

KAL 육아정책연구소의 적극적 경청 : 환아가정과의 현장 간담회

강은진 연구위원

육아정책연구소는 2018년 7월 19일 환아 어머니들과 『제5차 KAL(KICCE Active Listening: 육아정책연구소의 적극적 경청) 찾아가는 육아현장 간담회』를 개최하였다. 해당 간담회에는 식이 알레르기, 환경 물질에 대한 알레르기, 쇠향질환, 선천성 고인슐린혈증이 있는 자녀의 어머니 5인, 육아정책연구소 소장 및 관련 연구자가 참석하였고, 자녀 양육 및 기관 이용에 있어서의 어려운 점과 요구사항에 대한 논의가 이루어졌다. 이들 어머니들은 식이알레르기 유아의 기관 생활을 위해 대체 급식의 지원과 식단에 알레르기 유발물질 표시를 제안하였으며, 환경 알레르기 유아를 위해서는 기관의 환경인증제도 개선을 제안하였다. 무엇보다 기관의 보육교직원과 영양사, 보건교사의 환아에 대한 인식 개선 교육이 필요하며, 응급 상황 시 대처 방법에 대한 매뉴얼 제작과 보급이 필요하다고 제안하였다. 이 외에도 안전한 기관 이용을 위해, 보건교사의 배치를 요구하였다. 아래 본문에서는 간담회에서 논의되었던 내용을 재구성하였다.

참석자들 자녀의 질병에 대해 간략히 소개하면 다음과 같다.

〈표 1〉 참석자 자녀의 질병

구분	자녀의 질병	증상 및 요구사항
어머니 1, 3	식이알레르기	대부분 식품알레르기의 주원인은 계란, 우유, 땅콩, 견과류, 갑각류, 밀, 대두 등임. 알레르기의 단계에 따라 위험도가 다른데, 아나필락시스 증상이 동반됨. 두드러기의 경우 항히스타민제를 투여하나, 식품에 의한 급성 아나필락시스 반응의 경우 에피네프린 자가주사를 투여해야 함.
어머니 2	환경알레르기	가정과 기관의 실내외 환경유해인자로 인해 알레르기와 천식 증상이 동반된 경우임.
어머니 4	쇠향	선천적으로 항문이 붙어서 태어남. 쇠향 아이들은 여러 가지 동반기형을 지니는데 특히 척수 쪽 신경 기형(척수수막류)가 많음. 대소변 조절장애가 동반되기도 하며, 그 경우 하루에 한 번씩 도뇨(소변을 빼주는 것)와 2~3일에 한번씩 관장을 하여야 함.
어머니 5	선천성 고인슐린 혈증	소아당뇨와 유사함. 면역 시스템이 인슐린 분비를 관장하는 췌장의 베타세포를 공격해 인슐린의 분비가 줄어들고 혈당이 유지되지 않는 자가 면역 질환임. 저혈당이 온 경우 글루카곤 주사를 맞아야 함.

자녀에게 알레르기가 있다는 것은 언제 알게 되셨습니까?

어머니 1: 우리 아이가 식이알레르기가 있다는 것은 이유식 먹이기 시작하면서 알게 되었습니다. 해당 음식을 먹고 나서 이상 반응이 나타나고 난 다음에나 알게 됩니다.

어머니 2: 환경알레르기도 마찬가지입니다. 일상적으로 사용되는 놀이감이나 재료들도 어떤 아이들에게는 생명을 위협하는 물질을 담고 있다는 걸 부모들은 아이의 변화를 보고 나서야 알게 되는 겁니다.

어머니 1, 2: 알레르기 검사가 돌 지나야 정확하다고 합니다. 미리 하면 좋은데, 검사 비용이 비싸서 하기 어렵습니다. 개인병원에서 하는 검사는 약 5만원대이고, 대형병원에서는 20~30

만원정도나 됩니다. 그러다 보니 6~12개월에 증상이 나온 후에나 발견하게 됩니다. 그렇다보니 아이들에게 쇼크가 온 다음에야, 병원에서 알레르기가 있다는 것을 확인하게 됩니다.

자녀를 양육하는 데 있어서 어려운 점은 무엇입니까?

어머니 1: 아이가 어린이집에 다니면서 급식을 먹는데, 식단 중에 먹을 게 없어서 어느 날은 김치만 먹고 왔습니다. 결국 어린이집에서 급식 단표를 안내해주면 집에서 미리 아이가 먹을 간식과 점심을 준비해 주어야 합니다. 그런데 갑자기 급식이 바뀌게 되는 경우가 있어서 그때는 저희 아이는 김치만 먹어야 하는 것입니다.

어머니 3: 저희 아이는 병설유치원에 5개월



다니다가 올해 4월에 강제 퇴소 당했습니다. 식이알레르기로 인해 아나필락시스 쇼크¹⁾가 올 수 있다는 것을 알게 된 병설유치원에서 아이를 더 이상 맡을 수 없다고 이야기하였습니다. 쇼크가 왔을 때 제스트(응급주사)를 놓을 사람이 없다는 것입니다. 그래서 초등학교의 보건교사가 주사를 놓으면 된다고 했지만, 초등학교 보건교사는 유치원의 보건교사가 아니라는 응답만 받았습니니다.

어머니 4: 저희 아이는 태어날 때부터 항문이 없는 쇠창 질병을 지녔습니다. 중간에 도뇨(소변을 빼주는 것)를 해주어야 해서, 저는 좋은 기관을 선택하기보다 직장에서 가까운 어린이집을 선택하려고 했습니다. 그런데 쇠창이 장애로 분류되지 않다보니, 입소우선순위에서 밀려 아이 사랑포털에 대기했지만 한참 기다려야 했습니다. 다행히 어린이집을 찾았지만, 제가 최소 2번은 가서 도뇨를 해주다보니 결국 다니고 있는 직장의 근태 부분에도 낮은 평가를 받을 수밖에 없습니다.

어머니 5: 저희 아이는 생후 7개월에 선천성 고인슐린혈증 진단을 받았습니다. 먹으면서 혈당이 떨어져 포도당 수액으로 혈당을 유지해야 하는 질병입니다. 약을 먹다보니 부작용으로 식욕마저 떨어져 잘 먹지 않게 되었습니다. 결국 두 달 정도 병원생활을 하다가 콧줄을 달고 퇴원하게 되었는데, 퇴원 후에도 콧줄 수유를 위한 피딩 라인, 무침 주사, 인슐린 주사기 등등 의료소모품이 수시로 들어가지만 당뇨환자들과 달리 전혀 지원이 되지 않습니다. 경구약인 디아족사이드는 의료보험이 되지만, 피하 주사약인 옥트레오타이드(1cc 한병에 만원, 보통 하루

에 한병 정도 사용)는 2017년 11월부터 취약질환수술예정자에게만 조건부로 지원해 주고 있어, 전혀 혜택을 받고 있지 못합니다.

자녀들이 기관을 이용하는 데 있어서 어려운 부분은 무엇입니까?

어머니 1: 무엇보다 유치원이나 어린이집 교직원들의 알레르기에 대한 이해가 중요한 것 같습니다. 식이알레르기 같은 경우 아이들이 알레르기를 보이는 식품에 대해 주의하고, 쇼크가 났을 경우 응급주사를 놓으면 됩니다. 그런데 기관의 영양사도 이에 대한 이해가 낮고, 견학이나 생일파티 등 기관의 행사에서 늘 배제되거나, 대체식이 제공되지 않아 사실상 무상급식의 의미가 없습니다.

어머니 3: 유치원에서 입소조건으로 가정에서 도시락 제공, 부모의 견학 동행, 식당 출입금지를 제안하였습니다. 하루는 밀가루 요리활동을 해야 하는데 우리 아이 때문에 다른 활동을 하게 되었다는 이야기를 들었습니다. 마치 우리아가 다른 아이들에게 피해를 주고 있다는 느낌을 받았습니다.

어머니 2: 유치원이나 어린이집에 있는 난연제(벽지, 커튼, 바닥제)와 모서리 보호제, 플라 스틱류, 비닐/아세테이지 등이 모두 환경호르몬 물질입니다. 어린이집을 예쁘게 꾸미기 위한 시트지에도 알레르기를 유발하는 물질이 들어있는 것입니다. 아이들이 놀이하는 교구들도 마찬가지로 지입니다. 어린이제품에 대한 인증의 소관부처

1) 아나필락시스는 알레르기 쇼크라고도 하며, 증상은 수초~ 2시간 내에 이상한 기분, 답답함, 오심, 구토, 복통, 기침 등이 나타나며 환자의 80% 이상이 피부증상을 보임. 원인 노출 후 정시간 내 여러 장기를 침범해 잘못하면 생명을 잃을 수도 있는 중요한 질환임.

가 아직 교통정리가 안 되어 비롯된 일이라 생각됩니다. 실내 활동을 많이 하다 보니 쌓이는 이산화탄소도 문제인데, 어린이집에는 공기청정기만 설치되어 있습니다. 전열교환기나 환기청정기가 필요합니다.

어머니 4: 아이들의 심리적 위축도 문제입니다. 기관에 들어가면서 대소변 실수를 하면서 자신감도 떨어지고 친구관계에서도 소심해 질 수 밖에 없습니다.

어머니 3: 저희 아이도 다른 아이들처럼 식단에 가보는 것이 소원이라고 말합니다. 생일잔치 때나 칭찬할 때 선생님들이 보상으로 주시는 간식을 먹지 못하는 것에서 자기가 다르다는 것을 느끼는 것 같습니다.

환아의 부모로서 개선되길 바라는 점은 무엇입니까?

연구자: 식이알레르기나 환경알레르기 유아들이 점차 늘어가는 추세에, 유치원과 어린이집 기관 이용에 어려움이 있다는 이야기를 들으니 많은 부분이 보완되어야겠다는 생각이 듭니다. 특히 말씀하는 내용 중에 어린이집과 유치원의 간호인력 지원에 대한 부분은 시급하다는 생각이 듭니다. 유치원은 상위법인 학교기본법에 적용받고 있는데, 초등학교 소속 보건교사들이 병설유치원의 원아들은 담당할 수 없다는 부분은 납득하기 어렵습니다. 이 부분에 대한 설명 부탁드립니다.

어머니 3: 현재 교육청에서 유권해석으로 초등 보건교사가 병설까지 담당하도록 했지만, 전

교조가 가세해 여전히 갈등 중에 있습니다. 그래서 전남교육청에서 간호사 자격증이 있는 유치원 보조교사 채용 공고도 했지만, 보조교사가 채용된다 해도 초등학교 보건교사의 지도하에 처치가 가능하다고 합니다. 교육기본법에는 유치를 학교로 규정하고는 있지만, 초중고법에는 유치원이 규정되어 있지 않고, 그렇다 보니, 급식 부분도 유치는 제외됩니다.

어머니 1: 어린이집과 유치원 식단에도 초중고 식단처럼 알레르기 유발물질 표기하도록 할 필요가 있습니다. 초중고에서는 13개 알레르기 유발물질을 표기해 줍니다. 그리고 의약품 처방할 때에도 알레르기 알람창을 띄워서 의사과실로 인해 쇼크 사고가 일어나지 않도록 시스템을 만들 필요가 있습니다. 알레르기 검사 비용 역시 무상화하거나 지원해 줄 필요가 있습니다.

어머니 3: 어린이집과 유치원 교사들의 인식 개선도 필요한 것 같습니다. 저희가 다녔던 기관도 영양사 자체가 식이알레르기에 대한 이해도가 낮고, 식단이 급작스럽게 바뀌거나 알레르기 유발 식단에 대한 이해도가 떨어졌습니다. 비용이나 행정상 불편을 이유로 다른 메뉴에 대한 선택할 여지를 주지 않는다는 점도 문제입니다.

어머니 2: 아이들이 집만큼 많은 시간을 머무는 어린이집과 유치원이 유해화학물질에서 안전한지 진단하는 것이 필요하다고 생각합니다. 어린이제품에 대해서는 EU 기준으로 인증 기준을 상향하여 엄격히 관리할 필요가 있습니다. 어린이집의 벽지나 바닥재 등도 환경호르몬이 나오지 않는 친환경 목재로 바꾸면 좋은데, 문제는 이게 소방법과 상치된다는 점입니다.

어머니 4: 이렇게 환아를 수용하는 유치원과 어린이집에는 좀 더 지원금이나 평가에서 인센티브를 준다면 거부하는 일이 줄지 않을까 싶습니다. 직장을 다니면서 기관에 다니는 아이를 돌보는 것은 너무 힘든 일입니다. 결국 아이의 기관 생활을 위해 다니던 직장도 그만두어야 하는 상황입니다. 그리고 앞에서 다른 어머니들도 말씀하셨지만 이렇게 질병을 지닌 유아들은 커가면서 기관생활이나 친구관계에서 위축될 수밖에 없습니다. 치료뿐만 아니라 기형이나 질병으로 고통 받는 아이들에 대한 심리치료에도 정부가 관심을 가져주었으면 좋겠습니다. 그리고 저희 아이처럼 쇠항의 경우 도뇨카테터, 기저귀 등 수년간 사용해야 하는 의료장비를 구매할 때 보험적용이 되면 좋겠습니다.

어머니 5: 선천성 고인슐린혈증을 앓고 있는 저희 아이의 경우에도 콧줄을 떼더라도 평생 혈당 관리를 해야하기 때문에 당뇨 환자들과 같이 의료소모품 지원이 필요합니다. 이러한 상황은 선천성 고인슐린혈증 환아 가족들의 경제적 어려움을 가중시키고 있습니다. 평생 혈당 관리를 해야하는 고인슐린혈증 환아들의 의료소모품 지

원과 옥트레오타이드의 의료보험 적용 조건 변경이 절실한 상황입니다. 대부분의 고인슐린혈증 환아 가정에서는 유치원에 들어가는 나이가 아니면 기관에 보내고 있지 않지만, 어쩔 수 없이 보내야하는 상황도 있습니다. 수시로 혈당을 확인하고 음식을 먹이고 약을 먹이거나 주사하고 위급한 상황에서는 글루카곤을 주사해야 하지만 부모와 같은 보호자가 아니면 그럴 수 없는 게 현실입니다. 환아들에게 전문 간호사가 있는 어린이집에 들어갈 수 있는 제도가 필요하다고 생각합니다.

어머니 4: 질병이나 기형, 장애 종류가 참으로 다양해서 국가에서 하나하나 꼼꼼하게 살펴준다는 것이 어려운건 사실인 것 같습니다. 그래도 이번 기회를 통해 목소리가 전달되었다는 것만으로도 너무 감사합니다.

소장: 환아의 기관이용에 대한 편의성 제고는 배려의 차원이 아니라 아동의 기본권을 보장하기 위해 매우 중요한 문제라고 생각합니다. 무상보육의 실효성과 취지를 고려한다면 환아 지원을 위한 세심한 정책의 보완이 필요하겠습니다.