

장애아가족의 가족지원제도의 요구와 삶의 질 향상을 위한 정책적·제도적 개선방안

김 영 숙*

대구사이버대학교 특수교육학과

《요약》

장애아의 출현은 장애아부모 및 비장애형제자매 등 가족구성원 모두에게 영향을 미치게 되며, 장애아가족은 부부갈등, 부모와 장애자녀갈등, 부모와 비장애 자녀와의 갈등, 장애형제와 비장애 형제간의 갈등 등을 함께 경험하면서 긍정적·부정적인 일상생활을 겪게 된다.

또한 장애아가족은 장애아양육에 따른 다양한 문제들을 대부분 가족구성원이 분담하여 스스로 책임을 지게 되므로, 일반가정에 비해 스트레스와 어려움이 가중되고 있다. 그러나 이러한 문제들은 단순히 장애아 개인 또는 장애아가족구성원만이 부담하는 것으로 해결되는 것이 아니다. 그러므로 장애아가족이 지닌 다양한 측면에서의 문제들은 사회적인 책임공유의 인식을 통한 정책적·제도적인 장애아가족지원에 근거하여 해결책이 요구된다고 할 수 있다.

2007년부터 「건강가정지원센터」의 ‘장애아가족양육지원사업’에 따라 장애아가족돌봄제도, 장애아가족휴식지원프로그램 그리고 장애인활동보조제도 등을 통해 장애아가족지원제도가 실시되고 있다. 그러나 이에 따른 긍정적인 측면과 함께 문제점들도 나타나고 있다. 그러므로 본 연구에서는 장애아가족의 가족지원제도의 요구를 살펴보고, 그들의 삶의 질 향상을 위한 장애아가족지원제도의 개선방안을 제시하고자 한다.

주제어 : 장애아가족지원, 삶의 질, 장애아돌봄지원, 장애인활동보조지원제도

I. 연구 필요성 및 목적

장애아를 둔 가족들은 장애아로 인하여 생활환경, 가족구조 그리고 가족기능과 역할에 다양한 변화들을 경험하며 살아가게 된다. 어떤 장애아 가족은 장애자녀를 통해 그들이 처한 현실을 함께 적응하고 극복하여 가족관계가 긍정적으로 발전하는

* 교신저자(ysk@dcu.ac.kr)

계기가 되기도 한다. 그러나 어떤 경우에는 장애아가족이 처한 상황에서 비롯되는 일련의 감정적 변화과정들을 긍정적이고 합리적으로 수용하지 못한 것이 만성적인 슬픔과 고통의 부정적인 경험으로 이어져 모든 가족구성원은 어려움을 겪게 되기도 한다(김성오, 1999; 신경미, 1999). 장애아가족이 겪게 되는 이러한 어려움들은 장애아 당사자는 물론, 부모 그리고 장애아의 비장애형제들도 함께 겪게 되며, 특히 비장애형제들은 장애형제에 대해 때때로 부모대리역할을 맡게 되는 경우가 많다. 그러므로 장애아가족은 정서적으로는 죄의식과 위축감을 가지는 동시에 자신이 장애형제를 잘 돌보지 못하고 있다는 죄책감을 가질 수 있다.

이처럼 장애아가족은 장애양육에 따른 부담, 가족구성원간의 갈등(부부갈등, 부모-자녀갈등, 장애자녀-비장애자녀갈등 등)이 일반가정에 비해 그 유형이나 정도의 범위가 더 크게 나타난다(김미자, 1996; 김주현, 1995). 현재 우리나라에서 시행되고 있는 장애아가족지원제도는 2007년부터 시행되고 있는 「장애아동양육지원사업」에 따른 장애아돌보미지원제도와 장애아휴식지원프로그램, 활동보조인서비스제도, 2009년 1차 시범사업으로 추진되고 있는 ‘장애인장기요양제도’, 2010년 7월부터 시행된 장애아연금제도 등을 들 수 있다. 이러한 장애아가족지원의 정책적·제도적인 마련들은 장애아부모에게 장애자녀의 양육부담과 스트레스를 감소시켜 주고, 가족구성원들(배우자, 부모-장애자녀, 부모-비장애자녀, 장애자녀와 비장애자녀 등)과의 관계를 지원해 준다. 또한 각 가족구성원들의 사회적 요구를 충족시켜주고 삶의 질을 향상시킬 수 있다는 복지적인 측면에서 긍정적인 작용을 하고 있음에는 분명하다. 그러나 이러한 장애아가족지원제도의 실행에는 긍정적인 측면만이 아니라, 지원대상의 제한, 지원내용, 지원혜택의 자부담 등에 따른 문제들이 제기되고 있다. 따라서 장애아가족지원을 위한 장애아가족의 가족지원요구를 살펴보고, 장애아가족지원제도에 따른 개선방안을 탐색해 보는 것은 장애아가족의 삶의 질 향상과 관련하여 현실적인 측면에서의 고찰적 의미가 있다고 본다.

본 연구는 장애아가족지원의 정책적·제도적인 실제 현황의 통계자료와 관련주제에 따른 선행연구들에 근거한 문헌고찰연구로 이루어져, 실증적인 자료제시와 연구의 일반화에 한계점을 지니고 있다. 그러나 장애아가족지원을 장애아(인) 개인이 아닌 가족환경의 전체적인 측면에 초점을 맞추어 특수교육관련자 및 전문가들에게 이 주제를 이슈화시킴으로써 공동체적 책임공유를 중재하는 측면에 연구의의를 두었다.

이에 따라 본 연구의 목적은 다음과 같다.

- 첫째, 부모와 비장애형제자매의 측면에서 장애아가족의 가족지원요구는 어떠한가?
- 둘째, 장애아가족의 삶의 질 향상을 위한 장애아가족지원제도의 실제에 따른 개선방안은 무엇인가?

II. 장애아가족의 가족지원요구

1. 장애아가족의 가족지원요구 : 부모 요구

한 가정에서 장애자녀를 낳았다는 부모측면에서의 예측하지 못한 상황은 모든 가족구성원에게까지 때로는 갑작스러운 교통사고나 가까운 사람의 죽음과 같은 견디기 힘든 사회적·심리적·정신적·경제적 어려움을 겪게 한다(이민호, 2003). 이처럼 장애아출생은 장애아 자신뿐만이 아니라, 가족 전체의 삶의 영역에 영향을 미칠 수 있다. 또한 자녀의 장애수용의 어려움, 자녀의 장애에 대한 지식과 능력 부족, 장애아녀로 인한 정신적·신체적·시간적 투여와 과중한 돌봄으로 인한 부담감, 장애아로 인한 가족관계나 가족역할 등의 변화 그리고 이러한 변화에 적절히 대처하지 못하게 되는 경우 스트레스를 받게 된다(강영자, 2002; 강혜란, 2008). 이러한 문제들은 장애자녀의 장애유형과 장애정도 및 특성, 부모의 성격이나 특성, 가정의 환경적인 특성 등과 관련된 변인에 따라 다르게 나타날 수 있다. 그러나 장애자녀와의 삶은 부모자신 및 전체 가족구성원의 정서적·심리적 체계에 영향을 미칠 수 있다.

그리고 장애아가정에서 장애자녀양육은 일반가정에서처럼 대부분이 어머니가 책임을 맡고 있다. 따라서 어머니들은 특히 장애자녀를 지속적으로 보호하고 양육해야 한다는 압박감으로부터 벗어나고 싶어 하고, 일상생활 속에서의 끊임없는 심리적·정서적 부담을 감소시키고 싶어 하고, 신체적 피로를 만성적으로 가지고 있다(김희수, 1995; 조희연, 2002). 부모가 가지게 되는 부담과 스트레스는 장애자녀의 장애정도나 장애유형, 경제적 상황 등에 따라 차이가 있을 수 있지만(이상복, 이효신, 1998), 장애자녀의 장애정도가 심할수록 부모의 스트레스와 심리적·정서적인 부담이 더 크다고 한다(문정희, 1995). 일반적으로 장애아부모는 비장애아부모에 비해 일반적으로 스트레스 수준이 높게 나타나는데, 이것은 장애에 대한 사회적 편견, 계속되는 신체적 돌봄, 비현실적인 부모의 기대, 경제적 부담 등에서 비롯된다. 그리고 이들이 겪고 있는 스트레스와 어려움은 단순한 장애자녀의 출현만이 아니라, 그들이 장애자녀의 양육과 관련하여 전 삶의 과정에 지속적으로 책임과 부담을 진 상태에 놓여있기 때문이다(김세인, 2001; 양옥경, 1995; 이창미, 2005).

“스트레스 해소할 수 있는 대로, 아이는 데리고 가서 봐주시고 술 한 잔 먹으면서 터놓고 얘기하자 이거죠, 이거를 더 선호하지, 앉아서 이런 저런 얘기 하면서, 그 시간이라든 아이들 맡겨 놓고 있으면 잠깐이라도 사람들 옆에 있으면 이런저런 얘기 들으면 ‘나도 저랬는데,’ 그런 기회들이 없던 말이죠, 야외로 등산을 한번 한다던지, 바닷가를 간다던지, 그게 엄마한테도 최고인 것 같아요.” (장애아주양육자와 인터뷰사례, 강혜란, 2008, p.47)

이처럼 장애자녀를 키우는 부모 및 가족들의 일상생활은 일반가정처럼 일상생활을 항상 일정하게 유지하기가 어려우며, 장애아가족은 일상적인 가족생활을 하기 위해서는 일하는 시간을 수시로 변경하여야 한다. 또한 장애자녀를 키우는데 장애특성이나 장애정도에 적절한 양육기술을 이해하고 배우기 위해서 특별히 시간을 내야 하며, 가족구성원 간에 집안일을 재분배하는 일에 적응할 수 있어야 한다(이창미, 2005). 그러나 현실적으로 이러한 문제들을 가족구성원들의 범위 내에서 해결하는 데는 엄청난 부담과 어려움이 따를 수 있다.

무엇보다도 장애아가족은 일반가정에 비해 정부나 사회에 대해 다양한 지원요구가 있을 수 있으므로(김미경, 이민호 외, 2001), 삶의 영역에서 장애아가족의 요구를 충족시킬 수 있는 다양한 복지정책과 서비스를 마련하여 실행하는 것이 필요하다. 나아가서 이러한 장애아가족지원은 장애아부모요구에 적절한 지원이 되어야 하고, 이는 그들의 삶의 질을 향상시킬 수 있어야 할 것이다.

"심리적으로 많이 힘들 때 가족끼리 어디 가고 싶어도 ○○가 있으니까 가기 힘든 거예요, 근데 또 ○○를 떼놓고 갈라니까 또 마음이 안 좋은 거라, 그러니까 어디 간다 해도 보조 선생님이 같이 있어서 가족끼리 같이 갔을 때 그분이 따로 봐줄 수 있고, 어디 갈 때 도움이 될 수 있는 분." (장애아부모와 인터뷰사례, 강혜란, 2008, p.49)

장애아가족지원은 부모의 요구를 고려하여, 이를 충족시킬 수 있는 다양한 자원 및 서비스를 통해 장애아가족의 기능을 강화함으로써 장애자녀의 교육에 가족들이 효율적인 참여능력을 갖추고 자녀의 발달과 가족의 발전을 촉진하는 의미를 지닌다(김길자, 2008). 무엇보다도 장애인가족은 심리적·사회적·정서적 측면 등의 일상생활에서도 일반가정에 비해 상대적으로 어려운 상황에 놓여 있게 된다. 그러므로 장애아가족이 가지게 되는 자녀의 장애 등에 대한 정보중재, 가족구성원들에 대한 지원요구, 장애자녀의 돌봄에 대한 지원요구, 지역사회서비스의 요구, 경제적인 지원요구, 가족기능과 역할에 따른 지원요구, 가족의 휴식지원요구 등에 따른 부모요구를 충족시켜줄 수 있는 질적인 장애아가족지원이 필요하다.

2. 장애아가족의 가족지원요구 : 비장애형제자매의 요구

장애아의 형제자매는 가족구성원들 중에서 누구보다도 장애형제와 함께 생활하며 상호작용을 하고, 놀이친구, 지지자, 대변자, 보호자 그리고 지역사회의 다른 사람들과 장애형제와의 교량역할을 담당하게 되는 중요한 사람이지만(정은순, 1992), 대부분의 장애아가정내에서는 장애형제가 가족의 일상생활의 중심에 놓이게 되므로,

실제 비장애형제들이 겪게 되는 어려움이나 문제는 무의식적으로 지나칠 수 있다. 특히 장애형제의 장애정도와 부모의 수용태도, 양육태도, 가정의 경제적 상황, 주변 환경과의 관계는 장애아 뿐만 아니라, 장애형제와 함께 성장하는 비장애형제자매에게 큰 영향을 미친다.

장애아의 형제자매는 성장과정 중 가족관계내에서 부모와 함께 하는 시간, 관심, 사랑과 애정, 친구관계, 질투 그리고 사회적·경제적·심리적인 경험 등을 함께 경험한다. 특히 장애아와 비장애 형제자매의 나이차이나 형제순위 등은 이들의 성장과정에 영향을 미친다고 한다(김길자, 2008; 남미옥, 2001; 이창미, 2005). 더욱이 장애아가정에서 부모자녀관계는 장애자녀와 부모의 밀착관계로 인하여 비장애형제들은 때로는 부모로부터 소외시 되거나, 아니면 너무 이른 시기에 장애형제를 돌보고 보호해야 하는 부모의 대리역할을 통해 심리적 갈등과 자기역할에 대한 죄책감 그리고 과중한 책임감의 부담을 가질 수 있다. 남미옥(2001)의 연구에서는 장애아의 형제자매는 장애형제와도 갈등관계에 있는 것으로 나타났으며, 장애형제가 교육이나 재교육을 통해 나아지리라는 희망을 갖고 있지 않았으며, 자신도 장애가 있을까 두려워하는 것으로 나타났다. 또한 장애형제로 인해 자신의 결혼이나 미래생활에 어려움이 생기는 것에 대한 두려움과 가족분위기가 우울함을 갖는 것으로 나타났다. 또한 자폐아를 둔 가족의 경우에, 장애자녀가 지닌 장애특성적 행동으로 인해 이웃들과 어울리는 기회가 제한되어, 친구, 이웃, 친척관계 등에서 고립될 수 있다. 그리고 이러한 고립은 부모는 물론 비장애 형제자매에게까지 심리적·사회적으로 부정적인 영향을 미치게 되어, 가족 중에서는 어머니에게 가장 영향이 크고, 비장애 형제자매에게도 이에 못지않은 영향을 미친다고 한다(이상복, 정영숙 외, 1998).

"셋이(어머니, 형제자매 2)가 한번 시간을 보내봤으면, 마음이 아프지만 애네들이 아직까지는 여행 휴가 자체가 한번도 없었으니까, 그런 부분에 있어서 세 명이서 다녀왔으면... 같이 여행이 안되요, ○○이(장애아동)로 인해서 움직이면 또 피해를 끼치니까, 아예 안움직이는게 상책이죠."
(장애아부모와 인터뷰사례, 강혜란, 2008, p.48)

그러므로 장애아가족 내에서 비장애자녀에게도 정서적인 분위기와 긍정적인 가족애를 경험할 수 있도록 분위기를 조성해 주는 것이 필요하며, 이러한 시도는 장애형제 및 가족구성원간의 상호적인 정서적 유대와 지지관계를 만들어 주고, 서로간의 친밀감 형성에 긍정적으로 작용할 수 있다(김은주, 1993; 김점향, 1999). 장애아의 비장애형제자매를 위한 지원은 장애아가족이면 누구나 그 필요성에 대해 인식하고 있을 것이다. 무엇보다도 장애아가족은 장애아 당사자, 부모 그리고 비장애형제자매 등 가족구성원 모두는 장애형제(장애자녀)로 인해 삶의 전 과정에 지속적으로 어려움과 책임부담을 겪게 되므로, 장애아가족지원에 따른 장애아부모지원과 비장애형제

자매의 발달지원을 위해서는 사회적 지원(지역사회 내 또는 국가적인 차원에서) 측면에서 장애아가족구성원들의 요구에 적절한 지원 등이 마련되어 실행되어야 한다. 또한 비장애형제에게 장애형제에 대해 이해할 수 있는 기회를 증대하는 것이 필요하다. 그러므로 이를 돕기 위해서는 장애형제에 대한 적절한 정보(장애유형, 장애정도, 특성 등)를 제공해 주어 장애형제의 상황을 이해하고 긍정적인 감정을 가지도록 도와줄 수 있는 전문적인 프로그램과 지원방안이 증대되어야 한다. 나아가서 장애아의 비장애형제들은 장애형제로 인해 느낄 수 있는 감정, 요구, 정서적 억압감, 장애형제에 대한 책임감과 대리역할의 부담감 등을 부모들에게 인식시키고, 비장애형제들의 요구에 근거한 장애아가족지원이 요구된다.

Ⅲ. 장애아가족의 삶의 질 향상을 위한 가족지원제도의 개선방안

1. 장애아가족지원제도의 개선방안

1) 경제적인 지원을 통한 장애아가족지원

장애아가족은 일상생활속에서 많은 어려움과 부담을 겪게 되지만, 가장 현실적인 문제로 당면하게 되는 것이 경제적인 문제라고 할 수 있다(김길자, 2008). 우리나라의 장애인 수는 2,246,965명(전체인구 48,606,787명 비례 4.6%)이며, 전체 장애인가구수는 2,137,226가구이다. 2008년 12월 말 현재 전체 장애인의 19.1%가 국민기초생활보장 대상자이며, 형태별로는 일반수급 가구에 속하는 비율이 전체 장애인의 18.3%이다. 국민기초생활보장 대상 중 일반수급 가구의 세대 구분별 분포를 살펴보면, 전체 일반수급 가구 854,205세대 중 19.0%인 162,527세대가 장애인 세대로 매년 증가하는 추세에 있다. 이것은 비장애인가구의 국민기초생활보호대상자 비율 6.8%에 비해 3배 이상 높은 비율로, 장애아가족의 경제적인 실제생활의 열악함을 시사하고 있다(변용찬, 김성희 외, 2009; 보건복지부, 2009).

또한 2008년 장애인 실태조사에 따른 장애인 가구의 월평균 소득은, 50~99만원이 24.8%로 가장 많고, 100~149만원이 16.3%, 50만원 미만이 12.3%로 나타났다. 이것은 전체장애인 가구의 반 이상인 53.4%가 월 150만원 미만의 소득으로 생활하고 있으며, 이는 장애인 가구 월평균 소득 1,819천원에도 못미치는 수준으로 장애아가족의 절반 이상이 경제적인 어려움을 겪고 있음을 알 수 있다. 또한 장애인 가구는 1가구 평균소득액에 비례하여 평균지출액이 1,555천원이며, 이것을 장애인 가구의 한달 최소한의 생활비 월 평균 1,379천원에 비례해 보면, 장애인가구는 한 달

살아가는데 최소생활비에서 생활하고 있음을 알 수 있다. 그러므로 장애아가족에게 있어서 기본생활 외에 장애자녀를 위한 의료비 및 다양한 심리치료 등에 따른 경제적인 여유를 내기에는 어려운 경제적인 상황에 놓여 있음을 충분히 알 수 있다(표 1 참조).

<표 1> 월 평균 총 가구 소득액 및 지출액 (단위 : %, 명, 만원)

구분	전체(소득)	전체(지출)	전체(*최소생활비)
50만원 미만	12.3	11.7	8.9
50 ~ 99만원	24.8	25.2	27.8
100 ~ 149만원	16.3	18.6	22.7
150 ~ 199만원	11.2	13.8	14.0
200 ~ 249만원	10.4	11.7	12.6
250 ~ 299만원	5.9	6.8	5.9
300 ~ 349만원	6.3	5.1	5.0
350 ~ 399만원	4.1	2.4	1.1
400 ~ 499만원	4.1	2.7	1.4
500만원 이상	4.4	2.0	0.8
계	100.0	100.0	100.0
전국추정수	2,136,526	2,137,769	2,136,832
평균	181.9	155.5	137.9

* 최소한 생활비 : 가족이 한 달 동안 그럭저럭 살아가는 데 필요한 생활비를 말한다.
<출처 : 변용찬, 김성희 외, 2009. 2008년 장애인실태조사 참조>

대부분의 장애아가족은 기본생활비 외에도 장애자녀로 인해 의료비, 보장구구입, 치료비, 교육비, 장애자녀로 인한 학교이동(전학), 경제적인 어려움으로 주거환경의 축소화로 인한 이사관계, 장애자녀의 돌봄으로 인해 경제활동에 참여하지 못하거나 사회활동을 포기하게 됨으로써 가중적인 경제적인 부담을 가지게 된다(이미선, 김경진, 2000). 실제 장애아가정에서 68.5%가 장애로 인해 의료비(49.2%), 교통비

(18.9%), 재활보조기구구입·유지비(16.4%), 보호·간병인(5.2%)등으로 월평균 15만 9천원을 추가지출하였다. 또한 장애아가족이 가장 우선적으로 바라는 정책적인 지원요구사항도 의료보장(30.1%), 소득보장(21.9%), 주거보장(15.4%) 등의 순이었으며, 실제로도 장애아가족은 경제적비용으로 인해 의료비나 보조기구구입을 하지 못하고 있는 것으로 나타났다(변용찬, 김성희 외, 2009; 한국장애인고용공단, 2009).

이것은 장애아가족에게 있어서 경제적인 부담이 가장 큰 부분임을 시사하고 있으며, 이는 장애아가족지원실행시 가장 고려하여 지원될 필요성이 있다고 본다. 또한 장애인가구의 월평균소득 1,819천원은 전국월평균 가구소득 2008년 기준 3,404,375원에 비례하여 53.4%에 불과하다. 따라서 이것은 장애아가정이 자녀의 장애로 인한 추가적인 비용지출의 부담(의료비 및 각종 치료경비 등)까지 일반가정에 비해 가중적으로 지고 있다는 것을 알 수 있다. 이처럼 장애아가족은 일반가정에 비해 장애아를 양육하는데 기본적인 양육비용 외에 치료비, 교육비, 장애아 돌봄으로 인해 경제활동을 하지 못하는데서 오는 경제적인 어려움, 평생 지속되는 특별한 의료서비스나 재활보조기기과 같은 특수보조장비 구입 등으로 경제적인 부담이 크다고 할 수 있다(강혜란, 2008). 그러므로 장애아가족에게는 의료보장이나, 소득보장, 양육수당 및 기초생활보장의 확대 등을 통해 경제적 부담을 덜어줄 수 있는 지원이 요구된다. 이처럼 장애아가족은 장애자녀의 양육으로 인해 비장애아가족과는 일상생활의 어려움과 경제적인 비용부담이 있으며, 설사 우리사회가 장애자녀에 대한 의료적·교육적 지원에 따른 경제적 비용을 일부 지원한다고 하더라도, 대부분의 장애아가족은 경제적인 부담을 스스로 해결해야 하는 현실에 놓여 있다(이창미, 2005). 이러한 경제적인 부담은 결국 장애아 개인 및 가족구성원들의 삶의 질에 영향을 미치게 되므로, 장애아가족지원을 위해서는 우선적으로 경제적 지원확대가 고려되어 실행될 수 있어야 한다.

2) 장애아양육에 따른 보육지원

장애아부모는 장애자녀의 일상적인 양육뿐만이 아니라, 장애자녀 개인의 특성에 맞는 보육·교육기관을 선택하거나 자녀의 장애치료 및 교육에 따른 비용부담(장애 정도에 따른 차이)을 스스로 져야 하기 때문에 경제적인 부분에 스트레스와 어려움을 겪게 된다. 특히 장애자녀의 조기교육과 조기중재를 통해 장애의 악화나 제2의 장애를 어느 정도 또는 상당한 부분에서 예방할 수도 있지만, 실제 장애아가정의 경제적인 부담은 장애자녀의 보육과 양육에 가중적인 스트레스로 작용할 수 있다(김길자, 2008). 국민기초생활수급자와 저소득가정자녀에 한해서는 소득기준에 따라 보육료 일부 면제 내지 감면혜택지원이 되고 있지만, 장애자녀의 조기교육에 대한 보육

비나 치료비는 장애아가족의 몫으로 가계의 부담과 경제적 어려움이 가중된다고 할 수 있다(이민호, 2003). 장애가정의 경우 만 9세 이하의 장애자녀의 보육시설이용 여부조사에서 전체의 74.5%가 다니지 않고 있는 것을 볼 때, 9세 이하의 장애아 대부분은 가정에서 부모나 가족이 돌보고 있는 것으로 보여진다.

또한 장애아가족의 이용보육시설의 월 평균 비용은 전체의 41.4%가 무료로 이용하고 있었으며, 장애아가족에게 있어서, 유료의 교육비용(유치원과 보육시설)은 경제적으로도 매우 큰 부담으로 나타났다(변용찬, 김성희 외, 2009; 한국장애인고용공단, 2009). 그러므로 장애아가족지원에 따른 장애자녀보육과 교육을 위해서는 특수교육 및 보육의 무상교육확대 또는 장애아동 재활치료서비스의 경제적인 지원확대가 요구된다고 할 수 있다. 2008년 시행된 「장애인등에대한특수교육법」 제14조와 18조 그리고 동법 시행령 제2조에서는 장애영유아에 대한 교육지원과 장애의 조기발견 등에 따른 검사를 무상으로 제시하고 있지만, 실제 후속으로 따르는 조기치료 등에 대한 비용은 대부분이 장애아가족이 짊어지게 된다. 또한 동법 시행령 제2조에서도 장애영유아에 대한 의무교육을 2012년까지 만 3세 이상 유치원과정으로 실시할 것을 제시하고 있으며, 동법 시행령 제24조에서 만 3세 미만의 장애영유아교육을 무상으로 제시하고 있다. 그러나 실제 의무교육의 비용을 입학금, 수업료, 교과용 도서대금 및 학교급식비로 제한하고 있으므로, 그 외 장애자녀를 위한 치료교육이나 보장구구입, 의료비 등의 상당부분은 장애아가족이 고스란히 부담하게 되는 것이다.

또한 「영유아보육법」 제35조에서는 초등학교 취학 직전 1년의 유아(幼兒)와 장애아에 대한 보육은 무상으로 정하고 있으며, 「2010 영유아보육지침」(보건복지부, 2010a)에서는 장애아무상보육료를 장애인복지카드(등록증)를 소지한 미취학 만 5세 이하 장애아동을 대상기준으로 하고 있다. 그러나 취학연령이 되었음에도 부득이하게 질병 등의 사유로 일반 초등학교 및 특수학교에 취학하지 못한 장애아동을 무상보육 대상에 포함시키고, 장애아가 부득이하게 휴학한 경우에도 만 6세 이상 만 12세까지는(장애인복지카드를 소지한 경우) 보육료를 지원하도록 하고 있다. 그리고 장애아동이 정부지원을 받는 특수학교(유치부 또는 초등학교 과정)를 이용할 경우에는 장애아무상보육료 지원이 불가하게 되므로 장애아부모의 대부분은 무상교육의 유치원교육과정보다는 무상보육의 범위를 융통성 있게 지원하고 있는 보육시설을 더 선호하게 된다고 할 수 있다. 이처럼 장애아부모에게 있어서 자녀의 장애유형이나 정도에 따라 차이가 있을 수 있지만 장애양육비와 교육비는 장애아가족의 실제 생활에 가장 큰 애로사항으로 나타나고 있다(표 2 참조).

<표 2>

장애자녀양육과 교육시 애로사항

(단위 : %, 명)

구분	전체(양육시)	구분	전체(교육시)
없음	41.0	없음	39.6
자녀양육/교육비용이 많이 들어서	34.9	학습지도	4.6
주거 환경상 여건이 되지 않아서	2.8	학교 갈 때 통행지도	0.1
아이를 돌볼 사람이나 시설부족	4.9	학교 선생님과의 관계	1.1
양육할 충분한 시간부족	0.7	교육비 등 경제적 부담	42.6
양육과 관련된 정보부족	2.2	자녀와의 의사소통의 어려움	3.7
아플 때 병원 데려가기 힘들어서	2.6	자녀의 부모차별	0.3
주위의 편견 및 시선 때문에	5.6	학부형 모임에 어울리지 못함	4.2
자녀와의 의사소통이 어려워서	5.1	주위의 편견 및 시선 때문에	3.9
기타	0.1	기타	0.0
계	100.0	계	100.0
전국추정수	245,948	전국추정수	220,980

<출처 : 변용찬, 김성희 외, 2009. 2008년 장애인실태조사 참조>

전국장애인부모연대 상임대표 윤종술씨는 장애아가족지원에 따른 근본적인 장애아보육과 관련된 지원의 필요성을 강조하였다.

"... 장애우 가정이 열다섯 가정이나 집단자살을 했다. 우울증으로 정신병원에 가는 사례는 더 많고, 이유는 장애우 가정이 막대한 장애아 양육비로 너무나 큰 고통을 겪고 있기 때문이다. 예를 들면 현재 있는 지원 제도 중에 비장애아 아동 돌보미 지원제도가 있다. 이 서비스는 저소득층이나 편모 편부 가정의 비장애아동의 방과 후 월 120시간을 돌봐주는 서비스다. 그런데 장애아동은 월 1시간도 안 돌봐주고 있다. 비장애 아동은 월 120시간의 혜택을 받는데 장애아동한테 1시간도 지원되지 않는 이런 나라가 어디 있는가." (이태곤, 2008b, p.43).

이처럼 장애영·유아를 가정에서 24시간 돌보아야 하는 장애아가족의 경우에는 상당한 신체적·심리적인 부담이 가중되며 가족관계, 지역사회와의 관계 등에 상당한 어려움을 가져올 수 있다. 그러므로 장애아가족지원은 장애아부모나 가족구성원이 자녀를 양육하고 보육하는데 따른 경제적인 지원의 확대가 요구되며, 이는 장애아가족지원에서의 근본적인 삶의 질을 고려하여 실행되어야 한다.

3) 장애아돌보미지원제도/장애아가족휴식지원제도

장애아가족지원에 따른 돌보미지원(respite care)은 실제로 미국에서 1960년대 후반에 일어났던 탈시설화운동(정상화 운동)과 함께 시작되었다고 볼 수 있다. 돌보미 지원제도는 특수한 요구(Special Needs)를 지닌 아동의 돌봄을 위한 최적의 장소를 장애아가 살고 있는 집으로 보는 관점에서 시작되었다. 그러나 실제로 장애아를 돌보는 일은 장애아가족에게 많은 시간의 소비와 스트레스와 부담을 야기시키게 되어, 이에 따른 장애아돌보미지원을 필요로 하는 장애아가족의 요구에서 시작되었다(김길자, 2008).

「건강가정지원센터」에서는 ‘장애아가족 아동양육 지원사업’에 따라 「건강가정기본법」 제25조(가족부양의 지원) 제2항 ‘국가 및 지방자치단체는 질환이나 장애로 가족내 수발을 요하는 가족구성원이 있는 가정을 적극 지원하며, 보호시설을 이용할 수 있도록 전문보호시설을 확대하여야 한다.’에 근거하여 실행되는 제도이다. 이에 따른 내용은 상시적인 돌봄이 요구되는 장애아 가정의 돌봄 부담을 경감시키고 이웃과 함께 하는 가족 돌봄 문화 정착, 장애아동에 대한 사회적 인식을 전환하는데 목적을 두고 전국 16개 시·도의 16개 기관에서 실시되고 있다. ‘장애아가족양육지원사업’에는 장애아동을 대상으로 하는 돌봄서비스와 장애아가족을 대상으로 하는 가족휴식지원프로그램이 있다. 돌봄서비스는 장애아가정 내 장애아돌봄지원, 산책, 치료동반 등에 따른 외출지원이 주요내용이며, 가족휴식지원프로그램은 가족관계회복이나 장애아돌봄 노동분담을 위한 가족상담서비스를 포함한 가족교육, 상담문화, 프로그램 등의 자조모임지원을 하고 있다.

2008년 보건복지부에 따른 돌보미지원에 대한 장애아가족 아동양육지원사업의 결과를 보면, 전국 754명의 돌보미가 3,799명의 장애아동에게 42,4974건의 돌보미 서비스를 제공한 것으로 나타났다. 이것은 전체 18세 미만 장애아동 수 82,177명 비례 돌보미지원을 받은 장애아는 4.62%에 불과한 것으로 매우 미흡함을 나타내고 있다. 이에 돌봄 서비스 만족도는 88%로 장애아가족은 서비스 계속이용여부에 대해서도 희망하는 것으로 나타났으며, 이는 장애아가족지원에 따른 돌보미서비스가 장애아가족에서 긍정적인 지원제도로서의 지속적인 지원확대와 발전이 요구됨을 시사하고 있다.

또한 “장애아가족휴식지원사업”은 장애아가족들의 가족관계 회복 및 가족의 휴식을 지원하기 위한 가족 교육, 문화, 상담 프로그램을 통해 장애아가족 돌봄체제를 사회화시키는 질적 확대를 위한 기초가 되는 지원제도라고 할 수 있다. 지원대상은 소득기준에 관계없이 만 18세 미만의 모든 장애아가족으로 돌봄서비스를 받지 않는 가정도 신청참여가 가능하지만, 돌봄서비스를 받는 가정을 우선적으로 지원하는 것으로 되어 있다.

이러한 제도적인 장치들이 장애아가족에게 주는 효과는 장애자녀에게 적절한 돌봄을 제공할 수 있도록 양성된 돌봄미로부터 서비스를 제공받음으로써 장애아가족은 최소한의 긴장되는 일상으로부터 벗어나서 주어진 시간에 휴식이나 개인 삶의 질을 충족시키며 보낼 수 있다. 또한 돌봄미와 만나게 되는 장애아동은 새로운 사회적 관계를 형성하게 되고, 다양한 영역에서의 지원을 받음으로써 다양한 경험과 활동의 참여기회를 가지게 되어, 나아가서는 장애아가족의 삶의 질 향상으로 이어질 수 있다(김길자, 2008).

장애아가족의 일상생활은 무엇보다도 경제적인 상황에 따라 많은 영향을 받게 되므로, 장애아돌봄지원은 일상생활에 따른 장애아양육과 부양부담에 대해 양적·질적인 장애아가족지원체도로써 실행되어야 할 것으로 보여진다. 동시에 장애아돌봄미제도에 대한 수혜자와 돌봄지원자를 위한 각 역할에 따른 인식교육도 필요하다고 본다. 아직 장애아돌봄미지원에 대해 일부 장애아가족(부모)은 돌봄미를 ‘가사도우미’ 정도로 여기는 인식이 있어서, 실제 장애아돌봄미 지원자의 경우 장애아부모의 시간지키기(장애자녀를 맡겨놓고 약속시간을 지키지 않거나), 장애자녀의 단순한 지킴이 등의 인상을 받게 되는 경우가 있다. 그러므로 장애아돌봄미가 정책적인 장애아가족지원체도로써 바람직하게 실행되기 위해서는 장애아돌봄미제도에 따른 수혜자(장애아부모 및 가족)와 돌봄지원자에 대한 사전안내 및 교육 그리고 돌봄미교육내용과 역할 및 인식교육 등에 대한 관리지원 등이 필요하다.

4) 장애인활동보조지원

장애아(인)가족이 받게 되는 스트레스, 부담 등은 그들이 받을 수 있는 복지적 혜택과 지원에 따라 그들의 일상생활의 유동성과 삶은 다르게 변화될 수 있다. 장애인활동보조서비스제도는 신체적·정신적 이유로 원활한 일상생활과 사회활동이 어려운 장애인에게 활동보조서비스를 제공하여 장애인의 자립생활과 사회참여를 증진시키기 위해 비장애인들의 유급활동으로 보조를 받을 수 있는 복지제도이다.

장애인활동보조서비스는 2007년 4월 첫 시행 후부터 장애인 당사자 및 장애아가족에게는 매우 환영받는 지원제도로 시행되어 왔다. 활동보조인은 자립생활센터, 장애인복지관, 지역자활센터 등의 제공기관을 통해 고용된 자로서 해당 중증장애인

의 가구에 방문하여, 신변처리지원, 가사지원, 일상생활지원, 커뮤니케이션 보조, 이동보조 등의 서비스를 제공하며, 장애인들은 정부지원금과 본인부담금으로 구성된 전자바우처를 지급받아, 서비스 이용 시마다 본인이 이용한 시간만큼 결제하게 된다. 2007년 사업 결과 전국적으로 14,515명의 중증장애인들이 활동보조서비스를 이용하였으며(보건복지부, 2008), 활동보조인제도는 장애인가족에게는 일상적인 삶을 유지하고 삶의 질을 향상시키는데 필수적인 지원제도로 이용자와 이용시간이 증가하고 있는 추세에 있다(강현욱, 2010). 그러나 정부는 2009년 12월 21일에 2009년 서비스지원대상자 신청인원이 예상했던 인원을 초과하여 예산이 부족하다는 이유를 들어 서비스 신규신청을 금지하고, ‘2010년 장애인 활동보조사업지침 변경’을 발표하였다(강현욱, 2010; 남병준, 2010). 이에 따른 변경주요내용은 장애인 활동보조 본인부담금 인상(시간당 7500원에서 7300원으로 삭감되었으며, 삭감부분은 장애인 또는 가족의 본인부담금으로 인상), 기존 활동보조서비스 이용자 장애등급 재심사의무화(기존 서비스이용자를 걸러내고 서비스 인원을 맞추기 위한 사전신규신청 차단), 서비스단가 적용방식변경, 바우처 잔량 지원변경(서비스를 사업수행기관에 전가하여 사회서비스 공공성을 회피) 등이다.

이러한 변경조치는 장애인 본인과 그 가족에게는 가계의 경제적 부담은 물론 지역사회로의 이동성 및 일상적인 삶의 질을 더욱 힘들게 하는 결과로 이어지고 있다. 또한 장애인 당사자 뿐만 아니라 그 가족들도 기본적인 권리로 보장되어야 할 사회복지서비스를 이용하지 못하게 되었을 뿐 아니라, 장애아가족의 삶의 질 향상에 기초가 되는 독립적·자립적인 생활 성취로의 어려움을 가중시키고 있다.

<표 3>

2008 전국등록 장애우 및 장애등급현황

(단위 : 명)

장애등급	소계	남자	여자
전체등록장애우	2,246,965	1,345,557	901,408
1급	207,804	120,975	86,829
2급	354,139	207,324	146,815
3급	394,633	249,564	145,069
총계(1급-3급)	956,576	577,863	378,713

<출처 : 한국장애인고용공단. 2009 참조>

<표 3>에서 볼 수 있는 것처럼 정책적으로 장애인활동보조지원제도에 따라 지원을 받을 수 있는 장애인은 2008년 기준 1급 장애를 가진 207,804명으로 전체 등록장애인 비례 실제 9.2% 정도에 불과하다. 지원대상은 1급 장애를 지닌 만 6세 이상 ~ 만 65세 미만의 장애인으로(2010년의 경우 30,000명 지원), 중증장애 위탁심사결과 등록 1급으로 판정받고 '인정조사표'에 의한 조사결과 220점 이상인 자로 제한하고 있다. 그리고 누구나 이 기준에 해당되면 신청할 수 있지만, 이것 또한 정부의 예산부족을 이유로 신규신청마저 거부하고 있는 상태이다. 또한 장애인활동보조서비스에 대해서는 거의 홍보도 하고 있지 않아(이전에는 TV장애인관련프로그램 등에서 정보제공), 실제 장애를 가진 당사자 및 가족들은 일상생활에서 오는 어려움을 고스란히 떠안게 된 셈이다.

장애인활동보조 지원서비스를 받던 한 장애인은 서비스시간이 부족해서 연장신청을 하였다가, 해당 동사무소에서 장애등급 재심사를 받은 후 1급에서 2급으로 되어 지원연장시간은 물론 아예 활동보조서비스도 받지 못하게 되어 그들의 일상적인 생존권마저 위협을 받고 있는 것이다.

"부모님도 나이가 들어 나를 돌봐주지 못하는데, 활동보조인 도움을 받을 수 없기 때문에 이제 모임에도 못나가고, 학교에도 못가고, 아예 사회생활을 못하게 되었다... '나보고 어떻게 살란 말이나!'"
(이태곤, 2010, p.31)

그러므로 활동보조지원제도가 질적인 장애아(인)가족지원으로서의 기능을 하기 위해서는 장애등급(1급)의 대상기준과 지원대상의 등급구분으로(인정시간은 4등급으로 구분) 나눌 것이 아니라, 모든 장애인에게 필요한 시간(현재 월180시간 제한)만큼 사회적 권리보장의 정책적인 지원제도로써 개선이 필요하다고 본다. 이러한 장애등급과 지원등급제는 의료적인 기준이 아닌 장애아와 그 가족들이 처한 객관적인 상황을 고려하여 장애로 인해 어떤 사회적 서비스가 필요한지, 어느 정도의 서비스가 요구되는지를 총괄적으로 고려하는 것이 필요하다고 본다. 나아가서 활동보조서비스의 단가를 향상시키고, 활동보조인의 요구에 맞는 탄력적이고 전문적인 교육과정을 갖추게 된다면(강현욱, 2010), 이는 장애아가족에게 있어서 장애자녀가 성장후에도 독립적이고 자립적인 생활을 할 수 있다는 희망을 줄 뿐만 아니라, 장애아가족이 안고 있던 장애자녀(장애형제)에 대한 책임과 부담해소를 할 수 있는 장애아가족 지원의 자리마련과 삶의 질 향상의 근원이 된다고 본다.

2. 장애아가족의 삶의 질 제고

삶의 질은 절대적인 개념이라기보다는 개인이 삶의 과정에서 느끼게 되는 신체적·정서적·사회적·환경적·경제적 영역 등에 대한 주관적인 개념이다(이민호, 2003). 그러므로 한 개인의 삶의 질은 자신의 성장과정, 양육자, 형제자매 등 자신이 속한 가정의 가족구성원들은 중요한 요소로 작용한다고 볼 수 있다.

무엇보다도 한 가족의 삶의 질은 객관적인 차원과 주관적인 차원을 포함하는 다차원적인 개념으로 가족의 생활주기, 가족의 배경, 가족구성원 개인의 신념과 태도에 따라 매우 민감하게 반응하는 ‘움직이는’ 개념이다. 장애아 ‘가족 삶의 질’ 요인은 장애아 가족지원과 관련된 각 분야 전문가들의 역할을 규정하고 가족지원과 서비스의 내용을 결정하고 정책과 제도의 목적을 결정하는 준거를 제공할 수 있다(이창미, 2005).

박승희(2000)는 ‘장애인 삶의 질 구성요소에 대한 타당화 연구’에서 장애인의 삶의 질과 관련하여 다음과 같이 정의하고 있다.

“교육권, 정보통신 및 물리적 접근권, 신체적 정신적 위험으로부터 안전, 학교, 직장, 주거환경 선택시 장애로 인한 불이익이 없는 것 등 지역사회에서 생활하는데 필수적인 사회적 여건조성을 위한 법적 토대를 마련하는 것을 추구하는 것.”

삶의 질을 개인의 삶에 대한 만족도 및 충족도라고 요약해 본다면, 장애인의 삶의 질은 이들이 살아가는데 얼마나 만족하고 충족하는가와 관련될 수 있다. 결국 이러한 삶의 만족도와 충족도는 각자가 필요한 지원이 일상에서 얼마나 이루어지는가에 따른 사회적·정책적 지원서비스와 직결된다고 할 수 있다. 그러므로 장애인 개인의 삶의 질은 결국 그가 속한 가족, 나아가서는 사회의 삶의 질을 충족시키는 기초가 될 수 있다. 그러나 개인의 삶의 질에 집중하게 되면 그의 주위환경이나 소속 범주를 간과할 수가 있다. 즉, 장애아가족의 경우, 장애아 개인에게만 초점이 맞추어져 있게 되면, 삶의 주위환경에서 그를 위해 그리고 그와 함께 생활하고 있는 가족들이 처하게 되는 어려움과 문제들이 소외시 될 수 있다는 의미이다.

그러므로 지금까지 장애아가족지원은 가족전체보다는 가족구성원 개인(특히 장애아)에게 초점이 맞추어져 왔으며, 장애아가족이 요구하는 삶의 질 보다는 장애인 개인적인 문제와 요구에 집중되다보니 장애아가족지원의 내용과 체계는 개인적인 차원에서 실행되어 왔다는 문제점들이 제기되어 왔다(이창미, 2005). 이러한 문제제기는 장애아가족 모두의 삶의 질에 대한 사회적인 관심과 장애아가족지원제도의 요구성을 점점 확대시키게 된 배경이라고 보여진다.

무엇보다도 장애아가족의 삶의 질은 한 가정에 장애아 발생과 함께 이전의 생활과는 다른 삶과 일상이 시작되며, 이들이 겪는 정서적·심리적·정신적·사회적인 갈등들은 우리 사회가 공동체로 대처해야 하는 과제임을 전제로 한다(이민호, 2003).

장애아가족지원은 장애아가족이 지원을 받는 서비스대상자로서 지원서비스를 가족이 결정할 수 있고, 장애아가족들의 요구를 충족시킬 수 있도록 이루어져야 한다. 나아가서는 그들이 일상적인 삶을 영위하도록 가족기능과 역할을 강화하여 장애아가족의 삶의 질을 향상시킬 수 있어야 할 것이다.

가정에서의 부모는 자신이 가지는 가치와 기대를 통해 자녀의 미래방향의 결정에 영향을 끼치며 부모의 삶의 질은 자녀(장애자녀, 비장애자녀, 부부)의 삶의 질에 의해 영향을 받기 때문에 부모의 요구와 삶에 대한 만족도는 자녀의 요구와 삶에 중요한 의미를 가진다(조수정, 2007). 그러므로 일상생활에서의 애정, 존중, 관심, 경청, 일을 도와주거나, 직접적으로 도움을 주는 것, 자신의 행위를 인정해 주는 것, 정보제공 등의 사회적 지지와 지원은 장애아부모에게 자신을 필요한 가치 있는 존재로 여길 수 있게 해 준다(강영자, 2002). 또한 이것은 부모가 장애자녀를 가치있는 존재로 수용하는데 지원역할이 되어, 결국은 장애아가족구성원들의 삶의 질 향상에 긍정적인 방향으로 작용하게 된다. 장애아는 한 가족의 구성원으로서 가족들의 일상과 삶에 영향을 미치는 만큼 가족들도 장애아동의 삶에 영향을 미치는 것을 고려해 볼 때, 장애아가족지원은 가족참여를 통해 장애아와 그 가족들이 상호관계를 긍정적으로 형성시킬 수 있도록 지원되어야 한다(정유진, 2003). 장애아가족지원은 무엇보다도 장애아가족들의 요구에 적절한 지원이 되어야 하며, 이들이 필요로 하는 지원이 이루어짐으로써 장애아 개인만이 아니라 가족구성원들의 삶의 질을 향상시킬 수 있는 제도로서 실행될 수 있도록 마련되어야 한다.

IV. 결론 및 제언

최근 몇 년 사이에 장애아 개인은 물론 장애아가족을 하나의 서비스단위로 보려는 노력과 관점에 따라 장애아가족지원을 위한 사회적인 제도가 실행되어 오고 있다. 본 연구에서는 장애아 부모 및 비장애형제자매의 측면에서 장애아가족의 가족지원요구를 알아보고, 장애아가족의 삶의 질 향상을 위해 현재 실행되고 있는 장애아가족지원제도를 살펴봄으로써 그에 따른 개선방안을 제시하고자 하였다. 이에 따른 분석내용으로는 장애아가족의 가족지원요구, 장애아가족지원에 따른 경제적지원, 돌봄이제도 및 활동보조인제도 그리고 아직 시작단계에 있지만 장애인(아) 당사자 및 그

가족들의 삶의 질 보장이라는 측면에서 장애인연금제도 및 장애인장기요양제도의 고찰을 통한 개선방안을 다음과 같이 제언하고자 한다.

첫째, 장애아가족지원은 장애아가족구성원들(장애아, 부모, 형제자매 등)의 요구에 근거하여 마련되어야 한다.

장애아가족 대부분은 장애자녀와 관련된 특별한 현실상황들을 경험하게 된다. 또한 장애자녀가 정상적인 발달을 보이지 않는데서 비롯되는 부모의 정서적 긴장과 장애예후에 대한 불안감까지도 경험하게 된다. 그러므로 장애아가족을 위한 사회적 지지와 지원은 장애아가족구성원 모두를 대상으로 한 사회적 지원방안으로 확대되어 마련되어야 한다. 그러므로 장애아가족지원은 부모의 요구 및 장애아형제자매의 요구 및 가족구성원들의 요구에 근거하여 마련되어야 하고, 이는 장애아가족의 삶의 질에 매우 중요한 의미로 작용한다(이민호, 2003). 따라서 장애아가족지원은 장애아 부모와 가족구성원들이 경험하는 특별한 정서적·심리적 어려움들에 따르는 요구에 적절한 지원체도로써 필요하며, 가족참여와 역할을 증대시켜 지원할 수 있는 제도로써 실행되는 것이 요구된다. 그러므로 장애아부모가 부딪치게 되는 어려움을 해결하고 지원해 주기 위해서는 우선 장애아부모와 비장애형제자매 등 가족구성원들이 장애아와 함께 살아가는 일상과 관련하여 어떤 지원요구가 있는지를 고려하여 장애아가족지원이 이루어져야 한다.

둘째, 장애아가족지원은 경제적지원과 장애아양육지원(기초생활보장지원확대, 치료비 등의 지원확대 그리고 무상보육확대 등)이 우선적으로 실행되어야 한다.

장애아가족은 신체적 피로, 심리적 불안, 가족구성원의 개인적인 활동제한, 가족의 사회적 관계의 어려움 등을 겪게 된다, 그리고 이 외에도 적절한 가족역할 수행의 어려움, 아동을 양육·보육하는 과정에서 비롯되는 경제적 부담감, 전문가 및 상담기관을 통한 적절한 정보제공 기회의 결핍, 이용 가능한 교육환경의 부족, 일반학교의 전이 및 통합교육적응에 대한 일상적인 불안감과 걱정 등과 관련된 어려움 등을 일상생활속에서 경험하게 된다(김길자, 2008). 특히 대부분의 장애아가정에서는 장애자녀양육비 외에도 의료비, 특수보장기기구입 등에 대한 경제적 부담을 스스로 지고 있는 것으로 나타났다. 또한 실제로 장애아보육과 관련하여서 장애아가족은 일반가정에 비해 자녀의 치료비 등의 추가적인 경제부담을 가지고 있다. 무엇보다도 장애아가족은 장애아양육과 보육에 대해 일차적으로 경제적인 부담의 상황에 놓여 있으므로, 장애아가족지원의 기초로서 의료비 지원 및 치료비지원 등에 따른 경제적인 지원과 장애아무상보육의 경제적인 확대지원이 요구된다.

셋째, 장애아돌보미지원과 활동보조지원제도는 장애등급에 관계없이 누구나 지원받을 수 있도록 지원확대되어야 한다.

장애아돌보미제도는 2007년 시행 이래 지속적으로 이용자와 서비스지원자가 증가하고 있다. 2008년 기준, 전국 754명의 돌보미가 3,799명의 장애아동에게 42,497건의 돌보미 서비스를 제공한 것으로 나타났다(보건복지부, 2010b). 또한 장애아가족은 돌봄 서비스 만족도도 높게 나타나, 이에 따른 지속적인 돌보미서비스와 지원 확대의 요구성을 시사하였다. 그러나 돌봄서비스 지원대상을 만 18세 이상 장애아동이 있는 가정으로서 전국가구 평균소득 100% 이하 그리고 「장애인고용촉진및직업재활법」에 근거한 중증장애아동에 두고 있다. 이것은 돌봄서비스 지원대상을 장애등급과 시간에 제한을 두고 있는 것으로, 장애아가 있는 가족이라고 해서 모두 돌봄서비스를 받을 수가 없게 된다. 그러므로 돌보미 지원대상을 장애등급이나 시간에 제한없이 돌봄서비스가 필요로 하는 모든 장애아가족에게는 지원될 수 있는 장애아가족지원의 기초적인 돌보미지원제도로 실행되는 것이 바람직하다고 본다.

또한 정책적으로 장애인활동보조지원제도에 따라 지원을 받을 수 있는 장애인은 1급 장애인으로 2008년 전체 등록장애인에 대해 실제 9.2% 정도에 불과하다(제Ⅲ장 참조). 이것은 실제 장애1급을 제외한 장애를 가진 당사자 및 그 가족들은 그 일상생활에서 오는 부담을 스스로 질 수 밖에 없다는 것을 의미한다. 또한 활동보조인 제도는 6세 ~ 65세까지로 제한을 두어, 그 이상의 연령이 되면 요양보호로 변경되어 지원된다. 예를 들면, 활동보조지원을 받고 있는 65세의 노인장애인이 요양보호사와 함께 병원에 가더라도 그가 치료를 받는 중간에 요양보호사는 집으로 돌아간다는 의미와 같다. 그러나 장애인은 노령화됨과 동시에 노인으로서 뿐만이 아니라 장애인으로서 일상생활영위에 가중적인 어려움을 지니게 된다. 그러므로 장애인은 노인이 되어도 장애인으로서 특별한 지원이 될 수 있도록 그 대상을 제한하지 않아야 된다고 본다. 무엇보다도 장애인활동보조지원은 장애인 당사자뿐만 아니라 장애아가족에게는 일생동안 일상생활과 삶의 질에 직결된다는 측면에서 지원대상이나 연령의 제한이 속고되어 실행되어야 한다.

또한 2009년 7월부터 시범사업으로 추진되고 있는 장애인장기요양제도와 2010년 7월부터 시행된 장애인연금제도는 장애인복지측면뿐 만이 아니라, 실제 장애아가족측면에서도 장애자녀의 성장 후 자립적인 삶의 영위와 노후생활에 대한 생활보장 그리고 장애아가족의 삶의 질과 관련하여 그 의미를 살펴볼 수 있다. 이 제도들이 장애아 개인 및 그 가족들이 삶의 과정에서 겪게 되는 장애자녀의 미래생활에 대한 책임과 부양부담(부모나 비장애형제들의 심리적·신체적·경제적 영역 등에 따른 부담), 두려움 또는 불안감 등을 해소할 수 있는 지원제도라고 본다면, 이것은 장애아

당사자 및 가족에게는 장애자녀의 삶의 보장과 질을 향상시키는 장애아가족지원제도의 기초가 된다. 이러한 측면에서 아직 시행단계 또는 시범사업의 단계에 있는 이 제도들이 질적인 장애아가족지원제도의 기초방안으로서 실행될 수 있는 개선방안을 다음과 같이 제안하고자 한다.

넷째, 장애인연금제도는 장애아(인) 및 그 가족들에게 삶의 안정을 찾아줄 수 있는 제도로서, 그 대상기준이 장애등급이 아니라, 소득수준에 따라 지원되어야 한다.

2010년 7월부터 시행된 장애인연금제도는 장애수당을 이름만 바꾼 격이 되어, 많은 장애아(인)와 가족에게는 당장 장애수당이 감소되는 격이 되어 더 큰 어려움으로 가중되고 있다. 장애연금제도 도입의 실제 취지를 장애인의 삶의 질 향상을 위한 안정적인 삶의 보장의 의미로 본다면, 이것은 장애인 당사자는 물론이고 장애아가족(특히, 부모)에게는 사회복지지원에서 발전된 것으로 비쳐질 수 있다. 그러나 그 연금을 받는 지원대상자가 기초생활수급대상자 중증장애우 1급과 2급에게만 제한하고 있다는 것에 주목해 볼 필요가 있다.

이것은 장애아 당사자 및 가족의 어려운 현실적인 문제를 해결하기 보다는, 생계수단이 없는 장애인에게 최저생계보장의 의미인 장애인 수당의 의미로 해설될 수 있다. 또한 근본적으로는 장애인과 그 가족들의 열악한 현실을 외면한 정책으로 보여진다. 물론 이러한 정책자체의 도입만으로도 장애인(가족)을 위한 복지정책의 발전적인 측면으로 볼 수 있다. 그러나 장애연금이 질적인 사회복지서비스기능으로서 장애아가족지원이 되기 위해서는 그 대상을 장애등급에 제한하는 것이 아니라, 일반인의 경우처럼 소득수준에 따라 정하여 실행하는 것을 고려해야 한다(이태곤, 2008a).

다섯째, 장애인장기요양제도는 모든 장애인에게 지원이 확대되어야 한다.

그동안 ‘장애인장기요양(long-term care)’이라는 명칭으로 일상생활과 사회생활이 어려운 다양한 장애를 지닌 장애인에게 지원해 온 보건·사회복지서비스라고 할 수 있다. 2007년 4월 ‘노인장기요양보험법’ 제정 당시, 장애인 등에도 장기요양 서비스적용이 필요하다는 정부방침에 따라 ‘장애인장기요양제도’라는 명칭으로 2009년 7월에 1차 시험사업을 1년간 추진하여 왔다. 그리고 그 결과로는 지원대상자와 자부담이 크다는 것이 문제로 나타나서, 2010년 11월 2차 시범사업으로 추진할 추세에 있다.

장애인장기요양제도는 많은 중증장애인에게 활동보조인 서비스의 지원이 절실한 것 이상으로, 이를 포괄하지 못하는 장애인들에게 다양한 요구들에 대응할 수 있는 보편적인 장기요양서비스의 지원으로서 모든 장애인이 희망하는 것이라고 보여진다.

장기요양서비스는 개념상으로는 단순히 활동보조에 간병과 방문간호 등의 의료적 또는 준의료적 서비스를 더한 것으로 이해될 수 있다. 그러나 실제로는 서비스대상이나 지원범위 등에서 제한을 두고 있으므로, 장애등급이나 연령제한, 장애유형 관계없이 누구나 장애인이라면 그 서비스를 받을 수 있는 더 넓은 의미로 실행될 수 있도록 그 범위와 실행성이 확대되어야 할 것이다(남병준, 2009).

무엇보다도 장애인장기요양제도의 기능이 제대로 실행되기 위해서는 현재 실행되고 있는 활동보조지원을 확대 개선하여 지원해야 한다고 본다. 그러므로 활동보조제도의 지원대상제한(1급)을 폐지하고, 활동보조지원을 필요로 하는 모든 장애인에게 시간제한(월 180시간)없이 필요로 하는 시간만큼 권리로 보장될 수 있도록 실행되어야 한다고 본다.

장애아가족은 장애자녀를 통해 긍정적·부정적인 경험을 하게 되지만, 장애자녀의 바람직한 발달을 위해서는 장애아가족의 부정적인 측면보다는, 긍정적인 적응과 경험을 중재하여 삶의 질을 향상시킬 수 있는 장애아가족지원들을 제공해 주는 것이 필요하다(이민호, 2003; 조희연, 2002). 2008년 5월 26일 시행된 「장애인 등에 대한 특수교육법」 2조 2항에서는 장애아가족지원을 특수교육관련 서비스내용에 포함시킴으로써 장애아가족지원을 위한 노력과 현실적인 지원의 필요성을 반영하고 있다고 할 수 있다. 무엇보다도 장애아가족은 장애자녀에 의해 영향을 받고, 장애자녀는 가족들에 대한 의존성이 높아서 가족구성원 모두의 삶에 영향을 미치게 되므로, 장애아양육과 서비스는 장애아가족 전체의 요구를 충족시켜 줄 수 있는 지원대책이 필요하다.

나아가서 장애아가족지원은 장애아가족이 가족지원의 방식과 내용을 결정하는 주체자가 되므로 그들의 지원요구를 가장 우선적으로 고려하여, 장애아 당사자 및 가족구성원들의 삶의 질을 향상시킬 수 있는 정책적인 장애아가족지원방안제도가 마련되어 실행되어야 한다.

참고문헌

- 강영자 (2002). 정신지체아 어머니의 양육스트레스와 사회적 지원. 석사학위 논문, 단국대학교.
강현욱 (2010). 활동보조서비스 대란, 정부와 국회는 대안을 마련하라. **함께 걸음, 2월호**, 60-63.
강혜란 (2008). 장애아가족의 특성과 비장애형제자매 지원에 관한 질적 연구. 석사학위 논문, 울산대학교.
김길자 (2008). 장애아가족 지원서비스에 관한 연구-가족 휴식지원 서비스 사례를 중심으로.

- 석사학위 논문, 원광대학교.
- 김미경, 이민호, 이원령, 최기창, 최신애 (2001). 장애아 가족과 비장애아가족간의 가정생활 질적 만족도에 관한 실증연구. 한국정서·학습장애아교육학회, **정서·학습장애 연구**, 17(1), 274-278
- 김미자 (1996). 영유아기 탁아경험이 사회 정서적 행동에 미치는 영향. 석사학위 논문, 이화여자대학교.
- 김성오 (1999). 자폐성 장애아 어머니의 심리적 적응과 이에 작용한 요인. 석사학위 논문, 단국대학교.
- 김세인 (2001). 자폐성 장애아 어머니와 정상아 어머니의 자기존중감과 삶의 의미수준비교연구. 석사학위 논문, 단국대학교.
- 김은주 (1993). 일반형제의 장애형제에 대한 태도에 영향을 미치는 변인연구; 어머니 평정을 중심으로, 석사학위 논문, 이화여자대학교.
- 김점향 (1999). 장애아 어머니의 적응자원에 관한 연구. 석사학위 논문, 대구대학교.
- 김주현 (1995). 도시지역 자기보호아동(Latchkey child)을 위한 방과후 탁아프로그램의 효과 연구. 석사학위 논문, 이화여자대학교.
- 김희수 (1995). 장애아부모의 양육스트레스와 대처자원과의 관계. 석사학위 논문, 이화여자대학교.
- 남미옥 (2001). 장애아형제자매의 스트레스 및 대처방안에 관한 연구. 석사학위 논문, 청주대학교.
- 남병준 (2009). 장애인장기요양제도-어떻게 만들 것인가?. **함께 걸음**, 7월호, 56-61.
- 남병준 (2010). 날치기당한 장애인의 인권. **함께 걸음**, 2월호, 54-59.
- 문정희 (1995). 정신지체아 어머니가 받는 사회적 지지와 스트레스에 관한 연구. 석사학위 논문, 이화여자대학교.
- 박승희 (2000). 장애인의 삶의 질 구성요소에 대한 타당화 연구. **재활복지**, 4(2), 72-120.
- 변용찬, 김성희, 윤상용, 강민희, 최미영, 손창균, 오혜경 (2009). 2008년 장애인실태조사. 보건복지부, 한국보건사회연구원.
- 보건복지부 (2008). 2007 보건복지가족백서.
- 보건복지부 (2009). 2009 보건복지가족통계연보.
- 보건복지부 (2010a). 2010 보육사업안내.
- 보건복지부 (2010b). 2010 장애아가족양육지원사업.
- 신경미 (1999). 장애자녀 및 가족의 특성에 따른 주간 및 단기보호시설 프로그램에 대한 장애아어머니의 욕구. 석사학위 논문, 이화여자대학교.
- 심인선 (2009). 경남의 가족구조변화와 대응방향. 경남발전연구원.
- 양옥경 (1995). 성장장애 아동부모의 스트레스에 관한 연구. **한국아동복지학회**, 3, 19-28.
- 이경아 (2005). 사이버공동체를 활용한 발달지체 영·유아 아버지 지원방안, 석사학위 논문, 단국대학교.
- 이미선, 김경진 (2000). 장애영유아 가족지원 방안연구. 국립특수교육원.
- 이민호 (2003). 발달장애아가족의 삶의 질과 사회적 지지욕구에 관한 연구. 박사학위 논문, 대구대학교.
- 이상복, 이효신 (1998). 자폐아 부모상담에 나타난 교육 재활관련 질적 연구. 한국재활재단,

- 재활재단논문집, 제7호, 3-29.
- 이상복, 정영숙, 박충선 (1998). 대구경북지역의 장애아와 장애아 가족의 삶의 질. 한국정서·학습장애아 교육학회, **정서·학습장애연구**, 14(2), 1-38.
- 이소현, 박지연, 김정미, 부인영 (2004). 0-2세 발달지체 영아와 그 가족을 위한 조기개입 지원체계의 타당화. **이화특수교육 학술대회 발표논문집**, 35-57.
- 이소현 (2003). 유아특수교육. 학지사.
- 이창미 (2005). 장애아가족과 비장애아 가족 삶의 질 관련요인 비교연구. 박사학위 논문, 숙명여자대학교.
- 이태곤 (2008a). 싸울 근거 마련이 의미있는 장애연금. **함께걸음**, 8월호, 36-37.
- 이태곤 (2008b). 장애아동을 한 시간도 안 돌봐 주는 이런 나라가 어디 있는가-현장인터뷰. **함께걸음**, 9월호, 42-43.
- 이태곤 (2010). 장애등급 하락이라는 유령이 떠돌고 있다. **함께 걸음**, 5월호, 30-39.
- 정명자 (1995). 정신지체인에 대한 장애아부모의 인식조사연구.-서울, 경기지역 정신지체아 부모를 중심으로-. 석사학위 논문, 고려대학교.
- 정유진 (2003). 장애 영·유아 가족을 위한 지원자원연구. 석사학위 논문, 단국대학교.
- 정원미 (1994). 발달장애아아동 어머니의 자녀양육으로 인한 스트레스와 가족기능에 관한 연구, 석사학위 논문, 연세대학교.
- 정은순 (1992). 정신지체아 정상형제자매의 자아존중감과 부모태조에 대한 지각. 박사학위 논문, 대구대학교.
- 조수정 (2007). 특수학교. 고등부 장애학생 부모의 특수교육교사와의 협력에 대한 만족도, 사회적 지지인식, 가족기능 인식간의 상관관계. 석사학위 논문, 이화여자대학교.
- 조희연 (2002). 가족체계자원에 따른 장애아가족의 긍정적 적응과 부정적 적응의 차이. 석사학위 논문, 단국대학교.
- 한국장애인고용공단 (2009). 2009 장애인통계.
- 한마음 (2010). 한국장애인부모회. 8월호.

참고사이트

<http://www.familynet.or.kr/>. 건강가정지원센터.
<http://www.mw.go.kr/>. 보건복지부.

법률

건강가정기본법. 2010. 법제처.
장애인등에대한특수교육법. 2010. 법제처.

A Study on Needs of 'Support-System for Family with disabled Child' and political · institutional Improvement for Quality Improvement of Life of Family with disabled Child'

Kim, Young-Suk

Daegu-Cyber University

<Abstract>

The birth of children with disabilities effects on parents of children with disabilities, non-disabled brothers and sisters, namely, members of a family. And disabled child's families experience various conflicts each other in one's home, for example, marital conflict, conflicts between parents and disabled child, conflicts between parents and non-disabled child and conflicts between disabled child and non-disabled brothers and sisters in everyday life.

The family members of disabled child share the responsibility of nurturing disabled child. Therefore, the family with disabled child has more stress and trouble than family with non-disabled child. So, the problems in various aspects of family with disabled child can be resolved through political · institutional support for family with disabled child based on sharing social responsibility.

Since 2007, policies for 'support for family with disabled child' of 「Health and Family Support Centers」 are carried out according to undertaking for support for family with disabled child, but concerning this support, several problems have been pointed out.

In this study, situations of 'support system for family with disabled child' for improvement about quality of life for family with disabled child would be explored and concerned on that, problems and ways to improve of support should be presented. So, the improvement of 'support for family with disabled child' in order to quality of one's life of family with disabled child could be seen as follows.

First, the ‘support for family with disabled child’ ought to be practiced according to the needs of family members(children with disabilities, parents, non-disabled brothers and sisters etc.).

Second, the ‘support for family with disabled child’ ought to be practiced considering to financial support for family with disabled child(another free day care and treatment increased support for child with disabilities etc.).

Third, the ‘respite care’ and the ‘Personal Assistance Support System’ ought to be expanded regardless of disability rating and time to everyone.

Forth, the pension system for disabled person ought not to be based on disability rating but income level of person with disabilities.

Fifth, ‘long-term care support system’ ought to be expanded for all disabled people.

Key Words

: support for family with disabled children, quality of life, respite care, personal Assistance Support System for disabled persons