

AAC를 통해 알아본 발달장애인의 지역사회 자립생활 의사

김남숙¹, 박주홍^{2*}, 김보름³

¹동명대학교 교수, ²부산복지개발원 책임연구위원, ³부산대학교 박사수료

Intention to Live Independently in the Community of People with Developmental Disabilities as Identified by AAC

Nam-Sook Kim¹, Ju-Hong Park^{2*}, Bo-Reum Kim³

¹Professor, Dept. of Social Welfare, Tongmyong University

²Senior Researcher, Dept. of Policy Issues Research, Busan Social Welfare Development Institute

³Ph.D.Student, Dept. of Social Welfare, Pusan National University

요 약 본 연구는 보완대체의사소통(AAC)를 통해 지역사회 자립생활 지원에 기초자료가 될 발달장애인 당사자의 욕구와 의사를 밝히는데 목적이 있으며 나아가 발달장애인에 포용적인 지역사회를 구현하는데 기여하고자 했다. 이를 위해 2020년 8월 7일부터 9월 11일까지, 훈련된 조사원이, AAC 설문지를 활용하여 발달장애인 전문기관에서 추천받은 당사자 74명을 대상으로 1:1 면접조사하였다. 수집된 자료는 SPSS 25.0으로 빈도분석, 교차분석, T검정 분석했다. 그 결과 발달장애인의 지역사회 자립생활에는 주거와 취업 등 지역사회 차원의 여건 조성, 적성과 기호를 고려한 일자리 등이 중요하며 시민으로서의 권리행사 등 사회참여에 대한 기대와 욕구가 높은 것으로 나타났다. 이는 기존 대리인을 통한 연구결과와 다른 것으로, 향후 발달장애인 지원정책이 의사결정 지원에 의한 당사자의 욕구에 기초하고 '지역사회의 일원으로 지역사회 안에서 살아가는 일상적 삶'을 지향해야 함을 보여준다.

주제어 : 발달장애인, 자립생활, 지역사회 일원, 보완대체의사소통, 일상적 삶, 의사결정 지원

Abstract This paper aimed to reveal the needs and intentions of the people with developmental disabilities through AAC for supporting their independent living in the community and furthermore to contribute to realizing an inclusive community. From August 7 to September 11, 2020, trained researchers conducted 1to1 interviews(AAC) with 74 people recommended by specialized institutions. Data were analyzed by frequency-analysis, Chi-square-analysis and T-test using SPSS 25.0. As a result, the creation of community-level conditions(ex. housing and employment) and job aptitudes and preferences are important for the independent living and expectations and desires for social participation were high. It is different from the previous survey results through agents. It means the policy for the developmentally disabled should be based on their needs and aim for 'living in the community as a community member'. Based on these results, the implications of supporting decision-making for the ordinary lives of people with developmental disabilities were suggested.

Key Words : People with developmental disabilities, Independent living, Community member, AAC, Ordinary lives, Decision-making support

*This paper is partially amended and supplemented the Busan Social Welfare Development Institute's report 'Study on the survey of the people with developmental disabilities and establishment of master plan of Busan Metropolitan city(2020).

*Corresponding Author : Ju-Hong Park(share89@bswdi.re.kr)

Received July 14, 2021

Revised August 1, 2021

Accepted October 20, 2021

Published October 28, 2021

1. 서론

우리나라 발달장애 인구는 2020년 12월 기준 전체 장애인(2,633,026명)의 9.4%인 247,910명으로, 그 비중이 크다고 할 수는 없으나 다른 장애유형의 출현율이 감소추세인 데 반해 정신장애 및 발달장애만은 증가추세에 있다[1]. 또한 다른 장애유형들이 의료기술과 보조공학, 정보통신기술의 발달로 신체적, 사회적 장애를 어느 정도 보완할 수 있었던 데 반해, 발달장애는 생애초기에 발생되어 생애후반기까지 어려움이 지속되는 중증장애임에도 오히려 의료적, 기술적 지원이 부족했을 뿐만 아니라 정보통신기술의 발달은 발달장애인을 더욱 소외시키는 측면마저 있었다.

한편 정부가 국정과제로 삼고 있는 커뮤니티케어는 단지 지역사회에서의 생활에 그치는 것이 아니라 시설이 아닌 지역사회 내에서의 일상적인 삶의 보장이다[2]. 그런데 2017년 장애인실태조사에 의하면 지적장애인의 56.0%와 자폐성장장애인의 83.9%가 외출 시 불편함(매우 불편+약간 불편)을 느꼈고 그 원인은 외출 시 동반자 없음(각각 48.6%, 44.6%), 의사소통의 어려움(각각 33.1%, 25.5%), 주위 사람들의 시선(각각 14.5%, 23.0%)때문으로 나타났다[3]. 또한 41.0%의 발달장애인이 교통수단 이용 시 다른 장애유형(36.2%)보다 어려움을 느꼈고 93% 이상이 지난 1년 동안 영화를 제외한 모든 문화예술 행사에 참여할 적이 없는 것으로 나타났으며 정보부족으로 지역사회시설을 이용을 하지 못한 경우 역시 24.2%나 되었다[4]. 신체활동이 비교적 원활한 발달장애인이 이처럼 외출과 지역사회행사 참여에 제한을 받았던 것은 그들이 이해할 수 있는 쉬운 정보가 부족하고 의사소통이 원활하지 않은 것과 무관치 않아 보인다.

Collins(2015)도 ‘지역사회의 일원이 되어 지역사회 안에서 살아가는 것(living in the community as part of the community)과 지역사회에 살면서 그 안에서 소외된 삶을 사는 것(living a isolated life in the community)’은 분명한 차이가 있음을 지적했다[5]. 위와 같은 통계는, 우리나라 발달장애인의 현실이 ‘지역사회에 거주하고 있으나, 지역사회 안에서 고립되고 소외된 삶을 살고 있음’을 보여주는 것이다. 발달장애인이 지역사회에서 소외되지 않고 사회 일원으로서 자신의 의지에 따라 일상적인 삶을 영위하기 위해서는 원하는 것을 스스로 결정할 수 있어야 한다.

지금까지 발달장애인 정책 및 서비스는 인지 저하로 인해 의사소통이 원활하지 않다는 이유로, 주로 부모나

활동지원인 등 대리인의 의견을 기초로 수립되었으나 이제부터는 보완대체의사소통(Augmentative and Alternative Communication, 이하 AAC)을 활용하여 당사자의 의견을 직접 반영할 수 있도록 해야 한다.

본 연구의 목적은 장애인 의사소통 지원도구인 AAC를 활용하여 지역사회 참여 및 자립, 지역사회 내 일상적 삶과 관련한 발달장애인 당사자들의 욕구와 자립의향, 미래 성취가능성 등을 분석하고, 그것에 기초한 지역사회 지원방안을 제안하는 데 있다. 또한 이를 통해 궁극적으로 ‘지역사회 내에서 소외된 삶이 아닌 사회의 일원이 되어 지역사회 안에서 살아가도록 하는’[5] 포용적 사회(inclusive community) 구현에 기여하고자 한다.

2. 연구 동향

본 연구와 관련한 첫 번째 연구동향은 2015년 발달장애인법, 2016년 평생교육법 등의 법적·제도적 변화가 학술연구 분야에도 영향을 미쳤다는 점이다[6]. 김정현 등(2020)에 의하면 2000년 이후 발달장애 관련 법 제정 분위기 속에 2016년 이후 발달장애 관련 논문 수가 급증하였고 연구 주제는 실태, 프로그램 효과, 능력이나 특성 연구, 지원 요구 순이었다고 밝혔다[7]. 발달장애인의 평균 수명이 길어짐[8]에 따라 성인기에 대한 지원 요구가 다양해지고 있기도 하다[9].

두 번째로는 발달장애인의 지역사회 삶과 사회의 인식, 처우에 관련된 연구가 눈에 띈다는 점이다. 특히 Collins(2015)는 발달장애(지적장애)가 있는 사람들이 사회의 일부로 평범한 삶(Ordinary lives)을 살고 다른 지역주민들처럼 지역 내 동일한 시설, 서비스 및 기회에 접근할 수 있도록 적절한 지원을 받는 것이 성공 열쇠라고 하여[5], 발달장애인의 지역사회 삶에 대한 표상을 제공해 주고 있다. 하응용 외(2020)는 발달장애인이 보호자 없이도 지역사회에 뿌리를 내리고 자립적으로 살아갈 수 있는 토대를 연구했다[10]. 이는 발달장애인의 탈시설과 자립에 관한 중요한 연구로 꼽히지만 연구대상을 당사자가 아닌 프로젝트 참여자로 설정하여 비장애인 입장에서 파악했다는 한계가 있었다. 서승언 외(2020)는 발달장애인에 대한 사회의 인식을 영화 ‘힘을 내요 미스터 리’를 통해 재조명하고자 했다. 발달장애인과 같은 소수자들에 대한 사회적 지지의 근거를 사회적 유용성 대신, 인권이나 인간존중이라는 시대정신으로 접근해야 한다고 주장했다[11]. 이런 접근은 본 연구에서도 기

본이 되는 가치와 철학으로, 발달장애인이 지역사회 내 일상적 삶을 영위하기 위해서는 무엇보다 자기결정, 자기주장, 자기선택 등이 충실히 존중되어야 함과 맥이 닿는다.

마지막으로 발달장애인의 의사소통 및 의사반영에 관한 연구가 있다. 정소익(2020)은 AAC에 대한 사용자 인식과 요구에 관한 20년간(2003-2020, 34편)의 국내 연구동향을 분석해, AAC의 현장 사용실태와 보편적 사용을 위한 시사점을 도출했다[12]. 또한 AAC 사용 당사자를 대상으로 한 연구가 진무함을 지적하고 AAC가 지역사회 내에서 그리고 일상생활에서 이해되고 받아들여져야 함을 강조했다[12]. 이에다나(2019)는 10년간(2008-2018, 24편)의 국내 특수교육대상 AAC 중재 연구를 분석한 결과, 전 영역에 걸쳐 매우 높은 효과성이 드러났으며 구체적으로는 의사소통기능, 의사소통행동, 의사소통역할, AAC 도구사용, 문해력 및 읽기 능력, 자기결정력 영역에서 효과적이었다고 밝혔다[13]. 한편 의사소통 및 의사반영에 관한 연구 중 시설 거주 지체장애인이 지역사회에 성공적으로 적응할 수 있도록 AAC 체계를 적용한 연구(김정아 외, 2019)에서 그 중재효과와 유지효과가 검증되었다[14]. 발달장애인에 대한 또 다른 의사소통, 의사반영 그리고 의사결정에 관한 주목할만한 연구는 김미옥 외(2020)[15]의 발달장애인 지원의사결정 경험에 관한 것이다. 이 연구는 수도권 A장애인지원센터 사회복지사와 직업재활담당자 8명을 대상으로 발달장애인 지원의사결정 경험을 초점집단인터뷰하면서 향후 한국 사회에서의 발달장애인 지원의사 결정 방향을 제안하였으나 의사결정의 주체인 발달장애인 당사자가 아닌 기관 전문가, 대리인들을 통한 접근이라는 한계가 있었다.

종합해보면, 발달장애는 일상생활과 의사소통의 전반에 걸쳐 타인의 도움을 필요로 하는 의존성과 취약성이 큰 장애유형이다. 그간 이러한 장애특성으로 인해 사회적으로 낮은 평가와 처우가 발생했으며 발달장애인의 선택과 의사결정은 주로 대리인에 의해 이루어졌다. 발달장애인에 대한 AAC 체계 효과성이 입증되었다고는 하나 아직 AAC를 통해 당사자의 욕구와 의사를 분석한 연구는 부족한 형편이다. 발달장애인의 지역사회 내 일상적 삶을 지원하기 위해서는 당사자들의 욕구를 기반으로 지원체계 구성이 이루어져야 한다. 이를 위해서는 발달장애인 당사자들의 직접적인 목소리가 반영되어야 하며 이러한 과정은 자기주장과 자기결정에 대한 존중에서 비롯된다. AAC의 활용은 대리인을 통한 발달장애인의 욕구 파악에서 벗어나 더 명확한 당사자들의 목소리를 들을 수 있는 방법인 것이다.

3. 연구 방법

본 연구는 발달장애인이 더 이상 소외되지 않고 스스로 자신의 삶을 결정하는 진정한 의미에서의 지역사회 삶을 지지하고 보장하기 위해, 당사자 의사에 기초한 지역사회 지지체계와 정책 마련이 필수적임을 전제로 한다. 따라서 기존의 부모 등 대리인이 아닌, 발달장애인 당사자의 의사를 AAC 설문지를 통해 직접 확인하고자 하였다.

조사도구인 설문지는 연구진이 연구목적에 맞게 제작했으며 전문가 3인에게 내적 타당도를 검증했다. 이후 발달장애인소통지원전문기관인 '소소한 소통'에 의뢰하여 설문지 전체를 AAC의 일종인 그림교환 의사소통체계((Picture Exchange Communication System, PECS)를 활용하여 발달장애인이 이해하기 쉬운 단어와 픽토그램¹⁾으로 변환하였다. 이 과정에는 '소소한 소통' 소속 발달장애인 당사자들이 직접 참여했으며, 변환된 AAC설문지에 대한 이해도 검증(감수)에도 참여했다.

조사내용은 생활전반, 건강, 취업, 권익, 자립생활, 미래준비 등 8개 영역 40개 문항이었으나, 본고에는 연구 주제 관련 문항만 수록했다.

조사기간은 2020년 8월 7일에서 9월 11일까지였고 조사는 훈련된 조사원에 의한 1:1 대면면접조사(CAPI)로 이루어졌다. 조사대상은 B시 발달장애인지원센터, 전국 최초의 발달장애인 전용 복지관인 A발달장애인복지관, C대학교 장애학생지원센터(전문가)로부터 평소 관찰 결과를 토대로 AAC로 변환된 설문지가 가능하다고 판단되는 B시 거주 발달장애인을 추천받아 최종 74명을 의도적으로 표집했다. 당초 연구대상에 포함되어 있던 시설 거주 발달장애인의 경우에는 코로나 확산으로 인해 최종 제외되었으므로, 모든 조사대상은 지역사회에 거주하는 재가 장애인이었고, 장애정도는 2019년 장애인등급제 폐지로 1~3급이 단일화되었으므로 전원 '심한 장애'로 분류되었다. 조사대상 추천 시 추천기관 전문가의 판단에 따른 조사대상자의 AAC설문지에 대한 이해도 및 설문참여 동의만 요구했으므로 장애유형이나 연령대별 할당은 이루어지지 않았다. 때문에 추천기관의 주 이용자층인 20-30대에 집중 분포되었다. 다만 본 연구 대상의 성비(남성 65%, 여성 35%)는 2020년 기준 전국 발달장애인 성비(남성 63%, 여성 37%) 구성과 비슷했다.

1) 누가 보더라도 그 의미를 알기 쉽도록 만든 그림문자로 공공장소에 설치된 비상구 표시, 화장실 표시 등이 대표적인



수집된 자료는 코딩 및 데이터클리닝 작업 후 SPSS 25.0 프로그램으로 분석하였으며 빈도분석, 교차분석, T-test를 활용했다.

4. 연구 결과

본 연구에 참여한 발달장애인의 특성은 Table 1과 같다. 참여자의 성비는 남성 64.9%, 여성 35.1%였으며 연령대별 분포는 10대 8.1%, 20대 48.6%, 30대 24.3%, 40대 10.8%, 50대 이상 8.1% 이었고 평균 연령은 30.20세였다. 장애유형별 비율은 지적장애 81.1%, 자폐 성장애 18.9%였다.

Table 1. Characteristics of respondents

Variables		Freq.(N)	(%)
Total		74	100.0
Gender	Male	48	64.9
	Female	26	35.1
Age	10-19	6	8.1
	20-29	36	48.6
	30-39	18	24.3
	40-49	8	10.8
	50 and over	6	8.1
[Mean: 30.20]			
Types of disability	Intellectual disability	60	81.1
	Autism spectrum disorder	14	18.9

Table 2. The issue that people are most concerned about

Response	1st		1st+2nd(sum)	
	Freq.(N)	(%)	Freq.(N)	(%)
Guardian's death	16	21.6	30	40.5
Livelihood	17	23.0	26	35.1
Health care	14	18.9	25	33.8
Employment	11	14.9	19	25.7
Asset/Financial management	8	10.8	15	20.3
Self-protection	4	5.4	13	17.6
Dwelling	4	5.4	11	14.9
Marriage/Date	0	0.0	5	6.8
Leisure/Culture	0	0.0	2	2.7
etc.	0	0.0	1	1.4
Total	74	100.0	-	-

Table 2의 걱정거리(1+2순위 중복응답)를 살펴보면, 보호자 사후가 40.5%로 가장 높게 나타났으며, 생계 자체 35.1%, 건강관리 33.8%, 취업 25.7%, 재산/금전관리 20.3%, 신변보호 17.6%, 주거 14.9%, 결혼/이성 6.8%, 여가/문화 2.7%의 순으로 나타났다.

이를 통해 발달장애인들의 부모에 대한 의존도를 유추할 수 있으며 동시에 부모 등 주보호자들의 양육 및 돌봄 부담이 과중함을 알 수 있다.

발달장애인의 자립의향은 Table 3. 4. 5와 같다. 전체 응답자의 64.9%가 자립할 생각이 없다고 응답했으며, 향후 자립 예정인 경우는 24.3%, 이미 자립한 경우는 10.8%에 불과한 것으로 나타났다.

Table 3. Intention of independent living

Response	Freq.(N)	(%)
I don't want to be independent	48	64.9
I will be independent in the future	18	24.3
I am living independently now	8	10.8
Total	74	100.0

이어 Table 4, 자립생활 관련 교육에 대해, 아직 자립 교육을 받지 못한 경우가 52.9%, 향후 받을 예정인 경우가 27.0%였고, 이미 교육을 받은 경우는 20.3%에 불과해 대다수가 자립생활 교육 경험이 없는 것으로 나타났다. 한편 자립교육 여부와 자립의향을 교차분석한 결과 자립교육을 받은 경우 자립의향이 더 높은 것으로 나타났으나 사례수가 적어 단언하기는 어렵다.

Table 4. Training related to independent living

Response	Freq.(N)	(%)
I have never been trained	39	52.7
I will be trained	20	27.0
I have already been trained	15	20.3
Total	74	100.0

발달장애인의 지역사회 자립생활을 위해 중요하다고 생각하는 항목(1+2+3순위 중복응답)은, Table 5처럼, 주거지원이 70.3%로 가장 높았으며 다음으로는 일상생활지원 서비스 56.8%, 취업 52.7%, 금전관리 등 재정계획 41.9%, 후견인 지정 33.8%, 지역사회 돌봄 서비스 28.4% 순으로 나타났다. 한편, 1순위 응답 기준으로도 주거지원이 51.4%로 가장 높았다.

Table 3. 4. 5의 결과를 종합해보면 발달장애인은 자

립여건에 대한 본인과 지역사회의 준비가 충분하지 않은 상황에서 자립하는 것에 대한 불안이 큰 것으로 보인다. 그러므로 자립교육의 기회 확대가 우선되고, 주거지원 및 취업 알선 등 발달장애인의 지역사회 삶을 보장하기 위한 필수 여건은 당사자와 지역사회가 동시에 만들어야 할 함을 시사한다.

Table 5. Important topics for independent living

Response	1st		1st+2nd+3rd(sum)	
	Freq.(N)	(%)	Freq.(N)	(%)
Housing support	38	51.4	52	70.3
Daily support services	6	8.1	42	56.8
Employment	11	14.9	39	52.7
Financial management or plan	6	8.1	31	41.9
Legal guardian	5	6.8	25	33.8
Community care service	7	9.5	21	28.4
etc.	1	1.4	1	1.4
Total	74	100.0	-	-

Table 6은 취업여부와 구직의향에 관한 것이다. 전체 응답자 중 단 9명(12.2%)만이 취업 상태였고 65명(87.8%)은 미취업 상태였으며, 이 중 30명(46.2%)은 구직의향이 없었다. 이들이 구직의향이 없는 이유(1+2순위 중복응답)는 Table 7에서 보듯이, 장애정도가 심해서(66.7%)를 제외하면 여러 번 시도했으나 실패하고 실패해서(46.7%)와 일하다가 재발하거나 건강을 해칠까봐(23.3%)가 높게 나타났다.

Table 6과 7을 종합해보면 발달장애인들은 구직 자체를 원하지 않는다고보다 구직 실패로 인한 신체적, 정신적 불건강을 더 걱정하는 것으로 보이며 이에 대한 적극적인 지원이 이루어진다면 이들의 구직의향은 충분히 높아질 것으로 판단된다.

Table 6. Employment status and employment intention

Employment status	Freq.(N)	(%)
Employed	9	12.2
Unemployed	65	87.8
Total	74	100
Employment intention	Freq.(N)	(%)
I want to find a job	35	53.8
I don't want to find a job	30	46.2
Total	65	100.0

Table 7. Reasons for not wanting to work

Response	1st		1st+2nd(sum)	
	Freq.(N)	(%)	Freq.(N)	(%)
Severe disability	18	60.0	20	66.7
Tried many times, but either failed or disappointed	4	13.3	14	46.7
Worried about having a relapse or ill health	3	10.0	7	23.3
Cannot find a right job	0	0.0	5	16.7
The work is hard compared to the salary	2	6.7	2	6.7
No need to make money	1	3.3	1	3.3
etc.	2	6.7	4	13.3
Total	30	100.0	-	-

취업 시 중요 항목을 묻는 문항에서는 Table 8과 같은 결과가 나왔다. 발달장애인들은 취업 시, 근무환경(27.0%)과 적성/기호(25.7%)를, 급여/직원복지(13.5%)나 안정성(8.1%), 접근성(6.8%)보다 훨씬 중요하게 생각했다.

Table 8. Important topics to find a job

Response	Freq.(N)	(%)
Working environment	20	27.0
Aptitude	19	25.7
Wage/Welfare benefits	10	13.5
A workplace with a helper (ex. friends, relatives)	8	10.8
Job security	6	8.1
Accessibility	5	6.8
etc.	6	8.1
Total	74	100.0

지역사회 삶에 있어서 발달장애인 스스로의 미래 성취 가능성에 대해서는 Table 9와 같이 나타났다. 시민권리 행사에 대해 5점 만점에 3.65점을 주어 가장 높았으며, 다음으로 지역사회교류 3.49점, 결혼 2.32점, 출산/육아 2.14점을 주었다. 발달장애인 스스로가 시민으로서의 권리행사와 지역사회 교류 측면에서는 미래 성취가능성을 50% 이상으로 높게 평가했지만 결혼과 출산/육아에 대해서는 긍정적으로 평가하는 비율이 20% 미만으로 낮았다. 이 같은 결과는 발달장애인의 사회참여에 대한 강한 욕구를 보여줌과 동시에 개인적 차원의 결혼이나 출산 등에 대해서는 어느 정도 현실적인 인식을 갖고 있음을 보여준다고 판단된다. 한편 2012년 발달장애인 당사자가 아닌 부모들에게 동일한 질문을 했을 때 시민으로서

의 권리행사는 1.88점, 지역사회 구성원과 관계 맺기는 2.17점, 결혼은 1.64점에 불과했다[16]. 낮은 기대는 높은 성취를 불러올 수 없다.

Table 9. Future achievability

Response	Freq. (N)	1-5 Scale Evaluation										Mean
		(1) Very negative		(2) Negative		(3) Normal		(4) Positive		(5) Very positive		
		(N)	(%)	(N)	(%)	(N)	(%)	(N)	(%)	(N)	(%)	
Exercise of citizenship	74	5	6.8	8	10.8	21	28.4	14	18.9	26	35.1	3.65
Community interaction	74	7	9.5	8	10.8	22	29.7	16	21.6	21	28.4	3.49
Getting married	74	26	35.1	18	24.3	18	24.3	4	5.4	8	10.8	2.32
Childbirth /Parenting	74	32	43.2	14	18.9	18	24.3	6	8.1	4	5.4	2.14

미래 성취가능성 중 결혼에 대한 생각과 성별, 연령, 장애유형에 대한 차이를 검정한 결과 Table 10과 같았다. 오직 연령에 대한 차이만 통계적으로 유의했으며 30세 이상 연령대보다 30세 미만 연령대에서 결혼의 미래 성취가능성에 대해 긍정적으로 평가했다.

Table 10. Differences in future achievability about marriage according to key variables

Variables		Freq. (N)	Mean (1~5)	SD	t
Total		74	2.32		
Age	Under 30	42	2.60	1.363	2.094*
	30 and over	32	1.97	1.150	
Type	Intellectual disability	60	2.43	1.320	1.501
	Autism	14	1.86	1.167	
Gender	Male	48	2.52	1.368	1.787
	Female	26	1.96	1.113	

*p<0.05

Table 11. Differences in future achievability about childbirth/parenting according to key variables

Variables		Freq. (N)	Mean (1~5)	SD	t
Total		74	2.14		
Age	Under 30	42	2.38	1.248	2.028*
	30 and over	32	1.81	1.120	
Type	Intellectual disability	60	2.22	1.166	1.194
	Autism	14	1.79	1.424	
Gender	Male	48	2.40	1.300	2.892**
	Female	26	1.65	0.892	

*p<0.05, **p<0.01

또한 Table 11에서처럼, 미래 성취가능성 중 출산/육아와 성별, 연령, 장애유형에 대한 차이검정 결과, 30세 이상 연령대보다 30세 미만 연령대, 여성보다 남성이 자신의 출산/육아 가능성에 대해 긍정적으로 평가했으며 그 차이가 통계적으로 유의한 것으로 나타났다.

5. 결론 및 제언

이상에서 살펴본 바와 같이 발달장애인의 지역사회 자립생활은 단순히 지역에 머무르는 것이 아니라 지역사회의 일원으로서 참여하고 교류하며 스스로가 선택한 삶을 다른 지역주민들과 함께 일상적으로 영위해 나가는 것이다. 그런데 그동안의 발달장애인 지원은 ‘당사자주의’의 대두에도 불구하고 의사소통이 원활하지 않다는 이유로 당사자가 아닌, 부모나 관계 전문가 등 대리인의 의사에 기초해 이루어져 왔다. 본 연구는 발달장애인의 자립에 있어서 정작 당사자의 의견이 반영되지 못함에 주목하고, 지역사회 자립생활 지원정책 수립에 기초자료가 될 당사자의 욕구와 의사를 밝히는 데 목적이 있으며 궁극적으로는 발달장애인에 포용적인 지역사회를 구현하는 데 기여하고자 하였다.

지금까지 연구결과를 통해 도출된 본 연구의 결론 및 제언은 다음과 같다.

첫째, 발달장애인 당사자들의 자립의향은 35% 수준으로 그리 높다고 할 수 없다. 자립에 필요한 교육을 받지 못한 경우(52.7%)도 많았고 자립생활을 위해서는(1순위 기준) 주거와 취업, 지역사회 돌봄 서비스 순으로 중요하다고 응답했다. 이에 대해 연구자들은, 발달장애인들이 부모와 함께 살고 있는 ‘현재의 생활’에 만족하고 있는데다 독립하게 될 경우 직면하게 될 각종 어려움-주거 마련, 취업 등-을 감안할 때 아직은 지역사회의 지원이나 돌봄 수준이 충분치 않아 자립할 엄두를 내지 못하는 것으로 해석했다. 따라서 당사자에 대한 자립교육의 확대는 물론, 자립에 필요한 사회적 지원과 지역사회 자립 인프라 구축이 선행 또는 병행되어야 할 것으로 보인다. 발달장애인의 자립과 지역사회 삶에 있어서 당사자의 준비 외에도 지역사회 차원의 준비가 훨씬 중요함을 보여주는 결과라 할 수 있다.

둘째, 발달장애인은 자립의향보다는 구직의향이 더 높았는데 이는 당사자들이 자립보다 구직을 상대적으로 더 용이하게 여기기도 하고 구직을 자립에 선행하는 것으로 여긴 결과로 판단된다. 또한 취업 시 당사자들은 급여나

직원복지보다 자신의 적성과 기호를 더 중시하여 기존의 대리인을 대상으로 한 연구에서는 볼 수 없었던 측면을 드러냈다. 특히 직업안정성을 중시한 부모들과는 확연한 견해 차이를 보였다고 할 수 있다[17]. 따라서 향후의 발달장애인 취업지원은 개인별 적성과 기호를 고려한 일자리를 다양하게 마련할 필요가 있으며 직업 선택의 폭을 넓힌 정책이 결국 발달장애인의 자립을 돕는 결과로 이어질 것이라 판단된다.

셋째, 당사자들은 미래성취가능성에 대해서도 높은 긍정성을 나타내 지역사회의 일원으로 살아가려는 기대와 열망이 높은 것을 알 수 있다. 현재 대부분의 자립지원정책이 일상생활지원에 집중되어 있는데, 당사자의 의사를 적극 반영해, 시민으로서의 역할 수행과 지역사회 교류 영역으로 정책의 방향을 전환할 필요가 있어 보인다. 결혼과 출산/육아에 있어서는 연령대별 기대차이가 커서 나이가 들수록 기대수준이 급격히 낮아지는 것을 볼 수 있는데, 이는 당사자들이 결혼과 출산 및 육아의 어려움이라는 현실을 인식하고 있는 것으로 보인다. 그러나 결혼과 출산/육아에 대한 당사자들의 기대가 낮다고 해서 실제로도 성취가능성이 낮다고 할 수는 없다. 우리 사회가 그들이 꿈조차 꿀 수 없도록 만들었을 가능성을 배제할 수 없기 때문이다. 발달장애인의 결혼과 출산/육아, 시민으로서의 권리행사와 지역사회 참여에 대한 더 많은 교육과 체험의 기회를 제공하고, 원하는 것을 스스로 선택할 수 있도록 AAC를 통해 의사결정을 지원하는 체계가 반드시 필요하다.

마지막으로 본 연구는 그동안 정책수립에 있어 소외되어 왔던 당사자들의 의견이 충분히 반영될 수 있도록 AAC 설문지를 통해 자립에 대한 발달장애인 당사자의 의견을 직접 듣고자 했다. 본 연구의 결과는 그동안 부모나 관계 전문가에 의해 수립되었던 정책들이 당사자의 욕구와는 다소 동떨어졌으며 그 방향성이 달랐다는 점을 보여준다. 비록 발달장애인의 인지 능력이나 의사결정능력이 다소 결여되어 있더라도 완전히 불가능한 것은 아니며 발달장애인도 자신의 수준에 맞는 의사결정 지원을 통해 스스로 의사결정을 할 수 있으므로, 향후 발달장애인 지원정책은 AAC를 통해 반드시 당사자의 의견을 직접 반영하여 수립해야 한다는 것을 시사한다.

본 연구는 AAC를 통해 그동안 부족했던 발달장애인 당사자의 의사를 확인했다는 측면에서는 큰 의의를 갖지만 사례수가 충분하지 않음으로 인해 생애주기별 차이 등 보다 깊이 있는 분석이 이루어지지 못한 한계가 있다. 이런 점을 보완하여 추후 후속연구들이 진행된다면 발달

장애인들의 지역사회 내 일상적인 삶은 보다 현실화 될 것이다.

REFERENCES

- [1] Statistics Korea. (2021). Registered people with disabilities, KOSIS(Online). <https://kosis.kr/>
- [2] J. O. Shin. (2020). Research on Ways to Promote Community Care for People with Developmental Disability. *Journal of Digital Convergence*, 18(6), 531-540.
DOI : 10.14400/JDC.2020.18.6.531
- [3] S. H. Kim et al. (2017). *Study on the national survey of persons with disability 2017*. Sejong : Ministry of health and welfare.
- [4] Korea Institute for Health and Social Affairs. (2019) *Analysis of the living conditions of people with developmental disabilities and a study on statistical construction methods*. Seoul : Korea Institute for Health and Social Affairs.
- [5] Collins, J., (2015). From hospital to home: the drive to support people with intellectual disabilities in the community, *International Journal of Developmental Disabilities*, 61(2), 76-82
- [6] J. Heo, S. J. Lee. (2018). A Research Trend on the Studies related to Parents of Adults with Disabilities. *Journal of Educational Innovation Research*, 28(4), 295-318.
DOI : 10.21024/pnuedi.28.4.201812.295
- [7] J. H. Kim, H. O. Park. (2020). A Research Trend on the Studies Related to Adults with Developmental Disabilities. *The Journal of the Korean Association on Developmental Disabilities*, 24(4), 1-26. DOI : 10.34262/kadd.2020.24.4.26
- [8] Y. R. Kim. (2017). A Literature Review of Future Planning Program for Adults with Developmental Disabilities and Their Parents. *Journal of mental retardation*, 19(2), 51-76. DOI- n/a
- [9] S. D. Hong, E. H. Jo. (2018). Research Trends in Lifelong Education Programs for Developmental Disabilities. *The Journal of Korea elementary education*, 29(3), 95-113.
DOI : 10.20972/kjee.29.3.201809.95
- [10] W. Y. Ha, Y. S. Kim. (2020). FGI Analysis for Participants in Community Care Project for the Developmental Disabilities. *The Journal of the Korean Association on Developmental Disabilities*, 24(4), 53-75.
DOI : 10.34262/kadd.2020.24.4.75
- [11] S. E. Seo, W. I. Cho. (2020). A Critical Study on the Social Usefulness as a Theory of Treatment for the Developmental Disabled -Focus on the Veterans Code

from the Film "CHEER UP, MR. LEE"- . *The Journal of the Korean Association on Developmental Disabilities*, 24(4), 77-96.

DOI : 10.34262/kadd.2020.24.4.96

[12] S. I. Jung. (2020). For All Who Want to 'Speak' -Diachronic Study of Tendency of AAC Users' Perception and Demand Changes. *Journal of Korean Disability Studies*, 5(1), 35-63.
DOI- n/a

[13] Y. D. N. Lee. (2019). A Meta-analysis of Single-case Research Designs on the Alternative and Augmentative Communication Intervention on Students with Disability. *Journal of Special Education for Curriculum and Instruction*, 12(1), 173-196.
DOI : 10.24005/seci.2019.12.1.173

[14] J. A. Kim, S. J. Yeon. (2019). A Case Study on the AAC intervention Using Community Adapted Activities for People with Physical Disabilities. *AAC Research & Practice*, 7(1), 153-171.
DOI : 10.14818/aac.2019.6.7.1.153

[15] M. O. Kim, M. A. Jung & J. H. Park (2020). The Study on the Practitioners' Experiences of Supported Decision Making for People with Developmental Disabilities. *Journal of Disability and Welfare*, 50, 169-197. DOI- n/a

[16] J. H. Park, K. R. Lee & E. R. Lee. (2012). Study on the survey of people with developmental disabilities in Busan Metropolitan city and support plan. Busan: Busan Social Welfare Development Institute.

[17] J. H. Park, N. S. Kim, D. R. Kim & B. R. Kim. (2020). *Study on the survey of the people with developmental disabilities and establishment of master plan of Busan Metropolitan city*. Busan: Busan Social Welfare Development Institute.

김 남 숙(Nam-Sook Kim) [정규직]



- 2007년 8월 : 부산대학교 사회복지학과(사회복지학 박사)
- 1997년 2월 : 부산대학교 사회복지학과(행정학석사)
- 2009년 9월 ~ 현재 : 동명대학교 사회복지학과 교수
- 2011년 4월 ~ 2013년 9월 : 남구노

인복지관 관장

- 관심분야 : 노인복지, 장애인복지, 지역사회복지
- E-Mail : welpia0420@tu.ac.kr

박 주 홍(Ju-Hong, Park) [정규직]



- 2005년 8월 : 부산대학교 사회복지학과(사회복지학 박사)
- 1995년 2월 : 부산대학교 사회복지학과(행정학석사)
- 2011년 2월 ~ 현재 : 부산복지개발원 책임연구위원
- 1998년 6월 ~ 2008년 12월 : 부산금

정구정신보건센터 센터장

- 관심분야 : 발달장애, 정신장애, 자원봉사
- E-Mail : share89@bswdi.re.kr

김 보 림(Boreum Kim) [정규직]



- 2018년 3월 ~ 현재 : 부산대학교 사회복지학과 박사수료
- 2013년 2월 : The University of York, Dept. of Social Policy and Social Work (사회정책석사)
- 2020년 9월 ~ 현재 : 부산대 사회복지학과 4단계 BK21

- 관심분야 : 사회적 불평등
- E-Mail : dianakim15@naver.com