

장애학 관점을 통한 장애부모참여에 대한 고찰

안 상 권*

국립특수교육원

임 미 향

대구대학교 대학원

강 종 구**

대구대학교

《 요 약 》

본 연구는 장애학 관점을 통해 장애부모들이 자녀들의 권리 옹호에 어떻게 참여하여 왔으며 참여 결과는 어떠한지를 알아보고자 하였다. 이를 위하여 문헌검토를 통하여 장애부모참여와 관련된 다양한 자료들을 수집하여 분석하였다.

연구결과 장애부모참여는 장애학생들의 교육권 확보와 권리 신장에 중요한 역할을 담당했음을 보여주고 있다. 또한 장애아동의 권리에 있어 전문가뿐만 아니라 가족들의 의견도 많이 반영되기 시작했음을 보여주었다. 하지만 장애부모참여는 학령기 자녀들에 주로 한정되어 왔으며 부모 중심의 외형적인 성장에 치우친 경향이 있다. 따라서 장애부모참여는 장애인들의 학령기뿐만 아니라 성인기와 관련해서도 활발하게 이루어질 필요가 있으며, 외형적 성장뿐만 아니라 질적인 발전이 함께 이루어질 필요가 있음을 보여주고 있다.

주제어 : 부모참여, 장애학, 장애아동

* 제1저자(ask302@hanmail.net)

** 교신저자(jgkang@daegu.ac.kr)

1. 서론

1. 연구의 필요성

장애인은 비장애인들이 중심인 사회에서 사회적 약자에 해당된다. 특히 비장애인들의 관점에서 주로 형성된 의학적·과학적 접근은 장애를 비정상적(abnormal) 상태로 고려하고, 이러한 관점을 바탕으로 장애인을 치료의 대상으로 여기는 경향이 있다(Barnartt, Schriener, & Scotch, 2001). 장애인을 비정상과 치료의 대상으로 간주하는 전통적 관점을 비판하고 장애인들의 입장에서 장애로 인한 어려움을 해결하기 위한 노력들이 정치, 문화, 교육을 포함하여 여러 분야에서 이루어져 왔으며, 이러한 노력들 가운데 한 가지로 장애인들의 입장에서 장애를 연구하는 학문인 장애학(disability studies)이 발전되어 오고 있다(Barnes and Mercer, 2001; Gabel, 2005).

장애학은 장애인이 경험하는 어려움을 장애인의 결함에서 접근하기 보다는 장애를 둘러싸고 있는 사회적 환경을 통해 해결책을 모색하려고 본다(Albrecht, Seelman, & Bury, 2001; Barnartt et al., 2001; Danforth & Navarro, 2001; Heshusius, 1989; Longmore & Umansky, 2001). 이러한 장애학적 관점은 장애인을 모든 사람들과 마찬가지로 다양성을 가진 인간으로 접근하며, 장애에 대한 차별적 관점을 개선시키려고 노력하고 있다. 다시 말해, 장애학의 관점은 장애인에 대한 권리를 옹호하는 관점이라고 할 수 있다(조한진, 2011a).

장애인에 대한 권리 옹호로 제정된 대표적인 법률들은 미국 장애인법(Americans with Disabilities Act, 1990)과 영국 장애인차별금지법(Disability Discrimination Act, 1995)이 있다. 조한진(2011b)은 이러한 법률들은 장애학과 장애인 권리 옹호의 협력을 통해 발전된 것이며 특히 학자들과 실천가들의 협력이 많이 이루어졌음을 강조하였다.

국내 장애인의 권리문제가 관심을 가지게 된 중요한 계기는 1960년대 말 장애로 인해 학교에 입학이나 진학을 못하는 경우들이 발생한 이후라고 할 수 있다(이동석, 2004). 장애아동들의 학교 입학이나 진학에서의 어려움들은 장애아동부모들로 하여금 입학 거부에 대하여 집단적 반대활동을 하였으며, 이러한 활동들은 사회적 차별을 개선하기 위한 다양한 단체들과 모임들이 만들어지는 계기가 되었다.

장애인 부모들은 더 나아가서 장애인복지법의 개정(1989), 장애인고용촉진 등에 관한 법률 제정(1989), 교통약자의 이동편의 증진법(2005), 장애인차별 금지 및 권리 구제에 관한 법률(2007), 장애인 등에 대한 특수교육법(이하 장특법, 2007)과 같은 다양한 장애인 권리 향상을 위한 법 제정 과정에도 적극적으로 참여함으로써 장애자녀에 대한 권리를 주장하는 형태로 발전하게 되었다(박인용, 2007; 신용호, 2007; 안상권, 2010).

물론, 장애인 당사자의 범위를 어디까지 볼 것인가에 대해서는 다양한 논란이 있으며 이로 인해 장애인 단체들의 비판도 있는 것은 사실이다. 하지만 장애인 당사자라는 것은 생물학적인 수준에서만 머무르는 것이 아니라 장애인 당사자를 위한 진정성과 자기 결정성을 의미하는 것이라고 볼 수 있으며(박인용, 2005), 특히 지적장애와 같이 자기 의사 결정능력이 약한 사람들을 대변하는 장애부모들의 참여 또한 장애인 당사자의 대리 참여라고 볼 수 있을 것이다. 무엇보다도 장애부모의 참여는 장애아동의 단순한 보호자나 지원자가 아닌, 자녀의 요구를 대변하는 자발적인 참여로써 당사자의 성격을 지닌다고 하겠다.

장애부모참여의 확산과 함께 장애부모들의 사회적 영향력이 증대되는 시기에 장애학의 관점에서 장애부모참여를 접근하려는 시도는 중요한 의미를 가진다. 최근 들어 장애부모운동이 장애학생들의 교육권 확보와 신장에 중추적 역할을 했다는 긍정적인 결과가 있음에도 불구하고 장애부모참여에 대하여 체계적으로 다루는 연구는 거의 이루어지지 못하고 있다. 이와 함께 장애부모참여가 현재 어떠한 수준에 있으면서 개선될 부분은 어떠한 것들이 있는지와 관련하여 장애학과 같은 특정 관점을 통해 고찰한 경우는 찾아볼 수 없었다. 따라서 장애인의 인권에 많은 강조를 가지고 있는 장애학적 관점을 통해 국내 장애부모참여의 실태와 개선 방안을 다루는 연구는 중요한 의미를 가진다고 볼 수 있다.

2. 연구목적

본 연구의 목적은 국내 장애부모참여가 어떻게 발전되어 왔으며, 장애학적 관점을 통해 접근했을 때 장애부모참여의 현실과 개선될 부분은 어떠한 것들이 있는지를 알아보기 위한 연구이다. 이러한 목적을 달성하기 위해 다음과 같은 연구문제들을 다루고자 하였다.

- 첫째, 국내 장애부모참여의 태생과 발전 과정은 어떠한가?
- 둘째, 장애학 관점을 통해 바라볼 때 장애부모참여의 긍정적인 부분들은 무엇인가?
- 셋째, 장애학 관점을 통해 바라볼 때 장애부모참여의 개선될 부분들은 무엇인가?

3. 연구방법

1) 자료수집

본 연구는 장애부모참여와 관련된 자료들을 수집하고 분석한 문헌연구이다. 자료 수집은 크게 장애부모단체 및 장애인교육권연대에서 발표한 문헌, 신문기사, 논문과 도서를 통해 이루어졌다.

첫째 장애부모단체 및 장애인교육권연대에서 발표한 부모운동 활동일지, 워크숍 자료집, 보도자료, 투쟁결의문, 간행물 등을 수집하였으며, 장애부모운동이 본격적으로 시행된 2001년부터 2014년까지의 자료들을 검토 대상으로 하였다.

둘째 장애인 관련 뉴스를 주로 담고 있는 에이블뉴스, 비마이너뉴스, 오마이뉴스와 같은 관련 신문기사들을 중심으로 2003년부터 2011년까지의 장애부모운동을 주제로 한 기사들을 수집하였다.

셋째 논문과 도서에 관한 자료들을 수집하였다. 이를 위해 국내 문헌검색 사이트인 한국교육학술정보원(RISS), 누리미디어(DBpia), 한국학술정보(KISS)에서 '장애인운동', '장애부모(운동)' 및 '장애학'을 제목이나 주제어로 포함하고 있는 논문들을 검토하였다. 또한 '장애학'이나 '장애운동'을 다루는 도서들을 수집하였다.

2) 자료분석

본 연구에서는 자료들을 분석하기 위하여 문헌들을 분석하는 방법을 사용하였다. 이를 위해 문헌들에 대한 분석 연구를 실시한 강종구(2013a), 강종구(2013b)의 연구 방법을 참조하였으며, 이러한 연구 방법들에서 사용된 지속적인 비교를 통한 분석 방법을 사용하였다. 지속적인 비교 분석이란 자료들을 반복해서 읽는 동안 계속해서 비교함으로써 비슷한 내용들을 범주화시키고, 범주화된 내용들은 몇 가지 주제들로 분류하는 방법이다(Bogdan & Biklen, 2008; Schwandt, 2001). 본 연구에서는 우선 자료들을 반복해서 읽고, 자료들 간에 유사한 내용들끼리 범주화시켰다. 이러한 범주들은 연구 문제에 따라 크게 3가지 주제들로 나누었으며, 각 주제는 1개에서 4개까지의 소주제들이 포함되었다.

II. 장애부모참여의 역사와 의미

장애학이 가지는 장애에 대한 관점은 장애를 ‘개인의 문제’가 아닌 ‘사회의 문제’에 두는 것이다(Oliver, 1990). 사회적 모델에 기반을 둔 이 관점은 장애를 어떤 사람이 가지고 있는 본질적인 문제이기 보다는 사회적 장벽이나 제약으로 인해 다른 사람들과 동일한 참여 기회를 가지는 것을 제한하거나 막는 것으로 정의하고 있다(Albrecht et al., 2001), 이러한 관점에서 볼 때 장애학이란 장애에 대하여 정치적, 사회적, 경제적 관점과 같이 다양한 관점을 통해 접근하는 다학문적인 접근이라고 할 수 있다(조한진, 2011b). 이러한 장애학의 다학제적 성격에 따라 장애부모운동의 태생과 발달과정을 장애학의 기저 즉, 정치적, 사회·문화적 맥락에서 살펴보고자 한다.

1. 장애부모참여의 시작

장애인을 바라보는 사회·문화적 관점을 알아보기 위해 국내 역사적 사실에서 발견되는 장애인관과 이에 따른 부모참여의 성장 배경과 동인, 주요 특징들을 시대적 흐름에 따라 살펴보는 것은 중요하다. 이는 장애인관에 대한 사회·문화적 특징을 역사를 통해 파악할 수 있으며 장애인 스스로 확산한 장애운동의 발전을 시대적 흐름을 통해 살펴보고 그 속에서 장애부모운동의 성장 동인과 특징들을 알 수 있기 때문이다.

1970년대 말에 이를 때까지는 장애를 가진 사람은 치료가 필요한 사람으로 보는 의학적 관점이 지배적이었으며 사회의 한 구성원으로 접근하는 관점은 거의 없었다(박경석, 2006; 김도현, 2007; 안상권, 2010). 사회적 장애가 인식되지 않던 사회구조적 문제로 인하여 1980년대에 접어들면서 사회운동의 한 종류로 장애운동이 시작되었다.

1980년대 이르러 장애인에 대한 복지적 처우가 체계화되기 시작하지만 수용시설 배치에 우선적으로 집중하면서 사회로부터의 격리형태를 지니고 있었으며 정신질환 관리 체계와 더불어 정신장애인의 수용이 급속하게 증가하는 결과를 낳았다. 장애인에 대한 사회적 문제에 저항하여 1980년대 후반부터 장애인 당사자의 조직적인 권리운동이 시작되었으며 스스로의 권리를 주장하기 힘든 장애아동의 경우 부모들이 자녀의 권리를 대변하는 활동으로 전개되었다(조한진 외, 2013).

1980년대 중반 장애인운동이 등장하면서 국가중심의 수용 및 격리정책은 조금씩 변화하기 시작하였으며 장애인운동의 출현을 통해 장애인과 국가정책과의 긴장 관계가

나타나기 시작했다. 특히 장애인에 대한 접근도 시설 중심에서 지역 사회 참여 중심으로 변화하기 시작하였다. 사회운동의 한 종류로 시작된 장애 권리 보장 활동들은 1990년대 자조적 성격을 지닌 장애부모참여를 유도하였고 이후 여러 장애부모단체의 설립과 확장을 통해 보다 사회참여적인 장애부모운동을 이끌게 되었다(안상권, 2010).

이와 같이 장애아동의 삶을 증진시키기 위해 시작된 장애부모운동은 시대에 따라 변화하고 발전하면서 여러 성과들을 나타내게 되었는데 그동안 이론적 수준에 머물렀던 '인권'의 가치가 실제적인 '장애학생의 인권' 가치로 적용될 수 있도록 도움을 주었다. 이러한 변화는 비장애학생이 중심인 교육환경 속에서 장애학생들의 교육적 어려움을 개선하고, 장애학생의 목소리가 반영되는 연구의 필요성이 제기되는데 기여하였다(안상권, 2010).

2. 장애부모참여의 조직화

1990년대에 자조적 성격이 강했던 장애부모참여는 2000년대에 들어서면서 사회 변화에 적극적인 참여를 가지는 방향으로 발전하였다. 특히 2000년대 들어 중증 장애인의 등장과 함께 장애부모참여가 장애인들의 권리 주장의 전면에 등장하면서 장애인들의 권리 보장에 대한 방향은 새로운 전환을 가지게 되었다(김도현, 2005).

2000년대 이후 장애부모운동은 여러 단체들의 자조(自助)적인 모임 성격을 뛰어 넘어 주체적으로 참여하고 변화를 요구하는 형태로 변화하였으며 구체적 결실들을 맺기 시작했다(박인용, 2007).곽정란(2003)은 장애당사자가 중심이 된 특수교육연구의 필요성을 제기하여 당사자로 하여금 자신의 존재에 대한 연구할 수 있는 풍토가 조성되어야 한다고 강조하였으며, 김종인(2004)과 송주한(2006)은 각각 부모를 포함한 장애당사자들의 정치세력화 필요성과 부모교육을 통한 권리의식의 신장뿐 아니라, 적극적인 사회공공의 지원체계 필요성을 주장하여 장애당사자주의와 정치적 맥락에서의 장애부모참여를 강조하였다. 또한 장애담론의 정치적 이해를 다룬 곽정란, 김병하(2004)의 연구, 국내 장애인 부모운동에 대한 박인용(2007)의 연구, 장애부모단체의 발전과 활동이 가지는 특수교육학적 함의를 고찰한 안상권(2010)의 연구 등은 장애부모참여의 변화를 보여주는 정치·사회·문화적 관점에서의 예들이다.

장애부모들의 직·간접적인 참여로 인해 장애인들에게 커다란 변화를 가져온 대표적인 사건들은 2003년 장애인교육권연대 출범, 2004년 장애인교육법의 제정운동, 2007년 장애인차별금지법 및 장특법 제정, 2009년 전국장애인부모연대 사단법인화, 2011년 장애아동복지지원법의 제정 등이 있다. 장애부모참여는 2000년 이후의 특수교육뿐만 아니라 장애 전반에 걸친 예산, 보건, 복지 등의 다양한 영역으로 확장되어가고 있다.

3. 부모참여의 의미

앞에서 살펴본 것처럼 한국 사회의 장애인권과 장애부모운동의 관계는 시대적·사회적 맥락에서 깊은 연관성을 가지고 있다. 국내에서 장애인은 격리와 시설수용을 거쳐 지역사회의 통합으로 인식과 배치가 이동하고 있는데, 이러한 배경과 함께 장애부모운동은 그동안의 복지운동모델 중심에서 권리·사회 해방적 운동 모델로 방향성을 정립해가고 있는 것이다. 장애를 사회적 문제로 인해 발생하는 요인으로 보는 장애학의 등장이라는 이러한 장애부모운동의 사회 해방적 운동 실현에 큰 기쁨이 되었음은 틀림이 없다. 지난 반세기 동안 한국 사회의 급진적이고 압축적인 발달에 따라(김병하, 2011) 장애부모운동 또한 급진적이고도 압축적으로 발전해왔다고 할 수 있다. 하지만 오랫동안 지속되어 온 권위주의 정부의 영향으로 인해 장애인이 겪고 있는 여러 가지 억압과 불리한 상황들은 여전히 남아있다.

많은 장애인과 그 가족들이 사회의 중심이 아닌 주변이나 시설에서 생활하고 있으며 여러 일자리와 시민참여로부터 배제되고 있다. 그렇기 때문에 장애부모참여를 통해 한국 사회에 비취지는 장애인의 삶과 고민, 이들에 대한 권리 회복의 문제는 여전히 의미 있고 지속되어야 문제임을 부인하기 어렵다.

Ⅲ. 장애부모참여가 가지는 긍정적 효과

장애부모참여의 중요성을 가장 잘 보여주는 사례는 2007년 장애인 등에 대한 특수교육법과 2011년의 장애아동복지지원법, 그리고 가장 최근 2014년 5월의 발달장애인 권리보장과 지원에 관한 법률(이하 발달장애인법)의 제정과정과 그 결과라고 볼 수 있다. 본 연구에서는 이러한 세 가지 사례를 통해 장애부모의 참여가 장애인들의 권리 신장에 어떠한 의미가 있는지를 다루고자 한다.

1. 장애인 등에 대한 특수교육법 제정

장애부모참여의 가장 큰 결실이라 할 수 있는 장특법은 2007년 5월 25일 법률 10876호로 제정되었다. 지금까지 특수교육에 관한 법률은 1977년 특수교육진흥법이 제정된 이후 총 9번의 개정을 걸쳐 발전해 왔으나 여러 가지 한계점을 드러내면서 장애아동들의 교육권을 충실히 보호해주지 못하였다.

“하은이는 4살부터 적지 않은 돈을 들여 사설기관에서 특수교육을 받아야 했고, 비장애 아동과 통합교육을 위해 집 주변의 어린이집, 유아원을 전전해야만 했다. 이들 중 어떤 곳은 ‘산만한 하은이를 보기에 역부족이다.’며 사흘 만에 입학금을 돌려주었고, 다른 곳은 6개월 정도 지나서 5살 된 하은이를 더 이상 영아반에 둘 수 없다고 했고, 또 다른 곳은 아예 입학 자체를 거부했다. 김씨는 ‘장애아동들이 모두 비슷한 경험을 했을 것’이라며 ‘언제까지 장애아동과 그 부모들이 유아교육 시설을 전전해야 하고, 그들의 당당하고 차가운 냉대에 좌절하고 눈물을 흘려야 하느냐’고 물었다.”(한겨레, 2003. 2. 10.)

특수교육진흥법에서의 특수교육대상자 범위는 매우 좁게 설정되어 있었으며 대상자 선정이나 배치방식이 모호하여 실제로 특수교육 수혜율이 낮은 결과를 초래하였다. 한국보건사회연구원의 2001년 조사는 장애인들 가운데 초등학교를 졸업하지 못한 장애인들이 상당 수 있음을 보여주고 있다. 이러한 결과는 구체적 이행방안과 강제성 부족으로 인해 법이 실효적 기능을 발휘하지 못한 한계라고 할 수 있다(에이블뉴스, 2005).

이러한 문제점으로 인해 특수교육진흥법의 폐기와 새로운 교육법에 대한 요구가 장애부모와 교육자들에게서 나타나기 시작했으며 이후 장애부모, 특수교육교사, 장애인단체들이 연대한 장애인교육권연대를 통해 새로운 장애인교육법 제정을 위한 조직적인 요구로 발전되었다(장애인교육권연대 홈페이지, www.eduright.or.kr).

이 과정에서 장애인 부모들은 단식 농성이라는 최후의 수단을 사용하기도 하였다(전국장애인교육권연대 보도자료, 2006). 특히 2006년 3월 전국 장애학생부모와 교사들은 장애인교육지원법 제정을 위하여 무기한 집단 단식 농성에 돌입하여 37일간 지속하였다(오마이뉴스, 2007). 이러한 노력 등을 통해, 2006년 5월 8일 최순영 국회의원 등 229명의 국회의원이 발의한 장애인교육법이 국회에 제출되었고, 2007년 4월 30일 「장애인의 교육지원에 관한 법률안」의 대안인 「장애인 등에 대한 특수교육법」이 국회 본회의를 통과함으로써 3년여 동안 진행된 장애인교육법 제정 운동이 결실을 맺게 되었다.

장애인교육법의 필요성이 제기된 2005년 여름을 시작으로 본 법이 제정되기까지 장애부모를 비롯한 여러 장애당사자 단체들은 법 제정을 위하여 의견을 수렴하고 홍보하며 국가를 상대로 많은 노력을 기울였다. 기존의 전문가 중심이었던 법의 제정 과정과 비교할 때 장애당사자들의 요구와 역량이 반영된 매우 뜻 깊은 시도이자 결실로 이해될 수 있다(신용호, 2007).

장특법의 시행에서 가장 두드러진 변화는 무상의 공교육 지원환경이 마련되었다는 점이다. 시행령과 시행규칙에서도 법 집행의 강제력, 이행방안의 구체화 등의 조항들의 설정을 통해 법적 실효성을 갖춘 것으로 평가된다.

장애는 더 이상 개인의 문제나 책임이 아니라 사회적 부조화로 만들어지는 것이며

장애아동의 교육에 대한 궁극적인 책임은 국가에게 지워져야 하는 것은 당연한 일이다. 장애부모들은 사회의 책임을 강조하고 자녀들에 대한 차별을 적극적으로 방어함으로써 장애아동의 교육권뿐만 아니라 장애에 대한 사회 인식의 변화를 이끌고 있다. 앞으로도 이러한 요구와 활동은 장특법의 제정에서 끝나는 것이 아니라 사회의 발전과 변화에 따라 지속적으로 요구되고 진화되어야 할 것이다.

2. 장애아동복지지원법의 제정

장애부모참여에서 또 하나의 성과로 볼 수 있는 것은 장애아동복지지원법의 제정이다. 2008년부터 시작된 제정운동은 2011년 8월 4일 국회 본회의에서 가결되면서 그 결실을 거두었다. 장특법에 이어 장애아동부모들이 핵심이 되어 추진한 이 법은, 현 장애인복지법의 선별적이고 시혜적인 틀을 깨고자 하는 노력이며 교육에서의 의무교육과 같이 장애아동복지를 국가로부터 제공받는 보편적 권리로 규정하고 제도화하려는 노력의 움직임이었다(김치훈, 2010).

우리나라의 장애아동은 장애인이면서 아동이라는 이중적 약자 위치에 놓여 있어 복지정책의 최우선이 되어야 함에도 불구하고 실제적으로는 ‘아동복지법’과 ‘장애인복지법’사이에서 그 권리가 제대로 보호받지 못하였다. 더불어 장애아동의 가족 또한 경제적이고 심리적인 위기 상황에 놓여있어 제대로 된 정부의 지원을 받지 못하는 경우가 허다하였다. 2010년 10월에는 50대의 장애아동 부모가 정부지원 혜택에 포함되지 못함을 비판하여 자살을 하는 사건이 발생하기도 하였다(뉴스시스, 2010). 복지지원 정책의 한계를 여실히 보여주는 이러한 사례들을 통하여 장애아동에 대한 국가적 복지환경이 낙후되어 있어 그 책임이 대부분 부모에게 전가되어 있는 것을 알 수 있다.

장애아동의 생활시설 문제 역시 심각한 수준인데, 국무총리실 제4차 ‘서민생활대책점검회의’에서 발표한 장애인생활시설 인권실태조사에 따르면 성관련 의심사례 8건, 폭행 및 학대 체벌 의심사례 12건, 수치심 유발사례 2건, 식자재 관련 의심 사례 5건 등으로 나타났다(뉴스타운, 2011).

이러한 문제들에 직면하면서 전국장애인부모연대와 기타 보육관련 단체들은 이를 극복하기 위한 장애아동복지지원법 제정 공동대책위원회를 출범시켜 장애아동 복지에 대한 새로운 복지법의 제정을 촉구하였다. 특히 장애아동의 보편적 복지혜택에 대한 보장과 장애아동과 가족에 대한 실질적인 지원을 주장하였다(장애아동복지지원법제정을 위한 공동대책위원회, 2009; 장애아동복지지원법제정을 위한 공동대책위원회, 2011).

적극적인 권리 주장의 결과 기획재정부와 보건복지부가 예산 요구안을 수용할 의지가 있음을 밝혀왔고 정부 여당이 장애아동 및 장애인 가족의 복지지원을 당론으로

정하여 증액하는 것을 약속하였다. 이어 2010년 11월 24일에는 윤석용 의원을 포함한 121인의 국회의원에 의해 장애아동복지지원법안이 발의되었다.

본 법안의 발의 후 국회의 통과가 지속적으로 연기되자 2011년 2월 14일에는 장애인부모연대와 보육시설부모회가 연합하여 16개 시·도에서 동시 기자회견을 진행하여 장애아동복지지원법 제정을 위한 백만인 서명운동 기자회견을 실시하고 법안의 정기국회 통과를 촉구하였다. 2011년 3월 12일에는 이진섭 부산 기장해운대 장애인부모회 회장과 자폐성 장애를 가진 아들 이균도 군이 4월 12일까지 600Km를 걷는 국토대장정을 통해 장애아동이 가진 어려움과 사회적 지원을 호소하며 지역의 장애아동부모와 공무원, 국회의원들과의 만남을 추진하였다.

이러한 장애아동 부모들의 숭한 노력들을 통해 2011년 6월10일 장애아동복지지원법은 보건복지위 법안심사소위, 6월22일 보건복지위 전체회의, 6월28일 법제사법위를 통과한 후 2011년 6월 29일 국회본회의에서 가결되었다. 장애아동복지지원법은 공포 후 1년이 지난날부터 시행되었으며, 중앙장애아동지원센터와 지역장애아동지원센터의 설치운영은 2013년 1월 1일부터 시행되었다.

장애아동복지지원법이 국회에서 통과된 것은 상당한 의의를 가진다. 우선, 그동안 전무했던 장애아동에 대한 복지정책을 마련함으로써 장애아동복지에 대한 국가적 책임을 의무화하고 있다는 것에 그 첫 번째 의의가 있다. 또한 장애아동 부모운동은 그간 교육의 문제가 최우선이었으나, 이제는 공교육의 혜택을 받는 것만으로는 장애아동의 인간다운 삶이 온전히 보장되지 못한다는 것을 인지하여 복지지원에 대한 사회구조의 변화와 재정립 운동으로 그 범위를 확장하였다는데 두 번째 의의를 가진다.

본 법의 제정을 통하여 장애아동 복지권리를 법률로 명문화 하고, 재할 및 돌봄 지원에 대한 법적근거를 마련하게 되었으며 그동안 장애아동이 찾아다니던 지원 전달체계에서 사회 공공서비스가 장애아동을 찾아 지원하는 형태의 전달체계로 변화하게 되었다. 이는 장애인교육법에 이은 장애부모참여의 명확한 성과이자 다른 장애인 운동단체와의 효과적인 공조의 성과라고 이해될 수 있다(장애아동복지지원법제정 공동대책위원회, 2011).

3. 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률

본 법률에서의 발달장애인은 지적장애인과 자폐성 장애인을 포함하여 발달이 통상적이지 않고 크게 지연되어 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받는 사람을 말한다(발달장애인법, 2014). 발달장애인은 전체 등록장애인 중 약 8%에 불과하여 기능적 생활이나 사회적 적응에 상당히 불리한 위치에 놓여있다고 볼 수 있으며, 자신을 옹호하는 것에 어려움을 가져 권리를 박탈당하거나 범죄의 대상이 되는 등의

사례가 지속적으로 발생하고 있다(노석원, 2014). 또한 이들을 부양하는 책임이 그 부모와 가족에게 전적으로 주어져 있어, 발달장애인의 가정이 부담을 이기지 못해 파괴되는 일이 지속적으로 일어나고 있다.

2013년에는 발달장애 자녀를 돌보던 한 가정이 자녀를 살해하고 자신도 목숨을 끊는 일이 발생하였으며, 이듬해인 2014년에도 발달장애 자녀를 돌보던 부모가 자녀와 함께 숨진 일이 발생하였다(연합뉴스, 2014). 현재의 장애인 복지법으로는 이들의 권리를 보장하는 것이 턱없이 부족하다는 판단 하에 장애인 부모 단체와 관련 단체들이 연합하여 발달장애인법의 제정이 추진되었다. 2007년 4월 한국지적장애인복지회(이하 복지회) 등이 지적장애인지원특별법 제정 추진연대를 구성하면서, 2008년 복지회와 한국장애인 부모회가 초안을 발표하였고, 2011년 ‘발달장애인 등에 대한 지원 법안’을 보건복지부에 전달하였다. 이어 2012년에 발달장애관련 4개 단체(전국장애인부모연대, 한국장애인부모회, 한국지적장애인복지협회, 한국자폐인사랑협회)가 발달장애인법제정추진연대(발제련)을 출범하였고, 그해 5월에 새누리당 김정록 의원이 ‘발달장애인 지원 및 권리보장에 관한 법률안’을 발의 하였다. 7월에 복지부는 발달장애인의 지원계획을 발표하였고, 12월에는 새누리당이 발달장애인법 제정을 포함한 대선공약을 발표하였다. 그러나 발의한지 2년이 다 되어가도록 국회에서는 논의만 계속되었고 뚜렷한 성과가 없었다. 2013년 3월에는 국회 앞에서 98일간의 천막농성이 진행되었고, 116명의 국회의원이 법률 제정 동의서를 제출하였다. 2014년 4월에는 80여명의 장애인 부모들이 삭발을 단행하며 발달장애인법의 제정을 촉구하기도 했다. 결의대회이후 전국의 발달장애인 당사자 및 그 부모들은 다시 국회 앞에서 천막 농성을 시작하였다. 그 결과 발달장애인 법이 2014년 4월 28일 국회 본회의를 통과하였다. 제 19대 국회의 1호 법률이었으나 2년이 다 되어서야 본회의를 통과한 것이다. 복지부와 협의에 있어 처음 발의 시에 포함되어있던 발달장애인 가족에 대한 소득보장 부분이 예산의 문제로 빠진 채 통과되었다. 소득보장부분이 빠지게 되면서 실효성에 대한 의문이 생겼지만 그 외의 주요내용은 명시되어 있어 발달장애인과 그 가족의 권리를 보장받을 수 있게 되었다. 본 법률의 주요내용은 발달장애인의 자기결정권의 보장, 성년후견제의 이용 지원, 발달장애인을 대상으로 하는 범죄방지, 발달장애인에 대해 유기 등이 발생할 경우 신고에 대한 의무와 보호조치, 복지서비스 신청 권리, 개인별 지원계획 수립, 조기진단 및 개입, 재활 및 발달 지원, 고용 및 직업훈련, 평생교육, 여가활동 지원 또한 보호자에 대한 교육, 상담, 휴식 지원에 대해 명시되어있으며 발달장애인지원센터 설치가 의무화 되어있다(발달장애인법, 2014). 본 법안은 2015년 11월 21일부터 시행된다. 이에 대하여 장애인부모단체들은 실효성이 있는 법안이 될 수 있도록 시행령과 시행규칙의 마련에도 적극적으로 참여하겠다는 결의를 다지고 있다.

이상 세 법의 제정과정에서 살펴본 바 장애부모의 참여를 통하여 장애아동의 교육과

복지적인 면에서 한층 권리실현에 가까워진 법과 정책이 제정되었다고 볼 수 있다. 누구나 인간적인 삶을 영위할 권리가 있음을 바탕으로, 장애를 개인이 아닌 사회의 문제로 접근하고 지금까지 사회가 제공해주지 못했던 여러 가지 권리와 권익의 문제들을 다루었다는 의미에서 상당한 가치를 가진다고 할 수 있다.

오늘날 장애아동부모들은 죄책감과 무력감 속에 살아가거나 자신의 아동을 치료하는 것에만 머물지 않고, 장애를 발생하게 하는 사회를 변화시키고자 노력하고 있다. 장애인의 권리를 대변하는 세 가지 법의 제정과정을 통해 장애부모참여의 현실 역량과 방법들을 살펴볼 수 있었고 더불어 자녀의 삶에 인권과 자유를 더해주고자 하는 간절한 염원과 노력을 엿볼 수 있다.

IV. 장애부모참여의 발전 방향

장애부모들은 장애를 가진 자녀들이 차별 없이 사회에 적극적으로 참여할 수 있도록 하기 위하여 장애인 차별 금지법, 장특법, 장애아동복지지원법 등의 제정 과정에서 중요한 역할을 하여왔다. 장애부모들은 이러한 사회적 존재로서의 참여와 역할 증대를 위해 부모단체의 사단법인화, 전국적 장애부모활동가대회 개최, 국제화 등을 노력하였다. 하지만 장애부모참여에 있어 해결되어야 할 과제들 또한 발생되고 있다.

첫째, 장애부모 단체들 간의 정치·경제적 견해 차이, 장애자녀 중심이 아닌 부모의 요구와 필요들이 우선시 된 운동들은 개선되어야 할 과제들이다. 2008년 전국 장애인부모연대의 사단법인 허가에 앞서 이전까지 가장 큰 규모였던 사단법인 한국 장애인부모회에서 전국장애인부모연대 사단법인화를 반대하는 기자회견을 가졌다(에이블뉴스, 2008. 12. 18.). 한국장애인부모회는 기자회견을 통해 전국장애인연대의 정체성에 대하여 ‘탈법’, ‘불법’과 같은 매우 비판적인 어조를 사용함으로써 두 단체 간의 갈등의 골이 매우 깊은 상태임을 보여 주었다. 또한 발달장애인 부모들이 발달 장애를 가진 자녀들에게 시도한 불임수술의 문제성이 공론화되기도 하였다(에이블뉴스, 2010. 2. 9.). 발달장애인 부모들은 그 자녀들이 결혼을 할 때 아기를 낳는 것을 원치 않아 결혼에 앞서 자녀들에게 불임수술을 시도한 것인데, 이는 발달장애인 자녀들의 자기 선택권 침해인 동시에 인권침해의 문제이기도 하다. 더불어 성적 자기결정권과 이를 위한 지원, 교육체계가 마련되어 있지 않은 문제점도 함께 제기되었다.

이러한 사건들은 장애부모 단체들 간의 정치·경제적 견해의 차이가 크고 또 장애부모의 활동들에 있어 일부분 부모의 요구와 필요들이 장애자녀의 인권보다 우선된

운동이었음을 보여주는 예이기도 하다. 외연적으로는 장애를 사회적 현상으로 보고 이를 개선하고자 하는 진보적인 활동이나, 그 이면에는 부모 중심의 제한적 운동이라는 한계를 가질 수 있는 것이다.

둘째, 장애부모들은 장애자녀에 대한 연구문제에 직면하지 않는 경우들이 많다. 국내 장애부모운동에서 일어나는 장애해방활동과 교육권 개선을 위한 세미나, 연구, 부모활동가 대회에서 장애자녀가 직접 참여하거나 장애자녀의 고유한 정체성을 대변하고 그들의 요구를 탐색하는 활동들에 지극히 제한적이었다. 대부분의 주제는 장애자녀를 둘러싼 가족, 교육, 사회, 법과 경제적 지원 등이었다. 이는 장애에 대한 연구들이 일반적으로 장애인들의 내면을 읽어 내거나 장애당사자의 요구에 따른 주제들을 탐구하기 보다는 비장애인 연구자의 목적 또는 연구수행의 수월성으로 인한 경우가 많다(Watson, 2012)는 견해와 일치한다. 따라서 양육자인 부모가 장애당사자의 지위를 획득하여 장애 자녀의 입장보다는 부모의 입장에서 활동과 연구를 우선하여 수행해오지는 않았는지 반성해 보아야 할 필요성이 있는 것이다.

장애학은 장애를 둘러싼 차별적인 사회 환경에 대한 개선을 강조하고 있다(Roulstone, Thomas, Watson, 2012). 결국 장애학의 관점을 통해 접근할 때 장애부모참여는 장애자녀의 요구와 인권이 반영된 운동으로 성장해야 하고, 보호자라는 또 다른 차별적 환경에 의해 장애자녀들이 억압되지 않도록 변화하는 것이 중요하다. 또한 장애아동이 궁극적으로 성인에 이르러 독립적인 사회인으로 살아가야 한다는 점에서 장애성인으로서의 역량강화를 위해 힘쓰고, 사회지원 공공체계가 장애인 생애주기 평생에 걸쳐 확립될 수 있도록 요구하는 운동으로 성장해야 할 필요가 있다.

V. 논의 및 제언

1. 논의

본 연구에서 알 수 있듯이 장애에 대한 인식 변화와 장애부모참여는 장애학생들에게 많은 영향을 미쳤다. 특히 자조적 모임에서 시작한 장애부모들의 참여는 자녀들의 교육적 권리와 사회적 참여에 대한 적극적인 옹호로 변화하였다.

장애에 대한 인식에 있어 1980년대까지 장애는 결함과 무능이라는 관점이 지배적이었다. 하지만 장애를 치료의 접근이 아닌 사회적 현상으로 접근하는 장애학의 관점과 마찬가지로(조한진, 2011b), 국내에서도 장애를 다양성과 사회적 책임이라는 관점으로 접근하기 시작하였다(안상권, 2010). 특히 장애인 권리 신장에 있어 초기

에는 관망(觀望)적인 자세를 가졌던 장애부모들은 2000년대를 지나며 본격적으로 장애인들의 권리 옹호를 위한 새로운 주체로 등장하게 되었다. 이러한 과정을 통해 국내 장애부모들은 비장애인들로 하여금 장애인에 대한 관점을 분리에서 통합으로 편견에서 반편견으로 변화시키는데 많은 기여를 하였다(조한진 외, 2013).

장애인 권리 운동으로 수행된 장애부모참여는 구체적 활동과 결실을 가져왔으며, 전문가 중심의 운동에서 당사자 중심의 참여로 획기적 변화를 이끈 초석이 되었다. 특히 2007년 장애인 등에 대한 특수교육법 제정과 2011년 장애아동복지지원법 제정에 있어서 장애부모들은 적극적으로 참여를 하였다.

장애학적 관점은 장애인 당사자, 장애정치와 연구의 관점에서 장애부모참여가 가지는 한계의 담론을 제시하기 위한 시도이다. 장애부모운동이 장애학생들에게 많은 영향을 미쳐 왔지만, 한계 또한 분명하다. 본 연구에서는 장애연구의 관점에서 장애부모운동의 한계들도 살펴보았다. 오늘날 장애연구 대부분의 주제와 주체자는 비장애인의 관심, 그리고 비장애인임을 비판적으로 언급하며 장애부모참여의 경우에도 일부 장애자녀의 관심과 목소리보다는 장애부모의 목소리가 더 크게 반영되는 것과, 장애부모단체들 간의 내부 이권 다툼과 대립 등에 대하여 지적하였다. 이에 따라 부모가 장애당사자의 지위를 획득하여 그 동안의 부모참여와 연구들을 부모의 입장에서만 고수하지는 않았는지에 대하여 반성할 필요가 있다.

장애부모운동은 장애인의 권리를 위하여 많은 기여를 해왔다. 또한 그 의미와 사회적 반향은 확대되고 심도 있게 지속될 것이다. 이제는 2000년대 이후 활발하게 진행된 장애부모참여의 실제 수혜자인 장애자녀들이 장애성인으로 자라가고 있다. 이는 장애부모참여의 방향성이 장애아동과 학령기에게만 머물러 있지 않고, 장애성인의 독립적 생활과 이를 보장하기 위한 사회공공 체계의 확립, 즉 장애인교육법과 장애아동복지지원법의 체계를 넘어 장애성인의 삶을 위한 연구와 활동에도 관심을 가져야 함을 의미한다. 이를 위해 앞으로의 장애부모참여는 장애아동의 권리 향상뿐만 아니라 성인장애인으로서의 역량강화를 위해 힘쓰고 사회지원의 공공체계가 장애인 생애주기 평생에 걸쳐 이루어 질 수 있도록 사회구조를 개혁하는 방향으로 나아가야 할 것이다.

2. 제 언

본 연구에서는 문헌들을 대상으로 이루어졌기 때문에 몇 가지 한계점들을 가지고 있다. 따라서 추후 연구에서는 다음과 같은 논의들이 이루어질 필요가 있다.

장애부모들을 대상으로 장애자녀에 대하여 가지고 있는 관점이 어떠한 것인지에 대하여 심층적인 논의가 이루어질 필요가 있다. 특히 장애부모들이 가지고 있는 관점

들이 장애학적 관점을 통해 접근할 때 어느 정도 의학적 접근에 기초하고 있는지 또는 사회적 접근하고 기초하고 있는지에 대하여 알아볼 필요가 있다.

둘째 장애부모참여에 대하여 실무를 담당한 사람들을 대상으로 연구가 이루어질 필요가 있다. 본 연구에서는 신문기사들에 나타난 자료들을 중심으로 문헌들을 검토하였다. 하지만 이러한 활동들에 직접적으로 참여한 장애부모들은 드러난 사실뿐만 아니라 다양한 경험들과 감정을 가질 것이다. 따라서 장애부모활동에 직접적으로 참여한 부모들을 대상으로 연구를 진행한다면 국내 장애부모들의 활동에 대하여 보다 폭 넓게 이해할 수 있을 것이다.

참고문헌

- 강중구(2013a). 국제학술지 분석을 통한 시각장애학생 통합교육 현황 고찰. **시각장애연구**, 29(2), 197-215.
- 강중구(2013b). 장애학 관련 외국학술지에 나타난 통합교육 분석. **특수교육재활과학연구**, 52(1), 1-20.
- 곽정란(2003). **장애인운동의 특수교육학적 고찰**. 대구대학교 대학원 석사학위 논문.
- 곽정란, 김병하(2004). 장애담론의 정치적 이해: 장애인당사자주의를 중심으로. **특수교육저널: 이론과 실천**, 5(3), 249-263.
- 김도현(2005). 한국사회 장애인중운동의 역사. 정태수열사추모사업회.
- 김도현(2007). **차별에 저항하라**. 박종철 출판사.
- 김병하(2011). **한국특수교육론-우리나라 특수교육(학)의 정체성**. 경산: 대구대학교출판부.
- 김종인(2004). 장애인 생애주기에 따른 부모의 역할과 운동. 장애인부모단체 워크숍 자료 (2004. 5. 12.)
- 김치훈(2010). 장애아동복지지원법 이렇게 만들어지고 있습니다. **함께 웃는 날**. 2010년 가을 (vol.8). 84-88.
- 노석원(2014). 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률이 직업재활에 미치는 영향. 한국 직업재활학회 학술대회 자료집. Vol. 6
- 박경석(2006). 한국 장애인 운동의 역사. 제3회 전국부모활동가워크숍 자료집. 전국장애인 교육권연대.
- 박인용(2005). 스파르타의 벼랑 끝에서 - 한국사회에서 장애아동과 그 부모로 산다는 것. **진보평론** 제26호.
- 박인용(2007). 한국사회 장애인 부모운동 연구(장애인교육권연대를 중심으로). 한신대 사회 복지실천대학원 석사학위 논문.
- 송주한(2006). **장애인 부모의 권리의식에 관한 연구**. 서울시립대 도시과학대학원 석사학위 논문.
- 신용호(2007). 장애인 등에 대한 특수교육법 제정과 의의. **월간복지동향** 제104호. 참여연대 사회복지위원회.

- 안상권(2010). **장애인부모단체의 발전과 활동이 가지는 특수교육학적 함의 고찰**. 대구대학교 교육대학원 석사학위 논문.
- 이동석(2004). 장애학의 다중 패러다임에 따른 한국 장애인 운동의 성격 분석. **재활복지**, 8(1), 34-66.
- 장애아동복지지원법제정을 위한 공동대책위원회(2009). 장애아동복지지원법제정을 위한 전국 지역순회간담회 자료집. 장애아동복지지원법제정을 위한 공동대책위원회.
- 장애아동복지지원법제정을 위한 공동대책위원회(2011). 장애아동복지지원법 제정의 의의와 주요내용. 장애아동복지지원법제정을 위한 공동대책위원회.
- 장애인교육권연대 홈페이지. <http://www.eduright.or.kr>
- 전국장애인교육권연대 보도자료(2006). “장애인교육지원법 제정을 위한 무기한 집단 단식 농성 돌입 선포 기자회견”
- 전국장애인부모연대 투쟁결의문(2011). “정부와 국회는 4월 임시국회에서 「장애아동복지지원법」을 반드시 제정하라!”
- 조한진(2011a). 장애등급의 문제를 넘어서-장애의 정의·분류·측정-. **재활복지**, 15(4), 1-26.
- 조한진(2011b). 장애학의 재고찰. **특수교육저널: 이론과 실천**, 12(4), 137-152
- 조한진, 강민희, 정은, 조원일, 박정란, 전지혜, 정지경(2013). **한국에서 장애학 하기**. 서울: 학지사
- Albrecht, G. L., Seelman, K. D., & Bury, M. (2001). Introduction: The formation of disability studies. In G. L. Albrecht, K. D. Seelman, & M. Bury (Eds.), *Handbook of disability studies* (pp. 1-8). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Barnartt, S., Schriener, K., & Scotch, R. (2001). Advocacy and political action. In G. L. Albrecht, K. D. Seelman, & M. Bury (Eds.), *Handbook of disability studies*(pp. 430-449). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Barnes, C. & Mercer, G. (2001). Disability culture: Assimilation or inclusion. In G. L. Albrecht, K. D. Seelman, & M. Bury (Eds.), *Handbook of disability studies*(pp. 515-534). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Bogdan, R. & Biklen, S.(2008). *Qualitative research for education: An introduction to theories and methods*(5th ed.). Boston: Allyn & Bacon.
- Danforth, S. & Navarro, V. (2001). Hyper talk: Sampling the social construction of ADHD in everyday language. *Anthropology & Education Quarterly*, 32(2), 167-190.
- Gabel, S. (Ed.). (2005). *Disability studies in education*. New York: Peter Lang.
- Heshusius, L. (1989). The Newtonian mechanistic paradigm, special education, and contours of alternatives: An overview. *Journal of Learning Disabilities*, 22(7), 403-415.
- Longmore, P. K. & Umansky, L. (2001). *The new disability history: American perspective*. New York: New York University Press.
- Oliver, M.(1990). *The Politics of Disablement*. London: The Macmillan Press.
- Roulstone, A., Thomas, C., & Watson, N.(2012). The changing terrain of disability studies. In N. Watson, A. Roulstone, & C. Thomas. (Eds.). *Routledge handbook of disability studies*(pp. 3-11). New York, NY: Routledge.

- Schwandt, T. A. (2001). *Dictionary of qualitative inquiry*(2nd ed). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Watson, N.(2012). Researching disablement. In N. Watson, A. Roulstone, & C. Thomas. (Eds.). *Routledge handbook of disability studies*(pp. 33-105). New York, NY: Routledge.

신문기사

- 연합뉴스. 2015.03.13. “반복되는 발달장애 가족의 비극... 지원책 마련 절실” Retrieved from <http://news.naver.com/main/read.nhn?mode=LSD&mid=sec&sid1=102&oid=001&aid=0006804773>
- 비마이뉴스. 2014.04.11. “80여명 집단 삭발 ‘내 머리 잘라 아이 살리겠다.’ 4월 임시국회 앞두고 ‘체대로 된’ 발달장애인 법 제정 촉구” Retrieved from <http://beminor.com/news/view.html?section=1&category=3&no=6708>
- 뉴스시스(2010. 10. 7). “장애아들 복지 혜택받게 하려고... 50대 男 목매 자살”. Retrieved from <http://media.daum.net/society/others/view.html?newsid=20101007123707617>
- 뉴스타운(2011. 12. 10). “장애인생활시설 인권실태조사 결과 발표”. Retrieved from <http://www.newstown.co.kr/news/articleView.html?idxno=108918>
- 에이블뉴스(2005. 7. 20). “왜 특수교육진흥법은 폐지되어야 하나”. Retrieved from <http://www.ablenews.co.kr/News/NewsContent.aspx?CategoryCode=0020&NewsCode=7780>
- 에이블뉴스(2008. 12. 18). “부모회, 부모연대 법인 허가 반대 파장”. Retrieved from <http://www.ablenews.co.kr/News/NewsContent.aspx?CategoryCode=0034&NewsCode=003420081218171054776065>
- 에이블뉴스(2010. 2. 9). “발달장애인 불임수술은 인권침해”. Retrieved from <http://www.ablenews.co.kr/News/NewsContent.aspx?CategoryCode=0028&NewsCode=002620100209154253662250>
- 오마이뉴스(2007. 3. 26). “장애아 부모들, 인권위 접거 무기한 단식농성 돌입”. Retrieved from http://www.ohmynews.com/NWS_Web/View/at_pg.aspx?CNTN_CD=A0000400323
- 한겨레(2003. 2. 10). “장애인과 함께 교육을”. Retrieved from <http://legacy.www.hani.co.kr/section-005100032/2003/02/005100032200302100212211.html>

A Study of Disabled Children's Parents' Participation through a View of Disability Studies

An, Sangkwon

Korea National Institute for Special Education

Im, Mihyang

Graduate School, Daegu University

Kang, Jong Gu

Daegu University

<Abstract>

The purpose of this study was to explore how disabled children's parents advocated and participated for their children's rights from the viewpoint of disability studies and what are the results of these participations. For the purpose of this study, we collected and analyzed various documents related to disabled parents' participation through literature review.

The results of this study showed that disabled parents' participation played an important role in the acquisition of educational rights and the improvement of rights. They also showed that the rights of children with disabilities started to include family as well as professionals. However, disabled children's parents' participation has restricted to school-age children, and their participation has tended to stay external growth based on parents. Therefore, disabled children's parents' participation needs to actively do in disabled adults as well as school-age children, and disabled children's parents' participation needs to do qualitative development as well as external growth.

Key Words : Parents' participation, Disability studies, Children with disabilities

논문 접수: 2015. 01. 27 심사 시작: 2015. 02. 10 게재 확정: 2015. 04. 06