

경제·인문사회연구회 협동연구총서 10-32-03

연구보고 10-R16-2

장애아동·청소년의 삶의 질 향상을 위한 지원방안 연구Ⅱ :
장애아동·청소년의 가족지원 서비스 개선방안 연구

책임연구원 : 백은령(충신대학교 교수)

공동연구원 : 유영준(대구가톨릭대학교 교수)

이명희(중부대학교 교수)

최복천(경남장애인가족지원센터 정책연구실장)

연구보조원 : 김기룡·박혜성

 **한국청소년정책연구원**

충신대학교

경제·인문사회연구회 협동연구총서

“장애아동·청소년의 삶의 질 향상을 위한 지원방안 연구Ⅱ”

1. 협동연구총서 시리즈

	연구보고서명	연구기관
10-32-01	장애아동·청소년의 삶의 질 향상을 위한 지원방안 연구Ⅱ: 총괄보고서	한국청소년정책연구원
10-32-02	장애아동·청소년의 삶의 질 향상을 위한 지원방안 연구Ⅱ: 장애아동·청소년의 성문제 실태 및 대책 연구	한국형사정책연구원
10-32-03	장애아동·청소년의 삶의 질 향상을 위한 지원방안 연구Ⅱ: 장애아동·청소년의 가족지원 서비스 개선방안 연구	충신대학교

2. 참여연구진

	연구기관	연구책임자	참여연구진
주관연구기관	한국청소년정책연구원	박영균 선임연구위원	이상훈 가톨릭대 교수 양숙미 남서울대 교수
협력연구기관	한국형사정책연구원	전영실 연구위원	이승현 한국형사정책연구원 부연구위원 권수진 한국형사정책연구원 전문연구원 이현혜 한국양성평등교육진흥원 교수
	충신대학교	백은령 교수	유영준 대구가톨릭대 교수 이명희 중부대 교수 최복천 경남장애인가족지원센터 정책연구실장

연구 요약

I. 서론

1. 연구의 필요성 및 목적

최근 장애아동·청소년 가족의 어려움이 언론 등에서 보도되고 있으며, 장애인 부모단체 등에서는 이와 같은 장애아동·청소년 가족의 문제를 이슈화하여, 정부와 국회 차원의 대책 마련을 연일 주문한바 있다. 이에 따라 보건복지부는 최근 장애아동 재활치료서비스를 확대 실시하고, 장애아가족아동 양육지원 사업을 실시하는 등, 장애아동·청소년 가족지원을 위한 정책에 관심을 갖기 시작하였다. 그러나 정부 및 지자체 등에서 실시하고 있는 대부분의 장애아동·청소년 가족지원은 장애인 개인을 위한 서비스로 추진되어 왔던 기존의 장애인 복지 정책의 관행으로 인하여, 지역사회의 중요한 사회 복지 실천 방법으로 통용되지 못하고 있고, 장애인 복지시설·보육시설·학교 등에서 분절적으로 이루어지거나 소규모로 추진되고 있는 상황이다.

지금까지의 장애아동·청소년 가족지원은 일부 지자체에서만 수행되고 있거나, 다양한 복지시설 등에서 분절적으로 제공되는 등, 일반화된 지원 체계가 마련되어 있지 않고 제도화되지 못한 상황이다. 또한 장애아동·청소년 가족지원에 관한 관심이 증대되고 있고, 정부와 민간 등에서의 수요가 증폭되고 있는 상황에서, 국내의 장애아동·청소년 가족지원에 관한 연구는 부진한 실정이다. 대부분의 장애인 복지에 관한 연구가 장애인 개인 또는 장애인 복지서비스 제공기관을 중심으로 수행되어 왔고, 사회복지에서 최근 관심이 높아지고 있는 가족복지 역시 일반 가족을 중심으로 연구가 추진되어왔다.

이에 본 연구에서 첫째, 국내외 장애아동·청소년 가족지원에 관한 정책 추진 현황과 프로그램 운영 현황 등을 분석하고, 그 시사점을 발견하여 장

애아동·청소년 가족지원에 관한 바람직한 정책 방안을 도출하고 둘째, 가족 및 전문가를 대상으로 장애아동·청소년 가족의 생애주기에 따른 가족의 돌봄 환경, 경제적 여건, 사회적·문화적 생활수준, 심리적·신체적 어려움 등에 대해 그 실태를 조사하고, 이들의 가족지원 욕구를 파악하여 구체적인 지원 방안을 마련하며 셋째, 정책 모니터링 및 조사 분석결과를 바탕으로 장애아동·청소년 가족에 대한 개선방안을 도출하는데 연구목적을 설정하였다.

2. 연구의 내용과 방법

본 연구의 실행과정은 문헌연구, 설문지 개발 및 설문조사, 초점집단면접, 델파이 조사, 장애아동·청소년 가족지원 개선방안 마련, 자문회의와 연구진 워크숍을 통한 타당성 확인 순으로 진행되었다.

1) 문헌 연구

첫째, 국내외 장애아동·청소년 관련 선행 연구를 분석하였다.

둘째, 국내 장애아동·청소년 가족지원 현황 분석: 국내에서 지원되어 왔던 장애아동·청소년 가족의 지원 정책 및 서비스 현황, 프로그램 운영 현황 자료를 수집, 분석하였다.

셋째, 외국의 장애아동·청소년 가족지원 정책 현황 분석: 미국, 일본, 영국 3개국의 장애아동·청소년 가족지원 동향과 지원 현황을 살펴보고, 그 시사점을 도출하였다.

2) 장애아동·청소년 가족 및 관련 종사자 설문조사지 개발 및 조사

문헌연구와 연구진 회의를 통해 4개영역(응답자의 인구사회학적 변인, 가족지원 정책 및 프로그램 현황, 장애자녀의 양육으로 인한 문제, 장애가족지원욕구)으로 구성된 설문지를 개발하였다. 이를 가지고 장애아동·청소년

가족 및 관련 종사자들을 대상으로 설문조사를 실시하여 장애인 자녀 양육 과정에서의 부양부담과 가족지원 프로그램의 이용현황 및 욕구 등을 파악하고자 하였다. 이를 위해

첫째, 장애아동과 청소년을 양육하고 있는 가족 923명을 대상으로 자녀를 양육하는 과정에서 경험하고 있는 심리·사회·경제적 어려움 정도, 가족지원 정책 및 프로그램 이용현황, 가족지원 욕구 등을 분석하였다.

둘째, 장애아동과 청소년 가족을 지원하고 있는 사회복지사, 특수교사, 현장 종사자 233명을 대상으로 장애아동·청소년 가족을 지원하기 위한 전달체계의 문제점, 가족지원에서의 가족중심 실천정도 등을 분석하였다.

3) 장애아동·청소년 가족 대상의 초점집단면접(FGI)

장애아동·청소년 가족의 양육부담과 가족지원 정책 및 프로그램 전반에 대한 개선점 및 추가 욕구 등을 살펴보기 위하여 장애아동과 청소년 가족 6개 집단 총 25명을 대상으로 초점집단면접을 실시한 후 이를 토대로 장애아동을 양육하면서 겪는 어려움의 영역과 지원서비스의 개선점 및 추가지원영역을 도출하였다.

4) 전문가 대상 델파이 조사

장애아동 및 청소년 가족지원방안 및 서비스 개선방안에 대한 합의점을 도출하고자 3차에 걸쳐 총 25명의 장애아동·청소년 가족지원 전문가를 패널로 선정하여 약 한 달 간 델파이 조사를 진행하였다. 이를 통해 장애아동·청소년 가족지원 정책 수립시 필요한 원칙, 서비스 내용, 전달체계 수립 방향, 관련 법령의 제·개정방향, 부처 간 역할 분담 등에 대해 파악하였다.

5) 장애아동·청소년 가족지원 개선방안 마련

이상의 연구결과를 기초로 장애아동·청소년 가족지원서비스의 개선방안

을 마련하였다. 구체적인 내용으로는 서비스 제공의 원칙, 장애아동·청소년 가족지원방안, 사례관리지원방안, 장애아동·청소년 가족지원을 위한 법적·제도적 개선방안을 제시하였다.

6) 자문회의와 연구진 워크숍을 통한 연구방향 및 개선방안의 타당성 확인

본 연구를 위한 설문지 개발과 개선방안을 모색하는 연구과정 동안 관련 공무원과 전문가를 대상으로 자문회의를 개최하여 검증절차를 거쳤다. 또한 연구의 전 과정을 통해 연구진 회의 및 워크숍 진행을 통해 연구자 간의 관점을 조율하고 연구의 진행 과정과 내용을 점검·조정하였다.

II. 문헌 연구

1. 국내 장애아동·청소년의 지원 정책 및 프로그램 운영 현황

장애아동·청소년 현황분석과 더불어 장애아동·청소년 가족지원과 관련한 법률, 정책방향, 제도 및 서비스의 내용을 구체적으로 검토하였다.

그 결과 한국의 장애인복지정책은 장애인 당사자, 특히 성인장애인에 대한 지원에 일차적인 초점을 맞추고 진행되어 온 관계로 발달적인 측면에서 특별한 욕구를 가지고 있는 장애아동 및 청소년에 대한 지원책이 미비하였을 뿐만 아니라 이들을 양육하면서 겪는 경제적, 교육적, 사회·정서적 돌봄 관련 어려움과 욕구를 포괄적으로 지원할 수 있는 법률적 근거나 지원정책 및 서비스가 미약한 수준에 그치고 있는 실정이다. 그뿐만 아니라 최근 확대되고 있는 일반아동과 가족에 대한 지원정책에서도 이들 장애아동·청소년 가족은 충분한 고려대상이 되지 못하고 있는 실정이었다.

지난 몇 년 동안 장애아동·청소년 가족지원과 관련하여 국가 또는 지방자치단체 차원에서 제공되고 있는 서비스 및 프로그램 등이 신설·확대되어 가는 양상을 보이고는 있지만, 그 제공되는 서비스의 총량과 내용에 있어서

매우 제한적인 수준에 머무르고 있어 장애아동·청소년 가족이 겪어야 하는 다양한 어려움과 부담을 실질적으로 경감하기에는 부족한 실정이었다.

더더욱 현재 제공되고 있는 장애아동·청소년 가족지원 서비스는 그 대상자 선정기준에 있어서 매우 선별적이고 제한적인 특성을 보여주고 있는데, 예를 들어 활동보조사업의 경우 1급 장애아동·청소년 가족에게만 제공되고 있으며, 장애아가족양육지원사업이나 장애아동재활치료사업의 경우에는 그 대상자를 도시근로자 월 평균 소득 100% 이하로 엄격히 규정하고 있는 실정이다.

이러한 분석결과를 토대로 다음과 같은 제언을 하였다. 먼저 서비스 총량의 확대와 더불어 그 대상자 선정에 있어서 점차 보편성을 확보해 나아가야 할 것이다. 이를 위해서는 현행 장애등급에 의한 서비스 대상자 선정에서 벗어나 장애아동·청소년의 의료적, 기능적 측면뿐만 아니라 생활환경적 요인과 가족전체적 필요요구에 근거하여 서비스가 결정되는 새로운 판정체계를 구축할 필요성이 있을 것이다.

다음으로 현재 제공되고 있는 장애아동·청소년 가족지원 서비스가 장애아동·청소년의 장애유형별 특성, 생애주기적 특성, 다양한 가족 환경 등을 반영하여 제공될 수 있는 제도적 장치가 마련되어야 할 것이며, 그 내용이나 방식에 있어서도 보다 다양화되고 유연화 될 수 있는 방안이 모색되어야 함을 제시하였다.

2. 외국의 장애인 가족지원 정책

미국, 일본, 호주, 영국의 장애아동 가족지원 정책의 동향과 가족지원 서비스 내용에 대해 검토하였다. 나라별로 가족지원을 위한 정책과 프로그램의 특징이 다소 차이가 있었는데 이러한 특징에 기반하여 국내 장애인 가족지원을 체계적으로 운영하기 위해 필요한 정책적 시사점을 다음과 같이 제시하였다.

첫째, 장애아동의 문제와 함께 이들의 가족을 지원하기 위한 방안은 초창기 특수교육에 대한 집중적인 투자가 대부분을 차지하고 있었다. 이들 국가

도 장애아동 가족을 지원하는 서비스나 프로그램들이 본격적으로 제공되기 시작한 것이 비교적 최근의 일이다. 미국의 경우 장애인복지 전달체계는 장애아동의 출생에서부터 장애예방 및 특수교육 서비스가 체계적으로 연결되어 있어 장애아동의 생애주기에 따라 필요한 지원을 가능하게 한다. 특히 3세부터 시작되는 공교육은 물론 공교육 대상이 되지 않는 0~2세 장애아동의 교육까지 무상으로 이루어진다는 것은 장애아동에게도 중요한 의미가 있을 뿐 아니라 이들을 양육하고 있는 가족에게도 중요한 의미가 있다. 장애아동의 개별화교육계획 및 가족지원계획의 수립은 장애아동의 조기중재 뿐 아니라 아동의 성장과정에 맞춘 가족지원을 가능하도록 도울 수 있다. 이는 장애아동의 성장과 발달에 맞는 교육기관을 선정할 수 있게 하고 가족으로 하여금 다른 복지단체들과 네트워크를 형성할 수 있도록 도울 수 있다. 따라서 국내에서 장애아동에게 필요한 특수교육, 사회복지, 의료적 조치 등이 서로 다른 전달체계에 의해 제공되고 있어 이를 통합적으로 계획하고 장애아동의 생애주기에 맞는 서비스 전달체계가 필요하고, 특히 장애아동이 연령에 관계없이 3세 미만의 경우라도 조기에 의료와 교육서비스를 이용할 수 있는 방안을 모색해야 할 것이다.

둘째, 장애아동을 양육하고 있는 가족에 대한 소득보장정책의 확대가 요청된다. 미국의 경우 장애연금제도가 별도로 마련되어 있어 16세 이하의 자녀 혹은 성인 장애인 자녀를 양육하는 배우자와 18세 이전의 미혼자녀에게 장애연금이 지급되고 있다. 그러나 우리나라의 경우 국민연금제도가 있지만 이는 소득이 있는 경우에만 가입이 될 수 있어 장애아동의 경우 가입조차 되지 못하고 이에 대한 소득보장을 지원하는 제도를 이용할 수 없는 상황이다. 따라서 장애아동의 재활이나 교육, 사회복지 서비스를 이용하는 과정에서 필연적으로 발생하는 추가비용을 보전할 수 있는 방안을 강구하되, 장애연금제도처럼 장기적이고 지속적인 소득보장정책이 마련될 필요가 있다. 물론 우리나라의 경우 장애아동부양수당이 지급되고 있으나 자격조건이 소득기준을 따르고 있으며, 급여수준도 10~20만원 수준으로 제공되어 장애아동을 부양하는데 실질적인 도움이 되지 못하고 있다. 최근 일본에서 안정적

으로 시행되고 있는 심신장애인부양공제제도에 의한 소득보장은 하나의 대표적인 사례일 수 있다. 이는 장애인 보호자들의 연대와 상호부조 정신에 의거하여 보호자의 불안 경감을 도모하는 것을 목적으로 제도화되어 연금, 사망조위금, 탈퇴일시금 등 다양한 급여내용으로 운영되고 있어 우리나라에 주는 시사점이 있다. 장애아동이 있는 경우 부모들은 사후 남겨진 장애아동에 대해 불안감을 갖고 있기 때문에 앞으로 우리에게 유용하게 활용될 수 있는 제도이다.

Ⅲ. 장애아동·청소년 가족 및 관련 종사자 설문조사

설문조사는 가족과 종사자를 대상으로 진행되었다. 가족의 경우 총 2,142부를 배포한 후 953부를 수거하여 수거 비율은 44.5%로 나타났다. 이중 응답이 불성실하거나 무응답이 많은 경우를 제외하고 실제 분석된 표본은 924부이다. 종사자의 경우 목표 표본 수 200부를 목표로 641부를 배포하여 233부를 수거하여 수거 표본비율은 목표대비 116.5%이다.

가족 및 종사자 대상 설문지는 4개 영역(응답자의 인구사회학적 변인, 가족지원정책 및 프로그램 현황, 장애자녀의 양육으로 인한 문제, 장애가족지원 욕구)으로 구성하였다. 종사자를 대상으로는 장애인 가족지원 정책 및 프로그램 우선순위와 가족지원욕구를 조사하였다.

표본추출방법은 최종표본을 전국을 16개 지역으로 구분한 다음 지역별 등록장애아동 비율을 근거로 비례할당하는 방법을 사용, 표본추출의 최종단계에서는 임의표본 방법을 따랐다. 장애인복지관, 장애인가족지원센터, 관련 유관기관 등을 설문 기관에 포함하여 다양한 의견을 수집할 수 있도록 하였다.

가족대상 조사결과는 다음과 같다. 장애가족지원정책 및 프로그램 현황에서 인지여부와 이용여부에서는 장애인복지시책에서 경제적인 부분에 대한 인지여부와 이용여부가 가장 높았다. 한편 보건복지부가 주관하는 대표적인 주요 시책으로 장애인수당이나 장애아동 수당지원은 수급자로 자격조건이 제한되어 있어 인지여부에 비해 이용여부는 상대적으로 낮게 나타났다. 특

히 장애인복지시책은 아니지만 보건복지부가 시행하는 사회서비스의 확대로 인해 장애아동 재활치료사업과 활동 보조사업에 대한 인지도는 82.3%와 77.4%로 비교적 높은 수준을 보였으나 이용여부에서 있어서는 48.4%와 31.9%를 차지하고 있었다.

장애가족지원정책 및 프로그램에 만족도는 5점 만점에 평균 2.5점으로 만족도가 높다고 보기는 어려웠다. 특히 장애가족지원 영역에서 의료부분과 자녀 돌봄영역에 대한 만족도는 각 2.27점과 2.29점으로 평균에서 가장 낮은 점수를 보였다.

장애가족지원정책 및 프로그램의 우선순위 욕구에서 1순위로 나타난 내용은 의료>경제>돌봄>교육영역별로 다양하게 제시되었다. 특히 1순위로 나타난 항목은 장애아동수당지원에 대한 경제적 지원이 가장 높은 순위를 나타냈으나, 1~2순위를 합친 경우 장애아동 재활치료 바우처사업, 장애아동 수당지원, 장애인 활동보조 지원사업 등에 대한 욕구가 가장 높게 나타나 차이를 보였다.

장애자녀의 돌봄으로 인한 어려움으로는 직장을 그만 두거나 이직한 경험이 있는 경우는 전체 응답자의 64.2%, 37.9%를 보여 장애자녀가 주양육자의 경제활동에도 직접적인 영향을 미치는 것을 알 수 있었고, 특히 대인관계축소나 여가활동의 부족 등은 81.6%, 91.4%로 거의 대부분이 경험하고 있는 것으로 나타났다.

돌봄과 관련된 내용으로 장애자녀의 주돌봄자는 어머니가 92.0%로 가장 많았고, 주돌봄자 이외의 자녀 돌봄을 지원해 줄 수 있는 이들이 없다고 응답한 경우가 55.8%로 나타나 장애자녀의 돌봄문제가 심각한 수준임을 알 수 있다.

장애자녀의 부양비용으로는 월평균 재활치료비(30.42만원)>교육비(24.17만원)>교통비(16.32만원) 등으로 나타났다. 주목할 내용은 기타 비용으로 45.17만원이 사용되었다는 점이다. 기타 비용의 자세한 내용을 파악하기는 힘들지만 장애자녀의 재활치료나 교육비, 교통비, 의료비, 돌봄비용, 지역사회복지기관 이용료를 제외한 비용으로 개별 가족마다 차이를 보일 수 있으나 기타 부양비용이 많이 지출되는 것을 알 수 있다.

장애자녀의 양육으로 인해 가족간의 갈등 경험은 자주 있거나 다소 있는

편이다라고 응답한 비율이 각각 29.7%와 51.3%로 전체 응답자의 80%가 가족 간의 갈등을 경험한 것으로 나타났다.

현재 실시되고 있는 장애가족지원정책과 더불어 앞으로 장애가족지원이 필요한 영역에 대한 욕구를 살펴보면, 장애가족의 경제적 지원(4.74점)>의료지원(4.58점)>교육평균(4.54점)>옹호평균(4.34점)>가족평균(4.23점)>돌봄평균(3.82점) 순으로 나타났다.

장애자녀의 연령별 가족지원의 필요성에서는 19세 이상의 자녀와 자폐성장애의 경우 돌봄의 필요성이 가장 필요하다고 응답하였으며, 교육의 경우는 만 6세 이하의 경우와 자폐성장애, 지적장애가 가장 욕구가 많았다. 의료적인 지원은 뇌병변장애가 가장 높았으며, 이는 주로 뇌성마비 자녀의 지속적인 물리치료나 작업치료 때문에 나타난 결과로 보인다. 경제적인 지원과 가족옹호의 경우는 장애자녀가 중고등학생 시기인 13~18세와 자폐성장애가 가장 높았다. 따라서 장애가족지원정책 및 프로그램 개발을 위해서는 장애자녀의 연령대와 장애유형 및 장애정도를 고려한 지원정책의 개발이 요청됨을 알 수 있다.

중사자 대상 설문조사 결과, 중사자들이 생각하는 장애가족의 삶의 영역에서 가장 심각한 부분으로는 장애인 가족의 취업 및 직장생활(4.28점), 자녀를 돌보는데 필요한 문제(4.19점), 가족의 자기개발, 여가생활(4.14점), 자녀들의 대인관계(4.13점) 등의 순으로 나타났다.

중사자들이 생각하는 장애인가족지원정책의 우선순위는 가족지원 프로그램 운영, 장애아동수당지원, 아동양육지원, 장애인 의료지원 순으로 나타났으며, 중사자들이 중요하게 생각하는 순위는 장애인복지시설이나 단체 등에서 기획하고 직접 실천할 수 있는 가족상담, 가족치료, 교육 등 가족의 심리·사회적 문제에 대한 개입의 필요성이 강조된 것이 특징이다. 이는 장애인 가족이 경제적 지원과 의료적 지원, 자녀 교육이나 돌봄의 문제보다는 가족 단위의 지원프로그램의 활성화가 가장 시급하다고 보았는데 이들 내용은 대부분 장애인복지정책이나 국가적 차원에서 이루어지는 공공영역이 아니라 민간영역에서 장애인가족을 지원할 수 있는 지역사회재활기관의 역할이 상당히 부족하다고 판단한 결과라고 여겨진다.

향후 개발이 필요하다고 생각되는 장애인가족지원정책이나 프로그램의 내용으로는 장애아동 재활치료서비스 확대(4.62점), 장애가족 부모역할훈련, 부모교육(4.48점), 행동발달지원, 특수체육, 사회생활 지도교육(4.40점) 등의 순으로 나타났다.

IV. 장애아동·청소년 가족 대상의 초점집단면접

초점집단면접은 총 6개 집단(부 2집단, 모 3집단, 형제 1집단), 25명을 대상으로 실시하였다. 수집된 자료 분석은 필사된 텍스트를 모두 Atlas.ti5.2 프로그램에 넣고 텍스트를 읽어내려 가면서 의미 있는 문장이나 문구에 블록을 설정하고 여기에 코드 이름을 붙여 의미단위를 도출하였다. 총 247개의 의미단위가 도출되었으며 이를 다시 31개의 의미의 통합(하위범주)으로 묶어냈고 다시 17개의 주제로 유목화(범주)하였다.

장애자녀를 양육하면서 겪는 어려움의 영역과 가족지원 서비스의 개선점 및 추가지원 영역별로 유목화된 주제를 살펴보면 어려움의 영역으로는 경제적 부담, 돌봄 부담, 사회·문화활동 제약, 교육 및 치료 기회의 부족, 가족관계 전반의 문제, 심리정서적 문제, 장애자녀에 대한 염려와 미래에 대한 불안, 사회적 인식과 태도가 도출되었다. 한편 개선점 및 추가지원영역으로는 서비스 대상자 선정 및 공급·전달체계, 서비스 인력, 활동보조 및 도우미 제도, 경제적 소득 지원, 심리정서사회적 지원, 돌봄휴식지원, 평생 계획 대책, 자조집단 지원이 도출되었다.

장애자녀를 둔 가족의 어려움은 어느 하나가 특별하게 대두되는 것이 아니라 여러 문제가 상호 유기적으로 작용하여 가족 전체를 총체적인 스트레스 상황으로 내모는 상황으로 파악되었다. 그러나 그중에서도 특히 경제적 부담과 돌봄부담, 가족관계의 문제, 심리정서적 문제가 상대적으로 크게 부각되었다. 이는 가족이 장애자녀에 대한 교육 및 치료, 양육을 거의 전적으로 감당할 수밖에 없는 사회구조 속에서 특히 주양육자인 어머니들이 겪는

돌봄부담감의 수준은 매우 높은 것으로 나타났다. 이는 어머니만의 문제로 끝나는 것이 아니라 부부관계에도 부정적 영향을 미치는 사례가 다수 관찰되었다. 특히 문제가 되는 것은 비장애형제들이 가족 내에서 겪는 소외감과 갈등 또한 큰 것으로 관찰되었다. 가족구성원들이 겪는 이러한 스트레스는 가족의 심리정서적 문제로 이어져 가족구성원 각자가 제 각각의 심리정서적 어려움을 겪는 경우가 다수 관찰되었다. 그러나 이에 대한 적절한 치료와 개입이 이루어지지 못하고 있는 것으로 나타났다.

장애인 시책의 대상자가 장애급수와 소득으로 인해 제한되는 것에 대한 불만이 컸을 뿐만 아니라 복지 체감도를 낮추는 원인으로 지적되었다. 또 졸업이나 방학 중에 서비스 공백이 생기지 않아야 한다는 의견이 많았으며 장애등록과 서비스 제공과정을 추적관리해주는 시스템이 전달체계 내에 마련되어야 할 것으로 나타났다. 특히 취약계층에 대한 지원 확대와 장애인복지 전담인력 배치에 대한 의견도 개진되었으며 관련 인력의 전문성 부족에 대한 지적도 다수 있었다. 장애자녀를 둔 가족의 높은 관심사를 시사하듯 치료바우처 제도, 활동보조 및 도우미 제도 개선에 대한 의견이 다수 개진되었다. 치료바우처 제도에서는 소득제한과 관련된 문제제기가 가장 컸으며 활동보조 및 도우미 제도에 있어서는 자부담과 기타 비용 부담, 편법적으로 제도를 이용할 수밖에 없는 구조적인 문제들에 대한 지적이 있었다. 이러한 문제점을 해결하는 대안으로는 활동보조인의 처우개선과 교육을 통한 자질 개선에 대한 의견이 많았다. 이와 함께 다양한 대안적인 돌봄서비스와 휴식 지원에 대한 활발한 의견 개진이 이루어졌는데 이는 가족의 돌봄부담의 수위를 반영한 결과라 사료된다. 따라서 가족의 돌봄부담을 경감시켜주고 휴식을 지원해줄 수 있는 지원책 마련이 시급이 이루어져야 할 것이다. 이와 함께 추가로 이루어져야 할 지원은 가족들이 겪고 있는 심리정서문제에 대한 지원, 평생계획 대책, 자조집단 활성화 등이 있다.

다시 말하면 가족들이 겪고 있는 경제적 어려움과 양육부담을 경감시켜 줄 수 있는 지원확대 및 기존 제도개선이 시급하며 특히 가족구성원들이 겪고 있는 가족관계 및 정서적 어려움에 대한 지속적인 관찰과 정기적인 모니

터링과 개입이 필요하며 장애자녀의 생애주기에 따른 가족지원방안이 구체적으로 모색되어야 할 것이다.

V. 전문가 대상 델파이 조사

델파이 조사는 3차에 걸쳐 진행되었으며 총 25명의 장애아동·청소년 가족 지원 전문가를 패널로 선정하여 약 한 달 동안 진행되었다. 1차 조사는 장애아동·청소년 가족이 경험하는 다양한 어려움, 정부 또는 지자체에서 지원하고 있는 장애아동·청소년 가족지원 정책의 문제점, 장애아동·청소년 가족지원 정책 수립시 고려해야 할 원칙, 향후 제공해야 할 장애아동·청소년 가족지원 서비스의 종류, 장애아동·청소년 가족지원 서비스의 전달체계, 장애아동·청소년 가족지원 정책 수립을 위한 관련 법령 제·개정 방안, 장애아동·청소년 가족지원에 대한 주관부처 및 협력부처의 형태 등에 대한 개방형 질문으로 진행되었고, 장애아동·청소년 가족지원의 현황과 요구에 대한 다양한 의견을 수렴하였다.

2차 조사는 1차 조사 자료 중 의견 수렴이 필요하다고 판단되는 5개 질문만(장애아동·청소년 가족지원 정책 수립시 반드시 고려되어야 할 원칙(전제 사항, 장애아동·청소년 가족지원을 위한 서비스 내용, 장애아동·청소년 가족지원의 전달체계 수립 방향, 장애아동·청소년 가족지원에 관한 정책 수립시 관련 법령의 제·개정 방향, 장애아동·청소년 가족지원에 대한 주관부처와 협력부처 등)을 선별, 선택형 질문지를 개발하여 조사하였다.

조사결과, 장애아동·청소년 가족지원 정책 수립시 반영해야 할 원칙으로는 서비스의 연속성(생애주기별 포괄성) 보장, 서비스의 보편성 보장, 서비스 지원의 통일성(일원화), 전문적인 서비스 제공, 장애인 가족의 참여 보장, 가족의 역량강화 지원, 지역사회와의 통합 원칙(주류화), 개별화된 접근 보장, 위기가정에 대한 우선지원(선별적 서비스), 공공성의 원칙(사회적 책임), 타당성의 원칙, 예방성의 원칙, 협력의 원칙이 제시되었고, 대부분의 패널들이 5점 만점에 4점 이상의 점수를 부여하였다.

장애아동·청소년 가족지원을 위한 서비스 내용은 1차 조사 결과에서 제시한 내용들에 대해 대다수 동의하는 의견을 표현하였고, 각종 서비스에 대한 무상지원, 세금감면제도 실시 등에 대해서는 동의하지 않는 패널도 상당수 있는 것으로 확인되었다.

장애아동·청소년 가족지원의 전달체계 수립 방향에 대해서는 기존의 장애인 가족지원과 관련된 복지시설, 교육기관, 학교 등을 통해 서비스를 제공하는 것이 적절하다는 의견이 많은 것으로 나타났고, 기존 서비스 제공기관 이외에 필요한 경우 장애인가족지원센터 등을 추가로 설치하는 것이 적절하다는 의견도 많이 제시되었다.

장애아동·청소년 가족지원에 관한 정책 수립시 관련 법령의 제·개정 방향에 대해서는 별도의 법률 제정에 대해 동의하는 의견이 대다수를 차지했고, 기존의 장애인복지법, 장애인등에대한특수교육법 개정에 대해서도 대다수가 동의하고 있는 것으로 나타났다. 따라서 장애아동·청소년 가족지원을 체계화하기 위해서는 관련 법령을 제·개정하는 방안을 추진할 필요가 있다.

장애아동·청소년 가족지원에 대한 주관부처와 협력부처 문제에 대해서는 보건복지부를 중심으로 교육과학기술부와 여성가족부가 협력하여 지원 체계를 구축하자는 의견에 대다수의 패널들이 동의하였고, 교육과학기술부와 여성가족부 등을 중심으로 한 지원 체계에 대해서는 동의하지 않는 의견이 상당수 있었다.

VI. 장애아동·청소년 가족지원 개선방안 및 정책제언

1. 장애아동·청소년 가족지원 개선방안

텔파이 조사를 통해 수립된 장애아동·청소년 가족지원 서비스 추진에 있어서 반드시 고려해야 할 원칙에 대한 의견들을 취합하여 13가지의 서비스 제공의 원칙을 마련하였다. 구체적인 원칙은 다음과 같다.

서비스의 연속성(생애주기별 포괄성) 보장, 서비스의 보편성 보장, 서비스 지원의 통일성(일원화), 전문적인 서비스 제공, 장애인 가족의 참여 보

장, 가족의 역량강화 지원, 지역사회와의 통합 원칙(주류화), 개별화된 접근 보장, 위기가정에 대한 우선지원 (선별적 서비스), 공공성의 원칙(사회적 책임), 타당성의 원칙, 예방성의 원칙, 협력의 원칙 등이 그것이다.

2. 장애아동·청소년 가족지원 서비스의 종류 및 유형

설문조사, 초점집단면접, 델파이 등의 연구결과를 바탕으로 이 연구에서는 장애아동·청소년 가족지원 서비스의 종류와 유형을 다음과 같이 제시하였다. 즉 (1) 장애아동·청소년 가족의 경제적 소득지원(장애아동수당 지원, 장애인 자녀 교육비 지원, 장애인 의료비 지원, 장애인 등록진단비 지원, 세금 및 보험료 감면, 철도, 도시철도, 고속도로 통행료, 항공, 여객운임 등 요금할인), (2) 교육·문화·여가 활동 지원(특수교육지원센터 이용, 개별화 교육지원계획(IEP) 수립 시 참여, 학교에서의 가족지원, 학교에서의 치료지원, 학교에서의 통학지원, 학교 및 사설특수교육실에서의 방과후 프로그램, 지역사회 평생교육 프로그램 지원, 가족단위 문화 및 여가생활을 위한 지원 서비스, 조기 중재 프로그램 실시 등), (3) 의료·재활·건강지원(장애아동 재활치료바우처사업, 장애아동 전문 치과 진료 사업, 재활 병원 및 의원 이용, 장애인 재활 보조기구 무료 교부, 장애아동·청소년의 문제행동에 대한 전문 치료 시스템 구축 등), (4) 심리·사회·정서적 지원(장애아 가족이 가지는 법적인 권리, 정책, 제도, 서비스 내용에 등과 관련한 온/오프라인 종합 정보 서비스, 장애인복지시설 등에서의 가족상담, 가족치료, 교육 프로그램, 아버지를 위한 프로그램 지원, 장애인복지시설 등에서의 장애자녀의 형제·자매 등을 위한 모임, 캠프, 교육, 장애인(부모)단체 등의 활동 참여, 부모교육 및 양육기술훈련, 법률에 관한 무료 전문상담 등), (5) 돌봄·보호·휴식 지원(장애인활동보조지원사업, 장애아가족양육지원사업, 장애인도우미뱅크(경남, 고양), 장애인가정도우미사업(제주) 등 돌봄 서비스 사업, 단기보호 및 주간보호, 장애인공동생활가정(그룹홈) 이용, 장애아동 보육지원

3. 장애아동·청소년 가족지원 서비스의 현황 및 개선방안

장애아동·청소년 가족지원 서비스의 현황 및 개선방안은 크게 여성가족부 소관 서비스 지원 방안과 타 부처 소관의 장애아동·청소년 가족지원 서비스 개선방안으로 나누어 제시하였다.

기존의 보건복지부와 교육과학기술부 등에서 추진해 왔던 장애아동·청소년 가족지원 서비스 중 여성가족부의 고유업무와 관련이 있거나 연계가 가능한 사업은 <표 1>과 같다. 이에 따르면 여성가족부 역시 장애아동·청소년을 위한 직접적인 지원을 비롯하여, 장애아동·청소년을 양육하는 가족을 지원하는 간접적인 지원 등 다양한 지원서비스 정책 수립이 가능할 것으로 판단하였다. 장기적으로 기존의 타 부처와의 유사 또는 중복 서비스는 통·폐합하고, 여성가족부의 본래의 기능을 유지하면서 확대·발전 가능한 장애아동·청소년 가족지원 서비스의 경우 독자적으로 수행하는 것이 바람직하다.

<표 1> 장애아동·청소년 가족지원 서비스 유형과 종류 및 여성가족부 고유 업무와의 관계

서비스 유형(영역)	서비스 종류	관련된 여성가족부의 고유 업무
교육·문화·여가 활동 지원	학교에서의 가족지원(학부모 교육 및 상담 등)	가족과 다문화가족정책의 수립·조정
	지역사회 평생교육 프로그램 지원	청소년정책의 기획·종합 및 활동·복지·보호에 관한 사항
	가족단위 문화 및 여가생활을 위한 지원서비스(가족놀이, 가족여행 등)	가족과 다문화가족정책의 수립·조정,
심리·사회·정서적 지원	장애인복지시설 등에서의 가족상담, 가족치료, 교육 프로그램	가족과 다문화가족정책의 수립·조정, 여성과 아동청소년에 대한 각종 폭력예방과 안전보호
	아버지를 위한 프로그램 지원	가족과 다문화가족정책의 수립·조정,

	장애인복지시설 등에서의 장애아녀의 형제·자매 등을 위한 모임, 캠프, 교육	청소년정책의 기획·종합 및 활동·복지·보호에 관한 사항
	장애인(부모)단체 등의 활동 참여	가족과 다문화가족정책의 수립·조정,
	부모교육 및 양육기술훈련	가족과 다문화가족정책의 수립·조정,
돌봄·보호·휴식지원	장애아가족양육지원사업	가족과 다문화가족정책의 수립·조정,

2010년도 여성가족부 업무계획에 따르면 주요 실천과제로 실질적인 남녀 평등 확립과 여성경제활동 촉진, 청소년 역량강화와 위기청소년 보호, 가족 기능 강화와 다양한 가족지원, 여성·아동·청소년의 안전한 생활환경 조성 등을 제시한 바 있는데, 이와 같은 실천 과제 및 사업 계획에 장애아동·청소년 및 가족을 지원하기 위한 구체적인 사업은 <표 2>와 같다.

<표 2> 여성가족부 2010년도 업무계획을 통한 장애아동·청소년 가족지원 업무 확대 방안

실천과제		추가 반영 필요 과제	예산 수반 여부
실질적인 남녀평등 확립과 여성경제활동 촉진	여성정책 추진체계 확립	향후 검토	
	여성 경제활동 지원	향후 검토	
	국내외 여성계 협력 강화	향후 검토	
청소년 역량강화와 위기청소년 보호	청소년정책 추진기반 강화	<input type="checkbox"/> 새로운 청소년정책 방향 정립 <input checked="" type="checkbox"/> 장애청소년 정책을 청소년정책 방향 수립시 반영	예산이 수반되지 않음
		<input type="checkbox"/> 청소년 수련시설 인프라 확충 <input checked="" type="checkbox"/> 공공 청소년수련시설 건립시 편의시설 완비 및 장애청소년이 이용할 수 있는 프로그램 운영	예산이 수반되나 기존 예산 활용 가능
	청소년 활동 활성화 및 글로벌 역량 강화	<input type="checkbox"/> 청소년활동 지원 및 프로그램 개발·활성화 <input checked="" type="checkbox"/> 장애청소년의 사회적 역량 강화 및 지역사회 전환을 위한 다양한 프로그램 공모	예산이 수반되나 기존 예산

		<p>지원</p> <ul style="list-style-type: none"> - 장애청소년활동프로그램, 장애·비장애 청소년 통합 프로그램 지원 ○ 장애청소년의 자조그룹-동아리 활동 지원 	활용 가능
		<ul style="list-style-type: none"> □ 청소년 정책참여 및 권익 증진 확대 ○ 청소년분야 전문가와 청소년이 참여하는 “청소년특별회의”에 장애청소년 및 장애인 분야 전문가 참여 권장 	예산이 수반되지 않음
		<ul style="list-style-type: none"> □ 다양한 수요에 부응하는 외국의 체험 프로그램 시행 ○ 기존의 외국의 체험 프로그램에 장애청소년도 참여할 수 있는 방안 마련 	예산이 수반되나 기존 예산 활용 가능
위기 청소년 사회안전망 강화 및 지원 확대		<ul style="list-style-type: none"> □ 위기 청소년 사회안전망 확충 ○ 장애청소년도 지역사회 청소년 통합지원체계(CYS-Net) 운영에 포함시켜 지원 	예산이 수반되지 않음
		<ul style="list-style-type: none"> □ 가출·비행 청소년 등 예방 및 회복 지원 ○ 국립청소년치료재활센터 건립(11년 완공예정) - 행동·정서적 장애 등을 가진 청소년의 보호·치료 및 학습지원 - 파괴행동, 문제행동 등을 보이는 지적장애·자폐성장애 등 발달장애청소년을 위한 지역사회 수준 또는 학교 수준의 긍정적 행동지원 전략 수립 및 지원 방안 마련 	예산이 수반되나 기존 예산 활용 가능
가족기능 강화와 다양한 가족지원	가족정책 추진 인프라 강화	<ul style="list-style-type: none"> □ 가족정책 인프라 확대 및 내실화 ○ 건강가정지원센터, 다문화가족지원센터 뿐만 아니라 지방자치단체 수준에서 지원되고 있는 기존의 장애인가족지원센터와도 서비스의 체계적 연계 실시 	예산이 수반되지 않음
		<ul style="list-style-type: none"> □ 장애인가족지원센터 설치·운영 지원 ○ 지자체에서 일부 지원되고 있거나 지원이 되지 않고 있는 센터에 대한 지원 실시 ○ 기존의 건강가정지원센터, 다문화가족지원센터와 연계 방안 수립 	예산이 별도로 수반됨
		<ul style="list-style-type: none"> □ 가족정책 중장기 기본계획 수립 ○ ‘제2차 건강가정기본계획(2011~2015)’ 수립 시 장애아동·청소년 가족지원 정책 반영 - 계획 수립 시 운영될 TF에 장애아동·청소년 분야 전문가 포함 	예산이 수반되지 않음
		<ul style="list-style-type: none"> □ 제2차 가족실태조사 ○ 가족실태조사 진행시, 장애아동·청소년 가족지원에 필요한 구체적인 실태 조사 항목 추가 	예산이 수반되지 않음

	건강한 가족기능 회복과 한부모가족 지원 확대	<input type="checkbox"/> 함께하는 가족의 연대기능 강화 <input type="checkbox"/> 청소년수련원의 가족캠프 운영시 장애아동·청소년 가족캠프 지원 <input type="checkbox"/> 장애인가족지원센터를 활용하여 가족 역할과 연대를 강화하는 함께하는 교육프로그램 운영 (아버지 학교, 부모교실 등)	예산이 수반되거나 기존 예산 활용 가능
	다문화가족 사회통합 및 결혼이민자 인권보호 강화	향후 검토	
여성·아동·청소년의 안전한 생활환경 조성	신속한 법제도 정비 및 차질없는 시행준비	<input type="checkbox"/> 장애아동·청소년 성폭력 방지를 위한 근본적인 해결 대책 마련 <input type="checkbox"/> 「성폭력방지 및 피해자보호 등에 관한 법률」 개정 등 관련 법령 개정 추진 <input type="checkbox"/> 법원, 검찰, 경찰 등이 기존의 법률을 소극적으로 해석하여 가해자에 대한 완화된 조치를 취하는 사례가 발생하지 않도록 강력한 조치 마련 <input type="checkbox"/> 장애를 이용한 성폭력 범죄에 대한 가중처벌 규정 마련 추진	예산이 수반되지 않음
	여성·아동·청소년 안전시스템 강화	<input type="checkbox"/> 「성폭력 피해 아동·청소년 전용 쉼터」설치·운영시, 장애아동·청소년이 이용할 수 있는 전용 쉼터 추가 설치·운영	예산이 별도로 수반됨
	피해자 수요중심으로 지원서비스 개선	향후 검토	
	사회적 약자 지원을 통한 사회가치 실현	향후 검토	
일·생활조화	일과 생활이 조화되는 직장환경 조성	향후 검토	
	가족지원을 통한 일과 생활의 조화	<input type="checkbox"/> 취업모에 필요한 맞춤형 육아지원 <input type="checkbox"/> 아이돌보미 사업 운영시 장애아동을 양육하는 취업모도 아이돌보미 사업을 이용할 수 있도록 적극 권장 - 아이돌보미 인력에 대한 장애인식 교육 등 추가 교육 실시 필요	예산이 수반되거나 기존 예산 활용 가능
		<input type="checkbox"/> 청소년 방과후 활동 및 학습 지원 <input type="checkbox"/> 청소년 방과후아카데미 운영 지원시 장애청소년을 위한 방과후아카데미 운영 지원	예산이 수반되거나 기존 예산 활용 가능

보건복지부나 교육과학기술부 등 타 부처에서 이미 실시하고 있는 장애아동·청소년 가족지원 서비스의 지원 현황과 개선방안을 경제적·소득지원 측면에서 살펴보면 <표 3>과 같다.

**<표 3> 타 부처 소관 장애아동·청소년 서비스의 지원 현황 및
개선방안(경제적·소득지원 중심으로)**

영역	서비스 종류	현황	개선방안	소관부처 (부서)																															
경제적·소득지원	장애아동수당 지원	<p>○ 현재: 수급자 및 차상위 월 10만원 ~ 20만원 지원 <지급대상 및 지급액></p> <table border="1" data-bbox="435 502 701 786"> <thead> <tr> <th>지급대상</th> <th colspan="2">지급액</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td rowspan="2">국민기초생활수급자</td> <td>중증장애</td> <td>월20만원</td> </tr> <tr> <td>경증장애</td> <td>월10만원</td> </tr> <tr> <td rowspan="2">차상위계층</td> <td>중증장애</td> <td>월15만원</td> </tr> <tr> <td>경증장애</td> <td>월10만원</td> </tr> </tbody> </table>	지급대상	지급액		국민기초생활수급자	중증장애	월20만원	경증장애	월10만원	차상위계층	중증장애	월15만원	경증장애	월10만원	<p>○ 장애아동수당 지급 대상 확대 - 전국가구평균소득 100%이하 5만 2천여명에게 확대 제공 * 장애아동부양으로 인한 추가 지출 40여만원 이상. 설문조사 결과 가장 요구가 높은 서비스 - 외국사례: 영국 케어러 수당, 미국·캐나다 장애아동가족수당 등 ○ 지급 대상자 확대에 따른 소요 예산 - 기존 17,590명 → 변경 52,668명 (35,078명 증원) - 지급조건 변경</p> <p><지급대상 및 지급액></p> <table border="1" data-bbox="754 992 972 1414"> <thead> <tr> <th>지급대상</th> <th colspan="2">지급액</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td rowspan="2">국민기초생활수급자</td> <td>중증장애</td> <td>월20만원</td> </tr> <tr> <td>경증장애</td> <td>월10만원</td> </tr> <tr> <td rowspan="2">차상위계층</td> <td>중증장애</td> <td>월15만원</td> </tr> <tr> <td>경증장애</td> <td>월10만원</td> </tr> <tr> <td rowspan="2">차상위초과 ~ 100% 이하</td> <td>중증장애</td> <td>월10만원</td> </tr> <tr> <td>경증장애</td> <td>월5만원</td> </tr> </tbody> </table>	지급대상	지급액		국민기초생활수급자	중증장애	월20만원	경증장애	월10만원	차상위계층	중증장애	월15만원	경증장애	월10만원	차상위초과 ~ 100% 이하	중증장애	월10만원	경증장애	월5만원	보건복지부 (장애인연금도입TF)
	지급대상	지급액																																	
국민기초생활수급자	중증장애	월20만원																																	
	경증장애	월10만원																																	
차상위계층	중증장애	월15만원																																	
	경증장애	월10만원																																	
지급대상	지급액																																		
국민기초생활수급자	중증장애	월20만원																																	
	경증장애	월10만원																																	
차상위계층	중증장애	월15만원																																	
	경증장애	월10만원																																	
차상위초과 ~ 100% 이하	중증장애	월10만원																																	
	경증장애	월5만원																																	
	장애인 자녀 교육비 지원 (저소득층 장애인 자녀 학	○ 현행 지원 대상: 수급자 및 차상위 계층의 장애인 자녀 교육비 지원 <지원 현황>	○ 특수교육대상자(교육과학기술부 선정)에 대한 무상·의무교육 지원 범위 확대를 통한 교육비 문제 해결	보건복지부 (장애인자립기반과) + 교육과학기술기																															

	비지원)	<table border="1"> <thead> <tr> <th data-bbox="435 240 506 296">지원 항목</th> <th colspan="2" data-bbox="506 240 715 296">지급 수준</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="435 296 506 408">입학금 및 수업료</td> <td data-bbox="506 296 597 408">고등학생</td> <td data-bbox="597 296 715 408">전액</td> </tr> <tr> <td data-bbox="435 408 506 465">교과서대</td> <td data-bbox="506 408 597 465">고등학생</td> <td data-bbox="597 408 715 465">1123천원(연1회)</td> </tr> <tr> <td data-bbox="435 465 506 521">부교재비</td> <td data-bbox="506 465 597 521">중학생</td> <td data-bbox="597 465 715 521">34천원(연1회)</td> </tr> <tr> <td data-bbox="435 521 506 645">학용품비</td> <td data-bbox="506 521 597 645">중·고등학생</td> <td data-bbox="597 521 715 645">46.6천원 (1학기: 23.3천원, 2학기: 23.3천원)</td> </tr> </tbody> </table>	지원 항목	지급 수준		입학금 및 수업료	고등학생	전액	교과서대	고등학생	1123천원(연1회)	부교재비	중학생	34천원(연1회)	학용품비	중·고등학생	46.6천원 (1학기: 23.3천원, 2학기: 23.3천원)	<ul style="list-style-type: none"> - 현재 무상교육비 범위 (장애영아~고등학교): 입학금 및 수업료, 교과서용 도서대금, 학교급식비, 학교 운영지원비, 통학비, 현장 체험학습비 등(장애인등에 대한특수교육법 제3조 및 같은 법 시행령 제3조) - 지원되지 않고 있는 무상교육비: 부교재비, 학용품비 등 부가적 교육비 ○ 고등학교 과정의 장애 학생에 대한 무상·의무교육 본격 시행('10년 3월)에 따라 고등학생에게 지원되었던 입학금 및 수업료, 교과서대 등 87억여원을 활용하여, 이 비용을 무상교육비 범위 확대에 따른 추가 교육비 지원에 사용 - 지원대상자: 6만 8천명 (기존 대상자 1천 1백명 제외) - 지급 비용 (학용품, 부교재 지원) <ul style="list-style-type: none"> · 학용품비: 48,000원 ('10년 지원 기준) · 부교재비: 34,900원 ('10년 지원 기준) 	술부
지원 항목	지급 수준																		
입학금 및 수업료	고등학생	전액																	
교과서대	고등학생	1123천원(연1회)																	
부교재비	중학생	34천원(연1회)																	
학용품비	중·고등학생	46.6천원 (1학기: 23.3천원, 2학기: 23.3천원)																	
	장애인 의료비 지원 (수급자 대상 지원)	<ul style="list-style-type: none"> ○ 현행 지원 대상자 <ul style="list-style-type: none"> - 의료급여법에 의한 의료급여 2종 수급권자인 장애인 ○ 지원 금액 <ul style="list-style-type: none"> - 1차 의료급여기관 진료 <ul style="list-style-type: none"> · 본인부담금 1,000원중 750원 지원(의약분업 적용) · 본인부담금 1,500원중 750원 지원(의약분업 예외) - 2차, 3차 의료급여기관 및 국·공립결핵병원 진료 <ul style="list-style-type: none"> · 의료급여수가적용 본인부담진료비 15%(암, 심장 및 뇌혈관질환은 본인부담진료비 10%) 전액을 지원하되 본인부담금 식대 20%는 지원하지 않음 · 의료급여 적용 보장구 구입시 상한액 범위내에서 본인부담금(15%) 전액 	<ul style="list-style-type: none"> ○ 장애아동의 의료시설 이용이 많은 것을 고려하여 현행 지원 대상자의 범위를 전국 가구평균소득 100% 이하 계층으로 확대 실시 ※ 설문조사결과, 의료비 지원 요구가 매우 높게 나왔고, 실제 의료비 지출이 월평균 14만 6천여원인 것으로 나타났음 - 지원금액: 기존 의료비 지원과 동일 	보건복지부 (장애인자립기반과)															

<p>장애인 등록 진단비 지원 (수급자 지원)</p>	<p>○ 현행 지원 대상: 국민기초생활보장법상의 수급자로서 신규 등록 장애인 및 직권에 의한 등급 재조정 대상 장애인</p> <p>○ 지원 범위: 진단서 발급 비용 지원</p> <ul style="list-style-type: none"> - 지적장애 및 자폐성장애: 4만원 - 기타 일반장애: 1만 5천원 	<p>○ 모든 장애아동에게 진단서 발급 비용 지원</p> <ul style="list-style-type: none"> - 현재 수급자 중 지적장애 및 자폐성장애를 가진 아동('10년 현재 977명 지원)에게 진단서 발급 비용을 지원하고 있으므로, 나머지 장애아동에게 진단서 발급 비용 지원(등록 장애아동 8만 4천여명 전체) - 지원금액: 1인당 1회 4만원('10년도 지원 기준) 	<p>보건복지부 (장애인정책과)</p>											
<p>세금 및 보험료 감면 (소득세, 상속세, 증여세, 승용자동차에 대한 특별소비세 등)</p>	<p>○ 현행 지원 내용</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="text-align: center;">지원 사업 및 내용</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td style="text-align: center;">[보건복지부 시행사업]</td> </tr> <tr> <td>○ 건강보험 지역 가입자의 보험료 경감</td> </tr> <tr> <td>○ 장애인용 LPG연료 세금인상액 지원</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">[기타 중앙행정기관 시행사업]</td> </tr> <tr> <td>○ 승용자동차에 대한 개별소비세 면제</td> </tr> <tr> <td>○ 차량구입 시 도시철도채권 구입의무 면제</td> </tr> <tr> <td>○ 소득세 공제 (장애인 1인당 연 200만원 추가 공제)</td> </tr> <tr> <td>○ 장애인 의료비 공제 / 상속세 상속 공제 / 장애인 특수교육비 소득공제 / 증여세 면제 / 장애인 보장구 부가가치세 영세율 적용 / 장애인용 수입 물품 관세 감면</td> </tr> <tr> <td style="text-align: center;">[지방자치단체 시행사업]</td> </tr> <tr> <td>○ 장애인용차량에 대한 등록세·취득세·자동차세 면제 / 차량 구입 시 지역개발공제 구입면제</td> </tr> </tbody> </table>	지원 사업 및 내용	[보건복지부 시행사업]	○ 건강보험 지역 가입자의 보험료 경감	○ 장애인용 LPG연료 세금인상액 지원	[기타 중앙행정기관 시행사업]	○ 승용자동차에 대한 개별소비세 면제	○ 차량구입 시 도시철도채권 구입의무 면제	○ 소득세 공제 (장애인 1인당 연 200만원 추가 공제)	○ 장애인 의료비 공제 / 상속세 상속 공제 / 장애인 특수교육비 소득공제 / 증여세 면제 / 장애인 보장구 부가가치세 영세율 적용 / 장애인용 수입 물품 관세 감면	[지방자치단체 시행사업]	○ 장애인용차량에 대한 등록세·취득세·자동차세 면제 / 차량 구입 시 지역개발공제 구입면제	<p>○ 현행 세금 및 보험료 감면제도 이외에 다음과 같은 제도 추가 실시 (FGI, Delphi 연구 결과)</p> <ul style="list-style-type: none"> - 장애자녀에게 재산상속시 세금감면제도 실시 - 무주택 가정이 거주용 주택구입 시 세금감면이나 공공임대주택 신청시 우선권 혹은 가점 부여 	<p>보건복지부 기획재정부 국토해양부</p>
지원 사업 및 내용														
[보건복지부 시행사업]														
○ 건강보험 지역 가입자의 보험료 경감														
○ 장애인용 LPG연료 세금인상액 지원														
[기타 중앙행정기관 시행사업]														
○ 승용자동차에 대한 개별소비세 면제														
○ 차량구입 시 도시철도채권 구입의무 면제														
○ 소득세 공제 (장애인 1인당 연 200만원 추가 공제)														
○ 장애인 의료비 공제 / 상속세 상속 공제 / 장애인 특수교육비 소득공제 / 증여세 면제 / 장애인 보장구 부가가치세 영세율 적용 / 장애인용 수입 물품 관세 감면														
[지방자치단체 시행사업]														
○ 장애인용차량에 대한 등록세·취득세·자동차세 면제 / 차량 구입 시 지역개발공제 구입면제														

요금 할인 (철도, 도시철도, 고속도로 통행료, 항공, 여객운임, 등)	○ 현행 지원 내용	○ 장애아동을 동반한 가족의 경우 장애아동 및 동반 보호자 1인 이외에, 나머지 가족 구성원에게도 요금 감면 및 할인 제도 적용 - 타 부처 및 관련 기업과의 협력을 통해 요금 감면 및 할인 제도 적용 대상자 확대에 따른 기준 마련 필요 - 요금 감면 및 할인 제도 확대를 통해 장애아동 가족이 함께 참여하고 즐기는 문화 여가 생활 환경 조성	보건복지부 문화체육관광부 국토해양부 정보통신부
	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p style="text-align: center;">지원 사업 및 내용</p> <p style="text-align: center;">[지방자치단체 시행사업]</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 고궁, 능원, 국·공립 박물관 및 미술관, 국·공립 공원, 국·공립 공연장, 공공체육시설 요금 감면 ○ 공영주차장 주차요금 감면 <p style="text-align: center;">[민간기관 시행사업]</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 철도, 도시철도 요금감면 ○ 유선전화요금 할인 / 이동통신 요금 할인 ○ 시·청각 장애인 TV 수신료 면제 ○ 항공요금 할인 / 연안여객선 여객운임 할인 ○ 초고속 인터넷 요금 할인 ○ 고속도로 통행료 50% 할인 ○ 전기요금 할인 / 도시가스 요금 할인 </div>		

※ 이하 상세한 내용은 본문에 기록되어 있음

4. 정책제언

1) 법적 개선

장애아동·청소년 지원정책 수립을 위해서 우선적으로 선결해야 할 과제 중 하나는 법적 근거를 마련하는 것임에도 관련 법규가 미비하여 정책 추진이 어렵거나 추진이 된다고 하더라도 예산 등의 지원이 뒷받침되지 못하고 있는 실정이다. 따라서 기존 법령들을 개정하거나 장애아동·청소년 가족지원과 관련된 별도의 법제정을 모색할 필요가 있다.

장애 관련 법령으로는 장애인복지법, 장애인등에 대한 특수교육법, 장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률 등에서 관련 조항을 개정해야 한다. 또한 가정 내지는 가족지원과 관련된 일반법의 경우에 그 초점이 일반아동·청소년에게만 초점이 맞춰져 있어 장애자녀를 둔 가족의 특별한 욕구와 지원을 위한 근거로서는 미흡한 측면이 있으므로 건강가정기본법, 한부모가족지원법, 다문화가족지원법, 가족친화 사회 환경의 조성 촉진에 관한

법률 등에 장애아동·청소년 가족지원 관련 조항을 신설할 필요가 있다.

한편 기존 법령을 개정하는데 한계가 있을 경우에는 장애아동·청소년 가족지원과 관련된 다양한 지원내용을 포괄할 수 있는 별도의 법률 제정에 대한 검토도 필요하다.

기존 법령 개정과 관련하여 크게 장애(인) 관련 법률과 일반법으로 나누어 살펴볼 수 있는데, 먼저 본 연구진이 제안하고자 하는 장애 관련 법령에서의 개정사항을 정리하여 제시하면 다음과 같다.

<표 4> 장애 관련 법령 개정사항

법령	기존 내용	개정 사항 제안
장애인 복지법	<ul style="list-style-type: none"> ○ 제5조(장애인 및 보호자 등에 대한 의견수렴과 참여) 국가 및 지자체는 정책결정과 실시과정에서 장애인 및 부모와 장애인을 보호하는 자의 의견을 수렴해야 할 책임이 있다고 규정 ○ 제9조(국가 및 지방자치단체의 책임) 제3항 국가와 지자체는 장애인과 보호자에게 장애인 관련 정책을 홍보해야 한다고 규정 	<ul style="list-style-type: none"> ○ “장애인 가족”에 대한 정의 신설 - 현행 장애인복지법에서는 장애인 가족에 대한 정의가 되어 있지 않기 때문에 이에 대한 정의 규정 신설 필요 ○ 제5조(장애인 및 보호자 등에 대한 의견수렴과 참여) - 보호자 뿐만 아니라 형제·자매 등도 포함하여 가족에 대한 의견수렴과 참여로 변경하는 것이 바람직 ○ 제30조의 1 신설 또는 제35조의 1 신설 - 제2절의 기본정책의 강구 및 제3절 복지조치 등의 조항에 장애인 가족지원 규정이 없으므로 이에 대한 규정 제시 필요 - 국가 및 지자체의 장애인 가족에 대한 경제적 부담 해소, 돌봄 부담 해소, 가족의 휴식 지원 등과 관련된 규정 마련
장애인 등에 대한 특수교육법	<ul style="list-style-type: none"> ○ 제28조(특수관련 서비스) 제1항 교육감은 특수교육대상자와 그 가족에 대하여 가족상담 등 가족지원을 제공해야 한다고 명시 ○ 시행령 제23조(가족지원) 법 제28조 제1항에 따른 가족지원은 가족상담, 양육상담, 보호자 교육, 가족지원프로그램 운영 등의 방법으로 한다고 규정 	<ul style="list-style-type: none"> ○ 시행령 제23조 개정 필요 - 가족지원의 종류는 제시되어 있으나 가족지원에 대한 비용 부담 규정 제시 필요 (현재 관련 예산이 편성되지 않고 있음) - 학교 등에서의 가족지원이 어려운 경우 외부 기관의 위탁 규정 제시, 위탁시 비용 지원 등의 규정 마련 필요 - 가족치료 등이 필요한 경우에도 비용지원을 제공받을 수 있도록 하는 규정 제시 필요
장애인 차별금지 및 권리구제	<ul style="list-style-type: none"> ○ 제30조(가족·가정·복지시설 등에서의 차별금지) 가족·가정·복지시설 등에서 장애인의 의사에 반하는 역할을 강요하는 등 장애인의 자기 	<ul style="list-style-type: none"> ○ 제30조의 장애인 가족에 대한 적대적 규정을 보완할 수 있는 규정 마련 필요 - 지적장애 등 발달장애아동의 경우 가족의 의사 결정을 대신하는 불가피한 경우에 대

제 등에 관한 법률	결정권을 침해하는 행위를 차별로 규정 ○ 제36조(장애아동에 대한 차별금지를 위한 국가 및 지방자치단체의 의무) 제2항 국가 및 지방자치단체는 장애아동의 성별, 장애 유형 및 정도, 특성에 알맞은 서비스를 조기에 제공할 수 있도록 조치하고, 이를 위해 장애아동을 보호하는 친권자 및 양육책임자에 대한 지원책을 마련하도록 규정	하여 별도의 규정 또는 단서 규정 제시 필요 ○ 제36조 제2항 개정 필요 - 친권자 및 양육책임자를 포함한 장애인 가족에 대한 지원책 마련으로 수정하고 구체적인 지원책 제시 필요
---------------------	--	--

한편 가정 내지는 가족지원에 관련된 일반법의 경우에 그 초점이 일반아동·청소년에게만 초점이 맞춰져 있어 장애아동을 두고 있는 가족의 특별한 욕구와 지원책에 대한 고려가 미흡한 것으로 나타났다. 일부 법령들에서 장애아동·청소년 가족지원에 대한 법적 근거를 간접적으로나마 도출할 수 있다고 하더라도, 이들 법령 내에서는 장애아동·청소년 가족지원의 명확한 개념 규정이 결여되어 있고 지원내용이 구체적으로 언급되어 있지 않은 관계로 이들 가족에 대한 실질적인 지원정책을 구현하는데 있어 법적 한계를 노출하고 있다. 따라서 이들 아동·청소년 혹은 가족과 관련된 일반법 내에 장애아동·청소년 가족지원과 관련한 명확한 법적 규정과 내용을 담을 필요가 있다. 이와 관련하여 본 연구진이 제안하고자 하는 개정 사항들을 간략히 정리하면 제시하면 <표 5>와 같다.

<표 5> 기타 일반 법령 개정사항

법령	기존 내용	개정 사항 제안
건강가정기본법	○ 제21조(가정에 대한 지원) 국가 및 지방자치단체는 가정이 원활한 기능을 수행할 수 있도록 가정에 대한 지원을 하도록 명시하고 동조 ④항에서 국가 및 지방자치단체는 한부모가족, 노인단독가정을 비롯하여 장애인가정 등 사회적 보호를 필요로 하는 가정에 대하여 적극적으로 지원하여야 한다고 언급	○ 제22조(자녀양육지원의 강화)의 경우 특례 조항 포함 필요 - 장애를 가진 자녀 등을 포함하여 양육 부담이 심한 가정에 대한 휴식지원 등 추가 지원 규정 필요
한부모가족 지원법	○ 제4조(정의)의 1 한부모의 정의에 정신이나 신체의 장애로 장기간 노동능력을 상실한 배우자를 가진 자로서 아동인 자녀를 양육하는 자를 포함하고 있다.	○ 제17조(가족지원서비스)의 경우 특례 조항 포함 필요 - 돌봄부담과 경제활동참여 제한이라는 이중적 어려움을 겪고 있는 한부모가족에 대한

	<ul style="list-style-type: none"> ○ 제5조(보호대상자의 범위)의 2 부모가 정신 또는 신체의 장애·질병으로 장기간 노동능력을 상실한 아동과 그 아동을 양육하는 조부 또는 조모는 이 법에 따른 보호대상자로 간주 ○ 제17조(가족지원서비스) 국가나 지방자치단체는 한부모가족에게 장애인, 노인, 만성질환자 등의 부양 서비스와 같은 가족지원서비스를 제공하도록 노력하여야 한다고 정함 	추가 지원 규정 필요
다문화가족 지원법	다문화가족의 자녀나 그 부모 등이 장애를 가진 경우에 대한 별도의 지원 규정이 없음	○ 장애를 가진 다문화가족 구성원이 있는 경우에 대하여 특별한 지원 규정 제시 필요
가족친화 사회환경의 조성 촉진에 관한 법률	부양가족 지원제도와 가족친화 마을환경 조성과 관련된 조항을 포함하고 있는데 부양 대상에 노인과 아동에 국한해서 명시되어 있어 돌봄부담이 큰 장애인 가족은 제외되어 있음	○ 장애인 가족, 다문화 가족, 한부모 가족 등도 가족친화 환경 조성의 집중 지원 대상으로 반영될 수 있도록 조항 수정 필요

2) 장애아동·청소년 가족지원관련 특별법 제정 검토

기존 법령들은 장애아동·청소년과 그 가족의 특별한 욕구를 반영하는데 있어 많은 한계를 보이고 있어 장애아동·청소년 가족지원과 관련된 다양한 지원내용을 포괄할 수 있는 별도의 혹은 특화된 법률 제정을 검토할 필요가 있다.

국내적 상황에서 현재 국회발의를 준비하고 있는 ‘장애아동복지지원법’은 장애아동·청소년의 발달과정을 고려하여 교육·재활(치료)·복지 등 다양한 영역의 서비스가 포괄적이고 통합적으로 제공될 수 있는 법적근거를 마련하는 동시에 가족 전체적 관점에서 장애아동·청소년가족의 전체 구성원에 대한 지원책을 구체적으로 포함하고 있다는 점에서 고무적인 현상이라 할 수 있다.

2) 장애아동·청소년 역량강화를 위한 제도 개선

장애아동·청소년 역량강화를 위한 제도적 기반을 마련하기 위해서는 아동·청소년정책 수립 시 장애아동·청소년 정책을 반영해야 하며 청소년수련관과 같은 관련 서비스 인프라 확충 시 장애아동·청소년이 이용할 수 있도록 편의시설 및 이용 가능한 프로그램을 운영해야 한다. 또한 장애아동·청소년의 사회적 역량 강화 및 지역사회 전환을 위한 다양한 프로그램 공모 및 지원이 이루어져야 한다. 이와 더불어 장애청소년의 자조그룹·동아리 활동을 지원해야 한다. 또한 “청소년특별회의”에 장애청소년 및 장애인 분야 전문가가 참여할 수 있도록 하여 장애청소년의 입장을 대변할 수 있도록 해야 한다.

3) 장애아동·청소년 가족지원 정책 추진 인프라 강화

여성가족부의 가족정책 인프라 확대 및 내실화에 건강가정지원센터, 다문화가족지원센터 뿐만 아니라 지방자치단체 수준에서 지원하고 있는 기존의 장애인가족지원센터나 장애인복지관 등과도 서비스의 체계적 연계가 필요하다. 또한 기존의 건강가정지원센터, 다문화가족지원센터, 장애인복지관 등과 연계하여 장애인가족지원센터를 설치하고 운영을 지원해야 한다. 더불어 ‘제2차 건강가정기본계획(2011-2015)’ 수립 시 장애아동·청소년 가족지원 정책을 반영해야 하며 제2차 가족실태조사시에도 장애아동·청소년 가족에 필요한 구체적인 항목을 추가해야 한다.

4) 장애아동·청소년 가족지원을 위한 사례관리 시스템 구축

효과적인 장애아동·청소년 가족지원체계를 조성하기 위해서는 가족의 다양한 욕구에 포괄적·통합적으로 대응할 수 있는 사례관리 시스템을 구축해야 한다. 이를 통해 맞춤형 종합정보 제공, 욕구과약에 기초한 서비스 연계

및 의뢰, 지역사회 네트워크 활성화와 자원 발굴 및 개발, 상담 및 권리옹호, 아웃리치 서비스 및 집중개입 서비스 등을 제공해야 한다. 이를 위해서는 사례관리서비스 운영관련 법적 체계를 마련해야 하며 관련 인프라를 확대해야 한다.

5) 경제적·소득지원 강화

장애아동·청소년 가족의 가장 큰 어려움 중의 하나인 경제적 부담을 덜어주기 위해서는 장애아동수당 지급 대상 확대, 무상·의무교육 지원 범위 확대, 의료비지원 대상 범위 확대, 장애인등록진단비 지원 등과 같은 제도적 개선이 이루어져야 한다.

6) 교육·문화·여가활동 지원 강화

장애아동·청소년 가족의 교육 및 문화·여가 욕구에 부응하기 위해서는 특수교육지원센터 내 정규 특수교사 확대배치, 실제적인 개별화교육지원 팀 운영 및 부모참여 보장, 학교 치료지원 내실화 제고, 통학비 관련 명확한 기준 마련, 방과 후 프로그램 질 제고, 장애아동·청소년을 위한 지역사회 평생교육 프로그램 지원, 가족단위의 문화 및 여가생활을 위한 지원서비스 확대, 장애 영·유아를 위한 조기중재센터 설치·운영 등이 필요하다.

7) 의료·재활·건강지원 강화

장애아동 재활치료 바우처 사업의 소득기준 제한 완화, 장애아동전문 치과진료 사업 확대, 재활병원 확충, 재활보조기구의 건강보험적용품목 확대, 장애아동·청소년의 문제행동에 대한 전문치료시스템 구축 등이 이루어져야 한다.

8) 심리·사회·정서적 지원 강화

장애아동·청소년 가족을 위한 종합 정보 서비스 지원 체계를 구축해야 하며 양육과정에서 참여가 미비한 아버지를 위한 프로그램 개발, 장애자녀 형제·자매를 위한 모임, 캠프, 교육지원프로그램 매뉴얼 제작 및 보급, 부모단체 육성 및 자조집단 활성화, 체계적인 부모교육 및 훈련 지원을 위한 부모자원센터 운영, 장애아동·청소년 가족을 위한 가족변호인 서비스 실시 등의 지원을 강화해야 한다.

9) 돌봄·보호·휴식 지원 강화

돌봄부담이 큰 장애아동·청소년 가족을 위해 장애아동·청소년 통합 돌봄서비스 지원 체계 마련, 지역별 특화사업 운영, 발달장애인이용서비스 우수처 도입 검토, 주간보호 및 그룹홈 확대, 장애아를 위한 통합보육시설 지원 강화 등이 이루어져야 한다.

목 차

연구요약

I. 서론

1. 연구의 필요성 및 목적	3
2. 연구내용 및 연구방법	4
1) 문헌연구	5
2) 설문조사	5
3) 초점집단 면접	6
4) 전문가 대상 델파이 조사	6
5) 자문회의 및 연구진 워크숍	7

II. 국내 장애아동·청소년의 지원 정책 및 프로그램 운영 현황

1. 국내 장애아동·청소년 법적 규정과 현황	11
1) 장애아동·청소년 범주적 정의	11
2) 장애아동·청소년 현황	12
2. 국내 장애아동·청소년 가족지원 관련 법령	17
1) 장애관련법	18
2) 일반법	20
3. 국내 장애아동·청소년 가족지원정책 방향	21
4. 장애아동·청소년 가족지원정책 현황 및 내용	26
1) 경제적 영역	26
2) 양육·돌봄 관련 영역	30
3) 교육적 영역	39
4) 의료·재활치료 영역	41
5) 사회·정서적 지원 영역	44
5. 소결	45

III. 외국의 장애인 가족지원 정책

1. 미국	49
1) 장애아동 가족지원정책의 동향	49
2) 가족지원 서비스의 내용	51
2. 일본	56
1) 장애인 가족지원정책의 배경 및 동향	56
2) 일본의 장애인 가족지원 서비스의 종류	57
3) 장애인 가족을 위한 경제적 지원	58
4) 그 외의 가족지원 서비스 종류	58
3. 호주	64
1) 호주 장애아동 가족지원정책의 배경 및 동향	64
2) 장애아동 돌봄, 양육지원 정책 유형	64
3) 장애아동 가족지원 서비스 운영 및 전달체계	69
4. 영국	70
1) 영국 장애아동 가족지원정책의 배경 및 동향	70
2) 장애아동 돌봄, 양육 관련 가족지원정책의 유형	71
3) 장애아동 가족지원 서비스 운영 및 전달체계	74
4) 사례관리 시스템	76
5. 우리나라에 대한 시사점	78

IV. 장애아동·청소년 가족의 실태 및 욕구조사 결과

1. 연구방법	83
1) 설문지 구성	83
2) 표본추출 방법 및 지역별 자료수집과정	84
2. 장애인 가족 설문 조사 결과	87
1) 연구참여자의 일반적 특성	87
2) 장애가족지원정책 및 프로그램 현황	93
3) 장애인복지기관 종사자 설문 조사 결과	131

3. 장애아동·청소년 가족의 실태 및 욕구조사 소결	142
1) 장애인 가족 설문조사 소결	142
2) 장애인복지기관 설문조사 소결	146
V. 장애아동·청소년 가족 대상 초점집단면접	
1. 자료수집 및 분석방법	151
2. 연구결과	152
1) 참여자의 일반적 특성	152
2) 분석 결과	154
3. 소결	173
VI. 델파이 조사	
1. 델파이 조사 패널 선정	177
2. 델파이 조사 방법	177
1) 제1차 조사	177
2) 제2차 조사	178
3) 제3차 조사	179
3. 조사 결과	179
1) 제1차 조사	179
2) 제2차 조사	208
4. 소결	221
VII. 장애아동·청소년 가족지원 서비스 개선방안 및 정책제언	
1. 장애아동·청소년 가족지원 서비스 개선방안	227
1) 서비스 제공의 원칙	227
2) 장애아동·청소년 가족지원 서비스의 종류 및 유형	229
3) 장애아동·청소년 가족지원 서비스의 현황 및 개선방안	232

2. 장애아동·청소년을 위한 사례관리 지원 방안	247
1) 사례관리 필요성과 정책과제	247
2) 사례관리사업	248
3) 중장기적 정책과제	253
3. 장애아동·청소년 가족지원을 위한 법적·제도적 개선방안	253
1) 법적 개선의 필요성	253
2) 기존 법령 개정 필요	254
3) 장애아동·청소년 가족지원관련 특별법 제정 검토	258
4. 정책제언	259
1) 법적 개선	259
2) 장애아동·청소년 역량강화를 위한 제도 개선	259
3) 장애아동·청소년 가족지원 정책 추진 인프라 강화	260
4) 장애아동·청소년 가족지원을 위한 사례관리 시스템 구축 ..	260
5) 경제적·소득지원 강화	260
6) 교육·문화·여가활동 지원 강화	261
7) 의료·재활·건강지원 강화	261
8) 심리·사회·정서적 지원 강화	261
9) 돌봄·보호·휴식 지원 강화	262
참고문헌	265
부 록	
부록 1. 장애아동·청소년 가족지원을 위한 설문지(가족용)	271
부록 2. 장애아동·청소년 가족지원을 위한 설문지(중사자용) ..	285

표 목차

<표 I-1> 델파이 조사 패널 명단	6
<표 I-2> 자문위원 구성 현황	7
<표 II-1> 전국등록장애인대비 장애아동·청소년 분포현황	13
<표 II-2> 생애주기별 장애아동·청소년 분포현황	14
<표 II-3> 장애유형별 18세 미만 장애아동·청소년 추정수	15
<표 II-4> 성별·연령별 0~19세 장애아동·청소년 추정수	16
<표 II-5> 학령기 특수교육 대상학생 현황	17
<표 II-6> 장애관련 법령 내 장애아동·청소년 가족지원 내용	19
<표 II-7> 기타 일반 법령 내 장애아동·청소년 가족지원 내용	20
<표 II-8> 제 3차 장애인정책발전 5개년 계획의 생애주기별 장애인복지서비스	22
<표 II-9> 제3차 장애인정책발전 5개년 계획 세부 추진과제: 장애아동·청소년가족지원 관련 사항	24
<표 II-10> 제3차 여성정책기본계획 세부 추진과제: 장애아동·청소년가족지원 관련 사항	25
<표 II-11> 2010년 장애아동수당 급여수준	27
<표 II-12> 2009년 장애인 자녀교육비 지원 수준	28
<표 II-13> 기타 경제적 지원 사업 및 내용	29
<표 II-14> 2010년 장애아동 대상 활동보조사업 소득수준별 본인부담금	31
<표 II-15> 등급별 지원액(지원시간)	32
<표 II-16> 대상자 선정에 있어서 가구 규모별 소득 기준	33
<표 II-17> 장애아 무상보육사업 지원내용과 기준	35
<표 II-18> 장애인도우미뱅크서비스 영역 및 내용	37
<표 II-19> 2010년 장애인 의료비 지원 내용	41

<표 II-20> 전국가구 월평균소득 100% 이하 가구 규모별 건강보험료 수준	43
<표 II-21> 소득수준에 따른 재활치료 바우처 지원액 및 본인부담금	43
<표 III-1> 미국 가족지원 관련 법령	49
<표 III-2> 가족지원 서비스 내용	52
<표 III-3> 미국의 활동보조서비스	53
<표 III-4> 일본의 장애인 가족지원서비스의 종류	57
<표 III-5> 일본의 발달장애자지원법과 지적장애자복지법의 비교	62
<표 III-6> 장애아동 특별교육보조금의 대상자 및 항목별 지원수준	66
<표 III-7> 장애아동 가족지원금 지원	67
<표 III-8> Carers Action Plan 주요 실천 목표	67
<표 III-9> 영국의 장애아동 가족지원 관련 주요 법안	70
<표 IV-1> 장애아동·청소년 가족 및 종사자 대상 설문지 구성	83
<표 IV-2> 장애아동·청소년 가족 설문지 분포 구성	85
<표 IV-3> 장애아동·청소년 기관 종사자 설문지 분포 구성	86
<표 IV-4> 연구 참여자의 일반적 사항	89
<표 IV-5> 장애자녀의 일반적 사항	90
<표 IV-6> 장애자녀의 장애유형 및 장애등급	91
<표 IV-7> 장애자녀의 장애유형 및 장애등급에 대한 교차분석 결과	93
<표 IV-8> 장애가족지원정책 및 프로그램 인지도 및 이용여부: 경제영역	95
<표 IV-9> 장애가족지원정책 및 프로그램 인지도 및 이용여부: 교육영역	97
<표 IV-10> 장애가족지원정책 및 프로그램 인지도: 의료영역	98
<표 IV-11> 장애가족지원정책/프로그램 인지도 : 심리·사회영역	99
<표 IV-12> 장애가족지원정책/프로그램 인지도 및 이용여부 순위	103
<표 IV-13> 장애가족지원정책 및 프로그램 만족도	106
<표 IV-14> 장애가족지원정책 및 프로그램 우선순위 욕구	109
<표 IV-15> 장애유형과 장애가족지원정책 및 프로그램 우선순위 욕구 교차분석	112

<표 IV-16> 장애자녀의 연령과 장애가족지원정책 및 프로그램 우선순위 욕구 교차분석	114
<표 IV-17> 장애인 가족이 경험하는 사회문제	115
<표 IV-18> 장애자녀의 주돌봄자	117
<표 IV-19> 장애자녀의 주돌봄자 외의 여부 및 도우미 현황	118
<표 IV-20> 장애자녀의 돌봄 시간	119
<표 IV-21> 장애자녀의 부양비용	120
<표 IV-22> 자녀 연령별 장애자녀의 부양비용	121
<표 IV-23> 장애유형별 장애자녀의 부양비용	122
<표 IV-24> 가족간 갈등 경험과 주된 요인	124
<표 IV-25> 장애자녀 양육과 심리·사회적 어려움	125
<표 IV-26> 장애가족지원 욕구	127
<표 IV-27> 장애가족지원 욕구 영역별 평균	128
<표 IV-28> 장애자녀 연령별 장애가족지원 필요성 비교	129
<표 IV-29> 장애유형별 장애가족지원 영역별 평균비교	130
<표 IV-30> 종사자 일반적 사항	132
<표 IV-31> 장애인 가족의 삶의 영역과 문제의 심각성	134
<표 IV-32> 장애인가족지원정책 우선순위	135
<표 IV-33> 장애인가족지원 정책 및 프로그램의 필요성	139
<표 IV-34> 장애인가족지원 정책 및 프로그램의 필요성 영역별 평균	140
<표 IV-35> 가족중심실천 정도	141
<표 V-1> 연구참여자의 일반적 특성	152
<표 V-2> 영역별 분석 범주 및 하위 범주	154
<표 VI-1> 제1차 조사지의 구성	178
<표 VI-2> 장애아동·청소년 가족이 겪고 있는 어려움의 종류	180
<표 VI-3> 장애아동·청소년 가족지원 서비스(정책)의 문제점	185
<표 VI-4> 장애아동·청소년 가족지원 서비스의 원칙	189
<표 VI-5> 장애아동·청소년 가족지원을 위한 서비스 내용	192

<표 VI-6> 장애아동·청소년 가족지원 서비스 전달체계 구축 방안	197
<표 VI-7> 장애아동·청소년 가족지원을 위한 관련 법령 제·개정 방안	199
<표 VI-8> 장애아동·청소년 가족지원을 위한 주관부처 및 협력부처 구성 방안	202
<표 VI-9> 장애아동·청소년 가족지원을 위한 기타 의견	204
<표 VI-10> 장애아동 및 청소년 가족지원 정책 수립시 반드시 고려되어야 할 원칙(전제 사항)	208
<표 VI-11> 장애아동 및 청소년 가족지원을 위한 서비스 내용	210
<표 VI-12> 장애아동 및 청소년 가족지원의 전달체계 수립 방향	212
<표 VI-13> 장애아동 및 청소년 가족지원에 관한 정책 수립시 관련 법령의 제·개정 방향	213
<표 VI-14> 장애아동 및 청소년 가족지원에 대한 주관 부처와 협력 부처	214
<표 VI-15> 장애아동 및 청소년 가족지원 정책 수립시 반드시 고려되어야 할 원칙(전제 사항) - 2차 조사와 3차 조사 결과 비교	215
<표 VI-16> 장애아동 및 청소년 가족지원을 위한 서비스 내용 - 2차 조사와 3차 조사 결과의 비교	216
<표 VI-17> 장애아동 및 청소년 가족지원의 전달체계 수립 방향 - 2차 조사와 3차 조사 결과의 비교	218
<표 VI-18> 장애아동 및 청소년 가족지원에 관한 정책 수립시 관련 법령의 제·개정 방향 - 2차 조사와 3차 조사 결과의 비교	220
<표 VI-19> 장애아동 및 청소년 가족지원에 대한 주관 부처와 협력 부처 - 2차 조사와 3차 조사 결과의 비교	221
<표 VII-1> 장애아동·청소년 가족지원 서비스 유형과 종류	230
<표 VII-2> 장애아동·청소년 가족지원 서비스 유형과 종류 및 여성가족부 고유 업무와의 관계	232
<표 VII-3> 여성가족부 2010년도 업무계획을 통한 장애아동·	

청소년 가족지원 업무 확대 방안	233
<표 VII-4> 타부처 소관 장애아동·청소년 서비스 지원 현황 및 개선방안	236
<표 VII-5> 장애 관련 법령 개정사항	254
<표 VII-6> 장애 관련 법령 개정사항	256
<표 VII-7> 기타 일반 법령 개정사항	257

그림 목차

[그림 III-1] 지적 장애인 지역 생활 원조(그룹 홈) 사업 흐름도	59
[그림 III-2] 복지, 교육 등의 연계에 의한 발달장애아, 장애인에의 지원	61
[그림 III-3] 호주의 장애아동 가족지원 서비스 전달체계	69
[그림 III-4] 장애아동 가족지원 서비스 전달체계	74
[그림 III-5] 장애아동 필요욕구 사정 및 계획수립	76
[그림 III-6] 장애아동가족에 대한 지원계획 준거틀(framework)	77
[그림 IV-1] 장애자녀의 장애유형	92
[그림 IV-2] 장애가족지원정책 및 프로그램의 유형별 만족도 비교	107
[그림 IV-3] 장애가족지원정책 및 프로그램의 욕구 1순위 (상위 10개 항목)	110
[그림 IV-4] 장애자녀 양육으로 인한 사회문제 경험	116
[그림 IV-5] 주돌보미 이외 장애자녀의 돌봄도우미 현황	118
[그림 IV-6] 주돌보미와 돌봄도우미의 자녀 돌봄시간 (단위:시간)	119
[그림 IV-7] 장애자녀의 부양비용	120
[그림 IV-8] 장애인가족지원 정책의 1순위(10가지)	137
[그림 IV-9] 장애인가족지원 정책 및 프로그램의 필요성 영역별 평균	140

I. 서론

1. 연구의 필요성 및 목적
2. 연구내용 및 연구방법

I. 서론

1. 연구의 필요성 및 목적

최근 잇따른 장애아동 및 장애청소년 가족의 죽음 장애아동·청소년 가족의 육체적·정신적·경제적 스트레스로 인한 장애인 가족의 갈등 사례 증폭 등, 장애아동·청소년 가족의 어려움이 언론 등에서 보도되고 있으며, 장애인 부모단체 등에서는 이와 같은 장애아동·청소년 가족의 문제를 이슈화하여, 정부와 국회 차원의 대책 마련을 연일 주문하고 있다. 이에 따라 보건복지부는 최근 장애아동 재활치료서비스를 확대 실시하고, 장애아가족아동양육지원 사업을 실시하는 등, 장애아동·청소년 가족지원을 위한 정책에 관심을 갖기 시작하였다. 그러나 정부 및 지자체 등에서 실시하고 있는 대부분의 장애아동·청소년 가족지원은 장애인 개인을 위한 서비스로 추진되어 왔던 기존의 장애인 복지 정책의 관행으로 인하여, 지역사회 중요한 사회 복지 실천 방법으로 통용되지 못하고 있고, 장애인 복지시설·보육시설·학교 등에서 분절적으로 이루어지거나 소규모로 추진되고 있는 상황이다.

이런 가운데 최근 충북, 충남, 경기, 경남, 전남, 울산, 광주, 대구 등 일부 지자체에서는 가족 상담, 부부관계 및 형제자매 관계 개선 프로그램, 가족의 역량강화 프로그램, 가족 치료 등 장애인 가족을 위한 종합적인 서비스를 제공하기 위해 별도의 장애인가족지원센터를 민간단체에 위탁하여 운영 중에 있고(2009년 8월 현재), 서울, 울산, 광주, 전남, 제주 등은 민간단체에서 장애인가족지원센터를 설치·운영하고 있는 등, 최근 장애인 가족만을 위한 별도의 서비스 지원 체계가 마련되고 있다. 그러나 예산 부족, 전문성 미확보 등으로 인해 이들 센터에서 추진되고 있는 가족지원 서비스에 대한 검증이 이루어지지 않은 상황이다.

현재의 장애아동·청소년 가족지원은 일부 지자체에서만 수행되고 있거나, 다양한 복지시설 등에서 분절적으로 제공되는 등, 일반화된 지원 체계가 마련되어 있지 않고 제도화되지 못한 상황이다. 또한 장애아동·청소년 가

족지원에 관한 관심이 증대되고 있고, 정부와 민간 등에서의 수요가 증폭되고 있는 상황에서, 국내의 장애아동·청소년 가족지원에 관한 연구는 부진한 실정이다. 대부분의 장애인 복지에 관한 연구가 장애인 개인 또는 장애인 복지서비스 제공기관을 중심으로 수행되어 왔고, 사회복지에서 최근 관심이 높아지고 있는 가족복지 역시 일반 가족을 중심으로 연구가 추진되어 왔다. 이에 따라 최근 국내의 장애아동·청소년 가족지원에 관한 높은 관심과 수요에 부응하기 위해서는, 장애아동·청소년 가족지원이 특히 강조되고 있는 특수교육, (의료)재활서비스, 양육지원, 사례관리 등의 분야를 중심으로 장애아동·청소년 가족지원의 방향, 내용, 제공방법, 서비스 전달체계, 평가 등에 관한 종합적인 연구가 필요할 뿐만 아니라 현재까지 이루어지고 있는 장애아동·청소년 가족지원에 대한 면밀한 분석을 통해 개선방안을 모색하고자 하였다.

이에 본 연구에서는 다음과 같은 연구 목적을 설정하였다.

첫째, 국내외 장애아동·청소년 가족지원에 관한 정책 추진 현황과 프로그램 운영 현황 등을 분석하고, 그 시사점을 발견하여 장애아동·청소년 가족지원에 관한 바람직한 정책 방안 도출한다.

둘째, 가족 및 전문가를 대상으로 장애아동·청소년 가족의 생애주기에 따른 가족의 돌봄 환경, 경제적 여건, 사회적·문화적 생활 수준, 심리적·육체적 어려움 등에 대해 그 실태를 조사하고, 이들의 가족지원 욕구를 파악하여 구체적인 지원 방안을 마련한다.

셋째, 정책 모니터링 및 조사 분석 결과를 바탕으로 장애아동·청소년 가족에 대한 개선방안을 도출한다.

2. 연구내용 및 연구방법

본 연구의 실행과정은 문헌연구, 설문지 개발 및 설문조사, 초점집단면접,

델파이 조사, 장애아동·청소년 가족지원 개선방안 마련, 자문회의와 연구진 워크숍을 통한 타당성 확인 순으로 진행되었다.

1) 문헌연구

첫째, 국내외 장애아동·청소년 관련 선행 연구를 분석하였다.

둘째, 국내 장애아동·청소년 가족지원 현황 분석: 국내에서 지원되어 왔던 장애아동·청소년 가족지원 정책 및 서비스 현황, 프로그램 운영 현황 자료를 수집, 분석하였다.

셋째, 외국의 장애아동·청소년 가족지원 정책 현황 분석: 미국, 일본, 영국 3개국의 장애아동·청소년 가족지원 동향과 지원 현황을 살펴보고, 그 시사점을 도출하였다.

2) 설문조사

문헌연구와 연구진 회의를 통해 4개영역(응답자의 인구사회학적 변인, 가족지원 정책 및 프로그램 현황, 장애자녀의 양육으로 인한 문제, 장애가족지원욕구)으로 구성된 설문지를 개발하였다. 이를 가지고 장애아동·청소년 가족 및 관련 종사자들을 대상으로 설문조사를 실시하여 장애인 자녀 양육과정에서의 부양부담과 가족지원 프로그램의 이용현황 및 욕구 등을 파악하고자 하였다.

이를 위해 첫째, 장애아동과 청소년을 양육하고 있는 가족 923명을 대상으로 자녀를 양육하는 과정에서 경험하고 있는 심리·사회·경제적 어려움 정도, 가족지원 정책 및 프로그램 이용현황, 가족지원 욕구 등을 분석하였다. 둘째, 장애아동과 청소년 가족을 지원하고 있는 사회복지사, 특수교사, 현장 종사자 233명을 대상으로 장애아동·청소년 가족을 지원하기 위한 전달체계의 문제점, 가족지원에서의 가족중심실천정도 등을 분석하였다.

3) 초점집단 면접

장애아동·청소년 가족의 양육부담과 가족지원 정책 및 프로그램 전반에 대한 개선점 및 추가 욕구 등을 살펴보기 위하여 장애아동과 청소년 가족 6개 집단 총 25명을 대상으로 초점집단면접을 실시한 후 이를 토대로 장애 자녀를 양육하면서 겪는 어려움의 영역과 지원서비스의 개선점 및 추가지원 영역을 도출할 수 있었다.

4) 전문가 대상 델파이 조사

장애아동 및 청소년 가족 지원 방안 및 서비스 개선방안에 대한 합의점을 도출하고자 3차에 걸쳐 총 25명의 장애아동·청소년 가족지원 전문가를 패널로 선정하여 약 한달 간 델파이 조사를 진행하였다. 이를 통해 장애아동·청소년 가족지원 정책 수립시 필요한 원칙, 서비스 내용, 전달체계 수립 방향, 관련 법령의 제·개정방향, 부처 간 역할분담 등에 대해 파악하였다.

<표 1-1> 델파이 조사 패널 명단

분야	이름	소속	직위
특수교육	박지연	이화여자대학교 특수교육과	교수
	전혜인	건양대학교 초등특수교육과	교수
	이미선	국립특수교육원	교육연구사
	박정순	성남특수교육지원센터	교사
사회복지	김성천	중앙대학교 아동복지학과	교수
	김용득	성공회대 사회복지학과	교수
	박혜준	서울대학교 아동가족학과	교수
	김정희	한국장애인개발원	정책팀장
	이경준	중부대 노인사회복지학과	교수
	서동명	한양사이버대 사회복지학과	교수
	양숙미	남서울대 사회복지학과	교수
가족지원 실천현장	김은영	서울지적장애인복지관	사회재활팀장
	강지연	서초구립 한우리정보문화센터	가족지원팀장
	박영숙	서대문장애인종합복지관	사무국장
	곽재복	서울장애인종합복지관	기획실장

유홍주	한국여성마비부모회	회장
이계윤	전국장애아동보육시설협의회	고문
백운찬	울산인어린이집	원장
김도현	(발달장애인 전문잡지) 계간 '함께 웃는날'	편집장
백종환	(인터넷 언론사) 에이블뉴스	대표
이태곤	월간 '함께 걸음'	편집장
황미경	경기도장애인종합복지관 사례관리센터	센터장
송남영	한국장애인복지시설협회	기획실장
노미향	광주지적장애인자립지원센터	팀장
송상천	번동보호작업장	원장

5) 자문회의 및 연구진 워크숍

본 연구를 위한 설문지 개발과 개선방안을 모색하는 연구과정 동안 관련 공무원과 전문가를 대상으로 자문회의를 개최하여 검증절차를 거쳤다. 또한 연구의 전과정을 통해 연구진 회의 및 워크숍 진행을 통해 연구자 간의 관점을 조율하고 연구 진행 과정과 내용을 점검·조정하였다.

<표 1-2> 자문위원 구성 현황

이름	소속	직위	비고
심석순	전 한국장애인개발원	연구위원	아동복지학 박사
양숙미	남서울대학교	교수	사회복지학 박사
이은미	서울신학대 사회복지학과	교수	장애인복지학 박사
김치훈	전국장애인교육권연대	정책위원	특수교육 박사
김정희	한국장애인개발원	정책팀장	사회복지학 박사 장애인가족지원 연구
최승남	여성가족부	사무관	
한도희	여성가족부	전문위원	여성 가족학

Ⅱ. 국내 장애아동·청소년의 지원 정책 및 프로그램 운영 현황

1. 국내 장애아동·청소년 법적 규정과 운영현황
2. 국내 장애아동·청소년 가족지원 관련 법령
3. 국내 장애아동·청소년 가족지원정책 방향
4. 장애아동·청소년 가족지원정책 현황 및 내용
5. 소결

II. 국내 장애아동·청소년의 지원 정책 및 프로그램 운영 현황

1. 국내 장애아동·청소년 법적 규정과 현황

1) 장애아동·청소년 범주적 정의

국내의 장애아동 및 청소년의 정확한 규모를 산정하기는 어려운데, 그 이유는 무엇보다도 장애아동·청소년에 대한 분명한 법적 정의 및 사회적 합의가 아직까지 이루어지지 않고 있다는 점에 기인한다(현주 외, 2009). 사회적으로 ‘아동’이라 하면 초등학생 혹은 그 이하의 미취학 연령까지를 포함하는 것으로, ‘청소년’이라 하면 중·고등학교에 재학 중인 연령으로 흔히 받아들여지고 있다. 하지만 국내 관련 법령 및 정책내의 아동 및 청소년에 대한 정의는 이런 사회적 통념과는 다른 방식으로 이루어지고 있을 뿐 아니라, 정부부처별로 행하고 있는 정책사업 내에서 규정하고 있는 아동·청소년의 범주 역시 각기 서로 다른 방식으로 이루어지고 있는 실정이다. 예를 들어, 「아동복지법」은 아동을 18세 미만인 자로 정의하고 있는 반면에, 「청소년기본법 및 청소년복지지원법」에서는 청소년을 9세부터 24세의 인구연령을 지칭하고 있어, 아동과 청소년의 법적 범주에 있어서 뚜렷한 구분선이 존재하지 않고 있다.

장애아동 및 청소년에 대한 법적 정의는 더욱 모호한 편이라고 할 수 있는데, 「장애인복지법」, 「장애인등에대한특수교육법」에서는 장애아동과 청소년에 대한 명확한 정의가 명시되어 있지 않은 상태로, 0세 이상 18세 미만 중 법령에 따른 장애를 갖는 인구연령을 지칭하고 있다.¹⁾ 반면, 장애인복지정책

1) 「장애인복지법」에는 장애아동 및 청소년이란 정의가 명시되어 있지 않다. 다만, 동법에 근거하여 3년마다 실시하는 장애인실태조사에서는 17세 이하의 연령을 따로 구분하여 장애아동 및 청소년이란 항목으로 통계를 취합하고 있다.

을 주관하는 보건복지부의 경우 생애주기별 특성에 기초하여 장애인을 각각 영유아(0~6세), 아동·청소년(7~18세), 청년(19~44세), 장년(45~64세), 노년(65세 이상)으로 구분하고 있는데, 이 경우에도 장애아동과 청소년에 대한 명확한 구분을 내리고 있지는 않다.

따라서 장애아동·청소년에 대한 분명한 법적 정의 및 사회적 합의는 아직까지 이루어지지 않은 실정이다. 다만 등록장애인 현황, 장애인실태조사, 특수교육실태조사 등의 정부부처 보고서에 근거하여 대략적인 규모를 추정할 수는 있는데 다음에서 이를 구체적으로 살펴보고자 한다.

2) 장애아동·청소년 현황

우리나라의 장애인에 대한 복지지원과 관련하여 모법적 성격을 가지고 있다고 할 수 있는 「장애인복지법」에 따르면 장애인은 ‘신체적·정신적 장애로 인하여 장기간에 걸쳐 일상생활이나 사회생활에서 상당한 제약을 받는 자’로 정의된다. 장애인에 대한 이런 규정은 두 가지 개념을 구성요소로 하고 있다고 할 수 있는데, 하나는 손상(impairment)으로 말미암은 신체적·정신적 기능제약으로서의 장애이고, 다른 하나는 사회활동 및 생활에서의 제약으로서의 장애를 규정하고 있다. 이러한 신체적 조건과 환경적 조건을 동시에 내포하고 있는 장애규정은 사회적 환경이 어떻게 구성되느냐에 따라 한 개인의 신체적 손상이 생활에서 제약이 될 수도 있고 그렇지 않을 수도 있는 것을 의미한다. 「장애인복지법」 2조2항의 규정에서 장애유형은 크게 신체적 장애와 정신적 장애로 분류되며, 손상의 정도에 따라 1~6등급으로 구분된다. 신체적 장애는 외부신체기능의 장애와 내부기관의 장애로 구분되며, 외부신체기능 장애에는 지체장애, 뇌병변장애, 시각장애, 청각장애, 언어장애, 안면장애가 있으며, 내부기관의 장애에는 심장장애, 심장장애, 간장애, 호흡기장애, 장루·요루장애, 간질장애가 있다. 정신적 장애에는 지적장애, 정신장애, 자폐성장애가 있다.

먼저 보건복지부 등록장애인 현황자료를 기초로 장애유형별 특성에 따른 장애아동 및 청소년의 현황을 살펴보면 <표 II-1>과 같다. 전국등록장애인

은 현재 2백만 명을 넘어섰으며, 이중 0~18세 장애아동 및 청소년의 수는 81,185명으로 전체 등록장애인의 3.9%를 차지하고 있다. 전체 장애아동·청소년 중에서 지적장애아동·청소년이 36,587명(45.1%), 뇌병변 장애아동·청소년 11,677명(14.4%), 자폐성 장애아동·청소년 10,148명(12.5%) 등의 순으로 나타났으며, 이는 전체 장애인 중 지체장애인이 1,114,094명(55.1%), 시각장애인 216,881명(10.7%), 뇌병변 장애인 214,751명(10.6%) 순과는 장애유형에 따른 분포율에 많은 차이가 있을 것을 알 수 있다. 이는 장애발생의 생애주기별 특성으로 인하여 전체장애인 중 아동·청소년기의 경우 지적장애, 자폐성장애 등 발달장애의 점유율이 높은 반면, 성인장애인의 경우 지체장애, 내부기관장애 등과 같은 후천성 장애의 발생이 높은 것에 기인한다고 할 수 있다.

<표 II-1> 전국등록장애인대비 장애아동·청소년 분포현황

(단위: 명/%)

구 분	인구현황			
	전체장애인 수	장애아동·청소년 수	전체장애아동별 분포율	
장애 유형	지체	1,114,094(55.1)	9,524(0.9)	11.7
	뇌병변	214,751(10.6)	11,677(5.4)	14.4
	시각	216,881(10.7)	3,883(1.8)	4.8
	청각	203,324(10.0)	5,491(2.7)	6.8
	언어	14,882(0.7)	1,250(8.4)	1.5
	안면	2,149(0.1)	124(5.8)	0.2
	신장	47,509(2.3)	305(0.6)	0.4
	심장	14,352(0.7)	1,049(7.3)	1.3
	간	6,329(0.3)	242(3.8)	0.3
	호흡기	14,289(0.7)	66(0.5)	0.1
	장루	11,184(0.5)	72(0.6)	0.1
	간질	8,721(0.4)	287(3.2)	0.4
	지적	142,589(7.0)	36,587(26.0)	45.1
	자폐성	11,874(0.6)	10,148(85.5)	12.5
	정신	81,961(4.0)	480(0.6)	0.6
	전체	2,104,889(100.0)	81,185(3.9)	100.0

출처: 김성천 외, 2009, p.33 인용2)

장애아동 및 청소년의 현황을 생애주기별 특성을 고려하여 영아기(출생~3세), 학령 전 아동기(4세~7세), 학령기아동(8세~13세), 청소년기(14~18세)로 보다 세분화하여 살펴보면 <표 II-2> 같다. 지체장애, 정신장애, 시각장애 등과 같이 후천적인 사고나 환경적 요인에 의한 장애발생률은 연령이 높아질수록 증가추세에 있음을 알 수 있다. 다른 장애유형에 비하여 지적장애와 자폐성장애의 경우 학령기에 상대적으로 집중되어 있는 특징을 보이고 있는데, 이는 학령기에 접어들면서 이들 장애아동·청소년의 대다수가 장애등록을 받게 되는 현실에 기인하는 것으로 보인다.

<표 II-2> 생애주기별 장애아동·청소년 분포현황

(단위: 명/%)

장애 유형별 구분	생애주기별 구분				합계
	영아기 (0세~3세)	학령기 전 (4세~7세)	학령기 (8~13세)	청소년기 (14~18세)	
지체	263(2.8)	901(9.5)	3,452(36.2)	4,908(51.5)	9,524(100.0)
뇌병변	1,431(12.2)	3,719(31.8)	4,595(39.4)	1,932(16.6)	11,677(100.0)
시각	127(3.3)	618(15.9)	1,426(36.7)	1,712(44.1)	3,883(100.0)
청각	312(5.7)	947(17.2)	2,163(39.4)	2,069(37.7)	5,491(100.0)
언어	37(3.0)	537(43.0)	477(38.1)	199(15.9)	1,250(100.0)
안면	3(2.4)	30(24.2)	50(40.3)	41(33.1)	124(100.0)
신장	7(2.1)	21(7.0)	93(30.6)	184(60.3)	305(100.0)
심장	88(8.4)	277(26.4)	456(43.4)	228(21.8)	1,049(100.0)
간	38(15.7)	84(34.7)	98(40.5)	22(9.1)	242(100.0)
호흡기	23(34.8)	14(21.2)	16(24.2)	13(19.8)	66(100.0)
장루	10(13.9)	20(27.8)	19(26.4)	23(31.9)	72(100.0)
간질	9(3.2)	42(14.6)	91(31.7)	145(50.5)	287(100.0)
지적	520(1.4)	4,039(11.0)	14,954(40.9)	17,074(46.7)	36,587(100.0)
자폐성	99(1.0)	2,055(20.3)	5,402(53.2)	2,592(25.5)	10,148(100.0)
정신	13(2.7)	52(10.9)	134(27.9)	281(58.5)	480(100.0)
전체	2,980(3.7)	13,356(16.4)	33,426(41.2)	31,423(38.7)	81,185(100.0)

출처: 김성천 외, 2009, p.34 재인용³⁾

2) 본 자료는 2007년 12월 기준 보건복지부 전국등록장애인현황에 기초하여 작성된 것임.

한편 등록된 장애아동·청소년뿐만 아니라 우리나라 전체의 장애아동 및 청소년의 수를 파악하는데 있어 이용 가능한 자료는 전국적인 규모로 실시된 2005년도 장애인실태조사가 유일하다고 할 수 있는데,⁴⁾ 이 조사결과에 의하면 따르면 0~17세 장애아동 및 청소년은 총 82,177명으로 위에서 언급된 등록 장애아동·청소년의 수보다 비교적 많은 것으로 추정되고 있다(<표 II-3> 참조).

장애유형별 추정수를 살펴보면, 지적장애가 전체 장애아동·청소년의 35.5%를 차지하고 있는 것으로 나타났으며, 다음으로는 자폐성장애가 23.2%, 뇌병변장애가 12.8%, 지체장애가 9.1%의 비율을 차지하고 있는 것으로 나타났다. 그 밖에 청각장애나 시각장애는 각각 6.1%, 4.8%를 차지하고 있으며, 내부기관 장애는 적은 수를 차지하고 있는 것으로 나타났다.

<표 II-3> 장애유형별 18세 미만 장애아동·청소년 추정수

(단위: 명/%)

구분	지체 장애	뇌병변 장애	시각 장애	청각 장애	언어 장애	지적 장애	자폐성 장애	정신 장애
추정수 (구성비)	7,641 (9.1)	10,531 (12.8)	3,925 (4.8)	4,997 (6.1)	2,730 (3.3)	29,151 (35.5)	19,106 (23.2)	0 (0.0)
구분	신장 장애	심장 장애	호흡기 장애	간장애	안면 장애	장루 요루	간질 장애	전체
추정수 (구성비)	0 (0.0)	2,309 (2.8)	0 (0.0)	328 (0.4)	382 (0.5)	0 (0.0)	1,257 (1.5)	82,177 (100.0)

자료 : 변용찬 외, 2005, 『2005년도 장애인실태조사』, p.163 재구성

0~19세 연령대의 장애아동·청소년의 성별 분포현황을 살펴보면, <표 II-4>와 같이 남자가 67.6%를 차지하여 여자(32.4%)에 비해 훨씬 많은 비중을 차지하고 있는 것으로 나타났다. 연령별로는 전체적으로 10~19세가 0~9세

3) 본 현황은 2007년 12월 기준 보건복지부 전국등록장애인현황자료에 기초하여 작성된 것임.

4) 2008년도 실태조사가 가장 최근의 조사이지만 2005년도 조사방식과 달리 2008년도에는 등록장애인만을 대상으로 조사하였기 때문에 장애아동·청소년의 출현율 추정은 불가능하다.

보다 많았으며, 그 중에서도 15~19세가 약 34%를 차지하여 가장 많은 것으로 나타났다.

<표 II-4> 성별·연령별 0~19세 장애아동·청소년 추정수

(단위: 명, %)

구 분	계		남자		여자	
	추정수	구성비	추정수	구성비	추정수	구성비
0~4세	10,770	11.3	5,772	6.1	4,998	5.2
5~9세	21,389	22.4	15,229	15.9	6,160	6.4
10~14세	31,018	32.5	23,069	24.2	7,949	8.3
15~19세	32,363	33.9	20,492	21.4	11,871	12.5
전 체	95,540	100.0	64,562	67.6	30,978	32.4

자료: 변용찬 외, 2005, 『2005년도 장애인실태조사』, p.159 재구성

반면, 학령기 특수교육 대상 장애아동·청소년의 현황을 살펴보면 아래 <표 II-5>와 같다. 2009년도 특수교육통계(교육과학기술부, 2009)에 따르면, 현재 특수교육대상 총 학생 수는 75,187명으로, 이 가운데 지적장애(정신지체) 학생이 40,601명(54.0%)으로 가장 많고, 다음으로 지체장애 학생이 9,659명(12.8%), 학습장애 학생이 6,526명(8.7%) 있는 것으로 나타났다. 그 밖에 자폐성장애 학생이 4,647명(6.2%), 정서·행동장애 학생이 3,537명(4.7%), 청각장애 학생이 3,385명(4.5%), 시각장애 학생이 2,113명(2.8%), 건강장애 학생이 1,945명(2.6%), 발달지체 학생이 1,450명(1.9%), 의사소통장애 학생이 1,324명(1.8%)이 있는 것으로 나타났다.

또한 <표 II-5>에 제시된 바와 같이 과정별 특수교육 대상 장애아동·청소년의 현황을 살펴보면 장애영아는 288명(0.4%), 유치원 학생은 3,303명(4.4%), 초등학교 학생은 34,035명(45.3%), 중학교 학생은 17,946명(23.9%), 고등학교 학생은 17,533명(23.3%), 전공과 학생은 2,062명(2.7%)이 있는 것으로 나타나, 특수교육 대상 장애아동·청소년 가운데 초등학교 재학생이 가장 많으며, 다음으로 중학교 학생과 고등학교 학생의 비율의 순으로 나타났다.

<표 11-5> 학령기 특수교육 대상학생 현황

배치별	특수학교	일반학교		특수교육지원센터	계	백분율	
		특수학급	일반학교(전일제 통합학급)				
특수교육 대상학생	23,606	39,380	12,006	195	75,187	-	
학 생 별	계	23,606	39,380	12,006	195	75,187	-
	시각장애	1,470	292	348	3	2,113	2.8
	청각장애	1,257	849	1,255	24	3,385	4.5
	정신지체	15,353	21,973	3,245	30	40,601	54.0
	지체장애	3,206	3,729	2,609	115	9,659	12.8
	정서·행동장애	860	2,035	642	-	3,537	4.7
	자폐성장애	983	3,256	408	-	4,647	6.2
	의사소통장애	92	599	632	1	1,324	1.8
	학습장애	13	5,390	1,123	-	6,526	8.7
	건강장애	16	538	1,391	-	1,945	2.6
	발달지체	356	719	353	22	1,450	1.9
수 과 정 별	계	23,606	39,380	12,006	195	75,187	-
	장애영아	93	-	-	195	288	0.4
	유치원	856	720	1,727		3,303	4.4
	초등학교	7,271	22,469	4,295		34,035	45.3
	중학교	6,181	9,197	2,568		17,946	23.9
	고등학교	7,143	6,994	3,416		17,553	23.3
	전공과	2,062	-	-		2,062	2.7

출처: 교육과학기술부, 2009, 『2009 특수교육통계』

2. 국내 장애아동·청소년 가족지원 관련 법령

현재 국내의 장애아동·청소년 가족지원에 대한 법적 체계는 전반적으로 미약한 수준에 그치고 있다고 할 수 있지만, 장애인관련법인 「장애인복지법」, 「장애인등에대한특수교육법」, 「장애인차별금지 및 권리구제등에 관한 법률」과 일반법인 「영유아보육법」, 「아동복지법」, 「청소년기본법」, 「청소년복지지원법」, 「한부모가족지원법」, 「건강가족지원법」 등에서 장애아동·청소년 가족지원에 관한 법적 근거를 일부 찾아볼 수 있다. 또한 국회 본회의에서 비

중동의안이 통과되면서 국내법적 효력을 가지게 된 「국제장애인권리협약」에서 장애아동·청소년의 권리보장 및 가족지원을 위한 정책적인 조치들을 규정하고 있다. 본 절에서는 이들 관련 법령 내에서의 장애아동·청소년지원과 관련된 조항과 그 내용에 관해서 장애관련법과 일반법으로 각각 나누어 구체적으로 살펴보기로 하겠다.

1) 장애관련법

국내 장애관련 법률 중에서 장애아동·청소년 또는 그들의 가족에 관한 지원 사항을 명시적 혹은 직접적으로 다루고 있는 것으로는 「장애인복지법」, 「장애인등에대한특수교육법」, 「장애인차별금지 및 권리구제등에 관한 법률」, 「국제장애인권리협약」이 대표적이라고 할 수 있는데 이 네 가지 법률을 살펴보면 아래와 같다.

첫째, 「장애인복지법」은 국내 장애관련 복지지원과 관련하여 모법적인 성격을 지니고 있지만 기본적으로 장애인 당사자 지원에 초점을 둔 법으로서 가족지원에 대한 명확한 규정을 찾아보기 힘들다. 다만, 몇 가지 조항에서 가족지원에 대한 법적 근거와 기본 지원정책의 내용을 엿볼 수 있는데 이를 영역별로 살펴보면, ①장애아동·청소년 가족의 경제적 부담을 경감시키기 위한 조치로서의 세제상 혜택, 공공시설 이용료, 운임료 등의 감면 조치(30조), 교육비 지원(38조), 장애로 인한 추가비용 보존을 위한 장애아동 수당지급(50조)에 관한 규정들이 있으며, ②장애인의 일상생활 및 사회생활지원을 위한 활동보조서비스 등의 서비스 제공(55조)이 명시되어 있으며, ③ 장애관련 정책결정 시 장애인과 가족의 의견수렴에 관한 규정(5조)을 담고 있다.

둘째, 「장애인등에대한특수교육법」에서는 장애아동·청소년 가족지원과 관련한 조항으로, 28조에 “교육감은 특수교육대상자와 그 가족에 대하여 가족상담 등 가족지원을 제공해야 한다”라는 규정을 두고 있고, 동법 시행령 23조에서 가족지원의 내용으로 가족상담, 양육상담, 보호자 교육, 가족지원 프로그램 운영 등을 제시하고 있다. 그 밖에 일부 조항에 걸쳐 정부와 학교의 장애아동·청소년의

보호자에 대한 책임 및 보호자의 권리를 명시하고 있다(4조, 14조, 18조).

셋째, 「장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률」은 장애인에 대한 차별 금지에 일차적 목적을 두고 있는 관계로 동법에서 가족은 지원대상이라기 보다는 장애아동·청소년에 대한 차별행위를 할 가능성이 있는 주체로 간주되어 가족 내지 가정에 의한 장애인차별을 방지하는데 초점을 두고 있다(29조, 30조). 가족지원에 대한 필요성을 직접적으로 명시하고 있는 것은 제36조 제2항 “국가 및 지방자치단체는 장애아동의 성별, 장애의 유형 및 정도, 특성에 알맞은 서비스를 조기에 제공할 수 있도록 조치하여야 하고, 이를 위하여 장애아동을 보호하는 친권자 및 양육책임자에 대한 지원책을 마련하여야 한다”라는 조항이 유일하다고 할 수 있는데, 이 규정 또한 가족지원에 대한 직접적인 규정이라기 보다는 장애아동에게 알맞은 서비스를 조기에 제공하기 위한 수단으로 친권자 및 양육책임자를 지원해야 한다는 취지를 담고 있다.

넷째, 국내법적 효력을 가지게 된 「국제장애인권리협약」에서는 전문에 가족이 사회와 국가로부터 보호받을 자격이 있음을 천명하는 한편, 제23조에서 장애아동(자녀)의 가족뿐만 아니라 장애인의 자녀와 관련된 포괄적인 가족지원을 명시하고 있다. 특히, 장애아동·청소년 가족지원과 관련된 조항으로는 장애아동과 그 가족에 대해 종합적 정보, 서비스 및 지원을 제공해야 하는 정부의 책무 규정(23조 3항)과 직계가족이 장애아동을 돌볼 수 없을 경우 대체적 보호를 제공해야 할 정부의 책무 규정(23조 5항)을 들 수 있다.

국내 장애관련 법률에서의 장애아동·청소년 가족지원의 규정과 내용에 관한 지금까지의 논의를 간략히 정리하여 제시하면 <표 II-6>과 같다.

<표 II-6> 장애관련 법령 내 장애아동·청소년 가족지원 내용

법령	관련 조항 및 내용
장애인복지법	-정책결정 시 당사자 및 부모의견수렴(5조) -장애인을 부양하는 자의 경제적 부담을 줄이기 위해 세제상의 조치, 공공시설 이용료 감면, 운임료 감면 조치(30조) -장애인이 부양하는 자녀 또는 장애인인 자녀의 교육비 지급(38조) -장애로 인한 추가적 비용을 보전하기 위한 장애아동수당과 보호수

	<p>당 지급(50조)</p> <p>-중증장애인의 일상생활 또는 사회생활 지원을 위한 활동보조인 등 서비스 지원(55조)</p>
<p>장애인등에 대한 특수교육법</p>	<p>-특수교육 관련 서비스에 가족지원 포함(2조) 및 제공 필요 명시(28조)</p> <p>-가족지원의 내용으로 가족상담, 양육상담, 보호자 교육, 가족지원 프로그램 운영 등을 제시(동법 시행령 23조)</p> <p>-정부와 학교의 보호자에 대한 책임 및 보호자의 권리 규정(4조, 14조, 18조)</p>
<p>장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한법률</p>	<p>-가족·가정·복지시설에 의한 장애인차별 방지(29조, 30조)</p> <p>-장애아동을 보호하는 친권자 및 양육책임자에 대한 국가와 지방자치단체의 지원책 마련(36조)</p>
<p>장애인권리협약</p>	<p>-장애아동과 그 가족에 대해 종합적 정보, 서비스 및 지원을 제공해야 하는 정부의 책무 규정(23조)</p> <p>-직계가족이 장애아동을 돌볼 수 없을 경우 대체적 보호를 제공해야 할 정부의 책무 규정(23조)</p>

2) 일반법

아동 및 청소년에 대한 현행 복지법령으로는 「아동복지법」, 「청소년기본법」, 「청소년복지지원법」 등이 있으며, 가족지원과 관련해서는 「영유아보육법」, 「한부모가족지원법」, 「건강가족지원법」 등이 있는데, 이 중 장애아동·청소년과 그 가족의 지원과 관련된 사항들을 정리하여 제시하면 <표 II-7>과 같다.

<표 II-7> 기타 일반 법령 내 장애아동·청소년 가족지원 내용

법령	관련 조항 및 내용
영유아보육법	<p>-장애로 인한 차별금지(3조)</p> <p>-장애아동 무상보육 특례 규정(35조)</p>
아동복지법	<p>-장애로 인한 차별금지(3조)</p> <p>-국가와 지방자치단체는 장애아동의 권익보호를 위한 시책 강구(4조)</p> <p>-정서장애, 아동장애유발 가능성 있는 가정에 대한 조치 및 아동 보호 조치(10조)</p>
청소년 기본법	<p>-청소년 지원정책에서 정신적·신체적·경제적·사회적으로 특별한 지원을 필요로 하는 청소년에 대한 우선 배려(7조, 49조)</p>

청소년복지지원법	-특별지원청소년 선정 및 지원 대책 강구(12조, 13조) -특별지원청소년에 대한 지원은 기초생계비, 요양급여, 학습비, 구직/능력함양을 위한 훈련비, 활동비로 구성됨(동법 시행령 6조)
한부모가족지원법	-국가와 지방자치단체는 장애인 부양서비스 등의 가족지원서비스 제공 노력(17조)
건강가정기본법	-국가와 지방자치단체의 장애인가정 등에 대한 지원 책무 규정(21조) -국가와 지방자치단체의 장애인 부양가족에 대한 지원 및 가족간호 휴가시책 마련 책무 규정(25조)

전반적으로 살펴보았을 때, 아동·청소년 관련 일반법의 경우에 있어서는 장애아동에 대한 차별금지 조항, 우선적 배려 조치, 장애아동에 대한 보호조치 등의 규정들을 일부 찾아볼 수 있으나 장애아동·청소년의 특별한 욕구와 이에 대한 지원 내용을 구체적으로 제시하고 있지는 않는 것으로 나타났다. 또한 가족지원과 관련한 일반 법률에서는 장애를 가진 가족에 대하여 부양서비스 등을 지원해야 한다는 조항들이 있지만 장애인을 포괄적으로 규정하고 있어 장애아동·청소년을 돌보고 있는 가족에 대한 지원근거로는 미흡한 면이 있으며 이들 가족에 대한 지원의 내용이 매우 단편적 혹은 한정적으로 제시되고 있을 뿐임을 알 수 있다.

3. 국내 장애아동·청소년 가족지원정책 방향

장애아동·청소년가족정책의 구체적인 내용을 검토하기에 앞서 먼저 우리나라의 전반적인 장애인정책 및 관련 부처의 정책방향에 대하여 관하여 간략히 살펴보고자 한다. 왜냐하면 현재 시행되고 있는 장애아동·청소년가족에 대한 지원정책은 그동안 관련부처가 설정한 정책방향 및 목표라는 큰 틀에서 추진되어 왔기 때문에 이에 대한 이해가 선행될 필요가 있다. 본 절에서는 장애아동·청소년 가족지원의 전반적인 정책방향을 구성하는데 있어서 중요한 영향을 끼친 ‘제3차 장애인정책발전 5개년 계획’⁵⁾과 ‘제3차 여성정

5) 장애인정책발전 5개년 계획은 1997년 12월에 제1차 장애인복지발전 5개년 계획(1998~2002)으로 처음 발표되었으며 다음 제2차 장애인복지발전 5개년계획(2003~

책기본계획'을 중심으로 논의를 발전시키고자 한다.

제3차 장애인정책발전 5개년 계획(2008~2012년)은 “장애인의 권리에 기반한 참여확대와 통합사회 구현”이라는 궁극적인 목표아래 ‘복지서비스의 선진화 구현(장애인복지)’, ‘장애인 생애주기별 교육지원체계 구축 및 문화활동 확대(장애인교육문화)’, ‘장애인이 일할 수 있는 사회 실현(장애인경제활동)’, ‘장애통합적 접근으로의 사회참여 확대와 장애인 권익증진(장애인사회참여)’을 4대 장애인정책 목표로 삼고 있다. 3차 장애인정책발전 5개년 계획의 특징 중의 하나는 생애주기의 중요성을 강조하고 있다는 점인데, 생애주기에 따른 욕구의 차별성을 반영한 정부의 장애인복지정책 모색은 그동안 성인장애인에 비해 상대적으로 관심을 받지 못했던 장애아동·청소년의 특성을 반영하고 이들에게 맞는 서비스를 확대하는데 있어 긍정적인 실마리를 제공하였다고 평가할 수 있다.

장애인정책 5개년 계획은 위에서 언급한 네 가지 정책분야(복지, 교육문화, 경제활동, 사회참여)별로 세부분야를 선정하고, 장애인의 각 생애주기에서 강조되어야 할 장애인복지서비스 유형을 제시하고 있는데, 이를 살펴보면 <표 II-8>과 같다.

<표 II-8> 제 3차 장애인정책발전 5개년 계획의 생애주기별 장애인복지서비스

생애주기 [영역 및 분야]		영유아 (0~6세)	아동·청소년 (7~18세)	청년 (19~44세)	장년 (45~64 세)	노년 (65세이 상)
1. 복지	장애등록	장애등록관정 체계개선	→	→	→	→

2007)을 거쳐 현재 제3차 장애인복지발전 5개년(2008~2012)으로 수립, 추진되고 있다. 이 계획은 교육과학기술부, 행정안전부, 문화체육관광부, 보건복지부, 노동부, 여성부, 국토해양부, 국가보훈처, 방송통신위원회, 관계부처 합동으로 범정부적 차원에서 수립 추진되고 있으며 향후 5년간 민간과 정부부문이 노력하고 실천해 나갈 장애인 정책발전 종합계획을 수립함으로써 장애인의 삶의 질을 제고하고 참여확대 및 통합사회 구현을 도모하고자 하는 것을 목적으로 한다(교육과학기술부, 행정안전부, 문화체육관광부, 보건복지가족부, 노동부, 여성부, 국토해양부, 국가보훈처, 방송통신위원회 관계부처 합동, 2008).

	소득보장	장애연금 제도도입	→	→	→	→
	보건의료	보건의료 서비스	→	→	→	→
	기초주거		활동보조 서비스	→	→	
	활동보조					
2. 교육문화	보육교육	보육·교육 통합 및 특수교육	→	고등교육 및 평생교육	→	→
	문화		여가지원, 문화생활, 도서관, 생활체육	→	→	→
3. 경제활동	고용		직업능력 개발	고용지원, 일자리 직업개발	→	→
	직업재활			직업재활	→	→
4. 사회참여	차별금지	장애인차별 금지법	→	→	→	→
	이동지원	저상버스 특별교통수단 (장애인콜택시)	→	→	→	→
	정보환경		장애인 정보이용 환경개선	→	→	→

출처: 교육과학기술부·행정안전부·문화체육관광부·보건복지가족부·노동부·여성부·국토해양부·국가보훈처·방송통신위원회 관계부처합동, 2008, 『장애인정책발전 5개년 계획』

3차 장애인정책발전 5개년 계획은 이러한 생애주기별 장애인 복지서비스 확충과 관련하여 분야별 세부 추진과제를 확정한 바 있는데,⁶⁾ 이 중 장애아동·청소년 가족지원정책에 해당되는 영역은 주로 장애인복지 영역에 포함되어 있으며, 세부과제로는 장애아동·가족지원 서비스 제공, 장애아동 특별보호연금 도입, 의료 서비스 확충 및 접근성 강화, (성폭력 피해 아동과) 여성장애인 폭력 방지 및 피해자 지원이 포함된다. 각각의 추진과제에 대해 요약 정리하면 <표 II-9>와 같다.

6) 1분야(복지)는 15개, 2분야(교육)는 8개, 3분야(경제)는 10개, 4분야(사회참여)는 14개의 세부추진과제로 각각 구성되어 있다.

**<표 II-9> 제3차 장애인정책발전 5개년 계획 세부 추진과제:
장애아동·청소년가족지원 관련 사항**

세부 추진과제	세부계획	성과목표	소관부처
1-5. 장애아동· 가족지원 서비스 제공	- 18세 미만 뇌병변, 언어장애 장애아동에 대한 재활치료 서비스 확대(언어, 행동, 심리치료 등) (서비스 대상: 2009년 10천명→ 2012년 25천명) - 장애아동 부양가족에 대해 양육상담, 심리상담, 일시보호 등 가족지원 서비스 제공(1, 2급 중증장애아동)	- 다각적인 장애아 가족에 대한 휴식지원 - 장애아동의 언어, 자폐, 인지, 행동 등에 대한 재활치료 등 가족의 경제적 부담 경감	보건복지 가족부 재활지원과
1-6. 장애아동 특별보호 연금 도입	- 부모들의 노후 및 사망 이후 장애인 자녀들의 생계비용에 대한 사전 준비를 위해 '장애아동특별보호연금 도입' 추진 - 장애아동 부모들이 장애아동을 위해 장애아동 특별보호연금에 가입할 경우 납입액이 일부(30%)를 국가가 지원	- 미래의 사회적위험(부양상실)에 대한 안정망 제공 - 부양가족의 납입액에 대한 국가 매칭 지원	보건복지 가족부 장애인소득 보장과
1-7. 의료서비스 확충 및 접근성 강화	- 장애아동 치료서비스 지원 (2009~2012)	- 장애아동(만18세미만) 지표지원률: 12천명(12%, 2009), 25천명(30%, 2012)	보건복지 가족부 재활지원과
1-12. 여성장애인 폭력방지 및 가해자 지원	- 성폭력 피해 아동 및 지적 장애여성에게 원스탑 서비스 제공을 위한 '아동성폭력 전담센터'를 연차적으로 확대(해바라기아동센터의 전문성을 바탕으로 한 인력양성, 연구개발 등 주요 사업기능 강화)	- 아동 및 지적장애 여성 성폭력 전담센터 확대: 3개소→중앙센터 1개소, 지역센터 16개소	여성부 인권보호과

출처: 교육과학기술부·행정안전부·문화체육관광부·보건복지가족부·노동부·여성부·국토해양부·국가보훈처·방송통신위원회 관계부처합동, 2008, 『장애인 정책발전 5개년 계획』

다음으로 제3차 여성정책기본계획(2008~2012년)을 살펴보면 다음과 같다. 여성발전기본법 제7조(여성정책기본계획의 수립)을 근거로 하여 수립된 제3차 여성정책기본계획은 “지속가능한 성 평등사회”를 궁극적인 목적으로 하고 있으며, 이를 실현하기 위한 전략으로 ‘국가운영에 주도적 참여’, ‘여성의 복지과 인권강화’, ‘여성의 경제적 역량강화’, ‘돌봄의 사회적 분담’, ‘사회통합과 평등문화 정착’ 5대 정책과제를 설정하였다. 이 중 장애아동·청소년 가족지원정책에 해당하는 영역은 주로 ‘돌봄의 사회적 분담’에 포함되어 있으며, 세부 정책과제로 보육 및 서비스 강화와 가족돌봄에 대한 사회적

지원 등이 포함된다. 특히, 장애아동·청소년과 그 가족을 주된 대상으로 하는 세부정책과제에 관하여 정리하면 <표 II-10>과 같다.

<표 II-10> 제3차 여성정책기본계획 세부 추진과제: 장애아동·청소년가족지원
관련 사항

세부정책과제		세부계획	소관부처
보육 및 교육서비스 강화	부모의 육아부담 경감	○ 장애아 무상보육료 지원대상 확대 - 장애등급과 무관하게 모든 장애아를 대상으로 보육료 전액 지원 - 장애아 통합보육시설 지정을 확대함으로써 장애아동 무상보육 지원 대상 확대	교육인적 자원부, 여성가족부
	수요자 중심 보육서비스 제공	○ 장애아 보육 활성화 - 장애아 전담보육시설 확충 - 장애아 통합보육시설을 매년 확대 지정 - 장애아 실태조사 등을 통하여 적재적소에 배치 - 장애아동의 보육시설 접근성을 제고, - 무상 보육지원대상 확대	행정자치부, 농림부, 여성가족부, 건설교통부
가족돌봄에 대한 사회적 지원	돌봄 서비스 관리체계 구축	○ 돌봄제공자 양성 및 지원제도 도입 - ‘돌봄제공자 지원에 관한 법(가칭)’ 제정추진 - 돌봄서비스 공급기준 및 지원 근거 마련 - 돌봄노동자의 적정수준의 근로조건 확보방안 검토 - 다양한 돌봄 제공자 교육 프로그램 개발·운영 - 가족형태, 돌봄 대상자의 특성을 고려한 서비스 제공방법 등	보건복지부, 여성가족부
	가정내 돌봄서비스 제공자에 대한 지원	○ 돌봄 제공자의 교육 및 심리 정서적 지원 프로그램 제공 - 장애아 가족에 대한 돌봄휴식 지원서비스 (Respite) - 주양육자의 휴식 지원을 위해 장애아를 위한 일시적 돌봄서비스 제공 - ‘가족캠프’ 등 상시적인 돌봄스트레스에서 비롯되는 가족 간 갈등 해소 및 가족관계 회복·친밀감 조성을 위한 프로그램 제공 - 가족 돌봄자에 대한 교육 및 심리 정서적 지원 프로그램 - 자조모임 지원, 돌봄 기술 및 대처 훈련 등 프로그램 제공	재정경제부, 보건복지부, 노동부, 여성가족부

		<ul style="list-style-type: none"> - 가족 돌봄에 대한 경제적 지원 검토 - 가족 돌봄 비용의 사회적 분담을 위해 돌봄자 수당 지원 등 경제적 지원방안 검토 	
--	--	---	--

출처: 재정경제부·교육인적자원부·과학기술부·통일부·외교통상부·법무부·국방부·행정자치부·문화관광부·농림부·산업자원부·정보통신부·보건복지부·노동부·여성가족부·건설교통부·기획예산처·중앙인사위원회·국정홍보처·국가청소년위원회·통계청·경찰청·문화재청·중소기업청·특허청·해양경찰청, 2007, 『제3차 여성정책기본계획 2008~2012』 서울: 관계부처합동용 재구성

4. 장애아동·청소년 가족지원정책 현황 및 내용

1) 경제적 영역

우리나라는 장애아동·청소년가족의 경제적 지원을 위한 제도로 장애아동수당, 장애인 자녀교육비 지원, 각종 세제상 감면과 공중시설 이용료 감면 등을 시행하고 있다. 이에 관하여 구체적으로 살펴보면 다음과 같다.

(1) 장애아동수당

① 개요

장애아동수당은 장애인복지법 제50조, 제51조, 동법시행령 제30조 내지 제34조, 동법시행규칙 제38조 내지 제39조에 근거를 두고 있으며, 국민기초생활보장법에 의한 수급자 및 차상위 계층(120%)의 18세 미만 재가 장애아동을 그 대상으로 하고 있다. 장애아동수당의 목적은 기초생활보장대상자 및 차상위 가구의 18세미만 재가 장애아동에게 장애로 인한 추가 비용을 지원하여 장애아동의 양육환경을 개선하고 장애아동 가구의 생활안정에도모하기 위함이다.

② 급여수준

장애아동수당은 장애의 정도(중증과 경증)와 수급자여부에 따라 달리 적용된다. 여기에서 중증장애인이란 ‘장애등급이 1급 또는 2급인 자 그리고

다른 장애가 중복된 3급 지적장애인 및 자폐성장애인'을 포함하고 있다. 그리고 경증장애인은 '장애등급이 3급~6급인 자'를 의미한다. 급여는 2010년도 기준으로 <표 II-11>과 같이 기초수급 중증장애인 1인당 월 20만원, 차상위 중증장애인 1인당 월 15만원, 기초 및 차상위 경증장애인 1인당 월 10만원이 지급되고 있다(보건복지가족부, 2009a).

<표 II-11> 2010년 장애아동수당 급여수준

(단위 : 월/만원)

지급대상	지급액	
국민기초생활수급자	중증장애인	월 20만원
	경증장애인	월 10만원
차상위계층	중증장애인	월 15만원
	경증장애인	월 10만원

출처: 보건복지가족부, 2009, 『2010년 장애인복지사업안내』 p.128 재구성

(2) 장애인 자녀교육비 지원

① 개요

장애인 자녀교육비 지원은 장애인복지법 제38조 및 동법시행규칙 제23조 내지 제25조에 근거를 두고 있으며, 소득인정액이 일정금액 이하인 가구의 1급~3급 장애인인 중학생·고등학생 및 1급~3급 장애인의 중학생·고등학생 자녀를 그 대상으로 하고 있다.

장애인 자녀교육비 지원의 목적은 비장애인에 비하여 소득활동에 제한을 받으면서 의료비, 교통비, 보장구 구입비 등 간접비용이 상대적으로 높은 저소득 장애인 가구의 자녀에 대한 교육비를 지원하여 경제적 부담을 줄여줌으로써 최소한의 교육기회 보장과 장애인 가구의 생활안정을 도모하기 위함이다(보건복지가족부, 2009a).

② 급여수준

급여지급 항목으로는 학비, 교과서대, 부교재비, 학용품비 등이며 이를 구

체적으로 살펴보면 다음과 같다. 학비는 입학금과 수업료 모두를 말하는 것으로서 연도별, 급지별로 학교장이 고지한 금액 전액을 보장하며, 평생교육 시설의 입학생 및 재학생의 경우에는 당해 시설의 학습참가지 및 학력인정 여부에 대하여 시·도 교육청과 사전 협의를 통해서 결정한다. 2010년 기준으로 교과서대는 1인당 112.3천원(연1회)을 학년 초에 일괄 지급하는 것을 원칙으로 한다. 단, 신규수급자에 대하여는 최초학비 지급 시 동시지원 한다. 그리고 의무교육 대상자인 중학생은 학비(입학금, 수업료) 및 교과서대 지급대상에서 제외된다. 부교재비는 중학생 1인당 3만4천원(연1회)을 학년 초 일괄 지급하는 것을 원칙으로 하며, 신규수급자에 대하여는 최초학비 지급 시 동시지원 한다. 학용품비는 중·고등학교에 재학 중인 수급자 전원에게 1인당 46.6원(1학기: 23.3천원, 2학기: 23.3천원으로 연2회)을 지급한다(보건복지가족부, 2009a).

<표 II-12> 2009년 장애인 자녀교육비 지원 수준

지원항목	지급 수준	
입학금 및 수업료	고등학생	전액
교과서대	고등학생	112.3천원(연1회)
부교재비	중학생	34천원(연1회)
학용품비	중·고등학생	46.6천원 (1학기 : 23.3천원, 2학기 : 23.3천원으로 연2회)

출처: 보건복지가족부, 2009, 『2010년 장애인복지사업안내』 pp.140~141에서 재구성

(3) 기타 간접적인 경제적 지원

장애아동 및 청소년 가족지원과 관련하여 시행되고 있는 기타 경제적 지원을 시행주체의 측면에서 살펴보면 크게 ①보건복지부에서 시행하는 사업, ②기타 중앙행정기관에서 시행하는 사업, ③지방자치단체에서 조례에 의거 시행하는 사업, ④민간기관에서 자체운영규정에 의해서 실시하는 사업으로 나누어 볼 수 있는데, 이를 정리하면 <표 II-13>과 같다.

<표 II-13> 기타 경제적 지원 사업 및 내용

시행주체별 구분	지원 사업 및 내용
보건복지부 시행사업	<ul style="list-style-type: none"> ○ 건강보험 지역 가입자의 보험료 경감 ○ 장애인용 LPG연료 세금인상액 지원
기타 중앙행정기관 시행사업	<ul style="list-style-type: none"> ○ 승용자동차에 대한 개별소비세 면제 ○ 차량구입 시 도시철도채권 구입의무 면제 ○ 소득세 공제 (장애인 1인당 연 200만원 추가 공제) ○ 장애인 의료비 공제 ○ 상속세 상속 공제 ○ 장애인 특수교육비 소득공제 ○ 증여세 면제 ○ 장애인 보장구 부가가치세 영세율 적용 ○ 장애인용 수입 물품 관세 감면
지방자치단체 시행사업	<ul style="list-style-type: none"> ○ 장애인용차량에 대한 등록세·취득세·자동차세 면제 ○ 차량 구입 시 지역개발공채 구입면제 ○ 고궁, 능원, 국·공립 박물관 및 미술관, 국·공립 공원, 국·공립 공연장, 공공체육시설 요금 감면 ○ 공영주차장 주차요금 감면
민간기관 시행사업	<ul style="list-style-type: none"> ○ 철도, 도시철도 요금감면 ○ 유선전화요금 할인 ○ 이동통신 요금 할인 ○ 시·청각 장애인 TV 수신료 면제 ○ 항공요금 할인 ○ 연안여객선 여객운임 할인 ○ 초고속 인터넷 요금 할인 ○ 고속도로 통행료 50% 할인 ○ 전기요금 할인 ○ 도시가스 요금 할인

출처: 보건복지가족부, 2009, 『2010년 장애인복지사업안내』 pp.18 ~ 33에서 재구성

내용을 살펴보면 공제, 증여세 면제, 장애인용 수입물품 관세 감면, 보장구 부가가치세 영세율 적용 등 다양한 세금감면 정책이 주를 이루고 있으며, 철도 및 지하철 요금의 감면, 전화요금 할인, 시·청각 장애인에 대한 TV 수신료 면제 등의 요금 감면 시책도 병행하여 추진되고 있는 실정이다. 세금 감면 및 공제, 공공요금 감면 시책들을 통한 간접적인 경제적 지원이 장애인가족에 대한 경제적 부담을 경감시키는 데 있어 어느 정도 기여한다

고 할 수도 있지만, 장애로 인하여 발생하는 추가비용을 상쇄하는 직접적인 경제적 지원 - 예를 들어, 보편적인 장애(아동)수당지급 - 이 없는 상태에서 우리나라의 많은 장애아동·청소년 가족은 아직까지 심각한 경제적 어려움에 직면하고 있다고 할 수 있다.

2) 양육·돌봄 관련 영역

(1) 중앙정부 사업

① 장애인 활동보조지원사업

㉠ 개요

미국에서 장애인의 자립을 달성하기 위한 지원 중 하나로 발달된 활동보조서비스는 우리나라의 경우 2001년 정립회관이 자체예산으로 활동보조서비스를 제공한 것이 단초가 되었으며, 장애인들의 요구를 수용하여 정부는 2005년 4월부터 자립생활센터를 통한 활동보조 사업에 대한 시범사업을 실시하였다. 2007년 4월부터 장애인 활동보조서비스는 전국적 차원에서 본격적으로 시행되어 왔으며, 현재 장애인복지정책의 중요한 부분을 차지하고 있다. 장애인 활동보조지원사업은 신체적·정신적 이유로 원활한 일상생활과 사회활동이 어려운 장애인에게 활동보조서비스를 제공함으로써, 장애인의 자립생활과 사회참여 증진을 그 목적으로 하고 있다.

㉡ 대상자 선정기준

본 사업의 대상자는 장애유형 및 소득기준과 무관하게 장애인복지법상 등록 1급 장애인이면 가능하다. 다만 연령에 제한을 두어 만 6세 이상~만 65세 미만이어야 하고, 외국인 등 주민등록이 없는 경우에는 자격을 제한하고 있다. 서비스 단가 및 본인부담금은 기초생활수급자의 경우에는 면제이며, 차상위계층은 월 2만원의 본인부담금을 납부하여야 한다. 2010년 장애아동 대상 활동보조 사업 소득수준별 본인부담금은 <표 II-14>와 같으며, 차상

위계층 초과자에 대해서는 시간당 단가는 8,000원으로 하여 소득 및 지원액(시간)에 따라 본인부담금을 차등적으로 부과하고 있는데, 모든 가정이 최소 4만원에서 최대 8만원까지 정액 본인부담금을 납부하여야 한다.

<표 II-14> 2010년 장애아동 대상 활동보조사업 소득수준별 본인부담금

구분	기초수급자	차상위계층	50%이하*	50%초과 100%이하		100%초과 150%이하		150%초과	
				40시간	60시간	40시간	60시간	40시간	60시간
월 본인부담금	면제	2만원	4만원	4만원	5만원	6만원	7만원	7만원	8만원

주) *: 전국가구 평균소득을 기준

출처: 보건복지가족부, 2009. 『2010 장애인 활동보조지원사업안내』

㉔ 서비스 내용

활동보조서비스는 크게 다섯가지 영역으로 나뉘는데 구체적인 내용은 다음과 같다. 첫째, 신변처리 지원은 목욕, 대소변, 옷갈아입기, 세면, 식사보조 등이고 둘째, 가사지원은 쇼핑, 청소, 식사 준비, 양육 보조 등 셋째, 일상생활 지원은 금전관리, 시간관리, 일정관리 등 넷째, 커뮤니케이션 보조는 낭독보조, 대필 보조 등, 마지막으로 이동의 보조는 안내도우미·대리운전 지원(시각장애인), 학교 등·하교 지원, 직장 출·퇴근 지원, 야외·문화 활동 지원 등으로 구성되어 있다(보건복지가족부, 2009a).

서비스 인정시간에 있어서 성인장애인의 경우에는 총 4등급으로 구분하여 월 최대 40시간(32만원)~100시간(80만원)의 서비스를 받을 수 있다(<표 II-15> 참고). 그러나 장애아동의 경우(만 6세 이상~만 18세 미만)의 경우에는 이용 가능한 서비스 총량에 있어서 월 최대 60시간(48만원)으로 제한하고 있다.

<표 II-15> 등급별 지원액(지원시간)

등 급	등급별 점수	월 최대 지원액(지원시간)	
		성인	아동
1 등급	380 ~ 445	80만원(100시간)	48만원(60시간)
2 등급	346 ~ 379	64만원(80시간)	
3 등급	281 ~ 345	48만원(60시간)	32만원(40시간)
4 등급	220 ~ 280	32만원(40시간)	

출처: 보건복지가족부, 2009. 『2010 장애인 활동보조지원사업안내』

② 장애아가족양육지원사업

㉠ 개요

장애아가족양육지원사업은 상시적인 돌봄이 요구되는 장애가정의 돌봄 부담 경감 및 이를 통한 가족안정성 강화와 지역사회 내 자원봉사자 등을 돌봄으로 활용함으로써 이웃과 함께하는 가족 돌봄 문화 정착 및 장애아동에 대한 사회적 인식전환을 목적으로 개발되어 여성가족부에서 2007년부터 시행하고 있다. 이 사업은 건강가정기본법 제25조(가족부양의 지원)2항인 “국가 및 지방자치단체는 질환이나 장애로 가족내 수발을 요하는 가족구성원이 있는 가정을 적극 지원하며, 보호시설을 이용할 수 있도록 전문보호시설을 확대하여야 한다.”에 근거하여 지원되고 있으며, 본 사업은 돌봄이 많이 필요한 장애유형을 가진 저소득층 가정지원과 가족의 휴식지원을 위한 휴식지원프로그램 강화를 주된 추진방향으로 삼고 있다. 현재 전국 16개 시·도에 건강가정지원센터 3개소, 시설법인 1개소, 장애인부모회 8개소, 지역사회재활시설 1개소, 장애인종합복지관 3개소로 총 16개 기관이 사업을 시행하고 있다(중앙건강가정지원센터, 2009).

㉡ 대상자 선정기준

장애아가족양육지원사업의 지원대상은 2010년 기준으로 만 18세 미만의 자폐성장애, 지적장애, 뇌병변장애 및 중증장애아 양육가정으로 도시근로자

월평균소득 100%이내이며, 판별근거는 국민건강보험 납부액을 기준으로 하고 있다(<표 II-16> 참조). 장애아동의 장애중증도, 가정상황, 지역 내 이용시설 접근성 등을 파악하여 상대적으로 열악한 환경에 처해 있는 장애아동가족을 대상자 선정에 있어서 우선적으로 고려하고 있다.

<표 II-16> 대상자 선정에 있어서 가구 규모별 소득 기준

(단위 : 천원)

가구원 수	1인	2인	3인	4인	5인
전국가구 월평균소득 100%	1,308	2,394	3,379	3,913	4,251

※ 6인 이상 : 1인 추가시 마다 소득 338천원씩 증가
출처: 보건복지가족부, 2009. 『2010년 장애아가족양육지원사업』

㉔ 서비스 내용

장애아가족양육지원사업의 내용을 살펴보면, 크게 ‘돌봄서비스’와 ‘(가족) 휴식지원프로그램’으로 구분할 수 있다(중앙건강가정지원센터, 2009).

‘돌봄서비스’는 대상자로 선정된 장애아동가정에 일정한 교육과정을 수료한 도우미를 파견하여 장애아동을 보호해 주는 서비스로, 아동의 가정 또는 도우미가정에서 돌봄서비스가 제공되며 한 가정 당 연 320시간 범위 내에서 지원된다.

‘휴식지원프로그램’은 소득기준 상관없이 만 18세 미만의 모든 장애아 가족이 참여가능하나 돌봄서비스를 받는 가정을 우선적으로 지원한다. 세부 프로그램으로는 가족관계 회복 및 친밀감 조성을 위해 가족상담서비스 제공 및 연 2회 가족캠프와 돌보미를 통한 장애아가족 상담서비스, 생활지도 등 제공 및 자조모임 결성지원 등을 통해 양육의 어려움을 경감시켜주고 정보를 제공해주는 역할 등을 한다.

③ 장애아 무상보육사업

㉑ 개요

장애아 무상보육사업은 2005년 개정된 「영유아보육법」의 제28조 보육의

우선제공 대상으로 장애아동이 포함됨으로써 그 계기를 마련하였다. 장애아 무상보육사업의 내용을 살펴보면, 크게 장애아 무상보육료 지원, 방과후 보육료 지원, 기타(시간연장형) 보육료 지원으로 나누어지는데, 전반적으로 가족의 장애아동 보육부담을 경감시키는 실질적인 계기를 마련하였다고 평가되어지고 있다.

㉞ 대상자 선정기준

장애아 무상보육사업의 대상자 선정은 원칙적으로 장애인복지카드(등록증)를 소지한 미취학 장애아동(만5세 이하)으로 하되, 장애가능성이 있는 영아(만0세~2세) 또는 장애인복지카드를 미소지한 만 5세 이하 장애아도 장애진단서를 제출할 경우 그 지원대상이 된다.⁷⁾ 또한, 취학연령이 되었음에도 불구하고 질병 등의 사유로 일반 초등학교 및 특수학교에 취학하지 못한 장애아동이나 부득이 하게 휴학을 한 경우에는 만 12세까지 신청가능하다. 대상자 선정에 있어서 보호자의 소득수준은 고려되지 않으며, 장애인복지카드 또는 의사의 장애진단서를 제출하도록 하고 있다.⁸⁾

㉟ 서비스 내용

장애아 무상보육사업의 지원내용과 기준을 정리하면 <표 II-17>과 같다. 먼저 장애아 무상보육료 지원을 살펴보면, 교사 대 아동비율을 1:3으로 반을 편성하고, 장애아전담 또는 통합교사를 별도 배치하여 보육할 경우에는 383,000원을 지원하는 한편 이러한 조건을 준수하지 못할 경우에는 시·도 지사가 정한 해당 반별 보육료 상한액을 지원하고 있다.

7) 장애진단서의 유효기간을 1년으로 하고, 2년을 연속해서 진단서를 제출한 경우에는 장애인 등록을 해야만 지원 받을 수 있도록 하고 있다.

8) 보건복지부는 7월 1일부터 지원 대상을 확대하여 「장애인등에대한특수교육법」에 따라 ‘발달지체를 보이는 특수교육대상자’로 선정된 만5세 이상 발달지체영유아에 대하여 장애아 무상보육료를 지원하고, 연도별로 대상 연령을 순차적으로 확대할 예정(만5세~만8세(‘10년)→ 만4세~만8세(‘11년)→만3세~만8세(‘12년)이라고 공포하였다.

방과 후 보육료 지원에 있어서는 교사 대 아동비율을 1:3으로 준수하고, 장애아전담 또는 통합교사를 별도 배치하여 보육할 경우에는 정부지원단가의 50%인 월 191,500원을 지원하며, 그렇지 않을 경우에는 만 5세아 시·도별 수납한도액의 50% 범위 내에서 지원하고 있다.

마지막으로 기타 보육료 지원을 살펴보면, 기준 시간을 초과하여 제공되는 시간연장형 보육(평일 19:30~24:00, 토요일 15:30~24:00)에 대해서는 장애아동의 경우 연령에 관계없이 시간당 3,400원을 지원하되, 지원한도액은 매월 60시간으로 규정하고 있다. 비정기적으로 보육시설을 이용하는 장애아동의 경우에는 연령에 관계없이 시간당 3,500원의 보육료를 지원하고 있다.

<표 II-17> 장애아 무상보육사업 지원내용과 기준

구분	대상 및 자격	지원수준
무상보육료 지원	<ul style="list-style-type: none"> ○ 대상자 <ul style="list-style-type: none"> - 미취학 장애아동(만5세 이하) - 장애가능성이 있는 장애영아(만0세~2세) - 휴학한 장애아동 (만12세 이하) ○ 자격 <ul style="list-style-type: none"> - 장애인복지카드 또는 장애진단서를 소지(제출)한 장애아동 - 보호자소득수준에 상관없이 지원 	<ul style="list-style-type: none"> ○ 교사 대 아동비율을 1:3으로 받을 편성하고, 장애아전담 또는 통합교사를 별도 배치하여 보육할 경우 <ul style="list-style-type: none"> - 383,000원 지원 ○ 교사 대 아동비율(1:3)을 준수하지 않거나 장애아 전담 또는 통합교사를 배치하지 않은 경우 <ul style="list-style-type: none"> - 해당 반별 보육료 상한액 지원
방과후 보육료 지원	<ul style="list-style-type: none"> ○ 대상자 및 자격 <ul style="list-style-type: none"> - 보호자 소득수준에 상관없이 지원 - 연령에 상관없이 지원 	<ul style="list-style-type: none"> ○ 교사 대 아동비율을 1:3으로 받을 편성하고, 장애아전담 또는 통합교사를 별도 배치하여 보육할 경우 <ul style="list-style-type: none"> - 정부지원단가의 50%인(월191,500원) 지원 ○ 교사 대 아동비율(1:3)을 준수하지 않거나 장애아 전담 또는 통합교사를 배치하지 않은 경우 <ul style="list-style-type: none"> - 만5세아 시도별 수납한도액 50% 범위 내에서 지원 ○ 방학기간 종일제 보육을 실시하는 경우 <ul style="list-style-type: none"> - 장애아 무상보육료 100% 지원

기타 보육료 지원	시간 연장 보육료	○ 대상자 및 자격 - 기준 시간을 초과하여 보육을 받고 있는 장애아동(평일: 19:30~24:00, 토요일: 15:30~24:00) - 보호자 소득수준에 상관없이 지원 - 연령에 상관없이 지원	- 시간당 3,400원 지원 - 매월 60시간 지원한도액
	시간제 보육료	○ 대상자 및 자격 - 비정기적으로 보육시설을 이용하 는 장애아동 - 보호자 소득수준에 상관없이 지원 - 연령에 상관없이 지원	- 시간당 3,500원 지원

출처: 보건복지가족부, 2010, 『보육사업안내』 pp. 259~265 에서 재구성

(2) 지방자치단체 장애인가족지원 특화사업

① 경상남도 장애인도우미뱅크

㉠ 개요

경상남도는 2005년 8월 22일 중증 장애인의 외출과 가사, 교육적 재활 활동을 돕고, 간병 등의 서비스를 제공할 목적으로 ‘경상남도 장애인도우미뱅크’를 설립하였으며, 현재 사단법인)느티나무 경상남도장애인부모회에서 위탁운영하고 있다.

㉡ 대상자 선정기준

현재 경남 장애인도우미뱅크에서 제공하는 서비스는 65세 미만의 장애인으로서 장애유형에 상관없이 장애등록 1~2급 이용가능하다. 단, 지적장애와 자폐성장애의 경우에는 3급까지 동일한 서비스를 받을 수 있다. 또한 2010년부터는 가족전체적 관점에서 청각, 언어, 시각, 지적장애를 가진 부모의 비장애 자녀도 서비스의 수혜자가 될 수 있도록 하고 있다. 다만, 일상적 활동에 심각한 영향을 끼치는 중복장애를 가지고 있지 않은 순수 언어·청각·시각·안면장애인의 경우에는 서비스 이용영역에 있어서 일부 제한을 할 수 있도록 하고 있다.

㉔ 서비스 내용

장애인도우미뱅크서비스의 영역 및 내용과 이용시간은 <표 II-18>과 같다. 장애인도우미뱅크에서 제공되는 주요서비스로는 활동지원, 가사지원, 간병지원, 외출지원, 교육지원, 위탁가정 총6가지 분야가 있다. 활동지원은 장애인의 교육·취미·문화·의료·은행·관공서 등 다양한 사회활동의 보조 및 지원의 영역이고 가사지원은 여성 또는 독거 또는 준독거 장애인 가정의 의식주 가사활동지원서비스가 포함되며, 간병지원은 독거 또는 준독거 등의 장애인 재가간병과 목욕서비스를 말한다. 외출지원은 중증장애인 (부양자를 대신한)의 대리보호서비스, 교육지원은 문해교육·점자·수화·인지학습·PC 등 재가교육을 제공하는 것이며, 위탁가정서비스는 보호자 부재의 위기에 처한 장애아동·청소년을 대상으로 1일 이상 대리보호를 해 주는 서비스를 말한다.

서비스 이용시간은 활동지원, 가사지원, 간병지원, 외출지원은 월 40시간, 교육지원은 월 16시간, 위탁가정은 연 30일까지 제공하고 있다. 더불어 시 지역에 거주하는 장애인가족에게는 시추가지원사업에 따라 2010년 현재 지역별로 월 48시간~78시간이 추가적으로 지원되고 있다. 활동보조서비스를 받고 장애인의 경우에는 장애인도우미뱅크에서 제공되는 서비스를 중복으로 사용할 수 없지만, 독거·준독거에 속하는 장애인의 경우에는 활동보조서비스 시간 외에 장애인도우미뱅크를 통하여 40시간을 추가적으로 이용할 수 있도록 하고 있다.

<표 II-18> 장애인도우미뱅크서비스 영역 및 내용

서비스 영역	서비스 내용	이용시간
활동지원	장애인의 교육·취미·문화·의료·은행·관공서 등 다양한 사회활동의 보조·지원	월 40시간 (시추가지원 월 48~78시간)
가사지원	여성 또는 독거·준독거 장애인 가정의 의식주 가사활동 지원서비스	
간병지원	독거·준독거 등의 장애인 재가간병, 목욕 서비스	
외출지원	중증장애인의 대리 보호 서비스	

교육지원	문해교육·점자·수화·인지학습·PC등 재가교육	월 16시간
위탁가정	보호자 부재의 위기에 처한 장애아동·청소년의 1일 이상 대리 보호	연 30일

출처: 경상남도 장애도우미뱅크 운영규정

서비스 이용비용은 서비스 영역과 관계없이, 기초생활수급자의 경우에는 본인부담금이 없고, 비수급자 이용자는 20%만 부담하면 되고 나머지 80%는 도비 및 시비로 지원된다. 서비스 단가는 제공되는 서비스 유형에 따라 다르게 적용되고 있는데 활동 및 외출지원, 가사 및 간병지원 등은 시간당 6,000원인 반면 교육지원은 시간당 10,000원 책정하고 있다. 또한 위탁가정 서비스의 경우 1일 기준 23,300원(연 70만원)의 서비스 이용료를 적용하고 있다.

② 중증장애인 가정도우미 지원사업

㉠ 개요

중증장애인 가정도우미 지원사업은 제주특별자치도의 장애인가족지원 특수시책 일환으로, 장애아동을 둔 가족의 양육부담 경감과 사회활동 촉진을 목적으로 2006년부터 시행되고 있다. 장애아동을 둔 부모, 양육자가 급한 용무가 있거나 경제활동, 각종 모임 참가 등의 활동을 하고자 할 때, ‘도우미 파견 서비스’를 통해 아이를 맡기고 외출할 수 있도록 하는 사업으로서, 현재 제주장애인부모회가 위탁·운영하고 있다.

사업이 시행된 이후의 서비스 이용현황을 간단히 살펴보면, 2006년 168가정 1421건에 머물던 이용실적은 2007년 210가정 2448건, 2008년 294가정 3379건, 2009년 310가정 3567건 등으로 해마다 증가하고 있는 것으로 나타났다(제주뉴스, 2010.06.07).

㉡ 서비스 제공기준 및 내용

‘도우미 파견 서비스’ 제공에 있어 가구 소득, 장애유형 또는 등급 등에 있어서 특별한 제한을 두고 있지 않으며, 중증장애아동을 두고 있는 부모나

양육자는 누구나 신청가능하다. ‘도우미 파견 서비스’는 2010년 현재 월 24시간 이용이 제공되고 있으며, 4시간 서비스 제공을 기본단위로 하고 있다. 4시간 서비스 총 단가는 25,000원으로, 기초수급자 여부와 관계없이 모든 이용자가 5,000원을 부담해야 하며(자부담 비율 20%), 총 단가의 80%에 해당하는 20,000원은 도가 보존지원해 주고 있다.⁹⁾

3) 교육적 영역¹⁰⁾

장애아동·청소년에 대한 교육적 지원(행동관리, 조기개입/취업 전 서비스, 치료적 서비스 등)과 교육 관련 서비스(생활훈련서비스, 지원고용서비스, 생활서비스, 직업/재활서비스)는 장애자녀의 발달과업에 따른 가족육구의 충족이라는 측면에서 가족지원서비스의 핵심적 영역이라고 할 수 있다(Dunst et al., 1988). 이러한 관점에서 본다면 한국에서 실시하고 있는 특수교육정책도 장애자녀를 둔 가족지원정책의 일환이라고 간주할 수 있다. 그러나 여기서는 특별히 학령기 장애아동·청소년의 가족지원을 직접적으로 명시하고 있는 특수교육정책과 서비스를 중심으로 살펴보고자 한다. 교육과학기술부의 “2010년 특수교육계획”에 따르면 특수교육지원 강화책의 일환으로 ‘특수교육지원센터 운영활성화’와 ‘특수교육 관련 서비스 지원’을 포함하고 있는데 여기에서 장애인 가족상담과 가족지원사업을 실시하도록 규정하고 있다.

(1) 특수교육지원센터 운영

① 목적

「장애인등에대한특수교육법」 제11조(특수교육지원센터의 설치·운영)에

9) 자부담 비율은 사업이 시행되어 오는 가운데, 일부 변화되어 온 것으로 나타났다. 예를 들어, 2009년도에 4시간 서비스 이용 기준 이용자 자부담액이 총 단가 25,000원 중에서 8,000원이었던 반면에, 2010년도에는 5,000원으로 하향 조정되었던 것으로 나타났다 (자료: 제주장애인부모회 사업 실무진과의 전화인터뷰 내용).

10) 본 내용은 본 연구진이 집필한 다음 책의 일부분을 발췌, 요약하였음을 밝혀 두고자 한다. 백은령·김기룡·유영준·이명희·최복천, 2010, 『장애인가족지원』 pp.155~157.

근거하여 운영되고 있는 특수교육지원센터는 지역중심의 특수교육 지원체제 구축으로 특수교육대상 학생에 대한 지원을 확대하며 가정, 시설 및 일반학교의 일반학급에 배치되어 있는 장애학생의 특수교육 관련 지원을 하고 특수교육지원센터 및 인력 확보를 통한 운영의 내실화를 꾀하기 위한 목적으로 운영되고 있다.

② 기능 및 구성

센터는 순회교육, 장애영아 교육지원, 치료지원, 통합교육 지원, 진단·평가 특수교육 담당자 연수 제공, 가족지원, 학습보조기기, 보조공학기기 및 교재교구의 활용관리, 직업교육 지원 등을 제공하고 있는데, 주요 기능 중 하나로 특수교육대상학생 가족을 대상으로 한 상담을 실시하도록 되어 있다. 인력으로는 센터장, 순회교육지원팀, 진단·평가팀, 장애영아교육지원팀, 치료지원팀, 통합교육지원팀, 직업교육지원팀 등을 지역의 수요 및 특성에 따라 구성하여 운영하고 있다. 지역교육청에 설치하는 것을 원칙으로 하되, 지역중심지 특수학교나 일반학교 등에도 설치 가능하도록 하고 있다. 특수교육 담당 장학사의 책임 하에 운영하고 순회교육 담당 특수교육 및 치료지원 담당인력을 배치하여 지역사회 특수교육대상학생의 가족상담을 담당하도록 하고 있으나 아직까지 그리 활성화되지는 못한 것으로 보인다.

(2) 특수교육 관련 서비스 지원

「장애인등에대한특수교육법」 제28조(특수교육 관련 서비스), 동법 시행령 제23조(가족지원) 등에 의거하여 특수교육대상학생의 교육을 효율적으로 실시하기 위해 상담지원, 가족지원, 치료지원, 보조인력지원, 보조공학기지지원, 학습보조기지지원, 통학지원 및 정보접근지원 등의 특수교육 관련 서비스를 제공하고 있는데 이의 일환으로 가족지원 서비스를 제공하도록 하고 있다.

가족지원서비스의 제공과 관련해서는 학교별·지역교육청 별로 가족상담, 양육상담, 보호자 교육, 가족지원 프로그램 운영계획을 수립하여 가족지원서비스를 제공하도록 하고, 이를 건강가정지원센터와 장애인복지시설 등

과 연계하여 실시하도록 하고 있다.

4) 의료·재활치료 영역

(1) 의료적 지원

장애인 의료비 지원은 장애인복지법 제36조, 동법시행규칙 제20조, 제21조, 의료급여법 제3조, 제10조, 동법시행령 제3조, 제13조에 근거를 두고 있으며, 국내 장애인 의료비 지원정책은 생활이 어려운 저소득 장애인에게 의료비를 지원하여 생활안정 및 의료보장을 도모하기 위한 것에 일차적 목적을 두고 있다(보건복지가족부, 2009a).

현재 장애인 의료비 지원 대상자는 의료급여법에 의한 의료급여 2종 수급권자인 등록장애인이거나 차상위 의료급여 2종 수급권자였던 만성질환자가 해당된다. 다만 8세 미만 아동은 2009년 4월 1일 부터 건강보험의 차상위 본인부담 경감대상자로 전환되더라도 계속해서 장애인 의료비 지원을 받을 수 있게 되었다.

2010년 현재 제공되고 있는 장애인 의료비 지원의 구체적인 내용은 <표 II-19>와 같다.

<표 II-19> 2010년 장애인 의료비 지원 내용

(단위: 월/원)

구분	의료급여기관		구분	본인부담금	장애인 의료비 지원내용
외래	제1차 의료급여기관 (의원, 보건의료원)		원내 직접 조제	1,500원	750원
			그 이외의 경우	1,000원	
	제2차 의료급여기관	제17조 만성질환자	원내 직접 조제	1,500원	전액
			그 이외의 경우	1,000원	
			특수장비촬영 (CT, MRI, PET)	특수장비총액의 15% (등록 암환자 5% ¹¹⁾)	
	만성질환자 외		의료급여비용총액의 15%		

	제3차 의료급여기관	의료급여비용총액의 15%(등록암환자 5%)		
입원	제1·2·3차 의료급여기관	의료급여비용총액의 15%(중증 환자 5%)		없음
		본인부담 식대		
약국	약국에서 의약품을 조제하는 경우	처방조제	500원	없음
		직접조제	900원	

출처: 보건복지가족부, 2009, 『2010년도 장애인복지사업안내』

(2) 장애아동 재활치료사업

① 개요

장애아동 재활치료사업은 2007년 지역사회서비스 혁신 사업의 일환으로 도입된 이후 2009년 1월부터 전국단위로 확대하여 실시되고 있다. 본 사업은 성장기의 정신적·감각적 장애아동의 기능향상과 행동발달을 위한 적절한 재활치료서비스 지원과 정보제공 그리고 높은 재활치료 비용으로 인한 장애아동 양육가족의 경제적 부담을 경감시키는데 목적을 두고 있다.

② 대상자 선정기준

장애아동 재활치료사업의 대상자 선정은 장애아동의 연령과 장애유형 그리고 장애아동가족의 소득기준 3가지 측면을 고려하여 이루어지고 있다.

먼저 연령의 측면에서 보면 만 18세 미만의 장애아동이 그 대상자가 되며, 15개 장애유형 중 뇌병변, 지적, 자폐성, 청각, 언어, 시각장애 등 6개 장애유형을 가진 장애아동으로 한정하고 있으며, 이 외 타 장애와 중복장애를 가지고 있을 경우에는 그 대상자로 선정된다. 장애인복지법상 등록 장애아동이 대상자 선정 요건이 되지만, 영유아(만5세 이하)의 경우 뇌병변, 지적, 자폐성, 청각, 언어, 시각 장애가 예견되어 재활치료가 필요하다고 인정한 의사 진단서로 대체가능하다.

소득기준을 살펴보면 전국가구월평균소득 100%이하로 소득정도에 따라

11) 2009년 12월 1일 시행된 ‘국민건강보험법 시행령 일부 개정안’에 따라 암 등 중증환자의 본인부담금이 10%에서 5%로 인하되었다(국민건강보험법 시행령 일부개정령안, 2009).

차등적으로 지원되고 있는데 이에 대한 판정은 가족수에 따른 건강보험료 고지액을 기준으로 삼고 있는데, 구체적인 판정기준은 <표 II-20>과 같다.

<표 II-20> 전국가구 월평균소득 100% 이하 가구 규모별 건강보험료 수준
(단위: 원)

가구원 수	소득기준	건강보험료 본인부담금(원)		
		직장가입자	지역가입자	혼합(직장+지역)
1인	1,308천원	35,678(38,015)	26,913(28,676)	36,592(38,989)
2인	2,394천원	64,927(69,180)	71,569(76,257)	66,388(70,736)
3인	3,379천원	92,417(98,470)	109,974(117,177)	94,809(101,019)
4인	3,913천원	106,564(113,544)	127,225(135,558)	109,732(116,919)
5인	4,251천원	116,678(124,320)	139,035(148,142)	120,408(128,295)

※ 6인 이상 : 1인 추가시 마다 338천원씩 증가
※ 괄호() 안은 건강보험료 + 노인장기요양보험료(6.55%)를 합산한 금액임

소득별 차등지원을 살펴보면 장애아동가족은 소득기준에 따라 가, 나, 다, 라형과 같이 총 4등급으로 나누어는데, 다형은 기초생활수급자로 본인부담금이 면제되고 그 외 대상자의 경우 2만~6만원의 본인부담금을 지불하게 된다(<표 II-21> 참조).

<표 II-21> 소득수준에 따른 재활치료 바우처 지원액 및 본인부담금

소득수준		총 구매력	바우처 지원액	본인부담금
다형	기초생활수급자	월 22만원	월 22만원	면제
가형	차상위 계층		월 20만원	2만원
나형	차상위 초과 전국가구월평균소득 50% 이하		월 18만원	4만원
라형	전국가구월평균소득 50%초과 ~ 100% 이하		월 16만원	6만원

출처: 보건복지부, 『2010년 장애아동가족지원사업안내』

③ 서비스 내용

여섯개 장애유형에 해당되는 장애아동에게 언어치료, 청능치료, 미술치료,

음악치료, 행동·놀이·심리운동 치료 등 재활치료서비스를 제공하며, 장애 아동과 부모의 수요에 따라서 사업을 실시하는 기관은 다양한 서비스를 개발할 수 있다. 그러나 의료행위로 분류되어 있는 물리치료와 작업치료서비스는 대상에서 제외되어 있다. 이와 같은 재활치료서비스 이외에도 장애조기발견과 중재를 위한 부모상담 서비스도 포함하고 있다. 이들 서비스는 대상자가 직접 기관을 방문하여 받는 기관방문형과 또는 기관방문이 어려운 장애아동의 경우 제공기관에서 대상자의 가정을 방문하여 서비스를 제공하는 재가방문형으로 구분되며, 만일 기관방문과 재가방문 모두 어려울 경우에는 인근지역의 보육시설이나 주민자치센터 등의 공간을 활용하여 서비스를 제공할 수 있다.

5) 사회·정서적 지원 영역

장애아동 및 청소년을 둔 가족의 경우, 특히 중증장애자녀를 양육하고 있는 가족은 우울, 위축, 부담감 등의 심리·정서적 어려움에 직면할 경우가 많은 것으로 지적되어 왔지만, 현재 국가적 차원에서 이들 가족에 대한 사회·정서적 지원 서비스나 프로그램은 체계적으로 이루어지지 못하고 있는 실정이다. 다만, 장애인복지관 등 장애인지역사회재활시설과 장애인부모회 등 관련 단체를 중심으로 장애아동·청소년 가족의 사회·정서적 지원을 위한 다양한 프로그램을 운영해 오고 있는데, 여기에서는 장애인복지관의 가족대상 프로그램과 장애인부모단체에서 운영하고 있는 프로그램을 중심으로 살펴보고자 한다.

서울복지재단(2005)이 서울지역의 장애인복지관을 대상으로 실시한 조사결과에 따르면 가족대상 프로그램 중에서 장애아동 및 청소년을 양육하고 있는 부모를 대상으로 하는 부모 상담과 교육, 가족캠프 등의 지원프로그램이 대다수를 차지하고 있는 것으로 나타났다. 하지만, 장애아동·청소년의 형제자매를 대상으로 하는 사회·정서적 지원 프로그램은 일부 복지관에서 수행되고 있지만 그 욕구에 비하여 제공되는 프로그램이 여전히 부족하다는 점과 제공되는 프로그램이 지속성을 가지기 보다는 일회성에 그치고 있다는

한계를 보이고 있다는 점이 지적되기도 하였다(김성천 외, 2009).

장애인부모 관련 단체에서도 장애자녀를 둔 가족의 사회·정서적 지원을 위한 프로그램을 운영해 오고 있는데, 특히 전국장애인부모연대와 한국장애인부모회가 주축이 되어 운영하고 있는 장애인가족지원센터는 장애아동·청소년을 양육하는 과정에서 겪게 되는 심리·정서적 문제를 완화하기 위한 다양한 프로그램을 제공하고 있다. 현재 전국적으로 운영되고 있는 장애인가족지원센터는 26개소에 이르는 것으로 보고되고 있는데, 센터의 주요 사업으로는 가족관계지원사업, 가족기능강화사업, 인식개선사업 등이 있으며, 사회·정서적 프로그램으로는 가족상담, 자조모임, 가족휴식지원, 동료상담 및 상담가 양성사업, 비장애형제지원 등이 있는 것으로 나타났다(백은령 외, 2010).

5. 소결

지금까지 장애아동·청소년 현황분석과 더불어 장애아동·청소년 가족지원과 관련한 법률, 정책방향, 제도 및 서비스의 내용을 구체적으로 검토하였다. 본 소결에서는 이러한 분석을 통하여 드러난 국내의 장애아동·청소년 가족정책의 특성 및 문제점을 살펴보고 이에 대한 향후 개선방향에 대하여 간략하게 논의하고자 한다.

앞서 논의한 바와 같이 지금까지 한국의 장애인복지정책은 장애인 당사자, 특히 성인장애인에 대한 지원에 일차적인 초점을 맞추고 진행되어 온 관계로 발달적인 측면에서 특별한 욕구를 가지고 있는 장애아동 및 청소년에 대한 지원책이 미비하였을 뿐만 아니라 이들을 양육하면서 겪는 경제적, 교육적, 사회·정서적 돌봄 관련 어려움과 욕구를 포괄적으로 지원할 수 있는 법률적 근거나 지원정책 및 서비스가 미약한 수준에 그치고 있는 실정이다. 그뿐만 아니라 최근 확대되고 있는 일반아동과 가족에 대한 지원정책에서도 이들 장애아동·청소년 가족은 충분한 고려대상이 되지 못하고 있는 실정이다.

본 장에서 살펴보았듯이 지난 몇 년 동안 장애아동·청소년 가족지원과

관련하여 국가 또는 지방자치단체 차원에서 제공되고 있는 서비스 및 프로그램 등이 신설·확대되어 가는 양상을 보이고는 있지만, 그 제공되는 서비스의 총량과 내용에 있어서 매우 제한적인 수준에 머무르고 있어 장애아동·청소년 가족이 겪어야 하는 다양한 어려움과 부담을 실질적으로 경감하기에는 부족한 실정이다.

더욱이 현재 제공되고 있는 장애아동·청소년 가족지원 서비스는 그 대상자 선정기준에 있어서 매우 선별적이고 제한적인 특성을 보여주고 있는데, 예를 들어 활동보조사업의 경우 1급 장애아동·청소년 가족에게만 제공되고 있으며, 장애아가족 양육지원사업이나 장애아동 재활치료사업의 경우에는 그 대상자를 도시근로자 월 평균 소득 100% 이하로 엄격히 규정하고 있는 실정이다. 따라서 서비스 총량의 확대와 더불어 그 대상자 선정에 있어서 점차 보편성을 확보해 나아가야 할 것이다. 이를 위해서는 현행 장애등급에 의한 서비스 대상자 선정에서 벗어나 장애아동·청소년의 의료적, 기능적 측면뿐만 아니라 생활환경적 요인과 가족전체적 필요요구에 근거하여 서비스가 결정되는 새로운 판정체계를 구축할 필요성이 있을 것이다.

마지막으로, 현재 제공되고 있는 장애아동·청소년 가족지원 서비스가 장애아동·청소년의 장애유형별 특성, 생애주기적 특성, 다양한 가족 환경 등을 반영하여 제공될 수 있는 제도적 장치가 마련되어야 할 것이며, 그 내용이나 방식에 있어서도 보다 다양화되고 유연화 될 수 있는 방안을 모색하여야 할 것이다.

Ⅲ. 외국의 장애인 가족지원 정책

1. 미국
2. 일본
3. 호주
4. 영국
5. 우리나라에 대한 시사점

Ⅲ. 외국의 장애인 가족지원 정책

1. 미국

1) 장애아동 가족지원정책의 동향

미국의 장애아동 가족지원정책은 1980년대 중반 이후 급속히 발전하였다. 이러한 배경으로는 1965년부터 시작된 빈곤 가정 취학 전 아동들의 발달과 취학 준비를 촉진시키기 위한 정책인 헤드 스타트(Head Start) 운동의 영향을 들 수 있다. 이는 장애아동 가족지원과 직접적인 관련은 적지만 장애아동의 교육에 대한 관심을 촉진시키는 데 기여하였다. 이후 미국 장애아동의 교육권 보장을 위한 최초의 법안인 「장애아동교육법」이 1975년에 개정되었고, 이후 미국 장애아동 가족지원과 직·간접적으로 관련 있는 법령들은 <표 III-1>에 제시하였다.

<표 III-1> 미국 가족지원 관련 법령

연도	법령	주요 내용
1975	장애아동교육법	<ul style="list-style-type: none"> · 장애인의 교육권보장 · 장애아동에게 개별적 필요에 적합한 최소제한적 환경에서 무상 교육 제공 · 각 장애아동에게 개별화교육프로그램(IEP) 개발
1975	재활법	<ul style="list-style-type: none"> · 중증장애인의 경우 학교에서 활동보조인 지원 · 장기보호 개별원조 서비스, 사례관리, 주간보호, 이동보조 지원
1986	장애아동교육법 개정 (PL 99-457)	<ul style="list-style-type: none"> · 3~5세의 모든 장애아동에게 무상공교육 실시 의무화 · 0~2세 장애영아의 조기중재와 관련된 Part H 제정 · 장애아동 영유아와 가족에게 개별화 가족지원계획의 시행
1990	장애인교육법	<ul style="list-style-type: none"> · 장애아동교육법(PL 94-142) 명칭 변경

	(IDEA, PL 101-476)	· 가족 역할의 중요성 강조 및 행정 및 재정적 지원 규정
1991	장애인교육법 (PL 102-119)	· 장애인교육법 개정 · 3~18세 장애아동의 무상공교육 실시, 가족의 역할 강화 · 주정부가 장애아동 가족지원계획 확립하도록 규정
1994	장애아동가족지원법 (PL 103-382)	· 장애인 가족에 대한 서비스 구축 지향 · 가족지원으로 현금보조금, 수당, 바우처, 배상제도, 저금리 대출 등 포함
1997	장애인교육법 개정	· 교통수단 제공, 상담 서비스, 의료서비스, 부모상담 서비스 제공
2007	자폐성장애인의 미래를 보장하는 법률 (Expanding the Promise for Individuals With Autism Act of 2007)	· 자폐성장애를 가진 아동과 그 가족의 치료적, 경제적 지원을 법률에 의거해 보장

이러한 미국 장애아동 가족지원에 대한 점진적 변화로 1994년 「장애아동 가족지원법」을 제정하기에 이른다. 이 법의 제정으로, 미국은 연방정부 차원 뿐만 아니라 민간차원에서의 장애아동 가족을 지원하기 위한 다양한 서비스들이 생기게 되었다. 「장애아동가족지원법」은 가족중심과 가족 지향적 정책을 중요한 지향으로 표방하고 있으며, 장애아동 가족에 대한 다양한 가족중심의 전략을 제시하고 있다. 이 법 규정 하에서 각 주의 가족지원 전략은 가족의 요구에 의해 결정되었고, 학교를 포함한 기관들이 상호협력을 통해 장애 가족을 지원하도록 규정하였다. 또한 「장애아동가족지원법」에서 가족지원의 방법을 다양하게 제시하고 있으며, 구체적으로 “지불보증전표(voucher), 신용카드(lines of credit), 현금보조금(discretionary cash subsidies), 수당(allowances), 혹은 배상제도(reimbursement systems), 저금리 대출 등을 포괄하는 재정적 지원” 등이 포함되어 있다. 이러한 정책적 지원들은 장애아동가족지원을 구체적으로 제시하고 있어 장애아동 가족지원과 관련한 획기적인 정책 변화라고 할 수 있다(이미선·김경진, 2000 재인용). 「장애아동

가족지원법」은 2003년 「발달장애지원 및 권리장전 법률」(Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights)과 통폐합되었고, 2007년 「자폐성장애인의 미래를 보장하는 법률」로 이어져 자폐성장애를 가진 아동과 그 가족의 치료적, 경제적 지원을 법률에 의거해 보장하고 있다.

2) 가족지원 서비스의 내용

미국의 가족지원 프로그램은 각 연방정부와 주정부차원 및 지역사회에서 실시하고 있는 다양한 가족지원 프로그램으로 구분할 수 있다. 연방정부나 지역사회 내에서 이루어지고 있는 가족지원 서비스의 내용은 하나의 틀로 분류하기 어려운 부분이 있으나, 일반적으로 현금지원, 공동생활가정, 주·단기 보호서비스, 부모집단, 장애인 호스텔, 지적장애 노인 공동생활가정, 일반 노인복지관 프로그램에 지적장애 노인 통합프로그램, 보호고용, 일시보호, 사례관리 서비스, 후견인, 재가 및 아웃리치 서비스, 가족지원 전문 상담사 양성제도 등으로 나눌 수 있다. 또한 소득보장정책에는 장애생계수당, 간호수당, 장애근로수당 등이 있다.

이러한 미국의 장애아동에 대한 가족지원정책들은 보편적으로 장애인이 독립하여 생활할 때 까지 가족과 함께 살아가도록 하며, 장애인을 포함한 가족 구성원들의 여러 가지 욕구를 만족시키도록 구성되어 있다. 이들 가족지원 프로그램은 양질의 프로그램이 될 수 있도록 장애인과 가족들의 개별적 선택과 기호를 존중하고 가족이 자연스럽게 지역사회 자원을 사용할 수 있도록 도모할 수 있는 방안을 모색할 것도 함께 제안하고 있다(Terrill, 2007). 본 장에서는 장애인 가족과 밀접하게 관련된 정책들과 지역사회 내에서 제공되고 있는 가족지원 서비스를 중심으로 소개하고자 한다.

(1) 장애아동 가족지원 서비스

장애아동 가족지원 서비스는 공공분야 뿐만 아니라 민간영역에서도 활발하게 제공되고 있다. 주정부는 포괄적인 가족지원을 제공하고 있으며, 18개의 주정부는 발달장애인을 위한 정책에 의해 가족지원 예산을 실행하고 있

다(김경미, 2007). 민간영역 서비스의 경우 장애인이 거주하고 있는 지역사회를 중심으로 다양한 서비스를 이용할 수 있으므로 장애인 가족에게 중요한 자원이 된다. 미국은 거의 각 주마다 장애아동 가족지원 서비스를 제공하고 있으나 각 주마다 다소 차이가 있기 때문에 표준화시키기는 어렵다. 그러나 이러한 장애아동 가족지원 서비스들은 구조화된 서비스와 지원뿐만 아니라 비공식적이고 자연스러운 자원을 이용할 수 있도록 한 것이 특징이라 할 수 있다. 장애아동 가족지원을 위한 다양한 서비스들을 모두 소개하기는 어렵지만 본 보고서에서는 미국 발달장애 가족지원 서비스의 개략적인 내용을 <표 III-2>과 같이 분류하여 제시하였다.

<표 III-2> 가족지원 서비스 내용

장애인을 중심으로 한 가족지원 프로그램	가족을 중심으로 한 가족지원 프로그램
<ul style="list-style-type: none"> · 진단과 사정 (diagnosis and assessment) · 치료서비스 (therapeutic services) · 의료/치과서비스 (medical/dental services) · 자택간병 (home health care) · 레크리에이션의 기회 (recreational opportunity) · 장애인 편의를 고려한 의복 및 음식 (special clothing and diets) · 교통수단 (transportation) · 보조기구 (adaptive equipment) · 주거개선과 충분한 건강보험 (housing adaptations and adequate health insurance) 	<ul style="list-style-type: none"> · 정보제공과 의뢰 (information and referral) · 서비스 조정 (service coordination) · 단기휴식과 보호 (temporary relief/respice) · 가족상담 (family counseling) · 부모/형제교육 (parent/sibling education) · 주간 보호 또는 가족 구성원에 의한 보호 (day or family member care) · 재정적 보조 (financial assistance) · 미래 재정계획 (future financial planning)

출처: Terrill, C. F.(2007). “미국 발달장애인 가족지원정책”, 2007 파라장애아포럼 자료집, 3-17.

또한 발달장애 가족을 지원하기 위한 구체적인 프로그램들은 장애인을 중심으로 한 지원 방안과 장애아동 가족을 중심으로 한 가족지원으로 크게 분류할 수 있다. 먼저 장애인을 중심으로 한 서비스를 살펴보면 장애와 직·간접적으로 관련된 내용이 주를 이루고 있다. 즉, 장애의 진단과 치료, 간병,

교통수단과 보조기구의 활용, 주거개선과 건강보험 등이 있다. 다음 장애아동의 가족을 중심으로 한 서비스는 장애아동 양육에 필요한 정보 제공 및 자원을 연계하는 것, 가족의 휴식과 보호, 가족상담, 부모 및 형제 교육, 주간보호 및 가족 구성원에 의한 보호, 재정적 보조 등이 있다.

(2) 일상생활지원

미국의 일상생활지원의 대표적 서비스로는 활동보조인서비스를 들 수 있다. 활동보조서비스에 대한 근거법에 관한 내용은 <표 III-3>에 제시하였는데, 활동보조인서비스는 크게 「재활법」(Rehabilitation Act)과 저소득층에 대한 의료보장 프로그램인 메디케이드(Medicaid)에 의해 제공되고 있다.

<표 III-3> 미국의 활동보조서비스

근거법	‘가정 및 지역사회 기반 서비스 예외조항(Medicaid Home and Community Based Services Waiver)(1981년)
대상선정	소득 수준과 장애의 정도
급여의 내용과 수준	종류 : 가사, 교통 서비스, 감독, 간호 서비스, 계획/예산, 의사소통, 단기 보호, 안정 보장, 정서적 지지 수준 : 급여 시간 기준으로 동일
전달체계	장애인이 주 허가를 받은 가정 보호 또는 개인적 보호 기관, 메디케어 허가를 받은 가정 의료 기관, 독립적인 제공자, 정부 기관의 지방사무소, 자립생활센터를 지정
재정	지방정부와 주정부 공동 부담
문제점	재정 부족, 서비스의 불안정성

출처: 백은령 외(2010). 장애인가족지원. p.186.

이외에 메디케이드와 사회보장법에 근거한 ‘가정 및 지역사회 기반 서비스 예외조항(Medicaid Home and Community Based Services Waiver)’은 메디케이드 수급권의 소득기준 상한선의 예외를 두고 사례관리, 주간보호, 장기보호 개별 원조 서비스, 이동 보조 서비스 등의 서비스를 받을 수 있도록 하였고, 「재활법」을 통해 활동보조인 서비스를 가정방문을 통해 제공받

을 수 있다. 활동보조서비스는 장애인 본인의 일상생활을 지원하기 위한 서비스를 제공하지만 장애인을 돌보고 있는 가족의 부담을 덜 수 있다는 측면에서 가족을 지원하기 위한 중요한 서비스로 볼 수 있다.

(3) 소득보장제도

미국은 사회보험과 공공부조로 구성된 소득보장제도를 운영하고 있다. 이중 장애인을 위한 대표적인 소득보장제도는 사회보험으로 장애연금(Social Security Disability Insurance: SSDI)과 공공부조의 보충적 소득보장(Supplementary Security Income: SSI) 등이 있다. 그러나 이 제도는 장애아동을 양육하는 가족을 지원하는 것과는 큰 연관이 없게 운영되고 있어 장애인 가족을 지원하는 정책이라고는 말하기는 어렵다.

미시간(Michigan) 주의 경우 「가족보조금법」(Family Subsidy Act)을 제정하여, 주 정부에서 중도장애아동의 가정에 직접 현금을 지원하고 있다(정민정, 2007). 「가족보조금법」은 가족 연수입이 \$60,000 이하, 공립학교에서 장애정도를 결정하는 적격성 기준에 부합하는 장애아동으로 연령이 0~18세 이하인 중도 장애아동의 양육 가정에 월 \$255, 연 \$2,700의 현금 보조금을 제공하고, 보조장구, 탁아, 주택 개조, 기저귀 등 장애아동으로 인해 발생하는 것에 관해 이 현금을 사용하도록 하고 있다(이미션·김경진, 2000). 이는 빈곤한 가족의 경우 적절한 식생활과 건강관리를 하기 어렵고, 장애를 가진 가족구성원에게 적절한 교육과 재활이 기회를 제공하지 못할 가능성이 높아 장애인 당사자뿐만 아니라 장애아동을 양육하고 있는 가족의 경제적 소득보장을 위해 지원이 필요하기 때문이다.

(4) 학생생활 지원 서비스

미국에서는 장애학생이 학교생활을 하는데 부딪치는 다양한 문제들을 해결할 수 있도록 장애인의 학습권과 관련한 지원을 하고 있다. 이는 직접적으로 장애인 가족을 지원하는 것이라고 보기는 어려울 수 있으나 장애학생의 학교생활을 지원하는 것은 가족이 부담해야 할 돌봄 부담을 줄일 수 있거나 대체할 수 있

기 때문에 넓은 의미로 장애아동 가족을 지원하는 서비스라 할 수 있을 것이다.

이 서비스의 구체적인 내용은 우선 주거공간에 대한 배려를 들 수 있다. 특히 장애학생이 일반학생과 주택을 편리하게 이용할 수 있도록 장애학생의 주거시설을 제공하고 있으며, 기숙사를 포함하여 장애학생의 주택 확보를 지원하고 있다. 또한 장애학생의 경우 재정적 보조를 지원받을 수 있는데, 장학금 지급과 수업료 면제, 교과 재료비 보조, 학습에 필요한 보조기기 지급 등이 있다. 이러한 서비스를 통해 장애학생들의 교육권을 보장할 수 있도록 지원하고 있는 것이다. 이와 함께 학업 이외의 서비스에서도 일반학생과의 차별이 없고 이용에 불편함이 없도록 하고 있는데, 즉 체육활동에 참여할 수 있도록 배려하고, 학생상담과 직업소개 서비스에서도 평등한 기회를 제공하고 있다. 물론 장애를 이유로 입학을 거부하는 것은 차별금지법으로 금지하고 있으며, 편의시설 갖추기, 전공 선택에 있어서의 기회 확대 등을 실시하고 있다(정민정, 2007).

(5) 장애아동 보육지원

미국의 경우 일찍이 장애아동의 보육도 조기에 실시할 수 있도록 장애아동 보육정책을 실시하고 있으며, 조기 보육은 장애아동의 치료나 교육의 비용을 절감하는 결과를 가져왔다. 또한 장애유아의 치료, 교육을 0~3세부터 국가가 무상으로 지원하고 있으며, 1986년 「장애인교육법」이 개정된 후에는 3~5세 장애아동의 무상교육도 이루어지고 있다. 또한 미국은 1975년 이후 장애아동의 통합교육운동이 일어났으며, 장애아동의 완전 통합에 필요한 최소제한환경을 마련하도록 강조하고 있다.

특히 발달서비스국(Department of Development Service) 관하 지역센터(Regional Center)는 사립비영리 단체로 조기중재 서비스를 제공하고 있는데, 0~3세 영유아의 인지, 의사소통, 사회·정서, 신체발달에 장애가 있거나 위험성이 높은 영유아에게 서비스를 제공한다. 아동이 3세 이상의 경우는 대부분 교육청에 의해 제공된다. 이 중 임시 보육 서비스는 임시로 장애아동을 돌봐주는 목적으로 장애아동의 집에서 이루어진다. 이는 가족이

장애아동을 두고 외출할 수 있도록 지원하고, 장애아동의 양육에서 오는 부담과 스트레스를 덜어주기 위해 제공된다. 이 서비스는 한 달에 6~60시간 까지 이용할 수 있다.

(6) 조기중재에 있어서 가족지원

조기중재에서의 가족지원은 주로 특수교육분야에서 교육과정에 어떻게 가족을 참여시킬 것인가를 논의하다가 점차적으로 장애아동에 대한 재활서비스 제공과정에서 가족중심실천의 원칙을 강조하는 경향으로 발전하였다. 즉, 조기중재에서의 가족지원을 보면 0~2세 영아의 경우 유아특수교육 프로그램 조기중재 서비스를, 3~5세 유아에게는 특수교육 및 관련 서비스를 제공하고 있으며, 조기중재에서 가족지원과 관련된 가족진단, 개별화 가족지원 계획을 실행하고 있다.

2. 일본

1) 장애인 가족지원정책의 배경 및 동향

(1) 장애인 정책 환경 동향

일본의 장애인 정책은 1981년의 국제 장애인의 해를 계기로 진전을 이루어 오다, 2004년 「장애인기본법」을 개정하고, 2005년 장애인의 자립과 사회 참가를 촉진하기 위한 「장애인 자립 지원법」을 제정함으로써 크게 진전되었다. 2005년 10월에 제정된 「장애인 자립 지원법」은 신체장애, 지적장애, 정신장애 등의 장애의 중별마다 서비스 제공의 구조가 나뉘어져 있는 상황을 개정하고 시읍면이 일원적으로 복지서비스를 제공하는 형식으로 창설하는 것과 함께, 이용자 부담에 대한 검토와 국가 재정 책임의 명확화를 통해서 제도의 안정화를 목표로 하고 있다.

(2) 장애인 가족지원 정책 환경 동향

일본의 장애인 가족지원은 다른 법령 등에 가족지원에 관한 사항이 포함되는 정도의 낮은 수준으로 그 지원 제도가 마련되어 있었으나, 휴식지원(Respite)사업을 도입하게 되면서 다양한 서비스 영역으로까지 확대되고 있는 추세이다.

1970년대 후반부터 복미를 중심으로 respite 서비스가 서서히 확산을 보이고 있었지만 일본에서는 1991년부터 연구가 시작되었고 이것이 계기가 되어 지적장애인 등에 대한 재가지원 서비스에 관심이 모아지게 되었다. 그 배경에는 양호(養護)학교가 의무화되고 지역에서 주간의 생활기반을 획득한 가정이 장애인과 가족과의 생활을 지원하는 서비스에 대한 적극적인 요구가 뒷받침되었기 때문이다.

2) 일본의 장애인 가족지원 서비스의 종류

일본의 장애인 가족지원 사업은 크게 개별급부와 지역생활지원사업 으로 나뉘고, 개별급부에는 가정제휴, 방문지원 특별, 단기입소, 주택개호로 이루어져 있고, 지역생활지원사업 중에 일시 지원 사업이 가족지원 사업 중 하나이다.

<표 III-4> 일본의 장애인 가족지원서비스의 종류

사업명		내용
개별 급부	가정 제휴	보호자의 동의를 얻은 다음 장애아의 주택 등을 방문해 장애아 및 그 가족 등에게 상담 원호
	방문지원	계속적으로 서비스를 이용하고 있었지만 이용이 끊어졌을 경우에 장애아의 주택을 방문해 가족 등과의 연락 조정이나 계속해 서비스를 이용하기 위해 원조
	단기입소	자택에서 개호하는 사람이 병이 든 경우 단기간, 야간도 포함하여 시설에서 입욕, 배설, 식사 등의 개호를 실시하는 사업
	주택개호	자택에서 입욕, 배설, 식사 등의 개호를 실시하는 사업
지역 생활 지원 사업	일중 일시 지원 사업	장애인 등의 일중에 있어서의 활동의 장소를 확보해 장애인 등의 가족의 취업 지원. 가족의 일시적인 휴식을 목적으로 하는 사업

3) 장애인 가족을 위한 경제적 지원

1986년 국민연금법 및 후생연금보험법 개정으로 중증장애인에게 지급해 오던 복지수당 개혁이 이루어졌다. 장애아동을 둔 부모에게는 특별아동 부양수당을 지급하고, 장애관련수당은 매년 물가연동제도에 의해 물가상승률을 고려한 금액으로 지급하고 있다.

일본의 장애인에 대한 각종 장애관련 수당은 장애인의 장애로 인한 특별부담, 즉 추가비용의 지출을 보전하여 장애인이 경제적으로 자립하고 장애인복지를 증진하는데 매우 중요한 역할을 하고 있다. 20세 미만의 정신 또는 신체장애아동을 보호하고 있는 부 또는 모에게, 부모가 없어 보호하고 있지 않은 경우에는 양육자(아동과 동거하며 간호하고 있고 생계를 유지하고 있는 자)를 지급 대상으로 한다. 1989년 12월에는 자동물가 슬라이드제가 도입되었다.

최근 논의되고 있는 제도 중 하나가 현재 일본에서 안정적으로 시행되고 있는 심신장애인부양공제제도에 의한 소득보장이다. 이는 장애인 보호자들의 연대와 상호부조 정신에 의거하여 보호자의 불안 경감을 도모하는 것을 목적으로 제도화되어 연금, 사망조위금, 탈퇴일시금 등 다양한 급여내용으로 운영되고 있어 우리나라에 주는 시사점이 있다. 장애아동이 있는 경우 부모들은 사후 남겨진 장애아동에 대해 불안감을 갖고 있기 때문에 앞으로 우리에게 유용하게 활용될 수 있는 제도이다.

4) 그 외의 가족지원 서비스 종류

장애인 가족지원서비스로 특별히 지칭하지는 않았지만 일본에서 지원되는 다양한 장애인 서비스 중 가족지원 성격을 가진 서비스를 소개하면 다음과 같다.

(1) 재택서비스

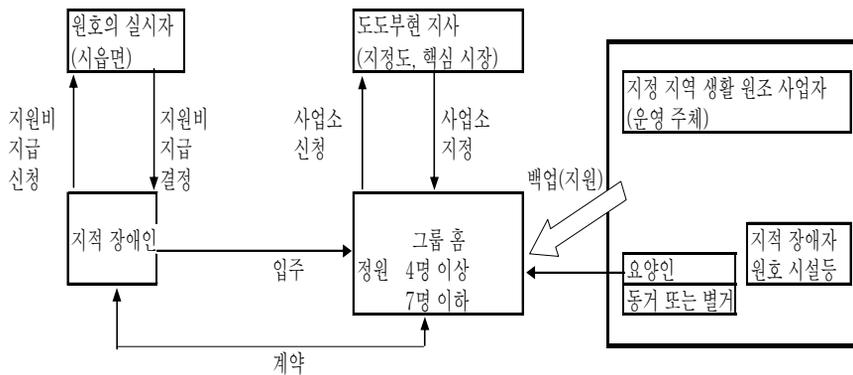
장애가 있는 사람이 가능한 한 정든 가정이나 지역에서 생활할 수 있도록 하기 위해서는, 장애가 있는 사람의 자립 생활을 지원하는 것과 동시에, 그

개호에 임하는 가족의 개호 부담을 경감하는 것이 중요하다. 이 때문에, 주택 개호(홈 헬프 서비스) 사업, 일일 개호(데이 서비스) 사업, 단기 입소(단기 보호) 사업 등 재택 서비스의 충실을 도모하고 있다. 이러한 사업에 대해서는, 「중점 시책 실시 5개년 계획」에 근거해, 계획적인 준비를 진행시키는 것으로 하고 있다.

(2) 주거 지원

지적 장애가 있는 사람을 위한 지역에 있어서의 자립 생활의 장소를 확보해, 식사의 준비나 금전 관리 등에 대해서, 도우미를 파견해 원조하는 지적 장애인 지역 생활 원조(그룹 홈) 사업은 1989년도의 창설 이래 적극적으로 준비를 도모하고 있다.

정신 장애가 있는 사람을 위한 도우미 공동생활 주거 사업(1992년도 창설)은, 1993년의 「정신 보건법」의 개정에 의해 정신 장애인 지역 생활 원조(그룹 홈) 사업으로서 법정 사업이 되어 2004년도 말 현재 1,356개소에서 실시하고 있다.



[그림 III-1] 지적 장애인 지역 생활 원조(그룹 홈) 사업 흐름도

(3) 발달장애인 지원

① 발달장애인 지원법 성립의 배경

일본의 경우 [발달장애인 지원법]이 제161회 임시 국회에 의원 입법으로서 제출되어 2004년 12월 3일에 성립했다.

② 발달장애인지원법의 개요

㉠ 법률의 취지

발달장애가 있는 사람은, 증상의 발현후 최대한 조기 발달 지원이 특히 중요하므로, 발달장애를 조기에 발견해, 발달 지원을 실시하는 것에 관한 국가 및 지방공공단체의 책무를 분명히 하는 함과 동시에, 발달장애가 있는 사람에 대해 학교 교육 등에 있어서의 지원을 도모한다.

㉡ 주된 내용

① 발달장애의 정의의 확정

「발달장애인 지원법」에 의해, 「발달장애」란, 자폐증, 아스퍼거 증후군 그 외의 전반적 발달장애, LD(학습 장애) ADHD(주의력결핍 과잉행동장애) 그 외 이것과 비슷한 뇌기능의 장애이며 그 증상이 통상 저연령에서 발현하는 것으로 여겨졌다. 발달장애의 정의가 밝혀진 것에 의해 지원의 대상이 명확하게 되었다.

② 지역에 있어서의 일관된 지원

국가 및 지방공공단체는, 발달장애가 있는 아이에 대해, 발달장애의 증상의 발현 후 최대한 조기에, 그 사람의 상황에 따라 적절히, 취학 전의 발달지원, 학교에 있어서의 발달지원 등을 실시하는 것과 동시에, 발달장애가 있는 사람에 대한 취업 지원, 지역에 있어서의 생활 등에 관한 지원 및 발달장애가 있는 사람의 가족에 대한 지원을 하도록, 필요한 조치를 강구하게 하였다. 이에 의해, 발달장애가 있는 사람의 라이프 스테이지(life stage)에 대하여, 발달장애의 조기발견, 조기의 발달 지원, 보육, 교육 및 방과후 이동건전육성사업(학동 보육)의 이용, 취업 지원, 지역에서의 생활지원 및 권리 옹호 및 가족에게의 지원 등 이에 관한 국가나

지방공공단체의 책무가 명백해졌다.

③ 일관된 지원을 위한 관계 기관의 연계

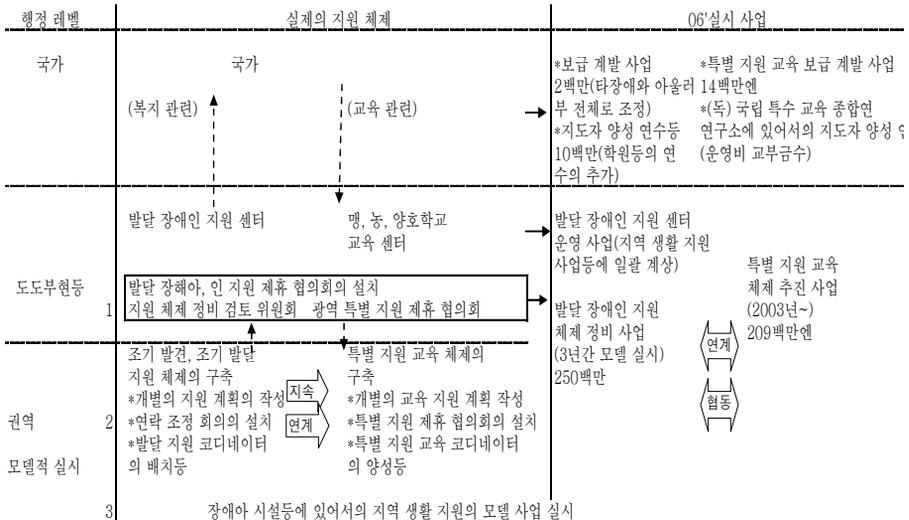
국가 및 지방공공단체는, 발달장애가 있는 사람의 지원 등의 시책을 강구하는데 있어서, 다방면에 걸친 관계 기관의 연계나 네트워크를 구축해 발달장애가 있는 사람에게 지원 체계를 정비해 나가는 것이 한층 중요하게 되었다.

④ 전문가의 확보

국가 및 지방공공단체는, 발달장애가 있는 사람에 대한 지원을 적절히 실시할 수 있도록, 의료보전 복지교육 등에 종사하는 직원 등을 전문적 지식을 가지는 인재를 확보하도록 노력하고 연수 등 필요한 조치를 강구하도록 발달장애에 관해서 전문적 지식을 가지는 인재를 여러 형태로 확보해 나가는 것이 요구되고 있다.

⑤ 발달장애의 이해

발달장애의 이해를 위해서, 국가 및 지방공공단체는, 발달장애에 관한 국민의 이해가 깊어지도록, 필요한 홍보 그 외의 계발 활동을 실시하게 이해 촉진을 위한 계획적인 대처가 필요하다. 발달장애에 대한 지원 체계는 다음 [그림 III-2]와 같다.



[그림 III-2] 복지, 교육 등의 연계에 의한 발달장애아, 장애인에의 지원

⑥ 발달장애인지원센터: 자폐증 등 발달장애를 가지는 장애인에 대해, 지역생활지원 사업을 실시하고 있다. 2005년도 말부터 현재로, 전국에 37개소에서 실시하고 있고, 지역에서의 자폐증 등에 대한 대처를 종합적으로 실시하는 거점으로 기능하도록 하고 있다.

(4) 지적장애인 지원

① 지적장애인복지법

일본의 「지적장애인복지법」은 「신체장애자복지법(身障害者福祉法) 및 정신보건복지법(精神保健福祉法)」과 함께 장애유형에 따른 개별법에 해당된다. 이 법은 1960년에 제정되어 시행되어 오다가 2005년에 「장애인자립지원법」이 만들어짐에 따라 그에 따른 개정이 이루어져 현재에 이르고 있다. 우리나라와 비교해 볼 때 다음과 같은 특징과 시사점을 찾을 수 있는데 이것을 일본 발달장애자복지법과 비교하면 <표 III-5> 같다.

<표 III-5> 일본의 발달장애자지원법과 지적장애자복지법의 비교

	발달장애자지원법	지적장애자복지법
제정연도	2004년 4월	1960년 (2006년 최종 개정)
법률 수혜 대상	자폐, 아스퍼거증후군, 광범위한 발달장애(전반적 발달장애), 학습장애, 주의결핍 과잉행동장애(ADHD) 등 저연령에 발현하는 18세 미만의 장애자	지적장애자
지원의 범위	의료적, 복지적, 교육적 원조	지적장애자 상담지원, 지적장애자 복지사업 지적장애자 원호사업 - 지적장애자 데이서비스센터, 지적장애자 갱생시설, 지적장애자 통근기숙사 또는 지적장애자 복지홈 지원
조항 구성	제1장 총칙(제1조- 제4조) 제2장 아동의 발달 장애의 조기 발견 및 발달장애자의 지원을 위한 시책(제5조- 제13조) 제3장 발달장애자 지원 센터등(제14조 - 제19조) 제4장 보칙(제20조-제25조)	제1장 총칙(제1조-제5조) 제2장 삭제 제3장 실시 기관 및 갱생원호 - 제1절 실시 기관 등 (제9조-제15조 4항) - 제2절 거택 생활 지원비 및 시설훈련 등 지원비

	부칙	- 제3절 장애복지서비스, 시설입소 등의 조치(제15조의 32-제17조의 2) 제4장 사업 및 시설(제18조-제21조의 9) 제5장 비용(제22조-제27조의2) 제6장 잡칙(제27조의 3-제32조)
가족지원 관련 규정	제3조 2(국가및지방자치단체의 임무) 발달장애자의 가족에 대한 지원 조치 강구 제13조(발달장애자의 가족에 대한 지원) 발달장애자 가족을 위한 상담, 조언, 그 외의 지원 실시	제15조의 2(지적장애자 상담원) 지적장애자의 복지증진을 도모하기 위해 지적장애자 또는 그의 보호자(배우자, 친권을 행하는 자, 후견인 등)에 대한 상담 지원. 지적장애자 상담원에게 권한
비고	18세 이하의 발달장애인을 대상으로 발달장애인지원센터를 통한 토달서비스 지원이 특정	지적장애자를 위한 복지시설을 설치하고 운영하며, 이를 이용할 수 있는 절차를 안내하고 있는 것이 특정

② 지적장애인을 위한 지원

일본은 「지적장애인복지법」에 근거하여 지적장애인 원호시설, 지적장애인 복지공장 등을 운영하여 지적장애인의 보호, 자립, 취업 등을 위한 지원을 하고 있다.

(a) 일본의 경우에는 우리나라와 달리 지적장애인에 관한 개별 서비스 법을 별도로 제도화하고 있다.

(b) 이 법의 주된 서비스대상은 18세 이상의 지적장애인이다. 즉 복지사무소나 지적장애인갱생상담소는 18세 이상의 지적장애인에 대한 전문적 상담지도를 행하며, 갱생상담소는 18세 이상의 지적장애인의 의학적, 심리적, 직능적 판정을 행한다.

(c) 지적장애인 복지서비스의 실시주체는 기본적으로 지방자치단체가 담당하고 있다는 점이다.

(d) 전문인력으로서 지적장애인복지사제도와 임의적인 지적장애인상담원제도를 두고 있다.

(e) 18세 이상의 지적장애인은 우선적으로 지도 및 갱생원호 조치의 대상이다. 따라서 시설훈련 등 지원비가 지급되거나 그렇지 않은 경우에는 갱생원호를 위탁함으로써 자립 또는 사회경제활동에 참가를 도모하고자

하는 것이다.

(f) 일본의 지적장애인 원호시설에는 지적장애인 주간서비스센터, 지적장애인갱생시설, 지적장애인수산시설, 지적장애인통근기숙사 및 지적장애인 복지홈이 있다.

(g) 일본에서의 지적장애인 복지서비스 비용부담은 기본적으로는 지방자치단체가 주된 역할과 책임을 가지면서 국가가 비용 일부를 보조해주는 방식으로 운용되고 있다고 할 수 있다.

3. 호주

1) 호주 장애아동 가족지원정책의 배경 및 동향

호주의 장애복지정책 발달에 있어서 1980~90년대는 역사적 전환점으로 평가되고 있다(Dempsey, 2006). 90년대에 접어들면서 호주는 보다 확고하고 진일보한 장애관련 법령 제정과 국가정책들을 수립하게 된다. 호주의 장애정책 발전과정에 있어서 중요한 사건중의 하나는 1991년에 조인된 ‘연방정부-주정부 장애협정(Commonwealth and State Disability Agreement)’이다. 이 장애협정은 호주의 장애인 및 가족에 대한 사회복지서비스 발전뿐 아니라 전달방식에 있어서도 커다란 변화를 가져온 것으로 평가되고 있다.

2) 장애아동 돌봄, 양육지원 정책 유형

(1) 재정적 지원

국가적 차원에서 장애아동을 둔 가족에게 제공되는 경제적 지원의 내용을 살펴보면 다음과 같다.

① 돌봄 급여와 돌봄 수당¹²⁾

12) 자세한 내용은 다음을 참조할 것

장애아동을 돌보는 과정에서 발생할 수 있는 소득 감소를 보상하기 위한 재정적 지원으로는 돌봄 급여(carer payment)와 돌봄 수당(carer allowance)이 있다. 돌봄 급여는 자산 평가를 거쳐 차등적으로 지급되고 있으며, 장애아동이 있는 저소득 가정의 양육비용을 지원하는 공공부조의 성격을 담고 있다. 2008년 현재 한 부모 가정인 경우에는 2주마다 최고 \$562.10을 수령할 수 있고, 일반 가정은 최고 \$469.50을 받을 수 있다. 이와 달리, 돌봄 수당은 가계 소득이나 자산에 대한 평가 없이 장애를 가진 자녀를 상시적으로 돌보는 주돌봄자에게 주어지는 보편적 급여로써, 2008년 현재 2주마다 \$100.60의 돌봄 수당이 장애아동 가족에게 제공되고 있다.

② 장애아동 양육 관련 추가비용 보조

장애아동을 양육하는 과정에서 발생할 수 있는 추가비용에 대한 보조로, 16세 이하의 장애자녀를 가진 가정에게 1년에 한번 장애아동 한 명당 \$1000이 추가로 지급되고 있다. 장애로 인하여 발생할 수 있는 가족의 의료비 부담을 경감시키기 위한 지원으로는 약값 보조수당이 있는데, 2주일마다 \$5.80씩 수급자의 은행구좌에 지급되고 있다.¹³⁾ 또한 중증 장애아동을 가진 가족에 대해서는 돌봄 수당과 더불어 건강보호카드(health care card)를 정부가 제공하고 있다.¹⁴⁾

③ 장애아동 특별교육보조금(Assistance for isolated Children Scheme)¹⁵⁾

[http://www.centrelink.gov.au/internet/internet.nsf/filestores/co031_0901/\\$file/co031_0901en.pdf](http://www.centrelink.gov.au/internet/internet.nsf/filestores/co031_0901/$file/co031_0901en.pdf)

13) 호주는 의약 분업체계를 따르고 있으며, 처방전에 따른 약값은 의료보호카드(health care card)를 이용하는 경우, 평균적으로 회당 \$3.60이 소요된다고 보고된다.

14) 호주는 의료서비스를 이용하는 경우 '의료카드(medicare card)'와 '건강보호카드(health care card) 두 가지 카드를 이용하게 된다. 의료카드와 건강보호카드는 한국의 의료보험카드가 분화된 형태로 이해할 수 있는데, 의료카드는 1차 병원 이용 시 또는 의료처치를 받을 경우에 사용하고, 건강보호카드는 추가적 의료서비스를 받거나 처방전에 근거한 약을 수령할 때 사용한다.

15) 자세한 내용은 다음을 참조할 것.

http://www.centrelink.gov.au/internet/internet.nsf/payments/isolated_children.htm

교육서비스 접근에 있어 장애아동 가족이 겪게 될 수 있는 불이익 및 발생 가능한 경제적 부담을 상쇄시키기 위해 호주 정부는 다양한 형태의 특별 보조금을 장애아동 가족에게 제공하고 있다. 생후 3년 6개월 이후의 장애아동을 둔 가족들은 이 특별보조금을 신청할 수 있으며, 심사를 거쳐 하숙비 지원금, 원거리 교육 보조금, 별도주택구입비 등을 지원받고 있다. 장애아동 가족에 대한 특별교육보조금의 대상자 및 지원수준을 정리하면 <표Ⅲ-6>과 같다.

<표 Ⅲ-6> 장애아동 특별교육보조금의 대상자 및 항목별 지원수준

구 분	내 용
대상자	① 장애아동에게 필요한(재활)치료, 교육 지원서비스가 그 가족이 속한 지역사회 내에서 제공되지 못하는 경우; 또는 ② 공공 교육기관이 장애아동 가족이 거주하는 곳으로부터 너무 멀리 떨어져 있는 경우 또는 ③ (거리, 이동문제 때문에) 교육을 받으려는 장애아동이 집을 떠나 학교 시설 혹은 기타 기숙시설에 거주해야만 하는 경우 또는 ④ 장애아동이 학교에 정기적으로 등교하도록 하기 위해 그 가족이 또 하나의 집을 장만해야 하는 경우
지원항목 및 수준	① 하숙비 지원금(Boarding Allowance) - 연간 최고 \$8,964 지급(기본 \$6,530 + 추가 \$2,164) ② 별도주택비(Second Home Allowance) - 매 2주마다 학생1명당 \$189.73 지급 ③ 원거리 교육 보조금 - 연간 \$3,265 지급

④ (장애아동) 가족지원금(Family Assistance Fund)

장애아동 양육지원과 관련하여 호주가 취하고 있는 경제적 지원의 최근 경향을 보여주는 것 중의 하나로 가족지원금을 들 수 있다. 가족지원금의 대상자와 지급액 수준, 그리고 가족지원금을 신청할 수 있는 서비스 구별 내용을 간단히 요약하면 <표 Ⅲ-7>과 같다.

<표 III-7> 장애아동 가족지원금 지원

구분	내 용
대상자	18세 미만의 장애아동을 돌보는 가족
지급액	최대 \$2,000 × 장애아동수
지급가능 내역	① 장애아동을 돌보기 위한 보조 장비 구매 ② 장애아동 및 가정에 있는 다른 아동들 모두를 위한 가족외출, 휴가, 레크리에이션 활동 ③ 양육 기술 증진을 돕고 장기적으로 가정의 일상사를 향상시키는 서비스 ④ 케어기술을 향상시키는 교육 ⑤ 형제자매를 포함하여 가족구성원을 개별적으로 지원하는 카운셀링 ⑥ 안전한 환경을 제공하기 위한 주택 개조 혹은 장애아동의 이동을 원할케 하기 위하여 필요한 차량 개조 ⑦ 대소변 처리 문제가 있는 장애아동의 가족을 위한 세탁기, 의류 건조기 제공 혹은 의료 문제를 예방하기 위한 히터 제공 등 가정용 장비 구입

가족지원금은 2007년도 현재 최대 \$2,000까지 지급되고 있으며, 장애아동의 수에 따라 중복 지급될 수 있다. 이 지원금을 받을 수 있는 자격은 18세 미만의 장애아동을 돌보는 가족들에게 주어지며 장애아동과 함께 살고 있는 위탁 혹은 대안가족도 가능하다.

(2) 사회적 돌봄 서비스

① 돌봄 친화적인 사회적 환경 조성

앞에서 살펴본 영국의 사례와 유사하게 호주 정부 역시 케어러의 사회적 권리보장 및 돌봄 친화적인 사회적 환경을 조성하는데 노력하고 있다. NSW 주정부가 추진하고 있는 ‘케어러를 위한 실천행동계획(Carers Action Plan 2007~2012)’은 이러한 호주의 최근 경향을 보여주는 한 예가 될 것인데, 그 주요 실천 목표를 정리하면 다음과 같다.

<표 III-8> Carers Action Plan 주요 실천 목표

A. 드러나지 않는 케어러(Carer)를 찾아내서 지원
B. 케어러에 대한 사회서비스 제공 확대
C. 케어러와의 협력관계수립 및 서비스 정책실현에 있어서 적극적 참여 지원
D. 케어러가 일과 돌봄 역할을 병존할 수 있는 정책 실현

② 가족휴식지원서비스

휴식지원서비스(respite services)는 호주의 경우에 있어서도 장애아동 가족지원의 핵심적인 요소이다. 호주의 경우 휴식보지원서비스를 네 가지 형태로 구분하고 있는데, 이는 다음과 같다.¹⁶⁾

첫째는 가정에 바탕(home-based)을 두고 행해지는 것으로서 돌보미가 정기적인 방문을 통하여 주돌봄자를 대신하여 일시적으로 장애 아이를 돌보거나 가족과 함께 가사 일을 행하는 일종의 재가서비스 형태가 있다.

두 번째 유형은 위탁가정(Host Family)에 의해서 제공되는 것을 지칭하는데, 이는 계획 하에 단기간에 걸쳐서 이루어지는 것으로서, 장애아동의 연령 및 특성, 가족 배경 등을 고려하여 클라이언트와 위탁가정간의 결연을 통하여 제공되는 방식이다. 이것은 장애아동 가족에게 일시적 휴식을 제공한다는 것 외에 장애아동의 발달에 있어서 긍정적인 경험을 제공한다는 것에 가치를 두고 있다.

셋째로는 센터에 기반(centre-based)을 두고 운영되는 것으로서, 장애아동이 관련 서비스를 제공하는 기관에서 24시간 이상을 머무르게 되는 형태를 통괄적으로 지칭한다. 여기에서 센터로 지칭되는 서비스 제공기관은 제공되는 돌봄 서비스의 내용에 따라 다시 일반보호형태(general respite)와 특별보호형태(specialist respite)로 구분된다. 후자의 경우는 장애아동의 특성, 연령 또는 의료적 상황 별로 각각 특성화된 형태로 다양하게 운영되고 있으며, 적절한 교육과 훈련을 받은 직원에 의해서 보다 전문적이고 집중적인 보호 서비스를 제공하고 있다. 통상적으로 일반보호형태는 7세 이상의 아동들에게 그 자격이 주어지며, 특별보호형태는 연령의 한도를 받지 않는다.

마지막으로, 예기치 못했던 상황이나 긴급 상황에 처해 있는 가족을 대상으로 하여 제공되는 휴식지원서비스가 있다. 5-7명 정도의 아동을 수용할

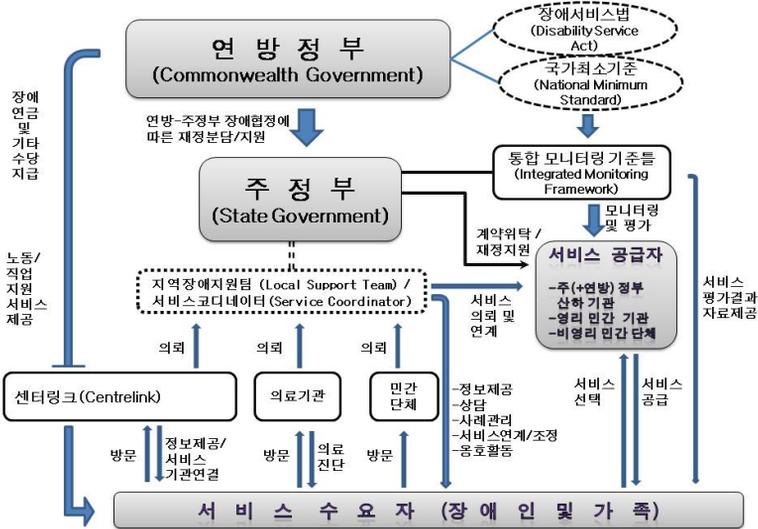
16) 이러한 구분은 NSW 주정부의 노인·장애인·케어 통합부 (Department of Ageing, Disability and Home Care, 이하 DADHC)가 제시한 유형분류를 따른 것이며, 이하의 내용은 DADHC의 휴식지원서비스 소개 내용을 요약한 것이다. 자세한 내용은 다음을 참조할 것.
<http://www.dadhc.nsw.gov.au/dadhc/People+with+a+disability/Respite.htm>

수 있는 그룹홈에 장애아동이 단기간 입소하는 되는 형태가 일반적인데, 장애아동의 특성을 고려하여 전문인력이 배치되기도 한다. 의료적 처치를 동반해야 하는 경우에는 종종 요양시설에 입소하게 되기도 한다.

장애아동 가족은 지역보호센터, 그룹홈, 기타 기숙시설에서 제공되는 24시간 휴식지원서비스를 연간 최대 28일까지 정부의 재정적 지원 하에 이용할 수 있다.

3) 장애아동 가족지원 서비스 운영 및 전달체계

호주는 앞에서 살펴본 연방정부-주정부 장애협정'체결에 따라 장애관련 사회복지서비스 제공에 있어서 연방정부와 주정부 간에 뚜렷한 역할분담이 이루어지고 있다. 고용 및 소득보장은 국가의 책임이라는 인식하에 연방정부가 장애인 고용지원서비스, 직업재활서비스 그리고 현금급여 제공을 담당하고 있으며, 주 정부는 주거, 복지 및 기타 사회서비스를 담당하고 있다. 호주의 장애관련 주요 사회복지서비스 전달체계를 정리하면 [그림 III-3]과 같다.



[그림 III-3] 호주의 장애아동 가족지원 서비스 전달체계

호주의 장애아동 가족지원서비스 전달체계를 살펴보는데 있어, 호주가 독특하게 발전시킨 센터링크(Centrelink)는 노동부, 교육부 등 연방정부 10개 부처를 비롯하여 25개 정부기관에서 제공하는 약 140가지 서비스를 통합적으로 제공하고 있으며, 현재 약 1,000개의 지점 및 콜센터를 운영하고 있다. 장애아동 가족에게 있어서도 센터링크는 관련 정보를 제공하거나 서비스제공 에이전트에 연결해주는 단일창구 역할을 수행하고 있다.

호주의 장애아동 가족지원서비스의 발달에서 민간단체의 적극적인 참여는 두드러지는데, 최근의 경향은 주정부가 이들 민간기관들에게 재정적 지원을 하거나 협조체제를 강화함으로써 장애아동 가족에게 제공되는 서비스의 양적 확대와 질을 향상시키는데 초점을 맞추고 있다.

4. 영국

1) 영국 장애아동 가족지원정책의 배경 및 동향

영국의 장애아동 가족지원정책의 발달 과정은 큰 틀에서 1980년대 이후의 장애운동 발전에 따른 장애문제의 사회적, 권리적 인식 확대라는 사회정치적 배경과 더불어 인구 고령화, 여성의 경제활동 증가, 한부모 가정 등 가족구조의 변화로 인한 전반적인 '사회적 돌봄 위기(social care crisis)'에 대한 영국 정부의 케어복지정책 재구조화 과정이 엮물려 있다고 할 수 있다.

<표 III-9>의 내용을 기초로 영국의 장애아동 가족지원 정책의 최근 동향을 먼저 살펴보고자 한다.

<표 III-9> 영국의 장애아동 가족지원 관련 주요 법안

연도	법안	주요 내용
1990	국민의료서비스 및 커뮤니티케어법 National Health Service and Community Care Act	- 지역사회에 기반한 보호, 돌봄의 법적 근거로 1990년에 제정, 1993년부터 시행됨 - 케어 중심의 사회서비스 제공의 의무를 지방정부에 부여함

1995	케어러(인식 및 서비스 지원)법 Carers(Recognition and Services) Act	<ul style="list-style-type: none"> - 케어러에 대한 법적 정의, 지위 및 사회적 권리를 부여함 - 돌봄 역할을 수행, 지속할 수 있는 능력여부를 판단할 수 있는 케어러 진단개념(carer's assessment)을 도입 - (young carer를 포함하여) 모든 연령대의 돌봄(제공)자에게 확대 적용
1996	커뮤니티케어 직접지불법 Community Care Direct Payment Act	<ul style="list-style-type: none"> - 서비스 이용자들이 필요한 서비스를 직접 구매할 수 있는 현금지원의 법적 근거를 마련함
2000	케어러및장애아동법 Carers and Disabled Children Act	<ul style="list-style-type: none"> - 돌봄대상자와는 별도로 돌봄제공자가 자신과 관련된 욕구사정을 받을 수 있는 독립된 권리를 부여함 - 장애아동에 대한 부양책임을 지닌 돌봄자에 적용

공공 사회복지서비스 발달의 오랜 역사를 지닌 영국에서도 전체 사회적 돌봄 체계에서 비공식적 돌봄자(informal carer)가 차지하는 비중은 절대적이라고 할 수 있다. 비공식 돌봄자에 대한 정책적 관심이 증대하는 가운데 신노동당 정부에서는 보다 적극적이고 다양한 비공식 돌봄자에 위한 정책들을 개발하여 1999년 ‘케어러를 위한 국가전략(National Strategy for Carer)’이라는 정책백서를 발표하였다.

이러한 흐름 속에서 2000년에 제정된 「케어러 및 장애아동법(Carers and Disabled Child Act)」이 제정되면서 돌봄을 필요로 하는 사람의 욕구뿐만 아니라 돌봄을 행하는 케어러 자신들의 욕구가 별개로 다루어질 수 있게 되었고, 케어러들은 그들 자신을 위한 서비스를 지방정부에 대해 요구할 수 있게 되었다.

2) 장애아동 돌봄, 양육 관련 가족지원정책의 유형

이 절에서는 장애아동의 돌봄, 양육 문제와 관련되어 시행되고 있는 가족지원정책의 주요 형태를 살펴보고자 한다.

(1) 재정적 지원

① 장애생활수당¹⁷⁾

장애생활수당(Disability Living Allowance, 이하 DLA)은 65세 미만의 장애인이 장애로 인하여 발생할 수 있는 추가적인 비용(extra costs)을 지원하기 위하여 1992년에 도입된 영국의 대표적인 장애인 소득보장제도 중의 하나이다.¹⁸⁾ 장애아동의 경우도 동일하게 적용되며, 16세 미만의 경우 부모가 대신 DLA를 청구하여 수령할 수 있다. 현실적으로, 장애가족에게 있어 DLA는 장애아동 양육에 있어서 발생하는 추가적인 가계대출로 인한 경제적 어려움을 덜어주는 기능을 하고 있다.¹⁹⁾

② 케어러 수당²⁰⁾

케어러 수당(Carer Allowance)은 질병이나 장애를 가진 사람에게 상시적인 돌봄을 제공하는 자에게 지원되는 급여로서, 돌봄 제공자가 돌봄을 필요로 하는 사람의 가족 구성원이거나 타인이든 상관없이 제공되고 있다.

③ 소득 보조

소득 보조(income support)는 총 소득이 의회가 정한 일정수준 미만이인 사람을 대상으로 하는 영국 공적 부조의 대표적인 양태이다. 16세 이상이어야 자격이 주어지며, 일정 소득 미만인 장애인은 공적 부조 수급자의 대상이 되며, 장애아동의 보호자도 그 대상이 될 수 있다.

17) 자세한 내용은 <http://www.direct.gov.uk/en/DisabledPeople/FinancialSupport/index.htm>를 참조 할 것.

18) 65세 이상의 장애인은 장애생활수당 대신 '요양수당(Attendance Allowance)'으로 대체된다.

19) 영국의 많은 연구들은 장애아동의 장애와 관련하여 지출되는 양육비용이 일반 가정에 비하여 3배 정도 높다고 보고하고 있다(Dobson & Middleton, 1998).

20) 자세한 내용은 http://www.direct.gov.uk/en/CaringForSomeone/MoneyMatters/DG_10012522을 참조할 것

(2) 돌봄 노동에 대한 지원서비스

영국의 경우 장애아동을 상시적으로 돌보는 가족이 겪게 되는 신체적, 정서적 부담을 경감하기 위해 제공되는 지원서비스는 다양한 방식으로 행해지고 있는데, 그 주요 내용을 보면 재가 서비스(Help at Home), 주간 보호(Day Care), 휴식지원서비스(Short Break), 보조기구 및 설비지원(Aids and Equipment), 주택개조(Adapting Home), 케어러 서비스(Carer's Services) 등이 있다.

영국의 경우에 있어서 휴식지원서비스는 위에서 열거한 바와 같이 주돌봄자의 돌봄 노동시간을 덜어 줄 수 있는 서비스라면 모두 포함하는 매우 폭넓은 개념으로 사용되고 있다. 이러한 휴식지원서비스들은 지방정부가 운영하는 기관뿐 아니라 비영리단체, 장애아동부모 자조 집단, 민간단체 등에 의해서도 다양하게 제공되고 있다. 최근의 경향은 지방정부가 이들 민간기관들에게 재정적 지원을 하거나 협조체제를 강화함으로써 장애아동 가족에게 제공되는 휴식지원서비스의 양적 확대와 질을 향상시키는 데 초점을 맞추고 있다(DfES, 2007).

(3) 돌봄 친화적 환경 조성

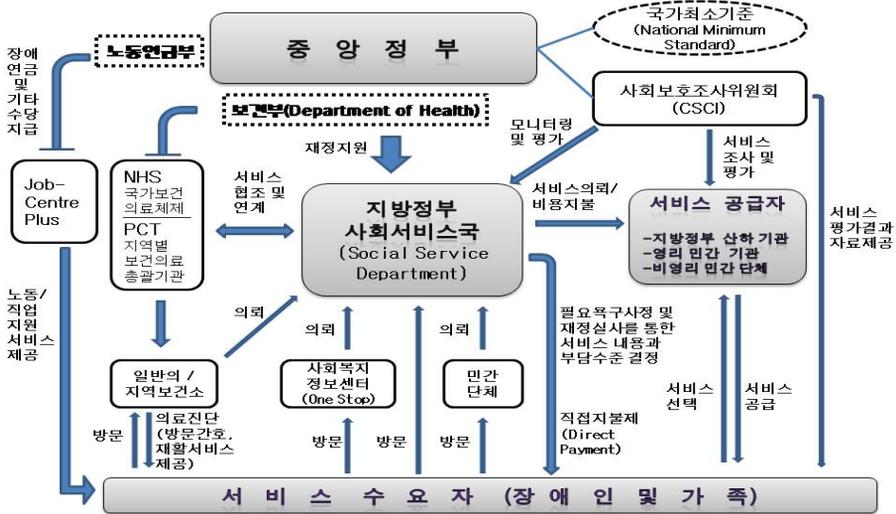
영국의 최근 장애아동 가족지원정책 흐름을 특징짓는 것 중의 하나는 장애아동을 양육하는 부모들이 일과 가정역할을 양립할 수 있도록 도모하고, 이들이 비장애아동 부모와 동등한 사회참여 기회를 가질 수 있도록 법적, 제도적 장치를 마련하고 있다는 것에서 찾을 수 있다(Lloyd, 2000). 일례로 2002년 개정된 고용법은 18세 미만의 장애아동을 돌보고 있는 근로부모에게 유연한 노동시간을 요구할 수 있는 법적 권리를 부여하였다. 또한 2005년부터 시행된 케어러 평등기회법(Carers Equal Opportunities Act)은 장애아동의 부모, 특히 오랫동안 주돌봄자의 역할을 해왔던 여성의 권리를 확대하는 조치를 담고 있다.

3) 장애아동 가족지원 서비스 운영 및 전달체계

영국의 장애아동가족과 관련하여 행해지고 있는 사회복지서비스의 전체적인 전달체계를 파악하는 일은 쉽지 않다. [그림Ⅲ-4]는 영국의 장애인 및 가족과 관련된 주요 사회복지서비스의 전달체계를 단순화하여 묘사한 것인데, 이하에서는 이를 중심으로 그 운영과 제공방식의 특성을 살펴보기로 하겠다.

(1) 이원화된 사회복지서비스 전달체계

영국 정부에서 제공되는 장애인 및 가족에 대한 사회복지서비스는 크게 중앙정부에서 제공되는 장애수당, 케어러 수당과 같은 현금급여 및 노동 지원서비스와 지방정부에서 제공되는 대인서비스, 재가복지서비스 등의 사회 서비스로 나눌 수 있다. 현금급여 및 노동관련 서비스 제공은 중앙정부가 직접적인 사회서비스 제공은 지방정부가 담당한다는 영국의 오랜 전통에 따라 이 두 영역은 전달체계에 있어서 완전히 분리되어 별도의 신청과 수급과정을 거쳐 제공되고 있다([그림Ⅲ-4] 참조).



[그림 Ⅲ-4] 장애아동 가족지원 서비스 전달체계

(2) 사회복지서비스 제공에 있어서 중앙정부의 역할

영국의 사회복지서비스 전달체계에서 두드러지는 또 하나의 특징은 중앙정부와 지방정부간의 뚜렷한 역할 분담체계라고 할 수 있다. 장애인 및 가족을 대상으로 제공되는 주요 사회복지서비스를 관장하는 중앙정부는 보건부(Department of Health)이며, 중앙정부의 역할은 서비스의 주요 골자, 자격기준, 제공 절차, 서비스 이용자의 참여와 권리 보장, 서비스의 국가 표준(National Service Standards) 등과 같은 거시적인 가이드라인을 개발하고 이를 지방정부에 지속적으로 제시하는 역할을 담당하게 된다.

중앙정부가 행하는 중요한 역할 중 하나는 사회복지서비스에 대한 감독, 규제 기능인데, 이는 준 독립행정기구인 사회보호조사위원회(Commission for Social Care inspection, 이하 CSCI)가 담당하게 된다. 모든 보호시설 및 사회복지서비스 제공기관은 중앙정부가 제시하는 국가최소기준(National Minimum Standards)을 충족하는 조건으로 CSCI에 등록해야 한다. 또한 CSCI는 서비스 사용자의 불만사항을 접수하는 창구로서 기능하고 있으며, 문제점이 발견되었을 시 해당 서비스 제공기관들에 대하여 문제점을 일정기간 내에 개선하도록 이행권고를 내릴 수 있고, 이를 어길 시에 서비스 제공기관으로서의 자격을 박탈할 수 있는 권한을 지니고 있다.

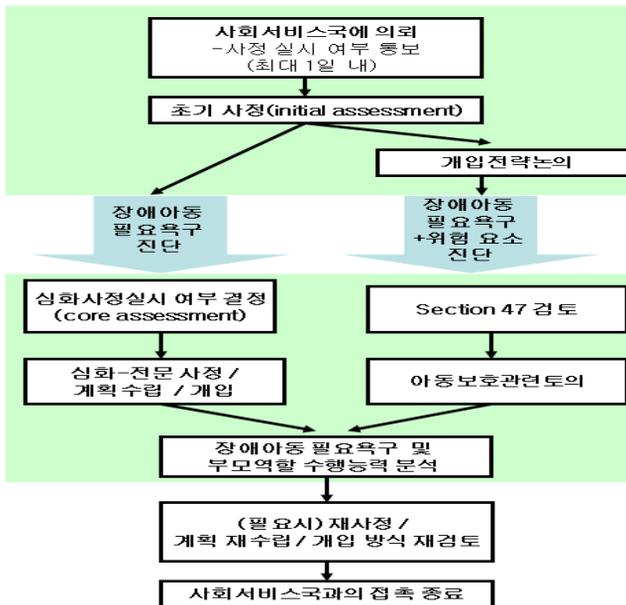
(3) 지방정부차원에서의 장애인 관련 사회복지서비스 제공방식

앞에서 지적하였듯이 영국의 경우 지방정부는 전통적으로 사회복지서비스 계획수립, 운영, 전달 등 서비스 제공의 전 과정에 걸쳐 실질적인 역할을 수행하여 왔다. 그러나 1990년 ‘국민의료서비스 및 커뮤니티케어법’이 제정된 이후에 커뮤니티케어를 둘러싼 일련의 개혁과정은 사회복지서비스 제공방식에 있어서 지방정부의 역할을 새롭게 규정하게 된다. 최근 사회복지서비스에 대한 지방정부의 주요 개입방식을 특징짓는 것은 '준 시장방식(quasi-market)'을 통한 복지서비스의 공급자의 역할로부터 ‘가능자(enabler)’로서의 역할로의 전환이라고 할 수 있다(강혜규 외, 2007). 앞의 세 가지 경로 즉, 지방정부를 통하여 해당 서비스를 이용하는 경우에는 비용을 사용자의 소득이나 저축 등

자산 평가를 통하여 부담 능력에 따라 부과되지만, 마지막 방식인 지방정부를 통하지 않는 경우에는 해당 비용을 본인이 전액 지불하는 것으로 되어 있다.

4) 사례관리 시스템

장애아동 및 그 가족이 필요로 하는 서비스의 내용은 교육, 의료, 재활, 사회서비스 등 매우 광범위한 영역에 걸쳐 있다. [그림 III-5]에 제시되었듯이 영국의 경우에 있어서도 기존에 서로 다른 전달체계 내에서 제공되었던 다양한 서비스들을 연계조정 또는 통합적 운영은 중요한 정책적 과제로 대두되었다. 서비스 이용자로서의 장애아동과 그 가족의 필요요구에 근거한 ‘맞춤형 서비스(tailored services)’ 제공이라는 목적을 달성하기 위한 실천적 방안으로 사례관리방식을 발전시켜 왔는데, 이하에서는 이에 대하여 살펴보기로 하겠다.

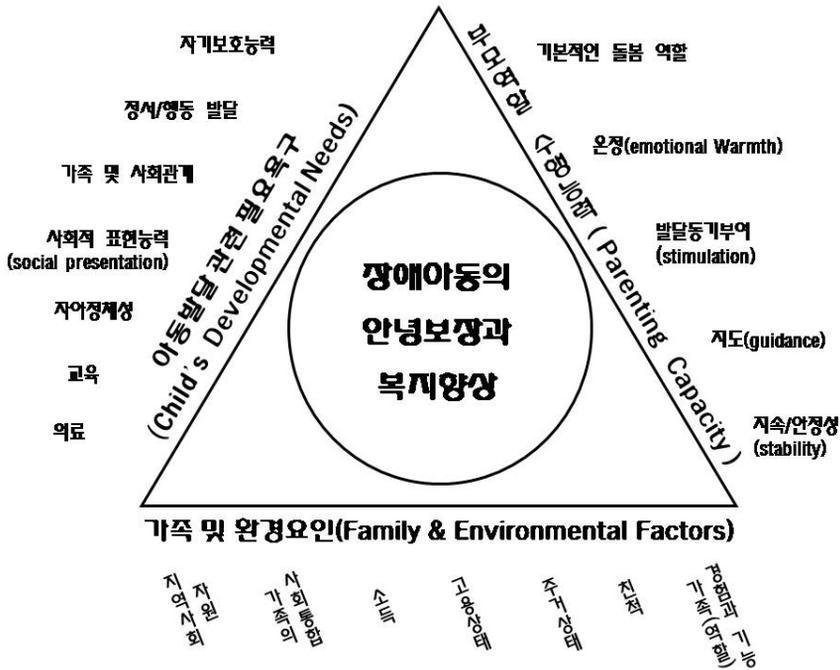


[그림 III-5] 장애아동 필요요구 사정 및 계획수립

영국의 사정과정에서 두드러지는 또 하나의 특징은 장애아동의 특별한 필요요구에 대한 관정 뿐 아니라, 장애아동이 적절한 보호와 안전을 보장받고 있는지에 대한 심사를 반드시 행하도록 하고 있다는 점이다.

사정과정을 통한 장애아동 및 가족지원계획을 수립하는데 있어 고려되어야 할 중요한 측면들을 국가적 차원에서 제시하고 있는데, [그림III-6]과 같다(DoH, 2000: 17).

[그림III-6]에서 묘사되어 있듯이, 영국정부는 장애아동가족에 대한 서비스 지원계획을 수립하는데 있어 장애아동의 건강한 발달과 성장을 위해 필요한 요소들, 이를 가능케 하는 부모역할의 요소들, 그리고 가족 구성원 전체에 영향을 미치는 가족 내외적인 환경적 요인들을 다각적으로 검토할 것을 의무화하고 있다.



[그림 III-6] 장애아동가족에 대한 지원계획 준거틀(framework)

5. 우리나라에 대한 시사점

앞서 미국, 일본, 호주, 영국에서의 가족지원과 관련된 법령과 가족지원 프로그램 내용에 대해 살펴보았다. 이러한 가족지원을 위한 정책과 프로그램이 갖는 특징에 기반을 두어, 국내 장애인 가족지원을 체계적으로 운영하기 위해 필요한 정책적 시사점을 몇 가지 논의하면 다음과 같다.

첫째, 장애아동의 문제와 함께 이들의 가족을 지원하기 위한 방안은 초창기 특수교육에 대한 집중적인 투자가 대부분을 차지하고 있었다. 결과적으로 장애아동 가족을 지원하는 서비스나 프로그램들이 본격적으로 제공되기 시작한 것은 이들 국가에서도 비교적 최근의 일이다. 미국의 경우 장애인복지 전달체계는 장애아동의 출생에서부터 장애예방 및 특수교육 서비스가 체계적으로 연결되어 있어 장애아동의 생애주기에 따라 필요한 지원을 가능하게 한다는 점이다. 특히 3세부터 시작되는 공교육은 물론 공교육 대상이 되지 않는 0~2세 장애아동의 교육까지 무상으로 이루어진다는 것은 장애아동에게도 중요한 의미가 있을 뿐 아니라 이들을 양육하고 있는 가족에게도 중요한 의미가 있다. 장애아동의 개별화교육계획 및 가족지원계획의 수립은 장애아동의 조기중재 뿐 아니라 아동의 성장과정에 맞춘 가족지원을 가능하도록 도울 수 있다. 이는 장애아동의 성장과 발달에 맞는 교육기관을 선정할 수 있게 하고 가족으로 하여금 다른 복지단체들과 네트워크를 형성할 수 있도록 도울 수 있다. 따라서 국내에서 장애아동에게 필요한 특수교육, 사회복지, 의료적 조치 등이 서로 다른 전달체계에 의해 제공되고 있어 이를 통합적으로 계획하고 장애아동의 생애주기에 맞는 서비스 전달체계가 필요하고, 특별히 장애아동이 연령에 관계없이 3세 미만의 경우라도 조기에 의료와 교육서비스를 이용할 수 있는 방안을 모색해야 할 것이다.

둘째, 장애인 가족지원을 위한 법률 제정이 필요하다. 최근 장애인 가족지원센터가 전국 곳곳에 세워지고, 장애아동을 지원하기 위한 정책과 프로그램들이 등장하고 있다. 그러나 산만하게 이루어지고 있는 장애인 가족지원 서비스를 체계적으로 제공할 수 있는 인프라는 여전히 부족하고, 전달체계

역시 구축되어 있지 않다. 특히 장애인복지를 위한 인프라는 지역적 편차가 커서 대도시를 제외한 중소도시나 농어촌 지역의 서비스 망 구축은 아직 걸음마 단계에 지나지 않는다. 따라서 장애인과 그 가족을 지원을 위한 국가와 지방자치단체의 역할과 책임을 공식적으로 표방할 수 있는 법령제정이 필수적으로 요청된다고 하겠다.

셋째, 장애아동을 양육하고 있는 가족에 대한 소득보장정책의 확대가 요청된다. 위에 제시된 나라들의 경우 장애연금제도가 별도로 마련되어 있어 16세 이하의 자녀 혹은 성인 장애인 자녀를 양육하는 배우자와 18세 이전의 미혼자녀에게 장애연금이 지급되고 있다. 그러나 우리나라의 경우 국민연금제도가 있지만 이는 소득이 있는 경우에만 가입이 될 수 있어 장애아동의 경우 가입조차 되지 못하고 이에 대한 소득보장을 지원하는 제도를 이용할 수 없는 상황이다. 따라서 장애아동의 재활이나 교육, 사회복지 서비스를 이용하는 과정에서 필연적으로 발생하는 추가비용을 보전할 수 있는 방안을 강구하되, 장애연금제도처럼 장기적이고 지속적인 소득보장정책이 마련될 필요가 있다. 물론 우리나라의 경우 장애아동부양수당이 지급되고 있으나 자격조건이 소득기준을 따르고 있으며, 급여수준도 10~20만원 수준으로 제공되어 장애아동을 부양하는데 실질적인 도움이 되지 못하고 있다. 최근 일본에서 안정적으로 시행되고 있는 심신장애인부양공제제도에 의한 소득보장은 하나의 대표적인 사례이다. 이는 장애인 보호자들의 연대와 상호부조 정신에 의거하여 보호자의 불안 경감을 도모하는 것을 목적으로 제도화되어 연금, 사망조위금, 탈퇴일시금 등 다양한 급여내용으로 운영되고 있어 우리나라에 주는 시사점이 있다. 장애아동이 있는 경우 부모들은 사후 남겨진 장애아동에 대해 불안감을 갖고 있기 때문에 앞으로 우리에게 유용하게 활용될 수 있는 제도이다.

장애인 가족지원은 장애인복지의 일부에 지나지 않는다. 그러나 장애인 가족지원은 전체 장애인복지의 전달체계 속에서 중요한 관점이 변화를 요청한다. 이는 장애인복지를 구성하는 주체로 장애인 당사자뿐만 아니라 장애인과 함께 하고 있는 그들의 가족을 포함하도록 요구하기 때문이다. 장애인

은 여전히 우리 사회에서 가장 소외받는 이들을 대표한다. 그러나 이제는 장애인의 가족에 대한 관심과 이들을 지원할 수 있는 다양한 방안을 모색해야 할 때이다. 장애인 가족에 대한 지원이야말로 진정한 장애인복지의 출발점이 되기 때문이다.

IV. 장애아동·청소년 가족의 실태 및 욕구조사 결과

1. 연구방법
2. 장애인 가족 설문조사 결과
3. 장애아동·청소년 가족의 실태 및
욕구조사 소결

IV. 장애아동·청소년 가족의 실태 및 욕구조사 결과

1. 연구방법

1) 설문지 구성

본 연구의 설문지는 장애아동 및 청소년 가족과 장애인복지기관 종사자를 대상으로 응답자의 인구사회학적 변인과 장애자녀의 일반적 사항 등을 묻는 문항과 장애인 가족지원과 관련된 문항들로 구성되어 있다(<표 IV-1> 참조). 설문지 구성을 위해 일차적으로 장애아동 및 청소년 가족 관련 전문가인 본 연구진의 팀작업을 통해 1차 시안을 작성한 후 관련 전공 교수 및 연구자의 검토를 받아 설문지의 내용타당도를 확보하고자 하였다.

<표 IV-1> 장애아동·청소년 가족 및 종사자 대상 설문지 구성

설문 영역	설문내용		대상
I. 응답자의 인구사회학적 변인	1) 응답자	성별, 연령, 학력, 거주지, 국민기초 생활보장법 수급여부, 직업, 가족의 월평균 수입, 가족 구성	장애부모 종사자
	2) 자녀	성별, 학력, 연령, 통합형태, 장애등록 여부, 서비스 이용형태 장애유형과 장애정도/자녀의 일상생활정도	장애부모
II. 가족지원정책/ 프로그램 현황	2. 장애인 가족지원 정책 및 프로그램 현황에 대한 인지여부, 이용여부, 프로그램 만족도 1-1. 경제영역 / 1-2. 교육영역 1-3. 의료영역 / 1-4. 심리·사회영역 1-5. 돌봄지원영역		장애부모
	3. 장애인 가족지원 정책 및 프로그램 우선순위		장애부모 종사자
III. 장애자녀의 양육으로 인한 문제	4. 장애인 가족으로서 경험하는 사회문제		장애부모
	5. 장애자녀의 돌봄문제		장애부모
	6. 장애자녀 부양 비용 -재활치료비, 교통비, 의료비, 돌봄비용, 재활기관 이용료, 교육비		장애부모
	7. 장애자녀로 인한 심리·사회적 문제		장애부모
IV. 장애가족지원 욕구	8 가족지원욕구 1-1. 돌봄 및 여가영역 / 1-2. 교육영역 1-3. 의료영역 / 1-4. 경제영역 1-5. 집단응호 / 1-6. 가족관련		장애부모 종사자

응답자와 가족, 장애아동의 일반적 사항을 파악하는 작업과 함께 장애인 가족지원과 관련된 설문 영역은 첫째, 가족지원의 정책이나 프로그램에 대한 인지도, 이용여부, 만족도를 묻고 있다. 장애인 가족지원의 정책이나 프로그램은 경제영역, 교육영역, 의료영역, 심리·사회영역, 돌봄지원영역 5가지 영역으로 구분하여 질문하였다. 또한 동일한 문항과 영역별로 가장 필요하다고 생각하고 있는 영역에 대한 우선순위를 파악하였다.

둘째, 장애인 가족이 경험하는 다양한 어려움은 무엇인지 묻고 있다. 또한 장애인 가족으로서 경험할 수 있는 어려움과 함께 장애 자녀의 돌봄자와 돌봄시간, 돌봄으로 인한 어려움을 묻는 문항으로 구성되어 있다. 이와 함께 장애자녀의 부양비용, 가족갈등, 장애자녀로 인한 심리·사회적 문제 등을 파악하기 위한 문항들로 구성되어 있다.

셋째, 장애인 부모와 기관종사자들을 대상으로 가족지원에 대한 욕구를 파악하였다. 이에 대한 내용은 경제, 교육, 의료, 심리·사회, 돌봄지원으로 구성하였고, 구체적인 문항은 국내에서 현재 시행되고 있거나 시행되기를 희망하는 장애인 가족지원 정책 내용을 재구성하였다.

2) 표본추출 방법 및 지역별 자료수집과정

본 연구의 설문지 배포 일정은 이용자의 경우 2010년 8월 29일부터 8월 31일까지 설문지를 배포하였으며, 종사자의 경우 2010년 8월 29일부터 2010년 9월 6일까지 배포하였다. 이와 함께 설문지의 자료수집 과정은 전국 16개 지역별 장애인부모연대, 장애인가족지원센터, 유관단체 등을 중심으로 전화로 설문조사 여부를 확인한 후 전화, 팩스, 반송우편을 통해 설문지를 송부하였다.

표본추출방법은 장애인 가족과 장애인 관련 기관 종사자의 최종 표본을 층화 표본이나 단순무작위 표본추출방법이 현실적으로 어려운 점을 감안하여, 전국을 16개 지역으로 구분한 다음 지역별 등록장애아동 비율을 근거로 비례 할당하는 방법을 사용하였다. 또한 가능한 한 다수의 응답자들이 설문에 참

여할 수 있도록 표본추출의 최종단계에서는 임의표본 방법을 따랐다. 그러나 지역별 분포와 함께 기관 유형을 고려하여 장애인복지관, 장애인가족지원센터, 관련 유관기관 등을 설문 기관에 포함하여 다양한 의견을 수집할 수 있도록 노력하였다.

(1) 설문지 배포 현황 - 이용자용

설문지 배포와 수거현황은 <표 IV-2>에 제시하였듯이 이용자의 경우 목표 표본수는 998명이었으며, 설문지 수거는 953명으로 95.5% 수준이었다. 지역별 분포에서는 강원, 충남, 서울 지역이 목표 대비 50%수준을 넘지 못하였다. 그러나 기타 지역의 경우 70%이상 목표 표본수를 달성하였고, 대구, 대전, 광주, 울산, 경기, 충북, 전남, 경북, 제주 지역에서는 목표 표본수를 100%이상 달성하였다. 본 연구는 지역별 분포를 중심으로 주요 변수들의 집단별 비교가 가능하도록 가능한 한 지역별로 최소 인원 30명을 확보하려고 노력하였으며, 강원과 충남지역을 제외할 경우 지역별 비교가 가능한 최소한의 인원을 확보하였다. 설문지 분포의 할당 비율은 등록장애아동수를 기준으로 경기지역과 서울이 각각 24.1%, 17.3%로 등록장애아동의 비율이 전국에서 가장 높았다. 설문지 배포 방법은 무작위, 우편, 팩스 등의 방법을 모두 활용하였으며, 모두 2,142개의 설문지를 배포하여 총 953개의 설문지를 수거하였고, 수거 비율은 44.45%로 나타났다.

<표 IV-2> 장애아동·청소년 가족 설문지 분포 구성

지역	등록 장애아동 수	비율	표본 수	배포 수				목표 표본 수(A)	수거 표본 수(B)	전체 백분율	비율(B/A)
				무작위	우편	팩스	소계				
서울	14,158	17.3%	173	100	65	33	198	173	48	4.94	27.7%
부산	4,821	5.9%	59	100	5	5	110	59	42	4.42	71.2%
대구	4,321	5.3%	53	100	10	4	114	53	81	8.41	152.8%
인천	4,580	5.6%	56	100	10	6	116	56	54	5.78	96.4%
대전	2,981	3.6%	36	100	10	4	114	36	59	6.10	163.9%
광주	2,727	3.3%	33	100	10	3	113	33	48	4.80	145.5%
울산	1,911	2.3%	23	100	5	2	107	23	33	3.36	143.5%
강원	2,523	3.1%	31	100	20	5	125	31	3	0.32	9.7%

경기	19,711	24.1%	241	200	45	15	260	241	276	28.92	114.5%
충북	3,023	3.7%	37	100	15	5	120	37	49	5.26	132.4%
충남	3,463	4.2%	42	100	15	9	124	42	18	1.79	42.9%
전북	3,307	4.0%	40	100	25	8	133	40	29	3.26	72.5%
전남	3,182	3.9%	39	100	25	8	133	39	64	7.26	164.1%
경북	4,378	5.4%	54	100	25	9	134	54	75	7.47	138.9%
경남	5,284	6.5%	65	100	20	6	126	65	47	5.05	72.3%
제주	1,317	1.6%	16	100	10	5	115	16	27	2.84	168.8%
합계	81,687		1,000	1,700	315	127	2,142	998	953	100.0	95.5%

(2) 설문지 배포 현황 - 종사자용

장애인복지 관련 기관 종사자를 대상으로 한 설문지 배포현황과 수거현황은 <표 IV-3>에서와 같이 전체 200명을 목표로 하였으며, 수거 표본수는 전체 233명으로 116.5%를 달성하고 있다. 지역별 분포에서 대전지역이 12.5%, 제주지역이 25%를 제외한 경우 대부분 지역이 고르게 설문지를 수거하였다. 종사자의 경우 지역별 비교가 필요한 경우가 별도로 필요하지 않다고 보고, 문항 분석에 있어서 지역별 분포보다는 기관 유형이나 종사자 전체의 인식을 묻는 내용으로 구성되어 있어 분석에 큰 문제는 없다고 보인다.

<표 IV-3> 장애아동·청소년 기관 종사자 설문지 분포 구성

지역	기관 수				배포수				목표 표본 수(A)	연구 용 표본 수(B)	수거 표본 수(C)	전체 비율	비율 (C/B)
	장애인 복지관	장애인 가족지 원센터	유관 단체	소 계	우 편	팩 스	직접	소 계					
서울	42	2	1	45	65	42	10	117	58	36	38	16.3	105.6%
부산	10	2	1	13	5	10	10	25	13	8	13	5.6	162.5%
대구	7	1	1	9	10	7	10	27	14	9	10	4.3	111.1%
인천	9	2	1	12	10	9	10	29	15	9	12	5.2	133.3%
대전	5	1	1	7	10	5	10	25	13	8	1	.4	12.5%
광주	4	3	1	8	10	4	10	24	12	7	5	2.1	71.4%
울산	3	1	1	5	5	3	10	18	9	6	8	3.4	133.3%
강원	7	1	1	9	20	7	10	37	19	12	7	3.0	58.3%
경기	18	1	1	20	45	18	10	73	37	23	21	9.0	91.3%
충북	8	1	1	10	15	8	10	33	17	10	8	3.4	80.0%
충남	10	2	1	13	15	10	10	35	18	11	15	6.4	136.4%
전북	10		1	11	25	10	10	45	23	14	24	10.3	171.4%
전남	10	3	1	14	25	10	10	45	23	14	32	13.7	228.6%
경북	9	1	1	11	25	9	10	44	22	13	23	9.9	176.9%

경남	9	10	1	20	20	9	10	39	20	12	14	6.0	116.7%
제주	5		1	6	10	5	10	25	13	8	2	.9	25.0%
합계	166	31	16	21 3	315	166	160	641	326	200	233	100.0	116.5%

(3) 자료분석방법

자료 분석 방법은 연구 참여자의 기본적인 인적사항과 자녀양육과정에서의 부담감, 장애인가족지원정책과 프로그램의 인지도, 이용여부, 만족도, 가족중심실천정도 등을 빈도와 백분율, 평균, 표준편차 등을 통한 기술 통계치를 이용하여 분석하였다. 이와 함께 본 연구에 참여한 장애부모들의 자녀 연령대와 장애유형별로 주요 변수들의 평균을 비교하기 위해 교차분석, 독립 t-검증, 분산분석을 실시하였다.

2. 장애인 가족 설문 조사 결과

1) 연구참여자의 일반적 특성

(1) 부모의 일반적 사항

본 연구에 참여한 응답자의 일반적 사항은 <표 IV-4>에 제시하였다. 응답자의 성별은 남성의 경우가 6.7%, 여성 응답자가 전체 응답자중 90.2%를 차지하고 있어 여성 응답자의 비율이 높았다. 응답자의 성별에서 여성이 절대적으로 높은 것은 장애아동과 청소년의 돌봄을 담당하는 주양육자가 대부분 장애자녀의 ‘모’인 경우가 많기 때문으로 사료된다. 학력의 경우는 무학, 초등학교, 중학교 졸업의 경우를 모두 합쳐 4.4%로 매우 낮은 비율을 보였으며, 고등학교 졸업이 33.6%로 가장 높은 빈도를 차지하고 있다. 또한 전문대 이상 대졸이나 대학원 졸업의 경우도 56.8%를 차지하고 있어 응답자의 교육수준이 매우 높은 것을 알 수 있다. 한편 응답자의 연령은 평균 41.35세였으며, 이들 중 30대가 36.1%, 40대가 55.5%로 응답자의 91.6%가 30세에서 40대 사이에 밀집되어 있다.

응답자의 가구별 월평균 수입 평균은 294.16만원이었으며, 이들 중 101

만원 이상에서 200만원 이하의 경우가 29.8%, 201만원에서 300만원 이하 사이가 34.2%로 전체 응답자의 64.0%를 차지하고 있다. 또한 100만원 이하와 501만원 이상이 각각 8.2%와 6.2%로 나타났다. 이와 관련하여 국민 기초생활보장법에 의한 수급자는 5.2%였으며, 조건부수급자에 해당되는 경우도 4.4%로 나타나 전체 응답자 중 9.7%가 최저생계비 이하의 가족으로 경제적으로 어려움을 겪을 수 있음을 알 수 있다. 특히 장애아동과 청소년을 양육하는 경우 자녀의 발달수준을 향상시키기 위한 각종 치료나 교육비가 지속적으로 지출되는 경우가 대부분이다. 물론 2009년부터 전국적으로 장애아동 재활치료사업으로 도시 근로자 평균 수입의 100%이하까지는 월 20만원 수준의 바우처 지원을 받을 수 있으나, 장애자녀의 돌봄을 위해 부부가 맞벌이를 포기하는 경우가 많아 경제적 부담은 더욱 가중된다고 볼 수 있다. 이러한 상황을 반영하듯 본 연구 참여자의 직업에서 전업주부라고 응답한 경우가 전체 응답자의 70.7%로 나타나 대부분 어머니가 경제활동을 하지 못하고, 장애아동의 주부양자로 생활하고 있음을 확인할 수 있다.

또한 직업생활을 하고 있는 경우 전문직과 자유업에 해당되는 경우가 6.7%, 자영업이 3.7%로 다른 직종과 관련하여 상대적으로 높은 비율을 보이고 있었다. 이는 장애자녀의 돌봄으로 인하여 근무시간이 비교적 조정하기 쉽고, 상황에 따라서는 언제든지 자녀를 돌볼 수 있는 시간을 확보하기가 용이하기 때문이라고 보인다. 이와 함께 응답자의 가족구성은 부부와 자녀로 구성된 핵가족이 가장 높은 87.2%였으며, 한부모와 자녀로 구성된 경우도 5.0%로 나타났다. 특히 한부모와 자녀로 이루어진 장애인 가족의 경우 경제적 활동을 병행해야 한다는 측면에서 한부모의 장애자녀 양육부담은 더욱 가중된다고 볼 수 있을 것이다.

<표 IV-4> 연구 참여자의 일반적 사항

	구분	빈도	백분율
성별	남성	64	6.7
	여성	860	90.2
학력	무학	4	.4
	초등	17	1.8
	중학교	21	2.2
	고등학교	320	33.6
	전문대	213	22.4
	대졸	296	31.1
	대학원이상	31	3.3
	기타	7	.7
부모연령 (평균 : 41.35세)	20대	9	1.0
	30대	323	36.1
	40대	496	55.5
	50대이상	66	7.4
가구별 월평균수입 (평균 : 294.16만원)	100만원이하	61	8.2
	101-200만원이하	222	29.8
	201-300만원이하	255	34.2
	301-400만원이하	105	14.1
	401-500만원이하	57	7.6
	501만원이상	46	6.2
수급여부	수급자	48	5.2
	조건부수급자	40	4.4
	해당 없음	828	90.4
직업	전업주부	653	70.7
	가관, 영세자영업	3	.3
	자영업(가게)	34	3.7
	일용직	15	1.6
	경영직, 관리직	9	1.0
	판매직, 서비스직	40	4.3
	전문직, 자유업	62	6.7
	사무직	35	3.8
	기능직, 작업직	16	1.7
	무직	16	1.7
	기타	41	4.4
가족구성	부부+자녀	781	87.2
	한부모+자녀	45	5.0
	(한)조부모+부모+자녀	65	7.3
	기타	5	.6

(2) 장애자녀의 일반적 사항

본 연구의 설문조사에 참여한 장애자녀의 일반적 사항은 <표 IV-5>와 같다. 참여자의 성별비율은 남성이 69.8%로 여성의 30.2%보다 높은 비율을 차지하고 있다. 설문조사에 참여한 이들의 성별에서 여성의 비율이 상대적으로 낮게 나타난 것은 대부분의 학령기 전·후의 장애아동들이 많고, 남자 자녀의 경우 치료 및 교육에 부모들이 보다 적극적으로 참여한 결과라고 볼 수 있다. 또한 사업에 참여하고 있는 장애인들의 연령대에서 7세에서 12세까지의 연령은 전체 응답자의 41.8%로 가장 높은 것으로 나타났으며, 13세 이상인 중·고등학생의 경우도 41.2%로 높은 비율을 차지하고 있다. 학령기를 지난 19세 이상의 경우도 입학 시기가 늦어진 경우를 감안하여 본 연구에 참여하도록 하였으며 응답자의 6.8%를 차지하고 있다.

<표 IV-5> 장애자녀의 일반적 사항

구분		빈도	백분율
성별	남성	635	69.8
	여성	275	30.2
나이	3세이하	31	3.6
	4~6세이하	71	8.2
	7~12세이하	361	41.8
	13~15세이하	206	23.8
	16~18세이하	136	15.7
	19세 이상	59	6.8
자녀학력	미취학아동	126	13.5
	초등학교	395	42.5
	중학교	254	27.3
	고등학교	129	13.9
	기타	26	2.8
보육현황	어린이집	70	7.6
	통합/장애아동전담 어린이집	21	2.3
	유치원	8	0.9
	통합유치원	8	0.9
	일반 초/중/고	141	15.3
	특수학급이 있는 초/중/고	410	44.6
	특수학교	208	22.6
기타	53	5.8	

장애자녀의 학력과 함께 보육현황을 살펴보면, 일반 어린이집과 유치원의 경우가 각각 7.6%, 0.9%를 차지하고 있고, 통합 어린이집과 통합 유치원의 경우는 각각 2.3%와 0.9%로 나타났다. 따라서 장애 자녀의 보육기관은 여전히 장애자녀와 비장애자녀의 통합보육이 상대적으로 낮은 것을 알 수 있다. 또한 학령기 시기의 자녀의 경우 일반 초등학교, 중학교, 고등학교에 재학 중이거나 졸업한 경우가 15.3%를 차지하였고, 특수교사의 지원이 가능한 특수학급이 있는 학교의 경우 44.6%를 차지하고 있다. 따라서 최근의 교육과 관련하여 특수학급이 있는 학교 이용률이 예전과 비교하기에는 어려움이 있으나 상당 수준 향상된 것을 알 수 있다. 마지막으로 특수학교에 재학 중이거나 졸업한 경우가 전체 응답자의 22.6%를 차지하고 있고, 이들은 통합교육이 어렵거나 일반학교에서 교육을 하지 못하는 중증장애자녀의 경우라고 여겨진다.

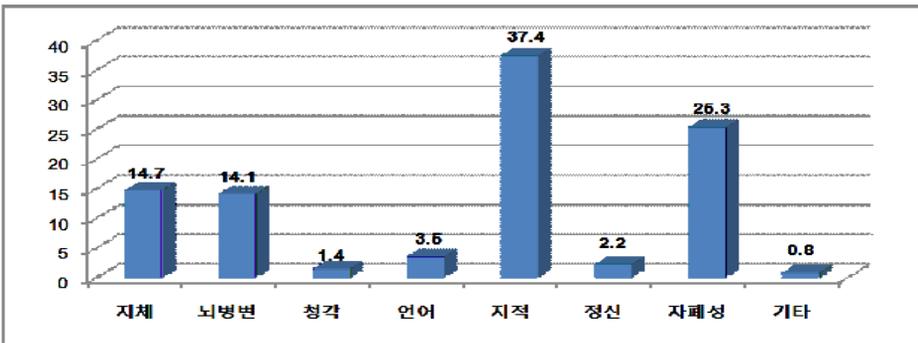
본 연구에 참여한 장애자녀의 장애유형과 장애등급은 <표 IV-6>에 제시하였다. 장애자녀의 장애유형에서 지적장애인이 전체 응답자의 37.4%로 가장 많았고, 자폐성장애 25.3%, 정신장애 2.2%로 나타나 정신적 장애로 인한 경우가 전체 응답자의 64.9%를 차지하고 있다. 또한 뇌병변장애와 지체장애가 각각 14.1%, 14.7%로 신체적 기능에 장애를 보이는 이용자가 전체 응답자의 28.8%를 차지하였다. 이와 함께 청각·언어장애라고 응답한 경우가 4.9%로 신체적 장애와 지적장애를 제외한 다른 장애유형과 비교할 때 상대적으로 높은 비중을 차지하고 있다([그림 IV-1] 참조). 그러나 이러한 결과는 대부분 장애아동의 경우 언어발달이 지체되는 현상이 발생할 가능성이 높아 중복성이 가능하여 장애유형을 명확하게 확인하기는 어렵다.

<표 IV-6> 장애자녀의 장애유형 및 장애등급

	구분	빈도	백분율
장애유형	지체장애	136	14.7
	뇌병변장애	134	14.1
	청각장애	13	1.4
	언어장애	32	3.5
	지적장애	346	37.4
	정신장애	20	2.2
	자폐성장애	234	25.3

	기타(시각, 심장, 간질 등)	9	0.8
장애등급	1급	426	50.7
	2급	265	31.5
	3급	138	16.4
	4급 이하	12	1.5

장애정도를 보여주는 장애급수는 1급과 2급의 경우가 50.7%와 37.4%로 중증인 경우가 많았고, 상대적으로 장애정도가 낮은 3급 이하의 경우는 17.9%로 나타났다. 이와 같이 본 설문에 참여한 응답자의 장애유형에서 발달장애와 지적장애인, 신체적 장애의 비율이 높은 점과 1급, 2급의 중증장애인이 높게 나타났다. 이러한 결과는 본 연구가 장애인복지관이나 장애인 가족지원센터, 장애인복지 유관기관 등 지역 사회 내 재활시설 이용자들을 중심으로 조사를 실시하였으며, 이들 기관을 이용하는 장애유형이 주로 자폐성장애, 지적장애, 중증 뇌성마비 아동이 많기 때문이라고 판단된다. 또한 이들 장애유형의 등급 기준이 1~3급으로 제한되어 있기 때문에 다른 장애 유형에 비해 상대적으로 장애등급이 높게 나타난 것으로 보인다.



[그림 IV-1] 장애자녀의 장애유형

장애자녀의 장애유형과 장애등급에 대한 교차분석 결과는 <표 IV-7>에 제시하였다. 장애자녀의 장애유형과 등급을 모두 고려한 경우 뇌병변장애인의 88.5%가 1~2급인 중증장애로 나타났고, 지체장애의 경우도 1~2급 장애가 차지하는 비율이 80.2%였다. 또한 지적장애와 자폐성장애의 장애등급도 1~2급

이 차지하는 비율이 각각 76.4%와 90.1%로 정신적 장애 모두 중증의 비율이 상당부분 차지하고 있다. 이러한 결과는 본 연구에 참여한 장애아동이 지역재활시설 이용자들이 많고, 지역재활시설을 이용하는 주요 장애유형이 중증인 지적장애, 자폐성장애, 뇌성마비 장애아동이기 때문이다.

<표 IV-7> 장애자녀의 장애유형 및 장애등급에 대한 교차분석 결과

	구분	등급					전체
		1급	2급	3급	4급	5급	
장애 유형	지체장애	64(50.8%)	37(29.4%)	20(15.9%)	2(1.6%)	3(2.4%)	126(15.0%)
	뇌병변장애	95(72.5%)	21(16.0%)	12(9.2%)	2(1.5%)	1(0.8%)	131(15.6%)
	청각장애	2(18.2%)	5(45.5%)	3(27.3%)	1(9.1%)	-	11(1.3%)
	언어장애	4(25.0%)	6(37.5%)	3(18.8%)	3(18.8%)	-	16(1.9%)
	지적장애	129(40.6%)	114(35.8%)	75(23.6%)	-	-	318(37.8%)
	정신장애	4(20.0%)	14(70.0%)	2(10.0%)	-	-	20(2.4%)
	자폐성장애	125(59.0%)	66(31.1%)	21(9.9%)	-	-	212(25.2%)
	기타	3(0.7%)	2(0.8%)	2(1.4%)	-	-	7(0.8%)
전체	426(50.7%)	265(31.5%)	138(16.4%)	8(1.0%)	4(5%)	841(100.0%)	

2) 장애가족지원정책 및 프로그램 현황

(1) 장애가족지원정책 및 프로그램에 대한 인지도와 이용여부

장애가족지원정책이나 프로그램에 대한 인지도와 이용여부는 경제영역, 교육영역, 의료영역, 심리·사회영역, 돌봄영역 5가지 영역으로 구분하여 분석하였다.

① 경제영역

경제영역과 관련된 가족지원정책과 프로그램 인지도는 <표 IV-8>에 보는 바와 같이 전반적으로 높은 비율을 보이고 있다. 특히 철도나 고속도로 통행료, 항공이나 여객운임 등 각종 요금할인 정책에 대한 인지도가 96.4%로 가장 높게 나타났으며, 이는 장애자녀 양육과정에서 일상적으로 필요한 가족지원정책에 대한 인지도가 높게 나타난 것으로 이해할 수 있다. 또한 장애가족에 대한 소득세, 상속세, 증여세, 승용자동차 구비와 관련된 세금

및 보험료 감면에 대한 인지도는 91.4%로 높게 나타났다. 이는 차량 보급이 일반화되었다는 점과 장애자녀의 이동을 위한 승용차 구입이 필수적으로 요청되기 때문이라고 사료된다.

장애아동 수당과 관련된 내용은 상대적으로 인지도가 낮았는데, 이는 장애아동 수당지원이 수급자나 차상위 계층이면서, 중증장애자녀를 양육하는 가족을 중심으로 지급되는 수당이기 때문에 장애자녀를 양육하는 가족에게 보편적으로 알려져 있지 않은 것으로 이해된다.

기타 장애인 자녀 교육비 지원이나 장애인 의료비 지원, 장애인 등록진단비에 대한 인지도가 경제적 영역에서 가장 낮게 나타났다. 따라서 장애자녀의 장애등록절차나 방법에 대한 홍보가 부족함을 알 수 있다.

장애가족지원정책의 경제영역에 대한 이용여부는 대체로 지원정책에 대한 인지도가 높을수록 이용여부가 높은 것을 알 수 있다. 그러나 장애아동수당 지원은 정책의 인지여부와 관련 없이 수급자나 차상위계층이 아닌 경우는 지원 대상에서 제외되기 때문에 실제로 장애아동수당지원을 이용한 경우는 전체 응답자의 14.1%로 낮게 나타났다.

장애인 자녀 교육비 지원의 경우는 성인장애인의 경우 자녀의 교육비를 지원받는 것이기 때문에 본 연구에 참여한 이들이 해당되지 않는 경우가 많을 것으로 사료된다. 그러나 전체 응답자에서 33.9%가 자녀 교육비를 지원 받은 경험이 있는 것으로 나타나 이들 대부분은 부모가 장애인일 경우에 해당되는 경우라고 볼 수 있을 것이다.

장애인 등록진단비는 보건복지부에서 기초수급자의 경우 장애등록비를 지원해 주는 것이다. 따라서 등록진단비 지원에 대한 인지여부는 52.2%로 나타났으나 실제 이용한 경우는 8.1%에 불과할 정도로 매우 낮은 수준으로 나타났다. 그리고 세금 및 보험료 감면이나 각종 요금할인에 대한 이용여부는 장애인복지시책에서 인지여부도 96.4%로 가장 높았고, 이용여부도 88.8%로 가장 높게 나타났다.

장애아동수당, 장애인 자녀 교육비, 장애인 의료비 지원, 등록진단비 지원 등은 보건복지부에서 시행하는 장애인복지시책으로 주로 수급자나 저소득층

의 경제적 지원을 위해 시행되는 사업이다. 따라서 수급자나 저소득층이 아닌 경우를 제외한다면 인지여부와 관련 없이 이용여부가 낮을 수밖에 없을 것이다. 그러나 기타 중앙행정기관에서 시행하는 세금 및 보험료 감면사업이나 민간기관에서 자체적으로 운영규정에 의해 실시하는 사업은 상대적으로 장애등급이나 경제적 기준에 의해 제한을 두지 않고, 등록장애인이면 장애등급에 따라 보편적으로 적용받을 수 있는 복지시책이기 때문에 인지여부와 이용여부가 모두 높게 나타났다고 볼 수 있다. 이를 반영하듯 민간기관에서 자체적으로 운영규정에 의해 실시되는 대표적인 사업인 각종 장애인 요금할인 사업들에 대한 인지도와 이용여부가 가장 높게 나타났다.

<표 IV-8> 장애가족지원정책 및 프로그램 인지도 및 이용여부: 경제영역

문 항 번 호	내 용	인 지 여 부				이 용 여 부			
		모 름	백 분 율	알 고 있 다	백 분 율	없 다	백 분 율	있 다	백 분 율
경 제 영 역	장애아동수당 지원(수급자 및 차상위 월 10만원 ~ 20만원 지원)	199	23.4	650	76.6	658	85.9	108	14.1
	장애인 자녀 교육비 지원(중·고생 자녀에 대한 입학금, 교과서대, 부교재비, 학용품비 지원)	269	33.3	539	56.6	477	66.1	245	33.9
	장애인 의료비 지원(수급자 대상 지원)	288	35.7	519	64.3	630	87.3	92	12.7
	장애인 등록진단비 지원(수급자 지원)	376	47.8	410	52.2	622	91.9	55	8.1
	세금 및 보험료 감면(소득세·상속세·증여세, 승용자동차에 대한 특별 소비세, 건강보험 지역가입자 보험료 경감, 차량구입시 채권 구입 면제 등)	72	8.6	767	91.4	178	23.1	591	76.9
	요금할인(철도·도시철도, 고속도로 통행료, 항공, 여객운임, 공공시설 이용, 전화, 이동통신, 초고속인터넷, 전기요금, TV수신료 등)	30	3.6	801	96.4	86	11.2	685	88.8

② 교육영역

장애인가족지원정책 및 프로그램에서 교육영역에 대한 인지도는 전체적으로 경제적 영역에 비해 상대적으로 낮게 나타났다. 이는 장애자녀의 교육영역과 관련된 정책과 프로그램이 비교적 최근에 등장한 프로그램들이 많고, 관련 사업을 주관하는 기관이 장애아동 보육, 학교지원, 특수교육지원센터, 평생교육 등 다양하게 분산되어 있어 교육영역에 대한 민감성이 떨어질 여지가 많다. 또한 교육영역에 대한 인지정도와 이용정도가 전반적으로 낮게

나타난 이유는 장애자녀를 양육하는 부모들은 장애자녀의 생애주기에 따른 교육제도와 사회서비스에 관심이 집중될 수 있기 때문에 교육영역 전반에 대한 관심이나 이용여부가 낮게 나타날 수 있을 것이다.

장애가족지원과 관련된 교육영역에서 자녀의 개별화교육지원계획(IEP)에 대한 인지도는 45.9%로 상대적으로 낮은 수준을 보이고 있고 참여도도 낮게 나타났다. 이는 장애자녀의 특수교사가 개별화교육지원계획을 수립할 때 가족참여가 보편적으로 이루어지지 않고 있음을 보여준다. 또한 학교에서 학부모 교육 및 상담과 학교평생교육 프로그램 지원에 관한 인지도와 이용여부는 34.2%와 11.6%로 가장 낮은 수준을 보이고 있어, 학교를 중심으로 한 장애가족지원 내용에 대한 적극적인 홍보가 필요함을 알 수 있다. 이와 달리 장애 자녀의 학교 통학지원과 방과후 프로그램에 대한 인지여부는 각각 81.6%와 85.8%로 매우 높게 나타났으며, 이용여부도 51.6%, 59.6%로 가장 높은 것으로 나타났다.

학교에서의 치료지원과 관련하여, 장애아동 재활치료사업에 대한 인지여부는 76.8%로 비교적 높은 수준을 보였으나 실제로 학교에서 이용하고 있는 경우는 44.9%로 인지수준에 비해서는 낮게 나타났으며, 이는 바우처 사용 장소로 자녀가 재학 중인 학교보다는 가정이나 지역재활시설에서 활용하는 경우가 높기 때문이라고 판단된다.

당초 교육과학기술부에서 제공하는 치료지원서비스와 장애아동 재활치료사업은 중복해서 지원을 받을 수 없었으나, 2010년 7월 장애아동 재활치료사업 지침 재·개정을 통해 물리치료와 작업치료만 제공받는 경우 보건복지부 장애아동 재활치료서비스 바우처를 지원받을 수 있도록 개정하여, 장애아동 재활치료서비스의 이용여부는 더욱 확대될 가능성이 높은 것으로 예견된다.

<표 IV-9> 장애가족지원정책 및 프로그램 인지도 및 이용여부: 교육영역

문 항 번 호	내 용	인지 여부				이용여부			
		모 름	백분 율	알고 있다	백분 율	없 다	백분 율	있 다	백분 율
교 육 영 역	특수교육지원센터 이용 - 상담, 가족지원, 교육지원 등	280	35.3	513	64.7	489	71.1	199	28.9
	개별화교육지원계획(IEP) 참여 (개별화가족지원계획 포함)	417	54.1	354	45.9	454	70.3	192	29.7
	학교에서 가족지원(학부모 교육 및 상담 등)	385	47.9	419	52.1	442	65.6	232	34.4
	학교에서 치료지원(치료사 또는 바우처 지원)	187	23.2	620	76.8	392	55.1	320	44.9
	학교 통학지원(통학비, 통학보조인력, 통학차량지원 등)	146	18.4	648	81.6	344	48.4	367	51.6
	학교 및 시설특수교육실에서의 방과후 프로그램	114	14.3	686	85.8	293	40.4	432	59.6
	학교평생교육 프로그램 지원	516	65.8	268	34.2	588	88.4	77	11.6

③ 의료영역

장애가족지원정책 및 프로그램 관련 의료영역에 대한 인지도와 이용여부에서는 <표 IV-10>에서 보는바와 같이 2008년부터 시작된 장애아동 재활치료사업에 대한 인지도와 이용여부가 각각 82.3%와 48.4%로 가장 높게 나타났다.

장애아동 재활치료사업은 전국가구평균소득 100%이하인 경우 장애인복지관과 시설치료기관 등을 이용하여 소득에 따라 월 20여만원 정도의 바우처 서비스를 제공받는 사업이다. 보건복지부에서 주관하는 장애인복지시책의 일환은 아니지만 바우처 이용자가 기관을 방문하거나 치료사의 가정방문을 통해 장애자녀에게 필요한 서비스를 직접 제공받을 수 있는 사회서비스로 장애자녀를 양육하는 부모들에게 접근성이 매우 높은 프로그램이라고 볼 수 있다. 이를 반영하듯 의료영역의 기타 정책이나 프로그램보다 상대적으로 높은 인지도를 보여주고 있으며, 이용여부도 비교적 높은 수준을 보여주고 있다.

장애아동 전문 치과 진료와 관련된 인지도는 다른 프로그램이나 정책에 비해 상대적으로 낮게 나타났다. 이는 장애아동의 전문 치과 진료가 소수 병원에서 실시하고 있기 때문에 홍보가 용이하지 않는 경우가 많고, 타지역의 이용인의 경우 이동거리 등을 고려할 때 접근가능성이 떨어질 수 있을 것이다. 따라서 장애자녀의 치과진료나 병원진료는 대부분 지역사회 내 일

반 병원 등을 이용할 가능성이 높다고 볼 수 있다.

장애자녀가 재활병원이나 의원 이용의 경우는 전체 응답자의 20.3%정도가 이용한 경험이 있다고 응답하고 있다. 이러한 결과는 재활병원이나 의원을 이용하는 경우는 지체장애나 뇌병변장애 자녀의 장애진단이나 수술 등으로 제한되는 경우가 많고, 본 연구 참여자 중 지적장애나 발달장애인이 재활병원을 이용하는 경우는 상대적으로 낮기 때문에 나타난 결과로 여겨진다.

장애인 재활 보조기구 무료 교부의 경우는 주로 지체장애와 뇌병변장애인에게만 제한되는 경우가 많고, 수급자나 차상위계층에 있는 이들에게 무료로 제공되는 것이어서 인지여부는 58.7%로 나타났으나 실제 이용여부는 8.9%로 상당히 낮은 수준으로 나타났다.

<표 IV-10> 장애가족지원정책 및 프로그램 인지도: 의료영역

문 항 번 호	내 용	인지 여부				이용여부			
		모름	백분 율	알고 있다	백분 율	없다	백분 율	있다	백분 율
의 료 영 역	장애아동 재활치료 바우처사업(월 22만원 상당의 바우처 지원)	145	17.7	676	82.3	391	51.6	367	48.4
	장애아동 전문 치과 진료 사업	518	62.9	305	37.1	612	86.2	98	13.8
	장애인 재활 보조기구 무료 교부(수급자 및 차상위 지원)	335	41.3	476	58.7	643	91.1	63	8.9
	재활 병·의원 이용	450	56.7	344	43.3	560	79.7	143	20.3

④ 심리·사회영역

심리·사회영역은 주로 지역사회 내 장애인 이용시설 등이 중심이 되어 다양한 가족지원 프로그램의 형태로 제공되고 있는 프로그램을 통칭하고 있다. 특히 이 영역은 장애인 가족과 형제자매들을 위한 가족상담(가족치료)과 교육프로그램, 각종 캠프 등으로 구성되어 있으며, 장애인 가족지원센터와 장애인복지관, 건강가정지원센터 등을 이용하면서 제공받을 수 있는 다양한 서비스들이 포함된다(<표 IV-11> 참조).

장애가족지원과 관련된 심리·사회영역의 프로그램이나 정책에 대한 인지도와 이용여부는 비교적 낮은 수준을 보이고 있다. 이는 국내 장애인복지 프로그램과 정책들이 주로 장애 당사자에 초점을 맞추어 왔고, 가족이나 다른 형제자매들을 위한 심리적·정서적 문제에 접근하는 기회가 부족했던 결과이기도 하다.

장애인 가족지원센터는 특정 지자체를 중심으로 운영되고 있고, 2010년 현재 전국적으로 시설확충이 이루어지지 않은 상태이기 때문에 가족지원서비스 제공기관으로 인식정도가 낮을 수 있다. 이를 반영하듯 가족지원서비스 제공기관의 이용여부가 13.0%로 상당히 낮은 수준으로 나타났다. 또한 건강가정지원센터 등에서 장애인 가족지원 서비스 제공 여부에 대한 인지도도 매우 낮아서 이에 대한 적극적인 홍보방안을 모색하는 작업이 선행되어야 할 것으로 보인다.

장애인과 관련된 법률에 관한 무료상담에 대한 인지도는 29.0%로 가장 낮은 수준을 보이고 있으며, 실제로 이용한 여부를 묻는 문항에서는 6.2%가 이용한 것으로 나타났다. 이는 기타 장애가족지원정책의 이용여부와 비교할 경우 가장 낮은 수준임을 알 수 있다.

<표 IV-11> 장애가족지원정책/프로그램 인지도 : 심리·사회영역

문항 번호	내 용	인지 여부				이용여부			
		모름	백분 율	알고 있다	백분 율	없다	백분 율	있다	백분 율
심리 사회 영역	장애인복지시설 등에서의 가족상담, 가족치료, 교육 프로그램	348	43.0	461	57.0	547	78.5	150	21.5
	장애인복지시설 등에서의 장애자녀의 형제·자매 등을 위한 모임, 캠프, 교육	304	37.5	506	62.5	549	77.0	164	23.0
	가족지원서비스 제공 기관(장애인가족지원센터, 건강가정지원센터 등)의 프로그램 이용	422	52.5	382	47.5	608	87.0	91	13.0
	장애인(부모)단체 등의 활동 참여	198	24.4	613	75.6	366	50.6	358	49.4
	부모교육 및 양육기술훈련	395	48.7	416	51.3	514	73.2	188	26.8
	법률에 관한 무료 전문상담	566	71.0	231	29.0	639	93.8	42	6.2

⑤ 돌봄영역

장애자녀의 돌봄지원과 관련된 정책 및 프로그램에 대한 인지도와 이용여부는 서비스 내용에 따라 다소 차이를 보이고 있다. 특히 장애인활동보조지원사업에 대한 인지도는 77.4%로 가장 높았으며, 장애인 도우미뱅크나 장애인 가정도우미사업 등 몇몇 지자체에서 운영하고 있는 돌봄 서비스에 대한 인지도는 42.0% 수준으로 낮게 나타났다.

지역사회 내 재활시설에서 이용할 수 있는 단기보호, 주간보호, 장애인공동생활가정 등에 대한 인지도는 50~60% 수준으로 나타났다. 그러나 장애자녀를 양육하고 있는 가족의 경우 지역사회 내에서 자녀의 돌봄을 의뢰할 수 있는 기관에 대한 인지여부가 높다고 보기는 어려워 이에 대한 홍보도 필요하다고 여겨진다.

단기보호, 주간보호, 장애인공동생활가정(그룹홈) 등 장애가족 돌봄지원기관에 대한 이용여부는 6~13%정도로 매우 낮은 수준임을 알 수 있다. 이러한 결과는 단기보호나 주간보호의 경우 학령기 전·후의 중증 장애아동이 이용하는 경우가 많고, 공동생활가정의 경우 자녀가 학령기를 지난 이후 자립생활을 목적으로 선택하기 때문에 이용이 제한되어 있다는 점을 고려해야 할 것이다.

장애인활동보조지원사업의 경우 이용여부는 31.9%로 나타났다. 활동보조사업의 경우는 자격조건이 장애유형에 관계없이 1급장애로 제한되어 있으며, 연령은 만 6세에서 만 65세 사이인 경우 이용할 수 있다. 또한 활동보조지원사업이 갖는 특징으로는 자격조건이 소득기준과는 무관하게 신청이 가능하며, 신체적·정신적 이유로 원활한 일상생활과 사회활동이 어려운 장애인에게 자립생활을 지원하고 사회참여를 증진시키는 것을 목적으로 하고 있다. 따라서 장애등급이 1급이 아니거나 만 6세미만인 경우는 이용자격을 얻지 못한다. 또한 활동보조인의 서비스 내용이 신변처리지원이나, 가사지원, 일상생활지원, 이동보조 등으로 주로 중증장애인에게 적합한 사회서비스라고 볼 수 있다.

(2) 장애가족지원정책 및 프로그램에 대한 인지도 및 이용여부 순위

장애가족지원정책 및 프로그램에 대한 전체 인지도와 이용여부에 대한 순

위는 <표 IV-12>에 제시하였다. 관련 영역은 경제, 교육, 의료, 돌봄, 심리·사회 5가지 영역으로 구분되어 있으나 인지도와 이용여부 순위를 전체적으로 조망하기 위해서 인지여부를 중심으로 순위를 부여하였다. 특히 인지여부와 관계없이 공공기관과 민간영역에서 시행하는 장애가족지원정책 및 프로그램에 참여할 수 있는 자격조건이 제한된 경우가 있어 이용여부를 중심으로 순위를 정하지 않고, 인지도 여부를 기준으로 순위를 결정하였다.

장애가족지원정책 및 프로그램에서 인지도가 가장 높게 나타난 것은 경제영역과 관련되어 있으며, 장애인복지시책에서 민간기관 자체규정에 의해 적용되는 각종 요금할인제도로 응답자의 96.4%가 알고 있다고 응답하였으며, 이용한 경험이 있는 경우도 88.8%가 해당되었다. 구체적인 내용은 철도·도시철도, 고속도로 통행료, 항공, 여객운임, 공공시설 이용, 전화, 이동통신, 인터넷, 전기요금, TV 수신료 등이 해당된다. 요금할인의 경우 철도요금이나 지하철, 고속도로 통행료, 전화요금 등은 공공기관이 관할하는 영역이지만 이동통신이나 항공, 여객운임, 인터넷 비용 등은 민간기업체에서 자체규정에 의해 시행되는 사업들이라는 것이 특징이다. 요금할인과 관련된 내용은 인지여부에서도 가장 높은 비율을 보이면서 이용여부에서도 가장 높은 비율을 보였다.

장애가족지원정책의 일환으로 세금 및 보험료 감면은 중앙행정기관에서 시행하고 있는 장애인복지시책 중에 포함된다. 특히 장애인의 소득세, 상속세, 증여세, 승용차에 대한 특별 소비세, 건강보험, 지역가입자 보험료 경감, 차량구입시 채권 구입면제 등이 포함된다. 각종 세금 및 보험료 감면도 인지여부에서 91.4%가 알고 있다고 응답하였으며, 이용여부의 경우도 76.9%로 상당히 높은 비율을 보여주고 있다.

장애가족지원정책이나 프로그램에서 인지도가 가장 높게 나타난 내용은 경제적인 부분과 관련이 있었으나 이밖에 장애자녀의 교육, 의료, 돌봄과 관련된 내용들이 상당수 포함되어 있다. 특히 교육청에서 주관하는 장애학생의 방과후 프로그램과 학교 통학지원, 치료지원 등에 대한 인지여부는 70~80% 수준으로 상당히 높았고, 이용여부도 50% 내외로 높은 수준을 보여주고 있다. 또한 장애아동 재활치료 바우처 사업이나 장애인활동보조지원

사업 등은 보건복지부가 지원하는 사회서비스의 일환으로 치료와 돌봄을 지원하고 있으며, 두 사업에 대한 인지도는 각각 82.3%와 77.4%로 매우 높은 편으로 나타났다.

장애가족지원정책과 프로그램에 대한 인지도와 이용여부 순위를 전반적으로 살펴보면 장애아동수당지원이나 장애인 의료비지원, 장애인 등록진단비 등 보건복지부에서 주관하는 장애인복지시책은 비교적 높은 인지도에 비해 이용 비율은 상당히 저조한 수준으로 나타났다. 이러한 결과는 보건복지부에서 시행하는 장애인복지시책들이 등록장애인에게 보편적으로 적용되는 것이 아니라 자격조건이 수급자와 차상위계층으로 제한되거나 1급, 2급의 중증장애인을 대상으로 지급되는 것이기 때문에 이용여부가 낮게 나타난 결과이다.

이에 비해 보건복지부가 주관하는 사회서비스의 일환인 중증장애인 활동보조사업과 장애아동 재활치료사업은 인지도뿐만 아니라 이용여부에서도 상당히 높은 비율을 보이고 있어 대조가 된다. 즉 활동보조사업은 연령조건이 만5세에서 만65세 이하로 연령대가 상당히 포괄적이며, 자격조건이 중증 1급 장애인이라는 조건이외에 경제적 능력에 따라 이용여부를 제한하지 않는다는 특징이 있다. 또한 장애아동 재활치료사업의 경우도 경제적 수준을 기준으로 자격을 제한하였으나 도시근로자 평균 수입 100%이하로 자격조건을 완화시키는 등 이용자의 폭을 확대시키기 위한 노력을 기울여 왔다. 따라서 장애인복지시책은 인지도를 확대시키기 위한 다각적인 홍보전략을 구상하는 것도 필요하지만 장애등급이나 연령, 경제적 수준으로 복지시책 자격을 제한하는 데 초점을 두지 말고, 자격조건을 점차 완화시켜 이용자를 확대시킬 수 있는 방안으로 정책적 전환을 모색하는 작업도 요구된다고 하겠다.

건강가정지원센터에서 시행하고 있는 장애아동가족 아동양육지원사업은 인지도의 경우 41.4%가 알고 있다고 응답하였으나 실제 이용여부는 8.6%로 전체 장애인복지시책 이용여부에도 가장 낮은 수준을 보이고 있어, 장애아동을 양육하고 있는 부모의 이용을 확대시킬 수 있는 방안이 모색되어야 할 것으로 보인다.

장애인복지시책에서 지방이양사업으로 운영되고 있는 단기보호와 주간보

호, 장애인공동생활가정도 주간보호의 경우 인지여부가 63.1%, 장애인공동생활가정은 58.7%, 단기보호의 경우는 55.2%로 비교적 높은 수준을 보이고 있으나 이용여부는 주간보호의 경우 13.6%, 공동생활가정 6.8%, 단기보호 6.9%로 인지여부에 비해 상당히 낮은 수준을 보이고 있다. 따라서 지방이양사업의 활성화를 위한 각종 지원책을 모색하는 등의 조치가 필요하며, 이를 활성화하여 장애아동을 양육하고 있는 가족의 돌봄부양을 줄일 수 있는 방안이 모색될 필요가 있음을 알 수 있다.

<표 IV-12> 장애가족지원정책/프로그램 인지도 및 이용여부 순위

영역	장애가족지원정책 및 프로그램	인지여부	이용여부	시행관련
경제	요금할인(철도·도시철도, 고속도로 통행료, 항공, 여객운임, 공공시설 이용, 전화, 이동통신, 초고속인터넷, 전기요금, TV수신료 등)	96.4	88.8	민간기관 자체규정
경제	세금 및 보험료 감면(소득세·상속세·증여세, 승용자동차 특별 소비세, 건강보험 지역가입자 보험료 경감, 차량구입시 채권 면제 등)	91.4	76.9	중앙행정기관시행
교육	학교 및 시설특수교육실에서의 방과후 프로그램	85.8	59.6	교육청
의료	장애아동 재활치료바우처사업(월 22만원 상당의 바우처 지원)	82.3	48.4	보건복지부 사회서비스
교육	학교 통학지원(통학비, 통학보조인력, 통학차량지원 등)	81.6	51.6	교육청
돌봄	장애인활동보조지원사업	77.4	31.9	보건복지부 사회서비스
교육	학교에서 치료지원(치료사 또는 바우처 지원)	76.8	44.9	교육청
경제	장애아동수당 지원(수급자 및 차상위 월 10만원 ~ 20만원 지원)	76.6	14.1	보건복지부 시책사업
심리·사회	장애인(부모)단체 등의 활동 참여	75.6	49.4	민간
돌봄	장애아동 보육지원	67.5	25.1	보건복지부
교육	특수교육지원센터 이용-상담, 가족지원, 교육지원 등	64.7	28.9	교육청
경제	장애인 의료비 지원(수급자 대상 지원)	64.3	12.7	보건복지부 시책사업
돌봄	주간보호(지역사회 재활시설)	63.1	13.6	지방이양사업
심리·사회	장애자녀의 형제·자매 등을 위한 모임, 캠프, 교육	62.5	23.0	민간
의료	장애인 재활 보조기구 무료 교부(수급자 및 차상위 지원)	58.7	8.9	보건복지부 시책사업
돌봄	장애인공동생활가정(그룹홈) 또는 생활시설 이용	58.7	6.8	지방이양사업
심리·사회	장애인복지시설 등에서의 가족상담, 가족치료, 교육 프로그램	57.0	21.5	민간
경제	장애인 자녀 교육비 지원(중·고생 자녀 입학금, 교과서대, 부교재비, 학용품비 지원)	56.6	33.9	보건복지부 시책사업
돌봄	단기보호(지역사회 재활시설)	55.2	6.9	지방이양사업
경제	장애인 등록진단비 지원(수급자 지원)	52.2	8.1	보건복지부 시책사업
교육	학교에서 가족지원(학부모 교육 및 상담 등)	52.1	34.4	교육청
심리·사회	부모교육 및 양육기술훈련	51.3	26.8	민간
심리·사회	가족지원서비스 제공 기관(장애인가족지원센터, 건강가정지원센터 등)의 프로그램 이용	47.5	13.0	지방이양사업

교육	개별화교육지원계획(IEP) 참여(개별화가족지원계획 포함)	45.9	29.7	민간
의료	재활 병·의원 이용	43.3	20.3	지방이양사업
돌봄	장애인도우미뱅크(경남, 고양), 장애인가정도우미사업(제주) 등 지자체에서 운영하는 돌봄 서비스 사업	42.0	9.6	지자체 운영
돌봄	장애아가족아동양육지원사업(연간 320시간 장애아 양육/(돌봄) 및 연간 20만원 상당의 휴식지원)	41.4	8.6	건강가정지원센터
의료	장애아동 전문 치과 진료 사업	37.1	13.8	민간
교육	학교평생교육 프로그램 지원	34.2	11.6	지자체
심리·사회	법률에 관한 무료 전문상담	29.0	6.2	민간기관자체규정

(3) 장애가족지원정책 및 프로그램에 대한 만족도

장애가족지원정책 및 프로그램에 대한 만족도도 경제, 교육, 의료, 심리·사회, 돌봄영역 등 모두 5가지로 구분하여 분석하였으며, 평균은 5점 만점 기준으로 측정하였다.

경제영역의 경우 전체 만족도는 5점 만점 기준에서 2.42점으로 나타났으며, 요금할인과 세금 및 보험료 감면에 대한 만족도가 각각 3.15점과 2.96점으로 가장 높았다. 또한 장애인 자녀교육비 지원에 대한 만족도도 2.80점으로 다른 시책에 비해 상대적으로 높은 만족도를 보였다. 경제영역은 대부분 보건복지부에서 시행하는 장애인복지시책에 해당되는 내용이 거의 대부분을 차지하고 있으며, 장애아동수당지원이나 의료비 지원, 장애인등록진단비 지원에 대한 만족도는 가장 낮게 나타났다. 이러한 결과는 대부분의 경제적 지원시책들이 기초생활수급자나 차상위계층을 중심으로 지급되고, 1~2급의 중증장애인에게만 적용되어 장애인에게 보편적인 시책으로 보기 어렵기 때문에 경제적 지원을 받을 수 있는 기회가 제한되기 때문으로 생각된다.

교육영역에 대한 전체 만족도도 경제영역과 비슷한 2.46점으로 나타났으며, 학교에서의 통학지원과 학교 및 사설특수교육실에서 방과후 프로그램에 대한 만족도가 각각 2.96점, 2.93점으로 가장 높은 것으로 나타났다. 이는 장애자녀를 양육하는 가족에게 학교를 기반으로 한 돌봄지원이라는 측면에서의 의미가 있다. 그러나 학교평생교육 프로그램지원에 대한 만족도는 가장 낮은 2.22점으로 나타났으며, 자녀의 개별화교육지원계획시에 참여하는 것에 대한 만족도는 2.46점으로 상대적으로 만족도가 낮게 나타났다. 따라서 자녀의 평

생교육에 대한 교육당국의 지속적인 관심과 장애자녀가 평생교육 차원에서 교육을 받을 수 있는 교육환경 조성에 힘을 기울여야 함을 보여주고 있으며, 자녀의 개별화교육과정에 가족을 적극적으로 참여시키거나 가족의 의사를 반영하는 등 만족도 향상을 위한 노력이 필요함을 시사하고 있다.

의료영역에 대한 전반적인 만족도는 5가지 영역에서 가장 낮은 수준이었으며, 장애자녀들이 지속적인 의료지원이 필요하다는 점에서 유의할 필요가 있다. 특히 재활병원이나 의원의 이용과 장애아동 전문 치과진료 사업에 대한 만족도가 낮았다. 별도의 만족도가 낮은 이유에 대해서는 본 연구결과를 가지고 명확하게 밝히기 어려우나 지역사회 내 장애자녀가 이용할 수 있는 재활병원이나 의원, 전문 치과진료 기관이 여전히 부족한 점을 감안할 때 이들 기관에 대한 접근성을 높일 수 있는 방안이 우선적으로 고려될 필요가 있을 것이다.

심리·사회 영역에서는 장애인복지시설에서 운영하는 장애자녀의 형제자매를 위한 사업과 장애인 단체 등의 활동 참여에 대한 만족도가 가장 높게 나타났다. 이는 장애인복지시책보다 장애인 당사자나 가족의 일상생활과 관련된 프로그램을 운영함으로써 장애인 가족 전체의 가족관계나 가족기능을 향상시키는 목적으로 하는 프로그램으로 구성된다. 또한 이들 프로그램은 주로 민간영역에서 이루어지고 있다는 점에서 의의를 찾을 수 있다. 이는 지역재활시설을 중심으로 한 다양한 가족지원 프로그램을 보다 활성화시켜 장애인 가족 전체의 심리·사회적 측면을 지원할 수 있는 각종 프로그램 개발이 필요함을 시사한다. 그러나 가족지원서비스 제공기관의 프로그램에 대한 만족도는 여전히 낮은 편인데 이는 장애인가족지원센터나 건강가정지원센터 등이 장애인 가족에 대한 접근성을 높이고, 장애인 가족의 심리·사회적 문제를 해결하는 데 도움이 되는 프로그램 개발을 촉구하고 있음을 알 수 있다. 특히 장애인가족지원센터는 전국적으로 운영기관이 소수에 불과하다는 점과 건강가정지원센터의 경우 장애와 관련된 전담 인력이 없다는 점 등은 보완할 필요가 있을 것이다.

돌봄영역에서의 만족도는 장애인활동보조지원사업과 장애아동 보육지원,

지자체에서 운영하는 돌봄서비스 사업에 대한 만족도가 가장 높게 나타났다. 이에 비해, 장애아가족아동양육지원사업과 휴식지원사업에 대한 만족도는 낮은 수준이었다. 이는 활동보조사업의 경우 전국 단위로 운영되는 사업이며, 지자체에서 운영하는 돌봄 서비스 등이 비교적 인지도가 높고 이용여부도 높은 반면 여성부에서 운영하는 사업의 경우 운영주체가 다르고, 인지도가 낮다는 점 때문에 발생한 결과로 보여진다. 따라서 장애아동 돌봄지원과 관련한 다양한 지원 프로그램들을 통합할 수 있는 방안과 운영주체가 다른 점을 보완할 수 있는 대안이 모색될 필요가 있음을 알 수 있다.

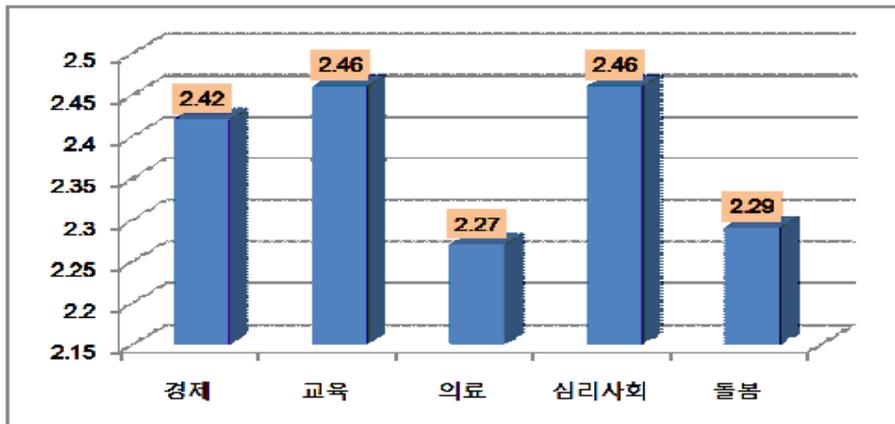
장애가족지원정책 및 프로그램에 대한 영역별 만족도 비교는 <그림 IV-2>에 제시하였다. 영역별 만족도에서는 장애자녀에 대한 의료지원(평균 2.27점)과 돌봄영역(평균 2.29점)에 대한 만족도가 상대적으로 낮게 나타났으며, 경제영역(평균 2.42), 교육영역(평균 2.46점), 심리·사회 영역(평균 2.46점) 순으로 만족도가 나타났다. 따라서 장애가족지원정책 및 프로그램에서 의료와 관련된 영역과 장애자녀의 돌봄지원에 대한 만족도를 높이기 위해 가족의 욕구에 기반한 프로그램을 개발하거나 가족들의 만족도를 향상시키기 위한 서비스 개선 등이 요청된다고 볼 수 있다.

<표 IV-13> 장애가족지원정책 및 프로그램 만족도

영역	장애인복지정책	사례 수	평균	표준 편차
경제	장애아동수당 지원 (수급자 및 차상위 월 10만원 ~ 20만원 지원)	545	2.16	1.12
	장애인 자녀 교육비 지원(저소득층 장애인 자녀 학비지원)	542	2.80	1.22
	장애인 의료비 지원 (수급자 대상 지원)	490	2.11	1.12
	장애인 등록진단비 지원 (수급자 지원)	470	2.08	1.13
	세금 및 보험료 감면(소득세, 상속세, 증여세, 승용자동차에 대한 특별 소비세 등)	654	2.96	1.09
	요금할인(철도, 도시철도, 고속도로 통행료, 항공, 여객운임, 등)	669	3.15	1.08
	경제만족	399	2.42	0.85
교육	특수교육지원센터 이용 - 상담, 가족지원, 교육지원 등	468	2.50	1.11
	개별화교육지원계획(IEP) 수립 시 참여 (개별화가족지원계획 포함)	440	2.46	1.01
	학교에서의 가족지원(학부모 교육 및 상담 등)	487	2.54	1.04
	학교에서의 치료지원(치료사 또는 바우처 지원)	527	2.66	1.15
	학교에서의 통학지원(통학비, 통학보조인력, 통학차량 지원 등)	524	2.96	1.18

	학교 및 사설특수교육실에서의 방과후 프로그램	543	2.93	1.18
	학교평생교육 프로그램 지원	404	2.22	1.12
	교육만족	306	2.46	0.88
의 료	장애아동 재활치료바우처사업 (월 22만원 상당의 바우처 지원)	548	2.65	1.29
	장애아동 전문 치과 진료 사업	434	2.17	1.16
	재활 병원 및 의원 이용	440	2.26	1.11
	장애인 재활 보조기구 무료 교부 (수급자 및 차상위 지원)	410	2.42	1.10
	의료만족	363	2.27	0.93
심 리 사 회	장애인복지시설 등에서의 가족상담, 가족치료, 교육 프로그램	443	2.47	1.02
	장애인복지시설 등에서의 장애자녀의 형제·자매 등을 위한 모임 캠프, 교육	456	2.62	1.09
	가족지원서비스 제공 기관의 프로그램 이용	408	2.43	1.07
	장애인(부모)단체 등의 활동 참여	481	3.01	1.06
	부모교육 및 양육기술훈련	434	2.63	1.03
	법률에 관한 무료 전문상담	385	2.31	1.02
	심리만족	340	2.46	0.84
돌 봄	장애인활동보조지원사업	456	2.53	1.24
	장애아가족아동양육지원사업및 연간 20만원 상당의 휴식지원	395	2.22	1.15
	장애인도우미뱅크(경남, 고양), 장애인가정도우미사업(제주) 등 돌봄	390	2.40	1.22
	서비스 사업	392	2.23	1.09
	단기보호(지역사회 재활시설)	402	2.35	1.14
	주간보호(지역사회 재활시설)	384	2.27	1.12
	장애인공동생활가정(그룹홈) 또는 생활시설 이용	464	2.53	1.16
	장애아동 보육지원			
	돌봄만족	316	2.29	0.95

주: 개별 문항의 평균은 5점 만점 기준으로 측정



[그림 IV-2] 장애가족지원정책 및 프로그램의 유형별 만족도 비교

(3) 장애가족지원정책 및 프로그램에 대한 우선순위

장애아동 및 청소년의 양육과정에서 가족에 요구되는 지원정책에 대한 욕구는 <표 IV-14>와 같으며, 1순위에 해당된다고 응답한 내용은 장애아동수당지원과 장애아동 재활치료바우처 사업의 확대인 것으로 나타났다. 물론 장애아동 재활치료바우처의 경우 의료영역에 포함되어 있으나 이들 내용은 주로 경제적인 지원으로 구성되어 있다고 볼 수 있다. 따라서 장애가족지원정책으로 경제적 지원정책에 대한 욕구가 가장 높다고 볼 수 있다. 그러나 현행 시행중인 장애아동수당지원은 지원급여의 적절성이 20만원 정도로 낮은 수준이고, 기초생활수급자와 차상위계층의 1~2급의 중증장애아동에게만 지급되는 시책이기 때문에 장애인가족 전체를 지원하는 보편적인 시책으로 확대하는 것이 요구되며, 급여수준의 적절성도 재조정이 요구되는 사안이다.

또한 장애아동 재활치료바우처 사업은 2008년에 전국적으로 시행된 사회서비스로 장애아동의 치료와 교육을 바우처로 이용할 수 있다는 측면에서 보다 많은 장애인가족이 지원을 받을 수 있도록 자격조건을 확대해 가는 것이 요청되고 있다. 또한 장애아동 재활치료바우처 사업도 여전히 물리치료와 작업치료가 제외되는 등 다양한 서비스의 개발은 앞으로 해결해야 할 과제로 남았으며, 가족의 경제적 수준에 따라 차등지원이 이루어지고 있다는 점에서 개선의 여지가 남아 있다.

자녀의 돌봄과 관련된 내용으로는 장애인활동보조지원사업에 대한 욕구가 가장 높게 나타났으며, 지자체에서 운영하는 돌봄서비스의 확대와 지역사회 재활시설에서 이용할 수 있는 주·단기보호에 대해서도 높은 욕구 수준을 보여주고 있다. 장애인 등록진단비 지원이나 요금할인에 대한 지원욕구는 상대적으로 낮은 순위를 보이고 있는데, 이는 지원 금액이 크지 않아 정책이나 프로그램 이용에 대한 적절성이 낮기 때문이라고 여겨진다. 이에 비해 장애인 자녀에 대한 교육비 지원과 장애인 의료비 지원에 대한 욕구는 상대적으로 높은 욕구수준을 보이고 있어 대조되고 있다.

장애자녀의 학교에서의 지원에 관한 욕구는 자녀의 교육과 관련된 내용으로 그 중요성에 비해 상대적으로 필요성에 대한 욕구는 낮게 나타났다.

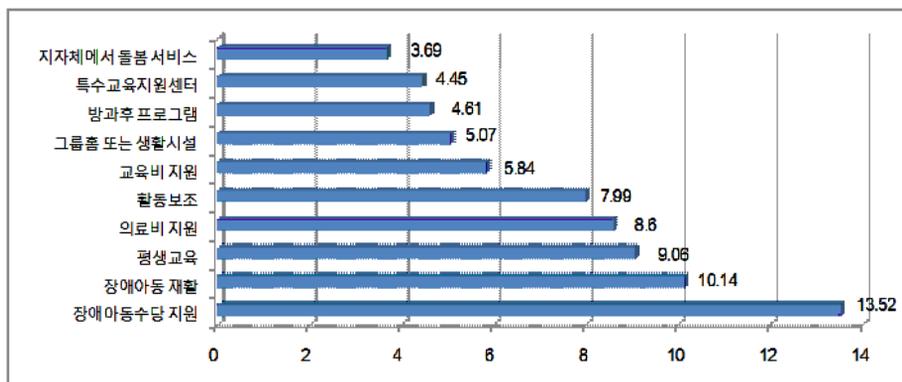
이는 장애자녀의 교육에 대한 가족의 적극적이 참여가 학교 현장에서 능동적으로 이루어지지 않고 있음을 시사하고 있다. 또한 서비스 내용이나 프로그램이 학교와 가정의 상호 연계체계의 구축이 요청되는 사안이기 때문에 지역재활기관의 네트워크와 파트너십이 요구되는 사안이다. 이에 비해 자녀의 방과 후 교실에 대한 욕구는 상대적으로 높게 나타났으며, 자녀의 교육적인 차원과 함께 아동의 돌봄문제와도 밀접히 연관되어 있다는 점이 특징이다.

<표 IV-14> 장애가족지원정책 및 프로그램 우선순위 욕구

영역	장애인복지시책	1순위 사례수(%)	2순위 사례수(%)	합계 사례수(%)
의료	장애아동 재활치료바우처사업	66(10.14)	64(10.03)	130(10.08)
경제	장애아동수당 지원	88(13.52)	21(3.29)	109(8.45)
돌봄	장애인활동보조지원사업	52(7.99)	50(7.84)	102(7.91)
교육	학교평생교육 프로그램 지원	59(9.06)	40(6.27)	99(7.67)
돌봄	장애인공동생활가정(그룹홈) 또는 생활시설 이용	33(5.07)	54(8.46)	88(6.82)
경제	장애인 의료비 지원	56(8.60)	25(3.92)	81(6.28)
경제	장애인 자녀 교육비 지원	38(5.84)	27(4.23)	65(5.04)
돌봄	장애아가족아동양육지원사업	15(2.30)	40(6.27)	55(4.26)
교육	학교 및 시설특수교육실에서의 방과후 프로그램	30(4.61)	24(3.76)	54(4.19)
돌봄	주간보호(지역사회 재활시설)	15(2.30)	33(5.17)	48(3.72)
교육	특수교육지원센터 이용	29(4.45)	18(2.82)	47(3.64)
교육	학교에서의 치료지원	19(2.92)	27(4.23)	46(3.57)
돌봄	지자체에서 운영하는 돌봄 서비스 사업	24(3.69)	16(2.51)	40(3.10)
의료	장애아동 전문 치과 진료 사업	8(1.23)	28(4.39)	36(2.79)
경제	세금 및 보험료 감면	17(2.61)	18(2.82)	35(2.71)
돌봄	단기보호(지역사회 재활시설)	20(3.07)	15(2.35)	35(2.71)
의료	재활 병의원 이용	8(1.23)	24(3.76)	32(2.48)
심리 사회	장애인복지시설 등에서의 가족상담, 가족치료, 교육 프로그램	5(0.77)	23(3.61)	28(2.17)
경제	요금할인(철도, 도시철도, 고속도로 통행료 등)	8(1.23)	18(2.82)	26(2.02)
교육	학교에서의 통학지원	12(1.84)	13(2.04)	25(1.94)
교육	개별화교육지원계획(IEP) 수립 시 참여	10(1.54)	11(1.72)	21(1.63)
돌봄	장애아동 보육지원	10(1.54)	9(1.41)	19(1.47)
심리 사회	가족지원서비스 제공 기관 프로그램 이용	8(1.23)	10(1.57)	18(1.40)

심리 사회	장애인복지시설 등에서의 장애자녀의 형제·자매 등을 위한 모임	3(0.46)	13(2.04)	16(1.24)
경제	장애인 등록진단비 지원	8(1.23)	7(1.10)	15(1.16)
교육	학교에서의 가족지원	6(0.92)	4(0.63)	10(0.78)
심리 사회	부모교육 및 양육기술훈련	4(0.61)	6(0.94)	10(0.78)
합계		651(100.00)	638(100.00)	1290(100.0)

장애인가족지원정책 및 프로그램의 욕구에 대한 우선순위에서 2순위로 응답한 내용은 1순위와 다소 차이를 보이는 내용이 발견되고 있다. 특히 장애아동 재활치료사업이나 중증장애인 활동보조사업에 대한 욕구는 순위와 관계없이 모두 높았으며, 장애인공동생활가정, 학교에서의 치료지원과 장애아가족아동 양육지원사업 등은 1순위보다 2순위에서 보다 높은 욕구를 보여주고 있다, 또한 주간보호, 장애아동 전문 치과진료, 재활병의원 이용, 장애인복지시설 등에서의 가족지원 프로그램에 대한 욕구들은 긴급히 요구되는 사안은 아니지만 2순위에서는 상대적으로 높은 욕구를 보인 내용들이다.



[그림 IV-3] 장애인가족지원정책 및 프로그램의 욕구 1순위(상위 10개 항목)

<표 IV-15>는 장애유형과 장애인가족지원정책 및 프로그램의 우선순위에 1순위라고 응답한 내용을 교차분석한 결과이다. 장애유형은 지체, 뇌병변, 언어/청각, 지적, 자폐성장애로 5가지 유형으로 재구성하여 분석하였다. 장애인복지시

책의 경우도 우선순위를 기준으로 모두 15개 정도로 제한하였다. 장애유형과 지원정책의 내용에 대한 교차분석결과는 장애유형별로 다소 차이를 보이지만 전반적으로 장애유형과 무관하게 장애인복지시책에 대한 우선순위는 유사한 결과를 보였다.

장애아동수당지원의 경우는 지체장애, 언어/청각, 지적장애, 자폐성장애에서 모두 우선순위가 가장 높게 나타난 시책이다. 이는 장애가족에 대한 경제적 지원의 중요성을 다시 한 번 보여주는 내용으로 장애유형에 크게 관계 없이 경제적 지원에 대한 욕구가 가장 강하다는 것을 알 수 있다.

뇌병변장애의 경우는 다른 장애유형과 달리 장애아동 재활치료 바우처사업과 장애인 의료비 지원에 대한 욕구가 가장 높았다. 이는 장애아동 재활치료사업의 경우 물리치료와 작업치료가 제외되어 있는데 뇌성마비 아동의 경우 지속적인 물리치료와 작업치료가 요청되기 때문에 이에 대한 욕구가 반영된 결과로 보인다. 이를 반영하듯 장애인 의료비 지원에 대한 욕구도 가장 높게 나타났다. 그러나 현재 바우처사업에서 물리치료와 작업치료가 제외되어 있고, 장애인 의료비 지원도 수급자를 대상으로 지원이 이루어지고 있어 뇌병변장애 자녀를 양육하고 있는 가족에게 실질적인 경제적 지원은 이루어지지 못하고 있다.

언어/청각장애의 경우에도 장애아동수당지원과 장애아동 재활치료 바우처사업에 대한 욕구가 가장 높게 나타났으며, 자녀 교육비 지원에 대한 욕구가 다른 장애유형에 비해 상대적으로 높았다.

지적장애의 경우는 장애인복지시책에 대한 욕구가 다양하게 나타난 것이 특징인데, 장애아동수당지원이 가장 높은 반면 학교평생교육 프로그램지원과 방과후 교육에 대한 욕구가 비교적 높게 나타났다. 이는 지적장애아동의 경우 자녀의 성장 과정에서 지속적으로 특수교육이 필요하고, 장기적인 교육계획이 다른 장애유형의 자녀보다 더욱 요구되기 때문으로 판단된다.

자폐성장애의 경우도 지적장애와 유사한 욕구들이 표출되었는데 경제적 지원과 함께 치료바우처 사업, 활동보조지원사업, 공동생활가정에 대한 필요성이 다른 장애유형에 비해 높게 나타난 것이 특징이다. 특히 그룹홈은 자폐성장애

자녀가 학령기를 마치고 직업재활과 연계될 때 가장 필요한 서비스 내용이며, 지적장애와 함께 주간보호에 대한 욕구도 비교적 높은 것으로 나타났다.

<표 IV-15> 장애유형과 장애가족지원정책 및 프로그램 우선순위 욕구
교차분석

영역	장애인복지시책	장애유형					전체
		지체장애	뇌병변	언어/청각	지적장애	자폐성장애	
1.경제	장애아동수당 지원	11	14	8	31	18	82
2.의료	장애아동 재활치료바우처사업	7	18	5	18	16	64
3.교육	학교평생교육 프로그램 지원	9	5	1	28	14	57
4.경제	장애인 의료비 지원	6	15	2	26	4	53
5.돌봄	장애인활동보조지원사업	7	5	0	21	17	50
6.경제	장애인 자녀 교육비 지원	6	5	4	12	5	32
7.돌봄	장애인공동생활가정(그룹홈) 또는 생활시설 이용	3	1	0	17	11	32
8.교육	학교 및 사설특수교육실에서 방과후 프로그램	3	2	0	18	7	30
9.교육	특수교육지원센터 이용	4	5	2	8	7	26
10.돌봄	지자체에서 운영하는 돌봄 서비스 사업	2	3	3	7	7	22
11.돌봄	단기보호(지역사회 재활시설)	2	8	0	7	3	20
12.교육	학교에서의 치료지원	2	0	1	7	8	18
13.경제	세금 및 보험료 감면	1	1	1	11	3	17
14.돌봄	장애아가족아동양육지원사업	2	2	0	8	1	13
15.돌봄	주간보호(지역사회 재활시설)	2	1	0	5	5	13
전체		67	85	27	224	126	529

장애가족지원정책 및 프로그램은 장애자녀의 연령에 따라 차이가 나는가를 분석하기 위해 연령과 장애가족지원정책 및 프로그램의 우선순위에 대한 교차분석을 실시하였다. <표 IV-16>에서와 같이, 장애인복지시책의 우선순위 중 가장 높게 나타난 15개 항목을 중심으로 장애자녀의 연령을 만 6세 이하, 7~12세, 13~18세, 19세 이상으로 구분하였으며, 대체로 학령기 전과 초등학생, 중·고등학생, 고등학교 졸업 이후와 거의 일치하도록 연령

대를 나누었다.

만 6세 이하의 학령기 전 장애자녀를 둔 경우 장애인복지시책에서 가장 높은 욕구를 보인 내용은 장애아동수당지원과 장애아동 재활치료사업이었다. 이와 함께 장애인 의료비 지원에 대한 욕구가 높았던 것이 특징이다. 특히 장애아동의 경우는 지속적인 조기교육과 함께 의료재활이 필요한 경우가 많으며, 이 시기에 집중적인 치료가 이루어진다고 보았을 때 의료비에 대한 부담이 크게 작용한 것으로 보인다.

7~12세 이하인 경우는 장애자녀가 초등학교에 재학 중인 경우가 대부분이다. 이 시기에 필요한 가족지원정책 및 프로그램으로는 장애아동 재활치료사업과 장애아동수당, 활동보조서비스, 장애아동의 교육비 지원 등에 대한 욕구가 가장 높게 나타났다. 또한 학교 내에서의 치료지원에 대한 욕구가 높았는데 이는 가정과 학교가 연계된 치료가 실시된다면 장애자녀를 양육하는 가족의 입장에서는 가장 효율적인 시간관리가 가능하고, 장애자녀의 양육부담도 줄어드는 효과를 볼 수 있다는 의미에서 중요한 욕구로 볼 수 있다.

장애자녀가 중·고등학교에 재학 중인 연령이라고 볼 수 있는 13세에서 18세 이하의 경우는 초등학교 재학인 경우와 대체로 유사한 욕구를 보이지만 다소 차이를 보이는 내용이 추가되고 있다. 예를 들어, 학교평생교육 프로그램 지원에 대한 욕구가 다른 연령대에 비해 상당히 높은 편으로 나타났고, 지자체에서 운영하는 돌봄서비스, 공동생활가정, 단기보호에 대한 서비스 욕구들이 표출되었다. 이는 장애자녀가 성장한 이후 자녀의 의료재활보다는 사회적 관계에 초점을 둔 교육 프로그램에 대한 욕구가 높게 나타난 것으로 이해할 수 있고, 자녀의 돌봄서비스에 대한 욕구가 크게 높아져서 단기보호서비스나 그룹홈에 대한 욕구로 드러난 것으로 보인다. 특히 그룹홈의 경우 장애자녀의 성장과 더불어 직업재활이나 자립생활과 연계된다는 측면에서 많은 관심을 보이는 것으로 여겨진다.

19세 이상의 경우 대부분 고등학교를 졸업한 경우이거나 고학년에 재학 중인 경우가 다수라고 여겨진다. 이 시기에는 단기보호에 대한 욕구와 함께 자

녀의 평생교육 프로그램에 대한 욕구가 계속해서 높게 나타난 것이 특징이다.

<표 IV-16> 장애자녀의 연령과 장애가족지원정책 및 프로그램 우선순위 욕구
교차분석

영역	장애인복지시책	연령구분				
		만6세 이하	7~12 세	13~ 18세	19세 이상	전체
1.경제	장애아동수당 지원	14	33	28	4	79
2.의료	장애아동 재활치료바우처사업	11	35	17	0	63
3.교육	학교평생교육 프로그램 지원	2	17	26	10	55
4.경제	장애인 의료비 지원	11	18	19	2	50
5.돌봄	장애인활동보조지원사업	2	19	18	8	47
6.경제	장애인 자녀 교육비 지원	9	18	7	0	34
7.돌봄	장애인공동생활가정(그룹홈) 또는 생활시설 이용	0	7	24	1	32
8.교육	학교 및 사설특수교육실에서 방과후 프로그램	3	16	7	0	26
9.교육	특수교육지원센터 이용	6	9	11	1	27
10.돌봄	지자체에서 운영하는 돌봄 서비스 사업	3	8	12	0	23
11.돌봄	단기보호(지역사회 재활시설)	0	3	10	5	18
12.교육	학교에서의 치료지원	1	12	2	0	15
13.경제	세금 및 보험료 감면	2	5	6	3	16
14.돌봄	장애아가족아동양육지원사업	1	5	6	1	13
15.돌봄	주간보호(지역사회 재활시설)	1	3	7	4	15
전체		66	208	200	39	513

(4) 장애인 가족이 경험하는 사회문제

장애인가족이 경험하는 다양한 차별을 묻는 문항은 <표 IV-17>에서 제시한 것처럼, 모두 7문항으로 구성되어 있으며, 자녀의 돌봄으로 인해 직업 생활에서의 차별을 받은 경험이 있는지, 대인관계와 여가활동에 어려움을 겪은 경험, 경제적인 부분과 신체적인 문제를 경험한 적이 있는가를 확인하는 문항으로 질문하고 있다.

장애인 가족이 경험하는 과정에서 자녀의 돌봄으로 인해 직장생활을 그만

둔 경험이 있는 경우는 응답자의 64.2%로 나타나 장애자녀의 돌봄으로 인해 가족의 경제활동에 상당한 제한을 받고 있는 것으로 나타났다.

자녀의 돌봄으로 인해 직업생활을 중단한 것 이외에 다니던 직장을 이직한 경험은 37.9%로 나타났다. 이는 장애자녀의 돌봄으로 인해 직장생활을 하는 과정에도 영향을 받고 있고, 자녀의 돌봄이 가능할 수 있는 근무환경을 찾아 이직한 경우를 의미한다.

장애자녀의 양육과정으로 인한 대인관계의 축소는 81.6%가 경험하였고, 여가활동의 부족은 91.4%로 장애자녀의 돌봄으로 인한 주돌봄자의 일상생활을 영위하는 데 상당한 제약을 받고 있음을 보여준다.

직장생활의 중단과 이직 등과 함께 장애자녀의 돌봄으로 인해 승진과정에서 차별을 받은 경험이 있는가에 대한 문항에는 16.8%가 차별을 받는 경험이 있는 것으로 나타났다.

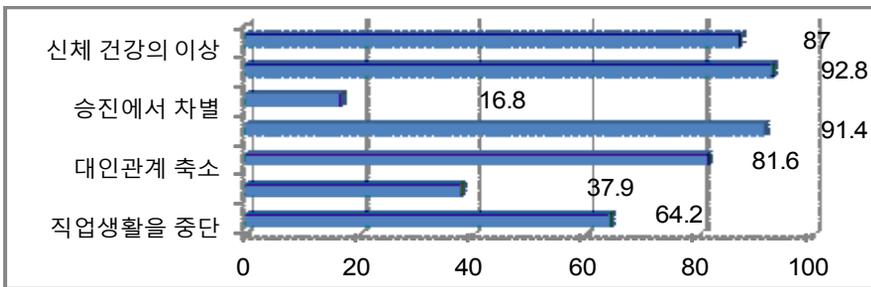
장애자녀의 돌봄으로 인한 추가적인 비용이 발생한 경험이 있는가에 대한 문항은 전체 응답자의 92.8%가 있다고 응답하였다. 2008년도 장애인실태조사 결과에 따르면 장애로 인한 추가비용이 평균 15만원 수준임 점을 감안할 때 이와 유사한 수준의 비용이 추가로 발생한 것으로 추정할 수 있을 것이다. 장애자녀의 돌봄으로 건강에 이상이 있었던 적이 있는가에 대한 문항에도 전체 응답자의 87.0%가 신체적인 이상을 경험한 적이 있다고 응답하고 있다.

<표 IV-17> 장애인 가족이 경험하는 사회문제

내 용	경험 여부			
	없 다	백분율	있 다	백분율
장애 자녀의 돌봄(혹은 양육)으로 인해 직업생활을 그만 둔 적이 있습니까?	319	35.8	573	64.2
장애 자녀의 돌봄(혹은 양육)으로 인해 다니던 직장을 이직한 경험이 있습니까?	530	62.1	324	37.9
장애 자녀로 인해 알고 지내던 대인관계가 축소된 경험이 있습니까?	169	18.4	749	81.6
장애 자녀의 양육시간이 길어짐으로 인해 여가활동의 부족을 경험한 적이 있습니까?	78	8.6	832	91.4
장애 자녀로 인해 부모가 직장에서 승진에 차별을 경험한 적이 있습니까?	700	83.2	141	16.8

장애 자녀로 인해 가족의 지출이 늘어난 경험을 한 적이 있습니까?	66	7.2	857	92.8
장애 자녀 양육으로 인한 피로나 과로 때문에 귀하의 신체적 건강에 이상이 있었던 적이 있습니까?	120	13.0	802	87.0

이상의 결과를 볼 때, 장애자녀의 돌봄은 장애인 가족으로 하여금 직장생활과 경제적인 부분, 나아가 건강상의 문제를 초래할 수 있음을 확인할 수 있었고, 장애인 가족에 대한 다각적인 지원이 필요하다는 것을 다시 한번 확인할 수 있다([그림 IV-4] 참조). 특히 장애자녀의 장애등급이 중중인 경우 양육으로 인해 대인관계와 여가시간의 축소, 건강상의 이상 등은 더욱 심각할 것으로 예상되며, 장애자녀를 양육하고 있는 가족들에 대해 신체적·정서적·사회적 영역에 대한 지원을 모색할 필요성이 제기된다.



[그림 IV-4] 장애자녀 양육으로 인한 사회문제 경험

(5) 장애자녀의 돌봄문제

① 주돌봄자

장애자녀의 주돌봄자는 어머니의 경우가 전체 응답자의 92.0%로 가장 높았으며, 이어서 할머니, 아버지와 장애인 활동보조인으로 순서로 나타났다. 또한 주돌봄자가 어머니가 거의 대부분을 차지하고 있지만 8.0%정도는 주돌봄자가 어머니가 아닌 다른 사람인 것으로 나타났다. 특히 장애자녀의 돌봄이 거의 자녀의 어머니와 할머니 등 대부분 가족이 중심이 되어 이루어지고 있고, 장애인 활동보조서비스의 이용도 이루어지고 있음을 확인할 수 있었다.

그러나 장애아 가족양육지원에 의한 돌보미의 활용은 거의 이루어지지 않고 있어 이에 대한 적극적인 홍보와 활성화 방안에 대한 대안이 요청되고 있다.

<표 IV-18> 장애자녀의 주돌봄자

주돌봄자	사례수	백분율
어머니	848	92.0
아버지	16	1.7
할머니	20	2.2
할아버지	1	0.1
형제자매	9	1.0
장애아 가족양육지원에 의한 돌보미	2	0.2
장애인활동보조서비스	16	1.7
기타	10	1.1
전체	922	100.0

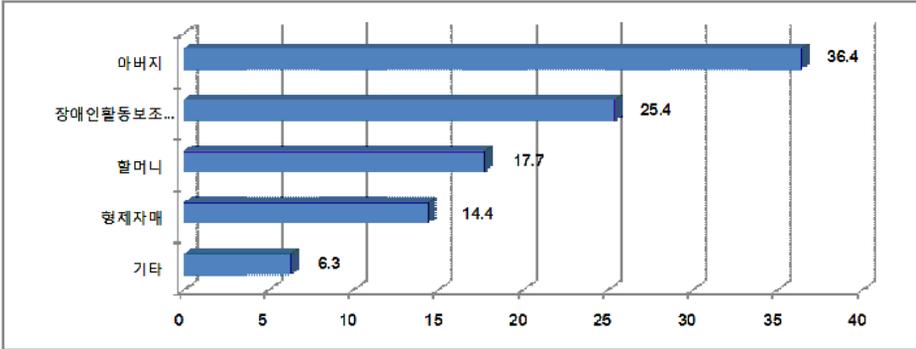
② 주돌봄자 이외의 도우미

장애자녀의 주돌봄자 외의 여부 및 도우미 현황은 <표 IV-19>에 제시하였다. 장애자녀의 주돌봄자 이외에 다른 이들이 지원해 주는 이들이 있는가에 대한 질문에는 전체 응답자의 55.8%가 장애자녀의 돌봄을 지원해주는 이들이 없다고 응답하였다.

주돌봄자 이외에 자녀돌봄을 지원해 주는 이들이 있다고 응답한 경우, 자녀의 돌봄을 지원해 주는 이들은 아버지, 활동보조인, 할머니, 형제자매 등의 순으로 나타났다([그림 IV-5] 참조). 이들 중 아버지라고 응답한 경우가 36.4%로 가장 많았고, 장애인활동보조인이 25.4%로 그 뒤를 잇고 있다. 이와 함께 주돌보미가 아닌 경우 할머니와 형제자매가 장애자녀를 돌본다고 응답한 경우가 17.7%와 14.4%를 차지하고 있다. 따라서 주돌봄자의 92%가 자녀의 어머니라는 점과 주돌봄자 이외의 자녀돌봄을 지원해 주는 경우라도 공공부분의 서비스를 이용하는 경우는 27.0%정도에 머물러 있고, 장애자녀의 돌봄은 거의 확대가족에 의한 돌봄이 70%이상임을 알 수 있다.

<표 IV-19> 장애자녀의 주돌봄자 외의 여부 및 도우미 현황

	구분	사례수	백분율
주돌봄자 이외의 자녀돌봄 여부	있다	410	44.2
	없다	518	55.8
주돌봄자 이외의 도우미	어머니	5	1.3
	아버지	142	36.4
	할머니	69	17.7
	할아버지	1	.3
	형제자매	56	14.4
	친척	3	.8
	장애아 가족양육지원에 의한 돌보미	5	1.3
	장애인활동보조서비스 별도로 지원하는 돌보미	99	25.4
	이웃 주민	1	.3
	기타	3	.8
전체		390	100.0



[그림 IV-5] 주돌보미 이외 장애자녀의 돌봄도우미 현황

③ 장애자녀의 돌봄 시간

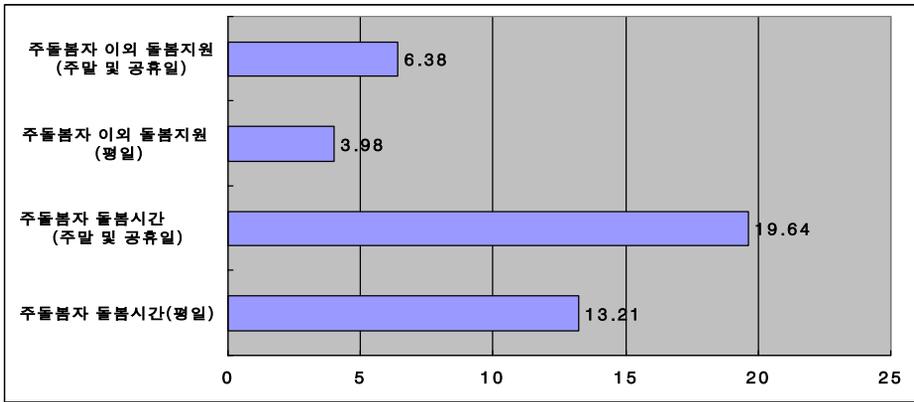
장애자녀의 돌봄시간은 <표 IV-20>에서와 같이 평일 평균 13.21시간이었으며, 주말과 공휴일의 경우에는 19.64시간으로 더욱 높은 것으로 나타났다. 이는 주말과 공휴일의 경우는 주돌봄자 이외의 다른 이들의 도움을 얻기가 현실적으로 더욱 어렵기 때문에 주말이나 공휴일의 주돌봄자의 돌봄시간은 더욱 길어질 수 있음을 보여준다.

주돌봄자 이외의 돌봄지원이 있을 경우 평일은 3.98시간이었으며, 주말의 경우 6.38시간동안 지원되고 있었다. 따라서 장애자녀의 주돌봄자가 어머니인 경우 주말의 거의 대부분을 자녀와 함께 보내고 있음을 예상할 수 있으

며, 장애자녀의 돌봄으로 인해 장애가족 전체의 여가시간의 활용이 부족할 수 있음을 보여준다([그림 IV-6] 참조).

<표 IV-20> 장애자녀의 돌봄 시간

구분	사례수	평균	표준편차
주돌봄자 돌봄시간	평일	858	13.21
	주말 및 휴일	827	19.64
주돌봄자 이외 돌봄지원	평일	328	3.98
	주말 및 휴일	282	6.38



[그림 IV-6] 주돌보미와 돌봄도우미의 자녀 돌봄시간 (단위:시간)

(6) 장애자녀의 부양비용

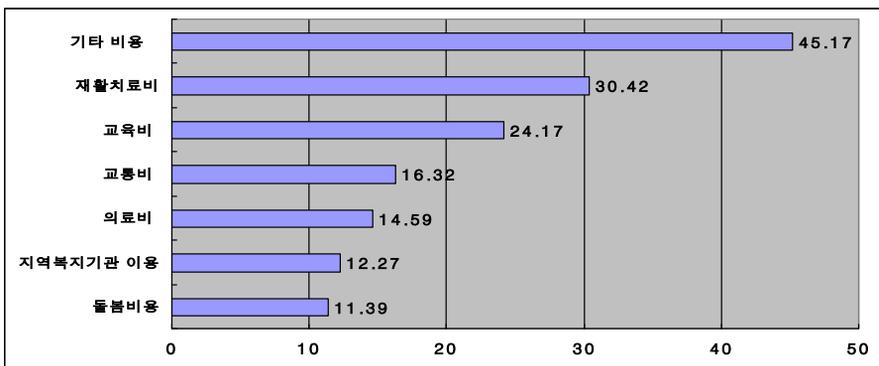
장애자녀의 양육과정에서 발생하는 비용에 대한 문항은 <표 IV-21>에 제시하였다. 장애자녀의 부양비용으로 사용되는 항목에서 기타 비용을 제외하면, 장애자녀의 재활치료비용으로 가장 많은 비용을 지출하는 것으로 나타났다. 재활치료비용은 자녀의 언어·청능 치료, 물리·작업치료, 각종 심리·행동치료를 포함하였으며, 평균 30.42만원 정도 지출되는 것으로 나타났다. 이와 함께 자녀의 교육비의 지출이 평균 24.17만원을 차지하고 있으며, 자녀 교육비로는 조기교육, 사설기관의 특수교육, 방과 후 교육, 가정교수와 개별지도 등을 모두 포함하고 있다.

<표 IV-21> 장애자녀의 부양비용

(단위: 만원)

항목	사례 수	평균	표준편차
재활치료비(언어·청능, 물리·작업, 심리·행동치료 등)	655	30.42	26.40
교통비(유류비, 대중교통요금 등)	718	16.32	16.86
의료비(재활치료, 교육 등을 제외한 순수 의료비용)	491	14.59	23.37
장애자녀 돌봄을 위한 비용(활동보조서비스, 양육도우미 등)	279	11.39	12.42
지역사회복지기관 이용(사회기술훈련, 보육시설, 주간보호 등 이용료)	228	12.27	11.64
교육비(조기교육, 사설특수교육, 방과후 교육, 가정교수, 개별지도 등)	495	24.17	36.28
기타 비용	112	45.17	39.46

장애자녀에 대한 재활치료비와 교육비는 자녀의 성장과 함께 지속적으로 지출되는 항목이며, 장기적인 지출계획이 요구되는 항목이다. 또한 재활치료와 특수교육이 대부분 함께 병행된다는 것을 고려한다면 장애자녀의 재활치료비와 교육비는 함께 포함하는 것으로 파악하여야 할 것이다. 이밖에 장애자녀와 이동이 필요한 경우 장애부모가 직접 차량을 운행하는 경우가 많아 대중교통요금을 포함한 교통비가 16.32만원 지출되는 것으로 파악되었다, 또한 순수 의료비용이 14.59만원이 지출되며, 장애자녀의 돌봄에 필요한 비용, 지역사회기관 이용비용 등이 각각 12.27만원과 11.39만원 소비되는 것으로 나타났다 ([그림 IV-7] 참조).



[그림 IV-7] 장애자녀의 부양비용

장애자녀를 양육하는 부양비용으로 재활치료비와 교육비 이외에 교통비, 의료비, 돌봄 비용, 지역기관 이용료 등을 모두 포함할 경우 150여만이 지출되는 것으로 파악되고 있다. 물론 개별가족의 지출능력은 가구당 수입에 따라 차이를 보이겠지만 본 연구에 사용한 지출항목은 장애자녀를 양육하는 과정에서 일반적으로 사용되는 항목이어서 정확한 산출이라고 보기는 어렵지만 장애자녀를 양육하는 가정에서 지출되는 보편적인 부양비용이라고 볼 수 있을 것이다.

장애자녀의 연령별 부양비용의 비교는 <표 IV-22>에 제시하였다. 집단간 평균차이의 비교에서 유의미한 결과를 보인 것은 없었으나 부양비용의 항목에 따라서 집단간 평균차이를 보이는 것을 확인할 수 있었다.

재활치료비의 경우는 만6세 이하 집단이 가장 높았고, 중고등학교 시기를 거치면서 재활치료비용은 줄어드는 것을 볼 수 있다. 물론 개별 아동에 따라 차이가 날 수 있겠지만 재활치료는 영유아기에 장애를 확인한 직후나 학령기가 시작되는 전후를 중심으로 집중된다는 점을 감안한다면 만 6세 이하 집단에서 가장 높게 나올 가능성이 높을 것이다.

교통비의 경우는 연령별로 큰 차이를 보이지 않고 있으나 의료비와 돌봄 비용의 경우 18세 이하까지는 거의 차이를 보이지 않다가 19세 이상의 경우 급격하게 줄어드는 경향을 보여주고 있다.

지역복지기관 이용과 장애자녀의 교육비는 만 6세 이하의 경우가 가장 낮게 나타났고, 장애자녀의 학령기 이후에는 큰 변화 없이 지속되고 있다.

<표 IV-22> 자녀 연령별 장애자녀의 부양비용

(단위 : 만원)

구분	연령구분	사례수	평균	표준편차
재활치료비	만6세 이하	86	34.03	25.58
	7~12세이하	289	32.23	25.55
	13~18세이하	211	27.16	27.11
	19세이상	18	27.89	32.34
교통비	만6세 이하	91	16.09	10.46
	7~12세이하	292	15.46	9.52
	13~18세이하	248	17.95	25.32
	19세이상	33	12.30	6.93
의료비	만6세 이하	68	14.63	25.38
	7~12세이하	190	14.46	21.40

	13~18세이하	170	14.82	26.43
	19세이상	26	9.75	8.017
돌봄비용	만6세 이하	17	15.24	21.44
	7~12세이하	108	10.19	10.92
	13~18세이하	113	12.86	13.36
	19세이상	17	7.76	2.46
지역복지기관 이용	만6세 이하	20	8.50	9.00
	7~12세이하	79	12.70	12.99
	13~18세이하	80	13.55	12.82
	19세이상	30	13.13	7.09
교육비	만6세 이하	46	15.00	13.61
	7~12세이하	213	23.54	21.65
	13~18세이하	184	27.04	52.76
	19세이상	12	27.83	26.21

장애유형별 자녀의 부양비용 비교는 재활치료비와 의료비에서 집단간 차이를 보이는 것으로 나타났고, 다른 항목에 대해서는 집단간 평균 차이를 보이지만 유의미한 차이를 보이지는 않았다. 특히 scheffe 검증 결과 재활치료비는 뇌병변장애가 지적장애보다 평균비용이 유의미하게 높았으며, 의료비의 경우에도 이와 유사하게 지체장애, 뇌병변장애가 자폐성장애 집단보다 유의미하게 높았다. 이는 지체장애와 뇌병변장애의 경우 지속적인 재활치료비와 의료비도 추가로 부담하게 되는 경우가 있음을 보여준다. 따라서 지체장애와 뇌병변장애의 경우 의료비 지원과 바우처 사업의 적용 등 재활치료비를 감소시킬 수 있는 방안을 함께 모색하는 것이 요청된다고 하겠다.

<표 IV-23> 장애유형별 장애자녀의 부양비용

구분	장애유형	사례수	평균	표준편차	F
재활치료비	지체장애	81	34.94	38.420	4.567**
	뇌병변	105	38.42	29.485	
	언어/청각	35	25.20	13.056	
	지적장애	224	26.78	23.548	
	자폐성	178	29.38	21.824	
	전체	623	30.46	26.438	
교통비	지체장애	88	17.93	19.827	1.110
	뇌병변	116	18.95	10.615	
	언어/청각	32	16.09	10.346	

	지적장애	249	15.52	23.245	
	자폐성	202	15.55	8.691	
	전체	687	16.44	17.116	
의료비	지체장애	59	23.92	31.322	6.166***
	뇌병변	94	20.69	28.812	
	언어/청각	21	13.14	12.630	
	지적장애	169	13.23	25.482	
	자폐성	128	8.72	6.954	
	전체	471	14.83	23.785	
돌봄비용	지체장애	37	13.49	15.360	.817
	뇌병변	60	12.80	14.290	
	언어/청각	9	14.11	15.479	
	지적장애	86	10.42	11.000	
	자폐성	76	10.31	10.824	
	전체	268	11.47	12.549	
지역복지기관 이용	지체장애	27	15.41	18.996	.686
	뇌병변	32	11.50	8.301	
	언어/청각	9	9.11	9.623	
	지적장애	97	12.04	10.645	
	자폐성	53	12.60	11.220	
	전체	218	12.39	11.771	
교육비	지체장애	58	25.88	33.467	.980
	뇌병변	67	17.66	24.151	
	언어/청각	18	14.11	8.554	
	지적장애	176	25.14	51.021	
	자폐성	151	25.72	22.179	
	전체	470	23.93	36.890	

p<.01, *p<.001

(7) 장애자녀의 양육부담으로 인한 심리·사회적 문제

장애자녀의 양육으로 인해 가족이 경험할 수 있는 심리·사회적 문제는 다양하게 드러날 수 있다. 그리고 어느 가족이든지 갈등을 경험할 수 있으며, 가족 간의 갈등을 잘 극복한다면 새로운 협력관계를 형성하거나 가족관계의 변화를 체험할 수 있는 기회가 될 수도 있을 것이다. 그러나 장애자녀를 양육하는 데 협력하고, 지지해야 할 가족이 예상치 못한 갈등을 경험하면서 이를 해결하지 못한다면 자녀양육 과정은 더욱 힘겨워 질 수 있을 것이다. 본 절에서는 장애가족이 가족 간의 갈등이나 자녀양육으로 인한 심리·사회적 문제를 경험한 적이 있는지 확인하고, 이들 어려움의 주요 요인

은 무엇인지 파악하고자 질문하였다.

본 설문에 응답한 장애인 가족은 ‘가족 간의 갈등을 자주 경험하거나 다소 있는 편이다’라고 응답한 경우가 81.0%로 가족 간의 갈등을 흔히 경험하고 있음을 알 수 있다(<표 IV-24> 참조). 가족 간 갈등의 주된 요인은 무엇이라고 생각하는가에 대해서는 ‘장애자녀로 인한 경제적 문제’가 29.0%로 가장 많았고, 자녀의 ‘돌봄문제’로 인한 갈등, 장애자녀를 양육하는 과정에서 ‘양육, 치료, 교육방식 등에 대한 차이’로 인한 경우 등이었다.

<표 IV-24> 가족간 갈등 경험과 주된 요인

내용	구분	사례수	백분율
가족간 갈등 경험	자주 있다	277	29.7
	다소 있는 편이다	479	51.3
	거의 없는 편이다	155	16.6
	전혀 없다	23	2.5
가족간 갈등의 주된 요인	장애자녀로 인한 경제적 부담문제	192	29.0
	장애자녀에 대한 가족이나 친척의 이해부족	107	16.1
	장애자녀를 돌보는 문제	166	25.0
	장애자녀에 대한 다른 사람들의 부정적 시각	45	6.8
	가족 간 장애자녀에 대한 치료/교육/양육방식 등에 대한 차이	137	20.7
	기타	16	2.4

장애인 가족이 경험할 수 있는 심리·사회적 어려움에 대한 경험은 <표 IV-25>에서 제시된 바와 같이, 91.8%로 가족 간 갈등을 경험하는 것보다 더 많이 경험하는 것으로 나타났다. 또한 심리·사회적 어려움의 주요인이 무엇이라고 생각하는가에 대한 응답으로는 불확실한 장래로 인한 근심이라고 응답한 경우가 48.3%로 가장 높았다. 또한 주 양육자로서 신체적인 피로감과 정신적 고통을 호소하고 있었다. 기타 장애자녀와의 상호작용에서의 어려움이나 지속적인 긴장감에서 오는 고통, 사회적 관계의 단절이나 축소, 죄책감 등의 경우는 비교적 낮은 비율을 보였다.

자녀 양육으로 인해 하기 힘든 것이 무엇이나에 대한 응답으로는 시간적, 경제적 여유가 부족하다고 응답한 경우가 37.8%로 가장 많이 나왔으며, 가족행사에 함께 하기 어렵다고 응답한 경우도 23.0%로 비교적 높은 빈도를

보이고 있다. 친구나 지인과의 모임과 가족성원의 병원치료나 간병이 어렵다고 응답한 경우도 각각 16.6%, 11.3%로 나타났다.

<표 IV-25> 장애자녀 양육과 심리·사회적 어려움

내용	구분	사례수	백분율
장애자녀로 인한 심리·사회적 어려움	자주 있다	394	42.4
	다소 있는 편이다	459	49.4
	거의 없는 편이다	64	6.9
	전혀 없다.	13	1.4
심리·사회적 어려움의 주요 요인	주 양육자로서의 육체적인 피로감과 고통	180	27.4
	장애에 대한 근심	317	48.3
	여가시간의 축소로 인한 긴장감 지속	42	6.4
	장애자녀와의 상호작용의 어려움	55	8.4
	친구나 동료 등 사회적 관계의 축소으로 인한 고립감이나 외로움	39	5.9
	장애자녀 출생에 대한 죄책감	19	2.9
기타	4	.6	
자녀양육으로 하기 힘든 것	가족구성원의 병원치료나 간병	77	11.3
	비장애형제나 가족구성원과 관련된 행사참여	157	23.0
	친인척 행사 참석(경조사 등)	52	7.6
	회사동료, 친구, 지인 등과의 각종 모임	113	16.6
	시간적/경제적 여유 부족으로 모두 불가능	258	37.8
	기타	25	3.7

(8) 장애가족지원 필요성

① 향후 장애가족지원정책과 프로그램에 대한 필요성

앞서 살펴본 장애가족지원정책과 프로그램에 대한 인지도, 이용여부, 만족도, 우선순위는 현재 시행되고 있는 장애인복지시책을 중심으로 분석하였다. 본 절에서는 현재 시행중인 장애인복지정책의 확대방안이나 추후 시행을 희망하는 내용을 중심으로 장애가족지원에 대한 욕구를 살펴보고자 하였으며, <표 IV-26>에 제시하였다.

장애가족지원 욕구는 돌봄/가족여가, 교육, 의료, 경제, 옹호, 가족관계/가족기능, 기타로 구분하여 영역별로 살펴보았다. 돌봄/여가영역에서는 캠프와

주말활동 등을 통해 가족이 장애아동의 돌봄문제도 해결하는 동시에 장애가족에게 휴식을 제공할 수 있다는 장점이 있다. 또한 장애자녀의 이동과 외출을 지원하거나 여가활동 참여를 보조할 수 있는 인력을 파견하는 제도, 지역사회복지관의 돌봄서비스 이용 등에 대한 필요성이 높게 나타났다. 이와는 달리 단기보호시설이나 그룹홈, 가사지원 도우미, 단기적 위탁가정에 대한 필요성은 상대적으로 필요성에 대한 인식이 낮게 나타났다. 이러한 결과는 장애아동에 대한 돌봄이 신체적으로 혹은 정신적으로 부담감을 줄 수도 있지만 자신의 장애자녀를 타시설이나 기관에 일시보호를 의뢰하거나 단기적 위탁가정에 맡기는 것에 대해서 적극적이지 않다는 것을 보여준다.

교육과 관련된 영역은 장애자녀의 해동발달지원, 특수체육 등 다양한 사회기술을 배우는 기회를 가지게 하거나, 한글이나 학습지도, 컴퓨터 등 일반교육을 받을 수 있는 지원정책에 대한 내용으로 구성하였다. 응답 결과에서는 장애자녀의 특성과 상태를 감안한 교육이 일반교육보다 더 필요하다는 응답비율이 높게 나타났다.

의료영역에 대해서는 장애자녀에 대한 침 요법을 의료급여로 확대하는 방안, 보건소를 활용하여 장애인 가족의 건강관리를 지원해 주는 서비스, 재활치료서비스의 확대 등을 물었다. 세 가지 영역에서 모두 높은 필요성을 확인할 수 있었으며, 장애아동 치료와 관련된 의료급여의 확대 필요성을 높이 평가하고 있음을 알 수 있었다.

경제적 지원은 장애인 연금 지급액 확대, 장애아동수당이나 아동청소년가족수당 등을 신설하는 내용으로 구성하였다. 응답결과는 장애인 연금 지급액 확대가 장애아동수당도입보다 근소한 차이로 필요성을 인정받고 있으며, 가족수당의 경우는 세 가지 수당에서 필요성 정도가 낮게 나타났다.

옹호는 장애인복지의 패러다임이 의료모델에서 사회모델로 전환되었듯이 지금까지 장애인들은 국가나 공공기관에서 정책의 수혜자로서 자리매김해 왔음을 반성하고, 적극적으로 장애인의 권리를 옹호하고 자기주장을 통하여 장애인의 권리를 정당하게 확보하려는 운동차원의 접근이다. 여기에는 다양한 방법이 있겠지만 장애인 가족의 법적 권리를 옹호하는 방안에 대한 필요

성에 대해 인식이 각종 자조집단이나 지지집단보다 높게 나타났다.

가족관계와 기능을 강화하는데 목적을 둔 가족지원 프로그램에 대한 필요성은 대체로 높은 점수를 받고 있으며, 가족단위의 장애이해를 도울 수 있는 자료를 개발하고 이를 보급해야 한다는 의견이 가장 높게 나타났다. 또한 형제자매를 지원하거나 부모역할훈련, 가족상담 서비스에 대한 필요성이 매우 높게 나타났다.

<표 IV-26> 장애가족지원 욕구

영역	장애인가족지원 정책 및 프로그램	사례수	평균	표준편차
돌봄 / 여가	캠프, 주말활동 프로그램등	895	4.33	.92
	이동/외출/여가활동(참여)보조	908	4.24	1.05
	지역사회복지센터(보육시설, 주간보호등)	886	4.02	1.20
	재가 돌봄서비스(방문서비스)	890	3.77	1.25
	단기보호시설, 그룹홈	875	3.74	1.37
	가사지원(도우미 파견서비스)	876	3.54	1.28
	단기적 위탁가정	863	3.21	1.37
교육	행동발달지원, 특수체육, 사회생활 지도교육 등	908	4.67	.71
	일반 교육지원(한글, 학습지도, 컴퓨터등)	907	4.43	.89
의료	건강보험 칩 의료급여 확대(급여기준조정)	904	4.68	.67
	보건소, 보건지소를 활용한 가족 건강관리	898	4.55	.76
	장애아동 재활치료서비스	901	4.53	.92
경제	장애인 연금 지급액 확대	913	4.78	.58
	장애아동수당 도입	904	4.77	.58
	장애아동청소년 가족수당 도입	903	4.69	.66
옹호	장애인 가족의 법적 권리 옹호	888	4.53	.81
	자조집단 및 지지집단	867	4.15	1.00
가족관계 / 가족기능	가족단위 장애이해, 돌봄 등 관련 교육자료개발 및 보급	892	4.39	.84
	형제자매 지원 프로그램	890	4.28	.93
	부모역할훈련(양육기술훈련)/부모교육	888	4.23	.92
	가족상담서비스	887	4.22	.89
	가족 단위 프로그램(가족캠프 등)	885	4.20	.93
	가족멘토 파견 프로그램(동료지원 프로그램)	882	4.17	.95
	가족 관계 개선 프로그램(부부갈당 해소 프로그램등)	880	4.13	.98
기타	성년후견인 제도	885	4.52	.84
	미아찾기 서비스	879	4.33	.99
	이동(교통, 특별교통수단)서비스	890	4.33	.99
	급식 및 영양 지원 서비스	880	4.11	1.04

	주택 개조 서비스	877	3.90	1.15
	양육 보조기구(보조공학기기)지원	859	3.80	1.29
	의복지원서비스	873	3.79	1.16

주: 개별 문항의 평균은 5점 만점 기준으로 측정

기타영역에서는 성년후견인 제도의 필요성이 가장 높은 점수를 차지하고 있으며, 미아찾기 서비스, 이동수단 지원 등에 대한 필요성이 상대적으로 높게 나타났다.

영역별 평균 점수 비교에서는 경제적 지원에 대한 필요성이 가장 높게 나타났다으며, 의료와 교육영역에 대한 욕구가 가장 높은 점수를 보이고 있다. 또한 장애인 가족에 대한 옹호의 필요성과 가족을 개입단위로 놓은 지원프로그램 개발, 돌봄과 관련된 서비스 순으로 나타났다(<표 IV-27> 참조).

<표 IV-27> 장애가족지원 욕구 영역별 평균

영역	사례수	평균	표준편차
돌봄	817	3.82	.92
교육	893	4.54	.71
의료	873	4.58	.63
경제	892	4.74	.56
옹호	858	4.34	.82
가족	849	4.23	.79
기타	821	4.11	.80

주: 개별 문항의 평균은 5점 만점 기준으로 측정

② 장애자녀 연령대별 장애가족지원 필요성

자녀 연령대별 장애가족지원의 필요성은 <표 IV-28>에서 제시된 바와 같이 경제영역을 제외하고는 모든 영역에서 평균점수에 차이를 보였다. 특히 돌봄영역의 경우 자녀의 연령이 높을수록 돌봄관련 가족지원정책이 필요하다고 응답하였다. 이러한 결과는 장애자녀가 성장함으로써 자녀의 돌봄문제가 더욱 어려워지고, 부모 사후 자녀의 돌봄에 대한 우려가 반영된 것으로 보인다.

교육 및 의료영역과 관련된 가족지원 프로그램의 필요성은 전반적으로 집단간 차이가 크지 않았으나 19세 이상 집단이 상대적으로 낮게 나타났다.

옹호영역과 가족 전체를 대상으로 지원하는 프로그램의 필요성은 학령기 시기의 자녀를 둔 집단이 가장 높게 나타났으며, 만 6세 이하와 19세 이상의 집단은 상대적으로 낮은 평균을 보였다.

<표 IV-28> 장애자녀 연령별 장애가족지원 필요성 비교

영역	구분	사례수	평균	표준편차	F	scheffe
돌봄	만 6세 이하(a)	92	3.4006	.92733	7.917***	a>b,c,d
	7~12세 이하(b)	314	3.8230	.90873		
	13~18세 이하(c)	290	3.9010	.90295		
	19세 이상(d)	46	4.0186	.99914		
	합계	742	3.8132	.92728		
교육	만 6세 이하(a)	94	4.5904	.63059	3.476*	b>d
	7~12세 이하(b)	348	4.5977	.67836		
	13~18세 이하(c)	321	4.5436	.71783		
	19세 이상(d)	50	4.2600	.87622		
	합계	813	4.5547	.70564		
의료	만 6세 이하(a)	94	4.5887	.57304	2.726*	c>d
	7~12세 이하(b)	338	4.6006	.62525		
	13~18세 이하(c)	314	4.6242	.58647		
	19세 이상(d)	50	4.3533	.90203		
	합계	796	4.5930	.62747		
경제	만 6세 이하(a)	93	4.6595	.56032	2.473	-
	7~12세 이하(b)	348	4.7586	.58520		
	13~18세 이하(c)	320	4.7958	.48234		
	19세 이상(d)	51	4.6209	.75725		
	합계	812	4.7533	.55843		
옹호	만 6세 이하(a)	90	4.0500	.96002	5.484***	a>b,c
	7~12세 이하(b)	332	4.3810	.78419		
	13~18세 이하(c)	312	4.3990	.79603		
	19세 이상(d)	48	4.1458	.89893		
	합계	782	4.3357	.82505		
가족	만 6세 이하(a)	90	4.0651	.76382	4.588**	b>d
	7~12세 이하(b)	333	4.3222	.77271		
	13~18세 이하(c)	304	4.2491	.81004		
	19세 이상(d)	47	3.9635	.84802		
	합계	774	4.2418	.79672		

*p<.05, **p<.01, ***p<.001

③ 장애유형별 장애가족지원 필요성

연령별 집단 비교와 유사하게 장애유형별 가족지원의 필요성에 대한 비교는 경제적 지원을 제외한 다른 영역에서 모두 집단간 차이를 보였다(<표 IV-29> 참조). 돌봄영역, 의료영역의 경우 언어/청각장애인이 뇌병변장애, 지적장애, 자폐성장애 집단에 비해 낮은 평균을 보였다. 이는 언어/청각장애인의 경우 다른 장애유형에 비해 돌봄과 지속적인 의료재활의 필요성이 상대적으로 낮기 때문에 나타난 결과이다.

자폐성장애의 경우 교육영역과 의료영역, 경제영역 등 모든 영역에서 가족지원의 필요성에 대해 인식이 다른 장애유형보다 높은 평균을 보이는 특징을 보였다. 이는 발달장애부모들을 중심으로 장애아동과 가족관련 지원정책과 법률제정 운동 등을 펼치고 있다는 점에서 가족지원정책에 대한 필요성에 대한 인식수준도 높게 나타난 것으로 보인다.

뇌병변장애의 경우 전 영역에서 가족지원의 필요성에 대해 높은 점수를 보여주고 있으며, 특히 의료와 관련된 가족지원정책의 필요성에 대한 인식이 가장 높게 나타났다. 또한 자폐성장애와 함께 뇌병변장애는 자녀의 돌봄 관련 지원정책의 필요성에 높은 점수를 보이고 있다.

<표 IV-29> 장애유형별 장애가족지원 영역별 평균비교

영역	구분	사례수	평균	표준편차	F	scheffe
돌봄	지체장애(a)	110	3.7714	1.03092	4.567***	c<b,d,e
	뇌병변(b)	116	3.9076	.83772		
	언어/청각(c)	38	3.2857	1.07419		
	지적장애(d)	298	3.8250	.89778		
	자폐성(e)	211	3.9445	.86021		
	합계	773	3.8359	.91695		
교육	지체장애(a)	124	4.3750	.98283	3.048*	a<e
	뇌병변(b)	128	4.5195	.69702		
	언어/청각(c)	41	4.5610	.67264		
	지적장애(d)	325	4.5800	.66300		
	자폐성(e)	226	4.6394	.56316		
	합계	844	4.5557	.70449		
의료	지체장애(a)	121	4.5785	.74631	3.681**	b>c
	뇌병변(b)	126	4.7513	.43397		
	언어/청각(c)	39	4.3504	.74907		

	지적장애(d)	314	4.5828	.60266		
	자폐성(e)	225	4.6104	.59494		
	합계	825	4.6044	.61350		
경제	지체장애(a)	125	4.7013	.70434	1.574	-
	뇌병변(b)	132	4.7854	.46256		
	언어/청각(c)	39	4.6325	.76010		
	지적장애(d)	321	4.7352	.56163		
	자폐성(e)	228	4.8129	.46204		
	합계	845	4.7542	.55807		
옹호	지체장애(a)	118	4.2839	.91865	8.127***	c<a,b,d,e
	뇌병변(b)	124	4.2823	.78150		
	언어/청각(c)	36	3.7500	1.16190		
	지적장애(d)	311	4.3682	.75155		
	자폐성(e)	223	4.5224	.73026		
	합계	812	4.3578	.81245		
가족	지체장애(a)	120	4.1571	.94677	1.194	-
	뇌병변(b)	124	4.2765	.76308		
	언어/청각(c)	40	4.1000	.71553		
	지적장애(d)	303	4.2513	.75313		
	자폐성(e)	217	4.3173	.78411		
	합계	804	4.2514	.79331		

*p<.05, **p<.01, ***p<.001

3) 장애인복지기관 종사자 설문 조사 결과

(1) 장애인복지기관 종사자의 일반적 사항

장애인복지기관 종사자의 일반적 사항은 <표 IV-30>에 제시하였다. 성별의 경우 남성은 16.9%를 차지하고 있으며, 여성의 경우 전체 응답자의 83.1%를 차지하고 있어, 여성의 경우가 높은 비율을 차지하고 있다. 연령은 평균 31.79세로 20대가 46.1%로 가장 많았고, 30대의 경우는 38.7%를 차지하고 있다. 이와 함께 40대의 경우도 15.2%를 차지하고 있다. 근무기간은 3년미만이 전체 응답자의 43.1%로 가장 많았으며, 3년에서 5년미만인 경우가 21.8%, 5년 이상인 경우가 35.1%로 그 다음을 잇고 있다. 전체 응답자의 평균 근무기간은 4년 6개월 정도로 나타났다. 소속단체는 장애인복지관이 72.8%로 가장 많았고, 장애인가족지원센터 종사자 8.6%, 장애인부모회 7.8%를 차지하고 있어 본 연구에 참여한 종사자의 소속단체는 장애

인복지관, 장애인가족지원센터, 장애인부모회가 전체 응답자의 89.2%를 차지하고 있다.

<표 IV-30> 종사자 일반적 사항

	구분	빈도	백분율
성별	남성	39	16.9
	여성	129	83.1
학력	대졸 이하	167	72.3
	대학원 재학 이상	64	27.7
연령 (평균: 31.79세)	20대	100	46.1
	30대	84	38.7
	40대 이상	33	15.2
직업	언어치료사	10	4.3
	물리/작업치료사	5	2.2
	특수교사	8	3.4
	음악/미술/심리치료사	13	5.6
	사회복지사	174	75.0
	기타	22	9.5
근무기간 (평균: 4년 6개월)	3년미만	97	43.1
	3~5년미만	49	21.8
	5년이상	79	35.1
소속단체	장애인복지관	169	72.8
	시설치료기관	3	1.3
	종합사회복지관	3	1.3
	장애인가족지원센터	20	8.6
	장애인부모회	18	7.8
	주간보호센터	7	3.0
	장애아동지역아동센터	5	2.2
	기타	7	3.0

(2) 장애가족의 삶의 영역에서의 경험하는 문제

장애인 관련기관 종사자들이 장애인 가족의 삶에서 경험할 수 있는 다양한 삶의 영역과 문제들의 심각성에 대한 인식은 <표 IV-31>에 제시하고 있다. 삶의 영역은 의식주와 관련된 내용에서부터 집안일, 자기개발, 여가, 취업이나 직장생활, 대인관계, 가족관계, 자녀 교육, 교통문제, 정신건강 등 총 18가지로 구분되어 있다.

장애인 가족의 삶의 영역에서 경험할 수 있는 어려움에서 가장 심각한 문

제는 취업과 직장생활이라고 응답하고 있다. 이는 장애자녀를 양육하는 부모의 경우 자녀양육과 가사문제를 해결해야 하고 결과적으로 경제활동에 참여하기가 어렵기 때문이라고 생각한 결과라고 보여진다. 또한 기관 종사자들은 장애자녀가 미취학이 경우 자녀를 돌보는데 필요한 문제와 이와 관련하여 가족의 자기개발이나 여가생활의 어려움이 심각하다고 보았다.

장애인가족들이 생활영역에서 경험하는 문제의 심각성에서 가장 우선적으로 나타난 내용들은 주로 경제적인 부분과 자녀돌봄과 관련성이 있었다면, 그 다음으로 문제의 심각성으로 등장한 생활영역은 정신건강, 자녀의 교육문제, 교통문제, 가족관계 순으로 나타났다.

이 밖에 가족의 식생활과 집안일 유지, 가족 구성원의 위생관리나 음주, 약물남용의 문제 등에 대해서는 문제의 심각성이 상대적으로 낮았다. 따라서 장애인 가족이 삶의 다양한 영역에서 경험할 수 있는 문제의 심각성에 대한 분석은 개별 가족이 일상적으로 해결해야 하는 일들 예를 들어, 의식주 문제나 가사일, 주거와 위생관리, 음주나 약물남용 등에서는 크게 심각성을 나타내지는 않았다. 이에 비해 장애인복지 관련기관 종사자들은 장애인 가족의 일상생활보다는 사회적 지원이 필요한 부분들 예를 들어, 취업이나 경제생활, 심리·사회적인 영역, 아동의 돌봄과 교육문제 등에 문제의 심각성이 있다고 인식하고 있었다.

따라서 장애인가족의 생활영역에서 경험할 수 있는 다양한 어려움에 대해서 장애인복지기관 종사자들은 대부분 개별 가족이 스스로 해결하기 어려운 사회적 문제에 초점을 두고 있으며, 이는 다양한 사회적 역량을 발휘하여 장애자녀를 양육하고 있는 가족들을 지원해야 한다는 문제의식을 가지고 있음을 알 수 있다.

<표 IV-31> 장애인 가족의 삶의 영역과 문제의 심각성

영역	사례 수	평균	표준편차
1.취업 및 직장생활	229	4.28	.855
2.자녀를 돌보는데 필요한 문제(장애자녀가 미취학인경우)	227	4.19	.802
3.가족의 자기개발, 여가생활과 관련된 일을 찾거나 유지하는 것	232	4.14	.869
4.자녀들의 대인관계	232	4.13	.833
5.자녀를 돌보는데 필요한 문제(장애자녀가 취학인경우)	228	4.07	.782
6.가정경제	230	4.03	.793
7.정신건강(스트레스, 우울, 불안 등)문제가 있는 경우	229	4.03	.863
8.대중교통이용	230	4.02	.809
9.자녀교육(자녀의 학습관련문제)	230	3.86	.803
10.가족관계	232	3.85	.939
11.보건의료서비스	232	3.77	.855
12.본인이나 자녀와 관련된 사회복지 급여 및 복지서비스문제	231	3.73	.828
13.정보	230	3.62	.897
14.가족의 식생활(식생활유지-경제적문제)	231	3.29	.903
15.집안일(청소 등 집안 위생관리)유지, 관리	230	3.28	.853
16.가족의 주거관련(주거생활 및 주거환경)	231	3.28	.850
17.본인이나 가족구성원들의 개인위생관리(기본적인 몸단장등)	229	3.25	.989
18.본인이나 가족구성원들의 음주, 약물남용의 문제	231	3.11	.996

주: 개별문항은 5점 만점으로 채점

(3) 장애인가족지원정책에 대한 우선순위

종사자들이 인식하고 있는 장애인가족지원복지정책에 대한 우선순위는 <표 IV-32>에서 제시된 바와 같이 1순위로 가장 높게 나타난 내용은 장애인 자녀교육비 지원, 장애인복지시설이나 장애인 단체 등에서 가족지원 프로그램 운영, 장애아동수당지원, 아동양육지원, 장애인 의료지원 순으로 나타났다.

장애인 가족들이 선택한 장애인가족지원정책의 우선순위에서 1순위로 나타난 내용들은 장애아동수당과 재활치료 바우처 사업, 학교평생교육 프로그램지원, 장애인 의료비 지원, 활동보조사업 등으로 장애인관련기관 종사자들의 의견을 비교할 때 장애아동수당과 의료비 지원 등의 내용 등 경제적 지원을 강조한 측면에서는 어느 정도 일치한다고 볼 수 있다.

종사자들의 1순위, 2순위를 통해 가장 높은 비율을 보인 것은 장애인복지

시설이나 단체 등에서 가족상담, 가족치료, 교육 등 장애인가족의 심리·사회적 문제에 대한 개입의 필요성을 강조하고 있어 장애인 가족들의 인식과 확연히 차이를 보이고 있다. 이는 장애인복지관련 기관종사자들이 시설이나 기관 내에서 운영할 수 있는 가족지원 프로그램에 대한 필요성을 더욱 강조하고 있다는 측면에서 장애자녀를 양육하고 있는 부모들의 우선순위와 차이를 보이고 있다고 볼 수 있다.

특히 장애인 가족들에 비해 종사자들은 장애아동의 양육지원에 대한 우선순위의 중요성을 높게 인식한 반면 장애인 가족들은 자녀의 돌봄문제는 상대적으로 낮아 자녀의 돌봄문제는 여러 가지 어려움에도 불구하고, 가족 스스로 해결하려는 욕구가 더욱 강하게 반영된 것으로 보인다.

장애인 관련기관 종사자들이 생각하고 있는 장애인가족지원정책의 우선순위 내용은 영역별로 고르게 나타났으나, 돌봄과 의료영역의 경우 국가에서 제공하고 있는 사회서비스의 일환인 장애아동 재활치료사업과 활동보조지원사업 등에 우선순위를 부여하고 있다는 것이 특징이다. 이와 대조적으로 지역사회 재활시설에서 운영하고 있는 단기보호 및 주간보호, 그룹홈 등은 국가에서 주도하는 사업에 비해 상대적으로 우선순위가 낮게 나타났다.

<표 IV-32> 장애인가족지원정책 우선순위

영역	내용	1순위 사례수(%)	2순위 사례수(%)	합계 사례수(%)
심리·사회	장애인복지시설·장애인단체 등에서 가족상담, 가족치료, 교육	19(9.84)	15(7.85)	34(8.85)
돌봄	장애아가족아동양육지원사업	15(7.77)	18(9.42)	33(8.59)
경제	장애인 자녀 교육비 지원	20(10.36)	8(4.19)	28(7.29)
의료	장애아동 재활치료바우처 사업	9(4.66)	17(8.90)	26(6.77)
돌봄	장애인활동보조지원사업	11(5.70)	12(6.28)	23(5.99)
심리·사회	부모교육 및 양육기술훈련	7(3.63)	15(7.85)	22(5.73)
경제	장애아동수당 지원	16(8.29)	4(2.09)	20(5.21)
경제	장애인 의료비 지원	13(6.74)	5(2.62)	18(4.69)
교육	특수교육지원센터 이용	8(4.15)	8(4.19)	16(4.17)
돌봄	장애인공동생활가정(그룹홈) 또는 생활시설 이용	4(2.07)	12(6.28)	16(4.17)
돌봄	주간보호(지역사회 재활시설)	6(3.11)	8(4.19)	14(3.65)

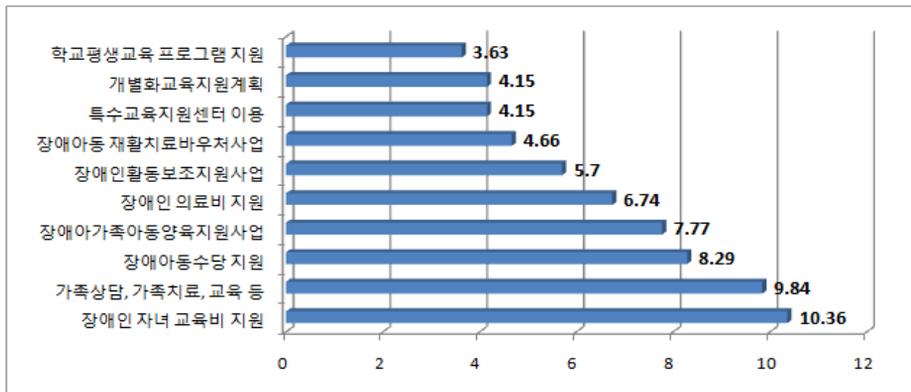
교육	개별화교육지원계획	8(4.15)	5(2.62)	13(3.39)
교육	학교에서의 가족지원	5(2.59)	7(3.66)	12(3.13)
의료	장애인 재활 병·의원 이용	4(2.07)	8(4.19)	12(3.13)
교육	학교 및 사설특수교육실에서의 방과 후 프로그램	4(2.07)	7(3.66)	11(2.86)
돌봄	장애아동 보육지원	3(1.55)	8(4.19)	11(2.86)
교육	학교평생교육 프로그램 지원	7(3.63)	4(2.09)	11(2.86)
교육	학교에서의 치료지원	6(3.11)	3(1.57)	9(2.34)
심리· 사회	장애자녀의 형제·자매 프로그램	6(3.11)	3(1.57)	9(2.34)
심리· 사회	가족지원서비스 제공 기관의 프로그램 이용	5(2.59)	4(2.09)	9(2.34)
돌봄	지자체에서 운영하는 돌봄 서비스	3(1.55)	6(3.14)	9(2.34)
경제	장애인 등록진단비 지원	4(2.07)	1(0.52)	5(1.3)
교육	학교에서의 통학지원	2(1.04)	3(1.57)	5(1.3)
경제	세금 및 보험료 감면	1(0.52)	3(1.57)	4(1.04)
의료	장애인 재활 보조기구 무료 교부	2(1.04)	2(1.05)	4(1.04)
심리· 사회	법률에 관한 무료 전문상담	2(1.04)	2(1.05)	4(1.04)
돌봄	단기보호(지역사회 재활시설)	1(0.52)	2(1.05)	3(0.78)
경제	요금할인(철도·도시철도, 고속도로 통행료, 항공, 여객운임 등)	2(1.04)	0(0.0)	2(0.52)
심리· 사회	장애인(부모) 단체 등의 활동 참여	0(0.0)	1(0.52)	1(0.26)
전체		193(100.0)	191(100.0)	384(100.0)

장애인가족지원정책의 1순위에서 가장 빈도가 높게 나타난 10가지 내용은 [그림 IV-8]에 제시하였다. 1순위에서 가장 빈도 높았던 내용은 장애인 자녀교육비 지원이었다. 이는 경제영역에 대한 지원인 동시에 자녀의 교육 지원의 목적도 포함되는 영역이다. 그러나 장애인복지시책의 일환인 저소득층 장애인 자녀교육비 지원의 경우는 성인장애인이 자신의 학령기 자녀에게 지출되는 교육비를 지원해주는 보건복지부가 주관하는 시책의 일부이다. 따라서 본 연구는 장애아동 및 청소년을 대상으로 장애자녀를 양육하고 있는 가족에게 지원하는 것이 필요하다는 의미로 해석할 수 있으며, 이를 확대 적용해야 할 필요가 있다는 의미로 보아야 할 것이다. 실제로 장애인 자녀 교육비 지원은 저소득층 성인장애인에게 지급되는 것이기 때문에 적용대상

이 제한되어 있는 시책으로써 장애자녀를 양육하고 있는 가족에게도 적용 범위를 확대할 필요가 있는 시책이기도 하다.

이와 함께 장애인복지기관 종사자들이 생각하고 있는 장애인가족지원정책의 1순위에는 가족상담, 가족치료, 부모교육 등 거시적 측면에서의 가족지원은 아니지만 여러 가지 심리·정서적으로 어려움을 경험하고 있는 장애인 부모나 형제자매들을 대상으로 한 상담 프로그램에 대한 필요성을 강조한 것으로 보인다.

이 밖에 장애자녀의 특수교육지원센터 이용, 개별화교육지원계획이나 학교평생교육 프로그램지원 등 장애자녀의 특수교육이나 평생교육 등 교육과 관련된 내용이 차지하고 있다.



[그림 IV-8] 장애인가족지원 정책의 1순위(10가지)

(4) 향후 장애인가족지원정책과 프로그램에 대한 필요성

장애인복지기관 종사자들은 현행 진행되고 있는 장애인가족지원정책 및 프로그램과 함께 추후 새로운 정책이나 프로그램에 대한 필요성은 <표 IV-33>에 제시된 바와 같이 장애아동 재활치료 바우처 사업, 부모역할훈련, 행동발달지원이나 장애자녀에 대한 사회기술훈련, 형제자매나 가족을 대상으로 상담서비스나 가족관계 개선 프로그램 등 교육프로그램에 대한 필요성을 가장 중요하게 생각하고 있었다.

장애인 가족들의 프로그램 필요성에 대한 평균에서는 장애인 연금지급액 확

대나 장애아동수당도입 등 경제영역과 건강보험 의료급여 확대, 장애인 가족의 건강관리 등 의료영역에 대한 필요성이 가장 높게 나타난 것과 달리 종사자들은 주로 재활치료 서비스의 확대와 부모교육 등 치료와 가족을 단위로 한 교육 프로그램에 대한 필요성을 더욱 중요하게 인식하고 있어 차이를 보이고 있다.

가족을 단위로 하는 프로그램 내용에서는 부모역할훈련, 부모교육과 관련된 프로그램의 필요성이 가장 높게 나타났다. 또한 형제자매들을 대상으로 각종 캠프나 모임, 교육 프로그램 등을 통하여 장애자녀 이외의 다른 가족 구성원들의 심리·사회적 문제를 예방하거나 가족관계를 개선할 수 있는 가족 단위의 프로그램의 필요성을 강조하고 있다.

의료영역에서는 장애아동 재활치료서비스가 단연 중요하게 다루어질 필요가 있음을 보여주고 있다. 특히 장애아동 재활치료서비스는 바우처로 지원되는 전국 단위의 사회서비스로 도시 근로자의 평균 수입 100%까지 자격조건이 완화되었다. 그러나 장애자녀의 재활치료는 자녀의 성장과 함께 지속적으로 이어져야 하는 것이기 때문에 중상층 이상의 가족에게도 경제적으로 부담이 될 수 있을 것이다. 따라서 장애아동 재활치료서비스는 필요한 경우 자격조건을 더욱 완화시키는 조치가 필요한 사업이기도 하다.

교육영역에서는 한글이나 컴퓨터, 학습지도 등 일반 교육에 대한 지원보다는 장애아동의 행동발달지원, 특수체육, 사회생활 지도교육 등 학령기 전후 자녀에게 필요한 특수교육이나 사회생활을 영위하는 데 필요한 다양한 지원 교육의 필요성을 강조하고 있다.

장애인가족을 옹호하기 위한 각종 자조집단과 지지집단에 대한 필요성도 높게 나타났다. 특히 국내에서 장애인 가족의 자조집단은 지역재활시설 이용자들을 중심으로 한 부모회 등이 활성화되어 있는 경우가 많으나 이들에 대한 국가나 지자체의 지원은 거의 이루어지지 않고 있다. 다만 지역별로 장애인부모회나 장애인부모연대 등이 중심이 되어 장애인 가족의 연대성을 확보하려는 노력들은 꾸준히 지속되고 있다. 따라서 지역사회 내 장애인 가족들이 스스로 자조집단을 형성하고 협력할 수 있는 기회를 제공해 주는 것은 장애인가족지원의 중요한 정책으로 자리매김 해갈 수 있는 중요한 방안이기도 하다.

장애아동의 돌봄영역에서는 이동, 외출, 여가활동 등을 보조할 수 있는 도우미제도나 지역사회 내 보육시설이나 주간보호 등에 대한 필요성이 가장 높게 나타났다. 기타 영역으로는 새롭게 제도화를 모색하고 있는 성년후견인 제도의 필요성이 가장 높게 나왔으며, 이동지원이나 자녀 양육보조기구 지원 등에 대한 필요성이 높게 나타났다.

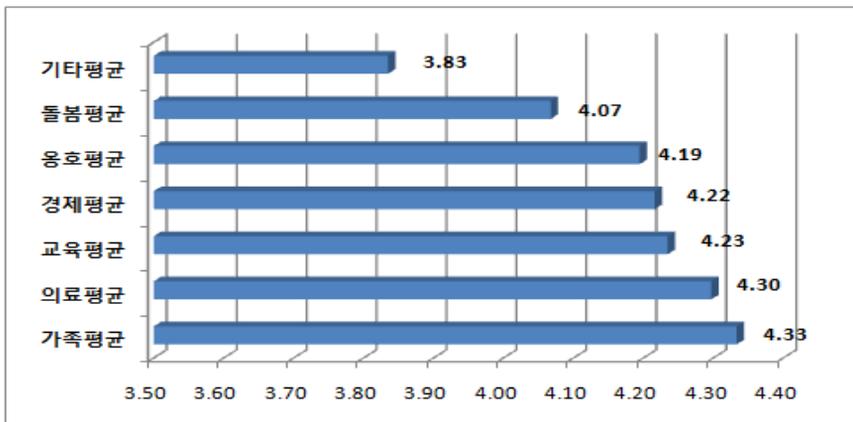
<표 IV-33> 장애인가족지원 정책 및 프로그램의 필요성

영역	내용	사례수	평균	표준편차
가족	부모역할훈련(양육기술훈련)/부모교육	233	4.48	.664
	형제자매 지원 프로그램	233	4.37	.696
	가족상담서비스	233	4.35	.752
	가족 관계 개선 프로그램(부부갈당 해소 프로그램등)	233	4.34	.744
	가족단위 장애인해, 돌봄 등 관련 교육자료개발 및 보급	233	4.32	.727
	가족 단위 프로그램(가족캠프 등)	233	4.25	.749
	가족멘토 파견 프로그램(동료지원 프로그램)	233	4.21	.752
의료	장애아동 재활치료서비스	233	4.62	.633
	건강보험 칩 의료급여 확대(급여기준조정)	231	4.25	.760
	보건소, 보건지소를 활용한 가족 건강관리	233	4.02	.785
교육	행동발달지원, 특수체육, 사회생활 지도교육 등	233	4.40	.688
	일반 교육지원(한글, 학습지도, 컴퓨터 등)	232	4.07	.758
경제	장애아동수당 도입	232	4.26	.803
	장애인 연금 지급액 확대	233	4.24	.811
	장애아동청소년 가족수당 도입	232	4.14	.862
옹호	자조집단 및 지지집단	231	4.25	.701
	장애인 가족의 법적 권리 옹호	233	4.15	.828
돌봄	이동/외출/여가활동(참여)보조	233	4.32	.739
	지역사회복지센터(보육시설, 주간보호 등)	232	4.31	.742
	재가 돌봄서비스(방문서비스)	233	4.13	.785
	캠프, 주말활동 프로그램등	233	4.12	.767
	단기보호시설, 그룹홈	232	4.01	.921
	가사지원(도우미 파견서비스)	233	3.88	.936
	단기적 위탁가정	232	3.72	1.053
기타	성년후견인 제도	233	4.20	.824
	이동(교통, 특별교통수단)서비스	232	4.15	.783
	양육 보조기구(보조공학기기)지원	232	4.00	.865
	미아찾기 서비스	233	3.83	.922
	급식 및 영양 지원 서비스	232	3.65	.870
	주택 개조 서비스	232	3.63	.842
	의복지원서비스	233	3.35	.936

장애인복지관련 기관 종사자들은 가족지원프로그램에 대한 필요성의 영역별 평균은 <표 IV-34>에서 보는 바와 같이 가족을 단위로 한 프로그램 영역(평균 4.33점)>의료영역(평균 4.30점)>교육영역(평균 4.23점)>경제영역(평균 4.22점) 등의 순이었다. 이는 장애인 가족들을 대상으로 영역별 가족 지원 프로그램 필요성에서 경제(평균 4.74점)>의료(평균 4.58점)>교육(평균 4.54점) 순으로 나타난 것과 유사하게 나타났으나 경제영역에서는 우선 순위에서 차이를 보였다. 이는 경제영역의 경우 장애인복지기관에서 실시할 수 있는 프로그램이나 지원이 아니라 주로 국가의 복지정책으로 실현할 수 있는 영역이기 때문인 것으로 파악된다([그림 IV-9] 참조).

<표 IV-34> 장애인가족지원 정책 및 프로그램의 필요성 영역별 평균

	사례수	평균	표준편차
가족	233	4.3335	.55897
의료	231	4.2973	.54829
교육	232	4.2349	.63942
경제	231	4.2165	.75264
옹호	231	4.1948	.66833
돌봄	230	4.0677	.56825
기타	230	3.8348	.63820



[그림 IV-9] 장애인가족지원 정책 및 프로그램의 필요성 영역별 평균

(5) 장애인 가족중심실천 정도

가족중심실천은 장애인 가족을 대상으로 실천을 수행하는 실천가들이 가족의 참여를 강조하고, 가족의 의사를 적극적으로 프로그램에 반영하고 있는가를 평가할 수 있는 내용으로 구성되어 있다. 전체 응답의 평균은 5점 만점에서 4.27점으로 나타났으며, 본 문항은 종사자들이 스스로 응답을 하였기 때문에 주관적인 평가라는 점에서 한계점을 가지고 있다.

가족중심실천에서 가장 중점을 두고 실천하고 있는 내용은 ‘가족의 경제적 여건이나 직업, 종교가 다르다는 이유로 편견을 가지지 않는다’로 도움을 필요로 하는 장애인 가족에게 그들이 여건에 처해 있더라도 우선적으로 돕는 것은 사회복지의 중요한 가치라는 점에서 중요한 의의를 찾을 수 있다.

또한 가족중심실천의 개별 항목에서 높은 평균을 보인 내용을 살펴보면, 가족과 그들의 권리를 존중하고 수용적인 태도로 가족과의 관계형성에 치중하고 있는 것을 알 수 있다. 또한 프로그램 운영과정에서 가족의 의견을 주의 깊게 듣고, 가족들을 배려하려는 노력을 적극적으로 수행하고 있는 것으로 나타났다.

그러나 가족이 필요로 하는 정보 제공이나 전체 가족의 욕구에 관심을 가진다는 항목, 지역사회연계, 가족의 의사결정에 대한 개입에서는 상대적으로 가장 낮은 수행평균을 보이고 있다. 이들 내용은 여전히 가족중심실천의 내용이 가족의 권리와 의견을 존중하고 가족을 배려하려는 기본적인 실천의 태도는 어느 정도 수행되고 있으나 가족 전체를 하나의 개입단위로 놓고 실천하거나 지역사회 자원을 활용한 네트워크 형성 등은 상대적으로 적극적 노력이 요청되는 부분이라고 볼 수 있다.

<표 IV-35> 가족중심실천 정도

문항	사례 수	평균	표준 편차
가족의 경제적 여건, 직업, 종교가 다르다는 이유로 편견을 가지지 않는다	232	4.53	.602
서비스 이용자 가족을 존중해 준다	232	4.47	.580
가족의 권리를 존중해 준다	232	4.42	.605
가족의 말을 주의 깊게 들어준다	232	4.42	.598
서비스 받고 있는 프로그램에 대해 가족의 생각들을 들어려고 노력한다	231	4.35	.563
가족이 느끼는 감정이나 반응을 잘 수용해 준다	231	4.35	.605

다른 아동이나 가족들과 동일하게 가족을 대한다	232	4.33	.621
가족의 자녀가 가진 문제들로 가족을 비난하지 않는다	232	4.32	.823
가족과 만날 때 이용 가족을 배려한다	232	4.31	.623
앞으로 가족과 자녀를 위해 필요한 것을 얻을 수 있도록 돕는다	232	4.30	.552
기관 종사자들은 가족과 함께 할 때 충분히 이해할 수 있도록 잘 설명해 준다	231	4.29	.624
어느 누구보다 부모가 자녀에 대해 가장 잘 알고 있다는 것을 이해하고 있다	232	4.27	.714
서비스 이용자 가족의 자녀와 관련된 의사결정을 할 때 가족이 원하는 것을 반영한다	232	4.24	.573
가족의 신념이나 문제를 해결하는 방법에 대해 존중해 준다	231	4.23	.623
부모들이 전문가들에게 무언가 의사표현을 할 수 있도록 용기를 준다	231	4.23	.664
가족이 다른 기관이나 프로그램을 가능한 한 쉽게 이용할 수 있도록 돕는다	231	4.23	.627
가족이 자녀를 위해 한 일에 대해 비난하지 않는다	232	4.20	.667
가족에게 필요한 것을 얻을 수 있도록 돕는다	232	4.19	.587
서비스 이용 자녀와 그 가족을 위해 무엇을 선택할 것인가에 대해 지원해 준다	232	4.19	.648
가족이 자녀를 위해 할 수 있는 일들을 적절하게 제안해 준다	232	4.18	.639
서비스 이용 가족을 아동을 돕는 팀의 주요구성원으로 받아들인다	232	4.18	.751
가족의 자녀나 가족이 잘하고 있는 것을 지적해 준다	230	4.18	.735
가족이 원하거나 필요로 하는 모든 정보를 제공한다	232	4.16	.621
자녀가 갖는 특별한 욕구만이 아니라 전체 가족의 욕구에 관심을 가진다	232	4.13	.697
서비스 이용 가족, 친구들, 지역 사회로부터 그들이 원하는 돕는다	231	4.10	.632
가족이 내린 결정에 대한 책임소재를 명확히 설정해 준다	232	3.89	.724
전체	223	4.27	.416

주: 개별 문항의 평균은 5점 만점 기준으로 측정

3. 장애아동·청소년 가족의 실태 및 욕구조사 소결

1) 장애인 가족 설문조사 소결

(1) 응답자의 일반적 사항

본 연구는 장애아동·청소년을 양육하고 있는 장애인 가족을 대상으로 장애인 가족지원 정책의 필요성과 우선 욕구를 파악하는 것을 목적으로 하고 있다.

연구 참여자와 자료수집과정은 가족의 경우 전국의 16개 지역별 장애인부모연대, 장애인가족지원센터, 유관단체 등을 이용하고 있는 이용자를 대상으로 설문지를 배포하였으며, 반송봉투를 이용하여 설문지를 수거하였다. 표본 추출방법은 등록장애인 명부의 확보 등이 어려워 지역별 등록장애아동 비율

에 맞추어 비확률 표집의 비례할당표집방법을 사용하여 모두 953명이 참여하였다.

설문조사의 주요 질문은 크게 세 가지 영역으로 구분하여 설문을 구성하였다. 주요 구성 영역과 질문의 내용은 첫째, 가족지원정책 및 프로그램 현황에 대한 인지도, 이용여부, 프로그램 만족도에 대해 질문하였다. 정책 및 프로그램의 현황에 대한 영역은 경제, 교육, 의료, 심리·사회, 돌봄지원 5가지 영역으로 구분하여 문항을 구성하였다. 또한 장애인복지시책의 내용에서 가족지원 및 프로그램의 우선순위가 무엇인지 살펴보았다. 둘째, 장애 자녀의 양육으로 인한 문제에 대해 살펴보았다. 주요 내용은 장애인 가족으로서 경험할 수 있는 다양한 사회문제, 자녀의 돌봄으로 인한 어려움, 자녀 부양비용, 심리·사회적 문제에 대해 살펴보았다. 셋째 장애가족 지원에 대한 욕구도를 물었다. 여기에는 장애인복지시책에 대한 5가지 영역구분에서 돌봄영역에 가족의 여가문항을 추가하였고, 심리·사회영역을 가족관련 문항과 집단옹호에 대한 욕구로 세분화시켜 모두 6가지 영역으로 구분하여 질문하였다.

연구참여자의 일반적 특성으로는 여성이 90.2%를 차지하여 대부분 장애 자녀의 어머니가 설문에 참여한 것을 알 수 있다. 또한 30~40대 연령층이 전체 응답의 91.6%를 차지하고 있으며, 소득수준은 200만원에서 300만원 사이가 34.2%로 가장 많았고, 수급자의 경우는 전체 응답자의 9.6%를 차지하고 있었다. 직업은 전체 응답자의 70.7% 전업주부라고 응답하여, 설문에 참여한 부모가 장애자녀를 양육에만 전념하고 있었으며, 부부와 자녀로 이루어진 핵가족 세대가 전체 응답자의 87.2%를 차지하고 있어 가사일이나 자녀돌봄을 지원해 줄 수 있는 가족 내 지원체계가 열악한 상황임을 알 수 있었다.

자녀의 인구사회학적 특성으로는 학령기에 집중되어 있었는데 7~12세 사이 자녀가 전체 응답자의 41.8%를 차지하고 있어 가장 밀집되어 있었고, 13~15세 사이의 자녀도 23.8%로 전체 응답자의 65.6%가 학교에 재학 중인 연령대로 나타났다. 장애유형은 지적장애(37.4%)>자폐성장애(25.3)>지

체장애(14.7%), 뇌병변장애(14.7%)로 나타났으며, 지체장애와 뇌병변장애를 합칠 경우 29.4%를 차지하고 있어 신체적 장애와 정신적 장애로 볼 때, 정신적 장애가 상대적으로 높은 비율을 보이고 있다.

(2) 설문조사 결과

장애가족지원정책 및 프로그램 현황에서 인지여부와 이용여부에서는 장애인복지시책에서 경제적인 부분에 대한 인지여부와 이용여부가 가장 높았다. 이들 주요 시책들은 요금할인이나 세금 및 각종 보험료 감면과 관련된 내용으로 민간기관 자체규정에 의해 보편적 복지로 시행되고 있거나 중앙행정기관에서 등록장애인의 경우 별도의 자격조건이 주어지지 않은 것들이 주를 이루고 있었다. 이와는 대조적으로 보건복지부가 주관하는 대표적인 주요 시책으로 장애인수당이나 장애아동수당지원은 수급자로 자격조건이 제한되어 있어 인지여부에 비해 이용여부는 상대적으로 낮게 나타났다. 따라서 다양한 장애인복지시책에 대한 홍보와 이용정도를 활성화시킬 수 있는 대안을 모색하는 것도 필요하지만 장애인복지시책의 자격조건을 완화하거나 보편적 복지로 나아갈 수 있도록 장애인복지시책은 개선할 필요가 있음을 알 수 있었다.

특히 장애인복지시책은 아니지만 보건복지부가 시행하는 사회서비스의 확대에 대해 장애아동 재활치료사업과 활동보조사업에 대한 인지도는 각각 82.3%와 77.4%로 상당히 높은 수준을 보였으나 이용여부에서 있어서는 48.4%와 31.9%를 차지하고 있어 이용확대를 위한 자격조건의 완화 등을 모색할 필요가 있었다.

장애가족지원정책 및 프로그램에 만족도는 5점 만점에 평균 2.5점으로 만족도가 높다고 보기는 어려웠다. 특히 장애가족지원 영역에서 의료부분과 자녀 돌봄영역에 대한 만족도는 각각 2.27점과 2.29점으로 평균에서 가장 낮은 점수를 보였다.

장애가족지원정책 및 프로그램의 우선순위 욕구에서 1순위로 나타난 내용은 의료>경제>돌봄>교육영역별로 제시되었다. 특히 1순위로 나타난 항목은 장애아동수당지원에 대한 경제적 지원이 가장 높은 순위를 나타내었으

나, 1~2순위를 합친 경우 장애아동 재활치료 바우처 사업, 장애아동수당지원, 장애인활동보조지원사업 등에 대한 욕구가 가장 높게 나타나 차이를 보였다. 이러한 결과는 본 연구에 참여한 장애자녀의 장애유형과 장애정도에 따라 다소 차이를 보일 수 있으나 연령이 학령기 정도이거나 장애정도가 중증인발달장애나 뇌변병장애 자녀가 많아 자녀의 양육비 지원이나 활동보조 등 돌봄지원과 관련된 내용의 우선순위가 높게 나타난 것으로 보인다.

장애자녀의 돌봄으로 인한 어려움으로는 직장을 그만 두거나 이직한 경험이 있는 경우는 전체 응답자의 각각 64.2%, 37.9%를 보여 장애자녀가 주양육자의 경제활동에도 직접적인 영향을 미치는 것을 알 수 있었고, 특히 대인관계축소나 여가활동의 부족 등은 각각 81.6%와 91.4%로 거의 대부분이 경험하고 있는 것으로 나타났다.

돌봄과 관련된 내용으로 장애자녀의 주돌봄자는 어머니가 92.0%로 가장 많았고, 주돌봄자 이외의 자녀 돌봄을 지원해 줄 수 있는 이들이 없다고 응답한 경우가 55.8%로 나타나 장애자녀의 돌봄문제를 지원해 줄 수 있는 심각한 수준임을 알 수 있다.

주돌봄자의 돌봄시간은 평일기준으로 일일평균 13.21시간이었으며, 주말이나 공휴일의 경우 일일평균 19.64시간으로 거의 다른 사람의 지원 없이 자녀를 직접 돌보는 것으로 나타났다. 이에 비해 주돌봄자 이외 돌봄지원에서 평일의 경우는 3.98시간, 주말은 6.38시간으로 이들은 주로 자녀의 아버지(36.4%)>할머니(17.7%)>형제자매(14.4%)로 장애자녀의 돌봄이 주양육자 이외에는 대부분 가족이 지원해 주는 것으로 나타났다. 따라서 장애자녀의 돌봄을 지원할 수 있는 다양한 도우미나 보조원의 활용하여 장애자녀 양육을 지원할 수 있는 돌봄지원사업이 시급히 필요한 것을 알 수 있다.

장애자녀의 부양비용으로는 월평균 재활치료비(30.42만원)>교육비(24.17만원)>교통비(16.32만원) 등으로 나타났다. 주목할 내용은 기타 비용으로 45.17만원이 사용되었다는 점이다. 기타 비용의 자세한 내용을 파악하기는 힘들지만 장애자녀의 재활치료나 교육비, 교통비, 의료비, 돌봄비용, 지역사회복지기관 이용료, 교육비를 제외한 비용으로 개별 가족마다 차이를 보일

수 있으나 기타 부양비용이 많이 지출되는 것을 알 수 있다.

기타 장애자녀의 양육으로 인해 가족간의 갈등 경험은 자주 있거나 다소 있는 편이다라고 응답한 비율이 각각 29.7%와 51.3%로 전체 응답자의 80%가 가족 간의 갈등을 경험한 것으로 나타났다. 따라서 장애자녀의 양육으로 경험할 수 있는 다양한 가족문제를 지속적으로 상담하고 가족의 역할에 대한 교육 등 가족을 단위로 상담 및 치료 프로그램들도 필요함을 알 수 있다. 이와 함께 장애자녀의 양육과정에서 겪는 심리·사회적 어려움으로는 장애에 대한 근심(48.3%), 주양육자로서의 육체적 피로감과 고통(27.4%)으로 나타났으며, 이는 주양육자의 양육부담을 경감시킬 수 있는 현실적인 방안과 함께 자녀의 생애주기에 따른 가족지원 정책이 요구되고 있음을 보여준다.

이와 함께 현재 실시되고 있는 장애가족지원정책과 더불어 앞으로 장애가족지원이 필요한 영역에 대한 욕구를 살펴보면, 장애가족의 경제적 지원(4.74점)>의료지원(4.58점)>교육(4.54점)>옹호(4.34점)>가족(4.23점)>돌봄(3.82점) 순으로 나타났다.

장애자녀의 연령별 가족지원의 필요성에서는 19세 이상의 자녀와 자폐성 장애의 경우 돌봄의 필요성이 가장 필요하다고 응답하였으며, 교육의 경우는 만 6세 이하의 경우와 자폐성장애, 지적장애가 가장 욕구가 많았다. 의료적인 지원은 뇌병변장애가 가장 높았으며, 이는 주로 뇌성마비 자녀의 지속적인 물리치료나 작업치료 때문에 나타난 결과로 보인다. 경제적인 지원과 가족옹호의 경우는 장애자녀가 중·고등학생 시기인 13~18세와 자폐성장애가 가장 높았다. 따라서 장애가족지원정책 및 프로그램 개발을 위해서는 장애자녀의 연령대와 장애유형 및 장애정도를 고려한 지원정책의 개발이 요청됨을 알 수 있다.

2) 장애인복지기관 설문조사 소결

장애인복지기관 종사자를 대상으로 한 설문조사는 전국 16개도시의 주요 장애인복지기관, 장애인가족지원센터 장애관련 단체 등에 종사하고 있는 이들

을 대상으로 실시하였으며, 233명이 참여하였다.

종사자들이 생각하는 장애가족의 삶의 영역에서 가장 심각한 부분으로는 장애인 가족의 취업 및 직장생활(4.28점), 자녀를 돌보는데 필요한 문제(4.19점), 가족의 자기계발, 여가생활(4.14점), 자녀들의 대인관계(4.13점) 등의 순으로 나타났다.

종사자들이 생각하는 장애인가족지원정책의 우선순위로는 가족지원 프로그램 운영, 장애아동수당지원, 아동양육지원, 장애인 의료지원 순으로 나타났다. 종사자들이 중요하게 생각하는 순위는 장애인복지시설이나 단체 등에서 기획하고 직접 실천할 수 있는 가족상담, 가족치료, 교육 등 가족의 심리·사회적 문제에 대한 개입의 필요성이 강조된 것이 특징이다. 이는 장애인 가족이 경제적 지원과 의료적 지원, 자녀 교육이나 돌봄의 문제보다는 가족 단위의 지원프로그램의 활성화가 가장 시급하다고 보았는데 이들 내용은 대부분 장애인복지정책이나 국가적 차원에서 이루어지는 공공영역이 아니라 민간영역에서 장애인가족을 지원할 수 있는 지역사회재활기관의 역할이 상당히 부족하다고 판단한 결과라고 여겨진다.

향후 개발이 필요하다고 생각되는 장애인가족지원정책이나 프로그램의 내용으로는 장애아동 재활치료서비스 확대(4.62점), 장애가족 부모역할훈련이나 부모교육(4.48점), 행동발달지원, 특수체육, 사회생활 지도교육(4.40점) 등의 순으로 나타났다.

장애인 가족지원에 대한 가족과 종사자들의 대상으로 한 가족부양부담과 욕구조사 결과는 다양한 일상생활의 영역에서 장애인가족지원이 필요하고, 이에 대한 통합적인 지원체계를 구성해 가야한다는 결론을 내릴 수 있다. 이는 장애아동 및 청소년 자녀를 둔 개별가족의 욕구가 다양하다는 것에 기인하는 것이지만 장애유형과 장애정도, 자녀의 연령대를 고려한 체계적인 지원기관이 부재하기 때문이다.

예를 들어, 국내에서 장애인 가족을 지원할 수 있는 대표적인 기관은 장애인종합복지관이나 장애인가족지원센터 등을 들 수 있으나 이들 기관은 장애인 가족의 생애주기별 필요한 각종 정책과 프로그램 지원에 초점을 두었

다기 보다는 여전히 장애아동의 치료나 특수교육 등 재활영역을 중심이거나 기관 중심의 운영체계가 이루어지지 때문에 진정한 의미에서 지역사회중심 재활이 이루어지지 못하고 있다. 이는 결과적으로 장애인 가족과 장애자녀를 별도의 기관에서 특별한 서비스가 필요한 클라이언트로 규정짓게 하고, 지역사회 구성원으로서의 역할을 부여하지 못하게 한다.

따라서 장애인 가족의 통합적 접근, 개별 가족의 욕구에 기반한 서비스 제공, 지역사회를 기반으로 한 실천 등을 수행할 수 있는 기능적인 조직체계가 요청된다고 하겠다. 이를 위해서는 기존의 장애인 지역사회재활기관이 장애인 가족을 집중적으로 사례관리 할 수 있는 인력과 새로운 조직을 구성할 필요가 있다고 하겠다. 이를 중심으로 장애인 가족의 참여와 선택권을 강조하는 가족중심실천을 수행해 나갈 때 개별 가족에 대한 직접 서비스를 제공하고, 이와 동시에 장애인 가족지원 정책이나 시책, 장애인 가족에 대한 사회적 옹호활동 등을 동시에 펼치는 것이 가능해 질 수 있을 것이다.

V. 장애아동·청소년 가족 대상 초점집단면접

1. 자료수집 및 분석방법
2. 연구결과
3. 소결

V. 장애아동·청소년 가족 대상 초점집단면접

1. 자료수집 및 분석방법

장애아동 및 청소년 가족대상 집단인터뷰는 6개 집단, 총 25명을 대상으로 진행하였다. 인터뷰 참여자는 부모단체 및 자조모임 관계자에게 본 연구의 목적 및 집단 인터뷰의 필요성, 진행 방향 등을 설명하여 추천을 받아 확정하였다. 장애아동 및 청소년 어머니 3집단, 아버지 2집단, 형제 1집단 등 총 6개의 집단을 대상으로 인터뷰를 실시하여 각 참여자들이 겪은 양육과정에서의 어려움과 가족지원 욕구를 파악하고자 하였다.

인터뷰 지역은 충청도 S시, 경기도 B시, G광역시, 경상도 C시, 경기도 K시, S특별시였으며 조사기간은 2010년 8월 27일부터 9월 6일까지였다. 인터뷰 시간은 각 그룹별로 1시간 30분 내지 2시간 정도였으며, 활발한 논의를 위하여 조용한 장소를 확보하였고, 인터뷰 진행은 본 연구진 중 1인이 진행 하였으며, 가능한 연구자의 질문이나 답변보다는 참여자간의 활발한 의사소통이 일어날 수 있도록 경청하였다.

인터뷰 질문은 ‘장애자녀를 양육하면서 겪는 어려움은 무엇입니까?’, ‘장애자녀 양육과정에서 이용한 가족지원 서비스는 무엇입니까?’, ‘장애 가족을 위한 지원서비스의 개선되어야 할 점은 무엇이라고 생각하십니까?’, ‘장애자녀를 둔 가족을 위해 추가적으로 지원이 이루어져야 할 점은 무엇입니까?’였다. 인터뷰 질문은 부모용과 형제용을 별도로 제작하여 제시했으며 원활한 진행을 위해 가이드라인을 가지고 면접에 임했다.

면접내용은 2대의 녹음기를 활용하여 모두 녹음·필사하여 6개의 녹취록을 확보했으며 이를 질적연구분석 소프트웨어인 Atlas.ti5.2 프로그램을 활용하여 분석하였다²¹⁾. 분석은 먼저 필사된 텍스트를 모두 Atlas.ti5.2 프

21) 이 프로그램은 텍스트, 그래픽, 오디오, 비디오 등으로 작성된 방대한 자료 분석에 유용한 프로그램으로 프로그램에서 자체적으로 면접내용을 분석해 주는 것이 아니라 연구자가 필사된 텍스트를 모두 프로그램에 넣고 텍스트를 읽어내려 가면서 의미 있

그램에 넣고 텍스트를 읽어내려 가면서 의미 있는 문장이나 구에 블록을 설정하고 여기에 코드 이름을 붙여 의미단위를 도출하고 이를 다시 의미의 통합(하위 범주)으로 묶어냈고 주제별로 유목화(범주)하였다.

2. 연구결과

1) 참여자의 일반적 특성

<표 V-1> 연구참여자의 일반적 특성

순번	성명	거주지	직업 (관계)	가족 관계	자녀 장애유형	자녀 연령(학년)
1	정○숙	S시	자영업	아빠, 본인 딸(장애아동) 아들, 딸(비장애)	결절성증후군 지적장애 2급	고등1
2	김○숙	S시	자영업	아빠, 본인 아들(심장장애3급) 아들(뇌병변1급)	뇌병변 1급	중1
					심장장애3급	중3
3	박○재	S시	주부	아빠, 본인 큰아들, 작은 아들	자폐성장애2급	고2
					자폐성장애1급	중3
4	조○희	S시	주부	아빠, 본인 큰아들(비장애, 군입대) 작은아들(장애아동)	뇌병변 2급	중등3
5	변○정	S시	주부	본인, 딸(장애아동), 이혼. 아들은 아빠와 생활	지적장애2급	초등1
6	정○진	S시	부모회 사무국장	아빠, 본인, (형제관계 녹취록에 드러나지 않음)	뇌병변1급 시각장애1급	17세
7	이○준	B시	중학생 (형제)	아빠, 엄마 형(장애아동), 본인		14살
8	박○우	G시	고등학생 (형제)	아빠, 엄마 형(장애아동), 본인		17살
9	김○중	G시	고등학생 (형제)	아빠, 엄마 본인, 여동생(장애아동,17살)		18살

는 문장이나 구에 블록을 설정하고 여기에 코드 이름을 붙여나가는 작업을 수행해야 한다. ATLAS.ti 프로그램을 사용함으로써 연구자는 시간을 절약할 수 있을 뿐 아니라 기억력의 한계 등으로 놓치기 쉬운 자료들을 빠짐없이 활용할 수 있으며, 원자료를 가지고 여러 번의 재분석을 수행해보거나 개념이나 범주, 주제간 연결 작업 등을 시행해보므로써, 연구분석의 신뢰도를 높이는데 도움을 받을 수 있다.

10	서○화	G광역시	주부	아빠, 본인 딸 (장애아동)	지적장애1급	12세
11	하○숙	G광역시	사회복지사	아빠, 본인 아들(비장애, 19살) 작은아들(장애아동)	지적장애 1급	17세
12	이○임	G광역시	주부	아빠, 엄마 아들(비장애, 고등학생) 딸(장애아동)	청각장애, 언어장애	15살
13	김○	G광역시	주부	아빠, 본인 큰 아들(장애아동) 작은아들 (비장애, 9세)	자폐성장애	11세
14	유○숙	G광역시	주부	아빠, 본인 큰아들 (비장애,11세) 작은아들(장애아동)	자폐성장애	8세
15	이○근	C시	자영업 (부)	본인, 엄마 딸(비장애) 딸(비장애) 딸(장애아동)	지적장애 1급	14세
16	제○석	C시	직장인 (부)	본인, 엄마 딸(장애아동) 딸(비장애, 중3)	지적장애 1급	19세
17	엄○영	C시	직장인 (부)	본인, 엄마 딸(장애아동) 아들(비장애아동) 딸(비장애아동)	자폐성장애 2급	18세
18	김○식	C시	직장인 (부)	본인, 엄마 큰아이(장애) 작은아이(비장애)		
19	김○근	K시	목사 (부)	본인 엄마 딸 (장애아동)	뇌병변1급	8세
20	박○균	K시	학원강사 (부)	본인 엄마 딸(장애아동) 딸(비장애아동, 5세)	뇌병변1급	5세
21	김○숙	S시	국장	아빠, 본인 큰 딸(비장애) 작은 딸(장애아동)	지적장애 1급	15세 중1 (1년유예)
22	김○미	S시	성우	아빠, 본인 큰딸(비장애) 작은아들(장애아동)	자폐성장애2급	17세 중3 (1년유예)
23	최○경	S시	약사	아빠, 본인 큰 아이(비장애) 작은아이(장애)	뇌병변장애1급	15세 5학년 (2년유예, 1년휴학)
24	엄○경	S시	주부	아빠, 본인 아들(장애아동,15세)	뇌병변장애1급	15세 중2

25	박○희	S시	가족지원 센터장	아빠, 본인 (형제관계 녹취록이 들어나지 않음)	지적장애 1급	20세
----	-----	----	----------	----------------------------	---------	-----

※가족관계중 '본인'은 초점집단면접이 직접 참여한 사람을 말함

2) 분석 결과

분석 결과는 장애자녀를 양육하면서 겪는 어려움의 영역과 지원서비스의 개선점 및 추가지원 영역으로 구분해 볼 수 있다. 각 영역별로 분석된 범주 및 하위범주는 <표 V-2>와 같다.

<표 V-2> 영역별 분석 범주 및 하위 범주

영역	범주	하위범주	
자녀양육과정에서의 어려움	경제적 부담	가중되는 재정적 어려움 경제활동의 제약	
	돌봄 부담	마땅하게 맡길 곳이 없음 신체적 무리를 하게 됨	
	사회·문화활동 제약	축소되어 가는 사회관계 및 활동 문화 및 여가 활동 부재	
	교육 및 치료 기회의 부족	부족한 교육의 기회 늘 찾아다녀야 하는 치료기회	
	가족관계 전반의 문제	가족관계 전반의 문제	소원해져 감-부부관계 균형 잡기-부모자녀관계 막연한 부담-형제관계
			가깝지만 먼-확대가족 관계 장애자녀의 정서행동문제
			가족의 심리정서문제 장애자녀에 대한 염려와 미래에 대한 불안
	심리정서적 문제	장애자녀에 대한 염려 막연한 미래에 대한 불안	
	장애자녀에 대한 염려와 미래에 대한 불안	주변으로부터 받는 상처 부당함을 감수해야 함	
	사회적 인식과 태도	여러 곳에서 거절을...	
장애가족 지원서비스의 개선점 및 추가 지원	서비스 대상자 선정 및 공급·전달체계	서비스 대상 선정 서비스 공급·전달체계	
	서비스 인력	서비스 인력	
	치료마우처 제도	치료마우처 제도	
	활동보조 및 도우미제도	제도운영상의 문제점 개선방안	
	경제적 소득 지원	경제적 소득 지원	

	심리정서사회적 지원	심리정서사회적 지원
	돌봄휴식지원	대안적 돌봄서비스와 휴식지원
	평생 계획 대책	성인기 이후
	자조집단 지원	부모사후의 대책
		든든한 울타리'자조집단'

자녀양육과정에서의 어려움의 영역과 장애가족 지원서비스의 개선점 및 추가지원 영역별로 구분하여 구체적인 내용을 제시하면 다음과 같다.

(1) 자녀양육과정에서의 어려움

장애자녀를 양육하면서 겪는 어려움은 총 8가지로 정리할 수 있었다.

① 경제적 부담

장애자녀를 양육하면서 가족들이 느끼는 경제적 부담은 매우 컸으며 다양한 영역에서 나타나고 있었다. 치료비와 교육비 부담으로 인해 경제적 어려움이 가중되고 있었으며 부모 중 한명은 자녀 양육을 전담할 수밖에 없는 상황에서 경제활동을 하지 못하는 점도 경제적 부담을 가중시키는 원인이었다.

• 가중되는 경제적 어려움

치료비와 교육비 때문에 경제적인 어려움이 가중되는 것으로 나타났다. 치료비의 경우, 상시적인 치료비뿐만 아니라 비정기적인 입원과 성장에 맞추어 교체해주어야 하는 보조기 구입비용 때문에 부담을 크게 느끼고 있었다. 직접적인 치료비용뿐만 아니라 교통비 등 경비도 부담이 된다는 의견도 있었으며 자녀의 장애가 아주 심해서 가정치료를 할 수 밖에 없는 경우도 치료비 부담이 컸다. 특히 치료 바우처 대상자 선정 시에 소득제한을 도입한 이후에 치료비부담에 대한 체감도가 더 높아졌다는 의견도 있었다.

“그런데다가 소득제한까지 딱 묶어버려 가지고 그 이상은 받을 수 없으니깐

다 내 출혈밖에 되지 않는거야. 내출혈이 심하면 가정적 경제적 부담이 더 가중되고 우리 아이들이 교육을 시킬 수 있는 그런 경험적인 것이 계속 없어진다는 거잖아.”(참가자 3)

“정상인이 1~2년 안에 된다면 한 달에 25만원씩 3년 투자 할 수 있어요. 근데 애네는 평생을 투자할 수 있어요. 근데 애네는 평생을 투자해야하는 돈이잖아요. 근데 이거 보조를 안 해주면 평생 투자 할 사람 얼마나 있겠어요?”(참가자 1)

• 경제활동의 제약

늘어나는 경제적 부담을 덜 수 있는 방법은 경제활동을 통해 소득을 확대하는 것이지만 자녀양육 때문에 부모 중 한사람밖에는 경제활동을 못하는 구조 속에 있는 것으로 나타났다. 특히 생활을 위해 경제활동은 해야 하는 상황이지만 자녀의 통학보조시간을 양해해주는 직장을 구하기가 어려워 직장을 그만 둘 수밖에 없었다는 의견과 자녀를 양육하는 사이에 사업체가 폐업 직전까지 갈수밖에 없었다는 참여자도 있었다.

“저는 일 못해요. 〇〇이가 3시 반에 끝나면 여기에 항상 4시에 오거든요. 항상 4시. 저는 4시 아니면 치료를 못하니깐. 황금 같은 시간을 전 다 뺏거든요. 근데 이제 그 일을 못할 수밖에 없는 게 아이 데려다주고 오면 그렇다고 살림을 안 할 수가 없는 것이고. 여기 오려면 3시부터 아이 데리러 가야 하는데 10시부터 3시까지 일할 수 있는 데가 없을까요? 절대 없어요.”(참가자 5).

“서울에서 가장 으뜸인 도장을 자랑하고 있었는데. 지금은. 그때는 150명 200명 가까이 되는 도장을 운영을 했는데 지금은 20명도 안 돼요. 왜냐면 제가 이제 아이 때문에 아이와 활동을 하느냐고.”(참가자 21)

② 돌봄 부담

• 마땅하게 맡길 곳이 없음

가족을 대신해서 장애자녀를 보호해주는 서비스가 아예 없거나 있더라도 운영상의 한계로 인해 마땅하게 맡길 곳을 찾기가 어려운 상황이었다. 보호 서비스 유형에 대한 욕구는 매우 다양하게 나타났는데 어머니가 경제활동을 해야 하는 경우는 종일보호에 대한 욕구가 컸으며 주간보호 서비스 운영시

간이 비현실적이라서 이용이 용이하지 않다는 의견도 있었다. 단기보호시설이 상시 보호 인원으로 만원상태인 경우가 대부분이어서 정작 응급 시에는 자녀를 맡길 만한 곳이 없다는 의견이 많았다. 자녀 돌봄 책임이 전적으로 어머니에게 지워지는 것은 아버지들의 관심 부족 때문이라는 의견도 있었으나 아버지 참가자들의 경우에는 양육에 참여하기 어려운 사회적 환경을 지적하는 견해도 있었다. 또 돌봄부담은 자녀의 연령이 높아진다고 해서 줄어들지는 않는 것으로 나타났는데 자녀의 연령이 높아질수록 친척을 비롯한 지인들이 점차 돌봐주기를 꺼려하기 때문에 가족의 보호부담이 더 커질 수 밖에 없다는 의견이 있었다. 자녀 양육을 어머니가 전적으로 맡고 있는 경우가 대부분이어서 어머니가 아프거나 사정이 생길 경우 학교를 아예 못하는 경우도 있었다.

“○○이를 데려가면 그 행사를 ○○이가 다 망쳐놔요. 다 뒤집어놓기 때문에 있을 수가 없어서. 그렇다고 잠깐 이웃집에 맡기고 싶어도 돈을 주는 것도 아니고 맡길 수도 없는 거고 아시는 교회 다니는 권사님께 맡길 수 있지만 맡기자니 죄송한 거죠. 제 사비를 드리기도 좀 부담이 되고 그렇다고 지원받는 것이 없으니깐 그런 부분에서 여기 물론 유급도우미를 하지만 그러기 위해서 제가 멀리 있다 보니깐. 문제가 뭐냐면 누구를 멀리 오라 할 수도 없고 애가 그 집에 데려다 주기도 어려운 거예요.”(참가자 5)

“엄마가 아파버리면 학교를 데려다줄 수 있는 사람이 없기 때문에 못가는 경우가 굉장히 많아요. 치료를 못 갈 경우도 굉장히 많요. 이게 저희 현실이거든요. 이런 부분을 해주었으면 좋겠어요.”(참가자 2)

• 신체적 무리를 하게 됨

자녀의 일정에 맞추어 생활하다보니 주양육자인 어머니들은 항상 시간에 쫓기는 생활을 하게 되고 식사를 거르는 일도 빈번하였는데 이러한 생활패턴이 신체적 질병으로 이어지기 쉬운 것으로 나타났다. 특히 자녀가 중증신체장애가 있는 경우 신체적으로 무리를 하게 되는 경우가 빈번하였으며 자녀의 연령이 높아질수록 신체적 부담은 더 커지는 것으로 나타났다.

“네, 제가 석 달 정도를 쉬면서 휴직을 하면서 했는데, 그동안 엄마가 8년간 키우면서 계속 어깨도 아프고 뒤통치도 아프단 얘기를 많이 했는데 정말 제가 하다보니까 왼쪽 어깨가 걸려 뭐 이런 얘기가 저절로 나오더라고요. 그래서 손목도 아프게 되고 그렇기도 하고 운전하다 보면 아이가 오른쪽에 앉아있게 되니까, 뒤통에 앉히면 뒤통에 앉히고 데리고 다니는 거니까 항상 옆 좌석에 앉혀 손이라도 잡고 한쪽 손으로 운전하니까 왼쪽 어깨가 아프더라고요. 이걸 정말 운전 때문에 아프단 생각이 들고.”(참가자 19)

③ 사회·문화활동 제약

• 축소되어 가는 사회관계 및 활동

장애자녀에게 전적으로 매임으로 인해 자유롭게 활동할 수 있는 시간이 줄어들기 때문에 친구 및 친지들과의 관계가 점차 소원해질 뿐만 아니라 사회활동의 폭이 점차 줄어드는 어려움을 토로하였다.

“그렇죠 정상적인 애도 남의 집에 못 맡기고 가는데, 발달장애 이런 아들 정신지체 이런 아들 누가 또 그러니까, 가도 못하고, 솔직히 애로사항이 좀 많습니까. 문화적인 게, 애들은 문화적인 것을 많이 누리는데 부모들은 정말 못 누리는 거지요.”(참가자 17).

“남편보기가 힘들고 그러다보니 모든 양육이 저한테 집중이 되 있었어요. 그러다보니까 그래도 애 키우고 뭐 이런 것은 괜찮았는데, 내 볼일 못보고 어디 놀러가야 하는데 못 놀러가는 그럼으로 인해 생기는 인간관계 단절이 저도 굉장히 컸었고요.”(참가자 2)

• 문화 및 여가활동의 부재

자녀양육으로 인해 여가생활이나 가족단위의 놀이나 여행 등 문화 활동의 기회를 거의 갖지 못하고 있는 것으로 나타났다. 특히 부부 여행이나 가족 여행에 대한 욕구를 갖고 있는 경우가 많았다.

“좀 멀리 가는 거는 부부지간에 교대로 가야한답니다. 아빠가 그러면 엄마가 애 봐야하고 엄마가 그러면 아빠가 애 봐야하고, 그런 현상이.”(참가자 15)

④ 교육 및 치료 기회의 부족

• 부족한 교육의 기회

농촌지역 뿐만 아니라 경인지역에서도 특수학교가 부족하다는 의견이 있었다. 특히 중증지체아들이 다닐 수 있는 학교가 없어서 경기도에서 서울까지 매일 통학하는 사례도 있었는데 이러한 교육여건에 대해 불만을 토로하는 것이 아니라 도리어 다닐 학교가 있어 감사하다는 입장이어서 교육 기회 부족의 정도를 가늠할 수 있었다.

“엄마들 맨날 중학교 어떻게 되요? 하면 이사를 가야하나 안되면 대도시로 이사를 가야할까 봐요. 아니면 중학교 때, 중학교가 급방이라더라고요. 고등학교도 급방이고 그러면 이사를 가야하나 이런 고민도 하고 있거든요.”(참가자 5)

“초등학교가 너무 없어서 아이들이 학교를 못 간다하면 말이 안 되는 거잖아요. 정말 말이 안 되는데, 장애인 아이들은 갈 학교가 없어서 서울로 몇 시간씩 운전하는 것을 당연히 여기는 부분이니깐.”(참가자 20).

• 늘 찾아다녀야 하는 치료기회

지방의 경우, 특히 광역시에 거주하는 경우에도 치료를 받기 위해 복지관과 병원을 찾아다니는 어려움을 호소하였다. 치료 대기기간뿐만 아니라 이용기간 제한으로 인해 항상 치료받을 수 있는 곳을 찾아다녀야 하는 어려움을 토로하였다.

“치료가 가장 저희는 어서 오라는 데가 없고 항상 찾아가야하는 입장이지요. 그리고 가면은 병원은 아무 때나 이용을 할 수 있는데 저희가 1~2년에 치료가 끝나는 것이 아니다 보니깐 좀 저렴한데 복지관이라든지 그런 곳. 인터넷에 찾아보니깐 기본 대시시간이 기간이 2년이에요. 근데 이쪽에서 딱 2년하고 연결 되어서 가면 좋아질 텐데. 또 공백기가. 무조건 저희는 기다려야 하니깐.”(참가자 14)

⑤ 가족관계 전반의 문제

장애자녀를 양육하는 과정에서 가족 구성원들 간에 느끼는 어려움이 큰 것으로 나타났다. 이러한 어려움은 다양한 양상으로 나타났는데 이를 부부관계, 부모자녀관계, 형제관계, 확대가족 관계측면으로 나누어 살펴보면 다음과 같다.

• 소원해져 감-부부관계

주양육자의 역할을 감당하는 어머니들의 남편에 대한 불만과 원망의 수위는 매우 높았다. 한편 아버지들의 입장에서든 다양한 스트레스를 경험하고 있는 것으로 나타났는데 늘 자녀와 함께 생활하는 어머니들과는 달리 자녀의 장애가 수용되지 않아서 오는 스트레스, 가정 내 역할 상실로 인한 스트레스, 퇴근 후 휴식처를 잃은 스트레스 등을 경험하고 있었다. 한편으로는 자녀 때문에 고생하는 아내에 대한 연민과 미안함을 토로하기도 했다. 참석자 중 대부분이 부부관계에서의 갈등을 경험하고 있는 것으로 나타나 이에 대한 지원이 필요함을 시사하고 있다.

“어찌 보면 집사람도 참 좀 안쓰러울 때가 많죠. 우리보다는 우리는 아침에 회사 가서 까먹고 있다가 집에 와서 눈으로 보면 생각나고 그런데. 안사람들은 아침부터 계속 같이 있으니깐 아마 우리보다는 아는 것도 많을 것이고 그 양반들이 바랄 것도 많을 것이고.”(참가자 16)

“그래서 저희는. 여기는 이혼 생각을 한번 했다 하는데 저희는 날이면 날마다 살아야하나 말아야 하나. 오히려 아이에게 받는 스트레스보다 아빠한테 받는 스트레스가 더 컸어요. 저 같은 경우는. 아빠가 조금 참아주면 될 것 같은데 그것을 안 참아주고 화나가고 속상한 것은 제가 더 할 텐데. 그래서 저 같은 경우 이혼 생각을 수시로 하고 지금도 하고 있어요.”(참가자 24)

• 균형 잡기-부모자녀관계

부모자녀관계에서 부모들은 자녀들 사이에서 공평하게 대하려고 노력하지만 균형 잡힌 양육을 하기가 어렵다고 호소하였다. 장애자녀 보다는 비장애자녀와의 관계에서의 어려움을 많이 호소하고 있었는데 장애자녀를 돌보는데 치중하므로써 비장애자녀와 많은 시간을 보내지 못하는 것에 대한 미안함, 안쓰러움, 자녀의 학교생활에 대한 염려 등을 많이 표현하면서도 학업 성취와 같이 장애자녀로부터 받기 어려운 부분에 대한 보상적 기대를 비장애자녀에게 하고 있었다. 또한 비장애형제들이 장애형제에 대한 부담을 갖지 않도록 노력하고 있는 것으로 나타났다. 한편 비장애자녀의 입장에서든 장애형제를 양육하느라 애쓰는 엄마가 답답하면서도 안쓰럽다는 답변을 하였다.

“아뇨, 저는 애초부터 애들한테 언니가 돌이 있는데 엄마 아빠가 죽더라도 애는 너희에게 위임을 안 시키고 처리하고 갈 테니깐. 애 문제는 조금도 생각하지 말고 너희 할 일해라했어. 죽을 때 같이 데리고 죽든지 말길 때 있음 맡기던지.”(참가자 15)

“5학년 때도 혼자 방에 들어가서 캄캄한 밤에 갑자기 통곡을 하고 울어요. 5학년이었는데도 들어가 보니깐 동생만 사랑하고 지는 사랑을 안 한다. 그러니깐 항상 〇〇이 항상 〇〇이잖아요. 큰애 이름을 불러주기보다는. 〇〇이란 이름을 부르는 것이 훨씬 많았던 거 같아 솔직히. 그러니깐 나 나름대로 지한테 배려한다고 해주었는데 지는 그게 인정이 안 되는 거예요.”(참가자 11)

“엄마가 학교에선 어떤지 모르겠는데, 형 고집을 다 받아줘서. 때려서 하라 그래도 안 때리고 사달라는 거 다사주고 돈 아깝다는 생각도 들고 내가 때리면 형이 화나가지고 승질부리고 엄마를 때리니깐 그 땐 어떻게 해야 할지 모르겠어요.”(참가자 8)

• 막연한 부담-형제관계

비장애형제들이 장애형제에게 느끼는 막연한 부담감이 큰 것으로 나타났다. 대부분의 참가자가 어려서는 괜찮았는데 성장하면서 어느 순간부터 장애형제가 부끄러워지고 함께 다니는 것이 힘들어지는 경험을 하였다. 또한 장애형제가 만만하게 여겨서 괴롭히거나 갈등을 경험하는 경우도 있었고 장애형제 때문에 관심을 상대적으로 덜 받은 것 때문에 피해의식을 갖고 있기도 했다.

“우리 집에서 나의 확고한 위치 항상 애들 보면 열등감 느껴요. 나는 우리 딸이 〇〇한테 열등감을 느낀다는 것 알고 난 기절하는 줄 알았어. 진짜 검사해보니깐 동생에 대한 열등감이 나오는 거야. 그게 뭐냐면 자기는 늘 뒷전이다 늘 〇〇가 최고다. 그 열등감을 느끼더라. 그것 역시 해줄 수 있는 사람은 부모밖에 없거든요.”(참가자 2)

“창피한 게 약간 있어서요. 근데 시기를 지나고 나서 이제 〇〇를 잘 보살펴야겠다고 생각하면서, 많이 그런 게 많이 괜찮아 졌는데 그런데 아직도 약간은 그런 게 있어요.”(참가자 9).

“어렸을 때는 형이 크면 다 나를 꺼라 생각 안했는데요. 이번에는 좀 생각을 하면 내가 데리고 살아야하나 그런 생각을.”(참가자 7).

- 가깝지만 먼-확대가족 관계

확대가족과의 관계에서는 치료비나 양육 지원 등 실제적인 도움을 받는 경우도 있었지만 장애자녀가 친척들 관계에서 차별받는 경험을 하거나 자녀 양육과정에서 친척들 모임에 빠지게 되고 공통된 화제가 없어짐으로써 점차 가족관계가 소원해지는 경험을 하는 것으로 나타났다.

“자기 아들이 벌어 눈 돈을 거기다 쓴다는 말도 있고 지금도 시택을 가면 모가 있나면 설날 세뱃돈을 주시잖아요. 똑같은 학년에 만원을 줘. 근데 애는 5천원을 줘.”(참가자 11).

⑥ 심리정서적 문제

- 장애자녀의 정서행동문제

지적발달장애아동이 정신적 문제를 겪게 되는 경우가 많은데 이때 적절한 치료를 받을 수 있는 병원이 없음을 호소하였다. 한편 사춘기에 접어들면서 행동이 거칠어지거나 성적인 행동을 무분별하게 할 때 적절하게 대처할 수 있는 방법을 몰라 난감해하고 있었다.

“그러니까 사춘기 때 여러 가지 스트레스나 감정변화로 인해서 정신분열로 넘어가는 경우가 있대요. 그래서 그런 센터도 있대요. 미국은. 그런데 예후나 치료 방법은 딱히 없다…….”(참가자 2).

- 가족의 심리정서문제

장애자녀를 양육하는 과정에서 가족구성원들은 다양한 심리정서문제를 겪고 있는 것으로 나타났다. 아버지가 술에 의존하거나 우울증을 겪는 경우도 있었고 비장애 자녀가 우울증에 앓게 된 경우도 있었다. 특히 주양육자인 어머니의 심리정서문제 양상은 다소 심각하게 나타났다. 어머니들은 자녀를 양육하는 과정에서 장애의 실체를 확인해나가는 경험과 함께 자녀의 발달에 한계가 있다는 현실을 받아들여야 하는 문제, 장애자녀를 둔 엄마로서 어느 만

큰 돌보아야 한다는 주위의 암묵적 기대나 주변 엄마들 간의 미묘한 경쟁의 식 또한 어머니의 정서적 위축을 낳게 하는 원인인 것으로 나타났다. 심각한 문제 중 하나는 자녀를 양육하는 과정에서 어머니의 정신건강에 문제가 생기더라도 적절한 조치를 받지 못한 채 치료시기를 놓치는 경우가 있었다.

“남편이 그것을 보면서 스트레스를 받으면서 우울증이 온 거예요. 정말 저거 어떻게 못하겠나하면서 보는 남편이 더하더라고요. 남편들 마음이 꺾끗하다는 것도 있는데, 저거 어떻게 할 수 없냐? 이야기 하면서, 아닌 게 아니라 애들을 갖다 버리라는 식으로 저거 어떻게 할 수 없냐.”(참가자 3)

“근데 애 때문에, 훌륭한 일을 그만 둘 상황이어서 그만 두었는데, 우울증이 심하게 왔었어요. 산후우울증하고 뭐하고 다 겹쳤던 것 같아요.”(참가자 22)

“그러면서 어려웠던 마음들이 이제는 애 아무리 내가 노력해도 나아지지 않아 그것을 깨닫는데 되게 시간이 오래 10년 이상 걸렸던 거 같아요. 그것이 스스로 나 혼자 깨닫는 거지 누구도 도움을 주지 않아 조금 섭섭했죠. 그것을 미리 깨달았으면 이렇게까지 시간낭비 하지 않았을 텐데.”(참가자 23)

⑦ 장애자녀에 대한 염려와 미래에 대한 불안

• 장애자녀에 대한 염려

장애자녀에게 많은 교육과 치료의 기회를 주려고 노력하면서도 늘 부족할지 모른다는 불안감을 가지고 있었다. 또 연령이 높아지면서 어릴 때에 비해 행동이 거칠어지는 장애자녀가 혹여 타인에게 해가 되는 행동을 할까봐 염려가 된다는 경우도 있었다. 장애를 가지고 있는 자녀가 혼자 살아갈 수 있을 정도만 성장했으면 하는 바람을 가지고 있었다.

“남자에 같은 경우 등치 크고 하니깐 해코지 하면 어떻게 여자애는 잊어버리면 어찌누 어디 가서 나쁜 놈 만나면 어떻게 하나. 그러다 보니까 매일 불안하고 그게 최고 어렵고 그렇더라고.”(참가자 17).

“우리 부모 된 안 그런 사람도 분명 있겠는데 우리 한 번씩 모여서 소주 한잔 하면서 공통된 소리가 한 목소리 있습니다. 그 애들보다 하루만 오래 살자. 진짜.”(참가자 16).

- 막연한 미래에 대한 불안

장애자녀를 둔 부모들은 자녀가 학교를 졸업하면 갈대가 없어 막막하다던 가 부모가 죽고 나면 자녀의 미래가 어떻게 될까하는 걱정을 많이 하고 있는 것으로 나타났다. 그럼에도 현실적으로 치료나 교육으로 인한 경제적 부담이 크기 때문에 자녀의 미래를 위해 경제적인 대비를 하지는 못하는 것으로 나타났다.

“문제는요, 장애아동을 가진 부모들이 뭐 백 명의 몇 사람이 여유가 될지 모르겠는데. 그렇게 썩 좋은 경제 환경이 안 됩니다. 그러니깐 지금 요 벌이가치고 당장 먹고살아야 하는데 뒤에까지 생각할. 내가 볼 때는, 생각할 겨를이 없을 것 같아요. 그 정도 생각할 정도면 조금 쓰고 여유가 되어야 하는데, 맨날 마이너스 되는데.”(참가자 16)

“전 공부 마치면 어디로 가야할지. 전 공부까진 어느 정도 들여보낸다 쳐. 전 공부 마치면 정말 갈 때가 없어요 우리 아이들이 할 수 있는 일. 할 수 있는 일. 보호작업장. 보호작업 단순 막 전자제품 말고.”(참가자 10)

⑧ 사회적 인식과 태도

장애자녀를 둔 가족들은 장애에 대한 사회의 부정적인 인식과 차별적 태도 때문에 어려움을 겪고 있는 것으로 나타났다. 가족 구성원 각자가 이러한 경험을 하고 있는 것으로 나타났는데 주변 사람들이 아무 생각 없이 하는 말과 행동으로부터 상처를 입거나 부당한 줄 알면서도 장애자녀나 형제를 두었다는 이유만으로 감수해야 하는 경우, 사회적 차별 등의 형태로 나타나고 있었다.

- 주변으로부터 받는 상처

자녀의 장애특성을 이해하지 못하는 친지들로부터 받는 상처가 많은 것으로 나타났다. 특히 어머니들의 경우 시댁식구들로부터 받은 상처가 많았으며 친지를 비롯한 주변사람들이 무심코 시설로 보내라는 이야기를 들을 때 상처가 컸다고 하였다. 외부인들로부터 받은 상처 중에는 자녀들이 함께 노는 것을 기피하는 이웃엄마들로부터 상처를 받았다는 의견과 장애자녀 덕분에 국가 지원을 많이 받을 것이라는 오해를 받을 때 허탈함을 느낀다고 하였다.

“정말 추석 날 시댁가기 싫다. 거기서 상처받는 게 장애아들도 상처를 받고 장애엄마도 상처를 같이 받는 거 같아요, 보니까 시어머니 무심코 던진 이야기. 아가, 아이 이 바보가 이것도 하나 못하더라 하면 여기서 상처를 받는데. 그 당시에 괜히 시어머니는 장애 있는 것을 알고 계시고 더 알미운 건 남편이고.”(참가자 18)

“지금 현대 젊은 엄마들은 그런 상황을 이해를 못하는 거예요. ○○이가 놀이터에서 초등학교 때, 지금은 중학교지만 그 때 당시 초등학교 때 놀고 있으면 엄마들끼리, 저는 언제나 따라가서 옆에서 멀리서 지켜보고 아이가 어떠한 상황 인가를 주시하고 있기 때문에 멀리서 지켜보면 은, 젊은 엄마들의 성향이 뭐냐면 당신의 아이가 ○○이 옆으로 가면은 왜 거기 가서 놀아? 엄마가 가서 이쪽으로 와, 한쪽으로 놀리는 거예요 그러면 우리 부모 된 마음으로 그것을 봤을 때 얼마나 상처가 있겠어요.”(참가자 4)

“버스 칸에서 그래서 저도 많이 울면서 공부를 다녔거든요. 다닐 때 엄마들이 더 그러더라고요. 남자들은 애기 이러니까 부모가 얼마나 속상하냐. 여자엄마들은 그게 아니더라고 이런 애를 집에 방치 해두지 왜 이렇게 밖에 데리고 다니고 왜 이렇게 엄마도 창피한 것을 못 느낀다고 그러더라고.”(참가자 12)

• 부당함을 감수해야 함

자녀의 장애 때문에 의도 없이 한 행동으로 오해를 받게 되거나 친구들로부터 부당한 대우를 받더라도 자녀에게 참으라고 할 수밖에 없다는 의견이 있었다. 또 장애자녀나 비장애 자녀의 친구들과 교우관계를 위해 비위를 맞추거나 과도한 친절을 베푸는 경험이 많았으며 자녀를 위해야 한다는 명분하에 다소 부당한 요구도 수용해야 하는 경우도 있었다.

“그리고 이제 손이 마음대로 안 되니까 치고 싶지 않아도 옆 애를 칠 수 있어요. 그래서 재는 친다고 안하고 했는데 애들은 다 하는 거야 그러면 주먹이 날아오는 거야. 그러면 일반 선생님은 보고 개한테 이렇게 혼내시고 하시더라고. 근데도 그게 잘 안되더라고요.”(참가자 2)

“K시의 특별한 얘기일 텐데 김 모의원 같은 경우는 자기의 K시에 어떤 단체를 담당하게 됐는데, 엄마들을 불러 서빙을 하더라고요. 엄마들이 그런 이 자기 자녀를 위한 일이라 인식하고, 엄마들이 그런 일을 많이 하고, 그렇게 하면 시장

한번 만나게 해주잖아요. 근데 시장 한번 만났다고 해서 시장이 들어주는 경우를 한 번도 없고.”(참가자 20)

• 여러 곳에서 거절을...

장애자녀를 둔 가족이 경험한 사회적 차별은 학교, 종교기관, 보험가입, 언론 등 다양한 경로를 통해 일어나고 있는 것으로 나타났다. 교육자들의 인식 수준에 따라 장애자녀의 학교생활이 달라지는 경험을 한 경우가 있었다. 자녀의 미래를 위해 보험을 가입하려 해도 거절당했으며 사회의 장애에 대한 그릇된 인식에는 매스컴이 한몫을 하고 있다고 지적하였다.

“교육계에 정말 교장, 교감선생님 윗선에서부터 장애에 대한 통합교육이 보편화 쪽으로 되어있기 때문에 교장선생님들께서도 정말 장애에 대한 인식, 특수교육에 대한 기본과정을 좀 했으면 아이들한테 해줄 수 있는 서비스차원에서는 충분히 기본적인 이런 상황은 나타나지 않을까 하는 생각을 한번 해보게 되네요.”(참가자 4)

“숨길 내용은 아니지만 그렇다고 내놓고 저희 아이는 아픕니다. 이렇게 할 내용은 아니라고 생각되어 안한 거지, 안했고요. 그렇게 하다보면 왠지 뭐 영향을 주거나 그런 게 아니라 글썄, 아무튼, 뭐 굳이 드러내지는 않은 것 같아요. 현재 직장에서도 현재 직장을 다니고 있는 경우에서도 책임자 정도에게만, 혹시라도 특별한 케이스가 생길 때 그런 걸 이해를 구해야 하면은 얘기를 되어야 할 것 같기 때문에 미리 사전에 얘기를 하지만.”(참가자 19)

(2) 장애가족 지원서비스의 개선점 및 추가 지원

장애인 가족지원 목적을 직·간접적으로 가지고 시행되고 있는 제도들의 개선점과 추가로 이루어졌으면 하는 지원을 중심으로 검토하였다. 총 9가지의 개선점과 방안이 제시되었다.

① 서비스 대상자 선정 및 전달체계

•서비스 대상자 선정

서비스 대상자에서 제외되는 주된 이유를 장애등급으로 인식하고 있었다. 장애등급이 떨어져 서비스 대상자에서 제외될 것에 대한 염려와 함께 2, 3급 장애자녀를 둔 부모들의 경우는 해당되는 지원제도가 없다는 불만을 토로하였으며 이와 함

게 장애등급제를 폐지해야 한다는 주장도 있었다. 한편 중증지체장애아를 위한 서비스 공급이 절대적으로 부족하여 서비스 대상에서 제외되고 있다고 하였다.

“치료지원이든, 돌봄서비스든 다 묶여 있잖아요, 제한이 있잖아요, 저는 아무 것도 해당사항이 없거든요 그래서 돌봄이라는 것도 치료라는 것도 다 자비로 해야 하는 상황이기 때문에, 진짜 좀 돌봄 서비스 받으신 분들이 조금 그래도 숨통이 트인다 라도 얘기하시잖아요, 다른 장애 2,3급 부모들도 똑같아요, 같이 데리고 다니는 것 똑같은데 우리도 숨통이 트일 수 있게끔 이것을 더 넓혀줬으면 좋겠다.”(참가자 22)

“요즘 자폐 아이들이 되게 큰 사회문제로 되다보니깐 중증에 대한 또 너무 소 수고 예전처럼 소아마비가 없어지니깐 한편으로 조산아로써 뇌가 다친 아이나 난치성 걸린 아이나, 특수한 경우가 숫자가 많이 줄어들다보니깐 중증에 대한 행정적인 정책적인 것이 정말 많이 없어졌더라고요.”(참가자 20)

• 서비스 공급 · 전달체계

방학이나 서비스 전환기(상급학교 진학 직전)에 서비스 공백이 발생하는 문제를 지적하였다. 장애인복지서비스의 원칙으로 기본적인 권리를 누릴 수 있는 보편적 지원과 생애주기별 지원이 필요하다고 하였다. 장애등록과 동시에 부모를 대상으로 한 교육을 실시하는 시스템을 도입하고 지속적으로 추적 관리하면서 지원해 주는 체계를 만들어야 한다는 의견을 개진하였다. 서비스 전달체계 내에서 중요한 역할을 담당해야 하는 장애인 전담 사회복지인력을 일선 동사무소에 배치해야 한다는 주장도 있었다. 한편 한부모가정, 조손가정, 경제적으로 열악한 취약 가정에 대한 지원확대가 필요하다고 하였다.

“장애 등록을 받고 증을 받았잖아요, 자료가 뜰 거 아니에요, 제 생각인데 이게 가능할지 모르겠는데, 1년에 한번 리스트에 나온 사람들이 어느 정도 장애가 심 해졌는데 안심해졌는데 그런 것을 알고나 조사라도 하던지.”(참가자 13)

“그 분들은 사회활동이나 치료센터 안 가보신 분들도 많고, 그런 쪽이 엄마들이 이야기 하다 보니 그런 분들이 꽤나 많으세요, 안타까운 분들, 부모님들 장애 가 계신 분들, 또 엄마 아빠가 안계시고 할머니 할아버지가 키우신 분, 그 다음에 친척이 키우고 있는 분, 그런 분들 이야기를 들어보면 전혀 이런 거 있으신 줄 모르시면서 ‘어머 그래요, 어머 그래요.’”(참가자 11)

② 서비스 인력

인력의 전문성에 대한 논의가 많았다. 특수교육전문요원의 자질에 대해서도 다수의 의견이 있었고 전문가들의 가족관점 부재에 대한 아쉬움도 토로되었다. 가령 어머니나 형제의 심리적 문제가 외부로 드러남에도 불구하고 장애아동에게만 관심을 두는 전문가들에 대한 불만이 제기되었다. 인력의 전문성이 낮아질 수밖에 없는 이유에 대해서도 나름의 입장을 정리하고 있었는데 인력의 신분이나 처우를 안정적으로 유지해줘야 하며 이를 위해서는 정부지원이 필요하다고 하였다.

“근데 이 엄마마저 우울증이 있더라고 근데 우리 치료사 선생님이 치료하신 다음에 애들 문제보다 엄마 문제가 더 큰 거야. 엄마도 자살까지 생각해보시고 아무 것도 안하고 무기력상태 되버리고 그러니까 엄마가 그렇게 되시더라고. (엄마가) 말씀을 하시는 게 두서도 없고 그런 분들이 꽤나 많이 오세요.”(참가자 11)

“그 때는 진짜 계속 울면서 다녔거든 근데 저에 대한 배려는 전혀 없는 거예요 근데 저에 대한 배려 없이 어떻게 아이 병을 고치냐고요. 그것도 외상이 아니라 마음의 병을. 그래서 저도 무기력감이 오기 시작하는데. 지금도 그 무기력감이 다 없어지지 않았어요.”(참가자 2)

“그런 경우가 많아요. 이쪽 병원에서 비정규직으로 있다가 다른 병원에 가게 세요 선생님 여기 웬일이세요? 하면 정규직 됐습니다. 이렇게 되는 경우가 있다 보니깐 근데 그것도 그 선생님들만의 고충이고.”(참가자 20)

③ 치료바우처 제도

치료바우처 제도에 대해서는 소득제한과 관련된 문제점 지적이 다수 있었다. 소득제한이 생기면서 치료를 못 받게 되어 경제적 부담이 늘어나고 심지어 역차별을 받는 기분이라는 의견도 있었다. 또 이러한 이유 때문에 소득을 속이는 사례가 발생한다고 하였다. 더불어 청소년기 자녀들에게 필요한 체육활동이 치료바우처 제도에 포함되어야 한다는 주장이 있었고 성인이 되어서도 필요하다면 치료를 받을 수 있는 여건이 되어야 함을 토로하였다.

“저희 둘 다 시골 출신이라 시작이 너무 어렵고 그 과정에서 남편이 경제관념이 좀 둔해서 투자를 못해서요. 그러니깐 전세를 살고 집에 가져오는 돈은 얼마 안 되고, 그러니깐 돈은 없는데 지금 치료 바우처를 해당 대상자가 안돼서 못하고 있는데 병원에 가면 돈이 없어서 우리 애는 언어치료는 못 받는데 수급권자는 언어치료를 받으러 다녀요. 근데 그런 경우가 저 같은 사람들이 엄청 많아요.”(참가자 24).

“청소년기에 가면 예전에는 치료를 다 끊었어요. 근데 요즘에는 엄마들이 치료를 계속 다니는데. 중요한 것은 치료를 받을 때가 없다는 거예요. 청소년들이 갈 때나 치료 받을 때가 없어요.”(참가자 24)

“특히 청소년기에는 체육활동이 이거 진짜 중요하거든요. 그런데 그것을 다 이용 못하고 물리나 작업만 하러니깐 발달장애들은 울며 겨자 먹기로 다 작업치료로 가는 거예요.”(참가자 2).

④ 활동보조 및 도우미 제도

• 제도운영상의 문제

활동보조나 도우미 제도와 같이 직접적인 돌봄지원 서비스에 대한 가족의 관심을 반영하듯 제도 운영상의 문제점에 대해서 많은 지적이 있었다. 시간 부족, 자부담, 중증자녀를 둔 경우 자부담 이외에 교통비 등의 추가 부담을 해야 하거나 시간을 더 인정해줘야 하는 문제 등 편법 운영에 대한 불만이 많았으며 센터를 한곳만 이용하게 함으로써 파생되는 문제나 매개기관의 수수료가 너무 많은 점에 대한 불만도 제기되었다. 또한 활동보조인이나 도우미를 적시에 구할 수 없는 문제와 이들의 자질에 대한 문제제기도 다수 있었다.

“정말 중증을 위해서 만들어 진 제도인데, 사실은 활동보조인 하는 분들이 중증은 기피대상이라는 거예요.”(참가자 25)

“25% 정도 가져가는 것 같아요. 왜 이렇게 많이 가져가? 거기 센터 배불리기 위해 활보가 생기는 것이 아니거든요. 질적으로 높이려면 이 사람들(활보원)것을 높여줘야 우리한테 서비스 오는 것이 높아질 수 있는 건데, 근본적으로 그것이 안 되니깐 문제가 이런 문제가 많이 발생하는 거예요.”(참가자 22)

“활동보조인에 남성들이 없어서 별로 없어서 사실 찾기 힘들어서 그게 거부할 수 없는 그런 것이 존재해요. 활동보조 가보면 거의 다 80~90, 90% 이상이 여성

이고, 50대~60대까지도 오니깐 그분들이 나이 드신 분들이 그런 일을 못하거든요, 사실은.”(참가자 25)

- 개선방안

제도 개선을 위해서는 활동보조인의 처우 개선과 교육을 통한 자질 개선에 대한 요구가 많았고 부모도 활동보조 수당을 받을 수 있도록 제도개선을 해달라는 의견도 있었다.

“엄마의 경제생활을 할 수도 있고 아이도 자기 아이니깐 제일 잘 볼 수 있어요, 근데 그 주조를 막아버리는 거지. 왜냐면 내 아이가 다른 사람에게 보는 것보다 내가 보는 게 훨씬 더 잘 알잖아요, 제일 잘 알잖아요, 근데 그 부분을 경제적 인 구조로 넘겨주면, 활동보고로 하는 것을 엄마가 할 수 있게끔 해주면, 이 사람도 장애아동을 두었지만 자기도 경제활동 할 수 있는 구조로 만드는 거거든요.”(참가자 25)

“활동보조인에 대한 뭐냐면 처우개선이 우선 되어야한다고 생각해요, 우리는 계속 당사자기 때문에 우리 것을 요구하는데 그 쪽은 아니다 보니깐 이런 문제도 다 생긴 거라고 생각하거든요.”(참가자 22)

- ⑤ 경제적 소득 지원

어려움 영역에서 재정적 어려움과 경제활동의 제약으로 인해 가중되는 경제 문제에 대해 많은 논의가 있었던 것에 비해 개선방안에 대해서는 특별하게 제시된 의견은 없었으나 시설에서 생활하는 장애인만큼은 경제적 지원을 해주어야 한다는 의견이 있었다.

“그리고 시설에 보내면 한 해당 정부에서 50만원 지원해준다면서요, 차라리 집에서 애들도 정서적으로 좋잖아요, 그럼 시설 보내지 말고 가족지원 해줘서 애들 가족 안에서 키울 수 있겠죠, 지원을 해주는 것이 바른 거 아닌가요?”(참가자 1)

- ⑥ 심리정서사회적 지원

장애자녀의 에너지와 스트레스 발산을 위한 다양한 활동 프로그램이 만들어져서 심각한 문제로 넘어가지 않도록 해야 한다는 의견과 함께 비장애형

제들을 위한 지원확대, 가족 대상의 정서지원체계를 구축해야 한다는 의견을 토로했다.

“아이가 장애아동들이 속에 화가 많이 있나 봐요. 그러니깐 운동치료, 음악치료 해서 소 애들 맡고 애들 많이 모아놓고 에어로빅을 가르친다던가. 우리 같은 애들은 에어로빅이나 태권도 가르치고 싶어도 학원에서 안 받아주어 못 가르쳐 주거든요. 그러면은 일주일에 한 두 번이라도 해서 강당에다 모아두고 앞에서 음악 크게 틀어 놓고해서 애들 화를 풀고 하는 시스템도 있었으면 좋겠어요.”(참가자 4)

“오히려 저 부모입장에서는 〇〇이를 걱정안할 수 없는 부분이고. 그래서 비장애 형제자매들에 대한 그런 부분들까지도 확대가 됐으면 하는 그런 생각인데, 뭐 가장 간단한 예로 지금 여기 복지관이 완성이 돼 있는지 모르겠는데, 복지관에서 체육시설을 운영해서 그거에 대한 서비스를 하는 측면이라면 우리 같이 아픈 아이들이 수영을 하겠어요, 뭐하겠어요. 그것은 불가능한 일인데 오히려 형제자매들에게 혜택이 되어 이용할 수 있게 하는 뭐 부모들에게나. 그러면 더 좋겠다는 생각이 들어요.”(참가자 19)

⑦ 돌봄휴식지원

다양한 대안적인 돌봄서비스와 휴식지원에 대한 의견이 개진되었다. 최소한 인간답게 먹고 자고 싶다는 바람이 돌봄휴식지원에 대한 가족의 욕구를 상징적으로 표현해주고 있었다. 먼저 통학지원, 주간작업활동, 종일제 보호, 방학중 보호, 단기 혹은 임시 보호 등 다양한 대안을 제시하였다.

“아 쯤 인간답게 밥 먹고 싶다. 인간답게 잠 좀 푹 잤으면 좋겠다. 아무지 깨우지 않고 하루든 이틀이든 푹 잤으면 좋겠다. 그러면 육체적인 피로가 다 풀린 텐데 이런 생각 수백 번 골백번 했을 거예요.”(참가자 22).

“아니면 엄마가 너무 힘들어 우울증 걸리거나 하는 엄마들 많거든요? 하다보면 그러면 그때 잠깐만이라도 엄마의 시간을 갖게끔 애들 이틀이고 삼일이고 봐줄 수 있는 그런 시스템이 좀 있었으면 좋겠어요.”(참가자 1)

“위탁이라도 주변의 친척이나 위탁가정에게 하면 그것에 대한 페이를 지급하는. 그러니깐 다양성을 좀 만들어야 내야하는데 뭐 한 가지 만들어 놓고 할 일 다 한 것처럼 이야기하는 그 구조 속에서는 사실 쓸 게 없죠.”(참가자 25)

⑧ 평생 계획 대책

성인기 이후와 부모사후의 대책에 대한 논의가 주로 이루어졌다. 성인기의 낮활동 지원요구, 부모가 자녀를 위해 보험금을 남겨 두어도 관리가 되지 않을 거라는 염려와 함께 자녀를 지속적으로 관리해줄 수 있는 시설의 필요성, 부모사후에도 자녀를 돌봐줄 수 있는 복지제도 등에 대해 언급하였다.

“부모가 끝까지 데리고 있으면 아이도 즐거움이 없잖아요. 어렸을 때 데리고 있으면 즐거움이라도 생기는데 고등학교 성인이 되면 집에서 부모와 같이 뭐하고 있어요. 그래도 사람은 인간답게 즐거움에 사는 게 그래도 목표잖아요. 멋있게 사는 게. 삶을 추구하고. 그런데 아이들은 그게 없어지기 때문에 그래도 성인이 되어 공동으로 모여 살면 거기에서 즐거움을 찾고 그게 행복일 것 같아. 청년기 그때부터의 모임의 주춧돌 그룹이 제일 중요할 수 있는 그런 지원체계가 많이 이루어졌으면 좋을 것 같아요.”(참가자 4)

“애들이 이답에 좋아져서 국가에서 단체로 만들어 그 애를 평생 관여하더라도 관리하는 놈들이 자칫 생각 잘못했다보면 욕심 안날 놈이 어디 있습니까? 애한테 가야할 돈이 엉뚱한 놈한테 가게 된단 말입니다.”(참가자 16)

“추후에 참 부모가 솔직히, 이 애들을 어떻게 할 것인가, 그게 제일 힘들 거거든요. 지금 부모들은 애들보다 딱 하루만 더 살고자 하거든요. 유행어가 있듯이. 참 복지시설이라든지 확충해서 우리 아이들도 부모들이 안 계셔도 마음 놓고 맡길 수 있는 제도가 많이 필요할 것 같습니다.”(참가자 15)

⑨ 자조집단 지원

자조집단의 유용성에 대한 논의가 있었다. 부모뿐만 아니라 비장애자녀의 경우에도 만남의 기회를 통해 우리가족만의 문제가 아님을 받아들이게 되고 다른 사람과 상호지지의 경험을 하고 있는 것으로 나타났다.

“장애아동 안 가진 엄마들은 이해를 못해요. 장애아동 가진 엄마들끼리는 속 얘기하면 수궁하고 반응을 해줘요. 근데 다른 사람에게 얘기를 하면 왜 그렇게 살아갔다 말기면 되기 이러니깐.”(참가자 1)

“거기 가서 둘째 셋째들이 가서 보더니. 엄마 다른 집들은 2명이 다 장애아이

단체 우리는 한집이니깐 엄마는 다행이다. 우리 집은 그래도 행복한 집이다. 이런 얘기를 하더라고요.”(참가자 1)

3. 소결

초점집단면접는 총 6개 집단(부 2집단, 모 3집단, 형제 1집단), 25명을 대상으로 실시하였다. 수집된 자료 분석은 필사된 텍스트를 모두 Atlas.ti5.2 프로그램에 넣고 텍스트를 읽어내려 가면서 의미 있는 문장이나 구에 블록을 설정하고 여기에 코드 이름을 붙여 의미단위를 도출하였다. 총 247개의 의미단위가 도출되었으며 이를 다시 31개의 의미의 통합(하위범주)으로 묶어냈고 다시 17개의 주제로 유목화(범주)하였다.

장애자녀를 양육하면서 겪는 어려움의 영역과 가족지원 서비스의 개선점 및 추가지원 영역별로 유목화된 주제를 살펴보면 어려움의 영역으로는 경제적 부담, 돌봄 부담, 사회·문화활동 제약, 교육 및 치료 기회의 부족, 가족관계 전반의 문제, 심리·정서적 문제, 장애자녀에 대한 염려와 미래에 대한 불안, 사회적 인식과 태도가 도출되었다. 한편 개선점 및 추가지원영역으로는 서비스 대상자 선정 및 공급·전달체계, 서비스 인력, 활동보조 및 도우미 제도, 경제적 소득 지원, 심리·정서·사회적 지원, 돌봄휴식지원, 평생계획 대책, 자조집단 지원이 도출되었다.

장애자녀를 둔 가족의 어려움은 어느 하나가 특별하게 대두되는 것이 아니라 여러 문제가 상호 유기적으로 작용하여 가족 전체를 총체적인 스트레스 상황으로 내모는 상황으로 파악되었다. 그러나 그중에서도 특히 경제적 부담과 돌봄부담, 가족관계의 문제, 심리·정서적 문제가 상대적으로 크게 부각되었다. 이는 가족이 장애자녀에 대한 교육 및 치료, 양육을 거의 전적으로 감당할 수밖에 없는 사회구조 속에서 특히 주양육자인 어머니들이 겪는 돌봄부담감의 수준은 매우 높은 것으로 나타났다. 이는 어머니만의 문제로 끝나는 것이 아니라 부부관계에도 부정적 영향을 미치는 사례가 다수 관찰되었다. 특히 문제가 되는 것은 비장애형제들이 가족 내에서 겪는 소외감과 갈등 또한 큰 것으로 나타났다. 가족구성원들이 겪고 있는 이러한 스트

레스는 가족의 심리정서적 문제로 이어져 가족구성원 각자가 제 각각의 심리정서적 어려움을 겪는 경우가 다수 관찰되었다. 그러나 이에 대한 적절한 치료와 개입이 이루어지지 못하고 있는 것으로 나타났다.

장애인 시책의 대상자가 장애급수와 소득으로 인해 제한되는 것에 대한 불만이 컸을 뿐만 아니라 복지 체감도를 낮추는 원인으로 지적되었다. 또한 졸업이나 방학 중에 서비스 공백이 생기지 않아야 한다는 의견이 많았으며 장애등록과 서비스 제공과정을 추적관리해주는 시스템이 전달체계 내에 마련되어야 할 것으로 나타났다. 특히 취약계층에 대한 지원 확대와 장애인복지 전담인력 배치에 대한 의견도 개선되었으며 관련 인력의 전문성 부족에 대한 지적도 다수 있었다. 장애자녀를 둔 가족의 높은 관심사를 시사 하듯 치료바우처 제도, 활동보조 및 도우미 제도 개선에 대한 의견이 다수 개선되었다. 치료바우처 제도에서는 소득제한과 관련된 문제제기가 가장 컸으며 활동보조 및 도우미 제도에 있어서는 자부담과 기타 비용 부담, 편법적으로 제도를 이용할 수밖에 없는 구조적인 문제들에 대한 지적이 있었다. 이러한 문제점을 해결하는 대안으로는 활동보조인의 처우개선과 교육을 통한 자질 개선에 대한 의견이 많았다. 이와 함께 다양한 대안적인 돌봄서비스와 휴식 지원에 대한 활발한 의견 개선이 이루어졌는데 이는 가족의 돌봄부담의 수위를 반영한 결과라 사료된다. 따라서 가족의 돌봄부담을 경감시켜주고 휴식을 지원해줄 수 있는 지원책 마련이 시급이 이루어져야 할 것이다. 이와 함께 추가로 이루어져야 할 지원에서는 가족들이 겪고 있는 심리정서문제에 대한 지원, 평생 계획 대책, 자조집단 활성화 등이 있다.

결론적으로 가족들이 겪고 있는 경제적 어려움과 양육부담을 경감시켜 줄 수 있는 지원 확대 및 기존 제도 개선이 시급하며 특히 가족구성원들이 겪고 있는 가족관계 및 정서적 어려움에 대한 지속적인 관찰과 정기적인 모니터링과 개입이 필요하며 장애자녀의 생애주기에 따른 가족지원방안이 구체적으로 모색되어야 할 것이다.

VI. 델파이 조사

1. 델파이 조사 패널 선정
2. 델파이 조사 방법
3. 조사 결과
4. 소결

VI. 델파이 조사

1. 델파이 조사 패널 선정

장애아동·청소년 가족지원과 관련된 분야의 전문가 25명을 이 연구의 델파이 조사 패널로 선정하였다. 패널 선정 기준은 장애아동·청소년 가족지원 분야와 관련된 논문의 주저자, 공동저자 또는 관련 서적의 집필자, 공동저자 등의 연구자, 장애아동·청소년 가족지원 서비스를 담당하거나 관리하는 특수교사, 사회복지사, 보육교사, 치료사 등의 종사자, 장애인 단체 등 유관단체에서 관련 분야에 식견과 경험을 갖고 있는 장애인 당사자(부모) 또는 활동가 등으로 정하였다. 연구자로는 주로 특수교육, 사회복지, 장애인복지, 가족복지 등을 전공하고 관련 연구를 수행하고 있는 교수 8명, 연구기관 종사자 2명, 종사자 11명(특수교사 1명, 사회복지사 10명), 장애인 당사자(부모) 또는 활동가 4명 등 총 25명을 패널로 최종 선정하였다. 선정된 패널의 전공 분야별로 분류한 결과 특수교육 4명, 사회복지 연구 7명, 현장 실천 14명 등으로 나타났고, 성별로는 남자가 13명, 여자가 12명이었다.

2. 델파이 조사 방법

1) 제1차 조사

제1차 조사는 장애아동·청소년 가족지원의 전반적인 실태와 개선방안에 대한 패널의 다양한 의견을 수렴하고자 <표 VI-1>과 같이 반구조화 질문을 통해 자유롭게 의견을 개진할 수 있도록 조사를 실시하였다.

<표 VI-1> 제1차 조사지의 구성

구분		문항
실태	가족지원의 어려움	1. 장애아동 및 청소년 가족이 경험하는 다양한 어려움에 대해 적어 주시기 바랍니다.
실태	현행 가족지원의 문제점	2. 현재 정부 또는 지자체에서 지원하고 있는 장애아동 가족지원 등의 정책이 어떠한 문제점을 갖고 있다고 생각하십니까?
개선방안	가족지원의 원칙	3. 장애아동 및 청소년 가족지원 정책 수립시 반드시 고려되어야 할 원칙(전제 사항)에 대해 적어 주시기 바랍니다.
개선방안	가족지원 서비스의 종류	4. 장애아동 및 청소년 가족지원을 위해 어떠한 서비스가 제공되어야 하는지 적어 주시기 바랍니다.
개선방안	서비스 전달체계	5. 장애아동 및 청소년 가족지원의 전달체계는 어떻게 이루어져야 한다고 생각하십니까?
개선방안	법률 제,개정 방향	6. 장애아동 및 청소년 가족지원에 관한 정책을 수립할 때 관련 법령의 제, 개정은 어떻게 이루어져야 합니까?
개선방안	소관 부처 설정	7. 장애아동 및 청소년 가족지원에 대한 주관 부처와 협력 부처는 어떻게 이루어져야 한다고 생각하십니까?
기타	기타	8. 기타 장애아동 및 청소년의 가족지원을 위해 필요하거나 개선해야 할 점에 대해 자세히 적어 주십시오.

2) 제2차 조사

제2차 조사는 제1차 조사 결과에서 취합된 패널의 의견을 정리하여 이를 주제별로 유형화하여 각 패널의 선호도 또는 욕구 정도를 파악하고자 하였다. 2차 델파이 조사지는 1차 델파이 패널에서 응답한 내용을 바탕으로 장애아동·청소년 가족지원에 대한 일반적인 내용을 질문한 1번, 2번, 8번 문항을 제외하고 패널들과의 논의·협의·조정이 필요한 문항인 3번부터 7번까지의 문항을 중심으로 구성하였다. 각 문항은 1차 응답 내용을 바탕으로 한 눈에 쉽게 파악할 수 있도록 최대한 유목화시키고 의미를 구체화하였고 각 문항에 대해 동의하는 정도를 5점 척도로 체크하도록 하였고, 3점 이하를 표기하는 경우에 동의하지 않는 이유에 대해서도 상세히 기술하도록 하였다.

3) 제3차 조사

제 3차 조사에서는 1차 및 2차 조사 결과를 바탕으로 각 문항의 항목별 평균치, 표준편차 및 4분범위(중앙치의 50% 내에 있는 범위, 응답자의 과반수가 응답한 항목의 범위를 말함)를 표시하여 전반적인 응답분포를 가늠할 수 있도록 하여, 2차 조사에서 각 패널이 응답한 것을 참고하여 각 문항에 대해 5점 척도로 응답할 수 있도록 하였다. 그리고 패널의 응답이 사분범위를 벗어난 경우에 그 이유에 대해 빈칸에 자세히 기술할 수 있도록 하였다.

3. 조사 결과

1) 제1차 조사

제1차 조사에서는 25명의 패널을 대상으로 장애아동·청소년 가족지원의 실태와 개선방안에 대해 반구조화 질문지를 사용하여 광범위한 의견을 조사하였다. 25명의 패널이 모두 조사에 응하였고(회수율: 100%), 응답한 내용 중 유사한 내용들은 유형화시켰고, 이를 2차 조사 도구로 사용하였다.

(1) 장애아동·청소년 가족의 어려움

장애아동·청소년 가족이 겪고 있는 어려움에 대해 전문가 패널의 의견을 수렴하여 유목화한 결과는 <표 VI-2>와 같다. 패널들은 장애아동·청소년 가족이 정보부족으로 인한 어려움, 경제적 어려움, 양육의 어려움, 사회적 차별로 인한 어려움, 심리·정서적 어려움, 사회복지서비스 이용에서 발생하는 문제로 인한 어려움, 자녀의 미래에 대한 불확실성에서 발생하는 어려움, 가족 내 갈등으로 인한 어려움, 형제자매간의 갈등으로 인한 어려움, 자녀의 교육에 대한 어려움, 사회적 고립으로 인한 어려움, 장애자녀의 성적 문제로 인한 어려움, 기타 등의 어려움을 겪고 있다고 제시하였다.

<표 VI-2> 장애아동·청소년 가족이 겪고 있는 어려움의 종류

구분	어려움의 종류
정보부족으로 인한 어려움	<ul style="list-style-type: none"> • 장애자녀에 대한 정부정책에 대한 무지 혹은 이해 부족(정부의 홍보 부족) • 장애자녀 양육, 교육, 치료, 법규나 정책 등에 관한 지식이나 정보 부족 • 장애 진단 및 치료, 양육 전반에 대한 정보 취득의 어려움 • 장애 진단 후 재활방향 및 서비스에 대한 정보 부재 • 장애자녀의 행동문제에 대한 이해와 대처 방안 • 장애자녀의 연령에 따른 정서, 행동의 변화와 특성과 그에 따른 대처 방안
경제적 어려움	<ul style="list-style-type: none"> • 약물 사용 여부 및 적절성에 대한 문제 • 고등학교 졸업 이후의 삶에 대한 구체적 정보가 부족하고 청사진을 그릴 만한 모델 프로그램이나 정책 부재 • 장애아동 재활치료 및 조기교육에 투입되는 비용에 따른 경제적 어려움 • 이혼 등에 의한 한부모 가정에 있어서 장애자녀 양육과 경제적 문제를 함께 감당해야 하는 이중적 고통 • 장애자녀를 데리고 이사감에 있어서 님비 현상에 따른 주거지 확보에 어려움 • 최종도 장애아동에 대한 치료비와 간병인 문제 • 경제적 비용부담: 비용이 과도해지고 지원 체계가 부담이 될 수 있다. • 장애자녀 양육, 교육, 치료 혹은 보조기구 등에 따른 비용 부담 • 추가 비용의 발생과 경제활동 시간의 확보 불가능으로 인한 경제적 어려움 • 장애로 인하여 발생하는 비용으로 인한 경제적 어려움 • 장애로 인한 추가 비용에 대한 경제적 어려움 • 추가비용으로 인한 경제적 어려움 • 장애로 인한 추가비용 보전의 문제 • 시설기관 이용 시 고비용의 문제 • 장애아동 치료교육비 등에 대한 경제적 부담 • 높은 재활치료와 교육비용으로 인한 가족의 경제적 부담 • 경제적인 어려움(비장애 자녀보다 장애자녀를 양육 시 비용이 더 들 어간다) • 재활치료 등의 비용으로 인한 경제적 부담 • 장애아동 양육, 의료비 지출 등으로 인한 직접적인 경제적 어려움과 간접적인 경제적 어려움
양육의 어려움	<ul style="list-style-type: none"> • 청소년(학령기 중심) 독립적인 일상생활이 어려운 장애인에 대한 쉽 없는 care와 그로 인한 희생 • 장애아동을 돌보는 일을 전담하므로 동반되는 양육자의 건강 문제(만성질환과 건강을 돌볼 여유가 없음) • 비장애형제 양육에 있어서 어려움에 대한 대안 부재 • 과보호: 부모가 장애아동에 대해 지나치게 과보호(protective)하게 되어 아동이 주변환경과의 충분한 상호작용과 경험을 가질 수 없어

	<p>영유아기의 연령에 기대되는 적절한 지적·인지적·신체적 능력을 발달시키지 못하게 된다.</p> <ul style="list-style-type: none"> • 장애자녀 모, 장애자녀에 시간적 경제적 집중으로 개인적 가치관 상실 • 가정에서의 장애자녀 양육(예: 신변처리, 특히 중도·중복장애 자녀) • 돌봄 및 일상생활 지원에 대한 부담 • 장애아동(청소년)을 돌보는 것에 대한 신체적·정신적 어려움 • 양육과정에서 가족간 심리적, 정서적, 사회적인 부정적 스트레스 요인들로 인한 어려움 • 장애자녀의 성장에 따른 care에 대한 물리적·신체적인 어려움 • 아이 양육에 많은 시간을 투자(시간적 여유 없음) • 고등학교 졸업 이후 자녀돌봄에 대한 부담 • 양육에 대한 스트레스 • 외출 시 또는 행사, 아플 때 등 장애자녀를 대신 돌봐주거나 도움을 줄 사람의 부재 • 장애아동 양육부담으로 인한 부모의 여가 혹은 문화생활 부재 • 장애자녀가 중증일 경우 자녀를 돌보는데 대한 가족구성원의 어려움(24시간을 장애자녀와 함께 있어야 한다) • 부모(보호자)의 부양부담, 휴식시간 부족, 정서적 고갈 • 아동 상시 보호부담으로 인한 부모의 사회생활 참여의 어려움 • 사회적 차별과 몰이해로 인한 고립과 소외 • 장애아에 대한 잘못된 인식 및 태도(무조건적 동정, 기피 등)로 인한 소외감
사회적 차별로 인한 어려움	<ul style="list-style-type: none"> • 장애에 대한 사회의 인식부족으로 이웃주민 및 확대가족원간과의 갈등 • 사회적 고립감(특히, 비주류 유형, 중증 장애아동의 부모) • 장애자녀에 대한 사회적 낙인 등 부정적 인식에 따른 심리 사회적 어려움 • 장애자녀를 돕으로써 받는 대중 혹은 사회의 편견이나 잘못된 이해 • 친척이나 이웃으로부터의 부정적인 시선
심리적·정서적 어려움	<ul style="list-style-type: none"> • 청소년(학령기 중심) 장애아동 양육에 대한 적응문제(가족의 심리적 부담 등) • 장애에 대한 이해와 정확한 정보의 부재로 인한 적절한 재활 혹은 교육시기를 실기(失期)함에 따른 장애자녀의 중증화 혹은 부모의 죄의식 등 심리적 어려움 • 장애아동 부모의 여가 및 심리적 여유를 활용할 기회/시간이 부족 • 고통스러워하는 아이와 부모: 장애아동은 장애에 대한 치료로 인해 그들의 주변 환경을 고통스럽게 인식할 위험에 처해있다. 예: 수술, 주사, 무리치료, 그리고 약물치료). 그러므로 치료의 효과가 최대화되는 내에서 장애아동이 주변 환경과 다른 사람과의 관계에서도 안전하고 신뢰할 수 있음을 인지시키도록 부모는 노력하여야 한다. • 학대와 유기에 대한 유혹: 장애아동은 비장애아동 보다 버림받거나 학대받을 가능성이 아주 높다. 장애아동의 부모는 늘 학대와 유기에 대한 심리·사회적 유혹을 갖게 된다. • 낮은 기대감: 대부분의 가족들과 주변 환경은 장애아동에게 낮은 기

	<p>대감을 가지며, 이는 아동의 능력에 제약과 한계를 가하게 된다.</p> <ul style="list-style-type: none"> • 통합을 위한 욕구의 균형 : 친구와 의미 있는 접촉은 중요하며 전통적으로 어린 학령기 장애학생들은 그 자신을 불안정한 하계 보는 문화를 지속적으로 배우게 된다. (장애에 대한 널리 퍼진 부정적인 의미의 대상) • 평가와 진단과정 동안에 불확실한 고비경험 : 자아개념, 가족과 사회적 연관성은 변화 되고 슬픔과 비통합이 가족에게 나타날 수 있다. • 심리적·정서적 어려움 • 장애 자녀 양육에 따르는 심리·사회·경제적 어려움 • 비장애 형제-자매가 겪는 심리적 어려움 및 소외감 • 비장애아동 및 그 가족과의 괴리감 등 심리정서적 적응문제 • 장애자녀로 인한 심리적 어려움, 스트레스 등과 관련한 정서적 지원 부재 • 장애수용에 대한 심리적 어려움
<p>사회복지서비스 이용에서 발생하는 문제로 인한 어려움</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 사춘기를 맞는 장애청소년의 효과적인 멘토의 부재 • 다양한 문화체험 프로그램 및 공간의 부재 • (아동) 초기 장애 발견 시 어느 기관에서 도움을 받아야 할지에 대한 공식적 정보 부족 • (아동) 적절한 서비스 기관의 부족: 많이 생기기는 하였으나 기본적으로 부족함 • (아동) 서비스의 질에 대한 판단 기준이 없어 일단 치료만 받으면 다 되는 것으로 생각함 • 청소년(직업준비 과정 중심) 정부, 지자체의 지원 미흡 • 청소년(직업준비 과정 중심) 지역 내 지원망 부실로 가족의 부담 가중 • 도움이 필요한 청소년은 24시간 지속적인 가족의 도움이 필요함-활동 보조원 정책이 있으나 좀더 현실적인 도움으로 지원되어야 함 • 장애자녀의 성장에 따른 재활치료 기구(보장구) 구입에 있어서비용과다와 빈번한 교체 필요성과 조화되지 않는 건강보험공단의 교체시기의 부조화 • 전문가에 의한 장애자녀에 대한 정확한 진단과 종합적인 서비스 계획이 부재하여 부모(양육자)만의 비전문적인 정보에 의한 서비스 이용과 혼란 그리고 분절성에 의한 비효과성 • 장애등급과 자녀의 장애 정도 그리고 이에 따른 서비스의 불균형으로 인한 어려움 • 장애자녀에게 재활/교육서비스를 제공하는 자들이 부모와 함께 하는 시간 혹은 서비스 제공방법을 제공하지 않음으로 인한 답답함. • 장애아동 치료, 양육, 교육 과정에 대한 자원 등의 공급자원 부족에 따른 어려움 • 자녀양육에 필요한 관련 정보 및 필요 기술 제공 중심기관 부재에 따른 어려움 • 시설중심의 복지정책으로 인한 가족-지역중심의 재활·자립생활의 어려움 • 편의시설의 부족으로 인한 일상생활의 어려움 • 장애자녀의 특성에 적합한 서비스의 부재

	<ul style="list-style-type: none"> • 장애자녀에게 필요한 서비스를 욕구가 있을 때 바로 이용하지 못하고 대기해야하고 그 시기를 놓치는 문제 • 장애자녀와 관련한 문제를 함께 논의하고 정기적으로 발달과 성장을 체크해줄 전문가의 부재 • 부모가 만나는 기관, 전문가에 따라 장애자녀에 대한 평가 내용과 필요한 서비스의 차이 • 방과 후 자녀들이 참여할 수 있는 다양한 활동프로그램의 부재 • 연속적, 연계적 서비스 이용의 어려움 • 보호, 교육, 치료, 재활기관들의 서비스분절로 인한 개인정보제공 • 믿을 만한 치료시설의 부족
<p>자녀의 미래에 대한 불확실성에서 발생하는 어려움</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 고등학교 졸업 이후의 불안감 • 청소년(직업준비 과정 중심) 장애아동의 성인기 및 노후 대책 무방비 - 부모 사후 생활 유지 어려움(경제적, 심리적) • 고등학교 졸업 후 사회(직장)생활 등의 진로 문제에 대한 상담창구 부재와 실제적인 사전 준비 부족과 이에 따른 불안감. • 장애의 발생 연령: 출생시 장애를 가진 아동은 다른 것이 없다고 알고 있지만 가족 들은 자녀의 삶을 변화시킬 것이고, 심정적으로 자녀의 장애에 맞추어 갈 것이다. 이 시기에 장애를 입게 되면 혼란스러울 수 있다(예:근육위축은 진단이 되지 않을 수 있는 데, 아동은 점차적으로 신체적인 한계와 신체적인 제약에 직면하고 자신의 몸에 생기는 변화에 대해 혼란). • 아동기의 치료 중심적 체계로 인한 생애전반에 대한 미래실계의 어려움 • 장애자녀의 향후 독립적 생활을 위한 사회적응의 문제 • 장애아동의 미래에 대한 불안 • 부모 사후 자녀가 어떻게 될지에 대한 가족들 불안 심각하고, 또 장애아 자녀가 성인이 된 후 장애에 대한 확신 없어 가족들 늘 불안한 상태에 놓여 있음 • 장애자녀에 대한 수용 및 장애에 대한 불안 • 장애자녀가 비장애 또래들처럼 성장할 수 있을지에 대한 불안 • 직업선택의 어려움 • 직업 준비 및 일자리 부족, 열악한 환경 • 장애아 자녀의 사회생활에 대한 불안, (예: 편견으로 따돌림 당하지는 않을지, 성폭력 피해에 노출되지는 않을지 부모 불안 심각)
<p>가족 내 갈등으로 인한 어려움</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 장애 이해 부족으로 인한 가족 갈등, 사회적 편견으로 고립 • 장애자녀의 장애 상태와 돌봄에 대한 부부간의 의견이 일치되지 않는 이유로 인한 가정의 응집력 약화, 이혼의 위기 • 장애자녀 외 가족들에 대한 관심 부족 • 장애자녀로 인한 가족 구성원간 갈등(예 : 부부, 형제자매 등) • 장애에 대한 차별적 인식으로 인해 겪는 가족 성원들에 대한 2차적 차별 • 가족간의 불화(부부간, 부모자식간, 형제간 등) • 가족구성원 및 친인척 간 장애이해의 수준과 견해 차이 • 아버지 장애자녀 수용의 문제 및 가족(조부모, 형제 등)과 관련한 관계문제

	<ul style="list-style-type: none"> • 자녀의 문제행동으로 인해 가족생활의 안정적 영위가 어려움 • 장애자녀를 돌보는데 가족의 에너지가 많이 소모되어 비장애 자녀의 요구를 충분히 만족시키기 어려움 • 부부갈등(장애아동 양육방법 및 기대 등에 대한 의견차이, 부부만의 시간부족 등) • 장애아 자녀 양육에 따른 부모의 스트레스, (예: 장애아를 돌보면서 다른 자녀와 또 배우자와의 갈등 생기는 사례 빈번함) • 진전없는 치료, 교육으로 보호자들이 지치게 되고 재활과정을 포기하거나 부부간 혹은 가족간의 불화가 생김 • 가족갈등
형제자매간의 갈등으로 인한 어려움	<ul style="list-style-type: none"> • 비장애자녀에 대한 미안함 • 비장애형제의 심리적, 정서적 어려움(과잉기대, 관심부족 등) • 비장애형제자매의 장애형제자매에 대한 심리적 부담과 적응어려움 • 결혼시 배우자에게 장애형제자매를 안내해야 하는 어려움 • 장애자녀 및 비장애형제자매에 대한 양육과 돌봄의 어려움 • 비장애 형제 돌봄에 대한 문제 • 장애아동의 비장애 형제·자매의 방치, 지원 부족
자녀의 교육에 대한 어려움	<ul style="list-style-type: none"> • 통합과 특수학교 밖에 선택할 수 없는 선택기회의 단순화 • 초등학교에 통합교육을 받았으나 다시 특수학교로 가고 싶을 때에 갈 수 없음(통합학교에서 당하는 고통에 대한 대안 부재) • 특수학교 부족으로 장애자녀 장기간 통학거리 • 장애자녀의 고등학교 혹은 전공과 졸업 후 진로 상황(예: 특히 발달 장애 자녀, 대부분 가정 보호) • 지역사회에 장애자녀에게 적절한 교육기관의 부족 혹은 적절한 교육 기관에 관한 의사결정 등의 어려움 • 초등학교 졸업 이후 중등과정에서는 통합교육이 어려움 • 중고등학교에 다시 특수학교로 전학을 하게 되는 경우 증가 • 전이시기(유치, 초등, 중고등)마다 진학과 관련한 선택의 문제 • 통합 시 학교생활의 적응을 도와주고 지원하기 위한 정기적인 상담, 지원을 요청 할 수 있는 대상이 없음 • 학교 내 적응과 또래 관계 문제 • 지역사회 부정적 인식으로 인해 통합교육의 어려움 • 장애아가 제대로 된 교육을 받을 수 있는 교육기관이 부재하고, 장애 아나 청소년이 여가를 보낼 수 있는 장소가 거의 없는 실정인어서 부모가 자녀를 과잉보호하고 있음 • 학교생활 등 공동생활이 어려운 문제행동 • 적절한 치료교육과 진로모색에 필요한 정보의 부족
사회적 고립으로 인한 어려움	<ul style="list-style-type: none"> • 장애자녀로 인한 부모의 직장 포기 등에 의한 사회생활과의 단절 • 가족의 사회적 활동제한
장애자녀의 성적 문제로 인한 어려움	<ul style="list-style-type: none"> • 사춘기 경험: 개인의 삶에 대한 의미에 대한 고민, 사춘기에는 신체적, 감정적 그리고 사회적 변화들과 마주치게 된다. 성적인 발달과 느낌은 이 시기에 싹트게 된다. • 긍정적인 성적 자아의 발달: 청소년기의 중요한 부분으로 성과 장애

	<p>에 대한 집단적 교육 프로그램은 긍정적인 성-심리 발달을 도와 줄 수 있다.</p> <ul style="list-style-type: none"> • 장애자녀의 성적 문제 • 장애자녀의 성적 성숙에 대한 적절한 대응문제 • 장애청소년의 이성교제시 좌절감 해소 방안 부족 • 성적인 문제출현으로 인한 대처방안 미흡
기타의 어려움	<ul style="list-style-type: none"> • 독립의 부담: 부모들로부터 신체적인 보살핌을 받고 있는 청소년들은 이러한 독립에 어려움이 있다. 청소년이 일상적인 생활을 위해 부모님의 도움이 필요하지만, 친근한 보살핌을 제공하는 부모에 대해 화가 날 때, 부모와 청소년간에 모순과 충돌이 일어날 수 있다. • 부모와 갈등: 치료, 교육 등의 재활프로그램에서 퇴행현상보이기 시작한다.

(2) 장애아동·청소년 가족지원 서비스(정책)의 문제점

현행 우리나라에서 운영 중에 있는 장애아동·청소년을 위한 가족지원 서비스(정책)의 문제점에 대해 전문가 패널이 제시한 의견을 수렴하여 유목화한 결과는 <표 VI-3>과 같다. 패널들은 현행 우리나라의 장애아동·청소년 가족지원의 문제점에 대해 전문가·공급자 중심의 정책, 서비스의 부재(부족) 또는 다양한 정책 부족, 전문성 부족, 협력 부족, 시혜적, 제한적 서비스, 보편적 서비스의 부족, 정책의 일관성 부족, 개별적인 욕구 고려하지 않음, 법적 근거 부족, 예산 부족, 지자체마다 다른 서비스, 서비스의 중복(서비스의 비통일성), 행정지원 체계 미흡, 인식부족, 이해부족, 기타 등에 대한 문제점을 지적하였다.

<표 VI-3> 장애아동·청소년 가족지원 서비스(정책)의 문제점

구분	내용
전문가, 공급자 중심의 정책	<ul style="list-style-type: none"> • 장애아동 당사자 관점보다는 부모 또는 전문가 관점에서 정책 수립이 되는 문제 • 당사자 중심이 아니라 공급자 중심의 서비스 (예: 급수와 경제적 여건에 따른 공급자 중심의 편의적인 서비스 제공) • 법규가 아닌 정부부처나 지자체의 사업으로 진행되고 있어 장애인의 권리적인 측면보다 이벤트성, 선심성 정책으로 변질될 우려
서비스의 부재(부족) 또는 다양한	<ul style="list-style-type: none"> • 장애범주에 따른 다양한 정책 부족 • 서비스의 포괄성(양)과 질이 낮음 • 장애아동 가족지원 등의 지원책이 거의 없음

정책 부족	<ul style="list-style-type: none"> • 가족지원 정책 및 서비스의 부재 • 장애아동의 학령기 치료 및 교육-전환기 직업훈련-시설 지원 등 단선적인 서비스 정책 • 출생전/직후 등 조기가족지원에 대한 개념 및 구체적 방안부족 • 장애아동에 대한 정책 외 장애아동 가족지원 정책은 실질적으로 채감할만한 정책이 없음 • 사실상 정부나 지자체의 지원 거의 없다고 봐야 함 • 보호자가 실제로 지원받고 있다는 것을 느끼지 못함
전문성 부족	<ul style="list-style-type: none"> • (청소년) 현장 실무자의 객관적인 견해 반영 등 현실이 좀 더 고려된 정책 실시가 필요 • 서비스제공기관의 전문성이 낮음 • 장애아동재활치료 서비스제공기관의 운영기준 및 관리체계 부재 • 정책에 따라 제공되는 인력(예: 활동보조인)의 전문성이나 훈련 부족 • 검증되지 않은 서비스 질(주간보호 등과 같이 빈약한 재정지원으로 좋은 질의 서비스를 기대하기 어려움)
협력 부족	<ul style="list-style-type: none"> • (아동) 관련 기관의 협력체제 부재(서로 경쟁적, 분절적 구도 형성) • 각 중앙부처, 지방자치단체 및 기타 공공기관 간에 시행하고 있는 정책 간에 조정할 수 있는 협의체 부재 혹은 형식적 운영 • 장애아동 및 청소년의 관련 정책의 주무 부처 모호와 부처간 관련 정책의 조정기능의 수행 미흡
시혜적, 제한적 서비스. 보편적 서비스의 부족	<ul style="list-style-type: none"> • (청소년) 보편적인 서비스의 부족(예 : 소득제한에 따른 치료 바우처, 공립 치료센터의 부족 등) • (청소년) 장애아동 가족지원의 제한된 서비스(잔여적 개념) • 저소득층 중심의 장애아동에 대한 수당 등 제공(참고자료) • 장애아동 돌보미 지원(돌봄 서비스와 휴식지원 서비스 중심)- 활동도우미 양성과정의 허술함과 시간당 6,000원의 시간(320시간의 제한된 시간)의 제약 • 앞에서 제시한 장애아동 가족이 경험하는 어려움에 대한 이해와 정책이 부재하며, 동시에 지원정책은 매우 시혜적이고 제한적임(장애의 발생에서부터 고등학교 졸업에 이르는 생애주기와 장애범주, 장애정도에 따른 정책이 없음) • 일회성지원 • 장애아동이 사용하는 특수의료기, 의료소모품 건강보험 적용 안돼 - 건강보험 적용 확대해야 함 희귀난치성장애아동, 특수우유 등 건강보험 적용 제한 - 건강보험 적용 확대해야 함 • 일부 제공되기는 하지만, 저소득층 중심의 경제적 지원에 한정된 지원 • 청소년 가족에 대한 지원이 보다 적극적으로 이루어져야 함 • 가족의 생애주기에 따라 지원방식이나 지원내용의 차별화 필요 • 기초수급자, 차상위계층은 혜택이 많지만, 차상위계층을 약간 벗어난 가정에서는 재정적으로 도움을 받지 못함 • 장애아동재활치료 바우처에서의 가족소득수준 제한의 문제점 • 모든 장애아 가족에 대한 보편성이 떨어짐 • 정책이 있다 하더라도 관련정책이 이용할 수 있는 기회가 제한되어 있음(저소득, 장애정도 등)

	<ul style="list-style-type: none"> • 장애아동 수당도 예산 턱없이 부족하고 보편적인 지원 아니기 때문에 시급히 개선 요망 • 서비스 대상자 선정에서 선별적인 원칙의 문제. 주로 국민기초 생활수급권자와 차상위계층 위주의 서비스 제공, 저소득층의 경우도 본인부담금을 지불하도록 하고, 서비스 욕구와 수요에 따라 중산층까지 서비스 이용자 층 확대
정책의 일관성 부족	<ul style="list-style-type: none"> • 장애학생 지원 및 정책의 일관성을 추진해야 함 • 임기응변식 정책 수립 • 장애아동 가족지원정책의 일관성과 통일성 없음
개별적인 욕구 고려하지 않음	<ul style="list-style-type: none"> • (청소년) 정부 지원 정책과 장애인 가족의 욕구 사이의 괴리감 • 가족의 개별적이고 다양한 욕구를 맞추기 어렵다 • 장애아동 혹은 가족이 필요로 하는 지원 정책의 현실성 부족(예: 보조기구 지원 관련) • 장애가족이 원하는 필요(need)에 대한 체계적 파악 부재 • 장애종류별, 생애주기별 욕구에 따른 정책 및 서비스의 연계성과 지속성을 담보할 전달체계 미비 • 장애종류별, 생애주기별 욕구와 특성을 반영한 서비스 개발 부재에 따른 가족지원 부족 • 장애인의 개인적 욕구 및 생태환경보다는 가족의 재산, 소득, 장애의 급수에 따라 획일적으로 책정되는 서비스 비용 책정의 문제 • 각 생애주기별 전환과정에서 연결되지 못하는 서비스
법적 근거 부족	<ul style="list-style-type: none"> • 법적근거가 없음 • 관련 법규가 부재하여 정책의 일관성, 통일성 부재 • 가족지원을 위한 전문법안의 부재로 정책일관성 미흡 • 법적인 보장이 이루어지지 않아 형식적이고 비연속성임 • 그나마 재활치료 지원도 법에 근거한 명확한 기준 없이 시행하고 있음.
예산 부족	<ul style="list-style-type: none"> • 재정적지원이 약함 • 각 정책과 서비스에 대한 예산 절대 부족 • 장애아동 가족지원을 위한 재정보조를 못함
지자체마다 다른 서비스 중복 (서비스의 비통일성)	<ul style="list-style-type: none"> • 지자체마다 다르다(장애아동통합보육지원도 구 조례에 따라 다름)서울에 양천, 은평구는 조례에 있고 다른 곳은 없음 • 각 중앙부처, 지방자치단체 및 기타 공공기관 간에 서로 시행하고 있는 정책이나 서비스에 대한 정보 부족으로 인한 지원정책 중복 혹은 지원정책 누수 • 정책설계 단계에서의 분절 발생의 원인임- 지방이양정책에 따른 중앙과 지방정부간 기능과 역할에 대한 종합적인 검토가 부족한 것도 원인일 것임 • 통합관리지원체계 부재로 인한 유관기관 간의 서비스 중복 • 서비스 제공 부처가 복지부, 교과부, 여성가족부 등으로 다원화되어 있어 가족들의 정보력 만으로 다양한 혜택을 한 눈에 파악하기 어려움 • 각기 다른 부서에서 지원하는 정책에 대해 장애아동가정에서 정확하게 알 수 있는 기회가 적음 • 지자체마다 다른 제공기관 선정기준 • 보편적인 접근성을 보장하지 못하는 체계(서비스를 본인들이 찾아야 하는 문제)
행정지원	<ul style="list-style-type: none"> • 장애아 가족의 가족지원 정책, 서비스 이용방법, 제공 기관 등 관련한

체계 미흡	정보에 대한 접근성이 떨어짐
	<ul style="list-style-type: none"> • 그나마 장애아 가족이 받을 수 있는 혜택에 대해 정부나 지자체의 적극적인 홍보도 부재한 실정임 • 중앙정부나 지자체에서 장애자녀와 관련된 가족지원에 대한 비중도가 낮고 전담하는 부서가 없다(일부 공무원들 중에는 장애자녀의 가족지원은 복지관 등에서 하는 업무라고 생각할 수 있다). • 마우처 전담인력의 부재 • 종합적인 서비스 욕구 평가 시스템의 부재
	인식부족, 이해부족
	<ul style="list-style-type: none"> • ‘장애인가족지원’에 대한 정의 등 사회정책적 이념화 부족 • 정부나 지자체, 장애아 자녀 양육 부모 책임으로 돌리고 있음 • 장애인 성인에 비해 장애아나 청소년에 대한 정부나 지자체의 관심 거의 없다고 봐야 함
기타	<ul style="list-style-type: none"> • 로비 잘하는 부모회가 사업비를 받아 일시적으로 실시함 • 산업체가 받는 장애 고용지원금-고3학년 2학기에 재학 중인 학생부터 적용 시켜 준다면 고등학교 도중 중퇴하는 경우를 막을 수 있을 것임 • 일반학교 특수학급 부족으로 원거리 특수학교로 진학 • 탈시설화에 역행하는 장애인복지정책 • 회기당 결재방법의 어려움 • 마우처 신청절차의 복잡함 • 마우처, 돌보미, 장애아동 양육지원서비스 이용자 본인부담금 지불하도록 하여 서비스 제공자의 서비스 질 향상 • 수익불안정 야기하는 수요자중심의 마우처 사업

(3) 장애아동·청소년 가족지원 서비스의 원칙

향후 장애아동·청소년 가족지원 서비스를 제공하기 위해서는 어떠한 원칙에 따라 서비스 또는 정책이 수립되어야 하는지에 대하여 패널의 의견을 수렴하여 유목화한 결과는 <표 VI-4>와 같다. 패널들은 향후 장애아동·청소년 가족지원 서비스(정책)를 수립하기 위해서는 서비스의 연속성(생애주기별 포괄성) 보장, 서비스의 보편성 보장, 서비스 지원의 통일성(일원화), 전문적인 서비스 제공, 장애인 가족의 참여 보장, 가족의 역량강화 지원, 통합성, 주류화, 개별화된 접근 보장, 위기가정에 대한 우선지원(선별적 서비스), 공공성의 원칙, 사회적 책임, 타당성의 원칙, 예방성, 기타 등의 원칙을 제시하였다.

<표 VI-4> 장애아동·청소년 가족지원 서비스의 원칙

구분	내용
서비스의 연속성(생애주기별 포괄성) 보장	<ul style="list-style-type: none"> 발달주기에 따른 연속성 아동, 청소년, 성인기 등 생애주기를 종합적으로 고려한 정책수립(포괄성) 장애유형 및 생애주기별 욕구 등 수요자(이용자) 중심의 정책적 고려와 수립(수요자/이용자 중심) - 특히 발달(지적, 자폐성)장애인들을 고려할 필요가 있음 생애주기에 따른 연속성: 자녀의 연령이나 학교 급에 관계없이 출생부터 성인에 이르기까지 연속적인 가족지원이 제공될 수 있어야 함 통합사례관리를 통한 생애주기별 맞춤형 서비스제공
서비스의 보편성 보장	<ul style="list-style-type: none"> 서비스를 요구하는 모든 가족에 대한 서비스 제공(보편성의 원칙) 보편적 서비스의 구축 활동보조지원사업 획일화 - 장애아동의 경우 장애등급과 관계없이 지원해야 소득수준이나 장애정도에 따른 배제가 있어서는 안 됨 저소득 빈곤계층을 중심으로 하는 선별적 접근이 아닌, 서비스를 필요로 하는 모든 가족에 대한 보편적 서비스 제공 서비스를 요구하는 모든 가족을 대상으로 한 서비스 제공(보편성의 원칙) 단편적 분절적 서비스 정책이 아닌 전반적인 장애연령 및 장애유형을 포괄하는 서비스 정책 소득 및 경제적 상황이 아닌 장애유무가 서비스 대상기준이 되는 정책 소득수준 및 연령제한 없는 보편적 가족지원서비스 전제 서비스를 요구하는 모든 가족에 대한 서비스 제공(보편성의 원칙) 지원방법의 보편성(장애아동 가족지원만을 전담하는 곳을 특화하기보다 보통의 가정이 위기상황 시 이용하는 기관을 활용할 수 있도록 하는 것)
서비스 지원의 통일성(일원화)	<ul style="list-style-type: none"> one-stop service가 가능하면 이루어지도록 해야함(한 기관에 의뢰를 하면 그 외 자원기관 연계가 잘 이루어져 이 기관, 저 기관 찾아 다녀야 하지 않아도 되도록) 장애인가족에 제공되는 서비스 지속성(통합성)의 원칙(분절성 문제해결) 몇 개 기관의 중복서비스가 아니고 사례관리차원의 지원서비스로 장기적이고 발달과업중심의 접근 서비스 전달체계의 통합, 조정관리, 특히 서비스 제공 부처, 직접 서비스 전달기관 등 인프라의 역할분담 명확화, 효율적 서비스 제공 지속적이고 체계적인 서비스제공을 위한 통합지원체계 구축 유연하고 포괄적인 서비스의 원칙
전문적인 서비스 제공	<ul style="list-style-type: none"> 중증장애 청소년 가족에 대한 질 높은 서비스 제공 전문인력의 질관리 대책 수립(기본적인 자격기준이나 연수기준 통일) 체계적이고 전문적인 정책연구·개발 및 평가

<p>장애인 가족의 참여 보장</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 성인기에 있어서 사회참여를 보장할 수 있는 전환서비스 혹은 사회활동 참여를 보장하는 완전참가와 기회평등의 원칙 • 장애아동 가족의 요구에 따른 대안/정책을 결정할 때에 가족과 다양한 전문가 참여에 의한 다학문적 접근 원칙 • 장애인에 대한 관정과 서비스 결정에 있어서 부모참여의 원칙 • 서비스 제공시 가족과 장애인의 선택권 존중 • 가족의 의견이 충분히 반영될 수 있도록 해야함 • 장애가족 지원정책이 타당성을 획득할 수 있는 객관적인 견해 반영(예: 장애인 가족 당사자 뿐만 아니라 현장 실무자의 객관적 견해 반영) • 장애인 가족과 다양한 전문가 그리고 행정체계와의 동등관계에서 의사를 결정하는 파트너쉽(동반자) 관계의 원칙
<p>가족의 역량강화 지원</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 자기의사를 표현하기 힘든 장애아 혹은 장애를 가진 부모를 위한 옹호역할 강화의 원칙 • 장애아동 및 청소년 가족의 역량강화(empowerment) 정책(예: 부모연수 등) • 가족중심의 서비스의 원칙 • 풀뿌리 부모자조모임 양성 및 활성화 등 사회적 자조지원체계 수립 명시 • 장애자녀와 어머니에 대한 지원에 초점을 맞추어 왔으나, 비장애형제자매에 대한 지원이나 아버지에 대한 지원/아버지 교육이 함께 제공되어야 함
<p>통합성, 주류화</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 아동 및 청소년 지원이라는 큰 틀에서 장애아동 지원정책을 바라볼 것(장애의 관점보다는 아동이라는 관점에서) • 지역사회를 중심으로 비장애아동 및 청소년 관련 서비스 등과 연계 방안 등을 종합적으로 고려(사회통합) • 지역사회의 일원으로서 님비현상이나 편견에 따른 소외 문제를 해결하는 주류화의 원칙
<p>개별화된 접근 보장</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 장애인식 개선을 포함한 지역사회 통합적 서비스 정책 • 장애아동의 연령, 성별, 범주, 정도에 따른 개별화 존중의 원칙(재산정도 제외) - 획일적인 것이 아닌 다양성 존중의 원칙 • 장애아동의 유형과 특성에 알맞게 서비스 지원 체계 서비스 실시 • 장애아동 및 청소년 가족이 필요로 하는 우선순위 요구 분석 및 이에 기초한 정책 수립 • 개별적이고 특화된 필요에 부응할 수 있도록 서비스 패키지 구성이 가능해야 함. • 장애내용과 상황 등에 따른 개별적인 접근 • 개별화의 원칙: 가족의 고유한 상황을 충분히 고려하여 융통성 있는 서비스가 제공될 수 있도록 정책적 뒷받침이 되어야 함 • 장애인의 서비스욕구 및 비용 산정의 개별화 • 서비스를 요구하는 장애인 및 가족의 생태환경적 고려 • 장애아동 및 청소년의 장애유형과 특성 반영(개별화) • 선택의 연속체 마련: 다양한 옵션을 마련하고 가족이 그 가운데 선택할 수 있도록 지원(예: 장애자녀가 성인이 되었을 때 어디서 누구와 거주할 수 있을지에 대한 다양한 선택권을 마련) • 개인별 서비스의 원칙

<p>위기가정에 대한 우선지원 (선별적 서비스)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 위기가정의 체계적이고 장기적인 가족지원 • 장애아동 및 청소년 가족 중 중도·중복장애 가족에 대한 우선 지원 정책
<p>공공성의 원칙 사회적 책임</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 재활 모델이 아닌 사회적 모델에 근거한 장애아동 가족의 사회적 책임의 원칙 • 양육 및 교육, 사회생활 준비 과정에 따른 경제적 부담 경감 고려한 정책수립 • 가족지원기관 및 시설설치의 지역안배와 지자체 책임설정 구체화 • 가족지원에 대한 법적인 근거와 보장 • 장애아나 청소년의 보호와 양육 가족 책임이 아니라 정부와 지자체의 책임이라는 것을 명확히 해야 함 • 장애아 양육에 있어서 부모나 가족 부담 덜어주겠다는 정부와 지자체의 의지 필요 • 수요 및 공급 해소방안 마련(대도시/중소도시/농어촌 등 공급 격차 심함) • 질적이고 양적인 충분성이 보장되어야 함 • 장애아동 및 청소년의 가족지원을 위한 예산확보가 가능하도록 함
<p>타당성의 원칙</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 장애아동 및 청소년의 가족의 범위를 정확히 한다(장애인 부모, 실질적 보호자, 동거하는 형제자매). • 장애인과 그 가족에 대한 실태조사가 이루어져야 함 • 지원기준에 대한 적절성(가장 많이 사용하는 저소득, 장애정도 등의 기준이 아닌 가족지원 필요성 여부 등이 우선되어야) • 서비스의 양과 질에서의 적절성의 원칙
<p>예방성</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 문제에 대한 예방적 기능을 포함한 정책수립
<p>기타</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 0~5세이하 장애아동 무상 보육 필요 • 장애아동 및 청소년 가족의 비공식적 지원망 최대한 활용할 수 있는 정책 수립 • 학령기 이후의 자립생활을 지원할 수 있는 서비스 정책 • 장애아동 및 청소년을 위한 자립생활 개념 도입 • 준교사로서의 부모역할 명시와 그에 상응하는 교육과정 개설 • 장애 및 치료, 교육 등 관련 정보관리 통합서비스 구축 명시 • 주무 부처의 명확한 역할 부여와 관련 부처간의 협력과 통합성 • 정신과 신체를 포괄하는 전인성 • 정책에 대한 접근의 편리성 • 장애아나 청소년도 비장애아와 마찬가지로 교육을 통해 자립 가능한 인재로 키우겠다는 원칙 하에 필요한 정책과 지원책 마련해야 함 • 후견제도 도입 및 정착과 활성화 • 장애연금제도 도입 및 시행(기초생활수급자 생계비 기준) • 중앙정부 부처인 보건복지부 장애인정책국에 가칭)장애가족지원과를 신설하여 생애주기에 따른 가족지원이 이루어져야 하며, 필요시

	가칭)장애가족지원법을 제정 시행해야 함
	• 종합적인 지원서비스가 지속될 수 있고 발전시키기 위해 가칭)장애가족지원센터 설립 및 전국적인 지부설립
	• 인지능력이 떨어지는 지적장애나 자폐성장애의 경우
	• 재활치료의 효과 검증시스템 구축

(4) 장애아동·청소년 가족지원을 위한 서비스의 내용

향후 장애아동·청소년 가족지원을 위한 서비스의 내용에는 어떠한 것들이 있는지에 대해 패널의 의견을 수렴하여 유목화한 결과는 <표 VI-5>와 같다. 패널들은 향후 장애아동·청소년 가족지원을 위해 제공해야 할 서비스로는 사례관리서비스, 의료·재활서비스, 돌봄·양육·휴식지원 서비스, 문화·여가 활동 프로그램, 가족 구성원 지원 프로그램, 심리적서비스, 상담 지원, 옹호서비스, 정보제공서비스, 부모교육, 자녀의 교육지원, 경제적지원, 기타 등의 서비스를 제안하였다.

<표 VI-5> 장애아동·청소년 가족지원을 위한 서비스 내용

구분	내용
사례관리서비스	• 장애아동 가족을 위한 종합적인 사례관리서비스
	• (아동) 사례관리자가 치료적 적합성(적격성)을 판단하지 않도록, 초 영역적 전문가 팀 서비스
	• (아동) 장애 영유아를 위한 초 영역적 팀 접근(approach)
	• 장애아동과 청소년 사례관리서비스
	• 가족지원 서비스 조정자에 의한 종합적인 서비스 제공
	• one contact point가 될 수 있는 서비스 제공
	• 종합적인 사례관리 서비스
	• 장애아동과 가족지원을 위한 종합적인 사례관리서비스
	• 장애아동 가족을 위한 종합적인 사례관리서비스
	• 종합적인 사례관리서비스/서비스 코디네이터를 통해 반드시 필요한 서비스를 제공받을 수 있고, 불필요한 서비스가 중복되지 않도록 서비스 전달체계 개선
	• 장애아동 가족을 위한 종합적인 사례관리서비스
	• 부모-자녀 상호작용, 가정 내 케어, 교육 등을 도울 수 있는 전문가에 의한 가정 방문 서비스
	• 사례관리(서비스조정) 서비스

	<ul style="list-style-type: none"> • 긴급사항 발생 시 문제해결을 위한 원스톱지원서비스 • 종합적인 사례관리(장애아동을 포함한 장애아동가정에 대한 전반적인 사례관리를 의미함) • 장애아동 가족 영구 관리 서비스 • 장애아동 가족을 위한 종합적인 사례관리 및 서비스 연계
의료, 재활서비스	<ul style="list-style-type: none"> • 장애아동을 둔 부모의 정신적 육체적 건강유지를 위한 의료서비스 • 양육자 건강 지원 서비스 • 전문 주치의 서비스 • 재활치료 서비스 • 질 높고 충분한 아동재활치료서비스
돌봄, 양육, 휴식지원 서비스	<ul style="list-style-type: none"> • 지역단위에 일시 보호 레스핏 서비스 마련 • respite program • (청소년) 장애인 양육과 관련한 가족의 적응 지원 • (청소년) 돌보미 서비스, 활동보조인, 보호작업장 등 • 돌봄 서비스 • 장애아동 가족(특히 주양육자인 어머니)에게 휴식의 시간을 줄 수 있는 respite care • 양육부담 경감을 위한 주간 및 단기보호서비스 • 장애아동 돌보는 것을 지원 • 장애인 가족이 휴식을 취할 수 있게 지원 • 돌봄기능의 강화 • 장애아동 돌봄서비스 확대 지원 • 부모 및 가족부담감서비스 • 휴식지원(Respite) 서비스 • 양육 및 활동 도우미(보조원) • 주·단기 보호서비스 • 휴식지원(respite care) 서비스 • 부모 휴식보호서비스 • 휴식프로그램 확대 • 정기적 휴식지원 서비스 • 장애아동 돌봄 프로그램 • 양육과 돌봄 서비스 이용자 확대
문화, 여가 활동 프로그램	<ul style="list-style-type: none"> • 장애아가 집이 아닌 곳에서 여가를 보낼 수 있는 공간과 장소 확충 절실함. • 가족 여가/휴식 서비스 • 사회통합 훈련 및 다양한 활동을 위한 문화·여가 바우처 서비스

	<ul style="list-style-type: none"> • 가족단위 활동 프로그램 • 문화 및 여가생활 지원서비스 • 아동, 청소년의 낮 시간 활동(스포츠, 여가 등) 지원서비스 • 가족놀이, 가족여행 등과 같은 가족활동 서비스
가족 구성원 지원 프로그램	<ul style="list-style-type: none"> • 장애아동과 비장애아동 형제간 관계형성 및 유대 강화를 위한 보조 서비스 • (아동) 비장애 형제 프로그램 • - 비장애 형제 지원서비스 • 비장애 형제자매를 위한 서비스 • 형제지원, 아버지 지원 • 비장애형제 지원 프로그램 • (아동) 아버지 프로그램 • 형제지원, 아버지 지원
심리적서비스	<ul style="list-style-type: none"> • (청소년) 가족 사정, 상담 및 자문, 가족 임파워먼트 지원, 프로그램 접근 용이성 제공, 가족과의 역할 분담 등 체계적인 지원 시스템 필요 • 가족 심리적 지지 서비스 • 장애아동 가족에 대한 심리적 정서적 지원 • 장애인 및 가족의 스트레스 해소를 위한 지원서비스 • 장애 초기 진단 시 부모가 경험하는 충격에 대한 심리적·정신적 지지 • 생애주기에 따른 가족 스트레스 관리 • 장애자녀를 양육하는 가족(보호자)에 대한 정서서비스
상담지원	<ul style="list-style-type: none"> • 가족상담 • 장애아동 가족을 위한 원격 상담 서비스 체제 구축 • 가족 상담 서비스 • 장애아동 가족에 대한 상담서비스 • 장애인 가족을 위한 상담지원 • 전문적 상담서비스(부부, 가족, 자녀 관련 등) • 부부상담 프로그램
옹호서비스	<ul style="list-style-type: none"> • 옹호자로서의 역할을 감당할 수 있는 역량강화 지원서비스 • 지역 내 장애아동 가족들 간의 조직 지원 및 강화 서비스 • 부모자조 네트워크 지원- 권리옹호 지원서비스 • 친척 등 가족 내 지지체계 구축 프로그램 • 부모동료상담 및 가족상담, 자조모임 지원서비스 • 차별 또는 장애자녀와 관련된 기관(학교, 서비스), 제공자와의 갈등 발생 시 중재 및 조정 서비스

	<ul style="list-style-type: none"> • 장애아동 가정 자조모임(부부 또는 부·모 자조모임, 비장애형제 자조모임 등) • 부모들의 자조모임 만들어주고, 부모들의 스트레스를 해소해 주며, 부모들 의견 청취해서 장애아 자녀 교육에 반영하는 제도와 시책이 마련되어야 함 • 법률적인 문제가 있는 경우 국선변호인 우선배정 등의 지원이 필요
정보제공서비스	<ul style="list-style-type: none"> • 관련 부서의 홈페이지 구축을 통한 정보공유 • 장애아동 및 청소년을 위한 통합정보망 서비스 • 장애아 가족이 가지는 법적인 권리, 정책, 제도, 서비스 내용에 등과 관련한 종합적 정보 서비스 • 보조공학 기기 도구 사용에 대한 안내, 교육, 지속적인 관리 서비스 • 지역사회에 가족이 참여할 수 있거나 활용할 수 있는 정보 제공서비스 • 관련 정보제공 프로그램 및 부모교육 • 상담 및 정보제공서비스
부모교육	<ul style="list-style-type: none"> • 장애인 가족을 위한 교육 • 장애아동 및 청소년 부모를 위한 교육 및 상담 서비스 • 정기적 부모(가족)교육 • (문제행동을 가진 자녀일 경우) 부모교육 • 장애자녀의 장애설계(부모사후)에 대한 보호자들의 준비에 대해 구체적이고 체계적인 교육이 필요함(학년별로 내용을 정리하여 교과 과정에 의무적으로 편성할 필요가 있다). • 특수교육프로그램(청소년 대상), 부모교육 프로그램,
자녀의 교육지원	<ul style="list-style-type: none"> • (청소년) 발달장애아동 및 청소년의 문제행동에 대한 전문 치료 시스템, 학교 부적응 문제가 심각한 장애아동 및 청소년들을 위한 대안학교 • 특수학교, 직업, 취업교육 강화해야함 • 초중고 장애아동 전월 무상 급식 제공 • 방과후 교육 지원 서비스 확충 • 장애아동에 대한 교육 및 치료지원의 확대 • 특수교육 교과서 및 보조자료 개발 및 확충 • 방과 후 또는 방학 중 장애자녀가 이용할 수 있는 (해당 또래 등이 경험하는 또는 그 또래 연령아동들의 경험과 관련한) 여가, 문화 활동, 캠프 등의 서비스 • 장애아동의 전환기(유아기에서 아동기/아동기에서 청소년기 등)와 관련된 지원 서비스 • 그나마 있는 주간보호센터 등에서 장애아를 단순 돌보는 게 아니라

	<p>장애아 시야를 넓혀주는 전인교육과 초보적이라도 직업교육 반드시 필요</p> <ul style="list-style-type: none"> • 조기 중재 프로그램 • 전환지원 서비스 • 중증 장애인 자녀의 독립생활, 직업재활 지원 • 학교와 가정 환경 지원서비스 • 장애학생을 위한 다양한 적성에 맞는 취업 준비 기관의 확보 • 학령기 이후 지속적인 서비스연계
경제적지원	<ul style="list-style-type: none"> • (아동) 소액지원으로 생색내기가 아닌 걱정선의 경제적 지원 • 소득 지원 • 기본적으로 보편적인 장애아동 양육 수당 지급 필요, 단 경제적인 어려움을 겪는 가족에게는 더 많은 장애아동 양육수당 지급해야 함. 가족 형편에 맞는 맞춤형 지원 필요 • 장애자녀에게 재산상속 시 세금감면조치가 필요 • 무주택 가정이 거주용 주택구입 시 세금감면이나 공공임대주택 신청 시 우선권 혹은 가점을 주어야 함 • 성년이 되기 전까지의 제반서비스(치료, 교육, 훈련 등)를 보호자의 비용부담없이 제공되어야 함 • 추가비용에 대한 지원서비스 • 경제적 지원 • 저소득층 장애아동 가족을 위한 주거지원 서비스
기타	<ul style="list-style-type: none"> • 가족의 욕구라는 기준에 입각한 서비스 제공 • 발달과업중심의 생애주기서비스 • 장애아동 및 청소년 가족의 특성과 요구에 따른 개별화된 서비스 제공 • 장애아동 및 청소년 가족의 지지체계 형성을 위한 서비스 및 프로그램 • 지역사회에 통합될 수 있도록 기존 지역사회 서비스를 공유할 수 있는 환경 조성 • 위기상황 지원 프로그램 • 생애주기별 가족지원 서비스 • 지역단위의 소규모의 지원센터 설립 • (청소년) 부모사후지원

(5) 장애아동·청소년 가족지원을 위한 서비스 전달체계 구축 방안
향후 장애아동·청소년 가족지원을 위해 서비스 전달체계가 어떻게 구축

되는 것이 바람직한지 대해 패널의 의견을 수렴하여 이를 유목화한 결과는 <표 VI-6>과 같다. 패널들은 향후 장애아동·청소년 가족지원을 위한 서비스 전달체계를 크게 기존의 장애인복지관 활용, 장애아동 복지관 또는 장애인가족지원센터와 같은 별도의 새로운 서비스 지원 체계 마련, 기존 + 새로운 전달체계 마련, 기타 등으로 제안하였다.

<표 VI-6> 장애아동·청소년 가족지원 서비스 전달체계 구축 방안

구분	내용
기존의 장애인복지관 활용	<ul style="list-style-type: none"> 장애인복지관 등 기존 전달체계 시스템을 강화, 활용하여 강점을 살릴 수 있는 방안을 먼저 모색하여 예산, 인력 낭비를 최소화 하는 센터화 작업
	<ul style="list-style-type: none"> 소속 기관에서 청소년 가족지원을 위한 서비스 제공
	<ul style="list-style-type: none"> 해당된 관련 기관과의 연계체제 구축을 통한 적합한 서비스를 다양하게 제공
	<ul style="list-style-type: none"> 현재의 장애인복지관을 기능별로 센터화
	<ul style="list-style-type: none"> 현재 가족지원 전달체계는 특수교육지원센터, 학교(부모연수, 상담), 동사무소, 시청, 복지관 등 다양하므로, 이러한 다양한 지원 전달체계에서 제공하는 서비스나 지원을 조정하는 주무기관(lead agency) 및 서비스 조정자의 역할이 필요함
	<ul style="list-style-type: none"> 장애아동 및 청소년과 관련된 자원체제 연계망 구축 - 복지관, 치료센터, 학교, 청소년 관련 기구 등 조직화
	<ul style="list-style-type: none"> 새로운 전달체계를 만드는 것이 실제로 효율성이 높을 수 있겠지만, 현재 체제 속에서 서비스를 효율적으로 연계하고자 한다면 지역교육청 산하 특수교육지원센터와 건강가정지원센터, 보육정보센터 등의 유관기관들과의 협력방안도 함께 고민해야 함
	<ul style="list-style-type: none"> 기존 자원의 활용(기존의 장애인복지관 및 시설, 단체의 기능 전환 혹은 기관 내 사례관리 기능을 중심으로 하는 가족지원 전달체계 구축)
	<ul style="list-style-type: none"> 특수교육지원센터 하에 가족지원부를 강화하고 전담 인력을 배치하여 장애인등에대한특수교육법의 대상 연령에 있는 모든 장애인 가족을 지원하게 함(특수교육법 대상 연령이 지난 성인 장애인의 가족 지원은 본 연구의 범위를 벗어난다고 생각되어 따로 언급하지 않음). 현재 0~2세 장애영아 지원이 본격적으로 활성화되지 않은 상황이라 영아 가족지원에 대한 구체적 모델을 제시하기 어렵지만, 장애영아 무상교육이 정착된 후에는 특수교육지원센터의 업무가 이 연령대로도 확장될 것이므로 영아 가족지원이 특수교육지원센터의 주요 업무가 될 것으로 예상됨
	<ul style="list-style-type: none"> 기존 전달체계 활용(장애아동이 가장 많이 이용하고 있는 전달체계 활용)하거나 일반적으로 위기가정이 많이 이용하는 전달체계 활용

	<ul style="list-style-type: none"> • 지역 내 일반 복지관과 장애인복지관 내에도 장애아동과 청소년 지원을 위한 별도의 창구가 설치되어야 함 • 장애아동 및 청소년의 경우 대부분 공교육(특수학교, 특수학급, 전공과)을 받고 있는데 학교의 담임교사가 어떻게 개입되느냐에 따라 그 영향은 매우 지대하게 나타난다고 판단되는바, 전달체계의 한 축은 반드시 학교와 연결되어야 함 • 일반아동에 대한 서비스 전달체계와 통합된 체계 • 일반아동 전달체계 안에 장애아동의 특수한 욕구에 대한 전문팀의 구성 • 장애아동가족지원 서비스를 제공하는 기초 인프라들의 통합, 조정 및 서비스 연계 활성화, 기존 서비스 제공기관 중 거점기관 선정, 서비스 연계 활성화
<p>새로운 서비스 지원 체계 마련</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 장애아동 전문 복지관 필요 • 장애아동가족 종합지원센터의 설치 • 중앙장애아동가족지원센터와 각 지역의 장애아동가족지원센터를 설립, 장애아동가족 지원 시스템 구축 • 장애인에 대한 서비스를 종합적으로 판정·전달하는 체계를 수립하고, 그 내에 장애아동 및 가족에 대한 서비스를 담당할 수 있는 부서를 마련 • 정부 및 지방정부 차원의 사례관리체계 구축: 관련법 제정- 장애인종합상담센터 설치 운영(지자체별 설치) • 별도의 장애아동가족지원센터를 설립하여 아동 및 청소년기의 서비스 전달 및 연계를 통합조정하는 역할 수행도 한 방안이 될 수 있을 것임 - 여기서 장애아동가족지원센터의 기능은 통합조정 등 사례관리의 중심기관으로서의 역할임 • 별도의 장애아동가족지원센터를 통한 독립적 서비스 전달체계 구축 • 장애아동가족지원센터에 장애아동가족을 위한 사례관리팀 구성 운영 • 발달장애인을 위한 별도의 하위체계 구축 운영 • 국가와 지방자치단체가 별도의 장애아동가족지원센터를 설립하여 운영 또는, 민간의 장애아동가족지원센터를 설립하여 운영 • 별도의 장애아동가족지원센터를 통한 독립적 서비스 전달체계 구축 반드시 필요. 추가적으로, 지역 내 서비스 이용자 및 제공기관별 사례관리자 지역통합위원회 조직화(지원센터 내 설치가능) • 장애아의 발견 시 개입에서부터 생애주기별, 지역사회 유관기관 연계를 통한 전생애에 걸친 사례관리 체계 구축 필요, 이러한 기관을 통해 서비스 배치, 조정, 중재 등이 이루어지는 서비스 전달 체계마련 • 별도의 통합사례관리기관 설치 • 장애아동 가족의 사례관리 지원 체계 확립 • 통합사례관리기관을 통한 민관협조 및 유관기관 역할분담 • 지자체 내에 장애아동과 청소년 지원을 위한 별도의 기구 설치
<p>기존 + 새로운</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 지역단위의 장애인 관련 기관이나 시설에 센터 설치하고 미해당지역은 관련 경험이 있는 사회복지관 등의 유관기관이나 단체 등에 설치

전달체계	<ul style="list-style-type: none"> • 신규 가족 지원센터는 장애인복지관을 중심으로 기능과 역할을 집중하여 센터화 하고, 기존 부모 중심의 가족 지원센터와의 상호 보완과 협력 구조 조성 • 독립적인 가칭)장애가족지원센터의 설립으로 서비스가 제공되는 것이 바람직하나 현실적으로 어려움이 있다면, 우선 거주지와 가까운 장애인복지관을 통한 서비스 전달체계(단, 장애의 종류에 따른 장애인복지관이어야 한다) • 가족지원센터(main) 안에서 연동하는 체계(division) 구축
기타	<ul style="list-style-type: none"> • 정서문제, 부적응 행동 지원을 위한 치료시스템 구축 • 기존 자립생활센터와 장애아동을 둔 정신적, 육체적 건강유지를 위한 의료서비스 • 중앙부처업무여야 함(지방이양 반대) • 현재와 같이 장애인 전담부서에서 다루는 것이 아니라 아동 및 청소년 부서에서 다루어야 할 것임. • 서비스가 제대로 전달되는지에 대한 감독기관도 있어야 함 • 복지부/교육부/여성가족부 등 관련부처통합 장애아동가족지원 협의체 구축 • 서비스제공을 위한 지역사회 인프라구축 • 복지부와 노동부 교육부 내에도 장애인 가족 지원과 장애아와 청소년의 교육과 여가 자립 지원을 위한 과 차원의 기구가 마련되는 게 바람직함 • 공적전달체계 안에서 민간체계와 연동 • 서비스 자격심사 기능(공공)과 서비스 제공기능(민간)이 연결되는 체계

(6) 장애아동·청소년 가족지원을 위한 관련 법령 제·개정 방안

향후 장애아동·청소년 가족지원을 보다 체계적으로 지원하기 위해 관련 법령을 어떻게 제·개정하는 것이 바람직한지에 대해 패널의 의견을 수렴하여 이를 유목화한 결과는 <표 VI-7>과 같다. 패널들은 향후 장애아동·청소년 가족지원을 위한 법령 제·개정 방향으로 크게 장애인가족지원법과 같은 별도의 법률 제정, 장애인복지법 등의 기존 법률 개정, 현행 법령과 제·개정될 법령의 단계적 실시, 기타 등으로 제시하였다.

<표 VI-7> 장애아동·청소년 가족지원을 위한 관련 법령 제·개정 방안

구분	내용
별도의 법률 제정	<ul style="list-style-type: none"> • 별도의 가족지원법 필요 • 장애인가족지원법의 신설 • 장애아동 가족지원법 별도 제정 필요

	<ul style="list-style-type: none"> • 장애인가족지원법안에 아동부터 성인까지 모든장애인가족지원체계마련 • 성인장애인을 지원하는 복지법, 즉 장애인복지법과 장애아동을 지원하는 관계법 일명 장애아동복지지원법의 분리 제정 지원 필요 • 발달장애인지원법 제정 시급 • 장애아동 및 가족을 지원할 수 있는 별도의 법률 제정 • 독립적인 장애인 가족 지원법 제정 • 지적장애인 특별법 제정 및 가족지원에 관한 조항 명시 • 장애아동 및 청소년, 나아가 장애인 가족 지원에 관한 별도의 법과 제도 마련하는 거 불가능하지 않음 • 별도의 장애인가족지원법 신설 • 장애인가족지원법 안에 장애아동 및 청소년 가족지원 조항 명기
<p style="text-align: center;">기존 법률 개정</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 기존의 장애인복지법 내에 가족지원 관련 조항 신설 • 장애인복지법, 특수교육법 등 관련 유관 법에 필요한 관련 조항 신설 • 기존의 법 내에서 가족 지원 관련 조항 신설 • 기존의 장애인복지법 내에 가족지원 관련 조항 신설 • 장애인복지법내에 장애아동시설과 관련된 조항을 두지 말고, 아동복지법 등에 장애아동시설과 관련된 조항을 마련할 것, 즉 아동시설의 하나의 유형으로 장애아동 시설을 바라볼 것 • 장애아동 및 청소년을 별도로 분리하지 않고, 비장애아동 및 청소년관련 법 내에 관련 조항을 포함하여 적용하는 방안 - 비장애아동 및 청소년과의 분리가 아닌 통합을 지향하는 측면에서 적극 고려되어야 할 것임 - 그리고 장애아동 및 청소년 등의 특수성 등에 따른 서비스 내용에 제공과 내용에 대해서는 장애인복지법에 포함하여 연계성을 갖도록 하는 것이 필요함 • 기존의 장애인복지법, 장애인등에대한특수교육법, 장애인고용촉진및직업재활에관한법률, 장애인연금법 등 장애인관련 종합적으로 아우르는 장애인종합지원법 제정을 통해 생애주기별, 장애종별 욕구를 반영하는 방안 • 장애인복지법 내 가족지원에 대한 조항을 신설하는 방안 • 기존의 장애인복지법, 특수교육법, 영유아보육법, 아동청소년 복지법 등에 장애아동 및 청소년 가족 지원에 관한 관련 법규 삽입 • 기존의 장애인복지법/특수교육법/건강가정지원법 내 가족지원 관련 조항 신설 • 기존의 장애인복지법 내에 가족지원 관련 조항 신설 • 기존의 장애인 관련 법규(장애인등에대한특수교육법, 장애인 복지법, 등) 내에 가족지원에 관련한 조항을 포함하여 생애주기별로 장애아동과 청소년 정책을 주관하는 부처(보건복지부, 교육과학부, 여성가족부 등) 법령에 필수적으로 들어가야 함 • 장애인복지법 내에 장애유형에 따른 특별조항 명시

	<ul style="list-style-type: none"> • 기존의 장애인복지법 내에 가족 지원 관련 조항 신설하되 필요시 타 법령(건강가정기본법 등)도 활용 • 특수교육법의 관련서비스에 포함된 가족지원 조항을 확장. 장애인복지법 하에는 아동 및 청소년 가족지원보다는 성인까지 포함하는 전체 장애인 가족의 지원을 명시 • 차선택으로 장애인복지법 내에 지원 명확하게 규정한 별도의 장애아와 가족을 위한 조항 삽입하는 방식으로 개정할 마련되어야 함 • 장애인복지법뿐만 아니라 장애인 교육법과 노동법 등의 다른 법령에도 장애아와 가족 지원을 위한 근거 조항 마련 시급 • 아동복지법에 장애아동 관련 조항의 집중적 강화 • 장애인복지법에 장애아동 가족지원의 근거와 내용을 명문화 • 아동복지법과 장애인복지법을 통하여 모든 장애아동의 능력개발에 대한 집중적인 투자의 필요성과 근거 마련 • 장애인복지법 내에 가족지원 관련 조항 신설
단계적 실시	<ul style="list-style-type: none"> • (1안) 장애인가족지원법 제정으로 종합적/통합적 정책수립 필요. (2안) 기존의 장애인복지법 내에 가족지원 관련 조항 신설 + 장애인특수교육법 상 치료 및 교육관련 부모교육 및 상담 조항 명시 • 독립적인 가칭)장애인가족지원법을 제정 시행하는 것이 바람직하나 현실적으로 어려울 경우 예시한 것처럼 장애인복지법에 관련 조항 신설이 필요함 • 국내 교육, 의료 및 복지 분야 등에서 우선 가족지원에 대한 조작적 정의에 대한 논의 및 합의가 어느 정도 이루어진 후에 관련 법규(예: 장애인복지법, 장애인등에대한특수교육법 등)에 해당 법규와 관련이 높은 가족지원 관련 조항을 신설하거나 개정하는 것이 바람직함(특수교육법에서는 개별화가족지원계획과 부모연수 등에 관한 규정을, 장애인복지법에서는 양육지원 등에 관한 사항 등)
기타	<ul style="list-style-type: none"> • 관련 부처 용어의 통일 • 관련 법령의 제, 개정 시 관련 중앙부처와 지자체의 실행기관, 전문가, 현장 교사나 실무자(교사, 사회복지사, 보육시설) 등이 참여하도록 하여 가능한 한 조항의 중복을 줄이고, 생략된 내용을 포함하는 노력 필요함 • 유관 정책이나 관련서비스와의 연계방안 포함

(7) 장애아동·청소년 가족지원을 위한 주관부처 및 협력부처 구성 방안

향후 장애아동·청소년 가족지원을 보다 체계적으로 지원하기 위해 업무를 담당하고 지원할 주관부처와 협력부처를 어떻게 구성하는 것이 바람직한지에 대해 패널의 의견을 수렴하여 이를 유목화한 결과는 <표 VI-8>과 같다. 패널들은 향후 장애아동·청소년 가족지원을 위한 담당 소관부처를 크게 여성가족부를 중심으로 한 구성, 보건복지부를 중심으로 한 구성, 교육과학기술부를 중심으로 한 구성, 부처 간 통합 구성, 기타 등의 의견을 제시하였다.

<표 VI-8> 장애아동·청소년 가족지원을 위한 주관부처 및 협력부처 구성 방안

구분	내용
여성가족부+ @	<ul style="list-style-type: none"> • 여성가족부의 전문성과 역량이 수립될 때까지 보건복지부가 주관하고 여사부 등이 지원하면서 체계를 구축하는 것이 필요
	<ul style="list-style-type: none"> • 여성가족부가 주관하고 보건복지부와 교육과학기술부가 협력하여 지원체계를 구축함
	<ul style="list-style-type: none"> • 여성가족부가 주관하고 보건복지부, 교육과학기술부, 문화체육관광부, 교통건설부 등 협력
	<ul style="list-style-type: none"> • 아동 및 청소년을 전담하는 부서가 주관 부처가 되어야 할 것임. 그것이 복지부가 될 수도 있고, 여성가족부가 될 수도 있으며, 교육과학기술부가 될 수도 있음
	<ul style="list-style-type: none"> • 아동청소년기의 경우, 조기교육, 치료, 보육, 교육 등의 서비스가 중심임을 감안하여야 함. 따라서 여성가족부가 주관하고, 보건복지부와 교육과학기술부가 협력하여 지원 체계를 구축하는 것이 적절함 다만 여성가족부, 보건복지부, 교육과학기술부외에도 생애주기별 연계 등을 고려할 때 타 부처들이 기능별로 지원체계에 포함되어야 할 것임 또한 중앙정부간 정책연계 조정뿐 아니라 현재 정책수행의 지방이양에 따라 중앙정부와 지방 정부간 역할분담과 파트너십 구축이 무엇보다 중요함 위에서도 언급하였듯 장애아동 및 청소년 관련 욕구 파악 및 사례관리의 시작점은 지방정부로 하여 출발될 수 있도록 해야 할 것임
	<ul style="list-style-type: none"> • 여성가족부가 주관하고 보건복지부와 교육과학기술부가 협력하여 지원이 이루어짐
	<ul style="list-style-type: none"> • 여성가족부가 주관하고, 보건복지부와 교육과학기술부가 협력하여 지원 체계 구축
보건복지부+	<ul style="list-style-type: none"> • 보건복지부가 주관하고 교육과학기술부, 여성가족부가 협력하여 지원

	<p>체계를 구축함.</p> <ul style="list-style-type: none"> • 보건복지부가 주관하되 장애아동 가족지원청 혹은 장애인복지청을 신설하여 장애인과 가족을 함께 지원할 수 있는 독립된 기구가 필요 • 보건복지부를 주무부처로 하고, 교과부와 여가부 등이 지원 협력체계 구축 • 장애아동 및 청소년 가족지원 관련 부처는 장애아동의 연령 혹은 생애 주기에 따라 여성가족부, 교육과학기술부, 보건복지부, 그리고 고용노동부 등이 관련될 수 있으며, 이들 부처 중 보건복지부를 주관 부처로 하고, 다른 부처를 협력부처로 하는 것이 가장 바람직할 것으로 판단됨. • 보건복지 가족부가 주관하고 여성가족부와 교육과학기술부가 협력하여 지원체계를 구축함 • 보건복지부가 주관하고, 여성가족부와 교육과학기술부, 문화체육관광부가 협력하여 지원체계를 구축함 • 보건복지가 주관하고 교육과학기술부, 여성가족부가 협력하여 지원체계를 구축하여야 하며 주관 부서에 강한 조정력과 통제권이 필요함 • 평생에 걸쳐 종합적인 서비스제공을 위해 보건복지부가 주관하고 교육과학기술부와 여성가족부가 협력하여 지원체계를 구축함 • 주관부처는 장애인복지전반을 담당하는 보건복지부가 협력부처는 여성가족부, 교육과학기술부, 노동부 등 • 장애아동과 장애인 가족 지원에 관한 주무부처는 보건복지부로 통일하는 게 바람직해 보임 • 보건복지부 내에 장애아동과 가족 지원을 위한 별도의 부서 마련하고 복지부가 교육부 등 다른 부처와 협력해서 지원책 마련하는 게 현실적임 • 1차로 보건복지부가 주관하고, 기획재정부, 교육과학기술부, 문화체육관광부, 고용노동부, 여성가족부로 구성하여 전반적인 내용을 정리한 후, 2차로 법무부, 행정안전부가 참여하여 최종 정리하는 것이 바람직하다(2차를 제시한 것은 주무부처에서 기본 틀을 제시하여 직접 관련되는 부처들의 검토와 수정안을 만들고 간접적으로 연관되는 2차 부처들과의 협의조정이 필요하다고 판단됨 • 보건복지부가 주관하고, 여성가족부와 교육과학기술부, 노동부가 협력하는 지원체계 구축 • 아동복지법의 주관부서가 장애아동 및 청소년서비스의 주관부서가 되어야 함 • 가족지원은 장애인복지법의 주관부서가 서비스의 주관부서가 되어야 함 • 현재 보건복지부 주관 사업영역이 많고, 관리·감독하는 기관들이 많으므로 보건복지부가 주관하고, 여성가족부와 교과부, 노동부 등이 협력체계로서 협력, 조정위원회와 같은 협의체를 구축함
<p>교육과학기술부+@</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 교육에 관해서는 교육부가 주관부서가 되어야 함
<p>부처간 통합</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 부처 간 조정관제도 등을 통한 부처 간 협력방안 모색필요

	<ul style="list-style-type: none"> • 관련부처통합 장애아동가족지원 협의체 구축으로 통일된 창구마련 필요 • 각 부서간의 협의조정 문제는 장애인복지조정위원회나 별도기구를 통해서 해결 • 장애아동의 경우 가족문제와 장애인복지문제, 장애인 특수교육문제 등의 협력이 필요하므로 대통령산하 장애가족지원특별위원회를 구성, 지원체계 필요 • 장기적으로는 대통령 산하는 아니더라도 적어도 국무총리실에 장애아와 가족 지원을 위한 위원회가 구성되어 여기서 지원책을 마련해야 한다고 보임
기타	<ul style="list-style-type: none"> • 중앙부처가 주관하여 지방자치단체의 강제적 지원체계 구축 • '아동 및 청소년'의 가족지원만을 생각할 경우와, 장애성인의 가족지원을 함께 생각할 경우, 주관부처가 달라질 수 있으므로 이 질문에 대한 답을 단정적으로 말하기 어려움

(8) 장애아동·청소년 가족지원을 위한 기타 의견

장애아동·청소년 가족지원과 관련된 기타 의견을 수렴하여 이를 유목화한 결과는 <표 VI-9>와 같다. 패널들은 기타 의견으로 크게 생애주기에 따른 지원 대책 마련, 인식 개선, 부모교육 및 훈련 지원, 부모 사후 대책 마련, 전환기 지원 대책 수립, 장애자녀에 대한 직접 서비스 확대, 장애인 가족에 대한 직접서비스 지원 확대, 장애인 관련 시설 인프라 구축, 서비스 지원 체계 고도화, 위기가정에 대한 지원, 정보지원, 서비스의 질적 전환, 전문성 제고, 협력 체제 구축, 기초 자료의 확보, 연구 확대, 가족중심실천으로의 패러다임 전환, 지역사회와의 통합 등 다양한 의견을 제시하였다.

<표 VI-9> 장애아동·청소년 가족지원을 위한 기타 의견

구분	내용
생애주기에 따른 지원 대책 마련	<ul style="list-style-type: none"> • 장애 생애주기별 필요한 소모품(기저귀, 특수유모차, 이유식 등) 지원 필요 • 생애주기에 따른 부모의 적절한 대응을 위한 교육 • 장애아동, 청소년의 생애주기별 가족의 필요 욕구에 차이가 있으므로 그에 따른 서비스의 체계화가 이루어져야 함
인식 개선	<ul style="list-style-type: none"> • 가족지원은 대상 가족뿐만 아니라 비장애가족과 비장애인의 인식이 변화되어야 함. 장애가족이 지역사회에서 차별없이 살 수 있는 인식개선과 지원이 필요함

부모교육 및 훈련 지원	<ul style="list-style-type: none"> • 공동생활에 심각한 어려움이 있는 정서문제, 부적응행동이 있는(예: 공격성 등) 장애아동 및 청소년들을 위한 치료학교 등 대안교육 시스템 • 문제행동이 심각한 장애인 자녀를 둔 부모전문상담 및 부모교육 시스템 • 발달지체아(영아)양육기술 및 부모역할에 대한 상담과 훈련
부모 사후 대책 마련	<ul style="list-style-type: none"> • 부모 사후지원 대책수립 • 청소년기를 지나 곧 성년이 되는 장애청소년을 위하여 성년후견제가 준비되어야 할 것임
전환기 지원 대책 수립	<ul style="list-style-type: none"> • 성인이 되는 전환기에 청소년 시기와 연계된 지원 체제 구축이 필요함 • 평생교육과 연계될 수 있도록 해야 함
장애자녀에 대한 직접 서비스 확대	<ul style="list-style-type: none"> • 치료바우처나 활동보조서비스도 가족지원의 방안임 • 장애아동의 비장애형제의 밝은 삶을 도울 수 있는 교육/여가/직업 등의 서비스가 마련되어야 함 • 바우처 서비스영역 확대 및 자율성. 다양한 바우처제공-문화, 여가, 운동 등 • 사춘기 장애청소년의 성교육이 가족들에게 매우 큰 고민거리로 자리잡고 있는 만큼, 장애청소년 성교육 전문가 양성이 필요하고 구체적이고 개별화된 자기 관리 프로그램이 무상으로 제공되어야 할 필요가 있음 • 고등부나 전공과를 졸업하는 지적장애(차폐성장애 포함) 청소년의 경우 대학교에 진학하는 경우가 있음 대학교를 진학하는 것이 진정 당사자에게 도움이 되는 것인지에 대해 진로지도 상담을 제공해야 함(이 내용만을 가지고 토론회 개최 등도 필요하다고 판단됨) • 예체능, 스포츠, 문화예술 등에 소질이 있는 장애아동 및 청소년의 경우 관련 민간단체(장애인예술총연합회 등)나 유관기관(장애인체육회)에서 소질을 육성 계발하여 본인이 좋아하는 것을 즐기며 이를 통한 수입으로 살아갈 수 있는 방안모색이 필요함 • 장애아동과 가족의 고령화를 고려한 직업개발
장애인 가족에 대한 직접서비스 지원 확대	<ul style="list-style-type: none"> • 지역 내 부모모임과 같은 자조집단 구성을 통한 정서적 지지 • 장애인가족의 여가지원 • 가족역량강화 측면에서의 자조지원체계 확립 • 기본적으로는 일본처럼 장애인이 기본적인 생활을 할 수 있는 장애인연금을 지급받는 게 필요함
장애인 관련 시설 인프라 구축	<ul style="list-style-type: none"> • 장애아동과 청소년, 가족들을 캠프 혹은 휴식공간의 접근권 보장 • 독립생활이 어려운 중증 장애인들을 위한 주간보호, 보호작업시설의 확대
서비스 지원 체계 고도화	<ul style="list-style-type: none"> • 전달체계의 명확화 + 통합화 • 통합사례관리기관 설립

	<ul style="list-style-type: none"> • 지적장애아동을 위한 별도의 지원법 제정 필요 • 아동 중심의 서비스 지원체계 구축(성인서비스와 구별되는) • 아동 장애상태에 따른 개별 인생 플래너(예: 개인 주치의 개념)
위기가정에 대한 지원	<ul style="list-style-type: none"> • 장애아동 가족 중의 한부모 가정 혹은 조부모 가정에 대한 지원정책이 절실 • 복합장애아동에 대한 고려 • 다양한 장애유형 포괄, 중증의 의료보호가 필요한 희귀 소아질환 아동, 소아암 아동 등 특별보호 필요한 아동의 가족에 대한 지원 확대
정보지원	<ul style="list-style-type: none"> • 장애아동 가족이 기존의 정책을 알고 접근할 수 있는 체계가 마련되어야 함
서비스의 질적 전환, 전문성 제고	<ul style="list-style-type: none"> • 주간보호, 단기보호 등 기존의 장애인가족이 받고 있는 서비스에 대한 총량과 서비스를 리모델링해서 시대에 맞는 서비스로 전환 필요 • 장애인에 대한 서비스 제공은 장애인 개인을 기본으로 하지만 그러한 개인에 대한 서비스로 환원되지 않는 영역이 존재하며, 가족(가정)은 특히 아동 및 청소년기에 장애인에게 가장 큰 영향을 미치는 환경이라는 측면에서 정책적으로 중요한 범주이자 대상으로 설정되어야 함. 현재 이러한 가족범주를 대상으로 한 서비스나 지원 자체가 거의 부재한 실정. 위의 사실 확인에 기초하여 장애아동가족에 대한 정책을 전달할 수 있는 부서를 마련하고, 임기응변식 대응이 아닌 중장기적 정책과 서비스 지원 방안을 마련할 수 있어야 함 • 앞서 이야기 되었던 것처럼 장애아 발견 초기부터 개입하여 장애아 가족을 지원할 수 있는 국가로부터 역할과 권한을 부여 받은 사례관리 센터의 기능을 수행할 수 있는 기관이 필요하며 더불어 사례관리 역할을 수행할 수 있는 전문인력의 기준과 양성방법 등이 함께 고민되어야 함. 사례관리를 위해 생애주기별, 개별화된 목표를 수립하기 위한 평가도구, 지원계획서(예: 미국의 IPP(평생 지원계획), IFSP(개별화된 가족지원 서비스계획)) 등과 같은 명확하고 문서화된 관리운영 체제 방안 개발 필요 • 특수교육법에는 ‘가족상담 등의 가족지원’이라는 표현이 있으나 실제 장애자녀의 양육 및 가족문제와 관련하여 가족상담을 받고 있는 장애학생 가정은 전무하다고 봐도 무방함. 새롭고 획기적인 가족지원 정책의 수립 전에 이미 법에 명시된 내용만이라도 충분히 실행되어야 할 필요가 있음 • 장애아와 청소년을 자녀로 둔 가족의 가장 큰 불안은 자녀의 장애 문제인데, 우리나라 실정은 보호에만 머물러 있지 장애아 자녀가 장애 무슨 일을 할지에 대한 고민과 해결방안 마련은 미약함. 따라서 자녀가 성인이 된 후 자립생활을 할 수 있고, 직업을 가질 수 있다는 확신을 가족들에게 심어주는 게 중요함. 이에 따라 장애아 가족 지원을 단순 현물과 치료 지원에만 그치지 말고, 직업을 가질 수 있게. 사전에 장애아에게 직업교육을 시키는 방안을

	<p>적극적으로 모색하고 정부나 지자체를 상대로 요구해야 함. 예를 들면 장애 청소년들을 따로 모아 직업 체험을 시키고, 지역사회와 연계해서 장애청소년들의 직업을 찾아주는 서비스센터를 설립하는 게 절실하다고 보임</p> <ul style="list-style-type: none"> • 주기적인 장애인가족과 그 가족을 위한 삶의 질 측정
협력 체제 구축	<ul style="list-style-type: none"> • 가족지원 관련부처 간에 서로 다른 부처에서 하고 있는 가족지원 정책이나 지원에 대해 잘 알지 못함 • 별도의 가족지원센터 설립보다는 기존의 서비스 제공기관 간 연계, 조정, 협력체제 구축 필요
기초 자료의 확보, 연구 확대	<ul style="list-style-type: none"> • 국내 가족지원 연구에서도 교육 분야의 경우 가족지원 중 교육 분야, 복지 분야의 경우 가족지원 중 복지 분야에만 치중함으로써 연구가 종합적인 가족지원 정책을 수행하는데 적절한 기초자료를 제공하고 있지 못하는 경우 있음 • 장애아동 및 청소년 가족의 사회적 장애에 대한 포괄적 연구 활성화 • 장애인가족 욕구 및 실태파악을 위한 전수조사
가족중심실천으로의 패러다임 전환	<ul style="list-style-type: none"> • 장애아동에 대한 가족지원이라는 것이 너무 장애아동에 초점이 맞추어 진 것으로 판단됨. 가족이라는 것으로 초점을 이동하여 가족에 대한 다양한 지원의 하나의 대상자라는 것으로 바라보는 것이 우선적으로 필요할 것으로 판단됨. 현재 장애아동 및 청소년을 장애인이라는 것에 초점을 맞추어서 바라보고 있음. 따라서 주관 부서도 장애인을 주관하는 부서가 됨. 그러나 장애아동 및 청소년은 장애인이 초점이 아니라, ‘아동인데 장애를 갖고 있다’는 것이 핵심임. 따라서 아동의 하나의 유형으로 판단하고, 아동에게 필요한 서비스가 무엇일까? 그중에서도 아동이 장애를 갖고 있다면 (무슨 장애냐에 따라 많이 다르겠지만...) 어떠한 서비스가 더욱 필요할 것인가? 시설은 어떻게 일반아동과 달라야 하는가? 전문 인력은 어떠한 인력이 더 필요한가? 하는 관점으로 바라보는 것이 가장 중요하다고 생각함. • 장애아동과 청소년 가족의 경험은 다양합니다. 부모와 가족들은 어려움도 경험하지만 자녀를 키우는 과정을 다양하고 긍정적인 경험도 함께 합니다. 장애아동은 부모에게 양육부담과 어려움을 주고, 가족과 사회로부터 돌봄과 보호를 받아야만 하는 수동적인 존재가 아닙니다. 장애아동의 적응과 변화, 성취의 과정은 부모와 가족 뿐 아니라 일반인들에게 도전과 무한한 가능성을 제시해 줄 수 있는 능동적이고 적극적인 존재입니다. 장애아동과 가족을 바라보는 긍정적인 관점, 장애아동과 가족이 우리 사회의 일반인들에게 줄 수 있는 긍정적인 영향에 대한 생각이 새로운 정책에 반영될 수 있기를 기대함 • 전반적인 가족정책적 측면에서의 ‘장애인지적’ 접근과 정책대상으

	<p>로서 다양한 가족형태의 하나로서의 인정</p> <ul style="list-style-type: none"> 장애아동 및 청소년의 가족지원에 한정시키는 것이 아니라 성인기 까지 포괄적인 가족지원이 필요함. 아동·청소년기에도 가족들이 가장 힘들어 하는 것 중 하나가 성인기에 대한 대책 부재이므로 전생애에 걸친 가족지원 정책을 수립하는 것이 필요함. 장애인 성인뿐만 아니라 장애아와 청소년도 사회에서 갈 곳이 없는 게 현실임. 여기에서 장애아와 청소년들은 따돌림과 폐쇄성으로 인해 친구들도 없는 실정임. 그나마 가족들은 치료와 교육에만 매달리고 있기 때문에 장애아와 청소년들의 사회성 향상은 거의 기대하기 어려운 실정임, 이게 장애아와 청소년들의 장래에 심각한 부정적인 악영향을 미치고 있는 현실임. 가족과 부모가 아닌 장애아와 청소년 입장에서 사회성을 향상하고, 이웃과 어울려 지낼 수 있는 방안 마련이 절실함 장애아동 및 청소년의 고령화를 고려한 가족지원 수립 우선적으로 장애아동 및 청소년 서비스와 성인서비스를 구분하는 체계를 구축하는 것이 필요 아동에게는 따뜻한 보호와 적절한 양육이 핵심목표, 성인의 경우는 자립생활이 핵심목표일 것임
지역사회와의 통합	<ul style="list-style-type: none"> 지역사회 통합에 기반을 둔 서비스 정책 지역성 및 접근성이 고려된 서비스 계획

2) 제2차 조사

제2차 조사에서는 25명의 패널을 대상으로 장애아동·청소년 가족지원의 개선방안에 대해 1차 조사 결과를 바탕으로 재구성된 구조화된 질문지를 사용하여 동의여부를 조사하였다. 25명의 패널이 모두 조사에 응하였고(회수율: 100%), 조사 결과는 SPSS 17.0으로 처리하여 각 문항에 대한 평균, 표준편차, 중앙치, 사분범위 등을 구하였다.

(1) 장애아동 및 청소년 가족지원 정책 수립시 반드시 고려되어야 할 원칙(전제 사항)

<표 VI-10> 장애아동 및 청소년 가족지원 정책 수립시 반드시 고려되어야 할 원칙(전제 사항)

구분	내용	평균	중앙치	표준편차	사분범위
서비스의 연속성(생애)	아동, 청소년, 성인기 등 생애주기를 종합적으로 고려한 정책수립	4.92	5.00	.277	5-5

주기별 포괄성) 보장					
서비스의 보편성 보장	저소득 빈곤계층을 중심으로 하거나 연령/장애정도/장애유형에 따른 선별적 접근이 아닌, 서비스를 필요로 하는 모든 가족에 대한 보편적 서비스 제공	4.36	4.00	.700	4-5
서비스 지원의 통일성 (일원화)	기관별로 분절되어 제공되고 있는 서비스가 아닌 원스톱서비스가 가능하면 이루어지도록 함 (한 기관에 의뢰를 하면 그 외 자원기관 연계가 잘 이루어져 이 기관, 저 기관 찾아 다녀야 하지 않아도 되도록 하는 것)	4.84	5.00	.374	5-5
전문적인 서비스 제공	중증장애 청소년 가족에 대한 질 높은 서비스를 제공하고 서비스 제공인력에 대한 전문성 보장. 체계적이고 전문적인 정책연구·개발 및 평가 실시 등	4.72	5.00	.458	4-5
장애인 가족의 참여 보장	정책 수립·프로그램 계획/실행/평가·서비스의 결정 등의 과정에서 장애아동·청소년 가족이 참여하고 선택하며 충분한 의견이 반영될 수 있도록 함. 장애아동·청소년 가족, 행정가, 전문가 등이 동등한 파트너십을 구축	4.68	5.00	.476	4-5
가족의 역량강화 지원	장애아동·청소년 가족의 역량강화를 위하여 자기권리를 옹호하고 이를 지원하는 시스템을 구축하고, 풀뿌리 부모자조모임을 양성하고 활성화하며, 가족증심실천이 가능하도록 정책과 서비스를 운영	4.72	5.00	.542	4-5
지역사회와의 통합 원칙(주류화)	아동 및 청소년 지원이라는 큰 틀에서 장애아동 지원정책을 바라보고(장애의 관점보다는 아동이라는 관점에서), 지역사회에서 일반아동 및 청소년과 함께 통합되어 서비스가 제공되도록 함	4.56	5.00	.583	4-5
개별화된 접근 보장	장애아동의 연령, 성별, 범주, 정도에 따른 개별화 존중의 원칙(재산정도는 제외) - 획일적인 것이 아닌 다양성 존중의 원칙 실현.	4.64	5.00	.569	4-5
위기가정에 대한 우선지원 (선별적 서비스)	위기가정. 예를 들어 장애아동 및 청소년 가족 중 중도·중복장애를 가진 구성원이 있는 가족, 조손가족/한부모가족/다문화가족 중 장애를 가진 구성원이 있는 가족 등에 대한 우선 지원 정책 수립	4.52	5.00	.823	4-5

공공성의 원칙 사회적 책임	재활 모델이 아닌 사회적 모델에 근거한 장애아동 가족의 사회적 책임의 원칙을 명확히 하고, 장애아동·청소년 가족에 대한 지원을 법적, 제도적으로 명시하고 국가 및 지자체가 부담하도록 하는 것	4.68	5.00	.557	4-5
타당성의 원칙	장애아동·청소년의 가족의 범위를 명확히 하고, 서비스가 객관적인 기준에 따라 적절하게 제공하고 있는지를 판단하여 제공(저소득, 장애정도 등의 기준보다는 가족지원 요구에 따라 객관적으로 지원 기준이 결정되고 있는지를 반영)	4.56	5.00	.507	4-5
예방성의 원칙	장애아동·청소년 가족지원 문제에 대한 예방적 기능을 포함한 정책 수립 또는 서비스 제공	4.52	5.00	.510	4-5
협력의 원칙	지역사회의 장애아동·청소년 가족지원 관련 유관기관과의 협력 또는 정부부처/지자체/ 공공기관 간의 협력 체제를 구축	4.68	5.00	.476	4-5

(2) 장애아동 및 청소년 가족지원을 위한 서비스 내용

<표 VI-11> 장애아동 및 청소년 가족지원을 위한 서비스 내용

구분	내용	평균	중앙치	표준편차	사분범위
사례관리서비스	종합적인 사례관리서비스/서비스 코디네이터를 통해 반드시 필요한 서비스를 제공받을 수 있고, 불필요한 서비스가 중복되지 않도록 서비스 전달체계 개선	4.96	5.00	.200	5-5
의료, 재활서비스	장애아동·청소년 가족을 위한 건강지원 등의 의료서비스	4.24	4.00	.663	4-5
	장애아동·청소년을 위한 재활치료서비스의 확대	4.36	4.00	.700	4-5
돌봄, 양육, 휴식지원 서비스	지역단위에 일시 보호 레스펫 서비스 마련	4.58	5.00	.504	4-5
	장애아가족양육지원서비스 확대	4.64	5.00	.569	4-5
	양육부담 경감을 위한 주간 및 단기보호서비스	4.64	5.00	.490	4-5
문화, 여가 활동	장애아동·청소년의 낮 시간 활동(스포츠, 여가 등)지원서비스	4.56	5.00	.507	4-5

프로그램	가족단위 문화 및 여가생활을 위한 지원서비스(가족놀이, 가족여행 등)	4.28	4.00	.678	4-5
가족 구성원 지원 프로그램	장애아동과 비장애아동 형제간 관계형성 및 유대 강화를 위한 지원서비스, 비장애형제자매 프로그램 지원	4.68	5.00	.476	4-5
	아버지를 위한 프로그램 지원	4.58	5.00	.654	4-5
심리적서비스	장애아동·청소년 가족의 스트레스 해소를 위한 심리적, 정서적 서비스	4.32	4.00	.748	4-5
	장애 초기 진단 시 부모가 경험하는 충격에 대한 심리적·정신적 지원 프로그램	4.44	5.00	.768	4-5
상담지원	장애아동 가족을 위한 원격 상담 서비스 체제 구축	4.24	4.00	.779	4-5
	전문적 상담서비스(부부, 형제자매, 친척 관련 등)	4.60	5.00	.577	4-5
역량강화 서비스	부모자조모임 육성 및 활성화	4.40	4.00	.500	4-5
	장애아동 및 청소년 부모를 위한 (정기적/부정기적) 교육 서비스: 장애이해, 양육방법, 법적권리, 정보, 진로 등	4.40	4.00	.577	4-5
	차별 또는 장애자녀와 관련된 기관(학교, 서비스), 제공자와의 갈등 발생 시 중재 및 조정 서비스	4.44	4.00	.507	4-5
	법률적인 문제가 있을 때 국선변호인 배정 등 법률지원서비스	4.40	5.00	.707	4-5
정보제공서비스	장애아 가족이 가지는 법적인 권리, 정책, 제도, 서비스 내용에 등과 관련한 종합적 정보 서비스(온/오프라인)	4.64	5.00	.490	4-5
	보조공학 기기 도구 사용에 대한 안내, 교육, 지속적인 정보 제공 서비스	4.40	4.00	.500	4-5
	지역사회에 가족이 참여할 수 있거나 활용할 수 있는 각종 행사/프로그램에 대한 정보 제공서비스	4.44	4.00	.507	4-5
자녀의 교육지원	장애아동·청소년의 문제행동에 대한 전문 치료 시스템 구축	4.60	5.00	.577	4-5
	장애아동·청소년을 위한 방과후 서비스 확대	4.60	5.00	.500	4-5
	장애아동·청소년이 또래 연령의 아이들과 함께 참여하는 여가, 문화활동, 캠프 등의 서비스	4.68	5.00	.476	4-5
	장애아동의 전환기(유아기→아동기, 아동기→청소년기, 청소년기→성인 등)와 관련된 지원 서비스 - 독립생활, 직업재활 등	4.84	5.00	.374	4-5

	조기 중재 프로그램	4.72	5.00	.458	5-5
경제적지원	장애아동 양육 수당 지급	4.40	4.00	.645	4-5
	각종 서비스의 무상지원	3.76	4.00	1.128	3-5
	장애자녀에게 재산상속시 세금감면제도 실시	4.12	4.00	.833	4-5
	무주택 가정이 거주용 주택구입 시 세금감면이나 공공임대주택 신청 시 우선권 혹은 가점 부여	4.44	5.00	.768	4-5
기타	위기상황 지원 프로그램	4.64	5.00	.569	4-5
	(청소년) 부모사후에 따른 대처 프로그램 지원	4.84	5.00	.374	5-5

(3) 장애아동 및 청소년 가족지원의 전달체계 수립 방향

<표 VI-12> 장애아동 및 청소년 가족지원의 전달체계 수립 방향

구분	내용	평균	중앙치	표준편차	사분범위
장애인복지관을 활용한 지원 체계 구축	장애인복지관 등 기존 전달체계 시스템을 강화, 활용하여 강점을 살릴 수 있는 방안을 먼저 모색하여 예산, 인력 낭비를 최소화 하는 센터화 작업 추진	4.12	4.00	.881	4-5
특수교육지원센터 활용 지원 체계 구축	특수교육지원센터 하에 가족지원 업무를 강화하고 전담 인력을 배치하여 장애인등에대한특수교육법의 대상 연령에 있는 모든 장애인 가족을 지원하게 함	3.08	3.00	1.352	2-4
기존의 각 기관을 활용한 지원 체계 구축	현재 가족지원 전달체계는 특수교육지원센터, 학교(부모연수, 상담), 동사무소, 시청, 복지관 등 다양하므로, 이러한 다양한 지원 전달체계를 활용하되, 서비스를 조정하는 주무기관(lead agency) 및 서비스 조정자의 역할 마련	4.44	5.00	.870	4-5
일반 아동서비스 지원 체계를 활용한 지원 체계 구축	일반아동에 대한 서비스 전달체계와 통합된 체계. 일반아동 전달체계 안에 장애아동의 특수한 욕구에 대한 전문팀의 구성	3.68	4.00	1.215	3-5
새로운 서비스 지원 체계 마련	장애아동 전문 복지관 설치	2.92	3.00	1.288	2-4
	중앙장애아동가족지원센터와 각 지역의 장애아동가족지원센터 설립 등 별도의 장애아동가족 지원 시스템 구축	3.56	4.00	1.261	3-5

기존 + 새로운 전달체계	장애인가족지원센터를 별도로 설치하고 이 기관이 중심이 되어 장애인 가족 업무를 담당하는 복지관, 특수교육지원센터, 장애인 단체 등과 협력하는 시스템 구축	3.92	4.00	1.187	3-5
	장애인 관련 인프라(장애인복지관, 특수교육지원센터)가 구축된 지역의 경우, 기존 인프라를 활용하여 가족지원 업무를 지원하고, 인프라가 구축되지 않은 지역의 경우 별도의 장애인가족지원센터를 설치·운영	3.80	4.00	1.155	3-5
	별도의 장애인가족지원센터를 설립하여 서비스를 제공하는 것이 바람직하나 현실적으로 어려움이 있으므로, 우선 거주지와 가까운 장애인복지관을 통한 서비스 전달체계 구축	4.00	4.00	.707	4-5

(4) 장애아동 및 청소년 가족지원에 관한 정책 수립시 관련 법령의 제·개정 방향

<표 VI-13> 장애아동 및 청소년 가족지원에 관한 정책 수립시 관련 법령의 제·개정 방향

구분	내용	평균	중앙치	표준편차	사분범위
별도의 법률 제정	장애인가족지원법(또는 장애아동가족지원법)을 별도 제정	3.84	4.00	1.143	4-5
	발달장애인지원법(또는 지적장애인특별법)을 제정하여 장애아동·청소년 가족지원 관련 규정 반영	4.00	4.00	1.190	4-5
기존 법률 개정	장애인복지법, 장애인등에대한특수교육법 등 관련 법률 내에 장애아동·청소년 가족지원 관련 조항 신설	4.08	4.00	.759	4-5
	일반 아동·청소년 관련 법률(아동복지법 등) 내에 장애아동·청소년 가족지원 관련 조항 신설	3.52	4.00	1.229	4-5
	건강가정기본법, 한부모가족지원법, 다문화가족지원법 등 일반 가족지원 관련 법률 내에 장애아동·청소년 가족지원 관련 조항 신설	3.40	4.00	1.155	3-4

단계적 실시	기존의 장애인복지법, 장애인등에대한특수교육법 등 장애인 관련 법률에 장애아동·청소년 가족지원 조항을 신설하고, 장기적으로는 별도의 장애인가족지원법을 제정	3.76	4.00	1.091	3-5
--------	---	------	------	-------	-----

(5) 장애아동 및 청소년 가족지원에 대한 주관 부처와 협력 부처

<표 VI-14> 장애아동 및 청소년 가족지원에 대한 주관 부처와 협력 부처

구분	내용	평균	중앙치	표준편차	사분범위
여성가족부를 중심으로 한 협력 체계 구축	여성가족부가 주관하고 보건복지부, 교육과학기술부 등이 협력하는 지원체계 구축	2.88	3.00	1.130	2-4
보건복지부를 중심으로 한 협력체계 구축	보건복지부가 주관하고 교육과학기술부, 여성가족부 등이 협력하는 지원체계 구축.	4.40	5.00	.816	4-5
교육과학기술부를 중심으로 한 협력체계 구축	교육과학기술부가 주관하고 보건복지부, 여성가족부 등이 협력하는 지원체계 구축.	2.60	3.00	1.155	2-3
현존 체제 유지 (병렬적 지원 체계)	장애아동·청소년 가족지원의 분야가 다양한 부처를 아우르고 있고 부처별 특성을 반영한 정책도 존재하므로 현존 체제를 유지하되 지원을 지금보다 강화하는 방향으로 추진	2.92	3.00	1.187	2-4
범부처간 통합적인 지원 체계 구축	장애아동·청소년 가족의 복지, 특수교육, 직업, 여가문화, 주거 등 다양한 문제에 대한 효과적인 대처를 위하여 대통령(또는 국무총리) 산하 장애인가족지원특별위원회를 구성하고, 부처간 통합 및 협력 지원체계 구축	3.96	4.00	1.098	3-5

3) 제3차 조사

제3차 조사에서는 21명의 패널을 대상으로 제2차 조사 결과에 대한 각 패널의 동의정도를 확인하는 방법을 사용하여 의견을 조사하였다. 21명의 패널이 조사에 응하였고(회수율: 84%), 지난 2차 조사 결과에서 나온 평균 점수와 3차 조사 결과의 평균점수를 함께 제시하였다.

(1) 장애아동 및 청소년 가족지원 정책 수립시 반드시 고려되어야 할 원칙(전제 사항)

장애아동·청소년 가족지원 정책 수립시 반드시 고려되어야 할 원칙에 대해 제3차 조사 결과에서는 2차 조사결과와 비슷하게 모든 항목에 걸쳐 평균 4점 이상으로 나타나 2차 조사지에서 제시한 장애아동·청소년 가족지원 정책 수립시의 원칙에 대해 대다수가 동의(4점 이상)하고 있는 것으로 나타났다.

<표 VI-15> 장애아동 및 청소년 가족지원 정책 수립시 반드시 고려되어야 할 원칙(전제 사항) - 2차조사와 3차조사 결과 비교

구분	내용	평균(2차)	평균(3차)
서비스의 연속성(생애 주기별 포괄성) 보장	아동, 청소년, 성인기 등 생애주기를 종합적으로 고려한 정책수립	4.92	5.00
서비스의 보편성 보장	저소득 빈곤계층을 중심으로 하거나 연령/장애정도/장애유형에 따른 선별적 접근이 아닌, 서비스를 필요로 하는 모든 가족에 대한 보편적 서비스 제공	4.36	4.52
서비스 지원의 통일성(일원화)	기관별로 분절되어 제공되고 있는 서비스가 아닌 원스톱서비스가 가능하면 이루어지도록 함 (한 기관에 의뢰를 하면 그 외 자원기관 연계가 잘 이루어져 이 기관, 저 기관 찾아 다녀야 하지 않아도 되도록 하는 것)	4.84	4.90
전문적인 서비스 제공	중증장애 청소년 가족에 대한 질 높은 서비스를 제공하고 서비스 제공인력에 대한 전문성 보장. 체계적이고 전문적인 정책연구·개발 및 평가 실시 등	4.72	4.86
장애인 가족의 참여 보장	정책 수립·프로그램 계획/실행/평가·서비스의 결정 등의 과정에서 장애아동·청소년 가족이 참여하고 선택하며 충분한 의견이 반영될 수 있도록 함. 장애아동·청소년 가족, 행정가, 전문가 등이 동등한 파트너쉽을 구축	4.68	4.71
가족의 역량강화 지원	장애아동·청소년 가족의 역량강화를 위하여 자기권리를 옹호하고 이를 지원하는 시스템을 구축하고, 풀뿌리 부모자조모임을 양성하고 활성화하며, 가족중심실천이 가능하도록 정책과 서비스를 운영	4.72	4.67
지역사회와의 통합 원칙(주류화)	아동 및 청소년 지원이라는 큰 틀에서 장애아동 지원정책을 바라보고(장애의 관점보다는 아동이라는 관점에서), 지역사회에서 일반아동 및 청소년과 함께 통합되어 서비스가 제공되도록 함	4.56	4.67

개별화된 접근 보장	장애아동의 연령, 성별, 범주, 정도에 따른 개별화 존중의 원칙(재산정도는 제외) - 획일적인 것이 아닌 다양성 존중의 원칙 실현.	4.64	4.76
위기가정에 대한 우선지원 (선별적 서비스)	위기가정. 예를 들어 장애아동 및 청소년 가족 중 중도·중복장애를 가진 구성원이 있는 가족, 조손가족/한부모가족/다문화가족 중 장애를 가진 구성원이 있는 가족 등에 대한 우선 지원 정책 수립	4.52	4.48
공공성의 원칙 사회적 책임	재활 모델이 아닌 사회적 모델에 근거한 장애아동 가족의 사회적 책임의 원칙을 명확히 하고, 장애아동·청소년 가족에 대한 지원을 법적, 제도적으로 명시하고 국가 및 지자체가 부담하도록 하는 것	4.68	4.76
타당성의 원칙	장애아동·청소년의 가족의 범위를 명확히 하고, 서비스가 객관적인 기준에 따라 적절하게 제공하고 있는지를 판단하여 제공(저소득, 장애정도 등의 기준보다는 가족지원 요구에 따라 객관적으로 지원 기준이 결정되고 있는지를 반영)	4.56	4.67
예방성의 원칙	장애아동·청소년 가족지원 문제에 대한 예방적 기능을 포함한 정책 수립 또는 서비스 제공	4.52	4.62
협력의 원칙	지역사회의 장애아동·청소년 가족지원 관련 유관기관과의 협력 또는 정부부처/지자체/공공기관 간의 협력 체제를 구축	4.68	4.67

(2) 장애아동 및 청소년 가족지원을 위한 서비스 내용

장애아동·청소년 가족지원을 위한 서비스 내용에 대해 제3차 조사 결과에서는 각종 서비스의 무상 제공을 제외하고 나머지 모든 항목에서 2차 조사결과와 비슷하게 모든 항목에 걸쳐 평균 4점 이상으로 나타나 2차 조사지에서 제시한 장애아동·청소년 가족지원을 위한 서비스 내용에 대해 대다수가 동의(4점 이상)하고 있는 것으로 나타났다.

<표 VI-16> 장애아동 및 청소년 가족지원을 위한 서비스 내용 - 2차 조사와 3차 조사 결과의 비교

구분	내용	평균(2차)	평균(3차)
사례관리서비스	종합적인 사례관리서비스/서비스 코디네이터를 통해 반드시 필요한 서비스를 제공받을 수 있고, 불필요한 서비스가 중복되지 않도록 서비스 전달체계 개선	4.96	4.90
의료,재활서비스	장애아동·청소년 가족을 위한 건강지원 등의 의료서비스	4.24	4.29
	장애아동·청소년을 위한 재활치료서비스의 확대	4.36	4.33

돌봄, 양육, 휴식지원 서비스	지역단위에 일시 보호 레스핏 서비스 마련	4.58	4.57
	장애아가족양육지원서비스 확대	4.64	4.62
	양육부담 경감을 위한 주간 및 단기보호서비스	4.64	4.43
문화, 여가 활동 프로그램	장애아동·청소년의 낮 시간 활동(스포츠, 여가 등)지원서비스	4.56	4.62
	가족단위 문화 및 여가생활을 위한 지원서비스(가족놀이, 가족여행 등)	4.28	4.33
가족 구성원 지원 프로그램	장애아동과 비장애아동 형제간 관계형성 및 유대 강화를 위한 지원서비스, 비장애형제자매 프로그램 지원	4.68	4.62
	아버지를 위한 프로그램 지원	4.58	4.62
심리적서비스	장애아동·청소년 가족의 스트레스 해소를 위한 심리적, 정서적 서비스	4.32	4.29
	장애 초기 진단 시 부모가 경험하는 충격에 대한 심리적·정신적 지원 프로그램	4.44	4.43
상담지원	장애아동 가족을 위한 원격 상담 서비스 체제 구축	4.24	4.19
	전문적 상담서비스(부부, 형제자매, 친척 관련 등)	4.60	4.52
역량강화 서비스	부모자조모임 육성 및 활성화	4.40	4.38
	장애아동 및 청소년 부모를 위한(정기적/부정기적) 교육 서비스: 장애이해, 양육방법, 법적권리, 정보, 진로 등	4.40	4.48
	차별 또는 장애자녀와 관련된 기관(학교, 서비스), 제공자와의 갈등 발생 시 중재 및 조정 서비스	4.44	4.48
	법률적인 문제가 있을 때 국선변호인 배정 등 법률지원서비스	4.40	4.38
정보제공서비스	장애아 가족이 가지는 법적인 권리, 정책, 제도, 서비스 내용에 등과 관련한 종합적 정보 서비스(온/오프라인)	4.64	4.52
	보조공학 기기 도구 사용에 대한 안내, 교육, 지속적인 정보 제공 서비스	4.40	4.38
	지역사회에 가족이 참여할 수 있거나 활용할 수 있는 각종 행사/프로그램에 대한 정보 제공서비스	4.44	4.38
자녀의 교육지원	장애아동·청소년의 문제행동에 대한 전문 치료 시스템 구축	4.60	4.62
	장애아동·청소년을 위한 방과후 서비스 확대	4.60	4.67
	장애아동·청소년이 또래 연령의 아이들과 함께 참여하는 여가, 문화 활동, 캠프 등의 서비스	4.68	4.71
	장애아동의 전환기(유아기→아동기, 아동기→청소년기, 청소년기→성인 등)와 관련된 지원 서비스 - 독립생활, 직업재활 등	4.84	4.86
	조기 중재 프로그램	4.72	4.76
경제적지원	장애아동 양육 수당 지급	4.40	4.62
	각종 서비스의 무상지원	3.76	3.86
	장애자녀에게 재산상속시 세금감면제도 실시	4.12	4.10
	무주택 가정이 거주용 주택구입 시 세금감면이나 공공임대주택 신청 시 우선권 혹은 가점 부여	4.44	4.48

기타	위기상황 지원 프로그램	4.64	4.62
	(청소년) 부모사후에 따른 대처 프로그램 지원	4.84	4.81

(3) 장애아동 및 청소년 가족지원의 전달체계 수립 방향

장애아동·청소년 가족지원을 위한 서비스 전달체계 수립 방향에 대해 장애인복지관을 활용하여 지원 체계를 구축하거나, 기존의 각 기관을 활용한 지원 체계를 구축하는 방향에 대해 가장 많은 패널들이 동의하고 있는 것으로 나타났다. 대다수의 패널들은 별도의 서비스 전달체계를 마련하는 것이 필요하지만 아직 국내 여건상 시기상조라고 생각하고 있었다. 한편 특수교육지원센터를 활용하여 지원체계를 구축하거나 일반 아동서비스 지원 체계를 활용한 지원 체계를 구축하거나, 새로운 서비스 전달체계를 수립하는 등 에 대한 안에 대해서는 동의하지 않는 것으로 나타났다.

<표 VI-17> 장애아동 및 청소년 가족지원의 전달체계 수립 방향 - 2차 조사와 3차 조사 결과의 비교

구분	내용	평균(2차)	평균(3차)
장애인복지관을 활용한 지원 체계 구축	장애인복지관 등 기존 전달체계 시스템을 강화, 활용하여 강점을 살릴 수 있는 방안을 먼저 모색하여 예산, 인력 낭비를 최소화 하는 센터화 작업 추진	4.12	4.33
특수교육지원센터 를 활용한 지원 체계 구축	특수교육지원센터 하에 가족지원 업무를 강화하고 전담 인력을 배치하여 장애인등에대한특수교육법의 대상 연령에 있는 모든 장애인 가족을 지원하게 함	3.08	3.00
기존의 각 기관을 활용한 지원 체계 구축	현재 가족지원 전달체계는 특수교육지원센터, 학교(부모연수, 상담), 동사무소, 시청, 복지관 등 다양하므로, 이러한 다양한 지원 전달체계를 활용하되, 서비스를 조정하는 주무기관(lead agency) 및 서비스 조정자의 역할 마련	4.44	4.52
일반 아동서비스 지원체계를 활용한 지원체계 구축	일반아동에 대한 서비스 전달체계와 통합된 체계. 일반아동 전달체계 안에 장애아동의 특수한 욕구에 대한 전문팀의 구성	3.68	3.67
새로운 서비스 지원 체계 마련	장애아동 전문 복지관 설치	2.92	2.86
	중앙장애아동가족지원센터와 각 지역의 장애아동가족지원센터 설립 등 별도의 장애아동가족 지원 시스템 구축	3.56	3.67

기존 + 새로운 전달체계	장애인가족지원센터를 별도로 설치하고 이 기관이 중심이 되어 장애인 가족 업무를 담당하는 복지관, 특수교육지원센터, 장애인 단체 등과 협력하는 시스템 구축	3.92	4.10
	장애인 관련 인프라(장애인복지관, 특수교육지원센터)가 구축된 지역의 경우, 기존 인프라를 활용하여 가족지원 업무를 지원하고, 인프라가 구축되지 않은 지역의 경우 별도의 장애인가족지원센터를 설치·운영	3.80	4.00
	별도의 장애인가족지원센터를 설립하여 서비스를 제공하는 것이 바람직하나 현실적으로 어려움이 있으므로, 우선 거주지와 가까운 장애인복지관을 통한 서비스 전달체계 구축	4.00	4.24

(4) 장애아동 및 청소년 가족지원에 관한 정책 수립시 관련 법령의 제·개정 방향

장애아동·청소년 가족지원을 위한 정책 수립시 관련 법령을 제·개정하는 방향에 대해서는 기존의 장애인복지법을 개정하여 장애아동·청소년 가족지원 관련 조항을 반영하는 안에 대해 대다수가 동의하였고, 발달장애인지원법(또는 지적장애인특별법)을 제정하여 장애아동·청소년의 가족지원 관련 규정을 반영하자는 의견에 대해서도 동의하는 수준의 응답을 한 것으로 나타났다. 이와 같은 이유는 장애아동·청소년의 70% 정도가 지적장애나 자폐성장애 등 발달장애를 갖고 있기 때문에, 이와 관련된 법률을 제정하여 여기에 가족지원을 포함하는 것이 더욱 현실적일 수 있을 것이라는 판단 때문으로 보인다. 한편, 별도의 장애인가족지원법 또는 장애아동가족지원법 제정에 대해서도 동의하는 수준의 응답이 나왔고, 기존의 장애인복지법이나 장애인등에대한특수교육법 등 가족지원 관련 법령을 당분간 활용하되, 그 안에 가족지원 관련 조항을 신설하여 반영하고, 장기적으로 별도의 장애인가족지원법을 제정하자는 의견에 대해서도 동의하는 수준의 의견을 제시하였다.

<표 VI-18> 장애아동 및 청소년 가족지원에 관한 정책 수립시 관련 법령의 제·개정 방향 - 2차 조사와 3차 조사 결과의 비교

구분	내용	평균 (2차)	평균 (3차)
별도의 법률 제정	장애인가족지원법(또는 장애아동가족지원법)을 별도 제정	3.84	3.81
	발달장애인지원법(또는 지적장애인특별법)을 제정하여 장애아동·청소년 가족지원 관련 규정 반영	4.00	4.00
기존 법률 개정	장애인복지법, 장애인등에대한특수교육법 등 관련 법률 내에 장애아동·청소년 가족지원 관련 조항 신설	4.08	4.14
	일반 아동·청소년 관련 법률(아동복지법 등) 내에 장애아동·청소년 가족지원 관련 조항 신설	3.52	3.52
	건강가정기본법, 한부모가족지원법, 다문화가족지원법 등 일반 가족지원 관련 법률 내에 장애아동·청소년 가족지원 관련 조항 신설	3.40	3.33
단계적 실시	기존의 장애인복지법, 장애인등에대한특수교육법 등 장애인 관련 법률에 장애아동·청소년 가족지원 조항을 신설하고, 장기적으로는 별도의 장애인가족지원법을 제정	3.76	3.71

(5) 장애아동 및 청소년 가족지원에 대한 주관 부처와 협력 부처

장애아동·청소년 가족지원을 위한 정책 수립시 이를 담당할 주관 부처와 협력 부처 문제에 대해 보건복지부를 중심으로 한 협력체계 구축 방안에 대해 동의하는 수준의 응답을 한 것으로 나타났고, 3차 조사에서는 평균 4.5 점 이상의 동의 수준을 보여주었다. 그러나 여성가족부나 교육과학기술부를 중심으로 한 지원 체계 구축 방안에 대해서는 동의하지 않는 것으로 나타났다. 한편 범부처간 협력 체계 구축 방안에 대해서도 동의하는 쪽의 의견이 더 많은 것으로 나타났다. 따라서 향후 장애아동·청소년 가족지원 정책 수립을 위해서는 보건복지가족부가 주도하되, 여성가족부, 교육과학기술부 등 다양한 정부부처가 범부처간 협력체계를 구축하여 보다 체계적인 지원 방안을 마련할 필요가 있다.

**<표 VI-19> 장애아동 및 청소년 가족지원에 대한 주관 부처와 협력 부처 -
2차 조사와 3차 조사 결과의 비교**

구분	내용	평균(2차)	평균(3차)
여성가족부를 중심으로 한 협력 체계 구축	여성가족부가 주관하고 보건복지부, 교육과학기술부 등이 협력하는 지원체계 구축	2.88	2.71
보건복지부를 중심으로 한 협력체계 구축	보건복지부가 주관하고 교육과학기술부, 여성가족부 등이 협력하는 지원체계 구축	4.40	4.57
교육과학기술부를 중심으로 한 협력체계 구축	교육과학기술부가 주관하고 보건복지부, 여성가족부 등이 협력하는 지원체계 구축	2.60	2.43
현존 체제 유지 (병렬적 지원 체계)	장애아동·청소년 가족지원의 분야가 다양한 부처를 아우르고 있고 부처별 특성을 반영한 정책도 존재하므로 현존 체제를 유지하되 지원을 지금보다 강화하는 방향으로 추진	2.92	2.90
범부처간 통합적인 지원 체계 구축	장애아동·청소년 가족의 복지, 특수교육, 직업, 여가문화, 주거 등 다양한 문제에 대한 효과적인 대처를 위하여 대통령(또는 국무총리) 산하 장애인가족지원특별위원회를 구성하고, 부처간 통합 및 협력 지원체계 구축	3.96	3.76

4. 소결

델파이 조사는 3차에 걸쳐 진행되었으며 2010년(11월 15일 완료), 총 25명의 장애아동·청소년 가족지원 전문가를 패넬로 선정하여 약 한 달 동안 진행되었다. 1차 델파이 조사는 장애아동·청소년 가족이 경험하는 다양한 어려움, 정부 또는 지자체에서 지원하고 있는 장애아동·청소년 가족지원 정책의 문제점, 장애아동·청소년 가족지원 정책 수립시 고려해야 할 원칙, 향후 제공해야 할 장애아동·청소년 가족지원 서비스의 종류, 장애아동·청소년 가족지원 서비스 전달체계, 장애아동·청소년 가족지원 정책 수립을 위한 관련 법령 제·개정 방안, 장애아동·청소년 가족지원에 대한 주

관부처 및 협력부처의 형태 등에 대한 개방형 질문으로 진행되었고, 장애아동·청소년 가족지원의 현황과 요구에 대한 다양한 의견을 수렴하였다.

2차 조사는 1차 조사 자료 중 의견 수렴이 필요하다고 판단되는 5개 질문만(장애아동·청소년 가족지원 정책 수립시 반드시 고려되어야 할 원칙)을 추려, 선택형 질문지를 개발하여 조사하였다. 또한 3차 조사는 2차 조사 결과를 바탕으로 2차 조사의 각 문항에 대한 평균, 표준편차, 사분범위를 제시하여 대다수가 생각하는 반응을 보여주고 또다시 각 패널의 의견을 묻는 방식으로 진행되었다.

조사 결과, 장애아동·청소년 가족지원 정책 수립시 반영해야 할 원칙으로는 서비스의 연속성(생애주기별 포괄성) 보장, 서비스의 보편성 보장, 서비스 지원의 통일성(일원화), 전문적인 서비스 제공, 장애인 가족의 참여 보장, 가족의 역량강화 지원, 지역사회와의 통합 원칙(주류화), 개별화된 접근 보장, 위기가정에 대한 우선지원(선별적 서비스), 공공성의 원칙 - 사회적 책임, 타당성의 원칙, 예방성의 원칙, 협력의 원칙 등이 제시되었고, 대부분의 패널들이 5점 만점에 4점 이상의 점수를 부여한 것으로 나타났다.

장애아동·청소년 가족지원을 위한 서비스 내용은 1차 조사 결과에서 제시한 내용들에 대해 대다수 동의하는 의견을 표현하였고, 각종 서비스에 대한 무상지원, 세금감면제도 실시 등에 대해서는 동의하지 않는 패널도 상당수 있는 것으로 확인되었다.

장애아동·청소년 가족지원의 전달체계 수립 방향에 대해서는 기존의 장애인 가족지원과 관련된 복지시설, 교육기관, 학교 등을 통해 서비스를 제공하는 것이 적절하다는 의견이 많은 것으로 나타났고, 기존 서비스 제공기관 이외에 필요한 경우 장애인가족지원센터 등을 추가로 설치하는 것이 적절하다는 의견도 많이 제시되었다.

장애아동·청소년 가족지원에 관한 정책 수립시 관련 법령의 제·개정 방향에 대해서는 별도의 법률을 제정하기보다는 기존의 장애인복지법이나 장애인등에대한특수교육법 등을 개정하여 장애아동·청소년 가족지원에 관한 사항을 반영하도록 하는 의견에 대해 대다수가 동의하는 것으로 나타났고,

별도의 법률을 제정하는 방안에 대해서는 의견이 서로 다른 것으로 확인되어 논의가 필요할 것으로 보인다.

장애아동·청소년 가족지원에 대한 주관 부처와 협력 부처 문제에 대해서는 보건복지부를 중심으로 교육과학기술부와 여성가족부가 협력하여 지원 체계를 구축하자는 의견에 대다수의 패널들이 동의하였고, 여성가족부, 교육과학기술부 등을 중심으로 한 지원 체계에 대해서는 동의하지 않는 의견이 많았다. 그리고 보다 효과적인 장애아동·청소년 가족지원을 위해서는 다양한 부처가 범부처간 협력 체계를 구축하여 보다 종합적인 정책 수립이 필요하다는 의견에 대해서도 동의하는 패널들이 많이 있는 것으로 나타났다.

VII. 장애아동·청소년 가족지원 서비스 개선방안 및 정책제언

1. 장애아동·청소년 가족지원 서비스
개선방안
2. 정책제언

VII. 장애아동·청소년 가족지원 서비스 개선방안 및 정책제언

1. 장애아동·청소년 가족지원 서비스 개선방안

1) 서비스 제공의 원칙

이 연구에서는 델파이 조사를 통해 수렴된 장애아동·청소년 가족지원 서비스 추진에 있어서 반드시 고려해야 할 원칙에 대한 의견들을 취합하여 아래와 같은 원칙을 마련하여 제시하였다.

(1) 서비스의 연속성(생애주기별 포괄성) 보장

아동, 청소년, 성인기 등 생애주기를 종합적으로 고려한 정책수립

(2) 서비스의 보편성 보장

저소득 빈곤계층을 중심으로 하거나 연령/장애정도/장애유형에 따른 선별적 접근이 아닌, 서비스를 필요로 하는 모든 가족에 대한 보편적 서비스 제공

(3) 서비스 지원의 통일성(일원화)

기관별로 분절되어 제공되고 있는 서비스가 아닌 원스톱서비스가 가능하면 이루어지도록 함.

(4) 전문적인 서비스 제공

중증장애 청소년 가족에 대한 질 높은 서비스를 제공하고 서비스 제공인력에 대한 전문성 보장. 체계적이고 전문적인 정책연구·개발 및 평가 실시 등

(5) 장애인 가족의 참여 보장

정책 수립·프로그램 계획/실행/평가·서비스의 결정 등의 과정에서 장애 아동·청소년 가족이 참여하고 선택하며 충분한 의견이 반영될 수 있도록 함. 장애아동·청소년 가족, 행정가, 전문가 등이 동등한 파트너십을 구축

(6) 가족의 역량강화 지원

장애아동·청소년 가족의 역량강화를 위하여 자기권리를 옹호하고 이를 지원하는 시스템을 구축하고 풀뿌리 부모자조모임을 양성하고 활성화하며 가족중심실천이 가능하도록 정책과 서비스를 운영

(7) 지역사회와의 통합 원칙(주류화)

아동 및 청소년 지원이라는 큰 틀에서 장애아동 지원정책을 바라보고(장애의 관점보다는 아동이라는 관점에서), 지역사회에서 일반아동 및 청소년과 함께 통합되어 서비스가 제공되도록 함

(8) 개별화된 접근 보장

장애아동의 연령, 성별, 범주, 정도에 따른 개별화 존중의 원칙(재산정도는 제외) - 획일적인 것이 아닌 다양성 존중의 원칙 실현.

(9) 위기가정에 대한 우선지원

위기가정. 예를 들어 장애아동 및 청소년 가족 중 중도·중복장애를 가진 구성원이 있는 가족, 조손가족/한부모가족/다문화가족 중 장애를 가진 구성원이 있는 가족 등에 대한 우선 지원 정책 수립

(10) 공공성의 원칙 - 사회적 책임

제할 모델이 아닌 사회적 모델에 근거한 장애아동 가족의 사회적 책임의 원칙을 명확히 하고, 장애아동·청소년 가족에 대한 지원을 법적, 제도적으로 명시하고 국가 및 지자체가 부담하도록 하는 것

(11) 타당성의 원칙

장애아동·청소년의 가족의 범위를 명확히 하고, 서비스가 객관적인 기준에 따라 적절하게 제공하고 있는지를 판단하여 제공. (저소득, 장애정도 등의 기준보다는 가족지원 요구에 따라 객관적으로 지원 기준이 결정되고 있는지를 반영)

(12) 예방성의 원칙

장애아동·청소년 가족지원 문제에 대한 예방적 기능을 포함한 정책 수립 또는 서비스 제공

(13) 협력의 원칙

지역사회의 장애아동·청소년 가족지원 관련 유관기관과의 협력 또는 정부부처/지자체/공공기관 간의 협력 체제를 구축

2) 장애아동·청소년 가족지원 서비스의 종류 및 유형

설문조사, FGI, 델파이 등의 연구결과를 바탕으로 이 연구에서는 장애아동·청소년 가족지원 서비스의 종류와 유형을 다음과 같이 분류하였다.

(1) 경제적 소득지원

장애아동수당 지원, 장애인 자녀 교육비 지원(저소득층 장애인 자녀 학비 지원), 장애인 의료비 지원(수급자 대상 지원), 장애인 등록진단비 지원(수급자 지원), 세금 및 보험료 감면(소득세, 상속세, 증여세, 승용자동차에 대한 특별 소비세 등), 요금할인(철도, 도시철도, 고속도로 통행료, 항공, 여객운임, 등)

(2) 교육·문화·여가 활동 지원

특수교육지원센터 이용 - 상담, 가족지원, 교육지원 등, 개별화교육지원

계획(IEP) 수립 시 참여(개별화가족지원계획 포함), 학교에서의 가족지원(학부모 교육 및 상담 등), 학교에서의 치료지원(치료사 또는 바우처 지원), 학교에서의 통학지원(통학비, 통학보조인력, 통학차량 지원 등), 학교 및 사설특수교육실에서의 방과후 프로그램, 지역사회 평생교육 프로그램 지원, 가족단위 문화 및 여가생활을 위한 지원서비스(가족놀이, 가족여행 등), 조기 중재 프로그램

(3) 의료·재활·건강지원

장애아동 재활치료바우처사업(월 22만원 상당의 바우처 지원), 장애아동 전문 치과 진료 사업, 재활 병원 및 의원 이용, 장애인 재활 보조기구 무료 교부(수급자 및 차상위 지원), 장애아동·청소년의 문제행동에 대한 전문 치료 시스템 구축

(4) 심리·사회·정서적 지원

장애아 가족이 가지는 법적인 권리, 정책, 제도, 서비스 내용에 등과 관련한 종합적 정보 서비스(온/오프라인), 장애인복지시설 등에서의 가족상담, 가족치료, 교육 프로그램, 아버지를 위한 프로그램 지원, 장애인복지시설 등에서의 장애자녀의 형제·자매 등을 위한 모임, 캠프, 교육, 장애인(부모)단체 등의 활동 참여, 부모교육 및 양육기술훈련, 법률에 관한 무료 전문상담

(5) 돌봄·보호·휴식지원

장애인활동보조지원사업, 장애아가족양육지원사업. 장애인도우미뱅크(경남, 고양), 장애인가정도우미사업(제주) 등 돌봄 서비스 사업, 단기보호 및 주간보호, 장애인공동생활가정(그룹홈) 이용, 장애아동 보육지원

<표 VII-1> 장애아동·청소년 가족지원 서비스 유형과 종류

서비스 유형(영역)	서비스 종류	소관부처
경제적·소득지원	장애아동수당 지원	보건복지부
	장애인 자녀 교육비 지원(저소득층 장애인 자녀 학비지원)	보건복지부

	장애인 의료비 지원 (수급자 대상 지원)	보건복지부
	장애인 등록진단비 지원 (수급자 지원)	보건복지부
	세금 및 보험료 감면(소득세, 상속세, 증여세, 승용자동차에 대한 특별 소비세 등)	보건복지부, 기획재정부, 국세청
	요금할인(철도, 도시철도, 고속도로 통행료, 항공, 여객운임, 등)	보건복지부, 국토해양부
교육·문화·여가 활동 지원	특수교육지원센터 이용 - 상담, 가족지원, 교육지원 등	교육과학기술부
	개별화교육지원계획(IEP) 수립 시 참여 (개별화가족지원계획 포함)	교육과학기술부
	학교에서의 가족지원(학부모 교육 및 상담 등)	교육과학기술부
	학교에서의 치료지원(치료사 또는 바우처 지원)	교육과학기술부
	학교에서의 통학지원(통학비, 통학보조인력, 통학차량 지원 등)	교육과학기술부
	학교 및 사설특수교육실에서의 방과후 프로그램	교육과학기술부
	지역사회 평생교육 프로그램 지원	교육과학기술부
가족단위 문화 및 여가생활을 위한 지원서비스(가족놀이, 가족여행 등)	보건복지부	
	조기 중재 프로그램	교육과학기술부, 보건복지부
의료·재활·건강지원	장애아동 재활치료바우처사업 (월 22만원 상당의 바우처 지원)	보건복지부
	장애아동 전문 치과 진료 사업	보건복지부
	재활 병원 및 의원 이용	보건복지부
	장애인 재활 보조기구 무료 교부 (수급자 및 차상위 지원)	보건복지부
	장애아동·청소년의 문제행동에 대한 전문 치료 시스템 구축	보건복지부, 교육과학기술부
심리·사회·정서적 지원	장애아 가족이 가지는 법적인 권리, 정책, 제도, 서비스 내용과 관련한 종합적 정보 서비스(온/오프라인)	보건복지부, 법무부, 국가인권위원회
	장애인복지시설 등에서의 가족상담, 가족치료, 교육 프로그램	보건복지부
	아버지를 위한 프로그램 지원	보건복지부
	장애인복지시설 등에서의 장애자녀의 형제·자매 등을 위한 모임, 캠프, 교육	보건복지부
	장애인(부모)단체 등의 활동 참여	보건복지부
	부모교육 및 양육기술훈련	보건복지부
	법률에 관한 무료 전문상담	법무부, 대한법률구조공단
돌봄·보호·휴식지원	장애인활동보조지원사업	보건복지부
	장애아가족양육지원사업	보건복지부
	장애인도우미뱅크(경남, 고양), 장애인가정도우미사업(제주) 등 돌봄 서비스 사업	지방자치단체
	단기보호 및 주간보호	보건복지부

	장애인공동생활가정(그룹홈) 이용	보건복지부
	장애아동 보육지원	보건복지부

※ 음영 표시부분은 여성가족부와와의 협력이 가능하거나 여성가족부 차원에서 서비스 지원 방안 마련 가능 사업

3) 장애아동·청소년 가족지원 서비스의 현황 및 개선방안

(1) 여성가족부 소관 서비스 지원 방안

기존의 보건복지부, 교육과학기술부 등에서 추진해 왔던 장애아동·청소년 가족지원 서비스 중 여성가족부의 고유 업무와 관련이 있거나 연계가 가능한 사업은 <표 VII-2>와 같다.

가. 여성가족부의 고유 업무

여성정책의 기획·종합 및 여성인력개발에 관한 사항, 가족과 다문화가족 정책의 수립·조정, 청소년정책의 기획·종합 및 활동·복지·보호에 관한 사항, 여성과 아동청소년에 대한 각종 폭력예방과 안전보호

<표 VII-2> 장애아동·청소년 가족지원 서비스 유형과 종류 및 여성가족부 고유 업무와의 관계

서비스 유형(영역)	서비스 종류		관련된 여성가족부의 고유 업무
교육·문화·여가 활동 지원	학교에서의 가족지원(학부모 교육 및 상담 등)	→	가족과 다문화가족정책의 수립·조정
	지역사회 평생교육 프로그램 지원	→	청소년정책의 기획·종합 및 활동·복지·보호에 관한 사항
	가족단위 문화 및 여가생활을 위한 지원서비스(가족놀이, 가족여행 등)	→	가족과 다문화가족정책의 수립·조정,
심리·사회·정서적 지원	장애인복지시설 등에서의 가족상담, 가족치료, 교육 프로그램	→	가족과 다문화가족정책의 수립·조정, 여성과 아동청소년에 대한 각종 폭력예방과 안전보호
	아버지를 위한 프로그램 지원	→	가족과 다문화가족정책의 수립·조정,
	장애인복지시설 등에서의 장애자녀의 형제·자매 등을 위한 모임, 캠프, 교육	→	청소년정책의 기획·종합 및 활동·복지·보호에 관한 사항

	장애인(부모)단체 등의 활동 참여	→	가족과 다문화가족정책의 수립 · 조정,
	부모교육 및 양육기술훈련	→	가족과 다문화가족정책의 수립 · 조정,
돌봄·보호·휴식지원	장애아가족양육지원사업	→	가족과 다문화가족정책의 수립 · 조정,

이에 따라 여성가족부 역시 장애아동·청소년을 위한 직접적인 지원을 비롯하여, 장애아동·청소년을 양육하는 가족을 지원하는 간접적인 지원 등 다양한 지원 서비스 정책 수립이 가능하다.

장기적으로 기존의 타 부처와의 유사, 중복 서비스는 통·폐합하고, 여성가족부의 본래의 기능을 유지하면서 확대·발전 가능한 장애아동·청소년 가족지원 서비스의 경우 독자적으로 수행하는 것이 바람직하다.

2010년도 여성가족부 업무계획에 따르면 주요 실천과제로 실질적인 남녀평등 확립과 여성경제활동 촉진, 청소년 역량강화와 위기청소년 보호, 가족기능 강화와 다양한 가족지원, 여성·아동·청소년이 안전한 생활환경 조성 등을 제시한 바 있는데, 이와 같은 실천 과제 및 사업 계획에 장애아동·청소년 및 가족을 지원하기 위한 구체적인 사업은 <표 VII-3>과 같이 제시할 수 있다.

<표 VII-3> 여성가족부 2010년도 업무계획을 통한 장애아동·청소년 가족지원 업무 확대 방안

실천과제		추가 반영 필요 과제	예산 수반 여부
실질적인 남녀평등 확립과 여성경제활동 촉진	여성정책 추진체계 확립	향후 검토	
	여성 경제활동 지원	향후 검토	
	국내외 여성계 협력 강화	향후 검토	
청소년 역량강화와 위기청소년 보호	청소년정책 추진기반 강화	<input type="checkbox"/> 새로운 청소년정책 방향 정립 <input type="checkbox"/> 장애청소년 정책을 청소년정책 방향 수립 시 반영	예산이 수반되지 않음
		<input type="checkbox"/> 청소년 수련시설 인프라 확충 <input type="checkbox"/> 공공 청소년수련시설 건립시 편의시설 완	예산이 수반되나

		비 및 장애청소년이 이용할 수 있는 프로그램 운영	기존 예산 활용 가능
	청소년 활동 활성화 및 글로벌 역량 강화	<input type="checkbox"/> 청소년활동 지원 및 프로그램 개발·활성화 <ul style="list-style-type: none"> ○ 장애청소년의 사회적 역량 강화 및 지역 사회 전환을 위한 다양한 프로그램 공모 지원 <ul style="list-style-type: none"> - 장애청소년활동프로그램, 장애·비장애 청소년 통합 프로그램 지원 ○ 장애청소년의 자조그룹-동아리 활동 지원 	예산이 수반되나 기존 예산 활용 가능
		<input type="checkbox"/> 청소년 정책참여 및 권익 증진 확대 <ul style="list-style-type: none"> ○ 청소년분야 전문가와 청소년이 참여하는 “청소년특별회의”에 장애청소년 및 장애인 분야 전문가 참여 권장 	예산이 수반되지 않음
		<input type="checkbox"/> 다양한 수요에 부응하는 해외체험 프로그램 시행 <ul style="list-style-type: none"> ○ 기존의 해외체험 프로그램에 장애청소년도 참여할 수 있는 방안 마련 	예산이 수반되나 기존 예산 활용 가능
	위기 청소년 사회안전망 강화 및 지원 확대	<input type="checkbox"/> 위기 청소년 사회안전망 확충 <ul style="list-style-type: none"> ○ 장애청소년도 지역사회 청소년 통합지원 체계(CYS-Net) 운영에 포함시켜 지원 	예산이 수반되지 않음
		<input type="checkbox"/> 가출·비행 청소년 등 예방 및 회복 지원 <ul style="list-style-type: none"> ○ 국립청소년치료재활센터 건립('11년 완공 예정) <ul style="list-style-type: none"> - 행동·정서적 장애 등을 가진 청소년의 보호·치료 및 학습지원 - 파괴행동, 문제행동 등을 보이는 지적장애·자폐성장애 등 발달장애청소년을 위한 지역사회 수준(Community Wide) 또는 학교 수준(School Wide)의 긍정적 행동지원(Positive Behavior Support) 전략 수립 및 지원 방안 마련 	예산이 수반되나 기존 예산 활용 가능
가족기능 강화와 다양한 가족지원	가족정책 추진 인프라 강화	<input type="checkbox"/> 가족정책 인프라 확대 및 내실화 <ul style="list-style-type: none"> ○ 건강가정지원센터, 다문화가족지원센터 뿐만 아니라 지방자치단체 수준에서 지원되고 있는 기존의 장애인가족지원센터 및 장애인복지관 등과도 서비스의 체계적 연계 실시 	예산이 수반되지 않음
		<input type="checkbox"/> 장애인가족지원센터 설치·운영 지원 <ul style="list-style-type: none"> ○ 지자체에서 일부 지원되고 있거나 지원이 되지 않고 있는 센터에 대한 지원 실시 ○ 기존의 건강가정지원센터, 다문화가족지원센터, 장애인복지관 등과 연계 방안 수립 	예산이 별도로 수반됨
		<input type="checkbox"/> 가족정책 증장기 기본계획 수립 <ul style="list-style-type: none"> ○ ‘제2차 건강가정기본계획(2011~2015)’ 수립 시 장애아동·청소년 가족지원 정책 반영 <ul style="list-style-type: none"> - 계획 수립 시 운영될 TF에 장애아동·청소년 분야 전문가 포함 	예산이 수반되지 않음
		<input type="checkbox"/> 제2차 가족실태조사 <ul style="list-style-type: none"> ○ 가족실태조사 진행시, 장애아동·청소년 	예산이 수반되지 않음

		가족지원에 필요한 구체적인 실태 조사 항목 추가	없음
	건강한 가족기능 회복과 한부모가족 지원 확대	<input type="checkbox"/> 함께하는 가족의 연대기능 강화 <input type="checkbox"/> 청소년수련원의 가족캠프 운영시 장애아동·청소년 가족캠프 지원 <input type="checkbox"/> 장애인가족지원센터를 활용하여 가족 역할과 연대를 강화하는 함께하는 교육프로그램 운영 : 아버지 학교, 부부교실 등 운영	예산이 수반되나 기존 예산 활용 가능
	다문화가족 사회통합 및 결혼이민자 인권보호 강화	향후 검토	
여성·아동·청소년이 안전한 생활환경 조성	신속한 법제도 정비 및 차질없는 시행준비	<input type="checkbox"/> 장애아동·청소년 성폭력 방지를 위한 근본적인 해결 대책 마련 <input type="checkbox"/> 「성폭력방지 및 피해자보호 등에 관한 법률」 개정 등 관련 법령 개정 추진 <input type="checkbox"/> 법원, 검찰, 경찰 등이 기존의 법률을 소극적으로 해석하여 가해자에 대한 완화된 조치를 취하는 사례가 발생하지 않도록 강력한 조치 마련 <input type="checkbox"/> 장애를 이용한 성폭력 범죄에 대한 가중처벌 규정 마련 추진	예산이 수반되지 않음
	여성·아동·청소년 안전시스템 강화	○「성폭력 피해 아동·청소년 전용 쉼터」설치·운영시, 장애아동·청소년이 이용할 수 있는 전용 쉼터 추가 설치·운영	예산이 별도로 수반됨
	피해자 수요중심으로 지원서비스 개선	향후 검토	
	사회적 약자 지원을 통한 사회가치 실현	향후 검토	
일·생활조화	일과 생활이 조화되는 직장환경 조성	향후 검토	
	가족지원을 통한 일과 생활의 조화	<input type="checkbox"/> 취업모에 필요한 맞춤형 육아지원 <input type="checkbox"/> 아이돌보미 사업 운영시 장애아동을 양육하는 취업모도 아이돌보미 사업을 이용할 수 있도록 적극 권장 <input type="checkbox"/> 아이돌보미 인력에 대한 장애인식 교육 등 추가 교육 실시 필요 <input type="checkbox"/> 청소년 방과후 활동 및 학습 지원 <input type="checkbox"/> 청소년 방과후아카데미 운영 지원시 장애청소년을 위한 방과후아카데미 운영 지원	예산이 수반되나 기존 예산 활용 가능 예산이 수반되나 기존 예산 활용 가능

(2) 타 부처 소관의 장애아동·청소년 가족지원 서비스 개선방안

보건복지부, 교육과학기술부 등 타 부처에서 이미 실시하고 있는 장애아동·청소년 가족지원 서비스의 지원 현황과 개선방안은 <표 VII-4>와 같이 제시해 볼 수 있다.

<표 VII-4> 타부처 소관 장애아동·청소년 서비스의 지원 현황 및 개선방안

영역	서비스 종류	현황	개선방안	소관부처 (부서)																																
경제적·소득지원	장애아동수당 지원	<p>○ 현재 : 수급자 및 차상위 월 10만원 ~ 20만원 지원 <지급대상 및 지급액></p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>지급대상</th> <th colspan="2">지급액</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td rowspan="2">국민기초생활수급자</td> <td>중증장애</td> <td>월20만원</td> </tr> <tr> <td>경증장애</td> <td>월10만원</td> </tr> <tr> <td rowspan="2">차상위계층</td> <td>중증장애</td> <td>월15만원</td> </tr> <tr> <td>경증장애</td> <td>월10만원</td> </tr> </tbody> </table>	지급대상	지급액		국민기초생활수급자	중증장애	월20만원	경증장애	월10만원	차상위계층	중증장애	월15만원	경증장애	월10만원	<p>○ 장애아동수당 지급 대상 확대 - 전국가구평균소득 100%이하 5만 2천여명에게 확대 제공 ※ 장애아동부양으로 인한 추가 지출 40여만원 이상. 설문조사 결과 가장 요구가 높은 서비스 - 외국사례 : 영국 케어러 수당, 미국·캐나다 장애아동가족수당 등 ○ 지급 대상자 확대에 따른 소요 예산 - 기존 17,590명 → 변경 52,668명 (35,078명 증원) - 지급조건 변경 <지급대상 및 지급액></p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>지급대상</th> <th colspan="2">지급액</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td rowspan="2">국민기초생활수급자</td> <td>중증장애</td> <td>월20만원</td> </tr> <tr> <td>경증장애</td> <td>월10만원</td> </tr> <tr> <td rowspan="2">차상위계층</td> <td>중증장애</td> <td>월15만원</td> </tr> <tr> <td>경증장애</td> <td>월10만원</td> </tr> <tr> <td>차상위 초과 ~ 100% 이하</td> <td>중증장애</td> <td>월10만원</td> </tr> <tr> <td></td> <td>경증장애</td> <td>월5만원</td> </tr> </tbody> </table>	지급대상	지급액		국민기초생활수급자	중증장애	월20만원	경증장애	월10만원	차상위계층	중증장애	월15만원	경증장애	월10만원	차상위 초과 ~ 100% 이하	중증장애	월10만원		경증장애	월5만원	보건복지부 (장애인연금 도입TF)
	지급대상	지급액																																		
국민기초생활수급자	중증장애	월20만원																																		
	경증장애	월10만원																																		
차상위계층	중증장애	월15만원																																		
	경증장애	월10만원																																		
지급대상	지급액																																			
국민기초생활수급자	중증장애	월20만원																																		
	경증장애	월10만원																																		
차상위계층	중증장애	월15만원																																		
	경증장애	월10만원																																		
차상위 초과 ~ 100% 이하	중증장애	월10만원																																		
	경증장애	월5만원																																		
	장애인 자녀 교육비 지원(저소득층 장애인 자녀 학비지원)	<p>○ 현행 지원 대상 : 수급자 및 차상위 계층의 장애인 자녀 교육비 지원 <지원 현황></p>	<p>○ 특수교육대상자(교육과학기술부 선정)에 대한 무상·의무교육 지원 범위 확대를 통한 교육비 문제 해결 - 현재 무상교육비 범위(장애영아 ~ 고등학교) : 입학금, 수업료, 교과서용 도서대금, 학교급식비, 학교운영지원비, 통학비, 현장체험학습비 등 (장애인등에 대한 특수교육법 제3조 및 같은 법 시행령 제3조) - 지원되지 않고 있는 무상교육비 : 부교재비, 학용품비 등 부가적 교육비 ○ 고등학교 과정의 장애학생에 대한 무상·의무교육 본격 시행('10년 3월)에 따라 고등학생에게 지원되었던 입학금 및 수업료, 교과서대 등 87억여</p>	보건복지부 (장애인자립기반과) + 교육과학기술부																																

	지원항목	지급 수준			
		고등 학생	전액		
	입학금 및 수업료	고등 학생	전액		
	교과서대	고등 학생	1123천원(연1회)		
	부교재비	중학생	34천원(연1회)		
	학용품비	중·고등 학생	46.6천원 (1학기 : 23.3천원, 2학기 : 23.3천원)		
				원을 활용하여, 이 비용을 무상교육비 범위 확대에 따른 추가 교육비 지원에 사용 - 지원대상자 : 6만 8천명 (기존 대상자 1천 1백명 제외) - 지급 비용 (학용품, 부교재 지원) · 학용품비 : 48,000원 ('10년 지원 기준) · 부교재비 : 34,900원 ('10년 지원 기준)	
장애인의료비 지원 (수급자 대상 지원)	<ul style="list-style-type: none"> ○ 현행 지원 대상자 <ul style="list-style-type: none"> - 의료급여법에 의한 의료급여 2종 수급권자인 장애인 ○ 지원 금액 <ul style="list-style-type: none"> - 1차 의료급여기관 진료 <ul style="list-style-type: none"> · 본인부담금 1,000원중 750원 지원(의약분업 적용) · 본인부담금 1,500원중 750원 지원(의약분업 예외) - 2차, 3차 의료급여기관 및 국·공립결핵병원 진료 <ul style="list-style-type: none"> · 의료급여수가적용 본인부담진료비 15%(암, 심장 및 뇌혈관질환은 본인부담진료비 10%) 전액을 지원하되 본인부담금 식대 20%는 지원하지 않음 · 의료급여 적용 보장구 구입시 상한액 범위내에서 본인부담금(15%) 전액 	<ul style="list-style-type: none"> ○ 장애아동의 의료시설 이용이 많은 것을 고려하여 현행 지원 대상자의 범위를 전국 가구평균소득 100% 이하 계층으로 확대 실시 <ul style="list-style-type: none"> ※ 설문조사결과, 의료비 지원 요구가 매우 높게 나왔고, 실제 의료비 지출이 월평균 14만 6천여원인 것으로 나타났다 - 지원금액 : 기존 의료비 지원과 동일 	보건복지부 (장애인자립기반과)		
장애인등록진단비 지원 (수급자 지원)	<ul style="list-style-type: none"> ○ 현행 지원 대상 : 국민기초생활보장법상의 수급자로서 신규 등록 장애인 및 직권에 의한 등급 재조정 대상 장애인 ○ 지원 범위 : 진단서 발급 비용 지원 <ul style="list-style-type: none"> - 지적장애 및 자폐성장애 : 4만원 - 기타 일반장애 : 1만 5천원 	<ul style="list-style-type: none"> ○ 모든 장애아동에게 진단서 발급 비용 지원 <ul style="list-style-type: none"> - 현재 수급자 중 지적장애 및 자폐성장애를 가진 아동('10년 현재 977명 지원)에게 진단서 발급 비용을 지원하고 있으므로, 나머지 장애아동에게 진단서 발급 비용 지원(등록 장애아동 8만 4천여명 전체) - 지원금액 : 1인당 1회 4만원('10년도 지원 기준) 	보건복지부 (장애인정책과)		
세금 및 보험료 감면(소득세, 상속세, 증여세)	○ 현행 지원 내용			<ul style="list-style-type: none"> ○ 현행 세금 및 보험료 감면제도 이외에 다음과 같은 제도 추가 실시 (FGI, Delphi 연구 결과) <ul style="list-style-type: none"> - 장애아동에게 재산상속시 세금감면 제도 실시 - 무주택 가정이 거주용 주택구입 시 세금감면이나 공공임대주택 신청 시 우선권 혹은 가점 부여 	보건복지부 기획재정부 국토해양부

	<p>승용자동차에 대한 특별 소비세 등)</p>	<table border="1"> <tr> <th style="text-align: center;">지원 사업 및 내용</th> </tr> <tr> <td> <p>[보건복지부 시행사업]</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 건강보험 지역 가입자의 보험료 경감 ○ 장애인용 LPG연료 세금인상액 지원 <p>[기타 중앙행정기관 시행사업]</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 승용자동차에 대한 개별소비세 면제 ○ 차량구입 시 도시철도채권 구입의무 면제 <ul style="list-style-type: none"> ○ 소득세 공제 (장애인 1인당 연 200만원 추가 공제) ○ 장애인 의료비 공제 / 상속세 상속 공제 / 장애인 특수교육비 소득공제 / 증여세 면제 / 장애인 보장구 부가가치세 영세율 적용 / 장애인용 수입 물품 관세 감면 <p>[지방자치단체 시행사업]</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 장애인용차량에 대한 등록세·취득세·자동차세 면제 / 차량 구입 시 지역개발공채 구입면제 </td> </tr> </table>	지원 사업 및 내용	<p>[보건복지부 시행사업]</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 건강보험 지역 가입자의 보험료 경감 ○ 장애인용 LPG연료 세금인상액 지원 <p>[기타 중앙행정기관 시행사업]</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 승용자동차에 대한 개별소비세 면제 ○ 차량구입 시 도시철도채권 구입의무 면제 <ul style="list-style-type: none"> ○ 소득세 공제 (장애인 1인당 연 200만원 추가 공제) ○ 장애인 의료비 공제 / 상속세 상속 공제 / 장애인 특수교육비 소득공제 / 증여세 면제 / 장애인 보장구 부가가치세 영세율 적용 / 장애인용 수입 물품 관세 감면 <p>[지방자치단체 시행사업]</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 장애인용차량에 대한 등록세·취득세·자동차세 면제 / 차량 구입 시 지역개발공채 구입면제 		
지원 사업 및 내용						
<p>[보건복지부 시행사업]</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 건강보험 지역 가입자의 보험료 경감 ○ 장애인용 LPG연료 세금인상액 지원 <p>[기타 중앙행정기관 시행사업]</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 승용자동차에 대한 개별소비세 면제 ○ 차량구입 시 도시철도채권 구입의무 면제 <ul style="list-style-type: none"> ○ 소득세 공제 (장애인 1인당 연 200만원 추가 공제) ○ 장애인 의료비 공제 / 상속세 상속 공제 / 장애인 특수교육비 소득공제 / 증여세 면제 / 장애인 보장구 부가가치세 영세율 적용 / 장애인용 수입 물품 관세 감면 <p>[지방자치단체 시행사업]</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 장애인용차량에 대한 등록세·취득세·자동차세 면제 / 차량 구입 시 지역개발공채 구입면제 						
	<p>요금할인(철도, 도시철도, 고속도로 통행료, 항공, 여객운임, 등)</p>	<p>○ 현행 지원 내용</p> <table border="1"> <tr> <th style="text-align: center;">지원 사업 및 내용</th> </tr> <tr> <td> <p>[지방자치단체 시행사업]</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 고공, 능원, 국·공립 박물관 및 미술관, 국·공립 공원, 국·공립 공연장, 공공체육시설 요금 감면 ○ 공영주차장 주차요금 감면 <p>[민간기관 시행사업]</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 철도, 도시철도 요금감면 ○ 유선전화요금 할인 / 이동통신 요금 할인 ○ 시·청각 장애인 TV 수신료 면제 ○ 항공요금 할인 / 연안여객선 여객운임 할인 <ul style="list-style-type: none"> ○ 초고속 인터넷 요금 할인 ○ 고속도로 통행료 50% 할인 ○ 전기요금 할인 / 도시가스 요금 할인 </td> </tr> </table>	지원 사업 및 내용	<p>[지방자치단체 시행사업]</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 고공, 능원, 국·공립 박물관 및 미술관, 국·공립 공원, 국·공립 공연장, 공공체육시설 요금 감면 ○ 공영주차장 주차요금 감면 <p>[민간기관 시행사업]</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 철도, 도시철도 요금감면 ○ 유선전화요금 할인 / 이동통신 요금 할인 ○ 시·청각 장애인 TV 수신료 면제 ○ 항공요금 할인 / 연안여객선 여객운임 할인 <ul style="list-style-type: none"> ○ 초고속 인터넷 요금 할인 ○ 고속도로 통행료 50% 할인 ○ 전기요금 할인 / 도시가스 요금 할인 	<p>○ 장애아동을 동반한 가족의 경우 장애아동 및 동반 보호자 1인 이외에, 나머지 가족 구성원에게도 요금 감면 및 할인 제도 적용</p> <ul style="list-style-type: none"> - 타 부처 및 관련 기업과의 협력을 통해 요금 감면 및 할인 제도 적용 대상자 확대에 따른 기준 마련 필요 - 요금 감면 및 할인 제도 확대를 통해 장애아동 가족이 함께 참여하고 즐기는 문화 여가 생활 환경 조성 	<p>보건복지부 문화체육관광부 국토해양부 정보통신부</p>
지원 사업 및 내용						
<p>[지방자치단체 시행사업]</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 고공, 능원, 국·공립 박물관 및 미술관, 국·공립 공원, 국·공립 공연장, 공공체육시설 요금 감면 ○ 공영주차장 주차요금 감면 <p>[민간기관 시행사업]</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 철도, 도시철도 요금감면 ○ 유선전화요금 할인 / 이동통신 요금 할인 ○ 시·청각 장애인 TV 수신료 면제 ○ 항공요금 할인 / 연안여객선 여객운임 할인 <ul style="list-style-type: none"> ○ 초고속 인터넷 요금 할인 ○ 고속도로 통행료 50% 할인 ○ 전기요금 할인 / 도시가스 요금 할인 						
<p>교육·문화·여가활동지원</p>	<p>특수교육지원센터 이용 - 상담, 가족지원, 교육지원 등</p>	<p>○ 지원 현황</p> <ul style="list-style-type: none"> - 전국 187개 특수교육지원센터에 1,400명의 인력이 배치되어 특수교육 대상자 및 가족을 위한 정보제공, 가족지원, 순회교육 등을 제공하고 있으나, - 전문인력인 특수교사의 경우 451명에 불과(비정규인력 391명)하고, 대부분의 인력이 시설, 가정, 일반학교 등에 순회교육을 담당. 가족지원, 진로상담 등 실질적인 역할 수행 불가능 	<p>○ 특수교육지원센터 내 정규 특수교사를 확대 배치하여, 특수교육대상자를 위한 진로상담, 가족지원(상담, 부모교육 등) 등을 확대 실시</p> <ul style="list-style-type: none"> - 공무원 총정원제 실시에 따라 특수교사 확보가 어려움에 따라, 특수교육지원센터 인력 배치에 대한 관련 법규(지방교육청 및 공립학교에 두는 공무원 정원에 관한 규정 등) 개정을 통하여 인력 확보 방안 마련 필요 	<p>교육과학기술부 (특수교육지원과)</p>		

<p>개별화 교육지원계획 (IEP) 수립 시 참여 (개별화가족지원계획 포함)</p>	<p>○ 지원 현황 - 장애인 등에 대한 특수교육법 제22조에 따라 각급학교에는 특수교육대상자의 교육지원계획 수립을 위하여 특수교사를 중심으로 통합학급 담당교사, 학부모, 관련서비스 지원 인력 등과 함께 개별화교육지원팀을 구성하고, 학부모의 참여를 의무적으로 보장하고 있음 - '09년 국정감사 자료(안민석 의원실)에 따르면, 개별화교육지원팀 구성 비율이 33.4%에 불과하고, 3만 6천여 명의 특수교육대상자를 위한 개별화교육지원팀은 제대로 구성되지 않은 것으로 보고되었음 - 구성된 개별화교육지원팀 중 부모를 제외한 팀의 비율 역시 5.1%(931개팀이 부모를 제외한 것으로 나타남)로 나타났다음</p>	<p>○ 개별화교육지원팀이 모든 특수교육대상자 1인당 1개팀으로 구성될 수 있도록 하고, 학부모의 참여를 반드시 보장될 수 있도록 행정지도 강화 - 개별화교육지원팀 운영 현황에 대한 실태조사 및 행정지도 대책 마련 필요 ○ 개별화교육지원팀 운영 내실화 제고 - 개별화교육지원팀에서 결정한 추가적인 교육지원 내용(특수교육관련서비스 - 보조인력, 통학지원 등)이 관할 특수교육지원센터와 연계하여 곧바로 지원될 수 있도록 하는 협력 체계 구축 필요</p>	<p>교육과 학기술 부 (특수교육지원과)</p>
<p>학교에서의 가족지원(학부모 교육 및 상담 등)</p>	<p>○ 지원 현황 - 특수교사를 중심으로 한 부모상담, 부모교육, 장애인해교육 등이 이루어지고 있으며, 학교의 조건, 특수교사의 지원 여건 등에 따라 학교별로 상이함</p>	<p>○ 특수교사를 위한 가족지원 교육 연수 프로그램 운영 - 특수교사의 가족지원 역량 강화를 위하여 교육청 또는 특수교육지원센터 내에 교육 프로그램 개설</p>	<p>교육과 학기술 부 (특수교육지원과)</p>
<p>학교에서의 치료지원(치료사 또는 배우처 지원)</p>	<p>○ 현행 지원 내용 - 특수교육대상자를 위하여 물리치료, 작업치료 등 치료지원을 학교 또는 특수교육지원센터에 배치된 치료사에 의해 직접 치료지원이 제공되거나 - 외부 치료기관을 활용하여 1인당 10만원 상당의 배우처를 지급하여 치료 지원 제공 - 방과후교육활동으로도 치료지원을 제공하기도 함</p>	<p>○ 학교 치료지원 내실화 제고 - 치료지원의 제공 범위 확대 : 관련 법령(장애인 등에 대한 특수교육법 제28조 및 같은 법 시행령 제24조)을 개정하여 언어치료, 행동치료, 심리치료 등이 합법적으로 가능하도록 조치 - 치료지원 전문인력 확대 배치 : 학교 또는 특수교육지원센터 내 국가자격을 소지한 치료사 확대 배치</p>	<p>교육과 학기술 부 (특수교육지원과)</p>
<p>학교에서의 통학지원(통학비, 통학보조인력, 통학차량 지원 등)</p>	<p>○ 현행 지원 내용 - 특수교육대상자를 위하여 통학차량 및 통학보조인력을 제공하거나, 특수교육대상자 및 학부모에게 통학비를 지급</p>	<p>○ 통학비 지원 관련 명확한 기준 마련 - 통학비 지급에 대한 기준이 명확하지 않아 일선학교에서 교사와 부모 사이의 갈등이 발생하고 있으므로, - 통학비 지급에 대한 현실적인 기준을 마련하고, 최종 판단을 교사가 아닌 특수교육지원센터 또는 교육청에서 담당하도록 하여 민원 발생 가능성 최소화 필요</p>	<p>교육과 학기술 부 (특수교육지원과)</p>
<p>학교</p>	<p>○ 현행 지원 내용</p>	<p>○ 방과후 프로그램의 질 제고</p>	<p>교육과</p>

<p>및 사설특 수교육 실에서 의 방과후 프로그램</p>	<p>- 특수교육대상자를 위하여 방과후에 특기적성교육 또는 돌봄서비스를 제공 하고 있음 - 학교에서 직접 프로그램을 운영하 거나 외부 기관과 연계하여 1인당 7~10만원 상당의 프로그램 이용 - 일부 시·도교육청에서는 방학 중, 주말 등의 프로그램도 실시하고 있음</p>	<p>- 장애아동·청소년이 또래 연령의 아이들과 함께 참여하는 여가, 문화 활 동, 캠프 등의 프로그램 확대 ○ 방학중, 주말, 공휴일 등을 위한 프 로그램 시범 실시 - 외부 기관과 연계하여 방과후 프로 그램 운영 일수 및 시간 확대</p>	<p>학기술 부 (특수 교육지 원과)</p>																				
<p>지역사 회 평생교 육 프로그램 지원</p>	<p>○ 지원 현황 - 장애인을 위한 평생교육 프로그램 은 평생교육기관, 특수학교, 특수교육지 원센터 등에서 운영되고 있음.</p> <p><기관(학교)별 평생교육 운영 현황></p> <table border="1" data-bbox="326 615 664 896"> <thead> <tr> <th>구분</th> <th>기관 (학교) 수</th> <th>프로 그램 수</th> <th>예산</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>평생교육 기관</td> <td>67</td> <td>191</td> <td>8.2 억</td> </tr> <tr> <td>특수학교</td> <td>15</td> <td>73</td> <td>2.6 억</td> </tr> <tr> <td>특수학급</td> <td>17</td> <td>52</td> <td>2.2 억</td> </tr> <tr> <td>계</td> <td>99</td> <td>316</td> <td>13.0 억</td> </tr> </tbody> </table>	구분	기관 (학교) 수	프로 그램 수	예산	평생교육 기관	67	191	8.2 억	특수학교	15	73	2.6 억	특수학급	17	52	2.2 억	계	99	316	13.0 억	<p>○ 장애아동·청소년을 위한 지역사회 평생교육 프로그램 운영 기관 확대 - 평생교육기관, 특수학교, 특수교육 지원센터 등을 활용하여 프로그램 운 영 기관을 대폭 확대하고 예산 추가 지원 ○ 평생교육 바우처 제도 실시 - 보건복지부의 사회서비스바우처 제 도 또는 교육과학기술부의 방과후프로 그램 바우처 제도를 벤치마킹하여, 장 애아동·청소년에게 평생교육 바우처 (1인당 10만원 상당)를 제공하고, 원 하는 평생교육기관에서 평생교육 프로 그램을 이용할 수 있도록 함 ○ 평생교육 전문가 양성 - 지적장애, 자폐성장애 등 발달장애 와 관련된 평생교육 전문가가 부재하므 로 이를 위한 전문가 양성 프로그램 마 련</p>	<p>교육과 학기술 부 (특수 교육지 원과, 평생학 습진흥 과)</p>
구분	기관 (학교) 수	프로 그램 수	예산																				
평생교육 기관	67	191	8.2 억																				
특수학교	15	73	2.6 억																				
특수학급	17	52	2.2 억																				
계	99	316	13.0 억																				
<p>가족단 위 문화 및 여가생 활을 위한 지원서 비스(가족놀 이, 가족여 행 등)</p>	<p>○ 지원 현황 - 장애아가족양육지원사업의 가족휴 식지원의 일환으로 전국의 1,376개 가 정에 1회 20만원 상당의 가족단위 휴 식지원 프로그램 제공 - 장애인복지시설, 장애인부모단체 등 에서 자체적으로 또는 사업비를 지원받 아 가족캠프, 가족여행 프로그램 지원</p>	<p>○ 가족을 위한 휴식지원 확대 - 장애아가족양육지원사업의 휴식지 원 프로그램 대폭 확대 · 기존 1,376가정 → 8,000가정 이상으로 확대 ※ 전체 장애아동·청소년 가족 8 만가족 중 10% 이상에게 확대 ○ 장애아동·청소년 가족을 위한 문 화바우처 사업 실시(신규) - 장애아동·청소년 가족의 건강한 가족 공동체 지원을 위하여 놀이, 여 가, 캠프, 여행 등에 사용할 수 있는 바우처 제도 마련 : 가족에게 연간 100만원의 문화바우처를 지급하여 영 화관, 문화예술관, 놀이시설, 숙박시설, 여행지입장료 등에 사용할 수 있도록 함</p>	<p>보건복 지부(장애인 자립기 반과) + 문화체 육관광 부 또는 여성가 족부</p>																				
<p>조기 중재 프로그 램</p>	<p>○ 지원 현황 - 병·의원, 특수교육지원센터, 보육 시설 등에서 장애아동에 대한 발견, 진 단평가, 조기치료(교육) 등을 제공하고 있으나 각각의 조기중재 프로그램이 기 관별로 분절적으로 이루어지고 있음</p>	<p>○ 장애영·유아를 위한 조기중재센터 설치·운영 - 장애를 갖고 있거나 장애 발생이 의심되는 아동에 대한 조기 발견, 진단 평가, 치료(교육) 등을 종합적으로 제 공하고 관련 정보를 제공하는 등의 조</p>	<p>보건복 지부 + 교육과 학기술 부</p>																				

		<p>기증센터 설치·운영</p> <ul style="list-style-type: none"> - 기존의 장애인복지시설, 특수교육지원센터를 활용하여 부설기관(또는 전담부서) 운영도 가능 																				
의료·재활·건강지원	<p>장애아동 재활치료바우처사업 (월 22만원 상당의 바우처 지원)</p>	<p>○ 지원 현황</p> <ul style="list-style-type: none"> - 전국 가구 월평균 소득 100% 이하 가구의 장애아동에게 매월 22만원 상당의 바우처 지원 <p><소득수준에 따른 재활치료 바우처 지원액 및 본인부담금></p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>소득수준</th> <th>총 구매액</th> <th>바우처 지원액</th> <th>본인부담금</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>(다행) 기초생활수급자</td> <td rowspan="3">22만원</td> <td>월 22만원</td> <td>면제</td> </tr> <tr> <td>(가행) 차상위 계층</td> <td>월 20만원</td> <td>2만원</td> </tr> <tr> <td>(나행) 차상위 초과 전국가구월평균소득 50% 이하</td> <td>월 18만원</td> <td>4만원</td> </tr> <tr> <td>(라행) 전국가구월평균소득 50%초과 ~ 100% 이하</td> <td></td> <td>월 16만원</td> <td>6만원</td> </tr> </tbody> </table>	소득수준	총 구매액	바우처 지원액	본인부담금	(다행) 기초생활수급자	22만원	월 22만원	면제	(가행) 차상위 계층	월 20만원	2만원	(나행) 차상위 초과 전국가구월평균소득 50% 이하	월 18만원	4만원	(라행) 전국가구월평균소득 50%초과 ~ 100% 이하		월 16만원	6만원	<p>○ 서비스 대상에 대한 소득기준 제한 기준 완화 필요</p> <ul style="list-style-type: none"> - 기존의 장애인활동보조서비스, 아동인지능력향상서비스, 아동비만관리서비스, 노인돌봄서비스 등의 경우 전국가구 월평균 소득 150% 이하인 가구에게 서비스가 제공되고 있으므로, 장애아동재활치료바우처 역시 소득기준을 기존 100%에서 150%까지 확대 필요 ○ 서비스 이용시 발생하는 본인부담금 완화 - 라형의 경우 본인부담금이 6만원에 달해 서비스 이용에 대한 반감이 발생하고 있으므로, - 본인부담금을 최대 4만원 이하로 하향 조정 	보건복지부
	소득수준	총 구매액	바우처 지원액	본인부담금																		
	(다행) 기초생활수급자	22만원	월 22만원	면제																		
	(가행) 차상위 계층		월 20만원	2만원																		
(나행) 차상위 초과 전국가구월평균소득 50% 이하	월 18만원		4만원																			
(라행) 전국가구월평균소득 50%초과 ~ 100% 이하		월 16만원	6만원																			
<p>장애아동 전문 치과 진료 사업</p>	<p>○ 지원 현황</p> <ul style="list-style-type: none"> - 장애인구강진료센터(중증장애인 전문 치과진료센터) 설치·운영 중(9개소, '13년도까지) 	<p>○ 장애인구강진료센터 확대 설치</p> <ul style="list-style-type: none"> - 기존 '13년도까지 9개소에서 '13년도까지 16개 시·도별로 1개소 이상 설치 - 일반 치과진료기관에 쉽게 접근할 수 있도록 별도의 지침 마련·보급 ○ 치과진료 인력의 장애인 진료 역량 강화 - 치과의사, 치기공사, 치과 진료기관에 근무하는 간호사, 간호조무사 등에 대한 장애인 진료 업무 부담에 따른 관련 연수 프로그램 실시 	보건복지부																			
<p>재활병원 및 의원 이용</p>	<p>○ 지원 현황</p> <ul style="list-style-type: none"> - 국립재활원 운영 - 권역별 재활병원 운영 추진 중(6개소, '14년도까지) 	<p>○ 재활병원 확충</p> <ul style="list-style-type: none"> - 시·도별 1개소 이상 확대 설치 	보건복지부																			
<p>장애인 재활보조기구 무료 교부 (수급자 및 차상위 지원)</p>	<p>○ 지원 현황</p> <ul style="list-style-type: none"> - 지원 대상자 : 국민기초생활보장법상의 수급자 및 차상위계층으로서 등록 장애인중 교부품목자 - 지원 품목 <ul style="list-style-type: none"> · 욕창방지용 매트 : 1~2급 지체·뇌병변·심장장애인 · 음향신호기의 리모콘과 음성탐상시계 : 시각장애인 · 휴대용 무선신호기 파진동시계 : 	<p>○ 장애인 재활보조기구의 건강보험 적용품목 확대</p> <ul style="list-style-type: none"> - 장애인 재활보조기구 316개 품목 중 현재 59개 품목만이 건강보험 적용 대상 품목(전체의 18%) - 뇌병변장애를 가진 장애아동·청소년의 경우 자세교정의자, 자세변환용구 등을 필요로 하나 건강보험 적용이 되지 않아 수십여만원의 구입비용을 가족이 부담하고 있음 	보건복지부 (장애인자립기반과)																			

<p>교육 프로그램</p>	<p>아버지를 위한 프로그램 지원</p> <p>○ 지원 현황 - 장애인복지시설, 장애인부모단체 등에서 장애아동·청소년 아버지를 위한 프로그램이나 교육 등을 산발적으로 제공하고 있으나, 실제 참여율은 저조한 것으로 보고되고 있음</p>	<p>○ 아버지를 위한 프로그램 개발 연구 실시 - 장애아동·청소년 아버지의 여건, 심리적 특징, 자녀에 대한 기대, 가족에 대한 생각 등 전반적인 상황을 종합적으로 점검하여, - 아버지들의 요구에 기반한 구체적인 프로그램을 개발하여 보급</p>	<p>여성가족부 (가족지원과) +보건복지부</p>
<p>장애인복지시설에서의 장애자녀의 형제·자매 등을 위한 모임, 캠프, 교육</p>	<p>○ 지원 현황 - 장애인복지시설, 장애인부모단체, 가족지원센터 등에서 장애아동·청소년의 형제·자매를 위한 프로그램이나 교육 등을 산발적으로 제공하고 있으나, 실제 참여율은 저조한 것으로 보고되고 있음</p>	<p>○ 장애자녀 형제·자매를 위한 모임, 캠프, 교육 지원 프로그램 매뉴얼 제작 보급 - 장애자녀 형제·자매들이 이용할 수 있는 프로그램 매뉴얼을 제작하여, 관련 기관 또는 단체에서 수시로 활용할 수 있도록 보급</p>	<p>보건복지부</p>
<p>장애인(부모)단체 등의 활동 참여</p>	<p>○ 지원 현황 - 전국의 장애인 부모 단체는 사)전국장애인부모연대, 사)한국장애인부모회, 사)한국자폐인사랑협회, 사)한국지적장애인복지협회, 중증중복지체아부모회, 한국뇌성마비부모회, 다운부모회, 한국청각장애인부모회, 서울장애인인권부모회 등이 있는 것으로 확인되고 있으나, - 온라인상의 모임, 기관(복지시설, 학교, 병원)별 모임, 지역별 모임, 장애 유형별 모임 등 다양하게 존재하고 있음</p>	<p>○ 건강한 부모단체 육성 - 기존의 장애인 부모 단체의 안정적인 운영을 지원하여 장애인 부모들의 사회 참여 확대 ○ 부모 자조 모임 활성화 - 부모들간의 유대를 강화하고 상호 교류를 통한 정보 획득의 기회를 제공하고자 부모 자조 모임을 적극적으로 육성 - 자조모임에 대한 예산 지원</p>	<p>보건복지부</p>
<p>부모교육 및 양육기술훈련</p>	<p>○ 지원 현황 - 장애인복지시설, 가족지원센터, 장애인부모단체 등에서 다양한 부모교육 및 양육기술훈련 등의 프로그램 제공 - 부모의 요구에 기반하여 프로그램을 제공하기보다는 기관의 여건, 전문가 확보 상황, 예산 등을 고려하여 기관에서 미리 정한 프로그램을 제공</p>	<p>○ 체계적인 부모교육 및 훈련 지원을 위한 부모자원센터 운영 - 미국의 경우 장애아동 부모들을 위한 별도의 정보제공, 교육 및 훈련, 상담 등을 지원하고자 주별로 부모자원센터(Parents' Resource Center)를 운영하고 있음. - 기존의 장애인 부모 교육 및 훈련 프로그램을 체계화하고 부모의 다양한 교육 및 훈련 요구 기대에 부응하기 위해서는 별도의 교육 및 훈련 기관 설치 필요</p>	<p>보건복지부 (여성가족부)</p>

		<ul style="list-style-type: none"> - 별도의 부모자원센터를 설치·운영하여 장애아동·청소년 부모를 위한(정기적/부정기적) 교육 서비스를 실시하고, 이들에게 장애이해, 양육방법, 법적권리, 정보, 진로 등 다양한 정보 제공 ※ 상황에 따라 가족지원센터, 장애인부모단체 등을 활용할 수도 있음 																							
법률에 관한 무료 전문상담	<p>○ 지원 현황</p> <ul style="list-style-type: none"> - 대한법률구조공단 등 일반적인 법률 지원 서비스는 제공받을 수 있으나, 추가적인 상담 및 조정 서비스는 없는 실정 	<p>○ 장애아동·청소년 가족을 위한 가족 Advocate(변호인) 서비스 실시</p> <ul style="list-style-type: none"> - 대한법률구조공단 등과 연계하여 서비스 이용에 대한 어려움을 겪거나 서비스 제공자(기관)와의 갈등이 발생할 때 이를 법률적으로 자문하고 지원하는 가족 변호인 지원 서비스 제도 시범 운영 제도 도입 	보건복지부																						
돌봄·보호·휴식지원	<p>○ 지원 현황</p> <ul style="list-style-type: none"> - 장애인활동보조지원사업은 판정기준에 따라 월 40시간에서 60시간까지 제공. 현재 성인과 아동의 경우 서비스 제공 시간이 다름. <p>등급별 지원액(지원시간)</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th rowspan="2">등급</th> <th rowspan="2">등급별 점수</th> <th colspan="2">월 최대 지원액(지원시간)</th> </tr> <tr> <th>성인</th> <th>아동</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>1 등급</td> <td>380 ~ 445</td> <td>80만원(100시간)</td> <td>48만원(60시간)</td> </tr> <tr> <td>2 등급</td> <td>346 ~ 379</td> <td>64만원(80시간)</td> <td>32만원(40시간)</td> </tr> <tr> <td>3 등급</td> <td>281 ~ 345</td> <td>48만원(60시간)</td> <td>32만원(40시간)</td> </tr> <tr> <td>4 등급</td> <td>220 ~ 280</td> <td>32만원(40시간)</td> <td>32만원(40시간)</td> </tr> </tbody> </table>	등급	등급별 점수	월 최대 지원액(지원시간)		성인	아동	1 등급	380 ~ 445	80만원(100시간)	48만원(60시간)	2 등급	346 ~ 379	64만원(80시간)	32만원(40시간)	3 등급	281 ~ 345	48만원(60시간)	32만원(40시간)	4 등급	220 ~ 280	32만원(40시간)	32만원(40시간)	<p>○ 장애인활동보조사업(아동부문) 및 장애아가족아동양육지원사업(돌봄부문)을 통합하여 장애아동·청소년 통합 돌봄서비스 지원 체계 마련</p> <ul style="list-style-type: none"> - 기존의 장애인활동보조사업(아동부문)과 장애아가족양육지원사업(돌봄부문)의 서비스가 중복되고 있고, 장애아동·청소년의 특성을 고려하지 못한 서비스로 평가되고 있으며(김성천외, 2009), 각 사업의 서비스 지원 기준이 상이하여 서비스 이용 대상자들에게 불만을 초래하고 있으므로, - 기존의 유사서비스를 통합하고, 장애아동·청소년의 특성과 요구를 고려한 통합적인 장애아동·청소년 돌봄 서비스 지원 체계 마련 필요 	보건복지부 (장애인정책과+장애인자립기반과)
	등급			등급별 점수	월 최대 지원액(지원시간)																				
		성인	아동																						
1 등급	380 ~ 445	80만원(100시간)	48만원(60시간)																						
2 등급	346 ~ 379	64만원(80시간)	32만원(40시간)																						
3 등급	281 ~ 345	48만원(60시간)	32만원(40시간)																						
4 등급	220 ~ 280	32만원(40시간)	32만원(40시간)																						
장애아 가족양육지원사업	<p>○ 지원 현황</p> <ul style="list-style-type: none"> - 장애아가족양육지원사업 중 '돌봄서비스'는 대상으로 선정된 장애아동가정에 일정한 교육과정을 수료한 도우미를 파견하여 장애아동을 보호해 주는 서비스로, 아동의 가정 또는 도우미가정에서 돌봄서비스가 제공되며 1가정당 연 320시간 범위 내에서 지원 																								
장애인도우미뱅크(경남, 고양), 장애인가정도우미사	<p>○ 지원 현황</p> <ul style="list-style-type: none"> - 경남, 제주 등 일부 지자체에서 장애아동을 위한 별도의 도우미(돌봄) 서비스를 제공하고 있음 - 경남의 경우 장애아동·청소년에게 월 40시간 범위 내에서 활동지원, 가사지원, 간병지원, 외출지원, 위탁가정 등의 지원을 제공하고 있음 	<p>○ 지역별로 장애아동·청소년의 돌봄 지원을 확대하기 위한 특화 사업 운영 확대</p> <ul style="list-style-type: none"> - 국가 수준의 장애아동·청소년을 위한 돌봄 지원 체계가 확립되기 전까지 지방자치단체 수준에서 경남과 제주의 사례를 참고하여 돌봄서비스를 제공받지 못하거나 서비스가 추가적으 	지방자치단체																						

업(제주) 등 돌봄 서비스 사업	<ul style="list-style-type: none"> - 제주의 경우 중증장애아동 가정을 대상으로 으로 가정에도우미를 파견하는 서비스 별도 제공 	로 필요로 하는 장애아동·청소년을 위한 별도의 돌봄서비스 제도 마련	
단기보호 및 주간보호	<ul style="list-style-type: none"> ○ 지원 현황 <ul style="list-style-type: none"> - 현재 장애인을 위한 주간보호시설은 365개소, 단기보호시설은 84개소 등이 설치·운영 중에 있으나(2008년 12월 현재), - 시설이 부족하여 대기자 수가 급증하고 있고, 예산 및 인력 부족으로 서비스 만족도가 높지 않음 - 주로 성인을 위한 시설임 	<ul style="list-style-type: none"> ○ 별도의 “발달장애인이용서비스바우처” 사업(신규 장애인바우처사업)으로 추진하는 방안 검토 <ul style="list-style-type: none"> - 장애정도 및 욕구 등 별도의 기준에 따라 매월 50만원의 바우처를 지급하고, 원하는 주간 보호(이용) 서비스(시간제, 종일제 등) 제공기관을 선택(기존의 주간보호시설 등을 활용할 수 있고, 여건을 갖춘 신규 기관이 참여할 수도 있음)하여 이용할 수 있는 방식 도입 검토 	보건복지부
장애인 공동생활가정(그룹홈) 이용	<ul style="list-style-type: none"> ○ 지원 현황 <ul style="list-style-type: none"> - 현재 장애인을 위한 장애인공동생활가정(그룹홈)은 총 450개소가 설치·운영 중에 있으나(2008년 12월 현재), - 예산 부족 및 인력 부족으로 운영의 질이 낙후되어 있으며, 시설의 숫자도 부족하여 대기자 수가 많은 실정 - 주로 성인을 위한 시설임 	<ul style="list-style-type: none"> ※ 기존의 발달장애인을 위한 주간보호(이용)서비스에 대한 혁신 방안으로 추진할 수 있음 <ul style="list-style-type: none"> - ‘11년도에는 3개 시·도지역에서 시범으로 추진해 보고, 그 성과를 바탕으로 ‘12년도에 전면 확대하는 방안으로 추진 - 소요 예산 내역(‘11년도) <ul style="list-style-type: none"> · 50만원(1인당 바우처 월평균 제공 금액) × 12개월 × 500명 × 3개 시·도지역 × 0.67(중앙정부 부담률) = 60억 3천만원 ※ 기존의 주간보호센터 등을 확충할 경우, 최소 125개소 이상 신규 설치되어야 하고, 이에 따른 예산은 약 143억여원 정도 소요되고 중앙정부는 95억여원 정도 부담하여야 함(중앙정부 부담 비율을 67%로 가정) - 따라서 바우처 형식으로 주간보호 서비스를 전환할 경우 대략 35억여원 이상 예산을 줄일 수 있음 	보건복지부
장애아동 보육지원	<ul style="list-style-type: none"> ○ 지원 현황 <ul style="list-style-type: none"> - 현재 장애아동을 위한 무상보육사업은 다음과 같이 지원되고 있음 	<ul style="list-style-type: none"> ○ 장애아를 위한 통합보육시설 지원 강화 <ul style="list-style-type: none"> - 무상보육사업을 실시하고 있으나, 장애아가 쉽게 이용할 수 있는 지역사회 근거리 지역에 위치한 통합보육시설이 부족함. - 통합보육시설이 있다고 하더라도 특수교사 등 전문인력이 부재하고, 관련 시설·설비 등을 갖추지 못해 서비스의 질 문제 발생 - 이에 따라 지역사회 보육시설에 장애아가 이용할 수 있도록 통합보육시설에 대한 지원 강화 방안 마련 	보건복지부 (보육사업기반과)

<장애아 무상보육사업 지원내용과 기준>

구분	대상 및 자격	지원수준
무상보육료 지원	<ul style="list-style-type: none"> ○ 대상자 <ul style="list-style-type: none"> - 미취학 장애아동(만 5세 이하) - 장애가능성이 있는 장애영아(만 0세~2세) - 휴학한 장애아동 (만 12세 이하) ○ 자격 <ul style="list-style-type: none"> - 장애인복지카드 또는 장애진단서를 소지(제출)한 장애아동 - 보호자소득수준에 상관없이 지원 	<ul style="list-style-type: none"> ○ 교사 대 아동비율을 1:3으로 반을 편성하고, 장애아전담 또는 통합교사를 별도로 배치하여 보육할 경우 <ul style="list-style-type: none"> - 333,000원 지원 ○ 교사 대 아동비율(1:3)을 준수하지 않거나 장애아 전담 또는 통합교사를 배치하지 않은 경우 <ul style="list-style-type: none"> - 해당 반별 보육료 상한액 지원
방과후보육료 지원	<ul style="list-style-type: none"> ○ 대상자 및 자격 <ul style="list-style-type: none"> - 보호자 소득수준에 상관없이 지원 - 연령에 상관없이 지원 	<ul style="list-style-type: none"> ○ 교사 대 아동비율을 1:3으로 반을 편성하고, 장애아전담 또는 통합교사를 별도로 배치하여 보육할 경우 <ul style="list-style-type: none"> - 정부지원단가의 50%(인월191,500원) 지원 ○ 교사 대 아동비율(1:3)을 준수하지 않거나 장애아 전담 또는 통합교사를 배치하지 않은 경우 <ul style="list-style-type: none"> - 만5세아 시도별 수납한 도액 50% 범위 내에서 지원 ○ 방학기간 중일제 보육을 실시하는 경우 <ul style="list-style-type: none"> - 장애아 무상보육료 100% 지원
시간연장보육료	<ul style="list-style-type: none"> ○ 대상자 및 자격 <ul style="list-style-type: none"> - 기준 시간을 초과하여 보육을 받고 있는 장애아동 (평일: 19:30~24:00, 토요일: 15:30~24:00) - 보호자 소득수준에 상관없이 지원 - 연령에 상관없이 지원 	<ul style="list-style-type: none"> - 시간당 3,400원 지원 - 매월 60시간 지원한도액
시간제보육료	<ul style="list-style-type: none"> ○ 대상자 및 자격 <ul style="list-style-type: none"> - 비정기적으로 보육시설을 이용하는 장애아동 - 보호자 소득수준에 상관없이 지원 - 연령에 상관없이 지원 	<ul style="list-style-type: none"> - 시간당 3,500원 지원

○ 장애아보육시설에 정당한 편의제공 관련 시설·설비 지원

- 장애인 차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률에 따라 '09년도부터 장애아전담보육시설의 경우 장애아동을 위한 시설·설비 등을 갖추어야 하지만 관련 부처의 인식 부족, 예산 부족 등을 이유로 시설·설비가 확충되지 않고 있음.

- 이에 따라 법률에서 정한 정당한 편의제공을 구비하여 이를 장애아에게 제공할 수 있도록 관련 시설·설비 지원

2. 장애아동·청소년을 위한 사례관리 지원 방안

1) 사례관리 필요성과 정책과제

효과적인 장애아동·청소년 가족지원체계를 조성하는데 있어 필수적인 요소 중의 하나는 장애아동·청소년과 그 가족의 다양한 필요욕구에 부응하는 포괄적(comprehensive)이고 통합적인(integrated) 서비스 전달을 가능케 하는 토대를 지역사회에 구축하는 것이라고 할 수 있다.

왜냐하면, 장애아동·청소년 가족지원의 성공여부는 결국 서비스 전달체계의 하층부의 문제, 즉 관련서비스들이 얼마만큼 가족의 필요욕구에 부합되어 일상생활에서 통합적으로 그리고 단절 없이 제공되는가에 달려있기 때문이다. 장애아동·청소년과 그 가족이 필요로 하는 서비스는 다른 어떤 대상보다 다양성, 유연성, 복잡성을 특징으로 한다고 할 수 있다. 장애아동·청소년은 연령, 장애유형 및 정도에 따라 그 필요로 하는 서비스가 다양하고, 그 가족의 내외적 환경에 따라 다양한 지원욕구를 가지고 있다. 또한 장애아동·청소년 가족이 필요로 하는 서비스는 교육, 의료, (치료)재활, 복지, 사회서비스 등 매우 광범위한 영역에 걸쳐 있다. 따라서 이에 대한 다각적인 욕구를 파악하고 개별적인 맞춤형 서비스가 제공될 수 있는 시스템이 서비스 전달체계 내에 구축될 필요가 있는 것이다(김성천 외, 2009).

우리보다 한 발 앞서서 장애인복지정책을 구현시켜 온 외국의 경험들을 살펴볼 때, 공통적으로 발견되는 사항은 개별 장애인 및 그 가족에 대한 총괄적인 사례관리가 핵심적인 영역으로 제도화되어 있다는 점이다. 통합적인 서비스 제공의 필요성이 다른 어떤 그룹보다 강조되는 장애아동·청소년 가족의 경우 체계적인 사례관리는 가족지원의 근본적인 요소라고 해도 지나치지 않다.

지난 몇 년 동안 장애아동·청소년 가족에 대한 사례관리의 필요성이 지속적으로 제기되어왔고 일부 민간기관들에 의해서 다양한 실천 모색들이 행해졌지만 사례관리에 대한 제도적 환경이 마련되지 않은 현 상황에서 사례

관리실천은 일회성 서비스로 그치거나 기관 내담자만을 대상으로 이루어지는 경향을 보여 왔다. 따라서 종합적인 개입과 지속적인 사후관리, 취약 또는 위기가정에 대한 발굴 및 적극적인 지원 등은 거의 이루어지지 못하고 있는 실정이다.

본 연구는 이러한 국내현황분석 및 전문가 대상 델파이 조사를 위시한 연구결과를 바탕으로 사례관리체계 구축을 장애아동·청소년 가족지원정책방안의 핵심적인 요소로 제안하고자 한다.

하지만, 국내의 현실적인 여건을 고려하여 시범적인 사례관리사업(‘11년) 추진을 단기적 정책과제로 상정하고, 향후 이를 바탕으로 하여 체계적인 사례관리시스템을 공적전달체계 내에 구축하는 방안을 중장기적 정책과제로 제시하고자 한다.

2) 사례관리사업

(1) 사업추진방향 및 범위

시범사업을 추진하는데 있어서 가장 먼저 고려해야 점은 사례관리사업의 목적이 무엇이며 그 범위가 어디까지인지를 명확히 하는 것에 있다. 이것은 다음과 같은 두 가지 점에서 매우 중요하다고 할 수 있는데, 첫째는 사례관리에 대한 이해와 개념정의가 명확하게 합의되어 있지 않은 상황에서 사업 초기단계에서 사례관리서비스를 담당할 수행기관들에서 발생할 수 있는 혼란 또는 자의적 해석을 방지하기 위해서 필요하다. 다른 하나는 사례관리서비스에 대한 법적·제도적 환경이 성숙되어 있지 않음으로 인해 충분한 인력과 예산이 뒷받침되기 힘들 초기 단계에서 사업의 효율성과 효과성을 극대화하기 위해서는 사례관리서비스의 다양한 영역 중의 일부를 선택·집중하는 방안이 필요하기 때문이다.

따라서 사례관리사업을 설계하는데 있어 다음과 같은 사항들을 고려하여 그 추진방향과 범위를 정하는 것이 필요하다고 본다.

가. 현실적 욕구기반

장애아동·청소년과 그 가족에게 있어서 가장 크게 겪고 있는 현실적인 어려움과 지원욕구에 기초하여 사업방향 선정

나. 기대 효과성

사례관리라 칭할 수 있는 다양한 서비스 중에서 장애아동·청소년 가족의 일상생활 어려움을 해소하고 서비스 만족도가 높은 실천적 영역이 어떠한 것인지를 고려하여 사례관리서비스 내용을 구성

다. 기존 서비스와의 차별성

사례관리사업을 통하여 제공되는 서비스가 장애인가족을 대상으로 제공되어 왔던 기존의 서비스들과 어떤 차별성을 가지고 있는지에 대한 명확히 함으로써 서비스 중복문제 방지

(2) 사례관리서비스 내용

장애관련 지식 및 제도, 서비스 내용 등에 관련한 정보 부족, 서비스의 연계부족, 차별 또는 장애자녀와 관련된 기관과의 갈등, 정서적지지 및 옹호 필요성 등은 기존 연구들을 통하여 장애아동·청소년 가족이 일상적인 삶에서 겪는 어려움들로 공통적으로 지적되어 왔으며, 본 조사결과에서도 재확인되었다.

이러한 장애아동·청소년 가족의 문제점 및 욕구를 바탕으로 초기 사업단계에서 중점적으로 행할 사례관리서비스 영역을 크게 나누어보면, 맞춤형 종합정보제공, 욕구과약에 기초한 서비스 의뢰 및 연계, 상담 및 옹호활동, 사례 발굴 및 아웃리치 활동, 집중 개입 등으로 구분할 수 있을 것이다. 각각의 서비스가 포함할 내용과 기능역할을 정리하면 다음과 같다.

가. 맞춤형 종합정보 제공

사례관리서비스 제공기관은 장애아동·청소년 가족에게 장애관련 정보,

돌봄(양육), 사회적·경제적 지원, 심리적·정서적 지원, 기타 지원 등에 관한 전문지식 및 포괄적인 정보를 제공할 수 있는 창구역할을 수행하도록 한다.

이 서비스는 관련정보에 대한 단순 소개나 혹은 특정영역에 한정된 정보만을 제공하는 수준에 머무르지 않고, 장애아동·청소년과 그 가족의 전체적 욕구를 반영하여 맞춤형 종합정보를 제공하는 것에 궁극적인 목적이 있다. 다시 말해서 장애아동·청소년 가족본인이 요구하고 필요로 하는 정보를 개별적인 상황에 맞추어 취합하여 통합적으로 제공함으로써 장애아동·청소년 가족의 대처능력 및 자기역량을 강화하는데 기여토록 한다.

뒤의 사업추진체계에서 부연하겠지만, 이를 원활히 하기 위해 중앙/광역시·도 차원의 사례관리지원센터(가칭)는 직접적인 사례관리실천을 수행하는 기관들을 지원할 수 있는 관련정보 데이터베이스 시스템과 전문지식 의뢰체계를 구축하도록 한다.

나. 욕구과약에 기초한 서비스 의뢰 및 연계

이 서비스는 사례관리과정의 중심적인 영역으로 가족전체적 관점에서 장애아동·청소년뿐 아니라 가족 구성원의 다양한 문제점과 욕구를 사정하고 필요한 서비스 의뢰 및 연계활동을 지칭한다.

그러나, 장애아동·청소년 및 가족에 대한 지원서비스 인프라 자체가 취약한 한국적 상황에서 이러한 개별적 서비스 지원계획 수립과 지역사회의 서비스 연계가 얼마나 실질적으로 장애아동·청소년 가족의 욕구를 충족할 수 있느냐에 대해서는 매우 제한적일 가능성이 높은 것은 사실이다.

외국에서 행해지고 있는 서비스 계획 및 조정으로서의 사례관리를 현 단계의 한국적 상황에 그대로 적용하기에는 부적절하다고 판단되며, 따라서 서비스 연계 및 조정은 공적 서비스만을 연결하는 것을 넘어서서 지역사회 내의 가능한 비공식적 지원체계를 동원하고 자원을 발굴하고 개발하는 적극적인 역할을 수행할 필요가 있을 것이다.

다. 지역사회 네트워크 활성화와 자원 발굴 및 개발

현재 산발적으로 행해지고 있는 기관 간, 지역 간 네트워크를 통한 협조 체제가 이루어지고 있으나, 실제적으로 사례관리자의 역량에 따라 클라이언트에게 제공되는 서비스의 질이 좌우되는 문제점을 노출해 왔다. 따라서 서비스 제공기관간의 비연계성 문제를 극복하고, 지역사회 내에서 one-stop 서비스 제공환경에 가까워지기 위한 단기적 과제로 직접서비스 기관 간의 정형화된 네트워크를 구축하는데 있어 매개자 역할을 수행토록 한다.

라. 상담 및 권리옹호

장애아동·청소년 가족이 일상생활 내에서 부딪히게 되는 여러 문제점들에 대한 상담과 권리옹호서비스를 제공함으로써 장애아동·청소년의 권리를 보장하고 가족의 역량강화를 도모하는데 목적을 둔다.

마. 아웃리치 서비스 및 집중개입 서비스

장애아동·청소년가족지원정책을 추진하는데 있어 우리가 특별히 주목해야 할 점은 장애인가족 중에서도 더욱 취약한 상태에 놓여 있거나 위기적 상황에 직면해 있는 가족에 대한 집중적인 지원과 관리가 필요하다는 점이다. 한부모 가정, 조손 가정, 부모와 자녀가 모두가 장애를 가지고 있는 가정, 중증장애아동이 둘 이상 있는 가정 등의 고위험 가정에 대한 집중적인 사후관리가 행해질 수 있도록 한다. 또한 이들이 복지서비스 혜택의 사각지대에 머무르는 문제점을 개선하기 위하여 발굴 및 아웃리치 활동을 적극적으로 행하도록 한다.

(3) 추진체계

사례관리를 효율적으로 추진하기 위해서는 다음과 같은 네 가지 점을 고려할 필요가 있을 것이다.

첫째, 한정된 예산안에서 추진 될 가능성이 높은 사업 초기단계에서 사례

관리실천이 효과적으로 운영되기 위해서는 ‘실질적인 사례관리 담당역할’ 주체와 ‘관리 및 지원기능 역할’을 수행하는 주체를 구분하고 이들 간에 유기적으로 작동할 수 있도록 설계될 필요가 있다. 직접적인 사례관리서비스를 제공하는 담당기관(혹은 사례관리팀)을 지원, 감독, 조율하는 사례관리 지원센터(혹은 통합사례관리지원단, technical assistant)를 적어도 광역시·도 차원에 한곳을 두어, 각 지역에서 행해지는 사례관리실천을 지원하고, 제공기관 내 사례관리자 교육 및 지도를 담당하고, 각 제공기관의 사례관리팀의 역량을 향상시키는 역할을 담당하도록 하는 것이 필요하다. 보다 체계적으로 기능할 수 있도록 광역시·도 지역을 몇 개의 권역별로 나누어 통합사례슈퍼바이저(혹은 순회관리자)역할을 수행하는 인력을 사례관리지원센터에 배치하는 것이 필요하다고 본다.

둘째, 초기 사업단계에서 직접적인 사례관리서비스를 제공하는 기관들은 지역 내 민간기관이나 복지 관련 인프라를 적극적으로 활용하는 것이 비용효율성을 담보할 수 있다고 할 수 있지만, 이들 기관들이 행하는 사례관리실천이 공공성을 담보할 수 있는 장치들을 제도적으로 점차 마련해 나가야 할 것이다.

셋째, 사례관리사업을 추진하는 과정에서 클라이언트에 대한 개입정도 및 문제 해결의 강도에 따른 수행기관의 기능적 분화를 모색하고, 이들 기관간의 연계체계를 구축함으로써 전체적인 면에서 포괄성을 유지하도록 하는 것이 필요하다. 예를 들어 사례관리실천에 있어서 ‘단순/기본형’에 가까운 사례관리를 전담하는 수행기관과 ‘종합/전문형’에 가까운 사례관리를 전담하는 수행기관을 각각 지정하여, 이들 수행기관과의 기능적 연계가 이루어질 수 있도록 하는 방안이 모색되어야 할 것이다. 또한 이러한 기능적 분화는 자칫 사업추진과정에서 기관의 실적 보여주기 경향으로 말미암아 고위험 가족이 오히려 사례관리서비스 수혜에서 제외되는 위험성을 방지하는데 있어서도 필요할 것으로 판단된다.

넷째, 장애유형, 장애정도, 생애주기에 따라 장애아동·청소년과 그 가족은 서로 다른 욕구의 내용, 수준, 지원체계 등이 상이할 수 있으므로 사례관리사업을 추진하는데 있어 다양화시킬 필요가 있을 것으로 판단된다. 장애

유형과 생애주기를 고려한 보다 세부적인 사례관리절차 및 내용을 표준화하여 사용하는 방안을 모색하는 것도 유용한 방안이라고 판단된다.

3) 증장기적 정책과제

(1) 사례관리서비스 운영관련 법적 체계 마련

- 가. 사례관리서비스 대상자 선정, 내용, 이용절차 등에 관한 규정
- 나. 사례관리사의 자격, 윤리, 역할 및 권한 등에 관한 규정
- 다. 사례관리서비스 제공기관 선정, 운영, 권한 등에 관한 규정
- 라. 사례관리서비스 모니터링 절차, 방법 및 내용 등에 관한 규정

(2) 사례관리서비스 인프라 확대

- 가. 사례관리서비스의 양적 확대
- 나. 사례관리자 양성 및 교육지원
- 다. (대상별) 사례관리서비스 다양화

3. 장애아동·청소년 가족지원을 위한 법적·제도적 개선방안

1) 법적 개선의 필요성

장애아동·청소년 가족에 대한 포괄적인 지원정책을 수립해야 한다는 지적은 지속적으로 제기되어 왔으며, 3차 장애인복지정책 5개년 계획이나 3차 여성정책기본계획 등에서 드러나듯이 최근에 들어 장애아동·청소년 가족지원은 정부관련부처 내에서도 중요한 정책과제로 자리매김 되어 왔다.

장애아동·청소년에 대한 개별적 지원뿐 아니라 가족전체에 대한 정책적 지원이 필요하다는 인식이 사회적으로 점차 높아지고 있는 것은 과거에 비하여 장애복지정책의 지평을 넓혀 간다는 점에서 진일보한 측면이 있다고 평가할 수 있다.

하지만, 아직까지도 장애아동·청소년 가족지원의 원칙과 방향, 계획, 세부 내용, 실행과정 등을 포함하는 종합적인 정책적 가이드라인이 국가적 차원에서 형성되어 있지 못하고 있다는 것 역시 사실이며, 이는 실질적으로 장애아동·청소년과 그 가족에 대한 체계적이고 지속적인 지원책을 발전시키는 데 있어 많은 제약을 낳고 있다.

실질적인 장애아동·청소년 지원정책 수립, 욕구에 조응하는 서비스 창출 및 인프라 확대, 예산수립과 집행 등을 담보하기 위해서 우선적으로 선결해야 할 과제 중 하나는 법적 근거를 마련하는 것이다. 현재 일부 지역에서 장애인 가족지원 체계 도입, 장애인 가족지원 프로그램 실시 등과 관련된 정책을 추진하고 있으나, 관련 법규가 미비하여 추진이 어렵거나, 추진이 된다고 하더라도 예산 등의 지원이 뒷받침되지 못해 선언적 수준에 그치는 것은 실정이다. 또한 지자체 수준에서의 조례 제정 등과 관련된 사항도 법적 근거 미비로 적극적으로 추진되지 못하고 있다.

따라서 현행 장애 및 가족관련 법령들을 검토하여 향후 실질적이고 지속적인 장애아동·청소년 가족지원이 구현될 수 있도록 기존 법령들을 개정하거나 장애아동·청소년 가족지원과 관련된 별도의 법제정을 모색할 필요가 있을 것이다.

2) 기존 법령 개정 필요

기존 법령 개정과 관련하여 크게 장애(인) 관련 법률과 일반법으로 나누어 살펴볼 수 있는데, 먼저 본 연구진이 제안하고자 하는 장애 관련 법령에서의 개정사항을 정리하여 제시하면 다음과 같다.

<표 VII-5> 장애 관련 법령 개정사항

법령	기존 내용	개정 사항 제안
장애인 복지법	○ 제5조(장애인 및 보호자 등에 대한 의견수렴과 참여) 국가 및 지자체는 정책결정과 의사과정에서 장애인 및 부모와 장애	○ “장애인 가족”에 대한 정의 신설 - 현행 장애인복지법에서는 장애인 가족에 대한 정의가 되어 있지 않기 때문에 이에 대한 정의 규정 신설 필요

	<p>인을 보호하는 자의 의견을 수렴해야 할 책임이 있다고 규정</p> <p>○ 제9조(국가 및 지방자치단체의 책임) 제3항 국가와 지자체는 장애인과 보호자에게 장애인 관련 정책을 홍보해야 한다고 규정</p>	<p>○ 제5조(장애인 및 보호자 등에 대한 의견수렴과 참여) - 보호자 뿐만 아니라 형제·자매 등도 포함하여 가족에 대한 의견수렴과 참여로 변경하는 것이 바람직</p> <p>○ 제30조의 1 신설 또는 제35조의 1 신설 - 제2절의 기본정책의 강구 및 제3절 복지조치 등의 조항에 장애인 가족지원 규정이 없으므로 이에 대한 규정 제시 필요 - 국가 및 지자체의 장애인 가족에 대한 경제적 부담 해소, 돌봄 부담 해소, 가족의 휴식 지원 등과 관련된 규정 마련</p>
<p>장애인 등에 대한 특수교육법</p>	<p>○ 제28조(특수관련 서비스) 제1항 교육감은 특수교육대상자와 그 가족에 대하여 가족상담 등 가족지원을 제공해야 한다고 명시</p> <p>○ 시행령 제23조(가족지원) 법 제28조 제1항에 따른 가족지원은 가족상담, 양육상담, 보호자 교육, 가족지원프로그램 운영 등의 방법으로 한다고 규정</p>	<p>○ 시행령 제23조 개정 필요 - 가족지원의 종류는 제시되어 있으나 가족지원에 대한 비용 부담 규정 제시 필요.(현재 관련 예산이 편성되지 않고 있음) - 학교 등에서의 가족지원이 어려운 경우 외부 기관의 위탁 규정 제시. 위탁비용 지원 등의 규정 마련 필요 - 가족치료 등이 필요한 경우에도 비용을 제공받을 수 있도록 하는 규정 제시 필요</p>
<p>장애인 차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률</p>	<p>○ 제30조(가족·가정·복지시설 등에서의 차별금지) 가족·가정·복지시설 등에서 장애인의 의사에 반하는 역할을 강요하는 등 장애인의 자기결정권을 침해하는 행위를 차별로 규정</p> <p>○ 제36조(장애아동에 대한 차별금지를 위한 국가 및 지방자치단체의 의무) 제2항 국가 및 지방자치단체는 장애아동의 성별, 장애유형 및 정도, 특성에 알맞은 서비스를 조기에 제공할 수 있도록 조치하고, 이를 위해 장애아동을 보호하는 친권자 및 양육책임자에 대한 지원책을 마련하도록 규정</p>	<p>○ 제30조의 장애인 가족에 대한 적대적 규정을 보완할 수 있는 규정 마련 필요 - 지적장애 등 발달장애아동의 경우 가족이 의사 결정을 대신하는 불가피한 경우에 대하여 별도의 규정 또는 단서 규정 제시 필요</p> <p>○ 제36조 제2항 개정 필요 - 친권자 및 양육책임자를 포함한 장애인 가족에 대한 지원책 마련으로 수정하고 구체적인 지원책 제시 필요</p>

<표 VII-6> 장애 관련 법령 개정사항

법령	기존 내용	개정 사항 제안
장애인 복지법	<p>○ 제5조(장애인 및 보호자 등에 대한 의견수렴과 참여) 국가 및 지자체는 정책결정과 실시과정에서 장애인 및 부모와 장애인을 보호하는 자의 의견을 수렴해야 할 책임이 있다고 규정</p> <p>○ 제9조(국가 및 지방자치단체의 책임) 제3항 국가와 지자체는 장애인과 보호자에게 장애인 관련 정책을 홍보해야 한다고 규정</p>	<p>○ “장애인 가족”에 대한 정의 신설 - 현행 장애인복지법에서는 장애인 가족에 대한 정의가 되어 있지 않기 때문에 이에 대한 정의 규정 신설 필요</p> <p>○ 제5조(장애인 및 보호자 등에 대한 의견수렴과 참여) - 보호자 뿐만 아니라 형제·자매 등도 포함하여 가족에 대한 의견수렴과 참여로 변경하는 것이 바람직</p> <p>○ 제30조의 1 신설 또는 제35조의 1 신설 - 제2절의 기본정책의 강구 및 제3절 복지조치 등의 조항에 장애인 가족지원 규정이 없으므로 이에 대한 규정 제시 필요 - 국가 및 지자체의 장애인 가족에 대한 경제적 부담 해소, 돌봄 부담 해소, 가족의 휴식 지원 등과 관련된 규정 마련</p>
장애인등에 대한 특수교육법	<p>○ 제28조(특수관련 서비스) 제1항 교육감은 특수교육대상자와 그 가족에 대하여 가족상담 등 가족지원을 제공해야 한다고 명시</p> <p>○ 시행령 제23조(가족지원) 법 제28조 제1항에 따른 가족지원은 가족상담, 양육상담, 보호자 교육, 가족지원프로그램 운영 등의 방법으로 한다고 규정</p>	<p>○ 시행령 제23조 개정 필요 - 가족지원의 종류는 제시되어 있으나 가족지원에 대한 비용 부담 규정 제시 필요.(현재 관련 예산이 편성되지 않고 있음) - 학교 등에서의 가족지원이 어려운 경우 외부 기관의 위탁 규정 제시. 위탁비용 지원 등의 규정 마련 필요 - 가족치료 등이 필요한 경우에도 비용 지원을 제공받을 수 있도록 하는 규정 제시 필요</p>
장애인 차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률	<p>○ 제30조(가족·가정·복지시설 등에서의 차별금지) 가족·가정·복지시설 등에서 장애인의 의사에 반하는 역할을 강요하는 등 장애인의 자기결정권을 침해하는 행위를 차별로 규정</p> <p>○ 제36조(장애아동에 대한 차별금지를 위한 국가 및 지방자치단체의 의무) 제2항 국가 및 지방자치단체는 장애아동의 성별, 장애유형 및 정도, 특성에</p>	<p>○ 제30조의 장애인 가족에 대한 적대적 규정을 보완할 수 있는 규정 마련 필요 - 지적장애 등 발달장애아동의 경우 가족이 의사 결정을 대신하는 불가피한 경우에 대하여 별도의 규정 또는 단서 규정 제시 필요</p> <p>○ 제36조 제2항 개정 필요 - 친권자 및 양육책임자를 포함한 장애인 가족에 대한 지원책 마련으로 수정하고 구체적인 지원책 제시 필요</p>

	알맞은 서비스를 조기에 제공할 수 있도록 조치하고, 이를 위해 장애아동을 보호하는 친권자 및 양육책임자에 대한 지원책을 마련하도록 규정	
--	---	--

한편 가정 내지는 가족지원에 관련된 일반법의 경우에 그 초점이 일반아동·청소년에게만 초점이 맞춰져 있어 장애자녀를 두고 있는 가족의 특별한 욕구와 지원책에 대한 고려가 미흡한 것으로 나타났다. 일부 법령들에서 장애아동·청소년 가족지원에 대한 법적 근거를 간접적으로나마 도출할 수 있다고 하더라도, 이들 법령 내에서는 장애아동·청소년 가족지원의 명확한 개념 규정이 결여되어 있고 지원내용이 구체적으로 언급되어 있지 않은 관계로 이들 가족에 대한 실질적인 지원정책을 구현하는데 있어 법적 한계를 노출하고 있다. 따라서 이들 아동·청소년 혹은 가족과 관련된 일반법 내에 장애아동·청소년 가족지원과 관련한 명확한 법적 규정과 내용을 담을 필요가 있다. 이와 관련하여 본 연구진이 제안하고자 하는 개정 사항들을 간략히 정리하여 제시하면 다음과 같다.

<표 VII-7> 기타 일반 법령 개정사항

법령	기존 내용	개정 사항 제안
건강가정기본법	○ 제21조(가정에 대한 지원) 국가 및 지방자치단체는 가정이 원활한 기능을 수행할 수 있도록 가정에 대한 지원을 하도록 명시하고 동조 ④항에서 국가 및 지방자치단체는 한부모가족, 노인 단독가정을 비롯하여 장애인가정 등 사회적 보호를 필요로 하는 가정에 대하여 적극적으로 지원하여야 한다고 언급	○ 제22조(자녀양육지원의 강화)의 경우 특례 조항 포함 필요 - 장애를 가진 자녀 등을 포함하여 양육 부담이 심한 가정에 대한 휴식지원 등 추가 지원 규정 필요
한부모가족지원법	○ 제4조(정의)의 1 한부모의 정의에 정신이나 신체의 장애로 장기간 노동능력을 상실한 배우자를 가진 자로서 아동인 자녀를 양육하는 자를 포함하고 있다. ○ 제5조(보호대상자의 범위)의 2	○ 제17조(가족지원서비스)의 경우 특례 조항 포함 필요 - 돌봄부담과 경제활동참여제한이라는 이중적 어려움을 겪고 있는 한부모가족에 대한 추가 지원 규정 필요

	<p>부모가 정신 또는 신체의 장애·질병으로 장기간 노동능력을 상실한 아동과 그 아동을 양육하는 조부 또는 조모는 이 법에 따른 보호대상자로 간주</p> <p>○ 제17조(가족지원서비스) 국가나 지방자치단체는 한부모가족에게 장애인, 노인, 만성질환자 등의 부양 서비스와 같은 가족지원서비스를 제공하도록 노력하여야 한다고 정함</p>	
다문화가족지원법	<p>다문화가족의 자녀나 그 부모 등이 장애를 가진 경우에 대한 별도의 지원 규정이 없음</p>	<p>○ 장애를 가진 다문화가족 구성원이 있는 경우에 대하여 특별한 지원 규정 제시 필요</p>
가족친화 사회환경의 조성 촉진에 관한 법률	<p>부양가족 지원제도와 가족친화 마을환경 조성과 관련된 조항을 포함하고 있는데 부양 대상에 노인과 아동에 국한해서 명시되어 있어 돌봄부담이 큰 장애인 가족은 제외되어 있음</p>	<p>○ 장애인 가족, 다문화 가족, 한부모 가족 등도 가족친화 환경 조성의 집중 지원 대상으로 반영될 수 있도록 조항 수정 필요</p>

3) 장애아동·청소년 가족지원관련 특별법 제정 검토

기존 법령들은 장애아동·청소년과 그 가족의 특별한 욕구를 반영하는데 있어 많은 한계를 보이고 있어 장애아동·청소년 가족지원과 관련된 다양한 지원내용을 포괄할 수 있는 별도의 혹은 특화된 법률 제정을 검토할 필요가 있다.

장애아동·청소년뿐만 아니라 가족 구성원 전체의 다양한 필요욕구를 반영하는 포괄적이고 종합적인 가족지원체계를 담고 있는 외국의 장애아동가족지원법(Families of Children with Disabilities Support Act) 등은 시사점을 제공하고 있다.

국내적 상황에서 현재 국회발의를 준비하고 있는 ‘장애아동복지지원법’은 장애아동·청소년의 발달과정을 고려하여 교육·재활(치료)·복지 등 다양한 영역의 서비스가 포괄적이고 통합적으로 제공될 수 있는 법적근거를 마련하는 동시에 가족 전체적 관점에서 장애아동·청소년가족의 전체 구성원에 대한 지원책을 구체적으로 포함하고 있다는 점에서 고무적인 현상이라 할 수 있을 것이다.

4. 정책제언

1) 법적 개선

장애아동·청소년 지원정책 수립을 위해서 우선적으로 선결해야 할 과제 중 하나는 법적 근거를 마련하는 것임에도 관련 법규가 미비하여 정책 추진이 어렵거나 추진이 된다고 하더라도 예산 등의 지원이 뒷받침되지 못하고 있는 실정이다. 따라서 기존 법령들을 개정하거나 장애아동·청소년 가족지원과 관련된 별도의 법제정을 모색할 필요가 있다.

장애 관련 법령으로는 장애인복지법, 장애인등에 대한 특수교육법, 장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률 등에서 관련 조항을 개정해야 한다. 또한 가정 내지는 가족지원과 관련된 일반법의 경우에 그 초점이 일반아동·청소년에게만 초점이 맞춰져 있어 장애자녀를 둔 가족의 특별한 욕구와 지원을 위한 근거로서는 미흡한 측면이 있으므로 건강가정기본법, 한부모가족지원법, 다문화가족지원법, 가족친화 사회환경의 조성 촉진에 관한 법률 등에 장애아동·청소년 가족지원 관련 조항을 신설할 필요가 있다.

한편 기존 법령을 개정하는데 한계가 있을 경우에는 장애아동·청소년 가족지원과 관련된 다양한 지원내용을 포괄할 수 있는 별도의 법률 제정에 대한 검토도 필요하다.

2) 장애아동·청소년 역량강화를 위한 제도 개선

장애아동·청소년 역량강화를 위한 제도적 기반을 마련하기 위해서는 아동·청소년정책 수립 시 장애아동·청소년 정책을 반영해야 하며 청소년수련관과 같은 관련 서비스 인프라 확충 시 장애아동·청소년이 이용할 수 있도록 편의시설 및 이용 가능한 프로그램을 운영해야 한다. 또한 장애아동·청소년의 사회적 역량 강화 및 지역사회 전환을 위한 다양한 프로그램 공모 및 지원이 이루어져야 한다. 이와 더불어 장애청소년의 자조그룹·동아리

활동을 지원해야 한다. 또한 “청소년특별회의”에 장애청소년 및 장애인 분야 전문가가 참여할 수 있도록 하여 장애청소년의 입장을 대변할 수 있도록 해야 한다.

3) 장애아동·청소년 가족지원 정책 추진 인프라 강화

여성가족부의 가족정책 인프라 확대 및 내실화에 건강가정지원센터, 다문화가족지원센터 뿐만 아니라 지방자치단체 수준에서 지원하고 있는 기존의 장애인가족지원센터나 장애인복지관 등과도 서비스의 체계적 연계가 필요하다. 또한 기존의 건강가정지원센터, 다문화가족지원센터, 장애인복지관 등과 연계하여 장애인가족지원센터를 설치하고 운영을 지원해야 한다. 더불어 ‘제2차 건강가정기본계획(2011-2015)’ 수립 시 장애아동·청소년 가족지원 정책을 반영해야 하며 제2차 가족실태조사시에도 장애아동·청소년 가족에 필요한 구체적인 항목을 추가해야 한다.

4) 장애아동·청소년 가족지원을 위한 사례관리 시스템 구축

효과적인 장애아동·청소년 가족지원체계를 조성하기 위해서는 가족의 다양한 욕구에 포괄적·통합적으로 대응할 수 있는 사례관리 시스템을 구축해야 한다. 이를 통해 맞춤형 종합정보 제공, 욕구과약에 기초한 서비스 연계 및 의뢰, 지역사회 네트워크 활성화와 자원 발굴 및 개발, 상담 및 권리옹호, 아웃리치 서비스 및 집중개입 서비스 등을 제공해야 한다. 이를 위해서는 사례관리서비스 운영관련 법적 체계를 마련해야 하며 관련 인프라를 확대해야 한다.

5) 경제적·소득지원 강화

장애아동·청소년 가족의 가장 큰 어려움 중의 하나인 경제적 부담을 덜

어주기 위해서는 장애아동수당 지급 대상 확대, 무상·의무교육 지원 범위 확대, 의료비지원 대상 범위 확대, 장애인등록진단비 지원 등과 같은 제도적 개선이 이루어져야 한다.

6) 교육·문화·여가활동 지원 강화

장애아동·청소년 가족의 교육 및 문화·여가 욕구에 부응하기 위해서는 특수교육지원센터 내 정규 특수교사 확대배치, 실제적인 개별화교육지원 팀 운영 및 부모참여 보장, 학교 치료지원 내실화 제고, 통학비 관련 명확한 기준 마련, 방과 후 프로그램 질 제고, 장애아동·청소년을 위한 지역사회 평생교육 프로그램 지원, 가족단위의 문화 및 여가생활을 위한 지원서비스 확대, 장애 영·유아를 위한 조기중재센터 설치·운영 등이 필요하다.

7) 의료·재활·건강지원 강화

장애아동 재활치료 바우처 사업의 소득기준 제한 완화, 장애아동전문 치과진료 사업 확대, 재활병원 확충, 재활보조기구의 건강보험적용품목 확대, 장애아동·청소년의 문제행동에 대한 전문치료시스템 구축 등이 이루어져야 한다.

8) 심리·사회·정서적 지원 강화

장애아동·청소년 가족을 위한 종합 정보 서비스 지원 체계를 구축해야 하며 양육과정에서 참여가 미비한 아버지를 위한 프로그램 개발, 장애자녀 형제·자매를 위한 모임, 캠프, 교육지원프로그램 매뉴얼 제작 및 보급, 부모단체 육성 및 자조집단 활성화, 체계적인 부모교육 및 훈련 지원을 위한 부모자원센터 운영, 장애아동·청소년 가족을 위한 가족변호인 서비스 실시 등의 지원을 강화해야 한다.

9) 돌봄·보호·휴식 지원 강화

돌봄부담이 큰 장애아동·청소년 가족을 위해 장애아동·청소년 통합 돌봄서비스 지원 체계 마련, 지역별 특화사업 운영, 발달장애인이용서비스 우수처 도입 검토, 주간보호 및 그룹홈 확대, 장애아를 위한 통합보육시설 지원 강화 등이 이루어져야 한다.

참고문헌

참 고 문 헌

- 강혜규 · 김형용 · 박세경 · 최현수 · 김은지 · 최은영 · 황덕순 · 김보영 · 박수지
(2007). 사회서비스 공급의 역할분담 모형개발과 정책과제: 국가·시장·비
영리민간의 재정분담 및 공급참여방식. 한국보건사회연구원.
- 교육과학기술부 · 행정안전부 · 문화체육관광부 · 보건복지가족부 · 노동부 · 여성부 ·
국토해양부 · 국가보훈처 · 방송통신위원회 관계부처합동.(2008). 장애인 정
책발전 5개년 계획. 서울: 관계부처합동.
- 김미영 · 박지연(2007). 부모결연 프로그램이 초등학교 입학예정 장애아동 어머니
의 긍정적 기여 인식 및 가정환경 인식에 미치는 효과. 정서·행동장애연구,
제23권 제1호, pp. 57-75.
- 김성천 · 권오형 · 최복천 · 심석순 · 신현욱(2009), 가족중심 장애아동 통합지원방안
연구, 한국장애인개발원
- 김정진 · 최민숙(2003). 지역사회중심의 장애영유아 가족지원 실행을 위한 가족의
요구와 자원실태분석. 특수교육학연구, 제38권 제2호, pp. 85-112.
- 백은령 · 김기룡 · 유영준 · 이명희 · 최복천(2010). 장애인가족지원. 양서원.
- 백은령 · 최복천 · 이명희 · 유영준 · 김기룡(2009), 장애인 가족지원 정책 연구, 국
회 연구단체 장애아이WeCan(미간행 보고서)
- 변용찬 외(2005). 2005년도 장애인실태조사. 보건복지부 · 한국보건사회연구원.
보건복지가족부(2009a). 2010년 장애인복지사업안내.
- 보건복지가족부(2009b). 2010 장애인 활동보조지원사업안내.
- 보건복지가족부(2009c). 2010년 장애아가족양육지원사업.
- 서울복지재단(2005). 장애인복지관 프로그램 메뉴얼.
- 이미선 · 김경진(2000). 장애영유아 가족지원 방안. 경기: 국립특수교육원.
- 재정경제부 · 교육인적자원부 · 과학기술부 · 통일부 · 외교통상부 · 법무부 · 국방부 ·
행정자치부 · 문화관광부 · 농림부 · 산업자원부 · 정보통신부 · 보건복지부 ·
노동부 · 여성가족부 · 건설교통부 · 기획예산처 · 중앙인사위원회 · 국정홍보
처 · 국가청소년위원회 · 통계청 · 경찰청 · 문화재청 · 중소기업청 · 특허청 ·
해양경찰청(2007). 제3차 여성정책기본계획 2008-2012 서울: 관계부처합동.
- 전국장애인부모연대(2009), 장애인 가족지원 정책 연구 자료, 미간행
- 정민정(2007). “우리나라 장애아동 가족복지 정책의 실태와 발전방안에 관한 연구”,
한국가족복지학, 제12권 제1호, pp, 37-59.

- 중앙건강가정지원센터(2008). 행복 찾기. 2009 건강가정지원센터 이용 수기집. 중앙가정지원센터.
- 현주 · 박현옥 · 이경숙 · 김민(2009). 장애아동 · 청소년의 삶의 질 향상을 위한 지원방안 연구 I : 장애아동 · 청소년의 심리 · 사회, 정서, 신체적 발달 지원방안. 한국청소년정책연구원.
- Carers NSW.(2001). *Researching "hidden" carers: a position paper by the carer's coalition*. Sydney: NSW Government.
- DADHC.(2006). *Stronger Together: A new direction for disability services in NSW 2006-16*. Sydney: NSW Government.
- DADHC. (2007a). *NSW Department of Aging, Disability and Home Care Annual Report 2006-2007*. Sydney: NSW Government.
- DADHC. (2007b). *Better Together: A new direction to make NSW Government services work better for people with a disability and their families*.
- Dempsey, i. 2006. "Legislation and policy" in i. Dempsey & K. Nankevis (ed.). *2006. Community disability services: An evidence-based approach to practice*.
- DfES. (2007). *Aiming high for disabled children: Better support for families*. London: HM Treasury.
- Dobson, B. & Middleton, S.(1998). *Paying to care: the costs of childhood disability*. York: Joseph Rowntree Foundation.
- DoH.(1998). *Modernising social services: Promoting independence, improving protections and raising standards*. London: The Stationery Office.
- DoH.(1999). *Caring about carers: A National strategy for carers*. London: HMSO.
- DoH.(2000). *Framework for the assessment of children in need and their families*. London: The Stationery Office.
- Dunst, C.J., Tivett, C. M., & Deal, A. G.(1988). *Enabling and empowering families*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Dunst, C. J., Tivette, C. M., Strarnes, A. L., Hamby, D. W., & Gordon, N. J.(1993). *Building and evaluating family support initiatives: A national study of programs for persons with developmental disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes publishing Co.

- Dunst, C. J., & Trivette, C. M.(1994). Aims and principle of family support programs. in C. J. Dunst, C. M. Trivette, & A. G. Deal(Eds), *Supporting and strengthening families*(p.42). Cambridge, MA: Brookline Books.
- Family Resource Center Coalition of Nebraska INC.(1998). “*Family Resource Center Coalition of Nebraska, Technical Support Manuals*. Module 1: Family Support”.
- Greco, V., Sloper, P., Webb, R. & Beecham, J.(2005). *An exploration of different models of multi-agency key worker services for disabled children: Effectiveness and costs*. Nottingham: DfES Publications.
- HMSO.(1995). *The Carers (Recognition and services) Act*. London: The Stationery Office.
- HMSO.(2000). *The Carers and Disabled Children Act*. London: The Stationery Office.
- HMSO.(2004). *The Carers (Equal Opportunity) Act 2004*. London: The Stationery Office.

제주뉴스. 2010.06.07.

부 록

- 부록1. 장애아동·청소년 가족지원을 위한
설문지 [가족용]
- 부록2. 장애아동·청소년 가족지원을 위한
설문지 [종사자용]

부록 1.

장애아동·청소년 가족지원을 위한 설문지

[가족용]

지역			ID				
----	--	--	----	--	--	--	--

안녕하십니까?

먼저 바쁘신 가운데 귀중한 시간을 내어 설문에 응해 주신 것에 대하여 깊은 감사를 드립니다. 본 연구는 **한국청소년정책연구원**에서 장애아동·청소년의 양육과정에서 가족들이 겪는 어려움을 확인하고, 본 연구결과를 바탕으로 장애아동·청소년 가족 지원 방안을 연구하기 위해 실시하는 것입니다.

여러분이 응답하신 내용은 「통계법」 제13조에 의거하여 철저하게 비밀보장이 되며, 순수한 연구목적만을 위해서만 사용됩니다. 따라서 개인적인 사항은 설문 결과에 나타나지 않으니, 안심하고 설문조사에 응해주셔도 됩니다.

이번 설문조사는 장애아동·청소년 가족지원을 위한 귀중한 자료로 이용될 것입니다.

감사합니다.

2010년 9월

백은령(책임연구원, 총신대학교), 이명희(공동연구원, 중부대학교),
유영준(공동연구원, 대구가톨릭대학교), 최복천(공동연구원, 경남장애인가족지원센터) 드림

- 설문조사지 관련 문의 :

전국장애인부모연대 김기룡(070-4047-5917, iles7@hanmail.net)

1. 다음은 귀하의 일반사항에 관한 질문입니다. 해당되는 사항에 ‘√’표 해주세요.

성 별	___① 남자 ___② 여자	연 령	만	세
학 령	___① 무학 ___④ 고등학교졸업이하 ___⑦ 대학원이상	___② 초등학교졸업이하 ___⑤ 전문대학졸업이하 ___⑧ 기타 ()	___③ 중학교졸업이하 ___⑥ 대학교졸업이하	
국민기초 생활보장법 수급여부	___① 수급자	___② 조건부수급자	___③ 해당 없음	
거 주 지	① 서울특별시 ⑤ 광주광역시 ⑨ 강원도 ⑬ 전라남도	② 부산광역시 ⑥ 대전광역시 ⑩ 충청북도 ⑭ 경상북도	③ 대구광역시 ⑦ 울산광역시 ⑪ 충청남도 ⑮ 경상남도	④ 인천광역시 ⑧ 경기도 ⑫ 전라북도 ⑯ 제주특별자치도
귀하의 직 업	___① 전업주부 ___④ 일용직 ___⑦ 전문직, 자유업 ___⑩ 학생	___② 가판, 영세자영업 ___⑤ 경영직, 관리직 ___⑧ 사무직 ___⑪ 무직	___③ 자영업(가게) ___⑥ 판매직, 서비스직 ___⑨ 기능직, 작업직 ___⑫ 기타()	
전체 가족 의 월평균 수입	() 만원	장애 자녀와 의 관계	___① 부 ___② 모 ___③ 조부모 ___④ 형제자매 ___⑤ 기타()	
가족 구성	___① 부부 ___④ (한)조부모+부모+자녀	___② 부부+자녀 ___⑤ 기타 ()	___③ 한부모+자녀	

3. 다음은 현재 국가 및 지방자치단체 또는 장애인복지시설 및 장애인 단체 등에서 지원하고 있는 장애인 가족지원 정책 및 프로그램 현황에 대해 제시하였습니다. 인지여부와 이용여부, 참여하신 프로그램에 대한 만족정도를 해당되는 곳에 ‘√’표 해 주세요.

문 항 번 호	내 용	인 지 여 부	이 용 여 부	프로그램 만족정도					
				매우 불만	조금 불만	보통	조금 만족	매우 만족	
				1	2	3	4	5	
경 제 영 역	장애아동수당 지원 (수급자 및 차상위 월 10만원 - 20만원 지원)								
	장애인 자녀 교육비 지원 (중·고생 자녀에 대한 입학금, 교과서대, 부교재비, 학용품비 지원)								
	장애인 의료비 지원 (수급자 대상 지원)								
	장애인 등록진단비 지원 (수급자 지원)								
	세금 및 보험료 감면(소득세·상속세·증여세, 승용자동차에 대한 특별 소비세, 건강보험 지역가입자 보험료 경감, 차량구입시 채권 구입 면제 등)								
	요금할인(철도·도시철도, 고속도로 통행료, 항공, 여객운임, 공공시설이용, 전화, 이동통신, 초고속인터넷, 전기요금, TV수신료 등)								
	기타 :								
교 육 영 역	특수교육지원센터 이용 - 상담, 가족지원, 교육지원 등								
	개별화교육지원계획(IEP) 수립 시 참여 (개별화가족지원계획 포함)								
	학교에서의 가족지원(학부모 교육 및 상담 등)								
	학교에서의 치료지원(치료사 또는 바우처 지원)								
	학교에서의 통학지원(통학비, 통학보조인력, 통학차량 지원 등)								
	학교 및 시설특수교육실에서의 방과후 프로그램								
의 료 영 역	장애아동 재활치료바우처사업 (월 22만원 상당의 바우처 지원)								
	장애아동 전문 치과 진료 사업								
	재활 병·의원 이용								
	기타 :								
심 리 사 회 영 역	장애인복지시설 등에서의 가족상담, 가족치료, 교육 프로그램								
	장애인복지시설 등에서의 장애자녀의 형제·자매 등을 위한 모임, 캠프, 교육								
	가족지원서비스 제공 기관(장애인가족지원센터, 건강가정지원센터 등)의 프로그램 이용								
	장애인 재활 보조기구 무료 교부 (수급자 및 차상위 지원)								
	장애인(부모)단체 등의 활동 참여								
	부모교육 및 양육기술훈련								
돌 봄 지 원 영 역	법률에 관한 무료 전문상담								
	기타 :								
	장애인활동보조지원사업								
	장애인가족양육지원사업 (연간 320시간 장애아 양육(돌봄) 및 연간 20만원 상당의 휴식지원)								
	장애인도우미뱅크(경남, 고양), 장애인가정도우미사업(제주) 등 지자체에서 운영하는 돌봄 서비스 사업								
	단기보호(지역사회 재활시설)								
주간보호(지역사회 재활시설)									
장애인공동생활가정(그들홈) 또는 생활시설 이용									
기타 :									

4. 다음은 현재 장애인 가족을 지원하는 다양한 정책사업(프로그램)에 대한 요구 수준을 확인하기 위한 질문입니다. 아래 보기를 참고하여 장애인 가족에게 가장 필요하다고 판단되는 내용을 찾아 1, 2순위까지 해당되는 번호를 기입해 주세요.

1순위 (), 2순위 ()

<보 기>

문항번호	내 용
경제영역	① 장애아동수당 지원 (수급자 및 차상위 월 10만원 - 20만원 지원)
	② 장애인 자녀 교육비 지원 (중·고생 자녀에 대한 입학금, 교과서대, 부교재비, 학용품비 지원)
	③ 장애인 의료비 지원 (수급자 대상 지원)
	④ 장애인 등록진단비 지원 (수급자 지원)
	⑤ 세금 및 보험료 감면(소득세·상속세·증여세, 승용자동차에 대한 특별 소비세, 건강보험 지역가입자 보험료 경감, 차량구입시 채권 구입 면제 등)
	⑥ 요금할인(철도·도시철도, 고속도로 통행료, 항공, 여객운임, 공공시설 이용, 전화, 이동통신, 초고속인터넷, 전기요금, TV수신료 등)
	⑦ 기타 :
교육영역	⑧ 특수교육지원센터 이용 - 상담, 가족지원, 교육지원 등
	⑨ 개별화교육지원계획(IEP) 수립 시 참여 (개별화가족지원계획 포함)
	⑩ 학교에서의 가족지원(학부모 교육 및 상담 등)
	⑪ 학교에서의 치료지원(치료사 또는 바우처 지원)
	⑫ 학교에서의 통학지원(통학비, 통학보조인력, 통학차량 지원 등)
	⑬ 학교 및 사설특수교육실에서의 방과후 프로그램
의료영역	⑭ 장애아동 보육지원
	⑮ 학교평생교육 프로그램 지원
	⑯ 장애아동 재활치료바우처사업 (월 22만원 상당의 바우처 지원)
	⑰ 장애아동 전문 치과 진료 사업
심리·사회영역	⑱ 장애인 재활 병·의원 이용
	⑲ 기타 :
	⑳ 장애인복지시설·장애인 단체 등에서의 가족상담, 가족치료, 교육 프로그램
	㉑ 장애인복지시설·장애인 단체 등에서의 장애자녀의 형제·자매 등을 위한 모임, 캠프, 교육
	㉒ 가족지원서비스 제공 기관(장애인가족지원센터, 건강가정지원센터 등)의 프로그램 이용
	㉓ 장애인 재활 보조기구 무료 교부 (수급자 및 차상위 지원)
	㉔ 장애인(부모)단체 등의 활동 참여
㉕ 부모교육 및 양육기술훈련	
돌봄지원영역	㉖ 법률에 관한 무료 전문상담
	㉗ 기타 :
	㉘ 장애인활동보조지원사업
	㉙ 장애아가족아동양육지원사업 (연간 320시간 장애아 양육(돌봄) 및 연간 20만원 상당의 휴식지원)
	㉚ 장애인도우미뱅크(경남, 고양), 장애인가정도우미사업(제주) 등 지자체에서 운영하는 돌봄 서비스 사업
	㉛ 단기보호(지역사회 재활시설)
	㉜ 주간보호(지역사회 재활시설)
㉝ 장애인공동생활가정(그룹홈) 또는 생활시설 이용	
㉞ 기타 :	

문항번호	내 용
경제영역	① 장애아동수당 지원 (수급자 및 차상위 월 10만원 - 20만원 지원)
	② 장애인 자녀 교육비 지원 (중·고생 자녀에 대한 입학금, 교과서대, 부교재비, 학용품비 지원)
	③ 장애인 의료비 지원 (수급자 대상 지원)
	④ 장애인 등록진단비 지원 (수급자 지원)
	⑤ 세금 및 보험료 감면(소득세·상속세·증여세, 승용자동차에 대한 특별 소비세, 건강보험 지역가입자 보험료 경감, 차량구입시 채권 구입 면제 등)
	⑥ 요금할인(철도·도시철도, 고속도로 통행료, 항공, 여객운임, 공공시설 이용, 전화, 이동통신, 초고속인터넷, 전기요금, TV수신료 등)
	⑦ 기타 :
교육영역	⑧ 특수교육지원센터 이용 - 상담, 가족지원, 교육지원 등
	⑨ 개별화교육지원계획(IEP) 수립 시 참여 (개별화가족지원계획 포함)
	⑩ 학교에서의 가족지원(학부모 교육 및 상담 등)
	⑪ 학교에서의 치료지원(치료사 또는 바우처 지원)
	⑫ 학교에서의 통학지원(통학비, 통학보조인력, 통학차량 지원 등)
	⑬ 학교 및 사설특수교육실에서의 방과후 프로그램
	⑭ 장애아동 보육지원
⑮ 학교평생교육 프로그램 지원	
의료영역	⑯ 장애아동 재활치료바우처사업 (월 22만원 상당의 바우처 지원)
	⑰ 장애아동 전문 치과 진료 사업
	⑱ 장애인 재활 병·의원 이용
	⑲ 기타 :
심리·사회영역	⑳ 장애인복지시설·장애인 단체 등에서의 가족상담, 가족치료, 교육 프로그램
	㉑ 장애인복지시설·장애인 단체 등에서의 장애자녀의 형제·자매 등을 위한 모임, 캠프, 교육
	㉒ 가족지원서비스 제공 기관(장애인가족지원센터, 건강가정지원센터 등)의 프로그램 이용
	㉓ 장애인 재활 보조기구 무료 교부 (수급자 및 차상위 지원)
	㉔ 장애인(부모)단체 등의 활동 참여
	㉕ 부모교육 및 양육기술훈련
	㉖ 법률에 관한 무료 전문상담
㉗ 기타 :	
돌봄지원영역	㉘ 장애인활동보조지원사업
	㉙ 장애인가족아동양육지원사업 (연간 320시간 장애아 양육(돌봄) 및 연간 20만원 상당의 휴식지원)
	㉚ 장애인도우미뱅크(경남, 고양), 장애인가정도우미사업(제주) 등 지자체에서 운영하는 돌봄 서비스 사업
	㉛ 단기보호(지역사회 재활시설)
	㉜ 주간보호(지역사회 재활시설)
	㉝ 장애인공동생활가정(그룹홈) 또는 생활시설 이용
㉞ 기타 :	

5. 다음은 장애인 가족으로써 경험할 수 있는 다양한 어려움에 대한 내용입니다.
 귀하의 경험여부에 대해서 **적절한 한 곳에 '√'표** 해 주세요.

내 용	경험여부	
	있다	없다
장애 자녀의 돌봄(혹은 양육)으로 인해 직업생활을 그만 둔 적이 있습니까?		
장애 자녀의 돌봄(혹은 양육)으로 인해 다니던 직장을 이직한 경험이 있습니까?		
장애 자녀로 인해 알고 지내던 대인관계가 축소된 경험이 있습니까?		
장애 자녀의 양육시간이 길어짐으로 인해 여가활동의 부족을 경험한 적이 있습니까?		
장애 자녀로 인해 부모가 직장에서 승진에 차별을 경험한 적이 있습니까?		
장애 자녀로 인해 가족의 지출이 늘어난 경험을 한 적이 있습니까?		
장애 자녀 양육으로 인한 피로나 과로 때문에 귀하의 신체적 건강에 이상이 있었던 적이 있습니까?		

6. 장애자녀의 주돌봄자는 누구입니까? 주돌봄자가 여러 명인 경우 **장애자녀를 가장 많은 시간 돌보는 한 명에게 '√'표** 해 주세요.

- | | |
|--|---------------------------|
| ___① 어머니 | ___② 아버지 |
| ___③ 할머니 | ___④ 할아버지 |
| ___⑤ 형제·자매 | ___⑥ 친척 |
| ___⑦ 「장애아 가족양육지원」 사업에 의한 돌보미 | ___⑧ 장애인활동보조서비스에 의한 활동보조인 |
| ___⑨ ⑦과 ⑥의 돌보미를 제외한 지자체 등에서 별도로 지원하는 돌보미 | ___⑩ 이웃 주민 |
| ___⑪ 기타(누구: _____) | |

6-1. 장애자녀 주돌봄자의 평균 돌봄 시간은 어느 정도입니까?

평일	평균(_____)시간
주말 및 공휴일	평균(_____)시간

7. 장애자녀의 주돌봄자 이외에 장애 자녀의 돌봄을 지원해 주는 사람이 있습니까?

___ ① 있다(7-1번으로) ___ ② 없다(8번으로)

7-1. 주돌봄자 이외에 장애 자녀의 돌봄을 지원해 주는 사람은 누구입니까? 주돌봄자 이외에 장애자녀의 돌봄을 지원해 주는 사람이 여러명인 경우는 장애자녀를 가장 많은 시간 돌보는 한 명에게 ‘√’표 해 주세요.

- ___ ① 어머니 ___ ② 아버지 ___ ③ 할머니
 ___ ④ 할아버지 ___ ⑤ 형제·자매 ___ ⑥ 친척
 ___ ⑦ 「장애아 가족양육지원」 사업에 의한 돌보미 ___ ⑧ 장애인활동보조서비스에 의한 활동보조인 ___ ⑨ ⑦과 ⑧의 돌보미를 제외한 지자체 등에서 별도로 지원하는 돌보미
 ___ ⑩ 이웃 주민 ___ ⑪ 기타(누구: _____)

7-2. 주돌봄자 이외에 장애자녀의 돌봄을 지원해 주는 사람이 있는 경우, 장애자녀의 돌봄을 지원해 주는 평균 돌봄 시간은 어느 정도입니까?

평일	평균(_____)시간
주말 및 공휴일	평균(_____)시간

8. 최근(6개월 이내) 귀하는 장애자녀를 돌봄으로 인해 반드시 해야 할 일을 하지 못한 적이 있다면 그것은 무엇입니까? 해당되는 한 곳에 '√'표 해주세요.

___① 가족성원의 병원치료나 간병

___② 비장애형제나 가족구성원과 관련된 행사참여

___③ 친인척 행사 참석(경조사 등)

___④ 회사동료, 친구, 지인 등과의 각종 모임

___⑤ 시간적·경제적 여유 부족으로 모두 불가능

___⑥ 기타(_____)

9. 최근(6개월 이내) 귀하의 장애자녀를 부양하는 과정에서 소요되는 비용은 얼마입니까? 아래 표에서 항목별로 그 비용을 적어 주십시오.

항목	항목별 비용 (단위 : 만원)
재활치료비(언어·청능, 물리·작업, 심리·행동치료 등)	월 평균 ()만원
교통비(유류비, 대중교통요금 등)	월 평균 ()만원
의료비(재활치료, 교육 등을 제외한 순수 의료비용)	월 평균 ()만원
장애자녀 돌봄을 위한 비용(활동보조서비스, 양육도우미 등)	월 평균 ()만원
지역사회복지기관 이용(사회기술훈련, 보육시설, 주간보호 등 이용료)	월 평균 ()만원
교육비(조기교육, 사설특수교육, 방과후 교육, 가정교수, 개별지도 등)	월 평균 ()만원
기타 :	월 평균 ()만원

12. 다음은 장애아동 및 청소년의 가족지원관련 내용입니다. 귀 가정에서 자녀를 돌보는 과정에서 어느 정도 필요한지 해당되는 곳에 '√'표 해 주세요.

프로그램 내용	전혀 필요하지 않다	필요하지 않다	보	조필	매필
이동/외출/여가활동 (참여)보조					
재가 돌봄서비스(방문서비스)					
가사 지원(도우미 파견 서비스)					
지역사회복지센터(보육시설, 주간보호 등)					
단기적 위탁가정					
단기보호시설, 그룹홈					
캠프, 주말활동 프로그램 등					
일반 교육지원 (한글, 학습지도, 컴퓨터 등)					
행동발달지원, 특수체육, 사회생활 지도교육 등					
장애아동 재활치료서비스					
자조집단 및 지지집단					
장애인 가족의 법적 권리 옹호					
장애인 연금 지급액 확대					
장애아동수당 지급액 확대					
장애아동·청소년 가족수당 도입					
보건소, 보건지소를 활용한 가족 건강관리					
건강보험 및 의료급여 확대(급여기준 조정)					
가족 상담 서비스					
가족단위 장애이해, 돌봄 등 관련 교육 자료 개발 및 보급					
가족 관계 개선 프로그램 (부부갈등 해소 프로그램 등)					
가족 단위 프로그램 (가족캠프 등)					
부모역할훈련(양육기술훈련)/부모교육					
형제자매 지원 프로그램					
가족멘토 파견 프로그램(동료지원 프로그램)					
성년후견인 제도					
주택 개조 서비스					
이동(교통, 특별교통수단)서비스					
미아찾기 서비스					
의복지원 서비스					
급식 및 영양 지원 서비스					
양육 보조기구(보조공학기기) 지원					
기타 :					

13. 다음은 장애자녀를 양육하시면서 일상생활 중에서 겪을 수 있는 문제들입니다. 해당되는 사항에 ‘√’표 해 주세요.

내 용	① 전혀 그렇지 않다	② 그렇지 않은 편이다	③ 그저 그렇다	④ 대체로 그렇다	⑤ 매우 그렇다
① 장애자녀를 돌보느라 육체적으로 너무 힘들다.					
② 장애자녀를 돌보는 일로 인해 피로해도 충분한 휴식을 취할 수 없다.					
③ 장애자녀를 돌봄으로 인해 충분한 수면을 취하지 못하고 있다.					
④ 장애자녀 양육 때문에 나의 건강을 돌볼 시간이 없다.					
⑤ 장애자녀 양육으로 인해 건강상의 문제가 있다.					
⑥ 내가 돌봐주지 않으면 장애자녀는 거의 아무 것도 할 수 없다.					
⑦ 장애자녀 장래를 생각하면 늘 걱정스럽다.					
⑧ 장애자녀를 돌보느라 짜증이 난다.					
⑨ 자녀가 장애로 출생한 데 대해 죄책감을 느낀다.					
⑩ 자녀가 장애로 출생한 데 대해 수치감을 느낀다.					
⑪ 자녀가 장애를 겪고 있는 것을 보면 고통스럽다.					
⑫ 자녀가 장애로 출생한 것이 원망스럽다.					
⑬ 장애자녀를 돌봐야 하는 내 처지를 생각하면 우울하다.					
⑭ 장애자녀를 데리고 가족과 함께 외출이나 외식을 할 수가 없다.					
⑮ 장애자녀를 돌봐야 하므로 친구나 친척들이 나의 집을 쉽게 방문하지 못한다.					
⑯ 장애자녀를 돌봄으로 인해 사회생활이나 각종 모임에 지장을 받는다.					
⑰ 장애자녀 때문에 이웃으로부터 고립되어 있다고 느낀다.					
⑱ 장애자녀 때문에 다른 사람들에 비해 문화생활에 덜 참여하게 된다.					
⑲ 장애자녀이 때문에 친구나 친척집을 방문하기 어렵다.					
⑳ 장애자녀를 지속적으로 돌보는 일은 가족구성원 중 누군가의 성장과 발전에 지장이 있다고 생각한다.					
㉑ 장애자녀를 데리고 밖에 나갈 때마다 신경이 예민해 진다.					
㉒ 장애자녀를 돌봄으로 인해 자신을 위한 개인적인 일이나 시간을 가질 수 없다.					
㉓ 장애자녀를 돌보기 위해 가족이 하고 싶은 일을 포기하곤 한다.					
㉔ 장애자녀에게 드는 비용 때문에 경제적인 여유가 없다.					
㉕ 장애자녀에게 드는 교통비, 교육비, 의료비 등이 부담이 된다.					
㉖ 장애자녀를 위해 더 많은 비용을 쓸 수 있었으면 좋겠다.					
㉗ 시간이 지남에 따라 장애자녀를 돌보는데 더 많은 지용이 소요될 것 같아 걱정된다.					
㉘ 장애자녀를 돌봄으로 인하여 경제활동에 지장을 받는다.					

14. 다음은 가족지원 서비스를 이용하실 때 종사자의 태도와 관련하여 느낀 사항으로 아래의 문항을 보시고 가장 해당되는 사항에 '√'표 해 주세요.

기관의 종사자들은...	① 전혀 그렇 지 않다	② 그렇 지 않은 편이 다	③ 그저 그렇 다	④ 대체 로 그렇 다	⑤ 매우 그렇 다
① 가족을 장애자녀를 돕는 팀의 주요 구성원으로 받아들인다.					
② 가족이 원하거나 필요로 하는 모든 정보를 제공한다.					
③ 가족, 친구들, 지역사회로부터 우리가 원하는 것을 얻도록 돕는다.					
④ 자녀가 가진 문제들로 나를 비난하지 않는다.					
⑤ 자녀나 가족이 잘하고 있는 것을 지적해 준다.					
⑥ 가족의 말을 주의 깊게 들어준다.					
⑦ 가족의 신념이나 문제를 해결하는 방법에 대해 존중해 준다.					
⑧ 다른 장애자녀나 가족들과 동일하게 우리 가족을 대한다.					
⑨ 우리 가족이 내린 결정에 대한 책임소재를 명확히 설정해 준다.					
⑩ 가족과 만날 때 배려해준다.					
⑪ 자녀와 함께 한 것들(활동, 교육, 치료 등)에 대해 비난하지 않는다.					
⑫ 우리 가족을 존중해 준다.					
⑬ 경제적 여건, 직업, 종교가 다르다는 이유로 편견을 가지지 않는다.					
⑭ 자녀가 갖는 특별한 욕구만이 아니라 전체 가족의 욕구에 관심을 가진다.					
⑮ 자녀와 관련된 의사결정을 할 때 내가 원하는 것을 반영한다.					
⑯ 가족에게 필요한 것을 얻을 수 있도록 돕는다.					
⑰ 가족이 자녀를 위해 할 수 있는 일들을 적절하게 제안해 준다.					
⑱ 자녀에 관한한 내가(우리 가족이) 누구보다 가장 잘 알고 있다는 것을 이해해 준다.					
⑲ 가족이 다른 기관이나 프로그램을 가능한 한 쉽게 이용할 수 있도록 돕는다.					
⑳ 가족과 함께 할 때 충분히 이해할 수 있도록 잘 설명해 준다.					
㉑ 앞으로 우리 가족과 자녀를 위해 필요한 것을 얻을 수 있도록 돕는다.					
㉒ 가족의 권리를 존중해 준다.					
㉓ 가족이 느끼는 감정이나 반응을 잘 수용해 준다.					
㉔ 서비스를 받고 있는 프로그램에 대해 우리 가족의 생각을 들으려고 노력한다.					
㉕ 자녀와 가족을 위해 무엇을 선택할 것인가에 대해 지원해 준다.					
㉖ 전문가들에게 무언가 의사표현을 할 수 있도록 용기를 준다.					

15. 다음은 가족지원 프로그램과 관련된 하고 싶은 말씀(제안사항, 불만사항, 조언 등)이 있으시면 아래 빈 공간에 자유롭게 써 주세요.

하고 싶은 말

<설문조사지를 작성해 주셔서 감사합니다>

부록 2.

장애아동·청소년 가족지원을 위한 설문지

[중사자용]

지역						
ID						

안녕하십니까?

먼저 바쁘신 가운데 귀중한 시간을 내어 설문에 응해 주신 것에 대하여 깊은 감사를 드립니다. 본 연구는 **한국청소년정책연구원**에서 장애아동·청소년의 양육과정에서 가족들이 겪는 어려움을 확인하고, 본 연구결과를 바탕으로 장애아동·청소년 가족 지원 방안을 연구하기 위해 실시하는 것입니다.

여러분이 응답하신 내용은 「통계법」 제13조에 의거하여 철저히 비밀보장이 되며, 순수한 연구목적만을 위해서만 사용됩니다. 따라서 개인적인 사항은 설문 결과에 나타나지 않으니, 안심하고 설문조사에 응해주셔도 됩니다.

이번 설문조사는 장애아동·청소년 가족지원을 위한 귀중한 자료로 이용될 것입니다.

감사합니다.

2010년 9월

백은령(책임연구원, **총신대학교**), **이명희**(공동연구원, **중부대학교**),
유영준(공동연구원, **대구가톨릭대학교**), **최복천**(공동연구원, **경남장애인가족지원센터**) 드림

- 설문조사지 관련 문의 :

전국장애인부모연대 김기룡(070-4047-5917, iles7@hanmail.net)

3. 다음은 장애아동 및 청소년이 있는 가족의 다양한 삶의 영역을 제시하고 있습니다. 아래 내용중 장애아동·청소년가족이 경험하는 문제정도가 가장 심각하다고 생각되는 경우를 5점, 특별한 문제가 없는 경우를 1점으로 보고 가장 적합한 숫자를 기입해 주세요.

문항 번호	내 용	문제 없음 (1)	...	보통 (3)	...	매우 심각 (5)
1	가족의 주거관련사항(주거생활 및 주거환경) 문제					
2	가족의 식생활(식생활 유지-경제적 문제)과 관련된 문제					
3	집안일(청소 등 집안 위생 관리) 유지, 관리					
4-1	가족의 자기개발, 여가생활과 관련된 일을 찾거나 유지하는 것					
4-2	취업 및 직장생활(적절한 직장을 찾거나 유지하는 것)					
5	보건의료서비스(신체 건강상의 문제를 가지고 있는 경우 문제해결)					
6	자녀들의 대인관계 (아동의 또래관계나 청소년 이성관계)					
7	가족관계 (배우자, 부모자녀, 배우자의 부모와의 관계)					
8-1	자녀를 돌보는데 필요한 문제 (장애자녀가 미취학 인 경우)					
8-2	자녀를 돌보는데 필요한 문제 (장애자녀가 취학 인 경우)					
9	자녀교육 (자녀의 학습관련 문제)					
10	대중교통이용(이동을 위해 교통수단)					
11	가정경제(돈, 수입, 지출, 생활비 등)					
12	정보(복지정책, 복지시책 및 서비스에 관한 정보제공)					
13	정신건강(스트레스, 우울, 불안 등) 문제가 있는 경우					
14	본인이나 가족구성원들의 음주, 약물남용의 문제					
15	본인이나 가족구성원들의 개인위생관리(기본적인 몸단장 등)					
16	본인이나 자녀와 관련된 사회복지 급여 및 복지서비스 문제					

4. 다음은 장애아동 및 청소년의 가족지원관련 내용입니다. 프로그램 내용에서 귀 기관을 이용하는 가족에게 어느 정도 필요하다고 생각하시는지 해당되는 한 곳에 '√'표 해 주세요.

프로그램 내용	전혀 필요하지 않다	필요하지 않다	보통	조금 필요	매우 필요
이동/외출/여가활동 (참여)보조					
제가 돌봄서비스(방문서비스)					
가사 지원(도우미 파견 서비스)					
지역사회복지센터(보육시설, 주간보호 등)					
단기적 위탁가정					
단기보호시설, 그룹홈					
캠프, 주말활동 프로그램 등					
일반 교육지원 (한글, 학습지도, 컴퓨터 등)					
행동발달지원, 특수체육, 사회생활 지도교육 등					
장애아동 재활치료서비스					
자조집단 및 지지집단					
장애인 가족의 법적 권리 옹호					
장애인 연금 지급액 확대					
장애아동수당 지급액 확대					
장애아동·청소년 가족수당 도입					
보건소, 보건지소를 활용한 가족 건강관리					
건강보험 및 의료급여 확대(급여기준 조정)					
가족 상담 서비스					
가족단위 장애인해, 돌봄 등 관련 교육 자료 개발 및 보급					
가족 관계 개선 프로그램 (부부갈등 해소 프로그램 등)					
가족 단위 프로그램 (가족캠프 등)					
부모역할훈련(양육기술훈련)/부모교육					
형제자매 지원 프로그램					
가족멘토 파견 프로그램(동료지원 프로그램)					
상년후견인 제도					
주택 개조 서비스					
이동(교통, 특별교통수단)서비스					
미아찾기 서비스					
의복지원 서비스					
급식 및 영양 지원 서비스					
양육 보조기구(보조공학기기) 지원					
기타 :					

5. 다음은 장애아동 및 청소년 가족지원사업을 어떻게 실천하고 있는지 알아보기 위한 질문입니다. 아래의 문항을 읽어보시고, 귀하에게 해당한다고 생각하시는 번호에 ‘√’ 표시해 주시기 바랍니다.

장애인 가족을 지원하는 종사자로서 나는...	① 전혀 그렇지 않다	② 그렇지 않은 편이다	③ 그저 그렇다	④ 대체로 그렇다	⑤ 매우 그렇다
① 서비스 이용 가족을 아동을 돕는 팀의 주요 구성원으로 받아들인다.					
② 가족이 원하거나 필요로 하는 모든 정보를 제공한다.					
③ 서비스 이용 가족, 친구들, 지역 사회로부터 그들이 원하는 것을 얻도록 돕는다.					
④ 가족의 자녀가 가진 문제들로 가족을 비난하지 않는다.					
⑤ 가족의 자녀나 가족이 잘하고 있는 것을 지적해 준다.					
⑥ 가족의 말을 주의 깊게 들어준다.					
⑦ 가족의 신념이나 문제를 해결하는 방법에 대해 존중해 준다.					
⑧ 다른 아동이나 가족들과 동일하게 가족을 대한다.					
⑨ 가족이 내린 결정에 대한 책임소재를 명확히 설정해 준다.					
⑩ 가족과의 만날 때 이용 가족을 배려한다.					
⑪ 가족이 자녀를 위해 한 일에 대해 비난하지 않는다.					
⑫ 서비스 이용자 가족을 존중해 준다.					
⑬ 가족의 경제적 여건, 직업, 종교가 다르다는 이유로 편견을 가지지 않는다.					
⑭ 자녀가 갖는 특별한 욕구만이 아니라 전체 가족의 욕구에 관심을 가진다.					
⑮ 서비스 이용자 가족의 자녀와 관련된 의사결정을 할 때 가족이 원하는 것을 반영한다.					
⑯ 가족에게 필요한 것을 얻을 수 있도록 돕는다.					
⑰ 가족이 자녀를 위해 할 수 있는 일들을 적절하게 제안해 준다.					
⑱ 어느 누구보다 부모가 자녀에 대해 가장 잘 알고 있다는 것을 이해하고 있다.					
⑲ 가족이 다른 기관이나 프로그램을 가능한 한 쉽게 이용할 수 있도록 돕는다.					
⑳ 기관 종사자들은 가족과 함께 할 때 충분히 이해할 수 있도록 잘 설명해 준다.					
㉑ 앞으로 가족과 자녀를 위해 필요한 것을 얻을 수 있도록 돕는다.					
㉒ 가족의 권리를 존중해 준다.					
㉓ 가족이 느끼는 감정이나 반응을 잘 수용해 준다.					
㉔ 서비스 받고 있는 프로그램에 대해 가족의 생각들을 들어려고 노력한다.					
㉕ 서비스 이용 자녀와 그 가족을 위해 무엇을 선택할 것인가에 대해 지원해 준다.					
㉖ 부모들이 전문가들에게 무언가 의사표현을 할 수 있도록 용기를 준다.					

6. 다음은 장애아동·청소년 가족지원 사업의 개선사항에 대한 내용입니다. 장애인 가족지원의 개선을 위해 가장 중요하다고 판단하시는 것을 2가지 선택해서 순위별로 기입해 주세요.

1순위 (_____), 2순위 (_____)

- ___① 장애아동 및 청소년 당사자에 초점을 둔 서비스 문제 개선 요망
- ___② 가족지원 프로그램의 다양성 부재
- ___③ 지역사회 재활시설의 부족
- ___④ 가족지원을 위한 관련 법령 미비
- ___⑤ 장애아동 및 청소년 가족지원을 전문가 부족
- ___⑥ 장애아동 가족지원을 위한 교육이나 홍보 부족
- ___⑦ 장애가족지원을 위한 인프라 부족(장애인 가족지원센터 등)
- ___⑧ 기타 (_____)

7. 장애아동 및 청소년의 가족지원 사업(프로그램)에 대해 하고 싶은 말씀(제안 사항, 불만사항, 조언 등)이 있으시면 아래 빈 공간에 자유롭게 써 주시기 바랍니다.

하고 싶은 말

<설문조사지를 작성해 주셔서 감사합니다.>

2010년 한국청소년정책연구원 간행물 안내

■ 기관고유과제

- 10-R01 한국아동·청소년패널조사2010 I / 김지경·백혜정·임희진·이계오
- 10-R02 지역사회중심 아동·가족 맞춤형 지원서비스 개선 방안 연구 / 서정아·조홍식
- 10-R02-1 아동·가족 공공지원서비스 편람 / 서정아·조홍식
- 10-R03 위기가동·청소년 긴급구조 체계개편 및 안전모니터링시스템 구축방안 연구 / 이춘화·윤옥경·진혜진·황의갑
- 10-R04 청소년활동시설 평가모형 개발연구 I / 임지연·송병국·이교봉·김영석
- 10-R05 세대간 의식구조 비교를 통한 미래사회 변동 전망III / 이종원·오승근·김은정
- 10-R06 디지털 유해매체환경에 대한 청소년수용자중심 대응방안 연구 / 성윤숙·유홍식
- 10-R07 청소년시설 지도인력의 역량 강화 및 복지 개선 방안 연구 / 맹영임·같은배·전명기
- 10-R08 초·중·고 창의적 체험활동과 청소년활동정책의 연계방안 연구 / 김현철·최창욱·민경석
- 10-R09 청소년의 글로벌 시티즌십 강화 방안 연구 / 관련프로그램을 중심으로 / 윤철경·송민경·박선영
- 10-R10 한국 청소년 지표 조사V : 건강 및 안전(보호)지표 -총괄보고서 / 최인재·이기봉·김현주·이명선·이은경·박경옥
- 10-R10-1 한국 청소년 지표 조사V : 2010 한국 청소년 건강·안전(보호)지표 조사 자료집 / 최인재·이기봉
- 10-R10-2 한국 청소년 지표 조사V : 2010 한국 청소년 건강·안전(보호)지표 활용 분석 보고서 / 최인재·이기봉·김청송·김진호
- 10-R10-3 한국 청소년 지표 조사V : 청소년 건강실태 국제비교 조사 -한·미·일·중 4개국 비교 / 최인재·이기봉
- 10-R11 국제기준 대비 한국 아동·청소년 인권 수준 연구V : 발달권·참여권 기본보고서 / 모상현·김영지·김영인·이민희·황옥경
- 10-R11-1 국제기준 대비 한국아동·청소년의 인권수준 연구V : 2010 한국 아동·청소년 인권실태 조사 자료집 -발달권·참여권 / 모상현·김영지
- 10-R11-2 국제기준 대비 한국아동·청소년의 인권수준 연구V : 발달권·참여권 정량지표 / 모상현·김영지·김유나·이중섭
- 10-R12 다문화가족 아동·청소년의 발달과정 추적을 위한 종단연구 I / 양계민·김승경
- 10-R13 조기유학청소년의 적응 연구II : 귀국청소년을 중심으로 / 문경숙·이현숙
- 10-R13-1 조기유학청소년의 적응 연구II : 미국사례를 중심으로 / 임재훈·최윤정·안소연·윤소운
- 10-R14 취약가정·시설의 아동·청소년 지원을 위한 종단연구 I / 이해연·황진구·유성렬·이상균·정운경
- 10-R15 청소년의 사회적 참여 활성화를 통한 저소득가정 아동 지원 방안 연구 I : 청소년 멘토링 활동을 중심으로 / 김경준·오해섭·김지연·정익중·정소연
- 10-R15-1 청소년 멘토링활동 운영 매뉴얼 / 김지연
- 10-R15-2 청소년 멘토링활동 효과 측정 / 김지연·정소연

■ 협동연구과제

- 경제 · 인문사회연구회 협동연구총서 **10-32-01** 장애아동 · 청소년의 삶의 질 향상을 위한 지원방안 연구Ⅱ / 박영균 · 이상훈 · 양숙미 (자체번호 10-R16)
- 경제 · 인문사회연구회 협동연구총서 **10-32-02** 장애아동 · 청소년의 성문제 실태 및 대책연구 / 전영실 · 이승현 · 권수진 · 이현혜 (자체번호 10-R16-1)
- 경제 · 인문사회연구회 협동연구총서 **10-32-03** 장애아동 · 청소년의 가족지원 서비스 개선방안 연구 / 백은령 · 유영준 · 이명희 · 최복천 (자체번호 10-R16-2)
- 경제 · 인문사회연구회 협동연구총서 **10-33-01** 청소년 핵심역량 개발 및 추진방안 연구Ⅲ : 총괄보고서 / 김기현 · 장근영 · 조광수 · 박현준 (자체번호 10-R17)
- 경제 · 인문사회연구회 협동연구총서 **10-33-02** 청소년 핵심역량 개발 및 추진방안 연구Ⅲ : 지적도구 활용 영역 / 최동선 · 최수정 · 이건남 (자체번호 10-R17-1)
- 경제 · 인문사회연구회 협동연구총서 **10-33-03** 청소년 핵심역량 개발 및 추진방안 연구Ⅲ : 사회적 상호작용 영역 / 김태준 · 이영민 (자체번호 10-R17-2)
- 경제 · 인문사회연구회 협동연구총서 **10-33-04** 청소년 핵심역량 개발 및 추진방안 연구Ⅲ : 자율적 행동 영역 / 김기현 · 장근영 · 조광수 (자체번호 10-R17-3)
- 경제 · 인문사회연구회 협동연구총서 **10-33-05** 청소년 핵심역량 개발 및 추진방안 연구Ⅲ : 학교연계 프로그램 시범사업 / 권해수 · 김민성 · 강영신 (자체번호 10-R17-4)
- 경제 · 인문사회연구회 협동연구총서 **10-33-06** 청소년 핵심역량 개발 및 추진방안 연구Ⅲ : 수련시설 기반 프로그램 시범사업-사고력 / 임영식 · 조아미 · 정경은 · 정재천 (자체번호 10-R17-5)
- 경제 · 인문사회연구회 협동연구총서 **10-33-07** 청소년 핵심역량 개발 및 추진방안 연구Ⅲ : 수련시설 기반 프로그램 시범사업-사회적 상호작용, 자율적 행동 / 권일남 · 김태균 · 김정울 · 김지수 · 김영희 (자체번호 10-R17-6)
- 경제 · 인문사회연구회 협동연구총서 **10-31-01** 청년기에서 성인기로의 이행과정 연구Ⅰ : 총괄보고서 / 안선영 · Hernan Cuervo · Johanna Wyn(자체번호 10-R18)
- 경제 · 인문사회연구회 협동연구총서 **10-31-02** 청년기에서 성인기로의 이행과정 연구Ⅰ : 우리나라의 성인기 이행 실태 / 이병희 · 장지연 · 윤자영 · 성재민 · 안선영 (자체번호 10-R18-1)

■ 수시과제

- 10-R19 학교폭력 가해 청소년 선도를 위한 스포츠활동 적용 연구 : 총괄보고서 / 김남수 · 이기봉 · 박일혁
- 10-R19-1 학교폭력 예방을 위한 「스포츠활동」 지도 매뉴얼(중·고등학생용) / 김남수 · 이기봉 · 박일혁
- 10-R20 청소년지도자의 현장지도력 강화 프로그램 개발 및 적용 연구 : 창의적 체험활동을 중심으로 / 한상철 · 김은배 · 김민 · 김진호 · 김혜원 · 문성호 · 박선영 · 설인자 · 오승근 · 윤은중 · 이명욱 · 이은경 · 최순중 · 김영지
- 10-R21 청소년쉼터 서비스 표준화를 위한 평가체계 연구 / 황진구 · 김성경 · 남미애 · 정경은
- 10-R22 학생 상담 및 생활지도 매뉴얼(교사용) / 구분용 · 박제일 · 이은경 · 문경숙
- 10-R23 취약계층 청소년의 실질적인 자립을 위한 정책방안 연구 : 학교중단 청소년의 취업 자립을 중심으로 / 서정아 · 권해수

■ 용역과제

- 10-R24 소년범죄자에 대한 전자감독 확대방안 / 이춘화·김정환·조윤오
- 10-R25 2010 청소년방과후아카데미 운영모델 개발 연구 / 양계민·김승경·조영희
- 10-R26 7~13세 아동·청소년을 위한 한국형 성취포상제 운영모형 개발 / 백혜정·장근영
- 10-R26-1 국제청소년성취포상제 효과성 연구 : 패널조사계획 / 장근영·백혜정
- 10-R27 소년원생 재범방지를 위한 소년원 교육 효과성 및 개선방안 연구 / 안선영
- 10-R28 방과후 돌봄 서비스 실태조사 / 양계민·김지경·김승경
- 10-R29 비행청소년 자립능력개발을 위한 공공-민간협력 시범사업 / 김지연(2011년 발간)
- 10-R30 졸업식 유형별 사례집 : 졸업식 이렇게도 할 수 있어요 / 맹영임
- 10-R31 보편적·통합적 청소년정책 수립 연구 / 김현철·최창욱·김지연·이춘화·오해섭
- 10-R32 청소년 권리증진을 위한 참여확대 방안 연구 / 최창욱·김승경
- 10-R33 학업중단현황 심층분석 및 맞춤형 대책 연구 / 윤철경·류방란·김선아
- 10-R34 2010년 청소년 백서 발간 / 김기현·김형주
- 10-R35 졸업식 및 입학식 개선을 위한 학교문화 선도학교 위탁운영사업 / 성운숙·이창호
- 10-R36 청소년 가치관 국제비교 조사 / 최인재·김지경·임희진(2011년 발간)
- 10-R37 2010 청소년 디지털 이용문화 실태조사 연구 / 문경숙·장근영
- 10-R38-1 외국의 청소년 활동프로그램 / 김경준·모상현·서정아
- 10-R38-2 우수 청소년활동프로그램 사례집 / 김경준·모상현·서정아(2011년 발간)
- 10-R38-3 청소년활동프로그램 컨설팅 및 평가사업 : 만족도 조사 결과보고서 / 김경준·모상현·서정아
- 10-R39-1 청소년 권리찾기로 청소년에게 행복을(청소년용 권리교재) / 김영지·이혜연
- 10-R39-2 청소년이 함께 행복한 세상(청소년용 핸드북) / 김영지·이혜연
- 10-R39-3 청소년지도자, 인권지킴이 되다(청소년지도자용 권리교재) / 김영지·이혜연
- 10-R40 2010 서울시 청소년프로그램 운영평가 / 이기봉·김형주(2011년 발간)

■ 세미나 및 워크숍 자료집

- 10-s01 2010년 한국아동·청소년패널조사 데이터분석방법론 세미나 I 자료집 (1/26)
- 10-s02 비행청소년 멘토링 시범사업의 성과와 발전방안 (3/9)
- 10-s03 2010년 한국아동·청소년패널조사 콜로키움 I 자료집 (3/19)
- 10-s04 제2차 연구성과 발표회 (4/15)
- 10-s05 다문화가족 아동·청소년의 학교생활 실태와 지원방안 (5/6)

- 10-s06 제1차 청소년미래포럼 (6/21)
- 10-s07 청소년수련원 평가모형의 시범적용을 위한 전문가워크숍 (6/29)
- 10-s08 아동·청소년 인권지표 개발현황과 개선과제·발달권·참여권 정량지표- (6/29)
- 10-s09 2010년 한국아동·청소년패널조사 콜로키움Ⅱ 자료집 (7/2)
- 10-s10 글로벌 시티즌십 함양 활동의 국제적 동향과 발전과제 (7/9)
- 10-s11 청소년멘토링 봉사활동의 세계적 동향과 전망 (7/8)
- 10-s12 2010년 한국아동·청소년패널조사 콜로키움Ⅲ 자료집 (7/27)
- 10-s13 한국의 다문화주의: 현황과 쟁점 (8/18)
- 10-s14 2010년 한국아동·청소년패널조사 데이터분석방법론 세미나Ⅱ 자료집 (8/19)
- 10-s15 학교문화선도 운영학교 워크숍 (8/24, 25)
- 10-s16 국제결혼가정의 생활 실태 및 정책 방안 (8/25)
- 10-s17 다문화관련 정책용어 개선과 제안을 위한 토론회 (8/26)
- 10-s18 청소년 또래멘토링 시범사업 평가 (8/27)
- 10-s19 청소년수련시설 유형별 자도자의 역량강화 및 복지개선 방안 (9/10)
- 10-s21 소년범죄자에 대한 전자감독 확대방안 모색을 위한 전문가 워크숍 (9/29)
- 10-s22 청소년 체험활동 개념정립을 위한 세미나 (9/30)
- 10-s23 청소년의 멘토링봉사활동 활성화를 위한 정책대안 마련 (9/28)
- 10-s24 장애아동·청소년의 성문제 실태 및 가족지원 서비스 (10/13)
- 10-s25 청소년 글로벌 시티즌십 프로그램의 성과와 발전방안 (10/8)
- 10-s26 청년기에서 성인기로의 이행과정연구Ⅰ 콜로키움 자료집 (10/8)
- 10-s27 2010년 한국아동·청소년패널조사 콜로키움Ⅳ 자료집 (10/14)
- 10-s28 청소년정책 모니터링단 토론회 (10/16)
- 10-s29 학업중단 청소년 유형별 현황 및 맞춤형 정책 개발 (10/19)
- 10-s30 미래시민으로서 청소년의 핵심역량 개발과 교육에 관한 국제회의 (10/26)
- 10-s31 디지털 유해매체환경에 대한 청소년수용자 중심 대응방안 모색을 위한 전문가 워크숍 (10/28)
- 10-s32 아동·청소년 인권정책개발을 위한 워크숍 -발달권·참여권- (11/5)
- 10-s33 정부부처 디지털 유해매체환경관련 청소년보호정책 현황과 대응방안 모색 워크숍 (11/5)
- 10-s34 제4차 청소년정책기본계획 수정·보완(안) 공청회 (11/8)
- 10-s35 학교문화선도학교 우수사례 워크숍 (11/22, 23)

■ 학술지

「한국청소년연구」 제21권 제1호(통권 제56호)

「한국청소년연구」 제21권 제2호(통권 제57호)

「한국청소년연구」 제21권 제3호(통권 제58호)

「한국청소년연구」 제21권 제4호(통권 제59호)

■ 청소년지도총서

- 청소년지도총서① 「청소년정책론」, 교육과학사
- 청소년지도총서② 「청소년수련활동론」, 교육과학사
- 청소년지도총서③ 「청소년지도방법론」, 교육과학사
- 청소년지도총서④ 「청소년문제론」, 교육과학사
- 청소년지도총서⑤ 「청소년교류론」, 교육과학사
- 청소년지도총서⑥ 「청소년환경론」, 교육과학사
- 청소년지도총서⑦ 「청소년심리학」, 교육과학사
- 청소년지도총서⑧ 「청소년인권론」, 교육과학사
- 청소년지도총서⑨ 「청소년상담론」, 교육과학사
- 청소년지도총서⑩ 「청소년복지론」, 교육과학사
- 청소년지도총서⑪ 「청소년문화론」, 교육과학사
- 청소년지도총서⑫ 「청소년 프로그램개발 및 평가론」, 교육과학사
- 청소년지도총서⑬ 「청소년 자원봉사 및 동아리활동론」, 교육과학사
- 청소년지도총서⑭ 「청소년기관운영론」, 교육과학사
- 청소년지도총서⑮ 「청소년육성제도론」, 교육과학사
- 청소년지도총서 「청소년학 연구방법론」, 교육과학사
- 청소년지도총서 「청소년학 개론」, 교육과학사

■ 한국청소년정책연구원 문고

- 한국청소년정책연구원 문고 01 「좋은교사와 제자의 만남」, 교육과학사
- 한국청소년정책연구원 문고 02 「행복한 십대 만들기 10가지」, 교육과학사
- 한국청소년정책연구원 문고 03 「집나간 아이들 - 독일 청소년 중심」, 교육과학사
- 한국청소년정책연구원 문고 04 「청소년학 용어집」, 교육과학사

■ NYPI 창의적 체험활동 시리즈

NYPI 창의적 체험활동 시리즈 I : 외국의 창의적 체험활동

NYPI 창의적 체험활동 시리즈 II : 1부 일본의 「종합적학습」 가이드 “요코하마의 시간”
2부 일본의 「청소년체험활동전국포럼」 보고서

NYPI 창의적 체험활동 시리즈 III : 학교폭력 예방을 위한 「스포츠활동」 지도 매뉴얼(중·고등학생용)

NYPI 창의적 체험활동 시리즈 IV : 청소년지도자 전문성 교육 매뉴얼 : 생활권수련시설 지도자용 /
한상철·길은배·김민·김진호·김혜원·문성호·박선영·설인자·오승근·윤은종·이명옥·
이은경·최순종·김영지

NYPI 창의적 체험활동 시리즈 V : 청소년민주시민 교육 매뉴얼(중·고등학생용)

NYPI 창의적 체험활동 시리즈 VI : 학교기반 지도매뉴얼 I : 핵심역량·창의적체험활동 연계 / 김기현·
장근영·권해수·김민성·강영신

NYPI 창의적 체험활동 시리즈 VII : 학교기반 지도매뉴얼 II : 핵심역량·교과(지리)수업연계 / 김기현·
장근영·권해수·김민성·강영신

NYPI 창의적 체험활동 시리즈 VIII : 청소년 수련관 기반 지도매뉴얼 I : 핵심역량·사고력 / 김기현·
장근영·임영식·정경은·조아미·정재천

NYPI 창의적 체험활동 시리즈 IX : 청소년 수련관 기반 지도매뉴얼 II : 핵심역량·사회성 / 김기현·
장근영·권일남·김태균·김정율·김지수·김영희

NYPI 창의적 체험활동 시리즈 X : 청소년 수련관 기반 지도매뉴얼 III : 핵심역량·자율적행동 / 김기현·
장근영·권일남·김태균·김정율·김지수·김영희

■ 기타 발간물

NYPI YOUTH REPORT 7호 : 청소년들의 핵심역량(4월)

NYPI YOUTH REPORT 8호 : 청소년들의 진로 및 직업(6월)

NYPI YOUTH REPORT 9호 : 청소년들의 활동 및 문화(8월)

NYPI YOUTH REPORT 10호 : 다문화가정 및 장애아동·청소년들의 역량강화(10월)

NYPI YOUTH REPORT 11호 : 멘토링과 청소년사회참여(11월호)

경제·인문사회연구회 협동연구총서 10-32-03
연구보고 10-R16-2

**장애아동·청소년의 삶의 질 향상을 위한 지원방안 연구Ⅱ:
장애아동·청소년의 가족지원 서비스 개선방안 연구**

인 쇄 2010년 12월 22일

발 행 2010년 12월 27일

발행처 **한국청소년정책연구원**

서울특별시 서초구 우면동 142

발행인 이 명 숙

등 록 1993. 10. 23 제 21-500호

인쇄처 예림피앤디 전화 02)2263-0483 대표 한필연

사전 승인없이 보고서 내용의 무단전재·복제를 금함.

구독문의 : (02) 2188-8844(학술정보아카이브팀)

ISBN 978-89-7816-902-8(93330)

ISBN 978-89-7816-899-1(세트)

