

장애 영유아 가족 중심 지원방안

권미경 부연구위원

누리과정의 시행, 유보통합의 추진 등 영유아 관련 정책과 환경의 변화가 급속한 상황에서 돌봄의 취약계층으로 장애 영유아 가정의 육아지원에 주목하였다. 장애 영유아의 부모를 대상으로 장애 영유아 가족의 육아 실태, 지원 요구를 파악하고 그에 기초한 지원 방안을 제시하고자 하였다. 연구결과를 토대로 가족 중심의 육아지원 방안으로 장애진단 초기 지원의 강화 및 등록 안내, 장애 영유아 재원기관을 거점으로 한 가족지원 강화, 부모의 소득수준에 준한 추가지원 고려, 원스톱 서비스 네트워크 구성, 정보의 소통, 장애 영유아 부모 자조모임 프로그램의 운용을 제언하였다. 아울러 장애 영유아 가족에게 맞춤형 정보 제공과 지역사회 내 활용 가능한 자원 발굴과 네트워킹을 지원하는 지자체 단위의 장애 영유아 양육 지원 컨설턴트 제도의 도입을 강조하였다.

1. 들어가며

비장애인 중심의 사회에서 장애를 가진 영유아와 그 부모가 자녀를 양육하는 상황은 가정과 기관 이용을 포함하는 포괄적 돌봄 관련 정책 마련 시 특별한 관심이 필요한 부분이다. 최근 장애아동 관련 정책의 변화는 가히 괄목할 만하다. 「장애인 등에 대한 특수교육법」(2007년 제정) 및 「장애아동복지지원법」(2011년 제정)이 제정되어 장애 영유아를 포함하는 장애인에 대한 권리 보호를 위한 법적·제도적 기초가 확장되었다. 특히 「장애인 등에 대한 특수교육법」으로 만 3세 미만의 장애 영아는 무상교육 대상자로, 만

3~6세의 장애 유아는 의무교육 대상자로 규정하였으며 「장애아동복지지원법」으로 지원 대상이나 내용이 확대되었고, 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」도 시행되고 있다. 이를 토대로 교육부와 보건복지부를 중심으로 다면적 지원 정책이 추진되고 있으나 누리과정의 시행과 유보통합의 추진이라는 변화 상황에서 장애 영유아의 육아지원 관련 현안에 대한 종합적인 검토가 요구되는 시점이다.

이 글은 2015년 돌봄 취약계층으로의 장애 영유아와 그 가족에 대한 기관과 가정을 포괄하는 맞춤형 육아지원 방안을 모색하기 위해 수행했던 연구 중 일부로 장애 영유아 가족의 육아 실태, 지원 요구 및 그 지원 방안을 제시한다. 장

* 본 원고는 육아정책연구소 일반과제로 수행한 「돌봄 취약계층 맞춤형 육아지원 방안(1)-장애 영유아를 중심으로」(권미경·최효미·최지은·김건희, 2015) 연구보고서를 바탕으로 작성한 것임.

에 영유아 자녀를 둔 부모 478명을 대상으로 조사한 결과이다.

2. 장애 영유아 가족의 육아 실태 및 지원 요구

장애 영유아 양육 관련 실태파악을 위해, 장애 진단 및 등록, 양육 관련 정보의 습득 및 필요 시기, 부모의 양육 참여정도와 양육 부담, 양육 비용, 이용 기관, 이용 만족도 및 개선 요구, 교육 보육 기관에 대한 기대와 요구, 가족지원서비스에 대한 요구 등으로 구분 조사하였다.

가. 장애 진단

자녀에게 이상이 있다는 것을 인식하게 된 후,

장애 진단을 받게 되는데 까지 걸리는 기간은 평균 14.5개월 정도로 나타났다. 그러나 이는 영아가 포함되어 더욱 낮게 평균이 나타난 것으로 유아와 만 6세 이상의 경우를 종합적으로 고려해 보면, 36개월 전후로 가장 높은 응답을 보인다.

장애를 진단받게 된 계기는 부모가 판단하는 경우가 50.3%로 가장 많았고, 다음은 의료기관의 의견(24.7%), 장애 영유아 재원 기관 원장이나 교사의 권유(19.0%) 순서로 나타났다. 영아 집단에서 의료기관의 의견 비율이 높음은 상대적으로 중증 장애를 지닌 경우 어린 시기에 이상 소견을 의료기관에서 파악하게 되기 때문으로 짐작된다.

장애 진단 과정에서 가장 어려움을 느꼈던 부분은 자녀의 장애를 받아들이는 것(39.2%)과 서비스나 정보를 어디서 얻어야 하는지 답답하였

〈표 1〉 장애 진단 시기

단위: %(응답 수)

구분	출생 이전	1개월 미만	1~12개월	12~24개월	24~36개월	36~48개월	48~60개월	60개월 이상	계
전체	0.4	5.8	9.8	14.1	23.7	23.5	14.0	8.6	100.0(478)
영아	0.0	28.6	21.3	30.4	19.7	0.0	0.0	0.0	100.0(17)
유아	0.7	4.3	10.3	14.4	27.8	25.2	12.8	4.6	100.0(307)
만6세 이상	0.0	6.2	7.4	11.8	16.1	22.8	18.0	17.7	100.0(154)

주: 빈도분포 특성상 통계적 유의도 검정이 적절하지 않음.
 자료: 권미경·최효미·최지은·김건희(2015). 돌봄 취약계층 맞춤형 육아지원 방안(1)-장애 영유아를 중심으로. p. 153.

〈표 2〉 장애 진단을 받게 된 계기

단위: %(응답 수)

구분	부모 판단	의료기관 의견	원장, 교사 권유	친척 권유	지인 권유	기타	계
전체	50.3	24.7	19.0	3.0	1.1	2.0	100.0(478)
영아	39.6	46.7	6.1	0.0	0.0	7.6	100.0(17)
유아	45.7	26.6	22.7	2.9	0.9	1.2	100.0(307)
만6세 이상	60.6	18.4	13.0	3.5	1.7	2.9	100.0(154)

주: 빈도분포 특성상 통계적 유의도 검정이 적절하지 않음.
 자료: 권미경·최효미·최지은·김건희(2015). 돌봄 취약계층 맞춤형 육아지원 방안(1)-장애 영유아를 중심으로. p. 155.

〈표 3〉 장애 진단 과정의 어려움

단위: %(응답 수)

구분	장애 받아 들이기	서비스나 정보 어디서 얻는지 모름	적절한 치료·교육기관 찾기 어려움	의료기관마다 진단결과 다름	가족, 지인에 알리기 어려움	기타	계
전체	39.2	32.7	19.4	4.1	1.2	2.8	100.0(478)
영아	24.3	50.3	7.6	0.0	12.1	5.7	100.0(17)
유아	37.1	35.1	19.5	5.0	0.2	2.8	100.0(307)
만6세 이상	45.0	26.0	20.4	2.6	1.9	2.4	100.0(154)
대도시	39.6	32.5	18.3	3.8	2.3	3.5	100.0(213)
중소도시	43.1	32.9	18.1	3.3	0.0	1.2	100.0(203)
읍면	19.2	33.5	30.5	9.0	1.5	6.4	100.0(62)

주: 빈도분포 특성상 통계적 유의도 검정이 적절하지 않음.
 자료: 권미경·최효미·최지은·김건희(2015). 돌봄 취약계층 맞춤형 육아지원 방안(1)-장애 영유아를 중심으로. p. 156.

〈표 4〉 장애 진단 이후 적절한 시기에 치료·교육 받지 못한 이유

단위: %(응답 수)

구분	정보 부족	심각하지 않아서	기관 부족	서비스 대기자	비용 부담	의사 의견	기타	계
전체	24.2	23.0	17.4	14.0	11.3	5.9	4.2	100.0(201)
영아	25.7	0.0	16.4	16.4	29.4	0.0	12.2	100.0(8)
유아	24.1	19.6	15.7	17.4	13.1	8.1	2.1	100.0(131)
만6세 이상	24.3	33.2	21.1	6.6	5.2	2.0	7.6	100.0(62)
대도시	21.4	25.4	14.4	17.4	8.8	7.5	5.1	100.0(87)
중소도시	24.9	23.7	18.9	12.1	12.0	3.9	4.5	100.0(83)
읍면	32.0	12.0	23.1	7.9	17.9	7.1	0.0	100.0(31)

주: 빈도분포 특성상 통계적 유의도 검정이 적절하지 않음.
 자료: 권미경·최효미·최지은·김건희(2015). 돌봄 취약계층 맞춤형 육아지원 방안(1)-장애 영유아를 중심으로. p. 158.

다는 점(32.7%)에 대해 응답 비율이 높았다. 이는 장애 영유아 부모들에게 심리적 지원과 더불어 정확하고 신뢰로운 정보 제공이 필요함을 시사하는 부분이다. 또한, 영아 집단에서는 정보 부족의 어려움이, 읍면지역에서는 적절한 치료·교육기관 찾는 부분에서 어려움의 비율이 높다.

장애 진단 이후 자녀가 필요한 재활치료나 조기 교육을 적절한 시기에 받았다고 생각하는지에 대해서 59.1%가 받았다고 응답했지만, 40.9%는 받

지 못했다고 응답하였다. 장애 진단을 받았음에도 불구하고 적절한 치료와 교육을 받지 못한 이유는 ‘정보 부족’(24.2%), ‘심각하지 않아서’(23.0%), ‘기관 부족’(17.4%), ‘서비스 대기자가 많아서’(14.0%)의 순이었다. ‘기관 부족’과 ‘서비스 대기자가 많아서’는 치료나 교육 기관의 확충을 통해 해결될 수 있음을 고려하면, 장애 영유아의 적기 치료교육을 위한 부모의 요구는 정보제공과 치료 기회의 확대로 수렴된다.

나. 장애 등록(복지카드 발급)

누리과정의 시행으로 유치원과 어린이집에 지원하는 모든 영유아에 대해 교육·보육비용을 지원하게 되었다. 이는 그 이전에 등록 장애 영유아에게 주어졌던 교육·보육비용 지원의 차별적 효과가 상실됨을 의미하는 것이기도 하여, 장애 등록을 하지 않는 장애 영유아의 비율이 증가하는 현상을 보인다. 본 조사에서는 장애등록(복지카드 발급)을 한 경우는 62.6%로, 자녀가 장애가 있음에도 아직 장애등록을 마치지 않은 경우도 37.4%나 있는 것으로 조사됐다.

자녀의 장애를 발견했음에도 불구하고 장애등록(복지카드 발급)을 하지 않은 이유에 대해 중복 응답으로 조사한 결과, '자녀의 상태가 호전될 것 같아서'라는 응답이 70.3%로 가장 많았고, '장애라고 생각 안 해서'라는 응답도 25.3%에 달하는

것으로 나타났다. 다음은 '장애등록을 하지 않아도 생활에 불편이 없어서'(13.4%), '다른 사람에게 장애 영유아임을 알리고 싶지 않아서'(7.4%), '등록절차와 방법을 모른다'(6.4%), '등록과정이 번거로워서'(6.2%) 순서로 나타났다.

다. 양육 관련 정보

장애 영유아 자녀를 둔 부모에게 자녀의 양육을 위한 정보를 어디서 얻는지 확인하였다. 그 주된 경로는 복지관·치료실(30.8%)이 가장 높은 응답을 보였고, 온라인 검색(26.1%), 다른 장애아 부모(24.3%)의 순이었다. 즉, 부모들은 주로 복지관·치료실에서, 또 비슷한 경험을 하고 있는 부모와의 대화를 통해, 온라인 검색을 통해 장애 영유아에 대한 양육 정보를 얻는 것으로 조사됐다. 영아 자녀인 경우 온라인을 활용하는 비율이

〈표 5〉 장애등록(복지카드 발급) 비율 및 등록하지 않은 이유

단위: %(응답수)

장애등록	장애 미등록 이유								계	
	등록함	호전 기대	장애라 생각 안함	불편 없음	알리고 싶지 않음	방법 모름	과정 번거로움	비용 발생		기타
	62.6	70.3	25.3	13.4	7.4	6.4	6.2	3.1	11.1	(478)

주: 중복응답으로 각 항목의 합이 100%를 초과함.
 자료: 권미경·최효미·최지은·김건희(2015). 돌봄 취약계층 맞춤형 육아지원 방안(1)-장애 영유아를 중심으로. pp. 159-160.

〈표 6〉 양육 정보를 얻는 곳

단위: %(응답 수)

구분	복지관, 치료실	온라인 검색	다른 장애아 부모	어린이집, 유치원	센터 ¹⁾	병원, 보건소	계
전체	30.8	26.1	24.3	12.6	4.3	1.9	100.0(478)
영아	31.5	33.9	13.7	2.8	2.8	15.2	100.0(17)
유아	30.1	27.4	22.5	13.7	4.2	2.2	100.0(307)
만6세 이상	32.2	22.6	29.1	11.4	4.7	0.0	100.0(154)

주: 빈도분포 특성상 통계적 유의도 검정이 적절하지 않음.
 1) 특수교육지원센터, 육아종합지원센터 등의 기관이 포함됨.
 자료: 권미경·최효미·최지은·김건희(2015). 돌봄 취약계층 맞춤형 육아지원 방안(1)-장애 영유아를 중심으로. p. 165.

상대적으로 높고, 유아와 만 6세 취학 유예 아동의 경우는 어린이집과 유치원의 비율이 10%를 웃돈다. 그러나 장애 영유아 부모들의 주 정보처인 다른 부모의 입소문이나 온라인 자료 등은 정보 내용의 정확성이나 전문성을 담보하기 어렵다는 한계를 지녀 이에 대한 보완 노력이 필요함을 시사한다.

자녀가 태어난 이후 현재까지 가장 심각하게 정보와 서비스가 부족하다고 느꼈을 때는 언제나 질문에 대해서는 ‘치료실을 찾을 때’라는 응답이 30.6%로 가장 많았으며, ‘교육·보육 기관을 찾을 때’(26.1%), ‘양육·교육 정보를 찾을 때’(19.3%), ‘장애 여부가 궁금할 때’(13.0%)의 순이었다.

라. 양육 참여 및 양육 부담

1) 양육 참여

육아정책연구소 한국아동패널에서 사용한 ‘부모로서의 활동’과 동일하게 문항을 제시하여 장애 자녀를 둔 가정과 일반 가정의 아버지 양육

참여 정도에 차이를 보이는지를 살펴보고자 하였다. 항목별로 ‘모두 엄마가 함(1점)’, ‘엄마가 더 많이 함(2점)’, ‘똑같이 함(3점)’, ‘아빠가 더 많이 함(4점)’, ‘모두 아빠가 함(5점)’ 등의 5점 척도를 사용하였고, 점수가 높을수록 아버지의 양육참여가 적극적임을 의미한다.

장애 영유아 가정 내 부모의 양육 참여 정도는 전체 평균 2점으로 ‘엄마가 더 많이 함(2점)’의 수준으로 나타났다(표 8 참조). 양육 행동 항목별로 살펴보면 아버지의 양육 참여가 가장 높은 항목은 놀아주기로 평균 2.4점이었으며, 어린이집·유치원, 치료 등의 자녀일정 계획하기는 아버지 양육 참여가 가장 낮은 항목으로 분석되었다. 일반적인 경향과 장애 영유아를 둔 가정간의 양육 참여현황 비교를 위해 한국아동패널(육아정책연구소) 6차년도(2013년) 결과를 <표 8> 하단에 제시하였다. 두 집단 모두 자녀의 장애 여부와 관계없이 아버지의 양육 참여가 저조하였으나, 장애 영유아를 둔 경우 목욕시키기, 놀아주기와 일정계획의 양육 활동에 일반적인 가정보다 아버지가 오히려 덜 참여하고 있는 것으로 나타났다.

<표 7> 정보와 서비스 부족을 느꼈을 때

단위: %(응답 수)

구분	치료실 찾을 때	교육·보육기관 찾을 때	양육·교육 정보 찾을 때	장애여부 궁금할 때	돌봐줄 사람 찾을 때	기타	없음	계
전체	30.6	26.1	19.3	13.0	7.1	0.2	3.8	100.0(478)
영아	47.4	21.1	23.9	0.0	7.6	0.0	0.0	100.0(17)
유아	28.4	25.1	19.6	14.8	8.1	0.4	3.7	100.0(307)
만6세 이상	33.0	28.7	18.1	10.9	4.9	0.0	4.4	100.0(154)
대도시	32.7	24.4	19.8	13.3	7.3	0.0	2.5	100.0(213)
중소도시	26.5	29.9	19.6	13.1	5.6	0.5	4.7	100.0(203)
읍면	39.3	16.7	15.3	10.9	12.6	0.0	5.3	100.0(62)

주: 빈도분포 특성상 통계적 유의도 검정이 적절하지 않음.

자료: 권미경·최효미·최지은·김건희(2015). 돌봄 취약계층 맞춤형 육아지원 방안(1)-장애 영유아를 중심으로. pp. 166-167.

1) 한국아동패널 자료(2013)에는 ‘부모로서의 활동’ 문항으로 어머니와 아버지 응답이 모두 있는데, 본 조사의 대상이 대부분이 어머니라서 패널 자료 중 어머니 응답을 사용함.

〈표 8〉 장애 영유아 부모의 양육 부담 정도

단위: 점

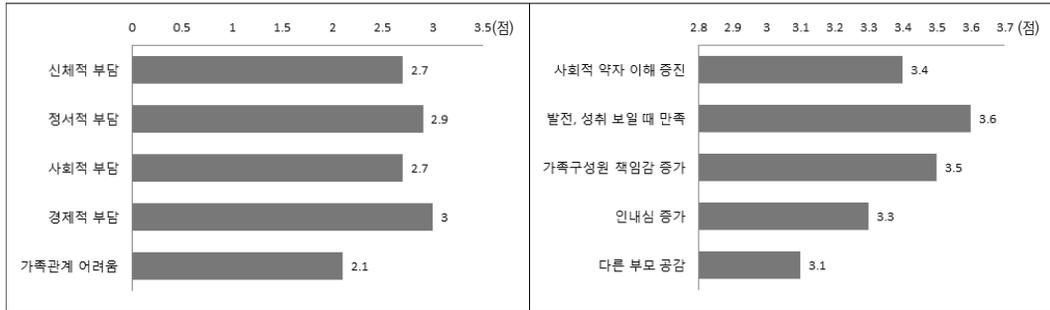
구분	놀아주기		목욕 시키기		재우기		옷 입히기		일정 계획		병원, 치료실 방문		전체 평균	
	M	(SD)	M	(SD)	M	(SD)	M	(SD)	M	(SD)	M	(SD)	M	(SD)
전체	2.4	(0.9)	2.0	(1.0)	2.0	(0.9)	1.9	(0.7)	1.6	(0.8)	1.8	(0.9)	2.0	(0.6)
영아	2.4	(1.1)	2.5	(1.2)	2.1	(1.2)	2.0	(1.0)	2.2	(1.2)	2.1	(1.2)	2.2	(0.9)
유아	2.3	(0.8)	2.0	(0.9)	1.9	(0.9)	1.8	(0.7)	1.6	(0.8)	1.7	(0.9)	1.9	(0.6)
만6세 이상	2.5	(1.0)	2.1	(1.0)	2.1	(0.9)	1.9	(0.7)	1.6	(0.8)	1.8	(0.9)	2.0	(0.6)
<i>F</i>	4.37(2)*		2.08(2)		1.95(2)		1.52(2)		4.32(2)*		1.74(2)		2.73(2)	
대도시	2.4	(0.9)	2.0	(0.9)	2.0	(1.0)	1.9	(0.7)	1.5	(0.7)	1.6	(0.8)	1.9	(0.6)
중소도시	2.4	(0.8)	2.0	(0.9)	2.0	(0.8)	1.8	(0.6)	1.7	(0.8)	1.9	(1.0)	2.0	(0.6)
읍면	2.4	(1.1)	2.1	(1.2)	1.9	(0.9)	1.9	(0.9)	2.0	(1.1)	2.1	(1.1)	2.1	(0.9)
<i>F</i>	0.15(2)		0.13(2)		0.45(2)		0.70(2)		9.86(2)***		8.65(2)***		2.15(2)	
한국아동패널(2013)	2.6	(0.9)	2.2	(1.0)	2.0	(0.9)	1.9	(0.8)	1.8	(0.8)	1.9	(0.9)	2.0	(0.6)

주: 1) 5점 척도로 평정한 결과임(1=모두 엄마가 함, 2=엄마가 더 많이 함, 3=똑같이 함, 4=아빠가 더 많이 함, 5=모두 아빠가 함).

2) 본 조사 대상의 92.3%가 어머니이기 때문에 한국아동패널의 어머니 응답을 환산하여 제시함.

자료: 권미경·최효미·최지은·김건희(2015). 돌봄 취약계층 맞춤형 육아지원 방안(1)-장애 영유아를 중심으로. p. 168.

* $p < .05$, *** $p < .001$.



자료: 권미경·최효미·최지은·김건희(2015). 돌봄 취약계층 맞춤형 육아지원 방안(1)-장애 영유아를 중심으로. pp. 170-171.

〈그림 1〉 장애 영유아 양육과정의 양육부담과 긍정적 영향력

2) 양육 부담 및 긍정적 영향

장애를 지닌 영유아 자녀를 양육하면서 느끼는 부담의 정도와 더불어 그로 인해 얻어진다 고 여겨지는 긍정적 영향을 조사하였다. 먼저 장애 영유아의 양육 부담의 내용을 신체적, 정서적, 사회적, 경제적, 가족관계로 구분하여 그 정도를 4점 척도로 살펴보았다. 점수가 높을수록 부담감이 크음을 의미한다. 결과는 경제적 부담이

평균 3.0점으로 가장 부담 정도가 큰 것으로 나타났다. 다음으로 정서적 부담이 2.9점, 신체적 부담과 사회적 부담이 각 2.7점, 가족관계 어려움이 2.1점 순으로 나타났다(그림 1 참조).

이와 함께 장애 영유아 자녀가 미치는 긍정적 영향력은 무엇인지에 대해서는 4점 척도로 조사하였다. 점수가 높을수록 긍정적 영향력이 크음을 의미하는데 장애 영유아가 발전·성취를 보일 때 부모의 만족감이 3.6점으로 매우 높은 수치를

기록했으며, 장애 영유아를 키우면서 가족 구성원으로서의 책임감을 더 느끼게 되었다는 응답도 3.5점으로 높게 나타났다(그림 1 참조). 한편, 사회적 약자에 대한 이해가 증진되었다는 3.4점, 인내심이 커졌다는 3.3점이었으며, 다른 부모와 공통된 입장에서 관심을 나눌 수 있게 되었다는 응답은 3.1점으로 다른 항목에 비해서는 약간 낮지만, 여전히 그렇다는 응답 비중이 높음으로 분석되었다. 장애 영유아가 가족에게 미친 긍정적인 영향에 대한 반응은 자녀가 재원하고 있는 기관 유형이나 가구 특성에 따라서는 차이를 보이지 않았다.

같은 4점 척도이나 부담 정도가 긍정적 영향력보다 낮게 나타나, 장애 영유아 부모들은 자녀 양육과정에서 자녀가 주는 긍정적 측면에 더욱 공감하고 있음을 간접적으로 보여준다.

마. 이용 기관

장애 영유아가 지난 1년간 이용한 기관은 사설 치료실·조기 교실이 71.6%로 가장 많았고, 의료기관 56.5%, 특수교육지원센터 33.7%, 장애인복지관 25.1%, 종합사회복지관 16.8% 등이었

다. 전체 조사 대상 장애 영유아는 평균 2.1개의 기관을 이용한 것으로 나타났다. 영아 자녀의 경우에는 의료기관 이용 비중이 84.8%로, 사설 치료실·조기교실의 2배가량 높은 이용을 보였다. 이를 통해 장애를 발견하고 진단하는 단계에 있는 영아의 경우 의료기관 이용이 많지만, 장애 진단 이후에는 의료기관보다는 사설 치료실·조기교실 이용이 빈번해짐을 짐작할 수 있었다.

바. 양육 비용

응답 가구의 지난 1년간 장애 영유아를 위한 양육비용은 평균 6,085,725원이었으며, 가장 큰 비용을 지급한 항목은 치료비로 연간 평균 3,368,225원을 지불한 것으로 나타났다(표 10 참조). 이는 앞서 <표 9>의 결과처럼, 장애 영유아의 사설 치료실·조기교실 이용이 71.6%로 매우 높은 것과 무관하지 않다. 이 외에 의료비가 705,214원, 교통비 640,157원, 보호·돌봄 비용이 475,360원, 교육·보육비 423,752원, 장애인보조기 비용 187,929원, 상담·진단비 159,096원, 기타 125,992원이었다.

응답 가구가 장애 영유아 1인당 지난 1년간

<표 9> 지난 1년간 기관 이용 비율

구분	사설 치료실, 초기교실	의료기관	특수교육지원센터	장애인복지관	종합사회복지관	건강가정지원센터	기타	단위: %(응답 수)
								이용기관 수 M(SD)
전체	71.6	56.5	33.7	25.1	16.8	0.5	3.4	2.1(1.0)
영아	47.6	84.8	22.6	19.4	17.8	0.0	0.0	1.9(0.7)
유아	74.1	59.6	32.2	24.0	12.8	0.8	3.6	2.1(1.0)
만6세 이상	69.2	47.0	37.8	27.8	24.5	0.0	3.3	2.1(1.1)
대도시	75.2	54.7	34.8	24.3	24.2	0.7	2.8	2.2(1.0)
중소도시	71.9	57.9	27.7	25.8	10.8	0.3	4.5	2.0(1.0)
읍면	52.7	58.1	55.7	25.2	8.9	0.7	0.7	2.0(1.0)

주: 중복응답임.
 자료: 권미경·최효미·최지은·김건희(2015). 돌봄 취약계층 맞춤형 육아지원 방안(1)-장애 영유아를 중심으로. p. 172.

정부로부터 지원받은 지원금은 연간 2,663,470 원으로, 가장 지원이 많이 된 항목은 교육·보육 비로 연간 1,845,789원이 지원된 것으로 조사 되었다. 한편, 치료비 지원은 748,157원, 의료 비 57,599원, 보호·돌봄 비용 49,814원, 장애인 보조기 비용 31,056원, 교통비 20,263원, 상담·진단비 725원, 기타 16,100원이었다.

사. 교육·보육 기관 이용 만족도 및 어려움

현재 재원 중인 기관에 대한 장애 영유아 부모의 만족도를 4점 척도로 물어본 결과, 교사 등 인적 환경에 대한 만족도는 3.5점, 장애아를 위한 물리적 환경에는 3.4점, 기관의 운영시간에는 3.4점, 장애 영유아를 위한 교육·보육 프로그램에는 3.4점으로 '만족한다(3점)'를 웃도는 높은

만족도를 보였다.

장애 영유아 자녀를 기관에 보내면서 느끼는 어려움은 특수교사 부족 20.7%, 친구들의 이해 부족 13.1%, 다른 부모의 이해 부족 9.5%, 등·하원 불편 6.7%, 교사 이해 부족 3.5% 등이었다(표 11 참조). 그러나 이러한 어려움에 대한 조사 시에도 '어려움 없음'을 보고한 부모의 비율이 열 명 중 세 명 정도인 30%에 달함은 주목할 만하다.

아. 교육·보육 기관에의 요구

1) 교육·보육 기관에의 기대

장애 영유아를 교육·보육 기관에 보내면서 부모들이 기대하는 부분은 또래 친구들과 교사와

〈표 10〉 지난 1년간 장애 영유아 양육비용 및 정부 지원금

단위: 만원

구분	치료비	의료비	교통비	보호·돌봄	교육·보육비	장애인 보조기	상담·진단비	기타	총액
부모 부담 양육비용	336.8	70.5	64.0	47.5	42.4	18.8	15.9	12.6	608.6
정부 지원금	74.8	5.8	2.0	5.1	184.6	3.1	0.1	1.6	266.3

자료: 권미경·최효미·최지은·김건희(2015). 돌봄 취약계층 맞춤형 육아지원 방안(1)-장애 영유아를 중심으로. p. 173.

〈표 11〉 교육·보육기관에 보내면서 느끼는 어려움

단위: %(응답 수)

구분	어려움 없음	특수 교사 부족	친구 이해 부족	부모 이해 부족	행사 참여 어려움	등하원 불편	교재 교구 부족	교사 이해 부족	편의 시설 부족	교육 내용 부적절	기타	계
전체	29.8	20.7	13.1	9.5	7.0	6.7	3.9	3.5	3.4	0.5	1.9	100.0(478)
영아	33.4	40.8	6.1	7.6	0.0	2.8	0.0	0.0	9.2	0.0	0.0	100.0(17)
유아	26.8	19.6	12.7	11.5	9.3	6.8	4.5	3.1	3.3	0.8	1.6	100.0(307)
만6세 이상	35.4	20.7	14.7	5.6	3.3	7.0	3.1	4.6	2.9	0.0	2.7	100.0(154)
대도시	30.9	19.0	17.8	10.5	4.9	5.5	2.6	2.9	2.4	0.0	3.6	100.0(213)
중소도시	29.3	21.7	9.1	8.8	8.5	8.5	3.8	4.3	4.8	0.5	0.6	100.0(203)
읍면	27.0	24.5	9.3	7.8	10.0	4.4	10.5	2.6	1.1	2.6	0.0	100.0(62)

주: 빈도분포 특성상 통계적 유의도 검정이 적절하지 않음.
 자료: 권미경·최효미·최지은·김건희(2015). 돌봄 취약계층 맞춤형 육아지원 방안(1)-장애 영유아를 중심으로. p. 188.

의 상호작용을 통한 사회성 발달(46.2%)과 언어 발달(26.6%)이라는 응답이 가장 많았고, 다음은 기본생활습관 습득(10.9%), 인지발달(7.5%), 장애 정도의 완화(5.7%) 순이었다. 나이별로 보면, 교육·보육기관 재원 경험을 통해 전 연령에서 사회성 발달을 가장 기대하나, 영아의 경우에는 건강보호와 기본생활습관 습득에 대해, 유아와 취학유예 아동의 경우에는 언어발달에 대해 기대가 상대적으로 높았다.

2) 교육·보육 기관으로부터 서비스 제공

교육·보육 기관을 통해 제공받기 원하는 서비스로는 치료 지원(27.5%)과 양육정보 제공서비스(27.0%)에의 요구가 가장 많았고, 형제·자매를 위한 지원 프로그램(12.1%), 보호자 상담의 기회(10.4%) 순으로 조사되었다.

3) 교육·보육 기관으로부터 정보 제공

장애 영유아 자녀를 둔 부모는 자녀가 재원하는 유치원과 어린이집 등 교육·보육기관을 통해 자녀 양육 관련 정보(30.3%), 기본생활습관 지도 방법(21.0%), 자녀의 기관에서의 생활(20.7%) 등에 대해 알고 싶어 하는 것으로 나타났다(표 14 참조).

자. 장애 영유아 가족 지원 서비스 요구

장애 영유아 가족을 위해 먼저 확대되어야 하는 서비스가 무엇이라고 생각하느냐는 질문에 대해서는 교육·보육 기관 확충이 32.0%로 가장 높은 비중을 차지했으며, 다음으로 경제적 지원 20.9%, 치료서비스 지원 18.7%, 전환기 프로그램 지원 14.9% 순이었다(표 15 참조). 즉, 부모들은 교육 및 치료 등 현재 장애 영유아에게 필요한 직접적인 서비스 지원을 보다 선호하고 있는 것으로 나타났다. 소득 수준별로 가구 소득이 낮을수록 경제적 지원을 희망하는 비중이 높아 지지만, 가구 소득이 높을수록 교육·보육 기관의

〈표 12〉 교육·보육기관에 보내면서 기대하는 부분

단위: %(응답 수)

구분	사회성 발달	언어 발달	기본생활 습관	인지 발달	장애 완화	건강 보호	신체 발달	계
전체	46.2	26.6	10.9	7.5	5.7	2.4	0.7	100.0(478)
영아	27.4	12.6	21.3	14.6	0.0	24.1	0.0	100.0(17)
유아	44.9	28.3	10.9	8.8	4.3	1.7	1.2	100.0(307)
만6세 이상	50.9	25.0	9.7	4.0	9.1	1.3	0.0	100.0(154)

주: 빈도분포 특성상 통계적 유의도 검정이 적절하지 않음.
 자료: 권미경·최효미·최지은·김건희(2015). 돌봄 취약계층 맞춤형 육아지원 방안(1)-장애 영유아를 중심으로. p. 189.

〈표 13〉 교육·보육기관에서 제공받기 원하는 서비스

단위: %(응답 수)

구분	치료 지원	양육 정보 제공	형제 자매 지원	보호자 상담	보호자 자조 모임	통학 지원	보호자 교육	보조공학기기 지원	가족 여가	가정 방문 상담	기타	원하는 서비스 없음	계
전체	27.5	27.0	12.1	10.4	5.0	4.2	3.5	3.5	2.2	1.5	1.3	1.7	100.0(478)

자료: 권미경·최효미·최지은·김건희(2015). 돌봄 취약계층 맞춤형 육아지원 방안(1)-장애 영유아를 중심으로. p. 180.

확충을 희망하는 하는 비중이 높았다. 이는 장애 영유아 가구를 위한 재정 지원 시 기본적인 교육·보육 서비스에 대한 지원은 같게 하되, 추가적인 지원에 대해서는 가구 소득을 고려하여 지원 방안을 설계함이 효율적일 수 있음을 시사한다.

3. 장애 영유아 육아지원 방안

이제까지 논의한 연구결과를 토대로 장애 영

유아를 위한 육아지원 방안을 모색하면서 다음을 제언한다.

장애진단 초기 지원강화

본 연구의 결과는 장애 의심부터 진단까지 평균 14.5개월이 소요되며, 무엇보다 부모들은 그 사실을 받아들이기 쉽지 않아 힘들어하며, 또 어떻게 대처해야 하는지 몰라 정보의 부족에 힘겨

〈표 14〉 교육·보육기관에서 제공받기 원하는 정보

단위: %(응답 수)

구분	양육 정보	기본생활 습관 지도	기관 생활	지원 정책 정보	생애 단계별 준비	지원 기관 소개	가족 스트레스 대처	장애 원인, 특성	계
전체	30.3	21.0	20.7	8.9	8.5	6.6	3.2	0.9	100.0(478)
영아	39.8	41.9	15.2	0.0	3.0	0.0	0.0	0.0	100.0(17)
유아	32.1	20.2	22.7	7.1	8.6	5.6	2.8	1.0	100.0(307)
만6세 이상	25.5	20.1	17.5	13.5	9.0	9.4	4.2	0.9	100.0(154)

주: 빈도분포 특성상 통계적 유의도 검정이 적절하지 않음.
 자료: 권미경·최효미·최지은·김건희(2015). 돌봄 취약계층 맞춤형 육아지원 방안(1)-장애 영유아를 중심으로. p. 191.

〈표 15〉 장애 영유아 가족을 위해 우선적으로 확대해야 하는 서비스

단위: %(응답 수)

구분	교육·보육 기관 확충	경제적 지원	치료 서비스	전환기 프로그램	돌봄 지원	보호 서비스	형제 자매 프로그램	부모 상담·교육	권익·옹호	기타	계
전체	32.0	20.9	18.7	14.9	7.2	2.2	1.3	1.1	0.9	0.8	100.0(478)
영아	24.8	34.3	24.1	9.1	7.6	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0(17)
유아	31.4	22.3	20.6	12.0	8.0	2.1	1.0	1.4	0.5	0.8	100.0(307)
만6세 이상	34.1	16.4	14.4	21.5	5.7	2.7	2.1	0.6	1.6	1.0	100.0(154)
대도시	30.8	20.3	19.9	17.4	5.8	0.9	1.2	0.7	1.9	1.2	100.0(213)
중소도시	35.1	19.0	18.3	13.0	7.7	3.7	1.4	1.1	0.0	0.6	100.0(203)
읍면	23.8	31.9	15.2	12.4	11.6	1.4	1.1	2.6	0.0	0.0	100.0(62)
월260만원 이하	24.4	24.8	18.6	13.7	11.9	3.0	0.5	0.9	1.5	0.8	100.0(136)
월261~365만원	28.1	22.7	19.7	16.5	6.2	1.4	2.1	1.3	1.0	1.0	100.0(148)
월366~475만원	37.4	21.3	16.2	13.9	5.8	2.1	1.2	0.0	0.6	1.4	100.0(94)
월476만원 이상	42.9	12.6	19.8	15.3	3.7	2.4	1.3	2.1	0.0	0.0	100.0(100)

주: 빈도분포 특성상 통계적 유의도 검정이 적절하지 않음.
 자료: 권미경·최효미·최지은·김건희(2015). 돌봄 취약계층 맞춤형 육아지원 방안(1)-장애 영유아를 중심으로. p. 202.

위험을 보여준다. 이는 장애의 초기 대응이 적절하지 않을 수 있음을 보여주는 측면이기도 하다. 현재 장애 영유아 부모를 지원하는 기관을 중심으로 장애 진단 초기 부모의 심리적 안정을 위한 상담 및 적절한 정보의 제공을 담당하는 기능을 강화해야 한다.

장애 영유아 재원기관을 가족지원의 거점으로 활용

유아교육과 보육 기관을 매개로 장애 영유아 가족 역량 강화를 추진한다. 장애 영유아의 가정과 재원기관과 지역사회를 중심으로 하는 생태학적 모델을 토대로 가족-중심의 접근(family based approach)이 강조되고 있다. 장애 영유아의 교육·보육 기관 취원 증가로 부모와 전문가의 접점이 유아교육과 보육기관이 될 수 있음에 주목하여 장애 영유아가 재원하는 기관을 중심으로 교사-부모-전문가가 협력하여 장애 영유아를 지원하는 체계를 마련하는 것으로, 장애 영유아 가족에게 정보 제공, 지원프로그램의 연계 등이 가능하다. 이를 위한 전문가의 순회 지원도 기관을 중심으로 고려할 수 있다.

장애 영유아가구의 소득에 준한 추가지원 고려

본 조사 결과 중 장애 영유아 가족을 위해 우선 확대되어야 하는 서비스로 부모들은 교육·보육 기관의 확충, 경제적 지원과 치료서비스 제공을 들었다. 그러나 소득 수준에 따라 가구소득이 높은 경우는 기관의 확충을, 낮은 경우는 경제적 지원에의 요구가 높았다. 이를 통해 장애 영유아에 대한 지원방안을 설계할 때, 기본적으로는 교육보육 서비스에 대한 지원은 동일하게 하되, 추가적 지원에는 소득 수준에 따른 차등 지원이 효

율적 방법으로 고려된다.

원스톱 종합지원 역할 담당하는 장애아동·발달장애인지원센터의 확산

진단, 상담, 연구, 정보제공 등 장애아동을 위한 종합적 지원체로 장애아동·발달장애인지원센터가 이런 역할을 담당하기 위해 설치를 위한 법적 근거를 마련하였다. 그러나 예산의 부족으로 현재 중앙센터만이 운영 중이다. 지자체별로 센터를 설치하고, 센터를 중심으로 장애 영유아 재원 어린이집 등 기관에 대한 교사수급과 전문가 순회 컨설팅 서비스 제공과 장애 영유아 부모 지원을 포괄하는 종합적 서비스를 원스톱으로 제공하여 서비스 조정자로서의 역할 및 제공자로서의 역할을 담당하는 것이다.

입소문의 공론화 장(場) 마련

면담과정에서 부모들은 주로 치료실에서 만나게 되는 유사한 장애를 지닌 부모의 의견과 정보를 신뢰하는 경향을 보였다. 입소문에 의존한다는 것이다. 그러나 이러한 정보나 의견의 주관성도 무시할 수 없다. 장애 영유아 부모 간 만남의 기회를 장애 영유아의 재원기관이나 지원기관(특수교육지원센터, 육아종합지원센터, 장애인 복지관 등)을 중심으로 정례화함을 통해 이러한 입소문을 공론화하는 부모 소통의 장(場)을 활성화할 필요가 있다.

장애 영유아 양육 지원 컨설턴트 제도 도입

입소문처럼 친근하지만 정확하고 신뢰로운 정보전달자로 지자체 수준에서의 장애 영유아 지원 컨설턴트 제도 마련을 제안한다. 서울시는 육아

지원을 위해 관련 전문가를 선발하여 부모에게 자녀양육에 대한 정보를 면대 면으로 또는 온라인으로 폭넓게 안내하는 '우리 동네 보육반장' 제도를 운영하고 있다. 이처럼 '장애 영유아 양육 지원 컨설턴트 제도'는 지자체 내에 장애 영유아 전문가를 선발하고 교육하여 장애 영유아를 위한 정보를 제공받기 원하는 부모에게 종합적으로 안내하는 컨설턴트의 역할을 부여하는 것이다(그림 2 참조). 이는 특수교육 전공자뿐 아니라 장애 영유아 양육의 경험을 지닌 역량 있는 장애아 부모 등을 포함할 수도 있다. 이런 제도의 도입을 통해 정책수요자에게 필요한 정보의 전달 뿐 아니라 그들의 요구를 수렴하는 통로로의 역할도 기대할 수 있어 연구결과에서 보이는 지역 규모에 따른 특수성을 정책으로 반영하는 데 이바지할 것이다.

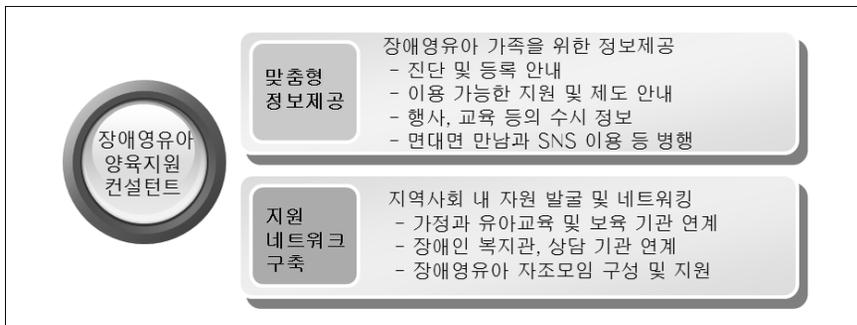
장애 영유아 부모 자조 모임 프로그램의 운영

유사한 경험을 지닌 선배의 조언과 지지는 장애 영유아의 양육과정에서 갈등하는 부모들에게 실제 양육에의 도움뿐 아니라 심리적 지원의 기능도 담당한다. 이러한 기능에 초점을 두고 장애 아동 부모가 다른 장애 아동의 부모를 지원하는 프로그램, 즉 부모결연 프로그램(parent to parent

program)이 활발히 이루어지는 추세이다. 현재 육아종합지원센터 등에서 유사한 부모 모임이 있기는 하나 활성화되지는 못한 상황이다. 부모 자조 모임 프로그램의 도입을 제도화하기 위해 전문가를 통한 연구를 진행하여 프로그램을 우리 상황에 맞게 설계하여 구체화하고, 이를 지자체 중심으로 실행함이 적절하다 사료된다. 또한 앞서 제시한 장애 영유아 양육지원 컨설턴트와의 연계 운용도 효율적일 것이다.

가족참여 활동 프로그램의 운영 활성화

장애통합어린이집과 장애인복지관을 중심으로 장애유아 가족의 지원을 위해 가족캠프를 운영하는 사례를 면담으로 알 수 있었다. 장애 영유아 가족 간의 치유와 회복 프로그램을 함께하여 좋았고, 장애 유아의 양육과정에서 발생할 수 있는 어려움을 경험하고 있는 가족과 공유할 수 있는 장(場)으로서 효과적이라는 의견이 많았다. 일반 유아 가족과 함께 하는 프로그램은 일반 유아의 부모와 가족에게 장애에 대한 이해를 확대하는 데 도움이 된다는 것이다. 현재 일회성으로 이루어지는 행사들을 지원하여 정례화하는 방안을 고려할 수 있다.



자료: 권미경·최효미·최지은·김건희(2015). 돌봄 취약계층 맞춤형 육아지원 방안(1)-장애 영유아를 중심으로. p. 273.

[그림 2] 장애 영유아 양육지원 컨설턴트의 역할