



취약·위기가정 양육역량 지원 방안 연구(Ⅲ)

장애를 가진 부모의 양육역량 지원 방안

김자연·배윤진·최윤경·전보영·김경은·윤소연

취약·위기가정 양육역량 지원 방안 연구(Ⅲ)

장애를 가진 부모의 양육역량 지원 방안

저 자

김자연, 배윤진, 최윤경, 전보영, 김경은, 윤소연

연구진

연구책임자 김 자 연 (육아정책연구소 부연구위원)

공동연구원 배 윤 진 (육아정책연구소 연구위원)

공동연구원 최 윤 경 (육아정책연구소 전문연구원)

공동연구원 전 보 영 (명지전문대학 교수)

공동연구원 김 경 은 (남서울대학교 교수)

공동연구원 윤 소 연 (백석대학교 강사)

육아정책연구소

Korea Institute of Child Care and Education

연구보고 2024-15

취약·위기가정 양육역량 지원 방안 연구(Ⅲ)
장애를 가진 부모의 양육역량 지원 방안

발행일 2024년 12월
발행인 황옥경
발행처 육아정책연구소
주소 서울특별시 중구 소공로 70, 9층 육아정책연구소
전화 02) 398-7700
팩스 02) 398-7798
홈페이지 <http://www.kicce.re.kr>
인쇄처 승림디앤씨 02-2271-2581

보고서 내용의 무단 복제를 금함.
ISBN 979-11-6865-097-8 94330



육아정책연구소
Korea Institute of Child Care and Education



머리말

현대 사회의 변화 속에서 부모로서의 역할에 대한 부담감과 책임감이 커지는 가운데, 오늘날 부모됨은 개인의 선택과 준비를 필요로 하는 삶의 중요한 단계가 되었다. 부모의 신체적, 정신적, 사회적 건강은 자녀 양육의 기반이 되며, 부모의 가치관과 삶의 방식은 자녀의 성장에 직접적인 영향을 미친다. 따라서 모든 부모가 건강하고 안정된 환경에서 자녀를 양육하기 위해서는 체계적인 준비와 사회적 지원이 필수적이다.

본 연구는 다양한 돌봄 취약·위기가정의 양육역량 증진을 위해 설계되었으며 이번 3차 연도 연구에서는 장애를 가진 부모(이후, 장애부모)의 양육역량을 제고하기 위한 맞춤형 지원 방안을 제안한다. 더불어 양육 주체로서의 장애부모의 실질적인 육아를 지원하고자 육아지침서 「자녀를 양육하고 있는 장애부모 힘 더하기」를 개발하였다. 이 연구의 정책 제언은 아동의 생애주기적 관점에서 장애 유형에 따른 표준화된 사정 체계 마련과 서비스 연계·지원의 필요성을 강조하였다. 동시에 육아지침서 「자녀를 양육하고 있는 장애부모 힘 더하기」가 장애부모의 가정 내 자녀 양육역량을 강화하고 육아 부담을 다소나마 완화시킬 수 있는 용도로 활용될 수 있기를 기대한다.

그동안 연구에 참여해 주신 원내 연구진과 공동연구진으로 참여해 주신 명지전문대학 전보영 교수, 남서울대학교 김경은 교수, 백석대학교 윤소연 박사께 감사의 마음을 전한다. 더불어 학문적 견해와 다양한 의견을 제안해 주신 학계 및 현장 전문가들께 감사드린다. 누구보다 임신·출산·양육의 경험을 진솔하게 나누어주신 장애부모들의 도움이 가장 컸음은 명백하다. 끝으로 본 보고서의 내용은 연구진의 의견으로 육아정책연구소의 공식적인 입장이 아님을 밝힌다.

2024년 12월
육아정책연구소
소장 황 옥 경



목차

요약	1
I. 서론	17
1. 연구의 필요성 및 목적	19
2. 연구 내용	20
3. 연구 방법	20
4. 연구 범위	26
II. 연구의 배경	31
1. 장애인 관련 통계	33
2. 장애인 관련 지원 법률	41
3. 국내외 장애 부모 임신·출산·양육 지원 정책 현황	46
4. 장애 부모 출산 및 아동 양육 현황	66
III. 장애 부모 임신·출산·양육 경험과 지원 요구	87
1. 사례조사 개요	89
2. 장애 부모의 임신·출산 경험	94
3. 장애 부모의 양육 경험	99
4. 장애 부모의 지원 경험 및 요구	120
IV. 장애 부모 양육 지원 제도의 시사점	127
1. 장애 부모 욕구 분석	129
2. 장애 부모 지원 정책 활용 분석	133
3. 시사점	141

V. 장애 부모 양육역량 강화를 위한 육아 지침서 개발	145
1. 육아 지침서 개발의 필요성	147
2. 육아 지침서 구성	150
3.육아 지침서 요약	151
VI. 정책 제언	155
1. 제도적 고찰	157
2. 정책적 접근	164
3. 정책 방안 및 추진 전략	174
참고문헌	179
Abstract	185
부록	189
1. 사례조사 면담지	189
2. 양육역량 및 양육 부담 척도	198



표 목차

〈표 Ⅰ-3- 1〉 사례조사 개요	23
〈표 Ⅰ-3- 2〉 사례조사 대상 가구 및 특성	23
〈표 Ⅰ-3- 3〉 현장 전문가 간담회 개요	24
〈표 Ⅰ-3- 4〉 [사전] 및 [사후] 현장 전문가 간담회 시행	25
〈표 Ⅰ-3- 5〉 육아 지침서 개발 개요	26
〈표 Ⅰ-4- 1〉 육아와 양육에 대한 개념과 연구의 범위	27
〈표 Ⅰ-4- 2〉 장애 유형 분류	28
〈표 Ⅱ-1- 1〉 장애인 현황 통계자료(2022년)	33
〈표 Ⅱ-1- 2〉 연령 및 성별 장애인 현황 통계자료(2022년)	34
〈표 Ⅱ-1- 3〉 본인의 장애로 인한 자녀 성장 발달, 양육, 교육의 어려움	38
〈표 Ⅱ-1- 4〉 본인의 장애로 인한 자녀 양육 시 애로사항	39
〈표 Ⅱ-1- 5〉 본인의 장애로 인한 자녀 교육의 어려움	40
〈표 Ⅱ-2- 1〉 현행 장애 관계 법령 구분	41
〈표 Ⅱ-2- 2〉 장애인복지법 시행령 [별표1]	42
〈표 Ⅱ-2- 3〉 장애인차별금지법 제28조	44
〈표 Ⅱ-3- 1〉 정부의 장애 부모 임신·출산·양육 지원 현황	46
〈표 Ⅱ-3- 2〉 광역·기초 지방자치단체의 장애 부모 임신·출산·양육 지원 현황	47
〈표 Ⅱ-3- 3〉 가사·간병 방문 지원사업 서비스 비용	52
〈표 Ⅱ-3- 4〉 가사·간병 방문 지원사업 서비스 비용	53
〈표 Ⅱ-3- 5〉 장애인활동지원 서비스 급여 종류	54
〈표 Ⅱ-3- 6〉 장애인활동지원사의 활동 보조 내용	55
〈표 Ⅱ-3- 7〉 장애인활동지원사의 활동 보조 급여 비용	56
〈표 Ⅱ-3- 8〉 장애인 가정 홈헬퍼 사업 서비스 제공 기간	57
〈표 Ⅱ-3- 9〉 장애인 가정 홈헬퍼 자격 기준 및 역할	57
〈표 Ⅱ-3-10〉 장애인 가정 홈헬퍼 담당 업무 및 근무 장소(근로계약서 상)	58
〈표 Ⅱ-3-11〉 장애아 돌봄서비스 이용 비용	59
〈표 Ⅱ-3-12〉 국가별 장애 부모 비용 지원 현황	60
〈표 Ⅱ-3-13〉 국가별 장애 부모를 위한 가정 내 지원 서비스 현황	61
〈표 Ⅱ-3-14〉 국가별 장애인 가족 지원(자조 모임 등) 현황(사례)	62

〈표 II-3-15〉 국가별 장애 부모 관련 정책 연구 기관(사례)	63
〈표 II-4- 1〉 미취학 아동(만 6세 이하) 유무-연차별	72
〈표 II-4- 2〉 취학 전 영유아의 주 돌봄자	72
〈표 II-4- 3〉 취학 전 영유아의 주 돌봄자를 대신하여 돌봐 줄 수 있는 사람	73
〈표 II-4- 4〉 아동 양육 참여자의 인구사회학적 특성	74
〈표 II-4- 5〉 아동 양육 참여 비율(5차 조사 기준)	75
〈표 II-4- 6〉 아동 양육에 참여한 하루 평균 시간-연차별	76
〈표 II-4- 7〉 아동 양육에 참여한 하루 평균 시간(5차 조사 기준)	77
〈표 II-4- 8〉 아동 양육 참여 유형(1순위)-연차별	77
〈표 II-4- 9〉 아동 양육 참여 유형(1순위)(5차 기준)	79
〈표 II-4-10〉 아동 양육 부담 정도-연차별	80
〈표 II-4-11〉 아동 양육 부담 정도(5차 기준)	81
〈표 II-4-12〉 아동 양육 만족도-연차별	81
〈표 II-4-13〉 아동 양육 만족도(5차 기준)	82
〈표 II-4-14〉 초등학생 자녀가 방과 후에 주로 시간을 보내는 곳	83
〈표 II-4-15〉 청소년 자녀와의 관계	84
〈표 II-4-16〉 청소년 자녀 양육의 가장 큰 어려움	85
〈표 II-4-17〉 청소년 자녀와의 의사결정, 관계에 대한 전반적 만족도	86
〈표 III-1- 1〉 사례조사 참여자 개요	90
〈표 III-1- 2〉 사례조사 가구 인구학적 특성	90
〈표 III-1- 3〉 사례조사 내용	92
〈표 III-3- 1〉 사례조사 가구 양육 부담	105
〈표 III-3- 2〉 사례조사 가구 양육역량	108
〈표 IV-2- 1〉 급여 자격에 따른 아동 연령별 장애 부모 지원제도 활용 (사례조사 결과 활용)	134
〈표 IV-2- 2〉 급여 자격과 급여 형태에 따른 장애 부모 지원제도 활용 (사례조사 결과 활용)	136
〈표 IV-2- 3〉 급여 자격과 전달 체계에 따른 장애 부모 지원제도 활용 (사례조사 결과 활용)	137
〈표 IV-2- 4〉 급여 자격과 재정지원에 따른 장애 부모 지원제도 활용 (사례조사 결과 활용)	137
〈표 IV-2- 5〉 장애 부모 사례조사를 바탕으로 지원제도 및	

정책 활용에 따른 한계점 및 개선 방안	140
<표 V-1- 1> 장애인 (여성) 임신·출산·양육 관련 지침서 및 관련 서적	147
<표 V-2- 1> [자녀를 양육하고 있는 장애부모 힘 더하기] 육아지침서 목차	150
<표 V-2- 2> [자녀를 양육하고 있는 장애부모 힘 더하기] 육아지침서 구성	151
<표 VI-1- 1> 장애인정책종합계획(1차~6차)	160
<표 VI-1- 2> 6차 장애인정책종합계획 중 장애 부모 사례조사의 지원 요구 연계 사업(개요)	162



그림 목차

[그림 Ⅰ-3-1] 연구 흐름도	21
[그림 Ⅰ-4-1] 육아 지침서 및 정책 제언을 위한 연구의 범위	29
[그림 Ⅱ-1-1] 2022 장애인 현황 통계에 따른 연령 및 장애 종류 현황(남자)	37
[그림 Ⅱ-1-2] 2022 장애인 현황 통계에 따른 연령 및 장애 종류 현황(여자)	37
[그림 Ⅱ-4-1] 2018~2021 여성 장애인 장애 분류에 따른 출산 현황	67
[그림 Ⅱ-4-2] 2018~2021 여성 장애인 장애 분류에 따른 연령대별 출산 현황	67
[그림 Ⅱ-4-3] 2018~2021 여성 장애인 시도별 출산 현황	68
[그림 Ⅱ-4-4] 2018~2021 여성 장애인 장애 정도에 따른 연령대별 출산 현황	68
[그림 Ⅱ-4-5] 보건복지부 장애친화 산부인과 지원사업을 통한 보건복지부 및 지자체 지정 산부인과	70
[그림 Ⅳ-1-1] 양육 지원과 생애주기 전반에 걸친 기여	130
[그림 Ⅳ-1-2] 아동의 생애주기를 고려한 지원제도 유형별 구분	132
[그림 Ⅳ-2-1] 장애 부모 사례조사를 바탕으로 지원제도 및 정책 활용 분석 틀	133
[그림 Ⅴ-1-1] '40주의 우주, 장애인 부부를 위한 임신·출산 매뉴얼' 소개 ..	149
[그림 Ⅵ-1-1] 제4차 건강가정기본계획의 정책체계	159
[그림 Ⅵ-1-2] 6차 장애인정책종합계획(2023~2027년) 비전과 추진전략	161
[그림 Ⅵ-1-3] 사례조사 기반의 장애 부모 양육역량 강화를 위한 정책 지원 도출 흐름	163
[그림 Ⅵ-1-4] 사례조사 기반의 장애 부모 자녀 양육에 따른 서비스지원 개선 방안	165
[그림 Ⅵ-1-5] 사례조사 기반의 장애 부모 자녀 양육에 따른 비용 지원 개선 방안	170

1. 서론

가. 연구의 필요성 및 목적

- 본 연구는 다양한 돌봄 취약·위기가정의 양육역량 증진을 위해 설계되었으며 이번 3차 연도 연구에서는 장애를 가진 부모(이후, 장애 부모)의 양육역량을 제고하기 위한 맞춤형 지원 방안을 모색함.
- 장애인 복지정책들은 장애 부모를 대상으로 한 정부의 임신·출산에 따른 지원 중심으로, 의료서비스 이용 또는 비용 지원 등에 머물러 있어 장애 부모가 자녀 출산 이후에 출생 자녀를 직접 양육하고자 하는 욕구에 부합하는 맞춤형 지원은 미비한 상태임.
- 장애 부모의 가정 내 자녀 양육역량을 강화하고 육아 부담을 완화시키기 위한 지원사업을 제안하며 장애 부모도 쉽게 이해하고 활용할 수 있는 육아 지침서 개발 및 보급을 목표로 함.

나. 연구 내용

- 장애 부모 현황 및 관련 지원제도를 분석하여 장애 부모에 대한 현황을 파악하고 관련 지원제도 및 법 고찰을 통한 사각지대를 파악하여 현행 지원사업의 개선점 및 지원 방향 도출
- 장애 부모 자녀 양육 사례조사 수행을 통해 장애 부모의 자녀 양육 특성, 양육 환경 등을 파악하고, 장애 부모의 양육역량을 분석하며 장애 부모를 위한 부모교육 및 지원 프로그램 이용 경험 수집
- 장애 부모 대상으로 양육역량을 강화를 위한 육아 지침서 개발
- 장애 부모의 양육 지원 방안과 양육역량 강화를 위한 종합적인 지원 방안 제안

다. 연구 방법

- 통계자료 분석 및 문헌연구

- 장애인 및 장애 출산 여성(부모) 특성 파악을 위하여 보건복지부, 국민건강보험공단 등 관련 기관의 보고서, 통계자료 등을 바탕으로 실태 자료를 수집·분석
- 비장애 부모와의 양육 부담 및 만족도 등의 비교를 위해 가족실태조사, 장애인 삶 패널 연구 결과 등 선행연구 검토
- 법제도 및 관련 정책 검토
 - 장애 부모의 임신·출산·양육에 대한 지원 법률과 정부와 지자체 단위의 지원 정책 검토
- 사례조사(Case report)
 - 장애 부모의 자녀 양육 경험, 어려움, 부모교육 및 지원 프로그램에 대한 요구를 심층적 파악 목적으로 시각, 청각, 지체, 발달(지적) 장애 부모를 대상으로 사례조사(10가구) 수행
- 현장전문가 간담회
 - 장애 부모 가구 대상 사례조사 설계를 위해 사례조사 영역 및 문항 개발 방향 및 세부 문항 구성을 위한 현장전문가(장애인 단체, 봉사 단체, 활동가 등) 간담회 수행
- 전문가 자문회의 및 정책연구 실무협의회
 - 부처 공무원, 학계 및 현장 전문가 대상으로 연구 방향, 내용 및 방법, 정책 제언에 대한 자문 의견을 수집하고, 지원체계의 개선 및 개발 방향에 대한 의견 수렴
- 육아 지침서 개발
 - 장애 부모 대상의 육아 지침서를 개발하며 아동의 월령별 발달 정보와 사례 조사 인터뷰를 활용

라. 연구 범위

- 주요 개념 및 연구 범위
 - 대체로 비장애 부모에 의해 형성된 양육에 대한 개념과 문화를, 정신적·신체적 어려움이 상대적으로 더 클 것으로 예상되는 장애 부모의 양육에 적용하는 것에 한계가 있음.

- 장애 부모의 양육 수준을 독립적 양육¹⁾, 보완적 양육²⁾, 관찰적 양육³⁾으로 구분하고 독립적 양육과 보완적 양육을 하고 있는 장애 부모를 대상으로 한 육아 지침서를 개발
- 육아 지침서 개발과 정책 방안 마련을 위한 장애분류는 육아 지침서에서는 주로 시각, 청각장애와 지체장애를 가진 부모의 양육 지원에 중점을 두고 장애 유형을 고려하여 활용성을 높이고자 다양한 전달 도구(매체)를 활용하여 개발

2. 연구의 배경

가. 장애인 관련 통계

□ 장애 부모 관련 통계

- 장애인 현황 통계에서 20대~50대까지 연령을 구분하여 살펴보면, 남성의 경우 30대~50대의 지체장애 규모가 가장 크고, 20대의 경우 지적장애 비중이 높음. 여성은 자폐성장애와 정신장애의 규모가 전체 장애에서 차지하는 비중이 남성보다 높음.
- 장애인 실태조사를 통해 일부 장애분류에서 장애 특성과 자녀의 성장 발달, 양육, 교육에 따른 어려움이 서로 밀접하게 연관이 되어 있음을 확인

나. 장애인 관련 지원 법률

□ 장애인 관계 법령은 장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률(이하 장애인차별금지법)과 장애인복지법을 일반법으로, 그 외의 장애인 관련 법률을 각 영역에서 특별법으로 이해할 수 있음.

□ 장애인복지법 제2조 제1항에서는 장애인을 신체적·정신적 장애로 오랫동안 일상생활이나 사회생활에서 상당한 제약을 받는 자로 정의하며, 동조 제2항에

-
- 1) 이 연구에서 '독립적 양육'은 자녀를 보살피고 성장 발달을 돕는 데 있어서 의사결정과 양육에 필요한 물리적 행위 등의 대부분을 주 양육자(부모)가 전담하여 양육하는 수준을 말함.
 - 2) 이 연구에서 '보완적 양육'은 자녀를 보살피고 성장 발달을 돕는 데 있어서 주 양육자(부모)가 의사결정의 주체가 되나 양육에 필요한 물리적 행위의 대부분을 인적지원 대상자(예-비장애 가족, 사회복지사, 양육도우미 등)에게 의존하여 자녀를 양육하는 수준을 말함.
 - 3) 이 연구에서 '관찰적 양육'은 자녀를 보살피고 성장 발달을 돕는 데 있어서 주 양육자(부모)가 의사결정의 주체가 되지 못하며 양육에 요구되는 물리적 행위도 대부분 외부 자원에 의존하여 자녀를 양육하는 수준을 말함.

서는 장애를 신체적 장애와 정신적 장애로 구분함.

- 신체적 장애란 주요 외부 신체 기능의 장애와 내부 기관의 장애로 구분되며, 정신적 장애는 발달장애 또는 정신 질환으로 발생하는 장애임.
- 장애인차별금지법은 제2장 차별금지에서 5가지의 차별금지의 영역을 구분하여 제시함. 특히 제5절에서 모·부성권, 성 등을 차별금지의 영역으로 제시하며, 동법 제28조(모·부성권의 차별금지)에서는 이를 위해 구체화함.
- 장애인차별금지법 제28조에서는 장애인의 모·부성권의 제한을 금지하고 이를 지원하기 위한 근거를 마련하고 있으나, 이외에는 장애인의 모·부성을 지원하고자 하는 법률을 찾기 어려움.
- 장애인에 대한 지원은 주로 장애의 치료나 자활, 생활 지원 등에 초점을 두고 있어 우리 법에서 장애인에 대한 시각은 주체적인 대상이기보다는 지원받고 도움을 받아야하는 대상으로 구체화되어 있음.

다. 국내 장애 부모 임신·출산·양육 지원 정책 현황

- 보건복지부에서 시행하고 있는 장애 부모 비용 지원 정책으로 여성 장애인을 위한 출산 비용 지원이 있음.
- 장애 부모는 일정 조건에 따라 저소득층 기저귀 및 조제분유 지원사업, 청소년 방과후 아카데미 운영 사업의 대상이 됨.
- 지방자치단체에서 시행 중인 장애 부모 대상 임신·출산·양육 지원 정책을 살펴 보면, 대부분 출산 지원금(장려금) 지급에 해당하며 대상 기준과 금액에는 지역마다 다소 차이가 있음.
- 장애 부모 서비스지원 정책
- 장애 부모가 활용할 수 있는 서비스지원 정책은 「가사·간병 방문지원사업」, 「장애인활동지원 서비스」, 「장애인가정 홈헬퍼 지원」, 「장애아 돌봄서비스」 등이 있으나 실제 장애 부모의 양육을 돕기 위한 서비스는 「장애인가정 홈헬퍼 지원」 정도임.
- 장애 부모의 서비스지원 정책은 소득수준에 따라 결정되며 대체로 본인부담 비용이나 이용 시간 제한을 두어 수요를 조절하고 있는 특성을 보임.
- 장애 부모가 활용할 수 있는 다양한 서비스 지원이 있지만, 주 양육자로서 자녀를 돌보는 장애 부모에 다양한 서비스 지원을 시간별로 구분해서 활용하기

보다는, 주 양육자가 일관된 양육 태도를 유지할 수 있는 체계 개선이 필요

□ 시사점

- 장애 부모는 자녀 양육에서 신체적·정서적 어려움이 크므로 일회성 비용지원 보다 연속적이고 지속적인 서비스지원이 필요함.
- 서비스지원 확대를 위해 인력 양성, 보수교육, 제공자-이용자 매칭 등 체계적 관리가 필요함.
- 흡헬퍼 사업의 전국적 확산을 위해 교육과정 개발과 인력 평가 체계 도입 필요. 장애 유형별 맞춤형 지원과 발달 지표 점검을 통해 아동 성장 지원과 연계해야 함.
- 부모·자녀 장애 여부에 따라 지원이 분화되며, 복합 서비스 제공은 양육 공백 해소에 유리하나 역할 조율의 어려움이 존재함.

라. 국외 장애 부모 출산 및 아동 양육 현황

□ 비용 지원

- 미국은 저소득 및 취약계층을 대상으로 한 의료비 지원과 자녀 양육에 필요한 양육비 지원으로 구분하여 지원함. 호주는 국가 장애 보험제도(National Disability Insurance Scheme, NDIS)를 활용하여 영구 장애를 가진 9세 이상 65세 미만 호주인을 대상으로 재정 지원을 함.

□ 서비스지원

- 미국은 IHSS(In-Home Supportive Services)을 통해 가사 및 병원 동행 등의 가정 방문 서비스를 받을 수 있음. 뉴질랜드는 가정 내 서비스 지원으로 장애인을 대상으로 개인 돌봄, 이동 및 식사 제공 등을 제공함. 스웨덴은 66세 이하의 장애인 대상으로 목욕, 장보기, 옷 입기 등 일상 지원을 제공함.

□ 자조 모임 지원

- 미국은 장애인 가족 지원 단체를 통해서 장애인 부모의 양육을 돕는 별도의 장비를 무료로 가정에 제공하는 지원을 시행함. 호주는 지적 장애 부모의 양육권을 보장하기 위해 관련 단체들이 활동함. 영국은 장애인 부모 네트워크가 형성되어 있어 필요한 정보를 제공하고 장애 부모를 지지함.

□ 장애 부모 관련 정책 연구

- 미국은 비록 지역별로 서비스 대상 장애 유형이 상이한 특성을 띠지만 장애인 부모들을 네트워크를 통해서 엮어줄 수 있는 통로를 제공하며, 양육권 보호, 양육 관련 법률 지원도 수행함. 일본은 장애인 연맹 비영리 기관을 통해 국가 정책으로 반영될 수 있는 중요한 정책 활동을 포함함.

□ 시사점

- 국외 사례(뉴질랜드, 스웨덴)에서는 장애 부모 특화 양육 지원 제도가 없고 일반적 활동 지원에 그침. 해외 여러 사례를 통해 장애가 있는 부모에 대한 양육 지원에 초점을 두기보다는 보편적 장애인 지원의 일환, 즉 일상 지원으로 서비스 및 비용 제공을 하는 것으로 파악됨.

마. 장애 부모 출산 및 아동 양육 현황

□ 장애인 임신 및 출산 현황

- 2021년에 828명의 여성 장애인이 자녀를 출산하였음. 이 중 절반은 30대로 장애 유형별로 구분하면 지체장애, 지적·자폐장애, 시각장애, 청각장애 순임. 지역별로는 경기와 서울에 집중되었음.
- 장애인 부모를 위한 추가적 돌봄 지원은 미비하며, 출산 및 초기 양육지원에 집중되어 있어 장기적인 양육 지원이 아닌 단기적 일회성 지원이 주를 이룸. 또한 여성 장애인 중심으로 지원이 이루어져 장애인 아버지에 대한 지원 미비.
- 보건복지부 지원 장애친화 산부인과와 일부 지자체 차원의 '장애 여성 이용 산후조리원'이 있는 공공 산후조리원가 있으나, 수가 적고 접근성이 낮음.

□ 장애 부모 아동 양육 현황

- 장애인삶패널조사 대상자의 2%가 미취학 아동을 양육하고 있었음. 이 중 76.8%가 양육에 참여한다고 응답하였으며, 장애 정도별로 경증장애가 83.2%, 중증 장애는 57.4%가 양육에 참여한다고 응답함. 52.3%가 양육이 부담된다고 응답했으나, 83.9%가 만족한다고 응답함.
- 가족실태조사에서 초등학생 자녀의 방과후 돌봄 시 장애인 가구는 초등돌봄 교실(31.1%)과 집에서 지냄(47.7%) 비율이 높았으며, 비장애인 가구는 학원(38.3%) 이용이 높음.
- 가족실태조사에서 청소년 자녀 양육에 있어서 장애 부모는 청소년 자녀와의 관계에서 비장애 부모와 큰 차이가 없었음. 양육 어려움으로는 경제적 부담

(34.5%)과 진로 문제(26.5%)를 주요 어려움으로 꼽음. 청소년 자녀와의 관계 만족도는 장애인(3.66점), 비장애인(3.72점)으로 비슷함.

□ 시사점

- 장애 부모를 위한 지원은 충분하지 않으며, 특히 양육역량 강화를 지원하기 위한 프로그램이 미비한 현실이며 장기적인 관점에서 영유아기를 아우를 수 있는 장애 부모의 자녀 돌봄과 양육에 대한 맞춤형 지침서 마련이 요구됨.
- 장애 부모도 비장애 부모와 마찬가지로 자녀를 양육할 권리를 가지고 있으며, 이들의 권리를 보장하기 위하여 양육역량을 강화하고 지원할 수 있는 프로그램의 확대가 필요

3. 장애 부모 임신·출산·양육 경험과 지원 요구

가. 장애 부모의 임신·출산 경험

- 장애 부모는 임신·출산 시 자녀도 장애를 가지게 될 수도 있다는 두려움 가짐.
 - 주변 사람들 특히 가족의 염려가 있기도 함.
- 비장애 부모와 마찬가지로 임신으로 인한 기쁨과 더불어 육아에 대한 막연한 부담감 느낌.
- 임신·출산을 위해 병원 이용 시 배려받지 못한 경험이 다수 있었으며, 특히 청각장애인인 경우 소통에 어려움이 있었음.
 - 장애 친화 병원에 대해서는 대부분 모르고 있었음.

나. 장애 부모의 양육 경험

- 장애 부모들은 부모됨을 통해 책임감, 행복, 대인관계에서의 변화, 자신의 정체성이나 자존감에서 변화를 인식하였음.
 - 부모가 되면서 일상생활에서 장애를 극복하고자 하는 자신감을 가지거나 배워서 잘 해보려는 의지를 갖기도 하였고, 가족이나 지원 인력에게 의지할 수 밖에 없는 상황이기도 하였음.
- 비장애인과 동일하게 자녀로 인한 고민을 갖기도 하고 훈육의 어려움이 있었음. 이와 동시에 장애를 가지고 있기 때문에 일상생활에서 자녀를 양육하는 데

어려움이 있거나 장애로 인한 편견을 고민하였음.

- 시각장애인의 경우 혼자 할 수 없는 부분이 있다는 것이 부담이었음.
- 지체장애인의 경우 안전이나 이동의 문제로 타인에게 불편함을 주는 것에 대한 염려가 있었음.
- 청각장애인은 소통의 어려움이 있었음.

□ 장애 부모는 정보 접근에 있어서 동일한 장애를 가진 지인이 있다면 그에게 물어보거나 홈헬퍼, 지역센터의 사례담당자와 자주 소통하는 경우에는 그들을 더 의지하였음.

□ 자녀에게 정서적 표현을 할 때 장애로 인해 제약이 있는 경우 다른 방법으로 표현하고자 하였음.

- 청각장애인의 경우 자녀가 어릴 때부터 수어를 사용해서 자녀가 자연스럽게 배울 수 있도록 한 사례도 있었고, 자녀를 위해 인공와우 이식 수술을 한 사례도 있었음.

□ 양육 효능감의 경우 장애에 의해 영향을 받기보다는 개인의 성향에 영향을 받는 측면이 있었음.

□ 자녀 연령별로 살펴보면, 영아기 자녀를 둔 부모의 경우, 기본적인 돌봄에 대해 주로 관심을 가지고 있었고, 발달이나 놀이에 대한 염려도 있었음.

- 유아기 자녀를 둔 부모의 경우, 영아기에 이어서 놀이나 소통의 어려움에 신경을 쓰고 있었으며, 기관 이용과 또래관계에 관심을 가지고 있었음.
- 초등 학령기(저학년) 자녀를 둔 부모의 경우, 부모의 장애 여부와는 상관없이 학교 후 돌봄의 문제, 또래관계나 학습에 대해 관심이 있었음.

□ 장애 부모와 비장애 부모의 차이점으로 자녀에게 반응하는 면에서 차이가 있다고 보고하였음. 또한 일상생활에서의 불편함이 그대로 부모 역할에서도 이어지기 때문에 차이가 있다고 여겼음.

다. 장애 부모의 지원 경험 및 요구

□ 부모교육을 경험한 경우 대부분 복지관을 이용하였음. 장애 부모 대상이 아닌 경우 참여에 제약이 있었음.

- 장애 유형에 따른 특성을 고려한 부모교육이 필요함을 제기하였음.

- 서울시의 경우 홈헬퍼 서비스, 다른 지자체에서는 양육서포터즈 이용 사례의 만족도가 높았음.
 - 장애 부모에게 자조 모임을 제공하여 멘토-멘티 관계를 만들고, 자녀에게도 학습 등의 측면에서 도움을 주기 위해 멘토가 집에 방문하는 서비스가 있었음.
- 장애 부모들은 홈헬퍼나 활동 보조인과 같은 서비스 제공자가 가구를 방문하는 서비스의 확대를 원하였음.
 - 단, 홈헬퍼 대상 교육이 필요하다고 보았음.
- 시설 이용 시 장애인이 자녀와 동행할 경우 부모뿐 아니라 부 양육자의 동행이 필요하다는 것을 시설, 기관에서 인정하도록 해야 하거나 비장애인 중심의 문화가 바뀌어야 하는 부분이 있었음.
- 이동 거리가 너무 먼 경우 참여에 더욱 어려움이 발생하므로 지원 서비스의 접근성을 고려해야 함.
- 장애인에 대한 편견 때문에 겪는 어려움이 자녀 양육의 어려움으로 이어지는 경우가 있어 이에 대한 개선을 요구하였음.
 - 장애인에 대한 편견이 부모를 넘어 장애를 가진 혹은 비장애 자녀에게도 이어질 것에 대한 우려가 있었음.
 - 장애인이라는 이유로 취업에 어려움이 있는 경우 가구소득에 영향을 주어 자녀와의 생활에도 영향을 끼쳤음.

4. 장애 부모 양육 지원 제도의 시사점

가. 장애 부모 욕구 분석

- 아동의 생애주기에 따른 장애 부모의 욕구
 - 사례조사 10가구(시각, 청각, 지체, 지적장애)에서 이용한 제도를 부모의 장애 유형 및 정도, 자녀 연령, 가구 특성 등을 고려하여 아동의 생애주기 따른 임신·출산, 초기 양육기(0~3개월), 영아기(4~36개월), 유아기, 초등학령기 시기로 구분함.
 - 장애 부모는 자녀의 영아기 시기까지는 보편 지원 양육 지원제도를 이용하며 학령기 아동에 대한 학습 지원 이외에는 기존 지원제도의 연속선에 있는 제

도를 활용하는 수준에 그침.

- 장애 부모의 욕구는 확인되나 관련된 제도나 서비스가 없어 활용하지 못하기 때문에 경험을 통해서 욕구의 표출이 구체화되지 못한 한계가 있음.

나. 장애 부모 지원 정책 활용 분석

□ 사례조사 중심의 장애 부모 지원제도 활용 분석

- 장애 부모 지원 정책의 복합성을 고려해 길버트와 테렐의 4차원 모형을 기반으로 정책을 분석하고, 앞으로의 정책 방향을 제안하고자 함.

□ 길버트와 테렐의 정책 분석틀

- 길버트와 테렐의 정책 분석틀은 정책 분석 시 할당, 급여, 전달체계, 재정이 라는 네 가지 영역에서 분석할 수 있는 틀임.
- 급여 자격은 ‘어떤 기준’으로 ‘누구에게’ 급여를 제공할 것인가, 대상자 선정과 관련됨.
- 급여 형태는 ‘선택의 자유’ 정도에 따라 구분될 수 있는데, 급여 대상자가 자신의 개인적인 선호도를 발휘할 수 있는 정도가 가장 큰 급여는 ‘현금 급여’인 반면 통제가 가장 큰 급여 형태는 ‘현물급여’임. 10개 사례조사 결과를 기반으로 구분하자면, 현금 급여는 매우 제한적이었고, 대다수 현물급여로 제공되고 있었음.
- 전달체계는 사회서비스나 재화의 효율적 전달을 위한 조직적 전달체계를 의미하며, 민간 전달체계와 공공 전달체계, 혼합 체계로 나눌 수 있음. 개인주의적 가치는 민간 전달체계, 집합주의적 가치는 공공 전달체계를 통한 효율성을 지향함. 10개 사례조사 결과 사회서비스 사업은 지역의 장애인복지관 등 민간을 통해 전달됨. 반면, 일부 양육 지원과 대다수 현금 급여는 공공을 통해 전달됨.
- 재정은 재원 조달을 의미하며, 정책의 프로그램과 성격에 따라 지방자치와 중앙집권의 분담으로 재원이 마련됨. 10개 사례조사 결과, 지방자치단체 재정은 주로 복지관을 통해 제공되는 사회서비스 사업을 지원하는 정책에 쓰임. 중앙정부 재정은 지원 대상자의 범위가 더 넓고 다양함.

□ 장애 부모 지원 정책 분석 결과

- 장애 부모의 자녀 양육에 필요한 지원제도는 급여 자격 측면에서는 매우 제

한적이며 장애 유형별 특수성이 충분히 반영되지 못한 한계점이 있었음.

- 급여 형태 측면에서 장애 여부를 떠나 자녀 양육에는 다양한 현금성 지원이 도입되었으나 자녀가 취학연령이 되면 수급 대상에서 제외됨. 양육비가 취학 연령이 되었을 때 급격하게 늘어나는 경향과 서로 반대되는 상황임.
- 전달체계 측면에서 장애 부모가 필요로 하는 교육 지원, 상담, 자조 활동은 공공과 민간 전달체계가 복합적으로 작동하여 전달되고 있었으나 이러한 복합적인 전달체계는 지원제도 활용 가능성에 차이를 불러옴.
- 더불어 장애 부모의 양육 지원에는 자녀의 성장 발달 단계를 고려한 지원 인력 역할의 고도화가 필요함.

다. 시사점

- 급여 자격(Allocation) 측면에서 장애 유형별 지원제도는 매우 제한적이며 장애 유형에 따라 임신 및 출산기, 양육기에 겪을 수 있는 특수한 어려움이 고려되지 못함.
- 급여 형태(Provision) 측면에서 개인의 선호와 상황에 맞는 선택이 보장될 수 있는 방안 마련을 통해 부모가 자녀의 연령대에 맞는 가족단위의 자기결정권 보장할 수 있는 방안이 필요함.
- 전달체계(Delivery) 측면에서 장애 부모의 육아를 위한 케어매니저 역할 도입을 제안하며 제도를 활용하여 아동의 발달 시기에 맞는 표준화된 사정 체계 및 지침서를 바탕으로 수당, 복지정책 등의 연계가 필요함.
- 재정(Finance) 조달 측면에서 중앙정부는 초기 양육기부터 초등 학령기까지 좀더 포괄적인 지원을 하며 지방자치단체는 복지관을 통한 특정 사회서비스 사업에 집중하는 경향. 향후 장애 가구를 위한 양육 지원 서비스의 전국 확산 도입을 위해 지방자치단체와 중앙정부의 재정지원이 필요함.

5. 장애 부모 양육역량 강화를 위한 육아 지침서 개발

가. 육아 지침서 개발의 필요성

□ 장애 부모 임신·출산·양육 관련 지침서 소개

- 장애를 가진 여성 및 장애 부모의 임신·출산·양육 지원을 위해 보건복지부 산

하, 지역장애인보건의료센터에서 개발된 다양한 자료집(책자형, 동영상 자료, 강의자료)이 있으며 이는 중앙장애인보건의료센터를 통해 접근 가능함.

- 선행적으로 개발된 자료(집)들은 주로 장애 여성의 임신·출산에 초점을 맞추고 있어 자녀 돌봄이나 양육에 대한 안내는 상대적으로 비중이 작음. 자녀의 탄생부터 성장·발달에 따른 변화에 대해 필요한 내용을 어머니뿐만 아니라 아버지도 활용할 수 있는 육아지침서 개발이 필요함.

나. 육아 지침서 구성

- 육아 지침서는 크게 세 개의 장으로 구성되어 있으며 특히 II장에서는 아동 발달 특성을 고려하여 생후 2개월, 4개월, 6개월, 9개월, 1세(12개월), 15개월, 18개월, 2세(24개월), 30개월, 3세, 4세, 5세로 구분하여 장애유형이나 장애유무를 떠나 모든 부모가 활용할 수 있는 양육에 필요한 발달 지표를 제공함.

<p>I. 장애 부모의 부모됨</p> <p>1. 부모됨의 첫단계: 장애를 가진 나를 이해하고 수용하기</p> <p>2. 부모됨의 두 번째 단계: 부모됨에 대한 이해</p> <p>3. 부모됨의 세 번째 단계: 부모됨의 실천적 준비</p>	<p>II. 자녀의 성장 발달을 이해하고 돕기</p> <p>1. 월령에 따른 아동 발달 특성 및 양육</p> <p>2. 초등 전이를 위한 준비</p> <p>III. 장애 부모 Q&A</p> <p>부록. 장애 부모 양육 지원 제도 및 관련 자료 안내</p>
--	--

다. 육아 지침서 요약

□ 장애 부모의 부모됨

- 장애를 가진 나를 이해하고, 수용 → 부모됨이 무엇인지, 필요한 부모 역할이 무엇인지를 이해 → 부모됨의 실천적 준비 단계(예, 임신 및 출산에 대한 준비, 예비 부모교육 등)

□ 자녀의 성장 발달을 이해하고 돕기

- 부모로서의 중요한 역할은 자녀의 건강한 성장과 발달을 지원하기 위해 자녀의 월령별 특성과 자녀의 고유한 특성에 대한 이해를 돕는 자료 제공
- 일상생활에서 자녀가 놀고, 배우고, 말하고, 움직이고 행동하는 방식을 관찰하면 아동의 발달을 체크할 수 있는 발달 지표 제공

□ 장애 부모 Q&A

- 장애 유형에 관계없이, 장애 부모라면 공통적으로 갖고 있을 것이라고 예측되는 6개의 질문과 답변을 제시함.
- 장애 유형별 장애 돌보기 Q&A의 각 질문과 답은 장애 부모 인터뷰를 참고로 하여 선정

□ 장애 부모 양육 지원 제도 및 관련 자료 안내

- 중앙정부의 장애 부모 지원제도가나 장애 부모의 자녀 양육에 도움이 될 수 있을 만한 자료에 대해 주제나 항목별로 구분된 정보를 제공함.

6. 정책 제언

가. 제도적 고찰

- 정책 지원의 대상이나 방식이 가족 중심의 지원으로 확대·확산되고 있는 추세이나 자녀를 양육하고 있는 장애 부모를 지원하기 위한 정책의 발굴과 도입은 추세를 따라가지 못하고 있음.
- 가족 중심 지원과 장애인 지원에 대한 법적 기반은 크게 건강가정기본법과 장애인복지법을 토대로 하며 이에 따른 제도들은 장애 부모의 양육 지원을 목적으로 한 제도나 서비스보다는 기존의 서비스를 포괄적으로 활용할 수 있도록 확대하는 방안에 초점을 두고 있음. 전반적으로 장애인 지원제도가나 정책에서 양육하고 있는 장애 부모를 지원하는 정책으로 명확히 구분되는 제도는 매우 미비
- 사례조사에서 도출된 지원 경험과 요구를 바탕으로 정책적 접근은 장애 부모의 양육 지원 강화와 보편적 지원으로 확대될 수 있는 제도적 기반 마련이 중요

나. 정책적 접근

□ 서비스 지원

- 서비스 지원은 직접 서비스와 간접 서비스를 포괄하며, 임신·출산 시기, 초기 양육기(신생아기, 0~3개월), 영아기(4~36개월), 유아기(37개월~초등입학전), 초등 학령기로 구분하여 개선 방안 제시

임신·출산 시기	초기 양육기 (신생아기, 0~3개월)	영아기 (4~36개월)	유아기 (37개월~ 초등 입학 전)	초등 학령기
-이동 지원 서비스 -수어 통역 서비스 -의료 이용 서비스 -산후조리 및 재가 서비스	-서비스 제공 인력의 확대 및 양성 교육 표준화	-자녀 양육자의 연속성 유지 -서비스 제공 인력의 시간 지원 확대	-부부 상담, 부모 상담, 아동 상담 등 포괄적·일반적 지원체계 구축 -보육·교육 기관을 통한 맞춤형 스크리닝 도입	-교우관계 형성, 학습 지원 등에 대한 요구 -성교육 등 자녀 성장 발달 단계에 따른 교육 지원 -기관 상담 도구 다양화

□ 비용 지원

- 임신·출산 시기, 초기 양육기(신생아기, 0~3개월), 영아기(4~36개월), 유아기(37개월~초등 입학 전), 초등 학령기로 구분하여 개선 방안 제시

임신·출산 시기	초기 양육기 (신생아기, 0~3개월)	영아기 (4~36개월)	유아기 (37개월~ 초등 입학 전)	초등 학령기
-장애 유형에 따른 의료비 지원 확대 -산후조리원 접근성 확대	-전반적으로 비용 부담은 낮은 편	-여가 활동에 따른 비용 지원 확대(예. 문화누리카드)	-기관 이용이나 지속적·전문가 활용에 따른 비용 지원(예. 언어 발달, 심리 치료 등)	-학습 지원 관련 바우처(예-도서 구입 등) -건강 증진 물품 지원 (예. 식자재 지원, 스포츠 바우처 확대)

다. 정책 방안 및 추진 전략

□ 자녀의 양육 주체로서의 장애 부모에 대한 인식 전환이 필요하며 이를 지원하기 위해 육아 지침서 「자녀를 양육하고 있는 장애 부모 힘 더하기」 개발

- 장애 부모 육아 지침서 「자녀를 양육하고 있는 장애 부모 힘 더하기」의 활용 및 확산이 요구되며 확산의 일환으로 지역의 장애인 복지관, 가족센터, 지역 장애인보건의료센터 등에 배포 계획
- 장애 부모 자조활동 활성화를 위해 모임의 초기 단계에서 필요한 정보나 연결망 등을 제공하는 것 등 초기 설립(구축) 단계에서 필요로 하는 요소들을 체계적으로 지원 필요

□ 아동의 성장 발달에 따른 서비스 및 비용 지원을 체계화시킬 수 있도록 아동의

생애주기적 관점에서 표준화된 사정 체계 마련과 서비스 연계·지원이 필요함.

- 부모의 장애 유형에 따라 쉽게 인지하지 못하는 아동 발달상의 문제나 어려움을 아동의 생애주기적 기준에서 사정하고 적절한 개입과 지원이 이루어질 수 있도록 표준화된 사정 체계 마련
 - 주 양육자는 장애 부모이므로 이들이 부모됨을 실천할 수 있도록 양육역량 강화를 지원하는 가족 중심의 케어매니저 도입을 제안
- 장애 부모 양육 지원 단기-중장기 전략 방안으로 장애 부모의 공적 양육 지원 서비스를 강화하고 실제로 자녀를 양육하고 있는 장애 가구 대상의 가족실태 조사를 통해 대상 가구의 욕구와 수요를 파악할 필요성이 있음.
- 기존의 조사에서 서비스 욕구와 수요 파악의 한계점을 보완하고 가구 구성원인 아동(자녀)의 건강과 성장·발달에 대해 좀더 면밀하게 파악할 수 있는 기초자료 수집 필요

I

서론

- 01 연구의 필요성 및 목적
- 02 연구 내용
- 03 연구 방법
- 04 연구 범위

I. 서론

1. 연구의 필요성 및 목적

본 연구는 다양한 돌봄 취약·위기가정의 양육역량 증진을 위해 설계되었으며 총 5년의 연속과제로 기획되었다. 이번 3차 연도 연구에서는 장애를 가진 부모(이후, 장애부모)의 양육역량을 제고하기 위한 맞춤형 지원 방안을 모색하고자 한다.

장애인복지법은 장애인의 인간다운 삶과 권리보장을 위한 국가와 지방자치단체 등의 책임을 명백히 하고, 장애발생 예방과 장애인의 의료·교육·직업재활·생활환경 개선 등에 관한 사업을 정하여 장애인복지대책을 종합적으로 추진하며, 장애인의 자립생활·보호 및 수당지급 등에 관하여 필요한 사항을 정하여 장애인의 생활안정에 기여하는 등 장애인의 복지와 사회활동 참여증진을 통하여 사회통합에 이바지함을 목적으로 한다⁴⁾.

정부는 2022년 장애인 및 장애인 가족의 돌봄 지원, 자립 지원, 건강·생활 지원, 인권 강화 등을 위한 장애인보건복지 정책에 대한 사업 개선을 목적으로 이에 대한 추진 방안을 발표하였다. 해당 발표에서 장애인을 대상으로 한 사업 예산이 이전에 비해 약 10.5% 정도 증가하였고 다양한 분야의 지원을 확대하고자 한 점은 의의가 있으나, 총 5개 분야 22개 사업 가운데 장애부모를 대상으로 하는 사업은 매우 제한적인 내용이었다. 특히 장애 부모를 대상으로 하는 사업은 ‘여성 장애인의 임신·출산 지원을 위한 장애 친화 산부인과 지정’만 소개되고 있으며 이마저도 기존 8개소에서 12개소로 증가한 정도에 머물렀다⁵⁾. 또한 2024년 장애인 정책은 ‘더 두텁고 촘촘한 약자복지’를 중점으로 여성 장애인 출산 비용 지원 금액을 태아 1인당 100만 원에서 120만 원을 인상하는 등 취약계층 지원을 강화하려는 움직임이 눈에 띈다⁶⁾. 그러나 이러한 장애인 복지정책들은 장애부모의 임신·출산에 대한 정부

4) 장애인복지법 제1장 제1조(목적)

5) 보건복지부 보도자료 (2021.12.30.), 2022년 장애인보건복지정책 이렇게 달라집니다. 돌봄·소득·건강·인권 등 분야별 정책(22개) 주요 변경사항 안내- https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10503010100&bid=0027&tag=&act=view&list_no=369195&cg_code= (인출일: 2024. 2. 20)

의 지원 중심으로서 직접적으로 임신과 출산과 연계된 의료서비스 이용 또는 비용 지원 등에 머물러 있어 장애 부모가 자녀 출산 이후에 출생 자녀를 직접 양육하고자 하는 욕구에 부합하는 맞춤형 지원은 미비한 상태이다.

이에 본 연구에서는 구체적으로 장애부모의 가정 내 자녀 양육역량을 강화하고 육아 부담을 완화시키기 위한 지원사업을 제안하며 장애부모도 쉽게 이해하고 활용할 수 있는 육아지침서를 개발하여 보급하는 것을 목표로 한다. 이와 더불어 장애부모 및 가족 특성에 따른 맞춤형 육아 지원을 위해 지원체계 개선을 포함하는 정책 방안을 마련하고자 한다.

2. 연구 내용

가. 연구 내용

본 연구의 주요 내용은 다음과 같다.

첫째, 장애부모 현황 및 관련 지원제도를 분석하여 장애 부모의 현황을 파악하고 관련 지원제도 및 법 고찰을 통해 사각지대를 파악하여 현행 지원사업의 개선점 및 지원 방향을 도출하였다.

둘째, 장애부모 자녀 양육 사례조사를 수행하였다. 사례조사에서는 장애부모의 자녀 양육 특성, 양육 환경 등을 파악하고, 장애부모의 양육역량을 분석하며 장애 부모를 위한 부모교육 및 지원 프로그램 이용 경험을 살펴보았다.

셋째, 장애부모의 양육역량을 강화하기 위한 육아 지침서를 개발하였다.

넷째, 장애부모의 양육 지원 방안과 장애부모 지원체계 개선 방안 모색을 통해 장애부모의 양육역량 강화를 위한 종합적인 지원 방안을 제안하였다.

3. 연구 방법

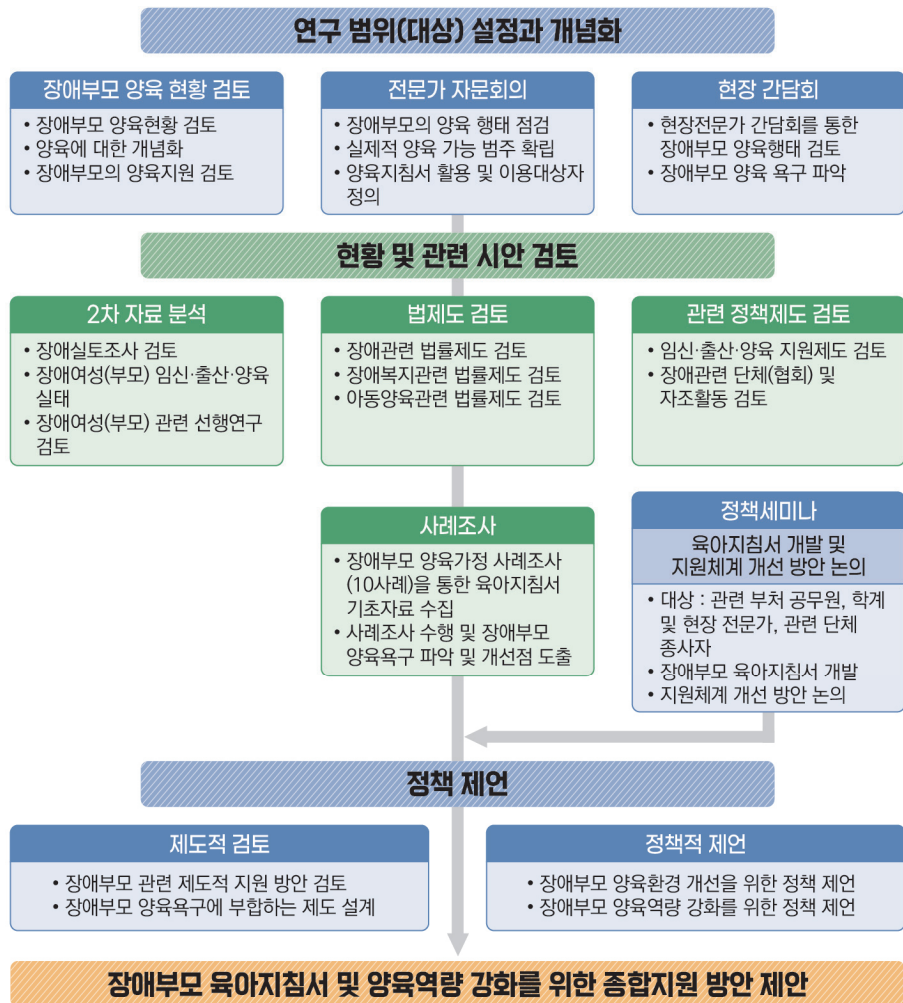
본 연구 수행을 위한 연구 흐름도는 다음과 같다. 본 연구 수행을 위해 문헌 연구, 전문가 자문 및 현장 간담회, 2차 자료 분석 및 관련 선행연구 검토, 법제도

6) 보건복지부 보도자료 (2024.03.28), 장애인 권리보장은 더하고 돌봄부담은 덜어내는 약자복지 강화 추진 https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10503000000&bid=0027&list_no=1480838&act=view (인출일: 2024. 6. 24)

및 관련 정책 검토, 사례조사를 수행하였다. 연구와 관련된 주요 쟁점 사항, 정책 방향, 연구 결과 공유 등을 목적으로 정책 세미나를 개최하였다. 정책 세미나를 통해 장애부모를 위한 육아 지침서와 지원체계 개선 방안에 대한 관련 부처, 학계, 단체와의 의견 교류를 수행하며, 종합적 의견 수집을 거쳐 장애부모의 양육역량 강화를 위한 종합 지원 방안을 도출하였다.

가. 연구 흐름도

[그림 I-3-1] 연구 흐름도



나. 2차 자료 및 문헌검토

장애인 및 장애 출산 여성(부모)의 특성 파악을 위하여 보건복지부, 국민건강보험공단 등 관련 기관의 보고서, 통계자료 등을 바탕으로 실태 자료를 수집하여 분석하였다. 먼저 장애여성의 임신 및 출산에 따른 추세 및 규모는 건강보험심사평가원의 장애분류에 따른 시도별 분포⁷⁾를 살펴보았다. 장애부모의 양육 실태는 2차 자료를 활용하였다. 대표적으로 장애인실태조사, 장애인삶 패널조사 등을 통해 장애인 부모의 자녀 양육 태도 및 자녀 양육에 따른 어려움(부담), 양육 만족도, 양육 참여 비율 및 시간, 자녀 양육 참여 유형 등을 살펴보았다. 또한 양육 부담 및 만족도 등에 대해 비장애 부모와의 비교를 위해 가족실태조사 연구의 결과를 일부 활용하였다.

이와 더불어 장애 여성의 임신·출산·양육에 대한 선행연구를 검토하고, 장애 유형에 따라 자녀의 실제적 양육에 대한 필요 요소를 파악하고자 하였다. 이를 통해 장애부모의 특성을 이해하고 장애부모의 양육역량을 강화할 수 있는 지침서 개발의 방향성을 수립하였다.

다. 법제도 및 관련 정책 검토

장애부모의 임신·출산·양육에 대한 지원 법률과 정부 및 지자체 단위의 지원정책을 검토하였다. 국내 지원 정책 뿐만 아니라 해외의 장애부모 지원을 위한 서비스 혹은 비용 지원 정책을 추가적으로 검토하였다. 이를 바탕으로 추후 사례조사의 결과와 견주어 이들 법제도와 지원 정책의 실효성을 검토하고 기존의 제도 개선 방향과 새로운 제도의 도입 및 운영 방안에 대한 시사점을 도출하고자 하였다.

라. 사례조사(Case Report)

장애부모의 자녀 양육 경험, 자녀 양육에 따르는 어려움, 부모교육 및 지원 프로그램에 대한 요구를 심층적으로 파악하기 위한 사례조사(10가구)를 수행하였다. 사례연구는 연구 목적 및 연구 유형에 따라 인과관계를 밝히는 설명적 연구를 수행

7) 해당 자료는 국립재활원 여성장애인 건강보건관리서비스에서 건강보험심사평가원으로부터 제공받은 2차 자료로 본 연구 수행을 위해 연구목적에 적합하게 재가공하여 활용하고자 함.

할 수 있기에 계량적 연구로서는 수행하기 어려운 해석적 연구를 가능하게 한다. 따라서 사례조사에서 수집된 지원 정책 활용 사례를 탐색하고 행태주의 방법론⁸⁾을 바탕으로 결과를 해석하고자 하였다.

특정 장애부모의 경우 설문조사나 심층 면담 진행이 힘든 상황을 고려하여 가구 별로 사례를 조사하며 사례조사를 통해 개별 가구의 특성(부모의 장애 정도와 분류, 자녀 특성, 가구 환경 등)을 파악하고 사례별로 요구되는 육아 지침서 내용과 지원을 정리하였다.

〈표 I-3-1〉 사례조사 개요

대상	조사 가구 수	사례 발굴 기준	사례조사 영역
초등학교 3학년 이하의 자녀를 양육 중인 장애를 가진 부모	10가구	- 장애 유형별 구분 ⁹⁾ - 아버지 또는 어머니가 장애가 있는 가구 - 부모 모두 장애가 있는 경우 - 장애부모의 자녀도 장애아인 가구 등	- 자녀 양육 경험 - 자녀 양육 어려움 - 부모교육 및 지원 프로그램 경험 및 요구 등

사례조사의 대상은 부 또는 모 중 한 명 이상이 시각, 청각, 지체, 발달(지적) 장애가 있는 경우로 기준을 정하여 10가구를 선별하였다. 사례조사를 통해 육아 지침서에 필요한 내용을 수집할 뿐만 아니라 장애 부모의 양육역량을 지원할 수 있는 정책 개선 및 제언을 도출하기 위해 대상자 발굴시에 장애 정도(중증 및 경증)와 지역을 고려하였다.

〈표 I-3-2〉 사례조사 대상 가구¹⁰⁾ 및 특성

사례 번호	지역	모(어머니)	부(아버지)	면담 대상자	자녀	자녀 기관 이용/ 돌봄 형태
1	서울	시각-중증	시각-중증	모	2019년생 여아	어린이집
2	서울	시각-중증	시각-중증	모	2021년생 남아 2023년생 여아	어린이집(특수학교) 가정보육

8) 행태주의는 인간 행동과 사회현상을 관찰 가능한 행동 차원에서 설명하려는 접근방법이다. 행태주의 방법론은 사회적, 심리적 측면에서 행정인의 행태에 연구의 초점을 맞춰 개인, 집단, 조직 차원에서 이루어지는 인간행태의 인과관계를 경험적, 실증적으로 밝힘으로써 인간행태를 설명하고 예측 및 통제하고자 하는 것이다.

9) 장애 유형별 구분은 신체장애의 경우 외부, 내부 장애로 구분할 수 있으며 정신장애의 경우 발달장애와 정신장애로 구분하여 사례 발굴을 진행하였음.

10) 10개 사례조사 대상 가구의 정리 순서는 장애 유형에 따라 시각, 청각, 지체, 발달(지적)장애로 묶어 순서대로 번호를 나열함. 실제 사례조사 수행 시점과는 차이가 있음.

사례 번호	지역	모(어머니)	부(아버지)	면담 대상자	자녀	자녀 기관 이용/ 돌봄 형태
3	서울	시각-중증	비장애	모	2022년생 남아	가정보육
4	경기	청각-중증	청각-중증	모	2013년생 여아 2016년생 여아	초등5 초등2
5	서울	청각-중증	청각-중증	모 부-추가면담	2020년생 남아	어린이집(장애 통합)
6	서울	지체-경증	비장애	모	2023년생 남아	가정보육
7	서울	지체-중증	지체-중증	모	2016년생 여아 2018년생 여아 2023년생 남아	초등2 어린이집 가정보육
8	경북	지적-중증	지적-중증	부모	2021년생 남아	어린이집
9	대전	지적-중증	비장애	모	2023년생 여아	가정보육
10	서울	지적-중증	지적-중증	부모	2016년생 남아 2018년생 여아 2021년생 여아	초등2 유치원 어린이집

주: 사례조사 10개 가구의 도표 정렬 순서는 조사 시점 기준이 아닌 장애 유형으로 구분하였으며 사례조사는 2024년 7월-9월까지 진행되었음. 사례조사는 개별 사례(가구)당 기초 면담과 심층 면담으로 두 차례로 나누어 진행되었으며 부부 모두 장애가 있으나 사례조사 시 동시 면담이 불가능했던 경우 별도로 아버지 대상의 추가 면담을 계획함.

마. 현장 전문가 간담회

장애 부모와 가구 특성을 파악을 위한 사례조사 설계를 위해 사례조사 영역, 문항 개발 방향 및 세부 문항 구성에 대한 현장 전문가(장애인 단체, 봉사 단체, 활동가 등) 간담회를 개최하였다. 간담회를 통해 구체적으로 장애 부모의 자녀 양육 사례를 수집하고 장애 부모를 위한 지원 방안을 모색하고자 하였다.

〈표 I-3-3〉 현장 전문가 간담회 개요

대상	간담회 참여 인원 (혹은 횟수)	목적	
		사례조사 이전	사례조사 이후
현장 전문가 (장애인 단체, 봉사 단체, 활동가 등)	10여명	- 장애 부모 자녀 양육 사례 수집 - 사례조사 영역, 문항 개발 방향 및 세부 문항 구성	- 육아 지침서 검토 및 논의 - 육아 지침서 전달 도구(매 체) 및 배포 방안 등 논의

〈표 I-3-4〉 [사전]¹¹⁾ 및 [사후]¹²⁾ 현장 전문가 간담회 시행

간담회	일정	진행 방식	간담회 수행(참여) 기관 등	주요 내용	
				사례조사 이전	사례조사 이후
1차	2024.04.01	대면	(사)한국시각장애인여성연합회 활동가 등		
2차	2024.04.02	대면	서울시립서대문농아인복지관 사회복지사 등	- 장애 부모 자녀양육 사례 수집 - 사례조사 영역 개발 - 구성 문항 개발	- 사례조사 대상 가구 장애 부모 지원제도 이용 검토 - 육아 지침서 검토 및 논의 - 육아 지침서 전달 도구(매체) 및 배포 방안 등 논의
3차	2024.04.05	대면	생애초기 건강관리 및 홈헬퍼 사업 지원 담당자 등		
4차	2024.04.11	대면	서울남부지역 장애인보건의료센터, 성프란치스코 장애인복지관		
5차	2024.04.29	비대면	경북지역 장애인보건의료센터, 경남지역 장애인보건의료센터	- 지역 장애여성/장애 가정 임신·출산·육아 관련 책자 소개 - 지역의장애부모양육 지원사업	
6차	2024.10.11	대면	장애인복지관 사회복지사		- 발달장애인 및 청각장애인 가구(부모, 자녀) 지원제도 검토
7차	2024.12.10	비대면	지역장애인보건의료센터		- 장애 부모 및 자녀 의료 기반의 양육지원
8차	2024.12.27	비대면	자문회의(육아지침서 저자)		- 전달매체 다양화 방안 - 육아 지침서 시안 및 구성, 내용 검토

바. 전문가 자문 회의 및 정책 연구 실무 협의회

1) 전문가 자문

전문가 자문 회의에서는 관련 부처 공무원, 학계 및 현장 전문가를 모시고 연구 방향, 내용 및 방법, 정책 제언에 대한 자문 의견을 수집하고 지원체계의 개선 및 개발 방향에 대한 의견을 중점적으로 수렴하고자 하였다.

11) 해당 간담회는 육아 지침서 개발의 방향성을 설정하는 차원에서 지원 단체, 장애 부모 등을 대상으로 진행하였으며 장애 범위 및 육아 지침서의 활용 범위 등에 대한 논의를 진행하였음.

12) 해당 간담회는 육아 지침서 초안 개발 이후에 관련 지원 단체, 장애 부모 등을 대상으로 하여 의견을 수렴하고 육아 지침서의 내용을 보완할 목적으로 계획됨.

2) 정책 세미나 개최

본 연구를 통해 연구 결과를 공유하고 장애 육아 지침서 결과물에 대해 부처, 학계, 국회 등의 다양한 검토 의견을 수집하며 동시에 장애 부모의 양육 지원 개선 방향 및 방안을 도출하고자 하였다.

사. 육아 지침서 개발

장애 부모의 양육역량 강화를 목표로 하는 육아 지침서를 개발하였다. 육아 지침서 개발은 연구 주제에 따라 협동 연구로 추진하며 협력 연구진의 역할 분담 및 참여 비중은 다음과 같다.

〈표 I-3-5〉 육아 지침서 개발 개요

협력 연구기관 및 연구진	연구 내용	참여 비중(%)
장애 부모 및 부모교육 관련 전문가 2인	장애 부모를 위한 육아 지침서 개발	20%

4. 연구 범위

가. 주요 개념 및 연구 범위

1) 장애 부모 육아 지침서 개발을 위한 양육 개념

본 연구는 장애가 있는 부모의 양육역량 강화를 위한 맞춤형 육아 지침서를 개발하고 이들의 가족 특성을 고려하여 직접 양육을 목표로 하는 부모에 대한 지원체계 개선 및 정책 방안을 마련하는 것을 목적으로 한다. 따라서 장애 유형 분류를 기준으로 하여 직접 양육이 가능한 장애 범위 설정, 부부 중 한 명이 장애가 있는지 혹은 부부 모두 장애가 있는지에 대한 고려, 그리고 각 장애의 특성을 고려한 복합적 접근을 시도할 필요가 있다. 또한 연구의 구체적 대상이 영유아 자녀를 양육 중인 장애 부모이므로 이들의 관점에서 ‘육아’의 개념을 설정하고 이에 따라 연구의 범위를 구체화하였다.

‘육아’의 사전적 의미는 어린아이를 기르는 것을 말하며 좁게는 초등학교까지의 어린아이를 기르는 것부터 넓게는 성인이 된 이후 취업과 자립까지 도와주는 것을 의미할 수 있다. 고용노동부는 고용보험에 가입된 임금근로자를 대상으로 육아휴직

제도를 시행 중이다. 육아휴직 제도는 임신 중인 여성 근로자나 8세 또는 초등학교 2학년 이하 자녀를 가진 근로자가 자녀 양육을 위해 최대 1년간 육아휴직을 사용할 수 있는 제도이다(고용노동부, 2024). 따라서 육아의 대상이 되는 자녀의 연령은 임신기부터 성인기까지 포괄하나 양육을 위한 휴가를 제공하는 제도적인 지원은 자녀 연령 기준으로 초등학교 2학년까지, 대략 7~8세에 해당하는 연령임을 알 수 있다.

‘양육’은 아이를 보살펴서 자라게 하는 행위로 보살핌의 영역 매우 포괄적일 수 있다. 특히 자녀를 양육하는 것에 있어서 장애 부모와 비장애 부모가 어려움을 느끼는 영역과 그 수준이 서로 차이가 있을 수 있다. 본 연구에서 장애에 따른 차이를 구체적으로 살펴보는 것에는 제한이 있다. 또한 비장애 부모에 의해 형성된 양육에 대한 개념 및 문화를 상대적으로 정신적·신체적 어려움이 더 클 것으로 예상되는 장애 부모의 양육에 적용하는 것도 한계가 있을 것이다. 따라서 장애 부모의 양육 수준을 독립적 양육, 보완적 양육, 관찰적 양육으로 구분하여 장애 부모의 자녀 양육에 대한 어려움을 구체적으로 살펴보고자 한다. 이러한 구분은 육아 지침서 활용 대상자를 선정함에 있어서도 활용될 수 있다. 본 연구에서는 독립적 양육, 보완적 양육을 하고 있는 장애 부모가 육아 지침서의 주요 수요자가 된다. 장애 부모의 양육 수준에 대한 기준은 아래와 같다.

〈표 I-4-1〉 육아와 양육에 대한 개념과 연구의 범위

구분	의미	
육아	- 어린아이를 기르는 것 - 좁게는 초등학교까지의 어린아이를 기르는 것부터 넓게는 자녀가 성인이 된 이후 취업과 자립까지 도와주는 것 - 육아휴직 제도는 임신 중인 여성 근로자나, 8세 또는 초등학교 2학년 이하 자녀를 가진 근로자가 자녀 양육을 위해 최대 1년간 육아휴직을 사용할 수 있는 제도를 말함	
양육	- 아이를 보살펴서 자라게 하는 행위	
연구에서 기준 하는 양육 수준	독립적 양육	- 자녀를 보살피고 성장·발달을 돕는 데 있어서 의사결정과 양육에 필요한 물리적 행위 등의 대부분을 주 양육자(부모)가 전담하여 양육하는 수준
	보완적 양육	- 자녀를 보살피고 성장·발달을 돕는 데 있어서 주 양육자(부모)가 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 돕는 데 있어서 주 양육자(부모)가 의사결정의 주체가 되지 못하며 양육에 요구되는 물리적 행위도 대부분 외부 자원에 의존하여 자녀를 양육하는 수준

주: 표에서 연구의 양육 수준은 연구진의 의견을 반영한 것으로, 장애 부모 사례조사를 통해 장애 부모의 양육 개념 및 수준 등에 대한 질적 자료를 수집할 때 각 사례자의 실제 양육의 정도를 독립적, 보완적, 관찰적 양육으로 수준을 나누고 주관적인 의견을 수집하는 데 활용함.

2) 육아지침서 개발과 정책 방안 마련을 위한 장애 분류

장애인은 신체적·정신적 장애로 오랫동안 일상생활이나 사회생활에서 상당한 제약을 받는 자를 의미한다¹³⁾. ‘신체적 장애’란 주요 외부 신체 기능의 장애, 내부기관의 장애 등을 말하며 ‘정신적 장애’는 발달장애 또는 정신 질환으로 발생하는 장애를 말한다¹⁴⁾. 한편 장애 유형은 크게 신체적 장애와 정신적 장애로 구분되며 지체장애, 뇌병변장애, 시각장애, 청각장애, 언어장애, 지적장애, 자폐성장애, 정신장애, 신장장애, 심장장애, 호흡기장애, 간장애, 안면장애, 장루·요루장애, 뇌전증장애, 지적장애, 자폐성장애, 정신장애로 15개의 세 분류로 나뉜다.

〈표 1-4-2〉 장애 유형 분류

대분류	중분류	소분류	세분류
신체적장애	외부 신체기능의 장애	지체장애	절단 장애, 관절 장애, 지체 기능 장애, 척추 장애, 변형 등의 장애
		뇌병변장애	뇌의 손상으로 인한 복합적인 장애
		시각장애	시력 장애, 시야 결손 장애, 겹 보임(복시)
		청각장애	청력 장애, 평형 기능 장애
		언어장애	언어 장애, 음성 장애, 구어 장애
		안면장애	안면부의 추상, 함몰, 비후 등 변형으로 인한 장애
	내부기관의 장애	신장장애	투석 치료 중이거나 신장을 이식받은 경우
		심장장애	일상 생활이 현저히 제한되는 심장 기능 이상
		간장애	일상 생활이 현저히 제한되는 만성·중증의 간 기능 이상
		호흡기장애	일상 생활이 현저히 제한되는 만성·중증의 호흡기 기능 이상
		장루·요루장애	일상 생활이 현저히 제한되는 장루·요루
		뇌전증장애	일상 생활이 현저히 제한되는 만성·중증의 뇌전증
		정신적장애	발달장애
		자폐성장애	소아청소년 자폐 등 자폐성 장애
	정신장애	정신장애	조현병, 조현정동장애, 양극성정동장애, 재발성우울장애, 뇌의 신경학적 손상으로 인한 기질성 정신장애, 강박장애, 투렛장애(Tourette's disorder), 기면증

자료: 보건복지부(2023). 장애인복지 사업안내1. p. 50

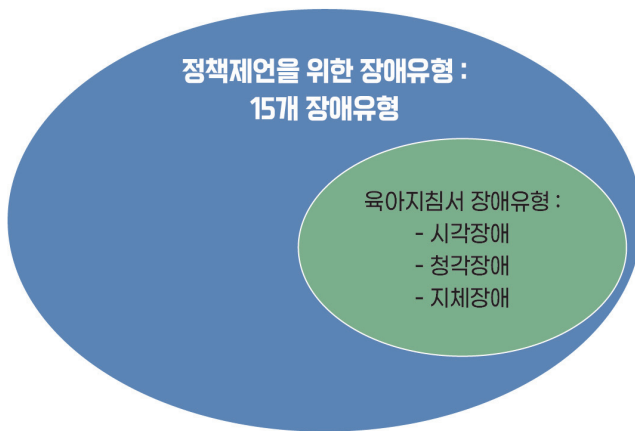
13) 장애인복지법 제1장 제2조(장애인의 정의 등)

14) 장애인복지법 제1장 제2조(장애인의 정의 등)

본 연구에서는 적용할 양육 수준을 세 가지로 구분하여 제시하였다. 장애 유형에 따라 양육의 수준이 달라질 수 있다는 전문가 자문 의견 및 간담회를 통해 수집된 정보를 바탕으로 본 연구에서 개발하고자 하는 육아 지침서에서는 주로 시각장애, 청각장애, 지체장애를 가진 부모의 양육지원에 중점을 두고자 하였다.

장애인을 대상으로 하여 현재까지 개발된 지침서나 책자는 음성화 자료나 그림을 함께 제공하는 것이 일반적이다. 이것은 대상자의 문해력 수준과 정보접근성을 고려하려는 노력의 일환이었다. 본 연구의 육아 지침서는 독립적 양육과 보완적 양육이 가능한 부모를 지원하는 것에 초점을 맞추고 있다. 따라서 이들의 장애 유형을 고려하여 활용성을 높일 수 있는 방안으로 전달 도구(매체)를 선별하여 자료를 제공하고자 하였다. 그러나 사례조사대상자를 독립적 양육과 보완적 양육이 가능한 부모로 한정하지는 않으며, 사례조사 대상자 발굴 과정에서 가능한 한 다양한 장애 분류를 고려하여 대상자를 섭외하고 이들의 양육 환경을 사정하며 정책 개선 및 지원 방안을 도출하고자 하였다.

[그림 I-4-1] 육아 지침서 및 정책 제언을 위한 연구의 범위



II

연구의 배경

- 01 장애인 관련 통계
- 02 장애인 관련 지원 법률
- 03 국내외 장애 부모 임신·출산·양육 지원 정책 현황
- 04 장애 부모 출산 및 아동 양육 현황

II. 연구의 배경

1. 장애인 관련 통계

이 절에서는 장애인 규모와 실태 및 장애 부모의 양육 실태를 파악하고자 다양한 2차 자료를 활용하여 다음과 같이 결과를 제시한다.

가. 장애 부모 관련 통계

1) 장애인 현황 통계자료

보건복지부의 2022년 기준 장애인 현황 통계자료에 따르면, 전체 등록 장애인 2,652,860명 중 여자 보다 남자의 장애 규모가 더 컸으며, 장애 종류에 따라서는 지체장애가 1,176,291명(44.3%), 청각장애 425,224명(16.0%), 시각장애 250,767명(9.5%), 뇌병변장애 245,477명(9.3%)가 높은 비중을 보였다. 장애를 중증과 경증으로 분류하여 살펴보면 지적장애와 자폐성장애는 모두 중증 장애에 해당하며 간장애, 장루·요루, 뇌전증장애는 경증장애 비중이 높았다.

〈표 II-1-1〉 장애인 현황 통계자료(2022년)

단위: 명, %

장애 유형별	총계	심한 장애(중증 장애)				심하지 않은 장애(경증 장애)			
		남자		여자		남자		여자	
		n	%	n	%	n	%	n	%
합계	2,652,860	586,421	22.1	397,507	15.0	948,234	35.7	720,698	27.2
지체	1,176,291	149,627	12.7	78,614	6.7	533,556	45.4	414,494	35.2
시각	250,767	23,621	9.4	22,806	9.1	125,288	50.0	79,052	31.5
청각	425,224	46,712	11.0	41,956	9.9	176,788	41.6	159,768	37.6
언어	23,349	8,184	35.1	3,435	14.7	8,397	36.0	3,333	14.3
지적	225,708	135,959	60.2	89,749	39.8	0	0.0	0	0.0
뇌병변	245,477	77,212	31.5	65,059	26.5	64,010	26.1	39,196	16.0
자폐성	37,603	31,324	83.3	6,279	16.7	0	0.0	0	0.0
정신	104,424	52,464	50.2	51,216	49.0	457	0.4	287	0.3
신장	105,842	47,389	44.8	31,836	30.1	15,566	14.7	11,051	10.4

장애 유형별	총계	심한 장애(중증 장애)				심하지 않은 장애(경증 장애)			
		남자		여자		남자		여자	
		n	%	n	%	n	%	n	%
심장	5,078	2,452	48.3	1,421	28.0	829	16.3	376	7.4
호흡기	11,451	8,147	71.1	2,834	24.7	286	2.5	184	1.6
간	15,066	517	3.4	205	1.4	9,990	66.3	4,354	28.9
안면	2,725	790	29.0	596	21.9	806	29.6	533	19.6
장루·요루	16,779	999	6.0	611	3.6	9,437	56.2	5,732	34.2
뇌전증	7,076	1,024	14.5	890	12.6	2,824	39.9	2,338	33.0

자료: 보건복지부(장애인현황), 시도별 장애유형별, 장애정도별, 성별 등록장애인수, https://kosis.kr/statHtml/statHtml.do?orgId=117&tblId=DT_11761_N008&conn_path=I3 (인출일: 2024. 2. 22).

2022년 기준 장애인 현황 통계자료의 연령 및 성별 분류에 따른 규모를 살펴보면, 연령이 증가할수록 장애 등록 규모도 확대되고 있어 생애주기 동안에 장애를 경험하게 될 가능성이 더 커짐을 보여준다.

〈표 II-1-2〉 연령 및 성별 장애인 현황 통계자료(2022년)

단위: 명

연령별	합계			지체		
	계	남자	여자	계	남자	여자
0-9세	33,289	22,636	10,653	705	392	313
10-19세	61,463	40,411	21,052	2,987	1,571	1,416
20-29세	95,840	61,782	34,058	10,594	6,447	4,147
30-39세	112,321	74,259	38,062	28,384	21,006	7,378
40-49세	220,897	152,548	68,349	94,952	75,568	19,384
50-59세	410,764	282,706	128,058	207,720	157,271	50,449
60-69세	626,388	397,888	228,500	338,246	220,682	117,564
70-79세	573,767	305,333	268,434	284,039	137,532	146,507
80세 이상	518,131	197,092	321,039	208,664	62,714	145,950
연령별	시각			청각		
	계	남자	여자	계	남자	여자
0-9세	553	312	241	1,615	866	749
10-19세	1,907	1,111	796	2,575	1,380	1,195
20-29세	5,486	3,644	1,842	4,628	2,539	2,089
30-39세	10,391	7,306	3,085	5,830	3,175	2,655
40-49세	24,065	17,071	6,994	11,415	6,442	4,973
50-59세	40,491	28,016	12,475	26,267	15,095	11,172
60-69세	59,007	38,127	20,880	66,239	39,656	26,583
70-79세	59,135	32,538	26,597	116,866	70,690	46,176
80세 이상	49,732	20,784	28,948	189,789	83,657	106,132

연령별	언어			지적		
	계	남자	여자	계	남자	여자
0-9세	4,388	3,105	1,283	10,581	7,070	3,511
10-19세	882	604	278	34,156	21,738	12,418
20-29세	531	369	162	51,338	32,080	19,258
30-39세	791	583	208	40,293	25,159	15,134
40-49세	1,955	1,377	578	35,042	20,005	15,037
50-59세	3,634	2,640	994	28,982	16,112	12,870
60-69세	5,194	3,767	1,427	18,576	10,294	8,282
70-79세	3,890	2,815	1,075	5,289	2,871	2,418
80세 이상	2,084	1,321	763	1,451	630	821
연령별	뇌병변			자폐성		
	계	남자	여자	계	남자	여자
0-9세	5,067	2,855	2,212	9,941	7,814	2,127
10-19세	5,505	3,154	2,351	12,255	10,180	2,075
20-29세	7,442	4,469	2,973	10,597	9,164	1,433
30-39세	7,925	5,151	2,774	4,237	3,689	548
40-49세	15,557	10,316	5,241	489	416	73
50-59세	32,282	22,092	10,190	72	54	18
60-69세	61,872	40,698	21,174	12	7	5
70-79세	62,588	34,618	27,970	0	0	0
80세 이상	47,239	17,869	29,370	0	0	0
연령별	정신			신장		
	계	남자	여자	계	남자	여자
0-9세	0	0	0	42	27	15
10-19세	60	33	27	209	129	80
20-29세	2,406	1,431	975	1,167	676	491
30-39세	8,072	4,498	3,574	4,326	2,497	1,829
40-49세	20,121	10,945	9,176	12,695	7,710	4,985
50-59세	36,521	19,447	17,074	24,568	15,289	9,279
60-69세	27,898	12,960	14,938	31,529	19,417	12,112
70-79세	7,874	3,133	4,741	20,659	11,878	8,781
80세 이상	1,472	474	998	10,647	5,332	5,315
연령별	심장			호흡기		
	계	남자	여자	계	남자	여자
0-9세	98	57	41	10	8	2
10-19세	218	131	87	35	23	12
20-29세	480	305	175	94	48	46
30-39세	310	176	134	138	79	59
40-49세	379	234	145	444	250	194
50-59세	657	412	245	1,253	769	484
60-69세	1,168	821	347	3,855	2,740	1,115
70-79세	1,156	781	375	4,070	3,234	836
80세 이상	612	364	248	1,552	1,282	270

연령별	간			안면		
	계	남자	여자	계	남자	여자
0-9세	144	58	86	6	1	5
10-19세	278	121	157	33	17	16
20-29세	327	161	166	102	55	47
30-39세	354	191	163	247	163	84
40-49세	1,162	713	449	533	334	199
50-59세	3,936	2,915	1,021	639	395	244
60-69세	6,279	4,642	1,637	650	368	282
70-79세	2,415	1,607	808	395	210	185
80세 이상	171	99	72	120	53	67

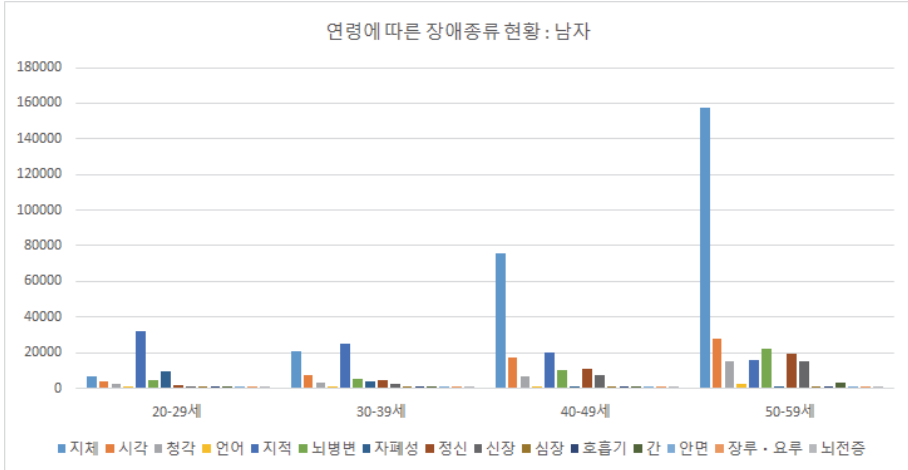
연령별	장루·요루			뇌전증		
	계	남자	여자	계	남자	여자
0-9세	62	28	34	77	43	34
10-19세	126	78	48	237	141	96
20-29세	140	83	57	508	311	197
30-39세	261	143	118	762	443	319
40-49세	574	345	229	1,514	822	692
50-59세	1,797	1,154	643	1,945	1,045	900
60-69세	4,271	2,883	1,388	1,592	826	766
70-79세	5,008	3,239	1,769	383	187	196
80세 이상	4,540	2,483	2,057	58	30	28

자료: 보건복지부(장애인현황), 시도별, 장애유형별, 장애정도별, 성별 등록장애인수, https://kosis.kr/statHtml/statHtml.do?orgId=117&tblId=DT_11761_N008&conn_path=l3 (인출일: 2024. 2. 22).

생애주기의 임신·출산·양육 시기를 고려하여 장애인 현황 통계에서 20대~50대 까지 연령을 구분하여 장애 종류별로 살펴보면, 남성의 경우 30대~50대에 지체장애의 규모가 가장 크고, 20대의 경우 지적장애 비중이 컸다. 여성의 경우도 전반적으로 남성과 유사한 경향을 보여주고 있으며 다만 여성의 경우 자폐성장애와 정신장애의 규모가 전체 장애에서 차지하는 비중이 남성보다 더 높았다. 50대 연령을 제외하고 20대~40대 연령군의 장애 종류는 지체장애, 지적장애, 시각장애, 청각장애, 정신장애, 뇌병변장애, 신장장애가 대다수를 차지하였다.

[그림 II-1-1] 2022 장애인 현황 통계에 따른 연령 및 장애 종류 현황(남자)

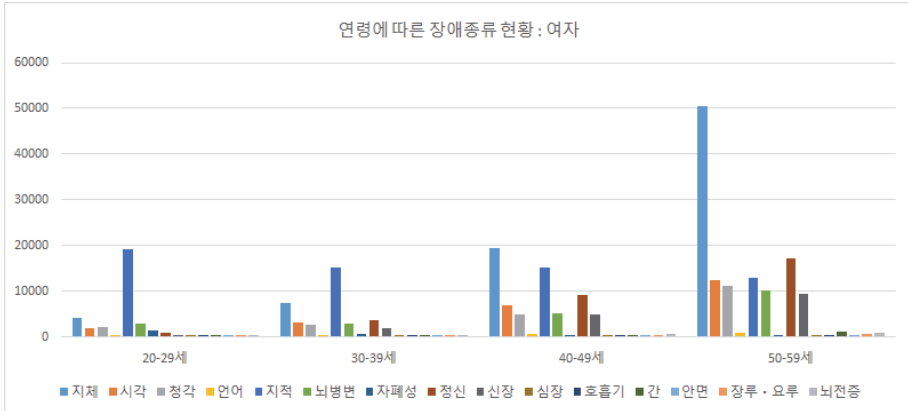
단위: 명



자료: 보건복지부(장애인현황), 시도별, 장애유형별, 장애정도별, 성별 등록장애인수 자료를 시각화함. https://kosis.kr/statHtml/statHtml.do?orgId=117&tblId=DT_11761_N008&conn_path=I3 (인출일: 2024. 2. 22).

[그림 II-1-2] 2022 장애인 현황 통계에 따른 연령 및 장애 종류 현황(여자)

단위: 명



자료: 보건복지부(장애인현황), 시도별, 장애유형별, 장애정도별, 성별 등록장애인수 자료를 시각화함. https://kosis.kr/statHtml/statHtml.do?orgId=117&tblId=DT_11761_N008&conn_path=I3 (인출일: 2024. 2. 22).

2) 장애인 실태조사 통계

장애인복지법 제31조(실태조사)는 장애인 복지 정책 수립에 필요한 기초 자료로 활용하기 위하여 보건복지부 장관이 3년마다 장애인 실태조사를 실시하도록 한다.

2020년과 2023년에 발표된 장애인 실태조사를 활용하여 본인의 장애로 인한 자녀의 성장 발달, 양육, 교육에 따른 어려움을 살펴보았다(김성희 외 2020, 이민경 외 2024). 2020년 실태조사에서 본인의 장애로 인해 자녀의 성장과 발달에 지장이 '매우 많다'고 응답한 장애 분류는 지적장애(33.8%), 정신장애(16.9%), 호흡기장애(10.4%), 언어장애(9.0%) 등의 순으로 나타났다(김성희 외, 2020: 376). 동일한 조사 문항에 대해 2023년 실태조사에서는 자녀의 성장과 발달에 지장이 '매우 많다'고 응답한 장애분류는 지적장애(40.7%), 정신장애(23.2%), 언어장애(19.4%) 등의 순으로 나타났다(이민경 외 2024: 397). 2020년과 2023년 조사 결과 비교를 통해 지적장애, 정신장애, 그리고 언어장애를 가진 부모들이 자신의 장애가 자녀 성장·발달에 영향을 매우 많이 끼친다는 의견이 확산되고 있는 경향을 보였다.

〈표 II-1-3〉 본인의 장애로 인한 자녀 성장 발달, 양육, 교육의 어려움

단위: %

구분	성장발달 지장			
	2020년		2023년	
	약간 많다	매우 많다	약간 많다	매우 많다
전체	18.7	6.4	24.0	8.0
지체장애	17.1	4.9	21.5	5.3
뇌병변장애	28.3	7.2	37.9	16.2
시각장애	14.2	5.3	15.5	7.2
청각장애	18.7	5.8	26.6	6.7
언어장애	51.5	9.0	42.5	19.4
지적장애	27.9	33.8	32.3	40.7
자폐성장애	-	-	-	-
정신장애	36.1	16.9	52.4	23.2
신장장애	22.0	3.3	26.7	8.1
심장장애	21.1	0.0	39.4	6.0
호흡기장애	23.6	10.4	33.4	6.1
간장애	3.7	2.3	25.3	10.9
안면장애	31.5	7.0	31.6	12.8
장루요루장애	7.1	7.2	25.1	3.9
뇌전증장애	29.4	7.4	36.2	16.6

자료: 1) 김성희·이민경·오욱찬 외. 2020년 장애인 실태조사. 보건복지부·한국보건사회연구원. p. 376~378.2) 이민경·김성희·오욱찬 외. 2023년 장애인 실태조사. 보건복지부·한국보건사회연구원. p. 397~398.

한편 자녀가 17세 이하인 장애 부모를 대상으로 본인의 장애로 인해 자녀 양육 시 느끼는 어려움에 대해 2020년 조사 결과에서는 '주위의 편견 및 시선 때문에' 어려움이 있다고 응답한 경우가 언어장애(11.7%), 지적장애(11.5%)로 조사되었다.

이와 더불어 자녀 양육 시에 ‘자녀와의 의사소통이 어려워서’로 응답한 경우가 지적장애(16.7%), 언어장애(7.6%), 정신장애(7.6%) 등으로 나타났다. 이에 반해 2023년 조사에서는 ‘자녀와의 의사소통이 어려워서’로 응답한 경우가 언어장애(41.5%), 청각장애(41.1%), 지적장애(27.8%)로 의사소통에 대한 어려움이 크게 늘었음을 확인할 수 있다. 이와 함께 정신장애의 경우 ‘주위의 편견 및 시선 때문에’ 어려움을 느낀다고 응답한 비중이 26.8%이며, 자녀와의 의사소통의 어려움도 10.9%가 경험하고 있는 것으로 나타났다.

〈표 II-1-4〉 본인의 장애로 인한 자녀 양육 시 애로사항

단위: %

구분	2020년			2023년		
	아이 돌볼 사람, 시설 부족	주위의 편견 및 시선	자녀와의 의사소통 어려움	아이 돌볼 사람, 시설 부족	주위의 편견 및 시선	자녀와의 의사소통 어려움
전체	1.5	2.7	1.9	2.9	5.2	4.3
지체장애	1.2	2.8	0.1	2.8	5.4	0.4
뇌병변장애	2.3	1.7	0.9	6.3	7.7	3.9
시각장애	2.5	4.5	1.3	1.7	7.2	0.0
청각장애	0.7	1.4	7.3	0.0	0.0	41.1
언어장애	2.4	11.7	7.6	0.0	0.0	41.5
지적장애	6.1	11.5	16.7	5.6	0.0	27.8
자폐성장애	-	-	-	-	-	-
정신장애	1.4	0.8	7.6	1.5	26.8	10.9
신장장애	0.6	-	0.6	4.0	0.0	0.0
심장장애	4.4	-	1.3	0.0	0.0	0.0
호흡기장애	4.5	-	-	18.8	0.0	0.0
간장애	-	-	-	0.0	0.0	0.0
안면장애	3.5	23.8	-	0.0	35.2	0.0
장루요루장애	4.5	-	-	-	-	-
뇌전증장애	4	-	2	8.2	11.4	0.0

자료: 1) 김성희·이민경·오욱찬·오다은·황주희·오미애·김지민·이연희·강동욱·권선진·백은령·윤상용·이선우. 2020년 장애인 실태조사. 보건복지부·한국보건사회연구원. p. 377.

2) 이민경·김성희·오욱찬·오미애·김진희·황주희·조휘래·이한나·강동욱·권선진·백은령·윤상용·이선우. 2023년 장애인 실태조사. 보건복지부·한국보건사회연구원. p. 398.

본인의 장애로 인한 자녀 교육 시 어려움은 2020년 조사에서는 ‘학습지도 및 학교 과제 수행 어려움’이 지적장애(36.2%), 정신장애(18.7%), 언어장애(12.7%)로 나타났으며 ‘자녀와의 소통의 어려움’ 뿐만 아니라 ‘학부형 모임에 어울리지 못함’에 대해서도 어려움을 겪고 있는 것으로 나타났다. 특히 ‘학부형 모임에 어울리지

못함'으로 응답한 경우는 안면장애(19.1%)에서 높았다. 이에 반해 2023년 조사에서는 '학습지도 및 학교 과제 수행 어려움'이 언어장애(44.1%), 청각장애(10.2%), 지적장애(7.4%)로 나타나 언어장애를 가진 부모들이 어려움을 경험하는 비중이 크게 늘었다. 2023년 조사에서 '학부형 모임에 어울리지 못함'으로 인한 어려움은 정신장애(39.3%), 언어장애(19.0%), 청각장애(13.1%), 지적장애(8.8%)등으로 나타나 정신장애를 제외하고 언어장애와 청각장애 부모들이 자녀와의 소통뿐만 아니라 학부형 모임에서도 소통의 어려움으로 인해 함께 어울리지 못하는 어려움을 경험하고 있는 것으로 나타났다.

2020년, 2023년 장애인 실태조사를 통해 부모로서 본인의 장애가 자녀의 성장 발달, 양육, 교육과 관련하여 특히 언어장애, 청각장애, 지적장애 등에서 어려움을 느끼는 비중이 높아 장애 특성과 자녀의 성장 발달, 양육, 교육에 따른 어려움이 서로 밀접하게 연관이 되어 있음을 확인할 수 있었다.

〈표 II-1-5〉 본인의 장애로 인한 자녀 교육의 어려움

단위: %

구분	2020년			2023년		
	학습지도· 학교 과제 수행 어려움	자녀와의 의사소통 어려움	학부형 모임 참여 어려움	학습지도· 학교 과제 수행 어려움	자녀와의 의사소통 어려움	학부형 모임 참여 어려움
전체	8.6	2.7	1.6	8.7	4.0	5.0
지체장애	7.8	0.7	1.4	6.2	1.1	3.6
뇌병변장애	9.0	0.8	2.2	17.9	9.2	3.5
시각장애	6.5	1.7	1.5	16.2	1.2	4.0
청각장애	8.8	9.4	1.7	10.2	28.9	13.1
언어장애	12.7	10.0	2.7	44.1	13.0	19.0
지적장애	36.2	15.7	5.6	7.4	6.8	8.8
자폐성장애	-	-	-	-	-	-
정신장애	18.7	13.5	1.9	1.4	21.4	39.3
신장장애	8.0	1.3	0.5	6.7	0.0	3.6
심장장애	1.8	-	-	0.0	0.0	19.4
호흡기장애	-	3.1	4.6	0.0	0.0	0.0
간장애	2.3	-	-	0.0	7.3	0.0
안면장애	-	-	19.1	0.0	0.0	16.3
장루요루장애	6.1	-	-	-	-	-
뇌전증장애	9.1	5.6	1.9	10.0	31.1	0.0

자료: 1) 김성희·이민경·오욱찬·오다은·황주희·오미애·김지민·이연희·강동욱·권선진·백은령·윤상용·이선우. 2020년 장애인 실태조사. 보건복지부·한국보건사회연구원. p. 378.

2) 이민경·김성희·오욱찬·오미애·김진희·황주희·조휘래·이하나·강동욱·권선진·백은령·윤상용·이선우. 2023년 장애인 실태조사. 보건복지부·한국보건사회연구원. p. 399.

2. 장애인 관련 지원 법률

이 절에서는 장애인 관련 지원 법률을 통해 장애 부모의 권리와 이에 따른 지원을 살펴보고자 한다.

가. 장애인 관계 법령의 구분

장애인 관계 법령은 장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률(이하 장애인차별금지법)과 장애인복지법을 일반법으로, 그 외의 장애인 관련 법률을 각 영역에서의 특별법으로 이해할 수 있다(박병식 외, 2008). 세부적으로 살펴보면 장애인 관계 법령은 장애인을 1차적 대상으로 하는 좁은 의미에서의 장애인 관계 법령, 그리고 비장애인과 장애인을 포괄하는 법령의 개별 조항에서 장애인을 대상으로 하는 넓은 의미의 장애인 관계 법령으로 구분할 수 있다. 본 보고서는 장애인 부모의 양육 지원을 위한 목적에 맞추어 장애의 정의 및 구분, 장애 부모의 권리와 지원으로 나누어 서술하고자 한다.

〈표 II-2-1〉 현행 장애 관계 법령 구분

구분	1차 장애 관련 법령	2차 장애 관련 법령
소득	- 장애인연금법	- 국민기초생활보장법 - 국민연금법 등
건강	- 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률	- 국민건강보험법 - 의료급여법 등
직업	- 장애인고용촉진 및 직업재활법 - 중증장애인 생산품 우선구매 특별법 - 장애인기업활동촉진법 - 장애예술인 문화예술 활동 지원에 관한 법률	- 고용정책기본법 등
교육	- 장애인 등에 대한 특수교육법	- 교육기본법 등
주거	- 장애인고령자 등 주거약자 지원에 관한 법률	- 주거기본법 등
자립	- 장애인활동 지원에 관한 법률	
이동편의	- 장애인·노인·임산부 등의 편의증진 보장에 관한 법률 - 교통약자 이동편의 증진법	
보조기기	- 장애인 노인 등을 위한 보조기기 지원 및 활용촉진에 관한 법률	
인권보장	- 장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률	
복지서비스	- 장애인복지법	- 사회보장기본법 등

구분	1차 장애 관련 법령	2차 장애 관련 법령
대상별	- 장애아동복지지원법 - 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률 - 한국수화언어법 - 점자법	

자료: 전동일, 임재현, 원종필(2018). 장애관계법령 체계화 방안-장애인기본법 제정 방안을 중심으로. 사회복지법제연구 9(1), p. 96. 참고하여 수정함.

나. 장애의 정의 및 종류

장애인복지법 제2조 제1항에서는 장애인을 신체적·정신적 장애로 오랫동안 일상생활이나 사회생활에서 상당한 제약을 받는 자로 정의한다. 동조 제2항에서는 장애를 신체적 장애와 정신적 장애로 구분한다. 신체적 장애란 주요 외부 신체 기능의 장애, 내부기관의 장애를 말하며 정신적 장애는 발달장애 또는 정신 질환으로 발생하는 장애로 정의하고 있다.

이와 관련하여 동법 시행령은 [별표1]을 두어 장애의 종류 및 기준을 보다 상세하게 구분하고 있다. 이에 따르면 장애의 종류는 1. 지체장애인, 2. 뇌병변장애인, 3. 시각장애인, 4. 청각장애인, 5. 언어장애인, 6. 지적장애인, 7. 자폐성장아인, 8. 정신장애인, 9. 신장장애인, 10. 심장장애인, 11. 호흡기장애인, 12. 간장애인, 13. 안면장애인, 14. 장루·요루장애인, 15. 뇌전증장애인으로 구분된다.

〈표 II-2-2〉 장애인복지법 시행령 [별표1]

구분	1차 장애관련 법령
1. 지체장애인	가. 한 팔, 한 다리 또는 몸통의 기능에 영속적인 장애가 있는 사람 나. 한 손의 엄지손가락을 지골(指骨 : 손가락 뼈) 관절 이상의 부위에서 잃은 사람 또는 한 손의 둘째 손가락을 포함한 두 개 이상의 손가락을 모두 제1지골 관절 이상의 부위에서 잃은 사람 다. 한 다리를 가로발목뼈관절(lisfranc joint) 이상의 부위에서 잃은 사람 라. 두 발의 발가락을 모두 잃은 사람 마. 한 손의 엄지손가락 기능을 잃은 사람 또는 한 손의 둘째 손가락을 포함한 손가락 두 개 이상의 기능을 잃은 사람 바. 왜소증으로 키가 심하게 작거나 척추에 현저한 변형 또는 기형이 있는 사람 사. 지체(肢體)에 위 각 목의 어느 하나에 해당하는 장애정도 이상의 장애가 있다고 인정되는 사람
2. 뇌병변장애인	뇌성마비, 외상성 뇌손상, 뇌졸중(腦卒中) 등 뇌의 기질적 병변으로 인하여 발생한 신체적 장애로 보행이나 일상생활의 동작 등에 상당한 제약을 받는 사람
3. 시각장애인	가. 나쁜 눈의 시력(공인된 시력표에 따라 측정된 교정시력을 말한다. 이하 같다)이 0.02 이하인 사람

구분	1차 장애관련 법령
	나. 좋은 눈의 시력이 0.2 이하인 사람 다. 두 눈의 시야가 각각 주시점에서 10도 이하로 남은 사람 라. 두 눈의 시야 2분의 1 이상을 잃은 사람 마. 두 눈의 중심 시야에서 20도 이내에 겹보임(複視)이 있는 사람
4. 청각장애인	가. 두 귀의 청력 손실이 각각 60데시벨(dB) 이상인 사람 나. 한 귀의 청력 손실이 80데시벨 이상, 다른 귀의 청력 손실이 40데시벨 이상인 사람 다. 두 귀에 들리는 보통 말소리의 명료도가 50퍼센트 이하인 사람 라. 평형 기능에 상당한 장애가 있는 사람
5. 언어장애인	음성 기능이나 언어 기능에 영속적으로 상당한 장애가 있는 사람
6. 지적장애인	정신 발육이 항구적으로 지체되어 지적 능력의 발달이 불충분하거나 불완전하고 자신의 일을 처리하는 것과 사회생활에 적응하는 것이 상당히 곤란한 사람
7. 자폐성장애인	소아기 자폐증, 비전형적 자폐증에 따른 언어·신체표현·자기조절·사회적응 기능 및 능력의 장애로 인하여 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받아 다른 사람의 도움이 필요한 사람
8. 정신장애인	다음 각 목의 장애·질환에 따른 감정조절·행동·사고 기능 및 능력의 장애로 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받아 다른 사람의 도움이 필요한 사람 가. 지속적인 양극성 정동장애(情動障礙, 여러 현실 상황에서 부적절한 정서 반응을 보이는 장애), 조현병, 조현정동장애(調絃情動障礙) 및 재발성 우울장애 나. 지속적인 치료에도 호전되지 않는 강박장애, 뇌의 신경학적 손상으로 인한 기질성 정신장애, 투렛장애(Tourette's disorder) 및 기면증
9. 신장장애인	신장의 기능장애로 인하여 혈액투석이나 복막투석을 지속적으로 받아야 하거나 신장기능의 영속적인 장애로 인하여 일상생활에 상당한 제약을 받는 사람
10. 심장장애인	심장의 기능부전으로 인한 호흡곤란 등의 장애로 일상생활에 상당한 제약을 받는 사람
11. 호흡기장애인	폐나 기관지 등 호흡기관의 만성적 기능부전으로 인한 호흡기능의 장애로 일상생활에 상당한 제약을 받는 사람
12. 간장애인	간의 만성적 기능부전과 그에 따른 합병증 등으로 인한 간기능의 장애로 일상생활에 상당한 제약을 받는 사람
13. 안면장애인	안면 부위의 변형이나 기형으로 사회생활에 상당한 제약을 받는 사람
14. 장루·요루장애인	배변기능이나 배뇨기능의 장애로 인하여 장루(腸瘻) 또는 요루(尿瘻)를 시술하여 일상생활에 상당한 제약을 받는 사람
15. 뇌전증장애인	뇌전증에 의한 뇌신경세포의 장애로 인하여 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받아 다른 사람의 도움이 필요한 사람

다. 장애부모의 권리

장애인차별금지법은 제1조(목적)에서 모든 생활영역에서 장애를 이유로 한 차별을 금지하고 장애를 이유로 차별받은 사람의 권익을 효과적으로 구제함으로써 장애인의

완전한 사회참여와 평등권 실현을 통하여 인간으로서의 존엄과 가치를 구현함을 목적으로 한다고 밝히고 있다. 이 법은 제4조에서 차별행위를 6가지¹⁵⁾로 제시하고 이를 금지하고 있다. 또한 제7조에서는 장애인의 자기결정권 및 선택권을 보장하고 있어, 장애인은 자신의 생활 전반에 관하여 자신의 의사에 따라 스스로 선택하고 결정할 권리를 가지고, 이를 위해 필요한 서비스와 정보를 제공받을 권리를 규정한다.

좀 더 세부적으로는 장애인차별금지법은 제2장 차별금지에서 5가지의 차별금지의 영역을 구분하여 제시하고 있다(제1절 고용, 제2절 교육, 제3절 재화와 용역의 제공 및 이용, 제4절 사법·행정절차 및 서비스와 참정권, 제5절 모·부성권, 성, 제6절 가족·가정·복지시설, 건강권 등). 특히 제5절에서 모·부성권, 성 등을 차별금지의 영역으로 제시하고, 동법 제28조(모·부성권의 차별금지)에서는 이를 위해 구체화하고 있다.

내용을 살펴보면 장애인의 임신, 출산, 양육 등 모·부성권에 있어서 장애를 이유로 모부성권을 제한, 배제, 분리, 거부하는 것을 금지하고 있으며(제1항), 장애인이 입양을 하고자 할 때에도 장애를 이유로 자격을 제한할 수 없음을 규정하고 있다(제2항). 또한 장애인의 자녀가 교육·보육시설에서 차별받지 않을 것을 규정한다(제3항) 나아가 장애인의 피임, 임신, 출산, 양육 등에 있어서의 실질적 평등 보장을 위해서 장애 유형 및 정도에 적합하도록 정보·활동보조 서비스 등의 제공 및 보조기기·도구 등의 개발 등 필요한 지원책을 마련할 것(제4항)과 서비스 제공 시 차별행위가 발생하지 않도록 홍보, 교육 등을 할 것을 정하고 있다.

〈표 II-2-3〉 장애인차별금지법 제28조

구분	내용
제1항 모부성권 제한, 배제, 분리, 거부 금지	① 누구든지 장애인의 임신, 출산, 양육 등 모·부성권에 있어 장애를 이유로 제한·배제·분리·거부하여서는 아니 된다.

- 15) 1. 장애인을 장애를 사유로 정당한 사유 없이 제한·배제·분리·거부 등에 의하여 불리하게 대하는 경우, 2. 장애인에 대하여 형식상으로는 제한·배제·분리·거부 등에 의하여 불리하게 대하지 아니하지만 정당한 사유 없이 장애를 고려하지 아니하는 기준을 적용함으로써 장애인에게 불리한 결과를 초래하는 경우, 3. 정당한 사유 없이 장애인에 대하여 정당한 편의 제공을 거부하는 경우, 4. 정당한 사유 없이 장애인에 대한 제한·배제·분리·거부 등 불리한 대우를 표시·조장하는 광고를 직접 행하거나 그러한 광고를 허용·조장하는 경우, 5. 장애인 관련자에 대하여 제1호부터 제4호까지의 행위를 하는 경우, 6. 보조견 또는 장애인보조기구 등의 정당한 사용을 방해하거나 보조견 및 장애인보조기구 등을 대상으로 제4호에 따라 금지된 행위를 하는 경우

구분	내용
제2항 입양 자격 제한 금지	② 입양기관은 장애인이 입양하고자 할 때 장애를 이유로 입양할 수 있는 자격을 제한하여서는 아니 된다.
제3항 장애인 자녀 교육시설 등 차별금지	③ 교육책임자 및 「영유아보육법」에 따른 어린이집 및 그 보육교직원과 「아동복지법」에 따른 아동복지시설 및 그 종사자 등은 부모가 장애인이라는 이유로 그 자녀를 구분하거나 불이익을 주어서는 아니 된다.
제4항 장애 피임, 임신, 출산, 양육에서의 평등 보장을 위한 지원	④ 국가 및 지방자치단체에서 직접 운영하거나 그로부터 위탁 혹은 지원을 받아 운영하는 기관은 장애인의 피임 및 임신·출산·양육 등에 있어서의 실질적인 평등을 보장하기 위하여 관계 법령으로 정하는 바에 따라 장애유형 및 정도에 적합한 정보·활동보조 서비스 등의 제공 및 보조기기·도구 등의 개발 등 필요한 지원책을 마련하여야 한다.
제5항 장애인 서비스 제공 시 차별행위 방지를 위한 홍보, 교육 등	⑤ 국가 및 지방자치단체는 임신·출산·양육 등의 서비스 제공과 관련하여 이 법에서 정한 차별행위를 하지 아니하도록 홍보·교육·지원·감독하여야 한다고 규정하고 있다.

라. 장애부모의 지원

장애인차별금지법 제28조에서는 장애인의 모·부성권의 제한을 금지하고 이를 지원하기 위한 근거를 마련하고 있으나, 이외에는 장애인의 모·부성을 지원하고자 하는 법률을 찾기 어렵다.

장애인에 대한 지원은 주로 장애 치료나 자활, 생활 지원 등에 초점을 두고 있어, 우리 법에서 장애인은 주체적인 대상이기보다는 지원받고 도움을 받아야하는 대상으로 구체화되어 있는 것으로 보인다. 일례로 장애인 지법 제30조의2에서는 장애인 가족에 대한 지원을 규정하고, 국가와 지방자치단체는 장애인 가족의 삶의 질 향상 및 안정적인 가정생활 영위를 위하여 필요한 시책을 실시하도록 한다. 시책 내용은 1. 장애인 가족에 대한 인식개선 사업, 2. 장애인 가족 돌봄 지원, 3. 장애인 가족 휴식 지원, 4. 장애인 가족 사례관리 지원, 5. 장애인 가족 역량강화 지원, 6. 장애인 가족 상담 지원, 7. 그 밖에 보건복지부장관이 장애인 가족을 위하여 필요하다고 인정하는 지원을 제공해야 한다고 한다는 것이다. 주로 장애인 가족에 대한 인식 개선, 돌봄 및 휴식 지원, 상담 지원 등의 내용이어서 장애인이 가족에서 주체적인 역할을 수행한다고 생각하기 보다는, 장애인을 둔 가족의 고통을 지원하고 있는 것을 확인할 수 있다.

3. 국내외 장애 부모 임신·출산·양육 지원 정책 현황

이 절에서는 장애 부모를 위해 국내외 지원 정책을 살펴보았다. 지원 정책은 크게 비용 지원과 서비스 지원으로 구분할 수 있다.

가. 국내: 장애 부모 비용 지원 정책

장애 부모에 대한 비용 지원 정책의 일환으로 보건복지부는 여성 장애인을 위해 출산 비용을 지원하고 있다. 지원 대상은 장애인복지법 제32조에 따른 등록장애인이며, 출산 시 태아 1인 기준 100만원을 지급한다(보건복지부·육아정책연구소, 2024: 37). 또한 장애 부모는 저소득층 기저귀 및 조제분유 지원사업의 대상이 되며(보건복지부·육아정책연구소, 2024: 45~46), 청소년 자녀를 둔 장애 가정은 청소년 방과후 아카데미 운영 사업에서 우선지원대상이 된다(보건복지부·육아정책연구소, 2024: 50). 자세한 사항은 <표 II-3-1>과 같다.

<표 II-3-1> 정부의 장애 부모 임신·출산·양육 지원 현황

사업명	구분	내용
여성 장애인 출산 비용 지원	기준	- 장애인복지법 제32조에 따른 등록장애인(외국인 등록장애인 포함) 중 2023년 1월 1일 이후 출산한 자 및 4개월 이상 태아 유·사산한 자 * 국민기초생활보장 해산급여, 첫만남이용권과 지원 목적을 달리하여 중복지급 가능
	내용	- 출산(유산·사산 포함)시 태아 1인 기준 100만원
저소득층 기저귀·조제분유 지원	기준	- (기저귀) 가구 내 영아별 지원 • 2세 미만 영아 둔 기초생활보장수급자, 차상위계층, 한부모가족 수급 가구 • 2세 미만 영아 둔 기준 중위소득 80% 이하 장애인 가구 • 2세 미만 영아 둔 기준 중위소득 80% 이하 다자녀(2인 이상) 가구 - (조제분유) 기저귀 지원 대상 중 아래 사유 해당 시 지원 • 아동복지시설, 공동생활가정, 가정위탁보호, 입양 대상 아동, 한부모(부자, 조손) 및 영아 입양 가정 아동 • 산모의 사망, 질병으로 모유수유 불가능한 경우 등 • 단, 영양플러스사업·선천성대사이상 환아 관리 사업의 조제분유 지원과 중복 불가
	내용	- 신청일 기준 기저귀 및 조제분유 구매 비용 최대 2개월 동안 영아별 지원 - 기저귀(월 8만원) 및 조제분유(월 10만원) 구매비용 국민행복카드 바우처 지급
청소년 방과후 아카데미 운영	기준	- 방과후 돌봄이 필요한 청소년(초등학교 4학년~중학교 3학년) * (우선지원) 기초생활수급자, 차상위계층, 한부모·조손·다문화·장애·가정, 2자녀 가정, 맞벌이 가정 등
	내용	- 체험활동, 학습 지원, 급식, 상담 등 종합 서비스 제공 - 무료 이용

자료: 보건복지부·육아정책연구소(2023), 2023년도 지방자치단체 출산지원정책 사례집. pp. 37, 45~46, 50.

다음으로 광역 및 기초 지방자치단체에서 장애 부모를 대상으로 시행하고 있는 임신·출산·양육 지원 정책을 정리하였다(표 II-3-2 참조). 지방자치단체에서 시행 중인 장애 부모 지원 정책 중 대부분이 출산 지원금(장려금) 지급에 해당하며, 출산 지원금의 대상 기준과 금액은 지역마다 다소 차이가 있다. 일부 지방자치단체에서는 출산 지원금 이외에도 양육비 지원, 산후조리비 지원, 예방접종 지원 등을 시행하고 있다. 또한 소수의 사업(‘찾아가는 임신출산관리 서비스’, ‘전동유축기 대여’, ‘무료 작명 서비스’ 등)를 제외하고는 대부분 비용 지원의 형태로 지원사업이 운영되고 있다.

〈표 II-3-2〉 광역·기초 지방자치단체의 장애 부모 임신·출산·양육 지원 현황

지역	사업명	내용
서울	남성 장애인 출산비용 지원	〈기준〉 출산 배우자 둔 남성 장애인(심하지 않은 장애: '21.1.1. 이후 출산만 해당) 〈내용〉 1인당 100만원 지원
	(종로구) 장애인가정 출산 지원금 지원	〈기준〉 출산(유산, 사산)일 기준 10개월 전부터 현재까지 주민등록 등재 및 거주 등록 장애인 〈내용〉 1인당 50만원 지원
	(종로구) 출산장려 위한 산 후건강관리 지원 사업	〈기준〉 구에 10개월 이상 거주(주민등록), 기준중위소득 100% 이하 모든 가정, 쌍둥이, 셋째아 이상, 결혼이민, 희귀난치성 질환, 새터민, 장애인, 미혼모 〈내용〉 산모산생아 건강관리지원 서비스 본인부담금 지원(총 서비스 비용의 10% 부담), 12개월 간 지원
	(중구) 장애인 출산비용 지원사업	〈기준〉 6개월 이상 거주 장애인 가구 〈내용〉 1인당 100~150만원 차등 지원
	(광진구) 장애인 출산비용 지원사업	〈기준〉 1년 이상 거주 부 또는 모 장애인 〈내용〉 1인당 50만원 지원
	(광진구) 출생아 무료 작명 안내	〈기준〉 구 거주 기초생활수급자, 차상위계층, 장애인, 다문화가정 및 3자녀 이상 가정 출생아 〈내용〉 신청서 제출시 재능기부자 작명 후 신청자에게 작명자 전달
	(동대문구) 장애인 출산비용 지원사업	〈기준〉 여성장애인 출산, 중증 남성장애인의 배우자 출산시 〈내용〉 1인당 50~100만원 지원
	(중랑구) 장애인가정 출산 지원금	〈기준〉 출생일 현재 1년 이상 주민등록, 거주 장애인 가정 〈내용〉 1인당 50만원 지원
	(성북구) 장애인가정 출산 지원금 지원	〈기준〉 출생일 기준 1년 이상 거주, 장애 정도 심한 등록 장애인 가정 〈내용〉 1인당 50만원 지원
(영등포구) 장애인가정 출산 지원금 지원	〈기준〉 출생일 기준 1년 전부터 주민등록 및 거주 장애인 가정 〈내용〉 1인당 50만원 지원	

취약·위기가정 양육역량 지원 방안 연구(III): 장애를 가진 부모의 양육역량 지원 방안

지역	사업명	내용
	(관악구) 장애인 양육지원금 지원	<p>〈대상〉 여성, 남성장애인 배우자 '22.1.1.이후 출산, 7세 미만 아동 양육, 신청일 기준 1년전부터 현재까지 주민등록 두고 거주</p> <p>〈내용〉 출산 여성장애인 또는 남성장애인 배우자 양육지원금, 매월 1인당 10만원</p>
	(금천구) 산후조리원 이용비 감면	<p>〈기준〉 기준중위소득 120% 이하 출산가정 (셋째아 이상, 한부모 가정, 5급 이하 장애인 산모, 청소년 산모는 소득 상관없이 지원)</p> <p>〈내용〉 관내 민간산후조리원 이용비 40만원 감면(2주)</p>
부산	(북구) 장애인가정 출산지원금	<p>〈기준〉 출생일 기준 1년 전부터 거주 중인 부 또는 모 장애인 가정</p> <p>〈내용〉 심한 장애 100만원, 심하지 않은 장애 70만원</p>
	(사하구) 장애인가정 출산 및 양육지원금 지원	<p>〈기준〉 출생일 기준 1년 전부터 거주 중인 부 또는 모 장애인 가정</p> <p>〈내용〉 심한 장애 100만원, 심하지 않은 장애 70만원</p>
	(연제구) 장애인가정 출산비용 지원	<p>〈기준〉 부 또는 모 등록 장애인, 90일 이상 거주</p> <p>〈내용〉 1인당 100만원 지원</p>
	(사상구) 장애인가정 출산지원금 지원	<p>〈기준〉 관내 1년 이상 거주</p> <p>〈내용〉 1인당 50~100만원 지원</p>
	(기장군) 장애인가정 출산장려금	<p>〈기준〉 출산일 기준 1년 전부터 신청일 현재까지 주민등록 등재 및 거주 장애인가정</p> <p>〈내용〉 심한 장애 100만원, 심하지 않은 장애 80만원</p>
대구	(달성군) 장애인출산 축하금 추가 지원	<p>〈기준〉 영아의 부 또는 모 장애인복지법에 따른 등록 장애인</p> <p>〈내용〉 심한 장애 30만원, 심하지 않은 장애 20만원</p>
	(달성군) 예쁜이름 지어주기(무료작명) 지원	<p>〈기준〉 기초수급자, 장애인, 차상위계층, 미혼모, 다문화, 북한이탈주민 등 세대의 신생아</p> <p>〈내용〉 신생아 무료 작명 서비스 지원</p>
인천	산모신생아 건강관리 서비스 본인부담금 지원	<p>〈기준〉</p> <ul style="list-style-type: none"> - 중위소득 150% 이하 출산가정 - 소득기준 예외지원대상자: 둘째아이상 출산가정, 분만취약지산모, 희귀난치성질환산모, 장애인산모 및 장애신생아, 쌍생아이상, 새터민 산모, 결혼이민 산모, 미혼산모 <p>〈내용〉 산모신생아 건강관리 지원(바우처) 본인부담금 일부 및 셋째아 이상 2주간 전액 지원(1인당 1~53만원)</p>
	산후조리비 지원사업	<p>〈기준〉 출산일 기준 6개월 전부터 거주 산후조리원 7일 이상 이용수급자 또는 차상위계층산모, 다문화가족, 북한이탈주민, 희귀난치성 질환 산모, 장애인 또는 그 배우자, 한부모가족 산모, 다태아 또는 셋째자녀 이상 출산 산모</p> <p>〈내용〉 민간 및 공공산후조리원 이용 지원(산후조리원 퇴소 후 60일 이내), 1인당 최대 150만원</p>
	(남동구) 산후조리비 지원사업	<p>〈기준〉 출산일 기준 6개월 전부터 거주, 산후조리원 7일 이상 이용, 수급자 또는 차상위계층산모, 다문화가족, 북한이탈주민, 희귀난치성 질환 산모, 장애인 또는 그 배우자, 한부모가족 산모, 다태아 또는 셋째자녀 이상 출산 산모</p> <p>〈내용〉 민간 및 공공산후조리원 이용 지원(산후조리원 퇴소 후 60일 이내), 1인당 최대 150만원 지원</p>

지역	사업명	내용
	(부평구) 장애인가정 출산 지원금	〈기준〉 출산일 기준 1년 전부터 지원 신청일 현재까지 계속 거주, 부 장애인 가정 〈내용〉 1인당 30~70만원 지원
광주	(서구) 장애인가정 출산비 지원	〈기준〉 장애 부 또는 모 신생아 출생일 기준 1년 전부터 신청일까지 주민등록 두고 거주 〈내용〉 1인당 70~100만원 지원
대전	(중구) 장애인가정 출산지원금 지급	〈기준〉 출산일 기준 주민등록, 거주하는 장애인 가정/장애 정도별 차등 지급 〈내용〉 1인당 50~100만원 지원
울산	장애인가정 출산지원금 지원	〈기준〉 - 장애인 가정 중 자녀 출산 가정(부부 중 장애를 가진 가정) - 출생아의 부모 한 명 이상이 출생일 기준으로 1개월 전부터 울산 광역시에 거주하고 주민등록상에 등재되어 있어야 함(단, 거주기간 1개월 미만인 경우 1개월 경과 후 지급). 〈내용〉 심한 장애 100만원, 심하지 않은 장애 70만원, 장애인가정 출산지원금과 둘째 출산지원금 중복 지원 불가
	(중구) 장애인가정 출산지원금 지원	〈기준〉 관내 출생신고 한 출산 장애인 가정, 출생일 기준 1개월 전부터 거주 장애인 가정 〈내용〉 심한 장애 100만원, 심하지 않은 장애 70만원
	(동구) 장애인가정 출산지원금 지원	〈기준〉 관내 출생신고한 출산 장애인 가정, 출생일 기준 1개월 전부터 거주 장애인 가정 〈내용〉 심한 장애 100만원, 심하지 않은 장애 70만원
	(북구) 장애인가정 출산지원금 지원	〈기준〉 부모 중 1명 1개월 이상 거주 〈내용〉 1인당 70~100만원 지원
	(울주군) 울주군 장애인가정 출산장려금 지급	〈기준〉 장애인 등록된 부 또는 모 출산일 기준 90일 전부터 주민등록 두고 거주하는 장애인 가정 〈내용〉 심한 장애 100만원, 심하지 않은 장애 70만원
세종	여성장애인 출산지원금	〈기준〉 신생아 출생일을 기준으로 3개월 전부터 계속 세종특별자치시에 주민등록 두고 거주 여성장애인 출산 시 〈내용〉 심한 장애 100만원, 심하지 않은 장애 50만원
경기	(안산시) 찾아가는 임신출산관리 서비스	〈기준〉 주소지 등록 임신 16주 이상 임신부 및 3개월 이내 출산부 중 셋째아 이상, 쌍둥이 이상, 미숙아 및 선천성이상아 출산(예정), 청소년, 장애인 〈내용〉 전문강사 가정방문 1:1 임신출산관리 교육 프로그램 제공(출산 전 또는 출산 후 2회의 요가 및 명상), 1인당 20만원
	(안산시) 전동유축기 대여	〈기준〉 모유 수유 어려움 있는 장애인 산모, 셋째아 이상, 미숙아, 선천성이상아 출산산모 〈내용〉 출산 후 1개월 전동 유축기 무료 지원(1인당 9만 5천원)
	(수원시) 장애인가정 출산지원	〈기준〉 신생아 출생일 기준 6개월 전부터 주민등록 두고 거주한 등록 장애인 〈내용〉 심한 장애 100만원, 심하지 않은 장애 70만원, 다태아 지원금액의 1/2 증액

취약·위기가정 양육역량 지원 방안 연구(III): 장애를 가진 부모의 양육역량 지원 방안

지역	사업명	내용
	(안양시) 장애인가정 출산 지원금 지원	〈기준〉 장애인 부 또는 모 관내 주민등록 두고 6개월 이상 거주한 가정 〈내용〉 1인당 70~100만원 지원
	(부천시) 장애인 출산비용 지급	〈기준〉 신생아 출생일 기준 12개월 전부터 현재까지 주민등록, 거주 등록 장애인가정 〈내용〉 심한 장애 250만원, 심하지 않은 장애 150만원
	(광명시) 여성장애인 출산 비용 지원	〈기준〉 등록 여성장애인 중 출산 및 유산·사산한 자 〈내용〉 1인당 100만원 지원
	(동두천시) 여성장애인 출산 및 양육비 지원	〈기준〉 신생아 출생일 기준 6개월 전부터 신청일 현재까지 거주 여성장애인 〈내용〉 1인당 100만원 1회 + 10만원씩 24회 지원
	(고양시) 장애인 가정 출산 지원금 지원사업	〈기준〉 출생일 기준 부모 모두 주민등록, 1년 이상 계속 거주한 장애인 가정 〈내용〉 1인당 100만원 지원
	(과천시) 장애인가구 출산 지원금	〈기준〉 신생아 출생일 기준 관내 주소 두고 180일 이상 계속 거주한 신생아 부 또는 모 〈내용〉 심한 장애 100만원, 심하지 않은 장애 70만원, 건강검진비 30만원
	(구리시) 장애인가정 출산 지원금	〈기준〉 2023년 1월 1일 이후 출산 및 출생신고 한 장애인가정 〈내용〉 심한 장애 100만원, 심하지 않은 장애 70만원
	(남양주시) 남양주시 장애인가정 출산지원금 지원	〈기준〉 출생일 기준 주민등록 및 거주 중인 신생아 부 또는 모가 장애인인 가정 〈내용〉 심한 장애 150만원, 심하지 않은 장애 100만원
	(의왕시) 장애인가정 출산 지원금 지원	〈기준〉 출생일 기준 부 또는 모 주민등록 및 거주 장애인 가정 〈내용〉 심한 장애 100만원, 심하지 않은 장애 70만원
	(하남시) 장애인가정 출산 지원금 지원	〈기준〉 장애등록된 부 또는 모, 출생일 기준 관내 6개월 이상 거주 〈내용〉 심한 장애 100만원, 심하지 않은 장애 70만원
	(용인시) 용인시 장애인가정 출산지원금	〈기준〉 출생일 기준 180일전부터 주민등록 및 거주하는 신생아 등록장애인 부 또는 모 〈내용〉 심한 장애 100만원, 심하지 않은 장애 70만원
	(파주시) 장애인가정 출산 지원	〈기준〉 출생일 기준 부 또는 모 시에 주민등록, 거주 중인 장애인 가정 〈내용〉 신생아 1인 기준 120만원 지원, 여성장애인 출산비용 지원 대상자 중복 지급 가능
	(안성시) 장애인가정 출산 지원금	〈기준〉 출생일 기준 부모 모두 안성시 주민등록 6월 전부터 계속 거주하는 장애인가정 〈내용〉 심한 장애 200만원, 심하지 않은 장애 150만원, 쌍생아 이상 추가 출생 신생아 1명당 지원금 50% 가산
	(광주시) 장애인가정 출산 비용 지원	〈기준〉 관내 180일 이상 거주 〈내용〉 심한 장애 100만원, 심하지 않은 장애 70만원
	(양주시) 장애인가정 출산 지원금 지원사업	〈기준〉 출생일을 기준 부모 모두 주민등록, 6개월 이상 거주한 장애인가정 〈내용〉 심한 장애 100만원, 심하지 않은 장애 70만원

지역	사업명	내용
	(여주시) 여성장애인 출산 지원	〈기준〉 주소 둔(거주기간 180일 이상) 등록여성장애인 중 출산자 〈내용〉 심한 장애 300만원, 심하지 않은 장애 150만원
강원	(화천군) 장애인가정 출산 지원금	〈기준〉 1년 이상 거주 장애인 가정 중 차상위 계층까지 저소득층 〈내용〉 출산한 장애인 가정 지원(부: 50만원, 모: 100만원)
	(화천군) 장애인가정 양육 지원금	〈기준〉 1년 이상 거주 장애인가정 중 차상위계층까지 저소득층 〈내용〉 개월수 따른 양육금, 10~20만원
충남	여성장애인 출산비용 지원	〈기준〉 당해연도 1월 1일 이후 출산 및 임신기간 4개월 이상 태아 유산, 사산한 자 〈내용〉 출산(유산, 사산 포함) 시 태아 1인 기준 100만원 지원
	다자녀 감염병 예방접종 지원	〈기준〉 도내 거주 둘째아 및 장애인 가구 영아 〈내용〉 로타바이러스 예방접종비 지원(1인당 25만원)
	(아산시) 장애인가정 출산 지원금 지원	〈기준〉 6개월 이상 주민등록 두고 거주한 등록장애인 출산시 지원 〈내용〉 1인당 200만원 지원
	(아산시) 중증여성 장애인 육아보조수당	〈기준〉 기초수급자 및 차상위계층 재가 중증여성장애인, 취학 전 아동 주소지 동일, 실제 양육 〈내용〉 육아보조수당(월 10만원 씩 1년간)
	(서산시) 서산시 여성장애인 출산양육 지원금	〈기준〉 출생일 기준 6개월 전부터 신청일 현재까지 주민등록, 거주 여성장애인 〈내용〉 1인당 70~100만원 지원 + 양육비 1인당 240만원 지원
전북	(김제시) 장애인가정 출산 장려금 지급	〈기준〉 출생일 기준 1년 전부터 지원 신청일까지 주민등록, 거주 장애인 가정 〈내용〉 1인당 70~150만원 지원
전남	공공산후조리원 감면료 지원	〈기준〉 도내 거주 출산 산모 중 기초생활수급자, 차상위, 장애인, 다문화, 세자녀 이상, 국가유공자, 미혼모, 북한이탈주민, 귀농귀어인 〈내용〉 공공산후조리원 이용료의 70% 지원(2주 이용시 1,078천원)
경북	(포항북구/남구) 임신부 태아기형아 검사비 지원	〈기준〉 관내 거주 기초생활수급자·차상위계층·결혼이주여성·만30세 이상·장애인·셋째아이상 임신부 〈내용〉 임신부 태아기형아검사비 지원, 1,2차 기형아 검사비 본인 부담금 지원(1인당 1회 6만 3천원)
경남	(거제시) 장애인가정 출산 장려금 지급	〈기준〉 관내 장애인 가정 〈내용〉 1인당 100~150만원 지원
	(양산시) 장애인산모신생아 건강관리 본인부담금 지원	〈기준〉 장애 정도 심한(1~3급) 장애인 관내 산모 〈내용〉 산모신생아 건강관리서비스 본인부담금의 90% 지원 (산모신생아건강관리서비스 종료일로부터 30일 이내 신청 후 출생아당 1회)
제주	신혼부부 및 자녀 출산가정 주택 전세자금 대출이자 지원	〈기준〉 도내 거주 무주택 신혼부부 또는 자녀 출산가정 〈내용〉 주택전세자금(대출잔액 기준)의 대출이율 1.5%(최대 120만원) 지원, 다자녀, 장애인, 다문화 가정 0.5% 가산

자료: 보건복지부·육아정책연구소(2023). 2023 지방자치단체 출산지원정책 사례집. pp. 104, 112, 114, 121, 164, 191, 199, 213, 218, 229, 238, 240-242, 251, 258-259, 389-397.

나. 국내: 장애 부모 서비스지원 정책

1) 가사·간병 방문 지원사업

「가사·간병 방문 지원사업」은 장애 부모에 대한 사회서비스 투자사업이다. 이 사업은 「사회서비스 이용 및 이용권 관리에 관한 법률」 제4조, 제5조에 의거하여 일상생활과 사회활동이 어려운 저소득층을 위한 가사·간병 서비스를 지원함으로써 취약계층의 생활 안정을 도모하고 가사·간병 방문 제공인력의 사회적 일자리 창출을 목적으로 한다(보건복지부, 2024a: 11). 사업방식은 지방자치단체 경상보조의 형태로 보조율은 서울 50%, 서울 이외 시·도 70%, 성장촉진지역 80%이며(보건복지부, 2024a: 11), 바우처 카드에 해당하는 국민행복카드로 통합 이용이 가능하다(보건복지부, 2024a: 14).

서비스 이용에 따른 지원 대상은 만 65세 미만의 기준중위소득 70% 이하계층 중 가사·간병 서비스가 필요한 자로, 1. 장애 정도가 심한 장애인, 2. 6개월 이상 치료를 요하는 중증질환자, 3. 희귀난치성 질환자, 4. 소년소녀가정, 조손가정, 한 부모가정(법정보호세대), 5. 만 65세 미만의 의료급여수급자 중 장기 입원 사례관리 퇴원자, 6. 기타 시·군·구청장이 예산의 범위 내에서 장애 정도가 심하지 않은 장애인, 질환 및 부상으로 인한 장기 치료자 등 가사·간병 서비스가 필요하다고 인정하는 자에 해당한다.

〈표 II-3-3〉 가사·간병 방문 지원사업 서비스 비용

구분	내용	서비스 가격	정부지원금	본인부담금
월 24시간 (A형)	생계·의료·주거·교육급여 수급자 및 차상위계층(가형)	월 412,800원	월 412,800원	면제
	기준중위소득 70% 이하 계층(나형)		월 388,030원	월 24,770원
월 27시간 (B형)	생계·의료·주거·교육급여 수급자 및 차상위계층(가형)	월 464,400원	월 450,470원	월 13,930원
	기준중위소득 70% 이하 계층(나형)		월 436,540원	월 27,860원
월 40시간 (C형)	의료급여수급자 중 장기 입원 사례관리 퇴원자	월 688,000원	월 688,000원	면제

자료: 보건복지부(2024). 가사·간병 방문지원사업 안내. p.59.

가사·간병 방문 지원사업은 장애 부모를 위한 양육 지원 서비스 정책으로 특화된

지원으로 보기는 어려우나 장애 정도가 심한 장애인에 해당하는 장애부모의 경우 해당 서비스를 이용할 수 있다. 다만 서비스 내용 중에 가사 지원의 일환으로 양육 보조가 포함되어 있어 장애부모가 자녀를 직접 돌보는 데 필요한 지원을 일부 제공하는 것으로 알려져 있으나, 서비스 내용 및 범위에 대한 해석과 적용에 있어 의견이 분분하다.¹⁶⁾

참고로 서울을 제외한 시도의 경우 장애 부모의 양육 지원 서비스지원 정책으로 해당 사업이 일반적으로 활용되고 있는 것으로 확인¹⁷⁾되었으며 서비스 비용은 대상자의 수급 요건에 따라 달라진다(표 II-3-3).

〈표 II-3-4〉 가사·간병 방문 지원사업 서비스 비용

구분	세부 내용	구분
서비스 기간	서비스 제공 기간 (바우처 지원 기간)	- 기존 대상자는 자격 결정일로부터 1년(단, 시·군·구의 재판정 절차를 통해 1년 단위로 연장 가능) - 의료급여수급자 중 장기 입원 사례관리 퇴원자는 1년(연장 불가)
	서비스 제공 시간	- 기존 대상자: 월 24시간 또는 월 27시간(이용자가 희망하는 제공 시간 선택)으로 서비스 제공 시간에 따라 정부지원금과 본인부담금이 달라짐 - 의료급여수급자 중 장기 입원 사례관리 퇴원자: 월 40시간(12개월)
서비스 내용	가사·간병 방문 지원사업 서비스 표준	- 신체 수발 지원: 목욕, 대소변, 옷 입기, 세면, 식사 등 보조 - 건강 지원: 체위 변경, 간단한 재활 운동 보조 등 - 가사 지원: 청소, 식사 준비, 양육 보조 등 - 일상생활 지원: 외출 동행, 말벗, 생활 상담 등
서비스 제공	제공 인력 활동 수칙	- 제공 인력은 이용자와 이용자 가족의 가치관, 생활방식 등을 존중하며 성실하게 서비스를 제공 - 제공 인력은 출퇴근 시간 및 서비스 계약 내용을 준수
	이용자 이용 수칙	- 이용자는 제공 인력의 인격과 전문성을 존중해야 함 - 이용자는 서비스 표준 및 계약 내용의 범위를 벗어나지 않는 범위 내에서 서비스를 요청해야 함 - 이용자가 제공 인력을 부를 때에는 공식적인 호칭을 사용, 서비스 요청 시에는 내용은 명확하게 구체적으로, 정중하게 요청 - 욕설 등과 같이 인격을 무시하는 발언이나 폭력, 성희롱 등은 금지 - 서비스 시작 및 종료 시간을 준수

자료: 보건복지부(2024). 2024년 가사·간병 방문지원사업 안내. p.65-66.

16) 이 연구의 일환으로 장애 부모 대상 사례조사로 부모 면담을 통해 가사·간병 방문 지원사업을 이용한 경험이 있는 사례자들 및 장애인 단체 등과 진행한 간담회를 통해 면담 내용을 수집하였으나 이를 일반화하기에는 한계가 있음.

17) 본 연구 수행을 위해 장애인 지원 및 복지관 등의 사업 담당자, 사회복지사, 활동가 등과의 간담회(2024.3~4월 시행)를 통해 서울 이외의 지역에서 장애 부모의 양육 지원의 일환으로 해당 사업이 일반적으로 활용되고 있음을 확인한 바 있음.

2) 장애인활동지원 서비스

장애인의 신체·가사·사회활동 등을 포함한 일상생활 및 직장생활에 필요한 활동을 지원하는 사업으로 「장애인활동지원 서비스」가 있다. 해당 서비스는 만 6세 이상부터 만 65세 미만의 「장애인복지법」 상 등록 장애인을 대상으로 하며 소득수준과 무관하게 신청 가능하다. 연령은 신청일을 기준으로 판정하고, 수급자로 선정된 후 65세에 도래할 때 해당 월의 다음 달까지 수급 자격이 유지된다¹⁸⁾.

출산한 여성 장애인으로 산모·신생아 건강관리 지원사업을 이용하는 경우에도 활동 지원 급여(출산에 대한 특별 지원 급여 포함)를 받을 수 있으나, 시간대에 중복으로 서비스를 받는 것은 불가하다(보건복지부, 2024b).

〈표 II-3-5〉 장애인활동지원 서비스 급여 종류

급여종류	급여내용	구분
활동 보조	수급자의 가정 등을 방문하여 신체활동, 가사활동 및 이동 보조 등을 지원	- 활동지원사 교육기관에서 교육과정(40시간)을 수료하고 활동지원기관에서 현장실습(10시간)을 수행한 자 - 「노인복지법」에 따른 요양보호사, 「사회복지사업법」에 따른 사회복지사, 「의료법」에 따른 간호사, 간호조무사 및 유사 경력자 중 이론 및 실기(32시간), 현장실습(10시간)을 이수한 자
방문목욕	목욕 설비를 갖춘 차량을 이용하여 수급자의 가정 등을 방문하여 목욕을 제공	- 「노인복지법」에 따른 요양보호사 중 1급 자격을 가진 자
방문간호	의사·한의원·치과의사의 '방문간호지시서'에 따라 수급자의 가정 등을 방문하여 간호, 진료보조, 영양상담 또는 구강위생 등을 제공	- 방문간호사 - 「의료법」에 따른 간호사로서 2년 이상의 간호업무 경력자 - 「의료법」에 따른 간호조무사로서 3년 이상의 간호보조업무 경력자 - 「노인장기요양보험법 시행령」제11조제3호나목에 따른 교육이수자 - 「의료기사 등에 관한 법률」에 따른 치과위생사

자료: 사회복지서비스 전자바우처, 장애인활동지원 서비스, https://www.socialservice.or.kr:444/user/htmlEditor/view2.do?p_sn=6 (인출일: 2024. 6. 7)

장애인활동지원 서비스 급여 종류를 살펴보면 활동 보조, 방문목욕, 방문간호로 구분되며 장애 부모의 경우 활동 보조 서비스의 신체활동, 가사활동 및 이동 보조 지원을 통해 자녀 양육에 필요한 도움을 받는 것으로 알려져 있다. 그러나 해당

18) 사회복지서비스 전자바우처, 장애인활동지원 서비스, https://www.socialservice.or.kr:444/user/htmlEditor/view2.do?p_sn=6 (인출일: 2024. 6. 7)

서비스는 장애가 있는 당사자를 대상으로 지원되는 서비스로, 장애 부모가 자녀를 양육하는 데 활용할 수 있는 서비스와는 뚜렷이 구분된다. 다만 장애 부모의 자녀도 장애가 있고 해당 아동이 만 6세 이상이면 부모와 자녀가 함께 장애인활동지원 서비스를 이용할 수는 있다.

〈표 II-3-6〉 장애인활동지원사의 활동 보조 내용

구분	세부 내용	구분
신체활동 지원	개인위생 관리	- 목욕 도움(목욕 준비, 몸씻기 보조 등), 구강 관리(양치질 도움, 틀니 손질 등), 세면 도움(세면 준비, 세면 보조 등), 배설 도움(배뇨 도움, 화장실 이동 보조 등), 옷 갈아입히기(의복 준비, 속옷 갈아입히기 등)
	신체 기능 유지 증진	- 체위 변경(체위 변경 도움, 일어나 앉기 도움 등), 신체 기능의 증진(관절 구축 예방 활동, 기구 사용 운동 보조 등)
	식사 도움	- 식사 차리기, 식사 보조, 구토물 정리 등
	실내 이동 도움	- 실내에서 휠체어로 옮겨 타기, 집안 내 걷기 도움 등
가사활동 지원	청소 및 주변 정돈	- 수급자가 주로 거주하는 장소(방, 거실) 및 화장실 청소, 쓰레기 분리수거, 내부 정리, 이부자리 정돈, 화장대·책장 정리, 옷장·서랍장 등 정리 등
	세탁	- 수급자의 옷, 양말, 수건, 침구류, 걸레 등의 세탁 및 삶기 등
	취사	- 식재료 준비, 밥 짓기, 국·반찬 하기, 식탁 청소, 설거지, 행주 삶기, 음식물 쓰레기 분리수거 등
서비스 제공	등하교 및 출퇴근 지원	- 출퇴근 및 등하교 보조(부축, 동행 포함), 직장이나 학교 등에서 식사 및 화장실 이용 보조 등 신체활동지원
	외출 시 동행	- 산책, 물품 구매, 종교 활동, 복지시설 이용, 은행, 관공서, 병원 등 방문 및 귀가 시 부축 또는 동행, 외출 시의 신체활동 지원
그 밖의 제공 서비스		- 수급자 자녀의 양육 보조(6세 이하 자녀 등 예외적인 경우에 한하며, 반드시 자녀 1인만을 대상으로 서비스를 제공하여야 함), 생활상의 문제 상담 및 의사소통 도움 등 위에 열거되지 않은 서비스 내용 기록

자료: 보건복지부(2024). 제 V권, 장애인활동지원 사업안내. p.61.

장애인활동지원 이용에 따른 본인부담금 및 이용 시간 등은 생계·의료급여 수급자 여부, 차상위계층 여부, 기준중위소득 수준¹⁹⁾에 따라 구간이 구분되며 급여지

19) 장애인활동지원급여는 1구간부터 15구간, 특별로 모두 16개로 구분되며 기준중위소득은 70% 이하, 120% 이하, 180% 이하, 180% 초과로 나뉘어 본인부담금이 정해짐(자료: 보건복지부 (2024b), 제V권 장애인활동지원 사업안내. p.78

원 총액에 따라 제공시간이 달라진다(보건복지부, 2024b: 70~76). 따라서 해당 서비스를 이용하는 가구에서는 전체 지원 비용의 범위를 넘지 않는 범위 내에서 활동 지원 서비스가 필요한 시간대를 사전에 조율하고 활용하고 있는 것으로 확인되었다.²⁰⁾

〈표 II-3-7〉 장애인활동지원사의 활동 보조 급여 비용

분류	시간당 금액
① 매일 일반적으로 제공하는 경우	16,150원
② 22시 이후 6시 이전 심야에 제공하는 경우	24,220원
③ 「관공서의 공휴일에 관한 규정」에 의한 공휴일과 근로자에 날에 제공하는 경우	24,220원

자료: 보건복지부(2024). 제 V권, 장애인활동지원 사업안내. p. 63

3) 서울시 장애인 가정 홈헬퍼 지원

「장애인 가정 홈헬퍼 지원」은 서울시에 거주하는 장애인복지법상 등록 장애인으로 임신 및 출산 예정(출산 2개월 전) 또는 만 9세 미만 자녀를 양육하고 있는 장애인 가구 중 기준중위소득 120%이하 가정²¹⁾을 대상으로 임신, 출산, 자녀 양육 지원을 위한 홈헬퍼 파견을 통해 장애인 가정의 안정적인 가족생활을 도모하는 제도이다²²⁾. 서비스 이용에 따른 비용은 무료이며, 지적, 자폐, 정신장애인에 해당하는 여성 장애인의 경우 해당 여성의 자녀는 12세까지 지원을 받을 수 있다²³⁾.

서비스의 특성상, 임신·출산 및 자녀 양육과 무관한 일상생활 및 가사활동 지원은 불가하며 서비스 당사자의 상시 부재 시에도 서비스 제공은 불가하다. 서비스 신청은 사업 수행기관 15개소²⁴⁾(북부장애인종합복지관, 노원시각장애인복지관, 다운복지관, 성북시각장애인복지관, 강북장애인종합복지관, 성동장애인종합복지관, 서부

20) 이 연구의 일환으로 장애부모 대상 사례조사로 부모 면담을 통해 가사·간병 방문지원사업을 이용 경험이 있는 사례자, 장애인 단체 등과 진행한 간담회를 통해 수집된 면담 내용을 기반으로 하며 일반화하기에는 한계가 있음.

21) 정부 24, 장애인가정 홈헬퍼 지원, 지원대상, <https://www.gov.kr/portal/rcvfvrSvc/dtlEx/61100000153> (인출일: 2024. 6. 7)

22) 정부 24, 장애인가정 홈헬퍼 지원, <https://www.gov.kr/portal/rcvfvrSvc/dtlEx/611000000153> (인출일: 2024. 6. 7)

23) 서울시립북부장애인종합복지관 홈페이지, 서울시여성장애인 홈헬퍼 지원사업 안내, http://www.internet.or.kr/bbs/board.php?bo_table=0201&wr_id=16352(인출일: 2024. 6. 7)

24) 서울시립북부장애인종합복지관 홈페이지, 서울시여성장애인 홈헬퍼 지원사업 안내, http://www.internet.or.kr/bbs/board.php?bo_table=0201&wr_id=16352(인출일: 2024. 6. 7)

장애인종합복지관, 서대문장애인종합복지관, 마포장애인종합복지관, 기쁜우리복지관, 성프란시스꼬장애인종합복지관, 에덴장애인종합복지관, 서울장애인종합복지관, 방이복지관, 성모자애복지관)를 대상으로 방문 신청을 통해 이용할 수 있다.

이 서비스는 가구 특성과 자녀 연령에 따라 월별, 일별 최대 파견 시간이 정해져 있으나 응급상황 발생 또는 장애 등급·장애 유형·자녀 수 등을 고려하여 필요시에는 월 최대 지원 시간 내에서 1일 최대 8시간까지 예외적으로 지원 가능하다. 또한 다자녀(2인 이상 또는 쌍둥이)가 있는 가정에는 서비스 제공시간이 10시간 추가 지원된다.

〈표 II-3-8〉 장애인 가정 홈헬퍼 사업 서비스 제공 기간

구분	일 최대 파견시간	월 최대 파견시간	비고
임신·출산 지원(출산 2달전) (여성만 해당)	4	30	- 당해 연도 예산 범위 내 지원 - 응급상황 등 예외 상황은 1일 최대 8시간까지 지원 - 다자녀 가정 월 10시간 추가 지원
신생아 돌봄(출생 100일 이내)	6	120	
자녀 양육(100일 ~ 만 4세 미만)	6	90	
자녀 양육(만 4세 ~ 만 9세 미만)	4	70	

자료: 서울시 복지정책실(장애인자립지원과). 2024년 장애인 가정 홈헬퍼 지원사업 운영지침(2024.3)

홈헬퍼 자격 기준은 이용 가구에서 필요로 하는 자녀 양육 지원이 가능하며 관련하여 필요한 자격증이나 교육을 수료한 자로 정하고 있다. 서비스 제공자의 역할은 임신·출산 관련 활동, 육아 지원 및 돌봄 등에 한정되어 있어 임신·출산 및 자녀 양육과 무관한 활동 지원은 불가하다.

〈표 II-3-9〉 장애인 가정 홈헬퍼 자격 기준 및 역할

자격 기준	역할	시간당 지급 수당 단가
임신·출산 활동 및 자녀 양육 지원이 가능한, 심신이 건강한 자 - 이용자 직계혈족 및 형제·자매, 직계혈족의 배우자, 동거자 활동 불가능	- 산부인과 방문 등 출산 임신 관련 외출 및 활동, 육아 상담 등 정서 지원 - 영유아 돌봄 및 아동 놀이 활동, 학습지도 등 자녀 양육 지원	- 일반: 10,860원 - 신생아 돌봄: 11,860원 - 다자녀 가정 파견 시 모두 서비스 지원 대상일 경우, 20% 가산 수당 추가 지급 - 기타 교통비 및 명절 수당 별도 있음.
출산 및 자녀 양육 관련 자격증 소지자 및 해당 교육 수료자 - 베이비시터, 산모도우미, 아이돌보미, 보육교사, 방과 후 교사 등		

자료: 서울시 복지정책실(장애인자립지원과). 2024년 장애인 가정 홈헬퍼 지원사업 운영지침(2024.3)

장애인 가정 홈헬퍼 근로계약서 상에는 담당 업무와 근무 장소가 구체적으로 명시되어 있다. 임신·출산을 앞두고 있는 여성 장애인의 경우 산전 지원과 산후조리 보조를 받을 수 있다. 자녀 양육 지원으로는 아동의 발달을 고려하여 영아 지원, 유아 지원으로 구분하고 있으며 외출, 정서, 가사 지원도 병행된다.

〈표 II-3-10〉 장애인 가정 홈헬퍼 담당 업무 및 근무 장소(근로계약서 상)

구분	내용
여성 장애인 임신·출산 지원활동	- 산전 지원 : 전반적인 출산 준비 보조 - 산모 지원 : 산모의 산후조리 보조
장애인 가정의 자녀 양육 지원 활동	- 영아 지원 : 영아기 자녀 양육 지원(목욕, 기저귀 갈기, 식사 등) - 유아 지원 : 유아기 자녀 양육 지원(목욕, 기저귀 갈기, 동화책 읽어주기 등) - 외출 지원 : 산부인과, 소아과 병원 동행 등 - 정서 지원 : 말벗이나 상담 등 - 가사 지원 : 양육과 관련된 가사활동
근무 장소	- 장애인 홈헬퍼 이용 장애인의 가정 또는 장애인이 요청하는 장소

자료: 서울시 복지정책실 (장애인자립지원과). 2024년 장애인 가정 홈헬퍼 지원사업 운영지침 (2024.3)

4) 장애아 가족 양육 지원사업²⁵⁾

장애아 가족 양육 지원사업으로 「장애아 돌봄서비스」가 2015년에 도입되었다²⁶⁾. 이 서비스는 장애 아동의 가정에서 장애아 돌보미가 아이들의 학습, 놀이, 신변보호와 외출 등을 지원하여 장애아 가족들의 돌봄 부담을 덜어주고 부모나 보호자들이 사회활동을 할 수 있도록 돕는 서비스이다.

장애아 돌봄서비스 선정 기준은 18세 미만 장애 아동으로 장애복지법상 장애 정도가 심한 아동을 기준으로 하며 장애아 가족 양육 지원사업과 유사한 가정 서비스를 받고 있는 자²⁷⁾는 제외된다. 서비스 이용 시간은 2023년에 960시간에서 2024년에 1,080시간으로 확대되었다²⁸⁾.

이 서비스는 중위소득 120%를 기준으로 차등 지원되며 기준중위소득 120%를

25) 중앙장애아동·발달장애인지원센터 장애아가족 양육지원사업 홈페이지 <https://www.broso.or.kr/dcsp/fo/>를 참고하여 작성함.

26) 중앙장애아동·발달장애인지원센터 장애아가족 양육지원사업 홈페이지 > 장애아가족 양육지원사업 > 연혁 <https://www.broso.or.kr/dcsp/fo/childCareSupport/history.do> (인출일: 2024.9.30.)

27) 예를 들어 장애인활동지원사업, 아이돌봄서비스사업 등의 사업을 이용하고 있는 경우는 제외됨.

28) 중앙장애아동·발달장애인지원센터 장애아가족 양육지원사업 홈페이지 > 장애아가족 양육지원사업 > 연혁 <https://www.broso.or.kr/dcsp/fo/childCareSupport/history.do> (인출일: 2024.9.30.)

초과할 경우 1,080시간 이내에서는 이용금액의 40%에 해당하는 본인부담금이 있으며 1,080시간을 초과 이용할 경우 소득과 무관하게 100% 본인 부담이 이루어진다. 신규 대상 선정 시에는 6세 미만 아동을 우선적으로 선정하게 된다.

〈표 II-3-11〉 장애아 돌봄서비스 이용 비용

분류	시간당 이용요금		
	연 1,080시간 이내	연 1,080시간 초과	비고
기준중위소득 120%이하 (본인 부담 비율)	무료 (본인 부담 없음)	12,140원 (전액 본인 부담)	연 1,080시간 초과 시, 시간당 이용요금 동일
기준중위소득 120% 초과 (본인 부담 비율)	4,850원 (40%)		

출처: 중앙장애아동·발달장애인지원센터. 장애아가족 양육지원사업 > 돌봄서비스 > 이용요금, <https://www.broso.or.kr/dcsp/fo/childCareService/usageFee.do> (인출일: 2024.9.30.)

다. 국외: 장애 부모 비용 및 서비스지원 정책

국외의 장애를 가진 부모를 위한 양육 지원 정책을 비용 지원, 서비스 지원, 자조 모임 지원, 장애 부모 관련 정책 연구로 구분하여 개괄적인 내용을 살펴보았다²⁹⁾.

1) 비용 지원

국외 장애 부모 비용 지원 정책으로 미국과 호주의 사례를 살펴보려고 한다. 미국의 경우 비용 지원은 저소득 및 취약계층을 대상으로 한 의료비 지원과 자녀 양육에 필요한 양육비 지원으로 구분된다. 의료비 지원은 장애 판정 기준과 가구소득 기준의 자격요건을 갖추어야 하며 양육비 지원은 대체로 부모의 근로 기록을 기반으로 미성년 자녀에게 지급되는 혜택으로 부모의 장애 판정 이전 근무 이력을 바탕으로 지급이 된다. 즉 후천적 장애 부모를 대상으로 하는 지원 정책에 해당한다.

호주의 경우 국가 장애 보험제도(National Disability Insurance Scheme, NDIS)를 활용하여 영구 장애를 가진 9세 이상 65세 미만 호주인을 대상으로 재정 지원을 하며, 이 제도는 장애인 부모만을 대상으로 하는 사업이 아니라 해당 조건을 만족하는 대상자가 모두 수혜를 받을 수 있는 포괄적 재정지원 제도에 속한다.

29) 본 보고서에 기술된 국외 사례는 일부 국가의 대표적인 사례를 중심으로 요약, 정리되어 있음. 미국의 경우 지원 제도나 정책이 주 별로 다양한 특성을 지니고 있어 일부 주의 사례만 제시하였기에 사례의 일반화 적용은 주의를 요함.

〈표 II-3-12〉 국가별 장애 부모 비용 지원 현황

국가	구분	대상	자격 요건	지원 내용	비고
미국	- Medicaid를 통한 가정 내 지원 서비스 및 의료비용 지원	- 뉴욕주 거주 - 16세 이상 경제활동 참여 장애인	- 장애판정(SSI기준 포함) - 가구원 수 기준 소득 기준 충족	- 재가(In-home) Care에 따른 비용 및 서비스 지원	- 경제활동 참여 장애인의 경우 기준 소득 초과 경우에도 의료비 지원
	- 장애인 부모의 자녀에 대한 비용 지원 (Social Security Benefits for Adult Child)	- 뉴욕주 거주 - 장애 판정 전 근무이력이 있는 부모의 자녀	- 미혼 18세 미만 - 18-19세의 경우 풀타임 학생 - 18세 이상의 자녀는 장애를 가진 경우만 해당	- 매달 일정 금액 지급 - 부모의 근로기록을 기반으로 미성년 자녀에게 지급되는 혜택	- 부모가 장애 판정 전 등 충분한 근무 이력이 있어야 함
호주	- 국가 장애 보험 제도(National Disability Insurance Scheme, NDIS)	- 영구적 장애를 가진 9세 이상 65세 미만 호주인	- 호주인, 영주권 소유자, 관련하여 보호되는 특별한 비자 소유자 - 호주에 거주하고 있는 사람	- 합리적이고 필요한 지원 및 서비스의 자금을 제공함. - 수혜자가 NDIS 지원을 통해 얻고자 하는 목표를 달성하도록 도움	- 장애인 부모만을 초점으로 하는 사업은 아님

자료: (미국) 1) 뉴욕 주 홈페이지, Department of Health, Medicaid > Medicaid Buy-In Program for Working People with Disabilities, https://www.health.ny.gov/health_care/medicaid/program/buy_in/(인출일: 2024. 11. 7)
 2) Medicaid.gov, <https://www.medicaid.gov/medicaid/eligibility-policy/index.html> (인출일: 2024. 11. 7)
 3) 뉴욕 주 홈페이지, Office for People With Developmental Disabilities > Benefit Development Resource toolkit: SSA > Social Security Benefits, <https://opwdd.ny.gov/benefit-development-resource-tool-kit/benefit-development-resource-toolkit-ssa>(인출일: 2024. 11. 7)
 (호주) National Disability Insurance Scheme, <https://www.ndis.gov.au/>(인출일: 2024. 11. 7)

2) 서비스 지원

국외 장애 부모 서비스 지원 정책으로 미국, 뉴질랜드, 스웨덴의 사례를 살펴보고자 한다. 미국의 경우 IHSS(In-home supportive services)을 통해 가사 및 병원 동행 등의 가정 방문 서비스를 받을 수 있는데 장애인 부모만을 초점으로 하지는 않는다. 뉴질랜드의 경우, 가정 내 서비스 지원으로, 장애인을 대상으로 개인 돌봄, 이동 및 식사 제공 등의 지원을 하고 있다. 스웨덴은 66세 이하의 장애인을 대상으로 목욕, 장보기, 옷 입기 등의 일상 지원을 제공하고 있으며 법적 기반을 토대로 한다.

〈표 II-3-13〉 국가별 장애 부모를 위한 가정 내 지원 서비스 현황

국가	구분	대상	자격요건	지원내용	비고
미국	In-home supportive services: IHSS	- 캘리포니아주 거주(주민) - Medi-Cal 자격 판정 획득 - 자택 또는 본인 선택 거주지에 거주 - 건강 관리 증명서 양식 제출	Medi-Cal 자격자 (캘리포니아의 Medicaid 프로그램)	집 청소, 음식 준비/정리, 세탁, 목욕, 장보기, 병원 동행 등 가정 방문을 통해 이루어지는 서비스	장애인 부모에게만 초점을 둔 사업은 아님
뉴질랜드	가정 내 지원 서비스 (Help in your home)	장애가 있는 사람	필요한 도움정도, 수입, 나이, 도움을 줄 수 있는 가족 여부에 따라서 지원 내용이 결정됨	개인 돌봄, 이동 도움, 식사제공, 등의 가정 내 지원 서비스	장애인 부모만을 초점으로 하는 사업은 아님
스웨덴	개인적 도움 (Personal Assistance)	장애를 장기적으로 가지고 있는 사람 (특정하여 longer period of time을 이야기하고 있지는 않음)	66세 이하	일상에서 필요한 개인적 활동 지원(목욕, 장보기, 옷입기 등)	the Act on support and service for certain disabled people.LSS 법을 기반으로 함

자료: 1) (미국) 캘리포니아 주 정부 Department of Social Services 홈페이지, In-home supportive services(IHSS) Program, <https://www.cdss.ca.gov/in-home-supportive-services> (인출일: 2024. 11. 7)
2) (뉴질랜드) 뉴질랜드 정부 홈페이지 Health > Help in your home > Where to start, <https://www.govt.nz/browse/health/help-in-your-home/where-to-start-when-you-need-home-help/> (인출일: 2024. 11. 7)3) (스웨덴) 스웨덴 정부 홈페이지, Så fungerar vården > Personal Assistance, <https://www.1177.se/sa-fungerar-varden/olika-varldformer/personlig-assistans/> (인출일: 2024. 11. 7)

3) 자조 모임 지원

장애인 자조 모임 등 가족 지원 현황에 대해 미국, 호주, 영국의 사례를 살펴보고자 한다. 미국은 장애인 가족 지원 단체를 통해서 장애인 부모의 양육을 돕는 별도의 장비를 무료로 가정에 제공하는 지원을 시행하고 있다. 호주는 지적 장애를 가진 부모를 대상으로 부모들의 양육권을 보장하기 위해 활동하고 있는 지적 장애 부모 자기 옹호 그룹이 있으며 관련 단체들이 활동하고 있다. 영국은 장애인 부모 네트워크가 형성되어 있어 이를 통해 부모가 되고자 하는 장애인 혹은 장애인 부모에게 자녀 양육에 필요한 정보를 제공하고 장애 부모를 지지하는 역할을 한다. 이 외에도 영국은 AutAngel, National Autistic Society, Scope, Mencap 등 여러 자조 모임들이 활발하게 운영되고 있다. 특정 국가를 떠나 장애인 가족 지원에 대한 자조 모임 구성 및 운영은 대체로 중앙정부 및 지방정부 보조금, 자선 재단 및

비영리 단체 기금, 회원 기부 및 모금 활동, 기업 후원 등으로 이루어지는 것이 일반적이다.

〈표 II-3-14〉 국가별 장애인 가족 지원(자조 모임 등) 현황(사례)

국가	구분	대상	자격 요건	지원 내용	비고
미국	장애인 가족 지원 단체 (Through the Looking Glass, TLG)	- 단체는 캘리포니아 버클리에 위치 - San Francisco Bay 지역에 거주하고 있는 지역의 부모가 주로 직접적인 서비스 대상임	정해진 자격 조건 없음	장애인 부모의 양육을 돕는 장비를 무료로 가정에 제공(Oscar Mayer Foundation의 지원금으로 충당)	장애인 부모(Regional Center of the East Bay 소속)는 임신기간과 자녀 양육 기간 동안 개별화 가정 기반 서비스 제공 받음(단, Alameda나 Contra Costa주에 살 경우)
호주	지적 장애 부모 자기 옹호 그룹 (Positive Powerful Parents Victoria)	지적장애를 가진 부모	- 빅토리아 주 거주민 - 장애를 갖고 있는 사람	(활동내용) 장애인의 권리에 대해 목소리를 냄	장애가 있는 부모들의 양육권을 보장받기 위해 활동함
	지적 장애 부모 지원 단체 (IDRS Making Rights Real)	지적장애를 가진 부모	- 지적 장애 혹은 인지적 손상이 있는 사람 - 뉴사우스웨일스 주 거주민	지적 장애로 인해 양육권을 위협받는 부모의 법적 문제, 옹호 (IDRS 서비스를 Ability Rights Centre에서 진행)	지적장애를 가진 부모 외 다른 개인들도 서비스 대상으로 함
영국	장애인 부모 네트워크(Disabled parents network)	장애가 있는 사람	영국 국민	부모가 되고자 하는 장애인 혹은 장애인 부모 옹호, 지원, 정보제공	- 장애인으로 이루어진 단체

- 주: 1) (미국) 제시한 사례는 국가에 의해 직접 운영되는 것이 아니라 예산을 지원받거나 후원을 통해 운영되고 있으며 이러한 형태의 단체들이 미국 전역에 다양한 형태로 활동하고 있음.
 2) (호주) 사례에서 제시한 지적장애를 가진 부모의 자조 모임 이외에 다양한 자조 모임이 형성되어 있으며 미국과 마찬가지로 정부 지원(National Disability Insurance Scheme)이나, 비영리단체 및 재단 기금, 회원 기금 및 모금 활동 등으로 운영 됨.
 3) (영국) 사례에서 제시한 이외에도 AutAngel, National Autistic Society, Scope, Mencap 등 여러 자조 모임들이 있고, 중앙정부 및 지방정부 보조금, 자선 재단 및 비영리 단체 기금, 회원 기부 및 모금 활동, 기업 후원 등으로 운영이 되고 있음.

자료: (미국) 1) Through the Looking Glass 홈페이지, <https://lookingglass.org/parents-grandparents/> (인출일: 2024. 11. 7)
 2) 베이비뉴스 네이버포스트, '장애인은 엄마 될 수 없나요' 텃마당에서 시작된 기적 <https://m.post.naver.com/viewer/postView.naver?volumeNo=23533954&memberNo=22718804> (인출일: 2024. 11. 7)
 (호주) 1) Voices Together 홈페이지, Positive Powerful Parents Victoria, <https://www.voicestogether.com.au/self-advocates/find-group/vic/positive-powerful-parents-victoria/> (인출일: 2024. 11. 7)

- 2) IDRS Making Rights Real, <https://idrs.org.au/>(인출일: 2024. 11. 7)
 (영국) 1) Charity Commission for England and Wales 홈페이지 Disabled parents network, <https://register-of-charities.charitycommission.gov.uk/en/charity-search/-/charity-details/3964694/full-print> (인출일: 2024. 11. 7)
 2) The AskSource 홈페이지, Disabled parents network, <https://asksource.info/resources/disabled-parents-network> (인출일: 2024. 11. 7)

4) 장애 부모 관련 정책 연구

장애 부모를 위한 정책 연구 기관 현황에 대해 미국과 일본의 사례를 살펴보고자 한다. 미국의 장애인 부모 연구는 미국 정부 기관으로부터 재원을 받는 국립 연구소를 통해서 수행되며 연구기관은 특정 대학에 소속되어 있다. 해당 기관은 지역별로 서비스 대상 장애 유형이 상이한 특성을 띄지만 장애인 부모들을 네트워크를 통해서 엮어줄 수 있는 통로를 제공하고 있으며 장애인 부모의 양육권 보호, 양육 관련 법률 지원도 하는 것으로 알려져 있다. 일본은 국가 정책으로 반영될 수 있는 중요한 정책을 장애인 연맹 비영리 기관을 통해 지지하는 활동을 하고 있으며 장애 유형에 따른 다양한 개별 단체들의 집합체와 같은 성격을 가진다.

〈표 II-3-15〉 국가별 장애 부모 관련 정책 연구 기관(사례)

국가	구분	대상	자격요건	지원내용	비고
미국	장애인 부모 연구 기관 (National Research Center for Parents with Disabilities)	- 장애를 가진 부모	- 지적, 발달, 정신적, 신체적, 시각장애인, 청각장애인, 학습장애, ADHD, 자폐 스펙트럼, 만성적 건강 문제, 다운증후군, Baltimore, MD (National Federation of the Blind) - 지역별로 서비스 대상 장애 유형이 상이함	- 장애를 가진 부모에게 정보와 웨비나 등을 제공 - 부모들끼리 소통할 수 있는 블로그 'Disabled Parenting Project' 연계 운영 - 장애인 부모의 양육권 보호, 양육 관련 법률 지원	- Brandeis University 대학 내 소속 연구기관임 - 재원은 미국 정부 기관으로부터 받음
일본	장애인 연맹 비영리 기관 (Japan National Assembly of Disabled Peoples' International)		N/A	- 국가 정책으로 반영될 수 있는 중요 정책안 옹호 활동	- 다양한 장애인 연맹(신체, 지적, 사회성 등)의 집합체

주: 1) 미국의 사례는 대학 소속으로 펀딩을 받아 운영되며 추가로 장애 아동 부모와 관련된 유사 연구 기관은 Center for Parent Information and Resources (CPIR), Family Voices, National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities (NCBDDD), Institute on Disability (IOD), University of New Hampshire, Early Childhood Technical Assistance Center (ECTA) 등이 있음.

- 자료: (미국) 1) The Heller school for social policy and management 홈페이지 <https://heller.brandeis.edu/parents-with-disabilities/about/index.html>(인출일: 2024. 11. 7)
2) Disabled parenting project 홈페이지, <https://disabledparenting.com/business-directory/directory-category/disabled-parenting-organization/>(인출일: 2024. 11. 7)
3) Disabled parenting project 홈페이지, <https://disabledparenting.com/about-us/mission-statement/>(인출일: 2024. 11. 7)
(일본) 1) 장애인 연맹 비영리 기관 Japan National Assembly of Disabled Peoples' International 홈페이지, <https://www.dpi-japan.org/en/> (인출일: 2024. 11. 7)

라. 국내외 장애 부모 비용 및 서비스지원 정책 요약 및 시사점

앞서 2022년 시행된 지방자치단체의 임신·출산·양육 관련 제도와 국내외 사례에 따르면 장애 부모에 대한 지원은 크게 비용 지원과 서비스지원으로 구분할 수 있다. 비용 지원은 출산 축하금과 같이 일회적으로 지급하는 성격의 지원금과 양육 지원을 위해 다회에 걸쳐 지급되는 현금 지원 등이 혼재되어 있다. 비용 지원의 한 영역으로 산후조리 지원을 목적으로 한 직접적인 현금 제공, 공공산후조리원 이용에 따른 감면료 지원, 산후조리 서비스 이용에 따른 본인부담금 지원 등이 있음이 확인되었다. 비용 지원에는 검사비나 예방접종 지원 등 의료 이용에 따른 비용 지원과 유축기와 같은 물품 지원도 일부 포함되어 있었다. 다만 해외 사례에서는 연방정부 또는 주정부 단위에서 출산이나 산후조리를 목적으로 별도의 현금성 지원을 하지는 않고 있으며 재정적 지원은 주로 의료비 지원에 한정적인 경향을 보였다.

장애를 가진 부모가 활용할 수 있는 서비스지원 정책을 국내외 사례에서 살펴본 결과 가구의 소득수준 혹은 경제활동 전적에 따라 서비스 이용 가능 여부가 결정되는 형태였다. 서비스 이용 비용이 무료인 경우도 있으나 대체로 본인이 비용을 부담하게 하거나 이용 시간 제한을 두어 수요를 조절하고 있는 특성을 보인다. 특히 국내 사례로 서울시의 홈헬퍼 지원사업같이 직접적으로 양육 지원을 목적으로 시행되는 사업도 있지만 장애인의 활동 지원이나 가사 지원을 목적으로 하는 사업들은 양육 지원 서비스로 이해하기에는 한계가 있다. 이에 장애 부모를 위한 비용 및 서비스지원 정책을 살펴보고 다음과 같은 시사점을 도출하였다.

첫째, 국내의 출산 가정에 출산 축하금과 같이 일회성적인 비용 지급이나 현금 지원이 요긴하게 활용될 수 있지만, 자녀 양육은 아동의 성장 발달에 따른 연속적인 형태의 지원이 필요한 영역이다. 특히 장애가 있는 부모의 자녀 양육은 비장애 부모에 의해 신체적·정서적·사회적으로 어려움이 더 클 것으로 예상된다. 따라서

비용 지원 보다는 양육에 대한 서비스지원이 지속적으로 확대될 필요가 있다.

둘째, 서비스지원의 지속성과 확대를 위해서는 서비스 제공 인력 양성과 보수교육, 제공 인력과 이용자 가구 매칭 등의 관리 업무가 수반되어야한다. 이에 서울시의 홈헬퍼 지원사업에서는 홈헬퍼 매니저³⁰⁾ 도입을 2024년 신규 시범사업으로 운영 중이다. 홈헬퍼 매니저는 주로 홈헬퍼 지원사업에 대한 홍보, 이용자와 제공자 모집 총괄을 통해 서비스 제공자에게 수행기관을 연계하고 보수교육 총괄 등을 담당한다. 이용자 가구는 자녀가 9세 또는 12세에 이를 때까지 홈헬퍼 서비스를 지속적으로 이용해야 하며 부모의 장애 특성에 따라 필요로 하는 양육 지원의 형태가 다를 수 있어 제공자와 이용자 가구의 욕구를 적절하게 매칭하는 것이 중요하다.

셋째, 현재는 서울시에서만 수행되고 있는 홈헬퍼 지원사업의 확산을 위해서는 인력 양성에 필요한 적절한 교육과정과 인력의 질 관리를 위한 평가 체계 개발이 요구된다. 또한 장애 가구 특성이 매우 다양하여 서비스 제공 내용을 표준화하기는 제약이 따르지만, 장애 유형을 고려하여 제공 가정의 아동이 보편적인 성장 발달 단계에서 소외되지 않도록 발달 지표를 점검하고 결과에 따라 적절한 자극과 개입이 이어질 수 있도록 발달 관련 지원 서비스와 연계될 필요가 있다.

넷째, 국외 사례에서 살펴본 뉴질랜드와 스웨덴의 경우 우리나라의 장애인 활동 지원사업과 유사한 형태로 개인 돌봄, 이동 및 식사 지원, 일상 지원 등의 서비스를 제공하고 있어 장애 부모에게 자녀 양육에 필요한 서비스 지원으로 특화된 제도는 없는 것으로 보인다. 국내 사례에서는 부모의 장애 여부와 자녀의 장애 여부에 따라 활용할 수 있는 서비스 지원사업이 분화되어 있음을 확인하였다. 즉 부모와 자녀가 모두 장애가 있는 경우 장애인활동지원사업, 홈헬퍼 지원사업, 장애아 가족 양육 지원사업은 자녀의 연령과 가구 소득수준에 따른 자격 기준을 갖추면 모두 활용이 가능하다. 예를 들어 부모가 모두 장애가 있는 경우, 자녀도 장애가 있는 경우에는 2명의 장애인활동지원사, 1명의 홈헬퍼, 1명의 장애아 돌봄서비스 제공자가 한 가정을 지원하는 것이 가능한 모형이다. 이처럼 개별 사업에 따라 다양한 서비스 제공자를 통해 복합적으로 서비스를 이용하게 될 경우 양육 가정에서 필요로 하는 세부적 도움이나 양육 공백 해소에는 이점이 될 수 있겠다. 그러나 부모인

30) 서울시의 홈헬퍼 지원사업 매니저 담당업무는 홍보·마케팅 관련 자격증 소지자 및 해당 교육 수료자이거나 관련 실무 경력이 있는 자로 장애인, 사회복지업무, 아동양육 등 관련 전문지식을 요구한다. (출처: 서울시 복지정책실(장애인자립지원과). 2024년 장애인 가정 홈헬퍼 지원사업 운영지침(2024.3))

주 양육자와 서비스 제공자들 간의 서비스 제공 영역 및 자녀 돌봄 방식 등에 대한 의견 조율이 복잡한 과정을 요구할 수 있어 주 양육자가 일관된 양육 태도를 유지하기 어려운 구조적인 문제점을 예상할 수 있다.

4. 장애 부모 출산 및 아동 양육 현황

이 절에서는 국민건강보험공단의 ‘여성 장애인 출산 현황’을 통해 여성 장애인의 임신·출산 현황 및 규모를 파악하고자 한다. 또한 장애인삶 패널조사(2018-2022) 및 가족실태조사(2020) 등의 2차 자료를 활용하여 장애인 부모의 미취학아동 양육 현황을 파악하고, 미취학아동이 있는 가구의 특성 및 아동 양육의 참여 유형과 부담 정도, 양육에 대한 만족도를 파악하고자 한다. 또한 장애 부모의 주요 특성(성별, 장애 유형, 장애 정도)에 따른 양육 참여 정도와 부담 및 만족도를 비교하고자 한다. 나아가 취학 후 초등학교 자녀 및 청소년 자녀의 양육 현황을 살펴보고자 한다.

가. 장애인 임신 및 출산 현황

1) 여성 장애인 임신·출산 현황

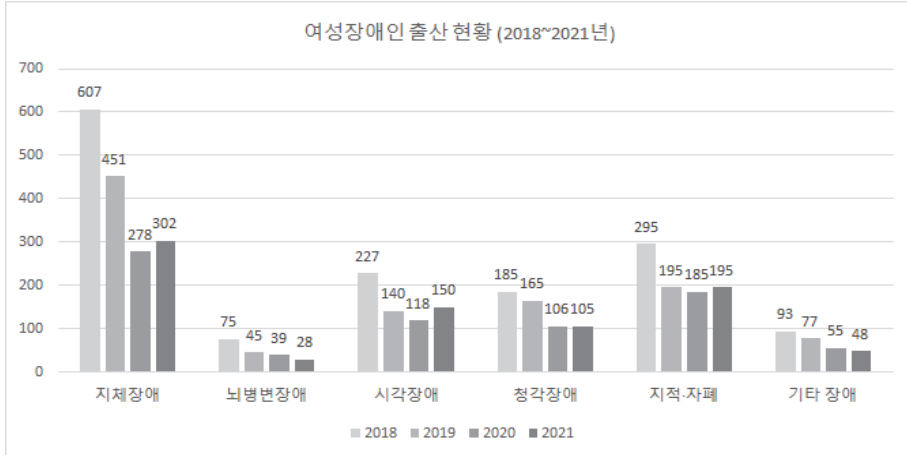
국민건강보험공단의 ‘여성 장애인 출산 현황’³¹⁾에 따르면 2021년에 828명의 여성 장애인이 자녀를 출산한 것으로 나타났다. 출산 여성 장애인의 수는 2018년 1,482명, 2019년에 1,073명, 2020년에 781명으로 2020년까지 하락세를 보이다가 2021년에 소폭 증가한 추세를 보인다(그림 II-4-1).

이들 출산 장애 여성의 절반은 30대로 나타났으며 장애 유형별로 구분하면 지체장애 여성 장애인이 가장 많았고, 뒤이어 지적·자폐장애, 시각장애, 청각장애 순이었다.

31) 국회 보건복지위원회 최종운 의원(더불어민주당)이 국민건강보험공단에서 받은 ‘여성 장애인 출산 현황’ 자료를 바탕으로 함. (출처: 이상훈(2022.11.22.), 여성 장애인 출산을 급감... ‘월인은 복합적’, 약업신문, <http://m.yakup.com/news/index.html?mode=view&nid=275831> (인출일: 2024. 2. 20))

[그림 II-4-1] 2018-2021 여성 장애인 장애 분류에 따른 출산 현황

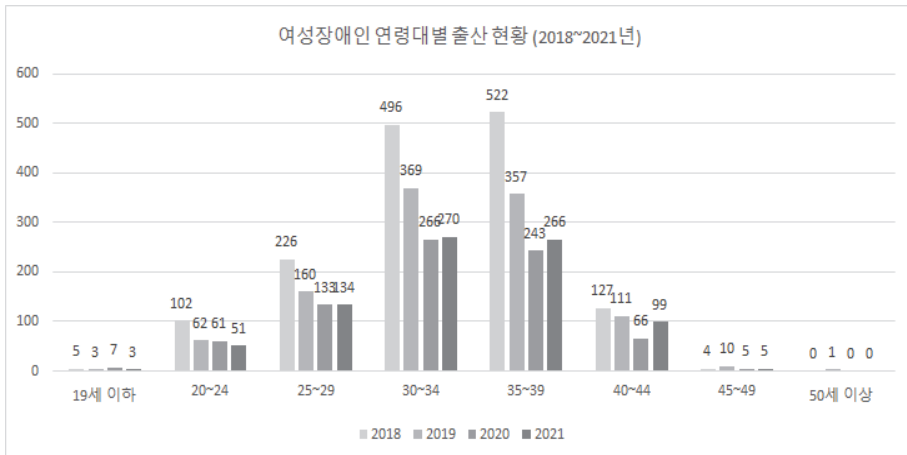
(단위: 명)



자료: 국민건강보험공단, '여성 장애인 출산 현황' (출처: 이상훈(2022.11.22.), 여성 장애인 출산율 급감... '원인은 복합적', 약업신문, <http://m.yakup.com/news/index.html?mode=view&nid=275831> (인출일: 2024. 2. 20)

[그림 II-4-2] 2018-2021 여성 장애인 장애 분류에 따른 연령대별 출산 현황

(단위: 명)

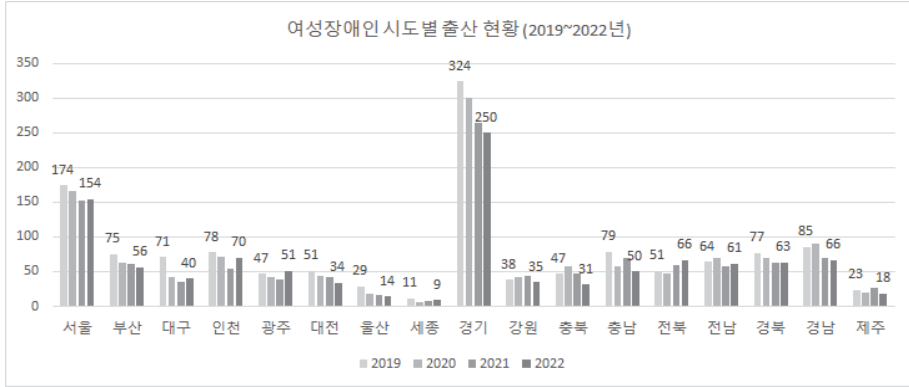


자료: 국민건강보험공단, '여성 장애인 출산 현황' (출처: 이상훈(2022.11.22.), 여성 장애인 출산율 급감... '원인은 복합적', 약업신문, <http://m.yakup.com/news/index.html?mode=view&nid=275831> (인출일: 2024. 2. 20)

17개 시도별로 여성 장애인의 출산 현황(2019~2022년)은 경기도와 서울에 집중되어 있으며 제주, 울산, 세종의 경우 2022년 한 해 동안 각 18명, 14명, 9명으로 적은 규모를 보인다.

[그림 II-4-3] 2018-2021 여성 장애인 시도별 출산 현황

(단위: 명)

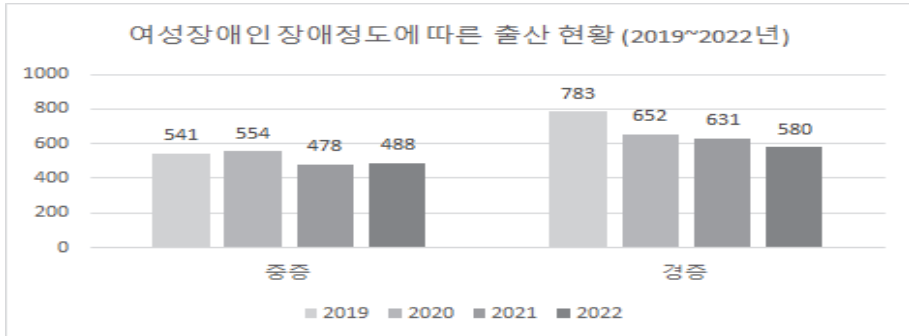


주: 해당 자료는 국립재활원에서 건강보험심사평가원에 요청하여 받은 원시자료를 본 연구에 적합한 형태로 재구성하였음. 앞서 제시한 국민건강보험공단 자료와 다소 차이가 있음.
 자료: 국립재활원 내부자료.

장애 정도에 따른 출산 규모는 경증 장애에서 더 컸으며 매년 출산율 감소폭도 경증 장애 여성에서 더 크게 나타났다.

[그림 II-4-4] 2018-2021 여성 장애인 장애 정도에 따른 연령대별 출산 현황

(단위: 명)



주: 해당 자료는 국립재활원에서 건강보험심사평가원에 요청하여 받은 원시자료를 본 연구에 적합한 형태로 재구성하였음. 앞서 제시한 국민건강보험공단 자료와 다소 차이가 있음.
 자료: 국립재활원 내부자료.

2) 장애 부모 출산·양육 현황

장애인 부모는 비장애인 부모에 비해 상대적으로 육아에서 어려움을 많이 경험할 수 있으나 장애인 부모를 위한 추가적 돌봄 지원은 미비하다. 또한 장애 부모

대상 출산·양육 지원 제도는 여성 장애인의 출산 및 초기 양육 지원에 집중되어 있어 장기적인 양육 지원이 아닌 단기적 일회성 지원에 거치는 경우가 대다수이다(허민숙·박진우, 2020). 이러한 행태는 기존의 장애 부모를 지원함에 있어 장애 특성을 면밀히 고려하지 못하는 한계점까지 가지고 있다. 예를 들어 임신 시에 주어지는 산모수첩에도 자녀가 장애가 있거나 장애가 의심되는 경우에 받을 수 있는 특수교육 관련 서비스에 대한 설명은 있으나, 장애를 가진 산모/부모에게 해당되는 내용과 지원은 담겨져 있지 않다³²⁾. 이와 더불어 장애 부모를 대상으로 하는 지원은 대부분 '여성' 장애인 중심으로 이루어진다. 즉, '남성' 장애인 아버지는 여성 장애인에 비견되는 지원 혜택을 받지 못하고 있다. 장애 부모의 특성을 고려하여 모가 장애를 가진 경우, 부가 장애를 가진 경우, 부와 모 모두가 장애를 가진 경우에 따라 부모의 양육 방식이나 육아 분담에서 분명한 차이를 보일 수 있다. 따라서 장애 부모의 특성에 따라 육아 관련 어려움의 내용과 수준이 다를 수 있다는 점을 고려하여 이를 자세히 살펴볼 필요가 있다.

한편 장애인 실태조사(2020)에 따르면 결혼 당시 배우자의 장애 유형으로는 '지체장애'가 40.0%로 가장 높았고, '청각장애' 17.6%, '시각장애' 16.2%, '지적장애', 15.7% 등의 순으로 높게 나타났다(김성희 외, 2020: 363). 특히 지체장애, 시각장애, 청각장애, 지적장애, 정신장애 등 대부분의 장애 유형에서 본인과 동일한 유형의 장애를 가진 배우자와 결혼하는 비율이 높다는 것을 확인할 수 있어 자녀 양육과 일상생활에서 유사한 제약을 경험할 수 있고 상호 보완적 역할의 한계를 예상할 수 있다(김성희 외, 2020: 363).

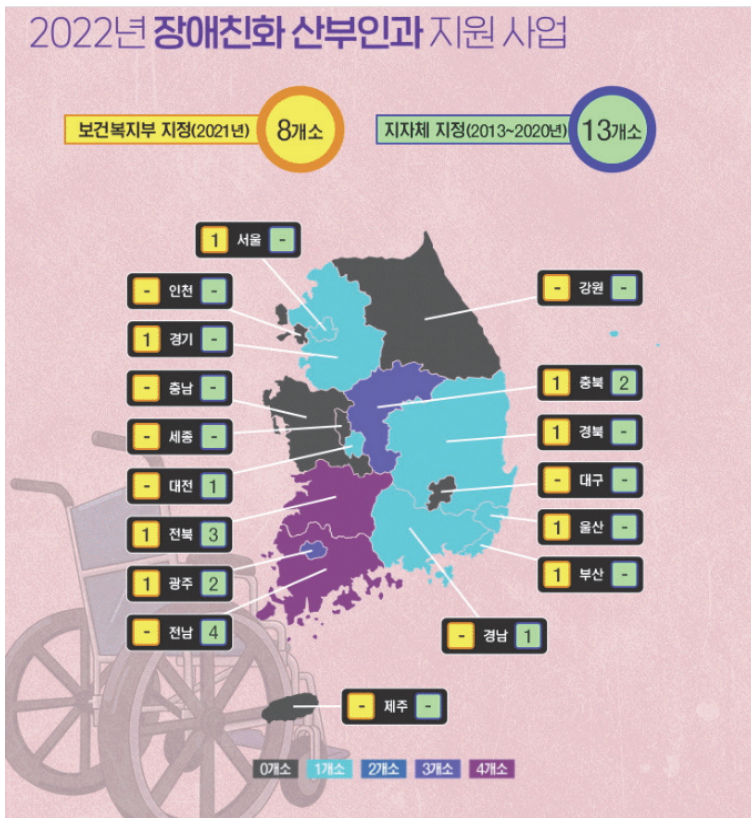
보건복지부에서는 장애 여성의 출산과 관련하여 「장애친화 산부인과 지원사업」을 운영하고 있다. 이 사업은 장애와 여성이라는 다중 구조적 차별 속에서 여성 장애인의 임신·출산 정보 부족, 진료 접근 문제 등 어려움이 가중되는 상황과 고비용 대비 저수익 구조로 인해 민간의 자발적인 투자가 이루어지지 않는 장애친화 산부인과에 대해 정부가 선제적으로 지원하는 것을 목적으로 한다(보건복지부, 2022: 3). 그러나 장애 친화적인 시설·장비를 갖춘 산부인과는 2022년 기준 전국에 21개소뿐으로 대구, 인천, 세종, 강원, 충남, 제주 등 6곳에는 장애친화 산

32) CBS 노컷뉴스 김재완 기자 (2022. 12. 1). 장애부모는 쓸 수 없는 산모수첩...출산·돌봄 '사각지대'. <https://m.nocutnews.co.kr/news/amp/5857905> (인출일: 2024. 2. 22)

부인과의 1개도 없다³³⁾).

장애 여성이 출산 이후에 산후조리를 할 수 있는 ‘장애 여성 이용 산후조리원’이 있는 공공 산후조리원³⁴⁾을 운영하는 일부 지자체도 있다. 해당 지자체는 서울 송파구, 강원 삼척시, 충남 홍성군, 전남 해남군, 전남 강진군, 제주 서귀포시로 장애 여성의 산후조리원 접근성도 낮다.

[그림 II-4-5] 보건복지부 장애친화 산부인과 지원사업을 통한 보건복지부 및 지자체 지정 산부인과



자료: 김재완(2022. 12. 1). 장애부모는 쓸 수 없는 산모수첩...출산·돌봄 '사각지대'. <https://m.nocutnews.co.kr/news/amp/5857905> (인출일: 2024. 2. 22)

33) 김재완 기자(2022. 12. 1). 장애부모는 쓸 수 없는 산모수첩...출산·돌봄 '사각지대'. CBS 노컷뉴스 <https://m.nocutnews.co.kr/news/amp/5857905>(인출일: 2024. 2. 22)

34) 공공 산후조리원이란 지방자치단체가 관할구역 내 민간 산후조리원이 부족한 지역 산모들의 불편 해소와 장애인 등 취약 계층, 다자녀 가정 산모·신생아의 건강 증진을 위해 공공 산후조리원을 설치·운영하고 있음 (출처: 국립재활원. 장애여성 이용 산후조리원 찾기. https://www.nrc.go.kr/portal/html/content.do?depth=dw&menu_cd=05_03_03 (인출일: 2024. 2. 22)).

나. 장애 부모 아동 양육 현황

1) 분석 데이터 소개

장애인 삶 패널조사는 한국장애인개발원에서 수행한 조사로서, 장애인복지법 시행령 제19조 제2항 및 통계법 제18조 및 동법시행령 제24조에 의해 실시된 국가승인통계(승인번호: 제438001호)이다. 응답자 수는 2018년(1차 조사) 6,121명, 2019년(2차 조사) 5,527명, 2020년(3차 조사) 5,259명, 2021년(4차 조사) 5,024명, 2022년(5차 조사) 4,094명이다(이혜경, 김태용, 현지원, 박진, 2023: 91). 장애인삶 패널조사는 2015-2017년 장애 등록을 한 등록 장애인 및 가구원을 대상으로 하며, 이들의 미취학아동 아동 유무, 아동 양육의 참여 정도에 대해 조사하고 있다. 이에 본 연구에서는 만 19세 이상 성인 의 미취학아동 양육 경험 관련 응답을 분석했다.

가족실태조사는 건강가정기본법 제20조에 의해 실시된 국가승인통계(승인번호: 제15401호)이다. 2020년 전국 10,997가구의 12세 이상 가구원을 대상으로 면접조사 및 인터넷조사가 실시되었다(김영란 외, 2021: 5). 이 조사는 가족의 변화에 대한 기초자료를 구축하여 가족정책 수립 근거 자료로 활용하기 위해 수행된 조사로서, 비장애인과 장애인을 모두 포함하고 있다. 이에 본 연구에서는 ‘가족돌봄’에 해당하는 문항에 대한 응답을 분석했으며, 취학 전 영유아 돌봄, 초등학생 돌봄, 만 12세-25세 미만 청소년 자녀와의 관계, 정책에 대한 인식에 대하여 장애인과 비장애인을 비교하여 분석했다.

2) 장애인 부모의 미취학아동 양육 경험

가) 장애인 부모의 미취학아동 여부

장애인삶패널조사의 만 19세 이상 응답자들 중 약 2%의 응답자가 만 6세 이하 미취학 아동이 있다고 응답하였다. 미취학 아동이 있다고 응답한 응답자의 비율은 패널조사의 연차가 진행함에 따라 점점 감소하는 추세를 보였다. 2018년에 이루어진 1차 조사에서는 약 2.2%의 응답자가 미취학 아동이 있다고 응답했으나, 2022년에 이루어진 5차 조사에서는 이 비율이 1.2%까지 낮아졌다.

〈표 II-4-1〉 미취학 아동(만 6세 이하) 유무-연차별

(단위: 명, %)

구분	전체	있음	없음
1차(2018)	228,579 (100.0)	5,135 (2.2)	223,444 (97.8)
2차(2019)	229,491 (100.0)	4,215 (1.8)	225,276 (98.2)
3차(2020)	230,114 (100.0)	4,244 (1.8)	225,870 (98.2)
4차(2021)	230,836 (100.0)	3,974 (1.7)	226,862 (98.3)
5차(2022)	231,293 (100.0)	2,841 (1.2)	228,452 (98.8)

주: 1) 만 19세 이상 응답자를 대상으로 물음2) 가중치 반영하여 분석한 값임.
자료: 장애인살 패널조사(2018-2022), 한국장애인개발원

나) 미취학 아동에 대한 주 돌봄자 현황

가족실태조사에서 미취학 아동의 주 돌봄자는 장애인의 경우 아이의 아버지가 70.7%, 어머니가 10.1%, 친조부모가 14.3%로 나타났다. 비장애인의 경우 주 돌봄자가 아버지인 경우가 3.4%로 장애인보다 낮았고, 어머니가 78.3%로 장애인보다 높았으며, 친조부모의 경우 5.5%로 장애인보다 낮았다.

〈표 II-4-2〉 취학 전 영유아의 주 돌봄자

(단위: 명, %)

구분	장애인		비장애인	
	추정수	비율	추정수	비율
전체	18,078	(100.0)	1,700,069	(100.0)
아이의 아버지	12,780	(70.7)	57,723	(3.4)
아이의 어머니	1,828	(10.1)	1,330,740	(78.3)
아이의 친조부모	2,585	(14.3)	93,205	(5.5)
아이의 외조부모	-	-	144,280	(8.5)
친인척	-	-	9,156	(0.5)
아이돌보미(정부지원서비스)	-	-	16,264	(1.0)
베이비시터	-	-	12,083	(0.7)
가사도우미	-	-	14,998	(0.9)
기타	-	-	8,637	(0.5)
특별히 없음	-	-	12,982	(0.8)

주: 1) 장애인복지카드 유무에 따라 장애인과 비장애인으로 구분함 2) 영유아가 기관을 다니는지 여부와 상관없이 주로 돌보는 사람에 대해 분석함 3) 가중치 반영하여 분석한 값임
자료: 가족실태조사(2020), 여성가족부

다) 미취학 아동 주 돌봄자를 대신하여 돌봐주는 사람

가족실태조사에서 미취학 아동의 주 돌봄자를 대신하여 돌봐줄 수 있는 사람은 장애인의 경우 아이의 아버지 12.2%, 어머니 27.6%, 외조부모 14.3%, 친인척 25.7%, 아이돌보미(정부지원서비스) 20.2% 순으로 추정되었다. 비장애인의 경우 아이의 아버지 32.3%로 장애인보다 높았고, 어머니 22.2%로 장애인보다 낮았으며, 친조부모 11.9%와 외조부모 23.5%가 장애인보다 높았고, 아이돌보미(정부지원서비스)의 비율은 장애인보다 낮은 0.9%로 추정되었다. 이 밖에 비장애인의 경우 베이비시터, 가사도우미, 기타 등도 일부 있었으며, 특별히 없다고 응답한 비율도 4.2%이었다.

〈표 II-4-3〉 취학 전 영유아의 주 돌봄자를 대신하여 돌봐 줄 수 있는 사람

(단위: 명, %)

구분	장애인		비장애인	
	추정수	비율	추정수	비율
전체	18,078	(100.0)	1,700,069	(100.0)
아이의 아버지	2,209	(12.2)	549,427	(32.3)
아이의 어머니	4,995	(27.6)	376,953	(22.2)
아이의 친조부모	-	-	201,514	(11.9)
아이의 외조부모	2,585	(14.3)	398,741	(23.5)
친인척	4,637	(25.7)	46,594	(2.7)
아이돌보미 (정부지원서비스)	3,653	(20.2)	15,172	(0.9)
베이비시터	-	-	26,676	(1.6)
가사도우미	-	-	6,572	(0.4)
기타	-	-	7,028	(0.4)
특별히 없음	-	-	71,391	(4.2)

주: 1) 장애인복지카드 유무에 따라 장애인과 비장애인으로 구분함 2) 가중치 반영하여 분석한 값임
자료: 가족실태조사(2020), 여성가족부

라) 미취학 아동이 있는 장애인 부모 가구의 인구사회적 특성

장애인삶패널조사 응답자 중 아동 양육 참여 여부에 “예”라고 응답한 사람은 1차 조사의 4,154명에서 5차 조사의 2,182명까지 감소하는 추세를 보였다. 아동 양육에 참여한다고 응답한 사람의 성별은 1~5차 연도 조사에서 모두 여성의 비율이 남성의 비율보다 5~20% 높았다.

아동 양육에 참여한다고 응답한 사람의 장애 유형 비율은 1~5차 조사에서 다소

변화가 있었다. 시각 장애가 있는 아동 양육 참여자는 2018년 제1차 조사에서 24.3%를 차지해 청각/언어 장애(30.5%)와 지체 장애(28.7%)에 이어 가장 높은 비율을 보였다. 그러나 2차 조사부터는 비율이 13.3%로 낮아졌고, 이어진 조사에서도 8.7~14.4%를 보였다.

청각/언어 장애가 있는 사람의 비율은 1~5차 조사 모두에서 가장 높은 비율을 차지했고, 1차 조사에서 30.5%에서 5차 조사의 50.4%까지 그 비율이 높아졌다. 지체 장애는 청각/언어 장애에 이어 가장 높은 비율을 매년 차지했고, 24.8~33.1% 사이의 비율을 보였다. 그 외 장애 유형으로, 내부/안면 장애가 조사 연차에 따라 약 5.9~13.1%, 지적/자폐성 장애가 2.8~6.9%, 뇌병변 장애가 0~9.1%, 정신 장애가 0.3~1.1%의 비율을 보였다.

아동 양육에 참여한다고 응답한 사람의 장애 정도는 중증 장애와 경증 장애가 약 1:4의 비율을 유지하였다. 구체적으로는 중증 장애라고 응답한 사람의 비율이 조사 연차에 따라 17.4~22.8%, 경증 장애라고 응답한 사람의 비율이 77.2~82.6%를 보였다.

〈표 II-4-4〉 아동 양육 참여자의 인구사회학적 특성

(단위: 명, %)

구 분		1차(2018)	2차(2019)	3차(2020)	4차(2021)	5차(2022)
전 체		4,154 (100.0)	3,488 (100.0)	3,248 (100.0)	3,125 (100.0)	2,182 (100.0)
성별	남자	1,957 (47.1)	1,389 (39.8)	1,479 (45.6)	1,308 (41.9)	958 (43.9)
	여자	2,197 (52.9)	2,100 (60.2)	1,768 (54.4)	1,817 (58.1)	1,224 (56.1)
장애 유형	지체	1,192 (28.7)	1,073 (30.8)	1,076 (33.1)	795 (25.4)	542 (24.8)
	뇌병변	141 (3.4)	175 (5.0)	296 (9.1)	118 (3.8)	0 (0.0)
	시각	1,010 (24.3)	464 (13.3)	467 (14.4)	273 (8.7)	274 (12.6)
	청각/언어	1,267 (30.5)	1,207 (34.6)	998 (30.7)	1,326 (42.4)	1,101 (50.4)
	지적/자폐성	168 (4.0)	99 (2.8)	128 (3.9)	216 (6.9)	118 (5.4)
	정신	11 (0.3)	13 (0.4)	32 (1.0)	34 (1.1)	19 (0.9)

구 분		1차(2018)	2차(2019)	3차(2020)	4차(2021)	5차(2022)
장애	내부/안면	364 (8.8)	458 (13.1)	251 (7.7)	364 (11.7)	128 (5.9)
	중증	756 (18.2)	698 (20.0)	565 (17.4)	711 (22.8)	405 (18.5)
정도	경증	3,397 (81.8)	2,790 (80.0)	2,683 (82.6)	2,414 (77.2)	1,777 (81.5)

주: 1) 아동 참여 여부에 '예'로 응답한 패널을 대상으로 분석함2) 가중치 반영하여 분석한 값임
자료: 장애인살 패널조사(2018-2022), 한국장애인개발원

마) 미취학 아동이 있는 가구의 아동 양육 참여율 및 참여 시간

장애인살 패널조사 2022년도(5차 조사) 기준, 미취학 아동이 있다고 응답한 사람은 76.8%의 비율로 아동 양육에도 참여하고 있다고 응답했다. 이 비율은 남자 75.4%, 여자 77.9%를 보이고 있어, 성별에 따른 차이는 크지 않았다.

장애 유형에 따라서는 일부 장애 유형에서 미취학 아동이 있음에도 아동 양육에 참여하지 못하는 것으로 나타났다. 뇌병변 장애 유형의 경우, 150명이 미취학 아동이 있다고 응답했으나 이 중에서 아동 양육에 참여하고 있었던 사람은 0명이였다. 정신 장애의 경우에도 미취학 아동이 있었던 72명 중 19명만이 양육에 참여해 26.4%의 비율을 보였다. 다른 장애 유형의 경우 지적/자폐성 장애 100.0%, 청각/언어 장애 85.9%, 시각 장애 80.8%, 지체 장애 80.3%, 내부/안면 장애 61.8% 순으로 높았다.

장애 정도에 따라서도 아동 양육 참여율에 차이가 있었다. 경증 장애의 경우 미취학 아동이 있는 사람의 83.2%가 아동 양육에 참여한다고 응답하였으나, 중증 장애의 경우 57.4%만 아동 양육에 참여하고 있다고 응답했다.

〈표 II-4-5〉 아동 양육 참여 비율(5차 조사 기준)

(단위: 명, %)

구 분		미취학 아동이 있는 패널(A)	아동 양육 참여 패널(B)	비율(B/A%)
전 체		2,841	2,182	(76.8)
성별	남자	1,271	958	(75.4)
	여자	1,571	1,224	(77.9)
장애 유형	지체	675	542	(80.3)
	뇌병변	150	0	(0.0)
	시각	339	274	(80.8)

구 분		미취학 아동이 있는 패널(A)	아동 양육 참여 패널(B)	비율(B/A%)
	청각/언어	1,281	1,101	(85.9)
	지적/자폐성	118	118	(100.0)
	정신	72	19	(26.4)
	내부/안면	207	128	(61.8)
장애 정도	중증	706	405	(57.4)
	경증	2,136	1,777	(83.2)

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

장애인살 패널조사 1~5차 조사에서 아동 양육에 참여한다고 응답한 응답자의 하루 평균 아동 양육 시간은 약 4시간 전후를 보였다. 구체적으로, 1차 조사에서는 4.27시간, 2차 조사에서는 4.59시간, 3차 조사에서는 4.76시간, 4차 조사에서는 3.75시간, 5차 조사에서는 4.47시간을 평균적으로 하루에 사용하고 있는 것으로 나타났다.

〈표 II-4-6〉 아동 양육에 참여한 하루 평균 시간-연차별

(단위: 명, 시간)

구 분	인원 수	평균	표준편차
1차(2018)	4,154	4.27	4.48
2차(2019)	3,488	4.59	3.80
3차(2020)	3,248	4.76	3.82
4차(2021)	3,125	3.75	2.16
5차(2022)	2,182	4.47	3.91

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

아동 양육에 참여한다고 응답한 사람의 하루 평균 양육 시간은 성별, 장애 유형, 장애 정도에 따라 모두 차이가 있었다. 5차 조사 기준으로 우선 성별을 살펴보면, 남자는 하루 평균 2.48시간을 양육에 참여해, 6.03시간을 양육에 참여한다고 응답한 여성에 비해 양육 참여 시간이 적었다.

장애 유형별로 살펴보면, 지적/자폐성 장애 유형은 하루 평균 16.60시간을 참여한다고 응답해 가장 시간이 길었고, 그 다음으로 내부/안면 장애가 8.96시간을 참여한다고 응답했다. 그 뒤로는 청각/언어 장애가 3.87시간, 지체장애가 3.07시간, 시각 장애가 2.51시간, 정신장애가 2.00시간을 참여한다고 응답했다.

장애 정도에 따라서는 중증 장애가 하루 평균 8.72시간을 참여한다고 응답해, 하루 평균 3.50시간을 참여한다고 응답한 경증 장애보다 참여 시간이 길었다,

〈표 II-4-7〉 아동 양육에 참여한 하루 평균 시간(5차 조사 기준)

(단위: 명, %)

구 분		인원 수	평균	표준편차
전 체		2,182	4.47	3.91
성별	남자	958	2.48	3.20
	여자	1,224	6.03	3.70
장애 유형	지체	542	3.07	1.97
	뇌병변	0	-	-
	시각	274	2.51	1.52
	청각/언어	1,101	3.87	1.54
	지적/자폐성	118	16.60	2.55
	정신	19	2.00	0.00
	내부/안면	128	8.96	6.08
장애 정도	중증	405	8.72	6.87
	경증	1,777	3.50	1.74

주: 1) 아동 참여 여부에 '예'로 응답한 패널을 대상으로 분석함2) 가중치 반영하여 분석한 값임
 자료: 장애인살 패널조사(2018-2022), 한국장애인개발원

바) 미취학 아동이 있는 가구의 아동 양육 참여유형

아동 양육에 참여한다고 응답한 패널에서, 아동 양육에 참여하는 활동의 유형 1순위는 1~5차 조사 모두에서 씻고 먹이고 재우는 것을 포함하는 돌봄이 54.9~70.5%를 차지하여 가장 많았다. 그 다음으로는 몸을 이용한 놀아주기가 20.2~37.4%를 차지했고, 책읽기, 언어교육과 같은 공부 봐주기는 6.0~15.9%였다.

〈표 II-4-8〉 아동 양육 참여 유형(1순위)-연차별

(단위: 명, %)

구 분	전체	돌봄(씻기, 먹이기, 재우기 포함)	몸을 이용한 놀아주기	책읽기, 언어교육 등 공부 봐주기	간호
1차 (2018)	4,154 (100.0)	2,657 (64.0)	952 (22.9)	544 (13.1)	0 (0.0)
2차 (2019)	3,488 (100.0)	2,459 (70.5)	706 (20.2)	323 (9.3)	0 (0.0)
3차 (2020)	3,248 (100.0)	2,072 (63.8)	842 (25.9)	334 (10.3)	0 (0.0)

구 분	전체	돌봄(씻기, 먹이기, 재우기 포함)	몸을 이용한 놀아주기	책읽기, 언어교육 등 공부 봐주기	간호
4차 (2021)	3,125 (100.0)	1,715 (54.9)	913 (29.2)	497 (15.9)	0 (0.0)
5차 (2022)	2,182 (100.0)	1,216 (55.8)	816 (37.4)	132 (6.0)	18 (0.8)

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

장애인살 패널조사 5차 조사를 기준으로 성별, 장애 유형, 장애 정도에 따른 1순위 유형의 차이를 살펴보았다. 성별에 따라서는 몸을 이용한 놀아주기는 성별에 따른 비율 차이가 거의 없었으나(남자 37.6%, 여자 37.2%), 책읽기, 언어교육과 같은 공부 봐주기는 대부분 남자에서만 나타났다(남자 13.3%, 여자 0.4%). 씻고 먹이고 재우는 것을 포함하는 돌봄의 경우 남자는 47.3%, 여자는 62.4%를 보였다. 간호에 참여한다고 응답한 패널은 남자의 경우에만 1.8% 있었고 여자는 없었다.

장애 유형별로도 아동 양육 참여 1순위 유형에 큰 차이가 있었다. 전체 평균과 비교할 때, 지체장애 유형에서는 씻고 먹이고 재우는 것을 포함하는 돌봄의 비율은 낮았고(40.1%), 몸을 이용한 놀아주기의 비율이 높았다(49.5%). 시각장애 유형에서는 씻고 먹이고 재우는 것을 포함하는 돌봄의 비율이 전체 평균보다 높았고(62.9%), 몸을 이용한 놀아주기(33.0%)나 책읽기, 언어교육과 같은 공부 봐주기(4.1%)의 비율은 전체 평균보다 낮았다.

청각/언어 장애의 경우 전체 평균과 거의 유사한 비율을 보였으나, 지적/자폐성 장애, 정신장애, 내부/안면 장애의 경우 전체 평균과 달랐다. 지적/자폐성장애와 정신장애의 경우 모든 응답자가 씻고 먹이고 재우는 것을 포함하는 돌봄을 1순위로 응답했고, 다른 응답을 1순위로 택한 패널은 없었다. 내부/안면 장애의 경우 85%의 응답자가 1순위 유형으로 씻고 먹이고 재우는 것을 포함하는 돌봄을 응답했고, 15%만 몸을 이용한 놀아주기로 응답했다.

장애 정도에 따른 차이는 중증 장애의 경우 씻고 먹이고 재우는 것을 포함하는 돌봄의 1순위 비율이 전체 평균보다 높았고(68.2%), 몸을 이용한 놀아주기의 비율은 낮았다(17.8%). 책읽기, 언어교육과 같은 공부 봐주기의 비율은 전체 평균보다 높았다(9.6%). 이에 비해 경증 장애의 경우 씻고 먹이고 재우는 것을 포함하는 돌봄은 전체 평균보다 약간 낮았고(52.9%), 몸을 이용한 놀아주기는 전체 평균보다

약간 높았다(41.9%).

〈표 II-4-9〉 아동 양육 참여 유형(1순위)(5차 기준)

(단위: 명, %)

구 분		전체	돌봄 (씻기, 먹이기, 재우기 포함)	몸을 이용한 놀이주기	책임기, 언어교육 등 공부 봐주기	간호	
전 체		2,182 (100.0)	1,216 (55.8)	816 (37.4)	132 (6.0)	18 (0.8)	
성별	남자	958 (100.0)	453 (47.3)	360 (37.6)	127 (13.3)	18 (1.8)	
	여자	1,224 (100.0)	764 (62.4)	456 (37.2)	5 (0.4)	0 (0.0)	
장애	지체	542 (100.0)	217 (40.1)	268 (49.5)	39 (7.2)	18 (3.3)	
유형	뇌병변	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
	시각	274 (100.0)	172 (62.9)	90 (33.0)	11 (4.1)	0 (0.0)	
	청각/언어	1,101 (100.0)	600 (54.5)	419 (38.1)	82 (7.4)	0 (0.0)	
	지적/자폐성	118 (100.0)	118 (100.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
	정신	19 (100.0)	19 (100.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
	내부/안면	128 (100.0)	109 (85.0)	19 (15.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	
	장애	중증	405 (100.0)	276 (68.2)	72 (17.8)	39 (9.6)	18 (4.4)
	정도	경증	1,777 (100.0)	940 (52.9)	744 (41.9)	93 (5.2)	0 (0.0)

주: 1) 아동 참여 여부에 '예'로 응답한 패널을 대상으로 분석함2) 가중치 반영하여 분석한 값임
자료: 장애인살 패널조사(2018-2022), 한국장애인개발원

사) 미취학 아동이 있는 가구의 아동 양육 부담 정도

아동 양육에 참여한다는 패널의 아동 양육의 부담 정도는 연차별로 일관된 경향이 나타나지 않았다. 1차 조사에서는 '전혀 부담되지 않는다'(7.3%)와 '부담되지 않는 편'이라고 응답한 비율(49.6%)을 합하면 56.8%로 나타나 '부담되는 편이다'(39.4%)와 '매우 부담된다'(3.8%)의 합보다 높았는데, 2차 조사에서는 부담된다는 비율이 51.2%로 부담 안 된다는 비율 48.8%보다 높게 나타나기도 했다. 3차

조사 이후로도 부담 안 된다는 응답은 47.7~61.8%로, 부담 된다는 응답은 38.2~52.3%로 나타나 어느 한 쪽이 더 높은 비율을 계속 유지하지는 않았다.

〈표 II-4-10〉 아동 양육 부담 정도-연차별

(단위: 명, %)

구 분	전체	전혀 부담 되지 않음 (①)	부담되지 않은 편임 (②)	부담되는 편임 (③)	매우 부담됨 (④)	부담 안됨 ①+②	부담됨 ③+④
1차 (2018)	4,154 (100.0)	301 (7.3)	2,060 (49.6)	1,635 (39.4)	158 (3.8)	2,361 (56.8)	1,793 (43.2)
2차 (2019)	3,488 (100.0)	238 (6.8)	1,464 (42.0)	1,691 (48.5)	94 (2.7)	1,703 (48.8)	1,785 (51.2)
3차 (2020)	3,248 (100.0)	34 (1.0)	1,745 (53.7)	1,100 (33.9)	368 (11.3)	1,779 (54.8)	1,468 (45.2)
4차 (2021)	3,125 (100.0)	21 (0.7)	1,910 (61.1)	985 (31.5)	210 (6.7)	1,930 (61.8)	1,195 (38.2)
5차 (2022)	2,182 (100.0)	50 (2.3)	990 (45.4)	1,136 (52.1)	5 (0.2)	1,041 (47.7)	1,141 (52.3)

주: 1) 아동 참여 여부에 '예'로 응답한 패널을 대상으로 분석함2) 가중치 반영하여 분석한 값임
 자료: 장애인살핌 패널조사(2018-2022), 한국장애인개발원

성별 등으로 나누어 살펴보면 전체 응답과는 다른 추세도 나타났다. 5차 조사 기준으로 성별로 구분해보면, 남성의 경우 부담이 안 된다는 의견이 79.1%로 높았으나, 여성의 경우 76.9%가 부담된다고 응답해 성별에 따른 응답자의 부담 정도 차이는 컸다.

장애 유형에 따른 응답은 지체장애(61.6%)와 정신장애(100.0%), 내부/안면 장애(88.4%) 유형에서 부담이 안 된다는 응답이 우세했고, 청각/언어 장애(37.9%)와 지적/자폐성 장애(0.0%) 유형에서는 부담이 안 된다는 응답의 비율이 적었다. 시각 장애인의 경우 부담이 안 된다는 응답(57.3%)과 부담이 된다는 응답(42.7%)의 차이가 장애 유형에 따른 차이 가운데 가장 적었다.

장애 정도에 따른 응답은 중증 장애의 경우 부담 안 된다는 응답이 62.3%를 차지해 부담 된다는 응답 37.7%보다 많았다. 경증 장애의 경우 44.4%가 부담이 안 된다고 응답해, 55.6%를 차지한 부담이 된다는 응답보다 적었다.

〈표 II-4-11〉 아동 양육 부담 정도(5차 기준)

(단위: 명, %)

구 분		전체	부담 안됨 (전혀 부담 안됨+부담되지 않는 편)	부담됨 (매우 부담+부담되는 편)
전 체		2,182 (100.0)	1,041 (47.7)	1,141 (52.3)
성별	남자	958 (100.0)	758 (79.1)	200 (20.9)
	여자	1,224 (100.0)	283 (23.1)	942 (76.9)
장애 유형	지체	542 (100.0)	334 (61.6)	208 (38.4)
	뇌병변	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)
	시각	274 (100.0)	157 (57.3)	117 (42.7)
	청각/언어	1,101 (100.0)	417 (37.9)	683 (62.1)
	지적/자폐성	118 (100.0)	0 (0.0)	118 (100.0)
	정신	19 (100.0)	19 (100.0)	0 (0.0)
	내부/안면	128 (100.0)	113 (88.4)	15 (11.6)
	장애 정도	중증 405 (100.0)	252 (62.3)	153 (37.7)
	경증 1,777 (100.0)	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.

아) 미취학 아동이 있는 가구의 아동 양육 만족도

미취학 아동이 있다고 응답한 패널에서는 아동 양육의 만족도에 대해 대체로 만족한다는 응답이 많았다. '만족하는 편이다', '매우 만족한다'는 응답을 합계한 비율은 제1~5차 조사에 걸쳐 78.7%에서 83.9%를 기록했고, 2~5차 조사 사이에는 매년 약 1퍼센트 이상 상승하는 추세를 보였다.

〈표 II-4-12〉 아동 양육 만족도-연차별

(단위: 명, %)

구 분	전체	전혀 만족하지 않음(①)	거의 만족하지 않는 편이다 (②)	만족하는 편이다 (③)	매우 만족함 (④)	만족하지 않음 ①+②	만족함 ③+④
1차 (2018)	4,154 (100.0)	24 (0.6)	764 (18.4)	3,249 (78.2)	116 (2.8)	789 (19.0)	3,365 (81.0)

구 분	전체	전혀 만족하지 않음(①)	거의 만족하지 않는 편이다(②)	만족하는 편이다(③)	매우 만족함(④)	만족하지 않음(①+②)	만족함(③+④)
2차 (2019)	3,488 (100.0)	66 (1.9)	678 (19.4)	2,173 (62.3)	571 (16.4)	744 (21.3)	2,744 (78.7)
3차 (2020)	3,248 (100.0)	16 (0.5)	594 (18.3)	2,484 (76.5)	153 (4.7)	610 (18.8)	2,638 (81.2)
4차 (2021)	3,125 (100.0)	14 (0.4)	526 (16.8)	2,559 (81.9)	26 (0.8)	540 (17.3)	2,585 (82.7)
5차 (2022)	2,182 (100.0)	0 (0.0)	352 (16.1)	1,784 (81.7)	47 (2.1)	352 (16.1)	1,830 (83.9)

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

성별, 장애 유형별, 장애 정도별로도 위와 같은 경향은 유지되었고, 어떤 구분에 따르더라도 아동 양육에 대한 만족도는 전체 평균인 약 80% 전후에 가까운 비율이 아동 양육에 대해 만족한다는 응답을 했다.

단, 성별로 보았을 때, 남자(92.6%)보다 여자(77.1%)의 만족한다는 비율이 낮았고, 장애 유형별로 보았을 때 청각/언어 장애 유형이 77.4%가 만족한다고 응답해 다른 장애 유형보다 만족도가 낮았다.

〈표 II-4-13〉 아동 양육 만족도(5차 기준)

(단위: 명, %)

구 분		전체	만족하지 않음 (전혀 만족하지 않음 + 거의 만족하지 않는 편임)	만족함 (만족하는 편임 + 매우 만족함)
전 체		2,182 (100.0)	352 (16.1)	1,830 (83.9)
성별	남자	958 (100.0)	71 (7.4)	886 (92.6)
	여자	1,224 (100.0)	280 (22.9)	944 (77.1)
장애 유형	지체	542 (100.0)	62 (11.5)	480 (88.5)
	뇌병변	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)
	시각	274 (100.0)	40 (14.6)	234 (85.4)
	청각/언어	1,101 (100.0)	249 (22.6)	851 (77.4)

구 분		전체	만족하지 않음 (전혀 만족하지 않음 + 거의 만족하지 않는 편임)	만족함 (만족하는 편임 + 매우 만족함)
	지적/자폐성	118 (100.0)	0 (0.0)	118 (100.0)
	정신	19 (100.0)	0 (0.0)	19 (100.0)
	내부/안면	128 (100.0)	0 (0.0)	128 (100.0)
장애 정도	중증	405 (100.0)	31 (7.7)	373 (92.3)
	경증	1,777 (100.0)	320 (18.0)	1457 (82.0)

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

3) 장애인 부모의 취학 자녀(초등학생, 청소년) 양육 경험

가) 초등학생 자녀의 방과 후 돌봄 현황

가족실태조사에서 초등학생 자녀가 방과 후에 주로 시간을 보내는 곳으로, 장애인과 비장애인은 학원과 초등 돌봄교실의 비율이 서로 크게 달랐다. 장애인의 경우 학원이 7.5%, 초등 돌봄교실이 31.1%로 나타났으나, 비장애인의 경우 학원이 38.3%로 높았고, 초등 돌봄교실은 6.0%로 낮았다.

장애인의 경우 방과 후 아카데미 비율 5.6%, 집에서 지냄(주로 보호자 있음)의 비율이 47.7%, 집에서 지냄(특별히 돌보는 사람 없음, 미성년 형제자매끼리 있음)의 비율이 8.1%였는데, 비장애인 또한 방과 후 아카데미 2.2%, 집에서 지냄(주로 보호자 있음)의 비율이 42.0%, 집에서 지냄(특별히 돌보는 사람 없음, 미성년 형제자매끼리 있음)의 비율이 8.3%여서 큰 차이는 없었다. 비장애인의 경우 지역아동센터(2.8%)나 기타(0.5%)의 비율도 일부 있었다.

〈표 II-4-14〉 초등학생 자녀가 방과 후에 주로 시간을 보내는 곳

단위: 명, %

구분	장애인		비장애인	
	추정수	비율	추정수	비율
전체	37,160	(100.0)	2,183,030	(100.0)
학원	2,787	(7.5)	835,015	(38.3)
초등돌봄교실	11,570	(31.1)	129,895	(6.0)

구분	장애인		비장애인	
	추정수	비율	추정수	비율
지역아동센터	-	-	61,526	(2.8)
방과 후 아카데미	2,092	(5.6)	47,501	(2.2)
집에서 자냄(주로 보호자 있음)	17,714	(47.7)	916,800	(42.0)
집에서 자냄 (특별히 돌보는 사람 없음, 미성년 형제자매끼리 있음)	2,998	(8.1)	181,814	(8.3)
기타	-	-	10,480	(0.5)

주: 1) 장애인복지카드 유무에 따라 장애인과 비장애인으로 구분함. 2) 가중치 반영하여 분석한 값임.
자료: 가족실태조사(2020), 여성가족부

나) 청소년 자녀 양육의 관계 및 어려움

가족실태조사에서 청소년 자녀와의 관계 설문 항목에서는 모든 설문 항목에서 비장애인이 평균 0.06~0.31점 높게 나타났으나, 개별 설문에서 특별히 평균의 차이가 큰 경우는 없었다. 장애인과 비장애인 모두 평균적으로 봤을 때, 자녀와 친밀하다고 느끼는 경우가 많았고(장애인 3.58점, 비장애인 3.75점), 자녀에게 간섭을 하는 편이라 응답하지는 않았으며(장애인 2.66점, 비장애인 2.97점), 자녀의 친구들을 잘 아는 정도에 대해서는 보통 전후로 답했고(장애인 2.72점, 비장애인 3.03점), 자녀와 자주 다투지는 않는 것으로 답했으며(장애인 2.14점, 비장애인 2.2점), 자녀에게 화를 잘 내지 않는다고 답했다 (장애인 2.20점, 비장애인 2.36점), 또한 내 자녀를 이해할 수 없는 것이 아니라고 보았고(장애인 2.31점, 비장애인 2.44점), 내 자녀를 믿는다는 응답이 많았으며(장애인 3.96점, 비장애인 4.10점), 자녀와 충분히 대화하는 것으로 응답했다(장애인 3.27점, 비장애인 3.48점).

〈표 II-4-15〉 청소년 자녀와의 관계

단위: 명, 점

구분	자녀와 친밀하다고 느낌	자녀에게 간섭을 하는 편임	자녀의 친구들을 잘 알	자녀와 자주 다툼	자녀에게 화를 잘 냄	내 자녀를 이해할 수 없음	내 자녀를 믿음	자녀와 충분히 대화함
장애인	추정수	137,070	137,070	137,070	137,070	137,070	137,070	137,070
	평균	3.58	2.66	2.72	2.14	2.20	2.31	3.96
비장애인	추정수	8,050,817	8,050,817	8,050,817	8,050,817	8,050,817	8,050,817	8,050,817
	평균	3.75	2.97	3.03	2.20	2.36	2.44	4.10

주: 1) 자녀의 나이가 만 12세~25세 미만인 경우 응답함2) 장애인복지카드 유무에 따라 장애인과 비장애인으로 구분
함3) 5점 척도(1: 전혀 그렇지 않다, 2: 별로 그렇지 않다, 3: 보통이다, 4: 대체로 그렇다, 5: 매우 그렇다) 4)
가중치 반영하여 분석한 값임

자료: 가족실태조사(2020), 여성가족부

가족실태조사에서 청소년 자녀 양육의 어려움으로는 장애인과 비장애인 사이에 차이가 있었다. 장애인은 경제적 부담을 1위(34.5%)로 선택했고, 뒤이어 진로 문제(26.5%)를 선택했으며, '없다'(13.7%)가 뒤를 이었다. 비장애인의 경우 진로 문제를 1위(24.9%)로 선택했고, 경제적 부담은 2위(24.0%)였으며, 3위로는 게임이나 SNS 중독(10.9%)을 선택했다. 그 외 문제에 대해 선택한 비율은 대체로 유사했으나, 장애인의 경우 생활 습관을 선택한 비율이 5.9%로, 비장애인의 1.8%보다 높았다.

〈표 II-4-16〉 청소년 자녀 양육의 가장 큰 어려움

단위: 명, %

구분	전체		장애인		비장애인	
	추정수	비율	추정수	비율	추정수	비율
경제적 부담	1,977,299	(24.1)	47,354	(34.5)	1,929,946	(24.0)
학업 성적	1,389,817	(17.0)	2,515	(1.8)	1,387,302	(17.2)
대화 단절	541,905	(6.6)	9,255	(6.8)	532,649	(6.6)
자녀의 이성관계나 성문제	178,505	(2.2)	4,041	(2.9)	174,464	(2.2)
진로 문제	2,044,916	(25.0)	36,355	(26.5)	2,008,561	(24.9)
친구 관계	175,247	(2.1)	2,092	(1.5)	173,155	(2.2)
생활 습관	154,440	(1.9)	8,081	(5.9)	146,358	(1.8)
게임이나 SNS 중독	884,838	(10.8)	7,249	(5.3)	877,588	(10.9)
기타	36,018	(0.4)	1,393	(1.0)	34,625	(0.4)
없음	804,903	(9.8)	18,734	(13.7)	786,169	(9.8)
전체	8,187,887	(100.0)	137,070	(100.0)	8,050,817	(100.0)

주: 1) 자녀의 나이가 만 12세-25세 미만인 경우 응답함 2) 장애인복지카드 유무에 따라 장애인과 비장애인으로 구분함 3) 가중치 반영하여 분석한 값임
 자료: 가족실태조사(2020), 여성가족부

다) 청소년 자녀 양육 시 의사결정, 만족도

가족실태조사에서 청소년 자녀와의 의사 결정 및 관계에 대한 전반적 만족도 문항들은 비장애인이 장애인보다 평균적으로 응답 점수가 0.06~0.26점 높았으나, 어떤 문항에서도 차이가 크지는 않았다. 응답자들은 장애인과 비장애인 모두 가족의 일 전반에 대해 결정할 때 자녀에게 의견을 묻고 존중한다고 답했고(장애인 3.32점, 비장애인 3.58점), 자녀가 진학할 학교를 결정할 때 자녀의 의사를 존중한다고 답했으며(장애인 3.76점, 비장애인 3.94점), 자녀가 희망 진로를 결정할 때 자녀의 의사를 존중한다고 답했고(장애인 3.79점, 비장애인 3.99점), 관계에 대한 전반적 만족도 또한 높다고 응답했다(장애인 3.66점, 비장애인 3.72점).

〈표 II-4-17〉 청소년 자녀와의 의사결정, 관계에 대한 전반적 만족도

단위: 명, 점

구분	청소년 자녀와의 의사결정			관계에 대한 전반적 만족도	
	가족의 일 전반에 대해 결정할 때 자녀에게 의견을 묻고 존중함	자녀가 진학할 학교를 결정할 때 자녀의 의사를 존중함	자녀가 희망 진로를 결정할 때 자녀의 의사를 존중함		
장애인	추정수	137,070	137,070	137,070	137,070
	평균	3.32	3.76	3.79	3.66
비장애인	추정수	8,050,817	8,050,817	8,050,817	8,050,817
	평균	3.58	3.94	3.99	3.72

주: 1) 자녀의 나이가 만 12세-25세 미만인 경우 응답함 2) 장애인복지카드 유무에 따라 장애인과 비장애인으로 구분함 3) 5점척도(1: 전혀 그렇지 않다, 2: 별로 그렇지 않다, 3: 보통이다, 4: 대체로 그렇다, 5: 매우 그렇다)4) 가중치 반영하여 분석한 값임
 자료: 가족실태조사(2020), 여성가족부

다. 장애 부모 임신·출산·양육에 따른 요구 및 시사점

2020년, 2023년 수행된 장애인 실태조사 결과에 의하면 장애 부모는 본인의 장애로 인해 자녀의 성장과 발달에 지장이 있다는 의견을 보였다. 장애 유형별로는 특히 언어장애, 청각장애, 지적장애와 정신장애에서 타 유형에 비해 어려움을 많이 느끼고 있었다. 장애 부모의 1/4~1/3정도는 자신의 장애가 자녀에게 부정적인 영향을 미친다고 생각하고 있으므로 이들 장애 부모의 양육의 어려움을 덜어줄 수 있는 지원방안을 모색할 필요가 있다.

장애인 삶 패널조사와 가족실태조사 등을 통해 장애 부모를 위한 인력, 정보, 교육 인프라 등의 지원이 충분하지 않음을 확인하였다. 특히 양육역량 강화를 지원하기 위한 프로그램이 미비한 현실이며 장기적인 관점에서 영유아기의 자녀 성장·발달을 비롯하여 장애 부모의 자녀 돌봄과 양육에 대한 맞춤형 지침서 마련이 요구된다. 장애 부모가 양육에 대해 갖는 어려움은 자녀들의 발달에도 영향을 미치게 되어 이들 아동이 성인이 된 이후에도 사회적 격차가 발생할 수 있는 여지가 충분하다. 따라서 장애 부모도 비장애 부모와 마찬가지로 자녀를 양육할 권리를 가지고 있으며, 이들의 권리를 보장하기 위하여 양육역량을 강화하고 지원할 수 있는 프로그램의 확대가 필요하다.

III

장애 부모 임신·출산·양육 경험과 지원 요구

- 01 사례조사 개요
- 02 장애 부모의 임신·출산 경험
- 03 장애 부모의 양육 경험
- 04 장애 부모의 지원 경험 및 요구

Ⅲ. 장애 부모 임신·출산·양육 경험과 지원 요구

이 장에서는 사례조사를 통해 장애를 가진 부모(이하, 장애부모)들의 임신·출산·양육 경험을 듣고 자녀 양육을 위한 일련의 과정에서 장애 부모의 양육과 부모됨에 대한 인식, 지원 이용과 요구를 파악하고자 하였다.

1. 사례조사 개요

본 연구에서는 장애 부모의 임신, 출산 및 자녀 양육 경험 및 지원 요구에 대해 심층적으로 파악하기 위해 사례조사를 수행하였다. 일반적으로 사례연구는 연구자가 관찰, 인터뷰, 시청각 자료, 서류 등 다양한 정보원을 포함하는 심층적인 자료 수집을 통해 실제적이고 현재의 경계 지워진 사례들을 탐구하고, 이를 통해 사례에 대한 묘사와 사례의 주제들을 보고하는 질적 연구 방법이다(조흥식·정선옥·김진숙·권지성, 2008; Lincoln·Guba, 1985). 본 연구에서의 사례조사는 인터뷰(일대일 심층 면담)를 통해 연구 대상자에 대한 정보를 주로 수집하고, 구조화된 질문지를 활용하여 심층 면담을 보완하는 방법을 적용하였다. 심층 면담은 연구자가 개인 혹은 다수의 참여자와 개방적 의사소통을 하면서 참여자의 인지적 활성화를 유도하기 때문에(배운진 외, 2022: 127), 심층 면담에서 다루고자 하는 주제들에 대한 경험, 태도나 생각 등을 수집할 수 있었다.

가. 사례조사 참여자

사례조사는 부 또는 모 중에서 한 명 이상 장애가 있는 가구 중 막내자녀가 초등 학교 3학년 이하인 경우를 대상으로 삼고, 총 10가구를 조사하였다. 부모의 장애 유형은 중복되지 않고 가능한 한 다양한 대상자를 발굴하고자 하였다. 다만, 실제 부모가 육아를 직접 수행하고 있으며 정책 대상뿐만 아니라 본 연구에서 개발하는 육아 지침서의 실제적인 활용 대상자가 되어야 한다는 점을 고려하여 시각장애, 청

각장애, 지체장애, 지적장애만 포함하고자 하였다.

자녀 연령의 경우 영유아 자녀가 있는 7가구, 초등 저학년 자녀가 있는 3가구를 목표로 사례조사 가구를 발굴하고자 하였으며, 자녀의 연령대(영아기, 유아기, 초등학령기)별로 양육 특성을 살펴보고자 하였다. 장애 부모의 자녀 중에는 장애 아동도 있고 비장애 아동도 있을 수 있으므로, 두 사례가 모두 포함될 수 있도록 대상 발굴 시 고려하였다.

〈표 III-1-1〉 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

사례조사 참여자는 장애인 단체나 사회복지관 등을 통해 본 연구에 대해 설명한 후 조사 참여에 동의한 장애 부모를 소개받는 과정을 통해 모집하였다. 단체나 사회복지관의 담당자를 통해 부모의 장애 유형, 자녀 연령 등의 정보와 연락처를 얻은 후 연락을 취하여 조사 참여에 대한 의사를 확인하고 면담 일시와 장소 등을 정하였다. 심층 면담 시 장애 유형이나 정도에 따라 단체나 사회복지관의 담당자가 조사 진행 보조인으로서 동행하기도 하고 부모만 참여하는 경우도 있었다. 청각장애인의 경우 수어 통역사(혹은 속기사)가 함께 참여하여서 진행하였다.

〈표 III-1-2〉 사례조사 가구³⁵⁾ 인구학적 특성

사례 번호	지역	부/모	장애 유형	연령	학력	취업 여부	가구 소득	자녀	자녀 기관 이용/돌봄 형태
1	서울	어머니	시각-중증	30대	대학졸업(4년)	미취업	400만원 미만	2019년생 여아	어린이집
		아버지	시각-중증	40대	대학졸업(4년)	취업중			
2	서울	어머니	시각-중증	30대	대학졸업(4년)	취업중	400만원 미만	2021년생 남아 2023년생 여아	어린이집(특수학교) 가정보육
		아버지	시각-중증	30대	대학졸업(4년)	취업중			

35) 10개 사례조사 대상가구의 정리 순서는 장애 유형에 따라 시각, 청각, 지체, 발달(지적)장애로 묶어 순서대로 번호를 나열함. 실제 사례조사 수행 시점과는 차이가 있음.

사례 번호	지역	부/모	장애 유형	연령	학력	취업 여부	가구 소득	자녀	자녀 기관 이용/돌봄 형태
3	서울	어머니	시각-중증	30대	대학졸업(4년)	미취업	400만원 미만	2022년생 남아	가정보육
		아버지	비장애	30대	대학졸업(2-3년)	취업중			
4	경기	어머니	청각-중증	40대	고졸	취업중	400만원 미만	2013년생 여아 2016년생 여아	초등5 초등2
		아버지	청각-중증	50대	고졸	취업중			
5	서울	어머니	청각-중증	30대	대학졸업(4년)	취업중	400만원 미만	2020년생 남아	어린이집(장애통합)
		아버지	청각-중증	40대	대학졸업(4년)	취업중			
6	서울	어머니	지체-경증	30대	대학졸업(4년)	취업중	900만원 미만	2023년생 남아	가정보육
		아버지	비장애	40대	대학졸업(4년)	취업중			
7	서울	어머니	지체-중증	30대	대학졸업(2-3년)	취업중	500만원 이상	2016년생 여아 2018년생 여아 2023년생 남아	초등2 어린이집 가정보육
		아버지	지체-중증	40대	대학졸업(2-3년)	취업중			
8	경북	어머니	지적-중증	30대	고졸	취업중	400만원 미만	2021년생 남아	어린이집
		아버지	지적-중증	20대	고졸	취업중			
9	대전	어머니	지적-중증	30대	고졸	미취업	200만원 미만	2023년생 여아	가정보육
		아버지	비장애	40대	고졸	미취업			
10	서울	어머니	지적-중증	20대	중졸 이하	미취업	300만원 미만	2016년생 남아 2018년생 여아	초등2 유치원
		아버지	지적-중증	20대	고졸	미취업			

주: 1) 사례조사 10개 가구의 도표 정렬 순서는 조사 시점 기준이 아닌 장애 유형으로 구분하였으며 사례조사는 2024년 7월~9월까지 진행되었음. 사례조사는 개별 사례(가구)당 기초 면담과 심층 면담으로 두 차례 나누어 진행되었으나 부부 모두 장애가 있으나 사례조사 시에 동시 면담이 불가능했던 경우 별도로 아버지 대상의 추가면담을 계획함.

2) 사례5(청각장애)의 경우 수어 통역사의 도움을 받았으며, 사례6(청각장애)는 수어 통역사와 속기사의 도움을 받음. 사례8(지적장애)와 사례9(지적장애)의 경우 지역장애인보건의료센터 사례관리 간호사의 도움을 받아 사례조사가 수행됨.

나. 사례조사 내용

사례조사를 통해 참여자의 인구학적 특성, 장애로 인한 일상생활 특성, 임신·출산 경험, 양육역량 및 양육 부담 정도, 자녀 돌봄의 실제 및 장애 부모로서의 양육 특성, 부모교육 참여 및 지원 수혜 경험 등을 조사하였다. 면담 질문지의 구성은 <표 III-1-3>과 같다.

면담은 총 2회에 걸쳐 진행되었으며, 기초 면담과 심층 면담으로 나누어졌다. 기초 면담에서는 인구학적 특성 및 장애와 관련한 일상생활 특성 등을 이야기 나누고, 임신 및 출산기 경험, 양육역량 및 양육 부담에 관하여 다루었다. 양육역량은 네 가지 하위 영역(상호작용 양육역량, 인지적 역량, 양육 효능감, 정서적 역량)으로 구성된 척도 문항(영유아기 32문항, 초등학령기 28문항)을 사용하여 평가하였으며, 그 중에서 하위 영역별로 대표적인 문항을 면담 질문으로 활용하여 양육을 주제로 가볍게 면담을 진행하였다. 양육 부담 역시 척도문항(6문항)을 가지고 양육을 하면서 겪을 수 있는 부담에 대해 생각해볼 수 있도록 하며 경험을 들었다.

이렇게 기초 면담에서 참여자와 면담 진행자 간에 라포를 형성하고, 임신·출산·양육에 대한 전반적인 상황을 파악하였다. 그 후 2회차 심층 면담에서는 기초 면담에서 작성한 양육역량 및 양육 부담 척도의 평가 결과를 바탕으로 양육 경험에 관한 구체적인 주제를 다루었다. 또한 자녀 연령별로 구체적으로 자녀와의 관계와는 어떠한지, 주변인들과의 관계는 어떠한지, 장애로 인해 특별히 경험하는 양육의 어려움이나 받았던 지원은 무엇인지 등을 인터뷰하였다.

〈표 III-1-3〉 사례조사 내용

면담 구분	구분	항목
[기초 면담]	응답자의 일반적 특성	<ul style="list-style-type: none"> • 출생 연도(연령) • 장애 등록 시기(년, 월) • 최종 교육 및 학교 교육 이수 경력 • 취업 상태 • 혼인 상태 • 월 평균 가구소득 (부부 합산) • 가족 형태(가족 구성원) 및 특성 • 자녀 양육 환경 주 결정자 • 자녀 돌봄 주 대상자
	임신 및 출산기	<ul style="list-style-type: none"> • 임신-출산 경험 • 임신 시 또는 자녀 출산 이후 의료 이용 경험/산후조리 등 • [한부모 가정] 미혼모 시설 이용 경험 • 임신-출산에 따른 변화
	일상생활 및 의사결정	<ul style="list-style-type: none"> • 일상생활 참여 정도 • 의사결정 참여 정도
	양육역량 및 양육 부담 정도	<ul style="list-style-type: none"> • 양육역량 및 양육 부담 척도
[심층 면담]	자녀 양육 역량	<ul style="list-style-type: none"> • 부모 역할에 대한 인식 • 자녀 양육 및 어려움 • 양육역량 및 양육 부담 정도(척도 문항 응답 결과 활용)

면담 구분	구분	항목
	부모교육 참여와 자녀 돌봄	<ul style="list-style-type: none"> • 부모교육 참여 여부 • 자녀 의사소통 방법 • 자녀와 놀이 방식 • 의료서비스 이용 • 자녀와 외출이나 여행 경험 • 자녀 양육 지원 수혜 경험 • 부모 교류 • 장애 부모 vs. 비장애 부모 자녀 양육 차이
	장애 부모로서 자녀 양육기 특성 조사(자녀 연령별)	<ul style="list-style-type: none"> • 장애 부모로서의 부담 • 장애 부모로서 겪는 어려움 • 장애 부모로서 지원 수혜 경험 <p>[영아기-유아기-초등학령기]</p> <ul style="list-style-type: none"> • 자녀 양육 주요 관심사와 해소 방법, 지원 수혜 경험, 만족도
	기타	<ul style="list-style-type: none"> • 추가 출산 계획 • 자녀 양육 정책 지원 제안

다. 사례조사 분석 방법

두 차례에 걸쳐 진행한 면담의 내용은 전사하여 녹취록을 작성하고, 질적연구 분석 방법에 따라 분석하고자 하였다. 사례조사에서 면담을 분석하는 방법에는 여러 가지가 있겠으나 본 연구에서는 현상학적 분석방법을 적용하였다. 현상학적 연구는 현상을 경험한 주체로부터 경험에 대한 진술을 통해 현상에 대한 경험의 본질을 탐구하는 방법이다(김진우, 2012).

Colaizz의 현상학적 분석방법의 구체적인 절차는 다음 6단계로 구성된다(신경림, 조명옥, 양진향 외, 2004). 이 연구에서 수행된 사례조사에서 청각장애를 가진 대상자의 경우 외부 지원 인력(수어 통역사, 속기사)을 통해 면담이 진행되었으며 지적장애 일부 사례의 경우에도 사례관리 간호사가 동행하였다. 일부 진술의 경우에 외부 지원 인력을 통해 답변이 채워지거나 완성된 경우도 있다. 또한 대다수의 질문들이 경험에 근거한 내용으로 구성되어 있어 6단계로 구성된 분석 방법에서 2단계와 3단계의 과정은 대체로 생략되었으며 1단계에서 4, 5, 6 단계를 적용하여 결과를 진술하였다.

- ① 1단계 : 연구 현상과 관련된 의미 있는 문장이나 구를 선택하여 의미 있는 진술을 추출

- ② 2단계 : 의미 있는 진술들을 주의 깊게 보면서 중복되는 표현은 배제하고 일 반적이고 추상적인 형태로 재 진술
- ③ 3단계 : 의미 있는 진술과 재 진술로부터 의미를 구성
- ④ 4단계 : 구성된 의미로부터 주제(themes), 주제 묶음(theme clusters)으로 범주화
- ⑤ 5단계 : 지금까지 분석된 자료를 주제에 따라 총체적으로 철저하게 기술
- ⑥ 6단계 : 선행 단계에서 확인된 경험 현상의 공통적인 요소를 통합하여 본질 적 구조를 진술함

사례조사를 통해 확보된 진술은 장애 부모의 임신·출산 경험, 양육 경험, 지원 제도의 이용 경험과 요구를 중심으로 정리되었으며, 사례의 진술을 바탕으로 이들이 가진 양육, 부모됨에 대한 인식 등을 살펴보고자 하였다. 사례의 규모가 10 가 구이기는 하나 이들을 장애 유형에 따라 나누면 각각 시각장애 3 사례, 청각장애 2 사례, 지체장애 2 사례, 지적장애 3 사례가 되어 이들의 경험을 바탕으로 수집된 자료를 일반적인 상황으로 파악하기에는 한계가 있다. 그러나 장애 여부를 떠나 부모 되기를 자처하며 자녀를 양육하면서 몸과 마음으로 경험한 것들이 이들에게는 전부이기에, 사례조사의 진술로 이어지기까지 부단하게 부모됨을 실천한 이들의 경험과 요구들을 충실하게 반영하고자 하였다.

2. 장애 부모의 임신·출산 경험

가. 임신·출산에 대한 인식

장애 부모의 임신·출산 경험에 관해, 특별히 임신 및 출산 과정에서 어려움이나 좋았던 점은 임신·출산 경험에 관해, 특별히 임신 및 출산 과정에서 어려움이나 좋 았던 점은 무엇인지에 대해 이야기 나누었다. 참여자들은 그 시기를 회상하면서 자 신이 장애인이기 때문에 자녀도 장애를 가지게 될 수도 있다는 생각에 두려움을 가졌다고 하였다. 이러한 생각은 시각, 청각, 지체장애인에게 나타났다. 장애인이 기 때문에 주변 사람들 특히 가족의 염려가 있기도 하였다.

임신했을 때는 또 다른 장애가 나오면 어떡하나? 그런 걱정을 했는데 1차 검사 때 다운 증후군 경계가 나온 거예요. 그래서 양수 검사까지 다 했거든요. 근데 아닌 걸로 나오긴 했는데 그동안 두 달 동안은 되게 힘들게 있었어요. (중략) 그냥 다 건강한 아이로 태어났으면 좋겠다고 생각했는데, 아이가 지금 난시랑 원시가 되게 심해요. (중략) 양가 부모님은 반대하시긴 했거든요. 3년 동안 계속 임신도 안 되고 하니까, 그냥 안 낳고 그냥 너희 둘이 행복하게 살아라 이렇게 말씀하셨는데, 그래도 저희는 유전이 어쨌든 돼도 한명 정도는 [자녀를] 갖고 싶은 마음이 있었어요. (사례1_어머니)

저 스스로는 막 그런 게 엄청나게 걱정이잖아요? 그래서 병원에 가서 유전 이런 검사할 게 있나 알아봤었어요.(중략) 처음에는 그런저런 이유로 걱정이 많으니까 [아기가 생긴 게] 기쁘진 않았어요. (사례6_어머니)

첫째를 낳았는데 장애가 있어서, 둘째를 가졌을 때는 사실은 남편을 포함한 주변 사람들은 다 반대했었죠. (중략) 저는 둘째를 가졌을 때도 둘째가 건강하다면 건강한 대로 감사하고, 장애가 있다면 또 이 형제나 남매 둘이 둘도 없는 저랑 언니 같은 사이가 돼서 의지하고 살 거기 때문에 둘째를 꼭 낳아줘야겠다고 생각했어요. (사례2_어머니)

사실 제일 큰 걱정은 어쨌든 장애 여부요. 눈이 흑시나 안 좋지 않을까 이게 제일 사실 제일 컸고요. 이제 모든 엄마가 똑같듯이, 문제가 흑시 있을까, 뭐 그러니까 건강 관련한 게 제일 컸어요. (사례3_어머니)

가장 크게 걱정하는 거는 기형아. (중략) 임신 초기 가장 크게 걱정했습니다. (중략) 임신할 때 기쁨보다 걱정 많이 했어요. (중략) 저희 부모님도 유전될까 봐 낳지 말라고 하셨거든요. (중략) 쌍둥이 언니의 자녀가 있는데 선천적으로 많이 아파요. (사례5_어머니)

주름이 양쪽이 다르면 고관절 탈구된대요. (중략) 둘째 때 또 이게 다른 거예요. 주름이. 그래서 둘째 때도 또 한 번 [병원에] 갔었던 경험이 있었던 것 같아요. (사례7_어머니)

또한 원하고 기다렸던 임신이었기에 기쁨을 느끼기도 하였고, 비장애 부모와 마찬가지로 육아에 대한 막연한 부담감이 있기도 하였는데 자신이 장애를 가졌기 때문에 임신기간 동안 걱정되기도 하고, 앞으로 겪게 될 육아가 더욱 어렵게 느껴지기도 하였다.

건강 때문에 혹은 조건 때문에 육아를 못 해볼 수도 있는데, 그냥 나에게도 내가 엄마가 될 기회가 주어졌다는 그냥 그 자체가 너무 좋아서 너무 그냥 좋았어요. 그런 게 힘들어도 그런 건 좋았어요. 근데 이제 아이가 좀 다른 아이보다 아프다는 그 사실? 그 다음에 그걸 이제 부모로 인하여 유전으로 그런 거니까 그런 어떤 미안함 때문에 마음이 아팠던 거는 있었는데, 저는 아이를 키우면서 잠 못 자고 힘들고 이런 것들이 참 즐거웠던 것 같아요. 그래서 둘째도 그렇게 즐겁게 키웠고, (사례2_어머니)

임신기간 때는 아무래도 탈구가 제일 무섭잖아요? 임신한 사람이 넘어질 수도 없고 그래서 거의 집에만 있었어요. (사례6_어머니)

[걱정이] 항상 많아서. (중략) 그냥 아기를 키울 자체를 모르니까 항상 궁금해서 질문을 왕창 적어서 이제 ○○병원 담당 교수님한테 항상 물어보고요. 병원에 입원했을 때도 물어보고요. (사례9_어머니)

큰 애 가졌을 때는 기대감보다는 어떻게 낳아서 키워야 할지도 모르니까, 나이가 어리고 하니까, 또 부모님께 어떻게 알릴지 생각도 하고요. (중략) 지금도 약간 [산후우울증]이 있어요. (사례10_어머니)

나. 병원 이용 경험

병원 이용 과정에 대한 경험은 다양하였다. 장애인이기 때문에 배려받기도 하였으나 그렇지 못한 경험도 다수 있었다. 특히 청각장애의 경우 소통의 어려움으로 인해 경험한 어려움이 있었다. 입모양을 보면 소통할 수 있는 구화인인 경우 의료가진인 마스크를 쓰고 있을 때는 소통이 불가하나 마스크를 벗으면 소통이 원활할 수 있었다. 하지만 수화 통역사와 동행하지 못하였거나 출산 과정에서 필담을 사용하지 못하는 상황이므로 답답함을 느꼈다.

처음에는 이제 엄마랑 같이 몇 번 다니다가 익숙해지면 혼자 다닐 수 있거든요. (중략) 몇 년간 다니니까 되게 잘 챙겨주시고 안내 같은 것도 되게 알아서 이쪽으로 들어가시면 된다고 하고 원장님께서도 되게 설명으로 많이 초음파 같은 거 안 보이면 이제 모니터 가까이 당겨서 이렇게 보여주시고 말로 되게 많이 자세하게 설명을 해주셨어요. (사례1_어머니)

활동 보조 선생님이란 대부분 많이 갔었어요. (중략) 시각장애 갖고 있는 엄마여도 산부인과에서 다 이렇게 친절하게 해주셔서 특별히 그런 거 더 있었어요. 언니가 다녔기 때문에 한 번 그분들도 경험이 있으시니까 어떻게 도와줘야 할지 아셔서요. (사례2_어머니)

[첫째 때는] 주말에 갑자기 배가 아파서 수어 통역사를 부르기가 어려웠습니다. (중략) 의사 선생님과 소통이 너무 어려워져 남편이 다 필담으로 하는데 너무 힘들었습니다. (중략) [자연분만을] 원했는데 그걸 말하고 싶는데 저는 말할 수 없었고 부를 수도 없었고 너무 아팠기 때문에 필담을 쓸 수 없어서 너무 짜증이 났습니다. (중략) [둘째 때는] 수술 통역이 필요하다고 평일이어서 다행히 통역사분이 왔습니다. (중략) 그렇게 진행하니 너무 편했습니다. 주사제도 설명해 주고, 여러 가지 다 설명을 해줬습니다. 마취에서 깨면 다 알아서 설명을 해주고 남편도 탯줄을 자를 때 다 수어 통역사가 해줘서 너무 편했습니다. (사례4_어머니)³⁶⁾

36) 사례4 어머니의 경우 수어통역사에 의해 전달된 말을 그대로 인용함. 이하 동일함.

예를 들면 전화가 오면 전화를 못 받거든요. (중략) 문자가 오면 핸드폰 번호가 아니고 병원 전화번호잖아요. 그거는 문자가 안 되잖아요. 답신해야 하는데, 문자 보내도 소용없고 전화 할 수도 없고 되게 불편했거든요. (중략) 알려주는 데 한계가 있다고, 직접 오셔서 직접 대화하는 게 어머신가 그렇게 이야기하시더라고요. (사례5_아버지)

한편 장애 친화 병원을 이용한 경우는 한 사례에 불과하였는데, 이 사례도 전문가의 추천으로 이용하게 되었으며, 대부분 장애 친화 병원이 있는지 모르고 있어서 홍보의 필요성을 알 수 있었다.

○○○교수님이라고 계시는데, 그분이 이제 장애인 전담해서 진료를 다 봐주시는 교수님이 계시고요. (중략) 장애인 친화 산부인과는 아무래도 직원분들 마인드라든지 이게 좀 다르긴 하거든요. (중략) 병원에서 병원비라든지 이런 것도 많이 도와주시고요. (사례9_간호사)³⁷⁾

다. 지원 경험 및 요구

임신·출산 과정에서 유용하였던 도움 혹은 필요하다고 생각했던 지원이 무엇인지에 대해 이야기 나누었다. 일부 사례에서는 지역사회 장애인지원센터의 담당자나 병원의 담당자에게 의존하였다는 진술이 있었다. 특히 지적장애인 중에서는 지역사회 기관의 담당자에게 면밀한 도움을 제공받은 일이 있었다. 청각장애인들에게는 수어 통역사가 병원 이용 시 결정적인 도움을 주었다. 또한 원가족과의 친밀한 관계를 유지하고 있는 경우 친정어머니가 정서적으로나 물리적으로 도움을 주고 있었다.

남편이랑 같이 와서 필담으로 주고받았고, (중략) 둘째 때는 [수어 통역사] 항상 도와줬습니다. 수어 통역 센터가 있었고, 그 홈헬퍼를 진행하는 복지관이 있었는데 그 복지관에서 연계를 받아서 수어 통역을 받았습니다. (사례4_어머니)

부모회라고 있는데 거기서 사례 관리를 받으시면서, 그 안에서 이제 주간보호에 계시면서 임신하셨을 때부터 조리원 가실 때까지 그 관리를 받으셨어요. (사례8_간호사)

저 임신했을 때부터 임신에 관한 수업이랑 출산하고 난 뒤에도 많이 해 주셨는데 간호사님.. (중략) 위로를 많이 받았어요. 저희는 가족 친척이 없는데 특히 한 달에 한 번 간호사님이 저한테 힘이 많이 됐죠. (사례9_어머니)

임신부터 시작해서 태어날 때까지 계속 [○○ 교수님과 상담했어요] (중략) 많이 배운 것 같은데. (사례8_아버지)

37) 일부 사례에서는 면담에 동석한 담당 간호사의 부연 설명이 있었을 경우 그 말을 그대로 인용함.

친정집에 있었어요. (중략) 남편도 퇴근하고 친정집으로 와서 엄마가 제일 힘들죠. (사례7_어머니)

그리고 자녀의 장애 가능성을 확인할 수 있는 임신 중 검사 지원에 대한 요구와 시각장애인을 위한 임신 테스트기가 있으면 좋겠다는 의견을 제시하였다.

그런 유전적 검사를 많이 받아보는 것? 만약에 지원하는 거를 한다면 저는 그런 걸 다 원했잖아요? 원해서 다 돈 주고 했는데 그런 거 좀 지원해 주면 좋겠어요. (중략) 경기도 지역 장애센터인가 아무튼 거기 그게 있었어요.(중략) 이런 고민이 있다고 했더니, 그 ○○병원을 알려주신 거였거든요. (사례6_어머니)

음성으로 알려주는 임신 테스트기가 없어요. (중략) 남편에 봐달라고 해서 했는데, 그게 조금 이렇게 음성이 나오는 게 있었으면 좋겠다. 그래서 소리라도, 삐 소리 한 번 나면은 아니고 두 번 나면 맞고라고 하면 되니까요. (사례2_어머니)

출산 이후 산후조리 시기에는 장애인이기에 이용할 수 있는 지원사업(서울시 홈헬퍼 지원사업)을 이용하거나, 비장애인과 동일하게 산후도우미(산모·신생아건강관리사) 혹은 조리원을 이용하였다. 또한 자신의 장애를 가장 잘 이해하는 가족의 도움을 받기도 하였다. 특히 시각장애인의 경우 집안 물건의 위치가 중요한데 이를 이해하지 못한 외부 지원이 불편하였기 때문이다.

2주는 조리원에서 하고, 그다음에 이제 나와서 이제 부모님이 도와주실 수가 없는 상황이라 일을 다 하셔서. 그때부터 이제 ‘홈헬퍼 지원사업’이 있는 걸 알아서 서울시에서 지원해 주는 사업이 있어서 그것을 신청했어요. (사례1_어머니)

조리원은 제가 들어가서 이렇게 편하게 지낼 수가 없으니까 혼자 누가 계속 옆에서 케어해 줄 수 있는 사람이 들어갈 수도 없고 하니까 저에게는 당연히 선택권이 없었어요. (중략) 그래서 그냥 엄마랑 같이 있었어요. (사례2_어머니)

남편 도움을 좀 많이 받았어요. 아이한테 뭘 해준다거나 할 때 어쨌든 정확히 확인이 안 되다 보니까 다른 눈이 필요한 거예요. 저를 대신할. 그게 조금 많이 어려웠던 것 같아요. (중략) 그리고 홈헬퍼 선생님이 오셨는데 (중략) 사실 일주일 하고서 그냥 내가 하겠다고 그냥 그렇게 해서 취소를 했죠. (사례3_어머니)

모유 수유도 이게 팔에 막 힘이 없고 하니까 이거 하기 쉽지 않아서 그 산후도우미분 오시잖아요? 그분 있을 때까지만 했어요. 도움 받을 수 있을 때. (중략) 처음에 출산하면 서울시에서 간호사분이 집에 파견 나오시거든요. 한 번. 그래서 거기서 막 이런저런 얘기 나누다가 어려움이 있냐? 막 이런 거 그래서 막 이런 거 저런 거 얘기하니까요. 그러면 뭐 좀 그

런 간호사분이 따로 계시다 해서, 그 ○○○ 선생님을 소개해 주셨고 그분이 이제 한번 한번 이용한 거였어요. (사례6_어머니)

장애인은 한 달에 4시간 정도 아이 안는 방법을 산후도우미가 불러서 방법을 알려주었습니다. 그때 잘 해주셨고 한 달 동안 배우게 되었습니다. (중략) 남편이 일을 가서 저는 동생 집에 있었습니다. 한 달 동안 같이 살았어요. 도우미 부르고 4시간 동안 배우고, 그분이 동생과 대화해서 알려주었습니다. (사례4_어머니)

첫째 때는 그냥 애 낳고 나서 얼마 안 돼서 시댁에 들어갔어요. 시댁에 들어갔으니까 그래도 산후조리를 좀 했는데, 둘째도 좀 하긴 했어요. 셋째 아이는 아예 못했어요. (사례10_어머니)

산후조리는 그냥 집에 산후도우미. [산후조리원] 안 가고 셋 다 그렇게 했어요. (중략) 그때는 주말에 엄마가 와서 도와주시고, 평일에는 산후도우미 선생님 있고요. 도우미 선생님 그때 2주 썼거든요? 첫째 때 2주만 쓸 수 있으니까. 2주 지나고는 친정에서 거의 3개월? 100일 때까지 있었어요. (사례7_어머니)

3. 장애 부모의 양육 경험

가. 부모됨의 경험

자녀를 출산하면서 전반적인 생활과 자녀 양육, 대인관계 등과 같은 여러 측면에서 어떤 변화를 경험하였는지 이야기 나누었다. 이를 통해 부모됨을 어떻게 받아들였는지 파악하고자 하였다. 부모들은 책임감, 행복, 대인관계에서의 변화, 자신의 정체성이나 자존감에서 변화를 인식하였다.

책임감이 좀 생기는 것 같아요. (중략) 누군가랑 같이 좀 나누고 소통하고 막 그렇게 더 적극적으로 (중략) 아기가 태어나서부터는 좀 뭔가 더 어쨌든 책임을 져야 하니까 그거에 대한 약간 자신감이나 그런 거요. (사례1_어머니)

힘든 것도 많아졌는데 행복한 것도 많아진 게 아이가 있을 때인 것 같아요. (중략) 아이라는 새로운 존재가 저한테 생기니까 그런 장벽도 많이 느껴지고, 또 정서적으로도 심적으로도 힘든 부분이 있는데요. 그래도 제가 아까 말씀드렸지만, 저를 엄마로 만들어 주고 내가 누군가의 엄마가 됐구나 그게 가장 행복한 부분인 것 같아요. (사례2_어머니)

이제 ○○○로서가 아니라 ○○○엄마 이렇게 아예 바뀌어 버린 것 같아요. (중략) 나는 아이가 있다가 보니까 내가 눈이 안 좋아도 나는 이 아이를 지키기 위해 모든 걸 다 해야 하는 거죠. (중략) 아이가 있어서 내가 또 조심해야 해, 이런 부분들이 또 생기더라고요. 외적으로는 다른 사람들한테는 내가 장애가 있는 게 들리면 뭔가 아이한테 해가 되거나 아니면

애가 해코지당할 수도 있어. 이것 때문에 조심하는 부분도 있고, 길에서는 내가 눈이 안 좋은 어쨌든 이 아이를 지켜야 하니까 내가 더 강해져야 하는 게 있고 이런 게 있더라고요. (사례3_어머니)

남편을 만나고 아기를 만나니까 제가 제 가족을 만들었잖아요? 직접. 그게 굉장히 부뚱해서 나도 내가 직접 이렇게 가족도 만들고, (중략) 괜찮은 사람이구나. 나도 할 수 있구나. 약간 그런 생각이 좀 들었던 것 같아요. (사례9_어머니)

장애 부모들은 부모의 역할이 무엇이라고 생각하는지, 자녀 양육이 어떤 것이라 생각하는지에 대해서는 다양하게 응답하였으나 공통적으로 자녀에게 본보기가 되고, 자녀에게 좋은 영향을 끼치는 부모가 되고 싶은 바람을 이야기하였다.

부모.. 애들이 다 보고 배우잖아요. 그러니까 부모는 자식이 뭐 거울이라고 막 그렇게 말을 많이 하더라고요. 근데 그게 맞는 것 같기는 해요. 그래서 더 부모가 더 잘해야 한다. 진짜 말이나 행동을 이제 보고 다 따라 하는 것 같아요. (사례1_어머니)

언제든지 내가 어려울 때나, 내가 좋을 때나 항상 내 옆에 있어주고요. 같이 공감해 주고 애기 나눠줄 수 있는 따뜻한 그런 엄마? (중략) 롤모델이 되는 부모였으면 더 좋겠다. (중략) 우리 아이들이 우리 엄마 아빠를 봤을 때 장애가 있어도 우리 엄마 아빠는 당당하고 멋지고 훌륭하게 저렇게 잘 사니까, “괜찮아, 나도 할 수 있어!”라는 생각을 그냥 자연스럽게 할 수 있게끔요. (사례2_어머니)

아이와 잘 소통하고 아이가 마음이 건강하고 몸이 건강하게 클 수 있도록 도와줄 수 있는? (중략) 아이와 잘 소통하고 표현해 줄 수 있는 엄마가 되면 좋을 것 같아요. 잘 소통하고 표현해 주는 포용해주는.. (중략) 우선 부모와 소통이 잘 됐으면 좋겠어요. 자기의 감정을 잘 표현하고 잘 본인의 상태와 아니면 생각을 잘 얘기할 수 있는, 그리고 부모를 어려워하지 않고 편하게 다가오고 할 수 있었으면 좋겠어요. (사례3_어머니)

다 컸을 때? 그냥 좋았다고 생각할 수 있는. 본받을 만한 게 있었다. (중략) 부모됨? 이렇게 부모로서 막 사랑을 주는 그런 거 있잖아요. (사례6_어머니)

사회적 특성을 배우고, 예의를 가르쳐주는 게 이제 부모의 역할이라고 생각합니다. (사례4_어머니)

[부모는] 아이의 정서를 잘 돌봐주는 사람? (사례5_어머니)

우리 애가 올바르게 자라서 행복하게 살 수 있도록 양육해 준다고 생각해요. (중략) 어느 정도 성숙할 때까지 우리가 돌봐주고, 그 이후에는 스스로 혼자 살 수 있게 해 줘야 한다고. (사례5_아버지)

그냥 보기만 했어요. 저 진짜로 그래서 이대로 하면 안 되겠다 이래서, 이제 그때부터 이제

제가 이제 많이 놀아줘야 하겠다. 이래 돼서 이제 그때부터 계속 아기 때부터 이제 계속 지금까지 계속 제가 많이 놀아줬어요. (사례8_어머니)

힘들 때나 기쁠 때나 항상 함께해 주는 부모가 되고 싶어요. (사례9_어머니)

올바르게 잘 키우고 싶은데요. (사례10_어머니)

아이를 안전하게 보호해 줄 수 있는 게 부모인 것 같은데요. (중략) 정서적으로 불안하지 않게 만들어주는 거요. (사례7)

구체적으로는 건강과 안전, 정서적 지지, 예절 등의 사회적 관계 지지 등을 양육에서 다루어야 한다고 보았다.

그냥 건강하고 바르게 키우는 거요. (중략) 예절 인사나 뭐 이렇게 존댓말 하는 거 (중략) 자신감 있게 자발적으로 이제 할 수 있게끔 그렇게 좀 해주고 있어요. (사례1_어머니)

마음 건강한 것... 마음 건강하게 자라는 것이라고 생각하거든요. (사례5_어머니)

기본적으로 정리나. (중략) 혼자 바지 입고. (중략) 제가 몸소 보여주고, ○○가 따라 할 수 있게 해주거든요. 말로 지적하는 것은 안하거든요. 같이 생활하면서 하는 보여주고, 간접적으로 경험시켜 주는 거죠. (중략) 다양한 경험을 시켜주는 것. 체험도 많이 해 주고. (사례5_아버지)

나중에 커서 혼자 독립적으로 살 수 있도록 뒷받침해 주는. (사례7_어머니)

또한 부모로서의 역할을 혼자서 잘 감당하고 있다고 생각하는지 혹은 누군가에게 의지하고 있다고 생각하는지에 대해서도 이야기 나누었다. 부모됨에서도 엇볼 수 있었던듯이, 부모가 되면서 일상생활에서 장애를 극복하고자 하는 자신감 혹은 배워서 잘 해보려는 의지를 갖게도 되었고, 가족이나 지원 인력에게 의지할 수밖에 없는 상황도 있었다.

애들한테 먹여야 하는 것들을 아직은 친정엄마가 많이 해주시는 편이에요. 그래서 앞으로는 제가 아이들한테 좀 당당한 엄마가 돼야 하는데, 맛있는 것도 해주고 요리도 하고 막 그래야 하는데요. 그걸 어떻게 어디서부터 배워야 하나? (중략) 둘째 아이까지 좀 기관에 다니고 하시면 교육 관련 일을 찾아서라도 좀 계속할 것 같아요. 그래서 우리 아이와 관련된 또 장애 교육에 관한 공부도 좀 더 하고 싶어요. (사례2_어머니)

방법을 찾아요. 항상. 그러니까 내가 어떻게 하면 이걸 할 수 있을까를 계속 찾아서 손톱 발톱 깎아주는 거는 안 되는 거니까 그냥 포기를 하고, 이제 분유는 우선 제조기를 썼어요.

(중략) 그래서 직접 지금까지 다 제가 해서 먹고 있어요. (중략) [물건을 살 때에는] 누군가가 동행을 주로 해요. (중략) 마트에서 살 때는 주로 홈헬퍼 선생님 같이 가서 사거나 아이하고 그러니까 문화센터를 다니니까 거기 갔을 때 구매한다거나 아기 엄마랑 같이 가거나 아니면 친정엄마랑 같이 가거나 남편이랑요. (사례3_어머니)

[이유식은] 시판 사용했는데 지금은 이제 점점 일반식 먹어야 되잖아요? 그래서 그거는 이제 제가 조금씩 하려고 지금 보고 있어요. (중략) [사람들 만나는 것도] 남편이랑 같이 셋만 간다면 할 수 있어요. 저 혼자서 못할 것 같은데 남편도 가고 아기도 있고 하면 용기 내서 할 수 있을 것 같아요. (사례9_어머니)

아내랑 상의할 수도 있고, 인터넷에 정보가 많이 있으니까 정보 찾아서 알아보고, 가끔 부모님한테 여쭙보고 (사례5_아버지)

주변에 그냥 물어봐요. (중략) 아기가 이제 뭐 이런 안 되면 이제 지역장애인센터에 물어보고, 이제 부모회에서 물어보고 이렇게 해서 물어봐요. (사례8_어머니)

홈헬퍼는 그냥 보조인 것뿐이기 때문에, 사실 저희가 거의 되면 다 하는 거니까.. (중략) 50% 정도는 생각하는데 솔직히 [독립적 양육] 100% 되려면 힘들죠. (중략) 애들이 웃으면서 건강하게 크는 거는 부모로서 할 일이니까. 그다음에 애들이 잘 뛰어노는 거. 그러니까 그거만 해서 이제 밥 먹고 이제 입혀주고 그러니까 그것만 50%지요. (사례10_아버지)

막 청소도 하고 애도 보고 요리도 하고 막 이런 왔다 갔다 엄청 바쁘잖아요. 빨리빨리 그걸 다 할 수는 없어요. 그걸 못해요. (사례7_어머니)

나. 자녀 양육 시 어려움

부모들은 자녀 양육 시 비장애인과 동일하게 일반적인 고민 및 훈육의 어려움을 경험하였다. 이에 더해 장애를 가지고 있기 때문에 경험하는 일상생활에서의 자녀 양육에 대한 어려움 및 장애로 인한 편견을 고민하였다.

누가 봐도 불쌍한 조건은 맞아요. 엄마 아빠도 안 보이는데 애들도 그러고.. 근데 그 불쌍하게 보는 그 시선을 자주 받으니까 진짜 내가 아니라고 생각했었는데, 자주 그렇게 사람들이 보면 내가 진짜 불쌍하구나.. 특히 우리 아이들이 불쌍한 것처럼 느껴지는 거예요. (중략) 저희는 낯선 데 가면 저희가 놀아주기가 어렵잖아요. 그러면 활동 보조 선생님이 늘 항상 가야 한다든지, 유치원 선생님이 도와주신 다든지 그래야 하는 것들이 우리 아이들이 조금씩 커가면서 느껴질 거 아니에요? 우리 엄마 아빠가 나를 다 케어하지 못한다는 그냥 그런 것들을 아이들이 느낄 때 이 아이가 어떤 감정이 들까? (사례2_어머니)

발달도 신경 써줘야 하고 나중에 가면 이제 막 엄청난 학습을 해줘야 되잖아요. 그런 걸 잘 해줄 수 있을까? (사례6_어머니)

처음에 잘 키웠다고 생각했는데, 상담 선생님께서 많이 부족하다고 말했기 때문에. (중략) 자신감이 너무 떨어진 거예요. (중략) ○○이가 대화가 안 되면 짜증내요. (사례5_어머니)

우리가 언어 하려고 하는데 좀 우리가 계속 부족해서, 계속 언어가 좀 부족해요. (사례8_아버지)

학교 같은 데 갈 때는 혼자 가기가.. 좀 더.. 애들도 많고 다른 엄마들도 보고 막 그러니까 항상 친절엄마랑 같이 갔어요. 혼자 가기는 좀.. 혼자 걸어 다니면 더 뒤통거리고 더 보기가 좀 더 그러니까요. (사례7_어머니)

어린 자녀와의 여가생활을 위해 이동하는 것에 대한 불편함도 있었다.

[아이와 이동할 땐] 지하철로도 많이 했었어요. (중략) 계단으로 가기에는 유모차도 있고. 막 이러니까 엘리베이터는 너무 오래 기다려야 되고.. 그러다 보니까 그냥 '복지콜' 장애인 택시로 이동 많이 한 것 같고. (사례1_어머니)

아파트 단지 데리고 나가서 놀아주고 싶은데, 그런 것도 자유롭지 않다는 거.. 우리가 그냥 가까운데 어디 마트라도 같이 장 보고 오고 그러고 싶은데 (중략) 제가 데리고 어디를 많이 다닐 수 없으니까 (사례2_어머니)

피할 공간도 없고 화장실도 많이 자주 못 가고, 편하게 못 가니까 한 번 전철 타고 간 적이 있어요. 그런데 그 뒤로 포기했어요. (사례10_아버지)

나라에서 초록 여행이라고 장애인들 차를 무료로 렌트해 주는 곳이 있어요 (중략) 일반 차를 빌려서 그 보조 장치를 이렇게 껐다 뺐다 하는 게 있더라고요. 그래서 그것도 빌려서 가서 장착을 해서 타야 할 것 같아요. (중략) 휠체어인데 조이스틱 뭐 이렇게 달려 있어서 총 전하면 혼자 다니는 거 그거 빌려준대요. (중략) (사례7_어머니)

특별히 자신이 가진 장애 때문에 자녀 양육에 있어 더 크게 부담을 느끼는 부분이 있는지를 별도로 이야기 나누었다. 시각장애인의 경우 혼자 할 수 없는 부분이 있음을 주로 말하였다. 지체장애인의 경우 안전이나 이동의 문제로 타인에게 불편함을 주는 것에 대한 염려가 있었으며, 청각장애인은 소통의 어려움을 말하였다.

[시각장애]

장애 때문에 직접 내가 해줄 수 있는데도 해줄 수가 없는 그런 시각 때문에 해줄 수가 없잖아요. 음식 같은 것도 그렇고 (중략) 그다음에 이제 밖에 외부 활동 갔을 때도 혼자 얘기랑 돌이 가거나 가족 남편이랑 이렇게 셋이 갔을 때도 처음에는 조금 막 찾고 이리기가 어렵다 보니까. 애기 어렸을 때는 항상 지원사 선생님이랑 같이 활동 지원 선생님이랑 같이 갔거든요. (중략) 이유식 먹일 때도 계속 움직이니까 아기가 그러니까 입에다가 넣어줘야 하는데,



자꾸 움직이다 보니까 코에다 넣을 때도 있고 (사례1_어머니)

제가 제일 어려운 거는 장애 엄마 아빠가 둘 다 장애가 있으니까 키즈카페 가도 놀 수가 없는 거예요. (중략) 저희는 아이가 가까이 있지 않으면 아이가 어떤 상황인지를 알 수가 없으니까, 테이블에 앉아서 차 마시면서 아이가 잘 놀고 있는지 지켜볼 수가 없잖아요. 그 가까이 있어야 하고, 아이의 소리를 들어야 하고, 아이의 몸을 만져야 하는 상황이니까 그게 제일 어려운 것 같아요. (중략) 아이가 점점 커가니까 밖에 나가서 아이랑 이렇게 놀아주고 해야 하는데 그게 되게 어려워요. (중략) 현실적으로 아이를 저는 하다못해 문화센터 같은 것도 안 다녀봤고 그러니까 아이한테 다양한 자극을 주는 것도 그래도 다른 부모들보다는 좀 부족할 수 있잖아요. (중략) 즐겁게 육아하고 있지만 그래도 이제 다른 사람들이 봤을 때는 그래도 장애가 있으니까 당연히 100% 아이한테 모든 걸 해줄 수는 없는 게 맞으니까 (사례2_어머니)

아이한테 직접적인 손톱 발톱 잘라주는 걸 한 번도 못 해줬어요. 제가 할 수가 없어요. 저는 그걸.. 그래서 그거 하나 이제 그런 아이가 어디에 뭐가 낫거나 피부에 문제가 있다거나 이런 건 제가 모르죠. (중략) 직접적으로 아이가 이런 게 꼭 필요한 것들을 해줄 수 없는 것들이 많이 좀 힘들었던 것 같아요. (사례3_어머니)

[지체장애]

뭔가 해주고 싶은 게 있지만 그냥 좀 안전을 위해 집에 있거든요. (중략) 제가 이렇게 좀 다른 사람들보다 힘을 쓰는 그게 다들 거로 생각해요. 그러니까 더 뭔가 한 번 안아도 더 힘들 수 있다고 생각하고. (사례6_어머니)

어렸을 때 이렇게 문화센터 같은 데 많이 다니고 거기 가면 여러 가지 많이 하더라고요. 그런데 한 번도 그런 데 데려가 본 적이 없어요. (중략) 저 때문에 많이 못 해준 것 같아요. (중략) 거기[어린이집]은 이제 또 계단을 올라가야 돼요. 그래서 바깥에서 울면은 애를 들쳐 안고 가야 되는데, 안을 수가 없잖아요? (중략) 가보고 싶긴 하지만 제가 더 짐이 될 것 같아요. (중략) 저 때문에 또 배려 받는 게 싫어요. 저 때문에 괜히 없던 것도 만들어내야 되거나 막 그런 일거리를 또 주는 걸 수도 있잖아요. 그분들한테는. (사례7_어머니)

[청각장애]

성인과 소통이 제일 문제였습니다. 청각장애 때문에 한계가 있어서 그 소통이 제일 문제였습니다. (중략) 수업 상담이 문제였고, 수어 통역 선생님과 시간이 맞지 않아서 선생님들의 순서가 있어서 맞지 않았습니니다. 그게 가장 문제였고 항상 취소하고 포기했던 경험이 있습니다. 아이가 뭘 하고 싶고, 체험을 보내고 싶은데 좀 부족한 상황이고. 제가 농인이어서 좀 한계가 있고 쉽지 않다고 생각합니다. (사례4_어머니)

제가 장애가 있기 때문에. (중략) 저는 아이한테 눈 맞춤 하려고 노력했거든요. (중략) 자유롭게 대화 어려워요. [어린이집 상담 시] 입 모양을 크게 해달라고 요청 (중략) 말했는데 간단하게만 [말씀하셨습니다]. 장애 때문에 그런 것 같아요. (사례5_어머니)

다음으로 자녀 양육 시 느끼는 부담을 척도를 활용하여 영역별로 구체적으로 알아보고 이야기 나누었다. 그 결과는 <표 III-3-1>과 같다.

<표 III-3-1> 사례조사 가구 양육 부담

사례 번호	부/모	장애 유형	연령	자녀	양육부담					
					신체적 부담	정서적 부담	사회적 고립	경제적 부담	가족관계 어려움	훈육 부담
1	어머니	시각-중증	30대	2019년생 여아	3	2	3	2	2	2
2	어머니	시각-중증	30대	2021년생 남아 2023년생 여아	2	2	2	1	1	2
3	어머니	시각-중증	30대	2022년생 남아	3	2	3	3	2	2
4	어머니	청각-중증	40대	2013년생 여아 2016년생 여아	1	1	3	4	1	1
5	어머니	청각-중증	30대	2020년생 남아	2	2	4	4	3	4
	아버지	청각-중증	40대		3	2	3	2	2	2
6	어머니	지체-경증	30대	2023년생 남아	3	2	2	2	2	3
7	어머니	지체-중증	30대	2016년생 여아	3	2	3	3	3	3
				2018년생 여아						
				2023년생 남아						
8	어머니	지적-중증	30대	2021년생 남아	1	2	2	1	3	1
	아버지	지적-중증	20대		3	4	2	4	3	4
9	어머니	지적-중증	30대	2023년생 여아	3	3	4	4	4	3
10	어머니	지적-중증	20대	2016년생 남아	1	3	1	4	1	3
				2018년생 여아						
				2021년생 여아						

주: 1) 양육부담척도는 4=매우부담됨, 3=부담됨, 2=부담되지 않음, 1=매우 부담됨으로 평정하였음. 2) 사례 5와 8은 어머니와 아버지 모두에게 양육 부담 척도를 수집함.

1) 신체적 부담

신체적 부담의 경우 육체적 피로나 휴식시간이 없는 등에 대해 질문하였으며, 일반적으로 자녀의 연령이 어릴수록 그 부담이 커질 수가 있는데 본 연구의 사례에서도 유사하게 나타났다.

아기가 더 에너지가 넘쳐나더라고요. 애들이 저는 이제 조금 졸리거나 잠이 쏟아질 때 좀 쉬고 싶은데 계속 깨워서 일어나라고 계속 그러더라고요. (사례1_어머니)

부담스러워요. (사례6_어머니)

퇴근하고 집에 오면 기운이 빠지거든요. 그런데 집에 오면 ○○이가 자꾸 놀아달라고 하는데, 몸싸움하거나 조금 부담이 되거든요. (사례5_아버지)

2) 정서적 부담

정서적 부담의 경우 육아로 인한 스트레스 등에 대해 이야기 나누었다. 시각장애인의 경우 물건이 제자리에 있어야 하는데 어린 자녀가 그 규칙을 지킬 수 없어서 겪는 스트레스가 있었다. 그 외의 사례에서는 대부분 부모가 느끼는 스트레스를 말하였고, 아이의 기질이나 육아 환경에 따라 정서적 부담을 거의 느끼지 않는다는 사례도 있었다.

아기가 이제 돌 지나고부터 막 걷고 장난감을 막 끄집어내고 책 같은 것도 다 집 안을 다 어지럽힐 때. (사례1_어머니)

저는 많이 느껴지고. (중략) 떼쓰는 날 (사례8_어머니)

육아 스트레스가 많아요. (사례10_어머니)

3) 사회적 고립

사회적 고립의 경우 육아로 인해 지인과의 만남이나 이웃과의 소통 기회가 부족한지 등에 대해 이야기 나누었다. 시각 및 청각장애인의 경우 자신이 가진 장애 특성 때문에 대인관계나 외부 활동에 있어 더욱 제약을 받는다고 하였다.

애들이 많이 자기 부모한테 물어보더라고요. 눈 이상하다고. 이렇게 하거나 그런 사람들도 많고. 그리고 제가 지나가는데도 이제 모르는 사람들은 이제 가끔 이렇게 막 쳐다보면서 가요. (사례1_어머니)

좀 아쉬운 게 있습니다. 저가 청각이 안 좋아서 이제 문자로 소통을 해 주시거나 그러면 좋는데 아마 그쪽에서 불편하다고 생각을 하시는 것 같아요. 그래서 좀 조심스럽긴 합니다. (사례4_어머니)

저는 대화, 일반 사람들한테 대화하는 게 부담스러워요. 사람들 만나면 편한데 일반 사람들 만나면 부담스러워요. (중략) 그때 119 가야하는 상황에도 [사람들이] 발음을 이해 못 했어요. (사례5_어머니)

매우 부담스럽다. (중략) 한두 명 정도는 있었으면 좋겠다. (사례9_어머니)

4) 경제적 부담

경제적 부담의 경우 교육비나 의료비 등 자녀를 위해 지출하는 비용에 대한 부담

정도에 대해 이야기 나누었다. 자녀 건강 문제로 병원비가 많이 드는 점을 걱정하기도 하였다. 몇몇 가구의 경우, 장애로 인해 안정적인 취업생활을 하지 못하여 가구의 경제적 수준이 높지 않음을 걱정하고 있었기에 더욱 강조하여 말하기도 하였다.

미래의 교육비 이런 거 부담스럽죠. (사례6_어머니)

몇 년 전부터 이제 계속 앞으로 대해서 계속 생각을 하고 그래서 돈을 벌고 있었는데요. 이제 학원 같은 경우에서 좀 부담이 많이 된다고 합니다. 이제 아이들이 하고 싶어도 이제 해주지 못하는 부분들이 있다고 합니다. (중략) 이제 오래됐지만 월급이 오르지 않습니다. (중략) 이것저것 집 관리비 나가고 대출이 있고 하다 보니까 생활하기가 조금 어렵긴 합니다. 그래서 돈 모으기도 좀 어렵습니다. (사례4_어머니)

나가는 돈이 많아요. (중략) 아이의 보험이 더 부담이 되어서 (사례8_아버지)

매우 부담스럽다 (중략) 먹는 거랑 아이가 이제 점점 활동할 때 쓰는 비용이 굉장히 부담스럽더라고요. (중략) 아기용품이나 이렇게 음식들을 저희가 직접 사는 건 이게 부담스럽고요. (사례9_어머니)

돈 걱정도 문제 있고 집 문제도 있고 (중략) 애들이 심장이 약해서. (사례10_어머니)

비용도 많이 나가요. 검사하는 게 한 번 심장 초음파 하는데 한 40~50만 원. (중략) 첫째 이제 태어나서 검사하는 거는 급여 처리를 해주는데, 이제 추가적으로 검진 받는 거는 그대로 부모님 부담이에요. 의료급여 1종, 2종 그런 거 상관없이 애들 심장 쪽을 보는 거는 자체적으로 비급여 처리돼요. (중략) [정기적인 관찰을] 거의 못해요. (중략) 저희는 일을 안 하니까 이 수급비로 모든 생활 다 해야 하는데, (사례10_아버지)

5) 가족관계의 어려움

장애 부모들은 누군가의 도움을 받으면서 양육할 때 발생하는 의견 충돌의 어려움 혹은 부모로서 주체성을 가지는 것에 있어서의 어려움을 이야기하였다. 또한 부부간 의견이 서로 달라서 일어나는 다툼도 있었다.

제가 누군가한테 의지할 수밖에 의존할 수밖에 없잖아요? 근데 그러면서 엄마[부 양육자]한테는 또 이제 할 수 있다. 자꾸 이렇게 되는 게 모순이잖아요. 그게 지금 충돌하는 부분인 건데, 이 부분은 해달라고 해야 하고 또 이 부분은 하지 말라고 그러고 이게 이제 지금 제가 좀 스트레스 받는 부분이에요. (사례3_어머니)

부담스럽다 (중략) 두 사람이 의견이 틀리니까 애만 혼란스러운 것 같아 거기까지 가거든요. 진짜 많이 싸웠어요. (사례9_어머니)

6) 자녀 훈육의 어려움

장애 부모들이 자녀 훈육 시 겪는 어려움은 장애로 인함이기보다는 일반적인 것들이 주를 이루었다.

부담스럽다. 제가 어떻게 하느냐에 따라 아이가 만들어질 거로 생각해요. 그래서 어떻게 해야 하는지가 부담스러워요. 어떻게 해야 잘하는 걸지 (사례6_어머니)

계속 위험한 데 방지를 해도 위험한 데 계속 가더라고요. 그래서 밑에 내려가는 게 더 위험하고, 찾길에도 가려고 하고. 오만가지로 가면 위험하다고 좀 주의를 주고 있어요. (사례8_아버지)

부담스럽다. (중략) 위험한 거, 남한테 피해 주는 거. (중략) 그게 훈육이 안 돼 있으면 아이가 이제 밖에서 적응을 못할 것 같아요. 왜냐하면 너무 알가닥이잖아요? 위험한 것도 하게 놔두면 훨씬 더 많이 다칠 거고, 또 남한테 피해 주면 그 사람들이 피해 본 사람이 또 아이를 안 좋아할 거고. 그거 두 가지는 훈육을 해야 할 것 같아요. (사례9_어머니)

다. 양육역량

부모의 양육역량은 척도를 활용하여 먼저 부모가 체크해보도록 한 뒤 구체적으로 이야기 나누었다. 양육역량은 인지적 역량, 상호작용 양육역량, 양육효능감, 정서적 역량으로 나누어진다. 사례별로 모든 영역에 대해 다룬 것은 아니며 특별히 역량이 낮다고 느끼는 점을 중심으로 이야기 나누었다. 다음으로 자녀 양육 시 느끼는 부담을 척도를 활용하여 영역별로 구체적으로 알아보고 이야기 나누었다. 그 결과는 <표 III-3-2>와 같다.

<표 III-3-2> 사례조사 가구 양육역량³⁸⁾

사례 번호	부/모	장애유형	연령	자녀	양육역량			
					상호작용 양육역량	인지적 양육역량	양육 효능감	정서적 역량
1	어머니	시각-중증	30대	2019년생 여아	4.1	4.7	4.0	3.7
2	어머니	시각-중증	30대	2021년생 남아 2023년생 여아	4.1	3.8	3.5	4.0
3	어머니	시각-중증	30대	2022년생 남아	4.8	4.8	4.5	4.2
4	어머니	청각-중증	40대	2013년생 여아 2016년생 여아	3.7	2.7	3.7	4.0

38) 10개 사례조사 대상 가구의 정리 순서는 장애 유형에 따라 시각, 청각, 지체, 발달(지적)장애로 묶어 순서대로 번호를 나열함. 실제 사례조사 수행 시점과는 차이가 있음

사례 번호	부/모	장애유형	연령	자녀	양육역량			
					상호작용 양육역량	인지적 양육역량	양육 효능감	정서적 역량
5	어머니	청각-중증	30대	2020년생 남아	4.7	3.4	2.3	3.5
6	어머니	지체-경증	30대	2023년생 남아	5.0	5.0	4.0	4.3
7	어머니	지체-중증	30대	2016년생 여아 2018년생 여아 2023년생 남아	4.4	3.8	3.5	3.7
8	어머니	지적-중증	30대	2021년생 남아	4.4	3.7	4.2	5.0
	아버지	지적-중증	20대		4.6	4.1	4.8	5.0
9	어머니	지적-중증	30대	2023년생 여아	4.0	4.1	3.0	2.3
10	어머니	지적-중증	20대	2016년생 남아	4.5	3.9	3.7	3.0
				2018년생 여아				
				2021년생 여아				

주: 1) 양육역량은 1=전혀 그렇지 않다, 2=그렇지 않다, 3=보통이다, 4=그렇다, 5=매우 그렇다. 5점 만점으로 평정 되었으며, 제시된 수치는 해당 영역의 문항의 값을 평균 내어 제시한 것임. 2) 사례 8은 어머니와 아버지 모두에게 양육역량을 수집함.

1) 인지적 역량

자녀 양육을 위한 정보 획득에 대해서는 정보를 어떻게 수집하고 있는지 정보 접근에 있어 어려움이 있었는지 등에 대해 물어보았으며, 면담 결과 장애 부모들은 인터넷 검색, 전문가 문의, 지인과의 소통 등으로 정보를 알아가고 있었다. 동일한 장애를 가진 지인에게 물어보거나 홈헬퍼나 지역 센터의 사례 담당자와 자주 소통 하는 경우에는 그들을 더 의지하였다. 또한 청각장애인의 경우 매체 접근에 있어 접근성이 낮다고 여기기도 하였으나 최근에는 영상 자료에 자막이 생성되는 경우가 많아서 잘 활용하고 있기도 하였다.

[자조 모임에서] 같은 시각장애가 있는 부모가 좀 더 안 그래도 조금 소통하는 데 있어서 이해하고 막 하기가 편하니까 그쪽으로도 많이 물어보게 돼요. (중략) 주변에 또 저시력 친구들이 몇 있으니까, 이제 같이 또 도움 받아서 같이 서로 이렇게 얘기 나누면서 하고 그렇게 하는 것 같아요. 저는 주변에 사람들에게 많이 이제 정보를 얻는 것 같아요 (사례1_어머니)

그냥 저와 같은 상황이면 당연히 이런 어떤 복지 혜택 같은 거 저는 ○○○ 선생님 알려 주셔서 알았지, 잘 몰랐거든요. (사례6_어머니)

지금 청각(장애)이기 때문에 이런 정보를 얻기 위해서는 좀 한계점이 있었다고 합니다. (중략) 인터넷으로 많이 찾고 있습니다. (중략) 주변에서 어머니가 알아야 할 영상이나 어머니가 화나는 영상 이런 관련된 영상을 보내주시면 그것을 가끔 보시긴 하는데 거기에는 다 자막이 있다고 합니다. (사례4_어머니)

[어린이집은] 저희 엄마 부탁했어요. 전화해달라고 (중략) 주변 사람들 또래친구들을 아이는 아기 나이랑 맞는 사람이 없기 때문에. (중략) [영상인 경우] 자막. 금쪽같은 내 새끼 프로그램, 예민한 아이 비슷한 것 같아서 봤거든요. (중략) ○○애에 [자막이 나와요] (사례5_어머니)

[책을] 보기는 했었어요. (중략) 이제 아기가 아플 때나, 이런 일이 있으면 이제 계속 인터넷 찾아보고. 아니면 이게 이제 이해가 안 된다 이러면 계속 [선생님께] 전화했어요. (사례8_어머니)

간호사님이 수업해 주신. (중략) 거의 인터넷이에요. (중략) 책도 주신 거 보고요. (중략) 육아 강사를 하시는 분이 한 분 있으신데 그분도 한 달에 한두 번 오시는데 이제 그분한테도 많이 물어보고요 (중략) 평소에 궁금한 거는 적어봤다가 물어보거나 아니면 또 인터넷으로 쳐다보든가 책 보던가요 (사례9_어머니)

그냥 인터넷으로 찾아봤어요. (중략) 주민센터에서 선생아 그거 뭐지 응급키트랑 기억이 안 나는데 주셔서 그것도 보고 (중략) [양육에 대한] 어려움이 있어서 훔쩍퍼 선생님께 얘기하면은 그래도 도움 주실 건 도움 주시니까요. (중략) 애들이 각각 성향이 다르니까 그걸 또 어떻게 대처해야 할지 모르니까. (사례10_어머니)

제가 장애인이라서 그런 쪽으로 찾기는 너무 어려운 것 같아요. 복지관 같은 데다 전화해 보고, 이렇게 아기를 엄마 부모 장애인이고 자녀는 비장애인인 아기를 영유아 모아서 이런 놀이 체험했던 것도 그런 데도 거의 없거든요? 그런데 여기 ○○○○○○ 복지관만 그런 프로그램이 많이 있더라고요. 다른 데서는 별로 본 적이 없는데. 그래서 여기에서 많이 정보를 얻게 되는 것 같아요. (중략) 저는 그래서 장애 부모들 이렇게 모임 같은 데도 있으면 가고 싶거든요. 그런데 그런 데도 거의 없고, (중략) 대변 뒤처리 같은 것들을 어떻게 진짜 맨날 물티슈로만 닦이는지? 어떻게 가서 물로 씻기려면 어떻게 해야 하는지? 그런 것들을 잘 모르니까 인터넷 찾아보면 (중략) 같은 장애인 엄마가 알려줘서 알게 됐어요. (사례7_어머니)

또한 장애 부모들은 장애로 인해 자녀를 위한 물건 구입에 어려움을 겪었고경제적인 상황으로 인해 구입이 부담스럽다는 이유로 지인으로 부터 물려받은 물건을 사용하였다.

다 물려받아요. 사이즈나 이런 것도 되게 쇼핑하기도 어렵고, 그래서 그러니까 직접 주변에 물려받는 집이 두세 집 돼요. (중략) 시각장애인 언니들한테 물려받으니까, 책들도 되게 많고 글씨 큰 것들도 그쪽에서도 많이 주고. 그리고 소리 나는 책들도 사운드북 같은 것도 많이 물려받다 보니까. (사례1_어머니)

그 드림스타트에서 하는 게 뭐 여러 가지 프로그램들이 있는데, 이것도 되게 장난감도 주고 하니까 그게 좀 좋더라고요. (사례9_아버지)

첫째 때는 그래도 시댁에서 알려주시고, 둘째 때도 여기 와서 방문 간호사분이 오셔서 아들 발달 체크랑 다 해주시니까 그런 거 경험하고요. 이 시기에는 장난감이 뭐가 필요하다 선생님님이 알려주시면 그냥 당근에서 그냥 나누는 거 그냥 가져와서요. (사례10_어머니)

장난감 놀이터? 거기 육아지원 장난감 도서관. 거기에서 대여했어요. (중략) 이용료는 따로 있는데 장애인은 무료고 (중략) 제가 들 수 있는 거만. 아니면 큰 애랑 갔을 때, 큰 애는 잘 들어주니까 개랑 갔을 때는 조금 큰 미끄럼틀이나 자동차 같은 거 빌려오고요. 제가 갔을 때는 작은 거 위주로 가는 거예요. (사례7_어머니)

2) 상호작용 역량

상호작용 역량에 있어서 장애 부모들이 특별히 아이에게 따뜻한 정서적 표현을 하는지 이야기 나누었으며, 장애로 인해 제약이 있는 경우 부모들은 다른 방법을 통해 표현하고자 하였다.

“오늘도 고생했어. 어린이집 잘 갔다 왔어?” 막 이렇게 칭찬해 주고 안아주고 “사랑하는 거 알지?” 막 이러면서 얘기해줘요. (사례1)

[자녀에게] 말씀으로도 하고, 여러 가지 편지로도 하고, 몸으로도 표현하신다고 합니다. (사례4_어머니)

사랑한다고 말하고. (중략) [수어와 구어] 같이요, 사랑한다고 말하고 선생님이 ○○이를 믿어주시 않아도 엄마, 아빠가 믿어준다. (사례5_어머니)

저는 안아줘요. (중략) 사랑한다고 계속 얘기하고요. (사례8_어머니)

표정으로 다양하게 “사랑해. 고마워.” 그 안아주고 표정으로 많이 웃겨주거든요 (사례9_어머니)

둘째는 뭔가 너무 귀엽고 예쁘고 자꾸 그래서 가만히 있어도 안아주고요. 막 “갔다 왔어?” 막 이러면서 안아주고 호흡해 주고 막 그게 되는데, 큰 애한테 잘 안되더라고요? 그래서 큰 애한테 많이 의식적으로 해주려고 그래요. (사례7_어머니)

또한 의사소통은 어떤 식으로 하고 있는지 이야기 나누었다. 청각장애인의 경우 자녀가 어릴 때부터 수어를 사용해서 자녀가 자연스럽게 배울 수 있도록 한 사례도 있었고, 자녀를 위해 인공 와우 이식 수술을 한 사례도 있었다. 다른 장애 유형인 경우에는 장애 때문에 나타나는 특징은 없었다.

[첫째와 둘째] 수어를 할 수 있습니다. (중략) 남편이랑 같이 계속 수어를 해서 그걸 보면서 계속 습득하고, (중략) 말이랑 수어 동시에 같이 사용합니다. (중략) 문제가 있긴 합니다. 둘째는 첫째가 없을 때 소통이 잘 되지 않아서 불편한 게 있습니다. 둘째는 수어를 좀 몰라서 대화가 잘 안되고요. 단어로만 말합니다. 많이 어려워해서 이제 필담으로 가끔 그렇게 해서 대화를 하고 있습니다. (사례4_어머니)

보청기 때는 거의 못 알아들었거든요. 입 모양 계속 봐도 세 번 더 말해달라고. (중략) 반반 [수화와 구화]? (중략) 저는 인공 와우 하기 전에 수화 거의 많이 했는데 와우 하고 나니까 수화 안 하는 것 같아요. (사례5_어머니)

저한테 대화하는 데 가끔 못 알아들을 때가 있어요. 그럴 때마다 아이가 너무 답답해하더라고요. 그런 부분이 있어서 미안한 마음이 들거든요. 그래서 어떻게든 대화를 해야 하니까, 제가 적극적으로 다시 한 번 물어보고, 다시 한 번 물어보고 하거든요. (사례5_아버지)

3) 양육 효능감

양육 효능감은 장애 때문에 일괄적으로 낮게 나타나기보다는 개인의 성향에 따라 다르게 나타나는 측면이 있었다. 예를 들어, 동일한 시각장애인 중에서도 굉장히 자신감 있게 양육하는 사례도 있지만 그렇지 않은 경우도 있으며, 지적장애인 중에서도 스스로 잘 하고 있다고 인식하는 사례도 있었지만 낮가림이 심하거나 대인관계에서 어려움이 있는 경우에는 낮은 효능감을 보였다.

4) 정서적 역량

장애 부모가 자녀 양육 시 받는 스트레스와 그것을 해결하는 방법에 있어서는 비장애 부모와 차이가 없었다. 자녀를 양육하면서 스트레스를 느끼는 차이도, 그것을 해결하는 방법의 차이도 개인의 성향에 의한 차이로 나타났다.

라. 양육의 실제

1) 자녀와의 놀이

영유아 및 초등 저학년 자녀를 둔 부모가 사례연구의 대상이므로 어린 연령의 특성에 따라 사례연구의 대상이 어린 연령대인 영유아 및 초등 저학년 자녀를 둔 부모이므로 그들에게 자녀와의 놀이 시간은 매우 중요하였다. 이에 대해 이야기 나

누웠을 때, 놀이의 내용이나 형태는 비장애 부모의 경우와 동일하게 나타났다. 시각장애인인 경우 주변의 도움을 받아 책을 읽어주고, 신체를 활용한 상호작용을 하였다는 사례가 있었다. 그리고 지체장애인의 경우 자신이 하지 못하는 몸놀이를 배우자가 하고 있다고 설명하였다.

‘○○○시각장애인복지관’에서 이제 글자 큰 걸로 확대해서 복지관에서도 서비스를 되게 많이 해주거든요. ‘책마루’라고. 그런 학습지원센터가 있어요. 시각장애인 엄마들이 이용할 수 있는. 그래서 책도 대여해 주고 그런 것도 있고, 그 다음에 음성으로 이렇게 동화책도 음성으로 이렇게 녹음해 준 것도 보내주기도 하고, 아니면 요즘에는 ○○○해서 펜으로 이제 짝 누르면 다 읽어주니까, (중략) ‘홈헬퍼’ 선생님한테도 읽어달라고, 계속 때는 무조건 읽어달라고 해요. (중략) 저도 한 번씩 미리 그냥 제가 먼저 장난감 먼저 다 파악을 먼저보고 색깔 다 보고 이제 어떻게 하는지 하고 아기한테 이제 줘요. 그럼 또 이제 아기한테 어떻게 하는 거라고 이제 설명을 바로 해주고 (사례1_어머니)

저는 일단은 스킨십을 엄청 많이 해요. 아이의 어떤 지금 어떻게 하고 있는지를 알기 위해서는 일단 제가 아이를 만져봐야 하고, 아이랑 밀접하게 있어야 돼서요. (중략) 아이랑 장난감을 갖고 놀 때도 아이를 제 무릎에 앉혀서 많이 놀고 또 같이 이렇게 역할 놀이를 할 때도 손을 많이 만지면서 놀 수밖에 없고 그래서 놀아주는 거는 비슷해요 (중략) 놀아줄 때 항상 몸을 같이 놀아주는 편이에요. (사례2_어머니)

몸으로 하는 거는 아빠랑 이제 몸으로 하는 놀이 하니까, 그런 거 할 때가 제일 재밌어 보여요. 제가 봤을 때는 막 깔깔거리면서 웃고요. (사례7_어머니)

2) 의료서비스 이용

자녀가 아플 때 어떻게 의료서비스를 이용하고 있는지에 대해 이야기 나누었다. 시각, 청각, 지체장애인의 경우 주변의 도움을 받아 문제를 해결하는 경우가 있었고, 지적장애인인 경우 전문가의 도움에 의해 자녀의 건강상태를 정확하게 파악하는 사례가 있었다.

약국에서 이제 표시하는 걸로 여기까지 선까지 넣으면 된다고 이렇게 알려주시거나, 안 바쁘시면 이제 그냥 다 타주세요. (사례1_어머니)

[아이가 아파서] 활동 보조 선생님께 영상 전화를 걸었던 것 같아요. (중략) 불안한 부분도 있었지만 119를 부를 정도는 또 아니라고 생각을 해서 그냥 좀 많이 달라고 안아주고 그랬던 것 같아요. (사례2_어머니)

둘째가 감기가 심했었는데 그때 주말이었는데 그때 응급실에 수어 통역이 없어서 불편한 게

너무 많았습니다. (중략) 2~3개 정도 정해져 있는 곳이 있는데 필담을 해 주시는 때도 있고, 이제 첫째가 수어 통역을 해 주는 경우가 있다고 합니다. (사례4_어머니)

아이가 (열 경련) 크게 아팠는데...119 연락해도 전화로 계속 연락 와요. 계속 연락 와요. 어쩔 수 없이 옆집 아줌마한테 부탁했거든요. 그럴 때가 빈번해요. 청각장애인이라고 이야기해도 문자가 아니라 전화가 와요 (중략) 병원 갈 때마다 미리 준비해둬요. (중략) 보여드리고 대답해 주실 때는 음성으로 자막 바뀌는 프로그램? 휴대전화로 그거를 의사 선생님 앞에 대고. (중략) 자주 가는 병원 있거든요. 몸으로 보여주세요. 예를 들면 폐 관찮다고. (사례5_어머니)

마스크 가리면 못 알아들으니깐 마스크 좀 내려주세요 요청하지만 절대 안 내리거든요. (중략) 간호사도 나름대로 바쁘시다 보니까 말을 너무 빨리 하더라고요. (중략) 개인 병원 같은 경우에는 물론 몇 번 가다 보면 우리 상황을 아시니까 일부러 마스크 내려주시거나 그런 거 해 주시거든요. 그런데 만약에 처음 간 병원에 가면 어렵더라고요. (사례5_아버지)

심하거나 열날 때는 이제 선생님[간호사님]께 얘기하고, 아니면 이제 약간 아프거나 이러면 이제 개인적으로 가서 이제 병원 가면 이제 그때도 이제 다 얘기를 해요. 병원 가서 얘기하고, 병원 이제 진료 후에도 얘기하고. (중략) 지역 장애인회에서 이제 오셔서 바로 병원 가야 된다 이러면서요. 영양실조차지 왔다고 하셔서. 바로 병원 갔는데 모세기관지염. 바로 병원에 또 입원했어요. (사례8_어머니)

(아이가) 어렸을 때는 꼭 누군가[친정부모님이나 홈헬퍼 선생님]랑 같이 가야지만 갈 수 있으니까요. (중략) 저 아플 때는 친정엄마가 다 아기 봐주시고요. (사례7_어머니)

3) 자녀와의 외출/여행

자녀와 함께 하루 이상 외출이나 여행을 함께 해 본 경험이 있는지를 질문하면서 장애로 인해 자녀와의 다양한 외부 경험에 제약이 있는지, 또 어떠한 도움이 필요한지를 이야기 나누었다. 장애 부모들은 주변의 도움을 받기도 하고, 지체장애의 경우 안전을 위해 외출을 삼가기도 하였다.

주말에 많이 나가려고 하는데. 처음에는 그래도 지원 선생님이랑 같이 가야지 아니면 너무 모르면 찾는 데도 오래 걸리고 (중략) 여행같은 것도 2박 3일로 이제 갔다 오거나 아니면 같이 이제 비장애인 친구들도 많이 있어서 같이 이제 어울려서 조금 누구랑 같이 좀 하려고 해요 (사례1_어머니)

문화센터를 주 3일 가고 있어요. (중략) 이들은 놀이터도 가고, 공동육아방도 가서 친한 엄마들이나 아니면 다른 아기들이랑 놀기도 하고, 아니면 외부 활동도 그런 어린이 박물관 이런 데 간다던가 뭐 동물원에 가준다던가 이렇게 해주고 있어요. (중략) 홈헬퍼 선생님이랑

같이 갈 때도 있고, 아니면 그 친한 엄마랑 거기 애기 (어린이집)하원하고 같이 가는 때도 있고, 아니면 친정엄마가 가주시기도 하고요. (사례3_어머니)

제가 아기랑 이렇게 외출이 다른 엄마들은 아기 띠도 매고 돌아다니고 하겠지만 저는 좀 쉽지 않거든요? 그러니까 자제해야 하는 상황이니깐, 그냥 남편 있을 때만 이렇게 가고 있죠. (중략) 산책도 안 하다가 이제 조금 한 번씩 했는데 그래도 최대한 집에 그냥 집에 있어요. (사례6_어머니)

거제도에 한 번도 가본 적이 없어서 이제 가족들이랑 같이 갔다 왔습니다. (중략) 차로 갔다 왔습니다. (중략) 가끔 통역을 할 때도 있고 제가 필담을 할 때도 있습니다. 리조트에서는 말을 못 해서 필담으로 했는데 그게 좀 불편했었습니다. 좀 필담을 잘해 주지 않아서 좀 불편했던 거 그거 하나밖에 없습니다. (사례4_어머니)

4) 자녀가 이용하는 기관과의 관계

자녀가 어린이집이나 유치원을 이용하는 경우, 특히 소통이나 부모 참여 활동에 대한 경험을 이야기하였다. 비장애인 부모와 동일한 측면도 있었지만 어린이집 교사가 장애에 대해 잘 모른다고 느끼기도 하고, 자신이 장애가 있기 때문에 원활하게 소통하지 못하고 있다고 느끼기도 하였다.

저는 말씀은 항상 미리 드려요. 제가 조금 시력이 저시력이어서, 보이는 건 잘 보이는데 익숙한 거는 잘 알고 이렇게 하는데 사람 얼굴 잘 못 알아보고 또 그런 경우가 있다 이렇게 말씀드리는데, “네. 알겠습니다.” 하는데 솔직히 이렇게 겪어보지 않으니까 잘 그냥 대답만 하고 잘 모르세요. 시각장애에 대해서 잘 모르시는 경우가 많기 때문에. (사례1_어머니)

주요 매일매일 이야기는 이제 아빠를 통해서 듣고, 중요한 거는 이제 선생님이랑 제가 통화해요. (중략) 선생님들이 되게 오늘 어떻게 생활했는지를 자세하게 다 얘기해 주시는 편이에요. (사례2_어머니)

[선생님과 상담 시 선생님이] 자세하게 이야기 안 하고 간단하게. 왜냐하면 다른 부모님이 이야기하는 게 길더라고요. 저는 간단하니까...(중략) [알림장애편] 지금 하고 있어요. (중략) (사례5_어머니)

초등학교에 다니는 자녀가 있는 경우, 영유아 자녀와 마찬가지로 대부분 특별한 어려움은 없었으나 학부모 상담 시 대면하여 소통하는 것에 어려움이 있었다.

부모 상담을 하고 싶는데, 제가 학교 일 때문에 지금 방문하지 못하는 거고 대신에 수어 통역사로 영상(통화)을 해서 시간을 정한 다음에 어머니도 순서가 있어서. 선생님과 수어 통역사가 전화하고, 저랑은 또 영상 통화를 합니다. (사례4_어머니)



방과 후 참관 수업만 가봤는데. (중략) 제가 가서 선생님 뵈기가 좀 그래서 전화로만 했어요. 요즘에 또 코로나 이후로는 비대면이 많아져서 그것도 좋더라고요. (사례7_어머니)

5) 또래를 양육 중인 다른 부모와의 관계

자녀를 키우면서 또래 자녀의 부모와 교류를 하고 있는지, 교류하고 있다면 어떠한지를 물었다. 자녀가 같은 기관을 이용하는 경우 장애 여부와 상관없이 교류가 일어나고 있었다. 혹은 동일한 장애를 가진 부모와 교류하고 있었다. 그러나 교류의 경험이 없다는 사례도 있었는데, 청각장애나 지체장애인 사례에서 나타났다.

어린이집 엄마들. 어린이집 같은 엄마들 마음 맞아서 같이 이렇게 어울려서 다니거나 아니면 시각장애인도 또 큰 아기들 있는 집도 있어서 거기랑 똑같이 이제 어울리거나 그렇게 해서 같이 (중략) [자조 모임에] 지금 3명 정도 모이는데 그래서 그쪽은 다 아기가 초등학교에 크긴 했어요. 그래도 친해져서 같이 많이 정보를 좀 알려주시고 저한테 같은 엄마예요. (중략) 모임에서도 약간 지적인데 경계선인 분 있고, 거의 아니면 시각? 대학교 때 친구니까 다 청각장애 친구 한 명 있고요. (사례1_어머니)

교회에 있는 이제 저랑 남편 또래의 부부가 또 있어서요. 그 부부들이랑 같이 만나면 거기 또 또 아이가 있잖아요? 그러면 이제 그 아이도 비장애인이고 이제 이렇게 해서 교회에서 이제 관계를 많이 하는 편이고요. (중략) 친척들도 비장애인들이 있으니까, 저희 친언니 말고 저희 사촌 언니들이라든지 이제 이런 언니들 친척이라 또 만나기도 하고 그래요 (중략) 지금 ○○이가 다니는 기관은 이제 특수 시각장애인 영유아 교육기관이다 보니까 거기는 친구들은 다 이제 ○○이처럼 장애가 있어요. 부모님들은 ○○이 반에서 저처럼 장애가 있고 다 비장애인 분들이신데 (중략) 1박 2일로 한 4가정 정도 같이 한번 가보려고 해요. 그래서 유치원으로서는 그게 첫 이제 부모님들이랑 교제가 될 것 같아요. (사례2_어머니)

사람을 거의 안 만났어요. (중략) 어린이집 하원하고 바로 옆에 놀이터 있거든요. 놀고 가기는 하는데 친구랑 같이 놀아요. 그런데 엄마들이 있어요. 저는 그냥 멀리. (중략) 대화가 안 될까 봐. (사례5_어머니)

애들 청소년, 엄마 아빠들, 방송하는 엄마들 이렇게 단톡방이 있어요. 그러니까 육아에 힘든 거, 육아에서 어떻게 해야 되는 거. 그러니까 청소년 시기에 이제 카톡 단톡방이 있어요. (중략) 그냥 애들 아프면 어떻게 돌볼지 공유하고, 또 어디 놀러 가면 어디가 좋을지요 (사례10_아버지)

[어린이집 부모님들과] 그냥 만나서 밥 먹기도 하고요. (중략) 못 만날 때는 그냥 카톡으로 할 때도 있고, 만날 때는 그냥 지나가다가도 보니까 얘기할 때도 있고 놀이터에서 가끔 놀다 보면 만나는 일도 있으니까요. (사례10_어머니)

막 친한 사람은 동네에 없고, 그나마 좀 아는 사람은 그 장애인 모임에서 알게 된 그 언니가 있는데요. (중략) 어린이집을 왔다 갔다 하면서 얼굴 보고 친하지는 않은데 이렇게 인사하면서 알잖아요? (중략) 같이 가기도 좀 제가 부담스러워요. 웬지. (중략) 엄마들이랑 가면 내가 해 끼칠 것 같아서요 (사례7_어머니)

마. 자녀 연령별 양육의 관심

1) 영아기 자녀

영아기 자녀를 둔 부모의 경우, 기본적인 돌봄에 대해 주로 관심을 가지고 있었고, 발달이나 놀이에 대한 염려도 있었다.

기저귀도 솔직히 너무 힘들긴 했거든요. 계속 닦이고.. 근데 솔직히 몇 번 느낌으로만 이렇게 닦아도 됐을 텐데, (중략) 밥 먹이는 것도 (중략) 다 전반적으로요. (사례1_어머니)

제한이 너무 많아요. 아기 스티커 복을 같이 해주고 싶는데 무슨 동물인지 모르겠는 거예요. (중략) 책을 읽어달라고 자꾸 가져와요. 근데 제가 읽어줄 수가 없어요. 좀 들었던, 같이 활동할 때 이제 활동 보조 선생님이 하는 게 들리잖아요? 그런 책은 아는데 내용은 알겠는데 어떤 책인지를 또 모르니까 책을 읽어줄 수 없는 게 사실 제일 커요. (사례3_어머니)

아기를 안고 그제 탈구가 일어나면 넘어지거든요. 그래서 무조건 그래서 그제 제일 사실은 걱정이었어요. 근데 일단은 집에 유모차도 놔두고 해서, 최소한으로 이렇게 안고 걸어다니려고, 그렇게 하고 아무튼 좀 관절이 팔꿈치 관절도 살짝 이렇게 좀 범위가 작아요. (중략) 뛰어다니고 하면 그제 제가 저는 뛰어다니지 못하거든요. (사례6_어머니)

밤에 이제 아이가 잘 때 우는데 제가 듣지 못해서 계속 신경 쓰이고 이제 밤에 잠을 못 잤습니다. (사례4_어머니)

발달이나 이런 것 때문에, 근데 이제 아무것도 안 됐다고 하는 거예요. 그러니까 연하나 언어도 안 되고 (중략) 앉으면 앞으로 구부러져서. (사례8_어머니)

○○이가 조금만 몸에 변화가 일어나면 신경을 써요. 뭐가 잘못된 건지 어떤 건지는 전문가가 아니라서 모르잖아요? 그래서 신경은 엄청나게 쓰는데 그게 잘 맞고 있는지는 그거는 잘 몰라서 좀 답답해요. (사례9_어머니)

2) 유아기 자녀

유아기 자녀를 둔 부모의 경우, 영아기에 이어서 놀이나 소통의 어려움에 신경을 쓰고 있었으며, 기관 이용과 또래 관계에 관심을 가지고 있었다.

저희 아이는 녹내장은 눈부심이 되게 심하거든요. 그래서 저희 아이 둘 다 고개를 잘 못 들고 햇빛 있는 데서 잘 못 놀아요. (중략) 처음에는 이제 장애 통합 유치원을 먼저 알아봤어요. (중략) 현실적으로는 전화를 해보면 아이들이 모여야 그 반을 만든다. 그래서 장애 통합 어린이집이라고 인터넷에 나와 있지만 지금은 3~4살 반에 운영되고 있지 않다. (중략) 학습에서도 애한테 맞는 학습이 안 되지만, 교우 관계도 생각보다 많이 어렵더라고요. 그래서 친구 대부분은 없어요. (사례2_어머니)

제가 책을 읽지 못해서 듣지도 못하고 해서 그게 제일 걱정이 되었습니다. 보통 3살부터 많이 시작하는데 아이는 너무 느려서 4살부터 시작한 경험이 있습니다. 그래서 책을 많이 읽지 못해서 그게 제일 아쉽습니다. 제가 계속 수어로 책을 읽어줘도 아이는 보지 않은 경험이 있었습니다. (사례4_어머니)

아기 때는 그냥 놀아주지만 했는데 지금은 대화할 수 있는 나이잖아요. 그런 대화가 제일 걱정돼요. (중략) 대화, 왜냐하면 대화 주고받는 게 제일 어려워요 (중략) 제가 ○○이랑 자연스러운 대화가 없거든요. 입모양 보고 해야 하기 때문에. (사례5_어머니)

[등하원이] 신경 쓰였어요. (중략) 그때 이제 둘째가 있었잖아요. 그래서 흠뻘퍼 선생님이 일찍 안 왔어요. 그러니까 둘째 데리고 애를 데려다줄 수가 없어서. (사례7_어머니)

3) 초등 학령기 자녀

초등 학령기(저학년) 자녀를 둔 부모의 경우, 부모의 장애 여부와는 상관없이 학교 후 돌봄의 문제, 또래 관계나 학습에 대해 관심을 가지고 있었다.

돌봄입니다. 끝나고 저도 지금 데리러 가지 못하는 상황이고 (중략) 혼자 10분 정도 걸어가야 하는데, 학교에서부터 교회 있는 데까지 잘 갈 수 있을지 이런 게 요즘 신경이 쓰입니다. (중략) 친구 관계를 조금 중요시 생각하고 있습니다. (사례4_어머니)

너무 공부 안 도와주는 거 아닌가 싫어요. (중략) 너무 관심 없나? 그런 생각도 들고요. 너무 안 해서 또 나중에 커서 왜 나 공부 안 시켰냐? 그러는 애들도 있다더라고요. 안 한다고 해도 혼내서라도 시켜야지 뭐 그런다고도 하고 어떻게 해야 할지 모르겠어요. 공부를. (사례7_어머니)

바. 장애 부모와 비장애 부모의 차이점에 대한 인식

장애 부모와 비장애 부모가 자녀를 양육하는 데 차이가 있다고 생각하는지, 차이가 있다면 구체적으로 어떠한 차이라고 생각하는지에 대해 이야기 나누었다. 장애 부모들은 비장애인보다 자신들이 육아할 때 상황에 대한 대처나 자녀에게 반응하

는 면에서 차이가 있다고 보았다. 또한 일상생활에서의 불편함이 그대로 부모 역할에서도 이어지기 때문에 차이가 있다고 여겼다.

아무래도 좀 차이가 있는 것 같기는 해요. 왜냐면 비장애인들은 그냥 옷을 예쁜 거 입고 원하는 거 입힌다면 저는 이제 놀이터나 어디 뭐 마트 같은 데 혹시 가다가 같이 가다 손을 놓칠 수도 있잖아요? 그러면 이제 일부러 좀 튀는 색깔 제 눈에 좀 밝게 보이는 옷을 입거나, 모자를 씌우거나 아니면 그렇게 험광 색깔로 이렇게 좀 하거나, 약간 조금 튀게 뭔가 이렇게 포인트를 준 다음에 이렇게 찾을 수 있게 (중략) 기저귀 갈 때도 친구는 보니까 이제 물티슈로 얘기가 응가하면은 그냥 이렇게 빨리빨리 이렇게 잘 물티슈로 바로바로 닦더라고요. 근데 저 같은 경우는 이제 오래 걸리긴 한데다가, 물티슈로 닦아도 이제 어디가 정확히 잘 닦여져 있는지 모르니까 항상 저는 그냥 씻기거든요. (중략) 앉아서 그냥 “저쪽에 들어갔지?” 막 이러면서 찾으라고 그러거나 할 때. 저는 이제 원래는 이제 안 보이니까 직접 가서 이렇게 하니깐 그런 것도 좀 차이가 나는 것 같기는 해요, (사례1_어머니)

부모가 만약에 [장애가] 있으면 좀. (중략) 힘들긴 힘들죠. (중략) 아기가 어떻게 기저귀 가는지, 좀 이렇게 다. (사례8_아버지)

당연히.. 저랑 거의 많이 바깥 활동을 많이 못 하는 거요. (사례7_어머니)

또한 장애로 인한 차이가 있으나 이를 부정적으로 해석하지 않는 사례도 있었다.

저는 안 보이다 보니까. 다. 이제 예를 들어 공이라고 생각해도 보이는 사람들 그냥 공은 이제 어떻게 보면 단순하게 이제 놀 수 있는 것들이 저는 다 얘기를 해야 하는 거죠. 아이들에게. “공이 작다. 크다.”, “공이 여기 있네?” 해서 이제 제가 안 보이다 보니까 다 얘기를 해 주는 편인 것 같아요. 상세하게. 그리고 어디 있는지 모르고 좀 계속 저 아이와 가깝게 혹은 장난감 놀더라도 그런 것들을 같이 해야 이제 저도 아니까 그런 상호작용을 좀 하는 편인 것 같아요. 그리고 치워야 하는 것들이 제가 다니면서 자꾸 밟으니까 밟고 차고 이러면 저도 다치고 장난감도 다치고 하니깐 그래서 좀 자꾸 치우는 편인 것 같고요. (사례3_어머니)

한편 차이가 없다고 생각하는 사례가 있었는데, 양육에서의 차이는 장애 여부가 아니며 장애로 인해 사용할 수 없는 감각은 다른 감각으로 충분히 대체할 수 있음을 설명하였다.

아이를 키우는 거에 대해서 자기 자신이 건강하든 안 건강하든 그거 자체를 즐거워하고 감사하게 생각하고 즐겁게 생각하는 사람은 자기가 장애가 있고 좀 불편함이 있어도 그게 즐거운 거고, 아니면 비장애인 부모들이라고 해도 그게 스트레스인 거다. (중략) 그래서 비장애인 엄마들이라고 해서 장애인 엄마들이랑 이렇게 많이 차이가 나고 그런 건 아닌 것 같아요. (중략) 저한테 물어보면 제가 그걸 안 보여서 물어보시는 걸 수도 있고 아닐 수도 있는

데 숨소리 들으면 안다고 저는 그렇게 얘기를 하거든요. 그리고 그 비장애인 엄마들은 그 아이에 대해서 눈으로 보면 더 정확할 것 같은데 제가 봤을 때는 캐치를 못 하는 게 많은 것 같아요. 눈으로만 보니까. 근데 저는 갑자기 소리를 들으니까 “응가 마려워?” 이런 것들도 아이의 어떤 그런 소리로 저는 이제 바로바로 알고, 하고 아예 배에서 나는 소리도 가까이 있으면 들릴 수밖에 없고 응가 냄새도 가까이 있으면 바로 알고 그러니까 그런 것들도 바로바로 캐치할 수 있고 정서 교감도 확실히 잘 되는 것 같아요. (사례2_어머니)

4. 장애 부모의 지원 경험 및 요구

가. 부모교육 및 상담

장애 부모들과 부모교육 참여 경험에 대해 면담한 결과 여러 유형의 부모교육을 경험하였기도 하였으며 대부분 복지관을 이용하는 경우였다. 또한 일반적인 부모교육보다는 장애 가구를 대상으로 하는 부모교육에 참여하는 경우도 있었고 반면 장애로 인해 참여가 제한적이기도 하였다.

아기 낳기 전에 하는 행사들 같은 거 있잖아요. (중략) 그다음에 이제 ‘육아종합지원센터’ 같은 데 그런 게 올라오면 그런 거 프로그램 이제 인터넷에서 보고 또 참여하고 (중략) 복지관에서도 엄마들끼리 이렇게 모여서 같은 시각장애인 어머니 아니면 다른 장애를 가지신 부모 대상으로 이제 모여서 이렇게 한 적도 있고, (중략) 일대일로 멘토-멘티로 연결을 해주셨어요. 그래서 이제 궁금한 것도 물어보고 막 이렇게 하는 것도 복지관에서 또 해주더라고요. 그러다 보니까 했는데 기본적으로 다 양육 스트레스, 훈육하는 방법, 그런 아이와의 관계 이런 거에 대해서 다 많은 이야기를 나눈 것 같긴 해요. (사례1_어머니)

○○○○복지관이랑 ○○복지관에서 진행했습니다. (중략) 사춘기 아동과 이제 부모의 어떻게 잘 지내야 하는지, 또 사춘기 이후에 이제 불만을 말하거나 이제 마음에 대해서 잘 듣고 사과하고, 이제 마음을 잘 몰랐다. 이런 식으로 이제 표현하고 좀 푸는 내용으로 교육을 들었습니다. (사례4_어머니)

코다(CODA, Children Of Deaf Adults) 프로그램 중에서 부모교육 프로그램이 있거든요. (중략) 애가 연령기에 따라서 어떻게 대화해야 하느냐 (중략) 도움이 된 것 같아요. (사례5_아버지)

부모들은 장애 유형에 따른 특성을 고려한 부모교육이 필요함을 이야기하였다. 장애 유형이 부모교육에 내용에 반영되어야 하고 그 교육을 전달하는 방법에 있어서도 반영되어야 한다고 이야기했다. 또한 비장애인 대상으로 장애인에 대해 알리

는 교육의 필요성도 언급하였다.

부모교육 ○○장애인복지관에서 작년 하반기에 부모 교육 한 번 받았었는데요. 시각장애 부모로서 이렇게 맞춤 교육이 없고, 대부분은 그런 복지관에서 하는 거는 장애 아이를 키우는 부모 교육이에요. (중략) 시각장애 엄마들은 아이 이렇게 이유식 만들고 유아식 만드는 거 알려주셨으면 좋겠어요. 그리고 좀 장애를 갖고 있는 엄마가 아이와 놀아줄 수 있는 교구들을 많이 소개해 줬으면 좋겠어요. (사례2_어머니)

[부모교육에 대해] 들어봤는데 거기 수어가 없으니까. (중략) 참여하고 싶은데. (중략) 양육 방법, 대화하는 방법 (중략) 성 교육에 대해서도 (사례5_어머니)

한글. 전문적으로 한글 가르치는. 교육 프로그램 같은 것 (중략) 교육적인 부분에서 왜냐하면 우리 청각장애인이 정보가 많이 부족하잖아요. 그래서 교육적인 프로그램을 많이 지원해줬으면 좋겠다. (사례5_아버지)

언어 같은 거 좀 이렇게 지원을 받으면 좋겠어요. (중략) 처음에 신생아부터 대해서 어떻게 됐는지 이것도 교육하면 좋겠어요. (사례8_아버지)

알고 싶은 건 엄마들이 아기 키우면서 “너희 엄마는 왜 그래?” 이런 거요. (중략) ‘○○○○○ 복지관’이랑 같은 데도 가면 저보다 더 불편하거나, 저보다 더 다른 장애도 많고 서로 어떤 식으로 대화하고 어떤 식으로 알려주는지 TV로만 [장애인을] 맨날 봤거든요. (사례7_어머니)

부모교육을 하면서 평소 자녀를 훈육하고 돌보는 데 있어서 겪은 어려움에 대해 상담 받은 경험 경험이 있는지에 대해 이야기를 나누었다. 시각장애인은 일상생활을 위해 물건의 자리를 정확한 자리에 두어야 하는 문제에 대해, 지적장애인은 아이를 어떻게 키워야 할지 잘 모르는 문제에 대해 상담을 이용하였다. 그 외에도 평소 지원받고 있는 서비스에서 자연스럽게 상담으로 이어질 수 있는 장점이 있었다.

제가 약간 시각장애가 있다가 보니까 강박증이 조금 심한 게 있어요. 그래서 그 위치에 제대로 놔야 하고, 그래야지 좀 찾을 수 있고, (중략) 그게 이제 저한테만 있는 게 아니라 아이한테까지도 영향이 가고, 옆에 사람한테도. 제가 그 스스로 알고 안 된다는 걸 알면서도 그게 또 영향이 가니까 (중략) “이렇게 비둘게 하지 말라니까!” 이 소리를 지르고 하다 보니까 이게 아닌 것 같다는 생각이 저 스스로 이제 느껴서 병원에 갔고 그러다 보니 약을 먹다가 상담을 받고 그렇게 하다 보니까 지금은 좀 많이 편해져서 (사례1_어머니)

밥도 못 먹고 나도 피곤하고 너무 힘드니까 막 아이한테 화를 내고 (중략) 상담받다 보니까 이 아이가 독립적으로 잘 크고 있고 자기의 주장이 생기고 있는 거니까 굉장히 잘 크고 있는 건데요. 생각을 조금만 바꾸면 아이가 정말 잘 크고 있네. 좀 아이가 잘 안 따라와 줄 수는 있지만 그래도 너도 생각이 있고 너도 잘 크고 있구나. 그러니까 이렇게 생각을 해보

면 정말 아이한테 화낼 일이 없다고 하시더라고요. (사례3_어머니)

부모회. (중략) ○○대에 있는 교수님이 또 오셔서 이제 저희랑 부모 교육을 했었어요. (중략) 일주일에 두 번. (사례8_어머니)

부모회랑 저희 센터랑 같이 해서 진행을 했어요. 아마 이제 장소를 그쪽에서 계속 진행을 해서 이거 하면서 조금 주로 아이 양육이나 이런 부분이 조금 뒷부분을 조금 많이 했었고 초반에는 부부 상담을 좀 많이 했었어요. 이제 달라지는 자기들의 변화에 대해서 받아들일 수 있도록. 이제 부모가 어떻게 되는 건지, 그리고 이제 엄마와 아빠의 역할에 대해서 이야기하고, 또 부부가 이제 갈등이 있을 때 해결하는 거 이런 거에 대해서 상담하고요. 후에는 이제 아이 키우는 법이나 안는 법, 수유하는 법 이런 거 관련해서요. (사례8_간호사)

저희가 교육청, 그러니까 사례 담당 선생님이랑 (중략) 부모가 어떻게 해야 할지도 모르고 이래서 사례에서 요청했더니, 이제 교육청에서 좀 도와주신다 해서 거기서 교육청 자체에서 부부 상담하라고. (중략) 1년이예요. (사례10_아버지)

[집에 오시는] 선생님께 여쭙보고 예전에는 그 홈헬퍼 선생님이 계셔서 둘째 때, 그 선생님은 좀 이론적으로 아는 게 많으시니까 그분한테 물어보면 항상 뭐라고 답변을 얻는 해답을 얻는 느낌이에요. (사례7_어머니)

나. 지원 받은 경험

자녀 양육 시 도움을 받고 있는 사람이나 기관에 대해 이야기 나누었다. 서울시의 경우 홈헬퍼 서비스, 다른 지자체에서는 양육서포터즈 이용 사례의 만족도가 높았으며, 그 외 활동 보조인이나 복지관에서 파견되는 간호사, 사회복지사 등에게 수시로 도움을 받고 있는 사례도 있었다. 그 외에는 친정어머니의 도움을 받았고, 타인의 도움을 받지 않았다는 사례도 있었다.

항상 '홈헬퍼 서비스'를 많이 이용하죠. 선생님 계실 때 도와달라고 얘기하거나 요청해요. 숙제 같은 거 봐달라고 할 때도 그거 그 부분은 제가 이제 할 수가 없으니까 그 부분은 이제 서비스 선생님 계실 때 무조건 이용하고요. (중략) 저는 솔직히 가족이 가까이 있어도 이렇게 다 일을 하셔서 못 도와주시니까, 솔직히 활동 보조 선생님 아니면 진짜 '홈헬퍼' 선생님이지는 해요. (사례1_어머니)

지금은 활동 보조 선생님만 쓰고, 친정엄마랑요. (중략) [활동보조 선생님] 한 분은 등하원 차로 해주시는 걸로 하고, 또 한 분은 주말에 이제 저희가 어디 좀 애랑 놀러 다니고 외출할 때 이제 아침저녁에 오시는 분들은 평일에만 오시니까 주말에 오시는 분도 한 분 계시고요. (중략) 아침에 아이 아침 먹이고 등원할 때 오시는 선생님 계시고요. 이제 하원해서 집에 왔을 때 오후에 케어해 주시는 선생님 계시고 이렇게 두 분이 계시요. (사례2_어머니)

정말 많이 도움이 됐어요. [홍헬퍼] 선생님을 잘 만나서 선생님이 워낙 오래 일을 하셔서 그런 노하우도 있으시고 아이한테 교육적으로도 많이 알려주셔서 진짜 도움이 많이 됐거든요. 아이가 이만큼 크는 게. (사례3_어머니)

처음에는 엄마가 거의 계속 오셨거든요. 풀타임으로. (사례6_어머니)

[어린이집을] 제가 알아보지 않았고 복지사 선생님 부모회에서. (중략) [간호사 선생님과] 연락이 안 됐던 적이 없어요. (중략) 만족하고 있어요. (중략) 저희가 이제 시간이 안 맞으면 이제 이렇게 박물관이나 이런 데 못 가는데, 여기 양육 서포터즈는 이제 박물관이나 이런 데 가요. (사례8_어머니)

제가 퇴근하고도 연락이 온다는 것은 무슨 일이 있는 것이기 때문에 연락을 받아요. (사례8_간호사)

간호사님이셨는데, 한 달에 한 번 오는 것도 굉장히 저한테 도움 많이 됐어요 (중략) 출산하고 난 뒤에도 약에 관한 사용법이랑 아기의 응급 상황 이런 것도 다 알려주셨어요. (중략) 굉장히 힘든 일 있고 뭐 한 달 동안 힘든 일 있고 이런 거 있을 때, 이제 그런 거 이제 갖고 있다가 간호사님 오시면 막 말하면 막 위로도 해주시고 조언도 해주시고 그래서요. 그것 때문에 굉장히 힘이 났었고 좀 더 밝게 변했거든요. (사례9_어머니)

장애인 보건의료센터에서 모성보건 사업을 해요. 그래서 임신하신 장애인분들 교육 다니고 있어요. 제가. 그래서 이렇게 다 일대일로 방문해서 교육하고, 우울증이나 이런 거 있으신 분들은 그거에 대한 관리 계속하고 약물 교육해 드리고 있어요. (사례9_간호사)

홍헬퍼 선생님이 오셔서 좀 가정을 이제 어떻게 해야 되는지 알려주시고, 애들 공부나 아니면 육아에 대해서 알려주세요. (중략) 저는 둘 다 [홍헬퍼서비스와 학습적 지원] 좋아요. (중략) 홍헬퍼 오면 이제 와이프가 할 일도 조금씩 이제 선생님이 도와주시고. (사례10_아버지)

친정엄마가. 채택근무 하면 엄마가 맨날 오세요. (중략) 제가 일하면 엄마가 애들이 왔을 때 밥 챙겨주고 청소해 주고. 선생님이랑 둘이 바통 터치하듯이 가면 오시고 그랬어요. (중략) [두 번째 홍헬퍼 선생님이] 알려주는 것도 많고 물어보는 거 궁금한 거 말하면 뭐 지금은 애들에 대해서도 많이 알려주고, 나중에 크면 뭐 둘이 어떻게 뭐 지내끼리 뭐 어쩐다 저편다 막 이런 거 다 얘기해 주고 그러니까 재밌고 좋았어요. (중략) 홍헬퍼 선생님이 계시면 그날 어디 갈 수라도 있고. (사례7_어머니)

또한 부모에게 자조 모임을 제공하여 멘토-멘티 관계를 만들고, 자녀에게도 학습 등의 측면에서 도움을 주기 위해 멘토가 집에 방문하는 서비스가 실행되고 있어서 만족도가 높았다.

복지관에서도 연결해 주신 프로그램이 있는데 '맘 케어'라고 이제 같은 시각장애인 엄마들



끼리 모여서 자조 모임처럼 이렇게 하자고 말씀을 해주셔서 (중략) 동료 상담처럼 그러니까 저랑 같은 시각장애인 부모가 멘토-멘티처럼 이렇게 해서 서로 주고받고 이야기 나누면서 그런 관계 서로 이제 일대일 관계도 이제 해주면서 그렇게 동료 상담도 해주고 그런 복지관 프로그램도 있어요. (사례1_어머니)

저희 ○○○○농아인복지관에서 진행하는 선생님 오시는 프로그램이랑, 그 외에 청년복지관에서 코다(CODA, Children Of Deaf Adults) 아동으로 하는 거 있고요. 또 한 달에 한 번씩 교육 프로그램이 있습니다. 미술 활동, 요리 활동, 체험 활동을 한 달에 한 번씩 지원해 주고 있습니다. (사례4_어머니)

매주 월요일마다 멘토링 선생님이 오셔서 ○○이랑 같이 놀아주고, 공부 가르치거든요.(사례5_아버지)

다. 지원 요구

장애 부모가 현재 경험하는 지원에 있어서 보완하거나 개선해야할 점 혹은 새롭게 필요한 지원이 있는지에 대해 이야기 나눈 결과, 먼저 홈헬퍼나 활동 보조인처럼 서비스 제공자가 가구를 방문하는 서비스의 확대를 원하였다. 현재 해당 서비스에 만족하는 경우 해당 인력의 공백 시간을 잘 극복하려고 노력하면서 지원 확대를 바라고 있었다. 그러나 홈헬퍼와의 좋은 관계를 맺고 자녀를 양육하기 위해서는 홈헬퍼 교육이 필요하다고 보았다.

이용 시간도 이게 '홈헬퍼' 시간은 줄더라고요. 처음에 100일 때가 120시간이고, 그다음에 90시간, 그다음에 48개월 인가부터는 또 70시간으로 줄더라고요. 근데 이게 시간을 좀 더 늘려줘야 하는데 점점 줄어들리니까 이게 조금 더 아쉬운 것 같긴 해요 (중략) 평일에도 학습적인 것도 필요한데 그러니까 활동지원사는 이제 주말까지도 이용이 되긴 하더라고요. 근데 '홈헬퍼'는 주말에는 이용을 아예 할 수가 없대요. 그러다 보니까 저는 또 주말에도 필요한 부분이 있는데 주말까지 그것도 좀 늘려줬으면 하는 그런 것도 있고. (사례1_어머니)

홈헬퍼 시간을 좀 더 늘려줬으면 좋겠어요. (사례7_어머니)

홈헬퍼 서비스에 있어서는 어쨌든 좀 아이에 대한 그런 교육이 조금 있으면 좋겠고, 단어 선택이나 엄마하고의 장애가 있는 엄마하고의 교류에 대해서 좀 있으면 좋겠어요. (사례3_어머니)

또한 앞서 지원 경험에서 언급하였던 자조 모임이나 멘토-멘티 관계에 대해 긍정적으로 평가하고 이를 확대하기를 바라고 있었다. 그 방법에 있어서는 장애인 간

의 교류뿐만 아니라 비장애인과의 교류도 필요함을 말하였다.

동료 상담, 멘토-멘티 이런 게 제공이 다 됐으면. (중략) 아니면 진짜 집단 상담으로 교육 육아 관련된. (중략) 솔직히 장애를 갖고 계신 분들하고 하는 게 좋긴 한데, 또 다른 정보가 있을 수도 있으니까, 반반으로 섞어서 비장애인과 장애인이 함께 하면 서로 좀 이해하는 장애인에 대해 이해도 하면서도 육아도 정보도 얻고 막 이렇게 할 수 있지 않을까. (사례1_어머니)

기관에서 장애인 부모들끼리 이렇게 만날 수 있는 네트워크도 좀 많이 만들어 주시고 이러면 좋긴 할 것 같아요. (사례2_어머니)

시설 이용에 대한 불편함을 해소하기 위한 지원도 필요하다고 보았다. 놀이시설 이용 시 장애인의 경우 부 양육자가 필요함을 인정하여 이용이 가능해야 하거나, 비장애인 중심의 문화가 바뀌어야 하는 부분이 있었다.

[키즈카페와 같은 놀이시설에서] 장애 부모에게는 활동 보조 선생님 동행이 괜찮다고 해줬으면 좋겠어요. 근데 꼭 보호자 1명 이렇게 정해놓으면 저희는 이용할 수가 없으니까요. (사례2_어머니)

시각장애라고 하면 근데 이 세상에서 살아가기가 너무 힘든 게, 키오스크로 다 돼 있고 어떻게 보면 제가 물건 살 때도 그런 시선들.. 그리고 뭐 시각장애라고 하면 맹인 이렇게만 생각이 거의 되잖아요? 저도 그랬거든요. 근데 그런 것들이 참 그런 장애가 있는 사회의 시선이 많이 개선돼야 하지 않을까 싶어요. (중략) 사실 제일 좋은 건 직원이 한 분만 계신다던가 아니면 이제 말했을 때라도 좀 도와주시고 잘 하면 될 것 같은데 정말 사람이 아예 없는 때도 있거든요.(중략) 차라리 사람이 없을 거면 호출 벨을 해서 뭘 주문하고 싶다고 얘기를 했을 때 그림 카드만 넣으세요. 할 수 있게 (사례3_어머니)

또한 지원 서비스의 접근성을 고려해야 함을 이야기 하였다. 좋은 프로그램이 마련된다 하여도 장애인의 경우 이동 거리가 너무 먼 경우 참여할 수가 없다. 특히 앞에서 살펴보았듯이 장애 친화 병원에 대해 인지하지 못한 경우가 많았는데 전국에서 몇 군데 되지 않아서 알고 있다하여도 이용이 불가할 수 있는 상황이었다.

대부분 프로그램은 운동, 독서 교육 그런 게 있지만, 장애인들을 위해서 이제 정보를 알려 줄 수 있는 프로그램도 이제 주민센터 관련해서 있었으면 좋겠습니다. 저 같은 경우에는 이제 협회로 가지만 너무 멀어서 어렵습니다. 장애인 부모를 위해서 그런 주민센터 같은 곳에서 교육을 진행해 주는 게 필요하다고 생각합니다. (사례4_어머니)

[장애 친화병원] 그게 두 가지 종류가 있어요. 하나는 복지부 지정 장애 친화 산부인과가 있

고, 지자체 지정 장애 친화 산부인과가 있는데요. (중략) 근데 그게 끝났어요. 올해 3월에. 올해 24년 3월에 끝났고, 지금은 현재 지자체 지정 산부인과는 아니지만 그래도 장애인분들 계속 진료를 보셨잖아요. 그래서 그게 계속 이어져 오시는 거예요. 의료진들은 그대로 있으니까. 근데 이제 복지부 지정 장애 친화 산부인과는 지금 10군데예요. 복지부에서 지정했거든요. 대전에는 없어요. 그런 게 있으면 굉장히 도움이 많이 되죠. 왜냐하면 체계가 딱 잡혀 있으니까요. (사례9_간호사)

직장에 다니는 경우 임신·육아 기간에 도움을 얻을 수 있는 지원제도를 원하였다. 예를 들어, 재택근무와 같은 유연근무제는 장애인이 가지는 신체적 특성과 양육으로 인해 고려되어야 하는 시간 사용 등의 문제를 모두 다룰 수 있을 것으로 여겨졌다.

나는 재택하고 싶다 해서 다행히 해줬어요. 좀 그런 게 잘 되는 회사였어요. 그래서 지금 얘기하면서 생각하니까 그런 것도 지원이 되면 좋겠어요. 임신, 출산하는 장애 여성들에게요. (사례6_어머니)

마지막으로, 장애인에 대한 편견 때문에 겪는 어려움이 자녀 양육의 어려움으로 이어지는 경우가 있어 이에 대한 개선을 요구하였다. 특히 장애인에 대한 편견이 부모를 넘어 자녀에게도 이어질 것에 대한 우려가 있었으며, 장애인이라는 이유로 취업에 어려움이 있는 경우 가구소득에도 영향을 끼쳐서 자녀나 가족과의 여러 활동을 위한 비용 부담을 크게 느끼고 있었다.

오해도 많이 받고 되게 어떻게 보면 피해도 당하고, 막 그런 게 좀 있는 것 같아요. 어쨌든 저는 장애니까 그런 이제 버스나 제가 잘 탔을 때 앉아 있으면 안전하잖아요? 제가 손잡이나 이런 걸 잘 안 보일 수도 있고, 앉아 있으면 “멀쩡하게 왜 앉아 있냐?” 이런 얘기도 이제 많이 듣고요. (사례3_어머니)

저는 알아봐도 다 거의 작년에 40군데 면접을 봤어요. (중략) 1차 서류에서 다 탈락해요. 장애 그러니까 저거 조건은 그런 거예요. 장애인 우대 무조건 거기 넣는데도 안 되고, 한국 장애인고용공단에다가 일단은 접수했는데 그게 쉽지 않다고 하고요. (중략) 일자리. 장애인도 편견 없이 일단 일자리를 조금 많이 있으면 좋겠고요. (사례10_아버지)

IV

장애 부모 양육 지원 제도의 시사점

- 01 장애 부모 욕구 분석
- 02 장애 부모 지원 정책 활용 분석
- 03 시사점

IV. 장애 부모 양육 지원 제도의 시사점

이 장에서는 앞 장에서 소개한 면담 기반의 사례조사 결과를 활용하여 개별 가구에서 지원받고 있는 제도 및 정책을 유목화하고 가구 특성에 따른 개별 가구의 욕구를 재구조화 하고 이를 통한 시사점을 도출하고자 하였다. 이를 토대로 보편적 지원과 부모와 자녀 특성으로 인해 요구되는 차별적 지원을 구분하고 장애를 가진 부모의 양육 환경을 개선하고 양육역량을 강화할 수 있는 정책적 방향성을 모색하고자 한다.

1. 장애 부모 욕구 분석

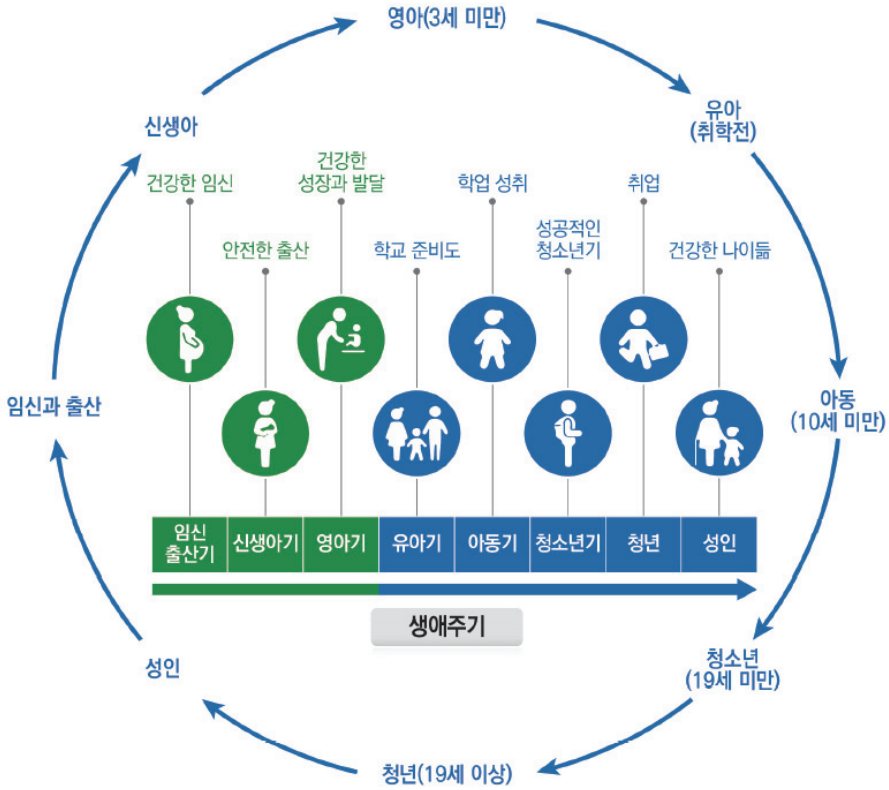
가. 아동의 생애주기에 따른 장애 부모의 욕구

앞서 부모의 장애 유형을 고려하여 10개 가구를 대상으로 기초 및 심층 면담을 통한 사례조사를 수행하였다. 개별 가구의 특성에 따라 수집된 면담 자료는 정책 및 지원제도 활용을 중심으로 추가적인 분석이 이루어졌다. 추가 분석은 부모의 장애 유형 및 장애 정도, 자녀 연령, 가구 특성 등을 고려하여 아동의 생애주기에 따라 구분하였다.

세계보건기구(World Health Organization, WHO)에서는 생애주기 전반에 걸친 양육 지원을 포함하여 영유아의 생존과 성장을 지원하기 위한 틀을 담은 양육 지침³⁹⁾을 제시하였다. 이 양육 지침은 생애주기를 임신·출산기, 신생아기, 영아기, 유아기, 아동기, 청소년기, 청년, 성인으로 구분하고 있다(WHO, 2018: 8).

39) World Health Organization(2018). Nurturing Care for Early Childhood Development: A Framework for Helping Children Survived and Thrive to Transform Health and Human Potential.

[그림 IV-1-1] 양육 지원과 생애주기 전반에 걸친 기여



자료: 1) 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

2) 권미경·이정원·이재희·엄지원·윤소정·이소영·황선영(2022). 영유아·임산부 건강지원사업 사업평가 및 발전방안. 육아정책연구소. p. 43, [그림 II-2-1] 양육 지원과 생애주기 전반에 걸친 기여를 그대로 인용하였으며 해당 그림은 권미경 외(2022)에서 (WHO, 2018: 8)의 도식을 한글로 재구성한 결과임.

WHO(2018)는 어릴 때 기본적인 학습과 사회적인 기술을 습득한 초기 능력(역량)은 새로운 기술을 더 쉽게 배울 수 있도록 해 주며 임신부터 3세까지 양육 관리를 개선하기 위한 예방 및 촉진 개입이 비용 및 성과 측면에서 더 효율적임을 강조하였다(WHO, 2018: 7). 가정 방문을 통해 구체적으로 영양 상담, 필요한 보충제 제공, 인지 자극을 제공하는 것은 아동의 인지 발달 향상뿐만 아니라 성인기의 소득 증가와도 연관이 있음을 언급하였다(Hoddinott J et al., 2008)⁴⁰. 따라서 장

40) Hoddinott J, Maluccio JA, Behrman JR, Flores R, Martorell R(2008). Effect of a nutrition

에 부모의 지원제도 이용 및 육구의 정도와 방향성을 유목화하는 과정은 임신·출산 시기와 아동의 영·유아기, 초등 학령기를 중심으로 살펴보았다.

우선 지원제도 구분은 서비스지원, 물품/바우처 지원, 주거지원, 교육지원, 상담 및 자조활동 지원, 보건의료 지원, 비용(현금) 지원으로 크게 구분하였으며 전국적으로 적용 및 활용되는 제도인지 여부를 구분하였다. 아동의 생애주기는 임신·출산, 초기 양육(0~3개월), 영아기(4~36개월), 유아기, 초등 학령기로 세분화하였으며 개별 지원제도가 부모 지원인지 자녀(아동)지원인지 구분을 시도하였다. 이러한 과정에서 구분 기준을 명료하게 적용하기 어려운 제도도 있어 이에 대해서는 전문가 검토 의견을 반영하였다. 부모의 장애 유형에 따라서도 시각, 청각, 지체, 지적 장애 사례에서 각각 이용한 제도를 구분하고자 하였다.

장애 부모의 경우, 자녀가 영아기 시기까지는 보편 지원되는 양육 지원제도를 이용하고 있었으나 이후 유아기와 초등 학령기 시기에는 추가된 지원제도의 활용 없이 기존 지원제도의 연속선에 있는 제도를 활용하고 있었다. 자녀의 영아기와 유아기에는 주 양육 행태가 어린이집이나 유치원을 이용하는 것이어서 해당 기관을 통해 보육·교육을 받을 수 있는 기회가 주어지나, 이후 초등 학령기에 접어들었을 때 자녀의 학습 지원에 필요한 학습지 등 외에는 추가적인 지원은 확인되지 않았다.

부모의 장애 유형에 따라서는, 시각장애 부모를 둔 자녀를 위한 도서 관련 서비스, 청각장애 부모를 둔 자녀(CODA, Children Of Deaf Adults)를 지원하기 위한 언어 발달 지원 이외에 장애 유형에 따라 차별화되거나 맞춤형 성격을 띤 지원제도나 프로그램은 확인되지 않았다. '이러한 결과는 장애 부모의 육구가 없기 때문이라기보다는, 육구가 있음에도 불구하고 관련 제도나 서비스가 별로 없고 이에 대한 활용도 잘 못하고 있기 때문인 것으로 이해된다. 따라서 10가구를 대상으로 한 사례 수집을 통해서 이에 대한 현실이 구체화되지 못한 한계가 있다. 따라서 사례조사를 기반으로 수집된 부모의 장애 유형별, 아동 연령별, 지역별 특성을 고려하여 장애 부모의 지원제도 활용을 정책 분석의 틀을 적용하여 심층적으로 분석하고 이에 대한 개선 방안을 도출할 필요가 있다.

intervention during early childhood on economic productivity in Guatemalan adults. Lancet. 371(9610): 411-6.

[그림 IV-1-2] 아동의 생애주기를 고려한 지원제도 유형별 구분

구분	임산·출산 부모지원		초기양육(0~3개월)		영아기(4~36개월)		보편적 지원		장애유형별 지원		시각	정액	지체	지역
	부모지원	자녀지원	부모 지원	자녀지원	부모 지원	자녀지원	부모 지원	자녀지원	유아기	자녀지원				
서비스 지원	전국(양육지원)	-장애인 활동지원사 -신도신생아 건강관리사(-1개월)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	지역별(양육지원)	-	-출발패(-9세, 서울시) -베아비/시터(북지권)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
물품/바우처 지원	지역별(이동지원)	-이동지원(바우처특시)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	지역별(소동지원)	-수어통역사(물만 등 요건)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
물품/바우처 지원	전국	-임산출산전로비 지원제도 (전자바우처)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	지역별	-의료보조기(보행용) 등 지원	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
주거지원	전국	-추가 임대차면(바 등)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	지역별	-신선(육아) 교실 (장애인복지관 등)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
상비 및 자조활동 지원	지역별	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	지역별	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
보건의료 지원	전국	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	지역별	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
비용(현금) 지원	전국	-출산지원금(자차제), 청산금 등	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	지역별	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

주: 장애부모 양육지원은 사례조사를 통해 수집된 자료를 아동의 생애주기(월령), 지원 형태 (서비스, 물품/바우처, 주거, 교육, 상담, 자조활동, 보건의료, 비용)와 지역 구분(중앙정부에 의한 전국 사업, 지자체에 의한 지역별 사업)으로 분류함. 장애 여부와 장애 유형에 따라 지원받은 서비스의 내용을 구분하였음.

2. 장애 부모 지원 정책 활용 분석

가. 사례조사 중심의 장애 부모 지원제도 활용 분석

장애 부모 지원 정책은 거시적 관점에서는 ‘장애인 정책’의 한 분야(예: 장애인활동지원사업)임과 동시에 비장애인도 포함되는 ‘부모 대상의 정책’에 해당하는 사회서비스⁴¹⁾를 필요로 한다. 이러한 복합성을 고려하여, 본 연구에서는 길버트와 테렐(1998)의 4가지 차원 모형을 기반으로 정책을 분석하고, 앞으로의 정책 방향을 제안하고자 한다.

길버트와 테렐(Gilbert & Terrell, 2013)의 정책 분석틀은 정책 분석 시 할당(Allocation), 급여(Provision), 전달체계(Delivery), 재정(Delivery) 이라는 네 가지 영역에서 분석할 수 있는 틀을 제시했다. 즉, 사회정책은 누구에게 제공되는가(할당), 어떤 혜택이 제공되는가(급여 형태), 어떻게 전달되는가(전달체계), 어떻게 재원이 마련되는가(재정)의 쟁점들을 고려하여 분석될 수 있다.

[그림 IV-2-1] 장애 부모 사례조사를 바탕으로 지원제도 및 정책 활용 분석 틀

정책분석의 틀	개인주의적 사회 가치	집합주의적 사회 가치
급여 자격 (할당(Allocation))	비용의 효과성 (Cost effectiveness) 자산 조사	↔ 사회적 효과성 (Social effectiveness) 귀속 욕구
급여 형태 (급여(Provision))	선택의 자유 (Freedom of Choice) 현금 급여	↔ 사회적 통제 (Social control) 현물급여
전달체계 (전달(Delivery))	다양성 민간 전달체계	↔ 효율성 공공 전달체계
재정(Finance)	지방자치 지방분권	↔ 중앙정부 중앙집권

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

자료: 1) Gilbert N, Terrell P(2013). Dimensions of Social Welfare Policy, Pearson New International Edition, 8th edition. Published by Pearson.

2) 장희영(2011). 사회가치 측면에서의 다문화가족지원정책 분석: 챔버스의 정책분석모형을 중심으로. 평택대학교 석사학위 논문 p. 30 재구조화

41) 한 예로 산모·신생아 건강관리 지원사업과 같이 출산모와 신생아를 돕는 서비스로 서비스 제공자(산모·신생아 건강관리사)가 대상 가구를 방문하는 제가 서비스 형태임.

1) 급여 자격(할당, Allocation)

급여 자격은 ‘어떤 기준’으로 ‘누구에게’ 급여를 제공할 것인가, 즉 대상자 선정과 관련된다. 선택의 최초 차원은 ‘누가 받을 것인가’인데, 한정된 자원을 누구에게 배분할 것인지의 문제는 사회정책이 고려해야하는 모든 가치와 관련되어 있다. ‘비용의 효과성’ 기준에서는 자원의 낭비가 없어야 한다는 전제 하에, 급여를 받을 사람을 결정할 때 ‘선별 작업’이 필요하다고 보는 반면에 ‘사회적 효과성’은 사회 구성원 모두 동일한 처우를 받는 정도를 말하며, 잠재적 자격요건을 지니고 있을 때, 사회적 할당은 ‘보편적’이어야 한다고 본다(Gilbert & Terrell, 2013: 84-86; 장희영, 2011: 18-19).

보통은 자산 조사를 기반으로 한 소득수준에 따라 급여 자격이 정해지나, 본 연구의 10개 사례조사 결과를 살펴보면, 장애 부모 대상의 급여 자격 결정은 장애 여부와 장애 유형을 고려한 정책, 그리고 이와 무관하게 모든 부모를 대상으로 하는 정책으로 구분될 수 있다. 사례 가구에서 활용한 지원 정책들은 대다수 장애 요건이 부합되어야 했으며, 장애 유형별 정책에는 지체장애인을 위한 의료보조기(보행용) 등 지원, 청각장애인을 위한 수어 통역사(분만이나 법률과 같은 전문적인 사안 검토가 필요한 상황), CODA(Children Of Deaf Adults) 아동 프로그램(미술, 요리, 체험), 시각장애인을 위한 음성 동화책 배포, 글자 확대 서비스(책마루), 발달장애인을 위한 발달 언어 치료, 의료지원(연하장애 치료) 등이 있었다. 장애 여부 및 장애 유형을 기준으로 정책을 정리하면 다음과 같다.

〈표 IV-2-1〉 급여 자격에 따른 아동 연령별 장애 부모 지원제도 활용 (사례조사 결과 활용)

급여 자격	아동 연령 (월령)				
	(1) 임신·출산	(2) 초기 양육(0~3개월)	(3) 영아기(4~36개월)	(4) 유아기	(5) 초등학교
보편적	-주거 임대 지원(LH 등) -출산 지원금(지자체, 청소년 등)	-신생아 응급키트 지원 -유축기 등 대여 -생애 초기 건강관리 사업 -의료비 지원 -기저귀/분유 바꾸치(~24개월) -부모급여(~23개월) -아동수당(~95개월) -가정양육수당(~초등 취학전)	-육아종합지원센터 프로그램 참여 -서울형 아이 돌봄비(서울시, 24~36개월)		

급여 자격		아동 연령 (월령)				
		(1) 임신·출산	(2) 초기 양육(0~3개월)	(3) 영아기 (4~36개월)	(4) 유아기	(5) 초등학교
장애인 대상		-장애인활동지원사 -산모·신생아 건강관리사 -이동지원(복지콜 등) -산전 (육아) 교실(장애인복지관 등)	-홈헬퍼 (~9세, 서울시) -베이비시터 (복지관) -장애 유형별 부모교육 (드림스타트 등) -장애연금, 장애수당	-부모 및 가족모임 지원 -상담 지원 (가족 상담 및 양육 상담) -활동 지원 (양육 캠프, 으놀이 활동 선생님 파견)	-심리상담 및 치료	-양육 서포터즈 (멘토-멘티) -성장 멘토링 사업 -(방문)학습지원
장애 유형	지체장애	-의료보조기(보행용) 등 지원				
	청각장애	-수어 통역사 (분만 등)			-CODA 아동 프로그램 (미술, 요리, 체험)	
	시각장애			-음성 동화책 배포 -글자 확대 서비스(책마루)		
	발달장애			-발달 언어 치료 -의료지원(연하 장애 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.

2) 급여 형태(급여, Provision)

급여는 '선택의 자유' 정도에 따라 구분될 수 있는데, 급여 대상자가 자신의 개인적인 선호도를 발휘할 수 있는 정도(자기 결정권이 반영된 정도)가 가장 큰 급여가 '현금 급여(Benefit in Cash)' 이다. 반면 '사회적 통제'는 집단의 이익을 위해 개인의 이익은 통제되어야 한다는 것으로, 사회적 통제가 가장 큰 급여 형태가 현물급여(Benefit in Kind)이며, 현물급여를 통해 사회서비스 제공의 목표달성에 도달한다(Gilbert & Terrell, 2013: 84-86; 장희영, 2011: 18-19). 장애 부모 10가구 사례조사 결과를 기반으로 현금 급여 정책과 현물급여 정책을 구분하면, 현금 급여는 매우 제한적이었고, 대다수 다양한 형태의 현물급여(양육 지원, 소통 지원, 물품 및 바우처, 주거지원, 교육 지원, 상담 및 자조 지원) 정책으로 제공되고 있었다. 다만, 현금 급여 중에 장애연금을 제외하고 출산 지원금(지자체, 청소년 등),

의료비 지원(사적 지원), 서울형 아이돌봄비(서울시, 24~36개월)는 장애 여부와 무관한 정책이다.

〈표 IV-2-2〉 급여 자격과 급여 형태에 따른 장애 부모 지원제도 활용 (사례조사 결과 활용)

급여 자격	급여 형태						
	현금 급여	현물 급여					
		(1) 서비스지원	(2) 물품/바우처 지원	(3) 주거지원	(4) 교육 지원	(5) 상담 및 자조활동 지원	(6) 보건 의료 지원
보편적	-출산 지원금(지자체, 청소년 등) -부모급여(~23개월) -아동수당(~95개월) -가정양육수당(~초등 취학전) -의료비 지원(사적지원) -서울형 아이돌봄비(서울시, 24~36개월)	-산모·신생아 건강관리사	-기저귀/분유 바우처(~24개월) -신생아 응급키트 지원(지자체) -유축기 등 대여	-주거 임대 지원(LH 등)			-방문간호사(생애 초기 건강관리 사업, ~24개월)
장애인 대상	-장애연금 -장애 수당	-장애인활동 지원사	-의료보조기(보행용) 등 지원		-장애 유형별 부모교육(드림스타트 등)	-장애유형 별부모모임 지원 -장애유형별 육아관련 동료상담	

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

3) 전달 체계(전달, Delivery)

전달 체계는 사회서비스나 재화의 효율적 전달을 위한 조직적 전달 체계를 의미하며, 민간 전달체계와 공공 전달체계, 혼합 체계로 나눌 수 있다. 개인주의적 가치는 민간 전달체계의 다양성을 허용하고, 집합주의적 가치는 공공 전달체계를 통한 효율성을 지향한다(Gilbert & Terrell, 2013: 84-86; 장희영, 2011: 18-19). 장애 부모 10 가구 사례조사 결과를 기반으로 민간 전달체계와 공공 전달체계를 구분하면, 주로 교육 지원, 상담 및 자조활동 지원과 같은 사회서비스 사업은 지역의 장애인복지관 등 민간을 통해 전달되었다. 반면 일부 양육 지원과 대다수의 현금 급여는 공공(국가 및 지자체)를 통해 전달되었다.

〈표 IV-2-3〉 급여 자격과 전달 체계에 따른 장애 부모 지원제도 활용 (사례조사 결과 활용)

급여 자격	전달 체계			
	민간 전달체계		공공 전달체계	
	(1)서비스지원	(2)교육 지원	(1)서비스지원	(2)비용(현금) 지원
보편적		-민간단체 중심의 부모 및 아동교육	-육아종합지원센터 프로그램 참여	-출산 지원금(지자체) -서울형 아이돌봄비 (서울시, 24~36개월)
장애인 대상	-베이비시터 (복지관)	-장애 유형별 부모교육 -CODA 아동 프로그램(미술, 요리, 체험) -산전 (육아)교실 (장애인복지관 등) -한글 교육 연계	-장애인활동지원사	

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

4) 재정(Finance)

재정은 재원 조달을 의미하며, 정책의 프로그램과 성격에 따라 지방자치와 중앙 집권의 적절한 분담으로 재원이 마련된다(Gilbert & Terrell, 2013: 84-86; 장희영, 2011: 18-19). 장애 부모 10 가구 사례조사 결과를 기반으로 지방자치단체 재정과 중앙정부 재정으로 구분하면, 지방자치단체 재정은 주로 복지관을 통해 제공되는 사회서비스 사업을 지원하는 정책에 쓰였고, 유아기 및 초등 학령기에 가면 쓸 수 있는 지원책이 거의 없었다. 중앙정부 재정은 활동 관리자 및 건강 관리자⁴²⁾ 파견을 비롯하여 초기 양육에서 초등 학령기 양육에 이르기까지 지원하는 대상의 범위가 더 넓고 다양하다는 사실을 파악할 수 있었다. 지방자치단체 중에 서울시에 서만 홈헬퍼를 통해 9세 아동까지 장애 부모를 지원하고 있어서 장애 부모를 위한 지원정책의 지역 간 차이를 보여주기도 했다.

〈표 IV-2-4〉 급여 자격과 재정지원에 따른 장애 부모 지원제도 활용 (사례조사 결과 활용)

급여 자격	재정지원				
	(1) 임신·출산	(2) 초기 양육 (0~3개월)	(3)영아기 (4~36개월)	(4) 유아기	(5) 초등학령기
보편적 (중앙정부)	-주거 임대 지원(LH 등)		-육아종합지원센터 프로그램 참여		

42) 건강 관리사는 산모·신생아 건강관리 지원사업의 일환으로 출산 가정에 파견되는 서비스 제공 인력에 대한 공식적인 명칭이며 일상용어로 산후관리사 또는 산후도우미와 유사한 역할을 수행함.

급여 자격		재정지원				
		(1) 임신·출산	(2) 초기 양육 (0~3개월)	(3)영아기 (4~36개월)	(4) 유아기	(5) 초등학령기
장애인 대상	중앙정부	-장애인활동지원사 -산모·신생아 건강 관리사	-장애 유형별 부모 교육 (드림스타트 등)			-양육 서포터즈(멘토-멘티) -성장 멘토링 사업 -(방문)학습지원(한글 등)
	지방자치 단체	-산전 (육아)교실 (장애인복지관 등)	-홈헬퍼 (~9세, 서울시), 베이비시터 (복지관)	-놀이활동 선생님 파견	-CODA 아동 프로그램(미술, 요리, 체험)	

주: CODA, Children Of Deaf Adults
 자료: 이 표의 자료는 본 연구의 사례조사를 통해 수집된 내용을 유목화하였으며 외부 검토자 의견을 받아 일부 내용을 수정 보완함.

나. 장애 부모 지원 정책 분석 결과

장애 부모 사례조사를 통해 확보된 지원제도 이용 관련 자료에 길버트와 테렐(Gilbert & Terrell, 2013)의 정책 분석틀을 적용하여 현재의 정책을 분석하고, 정책 분석 틀에 따른 한계점과 개선 방안을 도출하였다.

장애 부모의 자녀 양육에 필요한 지원제도는 급여 자격 측면에서 들여다보면 매우 제한적이며 장애 유형별 특수성이 충분히 반영되지 못한 한계점이 있었다. 특히 부모의 장애 유형과 자녀의 성장 발달 단계를 연계한 사전적 지원보다는, 발달 단계에서 문제가 발견되는 시점에 제도나 서비스가 지원되는 후행적 행태가 일반적인 것으로 관찰되었다. 문제가 발견되는 시점에 개입이 이루어지는 행태는 문제점 발견 시기에 따라 수준의 심각성이 달라져 개입수준의 편차도 클 수밖에 없다.

사례조사에서 장애 유형과 부모의 건강 및 자녀 연령에 따라 근로 활동 여부에 차이가 있었다. 대부분의 사례는 근로 활동을 통한 가계수입에 기반을 두어 자녀를 양육하는 경우(시각, 청각, 지체)에 해당하였으나 일부 지적장애 가구의 경우 건강상의 문제, 자녀 양육에 집중해야 하는 시기상의 문제로 인해 근로 활동을 중단했거나 구직활동과 학업을 병행하는 경우도 있었다. 급여 형태 측면에서는 장애 여부를 떠나 자녀 양육을 위한 다양한 현금성 지원이 도입되어 있었다. 부모급여, 아동수당, 가정양육수당 등의 사례가 대표적이다. 그러나 이러한 지원은 자녀의 연령과

보육 형태에 따라 지급 여부와 지원 규모가 달라진다. 이외 장애 부모를 포함하여 장애가 있는 18세 이상인 사람을 대상으로 장애 중증도에 따라 장애연금, 장애 수당이 지급된다. 이를 종합하면, 현금성 지원은 부모가 장애가 있으며 자녀를 양육하고 있는 가정을 위한 별도의 제도가 마련되어 있지 않으며 자녀 기준의 현금성 지원도 자녀가 취학연령이 되면 수급 대상에서 제외된다. 자녀 양육비가 취학연령이 되었을 때 급격하게 늘어나는 현실과는 서로 반대되는 상황이다.

전달 체계 측면에서 장애 부모가 필요로 하는 교육 지원, 상담, 자조활동은 주로 공공과 민간 전달체계가 복합적으로 작동하여 전달되고 있다. 이러한 복합적인 전달 체계는 장애 부모의 장애 유형 및 관련 전달 체계에 접근할 수 있는 정도에 따라 지원제도 활용 가능성에 차이를 불러온다. 우리 사회에서 자녀의 성장 발달 단계에서의 돌봄과 교육은 부모에게 주로 결정권이 주어진다. 즉 부모의 돌봄, 교육에 대한 접근성 수준에 따라 자녀가 가질 수 있는 기회에는 차이가 발생할 수밖에 없다. 또한 부모의 장애 유형에 따라 자녀의 성장 발달에 필요한 지원과 재원이 다를 수밖에 없다. 따라서 장애 부모의 양육 지원에는 자녀의 성장 발달 단계를 고려하여 체계적이며 포괄적인 연계가 이루어질 수 있도록 지원 인력의 역할의 '고도화'가 필요하다. 현재도 사회복지사나 복지관 코디네이터 등의 인력이 장애 부모 가구에서 필요로 하는 다양한 서비스를 제공하고 있다. 그러나 '고도화'란 기존에 있는 서비스를 연계하고 제공하는 차원에서 더 나아가 개별 가정의 케어매니저로서 아동의 성장 발달 단계를 고려하여 장기적인 관점에서 장애 부모의 양육 지원에 필요한 지원과 이를 위한 구체적인 계획을 수립하는 데까지 확장될 필요가 있다.

지원 정책이나 사업에는 중앙정부 및 지방자치단체의 자원 마련이 가장 중요한 요소로 작용할 수밖에 없다. 또한 필요한 재정 조달을 어떻게 현실화할 것인지도 중요하다. 그러나 무엇보다 지역 간 재정 조달 여건의 격차로 인해 특정 지역에서만 장애 부모에게 제공되는 양육 지원 서비스는 결과론적으로 서비스를 제공받지 못한 부모와 아동에게는 일시적으로 상대적 박탈감을 일으킬 수 있으며 중·장기적으로는 아동의 건강한 성장 발달을 저해할 수 있는 요인으로 작용할 가능성이 크다. 따라서 장애 부모에 대한 양육 지원 사업은 지자체 단위의 특화사업으로 단독 운영하기보다는 여러 지자체 단위로 사업을 기획하거나 중앙정부 차원에서 계획·

운영한다면 더 많은 장애 부모 가정이 수혜를 받을 수 있게 된다. 이러한 접근은 더 나아가 경제적 측면에서도 효율성을 높이는 방안이 될 수 있을 것이다.

〈표 IV-2-5〉 장애 부모 사례조사를 바탕으로 지원제도 및 정책 활용에 따른 한계점 및 개선 방안

길버트와 테렐(Gilbert & Terrell, 2013) 정책 분석 이론 기반 장애 부모 정책의 한계점 및 개선 방안		
정책 분석 틀	한계점	개선 방안
급여 자격 (Allocation)	<ul style="list-style-type: none"> • 장애 유형별 지원제도는 매우 제한적 • 장애 유형에 따라 임신 및 출산기, 양육기에 겪을 수 있는 특수한 어려움이 고려되지 못한 상황 	<ul style="list-style-type: none"> • 장애 유형별 장애 부모의 필요도를 고려한 정책대안 마련 • 장애 유형별 자녀의 성장 발달에 대한 성장 측정 도구 등 마련
급여 형태 (Provision)	<ul style="list-style-type: none"> • 장애 부모에 대한 지원 정책에서 현금 급여는 장애연금 및 장애 수당 외에 매우 제한적 • 부모급여, 아동수당, 가정양육수당 등 현금지원은 생활비로 주로 쓰임. • 장애 부모에게 현금 급여가 충분치 않은 현실은 유아기, 초등 학령기 자녀를 키우는 부모가 각자의 상황에 맞는 선택을 하도록 제한하는 요인으로 작용 	<ul style="list-style-type: none"> • 현금 급여 통해 자녀의 연령대에 맞는 가족단위의 자기결정권 보장 • 현금급여는 보편적 지원(부모급여, 아동수당, 가정양육수당)이 큰 비중을 차지하고 있고 주로 생활비로 쓰이고 있음. 따라서 개인의 선호와 상황에 맞는 선택이 보장될 수 있도록 하는 방안 마련
전달 체계 (Delivery)	<ul style="list-style-type: none"> • 교육 지원이나 상담, 자조활동 지원은 주로 공공/민간 복합적 형태로 제공되고 있음 • 일부 양육 지원과 대부분의 현금 급여는 공공 전달체계를 통해 전달됨 • 이용자 입장에서는 자녀의 연령에 따라 가용한 자원에 대한 정보접근성 문제 	<ul style="list-style-type: none"> • 아동의 발달 시기에 맞는 표준화된 사정체계 및 지침서를 바탕으로 수당, 복지정책 등을 연계 • (예) 복지관 담당자 및 사회복지사 등은 장애 부모의 육아를 위한 포괄적 역할 강화(예-케어매니저) • 자녀의 나이가 많아질수록 단순히 돌봄에 대한 지원뿐만 아니라 학습 지원, 정서 지원 등이 가능한 대응전략(멘토링/튜터링, 학습지, 온라인 학습 지원) 마련 • (예) 여성장애인협회와 연계하여 멘토-멘티 모임, 장애 부모들의 자조 모임(또래 모임) 지원
재정 (Finance) 조달	<ul style="list-style-type: none"> • 중앙정부는 초기 양육부터 초등 학령기까지 좀더 포괄적인 지원을 제공 • 지방자치단체는 복지관을 통한 특정 사회서비스 사업을 제공 • 지역 간 재정적 차이로 인해 동일한 지원을 받지 못하는 문제가 발생 	<ul style="list-style-type: none"> • 지역 간 서비스 차이나 운영 중인 정책의 격차가 개선될 필요 • (예) 서울시 훔헬퍼 등의 사업 전국 확대 시 인력 양성 방안이나 수요조사가 선행되어야 할 것

자료: 이 표의 자료는 본 연구의 사례조사를 통해 수집된 내용을 유목화하였으며 외부 검토자 의견을 받아 일부 내용을 수정 보완함.

3. 시사점

장애 부모 사례조사를 바탕으로 길버트와 테렐(Gilbert & Terrell, 2013)의 정책 분석틀에 따른 분석 결과의 한계점과 개선 방안에 따른 정책적 시사점은 다음과 같다.

첫째, 급여 자격(Allocation) 측면에서 장애 부모 지원 정책은 급여 자격을 누가 받을 것인가의 관점에서 살펴보고자 한다. 장애 여부 및 유형에 따른 지원 정책(예 -지체장애인을 위한 의료보조기, 청각장애인을 위한 수어 통역사 지원, 시각장애인을 위한 음성 동화책 배포 등)과 장애와 무관하게 모든 부모를 대상으로 하는 정책(예: 출산 지원금)이 존재했다. 다만 여전히 장애 유형별 지원제도는 매우 제한적이었으며, 장애 유형에 따라 임신 및 출산기, 양육기에 겪을 수 있는 특수한 어려움이 고려되지 못한 상황이었다. 예를 들어 청각장애인의 경우 언어 발달이 늦을 수 있다. 이들의 경우 건강검진 시에 사회 정서적, 신체적, 언어 발달 영역에 대한 세밀한 검사가 필요하다. 따라서 장애 유형별로 조기 사정이 필요한 부분에 대한 성장 측정 도구 개발이 대안이 될 수 있을 것이다.

둘째, 급여 형태(Provision)는 현금 급여와 현물급여로 나뉘었는데, 장애 부모에 대한 지원 정책에서 현금 급여는 장애연금, 장애 수당 외에 매우 제한적이었으며, 대부분이 현물급여 형태로 제공되었다. 장애 부모에게 현금 급여가 충분치 않은 현실은 유아기, 초등 학령기 자녀를 키우는 부모가 각자의 상황에 맞는 선택을 하도록 제한하는 요인으로 작용할 수 있다. 물론 아동의 연령과 보육 행태에 따라 부모 급여, 아동수당, 가정양육수당 등의 현금성 급여가 추가적으로 더 주어지기는 한다. 그러나 이러한 현금성 급여는 아동이 취학연령이 되거나 일정한 연령에 도달하면 소멸되는 제도이다. 이에 장애 부모를 대상으로 한 현금 급여를 통해 개인의 선호와 상황에 맞는 선택이 보장될 수 있도록 하는 방안이 마련될 필요가 있다. 현금 급여는 장애 부모가 자신의 필요에 맞게 선택할 수 있도록 하며 자녀의 연령대에 맞는 가족단위의 자기결정권 보장에 도움이 될 수 있도록 해야 할 것이다.

셋째, 전달체계(Delivery) 측면에서 교육 지원이나 상담, 자조활동 지원은 주로 민간 전달체계를 통해 제공되고, 일부 양육 지원과 대부분의 현금 급여는 공공 전달체계를 통해 이루어지고 있었다. 이를 이용하는 입장에서는 가용한 자원에 대한

정보접근성이 장애 부모의 교육수준 및 장애 유형, 자녀의 연령대에 따라 다르고 지원제도에 대한 이해 정도도 다를 수 있어서 충분한 정보 제공이 필요하다. 따라서 복지관 담당자 및 사회복지사 등은 장애 부모의 육아를 위한 케어매니저로서 역할을 할 것을 제안한다. 케어매니저들은 아동의 발달 시기에 맞는 표준화된 사정 체계 및 지침서를 바탕으로 상담, 복지정책 등을 연계할 수 있어야 한다. 특히 자녀의 연령이 늘어날수록 단순히 돌봄에 대한 지원뿐만 아니라 학습 지원, 정서 지원 등이 가능한 대응전략(예-멘토링/튜터링, 학습지, 온라인 학습 지원)도 마련될 필요가 있다. 또한 케어매니저를 통해 지역의 장애인 혹은 부모 협회와 연계하여 멘토-멘티 모임이나 장애 부모들이 자조 모임(또래 모임)을 할 수 있도록 지원할 필요가 있다. 예컨대 일본에서는 최근 임신부터 육아까지 서비스를 연계하는 「육아 케어매니저」 전문가 담당제의 창설이 주장된 바 있다(2024 子どもと家族のための政策提言プロジェクト, 2023)⁴³⁾. 이러한 전달체계는 미발굴 장애 부모를 발견하고 이들의 욕구와 필요를 파악하며, 양육 환경을 개선하는 데에 도움이 될 것이다.

넷째, 재정(Finance) 조달 측면에서 중앙정부는 초기 양육부터 초등 학령기까지 좀 더 포괄적인 지원을 제공하며, 지방자치단체 재원은 복지관을 통한 특정 사회서비스 사업에 주로 사용되었다. 다만, 서울시를 제외한 다른 지역에서는 장애 부모를 위한 홈헬퍼 서비스⁴⁴⁾와 같은 장기적 지원이 없었으며, 지역 간 재정적 차이로 인해 요구도는 높으나 동일한 지원을 제공하지 못하는 문제가 발생할 수 있다. 이러한 지역 간 서비스 차이나 운영 중인 정책의 격차가 개선될 필요가 있다. 현행 서울시의 홈헬퍼 서비스와 같은 양육 지원 서비스가 향후 전국으로 확대될 시에 재정 조달에 있어 지방자치단체뿐만 아니라 중앙정부의 재정지원도 요구된다. 이와 더불어 서비스 제공 인력 양성 방안과 서비스 이용에 따른 수요 조사도 선행되어야 할 것이다.

본 연구에서 장애 부모 지원제도 및 정책 활용 현황을 분석한 결과를 토대로 장애 부모의 장애 유형에 따른 요구도를 고려한 서비스 확대와 정책 지원의 필요성을

43) 2024 子どもと家族のための政策提言プロジェクト. 2024 어린이와 가족을 위한 정책 제안 프로젝트. <https://www.familypolicy5s.jp/news/ofwj15d8tdt0>

44) 서울시의 (장애)가정 지원 제도로 소득수준에 따른 구분 없이 아동이 9세(지적·자폐·정신장애인의 경우 12세 미만)가 될 때까지 제공되는 서비스로 홈헬퍼는 출산 준비와 산후조리 보조, 말벗 등 정서 지원, 기저귀 갈기, 이유식 준비 등 다양하게 지원함.

확인하고, 현재 매우 제한적인 현금 급여의 확대가 필요함을 확인했다. 또한 민간과 공공 전달체계에서 서비스를 연결하는 케어매니저의 확립과 재정에서 나타날 수 있는 지역 간 지원 정책의 격차를 줄이기 위한 방안 마련이 필요함을 확인하였다.

V

장애 부모 양육역량 강화를 위한 육아 지침서 개발

- 01 육아 지침서 개발의 필요성
- 02 육아 지침서 구성
- 03육아 지침서 요약

V. 장애 부모 양육역량 강화를 위한 육아 지침서 개발

1. 육아 지침서 개발의 필요성

가. 장애 부모 임신·출산·양육 관련 지침서 소개

이 연구의 주요 과업에 해당하는 육아 지침서 개발의 일환으로 장애 여성 또는 장애 부모의 임신·출산·양육을 지원하기 위해 개발된 다양한 지침서를 살펴보고자 한다. 이러한 자료와 앞으로 개발될 육아 지침서 및 관련 서적 검토를 통해 본 연구에서 개발될 육아 지침서의 차별화를 명확히 하며 더 나아가 해당 지침서 등을 활용할 수 있는 방안을 살펴보고자 한다. 이외 제시하는 자료 외에도 개별 지역 장애인보건의료센터에서 자체적으로 개발한 자료집, 동영상자료, 강의자료 등이 있으며 중앙장애인보건의료센터 홈페이지에서 추가적인 정보를 얻을 수 있음을 밝힌다.

〈표 V-1-1〉 장애인 (여성) 임신·출산·양육 관련 지침서 및 관련 서적

분류	자료명	발행 기관	주요 내용 및 특성
임신·출산	40주의 우주	보건복지부	- 장애인 부부를 위한 임신·출산 매뉴얼 - 부모됨에 대한 안내 자료 - 피임·임신·출산 관련 내용 - 장애 유형별로 자녀 돌봄 및 양육에 대한 Q&A 형태로 구성된 자료집
임신·출산	장애 여성의 임신·출산 가이드	보건복지부·국립재활원·중앙장애인보건의료센터	- 장애 여성 90명의 실제 출산 경험을 바탕으로 Q&A 형태로 구성된 자료집 - 장애 여성의 임신과 출산에 관한 구체적인 사례나 정보, 전문지식을 담고 있음. - 소개된 90사례는 지체 또는 뇌병변장애 여성으로 한정되어 있음
임신·출산	의사소통 도움 그림·글자판	경상북도여성장애인복지관	- 지적장애 여성을 대상으로 임신 사실 확인부터 출산 이후까지 간단한 그림 설명과 그림으로 구성되어 있음.

분류	자료명	발행 기관	주요 내용 및 특성
출산·양육	이해하기 쉬운 육아 이야기/ 아기를 낳고 키우기 시작하게 된 발달장애인 엄마, 아버지를 위한 이야기	경상북도 발달장애인 지원센터	- 출생 자녀의 월령에 따라 신생아 시기부터 36개월까지 아기의 성장·발달의 주요 특성에 대해 쉽게 풀이된 내용으로 구성되어 있음.
양육	월령별 발달과 아기돌보기	경상남도 지역장애인 보건의료센터	- 여성 장애인을 대상으로 임신·출산에 대한 교육을 위한 자료집 - 출생 자녀의 성장 발달을 신생아기, 영아기, 유아기로 구분하여 목차가 구성되어 있으며 성장 발달에 따른 특성과 양육 지원 정책을 소개하고 있음. - 신생아(출생 직후~1개월), 영아기(생후 1개월~24개월), 유아기 자녀 양육 지원 정책(24~36개월, 36~60개월, 60개월~취학 전)
여성 건강	여성장애인 건강보건관리 사업 안내	보건복지부·서울특별시 보라매병원·서울특별시남부 지역장애인보건의료센터	- 여성 장애인의 임신·출산 및 생애주기별 건강관리와 의료접근성 향상을 목적으로 정책 및 지원 제도에 대한 정보를 (요약하여) 제공하고 있음.
여성 건강	세계 장애인 여성의 건강 핸드북	보건복지부·국립재활원·hisperian	- 장애인 여성의 건강 (정신건강, 신체 건강, 성 건강 등)을 포괄적으로 포함하여 안내하고 있음. - 임신·출산·양육에 대해서도 관련 내용을 제공하고 있으며 '아기돌보기'의 경우 모유수유, 먹이기, 달래기, 입하기, 씻기기, 이동하기, 보호하기, 예방접종과 같이 필수적인 정보로 구성되어 있으며 관련 삽화와 글로 구성되어 있음.

자료: 1) 보건복지부(2019). 40주의 우주 2) 보건복지부·국립재활원·중앙장애인보건의료센터. 장애 여성의 임신·출산 가이드 3) 경상북도여성장애인복지관. 의사소통 도움 그림·글자판 4) 경상북도발달장애인지원센터. 이해하기 쉬운 육아 이야기/ 아기를 낳고 키우기 시작하게 된 발달장애인 엄마, 아버지를 위한 이야기 5) 경상남도지역장애인보건의료센터. 월령별 발달과 아기돌보기 6) 보건복지부·서울특별시 보라매병원·서울특별시남부 지역장애인보건의료센터. 여성장애인 건강보건관리 사업 안내 7) 보건복지부·국립재활원·hisperian. 세계 장애인 여성의 건강 핸드북

‘40주의 우주, 장애인 부부를 위한 임신·출산 매뉴얼’은 2019년 보건복지부에서 개발한 자료로 임신·출산 관련 제도를 중심으로 장애 특성을 고려하여 Q&A 형태로 구성되어 되어있다. 이 매뉴얼은 임신·출산에 대한 내용이 주를 이루어 출산 이후 초기 양육 시에 발생할 수 있는 일상 돌봄에 필요한 내용으로 구성되어 있다. 따라서 상대적으로 돌봄, 양육과 관련된 부분은 비중은 낮은 편이다.

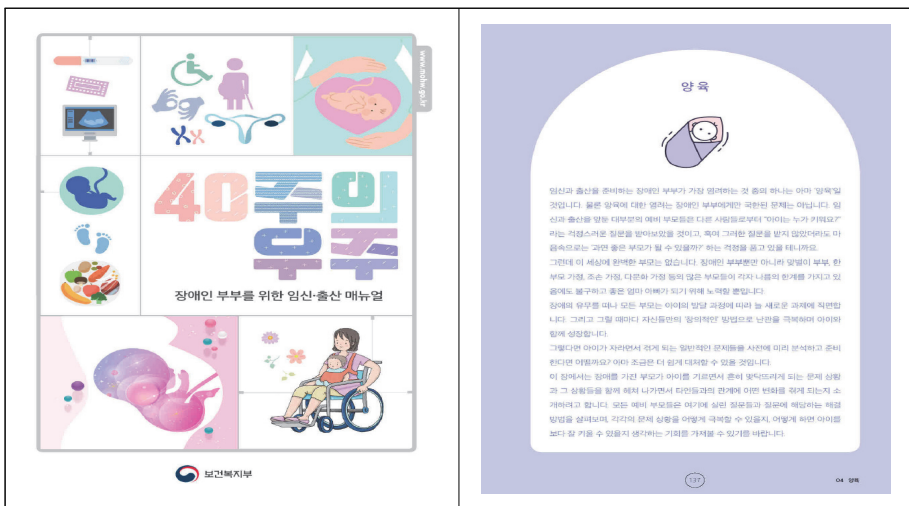
장애 여성의 임신·출산·양육에 대한 자료집으로 중앙장애인보건의료지원센터와 각 시도의 지역장애인보건의료센터에서 개발한 안내 자료 및 책자가 있다. 해당 자료는 다양한 형식과 내용을 다루고 있으며 특정 장애 유형을 대상으로 작성된 그림

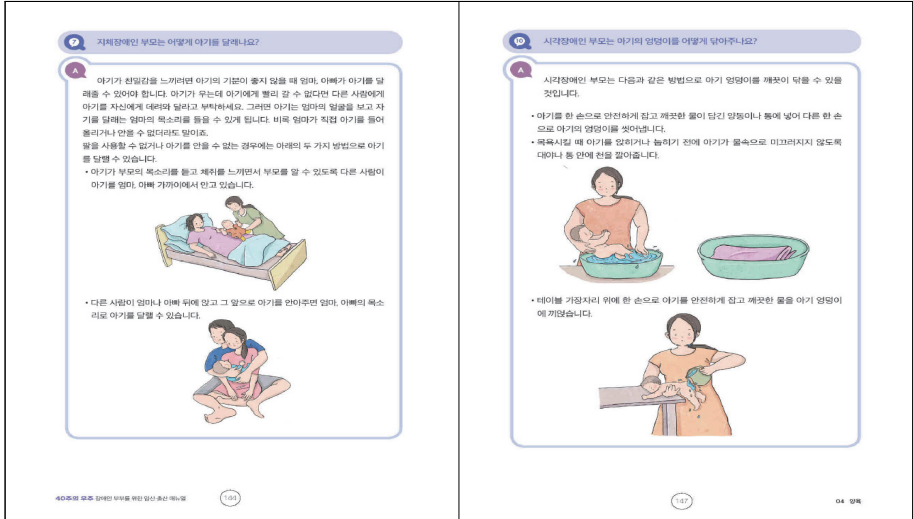
책자와 음성 자료도 포함되어 있다. 관련 자료는 공개 자료로 중앙장애인보건의료 지원센터 홈페이지를 통해 자료에 접근할 수 있다.

‘장애 여성의 임신·출산 가이드’는 해외에서 장애 여성 90명의 실제 출산 경험을 바탕으로 Q&A 형태로 구성된 자료집으로 지체 또는 뇌병변장애를 가진 90명의 여성을 사례를 다루고 있다. 이 자료집은 산부인과 전문의를 위해 개발된 자료로 이들의 임신과 출산에 관한 구체적인 사례나 정보, 전문지식을 담고 있는 특성을 가진다. ‘세계 장애인 여성의 건강 핸드북’은 다양한 관점을 포괄하는 책자로 내용의 범위 또한 성 건강·재생산 건강뿐만 아니라 몸의 변화와 정신건강 등을 고루 포함하고 있어 매우 광범위한 내용이 포함되어 있다. 아기돌보기 영역도 다루고 있는데 구성은 모유수유, 먹이기, 달리기, 입히기, 씻기기, 이동하기, 보호하기, 예방접종과 같이 필수적인 정보가 담겨 있다.

살펴본 관련 매뉴얼이나 책자는 장애 여성의 임신·출산에 따른 변화와 이에 대해 안내 주는 Q&A 형태로, 상대적으로 자녀 돌봄이나 양육에 대한 안내는 다소 비중이 낮은 편이다. 또한 임신과 출산이 여성의 몸을 통해 이루어지는 변화이므로 어머니의 입장에서 필요한 요소들로 구성이 되어 있다. 따라서 장애 부모의 관점에서 부모가 되고 자녀를 양육하는 것에 초점을 맞추어 자녀의 탄생부터 성장·발달에 따른 변화를 따라 부모에게 필요한 내용을 전달하는 육아 지침서 공백이 있음을 알 수 있다.

[그림 V-1-1] ‘40주의 우주, 장애인 부부를 위한 임신·출산 매뉴얼’ 소개





자료: 보건복지부(2019). 40주의 우주, 장애인 부부를 위한 임신·출산 매뉴얼

2. 육아 지침서 구성

육아 지침서는 크게 세 개의 장과 부록으로 구성되었으며 목차는 다음과 같다.

〈표 V-2-1〉 [자녀를 양육하고 있는 장애부모 힘 더하기] 육아지침서 목차

<p>I. 장애 부모의 부모 됨</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 부모됨의 첫단계: 장애를 가진 나를 이해하고 수용하기 2. 부모됨의 두 번째 단계: 부모됨에 대한 이해 3. 부모됨의 세 번째 단계: 부모됨의 실천적 준비 	<p>II. 자녀의 성장 발달을 이해하고 돕기</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. 월령에 따른 아동 발달 특성 및 양육 2. 초등 전이를 위한 준비 <p>III. 장애 부모 Q&A</p> <p>부록. 장애 부모 양육 지원 제도 및 관련 자료 안내</p>
--	--

I장은 장애 부모의 부모됨을 크게 세 개의 단계로 구분하고 첫 번째 단계는 자신의 성장과정과 장애를 이해하고 수용하는 것을 통해 장애를 가진 나를 이해하는 단계이다. 두 번째 단계는 사회적 측면과 개인적 측면에서 부모됨에 대해 안내하며, 이는 세 번째 단계인 부모됨의 실천적 준비를 통해 구체적으로 계획 및 준비를 할 수 있도록 안내하는 단계로 이어진다. 부모됨의 실천적 준비는 임신 준비와 임

신기, 출산 준비와 산후 관리에 관한 사항을 개략적으로 담고 있다.

〈표 V-2-2〉 [자녀를 양육하고 있는 장애부모 힘 더하기] 육아지침서 구성

1단계: 장애를 가진 나를 이해하고 수용하기	2단계: 부모됨에 대한 이해	3단계: 부모됨의 실천적 준비
<ul style="list-style-type: none"> • 나의 성장과정 이해하기 • 나의 장애를 이해하고 수용하기 	<ul style="list-style-type: none"> • 부모됨의 의미와 부모역할 이해하기 	<ul style="list-style-type: none"> • 임신 준비 전 확인하기 • 임신기 태아의 발달 과정과 산모의 변화 이해하기 • 출산 준비와 산후 관리 준비

II장은 자녀의 월령에 따른 아동 발달 특성 및 양육을 발달 지표로 삼고 생후 2개월, 4개월, 6개월, 9개월, 1세(12개월), 15개월, 18개월, 2세(24개월), 30개월, 3세, 4세, 5세로 구분하여 제시하고 있다. 월령별 발달 지표는 신체 발달, 인지 발달, 언어/의사소통, 사회정서 발달 영역 측면에서 각 월령(연령)을 기준으로 미국 CDC(Center for Disease Control and Prevention) 홈페이지에 공개된 자료를 우리말로 엮어 정리하였다. 월령별 발달 지표에는 양육 촉진 방법을 함께 제시하여 자녀의 월령(연령)에 따라 적절하게 활용 가능하도록 하였으며 제시된 기준은 해당 월령(연령)에 속하는 대부분의 아이가 할 수 있는 행동으로 구성되었다.

III장은 장애 부모 Q&A로 구성되어 있으며 앞서 사례조사를 바탕으로 장애 부모가 자녀 양육에서 경험했던 어려운 점들을 위주로 질문을 개발하였다. 질문의 흐름은 장애 유형과 관계없이 공통적으로 가질 수 있는 질문을 먼저 제시하고 이후에는 시각장애, 청각장애, 지체장애 부모들에게 도움이 될 만한 질문을 추가적으로 구성하였다. 마지막으로 장애 부모를 위한 지원제도나 임신·출산과 양육에 필요한 관련 자료를 쉽게 찾아볼 수 있도록 주제별로 유목화 하여 제시하였다.

3. 육아 지침서 요약

가. 장애 부모의 부모됨

현대 사회에 들어, 자녀 양육에 대한 불안과 부담감으로 인해 부모가 되기를 꺼려하기도 하지만, 많은 사람들이 부모가 되기를 바란다. 그러나 부모는 저절로 되

는 것이 아니기 때문에 준비가 필요하다.

장애 부모의 부모됨의 과정을 크게 세 단계로 구분해볼 수 있다. 첫 단계는 장애를 가진 나를 이해하고, 수용하는 단계이다. 성숙한 부모가 되기 위해서는 무엇보다 건강한 ‘나’가 되어야 한다. 나의 성장과정에 관한 성찰을 통해 스스로를 긍정적으로 바라보고, 내가 할 수 있는 것과 그렇지 않은 것은 어떤 것인지 등에 관해 이해하는 것이 필요하다. 두 번째 단계는 부모됨이 무엇인지, 필요한 부모 역할이 무엇인지를 이해하는 것이 필요하다. 장애 여부와 관계없이 부모는 자녀 양육의 주체로서 자녀를 어떻게 양육할 것인지에 대한 계획을 세워야 한다. 세 번째 단계는 부모됨의 실천적 준비단계로 예비 부모로서 건강하고 성숙한 삶을 살기 위한 노력을 하고, 장애 부모의 특성을 고려하여 임신 및 출산에 대한 준비를 하고, 예비 부모교육 등을 통해 자녀 양육 방법 및 정보를 습득하는 것이 필요하다.

나. 자녀의 성장 발달을 이해하고 돕기

부모로서의 중요한 역할은 자녀의 건강한 성장과 발달을 지원하는 것으로, 자녀의 발달에 따라 필요한 지식, 기술, 태도 등을 습득해야 한다. 부모가 자녀를 양육하는 것은 쉽지 않은 것이며, 누구나 실수하고 배워가며 부모로서 성장해 나간다는 것을 기억해야 한다. 자녀의 월령별 특성과 자녀의 고유한 특성에 대한 이해를 토대로 부모로서 내가 할 수 있는 것이 무엇인지 생각하고 하나씩 실행해나가는 노력이 필요하다.

일상생활에서 자녀가 놀고, 배우고, 말하고, 움직이고 행동하는 방식을 관찰하면 아동의 발달을 체크해볼 수 있다. 장애 부모가 발달 지표를 활용해서 자녀가 신체, 인지, 언어/의사소통, 사회정서 영역에서 건강하게 발달하고 있는지를 수시로 확인하고, 자녀와 긍정적 상호작용을 하게 되면 자녀의 발달을 촉진할 수 있다. 반면, 발달 지표 상 문제가 발견될 경우, 전문가의 도움을 받아야 한다.

다. 장애 부모 Q&A

장애 부모 Q&A에는 장애 유형에 관계없이, 장애 부모라면 공통적으로 갖고 있을 거라 예측되는 6개의 질문과 그에 대한 답을 정리해 보았다. 질문은 ‘아이에게

어떤 부모가 되어야 하나요?', '아이에게 저의 장애를 어떻게 설명해야 할까요?', '장애가 있는데 부모 역할을 잘 할 수 있을까요?', '좋은 부모란 어떤 사람일까요?', '아이에 관해 누구와 상의해야 할까요?', '아이의 양육에 참여하는 사람이 많은데, 부모가 어떻게 주도권을 가질 수 있을까요?'의 순서로 구성되었다. 각각의 질문과 답을 읽으며 장애 부모가 자기 자신의 특성과 성장과정의 성찰, 부모로서 자신의 장애에 대한 이해를 토대로 아이의 양육에 대한 준비를 해 나갈 수 있도록 하였다. 특별히 이 장에서는 장애 부모의 인터뷰 내용의 일부를 발췌하여 독자의 공감대를 형성할 수 있게 하였다.

장애 유형별 장애 돌보기 Q&A의 각 질문과 답은 장애 부모 인터뷰를 참고로 하여 선정되었다. 장애 유형별 장애 돌보기 Q&A는 '시각장애 부모의 자녀 돌보기', '청각장애 부모의 자녀 돌보기', '지체장애 부모의 자녀 돌보기'로 구성되어 있으며, 각 장애별로 4개의 질문과 그에 대한 답으로 구성되어 있다. 시각장애 부모의 자녀 돌보기는 '아이 이유식을 어떻게 먹이나요?', '아이에게 어떻게 책을 읽어 주나요?', '아이와 어떻게 외출하나요?', '다른 부모들과 어떻게 소통하나요?'이다. 청각장애 부모의 자녀 돌보기는 '아이와 어떻게 대화를 나눌 수 있을까요?', '아이의 울음소리를 어떻게 알 수 있을까요?', '아이의 병원 진료는 어떻게 보나요?', '선생님과 어떻게 소통해야 하나요?'이다. 지체장애 부모의 자녀 돌보기는 '아이가 대변을 보았을 때, 어떻게 씻겨줄 수 있나요?', '아이에게 부탁해도 괜찮을까요?', '아이와 집에서 할 수 있는 놀이에는 어떤 것들이 있을까요?', '아이를 편하게 안아 줄 수 있는 방법이 있나요?'이다. 이 장을 통해 장애 부모가 자녀 양육 시 예상되는 어려움에 대해 미리 예상해 보고, 답변의 내용을 참고하여 육체적, 정신적, 상황적 부담을 완화할 수 있는 나름의 방법을 모색하는 데 도움을 주고자 하였다.

라. 장애 부모 양육 지원 제도 및 관련 자료 안내

많은 장애 부모들은 자녀 양육에 필요한 자원을 가까운 복지관이나 보건의료센터를 통해서 안내받고 활용하고 있다. 장애인복지관은, 청각장애와 같이 특정 장애 유형에 대해 집중적이고 전문적인 지원을 하는 복지관이 있는가 하면 종합적으로 여러 유형의 장애를 지원하는 기관도 있다. 따라서 복지관별로 제공하는 지원 프로그램이나 주요 지원 대상은 각 기관이 위치한 지역적 특성과 인구학적 특성을 고려

하여 장애 부모의 욕구와 수요를 반영해서 제공되고 있는 셈이다.

장애인을 지원하는 제도는 중앙정부와 지자체 사업으로 구분되며 지자체 사업은 각 지역의 특성을 고려하여 운영된다. 이러한 지원제도 가운데 장애 부모를 지원하는 중앙정부의 제도는 장애인보건의료지원센터를 통한 장애인 임신·출산 및 초기 양육 지원 이외에 뚜렷하게 구분된 제도는 없는 것으로 파악된다. 한편 지자체의 경우 복지관을 통해 장애 부모를 지원하기 위한 여러 양육 지원제도가 있는데, 전국적으로 분포해있는 개별 복지관 사업을 모두 정리하는 것은 제한적이다.

따라서 이 절에서는 중앙정부의 장애 부모 지원제도나 장애 부모의 자녀 양육에 도움이 될 수 있을 만한 자료를 주제별로 묶어 제공하고자 하였다.

VI

정책 제언

- 01 제도적 고찰
- 02 정책적 접근
- 03 정책 방안 및 추진 전략

VI. 정책 제언

이 장에서는 장애 부모 양육 실태 등에 대한 2차 통계자료 분석, 사례조사 결과, 사례조사를 통한 장애 부모의 양육 지원 정책 분석의 결과를 바탕으로 장애 부모의 양육 환경을 개선하고 이들의 양육역량을 지원하는 방안을 제안하고자 한다.

1. 제도적 고찰

장애 혹은 장애인을 지원하기 위한 방안은 가족 중심의 접근과 개인 단위 접근으로 구분해 볼 수 있겠다. 우선 가족 중심의 접근은 직접적인 지원 대상이 되는 장애인 당사자 뿐 아니라 가족 중 장애인이 있을 시 그(그녀)를 돌보는 가족 전반을 지지하고 지원하는 체계를 구축해 갈 수 있겠다. 반면 개인 단위의 접근은 장애가 있는 대상에 초점을 맞추는 것으로 구분 지을 수 있겠다. 즉 가족구성원 중에서 부모가 장애가 있다면 해당 부모를 위한 직접적인 지원 방안을 모색하고, 또 자녀가 장애가 있다면 그 자녀를 중심으로 한 지원 정책이 개발되어 적용된다.

최근 들어 정책 지원의 대상이나 방식이 가족 중심의 지원으로 확대·확산되고 있다. 즉 부모는 비장애인이지만 장애 아동을 양육하는 경우, 장애 아동뿐만 아니라 해당 부모를 지원하기 위한 제도들이 속속들이 도입되고 있다. 부모들이 장애 자녀를 양육함에 있어 필요한 지원을 발굴하고 장애 아동뿐만 아니라 부모를 직접 지원하는 형태의 제도들이 도입되어 비장애 부모의 장애 자녀 양육을 돕고 있다.

그러나 자녀를 양육하고 있는 장애 부모를 지원하기 위한 정책의 발굴과 도입은 앞서 설명했던 가족 중심의 지원 정책과는 다소 온도차가 있다. 현실적으로 장애 부모가 자녀를 직접 양육함에 있어 장애를 가진 본인에 대한 지원과 아동(자녀)대상의 지원으로 서로 분리된 지원체계의 구조를 갖는 것이 대표적인 예시가 될 수 있겠다. 다시 말해 가족 중심의 지원은 장애가 있는 자녀를 양육하는 부모를 지원하는 것에 초점이 맞추어져 있어 정작 장애 부모가 자녀를 양육하는 데 요구되는 지원이나 역량 강화와는 방향성에서 이미 차이가 드러난다. 이는 가족 중심 지원과

장애인 지원에 대한 법적 기반을 토대로 한 건강가정기본계획과 장애인정책종합계획을 통해 더 구체적으로 확인할 수 있다.

가족 중심 지원과 장애인 지원에 대한 법적 기반은 크게 건강가정기본법과 장애인복지법을 토대로 한다. 건강가정기본법 제1조(목적)는 건강한 가정생활의 영위와 가족의 유지 및 발전을 위한 국민의 권리·의무와 국가 및 지방자치단체 등의 책임을 명백히 하고, 가정문제의 적절한 해결방안을 강구하며 가족구성원의 복지증진에 이바지할 수 있는 지원 정책을 강화함으로써 건강가정 구현에 기여하는 것을 목적으로 한다. 이러한 목적의 일환으로 건강가정기본법 제15조(건강가정기본계획의 수립)에 따라 여성가족부장관은 관계 중앙행정기관의 장과 협의하여 건강가정기본계획(이하 '기본계획')을 5년마다 수립하여야 한다. 제4차 건강가정기본계획(2021~2025)이 수립되어 운영 중에 있으며 가족 다양성에 대응하는 사회적 돌봄 체계 강화로 가족의 돌봄 부담 완화를 위해 다양한 사회적 돌봄을 확충하는 차원에서 돌봄 대상인 영아·유아·초등, 소득수준, 가구 특성(저소득 한부모, 장애 부모·아동 등)을 고려한 아이돌봄서비스 정부 지원 확대와 서비스 유형 및 요금 체계 개편을 추진하고 민간 육아도우미의 신뢰도 제고를 위해 돌봄 인력에 대한 국가자격제도 도입을 추진하였다(여성가족부, 2021). 그러나 본 연구의 사례조사 결과, 자녀 돌봄에서 아이돌봄서비스를 이용하기보다는 장애 가구의 특성을 이해하고 장애 부모가 가진 양육의 포괄적 필요를 고려한 서비스를 주로 이용하고 있었다. 특히 서울의 경우 홈헬퍼 지원사업을 활용하였으며, 서울 이외 지역에서는 복지관 등을 통해 연계된 (여성)인력이 해당 가구를 방문하여 가사일, 자녀 돌봄, 자녀의 병원 방문 등 필요한 서비스를 제공하고 있었다. 따라서 현재 시점의 건강가정기본계획은 이와 같은 장애 부모의 필요를 적극 반영한 특화된 지원제도나 서비스는 부족한 반면 기존 서비스를 포괄적으로 활용할 수 있도록 확대하는 방안에 초점이 맞추어져 있음을 확인할 수 있다.

[그림 VI-1-1] 제4차 건강가정기본계획의 정책체계



자료: 여성가족부 청소년가족정책실 가족정책과 보도자료(2021.4.26.). 2025 세상모든가족함께 「모든 가족, 모든 가족구성원을 존중하는 사회」 만들어 가겠습니다. 제4차 건강가정기본계획(2021-2025) 수립

한편 장애인복지법 제1조는 장애인의 인간다운 삶과 권리 보장을 위해 국가와 지방자치단체 등의 책임을 명백히 하고, 장애 발생 예방과 장애인의 의료·교육·직업재활·생활환경 개선 등에 관한 사업을 정하여 장애인복지 대책을 종합적으로 추진하며, 장애인의 자립생활·보호 및 수당 지급 등에 관하여 필요한 사항을 정하여 장애인의 생활 안정에 기여하는 등 장애인의 복지와 사회활동 참여 증진을 통하여 사회통합에 이바지하는 것으로 목적으로 한다.

이러한 맥락의 일환으로 장애인복지법 제10조의2(장애인정책종합계획)에 근거

하여 보건복지부장관은 장애인의 권익과 복지 증진을 위하여 관계 중앙행정기관의 장과 협의하여 5년마다 장애인정책종합계획(이하 ‘종합계획’)을 수립·수행하여야 한다. 종합계획은 현재 6차(2023~2027년) 계획이 수립되어 추진되고 있다.

〈표 VI-1-1〉 장애인정책종합계획(1차~6차)

구분	1차 (‘98~02)	2차 (‘03~07)	3차 (‘08~12)	4차 (‘13~17)	5차 (‘18~22)	6차 (‘23~27)
비전	장애인의 완전한 사회 참여와 평등 보장	장애인을 대등한 시민으로 통합적 사회 실현	장애인의 권리에 기반한 참여확대와 통합 사회 구현	장애인과 비장애인이 더불어 행복한 사회	장애인의 자립생활이 이루어지는 포용 사회	맞춤형 지원으로 장애인의 자유롭고 평등한 삶을 실현하는 행복 사회
세부 과제	3대 분야 71개 세부 과제	7대 분야 103개 세부 과제	4대 분야 58개 세부 과제	4대 분야 71개 세부 과제	5대 분야 70개 세부 과제	9대 분야 74개 세부 과제
주요 정책	장애 범주 확대, 장애인 고용 지원	장애 수당 확대, 장애아 무상 보육, 문화바우처 도입	장애인연금 도입, 장애인활동지원 서비스 도입	장애 등급제 개편, 맞춤형 서비스지원 시범사업	권리 보장 및 종합지원체계 구축, 탈시설화·주거 지원	전 생활영역에서 장애인의 삶의 질 증진, 건강, 이동 편의, 디지털·미디어 부각
참여 부처	3개 부처	5개 부처	12개 부처	12개 부처	12개 부처	12개 부처

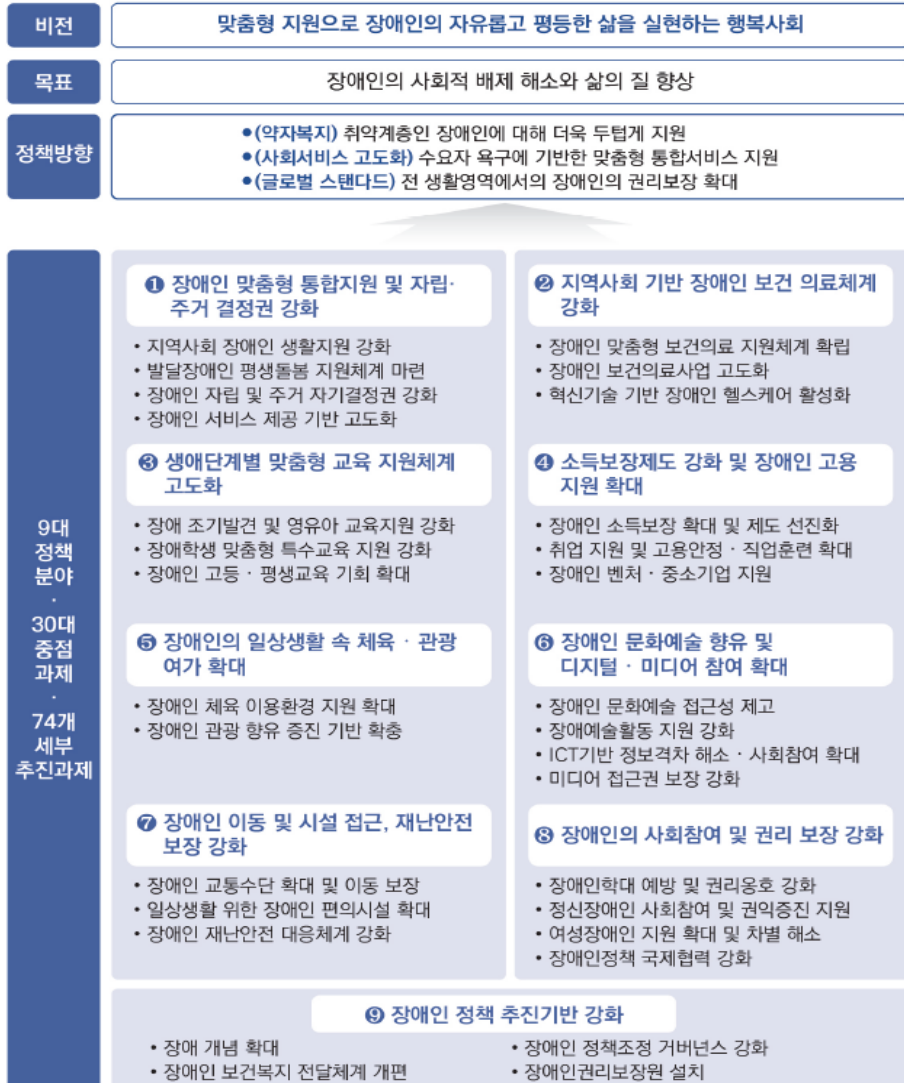
자료: 관계부처 합동(2023.3). 제6차 장애인정책종합계획 (2023~2027). 요약. p. 2~15.

제6차 종합계획은 ‘맞춤형 지원으로 장애인의 자유롭고 평등한 삶을 실현하는 행복 사회’를 비전으로 내세우며 장애인의 사회적 배제 해소와 삶의 질을 향상시키는 것을 목표로 한다. 이를 바탕으로 취약계층인 장애인에 대해 더욱 두텁게 지원하는 약자 복지, 수요자 욕구에 기반을 둔 맞춤형 통합서비스 지원을 위한 사회서비스 고도화, 전 생활영역에서의 장애인의 권리 보장을 국제 표준(Global Standard)까지 확대시키는 것을 정책 방향으로 하고 있다.

이러한 정책목표 달성을 위한 구체적인 실행계획을 수립하기 위해 9대 정책분야 별로 30대 중점과제와 74개 세부 추진 과제가 제시되었다. 9대 정책분야는 1) 장애인 맞춤형 통합 지원 및 자립 주거 결정권 강화, 2) 지역사회 기반 장애인 보건의료 체계 강화, 3) 생애 단계별 맞춤형 교육 지원체계 고도화, 4) 소득보장제도

강화 및 장애인 고용 지원 확대, 5) 장애인의 일상생활 속 체육·관광 여가 확대, 6) 장애인 문화예술 향유 및 디지털·미디어 참여 확대, 7) 장애인 이동 및 시설 접근, 재난안전 보장 강화, 8) 장애인의 사회참여 및 권리 보장 강화, 9) 장애인 정책 추진 기반 강화를 목표로 한다.

[그림 VI-1-2] 6차 장애인정책종합계획(2023~2027년) 비전과 추진전략



자료: 관계부처 합동 (2023.3). 제6차 장애인정책종합계획 (2023~2027). p.36의 도안

6차 종합계획의 9대 정책분야에 따른 74개 세부 추진 과제에 대해 장애 부모 사례조사를 바탕으로 지원 요구가 확보된 사업들을 다음과 같이 발췌하여 정리하였다. 장애 부모의 지원 요구와 부합되는 사업들은 장애 친화 의료서비스 확대, 취업과 연계되는 교육이나 직업훈련 기회 확대, 자녀 양육에 필요한 재원 확보, 자녀와 여가를 함께 보내거나 가족의 건강 증진을 위한 여건 확산, 이동 편의 확대에 관한 것이다.

〈표 VI-1-2〉 6차 장애인정책종합계획 중 장애 부모 사례조사의 지원 요구 연계 사업(개요)

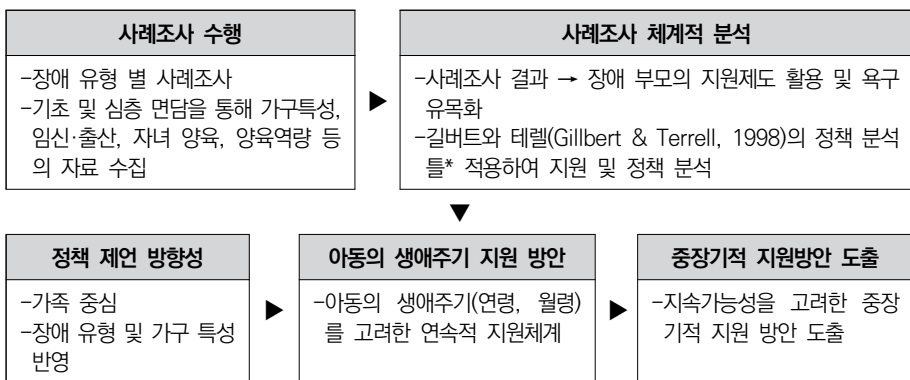
분야	세부 목표	현황	추진 과제
건강 분야	장애인 보건의료사업 고도화	-장애인 건강주치의 제도 도입 및 단계적 시범사업 시행 -장애 친화 의료서비스 제공(검진 기관 22개소, 산부인과 10개소) -장애인 보조기기 지원	-장애인 건강주치의 활성화 -장애 친화 보건의료기관 확대 -장애인 보조기기 지원 확대 및 내실화
보육·교육 분야	장애인 고등·평생교육 기회 확대	-고등교육 기관에 재학 중인 장애 학생 수는 지속 증가 추세 -장애인 평생학습 도시의 법적기반 강화 및 확대 추진	-장애인 고등교육 지원체계 강화 -장애인 평생교육 활성화 기반 조성
경제활동 분야	장애인 소득 보장 확대 및 제도 선진화	-생활안정을 위한 장애인연금, 장애수당 지원	-장애인연금 및 장애수당 확대 -장애인 직업재활 활성화
	취업 지원 및 고용안정·직업훈련 확대	-4차산업 환경 변화에 따른 디지털 분야에서 장애 특성·유형을 고려한 적합 직무 개발 수요 증가	-4차 산업형 장애인 인재 육성 및 장애인 고용기회 확대
체육·관광 분야	장애인 체육 이용 환경 지원 확대	-장애 유형·연령별 생활체육 교실 운영	-장애 유형·정도·연령 맞춤형 생활체육 프로그램 개발·보급
	장애인 관광 향유 증진 기반 확충	-무장애 관광시장 육성을 위한 행복 나눔 여행 개발, 플랫폼 구축, 투어케어 인력 양성 등	-장애인 관광 접근성 제고 -무장애 관광 연계성 강화 -장애인 관광 참여 기회 확대
문화예술 및 디지털·미디어	미디어 접근성 보장 강화	-장애인의 미디어 접근권 지원 강화 -일상 속 디지털·미디어 활용은 지속 증가 예측	-시·청각 장애인의 뉴미디어 접근성 제고 (자막·수어 변환시스템 시범 서비스 상용화) -시각장애인 화면해설방송 통합 플랫폼 구축, 화면해설방송 콘텐츠 활성화
이동·편의·안전 분야	장애인 교통수단 확대 및 이동 보장	-제4차 교통약자 이동편의 증진계획을 통해 모든 사람이 차별없이 편리하게 이동할 수 있는 환경 조성 추진	-장애인 이동 가능한 교통수단 확대 -장애인 교통수단 운영 개선 -보행 보조용 의자차(휠체어) 인정 범위 확대
권의 증진 분야	여성 장애인 지원 확대 및 차별 해소	-중증 여성 장애인 출산 비용 지원 중	-여성 장애인 출산 지원 강화 (출산 비용 지원 단가 인상, 지원 대상 발굴 및 적기 지원, 맞춤형 건강관리 서비스 및 보건·복지 서비스 제공)

자료: 관계부처 합동(2023.3). 제6차 장애인정책종합계획 (2023~2027). p.38~119의 내용 중 일부 발췌하여 정리함.

앞서 III장과 IV장에서 장애 부모의 양육 지원 제도와 지원 정책 활용은 장애 여부를 떠나 모든 양육 부모를 대상으로 하는 보편적 지원과 장애인을 대상으로 하는 제도로 구분됨을 확인하였다. 따라서 이와 같은 점을 보완하기 위한 제도적 장치가 필요하다. 그러나 제6차 종합계획의 목표와 세부 과제를 통해 확인할 수 있는 사항은 장애인 지원제도가 정책에서 양육을 하고 있는 장애 부모를 지원하는 정책으로 명확히 구분되는 제도는 매우 미비하다는 점이다. 장애 유형을 고려한 사례조사에서 자녀 양육을 위한 지원 요구가 부모의 장애 유형과 자녀의 연령(월령)에 따라 다르며, 부모의 취업 여부와 자녀수에 따라서도 차이를 확인하였다.

이와 더불어 지역별로 지자체 사업, 지역장애인보건의료센터, 장애 유형에 따른 복지관의 사업, 제도, 지원 등이 상이하어 이를 토대로 정책적 지원 방안을 도출하는 것은 매우 복잡한 층위가 요구된다. 특히 장애 유형이 동일하다 하더라도 지자체 사업의 예산, 복지관 운영 프로그램 유형과 이에 대한 접근성 등이 개별 가구에 따라 상이하었다. 따라서 사례조사를 통한 지원 경험과 요구를 바탕으로 정책적 접근은 장애 부모의 양육 지원 강화와 보편적 지원으로 확대될 수 있는 제도적 기반 마련에 초점을 두고자 한다. 다만 사례조사의 특성 상 현장 기반의 제언 중심으로 정책적 접근과 정책 방안들이 제시되어있어 이를 일반화하여 해석하고 적용하기에는 다소 한계가 있음을 알린다.

[그림 VI-1-3] 사례조사 기반의 장애 부모 양육역량 강화를 위한 정책 지원 도출 흐름



주: 길버트와 테렐(Gillbert & Terrell, 1998)의 정책 분석틀은 사례조사의 면담에서 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.

2. 정책적 접근

장애 부모 사례조사를 통해 확인한 바로는 장애 부모의 지원 요구는 부모의 장애 유형, 취업 여부, 자녀 연령, 자녀수에 따라 매우 다양하며 여기에 지역적 특성으로 인해 일부 요구가 해소된 영역도 있다. 이에 장애 부모의 자녀 양육 지원과 역량 강화를 위한 정책적 접근은 자녀 연령(월령)⁴⁵⁾을 기준으로 자녀의 성장 발달을 고려하여 지원 형태를 크게 서비스지원과 비용 지원으로 구분하고자 한다.

서비스지원에는 서비스 제공자가 양육 가정을 방문하여 일정 시간의 양육 지원을 통해 장애 부모를 돕는 직접적인 형태에서부터 자녀의 학습 지원을 위해 방문하여 학습지도를 하는 것, 장애 부모 당사자 혹은 자녀와 함께 의료기관이나 타 장소로 이동하기 위해 활용할 수 있는 이동 서비스 등을 포괄한다. 비용 지원에는 자녀 양육에 필요한 물품을 직접 제공하거나 바우처 형태로 제공하여 양육비의 일부를 절감시켜줄 수 있는 형태와 장애연금, 장애 수당 등과 같은 직접 비용 지원까지 포괄시켜 정리하고자 한다.

앞서 정책적 접근은 사례조사를 바탕으로 하나 제한적 사례수⁴⁶⁾로 인한 제약이 있음을 설명하였다. 연장선상에서 서비스지원과 비용 지원은 이용 경험에 근거하여 보편적 지원으로 확대 방안을 도출하였으며 지원 요구와 확대방안은 지원 형태와 자녀의 연령으로 구분하여 제시하였다.

가. 서비스지원

서비스지원은 장애 부모와 그 자녀를 대상으로 한 직접 서비스와 간접 서비스를 포괄하며, 자녀의 연령에 따라 임신·출산 시기, 초기 양육기(신생아기, 0~3개월), 영아기(4~36개월), 유아기(37개월~초등입학 전), 초등 학령기로 구분하였다. 사례 조사를 토대로 장애 부모의 자녀 양육에 따른 서비스지원 개선 방안을 요약해 보면 다음 그림과 같다. 이에 따른 세부적인 방안을 아동의 생애주기에 따라 제시하였다.

45) 자녀 연령(월령)은 임신·출산기, 초기양육기(0~3개월), 영아기(4~36개월), 유아기(37개월~초등입학 전), 초등 학령기로 구분함.

46) 이 연구에서 장애부모를 대상으로 수행한 사례조사 가구 수는 10가구임.

[그림 VI-1-4] 사례조사 기반의 장애 부모 자녀 양육에 따른 서비스지원 개선 방안

임신·출산 시기	초기 양육기 (신생아기, 0~3개월)	영아기 (4~36개월)	유아기 (37개월~ 초등 입학 전)	초등학령기
-이동 지원 서비스 -수어 통역 서비스 -의료 이용 서비스 -산후조리 및 재가 서비스	-서비스 제공 인력의 확대 및 양성 교육 표준화	-자녀 양육자의 연속성 유지 -서비스 제공 인력의 시간 지원 확대	-부부 상담, 부모 상담, 아동 상담 등 포괄적·일반적 지원 체계 구축 -보육·교육 기관을 통한 맞춤형 스크리닝 도입	-교우관계 형성, 학습 지원 등에 대한 요구 -성교육 등 자녀 성장 발달 단계에 따른 교육 지원 -기관 상담 도구 다양화

1) 임신·출산 시기

임신·출산시기에 임신부를 위한 보편적 서비스 지원은 확인되지 않았으며, 임신·출산 여부와 상관없이 시각장애 부모의 경우 장애인활동지원사업을 이용을 통해 의료기관 이용을 할 수 있었으며 이동지원 서비스를 별도로 활용하였다. 청각장애 부모의 경우 분만 시에 수어 통역사의 도움을 받을 수 있으나 수어 통역 서비스 이용이 사전 예약 방식으로 이루어져 서비스 이용자와 제공자 간의 일정 매칭을 통해서만 활용할 수 있어 분만과 같은 긴박한 상황에서는 이용에 제약이 있었다.

임신 확인부터 출산까지 주기적인 의료 이용이 필요한 상황이나, 사례조사에 참여한 면담자들은 장애친화 산부인과(병원)에 대해 인지하지 못하고 있는 경우가 대다수였다. 실제 해당 병원이 전국에 권역의 형태로 지정되어 있어 접근성이 낮아 주로 지인들의 경험담과 주거지와 거리 등을 고려하여 의료기관(산부인과)을 결정하였다. 이러한 행태는 자녀 양육에 필요한 의료기관 선정에도 동일하게 적용되었다. 입원과 같이 사전에 일정이 정해진 경우를 제외한 일반적인 의료이용의 경우에는 장애 부모를 대신하여 육아 지원 서비스 제공자들이 의사전달의 역할도 하고 있어 자녀가 스스로 자신의 건강상태를 설명할 수 있는 연령에 도달할 때까지는 외부 지원 인력이 지속적으로 필요하다.

출산 이후에 산후조리에는 외부 지원 인력이 동원되는 경우가 일반적이며 장애 임신부는 낯선 환경이나 제공 인력을 선호하지는 않았는데 그 이유로는 재가 서비스 제공 인력이 장애에 대한 이해가 부족하여 의사소통의 어려움을 경험하기 때문

이라는 지적이 있었다. 이에 서비스 제공 인력에 대해서도 다양한 가구 특성을 고려한 교육 내용이 강화될 필요가 있겠다.

2) 초기 양육기(신생아기, 0~3개월)

출산 이후 시점부터 생후 12개월 시점까지는 대부분 장애 부모가 외부 지원을 이용하여 직접 가정 양육을 하고 있었다. 의료기관을 통해 분만을 하고 이후 산후조리는 산후조리원을 이용한 경우도 있었으나 대부분 가정에서 산후조리를 하였다. 출산 이후에 산후조리원을 이용하는 경향이 매우 높음에도 장애 산모들은 장애 산모에 대한 이해 부족, 산후조리원 시설의 낮은 환경, 소통의 어려움, 주변의 시선을 의식하게 되는 불편함, 비용 등으로 인해 가정에서 산후조리하는 것을 선호하였다.

산후조리 시에는 외부 지원 인력(모의 어머니, 자매, 산후도우미, 홈헬퍼 등)의 도움을 받았으며 산후도우미의 경우 중증 장애는 이용할 수 있는 서비스 기간이 단태아 기준으로 비장애 산모에 비해 5일 더 연장되는 혜택이 있다. 그런데 일부 산후도우미의 경우 장애 산모에 대한 이해가 부족한 편이라 장애 산모를 위한 서비스 제공 시에 장애 유형에 따른 서비스 제공 영역에 대한 기준을 마련하고 의사소통 방법 등에 대해 충분한 교육이 선행될 필요가 있겠다.

홈헬퍼 지원사업의 경우 서울시에서만 시행되고 있는 사업으로 출산 예정이거나 9세 미만 자녀를 양육하고 있는 등록 장애인 가정에서는 이 서비스를 이용할 수 있으나 지자체의 사업 예산 제한과 서비스 이용자와 제공자 매칭의 어려움 등으로 인해 이용을 하지 못하는 경우도 있었다. 또 한 번 매칭이 이루어지면 아동의 출생 시점부터 길게는 12년까지 서비스를 이용할 수 있어 신규로 진입하는 것에 어려움이 있었다.

서울시의 홈헬퍼 사업과 유사하게 서울 이외 지역에서는 개별 복지관의 사업으로 가사활동이나 자녀 돌봄을 지원해주는 여성인력을 개발하여 수요 가정에 파견하는 서비스를 제공하고 있었다. 그러나 서울시를 포함해 서비스 제공인력 양성 과정이 표준화되어 있지 않으며, 서비스 제공 인력의 개인적 역량과 경험에 의지할 수밖에 없는 상황이다. 이에 부모의 장애 유형과 자녀의 월령 등을 고려하여 아동의 성장 발달 점진 사항 등에 대해 신규 과정 교육이나 보수교육 과정에서 교육 내용이 추가될 필요가 있겠다.

3) 영아기(4~36개월)

장애아 가족 양육 지원사업은 돌봄서비스 사업(장애아 돌봄서비스)으로 18세 미만의 장애 정도가 심한 장애 아동이 이용할 수 있으며 경증 장애 아동은 아이돌봄 서비스를 이용할 수 있다. 다만 다른 법령이나 예산 범위에 따라 장애아 가족 양육 지원사업과 유사한 재가 서비스를 이용하고 있는 자⁴⁷⁾는 이용이 제한된다. 이 연구의 사례에서 자녀가 장애 판정을 받은 경우는 한 사례가 있었으며 이미 부모가 장애인활동 지원사업과 서울시의 홈헬퍼 지원사업을 이용하고 있어 중복 사용으로 해당 사업은 활용하지 못하고 있었다.

부모의 장애 여부와 관계없이 장애 판정을 받은 자녀는 장애인활동지원 서비스를 이용할 수 있는데, 해당 서비스의 이용 대상은 6세 이상부터 65세 미만으로 「장애인복지법」 상 등록 장애인에 해당한다. 이에 선천적 장애를 가지고 태어난 아동은 장애인활동지원 서비스를 이용할 수 없는 6세 미만 시점에는 장애아 돌봄서비스 선정에서 우선 지원 대상이 된다. 그러나 부모와 자녀가 장애인활동 지원사업, 홈헬퍼 지원사업, 장애아 돌봄서비스 등 이용할 수 있는 인력 지원을 통한 서비스를 모두 활용할 수 있더라도 서비스 제공자가 여럿이 되어, 일관성 있는 기준 마련 및 연속성 있는 서비스 제공에 관한 어려움이 발생할 수 있다. 또한 여러 서비스 제공자를 대하는 것에 대해 부모와 자녀 입장에서의 부담과 어려움이 있을 수 있다.

장애 여부를 떠나 자녀 양육에 있어 양육자가 갖는 일관성은 매우 중요한 요소이다. 또한 양육은 아동의 성장 발달에 따른 연속성이 요구되어 외부의 서비스 제공 인력 활용에 있어서도 이 점이 고려되어야 할 것이다. 한 사례로, 부부 모두 시각장애를 가진 한 가정은 장애인활동지원사로 활용하고 있는 서비스 제공자가 홈헬퍼 서비스 제공도 동시에 할 수 있는 자격요건을 갖추어 두 서비스를 연계하여 활용할 수 있었다.

자녀 양육 시에 부모가 자녀를 직접 돌봄을 선택할 경우, 외부 지원 인력의 도움은 필수적이다. 부모가 직접 아이를 돌보는 시간에 지원 인력은 아이를 위한 이유식을 만들거나 좀 더 큰 자녀의 학습을 도와주기도 하고 더 나아가 자녀 양육에서 장애 부모의 멘토 역할에 이르기까지 구체적이고 좀 더 확장적인 역할을 감당하기

47) 예를 들어 장애인활동 지원사업, 아이돌봄 서비스 사업과 같은 사업을 통해 재가 서비스 형태로 자녀 돌봄 서비스를 받고 있는 경우는 이용에 제한이 있음.

도 한다. 자녀가 어린이집과 같은 기관 돌봄을 이용하는 경우라도, 주말 돌봄과 기관 외 돌봄 시간에 양육 공백이 발생할 수 있다. 따라서 지원 인력을 활용할 수 있는 시간 지원이 확대될 필요가 있으며 시간 지원 확대는 장애 부모의 장애 유형과 자녀 연령(월령)등을 우선 고려하여 점진적인 방향으로 확대될 필요가 있다.

4) 유아기(37개월~초등 입학 전)

부모의 장애에 대해 자녀는 심리적인 갈등을 경험할 수 있다. 또한 심리적인 갈등을 경험하기 이전에 부모를 대신하여 보고 듣고 목적성을 가지고 신체를 움직여 행위를 해야 하는 역할이 자연스럽게 주어지기도 한다. 특히 청각장애의 경우 자녀는 부모가 사용하는 수어를 어린 시절부터 접하게 되며 자연스럽게 구어와 함께 이중 언어를 습득하게 된다. 또 장애 유형에 따라 부모의 눈과 손발이 되어야 하는 상황은 아이들에게 새로운 경험이 될 수도 있지만 부담으로 작용하기도 한다. 여러 경험적 사례를 토대로 자녀들은 자신의 정체성에 대해 혼란을 갖게 되며 부모도 이런 경우에 아이를 어떻게 양육해야 할지, 아이의 생각과 마음을 어떻게 읽어주어야 할지 고민하게 된다. 이런 지점에서 발생하는 갈등으로 인해 부모와 자녀에 대한 심리 정서 지원에 대한 요구가 있다. 심리 정서 지원은 부모가 아이에 대해 이해할 수 있도록 도울 수 있을 뿐만 아니라 아이가 부모를 바라보는 것에 대한 이해도 확장시킬 수 있을 것이다. 이미 장애 유형 구분에 따라 일부 복지관에서는 부부 상담, 부모 상담, 아동 상담 등으로 관련 서비스 지원을 하는 경우도 있다. 이에 특정 장애 유형이나 일부 복지관에서 지원되는 사업의 형태가 아닌 포괄적이며 일반적인 지원체계로 확대·구축되어야 하겠다.

장애 부모들은 자녀의 성장 발달에서 언어 발달 지원과 학습 지원에 대한 필요가 높았다. 청각장애 부모를 가진 자녀의 경우 언어 발달이 지연되어 적극적으로 언어 치료를 받는 경우가 있었으며 언어 발달 수준에 대한 스크리닝(screening)은 자녀가 이용하는 보육·교육기관을 통해 접근할 수 있었다. 학습 지원의 경우 부모는 자녀가 특히 초등학교 입학 전에 한글을 익히고 기본적인 학습 태도를 갖추어 새로운 환경에 잘 적응하기를 원하고 있었다. 이를 부모가 자녀를 직접 지도할 수 없는 경우에 사설 교육 서비스를 이용하거나 복지관 등의 학습 지원 서비스를 연계하여 활용하는 경우도 있었다. 그러나 언어 발달 지원 또는 학습 지원 서비스는 서비스 제공 기관

특성과 제공 인력 확보에 의존하므로 보편적 지원으로 이어지기에는 한계가 있다.

아동복지법 제37조(취약계층 아동에 대한 통합서비스지원)에 근거한 드림스타트 사업⁴⁸⁾은 취약계층 아동과 가족 중 사업 대상 아동을 발굴하고 이들의 문제와 욕구를 파악하여 지역 자원 연계를 통해 건강, 영양, 교육, 문화, 복지 등의 맞춤형 통합서비스를 제공하는 것을 목적으로 한다. 통합서비스 지원 대상은 「국민기초생활 보장법」에 따른 수급자 또는 차상위계층 가정의 아동으로 지원 대상 발굴 기준은 가구소득에 근거한다. 장애 부모의 자녀 양육은 장애 유형과 자녀 연령 등을 고려한 맞춤형 지원을 필요로 하므로 소득에 따른 기준만을 적용하기 보다는 양육 가구의 특성을 고려하여 드림스타트 사업과 연계할 수 있는 방안이 요구된다.

유아기 자녀를 양육하고 있는 장애 부모들은 비장애 부모들과 마찬가지로 대부분 보육·교육기관을 이용하고 있으며 이들 기관은 아동의 등·하원 시에 부모의 장애 여부나 유형 등을 쉽게 파악할 수 있는 여건을 갖추고 있다. 또한 보육·교육기관의 교사들은 아동의 월령별 발달 수준에 대한 지식과 경험을 갖추고 있다. 장애 부모의 경우 비장애 부모에 비해 언어 발달과 같이 일부 영역에 있어 자녀의 성장 발달의 수준을 충분히 파악하기 어려운 지점이 있다. 이에 아동의 보육·교육기관 교사들이 기본적인 스크리닝을 충실히 할 수 있는 여건 마련이 필요하며 자녀의 성장 발달과 관련하여 부모와의 충실한 면담이 이루어질 수 있는 환경도 마련되어야 하겠다.

5) 초등 학령기

초등 학령기에 접어들면, 대부분의 부모와 자녀는 어린이집이나 유치원과 다른 새로운 환경을 접하게 되고 학습이라는 과업이 추가적으로 발생한다. 이러한 변화는 장애 부모로 하여금 새로운 어려움에 직면하게 만든다. 초등 학령기로 전이되는 시기에는 자녀가 새로운 환경에 순조롭게 적응할 수 있도록 자녀의 교우관계 형성, 학습 지원 등에 대한 요구가 더 확장되기도 한다. 또 자녀의 학년이 높아지면 성교육 등에 대한 지원 요구도 새롭게 생겨난다. 부모가 가진 장애 특성으로 인해 자녀가 경험할 수 있는 어려움을 충분하게 인지하지 못할 수도 있고 또 인지하게 되더라도 어떻게 적절하게 지원하고 지도해야 할지 막막한 경우도 있다. 이런 경우

48) 아동권리보장원. 아동통합서비스 지원(드림스타트). <https://www.ncrc.or.kr/ncrc/cm/cntnts/cntntsView.do?mi=1027&cntntsId=1055> (인출일: 2024.10.15.)

에는 동일한 장애 유형을 가진 자조 모임을 통해 관련 지식을 얻기도 하고 양육 멘토나 상담 지원을 통해 고충을 해결하기도 한다. 다만 장애 유형에 따라 자조 모임이 매우 활발하게 진행되는 경우도 있고 때로 그렇지 않은 장애 유형도 있다. 그러나 장애 유형을 떠나 학령기에 접어든 자녀를 둔 장애 부모 자조 모임이 형성된다면 많은 장애 부모들이 관련 경험과 해결 방안을 공유할 수 있을 것이다.

미취학 시기에도 마찬가지로 자녀가 취학을 하게 되면 부모는 학부모 상담이라는 과정을 통해 자녀의 기관(학교) 생활에 대해 궁금했던 사항들을 파악할 수 있다. 그런데 일부 장애 유형의 경우 의사소통의 한계로 자녀에 대해 충분히 파악할 수 있는 기회를 갖지 못하는 경우도 있다. 예를 들어 청각장애 부모의 경우 학부모 상담을 위해 수어 통역 서비스를 이용할 수 있지만 서비스 이용에는 여러 제약이 있어 수화나 구어보다는 필담을 통한 상담이 더 수월할 수 있다. 학부모 상담은 대면 상담이 일반적이었으나 코로나19를 거치면서 전화나 영상을 통한 비대면 상담도 도입되었다. 상담 도구가 다양화된 만큼 실시간 상담 진행 여부와 별개로 채팅 형태의 상담 방식이 도입된다면 청각장애 부모는 자녀에 대해 궁금했던 사항을 구체적으로 질문할 수 있고 기관(교사)에서 자녀에 대해 궁금해 하는 사항에 대해서도 상세히 응답을 할 수 있게 될 것이다.

나. 비용 지원

사례조사를 토대로 장애 부모의 자녀 양육에 따른 비용 지원 개선 방안을 요약해 보면 다음 그림과 같다. 이에 따른 세부적인 방안을 아동의 생애주기에 따라 제시하였다.

[그림 VI-1-5] 사례조사 기반의 장애 부모 자녀 양육에 따른 비용 지원 개선 방안

임신·출산 시기	초기 양육기 (신생아기, 0~3개월)	영아기 (4~36개월)	유아기 (37개월~ 초등 입학 전)	초등 학령기
-장애 유형에 따른 의료비 지원 확대 -산후조리원 접근성 확대	-전반적으로 비용 부담은 낮은 편	-여가 활동에 따른 비용 지원 확대(예-문화누리카드)	-기관 이용이나 지속적인 전문가 활용에 따른 비용 지원 (예-언어 발달, 심리치료 등)	-학습 지원 관련 비용(예-도서 구입 등) -건강 증진 물품 지원 (예-식자재 지원, 스포츠 바우처 확대)

1) 임신·출산 시기

임신과 출산에 대한 비용 지원은 첫만남 이용권과 같은 중앙정부의 사업과 지방 자체단체별로 시행되고 있는 지원으로 구분된다. 정부와 지자체의 비용지원은 일회성 지원금과 다회에 걸쳐 나누어 지급되는 형태로 구분되기도 한다. 그러나 지자체별로 편차가 크고 또 현금 지원 시책의 효과성이 뚜렷이 밝혀진 바가 없다는 지적이 있어 이마저도 축소되고 있는 상황이다.

임산부의 의료 이용을 위한 임신·출산 진료비 지원제도의 경우 모든 임부에게 제공되는 바우처이며 장애 여성의 경우 여성 장애인 출산 비용 지원이 별도 사업으로 운영되고 있으나 지급 기준은 출산 이후⁴⁹⁾로 제한적이다. 임신·출산 진료비 지원제도를 통해 장애 여부와 관계없이 모든 임부가 동일한 수준의 금액을 활용할 수 있는데 선천적 장애를 가진 임부들의 경우 태아가 유전성 질환을 가지고 태어나지는 않을까 염려하는 부분이 컸다. 이에 유전성 질환을 확인하기 위한 추가적인 의료 이용과 이에 따른 비용 발생 규모가 상당하다는 의견이었다. 장애 임부의 정기적인 의료 이용으로 임부와 태아의 건강 상태를 확인할 수 있도록 비용 측면에서는 장애 유형에 따른 추가적인 지원 방안도 고려해 볼 수 있겠다.

또한 직접적인 비용 지원에는 해당되지 않으나 공공 산후조리원 이용에 따른 이용료 감면 지원, 산후조리 서비스 이용에 따른 본인부담금을 보조해 주는 제도도 운영되고 있다. 그러나 공공 산후조리원이 아닌 일반 산후조리원의 경우 장애 산모를 위한 시설이 갖추어져 있지 않은 경우가 대부분이며, 산모도 낯선 환경보다는 가정에서 산후조리하는 것을 선호하는 편이었다. 따라서 산후조리에 대한 비용 지원은 장애 산모의 여건이 우선 고려될 필요가 있다.

2) 초기 양육기(신생아기, 0~3개월)

초기 양육 과정에서 자녀 양육에 필요한 물품으로 기저귀와 분유 지원에 대한 요구도 일부 있었다. 기저귀조제분유 지원사업은 저소득층이나 취약계층을 위한 지원제도로 기초수급대상 가구는 기저귀 지원을 받을 수 있으나 조제분유의 경우 지원 요건이 까다로워 지원받지 못하는 경우도 있었다. 그러나 초기 양육기에는 전

49) 사업의 대상자는 등록 여성 장애인 중 출산한 자 및 4개월 이상의 태아를 유산,사산한 자를 말하며 인공 임신중절 수술은 해당하지 않음.

반적으로 부모가 직접 양육을 하는 경우가 많고 외부 인력 지원을 받더라도 국가 필수 예방접종 등 무료 지원 서비스가 있어 전반적으로 비용 부담은 크지 않은 것으로 파악되었다.

3) 영아기(4~36개월)

영아기 자녀를 양육하는 경우 자녀와 함께 여행이나 체험활동을 하고자 하는 욕구가 높았으며 저소득가구에서는 여가활동에 따른 비용부담이 상당하였다. 특히 자녀가 여럿인 경우, 대중교통을 이용하거나 숙박시설 이용에도 제약을 많이 받고 있었다. 현재 기초생활수급자와 차상위계층의 여가활동 지원을 위해 문화누리카드가 시행되고 있다. 문화누리카드는 대상 가구의 6세 이상 가구원을 기준으로 연간 1인당 13만원이 지원되는 제도이다. 이때 대상 가구원 연령 기준이 6세 이상이어서 영아기 아동은 지원 대상에서 제외된다.

시내버스나 지하철과 같은 대중교통의 경우 보호자가 동반하면 취학 전 아동은 무료로 이용이 가능하다. 그러나 기차나 비행기와 같이 좌석 확보가 필요한 교통수단을 이용할 경우에는 영아기 아동도 일정 비용을 지불해야 한다. 따라서 문화누리카드 지원 대상에서 자녀에 대한 연령제한은 완화될 필요가 있겠다.

4) 유아기(37개월~초등 입학 전)

유아기 자녀를 양육하는 경우 의료비 지원에 대한 요구가 비교적 높았다. 유아기는 대부분의 아동이 기관을 이용하고 있으며, 기관 이용을 위해서는 영유아 건강검진과 같은 제도를 통해 자녀의 발달 상태에 대한 객관적인 평가를 받아야 한다. 그리고 아동이 속한 기관의 교사들을 통해 자녀의 성장 발달 수준이 관찰되기도 하며 육아종합지원센터나 아이발달지원센터 등과 같은 외부 지원 기관을 통해 스크리닝을 받을 기회를 갖기도 한다. 교사의 관찰과 전문적 스크리닝을 통해 아동의 발달 상태를 점검하고 문제가 확인될 경우 이를 개선시키기 위해서는 지속적인 진료와 상담이 요구된다. 의료서비스 이용에 있어 기초수급대상자는 의료급여를 받아 본인부담금 수준이 비교적 낮은 편이다. 그러나 비급여 항목에 해당하는 의료서비스 이용 시에는 비용부담이 상당하여 제때 의료 이용을 하지 못하거나 충분히

이용하지 못하는 경우가 발생할 수 있다.

아동의 성장 발달에 있어서 조기 개입은 매우 중요한 사안으로 이를 위해 다양한 선별 도구가 개발되어 있다. 조기 개입이 적절하게 이루어질 수 있도록 선별 도구를 통한 기준을 마련하는 것도 중요하다. 마찬가지로 지속적인 개입을 통해 아동의 성장 발달 궤적이 개선되는 것도 중요하므로 이를 위해서는 비용 부담을 완화시켜줄 수 있는 방안도 동시에 마련되어야 한다.

5) 초등 학령기

사례조사에서는 직접 자녀 돌봄으로 경제활동에 참여할 수 없거나, 꾸준히 구직 활동을 하였으나 일자리를 찾지 못한 경우를 제외하고 대부분의 장애 부모가 취업 상태였다. 경제활동에 참여하지 못하고 있는 일부 사례는 기초생활수급을 받고 있었다. 기초생활수급을 받는 가정에서 비용에 대한 부담이 상대적으로 더 크긴 하였으나 기초생활수급 여부와 상관없이 사례조사에서 학령기에 접어든 자녀를 양육하고 있는 경우 자녀 교육비에 대한 심리적, 물리적 부담이 상당하였다.

자녀 교육비 지원에 대한 부담을 일부 해소시키고자 초등 학령기의 아동이 있는 저소득 가구에서는 초등학교의 방과 후 수업을 일정 금액 내에서 수강할 수 있는 방과후 학교 자유수강권⁵⁰⁾ 제도가 시행되고 있다. 이 제도는 기초생활수급자(생계·의료·주거·교육급여), 한부모가정, 법정 차상위대상자 중 초·중·고교 재학생 중인 자녀를 둔 가정을 우선 지원 대상으로 한다. 우리 연구에서는 초등학교 3학년 이하의 자녀를 둔 가정으로 제한하여 사례조사를 수행하였으나 초등 고학년부터 중·고교에 재학 중인 자녀를 둔 가정의 경우 자녀 교육비에 대한 부담은 훨씬 클 것으로 예상된다.

실제 장애인실태조사(2020)와 장애인실태조사(2023)를 통해서도 자녀 교육비에 대한 부담이 양육 부담의 가장 큰 비중을 차지한 것을 확인한 바 있다. 교육비 뿐만 아니라 자녀가 성장함에 따라 주거비, 식료품비 등도 규모가 늘어날 수밖에 없다. 이에 취약 가구에 대한 현금성 지원을 확대하는 것도 고려해 볼 수 있겠으나

50) 보건복지부 복지포. 복지서비스 상세(중앙). 방과후학교 자유수강권. <https://www.bokjiro.go.kr/ssis-tbu/twataa/welfareInfo/moveTWAT52011M.do?welfareInfoId=WLF00000867&welfareInfoReIdBztpCd=01> (인출일: 2024.10.15.)

이보다는 직접적으로 자녀의 학습 지원을 위한 도서 구입을 위한 바우처 지원, 균형 잡힌 식생활을 위한 식료품지원, 부모와 자녀의 건강증진을 위한 스포츠 활동에 대한 바우처 확대⁵¹⁾ 등의 방식으로 취약 가구 지원을 확대해 가는 방안을 고려해 봄직하다.

3. 정책 방안 및 추진 전략

장애 부모의 양육역량을 강화하고 양육에 필요한 지원을 강화하는 방안으로 장애 부모와 지원 인력의 양육역량 강화 방안, 아동의 생애주기와 가구 중심의 서비스 및 비용 지원 체계화, 장애 부모 양육 지원 단기-중장기 전략 방안을 모색하고 이에 대한 추진 전략을 살펴보았다.

가. 장애 부모 및 지원 인력의 양육역량 강화 방안

1) 장애 부모에 대한 인식 전환: 자녀 양육의 주체

이 연구에서는 장애 부모의 양육역량 강화 방안으로 「자녀를 양육하고 있는 장애 부모 힘 더하기」라는 별도의 육아지침서를 개발하였다. 지침서 개발을 위해 장애인 부모 특히 주로 어머니를 대상으로 심층 면담이 진행되었다. 따라서 개발된 육아 지침서가 자녀 양육과 돌봄에서 젠더 관점을 균형 있게 반영하지 못한 한계점이 있다. 그러나 젠더 관점보다 더 불균형적인 것이 장애에 대한 잘못된 인식이라 할 수 있다. 현재 장애 부모들은 돌봄의 주체가 되어 자녀를 양육하고 돌보는 역할을 다양한 양육의 수준(독립적, 보완적, 관찰적)에서 수행하고 있다. 따라서 앞으로의 장애 부모에 대한 양육역량 강화와 양육 지원 정책의 방향성은 양육과 돌봄의 주체로서의 ‘장애 부모’로 인식전환이 요구된다.

2) 장애 부모 육아 지침서 ‘장애 부모 힘 더하기’ 활용 및 확산 방안

이 연구에서는 장애 부모의 양육역량 강화 방안으로 「자녀를 양육하고 있는 장애

51) 기초생활수급가구 및 차상위가구의 장애인(5~69세 장애인)을 대상으로 한 장애인스포츠강좌이용권이 시행되고 있으나 이 제도는 장애인 본인만 이용할 수 있음.

부모 힘 더하기」라는 별도의 육아 지침서를 개발하였다. 이 지침서에 대한 소개는 앞서 V장을 통해 소개하였다. 이 지침서는 장애 부모가 자신을 이해하고 수용하면서 부모됨의 과정을 거쳐 부모로서의 역할을 준비할 수 있도록 도울 수 있을 것으로 기대된다. 기존의 장애인 관련 돌봄 정책은 장애인을 돌봄의 대상으로 여기고 관련 서비스를 개발하고 지원하였다면 이제는 이들이 부모됨을 통해 직접 자녀를 양육하는 돌봄 제공의 주체자로서 역할을 감당하고 있음을 인식하고 반영해야 한다. 이를 보편적 현상으로 받아들이기에는 여전히 남아 있는 과제들이 있지만, 이 육아 지침서는 이러한 흐름을 반영하여 이들과 함께 걸어가는 데 초점을 맞추었다.

구체적으로는 장애 부모들이 자신을 이해하고 이를 통해 자녀를 바라보며 자신과 자녀의 관계를 연결 지어 생각하고 정리해 볼 수 있는 기회를 제공하고자 하였다. 덧붙여 장애 부모들이 생애주기적 관점에서 자녀의 월령이나 연령에 따른 성장과 발달을 이해하고 주체적으로 살필 수 있도록 자녀를 양육하는 데 필요한 기본적인 정보를 담고 있다. 또 장애 부모가 자녀를 양육하면서 겪는 여러 상황에 대해 공통 질문 및 장애 유형(시각, 청각, 지체장애)에 따른 질문, 그리고 이에 따른 답변을 제시하여 지침서를 활용하는 독자들에게 실제적인 도움을 주고자 하였다.

「자녀를 양육하고 있는 장애 부모 힘 더하기」 육아 지침서의 확산은 독자의 장애 유형을 고려하여 다양한 매체가 적용된다. 다양한 매체는 책자 형태, 음성 녹음 자료, 영상 자료 등을 말한다. 육아 지침서는 지역의 장애인 복지관, 가족센터, 지역 장애인보건의료센터 등에 배포하고자 한다. 이를 통해 장애 부모 당사자뿐만 아니라 직접적으로 장애 가정을 지원하거나 사례관리를 하는 실무자들도 관련 자료를 활용할 수 있도록 접근성을 높인다.

3) 장애 부모 자조활동의 체계적 지원

사례조사 및 간담회 결과 장애 유형에 따른 멘토-멘티의 관계를 통해 영유아기 자녀를 양육하고 있는 장애 부모들이 큰 도움을 받고 있는 것으로 나타났다. 장애 부모들은 비슷한 장애 유형을 가지고 있기에 자녀 양육에서 경험하는 어려움에 대해 구체적인 해결 방안을 제안받기도 하고 정서적 지지를 얻기도 한다. 장애인 자조활동은 장애 유형에 따라 활성화된 정도가 다르다. 자조활동은 강제성을 띄지 않고 자발적으로 교류가 시작되고 만남이 지속적으로 이어지며 이를 바탕으로 구성

원들 간의 관계나 규모가 강화되는 방향으로 진화한다.

그러나 자조활동은 장애 유형에 다소 의존적인 경향이 있다. 예를 들어 시각장애인의 경우, 특히 여성시각장애인연합회라는 단체가 활발하게 활동하고 있으며 이 단체를 통해 시각장애 여성들은 다양한 활동에 참여하고 정보를 얻을 기회를 얻는다. 그러나 지체장애의 경우 신체에서 장애의 부위나 범위가 다양할 수 있고 이에 따라 시각이나 청각 등의 장애와는 유형이 매우 다양할 수 있어 공통분모를 기준으로 자조활동이나 모임을 꾸리는 것이 상대적으로 덜 체계화 되어 있는 것으로 보인다. 따라서 장애 유형에 따라 장애 부모의 자조활동이나 모임의 초기 단계에서 필요한 정보나 연결망 등을 제공하는 것 등 초기 설립(구축) 단계에서 필요로 하는 요소들을 체계적으로 지원하는 것이 요구된다.

나. 아동의 성장 발달에 따른 서비스 및 비용 지원의 체계화 방안

1) 아동의 생애주기적 관점에서 표준화된 사정 체계 마련

장애 부모의 자녀들은 장애 부모의 장애 유형과 복지서비스에 대한 인식, 복지정책이나 서비스 제공 기관과의 접근성, 장애 가구와 복지서비스 연계에 따른 사회복지사의 역량 등에 의해 성장·발달에 필요한 지원을 충실히 제공받기도 하지만, 때로 필요한 정보들이 누락되기도 한다. 또한 성장·발달 궤적에서 뚜렷이 벗어난 시기에는 문제점이 포착되어 어려움을 겪기도 한다. 따라서 장애 부모 장애 유형에 따라 부모가 장애로 인해 쉽게 인지하지 못하는 발달의 어려움을 아동의 생애주기를 기준으로 사정하고 적절한 개입과 지원이 이루어질 수 있도록 표준화된 사정 체계가 마련되어야 한다.

2) 가족 중심의 케어매니저(care manager) 도입

앞서 제시한 표준화된 사정 체계의 도입은 자녀(아동) 중심으로 성장·발달 수준을 점검하고 이에 대응한 지원이 연계되도록 하는 정책 방안이다. 그러나 자녀의 성장·발달을 체계적으로 사정하고 지속적인 모니터링을 통해 지원하는 수준에서만 머물지 말아야 한다. 자녀의 주 양육자는 장애 부모이므로 이들이 부모됨을 실천할 수 있도록 양육역량을 강화시켜 나갈 수 있는 지원체계가 마련되어야 한다. 이를

위해 장애 유형과 가구 특성을 고려한 가족 중심의 케어매니저 도입을 제안한다. 케어매니저의 역할은 기존의 사회복지사의 업무 범위를 포괄하며, 여기에 덧붙여 아동의 성장·발달을 사정하여 필요한 지원체계나 서비스를 연계할 뿐만 아니라 부모가 자녀를 양육하는 데 필요한 교육이나 정보를 제공하는 역할을 맡아야 한다. 케어매니저는 장애 부모와 아동을 위해 아동의 교육·보육기관과의 연계, 지역사회 자원과의 연계를 통해 필요한 자원을 발굴하고 아동의 성장·발달에 따른 지속적인 개입을 시행해야 한다.

더불어 장애 부모의 건강, 일자리, 주거, 교육 등 여러 분야에 걸쳐 필요한 요소들을 사정하고 부모와 자녀로 구성된 가구 중심의 단기-중기-장기적인 계획을 수립하는 것을 돕는 역할을 맡는다. 가구 중심의 지원을 토대로 계획을 수립하는 과정에서 서비스와 비용 지원에 대한 체계가 마련될 수 있다. 이로써 장애 부모가 양육의 주체로서 자신의 역할을 충실하게 수행할 수 있는 역량을 갖추며 케어매니저는 장애 부모가 부모됨을 수행하는 단계에서 지속적인 지지와 지원을 제공하게 된다.

다. 장애 부모 양육 지원 단기-중장기 전략 방안

1) 장애 부모의 공적 양육 지원 서비스 강화

장애 부모 사례조사를 통해 이미 많은 장애 부모들이 자녀 양육에 있어 외부의 인적자원을 활용하고 있는 것으로 나타났다. 구체적으로 장애인활동지원사, 홈헬퍼 서비스와 같은 공적인 서비스 지원뿐만 아니라 친인척 등의 사적 지원을 통해 초기 양육 시점부터 자녀를 양육하는 데 도움을 받는다. 그러나 양육 서비스 지원은 아직까지 비공식적인 서비스에 머물러 있거나 일부 지자체에서 국지적으로만 이루어지고 있다.

사례조사를 통해 시각, 지체, 지적 장애 부모들이 홈헬퍼 서비스나 비공식적인 자녀 돌봄 서비스를 활용하여 자녀를 양육하고 있으며 이들의 도움 없이는 자녀에게 필요한 기본적인 의식주를 제공하는 역할조차 감당하지 못함을 안타까워하였다. 그러나 장애 부모를 위한 공식적인 양육 지원 서비스는 특정 지자체 수준에서만 도입·운영되고 있어 이에 대한 전국적인 제도 확산이 요구된다. 장애 부모 양육 지원 서비스의 공적 체계 도입은 재원 마련, 서비스 제공 인력을 양성하는 과정,

서비스 질 관리의 과정 등 숙고의 시간이 필요하다. 따라서 건강가족기본계획에서 제4차 기본계획을 통해 제시한 바와 같이 아이돌봄서비스를 장애 부모 가구를 대상으로 중증 여부와 관계없이 정부 지원 시간을 확대하거나 본인부담금 없이 사용할 수 있는 방안의 우선 도입을 고려할 필요가 있다.

2) 연구 제안: 장애 가구 대상의 가족실태조사

장애 부모의 양육 실태를 파악하고 부모의 양육역량과 자녀의 성장·발달을 지원하기 위해서는 부모-자녀 구성의 가족적 접근을 토대로 한 심층적인 장애인실태조사가 수행되어야 한다. 앞서 가족실태조사를 통해 장애 아동에 대한 가정 내 돌봄 주체는 주로 자녀의 아버지인 반면, 비장애 아동의 경우 주로 자녀의 어머니가 주 돌봄 제공자의 역할을 맡고 있었다. 장애인실태조사를 통해 장애 부모가 자녀를 양육함에 있어 가장 큰 어려움은 경제적인 것으로, 자녀의 교육비에 대한 부담을 크게 느끼고 있었다. 가족실태조사는 개인과 가족의 생활 실태를 파악하여 건강한 가정을 구현하고 가정문제 예방 등을 위한 서비스의 욕구와 수요를 파악하기 위한 조사이다. 한편 장애인실태조사는 장애 인구 파악, 장애인의 인구·사회·경제적 특성 및 복지 욕구를 파악하여 장애인복지정책 수립 등을 위한 기초자료를 수집하는 것을 목적으로 한다. 장애통계연보는 장애인권리협약의 권리를 기반으로 하고, 생애주기별 복지 욕구에 기반을 둔 다양한 통계 및 지표를 수집 및 생산하여 장애인 복지정책을 제안하는 데 기초자료로서 역할을 목적으로 한다.

이처럼 다양한 장애인 관련 통계와 조사가 구현되고 있다. 그러나 정작 장애 가구에 초점을 맞춘 조사는 별도로 마련된 것이 없다. 장애에 대해 포괄적인 규모나 실태를 파악하기 위해 수행되고 있는 기존의 조사들은 장애가 있는 부모가 자녀를 양육함에 있어 필요한 서비스 욕구와 수요를 실제적으로 충실하게 살펴내지 못하는 한계점이 있다. 복지적 접근을 떠나더라도, 가구 형태에 대한 조사는 아동을 포함하여 이루어지므로, 가구 구성원인 아동(자녀)의 건강과 성장·발달을 보다 면밀하게 파악할 수 있는 기초자료를 수집하는 데 유용하다. 앞서 제시하였듯 가족 중심의 지원 정책과 제도를 발굴하고 이를 가구 단위로 구현하기 위해서는 가구 구성원 전체에 대한 자료수집을 토대로 이들의 욕구와 수요를 읽어낼 필요가 있다.



참고문헌

- 경상남도지역장애인보건의료센터. 월령별 발달과 아기돌보기
- 경상북도발달장애인지원센터. 이해하기 쉬운 육아 이야기/ 아기를 낳고 키우기 시작하게 된 발달장애인 엄마, 아빠를 위한 이야기
- 경상북도여성장애인복지관. 의사소통 도움 그림·글자판
- 관계부처 합동 (2023.3). 제6차 장애인정책종합계획 (2023~2027).
- 권미경·이정원·이재희·엄지원·윤소정·이소영·황선영(2022). 영유아·임산부 건강지원사업 사업평가 및 발전방안(2022). 육아정책연구소.
- 김성희·이민경·오욱찬·오다은·황주희·오미애·김지민·이연희·강동욱·권선진·백은령·윤상용·이선우(2020). 2020년 장애인 실태조사. 보건복지부·한국보건사회연구원.
- 김진우 (2012), '질적연구 자료분석방법의 다양성 이해'. 취약계층 아동·청소년 종단조사 III. 제2차 콜로키움 자료집. 한국청소년정책연구원.
- 박병식 외 3인(2008). 장애인관련 법체계 정비방안 연구. 보건복지가족부·한국정책기획평가원.
- 배운진, 이정림, 김아름, 이혜민, 양성은(2022). 취약·위기가정 양육역량 지원 방안 연구(I): 위탁가정 양육역량 지원 방안. 육아정책연구소.
- 보건복지부(2019). 40주의 우주.
- 보건복지부(2023). 장애인복지 사업안내
- 보건복지부(2024a). 가사·간병 방문지원사업 안내
- 보건복지부(2024b). 제V권, 2024년 장애인활동지원 사업안내
- 보건복지부·국립재활원·중앙장애인보건의료센터. 장애 여성의 임신·출산 가이드
- 보건복지부·국립재활원·hisperian. 세계 장애인 여성의 건강 핸드북
- 보건복지부·서울특별시 보라매병원·서울특별시남부 지역장애인보건의료센터. 여성 장애인 건강관리사업 안내
- 보건복지부·육아정책연구소(2023). 2023년도 지방자치단체 출산지원정책 사례집
- 서울시 복지정책실 장애인자립지원과(2024). 2024년 장애인 가정 홈헬퍼 지원사

업 운영지침

- 신경림, 조명옥, 양진향 외(2004). 질적 연구방법론. 이화여자대학교출판부
- 여성가족부(2020). 가족실태조사
- 이민경·김성희·오욱찬·오미애·김진희·황주희·조휘래·이하나·강동욱·권선진·백은령·윤상용·이선우(2024). 2023년 장애인 실태조사. 보건복지부·한국보건사회연구원.
- 한국장애인개발원. (2018-2022). 장애인삶 패널조사. 한국장애인개발원.
- 장희영. 사회가치 측면에서의 다문화가족지원정책 분석:챔버스의 정책분석모형을 중심으로. 평택대학교 석사학위 논문. 2011.
- 전동일, 임재현, 원종필(2018). 장애관계법령 체계화 방안-장애인기본법 제정 방안을 중심으로. 사회복지법제연구, 9(1), 96
- 조흥식, 정선옥, 김진숙, 권지성 역(2008). 질적 연구방법론. 서울: 학지사.
- 허민숙, 박진우(2020). 장애부모의 자녀 양육지원 제도 현황 및 개선과제. 국회입법조사처
- Gilbert N, Terrell P. Dimensions of Social Welfare Policy, Pearson New International Edition, 8th edition. Published by Pearson. 2013.
- Lincoln, Y.S. and Guba, E.G. (1985) Naturalistic Inquiry. SAGE, Thousand Oaks, 289-331. [http://dx.doi.org/10.1016/0147-1767\(85\)90062-8](http://dx.doi.org/10.1016/0147-1767(85)90062-8)
- Hoddinott, J., Maluccio, J. A., Behrman, J. R., Flores, R., & Martorell, R. (2008). Effect of a nutrition intervention during early childhood on economic productivity in Guatemalan adults. The lancet, 371 (9610), 411-416.
- World Health Organization. (2018). Nurturing care for early childhood development: a framework for helping children survive and thrive to transform health and human potential.

【참고 사이트】

- 국민건강보험공단, '여성 장애인 출산 현황' (출처: 이상훈(2022.11.22.), 약업신문, 여성 장애인 출산을 급감... '원인은 복합적', <http://m.yakup.com/news/index.html?mode=view&nid=275831> (인출일: 2024. 2. 20)

- 국립재활원, 장애여성 이용 산후조리원 찾기, https://www.nrc.go.kr/portal/html/content.do?depth=dw&menu_cd=05_03_03 (인출일: 2024. 2. 22)
- 뉴질랜드 가정 내 지원 서비스 (Help in your home) <https://www.govt.nz/browse/health/help-in-your-home/where-to-start-when-you-need-home-help/>(인출일: 2024. 11. 7.)
- 미국 Disabled Parenting Project. <https://disabledparenting.com/about-us/mission-statement/> (인출일: 2024. 11. 07.)
- 미국 Medicaid를 통한 가정 내 지원 서비스 및 의료비용 지원 - SSI에 따른 자격기준. <https://www.medicaid.gov/medicaid/eligibility-policy/index.html> (인출일: 2024. 10. 29.)
- 미국 Medicaid를 통한 가정 내 지원 서비스 및 의료비용 지원 - 가구소득에 따른 자격기준. https://www.health.ny.gov/health_care/medicaid/program/buy_in/ (인출일: 2024. 11. 7.)
- 미국 National Research Center for Parents with Disabilities - 전반적 소개. <https://heller.brandeis.edu/parents-with-disabilities/about/index.html> (인출일: 2024. 11. 7.)
- 미국 National Research Center for Parents with Disabilities - 프로그램 예.시. <https://disabledparenting.com/business-directory/directory-category/disabled-parenting-organization/> (인출일: 2024. 11. 7.)
- 미국 Social Security Benefits for Children. <https://opwdd.ny.gov/benefit-development-resource-tool-kit/benefit-development-resource-toolkit-ssa> (인출일: 2024. 11. 7.)
- 미국 Through the Looking Glass. <https://lookingglass.org/parents-grandparents/> (인출일: 2024. 11. 7)
- 미국 Through the Looking Glass - 베이비뉴스 <https://m.post.naver.com/viewer/postView.naver?volumeNo=23533954&memberNo=22718804>(인출일: 2024. 11. 7)
- 미국 장애 부모를 위한 가정 내 지원 서비스 (In-home supportive services: I HSS. <https://www.cdss.ca.gov/in-home-supportive-services> (인출일: 2024. 10. 29.)
- 보건복지부 보도자료 (2021.12.30.), 2022년 장애인보건복지정책 이렇게 달라집

- 니다. -돌봄·소득·건강·인권 등 분야별 정책(22개) 주요 변경사항 안내- https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10503010100&bid=0027&tag=&act=view&list_no=369195&cg_code= (인출일: 2024. 2. 20)
- 보건복지부 보도자료 (2024.03.28), 장애인 권리보장은 더하고 돌봄부담은 덜어내는 약자복지 강화 추진https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10503000000&bid=0027&list_no=1480838&act=view (인출일: 2024. 6. 24)
- 보건복지부(장애인현황), 시도별,장애유형별,장애정도별,성별 등록장애인수, http://kosis.kr/statHtml/statHtml.do?orgId=117&tblId=DT_11761_N008&conn_path=I3 (인출일: 2024. 2. 22).
- 보건복지부(장애인현황), 시도별,장애유형별,장애정도별,성별 등록장애인수 자료를 시각화함. https://kosis.kr/statHtml/statHtml.do?orgId=117&tblId=DT_11761_N008&conn_path=I3 (인출일: 2024. 2. 22).
- 보건복지부 복지로, 복지서비스(중앙), 방과후학교 자유수강권. <https://www.bokgiro.go.kr/ssis-tbu/twataa/welfareInfo/moveTWAT52011M.do?welfareInfoId=welfareInfoReldBztpCd=01> (인출일: 2024. 10. 15)
- 사회서비스 전자바우처, 장애인활동지원 서비스, https://www.socialservice.or.kr:444/user/htmlEditor/view2.do?p_sn=6 (인출일: 2024. 6. 7)
- 서울시립북부장애인종합복지관 홈페이지, 서울시여성장애인 홈페이지 지원사업 안내,http://www.internet.or.kr/bbs/board.php?bo_table=0201&wr_id=16352 (인출일: 2024. 6. 7)
- 스웨덴 Personal Assistance. <https://www.1177.se/sa-fungerar-varden/olika-varldformer/personlig-assistans/> (인출일: 2024. 11. 07.)
- 여성가족부 보도자료 (2021.05.27.), 다양한 가족에 대한 국민 수용도 높아져, 제4차 가족실태조사 결과 발표. https://www.mogef.go.kr/nw/rpd/nw_rpd_s001d.do?mid=news405&bbtSn=707830 (인출일: 2024. 2. 22).
- 여성가족부 청소년가족정책실 가족정책과 보도자료. (2021, 4. 26). 2025 세상모든가족함께 「모든 가족, 모든 가족구성원을 존중하는 사회」 만들어 가겠습니다: 제4차 건강가정기본계획(2021~2025) 수립 [보도자료]. https://www.mogef.go.kr/nw/rpd/nw_rpd_s001d.do?mid=news405&bbtSn=707750 (인출일: 2024. 2. 22)
- 영국 Disabled Parents Network. <https://asksource.info/resources/disabl>

- ed-parents-network (인출일: 2024. 11. 07.)
- 영국 Disabled Parents Network 정부 페이지. <https://register-of-charities.charitycommission.gov.uk/en/charity-search/-/charity-details/3964694/full-print> (인출일: 2024. 11. 07.)
- 일본 Japan National Assembly of Disabled Peoples' International. <https://www.dpi-japan.org/en/> (인출일: 2024. 11. 07.)
- 일본 2024 子どもと家族のための政策提言プロジェクト. 2024 어린이와 가족을 위한 정책 제안 프로젝트. <https://www.familypolicy5s.jp/news/ofwj15d8tdt0>
- 정부 24, 장애인가정 홈헬퍼 지원, <https://www.gov.kr/portal/rcvfvrvSvc/dtlEx/611000000153> (인출일: 2024. 6. 7)
- 중앙장애아동·발달장애인지원센터 장애아가족 양육지원사업 홈페이지, <https://www.broso.or.kr/dcsp/fo/childCareSupport/history.do> (인출일: 2024. 9. 30)
- 호주 IDRS Making Rights Real. <https://idrs.org.au/> (인출일: 2024. 11. 07.)
- 호주 National Disability Insurance Scheme. <https://www.ndis.gov.au/>(인출일: 2024. 11. 07.)
- 호주 Positive Powerful Parents Vitoria. <https://www.voicestogether.com.au/self-advocates/find-group/vic/positive-powerful-parents-victoria/> (인출일: 2024. 11. 7)
- CBS 노컷뉴스 김재완 기자 (2022. 12. 1). 장애부모는 쓸 수 없는 산모수첩...출산·돌봄 '사각지대'. <https://m.nocutnews.co.kr/news/amp/5857905> (인출일: 2024. 2. 22)

【참고 법령】

- 장애인복지법 제1장 제1조(목적)
- 장애인복지법 제1장 제2조(장애인의 정의 등)

【기타】

- 국립재활원 내부자료. 여성장애인 가임기 및 출산 현황 (2019~2022년)



A study on supporting parental competence in vulnerable families(III): for disabled parents

Jayeun Kim, Yun-Jin Bae, Yoonkyoung Choi, Bo-Young Jeon,
Kyoung-Eun Kim, So-Yeon Yoon

This study aims to enhance the parenting capacity of families in caregiving crises or at risk, focusing specifically on developing tailored support measures for parents with disabilities (hereafter referred to as “parents with disabilities”) in its third-year phase. To achieve this, the study analyzed the current status of parents with disabilities and related support systems, identifying gaps in the legal and institutional frameworks. This analysis informed recommendations for improvements and directions for existing support programs.

A case study was conducted involving 10 households of parents with disabilities, encompassing visual, auditory, physical, and developmental (intellectual) disabilities. The study investigated their parenting characteristics, environments, and experiences with parental education and support programs. Additionally, a series of consultations were held with experts and field practitioners in related domains to gather insights and validate findings.

The research yielded the following key results:

■ **Parenting Experiences and Support Needs:** Parents with disabilities reported changes in responsibility, happiness, interpersonal relationships,

and self-identity through their parenting experiences. They also highlighted challenges stemming from societal prejudice and its impact on parenting. These findings underline the need for initiatives to reduce such barriers.

■ **Policy Analysis and Implications:** Using Gilbert and Terrell's policy analysis framework, the study examined allocation, benefits, delivery systems, and financing aspects of existing policies. The findings emphasized the need for more inclusive disability-specific support systems, family-centered self-determination measures, standardized assessment guidelines aligned with child developmental stages, and enhanced financial support mechanisms from both local and central governments.

■ **Development of Parenting Guidelines:** A comprehensive parenting guide titled Empowering Parents with Disabilities was developed. The guide comprises four sections: (1) becoming a parent as a person with a disability, (2) understanding and supporting child development, (3) Q&A for parents with disabilities, and (4) information on related parenting support systems and resources. Based on the study's findings, the following policy recommendations are proposed:

■ **Institutional Foundations for Comprehensive Support:** Strengthen and expand the institutional framework for parenting support for parents with disabilities, currently fragmented within the Basic Act on Healthy Families and the Welfare of Persons with Disabilities Act.

■ **Service and Financial Support Improvements:** Implement direct and indirect support measures tailored to various stages of child development—prenatal, neonatal (0-3 months), infant (4-36 months), preschool (37 months-school age), and early school years. Support should also address disability types and child development stages.

■ **Strategic Long-term Approaches:** Promote the dissemination and

use of the parenting guide, foster self-help activities among parents with disabilities, strengthen interlinked support systems, introduce care managers focusing on family support, and conduct baseline surveys to gather data on the needs of parents with disabilities.

This study highlights the critical need for integrated and customized support measures for parents with disabilities, aiming to foster an inclusive environment for both parents and their children.

Keyword: Caregiving, Case report, Disabilities

부록 1. 사례조사 면담지

「장애를 가진 부모의 양육역량 지원 방안」 사례조사 질문지

안녕하십니까?

육아정책연구소는 육아정책 관련 연구를 체계적 종합적으로 수행하기 위하여 설립된 국무총리 산하 경제인문사회연구회 소속 국책 연구기관입니다.

본 면담 조사의 목적은 장애가 있는 부모를 대상으로 임신·출산지원, 자녀 양육, 지원 정책 경험 및 욕구를 수집하는 것입니다. 임신, 출산과 자녀 양육의 과정에서 귀하께서 경험한 내용들 위주로 편안하게 말씀해주세요.

질문에는 정답이 있지 않으므로 평소에 경험하고 느끼신 그대로를 솔직하게 답변해 주시면 됩니다. 응답해 주신 내용은 통계법 제33조에 따라 통계자료 작성 및 연구의 목적을 위해서만 사용될 것이며, 개인 정보 및 비밀이 보장되며, 조사 결과는 연구 목적 이외에 어떤 용도로도 이용하지 않을 것을 약속드립니다.

본 연구의 중요성을 감안하시어 솔직하고 성실하게 응답하여 주시기 바랍니다. 감사합니다.

2024년 5월

[기초면담] I. 응답자의 일반적 특성

다음의 응답자 개인적인 특성에 대해 질문지⁵²⁾에 직접 기입해주세요.

대상자 구분	자녀의 어머니		자녀의 아버지	
출생 연도(연령)	()년		()년	
장애 등록 시기	()년 ()월		()년 ()월	
장애 분류 및 정도(경증, 중증)	장애 종류 ()	<input type="checkbox"/> 경증 <input type="checkbox"/> 중증	장애 종류 ()	<input type="checkbox"/> 경증 <input type="checkbox"/> 중증
최종학력	<input type="checkbox"/> 초등학교 졸업 이하 <input type="checkbox"/> 중학교 졸업 <input type="checkbox"/> 고등학교 졸업 <input type="checkbox"/> 대학 졸업(2~3년) <input type="checkbox"/> 대학교 졸업(4년) <input type="checkbox"/> 대학원 졸업 이상		<input type="checkbox"/> 초등학교 졸업 이하 <input type="checkbox"/> 중학교 졸업 <input type="checkbox"/> 고등학교 졸업 <input type="checkbox"/> 대학 졸업(2~3년) <input type="checkbox"/> 대학교 졸업(4년) <input type="checkbox"/> 대학원 졸업 이상	
취업 상태⁵³⁾	<input type="checkbox"/> 미취업 <input type="checkbox"/> 취업 중(직종:) <input type="checkbox"/> 학업 중		<input type="checkbox"/> 미취업 <input type="checkbox"/> 취업 중(직종:) <input type="checkbox"/> 학업 중	
혼인 상태	<input type="checkbox"/> 사별 <input type="checkbox"/> 이혼 <input type="checkbox"/> 미혼 <input type="checkbox"/> 결혼(사실혼 포함)			
월 평균 가구소득	<input type="checkbox"/> 100만원 미만 <input type="checkbox"/> 100만원 이상~200만원 미만 <input type="checkbox"/> 200만원 이상~300만원 미만 <input type="checkbox"/> 300만원 이상~400만원 미만 <input type="checkbox"/> 400만원 이상~500만원 미만 <input type="checkbox"/> 500만원 이상			
가족 유형	<input type="checkbox"/> (한)조부모+부+모+자녀 <input type="checkbox"/> 부+모+자녀 <input type="checkbox"/> (한)조부모+부+자녀 <input type="checkbox"/> (한)조부모+모+자녀 <input type="checkbox"/> 부+자녀 <input type="checkbox"/> 모+자녀 <input type="checkbox"/> 기타 ()			
자녀 연령 : (출생년월) 및 성별, 장애 여부, 교육·보육 형태	첫째 자녀	()년 ()월	<input type="checkbox"/> 남자 <input type="checkbox"/> 여자	<input type="checkbox"/> 장애 <input type="checkbox"/> 비장애
				<input type="checkbox"/> 어린이집 <input type="checkbox"/> 유치원 <input type="checkbox"/> 초등학교 <input type="checkbox"/> 중학교 <input type="checkbox"/> 고등학교 이상 <input type="checkbox"/> 기타

52) 사례조사 대상자가 직접 질문지를 작성하는 경우, 설문지 형태로 양식을 배포하여 자료를 수집하며, 도움이 필요한 경우 사례조사 진행자가 질문 형태로 자료를 수집함.

	둘째 자녀	()년 ()월	<input type="checkbox"/> 남자 <input type="checkbox"/> 여자	<input type="checkbox"/> 장애 <input type="checkbox"/> 비장애	<input type="checkbox"/> 어린이집 <input type="checkbox"/> 유치원 <input type="checkbox"/> 초등학교 <input type="checkbox"/> 중학교 <input type="checkbox"/> 고등학교 이상 <input type="checkbox"/> 기타
	셋째 자녀	()년 ()월	<input type="checkbox"/> 남자 <input type="checkbox"/> 여자	<input type="checkbox"/> 장애 <input type="checkbox"/> 비장애	<input type="checkbox"/> 어린이집 <input type="checkbox"/> 유치원 <input type="checkbox"/> 초등학교 <input type="checkbox"/> 중학교 <input type="checkbox"/> 고등학교 이상 <input type="checkbox"/> 기타
	넷째 자녀	()년 ()월	<input type="checkbox"/> 남자 <input type="checkbox"/> 여자	<input type="checkbox"/> 장애 <input type="checkbox"/> 비장애	<input type="checkbox"/> 어린이집 <input type="checkbox"/> 유치원 <input type="checkbox"/> 초등학교 <input type="checkbox"/> 중학교 <input type="checkbox"/> 고등학교 이상 <input type="checkbox"/> 기타
	다섯째 자녀	()년 ()월	<input type="checkbox"/> 남자 <input type="checkbox"/> 여자	<input type="checkbox"/> 장애 <input type="checkbox"/> 비장애	<input type="checkbox"/> 어린이집 <input type="checkbox"/> 유치원 <input type="checkbox"/> 초등학교 <input type="checkbox"/> 중학교 <input type="checkbox"/> 고등학교 이상 <input type="checkbox"/> 기타
자녀의 양육 환경을 주로 결정하는 대상자	<input type="checkbox"/> 해당 자녀의 엄마 <input type="checkbox"/> 해당 자녀의 아빠 <input type="checkbox"/> 기타 ()				
평일 기준으로 자녀가 가정에 머무는 동안 가장 오랜 시간을 함께 보내는 대상자	<input type="checkbox"/> 해당 자녀의 엄마 <input type="checkbox"/> 해당 자녀의 아빠 <input type="checkbox"/> 해당 자녀의 조부모 또는 친인척 <input type="checkbox"/> 장애인활동지원사 <input type="checkbox"/> 육아도우미 (거주 지역에 따라 홈헬퍼, 아이돌보미, 민간 베이비시터 등) <input type="checkbox"/> 기타 ()				
주거 형태	<input type="checkbox"/> 민간 주택 (자가, 전세, 월세 등 포함) <input type="checkbox"/> 정부 지원 임대주택 거주(기존 주택 매입임대, 기존주택 전세임대 주택, 공공 임대, 영구임대주택 등) <input type="checkbox"/> 주거비 지원(전세자금 융자 지원, 월 임대료 보조) <input type="checkbox"/> 기타 ()				

53) 통계청의 취업자 정의는 수입을 목적으로 1주일에 1시간 이상 일하거나, 수입을 목적으로 하지 않더라도 가족이 경영하는 사업장, 농장 등에서 1주간 18시간 이상 일한 경우는 취업(자)로 분류함. (참고문헌: 통계청, 통계조사, 경제활동인구조사, https://kostat.go.kr/board.es?mid=a10502030100&bid=3210&act=view&list_no=161838&tag=&nPage=1&ref_bid 인출일: 2024. 4. 30)

[기초면담] II. 임신 및 출산기

1. 임신-출산기에 본인이 생각했던 즐거움 또는 어려움은 무엇이었나요?(* 필요시, 계획 임신 여부에 대해 추가 질문 함)
 - 1-1. 임신하셨을 때, 어떠셨는지요? 지금 생각해볼 때, 어떤 것이 큰 도움이 되었는지, 또 어떤 도움이 있었다면, 더 도움이 되었을 것이라고 생각하세요?
 - 1-2. 임신 시점부터 자녀 양육에 대해 고민이 되는 요소가 있었나요? 있었다면 그 고민이 무엇이었는지 구체적으로 말씀해주세요.
2. 귀하의 임신-출산 시에 도움을 준 사람들이 있다면 구체적으로 말씀해주세요.
3. 처음 임신한 것을 언제(임신 주수 기준) 알게 되었고 병원은 언제쯤 갔나요? 임신기에 병원 방문은 얼마나 자주 했었는지, 해당 병원은 어떻게 알고 방문하게 되셨는지 말씀해주세요.
 - 3-1. 병원을 방문할 때 도움을 받은 경험이 있으신가요? 도움을 받은 경험이 있다면, 누구에게 어떤 경로로 도움을 받으셨는지 구체적으로 말씀해주세요.
 - 3-2. 임신과 출산 과정을 거치면서 의료 이용이나 산후조리 등은 어떻게 했는지 구체적(비용, 장소, 도움을 준 사람 등)으로 말씀해주세요. (예를 들어, 배우자를 포함한 친인척의 도움이나 복지관에 계신 사회복지사의 개입과 서비스 연계 등이 있었는지 말씀해주세요)
4. [한부모-가족유형 중 조부모+모+자녀 또는 모+자녀에 해당하는 경우] 귀하는 임신 사실을 알고 미혼모 시설에 입소했던 적이 있나요? 시설에서 거주할 때 어려운 점이 있었나요? 있었다면 어떤 점이 어려웠는지요?
 - 4-1. 미혼모 시설에 입소한 경험이 있다면, 퇴소 준비는 어떻게 하셨을까요? 퇴소 시에 도움을 주었거나 이후 연계된 기관 등이 있었다면 구체적으로 말씀해주세요.
5. 부모님 자신은 자녀를 출산하면서 전반적인 생활, 자녀 양육, 대인관계 등과 같은 여러 측면에서 어떤 변화를 경험했나요?

[기초면담] III. 일상생활 및 의사결정

1. 귀하는 혼자 힘으로 일상생활이나 경제활동을 하는 것이 어느 정도 가능하다고 생각하시나요? 혹시 불편하다고 생각하는 부분(예-여가활동 참여, 교육 활동 참여, 경제활동 참여 등)이 있다면 구체적으로 말씀해주세요.
2. 귀하는 일상생활을 수행함에 있어 이동권이 확보되었다고 생각하시나요? 만약 부족한 부분이 있다면 구체적으로 말씀해주세요.
3. 귀하는 본인과 자녀와 관련이 있는 일에 있어 결정이 필요할 때, 혼자서 의사결정을 하시나요? 다른 사람의 도움을 받고 있다면, 어떻게 도움을 받고 있는지 구체적으로 말씀해주세요.

[기초면담] IV. 양육역량 및 양육 부담 정도(도구 활용)

다음은 해당 자녀에 대한 부모님의 양육역량 및 양육 부담 척도를 파악하기 위한 도구입니다. 응답의 결과를 바탕으로 심층 면담 수행할 계획입니다. 성실하게 응답해주시기 바랍니다.

※ <붙임 4>에 해당하는 「양육역량 및 양육 부담 척도」에 대해 사례조사 대상 가구의 자녀 연령을 고려하여 심층 면담에 필요한 기초 자료를 수집함.

[심층면담] I. 자녀 양육 역량

1. 귀하는 부모의 역할이 어떤 것이라고 생각하시나요? 귀하가 생각하시는 것을 구체적으로 말씀해주세요.
2. 귀하는 자녀 양육이 어떤 것이라 생각하시나요? 귀하가 생각하시는 것을 구체적으로 말씀해주세요.
3. 귀하께서 말씀하신 '자녀 양육'을 기준으로 자녀 양육에서의 어려움을 경험하고 있다면 상황을 들어 구체적으로 말씀해주세요.

4. 장애 부모의 입장에서 자녀를 양육하면서 느끼는 부담에 대한 수준은 어떻게 되며, 아래의 [양육 부담] 문항을 보시고 응답해 주세요. 그리고 부담이 큰 부분은 어떤 것에서 그러한지 구체적으로 말씀해주세요.

[양육 부담]

다음은 자녀양육 시 겪을 수 있는 부담입니다. 현재 자녀를 양육하면서 느끼는 부담은 어느 정도인지 각 문항별로 해당하는 칸에 표시해주세요.

문항	전혀 부담스럽지 않다	부담스럽지 않다	부담스럽다	매우 부담스럽다
1) 신체적 부담(육체적 피로, 휴식시간 없음 등)	①	②	③	④
2) 정서적 부담(양육 스트레스 등)	①	②	③	④
3) 사회적 고립(지인·이웃과 소통 기회 부족 등)	①	②	③	④
4) 경제적 부담(교육비, 의료비 등)	①	②	③	④
5) 가족관계의 어려움(육아 관련 배우자와의 의견 불일치 등)	①	②	③	④
6) 자녀 훈육*에 대한 부담				

* 훈육의 사전적 의미는 ‘품성이나 도덕 따위를 가르쳐 기를’ 으로 본 연구에서는 자녀가 올바른 품성과 태도를 가지고 성장할 수 있도록 사례조사 대상자(부 또는 모)가 말과 행동 등으로 가르치는 행위를 의미함.

[양육역량 척도: 상호작용 양육역량, 인지적 역량, 양육 효능감, 정서적 역량]

4. 다음은 지난 시간에 응답해 주셨던 양육역량 척도를 바탕으로 몇 가지 구체적인 질문을 드립니다. 각 질문에 구체적으로 말씀해주세요.

- 4-1. 귀하는 자녀 양육에 대한 정보는 어디에서 어떻게 주로 수집하고 활용하고 있는지, 또 관련 정보에 접근하는 데 어려움이 있었는지 등에 대해서 구체적으로 말씀해주세요.
- 4-2. 귀하는 자녀의 연령에 적합한 물품(예-장난감, 신발, 옷, 음식 등)들을 어떻게 준비하시나요? 구체적으로 말씀해주세요.
- 4-3. 귀하는 자녀에게 “너는 소중하다. 특별하다” 와 같은 표현을 하시나요? 구체적으로 말씀해주세요.
- 4-4. 귀하는 자녀를 돌보면서 화가 나거나 스트레스를 받게 될 때 주로 어떻게 대처하시나요? 구체적으로 말씀해주세요.

- 4-5. **(취학 자녀가 있는 경우)** 귀하는 자녀 양육 시 학교와의 관계 (학교의 알림서비스 접근, 체육대회 등 행사 참여, 공개수업, 학부모 면담 등)는 어떻게 하셨을까요? 구체적인 사례를 들어 말씀해주세요.

[심층면담] II. 부모교육 참여와 자녀 돌봄

1. 자녀를 양육하는 것과 관련하여 부모교육에 참여한 경험이 있는지요? 참여한 경험이 있다면 그에 대해 구체적으로 말씀해주세요. (부모교육 유형, 자녀양육 시 도움, 필요하다고 생각하는 교육 등)

[부모의 장애 특성별로 구분하기] 자녀와 의사소통은 어떻게 하고 있는지 구체적으로 말씀해주세요.

2. 자녀와 놀이 형태는 어떻게 선정하며, 어떻게 함께 놀이에 참여하여 주시는지 구체적으로 말씀해주세요.
3. 본인이나 자녀가 아픈 경우, 의료서비스 이용은 어떠한 방식으로 이루어졌는지 구체적으로 말씀해주세요.
4. 본인과 자녀가 함께 하루 이상 외출이나 여행을 함께 해 본 경험이 있습니까? 만약 경험이 있다면 구체적인 경험을 이야기해주세요. 하루 이상의 외출 경험이 없다면 그 이유가 무엇인지 구체적으로 말씀해주세요.
5. 자녀를 양육하면서(키우면서) 도움을 받은 사람이나 기관이 있나요? 있다면 가장 많은 도움을 준 사람(기관)은 누구입니까?
6. 자녀를 양육하면서(키우면서) 자녀 또래의 다른 부모와의 교류를 해 보신 경험이 있으십니까? 있다면 다른 양육 부모의 특성(예-장애 vs. 비장애), 해당 시기의 자녀의 연령대(예-자녀의 연령이 24개월 무렵 또는 6살 때)나 교류 내용/목적 등(예-같은 어린이집에 재원하고 있는 아이들의 부모들과 아이들 생활에 대해 이야기 나눔)에 대해 구체적으로 말씀해주세요.
7. **[선택질문]** 귀하는 장애 부모와 비장애 부모가 자녀를 양육하는 데 차이가 있다고 생각하시나요? 그렇다면 어떤 부분에서 차이가 있다고 생각하시는지 구체적으로 말씀해주세요.

[심층면담] III. 자녀 양육기 특성 조사 (자녀 특성별⁵⁴⁾)

[공통]

1. 자녀를 양육함에 있어 본인의 장애 때문에 더 크게 부담을 느낀 부분이 있다고 생각하시나요? 그렇다면 어떤 부분인지 구체적으로 말씀해주세요.
2. 자녀를 양육하면서 겪는 어려움에 대해 상담이 필요한 경우 어디에서 도움을 받았는지 말씀해주세요.
3. 자녀를 양육함에 있어 정부나 민간단체 등에서 지원을 받은 경험이 있다면 구체적으로 말씀해주세요. (예-홈헬퍼, 활동지원사, 민간자원봉사자 등)

3-1. [육아지원 서비스 이용경험자] 정부나 민간단체의 육아 지원 서비스를 이용해 본 만족도는 어느 정도였을까요? ※ 다음은 자녀 연령을 구분하여 질문지가 구성되었습니다. 귀하의 자녀의 현재 연령(영아기, 유아기, 초등 학령기) 기준에 맞추어 질문 드립니다.

[영아기 자녀, 0-3세]

1. [열린 질문-(예) 자녀의 신체적·정서적 성장 발달, 자녀의 안전 및 건강, 가정 양육의 정도 등] 이 시기에 자녀 양육에서 크게 신경이 쓰이는 부분이 있었나요? 어떤 것이 마음을 쓰게 하셨나요?
 - 1-1. [열린 질문 응답 활용] 앞서 영아기 자녀를 양육하면서 크게 신경이 쓰였던 부분에 대해 이 부분을 해소하고자 부모로서 귀하는 어떻게 하셨나요?
 - 1-2. [열린 질문 응답 활용] 앞서 영아기 자녀를 양육하면서 크게 신경이 쓰였던 부분에 대해 외부로부터 구체적으로 어떤 지원을 받으셨나요?
 - 1-3. [열린 질문 응답 활용] 앞서 영아기 자녀를 양육하면서 귀하께서 겪은 경험이 외부의 지원으로 어느 정도 해소가 되었다고 생각하시나요? 그렇다면 어떤 부분이 도움이 되었는지 구체적으로 말씀해주세요.

54) 현재 대상 자녀의 연령을 고려하여 과거부터 현재 시점까지 회상하는 방식으로 면담을 진행함. (예-현재 대상 자녀가 유아기인 경우, 영아기-유아기에 대한 질문만 수행함)

[유아기 자녀, 4-5세]

2. [열린 질문-(예) 또래 관계, 가족 활동 참여, 훈육 등] 이 시기에 자녀 양육에서 크게 신경이 쓰이는 부분이 있었나요? 어떤 것이 마음을 쓰게 하셨나요?
- 2-1. [열린 질문 응답 활용] 앞서 유아기 자녀를 양육하면서 크게 신경이 쓰였던 부분에 대해 이 부분을 해소하고자 부모로서 귀하는 어떻게 하셨나요?
- 2-2. [열린 질문 응답 활용] 앞서 유아기 자녀를 양육하면서 크게 신경이 쓰였던 부분에 대해 외부로부터 구체적으로 어떤 지원을 받으셨나요?
- 2-3. [열린 질문 응답 활용] 앞서 유아기 자녀를 양육하면서 귀하께서 겪은 경험이 외부의 지원으로 어느 정도 해소가 되었다고 생각하시나요? 그렇다면 어떤 부분이 도움이 되었는지 구체적으로 말씀해주세요.

[초등 학령기 자녀, 초등 1-3학년]

3. [열린 질문-(예) 친구관계, 교육, 자녀 훈육, 학교생활 등] 이 시기에 자녀 양육에서 크게 신경이 쓰이는 부분이 있었나요? 어떤 것이 마음을 쓰게 하셨나요?
- 3-1. [열린 질문 응답 활용] 앞서 초등 학령기 자녀를 양육하면서 크게 신경이 쓰였던 부분에 대해 이 부분을 해소하고자 부모로서 귀하는 어떻게 하셨나요?
- 3-2. [열린 질문 응답 활용] 앞서 초등 학령기 자녀를 양육하면서 크게 신경이 쓰였던 부분에 대해 외부로부터 구체적으로 어떤 지원을 받으셨나요?
- 3-3. [열린 질문 응답 활용] 앞서 초등 학령기 자녀를 양육하면서 귀하께서 겪은 경험이 외부의 지원으로 어느 정도 해소가 되었다고 생각하시나요? 그렇다면 어떤 부분이 도움이 되었는지 구체적으로 말씀해주세요.

[심층 면담] IV. 기타

1. 귀하는 추가 출산 계획이 있으십니까?
2. 마지막으로 다른 장애인 부모에게 해 주고 싶은 말이 있다면 말씀해 주세요. 혹은 자녀 양육과 관련하여 필요한 정책적 지원이 있다면 편안하게 제안해주세요.

부록 2. 양육역량 및 양육 부담 척도

[양육역량]

〈대상〉영유아 자녀

다음 문항을 읽고 자녀(○○)에 대한 평소 자신의 행동이나 태도에 해당하는 칸에 표시해주세요.

문항	전혀 그렇지 않다	그렇지 않다	보통이다	그렇다	매우 그렇다
1) 나는 ○○에게 “너는 소중한다. 특별하다.”와 같은 표현을 한다.	①	②	③	④	⑤
2) 나는 ○○의 입장에서 그의 관심사에 대해 생각해보고 이해해 주며, 의견을 존중한다.	①	②	③	④	⑤
3) 나는 친절하고 다정하게 ○○와 이야기를 나눈다.	①	②	③	④	⑤
4) 나는 ○○가 어려움에 처했을 때 따뜻하게 위로해준다.	①	②	③	④	⑤
5) 나는 아무리 바빠도 ○○의 말을 끝까지 들어준다.	①	②	③	④	⑤
6) 나는 ○○를 자주 안아주고 좋아한다는 표현도 자주 한다.	①	②	③	④	⑤
7) 나는 ○○의 자존감을 해치는 말이나 행동을 삼간다.	①	②	③	④	⑤
8) 나는 ○○가 하고 싶은 말을 할 수 있도록 여러 가지 방법으로 도와준다.	①	②	③	④	⑤
9) 나는 ○○의 의견과 내 의견이 다르더라도 중간에 가로막지 않고 ○○의 의견을 끝까지 들어준다.	①	②	③	④	⑤
10) 나는 ○○가 나와 이야기할 때 내가 정말로 ○○를 사랑한다는 것을 ○○가 느낄 수 있도록 노력한다.	①	②	③	④	⑤
11) 나는 어떤 장난감이 ○○의 연령에 적절한지 알고 있다.	①	②	③	④	⑤
12) 나는 ○○의 언어 발달을 촉진시키는 방법을 알고 있다.	①	②	③	④	⑤
13) 나는 ○○의 소근육 발달을 돕는 여러 가지 활동(예: 손가락 사용, 블록 쌓기 등)을 알고 있다.	①	②	③	④	⑤
14) 나는 ○○의 대근육 발달을 돕는 여러 가지 활동(예: 공놀이, 계단 오르기 등)을 알고 있다.	①	②	③	④	⑤
15) 나는 ○○의 일반적인 식단과 식사 방법이 어떻게 변화하는지 알고 있다.	①	②	③	④	⑤
16) 나는 ○○에게 응급상황이 발생했을 때 어떻게 대처해야 하는지 알고 있다.	①	②	③	④	⑤
17) 나는 ○○의 연령에 따른 발달단계와 행동을 이해한다.	①	②	③	④	⑤
18) 나는 ○○의 인지적, 정서적, 사회적 발달 등이 균형있게 이루어질 수 있는 활동이 무엇인지 알고 있다.	①	②	③	④	⑤
19) 나는 ○○의 발달 정보를 얻기 위해 관련 다양한 매체를 이용한다.	①	②	③	④	⑤
20) 지역사회에서 나와 ○○에게 도움이 되는 서비스나 사람들(예: 또래 아이 부모들, 보육지원서비스, 어린이집, 치료실, 문화센터 프로그램 등)을 찾을 수 있다.	①	②	③	④	⑤
21) 나는 ○○를 돌보는 데 있어 유능하다고 생각한다.	①	②	③	④	⑤

문항	전혀 그렇지 않다	그렇지 않다	보통 이다	그렇다	매우 그렇다
22) 나는 다른 사람들에게 좋은 부모 역할을 보여주는 관참은 모델이라고 생각한다.	①	②	③	④	⑤
23) 나는 ○○와의 관계에서 생기는 문제(예: 아이의 짜증, 아이와 규칙 변경 등)를 잘 다룬다.	①	②	③	④	⑤
24) 나는 좋은 부모가 되기 위해 필요한 지식과 방법을 잘 알고 있다.	①	②	③	④	⑤
25) 나는 유능한 부모라고 생각한다.	①	②	③	④	⑤
26) 나는 부모로서의 능력에 자신감을 가지고 있다.	①	②	③	④	⑤
27) 부모로서 겪게 되는 좌절과 스트레스에 잘 대처해나간다.	①	②	③	④	⑤
28) 나는 화가 나면 화가 난 이유를 생각해본다.	①	②	③	④	⑤
29) 나는 나 자신을 있는 그대로 잘 받아들일 수 있는 편이다.	①	②	③	④	⑤
30) 나는 어려움을 겪더라도 그것을 지나치게 감정적으로 대응하지 않고, 객관성을 유지하려고 한다.	①	②	③	④	⑤
31) 나는 잘 안되리라 생각하는 상황에서도 적어도 무엇인가를 해보기로 노력한다.	①	②	③	④	⑤
32) 나는 스트레스가 있어도 어느 정도 참고 견딜 수 있다.	①	②	③	④	⑤

〈대상〉초등 이상 자녀

다음 문항을 읽고 ○○에 대한 평소 자신의 행동이나 태도에 해당하는 칸에 표시해주세요.

문항	전혀 그렇지 않다	그렇지 않다	보통 이다	그렇다	매우 그렇다
1) 나는 ○○에게 “너는 소중한데. 특별하다.”와 같은 표현을 한다.	①	②	③	④	⑤
2) 나는 ○○의 입장에서 그의 관심사에 대해 생각해보고 이해해 주며, 의견을 존중한다.	①	②	③	④	⑤
3) 나는 친절하고 다정하게 ○○와 이야기를 나눈다.	①	②	③	④	⑤
4) 나는 ○○가 어려움에 처했을 때 따뜻하게 위로해준다.	①	②	③	④	⑤
5) 나는 아무리 바빠도 ○○의 말을 끝까지 들어준다.	①	②	③	④	⑤
6) 나는 ○○를 자주 안아주고 좋아한다는 표현도 자주 한다.	①	②	③	④	⑤
7) 나는 ○○의 자존감을 해치는 말이나 행동을 삼간다.	①	②	③	④	⑤
8) 나는 ○○가 하고 싶은 말을 할 수 있도록 여러 가지 방법으로 도와준다.	①	②	③	④	⑤
9) 나는 ○○의 의견과 내 의견이 다르더라도 중간에 가로막지 않고 ○○의 의견을 끝까지 들어준다.	①	②	③	④	⑤
10) 나는 ○○가 나와 이야기할 때 내가 정말로 ○○를 사랑한다는 것을 ○○가 느낄 수 있도록 노력한다.	①	②	③	④	⑤
11) 나는 ○○에게 맞는 진로와 소질이 무엇인지 알고 있다.	①	②	③	④	⑤
12) 나는 ○○의 바른 성장을 위해 어떤 교육적, 물질적, 정서적 도움이 필요한지 잘 알고 있다.	①	②	③	④	⑤

문항	전혀 그렇지 않다	그렇지 않다	보통 이다	그렇다	매우 그렇다
13) 나는 ○○에게 응급상황이 발생했을 때 어떻게 대처해야 하는지 알고 있다.	①	②	③	④	⑤
14) 나는 ○○의 연령에 따른 발달단계와 행동을 이해한다.	①	②	③	④	⑤
15) 나는 ○○의 발달 정보를 얻기 위해 관련 다양한 매체를 이용한다.	①	②	③	④	⑤
16) 지역사회에서 나와 ○○에게 도움이 되는 서비스나 사람들 (예: 또래 아이 부모들, 학원, 심리치료실 등)을 찾을 수 있다.	①	②	③	④	⑤
17) 나는 ○○를 돌보는 데 있어 유능하다고 생각한다.	①	②	③	④	⑤
18) 나는 다른 사람들에게 좋은 부모 역할을 보여주는 관참은 모델이라고 생각한다.	①	②	③	④	⑤
19) 나는 ○○와의 관계에서 생기는 문제를 잘 다룬다.	①	②	③	④	⑤
20) 나는 좋은 부모가 되기 위해 필요한 지식과 방법을 잘 알고 있다.	①	②	③	④	⑤
21) 나는 유능한 부모라고 생각한다.	①	②	③	④	⑤
22) 나는 부모로서의 능력에 자신감을 가지고 있다.	①	②	③	④	⑤
23) 부모로서 겪게 되는 좌절과 스트레스에 잘 대처해나간다.	①	②	③	④	⑤
24) 나는 화가 나면 화가 난 이유를 생각해본다.	①	②	③	④	⑤
25) 나는 나 자신을 있는 그대로 잘 받아들일 수 있는 편이다.	①	②	③	④	⑤
26) 나는 어려움을 겪더라도 그것을 지나치게 감정적으로 대응하지 않고, 객관성을 유지하려고 한다.	①	②	③	④	⑤
27) 나는 잘 안되리라 생각하는 상황에서도 적어도 무엇인가를 해보기로 노력한다.	①	②	③	④	⑤
28) 나는 스트레스가 있어도 어느 정도 참고 견딜 수 있다.	①	②	③	④	⑤

취약·위기가정 양육역량 지원 방안 연구(III)
장애를 가진 부모의 양육역량 지원 방안

