

KAL 육아정책연구소의 적극적 경청 : 장애아가정과의 현장 간담회

이정림 연구위원

육아정책연구소는 2018년 5월 31일 장애아동 어머니들과 『제4차 KAL(KICCE Active Listening: 육아정책연구소의 적극적 경청) 찾아가는 육아현장 간담회』를 개최하였다. 해당 간담회에는 유치원, 어린이집 또는 초등학교에 다니는 장애 아동의 어머니 5인(전국장애인부모연대 국장 포함), 육아정책연구소 소장 및 관련 연구자가 참여하였고, 장애 아동에게 필요한 교육과 보육 정책, 장애 아동 관련 기존 정책의 실효성에 대한 논의가 이루어졌다. 본 간담회를 통해서 장애 아동을 둔 부모들은 통합교육·보육 기관이 더 많아지고, 통합교육의 중요성과 의미가 사회적으로 확산되기를 원하고 있음을 알 수 있었으며, 특수교사로부터 장애 아동이 교육·보육 받기를 위하여 특수교사의 처우 등이 개선되어야 함을 언급하였다. 또한 장애 아동 뿐 아니라 비장애 형제를 위한 프로그램, 장애 아동 가족을 위한 프로그램이 활성화 되고, 장애 아동이 다니고 있는 기관에서 치료를 받을 수 있도록 치료사 인력에 대한 지원을 요구하였다. 제도적 개선에 대한 요구 사항으로는 장애 아동의 배치와 관련하여 장애 유형과 정도가 고려되어 배치되는 체계를 원하였고, 장애 아동의 관정으로 부터 적절한 치료에 이르기까지를 종합적으로 추적하여 관리할 수 있는 통합 시스템의 개발 및 운영을 제안하였다. 아래 본문에서는 간담회에서 논의되었던 내용을 재구성하였다.

장애아 통합교육·보육¹⁾은 효과가 있다고 생각하십니까?

어머니 1: 아이들이 또래와의 생활을 통하여 배우는 학습 효과는 교사나 다른 어떤 성인으로부터 배우는 학습보다 그 효과가 매우 큼을 알게 됩니다. 그래서 통합교육·보육이 이루어지고

있는 유치원이나 어린이집이 있는 것에 대해서는 매우 고무적으로 생각하고 있고 감사한 마음이 듭니다. 하지만 장애아 통합교육·보육이 이루어지고 있는 기관의 수는 여전히 많지 않고, 기관마다 질적인 격차가 크다는 점이 매우 아쉽게 느껴집니다.

1) 장애 아동이 비장애 아동과 같은 교실에서 같이 교육 받으면서 같이 생활하는 것

어머니 2: 장애 아동을 둔 부모들은 모두 통합교육의 중요성과 의미에 대해 인식하고 있습니다. 이러한 통합교육의 중요성과 의미에 대한 인식이 사회적으로 확산되어서 장애 아동에 대한 편견과 오해가 개선되었으면 좋겠습니다. 통합 교육과 보육이 이루어지는 기관에서 장애아동뿐만 아니라 비장애 아동과 그 가족, 교직원들에 대해서도 장애통합에 대한 인식을 높일 필요가 있다고 생각합니다. 이러한 인식은 학령기까지 연결되므로 매우 중요하며, 초등학교 이상의 교직원과 학부모 교육까지 연계될 필요가 있다고 생각합니다. 주변에서 보면, 장애통합 교육을 하는 기관에 다닌 아이들과 그렇지 않은 아이들이 초등학교에 들어가서 장애 아동을 대하는 태도가 다를 수 있습니다. 장애통합 어린이집이나 유치원을 다녔던 비장애 아동의 경우 장애 아동이 도움이 필요한 아동임을 알고 도와주고 기다려주는 반면, 장애통합 기관을 다니지 않았던 비장애 아동은 장애 아동을 놀리고 피하려고 합니다. 장애통합 어린이집이나 유치원의 교사들도 장애통합 교육이 장애 아동뿐 아니라 비장애 아동의 성장과 성숙에도 도움이 된다고 이야기 하고 있습니다. 이런 측면에서 볼 때 장애 통합 교육에 대한 사회적 인식의 확산은 반드시 필요하다고 생각합니다.

자녀를 양육하거나 기관에 보내는 데 있어 어려운 점은 무엇입니까?

어머니 1: 장애 아동 부모의 경우 자녀의 초등학교 입학유예문제를 고려하는데, 이 경우 재원중인 어린이집에 자리가 없으면 퇴소해야 하는 상황입니다. 장애 아동을 받아줄 수 있는 다른 기관을 찾는 일이 쉽지 않아 난감한 경우가

많습니다. 초등학교에 적용할 수 있는 준비를 갖추기에 시간이 좀 더 필요하다고 생각하는데 현실적인 상황이 뒷받침해주지 못할 때 힘들어 집니다. 장애 아동을 교육·보육하는 기관에 다니고 싶어서 지리적으로 가까운 어린이집이나 유치원 이용을 포기하는 장애 아동이 많이 있고, 기관이 있다고 해도 그 기관에서 특수교사를 통해 교육을 받을 수 아이는 극소수인 현실에 대한 문제가 있습니다.

어머니 2: 장애 유형에 따라 장애 아동에 대한 지원방식이 달라져야 하는데, 실제로 어린이집에서는 그렇게 하는 것이 어려운 상황입니다. 신체적 돌봄이 필요한 장애 아동과 교실에 가만히 앉아 있지 못하고 교실 밖을 뛰쳐나가려고 하는 장애 아동이 한반에 동시에 있는 경우 교사가 이들 두 명을 감당하기는 벅찬 상황입니다. 교사 대 아동 비율이 1:1인 경우가 가장 바람직하지만 이것이 어려우면 최소 교사 1명에 장애 아동 2명이여야지 현재의 세 명은 너무 많다고 생각합니다. 현재의 장애유아 세 명당 장애담당 보육교사 1명의 배치는 역부족이라고 생각합니다. 실제로 우리 아이가 자폐성 장애가 있는 아동만 3명으로 배정된 반에 있었던 적이 있었는데, 그때 그 반 선생님이 너무 힘들어하시는 것을 보면서 엄마인 저도 마음이 많이 힘들었고, 우리 아이가 제대로 잘 돌봄을 받을 수 있을지 하는 걱정을 많이 했던 기억이 납니다.

어머니 3: 어떤 어린이집이나 유치원을 다녀야 할지, 장애 아동인 자녀의 상담을 어떻게 해야 할지 등과 같은 정보가 공유가 되지 않는데서 오는 답답함이 가장 어려웠습니다. 치료기관에 대한 정보도 알음알음 엄마들을 통해 접할 수 있었습니다. 장애 아동으로 진단을 받으면

부모는 그것에 대한 정신적 충격이 큰 상황에서 다음 단계를 위한 준비가 금세 잘 되지 않습니다. 장애 아동으로 진단을 받을 경우, 집에서 가까운 이용할 수 있는 어린이집이나 유치원은 어디인지, 어떤 치료 기관을 이용할 수 있는 지 등과 관련된 정보가 체계적으로 정리된 내용을 전달 받는다면 장애 아동을 둔 부모들의 어려움을 덜 수 있을 것 같습니다.

어머니 4: 장애 진단을 받기 위한 복잡한 절차와 장애 진단을 위한 진료비용, 치료비용에 대한 부담이 심각하다. 보통 대학병원급 소아정신과는 접수에서 진료까지 최소 3개월, 또 검사 접수까지 수개월이 걸리고, 비용 또한 진료비와 검사비 합해서 40만원 정도 듭니다. 부모입장에서는 아이가 어릴수록 치료효과가 좋다는 것과 학교를 다니는 아동에 비해 시간적으로 자유롭다는 것, 장애 진단에 따른 충격으로 많은 비용

과 시간을 할애하게 됩니다. 자녀가 조금이라도 비장애 아이들과 어울려 지내기를 바라는 마음으로 초기에 비용 투자를 많이 하게 되는데, 시간과 비용의 문제가 매우 큽니다.

어머니 5: 대부분의 장애아 학부모들은 통합 교육을 받으려고 기관을 이용하고자 합니다. 하지만 어린이집에 다니면서 치료를 받으려고 하면, 기관에서 있는 시간 별도, 치료 받는 시간 별도로 움직여야만 하는 불편을 감수하여야 합니다. 하지만 대부분의 학부모들이 이러한 불편을 감수하면서 어린이집 혹은 유치원과 사설 치료 기관을 병행하려고 합니다. 만약 아이가 다니는 기관에서 아이에게 알맞은 적절한 치료를 병행한다면 훨씬 효율적으로 기관에서 생활이 가능할 것으로 보입니다.



장애아 통합 교육·보육의 질적 향상을 위해 필요한 것은 무엇입니까?

어머니 1: 어린이집에 근무하는 특수교사의 경우, 유아들을 교육한다고 하기 보다 아이들을 돌보는데 급급한 실정이고 혼자서의 역량으로는 감당할 수 없는 상태입니다. 발달장애 전담어린이집의 경우에도 뇌병변, 지적장애, 자폐성 장애 유아들을 한 프로그램 안에서 교육할 때 장애별 교수법도 확연히 달라져야 하는데도 현재의 근무 여건 상 이를 실현하기가 어려운 상황입니다. 이런 형편이다 보니 어린이집에 특수교사가 가려고 하지 않는 것입니다. 그리고 어린이집에 근무하는 특수교사 임금이 특수학교에서 근무하는 특수교사의 임금과 격차가 크다 보니 어린이집에 오려고 하지 않을 뿐 아니라 오더라도 한시적으로 특수학교로 가기 전에 잠시 머물다가 가는 장소로 여기고 있습니다. 저는 이런 상황에 대해 교사들 탓을 할 수 없다고 생각합니다, 저라도 그렇게 할 것 같기 때문입니다. 저희는 저희 아이들을 위해서라도 어린이집 특수교사의 급여를 높여주고 근무 여건을 개선해주었으면 좋겠다는 생각을 많이 하고 있습니다.

어머니 2: 어린이집에 장애 아동을 배치할 때 장애유형 및 장애 정도에 따른 배치가 되지 않다보니 한 학급에 교사 1명이 3명의 자폐성 장애 아동을 지원해야 하는 경우가 생기게 됩니다. 그러다 보니 질 높은 통합보육에 어려움이 있기도 합니다. 장애 아동의 배치는 입소 신청 순서에 따르는 비장애 아동의 배치와는 다른 기준으로 적용되어야 한다고 생각합니다. 이로 인한 피해는 장애 아동을 돌보는 교사 뿐 아니라, 교사가 많이 힘들 것 같은 상황에서 우리 아이를 잘 돌보아 줄 수 있을 까 하는 염려로 장애

아동을 둔 부모에게도 부담이 됩니다.

어머니 2: 확실히 특수교사가 필요하다고 생각합니다. 특수교사만이 할 수 있는 영역이 있다고 보여지고 확실히 장애전담 교사와 특수교사가 다름을 알 수 있었습니다. 장애 아동을 교육하는 그들만의 특별한 방법이 있고 특수교사가 아닌 경우는 그렇게 할 수 없는 것을 많이 보아왔고 경험했습니다. 그래서 어린이집에 반드시 유아특수교사의 배치가 반드시 필요하다고 생각하는데, 어린이집에 유아특수교사의 낮은 처우 등 근무 조건으로 배치되지 못하고 있는 현재 상황이 많이 안타깝습니다. 어린이집에 특수교사가 없어서 장애유아를 위한 개별화교육을 실행하는 데 어려움을 겪고 있는 것으로 여겨져서 많이 힘듭니다. 현재 어린이집에서 특수교사 수급으로 어려움을 겪고 있는 것으로 알고 있는데 어린이집 원장이나 교사만큼 부모들도 우리 아이들을 위해서 특수교사 배치 문제를 걱정하고 있습니다.

어머니 3: 전국장애인부모연대 측의 입장은 장애 유아는 의무교육 대상자임을 법에서 명시하고 있고 이에 근거하여 교육부에서는 의무교육 대상자인 장애 유아를 위한 특수교사를 어린이집에도 배치해 주어야 한다고 강력히 주장하고 있지만 현실적으로 잘 반영되지 못하고 있는 실정입니다. 장애 유아의 질적인 교육과 보육을 위해서는 장애 유아를 돌보는 인력이 가장 중요하다고 여겼기 때문에 전국장애인부모연대 측은 장애아동복지지원법 제정 당시 다른 무엇보다도 특수교사 배치에 관하여 강력히 주장하여 법제화하였음에도 불구하고 법과 달리 법 규정을 준수할 수 없는 현재의 상황까지 치닫게 된 것에 안타까움을 금할 수 없습니다.

장애 아동을 양육하고 있는 가정으로서 지원 받고 싶은 것은 무엇입니까?

어머니 1: 장애 아동이 있는 가정은 비장애 형제가 방치되는 경우가 많습니다. 이들도 돌봄이 필요한 아이들인데 장애 형제 때문에 양보하고 포기해야 하는 상황이 많이 발생하게 됩니다. 이로 인한 비장애 형제들의 힘들과 스트레스도 많습니다. 비장애 형제의 건강한 성장과 발달을 지원하기 위한 프로그램이 필요합니다. 장애 아동을 둔 부모 역시 장애 아동을 돌보기 위해 직업을 포기해야 하는 상황이 많습니다. 그래서, 양육수당, 보육료 지원 등의 금전적인 측면의 지원 뿐 아니라 장애 아동 부모의 양육 스트레스 및 심리적 좌절감 등 장애 아동 가정에서 나타날 수 있는 다양한 측면에서의 문제에 대한 파악 및 지원이 절실히 필요하다고 생각합니다.

어머니 2: 자녀의 장애를 인지한 후에도 부모에게 필요한 정보가 제공되지 않아, 개별적으로 시행착오를 통해 알아봐야 하는 상황이 참 많았습니다. 부모들은 자녀의 장애 유무를 조기에 판별하고 장애 판정 시 대처방법과 정보를 안내해 줄 구체적인 가이드라인이 제공되길 바랍니다. 정보 제공만 잘 받아도 장애 아동을 돌보는 데서 오는 어려움의 상당 부분을 잘 넘어갈 수 있을 것이라 생각합니다.

어머니 3: 장애 관련 지원 제도가 마련되어 있음에도 불구하고 양육자나 지자체 담당자가 이를 제대로 알지 못하여 관련 제도를 제대로 이용하지 못하는 경우가 많습니다. 교육청과 지자체, 지역 센터간의 유기적 연계를 통해 장애 아동이 지속적으로 관리되는 체계가 조성되면

좋겠습니다. 장애 아동 지원과 관련한 유용한 제도가 이미 마련되어 있는데, 이에 대한 홍보나 안내가 잘 되어 있지 않아 장애 아동 부모나 관련 기관에서도 관련 제도들을 구체적으로 알지 못하여 혜택을 받지 못하는 경우가 많은 것으로 압니다. 장애 관련 지원 제도에 대해 부모들이 잘 알 수 있도록 보다 촘촘한 전달 체계가 마련되면 좋겠습니다.

어머니 4: 동네에 흔히 보이는 종합복지관에서 피아노와 같은 간단한 수업은 장애 아동을 위해 오픈되었으면 좋겠습니다. 동네 복지관을 이용할 경우 비용이 저렴한 편이지만 대기가 길고 누구나 이용할 수 있게 오픈은 되어 있으나 결국 대기를 하다가 치료시기를 놓치게 되므로 많은 비용을 부담하고서라도 사설 기관을 이용하는 경우가 다반사입니다. 장애 아동이 이용할 수 있는 간단한 수업 프로그램들이 지역사회 기관과의 연계를 통해 제공 되었으면 좋겠습니다.

어머니 5: 장애 아동 가족을 위한 소풍을 아동이 다니고 있는 기관에서 주최하여 참석했던 적이 있었습니다. 소풍 날 장애 아동을 돌보아 주는 돌봄 지원 인력이 충분해서 장애 아동 가족 모두 서로 공감하고 서로를 좀 더 이해하게 되는 뜻깊고 행복한 시간이었습니다. 장애 아동을 형제로 둔 비장애 형제 프로그램에도 우리 아이가 참석한 적이 있었는데, 아이가 그날 처음으로 제대로 소리 내어 하루 종일 웃었다고 합니다. 장애 아동 가정을 위한 프로그램과 비장애 형제 프로그램이 더 많이 활성화되었으면 좋겠습니다.

장애 아동 교육·보육과 관련하여 제도적으로 개선되길 바라는 점은 무엇입니까?

어머니 1: 장애 아동이 가진 장애로 인하여 장애 아동의 경우에는 문화 여가 활동 경험 기회가 극히 제한적입니다. 초등학교 방과 후 프로그램에서도 장애 아동을 위한 교육 프로그램이 별도로 마련되어 있지 않아 참여하기에 어려움이 많습니다. 장애 아동을 위한 방과 후 프로그램이 마련되길 바랍니다.

어머니 2: 언어치료사, 음악치료사 등 장애아동을 위한 치료에 도움이 되는 인력에 대한 정부의 지원이 잘 이루어지지 않아, 부모가 개별적으로 자녀들을 데리고 치료실을 다녀야 하는 상황입니다. 치료사 인력에 대한 정부 지원이 되어서 장애 유아가 다니고 있는 유치원이나 어린이집에서 치료를 지원 받을 수 있으면 부모의 시간과 경비 절감의 효과 뿐 아니라 장애 아동이 다니고 있는 실제적인 생활환경 속에서 치료가 이루어질 수 있어 치료 효과를 치료사가 직접 관찰 할 수 있게 되어 치료 효과도 높아질 것이라 기대합니다.

어머니 3: 영유아건강검진을 통하여 자녀가 신체적으로 장애를 지녔음을 알게 되는 시기는 빨라졌으나, 정서 및 발달장애에 대한 판별은 어린이집 이용 후 교사를 통해 파악하게 되는 경우가 많아 조기 개입의 시기를 놓치는 경우가 있습니다. 장애의 조기 발견에 대한 구체적인 제도가 필요하다고 생각합니다. 통합시스템 등을 마련하여 장애에 대한 조기 진단 및 조기 개입이 가능한 시스템이 필요하다고 생각합니다.

또한, 현재 어린이집의 입소대기 시스템의 전

면적 개편이 필요하다고 생각합니다. 장애아동도 대기 순번대로 들어오기 때문에 어느 해에는 지체 두명에 발달장애 한명이 들어오게 될 수도 있어요. 나이에 따른 배치보다는 신체 자조 기술이나 인지능력에 따라 기관에서 생활할 수 있기를 바라는 부모들이 상당수 있습니다. 현행법에 의하면 1년의 취학유예를 허용하고 그 이후는 지원이 중단되므로 경제적인 부담, 학업에 대한 부담, 향후 진로 설계에 대한 부담이 오로지 학부모에게 전가되는 현실입니다. 나이가 아닌 장애 정도와 유형에 따른 기관 배치가 되었으면 하는 바램입니다. 정신적 장애는 경우에 따라 6~7세까지 대소변을 가리기가 힘든 아동이 있습니다. 이런 아동이 동일 연령에 배치되면 친구들의 주목을 받게 되고 놀림거리가 될 수 있습니다. 언어적으로 표현은 어렵지만 장애 아동에게도 스트레스가 될 것입니다. 이러한 경우는 일단 하위반에서 학습적인 것 보다는 생활 습관적인 부분에 많은 시간을 할애 받으면 더 도움이 될 것이라고 생각합니다.

어머니 4: 어린이집 장애영유아 특수교사 처우 문제 개선이 필요하다고 생각합니다. 장애아동의 경우 여러 가지 현실적인 제약으로 인하여 유치원보다는 어린이집을 선택해야 하는 경우가 많습니다. 그러나 어린이집에서는 유아특수교육 전공의 보육교사가 많지 않아 관련 회의를 소집하거나 아동의 보육을 담당하는 데 있어 여러 가지 어려움이 따르는 것으로 알고 있습니다. 장애 아동을 담당하고 있는 보육교사에 대한 보수교육을 강화하는 것보다는 유아특수교육 전공 교사를 어린이집에 배치하거나 유아특수교사에 대한 자격기준을 완화하는 것이 더욱 효율적일 것으로 보입니다. 또한 유아특수교사는 일반 보육교사보다 인건비가 적게 책정되어 있는 등 처우가 매우 열악하므로 이를 개선할 수 있는 정

책이 필요하다고 여겨집니다.

어머니 5: 장애 아동을 가진 부모에게는 역량 강화교육을 실시하고, 장애 아동을 담당하지 않는 교사에게는 장애아에 대한 반편견 교육을 실시하는 등 장애에 대한 잘못된 인식을 바꾸어나갈

수 있는 기회가 다양하게 마련되어야 할 것이라고 생각합니다. 어린 아동을 대상으로 통합교육이 이루어지고 있는 만큼, 기성세대 또한 이러한 움직임에 발맞추어 적응하려는 노력이 필요하다고 봅니다. 장애아동의 권리를 뒷받침할 수 있는 제도가 마련되어야 한다고 생각합니다.