

2019 장애 영유아 양육 정책의 현주소와 해결해야 할 정책 과제를 살펴본다!¹)

박창현 부연구위원

본 원고는 장애 영유아 양육 실태를 기반으로 장애 영유아 정책의 현주소를 진단하고, 장애 영유아의 양육지원을 위한 정책적 시사점을 담고 있다. 장애 진단과 발견, 건강과 의료, 유아특수교육과 보육, 아동학대, 사회차별 등의 주제를 중심으로 장애 영유아를 둔 부모들의 양육의 어려움과 지원 요구를 파악하고자 하였다. 해결해야 할 주요 정책 과제로 의무교육 기반 장애-비장애 완전 통합형 유·보 통합 체제 구축, 지역 커뮤니티 센터 및 지역별 통합계획 마련, 지역의 인구변화에 알맞은 완전 통합 유치원 및 어린이집 확대, 조기 진단 및 발견에 관한 국가 책무성 강화, 장애 영유아 교사 인력 충원 및 재교육 제도 마련, 공공 어린이 재활병원 확대 및 소득과 관계없는 재활치료 지원 등을 제안하였다.

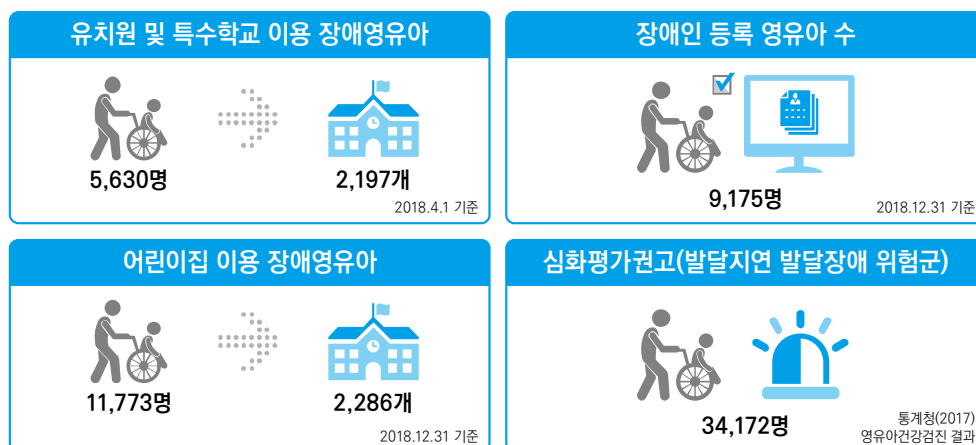
1. 문제 제기

장애 영유아 정책은 모두가 누리는 포용적 복지국가의 완성, 국가가 책임지는 교육과 보육이라는 국정 기조와 밀접하게 연결된다. 현재 정부는 ‘장애인의 자립 생활이 이루어지는 포용사회’를 위한 ‘장애인정책종합계획’을 발표하여 ‘장애 영유아 보육지원 강화’, ‘특수교육대상자 조기 발견 및 교육지원’ 등에 중점을 두고 정책을 추진 중에 있다. 이러한 장애 영유아를 위한 제도와 정책들이 실행 중임에도 여전히 부모나 가족은 실제로 양육하면서 어려움을 경험하고 있고 이들의 경험하는 어려움과 요구가 10년 전과 크게 다르지 않다.

이는 이들의 목소리가 정책에 충분히 반영되지 않았다는 것을 방증하는 것이다. 우리나라의 장애 영유아 정책의 특성을 살펴보면, 유아교육에서는 유아특수교육으로, 보육에서는 취약보육 중 하나로 이원화되어 있고, 서비스의 선택 여부에 따라 격차도 크다. 또한 기관 중심의 보육, 교육 정책으로 구조화되어 있어, 가족과 의료 시스템, 지역사회 정책과 잘 연계되지 못하는 특성을 보이고 있다.

뿐만 아니라, 장애 영유아 정책의 공공성의 수준도 낮은 편이다. 어린이집에 다니는 장애 영유아도 의무교육대상자임에도 법제도상 의무교육대상자로 간주될 뿐 실질적으로 의무교육대상자로서의 권리를 누리지 못하고 있다. 장애 영유아를 위한 기관, 인력, 통합교육도 여전히

1) 본고는 육아정책연구소 기본과제 「장애 영유아 양육 실태 및 요구 조사(박창현, 김근진, 이은혜, 배울미, 2019)」를 바탕으로 작성한 것임.



[그림 1] 통계로 본 장애 영유아 기관 이용, 장애인 등록, 심화평가권고 현황

부족한 실정이며, 치료, 재활, 의료, 교육 등 장애 영유아 관련 서비스가 대부분 민간 및 시장에 맡겨져 있다.

우리나라 장애 영유아에 관한 현황을 살펴보면, 2018년 기준으로 유치원 및 특수학교 이용자는 5,630명, 어린이집 이용자는 11,773명이며, 장애인 등록을 한 영유아 수는 9,175명이다. 아울러 발달지연 발달장애 위험군에 속하여 심화평가 권고를 받은 영유아들도 34,172명이나 되고 있다(그림 1 참조). 장애등록을 한 영유아에서 발달장애 위험군에 속하는 영유아까지의 스펙트럼을 고려한다면에 조기 개입이 보다 필요하며, 질 높은 통합교육과 보육, 양육 정책을 제공하여 위험도를 낮추고, 사회적응성을 높이는 제도를 개선해야 함을 알 수 있다.

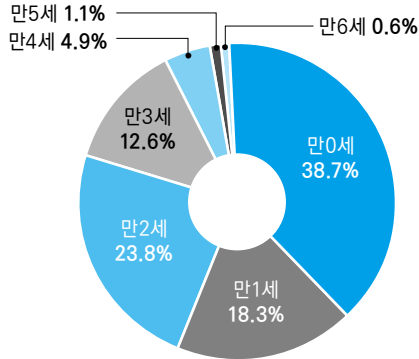
이에 본 고에서는 장애 영유아 양육의 현주소를 진단하고, 장애 영유아의 양육지원을 위한 정책적 시사점을 제안하고자 한다. 특히 장애 영유아를 둔 부모의 어려움과 지원 요구에 중점을 두고, 기관 보육 및 교육을 넘어 장애 진단 및 발견, 건강과 의료, 아동학대, 사회 차별, 지

역사회 지원 서비스 등의 문제들도 함께 다루고자 하였다.

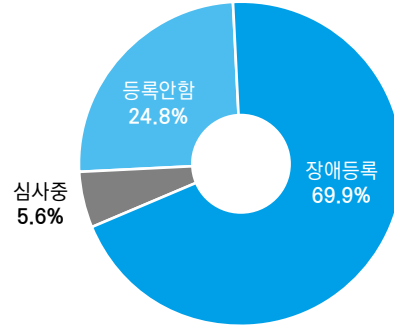
2. 2019 장애 영유아 양육 실태

가. 조사 개요

2019 육아정책연구소에서 기본과제로 실시한 장애 영유아 양육 실태조사의 목적은 장애 영유아의 양육 실태와 지원 요구를 파악하여 장애 영유아와 가족을 위한 정책적 시사점을 제시하고, 정부 정책 수립을 위한 기초 자료를 수집하는 것이었다. 이 연구에서는 장애 영유아를 둔 부모를 대상으로 설문조사를 실시하였다. 조사기간은 2019년 8월 12일에서 10월 4일까지였으며, 1,052개의 데이터가 수집되었고, 그 중 989명을 유효 표본으로 설정하였다. 본 조사의 응답자는 여성이 90.7%, 30-40대가 89.7%였으며, 수도권 거주자가 68.5%, 장애 영유아를 둔 어머니는 88.7%였다.



[그림 2] 장애발견나이



[그림 3] 장애등록 여부

나. 주요 조사 결과

1) 장애 발견, 등록 및 진단

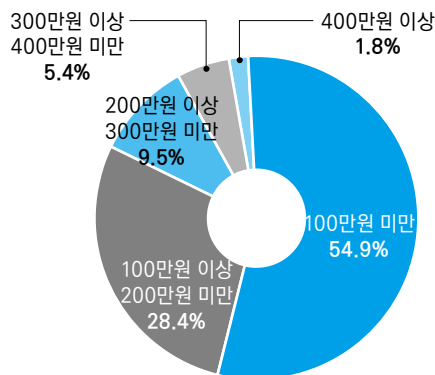
장애를 발견한 나이는 영아가 80.8%, 유아가 19.2%였으며, 모든 거주지역, 연령, 소득집단에서 만 0세에 발견하는 비율이 높게 나타났다(그림 2 참조). 장애 영유아 중, 장애를 등록한 영유아는 69.9%였고, 장애를 등록하지 않은 경우, 그 이유는 '앞으로 상태가 호전될 것 같아서'(46.7%)로 나타났다(그림 3 참조). 장애 진단 시 어려운 점 1순위는 '자녀의 장애를 인정하는 것이 어려워서'(47.0%), '필요한 정보를 어디서 얻어야 할지 몰라서'(25.8%) 순이었고, 1+2순위는 '영유아에게 맞는 치료나 교육이 무엇인지 몰라서'(39.2%)로 조사되었다.

장애 진단 후 도움을 많이 받은 곳은 '장애 부모들과의 교류 및 모임'(32.7%), '인터넷 카페'(19.1%) 순이었으며, 장애 진단 후 필요한 치료나 조기교육을 적당한 시기에 받았다고 응답한 비율은 66.2%였고, 받지 못하였다고 응답한 비율은 33.8%였다. 받지 못한 이유로는 '개별 맞춤

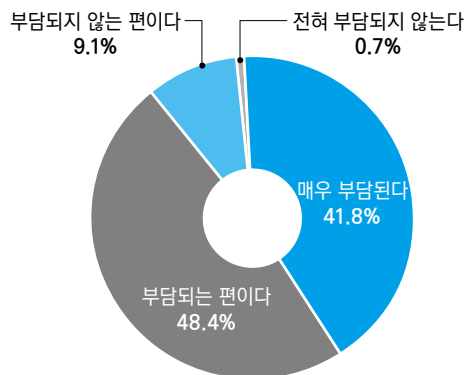
정보가 부족하여'(31.0%)가 상대적으로 높았다. 조기 치료를 위해 필요하다고 생각하는 것 1순위로는 '자녀의 장애에 대한 빠른 수용'이 29.6%, 1+2순위로는 '재활치료 및 조기교육 서비스 확대'가 24.9%로 상대적으로 높게 나타났다.

2) 돌봄, 양육, 가족 관계

장애 영유아의 주 양육자는 대부분이 '어머니'(90.3%)였으며, 주 양육자 외 양육지원자는 '아버지'(53.8%)가 가장 많았다. 장애 영유아의 돌봄 시간은 평일에는 '8시간'(17.6%), 주말에는 '14시간'(21.0%)이 상대적으로 높게 나타났다. 지난 1년 동안 장애 영유아 양육에 소요되는 비용은 '100만원 미만'(54.9%), '100만원 이상 200만원 미만'(28.4%) 순이었다(그림 4 참조). 교육과 재활에 관련하여 느끼는 경제적 부담 정도에 대해서는 '매우 부담된다'가 41.8%, '부담되는 편이다'가 48.4%로 부담된다는 의견이 90% 이상이었다(그림 5 참조).



[그림 4] 지난 1년간 장애 영유아 양육비



[그림 5] 교육과 재활과 관련하여 느끼는 경제적 부담정도

또한 장애 영유아를 양육하면서 느끼는 경험에 대해 육체적으로 피로하다는 의견이 77.6%, 자녀의 장래가 걱정된다는 의견이 90.8%였으며, 50.2%가 우울을 경험하였다. 79.2%가 장애 영유아를 위한 양육비를 걱정하고 있었으며, 75.2%가 장애 영유아 양육으로 경제활동에 지장을 받았고, 56.8%가 근무시간 단축에 대한 경험이 있었다. 그러나 이러한 어려움에도 불구하고 오히려 64.2%가 장애 영유아 양육을 하면서 가족의 결속을 느꼈으며, 87.2%가 사회적 약자를 더 잘 이해하게 되었다고 응답하였다.

3) 건강과 의료

어린이재활병원을 이용자는 전체의 52.3%였고, 어린이재활병원에서 자녀 영유아가 주로 이용하는 의료 서비스는 '재활병원(외래)'(38.3%), '소아 낮병동'(21.9%), '재활병원(입원)'(7.4%) 순이었다(그림 6 참조). 소아 낮병동을 이용하는 이유 1순위는 '입원과 외래의 중간 정도의 유연한 서비스를 받을 수 있어서'(45.1%), '치료와 교육 서비스를 복합적으로 이용할 수 있어서'(33.0%)가, 소아 낮병동 이용 시 어려운 점 1순

위는 '병원의 수가 적어서'가 45.8%로 가장 높았으며 그 다음은 '대기자가 많아서'(24.5%)순이었다. 소아 낮병동 개선점은 '소아 낮병동의 양적확대', '공공 소아 낮병동에 대한 정부지원 확대', '소아 낮병동과 특수교육의 연계' 순이었다. 어린이 재활병원의 개선점은 '공공 어린이 재활병원의 양적 확대', '치료, 교육, 돌봄의 통합적 운영', '소아 낮병동 확대' 순이며, 모든 장애유형에서 '공공 어린이 재활병원의 양적 확대'가 가장 높았다.

지역의료시설의 불편 경험에 대해 전체 응답자의 62.1%가 불편을 경험하였다고 응답하였으며, 지역의료 시설의 불편한 점 1순위는 '의료진의 장애에 대한 이해 부족'(31.9%), 1+2순위는 '지역의료시설의 진단/진료에 관한 정보 부족'(19.7%)이었다. 자녀의 건강유지 및 강화를 위해 필요한 것 1순위로는 '장애 아동 전문병원 확대'(41.2%), 1+2순위로는 '치료비 지원'(33.6%) 순이었다.

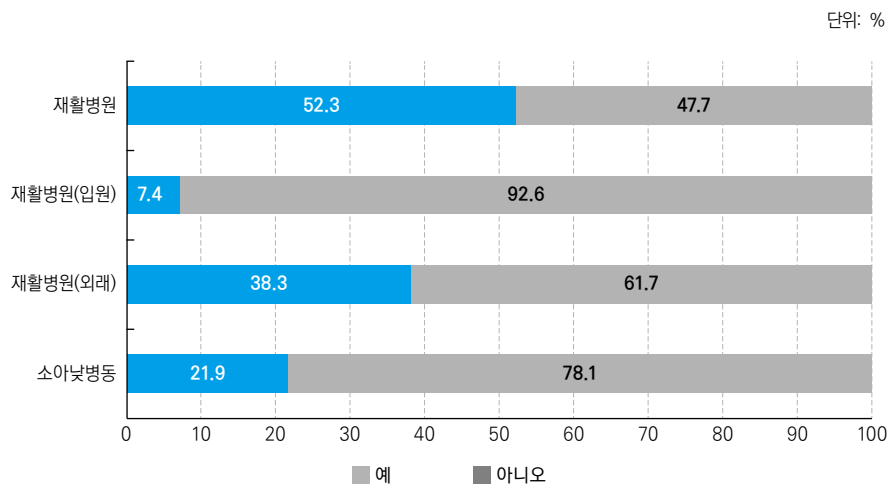
영유아건강검진 제도에 대해 응답자의 4/5 이상이 개선이 필요하다고 하였으며, 영유아건강검진 제도의 개선점은 '현행 선별검사로'는 정

확한 장애 선별이 어려운 점'(26.6%), '지역의료 시설에서 발달 및 치료 서비스를 정확하게 연계 해주지 못하는 점'(23.7%), '검진과정에서 장애 진단을 받은 자녀와 가족의 애로점을 고려해주 지 않는 점'(22.2%) 등의 순이었다(그림 7 참조).

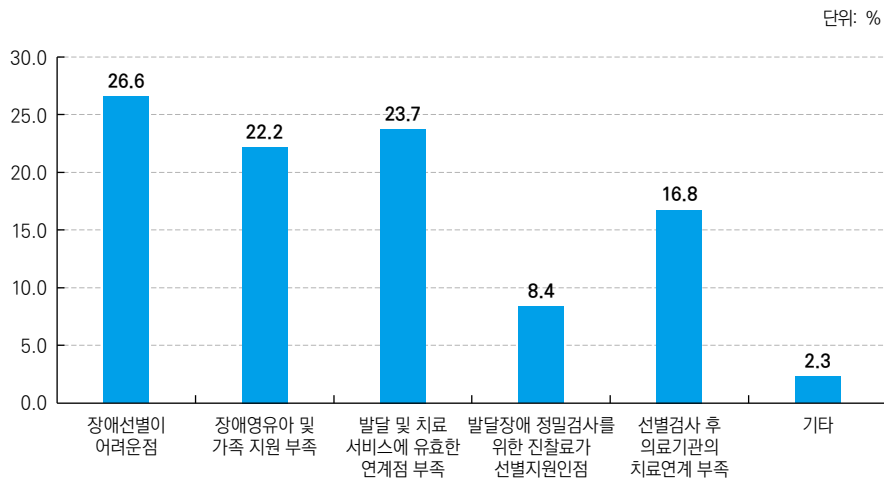
3) 유아특수교육 및 보육

가) 기관 이용 및 미이용자 요구

본 연구에서 보육/유아교육기관에 다니지 않는 경우는 8.8%였다. 장애 영유아의 기관 선택 이유는 '통합교육·보육을 원해서'(31.9%), '기관 전문성'(21.5%) 순이었으며, 장애 영유아 부



[그림 6] 재활병원 이용 여부



[그림 7] 현행 영유아검진제도 개선 가장 필요 부분

모가 유치원·어린이집·특수학교(학급)를 이용하면서 어려움을 경험하지 않았다는 의견이 60.1%로 어려움을 경험했다는 의견보다 많았다. 다만, 어려운 점 1순위는 '등하원 불편'(31.3%), '비장애 영유아 부모님의 이해부족 및 편견'(15.2%) 순이었다. 복지관 조기교실 이용자가 해당 기관을 이용하는 이유는 '다양한 서비스가 용이해서'라는 의견이 절반 이상이었으며, 어려운 점은 '치료나 재활 서비스가 부족하여'(40.0%)라는 응답이 상대적으로 높게 나타났다.

기관을 미이용하는 경우, 주로 이용하는 서비스로는 '어린이 재활병원'이 절반 정도를 차지하였고, 그 다음은 '서비스 미이용(가정보육)'이었다. 기관을 이용하지 않는 이유는 '치료와 재활이 더 시급해서'(32.5%), '장애정도가 심해 기관 이용이 어려워져'(23.8%), '믿고 맡길 기관(유치원, 어린이집, 특수통합학급 등)을 찾기 어려워져'(23.8%)등이었다.

나) 통합교육 및 초등연계

장애 영유아 부모의 60.7%가 현재 통합교육에 만족한다고 하였다. 반면, 장애 영유아 통합교육이 만족스럽지 않은 이유는 '통합교육(보육) 서비스를 제공하는 기관이 부족함'(36.5%), '통합교육을 해도 여전히 분리됨'(19.5%), '개별화 교육 프로그램 및 개별화 교육에 대한 불만족'(16.8%) 순이었다. 통합보육의 질 향상 위해 필요한 것 1순위로는 '(유아)특수교사 인력 확충'이 36.2%로 가장 높았고, '통합 보육 및 교육 기관의 양적 확대'(20.0%), '개별화교육프로그램 편성·운영의 전문성 강화'(18.3) 순이었다.

장애 영유아 자녀가 초등학교 특수학급 또는 학교로의 배치를 위해 필요하다고 생각하는 것으로는 '장애 영유아를 위한 정보를 제공하고 지원하는 거점 기관 강화'가 28.1%로 가장 높았

으며, '유치원과 어린이집 장애 영유아의 통합 관리 시스템 마련'(27.7%), '유치원과 어린이집의 특수학교(학급)에 대한 정보제공 강화'(23.3%)의 순으로 나타났다.

초등학교에 적응하기 위해 필요한 것 1순위는 '학교 선생님의 이해와 배려'(32.2%), '특수 교사의 수와 전문성'(27.1%)순이었다. 교육 지원 정책 중에서 우선으로 두어야 할 점은 '특수 교육 지원 내실화'(34.3%), '통합교육지원강화'(23.3%), '장애공감 문화 확산 및 지원체계 구축'(22.9%), '균등하고 공정한 교육기회 보장'(18.5%)순이었다.

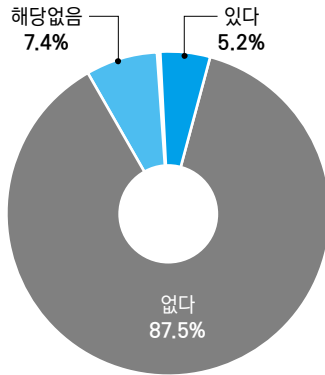
4) 아동학대 및 사회차별

가) 아동학대

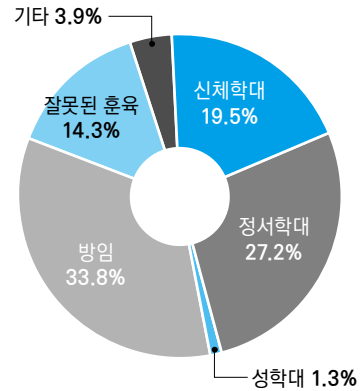
이용기관에서 아동학대를 경험하거나 아동학대로 의심되는 사건을 경험한 적이 있는지에 대해 '있다'가 5.2%로 나타났으며(그림 8 참조), 응답자들이 경험한 학대는 '방임', '정서학대', '신체학대', '잘못된 훈육', '성 학대' 순이었다(그림 9 참조). 이러한 장애 영유아에 대한 아동학대를 예방하기 위해 필요한 점 1순위는 'CCTV 공개 강화'(47.9%), 1+2순위로는 '행정처분 및 처벌 강화'(33.3%), '교사 교육 강화'(18.8%) 순으로 나타났다.

나) 사회차별

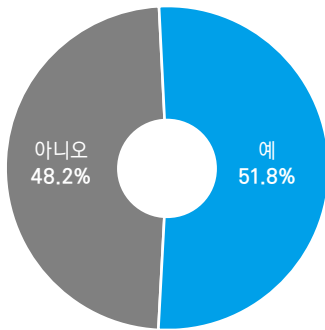
자녀의 장애로 인해 차별을 받았던 경험에 대해 '예'라는 응답이 51.8%, '아니요'라는 응답이 48.2%로 비슷하게 나타났다(그림 10 참조). 가장 자주 받는 차별 1순위는 '기관 입학 시'(36.6%), 1+2순위는 '보험 계약 시'(22.0%)였다. 차별을 경험하였을 때 도움을 요청했던 기관의 경우, '없음'이 64.6%였다. 장애인에 대한



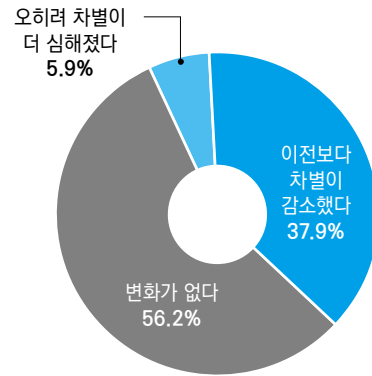
[그림 8] 이용기관에서의 아동학대 경험 여부



[그림 9] 이용기관에서 경험한 아동학대 유형



[그림 10] 자녀 장애 차별 경험 여부



[그림 11] 장애인에 대한 사회적 차별변화

사회적 차별 변화에 대한 응답으로는 ‘변화가 없다’가 56.2%로 높게 나타났다(그림 11 참조).

3. 정책방향 및 정책과제

가. 정책방향

이상의 연구결과를 중심으로 정책 방향을 제시하면 다음과 같다.

첫째, 정책 전반에 걸쳐 의무교육기반 장애-비장애 완전 통합 시스템 내에서의 장애 영아와 유아에 대한 맞춤형 서비스를 종합적으로 제공할 필요가 있다. 조기진단과 치료, 교육이 원스톱으로 연계될 수 있도록, 지역 보건소의 기능 강화에 대한 논의가 필요하다. 보건소는 장애 판정에 대한 데이터를 보유하고 있으므로, 장애 영유아를 위한 보육과 교육 시스템과 연계하여 장애 발견 초기부터 치료까지 이음새 없이 연결되는 구조적 틀을 만드는 것이 보다 중요하다.

둘째, 장애 발견 및 진단과 관련하여서는 조기 진단 및 발견에 관한 국가 책무성을 보다 강화할 필요가 있으며, 장애 발견 시기가 빨라진 것은 좋으나 진단 후 의료 시스템과의 연결고리를 찾을 수 있는 구조를 만드는 것이 필요하다. 실질적인 지역 커뮤니티 케어 내에서 개별 아동에게 맞춤형으로 제공되는 조기 서비스를 받을 수 있는 구조를 만드는 것이 중요하다. 어린이 집에서 부모교육을 하고, 진단 및 치료기관과의 연계를 하며, 교사가 영유아를 정확하게 관찰하고 파악하는 역량강화가 필요하다. 장애 등을 제대로 파악할 수 있도록 예비교사교육이 필요하며, 위험군에 있는 영유아들을 지원할 수 있는 시스템이 구축되어야 한다.

셋째, 돌봄·양육·가족관계의 경우, 부모가 매달 추가로 100만원 정도의 양육비를 소모하고 있고, 장애 영유아의 양육에 대한 육체적, 심리적 부담이 크다. 그러므로 국가책임, 의무교육 제도를 제대로 정착시켜, 부모 부담을 줄이는 방향으로 정책이 개선되어야 한다.

넷째, 건강과 의료와 관련하여서는 공공 어린이 재활병원을 확대하고, 특히 낮병동 이용자를 늘릴 방안을 고려할 필요가 있다. 또한 지역의 료서비스와 영유아검진제도의 개선을 통해 장애 영유아 가족 친화적인 의료서비스를 제공할 필요가 있다.

다섯째, 유아특수교육과 보육과 관련하여서는 장애 영유아 통학문제의 불편함을 해소해주

는 정책이 필요하며, 장애, 비장애 영유아 완전 통합교육의 실행에 중점을 둘 필요가 있겠다. 또한 당장 유보통합이 어렵다면, 어린이집에 유아특수교사 배치가 어려운 점을 해결하기 위해 장애 영유아를 위한 보육교사를 어떻게 양성하고 배치할지를 고민하는 추후 연구가 필요하다.

여섯째, 아동학대와 사회차별 감소를 위해서는 장애 영유아 아동학대 예방을 위한 행정처분 및 처벌 강화, CCTV 공개 강화를 고려해야 하며, 사회차별 및 인식개선 교육 실행에 관한 모니터링이 필요하다.

나. 정책과제

이상의 정책방향에 기반하여 다음과 같은 8개의 정책 과제를 제안하고자 한다.

- ① 의무교육 기반 장애-비장애 완전 통합형 유·보 통합 체제 구축
- ② 지역 커뮤니티 센터 및 지역별 통합 계획 마련
- ③ 지역의 인구변화에 알맞은 완전 통합 유치원 및 어린이집 확대
- ④ 조기 진단 및 발견에 관한 국가 책무성 강화
- ⑤ 장애 영유아 교사 인력 총원 및 재교육 제도 마련
- ⑥ 장애 영유아 가족지원 돌봄 서비스 지원 확대
- ⑦ 공공 어린이 재활병원 확대 및 소득과 관계없는 재활치료 지원
- ⑧ 장애 영유아 통합 통계 및 서비스, 시간, 비용 체계에 대한 통합연구 필요