

自閉人の 社會的 欲求와 서비스에 관한 연구

김 현 옥*

自閉症은 認知, 社會性, 言語, 運動 등 여러 가지 機能發達에 있어 전반적으로 障礙를 보이며, 그 障礙가 평생을 지속하는 慢性的 發達障礙로서 조기에 지속적이고 전문적인 개입이 없이는 사회적 독립이 불가능한 重症의 障礙이다. 그럼에도 불구하고 우리나라에서는 아직 일반인은 물론이고 아동 전문가와 교육자 사이에서도 自閉症에 대한 이해가 부족하여, 自閉人은 重症 障礙人으로서의 사회의 관심을 끌지 못하고 있다. 따라서 學齡前 및 學齡期 自閉兒를 위한 일부 특수교육을 제외하고는 사회적 서비스가 거의 없는 실정이며, 서비스 마련을 위한 법적 및 제도적 근거도 미비하다.

본 연구는 自閉人 및 그 가족의 社會的 欲求와 서비스의 이론적 검토와 우리나라의 自閉人 복지서비스 체계의 문제점의 분석을 통해 우리나라의 自閉人을 위한 사회적 서비스의 방안을 모색해 보고자 한다.

I. 緒 論

自閉症은 認知, 社會性, 言語, 運動 등 여러가지 機能發達에 있어 전반적으로 障礙를 보이며, 그 障礙가 평생을 지속하는 慢性的 發達障礙로서 조기에 지속적이고 전문적인 개입이 없이는 사회적 독립이 불가능한 重症의 障礙이다. 그럼에도 불구하고 우리나라에서는 아직 일반인은 물론이고 아동 전문가와 교육자 사이에서도 자

閉症에 대한 이해가 부족하여, 自閉人은 重症 障礙人으로서의 사회의 관심을 끌지 못하고 있다. 그러나 自閉人の 出現율¹⁾을 10,000명당 4~7명이라고 볼 때, 우리나라에는 20,000명 내외의 자폐인이 있을 것으로 추산된다. 그리고 기타 자폐적 증상을 가지는 類似 自閉人을 모두 포함시키면 그 出現율은 1,000명당 1명 정도여서 우리나라에는 30,000~40,000명 정도의 상당수 自閉人이 있음을 추정할 수 있다(홍강의,

* 한국보건사회연구원 책임연구원.

1) 自閉人の 出現율에 관해서는, Zahner, Gwen E. P. & David A. Pauls(1987). Epidemiological surveys of infantile autism. In Donald J. Cohen & Anne M. Donnellan(eds), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. New York: John Wiley & Sons, pp. 199~207 참조.

1989: 37).

自閉人의 문제는 심한 사회성 결여와 행동장애로 인해 教育再活에 있어서 그 효과가 더딜 뿐만 아니라 職業再活의 가능성이 높지 않음으로써 성장한 후에도 사회인의 일원으로 생활하는 데 어려움이 있다는 것이다. 그러므로 自閉人의 출현은 自閉人 개인적인 문제와 더불어 부모를 포함한 전 가족에게 신체적, 심리·정서적 및 재정적으로 부정적인 연쇄반응을 유발시킴으로써 가족의 행복을 저해하는 요인이 될 수 있고, 나아가 사회에도 부담의 요인으로 작용할 수 있다.

Romanyshyn에 의하면, 사회복지의 개개인과 사회전체의 복지를 증진시키려는 모든 형태의 사회적 노력을 말하며, 그 중에서도 사회문제의 조치와 예방, 인적 자원의 개발, 생활의 질적 향상 등에 직접적으로 관심을 갖는 복지서비스나 과정을 의미하며, 또한 사회복지의 사회제도의 강화나 수정에 대한 노력은 물론 개인이나 가족의 서비스를 포괄한다(장인협, 1986: 5). 이러한 의미에서 重症 障礙人인 自閉人과 그 가족은 사회복지의 일차적 대상이 되며 이들을 위한 사회복지의 예방, 조기진단, 學齡前부터 學齡期 및 성인에 이르는 치료·교육, 가정에서 기속할 수 없는 경우 장·단기 주거 서비스, 그리고 이들 가족을 위한 신체적, 심리·정서적 및 재정적인 家庭支援 서비스를 포함하는 포괄적인 서비스와 이들 서비스를 확보하기 위한 연구, 입법 등의 사회정책을 포함한다.

1943년 미국의 소아과 의사 Kanner에 의해 自閉症이 처음 기술된 이후(Kanner, 1943) 50년간 서구에서는 그 증상, 원인, 치료 및 재활에 관한 많은 연구가 진행되어 왔으며, 이들을 위한 여러가지 사회정책 및 사회적 서비스 프로그램이 개발, 시행되어 왔다. 그러나 우리나라

의 自閉症의 역사는 1982년 서울대학교 소아정신과 홍강의 박사가 아동기 전년의 發達障礙에 대한 임상적 연구 보고를 한 이후(홍강의, 1982) 겨우 10년이 지났을 뿐이다. 그 결과 自閉症의 증상 및 진단에 대해서는 많이 알려졌고, 특수교육자, 아동전문가, 幼兒教育 교사들의 관심과 노력으로 早期 및 學齡期 自閉兒들을 위한 치료·교육에는 상당한 진전이 있어 많은 自閉兒들이 특수교육 시설에서 그 혜택을 보고 있다. 그러나 이들 특수교육 시설은 양적으로는 물론 질적으로도 自閉兒들의 욕구를 충족시키기에 미흡하다. 그나마 學齡期 특수교육 분야의 진전과는 대조적으로 成人 自閉人에 대한 연구는 전무한 실정이고, 더구나 이들의 재활 및 주거 프로그램에 대해서는 사회적 대책이 전혀 마련되어 있지 않은 형편이다.

自閉人은 정상적인 수명을 가지며 의학의 발달로 인해 이들의 수명은 연장될 것이고, 핵가족화로 인해 障礙人에 대한 가족의 보호기능은 약화되는 반면, 정부의 제도적 복지 서비스에 대한 사회적 인식은 커질 것이므로 自閉人 및 그 가족의 사회적 서비스에 대한 욕구는 앞으로 더욱 커질 것으로 예상된다. 따라서 우리나라에서도 自閉人을 위한 사회적 서비스 방안이 체계적으로 마련되어야 하며, 이를 위해서는 自閉症과 그로 인한 여러가지 문제에 대한 정확한 이해와 더불어 우리나라의 현 서비스 체계의 현황과 그 문제점 및 부모들의 서비스 욕구를 파악하는 일이 필요하다.

본 연구는 우리나라 自閉人 및 그 가족의 복지를 위한 사회적 서비스 대책을 수립하는 것을 궁극적인 목적으로 하며, 그 선결과제로서 우선,

1. 自閉症의 일반적 개념, 自閉人의 사회적 욕구 및 自閉人을 위한 사회적 서비스에 관해 이론적으로 고찰하고,

2. 우리나라 自閉人을 위한 사회적 서비스 체계 현황 및 문제점을 파악하고,
 3. 이를 바탕으로 우리나라 自閉人을 위한 사회적 서비스 대책을 모색하는 것,
- 을 구체적인 목적으로 하였다.

본 연구는 위와 같은 연구목적을 달성하기 위하여 문헌연구 방법을 사용하였으며 自閉人 복지사업 관계자와 自閉人 부모들을 면담하였다.

본 연구는 自閉人 및 그 가족을 위한 사회적 서비스 전반을 다루려는 의도로 인해 서비스 분야별로 깊이 있는 연구가 이루어지지 못하고, 피상적인 논의에 그쳤음을 밝힌다. 앞으로 심층적인 후속 연구가 뒤따라야 한다고 본다.

II. 自閉症의 개념

1. 定義 및 症狀

1978년 7월 미국 일리노이 주지사가 同州의 自閉人 대책을 위해 위촉한 發達障礙企劃委員會와 일리노이주 교육부가 공동 후원한 「Illinois 自閉症 연구」에서 채택한 自閉症의 정의는 다음과 같다. “自閉症은 지적, 지각적, 인지적, 사회적, 생리학적, 정서적 기능에 있어서 심각한 重複障礙를 보이며, 언어와 의사소통의 손상 또는 障礙, 적절한 社會關係 形成障礙, 儀式的 또는 強迫的 行動으로 인해 다른 障礙와는 구분되는 發達障礙이다”(Illinois State, 1979: 1).

1992년 세계보건기구는 「정신 및 행동장애에 관한 국제질병분류 제 10판(ICD-10)」에서 自閉症에 대해 다음과 같이 규정하고 진단지침을 제시하였다. “幼兒 自閉症은 3세 이전에 나

타나는 비정상적인 또는 손상된 발달의 출현과 사회적 상호작용, 의사소통 및 제한적이고 반복적인 행동의 세 가지 분야에서 비정상적인 기능을 보이는 것을 특징으로 규정되는 전반적 發達障礙이다. 이 障礙는 女兒의 3~4배의 비율로 男兒에게 더 많이 발생한다”(WHO, 1992: 253).

위의 두 가지 定義에서 보듯이 自閉症은 言語障礙, 社會關係 形成障礙 및 儀式的 행동 등 自閉症의 본질적인 증상을 특징으로 정의된 중후군이다.

自閉症의 증상에 대해서는 Kanner의 첫 발표 이후 여러 학자들에 의해 많은 연구가 있었으나, 1978년 영국의 Rutter가 실험적 연구에 의해 밝힌 이후 그의 결과에 대해 대체로 합의를 보게 되었다(Bristol and Schopler, 1984: 92). Rutter가 밝힌 自閉症의 본질적인 특징을 요약하면 다음과 같다. ① 가정을 포함, 타인과의 관계 형성에 심한 손상이 있다. ② 언어발달이 지체되고 비정상적이다. 즉 언어를 부적절하게 사용하거나, 언어를 사용하더라도 의사소통의 기능이 없으며, 언어나 구절을 되풀이하고 대명사를 거꾸로 사용하는 등, 특이한 언어 유형을 보인다. ③ 손가락을 계속 튀기는 등의 반복적인 몸놀림에서부터 장난감이나 가구를 특이한 순서로 정렬하고 이러한 순서가 바뀔 경우 과도하게 당황하는 등의 儀式的이라고 할 수 있는 常同的 行動이 있다. ④ 이러한 障礙는 30개월 이전에 발생한다(Bristol & Schopler, 1984: 92).

이와 같은 증상은 모든 自閉症兒에게서 발견되는 증상이고, 이 외에도 모든 自閉症兒가 다 갖는 것은 아니지만 흔히 있을 수 있고 여러 自閉症兒에서 발견되는 문제로 ① 공포증, 잠자고 먹을 때 불안증, 울화증, 공격증, ② 반복적 행동, 집중력 부족(과잉행동), 자해행동, ③

대소변 가리기가 늦어지는 것 등이 있다 (WHO, 1992: 254).

2. 特性과 診斷基準

1977년 미국 自閉人協會(National Society for Autistic Children)²⁾가 발표한 「自閉症候群에 대한 定義」와 1980년 미국 정신과협회(American Psychiatric Association)가 발행한 「진단 및 통계편람 제3판」(DSM-III)을 통해 自閉症의 特性과 診斷基準은 전세계적으로 합의를 보았다고 프리만과 리트보는 보고하고 있다³⁾. 여기에서 논의된 내용을 요약하면 다음과 같다. ① 自閉症은 임상적(행동적)으로 정의된 증후군이다. 왜냐하면 모든 증세에 공통된, 객관적이고 병리적이며 생의학적 특징이 발견되지 않았기 때문이다. ② 自閉症은 30개월 이전에 시작된다. 이 기준은 自閉症을 兒童期 늦게 발생하는 여러 發達障礙 증후군이나 질병과 구분짓기 위해 선택된 것이다. ③ 自閉症은 증상에 변동이 있을 때는 덜해지기도 하고, 때로는 아주 없어질 때도 있으나 일생 동안 계속된다. ④ 自閉症의 임상적인 증세가 시작되는 시기는 두 가지 유형으로 확실히 구분된다. 하나는 생후 수주부터 수개월 사이에 발달의 지연과 自閉症狀이 관찰되는 경우이며, 다른 하나는 12~24개월까지는 정상적인 발달을 보이다가 그 후부터 발달상의 퇴보 혹은 정지가 시작되고 특이한 증상이 나타나기 시작하는 경우이다. 그러나 병의 시작시기와 병의 경과 사이에 어떤 연관이 있는지는 알려져 있지 않다. ⑤ 自

閉症의 분포는 균일하다. 세계의 모든 곳, 모든 민족과 인종, 어떤 형태의 가정에서도 발생한다. 男兒 대 女兒의 발생 비율이 4~5 대 1로 나타난다. 自閉人들은 정상적인 수명을 가지며, 대부분에서 (90%이상에서) 그들의 발달상의 결함과 계속되는 증상으로 인해 일생동안 사회적 보조 시스템을 필요로 한다. ⑥ 自閉症은 다른 증후군, 특정한 질병, 발달이상을 흔히 동반한다. 예를 들면 全自閉人의 90% 이상에서 정신지체(즉 지능 지수 70 이하) 증세를 발견할 수 있다. 간질, 운동 부전, 'fragile X', 심한 알레르기 등도 흔히 동반하는 증후군들이다(박경숙, 1987: 10~11).

自閉症은 그 복합적 특성으로 인해 흔히 정신지체, 뇌손상, 경련성 장애(발작), 농아, 발달성 언어장애, 모성자극의 결핍, 소아기 정신분열, 과잉운동증 등 다른 障礙와 구별을 어렵게 한다. 그러나 이들 障礙에 自閉症의 4가지 주요 증상이 함께 보일 때는 自閉症과의 重複障礙로 진단을 내릴 수 있다(홍장의, 1989: 37~38; Wing and Attwood, 1987: 12~14).

3. 原因과 治療

自閉症의 특성과 진단기준이 전세계적으로 공감대를 보이는 것과 달리 自閉症의 요인에 대해서는 아직도 많은 논란이 있으며 여전히 명확하지 않다. 대체로 心理的·環境的 要因說과 身體的·腦氣質的 原因說로 크게 대별되나, 최근 연구는 후자를 강력히 지지하고 있다(Cohen and Donnellan, 1987: xv).

心理的·環境的 要因說은 주로 정신 역동적

2) 自閉人의 권익을 옹호하기 위해 自閉人 부모, 전문가, 옹호자들로 구성된 권익집단으로서 1983년에 National Society for Children and Adults with Autism으로 개명됨.

3) Freeman, B. J. & Ritvo, E. R.(1984). "The syndrome of autism: Establishing the diagnosis and principles of management." *Pediatric Annals*, Vol. 13, No.4, pp. 284~296 (박경숙, 1987: 10에서 재인용).

원인으로 自閉症을 설명하려는 것으로서 초기 自閉症 연구의 기본 방향이었다. 이 이론은 주로 엄마는 아동의 사회화의 성공 또는 실패에 책임이 있다는 아동발달 모델의 영향을 받았다. 이들은 自閉症의 원인으로 ① 아동기, 특히 출생후 2세까지 아동이 겪는 부모와의 신체적, 정서적 분리로 인한 심한 정신적 상처 및 스트레스, ② 비정상적인 부모의 정신세계 및 성격, ③ 아동의 사회화를 위한 부모의 자극 결핍 또는 과잉, 부적절한 환경 등, 통합되고 조직된 가족생활의 부족으로 인한 부모-아동간의 비정상적인 상호작용을 지적한다(Bristol & Schopler, 1984: 94~95). 그러나 이와 같은 주장은 어디까지나 가정일 뿐, 실험적 연구를 통해서 입증된 바 없다(Bristol and Schopler, 1984: 95~98).

身體的·腦氣質的 原因說은 自閉症의 원인을 신체적 입장, 즉 신경 생리학적, 생물학적, 생화학적, 내분비학적 이상으로 설명하는 것으로, 自閉兒의 지각·인지기능의 결함, 언어장애 등의 복합적 장애의 근저에는 뇌장애가 자리하고 있다는 것이다. 이들은 自閉症이 중추신경계의 이상으로서 청각과 관련된 인지과정상의 이상, 망상체계의 이상, 감각·지각·언어 등의 통합에 필요한 뇌신경 생리이상, 언어와 인지과정의 결함 또는 감각통합의 이상 때문이라고 주장한다(박경숙, 1987: 7~8, 13). 이들 이상의 근본적인 원인으로서는 모든 自閉人에게서 공통적인 독특한 이상은 발견된 적이 없지만, 다양한 생화학적·유전적 또는 바이러스 인자들이 적어도 몇 건의 自閉症에서 호소된 바 있다고 한다. 즉 임신 중의 'Rubella', 출생 전후의 부작용, 또는 뇌염, 뇌막염 및 유아발작 등 중추신경계에 영향을 주는 기타 질병, 또한 'fragile X' 증후군 등의 염색체 이상이 그것이다(Bristol and Schopler, 1984: 98).

이 밖에 自閉症의 원인으로서는 심리적·환경적 요인과 신체적·기질적 요인이 상호 작용하여 自閉症을 초래한다는 相互作用說이 있다. 이에 는 생물학적 취약성이 있는 유아가 정신 병리 상 문제 있는 어머니를 가졌을 때 이로 인해 자폐증이 된다는 견해와, 어떤 특정한 기질적 뇌기능의 결함이 있는 幼兒에게 부모가 이를 보상하지 못했을 때 自閉症이 된다는 견해가 있다(박경숙, 1987: 8).

自閉症의 치료에 있어서 그 원인이 근본적으로 밝혀지지 않은 이상 自閉症을 완전히 없애고 정상을 되찾게 하는特效약이나 수술 및 의학적인 방법에 의한 특수치료는 있을 수 없다(홍강의, 1989: 41). 다만 임신, 출산 전후 및 幼兒期의 모자보건사업으로 가상 원인에 대해 최대한 예방하는 것이 최선의 방법인 것이다.

심리적·환경적 요인설에 바탕을 두고 많은 전문가들이 이들 치료를 위해 정신과적 치료나 정신분석 치료를 수행하지만 이러한 치료가 아이들의 상태 개선에 효과가 있다는 것도 증명된 바가 없다(Bristol and Schopler, 1984: 97~98). 최근 自閉症의 생물의학적 원인설이 유력해지자 향정신성 약물 투여에 의한 증상적 치료나 특수 정신약물적인 치료 등의 방법이 발달하고 있으나 이는 잉여행동 등의 특별한 증상을 약화시키는 효과를 가져올 뿐이다(박경숙, 1987: 13).

결국 이들의 치료는 이들이 가진 여러 핸디캡을 최소한으로 줄이고 최대의 정상화, 사회적 적응을 도와주려고 노력하는 것이다(홍강의, 1989: 41). 이를 위해서는 구조화된 특수교육 프로그램을 포함한 일생에 걸친 사회적 서비스가 필요하며, 본 연구의 초점은 이들을 위한 사회적 서비스 증진에 있다.

Ⅲ. 自閉人 및 家族의 社會的 欲求와 서비스

1. 社會的 欲求와 서비스의 개념

社會的 欲求란 “어떤 개인, 집단 또는 지역 사회가 일정한 기준에서 보아 괴리된 상태에 있어 그 상태를 회복, 개선할 필요가 있다고 사회적으로 인정되는 것”을 말한다. 여기에서 “어떤 개인이나 집단 또는 지역사회가 일정한 기준에서 보아 괴리된 상태에 있는 것”을 의존적 상태(dependency) 또는 “광의의 사회적 욕구”라고 부르고, “회복·개선할 필요가 있다고 사회적으로 인정되는 것”을 要求護性 또는 “협의의 사회적 욕구”로 부른다(이가옥, 1991: 25~26). 이러한 社會的 欲求는 사회적 서비스에 의해 해결될 수 있어야 한다. Alfred J. Kahn은 사회적 서비스란 가족생활을 보호 또는 회복시키며, 개인이 외적 문제에 대처해 나갈 수 있도록 돕고, 개인의 발전을 촉진하고, 정보·안내·대변 및 구체적인 도움을 통하여 서비스에 잘 접근할 수 있도록 하는 프로그램이라고 정의하였다(이가옥, 1991: 18~19).

自閉人이 가지는 發達障礙는 그 자체가 이미 의존적 상태에 있고, 이의 회복·개선을 위해 사회적 서비스가 필요한 社會的 欲求이다. 自閉人의 障礙로 인해 그 가족이 겪는 어려움 또한 마찬가지이다.

2. 自閉人 가족의 스트레스

Bristol과 Scholper는 67명과의 인터뷰와 문헌연구를 통해 自閉人의 學齡前期, 學齡初期 및 靑少年期 등 발달 단계별로 부모가 겪는 스트레스를 아래와 같이 정리·보고하였다(Bristol and Scholper, 1984: 126~127).

가. 學齡前期

이 시기에는 自閉兒童의 정상적 용모로 인해 부모는 물론 전문인 사이에서도 自閉症의 여부, 특성, 적절한 치료방법에 관해 의견의 일치를 보지 못하는 경향이 있고, 이와 같은 障礙의 모호성 및 명확한 진단의 필요성으로 인해 自閉人 가족은 스트레스를 받는다. 自閉兒의 끊임없는 동작과 밤에 자주 일어나는 등의 과다행동으로 인해 自閉兒 부모는 불면이 계속되고, 따라서 만성적인 피로감에 젖어 있다. 아이의 의사소통 불능으로 인해 아이에게 발생했을 지도 모르는 신체적 상처에 대해 이를 파악할 수가 없고, 또한 부모를 알아보지 못하는 것 같음으로 해서 아이에게 거부당하는 느낌으로 부모는 스트레스를 받는다.

나. 學齡初期

이 시기까지는 學齡前期의 급박한 위기감은 다소 누그러지며, 식사 및 취침시간 등의 유형이 어느정도 정립되나, 일부 아동에게서 과다행동이 여전히 심각하며 다음 행동의 예측 불가능으로 인해 가족은 “경계”태세에 있게 되고 따라서 외출의 제한을 받는다. 일부 아동의 파괴적 행동으로 인해 부모는 부가적인 일을 해야 하며 이로 인해 피로감에 쌓여 있다. 이 시기에 일부 아동은 냄새 맡기, 방문객 만지기 등 부적절한 사회적 행동을 함으로써 부모는 자녀의 진정한 의미의 사회적 障礙 정도를 인식하게 된다. 이 시기까지 어느정도 가능하게 된 의사소통으로 울화는 진정되며 아이들의 학교생활로 인해 휴식을 취할 수 있는 긍정적인 면이 생기나, 여전히 自閉兒의 존재는 가족 성원, 특히 母의 발전을 제한한다. 특히 등교전, 하교후 및 방학시기에 自閉兒를 “관리”할 수 있는 사람을 구할 수가 없기 때문에 母는 적절한 직업을 가질 수가 없고, 따라서 수입의

제한을 받는다.

다. 靑少年期

靑少年期가 되면 性의 문제가 부상되고 청소년의 독립문제로 인해 부모는 스트레스를 받게 된다. 또한 이 시기에는 아이의 障礙 정도가 가볍지 않으며 영원히 지속됨을 깨닫게 되어 가족은 스트레스를 받는다. “영속적인 부모의 역할”과 서비스를 구하기 위한 끊임없는 “전투”로 인한 피로감, 장래에 더 이상 아이를 돌볼 수 없을 때 일어날 일에 대한 두려움이 부모에게 스트레스를 가한다. 과도한 행동은 감소되고, 언어·自助技術의 증진 등 행동에 있어서 많은 발전이 보이나 발작행동이 시작되고, 言行의 개선에도 불구하고 지능은 상대적으로 정지하고, 공격적 행동의 빈도수는 감소하지만 이 시기 自閉兒의 신체적 크기 및 힘의 증가로 인해 그 공격적 행동의 극적 영향력은 더 커짐으로써 부모의 스트레스는 가중된다. 自閉子女를 위해 적합하고 적절한 서비스를 찾는 일(특히 학교서비스)은 모든 발달시기에 겪는 어려움이지만 이 시기에는 특히 스트레스의 원천이다.

이와 같이 自閉症의 특성은 自閉人 자신뿐만 아니라 그 가족에게 일생에 걸쳐 적응문제를 일으키며 여러가지 신체적, 심리사회적 및 재정적인 어려움을 안겨준다. DeMyer와 Goldberg는 12~30세의 自閉人 가정의 발달단계별 문제와 욕구에 대한 회고적 조사를 통해, 自閉人의 존재로 인해 가족 생활의 여러 측면에 끼치는 부정적 영향을 보고한 바 있다(DeMyer and Goldberg, 1983: 225~250). 부정적 영향을 많이 받은 내용을 순서대로 보면 ① 가족의 오락, ② 재정문제, ③ 부모의 정서적 및 정신적 건강, ④ 부모의 신체적 건강, ⑤ 가사, ⑥ 형

제자매의 요구 충족, ⑦ 친구 및 이웃과의 관계, ⑧ 형제자매 관계, ⑨ 부부 관계, ⑩ 각 가족성원의 개인적 발달, ⑪ 친척과의 관계 등의 순이다.

이와 같은 自閉人의 발달단계별 가족문제는 그들 가족의 문제 대처능력에 따라 해결효과가 달라지겠지만 이들 개별 가족 수준에서 해결하는 데는 한계가 있으며 강력한 공식, 비공식 체계를 통한 사회적 서비스를 통해 해결이 가능하다.

3. 自閉人 가족의 서비스 욕구

Bristol과 Scholper는 DeMyer와 Goldberg연구에서 각 단계별로 서비스가 필요하다고 가장 많이 보고된 가족의 서비스 요구 5개씩을 <표 1>과 같이 정리하였다(Bristol and Scholper, 1984: 128~129).

學齡前期에는 “조기진단 및 지속적인 진단”에 대한 욕구가 가장 크다. 일단 자폐 진단이 내려지면 진단에 대한 욕구는 學齡期 이후 없어지는 것으로 나타났다. “부모 또는 형제자매 상담”에 대한 욕구도 마찬가지로 나타났다. 自閉症 가족의 출현으로 부모 또는 형제자매는 심리·정서적으로 부담이 오며 상담 욕구가 생기나 일단 마음의 정리가 되면 그 욕구는 없어지는 것으로 보인다. “단기보호 서비스 욕구”는 成人期를 제외하고는 學齡前에서 靑少年期에 걸쳐 전체적으로 나타나며, 成人期에는 그 대신 “양질의 주거치료”에 대한 욕구가 가장 크다. “양질의 주간 및 연중 내내 지속되는 교육 프로그램” 및 “재정 보조”에 대한 욕구는 學齡前에서 成人期에 걸쳐 전시기에 나타난다. 學齡初期에는 특별히 “교육”과 관련한 욕구가 많은 것으로 나타나고, 청소년기에 들어서면서 “性 관리 및 훈련” 욕구가 부상하며, “지역사회

의 수용” 욕구가 대두되는 것으로 나타났다. Bristol과 Schopler는 이러한 욕구가 결국 ① 가족내 적응 ② 학교교육의 기회 ③ 지역사회

지지 욕구로 집약된다고 하였는데, 自閉人 복지서비스는 이와 같은 가족의 욕구에 부응해서 제공되어야 한다.

Table 1. The Five Most Frequently Reported Family Service Needs for Each Developmental Period in the DeMyer and Goldberg Study
발달단계별 5가지 가족 서비스 욕구

Age group(years)	N	Order	Service needs
1-5	23	1	Early and consistent diagnosis
		2	Respite services
		3	Parent or sibling counseling
		4	Good day -and year -long educational program
		5	Babysitting
6-12	23	5	Financial assistance
		1	Curriculum additions to educational program
		2	Respite services
		3	Good day -and year -long educational program
		4	Financial assistance
13-17	11	5	Better teacher and staff attitudes
		1	Good residential treatment
		2	Sex management and training
		3	Financial assistance
		4	Respite services
Adult(18+)	18	5	Good day -and year -long educational program
		5	Community acceptance
		1	Good residential treatment
		2	Financial assistance
		3	Sex management and training
		3	Knowledgeable and concerned professionals
		4	Contact with other parents
		4	Community acceptance
4	Good day-or year-long educational program		
4	Curriculum additions to educational program		

Source: Bristol, M. M. and Eric Schopler. A developmental perspective on stress and coping in families of autistic children. In J. Blacher(ed), *Severely Handicapped Young Children and Their Families: Research in Review*. Orlando, FL: Academic Press, Inc., 1984, p. 129.

4. 自閉人 및 가족을 위한 사회적 서비스

自閉人 및 그 가족을 위한 사회적 서비스는 앞에서 보았듯이 自閉人的 발달단계별 욕구에 부응해야 하나, 이를 서비스 분야별로 구분하면 그 내용은 결국 기본적으로 다음의 서비스로 집약될 수 있다. ① 自閉人的 생리·의학적, 기능적 및 사회적 장애를 수정·보완하기 위한 治療·教育 서비스, ② 自閉人 및 그 가족의 일시적 및 항구적 적응의 문제 해결을 위한 長短期 住居 서비스(residential services), ③ 自閉人 및 그 가족이 적절한 서비스에 접근하고 법률적·사회적 지위를 유지할 수 있도록 돕기 위한 家庭支援 서비스가 그것이다.

가. 治療·教育 서비스

自閉症을 근본적으로 치유할 수는 없지만, 그 증상의 특징인 행동적 결함을 수정하고 그 기능 수준을 높이는 것은 가능하다. 治療·教育 서비스는 自閉人的 여러가지 측면의 發達障礙를 수정·보완해 주기 위한 기본적인 필수적인 서비스로서, 조기진단에서 부터 學齡前, 學齡期 및 成人期에 이르기까지 연속적으로 필요하다. 구조화되고 행동적 원칙에 근거한 “개별화된 교육 프로그램”이 필요하며, 自閉症과 관련한 전문적 지식과 기술을 가진 특수교사가 필요하다. 自閉人的 연령, 장애 정도, 교사의 특성 및 교육환경에 근거한 교사/학생비를 필요로 한다. 治療·教育 프로그램에는 부모가 동참하여야 하며 부모가 겪는 여러 가지 심리·사회적 문제에 대한 상담 프로그램이 포함되어야 한다(Illinois State, 1979: 45~85; Rosenberg, 1987: 615~624).

나. 住居保護서비스

障礙의 특성상 自閉人은 學齡期 교육후에도

계속적인 특수 프로그램이 없이는 발전이 멈추며 후퇴할 가능성이 크다. 따라서 이들을 위해서는 교육 요소를 포함한 연속적인 住居 서비스가 필요하다. 住居 서비스가 필요한 이유는 이 외에도 앞에서 自閉人으로 인해 가족이 겪는 여러 가지 문제에서 이미 암시되었듯이 여러 가지가 있을 수 있다. 「Illinois연구」는 自閉人的 住居 서비스의 필요성을 다음과 같이 제시하였다. ① 自閉兒童의 공격적 행동은 가족의 정서를 교란시키고 형제에게 피해를 주게 되며, 심한 경우 가족이 붕괴되고 自閉兒는 가족에 의해 학대받을 수도 있다. 이럴 경우 일정 기간 효과적인 住居保護 서비스를 받으면 문제를 극복할 수 있을 것이다. ② 나이가 들어갈수록 自閉人的 신체관리에 문제가 발생하며 自閉靑少年의 신뢰성없고 공격적인 행동은 가족에게 두려움을 제공한다. ③ 일부 기술은 보수받는 인력에 의해 더 잘 배울 수 있다. ④ 아이로부터 가끔씩 해방됨으로 해서 집에 더 오래 데리고 있을 수 있다. ⑤ 정상인과 같이 自閉人도 성인이 되면 독립할 수 있다. ⑥ 부모의 질병, 사망, 이혼 등 위기시에 自閉人은 가정 밖에서 살 수도 있다(Illinois State, 1979: 86~87).

이와 같은 필요로 인한 住居保護의 수준은 과거 이들 自閉人을 포함한 重複障礙者들에게 유일한 대안이었던 단순한 집단시설 수용을 넘어서 多樣性을 필요로 한다. 「Illinois 연구」에서는 住居保護의 수준을 ① 短期保護(respite care), ② 養育保護(foster care), ③ 永久住居施設保護로 구분하였다(Illinois State, 1979: 90~93).

첫째, 短期保護 프로그램은 부모의 질병 및 일시적 장애 등 긴급위기시뿐만 아니라, 물건 사기, 가정내 휴식, 친구 방문하기 등의 일상적인 활동을 정기적으로 가능하게 하기 위해 하루에 몇 시간이나 주말 또는 당분간 위탁하는

프로그램으로서, 훈련된 간호인(baby sitter)집단이나 훈련된 직원이 있는 住居施設을 개발함으로써 가능하다. 短期保護 프로그램은 또한 自閉人을 위한 방과 후 및 토요일의 오락 프로그램, 여름 캠프, 그리고 自閉人 가족 전부를 위한 휴가 기회를 제공할 수도 있다.

둘째, 養育保護 프로그램은 短期保護와 半永久保護를 위해 필요한 訓練家庭, 養育家庭 프로그램이다. 이곳에서는 행동관리에 관한 전문과정을 이미 이수한 대리부모가 끊임없는 방향 제시 및 지도·감독을 받아가며 위탁된 自閉人을 양육한다. 이들은 친부모와 지속적인 유대를 가지며 필요시 친부모에게 自閉人을 인계할 수 있다.

셋째, 永久住居施設은 가정에서는 더 이상 보호가 곤란한 경우 최후의 수단으로 필요하다. 1970년대 미국에서는 6명 이하의 소집단 가정(Small Group Home)이 發達障礙人을 위한 바람직한 형태로 대두되었다. 이는 1950년대 發達障礙人 수용시설의 비인간성, 소홀 사례에 대한 반동에서 나온 유일한 대안이다. 소집단 가정의 장점은 정상 생활환경과 유사하다는 것이다.

다. 家庭支援 서비스

家庭支援 서비스는 앞에서 이미 그 필요성이 충분히 설명되었으며, 서비스 내용은 治療·教育 서비스와 住居保護 서비스의 내용과 중복된다. 自閉子女의 治療·教育의 기회, 住居 서비스의 기회를 확대하기 위한 정보 및 이송 서비스, 재정 보조, 법적 상담 및 옹호 주장이 自閉人 가족, 특히 부모를 위한 가장 큰 家庭支援 서비스일 것이다. 그 밖에 自閉子女로 인한 심리·정서적 및 신체적 피로문제의 해결을 위한 상담 서비스, 短期保護 서비스는 自閉人의 가족을 위한 사회적 서비스의 필수적 내용이다.

위와 같이 自閉人 및 가족을 위한 사회적 서비스를 분야별로 구분하여 보았으나, 이러한 서비스

는 분리 실시되는것이 아니라 지역사회내에서 종합적으로 실시되어야 한다. 自閉人의 발달 주기별로 필요한, 보다 구체적이고 포괄적인 서비스 내용은 「Illinois 연구」에서 제안한 “自閉人을 위한 연속적 서비스案”에 잘 나타나 있다<표 2>.

IV. 한국의 自閉人 서비스 체계의 현황과 문제점

1. 관련 법규

우리나라 自閉人을 위한 사회적 서비스의 근거법으로는 「障礙人福祉法」과 「特殊教育進興法」이 있다. 「障礙人福祉法」은 “障礙人 대책에 관한 국가, 지방자치단체 등의 책무를 명백히 하고 장애발생의 예방과 障礙人의 의료·훈련·보호·교육·고용의 증진, 수당의 지급 등 障礙人 복지대책의 기본이 되는 사업을 정함으로써 장애인 복지대책의 종합적 추진을 도모하며, 障礙人의 자립 및 보호에 관하여 필요한 사항을 정함으로써, 障礙人의 생활안정에 기여하는 등 障礙人의 복지증진에 기여함을 목적으로 한다”(제1조)(법제처, 1990, 제38권:863). 「特殊教育振興法」은 “시청각장애자 등 심신장애자에 대한 특수교육을 진흥하여 그들에게 생활에 필요한 지식과 기능에 관한 교육을 실시함으로써 사회생활에 기여하게 함을 목적으로 한다”(제1조)(법제처, 1990, 제17권(2):1299). 自閉人은 重症 障礙人이며 따라서 「障礙人福祉法」 및 「特殊教育振興法」에 근거, 국가 및 지방자치단체에 의한 사회적 서비스 혜택을 받을 수 있다.

그러나 현실적으로는 이들 법 어디에도 自閉症에 관한 언급은 한마디도 없다. 「障礙人福祉

Table 2. Proposed Continuum of Services for Autistic Persons

自閉人을 위한 연속적 서비스 案

Prevention	Support of research
	Medical care
	Immunization Prenatal care
	Activities to reduce secondary handicaps
Early Diagnosis	Professional knowledge of autism
	Network of diagnostic resources
Early Intervention	Public awareness of autism
	Information/referral services
	Parent/infant programs
Early Intervention	Parent training programs
	Preschool programs
	Parent counseling resources
	Medical/diagnostic resources
	Dental care
	Nutritional/dietary evaluation and counseling
School Age Services	Diagnostic resources
	Educational programs
	Leisure/recreation programs
	Pre-vocational assessment/training
	Vocational assessment/training
	Residential resources
	Medical care
	Dental care
	Nutrition/dietary evaluation and counseling
	Adult Services
Employment	
Continuing education opportunities	
Leisure/recreation resources	
Residential resources	
Adult Services	Medical/dental care
	Financial assistance
	Legal resources
	Information/referral services
Family Services	Counseling resources
	Financial assistance
	Leisure/recreation opportunities
	Trained babysitters
	Trained homemakers
	Respite care resources
Family Services	Legal counseling/advocacy
	Crisis resources

Source: Illinois State Board of Education Department of Specialized Educational Services and The Governor's Planning Council on Developmental Disabilities. *The Illinois autism study*, Springfield, IL: State of Illinois, 1979.

法」에 의하면 “障敀人은 지체장애, 시각장애, 청각장애, 언어장애 또는 정신지체 등 정신적 결함으로 인하여 장기간에 걸쳐 일상생활 또는 사회생활에 상당한 제약을 받는 자”로서(제2조), 동 내용에 自閉에 대한 정확한 언급은 없으며, 대통령령에 의한 기준에도 언급되어 있지 않다. 그리하여 「障敀人福祉法」에 규정한 障敀人 등록시, 自閉症은 정신지체중 4급으로 분류되고 있다(「여명」 편집부, 1989: 46)고 하는데, 이는 障敀의 특성을 고려하지 않은 편의 위주의 분류로서, 自閉는 “일상생활 또는 사회생활에 상당한 제약을 받는다”는 면에서 정신지체보다 더 重症의 障敀이다. 이와 같은 잘못된 분류에 따라 障敀人 등록을 한 경우에도 그 복지혜택의 수준은 미미하여, 自閉人 등록시 겪어야 할 불편과 함께 自閉人 등록을 기피하는 결과를 초래함으로써 그나마도 自閉人에 대한 현황은 알 길이 없다.

한편 「特殊教育振興法」에 의하면 “특수교육 대상자는 ① 시각장애자 ② 청각장애자 ③ 정신박약자 ④ 지체부자유자 ⑤ 정서장애자 ⑥ 언어장애자 ⑦ 기타의 심신장애자”로서(제3조), 동 내용에도 自閉에 대한 언급은 없으며, 교육부령에 의한 판별기준에도 自閉에 대한 언급은 되어 있지 않다. 동 법에 규정한 시·도의 특수교육 대상자 판별위원회에서도 ‘自閉人이 특수교육 대상자임을 인정하나 정확한 판별을 한 적이 없다’는 것이 연구자가 면담한 서울시 교육위원회 특수교육 담당 장학관의 설명이었다.

그러나 정부에서는 현재 동 법의 개정을 준비하고 있으며, 개정될 동 법의 특수교육 대상자에 自閉障敀人이 명기되어 있음(정오근, 1992: 24)은 매우 다행한 일이다. 정확한 분류도 중요하겠지만, 그보다도 서비스를 받을 수 있는 법적 뒷받침이 더 필요한 것이다.

2. 관련 행정체제

우리나라 障敀人을 위한 사회적 서비스를 관장하는 행정체제는 중앙의 보건사회부, 시·도의 보건사회국 사회과, 시·도·구의 사회과로 이어지는 福祉 行政體系와 중앙의 교육부, 시·도의 교육위원회, 시·군·구의 교육구청으로 이어지는 特殊教育 行政體系로 이원화되어 있다.

보건사회부내에서 自閉人 관련 행정은 「보건국 질병관리과」에서 담당하고 있다. 질병관리과에서는 自閉症에 대한 전문적 연구 및 치료를 목적으로 현재 국립서울정신병원에 「自閉症 환자 재활치료 센터」 건립을 추진 중에 있다. 그러나 질병관리과의 주요기능은 ① 정신질환 관리 ② 암 등 비전염성 질환 관리 ③ 국립정신병원 지도·감독 등이다. 自閉症은 의학적 치료에 의해 완치가 되는 질병이 아니라 일생 종합적인 복지 서비스를 제공해 주어야 하는 障敀이므로 自閉症의 연구와 치료는 自閉人 복지의 종합계획 하에서 추진되어야 한다. 보건사회부내에서 障敀人 복지 관련 행정을 담당하는 주무 부서는 사회복지심의관 산하의 「재활과」로서, 그 주요 기능은 ① 障敀人 복지의 종합계획 수립 및 조정 ② 自閉人 발생 예방 ③ 재활치료 및 조사연구 ④ 自閉人 직업보도 ⑤ 補裝具의 개발·보급 ⑥ 복지시설 지도·육성 등이다. 그러므로 自閉人의 복지 서비스는 오히려 타장애인의 그것과 함께 재활과에서 종합적으로 다루어져야 한다.

교육부내에 自閉人 전담 부서는 없으며 다만 「普通教育局 義務教育課」내에 단 1명 있는 특수교육 담당자가 學齡期 自閉人의 특수교육을 관장하고 있다. 그러나 特殊教育 行政體系에서는 다만 學齡期 障敀人의 특수교육만을 관장하고 있고 學齡前 및 學齡期 이후의 障敀人 교육을 책임지고 있지는 않다.

3. 관련 서비스

가. 장애 발견과 진단

自閉症을 포함한 모든 發達障礙는 가능한 조기에 발견하여 적절한 개입을 함으로써 이차적 장애를 방지하는 것이 무엇보다 중요함에도 불구하고 우리나라에는 自閉症을 조기발견하여 적절한 치료·교육처로 이송시켜 주는 전국적인 규모의 제도적인 장치가 없다. 현재 보건소를 통해서 정부의 모자보건사업의 일환으로 수행되고 있는 '先天性 代謝異狀'검사는 장애예방 및 발견을 위한 유일한 사업으로 1991년에 처음 시작되어 연 30,000명을 대상으로 무료검사를 실시하고 있다. 그러나 이러한 사업 목표인원은 우리나라 신생아의 1/20정도여서 극소수만이 혜택을 받는 실정이다. 그 외 모든 부모들은 자녀의 장애 발견에 책임이 있으며 능력껏 진단 및 진료처를 찾을 수 밖에 없다.

自閉兒의 진단과 평가는 주로 서울대 병원을 비롯한 소아정신과 병·의원에서 다루고 있다. 시차가 있기는 하나 1987년 말 현재 「전국 정신박약자 복지기관 편람」에 등재되어 있는 소아정신과 병·의원은 13개에 불과하며 대부분이 서울에 소재해 있다. 일단 障礙가 발견되면 정확한 진단과 평가가 이루어져야 적절한 治療·教育이 실시될 수 있다는 점에서 이 과정은 自閉兒 재활에 초석이 된다. 그럼에도 이 과정을 담당하는 기관의 수는 극히 제한되어 있으며 그나마 이를 거쳐가는 自閉兒도 얼마나 될지 의심스럽다.

나. 治療·教育 서비스

自閉兒가 治療·教育을 위해 이용할 수 있는 기관으로는 自閉兒 조기교육기관, 정신지체아 및 정서장애아 특수학교, 그리고 각급 일반학교에 부설되어 있는 특수학급이 있으며, 自閉

兒 전용의 「대현교실」이 있다.

1) 早期教育

學齡前 自閉兒童의 早期教育은 특수학교내 유치부와 일부 대학의 부설기관 및 私設 自閉兒 早期教室에서 이루어지고 있다. 그러나 특수학교내 유치부 및 대학부설 治療·教育 施設은 그 수가 극히 제한되어 있고, 대부분의 自閉兒들이 私設 早期教室에서 교육을 받고 있다. 현재 전국에 自閉兒 早期教室이 몇 개인지는 알 수 없으나, 최근 기하급수적으로 증가 추세에 있다. 즉 1988년 특수학교 유치부, 대학부설 조기교육 센터를 포함하여 전국 30개(서울장애종합복지관, 1988: 237~240)정도이던 早期教室이 1992년에는 서울에만도 100여 개가 넘는다는 것이 연구자가 면담한 早期教育施設 원장의 설명이었다.

이와 같이 早期教育施設이 수적으로 증가하는 것은 早期教育의 중요성으로 볼 때 매우 다행한 일이긴 하나 그 부작용을 간과할 수 없다. 이렇게 早期教室이 급증하는 이유는 현재 대학에서 심리학과, 특수교육학과, 아동교육학과 출신들이 자격증없이도 自閉兒 早期教室 설립이 가능하고, 설립 인·허가상 특별한 조건이 없이 보고만 하면 설립이 가능하기 때문이다. 따라서 상당한 전문성을 요하는 프로그램 하에서 실시해야 할 自閉兒의 조기교육은 대부분의 私設 早期教室에서 전문성을 철저히 평가받지 않은 교사에 의해, 그리고 교육에 필요한 시설, 설비가 충분치 않은 상태에서 빌딩내 한 개의 방에서 교육이 이루어지고 있다. 私設 早期教育機關의 또 하나의 문제점은 수업료가 적지 않아 부모에게 경제적 부담이 크다는 것이다. 현재 「特殊教育振興法」上 특수교육기관에 취학하는 자의 교육은 무상이라고 되어 있으나(제 5조), 私設 早期教室은 이에 해당이 되지 않는다. 본 연구자가 방문한 早期教室의 월 수업료

는 보통 170,000~200,000원이었다.

2) 學齡期 教育

學齡期 自閉兒가 다닐 수 있는 특수학교에는 精神遲滯學校와 情緒障礙學校가 있다. 1992년 현재 精神遲滯學校는 60개 교로 1,083개 학급에 총 12,270명이 취학하고 있다(한국특수교육협회, 1992: 4~6). 그러나 이 중 自閉兒가 몇 명인지는 알 수 없고, 다만 J학교의 예를 들면 신입생 30명 중 2~3명만이 自閉兒라고 하므로 이를 이용한다면 특수학교에 취학하고 있는 自閉兒는 1,100명 정도로 추산할 수 있다.

情緒障礙學校는 自閉兒들이 주로 다니고 있는 학교로서, 대구에 「덕희학교」와 청주에 「성신학교」가 있다. 그러나 현재 취학인원은 25개 학급에 258명으로 극소수에 불과하다. 현재 한국 어린이육영회에서는 1993년 개교를 목표로 서울에 情緒障礙學校 설립을 준비 중에 있다고 한다.

특수학급은 국민학교, 중학교에 병설된 학급으로 각 교육구에서 관할한다. 1992년 현재 2,578개 학급에 3,280학급이 설치되어 28,231명의 학생이 취학하고 있다(한국특수교육협회, 1992: 96). 이나미에 의하면 특수학급당 평균 학생수는 11명이고 학생 중 81.9%가 정신지체, 학습장애 또는 학습부진 학생이 차지하고, 8.6%가 정서장애, 나머지 10%가 언어장애, 지체장애, 시각장애, 청각장애 및 기타이다(이나미, 1989: 55). 이에 의하면 특수학급내 정서장애

애아 전체를 自閉兒라고 생각한다고 해도⁴⁾ 自閉兒는 많아야 학급당 0.9명이고, 전체 특수학급에 이를 적용하면 2,952명 정도가 自閉兒로 생각된다. 그러나 실제로 自閉兒의 경우 중학교 과정에 진학하기는 어렵다고 하므로(「여명」, 1989: 46) 특수학급내 自閉兒의 숫자는 이보다 적을 것으로 판단된다.

「대현교실」은 韓國自閉人父母會가 운영하는 自閉兒 전용 소규모 학교로서 여러 가지 조건에 못미쳐 특수학교법인 인가를 받지 못하여 그 운영을 위해 정부의 지원을 받지 못하고 있는 실정이다⁵⁾. 전학생이 22명으로 초등부와 중등부로 나뉘어 교육받고 있다.

이와 같이 특수학교, 특수학급을 통해 自閉兒의 특수교육이 가능하나 현실적으로 이들 기관의 서비스는 질적으로는 물론 양적으로도 부족한 형편이다. 障礙의 복잡성 및 독특성으로 인해 自閉症의 치료를 위해서는, 전문적인 시설 및 설비를 갖춘 특별 프로그램과 학생과의 적절한 인력비를 충족시키는 전문성을 갖춘 교사에 의한 개별화 교육이 필요하다. 그럼에도 불구하고 현재 특수학급에는 학급내 설비가 대체로 일반학급의 상황에도 미치지 못하는 경우가 많은 실정이고, 특수학교조차도 국립 특수학교와 최근에 설립된 몇몇 특수학교를 제외하고는 특수학교가 갖추어야 할 기본적인 시설이나 설비기준에도 미치지 못하고 있다. 뿐만 아

4) 우리나라에서는 특수교육과 관련한 각 연구마다 임의적인 명칭을 사용하므로써 각 특성별 학생에 대한 정의가 분명치 않은데, 이나미는 위의 논문에서 정서장애를 '정서적, 감정적 혼란으로 인하여 문제행동을 심하게 보이는 경우를 말한다'고 규정하고, 정서장애를 경도와 중도로 나누면서 自閉症을 정서장애 중도로 분류하였다. 이나미(1989). 위의 책, pp. 40~42 참조.

5) 교육법시행령 제53조의 2의 규정에 의하면 특수학교 및 특수학급 설치 학교의 '교지의 기준면적은 학급수 12학급까지는 4,000㎡로 하고..., 이를 확보할 수 없는 사유가 있고, 교육에 지장이 없다고 관할청이 인정하는 경우 기준면적의 1/3범위 안에서 이를 감축할 수 있다'고 되어 있다. 「대현교실」의 면적은 기준 및 감축가능 면적에 미치지 못하여 학교가 아니고 교실로 남아 있다. 대한민국정부관보(1992. 10. 1.) 제 12231 호, 총무처, p. 9.

나라 학급당 학생수는 특수학급은 10~15명이 고 특수학교는 15명이나, 특수학급에는 학생들의 특성과 학습력이 너무 다양하여 교사는 수업에서 개별지도할 수 없는 상황이며, 精神遲滯 特需學校에서는 장애상태가 中上 수준인 정신지체 아동 중심의 수업을 함으로써 障礙狀態가 中下 수준인 自閉兒는 소외되고 있는 실정이다. 이러한 현재의 교육환경은 自閉兒의 교육적 욕구를 충족시키기에는 거리가 멀다(이 나미, 1989; 박경숙, 1988).

그러나 이러한 교육 환경의 혜택을 받을 수 있는 것도 입학할 수 있는 극소수 학생에 한정되어 있다. 무엇보다도 自閉兒가 입학할 수 있는 특수학교의 수가 턱없이 부족하며, 게다가 위와 같이 특수학교내에서도 自閉兒 교육이 불가능함으로 인해 특수학급뿐만 아니라 특수학교 자체가 自閉兒의 입학을 기피하는 경향이 있어 특수교육의 기회를 얻기란 매우 힘들다는 것이다.⁶⁾ 이를 보아 특수학교와 특수학급에 입학되어 있는 自閉兒는 극소수임을 알 수 있고 특수학교와 특수학급의 양적 증가와 문호개방이 절실한 형편이다.

다. 施設 서비스

自閉兒만을 위한 복지시설은 현재 韓國自閉人父母會에서 파주에 건립한 「그룹홈」 1개 이외에는 없다. 그러나 이 시설조차 설립 단계에서 지역주민의 반대와 지방자치단체의 비협조로 어려움이 많았고, 아직도 사회복지법인 인

가도 받지 못한 상태에 있다고 한다.

自閉兒이 이용가능한 복지시설로는 정신지체인 시설이 있다. 1992년말 현재 정신지체인 시설 및 수용인원은 44개소에 5,027명이다(보건사회부, 1993: 42). 이 시설을 自閉兒이 어느 정도 이용하고 있는지는 조사된 자료가 없어서 알 수 없으나 상당한 수가 있을 것으로 짐작된다. 그러나 自閉兒이 입소할 수 있는 현존 정신지체인 시설의 경우, 시설 운영이 너무 대형이고 관 주도이며 일률적이다. 즉 시설 설립허가 기준상⁷⁾ 시설당 수용인원이 30명 이상인데, 현재 실제 시설당 평균 수용인원은 115명 정도이다.⁸⁾ 보모당 피보호인이 장애인 연령 18세를 기준으로 일률적으로 구분되어 있으며, 18세가 넘으면 보모당 피보호인이 더 많아진다. 이와 같은 시설환경은 障礙의 특성상 개별화 프로그램이 필요한 自閉兒에게는 적합하지 않으며 障礙를 더욱 악화시킬 가능성이 있다.

라. 家庭支援 서비스

현재 우리나라에는 自閉兒 가족의 어려움을 경감시켜주기 위한 家庭支援 서비스가 거의 없는 상태이다. 自閉兒 가족의 심리·사회적 문제를 해결하기 위해 필요한 부모 상담 및 교육 서비스가 각급 수준의 부모회를 통해 어느 정도 가능하나, 부모회에 가입하지 않은 부모에게는 전혀 길이 열려져 있지 않다. 육체적 피곤함을 덜기 위한 短期保護 서비스 프로그램이 전혀 없으므로 대신 돌보아 줄 사람이 없어, 견디기 힘

6) 연구자가 만난 自閉兒 부모들의 이야기에 의하면, 어떤 부모는 자녀의 입학을 위해 자녀의 障礙를 정신지체로 보고하는 경우가 있다고 한다. 또한 1992년 9월 15일자 KBS 9시 뉴스보도에 의하면 특수학교에 입학하기 위해서 自閉兒 부모들은 거액의 찬조금도 불사한다는 것이다.

7) 장애인 복지법 제38조 2, 시행규칙 제37조의 별표 2 [법제처 편찬(1990). 앞의 책, 제38권, pp.901~907-13].

8) 전국 장애인 복지기관 편람(1988)과 전국 정신박약자 복지기관 편람(1987) 자료로 계산하였다.

들면 入所施設에 위탁하는 방법 외에는 없다.

障病人 및 그 부모의 경제적 부담 경감을 위해 현재 법적·제도적으로 障病人에게 제공되는 복지시책은 20여 가지가 되나(보건사회부, 1992: 8~11) 많은 시책들이 '훈련 가능급', '사회재활 가능급', 가구주 및 성인 장애인을 대상으로 하고 있어 自閉人과 그 부모에게 혜택이 주어지는 경우는 적다. 또한 수혜 가능한 경우 조차도 障病人 등록을 해야 한다면가 法定 障病人等級을 받아야 한다면가 하는 여러 가지 조건 때문에 그 수혜율은 극히 낮은 상태이다. 본 연구자의 한 조사결과, 조사대상 가정의 80.2%가 국가나 사회로부터 전혀 경제적 혜택을 받고 있지 않다고 응답하였다<표 3>. 障病人 등록을 위해서는 관할 읍·면·동장을 거쳐 시장·군수 또는 구청장에게 신청한 후 정신지체의 경우(自閉人은 정신지체로 분류함) 정신과 전문 의료기관, 정신박약자에 협회, 국립재활원 및 장애인 종합복지관 중 1개 기관의 검진을 받아야 한다(보건사회부, 1992: 15~20).

그러나 自閉子女를 데리고 다니기에는 과정이 너무 복잡하고, 등록된다 해도 별 특별한 혜택이 없다고 판단하여 많은 부모들이 등록을 기피한다는 것이 본 연구자가 면담한 부모들의 진술이었다.

4. 권익집단

自閉兒 복지를 위해 가장 중요한 것은 부모들이 자녀의 障病人을 인정하고 권익보호에 앞장서는 일이다. 이들이 할 일은 자녀를 대신하여 그들의 바램, 관심사, 필요, 요구를 사회에 알리고 공공정책에 반영시키는 것이다. 그러나 개인의 노력으로는 역부족이므로 단체를 결성하여 결집된 힘으로 문제를 해결하는 것이 필요하다(유병주, 1986: 15~21; Warren, 1987: 643~652).

우리나라에는 自閉人의 권익을 도모하는 전국규모의 단체로서 韓國自閉人父母會가 있는데, 全國障病人父母會의 自閉分科를 이루고 있다. 동 부모회는 1981년 4월에 구성되었으며, 500

Table 3. Beneficiary Rate of Economic Incentives for Parents of the Autistic

自閉人 가족의 障病人을 위한 경제적 혜택 수혜율

Unit: % (persons)

Incentives	All	Preschool	Elementary School	Middle/High School
Livelihood subsidy allowances	2.3(6)	4.4(4)	—	3.1(2)
Income tax exemption	11.7(30)	2.2(2)	11.8(12)	24.6(16)
Education expense exemption	3.9(10)	1.1(1)	5.9(6)	4.6(3)
Education expense reduction	3.5(9)	4.4(4)	2.0(2)	4.6(3)
Education expense tax exemption	2.7(7)	2.2(2)	2.9(3)	3.1(2)
Medical aid or subsidy	1.2(3)	1.1(1)	1.0(1)	1.5(1)
Others	1.2(3)	2.2(2)	—	1.5(1)
None	80.2(206)	93.3(84)	77.5(79)	66.2(43)
No. of Respondents	(257)	(91)	(102)	(65)

* Multiple response.

Source: Hyun Oak Kim, A Study on the Welfare Needs of and Services for Those with Autism., Thesis for Master Degree., Chungang University, 1992, p. 94.

여 명의 회원을 가지고 있다. 그 기능은 ① 自閉人 부모의 친목 도모, ② 年長 自閉人 교육 및 상호협조 체제 조성, ③ 自閉人 인식에 대한 계몽·홍보, ④ 自閉兒의 조기발견·치료 및 교육에 관한 사업 촉구, ⑤ 自閉人 교육시설 운영, ⑥ 위 사업을 위한 자금 조성 등이다. 동 부모회와 별도로 각 시·도 지역별로 시·도 지역 自閉人父母會(부산시 초롱회, 인천시, 전북 지회)가 있고, 각 早期敎室, 특수학교 및 사회복지기관의 부모모임 등이 있다.

그러나 이와 같은 권익집단은 정부의 지원 부족과 부모들의 참여의식 부족으로 활성화되지 못한 형편이다. 10여 년간 운영되어 왔음에도 불구하고 韓國自閉人母會는 아직 사단법인 인가도 받지 못했고 그 결과 그 이름으로 적극적인 사업을 펼쳐나갈 수가 없었다. 동 부모회에서 설립한 自閉兒를 위한 특수학교인 「대현교실」은 학교법인 인가를 받지 못하여 여전히 ‘교실’로 남아 있으며, 「그림홈」은 사회복지법인 인가를 받지 못하고 여전히 부모들의 자력으로 운영되고 있다. 동 부모회의 노력으로 1992년에야 비로소 사회복지법인 계명복지회가 설립되어 사업을 위한 자금 조성 활동이 가능하게 된 정도이다.

V. 結 論

이제까지 自閉症의 일반적 개념과 自閉人의 가족문제, 그리고 自閉人의 社會的 欲求와 서비스를 고찰해 보고 우리나라의 自閉人을 위한 사회적 서비스 체계 현황 및 문제점을 분석해 보았다. 自閉人은 어느 障礙人보다도 사회적 대책이 필요한 重病의 障礙人이며 따라서 自閉人 자신은 물론 그 가족을 위해 사회적 대책이 필요함을 살펴보았다. 그럼에도 불구하고 우리나라에는 일부 특수교육 서비스를 제외하고는

사회적 대책이 거의 없는 실정이며, 대책마련을 위한 법적·제도적 근거도 미비함을 또한 살펴보았다.

自閉人 및 그 가족의 서비스 욕구에 부응하기 위하여는 自閉人의 예방, 조기진단 및 치료, 學齡期 교육, 成人期 연장교육 및 住居 서비스 그리고 여러가지 家庭支援 서비스를 포함한 포괄적이고 연속적인 서비스가 필요하며, 이를 위한 서비스 체계를 확립하는 것이 自閉人 복지정책의 궁극적인 과제이다.

그러나 이와 같은 사업을 수행하기 위해서는 많은 시간과 재원이 필요하다. 본 연구에서는 自閉人 복지서비스의 구체적인 방안을 제시하지는 못했지만 본 연구에 근거하여 自閉人을 위한 사회적 서비스 개선을 위해 우선 시급하고 실현 가능한 몇 가지 제안을 하고자 한다.

1) 서비스 체계를 확립하기 위해서는 무엇보다도 自閉人과 관련한 정확한 실태 파악과 自閉症에 대한 다각적인 조사연구가 기본이며, 이를 근거로 종합적이고 구체적인 장단기 계획을 세워 단계적으로 실행해 나가야 한다. 그러기 위해서 사업을 주체적으로 이끌어 나갈 自閉人 전담기관을 설립할 필요가 있다.

2) 정부는 自閉症을 포함한 先天性 障礙 예방 및 조기발견의 중요성을 일반 국민에게 홍보하고, 현재 정부 모자보건사업을 통해 실시하고 있는 先天性 代謝異狀 검사의 규모를 단계적으로 확대하며, 전국 산부인과 병원에서 동 검사를 의무적으로 실시하게 하는 제도적인 장치를 마련한다.

3) 현재 우후죽순처럼 생겨나고 있는 私設 自閉兒 早期治療·敎育機關의 교사 자격 및 학생과의 비율, 시설 및 설비기준을 포함한 설립 기준을 정비하고, 이를 지도·감독할 수 있는 제도적인 장치를 마련한다.

4) 學齡期 自閉兒 교육을 위한 교육기관 중

설방안으로서 自閉兒의 障礙特性을 고려하여 ① 일반학교 내에 自閉兒 특수학급을 따로 설치하고, ② 특수학교 설립기준에 융통성을 발휘하여 1개 특수학교 법인하에 여러 지역에 여러 개의 소규모 특수학교를 만들어 지역별, 장애별 욕구를 충족시키는 방안을 강구한다.

5) 障礙의 특성상 自閉人을 위한 주거시설은 소규모이어야 하므로 1개 시설 법인하에 여러 개의 그룹홈을 여러 지역에 만드는 방법을 개발하고, 정부는 복지시설 설립기준에 융통성을 마련한다.

6) 障礙人 등록제의 내실화를 통하여 自閉人을 포함한 모든 障礙人들이 빠짐없이 등록하게 함으로써 障礙人 등록제를 장애인의 실태 파악과 정책입안의 기초가 되도록 한다.

7) 각 시·도에 있는 장애인복지관 및 종합사

회복지관은 自閉人을 포함한 지역사회 障礙人의 사회복지를 위한 구심점이 되어야 한다. 障礙人 등록에 의해 파악된 모든 내용은 이 기관에 전달되어야 한다. 이 복지관들은 自閉人 가족의 부모교육 및 相談 서비스, 短期保護 서비스 프로그램을 마련하여 自閉兒 부모들에게 직접 제공하거나 각 특수학급 및 특수학교와 연계하여 측면 지원할 수도 있을 것이다.

8) 현재 각 지역별, 기관별로 별도로 활동하고 있는 부모회들은 韓國自閉人父母會 하에 모두 결집하여 自閉人의 권익보호를 위한 공동의 노력을 경주하도록 유도한다. 정부는 韓國自閉人父母會를 사단법인으로 인가해 주고 그 부모회에서 자체적으로 운영하고 있는 대현학교와 그룹홈을 특수학교 및 사회복지시설 법인으로 인가하여 재정지원을 해 주어야 한다.

참 고 문 헌

대한정신박약자에 협회, 전국 정신박약자 복지기관편람, 1987.

박경숙, 자폐아의 감각통합 기능증진에 관한 연구, 이화여자대학교 박사학위 논문, 1987.

박경숙·윤점룡·이나미, 특수학교의 시설·설비 기준에 관한 연구, 한국교육개발원, 1988.

보건사회부, 장애인 복지사업 지침, 1992.

_____, '93 주요 업무자료, 1993.

법제처 편찬, 대한민국헌법 법령집: 제1권, 헌법·국회; 제17권, 교육·학술(2); 제38권, 약사·사회복지, 한국법제연구원, 1990.

서울장애인종합복지관, 전국 장애인 복지기관편람, 1988.

「여명」 편집부, 「자폐아 부모회」, 월간 여명

1989년 4월호, 1989, pp. 46~47.

유병주, 장애자 복지서비스에 있어 부모회의 기능에 관한 연구-한국 장애자 부모회를 중심으로, 숭전대학교 대학원 사회사업학과 석사학위 논문, 1986.

이나미, 특수학급 운영의 효율화 방안, 한국교육개발원, 1989.

이가옥 외, 가정봉사원제도의 정착화 방안, 한국보건사회연구원, 1991.

장인협, 사회복지학 개론, 서울대학교 출판부, 1986.

정오근, 특수교육진흥법의 개정 취지와 제안 내용, 특수교육진흥법 개정을 위한 공청회 자료, 교육부·한국특수교육협회, 1992.

한국특수교육협회, 전국특수교육편람, 1992.

- 홍강의, “한국 소아정신의학의 발달과 현황”, 신경정신의학 제 21 권 제 2 호, 1982, pp. 183~193.
- _____, “유아자폐증아의 진단과 치료원칙”, 월간 여명 1989년 4월호, 1989. pp. 34~42.
- Bristol, M. M. and Eric Schopler. A developmental perspective on stress and coping in families of autistic children. In J. Blacher(ed), *Severely Handicapped Young Children and Their Families: Research in Review*. Orlando, FL: Academic Press, Inc., 1984, pp. 91~141.
- Cohen, Donald J. and Anne M. Donnellan(eds) *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. New York: John Wiley & Sons, 1987.
- DeMyer, Marian K. and Peg Goldberg. Family needs of the autistic adolescent. In Eric Schopler and Gary B. Mesibov(eds), *Autism in Adolescents and Adults*. New York: Plenum Press, 1983, pp. 225~250.
- Illinois State Board of Education Department of Specialized Educational Services and The Governor’s Planning Council on Developmental Disabilities. *The Illinois autism study*. Springfield, IL: State of Illinois, 1979.
- Kanner, Leo. “Autistic disturbances of affective contact.” *Nervous child*, 2., pp. 217~250.
- Warren Frank. Advocacy and lobbying: strategies and techniques for obtaining services and influencing policy for people with autism. In Cohen & Donnellan(eds), *Handbook*, 1987, pp. 643~652.
- WHO. *The ICD-10 Classification of mental and behavioural disorders: Clinical descriptions and diagnostic guidelines*. Geneva: WHO, 1992.
- Wing, Lorna and Anthony Attwood. Syndromes of autism and atypical development. In Cohen and Donnellan(eds), *Handbook*, 1987, pp. 3~19.
- Zahner, Gwen E. P. and David A. Pauls. Epidemiological surveys of infantile autism. In Cohen and Donnellan(eds), *Handbook*, 1987, pp. 199~207.

<Summary>

A Study on the Welfare Needs of and Services for Those with Autism

Hyun-Oak Kim*

Autism is a developmental disability which is manifested by a combination of significant disturbances in intellectual, sensory, cognitive, social, physiological, and emotional functioning and is distinguished from other related disorders by impaired or disordered language and communication, failure to develop appropriate social relationships, ritualistic or compulsive behaviors. Thus people with autism are more severely handicapped than any who need social services.

In Korea, however, there is a lack of understanding of autism on the part of professionals as well as the public, so there is also a lack of social services for those with autism except some special educational services for preschool and school age autistic children. Furthermore, there are few legal or institutional grounds for promoting such services and responsibility is not assigned to implement them.

The purpose of this study is to discover the welfare needs of those with autism and of their families and thereafter to explore social service measures to assist them. To achieve this purpose, this study reviewed a theoretical back-

ground for the social needs of and services for those with autism and analyzed the current service system in Korea and its problems by studying the literature and interviewing those concerned with the autistic.

Based on the study results, this study suggested urgent and realistic measures to promote the following social services for autistic persons and their families, 1) establishment of an autism service center to be responsible for planning and implementing a continuum of services for autistic persons and their families, 2) institutionalization of a mechanism for prevention and early identification of autism as part of the government MCH program, 3) establishment of a standard for preschool education centers to monitor them in terms of teachers' qualifications, staff/student ratio, facilities and equipment, and education programs, and institutionalization of a mechanism for their regular supervision, 4) organization of exclusive special classes for autistic children with separate integrated special classes within the public school and relaxation of the existing standard

* Senior Researcher, Korea Institute for Health and Social Affairs.

for special schools in order to establish many small special school branches under one special school body, 5) relaxation of the existing standard for welfare institutions in order to establish many small group homes under one welfare institution body, 6) encouragement of the handicapped including autistic persons to be registered in the Registration System of the Handicapped resulting in a basis for identification of and policy formulation for the handicapped, 7)

activation of community welfare centers as focal points for family support services for the families of the handicapped including autistic persons, 8) organization of all autistic persons' parents' associations established by region and institution under the Korean Autistic Persons' Parents' Association (KAPPA) to make a joint effort to secure the rights and interests of autistic persons. .