

2024년도 제7차 KICCE 정책토론회

장애부모 힘 더하기 그리고 나아가기

일 시 > 2024. 12. 5(목) 14:00-16:00
장 소 > 명동포스트타워 21층 스카이홀
주 최 > 육아정책연구소



장애부모 힘 더하기 그리고 나아가기

2024. 12. 5. (목) 14:00~16:00

명동 포스트타워 21층 스카이홀

| 행사일정

사회 : 배윤진 연구위원

시 간	일 정
13:50~14:00	등록
14:00~14:10	개회 및 참석자 소개 환영사 황옥경 소장 (육아정책연구소)
14:10~14:15	참석자 전원 기념사진 촬영
	<Session 1> 장애부모 힘 더하기
14:15~14:30	발표 1 장애를 가진 부모의 양육역량 지원 방안 김자연 부연구위원 (육아정책연구소)
14:30~14:45	발표 2 '장애' 부모, '좋은' 부모, '그냥' 부모 윤소연 박사 (백석대학교)
14:45~15:00	발표 3 사례조사 기반 장애부모 양육지원제도 분석 및 제언 전보영 교수 (명지전문대학)
	<Session 2> 장애부모 나아가기
15:05~15:45	토론-1 김성희 연구위원 (한국보건사회연구원)
	토론-2 이혜경 부장 (한국장애인개발원)
	토론-3 최정원 책임연구원 (한국사회복지협의회)
	토론-4 이정림 박사 (연세대학교 아동가족학과 객원교수/(전)육아정책연구소 선임연구위원)
15:45~15:55	질의응답 및 종합 토론
15:55~16:00	폐회

장애부모 힘 더하기 그리고 나아가기

CONTENTS

환영사

▶ 황옥경 | 소장 (육아정책연구소)

Session 1 장애부모 힘 더하기

- 발표 1 | 장애를 가진 부모의 양육역량 지원 방안 3
김자연 부연구위원 (육아정책연구소)
- 발표 2 | '장애' 부모, '좋은' 부모, '그냥' 부모 17
윤소연 박사 (백석대학교)
- 발표 3 | 사례조사 기반 장애부모 양육지원제도 분석 및 제언 25
전보영 교수 (명지전문대학)

Session 2 장애부모 나아가기

- 토론-1 37
김성희 연구위원 (한국보건사회연구원)
- 토론-2 40
이혜경 부장 (한국장애인개발원)
- 토론-3 41
최정원 책임연구원 (한국사회복지협의회)
- 토론-4 45
이정림 박사 (연세대학교 아동가족학과 객원교수/(전)육아정책연구소 선임연구위원)

환영사

안녕하십니까. 육아정책연구소장 황옥경입니다. 오늘 정책 세미나에 참석해 주신 모든 분들께 깊은 감사의 말씀을 드립니다. 바쁘신 일정에도 이 자리에 함께해 주신 여러분 한 분 한 분의 관심과 열정이야말로 우리 사회가 더 건강하고 지속 가능한 방향으로 나아가게 하는 원동력이 아닐까 생각합니다.

이번 세미나의 주제는 ‘장애부모 힘 더하기 그리고 나아가기’입니다. 과거에는 부모가 된다는 것이 자연스러운 인생의 과정으로 여겨졌지만, 오늘날 부모됨은 개인의 선택과 준비를 필요로 하는 삶의 중요한 단계가 되었습니다. 특히 현대 사회의 변화 속에서 부모로서의 역할에 대한 부담감과 책임감이 커지는 가운데, 모든 부모가 건강하고 안정된 환경에서 자녀를 양육하기 위해서는 체계적인 준비와 사회적 지원이 필수적입니다.

부모가 된다는 것은 단순히 자녀를 낳는 것을 넘어, 자녀의 성장과 발달을 도모하고 자녀가 자아 실현을 이룰 수 있도록 돕는 중요한 책임을 지는 일입니다. 부모의 신체적, 정신적, 사회적 건강은 자녀 양육의 기반이 되며, 부모의 가치관과 삶의 방식은 자녀의 성장에 직접적인 영향을 미칩니다. 특히 장애를 가진 부모들도 다른 부모와 마찬가지로 자녀와 친밀한 관계를 형성하고, 훌륭한 부모가 되기를 꿈꿉니다.

그렇기에 우리는 모든 부모, 특히 장애를 가진 부모들이 양육 과정에서 직면할 수 있는 다양한 어려움을 해결할 수 있도록 충분한 사회적 지원체계를 마련해야 합니다. 예비 부모 교육, 육아 정보 제공, 경제적 지원 등 부모가 자신감을 가지고 자녀를 양육할 수 있는 환경을 조성하는 데 함께 힘을 모아야 합니다.

오늘 세미나를 통해 우리는 부모 됨의 의미를 다시 한 번 깊이 성찰하고, 부모 역할을 준비하기 위한 개인적 노력과 더불어 사회적 지원의 필요성을 모색할 것입니다. 나아가, 모든 부모가 안정적인 환경에서 자녀를 양육할 수 있도록 정책적 방향을 제안하고, 실질적인 방안을 마련하는 귀중한 시간이 되기를 기대합니다.

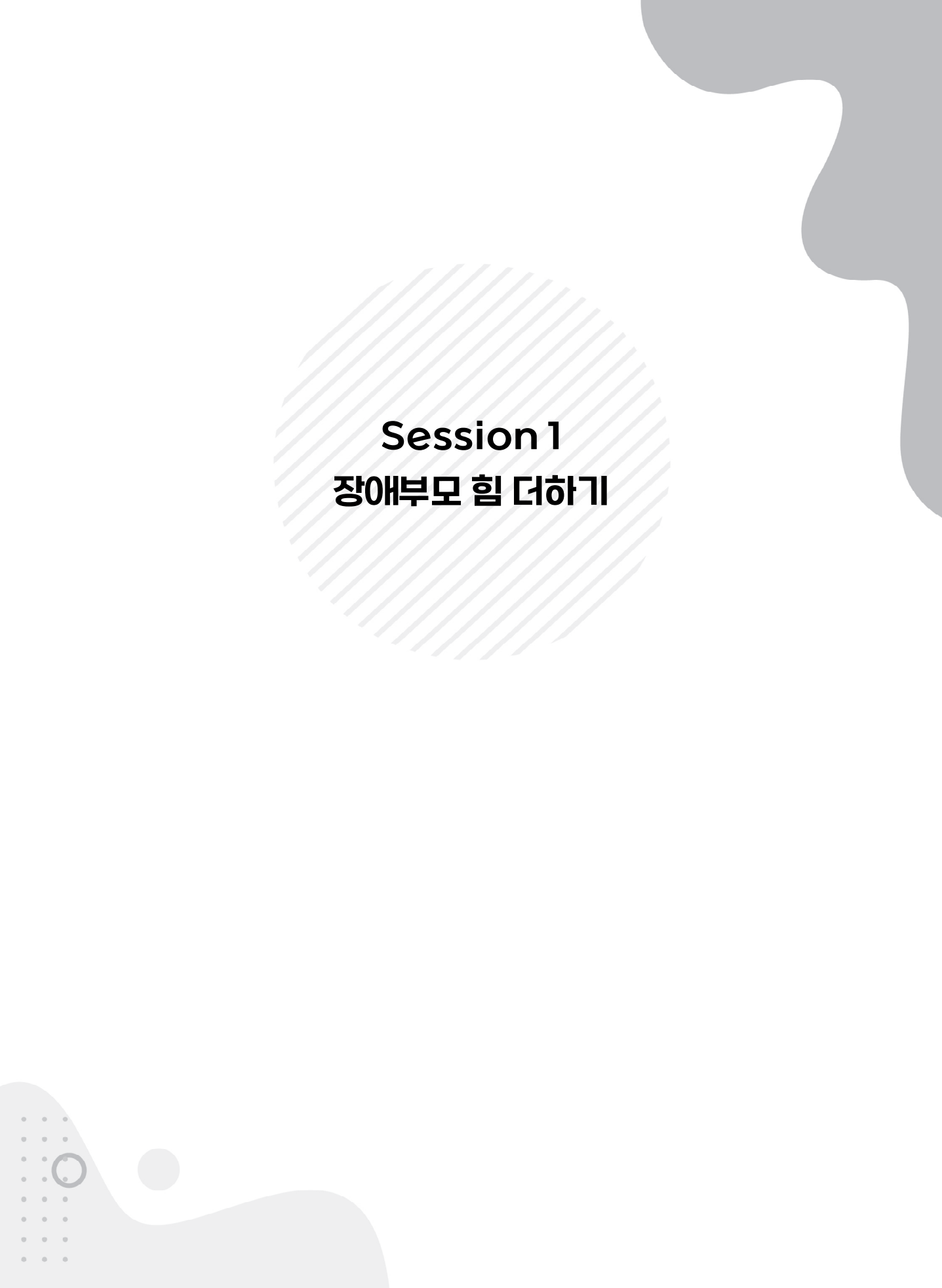
다시 한 번 오늘 이 자리를 빛내 주신 모든 참석자분들께 감사드리며, 여러분의 지혜와 경험이 모여 우리 사회가 더욱 따뜻하고 건강한 미래를 만들어 가는 데 큰 밑거름이 되기를 바랍니다.

감사합니다.



2024년 12월 5일

육아정책연구소 소장 황옥경

The background features abstract grey shapes in the top right and bottom left corners. A large circle with diagonal hatching is centered on the page. In the bottom left, there is a grid of dots and a small circle.

Session 1

장애부모 힘 더하기

발표 1

장애를 가진 부모의 양육역량 지원 방안

김자연 부연구위원
육아정책연구소

취약·위기가정 양육역량 지원 방안 연구(Ⅲ)¹⁾

장애를 가진 부모의 양육역량 지원 방안

김자연

육아정책연구소 부연구위원

1) 이 발제문은 '김자연·배운진·최윤경·전보영·김경은·윤소원 (2024). 「취약·위기가정 양육역량 지원 방안 연구(Ⅲ): 장애를 가진 부모의 양육역량 지원 방안」, 육아정책연구소'의 연구결과를 바탕으로 작성되었으며, 현재 연구가 진행과정에 있으므로 이번 정책토론회 이외의 다른 용도로 사용을 금합니다.

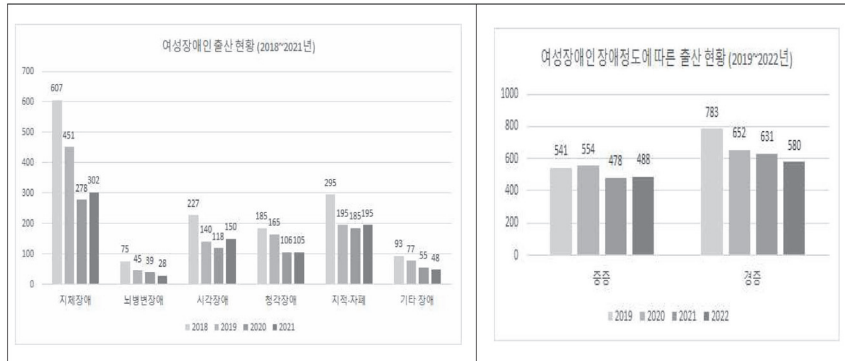
1. 서론

- 본 연구는 다양한 돌봄 취약·위기가정의 양육역량 증진, 장애를 가진 부모(이후, 장애부모)의 양육역량을 제고하기 위한 맞춤형 지원 방안 모색
- 장애부모의 가정 내 자녀양육역량을 강화하고 육아부담을 완화시키기 위한 지원 사업을 제안
- 장애부모도 쉽게 이해하고 활용할 수 있는 육아지침서를 개발하여 보급
- 장애부모 및 가족특성에 따른 맞춤형 육아지원을 위해 지원체계 정책 방안 마련

□ 여성장애인 출산 현황 (2018~2021년)

-출산 장애여성의 장애유형별로 구분: 지체장애 > 지적·자폐장애 > 시각장애 > 청각장애

-전반적으로 출산율은 감소 추세, 장애정도에 따른 출산율은 중증 < 경증



4

나. 연구 방법 및 내용

□ 연구 방법

- 2차 자료 분석 및 문헌연구
- 법제도 및 관련 정책 검토
- 사례조사 (Case report)
- 현장전문가 간담회
- 전문가 자문회의 및 정책연구실무협의회
- 육아지침서 개발

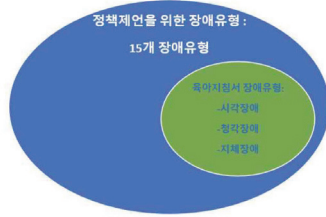
□ 연구 내용



5

다. 연구 대상 및 범위

□ 연구 대상



□ 연구 범위

구분	의미
양육	- 아이를 보살펴서 자라게 하는 행위
양육 개념	독립적 양육 - 자녀를 보살피고 성장·발달을 돕는데 의사결정과 양육에 필요한 물리적 행위 등의 대부분을 주양육자(부모)가 전담하여 양육하는 수준
	보완적 양육 - 자녀를 보살피고 성장·발달을 돕는데 의사결정의 주체가 되나 양육에 필요한 물리적 행위의 대부분을 인적지원 대상자(예-비장애 가족, 사회복지사, 양육도우미 등)에게 의존하여 자녀를 양육하는 수준
	관찰적 양육 - 자녀를 보살피고 성장·발달을 돕는데 의사결정의 주체가 되지 못하며 양육에 요구되는 물리적 행위도 대부분 외부 자원에 의존하여 자녀를 양육하는 수준

6

2. 본론

가. '장애인살 패널조사'를 통한 아동양육 참여와 부담 정도

구 분		전체	돌봄(씻기, 먹이기, 재우기 포함)	몸을 이용한 놀아주기	책읽기, 언어교육 등 공부 봐주기	간호	부담안됨	부담됨
전 체		2,182 (100.0)	1,216 (55.8)	816 (37.4)	132 (6.0)	18 (0.8)	1,041 (47.7)	1,141 (52.3)
성별	남자	958 (100.0)	453 (47.3)	360 (37.6)	127 (13.3)	18 (1.8)	758 (79.1)	200 (20.9)
	여자	1,224 (100.0)	764 (62.4)	456 (37.2)	5 (0.4)	0 (0.0)	283 (23.1)	942 (76.9)
장애	지체	542 (100.0)	217 (40.1)	268 (49.5)	39 (7.2)	18 (3.3)	334 (61.6)	208 (38.4)
	시각	274 (100.0)	172 (62.9)	90 (33.0)	11 (4.1)	0 (0.0)	157 (57.3)	117 (42.7)
	청각/언어	1,101 (100.0)	600 (54.5)	419 (38.1)	82 (7.4)	0 (0.0)	417 (37.9)	683 (62.1)
	지적/자폐	118 (100.0)	118 (100.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	118 (100.0)
	성	405 (100.0)	276 (68.2)	72 (17.8)	39 (9.6)	18 (4.4)	252 (62.3)	153 (37.7)
장애	중증	1,777 (100.0)	940 (52.9)	744 (41.9)	93 (5.2)	0 (0.0)	789 (44.4)	989 (55.6)

주: 1) 아동 참여 여부에 '예'로 응답한 패널을 대상으로 분석함, 2) 가중치 반영하여 분석한 값임
자료: 장애인살 패널조사(2018-2022), 한국장애인개발원

7

나. 장애부모 임신·출산·양육에 따른 요구 및 시사점

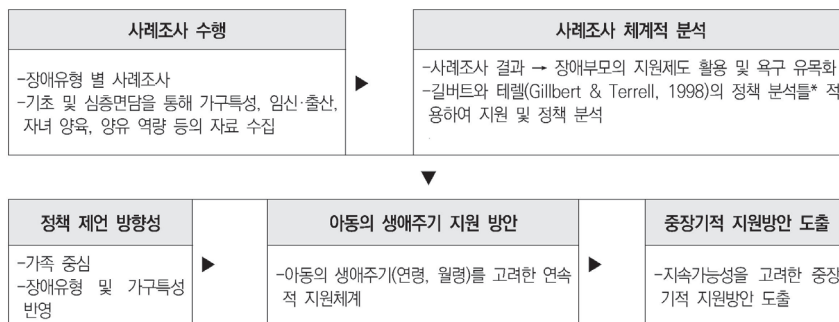
□ 장애인 실태 조사(2020)

- 여성장애인 요구 : 자녀양육 지원서비스(13.3%) > 장애인 활동지원서비스(11.3%) > 출산 비용 지원(10.2%) > 건강관리 프로그램(10.0%)
- 본인의 장애로 인해 자녀 양육 시 느끼는 어려운 점: 자녀양육/교육비용이 많이 들어서(17.2%), 주거 환경 상 여건이 되지 않아서(2.7%), 주위의 편견 및 시선 때문에(2.7%)
- 연령대별: 30대는 '출산비 지원', 40대는 '자녀양육지원' 요구가 높았음. 자녀양육지원 서비스요구는 언어장애(25.9%), 지체장애(20.5%), 시각장애(20.2%)
- 양육역량 강화를 지원하기 위한 프로그램이 미비, 장기적인 관점에서 영유가를 아우를 수 있는 장애 부모의 자녀 돌봄과 양육에 대한 맞춤형 지침서가 마련이 요구

8

다. 사례조사를 바탕으로 한 장애부모 임신·출산·양육 경험과 지원 요구

[그림] 사례조사 기반의 장애부모 양육역량 강화를 위한 정책 지원 도출 흐름



주: 길버트와 테렐(Gilbert & Terrell, 1998)의 정책 분석틀은 사례조사의 연달에서 각 사례별로 정책이나 지원제도 활용에 대한 내용을 정리하고 이를 할당, 급여, 전달체계, 재정 영역으로 구분하여 아동의 생애주기(월령, 연령)에 따라 비용, 서비스 지원 등으로 구분하여 제시함.

9

□ 사례조사 개요

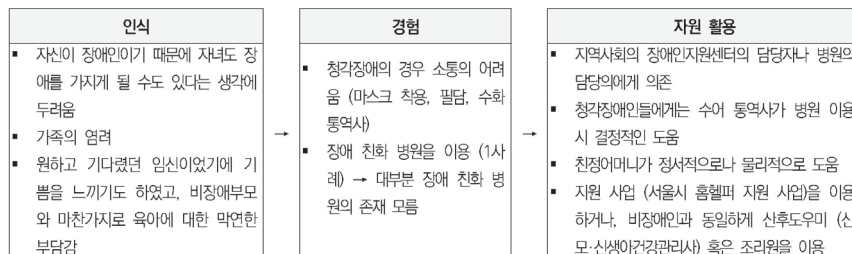
〈표〉 사례조사 참여자 개요

대상	조사 가구 수	조사가구 발굴 시 고려사항
초등학교 3학년 이하의 자녀를 양육 중인 장애를 가진 부모	10가구	- 장애 특성별 구분 - 자녀 연령별 구분 - 아버지 또는 어머니가 장애가 있는 가구 - 부모 모두 장애가 있는 경우 - 장애부모의 자녀도 장애아인 가구 등

10

□ 사례조사 결과 :

○ 장애부모의 임신·출산 경험



11

○ 장애부모의 양육 경험

인식	경험	자원 활용
- 책임감, 행복, 대인관계에서의 변화, 자신의 정체성이나 자존감에서 변화를 인식 - 공통적으로 자녀에게 본보기가 되고, 자녀에게 좋은 영향을 끼치는 부모가 되고 싶은 바람 - 건강과 안전, 정서적 지지, 예절 등의 사회적 관계 지지 등	- 장애로 인한 편견, 지인과의 만남이나 이웃과의 소통기회 부족 - 자녀의 연령이 어릴수록 부담이 큼 - 훈육, 소통, 여가생활 등 이동의 어려움 - 시각장애인: 물건 위치에 대한 규칙 준수 - 장애로 취업 어려움 → 가구의 경제적 수준이 높지 않음	- 인지적 역량 → 인터넷 검색, 전문가 문의, 지인과의 소통, 영상자료 자막 활용 - 상호작용 역량 → 장애로 인해 제약이 있는 경우 다른 방법을 통해 표현, 수어를 사용, 인공와우 이식 수술 등의 노력 - 양육효능감 → 개인의 성향에 따라 차이 - 정서적 역량 → 자녀 양육 시 스트레스 해결방법은 비장애부모와 차이 없음

12

○ 장애부모의 지원 경험 및 요구

인식	경험	자원 활용
- 장애로 인해 부모교육 참여 제한적이라 장애 유형에 따른 부모교육이 필요 - 평소 지원 서비스에서 상담으로 연계	- 홈헬퍼 서비스(서비스), 양육서포터즈 이용 사례(타 지자체)의 만족도 높음 - 활동보조인, 간호사, 사회복지사 등에게 수시로 자원받음 - 친정어머니의 도움 - 부모를 위한 멘토-멘티 관계 - 자녀 학습 멘토 서비스	- 재가서비스 (홈헬퍼, 활동보조인) 확대 요구 - 홈헬퍼 역량 강화 교육 필요 - 자조모임, 멘토-멘티 확대, 비장애인과의 교류 필요 - 비장애인 중심의 놀이시설·문화 개선 필요(예-부양육자 필요) - 지원 서비스의 접근성 개선(예-장애 친화 병원) - 장애 특성, 양육에 따른 근로제도(예-재택근무, 유연근무제) 등의 유연성 - 장애인에 대한 편견 → 자녀양육의 어려움 → 개선 요구

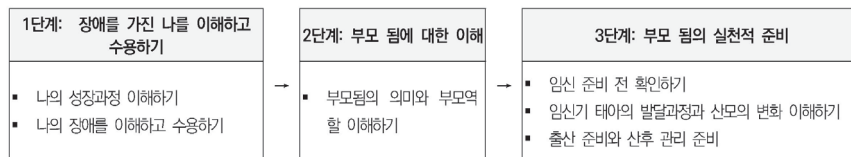
13

□ 사례조사 결과 : 장애를 가진 부모를 위한 육아지침서

○ 장애부모 임신·출산·양육 관련 지침서 소개

I. 장애부모의 부모 됨 1. 부모됨의 첫단계: 장애를 가진 나를 이해하고 수용하기 2. 부모됨의 두 번째 단계: 부모됨에 대한 이해 3. 부모됨의 세 번째 단계: 부모됨의 실천적 준비	II. 자녀의 성장발달을 이해하고 돕기 1. 월령에 따른 아동발달 특성 및 양육 2. 초등전이를 위한 준비 III. 장애 부모 Q&A IV. 장애부모 양육지원 제도 및 관련 자료 안내
---	---

○ 부모 됨에 대한 단계별 접근



14

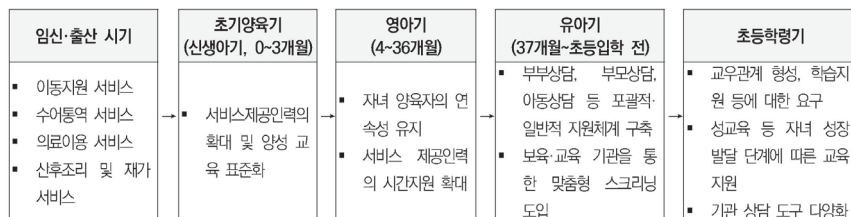
3. 결론

가. 정책적 접근

□ 서비스 지원의 개선 방향

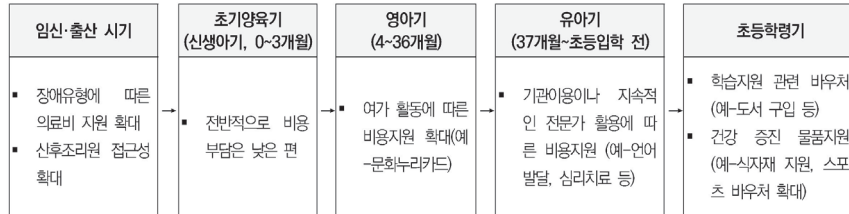
-장애부모와 그 자녀를 대상으로 한 직접 서비스와 간접 서비스 포괄적 확대

-아동의 성장·발달에 따른 단계별 서비스 제공 방안 마련



15

□ 비용 지원의 개선 방향



16

나. 정책 방안

□ 장애부모에 대한 인식 전환: 자녀 양육의 주체

-장애부모가 돌봄의 주체가 되어 자녀를 양육하고 돌보는 역할을 다양한 양육의 수준(독립적, 보완적, 관찰적)으로 직접 수행하고 있음.

-장애부모에 대한 양육역량 강화와 양육지원 정책은 양육과 돌봄의 주체로서 '장애부모' 인식 전환

□ 장애부모 육아지침서 '장애부모 힘 더하기' 활용 및 확산 방안

-지역의 장애인 복지관, 가족센터, 지역장애인보건의료센터 등에 배포→ 장애가정을 지원하거나 사례관리를 하는 실무자들도 관련 자료를 활용할 수 있도록 접근성 확대

-장애부모들이 생애 주기적 관점에서 자녀의 월령이나 연령에 따른 성장과 발달을 이해하고 주체적으로 살필 수 있도록 자녀를 양육하는데 필요한 기본적인 정보를 담고 있음.

17

□ 장애부모 자조 활동의 체계적 지원

-장애유형에 따라 장애부모의 자조 활동이나 모임을 초기 단계에서 지원하여 필요한 정보나 연결망 등을 제공하는 것과 같이 초기 설립(구축) 단계에서 필요로 하는 요소들을 체계적으로 지원

□ 아동의 생애 주기적 관점에서 표준화된 사정체계 마련

-부모가 장애로 인해 쉽게 인지하지 못하는 발달의 어려움을 아동의 생애 주기적 기준에서 사정하고 적절한 개입과 지원이 이루어질 수 있도록 표준화된 사정체계가 마련

□ 가족중심의 케어매니저(care manager) 도입

-기존의 사회복지사의 업무범위를 포괄→ 아동의 성장·발달을 사정하여 필요한 지원체계나 서비스를 연계
→ 부모가 자녀를 양육하는데 필요한 교육이나 정보를 제공하는 역할

18

□ 장애부모의 공적 양육지원 서비스 강화

-장애부모를 위한 공식적인 양육지원 서비스가 특정 지자체 수준에서만 도입·운영되고 있어 이에 대한 전국적인 제도 확산이 요구
-아이돌봄서비스를 장애부모 가구를 대상으로 중증여부와 관계없이 정부지원시간을 확대하거나 본인부담금 없이 사용할 수 있는 방안의 우선도입

□ 장애 가구 대상의 가족실태조사를 통한 기초자료 구축

-장애인실태조사는 장애인구 파악, 장애인의 인구·사회·경제적 특성 및 복지욕구를 파악하여 장애인복지정책 수립 등을 위한 기초자료 수집
-가족중심의 지원정책과 제도를 발굴→ 가구 구성원 전체에 대한 자료수집이 필요

19

참고문헌

- 김성희·이민경·오옥찬·오다은·황주희·오미애·김지민·이연희·강동욱·권선진·백은령·윤상용·이선우, 2020년 장애인 실태조사. 보건복지부·한국보건사회연구원.p.376~378.
- 관계부처 합동 (2023.3). 제6차 장애인정책종합계획 (2023~2027).
- 권미경·이정원·이재희·엄지원·윤소정·이소영·황선영(2022). 영유아 임신부 건강지원사업 사업평가 및 발전방안. 육아정책연구소.
- 배운진, 이정림, 김아름, 이혜민, 양성은(2022). 취약 위기가정 양육역량 지원 방안 연구(1): 위탁가정 양육역량 지원 방안. 육아정책연구소.
- 여성가족부 청소년가족정책실 가족정책과 보도자료 (2021.4.26.). 2025 세상모든가족함께 「모든 가족, 모든 가족구성원을 존중하는 사회」 만들어 가겠습니다. 제4차 건강가정기본계획(2021~2025) 수립
- 육아지침서. 자녀를 양육하고 있는 장애인도 힘 더하기. 육아정책연구소(2024 초안)
- 한국장애인개발원 장애인삶 패널조사(2018-2022)
- Gilbert N. Terrell P. Dimensions of Social Welfare Policy, Pearson New International Edition, 8th edition. Published by Pearson. 2013.
- WHO(2018). Nurturing Care for Early Childhood Development: A Framework for Helping Children Survive and Thrive to Transform Health and Human Potential. p.8 [Figure] NURTURING CARE AND ITS CONTRIBUTIONS THROUGH THE LIFE COURSE
- 【참고 사이트】**
- 국민건강보험공단. '여성 장애인 출산 현황' (출처: 이상훈(2022.11.22.)), 약업신문, 여성 장애인 출산율 급감... '원인은 복합적', <http://m.yakup.com/news/index.html?mode=view&id=275831> (인출날: 2024. 2. 20

발표 2

'장애' 부모, '좋은' 부모,
'그냥' 부모

윤소연 박사
백석대학교

'장애' 부모, '좋은' 부모, '그냥' 부모

윤소연

(백석대학교 교육대학원 강사)

'장애' 부모

- 장애 아동을 기르는 부모에 대한 연구 > 장애를 가진 부모에 대한 연구
- 장애를 가진 부모에 대한 편견들
 - ✓장애인은 부모가 될 자격이 없다.
 - ✓장애인은 부모의 역할을 해낼 수 없을 것이다.
 - ✓장애는 유전될 것이다.
 - ✓장애를 가진 부모의 자녀에 대한 편견
- 장애를 가지지 않았다는 것만으로 부모가 될 자질을 보장할 수 있는가?
(눈으로 보는 정보가 더 깊이 있고, 더 높은 양육의 질을 보장하는가?)
- 부모화된(parentified) 자녀/ Young Carer

‘좋은’ 부모

- ‘좋은’ 부모에 대한 허구, ‘이상적인’ 부모 상
- 부모-자녀 관계는 일방적이 아닌 양방향적인 것
- 자녀 또한 능동적 주체
- 모든 부모는 완성된 존재가 아닌 ‘되어가는 존재’이며 ‘고유한 존재’
- 따라서 나 자신에 대한 온전한 이해를 토대로 부모 역할을 해 나가야 함

‘그냥’ 부모

- 자녀에게 부모의 ‘장애’는 부모가 가지고 있는 많은 특성 중 하나
- 장애를 가지고 살아가는 부모와 장애를 가진 부모와 함께 살아가는 아이의 삶 (서로의 다름을 있는 그대로 이해하고, 적응하며 살아가기)
- 매일의 삶 속에서 부모와 아이의 관계는 부단히 상호작용하며 구성되어 감
- ‘진정한 이해’=다양성의 인정과 존중, 인간 본연에 대한 이해, 사람과 사람의 만남

‘양육 지침서 Q&A 편’에서 중점 둔 것

- 부모가 되기를 겁내지 않기를
- 자신의 ‘부모’됨에 의문을 갖지 말기를
- 부모로서 자신을 온전히 바라보기를
- 미리 겁먹지 말기를
- 할 수 없는 것은 과감히 포기하거나 타인의 도움을 받되,
그것에 대해 아이에게 미안해하지 않기를
- 자신이 할 수 있는 것에 최선을 다하기를
- 그리고 할 수 있는 것들을 점차 늘려 나갈 수 있기를(자신의 노력과 사회의 노력을 통해)
- 당신은 충분히 좋은 부모가 될 수 있기에 자신감을 잃지 말기를
- 당신의 자존감이 곧 아이의 자존감이 될 수 있다는 것을 잊지 말기를

[장애 부모 Q & A]

- Q. 아이에게 어떤 부모가 되어야 하나요?
- Q. 아이에게 저의 장애를 어떻게 설명해야 할까요?
- Q. 장애가 있어도 부모가 될 수 있나요?
- Q. ‘좋은’ 부모란 어떤 사람일까요?
- Q. 아이에 관해 누구와 상의해야 할까요?
- Q. 아이의 양육에 참여하는 사람이 많은데, 부모가 어떻게 주도권을 가질 수 있을까요?

[장애 유형별 자녀 돌보기 Q & A]

시각장애 부모의 자녀 돌보기	Q. 아이 이유식을 어떻게 먹이나요?
	Q. 아이에게 어떻게 책을 읽어주나요?
	Q. 아이와 어떻게 외출하나요?
	Q. 다른 부모들과 어떻게 소통하나요?
청각장애 부모의 자녀 돌보기	Q. 아이와 어떻게 대화를 나눌 수 있을까요?
	Q. 아이의 울음소리를 어떻게 알 수 있을까요?
	Q. 아이의 병원 진료를 어떻게 보나요?
	Q. 선생님과 어떻게 소통해야 하나요?
지체장애 부모의 자녀 돌보기	Q. 아이가 대변을 보았을 때, 어떻게 씻겨줄 수 있 나요?
	Q. 아이에게 부탁해도 괜찮을까요?
	Q. 아이와 집에서 할 수 있는 놀이에는 어떤 것들 이 있을까요?
	Q. 아이를 편하게 안아줄 수 있는 방법이 있나요?

Q. 아이에게 저의 장애를 어떻게 설명해야 할까요?

A. 아이는 부모와 함께 살아가며 부모의 장애를 자연스럽게 이해하고, 부모의 장애로 인한 삶의 방식에 적응하게 됩니다. 아이가 생각이 자라고 말을 하게 되면, “아빠는 왜 눈이 안 보여?”, “엄마는 왜 들리지 않아?”, “아빠는 왜 달리기를 못해?” 등 다른 부모와 나의 부모가 갖는 차이에 대한 질문을 하기 시작합니다. 또 아이가 좀 더 자라 사회관계가 확장 되면 아이가 타인에게 그런 질문을 받게 될 수도 있습니다. 아이에게 부모가 갖는 장애에 대해 설명해 주세요. 왜 장애를 갖게 되었는지, 그로 인해 어떤 변화가 생겼는지, 장애가 갖는 특성은 무엇인지 등에 대해 자세히 이야기 해 주세요. 덧붙여 아이가 장애 자체는 강점도 약점도 아닌 하나의 정체성이며, 모든 사람은 모두 다른 정체성을 가지기에 소중한고 아름답다는 것을 이해할 수 있게 도와주세요.

“엄마가 이제 잘 안 보여. 엄마가 이걸 잘 몰라서 해줄 수가 없어. 아빠한테 해달라고 할까?” 그렇게 자주 말해요. “엄마, 이제 안 보여.” 엄마가 잘해줄 수 없는 부분에 대해 아이에게 이야기 해주고 있어요. 그리고 알려줘야 할 것 같고. 당연히 아이도 차츰 알아들이고 알 수 있게 해야 한다고 생각해요.

-김○○ 어머니-

우리 아이들이 엄마, 아빠를 봤을 때, ‘장애가 있어도 우리 엄마, 아빠는 당당하고 멋지고 훌륭하게 저렇게 잘 사니까 괜찮아. 나도 할 수 있어!’ 라는 생각을 자연스럽게 할 수 있게 노력해요. 일상생활을 할 때 제가 자신감 있게 지내고, 사람들과 유대관계도 잘 갖고 이런 모습을 보여줘요. 아이들에게 저희 부부가 ‘장애를 갖고 살지만 잘할 수 있다’는 그런 자신감을 심어줄 수 있는 롤 모델이 돼야겠다고 생각해요.

-박○○ 어머니-

Q. 아이와 어떻게 외출하나요?

A. 시각장애를 가진 부모는 외출할 때 아이의 손을 놓지거나, 아이를 즉각적으로 찾지 못하거나, 미처 손쓸 새 없이 아이가 위험한 상황에 놓일까봐 걱정이 될 수 있을 것입니다. 개인차가 있기는 하지만 대개 아이는 둘 무렵이 되면 걸기 시작합니다. 아이가 걸음마 연습을 시작할 때부터 '밖에서는 같이 가는 사람(아빠, 엄마, 훈힐퍼 등) 손을 놓지 않기' 규칙을 정하는 것이 도움이 될 수 있습니다. 규칙을 형성하기 위해서 아이에게 반복적으로 이야기 해 주어야 하며, 집에서 미리 충분히 연습을 해야 합니다. 때로는 아이가 '밖에서 손을 잡는 규칙'을 잊어버리고 어느새 잡은 손을 놓고 저 만치 앞서갈지도 모릅니다. 그래도 당황하지 말고 자리에 서서 아이를 부른 후, 다시 손을 잡게 해야 합니다. 아이가 손을 놓고 가는 일이 빈번하게 발생한다면, 아이의 안전을 위해 보이는 다른 사람과 동행해야 할지도 모릅니다. 부모가 아이의 성향과 특성에 맞춰 아이를 양육하는 것처럼, 아이도 부모의 성향과 특성에 적응하고 이에 맞춰 살아갑니다. 그렇기에 아이는 이른 시기부터 보이지 않는 부모의 행동양식을 알고 이에 적응하며 살아가게 될 것입니다. 많은 시각장애 부모의 아이가 부모의 손을 잡고 외출하는 것을 자연스럽게 받아들이게 되며, 아이가 좀 더 자라면 자신에게 익숙한 장소(어린이집, 놀이터, 마트 등)로 부모를 안내하는 행동을 한다고 합니다. 또한 아이가 더 자라서 스스로 위험요소를 인지하고 피할 수 있게 되면 더 이상 '밖에서 손을 잡는 규칙'은 필요하지 않게 될 것입니다.

Q. 아이와 어떻게 대화를 나눌 수 있을까요?

A. 아이가 청인인 경우 부모와 아이의 언어 방식이 다르기에 아이에게 어떻게 말을 가르쳐야 하고, 어떻게 소통해야 할지 고민하는 청각장애 부모들이 많습니다. 아이는 '다름'에 대해 일찍 경험할수록 '다름'으로 인한 차이에 익숙해집니다. 또한 부모와 자녀간의 진정한 대화는 서로에 대한 깊은 신뢰와 이해가 바탕이 됩니다. 그렇기에 부모가 아이의 언어 방식에 애써 맞추려고 하거나, 아이가 혹여나 언어 발달이 지연될까봐 걱정하기보다 아이와의 유대감을 기르는 데에 더 마음을 쏟아야 합니다. 아이가 자람에 따라 점차 사회관계가 확장되기에 타인(선생님, 또래 친구 등)을 통해 청인의 말을 배울 수 있을 것입니다. 부모가 수어를 사용하는 경우 혹은 한 쪽 부모만 수어를 사용하는 경우라면 아이에게 수어를 사용하는 모습을 보여 주고 수어로 말을 건네 보세요. 아이는 수어와 청인의 말을 이중 언어처럼 사용할 수 있게 될 것입니다. 또한 구화와 필답도 자연스럽게 사용하기를 바랍니다. 아이의 언어가 확장될수록 아이의 세계는 더욱 넓어질 것입니다.

Q. 아이에게 부탁해도 괜찮을까요?

A. 아이가 어느 정도 자라서 타인의 요구나 지시를 잘 알아듣고, 스스로 의사표현을 할 수 있는 무렵이 되면 부모가 아이에게 무언가를 부탁할 수 있게 됩니다. 장애를 가진 부모 중에는 아이에게 부탁을 하는 것에 대해 미안해하는 분들이 많습니다. 하지만 자신의 장애로 인해 아이에게 부탁하는 것에 대해 미안한 마음은 갖지 않기를 바랍니다. 아이가 세상에 태어난 순간부터 부모는 아이의 가장 든든한 버팀목이 되어야 하며, 부모의 자존감은 곧 아이의 자존감으로 이어집니다. 그렇기에 아이에게 나의 존재에 대한 '미안함' 대신 너의 존재에 대한 '고마움'으로 채우기를 바랍니다. 아이에게 무언가를 부탁한 후에는 반드시 "○○야, 고마워. 네 덕분에 아빠/엄마가 ~~ 할 수 있게 되었네."라며 고마움을 표현해 주세요. 아이는 어릴 때부터 가족 구성원의 일원으로 역할을 분담하며 해내는 과정에서 책임감을 기를 수 있으며, 자신이 부모에게 도움이 될 수 있다는 사실에 기뻐하기도 합니다.

감사합니다

윤소연

(백석대학교 교육대학원 강사)

발표 3

사례조사 기반 장애부모
양육지원제도 분석 및 제언

전보영 교수
명지전문대학

2024년 장애를 가진 부모의 양육역량 지원 방안 정책세미나
주관: 육아정책연구소

사례조사 기반 장애부모 양육지원제도 분석 및 제언

2024.12.05.(목)

발표: 전보영 (명지전문대학)

1

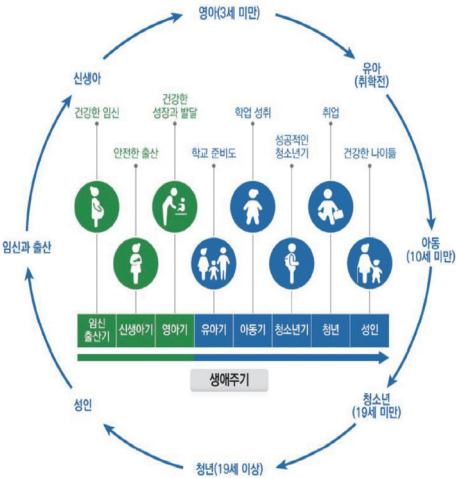
발표 목차

- 사례조사 중심의 장애부모 지원제도 활용 분석
- 장애부모 지원정책 분석 결과에 따른 시사점

2

사례조사 중심의 장애부모 지원제도 활용 분석

- 사례조사를 기반으로 수집된 부모의 장애유형별, 아동연령별, 지역별 특성을 고려
- 장애부모의 지원제도 활용을 정책분석의 틀을 적용하여 심층적으로 분석하고 이에 대한 개선방안을 도출
- 개별 가구의 특성에 따라 수집된 면담자료를 정책 및 지원 제도 활용을 중심으로 추가 분석
- 임신·출산 시기, 아동의 영·유아기, 초등학령기 중심



세계보건기구(WHO, 2018)의 생애주기

3

사례조사 중심의 장애부모 지원제도 활용 분석

- **장애부모 지원정책: '장애인 정책'의 한 분야**(예: 장애인활동지원사업)임과 동시에 비장애인도 포함되는 '**부모대상의 정책**'에 해당하는 사회서비스를 필요로 함
 - 이러한 복합성을 고려, 길버트와 테렐(1998)의 4가지 차원 모형을 기반으로 정책을 분석, 정책 방향을 제안
- 길버트와 테렐(Gillbert & Terrell, 1998)의 정책 분석틀
 - 할당(Allocation), 급여(Provision), 전달체계(Delivery), 재정(Delivery) 이라는 네 가지 영역에서 분석할 수 있는 틀을 제시
 - 사회정책은 누구에게 제공되는가(할당), 어떤 혜택이 제공되는가(급여 형태), 어떻게 전달되는가(전달체계), 어떻게 재원이 마련되는가(재정)의 쟁점들을 고려하여 분석

4

장애부모 지원제도 및 정책 활용 분석 틀

정책분석의 틀	개인주의적 사회가치	집합주의적 사회가치
급여자격 (할당(Allocation))	비용의 효과성 (Cost effectiveness) 자산조사	사회적 효과성 (Social effectiveness) 귀속 욕구
급여형태 (급여(Provision))	선택의 자유 (Freedom of Choice) 현금급여	사회적 통제 (Social control) 현물급여
전달체계 (전달(Delivery))	다양성 민간전달체계	효율성 공공전달체계
재정(Finance)	지방자치 지방분권	중앙정부 중앙집권

주: Gilbert N, Terrell P, Dimensions of Social Welfare Policy, Pearson New International Edition, 8th edition. Published by Pearson, 2013. 장희영. 사회가치 측면에서의 다문화가족지원정책 분석: 챔버스의 정책분석모형을 중심으로. 팽택대학교 석사학위 논문, 2011.에서 저자 수정

5

1) 급여자격(할당, Allocation)

• 급여자격 측면에서 분석

- **급여자격:** '어떤 기준'으로 '누구에게' 급여를 제공할 것인가, 대상자 선정과 관련된다. 선택의 최초 차원은 '누가 받을 것인가'

• 특징: 장애여부와 장애유형을 고려한 정책과

- 모든 부모를 대상으로 하는 정책으로 구분됨

• 장애유형별 특수성이 충분히 반영되지 못함

- 부모의 장애유형과 자녀의 성장발달 단계를 연계한 사전적 지원보다는 후행적으로 발달 단계에서 문제가 발견되는 시점에 제도나 서비스가 지원되는 행태가 일반적임

급여자격에 따른 아동 연령별 장애부모 지원제도 활용

급여자격	아동 연령 (월령)				
	(1) 임신·출산	(2) 초가양육(0~3개월)	(3) 영아기 (4~36개월)	(4) 유아기	(5) 초등학생기
보편적	~취거 임대지원(LH 등) ~출산지원금 (지자체, 청소년 등)	~신생아 증감카드 지원 ~유숙기 등 대여 ~생애 초기 건강관리 사업 ~의료비 지원 ~가정폭력우려유치(0~36개월) ~부모급여(0~36개월) ~아동수당(0~36개월) ~가정양육수당(초등 입학전)	~육아종합지원센터 프로그램 참여 ~사육형 아이돌봄비(서울시, 24~36개월)		
장애유무	~장애인 활동지원사 ~신모·신생아 건강관리사 ~이동지원(복지콜 등) ~선언 (육아)고갈 (장애인복지관 등)	~출생후 (-9세, 서울시) ~베이비 시터 (복지관) ~장애유형별 부모교육 (드림스타드 등) ~장애인연금, 장애수당	~부모 및 가족모임 지원 ~상담지원(가족상담 및 양육상담) ~활동지원 (양육컨트, 놀이활동, 인생설, 파견)	~심리상담 및 약물치료	~양육 서포터즈(멘토-멘티) ~성장 멘토링 사업 ~(방문)학습지원
장애유형	지체장애	~의료보조(보행용) 등 지원			
	청각장애	~수어 통역(사, 분만 등)		~CODA 아동 프로그램(미술, 요리, 생활)	
	시각장애		~음성 통역책 배포 ~글자확대(해신)책(아동)		
	발달장애		~발달 언어 치료 ~의료지원(연하장애 치료)		

주: CODA, Children Of Deaf Adults

자료: 이 표의 자료는 본 연구의 사례조사를 통해 수집된 내용을 유목화 하였으며 외부 검토자의견을 받아 일부 내용을 수정 보완함.

6

2) 급여형태(급여, Provision)

• 급여형태 측면에서 분석

- **급여형태:** 급여는 '선택의 자유' 정도에 따라 급여 대상자가 자신의 개인적인 선호도를 발휘할 수 있는 정도(자기 결정권이 반영된 정도)가 가장 큰 '현금급여(Benefit in Cash)'
- 사회적 통제가 가장 큰 '현물급여(Benefit in Kind)'
- **특징:** 장애부모 10개 사례조사 결과를 기반으로 현금급여 정책과 현물급여 정책을 구분하면, 현금급여는 매우 제한적이었고, 대다수 다양한 형태의 현물급여
- **장애부모에게 현금급여가 충분치 않은 현실**
- 유아기, 초등학교령 자녀를 키우는 부모가 각자의 상황에 맞는 선택을 하도록 제한하는 요인으로 작용

급여자격과 급여형태에 따른 장애부모 지원제도 활용

급여자격	급여형태					
	현금 급여	현물 급여				
		(1) 서비스 지원	(2) 돌봄서비스 지원	(3) 주거지원	(4) 교육지원	(5) 상담 및 자조활동 지원 (6) 보건의료지원
보편적	-출산전금(지자체, 임신 9월) -부모급여(12개월) -아동수당(36개월) -가정양육수당(초등 취학전) -의료비 지원 (사적지원) -서울형 아이돌봄비 (서울시, 24~36개월)	-신용·신용사 -건강관리사	-가정지원서비스 -신용(12개월) -신용(응급)트 지원 (지자체) -유치원 등 대서	-주거임대(12월)		-평생건강사 (형제 초기 건강관리 시점, 24개월)
장애유무	-장애연금 -장애수당	-장애인 활동지원사	-의료보조(보행 등) 지원	-장애유형별 부모교육(부모교육)	-장애유형별 부모교육(부모교육)	-장애유형별 육아관련 교육

자료: 이 표의 자료는 본 연구의 사례조사를 통해 수집된 내용을 유목화 하였으며 외부 검토자의 의견을 받아 일부 내용을 수정 보완함.

7

3) 전달체계(전달, Delivery)

• 전달체계 측면에서 분석

- **전달체계:** 사회서비스나 재화의 효율적 전달을 위한 조직적 전달체계를 의미
- 개인주의적 가치는 민간전달체계의 다양성을 허용하고, 집합주의적 가치는 공공전달체계를 통한 효율성 지향
- **특징:** 교육지원, 상담 및 자조활동 지원과 같은 사회서비스 사업은 지역의 장애인복지관 등 민간을 통해 전달됨
- 반면 일부 양육지원과 대다수의 현금 급여는 공공(국가 및 지자체)를 통해 전달됨
- **장애부모의 돌봄, 교육에 대한 접근성 수준에 따라 자녀가 가질 수 있는 기회에는 차이가 발생**
- 장애부모의 양육지원에는 자녀의 성장발달 단계를 고려하여 체계적이며 포괄적인 연계가 이루어질 수 있도록 지원인력의 역할에 '고도화'가 필요

급여자격과 전달체계에 따른 장애부모 지원제도 활용

급여자격	전달체계			
	민간 전달체계		공공 전달체계	
	(1)서비스지원	(2)교육 지원	(1)서비스지원	(2)비용(현금) 지원
보편적		-육아종합지원센터 프로그램 참여		-출산지원금(지자체) -서울형 아이돌봄비 (서울시, 24~36개월)
장애유무	-베이비 시터 (복지관)	-장애유형별 부모교육 -CODA 아동 프로그램(미술, 요리, 체험) -산전 (육아)교실 (장애인 복지관 등)	-장애인 활동지원사	

자료: 이 표의 자료는 본 연구의 사례조사를 통해 수집된 내용을 유목화 하였으며 외부 검토자의 의견을 받아 일부 내용을 수정 보완함.

8

4) 재정(Finance)

• 재정 측면에서 분석

- **재정:** 재정은 재원조달을 의미하며, 정책의 프로그램과 성격에 따라 지방자치와 중앙집권의 적절한 분담으로 재원이 마련됨
- 개인주의적 가치는 민간전달체계의 다양성을 허용, 집합주의적 가치는 공공전달체계를 지향
- **특징:** 중앙정부 재정은 활동관리사 및 산후관리사 파견을 비롯하여 초기양육에서 초등학령기 양육까지 지원 대상자의 범위가 더 넓고 다양
- 지방자치단체 재정은 주로 복지관을 통해 제공되는 사회서비스 사업을 지원하는 정책
- 지방자치단체 중에 서울시에서만 홈헬퍼를 통해 9세 아동까지 장애부모를 지원, 지역 간 차이
- 유아기 및 초등학령기 가용한 지원책이 거의 없었음

급여자격과 재정지원에 따른 장애부모 지원제도 활용

급여자격	재정지원				
	(1) 임신출산	(2) 초기양육(0~3개월)	(3) 유아기 (4~36개월)	(4) 유아기	(5) 초등학령기
보편적 (중앙정부)	-주거임대지원(100 등)		-유아종합지원센터 제도 그림 놀이		
장애부모	-장애인 활동지원사 -산도 산상사 건강관리사	-장애유형별 복도교육 (드림스타트 등)			-유아 상담프로그램 -장학 제도 -영양(백신)지원(백신 등)
지방자치단체	-산전(산후)관리 복지관 등)	-종합지원(4세 서울시) 해이비 지원(복지관)	-놀이활동 프로그램 지원	-CODA 아동 프로그램 (미술, 요리, 체육)	

주: CODA, Children Of Deaf Adults

자료: 이 표의 자료는 본 연구의 사례조사를 통해 수집된 내용을 유목화 하였으며 외부 검토자의견을 받아 일부 내용을 수정 보완함.

9

장애부모 지원정책 분석 결과에 따른 시사점

- 길버트와 테렐(Gilbert & Terrell, 2013)의 정책 분석틀 기반 한계점과 개선 방안

정책분석 틀	한계점	개선 방안
급여자격 (Allocation)	• 장애유형별 지원제도는 매우 제한적 • 장애유형에 따라 임신 및 출산기, 양육기에 겪을 수 있는 특수한 어려움이 고려되지 못한 상황	• 장애유형별 장애부모의 필요도를 고려한 정책대안 마련 • 장애유형별 자녀의 성장발달에 대한 성장측정도구 등 마련 • 예) 청각장애인의 경우 언어발달이 늦을 수 있음 • 이들의 경우 건강검진 시에 사회 정서적, 신체적, 언어발달 영역에 대한 세밀한 검사가 필요

10

장애부모 지원정책 분석 결과에 따른 시사점

- 길버트와 테렐(Gilbert & Terrell, 2013)의 정책 분석틀 기반 한계점과 개선 방안

정책분석 틀	한계점	개선 방안
급여형태 (Provision)	• 장애부모에 대한 지원 정책에서 현금 급여는 장애연금, 장애수당 외에 매우 제한적 • 대부분이 현물급여 형태로 제공됨 • 부모급여, 아동수당, 가정양육수당 등 현금성 급여는 아동이 취학연령이 되거나 일정한 연령에 도달하면 소멸되는 제도 • 장애부모에게 현금급여가 충분치 않은 현실은 유아기, 초등학령기 자녀를 키우는 부모가 각자의 상황에 맞는 선택을 하도록 제한하는 요인으로 작용	• 현금급여 통해 자녀의 연령대에 맞는 가족단위의 자기결정권 보장 • 가구단위의 우선순위와 상황에 맞는 선택이 보장될 수 있도록 하는 방안 마련 필요

11

장애부모 지원정책 분석 결과에 따른 시사점

- 길버트와 테렐(Gilbert & Terrell, 2013)의 정책 분석틀 기반 한계점과 개선 방안

정책분석 틀	한계점	개선 방안
전달체계 (Delivery)	• 교육지원이나 상담, 자조활동 지원은 주로 민간 전달체계를 통해 제공 • 일부 양육지원과 대부분의 현금 급여는 공공 전달체계를 통해 전달됨	• 아동의 발달시기에 맞는 표준화된 사정체계 및 지침서를 바탕으로 수당, 복지정책 등을 연계 • 복지관 담당자 및 사회복지사 등 장애부모의 육아를 위한 포괄적 역할 강화 및 고도화(케어매니저) 필요 • 예: 일본에서는 최근 임신부터 육아까지 서비스를 연계하는 「육아케어매니저」 전문가 담당제의 창설이 주장됨 • 이러한 전달체계는 미발굴 장애부모를 발견하고 이들의 욕구와 필요를 파악하며, 양육환경을 개선하는 데에 도움이 될 것임
	• 이용자 입장에서는 자녀의 연령에 따라 가용한 자원에 대한 정보 접근성 문제	• 자녀의 나이가 많아질수록 단순히 돌봄에 대한 지원뿐만 아니라 학습지원, 정서지원 등이 가능한 대응 전략(멘토링/튜터링, 학습지, 온라인 학습 지원) • 예: 여성장애인협회와 연계하여 멘토-멘티 모임, 장애부모들이 자조모임(뜨래모임) 지원

12

장애부모 지원정책 분석 결과에 따른 시사점

- 길버트와 테렐(Gilbert & Terrell, 2013)의 정책 분석틀 기반 한계점과 개선 방안

정책분석 틀	한계점	개선 방안
재정 (Finance) 조달	• 중앙정부: 초기 양육부터 초등학교 령기까지 보다 포괄적인 지원을 제공 • 지방자치단체: 복지관을 통한 특 정 사회서비스 사업을 제공 • 지역 간 재정적 차이로 인해 동일 한 지원을 받지 못하는 문제	• 지역 간 서비스 차이나 운영 중인 정책의 격 차가 개선될 필요 • 예: 서울시 홈헬퍼 등의 사업 확대를 위한 인력양성 방안 마련 • 지역별 수요조사가 선행되어야 할 것

13

요약

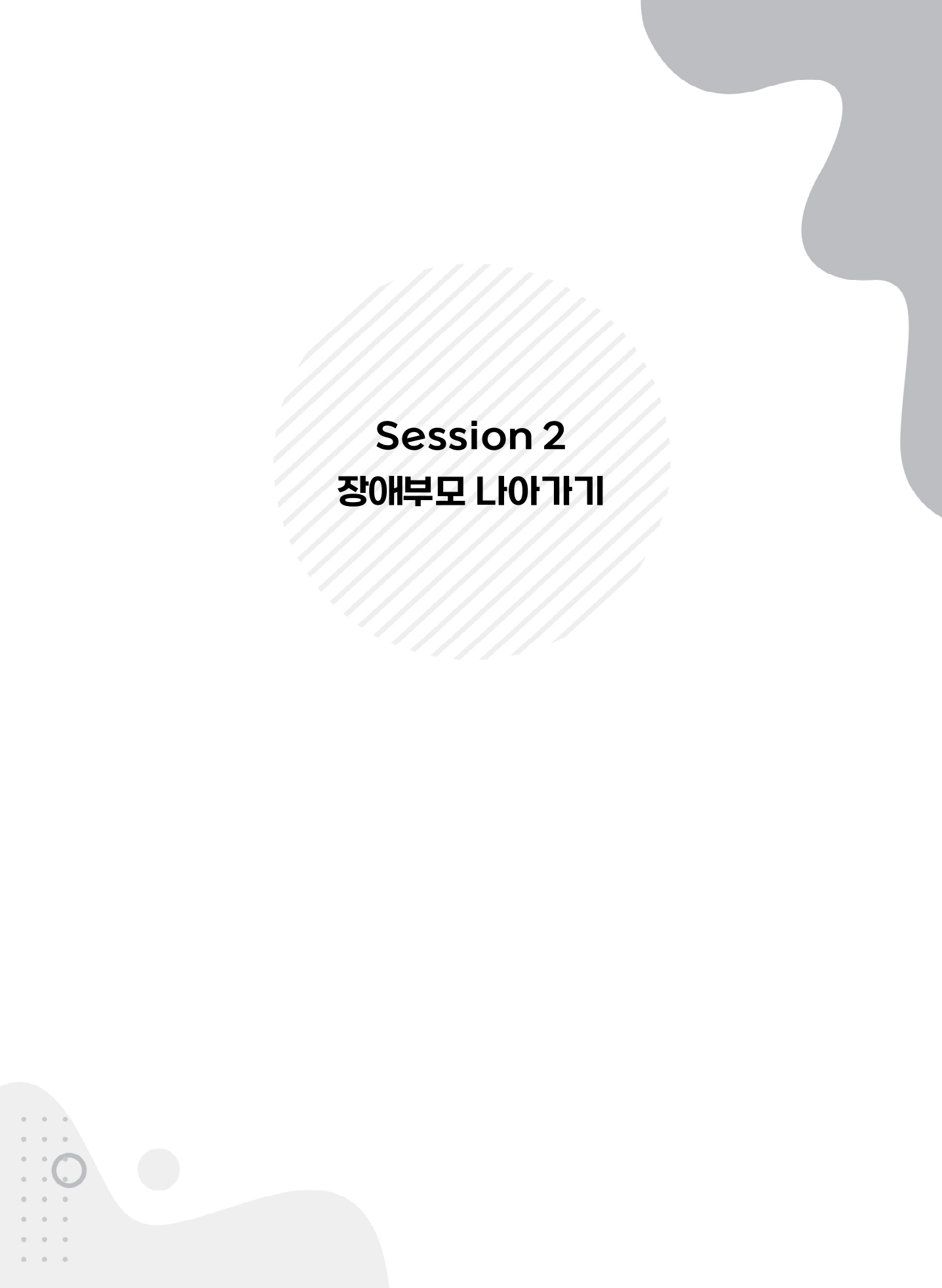
- 사례조사를 기반으로 장애부모 지원제도 및 정책 활용현황을 분석
 - **급여자격 측면:** 장애부모의 장애유형에 따른 요구도를 고려한 서비스 확대와 정
책지원의 필요성을 확인
 - **급여형태 측면:** 현재 매우 제한적인 현금급여의 확대가 필요함을 확인
 - **전달체계 측면:** 민간과 공공 전달체계에서 서비스를 연결하는 케어매니저의 확립
 - **재정조달 측면:** 재정에서 나타날 수 있는 지역 간 지원정책의 격차를 줄이기 위한
방안이 마련이 필요함을 확인하였음

14

**귀한 시간 경청해 주셔서
진심으로 감사드립니다.**

전보영(jeon.boyoung26@gmail.com)

15

The background features abstract, organic shapes in light gray. A large circle with diagonal hatching is centered behind the text. In the bottom left corner, there is a small grid of dots and a small circle.

Session 2

장애부모 나아가기

〈장애를 가진 부모의 양육역량 지원방안〉 장애부모 양육지원제도 분석 및 제언에 대한 토론편

김성희 연구위원 | 한국보건사회연구원

- 그동안 장애인 당사자 중심의 역량강화 방안 논의에서 장애인 당사자이면서 부모인 장애부모를 대상으로 길버트와 테렐(Gillbert & Terrell, 1998)의 정책분석틀에 근거한 지원제도 활용을 분석하고 이에 따른 시사점을 제시하였다는 측면에서 의미를 가짐.
 - 장애부모는 장애로 인한 어려움으로 인해 부모로서의 역할 수행에 더욱 어려움을 겪고 있다는 측면에서 심층적인 사례분석 기반 개선방안 제시는 더욱 시의성을 가진다고 하겠음. 본 연구의 완성도를 높이기 위해 다음의 의견을 제시하고자 함.
- 본 연구의 전반적인 이해도를 높이기 위해 사례조사의 개요 제시가 필요함.
 - 본 연구는 장애부모의 장애유형별, 자녀 연령별 그리고 지역별 특성을 고려한 정책분석을 실시하고 개선방안을 도출하고 있음. 이러한 일련의 정책분석과정과 이에 기반한 개선방안에 대한 이해도를 높이기 위해서는 본 사례연구 참여자에 대한 장애특성, 자녀연령, 주거지역 등에 대한 소개가 필요함(사례선정 근거 포함).
 - 더불어 본 연구의 대상이 모든 장애유형의 특성을 반영하는데 한계가 있다는 점, 사례조사에 참여한 장애유형 중심의 현장 기반 제언이 반영되어 있음을 제시해주는 것이 독자의 이해도를 높이는데 도움이 될 것으로 보임.
- 급여자격에서, 〈표〉 급여자격에 따른 아동 연령별 장애부모 지원제도 활용에서 장애유무에 따른 임신·출산시기 급여내용인 장애인활동지원사를 장애인활동지원서비스로, 산모·신생아건강관리사를 산모·신생아건강관리서비스로 하여 다른 지원사업들과 용어를 동일하게 제시하면 좋을 듯함.
- 전달체계에서, 서비스 제공방식이 공공에서 민간으로 위탁하여 현장에서 제공되는 서비스가 많이 있어 이에 대한 검토가 필요함(장애인활동지원서비스의 경우 장애인복지관, IL센터에 위탁 수행)

□ 개선방안 관련,

- 급여자격

- 장애유형별 장애부모의 필요도에 대한 고려 이외에 장애특성(장애유형 및 장애정도 등), 한부모가족, 조손가족 등 취약가구 특성에 대한 고려가 필요함.
- 자녀의 경우 장애자녀 여부에 대한 파악과 장애자녀의 장애특성이 고려되어야 할 것임. 장애부모의 비장애자녀에 대한 접근과 장애자녀에 대한 서비스 제공시 다양하고 차별적 접근이 필요함. 또한 비장애자녀와 장애자녀가 함께 있는 경우도 다양한 지원이 필요함.
- 돌봄부담에 가중되고 있는 상황에서 다차원적 이해와 접근이 필요한 데 돌봄 부담이 큰 장애자녀(예: 발달장애, 시각장애 등)를 둔 장애부모에 대한 적극적 지원이 필요함.

- 급여형태

- 제안된 현금급여의 확대는 현실적으로 시행되는데 많은 시간과 어려움이 있을 것으로 보임. 따라서 장애부모의 다양한 특성을 고려한 맞춤형 지원을 위해 욕구 기반 다양한 급여(서비스)의 확대가 우선적으로 진행되는 것이 필요함. 더불어 현재의 복지 중심의 사업 이외에 교육, 문화·체육, 건강 영역 등 통합적인 서비스 제공에 대한 고려가 필요함.
- 장애유형별 장애특성을 반영한 양육역량 강화를 위한 다양한 형태의 정보제공방안 마련 필요(예:온/오프라인, 수어, 쉬운 글로 작성된 정보제고 자료 등)
- 현재 장애인 서비스 선택권 강화 및 탄력적 이용을 위한 개인예산제 시범사업이 진행 중임. 활동지원수급자격이 있는 장애인을 대상으로 서비스 간 칸막이를 제거, 장애인의 선택권을 강화하고 탄력적으로 서비스를 이용할 수 있도록 하는 제도임. 이러한 상황을 고려하여 향후 활동지원 수급권을 가지고 있는 장애(부모)의 자녀돌봄에 대한 서비스(바우처 등)를 개인예산제 지원서비스 영역에 포함할 수 있도록 하는 것을 고려할 수 있겠음.

- 전달체계

- 다양한 지역사회서비스 제공기관 및 서비스의 연계, 정보 제공이 필요함. 개선방안으로 제시한 케어메니저 지원방안은 적절한 것으로 판단됨. 케어메니저 인력 양성방안에 대해서도 사전 검토가 필요할 듯함.
- 장애인의 자조모임은 장애영역에서 매우 중요한 역할을 하고 있으며 좋은 성과를 보이고 있으므로 지원을 통한 자조모임의 활성화는 필요함.
- 장애부모 양육지원에서 지원인력의 고도화 이외에 장애부모 당사자에 대한 관련 정보 제공 및 관련 교육 실시 등도 동시에 필요할 듯함. 이러한 장애부모의 역량강화를 통한 능동적 대처는 기관 지원인력의 고도화와 함께 시너지효과로 나타날 수 있을 것임.

- 재정

- 지역간 재정격차는 제공서비스의 격차로 나타남. 제안된 지역별 수요조사 이외에 현황조사 실시를 통해 정책마련을 위한 기초자료를 마련하는 것이 필요함.

□ 전반적으로

- 장애부모의 장애특성(장애유형과 정도)에 대한 고려, 장애정책, 부모대상 정책, 그리고 장애 정책과 부모지원정책을 모두 고려한 정책 등에 대한 검토가 필요함. 이는 보건복지부, 여성가족부, 교육부 등 관련 부처간 사업연계방안에 대한 고려까지 연계되어 제시될 수 있을 것임.
- 장애부모의 역량강화를 위한 욕구 맞춤형 서비스 제공을 위해 개인별지원계획이 필요함. 이를 위해 초기 서비스 진입단계에서 상담을 통한 개인 특성 및 욕구에 맞는 개인별 서비스 지원계획을 마련해야 할 것임

토론문

이혜경 부장 | 한국장애인개발원

장애부모 역량강화를 위한 정책 방향 및 실질적 지원 방안

최정원 책임연구원 | 한국사회복지협의회

1. 들어가며

먼저, 이번 세미나를 통해 장애부모 역량강화라는 중요한 주제를 논의할 기회를 주셔서 진심으로 감사드립니다. 특히, 기존에 장애인을 돌봄의 대상자로만 바라보던 사회적 관점을 넘어, 장애부모를 돌봄 제공자로서 주체적인 역량을 가진 개인으로 바라보는 관점 전환을 시도하신 연구에 깊이 공감하고 감명받았습니다.

사실, 이 주제는 제가 개인적으로도 연구를 계획하며 꾸준히 고민해 온 분야라 이번 연구가 더욱 반가웠습니다. 연구를 시작하고, 참여자를 모집하며, 데이터를 수집하고 분석하기까지 적지 않은 어려움이 있으셨을 것으로 예상됩니다. 그럼에도 불구하고 이러한 중요한 연구를 완수해 주신 연구진께 다시 한번 감사드립니다.

저는 두 아이를 양육하는 장애부모 당사자의 입장과 연구자로서 이번 발표 내용을 검토하고 논의에 기여하고자 합니다.

2. 장애부모 정책 방안 및 지침서에 대한 의견

가. 정책 제언에 대한 의견

장애 부모의 자조 활동 지원, 공적 양육지원 서비스 강화, 가족 실태조사를 통한 기초자료 구축 등 제시해 주신 전반적인 방안의 방향에 크게 동의하는 바입니다. 제시하신 정책들은 장애부모의 양육 역량을 강화하고 자녀의 발달을 지원하는 데 필수적입니다. 다만, 각 방안이 현장에서 효과적으로 작동하려면 장애부모 당사자들이 정책 수립과 실행 단계에 직접 참여할 수 있는 구조를 마련해야 합니다.

‘장애부모 육아지침서 활용 및 확산 방안’이 정책 방안으로 제시된 점에 대해서도 공감하는 바입니다. 단, 지침서 배포는 의미 있는 첫걸음이지만, 장애부모들이 이를 실제로 활용할 수 있도록 접근성과 활용성을 보장하는 환경 조성이 필수적입니다. 이를 위해 디지털화된 콘텐츠나 음성 안내 자료를 병행 제작하는 등 다양한 방식으로 접근성을 높이는 방안을 제안합니다. 특히, 해외에서는 Easy Read 자료나 미디어 활용 등 다양한 형식으로 정보를 제공하고 있는 사례가 있습니다. 이러한 사례를 참고하여 지침서를 책자 형태에만 국한하지 않고 다양한 매체를 통해 제공하는 방안도

후속적으로 모색되면 좋겠습니다.

나아가, 제안하신 서비스 지원과 비용 지원 개선 방향에 더해, 저는 장애인복지사업이 현재 장애인의 연령, 장애 특성, 소득 수준에 따라 서비스 이용에 제한을 받고 있다는 점을 강조하고 싶습니다. 이러한 제한은 장애부모와 자녀가 겪는 복합적인 어려움을 충분히 반영하지 못하며, 특히 가족 단위를 대상으로 하는 포괄적이고 제한 없는 지원 체계가 미비한 상황을 여실히 드러냅니다.

장애복지서비스의 근본적인 단위는 장애부모나 장애인을 개별적으로 보는 것이 아니라, 자녀를 포함한 가구 전체의 욕구와 필요를 파악하고 이에 맞는 서비스를 제공하는 방향으로 나아가야 합니다. 특히, 유아기 이후 자녀가 돌봄 제공자의 역할을 맡는 경우가 많아, 이른바 Young Carer로서의 부담과 책임이 발생할 수 있습니다. 이러한 상황까지 고려하여 가족 중심 접근(Family-Centered Approach)을 통해 장애 가구의 복합적인 상황을 통합적으로 지원할 필요가 있습니다. 또한, 앞으로는 장애 부모가 양육 과정에서 경험하는 어려움뿐만 아니라, 이러한 양육 환경이 자녀에게 미치는 영향을 다각도로 살펴보는 연구가 필요합니다. 특히, 자녀의 정서적 안정, 발달적 특성, 정신건강, 또래 관계 등에 대한 심층적인 분석이 요구됩니다.

나. 지침서 개선 방안

장애부모 육아지침서는 임신부터 양육까지 광범위한 내용을 따뜻하고 섬세하게 다루고 있으며, 중요한 부분들을 반영하려는 노력이 엿보입니다. 다만, 지침서가 모든 장애를 포괄하는 것처럼 이해를 일으킬 수 있으므로 구체적인 소재목이 필요할 것으로 생각합니다. 장애부모를 위한 지침서가 효과적이기 위해서는 장애 유형과 특성에 따른 개별성을 충분히 반영해야 하지만, 현재의 지침서는 시각, 청각, 지체장애라는 3가지 유형으로만 제한되어 있을 뿐 아니라, 지체장애마저 하지 장애로 국한되어 있어 대표성을 갖기에는 그 한계가 명확합니다.

나아가, 장애부모로서 실제로 양육 과정에서 어려움에 직면했을 때, 본 지침서가 과연 얼마나 실질적인 도움이 될 수 있을지에 대해 깊은 고민이 생겼습니다. 지침서에서 장애 유형별로 제시된 질문과 답변은, 구체적이고 실질적인 도움을 줄 수도 있지만, 장애 부모가 실제로 겪는 복잡한 양육 과정과 상황에 그들의 다양성과 개별성을 충분히 고려하지 못하고 있다는 한계를 보이기도 합니다. 또한, 장애 특성에 따른 생활 방식은 개개인의 환경과 경험에 따라 큰 차이가 있으며, 장애부모가 살아오면서 터득한 다양한 생활 방식을 충분히 반영하지 못하고 있다는 느낌이 들었습니다. 장애 부모는 자신의 환경과 경험을 바탕으로 이미 독창적인 생활이나 양육 방식을 개발하고 적용해 왔을 가능성이 큼니다. 그러나 지침서는 부모들의 기존 역량을 존중하거나 이를 강화할 방법을 제시하고 있지는 않습니다. 장애 유형이나 개인의 특성을 충분히 반영하지 못한 채 일반화된 조언만 제공한다면, 이는 오히려 장애부모의 현실을 간과한 자료로 여겨질 수 있습니다.

실제로 저의 경험에서 볼 때, 장애부모는 오랜 시간 자신의 장애와 환경에 적응하며 자신만의 방법으로 육아와 생활의 다양한 문제를 해결해왔습니다. 따라서, 지침서에서 다루고 있는 “아이를

어떻게 씻기나요?”, “아이와 외출은 어떻게 하나요?”와 같은 질문들은 이미 많은 장애부모들이 생활 속에서 터득한 해결책을 가지고 있을 가능성이 높습니다. 반면, 제가 실제로 양육 과정에서 절실히 필요로 했던 정보는 도움이 필요할 때 누구를 찾아야 하는지, 장애부모가 활용할 수 있는 기술적 도구나 아동을 위한 놀이감은 어떤 것들이 있는지, 도구를 구매하거나 사용할 때 장애부모가 받을 수 있는 지원이나 혜택에 대한 정보, 장애부모와 자녀를 위한 사회적 네트워크들은 어떤 것들이 있는지 등이었습니다. 지침서는 장애부모들이 이미 익숙한 문제를 반복적으로 다루는 데 그치는 것이 아니라, 양육 과정에서 장애부모들이 자주 느끼는 정보의 공백을 채우는 방향으로 개선될 필요가 있습니다. 즉, 장애부모가 실질적인 도움이 필요할 때 누구를 찾아야 하고, 어떤 과정을 통해 지원을 받을 수 있는지를 구체적으로 제시하고, 양육에 필요한 도구, 기술, 또는 프로그램과 같은 실질적 지원을 안내하며, 해당 지원을 보다 쉽게 접근할 수 있는 지원과 혜택 관련한 정보를 포함해야 할 것입니다.

특히, 장애 유형에 맞춘 실질적인 지원 서비스 및 정책 소개 등을 통해 도움을 받을 수 있는 정보가 더욱 풍부하게 담기면 좋겠습니다. 또한, 본 발표 내용에는 포함되지 않았지만, 울음 센서 감지 기기, 음성을 텍스트로 변환하는 기술과 같은 예시는 양육에 있어 실질적인 도움이 될 수 있을 것으로 생각합니다. 이러한 디지털 기술이 장애복지에 있어 사람과 사람을 연결하는 중요한 도구로 활용될 수 있는 가능성이 크고, 이러한 기술들이 장애부모가 필요에 따라 쉽게 접근할 수 있도록 정책적 지원과 접근성 개선이 필요한 시점입니다. 디지털 기술을 포함한 다양한 도구들이 양육을 지원하는 중요한 역할을 할 수 있도록, 접근성을 높이고 이를 활용할 수 있는 방안을 정책적으로 제안하는 것이 중요합니다.

나아가, 지침서에서 제시한 질문들이 장애 부모를 대상으로 하는 지침서에서 흔히 등장할 수 있는 내용처럼 보이지만, 그 표현 방식과 접근 방식에서 차별적인 뉘앙스를 줄 수 있습니다. “장애가 있어도 부모가 될 수 있나요?”와 같은 질문은 장애 부모를 비장애 부모와 동일한 출발선에 두지 않는 인식을 암묵적으로 드러낼 수 있습니다. 이러한 질문은 장애인 부모의 권리와 역량을 전제하기 보다는 사회적으로 능력과 자격에 대해 의심받는 상황을 강화할 위험이 있습니다.

또한 “양육 주도권”에 대한 질문 역시, 장애 부모가 기본적으로 주도권을 갖기 어렵다는 전제를 깔고 있는 것처럼 보일 수 있습니다. 부모의 다양성과 고유성을 존중하는 언어를 사용하여 질문을 재구성할 필요가 있습니다. 예를 들어, “아이와의 소통에서 부모가 주로 고려해야 할 점은 무엇인가요?” 또는 “아이의 양육에서 가족 및 공동체의 역할은 무엇인가요?”와 같은 질문으로 바꾸면, 모든 부모에게 공통적으로 적용되는 주제를 다루면서 장애 부모를 ‘다른 부모’로 분리하지 않을 수 있습니다. 즉, 장애인 부모가 스스로를 긍정하고, 사회적으로 인정받는 존재로 자리매김할 수 있도록 질문의 구성과 의도를 보다 신중히 다룰 필요가 있습니다.

장애부모는 자녀 양육 과정에서 비장애 부모들이 미처 경험하지 못한 독창적이고 창의적인 양육 방식을 개발해 왔습니다. 이러한 강점은 단지 장애를 극복한 결과가 아니라, 새로운 시각과 접근

방식을 통해 자녀와 함께 성장하는 과정에서 발휘된 것입니다. 따라서, 장애부모는 단지 문제를 해결해야 하는 존재가 아니라, 강점과 경험을 활용해 자녀와 함께 성장할 수 있는 잠재력이 있다는 것이 본 연구 및 지침서를 통해 더욱 강조될 수 있었으면 하는 바램입니다.

3. 마무리하며

이번 발표를 통해 장애부모 역량강화와 관련된 중요한 논의들이 제시되어 매우 뜻깊었습니다. 발표자께서 제시한 정책 방향과 연구 결과는 장애부모와 그 자녀들이 겪는 다양한 어려움을 이해하고 지원하는 데 큰 도움이 될 것입니다. 본 토론을 맡겨주셔서 감사드리며, 발표자와 연구자들이 제시한 내용을 기반으로 앞으로도 활발한 연구와 논의가 이어지기를 기대합니다. 특히, 장애부모와 자녀들이 스스로의 삶을 주도하며 자율성을 실현할 수 있는 정책과 프로그램들이 마련될 수 있기를 바랍니다.

감사합니다.

장애를 가진 부모에게 힘을 더하는 육아지침서

이정림 박사 | 연세대학교 아동가족학과 객원교수/(전)육아정책연구소 선임연구위원

1. 취약·위기가정 부모를 위한 육아지침서 개발의 의미와 중요성

육아정책연구소의 연구과제인 취약·위기가정 양육역량 지원 방안 연구의 일환으로 2022년부터 매년 해당 가정의 부모를 위한 육아지침서를 개발하는 것은 연구진들에게 연구 외에 또 다른 주요한 과제를 수행하는 것이라 한편으로는 다소 부담되고 힘들 수 있는 작업이라 여겨진다. 그러나 다른 한편으로는, 취약·위기가정의 육아지침서의 개발로 그러한 가정의 부모들에게 가장 실제적인 도움을 줌으로써 국가 정책에 대한 체감도를 높이는 일에 육아정책연구소가 많은 기여를 하고 있다는 점에서 지지와 응원을 보낸다.

취약·위기가정 양육역량 지원 방안 연구의 1차년도 연구로 수행되었던 위탁가정 양육역량 지원 방안 연구에서는 가정위탁 부모를 위한 육아지침서가 개발되었다. 가정위탁 부모 육아지침서를 개발할 때 다른 기존 육아지침서와 달리 위탁부모의 권리와 정체성 형성 등을 강조함으로써 차별성을 두었던 것으로 알고 있다. 대부분의 가정위탁 부모 대상의 육아지침서가 부모의 아동 양육에 중심을 두었던 반면 육아정책연구소 주관으로 개발되었던 육아지침서는 부모의 양육역량에 힘을 실어주기 위하여 아동 보다는 부모 권리 등이 강조되어 구성되었던 바 있었다. 완벽한 부모는 없고 부모로서의 정체성을 만들어가고 부모의 역량을 발전시켜 간다는 점을 강조하였다. 2022년도에 개발되었던 위탁가정 부모를 위한 육아지침서는 가정위탁센터 등에서 좋은 호응을 얻어 올해 2024년에는 아동권리보장원에서 위탁가정 부모가 되고자 하는 분들을 위한 양성교육 교재로 채택하여 대면교육 참석이 어려운 위탁가정 부모 희망자를 위한 동영상 교육 촬영도 진행된 바 있다. 해당 동영상 교육자료는 2025년도의 위탁가정 부모 양성교육을 위한 비대면 자료로 활용될 것이라고 한다. 위탁가정 부모를 위한 육아지침서를 육아정책연구소에서 처음 개발하였을 때는 육아지침서의 보급과 확산을 우려하기도 했는데 현재 아동권리보장원을 중심으로 지속적으로 보급 및 확산되고 있는 것을 볼 때 장애를 가진 부모를 위한 육아지침서도 그렇게 될 수 있을 것으로 기대된다.

2. 장애를 가진 부모를 위한 육아지침서 개발의 의미와 중요성¹

가. 장애를 가진 부모를 위한 육아지침서 개발의 의미

장애를 가진 부모의 양육역량 지원을 위한 육아지침서 구성도 이상과 유사한 관점에서 작성되어서 장애 부모의 특성과 정체성을 강조하고 있는 것으로 보인다. “부모는 완성된 존재가 아닌 ‘되어 가는 존재’이며 ‘고유한 존재’ ”라는 발표 자료에서 본 육아지침서의 특성을 찾아볼 수 있었다. 또한, 장애를 가진 부모가 ‘자신에 대한 온전한 이해를 토대로 부모 역할을 해나가야 함’을 강조함으로써 장애를 가진 부모의 정체성 형성에 대한 중요성을 강조하고 있음을 알 수 있었다. 건강한 정체성을 형성한 부모가 건강한 자녀를 양육할 수 있다는 전제로 장애 부모의 특성을 인정하고 자신만의 고유한 정체성을 만들어갈 수 있도록 도와주는 본 지침서는 장애를 가진 부모에게 실제적인 많은 심리적 지지와 도움이 될 것으로 여겨진다. 그동안 스스로 자신의 권리를 주장할 수 없는 아동이 중요하다고 생각해서 오랫동안 아동 중심적인 관점을 주장하고 고수했던 사람 중의 한 명으로 취약·위기가정의 부모를 위한 육아지침서를 보면서 부모됨의 의미와 특성에 대하여 다시 한번 생각하는 계기가 되었다.

나. 장애를 가진 부모의 힘 더하기의 중요성

육아지침서의 목차 등 내용 구성을 살펴보았을 때, 1장에서는 장애 부모가 장애를 가진 자신을 이해하고 수용하는 단계로부터 부모가 된다는 것에 대한 이해와 실천적 준비까지로 장애를 가진 어른이 부모가 될 수 있는데 힘이 될 수 있는 내용으로 구성되었음을 알 수 있었다. 2장에서는 자녀의 연령에 따른 자녀의 성장 발달을 이해하고 발달단계별 양육 방법이 구체적으로 소개된 것으로 여겨지고, 3장은 장애를 가진 부모들이 많이 궁금해하는 질문에 대한 답으로 구성하였다. 마지막 4장에서는 장애를 가진 부모가 자녀를 양육하는데 필요한 제도적 지원 내용 및 관련 자료를 안내하는 것으로 되어 있었다. 이러한 가정을 지원하는 사회와 국가적 제도를 잘 안내해주는 것은 부모의 힘만으로 아동을 양육하는 것이 어려울 때 도움을 요청할 수 있는 기관이나 제도에 관한 정보를 제공할 뿐 아니라 외부의 자원을 활용하는 부모의 능력도 증대될 수 있다는 측면에서 필요하다. 각 장은 각각의 중요성을 잘 드러내고 필요한 내용이 포함된 것으로 여겨진다. 장애를 가진 부모가 부모 역할을 잘 수행할 수 있으려면 국가와 사회의 도움이 절대적으로 필요함을 숙지해야 할 것이다.

MEMO

This image shows a single page of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

MEMO

This image shows a single page of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

MEMO

This image shows a single page of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

2024년도 제7차 KICCE 정책토론회

장애부모 힘 더하기 그리고 나아가기



육아정책연구소
Korea Institute of Child Care and Education