(2口加入の場合は4万円)。
- ▶ 制度の運営に関する事務経費などの「付加保険料」が必要ないため、掛金が安くなっています。
- ▶ 加入者が支払う掛金は所得控除の対象になります。

以下のような場合、この制度に加入することができます

- ▶ 加入する方(=保護者)の条件には、下のようなものがあります。
 - ・ 障害のある方を扶養している保護者であること。
 - ・ 加入年度の4月1日時点の年齢が満65歳未満であること。
 - ・ 特別の疾病または障害がなく、生命保険契約の対象となる健康状態であること。
- ▶ この制度の年金を受け取ることができる方(=加入者が扶養している障害のある方)は、下の①②③のいずれかに当てはまり、かつ④に当てはまる方です。
 - ① 知的障害のある方。
 - ② 身体障害者手帳を所持し、その障害が1級から3級までに該当する方。
 - ③ 精神または身体に永続的な障害のある方で、その障害の程度が①または②と同程度と認められる方。
 - ④ 将来独立自活することが困難であると認められる方(対象となる障害者(児)の年齢は問いません)。

★ 加入資格、掛金(保険料)、年金額等の詳細については、**保護者の方がお住まいの地方公共団体(都道府県・指定都市)の「障害者扶養共済制度担当」へお問い合わせください。**

★ 制度の概要については、(独)福祉医療機構ホームページ「心身障害者扶養保険事業」をご覧ください。

心身障害者扶養保険事業

検索



厚生労働省



独立行政法人 福祉医療機構

7. 발달장애인통합상담사(Integrated Counselor)

가. 목적

- 발달장애인과 가족은 주간활동, 평생교육, 직업재활, 주거·의료·돌봄, 긴급지원 등 서비스가 기관별·부처별로 파편화되어 제도에 대한 접근 자체가 어려움
- 발달장애인통합상담사(이하“통합상담사”)를 배치해 단일창구(One-Stop) 상담·실사·서비스·관리까지 이어지는 개별적 지원을 보장하고, 특히 최중증·위기군·부모 고령화 가정의 공백을 줄이는 것을 목표로 함

나. 주요 내용

- 최초 문의 한 번으로 필요한 서비스에 신속 연결
- 개인별서비스계획(PSP) 수립과 이행관리
- 생애주기 전환(청년·중장년·노년)의 연속적 지원

다. 대상

- 은평구 거주 발달장애인 및 가족
- 보호자 사후 대비가 필요한 가정
- 위기·긴급 지원 필요 가정

라. 역할·기능

- 초기 접수·사정 : 기능·행동·의사소통·건강·가족 돌봄 상황, 주거·이동·고용 욕구를 표준 도구로 평가(쉬운글·AAC 지원)
- 개인별서비스계획 : 목표·우선순위·연계 로드맵 설정(주간활동-평생교육-직업-주거-의료·정신건강-돌봄-여가·지역참여)
- 연계 : 복지관, 보건소, 병원, 학교·전환교육, 고용센터, 지원주택·그룹홈, 활동지원기관, 응급·야간돌봄 등 자원 연결 및 필요시 동행
- 위기 대응 : 도전적행동·가정 붕괴 위험·방학 돌봄 공백 등 긴급사례 우선 배정, 단기 대체돌봄·야간 지원 안내
- 사후관리·옹호 : 서비스 이행 모니터링, 부적합 시 재조정, 권익옹호(차별·학대 의심 시 공조)
- 지원의사결정 : 최중증 발달장애인 의사결정 보조(선호 탐색, 이해지원 자료 제공, 대리결정 기록)

마. 자격조건

- 정원 : 전담 4명(총괄 1, 통합상담 3)으로 시작, 첫해 연 800~1,000사례 처리 목표
- 자격 : 사회복지사/특수교사/작업·언어치료/임상·상담 전공 등 3년 이상, 발달장애·도전적행동 교육 40시간 이상, 쉬운글·AAC 기본교육 이수
- 관리감독 : 월 1회 다학제(의료·정신건강·행동) 감독, 분기별 1회 사례 보고회

바. 운영 체계(원스톱 창구)

- 접수 : 민원실 전용 데스크 + 전화/카카오 상담(+ 예외적으로 찾아가는 상담)
- 절차 : 접수(당일)→예비사정(3일 ※긴급 시 선조치)→정식 사정(2주)→PSP 확정(4주)→연계·이행(상시)→사후점검(3·6·12개월)
- 협력망 : 구청 보건·복지 부서, 발달장애인지원센터, 지역 복지관, 평생교육센터, 고용센터, 의료기관, 주거시설, 교육지원청, 관할경찰서 간 핫라인 구축

사. 기대 효과

- “전화 한 통-방문 한 번-연속 지원-사후관리” 구현
- 발달장애인 복지제도와 관련된 다양한 정보를 통합상담사를 통해 소개받고 연결함으로써 “몰라서 못하는” 일이 없도록 함
- 최종증 발달장애인, 고령 부모가 있는 발달장애인 등 중장년 발달장애인에게 심리적 안정감과 실질적 도움 제공
- 은평형 발달장애 원스톱 모델로 서울시·타 지자체 확산 기반 마련

8. 직업·주간활동 확충(Vocational & Day Support)

가. 목표

- 중장년 발달장애인의 '일하는 권리'와 '의미 있는 낮'을 동시에 보장
- 직업재활은 일감확보와 적정임금(최저임금 준수+성과연동 인센티브)을, 주간활동은 연령·건강 특성에 맞춘 전용 서비스 확충에 주안점

나. 대상

- 취업 의사가 있으나 반복 탈락·단절을 경험한 중장년 발달장애인
- 근로는 어렵지만 규칙적 활동이 필요한 중장년 발달장애인
- 가족휴식이 절실한 가정의 발달장애인

다. 추진 원칙

- 적정임금 보장 : 보호작업·훈련 명목의 무·저임 방지, 단계별 임금 가이드라인 공개(※기초생활수급 자격 유지를 위해 저임금 감수 관행 지양)
- 속도·강도 조절 : 연령·건강·감각특성 반영한 작업·활동 설계
- 근로-활동 연계 : 요일·시간 혼합형 설계(주3일 근로+주2일 활동 등)
- 지역순환 : 동네 일감과 공공조달을 활용해 집 근처에서 일·활동 구현

라. 직업재활 모델

- 발달장애인 친화 작업 : 자판기 관리, 공공기관 홍보물 디자인, 공예 등
- 마이크로 일감 : 도서·서류정리, 공원·하천 안내, 재활용 선별·세척, 우편 라벨링, 공공시설 소모품 포장 등 2-4시간 단위
- 구 공공조달 연계 : 청소·소독·소형 조경·사무보조를 사회적협동조합·보호작업장과 계약, 단가표에 임금 하한 명시

마. 주간활동 중장년 전용 서비스

- 느린 속도·저 감각자극 반영 : 소그룹(1:4)로 명상·가벼운 근력·걷기·원예·목공·음악감상
- 건강 중심 루틴 : 혈압·혈당 체크, 수면·약 복용 모니터, 치과·정형·정신 건강 연계
- 생활기술 유지 : 요리·청소·세탁·디지털(영상통화, 버스앱) 반복 학습

- 저녁타임(18-21시) : 야간 돌봄공백 완화, 가족 휴식 동시 달성
- 지역사회 통합 : 도서관·시장·공원 프로그램 동행, 이웃 자원봉사 매칭
- 안전연습 : 실종예방 교육, 비상연락 체계 리허설 분기 1회

9. 쉽게 읽기(Easy Reading=AAC)

가. 목표

- 발달장애인 등 의사소통 취약 주민이 어디서든 이해하고 표현할 권리를 보장하도록 공공 현장에서의 AAC 접근성을 표준화

나. 대상·원칙

- 대상 : 모든 의사소통 취약 주민 및 가족·돌봄자
- 원칙 : 보편설계(Universal Design), 쉬운 글(Easy Read), 그림·기호 병기, 디지털·아날로그 병행

다. 핵심사업

- AAC 전담창구 : 구청·동주민센터에 “의사소통 도움” 데스크 상시 운영 (문서 쉽게 설명, 대체서식 제공)
- 기기·도구 보급 : 태블릿, AAC 앱, 로우테크 보드(픽토그램, 철자·예/아니오 카드) 무상 배포·대여, 수리·소모품 지원
- 공공기관 표준셋 : 구청·보건소·복지관·도서관·체육시설·경찰 치안센터에 장소별 핵심 보드 비치(민원·의료·위기용)
- 교육·훈련 : 공무원·경찰·소방·의료·버스·상점 종사자 대상 실습형 교육
- 응급·재난 대비 : 112·119 차량·현장용 휴대 보드, 재난 대피 픽토그램 키트, 야간 비상문자 템플릿 비치
- 디지털 접근성 : 구 홈페이지·챗봇에 쉬운 글 모드와 상징 선택형 입력(AAC 키보드) 탑재, 화상통화 시 ‘자막·문장완성’ 옵션
- 생활권 표지 : 시장·공원·병원·대형약국에 AAC 안내스티커·픽토그램 표지 확산, “말로 하기 어려우면 손가락으로 가리키세요” 캠페인
- 동반자 지원: 가족·활동지원사 대상 주 1회 코칭(어휘 맞춤, 루틴 대화 설계), 또래 의사소통 파트너 프로그램

10. 실종예방(Resident Safety for Missing Prevention)

가. 목표

- 사후 수색 중심에서 사전 예방 중심으로 전환하여 당사자 안전 보장 및 가족 불안 경감
- 장비·교육·상담·민관협력의 다층 예방체계를 구축

나. 대상

- 관내 거주자, 관내 시설 이용자, 구청장 인정

다. 핵심 과제

(1) 장비지원

- 안심밴드·비콘·QR식 식별카드·귀가택시 바우처(야간) 보급
- 고위험 가정 문·창 가드·경보 센서 지원
- 분실·오작동 대비 상시 교체창구 운영

(2) 교육·홍보

- 가족·시설 종사자·통장·상점가 대상 표준교육(실종 징후, 신고·귀가 절차, 쉬운 의사소통)
- 시장·공원·지하철역에 픽토그램 안내판, “헤맬 땀 이렇게” 캠페인 전개

(3) 민관협력

- 경찰서·소방서·지하철·버스·택시조합·상인회와 즉시 통보/수색 동선 표준협약 시설·학교·의료기관과 고위험군 상시 공유(동의 기반)
- 연 1회 구 단위 종합계획 수립·공시(위험지점 지도, 고위험 시간대 분석, 장비 보급·교육 목표)
- 장비 구매·유지, 교육, 상담, 캠페인 지원
- 대표번호·앱(간편 신고) 일원화 → 경찰·소방 공동대응
- 핫스팟 관리 : 실종 다발 장소·시간대 데이터 기반 순찰·안내 강화
- 정보보호 : 장비·신상 정보는 최소수집·암호화·열람기록 의무화

11. 공공기관 전담직원 지정(Staff)

가. 목적

- 발달장애인의 민원·이용 과정에서 발생하는 감각·의사소통 스트레스를 줄이고, 발달장애인을 비장애인으로 오인한 자극적 언행을 예방
- 발달장애인에 대한 전문적인 교육을 받은 전담 직원이 안내·민원처리 지원·심리지원을 맡아 평온하고 예측가능한 이용환경 제공

나. 대상·배치기준

- 은평구 내 주요 공공기관(본청, 주민센터, 도서관, 문화·체육·보건 시설, 지방공기업, 사업소 등)
- 기관당 전담 1명 + 예비 1명(교대/부재시) 지정

다. 주요 역할

- 발달장애인에 대한 기관 내부 업무 지원 및 안내
- 동선·대기시간 관리(사전예약·우선창구)
- 심리적 안정(조용한 대기공간, 감각배려 키트, 차음헤드셋·선글라스·촉각도구)
- 의사소통 지원
- 갈등·과민 반응 완화 프로토콜(관찰→지지→중재)
- 사건·사후기록과 재발 방지 대책 마련

라. 인력 요건·교육

- 사회복지·특수교육·심리 전공 또는 동등 경력
- 최초 16시간(발달장애 특성, 감각과민, 긍정적 행동지원·위기대응, 권리·비밀보장)
- 분기별 4시간 보수
- 기관 전 직원들도 연 2시간 장애인 감수성 교육(전담직원에게만 의존 방지)

마. 서비스 설계

- 공간 : 조용한 공간, 단순한 동선, 명확한 안내 표지
- 절차 : 사전 텍스트 안내, 예상 소요시간 고지, 번호표 대기 시 시간 선택권 제공

- 자료 : 가독성(Easy-to-Read), 영상·픽토그램 매뉴얼
- 가족·활동지원사·자립생활센터·평생교육센터와 즉시 연락 체계 구축

바. 법적 근거

- 장애인차별금지법, 발달장애인법, UN 장애인권리협약에 부합

사. 해외 사례와 유의사항

- 호주 공항들의 오티즘 친화 이니셔티브를 분석한 연구(2024)¹⁹⁾, 그리고 자폐 당사자 주도 공항접근성 연구(2025)²⁰⁾ 모두 감각자극 감소·예측가능성 강화가 핵심 개선축임을 확인
- 도서관 자폐친화(Autism-friendly) 네트워크, 영국 공공도서관의 조용한 시간(Quiet Hour), 표지 개선, 직원훈련 등 실무지침 확산 사례²¹⁾
- 전담 인력 배치와 전 직원 기본교육의 병행 모델이 가장 효과적이며, 낙인 방지를 위해 전담 표시를 과도하게 드러내지 않고 보편적 서비스로 디자인하는 것이 바람직

12. 보험 지원(Insurance Support)

가. 목적

- 민간보험 인수거절·과할증·면책 공백으로 인해 발생하는 위험을 지자체 단위에서 분산·흡수
- 배상책임+개인상해 통합형 표준보장을 구축하고, 사건 발생 시 신속·공정한 보상과 행정 지원으로 발달장애인의 사회참여를 보장

나. 대상·범위

- 은평구 주민등록 발달장애인(거주), 관내 시설 이용자, 구청장 인정 대상.
- 공공·일상·일터·이동·자원봉사·여가 중 발생한 제3자 손해와 본인 상해(치료·재활·후유장애·사망)

19) Chris Edwards(2024), Exploring autism-friendly initiatives in Australian airports, Taylor&Francis

20) Chris Edwards(2025), Autistic-led insights on airport accessibility: A retrospective analysis of environmental assessments, National Library of Medicine

21) Saba Salman(2016), No silence please - campaigners launch network of autism-friendly libraries, The Guardian

다. 보장구조

- 발달장애인 배상책임보험 : 타인 신체/재산손해, 법률비용(분쟁·조정) 포함
- 발달장애인 개인상해보험 : 치료비(급여·비급여 상한 설정), 재활·보조기기 교체, 후유장애 정액·비례 병행, 사망위로, 통원 교통
- 면책 최소화 : 의사소통·행동특성에 기인한 사고유형(돌발 이동, 과민 반응 등)의 특약 포함을 표준조항으로 반영
- 자기부담금 : 소액(예: 1만~3만원) 또는 면제(취약가구)

13. 나란히 휴식(Tandem Respite)

가. 목표

- 당사자의 만성질환·정신건강·치과·재활 관리를 꾸준히 이어가고, 가족에게는 예측 가능한 쉼 시간을 보장
- “진료가 있는 날, 가족도 쉰다”가 핵심 개념

나. 대상

- 중장년 발달장애인과 주 돌봄자(부모·형제·배우자)
- 우선순위는 고령 보호자, 다중돌봄 가구, 최근 입원 경험 가구 선정

다. 핵심서비스

(1) 동행진료+하루쉼

- 지역발달장애인지원센터가 교육된 동행 코치를 붙여 병원 예약-접수-진료-처방-귀가까지 지원하고 그 시간 동안 가족은 쉬거나 개인 불일 처리

(2) 집앞 건강점검

- 분기 1회 방문(혈압·혈당·체중·치주·복약 확인)하여 체크 결과는 “나의 건강카드”로 간단 기록
- 약·운동 코칭 : 복약 알림, 쉬운 운동 루틴 10분 영상 제공. 보호자 없이도 스스로 가능한 동작 위주

(3) 주말·야간 심표교실

- 공연·취미·요리 등 프로그램을 주말 또는 평일 저녁에 운영하고 가족은 같은 시간대 휴식

라. 운영방식

- 지역발달장애인지원센터가 원스톱 창구가 되어 병원·치과·정신건강·재활 MOU, 주간활동·방문간호·택시/바우처 연계, 월간 빈자리 예약판 관리
- 신청은 모바일·전화 병행, 일정은 가급적 고정적으로 예측 가능하게 배치

14. 발달장애인 자립생활지원(Yes to my life)

가. 현황

- 발달장애인법상 발달장애인 평생교육센터와 장애인자립생활센터(IL센터)에서 운영하는 자립생활훈련 프로그램을 통해서 자립생활훈련을 받을 수 있음
- 성인 발달장애인 주간활동서비스(발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률 제29조의2 주간활동·방과 후 활동 지원) 시행 중(기본형 월 132시간, 확장형 월 176시간)
- 자립을 위한 직업재활은 장애인복지법 및 장애인고용촉진법상 직업재활훈련이 있음

나. 장애인지역사회자립법 제정(2027.3.19.시행 예정)

- 자립생활지원은 개별 기관 프로그램 또는 활동지원을 통해 자율적으로 운영되고 있으며, 지원기간의 제한은 없고, 패키지 지원은 아직 공식화되지 않은 것으로 보임
- 2025년 제정된 “장애인의 지역사회 자립 및 주거 전환 지원에 관한 법률”(장애인지역사회자립법)이 2027년부터 시행되면 지역사회 자립준비 지원, 장애인주택 제공, 주거생활서비스 제공 등이 시행 예정

다. 문제점

- 자립지원이라는 큰 틀에서 유사한 범주의 서비스들을 분절적으로 운영 중이며, 그 결과 자립생활센터, 발달장애인 평생교육시설/주간활동서비스, 활동지원급여, 직업재활이 각 법령·사업으로 흩어져 지역·기관별 편차 발생, 혼란 가중 우려
- 서비스의 제도화·표준화라는 측면만 보면 일본은 「장애자 종합지원

법」 아래 훈련급부라는 타이틀로 자립훈련(생활자립, 기능자립)·취업이전 지원 등이 전국적으로 동일한 프로그램·이용기간(통상 2년, 일부 3년)으로 일률 적용

- 우리나라도 2027년 장애인지역사회자립법이 시행되면 다양한 자립지원 서비스를 표준화해서 보다 쉽게 지원을 받을 수 있도록 해야 함
- 단 장애인지역사회자립법 시행 이전이라도 은평구 차원에서 발달장애인의 자립지원에 대한 안내를 강화하고 지원책을 마련하여 서비스의 이용 편의를 제고할 필요가 있음

라. 은평형 자립지원 프로그램 제안

(1) 원스톱 안내창구

- 구·지역발달장애인지원센터·IL센터·평생교육센터를 묶어 '자립지원 통합창구' 운영
- 한 번 신청으로 주간활동, 활동지원, 직업재활, 주거·금전코칭을 한 장의 계획서로 연동할 수 있게 함

(2) 자립패키지

- 생활(요리·청소·금전), 이동·지역 시설 이용, 일·직무체험, 주거 준비(하우스 룰·이사 체험) 등 각 고정 시간표로 제공

(3) 자립코치

- 구에서 지원하는 자립코치가 동행지원(병원·은행·구직처), 서류·예약 대행, 돌발상황 대처 훈련까지 담당하고 가족은 그 시간에 '가족휴식 쿠폰' 사용

X. 조례정비(안)

X. 조례정비(안)

1. 개요

- 2025.9. 현재 은평구 돌봄복지국 소관 조례는 총 53개(복지정책 14, 생활복지 2, 장애인복지 13, 통합돌봄 6, 영유아지원 3, 청장년희망 6, 어르신복지 9)이며, 이 가운데 장애인 복지와 직접적으로 관련되는 조례는 장애인복지에 속한 13개 외에도 위기가구 발굴 및 지원에 관한 조례(복지정책), 은둔형 외톨이 재활촉진 조례(통합돌봄), 지역사회 통합돌봄 지원에 관한 조례(통합돌봄) 등이 있음
- 발달장애인에 대한 기본조례로는 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 조례가 있음
- 타 지자체의 경우 대부분 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 조례를 시행 중이며, 이 밖에 지자체별로 특화된 발달장애인 조례를 시행하는 경우도 있음
- 대표적인 사례로는 발달장애인 평생교육센터 설치 및 운영에 관한 조례(노원구, 인천남동구, 인천서구), 발달장애인 실종 예방 조례(강동구, 금천구, 노원구), 발달장애인의 사회활동을 위한 보험 가입 및 지원 조례(양천구, 영등포구, 동대문구, 광진구) 등이 있음
- 이번 연구 결과를 바탕으로 ▲ 은평구 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 조례(개정안), ▲ 은평구 발달장애인의 사회활동을 위한 보험 가입 및 지원 조례(제정안), ▲ 은평구 발달장애인 실종 예방 지원에 관한 조례(제정안), ▲ 은평구 민원실의 설치 및 운영에 관한 조례(개정안) ▲ 은평구 행정기구 설치 조례(개정안), ▲ 은평구 위기가구 발굴 및 지원에 관한 조례(개정안)을 제안함

2. 서울특별시 은평구 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 조례 개정안

가. 제안이유

- 최근 10개년(2014년~2023년)간 전체 장애인은 249만 4460명에서 264만 1896명으로 5.91% 증가했으나 같은 기간 발달장애인은 20만 3879명에서 27만 2524명으로 33.67% 급증하여 연평균 3.3%의 가파른 증가세를 보이고 있으며, 특히 자폐스펙트럼 장애는 연평균 8.1%씩 늘고 있음
- 이에 따라 지역사회의 발달장애인의 객관적인 실태를 조사하고 종합적인 복지서비스를 제공하며 재활과 관련된 연구, 조사 등의 내용을 기본계획에 담을 필요가 있음
- 현재 「은평구 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 조례」는 발달장애인에 관한 기본계획을 「사회보장급여의 이용·제공 및 수급권자 발굴에 관한 법률」에 따른 지역사회보장계획에 포함하여 수립할 수 있다고 규정하여 독립적인 계획이 아닌 다른 계획에 포함된 형태로, 의무적 계획사항이 아닌 임의적 계획사항으로 규정함으로써 발달장애인에 대한 실효성 있는 권리보장에 다소 미비한 점이 있음
- 이에 발달장애인에 관한 기본계획을 독립적이고 의무적인 계획으로 명시하고 그 밖에 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률이 지방자치단체에 위임한 사항을 명시함으로써 발달장애인에 대한 권리보장을 제고하고자 함

나. 주요내용

- 발달장애인의 권리보장과 지역사회 통합을 강화하기 위하여 기본계획의 주기적 수립(제5조 제1항), 실태조사 및 연구(제5조 제2항 제8호, 제9호), 기본계획 수립 시 발달장애인과 그 가족의 의견 청취(제5조의2)
- 최종증 통합돌봄(제6조 제7의3호), 성교육 및 심리상담(제7조 제8의2호, 제8의3호)
- 발달장애인지원위원회 설치(제6조의2), 장애인복지시설 확충노력(제7조)
- 공공기관 발달장애인 안내 담당자 지정(제11조 제2항), 발달장애인통합상담사(제13조), 발달장애인 수첩(제14조) 등을 규정

다. 신·구조문 대비표

현행	개정안
제5조(기본계획의 수립) ① 구청장은 발달장애인의 인권보호와 자립지원을 위하여 <u>서울특별시 은평구 발달장애인에 관한 기본계획(이하 "기본계획"이라 한다)을 「사회보장급여의 이용·제공 및 수급권자 발굴에 관한 법률」 제35조에 따른 서울특별시 은평구 지역사회보장계획에 포함하여 수립할 수 있다.</u> ② (생략) 1.~7. (생략) 8. <u>그 밖에 발달장애인의 권리보장 및 지원에 관한 사항</u> <u><신설></u> (조호 변경) <u><신설></u>	제5조(기본계획의 수립) ① ----- -----<u>서울특별시 은평구 발달장애인에 관한 기본계획(이하 "기본계획"이라 한다)을 5년마다 수립·시행하여야 한다.</u> ② (현행과 같음) 1.~7. (현행과 같음) 8. <u>발달장애인과 그 가족에 대한 실태조사에 관한 사항</u> 9. <u>발달장애인의 재활 등과 관련된 연구·조사·시행에 관한 사항</u> 10. (현행 제8호와 같음) <u>제5조의2(발달장애인 등에 대한 의견수렴) 구청장은 제5조에 따른 기본계획을 수립하고 제6조에 따른 지원사업을 추진하고자 할 때 발달장애인과 그 가족 및 보호자의 의견을 수렴하여야 하며, 이 경우 발달장애인에게 적합한 의사소통의 방식으로 의견진술의 기회가 충분히 제공되어야 한다.</u>

제6조(지원사업) (생 략)	제6조(지원사업) (현행과 같음)
1.~6. (생 략)	1.~6. (현행과 같음)
7. 법 제29조에 따른 발달장애인 거주시설, 주간활동, 돌봄지원	7. 법 제29조에 따른 발달장애인 거주시설, 돌봄지원
<신 설>	7의2. 법 제29조의2에 따른 주간활동·방과 후 활동 지원
<신 설>	7의3. 법 제29조의3에 따른 최종증발달장애인 통합돌봄 지원
8. 법 제30조 및 제31조에 따른 보호자에 대한 정보제공과 교육, 전문심리 상담 지원	8. 법 제30조 제1항에 따른 보호자에 대한 정보제공과 교육
<신 설>	8의2. 법 제30조제2항에 따른 발달장애인과 그 보호자에 대한 성교육
<신 설>	8의3. 법 제31조에 따른 보호자에 대한 전문 심리상담 지원
9. (생 략)	9. (현행과 같음)
10. 그 밖에 발달장애인 지원에 필요하다고 인정하는 사업	10. 발달장애인의 실종 예방을 위한 장비 및 장비 사용에 필요한 비용 지원
<신 설>	11. 자해·공격 등 행동문제로 인하여 일상생활에 곤란을 겪는 발달장애인의 전문 상담 및 치료 지원
(조호 변경)	12. (현행 제10호와 같음)
<신 설>	제6조의2(발달장애인지원위원회) ① 구청장은 발달장애인 지원을 위한 다음 각호의 사항을 심의하기 위하여 은평구발달장애인지원

제7조(복지단체의 보호·육성) 구청장은 발달장애인의 복지를 향상하고 자립을 돕기 위하여 복지단체를 보호·육성하여야 한다.

제11조(협력체계 구축) (생략)

<신설>

위원회(이하 '위원회'라 한다)를 둔다.

1. 제5조에 따른 기본계획의 수립
· 시행에 관한 사항

2. 그 밖에 발달장애인 지원과 관련하여 위원장이 회의에 부치는 사항

② 제1항에 따라 위원회가 심의할 사항에 대해서는 「서울특별시 은평구 장애인복지 위원회 조례」에 따른 서울특별시 은평구장애인복지위원회가 심의한다. 이 경우 서울특별시 은평구 장애인복지위원회는 제1항에 따른 위원회로 본다.

제7조(장애인복지시설의 확충) 구청장은 발달장애인의 복지를 향상하고 자립을 돕기 위하여 「장애인복지법」 제58조에 따른 장애인복지시설의 설립, 확대 및 지원을 위해 노력하여야 한다.

제11조(협력체계 구축) ① (현행 본문과 같음)

② 제1항에 규정된 기관을 포함한 관내 공공기관으로서 구청장이 정하는 기관은 발달장애인에 대한 안내를 담당하는 사람(이하 "담당자"라 한다)을 지정하여야 한다.

제12조(교육·홍보) (생 략)

<신 설>

제13조(시행규칙) (생 략)

<신 설>

제12조(교육·홍보) ① (현행 본문과
같음)

② 구청장은 제11조 제1항의 담당
자에게 발달장애인에 대한 교육
을 실시하여야 한다.

제13조(발달장애인통합상담사) ①
구청장은 발달장애인 개인의 생
애주기 전반에 관한 욕구를 종합
적으로 파악하고, 발달장애인과
가족의 상담에 응하며 관련 복지
서비스의 소개·조정·점검 및 발달
장애인의 권리옹호를 수행하는
발달장애인통합상담사를 둘 수
있다.

② 발달장애인 통합상담사의 자격,
채용, 처우 및 업무 내용에 대해
서는 규칙으로 정한다.

제14조(발달장애인수첩) ① 구청장
은 구에 거주하는 발달장애인에
게 발달장애인수첩(이하 "수첩"이
라 한다)을 발급하여야 한다.

② 수첩은 소책자형으로 하되, 카드
형 또는 모바일형을 병행 발급할
수 있다.

② 구청장과 그 소속 공무원, 구가
설치·지정·위탁한 공공기관의 종
사자(이하 "종사자"라 한다)는 발
달장애인의 개별적 특성 파악과
필수지식 제공, 신원 확인, 공공

기관 내 안내 요청, 발달장애인통합상담사 지원 요청을 신속히 처리하기 위하여, 발달장애인 또는 그 보호자에게 발달장애인 수첩의 제시를 요청할 수 있다.

③ 종사자는 제2항의 수첩 제시 요청에 대하여 발달장애인이 제시를 하지 아니하였다는 이유로 서비스 제공을 거부하거나 불이익을 주어서는 아니 된다.

④ 발달장애인 또는 그 보호자가 수첩을 소지하지 아니한 경우 종사자는 다른 방법으로 발달장애인의 본인 확인을 하여야 하며, 이 경우 가급적 발달장애인의 요구사항에 대하여 필요한 조치를 먼저 하여야 한다.

제15조(시행규칙) (현행 제13조와 같음)

3. 서울특별시 은평구 발달장애인의 사회활동을 위한 보험 가입 및 지원 조례(제정안)

가. 제안이유

- 발달장애인은 민간 보험에서 인수 거절, 과도한 면책·특약, 높은 할증 등으로 가입이 어렵고, 가입하더라도 행동특성·의사소통 곤란 등을 이유로 사고 유형별 보장 공백이 존재함
- 그 결과 제3자 피해 발생 시 가계가 배상·분쟁 비용을 부담하고, 본인이 피해자인 경우에도 치료비·간병비·보조기기 교체비 등이 충분히 보전되지 못해 사회참여가 위축됨
- 구가 발달장애인 배상책임보험 및 개인상해보험을 통합 설계함으로써 발달장애인이 사회생활에서 직면할 수 있는 위험을 분산하고 표준화된 청구·조사·지급 절차와 행정지원을 통해 신속한 피해보상을 함으로써 발달장애인의 활발한 사회참여를 보장하고자 함

나. 주요내용

- 구청장은 발달장애인의 생활안정과 사회활동 참여 증진을 위하여 구에 주민등록을 두고 거주하는 발달장애인을 피보험자로 하는 보험에 가입할 수 있음(제3조 제1항)
- 발달장애인 사회활동을 위한 보장내용은 “발달장애인 배상책임보험”과 “발달장애인 개인상해보험”의 두 가지를 규정(제3조 제2항)
- 보험기관의 선정은 「지방자치단체를 당사자로 하는 계약에 관한 법률」에 따르고 보험료는 예산 범위 내에서 구청장이 직접 납부하여야 함(제4조, 제5조)
- 보험기관이 약관에 따라 조사 및 보상액 산정을 하며 피보험자 등은 이에 협조하여야 함(제6조 제2항·제3항)
- 제3자에 대한 피해는 피해자에게 직접 지급하고 피보험자 본인에게 발생한 피해는 피보험자에게 지급함(제7조)
- 피보험자가 사고일 현재 전출하였거나 거짓 또는 부정청구한 경우, 그 밖의 법령·약관상 제한 사유가 있을 경우에는 보험금 지급 사유에서 제외(제8조)

다. 조례(안)

제1조(목적) 이 조례는 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」에 따라 서울특별시 은평구 발달장애인이 사회활동 중 다른 사람에게 신체·재산상 피해를 입힌 사고와 발달장애인이 이에 대하여 보험가입 및 보험료를 지원함으로써 발달장애인의 생활안정과 사회활동 참여 증진에 이바지함을 목적으로 한다.

제2조(정의) 이 조례에서 사용하는 용어의 뜻은 다음과 같다.

1. “발달장애인”이란 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」(이하 “법”이라 한다) 제2조제1호에 따른 사람을 말한다.
2. “보호자”란 법 제2조제2호에 따른 사람을 말한다.
3. “발달장애인 배상책임보험”이란 발달장애인의 사회활동 중 다른 사람에게 입힌 신체·재산상 피해의 배상에 관하여 서울특별시 은평구(이하 “구”라 한다)가 가입한 보험 또는 공제를 말한다.
4. “발달장애인 개인상해보험”이란 발달장애인의 사회활동 중 발달장애인 본인에게 우연히 발생한 상해에 관하여 구가 가입한 보험 또는 공제를 말한다.
5. “보험기관”이란 구와 발달장애인 배상책임보험 또는 발달장애인 개인상해보험의 계약을 체결한 기관으로 「보험업법」에 따른 보험회사 및 개별 법령에 따른 공제회 등을 말한다.

제3조(보험가입 등) ① 서울특별시 은평구청장(이하 “구청장”이라 한다)은 발달장애인의 생활안정과 사회활동 참여 증진을 위하여 구에 주민등록을 두고 거주하는 발달장애인을 피보험자로 하는 보험에 가입할 수 있다.

② 보험의 보장내용은 발달장애인이 사회생활 중 다른 사람에게 입힌 신체·재산상 피해에 대한 배상책임과 발달장애인 본인에게 발생한 상해에 대한 보장(의료비 및 재활치료비, 상해사망, 상해후유장애)으로 한다.

③ 보험의 보장기간, 보장금액, 보장범위, 자기부담금 등 세부적인 사항은 구와 보험기관 간 계약체결 시 따로 정한다.

제4조(보험기관 선정) 보험가입을 위한 보험기관의 선정은 「지방자치단체를 당사자로 하는 계약에 관한 법률」에 따른다.

제5조(보험료 납부) 구청장은 제4조에 따라 선정된 보험기관과 계약을 체결하고 예산의 범위에서 보험료를 직접 납부하여야 한다.

제6조(보험금 청구 및 피해조사 등) ① 보험금을 청구할 사유가 발생한 때에는 피보험자나 보호자(이하 "피보험자 등"이라 한다)는 보험약관 등에서 정하는 바에 따라 청구서 및 구비서류를 갖추어 보험기관에 직접 보험금을 청구할 수 있다.

② 보험금액은 보험기관이 보험증권과 약관에 따라 산정한다.

③ 보험기관이 피해에 대한 조사를 시행하는 경우 피보험자 등은 적극적으로 협조하여야 한다.

④ 구청장은 피보험자 등이 보험금을 청구하는데 어려움이 없도록 행정적 지원을 할 수 있다.

제7조(보험금 지급) 보험금 청구를 받은 보험기관은 제6조제2항에 따라 보험금액을 지체 없이 결정하고 보험약관에서 정한 지급기일 내에 발달장애인 배상책임보험의 경우는 피해자에게, 발달장애인 개인상해보험에 대해서는 피보험자에게 보험금을 직접 지급하여야 한다.

제8조(보험금 지급 제외) 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 경우에는 보험금 지급 대상에서 제외한다.

1. 피보험자가 사고일 현재 주민등록상 다른 시·군·구로 전출한 경우
2. 거짓 또는 부정한 방법으로 보험금 지급을 청구한 경우
3. 그 밖에 법령 또는 보험약관에서 제한하는 경우

4. 서울특별시 은평구 발달장애인 실종 예방 지원에 관한 조례(제정안)

가. 제안이유

- 은평구에는 지역사회에서 생활하는 발달장애인이 꾸준히 늘고 있으나, 의사소통의 어려움과 길찾기·위험인지의 제한 등 특성상 실종 위험이 상대적으로 높음
- 실종은 당사자의 생명·신체 안전을 위협하고 가족의 돌봄 부담과 불안을 증폭시킴
- 따라서 사후 수색 중심에서 사전 예방 중심으로 정책 패러다임을 전환하고, 장비·교육·상담·민관협력 등 다층적 예방체계를 제도화할 필요가 있음
- 본 조례안은 구청장의 책무를 명확히 하고, 예방계획 수립과 대상자 범위, 구체 사업, 재정지원 및 위탁, 관계기관 협력체계를 규정함으로써 발달장애인과 가족의 안전·복지 증진을 도모하고자 함

나. 주요내용

- 발달장애인 실종을 “약취·유인, 유기, 사고, 가출, 길잃음 등으로 보호자로부터 이탈된 상태”로 정의(제2조)
- 지원 대상자를 은평구에 주소를 두고 실제 거주하는 당사자, 관내 시설 이용자, 그 밖에 구청장이 인정하는 발달장애인으로 규정(제5조)
- 구청장은 보호가 필요한 발달장애인을 보호하고 실종 예방에 필요한 제도·여건을 조성할 책무를 부담(제3조)하며, 이를 위해 실종 예방 대책, 당사자·보호자 지원, 교육·연구 지원, 민간 협력체계 구축 등을 포함하는 예방계획을 수립·시행할 수 있도록 함(제4조)
- 지원 대상으로는 은평구에 주소를 둔 발달장애인, 관내 시설을 이용하는 발달장애인 그 밖에 지원이 필요하다고 구청장이 인정하는 발달장애인으로 함(제5조)
- 지원사업으로는 장비지원, 교육 및 홍보, 상담 및 재발방지 등을 명시하고(제6조) 사업 수행에 필요한 비용을 예산 범위에서 지원할 수 있게 함(제7조)

다. 조례(안)

제1조(목적) 이 조례는 서울특별시 은평구에 거주하는 발달장애인의 실종 예방에 필요한 사항을 지원함으로써 발달장애인과 그 가정의 안전과 복지증진에 이바지함을 목적으로 한다.

제2조(정의) 이 조례에서 사용하는 용어의 뜻은 다음과 같다.

1. "발달장애인"이란 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」(이하 "법"이라 한다) 제2조제1호에 따른 장애인을 말한다.
2. "실종"이란 발달장애인이 약취·유인 또는 유기되거나 사고를 당하거나 가출하거나 길을 잃는 등의 사유로 인하여 보호자로부터 이탈된 상태를 말한다.
3. "보호자"란 법 제2조제2호에서 정하는 사람을 말한다.

제3조(구청장의 책무) 서울특별시 은평구청장(이하 "구청장"이라 한다)은 보호가 필요한 발달장애인을 보호하고 실종 예방에 필요한 제도와 여건 조성을 위한 정책을 수립하고 시행하여야 한다.

제4조(예방 계획의 수립) 구청장은 발달장애인의 실종 예방을 위하여 다음 각 호의 내용이 포함된 계획을 수립하여 시행할 수 있다.

1. 실종 예방 대책
2. 실종 예방을 위한 당사자 및 보호자 지원 사항
3. 실종 예방 교육 및 연구지원에 관한 사항
4. 실종 예방 정책의 시행에 있어 민간과의 상호협력체계 구축에 관한 사항
5. 그 밖에 실종 예방을 위하여 구청장이 필요하다고 인정하는 사항

제5조(지원 대상) 발달장애인의 실종 예방을 위한 지원 대상은 다음 각 호와 같다.

1. 서울특별시 은평구에 주소를 두고 실제 거주하는 발달장애인
2. 단기거주시설, 공동생활가정 등 관내 시설을 이용하는 발달장애인
3. 그 밖에 지원이 필요하다고 구청장이 인정하는 발달장애인

제6조(지원 사업) 구청장은 제5조의 지원대상자에게 다음 각 호의 사업을 시행할 수 있다.

1. 실종 예방을 위한 장비 지원 사업
2. 실종 예방을 위한 교육 및 홍보 사업
3. 상담 및 재발방지를 위한 사업
4. 지역 사회 내 민간 복지 자원 발굴 및 연계 등 상호협력 사업
5. 그 밖에 실종 예방을 위해 구청장이 필요하다고 인정하는 사업

제7조(재정 지원) 구청장은 제6조의 사업을 수행하기 위하여 필요한 비용의 전부 또는 일부를 예산의 범위에서 지원할 수 있다.

제8조(업무의 위탁) 구청장은 제6조에 따른 사업의 효율적 추진을 위하여 필요하다고 인정되면 업무의 전부 또는 일부를 관련 법인·단체 등에 위탁하여 운영할 수 있다.

제9조(협력체계 구축) 구청장은 발달장애인 실종 예방 사업을 체계적으로 추진하기 위하여 관련 기관 및 단체 등과 유기적인 협력체계를 구축할 수 있다.

부칙

이 조례는 공포한 날부터 시행한다.

5. 서울특별시 은평구 민원실의 설치 및 운영에 관한 조례(개정안)

가. 제안이유

- 은평구 민원실은 모든 주민이 차별 없이 행정서비스에 접근할 수 있어야 하므로 의사소통 취약 주민에 대한 체계적 대응 체계를 마련할 필요가 있음
- 발달장애인(지적, 자폐성)은 절차·서식 중심의 민원 환경에서 오인·누락·반복 방문 등 불이익을 겪기 쉬우므로, 직원 대상의 정기 교육을 제도화하고 특히 발달장애인인 민원인에 대해서는 전문교육을 이수한 직원이 담당함으로써 민원절차의 이해와 의사표현을 지원하여 장애인의 권익을 보장함으로써 행정절차의 접근성·공정성·예측가능성을 제고하고자 함

나. 주요내용

- 민원실 직원은 발달장애인과 그밖에 의사소통 능력이 현저히 약한 민원인을 적절히 응대할 수 있도록 정기 교육을 의무적으로 이수하여야 함(제8조 제1항)
- 발달장애인인 민원인에 대해서는 구청장이 인정한 발달장애 관련 전문교육 과정을 수료한 직원을 해당 민원의 담당자로 지정하여 맞춤형 안내·지원 제공(제8조 제2항)

다. 신·구조문 대비표

현 행	개 정 안
<신 설>	<u>제8조(의사소통 장애 민원인에 대한 응대) ① 민원실 직원은 의사소통에 어려움이 있는 다음 각호의 민원인을 응대할 수 있도록 정기적으로 교육을 받아야 한다.</u> 1. <u>지적·자폐성 장애인</u> 2. <u>그밖에 의사소통 능력이 현저히 약하여 특별한 지원이 필요하다고 구청장이 인정하는 사람</u>

	② 제1항의 민원인에 대해서는 해당 장애에 관한 전문적인 교육과정으로 구청장이 인정하는 과정을 이수한 직원을 전담 직원으로 지정하여야 한다.
--	---

6. 서울특별시 은평구 행정기구 설치 조례(개정안)

가. 제안이유

- 발달장애인 등 의사소통과 일상생활 적응에 취약한 장애인의 특성상 위기 신호가 누락되기 쉬워 반복적 피해 및 방임으로 이어질 수 있음
- 이에 주민자치센터에서 의사소통이 어려운 이들 특정 장애인 가구의 경제·신체·심리적 상태를 상시적으로 파악하고, 질병·사고 등 위기 발생 시 신속 대응할 수 있는 기반을 제도화함으로써 공공의 책무성과 현장 대응력을 높이고, 구 전체의 안전망을 강화하고자 함

나. 주요내용

- 동 주민센터로 하여금 관내 모든 발달장애인과 그 가구 구성원을 대상으로 경제·신체·심리적 상태 등 위기 관련 징후를 상시 모니터링하고 질병·사고 등 위기 발생 시 지체 없는 상황 파악 및 대응 시스템 구축을 의무화(제8조 신설)

다. 신·구조문 대비표

현 행	개 정 안
제20조(직무) ①, ② (생 략) <신 설>	제20조(직무) ①, ② (현행과 같음) ③ <u>동은 관내의 모든 발달장애인과 그가 속한 세대 구성원의 경제적, 신체적, 심리적 상태에 대한 자료를 관리하며, 질병, 사고 등 위기 상황이 발생하는 경우 이를 지체없이 파악하고 필요한 대처를 할 수 있는 체계를 갖추야 한다.</u>

7. 서울특별시 은평구 위기가구 발굴 및 지원에 관한 조례(개정안)

가. 제안이유 및 주요내용

- 위기가구의 정의에 장애를 포함시킴으로써 발달장애인 가구도 도움을 받을 수 있도록 함(제2조 제1호)
- 복지사각지대의 정의에 시설·정원·연령 등 사실적 이유로 사회보장급여를 받지 못하는 경우도 포함시켜 중장년 발달장애인들이 돌봄 사각지대에 놓이지 않도록 함(제2조 제2호)

나. 신·구조문 대비표

현행	개정안
제2조(정의)	제20조(정의)
1. "위기가구"란 경제적 어려움이나 건강 문제, 사회 고립 등으로 인하여 도움이 필요한 가구를 말한다.	1. -----장애, 건강문제, ----- ----- --.
2. "복지사각지대"란 국가나 지방자치단체 등 사회보장 기관에서 제공하는 각종 사회보장급여제도를 알지 못하거나 급여신청을 하지 못하여 사회보장급여를 받지 못하는 상황에 처해 있는 경우를 말한다.	2.----- ----- -----급여신청을 하지 못하거나, 시설·정원·연령 등 사실적인 이유로 ----- ----- --.

8. 은평구 의료·요양 등 지역 돌봄의 통합지원에 관한 조례(제정안)

가. 제안취지

- 2026.3.27.부터 '의료·요양 등 지역 돌봄의 통합지원에 관한 법률'이 전면 시행됨에 따라 이 법률이 원활하게 시행되도록 하기 위한 자치구 차원의 대응 체계 구축이 필요함
- 이에 은평구의 노인, 장애인 등이 자신이 살던 곳에서 계속하여 건강한 삶을 영위할 수 있도록 통합지원에 필요한 사항을 정함

나. 주요내용

- 통합지원 대상자를 65세 이상 노인, 장애인, 그밖에 질병, 사고 등으로 통합지원이 필요하다고 인정되는 사람으로 명시(제2조 제2호)
- 통합지원을 효과적으로 제공하기 위한 모든 여건을 조성하고 지역의 실정에 적합한 통합지원 정책을 수립·시행하도록 노력할 것을 구청장의 책무로 명시(제3조)
- 서울특별시 은평구 통합지원 지역계획(이하 "지역계획"이라 한다)을 매년 수립하여 시행하도록 의무화(제4조)
- 구청장은 통합지원 대상자에 대하여 개인별 지원계획을 수립하고 이를 안내해야 하며, 이 계획에 따라 각종 돌봄 서비스를 직접 제공하거나 통합지원 관련기관에 의뢰하여 통합적으로 제공될 수 있도록 노력할 의무를 지움(제6조, 제7조)
- 동 또는 보건소에 통합지원창구를 둘 수 있게 하고 분청 내에 통합지원 전담조직을 둘 수 있도록 근거 규정을 마련(제9조, 제10조)
- 구청장을 위원장으로 하는 통합지원협의체의 구성 및 운영을 명시(제11조~제15조)

다. 조례(안)

제1조(목적) 이 조례는 「의료·요양 등 지역 돌봄의 통합지원에 관한 법률」에 따라 노쇠, 장애, 질병, 사고 등으로 일상생활 수행에 어려움을 겪는 사람이 자신이 살던 곳에서 계속하여 건강한 생활을 영위할 수 있도록 의료·요양 등 돌봄 지원을 통합·연계하여 제공하는 데 필요한 사항을 규정함으로써 은평구 주민의 삶의 질 향상에 이바지함을 목적으로 한다.

제2조(정의) 이 조례에서 사용하는 용어의 뜻은 다음과 같다.

1. "통합지원"이란 제2호에 따른 통합지원 대상자에게 자신이 살던 곳에서 계속하여 건강하게 살아가기 위해 필요로 하는 보건의료, 건강관리, 장기요양, 일상생활돌봄, 주거 등의 각종 서비스와 지원을 직접 또는 연계하여 통합적으로 제공하는 것을 말한다.
2. "통합지원 대상자"란 서울특별시 은평구(이하 "구" 라 한다)에 주민등록을 둔 사람 중 다음 각 목의 어느 하나에 해당하는 사람을 말한다.
 - 가. 65세 이상의 사람 중 통합지원이 필요하다고 인정하는 사람
 - 나. 「장애인복지법」 제32조제1항에 따라 등록한 장애인 중 통합지원이 필요하다고 인정하는 사람
 - 다. 그 밖에 질병, 사고 등으로 인하여 스스로 생활이 어렵게 되어 통합지원이 필요하다고 서울특별시 은평구청장(이하 "구청장"이라 한다)이 인정하는 사람
3. "통합지원 관련기관"이란 통합지원 대상자에게 통합지원 서비스를 제공하는 개인·법인·기관·단체 등을 말한다.

제3조(구청장의 책무) ① 구청장은 통합지원을 효과적으로 제공하기 위한 모든 여건을 조성하고 지역의 실정에 적합한 통합지원 정책을 수립·시행하도록 노력하여야 한다.

② 구청장은 제1항의 책무를 수행하기 위하여 필요한 예산과 인력을 확보하도록 노력하여야 한다.

제4조(지역계획 수립 및 시행) ① 구청장은 통합지원 제공을 위하여 「의료·요양 등 지역 돌봄의 통합지원에 관한 법률」(이하 "법" 이 라 한다) 제6조에 따라 서울특별시 은평구 통합지원 지역계획(이하 "지역계획"이라 한다)을 매년 수립하여 시행하여야 한다.

② 제1항의 지역계획에는 다음 각 호의 사항이 포함된다.

1. 통합지원 전달체계의 조직·운영에 관한 사항
2. 통합지원 대상자의 발굴과 지원체계의 구축에 관한 사항
3. 통합지원 자원 조달과 운용에 관한 사항
4. 통합지원 제공 공공기반시설과 자원의 균형 있는 공급 방안
5. 통합지원 관련 부서와 통합지원 관련기관 간의 연계·협력 방안
6. 통합지원 관련 조례·제도의 개선에 관한 사항
7. 그 밖에 구청장이 통합지원을 위하여 필요하다고 인정하는 사항

③ 구청장은 제1항에 따른 지역계획을 수립할 때 「사회보장기본법」 제19조의 사회보장에 관한 지역계획 및 「사회보장급여의 이용·제공 및 수급권자 발굴에 관한 법률」의 지역사회보장계획, 「지역보건법」 제7조의 지역보건의료계획과 연계하여야 한다.

④ 구청장은 지역계획 수립·시행의 효과적 추진을 위해 매년 통합지원 사업에 대해 평가를 실시하고 그 결과를 다음 연도 지역계획에 반영할 수 있다.

⑤ 구청장은 지역계획 수립·시행을 위해 필요한 때에는 관계 기관·단체 등에 대하여 자료 제공 등의 협조를 요청할 수 있다. 이 경우 협조 요청을 받은 관계 기관·단체 등은 특별한 사유가 없으면 요청에 따라야 한다.

제5조(통합지원 사업 추진) ① 구청장은 통합지원 정책의 원활한 추진을 위하여 관계 법령에 따라 다음 각 호의 사업을 시행할 수 있다.

1. 재가 생활에 필요한 방문 진료·간호·약물관리 등 보건의료 분야 지원 사업
2. 노인성 질병, 만성질환, 장애, 정신질환 등 건강관리 및 예방 지원 사업
3. 신체활동 또는 가사활동 지원 등 일상생활 돌봄 지원 사업
4. 퇴원자·퇴소자에 대한 지역사회 복귀 및 보건의료·건강관리 지원 사업
5. 통합지원 대상자의 가족 및 보호자에 대한 신체적·정신적 건강관리 지원 사업
6. 케어안심주택 등 주거 제공 및 주거환경 개선 등 주거 지원 사업
7. 정보통신기술(ICT)을 활용한 서비스 제공 및 보조기기 등 지원 사업
8. 기존의 돌봄 서비스로 충족되지 않는 돌봄 수요에 대한 서비스 개발 및 지원 사업
9. 그 밖에 구청장이 필요하다고 인정하는 사업

② 구청장은 예산의 범위에서 제1항 각 호의 사업 추진에 필요한 비용의 전

부 또는 일부를 이를 수행하는 통합지원 관련기관 등에 지원할 수 있다.

제6조(개인별 지원계획 수립) ① 구청장은 통합지원 대상자에 대하여 다음 각 호의 사항을 포함하는 개인별 지원계획을 수립하고 이를 안내하여야 한다.

1. 통합지원의 내용, 방법, 수량, 제공 기간 및 제공 주체 등에 관한 사항
 2. 통합지원 서비스를 제공하는 기관·법인·단체·시설이 둘 이상인 경우 상호 간 연계 방법
 3. 그 밖에 구청장이 필요하다고 인정하는 사항
- ② 제1항의 경우 통합지원 대상자의 의료, 영양 및 일상생활 지원 등 돌봄의 필요도를 조사 및 판정하여 반영하여야 한다.
- ③ 개인별 지원계획을 수립하는 때에는 해당 당사자 및 가족에게 의견 진술의 기회를 제공하여야 한다.

제7조(통합지원 제공 등) ① 구청장은 통합지원 대상자에 대하여 수립된 개인별 지원계획에 따라 제5조에 따른 각종 돌봄 서비스를 직접 제공하거나 통합지원 관련기관에 의뢰하여 통합적으로 제공될 수 있도록 노력하여야 한다.

- ② 제1항에 따라 의뢰를 받은 통합지원 관련기관은 서비스 제공 여부와 내용 등을 결정하고, 구청장에게 그 결정 및 변경사항을 통보하여야 한다.
- ③ 구청장은 통합지원 제공 상황 및 통합지원 대상자의 상태 변화를 정기적으로 점검하여야 하며, 점검 결과에 따라 제공되는 통합지원 서비스를 통합지원 관련기관과 협의하여 조정할 수 있다.
- ④ 통합지원 제공 및 서비스 변경 할 때는 통합지원 대상자 또는 그 보호자 등에게 충분히 설명하고 스스로 그 내용을 결정할 수 있도록 노력하여야 한다.

제8조(통합지원회의) ① 구청장은 통합지원 대상자에 다음 각 호의 업무를 수행하기 위하여 서울특별시 은평구 통합지원회의(이하 "통합지원회의"라 한다)를 구성·운영한다.

1. 통합지원 대상자의 의료, 영양 및 돌봄 필요도 등에 대한 전문기관의 조사·판정 결과를 바탕으로 한 종합판정
2. 종합판정에 따른 개인별 지원계획 수립·심의·결정 및 변경
3. 그 밖에 통합지원 대상자에 대한 통합지원 제공과 관련하여 구청장이 필

요하다고 인정한 사항

② 통합지원회의는 제10조에 따라 설치된 전담조직 업무 담당자, 제2조제2호에 따른 통합지원 관련기관, 법 제25조에 따라 보건복지부장관이 지정한 전문기관의 구 지역 업무 담당자 및 구청장이 지정한 건강·주거·돌봄 분야의 전문가 등으로 구성한다.

제9조(통합지원 창구 설치·운영) 구청장은 동 또는 보건소 등에 주민들이 통합지원을 편리하게 상담하고 이용할 수 있도록 통합지원 창구를 설치·운영할 수 있다.

제10조(통합지원 전담조직 설치·운영) ① 구청장은 본청 내에 통합지원 관련 업무를 전담하는 조직을 둘 수 있다.

② 통합지원 담당 조직은 법 제10조부터 제14조까지의 업무, 제21조의 업무 및 구청장이 주민에 대한 돌봄 통합지원을 위해 필요하다고 인정하는 업무를 수행한다.

③ 전담조직과 사무분장 등에 관하여는「서울특별시 은평구 행정기구 설치조례 시행규칙」에 따른다.

제11조(통합지원협의체의 설치 및 역할) ① 구청장은 통합지원 사업의 원활한 추진과 통합지원 관련기관 등과의 연계·협력을 강화하기 위해 서울특별시 은평구 통합지원협의체(이하 "협의체"라 한다)를 둔다.

② 협의체는 다음 각 호의 사항을 심의·자문한다.

1. 지역계획의 수립 및 평가에 관한 사항
2. 통합지원 시책 추진에 관한 사항
3. 통합지원 관련기관 등과의 연계·협력에 관한 사항
4. 그 밖에 구청장이 필요하다고 인정하는 사항

제12조(협의체의 구성 및 임기) ① 협의체는 위원장과 부위원장 각 1명을 포함하여 30명 이내의 위원으로 구성하며, 이 경우 위원의 3분의 2이상은 민간위원으로 한다.

② 위원장은 구청장으로 하고, 부위원장은 위촉직 위원 중에 호선한다.

③ 당연직 위원은 통합지원 업무 담당 국장, 보건소장, 국민건강보험공단 부산사상지사장, 국민연금공단 부산사상지사장으로 한다.

④ 위촉직 위원은 다음 각 호의 사람 중에서 구청장이 위촉한다. 이 경우

특정 성별이 위촉직 위원 수의 10분의 6을 초과하지 않도록 하여야 한다.

1. 통합지원 관련기관의 대표자
2. 통합지원 분야에 대한 학식과 경험이 풍부한 사람
3. 서울특별시 은평구의회에서 추천하는 사람
4. 그 밖에 구청장이 통합지원 사업 추진을 위해 필요하다고 인정하는 사람
- ⑤ 위원의 임기는 2년으로 하며, 한 차례만 연임할 수 있다. 다만, 공무원인 위원의 임기는 그 재직기간으로 한다.
- ⑥ 협의체의 사무 처리를 위하여 간사를 두며, 간사는 통합지원 소관업무 팀장으로 한다.

제13조(위원의 제척·기피·회피) ① 협의체의 위원이 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 경우에는 협의체 심의·자문에서 제척된다.

1. 위원이나 그 배우자 또는 배우자였던 사람이 해당 안건의 당사자(당사자가 법인·단체 등인 경우에는 그 임원을 포함한다. 이하 이 조에서 같다)가 되거나 그 안건의 당사자와 공동권리자 또는 공동의무자인 경우
2. 위원이 해당 안건의 당사자와 친족이거나 친족이었던 경우
3. 위원이 해당 안건에 대하여 자문, 연구, 용역(하도급을 포함한다), 감정 또는 조사를 한 경우
4. 위원이나 위원이 속한 법인·단체 등이 해당 안건 당사자의 대리인이거나 대리인이었던 경우
- ② 당사자는 위원에게 공정한 심의·자문을 기대하기 어려운 사정이 있는 경우에는 협의체에 기피 신청을 할 수 있고, 협의체는 의결로 기피 여부를 결정한다. 이 경우 기피 신청의 대상인 위원은 그 심의·자문에 참여할 수 없다.
- ③ 위원이 제1항 각 호에 따른 제척 사유에 해당하는 경우에는 스스로 해당 안건의 심의·자문에서 회피하여야 한다.

제14조(위원의 해촉) 구청장은 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 경우에는 해당 위원을 해촉할 수 있다.

1. 정신장애로 인하여 직무를 수행할 수 없게 된 경우
2. 직무와 관련된 비위사실이 있는 경우
3. 직무태만, 품위손상이나 그 밖의 사유로 위원으로 적합하지 아니하다고 인정되는 경우
4. 위원 스스로 직무를 수행하는 것이 곤란하다고 의사를 밝히는 경우
5. 제13조제1항 각 호의 어느 하나에 해당함에도 회피하지 아니한 경우

제15조(협의체의 회의) ① 위원장은 협의체 회의를 소집하고 그 의장이 된다.

② 협의체의 정기회의는 연 2회 소집하고, 임시회의는 위원장이 필요하다고 인정하는 경우 또는 재적위원 3분의 1 이상이 요구한 경우에 개최한다.

③ 협의체의 회의는 재적위원 과반수 출석으로 개의하고, 출석위원 과반수의 찬성으로 의결한다.

④ 협의체 회의에 참석한 위원에게는「서울특별시 은평구 위원회 실비변상 조례」에 따라 예산의 범위에서 수당 및 여비를 지급할 수 있다.

제16조(통합지원 기관) 구청장은 이 조례에 따른 통합지원이 원활하게 이루어질 수 있도록 의료, 간호, 복지 등 전문분야간 협력을 통하여 상호 연계할 수 있도록 건강관리 및 예방 등의 활동을 추진하는 기관을 설치·운영할 수 있다.

제17조(사무의 위탁) 구청장은 통합지원 사업의 효율적인 관리 및 운영을 위하여 제6조제2항에 따른 의료, 요양 및 일상생활 지원 등 돌봄의 필요도를 조사 및 판정하는 사무의 일부를 법 제25조에 따라 보건복지부장관이 지정하는 전문기관에 위탁할 수 있다.

제18조(교육 및 홍보) ① 구청장은 구에서 추진하는 통합지원 정책에 대한 주민의 이해를 증진하고, 지역사회와의 참여를 독려하기 위하여 다음 각 호와 같은 교육 및 홍보를 실시할 수 있다.

1. 주민 및 관련 기관·참여를 위한 홍보 활동

2. 통합지원 사업 우수사례 발굴 및 확산 지원

3. 설명회, 워크숍 등 주민 참여 교육

4. 그 밖에 구청장이 교육 및 홍보를 위하여 필요하다고 인정하는 사업

② 구청장은 통합지원 제공에 대한 주민의 자원봉사활동 등을 장려하기 위한 조치를 할 수 있다.

③ 구청장은 통합지원을 적극적으로 추진하기 위하여 예산의 범위에서 홍보 물품 및 비용 등 필요한 지원을 할 수 있다.

제19조(협력체계 구축) 구청장은 통합지원 사업이 체계적·종합적으로 추진될 수 있도록 중앙행정기관 및 다른 지방자치단체, 관련기관·단체 등과 협력체계를 구축할 수 있다.

제20조(개인정보 등의 보호) 통합돌봄 업무에 종사하거나 종사하였던 사람은「개인정보 보호법」 및 「사회보장기본법」 제38조제1항을 준수하여야 하며, 직무상 알게 된 비밀을 다른 사람에게 누설하거나 직무상 목적 외의 용도로 이용하여서는 아니 된다.

부 칙

제1조(시행일) 이 조례는 2026년 3월 27일부터 시행한다.

제2조(조례 시행을 위한 준비행위) 구청장은 이 조례가 공포된 날부터 이 조례 시행을 위해 필요한 준비행위를 할 수 있다.

XI. 결론

XI. 결론

전국의 장애인 숫자는 약 260만 명이고(2024년 기준) 이 가운데 발달장애인은 28만 명으로 약 10.7%를 차지하고 있는데 그 비중은 계속해서 증가 추세임

은평구 발달장애인도 2011년 7.9%, 2016년 8.7%, 2023년 10.7%, 2025년 11.1%로 지속적으로 증가해 왔으며 2025년 2월 말 현재 2,380명에 달함

발달장애인은 장애 정도가 중증인 경우가 많아 대부분 평생 동안 일상생활에 돌봄이 필요하며 그에 따라 가족 특히 부모의 돌봄이 중요하다는 점을 감안하면 은평구에서만 약 1만여 명의 주민이 발달장애인 본인 내지 가족으로서 남다른 일상의 도전에 매 순간 직면하고 있음

여기에 발달장애인의 기대수명이 증가함에 따라 발달장애인 돌봄도 장기화되고 있으며 특히 중장년 발달장애인의 경우 본인은 물론 주된 돌봄을 책임지고 있는 부모님의 고령화로 돌봄 필요성이 점차 높아지지만 제도의 미비 또는 사실적인 이유로 복지서비스가 중단되면서 돌봄 공백과 사회적 고립을 경험하는 경우가 많음

이 같은 문제의식을 안고 시작한 본 연구는 발달장애인 국가책임제와 2026년 3월 의료·요양 등 지역 돌봄의 통합지원에 관한 법률의 전면 실시, 그리고 서울시 모든 자치구에 지역발달장애인지원센터 설립 등 발달장애인 정책 환경의 급격한 변화 속에서 진행되었음

새정부는 국정과제123 제79호에서 발달장애인 돌봄 국가책임제 실시를 명시하고 발달장애인 주간활동서비스 대상을 1.2만 명에서 3만 명까지 확대하며 최중증 대상 통합돌봄 지원 확대로 서비스 단가를 주간활동서비스 단가의 200%까지 단계적 인상 등 최중증 지원 내실화를 약속하였음

중요한 것은 종래의 시혜적 관점에서 벗어나 권리로서의 장애인 복지라는 서구형 복지 개념을 도입하여 「장애인권리보장법」 제정 및 「장애인지역사회자립법」 시행 등 장애인 권리에 대한 법적 기반을 구축하고 지역사회에서 자립을 희망하는 장애인에게 주택·일자리·활동지원 등 서비스를 연계 지원한

다는 구상을 정부차원에서 제시했다는 점을 들 수 있음
이 같은 중앙정부의 발달장애인 정책 대변화는 은평구의 발달장애인 정책에도 영향을 미치지 않을 수 없으며, 선제적이고 적극적인 대처로 인간의 존엄과 가치, 행복추구권 그리고 인간다운 생활을 할 권리를 중시하는 은평구에 걸맞는 발달장애인 정책을 강구할 때임

현재 발달장애인 정책은 주체에 따라서 또 대상에 따라서 다양한 프로그램이 가히 우후죽순 격으로 제기되고 있으나 정작 본인이나 가족이 해당 프로그램을 신청하고자 하여도 접근이 쉽지 않으며, 가까스로 해당 창구를 찾아갔을 때는 자격요건이 미비하거나 이미 정원이 차서 혜택을 받지 못하는 경우가 부지기수라는 것이 서울시 모든 자치구 부모님들의 공통된 의견임

따라서 본 연구에서는 정부 차원에서 시행해야 하는 거대한 프로젝트, 예컨대 부모님 사망 후 발달장애인의 경제적 어려움을 해소하기 위한 일본 후생노동성의 장애인부양공제제도와 같은 것은 정부 몫으로 남겨두고, 자치구 차원에서 당장 실행할 수 있고 장애인 본인과 부모님들이 일상에서 늘 마주하는 불편함을 해소하며, 서비스에 대한 접근가능성을 높이는데 주안점을 두고 정책대안을 마련하였음

이 과정에서 국내 사례로는 양천구의 중장년 발달장애인 지원사업인 연리지사업과 인천광역시의 한울대학 및 청춘대학을, 해외 사례로는 캘리포니아주 랜터맨법(Lanterman Act)과 오하이오주의 “테크놀로지 퍼스트” 정책을 참고하였음

이번 연구에서 가장 특징점은 은평구의 발달장애인 본인(34명)과 보호자(108명)는 물론 활동지원사(127명), 복지기관종사자(84명)에 대해서 온라인 설문조사를 실시했다는 점을 들 수 있으며, 설문조사는 15개의 공통질문과 각 그룹별 질문으로 나뉘어 실시하였으며, 객관식 질문 끝에는 의견란을 두어 자유롭게 의견을 개진하게 하였음

조사결과 특히 발달장애인 본인들이 남긴 자유의견에는 “24시간 국가책임제 필요”, “다니고 있는 직업재활시설에 일이 지속적으로 있었으면 좋겠다”, “4050 주간보호 자립할수 있게 체험할 수 있는 곳”, “다양한 프로그램이 있으면 좋겠다”, “주간보호시설 많았으면”, “지역 버스의 시차 간격(같이 올때

가 많음) 한번 놓치면 15분~20분 정도 기다려야 함”, “혼자 할 수 있는게 없는데 뭘 어떻게 도움이 있을까요 노년기에 갈 곳이 생겨 거기라도 이용하면 좋겠네요” 등의 답변이 있는데 이는 발달장애인 정책이 지향해야 할 모든 것을 가장 압축적으로 보여주고 있음

조사결과는 그룹별로 공통된 점과 차이점이 있으나 모든 그룹의 조사결과에 공통된 시사점으로 대표적으로 24시간형 연속 돌봄 패키지를 통해 주간·야간·긴급·방학을 묶은 가용 슬롯과 대체인력 풀 운영, 당사자의 “항상 이용 가능” 요구와 보호자의 연속성, 활동지원사의 교대 안정, 기관의 배치 합리화 요구 동시 충족, 최종증 특화체계(안전·밀착·보호)로 밀착지원 단가·배치, 도전적 행동 매뉴얼, 공제·보험·법률·심리 지원 의무화 등을 들 수 있음

설문조사와 인터뷰 내용, 그리고 사례조사와 최근의 정책변화를 반영하여 다음 14개의 정책과제를 제안하였음

발달장애인 수첩은 중장년 발달장애인의 신속한 신원확인·의사소통 지원과 위기대응, 서비스 연계를 원스톱으로 제공하여 돌봄공백·실종·민원반려를 예방하고 자립과 지역참여 촉진하기 위한 것으로 다른 정책을 시행하기 위한 기초가 되는 것임

발달장애인에 대한 인식개선은 일종의 메타 정책이라고 할 수 있는데 발달장애인의 권리 보호와 일상 돌봄의 강화 측면에서 반드시 필요하며, 유엔장애인권리협약 제8조에서 장애인 인식제고를 규정하고 있다는 점에서 중요한 요소임

미등록·미이용 발달장애인 발굴은 은평구의 발달장애인 정책 시스템이 온전하게 작동하는지를 파악하는 시금석으로서, 정책의 사각지대에 놓여있는 사람들을 이끌어낸다는 점에서 장애인 정책의 출발점이자 도착지점에 해당함

발달장애인지원센터는 정부와 지자체의 발달장애인 지원의 허브로서 중요한 위치를 차지하는 바, 아직 초창기라 부족한 점도 있지만 앞으로 제 기능을 발휘한다면 발달장애인들의 가장 중요한 거점 내지 컨트롤타워 역할을 하게 될 것이므로 활발한 사용을 정책적으로 유도, 안내할 필요가 있음

온라인 화상 긴급지원은 미국 오하이오주의 모든 시군에서 실시하고 있는 것으로 IT강국인 우리나라에 적합한 서비스라고 판단되며, 특히 중장년 발달장애인의 건강관리와 심리안정에 도움을 줄 것으로 보임

부모 사망 후를 대비한 사전준비는 발달장애인 부모들의 궁극의 요청사항으로 모든 발달장애인 정책의 초점은 사실상 이 지점으로 모아질 수밖에 없으며, 다른 정책과 달리 생애누적적 관리가 필요한 부분으로서, 근본적인 해결책은 중앙정부가 나서야 하겠지만 기초지자체 차원에서도 사전준비를 통해 자립기반을 마련할 필요가 있음

발달장애인 통합상담사는 주간활동, 평생교육, 직업재활, 주거·의료·돌봄, 긴급지원 등 서비스가 기관별·부처별로 파편화되어 제도에 대한 접근 자체가 어려운 점을 감안하여 원스톱 단일 서비스를 가능하게 하기 위한 방안으로 제시하였음

직업·주간활동 확충은 중장년 발달장애인의 '일하는 권리'와 '의미 있는 낮'을 동시에 보장하기 위하여 직업활동과 주간활동을 결합하는 방안으로 제시하였으며, 쉽게 읽기는 발달장애인 등 의사소통 취약 주민이 어디서든 이해하고 표현할 권리를 보장하도록 공공 현장에서의 AAC 접근성을 표준화하기 위한 것임

실종예방은 사후 수색 중심에서 사전 예방 중심으로 전환하여 당사자 안전 보장 및 가족 불안을 경감하기 위한 것으로 장비·교육·상담·민관협력의 다층 예방체계를 구축하는 것을 내용으로 함

공공기관 전담직원 지정은 발달장애인들이 공공기관에 민원을 제기하는 등 사회생활을 할 때 비장애인으로 오해받아 부당한 대우를 받는 일이 없도록 하기 위한 최소한의 조치로 발달장애인의 인권 보장과 직결됨

보험지원은 민간보험 인수거절·과할증·면책 공백으로 인해 발생하는 위험을 지자체 단위에서 분산·흡수하고, 배상책임과 개인상해의 통합형 표준보장을 구축하고, 사건 발생 시 신속·공정한 보상과 행정 지원으로 발달장애인이 안심하고 사회참여를 할 수 있도록 하기 위한 것임

나란히 휴식은 당사자의 만성질환·정신건강·치과·재활 관리를 꾸준히 이어가고, 가족에게는 예측 가능한 쉼 시간을 보장하기 위한 것으로 “진료가 있는 날, 가족도 쉰다”가 핵심 개념임

끝으로 발달장애인 자립생활 지원은 2027년 장애인지역사회자립법이 시행 이전이라도 구 차원에서 발달장애인의 자립지원에 대한 안내를 강화하고 지원책을 마련하여 서비스의 이용 편의를 제고하기 위함

아울러 이상의 정책 가운데 일부는 조례안을 제시하였음

【참고문헌】

- (2023년) 장애인 실태조사, 한국보건사회연구원(KIHASA), 2024
- (2023년) 장애인가구 주거실태조사, 국토교통부 [편], 국토교통부, 2024
- 이정은,김유리,이종민, 중장년발달장애인 노화 관련 국외 문헌 분석, 발달장애연구(KADD), 한국발달장애학회 제26권 제4호, pp405~436
- 정은주;이은혜; 한정은, 중장년 발달장애인 미래설계지원프로그램의 설계코디네이터 지원활동 및 직무역량 평가, 한국사회복지슈퍼비전학회, 슈퍼비전과 실천연구, 2022-11, Vol.7, p.27
- 장세영, 청년과 중장년 발달장애인의 자립생활능력 수준에 따른 하위집단 분류 및 예측요인 탐색, 한국발달장애학회 발달장애연구, 2025, 29(1), 91, pp.355-374
- 김유리 ; 이정은, 노화에 대한 중·장년기 발달장애인과 가족의 경험 및 지원 요구, 한국지체중복건강장애교육학회, 지체.중복.건강장애연구, 2022, 65(4), pp.383-411
- 김지은; 김경미, 중년기 발달장애인의 주간보호서비스 이용 경험, 한국장애인복지학회, 한국장애인복지학, 2021, 53(53), pp.5-31
- 박수경; 배종필; 이정하; 서경주; 이선우, 중년기 발달장애인 자녀와 어머니의 함께 나이 들에 대한 질적 사례연구, 한국장애인복지학회, 한국장애인복지학, 2019, 45, pp.57-91
- 이진승, 중년기 발달장애인 주간보호시설의 현황과 과제, 한국장애인복지학회, 한국장애인복지학, 2014, 25, pp.137-159
- 신준옥: 한국디지털정책학회, 발달장애인의 커뮤니티 케어 실현방안에 대한 연구, 디지털융복합연구(2020년 6월), p. 531-540
- (2021년) 발달장애인 일과 삶 실태조사, 한국장애인고용공단 고용개발원, 2022
- 발달장애인 부모교육 매뉴얼. 제1-5권 보건복지부, 한국장애인개발원, 중앙장애아동·발달장애인지원센터 [편], 보건복지부, 2016
- 책임연구자: 변민수 ; 공동연구자: 장세영, 발달장애인 근로자 고령화에 따른 지원방안 연구, 한국장애인고용공단 고용개발원, 2022
- 연구책임: 김라경 ; 공동연구: 이현주, 안예지, 이정은, 김은삼, 김지화, 발달장애 근로자 조기노화에 따른 고용주 및 당사자 지원방안 탐색(조사), 한국장애인고용공단, 2023
- 연구책임: 김라경 ; 공동연구: 강수향, 김용진, 유선영, 윤상원, 정정은, 발달

장애 근로자 조기노화에 따른 고용주 및 당사자 지원방안 탐색(백서), 한국 장애인고용공단, 2023

김현승장애인직업재활시설 종사자들의 고령 발달장애 근로자 지원에 대한 인식과 딜레마 장애와 고용, 한국장애인고용공단 고용개발원, 2024. 5. 31 제34권 제2호 통권123호 p.291-316

허경화, 학위논문(석사), 성인발달장애인의 소득수준이 주관적 건강에 미치는 영향 : 대인관계와 자기효능감의 매개효과, 충신대학교 사회복지대학원, 2020.2

노승현, 김정석. 그룹홈 중고령 발달장애인의 생활만족도 영향요인 연구: 청년기 발달장애인과 비교를 중심으로, 재활복지, 한국장애인재활협회 부설 재활연구소제22권 제3호 통권66호 (2018년 9월), p.69-91

박신영, 학위논문(석사), 성인발달장애인을 돌보는 노부모의 죽음불안 영향요인 : 자아통합감, 가족응집력, 사회적지지 중심으로, 성균관대학교 사회복지대학원, 2014.2

신소연, 황종남, 최슬기, 허종호, 발달장애인의 보건의료서비스 연구동향 : 주제범위 문헌고찰, 대구대학교특수교육재활과학연구소 특수교육재활과학연구. 제63권 제3호, 2024년 9월, p. 281-307

책임연구원: 김현승, 거주시설 중고령 장애인 실태조사 및 대응방안 연구, 서울시복지재단, 2021

유엔장애인권리협약의 이해와 바람직한 장애인거주시설 운영방안을 위한 토론회, 주최: 국회의원 권성동, (사)장애인거주시설이용자부모회, [권성동의원실], (사)장애인거주시설이용자부모회, 2024

「고령화된 장애인 & 가족을 위한 지원 방안」토론회, 주최·주관: 국회의원 양승조, 국회의원 김경협, 한국장애인부모회, 양승조의원실, 국회의원 김경협, 한국장애인부모회, 2017

【부록】설문조사 문항

본 조사는 은평구의회 의원연구단체 “은평구 장애인 복지 사각지대 해소를 위한 『나란히』 연구모임”의 의정활동과 정책 개발에 참고하기 위하여 실시하는 학술·연구 목적 설문조사입니다. 바쁘시더라도 잠시 시간을 내셔서 답변해 주시면 은평구 발달장애인을 위한 소중한 정책자료로 활용하겠습니다. 설문조사 후 휴대폰 번호를 남겨주신 참여자 총 200분에게 모바일 상품권을 보내드립니다. 감사합니다.

○ 조사기간 : 2025.7.31.까지. 참여인원이 채워지면 조기 종료할 수 있습니다.

○ 조사기관 : 처음헌법연구소(02-831-4753)

본인용

1. 선생님의 성별은 어떻게 되십니까?

(1) 남자 (2) 여자

2. 선생님의 연령대는 어떻게 되십니까?

(1) 10대 (2) 20대 (3) 30대 (4) 40대

(5) 50대 (6) 60대 (7) 70대 이상

3. 현재 누구와 같이 살고 있습니까? (복수선택 가능)

(1) 부모 (2) 형제자매 (3) 배우자

(4) 자녀 (5) 1인 가구 (6) 기타(구체적으로 서술해 주세요)

4. 선생님의 현재 거주지는 어디입니까?

(1) 진관동 (2) 갈현1동 (3) 갈현2동 (4) 불광1동 (5) 불광2동 (6) 구산동

(7) 대조동 (8) 역촌동 (9) 녹번동 (10) 신사1동 (11) 신사2동 (12) 응암1동

(13) 응암2동 (14) 응암3동 (15) 수색동 (16) 증산동 (17) 은평구 아닌 지역

5. 선생님이 직업이 있으시다면, 무엇입니까?

(1) 근로자 (2) 사업자 (8) 기타

6. 다음 중 선생님이 현재 이용하고 있는 장애인 활동 공간은 어디인가요?

(복수선택 가능)

(1) 주간보호센터 (2) 장애인복지관 (3) 평생교육센터 (4) 주간활동지원센터

(5) 장애인직업재활시설 (6) 기타(구체적으로 서술) (7) 없음

※ 다음 질문에 ① 전혀 그렇지 않다 ~ ⑤ 매우 그렇다 가운데 1개를 선택해 주세요.

<건강관리>

7. 나는 정기적으로 건강검진(병원에서 검사)을 받는다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

8. 내가 갑자기 아프거나 다쳤을 때 당황하지 않으려면 어떻게 해야 하는지 알고 있다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

9. 나는 식사와 운동 등으로 나의 건강을 지키려고 노력한다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

10. 병원에 가면, 의사와 간호사들이 나를 잘 이해하고 친절하게 대해준다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

11. 나는 요즘 건강한 편이다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

<사회참여>

12. 나는 전화나 문자 메시지를 주고받는 친구가 있다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

13. 나는 단체 활동에 참여하면 기분이 좋아진다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

14. 나는 내 생각이나 느낌을 다른 사람에게 잘 말할 수 있다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

15. 나는 큰 소리를 치거나 화를 낼 때가 자주 있다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

16. 나처럼 장애가 있는 사람들도 참여할 수 있는 다양한 지역사회 프로그램이 있다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

<생활자립>

17. 나는 밥 먹기, 씻기, 약 먹기 등을 혼자 할 수 있다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

18. 나는 혼자서도 외출, 대중교통(버스, 지하철 등) 이용, 쇼핑 등을 할 수 있다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

19. 나는 보호자(예:부모, 형제)에게 긴급한 사정이 있을 때, 보호자 대신 잠깐이라도 돌봄 지원을 해 줄 사람이나 단체가 있다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

20. 나 혼자서 하루 정도는 지낼 수 있다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

21. 부모님이나 가족이 내 곁을 떠나 나혼자 살아야 할 때를 대비하여 충분히 준비하고 있다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

<문화여가>

22. 가족과 여행, 외식 등 즐거운 시간을 자주 가지는 편이다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

23. 우리 지역에는 내가 흥미를 느끼는 것을 해볼 수 있는 기회가 충분하다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

24. 우리 지역에는 발달장애인을 위한 문화·여가 프로그램이 다양하게 제공된다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

25. 나는 내가 좋아하는 일을 꾸준히, 오래오래 하고 싶다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

26. 나는 컴퓨터나 스마트폰 사용 방법에 대한 교육을 받고 싶다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

<추가 질문>

27. 다음 중 선생님이 지금 가장 하고 싶은 일을 고른다면 무엇인가요?

- (1) 친한 사람들과 대화를 나누는 것
- (2) 좋아하는 음악을 듣거나 영화, 드라마를 보는 것
- (3) 여행을 가는 것
- (4) 책이나 잡지, 만화책 등을 읽는 것
- (5) 맛있는 음식을 먹는 것
- (6) 기타

28. 평소 불편하다고 느끼거나 개선되었으면 좋겠다고 생각하는 것 또는 개인적인 희망이 있으면 자유롭게 써주세요.

()

귀하의 소중한 의견을 제공해 주셔서 감사합니다.

설문조사에 참여하신 분께 모바일 상품권을 발송하기 위해 아래와 같이 개인정보를 수집·이용하고자 하오니, 내용을 확인하시고 동의 여부에 체크해주시기 바랍니다.

1. 수집·이용 목적 : 설문조사 참여자 모바일 상품권을 문자메시지로 발송하기 위함

2. 수집 항목 : 휴대전화번호

3. 보유 및 이용 기간 : 모바일 상품권 발송 후 즉시 삭제

4. 동의 거부 권리 및 불이익 안내

귀하는 개인정보 수집·이용에 대한 동의를 거부하실 수 있으며, 동의하지 않으실 경우 모바일 상품권 제공이 제한됩니다.

※ 위 내용을 모두 이해하였으며, 개인정보 수집·이용에 동의합니다.

() 동의함 () 동의하지 않음

휴대폰 번호 : _____

본 조사는 은평구의회 의원연구단체 “은평구 장애인 복지 사각지대 해소를 위한 『나란히』 연구모임”의 의정활동과 정책 개발에 참고하기 위하여 실시하는 학술·연구 목적 설문조사입니다. 바쁘시더라도 잠시 시간을 내셔서 답변해 주시면 은평구 발달장애인을 위한 소중한 정책자료로 활용하겠습니다. 설문조사 후 휴대폰 번호를 남겨주신 참여자 총 200분에게 모바일 상품권을 보내드립니다. 감사합니다.

○ 조사기간 : 2025.7.31.까지. 참여인원이 채워지면 조기 종료할 수 있습니다.

○ 조사기관 : 처음헌법연구소(02-831-4753)

보호자용

1. 선생님은 보호하시는 발달장애인(이하 ‘발달장애인’)과 어떤 관계입니까?

(1) 부모 (2) 형제자매 (3) 배우자 (4) 자녀 (5) 기타

2. 선생님은 발달장애인과 한 집에서 생활하십니까?

(1) 예 (2) 아니오

3. 선생님의 연령대는 어떻게 되십니까?

(1) 10대 (2) 20대 (3) 30대 (4) 40대

(5) 50대 (6) 60대 (7) 70대 이상

3-1. 발달장애인의 연령대는 어디에 속합니까?

(1) 10대 (2) 20대 (3) 30대 (4) 40대 (5) 50대 (6) 60대 이상

4. 선생님의 현재 거주지는 어디입니까?

(1) 진관동 (2) 갈현1동 (3) 갈현2동 (4) 불광1동 (5) 불광2동 (6) 구산동

(7) 대조동 (8) 역촌동 (9) 녹번동 (10) 신사1동 (11) 신사2동 (12) 용암1동

(13) 용암2동 (14) 용암3동 (15) 수색동 (16) 증산동 (17) 은평구 아닌 지역

5. 선생님의 직업은 무엇입니까?

(1) 회사원 (2) 공무원 (3) 자영업 (4) 법인사업자 (5) 임시직 (6) 무직

(7) 전문직 (8) 기타

6. 선생님의 주거 형태는 무엇입니까?

(1) 자가 (2) 전세 (3) 월세 (4) 공공임대주택 (5) 기타

7. 선생님과 생계를 함께 하는 가구원 수는 몇 명입니까? (본인 제외)

(1) 1명 (2) 2명 (3) 3명 (4) 4명 (5) 5명 이상

8. 선생님 가구의 월 평균 소득은 다음 중 어느 구간에 해당합니까?

- (1) 200만원 미만 (2) 200만원 ~ 300만원 미만 (3) 300만원 ~ 400만원 미만
(4) 400만원 ~ 500만원 미만 (5) 500만원 ~600만원 미만 (6) 600만원 이상

9. 발달장애인이 지금까지 이용한 장애인 활동 공간을 모두 표시해 주세요.(복수응답 가능)

- (1) 주간보호센터 (2) 장애인복지관 (3) 평생교육센터 (4) 주간활동지원센터
(5) 직업재활시설 (6) 기타

※ 다음 질문에 ① 전혀 그렇지 않다 ~ ⑤ 매우 그렇다 가운데 1개를 선택해 주세요.

<건강관리>

10. 발달장애인이 정기적으로 건강검진을 받고 있다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

11. 발달장애인에게 응급상황 발생시 신속하게 대응할 수 있는 준비가 되어 있다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

12. 발달장애인은 식사 조절과 운동 등 일상적인 건강관리를 하고 있다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

13. 발달장애인이 병원에 가면 의료진의 지시에 잘 따른다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

14. 발달장애인은 현재 전반적으로 건강한 편이다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

<사회참여>

15. 발달장애인 스스로 전화나 문자메시지 등을 주고받는 친구가 있다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

16. 발달장애인이 자기 생각이나 감정을 다른 사람에게 잘 표현한다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

17. 발달장애인이 사회적 활동에 참여할 때 자존감이나 자신감이 향상되는 것 같다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

18. 발달장애인이 도전적인 행동을 할 때가 자주 있다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

19. 발달장애인의 지역사회 참여 프로그램(예 : 자원봉사활동, 동아리활동, 시민교육 등)은 충분한 편이다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

<자립생활>

20. 발달장애인은 식사, 위생, 복약 등 기본적인 일상을 스스로 수행할 수 있다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

21. 발달장애인에 대한 지역사회의 긴급 돌봄 체계는 갖춰져 있다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

22. 발달장애인은 외출, 대중교통 이용, 간단한 물건 구매 등을 어느 정도 자립적으로 할 수 있다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

23. 발달장애인은 하루 정도는 혼자서 생활할 수 있다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

24. 발달장애인이 훗날 나 없이도 살 수 있도록 충분히 준비를 하고 있다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

<문화여가>

25. 발달장애인과 여행, 외식 등을 자주 하는 편이다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

26. 발달장애인의 관심 분야에 대한 지역사회의 교육 프로그램은 충분하다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

27. 발달장애인을 위한 지역사회의 문화, 예술 프로그램이 다양하게 제공된다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

28. 발달장애인이 좋아하는 일을 정기적이고 지속적으로 뒷받침할 수 있다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

29. 발달장애인에게 컴퓨터나 스마트 기기 사용 방법에 대한 교육이 필요하다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

<보호자 추가 문항>

30. 선생님께서 하루 중 발달장애인 돌봄을 부담하는 평균 시간은 어느 정도인가요?

- (1) 1시간 이하
- (2) 1시간 초과 ~ 3시간 이하
- (3) 3시간 초과 ~ 6시간 이하
- (4) 6시간 초과 ~ 9시간 이하
- (5) 9시간 초과 ~ 12시간 이하
- (6) 12시간 초과 (사실상 대부분의 시간을 돌봄에 사용)

31. 가족·친인척 중에 발달장애인에 대한 돌봄을 대신해 줄 사람이 있습니까? (복수선택 가능/ 외부 활동지원사 제외)

- (1) 일상적으로 대신할 수 있는 사람이 있다.
- (2) 단시간(3~4시간 이내) 대신할 수 있는 사람이 있다.
- (3) 한 나절(6시간 내외) 대신할 수 있는 사람이 있다.
- (4) 가족·친인척 중에는 없다.

32. 선생님 댁에서 발달장애인에 대한 돌봄을 주로 책임지는 사람은 누구입니까?

- (1) 응답자
- (2) 응답자의 배우자
- (3) 응답자의 비장애인 자녀
- (4) 응답자의 부모님
- (5) 기타

33. 돌봄에 대한 부담감으로 극단적인 생각을 한 적이 있다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

34. 발달장애인 가족들에게 심리상담, 진료가 필요하다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

35. 발달장애인 주간활동서비스에 대한 만족도는 어느 정도입니까?

① 매우 불만족	② 불만족	③ 보통	④ 만족	⑤ 매우 만족	⑥ 이용경험없음
----------	-------	------	------	---------	-------------

36. 발달장애인 주간보호센터에 대한 만족도는 어느 정도입니까?

① 매우 불만족	② 불만족	③ 보통	④ 만족	⑤ 매우 만족	⑥ 이용경험없음
----------	-------	------	------	---------	-------------

37. 발달장애인 활동지원서비스(활동지원사 파견)에 대한 만족도는 어느 정도입니까?

① 매우 불만족	② 불만족	③ 보통	④ 만족	⑤ 매우 만족	⑥ 이용경험없음
----------	-------	------	------	---------	-------------

38. 발달장애인 긴급돌봄서비스에 대한 만족도는 어느 정도입니까?

① 매우 불만족	② 불만족	③ 보통	④ 만족	⑤ 매우 만족	⑥ 이용경험없음
----------	-------	------	------	---------	-------------

39. 발달장애인 가족휴식지원사업에 대한 만족도는 어느 정도입니까?

① 매우 불만족	② 불만족	③ 보통	④ 만족	⑤ 매우 만족	⑥ 이용경험없음
----------	-------	------	------	---------	-------------

40. 발달장애인 부모상담지원사업에 대한 만족도는 어느 정도입니까?

① 매우 불만족	② 불만족	③ 보통	④ 만족	⑤ 매우 만족	⑥ 이용경험없음
----------	-------	------	------	---------	-------------

41. 발달장애인 공공후견 서비스에 대한 만족도는 어느 정도입니까?

① 매우 불만족	② 불만족	③ 보통	④ 만족	⑤ 매우 만족	⑥ 이용경험없음
----------	-------	------	------	---------	-------------

42. 최중증 발달장애인 통합돌봄 서비스에 대한 만족도는 어느 정도입니까?

① 매우 불만족	② 불만족	③ 보통	④ 만족	⑤ 매우 만족	⑥ 이용경험없음
----------	-------	------	------	---------	-------------

43. 발달장애인의 장애 정도는 다음 중 어디에 해당합니까?

①경증	②	③	④	⑤최중증
-----	---	---	---	------

44. 정부가 발달장애인 국가책임제를 실시한다는 방침인데, 특히 돌봄과 관련하여 국가가 가장 우선적으로 추진해야 할 정책은 무엇이라고 생각하십니까?
- (1) 최중증 발달장애인을 위한 24시간 통합돌봄 체계 구축
 - (2) 발달장애인 가족의 돌봄 부담을 덜어주는 휴식지원 및 대체돌봄 확대
 - (3) 발달장애인 맞춤형 교육·직업훈련 시스템 강화
 - (4) 지역사회 중심의 낮활동 및 주간활동 서비스 확대
 - (5) 돌봄 인력(활동지원사 등)의 전문성 강화 및 처우 개선
45. 평소 불편하다고 느끼거나 개선되었으면 좋겠다고 생각하는 것 또는 개인적인 희망이 있으면 자유롭게 써주세요.(예 : 프로그램 다양화, 이용시간 연장, 공간 및 시설 개선 등) ()

귀하의 소중한 의견을 제공해 주셔서 감사합니다.

설문조사에 참여하신 분께 모바일 상품권을 발송하기 위해 아래와 같이 개인정보를 수집·이용하고자 하오니, 내용을 확인하시고 동의 여부에 체크해주시기 바랍니다.

1. 수집·이용 목적 : 설문조사 참여자 모바일 상품권을 문자메시지로 발송하기 위함
2. 수집 항목 : 휴대전화번호
3. 보유 및 이용 기간 : 모바일 상품권 발송 후 즉시 삭제
4. 동의 거부 권리 및 불이익 안내

귀하는 개인정보 수집·이용에 대한 동의를 거부하실 수 있으며, 동의하지 않으실 경우 모바일 상품권 제공이 제한됩니다.

※ 위 내용을 모두 이해하였으며, 개인정보 수집·이용에 동의합니다.

() 동의함 () 동의하지 않음

휴대폰 번호 : _____

본 조사는 은평구의회 의원연구단체 “은평구 장애인 복지 사각지대 해소를 위한 『나란히』 연구모임”의 의정활동과 정책 개발에 참고하기 위하여 실시하는 학술·연구 목적 설문조사입니다. 바쁘시더라도 잠시 시간을 내셔서 답변해 주시면 은평구 발달장애인을 위한 소중한 정책자료로 활용하겠습니다. 설문조사 후 휴대폰 번호를 남겨주신 참여자 총 200분에게 모바일 상품권을 보내드립니다. 감사합니다.

○ 조사기간 : 2025.7.31.까지. 참여인원이 채워지면 조기 종료할 수 있습니다.

○ 조사기관 : 처음헌법연구소(02-831-4753)

활동지원사

1. 선생님의 성별은 어떻게 되십니까?

(1) 남자 (2) 여자

2. 선생님의 연령대는 어떻게 되십니까?

(1) 10대 (2) 20대 (3) 30대 (4) 40대 (5) 50대 (6) 60대

(7) 70대 이상

3. 활동지원사로 일하신지는 얼마나 되십니까?

(1) 1년 미만 (2) 1년 이상 ~ 3년 미만

(3) 3년 이상 ~ 5년 미만 (4) 5년 이상 ~ 10년 미만

(5) 10년 이상

4. 현재 관리하시는 발달장애인의 활동지원사로서 담당하시는 업무는 무엇입니까?(복수선택 가능)

(1) 식사 준비 및 제공 - 장보기, 식사 준비, 배식, 식사 보조 등

(2) 개인위생 관리 - 목욕, 세면, 양치질, 옷 갈아입기 등 일반 개인위생 관리

(3) 이동 및 외출 지원 - 병원 방문, 산책, 쇼핑 등 외출 시 동행하여 이동을 지원

(4) 가사 지원 - 청소, 세탁, 정리정돈

(5) 여가활동 지원 - 문화, 여행, 도서관, 공연 등 동행 및 안내

(6) 직업활동 지원 - 이용자의 직장 업무 수행 지원

(7) 보건의료 지원 - 외상환자 돌봄, 투약 관리, 운동 관리, 건강 체크 등

5. 선생님의 현재 거주지는 어디입니까?

(1) 진관동 (2) 갈현1동 (3) 갈현2동 (4) 불광1동 (5) 불광2동 (6) 구산동

(7) 대조동 (8) 역촌동 (9) 녹번동 (10) 신사1동 (11) 신사2동 (12) 용암1동

(13) 용암2동 (14) 용암3동 (15) 수색동 (16) 중산동 (17) 은평구 아닌 지역

※ 선생님께서 지금까지의 발달장애인 활동지원 경험을 바탕으로 평균적인 경우를 다음 질문에 ① 전혀 그렇지 않다 ~ ⑤ 매우 그렇다 가운데 1개를 선택해 주세요.

<건강관리>

6. 이용자가 정기적으로 건강검진을 받고 있다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

7. 이용자에게 응급상황 발생시 신속히 대응할 수 있는 준비가 되어 있다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

8. 이용자는 식사 조절과 운동 등 일상적인 건강관리를 하고 있다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

9. 이용자는 병원에 가면 의료진의 안내에 잘 따른다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

10. 이용자는 현재 전반적으로 건강한 편이다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

<사회참여>

11. 이용자 스스로 전화나 문자메시지 등을 주고받는 친구가 있다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

12. 이용자는 사회적 활동에 참여할 때 자존감이나 자신감이 향상되는 것 같다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

13. 이용자는 자기 생각이나 감정을 다른 사람에게 잘 표현한다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

14. 이용자가 도전적인 행동을 할 때가 있다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

15. 이용자가 사회의 일원으로서 참여할 수 있는 지역사회 프로그램(예 : 일자리, 자원 봉사, 동아리, 시민교육 등)은 충분한 편이다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

<자립생활>

16. 이용자는 식사, 위생, 복약 등 기본적인 일상을 스스로 수행할 수 있다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

17. 이용자는 외출, 대중교통 이용, 간단한 물건 구매 등을 어느 정도 자립적으로 할 수 있다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

18. 이용자를 위한 긴급돌봄 체계는 갖춰져 있다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

19. 이용자는 하루(24시간) 정도는 다른 사람의 돌봄이 없어도 혼자서 생활할 수 있다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

20. 이용자는 보호자 사후에 대비한 준비는 어느 정도 되어 있는 것 같다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

<활동지원사 추가 질문>

※ 다음은 선생님께서 발달장애인을 돌볼 때 어려울 것으로 예상되는 점에 대한 질문입니다. 각 문항을 읽으신 후 1~5까지의 등급 가운데 하나를 선택해 주세요.

21. 다른 장애유형 대비 발달장애인을 돌보는 것의 난이도

①매우 어렵다	②어렵다	③보통이다	④쉽다	⑤매우 쉽다
---------	------	-------	-----	--------

22. 이용자와 의사소통이나 감정파악에 대한 난이도

①매우 어렵다	②어렵다	③보통이다	④쉽다	⑤매우 쉽다
---------	------	-------	-----	--------

23. 이용자의 도전행동(위험행동, 감정폭발 등)에 대한 대처방안의 난이도

①매우 어렵다	②어렵다	③보통이다	④쉽다	⑤매우 쉽다
---------	------	-------	-----	--------

24. 이용자의 안전사고 예방 업무의 난이도

①매우 어렵다	②어렵다	③보통이다	④쉽다	⑤매우 쉽다
---------	------	-------	-----	--------

25. 가족이나 보호자와의 소통 및 협력 난이도

①매우 어렵다	②어렵다	③보통이다	④쉽다	⑤매우 쉽다
---------	------	-------	-----	--------

※ 다음은 발달장애인 정책에 대한 질문입니다. 문항을 읽어보시고 가장 중요하다고 생각되는 지문을 하나씩만 선택해 주세요.

26. 발달장애인 돌봄 지원 정책에서 가장 시급하게 개선이 필요한 부분은 무엇입니까?

- (1) 활동지원 시간
- (2) 최중증 발달장애인에 대한 전담 서비스
- (3) 낮활동 서비스 등 지역 돌봄 인프라
- (4) 위기대응 시스템
- (5) 야간·공백시간 돌봄

27. 발달장애인에 대한 활동지원사의 업무와 관련하여 가장 개선이 필요한 것은 무엇입니까?

- (1) 시급 및 급여 수준
- (2) 근무시간 조정 및 탄력적 운영
- (3) 위기대응 시 보호조치 매뉴얼
- (5) 업무범위와 책임 명확화
- (6) 안전사고 발생시 보호체계(예 : 보험) 강구

28. 발달장애인 가족이나 보호자를 위한 정책 중 개선이 시급한 부분은 무엇입니까?

- (1) 가족 돌봄휴식지원 확대
- (2) 부모 교육 프로그램 강화
- (3) 심리상담 및 정서지원
- (4) 대체·긴급 돌봄 지원
- (5) 보호자 사후 돌봄 대책

29. 정부가 발달장애인 국가책임제를 실시한다는 방침인데, 특히 돌봄과 관련하여 국가가 가장 우선적으로 추진해야 할 정책은 무엇이라고 생각하십니까?

- (1) 최중증 발달장애인을 위한 24시간 통합돌봄 체계 구축
- (2) 발달장애인 가족의 돌봄 부담을 덜어주는 휴식지원 및 대체돌봄 확대
- (3) 발달장애인 맞춤형 교육·직업훈련 시스템 강화
- (4) 지역사회 중심의 낮활동 및 주간활동 서비스 확대
- (5) 돌봄 인력(활동지원사 등)의 전문성 강화 및 처우 개선

30. 이용자의 장애 정도는 다음 5단계 중 어디에 해당하는지 선택해 주십시오.

① 경증	②	③	④	⑤ 최중증
------	---	---	---	-------

31. 평소 불편하다고 느끼시거나 개선되었으면 좋겠다고 생각하시는 것 또는 개인적인 희망이 있으면 자유롭게 써주세요.

귀하의 소중한 의견을 제공해 주셔서 감사합니다.

설문조사에 참여하신 분께 모바일 상품권을 발송하기 위해 아래와 같이 개인정보를 수집·이용하고자 하오니, 내용을 확인하시고 동의 여부에 체크해주시기 바랍니다.

1. 수집·이용 목적 : 설문조사 참여자 모바일 상품권을 문자메시지로 발송하기 위함

2. 수집 항목 : 휴대전화번호

3. 보유 및 이용 기간 : 모바일 상품권 발송 후 즉시 삭제

4. 동의 거부 권리 및 불이익 안내

귀하는 개인정보 수집·이용에 대한 동의를 거부하실 수 있으며, 동의하지 않으실 경우 모바일 상품권 제공이 제한됩니다.

※ 위 내용을 모두 이해하였으며, 개인정보 수집·이용에 동의합니다.

() 동의함 () 동의하지 않음

휴대폰 번호 : _____

본 조사는 은평구의회 의원연구단체 “은평구 장애인 복지 사각지대 해소를 위한 『나란히』 연구모임”의 의정활동과 정책 개발에 참고하기 위하여 실시하는 학술·연구 목적 설문조사입니다. 바쁘시더라도 잠시 시간을 내셔서 답변해 주시면 은평구 발달장애인을 위한 소중한 정책자료로 활용하겠습니다. 설문조사 후 휴대폰 번호를 남겨주신 참여자 총 200분에게 모바일 상품권을 보내드립니다. 감사합니다.

○ 조사기간 : 2025.7.31.까지. 참여인원이 채워지면 조기 종료할 수 있습니다.

○ 조사기관 : 처음헌법연구소(02-831-4753)

복지기관 종사자

1. 선생님의 성별은 어떻게 되십니까?

(1) 남자 (2) 여자

2. 선생님의 연령대는 어떻게 되십니까?

(1) 10대 (2) 20대 (3) 30대 (4) 40대 (5) 50대 (6) 60대

(7) 70대 이상

3. 장애인복지기관의 발달장애인 평균 연령대는 다음 중 어디에 속합니까?

(1) 10대 (2) 20대 (3) 30대 (4) 40대 (5) 50대 (6) 60대 이상

4. 장애인 복지기관에서 일하신지는 얼마나 되십니까?

(1) 1년 미만 (2) 1년 이상 ~ 3년 미만

(3) 3년 이상 ~ 5년 미만 (4) 5년 이상 ~ 10년 미만

(5) 10년 이상

5. 선생님께서 근무하시는 장애인 복지기관의 종류는 무엇입니까?

(1) 장애인거주시설 (2) 장애인복지관 (2) 평생교육센터 (3) 주간보호센터

(4) 직업재활시설 (5) 의료재활시설 (6) 기타

6. 선생님의 현재 구체적인 거주지는 어디입니까?

(1) 진관동 (2) 갈현1동 (3) 갈현2동 (4) 불광1동 (5) 불광2동 (6) 구산동

(7) 대조동 (8) 역촌동 (9) 녹번동 (10) 신사1동 (11) 신사2동 (12) 용암1동

(13) 용암2동 (14) 용암3동 (15) 수색동 (16) 증산동 (17) 은평구 아닌 지역

※ 설문지 6번부터는 선생님께서 근무하시는 복지기관에서 돌봄을 받고 있는 발달장애인들(이하 ‘발달장애인’)의 평균 상황을 기준으로 응답해주시면 됩니다.

<건강관리>

7. 발달장애인들은 정기적으로 건강검진을 받고 있다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

8. 발달장애인들에게 응급상황 발생시 신속 대응 시스템이 갖춰져 있다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

9. 발달장애인들은 전반적으로 식사 조절, 운동 등 일상적인 건강관리를 하고 있다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

10. 발달장애인들은 복지기관 관계자의 안내를 잘 따른다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

11. 발달장애인들은 전반적으로 건강한 편이다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

<사회참여>

12. 발달장애인들은 스스로 전화나 문자메시지 등을 주고받는 친구가 있다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

13. 발달장애인들은 사회적 활동에 참여할 때 자존감이나 자신감이 향상되는 것 같다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

14. 발달장애인들은 자기 생각이나 감정을 다른 사람들에게 잘 표현한다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

15. 발달장애인들은 도전적인 행동에 대비한 교육이나 안전대책은 잘 되어 있다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

16. 발달장애인들이 사회의 일원으로서 참여할 수 있는 지역사회 프로그램(예 : 일자리, 자원봉사, 동아리, 시민교육 등)은 충분한 편이다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

<자립생활>

17. 발달장애인들은 식사, 위생, 복약 등 기본적인 일상을 스스로 수행할 수 있다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

18. 발달장애인들은 외출, 대중교통 이용, 간단한 물건 구매 등을 어느 정도 자립적으로 할 수 있다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

19. 발달장애인들을 위한 긴급돌봄 체제는 잘 갖춰져 있다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

20. 발달장애인들은 대개 하루 정도는 혼자서도 생활할 수 있다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

21. 발달장애인들은 보호자 사후에 대비한 준비가 어느 정도 되어 있는 것 같다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

<복지기관 종사자 추가 질문>

※ 다음은 발달장애인들을 돌볼 때 어려울 것으로 예상되는 점에 대한 질문입니다. 각 문항을 읽으신 후 1~5까지의 등급 가운데 하나를 선택해 주세요.

22. 시설 내 인력 부족으로 인한 업무 과중을 경험하고 있다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

23. 발달장애인을 돌보는 일은 다른 장애유형보다 많은 노력이 필요하다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

24. 업무 중 심신의 소진(번아웃)을 자주 느낀다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

25. 직무 교육이나 전문적인 지도·감독이 충분히 제공된다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

26. 기관 내부 또는 행정기관과의 소통·지원체계에 어려움이 있다.

①전혀 그렇지 않다	②그렇지 않다	③보통이다	④그렇다	⑤매우 그렇다
------------	---------	-------	------	---------

※ 다음은 발달장애인 정책에 대한 질문입니다. 문항을 읽어보시고 가장 중요하다고 생각되는 지문을 하나씩만 선택해 주세요.

27. 은평구의 발달장애인 복지시설 중 수요 대비 가장 부족한 것은 무엇인가요?

- (1) 주간보호센터 (2) 긴급돌봄센터 (3) 장애인지원주택 (4) 단기거주시설
(5) 공동생활가정(그룹홈) (7) 기타

28. 발달장애인을 위한 지역 내 돌봄 인프라(의료·요양·주거·여가 등) 간 연계체계의 가장 큰 문제는 무엇인가요?

- (1) 기관간 정보 공유 및 협업 체계 부족
(2) 기관간 역할 및 책임 소재의 불명확성
(3) 지역 내 돌봄 서비스 자원(전문인력, 시설, 프로그램 등)의 절대적 부족
(4) 이용자 중심의 맞춤형 지원 부족
(5) 중앙정부와 지자체 간 정책 연계 및 행정 지원의 단절

29. 2026년 3월 36일부터 『의료·요양 등 지역 돌봄의 통합지원에 관한 법률(돌봄통합지원법)』이 시행됨에 따라 중장년 발달장애인 돌봄 업무에 미치는 영향이 가장 클 것으로 예상되는 분야는 다음 중 어느 것인가요?

- (1) 보건의료 (2) 건강관리 및 예방 (3) 장기요양 (4) 일상생활돌봄 (5) 가족 등 지원

30. 정부가 발달장애인 국가책임제를 실시한다는 방침인데, 특히 돌봄과 관련하여 국가가 가장 우선적으로 추진해야 할 정책은 무엇이라고 생각하십니까?

- (1) 최중증 발달장애인을 위한 24시간 통합돌봄 체계 구축
(2) 발달장애인 가족의 돌봄 부담을 덜어주는 휴식지원 및 대체돌봄 확대
(3) 발달장애인 맞춤형 교육·직업훈련 시스템 강화
(4) 지역사회 중심의 낮활동 및 주간활동 서비스 확대
(5) 돌봄 인력(활동지원사 등)의 전문성 강화 및 처우 개선

31. 귀 기관을 이용하는 발달장애인들의 평균적인 장애 정도는 다음 5단계 중 어디에 해당하는지 선택해 주십시오.

① 경중	②	③	④	⑤ 최중증
------	---	---	---	-------

32. 지금까지 발달장애인들을 위한 프로그램 중 가장 호응이 좋았던 것으로 기억에 남은 프로그램은 무엇인가요.(여러 개도 좋습니다)

33. 발달장애인 돌봄 정책이나 업무와 관련하여 문제점이나 개선할 점을 자유롭게 적어주세요.

귀하의 소중한 의견을 제공해 주셔서 감사합니다.

설문조사에 참여하신 분께 모바일 상품권을 발송하기 위해 아래와 같이 개인정보를 수집·이용하고자 하오니, 내용을 확인하시고 동의 여부에 체크해주시기 바랍니다.

1. 수집·이용 목적 : 설문조사 참여자 모바일 상품권을 문자메시지로 발송하기 위함
2. 수집 항목 : 휴대전화번호
3. 보유 및 이용 기간 : 모바일 상품권 발송 후 즉시 삭제
4. 동의 거부 권리 및 불이익 안내

귀하는 개인정보 수집·이용에 대한 동의를 거부하실 수 있으며, 동의하지 않으실 경우 모바일 상품권 제공이 제한됩니다.

※ 위 내용을 모두 이해하였으며, 개인정보 수집·이용에 동의합니다.

() 동의함 () 동의하지 않음

휴대폰 번호 : _____