

경제·인문사회연구회 협동연구총서 09-31-02

연구보고 09-R18-1

장애아동·청소년의 삶의 질 향상을 위한 지원방안 연구 I : 장애아동·청소년 가족 지원방안

책임연구원 : 서정아(한국청소년정책연구원·연구위원)

공동연구원 : 조흥식(서울대학교·교수)

김진우(덕성여자대학교·교수)

연구보조원 : 김지현(한국청소년정책연구원·연구보조원)

경제 · 인문사회연구회 협동연구총서

“장애아동 · 청소년의 삶의 질 향상을 위한 지원방안 연구 I”

1. 협동연구총서 시리즈

	연구보고서명	연구기관
09-31-01	장애아동·청소년의 삶의 질 향상을 위한 지원방안 연구 I: 총괄보고서	한국청소년정책연구원
09-31-02	장애아동·청소년의 삶의 질 향상을 위한 지원방안 연구 I: 장애아동 · 청소년 가족 지원방안	한국청소년정책연구원
09-31-03	장애아동 · 청소년의 삶의 질 향상을 위한 지원 방안 연구 I: 교수 · 학습활동 지원정책	부산대학교
09-31-04	장애아동 · 청소년의 삶의 질 향상을 위한 지원방안 연구 I: 장애아동 · 청소년의 심리사회, 정서, 신체적 발달 지원방안	한국교육개발원
09-31-05	장애아동 · 청소년의 삶의 질 향상을 위한 지원방안 연구 I: 문화예술 · 체육활동 지원방안	한국사회복지정책연구원
09-31-06	장애아동 · 청소년의 삶의 질 향상을 위한 지원방안 연구 I: 재활복지서비스 제고방안	평택대학교

2. 참여연구진

	연구기관	연구책임자	참여연구진
주관연구기관	한국청소년정책연구원	박영균 수석연구위원 서정아 연구위원	박은혜 이화여대 교수 이상훈 가톨릭대 교수 최은영 대구대 교수 Lange, E. Bielefeld대 교수 조홍식 서울대 교수 김진우 덕성여대 교수
			정대영 창원대 교수 황순영 부산대 교수 김영미 부산대 연구원 김혜리 부산대 연구원
협력연구기관	부산대학교	박재국 교수	박현옥 백석대 교수
	한국교육개발원	현 주 수석연구위원	이경숙 한신대 교수 김 민 순천향대 교수
	한국사회복지정책연구원	김종인 원장	김원경 한체대 교수 고정옥 한국일보 컬럼리스트 오이표 국제재활스포츠센터 소장
	평택대학교	권선진 교수	이근매 평택대 교수 조용태 대진대 교수

연구 요약

1. 연구목적

- 본 연구에서는 ‘장애아동·청소년의 삶의 질 향상을 위한 지원방안 연구’의 별책 연구보고서를 통해 장애아동·청소년의 가족이 겪는 어려움을 해소하고 이들 가족의 삶의 질을 향상시킬 수 있는 방안을 모색함.
- 주요 연구 내용은 장애아동·청소년 가족의 삶의 질에 대한 이론적 고찰, 국내·외 장애아동·청소년 가족 정책에 대한 현황 파악 및 시사점 도출, 장애아동·청소년 가족의 삶과 삶의 질 향상을 위한 생활실태 및 지원방안 파악, 연구결과 분석 및 논의를 통한 정책제언 제시 등이며 주요 연구방법은 문헌연구, 전문가조사, 심층면접 등임.

2. 주요내용

- 우리나라의 전반적인 장애인 정책방향은 1998년에 처음 발표되어 현재 3차에 이르고 있는 장애인정책발전 5개년 계획에 가장 명확히 드러나며 제3차 여성정책기본계획에도 부분적으로 드러남.
- 현재 장애아동·청소년 가족지원과 관련한 법률은 ‘장애인복지법’, ‘장애인등에대한특수교육법’, ‘장애인차별금지및권리구제등에관한법률’, ‘건강가정기본법’이 있음. 이 중 ‘장애인복지법’, ‘장애인등에대한특수교육법’, ‘장애인차별금지및권리구제등에관한법률’은 장애인에 관한 사항을 주로 규정하는 가운데에서 부분적으로 장애아동·

청소년 혹은 그들의 가족에 관한 지원사항 혹은 지원의무를 명시적 혹은 선언적으로 언급하고 있으며 ‘건강가정기본법’은 직접적으로 장애아동·청소년 가족을 언급하는 경우는 드무나 가정·가족 지원에 관한 국가 및 지방자치단체의 포괄적 역할 및 책무를 비교적 상세하게 규정하여 이를 장애아동·청소년 가족지원에도 적용할 수 있다는 측면이 있음.

- 우리나라의 국가 및 지방자치단체 차원에서 실시하는 장애아동·청소년 가족지원제도 및 프로그램을 살펴보면 장애아가족 양육지원사업, 장애아동수당 지급, 장애인 자녀교육비 지원, 장애아 무상보육료 지원 등이 있음.
- 장애아동·청소년 가족지원정책 개선안 도출을 위한 전문가 조사결과는 다음과 같음. 장애인복지관, 보건소 지역사회중심재활사업부서, 장애인부모회, 특수학교를 대상으로 조사한 결과, 96.7%가 장애아동·청소년 자신을 지원하기 위한 프로그램이나 정책을 가지고 있었음. 장애아동·청소년의 부모 지원을 위한 프로그램이나 정책을 가지고 있는 경우는 86.7%였음. 장애아동·청소년 형제, 자매를 위한 지원 프로그램이나 정책을 가지고 있는 경우는 40.0%임.
- 기관을 이용하는 장애아동·청소년의 가족구성원(복수응답)을 살펴보면 장애아동청소년 부모가 65.6%로 가장 많았으며 다음으로 장애아동청소년 자신 55.7%, 장애아동청소년 형제, 자매 13.1%, 장애아동청소년조부모 1.6% 순임. 기관의 장애아동·청소년 가족지원 전담인력수는 평균 2.19명임.
- 장애아동·청소년 가족관련 정책 실태 및 방향에 대해 자유롭게 추가의견을 수렴한 결과를 분류해 보면 예산의 부족(24회)이 가장 많이 언급되었으며 다음으로 가족지원프로그램 및 정책에 대한 가족들의 인식 및 의지, 관심부족(18회), 인력부족(15회), 프로그램 부족

(9회), 부모의 생계로 인한 시간적 어려움(8회), 교육정책에 치중한 장애아동·청소년정책 방향성의 한계(5회), 전문성 부족(4회), 공간 부족(3회), 가족관계문제(3회), 다양한 욕구로 인한 어려움(3회), 가족 관련지원정책부족(3회), 교재 및 지침 부족(3회), 아동, 청소년의 참여저조(2회), 국가정책의 비현실성(2회), 사회적 인식 부족(2회), 안전사고의 위험(1회), 청소년정책현장에서 장애아동·청소년의 배제(1회), 담당자 처우 문제(1회), 기관연계부족(1회), 장애 자체로 인한 어려움(1회) 순으로 언급됨.

- 심층면접분석결과 다음과 같은 사실을 알 수 있었음. 첫째, 장애아동·청소년의 형제, 자매는 장애아동 형제로 인해 정서적, 심리적 어려움을 겪고 있는 것으로 나타남.
- 장애아동·청소년으로 인해 부부간 갈등이 심화될 요소도 존재하고 있었음. 상대적으로 자녀가 장애를 가지게 된 기간이 길지 않은 장애아동 가족의 경우 장애에 대한 두려움과 놀라움, 장애에 대한 수용 부족 등으로 인해 개인적으로도 심리적, 정서적 어려움을 가지게 되며 이러한 결과 양육책임을 주로 담당하는 어머니와 경제적 책임을 주로 담당하는 아버지 사이에 갈등이나 잦은 다툼이 일어나기도 함. 이러한 갈등으로 인해 심한 경우 가족해체로 확대될 위험도 배제할 수 없음.
- 상대적으로 청소년에 비해 더 많은 시간을 함께 해야 하는 장애아동의 부모, 특히 어머니는 여가 혹은 문화생활 부재로 인한 어려움을 호소하고 있었음.
- 장애아동·청소년의 경우 문화, 여가생활을 즐기고 싶음에도 불구하고 다양한 제약으로 이를 충분히 즐기지 못하고 있었음.
- 장애아동에 비해 장애아동의 기타 가족구성원이 더 많은 심리적 어려움을 호소하고 있는 것으로 보임.

- 장애아동의 형제, 자매의 경우 부모의 장애아동양육 전담으로 인해 상대적으로 가정 밖이나 사회에서 보내는 시간이 많은 만큼 또래 관계의 긍정적, 부정적 상황에 따라 삶의 만족도가 많은 영향을 받고 있는 것으로 나타났다.
- 가족구성원 개개인 모두, 가족이 함께 놀러가거나 가족이 함께 대화하는 등의 가족공동활동을 한 경험을 가장 행복한 것으로 기억하고 있어 가족공동활동 증진방안의 필요성이 확인되었음
- 장애아동에게 집중되는 관심과 지원에 따라 장애아동의 형제, 자매의 정서적 심리적 상태가 악화되는 경우, 혹은 장애아동의 장애로 인한 다양한 행동을 장애아동의 형제, 자매가 이해하지 못하는 경우, 부모가 자녀에 대한 양육의 균형을 적절히 유지하지 못하는 상황에 대해 비장애 자녀 스스로가 스트레스를 받는 경우 장애아동과 비장애 형제, 자매간의 관계가 악화될 수 있음.
- 특히 신체적인 활동이 어려운 장애를 가진 아동·청소년의 경우 조력자의 도움이 있다고 해도 보행, 대중교통이용이 쉽지 않은 등 통학, 복지관 이용 등과 관련한 문제가 존재함.
- 신체적 장애아동·청소년을 위해 장애아동의 특기와 적성에 맞는 예능 교육을 실시하여야 하며 국가적으로 사적기관에서도 이러한 장애아동을 교육시킬 수 있도록 지원하는 것이 필요함.
- 장애인 사회통합이라는 원칙하에 일반학교 특수반을 통한 통합 노력 이루어지고 있음에도 불구하고 장애 아동·청소년은 비장애 아동·청소년 또래와의 교우관계 형성에 어려움을 겪고 있음.
- 현재 장애인복지관 혹은 사회복지관에서 이루어지는 프로그램의 다양성이 부족하며 농, 어촌의 경우 이러한 프로그램을 이용할 수 있는 기회조차 제한되어 있음.

- 장애아동을 가진 어머니는 비장애 아동 어머니들과의 공감대 형성 부족, 이웃의 이해 부족 등으로 어려움을 겪고 있었음.
- 다양한 치료 활동을 국가차원에서 지속적으로 지원해 주어 신체적, 정신적 장애아동·청소년의 장애상황이 나아지도록 해야 함은 물론, 이를 바탕으로 성인기에 독립적인 사회구성원으로 활동할 수 있도록 하는 자립지원방안이 시급한 상황임.
- 국가적으로는 다양한 장애인 지원정책을 수립하고는 있으나 다양한 지급기준 제한 등으로 인해 장애아동·청소년 가족들이 경험하는 실질적인 장애인 지원수혜현황은 여전히 열악한 것으로 나타남.
- 장애아동·청소년 가족들은 적으나마 받고 있는 장애아동·청소년을 위한 사회적, 국가적 지원이 아동·청소년의 연령이 증가함에 따라 현저히 감소함을 경험하고 있으며 심지어 성인기에 가서는 충분한 자립대책도 세우지 못하거나 자립자체가 불가능한 상태에서 중단되고 있는 실정에 대해 심각한 염려를 표하고 있음.
- 가정방문프로그램이나 활동보조프로그램 등 다양한 양육지원 프로그램의 효과성이 상당부분 입증되고는 있으나 여전히 그 이용시간이나 이용방법 등에 한계가 존재함.
- 장애아동·청소년 가족구성원들은 공통적으로 장애아동·청소년에 대한 사회적 인식 개선이 가장 먼저 선행되어야 한다고 지적하고 있음.

3. 정책제언

- 중앙 및 지방정부간의 긴밀한 파트너십 구축
- 소득보장제도에 기초한 사회서비스 확충
- 장애아동·청소년 가족지원서비스의 품질관리제도 도입

- 장애아동·청소년 가족 욕구파악을 위한 전국단위의 욕구조사 실시 (3·5년 단위)를 법제화.
- 추후 장애인정책발전 5개년 및 제3차 여성정책기본계획 부분에 장애아동·청소년 가족지원에 대한 명시적 규정 및 세부항목 제시.
- 생애주기에 따른 장애아동·청소년 가족지원 프로그램 및 정책수립: 아동, 청소년기의 특성에 따른 중점 프로그램 및 정책방향 개발, 제시.
- 장애아동·청소년의 부모 및 형제, 자매를 위한 보육·교육, 통합 및 특수교육, 여가지원·문화생활·도서관·생활체육, 직업능력개발 서비스 항목 개발 및 제시.
- 장애아동 혹은 장애청소년의 가족지원을 구체적인 내용으로 하는 특별법의 제정, 공포
- 장애인복지관, 보건소 지역사회중심재활(CBR) 사업팀, 장애인부모회, 특수학교를 대상으로 한 장애아동·청소년 가족지원 프로그램 개발, 보급.
- 국가 및 지방자치단체 차원의 장애아동·청소년 가족지원 정책 수혜대상을 소득 수준과 장애수준에 관계없이 모든 장애아동·청소년 가족으로 전면 확대하는 방안을 연차적으로 계획하여 수행.
- 특수학교를 중심으로 한 장애아동·청소년 패러다임 변화를 위한 이론적, 학술적 연구 실시. 전인적 교육으로의 장애아동·청소년 그리고 가족지원 패러다임 변화(안) 제시. 이를 각종 국가방향설정에 활용.
- 가족맞춤형 장애아동·청소년 가족지원 패키지 구성을 위한 이론적 연구 실시. 각 가족의 욕구와 특성에 맞는 지원을 실시할 수 있도록 하는 가족지원 패키지 구성요소 함수를 마련. 장애아동·청소년 가족 서비스 지원방안으로 장기적으로 확립.

- 장애인복지관, 보건소 지역사회중심재활사업 부서, 장애인부모회, 특수학교 정관상에 “가족지원과 그 세부사항”을 규정하도록 권고.
- 상대적으로 더욱 소외되고 있는 장애아동·청소년 형제·자매 지원 방안에 대해 국가차원에서 협의, 법률 상에 명시(현재는 부모를 위주로 부분적으로 명시되어 있거나 ‘가족’이라는 포괄적 용어로 기술되어 있음).
- 장애아동·청소년관련시설에 가족지원전담요원 1명 배치를 법제화.
- 국가차원의 장애아동·청소년 가족지원 매뉴얼(혹은 교재 또는 지침) 제작 및 보급.
- 장애아동·청소년 가족지원사업의 필요성 제고를 위한 대국민 홍보 사업 실시 등.

목 차

I. 서 론

1. 연구목적 및 필요성	3
2. 연구내용	5
1) 장애아동·청소년 가족의 삶의 질에 대한 이론적 고찰	5
2) 국내·외 장애아동·청소년 가족 정책에 대한 현황 파악 및 시사점 도출	5
3) 장애아동·청소년 가족의 삶과 삶의 질 향상을 위한 지원방안 파악	5
4) 연구결과 분석 및 논의를 통한 정책제언 제시	6
3. 연구방법	6
1) 문헌연구	6
2) 전문가 조사	6
3) 심층면접	7
4. 연구의 제한점	10

II. 이론적 논의

1. 장애아동·청소년	13
1) 장애아동·청소년의 개념	13
2) 장애아동·청소년의 현황	14
2. 장애아동·청소년 가족과 가족지원	15
1) 장애아동·청소년 가족과 가족지원의 개념	15
2) 장애아동·청소년 가족과 가족지원 현황	17
3) 장애아동·청소년 가족의 욕구	19
3. 장애아동·청소년 가족의 삶의 질	22
1) 삶의 질의 개념	22

2) 장애아동·청소년 가족 삶의 질의 개념	24
3) 장애아동·청소년 가족 삶의 질에 영향을 미치는 요인	25

III. 국내 · 외 장애아동 · 청소년 가족 정책

1. 우리나라의 장애아동·청소년 가족 정책	31
1) 정책방향	31
2) 주요제도 및 프로그램	42
3) 우리나라 제도 및 프로그램의 문제점 및 시사점	57
2. 영국의 장애아동·청소년 가족 정책	58
1) 장애아동 현황	58
2) 장애아동 및 그 가족에 대한 지원관련 법의 주요변화과정	59
3) 장애아동가족 지원정책	63
4) 장애아동정책 전달체계	77
5) 한국 장애아동가족정책에의 함의	83

IV. 장애아동 · 청소년 가족의 삶과 삶의 질

1. 조사개요	91
2. 조사대상의 일반적 특성	93
3. 장애아동·청소년 가족의 삶과 삶의 질	95

V. 장애아동 · 청소년 가족지원정책 개선방안

1. 조사개요	107
2. 조사대상의 일반적 특성	108
3. 장애아동·청소년 가족지원 업무 현황	109
4. 장애아동·청소년 가족지원 정책개선을 위한 전문가 의견	122
1) 장애아동·청소년 가족관련 정책 추진의 어려움	122
2) 장애아동·청소년 가족이 겪는 가장 큰 어려움	130
3) 효과적이었던 장애아동·청소년 가족지원프로그램	134

4) 국가차원의 장애아동·청소년 가족지원 정책의 개선사항 및 개선 방향	139
5) 꼭 필요하다고 생각하는 장애아동·청소년 가족지원 프로그램 또는 정책	142
6) 장애아동·청소년 가족관련 정책 실태 및 방향에 대한 추가 의견	146
 VI. 정책제언	 151
 참고문헌	 157
 부 록	
부록 1: 심층면접조사 조사지	163
부록 2: 전문가조사 설문지	168

표 목 차

<표 I-1> 심층면접인터뷰 분석대상자 세부사항	9
<표 II-1> 기존 장애인 관련 데이터를 통해 파악가능한 장애아동·청소년 가족관련 욕구조사 항목	20
<표 II-2> 장애아동 가족 삶의 질 요인 1: 전체로서의 가족 ...	26
<표 II-3> 장애아동 가족 삶의 질 요인 2: 가족구성원 으로서의 개인	27
<표 III-1> 생애주기에 따른 장애인복지서비스	33
<표 III-2> 제3차 장애인정책발전 5개년 계획 세부 추진방안 ...	34
<표 III-3> 5개년 계획 세부 추진과제: 장애아동·청소년 가족 관련 사항	37
<표 III-4> 제3차 여성정책 기본계획 세부 정책과제	38
<표 III-5> 제3차 여성정책 기본계획 세부정책과제: 장애아동·청소년 가족 관련 사항	41
<표 III-6> 건강가정기본법상 국가 및 지방자치단체의 가족지원 책임	45
<표 III-7> 장애인 의료비 지원내용	50
<표 III-8> 장애인 자녀교육비 지원대상	51
<표 III-9> 장애인 자녀교육비 지원내용 및 지원기준	52
<표 III-10> 보건복지가족부 이외 중앙행정기관 및 지방자치단체 장애아동·청소년 가족 복지시책	56
<표 III-11> 영국의 가족지원 관련법의 내용 및 변천	61
<표 III-12> 장애생활수당 구성요소별 장애관련테스트 내용 ...	65
<표 III-13> 근로능력상실급여 분류 및 금액	67
<표 III-14> 영국 중앙정부 개요	77
<표 III-15> 장애수당 및 장애아동부양수당 지급 수준	87
<표 IV-1> 장애아동·청소년 및 가족구성원 심층면접조사 대상자	92
<표 IV-2> 심층면접 조사대상의 일반적 특성: 장애아동 가족 ...	93
<표 IV-3> 심층면접 조사대상의 일반적 특성: 장애청소년 가족	94

<표 V-1> 지역별 전문가조사 설문 배포수	108
<표 V-2> 조사대상의 일반적 특성	109
<표 V-3> 장애아동·청소년 지원 프로그램이나 정책	110
<표 V-4> 장애아동·청소년의 부모 지원 프로그램이나 정책	111
<표 V-5> 장애아동·청소년의 형제, 자매 지원 프로그램이나 정책	112
<표 V-6> 장애아동·청소년의 조부모 지원 프로그램이나 정책	113
<표 V-7> 장애아동·청소년의 기타 다른 가족구성원 지원 프로그램이나 정책	114
<표 V-8> 기관을 주로 이용하는 장애·청소년의 연령 (복수응답)	115
<표 V-9> 기관을 주로 이용하는 장애아동·청소년의 장애유형 (복수응답)	117
<표 V-10> 기관을 주로 이용하는 장애아동·청소년의 가족 구성원(복수응답)>	118
<표 V-11> 장애아동·청소년 가족지원 프로그램 및 정책을 운영하는 과정에서 가장 어려운 점	120
<표 V-12> 기관의 장애아동·청소년 가족지원 전담인력수 ...	121
<표 V-13> 장애아동·청소년 가족관련 프로그램, 정책을 추진하는데 있어 가장 큰 어려움	127
<표 V-14> 장애아동·청소년 가족이 겪는 어려움	131
<표 V-15> 효과적이었던 장애아동·가족지원 프로그램	135
<표 V-16> 국가차원의 장애아동·청소년 가족지원 정책의 개선사항 및 개선방안	140
<표 V-17> 꼭 필요하다고 생각하는 장애아동·청소년 가족지원 프로그램 또는 정책	143
<표 V-18> 장애아동·청소년 가족관련 정책 실태 및 방향에 관한 추가 의견	146
<표 VI-1> 장애아동·청소년 가족의 삶의 질 향상을 위한 정책적 제안(안)	156

그림 목차

[그림 III-1] 지역사회중심재활사업 추진체계	54
[그림 III-2] 장애아동가족과 관련된 주요 중앙정부 및 정책 전달경로	80
[그림 III-3] 지방정부 단위에서의 사회, 보건, 교육서비스의 연계	81

I. 서론

1. 연구목적 및 필요성
2. 연구내용
3. 연구방법
4. 연구의 제한점

I. 서론

1. 연구목적 및 필요성

가족은 대부분의 아동, 청소년 특히 특별한 욕구를 가진 아동에게 있어 가장 중요한 지지체계이다(Hutchins & McPherson, 1991). 부모-자녀 관계에 있어 양육은 보편적이고 구체적으로 확립되어진 역할이라고 할 수 있다. 그러나 아동·청소년이 심각하고 만성적인 손상을 가질 때, 이 양육의 역할은 지속적인 스트레스를 발생시키는 특수한 요소를 포함하게 된다. 장애아동·청소년의 가족은 자녀의 정서적·육체적 건강의 상실과 정상적인 가족간 상호관계의 상실에 대해 비탄에 잠기는 결과를 반복적으로 경험하게 되어 깊고 만성적인 슬픔을 겪게 된다(Eakes, 1995; Solomon & Draine, 1996; 전귀연·김수경, 2005에서 재인용)

장애아동·청소년의 양육과 관련하여 장애아동 가족은 시간, 경제적 문제, 일상생활에 대한 욕구, 부모와 형제·자매의 적응문제를 겪고 있으며, 장애아동은 장기적인 치료와 교육을 필요로 하기 때문에 어머니의 취업이 어려워 경제적인 어려움을 겪게 되고(Gallagher, Beckman, & Cross, 1983; Singer & Farkas, 1989), 자녀의 장애문제와 자녀를 돌보는 일의 어려움과 치료·교육과 관련된 걱정(이경은, 1990) 등이 양육문제로 제시되고 있다. 또한 장애아동·청소년으로 인해 어려움을 겪을 가능성이 높은 가정의 분위기는 장애아동, 청소년의 발달 뿐 아니라 장애아동·청소년의 형제, 자매에게도 부정적인 영향을 미칠 수 있음을 배제할 수 없다(Jacobson & Humphry, 1979). 장애아동·청소년이 겪는 어려움은 비단 장애아동·청소년만의 문제가 아니며 장애아동의 가족구성원 모두, 즉 장애아동·청소년의 형제, 자매, 장애아동·청소년의 부모, 혹은 장애아동·청소년의 양육을 맡고 있는 다른 가족 구성원의 문제인 것이다. 이러한 어려움을 극복하기 위해서는 이를 지원하는 정책

과 전문적인 개입이 절대적으로 필요하다(한현정·김혜영, 2003에서 재인용).

장애아동·청소년에 관한 최근의 연구는 장애아동·청소년 가족이 겪는 어려움과 이들 가족에 대한 지원 필요성에 따른 차별적인 접근의 필요성에 대해서 상당 부분 합의를 도출하고 있다. 또한 장애아동·청소년의 문제가 장애아동·청소년 자신에게는 물론, 그들의 형제, 자매와 부모 등의 다른 가족구성원에게도 중대한 영향을 미칠 수 있음을 지각하고 이에 대한 연구를 시도해나가고 있다. 그럼에도 불구하고, 현재 장애아동·청소년 가족에 관한 연구는 그 연구상의 어려움으로 인해 충분한 연구가 이루어 지지 못한 실정이며 대부분의 연구가 장애아동·청소년 자신보다는 보호자나 장애아동을 지원하는 사회복지사를 연구대상으로 삼음으로써 장애아동·청소년 자신의 시각을 반영하지 못하고 있을 뿐 아니라, 특정 장애유형만을 대상으로 하여 그 결과를 장애아동·청소년 전반에 확대 적용시키는 데에는 한계가 있었다.

이에 본 연구에서는 ‘장애아동·청소년의 삶의 질 향상을 위한 지원방안 연구’의 별책 연구보고서를 통해 장애아동·청소년의 가족이 겪는 어려움을 해소하고 이들 가족의 삶의 질을 향상시킬 수 있는 방안을 모색하고자 한다. 이 연구는 이제까지의 장애아동·청소년을 바라보는 개인 중심적, 개별적 시각에서 벗어나, 가족구성원 모두의 삶의 질 향상이 궁극적으로는 장애아동·청소년은 물론 가족 모두의 삶의 질 향상, 사회 전반의 삶의 질 향상으로 가는 길이라는 사고를 바탕으로 한다. 특히 이 연구는 장애아동·청소년의 가족구성원 모두를 생태체계적 관점에서 검토함은 물론, 가족생애주기에 따라 달라질 수 있는 가족관계의 특성을 가능한 반영하고자 장애아동과 장애청소년을 나누어 그들의 삶의 현황과 삶의 질 향상방안을 살펴보며, 장애유형에 따라 달라질 수 있는 요구와 지원방안 차이를 반영하고자 신체적 장애와 정신장애를 나누어 살펴보도록 하겠다. 이를 통해 궁극적으로 장애아동·청소년 가족의 삶의 질 향상을 위한 차별화 되고 효과적인 정책접근 방안을 모색하는데 기여하고자 한다.

2. 연구내용

1) 장애아동·청소년 가족의 삶의 질에 대한 이론적 고찰

장애아동·청소년 가족의 삶의 질에 대한 이론적 논의를 위해 선행연구, 관련 통계, 정책자료 등을 활용하여 첫째, 장애아동·청소년의 개념과 현황을 살펴보고, 둘째, 장애아동·청소년 가족지원의 개념과 현황을 알아보고, 셋째, 삶의 질의 개념과 장애아동·청소년 가족 삶의 질 현황을 살펴보고 장애아동·청소년의 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 고찰하였다.

2) 국내·외 장애아동·청소년 가족 정책에 대한 현황 파악 및 시사점 도출

장애아동·청소년 가족 정책의 현황을 파악하고 시사점을 도출하기 위해 국내·외 장애아동·청소년 가족 정책에 대해 알아보았다. 외국의 장애아동·청소년 가족 정책의 대표적인 예로 선택된 국가는 최근 가족지원을 국가적 관심사항으로 활발히 추진하고 있는 ‘영국’이다. 영국의 장애아동·청소년 가족정책방향, 주요 제도 및 프로그램, 문제점 및 시사점을 바탕으로 우리나라 상황에 적절한 적용점을 도출하였다.

3) 장애아동·청소년 가족의 삶과 삶의 질 향상을 위한 지원방안 파악

장애아동·청소년 가족의 삶의 질 향상을 위한 지원방안을 파악하기 위해 전문가 조사 및 심층면접인터뷰를 실시하였다.

전문가 조사 대상은 현재 장애인복지관, 보건소(지역사회중심재활사업), 장애인 부모회, 특수학교에서 장애아동·청소년 가족지원 업무를 담당하고 있는 관련 업무 경력 2년 이상의 실무담당자(교사, 사회복지사,

간호사 등)이며 심층면접인터뷰 대상은 신체적·정신적 장애 아동·청소년 당사자, 신체적·정신적 장애 아동·청소년의 형제 혹은 자매, 신체적·정신적 장애 아동·청소년의 부모이다.

4) 연구결과 분석 및 논의를 통한 정책제언 제시

위에서 살펴본 장애아동·청소년 가족의 삶과 삶의 질에 대한 이론적 고찰, 국내·외 장애아동·청소년 가족정책에 대한 현황 파악 및 시사점 도출, 장애아동·청소년 가족의 삶과 삶의 질 향상을 위한 지원방안 파악 내용을 바탕으로 장애아동·청소년 가족 삶의 질 향상을 위한 제도적·서비스·프로그램적 차원에서의 정책을 제안하였다.

3. 연구방법

1) 문헌연구

장애아동·청소년 가족의 삶의 질에 대한 이론적 고찰과 국내·외 장애아동·청소년 가족정책에 대한 현황 파악을 위해 국내·외 학술문헌과 프로그램집, 법령, 정부보고서, 신문기사, 국내·외 인터넷 설명 자료 등을 통해 문헌연구를 실시하였다.

2) 전문가 조사

장애아동·청소년 가족의 삶의 질 향상을 위한 지원방안을 파악하기 위해 전문가 조사를 실시하였다. 전문가 조사 대상은 장애와 관련하여 현장 혹은 정책현장에서 서비스를 제공하는 장애인복지관, 보건소(지역사회 중심재활사업), 장애인 부모회, 특수학교 전문가 총 61명이었다. 조사는

전화를 통한 개별적인 기관 섭외과정을 거쳐 기관을 선정, 실시하였으며 2009년 11월에 이루어졌다. 조사항목은 장애아동·청소년 가족지원 업무, 장애아동·청소년 가족지원 프로그램 정책 의견 수렴, 조사대상자의 일반적 사항 등이다.

3) 심층면접

장애아동·청소년 가족의 삶의 질 향상을 위한 지원방안을 파악하기 위해 장애아동·청소년, 장애아동·청소년의 부모, 장애아동·청소년의 형제·자매 62명을 대상으로 심층면접인터뷰를 실시하였다¹⁾. 최종적으로 심층면접인터뷰에 참여한 인원은 62명이며 그 중에서 장애인복지법상의 장애인 범주에 포함되지 않는 장애를 가진 아동·청소년 가족 각 1개 가구 각 3명씩 총 6명을 제외하고 총 56명을 분석하였다²⁾.

조사방법은 현장방문 인터뷰이며 조사는 2009년 10월에서 11월까지 이루어졌다. 세부면접 내용은 2008년 장애인통계(노동부·한국장애인고용

-
- 1) 본 연구에서는 장애아동·청소년 가족의 삶의 질 향상을 위한 지원방안을 주로 사례연구방법을 통해 도출하고자 한다. 사례연구(case study)는 맥락 속에서 풍부한 여러 가지 정보원들을 포함하는 세부적이고 심층적인 자료수집을 통해 시간의 경과에 따라 하나의 ‘경계지어진 체계’나 하나의 사례(또는 여러 사례들)를 탐색하는 것이다. 사례연구의 자료 수집은 폭넓게 이루어지며 관찰, 면접, 문서, 시청각 자료와 같은 다중적인 정보원을 포함한다. 자료수집을 통해 사례의 세부적인 기술(description)이 나타나며, 연구자에 의해 주제나 이슈들에 대한 분석(analysis of theme or issues)과 사례들에 대한 해석이나 주장(assertation)들이 이루어진다. 이러한 분석은 사례의 맥락(context of the case) 또는 사례가 스스로를 나타내는 상황 속에서 풍부해진다(Merriam, 1988). 복합적인 사례들이 선택되었을 때 전형적인 형식은 각 사례의 세부적인 기술과 그 사례들의 주제들을 제시하고(이른바 사례 내 분석(within case analysis)), 사례들에 걸쳐 있는 주제를 분석하며(이른바 사례 간 분석(cross-case analysis)), 사례들의 의미에 대한 주장이나 해석을 하는 것이다. 마지막 해석 단계에서 연구자는 Lincoln과 Guba(1985)가 언급한 것처럼 사례를 통해 ‘배운 교훈들’을 보고한다(조흥식·정선옥·김진숙·권지성, 2005). 이 연구에서는 문헌연구와 심층면접 인터뷰, 전문가 조사를 주된 사례연구방법으로 활용하도록 하겠다.
 - 2) 본 연구에서는 연구의 편의상 2009년 10월 기준 장애인등록증의 근거가 되는 장애인복지법 상의 장애유형에 해당하는 장애아동·청소년 가족을 분석대상으로 하였음을 밝히는 바이다.

촉진공단 고용개발원, 2008)과 한국보건사회연구원의 장애인의 복지 욕구 분석연구(변용찬 외, 2006)의 영역분류를 준용하여 각 가족구성원의 상황에 맞게 세부사항을 선정하고 자문회의를 통해 수정, 보완하여 실시하였다. 주요 면접 내용은 크게 장애특성 관련부문, 연령 및 생애주기 관련부문, 가족구성 관련부문, 가족구성원의 직업활동수행 관련부문, 가족의 주거관련특성 관련부문, 가족의 사회경제적 특성 관련 부문, 일상생활 도움 관련부문, 사회적 지원 관련부문, 가족상호작용 관련부문, 장애인가족에 대한 사회적 인식 관련부문 등이며 각각의 내용에 대해 가족구성원 개개인의 심층적 실태, 욕구, 어려움, 개선방안을 파악하였다³⁾. 심층면접대상을 자세히 살펴보면 다음 표와 같다.

3) 단, 중증 정신장애 아동·청소년의 경우 자문회의 혹은 문헌고찰을 통해 구체적인 대안을 마련하였다. 우선은 시간을 짧게 해서라도 가능한 다양한 방법을 활용하여 당사자를 인터뷰하는 것을 기준으로 하였다. 그러나 장애아동·청소년이 번역체계의 취약 등으로 인해 외부인과의 접촉이 불가능할 경우, 청각 장애나 언어장애 등으로 인해 일반적인 심층면접이 불가능한 경우, 워드프로세서나 다른 보조도구를 활용하거나 전화로 면접하는 것으로 대신하였다. 또한 이러한 경우로도 불가능 한 경우 주양육자 및 주 서비스 제공자의 협조를 통해 제한적 부분에 대해 아동·청소년 당사자를 보조하면서 심층면접을 실시하거나 장애아동·청소년의 심층면접이 원칙적으로 불가능한 경우 주양육자 및 주서비스 제공자의 회상적 인터뷰를 통해 당사자 인터뷰를 대신하는 등 다양한 방법을 활용하였다.

〈표 I -1〉 심층면접인터뷰 분석대상자 세부사항

주요 요소	내 용	비고
면담참여자 섭외과정	서울, 경기, 충청지역 장애인복지관, 보건소(지역 사회중심재활사업 부서), 장애인 부모회, 특수학 급이 있는 일반학교 또는 특수학교에 공문으로 원하는 참가가족 협조요청	
면담참여자 수	○ 18개 가구 총 56명⁴⁾ 분석 - 장애아동 가족 9개 가구 · 정신적 장애아동 가족 6개 가구 : 지체장애 1개 가구 : 뇌병변장애 1개 가구 : 정신지체 2개 가구 : 발달장애 2개 가구 · 신체적 장애아동 가족 3개 가구 : 시각장애 1개 가구 : 청각장애 1개 가구 : 언어장애 1개 가구 - 장애청소년 가족 9개 가구 · 정신적 장애청소년 가족 6개 가구 : 지체장애 1개 가구 : 뇌병변장애 1개 가구 : 정신지체 2개 가구 : 발달장애 2개 가구 · 신체적 장애청소년 가족 3개 가구 : 시각장애 1개 가구 : 청각장애 1개 가구 : 언어장애 1개 가구	
면담참여자 특성 개요	○ 장애아동·청소년 당사자, 형제·자매, 부모 모두 를 인터뷰함.	
면담방식(공식성 정도, 구조화 정도, 개별 혹은 집단면담)	○ 1:1로 가정에 방문하여 인터뷰함. ○ 장애아동·청소년 당사자, 형제·자매, 부모 각각 을 개별적으로 심층면접하는 것을 원칙으로 하 였으나 심층면접 기피 등의 섭외상의 문제로 부 득이 하계 가족구성원을 동시에 심층면접함.	
면담 시간 및 횟수	○ 1회 2시간 내외	
면담자료 기록 및 녹취 여부	○ 면담자료 녹음 및 녹취	
면담자	○ 장애 및 상담에 전문적인 지식이 있는 사회복지 학 혹은 특수교육학 석사과정생 이상의 조사 원이 연구의 취지와 면접내용에 관한 2회의 사 전교육을 받은 후 심층면접 실시.	

4. 연구의 제한점

본 연구는 장애아동·청소년을 면접하는데서 발생할 수 있는 연구방법상의 제한점을 가지고 있다. 당사자주의를 원칙으로 가능한 장애아동·청소년을 심층면접하려고 하였으나 다양한 물리적, 정신적, 상황적 한계로 인해 장애아동·청소년의 심층면접 자체가 거의 불가능한 것이 사실이었다. 이러한 경우, 장애아동·청소년을 짧은 시간동안 면접하거나, 간략한 단답식으로 면접하거나 하는 등의 다양한 방법을 통해 면접을 실시하였으나 사실상 이러한 방법만으로 장애아동·청소년의 가족상황을 명확히 파악하는 데에는 한계가 있었다. 또한, 부모가 함께 심층면접을 하게 되어 하지만 부모의 시각과 희망 등이 투영되어 명확한 의미의 장애아동·청소년 의견이 반영되었다고 보기는 어려운 측면이 있다. 장애아동·청소년 혹은 그 형제·자매가 함께 심층면접에 참여한 다른 가족구성원을 의식하여 제대로 의견을 피력하지 못하였을 위험도 사실상 배제할 수 없다. 그러나 개별적으로 가족구성원을 섭외하는 과정에서 장애아동·청소년이나 그 가족구성원이 1:1 심층면접을 꺼려하여 거의 섭외가 불가능했던 점, 정신적 장애를 가진 아동·청소년의 경우 주양육자와 분리되었을 때 나타날 수 있는 심리적, 정서적 불안감으로 제대로 심층면접을 진행할 수 없는 상황이 존재함을 고려했을 때, 가족구성원을 함께 면접하는 방법을 통해 제한적이거나 장애아동·청소년 당사자를 조사하고 이를 연구에 반영하기 위해 분석한 본 연구의 노력은 나름의 부분에서 의미가 있을 것이라고 생각한다.

-
- 4) 장애아동·청소년(18세이하)의 장애종류별 출현율(한국보건사회연구원, 2007) 추정
에 따르면 지체장애가 2005년 기준으로 7,461명(9.1%), 뇌병변장애가 12.8%, 시각장애가 4.8%, 청각장애가 6.1%, 언어장애가 3.3%, 정신지체가 35.5%, 발달장애가 23.2%, 정신장애가 0.0%, 신장장애가 0.0%, 심장장애가 2.8%, 호흡기장애가 0.0%, 간장애가 0.4%, 안면장애가 0.5%, 장루·요류장애가 0.0%, 간질장애가 1.5%를 차지한다. 심층면접대상자는 이러한 비율을 고려하여 장애유형 및 아동·청소년 생애주기별로 안배하였다.

Ⅱ. 이론적 논의

1. 장애아동 · 청소년
2. 장애아동 · 청소년 가족
3. 장애아동 · 청소년 가족의 삶의 질

II. 이론적 논의

1. 장애아동 · 청소년

1) 장애아동 · 청소년의 개념

장애아동 · 청소년의 개념을 살펴보기에 앞서 장애인과 장애의 개념에 대해 살펴보면 다음과 같다.

장애인복지법 제2조제1항에 따르면 장애인은 신체적 · 정신적 장애로 인하여 장기간에 걸쳐 일상생활 또는 사회생활에 상당한 제약을 받는 자를 말한다.

신체적 장애라 함은 주요 외부 신체기능의 장애, 내부기관의 장애 등을 말하며, 정신적 장애라 함은 지적장애 또는 정신적 질환으로 발생하는 장애를 말한다(보건복지가족부, 2008). 장애인복지법 제2조, 동법 시행령 제2조에 따르면 장애인은 지체장애인, 뇌병변장애인, 시각장애인, 청각장애인, 언어장애인, 지적장애인, 자폐성장애인, 정신장애인, 신장장애인, 심장장애인, 호흡기장애인, 간장장애인, 안면장애인, 장루 · 요루장애인, 간질장애인으로 총 15가지 유형으로 구분한다⁵⁾. 아동복지법상의 아동의 연

5) 장애인등록 관련 기관별 수행업무내용을 살펴보면 다음과 같다. 첫째, 보건복지가족부는 법령 · 제도의 제 · 개정, 등록장애인의 실태 분석 및 관련 자료 제공을 맡는다. 둘째, 시 · 도는 장애인등록사업 추진현황 관리 및 복지부 보고를 담당한다. 셋째, 시 · 군 · 구는 장애인등록사업 실무총괄, 장애인등록신청의 접수 및 장애인진단서 발급, 장애인진단서의 진단내용 확인 및 장애인등록증 발급, 장애인등록증 교부, 복지대상자관리카드의 작성 및 유지, 신장 · 심장 · 간장애인의 이식 여부 확인, 장애인정보의 전산입력 및 관리, 장애인진단기관과의 협조체계 구축 및 유지에 관한 사항, 장애인등록제도 홍보, 장애인등록 사후 관리(거주지 이전시 관련서류 송부 등)를 담당한다. 넷째, 장애인진단기관은 장애인진단 및 장애인진단서 발급, 시장 · 군수 또는 구청장에게 장애인진단결과 통보를 담당한다. 다섯째, 국민연금공단은 장애수당 및 장애아동수당 지급대상 중에서 중증장애인에 대한 장애등급을 심사한다. “중증장애인”은 기초생활수급자 및 차상위계층으로 장애인복지법상 장애등급이 1,2급(다른 장애가 중복된 3급 지적장애 및 자폐성장애 포함)인 장애인이다(보건복지가족부, 2008).

령이 만 18세이하이며 청소년기본법상의 청소년 연령이 만 9세-24세임을 고려할 때 장애아동·청소년은 장애인복지법상의 장애기준을 충족하는 아동복지법·청소년기본법 상의 연령기준에 해당하는 이라고 조작적으로 정의할 수 있다. 아동복지법의 아동연령이 만 18세까지이며 청소년기본법상의 청소년연령이 만 9세-24세로 중복, 배제되는 부분이 있지만 가능한 광범위한 아동·청소년이 연구의 대상으로 포함되어야 한다는 측면에서, 초등학교 연령은 통념적인 부분에서 아동으로 또한 유아의 연령은 통념적으로 아동·청소년에서 배제되는 것이 일반적이라는 측면에서 만 7세에서 만 24세의 인구를 본 연구의 아동·청소년 조사대상으로 규정하기로 하겠다. 따라서 본 연구에서는 장애아동·청소년을 “장애인복지법상 신체적·정신적 장애로 인하여 장기간에 걸쳐 일상생활 또는 사회생활에 상당한 제약을 받는 만 7세-만 24세의 사람”으로 보기로 하겠다.

2) 장애아동·청소년의 현황

장애아동·청소년의 현황을 살펴보면 다음과 같다. 본 연구의 장애아동·청소년의 연령은 만 7세-만 24세로 조작적으로 정의하였지만, 통계자료의 한계로 인해 각 연령별 인구를 추정하는 것이 어려운 관계로 다음에서는 가장 최근의 국가차원의 실태조사결과인 보건복지가족부·한국보건사회연구원(2009)의 2008년 장애인실태조사 결과를 준용하기로 하겠다.

위 자료에 따르면 2008년 12월 현재 전국의 장애인 수는 약 2,137,226명(추정)이며 이 중 만 0-17세의 장애인구는 전체의 3.7%인 약 79,077명이며 만 18세-29세의 장애인구는 전체의 4.0%인 85,489명이다. 즉, 0세-29세의 장애인구는 약 164,566명이며 각 연령별 인구가 같다고 단순계산하여 추정하면 만 7세-24세의 장애아동·청소년 인구는 약 102,144명으로 추정될 수 있을 것이다.

2. 장애아동·청소년 가족과 가족지원

1) 장애아동·청소년 가족과 가족지원의 개념

(1) 장애아동·청소년 가족

장애아동·청소년 가족의 개념은 다양한 선행연구에서 다양하게 나타난다. 이 연구에서는 장애아동·청소년 가족의 개념을 법적인 측면과 위에서 살펴본 장애아동·청소년의 조작적 정의 부분을 포괄적으로 고려하여 정의하고자 한다. 위에서 본 연구는 장애아동·청소년을 “장애인복지법상 신체적·정신적 장애로 인하여 장기간에 걸쳐 일상생활 또는 사회생활에 상당한 제약을 받는 만 7세-만 24세의 사람”으로 정의하였고 가족의 법적 규정이 명확히 나타나 있는 건강가정지원법에서 “가족”은 ‘혼인·혈연·입양으로 이루어진 사회의 기본단위’로, “가정”은 ‘가족구성원이 생계 또는 주거를 함께 하는 생활공동체로서 구성원의 일상적인 부양·양육·보호·교육 등이 이루어지는 생활단위’로 정의한다. 이 보고서에서의 건강가정지원법상의 가족과 가정의 개념을 포괄하여 장애아동·청소년 가족을 정의하면 다음과 같다. “신체적·정신적 장애로 인하여 장기간에 걸쳐 일상생활 또는 사회생활에 상당한 제약을 받는 만 7세-만 24의 사람과 생계 또는 주거를 함께 하는 생활공동체의 구성원으로 혼인·혈연·입양으로 이루어진 일상적인 부양·양육·보호·교육 등이 이루어지는 사회의 기본단위”가 그 것이다.

(2) 장애아동·청소년 가족지원

다음으로 가족지원의 개념에 대해 살펴보면 다음과 같다. 일반적으로 가족지원이란 가족의 기능을 향상시키기 위해 제공하는 교육 및 복지 서비스 프로그램으로 기존의 장애아동·청소년을 대상으로 한 개인 중심의 프로그램이 아닌, 가족의 욕구와 필요를 중심으로 하여 가족 구성원 모두를 돕는 프로그램을 의미한다. 가족을 어떤 프로그램이나 서비스의 수혜

자로만 인식하는 것이 아니라, 가족이 가지고 있는 기능과 능력들을 고려하여 가족 스스로 그 기능을 강화시키고 가족 스스로가 문제해결에 중추적인 위치에 놓이도록 국가 정책적 차원이나 사회적 차원에서 가족을 지원하는 것을 의미하는 것이다(정경아, 2007).

이를 보다 구체적으로 정의하면 가족지원은 가족의 구조 및 형태, 가족의 기능, 가족의 자원, 가족의 강·약점, 가족의 심리적, 교육적, 경제적, 정서적, 의학적, 신체적, 사회적, 물리적 욕구와 필요, 주거와 여가, 건강과 위생 등 삶의 질에 관한 전반적인 영역에서 개선을 도모하고 장애아동·청소년의 양육 및 교육에 따르는 여러 가지 요구들에 대한 필요들을 지원하며 지원이 정상적으로 미치지 못하거나 불충분할 때 야기될 수 있는 가족의 위기를 예방함으로써, 치료적이기 보다는 예방적인 차원에서 자원을 제공하는 일종의 복지 서비스라고 할 수 있다.

던스트(Dunst, 1990)는 가족지원 프로그램을 “개인별 가족의 기능을 강화하고 개인별 가족 구성원과 가족 전체의 성장과 발달을 향상시키는 방법으로, 가족들에 대한 자원과 지원의 흐름을 촉진하기 위해 고안된 노력”이라고 정의하였다. 그는 이러한 가족지원 프로그램이 가족능력을 강화하는 결과를 가져오며, 가족과 그 구성원들이 보다 유능해질 수 있는 방법으로 중재를 실행하는 것이라고 하였다. 바이스보드와 케건(Weissbourd & Kagan, 1989)은 “가족지원 프로그램의 제공자는 부모, 양육자, 그리고 그 외의 제공자로 나누어 볼 수 있으며 가족지원 프로그램은 장애아동·청소년이 성인의 능력을 갖도록 강화하고 촉진하는 서비스를 가족들에게 제공하는 것이다”라고 정의하였다(정경아, 2007에서 재인용).

2) 장애아동·청소년 가족과 가족지원 현황

(1) 장애아동·청소년 가족 현황

장애아동·청소년 가족 현황을 인구학적 측면보다 그들이 처한 어려움의 측면에서 살펴보면 다음과 같다.

장애아동·청소년이 가정에 미치는 영향은 재정적 부담, 신체적 피로, 심리적 불안, 가족구성원의 개인적 활동제한, 가족의 사회적 관계의 지장 등이며, 이외에도 적절한 가족역할 수행의 어려움, 아동을 양육·교육하는 과정에서 비롯되는 경제적 부담감, 전문가 및 상담기관을 통한 적절한 정보제공 기회의 결핍, 이용가능한 교육 환경의 부족, 일반학교의 전이 및 통합가능성에 대한 우려 등과 관련되어 있다. 장애아동·청소년 가족의 문제는 장애의 출현 시기, 장애유형, 장애정도, 장애에 대한 가족의 대처 능력 및 사회적·국가적 공공지원 대책 등에 따라 다르게 나타난다. 일반적으로 장애아동·청소년 가족은 일반가족에 비해 경제적, 사회적, 심리적인 스트레스를 많이 경험하며, 장애에 대한 지속적 책임과 가정 내의 역할 변화 등으로 사회생활 뿐 아니라 가족내 기능도 저해될 수 있다(김길자, 2008; 정경아, 2007). 장애아동·청소년 가족이 겪는 문제점은 대체로 선행연구에서 경제적, 신체적, 심리·정서적, 교육적, 사회적인 측면으로 분류되어 검토되었다.

(2) 장애아동·청소년 가족지원 현황

장애아동·청소년 가족지원 현황이 본격적으로 실시된 2000년대 이후를 기준으로 살펴보면 다음과 같다. 공공기관 및 사적단체에 의해 장애아동·청소년 가족에게 제공되는 지원에는 각종 보육, 상담, 부모교육, 형제지원 프로그램, 가사보조, 보조 장구 지원, 의료비 지원, 세금감면, 장애아부양수당 등이 포함되나 여전히 활발하게 이루어지고 있지는 못한 실정이다(정민정, 2007). 장애아동 가족지원을 생활안정지원, 장애아동수당과 기타 지원 등으로 나누어 제시하면 다음과 같다⁶⁾.

① 생활안정지원

장애아동·청소년 가족에 있어 사회보장제도는 기본적인 생계를 유지하도록 해주며, 선천적·후천적 장애에 대한 소득보장, 의료보장 서비스를 제공하는 것이다. 그러나 5년마다 실시하는 장애인실태조사를 통하여 그들의 욕구를 반영하려 하는 우리나라의 장애아동·청소년 가족복지정책에는 아직까지 많은 한계점이 존재한다. 생활안정지원의 대표적인 예로 장애연금과 국민기초생활보장제도를 들 수 있다.

② 장애아동 수당제도와 기타 지원제도

장애아동 수당제도와 기타 지원제도로는 장애아동 부양수당, 의료비 및 보장구 지원, 기타 지원 등이 있다. 장애아동 부양수당은 중증 장애아동 보호자에게 장애아동부양수당을 지급하여 저소득층 장애인가구의 생활안정을 도모하기 위해 실시된다. 의료비 및 보장구 지원은 장애아동·청소년이 다른 일반인들에 비해 장기간의 치료와 재활을 요하는 것과 관련하여 실시되는 정책으로 생활이 어려운 저소득 장애인의 의료비 지원으로 생활안정 및 의료보장이 실현되고 있다. 의료와 직결된 장애아동 보장구에 대해서 단계적으로 의료보험 급여가 확대·실시되고 있으며 지체장애인용 지팡이, 목발, 휠체어, 시각장애인용 저시력 보조기, 흰 지팡이 등에 대한 의료보험 급여가 실시되고 있다. 그러나 보장구에 대한 의료보험 기준의 경우, 의료보험이 적용되는 보장구 유형이 한정되어 있어 장애 정도 및 유형에 따라 기타 보장구를 사용할 수 있는 장애아동·청소년의 가족에게 경제적 부담이 되고 있다. 기타지원으로는 장애인 및 장애인 가족의 경제적 부담을 경감하고 소득을 보장하기 위해 소득세에 의한 등록 장애인에 대한 인적 공제, 장애인 의료비 공제, 승용자동차에 대한 특별 소비세, 취득세, 등록세, 면허세의 면세, 등록장애인에 대한 상속에 이적

-
- 6) III 장의 국내외 장애아동·청소년 가족 정책에 국가차원의 세부적인 정책내용이 제시되는 만큼 이 부분에서는 간략한 프로그램 및 제도의 개괄적 사항에 대해서만 살펴해보도록 하겠으며 주로 본 연구의 조사대상인 만 7세-24세 아동·청소년에 해당하는 내용을 중심으로 하겠다.

공제, 증여세 면제, 장애인용 수입물품 관세 감면, 보장구 부가가치세 영세율 적용 등 다양한 세금감면 정책이 실시되고 있다. 또한 철도 및 지하철 요금의 감면, 전화요금 할인, 시·청각 장애인에 대한 TV 수신료 면제 등의 요금 감면 시책도 병행하여 추진됨으로서 장애아동·청소년 가족의 경제적 부담을 경감시키고 있다.

③ 기타 가족지원

우리나라 공공기관 및 민간단체에서는 위에서 언급된 지원 외에 장애아동·청소년 가족에게 부모교육, 상담, 가사보조, 주·단기보호센터, 정보제공, 장애인식 개선사업 등의 지원을 제공하고 있다. 이러한 지원이나 서비스 중에 많은 부분이 장애인복지법에 규정되어 있는 장애인복지시설에서 이루어지고 있으며 이 가운데 장애아동·청소년 및 그 가족에 대한 지원과 관련이 깊은 시설은 장애인 지역사회 재활시설이라고 할 수 있다. 장애인 지역사회 재활시설은 장애인 및 그 가족에게 전문적인 상담, 치료, 교육 등을 제공하거나 여가활동 및 사회참여 활동 등에 필요한 편의를 제공하고 있다(정민정, 2007).

3) 장애아동·청소년 가족의 욕구

다음에서는 기존 연구에서 파악된 장애아동·청소년 가족의 욕구를 살펴보기로 하겠다. 다양한 연구 중 국가규모의 장애인 관련연구에서 살펴볼 수 있는 장애아동·청소년 가족 욕구에 관한 사항을 정리하면 다음 표와 같다. 표 안에 “●”로 표시되어 있는 곳은 장애아동·청소년 당사자 뿐만 아니라 장애아동·청소년 가족 모두에게 적용될 수 있는 항목이다.

〈표 II-1〉 기존 장애인 관련 데이터를 통해 파악가능한
장애아동·청소년 가족관련 욕구조사 항목

관심영역	지표	출처
장애인 가구 추정	장애인 가구 추정수 및 출현율	장애인실태조사
	장애인 가구주 가구의 비율	
	장애인 가구 규모	
	장애인 가구 세대구성	
장애발생	장애발생 시기	장애인 실태조사
	장애발생 원인	
장애정도	Barthel Index에 따른 장애정도	장애인 실태조사
	일상생활수행능력(ADL)정도	
	수단적 일상생활수행능력(IADL) 정도	
장애인 가구 경제상태	주된 수입원	장애인 실태조사
	월평균 소득과 지출	
	장애로 인한 추가비용	
	한달 최소 생활비	
	주택형태 및 소유형태	
기초생활보장	국민기초생활보장대상 여부	장애인 실태조사
	가구유형별 분포	기초생활보장
	일반수급가구 가구유형별 현황	
건강보험	건강보험 가입 여부	건강보험통계
	보장구 현금급여 현황	
복지서비스 이용	복지사업 인지 ㉠	장애인 실태조사
	복지사업 이용 경험 ㉡	
	복지사업 실시기관 이용 경험 ㉢	
서비스욕구	사회 및 국가에 대한 요구사항 ㉣	장애인 실태조사
건강상태	주관적 건강상태 ㉤	장애인 실태조사
일상생활도움 (장애인개인)	필요 정도 ㉥	장애인 실태조사
	도와주는 사람 유무 ㉦	
	도와주는 사람과의 관계 ㉧	
	도움 대가 지불 여부 ㉨	
	도와줄 외부인 활용 의사 ㉩	
일상생활만족	일상생활만족정도 ㉪	장애인 실태조사
정보접근	컴퓨터 보유율 ㉫	장애인 실태조사
	인터넷 이용률 ㉬	장애인 실태조사
문화 및 여가	문화 및 여가활동 항목 ㉭	장애인 실태조사

관심영역	지표	출처
	문화 및 여가활동 만족도 ①	
	국내여행 경험 ①	
	종교 분포 ①	
	투표 참여 여부 ①	
차별 및 폭력	가족 내 차별, 폭력 정도 ①	장애인 실태조사
	성희롱, 성추행, 성폭력 경험 여부 ①	
	사회적 차별 경험 ①	
	차별에 대한 인지 정도 ①	
	장애인에 대한 차별 인식 ①	
장애에 대한 인식	장애인에 대한 인식 ①	사회통계조사
	장애인 차별에 대한 인식 ①	
	장애인 관련 시설 설립에 대한 견해 ①	
	장애인 복지사업의 충분정도에 대한 인식 ①	
	우선적으로 확대되어야 할 장애인 복지사업 ①	

그러나 이러한 연구의 경우 대부분 연구대상이 장애인 당사자로 가족은 거의 배제되어 있어 그 가족의 욕구를 파악하는 데에는 한계가 있다. 비교적 최근에 실시된 국가인권위원회(2008)의 “재가 정신장애인 및 가족의 생활실태 조사연구”의 경우 연구대상이 장애아동·청소년이 아닌 장애인 전체로 연령 구분이 이루어지지 않고 있으며, 주된 조사대상이 되는 장애유형이 정신적 장애인으로 결과를 신체적 장애인에 까지 확대시키는 데에 한계가 있는 측면이 있는 것이 사실이다. 그럼에도 불구하고 국가차원의 비교적 최근의 대규모 실태 조사연구라는 측면에서 연구결과를 살펴보는 것이 장애아동·청소년 가족의 욕구를 비교적 객관적으로 예측해 보는데 도움이 될 것으로 생각된다.

연구에 따르면 정신적 장애인의 가족들은 정기적인 외래치료, 재활센터를 통한 사회재활훈련, 약물증상관리교육, 직업재활훈련, 취업알선, 가정방문을 통한 상담과 교육서비스, 주거시설 입소를 통한 독립생활훈련, 일상생활보조를 위한 활동보조서비스, 정신병원 입원치료, 정신용양시설

입소를 통한 장기요양보호 순으로 정신적 장애인 자신이 서비스를 필요로 한다고 보고하였다. 또한 가족에게 지난 1년간의 경험에 비추어 볼 때 자신에게 필요한 서비스가 무엇이나는 질문에 대해서는 치료 및 재활에 대한 정부의 비용지원, 장기보호계획에 대한 전문가 상담, 환자의 치료 및 재활을 위한 간호사·사회복지사·심리사 등과의 상담서비스, 재활기관에 대한 정보제공과 연결서비스, 장애인 등록 및 장애인복지서비스 이용관련 상담과 안내, 환자 정신건강관리나 재활을 위한 가족교육, 치료기관에 대한 정보제공과 연결서비스, 위기정신건강상담전화, 가족 자조모임, 증상 악화시 단기보호 서비스, 증상악화로 인한 입원을 위한 환자이송서비스, 가족휴식을 위한 단기보호서비스 순으로 응답하고 있었다. 이러한 항목 중 특히 가정방문을 통한 상담과 교육서비스, 일상생활보조를 위한 활동보조서비스, 치료 및 재활에 대한 정부의 비용지원, 장기보호계획에 대한 전문가 상담, 치료 및 재활을 위한 상담서비스, 재활기관에 대한 정보제공과 연결서비스, 장애인복지서비스 이용관련 상담과 안내, 건강관리나 재활을 위한 가족교육, 기관에 대한 정보제공과 연결서비스, 위기건강상담전화, 가족 자조모임, 단기보호 서비스, 환자이송서비스 등은 정신적 장애아동·청소년 가족에게 적용될 수 있는 보편적 욕구로 보아도 무방할 것이다.

3. 장애아동·청소년 가족의 삶의 질

1) 삶의 질의 개념

삶의 질(quality of life)은 긍정적 정신건강을 일컫는 다양한 개념적 틀 중 하나이다(WHO, 2004). 삶의 질의 개념은 1960년대와 1970년대 사회과학자와 철학자들에 의해 도입되었으며(Erickson, 1974; Katschnig, 1997에서 재인용) 지난 수 십 년간 다양한 학자들을 통해 정의되고 척도화 되었다(Lehman, 1996)

삶의 질의 정의는 연구자와 연구목적에 따라 매우 다양하게 나타난다. 멘돌라와 펠리그리니(Mendola & Pelligrini, 1979)는 삶의 질을 ‘주어진 신체적 능력 내에서 만족스러운 사회생활을 성취하는 것’이라고 정의하였으며 썬과 존슨(Shin & Jhonson, 1978)은 ‘각 개인의 필요, 요구, 그리고 욕망을 만족시킬 수 있는 필수적인 자원의 소유, 개인이 발전할 수 있는 활동에 참가하고 스스로 행동하고 자신과 남을 비교하여 만족하는 것’이라고 정의하였다(노인영, 2001에서 재인용). 보건의료분야에서는 삶의 질을 ‘각 개인이 주관적으로 평가한 건강상태’로 정의하고 있으며 이를 특별히 건강관련 삶의 질(health related quality of life)이라고 부르기도 한다(노인영, 2001). 이러한 다양한 삶의 질에 대한 정의는 1995년 세계보건기구(WHO)의 정의에서 어느 정도 통합되어 나타난다.

세계보건기구는 그들의 연례보고서에서 삶의 질이 ‘인간이 자신이 생활하는 문화·가치 체계 내에서 자신의 개인적 목표, 기대, 기준, 관심과 관련하여 느끼는 삶의 위치에 대한 주관적 인식 정도’라고 정의하면서 이를 사회적 지표와 광범위한 시각의 복지감, 행복감, 건강상태를 망라하는 광범위한 개념으로 파악하였다(WHOQOL Group, 1995). 이러한 정의는 삶의 질이 정신적·신체적 측면을 함께 반영하는 것이며 개인과 환경적 요인간의 관련성을 중시하고 인간 대처의 긍정적인 측면인 적응유연성(resilience), 만족감, 자율성을 포괄하는 개념임을 나타내는 것이다(WHO, 2004).

미국의 국립정신건강연구소(N.I.H.M)에서는 만성적 정신적 장애인을 위한 지역사회 서비스의 효과를 평가함에 있어 삶의 질이 가장 중요한 요소임을 강조한 바 있으며(Simmons, 1994) 말론 등(Maln, May, & Dencker, 1981)은 정신분열증 환자의 삶의 질이 매우 중요한 쟁점이 되고 있다고 하면서 교육·치료 프로그램은 환자의 삶의 질을 높이는데 기여하여야 한다고 하였다(노인영, 2001에서 재인용).

이 연구에서는 세계보건기구의 1995년 정의를 바탕으로 삶의 질을 정의하고자 한다.

2) 장애아동·청소년 가족 삶의 질의 개념

턴벨 등(Turnbell et al., 2000)은 가족 삶의 질(Family Quality of Life)을 “가족의 필요가 충족되어 지고 가족에게 중요한 것들을 할 수 있는 기회가 주어지고 가족이 함께 즐거운 생활을 함께 할 수 있는 상황을 말한다”고 정의하였다(이창미, 2005에서 재인용). 박 등(Park et al., 2003)은 이러한 가족 삶의 질의 요인으로 가족 간의 활동에 있어서 가족 관계와 관계형성을 위한 환경을 의미하는 ‘가족의 상호작용(Family Interaction)’, 개인과 집단의 일상적인 요구를 도울 수 있는 일상적으로 반복되는 일과를 말하는 ‘일상생활(Daily Life)’, 삶의 다양한 영역에 있어서 아동의 성장과 발달을 도울 수 있는 성인들의 활동을 말하는 ‘양육(Parenting)’, 가족의 필요를 위해 비용을 부담할 수 있는 경제력을 의미하는 ‘경제적 안녕감(Family Well-being)’, 정서와 삶의 내면적 측면을 말하는 ‘정서적 안녕감(Emotional Well-being)’, 건강한 삶을 예방하고 신체적이고 정서적인 측면의 건강을 말하는 ‘건강(Health)’, 생활에 있어서 안전, 적절한 공간, 편안함과 편리함 등을 말하는 ‘물리적 환경(Physical Environment)’, 삶의 다양한 활동에 있어서 참여와 성공의 기회 및 경제적 활동을 할 수 있는 기술을 포함한 ‘생산적 능력(Productivity)’, 가족 밖의 사람들과의 관계를 말하는 ‘사회적 안녕감(Social Well-being)’, 가족과 장애를 가지고 있는 아동의 이익을 위하여 한 명 이상의 가족의 옹호활동을 말하는 ‘옹호(Advocacy)’를 들고 있다. 본 연구에서는 턴벨 등(Turnbell et al., 2000)의 정의를 준용하여 장애아동·청소년 가족 삶의 질 수준을 “장애아동·청소년의 가족의 필요가 충족되어 지고 가족에게 중요한 것들을 할 수 있는 기회가 주어지고 가족이 함께 즐거운 생활을 함께 할 수 있는 상황의 정도”로 정의하고자 한다.

3) 장애아동·청소년 가족 삶의 질에 영향을 미치는 요인

다양한 선행연구에서 장애아동·청소년의 삶의 질에 영향을 미치는 요인들이 규명되었다(오혜경·백은령, 2003). 그러나 장애 아동·청소년의 “가족”의 삶의 질에 영향을 미치는 요인에 대해서는 많은 연구가 이루어지지 못한 상황이다. 그러나 턴벨 등(Turnbull et al., 2000)에 의해 정의된 ‘장애아동 가족 삶의 질’ 요인에 대한 내용을 살펴보면 장애아동·청소년 가족의 삶의 질에 미치는 영향요인이 무엇인지에 대한 세부내용을 파악하는 것이 가능하다. 이창미(2005)는 장애아동 가족의 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 크게 전체로서의 가족 측면과 가족구성원으로서의 개인 측면에서 살펴보았다. 첫째 가족 측면에서 장애아동 가족의 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 살펴보면 (가) 가족의 상호작용: 관계(부모자녀관계, 형제, 부부관계, 확장된 가족간의 관계), 양육적인 환경, 가족구성원 간의 의사소통, 함께 보내는 시간, 가족간의 애정표현, 가족간의 상호적인 분위기, 가족간의 조화, 가족의 통합, 장애를 수용하는 가족 내의 분위기, 장애를 가지고 있는 아동·가족과의 적극적인 상호작용, (나) 일상생활: 일상적인 활동, 가족의 정해진 일과, 집안의 일, 장애아동의 보호, 다른 가족을 돌볼 수 있는 여가시간, (다) 양육: 자녀를 위한 최고의 투자, 관리, 모델, 가르치는 기술, 훈련, 전문가와의 협력, (라) 경제적 안정: 기본적인 필요, 경제적 여유, 건강을 지키기 위한 비용, 교육비용, 이동수단, 경제적 지원 등이 장애아동·청소년 가족의 삶의 질에 영향을 미치는 중요한 영향요인인 것으로 나타났다. 두 번째 가족구성원으로서의 개인 측면에서 장애아동 가족의 삶의 질에 영향을 미치는 요인을 살펴보면 그 (가) 옹호: 옹호기술, 의사결정을 위한 정보제공, 통합을 위한 옹호, 건강관리를 위한 옹호, 양질의 교육 서비스를 위한 옹호, 선택과 통제, (나) 정서적 안정: 긍정적인 사고, 개인적 조화, 자신만의 시간, 적응, 스트레스, 적응전략, 자기정체성, 정서적지지, 소속감, 영성, 존경하고 존경받고자 하는 욕구, (다) 건강: 신체적 건강, 정신적 건강, 건강관리를 위한 접근, 의료, 운

동, 영양, (라) 물리적 환경: 안전, 공간, 안락함, 접근성(집에서 보육시설, 지역사회, 직장), (마) 생산적 능력: 아동발달, 중재 서비스, 직장생활, 휴가, 휴식, 성취와 과정, 기술습득, (바) 사회적 안녕감: 다른 가족과의 관계, 사회적 소속감, 사회적지지, 공공적인 수용, 문화적 차이와 문화적 수용 등이 장애아동 가족의 삶에 영향을 미치는 요인인 것으로 나타났다.

〈표 II-2〉 장애아동 가족 삶의 질 요인 1: 전체로서의 가족

구분	요인	내용
전체로서의 가족	가족의 상호작용	○ 관계: 부모자녀관계, 형제, 부부관계, 확장된 가족간의 관계 ○ 양육적인 환경 ○ 가족구성원 간에 의사소통 ○ 함께 보내는 시간 ○ 가족간의 애정표현 ○ 가족간의 상호적인 분위기 ○ 가족간의 조화 ○ 가족의 통합 ○ 장애를 수용하는 가족 내의 분위기 ○ 장애를 가지고 있는 아동·가족과의 적극적인 상호작용
	일상생활	○ 일상적인 활동 ○ 가족의 정해진 일과 ○ 집안의 일 ○ 장애아동의 보호 ○ 다른 가족을 돌볼 수 있는 여가시간
	양육	○ 자녀를 위한 최고의 투자 ○ 관리, 모델, 가르치는 기술 ○ 훈련 ○ 전문가와의 협력
	경제적 안정	○ 기본적인 필요 ○ 경제적 여유 ○ 건강을 지키기 위한 비용 ○ 교육비용 ○ 이동수단 ○ 경제적 지원

* 출처: 이창미(2005). 장애아 가족과 비장애아 가족 삶의 질 관련요인 비교연구. 숙명여자대학교 박사학위논문.

〈표 II-3〉 장애아동 가족 삶의 질 요인 2: 가족구성원으로서의 개인

구분	요인	내용
가족구성원으로서의 개인	옹호	○ 옹호기술 ○ 의사결정을 위한 정보제공 ○ 통합을 위한 옹호 ○ 건강관리를 위한 옹호 ○ 양질의 교육 서비스를 위한 옹호 ○ 선택과 통제
	정서적 안녕	○ 긍정적인 사고 ○ 개인적 조화 ○ 자신만의 시간 ○ 적응 ○ 스트레스 ○ 적응전략 ○ 자기정체성 ○ 정서적지지 ○ 소속감 ○ 영성 ○ 존경하고 존경받고자 하는 욕구
	건강	○ 신체적 건강 ○ 정신적 건강 ○ 건강관리를 위한 접근 ○ 의료 ○ 운동 ○ 영양
	물리적 환경	○ 안전 ○ 공간 ○ 안락함 ○ 접근성(집에서 보육시설, 지역사회, 직장)
	생산적 능력	○ 아동발달 ○ 중재 서비스 ○ 직장생활 ○ 휴가, 휴식 ○ 성취와 과정 ○ 기술습득
	사회적 안녕감	○ 다른 가족과의 관계 ○ 사회적 소속감 ○ 사회적지지 ○ 공공적인 수용 ○ 문화적 차이와 문화적 수용

* 출처: 이창미(2005). 장애아 가족과 비장애아 가족 삶의 질 관련요인 비교연구. 숙명여자대학교 박사학위논문.

Ⅲ. 국내 · 외 장애아동 · 청소년 가족 정책

1. 우리나라 장애아동 · 청소년 가족 정책
2. 영국의 장애아동 · 청소년 가족 정책

III. 국내 · 외 장애아동 · 청소년 가족 정책

1. 우리나라의 장애아동 · 청소년 가족 정책

1) 정책방향

장애아동 · 청소년 가족 정책을 이해하기 위해서는 우선 먼저 우리나라의 전반적인 장애인정책에 대한 개괄적 이해를 선행조건으로 한다. 본 연구의 주목적은 우리나라 장애아동 · 청소년 가족정책을 파악하고 개선점을 도출하는 것이므로 장애인 정책 전반 혹은 장애아동·청소년 정책 전반을 살펴볼 경우 타 세부과제의 이론적 논의 부분과 중첩될 우려가 있다. 따라서 본 연구보고서에서는 장애인 정책 전반을 이해하기 위해 필요한 개괄적 수준에서의 장애인 정책방향만을 간략히 파악한 후 장애아동 · 청소년 가족 정책에 해당하는 사항을 조금 더 심도 있게 살펴보는 방식으로 이론적 논의를 전개해 나가려고 한다.

우리나라의 전반적인 장애인 정책방향은 1998년에 처음 발표되어 현재 3차에 이르고 있는 장애인정책발전 5개년 계획에 가장 명확히 드러나며 제3차 여성정책기본계획에도 부분적으로 드러난다. 다음에서 우리나라의 전반적인 장애인 정책을 장애인정책발전 5개년 계획과 제3차 여성정책기본계획 순으로 살펴보도록 하겠다.

-
- 7) 장애인정책발전 5개년 계획은 1997년 12월에 제1차 장애인복지발전 5개년 계획(1998-2002)으로 처음 발표되었으며 다음 제2차 장애인복지발전 5개년계획(2003-2007)을 거쳐 현재 제3차 장애인복지발전 5개년(2008-2012)으로 수립, 추진되고 있다. 이 계획은 교육과학기술부, 행정안전부, 문화체육관광부, 보건복지가족부, 노동부, 여성부, 국토해양부, 국가보훈처, 방송통신위원회, 관계부처 합동으로 범정부적 차원에서 수립 추진되고 있으며 향후 5년간 민간·정부부문이 노력하고 실천해 나갈 장애인 정책발전 종합계획을 수립함으로서 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).

제3차 장애인정책발전 5개년 계획(2008년-2012년) 기본방향의 궁극적인 정책비전은 “장애인의 권리에 기반한 참여확대와 통합사회 구현”이다. 이를 위해 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 삼는다⁸⁾. 2008년부터 2012년까지 추진되는 3차 장애인정책발전 5개년 계획의 특성은 생애주기의 중요성을 강조하고 있다는 것이다. 이러한 생애주기의 강조는 개인의 생애주기에 따른 욕구 차이를 반영하는 것으로서 이제까지 성인장애인에 비해 상대적으로 관심을 받지 못했던 장애아동청소년의 특성을 이해하고 이들에게 맞는 수요자 중심의 서비스를 제공하는데 효과적일 수 있다. 장애인정책발전 5개년 계획은 위의 네 가지 분야(장애인복지, 장애인교육문화, 장애인경제활동, 장애인사회참여)별로 세부 분야를 선정하고 이 세부분야별 서비스가 어떠한 생애주기에 적용되는지를 보임으로서 각 생애주기에서 강조되어야 할 서비스 유형에 대한 아이디어를 제공한다.

생애주기에 따른 장애인복지서비스 영역 및 분야⁹⁾ 표를 살펴보면 다음과 같다.

-
- 8) 특히 장애아동·청소년과 관련되어 있는 부분은 장애인 교육문화 증진관련 사업이며 그 세부내용으로 생애주기별 교육지원체계 구축, 통합교육 강화, 문화바우처 사업, 생활체육사업 등 16개 과제를 가지고 있다.
- 9) 장애인정책발전 5개년 계획상에는 장애아동청소년 “가족지원”에 관한 내용을 구체적으로 언급하여 명시하지는 않고 있다. 장애아동청소년 “가족지원”정책의 방향성에 관한 사항은 제3차 여성정책 기본계획(2008-2012)(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)에서 일부 찾아볼 수 있다.

〈표 III-1〉 생애주기에 따른 장애인복지서비스

생애주기 [영역 및 분야]		영유아 (0-6세)	아동· 청소년 (7-18세)	청년 (19-44세)	장년 (45-64세)	노년 (65세 이상)
1. 복지	▶ 장애등록	장애등록판정체 계개선	→	→	→	→
	▶ 소득보장	장애연금제도도 입	→	→	→	→
	▶ 보건의료	보건의료서비스	→	→	→	→
	▶ 기초주거		활동보조 서비스	→	→	
	▶ 활동보조					
2. 교육문화	▶ 보육교육	보육·교육 통합및특수교육	→ →	고등교육 및 평생교육	→	
	▶ 문화		여가지원, 문화생활, 도서관, 생활체육	→	→	→
3. 경제활동	▶ 고용		직업능력개 발	→ 고용지원, 일자리 직업개발	→ → →	→ → →
	▶ 직업재활			직업재활	→	→
4. 사회참여	▶ 차별금지	장애인차별금지 법	→	→	→	→
	▶ 이동지원	저상버스, 특별교통수단 (장애인콜택시)	→	→	→	→
	▶ 정보환경		장애인 정보이용 환경 개선	→	→	→

* 출처: 교육과학기술부·행정안전부·문화체육관광부·보건복지가족부·노동부·여성부·국토해양부·국가보훈처·방송통신위원회 관계부처합동(2008). 장애인 정책발전 5개년 계획. 서울:관계부처합동.

위 표에 따르면 장애아동·청소년과 관련될 수 있는 복지서비스는 장애등록판정 체계개선, 장애연금제도도입, 보건의료서비스, 시설입소·공동생활가정, 활동보조서비스, 보육·교육, 통합 및 특수교육, 여가지원·문화생활·도서관·생활체육, 직업

능력개발, 장애인차별금지법, 저상버스, 특별교통수단(장애인 콜택시), 장애인 정보 이용 환경 개선 등 다양하다. 특히 보육·교육, 통합 및 특수교육, 여가지원·문화 생활·도서관·생활체육, 직업능력개발 서비스 등은 초등학교 연령 이상의 아동·청소년에게 그 중요성이 매우 강조된다. 이러한 서비스들은 제3차 장애인정책발전 5개년 계획의 세부 추진방향을 살피봄으로서 조금 더 구체적으로 파악할 수 있다.

제3차 장애인정책발전 5개년 계획(2008년-2012년)의 세부 추진방향은 다음과 같다.

<표 III-2> 제3차 장애인정책발전 5개년 계획 세부 추진방안

분야	구분	소관부처
1. 장애인 복지	중점추진과제	1-1. 장애인등록판정체계 및 전달체계 선진화
		보건복지부 장애인정책과
		1-2. 기초장애연금제도 도입 추진
		보건복지가족부 장애인소득보장과
		1-3. 장애인 장기요양보장제도 도입 검토
	일반추진과제	보건복지가족부 재활지원과
		1-4. 장애인 주택서비스 확대
		국토해양부 주거복지기획과
		1-5. 장애아동·가족지원서비스 제공
		보건복지가족부 재활지원과
		1-6. 장애아동 특별보호연금 도입
		보건복지가족부 장애인소득보장과
		1-7. 의료서비스 확충 및 접근성 강화
		보건복지가족부 재활지원과
		1-8. 모자보건 강화로 선천적 장애발생 예방
		보건복지가족부 모자보건과
		1-9. 후천적 장애예방 및 재활훈련교육 시스템 전문화
		국립재활원 특수손상재활과 /재활훈련과
		1-10. 장애인 거주시설 개편
2. 장애인 교육	중점추진과제	보건복지가족부 재활지원과
		1-11. 성년후견서비스 도입
		보건복지가족부 장애인권익증진과
		1-12. 여성장애인 폭력방지 및 피해자 지원
		여성부 인권보호과
		1-13. 국가유공상이자에 대한 노후복지 지원 강화
		국가보훈처 복지정책과
		1-14. 국가유공상이자에 대한 의료서비스 지원 내실화
		국가보훈처 복지정책과
		1-15. 국가유공상이자 보훈보상수준의 조기 현실화
		국가보훈처 복지정책과
	중점추진과제	2-1. 장애아동 보육·교육지원 강화
		보건복지가족부 보육지원과, 교육과학기술부 특수교육지원과
		2-2. 유치원 및 고등학교 과정 의무교육 실시
		교육과학기술부 특수교육지원과

10) 제2차 장애인복지발전 5개년 계획의 중요한 추진상 문제점으로 지적된 사항은 과제간 우선순위가 미설정된 데다가 장애인 복지 예산이 부족하여 수립된 7대분야 103개 추진과제 중 미실행계획이 상당부분 존재하였다는 것이다(교육과학기술부·행정안전부·문화체육관광부·보건복지가족부·노동부·여성부·국토해양부·국가보훈처·방송통신위원회 관계부처합동, 2008). 이에 제3차 장애인정책발전 5개년계획에서는 분야별 중점 추진과제를 선정하여 우선순위를 설정하고 5개년계획의 실효성을 담보하고자 노력하고 있다.

문화		2-3. 장애인 고등교육 지원 강화	교육과학기술부 특수교육지원과
		2-4. 장애인체육 정보·인프라 구축 및 이용환경 개선	문화체육관광부 장애인체육과
	일반추진과제	2-5. 범국민 대상 장애인식 개선	교육과학기술부 특수교육지원과
		2-6. 장애성인교육 지원 확대	교육과학기술부 특수교육지원과
		2-7. 일반학교 배치 특수교육대상자 지원	교육과학기술부 특수교육지원과
		2-8. 일반교육교원 대상 특수교육 전문성 강화	교육과학기술부 특수교육지원과
3. 장애인 경제 활동		2-9. 장애학생 학력평가제 및 평가조정제 도입	교육과학기술부 특수교육지원과
		2-10. 특수교육지원센터 운영 지원 활성화	교육과학기술부 특수교육지원과
		2-11. 특수교육대상학생의 진로 및 직업교육 체계 확립	교육과학기술부 특수교육지원과
		2-12. 장애인 문화향수 기회 확대	문화체육관광부 문화정책과
		2-13. 장애인 문화접근성 제고를 위한 편의증진	문화체육관광부 문화정책과
		2-14. 장애인 생활체육사업 적극 추진	문화체육관광부 장애인체육과
		2-15. 장애인 전문체육 지원 및 국제스포츠 위상 제고	문화체육관광부 장애인체육과
		2-16. 소외계층(장애인, 노인 등) 방송접근권 보장	방송통신위원회 방송환경개선팀
	일반추진과제	3-1. 장애인 고용의무제도 개편 및 운영강화	노동부 장애인고용과
		3-2. 정부의 장애인 고용 선도적 역할 강화	노동부 장애인고용과
		3-3. 장애인 취업지원 및 직업능력개발서비스 제공	노동부 장애인고용과
		3-4. 장애인 고용통계 강화	노동부 장애인고용과
		3-5. 장애인 고용기업에 대한 지원 강화	노동부 장애인고용과
		3-6. 장애인 다수고용사업 확대	노동부 장애인고용과, 보건복지가족부 장애인소득보장과
		3-7. 중증장애인 직업재활서비스 활성화	보건복지가족부 장애인소득보장과
		3-8. 장애인 복지일자리 확대	보건복지가족부 장애인소득보장과
4. 장애인 사회 참여	중점추진과제	3-9. 중증장애인 직업재활서비스 활성화	보건복지가족부 장애인소득보장과
		3-10. 장애인 기업종합지원센터 설립·운영	중소기업청 동반성장과
		4-1. 장애인차별금지법 홍보 및 이행상황 모니터링	보건복지가족부 장애인권익증진과
		4-2. 장애인 활동보조서비스 내실화	보건복지가족부 재활지원과
	일반추진과제	4-3. 장애인보조기구 산업화 지원	보건복지가족부 재활지원과
		4-4. 저상버스 도입 확대	국토해양부 교통복지과
		4-5. 장애학생에 대한 교육기관의 정당한 편의제공 확대	교육과학기술부 특수교육지원과
		4-6. 공공기관 등의 장애인 웹 접근성 제고	행정안전부 정보문화과
		4-7. 청각·언어장애인을 위한 통신중계서비스 제공	행정안전부 정보문화과
		4-8. 차함께 일하는 일자리(WORK TOGETHER) 조성	노동부 장애인고용과
		4-9. 장애여성근로자를 위한 직장보육서비스 제공	보건복지가족부 보육정책과
		4-10. 장애인 운전면허시험 과정 지원	장애인교통기획담당관실
		4-11. 정보화 인식 개선 및 정보화교육	금융위원회 보험과
		4-12. 여성장애인 사회참여 확대지원	여성부 복지지원과/ 인력개발지원과
		4-13. 정보화인식 개선 및 정보화교육	행정안전부 정보문화과
		4-14. 장애인을 위한 정보통신 보조기기 개발지원 및 보급	행정안전부 정보문화과

	4-15. 도시철도 및 수도권전철 등에 이동편의시설 확충	국토해양부 광역도시철도과/철도차량기술과
	4-16. 교통약자의 이동권 확보를 위한 보행환경 개선	국토해양부 교통복지과
	4-17. 추진실적 정기적 점검 및 실효성 제고	보건복지가족부 장애인정책과

* 출처: “교육과학기술부·행정안전부·문화체육관광부·보건복지가족부·노동부·여성부·국토해양부·국가보훈처·방송통신위원회 관계부처합동(2008). 장애인 정책발전 5개년 계획. 서울:관계부처합동.”을 재구성

위에서 살펴본 3차 장애인정책발전 5개년 계획 세부 추진과제 중 장애아동·청소년 가족 지원 정책에 해당되는 영역은 주로 1. 장애인복지 영역에 포함되어 있으며 세부과제¹¹⁾로는 1-5. 장애아동·가족지원서비스 제공, 1-6. 장애아동 특별보호연금 도입, 1-7. 의료 서비스 확충 및 접근성 강화, 1-11. 성년후견서비스 도입, 1-12. 여성장애인 폭력방지 및 피해자 지원이 포함된다. 각각의 추진과제에 대해 요약하면 다음 표와 같다.

- 11) 광의의 측면에서 위의 제3차 장애인정책발전 5개년 계획 세부추진 방향 중 상당부분은 생애주기상 아동·청소년기에 있는 자녀를 가진 가족의 삶의 질 향상을 도모하기 위한 서비스로 보아 이론적 논의에 포함시켜도 무방하다. 특히 2. 장애인 교육문화 영역은 1. 장애인 복지 영역과 더불어 장애아동·청소년 가족의 삶의 질 향상에 상당한 요소임은 말할 여지가 없다. 그러나 본 연구는“장애아동·청소년의 삶의 질 향상을 위한 지원방안 연구 I” 총괄과제의 세부과제로서 장애아동·청소년의 삶의 질 향상을 위한 교수·학습활동 지원정책 연구, 장애아동·청소년의 심리·사회·정서·신체적 발달 지원방안, 장애아동·청소년의 문화·예술·체육활동 참여 지원방안 연구, 장애아동·청소년 재활복지서비스의 질적 제고방안 연구와 함께 이루어지는 바, 교수·학습활동, 심리·사회·정서·신체적 발달, 문화·예술·체육활동, 재활복지서비스에 관한 논의는 타 연구과제를 통해 충분히 논의될 것으로 예상된다. 이에 본 연구에서는 협의의 측면에서의 장애아동·청소년 가족 삶의 질 향상 방안에 초점을 두어 이론적 논의를 전개해나가고자 한다. 즉, 본 연구는 현재 장애를 가지고 있는 장애아동·청소년의 가족관계증진, 장애아동·청소년 가족의 가족체계 유지강화, 장애아동·청소년 가족구성원(형제, 자매, 부모, 조부모등 동거인)의 정서, 심리, 사회, 신체적 지원을 하는 정책을 장애아동·청소년 가족지원정책으로 한정하여 살펴보도록 하겠다.

〈표 III-3〉 5개년 계획 세부 추진과제: 장애아동·청소년 가족 관련 사항

세부 추진과제	세부계획	성과목표	소관부처
1-5. 장애아동· 가족지원 서비스 제공	○ 18세 미만 뇌병변, 언어 자폐 장애아동에 대한 재활치료 서비스 확대(언어, 행동, 심리 치료 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 장애인자녀들의 생계비용에 대한 사전 준비를 위해 '장애아동특별보호연금 도입' 추진 - 장애아동 부모들이 장애아동을 위해 장애아동 특별보호연금에 가입할 경우 납입액의 일부(30%)를 국가가 지원	- 미래의 사회적위험(부양상실)에 대한 안전망 제공 - 부양가족의 납입액에 대한 국가 매칭 지원	보건복지 가족부 장애인소득 보장과
1-7. 의료서비스 확충 및 접근성 강화	○ 장애아동 치료서비스 지원 (2009-2012)	- 장애아동(만 18세미만) 치료지원률: 12천명(12%, 2009), 25천명(30%, 2012)	보건복지 가족부 재활지원과
1-11. 성년후견 서비스 도입	○ 장애아동이 성장 또는 부모 사망 후 이들의 법률 및 일상생활을 지원해 줄 수 있는 성년후견서비스를 제공하는 방안을 도입 추진	- 장애인 및 노인인구 증가에 따라 판단능력 결손에 따른 재산관리나 신상관리 등 성년후견인 서비스에 대한 수요부응 - 성년이 되도 스스로 법률행위를 할 수 없는 자에 대한 인권과 생활보호	보건복지 가족부 장애인권익 증진과
1-12. 여성장애인 폭력방지 및 피해자 지원	○ 성폭력 피해 아동 및 지적 장애 여성에게 원스탑 서비스 제공을 위한 '아동성폭력전담센터'를 연차적으로 확대 - 해바라기아동센터의 전문성을 바탕으로 한 인력 양성, 연구개발 등 주요 사업가능 강화	- 아동 및 지적장애여성 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. 서울:관계부처합동.”을 재구성

다음으로 제3차 여성정책 기본계획(2008년-2012년)을 살펴보면 다음과 같다. 제3차 여성정책 기본계획은 여성발전기본법 제7조(여성정책기본계획의 수립)¹²⁾을 근거로 하며 “지속가능한 성 평등사회”를 궁극적인 정책 비전으로 한다. 이를 위해 여성의 역량강화, 일과 생활의 조화, 다양성과 차이 존중을 전략목표로 삼고 있으며 5대 정책과제로 국가운영에 주도적 참여, 여성의 복지와 인권강화, 여성의 경제적 역량강화, 돌봄의 사회적 분담, 사회통합과 평등문화 정착을 포함한다. 제3차 여성정책 기본계획(2008년-2012년)의 세부정책과제는 다음 표에 나타나 있다.

〈표 III-4〉 제3차 여성정책 기본계획 세부 정책과제

과제	세부정책과제		소관부처 ¹³⁾
1. 국가 운영에 주도적 참여	1-1. 국가 정책의 성주류화	1-1. 성별영향평가 실효성 확보	여성가족부, 통계청
		1-2. 성인지 예산제도 기반 확대	기획예산처, 재정경제부, 행정자치부, 여성가족부
		1-3. 공무원 성인지 교육 체계화	중앙인사위원회, 국방부, 행정자치부, 여성가족부, 통계청
	1-2. 통합적 여성정책 추진	1-2-1. 여성정책 협의조정 강화	여성가족부
		1-2-2. 시민사회와의 협력	행정자치부, 국가청소년위원회, 보건복지부, 여성가족부
	1-3. 의사결정에 참여 확대	1-3-1. 공직 여성참여 확대	중앙인사위원회, 교육인적자원부, 국방부, 행정자치부, 여성가족부, 경찰청, 해양경찰청
		1-3-2. 기업 여성 관리직 확대	노동부, 여성가족부
2. 여성의 복지와 인권 강화	2-1. 여성의 건강 및 복지 강화	2-1-1. 여성 보건의료서비스 증진	국방부, 보건복지부
		2-1-2. 여성 복지 서비스 강화	법무부, 보건복지부, 여성가족부
		2-1-3. 여성 장애인 권익 증진	교육인적자원부, 문화관광부, 정보통신부, 보건복지부, 노동부, 여성가족부, 건설교통부
		2-1-4. 여성의 빈곤 해소	법무부, 보건복지부, 여성가족부
	2-2. 성폭력·가정폭력 방지 실효성 제고	2-2-1. 여성폭력에 대한 사회적 인식 제고	국가청소년위원회, 교육인적자원부, 정보통신부, 여성가족부
		2-2-2. 피해여성 보호 및 지원 내실화	국가청소년위원회, 법무부, 여성가족부, 경찰청

12) 여성발전기본법 제7조(여성정책기본계획의 수립) ①에 따르면 “여성가족부장관은 여성정책에 관한 기본계획(이하 “기본계획이라 한다)을 5년마다 수립하여야 한다”고 규정되어 있다.

과제	세부정책과제		소관부처13)
		2-2-3. 가해자 처벌 및 교정치료 강화	국가청소년위원회, 법무부, 국방부, 여성가족부, 경찰청
	2-3. 성매매방지 및 피해자 자활지원 내실화	2-3-1. 성매매 방지를 위한 교육·홍보	국정홍보처, 국가청소년위원회, 교육인적자원부, 국방부, 문광부, 여성가족부
		2-3-2. 피해여성 인권보호 및 자활지원 내실화	국가청소년위원회, 법무부, 노동부, 여성가족부
		2-3-3. 성매매에 대한 단속·처벌 강화	국가청소년위원회, 외교통상부, 법무부, 문화관광부, 정보통신부, 노동부, 여성가족부, 국세청, 경찰청
3. 여성의 경제적 역량 강화	3-1. 여성 일자리 확대	3-1-1. 성장동력 분야 여성일자리 확대 및 제도개선	기획예산처, 재정경제부, 교육인적자원부, 과학기술부, 문화관광부, 산업자원부, 정보통신부, 보건복지부, 노동부, 여성가족부, 중소기업청, 특허청
		3-1-2. 기업 여성인력 수요 활성화	재정경제부, 노동부, 여성가족부, 중소기업청
		3-1-3. 여성창업지원을 통한 일자리 확대	정보통신부, 노동부, 중소기업청, 특허청
	3-2. 여성의 평생직업능력 개발	3-2-1. 청년여성층의 진로지도 및 경력개발 지원	교육인적자원부, 산업자원부, 노동부, 여성가족부
		3-2-2. 근로여성의 전문능력개발	과학기술부, 문화관광부, 농림부, 노동부
		3-2-3. 경력단절여성의 직업훈련 및 취업지원	교육인적자원부, 과학기술부, 노동부, 여성가족부
	3-3. 여성근로자 차별해소 및 보호	3-3-1. 노동시장내 성차별 해소	과학기술부, 노동부
		3-3-2. 여성 비정규직 근로조건 개선	기획예산처, 보건복지부, 노동부
		3-3-3. 비공식부문 여성근로자 보호	노동부, 여성가족부
4. 돌봄의 사회적 분담	4.1. 보육 및 교육서비스 강화	4-1-1. 부모의 육아부담 경감	교육인적자원부, 여성가족부
		4-1-2. 수요자 중심 보육서비스 제공	행정자치부, 농림부, 여성가족부, 건설교통부
		4-1-3. 보육서비스 질 향상	여성가족부
	4.2. 가족돌봄에 대한 사회적 지원	4-2-1. 가정내 양육지원 서비스의 다양화	국가청소년위원회, 교육인적자원부, 농림부, 보건복지부, 여성가족부
		4-2-2. 돌봄에 대한 사회서비스 확충	보건복지부, 여성가족부
		4-2-3. 돌봄 서비스 관리체계 구축	보건복지부, 여성가족부
		4-2-4. 가정내 돌봄서비스 제공자에 대한 지원	재정경제부, 보건복지부, 노동부, 여성가족부

과제	세부정책과제		소관부처 ¹³⁾
5. 사회통합과 평등문화정착	4-3. 일-가정 양립	4-3-1. 모성보호제도 활성화	국방부, 노동부
		4-3-2. 남성의 육아 및 가사활동 참여	교육인적자원부, 노동부, 여성가족부
		4-3-3. 가족친화적 직장환경 조성	정보통신부, 노동부, 여성가족부, 중소기업청
	5-1. 평등문화 확산	5-1-1. 남녀가 함께 하는 평등문화 조성	문화관광부, 보건복지부, 여성가족부
		5-1-2. 양성평등 미디어 활성화	문화관광부, 정보통신부, 여성가족부
		5-1-3. 양성평등 교육 확대	교육인적자원부, 여성가족부
	5-2. 다양성 존중과 사회적 통합	5-2-1. 문화적 다양성에 대한 수용성 제도	법무부, 문화관광부, 여성가족부, 문화재청
		5-2-2. 여성 결혼이민자의 사회통합 지원	교육인적자원부, 법무부, 문화관광부, 농림부, 보건복지부, 노동부, 여성가족부
		5-2-3. 이주여성에 대한 지원	통일부, 법무부, 행정자치부, 문화관광부, 보건복지부
	5-3. 여성 교류협력 강화	5-3-1. 남북한 여성협력 활성화	통일부, 정보통신부, 여성가족부
		5-3-2. 국제협력 강화	외교통상부, 법무부, 여성가족부

* 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 여성정책 기본계획 2008-2012. 서울:관계부처합동.”

위에서 살펴본 3차 여성정책 기본계획 정책과제 중 장애아동·청소년 가족 지원 정책에 해당되는 영역은 주로 과제4. 돌봄의 사회적 분담 영역에 포함되어 있으며 세부정책과제로는 4-1. 보육 및 교육 서비스 강화, 4-2. 가족돌봄에 대한 사회적 지원 등이 포함된다. 특히 장애아동·청소년과 그 가족을 주된 정책대상으로 하는 세부정책과제에 대해 요약하면 다음 표와 같다.

13) 소관부처명은 제3차 여성정책 기본계획(2008년-2012년) 수립시기를 기준으로 작성된 것이다.

〈표 III-5〉 제3차 여성정책 기본계획 세부정책과제:

장애아동·청소년 가족 관련 사항¹⁴⁾

세부정책과제		세부계획	소관부처
4.1. 보육 및 교육서비스 강화	4.1-1. 부모의 육아부담 경감	○ 장애아 무상보육료 지원대상 확대 - 장애등급과 무관하게 모든 장애아를 대상으로 보육료 전액 지원 · 장애아 통합보육시설 지정을 확대함으로써 장애아 동 무상보육 지원 대상 확대	교육인적 자원부, 여성가족부
	4.1-2. 수요자 중심 보육서비스 제공	○ 장애아 보육 활성화 - 장애아 전담보육시설 확충 · 장애아 통합보육시설을 매년 확대 지정 - 장애아 실태조사 등을 통하여 적재적소에 배치 · 장애아동의 보육시설 접근성을 제고하고 무상 보육 지원대상 확대	행정자치부, 농림부, 여성가족부, 건설교통부
4.2. 가족돌봄에 대한 사회적 지원	4.2-3. 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 서비 스 제공방법 등	보건복지부, 여성가족부
	4.2-4. 가정내 돌봄서비스 제공자에 대한 지원	○ 돌봄 제공자의 교육 및 심리 정서적 지원 프로 그램 제공 - 장애아 가족에 대한 돌봄휴식 지원서비스 (Respite) · 주양육자의 휴식 지원을 위해 장애아를 위한 일시적 돌봄서비스 제공 · ‘가족캠프’ 등 상시적인 돌봄스트레스에서 비 롯되는 가족 간 갈등 해소 및 가족관계 회 복·친밀감 조성을 위한 프로그램 제공 - 가족 돌봄자에 대한 교육 및 심리 정서적 지원 프로그램 · 자조모임 지원, 돌봄 기술 및 대처 훈련 등 프로그램 제공 ○ 가족 돌봄에 대한 경제적 지원 검토 - 가족 돌봄 비용의 사회적 분담을 위해 돌봄자 수당 지원 등 경제적 지원방안 검토	재정경제부, 보건복지부, 노동부, 여성가족부

* 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 여성정책 기본계획 2008-2012. 서울:관계부처합동.”을 재구성.

14) 단, 여성정책기본계획 세부정책과제 중 보육에 관한 “장애아” 관련사항은 주로 만 0-5세 영유아를 지칭하고 있어 제3차 장애인정책발전 5개년 계획상의 “장애아동” 혹은 본 연구의 연구대상과는 차이가 있을 수 있다.

2) 주요제도 및 프로그램

(1) 법적 근거

주요제도 및 프로그램을 살펴보기 이전에 장애아동·청소년 가족지원에 관한 법적 근거를 살펴보면 다음과 같다.

현재 장애아동·청소년 가족지원과 관련한 법률은 ‘장애인복지법’, ‘장애인등에대한특수교육법’, ‘장애인차별금지및권리구제등에관한법률’, ‘건강가정기본법’이 있다. 이 중 ‘장애인복지법’, ‘장애인등에대한특수교육법’, ‘장애인차별금지및권리구제등에관한법률’은 장애인에 관한 사항을 주로 규정하는 가운데에서 부분적으로 장애아동·청소년 혹은 그들의 가족에 관한 지원사항 혹은 지원의무를 명시적 혹은 선언적으로 언급하고 있으며 ‘건강가정기본법’은 직접적으로 장애아동·청소년 가족을 언급하는 경우는 드무나 가정·가족지원에 관한 국가 및 지방자치단체의 포괄적 역할 및 책무를 비교적 상세하게 규정하여 이를 장애아동·청소년 가족지원에도 적용할 수 있다는 측면이 있다.

위 네 가지 법률에서 규정하고 있는 장애아동·청소년 가족지원내용을 간략히 살펴보면 아래와 같다.

첫째 장애인복지법에서는 장애아동·청소년 가족지원과 관련하여 (가) 장애인과 장애인을 부양하는 자의 경제적 부담을 줄이고 장애인의 자립을 돕기 위해 국가와 지방자치단체, 공공기관, 지방공사 또는 지방공단(또는 이들이 운영하는 운송사업자)으로 하여금 세제상의 조치, 공공시설 이용료 감면, 운임 감면, 그 밖에 필요한 정책을 강구하도록 하는 ‘경제적 부담의 경감(제2장제30조)’, (나) 장애인복지실시기관이 경제적 부담능력 등을 고려하여 장애인이 부양하는 자녀 또는 장애인인 자녀의 교육비를 지급할 수 있게 한 ‘자녀교육비 지급(제3장제38조)’, (다) 국가와 지방자치단체가 장애아동에게 보호자의 경제적 생활수준 및 장애아동의 장애 정도를 고려하여 장애로 인한 추가적 비용을 보전하기 위해 장애아동수당을 지급할 수 있도록 명시한 ‘장애아동수당과 보호수당(제3장제50조)’,

(라) 국가와 지방자치단체가 중증장애인의 일상생활 또는 사회생활을 원활히 할 수 있도록 그 활동에 필요한 활동보조인을 파견 하는 ‘활동보조인 등 서비스 지원(제55조)’ 등의 내용을 포함(국가법령정보센터 장애인 복지법, 2009, <http://www.law.go.kr>)하고 있어 장애아동·청소년 가족지원을 경제적 지원 측면에 초점을 맞추어 살펴보고 있음을 알 수 있다.

둘째, 장애인등에대한특수교육법에서는 장애아동·청소년 가족지원과 관련한 규정으로 “제28조(특수교육 관련서비스) ① 교육감은 특수교육대상자와 그 가족에 대하여 가족상담 등 가족지원을 제공하여야 한다.”라는 규정만을 찾아볼 수 있었다. 장애인등에대한특수교육법에서는 국가 및 지방자치단체의 임무, 특수교육대상자의 선정 및 학교배치 과정과 방법, 영유아 및 초·중·고등교육 및 평생교육과정 운영 세부사항들(국회법률지식정보시스템 장애인등에대한특수교육법, 2009, <http://likms.assembly.go.kr>)을 명시하는데 주된 법률의 초점을 두고 있으며 특수교육대상자인 장애아동·청소년의 가족지원에 관해서는 구체적인 예시로서 가족상담을 명시하고 있다.

셋째, 장애인차별금지및권리구제등에관한법률에서 찾아볼 수 있는 장애아동·청소년 가족지원 규정은 “제3장제36조(장애아동에 대한 차별금지를 위한 국가 및 지방자치단체의 의무) ② 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” 이다(국회법률지식정보시스템 장애인차별금지및권리구제등에관한법률, 2009, <http://likms.assembly.go.kr>). 고용, 교육, 재화와 용역의 제공 및 이용, 사법·행정절차와 서비스와 참정권, 가족·가정·복지시설, 건강권 등에서의 장애인차별금지, 장애여성 및 장애아동에 대한 차별금지, 장애인차별시정기구 및 권리구제, 손해배상과 입증책임 등에서 주로 장애인 개인의 권리옹호 측면에 초점이 맞춰져 있다. 위에서 언급한 제36조 규정 또한 장애아동에게 알맞은 서비스를 조기에 제공하기 위한 수단으로 친권자 및 양육책임자를 지원해야 한다는 의미로 해석된다.

넷째, 위의 세 장애인 관련법과 달리 건강가정기본법에서 구체적으로 장애아동·청소년 혹은 장애인이라는 개념을 언급한 규정은 “제3장제21조(가정에 대한 지원) ④ 국가 및 지방자치단체는 한부모가족, 노인단독가정, 장애인가정, 미혼모가정, 공동생활가정, 자활공동체 등 사회적 보호를 필요로 하는 가정에 대하여 적극적으로 지원하여야 한다.”(국회법률지식정보시스템 건강가정기본법, 2009, <http://likms.assembly.go.kr>)에 불과하다. 그러나 건강가정기본법에서는 ‘가족’과 ‘가정’에 대한 법적 정의¹⁵⁾를 바탕으로 가족구성원의 욕구가 충족되고 인간다운 삶이 보장되는 ‘건강가정’이라는 개념을 통해 건강한 가정생활의 영위와 가족의 유지 및 발전을 위한 국민의 권리·의무와 국가 및 지방자치단체 등의 책임을 명백히 하고 있어 장애아동·청소년 개념에 비해 상대적으로 법적 규정이 모호하고 장애아동·청소년 관련법률에서 그 중요성이 상대적으로 간과된 가족(가정)지원의 개념과 세부내용을 유추하고 간접적으로나마 장애아동·청소년 가족지원의 법적 근거를 도출하는데 도움이 될 수 있다. 또한 건강가정기본법의 궁극적 지향점인 “건강가정”이 법률상에서 ‘가족구성원의 욕구가 충족되고 인간다운 삶이 보장되는 가정’으로 정의되는 것은 장애아동·청소년의 삶의 질 뿐 아니라 그들 가족구성원 개개인의 삶의 질 또한 중요하게 다루어져야 한다는 본 연구의 문제의식과도 일맥상통한다. 이러한 맥락에서 건강가정기본법의 세부내용을 주로 국가 및 지방자치단체의 책임에 관한 사항을 중심으로 살펴보면 다음 표와 같다.

15) 건강가정기본법에서 “가족”이라 함은 혼인·혈연·입양으로 이루어진 사회의 기본 단위를 말하며, “가정”이라 함은 가족구성원이 생계 또는 주거를 함께 하는 생활공동체로서 구성원의 일상적인 부양·양육·보호·교육 등이 이루어지는 생활단위를 말한다(국회법률지식정보시스템 건강가정기본법, 2009, <http://likms.assembly.go.kr>).

〈표 III-6〉 건강가정기본법상 국가 및 지방자치단체의 가족지원 책임

구분		가족지원 관련 주요 사항 요약
제5조	국가 및 지방자치단체의 책임	○ 건강가정을 위해 필요한 제도 및 여건 조성, 시책 강구 및 추진 ○ 가족구성원의 특성과 가정 유형을 고려한 시책 강구
제9조	가족해체 예방	○ 가족해체 예방을 위한 제도 및 시책 강구
제10조	지역사회자원의 개발·활용	○ 건강가정구현을 위한 지역사회자원 개발·활용
제11조	정보제공	○ 건강가정생활을 위한 정보 제공 ○ 가정생활에 관한 정보관리체계 확립
제15조	건강가정기본계획의 수립	○ 5년마다 건강가정기본계획 수립 - 가족기능의 강화 및 가정의 잠재력개발을 통한 가정의 자립 증진대책 - 다양한 가족의 욕구충족을 통한 건강가정 구현 - 가족의 양육·부양 등의 부담완화와 가족해체예방을 통한 사회비용절감 - 위기가족에 대한 긴급 지원책 - 가족의 건강증진 등의 내용 포함
제20조	가족실태조사	○ 개인과 가족 실태파악과 서비스욕구 및 수요 파악을 위한 가족실태조사 5년마다 실시
제21조	가정에 대한 지원	○ 가정이 원활한 기능을 수행하도록 지원 - 가족구성원의 정신적·신체적 건강지원 - 소득보장 등 경제생활의 안정 - 안정된 주거생활 - 태아검진 및 출산·양육의 지원 - 직장가정의 양립 - 음란물·유혹·폭력 등 위해환경으로부터의 보호 - 가정폭력으로부터의 보호 등의 사항이 포함되어야 ○ 취업여성 임신·출산·수유와 관련된 모성보호 및 부성보호를 위한 유급휴가시책 확산 노력 ○ 장애인가정 등 사회적 보호를 필요로 하는 가정 적극적 지원
제22조	자녀양육지원의 강화	○ 보육 및 방과후 서비스, 양성평등한 육아휴직제 활용 확대
제23조	가족단위 복지증진	○ 사회보장제도 운영과 관련하여 가족을 지지하는 시책 개발·추진 ○ 경제·사회, 교육·문화, 체육, 지역사회개발 등의 제도·정책 및 사업 수립·추진에서 가족 우대방안 강구
제24조	가족의 건강증진	○ 생애주기에 따른 가족구성원 종합 건강증진대책 마련
제25조	가족부양의 지원	○ 질환이나 장애로 가족내 수발을 요하는 가족구성원이 있는 가정을 적극 지원, 전문보호시설 확대 ○ 가족구성원 중 장기요양을 필요로 하는 질병이나 사고로 간병을 요할 경우, 가족간호를 위한 휴가 등의 시책 마련

구분		가족지원 관련 주요 사항 요약
제26조	민주적이고 양성평등한 가족관계의 증진	○ 가족갈등 예방·상담과 가족관계 증진을 위한 가족지원서비스 확대, 다양한 가족생활교육·부모교육·가족상담·평등가족홍보 등 추진 ○ 가정폭력 가정에 대한 전문가의 체계적인 개입과 서비스
제27조	가족단위의 시민적 역할증진	○ 가족이 시민으로서의 역할을 증진할 수 있는 기회와 서비스 제공 ○ 가족단위의 자원봉사참여 확대 노력
제28조	가정 생활문화의 발전	○ 건강가정생활문화(여가문화, 양성평등 가족문화, 지역사회 공동체 문화 등)를 위한 지원정책 수립
제30조	가정봉사원	○ 가사·육아·산후조리·간병 등을 돕는 가정봉사원 지원
제31조	이혼예방 및 이혼가정지원	○ 이혼하고자 하는 부부에 대해 이혼전 상담 등 이혼조정 내실화 조치 강구 ○ 이혼의사가 정해진 가족의 자녀양육·재산·정서 등 제반문제 지원서비스 제공
제32조	건강가정교육	○ 건강가정교육 실시 - 결혼준비교육 - 부모교육 - 가족윤리교육 - 가족가치실현 및 가정생활관련 교육 등
제35조	건강가정지원센터의 설치	○ 중앙, 시·도 및 시·군·구에 건강가정지원센터 설치 - 가정문제의 예방·상담 및 치료 - 건강가정의 유지를 위한 프로그램의 개발 - 가족문화운동의 전개 - 가정관련 정보 및 자료제공 등의 업무 수행

* 출처: “국회법률지식정보시스템 건강가정기본법, 2009, <http://likms.assembly.go.kr>”을 재구성

위 표의 건강가정기본법 상 국가 및 지방자치단체의 가족지원 책임 세부 내용은 장애아동·청소년 가족지원과 관련한 정책 및 프로그램을 수립하는데에도 중요한 근거로 활용될 수 있다.

그러나 위에서 살펴본 장애인복지법, 장애인등에대한특수교육법, 장애인차별금지및권리구제에관한법률, 건강가정기본법은 법 세부 내용에 장애인 혹은 건강가정을 위한 가족지원에 관한 사항을 포함하여 그 내용을 장애아동·청소년가족지원에도 유추 혹은 확대하여 적용할 수는 있지만 구체적으로 장애아동·청소년 가족지원이라는 용어를 활용하지 않아 장애아동·청소년 가족지원의 법적 근거로 직접 거론되는 데에는 한계가 있었다. 또한 장애인 혹은 건강가정 가족지원 전반에 대해 내용이 기술되

어 있다보니 그 내용이 포괄적이고 보편적이기는 하나 장애아동·청소년 그리고 장애아동·청소년 가족지원이 가지고 있어야 할 구체적이고 독특한 욕구 및 필요, 정책방향 및 세부내용을 담기에는 역부족인 측면이 있었다. 생애주기상 아동·청소년기에 있는 장애아동·청소년은 장애인복지법이나 장애인차별금지및권리구제등에관한법률에서 포괄적으로 언급하고 있는 ‘장애인’ 측면에서 단순히 접근하기에는 부족한 면이 있으며 장애아동·청소년의 가족지원 또한 건강가정기본법 상에서의 가족지원으로 규명하기에는 한계가 있는 것이다.

이러한 문제점을 바탕으로 최근에는 구체적으로 장애아동 혹은 장애청소년의 가족지원을 구체적인 내용으로 하고 있는 법안들이 발의 되거나 초안마련을 위한 작업중에 있다. 그 대표적인 예가 장애아동및가족의지원에관한법률안과 장애아동특별보호연금법안이다.

‘장애아동및가족의지원에관한법률(가칭)안’은 현재 초안 마련을 위한 위한 작업 중이며 이르면 2009년 올해 안에 발의될 예정으로 있다. 장애아동보육시설협의회, 전국장애아동부모연대 등으로 구성된 ‘장애아동 가족지원 법률제정 공동대책위원회’는 법안마련을 위해 전문가 간담회를 거쳐 특수교육 전문가와 장애아동 치료관련 전문가 그리고 정부관계자를 대상으로 간담회를 거친 후 법안 공청회를 개최하고 올해안으로 발의할 예정으로 있다. 이 법은 장애인복지법은 성인위주의 복지법이며, 특수교육법은 학교교육 위주의 법으로 장애아동과 가족의 다양한 복지욕구를 지원키 위한 법률이 반드시 필요하다는 문제의식에 기반한다. 법안의 내용은 ‘장애아동복지’와 ‘가족지원’의 두 축으로 이루어져 있으며 장애아동 치료지원, 보육지원, 돌봄지원과 가족교육과 상담 등 전반적이고 다양한 내용이 포함될 예정이다(‘장애아동및가족의지원에관한법률안’ 초안작업, 서울특별시 장애인복지시설협회, 2009, <http://www.jjang2.or.kr>).

또한 장애아동의 보호자가 매월 일정액의 보험료를 납부하면 국가가 일정액을 지원해 보호자가 장애아동의 양육능력을 상실하면 자녀가 연금을 받을 수 있도록 하는 ‘장애아동특별보호연금보호법안’이 2009년 11월

20일 대표발의되어 도입이 추진되고 있다. 보험금은 보험가입자의 사망 또는 장애, 부양능력 상실이 발생했을 경우 지급하도록 하고 있다. 이 법은 장애아동가구가 장애아동을 돌보느라 경제활동에 참여하지 못해 발생하는 경제적 어려움과 함께 각종 영역에서 발생하는 추가비용 때문에 장애아동을 위한 생계대책을 마련하기가 거의 불가능한 상황이라는 문제의식에 기반한다¹⁶⁾(미디어제주, 2009년 11월 20일일자).

(2) 장애아동·청소년 가족지원 제도 및 프로그램

다음에서는 국가 및 지방자치단체 차원에서 실시하는 장애아동·청소년 가족지원제도 및 프로그램을 주로 보건복지가족부를 중심으로 살펴보기로 하겠다¹⁷⁾.

① 장애아동수당 지급

장애아동수당 지급의 목적은 기초생활보장대상자 및 차상위 가구의 18세 미만 재가 장애아동에게 장애로 인한 추가 비용을 지원하여 장애아동의 양육환경을 개선하고 장애아동 가주의 생활안정을 도모하기 위함이다. 근거법령은 장애인복지법 제50조 내지 제51조, 동법시행령 제30조 내지 제34조, 동법시행규칙 제38조 내지 제39조이다.

지급대상은 국민기초생활보장법에 의한 수급자 및 차상위 계층의 18세 미만 재가 장애아동으로 보호자(보호자가 없는 경우 장애아동 당사자)에게 지급, 보장시설 입소 18세미만 장애아동¹⁸⁾은 장애수당만 지급, 장애아

16) 장애인가구의 월 평균 소득은 도시근로자 가구의 68%에 불과한 반면, 장애로 인해 추가로 발생하는 비용은 10세미만 아동을 기준으로 전체 장애인 평균액보다 2.5배 이상 높다(미디어제주, 2009년 11월 20일일자).

17) 보건복지가족부(2008), “2009년 장애인복지사업 안내”와 보건복지가족부(2008) “2009년 장애아가족 양육지원사업 안내”를 활용하여 정리한 결과이다.

18) 보장시설은 생계급여 등 국민기초생활보장법에 의한 급여를 행하는 사회복지사업법에 의한 사회복지시설로서 장애인복지시설(장애인복지법 제58조: 장애생활시설, 노인복지시설(노인복지법 제32조: 양로시설, 노인요양시설, 노인전문요양시설), 아동복지시설(아동복지법 제16조: 아동양육시설, 아동일시보호시설, 아동보호치료시설, 아동직업훈련시설, 자립지원시설, 아동단기보호시설, 종합시설), 정신요양시설(정신보건법 제3조: 정신요양시설, 정신질환자사회복지시설), 부랑인시설(사회복지사업법

동 보호자는 국민기초생활보장법상의 부양의무자로 하며, 장애아동 또는 장애아동의 보호자가 『2009년 국민기초생활사업안내』에 의한 특례수급자인 경우도 국민기초생활보장법에 의한 일반수급장애인과 같이 장애아동수당을 지급하고 당해 장애인이 초·중·고등학교 또는 이에 준하는 특수학교 및 각종 학교에 재학 중인 경우에는 20세 이하까지 대상자에 포함하도록 한다.

가구의 범위, 소득 및 재산의 범위, 조사방법 등은 『2009년 국민기초생활보장사업 안내』의 기초수급자 선정기준을 적용한다. 단, 차상위¹⁹⁾ 장애아동수당 수급권자 선정시에는 부양의무자²⁰⁾ 기준 적용을 제외(장애아동이 속한 개별가구의 소득인정액만으로 장애아동수당 수급여부를 판단)한다. 『국민기초생활보장법²¹⁾』에 의해 개별가구의 범위를 결정하므로 “가정해체 방지 등을 위한 별도 가구 인정 특례”등도 적용된다.

지급금액은 기초수급 중증장애인²²⁾의 경우 1인당 월 200 천원이며 기초수급 경증장애인의 경우 1인당 월 100천원이다. 차상위 중증장애인의 경우 1인당 월 150천원이며, 차상위 경증장애인의 경우 1인당 월 100천원이다. 단, 지방자치단체 재원으로 추가로 지급하는 금액도 장애아동수당으로 인정한다²³⁾.

제34조: 부랑인보호시설, 여성복지시설(한부모가족지원법 제19조: 미혼모시설, 모자보호시설, 모자자립시설, 일시보호시설), 여성보호시설(성매매방지및피해보호등에관한법률 제5조: 일반지원시설, 청소년지원시설, 자활지원센터), 성폭력피해자시설(법 제25조 및 제 26조: 성폭력피해자보호시설), 가정폭력피해자시설(법 제 7조 및 8조: 가정폭력피해자보호시설), 기타 사회복지시설(한센시설, 결핵요양시설)을 포함한다.

19) 차상위 계층은 수급권자에 해당하지 아니하는 계층으로서 소득인정액이 최저생계비의 100분의 120 이하인 계층이다(보건복지가족부, 2008)

20) 부양의무자는 “1촌의 직계혈족 및 그 배우자” 중 장애인이 속한 개별가구(『국민기초생활보장법』상 개별가구)에 속하지 아니하는 자이다(보건복지가족부, 2008).

21) 2009년 최저생계비 및 차상위 계층 기준은 다음과 같다. (단위: 원/월)

가구규모	1인가구	2인가구	3인가구	4인가구	5인가구	6인가구
최저생계비	490,845	835,763	1,081,186	1,326,609	1,572,031	1,817,454
차상위 기준	589,014	1,002,916	1,297,423	1,591,931	1,886,437	2,180,945

22) 중증장애인은 장애등급이 1급 또는 2급인자(3급 지적장애인 또는 자폐성장애인으로서는 다른 장애가 중복된 자 포함)이며 경증장애인은 장애등급이 3급·6급인자이다(보건복지가족부, 2008).

23) 장애아동수당은 매월 20일에 지급하는 것을 원칙(타 복지급여와 지급시기 통일)으로 하며 지급일이 토요일, 공휴일인 경우에는 그 전일에 지급한다. 장애아동수당

② 장애인 의료비 지원

장애인 의료비 지원은 생활이 어려운 저소득 장애인에게 의료비를 지원하여 생활안정 및 의료보장을 도모하기 위한 목적으로 실시된다.

<표 III-7> 장애인 의료비 지원내용

구분	의료급여기관			구분	본인부담금	장애인의료비 지원내용
의료비 지원	외래	제1차 의료급여기관 (의원, 보건의료원)		원내 직접 조제	1,500원	750원
				그 이외의 경우	1,000원	750원
		제2 차	제17조 만성질환자	원내 직접 조제	1,500원	전액
				그 이외의 경우	1,000원	전액
			만성질환자 외	특수장비촬영(CT, MRI, PET)	특수장비총액의 15%(등록 암환자 10%)	전액
		제3차 의료급여기관		의료급여비용총액의 15% (등록 암환자 10%)		전액
	입원	제1·2·3차 의료급여기관		의료급여비용총액의 15% (등록 암환자 10%)		전액
				의료급여비용총액의 15%(중증 환자 10%)		
	약국	약국에서 의약품을 조제하는 경우		처방조제	500원	전액
				직접조제	900원	
장애인 보장구	분류			유형		
	지체장애인 및 뇌병변 장애인용			· 상하지의지, 보조기, 지팡이, 목발, 휠체어 · 전동휠체어, 전동스쿠터, 정형외과용구두		
	시각장애인용			돋보기, 저시력보조안경, 망원경, 의안, 콘택트렌즈, 흰지팡이		
	청각장애인용			보청기		
	언어장애인용			체외용 인공후두		

* 출처: “보건복지가족부(2008). 2009년도 장애인복지사업 안내. 서울: 보건복지가족부”
를 재구성.

신청일을 수당지급 개시일로 하며 장애아동수당을 지급하지 아니하기로 결정한 달
까지 지급하고 지급 종료된다. 장애아동 사망시에는 장애아동사망일이 속한 달까
지만 지급하되 국민기초생활보장법상의 부양의무자가 없는 장애아동수당 수급자
의 사망사실을 시장·군수·구청장·특별자치도지사가 급여 결정전에 확인한 경
우에는 미지급한다. 기 발생한 장애아동수당 지급청구권은 민법에 따라 상속인에
게 상속되며 사망한 날이 속한 달의 다음달 이후 지급된 장애아동수당은 반환토록
조치된다. 장애아동 보호자가 교도소·구치소 등에 수감 중인 경우에는 장애아동
당사자에게 지급하며, 장애아동이 교도소·구치소 등에 수감 중인 경우에는 형 확
정여부와 관계없이 장애아동수당은 미지급한다(보건복지가족부, 2008).

근거법령은 장애인복지법 제36조, 시행규칙 제20조, 제21조, 의료급여법 제3조, 제10조, 동법시행령제3조, 제13조, 의료급여수가의 기준 및 일반기준(보건복지가족부 고시에 의함)이다. 지원대상은 의료급여법에 의한 의료급여 2종 수급권자인 등록장애인과 차상위 의료급여 2종 수급권자였던 만성질환자, 18세미만 아동은 2009.4.1부터 건강보험의 차상위 본인부담 경감대상자로 전환되더라도 계속해서 장애인의료비 지원 대상이 된다. 지원내용은 표와 같다.

③ 장애인 자녀교육비 지원

장애인 자녀교육비 지원은 비장애인에 비하여 소득활동에 제한을 받으면서 의료비, 교통비, 보장구 구입비 등 교육 간접비용이 상대적으로 높은 저소득 장애인 가구의 자녀에 대한 교육비를 지원하여 경제적 부담을 줄여줌으로써 최소한의 교육기회 보장과 장애인 가구의 생활안정을 도모하기 위한 목적으로 실시된다. 근거법령은 장애인복지법 제 38조 및 동법 시행규칙 제23조 내지 제25조이다. 지원기준은 다음 표와 같다.

〈표 III-8〉 장애인 자녀교육비 지원대상

구분	내용						
	가구규모	1인	2인	3인	4인	5인	6인
소득 인정액	(월/원)	638,099원 이하	1,086,492원 이하	1,405,542원 이하	1,724,592원 이하	2,043,640원 이하	2,362,690원 이하
대상	▪ 1~3급 장애인 중학생 및 고등학생 ▪ 1~3급 장애인의 중학생 자녀 및 고등학생 자녀						
비고	※ 7인이상 가구는 1인 증가시마다 319,050원씩 증가						

*출처:보건복지가족부(2008). 2009년도 장애인복지사업 안내. 서울: 보건복지가족부.

소득 인정액 산액을 위한 가구의 범위, 소득 및 재산의 범위, 조사방법 등은 『2009년 국민기초생활보장 안내』의 기초수급자 선정기준을 적용한다. 단, 부양의무자 기준 적용은 제외(장애인이 속한 개별 가구의 소득인

정액으로 장애인 자녀교육비 수급여부를 판단)한다. 또한 「국민기초생활보장법」에 의해 개별가구의 범위를 결정하므로, “가정해체 방지 등을 위한 별도 가구 인정 특례” 등도 적용된다.

〈표 III-9〉 장애인 자녀교육비 지원내용 및 지원기준

구분	내용
학비 (입학금·수업료)	○ 연도별·급지별로 학교장이 고지한 금액 전액 ○ 평생교육시설의 입학생 및 재학생의 경우에는 당해 시설의 학습참가비 및 학력인정 여부에 대하여 시·도 교육청과 사전 협의 ○ 신규수급자의 경우 - 입학금: 급여신청일이 제1분기에 속하는 경우에 한하여 전액 지급 - 수업료: 급여신청일이 속한 달부터 월할 계산하여 지급
교과서대	○ 지원내용: 1인당 109천원 지급(연1회) ○ 장학금 수혜자 및 장학상 필요한 경우의 감면자라 할지라도 장애인 가구의 생활안정 및 자립지원의 차원에서 입학금 및 수업료 등을 전액 지원한다.

*출처 : 보건복지가족부(2008). 2009년도 장애인복지사업 안내. 서울: 보건복지가족부.

지원에서 제외되는 대상은 (가) 국민기초생활보장법 제2조의 수급자(교육특례수급자 포함)인 장애인가구의 중학생 및 고등학생, (나) 한부모가족지원법 제4조의 한부모가족의 중학생 및 고등학생, (다) 장애인등에대한특수교육법 제2조의 특수교육대상자인 중학생 및 고등학생, (라) 국가유공자등의예우및지원에관한법률에 의한 교육비 면제 중학생 및 고등학생, (마) 농업인자녀학자금지원사업 대상인 고등학생, (바) 기타 타법에 의하여 국고로 교육비 지원을 받는 경우(단, 세부지원내용인 학비, 교과서대, 부교재비, 학용품비 등)이 중복되지 않는 범위에서 지원 가능하다. 지원내용 및 지원기준은 표와 같다.

④ 지역사회중심재활(CBR)사업 운영

지역사회중심재활(CBR) 사업²⁴⁾은 보건소를 중심으로 지역사회의 인적·물적 자원을 최대한 개발, 활용하여 재활서비스를 체계적으로 구축, 제공함으로써 장애인의 재활 촉진 및 사회참여 증진을 도모하는 지역사회중심재활사업(Community-Based Rehabilitation 이하 CBR)의 수행이 필요한 사항을 정함을 목적으로 한다.

기본방향은 (가) 지역사회 중심의 장애예방 및 조기발견, 재활치료, 장애인의 건강증진, 가족지지, 지속적 관리체계를 개발함으로써 장애를 최소화하고 일상생활에의 자립능력을 증진하고 (나) 지역주민들의 재활의식 개선 및 관련기관 간 연계관계를 구축함으로써 지역사회 내 재활서비스 제공 역량을 강화하고 (다) 지역사회 여건에 맞는 재활사업의 전략 및 프로그램을 개발·시행·평가하여 지역유형별 사업모형을 보급확한다. 또한 (라) 지역사회의 자발적인 참여와 유기적인 연계를 위한 지역사회재활 협의체를 운영하여 다양한 자원을 통한 포괄적인 재활 서비스를 제공한다.

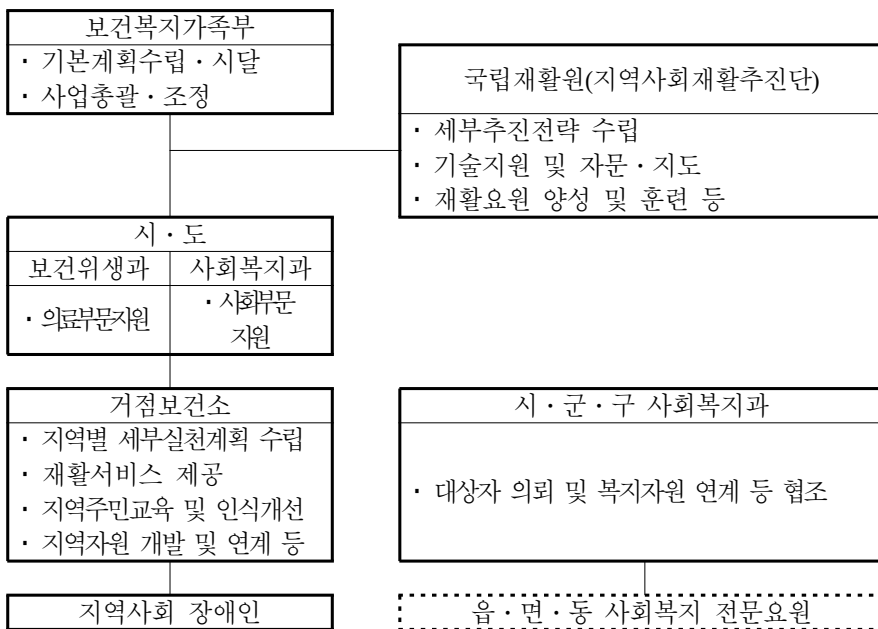
사업수행기관은 45개 거점보건소²⁵⁾이다. 중점관리 대상자는 재가장애인 중 건강관리, 재활훈련 등의 서비스를 지속적으로 필요로 하는 자, 재가장애인 중 2차 장애예방(고혈압, 당뇨, 심질환 등) 및 안전관리가 필요한 자이다. 재활대상자 우선순위로는 저소득층(기초생활수급대상자,

24) 지역사회중심재활(CBR)사업의 경우, 그 기본방향과 사업대상자, 주요 사업내용에 장애인 가족지지 프로그램, 장애인 지역사회 참여 등이 규정되어 있음에도 현재까지 장애아동·청소년과 그 가족의 이용은 그다지 많지 않은 실정이다. 그러나 지역사회중심재활(CBR) 사업의 기본방향과 사업대상의 주요 내용으로 장애인 가족이 명시되어 있는 만큼, 장애아동·청소년과 그 가족을 위한 주된 지원중심으로 앞으로의 활용이 가능하다고 생각되어 장애아동·청소년 가족지원제도 및 프로그램 중 한 예로 간략히 언급하도록 하겠다.

25) 45개 거점보건소는 서울 양천구, 도봉구, 부산 동구, 기장군, 진구, 인천 계양구, 부평구, 대구 달성군, 동구, 광주 동구, 서구, 대전 서구, 울산 울주군, 동구, 경기 의왕, 화성, 수정구, 분당구, 포천, 강원 원주, 고성군, 양구군, 평창군, 충북 제천, 옥천, 충남 연기, 금산군, 전북 군산, 진안, 남원시, 순창군, 전남 담양, 무안, 해남군, 함평군, 경북 청도, 김천, 성주군, 안동시, 경남 양산, 거제시, 진주시, 하동군, 제주 특별자치도 서부, 제주이다.

차상위계층)으로 지역사회에서 지속적 관리가 필요한 재가 장애인과 재가중증장애인으로 재활의료서비스가 필요한 장애인이 포함된다.

주요 사업내용²⁶⁾ 중 장애아동·청소년과 관련한 사업 내용으로는 (가) 장애인 가족지지 프로그램, (나) 장애인 지역사회 참여 프로그램, (다) 지역자원 파악 및 장애인 요구도 조사, (사) 사업평가 및 프로그램 개발 등이 있다. 추진체계는 다음 그림과 같다.



[그림 III-1] 지역사회중심재활사업 추진체계

26) 주요사업을 모두 살펴보면 다음과 같다. (가) 지역사회 장애인의 요구와 지역자원 파악을 위한 사업계획 수립, 재활대상자 선정 기준 마련 및 등록, 의뢰, 퇴록의 원칙 구축, (다) 중증 재가장애인 및 이동 가능 장애인을 대상으로 하는 보건의료재활 서비스 제공(장애인 건강증진 프로그램, 장애인 가족지지 프로그램, 장애인 지역사회 참여 프로그램 등), (라) 지역사회 기관 및 자원과의 연계 체계 구축, (마) 재활요원, 관련기관, 지역주민을 대상으로 CBR 관련 교육 및 홍보, (사) 조사 및 연구(지역사회자원 파악 및 장애인 요구도 조사, 사업평가 및 프로그램 개발 등), (아) 지역별 특성화된 재활프로그램 개발(주간재활프로그램, 움직이는 병원, 뇌졸중 환자 기능훈련 교실 등)이 그것이다.

세부 사업 내용으로는 (가) 사업내용, 재활사업팀 구성 및 업무분장에 대한 계획을 수립하고 (나) 장애인의 건강증진 프로그램, 장애예방 프로그램, 장애인 재활치료 프로그램, 장애인의 가족지지 프로그램²⁷⁾, 장애인의 지역사회 참여 프로그램 등의 재활서비스를 제공²⁸⁾하고 (다) 정기관리 장애인, 부정기관리장애인, 미등록관리장애인에 대한 대상자 관리, (라) 자문 의료기관, 지역 내 기타 기관²⁹⁾과의 의뢰 및 연계활동, (마) 교육 및 홍보 등이 있다.

지역사회중심재활사업은 지역사회자원을 활용하여 재가 장애인에게 동등하고 적절한 재활 서비스를 제공하고자 하는 사업으로 지역마다 장애인의 분포나 요구의 정도가 다르고 지역의 인력이나 시설 등의 자원이 다르기 때문에 일괄적인 사업의 시행보다는 지역특성에 적합한 모델을 개발하는 것이 요구된다. 기타 보건복지가족부 이외 중앙행정기관, 지방자치단체 및 지방이양사업은 다음 표와 같다.

-
- 27) 장애인의 가족지지 프로그램으로는 가족 도우미, 가족의 정서적 지지, 장애인 가족 모임 등이 있다.
- 28) 재활서비스의 세부사항은 다음과 같다. (가) 장애인의 건강증진 프로그램: 장애별 건강관리(건강검진, 합병증예방, 운동교실, 영양관리, 알코올·약물·인터넷·게임 중독관리), (나) 장애예방 프로그램: 낙상, 화상 등 안전사고 예방, 재발방지 교육, 교육 및 상담, 2차 장애 예방 등, (다) 장애인 재활치료 프로그램: 중증 재가 장애인의 의료재활 서비스, 재가 장애인의 독립성 확보를 위한 프로그램, 이동 가능한 장애인을 위한 재활 서비스, (라) 장애인의 가족지지 프로그램: 가족 도우미, 가족의 정서적 지지, 장애인 가족모임, (마) 장애인의 지역사회 참여 프로그램: 장애별 자조모임 지원, 외출 프로그램·나들이 지원, 장애등록 및 재활정보 제공, 레크레이션·체육 놀이 활동 등이 그것이다. 특히 장애인의 가족지지 프로그램과 장애인의 지역사회 참여 프로그램이 장애아동·청소년과 그 가족을 위한 지원서비스로 활용될 수 있을 것이다.
- 29) 세부기관으로는 행정기관(장애등록 및 장애인 복지관련 행정지원 의뢰), 의료기관(전문 재활치료, 장애평가 및 재활훈련 의뢰), 복지기관(사회재활프로그램, 후원 및 가정봉사 의뢰), 교육기관(장애아동 조기발견, 장애아동 교육, 재활인식 개선을 위한 학생 교육 의뢰), 지역사회 봉사단체(자원봉사활동, 사회적 인식 개선) 등이 있다.

**<표 III-10> 보건복지가족부 이외 중앙행정기관 및 지방자치단체
장애아동·청소년 가족 복지시책**

주체	주요사업명	지원대상	지원내용	비고
기타 중앙행정 기관에서 시행하는 사업	장애인 특수 교육비 소득공제	○ 등록장애인	○ 사회복지시설이나 보 건복지가족부장관으로 장애인재활교육시설로 인정받은 비영리 법인 에 지급하는 특수교육 비 전액	연말정산 또는 종합소득 신고시 공제
지방자치 단체에서 조례에 의거 시행하는 사업	고궁, 능원, 국·공립 박물관 및 미술관, 국·공립공원, 국·공립공연장 , 공공체육시설 요금 감면	○ 등록장애인 및 1~3급 장 애인과 동행하는 보호자 1인 - 국공립 공연장 중 대관공 연은 할인에서 제외	○ 입장요금 무료 ※ 국·공립 공연장(대 관공연 제외) 및 공 공 체육 시설 요금은 50% 할인	장애인등록증 (복지카드) 제시
주체	주요사업명	지원대상	지원내용	비고
지방이양 사업	청각장애아동 인공달팽이관 수술비 지원	○ 인공달팽이관 수술로 청 력회복이 가능한 저소득 청각장애 아동	○ 인공달팽이관 수술비 지원	읍·면·동 사무소에 신청
	장애인 복지관 운영	○ 등록장애인 및 가족	○ 장애인에 대한 상담, 의료재활, 직업재활, 사회생활 적응지도, 사 회교육 및 계몽사업 등	해당지역복 지관 내방 및 전화 등 으로 이용 신청
	장애인 재활지 원센터 운영	○ 등록장애인 및 가족, 관련 전문가	○ 장애인과 가족지원 -정보격차해소지원사업: 정보제공 및 상담, 장애 인 IT 대회 -인권·교육지원사업 -생활·문화지원사업: 정서적, 사회적, 경제적 자원 제공	○ 인터넷 서비스 -www.freeget. net

* 출처 : “보건복지가족부(2008). 2009년도 장애인복지사업 안내. 서울: 보건복지가족부”를
재구성.

3) 우리나라 제도 및 프로그램의 문제점 및 시사점

2003년부터 실시된 장애아 무상보육료 지원 등의 양적 확대에도 불구하고 그간의 장애인 복지는 시혜적·공급자적 관점에서 추진되어 제도의 효율성과 복지체감도는 이에 미치지 못하는 결과를 초래하였다. 장애인 복지의 전반적인 틀은 갖추었으나 수요자 중심형 정책개발과 효율적 시스템 구축은 아직 미흡하며 활동보조서비스 제공, 장애인차별금지법 제정, UN 장애인권리협약 가입 등을 통해 당사자 권리에 기반한 장애인 정책에 대한 요구가 증대되고 있으나, 이에 대응하는 정책개발은 부족한 실정이다.

또한 대부분의 서비스가 서비스대상자 개별적 특성을 고려하지 못한 데다가 복지제도를 제공하는 각 부처간의 연계협력이 제대로 이루어지지 않고 있어 보건복지가족부, 교육과학기술부, 노동부 등에서 제공되고 있는 장애인 관련 서비스의 연계기능강화 및 장애인 개별적 욕구에 부응하는 맞춤형 사례관리 시스템 개발 필요성이 대두되고 있다(교육과학기술부·행정안전부·문화체육관광부·보건복지가족부·노동부·여성부·국토해양부·국가보훈처·방송통신위원회 관계부처합동, 2008).

위에서 살펴본 다양한 장애아동·가족 지원 계획에도 불구하고 정책의 우선순위에 밀려 장애아동·청소년 관련 예산이 삭감되어 실질적으로 계획되어 있는 정책을 실제로 수행조차 하지 못하고 폐기해야 하는 경우가 발생할 위험도 전혀 배제할 수 없다.

또한 현재의 장애아동·가족 지원 정책의 경우 대부분 1급 중증장애아동·청소년이나 국민기초생활보상자 혹은 차상위계층에게만 지원되고 있어 대부분의 장애아동·가족들이 사실상 서비스 수혜대상에서 배제되고 있는 현상이 발생하고 있다. 국가차원에서 제공하는 장애아동·청소년 (가족) 지원 정책의 대부분이 복잡하고 제한된 지급기준으로 인해 장애아동·청소년 가족에게 실질적인 도움이 되지 못하고 있다.

장애아동·청소년의 가족구성원을 지원하는 정책이 여전히 미약한 것 또한 문제로 지적될 수 있다.

다음에서는 최근 장애아동·청소년 가족지원정책을 활발히 추진하고 있는 영국의 사례를 살펴보고 이를 바탕으로 우리나라 장애아동·청소년 정책에 대한 시사점을 도출하고자 하겠다.

2. 영국의 장애아동·청소년 가족 정책

1) 장애아동 현황

장애인과 관련된 대규모 국가조사는 1985년과 1989년 사이에 인구조사국(Office of Population Censuses and Surveys: OPCS)이 실시하였는데 이후 세월이 지나면서 동 통계자료에 의존하기에는 적합하지 않은 현실을 감안, 최근에 노동연금부(Department for Work and Pension)는 가족자원조사(Family Resources Survey)를 통해 장애아동에 대한 전국자료를 수집하였는데 그 상세내용은 다음과 같다(Department for Work and Pensions, 2006).

영국에서 16세 이하의 장애아동은 전체아동에 비해 20명당 1명꼴로서 770천명에 이른다. 이는 1975년에 비해 2002년에는 62%에 해당하는 294천명이 증가한 것이며, 이 외에도 복합욕구를 가진 더 많은 아동이 존재한다. 이는 부분적으로는 인구증가에서 기인한 것이며 아울러 의학기술의 발달과 검진을 통한 보고통계 숫자가 늘어난 때문이기도 하다.

장애아동의 삶과 관련하여, 이들의 98%는 집에서 생활하고 있으며 그들의 부모로부터 지원을 받고 있다. 그러나 그러한 장애아동들은 빈곤에 노출되어 있는데 장애아동가족의 수입은 연 25,270파운드로서 영국 평균소득인 19,968파운드에 비해 23.5%가 적은 것이다. 뿐만 아니라 그 중에서 21.8%는 영국 평균소득의 절반도 되지 않는 수입수준을 보이고 있다. 한편 장애아동의 어머니 16%만 일하고 있는데, 비장애아동 어머니의 61%에 비하면 매우 낮은 수준이라는 것을 알 수 있다.

그러나 다른 한편으로는 장애아동을 키우는 것은 비장애아동에 비해 3

배 이상의 비용이 소요되며, 장애아동 돌봄비용은 5.50파운드로 그렇지 않은 아동에 대한 비용이 3.50파운드인 것에 비해 매우 높은 편이다. 뿐만 아니라 장애아동가족은 평균이하의 소득, 그리고 평균 이상의 지출 때문에 많은 이들 가족들이 빚더미에 올라 있다. 그들 중 22.6%는 5천파운드를, 15.7%는 1만파운드 정도의 빚을 안고 있으며, 일반가구의 53%가 빚이 없는 것에 비하면 장애아동가족의 15.7%만이 빚이 없을 뿐이다. 대출상환 규모 또한 높은데 비장애아동가족이 평균 3.10파운드임에 비해, 장애아동가족은 27.61파운드를 나타내고 있다.

장애아동을 돌본다는 것은 인간관계에도 문제를 가져오는데, 한 연구에 따르면 부부의 31%가 문제있음을 보고하였고 13%는 주요한 문제로 그리고 9%는 실제로 분리되어 있다고 한다. 스트레스, 우울 그리고 수면 부족은 또 다른 문제로 남겨져 있다. 그럼에도 불구하고 장애아동가족의 8%만이 지방정부로부터 사회서비스를 받고 있다. 뿐만 아니라 장애아동은 학교로부터 배제당하는 경우가 13배나 높은 것으로 나타나는 등 삶의 제반 국면에서 불리한 환경과 여건하에서 생활하고 있다는 것을 알 수 있다.

위에서 살펴본 바와 같이, 영국에서 장애아동가족들은 다양한 어려움이 처해 있으며, 그러한 열악한 여건은 장애아동을 부양하는데 그 부모에게 상당한 어려움이 수반될 것이라는 것이 짐작된다. 이에 아래에서는 이러한 장애아동가족에게 정부가 어떻게 대처해 왔으며, 오늘날에는 중앙정부와 지방정부가 어떠한 역할을 하고 있는지에 대해 살펴보고 이러한 영국 사례를 통해 우리가 얻을 수 있는 시사점이 무엇인지를 모색해 보고자 한다.

2) 장애아동 및 그 가족에 대한 지원관련 법의 주요변화과정

영국에서는 장애아동을 위한 별도의 법을 제정하지 않고 일반아동에 관한 법률 속에 관련 내용이 포함되어 있는 것으로 출발하였다. 1989년 아동

법에서 장애아동에 대한 욕구사정 의무를 지방정부에 부과한 것을 시초로, 1990년에는 보건과 복지간 파트너십을 규정하는 국민의료서비스 및 커뮤니티케어법에서 장애아동에 대한 통합서비스 제공을 규정하고 있다.

이러한 법률은 계속 개정되면서 새로운 내용이 추가되었는데, 눈여겨 볼만한 것은 1996년 직접지불법이 생기면서 장애아동에게 지방정부 사회서비스국에서 제공하는 사회적 돌봄 서비스를 받지 않고 정부로부터 받는 현금을 가지고 자신의 선택에 의해 활동보조인을 고용, 필요한 서비스를 받도록 한 것이다. 이는 서비스 이용자로 하여금 서비스 제공자를 선택하는 것 뿐만 아니라 주어진 서비스를 일방적으로 받아야 하는 피동성에서 벗어나 적극적으로 자신이 계획하는 서비스를 받기 위해 필요한 활동보조인을 사용할 수 있게 되었다는 점에서 자립생활의 모형과 더욱 가까워지게 되었다는 점에 주목할 필요가 있다. 이러한 관련법의 내용 및 변천에 관해서는 아래 표와 같다.

<표 III-11> 영국의 가족지원 관련법의 내용 및 변천

년도	정책 및 법안	주요 내용
1989	아동법 The Children Act ³⁰⁾	○ 잉글랜드와 웨일즈에 있는 지방정부 내 사회서비스국이 장애아동의 욕구를 사정할 의무를 짐. 동 욕구사정의 과정은 정보수집, 서비스제공에 대한 의사결정(종종 자격기준을 사용), 돌봄계획의 준비 및 실행 등으로 구성됨. 동 법과 1970년 만성질환 및장애인법(Chronically Sick and Disabled Persons Act)에 따라 지방정부는 다음과 같은 지원서비스를 제공해야 했음. - 조인 및 상담 - 교통지원 - 재가서비스(세탁서비스 포함) - 문화적, 사회적, 여가적 및 직업적 활동 - 주간보호(Daycare) - 방과후 및 휴일 급부(provision) - 휴가지원 - 집에 살지 않는 아동에 대한 장기거주서비스 제공 - 가족들에게 휴식을 주기 위한 단기 보호 - 보조금 또는 융자 등 재정 지원
1990	국민의료 서비스 및 커뮤니티 케어법 National Health Service and Community Care Act	○ 지역사회에 기반한 보호, 돌봄의 법적 근거로 1990년에 제정, 1993년부터 시행됨 ○ 케어 중심의 사회서비스 제공의 의무를 지방정부에 부여함

30) 동 법과 유사한 원칙과 서비스를 제공하고 있는 것으로서 The Children (Northern Ireland) Act 1995와 The Children (Scotland) Act 1995를 들 수 있다.

년도	정책 및 법안	주요 내용
1995	케어리(인식 및 서비스 지원)법 Carers(Recognition and Services) Act	- o 케어리에 대한 법적 정의, 지위 및 사회적 권리를 부여함 - o 돌봄 역할을 수행, 지속할 수 있는 능력여부를 판단할 수 있는 케어리 진단개념(carer's assessment)을 도입 - o (young carer를 포함하여) 모든 연령대의 돌봄(제공)자에게 확대 적용
1995	장애인차별금지법 Disability Discrimination Act	o 장애인들이 직면한 차별을 종식시키기 위해 제정된 동법에서 고용, 교육, 상품·시설 및 서비스에의 접근성, 교통 등의 영역에서 장애인 권리를 부여해 준 것임.
1996	커뮤니티케어 직접지불법 Community Care (Direct Payment) Act	서비스 이용자들이 필요한 서비스를 직접 구매할 수 있는 현금지원의 법적 근거를 마련함
2000	케어리및장애아동법 Carers and Disabled Children Act	- o 돌봄대상자와는 별도로 돌봄제공자가 자신과 관련된 욕구 사정 (carer's assessment)을 받을 수 있는 독립된 권리를 부여함 - o 장애아동에 대한 부양 책임을 지닌 돌봄자에 적용
2001	특수교육욕구와 장애인법 The Special Education Needs and Disability Act	o 교육공급자가 장애학생, 성년학습자를 차별하는 것은 불법임을 명확하게 하였고 장애아동이 비장애아동과 비교되어 불이익을 받는 일이 없도록 해야 할 것임.
2002	고용법 Employment Act	o 돌봄제공자의 고용권과 관련하여, 장애아동부모의 경우에도 보다 탄력적인 근로조건으로 고용계약을 할 수 있도록 허용
2004	아동법 The Children Act ³¹⁾	o 장애아동의 삶을 개선시키기 위한 폭넓은 전략 구사에 대한 법적 뼈대를 제시하였는데, 이에는 모든 아동이 접근할 수 있는 보편적 서비스(universal services)와 부가적 욕구를 지닌 아동들에 대한 중점서비스(targeted services) 제공을 담고 있음. 전반적인 목표는 통합계획, 협력을 담보한 서비스 전달체계 등에 초점을 둠.

31) 동 법과 유사한 원칙과 서비스를 제공하고 있는 것으로서 The Children (Northern Ireland) Act 1995와 The Children (Scotland) Act 1995를 들 수 있다.

3) 장애아동가족 지원정책

영국은 장애아동가족을 지원하기 위해 다양한 정책을 구비·실행하고 있는데, 이를 크게 나누면 경제적 지원, 사회적돌봄서비스 제공, 건강서비스, 교육 및 학습, 일과 돌봄의 조화를 이루기 위한 정책들로 구성되어 있다. 물론 어떤 정책이 장애아동에 대한 것임에도 불구하고 그러한 정책의 시행이 결국 장애아동 당사자뿐만 아니라 그 가족구성원을 위한 정책일 수 있어 양자간 구분이 뚜렷하게 나누어지지 않는다. 그러나 여기에서 살펴보고자 하는 것이 장애아동 자신에 초점이 맞춰져 있는 것이 아니라 그 가족에게 있으므로 가급적 장애아동가족에 대한 정책을 살펴보고, 장애아동에 대한 것이라도 가족과 밀접한 관련이 있는 것들도 함께 소개하고자 한다.

(1) 경제적 지원

장애아동에 대한 경제적 지원의 법적 근거는 대부분은 법률로서는 『Social Security Contributions and Benefits Act 1992』, 『the Social Security Administration Act 1992』, 『the Social Security Act 1998』 등을 들 수 있으며, 하위 법령으로서는 해당 내용에 따라 『the Social Security (Disability Living Allowance) Regulation 1991』, 『the Social Security and Child Support (Decisions and Appeals) Regulation 1999』등을 들 수 있다(Greaves, 2005).

장애인에 대한 소득보장은 크게 자산조사부문과 비자산조사부문으로 구성된다. 자산조사부문은 빈곤층 장애아동가족에 해당되는 것으로서 한국의 생계급여에 해당하는 소득지원(Income support), 소득연계구직수당, 주거급여 및 주민세 감면 등이 있다. 소득수준과 관계없이 장애로 인해 일상생활속에서 불편함을 겪고 있을 때에는 비자산조사부문의 법정상병급여, 기여연계구직수당, 근로능력상실급여(Incapacity Benefit), 중증장애수당, 수발수당, 보호자수당(Carer Allowance), 장애생활수당(Disability Living Allowance) 등이 지급된다.

① 장애생활수당과 수발수당(Attendance Allowance)

이 중에서 장애생활수당은 ‘자신의 돌보기 위해 도움이 필요하거나 걷고 돌아다니는데 어려움이 있는 장애 성인 또는 아동에 대한 수당’이다. 65세 미만의 장애인이 살아가는데 발생하는 추가비용을 보전해 줌으로써 실질적인 생활수준의 하락을 방지하는 목적을 가지고 있다. 자산조사(means-test)를 필요로 하지 않으며 동 수당에 대해서는 세금을 부과하지 않고, 국민연금 기여여부와 관계가 없다.

동 수당은 두 가지 요소로 구성되어 있는데 하나는 돌봄요소로서 장애아동이 필요로 하는 보호·돌봄의 정도에 따라 최고율(£67.00), 중간율(£44.85), 최저율(£17.75)의 3등급으로 나뉘어서 지급되고 있다. 다른 하나는 이동요소인데 장애아동이 외출시 타인의 도움이 필요한 정도를 고려하여 최고율(£46.75), 최저율(£17.75) 2등급으로 구분되어 매주 지급되고 있다. 이 수당을 받기 위해서는 비장애관련테스트와 장애관련테스트를 받아야 한다. 비장애관련테스트로서 돌봄요소(Care Component)를 신청하는 것은 출생~65세이하 가능하며 지급은 3개월부터 시작된다. 아동에 대해서는 추가테스트가 필요하다. 이동요소(Mobility Component) 신청과 관련해서는 고등급의 경우는 2년 9개월, 저등급의 경우는 4년 9개월이 걸린다. 지급연령은 고등급의 경우 3세 이상, 저등급의 경우에는 5세 이상이어야 한다. 마찬가지로 아동에 대한 추가테스트가 있다. 장애관련테스트는 아래와 같다.

〈표 III-12〉 장애생활수당 구성요소별 장애관련테스트 내용

구성요소	주요 기준
돌봄요소 (Care Component)	1. 신체적 기능과 관련하여 수시로 낮 동안 주의를 요하거나 2. 자신에게나 타인에 대한 결정적인 위험한 상황이 발생하지 않도록 낮동안 지속적인 감독이 필요하거나 3. 밤동안 신체적 기능과 관련하여 다른 사람으로부터 지속적이거나 반복된 주의를 필요로 하는 경우 4. 밤동안 다른 사람이 깨어서 장기간 매우 짧은 주기로 자기를 지켜보아야 하거나 자신이나 다른 사람이 위험에 빠지지 않게 하는 것이 필요한 경우 5. 하루 중 상당부분에 대해 다른 사람으로부터 자신의 신체적 기능에 주의를 기울여야 할 필요가 있을 경우 6. 여러 가지 재료가 있어도 요리를 해서 먹는 주식을 자신이 준비할 수 없는 경우 ○ 고등급: 1, 또는 2에 해당하고 3 또는 4에 해당하는 경우 ○ 중등급: 1,2,3,4 중 어느 하나에 해당하는 경우 ○ 저등급: 5 또는 6에 해당하는 경우 (16세 미만인 경우 6은 적용안됨)
이동요소 (Mobility Component)	○ 고등급 - 아래 중 어느 하나에 해당하는 경우 (신체적 장애를 수반하는 지적장애의 경우에도 고등급에 해당) * 걸을 수 없는 경우 * 육안으로 볼 때 걸을 수 없는 경우 * 걸을려는 노력이 자신의 건강을 악화시키거나 생명에 지장을 초래할 경우 * 발이나 다리가 없는 경우 * 청각장애인 또는 시각장애인인 경우 * care component의 고등급인 경우와 극도의 위험행동문제를 갖고 있는 중증정신적 장애인인 경우 ○ 저등급 - 걸을 수 있는지에 대해서는 중요하지 않고 (자신에게 친숙한 거리를 걸을 수 있는 것과는 무관하게) 자신이 대부분의 시간을 보호자가 없이는 건물밖에서 시설물을 이용하기 어려운 중증장애인이어야 함.

* 출처: Greaves(2005).

한편, 수발수당은 ‘65세 이상 신체 또는 정신적 장애가 있고 안전하게 생활하기 위해 개인적 보호 또는 감독이 필요한 사람에 대한 수당’이다. 이를 지급함에 있어, 당사자가 그러한 욕구가 있느냐 하는 것에 초점을 두고 있고, 실제로 도움을 받고 있느냐에 대해서는 상관하지 않는다. 지급수준은 장애생활수당과 동일하되, 돌봄요소의 최저율은 적용하지 않고 2등급으로만 나뉘어져 있다. 동 수당에 대해서는 세금을 부과되지 않으며 실제로 carer가 있느냐를 묻지 않으며 국민연금 기여조건과 무관하다. 그러나 아래 내용의 장애관련테스트를 받아야 한다

② 중증장애수당과 근로능력상실급여

근로능력상실급여(Incapacity Benefit)는 법정상병급여를 28주 동안 받은 후에 동 급여 신청당일 국민연금 기여조건을 만족시키는 경우에는 저등급으로 전이된다. 그러나 법정상병급여 신청당일부터 국민연금 기여조건을 만족시키는 경우에는 바로 고등급으로 전이되고, 6개월 이내에 사망할 가능성이 있는 질병에 걸린 경우 또는 장애생활수당을 받는 경우에는 바로 장기로 전이된다. 한편, 법정상병급여를 받을 자격이 없었던 경우에는 동 급여의 저등급부터 시작할 수 있고 만약 사망할 가능성이 높을 경우 또는 장애생활수당을 받는 경우 고등급 또는 장기로 바로 전이된다. 이러한 근로능력상실급여는 이전에 중증장애수당을 대체한 것이다. 즉, 중증장애수당은 2001년 4월에 폐지되었는데 그 이전에 중증장애수당을 받는 사람들은 여전히 그 명목으로 수당을 받고 있다.

〈표 III-13〉 근로능력상실급여 분류 및 금액

Non-Means-Tested Benefits(周當)			청구인	피부양어른
근로능력 상실급여	단기	저등급(28주): 연금연령 미만	63.75	39.40
		고등급(28-52주): 연금연령 미만	75.40	39.40
		저등급: 연금연령 초과	81.10	48.65
		고등급: 연금연령 초과	84.50	48.65
	장기(28주초과)		84.50	50.55
	연금연동부가	고등급(35세미만)	17.75	
		저등급(35-44)	8.90	

*출처: Greaves(2005).

이러한 소득보장체계가 있음에도 불구하고 위와 같은 급여를 받지 않는 장애아동가족이 많다고 한다. 이는 급여시스템이 매우 복잡하고, 한 급여자격기준이 다른 급여지급여부를 결정하는 등 시스템에 따라 계속 추적해야 하는 복잡함 때문에 급여 자체를 모르거나 알아도 신청과정에서 신청양식을 채우기 위해 소진하여 결국 포기하는 사례가 많다는 것이 문제점으로 지적된다.

(2) 사회적 돌봄 서비스(Social Care Service)³²⁾

영국정부는 장애아동정책 고도화사업의 일환으로 『Aiming High for Disabled Children(AHDC)』정책을 펼쳐왔다. 그 중 장애아동가족지원으로서 ‘AHDC: Better Support for Families’를 성공적으로 추진하고 2008년부

32) 사회서비스의 개념과 범주에 관한 논의는 학자들마다, 국가에 따라 매우 다양하다. 광의로는 공공행정, 국방, 의료서비스, 교육서비스, 사회복지서비스를 포함하는 개념이며 협의로는 사회적 보호와 유사한 개념으로 지역사회에 거주하고 있는 장애, 질병, 또는 취약성을 가진 사람들에 대한 원조를 의미하는 것으로 이해되고 있다(이봉주 외, 2006). 좁은 의미와 그 맥을 같이하는 사회보장기본법상의 사회복지서비스의 개념정의에서는 ‘국가·지방자치단체 및 민간 전문가의 도움을 필요로 하는 모든 국민에게 상담·재활·직업소개 및 지도·사회복지시설 이용 등을 제공하여 정상적인 사회생활이 가능하도록 하는 제도’로 규정하고 있다. 이러한 사회서비스와 달리, 본 글에서는 사회서비스라 할 수 있는 ‘사회복지서비스, 돌봄(care), 기초 의식주 보장, 보건의료, 교육, 고용, 문화 관련 개입이 가능한 영역에서의 개인을 위한 서비스’(강혜규, 2007) 중에서 국가가 제공하는 돌봄서비스를 일컫어 사회적 돌봄 서비스라 한다.

터 3개년계획으로 시작되는 사업계획이 장애아동가족을 담당하는 중앙정부인 아동학교가족부(Department for Children, School and Families:DCSF)와 보건부(Department of Health)가 공동으로 추진하게 된다.

① 사회적 돌봄 서비스 수급절차

건강상의 심각한 문제가 있다거나 장애가 있다³³⁾고 판단된 아동이 있으면 1989년 아동법(Children Act)에 따라 실제 요보호아동인지를 확인하는 절차를 사회복지사가 밟을 수 있다. 사회적 돌봄 서비스는 1989년 아동법에서 정하는 평가(assessment)를 거쳐 자격이 있는지의 여부를 가리게 된다. 사회복지사는 장애아동을 양육함에 있어 특별한 요구가 생길 수 있다는 것을 이미 인지하고 있으며 일련의 서비스를 제공할 수 있음을 염두에 둔다. 실제 처음 사회적 돌봄 서비스를 신청하게 되는 경로는 반드시 사회복지사에게서만 출발하는 것이 아니라 방문보건사(health visitors), 보건의(GP), 병원관계자나 아동발달팀(Child Development Team)에서 부모를 대신해서 해당 아동을 사회적 돌봄 서비스로 의뢰할 수 있고 한편으로는 부모가 직접 자신이 속한 지방정부의 사회서비스국에 전화를 할 수도 있다.

지방정부 사회서비스국에 소속되어 있는 장애아동 담당 사회복지사는 1989년 아동법에 따라 자격기준에 적합한 장애아동가족에 대해 사회적 돌봄 서비스를 제공할 의무를 가지고 있는데 해당 가족의 집을 방문하여 가족구성원들에 대한 인터뷰를 진행하고 필요에 따라서는 소관 지역내 장애아동 담당 소아과 의사에게 자격기준 적합여부 심사가 이루어지고 있음을 알려야 한다. 그리고 그러한 평가과정에서 어떤 서비스가 필요하는지 등 서비스계획을 세우게 된다. 그러나 이러한 (초기)평가(initial assessment)에서 그치지 않고 핵심평가(core assessment)가 필요한 경우에는 아동 발달상황, 아동양육, 주택·고용·소득을 포함한 현재의 상태, 가족구성원들이 어떻게 구성되는지, 보다 확대된 가족의 범위 내에서는 도움

33) 그렇게 판단되는 아동을 요보호아동(Child in Needs)이라고 부른다.

을 받을 수 있는 여지는 없는지 등에 대해 조사를 하게 된다. 원칙적으로 이러한 조사는 35일 내에 끝내야 하지만, 다른 협력기관의 의견을 듣기 위해서 35일이 넘을 수도 있다. 그러나 이 기간동안에는 평가가 끝나지 않았다 해도 서비스는 받을 수 있다.

② 사회적 돌봄 서비스의 종류

장애아동가족이 자녀를 돌보면서 겪는 어려움을 경감시키기 위해 제공하는 사회적 돌봄 서비스로 크게 재가 서비스(Help at Home), 주간 보호(Day Care), 휴식지원 서비스(Short Break), 보조 기구 및 설비 지원(Aids and Equipment), 주택개조(Adapting Home), 케어러서비스(Carer's Services)³⁴⁾ 등을 들 수 있다.

재가서비스는 가정에 정기적으로 방문하여 장애아동의 목욕, 옷 입히기, 배변처리 등을 도와주는 대인적 서비스(personal services)와 장애 가족의 식사 준비 또는 장 봐주기, 집안 청소 등을 대신하여 주는 일상생활 지원서비스로 나누어 행해지고 있다. 이는 당일 몇 시간 동안 장애아동 양육을 도와주는 보모(childminder)가 이를 수행하기도 하고, 낮, 밤 또는 밤새도록 장애아동을 돌봐주고, 때로는 장애아동가족의 욕구에 기반하여 서비스의 시간과 형태를 결정하기도 한다.

장애아동 가족에 제공되는 일시휴식서비스는 가정 또는 다양한 세팅에서 제공된다. 가정 내에서 행해지는 휴식지원서비스(In-home respite)는 주 돌봄자가 쉴 수 있도록 도와주는 (발달)장애아동 보호 감독서비스(day and night sitting services), 세심한 주의가 필요로 하는 장애아동 가족을 위해 지역 담당 보건요원이나 간호사가 내방하여 제공되는 단기적인 보호서비스 등이 있다. 가정 밖에서 행해지는 형태로는 지역 센터 혹은 교육기관 등에 기반을 두고 행해지는 다양한 주간보호프로그램(Day programs)이 대표적이라고 할 수 있고, 장애아동의 여가 및 사회활동과 결부하여 제공되는 주말휴가프로그램(Weekend respite schemes)과 방학 프

34) 이는 최근 다음 절인 직접지불제도(Direct Payment Scheme)에서 설명하고자 한다.

로그램 (summer school programs) 등이 있다. 뿐만 아니라 요양시설 (nursing home), 병원 또는 특별단기보호소에서 제공되는 휴식지원서비스가 있는데, 이는 주로 의료처치나 상시적인 간호를 받아야 하는 장애아동 가족이 주 대상자가 된다. 그 외에도 장애아동의 접근성이 확보되고, 장애아동을 돌봐주는 직원이 상주하는 특별 캠프장 등에서 가족 전원이 함께 휴가를 보낼 수 있는 수 있는 프로그램이 있다.

이러한 휴식지원 서비스들은 지방정부가 운영하는 기관 뿐 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 (DoH 2006: 한국장애인개발원, 2009에서 재인용). 단기휴식서비스는 장애아동 당사자에게는 지역사회안에서 새로운 활동을 해 볼 수 있는 기회를 제공하게 되고 그 부모에게는 비장애형제에 좀 더 신경을 쓰거나 휴식을 통해 육체적·심리적·정서적으로 회복할 수 있는 기회가 된다. 이러한 휴식이 정기적으로 제공될 수 있기를 바라는데 이는 스트레스를 줄이고 가족해체를 예방할 수 있다는 장점이 있다(DCSF, 2006c). 그러나 현실에서는 많은 수의 장애아동가족이 단기휴식서비스를 받지 못하고 계속 대기 상태에 있으며 자폐계열, 과잉행동장애가 있는 경우 그리고 복합적인 건강상의 문제가 있는 경우에는 다른 장애종별에 비해 더 오래 기다려야 하는 문제점을 안고 있다.

보조 기구 및 설비 지원(Aids and Equipment)은 보건부(Department of Health)에서 담당하고 있다. 그러나 보건부내에서도 보조기기가 의사의 처방 등 건강과 밀접한 관련이 있는 경우에는 국가보건서비스체제하에서 서비스가 전달되는 한편, 지역사회내에서 병원이나 시설에 입소하지 않고 가급적 집에서 생활하는 것을 지원하기 위한 각종 보조기기에 대해서는 사회서비스 제공의 책임을 지는 지방정부의 사회서비스국(Social Service Department)에서 담당하고 있다. 이에 따라 중앙정부에서는 한 부

처에서 담당하지만, 지방수준에서는 건강관련 보조기기는 보건부의 직속 기관이라고 할 수 있는 NHS 전달체계를 통해 지급되고 다른 한쪽에서는 보건부와 일정내용에 대해 포괄보조금을 받는 지방정부가 수행해야 하는 업무 중 하나로서 제공되므로, 결국 NHS쪽과 지방정부 사회서비스국간의 연계협력이 문제가 생길 수 밖에 없는 구조속에 있는 것이다. 그러한 문제를 해결하기 위해 『통합 지역사회 보조기기 서비스(Integrating Community Equipment Services)』가 생겨나게 되었다.

이때의 ‘통합’이라 함은 첫째 건강과 사회서비스간의 공동재정 마련, 둘째 보조기기서비스에 대한 단독의 실무책임자 선임, 셋째 다양한 관계자들(지방정부, NHS관계자, 지방주택협회, 기기욕구평가전문가, 이용자대표단체 등)을 아우르는 위원회 설치 등을 포괄한다. 아울러 세부적으로는 장애인교육에 관련된 보조기기에 관련된 정책은 아동학교가족부(Department Children, Schools and Families)에서 담당한다. 한편, 가정에서의 생활을 영위하는데 필요한 보조기기는 지방정부 사회서비스국에서 작업치료사의 평가를 거쳐 제공된다. 보조기기는 음식을 준비하거나 개인 신상을 돌보는데 도움을 줄 수 있다. 주전자 두껍 또는 꼭지 돌리는 것은 주방에서 아주 유용하게 사용될 수 있으며, 가구높낮이조절기는 의자와 침대의 높이를 조절함으로써 아침에 용이하게 일어날 수 있게 해 준다. 집안내부 시설물 변경공사도 가능한데 손잡이를 부착하거나 전구 스위치의 위치를 변경하거나 출입문 개조장치 등이 이에 해당한다.

집을 개조하기를 원할 경우 소관 시청 사회복지국에 신청하면 된다. 사회복지국에서는 접수된 신청에 따라 일련의 절차를 진행하게 되는데, 통상 작업치료사가 신청인의 욕구를 충족시키는데 가장 좋은 방법이 무엇인지를 평가하게 된다. 만약 그들이 접수된 신청건이 타당하다고 판단하면, 장애설비보조금(Disabled Facilities Grant)을 받게 된다. 장애설비보조금은 지방정부가 장애인들의 가옥을 그들의 욕구에 맞게 개조하는 것이 필요하다고 인정한 경우에 해당 장애인에게 지급하는 것이다. 신청자의 재정형편에 따라 신청자가 일정 정도의 개조비용의 일부를 부담할 수도 있

다. 장애설비보조금을 받을 수 있는 사람은 개인주택이건 공공주택이건 집소유자 또는 세입자로서 최대 3만파운드까지 받을 수 있다. 이러한 장애설비보조금뿐만 아니라 지방정부에서는 자신의 집을 리모델링하거나 수리하고자 하는 개인주택 소유자에게 저리의 이자율로 대부해 주는 프로그램도 있다. 아울러 이러한 주택개조에 대한 비용에 대해서는 부가가치세를 부과하지 않을 뿐만 아니라 그러한 개조를 통해 집값 상승으로 인해 재산세(Council Tax)를 더 많이 내게 될 경우 한 등급 아래로 강등해서 세금을 적게 낼 수 있는 혜택을 부여받는다.

③ 사회적 돌봄 서비스에 대한 대안: 직접지불제도(Direct Payment Scheme)

직접지불제도는 1996년 지역사회보호(직접지불)법(Community Care<Direct Payments>Act)을 근거로 지방정부 사회서비스국에서 사회적 돌봄 서비스를 제공하는 대신 개인에게 직접 현금을 지급하여 자신이 선택과 통제권을 가지고 활동도우미(personal assistants)를 고용하는 등 돌봄서비스를 구매하게 하는 제도를 말한다. 동 제도는 당초에는 18세 이상 65세 미만 중에서 돌봄서비스가 필요한 대상에 국한되었으나 2001년 이후 돌봄제공자(Carers), 장애아동가족(Parents of Children with disabilities), 양육서비스를 제공하는 장애를 가진 부모, 16 및 17세 장애청소년³⁵⁾들도 직불제도의 혜택을 받을 수 있도록 그 대상이 점차 확대되었다.

장애아동가족은 자녀가 사회적 돌봄 서비스가 필요하다고 판단되어 서비스를 신청하여 자격요건이 맞으면 지방정부 사회서비스국에서 제공하는 사회적 돌봄 서비스를 이용할 것인지, 자녀의 선택과 통제권에 보다 유념하여 직접지불제도에 따라 현금을 받을 것인지를 결정해야 한다. 직접지불제도는 장애운동의 이념과 그 맥락을 같이 한다. 영국에서는 전통적으로 장애에 대한 사회적모델(Social Model of Disability)에 기초하여 정책이

35) 영국에서의 아동(Child)은 16세 미만으로 규정하고 있어 16세 및 17세는 청소년으로 정책을 설계할 때 이들이 정책대상으로 포함되는지를 명시하고 있다. 이 글은 우리나라 장애아동가족에 대한 시사점을 모색하는 것이 주목적이므로 우리나라 개념의 장애아동, 즉 18세미만까지이므로 영국에서는 아동범주에서 벗어나더라도 이 연령층에 대해서도 유의미하게 고찰하고자 한다.

발달했다고 해도 과언이 아니다(김진우, 2007). 그러나 사회적모델이 갖는 거시적 담론의 무게만큼 정책변화 방향과 함께 구체적 내용까지 제시하지는 못하였는데 미국의 자립생활이념이 영국에 유입되면서 장애인의 선택과 통제 그리고 장애인활동보조제도의 중요성이 보다 부각되면서 직접지불제도의 도입을 주장하게 되었다(Barnes and Mercer, 2006). 즉, 직접지불제도를 통해 자립생활의 이념을 성취할 수 있는 교두보가 마련된 것이다.

그러나 직접지불제도를 선택한 이후에는 지방정부 사회서비스국에서 제공하는 사회적 돌봄 서비스를 제공받지 못하기 때문에 선택 결정하기가 쉽지 않고, 지역사회에서 지방정부의 고용과 서비스에 미치는 영향을 우려하여 소극적인 정보제공 행태 등으로 인해 실제로 직접지불제도를 선택한 성과는 그다지 크게 나타나고 있지 않은 실정이다(이영아, 2006).

(3) 건강서비스(Health Service) 제공

영국에서의 건강서비스는 기본적으로 조세에 기초한 국립건강서비스(National Health Service)로서 병의원 이용에 따른 진료가 무료로 진행된다. 이는 보험방식이 아니기 때문에 보험료나 건강서비스 이용시 내는 부담도 없다. 그렇기 때문에 의료평등을 가져올 수 있었지만, 무료이기 때문에 나타나는 도덕적 해이가 발생할 수 밖에 없고 아울러 그러한 많은 수요자에 비해 공급은 제한되어 있기 때문에 긴 대기시간이 늘 NHS 체계에 대한 문제점으로 등장하곤 한다.

즉, 보건의료서비스에 대한 욕구는 크지만 이에 대한 서비스 제공여부는 일차적으로 지역보건소 소속의 가정의(家庭醫, General Practitioner: GP)에 의해 결정된다. 일차적으로 가정의가 살펴보고 가벼운 감기와 같이 더 이상의 의료적 처치가 필요없다고 보면 간단한 안내서를 주고 서비스를 종결하고, 필요할 경우 약에 대한 처방전이 작성된다. 아울러 불가피하게 수술을 받거나 정밀검진을 받아야 하는 경우에는 2차병원으로 의뢰가 되는데, 이 또한 응급환자가 아니면 긴 대기기간동안 기다려야 한다. 그럼에도 불구하고 응급상황이거나 즉시 수술이 필요한 사항에 대해

서는 대기기간과는 별개로 무료로 서비스를 제공받을 수 있다. 여기에서는 이러한 보건의료서비스를 보다 더 자세하게 설명하기 보다는 장애아동가족과 관련된 서비스를 중점적으로 살펴보고자 한다.

① 지속적 돌봄기준에 따른 단기휴식서비스(Respite or Short Breaks)

장애아동에 대한 건강서비스는 생애주기별로 지속적으로 제공된다. 이 중에서 특별히 가족지원으로 간주될 수 있는 것은 지속적돌봄이 필요한 단기보호의 형태와 아동 호스피스이다. 전자는 장애아동이 복잡하고 지속적인 건강상의 문제를 가지고 있다면 해당 지역의 일차의료집단(Primary Care Trusts)이 해당 가족을 지원할 수 있다. 아동이 세 살 이하인 경우, 지원하는 사람이 간호사일수도 있고, 간호사의 지도감독하에 있는 훈련된 영양보호사일수 있다. 이들이 낮, 밤 혹은 밤새도록 장애아동에 대한 돌봄 서비스를 제공한다. 이러한 Respite Service를 받기 위해서는 장애아동이 대단히 집중적이고 복합적인 건강상의 욕구가 있어야 하고 이러한 서비스를 받는데 자격기준에 적합한지를 살펴보기 위하여 아동과 의사에게 ‘지속적 돌봄기준(Continuing Care Criteria)’에 대한 복사본을 요청할 수도 있다.

② 아동 호스피스

장애아동이 생명에 위협을 느끼거나 시한부 생명일 경우 아동 호스피스를 파견한다. 아동호스피스는 가정에 상주하면서 가족구성원들과 함께 지내는 것을 포함하여 다양한 서비스를 제공한다. 한편, 간호사 또는 놀이교사가 집으로 방문하거나 호스피스 건물에서 낮동안 돌봄서비스를 제공할 수도 있다.

(4) 교육 및 학습 부문

영국은 원칙적으로 장애아동이나 학습장애가 있는 경우에도 일반학급 내에서 공통의 교육과정을 학습받을 수 있어야 한다는 통합의 원칙을 내

세운다. 만약 신체적 장애나 학습장애로 인해 학습에 어려움이 있으면 특수교육욕구(Special Education Needs)에 따라 다음과 같은 과정을 거쳐서 다양한 교육을 받을 수 있다.

1단계에서는 학습부진 및 어려움이 있는 아이의 부모는 담임교사, 학교내 특별교육이 필요한 학생들을 담당하는 교사, 학교장과 상담하여 학생에게 필요한 교육을 받을 수 있도록 요청할 수 있다. 2단계에서는 1단계의 해결책이 효과적이지 않을 경우 전문 특수교사, 상담교사 및 언어치료사 등 외부 전문가들과 연계하여 보다 전문적인 교육을 지원받을 수 있도록 있게 하는 것이다.

3단계에서는 1,2단계에서의 조치가 효과가 없을뿐만 아니라 학생의 부모도 이러한 조치에 만족하지 않을 경우 지방교육청의 전문적인 학생 평가를 통해 특수학교의 입학을 허락하게 된다. 하지만 이에 그치는 것이 아니라 전문적이고 체계적인 평가를 통해 26주내 학생에 대한 평가서를 완료하고 이후 매년 평가를 통해 학생의 변화를 관찰하여 변화에 맞는 교육을 제공해야 한다.

그러나 이러한 절차에 대해 불만이 있는 경우에는 학부모가 ‘특수교육욕구 및 장애 이의처리국’에 문제를 제기할 수 있다. 한편 장애대학생에 대해서는 학교, 생활시설, 학습시설 그리고 교과과정에 있어서 필요한 사항들을 지원하게 되며, 난독증 학생이나 정신적 장애를 가지고 있는 학생들에게 보조기구 구매비용 및 활동보조인 고용비, 별도의 교통비 등의 재정에 대해 지원한다.

한편, 장애아동이 집에서 부모와 함께 하는 가정방문서비스(Home Visiting Services)를 마련·시행하고 있다. 청각장애나 시각장애 또는 중복장애를 가지고 있는 아동은 초기에 전문가적인 경험과 지식을 가지고 있는 교사로부터 집에서 충분하고도 정기적인 서비스를 받을 필요가 있다. 이러한 서비스의 하나로 지적장애나 학습장애 때문에 추가적 도움이 필요한 장애아동가족을 지원하기 위하여 특별히 마련된 『포테이지(Portage)』를 통해 서비스를 받을 수 있다(DCSF, 2006a).

미국에서 시작한 포티지 서비스가 영국에 도입되어 발전되어 온 것은 30년의 역사를 가지고 있고, 현재 150 여개의 다양한 형태의 프로그램이 전국적으로 행해지고 있다. 한 예로 노팅엄 시에서 행해지고 포티지 서비스 프로그램은 자폐아동을 가진 부모교육에 초점을 두고 있는데, 언어 치료사와 포티지의 사회복지사가 팀을 이루어 정기적으로 집을 방문하여, 아이의 언어발달에 관련된 (치료)교육의 구체적 방식들을 전수하여 준다. 이러한 교육프로그램은 보통 12주일에 걸쳐 행해지고 있는데, 이 교육과정에서 비슷한 장애아동을 두고 있는 다른 부모들과 연계하여 주고 있다 (한국장애인개발원, 2009).

(5) 일과 돌봄

장애아동의 부모들은 다른 부모에 비해 고용상태에 있지 않은 경우가 많고 특히 어머니에게 높게 나타난다(H.M. Treasury, 2004). 일할 기회의 부족은 그 부모들에게 개인적으로 그리고 경제적으로 어려움을 가져오게 한다. 장애아동의 부모가 일할 기회를 얻는데 미치는 영향으로는 자신의 자녀를 적절하게 잘 돌봐줄 수 있는 곳을 찾는 것, 자신의 사정을 잘 이해해 줄 융통적인 고용주를 만나는 것, 사회보장급여 상실을 포함하여 비용을 충분히 보충할 수 있을 만큼의 소득을 버는 것, 낮은 자신감과 훈련에 대한 접근성, 돌보는 것과 관련한 건강문제 등을 들 수 있다. 이에 정부에서는 The Carers (Equal Opportunities) Act를 통해 돌봄제공자에 대해 평가할 때 부모는 그들의 근로조건, 공부할 기회 또는 여가활동에 참여할 기회에 대해 질문을 하도록 하고 있다. 이를 통해 돌봄종합계획을 수립할 때 이러한 질문에 대한 대답내용을 참고하도록 하고 있는 것이다.

4) 장애아동정책 전달체계

영국에서의 장애인복지는 전 중앙부처가 각자의 소관기능에 따라 업무를 담당하고 있지만, 특히 세 부처가 긴밀하게 연계되어 있다. 첫째는 보건부(Department of Health)로서 장애인에 대한 보건의료, 사회서비스를 총괄하고 있다. 둘째는 노동연금부(Department of Work and Pension)인데 여기에서는 장애인에 대한 소득보장과 고용에 관한 업무를 담당하고 있다. 특히, 영국의 장애인차별금지법(Disability Discrimination Act, 1995)의 소관 부처로서 종전의 장애인(고용)법(Disabled People (Employment) Act)을 통해 수행해 왔던 할당고용제를 폐지하고 ‘직접차별’과 ‘정당한 편의제공 의무’의 개념하에서 장애인고용지원 역할을 수행하고 있다. 셋째는 아동·학교·가족부(Department for Children, Schools and Families)에서 장애인교육 및 장애아동가족정책을 담당하고 있다.

〈표 III-14〉 영국 중앙정부 개요

지역사회 지방정부부(Department for Communities and Local Government)
문화, 미디어 스포츠부(Department for Culture, Media and Sport)
아동 학교 가족부(Department for Children, Schools and Families)
혁신 대학 기술부(Department for Innovation, Universities and Skills)
환경 식품 농촌부(Department for Environment, Food and Rural Affairs)
보건부(Department of Health)
노동연금부(Department of Work and Pensions)
국제개발부(Department for International Development)
경제 규제개혁부(Department for Business, Enterprise and Regulatory Reform)
교통부(Department for Transport)
외교 영연방부(Foreign and Commonwealth Office)
재무부(HM Treasury)
내무청(Home Office)
법무부(Ministry of Justice)
국방부(Ministry of Defence)

(1) 장애아동가족지원 중앙정부 전달체계와 지방정부와의 관계

장애아동가족에 대한 지원정책을 총괄하는 부처는 아동학교가족부(Department for Children, Schools and Families)다. 그러나 여기에서 직접적으로 서비스를 제공하기도 하지만, 오히려 풍부한 정보를 제공하고 장애아동가족지원정책이 어떻게 구성·전달되어야 하는지, 장애아동가족의 실태는 어떠한지 그들의 입장에서 어떻게 실제 도움을 받을 수 있는지에 대한 풍부한 정보를 제공하는데 주력한다. 대신 실제 장애아동가족들이 필요로 하는 구체적인 서비스는 다양한 기관으로부터 제공된다. 그러한 서비스를 담당하는 중앙부처로는 보건부(Department of Health), 노동연금부(Department of Work and Pensions)를 들 수 있다.

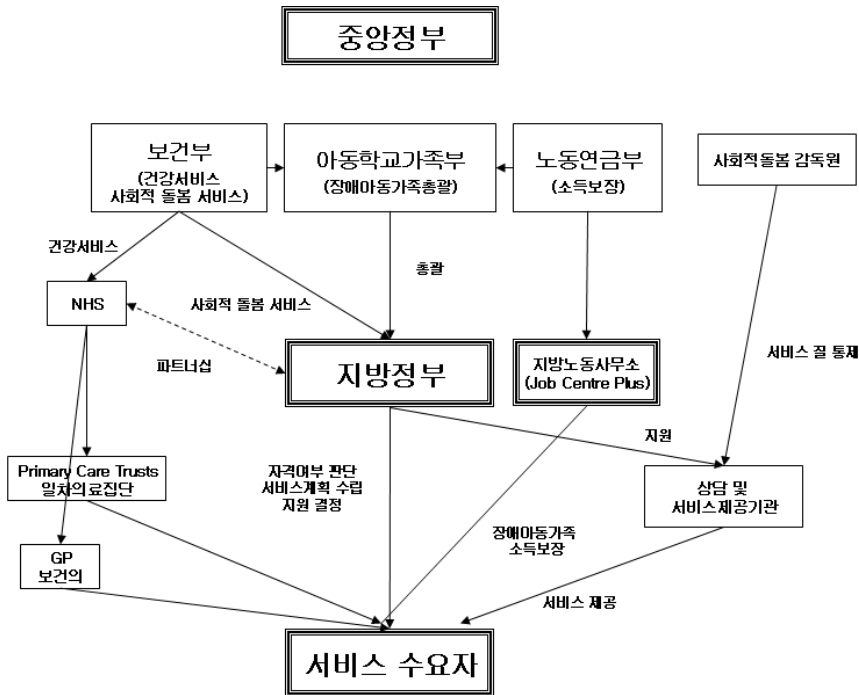
보건부는 우리나라 보건복지가족부와 달리 소득보장을 제외하고 보건 의료부문과 사회복지서비스부문을 담당하고 있다. 보건의료부문은 보건부에서 지방자치단체로 정책집행의 수준이 낮아지면 여기에서는 NHS(National Health Services)에서 담당한다. 지역단위에서는 가정전문의(General Practitioners)들이 있는데, 응급환자를 제외하고는 2차병원으로 가기위해서는 GP와 면담하여 상급의료기관에서 제공하는 서비스를 받을지의 여부를 결정하게 된다. 조세방식으로 지원되는 영국 NHS 시스템은 의료이용에의 도덕적 해이가 일어날 수 있으므로 감기 등 응급성이 떨어지는 처치에 대한 소극적 태도, 긴 대기기간 등을 통해 GP에 의한 의료재원 이용을 최대한 억제한다.

노동연금부는 소득보장정책과 적극적 고용정책을 맡는다. 소득과 고용이 연결되어 있어 우리나라의 보건복지가족부와 노동부가 연결되어 있는 구조이다. 즉, 사회복지서비스와 보건의료는 밀접한 관계가 있기 때문에 보건부에서 담당하고, 현금급여와 고용지원을 묶어 놓은 것이다.

한편 지방정부(Local Authority)에서는 사회복지서비스국(Social Service Department)을 두고 아동발달팀(Children Development Team)에서 장애아동가족지원업무를 담당한다. 여기에 소속되어 있는 사회복지사(Social Worker)들은 장애아동가족이 사회적 돌봄 서비스를 신청하게 되면 이에

대한 사정을 통해 서비스 수급 자격여부를 판단하고 적합하다고 판단되면 서비스계획을 수립하고 적극적으로 개입하게 된다. 아울러 필요에 따라서는 서비스는 민간기관을 통해 받게 될 수도 있다. 덧붙여 설명할 것은 사회적 돌봄 서비스를 제공하는 기관은 사람이 사람을 상대로 서비스를 제공하는 휴먼서비스(Human Service)이므로 종사자의 자격 및 서비스의 질 관리에 매우 엄격하다. 이를 위하여 사회적 돌봄 감독원(Commission for Social Care Inspecton)을 두고 서비스 최저기준의 충족여부와 종사자의 범죄이력 등을 조회한다.

일반적으로 장애아동가족지원 중 소득보장과 관련된 정책은 노동연금부에서 담당한다. 노동연금부는 자체의 특별지방행정기관으로서 지방노동사무소(Job Centre Plus)라는 지방조직을 갖고 있다. 그만큼 소득보장은 현금급여이기 때문에 규모가 크므로 중앙정부에서 직접 관리하는 시스템을 갖고 있다. 이는 지방종합행정을 펼치는 지방정부(Local Authority)와는 별도로 존재한다. 마치 우리나라의 시도청 또는 시군구청과는 별개로 지방노동사무소가 존재하는 것과 유사하다. 장애아동가족은 현금급여를 받고자 하면, 자신이 거주하는 지역을 관할하는 지방노동사무소를 방문하여 수급을 신청하게 된다.



[그림 III-2] 장애아동가족과 관련된 주요 중앙정부 및 정책 전달경로

(2) 지방정부에서의 복합서비스

지역주민으로 살아가는 장애아동가족은 정책의 갈래와 원천에 대한 관심은 크지 않다. 대신 자신이 갖고 있는 복합적 욕구를 충족시키는데 필요한 전문가들은 다양한 분야와 기관에 소속되어 있다는 점이다. 이는 장애아동가족이 어느 기관에 찾아가야 할지에 대한 정보가 부족할 수도 있고, 설사 안다 하더라도 매번 다른 날짜에 방문약속을 잡기도 쉽지 않다. 아울러 몇 번이고 자신이 갖고 있는 어려움에 대해 반복적으로 호소하는 것은 자신의 삶을 드러내는 것도 어렵거니와 똑같은 이야기를 해야 하는 것도 공급자 중심적이다. 이러한 문제를 해결하기 위하여 정부에서는 장애아동가족 양식(Family File)을 만들어 이에 관련 내용을 기입하면 서비스 공급자들간의 네트워크를 통해 면담 등 일정을 최소화하는 업무처리 절차를 시행하고 있다. 이는 2004년 아동법(Children Act)에 의한 것인데

『너희들 모두가 소중해: 아동을 위한 변화(Every Child Matters: Change for Children)』라는 프로그램을 아동학교가족부에서 수립·시행하면서 지방정부로서는 통합서비스 제공에 대한 부가적인 의무를 지게 되었다.

장애아동가족 또한 장애아동을 양육하지 않는 가족과 유사한 욕구들을 그대로 가지고 있지만 그 중에서 특히 개입이 필요한 분야로 사회서비스, 보건서비스, 교육서비스를 들 수 있다.



[그림 III-3] 지방정부 단위에서의 사회, 보건, 교육서비스의 연계

이러한 서비스를 통합적으로 제공하는 기관들이 있는데 우선 『슈어스타트 아동센터(Sure Start Children's Centres)』를 들 수 있다. Sure Start는 1998년 4세 미만의 아동과 부모에게 양질의 보육, 아동보호, 놀이, 산전 및 기타 의료서비스를 제공하기 위해 시작되었다. 이와 더불어서 부모들에게 상담을 제공하고 아동이 지식을 습득하거나 학교에 갈 준비를 도와

주는 프로그램을 제어, 모든 아동이 태어나서부터 필요가 충족되어 올바른 인생의 출발을 하도록 돕는데 주안점이 있다(김미숙·배화옥, 2006). 이보다 더 빨리 미국에서는 다양한 욕구를 가진 빈곤아동에게 다차원적으로 서비스를 제공하기 위해 1965년도부터 빈곤아동의 취학준비를 목적으로 하고, 3-5세의 빈곤아동과 그 가족에게 식품권, 의료부조, 학교급식 등이 제공되는 대표적인 현물급여 프로그램인 Head Start를 실시하였다(전계서, 2006). 이 프로그램의 효과성에 관한 연구에서는 교육적, 경제적, 건강, 범죄비율 감소 모두 효과가 있는 것(Garces, 2002; Zill, 2004; Meier, 2003; U.S Department of Health and Human Service, 2005; National Head Start Association website 재인용)으로 나타났다고 한다. 둘째로는 아동발달센터(Child Development Centres: CDCs)를 들 수 있다. 동 센터에서는 장애아동과 그들의 가족을 한 장소에서 건강과 기타 서비스를 한꺼번에 제공하고 있다. 여기서 일하는 직원들은 많은 경우 소아과 의사의 지도를 받고 있으며 영유아보육시설을 운영하고 있으면서 다양한 장애아동가족들의 욕구에 적극적으로 대응하고 있다.

(3) 서비스와 전문적 도움

2003년도의 감사원의 한 보고(Audit Commision, 2003)에 의하면, 임의적인 급여제공, 부적절한 기획, 모호한 자격기준 등이 발견되었으며, 아울러 도움을 받기 위해서는 장애아동가족은 오래 기다리거나 남이 시키는 대로 따라하는 경우가 많다는 것이다. 장애아동과 그 가족이 갖는 욕구는 전통적으로 제공되거나 전문서비스라고 하는 것을 훨씬 뛰어넘는데도 불구하고, 주택, 교통, 여가를 담당하는 부서와 보건, 교육 및 사회서비스간에 연계협력이 제대로 이루어지지 않고 있을 뿐만 아니라 재정부족으로 늘 장애아동가족이 받는 서비스의 질이 문제가 되어 왔다. 이에 대해 어린이재단(children's trusts), 아동에 대한 국가 서비스 틀(Children's National Service Framework: NSF), 조기지원프로그램(the Early Support programme)과 기획 및 협업과정에서의 장애아동과 그 부모의 참여 증진을 통해 서

비스의 골격과 전달을 보다 개선해 나가는 노력을 기울이고 있다. 이와 관련하여, 정부에서 수립한 『Every Child Matters』대책은 고품격 통합서비스 제공의 기초를 제공하고 있다. 이의 일환으로 잉글랜드에서는 2010년까지 임신초기에서부터 학교에 입학하는 모든 단계에 있어서 아동과 그 부모를 지원하는 Sure Start Children's Centre를 모든 공동체 단위마다 설치할 것을 계획하고 있다. 한편 학교를 떠나 사회에 뛰어드는 전환기의 시기에는 장애아동뿐만 아니라 그 부모에게도 무척 힘든 시기임에 틀림없다. 그것은 졸업 이후 열악해지는 사회적 대응과 기회의 부족 때문이다. 그러므로 부모, 당사자 그리고 전문가가 함께 전환기계획을 가급적 빨리 수립해야 한다.

(4) 정보에의 욕구

장애아동가족들은 접근가능하며 유용한 형태의 정보를 요구한다. 전환기 등과 같이 특정한 상황이나 사건을 앞에 두고 더 절박하다. 장애아동의 부모가 요구하는 정보로는 특히 사회보장급여 수급자격, 장애 또는 그 상태, 활용가능한 다양한 형태의 아동돌봄과 휴식서비스, 레저활동, 지지집단, 권리와 이의제기절차, 가족 전체를 지원하는 것, 행동과 정서장애를 다루는데 필요한 도움, 타인과의 교류 및 관계 그리고 성(sexuality) 등을 들 수 있다.

5) 한국 장애아동가족정책에의 함의

외국제도를 살펴보는 것은 비교정책학적 관점에서 매우 유용한 시사점을 가져다 줄수는 있으나 이를 한국에 적용될 수 있는 시사점을 찾기란 쉽지 않다. 그만큼 역사적 배경과 정책적 맥락의 상이성 등을 이유로 그 의미를 파악하기가 어렵기 때문이다. 그럼에도 불구하고 현재 우리나라가 추진하고 있는 장애아동가족 지원정책의 추진수준과 내용을 살펴보고, 영국의 정책적 위상과 타 정책과의 관계에서 볼 때 우리가 얻을 수 있는 시사점을 제한적으로나마 살펴보면 아래와 같다.

(1) 한국 장애아동가족 지원정책

보건복지가족부는 장애아동 가족지원사업의 일환으로 장애아동 재활치료사업과 장애아 가족 양육지원사업을 추진하고 있다. 장애아동 재활치료사업은 성장기의 정신적·감각적 장애아동의 기능 향상과 행동 발달을 위한 적절한 재활치료 서비스를 지원하고 관련 정보를 제공하는 것을 목적으로 한다. 동 사업의 대상은 만 18세 미만의 뇌병변, 지적, 자폐성, 청각, 언어, 시각 장애를 가진 아동(시설입소아동 포함)이며 그 가족의 소득이 전국 가구평균 소득의 50%이하인 경우 소득별로 차등하여 지원한다. 즉, 기초생활수급자는 월 22만원 정도의 바우처 지원액에 대해 본인부담금을 면제해주고 차상위계층은 월 20만원에 대해 본인부담금은 2만원, 그 이상은 월 18만원 바우처금액에 본인은 4만원을 부담해야 한다. 사업내용으로는 언어치료, 청능치료, 미술치료, 음악치료, 행동·놀이·심리운동 치료 등 재활치료서비스와 장애조기발견 및 중재를 위한 부모상담서비스 등을 제공하는 것으로 하되, 장애아동 및 부모의 수요에 따라 사업실시기관이 자율적으로 결정하도록 하고 있다(보건복지가족부, 2009).

장애아 가족 양육지원사업은 상시적인 돌봄이 요구되는 장애아 가정의 돌봄부담을 경감하고 이를 통해 가족의 안정성을 강화하는데 초점이 있고 아울러 지역사회내 자원봉사자 등을 돌보미로 활용함으로써 이웃과 함께 하는 돌봄 문화 정착 및 장애아동에 대한 사회적 인식전환을 그 목적으로 한다. 사업대상은 만 18세미만 자폐성장애, 지적장애, 뇌병변장애 및 모든 중증 장애아 양육가정이며 그 가족의 소득이 도시근로자 월평균 소득의 100% 이내여야 한다. 사업내용은 크게 돌봄서비스와 휴식지원프로그램으로 나뉜다. 돌봄서비스는 양육자의 질병, 사회활동 등 일시적 돌봄서비스가 필요할 때 돌보미를 파견하여 가정에서 돌봄서비스를 제공하게 하는 것을 말한다. 휴식지원프로그램은 소득수준과 상관없이 만 18미만의 모든 장애아 가족으로 돌봄서비스를 받지 않는 가정도 참가가능하되, 돌봄서비스를 받는 가정이 우선권을 갖는다. 이 프로그램에는 가족관계 회복 및 돌봄노동 분담을 위해 가족상담서비스 등을 포함하여 연 2회

이상 가족캠프 등 휴식지원 프로그램을 운영하고 아울러 돌보미를 통한 장애아가족 상담서비스 생활지도 등을 제공하고 자조모임을 결성하는 것을 지원하여 양육의 어려움을 경감하고 상호간 정보를 공유하게 하는 사업을 포함한다(전게서, 2009).

(2) 한국사회에의 함의

영국의 사례가 한국 사회에 던져줄 수 있는 함의는 크게 세 가지로 분류될 수 있다. 첫째는 중앙부처간의 협력과 중앙-지방정부간의 파트너십에 관한 것이고, 둘째는 탄탄한 소득보장정책이 이후 사회서비스를 도입하는데 든든한 기초를 제공해 줄 수 있고 아울러 직접지불제도 시행을 통한 자립생활이념을 실천할 수 있는 토대에 관한 것이고, 마지막으로는 최근 우리 사회에 화두가 되고 있는 서비스 품질관리의 필요성에 대한 함의를 들 수 있다.

① 중앙 및 지방정부간의 긴밀한 파트너십 구축

첫째, 부처간의 연계·협력이다. 우리나라는 노동연금부와 보건부가 합쳐진 보건복지가족부이지만 교육과학기술부와 중앙부처 수준에서의 연계와 협력이 필요하다. 즉, 장애아동의 발견 및 영유아보육시설을 통한 조기양육프로그램에 의한 개입이 이루어지고 있지만, 유치원에서 고등학교까지는 교육과학기술부 소관이므로 정부부처의 기능적 편제에 따른 정책의 틈(Seam)이 우려된다. 즉, 학령기로 접어들면서 그간의 양육지원이 교육지원으로 바뀌면서 부모의 입장에서 어떤 정책적 배려가 필요한지에 대한 욕구를 발견·분석해 내고 이에 대한 정책을 마련하려는 책임이 어디에 있는지가 불분명하다. 더군다나 장애아동교육정책의 범위가 보다 넓어지면 장애아동과 그 가족이 밀접하게 관련이 되고 그렇게 되면 보건복지가족부가 추진하려는 장애아동가족지원정책과 중복과 누락이 발생할 수 있는 여지가 커지게 된다. 우리나라에서는 장애아동가족지원정책이 영국과 달리 보건복지가족부에 있으므로 복지부가 교육과학기술부의 지원내용을 총괄하여 부처간 이견과 중복을 조율해 나갈 필요가 있다.

지역사회 차원에서도 마찬가지다. 지방교육청과 지방자치단체간의 관계는 함께 이를 통합하자는 주장이 나올만큼 전달체제상의 비효율성이 노정되는 경우가 많다. 지역에서 건강서비스와 교육서비스, 그리고 사회서비스를 총괄하여 기관간 파트너십을 구축하려는 영국정부의 노력은 우리에게 매우 큰 시사점을 준다. 즉, 결국 중요한 것은 장애아동가족이 실제 필요한 서비스를 접하는 것은 지방정부 수준에서 이루어지고 그들의 정책에 대한 만족도 또한 자신의 시책에 대한 접점에서 생기기 때문에 중복적이고 중첩적인, 그리고 서비스 공급기관들간에 상호 연계협력이 이루어지지 않는 현실의 한계를 어떻게 극복하는가가 관건이다. 그렇다면 지방정부 수준에서의 보건소, 시군구청, 지방교육청이 함께 장애아동가족에 대한 지원을 지역사회 단위에서 어떻게 집행할 것인지에 대한 협의체가 구성될 필요가 있다고 본다. 그러한 노력은 장애아동가족에 대한 함의로 그치는 것이 아니라 나아가서는 보건과 복지간 파트너십의 필요성을 거시적 담론이 아니라 실제 구체적인 실천현장에서의 필요성과 가시적 성과로 나타낼 수 있기 때문에 매우 의미있는 시도가 될 것으로 본다.

② 소득보장제도에 기초한 사회서비스 확충

둘째, 소득보장에 기반한 서비스 통제권을 장애아동가족에게 부여하는 방안을 모색할 필요가 있다. 우리 사회의 장애인가족에 대한 소득보장은 국민기초수급보장, 장애수당과 장애아동부양수당이 여기에 해당한다. 물론 여러 가지 면제 및 감면제도가 있고 의료비 및 교육비의 일부를 지원하는 제도가 있지만 그 비중이 전자만큼 크지는 않다. 장애아동가족에게는 특히 장애아동부양수당이 큰 의미를 갖는데, 2007년부터 동 수당이 표에서 보는 바와 같이 20만원으로 상향조정되어 큰 폭으로 상향조정되었다.

〈표 III-15〉 장애수당 및 장애아동부양수당 지급 수준

	경 증		중 증	
	장애수당	3만원	장애수당	12만원
차상위계층	장애아동부양수당	10만원	장애아동부양수당	15만원
기초수급자	장애수당	3만원	장애수당	13만원
	장애아동부양수당	10만원	장애아동부양수당	20만원

그러나 2007년 이후 지속적인 물가상승에도 불구하고 인상된 바가 없고, 그것도 차상위계층 이상이면 수급자격이 주어지지 않아 아동양육에 전혀 도움이 되지 않고 있다. 그만큼 장애아동가족에 대한 소득보장정책의 사각지대가 넓다는 것을 말해 준다. 그러므로 앞으로는 장애수당이나 장애아동부양수당에 대한 지급대상을 월평균소득 100% 이내로 하여 사각지대를 해소하고, 그 지급수준도 장애로 인한 추가비용을 완전히 보전해 줄 수 있도록 해야 할 것이다. 장애수당과 장애아동부양수당이 배타적이라는 것은 장애아동양육에 따른 부가적 비용을 고려한 것이므로 이에 걸맞는 수당수준이 결정되어야 한다. 그러나 그 수준은 장애로 인한 추가비용에 해당하는 것이지, 장애아동에 대한 사회적 돌봄 서비스 제공비용은 거의 포함되어 있지 않다. 물론 주간보호시설 등 시군구청이 제공하는 서비스를 이용함에 따른 가족지원적 성격의 서비스가 제공되고 있으나 앞으로는 장애아동가족에게 자유와 선택권을 부여하는 방안을 모색해 볼 필요가 있다. 즉, 영국의 직접지불제도와 같이 서비스 이용에 대한 통제권을 가족에게 주고, 이 양자간 만족도의 차이를 조사하여 향후 정책방향을 모색하는 것도 한 방안이 될 수 있다고 본다.

③ 서비스 품질관리의 필요성

셋째, 서비스의 질에 대한 통제이다. 1999년 사회복지시설에 대한 평가제도가 도입된 이후 지금까지 단위 서비스의 질 수준에 대해 제대로 된 평가가 실시된 적이 없다. 시설평가제도는 시설경영능력을 위한 측정이

지, 실제 서비스의 질 수준에 대한 평가가 아니었다. 그러한 서비스 질에 대한 통제 필요성에 대해서 논의가 되고 있는 것은 매우 최근의 일이다(이봉주·김용득·김문근, 2007; 이재원, 2008; 김용득, 2009). 영국에서는 사회서비스감독원(Commission for Social Care Inspection, CSCI)을 설치하고 서비스제공기관에게 이미 주어진 서비스 최저기준(National Minimum Standards)에 따라 서비스를 제공하였는지를 점검하고 제공하지 못하였을 경우 다양한 제재방안을 마련·시행하고 있다.

그러나 우리나라에서 최근 도입된 바우처제도에서 뿐만 아니라 사회복지서비스 분야 제반에 있어 서비스 공급에의 사각지대를 메우는 것이 정책의 우선순위에 해당하기 때문에 실제 서비스의 질이 어떠했는지에 대해서는 지표로 설정된 바가 극히 드물다. 물론 장애아동가족에 대한 서비스 또한 그 종류가 많지 않고, 제공되고 있는 것에 대한 질 통제보다는 필요한 욕구를 채울 수 있을 만큼 얼마나 많이 제공할 것인가에 더 관심을 두기 때문에 정책의 방향과 내용 또한 서비스의 질에 초점이 맞춰져 있지 않다. 그러므로 논자에 따라서는 시기상조임을 주장하는 경우도 있는데, 양적 확대가 이루어지면 더욱 더 질적 통제의 기초가 아쉬울 것이므로 지금 초기부터 품질통제를 어떻게 할 것인지, 서비스 최저기준 마련 등에 대한 공감대가 지금보다는 훨씬 넓어져야 한다고 본다. 이를 위해 영국의 사회서비스감독원의 구성과 운영체계, 서비스 최저기준의 마련 등의 제도적 장치가 마련되어야 할 것이다.

그러나 한 가지 딜레마는 서비스의 수준을 일정 기준 이상 마련하고, 이에 대한 강력한 제재조치가 개입되려면, 실제 그 사업을 수준있게 추진할 수 있는 예산이 제공되는 것이 필수적이라고 보면, 현재의 각종 사회서비스제공기관에 대한 정부지원이 열악한 수준에 머물러 있어 향후 품질을 강조하는 만큼 얼마나 많이 예산지원이 수반될 것인가가 관건이라고 보면, 결국 낮은 품질로 사각지대를 더 메우기 위한 정책방향이 적절한 품질을 보장하는 방향으로 선회되는 것이 급선무라고 하겠다.

IV. 장애아동 · 청소년 가족의 삶과 삶의 질

1. 조사개요
2. 조사대상의 일반적 특성
3. 장애아동 · 청소년 가족의 삶과 삶의 질

IV. 장애아동·청소년 가족의 삶과 삶의 질

1. 조사개요

장애아동·청소년 가족의 삶과 삶의 질을 심층적으로 파악하기 위해 개별심층면접조사지를 활용하여 서울, 경기, 충청 지역의 20여개 가구 총 62명을 대상으로 심층면접을 실시하였으며 그 중 장애인복지법상 장애유형에 포함되지 않는 2개 가구 6명의 심층면접 결과를 제외한 56명의 심층면접인터뷰 결과를 분석에 활용하였다. 장애인관련기관(장애인 복지관, 보건소 지역사회중심재활사업 부서, 장애인부모회, 특수학교) 장애아동·청소년 가족지원 부서 담당자에게 전화 혹은 공문으로 조사의 목적과 방법 등에 대해 설명하고 이에 대한 동의를 얻은 후 조사대상자를 추천받아 조사대상자의 조사희망여부를 확인한 후 2009년 10월 1일(목)부터 11월 5일(목)까지 심층면접 조사를 실시하였다.

조사대상은 장애아동·청소년 당사자, 부모, 형제·자매 가구별 심층면접을 활용하였다. 조사지역은 서울, 경기, 충청이다. 충청지역의 경우, 농어촌 지역의 특성이 도시지역의 장애아동·청소년 가족의 특성과 다를 수 있음을 고려하여 주로 읍, 면, 리에 거주하는 장애아동·청소년 가족을 대상으로 섭외하였다. 지역별, 대상자별 세부 면접자수는 표와 같다. 면접대상은 각 장애영역별로 장애아동 1명, 부모 중 1명, 형제자매 중 1명이 적어도 포함하도록 안배하였으며 면접이 불가능한 정신적 장애아동·청소년의 경우라도 가능한 당사자가 짧게라고 면접하고 필요시 부모가 면접을 보조하거나 전혀 불가능한 경우에만 정신적 장애아동의 어려움을 회상적 기술방법 혹은 당사자 설문지 등을 통해 대신 면접하였다. 아래 표 중 기타 장애 영역에 해당하는 심층면접자를 제외한 총 56명을 대상으로 분석을 실시하였다. 면접시간은 각 2시간 이내이다.

〈표 IV-1〉 장애아동·청소년 및 가족구성원 심층면접조사 대상자

구분			지역/가구수				대상자수			
			서울	경기	충청	소계	장애아동 혹은 장애청 소년	부모	형제· 자매	소계
장애 아동 (만7세 -만12 세)의 가족	정신적 장애 아동의 가족	지체장애	3	0	0	3	1	1	1	3
		뇌병변 장애	0	0	3	3	1	1	1	3
		정신지체	0	3	3	6	2	2	2	6
		발달장애	3	0	3	6	2	2	2	6
	신체적 장애 아동의 가족	시각장애	0	3	0	3	1	1	1	3
		청각장애	0	0	3	3	1	1	1	3
		언어장애	0	3	0	3	1	1	1	3
		기타 (분석 제외)	0	3	0	3	1	1	1	3
	소계		6	12	12	30	10	10	10	30
	장애 청소년 가족 (만13 세-24 세)의 가족	정신적 장애 청소년 의 가족	지체장애	3	0	0	3	1	1	1
뇌병변 장애			0	0	3	3	1	1	1	3
정신지체			3	0	3	6	2	2	2	6
발달장애			3	0	4	7	2	3	2	7
신체적 장애 청소년 의 가족		시각장애	0	4	0	4	1	2	1	4
		청각장애	0	0	3	3	1	1	1	3
		언어장애	3	0	0	3	1	1	1	3
		기타 (분석 제외)	0	3	0	3	1	1	1	3
소계		12	7	13	32	10	12	10	32	
총계		18	19	25	62	20	22	20	62	

장애아동·청소년 및 가족구성원 심층면접조사의 조사내용은 장애특성, 연령 및 생애주기 관련별 어려움, 사회적 지원, 가족상호작용, 장애아동·청소년에 대한 지역사회, 국가의 지원 현황, 장애아동·청소년 가족의 어려움, 국가정책 개선방향 등이다.

2. 조사대상의 일반적 특성

심층면접 조사대상의 일반적 특성을 장애아동 가족과 장애청소년 가족으로 나누어 살펴보면 다음과 같다.

〈표 IV-2〉 심층면접 조사대상의 일반적 특성: 장애아동 가족

장애아동 가족						
이름	성별	나이	거주지역	관 계	장애 유형	장애 정도
이○○	남자	10	충청남도	장애아동	발달장애	중증
이○○	여자	32	충청남도	장애아동의 부모	발달장애	중증
이○○	여자	9	충청남도	장애아동의 형제.자매	발달장애	중증
최○○	남자	9	대전	장애아동	정신지체	중증
전○○	여자	48	대전	장애아동의부모	정신지체	중증
최○○	남자	10	대전	장애아동의 형제.자매	정신지체	중증
김○○	남자	12	경기도	장애아동	정신지체	경증
권○○	여자	39	경기도	장애아동의부모	정신지체	경증
김○○	여자	11	경기도	장애아동의 형제.자매	정신지체	경증
한○○	남자	12	서울특별시	장애아동	발달장애	경증
조○○	여자	40	서울특별시	장애아동의 부모	발달장애	경증
한○○	여자	9	서울특별시	장애아동의 형제.자매	발달장애	경증
문○○	남자	7	경기도	장애아동	언어장애	경증
최○○	여자	39	경기도	장애아동 부모	언어장애	경증
문○○	여자	12	경기도	장애아동의 형제.자매	언어장애	경증
강○○	남자	9	충청남도	장애아동	뇌병변 장애	중증
조○○	여자	31	충청남도	장애아동의 부모	뇌병변 장애	중증
강○○	여자	7	충청남도	장애아동의 형제.자매	뇌병변 장애	중증
박○○	남자	8	충청도	장애아동	청각장애	중증
임○○	여자	34	충청도	장애아동	청각장애	중증
박○○	여자	12	충청도	장애아동의 형제.자매	청각장애	중증
윤○○	여자	9	서울특별시	장애아동	지체장애	경증
정○○	여자	36	서울특별시	장애아동의 부모	지체장애	경증
윤○○	남자	12	서울특별시	장애아동 형제.자매	지체장애	경증
김○○	여자	7	경기도	장애아동	시각장애	중증
박○○	여자	38	경기도	장애아동의 부모	시각장애	중증
신○○	여자	11	경기도	장애아동의 형제.자매	시각장애	중증
계(명)			27명			

〈표 IV-3〉 심층면접 조사대상의 일반적 특성: 장애청소년 가족

장애청소년 가족						
이름	성별	나이	거주지역	관 계	장애 유형	장애 정도
박○○	여자	15	서울특별시	장애청소년	정신지체	경증
강○○	여자	42	서울특별시	장애청소년의 부모	정신지체	경증
박○○	여자	11	서울특별시	장애청소년의 형제.자매	정신지체	경증
노○○	남자	14	서울특별시	장애청소년	발달장애	중증
장○○	여자	44	서울특별시	장애청소년의 부모	발달장애	중증
노○○	여자	17	서울특별시	장애청소년의 형제.자매	발달장애	중증
황○○	남자	17	충청남도	장애청소년	발달장애	중증
황○○	남자	50	충청남도	장애청소년의 부모	발달장애	중증
임○○	여자	-	충청남도	장애청소년의 부모	발달장애	중증
황○○	여자	19	충청남도	장애청소년의 형제.자매	발달장애	중증
하○○	여자	13	충청북도	장애청소년	정신지체	중증
구○○	여자	44	충청북도	장애청소년의 부모	정신지체	중증
하○○	남자	14	충청북도	장애청소년의 형제.자매	정신지체	중증
이○○	여자	15	충청남도	장애청소년	뇌병변장애	중증
우○○	여자	46	충청남도	장애청소년의 부모	뇌병변장애	중증
이○○	여자	11	충청남도	장애청소년의 형제.자매	뇌병변장애	중증
남○○	여자	17	충청북도 충주	장애청소년	청각장애	경증
이○○	여자	40	충청북도 충주	장애청소년부모	청각장애	경증
남○○	여자	11	충청북도 충주	장애청소년의 형제.자매	청각장애	경증
김○○	남자	16	경기도	장애청소년	시각장애	중증
전○○	여자	46	경기도	장애청소년의 부모	시각장애	중증
김○○	남자	48	경기도	장애청소년의 부모	시각장애	중증
김○○	여자	19	경기도	장애청소년의 형제.자매	시각장애	중증
정○○	남자	18	서울특별시	장애청소년	언어장애	중증
구○○	여자	49	서울특별시	장애청소년의 부모	언어장애	중증
정○○	여자	29	서울특별시	장애청소년의 형제.자매	언어장애	중증
김○○	남자	14	서울특별시	장애청소년	지체장애	중증
임○○	여자	50	서울특별시	장애청소년의 부모	지체장애	중증
김○○	여자	22	서울특별시	장애청소년의 형제.자매	지체장애	중증
계(명)			29명			

다음에서는 장애아동·청소년 가족의 삶과 삶의 질을 살펴보도록 하겠다. 본 보고서의 연구목적은 장애아동·청소년 가족구성원의 삶의 질을 향

상시킴을 위한 다양한 정책적 방안을 제시하는 것인 데에다가, 심층면접 인터뷰가 가족구성원 전체를 대상으로 동시에 이루어진 만큼 장애, 아동 청소년의 내적 심리역동 혹은 장애아동·청소년 가족간의 세밀한 가족내 동적역학을 파악하는 데에는 한계가 있다고 생각되어 주로 그들의 욕구나 불만을 바탕으로 그들의 삶의 질 향상을 위해 개선방안 제시가 가능한 사항들을 중점적으로 살펴보고 기술하도록 하겠다.

3. 장애아동·청소년 가족의 삶과 삶의 질

장애아동·청소년 가족의 삶과 삶의 질에 대해 살펴보면 다음과 같다.

첫째, 장애아동·청소년의 형제, 자매는 장애아동 형제로 인해 정서적, 심리적 어려움을 겪고 있는 것으로 나타나고 있다. 장애아동·청소년의 대부분의 형제, 자매는 연령차가 크게 나지 않는 한 대부분의 시간을 부모의 손에서 떠나 학원이나 학교 등에서 보내고 있었다. 이들은 부모들로 하여금 비록 손아래 형제라고 하더라도 장애아동을 돌보도록 요구 받으며 부모의 관심이 장애를 가진 형제에게 집중되는 경향이 많아 상대적으로 적절한 관심과 지원을 갖지 못하고 있는 것으로 나타났다. 인터뷰에 응한 한 장애아동의 형제는 면접 과정에서 주어진 질문에 전혀 답을 하지 않다가 갑자기 울음을 터트리며 엄마가 섭섭하다는 말을 하는 것도 볼 수 있었다. 이는 그들이 가족관계에서 심리적, 감정적으로 섭섭함이나 아쉬움을 가지고 있음을 보여주는 것이라 하겠다. 같은 장애아동·청소년의 형제, 자매라고 하더라도 연령대가 상대적으로 높은 형제, 자매는 입시 등으로 인해 장애아동, 청소년의 보호, 양육책임에서 면제되는 반면 연령차가 많이 나지 않는 장애아동의 형제, 자매의 경우 아동으로서 스스로가 받아야 할 충분한 보살핌을 받지 못하고 있는 상태에서 부모의 양육책임을 일부 분담하도록 요구되기도 한다. 이러한 장애아동 형제, 자매의 문제를 해결하기 위해 장애아동 뿐 아니라 장애아동 형제, 자매를 지역사회에서 대신 돌보아 주거나 방과후에 무료로 원하는 프로그램을 이용할 수 있도록 하는 방안도 고려되어야 할 것이다.

둘째, 장애아동·청소년으로 인해 부부간 갈등이 심화될 요소도 존재한다. 장애청소년에 비해 상대적으로 자녀가 장애를 가지게 된 기간이 길지 않을 수 있는 장애아동 가족의 경우 장애에 대한 두려움과 놀라움, 장애에 대한 수용 부족 등으로 인해 개인적으로도 심리적, 정서적 어려움을 가지게 되며 이러한 결과 양육책임을 주로 담당하는 어머니와 경제적 책임을 주로 담당하는 아버지 사이에 갈등이나 잦은 다툼이 일어나기도 한다. 이러한 갈등은 심한 경우 가족해체로 확대될 위험도 배제할 수 없다. 이에 장애아동을 가진 부모들을 대상으로 한 부부간 갈등 해소 프로그램 등이 시급이 이루어져야 할 것이다.

셋째, 상대적으로 청소년에 비해 더 많은 시간을 함께 해야 하는 장애아동의 부모, 특히 어머니는 여가 혹은 문화생활 부재로 인해 어려움을 호소하고 있었다. 또한 자녀의 장애로 인해 지역사회에서 함께 할 수 있는 문화, 여가생활이 제한되어 어려움을 겪고 있었다. 그 시간 동안 아동을 봐줄 사람이 없는 경우에는 어머니는 전혀 여가시간을 가질 수 없게 되며 이로 인해 정신적 스트레스를 해소할 기회를 가지지 못하게 된다. 이러한 어머니의 어려움은 어머니가 양육하는 장애아동은 물론 장애아동의 형제, 자매와 부부관계에도 영향을 미칠 수 있다. 따라서 장애아동을 양육하는 어머니가 한 달 혹은 일주일에 일정시간만이라도 스스로의 자유시간을 갖도록 국가 혹은 지역사회 차원에서 배려하는 방법을 모색해야 한다.

넷째, 신체장애가 있는 장애아동·청소년의 경우 문화, 여가생활을 즐기고 싶음에도 불구하고 다양한 제약으로 이를 충분히 즐기지 못하는 결과가 초래된다. 시각장애아동·청소년의 경우 영화관, 뮤지컬, 박물관 등 대부분의 문화, 여가 시설이 시각적인 정보를 통해 전달되는 것이니 만큼, 주변에서 즐길만한 문화생활을 찾기 어려운 실정이었다. 영화나 연극의 경우 시각장애인 등을 위한 별도의 설명용 음향기기 등을 활용하여 시각장애인이 직접 보지 않고도 음악이나 소리를 들음으로서 문화생활을 향유할 수 있는 기술적 방안이 마련되는 것이 필요할 것으로 생각된다. 다양한 신체적 장애를 가진 장애아동·청소년의 특성에 맞게 문화, 여가시설이 다양한 방향으로 개발될 필요가 있다. 영화관 뿐 아니라 동화책 등을

읽는 것과 관련해서도 시각 장애를 가진 장애아동의 경우 동화책이나 학교교재를 근처에서 쉽게 사 볼 수 없어 어려움을 겪고 있었다. 일반아동의 경우 동화책이나 교재를 보고 싶을 경우 서점에서 쉽게 구할 수 있는 반면 시각장애인을 위한 점자책은 구하기 매우 어려운 실정이었다. 이와 관련하여 대형 서점에 일정공간을 장애인을 위한 서적을 비치하는 곳으로 활용하도록 국가차원의 홍보와 캠페인을 통해 권고하는 것도 좋은 방법이 될 수 있을 것이다. 시각장애인협회나 특수학교 차원에서도 이러한 점자책을 만드는 작업에 함께 동참하는 것이 필요할 것이다.

다섯째, 인터뷰가 가족구성원 모두가 참여하여 실시된 것이라는 한계를 인정하더라도 장애아동·청소년에 비해 장애아동·청소년의 다른 가족구성원이 더 많은 심리적 어려움을 겪고 있는 것으로 나타났다. 삶의 만족도에 대해 묻는 질문에 대해 장애아동·청소년은 비교적 긍정적이고 행복하다고 응답한 반면, 장애아동·청소년으로 인한 경제적, 양육관련 책임을 갖는 부모, 특히 어머니와 장애아동·청소년으로 인해 충분한 돌봄을 받지 못하고 있다고 느끼는 장애아동의 형제, 자매는 상대적으로 삶의 질을 낮게 지각하고 있음을 발견할 수 있었다. 이러한 결과는 특히 연령이 어릴수록 두드러지게 나타난다. 이러한 결과로 볼 때, 이제까지 장애아동·청소년만을 중심으로 했던 장애아동·청소년 가족지원정책의 방향이 속히 장애아동·청소년 가족 구성원 모두에게도 전환되어야 함을 알 수 있다. 특히 장애청소년 가족보다 장애아동 가족에게 지원이 시급하다.

여섯째, 상대적으로 장애아동의 형제, 자매의 경우 다른 아동, 청소년보다 부모의 장애아동양육전담으로 인해 상대적으로 가정밖이나 사회에서 보내는 시간이 많은 만큼 또래 관계의 긍정적, 부정적 상황에 따라 삶의 만족도가 많은 영향을 받고 있는 것으로 나타났다. 인터뷰에 응한 대부분의 장애아동 형제, 자매는 최근에 가장 즐겁거나 슬펐던 일과 관련하여 또래와의 관계를 언급하고 있었다. 따라서 장애아동, 청소년의 또래관계증진을 위한 다양한 프로그램이 요구됨을 알 수 있다.

일곱째, 가족구성원 모두 가족이 함께 놀러가거나 가족이 함께 대화하는 등의 가족공동활동을 한 경험을 가장 행복한 것으로 기억하고 있었다. 이는 장애아동·청소년 가족의 삶의 질 향상을 위해 가족공동활동 지원이

상당한 의미를 가짐을 보여주는 결과라 하겠다. 그러나 장애아동·청소년이 밖에 나갈 경우 수반되는 이동상의 문제, 적절한 프로그램의 부재, 비용, 아버지의 경제 활동 등으로 실제로 가족공동활동을 하기란 쉽지 않았다. 따라서 장애아동·청소년 가족의 삶의 질 향상을 위해 국가가 나서서 가족 공동활동을 확대시킬 수 있는 제도적 장치를 마련하는 것이 필요할 것이다. 그 예로는 국공립 수련시설 등을 장애아동 가족이 이용할 경우 이용료를 무료로 하거나 성수기에 이용우선권을 주거나 장애아동 가족만을 위한 별도특화 프로그램을 다양하게 개발, 보급하는 것 등이 있을 것이다.

여덟째, 특히 장애아동에게 집중되는 관심과 지원에 따라 장애아동의 형제, 자매의 정서적 심리적 상태가 악화되는 경우, 혹은 장애아동의 장애로 인해 크게 소리를 지르는 등의 다양한 행동을 장애아동의 형제, 자매가 이해하지 못하는 경우, 부모가 자녀에 대한 양육의 균형이 적절히 유지되지 못하는 상황에 대해 자녀 스스로 납득할 수 있을만큼 이해시키지 못하는 경우 장애아동과 비장애 형제, 자매관계가 악화될 수 있는 경우가 나타났다. 이 경우 비장애 형제, 자매가 장애아동의 특성에 대해 충분히 이해하지 못하는 경우 그 갈등이 더욱 심화되기도 하였다. 이러한 경우, 비장애 형제, 자매를 대상으로 장애아동의 장애특성에 대해 좀 더 이해할 수 있도록 하는 교육 프로그램 등을 특수학교나 장애인복지관 등에서 실시하는 것이 도움이 될 것으로 생각된다.

아홉째, 장애아동·청소년과 관련하여 어려운 또 하나는 통학의 문제이다. 특히 신체적인 활동이 어려운 장애를 가진 아동·청소년의 경우 조력자의 도움이 있다고 해도 보행, 대중교통이용이 쉽지 않은 것이 여전한 현실이다. 현재 장애아동·청소년을 위한 특수학교, 특수학급을 가진 일반학교의 수는 -장애아동을 둔 부모가 인지하기에는- 충분하지 않다고 느껴지고 있으며 이러한 수적 부족으로 인한 지리적 거리로 인해 장애아동·청소년이 통학에 어려움을 겪고 있는 것이 사실이다. 이러한 문제는 학교 통학 뿐 아니라 복지관을 이용하는 데에도 동일하게 나타나는데, 현재 장애인이동을 돕는 중요한 교통수단인 장애인콜택시의 경우 전날 사전에 예약이 안 되고 있으며, 이용시간이 많은 시간대에는 최소 한 두 시간을 기다려야 해서 실질적으로 장애아동·청소년이 프로그램이나 등교시간을

맞추지 못하는 경우가 빈번하게 있었음이 면접결과 드러났다. 장애인 콜택시 이용을 좀 더 활발하게 하기 위해 장애인 가족은 장애인콜택시의 확대를 요구하고 있지만, 예산상의 문제 등으로 단기간에 현실적인 개선이 어려울 경우 일반택시기사 자원봉사자나 신원확인을 거친 일반자원봉사자 등을 활용하여 장애아동이 원활하게 통학과 프로그램 이용 등을 가능하게 할 수 있도록 하는 정책이 시급한 실정이다.

열번째, 신체적 장애아동·청소년을 위해 장애아동·청소년의 특기와 적성에 맞는 예능 교육을 실시하여야 하며 사적기관에서도 이러한 장애아동을 교육시킬 수 있도록 하는 것이 가능하도록 하여야 한다. 피아노나 바이올린 등 사회복지관에서 하기 어려운 특기적성교육을 장애아동·청소년이 받기 원하는 경우 부모는 대부분 사적기관을 찾아가 교육을 의뢰하고자 하나 현실적으로 사적기관에서 장애아동·청소년을 교육시키겠다고 받아주는 곳은 많지 않다. 특히 이러한 문제는 연령이 낮은 장애아동에게서 심각하게 나타난다. 우리가 이야기 하는 통합교육은 학교에서만 이루어져야 하는 것이 아니다. 지역사회에서 다양한 활동을 하면서, 성인이 되어 직업생활을 하면서, 지역사회에서 또래 관계를 형성함으로써 다양한 통합이 이루어져야 함에도 불구하고 이렇게 장애아동·청소년의 기본적인 지역사회 진출조차 제한되어 있다면 성인 이후의 직업생활에서는 여전히 통합은 요원한 일이다. 피아노 학원이나 태권도 학원과 같은 지역사회 사설기관을 통해서도 장애아동이 그들의 특기와 적성을 살릴 수 있는 교육을 받을 수 있어야 하며 이 과정에서 자연스럽게 비장애아동과의 유대감, 친밀감을 형성할 수 있어야 함은 물론이다.

열한번째, 통합교육이라는 교육 원칙하에 일반학교 특수반을 통한 통합교육시도가 이루어지고 있음에도 불구하고, 상대적으로 비장애인으로 부터 거리감이 적다고 느껴지는 신체적 장애 아동·청소년 조차 비장애아동·청소년과의 교우관계 형성에 어려움을 겪고 있었다. 장애인만을 위한 유치원에서 원만한 교우관계를 형성하던 장애아동도 초등학교에 들어가면서 일반학교에 진학해서는 비장애 아동·청소년과 충분한 또래관계를 형성하지 못하는 것을 인터뷰 결과 알 수 있었다. 일부 아동의 경우, 일반학교에 진학한 후 비장애아동과의 관계형성에 어려움을 겪은 나머지

스스로 원하여 특수학교로 전학하는 사례도 발견되었다. 이러한 경우를 볼때, 장애인의 사회적 통합이 비교적 가장 많이 이루어지고 있는 학교현장에서조차도 장애인의 통합은 충분히 무르익지 못한 상황임을 알 수 있으며, 하물며 지역사회나 직업현장은 그 상황이 더 심할 것임을 알 수 있다. 물리적인 통합도 중요하지만, 물리적인 통합이 좀 더 근본적인 통합으로 발전하기 위한 다양하고 세심한 고려가 필요함을 알 수 있다. 그 예로 일반학교에서 비장애아동·청소년과 장애아동·청소년이 함께 할 수 있는 체육, 예술, 문화 활동 등을 활발히 시행하는 방안을 고려해 볼 수 있다. 어떤 장애아동의 부모는 체육시간에 장애아동이 아예 배제되고 있다고 불만을 토로하기도 하였다.

열두번째, 현재 사회복지관에서 이루어지는 프로그램이 장애아동·청소년에게 상당한 도움이 되에도 불구하고 여전히 프로그램의 다양성이 부족하며 농, 어촌의 경우 이러한 경향이 더욱 심각함을 알 수 있다. 도시에 비해 농촌은 다양한 서비스와 후원에서 배제되고 있음을 알 수 있으며 서비스를 받을 수 있는 복지관이나 학교 등이 더욱 먼 거리에 위치하고 있어 실질적인 서비스를 받기 어려운 상황이다. 예산 등의 문제로 인해 사회복지관 등을 별도로 설립하기 어려운 경우, 읍, 면, 동사무소 등을 통해 장애아동을 위한 방과후 지원프로그램 등을 확대 실시하는 방안 등을 고려해 봐야 한다.

열세번째, 사회적 관계로 인해 어려움을 겪는 것은 비단 장애아동·청소년이나 장애아동·청소년의 형제, 자매 뿐이 아니다. 장애아동·청소년을 가진 어머니 또한 비장애 아동·청소년 어머니들과의 공감대 형성 부족 등으로 어려움을 겪고 있다. 그들은 비장애 아동·청소년을 가진 어머니들과의 대화에서 겉으로는 표현하지 않으나 많은 상처를 받고 있으며, 이로 인해 장애아동·청소년을 가진 부모들과의 관계만을 지속적으로 형성하려고 하는 경향이 있었다. 장애아동에 대한 경험과 어려움을 함께 나누던 이웃이 이사를 하는 경우에는 이로 인해 큰 상실감을 경험하기도 한다. 사회적 관계는 때로는 부정적 요소를 가지기도 하나 많은 경우 도구적, 정서적, 심리적 지원을 줄 수 있는 측면도 존재한다. 장애아동 어머니, 아버지의 사회적 관계 형성을 위해 지역사회를 중심으로 하여 장애인·사회복지관 등이 나서서 부모모임 등을 구성하여 장애, 비장애와 관련 없이

경험을 공유하고 이를 통해 다양한 정보와 정서적 교감을 나누도록 하는 것이 필요하다.

열네번째, 무엇보다 장애아동·청소년 가족구성원의 가장 큰 소망은 장애아동·청소년의 장애상황이 호전되는 것이었다. 이러한 사항을 고려해 볼 때, 물리치료, 언어치료, 심리·정서치료 등의 다양한 활동을 국가차원에서 지속적으로 지원해 주어 신체적, 정신적 장애아동·청소년의 장애상황이 나아지고 이를 바탕으로 성인기에 독립적인 사회구성원으로 활동할 수 있도록 하는 방안이 모색되어야 할 것이다. 아동기·청소년기의 지원이 일시적으로는 국가차원에서 비경제적으로 보일 수는 있으나 아동기·청소년기의 생애전반에서 성인기 이후에 자립을 통해 얻을 수 있는 경제적, 비경제적, 사회적 효과를 고려할 때-비단, 경제적 측면만으로 보는 것은 문제가 있으나 복지가 비경제성을 이유로 축소되서는 안되겠으므로- 장애아동·청소년과 그 가족을 위한 지원은 감소되거나 축소되서는 안됨을 다시한번 명심해야 할 것이다.

열다섯번째, 장애아동·청소년과 관련하여 가장 큰 문제는 단연 경제적 인 부분이었다. 부모들은 장애아동·청소년을 가짐으로 인해 생기게 되는 경제적 부분을 부담하기 위해 경제활동을 하지 않으면 안 되에도 장애아동·청소년을 양육·보호할 사람이 없어 경제활동을 할 수 없는 딜레마에 빠져있다. 또한 장애아동·청소년의 비용부담을 위해 경제활동을 할 경우 지급기준이 되는 소득수준을 넘어버려 경제활동을 하지 않았을 때 받았던 서비스를 받지 못하게 되는 경우도 있다. 사적 보험이 있는 경우도 혜택을 받지 못하고 시부모의 재산이 있는 경우에도 혜택을 받지 못하게 된다. 부모의 경제활동으로 인해 자녀의 치료가 지연되거나 자녀의 장애를 일찍 발견하지 못한 경우 부모는 그로 인한 후회를 평생 안고 자책하기도 한다. 현재 우리나라의 장애인관련 지원은 대부분 국민기초생활보장대상자와 차상위계층만을 대상으로 하며 그나마도 장애등급이 낮은 경우 수혜를 받을 수 없다. 어떤 부모는 어떤 장애유형의 경우 장애등급 판정시 아동의 상태에 따라 판정이 달라질 수 있을 만큼 등급간의 차이가 현저하지 않음을 토로하면서 국가의 장애인 관련 지원대상이 보다 확대되어야 함을 강조하였다. 실제로 사적서비스기관의 이용비용은 상당히

높아서 지속적인 물리치료를 자비로 받아야 하는 가족의 아동의 경우 국민기초생활보장대상자와 차상위계층 가족의 장애아동보다도 치료횟수를 적게 받을 수밖에 없는 현실에 처하기도 한다. 국가적으로 지원한다고 홍보하는 장애인 지원정책에 비해 장애아동 가족들이 체감하는 장애인 지원은 현저히 낮은 것이 사실이다. 이와 관련하여 단계적으로 국가가 장애아동을 위한 다양한 금전적 지원을 확대하는 방안을 마련해야 함은 물론, 외국의 사례에서처럼 장애아동 가족을 위한 후원이나 기업의 지원 등이 늘어날 수 있도록 하는 사회적 분위기가 형성되어야 할 것이다.

열여섯번째, 장애아동 부모가 가지고 있는 가장 큰 걱정은 적으나마 받고 있는 사회적, 국가적 지원이 아동의 연령이 증가할수록 현저히 감소하며 성인기에 가서는 심지어 중단된다는 것이다. 신체적 장애아동의 재활치료의 경우 성인이 될 때까지, 그 이후에도 지속적으로 이루어져야 함에도 불구하고 우리나라의 장애인 정책은 성인기와 더불어 장애연금과 약간의 세제 혜택, 무료시설 이용 등을 제외하고는 전무한 실정이다.

열일곱번째, 가정방문프로그램이나 활동보조프로그램 등 다양한 양육지원 프로그램의 효과성이 상당부분 입증되고는 있으나 여전히 그 이용시간이나 이용방법 등에 한계가 있는 것이 사실이다. 활동보조프로그램의 경우 현재 1회 3시간을 기준으로 하고 있는데, 이동시간이 길어지거나 프로그램 이용시간이 길어지는 경우 동일한 사람이 할당시간이상을 서비스 제공할 수 없어 다른 사람으로 교체되거나 서비스이용목적이 되는 활동이 끝나기도 전에 서비스를 종료해야 하는 상황이 벌어진다. 또한 현재 주어진 활동보조프로그램 시간으로는 주말이나 공휴일, 혹은 가족의 상 등이 있을 때 1박 이상의 서비스를 제공받는 것이 불가능하여 보다 실질적인 도움이 되는 데에는 한계가 있다. 그 해당시간 또한 턱없이 부족하다는 의견이 대다수를 차지하였다.

열여덟번째, 사회복지관의 프로그램과 관련해서도 위와 같은 현상이 발생하는데 프로그램을 이용하려고 해도 이용하려는 인원에 비해 수용인원이 턱없이 부족하여 심한 경우는 1-2년을 기다려야 하는 경우도 있으며, 이용가능시간이 되어 서비스를 이용하려 가보면 다른 프로그램밖에는 할 수 없는 경우도 빈번히 일어나고 있음을 알 수 있었다. 이렇게 이

용한 프로그램도 프로그램 이용제한 횟수가 있어 그 횟수를 넘기면 프로그램 자체를 아예 이용 할 수 없게 된다고 한다.

열아홉번째, 모든 장애아동·청소년 가족들은 공통적으로 무엇보다 장애인에 대한 사회적인 의식이 개선되어야 함을 강조한다. 장애아동·청소년의 가족들이 공통적으로 지적하는 사항은 장애아동·청소년의 문제를 가족의 문제로 보고 이들을 자신들과는 상관없는 다른 사람으로 보는 시선으로 인해 가족구성원이 많은 어려움을 겪는다는 것이었다.

장애아동 가족과 장애청소년 가족을 구별하여 볼 때, 장애아동의 가족들은 상대적으로 장애에 대해 많은 이해를 하고 다양한 경험을 통해 현재의 상황을 받아들이는 장애청소년 가족보다 더 많은 심리적, 정서적 어려움을 겪을 가능성에 처해있다. 처음 자녀가 장애를 가지고 있음을 알게 되었을때 가족들은 그 사실을 수용하지 못하고 많은 심리적 어려움을 겪게 된다. 그러한 측면에서 장애아동의 가족이 처음 아동의 장애에 직면했을 때 그 상황을 짧은 시간 내에 긍정적인 방향으로 극복할 수 있도록 하기 위해 다양한 교육 및 정서지원 프로그램이 요구됨은 물론이다. 마지막으로 한 인터뷰자의 인터뷰 내용은 장애아동·청소년 가족이 어떠한 과정을 거쳐 장애를 수용하고 다시 긍정적 삶으로의 균형을 맞추는 힘을 갖추는지를 이해하는 데 많은 도움이 될 것으로 생각한다.

저는 처음에 00이가 4살때 장애/공판정을 받았는데요 못받아들였어요 우리00이한테는 나머지 눈이라도 지켜주고 싶었는데 ...00이한테 미안한게 수술하러들어가는데 어린나이인데도 얼마나아빠가 끝까지 지켜주고싶었는데.. 너무 이렇게 얼마나아빠가 할 수 없는 별레가 있어서 그런다고... 얼마나아빠가 항상 옆에서 지켜주게했더니 옆에서 끄덕끄덕거리더라구요...그리고나서 수술하고 나왔는데 안보이면 울고 붓고 난리쳐야하는데 그걸 너무 자연스럽게 받아들이는거예요...근데 했던말을 애기하는거예요"내눈은 얼마 나쁜별레가 있어서 얼마나아빠가 못해주고...그래도 얼마나아빠가 옆에있어" 이렇게...그걸로 만족을했어야했는데..제가 우리딸 달래놓고 애장애가 된걸 못받아들여서 한동안 집밖에 못나갔어요.. 그창피한거있잖아요 애데리고 나가면 사람들이 시선을 어떻게 볼까..그창피한 그런게 마음속에있어서 한달정도 못나갔던것같아요..애가 나가고싶다고 그러면 데리고 나가고..슈퍼같은데나가도

아는사람들이 수근땡까봐..뭐먹고싶다고 그래도 데리고나가기가 좀... 근데 언니가와서사서 먹이고..애기아빠가 데리고 나가고 그러더라고요..근데 어느순간 아 우리애도 이렇게 받아들여서 자기도 너무나도 자연스럽게 생활을하고있는데 엄마가 이러고있으면 내가 우리애를 망치는거아닌가 싶어서 아 이러면 안되겠다 그런마음에그다음부터 자연스럽게 밖에 데리고 나가게되고 주위에 같이 친하게 지내던 식구들이랑 자연스럽게 어울릴수있게 만들어주고 또래들 언니들이랑 잘놀수있게 만들어주고..애 6살때 학교선생님이오셔서 하시는말씀이 애를 딱보시자마자 하시는말씀이 시각장애인은 장애인입니다. 단지 조금 불편할뿐이라고.. 그말이 진짜 많이 위로받았어요..아..우리딸은 단지 안보여서 불편할뿐이지 장애는 아니다..그래서 oo이한테도 oo이 너도 눈이 안보일뿐이지 만질수있고 가슴으로 느낄수있지..그런것을 다말했어요..애가 엄마한테 엄마 나 왜안보여? 이런것도 한번도 물어보지도 않고...근데 지금은 밖에나가면 사람들이..저는그래요 나가서 우리애 장애라고 얘기해요..그게 솔직히 편해요..사람들이 쳐다보고 이러는거보다 ... 그냥 얘기해요.. 그러면 그다음부터 자연스럽게 받아들이고 그러더라고요... 요즘에는 많은 사람들이 호의적으로 해주려고 그러니까 그런면에서는...

V. 장애아동·청소년 가족지원정책 개선방안

1. 조사개요
2. 조사대상의 일반적 특성
3. 장애아동·청소년 가족지원 업무 현황
4. 장애아동·청소년 가족지원 정책개선을 위한 전문가 의견

V. 장애아동·청소년 가족지원정책 개선방안

1. 조사개요

장애아동·청소년 가족지원 정책 개선안 도출을 위해 설문지를 활용하여 서울, 경기, 충청 지역의 60여개 장애인관련기관(장애인 복지관, 보건소 지역사회중심재활사업 부서, 장애인부모회, 특수학교) 장애아동·청소년 가족지원 부서 담당자 61명을 대상으로 2009년 11월 11일(수)부터 11월 16일(월)까지 전문가조사를 실시하였다.

인터넷을 통해 전국의 장애인복지관, 보건소 지역사회중심재활사업 부서, 장애인부모회, 특수학교 주소 및 연락처를 전수 파악³⁶⁾한 후 이 중 서울, 경기, 충청 지역의 시설을 3명의 연구보조원으로 하여금 2009년 11월 11일(수)부터 2009년 11월 13일(금)까지 무작위로 전화하여 연구의 취지와 설문내용을 설명하고 협조를 구하게 한 후, 설문응답을 위한 담당자 연락처를 파악하여 해당 담당자에게 설문지를 이메일 혹은 팩스 발송하고 작성된 설문지를 역시 이메일 혹은 팩스로 회수하는 방식으로 조사가 이루어졌다. 전문가의견조사 대상은 장애인복지관, 보건소 지역사회중심재활사업팀, 장애인부모회, 특수학교에서 장애아동·청소년 혹은 장애아동·청소년 가족관련업무를 만 2년이상 담당하고 있는 실무담당자(교사, 사회복지사, 의사, 간호사 등)이었다. 총 65부의 설문지가 배포되었으며 이 중 부실 기재분을 제외한 61부가 최종 수거되어 분석에 활용되었다. 조사된 자료는 SPSS Windows Ver, 12.0을 활용하여 분석하였다. 설문지 배포대상의 일반적 사항에 관한 내용은 빈도분석을 통해 분석하였으며 기관별·지역별 장애아동·청소년 가족지원업무는 분할표 분석(crosstabs)와 피어슨 카이검증을 활용하였다. 기관별·지역별 평균차이는 분산분석(ANOVA)를 활용하였

36) 파악된 전국의 장애인관련기관의 시설수를 살펴보면, 장애인복지관 150개소, 보건소 지역사회중심재활사업팀 45개소, 장애인부모회 66 곳, 특수학교 150 곳이었다.

으며 분석결과 집단간 평균차이가 유의미한 경우 사후검증으로 셰페(Scheffe) 검증을 실시하였다. 장애아동·청소년 가족지원 프로그램, 정책에 관한 의견은 기관(장애인복지관, 보건소 지역사회중심재활사업 부서, 장애인부모회, 특수학교)별, 지역(대도시, 중소도시, 농어촌)별로 공통적인 사항과 차이가 나는 사항을 중심으로 정리하였다. 지역별 전문가조사 대상부수 세부배분은 다음 표와 같으며 총 61부 중 서울이 36.1%, 경기도가 34.4%, 충청이 29.5%를 차지하였다.

<표 V-1> 지역별 전문가조사 설문 배포수

구분		빈도	%
지역별 전문가조사 설문 배포수	서울	22	36.1
	경기	21	34.4
	충청	18	29.5
	계	61	100.0

2. 조사대상의 일반적 특성

우선 조사대상의 일반적 특성을 살펴보면 다음과 같다. 성별로는 남자가 34.4%, 여자가 65.6%였다. 나이별로는 20대가 32.8%, 30대가 32.8%, 40대가 21.3%, 50대가 13.1%였으며 평균 연령은 36.08세였다. 속해있는 기관별로는 장애인복지관이 41.0%, 보건소 지역사회중심재활사업부서가 8.2%, 장애인부모회 14.8%, 특수학교 36.1%였다. 직업별로는 사회복지사가 52.5%, 교사가 39.3%, 기타가 8.2%를 차지하였다. 장애아동·청소년 관련업무중사경력은 3년이하가 34.4%, 3년-6년 23.0%, 7년-9년 16.4%, 10년 이상 26.2%였으며 평균중사경력(약 8년 5개월)이었다. 지역별로는 대도시 55.7%, 중소도시 29.5%, 농어촌 14.8%를 차지하였다.

〈표 V-2〉 조사대상의 일반적 특성

구분		빈도	%	평균(표준편차)
성별	남자	21	34.4	-
	여자	40	65.6	
	계	61	100.0	
나이	20대	20	32.8	36.08 (8.99)
	30대	20	32.8	
	40대	13	21.3	
	50대	8	13.1	
	계	61	100.0	
숙해있는 기관	장애인 복지관	25	41.0	-
	보건소 지역사회중심재활사업 부서	5	8.2	
	장애인부모회	9	14.8	
	특수학교	22	36.1	
	계	61	100.0	
직업	사회복지사	32	52.5	-
	교사	24	39.3	
	기타	5	8.2	
	계	61	100.0	
장애아동청소년 관련업무종사경 력	3년이하	21	34.4	101.29 (93.93)
	3년-6년	14	23.0	
	7년-9년	10	16.4	
	10년이상	16	26.2	
지역	대도시	34	55.7	-
	중소도시	18	29.5	
	농어촌	9	14.8	
	계	61	100.0	

3. 장애아동 · 청소년 가족지원 업무 현황

장애아동·청소년의 가족지원 업무현황을 기관별, 지역별로 살펴보면 다음과 같다.

우선 장애아동 · 청소년 지원을 위한 프로그램이나 정책을 가지고 있는지 여부를 살펴보면 전체적으로 96.7%가 가지고 있는 것으로 나타났다.

기관별로는 장애인복지관은 100.0%, 보건소는 80.0%, 장애인부모회는 100.0%, 특수학교는 95.2%가 장애아동·청소년 자신에 대한 지원 프로그램을 가지고 있었다. 지역별로는 대도시의 97.0%, 중소도시의 94.4%, 농어촌의 100.0%가 장애아동·청소년 자신을 위한 지원 프로그램이나 정책을 가지고 있었다.

<표 V-3> 장애아동·청소년 지원 프로그램이나 정책

구분			장애아동·청소년 지원 프로그램이나 정책		계	χ ²
			있다	없다		
기관	장애인 복지관	빈도	25	0	25	5.616
		%	100.0	.0	100.0	
	보건소 지역사회중심 재활사업 부서	빈도	4	1	5	
		%	80.0	20.0	100.0	
	장애인 부모회	빈도	9	0	9	
		%	100.0	.0	100.0	
	특수학교	빈도	20	1	21	
		%	95.2	4.8	100.0	
계		빈도	58	2	60	
		%	96.7	3.3	100.0	
지역	대도시	빈도	32	1	33	.596
		%	97.0	3.0	100.0	
	중소도시	빈도	17	1	18	
		%	94.4	5.6	100.0	
	농어촌	빈도	9	0	9	
		%	100.0	.0	100.0	
계		빈도	58	2	60	
		%	96.7	3.3	100.0	

장애아동·청소년의 부모 지원을 위한 프로그램이나 정책을 가지고 있는지 여부를 전체적으로 살펴보면 86.7%가 가지고 있었다. 기관별로 살펴보면 장애인복지관의 88.0%, 보건소의 60.0%, 장애인부모회의 88.9%, 특수학교의 90.5%가 가지고 있는 것으로 나타났다. 통계적으로 유의미한 차이는 없었으나 보건소의 경우 상대적으로 장애아동·청소년 부모 지원

프로그램이나 정책을 가지고 있는 비율이 낮았다. 지역별로는 대도시의 87.9%, 중소도시의 83.3%, 농어촌의 88.9%가 장애아동·청소년 부모를 위한 지원 프로그램 및 정책을 가지고 있었다.

〈표 V-4〉 장애아동·청소년의 부모 지원 프로그램이나 정책

구분			장애아동·청소년의 부모 지원 프로그램이나 정책		계	χ ²
			있다	없다		
기관	장애인 복지관	빈도	22	3	25	3.418
		%	88.0	12.0	100.0	
	보건소 지역사회중심 재활사업 부서	빈도	3	2	5	
		%	60.0	40.0	100.0	
	장애인부모회	빈도	8	1	9	
		%	88.9	11.1	100.0	
	특수학교	빈도	19	2	21	
		%	90.5	9.5	100.0	
계		빈도	52	8	60	
		%	86.7	13.3	100.0	
지역	대도시	빈도	29	4	33	.253
		%	87.9	12.1	100.0	
	중소도시	빈도	15	3	18	
		%	83.3	16.7	100.0	
	농어촌	빈도	8	1	9	
		%	88.9	11.1	100.0	
계		빈도	52	8	60	
		%	86.7	13.3	100.0	

장애아동·청소년의 형제, 자매를 위한 지원 프로그램이나 정책을 가지고 있는지 여부에 대해 살펴보면 다음 표와 같다.

〈표 V-5〉 장애아동·청소년의 형제, 자매 지원 프로그램이나 정책

구분			장애아동·청소년의 형제, 자매 지원 프로그램이나 정책		계	χ ²
			있다	없다		
기관	장애인 복지관	빈도	15	10	25	11.693**
		%	60.0	40.0	100.0	
	보건소 지역사회중심재활 사업 부서	빈도	1	4	5	
		%	20.0	80.0	100.0	
	장애인부모회	빈도	5	4	9	
		%	55.6	44.4	100.0	
	특수학교	빈도	3	18	21	
		%	14.3	85.7	100.0	
계		빈도	24	36	60	4.802
		%	40.0	60.0	100.0	
지역	대도시	빈도	10	23	33	
		%	30.3	69.7	100.0	
	중소도시	빈도	11	7	18	
		%	61.1	38.9	100.0	
	농어촌	빈도	3	6	9	
		%	33.3	66.7	100.0	
계		빈도	24	36	60	
		%	40.0	60.0	100.0	

장애아동·청소년의 형제, 자매를 위한 지원 프로그램이나 정책을 가지고 있는지는 전체적으로 40.0%가 가지고 있었다. 기관별로는 장애인복지관의 60.0%, 보건소의 20.0%, 장애인부모회의 55.6%, 특수학교의 14.3%만이 가지고 있는 것으로 나타나 상대적으로 장애아동·청소년의 “형제, 자매”를 위한 지원 프로그램이나 정책 마련이 시급함을 알 수 있다. 이들간의 통계적 차이는 유의미하였으며 상대적으로 프로그램 비율이 높은 장애인복지관(60.0%)과 장애인부모회(55.6%)에서조차 그 비율이 과반수를 약간 넘는 정도였으며 보건소(20.0%)와 특수학교(14.3%)의 경우 장애아동·청소년의 형제, 자매를 위한 지원 프로그램이나 정책을 가지고 있는 경우가 상당히 낮았다. 지역별로는 대도시의 30.3%, 중소도시의 61.1%, 농어촌

의 33.3%만이 장애아동·청소년 형제, 자매를 위한 지원 프로그램 및 정책을 가지고 있었다. 다음으로 장애아동·청소년의 조부모를 위한 지원 프로그램이나 정책을 가지고 있는 경우를 살펴보면 다음 표와 같다.

<표 V-6> 장애아동·청소년의 조부모 지원 프로그램이나 정책

구분			장애아동·청소년의 조부모지원 프로그램이나 정책		계	χ ²	
			있다	없다			
기관	장애인 복지관	빈도	3	22	25	7.213	
		%	12.0	88.0	100.0		
	보건소 지역사회중심 재활사업 부서	빈도	1	4	5		
		%	20.0	80.0	100.0		
	장애인부모회	빈도	3	6	9		
		%	33.3	66.7	100.0		
	특수학교	빈도	0	21	21		
		%	.0	100.0	100.0		
계		빈도	7	53	60		
		%	11.7	88.3	100.0		
지역	대도시	빈도	3	30	33	1.191	
		%	9.1	90.9	100.0		
	중소도시	빈도	2	16	18		
		%	11.1	88.9	100.0		
	농어촌	빈도	2	7	9		
		%	22.2	77.8	100.0		
	계		빈도	7	53		60
			%	11.7	88.3		100.0

장애아동·청소년의 조부모를 위한 지원 프로그램이나 정책을 가지고 있는 경우는 전체적으로 11.7%로 매우 낮았다. 기관별로 살펴보면 장애인 복지관의 12.0%, 보건소의 20.0%, 장애인부모회의 33.3%만이 가지고 있는 것으로 나타났으며 특수학교의 경우 전무하였다. 지역별로는 대도시의 9.1%, 중소도시의 11.1%, 농어촌의 22.2%만이 장애아동·청소년 조부모를 위한 지원 프로그램 및 정책을 가지고 있었다. 모두 매우 낮은 프로그램 소유비율을 가지고 있고 그 통계적 차이도 유의미하지 않았으나 상대적으로 노인 인구가 많은 농어촌의 경우에 장애아동·청소년의 조부모를 위한 지원 프로그램이나 정책을 가지고 있는 경우가 그나마 많음을 알 수 있다.

〈표 V-7〉 장애아동·청소년의 기타 다른 가족구성원 지원 프로그램이나 정책

구분			장애아동·청소년의 기타 다른 가족 구성원 지원 프로그램이나 정책		계	χ ²
			있다	없다		
기관	장애인 복지관	빈도	9	16	25	12.969**
		%	36.0	64.0	100.0	
	보건소 지역사회중심재활 사업 부서	빈도	0	5	5	
		%	.0	100.0	100.0	
	장애인부모회	빈도	4	5	9	
		%	44.4	55.6	100.0	
	특수학교	빈도	0	21	21	
		%	.0	100.0	100.0	
계		빈도	13	47	60	8.817*
		%	21.7	78.3	100.0	
지역	대도시	빈도	5	28	33	
		%	15.2	84.8	100.0	
	중소도시	빈도	8	10	18	
		%	44.4	55.6	100.0	
	농어촌	빈도	0	9	9	
		%	.0	100.0	100.0	
계		빈도	13	47	60	
		%	21.7	78.3	100.0	

장애아동·청소년의 기타 다른 가족구성원을 위한 지원 프로그램이나 정책을 가지고 있는 경우는 전체적으로 21.7%였다. 기관별로 살펴보면 장애인복지관의 36.0%, 장애인부모회의 44.4%가 가지고 있는 것으로 나타나 상대적으로 그 비율이 높았으며 보건소와 특수학교는 그 비율이 .0%으로 전무하였다. 통계적 차이는 유의미하였다. 지역별로는 대도시의 15.2%, 중소도시의 44.4%가 가지고 있어서 상대적으로 중소도시의 비율이 높았으며 농어촌은 전무하였다. 통계적으로 유의미한 차이를 보였다.

기관을 주로 이용하는 장애아동·청소년의 연령을 살펴보면(복수응답) 전체적으로 초등학교 연령인 만7세-만12세가 70.5%, 중·고등학교 연령인 만13세-만18세가 77.3%, 만19세-만24세가 24.6%로 만7세-만12세의 비율이 가장 높고, 다음으로 만13세-만18세, 만19세-만24세순이었다. 만19세-만24세의 비율은 상대적으로 낮은 것으로 나타났다. 기관별로는 장애인복지관은 만7세-만12세 72.0%, 만13세-만18세 56.0%, 만19세-만24세 20.0%였

으며 보건소는 만7세-만12세 80.0%, 만13세-만18세 20.0%, 만19세-만24세 20.0%였다. 장애인부모회는 만7세-만12세 11.1%, 만13세-만18세 66.7%, 만19세-만24세 44.4%로 초등학교 연령 아동·청소년의 비율이 다른 기관에 비해 낮은 반면, 중·고등학교 연령과 대학생 연령이상 연령 청소년의 비율이 다른 기관과 달리 비교적 높은 것을 알 수 있다.

즉, 장애인부모회의 경우 비교적 연령대가 높은 아동·청소년이 이용하고 있었다. 특수학교의 경우 만7세-만12세가 90.9%, 만13세-만18세가 77.3%, 만19세-만24세가 22.7%였다. 지역별로 살펴보면 대도시는 만7세-만12세 79.4%, 만13세-만18세 67.6%, 만19세-만24세 23.5%였으며 중소도시는 만7세-만12세 55.6%, 만13세-만18세 50.0%, 만19세-만24세 27.8%이고 농어촌은 만7세-만12세 66.7%, 만13세-만18세 66.7%, 만19세-만24세 22.2%였다.

〈표 V-8〉 기관을 주로 이용하는 장애아동·청소년의 연령(복수응답)

구분			기관을 주로 이용하는 장애아동·청소년의 연령(복수응답)			계
			만 7세- 만 12세	만13세- 만18세	만19세- 만24세	
기관	장애인 복지관	빈도	18	14	5	37
		%	72.0	56.0	20.0	148
	보건소 지역 사회 중심재활사업 부서	빈도	4	1	1	6
		%	80.0	20.0	20.0	120
	장애인부모회	빈도	1	6	4	11
		%	11.1	66.7	44.4	122.2
	특수학교	빈도	20	17	5	42
		%	90.9	77.3	22.7	190.9
계		빈도	43	38	15	96
		%	70.5	62.3	24.6	157.4
구분			기관을 주로 이용하는 장애아동·청소년의 연령(복수응답)			계
			만 7세- 만 12세	만13세- 만18세	만19세- 만24세	
지역	대도시	빈도	27	23	8	58
		%	79.4	67.6	23.5	170.5
	중소도시	빈도	10	9	5	24
		%	55.6	50.0	27.8	133.4
	농어촌	빈도	6	6	2	14
		%	66.7	66.7	22.2	155.6
계		빈도	43	38	15	96
		%	70.5	62.3	24.6	157.4

기관을 주로 이용하는 장애아동·청소년의 장애유형(복수응답)을 전체적으로 살펴보면 지체장애 31.1%, 뇌병변장애 37.7%, 시각장애 6.6%, 청각장애 11.5%, 언어장애 18.0%, 지적장애 68.9%, 자폐성장애 45.9%, 정신장애 3.3%, 간질장애 1.6%로 지적장애가 가장 많았으며 자폐성장애, 뇌병변장애, 지체장애 등의 순이었다. 기관별로 살펴보면 장애인 복지관의 경우 지적장애(72.0%), 자폐성장애(48.0%), 뇌병변장애(40.0%), 지체장애(24.0%), 청각장애(12.0%)순이었으며 보건소는 지체장애(100.0%)와 뇌병변장애(100.0%)가 가장 많았으며 다음으로 언어장애(40.0%) 순이었다. 장애인부모회의 경우 지적장애(77.8%)와 자폐성장애(77.8%)가 가장 많았다. 특수학교는 지적장애(72.7%)가 가장 많고 다음으로 자폐성장애(36.4%), 지체장애(36.4%), 뇌병변장애(31.8%), 언어장애(18.2%), 청각장애(13.6%) 순이었다. 지역별로는 대도시의 경우는 지적장애(61.8%)가 가장 많고 자폐성장애(47.1%), 뇌병변장애(38.2%), 지체장애(32.4%), 청각장애(17.6%), 언어장애(17.6%) 순이었으며 중소도시의 경우 지적장애(83.3%)가 가장 많고 자폐성장애(55.6%), 뇌병변장애(44.4%), 지체장애(33.3%) 순이었다. 농어촌의 경우 지적장애(66.7%)가 가장 많고 다음으로 지체장애(22.2%), 뇌병변장애(22.2%), 자폐성장애(22.2%)였다.

〈표 V-9〉 기관을 주로 이용하는 장애아동·청소년의 장애유형(복수응답)

구분			기관을 주로 이용하는 장애아동청소년의 장애유형(복수응답)									계
			지체 장애	뇌병변 장애	시각 장애	청각 장애	언어 장애	지적 장애	자폐성 장애	정신 장애	간질 장애	
기관	장애인 복지관	빈도	6	10	1	3	4	18	12	0	1	55
		%	24.0	40.0	4.0	12.0	16.0	72.0	48.0	.0	4.0	220
	보건소 지역사회 중심재활 사업 부서	빈도	5	5	1	1	2	1	1	0	0	16
		%	100.0	100.0	20.0	20.0	40.0	20.0	20.0	.0	.0	320
	장애인 부모회	빈도	0	1	1	0	1	7	7	1	0	18
		%	.0	11.1	11.1	.0	1.1	77.8	77.8	11.1	.0	190
	특수학교	빈도	8	7	1	3	4	16	8	1	0	48
		%	36.4	31.8	4.5	13.6	18.2	72.7	36.4	4.5	.0	218.1
계		빈도	19	23	4	7	11	42	28	2	1	137
		%	31.1	37.7	6.6	11.5	18.0	68.9	45.9	3.3	1.6	224.6
지역	대도시	빈도	11	13	4	6	6	21	16	1	0	78
		%	32.4	38.2	11.8	17.6	17.6	61.8	47.1	2.9	.0	229.4
	중소도시	빈도	6	8	0	0	4	15	10	0	1	44
		%	33.3	44.4	.0	.0	22.2	83.3	55.6	.0	5.6	244.4
	농어촌	빈도	2	2	2	0	1	6	2	1	0	16
		%	22.2	22.2	.0	11.1	11.1	66.7	22.2	11.1	.0	166.6
계		빈도	19	23	4	7	11	42	28	2	1	137
		%	31.1	37.7	6.6	11.5	18.0	68.9	45.9	3.3	1.6	224.6

기관을 이용하는 장애아동·청소년의 가족구성원(복수응답)을 살펴보면 전체적으로 장애아동·청소년 부모가 65.6%로 가장 많았으며 장애아동·청소년 자신이 55.7%, 장애아동·청소년 형제, 자매가 13.1%, 장애아동·청소년 조부모 1.6%였다. 그 중요성에 비해 상대적으로 장애아동·청소년 형제, 자매가 장애관련기관을 이용하는 비율이 상당히 낮음을 알 수 있다.

〈표 V-10〉 기관을 주로 이용하는 장애아동·청소년의 가족
구성원(복수응답)〉

구분			기관을 주로 이용하는 장애아동·청소년의 가족 구성원(복수응답)				계
			장애아동 청소년 자신	장애아동 청소년 부모	장애아동 청소년 형제·자매	장애아동 청소년 조부모	
기관	장애인 복지관	빈도	13	15	4	0	32
		%	52.0	60.0	16.0	.0	128
	보건소 지역사회 중심재활사업 부서	빈도	2	4	0	1	7
		%	40.	80.0	.0	20.0	140
	장애인부모회	빈도	4	7	1	0	12
		%	44.4	77.8	11.1	.0	133.3
	특수학교	빈도	15	14	3	0	32
		%	68.2	63.6	13.6	.0	145.4
계		빈도	34	40	8	1	83
		%	55.7	65.6	13.1	1.6	136
지역	대도시	빈도	22	23	5	1	51
		%	64.7	67.6	14.7	2.9	149.9
	중소도시	빈도	7	13	2	0	22
		%	38.9	72.2	11.1	.0	122.2
	농어촌	빈도	5	4	1	0	10
		%	55.6	44.4	11.1	.0	111.1
계		빈도	34	40	8	1	83
		%	55.7	65.6	13.1	1.6	136

기관별로는 장애인복지관의 경우 장애아동·청소년 부모가 60.0%로 가장 많이 이용하고 있었으며 다음으로 장애아동·청소년 자신(52.0%), 장애아동·청소년 형제, 자매(16.5%) 순이었다. 보건소는 장애아동·청소년 부모가 역시 가장 많이 이용(80.0%)하고 있었으며 다음으로 장애아동·청소년 자신(40.0%), 장애아동·청소년 조부모(20.0%) 순이며 장애아동·청소년 형제, 자매는 전혀 이용하지 않고 있었다. 지역별로는 대도시의 경우 장애아동·청소년 부모가 이용하는 경우가 67.6%로 가장 많았으며 다음으로 장애아동·청소년 자신(64.7%), 장애아동·청소년 형제·자매(14.7%), 장애아동·청소년 조부

모(2.9%) 순이었다. 중소도시의 경우 장애아동청소년부모의 이용비율이 72.2%로 현저히 높았으며 장애아동청소년자신의 이용비율은 38.9%로 다른 지역에 비해 상대적으로 낮게 나타났다. 농어촌의 경우 다른 지역과 달리 장애아동청소년자신이 이용하는 경우가 55.6%로 가장 많았으며 장애아동청소년부모의 이용률은 44.4%로 다른 지역에 비해 상대적으로 현저히 낮았다. 즉, 대도시와 중소도시의 경우 장애아동청소년부모가 장애인관련시설을 활발하게 이용하는 반면, 농어촌의 경우 전반적으로 다른 지역에 비해 장애아동청소년 자신과 장애아동청소년부모의 시설 이용수준이 떨어졌으며 장애아동청소년부모보다는 장애아동청소년자신이 이용하는 비율이 더 높게 나타났다.

장애아동청소년 가족지원 프로그램 및 정책을 운영하는 과정에서 가장 어려운 점을 전체적으로 살펴보면 업무의 과다로 인한 전담인력배치의 어려움(36.7%)이 가장 많았으며 다음으로 정부의 지원이나 관심의 부족(20.0%), 체계적인 교재나 지침의 부족(18.3%), 필요한 재정의 부족(10.0%), 가족지원에 대한 사회적 인식의 부족(8.3%), 현실에 맞지 않는 정부정책(5.0%), 기타(1.7%) 순으로 나타났다. 기관별로 살펴보면 장애인복지관의 경우 업무의 과다로 인한 전담인력배치의 어려움(37.5%), 체계적인 교재나 지침의 부족(25.0%), 정부의 지원이나 관심의 부족(20.8%) 순이었으며 보건소의 경우 업무의 과다로 인한 전담인력배치의 어려움, 정부의 지원이나 관심의 부족, 체계적인 교재나 지침의 부족, 현실에 맞지 않는 정부정책, 가족지원에 대한 사회적 인식부족이 20.0%로 같았다. 장애인부모회의의 경우 정부의 지원이나 관심의 부족(44.4%)로 가장 많이 지적하였으며 다음으로 업무의 과다로 인한 전담인력배치의 어려움(22.2%), 필요한 재정의 부족(22.2%) 순으로 지적하였다. 특수학교의 경우 업무의 과다로 인한 전담인력배치의 어려움(45.5%)가 가장 많았으며 다음으로 체계적인 교재나 지침의 부족(13.6%) 순이었다.

〈표 V-11〉 장애아동·청소년 가족지원 프로그램 및 정책을 운영하는
과정에서 가장 어려운 점

구분			장애아동·청소년 가족지원 프로그램 및 정책을 운영하는 과정에서 가장 어려운 점							계	※2
			업무의 과다로 인한 전담인력 배치의 어려움	정부의 지원이나 관심의 부족	체계적인 교재나 지침의 부족	현실에 잘 맞지 않는 정부정책	필요한 재정의 부족	가족지원 에 대한 사회적 인식부족	기타		
기관	장애인 복지관	빈도	9	5	6	0	2	2	0	24	16.350
		%	37.5	20.8	25.0	.0	8.3	8.3	.0	100.0	
	보건소 지역사회중 심재활사업 부서	빈도	1	1	1	1	0	1	0	5	
		%	20.0	20.0	20.0	20.0	.0	20.0	.0	100.0	
	장애인 부모회	빈도	2	4	1	0	2	0	0	9	
		%	22.2	44.4	11.1	.0	22.2	.0	.0	100.0	
	특수학교	빈도	10	2	3	2	2	2	1	22	
		%	45.5	9.1	13.6	9.1	9.1	9.1	4.5	100.0	
	계	빈도	22	12	11	3	6	5	1	60	
		%	36.7	20.0	18.3	5.0	10.0	8.3	1.7	100.0	
지역	대도시	빈도	15	6	4	2	2	4	0	33	11.927
		%	45.5	18.2	12.1	6.1	6.1	12.1	.0	100.0	
	중소도시	빈도	4	4	6	1	2	0	1	18	
		%	22.2	22.2	33.3	5.6	11.1	.0	5.6	100.0	
	농어촌	빈도	3	2	1	0	2	1	0	9	
		%	33.3	22.2	11.1	.0	22.2	11.1	.0	100.0	
	계	빈도	22	12	11	3	6	5	1	60	
		%	36.7	20.0	18.3	5.0	10.0	8.3	1.7	100.0	

특이한 것은 장애인부모회의 경우 정부의 지원이나 관심을 부족한 비율이 다른 기관에 비해 상대적으로 높았다는 것이다. 장애인복지관과 특수학교의 경우에 다른 기관에 비해 업무의 과다로 인한 전담인력배치의 어려움을 지적한 비율이 높았다.

〈표 V-12〉 기관의 장애아동·청소년 가족지원 전담인력수

구분		기관의 장애아동·청소년 가족지원 전담 인력수					
		빈도	평균	표준편차	최대값	최소값	F 값
기관	장애인 복지관	25	2.12	1.856	0	6	.020
	보건소 지역사회중심재활 사업 부서	4	2.00	1.633	0	4	
	장애인부모회	9	2.22	2.167	0	7	
	특수학교	21	2.29	3.913	0	18	
계		59	2.19	2.738	0	18	
지역	대도시	32	1.69	1.749	0	7	2.946
	중소도시	18	2.11	1.711	0	6	
	농어촌	9	4.11	5.578	0	18	
계		59	2.19	2.738	0	18	

지역별로는 대도시의 경우 업무의 과다로 인한 전담인력배치의 어려움(45.5%)을 가장 많이 지적하였으며 다음으로 정부의 지원이나 관심의 부족(18.2%), 체계적인 교재나 지침의 부족(12.1%), 가족지원에 대한 사회적 인식부족(12.10%) 순이었다. 중소도시의 경우 다른 지역과는 달리 체계적인 교재나 지침의 부족(33.3%)을 지적한 경우가 많고 다음으로 업무의 과다로 인한 전담인력배치의 어려움(22.2%), 정부의 지원이나 관심의 부족(22.2%)순으로 지적한 것으로 나타나 특히 중소도시의 경우 체계적인 교재나 지침을 전달하는 필요성이 높게 제기될 수 있음을 알 수 있다. 농어촌의 경우 업무의 과다로 인한 전담인력배치의 어려움(33.3%)이 가장 높았으며 다음으로 정부의 지원이나 관심의 부족(22.2%), 필요한 재정의 부

족(22.2%) 순이었다. 특히 인구가 많은 대도시의 경우 업무의 과다로 인한 전담인력배치의 어려움을 호소하는 경우가 상대적으로 더 많았다.

기관의 장애아동·청소년 가족지원 전담인력수는 평균 2.19명이며 기관별로는 장애인복지관 2.12명, 보건소 2.00명, 장애인부모회 2.22명, 특수학교 2.29명였다. 지역별로는 대도시는 1.69명, 중소도시는 2.11명, 농어촌은 4.11명으로 상대적으로 인구가 많은 대도시에 장애아동·청소년 가족지원 전담 인력이 상대적으로 부족함을 알 수 있다.

4. 장애아동·청소년 가족지원 정책개선을 위한 전문가 의견

다음으로는 전문가들로 하여금 장애아동·청소년 가족지원 정책개선을 위한 의견을 자유롭게 기술하도록 한 결과이다. 세부 내용은 장애아동·청소년 가족관련 정책 추진의 어려움, 장애아동·청소년 가족이 겪는 가장 큰 어려움, 자신의 기관에서 효과적이었던 장애아동·청소년 가족지원프로그램, 국가차원의 장애아동·청소년 가족지원 정책의 개선사항 및 개선방향, 꼭 필요하다고 생각하는 장애아동·청소년 가족지원 프로그램 또는 정책, 장애아동·청소년 가족관련 정책 실태 및 방향에 대한 추가의견 등이다. 각각의 내용을 살펴보면 아래와 같다.

1) 장애아동·청소년 가족관련 정책 추진의 어려움

우선 장애아동·청소년 가족관련 프로그램, 정책을 추진하는데 있어 가장 큰 어려움을 살펴보면 다음과 같다.

첫째, 가장 많이 언급된 어려움으로는 예산의 부족(24회 언급)이 지적되었다. 전문가들은 장애아동·청소년 가족지원 정책을 위한 일련의 업무 추진(전문인력 활용, 프로그램 진행, 강사료 지급)과 관련하여 예산 혹은 정부의 지원이 부족하여 진행에 어려움을 겪고 있으며 이로 인해 프로그램의 질이 떨어지고, 가족관련 프로그램의 규모가 축소되며 장애아

동·청소년에게 프로그램 진행하는 것조차 어려워 기타 가족들에게 프로그램을 제공할 여건이 되지 못하고 지적하고 있었다.

둘째, 다음으로 가족지원프로그램 및 정책에 대한 가족들의 인식 및 의지, 혹은 관심의 부족(18회)을 들 수 있다. 전문가들은 그들이 장애아동·청소년을 위한 가족지원프로그램을 진행하고자 해도 부모, 형제·자매들이 이러한 프로그램의 필요성에 대해 충분히 인식하지 못하고 참여하려는 욕구나 관심도 없으며 의지도 가지고 있지 않아 프로그램의 진행에 어려움을 겪고 있음을 토로하였다. 이러한 가족구성원들은 주로 재활치료나 학업, 경제적 부분에만 관심을 둘 뿐 장애아동·청소년 가족지원프로그램 혹은 정책에는 그다지 관심을 가지지 않고 있음이 지적되었다. 특수학교에 근무하는 한 전문가는 ‘장애청소년의 경우 부모님들이 대부분 졸업 후 진로가 매우 불확실함에도 불구하고 초등과정에서의 장애회복의 지단계에서 수용 및 포기단계로 들어가 학교에 위탁해버리고 그 이외의 진로방향모색이나 기타 정보수집에 적극적으로 참여하지 않으며’ ‘특수학교의 특성상 학부모와의 관계가 민감한 사항이 많아서’ 가족지원프로그램 진행이 어렵다고 응답하였다.

셋째, 인력의 부족(15회)도 중요한 어려움으로 지적되었다. 이들은 다양한 요구를 반영하여 프로그램을 할 수 있는 전담기관 혹은 전담인력이 부족하여 구체적이고 전문적인 프로그램 진행이 어려울 뿐 아니라 프로그램 수행에 급급하여 체계적이고 지속적인 장애아동·청소년 관리, 가족구성원 관리가 어려움을 지적하였다. 특수학교의 경우에도 교사가 학업지도와 과도한 행정업무 등으로 사실상 장애아동·청소년 가족지원을 위한 업무를 할 여력이 없음이 지적되었다.

넷째, 프로그램의 부족(9회)과 관련하여 전문가들은 장애아동·청소년과 관련한 다양하고 제도화된 프로그램이 부족하여 개개인의 욕구를 수용하기 어려운 측면을 제시하고 있다. 한 전문가는 이러한 문제가 장기적 프로그램과 관련하여 더욱 심각함을 지적한다. 그는 ‘가족지원이 체계적으로 진행될 수 있도록 사례(case) 중심의 장기적 서비스 제공이 어려움.

다수 가정이 시작하기 보다는 소수 가정이라도 끝낼 수 수 있는 책임감 있는 프로그램이 필요함. 실적 위주의 프로그램 진행이 없었으면 함'이라고 지적하였다.

다섯째, 부모의 생계로 인한 시간적 어려움(8회)은 장애아동·청소년 가족지원과 관련한 또 다른 물리적 어려움을 보여준다. 전문가들은 '장애 가족이 대체로 경제적 어려움이 많고 맞벌이가 많은 상황에서 아무리 좋은 프로그램이 있다고 해도 참여가 어렵다'고 지적하며 양육에 대한 부담 또한 이러한 시간부족의 중요한 원인이 된다고

여섯째, 교육정책에 치중한 장애아동·청소년정책 방향성의 한계(5회)와 가족관련지원정책부족(5회) 등 근본적인 장애아동·청소년 가족지원정책 부재 혹은 한계의 문제도 중요한 어려움으로 지적되었다. 장애아동·청소년정책 방향성에 대한 지적은 주로 특수학교에 근무하는 교사들에 의해 많이 지적되었는데 그들은 장애아동·청소년과 관련한 정책이 주로 학생 신분으로서의 특수교육정책의 일환으로 추진되고 학생들을 위한 교육과정 운영을 중심으로 하기 때문에 별도의 장애아동·청소년 가족지원정책이 부재하며 이로인해 가족지원 프로그램 혹은 정책이 장애아동·청소년 정책으로 충분히 흡수되지 못한 측면이 있음을 지적하였다. 가족관련지원정책 부족과 관련해서 한 전문가는 '정부지원과 체계적인 지침등 사회 복지 시설과는 달리 인프라 구축이 안되었으며 학교 현장에서 어떻게 프로그램을 추진해야 할지를 잘 모르고 있다'고 지적하였다. 또 다른 전문가는 '장애아동, 청소년이 가지고 있는 문제만 대두될 뿐이지 장애자녀를 둔 부모 및 그 형제자매에 대한 지원이 부족한 부분이 있다'고 하여 현재의 장애아동·청소년 가족지원정책이 장애아동·청소년에게만 초점이 맞춰져 있음을 지적하였다.

일곱째 전문성 부족(4회)과 관련하여 전문가들은 장애아동·청소년 가족지원 프로그램 및 정책을 추진하기 위해 필요한 강사, 추진 혹은 자문을 위한 전문인력이 부족하며 이와 관련하여 전문성을 담보할 교육방법론적 자료 또한 부족함을 지적하였다.

여덟째 공간의 부족(3회), 가족관계문제(3회), 다양한 욕구로 인한 어려움(3회), 가족관련지원정책부족(3회), 교재 및 지침 부족(3회) 또한 지적되었다. 공간부족과 관련하여 장애아동·청소년에게 프로그램을 추진할 공간도 부족하여 기타 가족들에게 프로그램을 제공할 여건(공간 마련 등)이 부족함이 지적되었으며, 가족관계문제와 관련해서는 프로그램 혹은 정책을 수행하기 이전에 우선적으로 가족간의 관계가 형성되고 이들간의 문제가 해결되어야 하는데 이러한 가족간의 문제가 기본적으로 해결되지 않아 프로그램이나 정책수행 자체가 원천적으로 불가능함이 지적되었다. 교재 및 지침 부족과 관련하여서는 가족지원 프로그램 및 정책에 대한 체계적인 교재나 지침이 부족하여 진행에 어려움이 있으며 프로그램 기획에 전문성이 떨어지는 점이 어렵다고 응답되었다. 다양한 욕구로 인한 어려움과 관련하여 ‘장애아동의 장애유형별, 개인별 특성에 따라 욕구가 다양하고, 한정된 자원으로 사업을 시행하기에 공통의 관심사를 찾고, 이를 지속적으로 지원하는 것이 가장 어려움’이 지적되었다. 이들은 현실적인 예산, 공간, 전문인력의 부족 등으로 사실상 많은 프로그램을 운영하는 것이 어려운 만큼 다양한 장애아동·청소년 가족의 욕구를 어떻게 보편적인 프로그램으로 체계적으로 수행할 수 있느냐가 매우 중요하다고 응답하였다. 이 외에도 부모의 욕구와 기관의 욕구의 차이(부모는 치료나 재활서비스 등을 원하지만 치료전문기관이 아니라 서비스에 어려움이 있는 경우), 아동의 욕구와 부모의 욕구의 차이(그럼에도 부모의 욕구가 우선되는 상황)로 인한 어려움도 지적되었다.

아홉째, 청소년의 참여저조(2회), 국가정책의 비현실성(2회), 사회적 인식 부족(2회)가 지적되었다. 아동·청소년의 참여저조와 관련해서는 사실상 가장 지원이 필요한 대상이 장애아동·청소년인 것은 사실이지만 학령기의 아동들 대부분이 학업을 수행해야 하거나 학교에서 방과후 프로그램에 참여하기 때문에 사실상 장애인복지관, 보건소, 장애인부모회에서 실시하는 가족지원프로그램에 참여하는 것이 어려움이 지적되었다. 국가정책의 비현실성과 관련해서는 ‘국가의 정책추진 방향이 현실과 안 맞는

경우가 많으며(예: 바우처제도) ‘국가적 차원의 법령 제정은 이루어 졌으나 현실적인 예산 지원 부족 등으로 인한 현실적 구현의 어려움’이 제기되었다. 사회적 인식 부족과 관련하여서는 사회적으로 ‘장애아동, 청소년이 가지고 있는 문제만 대두될 뿐이지 장애자녀를 둔 부모 및 그 형제자매에 대한 지원이 부족한 부분이 있다. 사회적인 관심 및 정부의 지원 또한 부족하다고 생각된다.’고 지적되었다.

열 번째, 안전사고의 위험(1회), 청소년정책현장에서 장애아동·청소년의 배제(1회), 담당자 처우(1회), 기관연계부족(1회), 장애자체로 인한 어려움(1회) 순으로 지적되었다. 안전사고의 위험과 관련해서는 ‘장애 아동의 안전사고. 안전사고에 대비해 보험가입을 하지만 보험 가입이 안되는 경우’가 지적되었으며 청소년정책현장에서 장애아동·청소년의 배제와 관련해서는 ‘일반 청소년 대상 프로그램 운영하는 곳이나 상담소에서 장애아동·청소년을 제외함으로써 갈 수 있는 곳이 없음’이 지적되었다. 담당자 처우와 관련하여 ‘담당자의 열악한 근무여건’이, 기관연계부족과 관련하여 ‘기관연계의 부족으로 인해 장애아동·청소년 가족지원 프로그램 진행이 어려움’이 지적되었다. 장애자체로 인한 어려움은 ‘청각장애학생들의 기초학습능력이 부족해 프로그램의 이해수준이 매우 낮고, 다양하고 질적인 프로그램의 도입을 하고 싶어도 성과의 한계를 보이는’ 점을 들어 장애아동·청소년이 가지고 있는 장애 자체가 프로그램 혹은 정책을 추진하는데 어려움으로 작용할 수 있어 이들을 위한 프로그램, 정책을 수립, 추진하기 위해 장애의 특성에 대한 면밀하고 세분화된 고려가 필요함을 반증하였다.

이와 관련한 자세한 내용은 표에 나타나 있다.

〈표 V-13〉 장애아동·청소년 가족관련 프로그램, 정책을 추진하는데 있어
가장 큰 어려움

영역 (언급횟수)	중요 세부내용(작성된 내용을 그대로 발췌)
예산 (24회)	○ ‘경제적인 부담(사업비 부족)’ ○ ‘부족한 예산지원’ ○ ‘전문 인력 활용을 위한 예산의 부족’ ○ ‘프로그램 예산을 자체 확보해야 하는 어려움’ ○ ‘프로그램이 있다 하더라도 강사료 등에 대한 예산 부족으로 운영이 어려움’ ○ ‘업무를 추진함에 있어서 재정이 부족’ ○ ‘장애아동, 청소년 당사자에게 프로그램을 추진할 뿐 기타 가족들에게 프로그램을 제공할 여건(사업비, 전담인력, 공간 등)이 어렵다’ ○ ‘재정적인 문제가 우선되어야 한다고 생각한다’ ○ ‘재정적인 부분에서 필요 서비스 지원이 어려움.’ ○ 정부의 지원부족 ○ ‘정부지원 부족으로 인해서 예산이 부족함. 따라서 가족관련 프로그램을 추진할 때에는 규모가 축소되는 경향이 있음.’ ○ ‘예산, 지원부족으로 프로그램(서비스)의 질이 떨어질 수 있음’ ○ ‘학부모 취미교실 등을 실시하나 예산 부족으로 프로그램의 운영에 어려움이 따름’
담당자처우 (1회)	○ ‘담당자의 열악한 근무여건’
인력 (15회)	○ ‘가족관련지원 프로그램 등을 추진할 전담인력의 부족’ ○ ‘전담인력이 배치되어 있지 않아 구체적이고 전문적인 프로그램 진행은 어렵다’ ○ ‘다양한 요구를 다 반영하여 프로그램을 할 수 있는 인력부족’ ○ ‘전담 기관이 따로 있는 것이 아니라 교사가 병행하여 업무를 담당하기 때문에 어려움이 있음’ ○ ‘장애아동, 청소년 당사자에게 프로그램을 추진할 뿐 기타 가족들에게 프로그램을 제공할 여건(전담인력 등)이 어렵다’ ○ ‘프로그램을 위한 프로그램을 수행하기에도 바쁜 인력으로 인하여 체계적이고 지속적인 개인, 가족관리가 매우 어려움’ ○ ‘행정업무과다로 인한 시간 부족’ ○ ‘학부모 취미 교실 등을 실시하나 인력의 부족으로 프로그램의 운영에 어려움이 따름’
공간 부족 (3회)	○ ‘장애아동, 청소년 당사자에게 프로그램을 추진할 뿐 기타 가족들에게 프로그램을 제공할 여건(공간 등)이 어렵다’ ○ ‘학부모 취미교실 등을 실시하나 공간 부족으로 프로그램의 운영에 어려움이 따름’
프로그램 부족 (9회)	○ ‘장애아동, 청소년 가족관련 다양한 프로그램 부족’ ○ ‘가족 대상의 프로그램이 다양하지 못하여 개개인의 요구를 수용하기 어려움’ ○ ‘일반화된 가족관련 프로그램의 부족’

영역 (언급횟수)	중요 세부내용(작성된 내용을 그대로 발췌)
	○ ‘가족지원이 체계적으로 진행될 수 있도록 case 중심의 장기적 서비스 제공이 어려움. 다수 가정이 start 하기 보다는 소수 가정이라도 finish 할 수 있는 책임 있는 프로그램이 필요함. 실적 위주의 프로그램 진행이 없었으면 함’ ○ ‘다양한 프로그램의 보급이 어렵습니다.’ ○ ‘장애아동청소년 가족관련 프로그램이 제도화 되어 있지 않아 학교 자체적인 프로그램을 운영하는 실정이다.’
생계로 인한 시간적 어려움 (8회)	○ ‘대부분 장애인 아동을 둔 보호자는 생계를 꾸려가기 때문에 시간적 어려움이 있음’ ○ ‘직장 근무로 인한 참여의 어려움(아빠)’ ○ ‘참여를 위한 시간이 부족한 문제’ ○ ‘맞벌이로 인한 시간의 부족’ ○ ‘장애가족이 대체로 경제적 어려움이 많고 맞벌이가 많은 상황에서 아무리 좋은 프로그램이 있다고 해도 참여가 어려움’ ○ ‘자녀아동에 대한 양육부담이 크므로 참여할 시간이 부족함’
아동, 청소년의 참여저조 (2회)	○ ‘가장 지원이 필요한 시기의 학령의 아동들은 학업에 의해 가족지원 프로그램 이용이 어려움’ ○ ‘학교에서 방과후 프로그램 진행으로 이용자 확보가 어려움’
가족관계 문제 (3회)	○ ‘가족간에 마음의 문을 열기가 힘들’ ○ ‘가족문제가 해결되어야 장애인이나 모든 대상이 해결되어지는 부분들이 많다. 하지만 현실적으로 가족문제를 접근한다는 것이 매우 어려운 일임’
가족들의 인식 및 의지, 관심부족 (18회)	○ ‘필요성을 각인시키려고 노력하지만 어려움’ ○ ‘형제 자매의 소극적 참여(장애에 대한 인식 개선 필요)’ ○ ‘프로그램에 참여하도록 유도하기 어려움’ ○ ‘가족들의 참여 의지 저하’ ○ ‘가족들의 인식 부족’ ○ ‘접근하려 해도 가족이 반대하여 접근하기 어려움’ ○ ‘관심 부족’ ○ ‘가족들의 참여와 인식 부족’ ○ ‘해당자의 행사 참여 욕구 부재’ ○ ‘참여 가족들의 가족지원 프로그램의 필요성에 대한 인지가 잘 안되는 부분’ ○ ‘우리 복지관이 위치하고 있는 지역은 장애아동 당사자들의 재활치료에 관심이 큰 지역이며 가족들의 지원 프로그램에 대한 인식이 부족하여 프로그램 실시단계에서 이용인을 모집하여 진행하는 것이 매우 어렵다’
	○ ‘농어촌 지역에 있다보니 프로그램 참여 저조’ ○ ‘부모님의 자녀에 대한 교육. 경제적 노력, 기관에만 의지하려는 자세(의존)’ ○ ‘부모님의 협조 어려움’ ○ ‘특수학교의 특성상 학부모와의 관계가 민감한 사항이 많음’ ○ ‘장애청소년의 경우 부모님들이 대부분 졸업후 진로가 매우 불확실함에도 불구하고 초등과정에서의 장애회복의지단계에서 수용 및 포기단계로 들어가 학교에 위탁해버리고 그 이외의 진로방향모색이나 기타 정보수집에 적극적으로 참여하지 않음’

영역 (언급횟수)	중요 세부내용(작성된 내용을 그대로 발췌)
가족관련지 원정책부족 (5회)	○ ‘가족지원 정책이 부족함’ ○ ‘아직 구체적인 가족지원에 관한 지침이나 정책이 마련되어 있지 않아서 현장에서 가족관련 프로그램을 운영하려면 교사 나름의 프로그램을 계획하여 운영해야 한다.’ ○ ‘장애아동, 청소년이 가지고 있는 문제만 대두될 뿐이지 장애자녀를 둔 부모 및 그 형제자매에 대한 지원이 부족한 부분이 있다. 사회적인 관심 및 정부의 지원 또한 부족하다고 생각된다.’ ○ ‘정부지원과 체계적인 지침등 사회복지 시설과는 달리 인프라 구축이 안되었으며 학교 현장에서 어떻게 프로그램을 추진해야 할지를 잘 모르고 있음’
교재 및 지침 부족 (3회)	○ ‘가족지원 프로그램에 대한 다양한 정보가 부족함(교재또는 지침)’ ○ ‘체계적인 교재나 지침이 부족하여 진행하는데 어려움이 있음’ ○ ‘전반적인 지침, 교육자료의 부족으로 프로그램 기획에 전문성이 떨어진다’
국가정책의 비현실성 (2회)	○ ‘국가의 정책추진 방향이 현실과 안 맞는 경우가 많다(예;바우처제도)’ ○ ‘국가적 차원의 법령 제정은 이루어 졌으나 현실적인 예산 지원 부족등으로 인한 현실적 구현의 어려움’
기관연계 부족 (1회)	○ ‘기관과의 연계 부족’
전문성 부족 (4회)	○ ‘담당자의 전문성 부족’ ○ ‘각 분야의 전문가를 초빙하여 강의를 듣는 경우 적절한 인력이 부족하여 강사섭외가 어려움’ ○ ‘전문적인 인력 부족’ ○ ‘육구조사, 의견조사 등의 자료는 많으나 교육방법론적인 자료와 전문가 부족’
사회적 인식 부족 (2회)	○ ‘사회의 이해 부족’ ○ ‘장애아동, 청소년이 가지고 있는 문제만 대두될 뿐이지 장애자녀를 둔 부모 및 그 형제자매에 대한 지원이 부족한 부분이 있다. 사회적인 관심 및 정부의 지원 또한 부족하다고 생각된다.’
안전사고의 위험 (1회)	○ ‘장애 아동의 안전사고. 안전사고에 대비해 보험가입을 하지만 보험 가입이 안되는 경우’
교육정책에 치중한 장애아동청 소년정책 방향 (5회)	○ ‘장애아동과 청소년의 경우 대부분 학생신분으로 특수교육정책의 특별한 복지 정책이 없다는 것이 문제’ ○ ‘학교에서 장애학생들의 학습권을 보장해주지 않아 장애 학생과 학부모가 프로그램에 참여하는 것이 어려움’ ○ ‘특수학교에서는 학생들을 위한 교육과정 운영이 우선이므로 담당 업무를 배치해서 정책이나 프로그램을 추진하는데 어려움이 있음’ ○ ‘인식부족으로 가족지원 프로그램이 학교 교육과정에 체계적으로 삽입되지 못하고, 부모교육, 학부모 초청수업 학부모회 동아리를 통한 가정방문 봉사활동으로 분산되어 이루어지고 있음’
청소년정책 현장에서 장애아동청 소년의 배제 (1회)	○ ‘일반 청소년 대상 프로그램 운영하는 곳이나 상담소에서 장애아동 청소년을 제외함으로써 갈 수 있는 곳이 없음’

영역 (언급횟수)	중요 세부내용(작성된 내용을 그대로 발췌)
다양한 욕구로 인한 어려움 (3회)	○ ‘장애아동의 장애유형별, 개인별 특성에 따라 욕구가 다양하고, 한정된 자원으로 사업을 시행하기에 공통의 관심사를 찾고, 이를 지속적으로 지원하는 것이 가장 어려움’ ○ ‘청각장애가족의 욕구가 매우 다양하기 때문에 보편적인 프로그램으로 체계화 시키는 점. 욕구가 매우 세밀하고 다양하여 신선하고 다양한 체험 위주를 원함’ ○ ‘이용자의 욕구와 맞지 않는 프로그램: 부모는 치료나 재활서비스 등을 원하지만 치료전문기관이 아니므로 욕구에 맞지 않음. 아동과 부모의 욕구차이에서도 차이가 있으나 주로 보호자의 욕구 우선임’
장애자체로 인한 어려움 (1회)	○ ‘청각장애학생들의 기초학습능력이 부족해 프로그램의 이해수준이 매우 낮고, 다양하고 질적인 프로그램의 도입을 하고 싶어도 성과의 한계를 보임.’

2) 장애아동·청소년 가족이 겪는 가장 큰 어려움

다음으로 전문가들이 생각하는 장애아동·청소년 가족이 겪는 가장 큰 어려움에 대해 살펴본 결과³⁷⁾이다. 장애아동·청소년 가족이 겪는 가장 큰 어려움을 많이 지적된 순서로 살펴보면 경제적 문제(23회), 진로/자립(생애주기상 청소년기에 많은 특성)(17회), 주위와 가족 자체의 장애에 대한 시선, 편견, 인식부족(17회), 자녀양육 및 일상생활보조(16회), 프로그램을 포함한 서비스 전달체계의 한계(14회), , 가족관계의 어려움(14회), 미래에 대한 두려움, 부모사후 거취문제(10회), 심리, 정서적 문제(8회), 여가 및 사회적 관계 부족(7회), 진단 및 교육에 관한 정보부족(4회), 사회통합의 한계(2회), 이동문제(2회) 순이었다. 자세한 사항은 다음 표에 나타나 있다.

37) 이 문항은 장애아동·청소년을 일선에서 함께 하는 전문가들의 시각을 살펴봄으로써 장애아동·청소년 가족지원 정책의 우선순위를 파악하고자 함이다.

〈표 V-14〉 장애아동·청소년 가족이 겪는 어려움

영역 (언급횟수)		중요 세부내용(작성된 내용을 그대로 발췌)
경제적 문제 (23회)	전반적 경제적 어려움 (11회)	○ ‘장애와 저소득의 이중고’ ○ ‘주양육자의 경제활동이 제한되어 경제적 어려움이 많음’ ○ ‘경제적 어려움’ ○ ‘경제적인 부담’ ○ ‘재정문제’
	장애아동 · 청소년 과 관련한 비용부담 (13회)	○ ‘장애 진단 및 치료에 필요한 비용 마련’ ○ ‘장애아동으로 인한 경제적 어려움’ ○ ‘장애아동 양육 및 교육, 치료로 인한 비용 과다 소요’ ○ ‘아동을 양육하면서 발생하는 추가비용 부담’ ○ ‘저소득층의 재활치료비’ ○ ‘경제적문제(장애아동에게 드는 비용이 많고 장애 청소년에게 투자대비 회수가 거의 어렵기에 경제적으로 힘든 경우가 많음’ ○ ‘장애학생을 위한 언어치료나 보장구, 혹은 인공화우 수술 비용에 대한 개인부담’ ○ ‘필요한 치료에 들어가는 경제적인 어려움’ ○ ‘진료를 받으러 오는 것조차 힘들어 할 정도로 가정 형편이 어렵고 조손가정인 경우 그 문제가 배가 되는 것 같다.’
진로/ 자립 (생애 주기상 청소년기 에 많은 특성) (17회)	취업 및 진로 (14회)	○ ‘장애청소년들의 성장후의 진로 문제로 인한 무력감’ ○ ‘졸업후 진로’ ○ ‘졸업 후의 성인생활에서의 부모의 큰 부담’ ○ ‘장애 청소년들이 자라 가질 수 있는 취업, 취업을’ ○ ‘고등학교 과정 졸업 후 진로에 대한 문제’ ○ ‘장애아동, 청소년이 학령기가 끝나고 졸업 후 진로’ ○ ‘장애청소년의 진로 관련 문제 정규 교육 과정을 마친 이후 장애청소년의 자립과 관련된 문제, 스스로 사회 구성원의 한 사람으로서 역할을 하기 위해서, 필요한 제반 사항들(장애인 일자리, 정부의 지원과 정책, 특성화 교육 등)이 부족’
		○ ‘장애아동, 청소년의 특수학교 졸업 후 취업’ ○ ‘장애아동, 청소년 스스로 살아나갈 경제활동 능력 부족으로 가족에게 과중한 부담’ ○ ‘학교 졸업 후 장애아동, 청소년의 생계 진로문제’ ○ ‘초, 중, 고를 마치고 진학 및 진급의 문제. 참여 고교졸업 후 할 수 있는 일이 제한적임’ ○ ‘생애 주기별로 보면 아동기는 양육(돌봄)의 문제가 크며, 청소년기는 고등학교 졸업 이후의 취업이 가장 큰 어려움으로 부모와 그 가족들에게 다가옴’
	자립 (3회)	○ ‘평생에 걸친 교육과 직업 보장’ ○ ‘학령기 이후 개인으로서 독립적으로 살아가는 것에 대한 준비가 되어 있지 않고 정부의 지원이 부족하며 장애에 대한 일반인의 인식이 부족함. 자녀의 미래 삶에 대한 정보가 부족하고 이들을 지원할 체계적인 지원체계가 구축되어 있지 않음’ ○ ‘성장후 자립이 가능한 지에 대한 두려움’

영역 (언급횟수)		중요 세부내용(작성된 내용을 그대로 발췌)
프로그램을 포함한 서비스 전달체계의 한계 (14회)	프로그램 부족 (7회)	○ ‘조기 교육은 많이 성행되고 있으나 청소년을 위한 프로그램은 적음’ ○ ‘경증; 여가 선용프로그램 미흡’ ○ ‘다양한 프로그램의 욕구를 가지고 있으나 단편적으로 제약된 프로그램으로 어려움’ ○ ‘프로그램 및 관리가 지속적이지 못하고 일시적’ ○ ‘프로그램이 다양하지 못하여 재활 훈련과 교육이 안 되서 체계적인 재활계획, 서비스 상담자의 부족. 다양한 복지, 재활 치료서비스들을 선택, 계획하는 일들이 부모의 역할인 경우가 많다. 부모의 선택권이 많을 수 밖에는 없지만... 선택하기 전 다양한 정보와 데이터를 통해 장애 당사자에게 꼭 필요한 서비스를 선택 할 수 있도록 해야한다.’ ○ ‘가족 구성원의 어려움을 들어주고 함께 해결해야할 프로그램이 부족하다는 것이다.’ ○ ‘장애아동을 위한 프로그램은 여러 가지 운영이 되고 있으나 형제자매 프로그램은 부족’
	서비스전달체계 부족(7회)	○ ‘사회복지서비스의 부족과 전달체계에서 비롯되는 스트레스’ ○ ‘장애자녀들이 교육받을 수 있는 장소가 부족’ ○ ‘서비스 관리 지속적으로 (지역사회-취업-결혼후 관리) 할 수 있도록 장애인복지관의 역할이 두드러져야 한다’ ○ ‘장애특성에 맞는 기관이 부족’ ○ ‘치료 및 교육기관의 부족이 더 힘들게 함’
심리, 정서적 문제 (8회)		○ ‘가족의 심적 스트레스’ ○ ‘소진 및 무기력. 소극적인 태도’ ○ ‘장애아동가정의 모(母)의 정서적 불안정(우울증을 앓고 있거나 주기적인 우울 증세에 시달리는 경우가 많음)’ ○ ‘주양육자의 정신 건강, 정서적 안정에 좋지 않은 영향 미침’ ○ ‘부정적인 정서경험’ ○ ‘심리적 문제해결 및 상담의 어려움’ ○ ‘부모의 장애아동 교육에 대한 부담감’ ○ ‘장애아동의 발달 단계에서 오는 반복되는 긴장감’
여가 및 사회적 관계 부족 (7회)	여가활동 부족 (3회)	○ ‘여가 및 사회활동 부족’ ○ ‘부모님이 자녀들과 늘 함께 하기에 여가 시간 부족’ ○ ‘일반인과 동일한 여가 활동을 누리지 못하는 부분’
	사회적 관계 부족 (4회)	○ ‘사회적 관계가 극히 제한적(부모)’ ○ ‘또래관계 형성에 어려움’ ○ ‘가족간 교류 프로그램 시도의 어려움’ ○ ‘장애아동, 청소년의 양육 부담으로 인한 외부와의 교류부족’
사회통합의 한계(2회)		○ ‘장애아동의 사회 통합’ ○ ‘장애학생이 사회 환경에 직접 통합되지 못하는 것에 대한 스트레스’
주위와 가족 차체의 장애에 대한 시선,		○ ‘주위에 시선’ ○ ‘학교를 비롯한 외부에서 잘못된 인식으로 바라보는 편견’

영역 (언급횟수)	중요 세부내용(작성된 내용을 그대로 발췌)
편견, 인식부족(17회)	- o ‘장애아동에 대한 가족, 친인척의 이해’ - o ‘사회적 편견’ - o ‘타인의 시선’ - o ‘주위의 인식이 개선되지 않아 장애아동 청소년과 생활하는데 어려움을 겪는다.’ - o ‘주위의 필요 이상의 관심 또는 관여, 무시, 부정적 시각’ - o ‘사회적 차별과 고립 등의 문제’ - o ‘주위의 시선으로 인한 정신적인 스트레스’ - o ‘사회와의 힘겨운 싸움(편견, 동정심 등)’ - o ‘사회의 편견’ - o ‘장애아동에 대한 인식 부족’ - o ‘사회적 인식부족’ - o ‘장애는 가족의 책임이라는 사회적 분위기’
자녀양육 및 일상생활보조 (16회)	- o ‘가족구성원 중 주로 어머니가 장애아동, 청소년을 돌보는 실정임. 따라서 주 양육자인 어머니는 오로지 장애자녀에게만 몰두해야하므로 양육스트레스가 심함. 다른 가족구성원은 경제활동 등의 이유로 장애자녀 양육을 분담하기는 현실적으로 어려움. 따라서 국가정책으로 양육정책 수립해야 함’ - o ‘맞벌이 부모의 경우 방과 후 자녀를 보호해 주는 전문 시설 부족’ - o ‘양육에 대한 어려움(아이에게 24시간 매달려 있어야 하는 상황적 어려움)’ - o ‘항상 프로그램에 참여 시 동행해야 하는 부담(보호자)’ - o ‘장애 가족이 전적으로 부담하는 양육 문제’ - o ‘장애아동·청소년 신변처리에 대한 보조 인력 부족’ - o ‘(중증 장애인의 경우) 중증; 도우미 제도가 도입되긴 하였으나 일상생활 보조가 미흡하고 따라서 부모 중 1분이 직업을 갖기 어려움’ - o ‘생애 주기별로 보면 아동기는 양육(돌봄)의 문제가 크며 청소년기는 고등학교 졸업 이후의 취업이 가장 큰 어려움으로 부모와 그 가족들에게 다가옴’ - o ‘장애아동이나 청소년을 돌보아줄 사람의 부족’ - o ‘맞벌이 부부의 경우 아동이 가정에 있는 동안 관리를 할 수 있는 지원이 필요함’ - o ‘장애아동 양육 및 교육, 치료로 인한 시간 과다 소모’ - o ‘부모가 맞벌이를 해야 하거나 외출이 필요할 때 장애인들을 맡아서 돌봐줄 곳이 사실상 많지 않고 맡아 줄 곳이 있다 해도 비용문제 등으로 맡기기가 쉽지 않다’ - o ‘휴일 동안 아동 관리 지원, 학습지원, 사회활동 지원이 필요함’ - o ‘맞벌이 부모의 경우 방과후 자녀를 보호해 주는 전문 시설 부족’ - o ‘학교 가지 않는 날에 대한 가정보호’

영역 (언급횟수)		중요 세부내용(작성된 내용을 그대로 발췌)
진단 및 교육에 관한 정보부족 (4회)		○ ‘적절한 양육방법에 대한 정보부족’ ○ ‘정보부재’ ○ ‘장애에 대한 이해 부족으로 올바른 교육 및 양육 어려움’ ○ ‘각 아동에 맞는 정확한 진단 및 적절한 교육방법 무지’
미래에 대한 두려움, 부모사후 거취문제 (10회)	미래에 대한 막연한 두려움 (5회)	○ ‘미래에 대한 두려움’ ○ ‘성인 이후 자립이 가능한 정도의 수준이 가능한지 불안감’ ○ ‘청소년의 경우 학교 외에 갈 곳이 없어지는 것에 대한 막막함’ ○ ‘장애인의 미래에 대한 불안’
	부모사후 거취문제 (5회)	○ ‘부모 사후 거취 등이 불확실한 점’ ○ ‘부모 사후 장애아동, 청소년의 생활 문제’ ○ ‘부모가 아프거나 혹은 파산지경에 이르면 장애청소년은 그야말로 갈 곳도 설 곳도 없다.’ ○ ‘부모 사후의 장애 아동 청소년 지원’ ○ ‘또한 장애인의 부모 사후에 장애인의 재산관리나 신변보호 등을 해 줄 수 있는 사람과 기관들이 거의 전무한 실정’
이동문제(2회)		○ ‘이동 수단 등’ ○ ‘학생을 학교 수업에 참여시키기 위한 이동권’
가족 관계의 어려움 (14회)	전반적 가족 갈등 (7회)	○ ‘중복장애로 인한 가족의 삶의 질 저하’ ○ ‘장애아동으로 인해 겪는 가족간의 갈등’ ○ ‘가족 구조에 의한 심리적 갈등’ ○ ‘가족갈등’ ○ ‘가정 파탄 등으로 인한 어려움’ ○ ‘의사소통’ ○ ‘장애아로 인한 가족 간 갈등’
	형제, 자매의 어려움 (7회)	○ ‘장애아동, 청소년의 형제 자매 적응과 이해 등 어려움’ ○ ‘장애학생의 재활을 위해 주된 양육자인 어머니가 모든 에너지를 장애학생에게 쏟아보니 비장애 형제나 가족 내 구조기 장애학생에게 치중되어 있음.’ ○ ‘형제, 자매가 장애아동으로 인해 받는 스트레스 등’ ○ ‘장애 아동 지원 부담에 따라 비장애 형제, 자매에 대한 양육과 보호 소요 시간 감소’ ○ ‘형제, 자매가 스트레스를 받고 있음’ ○ ‘비장애형제간의 의사소통 단절’ ○ ‘가족관계에서 장애아와 비장애 자녀들과의 불균형적인 양육태도로 오는 갈등’

3) 효과적이었던 장애아동·청소년 가족지원프로그램

기관에서 실시한 프로그램 중 장애아동·청소년 가족에게 특히 효과적이었다고 생각하는 프로그램을 프로그램명, 프로그램대상, 프로그램에 대한 간략한 소개, 어떤 측면에서 효과적이었는지, 필요한 추가지원사항 등을 중심으로 조사한 결과는 아래와 같다.

〈표 V-15〉 효과적이었던 장애아동·가족지원 프로그램

구분	프로그램명	프로그램내용 (프로그램대상, 프로그램에 관한 간략한 소개, 어떠한 측면에서 효과적이었는지, 필요한 추가지원 사항 등)
가족이 함께 하는 1박2일 이상의 캠프활동화 사업	가족캠프 (1박2일)	○ 가족이 함께 하는 캠프 ○ 특히 아버지나 형제, 자매들의 참여를 유도함으로써 서로를 이해하는 시간을 가져서 좋았다고 하심
	가족사랑 한마음 캠프	○ 장애아동, 부모, 형제, 봉사자 대상 ○ 집이 아닌 다른 곳에서의 가족간의 우애와 사랑을 좀 더 느낄 수 있었음
	가족캠프	○ 장애아동, 청소년 가족 대상 ○ 가족 이해하기, 심리상황극, 문화체험 ○ 가족 서로간의 심리 이해 및 가족여행, 체험으로 가족의 교류기획 확대됨
	장애인 가족 1박2일 체험 여행	○ 장애인+가족구성원 참여 ○ 가족의 정서적 안정 및 타 가족과의 교육을 통한 상호 지지
	가족캠프	○ 장애아동/청소년 가족들이 함께 참여 ○ 가족 상호간의 관계증진, 다른 가족에 대한 이해
	가족캠프	○ 장애 아동 가족 구성원이 참여하여 가족의 의미를 새기고 장애에 대한 이해도 넓히며 단체활동 속에서 화합의 가족애를 다짐.
	장애형제 지원프로그램- 1박2일 캠프	○ 장애아동·청소년, 형제 자매 ○ 사회기 집단활동(1박2일 캠프를 통해 스트레스를 해소하고 서로의 동질감을 느낌.
	가족캠프 1박2일	○ 장애형제,부부, 장애아동 파트별로 프로그램 지원 ○ 가족 전체에 대한 프로그램 지원
	프로그램명; 한마음 가족 캠프,	○ 장애인과 그 가족 ○ 여름방학을 맞이하여 가족과 함께 캠프를 통해 장애인과 가족이 정서적 지원을 받아 가족의 화합과 안정을 도모. ○ 추가지원사항; 보조금이나 자부담등의 비용문제가 많이 부족하여 서비스 제공에 한계가 있음
가족기능강	“우리들의 신나는 여름 이야기” 장애청소년 가족 캠프	○ 장애청소년과 그 가족 대상 ○ 여름방학 기간 동안 장애청소년과 그 가족이 함께하는 캠프로, 아쿠아피어 이용, 놀이기구 이용, 레크레이션, 캠프아이어, 미니올림픽 등 실시
	행복한 가정 만들기	○ 장애아를 둔 가정 ○ 가족간의 마음을 전달하고 아픔을 감싸줌 ○ 서로의 사랑하는 마음과 행동으로 가족애가 돈독 해 졌다. ○ 많은 가정에 혜택이 갈 수 있도록 지원금이 많이 필요하다
	장애아동·청소년 가족 의사소통 프로그램	○ 양육 스트레스를 겪고 있는 어머니와 비장애 형제, 장애형제 ○ 매일매일 대화 내용을 체크및 그래프로 확인하여 의도적으로 의사소통 기회를 제공

구분	프로그램명	프로그램내용 (프로그램대상, 프로그램에 관한 간략한 소개, 어떠한 측면에서 효과적이었는지, 필요한 추가지원 사항 등)
장애아동· 청소년 자립, 자조, 진로 사회성 향상을 위한 훈련 프로그램	장애자녀와 분리된 부부프로그램	○ 기본적으로 장애자녀의 양육에서 아버지의 역할이 매우 적으며, 가족의 최대 관심사가 자녀이며, 특히, 장애자녀이므로 가족관계, 특히 부부관계에 대한 관심이 매우 적다고 할 수 있음. ○ 아버지의 양육, 가정의 문제에 참여도를 높임
	가족문화체험 프로그램	○ 장애아동, 청소년 및 가족이 함께 하는 프로그램 ○ 다양한 문화 체험 및 체육 활동을 통해 가족간의 유대관계를 강화하고 가족간 상호지지체계를 형성하는데 목적
	아버지 학교 '가정이 행복해야 가정이 행복하다'	○ 장애자녀를 둔 아버지 대상 ○ 장애자녀를 둔 가정에서 아버지의 역할강화를 목표로 함. ○ 장애인 가정에서 부모역할, 장애아동의 아버지 역할, 사회적 역할분담에 대한 제안
	장애 청소년 그룹 체험	○ 고등학교 3학년 대상 ○ 독립생활기술 훈련과 사회성 기술에 효과적
	사회성 향상을 위한 연극놀이	○ 지적장애(15세~34세) 대상 ○ 연극놀이 시 주제별로 학생들과 역할놀이를 통해 학생들의 잠재된 능력을 끌어냄. ○ 다양한 경험과 활동을 통해 자기 능력이 향상됨. ○ 감사비와 연극놀이 시 필요한 물품 장비 지원이 필요함.
	계절학교	○ 장애아동, 청소년 ○ 집단활동과 야외활동 등을 통해 다양한 여가활동과 사회성 향상을 위해 실시. ○ 다양한 여가활동과 사회성 향상을 통해 성취감을 가질 수 있는 기회를 제공. 다양한 경험을 쌓을 수 있는 기회 제공
	현장연습장인 산업체를 순회한 프로그램	○ 전환교육의 일환으로 실시한 현 전공과 학생들의 현장연습장인 산업체를 순회한 프로그램이 있었는데 학부모님들이 산업체 근무실태 및 작업 환경을 둘러보시고 진로지도에 많은 도움이 되었다고 함
	세상탐험대	○ 지적 및 자폐성 청소년 대상 ○ 지적 및 자폐성 청소년 오리엔티어링을 통한 사회적응력 향상 프로그램 ○ 지적 및 자폐성 청소년의 화폐, 시간개념 향상과 교통수단, 공공시설 이용등을 통하여 사회적응력 향상, 대인관계 및 의사소통기술 증진
	장애 학생의 사회로의 성공적인 전환을 위한 가족지원 프로그램	○ 경기북부 특수학교급 고등학교 학생 및 학부모 18가정 ○ 학생의 전환에 필요한 다양한 정보를 제공하여 미래 삶을 준비하게 하고 학생들에게는 자기 결정적 기술 프로그램을 진행
	사회적응프로 그램대상	○ 19세~35세 미만 ○ 지역사회적응을 목표로 함 ○ 기본생활영역, 사회자치영역, 직업생활영역 ○ 지역사회적응을 위해 필수적인 개념들의 이해 ○ 전담인력 지원이 필요

구분	프로그램명	프로그램내용 (프로그램대상, 프로그램에 관한 간략한 소개, 어떠한 측면에서 효과적이었는지, 필요한 추가지원 사항 등)
장애아동· 청소년 학부모 지원 프로그램	한마음축제	○ 2년에 1회 실시로 학생들의 잠재된 소질을 개발하고 발표할 수 있는 기회를 제공.
	부모집단상담	○ 장애아동, 청소년을 둔 부모 ○ 부모들이 모여 자신의 고충에 대하여 나누며 서로의 정보를 공유하고, 자녀들에게 벗어나서 자기 자신을 찾아가는 모임
	매월 실시하는 부모회의 (학교와 가정과의 연계가 이루어짐)	○ 전문 강사 초빙하여 부모교육 실시 ○ 장애학생의 문제행동이 개선됨 ○ 학교와 가정과의 연계가 이루어짐
	부모참여대학	○ 부모교육 ○ 부모역량강화프로그램
	하늘다움	○ 장애아동 부모 대상 ○ 부모기능 강화 프로그램 ○ 아동 양육에서 잠시 벗어나 본인들의 스트레스 해소로 자아를 찾을 수 있고 삶의 여유를 느낄 수 있는 계기가 다소 있음
	학부모 연수	○ 장애아동에 대한 인식 개선 ○ 다양한 정보 교환 ○ 학교와 가정의 연계지도 강화 <지원> 예산 확보
	부모교육	○ 장애에 대한 이해와 전문적인 지식을 습득할 수 있도록 관련 전문가를 초빙하여 실시
	학부모연수	○ 장애학부모로서의 여러가지 소양 교육
	1일 명예교사 (특수학교)	○ 학부모 및 지역사회 인사 대상 ○ 간략소개: 미리 신청을 받은 1일 명예교사가 각반에 배치되어 2~3교시 수업을 직접 실시하도록 함 ○ 학부모나 지역사회 인사들에게 장애 생의 학습능력과 특성을 알게 하고 서로에게 유익
	부모교육-	○ 4학기로 실시 ○ 장애인 부모, 스트레스 완화 및 정보제공 서비스 ○ 부모님에게 정보 및 심리치료 등의 웃음교실을 통해 스트레스 및 정보제공 획득
	부모교육을 통한 각종 정보 공유	○ 보호자가 함께 참여하는 프로그램(사회적응 훈련,오프로드캠프 운영) ○ 가능성,새로운 장애에서의 마음을 나눔
	부모교육	○ 장애아동의 학부모를 대상으로 장애아동의 교육 및 생활 전반에 있어 자녀를 양육하는데 도움이 될 만한 것들은 교육하는 시간 ○ 학부모끼리 만나 어려움도 나누고, 관리자에게 학교 교육에 있어 바라는 점은 건의 할 수 있는 시간 마련(특수학교)
	장애아동 부모 연수	○ 장애아동 학부모 대상 ○ 장애아동 교육 지원 내용 등 ○ 장애에 대한 바른 이해 및 가정교육 방법을 학부모가 이해

구분	프로그램명	프로그램내용 (프로그램대상, 프로그램에 관한 간략한 소개, 어떠한 측면에서 효과적이었는지, 필요한 추가지원 사항 등)
	학부모 초청수업	○ 아동의 학습 장면을 공개하여 학교생활모습을 볼 수 있는 기회 제공(특수학교)
	부모교육	○ 새로운 교육정보제공, 장애자녀에 대한 인식 개선 ○ 주 양육자의 스트레스 해소 및 정서적 안정을 위한 교육 ○ 평생교육- 학부모 대상으로 도예, 한지공예, 배드민턴 교
	학부모 대상으로 한 성교육(장애인 성교육)	○ 외부강사 초청, ○ ‘장애인 성교육’에 대한 교육 받을 기회가 많지 않는데, 학교 측에서 교육을 실시해 주어서 유익한 시간이었다고 함 ○ 앞으로도 자녀들의 교육방법에 대한 강의가 많이 이루어지기를 원함.
	학부모 상담 프로그램	○ 학생의 상황에 따른 다양한 상담프로그램이 호응이 좋았음
	골드맘	○ 장애아동, 청소년 엄마들의 취미, 여가, 나들이, 스트레스해소 프로그램진행.
여가, 문화활동 프로그램	아빠와 함께하는 움직임 놀이	○ 장애유아와 아버지가 함께 무용동작치료와 함께하는 집단놀이
	풍물반	○ 학부모 대상 ○ 학부모의 자아개발,해소,자기표현의 기회 제공.
	노래교실	○ 어머니들의 스트레스 해소로 장애아동들에게 따뜻한 미소를 대함 ○ 정서적 안정
	특별활동에 관한 프로그램	○ 스포츠, 악기, 문화체험 등
	학부모 취미교실	○ 학부모 취미교실이라는 지원프로그램으로서 세가지 프로그램 모두 학부모를 대상 ○ 기타, 노래, 무용 등에 재능이 있는 교사가 수업이 없는 시간을 활용하여 학부모들에게 교육
장애아동· 청소년 학습지원	멘토연결 프로그램	○ 지적, 자폐성 장애 청소년과 대학생을 1:1로 연결하여 학습과 문화활동 지원(저소득 가정 또는 가정 양쪽에 어려움이 있는 가정) ○ 가정내 정서적 지지가 잘 이루어지지 않는 장애 청소년들과 학습 및 활동을 통해 정서적 지지와 사회성 향상에 기여
	방과후 학습 프로그램	○ 기관에서 진행되는 방과후 프로그램으로 학교의 교육활동지원
	1:1 학습지원 사업	○ 청각장애 초, 중, 고등학생 대상 ○ 청각장애 가정으로 대학생 봉사원이 주 1회씩 방문하여 부족한 교과목을 지도해주는 프로그램 ○ 부족한 학습을 지원해줌으로써 장애학생의 자기표현력이 향상 되고 학업에 대한 흥미가 높아짐
장애아동· 청소년 형제, 자매지원프 로그램	장애아동의 형제지원 프로그램	○ 형제들간의 활동 지원

구분	프로그램명	프로그램내용 (프로그램대상, 프로그램에 관한 간략한 소개, 어떠한 측면에서 효과적이었는지, 필요한 추가지원 사항 등)
	장애아동과 비장애 형제·자매 프로그램	○ 장애아동과 비장애 형제·자매 ○ 연간 프로그램 ○ 장애자녀와 비장애 형제들의 정기적인 댄스 스포츠 활동으로 형제상호간의 이해력증진과 타 장애를 이해 ○ 비장애 형제들만의 특별활동 프로그램을 추가하여 비장애 형제들의 정서적인 지원
	형제 음악, 미술치료	○ 장애아동·청소년, 비장애 형제·자매 ○ 스트레스 해소, 형제가 함께하는 언어 치료
장애인식개 선 및 사회통합 프로그램	장애인 인식 개선을 위한 Socio Drama (사회극).	○ 장애인 가족, 비장애인 가족 ○ 장애인의 편견과 차별을 없애고 장애인들이 우리 사회 구성원 으로 더불어 살아 갈 수 있도록 기획된 드라마. ○ 잘못된 편견과 장애인의 바라보는 인식을 개선할 수 있는 계 기가 되었음
	통합활동	○ 비장애청소년과 장애 청소년 통합프로그램
	비장애 형제와 함께 하는 발레교실	○ 장애아동과 비장애형제간이 함께 발레교실후 공연으로 결과 발표
	2박3일 이상의 캠프활동	○ 장애학생과 일반학생 함께 참여 ○ 전 기간 함께 생활하여야 하는 캠프로 행사 종료시에는 감동 적인 장면이 많고 장애 이해 교육에 효과적이었음
양육 및 일상생활 지원	장애아가족양 육지원사업	○ 서울특별시와 보건복지가족부의 위탁을 받아 (사)서울시장애인 부모회에서 시행. ○ 돌보미 파견서비스와 휴식지원프로그램으로 이루어짐 ○ 돌보미 파견서비스는 만 18세 미만의 장애아동을 양육하는 가 정의 양육부담을 줄이기 위한 것
	재가방문 재활 프로그램	○ 재가 방문을 하여 운동치료 및 작업치료 서비스 제공 ○ 경제적으로 치료비 부담 경감 ○ 지속적인 치료에 관한 정보제공
	장애아동재활 치료 바우처 프로그램	○ 감각적, 정신적 재활치료를 통해 장애아동들의 재활 및 사회 적응에 도움
	치료 지원	○ 치료 지원
	종일반운영	○ 종일반 운영
	방과후 활동	○ 방과후 활동
	통학지원등	○ 리프트 차량을 통한 통학 지원

4) 국가차원의 장애아동·청소년 가족지원 정책의 개선사항 및 개선방향

현재 실시되고 있는 장애아동·청소년 가족관련 정부정책 중 개선이 필요하다고 생각하는 사항과 그 개선방향에 대해 살펴보면 아래와 같다.

〈표 V-16〉 국가차원의 장애아동·청소년 가족지원 정책의 개선사항 및 개선방안

구분	현재 실시되고 있는 장애아동·청소년 가족관련 정부정책 중 개선이 필요하다고 생각하는 사항과 그 개선방향
심리 상담 및 치료 강화	○ 상담 전문 기관의 협력 지원 증대가 필요함
	○ 장애 아동과 형제 자매 간의 갈등, 부부간의 갈등 해소를 위한 상담 및 제도적 상황 지원이 필요함
	○ 심리치료
	○ 장애아동 가족을 대상으로 하는 심리및 정서적 지원 치료가 필요함
양육지원	○ 장애아가족아동 양육지원 사업:전체 서비스 대상의 확대 이용자→확보에서 제외되는 아동에게 서비스 지원
	○ 초등학교 학생을 대상으로 하는 종일반을 중증 중고등부 지적장애 학생들에게도 확대실시하여 저소득 가정의 장애 청소년들을 돌보아 줄 수 있는 정책 요함
	○ 계절학교(겨울방학, 여름방학)의 운영비(통학버스 운영비, 급식지원, 강사지원)를 책정
	○ 부모가 장애가 있는 학생들의 경우, 적절한 양육을 받지 못하고 방치 되거나 부모님이 맞벌이인 경우, 돌보는 사람없이 혼자 시간을 보내는 경우에 발생하는 여러가지의 문제가 자주 발생
바우처 제도의 개선	○ 재활치료 바우처
	○ 바우처제도 중 체크카드사용건 장애청소년에게 체크카드를 제공하고 식당에 들어가서 가격에 맞는 음식을 골라사 먹는 것은 문제인 것 같다.
	○ 또한 교통카드 역시 복지카드를 잘 가지고 다니지 못하는 아이들의 경우에는 보통 복사를 해서 가지고 다니게 되는데 불편
	○ 치료바우처 사업 대상 확대
	○ 장애아동의 교육부분에 대한 경제적인 지원을 위해 현재 치료바우처제도를 실시하고 있지만 대상의 폭을 더 넓힐 필요가 있는 것 같다.
	○ 장애아동 재활치료 및 문제 행동 조기 개입서비스라는 바우처사업을 통하여 많은 장애 아동들이 혜택을 받고 있지만 소득 기준에 너무 낮게 정해지고 있기 때문에 소득 기준을 상향하여 대상자를 확대하기 바람
장애아동· 청소년 가족구성원 지원 (부모, 형제자매)	○ 가족 대상의 교육이 필요함
	○ 가족상담 프로그램: 장애아동, 청소년 가족들의 경제적 지원 뿐만 아니라 지속적인 상담을 통해 의식 개선을 해주었으면 함
	○ 장애학생에 집중된 프로그램에 비해 상대적으로 장애 가족에 대한 지원이 거의 없다고 여겨짐. 인식의 전환으로 장애 학생 가족에 대한 개별적 상담과 문제 해결 프로그램이 도입되어야 한다
	○ 장애아동 및 청소년 가족 관련해서 지원하고 있는 정부정책이 많지 않다고 생각된다.

구분	현재 실시되고 있는 장애아동·청소년 가족관련 정부정책 중 개선이 필요하다고 생각하는 사항과 그 개선방향
	○ 장애아동 형제, 자매를 둔 청소년 들의 스트레스를 해소 할 수 있는 프로그램과 연수가 필요함 ○ 가족지원 프로그램 개발 ○ 부모들을 대상으로 하는 정부 정책 개선이 필요함. 장애자녀로 인해 개인적인 인간다운 삶 보장이 되지 않음. 양육에 대한 부담감을 줄일 수 있도록 하고 저소득층을 위한 지원을 확장하여 다양한 계층의 사랑을 이용할 수 있도록 하는 다양한 정책이 필요함.
인식개선을 위한 대국민 홍보	○ 장애인식개선(사회, 학교의 통합방안 마련) ○ 장애아동과 청소년에 대한 인식개선이 필요하다고 생각한다. 오해와 편견을 가지고 있는 것을 해소시키는 부분이 필요할 듯 하다. ○ 장애인 가족들이 떳떳한 모습으로 사회로 나설 수 있도록 장애인에 대한 편견을 버릴 수 있도록 많은 홍보를 해주시고 더불어 살 수 있는 그런 환경조건을 충족시켜 주시길 바란다
예산 및 인력 확대	○ 관련법은 제정되어 있으나 그에 따른 예산, 인력 지원이 없음. ○ 근무하는 인원이 부족한 경우를 많이 접하게 되는데 우선 관련 업무에 종사하는 인원이 늘어날 것 같다. ○ 복지사의 수를 늘려야 한다고 본다. ○ 아무리 좋은 정책과 프로그램이 있어도 인력과 자원이 없어서 시행을 할 수 없기 때문에 필요한 인력과 자원을 확보 후 프로그램 실시 ○ 장애아동, 청소년 가족들이 더 많은 지원을 받기 위한 예산의 지원. ○ 지역적 특성을 고려하여 재정적인 지원이나 인력지원을 배치하면 좋을 것 같다 ○ 각 지역에 있는 장애인 복지관에 정부차원 학부모 관련비용 지원
프로그램 및 연구 개발보급	○ 일반화된 프로그램 개발 시급 ○ 관련연구필요
팀접근	○ 장애 아동과 청소년의 가족 관련하여 효율적인 지원을 제공하기 위해 사회 복지사,복지관,학교,치료사,지역사회 등의 팀접근 도모가 필요함
서비스지원 전달체계 정비	○ 장애아동과 청소년을 위한 전달체계의 정비가 필요 ○ 지원 체계의 통합이 필요하다. 장애와 청소년 관련한 지원이 통합되지 못하다보니 지원의 공백부분이 생기게 된다.
정책홍보	○ 장애아동 가족관련 정부정책이 무엇이 있는지 정확한 인식이 없다. 정책에 대한 구체적인 홍보가 필요하다
장애인가족 지원센터설립지원	○ 장애인 가족지원센터의 설립 지원이 대폭 지원되었으면 한다.

구분	현재 실시되고 있는 장애아동·청소년 가족관련 정부정책 중 개선이 필요하다고 생각하는 사항과 그 개선방향
맞춤형 서비스	○ 장애청소년을 위한 맞춤형 서비스의 신설(ex. 송파구의 발달장애청소년 맞춤형 service) 장애청소년의 장애특성에 따른 교육 서비스의 지원(음악, 미술 등)으로 자기표현 능력 향상과 양질의 교육 기회 제공, 사회참여의 기회를 제공할 필요가 있다.
사회통합방향으로의 변화	○ 장애학생과 장애학생 가족에 대한 지원보다는 장애학생과 일반학생, 장애가족과 일반가족이 함께하는 방향으로 전환 필요 - 근거; 특수교육법에서의 통합 교육 지원)
지원금 활용처의 투명화	○ 저소득 가정이고 장애를 지닌 어머니의 경우, 보호자가 본인인 아닐 경우 지원금 착복사례 발생
특수학교 운영방식 재검토	○ 특수학교에 통합의 방식을 장애 특성이나 상황에 맞는 다양한 지원 요망(역통합 포함)
물리적 재활치료 지원	○ 정신적 재활치료 뿐만 아니라, 물리적인 재활치료도 정부에서 지원하면 좋겠습니다. 여러 가지 측면을 고려해서 가능한 긍정적인 방향으로 결정되길 바랍니다.
조기개입 서비스 확대 및 내실화	○ 조기 개입 서비스의 확대 및 내실화

5) 꼭 필요하다고 생각하는 장애아동·청소년 가족지원 프로그램 또는 정책

장애아동·청소년 가족지원 업무를 수행하면서 꼭 필요하다고 생각한 프로그램 또는 정책에 대한 아이디어를 수렴한 결과는 아래와 같다.

〈표 V-17〉 꼭 필요하다고 생각하는 장애아동·청소년 가족지원 프로그램
또는 정책

장애아동·청소년 가족지원 업무를 수행하면서 꼭 있어야 한다고 생각한 프로그램 또는 정책
o 도로공사에 등록된 차량과 관계없이 할인카드 소지 장애인, 탑승시 고속도로 통행료 할인
o 장애인 주, 단기 보호시설의 교사 증원과 예산 증액
o 장애인 가족지원 제도 법제화
o 모든 특수학교에 전공과 개설 (장애인 연금제도 도입 등)
o 부모PG(기호) : 부부간의 소통과 부부간의 자녀에 대한 이해를 공유할 수 있도록 하는 교육이다. 심리 치료과정
o 가족PG(심화) : 가족 모두가 함께 여가를 보낼수 있는 PG. 부모자녀간 관계가 형제 자매관계를 되돌아 보게 한다
o 빈곤 가정 경제적 지원 및 교육비 감면
o 장애아동 각종 수당 및 연금
o 장애가족(보호자) 심리정서적 지원서비스
o 장애 가족을 위한 심리상담(프로그램)
o 형제를 위한 사회적응 훈련 및 상담 프로그램
o 장애가족지원 센터 설치 요망
o 장애아동 양육비 지원
o 장애아동의 여가 순환 지원
o 장애인 가족의 여가 문화 지원
o 1:1 보조원정책-학교중심으로 배치되는 것이 아니라 개인 중심으로 지원하여 주는 것이 이상적이라 여겨짐
o 가족상담. 형제 자매가 장애아동과 함께 할수 있는 프로그램 또는 형제 자매의 자존감을 향상시켜줄수 있는 프로그램이 있었으면 좋겠다. 또한 가족이 함께 얘기를 즐길수 있는 프로그램이 있다면 가족관계의 회복에도 큰 도움이 될 것이다.
o 가족상담프로그램. 가족행복찾기 프로젝트. 가족여행지원, 가족끼리 하고 싶은 여가활동지원
o 가족에 대한 장애인해 교육과 형제나 자매가 장애를 가진 형제 자매로 인해 느낄 수 있는 심리적 소외감이나 부담감을 긍정적으로 인식할 수 있도록 하기 위한 프로그램이 지원, 적용되어야 할 필요를 느낌
o 가족치료
o 지속적인 부모교육
o 가족테마활동(장애 부모자녀, 학부모, 다문화 가정) 각 영역을 통합 및 영역별 가족 치료 실시
o 가정(장애아동 가족 지원센터)의 설치가 요구됨- 권역별 혹은 지역별
o 경제적인 지원시스템과 정신적 치료 시스템
o 공식 지원이 아닌 방과후 사회적응 등 필요 영역의 공식 지원 체계 마련

장애아동·청소년 가족지원 업무를 수행하면서 꼭 있어야 한다고 생각한 프로그램 또는 정책
○ 독립된 장애아동, 청소년이 아닌 가족의 구성원으로서의 장애아동, 청소년이라는 시각이 필요하며 개인보다는 단체를 더욱 중시하는 측면이 필요함
○ 맞벌이 가정의 경우 장애 아동들이 방치 상태로 있게 되는 경우가 종종있는데 이런 쪽의 지원이 이루어졌으면 싶다.
○ 멘토링 서비스
○ 바우처제도를 확실히 정립, 카드사용 확립, 보장내용 확실히 정립
○ 임시집터 마련
○ 방학 중 개개인의 치료 교육, 언어 치료 등을 지원받을 수 있게 지역 사회의 관련 기관의 무료 이용 확대(쿠폰제 활용 등)
○ 비장애 형제들의 분노 조절
○ 사회적응훈련 전담 인력배치가 필요합니다. 그 외 프로그램까지 수행할 경우 업무에 대한 효과성이 매우 떨어집니다.
○ 상담 프로그램, 장애아동이 졸업 후 이용할 수 있는 시설 및 프로그램
○ 수련원 등에 장애학생이나 가족
○ 엄마들의 스트레스 해소 할 수 있는 기회를 제공하는 프로그램. 부모교육(양육, 발달,교육관련)
○ 예산이 많이 소요되는 캠프다. 성교육 프로그램
○ 예산이 많이 확보되어 장애아동, 청소년 가족에게 다양한 프로그램을 제공하여 장애인식 개선과 가족으로써 겪는 고민 해소
○ 장애 가정의 소득 보장과 장애 청소년의 취업 기회 확대
○ 장애 아동이 있는 가족에게 필요한 정보를 수시로 체계적으로 알려주는 것. 바뀐 법의 내용과 관련한 서비스 등에 대한 정보를 몰라 혜택을 받지 못하는 경우가 많음
○ 장애 자녀의 교육과 진로에 대한 교육 프로그램 지원. 장애인 가족및 비장애인 가족이 함께 할 수 있는 프로그램 개발과 지원
○ 장애아동 출생과 함께 아동과 가족에게 앞으로 어떻게 하면 되는지에 대해 전문적인 지식을 가지고 있는 사람들(예;재활코디네이터)이 안내해주고 지속적으로 상담을 해 줄 수 있도록 일원화된 서비스 제공
○ 장애아동, 청소년 가족을 위한 1박 2일 캠프가 필요하다. 주로 아이를 돌보는 사람은 어머니이신데 경제적인 여건 뿐만 아니라 매일 장애자녀를 돌보면서 올 수 있는 스트레스 해소와 가족들이 함께하며 서로 유대관계를 돈독히 맺을 수 있는 프로그램이 필요하다.
○ 장애아동, 청소년의 심리치료 및 개선에 있어 부모, 형제가 함께 통합적으로 교육을 제공할 수 있는 정책이 있었으면 한다
○ 장애아동, 청소년의 형제자매의 이해, 소통에 대한 프로그램
○ 장애아동, 청소년케어지원.
○ 장애아동, 청소년 후견인제도.
○ 장애아동, 청소년의 부부의 카운셀링

장애아동·청소년 가족지원 업무를 수행하면서
꼭 있어야 한다고 생각한 프로그램 또는 정책

- 장애아동을 위한 치료 지원 방안. 장애인식 개선 사업
- 장애아동의 형제 자매를 위한 프로그램
- 장애인가족지원센터의 설립-장애인가정에 대한 전반적인 지원을 할 장애인가족지원센터가 설립되어야 함. 돌보미 서비스를 이용하고 있는 가정 중 양육자가 장애인인 가정에는 장애아동에게 돌보미를 파견하는 것도 중요하지만, 양육자 교육을 통해 양육자가 추후에도 장애아
- 장애인들이 상대방의 도움없이 스스로 설 수 있는 기초생활능력(체계적인 교재 매뉴얼이 있었으면 합니다)
- 장애자녀를 양육하고 있는 가정 중 한부모 가정이 있을 수도 있어 자칫 자녀에 대해 방임하는 경우도 있어 이를 사회복지사등 전문가들이 정책적으로 장애인을 보호할 수 있는 시스템을 만들었으면 한다. 장애인이 집에서 그대로 방치되는 것이 아니라 지역사회에 적응 할 수 있도록 해야.
- 장애청소년을 위한 상담지원
- 조부모님과 함께 생활하는 장애아동이나 가정 형편이 좋지 않은 장애 아동에 대한 경제적 지원이 필요함
- 주양육자의 신체적 심리적 부담을 덜어주기 위한 주말 또는 야간, 비상시 아동을 맡길 수 있는 보육시설, 단기보호센터 등의 운영
- 중증 장애아동의 졸업후 진로로서 중증 장애인 시설 마련
- 지역 연계프로그램및 협조-학교나 단체의 문제가 아님. 예산 문제로 프로그램 운영의 한계성이 있음
- 진단판정센터 도입- 가족진단,가족지원 프로그램 활성화
- 학교 사회복지사, 심리상담사, 장애아동의 전생애 주기를 관리할 코디네이터 배치. 학교와 병원과 연계된 협조체제 구축
- 학교(장애인 전문 학교) 치료와 학습에 모두 도움을 줄 수 있는 학교가 필요하다고 생각함
- 중소도시 이하의 저소득 장애아동가정의 부모의 일자리 창출이 필요하며 부모의 취업 이후 아동을 보호하거나 비장애형제의 학습을 도울 수 있는 프로그램이 필요하다
- 장애부모의 비장애 자녀의 양육에 지원할 수 있는 프로그램이 장애예방차원에서도 필요
- 청각장애 아동을 위한 다양한 시각화 교재 및 교구개발,
- 장애가정 지원센터 - 장애이해, 지속적인 정보제공, 가족 내 스트레스 해소 및 정서지원, 장애재활을 위해 필요한 보장구에 대한 경제적 지원, 청각장애 아동, 청소년을 위한 일반학교 내 교육시스템 구축, 청각장애인
- 학교의 장애인식개선 활동을 통한 비장애인들의 인식개선
- 형제 자매 프로그램이 꼭 필요함. 레시핏케어가 확장되어 가족들의 삶의 질을 높이는데 도움을 주어야 함.

6) 장애아동·청소년 가족관련 정책 실태 및 방향에 대한 추가의견

장애아동·청소년 가족관련 정책 실태 및 방향에 대한 추가의견을 수렴한 결과는 아래와 같다.

<표 V-18> 장애아동·청소년 가족관련 정책 실태 및 방향에 관한 추가의견

장애아동·청소년 가족관련 정책의 실태 및 방향에 대한 추가의견
○ 가족관련 정책에 관해 정확하게 아는 바가 부족함
○ 장애아동 양육지원 사업 및 치료바우처 사업 대상 확대 필요
○ 장애가족(보호자) 등의 심리정서적 지원 전문기관이 필요
○ 가족복지를 추구하여 사회의 변화를 유도하였으면 함
○ 가족 기능지원 서비스를 강화하여 가족 정책, 가족상담, 가족치료서비스, 가족생활 교육 및 부모교육 서비스, 문화 또는 여가생활 등 전반적인 지원이 이루어졌으면 함
○ 학교에서 가족지원의 체계를 수립하여 학교와 가족간 긴밀한 협조가 있어야 하며, 지역사회에서는 장애청소년들을 위한 다양한 프로그램을 운영. 또한 중증장애아동과 청소년을 위한 프로그램을 다양화해야함
○ 가족의 스트레스를 해소할 수 있는 프로그램을 많이 개발해 주었으면 함
○ 가족이 행복해져야 장애학생도 행복해집니다. 따라서 장애 자체로 인해 받게 되는 가족의 고통을 경감시킬수있는 다양한 국가적 프로그램의 적용이 필요하다고 생각합니다.
○ 가족지원 프로그램을 운영할 수 있는 전달할수있는 인력이 배치되는 것이 중요하겠다. 또한 가족관련 정책에 관한 구체적인 지침이 제공되어 가족지원 프로그램을 운영하는데 방향을 제시해주면 좋겠다.
○ 가족지원 프로그램 진행시 프로그램의 지속성을 고려하여 운영될 수 있도록 많은 지원이 필요함. 가족참여 유도를 위한 프로그램 개발및 전략이 많이 요구됨.
○ 교육적 접근권과 편의시설 구축이 가장 시급한 실정, 교육적 지원만 꾸준히 뒷받침 된다면 청각장애 학생들은 인지능력이 비장애 학생과 똑같기 때문에 충분히 사회의 훌륭한 구성원으로 성장할 수 있는 가능성이 매우 많습니다.
○ 많은 정책과 프로그램은 보다는 지속적으로 운영될 수 있는 프로그램을 개발하여 유지시켜 나갈 수 있게 하는 것
○ 많이 좋아지고 있으며 일괄적인 정책보다는 시설별 자율 운영권을 주었으면 좋겠음
○ 말뿐인 정책이 아닌 실질적으로 장애인 가족에게 도움이 될 수 있는 정책이었으면 합니다
○ 모든 가정을 사회적 1차 집단임. 즉 관계 형성이 가족 안에서 올바르게 형성되고 상호작용 할 수 있다면 장애 아동과 청소년이 전 생애주기별로 필요한 에너지를 가족으로부터 주고 받을 수 있다고 생각

장애아동·청소년 가족관련 정책의 실태 및 방향에 대한 추가의견

- 보여주기 위함이 아닌 꾸준하고 지속적인 정책이 필요합니다
- 부모가 있어도 여러가지 이유로 서비스 혜택에서 제외되는 경우도 많아 장애인복지에 있어서는 보편적 서비스를 제공할 수 있도록 하는 정책이 필요할 것 같다.
- 실질적 도움이 될 수 있는 방향을 모색해 주시길
- 장애 아동, 청소년 직업 교육의 확대와 주양육자의 직업 재활프로그램도 마련하고 장애 청소년의 학교 졸업회 보호작업장에서 일할 수 있도록 장업장 수를 늘려서 건립해 주길 원함
- 장애아동 가족과 비장애아동 가족이 함께 통합하는 사회 실현
- 장애아동 재활치료 서비스의(만 18세 미만 장애아동-전국가구 월평균 소득의 50% 이하→70%이하로 확대(09.11월))의 경우 장애아동에게 재활치료는 삶의 권리임을 인식하고, 복지차원의 국가적 책임이 필요하다(대상자 제한 철폐)
- 장애아동에게 예산을 지원하고 있으나 그것이 실질적인 아동을 위한 방향으로 지원되도록 관리 감독이 필요. 가정의 소득과 관계없이 일률적으로 지원되는 것은 바람직하지 않음
- 장애인 가족들의 심적으로 어려움을 겪고 있으니 정기적으로 정신과 치료를 받을 수 있도록 지원을 부탁드립니다.
- 장애인 가족에 대한 사회구성원의 이해가 넓혀져야 할 것 같다. 장애인 가족에 대한 사회구성원의 이해가 부족하고 장애인 부모도 충분한 수용이 되지 않은 상태에 있는 모습을 많이 접하게 된다. 장애인 가족에 대한 인식을 전 국민적으로 홍보하고 장애인 가족이 어려움을
- 장애인 복지관으로 정책이 시행되지 않다고 생각되어 집니다.
- 장애인식개선 프로그램이 각 학교에서 교과목안에 체계적인 학습프로그램으로 자리잡는 것이 절대적으로 필요하다. 어렸을 때부터 장애에 대한 올바른 학습과 실제적인 체험을 통해 장애를 사회안으로 함께 돕고 해결해가고 또한 더불어서 사는 분위기를 만드는 것이 특별한
- 장애인에 맞는 업종개발센터-각영역의 장애실태에 맞도록 작업형태를 분석 단순화, 분업화하여 취업 가능한 업종을 개발하는 전문센터가 필요
- 정책 수립 시 학교의 실정 및 가족의 어려움 반영할 수 있도록 의견 수렴
- 정책적으로 장애자녀에 대해서만 생각하는 부분이 있다. 하지만 장애자녀를 두고 있는 부모에 대한 부분도 정책적으로 지원을 해줘야 한다고 생각한다. 장애자녀를 두고 있는 부모를 대상으로 교육이라든지 심리적인 부분을 지지할 수 있는 정책이 필요한 듯 싶다.
- 중증, 경증 장애 청소년의 욕구및 지원정책을 세분 할 필요성이 있음. 가족이 직업을 갖고 생활 할 수 있는 지원책 필요
- 지역사회 복지협의회를 활성화시켜서 통합적, 체계적으로 사업을 진행했으면 합니다.
- 친권에 관한 정책. 폭력으로 인해 친권 포기 각서 작성후 아동분리 시키는 경우 아동의 자립이 문제가 되어 복귀가 된 경우가 있음

장애아동·청소년 가족관련 정책의 실태 및 방향에 대한 추가의견

- o 통합교육을 실천하는 프로그램과 횟수, 이용인원에 대한 전국적인 조사와 이러한 행사에 투입되는 지원되는 예산의 조사가 필요하며 그 실태에 따라 지원책이 강구되어야 한다
 - o 특수학교에서 장애 가족 지원을 위한 다양한 프로그램이 이루어 질 수 있도록 예산과 전문 인력의 지원과 함께 장애아를 가진 부모들에 대한 사회적 배려를 통하여 장애아로 인해 빼앗긴 시간과 마음을 보상해 줄 수 있는 지원필요. 예를 들면 문화 공연의 할인, 극장관람 할
 - o 학교나 개별 기관에 프로젝트를 주는 것 뿐 아니라 정부 지원의 프로그램 인프라가 구축되어야 함.
-



VI. 정책제언

VI. 정책제언

장애아동·청소년 가족의 삶의 질을 향상하기 위해서는 장애아동·청소년 당사자의 측면과 장애아동·청소년 가족구성원 측면에서 다각적인 지원이 요구된다. 장애아동·청소년 가족 삶의 질에 대한 이론적 고찰, 국내·외 장애아동·청소년 가족 정책에 대한 현황 파악 및 시사점 도출, 장애아동·청소년 가족의 삶과 삶의 질 향상을 위한 심층면접을 통한 생활실태 및 지원방안 파악, 전문가 조사 결과 분석 및 논의를 통해 도출한 정책제언을 기술하면 다음과 같다.

첫째, 현재 시혜적, 공급자적 관점에서 양적으로 확대된 장애인 복지제도를 수요자 중심형 정책개발과 효율적 시스템 구축을 통해 확고히 하고 이를 바탕으로 체계적인 장애인 복지서비스 제공이 이루어 질 수 있도록 해야 한다.

둘째, 활동보조서비스 등 기존의 장애아동·청소년 가족지원 서비스의 이용상의 한계점을 적극적으로 보완하여 장애아동·청소년에게 실질적인 도움이 되는 서비스로 발전해 나가야 한다. 그 예로 현재 할당되어 있는 활동보조서비스의 이용시간을 늘리지 못하는 경우, 3시간으로 제한된 1회 사용시간을 좀 더 유연하게 활용할 수 있도록 하여 장애아동·청소년 가족이 필요한 시간에 적절히 사용할 수 있는 방안을 모색해야 한다.

셋째, 장애아동·청소년 복지서비스를 제공하는 부처간의 연계협력을 강화해야 한다. 부처간의 서비스 중복 및 공백이 발생하지 않도록 장기적 계획수립 단계에서 부처간 역할을 명확히 구분하고 그 역할간의 유기적 협력, 지원이 이루어질 수 있도록 명시하여야 한다. 장애아동·청소년 가족에 관한 중요 제도의 경우 지방이양 후 중앙정부가 지방정부의 정책수행을 완전히 방임하기보다는 수시로 점검하여 지역의 예산이나 정책방향

에 관계없이 기본적인 사항에 대해서는 검증된 수준의 양적 질적 서비스를 보장받을 수 있도록 하는 것이 중요하다.

넷째, 현재 장애아동 정책을 주로 추진하고 있는 교육기술과학부와 보건복지가족부, 그리고 노동부가 협력하여 장애인 사회통합의 이념을 교육 분야 뿐만 아니라 직업, 사회, 지역사회 활동에까지 실질적, 연속적으로 확대할 수 있도록 해야 한다. 일반학교에서 비장애아동·청소년과 함께 교육을 받던 장애아동·청소년이 막상 사회에 나와서는 장애인만의 작업장에 일정기간만 종사할 수 있도록 보장받고 그 이후에 대해서는 아무런 사회적 통합을 지원받지 못한다는 것은 장애인의 사회로의 통합이라는 대전제에 분명 어긋나는 것이 되기 때문이다. 장애인 정책의 모토가 전 생활영역과 전 생애주기에서 지속적으로 유지될 수 있도록 하기 위해 전 생활영역에서의 통합 원칙이 보장될 수 있는 사회적, 법적, 제도적 제도 마련이 시급하다.

다섯째, 정책의 우선순위에 밀려 지속적으로 삭감요구를 받고 있는 장애아동·청소년 가족지원 예산이 전국민적 공감대를 바탕으로 확대되어야 한다. 장애아동·청소년에 대한 지원은 단순한 경제적 측면이 아닌, 장애인 권리적 측면에서 고려되어야 하며, 경제적 측면에서 보더라도 장애아동·청소년의 노동시장 참여가 사회 전반에 중요한 역할을 할 수 있음을 고려해야 한다.

여섯째, 현재 1급 중증장애아동·청소년이나 국민기초생활보상자 혹은 차상위계층에게만 지원되고 있는 장애인 복지지원 내용을 장애유형에 관계없이 더 많은 장애등급에 더 많은 경제적 계층으로 확대하여 지원할 수 있도록 국가는 물론 지역사회, 기업, 개인 후원자 모두가 노력하여야 한다. 이를 위해서는 위에서 언급한 장애아동·청소년 가족지원 관련 예산이 확충되어야 함은 물론이다.

일곱째, 장애아동·청소년 가족지원정책을 활발히 추진하고 있는 다양한 외국의 사례를 한국 상황에 맞게 검토, 적용하려는 노력이 동시에 이루어져야한다. 영국의 장애아동·청소년 가족지원 정책 특성 중 중앙부처간의 협력과 중앙-지방정부간의 공고한 파트너쉽, 탄탄한 소득보장정책을 통한 이후 사회서비스 도입의 기초 제공, 다양한 정책과 프로그램을 통한 자립 생활이념 실천 토대 마련 등은 우리나라 상황에도 적절하게 활용될 수 있을 것이다. 또한 장애아동·청소년 가족지원서비스에 관한 품질관리의 필요성에 대해서도 정책입안자와 실천가들이 공감대를 형성해야 한다.

여덟째, 장애아동, 청소년의 가족구성원을 위한 다양하고 구체적이며 수준 있는 프로그램 등이 국가차원에서 개발, 보급되어야 한다. 심층면접 분석결과 도출된 프로그램의 예시로는 다음과 같은 것이 있다.

- 장애아동·청소년 형제, 자매 지역사회 돌봄 서비스
- 장애아동·청소년 형제, 자매 방과후학교 이용확대
- 장애아동을 가진 부모들을 대상으로 한 부부간 갈등 해소 프로그램
- 장애아동·청소년 주양육자를 위한 1박2일 이상 휴가제도
- 장애를 가진 아동·청소년이 다양한 문화, 특기, 적성 프로그램을 수행할 수 있도록 하는 다양한 기술적 지원,
- 장애아동·청소년과 그 가족에 대한 사회적 인식 개선 프로그램
- 신체적 장애아동·청소년을 위한 시청각교재 대형 서점 의무 설치화 방안
- 장애아동·청소년 및 장애아동·청소년 형제 자매를 위한 또래관계향상 프로그램
- 가족공동활동 지원을 위한 국가·기업차원의 예산 및 숙박프로그램 지원
- 비장애 형제·자매를 대상으로 한 장애아동·청소년 이해 증진 프로그램
- 장애인콜택시의 확대 혹은 일반 택시 운전자원봉사자 활용
- 농·어촌 지역 읍, 면무소 등을 이용한 장애아동·청소년 서비스 지원 센터 설립

- 장애인부모회, 장애인 부모모임 활성화를 위한 활동지원
- 장애에 관한 대국민인식 개선사업 및 홍보
- 장애인 관련 지원의 부분적·단계적 확대 등

아홉째, 장애인복지관, 보건소 등 장애인관련시설의 구조적 개선을 들 수 있다. 이를 위해서는 장애아동·청소년 가족지원을 위한 전담인력이 배치되어야 하며, 체계적인 교재나 지침이 마련되어야 하고, 시설 운영을 위한 재정 지원 등이 함께 이루어져야 한다.

열번째, 장애아동·청소년을 위한 심리 상담 및 치료 강화를 위해 상담 전문 기관간의 협력 지원 증대와 제도적 지원이 필요하다.

열한번째, 현재의 바우처 제도가 개선되어야 한다. 전문가와 장애아동·청소년 가족구성원들은 무엇보다 현재의 바우처의 사업 대상이 확대되기를 희망하고 있었다.

열두번째, 장애아동·청소년가족 지원을 위해 시설차원에서의 팀접근이 이루어져야 한다. 이를 위해 사회 복지사, 복지관, 학교, 치료사, 지역사회 등의 협력이 필요함은 물론이다.

열세번째, 장애아동에 관한 정책이 장애아동·청소년 가족에게 명확히 홍보되고 전달되어야 한다. 이를 위해 장애아동·청소년 관련기관 및 보건 복지부, 구청 등이 주관이 되어 지속적인 소식전단지나 이메일, 우편 등을 통해 장애아동·청소년 관련정책사항을 알리고 홍보하는 활동이 이루어져야 한다.

열네번째, 본격적인 장애아동·청소년 가족지원업무를 담당할 장애인가족지원센터설립이 대폭 지원되어야 한다. 현재 일부 지방자치단체에서

부분적으로 설립되고 있는 장애인가족지원센터를 전국규모로 확대하고 이에 대한 일정 운영비용을 국가가 지원하는 방안을 고려해야 한다.

열 다섯번째, 장애아동·청소년 조기발견 및 증상악화 방지, 예방 등을 위한 조기개입 서비스가 실시되고 내실화되어야 한다. 이를 위하여 현재 노인층이 주된 이용대상자가 되고 있는 보건소의 지역사회재활중심센터의 주요 업무에 장애아동·청소년의 조기발견 및 예방 업무를 포함시키고 이를 실질적으로 추진할 수 있도록 법제화하여야 한다.

위에서 살펴본 다양한 지원방식들은 장애아동·청소년 가족지원의 중요성에 대한 국가차원의 자각과 인식, 실천노력을 바탕으로 해야 할 것이다. 마지막으로 위와 같은 사항을 추진하기 위해 필요한 국가정책적인 측면에서의 장애아동·청소년 가족의 삶의 질 향상을 위한 몇 가지 시급한 정책적 제안을 다음 장에 제시하면서 보고서를 끝마치고자 한다.

<표 VI-1> 장애아동·청소년 가족의 삶의 질 향상을 위한 정책적 제안(안)

-
- ◇ 장애아동·청소년 가족 욕구과약을 위한 전국단위의 욕구조사 실시(3-5년 단위)를 법제화.
-
- ◇ 추후 장애인정책발전 5개년 및 제3차 여성정책기본계획 부분에 장애아동·청소년 가족지원에 대한 명시적 규정 및 세부항목 제시.
-
- ◇ 생애주기에 따른 장애아동·청소년 가족지원 프로그램 및 정책수립: 아동, 청소년기의 특성에 따른 중점 프로그램 및 정책방향 개발, 제시.
-
- ◇ 장애아동·청소년의 부모 및 형제, 자매를 위한 보육·교육, 통합 및 특수교육, 여가지원·문화생활·도서관·생활체육, 직업능력개발 서비스 항목 개발 및 제시
-
- ◇ 장애아동 혹은 장애청소년의 가족지원을 구체적인 내용으로 하고 있는 특별법의 제정, 공표
-
- ◇ 장애인복지관, 보건소 중심의 지역사회중심재활(CBR) 사업기관, 장애인부모회, 특수학교를 대상으로 한 장애아동·청소년 가족지원 프로그램 개발, 보급
-
- ◇ 국가 및 지방자치단체 차원의 장애아동·청소년 가족지원 정책 수혜대상을 소득수준에 관계없이 모든 장애아동·청소년 가족으로 전면 확대하는 방안을 연차적으로 계획하여 수행.
-
- ◇ 특수학교를 중심으로 한 장애아동·청소년 패러다임 변화를 위한 이론적, 학술적 연구 실시. 전인적 교육으로의 장애아동·청소년 그리고 가족지원 패러다임 변화(안) 제시, 각종 국가방향설정에 활용.
-
- ◇ 가족맞춤형 장애아동·청소년 가족지원 패키지 구성을 위한 이론적 연구 실시. 각 가족의 욕구와 특성에 맞는 지원을 실시할 수 있도록 하는 가족지원 패키지 구성요소 함수를 마련. 장애아동·청소년 가족 서비스 지원 방안으로 장기적으로 확립.
-
- ◇ 장애인복지관, 보건소 지역사회중심재활사업 부서, 장애인부모회, 특수학교 정관 상에 “가족지원과 그 세부사항”을 규정하도록 권고.
-
- ◇ 장애아동·청소년 형제·자매 지원방안에 대해 국가차원에서 협의, 법률 상에 명시(현재는 부모를 위주로 부분적으로 명시되어 있거나 ‘가족’이라는 포괄적 용어로 기술되어 있음).
-
- ◇ 장애아동·청소년관련시설에 가족지원전담요원 1명 배치를 법제화.
-
- ◇ 국가차원의 장애아동·청소년 가족지원 매뉴얼(혹은 교재 또는 지침) 제작 및 보급
-
- ◇ 장애아동·청소년 가족지원사업의 필요성 제고를 위한 대국민 홍보사업 실시 등
-

참 고 문 헌

- 구자현·한경임(2008). 장애아동 비장애 형제 생활경험의 근거이론적 분석. 중복지체 부자유아교육, 51(3), 199-218.
- 권선진(2007). 장애인복지론. 서울: 청목.
- 김길자(2008). 장애아가족 지원서비스에 관한 연구 : 가족 휴식지원 서비스 사례를 중심으로. 원광대학교 석사학위논문.
- 김노은(2009). 간질아동 부모의 삶의 질에 관한 연구. 이화여자대학교 박사학위논문.
- 김문근·김이영(2008). 재가정신장애인 및 가족의 생활실태 조사연구. 서울: 국가인권위원회.
- 김미옥(2001). 장애아동가족의 적응에 대한 가족탄력성(Family Resilience)의 영향력 분석. 한국가족복지학, 8, 9-40.
- 김용득·유동철 편(2001). 한국 장애인 복지의 이해. 서울: 인간과 복지.
- 김정진(2004). 가족지원프로그램 개발을 위한 정신장애인의 자원과 욕구분석. 정서·행동장애연구, 20(3), 45-71.
- 김진우(2008). 지적장애인 관점에서의 장애인차별금지법에 대한 비판적 고찰. 사회복지정책, 35(12), 169-195.
- 김진우. 2007. 『장애연구에의 지적장애인 참여: 고용형태를 중심으로』. 한국장애인복지학회 추계학술대회 자료집.
- 김진우. 2008. “장애연구에의 지적장애인의 참여를 둘러싼 쟁점에 대한 고찰”. 『한국사회복지학』60(3): 83-106.
- 남상만·나운환·유명화(1997). 장애인복지개론. 서울: 홍익제.
- 노동부·한국장애인고용촉진공단 고용개발원(2008). 2008 장애인통계. 서울: 노동부·한국장애인고용촉진공단 고용개발원.
- 노인영(2001). 지역사회 정신보건서비스 제공 전·후 정신장애인의 의료비용, 삶의 질, 가족부담간 비교연구. 한국보건간호학회지, 15(1), 56-72.
- 류애숙(2003). 가족지원과 참여를 포함한 직업전환교육을 통한 정신지체학생의 직업준비기능 신장. 서울: 국립특수교육원 현장연구논문.
- 류정진·류기섭·김호(2008). 2008 장애인 통계. 서울: 한국장애인고용촉진공단.
- 마가렛 C. 콜먼, 이효신 역(2004). 정서 및 행동장애 (이론과 실제). 서울: 시그마프레스.
- 박경숙(2002). 한국과 일본에서 장애노인 가족부양자의 사회적 보호 서비스에

- 대한 이용 욕구: 가족부양과 사회적 보호 서비스는 대체적 관계인가?
보완적 관계인가? 한국노년학, 22(1), 241-260.
- 박영균·김정렬·이혜연(1999). 장애청소년의 실태 및 지원정책 개발 : 발달장애 청소년을 중심으로. 서울 : 한국청소년개발원.
- 박원희(2004). 특수교육과 장애인복지의 이해. 서울: 양서원.
- 박재국(2003). 장애인의 삶의 질(QOL) 향상을 위한 이론적 고찰. 특수아동교육 연구, 5(2), 149-166.
- 박현옥(2001). 가족 중심의 서비스 실천방안. 현장특수연구, 8(4), 22-27.
- 배경희(2007). 장애아동 가족이 인지한 사회적 지지가 부모의 양육부담 및 대처 행동에 미치는 영향. 대구대학교 박사학위논문.
- 변용찬·김성희·윤상용·강민희·최미영·이병화·이송희(2007). 복지욕구 다양화에 따른 장애인 복지지표 개발연구. 서울: 한국보건사회연구원.
- 보건복지가족부(2008). 2009년도 장애인복지사업 안내. 서울: 보건복지가족부.
- 보건복지가족부(2009). 2009년 장애아동 가족지원사업 안내. 서울: 보건복지가족부.
- 서미경(2007). 정신장애와 가족. 파주 : 집문당.
- 석말숙(2007). 장애아동 가족중심실천을 위한 사회복지사의 인식에 관한 연구. 한국가족복지학, 12(2), 213-233.
- 오승아·이양희(2001). 장애아동가족의 복원모델 연구. 아동학회지, 22(2), 113-132.
- 오혜경·전혜연(2004). 장애아동 부양가족의 양육부담 및 가족지원욕구. 한국가족복지학, 9(1), 79-100.
- 오혜경·백은령(2003). 장애인의 주관적 삶의 질에 영향을 미치는 요인연구: 서울지역 지체장애인을 중심으로. 직업재활연구, 13(2), 157-181.
- 오혜경·전혜연(2004). 장애아동 부양가족의 양육부담 및 가족지원욕구. 한국가족복지학, 9(1), 79-100.
- 이병인(2006). 장애아동 가족지원의 이해. 서울: 단국대학교출판부.
- 이봉주·김용득·김문근. 2007. 『사회복지서비스와 공급체계: 쟁점과 대안』. 서울: EM커뮤니티.
- 이영아(2006). 영국의 직접지불제도를 통한 이용자 선택권 확대, 국제사회보장동향 창간호, 105-111.
- 이재원(2008). 『사회서비스 활성화를 위한 품질 및 성과관리체계 구축방안』. 보건복지가족부·(재)사회서비스관리센터.
- 이정환·변보기·노병일(2002). 장애인 복지론. 서울: 도서출판 그린.

- 이제화·이상복(2007). 정서 및 행동 문제를 가진 아동의 가족지원 프로그램 분석: 1997년에서 2007년까지 국내외 연구를 중심으로. 정서·행동장애연구, 23(4), 29-52.
- 이창미(2005). 장애아 가족과 비장애아 가족 삶의 질 관련요인 비교연구. 숙명여자대학교 박사학위논문.
- 전귀연·김수경(2005). 장애아동 가족지원 서비스 요구 및 만족도 조사. 대한가정학회지, 43(5), 57-79.
- 정경아(2007). 장애아동 가족지원 서비스 만족도 및 욕구에 관한 연구. 가야대학교 석사학위논문.
- 정민정(2007). 우리나라 장애아동 가족복지 정책의 실태와 발전방안에 관한 연구, 12(1), 37-59.
- 조흥식·정선옥·김진숙·권지성 역(2008). 질적 연구방법론. 서울: 학지사.
- 한경혜(1998). 만성질환노인 부양체계로서의 가족의 역할: 21세기 변화전망 및 지원책 모색. 한국노년학, 18(1), 46-58.
- 한현정·김혜영(2003). 장애아동 가족지원서비스의 실태 및 요구 조사. 한국가족복지학, 8(2), 137-162.

- Audit Commission(2003). Services for Disabled Children: A review of services for disabled children and families.
- Barnes, C. and Mercer, G(2006). Independent Futures. Bristol: The Policy Proess.
- Cafamily(2009). About Families with Disabled children. <http://www.cafamily.org.uk>
- Department for Children, Schools and Families(DCSF)(2006a). Early Support: Introduction to the Background Information Booklets, DCSF.
- Department for Children, Schools and Families(DCSF)(2006b). Early Support: Background Information Health Service, DCSF.
- Department for Children, Schools and Families(DCSF)(2006c). Early Support: Background Information Social Service, DCSF.
- Department for Education and Skills(2007). 『Aiming high for disabled children: better support for families』.
- Department for Work and Pensions(2006). 『Family Resource Survey』. London: Office for National Statistics.
- DOROTHY J. O'SHEA 외, 박지연 외 역(2006). 장애인 가족지원. 서울: 학지사.
- Greaves, I(2005). 『Disability Rights Handbook: 30th Edition April 2005 - April

- 2006』. Disability Alliance.
- H. M. Treasury(2004). Child Poverty Review.
- Katschnig, H(1997). How useful is the concept of quality of life in psychiatry?
Current Opinion in Psychiatry, 10, 337-345.
- Lehman, A. F.(1996). Measures of quality of life among persons with severe
and persistent mental disorders. Social Psychiatry and Psychiatric
Epidemiology, 31, 78-88.
- W.H.O(2004). Promoting Mental Health: Concept, Emerging Evidence, Practice.
Paris: World Health Organization.
- WHOQOL Group(1995). The World Health Organization quality of life assessment
(WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. Social
Science and Medicine, 41, 1403-1409.

부 록

1. 심층면접조사 설문지
2. 전문가조사 설문지

<부록 1: 심층면접조사 조사지>

심층면접조사 조사지

* 면접하시는 분은 이 조사지를 충분히 숙지하신후 면접에 임해주시길
부탁드립니다*

다음 조사지는 원활한 심층면접을 위해 작성된 것입니다. 이 내용은
일종의 지침이므로 면접하시는 분이 적절히 잘 활용하시면 될 것 같
습니다. 단, 최대한 장애아동·청소년과 그 가족의 생활상의 어려움과
불만, 이들이 어떠한 정책이나 프로그램을 필요로 하는지를 충분히 파
악해 주시기를 부탁드립니다.

<1부>

① 인사말

- 안녕하세요. 저는 한국청소년정책연구원에서 수행하는 ‘장애아동·청소년
가족의 삶의 질 향상을 위한 지원방안 연구’의 심층면접조사를 맡은 조
사원 000 이라고 합니다. 만나뵙게 돼서 반갑습니다.

② 한국청소년정책연구원과 연구 소개

- 면접에 들어가기 전에 우선 한국청소년정책연구원과 연구에 대해서 소개
를 드릴게요. 한국청소년정책연구원은 1989년에 생긴 정부에서 하는 청
소년전문연구소로 50명 정도의 연구원들이 우리나라 청소년정책에 대해
서 연구하는 기관입니다. 현재는 보건복지가족부와 주로 일을 함께 하구
요, 연구보고서를 통해 정책을 제안하고 이렇게 제안된 정책이 국가정책
으로 반영될수 있도록 하는 일을 하고 있습니다. 저희가 면접의뢰 드린
연구도 국가에서연구비를 지원하는 연구로 이 연구를 통해 도출된 결과
는 정책보고서로 쓰여져 주로 공무원들이나 학자들이 새로운 청소년·가족

정책을 만드는데 활용되게 될 것입니다. 따라서 지금부터 면접해주시는 분이 해주시는 이야기는 하나하나 소중하게 기록되어 보고서에 수록되고 장애아동·청소년가족이 좀 더 나은 삶을 살 수 있도록 돕는데 쓰여질 예정입니다.

③ 녹음에 대한 양해말씀

- 면접내용을 기록하기 위해 녹음이 필요합니다. 녹음내용은 연구를 위해서만 사용되고 연구가 끝나는데로 전량 폐기할 예정입니다. 녹음을 해도 되겠습니까?(허락을 득 한후 녹음 시작)

④ 연구목적 및 연구참여 방법에 대한 설명

- 여러분은 장애아동·청소년으로서 혹은 장애아동·청소년의 가족구성원으로서 자신의 경험을 이야기 해주시면 됩니다. 이 내용은 녹음되어 나중에 기록되는데 누가 말하는지는 전혀 구별이 안 가고 이름도 절대 비밀을 보장하기 때문에 전혀 걱정하실 필요 없습니다. 단지, 비슷한 상황에 있는 장애아동·청소년가족을 어떻게 더 잘 돕는데에 활용될 뿐입니다. 자유롭게 본인이 생각나는 대로 머리에서 떠오르는 대로 이야기 하시면 됩니다. 저희가 가끔씩 질문 드리는 것에 대해서도 그냥 있는 그대로 편하게 말해 주시면 됩니다. 이 면접은 장애아동·청소년의 가족구성원 60명 정도를 대상으로 서울, 경기, 충청지역에서 실시됩니다. 여러분이 말씀하신 내용은 다른 분들이 이야기한 내용과 함께 정리되고 분석되어 장애아동·청소년 가족을 위한 정책을 만드는데 소중하게 사용될 것입니다.

(혹시, 부모님이 장애아동·청소년을 대신해서 면접하시는 경우에는 장애아동·청소년이 가족생활을 하면서 어떠한 점을 어려워하였는지, 어떠한 점을 좋아하고, 싫어했는지를 ‘장애아동·청소년이 되었다’고 생각하고 과거부터 현재까지 편안하게 말씀해 주시기를 부탁드립니다.)

⑤ ‘면접참가자 일반사항’ 작성

- 면접을 시작하기 앞서 ‘면접참가자 일반사항’을 작성할게요. (혹시 작성하기 어려운 상황에는 면접자가 면접이 끝난후 표시)

⑥ 도입 가족에 대한 소개를 통해 서서히 면접으로 들어감.

- 그럼 인터뷰에 들어가기 전에 가족에 대한 소개를 하는 시간을 잠깐 갖도록 할게요. 가족구성원이 어떻게 되는지 간략히 소개해 주시고 각각의 사람에 대해서 간략히 소개해 주세요. (아빠, 엄마, 나, 형, 동생... 각각은 어떤 사람이고 나랑 어떻게, 오늘 무슨 일이 있었고.. 등으로 이야기를 끌어가면서 가족의 전체적인 분위기와 가족내의 장애아동·청소년에 대해 파악하면서 라포를 형성. 이때 지지해 주는 태도 중요. 장애아동·청소년이나 가족이 면접과정에서 편안하게 이야기 할 수 있도록 분위기 형성. 그리고 한 가족구성원을 면접하더라도 절대로 가족구성원 한 사람의 이야기를 다른 구성원에게 이야기해서는 안됨. 절대 비밀유지.)

<2부>

① 면접시작

- 본 프로젝트의 제목은 ‘장애아동·청소년 가족의 삶의 질 향상을 위한 지원방안 연구’입니다. 이 연구는 장애아동·청소년 뿐 아니라 장애아동·청소년의 가족구성원 모두가 행복해져야 한다는 생각을 가지고 이루어지는 것입니다.
- 이 연구의 목적은 “어떻게 장애아동·청소년 뿐 아니라 그 가족이 어려움을 겪는지를 파악하고 이를 바탕으로 국가차원에서 이들을 돕기 위해 어떠한 것을 해야할지 방법을 찾는 것”입니다.
- 장애아동·청소년 혹은 장애아동·청소년 가족구성원으로서 살면서 좋았던 일, 기뻐던 일, 힘들었던 일, 자랑하고 싶은 일, 불만스러웠던 일, 이 건 좀 이렇게 바뀌었으면 좋겠다, 이건 이렇게 하면 안된다, 이러한 도움이 있으면 우리가 더 행복하게 살수 있을텐데 하는 생각들을 “자신의 입장에서 자유롭게 이야기 해주시면 됩니다. 다른 사람의 입장이 아니라, 자신의 입장에서 자신의 느낌이나 생각을 이야기 해주세요.

(위 내용을 이야기 한 후 면접자가 자유롭게 다음의 사항들에 대해 면접을 이끌어 나가면 됩니다. 이야기는 되도록 자유롭게 할수 있게 편한 분

위기를 만들되, 이야기가 지나치게 벗어나거나 끊기거나 할때만 다음 사항들을 이야기하면서 자연스럽게 다음 이야기로 넘어갈수 있도록 해주세요. 질문 리스트는 다음과 같습니다.)

(정신장애아동의 경우, 부모가 대신 면접할 경우 아이가 크는 과정을 돌이켜 보면 아이의 입장에서 이런때 이런 일이 있었고, 그때 아이의 입장에서 힘들었을거다..하는 식으로 면접하면 될 것입니다. 단, 가능하면 장애아동·청소년을 (부모님 혹은 가족구성원의 도움을 받아) 직접 면접하는 것을 권장합니다.)

<중요 질문 주제 및 질문 리스트(예)>

(중요주제)

- 1) 개인적 측면: 심리, 신체, 발달과 관련한 어려움, 여가문화생활
- 2) 가족관계적 측면: 다른 가족구성원과의 관계, 힘든 점(현재, 과거)
- 3) 사회적 측면: 또래, 친구, 학교에서의 관계, 힘든 점,
- 4) 사회적, 국가적 측면: 필요한 지원, 현재 받고 있는 지원, 지역사회시설이용

- * 하루를 주로 어떻게 보내는지?
- * 여가시간이나 문화생활을 하고 있는지? 어떠한 것을 하는지? 여가나 문화생활을 하는데 어려움은 없는지? 어떠한 지원이나 도움이 있으면 좋겠는지?
- * 우리 가족은 이것만 있으면 더 행복해 질 것 같다 하는 것이 있는지? 그것이 구체적으로 무엇인지?
- * 최근 들어 개인적으로 가장 좋았던 기억은?
- * 최근 들어 개인적으로 가장 슬프거나 힘들었던 기억은?
- * 아침에 일어났을 때 무언가가 내 마음대로 바뀔 수 있다면 뭐가 어떻게 바뀌어지면 내가 가장 행복해 질 것 같은지?
- * 이제까지 장애아동·청소년(혹은 그 가족으로 살면서) 좋았던 기억은? 그 이유는?

- * 이제까지 장애아동·청소년(혹은 그 가족으로 살면서) 슬프거나 힘들었던 기억은? 슬프거나 힘든 상황을 어떻게 극복하였는지? 그 상황으로 인해 어떠한 변화가 있었는지?
- * 가족들과 관련하여 가장 좋았던 기억은?
- * 가족들과 관련하여 가장 힘들었던 기억은?
- * 가족구성원 중 누구와 가장 잘 지내나요? 누구와 가장 힘이 드나요? 그 이유는? 어떻게 되면 관계가 더 좋아질 것 같은가요?
- * 또래, 친구, 들과 관련하여 가장 좋았던 기억은?
- * 또래, 친구, 들과 관련하여 가장 힘들었거나 슬펐던 기억은?
- * 장애아동·청소년 가족이라서 좋았던 점은? 어려웠던 점은? 바뀌었으면 좋겠다고 생각하는 점은?
- * 현재 나라에서 하고 있는 장애아동·청소년을 위한 지원 중에서 문제가 있다고 생각하거나 변화해야 한다고 생각하는 것이 있다면 무엇이며 어떻게 변화하는 것이 좋을지?
- * 현재 장애아동·청소년을 위해 주어지는 국가정책 중 문제가 있는 것이 있다면? 어떻게 바뀌어야 할지?(활동보조서비스, 여가지원, 문화생활, 도서관, 직업능력개발, 가족휴가(respite)제도 등)
- * 장애아동·청소년과 그 가족들을 위해서 꼭 필요하다고 생각하는 정책은?
- * 현재 장애아동·청소년을 위한 시설들 즉, 장애인복지관, 보건소, 특수학교, 사회복지관 등을 이용하고 계신지? 시설, 학교등을 이용하면서 느낀 점이나 바라는 점이 있는지? 힘들었던 점은 없는지? 이런 프로그램이나 정책이 생겼으면 좋겠다 하는 것은 없는지?

(※ 면접자님들께

이 면접은 장애아동·청소년과 그 가족의 어려움을 파악하고 이들을 지원하기 위한 정책적 대안을 제시하는 것을 목적으로 하는 만큼, 이들의 어려움과 불만, 이들이 바라는 것을 충분히 파악하는 것이 중요할 것으로 생각합니다.)

② 면접종결

충분한 이야기가 끝났다고 생각되시면 면접을 종결하고 감사인사를 드리고, 답례품을 드리고 면접을 종결합니다.

<부록 2: 전문가조사 설문지>

설문지 NO.

장애아동·청소년 가족지원 정책 개선안 도출을 위한 전문가 의견조사

안녕하세요?

바쁘신 와중에 설문조사 요청에 응해주셔서 감사합니다.

저희 한국청소년정책연구원(舊 한국청소년개발원)은 1989년에 설립된 국무총리실 산하 정부출연 연구기관으로 청소년에 관한 다양한 연구개발 및 정책사업을 수행하고 있습니다.

본 의견조사는 장애아동·청소년 가족이 좀 더 행복한 삶을 누릴 수 있도록 기존의 프로그램 및 정부정책의 한계점과 개선점을 파악하고 이를 바탕으로 더 나은 장애아동·청소년 가족지원 정책 서비스 방향을 제시하고자 실시되고 있습니다.

기입해주신 내용은 비밀이 보장되며, 연구 이외의 목적으로는 사용하지 않을 것입니다. 여러분의 좋은 의견 부탁드립니다.

감사합니다.

서울시 서초구 태봉로 114(137-715)

서정아

(TEL: 02.2188.8828 E-mail: jaseo@nypi.re.kr)

2009. 11.

한국청소년정책연구원

※ 이 전문가 의견조사는 현재 장애인 복지관, 보건소(지역사회중심재활사업), 장애인부모회, 특수학교 등에서 장애아동·청소년 가족 지원 업무를 담당하고 있는 관련업무 경력 2년 이상의 실무담당자(교사, 사회복지사, 의사, 간호사 등)를 대상으로 합니다.

※ 다음은 장애아동·청소년 가족지원 업무에 관한 내용입니다.

설문지에 들어가기 전에 잠깐!

이 설문지에서는 “장애아동·청소년과 장애아동·청소년의 가족구성원(부모, 형제, 자매, 조부모 등 함께 사는 사람들) 개개인 모두가 행복한 가족생활을 할 수 있도록 돕는 다양한 프로그램과 정책”들을 모두 장애아동·청소년 가족지원 업무로 보고 이에 대한 내용을 여쭙고자 합니다.

1. 귀 기관은 다음 각각의 사람을 주된 대상으로 하는 지원 프로그램이나 정책을 가지고 있습니까? 해당되는 되는 곳에 V 표 해주세요.

구 분		프로그램·정책 유무
1)	(만 7세-24세) 장애아동·청소년	__ ① 있다 __ ② 없다
2)	장애아동·청소년의 부모	__ ① 있다 __ ② 없다
3)	장애아동·청소년의 형제·자매	__ ① 있다 __ ② 없다
4)	장애아동·청소년의 조부모	__ ① 있다 __ ② 없다
5)	장애아동·청소년의 기타 다른 가족 구성원	__ ① 있다 __ ② 없다

2. 귀 기관을 주로 이용하는 장애아동·청소년의 연령은?

__ ① 만 7세-만12세 __ ② 만13세-만18세 __ ③ 만19세-만24세

3. 귀 기관을 주로 이용하는 장애아동·청소년의 장애유형은?

__ ① 지체장애인 __ ② 뇌병변장애인 __ ③ 시각장애인
 __ ④ 청각장애인 __ ⑤ 언어장애인 __ ⑥ 지적장애인
 __ ⑦ 자폐성장애인 __ ⑧ 정신장애인 __ ⑨ 신장장애인
 __ ⑩ 심장장애인 __ ⑪ 호흡기장애인 __ ⑫ 간장장애인
 __ ⑬ 안면장애인 __ ⑭ 장루·요류장애인 __ ⑮ 간질장애인

4. 귀 기관을 주로 이용하는 장애아동·청소년의 가족 구성원은?

__ ① 장애아동·청소년 자신 __ ② 장애아동·청소년 부모
 __ ③ 장애아동·청소년 형제·자매 __ ④ 장애아동·청소년 조부모

___ ⑤ 장애인동·청소년 기타 다른 가족 구성원(구체적으로 적어주세요. _____)

5. 장애인동·가족 지원 프로그램 및 정책을 운영하는 과정에서 가장 어려운 점은 무엇입니까?

- ___ ① 업무의 과다로 인한 전담인력배치의 어려움 ___ ② 정부의 지원이나 관심의 부족
___ ③ 체계적인 교재나 지침의 부족 ___ ④ 현실에 잘 맞지 않는 정부정책
___ ⑤ 필요한 재정의 부족 ___ ⑥ 가족지원에 대한 사회적 인식부족
___ ⑦ 기타(구체적으로 적어주세요. _____)

6. 귀 기관의 장애인동·청소년 가족지원 전담인력은 몇 명입니까? _____ 명

※ 다음은 장애인동·청소년 가족지원 프로그램, 정책에 관한 의견을 자유롭게 기술하는 란입니다. 번거로우시더라도 장애인동·청소년 가족지원 정책 개선을 위해 많은 좋은 의견 부탁드립니다. (용지가 부족하신 경우, 별도의 용지에 기재하셔도 무방합니다!)

7. 장애인동·청소년 가족관련 프로그램, 정책을 추진하는데 있어 가장 큰 어려움은 무엇이라고 생각하십니까?

8. 현재 장애인동·청소년 가족이 겪는 가장 큰 어려움은 무엇이라고 생각하십니까?

9. 기관에서 실시한 프로그램 중 장애아동·청소년 가족에게 특히 효과적이었다고 생각되는 프로그램을 적어주세요(프로그램명, 프로그램대상, 프로그램에 관한 간략한 소개, 어떤 측면에서 효과적이었는지, 필요한 추가지원사항 등)

10. 현재 실시되고 있는 장애아동·청소년 가족관련 정부정책 중 개선이 필요하다고 생각하는 사항과 그 개선방향은?

11. 장애아동·청소년 가족지원 업무를 수행하시면서 이런 프로그램 또는 정책은 꼭 있어야 한다고 생각하신 것이 있다면 적어주세요.

2009년 한국청소년정책연구원 간행물 안내

■ 기관고유과제

- 09-R01 한국 청소년 패널조사(KYPS) VII : 1-6차년도 조사개요 보고서/ 이경상 · 안선영
- 09-R01-1 한국 청소년 패널조사(KYPS) VII : 생활긴장과 청소년 비행과의 관계에 관한 연구
/ 이경상 · 이순래
- 09-R01-2 한국 청소년 패널조사(KYPS) VII : 고등학교 졸업 후 진로유형에 영향을 미치는 요인
/ 안선영 · 장원섭
- 09-R01-3 한국 청소년 패널조사(KYPS) VII : 아동 · 청소년패널조사 2010 기초연구
/ 김지경 · 안선영 · 이계오 · 이미리 · 김성식 · 김명희 · 박일혁
- 09-R02 아동 · 청소년 정책평가모형 개발 연구 : 고객지향 평가모형을 중심으로
/ 김형주 · 김영애 · 조선하
- 09-R03 비행청소년 멘토링 운영을 위한 다기관 협력체제 구축방안 연구 / 김지연 · 김성연
- 09-R03-1 비행청소년 멘토링 운영을 위한 다기관 협력체제 구축방안 연구 : 비행청소년 멘토링
운영지침 개발 / 김지연
- 09-R04 지역사회 아동 · 청소년인프라 활용방안 연구 : 학교와의 연계를 중심으로
/ 최창욱 · 송병국 · 김혁진
- 09-R05 여성청소년의 인터넷성매매 실태와 대응방안 연구 / 성운숙 · 박병식
- 09-R06 아동청소년안전실태와 대응방안 연구 : 물리적 위해를 중심으로 / 김영한 · 최은실
- 09-R07 위기가정 아동 · 청소년의 문제와 복지지원방안 연구 : 빈곤한 한부모 · 조손가정
아동 · 청소년을 중심으로 / 이해연 · 이용교 · 이향란
- 09-R08 청소년 가출 현황과 문제점 및 대책 연구 / 백혜정 · 방은령
- 09-R09 세대간 의식구조 비교를 통한 미래사회변동 전망II / 이종원 · 김영인
- 09-R10 아동 · 청소년 비만 실태 및 정책방안 연구 / 임희진 · 박형란
- 09-R11 청소년의 게임중독 예방을 위한 가족단위 여가프로그램 활성화 방안
/ 이기봉 · 설수영 · 원형중 · 설민신
- 09-R12 한국 청소년 지표조사IV : 청소년 진로 · 직업 지표 / 최인재 · 김봉환 · 황매향 · 허은영
- 09-R12-1 한국 청소년 지표조사IV : 아동 · 청소년 활동 · 문화 지표
/ 임지연 · 김정주 · 김신영 · 김민
- 09-R13 국제기준 대비 한국아동청소년 인권수준 연구IV : 생존 · 보호권 인권실태조사
/ 모상현 · 김희진
- 09-R13-1 국제기준 대비 한국아동청소년 인권수준 연구IV : 생존 · 보호권 정량지표
/ 모상현 · 천정웅 · 신승배 · 이중섭
- 09-R14 미래 한국사회 다문화 역량강화를 위한 아동 · 청소년 중장기 정책방안 연구 I
/ 양계민 · 조혜영 · 이수정

- 09-R15-1 조기유학청소년의 심리사회적 발달과 정책방안 연구Ⅰ : 귀국 청소년의 정체성에 대한
질적 연구 / 문경숙·윤철경·임재훈
- 09-R15-2 조기유학청소년의 심리사회적 발달과 정책방안 연구Ⅰ : 청소년 조기유학의 결과와
정책방안 / 윤철경·문경숙·송민경
- 09-R16 아동·청소년 역량개발을 위한 능동적 복지정책 추진방안 : 총괄보고서
/ 황진구·김진호·임성택·주동범
- 09-R16-1 아동·청소년 역량개발을 위한 능동적 복지정책 추진방안 : 저소득가정 아동·청소년의
역량개발 / 문성호·임영식·문호영·김남정·한지연
- 09-R16-2 아동·청소년 역량개발을 위한 능동적 복지정책 추진방안 : 장애아동·청소년의 역량개발
/ 박영균·김동일·김성희
- 09-R16-3 아동·청소년 역량개발을 위한 능동적 복지정책 추진방안 : 청소년기관 위탁 대안학교
청소년의 역량개발 / 이민희·강병로
- 09-R16-4 아동·청소년의 역량개발을 위한 능동적 복지정책 추진방안 연구 : 범죄청소년의
자립지원 방안 / 최순종·윤옥경·조남익
- 09-R17 글로벌 환경변화에 대비한 청소년인재개발전략에 관한 국제학술회의 / 이창호·오해섭

■ 협동연구과제

- 경제·인문사회연구회 협동연구총서 **09-31-01** 장애아동·청소년의 삶의 질 향상을 위한 지원방안
연구Ⅰ : 총괄보고서 / 박영균·박은혜·이상훈·최은영·Elmar Lange (자체번호 09-R18)
- 경제·인문사회연구회 협동연구총서 **09-31-02** 장애아동·청소년의 삶의 질 향상을 위한 지원방안
연구Ⅰ : 장애아동·청소년 가족 지원방안 / 서정아·조흥식·김진우 (자체번호 09-R18-1)
- 경제·인문사회연구회 협동연구총서 **09-31-03** 장애아동·청소년의 삶의 질 향상을 위한 지원방안
연구Ⅰ : 교수·학습활동 지원정책 / 박재국·정대영·황순영·김영미·김혜리 (자체번호
09-R18-2)
- 경제·인문사회연구회 협동연구총서 **09-31-04** 장애아동·청소년의 삶의 질 향상을 위한 지원방안
연구Ⅰ : 장애아동·청소년의 심리사회, 정서, 신체적 발달 지원방안
/ 현주·박현옥·이경숙·김민 (자체번호 09-R18-3)
- 경제·인문사회연구회 협동연구총서 **09-31-05** 장애아동·청소년의 삶의 질 향상을 위한 지원방안
연구Ⅰ : 문화예술·체육활동 지원방안 / 김종인·김원경·고정옥·오이표
(자체번호 09-R18-4)
- 경제·인문사회연구회 협동연구총서 **09-31-06** 장애아동·청소년의 삶의 질 향상을 위한 지원방안
연구Ⅰ : 재활복지서비스 제고방안 / 권선진·이근매·조용태 (자체번호 09-R18-5)
- 경제·인문사회연구회 협동연구총서 **09-32-01** 청소년 생애핵심역량 개발 및 추진방안 연구Ⅱ :
총괄보고서 / 김기현·맹영임·장근영·구정화·강영배·조문흠 (자체번호 09-R19)
- 경제·인문사회연구회 협동연구총서 **09-32-02** 청소년 생애핵심역량 개발 및 추진방안 연구Ⅱ : 지적
도구 활용 영역 / 최동선·김나라·김성남 (자체번호 09-R19-1)

- 경제·인문사회연구회 협동연구총서 **09-32-03** 청소년 생애핵심역량 개발 및 추진방안 연구Ⅱ : 사회적 상호작용 영역 / 김태준·김남향 (자체번호 09-R19-2)
- 경제·인문사회연구회 협동연구총서 **09-32-04** 청소년 생애핵심역량 개발 및 추진방안 연구Ⅱ : 자율적 행동 영역 / 김기현·맹영임·장근영·구정화·강영배·조문흠 (자체번호 09-R19-3)
- 경제·인문사회연구회 협동연구총서 **09-32-05** 청소년 생애핵심역량 개발 및 추진방안 연구Ⅱ : 사고력 영역 / 조아미·김정희·설현수·정재천 (자체번호 09-R19-4)
- 경제·인문사회연구회 협동연구총서 **09-32-06** 청소년 생애핵심역량 개발 및 추진방안 연구Ⅱ : 총괄보고서 부록 / 김기현·맹영임·장근영·구정화·강영배·조문흠 (자체번호 09-R19-5)

■ 수시과제

- 09-R20 경제 위기에서 빈곤 아동·청소년의 생활실태 / 모상현·김영지·김희진·정익중
- 09-R21 한국 청소년정책 20년사 : 한국 청소년정책의 성과와 전망 / 김광웅·이종원·천정웅·이용교·길은배·전명기·정효진
- 09-R22 청소년지도 전문인력 국가자격검정 제도 개선에 관한 연구 / 한상철·서정아·길은배·김진호·김혜원·문성호·박철웅·방은령·송민경·송병국·오승근·유진이·조아미
- 09-R23 아동청소년 국가기초통계생성을 위한 기초 연구 / 김기현·홍세희·설현수·유성렬·정익중
- 09-R24 청소년쉼터 운영 모형개발을 위한 연구 / 백혜정·정익중·박현선·천창암·박현동
- 09-R25 녹색성장정책에 대한 청소년의 인지도 조사 / 김승경·김지경·성윤숙
- 09-R26 한·중·일 고교생의 학습환경 및 학업태도에 관한 국제비교조사 / 김진숙·임희진·김현철 (2010년 발간)
- 09-R27 서머타임제 시행에 따른 아동·청소년 생활시간 연구 / 김희진·진미정 (2010년 발간)
- 09-R28 교육봉사를 통한 저소득층 아동·청소년 정책 시범연구 / 모상현·김성희·박영숙·이명균 (2010년 발간)

■ 용역과제

- 09-R29 2009 취약위기 아동청소년 보호자립 실태조사 / 이경상·임희진·안선영·김지연·강현철·김광혁·김기남·박창남
- 09-R30 2009 소외계층 아동·청소년 문화예술교육 지원사업 만족도조사 / 백혜정
- 09-R31 2009년 아동보호전문기관 평가 결과보고서 / 김영지·성윤숙
- 09-R32 2009 청소년 방과 후 아카데미 효과·만족도 조사연구 / 양계민·조혜영
- 09-R33 청소년 양성평등 의식조사 / 장근영·이종원
- 09-R34 대중매체를 통한 다문화사회 시민교육 활성화 방안 / 이창호
- 09-R35 청소년수련활동인증제도 중장기발전방안 연구 / 오해섭·박진규·박정배

- 09-R36 2009년 지역아동센터 평가편람 개발연구 / 황진구 · 김미숙
- 09-R37 아동청소년의 생활패턴에 관한 국제비교연구 / 김기현 · 안선영 · 장상수 · 김미란 · 최동선
- 09-R38 통합 아동 · 청소년정책 추진전략연구 / 윤철경 · 박영균 · 성운숙 · 문경숙 · 국립중앙청소년
수련원 등 30개 기관
- 09-R39 형사조정실무가 교육 및 훈련프로그램 개발 / 최창욱 · 박수선
- 09-R40 2009 아동 · 청소년백서 / 김기현 · 김지경 · 임희진
- 09-R41 열린장학금 효과성 및 발전방안 연구 / 최창욱 · 이기봉 · 최인재
- 09-R42 청소년관련학과 현장실습 교육과정 표준 매뉴얼 개발 / 맹영임 · 전명기
- 09-R43 2009 서울시 청소년 문화 · 수련활동 프로그램 운영평가 / 임지연 · 김형주 (2010년 발간)
- 09-R44 시립청소년수련관 운영체계 효율적 개선 방안 연구 / 김영한 · 이혜연 · 서정아 · 홍연균 ·
유진이 · 김영호 · 김광남 · 황성수(2010년 발간)
- 09-R45 청소년 사이버멘토링 효과성 연구 / 조혜영 · 양계민 (2010년 발간)
- 09-R46 공공-민간협력 비행청소년 멘토링 시범사업 / 김지연 (2010년 발간)

■ 세미나 및 워크숍 자료집

- 09-s01 지역아동청소년권리센터 시범사업지원단 4차 워크숍 (1/21)
- 09-s02 경제위기가 아동과 청소년에게 주는 고통 (2/27)
- 09-s03 청소년 지도 인력의 전문성 강화 방안 (3/12)
- 09-s04 아동 · 청소년 권리지표 및 지수개발을 위한 워크숍 (4/11)
- 09-s05 녹색성장 강화와 글로벌 인재개발 전략 (4/16)
- 09-s06 독일의 장애아동 · 청소년 지원 정책 (5/25)
- 09-s07 글로벌 환경변화에 대비한 청소년 인재발전전략 (6/25)
- 09-s08 2009년 한국청소년패널 콜로키움 자료집 (7/8)
- 09-s09 비행청소년 멘토링 운영지침 및 운영체계 개발 (6/26)
- 09-s10 한국의 다문화주의와 아시안 아메리칸의 인종적 경험 (7/14)
- 09-s11 2009 서울시 청소년활동 프로그램 평가위원 워크숍 (7/20)
- 09-s12 아동청소년조기 유학 적응과 글로벌 역량개발 (7/21)
- 09-s13 아동청소년 생활 패턴과 역량강화 세미나 (7/22)
- 09-s14 선진국의 장애아동 · 청소년 지원정책 국제세미나 (8/28)
- 09-s15 2009년 한국청소년 패널 데이터 분석 방법론세미나 자료집 (8/26)
- 09-s16 다문화 청소년 역량강화 프로그램 개발을 위한 국제 심포지엄 (8/25)
- 09-s17 청소년의 게임중독 예방을 위한 가족단위 여가프로그램 활성화 방안 워크숍 (9/18)
- 09-s18 형사화해 조중실무가(조정위원)연수 자료집 (10/7)
- 09-s19 아동 · 청소년 활동문화 현황 과제 (10/15)
- 09-s20 한 · 일 청소년 연구포럼: 노동·교육 그리고 가족에 대한 한일 비교 (10/27)
- 09-s21 아동 · 청소년 인권실태 현황과 정책방향성 제고를 위한 전문가 워크숍 (10/29)

- 09-s22 한국 청소년 진로·직업 실태 및 향후 전망과 정책적 과제 (11/6)
- 09-s23 여성 청소년의 인터넷 성매매 방지를 위한 정책 방안 (11/10)
- 09-s24 2009년 한국청소년패널 제2차 콜로키움 자료집 (11/18)
- 09-s25 청소년 관련학과 현장실습 매뉴얼(안) 개발 및 효율성 제고 방안 (11/18)
- 09-s26 청소년 가출 예방 및 지원방향과 과제 (11/19)
- 09-s27 제6회 한국청소년패널 학술 대회 (11/27)
- 09-s28 2009년 한국청소년패널 제3차 콜로키움 자료집 (11/22)

■ 학술지

- 「한국청소년연구」 제20권 제1호(통권 제52호)
- 「한국청소년연구」 제20권 제2호(통권 제53호)
- 「한국청소년연구」 제20권 제3호(통권 제54호)
- 「한국청소년연구」 제20권 제4호(통권 제55호)

■ 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

■ 기타 발간물

- 한국청소년정책연구원 기타 발간물 01 「자녀의 성공을 위해 부모가 함께 읽어야 할 73가지 이야기」, 다솔
NYPI YOUTH REPORT 창간호 : 경제위기와 빈곤 (4월)
NYPI YOUTH REPORT 2호 : 다문화와 탈북청소년 (6월)
NYPI YOUTH REPORT 3호 : 글로벌 환경변화 청소년 (8월)
NYPI YOUTH REPORT 4호 : 글로벌 인재와 청소년 (10월)
NYPI YOUTH REPORT 5호 : 청소년 인권 (11월)
NYPI YOUTH REPORT 6호 : 청소년들의 정보이용 현황 (12월)

연구보고 09-R18-1

**장애아동·청소년의 삶의 질 향상을 위한
지원방안 연구 I: 장애아동·청소년 가족 지원방안**

인 쇄 2009년 12월 22일

발 행 2009년 12월 28일

발행처 **한국청소년정책연구원**

서울특별시 서초구 태봉로 114

발행인 이 명 숙

등 록 1993. 10. 23 제 21-500호

인쇄처 (주)계문사 전화 (02)725-5216

사전 승인없이 보고서 내용의 무단전재·복제를 금함.

구독문의 : (02) 2188-8877(연구기획팀)

ISBN 978-89-7816-791-8(93330)

ISBN 978-89-7816-789-5(93330)(세트)