

대전복지재단 정책연구 2015-3

ISBN 978-89-98568-24-5

# 대전광역시 중증장애아동 실태조사

김기수, 김동기, 신희정, 전수빈, 유선아





# 대전광역시 중증장애아동 실태조사

김기수, 김동기, 신희정, 전수빈, 유선아

## 책임연구원

김기수(대전복지재단 정책연구팀 책임연구원)

## 공동연구원

김동기(목원대학교 사회복지학과 교수)

신희정(중부대학교 사회복지학과 교수)

전수빈(대전복지재단 정책연구팀 연구원)

유선아(대전복지재단 정책연구팀 위촉연구원)

## 연구보조원

조정하(대전복지재단 정책연구팀 연구보조원)

## 자문위원

백은령(충신대학교 사회복지학과)

신은경(단국대학교 사회복지학과)

조한진(대구대학교 사회복지학과)



## •• 차례 ••

<b>제 1 장 서론</b> .....	1
제1절 연구의 배경 및 목적 .....	1
제2절 연구내용 및 방법 .....	4
1. 연구내용 .....	4
2. 연구방법 .....	4
<b>제 2 장 조사개요</b> .....	7
제1절 조사개요 .....	7
1. 조사대상 .....	7
2. 조사방법 .....	7
3. 조사기간 .....	8
4. 자료의 처리 및 분석 .....	8
제2절 조사 내용 .....	9
제3절 표본설계 .....	11
1. 표본설계의 기본방향 .....	11
2. 모집단의 정의 .....	11
3. 모집단 분석 .....	11
4. 표본의 크기 .....	17
5. 표본배분 및 표본추출 .....	18
<b>제 3 장 양적조사 결과 분석</b> .....	19
제1절 장애아동과 가족의 일반적 특성 .....	19
1. 장애아동의 특성 .....	19
2. 장애아동 가족의 특성 .....	22

제2절 보육 .....	27
1. 보육시설 이용 현황 .....	27
2. 보육시설 이용 시 어려움 .....	29
3. 장애아동 보육을 위해 필요한 방안 .....	30
제3절 학교교육 .....	32
1. 학교교육 여부 및 유형 .....	32
2. 학교생활의 어려움 경험 및 이유 .....	33
3. 장애아동의 교육을 위해 필요한 방안 .....	37
제4절 건강 및 의료 .....	40
1. 장애아동의 건강상태 .....	40
2. 의료시설 이용 현황 .....	41
3. 의료시설 이용 시 불편한 점 .....	43
4. 장애아동의 건강유지 및 강화를 위해 필요한 방안 .....	45
제5절 경제 및 고용 .....	47
1. 경제적 부담 .....	47
2. 장애아동에게 추가로 소요되는 비용 .....	47
3. 장애아동 돌봄으로 경험한 경제활동의 어려움 .....	50
제6절 양육 및 가족 .....	52
1. 돌봄제공자 .....	52
2. 장애아동 돌봄으로 하지 못한 경험 .....	56
3. 장애아동으로 인해 현재 보호자가 겪는 어려움 .....	57
4. 장애아동으로 인해 경험하는 가족 간의 갈등 .....	62
5. 장애아동가족을 위해 우선적으로 확대되어야 하는 방안 .....	64
제7절 사회차별 .....	67
1. 차별경험 .....	67
2. 차별경험 시 대처방법 .....	69
제8절 주간·단기보호서비스 .....	70
1. 주간보호시설 .....	70

2. 단기보호시설 .....	72
제9절 장애발견 및 재활치료 .....	76
1. 장애발견 .....	76
2. 공적지원 .....	84
3. 장애아동 재활치료서비스 기본적인 이용현황 .....	86
4. 장애아동 재활치료서비스에 대한 인식 및 욕구 .....	96
5. 소아 낫 병동에 대한 인식 .....	107
6. 장애아동을 위해 국가 및 사회에 대한 요구사항 .....	110
<b>제 4 장 질적조사 결과 분석 .....</b>	<b>113</b>
제1절 조사개요 .....	113
1. 연구참여자 .....	113
2. 자료수집방법 .....	114
3. 자료분석방법 .....	115
제2절 분석 결과 .....	116
1. 연구 참여자의 상황적 구조진술 .....	116
2. 연구 참여자 경험의 구성요소 .....	117
<b>제 5 장 결론 및 제언 .....</b>	<b>143</b>
제1절 주요 연구 결과 .....	143
1. 양적연구 주요 결과 .....	143
2. 질적연구 주요 결과 .....	161
제2절 정책제언 .....	164
1. 장애아동과 가족의 삶의 제반 영역별 지원강화 .....	164
2. 장애아동과 가족 지원 전달체계 확대 .....	169
3. 관련 근거법 제·개정 검토 .....	170
○ 참고문헌 .....	171
○ 조사표 .....	173

## • • 표 차례 • •

〈 표 2-2- 1 〉 2015년 대전광역시 중증장애아동 실태조사 내용 .....	10
〈 표 2-3- 1 〉 장애유형 및 성별 장애등급 현황 .....	12
〈 표 2-3- 2 〉 대전광역시 중증장애아동 연령대 및 장애유형별 현황 .....	13
〈 표 2-3- 3 〉 대전광역시 중증장애아동 자치구 및 장애유형별 현황 .....	14
〈 표 2-3- 4 〉 대전광역시 동구 중증장애아동 연령대 및 장애유형별 현황 .....	14
〈 표 2-3- 5 〉 대전광역시 중구 중증장애아동 연령대 및 장애유형별 현황 .....	15
〈 표 2-3- 6 〉 대전광역시 서구 중증장애아동 연령대 및 장애유형별 현황 .....	16
〈 표 2-3- 7 〉 대전광역시 유성구 중증장애아동 연령대 및 장애유형별 현황 .....	16
〈 표 2-3- 8 〉 대전광역시 대덕구 중증장애아동 연령대 및 장애유형별 현황 .....	17
〈 표 2-3- 9 〉 장애유형별 표본 배분 .....	18
〈 표 2-3-10 〉 거주지역별 표본 배분 .....	18
〈 표 3-1- 1 〉 조사대상 중증장애아동의 일반적 특성 .....	19
〈 표 3-1- 2 〉 조사대상 중증장애아동의 장애관련 특성 .....	20
〈 표 3-1- 3 〉 장애아동의 일상생활 수행능력 .....	21
〈 표 3-1- 4 〉 장애아동의 의사소통 수행능력 .....	22
〈 표 3-1- 5 〉 장애아동의 가족구성원 .....	23
〈 표 3-1- 6 〉 장애가족원 여부 .....	23
〈 표 3-1- 7 〉 월평균 가구소득 .....	24
〈 표 3-1- 8 〉 장애아동 가구의 주 소득원 .....	24
〈 표 3-1- 9 〉 국민기초생활보장 수급 여부 .....	25
〈 표 3-1-10 〉 공적의료보장 가입 형태 .....	25
〈 표 3-1-11 〉 주택 소유상태 .....	26
〈 표 3-1-12 〉 전반적인 생활수준 .....	26
〈 표 3-2- 1 〉 보육시설 이용 여부 .....	27
〈 표 3-2- 2 〉 다니고 있는 보육시설 .....	28
〈 표 3-2- 3 〉 보육시설을 다니지 않는 이유 .....	28

< 표 3-2- 4 > 보육시설 이용 시 어려움 경험 여부 .....	29
< 표 3-2- 5 > 보육시설 이용 시 어려운 점(종합) .....	29
< 표 3-2- 6 > 보육 관련 가장 필요한 방안(종합) .....	30
< 표 3-2- 7 > 장애유형별 보육 관련 가장 필요한 방안(1순위) .....	31
< 표 3-2- 8 > 장애유형별 보육 관련 가장 필요한 방안(2순위) .....	31
< 표 3-3- 1 > 현재 재학 여부 .....	32
< 표 3-3- 2 > 현재 재학 중인 학교 .....	33
< 표 3-3- 3 > 학교를 다니면서 어려움 경험 여부 .....	34
< 표 3-3- 4 > 학교생활 시 어려운 점(종합) .....	35
< 표 3-3- 5 > 장애유형 및 연령대별 학교생활 시 어려운 점(1순위) .....	36
< 표 3-3- 6 > 장애유형 및 연령대별 학교생활 시 어려운 점(2순위) .....	36
< 표 3-3- 7 > 교육 관련 가장 필요한 방안(종합) .....	37
< 표 3-3- 8 > 장애유형 및 연령대별 교육 관련 가장 필요한 방안(1순위) .....	38
< 표 3-3- 9 > 장애유형 및 연령대별 교육 관련 가장 필요한 방안(2순위) .....	39
< 표 3-4- 1 > 장애아동의 전반적 건강상태 .....	40
< 표 3-4- 2 > 장애 외의 정기진료가 필요한 질환 여부 .....	41
< 표 3-4- 3 > 장애 외의 질환으로 인한 정기진료 여부 .....	42
< 표 3-4- 4 > 의료기관 진료·치료의 충분성 .....	42
< 표 3-4- 5 > 충분한 진료·치료를 받지 못하는 이유 .....	43
< 표 3-4- 6 > 지역의료시설 이용 시 불편 경험 여부 .....	43
< 표 3-4- 7 > 지역의료시설 이용 시 불편한 점 .....	44
< 표 3-4- 8 > 건강유지 및 강화를 위해 필요한 방안(종합) .....	45
< 표 3-4- 9 > 장애유형 및 연령대별 건강유지 및 강화를 위해 필요한 방안(1순위) .....	46
< 표 3-4-10 > 장애유형 및 연령대별 건강유지 및 강화를 위해 필요한 방안(2순위) .....	46
< 표 3-5- 1 > 경제적 부담 정도 .....	47
< 표 3-5- 2 > 월평균 장애아동에게 추가로 소요되는 비용 .....	48
< 표 3-5- 3 > 월평균 장애아동 추가 소요비용 .....	49
< 표 3-5- 4 > 항목별 월평균 장애아동 추가 소요비용 .....	50
< 표 3-5- 5 > 장애아동 돌봄으로 경험한 경제활동 어려움 경험률 .....	51
< 표 3-6- 1 > 장애아동의 돌봄자(종합) .....	52

< 표 3-6- 2 > 장애아동의 평일 주돌봄자 .....	53
< 표 3-6- 3 > 장애아동의 평일 보조돌봄자 .....	54
< 표 3-6- 4 > 장애아동의 주말 주돌봄자 .....	54
< 표 3-6- 5 > 장애아동의 주말 보조돌봄자 .....	55
< 표 3-6- 6 > 장애아동의 돌봄시간(일일 평균) .....	55
< 표 3-6- 7 > 장애아동 돌봄으로 하지 못한 경험률 .....	56
< 표 3-6- 8 > 장애아동으로 인해 보호자가 겪는 어려움 .....	59
< 표 3-6- 9 > 장애유형별 보호자가 겪는 어려움 .....	60
< 표 3-6-10 > 연령대별 보호자가 겪는 어려움 .....	61
< 표 3-6-11 > 가족 간 갈등경험 여부 .....	62
< 표 3-6-12 > 장애유형 및 연령대별 가족 간 갈등경험(중복응답) .....	63
< 표 3-6-13 > 갈등 해결방법 .....	63
< 표 3-6-14 > 장애아동가족을 위한 우선적 확대 방안(종합) .....	64
< 표 3-6-15 > 장애유형 및 연령대별 장애아동가족을 위한 우선적 확대 방안(1순위) .....	66
< 표 3-6-16 > 장애유형 및 연령대별 장애아동가족을 위한 우선적 확대 방안(2순위) .....	66
< 표 3-7- 1 > 차별경험 여부 .....	67
< 표 3-7- 2 > 차별경험(중복응답) .....	68
< 표 3-7- 3 > 차별경험 시 대처방법 .....	69
< 표 3-8- 1 > 주간보호시설 인지여부 .....	70
< 표 3-8- 2 > 주간보호시설 이용경험 .....	71
< 표 3-8- 3 > 주간보호시설을 이용하지 않는 이유 .....	71
< 표 3-8- 4 > 주간보호시설 만족도 및 불만족 이유 .....	72
< 표 3-8- 5 > 단기보호시설 인지여부 .....	73
< 표 3-8- 6 > 단기보호시설 이용경험 .....	73
< 표 3-8- 7 > 단기보호시설을 이용하지 않는 이유 .....	74
< 표 3-8- 8 > 단기보호시설 만족도 및 불만족 이유 .....	75
< 표 3-9- 1 > 장애진단 판정 소요기간 .....	76
< 표 3-9- 2 > 장애진단 후 어려웠던 점(종합) .....	77
< 표 3-9- 3 > 장애유형 및 연령대별 장애진단 후 어려웠던 점(1순위) .....	78
< 표 3-9- 4 > 장애유형 및 연령대별 장애진단 후 어려웠던 점(2순위) .....	78

< 표 3-9- 5 > 장애인단 소요비용 .....	79
< 표 3-9- 6 > 장애인단 후 주로 도움 받은 곳(사람) 여부 .....	80
< 표 3-9- 7 > 장애인단 후 주로 도움 받은 곳(사람) .....	80
< 표 3-9- 8 > 장애인단 후 재활치료·조기교육의 적절한 시기의 개입 여부 .....	81
< 표 3-9- 9 > 장애인단 후 재활치료·조기교육을 제때 받지 못한 이유 .....	82
< 표 3-9-10 > 빠른 장애발견 및 조기개입을 위해 필요한 방안(종합) .....	83
< 표 3-9-11 > 장애유형 및 연령대별 빠른 장애발견 및 조기개입을 위해 필요한 방안(1순위) ..	84
< 표 3-9-12 > 장애유형 및 연령대별 빠른 장애발견 및 조기개입을 위해 필요한 방안(2순위) ..	84
< 표 3-9-13 > 장애아동(세대)이 보건복지부로부터 지원받는 서비스(중복응답) .....	85
< 표 3-9-14 > 장애아동(세대)이 교육청으로부터 지원받는 서비스(중복응답) .....	85
< 표 3-9-15 > 서비스 유형에 따른 기관유형 .....	86
< 표 3-9-16 > 서비스 유형에 따른 이용기간 .....	87
< 표 3-9-17 > 서비스 유형에 따른 이용지속 여부 .....	88
< 표 3-9-18 > 서비스 유형에 따른 대기기간 .....	89
< 표 3-9-19 > 서비스 유형에 따른 주당 이용횟수 .....	90
< 표 3-9-20 > 서비스 유형에 따른 주당 이용시간 .....	91
< 표 3-9-21 > 서비스 유형에 따른 치료비 총 비용 .....	92
< 표 3-9-22 > 장애아동 1인당 치료비 총 비용 .....	93
< 표 3-9-23 > 서비스 유형에 따른 본인부담액 .....	94
< 표 3-9-24 > 장애아동 1인당 본인부담액 .....	94
< 표 3-9-25 > 서비스 유형에 따른 서비스 만족도 .....	95
< 표 3-9-26 > 장애아동재활치료서비스 단가 적정성에 대한 생각 .....	96
< 표 3-9-27 > 추가로 받고 싶은 서비스 .....	97
< 표 3-9-28 > 장애아동 재활치료 서비스 제공기관 선택 기준(종합) .....	98
< 표 3-9-29 > 장애유형 및 연령대별 장애아동 재활치료 서비스 제공기관 선택 기준(1순위) ..	99
< 표 3-9-30 > 장애유형 및 연령대별 장애아동 재활치료 서비스 제공기관 선택 기준(2순위) ..	99
< 표 3-9-31 > 현재 이용하는 재활치료 바우처를 알게 된 경로 .....	100
< 표 3-9-32 > 재활치료서비스 중단 경험 .....	101
< 표 3-9-33 > 재활치료서비스 중단 이유 .....	102
< 표 3-9-34 > 재활치료서비스 만족도 .....	103

< 표 3-9-35 > 지역사회 내 재활치료 제공기관 충분 정도 .....	103
< 표 3-9-36 > 재활치료를 위한 타 지역 기관 이용경험 .....	104
< 표 3-9-37 > 재활치료서비스 개선을 위해 해결해야 할 점(종합) .....	105
< 표 3-9-38 > 장애유형 및 연령대별 재활치료서비스 개선을 위해 해결해야 할 점(1순위) ..	106
< 표 3-9-39 > 장애유형 및 연령대별 재활치료서비스 개선을 위해 해결해야 할 점(2순위) ..	106
< 표 3-9-40 > 소아 낫 병동 인지여부 .....	107
< 표 3-9-41 > 소아 낫 병동을 알게 된 경로 .....	108
< 표 3-9-42 > 소아 낫 병동 이용의사 .....	109
< 표 3-9-43 > 소아 낫 병동 이용을 희망하는 이유 .....	109
< 표 3-9-44 > 소아 낫 병동 이용 시 필요한 치료과목(중복응답) .....	110
< 표 3-9-45 > 장애아동을 위해 국가 및 사회에 대한 요구사항(중복응답) .....	112
< 표 4-1- 1 > 연구 참여자들의 일반적 특성 .....	114
< 표 4-2- 1 > 중증장애아동 및 어머니의 경험에 대한 주요 구성요소 .....	116

## 요 약

### 1. 조사의 목적 및 조사개요

#### □ 중증장애아동 실태조사의 목적

- 중증장애아동은 비장애인이 아닌 장애인, 경증이 아닌 중증, 성인이 아닌 아동이라는 특성을 동시에 가지고 있으며, 이러한 특성을 가지고 있는 중증장애아동의 삶은 가족의 삶과 직결되는 문제임
- 장애아동과 가족의 지원을 위한 법률은 마련되어 있고, 관련 법률에 의해 수립된 다양한 계획과 정책이 존재하지만 실제적으로 중증장애아동과 가족이 겪고 있는 어려움이나 욕구를 해소하기에는 한계가 있음
- 대전광역시에서는 최근 소아 낮 병동 확대, 병원과견학급 개설, 어린이재활병원 설립 등 장애아동과 관련된 정책을 펼치고, 이슈들이 제기되고 있으나 중증장애아동에 대한 객관적인 자료가 부족한 실정임
- 이에 본 연구는 대전광역시 중증장애아동과 가족의 생활실태 및 복지욕구를 확인하여 정책수립을 위한 기초데이터를 구축하는데 그 목적이 있음

#### □ 중증장애아동 실태조사의 개요

- 중증장애아동 실태조사는 양적연구(설문조사)와 함께 장애아동과 부모의 주관적 경험과 그 경험의 사회환경적 맥락을 파악하기 위하여 질적연구(심층면접)를 수행하였음
- 주요 조사내용은 중증장애아동과 가족의 실태를 파악하기 위해 보육, 학교교육, 건강 및 의료, 경제 및 고용, 양육 및 가족, 사회차별, 주간·단기보호서비스, 장애발견 및 재활치료, 소아 낮 병동 인식 등의 영역을 중심으로 조사하였음
- 조사대상은 대전광역시 등록 장애인 중 장애등급이 1, 2급(중증)이면서 아동에 해당하는 중증장애아동으로 500명을 목표표본으로 조사하였음. 질적연구의 경우에는 중증장애아동 부모 8명을 대상으로 심층면접을 실시하였고, 면접대상자는 장애인관련 단체의 추천을 받았음

## II. 양적연구 주요 결과

### 1. 장애아동과 가족의 일반적 특성

#### □ 장애아동의 일반적 특성

- 중증장애아동 474명 중 남자 아동이 63.7%, 여자 아동이 36.3%임
- 평균 연령은 11.98세이며, 6세 이하 15.2%, 7-12세 33.1%, 13-15세 23.0%, 16-18세 28.7%로 7-12세의 비중이 상대적으로 높음
- 거주 지역은 서구(30.6%), 유성구(20.3%), 중구(17.3%), 동구(16.9%), 대덕구(15.0%)의 순임

#### □ 장애아동의 장애관련 특성

- 장애유형은 발달장애(64.1%), 뇌병변장애(22.3%), 그 외 기타장애(13.5%)의 순임
- 장애등급은 1급(54.2%), 2급(45.8%)의 순이며, 중증장애아동 10명 중 3명 정도(29.7%)는 중복장애를 가지고 있음
- 중증장애아동의 3/4정도(75.8%)는 장애발생이 선천적 원인(42.0%)이거나 원인불명(33.8%)인 것으로 나타남

#### □ 장애아동의 일상생활 수행능력과 의사소통 수행능력

- 중증장애아동의 2/3정도(63.6%)는 대부분의 일에 다른 사람의 도움이 필요할 정도로 일상생활에 많은 제약을 지님
- 중증장애아동의 절반 이상(56.0%)은 의사소통에 어려움을 경험하고 있음

#### □ 장애아동 가족의 가족구성원

- 중증장애아동 중 아버지가 없는 경우는 12.4%, 어머니가 없는 경우는 7.2%이며, 형제·자매가 없는 경우는 17.9%, 조부모와 함께 동거하는 경우는 16.7%, 친인척 등이 함께 동거하는 경우는 3.6%임
- 장애아동 가족구성원 중 조사대상 중증장애아동 이외에 19세 이상 성인 장애인이 있는 경우는 5.1%, 18세 이하 장애아동이 있는 경우는 13.5%임

### □ 장애아동 가족의 경제적 특성

- 중증장애아동 가구의 월평균 소득은 299만원 정도이며, 금액대별로는 400만원 이상인 가구 비율이 29.4%로 상대적으로 높게 나타났으며, 주 소득원은 장애아동의 아버지인 경우가 80.0%로 대다수임
- 중증장애아동 10가구 중 2가구(20.0%)는 수급 및 차상위계층의 경제적 취약계층이며, 10가구 중 6가구 정도(61.9%)는 직장건강보험 가입, 10가구 중 4가구 정도(40.7%)는 임대주택(전세·월세·임대·무료 등) 거주 상태임
- 중증장애아동 가구의 전반적인 생활수준을 높게 평가한 경우는 10가구 중 1가구(4.9%)에도 못 미침

## 2. 보육

### □ 보육시설 이용현황

- 조사대상 중증장애아동 중 보육시설 이용 대상(65명)의 5명 중 4명 정도(78.5%)는 보육시설을 이용하고 있으나, 5명 중 1명 정도(21.5%)는 다니지 않음
- 중증장애아동이 이용하는 보육시설은 유치원 특수학급, 장애전담 어린이집, 통합 어린이집, 일반 어린이집 등의 순임
- 현재 보육시설에 다니지 않는 주원인은 어린 나이(28.6%)와 심한 장애(21.4%) 때문임

### □ 보육시설 이용 시 어려움

- 보육시설 이용 중증장애아동의 절반 정도(49.0%)는 보육시설 이용 시 어려움을 경험하였으며, 경험하는 어려움은 등하교 교통수단 이용 불편, 시설 내 편의시설 부족, 야외활동 및 행사참여 어려움 등의 순으로 나타남

### □ 장애아동 보육을 위해 필요한 방안

- 장애아동 보육을 위해 필요한 방안으로는 장애영유아 보육비 및 교육비 추가지원, 시간제 일시보육 제공, 장애영아 보육·교육기관 확충, 장애영유아 특수교육서비스 제공 등의 순임

### 3. 학교교육

#### □ 학교유형

- 학령기에 해당하는 중증장애아동의 대부분(96.1%)은 학교를 다니고 있으며, 학교유형은 일반학교 특수학급(42.0%), 특수학교(42.0%), 일반학교 일반학급(15.2%), 기타(0.9%)의 순으로 특수학급과 특수학교에 재학 중인 장애아동 비율이 84.0%임
- 학교에 다니지 않는 중증장애아동 14명(3.7%)의 주된 이유는 건강상의 문제(57.1%)임

#### □ 학교생활의 어려움

- 중증장애아동 10명 중 6명 정도(61.6%)는 학교생활을 하면서 어려움을 경험함
- 학교생활의 가장 큰 어려움은 등·하교 교통수단 이용 불편인 것으로 나타났으며, 그 다음 친구들의 이해부족과 놀림, 특수교사 수의 부족, 학교활동 및 행사참여 등의 순임

#### □ 장애아동의 교육을 위해 필요한 방안

- 중증장애아동의 교육을 위해 필요한 방안으로는 진로 및 직업교육 확대, 장애아동에게 필요한 방과 후 프로그램 확대, 장애아동 심리지원 및 상담, 장애아동 특성을 고려한 교재·교구 활용 확대 등의 순임

### 4. 건강 및 의료

#### □ 장애아동의 건강상태

- 중증장애아동의 전반적인 건강상태를 분석한 결과, 절반 정도(47.7%)는 좋은 편으로 평가하고 있으며, 보통(37.7%)과 나쁜 편(14.7%)이라는 응답이 절반 정도임

#### □ 의료시설 이용 현황

- 중증장애아동 4명 중 1명 정도(26.8%)는 장애 외의 다른 질환으로 인해 정기적인 진료가 필요하나, 10명 중 3명 정도(27.9%)는 정기적인 진료를 받지 못하고 있음
- 현재 이용하는 의료 기관에서 진료·치료를 충분히 받고 있지 못한 경우는 절반 정도(47.7%)이며, 그 이유로는 경제적 어려움, 진단 및 치료에 관한 정보 부족, 병원까지 너무 먼 물리적 거리 등의 순임

### □ 의료시설 이용 시 불편한 점

- 중증장애아동이 감기 등 가벼운 질환으로 인해 지역의료시설을 이용할 때 불편함을 경험하였는지 여부를 분석한 결과, 10명 중 4명 정도(43.0%)는 불편함을 경험한 것으로 나타남
- 의료시설 이용 시 불편의 이유는 의료진의 장애에 대한 이해부족(42.5%), 다른 이용자들의 장애에 대한 편견(24.6%), 의료시설까지의 이동상의 어려움(13.4%), 의료기관의 편의시설 미흡(11.7%) 등의 순임

### □ 중증장애아동의 건강유지 및 강화를 위해 필요한 방안

- 중증장애아동의 건강유지 및 강화를 위해 필요한 방안은 장애아동 전문병원 확대, 치료비 지원, 정기적인 건강검진 지원 등의 순임

## 5. 경제 및 고용

### □ 경제적 부담

- 조사대상의 약 78%가 장애아동으로 인한 경제적 부담을 느끼고 있는 것으로 나타남

### □ 장애아동에게 추가로 소요되는 비용

- 중증장애아동에게 추가로 소요되는 비용은 월평균 55.8만원 정도이며, 조사대상자 중 90만원 이상 부담하는 대상자도 15.4% 존재하는 것으로 나타남
- 항목별 추가적으로 소요되는 월평균 비용은 특수교육·재활치료비(27.6만원), 의료비(19.9만원), 일반교육·프로그램비(12.9만원), 보장구 구입 및 교체비(12.3만원) 등의 순임

### □ 장애아동 돌봄으로 경험한 경제활동의 어려움

- 중증장애아동을 돌보는 일로 인해 경험할 수 있는 어려움은 직장을 그만 둔 경험(58.3%), 근무시간을 줄인 경험(43.4%), 처우가 더 좋지 않은 직장으로 옮긴 경험(34.9%), 자택근무로 전환한 경험(24.1%), 승진이나 성과평가에서 불이익을 받은 경험(18.0%) 등이 있음

## 6. 양육 및 가족

### □ 돌봄제공자

- 중증장애아동의 주 돌봄자는 평일과 주말 모두 어머니가 가장 많았으며, 보조 돌봄자는 평일은 활동보조인, 주말은 아버지가 가장 많은 것으로 나타남
- 일일 평균 돌봄 시간(낮잠시간 포함, 밤 수면 시간 제외)은 주 돌봄자의 경우 평일 7.71시간, 주말 11.37시간이며, 보조 돌봄자는 평일 3.79시간, 주말 4.11시간임

### □ 장애아동 돌봄으로 하지 못한 경험

- 중증장애아동을 돌봄으로 인해 반드시 해야 할 일을 하지 못한 경험은 친구 및 지인모임이나 경조사에 참석하지 못한 경험(64.5%), 친인척들 간의 모임이나 경조사에 참석하지 못한 경험(63.2%), 비장애 형제·자매의 입학식 등의 중요행사에 참여하지 못한 경험(53.9%), 자신을 포함한 가족구성원의 병원치료 및 간병을 하지 못한 경험(51.8%)의 순임

### □ 장애아동으로 인해 현재 보호자가 겪는 어려움

- 장애아동으로 인해 현재 보호자가 겪는 어려움은 보호자 사후에 대한 부담감(3.73점)과 모든 것을 부모가 알아서 해야만 하는 부담감(3.73점)이 가장 큼. 그 다음으로는 경제적 부담감(3.47점), 자녀의 행동문제로 인한 스트레스(3.44점)와 전 생애에 걸친 원스톱 관리서비스의 부재(3.44점) 등의 순임

### □ 장애아동으로 인해 경험하는 가족 간의 갈등

- 중증장애아동 가족 10가구 중 8가구 정도(82.9%)는 중증장애아동으로 인해 가족 간의 갈등 경험이 있는 것으로 나타남
- 갈등 문제(중복응답)는 양육태도 및 방법의 문제(83.7%), 경제적 문제(77.9%), 경조사 참여문제(42.0%), 취학문제(36.1%), 진단 및 치료문제(33.6%) 등의 순임
- 갈등 해결방법은 그냥 참는다(52.0%)는 응답이 가장 많았음

### □ 중증장애아동가족을 위해 확대되어야 하는 방안

- 중증장애아동가족을 위해 확대되어야 하는 서비스는 경제적 지원(장애아동 수당, 보조

기구 비용 지원 등), 돌봄지원(양육지원서비스, 활동보조서비스 등), 전환기프로그램(직업훈련 프로그램, 사회성훈련 프로그램 등), 치료교육서비스(재활치료서비스, 특수교육지원 등), 보호서비스(주간·단기보호서비스, 그룹홈, 위탁보호 등) 등의 순임

## 7. 사회차별

### □ 차별경험

- 조사대상 10명 중 6명 이상(64.1%)은 장애로 인해 차별을 경험한 적이 있음
- 차별을 경험한 시기(중복응답)는 보험계약 시(66.4%), 일상생활 시(45.7%), 보육시설 및 교육기관 입학 시(43.8%), 학교생활(40.5%), 교통수단 이용 시(40.5%), 의료기관 이용 시(32.2%) 등의 순임

### □ 차별경험 시 대처방법

- 차별경험 시 대처방법은 절반 정도가 그냥 참는다(46.7%)고 응답하였으며, 그 자리에서 항의한다 27.6%, 무시한다 19.7% 등의 순임

## 8. 주간·단기보호서비스

### □ 주간보호시설

- 조사대상자 3/4정도(75.1%)는 주간보호시설에 대해 알고 있었으나, 알고 있는 응답자 5명 중 4명 이상(82.2%)은 이용경험이 전혀 없음
- 이용하지 않는 이유는 주간보호시설을 이용하는 것이 필요하지 않아서(48.6%), 아이가 적절히 보호될 것 같지 않아서(26.4%) 등의 순임
- 현재 주간보호시설 이용자 중 절반 이상(56.7%)은 만족하고 있었고, 16.2%는 불만족하고 있는 것으로 나타났는데, 불만족 이유를 분석한 결과 전문 인력의 전문성이 부족하기 때문(60.0%)이라는 응답이 가장 많았음

### □ 단기보호시설

- 조사대상자 2/3정도(67.6%)는 단기보호시설에 대해 알고 있었으나, 알고 있는 응답자 10명 중 9명 정도(88.6%)는 이용경험이 전혀 없음

- 이용하지 않는 이유는 단기보호시설을 이용하는 것이 필요하지 않아서(48.1%), 아이가 적절히 보호될 것 같지 않아서(27.8%) 등의 순임
- 현재 단기보호시설 이용자 중 1/3정도(35.3%)가 만족하고 있었고, 불만족한다는 응답 역시 1/3정도(35.3%)를 차지하였는데, 불만족 이유에 대해 분석한 결과 전문 인력의 전문성 부족이 33.3%로 가장 높음

## 9. 장애발견 및 재활치료

### □ 장애발견

- 아동의 장애를 처음 발견하고 장애진단을 받기까지 평균적으로 약 2년 정도의 기간이 소요되었으며, 장애아동으로 진단받은 후 가장 어려웠던 점은 아동의 장애를 인정하는 것(64.3%)으로 나타남
- 장애등록을 위해 장애아동에 대한 검사 및 진단이 선행되는데, 이에 소요되는 비용을 분석한 결과 50만원 미만이었다는 응답이 38.5%로 가장 높았으나 5명 중 1명 정도(19.5%)는 200만원 이상 고비용이 소요된 것으로 나타남
- 아동의 장애진단 후 10명 중 3명 정도(30.1%)는 도움을 받은 곳(사람)이 없었음. 장애진단 후 주로 도움 받은 곳(사람)은 장애아동 부모들과의 교류(43.0%), 복지관 또는 치료실(31.1%)이 대부분임
- 아동의 장애진단 후 필요한 재활치료나 조기교육을 제때 받지 못한 경우가 절반 이상(56.0%)임. 그 이유는 어떤 서비스가 필요한지 몰라서(44.3%)라는 응답이 가장 많음
- 장애발견 및 조기개입이 빠른 시기에 이루어지기 위해 필요한 방안으로는 자녀의 장애에 대한 빠른 수용, 장애와 관련된 종합적 정보제공, 장애진단에 대한 전문성 강화 등의 순임

### □ 공적지원

- 중증장애아동과 가족이 보건복지부를 통해 지원받고 있는 서비스(중복응답)는 공공요금감면(84.4%), 장애인차량 구입 시 취득등록세 면제(64.3%), 활동보조서비스(55.1%), 발달재활서비스(37.8%), 언어발달서비스(33.5%) 등의 순임
- 중증장애아동과 가족이 교육청을 통해 지원받고 있는 서비스(중복응답)는 장애아동의 학교 방과 후 학급(프로그램) 또는 방과 후 교육활동비 지원(69.2%), 장애아동에 대한 치료지원(32.1%) 등의 순임

## □ 장애아동 재활치료서비스 기본적인 이용현황(2014. 5. 1. - 2015. 4. 30.)

- 서비스 유형에 따른 기관유형을 분석한 결과, 사설기관을 가장 많이 이용하는 서비스 유형은 언어치료(65.8%), 청능치료(66.7%), 미술치료(53.5%), 행동치료(53.8%), 놀이치료(52.8%), 심리운동치료(56.3%), 감각치료(57.6%), 운동치료(37.2%), 인지치료(58.6%) 등임. 복지관을 가장 많이 이용하는 서비스 유형은 음악치료(48.1%)이며, 의료기관을 가장 많이 이용하는 서비스 유형은 재활심리치료(58.7%), 물리치료(76.1%), 작업치료(60.8%), 수중치료(37.5%) 등임
- 아울러 조사대상 장애아동은 지난 1년 간(2014. 5. 1. - 2015. 4. 30.) 재활서비스를 1년 미만의 기간으로 이용하고 있는 경우가 많았으며, 대부분의 서비스를 현재까지 이용하고 있었음. 서비스 유형에 따른 주당 이용횟수는 2-3회 정도였고, 대부분의 서비스 주당 이용시간은 평균 100분 내외, 회당 이용시간은 평균 50.7분임
- 서비스 유형에 따른 치료비 총비용 평균은 행동치료가 약 212만원으로 가장 높았으며, 물리치료가 약 47만원으로 가장 낮음. 연평균 장애아동 1인당 치료비 총비용은 약 337만원임
- 서비스 유형에 따른 본인부담액을 분석한 결과, 수중치료가 약 67만원으로 가장 높았으며, 음악치료는 약 19만원으로 상대적으로 본인부담액이 낮음. 연평균 장애아동 1인당 본인부담액은 약 138만원임
- 서비스 유형별 만족도는 행동치료가 3.83점으로 가장 높았고, 청능치료(3.40점)와 물리치료(3.45점)가 상대적으로 만족도 수준이 낮음. 전반적인 서비스 만족도는 3.5-3.7점 사이에 분포되어 있어, 대체로 만족도가 보통 이상으로 나타남

## □ 장애아동 재활치료서비스에 대한 인식 및 욕구

- 장애아동 재활치료서비스 단가(총비용 22만원)는 서비스 수준에 비하여 보통이다(45.1%), 비싼 편이다(30.9%), 저렴하다(24.0%)로 나타남
- 추가로 받고 싶은 서비스는 운동치료(22.2%)와 음악치료(20.1%)에 대한 욕구가 상대적으로 높음
- 서비스 제공기관 선택 기준을 우선순위에 따라 선택하게 한 1순위 결과는 서비스의 질(48.5%)이 가장 중요한 기준임. 그 다음은 거리(16.4%), 원하는 치료유형(13.8%) 등의 순임

- 현재 이용하고 있는 재활치료 바우처 인지 경로를 분석한 결과에 따르면 사회복지시설 및 기관 등(33.9%) 또는 다른 장애아동 부모(33.3%)가 중요한 정보 제공자로 확인됨
- 재활치료서비스 이용 중단 경험이 있다는 응답은 절반 정도(47.5%)임. 치료비(본인부담금) 부담(35.9%)이 재활치료서비스 중단의 주요인으로 나타남
- 재활치료서비스에 대한 전반적인 만족도 수준은 평균 3.03점으로 보통 수준이었음. 조사대상 전체의 약 71% 정도는 지역사회 내 재활치료 제공기관이 부족하다고 인식하고 있었으며, 장애아동의 재활치료를 위해 전체응답자의 1/4정도(23.1%)는 타 지역의 재활치료기관을 이용한 경험이 있는 것으로 나타남
- 재활치료서비스 개선 방안을 우선순위에 따라 선택하게 한 1순위 결과는 바우처 대상 기관 확대(20.5%), 본인부담금 하향조정(20.3%), 선정기준(소득) 완화(19.2%), 바우처 이용 한도 확대(11.0%), 치료사의 전문성 강화(10.4%) 등의 순임

#### □ 소아 낫 병동에 대한 인식

- 조사대상자 10명 중 4명 정도(37.4%)만 소아 낫 병동에 대해 알고 있으며, 소아 낫 병동을 알게 된 경로는 다른 장애아동 부모(38.9%), 사회복지시설 및 기관(35.2%), 방송 및 언론 매체(11.7%) 등을 통해서임
- 조사대상자 4명 중 1명 정도(25.4%)는 향후 소아 낫 병동을 이용할 의사가 있으며, 그 이유는 집중적인 재활치료가 가능하기 때문(56.6%), 통합적인 서비스 이용이 가능하기 때문(35.8%)이라는 점이 상대적으로 높은 비중을 차지함
- 소아 낫 병동 이용 시, 자녀에게 필요한 치료과목에 대해 분석한 결과(중복응답), 언어치료(16.9%)가 가장 많았고, 그 다음 물리치료(11.4%), 작업치료(11.4%) 등의 순임

#### □ 장애아동을 위해 국가 및 사회에 대한 요구사항

- 장애아동을 위해 국가 및 사회가 지원해주길 희망하는 사항(중복응답)을 범주화하여 분석한 결과, 경제적 지원(26.9%)이 가장 높음. 그 다음은 성인장애인 시설 및 프로그램 확대(15.8%), 의료시설 확충(15.0%), 장애인 취업지원 확대(14.0%), 중증장애인 활동지원제도 개선(11.7%), 기관 및 인력의 전문성 강화(11.4%), 소득 선정기준 완화(10.1%) 등의 순임

### Ⅲ. 질적연구 주요 결과

#### 1. 연구참여자의 상황적 구조진술

- 중증장애아동과 가족의 생활과 경험을 이해하고 중증장애아동의 실태를 파악하여 중증장애아동을 위한 지원방안을 제시하고자 중증장애아동을 둔 부모 8명을 대상으로 심층면접을 실시하였음
- 중증장애아동 및 양육자의 삶의 과정에서 개인적 경험에 따른 차이와 유사성을 분석·통합한 상황적 구조의미를 분석한 결과, 총 6개의 주제묶음과 16개의 하위범주가 도출됨

#### 2. 연구 참여자 경험의 구성요소 분석결과 및 대안 제시

##### □ 주제묶음1. 무지와 체계 부재에서 연속되는 개인의 부담

- 하위범주: 장애진단의 어려움/모름 속에 알아서
- 중증장애아동 및 가정의 부담을 경감해주기 위해서는 장애의 조기 진단 및 개입을 위한 체계가 마련될 필요가 있음. 이를 위해 서비스 대상자들이 쉽고 편리하게 접근할 수 있는 종합정보 체계 마련, 적극적인 홍보, 각 기관별 협력에 의한 중증장애아동 지원망이 구축되어야 함

##### □ 주제묶음2. 맞춤형 서비스, 통합적 서비스 체계 필요

- 하위범주: 복합적인 욕구와 분절적인 서비스/원스톱 종합지원 체계/사례관리 체계
- 중증장애아동 및 가정에서 경험하는 서비스들이 매우 단편적이고 분절적으로 이루어지다 보니 신체적, 심리적, 경제적으로 부담이 되고 있음을 확인함. 보다 통합적인 서비스 제공을 위해 장애아동 전문병원과 같은 원스톱 집중지원 체계의 설립 및 서비스의 조정·연계 관리를 위한 통합적 사례관리 체계 마련이 논의되어야 함

##### □ 주제묶음3. 평생에 걸친 지속적인 서비스

- 하위범주: 연계와 확장, “치료-가정-사회”/다양하고 충분한 서비스/장애 상황이 고려되지 않는 서비스 공백

- 중증장애아동의 삶의 질을 보장하기 위해서는 중증장애아동의 발달주기와 장애상태 및 상황에 맞는 다양한 서비스를 지속적으로 제공할 수 있는 장애인 지원체계가 마련되어야 함

#### □ 주제묶음4. 장애인을 위한 서비스의 조건

- 하위범주: 서비스 소비자로서의 권리보장/개별화된 전문적 서비스/장애라는 조건이 가장 우선된 조건
- 중증장애아동을 위한 효과적인 서비스 제공이 이루어지기 위해서는 전문 지식과 기술을 가지고 있는 전문가에 대한 인력관리 방안 필요. 중증장애아동을 위한 서비스는 '장애'라는 조건과 욕구가 가장 우선시 되어야 함. '장애'라는 욕구는 중증장애아동과 분리되어 생각할 수 없는 어머니의 욕구까지 포함할 수 있어야 함

#### □ 주제묶음5. 더불어 사는 사회

- 하위범주: 분리된 사회, 장애맹(盲) 사회/삶의 주체가 되기 위한 조건/사회적 지지체계
- 우리사회가 장애에 대한 인식이 부족하고, 이들과 더불어 살아가기 위한 준비가 부족한 사회임을 인정하고 장애인과 비장애인이 함께 생활하기 위한 여러 장치가 필요함. 활동보조서비스가 가지고 있는 장단점을 확인하고 이를 통해 장애아동과 부모가 사회 구성원의 한 사람으로서 사회활동에 참여할 수 있도록 하여야 함. 모두가 더불어 살기 좋은 사회에서는 각자의 입장에 따라 서로를 분리하는 것이 아니라 함께 보조를 맞춰 주는 것이 필요하고, 또한 각자의 고유한 경험을 나누고, 서로를 지지해주고, 특별한 경험을 같이 해주는 네트워크가 공존해야 함

#### □ 주제묶음6. 장애인 가족을 위한 지원

- 하위범주: 심리치료/힐링 프로그램
- 중증장애아동의 가족이 겪고 있는 어려움을 해소하기 위해서는 중증장애아동의 가족구성원 특히, 장애아동의 주된 양육자인 어머니에 대한 심리지원이 필요함. 주된 양육자와 가족이 휴식을 취할 수 있는 기회제공이 확대되어야 함

## IV. 정책제언

- 조사결과에 기초해 볼 때 중증장애아동과 가족을 위한 정책은 장애아동과 가족의 삶의 제반 영역별 지원강화와 장애아동과 가족 지원 전달체계 확대를 위한 방향으로 정책수립이 필요함
  
- 중증장애아동과 가족의 삶의 제반 영역별 지원강화가 필요함을 제언하였음
  - 보육 및 교육지원 강화
  - 건강 및 의료지원 강화
  - 경제적 지원 강화
  - 돌봄 및 가족지원 강화
  - 장애조기발견 및 조기개입 지원 강화
  - 재활치료지원 강화
  
- 장애아동과 가족 지원 전달체계 확대가 필요함을 제언하였음
  - 장애아동가족 통합 사례관리 지원체계 구축
  - 장애아동지역센터 설치
  - 재활치료시설 확충
  
- 장애아동 및 가족지원 관련 근거법 제·개정 검토를 제언하였음



# 제1장 서론

## 제1절 연구의 배경 및 목적

우리나라 장애인복지법 제2조에 의하면 장애인이란 신체적·정신적 장애로 오랫동안 일상 생활이나 사회생활에서 상당한 제약을 받는 자를 말한다. 신체적 장애란 주요 외부 신체 기능의 장애, 내부기관의 장애를 말하며, 정신적 장애란 발달장애 또는 정신 질환으로 발생하는 장애를 말한다. 아울러 장애아동복지지원법 제2조의 장애아동의 정의에 의하면 장애아동이란 18세 미만의 사람 중 장애인복지법 제32조에 따라 등록한 장애인을 말한다.

대전광역시 등록 장애인은 2014년 12월 말을 기준으로 71,198명이며, 전체 등록 장애인 중 아동에 해당하는 18세 미만 장애아동은 2,982명으로 전체 장애인의 4.2%를 차지하고 있다. 그러나 한 연구(최복천 외, 2013a)에 의하면 장애를 발견하고 진단을 받기 까지 걸린 기간이 평균 26개월 정도임을 고려하면 실제 장애아동의 수는 등록 장애아동 수에 비하여 더 많을 것으로 추정된다. 전체 등록 장애인 중 1급 장애인이 6,218명(8.7%), 2급 장애인이 9,479명(13.3%)으로 등록 장애인 5명 중 1명 정도(22.0%)는 중증장애인이다. 아동의 경우 등록 장애아동 2,982명 중 1급은 997명(33.4%), 2급은 824명(27.6%)으로 장애아동 10명 중 6명 정도(61.1%)는 중증장애아동이다. 즉, 장애아동의 경우 전체 장애인의 중증장애 비율에 비하여 약 3배 정도가 높은 것을 알 수 있다.

중증장애아동은 장애인임과 동시에 아동으로서의 특성을 가진다. 여기에 장애인 중에서도 정도가 심한 중증의 특성을 동시에 가진다는 점에서 중증장애아동의 수는 적지만 보호가 필요한 매우 취약한 계층이라고 할 수 있다. 아울러 중증장애는 경증장애에 비하여 상대적으로 장애의 발생에서부터 현재에 이르기까지 일상생활 전반에 걸쳐 관심과 지원이 더 필요할 것이다. 이는 곧 중증장애아동을 보호하는 양육자의 어려움과 연결된다. 아동이면서 장애가 심한 자녀를 돌봄으로 인해서 발생하는 어려움이 가중될 수밖에 없다.

우리나라는 장애인과 장애아동, 장애인과 장애아동 보호자 또는 가족 지원에 관한 법적 근거를 마련하고 있다. 가장 대표적인 법령은 장애인복지법으로 경제적 부담 경감, 자녀교육비, 장애아동수당, 활동지원급여 등에 관한 사항을 명시하고 있다. 장애아동과 직접 관련 있는 법은 장애아동복지지원법이 있다. 장애아동복지지원법의 제정 이유는 현재 장애아동의 복지를 위

한 사업들은 보육사업을 제외하고는 근본적으로 장애아동에 대한 보편적 복지가 아니라 저소득층 장애아동에 대한 선별적인 복지의 성격이 강하고, 복지정책도 주로 성인기 장애인들을 중심으로 수립되고 있으며, 복지지원 전달체계나 연계협력 체계가 미비하여 분절된 복지서비스가 이루어지고 있어서 장애아동과 그 가족에 대한 종합적인 지원 대책이 필요하므로, 국가와 지방자치단체가 장애아동의 특별한 복지적 욕구에 적합한 지원을 통합적으로 제공함으로써 장애아동이 안정된 가정생활 속에서 건강하게 성장하고 사회에 활발하게 참여할 수 있도록 하며, 장애아동 가족의 부담을 줄이는데 이바지하려는 것이다(국가법령정보센터). 이를 위해 장애아동의 의료적 욕구에 따른 의료지원, 보조기구, 발달재활서비스, 보육지원 등을 명시하고 있고, 장애아동의 가족을 위한 가족지원, 돌봄 및 휴식지원 등을 명시하고 있다.

장애아동의 교육 및 보육과 관련한 법령도 존재한다. 장애인 등에 대한 특수교육법에서는 차별의 금지, 장애의 조기발견, 장애영아의 교육지원, 가족지원, 치료지원 등을 명시하고 있고, 영유아보육법에서는 장애차별금지, 장애아 보육 등에 관한 육아종합지원센터를 별도 설치·운영, 취약보육의 우선 실시와 무상보육에 대해 명시하고 있다. 아울러 장애아동과 관련된 법으로는 아동복지법과 청소년기본법이 있다. 아동복지법에서는 기본이념으로 장애 차별 금지를 기본이념으로 명시하면서, 장애아동의 권익을 보호하기 위하여 필요한 시책을 국가와 지방자치단체에서 강구하여야 하며, 장애아동의 보호조치 등을 명시하고 있다. 장애아동도 청소년기본법에 해당되는 연령층이므로 청소년에 대한 사회의 책임과 청소년복지의 향상을 위한 내용을 명시하고 있다. 아울러 장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률에서는 장애아동에 대한 차별금지와 장애아동에 대한 차별금지를 위한 국가 및 지방자치단체의 의무 등을 명시하고 있다.

또한 이러한 법적 근거를 가지고 장애아동과 가족을 위한 정책을 반영하고 있는 계획을 수립하고 있다. 우선, 제4차 장애인정책종합계획(2013-2017)은 ‘장애인과 비장애인이 더불어 행복한 사회’라는 비전을 가지고 4대 분야, 19대 중점과제, 71개 세부과제 안에서 발달장애인 지원강화, 장애인 복지서비스 확대, 장애인서비스 전달체계 확립, 특수교육지원강화, 장애학생 인권보호 및 인권개선 등의 추진과제를 제시하고 있다. 다음으로 제4차 여성정책기본계획(2013-2017)은 ‘함께 참여하고 성장하는 성평등 사회’라는 비전을 가지고 3대 목표, 7개 정책과제, 21개 중점과제 안에서 부모 선택을 보장하는 자녀양육 지원 확대, 가족돌봄자에 대한 지원, 돌봄서비스 전달체계 개선 등의 추진과제를 제시하고 있다. 마지막으로, 제4차 특수교육발전 5개년 계획(2013-2017)은 ‘꿈과 끼를 키우는 맞춤형 특수교

육으로 장애학생의 능동적 사회참여 실현'이라는 비전을 가지고 4대 분야, 11개 중점과제를 제시하고 있다.

장애아동과 가족을 위한 법적 근거를 마련하고, 중앙정부의 정책계획 안에서 제도적으로 많은 발전과 지원이 이루어진 것은 사실이다. 그럼에도 불구하고 법률의 강제성이 부족하고 실효성이 미흡한 실정이며, 서비스의 질 개선, 전달체계의 개선을 위한 노력이 있었음에도 불구하고 여전히 장애아동과 가족의 입장에서는 미흡한 면이 있다. 즉, 가장 대표적인 법률인 장애아동복지지원법도 대부분 임의규정으로 구성됨으로써 충분한 실효성을 담보하기가 어렵다는 비판을 받고 있다(김태완·김성아, 2015).

이러한 가운데 장애아동과 가족은 일상생활 속에서 여전히 어려움을 겪고 있다. 장애아동 및 가족 실태조사(최복천 외, 2013a)에 의하면 조기치료나 교육을 받지 못하고, 양육과정에서 차별을 경험하며, 보육시설·유치원·학교생활 등에서 어려움을 겪고 있다. 또한 돌봄 부담으로 가족 간의 갈등을 경험하였다. 또 다른 연구(최복천 외, 2013b)에서도 조기치료나 교육을 받지 못하거나, 장애로 인한 추가비용이 발생하여 경제적인 부담을 가지고 있다. 경제적 부담은 보조기구의 구입이나 교체를 적절히 하지 못하는 요인이다. 장애아동이 어린이집·유치원·학교생활에서도 어려움을 겪고 있는 것으로 보고되고 있다. 장애아동의 교육과정에서의 어려움은 대전광역시 장애인실태조사(김정득 외, 2013)에서도 비슷한 결과를 보이고 있어 장애아동은 보육시설·유치원·학교생활 시 지속적인 어려움을 겪고 있다. 또한 장애로 인한 추가비용 관련 연구(권선진, 2014)에서 장애로 인한 추가비용은 장애아동이 전체 장애인 가구에 비하여 3배 정도 더 발생하는 것으로 보고되고 있다.

아울러 장애인 가족의 생애주기별 어려움으로 영유아기는 자녀양육의 어려움이 가장 높고, 초중등 학령기에는 교육시설 선택권 부재가 가장 큰 어려움이다(성치상·오봉옥, 2011). 또한 장애아동·청소년 가족이 느끼는 양육부담은 경제적 부담, 신체적 부담, 정서적 부담, 사회적 부담의 순으로 나타났고, 장애아동·청소년의 장애유형과 연령에 따라 차이를 보인다(유영준 외, 2011). 이는 장애아동의 장애특성과 연령 등을 고려한 정책수립이 필요함을 시사한다.

따라서 대전광역시 중증장애아동 실태조사에서도 장애아동과 가족이 경험하는 생활실태와 복지욕구를 확인하여 장애아동과 가족의 삶의 질을 높이기 위한 정책수립 자료를 구축할 필요가 있다. 이에 본 연구는 대전광역시 등록 장애인 중 1, 2급의 중증에 해당하면서 성인이 아닌 아동의 연령대에 해당하는 중증장애아동의 생활실태 및 복지욕구를 확인하여 정책수립을 위한 기초데이터를 구축하는데 그 목적이 있다.

## 제2절 연구내용 및 방법

### 1. 연구내용

대전광역시 등록 장애인 중 아동에 대한 기본적인 생활실태 및 복지욕구에 대한 기초자료가 부족한 상황이며 특히, 장애의 정도가 심하여 일상생활에서 다양한 어려움을 겪고 있는 중증장애아동에 대한 기초데이터가 필요하다. 이에 본 연구는 다음과 같은 내용을 주요 내용으로 연구하고자 한다.

첫째, 대전광역시 중증장애아동과 가족의 생활실태 및 복지욕구를 파악하기 위해 대전광역시 등록 장애인 중 아동의 연령에 해당하면서 장애등급이 1, 2급인 장애아동을 대상으로 장애아동의 일반적인 특성, 보육 및 교육 실태, 건강 및 의료 이용 실태, 재활치료 이용 실태 등을 포괄적으로 포함하였다.

둘째, 장애아동의 부모 및 가족이 겪는 여러 가지 어려움 등을 포함하였다. 즉, 자녀의 장애로 인해 발생하는 경제적 부담과 고용상의 문제, 장애아동을 양육함에 있어 겪게 되는 다양한 어려움, 가족 간의 갈등 경험 등을 확인하고, 가족을 위해 필요한 서비스 욕구 등을 확인한다. 또한 장애아동의 부모 및 가족의 어려움을 양적연구로만 조사하기에는 한계점이 있기에, 장애아동 부모의 주관적 경험을 확인하고자 장애아동 부모의 인터뷰를 실시하고, 그에 따른 제언을 하도록 한다.

셋째, 장애아동과 부모 등 가족이 경험하고 있는 다양한 문제를 장애아동의 장애유형과 연령대에 따라 서로 다른 욕구가 있는지를 확인하여 제시한다.

마지막으로, 장애아동과 가족의 삶의 제반 영역별 지원강화 방안과 장애아동과 가족 통합 지원체계 구축을 위한 제언을 하도록 한다.

### 2. 연구방법

#### 1) 문헌연구

본 연구에서는 장애인 중 아동이면서 중증에 해당하는 1, 2급 장애아동을 위한 정책수립 기초자료를 구축하는 것이 목적이다. 이를 위해 장애인과 관련된 조사 특히, 중증장애아동과

관련된 연구 자료를 우선적으로 검토하였다. 또한 장애아동을 위한 장애인복지정책 및 특수 교육정책, 장애아동 관련 현황과 문제점 등에 대한 다양한 연구논문, 학위논문, 최근의 통계 자료 등을 검토하였다.

## 2) 설문조사

본 연구에서는 중증장애아동의 생활실태 및 복지욕구를 파악하기 위하여 구조화된 조사표를 활용하여 부모(양육자)를 대상으로 조사하였다. 조사대상은 대전광역시 등록 장애인 중 18세 이하에 해당하는 아동으로 장애등급이 1, 2급인 경우를 모집단으로 하여 500명을 목표 표본으로 하여, 장애아동 및 가족의 생활실태, 장애로 인해 발생하는 다양한 어려움, 의료 및 재활서비스 욕구 등에 관하여 설문조사를 실시했다.

## 3) 심층면접

양적연구의 한계점을 보완하여 장애아동과 부모의 주관적 경험과 그 경험의 사회환경적 맥락을 파악하기 위하여 중증장애아동 부모를 대상으로 한 초점집단인터뷰(FGI: Focus Group Interview)를 실시하였다. 중증장애아동 부모 8명을 대상으로 하였으며, 장애아동의 장애유형, 성별, 연령대 등을 고려하여 면접대상자를 선정하였다. 조사는 2015년 7월 9일부터 7월 22일까지 실시하였다.

## 4) 전문가자문, 설명회

대전광역시 중증장애아동 실태조사는 대전광역시에서 처음으로 이루어지는 조사이므로 장애아동 및 장애인복지 관련 전문가로부터 의견을 청취하였다. 우선, 장애아동 및 장애인복지 관련 단체의 현장 전문가로부터 의견을 청취하였고, 대전광역시 장애인복지담당 공무원, 대전광역시교육청 특수교육 담당 공무원 등 현장 공무원으로부터 의견을 청취하였다. 또한 학계의 장애인복지 전문가로부터 의견을 청취하였다.

아울러 대전광역시 중증장애아동의 복지정책을 수립하기 위한 의견을 듣고자 연구결과에 대한 설명회를 개최하였다. 설명회는 연구결과에 대하여 장애아동 부모, 대전광역시의회 의원, 현장 전문가, 학계 전문가의 의견을 청취하였다.



## 제2장 조사개요

### 제1절 조사개요

#### 1. 조사대상

본 실태조사는 대전광역시 중증장애아동의 실태를 파악하여 중증장애아동의 복지정책 수립을 위한 기초자료를 구축하는데 그 목적이 있다. 선행연구 및 장애아동의 특성, 대전광역시의 특성 등을 고려하여 본 조사는 대전광역시 등록 장애인 중 아동(0-18세)의 연령에 해당하면서 장애등급 1,2급의 중증에 해당하는 중증장애아동을 조사대상으로 한다. 본 실태조사는 500명을 목표표본으로 하여 장애아동의 장애유형, 연령, 자치구를 층화하여 추출하였다.

조사대상이 중증장애아동이기엔 응답은 장애아동의 부모를 대상으로 실시하였으며, 부모와의 조사가 불가능한 경우 현재 실질적으로 장애아동을 부양하고 있는 조부모, 친인척 등에 한하여 대리응답을 허용하였다.

#### 2. 조사방법

본 실태조사는 조사관리자의 관리 하에 조사원을 통한 중증장애아동 가구를 방문하여 면대면 조사로 추진되었다. 조사관리자 2명이 조사원 7명으로 구성하여 실태조사를 수행하였으며, 조사원은 조사표에 의거, 자료를 수집하는 업무를 수행하고, 조사관리자는 각 조사원의 현지 지도 및 감독 업무를 담당하였다.

표본설계를 통해 추출된 500명의 조사대상자는 자치구의 중증장애아동 비율을 고려한 관계로 모든 자치구에 고루 분포되어 있다. 따라서 조사대상자를 가가호호 방문해야 하는 조사의 특성을 감안하여 조사원의 생활권을 중심으로 조사구역 및 대상을 배정하였다.

표본추출된 500명의 조사대상에게는 사전에 협조공문과 안내문을 발송하여 협조요청을 구하였고, 조사원이 가정에 방문하기 전에 조사협조 가능 여부 및 조사시간 등을 사전에 협의하여 조정 후 방문하도록 하였다.

조사과정에서 연락이 닿지 않거나 또는 조사를 거부하는 장애아동의 부모 등 조사불가로 판단되는 상황이 발생할 경우, 조사원은 즉시 조사관리자에게 이를 통보하고 조사관리자는 과학적인 표본설계를 통해 준비된 각각의 대체표본 명단을 확인하여 추가로 할당하여 대체표본 조사대상자의 응답을 받도록 하였다. 대체표본의 경우에도 조사원이 조사대상자에게 우선으로 연락하여 조사의 취지 등을 설명하고, 조사대상자가 동의한 경우에만 조사를 수행하도록 하였다.

### 3. 조사기간

중증장애아동 실태조사의 조사기간은 2015년 5월 15일부터 6월 26일까지 실시하였다.

### 4. 자료의 처리 및 분석

조사가 완료된 후 조사관리자가 조사표의 응답사항을 최종 점검하여 조사항목 중 기재가 누락되었거나 부실 기재한 문항이 발견되는 경우에는, 조사표상에 기입되어 있는 응답자의 전화번호를 이용하여 유선상의 질의응답으로 2차 추가조사를 실시하였다. 조사계획에 따른 철저한 조사수행과 자료수집 및 검수과정을 통해 최종적으로 조사가 완료된 사례 수는 474 명이며, 이를 모두 통계분석자료로 사용하였다. 수집된 자료는 코드북에 따라 부호화한 후 자료입력원을 통해 전산화 작업을 실시하였다. 자료입력원은 대전복지재단 연구의 자료입력 유경험자를 중심으로 교육을 실시한 후 SPSS 통계교육프로그램을 통해 수집된 자료를 입력하였다. 자료입력이 완료된 후 입력에러 확인, 아이디 오류 확인, 범주 에러 확인, 로직 에러 확인, 산식 에러 확인 등의 자료 확인 작업을 통해 최종 데이터 클리닝을 완료하였다.

본 실태조사 보고서는 조사결과를 정확히 제시하는 것이 주요 목적이므로 빈도, 백분율, 평균 및 교차분석 중심의 기술통계방법을 주로 사용하였다. 분석은 기본적으로 장애유형과 연령대에 따른 차이에 관심을 두고 실시하였다. 문항분석에 있어 관련성이 없는 '비해당'과 '무응답'은 분석대상에서 제외하는 것을 원칙으로 하였고, 승수 적용결과 반올림에 의해 백분율이 100.0을 약간 넘거나 모자라는 경우에도 '계'에서는 100.0으로 제시하였다.

## 제2절 조사 내용

본 실태조사의 조사내용은 대전광역시 중증장애아동의 실태를 파악하기 위하여 선행연구를 검토하여 조사 영역을 보육, 학교교육, 건강 및 의료, 경제 및 고용, 양육 및 가족, 사회차별, 주간·단기보호서비스, 장애발견 및 재활치료, 소아 낮 병동 등의 영역을 중심으로 구성하였으며, 장애아동의 특성과 응답자의 특성을 조사하였다. 아울러 이번 실태조사는 장애인 관련 단체 전문가 및 중증장애아동 관련 단체 전문가, 장애인관련 학계 전문가의 의견수렴을 통하여 조사도구를 수정·보완하였다.

조사내용을 좀 더 구체적으로 살펴보면 우선, 보육 영역은 초등학교 입학 전 장애아동을 둔 가족의 경우만 해당하며, 보육시설 이용 현황, 어려운 점, 필요한 보육서비스 등을 조사하였다. 학교교육 영역은 학령기의 장애아동을 둔 경우에 해당하며, 학교 재학 현황, 어려운 점, 필요한 교육서비스 등을 조사하였다. 건강 및 의료 영역은 장애 이외의 건강상태와 지역의료시설의 이용 경험, 장애아동의 건강유지 및 강화를 위해 필요한 서비스 등을 조사하였다. 경제 및 고용 영역은 주로 장애아동의 장애로 인해 발생하는 경제적 어려움이나 추가 비용, 장애아동 돌봄으로 인한 경제적 상황의 어려움 등을 조사하였다. 양육 및 가족 영역은 장애아동의 돌봄 현황과 장애아동 돌봄으로 인한 어려움, 장애아동 가족에게 필요한 서비스 등을 조사하였다. 사회차별 영역은 차별경험 여부 및 분야, 대처방법 등을 조사하였다. 주간·단기보호서비스 영역은 주간·단기보호서비스의 이용현황을 조사하였다. 장애발견 및 재활치료 영역은 장애발견 및 진단과 관련된 시기, 어려운 점, 비용 등의 현황, 장애아동 재활치료 이용현황, 재활치료 서비스의 개선사항 등을 조사하였다. 소아 낮 병동 영역은 인지도, 인지경로, 이용의사 등을 조사하였다. 마지막으로 장애아동의 일반적인 특성과 장애아동 부모의 특성에 대하여 조사하였다.

〈 표 2-2-1 〉 2015년 대전광역시 중증장애아동 실태조사 내용

영역	문항
보육	보육시설 이용 현황, 보육시설 미이용 이유, 보육시설 이용 시 어려움 여부 및 어려운 점, 장애아동에게 필요한 보육서비스
학교교육	학교 재학 현황, 학교를 다니지 않는 이유, 학교를 다니면서 어려움 경험 및 어려운 이유, 장애아동에게 필요한 교육서비스
건강 및 의료	건강상태, 장애 외 질환 여부, 질환으로 인한 정기진료 여부, 치료의 충분성, 충분한 치료를 받지 못한 이유, 지역의료시설 이용 시 불편 경험 및 불편한 이유, 장애아동의 건강유지 및 강화를 위해 필요한 서비스
경제 및 고용	장애아동으로 인한 경제적 부담 정도, 장애아동 추가 소요 비용(8개 항목), 장애아동 돌봄으로 인한 어려움(5개 항목)
양육 및 가족	장애아동 주 돌봄자 및 보조 돌봄자, 일일평균 돌봄 시간, 장애아동 돌봄으로 인한 부정적 경험(4개 항목), 장애아동으로 인해 보호자가 겪는 어려움(27개 항목), 가족 간의 갈등 경험 및 해결방법, 장애아동가족을 위해 필요한 서비스
사회차별	차별경험 여부 및 차별경험 분야, 차별 시 대처방법
주간·단기보호서비스	주간보호시설 인지요부, 이용경험, 이용하지 않는 이유, 주간보호시설 이용 만족도, 불만족 이유, 단기보호시설 인지요부, 이용경험, 이용하지 않는 이유, 단기보호시설 이용 만족도, 불만족 이유
장애발견 및 재활치료	장애발견 및 진단 시기, 장애진단 시 어려운 점, 장애등록 검사 및 진단 비용, 장애진단 후 도움처, 장애진단 후 조기개입 여부 및 조기개입 못한 이유, 장애발견 및 조기개입을 위해 필요한 서비스, 현재 이용 서비스(보건복지부, 교육청), 지난 1년간 서비스 이용현황, 장애아동 재활치료서비스 단기의 적정성, 희망 서비스, 장애아동 재활치료 제공기관 선택 기준, 장애아동 재활치료 배우처 인지 경로, 재활치료서비스 중단 이유, 재활치료서비스 만족도, 지역사회 재활치료 제공기관 충분성, 대전 지역 이외의 재활치료기관 이용 경험, 재활치료서비스 개선점
소아 낫 병동	소아 낫 병동 인지도, 인지 경로, 이용 의사, 이용 이유, 소아 낫 병동 이용 시 필요한 치료과목
건의사항	장애아동을 위해 희망 하는 것
장애아동 특성	성, 출생년도, 장애유형, 중복장애 여부 및 장애명, 장애등급, 장애의 원인, 장애아동 교육수준, 학교 중단 이유, 가족구성원, 일상생활 도움 필요도, 의사소통수행능력, 하루 주요 일과 등
응답자 특성	성, 연령, 거주 지역, 장애아동과의 관계, 최종학력, 직종, 장애가족원 수, 주거형태, 공적 의료보장 가입형태, 월평균 가구소득, 주 수입원, 국민기초생활보장 수급 여부, 전번적 생활수준 등

## 제3절 표본설계

### 1. 표본설계의 기본방향

본 실태조사는 대전광역시 중증장애아동의 복지정책 수립을 위한 기초자료를 수집하기 위해서 중증장애아동의 생활실태 및 의료·재활·복지욕구 등을 파악하고, 아울러 장애유형별, 연령대별 실태를 파악함을 목적으로 한다. 따라서 신뢰성 높은 통계량 생산을 위해 표본의 크기는 장애유형, 연령대의 비교분석이 가능하도록 적정표본수를 산정하였다. 조사의 목표집단은 2014년 12월 말 현재 대전광역시 등록 장애인 중 아동에 해당하며, 장애등급이 중증인 1,2급에 해당하는 장애인으로 표본 표집들은 대전광역시 등록장애인 명부 중 중증장애아동인 1,821명이다. 표본규모는 500명으로 장애유형, 연령대별로 층화하여 중증장애아동의 실태를 정확히 파악할 수 있도록 설계하였다.

### 2. 모집단의 정의

2014년 12월말 기준으로 대전광역시에 등록되어 있는 장애인 중 아동(0-18세)으로 장애등급이 1,2급인 중증장애아동 1,821명을 조사대상으로 하고 이를 조사 모집단으로 정의하였다.

### 3. 모집단 분석

대전광역시 등록 장애인은 2014년 12월말 기준으로 총 71,198명이며, 이 중 아동(0-18세)은 2,982명으로 약 5.8%를 차지하고 있다. 아울러 총 등록 장애인 중 장애등급이 1,2급에 해당하는 경우는 15,697명으로 약 22.0%를 차지하고 있다.

대전광역시 등록 장애아동 2,982명 중 장애등급이 1,2급에 해당하는 경우는 총 1,821명으로 약 61.1%를 차지하고 있어 등록 장애아동 10명 중 6명은 중증장애아동이다. 중증장애아동 중 남자 아동은 1,204명(66.1%), 여자 아동은 617명(33.9%)이다. 장애등급별로는 장애 1급은 997명(64.0%), 장애 2급은 824명(36.0%)이다.

장애유형별로는 중증장애아동 총 1,821명 중 지체장애 50명(2.7%), 시각장애 41명(2.3%), 청각·언어장애 98명(5.4%), 지적장애 801명(44.0%), 뇌병변장애 347명(19.1%), 자폐성장애 473명(26.0%), 내부기관장애<sup>1)</sup> 11명(0.6%)이다. 아울러 안면장애와 정신장애는 등록된 중증장애아동은 없다.

〈 표 2-3-1 〉 장애유형 및 성별 장애등급 현황

단위 : 명

구분		장애 1급	장애 2급	계
전체	계	997	824	1,821
	남	646	558	1,204
	여	351	266	617
지체장애	계	32	18	50
	남	20	9	29
	여	12	9	21
시각장애	계	37	4	41
	남	24	4	28
	여	13	0	13
청각언어장애	계	26	72	98
	남	14	47	61
	여	12	25	37
지적장애	계	364	437	801
	남	221	262	483
	여	143	175	318
뇌병변장애	계	288	59	347
	남	165	38	203
	여	123	21	144
자폐성장애	계	246	227	473
	남	201	194	395
	여	45	33	78
내부기관장애	계	4	7	11
	남	1	4	5
	여	3	3	6

1) 내부기관의 장애는 장애인복지법에 따른 장애유형 분류에 따라 심장, 심장, 호흡기, 장루·요루, 뇌전증(간질) 장애임

장애유형별 장애등급의 비율을 살펴보면 장애1급의 비율은 지체장애 64.0%, 시각장애 90.2%, 청각·언어장애 26.5%, 지적장애 45.4%, 뇌병변장애 83.0%, 자폐성장애 52.0%, 내부기관장애 36.4%이다. 장애2급의 비율은 지체장애 36.0%, 시각장애 9.8%, 청각·언어장애 73.5%, 지적장애 54.6%, 뇌병변장애 17.0%, 자폐성장애 48.0%, 내부기관장애 63.6%이다. 즉, 지체장애, 시각장애, 뇌병변장애가 상대적으로 장애1급의 비율이 높은 것을 알 수 있다.

대전광역시 등록 중증장애아동의 연령대별 현황을 살펴보면, 총 1,821명 중 6세 이하가 264명(14.5%), 7-12세가 582명(32.0%), 13-15세가 458명(25.2%), 16-18세가 517명(28.4%)이다. 장애유형별로는 지체장애는 16-18세가 28명(56.0%), 시각장애는 13-15세가 12명(29.3%), 청각·언어장애는 16-18세가 33명(33.7%), 지적장애는 16-18세가 279명(34.8%), 뇌병변장애는 7-12세가 109명(31.4%), 자폐성장애는 7-12세가 175명(37.0%), 내부기관장애는 13-15세가 6명(54.5%)이다.

〈 표 2-3-2 〉 대전광역시 중증장애아동 연령대 및 장애유형별 현황

단위 : 명

구분	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세	계
지체	2	7	13	28	50
시각	10	9	12	10	41
청각·언어	26	28	11	33	98
지적	58	252	212	279	801
뇌병변	101	109	88	49	347
자폐성	64	175	116	118	473
내부기관	3	2	6	0	11
계	264	582	458	517	1,821

대전광역시 중증장애아동 1,821명의 거주지역을 살펴보면, 동구 293명(16.1%), 중구 296명(16.3%), 서구 567명(31.1%), 유성구 377명(20.7%), 대덕구 288명(15.8%)으로 서구의 비율이 가장 높다. 장애유형별로는 전체적으로는 지적장애, 자폐성장애, 뇌병변장애 아동의 순으로 나타났고, 지체장애는 서구, 대덕구의 순으로, 시각장애는 서구, 동구의 순으로, 청각·언어, 지적, 뇌병변, 자폐성장애는 서구, 유성구의 순으로, 내부기관장애는 서구, 중구의 순으로 나타났다.

〈 표 2-3-3 〉 대전광역시 중증장애아동 자치구 및 장애유형별 현황

단위 : 명

구분	동구	중구	서구	유성구	대덕구	계
지체	4	9	17	8	12	50
시각	11	6	12	3	9	41
청각·언어	18	11	32	25	12	98
지적	144	137	228	147	145	801
뇌병변	47	55	123	69	53	347
자폐성	68	75	152	123	55	473
내부기관	1	3	3	2	2	11
계	293	296	567	377	288	1,821

대전광역시 동구 중증장애아동의 현황을 살펴보면, 대전광역시 전체 중증장애아동 1,821명 중 293명(16.1%)이 동구지역에 거주하고 있다. 대전광역시 동구 중증장애아동 293명 중 6세 이하가 39명(13.3%), 7-12세가 82명(28.0%), 13-15세가 80명(27.3%), 16-18세가 92명(31.4%)이다. 장애유형별로는 지체장애는 16-18세 4명(100.0%), 시각장애는 7-12세 6명(54.5%), 청각·언어장애는 7-12세와 16-18세가 각각 6명(33.3%), 지적장애는 16-18세 53명(36.8%), 뇌병변장애는 7-12세 13명(27.7%), 자폐성장애는 13-15세 22명(32.4%), 내부기관장애는 13-15세 1명(100.0%)이다.

〈 표 2-3-4 〉 대전광역시 동구 중증장애아동 연령대 및 장애유형별 현황

단위 : 명

구분	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세	계
지체	0	0	0	4	4
시각	0	6	3	2	11
청각언어	5	6	1	6	18
지적	13	37	41	53	144
뇌병변	12	13	12	10	47
자폐성	9	20	22	17	68
내부기관	0	0	1	0	1
계	39	82	80	92	293

대전광역시 중구 중증장애아동의 현황을 살펴보면, 대전광역시 전체 중증장애아동 1,821명 중 296명(16.3%)이 중구에 거주하고 있다. 대전광역시 중구 중증장애아동 296명 중 6세 이하가 53명(17.9%), 7-12세가 102명(34.5%), 13-15세가 72명(24.3%), 16-18세가 69명(23.3%)이다. 장애유형별로는 지체장애는 7-12세와 16-18세가 각각 3명(33.3%), 시각장애는 6세 이하와 13-15세가 각각 2명(33.3%), 청각·언어장애는 7-12세가 4명(36.4%), 지적장애는 7-12세 46명(33.6%), 뇌병변장애는 6세 이하 23명(41.8%), 자폐성장애는 7-12세 31명(41.3%), 내부기관장애는 13-15세 2명(66.7%)이다.

〈 표 2-3-5 〉 대전광역시 중구 중증장애아동 연령대 및 장애유형별 현황

단위 : 명

구분	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세	계
지체	1	3	2	3	9
시각	2	1	2	1	6
청각언어	3	4	2	2	11
지적	10	46	41	40	137
뇌병변	23	17	10	5	55
자폐성	13	31	13	18	75
내부기관	1	0	2	0	3
계	53	102	72	69	296

대전광역시 서구 중증장애아동의 현황을 살펴보면, 대전광역시 전체 중증장애아동 1,821명 중 567명(31.1%)이 서구에 거주하고 있다. 대전광역시 서구 중증장애아동 567명 중 6세 이하가 83명(14.6%), 7-12세가 184명(32.5%), 13-15세가 142명(25.0%), 16-18세가 158명(27.9%)이다. 장애유형별로는 지체장애는 16-18세가 10명(58.8%), 시각장애는 6세 이하 5명(41.7%), 청각·언어장애는 16-18세가 12명(37.5%), 지적장애는 16-18세 84명(36.8%), 뇌병변장애는 7-12세 58명(38.2%), 자폐성장애는 7-12세 58명(38.2%), 내부기관장애는 13-15세 2명(66.7%)이다.

대전광역시 유성구 중증장애아동의 현황을 살펴보면, 대전광역시 전체 중증장애아동 1,821명 중 337명(20.7%)이 유성구에 거주하고 있다. 대전광역시 유성구 중증장애아동

337명 중 6세 이하가 52명(13.8%), 7-12세가 137명(36.3%), 13-15세가 88명(23.3%), 16-18세가 100명(26.5%)이다. 장애유형별로는 지체장애는 13-15세가 3명(37.5%), 시각장애는 16-18세 2명(66.7%), 청각·언어장애는 7-12세, 16-18세가 각각 8명(32.0%), 지적장애는 7-12세 60명(40.8%), 뇌병변장애는 13-15세 21명(30.4%), 자폐성장애는 7-12세 47명(38.2%), 내부기관장애는 6세 이하와 13-15세가 각각 1명(50.0%)이다.

〈 표 2-3-6 〉 대전광역시 서구 중증장애아동 연령대 및 장애유형별 현황

단위 : 명

구분	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세	계
지체	0	1	6	10	17
시각	5	1	3	3	12
청각언어	9	6	5	12	32
지적	16	72	56	84	228
뇌병변	32	45	32	14	123
자폐성	21	58	38	35	152
내부기관	0	1	2	0	3
계	83	184	142	158	567

〈 표 2-3-7 〉 대전광역시 유성구 중증장애아동 연령대 및 장애유형별 현황

단위 : 명

구분	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세	계
지체	1	2	3	2	8
시각	1	0	0	2	3
청각언어	6	8	3	8	25
지적	7	60	32	48	147
뇌병변	19	20	21	9	69
자폐성	17	47	28	31	123
내부기관	1	0	1	0	2
계	52	137	88	100	377

대전광역시 대덕구 중증장애아동의 현황을 살펴보면, 대전광역시 전체 중증장애아동 1,821명 중 288명(15.8%)이 대덕구에 거주하고 있다. 대전광역시 대덕구 중증장애아동 337명 중 6세 이하가 37명(12.8%), 7-12세가 77명(26.7%), 13-15세가 76명(26.4%), 16-18세가 98명(34.0%)이다. 장애유형별로는 지체장애는 16-18세가 9명(75.0%), 시각장애는 13-15세 4명(44.4%), 청각·언어장애는 16-18세 5명(41.7%), 지적장애는 16-18세 54명(37.2%), 뇌병변장애는 6세 이하가 15명(28.3%), 자폐성장애는 7-12세 19명(34.5%), 내부기관장애는 6세 이하와 7-12세가 각각 1명(50.0%)이다.

〈 표 2-3-8 〉 대전광역시 대덕구 중증장애아동 연령대 및 장애유형별 현황

단위 : 명

구분	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세	계
지체	0	1	2	9	12
시각	2	1	4	2	9
청각·언어	3	4	0	5	12
지적	12	37	42	54	145
뇌병변	15	14	13	11	53
자폐성	4	19	15	17	55
내부기관	1	1	0	0	2
계	37	77	76	98	288

#### 4. 표본의 크기

본 조사의 표본설계는 대전광역시 등록 장애인 중 아동(0-18세)에 해당하는 연령층이면서 장애등급의 경우 1,2급에 해당하는 등록 장애인이다. 따라서, 장애유형(15가지 유형)과 연령대(6세 이하, 7-12세, 13-15세, 16-18세)를 층화하고, 성과 자치구를 2차 층화함으로써 모집단의 대표성을 확보하고자 하였다. 표본의 크기는 실제 조사기간과 소요비용의 제한을 고려하여 대전광역시 중증장애아동의 표본크기를 500명 수준으로 정한 후에 중증장애아동의 장애유형, 연령대, 성, 자치구 등의 특성을 반영하여 산출하였다.

## 5. 표본배분 및 표본추출

대전광역시 중증장애아동의 표본을 추출하기 위하여 층화계통추출법을 사용하였다. 장애유형과 연령대를 내재적 층화변수로 사용하였다. 전체 표본 500명 중 지적장애 223명, 자폐성장애 135명, 뇌병변장애 94명이며, 지체, 시각, 청각·언어 등 외부 신체기능의 장애가 48명이다<sup>2)</sup>. 연령대별로는 6세 이하 75명, 7-12세 158명, 13-15세 124명, 16-18세 143명이다. 자치구별로는 동구 80명, 중구 83명, 서구 154명, 유성구 103명, 대덕구 80명이다.

〈 표 2-3-9 〉 장애유형별 표본 배분

단위 : 명

구분	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세	계
지체	0	1	4	9	14
시각	2	2	4	2	10
청각·언어	7	8	2	7	24
지적	17	71	59	76	223
뇌병변	28	29	23	14	94
자폐성	21	47	32	35	135
계	75	158	124	143	500

〈 표 2-3-10 〉 거주지역별 표본 배분

단위 : 명

구분	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세	계
동구	11	23	22	24	80
중구	16	29	19	19	83
서구	24	50	37	43	154
유성구	14	36	24	29	103
대덕구	10	20	22	28	80
계	75	158	124	143	500

2) 표본 배분에서는 장애유형 중 내부기관의 장애(신장, 심장, 호흡기, 장루·요루, 뇌전증 장애)는 사례 수가 너무 적어 통계적으로 의미 있는 내용을 도출하기 어렵기 때문에 제외하였음.

## 제3장 양적조사 결과 분석

### 제1절 장애아동과 가족의 일반적 특성

조사대상 장애아동과 가족의 인구사회학적 특성을 알아보기 위하여 장애아동의 성, 연령대, 거주지역, 장애유형, 장애등급, 중복장애 여부, 장애발생의 주된 원인, 일상생활수행능력과 의사소통수행능력 등을 조사하였다. 장애아동 가족의 특성을 알아보기 위하여 가족구성원, 가족구성원 중 장애인 여부, 주택 소유상태, 공적의료보장 가입형태, 월평균 가구소득, 주 수입원, 국민기초생활보장 수급 여부, 전반적인 생활수준 등을 조사하였다.

#### 1. 장애아동의 특성

##### 1) 장애아동의 일반적 특성

조사대상 중증장애아동의 성별은 남자 아동이 63.7%, 여자 아동이 36.3%이다. 조사대상 장애아동의 평균 연령은 11.98세이며, 연령대별로는 6세 이하가 15.2%, 7-12세가 33.1%, 13-15세가 23.0%, 16-18세가 28.7%이다. 거주 지역은 동구 16.9%, 중구 17.3%, 서구 30.6%, 유성구 20.3%, 대덕구 15.0%이다.

〈 표 3-1-1 〉 조사대상 중증장애아동의 일반적 특성

단위 : 명, %

구분		빈도	백분율
성	남	302	63.7
	여	172	36.3
연령대	6세 이하	72	15.2
	7-12세	157	33.1
	13-15세	109	23.0
	16-18세	136	28.7
거주지역	동구	80	16.9
	중구	82	17.3
	서구	145	30.6
	유성구	96	20.3
	대덕구	71	15.0
계		474	100.0

## 2) 장애아동의 장애관련 특성

조사대상 중증장애아동의 장애유형은 지적장애가 36.5%로 가장 많고, 그 다음으로는 자폐성장애 27.6%, 뇌병변장애 22.3%, 지체장애 5.9%, 청각장애 4.5%, 시각장애 2.3%, 언어장애 0.8%의 순이다. 즉, 발달장애(자폐성장애, 지적장애)가 64.1%, 뇌병변장애가 22.3%, 기타장애가 13.5%이다. 장애등급은 1급이 54.2%, 2급이 45.8%이며, 조사대상 장애아동의 29.7%는 중복장애를 가지고 있다. 장애발생의 주된 원인은 선천적 원인이 42.0%, 출생 시 원인이 13.4%, 출생 후 질환이 7.6%, 출생 후 사고가 3.2%, 원인 불명이 33.8%로 나타나, 조사대상 장애아동의 3/4정도는 선천적인 원인이거나 원인을 모르는 것으로 나타났다.

〈 표 3-1-2 〉 조사대상 중증장애아동의 장애관련 특성

단위 : 명, %

구분		빈도	백분율
장애유형	지체장애	28	5.9
	뇌병변장애	105	22.3
	시각장애	11	2.3
	청각장애	21	4.5
	자폐성장애	130	27.6
	언어장애	4	0.8
	지적장애	172	36.5
장애등급	1급	257	54.2
	2급	217	45.8
중복장애 여부	있음	141	29.7
	없음	333	70.3
장애발생의 주된 원인	선천적 원인	198	42.0
	출생 시 원인	63	13.4
	출생 후 질환	36	7.6
	출생 후 사고	15	3.2
	원인불명	159	33.8
계		474	100.0

### 3) 장애아동의 일상생활 수행능력과 의사소통 수행능력

#### (1) 일상생활 수행능력

조사대상 중증장애아동의 일상생활 수행능력은 모든 일상생활을 혼자 할 수 있다는 응답이 6.2%에 불과하며, 대부분의 일상생활을 도움 없이 할 수 있다는 응답이 8.1%, 일부 다른 사람의 도움이 필요하다는 응답이 22.1%, 대부분 다른 사람의 도움이 필요하다는 응답이 37.2%, 모든 일에 다른 사람의 도움이 필요하다는 응답이 26.4%이다. 즉, 조사대상 중증장애아동의 2/3정도(63.6%)는 대부분의 일에 다른 사람의 도움이 필요할 정도로 일상생활에 많은 제약을 가지고 있는 것을 알 수 있다.

장애유형별로는 뇌병변장애 아동의 90.4%, 발달장애 아동의 58.0%, 기타장애 아동의 47.0%가 대부분의 일에 다른 사람의 도움이 필요한 것으로 나타났다. 연령대별로는 6세 이하 장애아동은 대부분의 일에 도움이 필요한 비율이 상대적으로 높고, 16-18세 장애아동은 대부분의 일상생활을 도움 없이 할 수 있다는 비율이 상대적으로 높다. 즉, 뇌병변장애 아동이면서 연령이 낮은 장애아동이 상대적으로 일상생활 수행능력에 어려움이 있음을 알 수 있다.

〈 표 3-1-3 〉 장애아동의 일상생활 수행능력

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변장애	발달장애	기타장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
모든 일상생활을 혼자서 할 수 있음	6.2	1.0	6.7	12.1	1.4	6.4	2.8	11.1
대부분의 일상생활을 도움 없이 할 수 있음	8.1	2.9	9.0	12.1	7.0	5.1	5.6	14.1
일부 다른 사람의 도움이 필요함	22.1	5.8	26.3	28.8	15.5	25.0	17.6	25.9
대부분 다른 사람의 도움이 필요함	37.2	31.7	42.0	24.2	38.0	36.5	46.3	30.4
모든 일에 다른 사람의 도움이 필요함	26.4	58.7	16.0	22.7	38.0	26.9	27.8	18.5
계 (명)	100.0 (470)	100.0 (104)	100.0 (300)	100.0 (66)	100.0 (71)	100.0 (156)	100.0 (108)	100.0 (135)

#### (2) 의사소통 수행능력

조사대상 중증장애아동의 의사소통 수행능력은 완전하게 의사소통이 가능하다는 응답은 6.0%에 불과하며, 스스로 대부분의 의사소통이 가능하다는 응답이 14.7%, 스스로 간단한 의사소통이 가능하다는 응답이 23.3%, 도움을 통해 간단한 의사소통이 가능하다는 응답이

36.6%, 의사소통이 전혀 불가능하다는 응답이 19.4%이다. 즉, 조사대상 중증장애아동의 1/5정도(19.4%)는 전혀 의사소통이 가능하지 않고, 도움을 통해서만 간단한 의사소통이 가능한 경우까지 포함하더라도 절반 이상(56.0%)은 의사소통에 상당히 어려움을 겪고 있다.

장애유형별로는 뇌병변장애 아동은 의사소통이 전혀 불가능하다는 응답이 34.6%로 상대적으로 높게 나타났고, 기타장애 아동은 완전하게 또는 스스로 대부분의 의사소통이 가능하다는 응답이 31.3%로 상대적으로 높게 나타났다. 연령대별로는 6세 이하 장애아동은 의사소통이 전혀 불가능하다는 응답이 33.8%로 상대적으로 높고, 16-18세 장애아동은 완전하게 또는 스스로 대부분의 의사소통이 가능하다는 응답이 29.8%로 상대적으로 높게 나타났다. 즉, 뇌병변장애 아동이면서 연령이 낮은 장애아동이 상대적으로 의사소통에 어려움이 있음을 알 수 있다.

〈 표 3-1-4 〉 장애아동의 의사소통 수행능력

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변장애	발달장애	기타장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
완전하게 의사소통이 가능함	6.0	9.6	2.0	17.9	1.5	3.9	11.2	6.7
스스로 대부분의 의사소통이 가능함	14.7	13.5	15.4	13.4	4.4	12.9	13.1	23.1
스스로 간단한 의사소통이 가능함	23.3	12.5	24.2	35.8	17.6	21.9	23.4	27.6
도움을 통해 간단한 의사소통이 가능함	36.6	29.8	41.0	28.4	42.6	40.0	35.5	30.6
의사소통이 전혀 불가능함	19.4	34.6	17.4	4.5	33.8	21.3	16.8	11.9
계 (명)	100.0 (464)	100.0 (104)	100.0 (293)	100.0 (67)	100.0 (68)	100.0 (155)	100.0 (107)	100.0 (134)

## 2. 장애아동 가족의 특성

### 1) 장애아동 가족의 가족구성원

장애아동의 가족구성원을 살펴보면 아버지가 없는 장애아동은 12.4%이며, 어머니가 없는 장애아동은 7.2%이다. 형제·자매가 있는 경우는 82.1%이며, 반대로 형제·자매가 없이 장애아동 본인 혼자인 경우가 17.9%이다. 조부모가 함께 동거하는 경우는 16.7%이며, 친인척 등이 함께 동거하는 장애아동은 3.6%이다.

〈 표 3-1-5 〉 장애아동의 가족구성원

단위 : 명, %

구분	있음		없음	
	빈도	백분율	빈도	백분율
아버지	415	87.6	59	12.4
어머니	440	92.8	34	7.2
형제·자매	389	82.1	85	17.9
조부모	79	16.7	395	83.3
친인척 등	17	3.6	457	96.4

## 2) 장애가족원 여부

장애아동 가족의 구성원 중 조사대상 장애아동 이외의 장애인 가족원 여부를 살펴보면, 성인(19세 이상) 장애인이 있는 경우는 5.1%이며, 조사대상 장애아동 이외에 장애아동(18세 이하)이 있는 경우는 13.5%이다. 즉, 조사대상 장애아동은 본인 이외에 장애를 가지고 있는 형제·자매가 10명 중 1명은 있다는 것을 의미한다.

〈 표 3-1-6 〉 장애가족원 여부

단위 : 명, %

구분	성인장애인		아동장애인	
	빈도	백분율	빈도	백분율
있음	24	5.1	64	13.5
없음	450	94.9	410	86.5
계	474	100.0	474	100.0

## 3) 장애아동 가족의 경제적 특성

### (1) 월평균 가구소득

조사대상 장애아동 가구의 월평균 가구소득을 살펴보면 평균 299만원 정도이다. 이를 금

액대별로 살펴보면 200만원 미만인 25.5%, 200-300만원 미만인 21.1%, 300-400만원 미만이 24.0%, 400만원 이상이 29.4%이다. 즉, 절반 정도(46.6%)는 월평균 300만원 미만의 가구소득을 보이고 있다.

〈 표 3-1-7 〉 월평균 가구소득

단위 : 명, %

구분	빈도	백분율
200만원 미만	117	25.5
200-300만원 미만	97	21.1
300-400만원 미만	110	24.0
400만원 이상	135	29.4
계	459	100.0

## (2) 가구의 주 소득원

조사대상 장애아동 가구의 주 소득원은 장애아동의 아버지인 경우가 80.0%로 대부분을 차지하고 있으며, 장애아동의 어머니인 경우가 9.3%, 정부지원이 7.2%이고, 장애아동의 조부모, 장애아동 부모의 형제자매, 기타 등이 3.5%이다.

〈 표 3-1-8 〉 장애아동 가구의 주 소득원

단위 : 명, %

구분	빈도	백분율
장애아동의 아버지	377	80.0
장애아동의 어머니	44	9.3
장애아동의 조부모 지원	5	1.1
장애아동 부모의 형제자매의 지원	6	1.3
정부지원	34	7.2
기타	5	1.1
계	471	100.0

**(3) 국민기초생활보장 수급 여부**

조사대상 장애아동 가구의 국민기초생활보장 수급 여부를 살펴보면, 국민기초생활보장 수급 가구인 경우가 10.0%이며, 차상위계층 가구가 10.0%, 일반가구가 80.0%로 나타나 조사대상 장애아동 가구 5가구 중 1가구는 경제적 취약계층임을 알 수 있다.

**〈 표 3-1-9 〉 국민기초생활보장 수급 여부**

단위 : 명, %

구분	빈도	백분율
국민기초생활보장 수급 가구	47	10.0
차상위 계층 가구	47	10.0
일반가구	378	80.0
계	472	100.0

**(4) 공적의료보장 가입 형태**

장애아동 가구의 공적 의료보장 가입 형태를 살펴보면 직장건강보험에 가입되어 있는 경우가 61.9%로 대부분을 차지하고 있으며, 지역건강보험에 가입되어 있는 경우가 27.0%, 의료급여를 받고 있는 가구가 11.1%이다.

**〈 표 3-1-10 〉 공적의료보장 가입 형태**

단위 : 명, %

구분	빈도	백분율
직장건강보험	289	61.9
지역건강보험	126	27.0
의료급여	52	11.1
계	467	100.0

**(5) 주택 소유상태**

장애아동 가족의 주택 소유상태를 살펴보면 자가인 경우가 59.3%인 반면에 그렇지 않은

경우가 40.7%로 전세 19.8%, 월세 15.0%, 영구임대주택 2.3%, 무료 거주 2.1%, 기타 1.5%이다. 즉, 장애아동 10가구 중 4가구는 임대주택임을 알 수 있다.

〈 표 3-1-11 〉 주택 소유상태

단위 : 명, %

구분	빈도	백분율
자가	281	59.3
전세	94	19.8
보증금 있는 월세	71	15.0
영구임대주택	11	2.3
무료 거주	10	2.1
기타	7	1.5
계	474	100.0

### (6) 생활수준

장애아동 가구의 전반적인 생활수준을 주관적으로 평가하게 한 결과, 생활수준이 매우 낮다는 응답이 10.4%, 낮은 편이다가 27.9%, 보통이다가 56.8%, 높은 편이다가 4.9%, 매우 높다는 응답은 없는 것으로 나타났다. 즉, 조사대상 10가구 중 4가구는 전반적인 생활수준을 낮은 것으로 평가하고 있고, 생활수준을 높은 것으로 평가하는 가구는 10가구 중 1가구에 못 미치는 것을 알 수 있다.

〈 표 3-1-12 〉 전반적인 생활수준

단위 : 명, %

구분	빈도	백분율
매우 낮음	49	10.4
낮은 편	131	27.9
보통	267	56.8
높은 편	23	4.9
매우 높음	0	0.0
계	470	100.0

## 제2절 보육

장애아동의 보육 관련 실태 및 욕구는 조사대상 장애아동 중 초등학교 입학 전 장애아동을 둔 가족의 경우에만 해당하는 조사영역이다. 연령으로는 만 6세 이하의 장애아동이 있는 경우 해당되며, 초등학교에 입학하지 않은 만 12세까지의 장애아동 가족도 보육 관련 서비스를 받을 수 있으므로 응답을 할 수 있도록 하였다.

보육 영역은 보육시설 이용 현황, 보육시설이나 유치원에 다니지 않는 이유, 보육시설 및 유치원 이용 시 어려움 경험 여부, 보육시설이나 유치원 생활 시 어려운 점, 장애아동의 보육 전반과 관련하여 향후 가장 필요한 방안 등을 조사하였다.

### 1. 보육시설 이용 현황

조사대상 장애아동의 보육시설 이용 실태를 살펴보면, 보육시설 이용 대상에 해당하는 65명의 장애아동 중 78.5%는 보육시설에 다니고 있으나, 나머지 21.5%는 보육시설을 다니지 않는 것으로 나타났다. 장애유형별로 보육시설 이용 여부를 살펴보면, 현재 보육시설을 이용하지 않는 비율은 기타장애 아동(44.4%)이 가장 많고, 그 다음으로는 뇌병변장애 아동(28.6%), 발달장애 아동(7.1%)의 순으로 나타났다.

〈 표 3-2-1 〉 보육시설 이용 여부

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형		
		뇌병변장애	발달장애	기타장애
다니지 않음	21.5	28.6	7.1	44.4
다님	78.5	71.4	92.9	55.6
계 (명)	100.0 (65)	100.0 (28)	100.0 (28)	100.0 (9)

장애아동이 가장 많이 이용하는 보육시설은 유치원 특수학급(25.5%), 장애전담 어린이집(21.6%), 통합 어린이집(13.7%), 일반 어린이집(11.8%), 유치원 일반학급(7.8%), 특수학교 유치부와 특수교육지원센터(각각 5.9%)의 순이다.

〈 표 3-2-2 〉 다니고 있는 보육시설

단위 : 명, %

구분	빈도	백분율	구분	빈도	백분율
일반 어린이집	6	11.8	유치원 특수학급	13	25.5
통합 어린이집	7	13.7	특수학교 유치부	3	5.9
장애전담 어린이집	11	21.6	특수교육지원센터	3	5.9
유치원 일반학급	4	7.8	기타	4	7.8
			계	65	100.0

현재 보육시설에 다니지 않는 경우 그 이유를 질문한 결과, 나이가 너무 어려서(28.6%)가 가장 많은 것으로 나타났고, 그 다음으로는 장애가 심해서(21.4%), 별로 도움이 되지 않을 것 같아서와 재활치료 이용 때문에(각각 14.3%)의 순이다. 「장애인 등에 대한 특수교육법」에 의하면 장애아동의 경우 만 3세 미만의 장애영아교육은 무상으로 하며, 만 3세 이상은 의무교육 대상이다. 무상 또는 의무교육 대상임에도 불구하고 보육시설을 다니지 않는 사례가 발생한다는 것은 제7절 사회차별 영역의 조사결과에서 보듯이 보육시설에서 중증장애아동을 기피하는 것은 아닌지 검토할 필요가 있다. 아울러 재활치료 이용 때문에 다니지 못하는 경우는 보육과 치료의 연계성 또는 통합성이 부족하여 장애아동이 보육시설을 다니지 못하는 이유일 가능성이 있다.

〈 표 3-2-3 〉 보육시설을 다니지 않는 이유

단위 : 명, %

구분	빈도	백분율
편의시설 등 환경이 갖추어지지 않아서	1	7.1
주변에 보낼 곳이 없어서	1	7.1
추가비용이 부담스러워서	0	0.0
적절히 돌볼 수 있는 인력이 없어서	1	7.1
별로 도움이 될 것 같지 않아서	2	14.3
대기자가 많아서	0	0.0
주위 사람들의 시선과 차별 때문에	0	0.0
나이가 너무 어려서	4	28.6
장애가 심해서	3	21.4
재활치료 이용 때문에	2	14.3
계	14	100.0

## 2. 보육시설 이용 시 어려움

보육시설 이용 시 어려움 여부 및 어려운 점을 질문한 결과, 응답자의 절반 정도(49.0%)는 보육시설을 이용하면서 어려움을 경험하고 있다고 응답하였다. 어려움 경험률은 장애유형별로는 뇌병변장애 아동 47.6%, 발달장애와 기타장애 아동 각 50.0%로 나타나 전체적인 결과와 비슷한 경향을 보이고 있다.

〈 표 3-2-4 〉 보육시설 이용 시 어려움 경험 여부

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형		
		뇌병변장애	발달장애	기타장애
있음	49.0	47.6	50.0	50.0
없음	51.0	52.4	50.0	50.0
계 (명)	100.0 (51)	100.0 (21)	100.0 (26)	100.0 (4)

보육시설 이용 시 어려운 점을 순위에 따라 2가지를 선택하게 한 결과, 1순위로는 등·하교 교통수단 이용 불편(44.0%)이 가장 높은 것으로 나타났고, 그 다음으로는 시설 내 편의시설 부족(20.0%), 야외활동 및 행사참여(12.0%), 선생님의 이해부족과 편견, 적절한 교재·교구 부족(각각 8.0%), 친구들의 이해부족과 놀림, 추가비용 부담(각각 4.0%) 등의 순이다.

〈 표 3-2-5 〉 보육시설 이용 시 어려운 점(종합)

단위 : 명, %

구분	1순위		2순위	
	빈도	백분율	빈도	백분율
교사의 이해부족, 편견	2	8.0	0	0.0
비장애아동 부모의 이해부족, 편견	0	0.0	2	9.5
친구들의 이해부족, 놀림	1	4.0	0	0.0
시설 내 편의시설 부족	5	20.0	2	9.5
등·하교 불편(교통수단 이용)	11	44.0	4	19.0
야외활동 및 행사참여	3	12.0	6	28.6
적절한 교재·교구 부족	2	8.0	1	4.8
교육내용의 부적합	0	0.0	2	9.5
특수교사 미 배치	0	0.0	3	14.3
추가비용부담	1	4.0	1	4.8
계	25	100.0	21	100.0

2순위로는 야외활동 및 행사참여(26.6%)가 가장 높게 나타났고, 그 다음으로는 등·하교 교통수단 이용 불편(19.0%), 특수교사 미배치(14.3%), 비장애아동 부모의 이해부족과 편견, 시설 내 편의시설 부족, 교육내용의 부적합(각각 9.5%), 적절한 교재·교구 부족, 추가비용 부담(각각 4.8%) 등의 순이다. 이를 종합하여 보면, 등하교 교통수단 이용 불편, 시설 내 편의시설 부족과 야외활동 및 행사참여 등의 순으로 어려움이 있는 것을 알 수 있다.

### 3. 장애아동 보육을 위해 필요한 방안

장애아동의 보육 전반에 관하여 향후 가장 필요한 방안에 대해 우선순위에 따라 2가지를 선택하게 한 결과, 1순위로는 장애영유아 보육비 및 교육비 추가지원(29.7%)이 가장 높게 나타났다. 그 다음으로는 시간제 일시보육 제공(21.9%), 장애영아 보육·교육기관 확충(15.6%), 장애영유아 특수교육 서비스 제공(12.5%), 야간 및 공휴일 보육제공(7.8%), 비장애아동 및 학부모의 장애 인식 개선과 시설 내 편의시설 설치 및 강화(각각 4.7%) 등의 순이다.

〈 표 3-2-6 〉 보육 관련 가장 필요한 방안(종합)

단위 : 명, %

구분	1순위		2순위	
	빈도	백분율	빈도	백분율
시간제 일시보육 제공	14	21.9	4	6.3
야간 및 공휴일 보육제공	5	7.8	2	3.2
장애영유아 보육비 및 교육비 추가지원	19	29.7	7	11.1
장애영아 보육·교육기관 확충	10	15.6	18	28.6
비장애아동 및 학부모의 장애인식개선	3	4.7	7	11.1
장애영유아 특수교육 서비스 제공	8	12.5	18	28.6
시설 내 편의시설 설치 및 강화	3	4.7	4	6.3
기타	2	3.1	3	4.8
계	64	100.0	63	100.0

2순위는 장애영아 보육·교육기관 확충과 장애영유아 특수교육 서비스 제공(각각 28.6%)이 가장 높게 나타났고, 그 다음으로는 장애영유아 보육비 및 교육비 추가지원과 비장애아동 및 학부모의 장애 인식 개선(각각 11.1%), 시간제 일시보육 제공과 시설 내 편의시설 설치 및 강화(각각 6.3%), 야간 및 공휴일 보육제공(3.2%) 등의 순이다. 이를 종합하여 보면, 장

애아동의 보육 전반에 관하여 향후 가장 필요한 방안은 장애영유아 보육비 및 교육비 추가 지원, 장애영아 보육·교육기관 확충, 장애영유아 특수교육서비스 제공, 시간제 일시보육 제공, 비장애아동 및 학부모의 장애 인식 개선, 야간 및 공휴일 보육 제공, 시설 내 편의시설 설치 및 강화 등의 순으로 나타났다. 장애유형에 따라서는 뇌병변장애 아동은 장애영유아 보육비 및 교육비 추가지원, 시간제 일시보육 제공, 장애영유아 특수교육 서비스 제공, 발달장애 아동은 장애영아 보육·교육기관 확충, 시간제 일시보육 제공, 장애영유아 보육비 및 교육비 추가지원, 기타장애 아동은 시간제 일시보육 제공, 장애영유아 보육비 및 교육비 추가 지원, 장애영유아 특수교육서비스 제공 등이 상대적으로 높다.

〈 표 3-2-7 〉 장애유형별 보육 관련 가장 필요한 방안(1순위)

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형		
		뇌병변장애	발달장애	기타장애
시간제 일시보육 제공	21.9	25.9	17.9	22.2
야간 및 공휴일 보육제공	7.8	3.7	14.3	0.0
장애영유아 보육비 및 교육비 추가지원	29.7	44.4	17.9	22.2
장애영아 보육·교육기관 확충	15.6	0.0	32.1	11.1
비장애아동 및 학부모의 장애 인식 개선	4.7	0.0	7.1	11.1
장애영유아 특수교육 서비스 제공	12.5	14.8	7.1	22.2
시설 내 편의시설 설치 및 강화	4.7	3.7	3.6	11.1
기타	3.1	7.4	0.0	0.0
계 (명)	100.0 (64)	100.0 (27)	100.0 (28)	100.0 (9)

〈 표 3-2-8 〉 장애유형별 보육 관련 가장 필요한 방안(2순위)

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형		
		뇌병변장애	발달장애	기타장애
시간제 일시보육 제공	6.3	7.4	7.4	0.0
야간 및 공휴일 보육제공	3.2	7.4	0.0	0.0
장애영유아 보육비 및 교육비 추가지원	11.1	14.8	7.4	11.1
장애영아 보육·교육기관 확충	28.6	33.3	22.2	33.3
비장애아동 및 학부모의 장애 인식 개선	11.1	11.1	7.4	22.2
장애영유아 특수교육 서비스 제공	28.6	14.8	44.4	22.2
시설 내 편의시설 설치 및 강화	6.3	3.7	7.4	11.1
기타	4.8	7.4	3.7	0.0
계 (명)	100.0 (63)	100.0 (27)	100.0 (27)	100.0 (9)

### 제3절 학교교육

장애아동의 학교교육 영역은 만 7세 이상 장애아동에 해당하는 조사영역이며, 현재 학교 교육 여부 및 학교유형, 학교를 다니지 않는 이유, 학교생활의 어려움 경험 여부 및 학교생활의 어려운 점, 장애아동의 교육을 위해 향후 필요한 방안 등을 조사하였다.

#### 1. 학교교육 여부 및 유형

장애아동 중 현재 학교교육을 받고 있는 경우는 96.1%이며, 받지 않는 경우는 3.9%로 나타났다. 장애유형별로 학교교육을 받는 비율을 살펴보면 발달장애 아동(99.2%)이 가장 높고, 그 다음으로는 기타장애 아동(93.9%), 뇌병변장애 아동(86.2%)의 순으로 나타났다. 즉, 뇌병변장애 아동의 13.8%는 학교에 다니지 않는 것을 알 수 있다. 이는 장애유형에 따른 특성과 현재 운영 중인 대전지역의 특수학교가 특정 장애유형을 중심으로 운영되는 영향도 있을 것으로 보인다. 연령대에 따라서는 13-15세 장애아동(99.1%)이 가장 높고, 그 다음으로는 7-12세 장애아동(95.8%), 16-18세 장애아동(93.7%)의 순으로 나타났다.

〈 표 3-3-1 〉 현재 재학 여부

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대		
		뇌병변장애	발달장애	기타장애	7-12세	13-15세	16-18세
다니지 않음	3.9	13.8	0.8	6.1	4.2	0.9	6.3
다님	96.1	86.2	99.2	93.9	95.8	99.1	93.7
계 (명)	100.0 (362)	100.0 (65)	100.0 (249)	100.0 (49)	100.0 (144)	100.0 (108)	100.0 (111)

장애아동이 현재 다니고 있는 학교유형을 살펴보면 일반학교가 57.2%, 특수학교가 42.0%, 기타 0.9%이다. 일반학교의 경우에도 일반학교 일반학급이 15.2%, 일반학교 특수학급이 42.0%로 나타나 특수학급과 특수학교에 다니는 장애아동의 비율이 84.0%이다. 장애유형별로는 뇌병변장애 아동은 일반학교 특수학급에 다니는 비율이 상대적으로 높고, 특

수학교에 다니는 비율이 상대적으로 낮다. 발달장애 아동은 특수학교와 일반학교 특수학급에 다니는 비율이 상대적으로 높고, 기타장애 아동은 일반학교 일반학급에 다니는 비율이 상대적으로 높다. 연령대별로는 7-12세 장애아동은 일반학교 특수학급, 13-15세와 16-18세 장애아동은 특수학교에 다니는 비율이 상대적으로 높다.

〈 표 3-3-2 〉 현재 재학 중인 학교

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대		
		뇌병변장애	발달장애	기타장애	7-12세	13-15세	16-18세
일반학교 일반학급	15.2	17.9	10.1	39.1	16.7	10.3	18.3
일반학교 특수학급	42.0	53.6	41.7	28.3	49.3	40.2	33.7
특수학교	42.0	23.2	48.2	32.6	33.3	48.6	47.1
기타	0.9	5.4	0.0	0.0	0.7	0.9	1.0
계 (명)	100.0 (348)	100.0 (56)	100.0 (247)	100.0 (46)	100.0 (138)	100.0 (107)	100.0 (104)

조사대상 중증장애아동 중 학교에 다니지 않는 경우는 14명(3.7%)이며, 사례 수가 적기는 하지만 학교를 다니지 않는 이유를 질문한 결과, 건강상의 문제 때문에 학교에 다니지 않는 경우가 8명(57.1%)이며, 기타 4명(28.6%), 주변에 보낼 곳이 없어서가 2명(14.3%)이다. 「장애인 등에 대한 특수교육법」에 의하면 특수교육 대상자에 대하여는 「교육기본법」 제8조에도 불구하고 유치원·초등학교·중학교 및 고등학교 과정의 교육은 의무교육으로 하고 있다. 의무교육 대상임에도 불구하고 건강상의 문제로 학교에 다니지 않는 경우는 장애아동의 건강상의 특성을 고려한 응급상황 시 대처할 수 있는 응급시스템의 미비, 장애아동의 특성을 고려한 교육시스템의 미비 등의 이유가 없는지 검토할 필요가 있다. 아울러 제7절 사회차별 영역의 조사결과에 나타난 바와 같이 입학 시 차별이 존재하는지에 대한 검토가 필요하다.

## 2. 학교생활의 어려움 경험 및 이유

### 1) 학교생활의 어려움 경험

장애아동이 학교를 다니면서 어려움을 겪었는지 여부를 질문한 결과, 전체적으로 어려움을

경험했다는 응답이 61.6%로 나타나 장애학생 10명 중 6명은 어려움을 겪는 것으로 나타났다. 이를 장애유형별로 살펴보면 뇌병변장애 아동(75.0%)이 가장 높고, 그 다음으로는 발달장애 아동(60.1%), 기타장애 아동(54.3%)의 순으로 어려움을 경험한 것으로 나타났다. 연령대별로는 7-12세 장애아동(65.2%)이 가장 높고, 그 다음으로는 16-18세 장애아동(60.8%), 13-15세 장애아동(58.1%)의 순으로 어려움을 경험한 것으로 나타나 12세 이하 장애아동의 어려움이 상대적으로 많은 것을 알 수 있다.

〈 표 3-3-3 〉 학교를 다니면서 어려움 경험 여부

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대		
		뇌병변장애	발달장애	기타장애	7-12세	13-15세	16-18세
있음	61.6	75.0	60.1	54.3	65.2	58.1	60.8
없음	38.4	25.0	39.9	45.7	34.8	41.9	39.2
계 (명)	100.0 (344)	100.0 (56)	100.0 (243)	100.0 (46)	100.0 (138)	100.0 (105)	100.0 (102)

## 2) 학교생활 시 어려운 이유

장애아동이 학교를 다니면서 경험한 어려움을 어려운 순위에 따라 2가지를 선택하도록 하였다. 1순위로는 등·하교 교통수단 이용 불편(25.8%)이 가장 높고, 그 다음으로는 친구들의 이해부족과 놀림(21.5%), 특수교사 수의 부족(17.2%), 학교활동 및 행사참여(7.7%), 교사의 이해부족과 편견(7.2%), 교내 편의시설 부족(6.2%), 부적절한 교육내용(5.7%), 적절한 교재·교구 부족(4.8%), 비장애아동 부모의 이해부족과 편견(3.3%) 등의 순이다. 2순위로는 학교활동 및 행사참여(35.7%)가 가장 높고, 그 다음으로는 특수교사 수의 부족(14.3%), 친구들의 이해부족과 놀림(11.0%), 교내 편의시설 부족(10.4%), 등·하교 교통수단 이용 불편(10.4%), 적절한 교재·교구 부족(7.1%), 교사의 이해부족과 편견(5.5%), 부적절한 교육내용(3.8%), 비장애아동 부모의 이해부족과 편견(1.6%) 등의 순이다. 이를 종합하여 보면, 장애아동의 학교생활 시 어려운 점은 등·하교 교통수단 이용 불편, 친구들의 이해부족과 놀림, 특수교사 수의 부족, 학교활동 및 행사참여 등의 순이다.

〈 표 3-3-4 〉 학교생활 시 어려운 점(종합)

단위 : 명, %

구분	1순위		2순위	
	빈도	백분율	빈도	백분율
교사의 이해부족, 편견	15	7.2	10	5.5
친구들의 이해부족, 놀림	45	21.5	20	11.0
비장애아동 부모의 이해부족, 편견	7	3.3	3	1.6
교내 편의시설 부족	13	6.2	19	10.4
등·하교 불편(교통수단 이용)	54	25.8	19	10.4
특수교사 수의 부족	36	17.2	26	14.3
적절한 교재교구 부족	10	4.8	13	7.1
부적절한 교육내용	12	5.7	7	3.8
학교활동 및 행사참여	16	7.7	65	35.7
기타	1	0.5	0	0.0
계	209	100.0	182	100.0

학교생활 시 어려운 점을 장애아동의 장애유형과 연령대별로 살펴보았다. 우선, 장애유형별로 살펴보면, 뇌병변장애 아동은 등·하교 교통수단 이용 불편, 친구들의 이해부족과 놀림, 특수교사 수의 부족, 학교활동 및 행사참여 등의 순으로, 발달장애 아동은 등·하교 교통수단 이용 불편, 친구들의 이해부족과 놀림, 특수교사 수의 부족 등의 순으로, 기타장애 아동은 등·하교 교통수단 이용 불편, 친구들의 이해부족과 놀림, 특수교사 수의 부족, 적절한 교재·교구 부족, 부적절한 교육내용 등의 순으로 나타났다. 즉, 장애유형에 관계없이 전체적인 결과와 비슷한 경향을 보이지만, 뇌병변장애 아동은 학교활동 및 행사참여가 상대적으로 어렵고, 기타장애 아동은 다른 장애유형에 비하여 다양한 의견이 있음을 알 수 있다.

장애아동의 연령대에 따라서는 7-12세의 장애아동은 등·하교 교통수단 이용 불편, 특수교사 수의 부족, 친구들의 이해부족과 놀림 등의 순으로, 13-15세 장애아동은 등·하교 교통수단 이용 불편, 친구들의 이해부족과 놀림, 특수교사 수의 부족, 교내 편의시설 부족 등의 순으로, 16-18세 장애아동은 등·하교 교통수단 이용 불편, 친구들의 이해부족과 놀림, 특수교사 수의 부족, 부적절한 교육내용 등의 순으로 나타났다. 즉, 7-12세의 장애아동은 특수교사 수의 부족이, 13-18세의 장애아동은 친구들의 이해부족과 놀림에 상대적으로 더 어려움을 겪고 있음을 알 수 있다.

〈 표 3-3-5 〉 장애유형 및 연령대별 학교생활 시 어려운 점(1순위)

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대		
		뇌병변장애	발달장애	기타장애	7-12세	13-15세	16-18세
교사의 이해부족, 편견	7.2	9.8	6.3	8.0	9.1	1.7	9.7
친구들의 이해부족, 놀림	21.5	19.5	22.9	16.0	19.3	26.7	19.4
비장애아동 부모의 이해부족, 편견	3.3	4.9	2.8	4.0	3.4	5.0	1.6
교내 편의시설 부족	6.2	9.8	5.6	4.0	4.5	10.0	4.8
등·하교 불편(교통수단 이용)	25.8	22.0	27.8	20.0	25.0	31.7	21.0
특수교사 수의 부족	17.2	14.6	18.8	16.0	21.6	13.3	16.1
적절한 교재교구 부족	4.8	4.9	2.8	16.0	4.5	3.3	6.5
부적절한 교육내용	5.7	2.4	5.6	12.0	3.4	3.3	11.3
학교활동 및 행사참여	7.7	12.2	6.9	4.0	9.1	5.0	8.1
기타	0.5	0.0	0.7	0.0	0.0	0.0	1.6
계 (명)	100.0 (209)	100.0 (41)	100.0 (144)	100.0 (25)	100.0 (88)	100.0 (60)	100.0 (62)

〈 표 3-3-6 〉 장애유형 및 연령대별 학교생활 시 어려운 점(2순위)

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대		
		뇌병변장애	발달장애	기타장애	7-12세	13-15세	16-18세
교사의 이해부족, 편견	5.5	5.6	4.9	8.3	5.3	3.8	7.4
친구들의 이해부족, 놀림	11.0	11.1	12.2	4.2	11.8	5.7	14.8
비장애아동 부모의 이해부족, 편견	1.6	0.0	1.6	4.2	2.6	0.0	1.9
교내 편의시설 부족	10.4	25.0	6.5	8.3	10.5	7.5	13.0
등·하교 불편(교통수단 이용)	10.4	13.9	10.6	4.2	10.5	13.2	7.4
특수교사 수의 부족	14.3	13.9	15.4	8.3	14.5	18.9	9.3
적절한 교재교구 부족	7.1	2.8	5.7	25.0	11.8	3.8	5.6
부적절한 교육내용	3.8	2.8	4.1	4.2	3.9	3.8	3.7
학교활동 및 행사참여	35.7	25.0	39.0	33.3	28.9	43.4	37.0
기타	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
계 (명)	100.0 (182)	100.0 (36)	100.0 (123)	100.0 (24)	100.0 (76)	100.0 (53)	100.0 (54)

### 3. 장애아동의 교육을 위해 필요한 방안

장애아동의 교육과 관련하여 필요한 방안에 대해 우선순위에 따라 2가지를 선택하게 하였다. 그 결과 1순위로는 진로 및 직업교육 확대(24.1%)가 가장 높게 나타났고, 그 다음으로 는 장애아동에게 필요한 방과 후 프로그램의 확대(16.6%), 장애아동 심리지원 및 상담(12.1%), 장애아동 특성을 고려한 교재·교구 활용 확대(9.7%), 장애아동 특성을 고려한 교내 편의시설 설치(8.8%) 등의 순이다. 2순위로는 장애아동에게 필요한 방과 후 프로그램의 확대(23.2%)가 가장 높게 나타났고, 그 다음으로는 진로 및 직업교육 확대(16.2%), 전공과 설치 및 운영 확대(14.0%), 학교 내 치료서비스 제공(8.7%), 방학 중 특별프로그램 운영(8.7%), 장애아동 특성을 고려한 교재·교구 활용 확대(7.8%) 등의 순이다. 이를 종합해 보면, 장애아동 교육과 관련하여 가장 필요한 방안은 진로 및 직업교육 확대, 장애아동에게 필요한 방과 후 프로그램 확대, 장애아동 심리지원 및 상담, 장애아동 특성을 고려한 교재·교구 활용 확대, 전공과 설치 및 운영 확대 등의 순임을 알 수 있다.

〈 표 3-3-7 〉 교육 관련 가장 필요한 방안(종합)

단위 : 명, %

구분	1순위		2순위	
	빈도	백분율	빈도	백분율
장애아동 심리지원 및 상담	45	12.1	18	5.0
일반교사 및 교직원의 장애인식 개선	22	5.9	21	5.9
비장애아동 및 학부모의 장애인식 개선	22	5.9	13	3.6
장애아동 특성을 고려한 교내 편의시설 설치	33	8.8	14	3.9
장애아동 특성을 고려한 교재·교구 활용 확대	36	9.7	28	7.8
장애아동에게 필요한 방과 후 프로그램 확대	62	16.6	83	23.2
진로 및 직업교육 확대	90	24.1	58	16.2
전공과 설치 및 운영확대	21	5.6	50	14.0
장애아동과 부모와의 소통 및 참여 강화	3	0.8	8	2.2
학교 내 치료서비스 제공	19	5.1	31	8.7
방학 중 특별프로그램 운영(캠프 등)	16	4.3	31	8.7
기타	4	1.1	3	0.8
계	373	100.0	358	100.0

장애아동에게 필요한 교육 방안을 장애유형과 연령대별로 살펴보았다. 우선, 장애유형별로 살펴보면 뇌병변장애 아동은 장애특성을 고려한 교내 편의시설 설치가 가장 높게 나타났고, 그 다음으로는 장애아동 특성을 고려한 교재·교구 활용 확대, 진로 및 직업교육 확대, 장애아동에게 필요한 방과 후 프로그램 확대, 장애아동 심리지원 및 상담, 비장애아동 및 학부모의 장애인식 개선 등의 순이다. 발달장애 아동은 진로 및 직업교육 확대가 가장 높게 나타났고, 그 다음으로는 장애아동에게 필요한 방과 후 프로그램 확대, 장애아동 심리지원 및 상담 등의 순이다. 기타장애 아동은 진로 및 직업교육 확대가 가장 높게 나타났고, 그 다음으로는 장애아동 특성을 고려한 교재·교구 활용 확대, 장애아동 심리지원 및 상담, 장애아동 특성을 고려한 교내 편의시설 설치와 장애아동에게 필요한 방과 후 프로그램 확대 등의 순이다. 즉, 장애유형에 관계없이 진로 및 직업교육 확대에 대한 욕구가 높고, 뇌병변장애와 기타장애 아동은 장애아동 특성을 고려한 교내 편의시설 설치가, 발달장애 아동은 장애아동에게 필요한 방과 후 프로그램 확대에 대한 요구가 상대적으로 높다.

〈 표 3-3-8 〉 장애유형 및 연령대별 교육 관련 가장 필요한 방안(1순위)

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대		
		뇌병변장애	발달장애	기타장애	7-12세	13-15세	16-18세
장애아동 심리지원 및 상담	12.1	11.6	12.1	12.2	10.3	15.7	10.8
일반교사 및 교직원의 장애인식 개선	5.9	7.2	5.5	6.1	6.8	5.6	5.0
비장애아동 및 학부모의 장애인식 개선	5.9	10.1	5.9	2.0	8.2	3.7	5.8
장애아동 특성을 고려한 교내 편의시설 설치	8.8	18.8	5.9	10.2	8.2	10.2	8.3
장애아동 특성을 고려한 교재·교구 활용 확대	9.7	15.9	6.3	18.4	8.2	9.3	11.7
장애아동에게 필요한 방과 후 프로그램 확대	16.6	14.5	18.4	10.2	28.1	12.0	6.7
진로 및 직업교육 확대	24.1	14.5	26.2	26.5	12.3	23.1	39.2
전공과 설치 및 운영확대	5.6	1.4	7.0	4.1	1.4	5.6	10.8
장애아동과 부모와의 소통 및 참여 강화	0.8	0.0	0.8	2.0	0.7	1.9	0.0
학교 내 치료서비스 제공	5.1	0.0	6.6	4.1	8.2	5.6	0.8
방학 중 특별프로그램 운영(캠프 등)	4.3	2.9	5.1	2.0	5.5	7.4	0.0
기타	1.1	2.9	0.4	2.0	2.1	0.0	0.8
계 (명)	100.0 (373)	100.0 (69)	100.0 (266)	100.0 (49)	100.0 (146)	100.0 (108)	100.0 (120)

연령대별로는 7-12세의 장애아동은 장애아동에게 필요한 방과 후 프로그램 확대가 가장 높게 나타났고, 그 다음으로는 진로 및 직업교육 확대, 장애아동 심리지원 및 상담 등의 순이다. 13-15세 장애아동은 진로 및 직업교육 확대가 가장 높게 나타났고, 그 다음으로는 장애아동 심리지원 및 상담, 장애아동에게 필요한 방과 후 프로그램 확대, 장애아동 특성을 고려한 교내 편의시설 설치 등의 순이다. 16-18세 장애아동은 진로 및 직업교육 확대가 가장 높게 나타났고, 그 다음으로는 장애아동 특성을 고려한 교재·교구 활용 확대, 장애아동 심리지원 및 상담과 전공과 설치 및 운영 확대 등의 순이다. 즉, 연령대에 관계없이 진로 및 직업교육 확대와 장애아동 심리지원 및 상담에 대한 요구는 높고, 7-12세의 연령대는 장애아동에게 필요한 방과 후 프로그램 확대가, 13-18세는 장애아동 특성을 고려한 교재·교구 활용 확대의 요구가 높다.

〈 표 3-3-9 〉 장애유형 및 연령대별 교육 관련 가장 필요한 방안(2순위)

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대		
		뇌병변 장애	발달 장애	기타 장애	7-12세	13-15세	16-18세
장애아동 심리지원 및 상담	5.0	3.1	5.2	6.5	6.5	3.7	4.4
일반교사 및 교직원의 장애인식 개선	5.9	6.2	4.4	13.0	6.5	1.9	8.8
비장애아동 및 학부모의 장애인식 개선	3.6	1.5	3.6	6.5	2.9	3.7	4.4
장애아동 특성을 고려한 교내 편의시설 설치	3.9	4.6	3.2	6.5	5.1	5.6	0.9
장애아동 특성을 고려한 교재·교구 활용 확대	7.8	13.8	6.5	6.5	11.6	4.7	6.1
장애아동에게 필요한 방과 후 프로그램 확대	23.2	20.0	24.2	21.7	26.8	24.3	17.5
진로 및 직업교육 확대	16.2	15.4	16.9	15.2	10.9	21.5	18.4
전공과 설치 및 운영 확대	14.0	12.3	15.3	8.7	4.3	13.1	26.3
장애아동과 부모와의 소통 및 참여 강화	2.2	3.1	2.0	2.2	1.4	2.8	2.6
학교 내 치료서비스 제공	8.7	10.8	8.9	4.3	13.0	7.5	4.4
방학 중 특별프로그램 운영(캠프 등)	8.7	6.2	9.3	8.7	10.9	9.3	5.3
기타	0.8	3.1	0.4	0.0	0.0	1.9	0.9
계 (명)	100.0 (358)	100.0 (65)	100.0 (248)	100.0 (46)	100.0 (138)	100.0 (107)	100.0 (114)

## 제4절 건강 및 의료

건강 및 의료 영역은 모든 조사대상자에 해당하는 영역으로 조사대상 장애아동의 주관적 건강 상태, 장애외의 질환, 정기진료 여부, 진료의 충분성 및 불충분한 이유, 지역의료시설 이용 경험 및 불편한 점, 장애아동의 건강유지 및 강화를 위해 필요한 방안 등을 조사하였다.

### 1. 장애아동의 건강상태

조사대상 장애아동의 전반적인 건강상태를 평가하게 한 결과, 나쁜 편이라는 응답이 14.7%(매우 나쁘다 2.8%, 나쁘다 11.9%)이며, 보통이다 37.7%, 좋은 편이라는 응답이 47.7%(좋은 편이다 40.7%, 매우 좋다 7.0%)로 나타나 절반 정도는 장애아동의 건강상태를 긍정적으로 평가하고 있다.

〈 표 3-4-1 〉 장애아동의 전반적 건강상태

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변장애	발달장애	기타장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
매우 나쁘다	2.8	5.8	1.0	6.0	5.6	1.9	1.9	2.9
나쁘다	11.9	13.5	10.3	16.4	12.7	14.6	12.0	8.1
보통이다	37.7	45.2	34.2	41.8	39.4	34.4	36.1	41.9
좋은 편이다	40.7	34.6	44.5	32.8	36.6	41.4	45.4	38.2
매우 좋다	7.0	1.0	10.0	3.0	5.6	7.6	4.6	8.8
계 (명)	100.0 (472)	100.0 (104)	100.0 (301)	100.0 (67)	100.0 (71)	100.0 (157)	100.0 (108)	100.0 (136)

장애유형에 따른 전반적 건강상태는 기타장애 아동(22.4%)과 뇌병변장애 아동(19.3%)이 건강상태가 나쁘다는 응답이 높았고, 발달장애 아동은 좋다는 응답(54.5%)이 상대적으로

높다. 연령대에 따라서는 6세 이하는 나쁘다는 응답이 18.3%로 가장 높고, 13-15세와 16-18세 장애아동은 좋다는 응답(각각 50.0%, 47.0%)이 상대적으로 높다. 즉, 연령이 낮은 뇌병변장애와 기타장애 아동이 전반적으로 건강상태를 부정적으로 평가하고 있다.

## 2. 의료시설 이용 현황

장애아동이 현재 장애 외의 정기적인 진료가 필요한 질환이 있는지 여부를 조사한 결과, 장애 외의 질환이 있는 아동은 26.8%이다. 즉, 장애아동 중 1/4정도는 장애 외의 질환을 가지고 있음을 알 수 있다. 장애유형별로는 뇌병변장애 아동(30.7%), 기타장애 아동(30.3%)이 발달장애 아동(24.7%)보다 추가질환의 비율이 높다. 연령대에 따라서는 13-15세(31.4%), 6세 이하(29.0%) 장애아동의 추가질환 비율이 상대적으로 높다.

〈 표 3-4-2 〉 장애 외의 정기진료가 필요한 질환 여부

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변장애	발달장애	기타장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
없음	73.2	69.3	75.3	69.7	71.0	75.5	68.6	75.4
있음	26.8	30.7	24.7	30.3	29.0	24.5	31.4	24.6
계 (명)	100.0 (459)	100.0 (101)	100.0 (292)	100.0 (66)	100.0 (69)	100.0 (155)	100.0 (105)	100.0 (130)

장애 외의 질환이 있는 장애아동 중 정기적인 진료를 받고 있는지를 질문한 결과, 정기진료를 받고 있는 경우가 72.1%이며, 받고 있지 않는 경우가 27.9%로 나타나 10명 중 3명은 정기진료를 받지 못하고 있다. 장애유형별로는 발달장애 아동(32.4%)과 기타장애 아동(30.0%)이 뇌병변장애 아동(16.1%)보다 상대적으로 정기진료를 받지 못하는 비율이 높게 나타났다. 연령대에 따라서는 16-18세 장애아동(43.8%)이 다른 연령대에 비하여 정기진료를 받지 못한다는 응답이 상대적으로 높다.

〈 표 3-4-3 〉 장애 외의 질환으로 인한 정기진료 여부

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변 장애	발달 장애	기타 장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
받고 있음	72.1	83.9	67.6	70.0	80.0	75.7	78.8	56.3
받고 있지 않음	27.9	16.1	32.4	30.0	20.0	24.3	21.2	43.8
계 (명)	100.0 (122)	100.0 (31)	100.0 (71)	100.0 (20)	100.0 (20)	100.0 (37)	100.0 (33)	100.0 (32)

현재 이용하는 의료 기관에서 충분한 진료·치료를 받고 있는지를 조사한 결과, 충분히 받고 있다는 응답이 52.3%이지만 그렇지 못한 경우도 47.7%이다. 즉, 절반 정도는 충분한 진료나 치료를 받지 못하고 있음을 알 수 있다. 충분한 진료나 치료를 받지 못한 비율은 장애유형별로는 장애유형에 관계없이 전체적인 결과와 비슷한 경향을 보이고 있다. 연령대에 따라서는 13-15세 장애아동(61.5%)이 가장 높고, 6세 이하 장애아동(26.7%)이 가장 낮다.

〈 표 3-4-4 〉 의료기관 진료·치료의 충분성

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변 장애	발달 장애	기타 장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
진료·치료가 충분함	52.3	56.0	50.0	53.8	73.3	55.6	38.5	50.0
진료·치료가 충분하지 않음	47.7	44.0	50.0	46.2	26.7	44.4	61.5	50.0
계 (명)	100.0 (86)	100.0 (25)	100.0 (48)	100.0 (13)	100.0 (15)	100.0 (27)	100.0 (26)	100.0 (18)

장애아동 중 이용하는 의료기관에서 충분한 진료·치료를 받지 못했다는 응답자에게 그 이유를 우선순위에 따라 2가지를 선택하도록 하였다. 그 결과 1순위에는 경제적으로 어려워서(33.3%)가 가장 높게 나타났고, 그 다음으로는 진단 및 치료에 관한 정보 부족(31.0%), 병원까지의 거리가 너무 멀어서(11.9%) 등의 순이다. 2순위로는 경제적으로 어려워서, 진단 및 치료에 관한 정보 부족, 병원까지의 거리가 너무 멀어서(각각 17.6%)가 가장 높게 나타났고, 그 다음으로는 진료시간의 부족, 치료시기를 놓쳐서, 의료시설이 낙후되거나 미비해서(각각 11.8%) 등의 순이다. 이를 종합하여 보면, 충분한 진료나 치료를 받지 못한 이유는 경제적으로 어려워서, 진단 및 치료에 관한 정보 부족, 병원까지의 거리가 너무 멀어서 등의 순으로 나타났다.

〈 표 3-4-5 〉 충분한 진료·치료를 받지 못하는 이유

단위 : 명, %

구분	1순위		2순위	
	빈도	백분율	빈도	백분율
경제적으로 어려워서	14	33.3	6	17.6
진단 및 치료에 관한 정보 부족	13	31.0	6	17.6
진료시간의 부족	3	7.1	4	11.8
치료를 늦추고 놓쳐서	2	4.8	4	11.8
의료진의 장애에 대한 인식 부족	2	4.8	3	8.8
의료기관의 무관심, 불친절	1	2.4	1	2.9
의료시설이 낙후되거나 미비해서	2	4.8	4	11.8
병원까지 거리가 너무 멀어서	5	11.9	6	17.6
계	42	100.0	34	100.0

### 3. 의료시설 이용 시 불편한 점

장애아동이 감기 등 가벼운 질환으로 인해 지역의료시설을 이용하는데 불편을 경험했는지 여부를 조사한 결과, 불편한 경험이 있다는 응답자가 43.0% 즉, 10명 중 4명 이상은 불편함을 경험하는 것을 알 수 있다. 장애유형별로는 뇌병변장애 아동(52.8%), 발달장애(42.6%), 기타장애 아동(30.0%)의 순으로 의료시설 이용 시 불편함을 경험한 것으로 나타났다. 연령대에 따라서는 6세 이하 장애아동(52.5%)이 상대적으로 높고, 16-18세 장애아동(37.9%)이 상대적으로 낮다.

〈 표 3-4-6 〉 지역의료시설 이용 시 불편 경험 여부

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변장애	발달장애	기타장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
불편함	43.0	52.8	42.6	30.0	52.5	40.7	46.9	37.9
불편하지 않음	57.0	47.2	57.4	70.0	47.5	59.3	53.1	62.1
계 (명)	100.0 (421)	100.0 (89)	100.0 (272)	100.0 (60)	100.0 (61)	100.0 (140)	100.0 (96)	100.0 (124)

불편한 경험이 있는 응답자에게 어떤 점이 불편하였는지를 질문한 결과, 의료진의 장애에 대한 이해부족(42.5%)이 가장 많은 것으로 나타났다. 그 다음으로는 다른 이용자들의 장애에 대한 편견(24.6%), 의료시설까지의 이동상의 어려움(13.4%), 의료기관의 편의시설 미흡(11.7%), 낮은 수준의 의료서비스 질(3.4%) 등의 순이다. 즉, 장애아동 2/3정도는 의료진 또는 다른 이용자의 이해부족과 편견 등이 불편함의 원인임을 알 수 있다.

〈 표 3-4-7 〉 지역의료시설 이용 시 불편한 점

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변장애	발달장애	기타장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
의료진의 장애에 대한 이해부족	42.5	27.7	50.4	29.4	50.0	49.1	33.3	37.8
다른 이용자들의 장애에 대한 편견	24.6	17.0	26.1	35.3	18.8	22.8	26.7	28.9
의료기관의 편의시설 미흡	11.7	25.5	7.0	5.9	9.4	7.0	22.2	8.9
의료시설까지 이동의 어려움	13.4	25.5	7.0	23.5	12.5	15.8	6.7	17.8
의료시설에서 제공하는 의료의 질 저하	3.4	2.1	3.5	5.9	3.1	3.5	6.7	0.0
기타	4.5	2.1	6.1	0.0	6.3	1.8	4.4	6.7
계 (명)	100.0 (179)	100.0 (47)	100.0 (115)	100.0 (17)	100.0 (32)	100.0 (57)	100.0 (45)	100.0 (45)

장애유형별로는 뇌병변장애 아동은 의료진의 장애에 대한 이해 부족, 의료기관의 편의시설 미흡과 의료시설까지 이동의 어려움, 다른 이용자들의 장애에 대한 편견이, 발달장애 아동은 의료진의 장애에 대한 이해 부족, 다른 이용자들의 장애에 대한 편견이, 기타장애 아동은 다른 이용자들의 장애에 대한 편견, 의료진의 장애에 대한 이해부족, 의료시설까지 이동의 어려움이 불편한 점으로 나타났다. 즉, 장애유형에 관계없이 의료진과 다른 이용자의 이해부족과 편견이 불편함의 원인이며, 뇌병변장애 아동은 의료시설 내 편의시설 미흡과 의료시설까지 이동의 어려움을, 기타장애 아동은 의료시설까지의 이동상 어려움을 상대적으로 높게 지적하고 있다. 연령대에 따라서는 6세 이하는 의료진의 장애에 대한 이해부족, 다른 이용자들의 장애에 대한 편견, 의료시설까지 이동의 어려움이, 7-12세 장애아동은 의료진의 장애에 대한 이해부족, 다른 이용자들의 장애에 대한 편견, 의료시설까지 이동의 어려움이, 13-15세 장애아동은 의료진의 장애에 대한 이해부족, 다른 이용자들의 장애에 대한 편견, 의료기관의 편의시설 미흡이, 16-18세 장애아동은 의료진의 장애에 대한 이해부족, 다른 이용자들의 장애에 대한 편견, 의료시설까지 이동의 어려움이 불편한 점으로 나타났다.

#### 4. 장애아동의 건강유지 및 강화를 위해 필요한 방안

장애아동의 건강유지 및 강화를 위해 필요한 방안에 대해 우선순위에 따라 2가지를 선택하게 한 결과를 살펴보면, 우선 1순위는 장애아동 전문병원 확대(45.5%)가 가장 높게 나타났다. 그 다음으로는 치료비 지원(30.5%), 정기적인 건강검진 지원(16.1%) 등의 순이다. 2순위도 1순위의 순서와 같지만 의료진의 장애인식 개선(12.4%)도 필요한 것으로 지적하고 있다. 따라서 장애아동의 건강유지 및 강화를 위해 필요한 방안은 장애아동 전문병원 확대, 치료비 지원, 정기적인 건강검진 지원, 의료진의 장애인식 개선 등의 순임을 알 수 있다.

〈 표 3-4-8 〉 건강유지 및 강화를 위해 필요한 방안(종합)

단위 : 명, %

구분	1순위		2순위	
	빈도	백분율	빈도	백분율
정기적인 건강검진 지원	75	16.1	92	20.3
장애아동 전문병원 확대	212	45.5	118	26.0
치료비 지원	142	30.5	110	24.3
의료진의 장애인식 개선	14	3.0	56	12.4
건강관련 부모교육 및 상담제공	5	1.1	14	3.1
의료정보 제공	2	0.4	29	6.4
의료기구 및 보장기구 지원	16	3.4	33	7.3
기타	0	0.0	1	0.2
계	466	100.0	453	100.0

장애아동의 건강유지 및 강화를 위해 필요한 방안을 장애유형과 연령대에 따라 살펴보았다. 우선, 장애유형에 따라 살펴보면 뇌병변장애 아동은 장애아동 전문병원 확대, 치료비 지원, 정기적인 건강검진 지원 등의 순으로, 발달장애 아동의 경우는 장애아동 전문병원 확대, 치료비 지원, 정기적인 건강검진 지원 등의 순으로, 기타장애 아동은 장애아동 전문병원 확대와 치료비 지원, 정기적인 건강검진 지원 등의 순이다. 즉, 전체적인 결과에서도 나타났듯이 장애유형에 관계없이 장애아동 전문병원 확대, 치료비 지원, 정기적인 건강검진 지원에 대한 요구가 높다. 연령에 따라서는 6세 이하 장애아동은 장애아동 전문병원 확대, 치료비 지원이, 기타 다른 연령대의 장애아동은 장애아동 전문병원 확대, 치료비 지원, 정기적인 건

강검진 지원 등의 순으로 욕구가 높은 것으로 나타났다. 즉, 연령에 관계없이 전체적인 결과와 비슷한 경향을 보이고 있다.

〈 표 3-4-9 〉 장애유형 및 연령대별 건강유지 및 강화를 위해 필요한 방안(1순위)

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변 장애	발달 장애	기타 장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
정기적인 건강검진 지원	16.1	11.4	18.0	15.2	5.6	17.6	15.6	20.3
장애아동 전문병원 확대	45.5	40.0	49.8	34.8	52.1	47.1	44.0	41.4
치료비 지원	30.5	37.1	27.1	34.8	33.8	30.7	33.9	25.6
의료진의 장애인식 개선	3.0	3.8	2.7	3.0	2.8	1.3	2.8	5.3
건강관련 부모교육 및 상담제공	1.1	0.0	0.7	4.5	0.0	1.3	0.9	1.5
의료정보 제공	0.4	0.0	0.7	0.0	0.0	0.0	0.9	0.8
의료기구 및 보장기구 지원	3.4	7.6	1.0	7.6	5.6	2.0	1.8	5.3
기타	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
계 (명)	100.0 (466)	100.0 (105)	100.0 (295)	100.0 (66)	100.0 (71)	100.0 (153)	100.0 (109)	100.0 (133)

〈 표 3-4-10 〉 장애유형 및 연령대별 건강유지 및 강화를 위해 필요한 방안(2순위)

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변 장애	발달 장애	기타 장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
정기적인 건강검진 지원	20.3	15.5	20.0	29.2	17.6	17.3	17.9	27.1
장애아동 전문병원 확대	26.0	27.2	26.3	23.1	32.4	29.3	24.5	20.2
치료비 지원	24.3	22.3	27.0	15.4	25.0	27.3	21.7	22.5
의료진의 장애인식 개선	12.4	8.7	15.1	6.2	14.7	11.3	14.2	10.9
건강관련 부모교육 및 상담제공	3.1	4.9	2.8	1.5	0.0	1.3	4.7	5.4
의료정보 제공	6.4	4.9	7.0	6.2	2.9	5.3	7.5	8.5
의료기구 및 보장기구 지원	7.3	16.5	1.4	18.5	7.4	8.0	8.5	5.4
기타	0.2	0.0	0.4	0.0	0.0	0.0	0.9	0.0
계 (명)	100.0 (453)	100.0 (103)	100.0 (285)	100.0 (65)	100.0 (68)	100.0 (150)	100.0 (106)	100.0 (129)

## 제5절 경제 및 고용

경제 및 고용영역도 모든 조사대상자에 해당하는 영역으로 조사대상자의 주관적 경제적 부담, 장애아동과 관련된 추가비용, 돌봄 어려움 등을 조사하였다.

### 1. 경제적 부담

장애아동으로 인해 느끼는 경제적 부담에 대해 분석한 결과, 부담되는 편이다 38.2%와 매우 부담된다 39.3%로 나타나 전체의 약 78% 정도가 장애아동으로 인해 경제적 부담을 느끼고 있는 것으로 나타났다. 장애유형별로는 뇌병변장애 아동의 81.4%, 발달장애 아동의 76.8%, 기타장애 아동의 74.3%가 부담을 느끼는 것으로 나타났다. 연령대별로는 6세 이하 장애아동의 83.3%, 7-12세 장애아동의 84.1%, 13-15세 장애아동의 76.7%, 16-18세 장애아동의 67.2%가 부담을 느끼는 것으로 나타났다. 즉, 연령이 낮은 장애아동 가족이 상대적으로 경제적 부담을 더 느끼는 것을 알 수 있다.

〈 표 3-5-1 〉 경제적 부담 정도

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변장애	발달장애	기타장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
전혀 부담되지 않는다	2.4	1.0	3.1	1.5	1.4	0.7	2.8	4.6
부담되지 않는다	5.6	4.9	5.5	7.6	2.8	2.6	4.7	11.5
보통이다	14.5	12.7	14.7	16.7	12.5	12.6	15.9	16.8
부담되는 편이다	38.2	34.3	41.6	28.8	31.9	41.7	42.1	34.4
매우 부담된다	39.3	47.1	35.2	45.5	51.4	42.4	34.6	32.8
계 (명)	100.0 (461)	100.0 (102)	100.0 (293)	100.0 (66)	100.0 (72)	100.0 (151)	100.0 (107)	100.0 (131)

### 2. 장애아동에게 추가로 소요되는 비용

지난 1년(2014. 5. 1. - 2015. 4. 30.) 동안 장애아동에게 추가로 소요된 월평균 비용을 분석한 결과(단, 정부지원이 있을 경우 정부지원을 제외한 본인 부담만 분석하였음),

〈 표 3-5-2 〉 월평균 장애아동에게 추가로 소요되는 비용

단위 : 명, %

항목	구분	빈도	백분율
특수교육·재활치료비 (n=327)	20만원 미만	169	51.7
	20-40만원 미만	75	22.9
	40-60만원 미만	41	12.5
	60만원 이상	42	12.8
일반교육·프로그램비 (n=146)	4만원 미만	58	39.7
	4-8만원 미만	17	11.6
	8-12만원 미만	24	16.4
	12만원 이상	47	32.2
보호·돌봄관련 비용 (n=237)	5만원 미만	91	38.4
	5-10만원 미만	75	31.6
	10-15만원 미만	46	19.4
	15만원 이상	25	10.5
의료비 (n=217)	4만원 미만	101	46.5
	4-8만원 미만	36	16.6
	8-12만원 미만	26	12.0
	12만원 이상	54	24.9
교통비 (n=262)	6만원 미만	77	29.4
	6-12만원 미만	89	34.0
	12-18만원 미만	29	11.1
	18만원 이상	67	25.6
거주시설 이용료 (n=79)	5만원 미만	64	81.0
	5-10만원 미만	1	1.3
	10-15만원 미만	2	2.5
	15만원 이상	12	15.2
상담 및 진단비 (n=20)	3만원 미만	7	35.0
	3만원 이상	13	65.0
보장구 구입 및 교체비 (n=62)	10만원 미만	24	38.7
	10만원 이상	38	61.3

특수교육·재활치료비는 60만원 이상이 12.8%, 일반교육·프로그램비는 12만원 이상이 32.2%, 보호·돌봄관련 비용(주간보호, 활동보조 등)은 15만원 이상이 10.5%, 의료비(병원비, 약물치료 등)는 12만원 이상이 24.9%, 교통비는 18만원 이상이 25.6%, 거주시설 이용료(그룹홈, 단기거주 등)는 15만원 이상이 15.2%, 상담 및 진단비(의료비 제외)는 3만원 이상이 65.0%, 보장구 구입 및 교체비는 10만원 이상이 61.3% 존재하는 것으로 나타났다.

또한, 월평균 장애아동에게 추가로 소요되는 전체비용을 분석한 결과, 월평균 55.8만원 정도이다. 조사대상자 중 90만원 이상 부담하는 대상자도 15.4% 존재하는 것으로 나타났고, 60-90만원 미만도 13.7%나 된다. 따라서 장애아동가정의 추가비용 부담이 매우 높음을 알 수 있다.

장애유형별로는 발달장애와 기타장애 아동은 30만원 미만이 각각 43.8%, 35.7%로 상대적으로 높고, 뇌병변장애와 기타장애 아동은 90만원 이상이 각각 22.7%, 19.6%로 상대적으로 높은 것으로 나타났다. 연령대별로는 6세 이하 장애아동은 90만원 이상이 37.1%로 가장 많고, 다른 연령대에서는 30만원 미만의 비율이 상대적으로 많은 것으로 나타났다.

〈 표 3-5-3 〉 월평균 장애아동 추가 소요비용

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변장애	발달장애	기타장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
30만원 미만	38.6	26.8	43.8	35.7	24.3	36.8	47.8	42.7
30-60만원 미만	32.3	30.9	32.4	33.9	24.3	34.0	31.5	35.9
60-90만원 미만	13.7	19.6	12.1	10.7	14.3	16.0	13.0	10.7
90만원 이상	15.4	22.7	11.7	19.6	37.1	13.2	7.6	10.7
계 (명)	100.0 (409)	100.0 (97)	100.0 (256)	100.0 (56)	100.0 (70)	100.0 (144)	100.0 (92)	100.0 (103)

마지막으로, 항목별 추가적으로 소요되는 비용을 분석한 결과, 특수교육·재활치료비가 평균값 약 27.6만원(중간값 약 17만원)으로 가장 높은 비용으로 나타났고, 의료비가 평균값 약 19.9만원(중간값 약 5만원), 일반교육·프로그램비가 평균값 약 12.9만원(중간값 약 7만원),

보장구 구입 및 교체비가 평균값 약 12.3만원(중간값 약 2만원) 정도 소요되는 것으로 나타났다. 이처럼 특수교육·재활치료비, 의료비, 교통비 및 일반교육·프로그램비 등에 소요되는 추가비용이 다른 항목보다 상대적으로 높음을 알 수 있다. 한편, 최대값의 경우 의료비는 월평균 800만원, 특수교육·재활치료비는 월평균 300만원, 일반교육·프로그램비는 월평균 200만원 부담하는 가정도 존재하는 것으로 나타나, 장애아동과 관련된 추가비용의 편차가 매우 큼을 알 수 있다. 장애유형별로 살펴보면, 뇌병변장애가 월평균 76.4만원의 가장 많은 추가비용이 소요되었으며 그 다음 기타장애 54.1만원, 발달장애 48.2만원의 순이었다. 연령대별로 보면, 6세 이하가 92.7만원으로 가장 많은 추가 비용이 소요되었으며, 그 다음 7-12세 50.4만원, 13-15세 49.0만원, 16-18세 43.9만원의 순이었다.

〈 표 3-5-4 〉 항목별 월평균 장애아동 추가 소요비용

단위 : 만원, 월

구분	평균(만원)	중간값	최대값
특수교육·재활치료비	27.6	17.0	300
일반교육·프로그램비	12.9	7.0	200
보호·돌봄관련 비용	9.8	6.0	180
의료비	19.9	5.0	800
교통비	12.2	10.0	60
거주시설이용료	7.5	0.0	100
상담 및 진단비	1.5	0.0	30
보장구 구입 및 교체비	12.3	1.7	200
전체	55.7	36.5	1,016

### 3. 장애아동 돌봄으로 경험한 경제활동의 어려움

장애아동을 돌보는 일로 인해 경험할 수 있는 어려움에 대해 분석한 결과, 직장을 그만둔 경험이 있다는 응답이 58.3%로 가장 높게 나타났고, 근무시간을 줄인 경험이 있다가

43.4%, 처우가 더 좋지 않은 직장으로 옮긴 경험이 있다가 34.9%, 자택근무로 전환한 경험이 24.1%, 승진이나 성과평가에서 불이익을 당한 경험이 18.0%로 나타났다. 따라서 장애아동을 돌보면서 일·가정 양립이 매우 어려운 과제임을 알 수 있다.

장애유형과 연령대별로 살펴보면, 직장을 그만 둔 경험은 뇌병변장애 아동의 양육자(60.6%)와 6세 이하 장애아동의 양육자(63.9%)가 가장 많다. 처우가 더 좋지 않은 직장으로 옮긴 경험은 발달장애 아동의 양육자(36.1%)와 16-18세 장애아동의 양육자(36.2%)가 가장 많다. 근무시간을 줄인 경험은 기타장애 아동의 양육자(47.7%)와 13-15세 장애아동의 양육자(47.6%)가 가장 많다. 자택근무로 전환한 경험은 발달장애 아동의 양육자(26.2%)와 16-18세 장애아동의 양육자(28.9%)가 가장 많다. 승진이나 성과평가에서 불이익을 받은 경험은 뇌병변장애 아동의 양육자(20.6%)와 6세 이하 장애아동의 양육자(22.5%)가 가장 많다.

〈 표 3-5-5 〉 장애아동 돌봄으로 경험한 경제활동 어려움 경험률

단위 : %

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변장애	발달장애	기타장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
직장을 그만 둔 경험	58.3	60.6	58.5	53.8	63.9	58.1	61.0	53.4
처우가 더 좋지 않은 직장으로 옮긴 경험	34.9	34.0	36.1	30.8	30.6	35.1	35.9	36.2
근무시간을 줄인 경험	43.4	40.8	43.3	47.7	44.4	40.1	47.6	43.2
자택근무로 전환한 경험	24.1	20.4	26.2	20.6	25.4	19.5	24.0	28.9
승진 및 성과평가에서의 불이익 경험	18.0	20.6	17.3	17.5	22.5	14.9	17.5	19.7

## 제6절 양육 및 가족

양육 및 가족영역도 모든 조사대상자에 해당하는 영역으로 장애아동에 대한 주 돌봄자와 보조 돌봄자, 장애아동 돌봄으로 인해 하지 못한 일에 대한 경험, 장애아동 보호자가 겪는 어려움, 가족 간의 갈등, 우선적으로 확대되어야 하는 방안 등을 조사하였다.

### 1. 돌봄제공자

주 돌봄자의 경우 평일과 주말 모두 어머니가 71.7%, 80.0%로 가장 많은 것으로 나타나 장애아동에 대한 주 돌봄자는 장애아동의 어머니임을 다시 한 번 확인할 수 있다. 그리고 그 다음 주 돌봄자가 평일은 활동보조인 9.5%, 주말은 아버지 8.2%인 것으로 나타났다. 한편, 보조 돌봄자의 경우, 평일은 활동보조인 56.5%, 주말은 아버지 45.9%로 나타났다. 따라서 장애아동에 대한 주 돌봄자와 보조 돌봄자에 있어서 부모 또는 활동보조인의 비중이 상대적으로 가장 높음을 알 수 있다.

〈 표 3-6-1 〉 장애아동의 돌봄자(종합)

단위 : 명, %

구분	평일 주돌봄자		주말 주돌봄자		평일 보조돌봄자		주말 보조돌봄자	
	빈도	백분율	빈도	백분율	빈도	백분율	빈도	백분율
어머니	317	71.7	351	80.0	44	13.3	37	12.1
아버지	21	4.8	36	8.2	51	15.4	141	45.9
할머니	36	8.1	23	5.2	19	5.7	17	5.5
할아버지	3	0.7	1	0.2	9	2.7	9	2.9
비장애 형제·자매	10	2.3	5	1.1	15	4.5	12	3.9
친척	5	1.1	5	1.1	0	0.0	2	0.7
활동보조인	42	9.5	14	3.2	187	56.5	86	28.0
아이돌보미	1	0.2	0	0.0	5	1.5	2	0.7
기타	7	1.6	4	0.9	1	0.3	1	0.3
계	442	100.0	439	100.0	331	100.0	307	100.0

이를 장애유형과 연령대별로 살펴보면, 장애유형이나 연령에 관계없이 평일이나 주말의 주 돌봄자는 어머니로 전체적인 결과와 비슷한 경향을 보이고 있다. 장애유형에 관계없이 주 돌

봄자는 평일이나 주말 모두 어머니가 가장 많고, 그 다음으로 평일의 경우 뇌병변장애 아동은 조부모가, 발달장애 아동은 활동보조인이, 기타장애 아동은 아버지로 나타났다. 주말의 경우에는 뇌병변장애 아동은 조부모가, 발달장애와 기타장애 아동은 아버지로 나타났다. 연령대에 관계없이 주 돌봄자는 평일이나 주말 모두 어머니가 가장 많고, 그 다음으로는 평일의 경우 6세 이하 장애아동은 조부모가, 나머지 연령대는 활동보조인으로 나타났다. 주말의 경우 연령이 낮은 12세 이하 장애아동이 13세 이상 장애아동에 비하여 어머니의 비중이 상대적으로 높고, 이와는 반대로 13세 이상 장애아동은 상대적으로 아버지의 비중이 높음을 알 수 있다.

보조 돌봄자의 경우에도 장애유형에 관계없이 활동보조인의 비중이 가장 높고, 그 다음으로 평일의 경우에는 뇌병변장애와 기타장애 아동은 아버지가, 발달장애 아동은 어머니로 나타났다. 연령대별로는 6세 이하 장애아동은 아버지, 할머니의 순으로, 7-12세 장애아동은 활동보조인, 아버지의 순으로, 13-15세 장애아동은 활동보조인, 어머니의 순으로, 16-18세 장애아동은 활동보조인, 어머니의 순으로 나타났다. 주말의 경우에는 장애유형에 관계없이 아버지, 활동보조인의 순으로 나타났다. 연령대별로는 6세 이하 장애아동은 아버지, 어머니의 순으로, 7-12세와 16-18세 장애아동은 아버지, 활동보조인의 순으로, 13-15세 장애아동은 활동보조인, 아버지의 순으로 나타났다.

〈 표 3-6-2 〉 장애아동의 평일 주돌봄자

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변장애	발달장애	기타장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
어머니	71.7	74.5	70.4	73.3	82.9	72.0	70.5	65.8
아버지	4.8	1.0	5.3	8.3	1.4	4.7	5.7	6.0
할머니	8.1	11.2	7.7	5.0	11.4	8.0	5.7	8.5
할아버지	0.7	0.0	1.1	0.0	1.4	1.3	0.0	0.0
비장애 형제·지매	2.3	1.0	2.1	5.0	0.0	1.3	2.9	4.3
친척	1.1	2.0	0.4	3.3	1.4	0.7	1.9	0.9
활동보조인	9.5	8.2	10.9	5.0	0.0	11.3	9.5	12.8
아이돌보미	0.2	1.0	0.0	0.0	1.4	0.0	0.0	0.0
기타	1.6	1.0	2.1	0.0	0.0	0.7	3.8	1.7
계 (명)	100.0 (442)	100.0 (98)	100.0 (284)	100.0 (60)	100.0 (70)	100.0 (150)	100.0 (105)	100.0 (117)

〈 표 3-6-3 〉 장애아동의 평일 보조돌봄자

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변장애	발달장애	기타장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
어머니	13.3	8.8	15.8	7.3	10.3	12.9	8.1	19.6
아버지	15.4	20.6	13.5	17.1	41.4	13.7	5.8	18.5
할머니	5.7	5.9	4.5	12.2	24.1	2.4	5.8	4.3
할아버지	2.7	2.9	3.2	0.0	6.9	2.4	3.5	1.1
비장애 형제·자매	4.5	4.4	4.1	7.3	0.0	0.0	5.8	10.9
친척	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
활동보조인	56.5	52.9	58.1	53.7	0.0	68.5	69.8	45.7
아이돌보미	1.5	4.4	0.5	2.4	17.2	0.0	0.0	0.0
기타	0.3	0.0	0.5	0.0	0.0	0.0	1.2	0.0
계 (명)	100.0 (331)	100.0 (68)	100.0 (222)	100.0 (41)	100.0 (29)	100.0 (124)	100.0 (86)	100.0 (92)

〈 표 3-6-4 〉 장애아동의 주말 주돌봄자

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변장애	발달장애	기타장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
어머니	80.0	81.6	79.2	80.7	89.9	86.5	74.3	70.9
아버지	8.2	5.1	9.5	7.0	4.3	5.4	10.5	12.0
할머니	5.2	8.2	4.6	3.5	4.3	3.4	7.6	6.0
할아버지	0.2	0.0	0.4	0.0	0.0	0.7	0.0	0.0
비장애 형제·자매	1.1	0.0	1.4	1.8	0.0	0.0	0.0	4.3
친척	1.1	1.0	0.7	3.5	1.4	0.7	2.9	0.0
활동보조인	3.2	4.1	3.2	1.8	0.0	3.4	2.9	5.1
아이돌보미	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
기타	0.9	0.0	1.1	1.8	0.0	0.0	1.9	1.7
계 (명)	100.0 (439)	100.0 (98)	100.0 (284)	100.0 (57)	100.0 (69)	100.0 (148)	100.0 (105)	100.0 (117)

〈 표 3-6-5 〉 장애아동의 주말 보조돌봄자

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변 장애	발달 장애	기타 장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
어머니	12.1	15.7	11.9	5.6	9.5	7.5	15.2	16.3
아버지	45.9	52.9	44.3	41.7	73.8	46.2	30.4	46.3
할머니	5.5	4.3	6.0	5.6	7.1	7.5	3.8	3.8
할아버지	2.9	0.0	4.5	0.0	4.8	1.9	3.8	2.5
비장애 형제·자매	3.9	4.3	3.0	8.3	0.0	1.9	7.6	5.0
친척	0.7	0.0	0.5	2.8	0.0	1.9	0.0	0.0
활동보조인	28.0	20.0	29.9	33.3	0.0	33.0	38.0	26.3
아이돌보미	0.7	1.4	0.0	2.8	4.8	0.0	0.0	0.0
기타	0.3	1.4	0.0	0.0	0.0	0.0	1.3	0.0
계 (명)	100.0 (307)	100.0 (70)	100.0 (201)	100.0 (36)	100.0 (42)	100.0 (106)	100.0 (79)	100.0 (80)

그리고 장애아동을 일일 돌보는 평균시간을 분석한 결과(낮잠시간은 포함, 밤 수면 시간은 제외), 평일의 경우 주 돌봄자는 평균 7.71시간(중간값 약 6시간), 주말에는 평균 11.37시간(중간값 약 10시간)으로 나타났다. 따라서 대부분 어머니와 같은 주 돌봄자의 경우 평일에는 6-7.7시간 정도, 주말에는 10-11.4시간 정도 장애아동을 돌보는 데 시간을 할애하고 있음을 알 수 있다.

〈 표 3-6-6 〉 장애아동의 돌봄시간(일일 평균)

단위 : 시간

구분	전체	중간값	장애유형			연령대				
			뇌병변 장애	발달 장애	기타 장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세	
평일	주 돌봄자	7.71	6.00	9.09	7.37	7.02	10.17	7.91	6.94	6.61
	보조 돌봄자	3.79	4.00	4.13	3.72	3.57	3.90	3.97	3.85	3.43
주말	주 돌봄자	11.37	10.00	12.00	11.13	11.50	12.54	11.41	11.46	10.54
	보조 돌봄자	4.11	4.00	4.40	4.08	3.71	4.38	4.34	4.29	3.49

장애유형별로는 장애유형에 관계없이 전체적인 결과와 비슷한 경향을 보이고 있지만, 평일 주 돌봄자의 돌봄 시간의 경우에는 뇌병변장애 아동의 주 돌봄자의 평균 돌봄시간이 다른 장애유형에 비하여 많은 것으로 나타났다. 즉, 뇌병변장애 아동의 경우 장애의 특성상 상대적으로 돌봄시간이 많이 필요함을 시사하고 있다. 연령대별로도 연령대에 관계없이 전체적인 결과와 비슷한 경향을 보이고 있지만, 평일과 주말의 주 돌봄자의 돌봄 시간의 경우에는 연령이 낮은 장애아동이 상대적으로 돌봄 시간이 많이 필요한 것으로 나타났다. 즉, 평일의 경우에는 6세 이하 장애아동의 경우 평균 10.17시간으로 가장 많고, 7-12세가 7.91시간, 13-15세와 16-18세가 각각 6.94시간, 6.61시간으로 나타나 차이를 보이고 있다. 주말의 경우에는 6세 이하 장애아동의 경우 평균 12.54시간으로 16-18세 장애아동의 평균 10.54시간에 비하여 많은 것으로 나타나 차이를 보이고 있다.

## 2. 장애아동 돌봄으로 하지 못한 경험

지난 1년(2014. 5. 1. - 2015. 4. 30.)동안, 장애아동을 돌봄으로 인해 반드시 해야 할 일을 하지 못한 경험이 있는지를 분석한 결과, 친구 및 지인모임이나 경조사에 참석하지 못한 경우가 64.5%로 가장 많았고, 유사하게 친인척들 간의 모임이나 경조사에 참석하지 못한 경우가 63.2%, 비장애 형제·자매의 입학식 등의 중요행사에 참여하지 못한 경우가 53.9%로 나타났다. 따라서 장애아동을 돌보면서 과반수 이상의 보호자들이 삶에서 중요한 모임, 경조사, 행사 등에 참석하지 못하는 어려움에 직면해 있음을 알 수 있다.

〈 표 3-6-7 〉 장애아동 돌봄으로 하지 못한 경험률

단위 : %

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변장애	발달장애	기타장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
자신 포함 가족구성원의 병원치료 및 간병을 못함	51.8	62.9	51.5	35.8	52.8	57.8	52.8	43.6
친인척들 간 모임 및 경조사 불참	63.2	73.1	63.2	47.8	75.0	66.5	65.1	51.5
비장애 형제·자매의 입학식 등 중요행사 불참	53.9	59.4	53.8	46.0	55.9	56.4	57.7	46.9
친구 및 지인 모임이나 경조사 불참	64.5	74.3	64.2	50.7	72.2	67.7	68.2	53.7

이를 장애유형별로 보면, 조사한 4가지 항목별 하지 못한 경험은 모두 뇌병변장애아동 보호자의 경험률이 가장 높고, 그 다음으로 발달장애아동 보호자, 기타장애아동 보호자의 순으로 나타났다. 즉, 상대적으로 뇌병변장애아동을 돌봄으로 인해 하지 못한 생활상의 경험이 많음을 알 수 있다. 연령대별로는 6세 이하 장애아동 보호자는 친인척들 간 모임 및 경조사 불참과 친구 및 지인 모임이나 경조사 불참 경험이, 7-12세 장애아동 보호자는 병원치료 및 간병을 하지 못함 경험이, 13-15세 장애아동 보호자는 비장애 형제·자매의 중요행사 불참 경험이 상대적으로 많은 것으로 나타났다. 아울러 16-18세 장애아동의 보호자가 4가지 영역 모두에서 상대적으로 경험률이 낮은 것을 알 수 있다.

### 3. 장애아동으로 인해 현재 보호자가 겪는 어려움

장애아동으로 인해 현재 보호자가 겪는 어려움을 27개 항목으로 질문한 결과는 다음 <표 3-6-8>과 같다. 어렵다(대체로 어려움+매우 어려움)고 응답한 비율이 높은 항목을 살펴보면, 모든 것을 부모가 알아서 해야만 하는 부담감 때문에 어려움이 있다는 응답이 97.4%로 가장 높게 나타났다. 그 다음으로는 보호자 사후에 대한 부담감(94.8%), 사회적 차별과 인식부족(92.9%), 전 생애에 걸친 원스톱 관리서비스의 부재(92.7%), 자녀의 행동 문제로 인한 스트레스(91.7%) 등의 순으로 어려움을 겪고 있다. 대부분의 항목에서 어렵다는 응답이 70% 이상으로 나타나 장애아동으로 인해 보호자가 겪는 어려움이 전반적으로 크다는 것을 알 수 있다. 장애아동으로 인해 현재 보호자가 겪는 어려움을 평균점수로 분석한 결과, 보호자 사후에 대한 부담감과 모든 것을 부모가 알아서 해야만 하는 부담감이 3.73점으로 가장 큰 부담으로 나타났다. 그 다음이 경제적 부담감(3.47점), 자녀의 행동문제로 인한 스트레스와 전 생애 걸친 원스톱 관리서비스의 부재(3.44점), 보호자의 휴식(3.37점) 등의 순으로 나타났다.

장애아동으로 인해 보호자가 겪는 어려움을 장애유형별로 살펴보면 다음 <표 3-6-9>와 같다. 뇌병변장애아동의 보호자는 모든 것을 부모가 알아서 해야만 하는 부담감이 가장 높고, 그 다음으로는 보호자 사후에 대한 부담감, 경제적 부담감, 보호자의 휴식, 전 생애에 걸친 원스톱 관리서비스의 부재, 자녀교육과 자녀의 행동으로 인한 스트레스 등의 순으로 나타났다. 발달장애아동 보호자는 모든 것을 부모가 알아서 해야만 하는 부담감이 가장 높고,

그 다음으로는 보호자 사후에 대한 부담감, 자녀의 행동 문제로 인한 스트레스, 경제적 부담감, 전 생애에 걸친 원스톱 관리서비스의 부재, 보호자의 휴식 등의 순으로 나타났다. 기타장애아동 보호자는 보호자 사후에 대한 부담감이 가장 높고, 그 다음으로는 모든 것을 부모가 알아서 해야만 하는 부담감, 전 생애에 걸친 원스톱 관리서비스의 부재, 경제적 부담감, 자녀의 직업 및 취업문제 등의 순으로 나타났다. 특히, 자녀의 행동 문제로 인한 스트레스, 부모-장애자녀간의 갈등, 비장애자녀에 대한 염려와 미안함은 발달장애아동 보호자가, 자녀의 직업 및 취업문제, 자녀의 성문제 및 결혼문제는 기타장애아동 보호자가, 부부간 갈등, 보호자의 휴식, 보호자의 건강은 뇌병변장애아동 보호자가 상대적으로 어려움이 큰 것으로 나타났다.

장애아동으로 인해 보호자가 겪는 어려움을 연령대별로 살펴보면 다음 <표 3-6-10>과 같다. 6세 이하 장애아동의 보호자는 모든 것을 알아서 해야만 하는 부담감이 가장 높고, 그 다음으로는 보호자 사후에 대한 부담감, 보호자의 휴식, 경제적 부담감, 전 생애에 걸친 원스톱 관리서비스의 부재 등의 순으로 나타났다. 7-12세 장애아동의 보호자는 모든 것을 부모가 알아서 해야만 하는 부담감과 보호자 사후에 대한 부담감이 가장 높고, 그 다음으로는 경제적 부담감, 자녀의 행동 문제로 인한 스트레스, 보호자의 휴식, 전 생애에 걸친 원스톱 관리서비스의 부재 등의 순으로 나타났다. 13-15세 장애아동의 보호자는 모든 것을 부모가 알아서 해야만 하는 부담감이 가장 높고, 그 다음으로는 보호자 사후에 대한 부담감, 전 생애에 걸친 원스톱 관리서비스의 부재, 보호자의 휴식, 경제적 부담감, 자녀의 행동 문제로 인한 스트레스, 사회적 차별과 인식부족, 비장애자녀에 대한 염려와 미안함 등의 순으로 나타났다. 16-18세 장애아동의 보호자는 보호자 사후에 대한 부담감이 가장 높고, 그 다음으로는 모든 것을 부모가 알아서 해야만 하는 부담감, 자녀의 직업 및 취업 문제, 전 생애에 걸친 원스톱 관리서비스의 부재, 자녀의 행동 문제로 인한 스트레스, 경제적 부담감, 자녀 치료, 자녀 교육, 조기발견 및 조기치료 체계의 부재 등의 순으로 나타났다. 아울러 대부분의 영역에서 어려움의 수준이 높게 나타나고 있으나 상대적으로 가족구성원 간의 갈등에 대한 어려움은 상대적으로 낮은 것을 알 수 있다. 또한 연령이 낮은 집단은 보호자의 사회참여나 지속적으로 등·하교를 시켜야 하는 부담감이 상대적으로 크고, 연령이 높은 집단은 자녀의 직업 및 취업문제와 자녀의 성문제와 결혼문제 등에 대한 부담감이 상대적으로 큰 것을 알 수 있다.

〈 표 3-6-8 〉 장애아동으로 인해 보호자가 겪는 어려움

단위 : %, 점

구분	어렵지 않음	거의 어렵지 않음	대체로 어려움	매우 어려움	평균 (4점만점)
조기발견 및 조기치료 체계의 부재(n=461)	2.8	9.1	52.3	35.8	3.21
자녀 양육에 대한 지식 부족(n=465)	1.5	9.2	56.1	33.1	3.21
자녀 교육(n=464)	1.3	9.1	49.6	40.1	3.28
자녀 치료(n=466)	1.7	10.9	45.3	42.1	3.28
자녀의 행동 문제로 인한 스트레스(n=466)	1.3	7.1	37.8	53.9	3.44
자녀의 직업 및 취업 문제(n=462)	11.5	11.9	23.2	53.5	3.19
합병증 등 자녀의 건강 문제(n=467)	10.1	28.7	36.2	25.1	2.76
자녀의 성문제 및 결혼문제(n=459)	12.4	23.1	26.4	38.1	2.90
부부간 갈등(n=424)	15.3	31.6	37.7	15.3	2.53
부모-비장애 자녀간의 갈등(n=398)	14.8	29.9	40.7	14.6	2.55
부모-장애자녀간의 갈등(n=461)	14.5	31.5	41.0	13.0	2.52
장애 자녀와 비장애 자녀간의 갈등(n=394)	14.0	30.5	41.1	14.5	2.56
비장애자녀에 대한 염려와 미안함(n=399)	5.8	9.5	39.8	44.9	3.24
사회적 차별과 인식부족(n=469)	1.1	6.0	56.9	36.0	3.28
보호자의 휴식(n=468)	2.1	9.8	37.0	51.1	3.37
보호자의 사회 참여(n=466)	3.2	14.6	38.6	43.6	3.23
보호자의 건강(n=468)	2.1	19.0	41.9	37.0	3.14
경제적 부담감(n=467)	1.5	8.6	31.0	58.9	3.47
보호자 사후에 대한 부담감(n=466)	0.2	4.9	16.3	78.5	3.73
모든 것을 부모가 알아서 해야만 하는 부담감(n=467)	0.4	2.1	21.2	76.2	3.73
비장애아동의 기피와 차별(n=466)	2.4	12.7	49.8	35.2	3.18
비장애아동 학부모의 기피와 차별(n=463)	1.5	16.6	51.0	30.9	3.11
다른 장애아동 부모의 기피(n=465)	6.5	24.3	44.1	25.2	2.88
가족에 대한 심리정서적 지원의 부족(n=464)	1.5	14.7	49.4	34.5	3.17
전 생애에 걸친 원스톱 관리서비스의 부재(n=465)	0.4	6.9	41.3	51.4	3.44
지속적으로 등·하교시켜야 하는 부담감(n=461)	9.3	17.1	31.7	41.9	3.06
서비스를 이용할 때마다 반복되는 평가와 초기상담(n=466)	1.9	14.2	42.9	41.0	3.23

〈 표 3-6-9 〉 장애유형별 보호자가 겪는 어려움

단위 : 점

구분	전체평균 (4점만점)	장애유형		
		뇌병변장애	발달장애	기타장애
조기발견 및 조기치료 체계의 부재(n=461)	3.21	3.23	3.24	3.06
자녀 양육에 대한 지식 부족(n=465)	3.21	3.17	3.21	3.25
자녀 교육(n=464)	3.28	3.36	3.29	3.17
자녀 치료(n=466)	3.28	3.33	3.27	3.20
자녀의 행동 문제로 인한 스트레스(n=466)	3.44	3.36	3.51	3.29
자녀의 직업 및 취업 문제(n=462)	3.19	2.88	3.26	3.33
합병증 등 자녀의 건강 문제(n=467)	2.76	2.92	2.71	2.76
자녀의 성문제 및 결혼문제(n=459)	2.90	2.61	2.95	3.15
부부간 갈등(n=424)	2.53	2.67	2.54	2.24
부모-비장애 자녀간의 갈등(n=398)	2.55	2.50	2.58	2.51
부모-장애자녀간의 갈등(n=461)	2.52	2.37	2.61	2.37
장애 자녀와 비장애 자녀간의 갈등(n=394)	2.56	2.42	2.63	2.45
비장애자녀에 대한 염려와 미안함(n=399)	3.24	3.05	3.32	3.15
사회적 차별과 인식부족(n=469)	3.28	3.28	3.32	3.12
보호자의 휴식(n=468)	3.37	3.46	3.40	3.09
보호자의 사회 참여(n=466)	3.23	3.32	3.24	3.01
보호자의 건강(n=468)	3.14	3.27	3.15	2.87
경제적 부담감(n=467)	3.47	3.48	3.48	3.42
보호자 사후에 대한 부담감(n=466)	3.73	3.74	3.73	3.72
모든 것을 부모가 알아서 해야만 하는 부담감(n=467)	3.73	3.75	3.75	3.63
비장애아동의 기피와 차별(n=466)	3.18	3.16	3.21	3.04
비장애아동 학부모의 기피와 차별(n=463)	3.11	3.12	3.15	2.94
다른 장애아동 부모의 기피(n=465)	2.88	2.86	2.93	2.68
가족에 대한 심리정서적 지원의 부족(n=464)	3.17	3.15	3.19	3.09
전 생애에 걸친 원스톱 관리서비스의 부재(n=465)	3.44	3.45	3.43	3.44
지속적으로 등·하교시켜야 하는 부담감(n=461)	3.06	3.13	3.04	3.03
서비스를 이용할 때마다 반복되는 평가와 초기상담(n=466)	3.23	3.29	3.22	3.18

〈 표 3-6-10 〉 연령대별 보호자가 겪는 어려움

단위 : 점

구분	전체평균 (4점만점)	연령대			
		6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
조기발견 및 조기치료 체계의 부재(n=461)	3.21	3.13	3.18	3.21	3.30
자녀 양육에 대한 지식 부족(n=465)	3.21	3.18	3.18	3.20	3.27
자녀 교육(n=464)	3.28	3.43	3.24	3.24	3.30
자녀 치료(n=466)	3.28	3.35	3.26	3.22	3.31
자녀의 행동 문제로 인한 스트레스(n=466)	3.44	3.47	3.49	3.39	3.41
자녀의 직업 및 취업 문제(n=462)	3.19	2.99	2.88	3.29	3.57
합병증 등 자녀의 건강 문제(n=467)	2.76	2.67	2.65	2.94	2.80
자녀의 성문제 및 결혼문제(n=459)	2.90	2.67	2.62	3.03	3.24
부부간 갈등(n=424)	2.53	2.61	2.53	2.53	2.47
부모-비장애 자녀간의 갈등(n=398)	2.55	2.54	2.50	2.69	2.49
부모-장애자녀간의 갈등(n=461)	2.52	2.31	2.47	2.67	2.59
장애 자녀와 비장애 자녀간의 갈등(n=394)	2.56	2.57	2.54	2.66	2.49
비장애자녀에 대한 염려와 미안함(n=399)	3.24	3.26	3.30	3.32	3.08
사회적 차별과 인식부족(n=469)	3.28	3.26	3.29	3.35	3.21
보호자의 휴식(n=468)	3.37	3.58	3.42	3.41	3.17
보호자의 사회 참여(n=466)	3.23	3.47	3.32	3.22	2.98
보호자의 건강(n=468)	3.14	3.21	3.17	3.17	3.03
경제적 부담감(n=467)	3.47	3.54	3.62	3.39	3.33
보호자 사후에 대한 부담감(n=466)	3.73	3.67	3.74	3.75	3.74
모든 것을 부모가 알아서 해야만 하는 부담감(n=467)	3.73	3.76	3.74	3.79	3.66
비장애아동의 기피와 차별(n=466)	3.18	3.20	3.21	3.26	3.07
비장애아동 학부모의 기피와 차별(n=463)	3.11	3.08	3.21	3.14	2.98
다른 장애아동 부모의 기피(n=465)	2.88	2.93	2.90	2.91	2.80
가족에 대한 심리정서적 지원의 부족(n=464)	3.17	3.31	3.15	3.17	3.12
전 생애에 걸친 원스톱 관리서비스의 부재(n=465)	3.44	3.51	3.41	3.45	3.41
지속적으로 등·하교시켜야 하는 부담감(n=461)	3.06	3.33	3.19	2.93	2.86
서비스를 이용할 때마다 반복되는 평가와 초기상담(n=466)	3.23	3.42	3.27	3.13	3.16

#### 4. 장애아동으로 인해 경험하는 가족 간의 갈등

장애아동으로 인해 가족 간의 갈등을 경험한 적이 있는지를 분석한 결과, 82.9%가 경험한 적이 있다고 나타나 대부분 장애아동 가족이 장애아동으로 인해 가족 간의 갈등을 경험하고 있음을 알 수 있다. 가족 간의 갈등 경험을 장애유형별로 살펴보면, 발달장애 아동의 가족(83.8%)이 가장 많고, 그 다음으로는 뇌병변장애 아동의 가족(82.9%), 기타장애 아동의 가족(79.1%) 순으로 나타났다. 연령대별로는 연령대에 관계없이 전체적인 결과와 비슷한 경향을 보이고 있다.

〈 표 3-6-11 〉 가족 간 갈등경험 여부

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변장애	발달장애	기타장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
갈등경험 없음	17.1	17.1	16.2	20.9	15.3	18.5	15.6	17.6
갈등경험 있음	82.9	82.9	83.8	79.1	84.7	81.5	84.4	82.4
계 (명)	100.0 (474)	100.0 (105)	100.0 (302)	100.0 (67)	100.0 (72)	100.0 (157)	100.0 (109)	100.0 (136)

그리고 갈등을 경험한 적이 있는 경우, 그 문제내용에 대해 분석한 결과(중복응답), 양육태도 및 방법의 문제(83.7%), 경제적 문제(77.9%), 경조사 참여문제(42.0%), 취학문제(36.1%), 진단 및 치료문제(33.6%), 취업 문제(20.9%), 장애인등록 문제(10.9%) 등의 순으로 나타났다. 장애유형별로는 뇌병변장애 아동의 가족은 경제적 문제, 양육태도 및 방법의 문제, 경조사 참여문제, 진단 및 치료문제, 취학문제 등의 순으로, 발달장애 아동의 가족은 양육태도 및 방법의 문제, 경제적 문제, 경조사 참여문제, 취학문제, 진단 및 치료문제 등의 순으로, 기타장애 아동의 가족은 양육태도 및 방법의 문제, 경제적 문제, 진단 및 치료 문제, 취학문제, 경조사 참여문제, 취업문제 등의 순으로 나타났다. 연령대별로는 연령대에 관계없이 양육태도 및 방법의 문제, 경제적 문제, 경조사 참여 문제, 취학문제 등의 순으로 나타나 전체적인 결과와 비슷한 경향을 보이고 있다.

〈 표 3-6-12 〉 장애유형 및 연령대별 가족 간 갈등경험(중복응답)

단위 : %

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변 장애	발달 장애	기타 장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
취학문제	36.1	25.3	39.9	35.8	37.7	36.7	34.8	35.7
경조사 참여문제	42.0	40.2	46.2	24.5	42.6	39.1	45.7	42.0
양육태도 및 방법의 문제	83.7	77.0	85.0	88.7	86.9	88.3	84.8	75.9
진단 및 치료문제	33.6	29.9	33.6	39.6	29.5	33.6	29.3	39.3
장애인 등록 문제	10.9	2.3	13.8	11.3	11.5	7.8	13.0	12.5
취업 문제	20.9	16.1	22.1	22.6	13.1	14.8	18.5	33.9
경제적 문제	77.9	78.2	77.5	79.2	70.5	82.0	79.3	75.9
기타	1.5	1.1	2.0	0.0	1.6	1.6	1.1	1.8

또한, 갈등을 경험한 경우, 주로 어떻게 해결하는지를 분석한 결과, 그냥 참음이 52.0%로 가장 많았고, 갈등 당사자와 의논하는 것이 34.2%로 나타났다. 따라서 절반 이상의 보호자들이 장애아동으로 인해 가족 간의 갈등이 발생하는 경우 그냥 참고 넘어가는 매우 건강하지 못한 방법으로 갈등을 해결하고 있음을 알 수 있다. 장애유형별로는 장애유형에 관계 없이 그냥 참는다는 응답이 가장 많아 전체적인 결과와 비슷한 경향을 보이고 있다. 연령대별로는 6세 이하 장애아동의 가족은 갈등 당사자와 의논한다는 응답이 많은 반면에 다른 연령대에서는 그냥 참는다는 응답이 많은 것으로 나타났다.

〈 표 3-6-13 〉 갈등 해결방법

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변 장애	발달 장애	기타 장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
전문가와 상담	8.2	3.7	9.4	9.8	10.9	8.9	5.5	8.3
갈등 당사자와 의논	34.2	34.1	32.4	43.1	52.7	34.1	26.4	31.5
친구에게 털어놓음	5.0	2.4	6.6	2.0	5.5	7.3	3.3	3.7
그냥 참음	52.0	59.8	50.8	45.1	30.9	49.6	63.7	55.6
기타	0.5	0.0	0.8	0.0	0.0	0.0	1.1	0.9
계 (명)	100.0 (377)	100.0 (82)	100.0 (244)	100.0 (51)	100.0 (55)	100.0 (123)	100.0 (91)	100.0 (108)

### 5. 장애아동가족을 위해 우선적으로 확대되어야 하는 방안

장애아동가족을 위해 우선적으로 확대되어야 한다고 생각하는 방안을 우선순위에 따라 2가지를 선택하게 한 결과, 1순위로는 경제적 지원(31.1%)이 가장 높은 것으로 나타났고, 그 다음으로는 돌봄지원(22.6%), 전환기 프로그램(16.9%), 치료교육서비스(11.0%), 보호서비스(10.8%) 등의 순으로 나타났다. 2순위로는 치료교육서비스(23.9%)가 가장 높게 나타났고, 그 다음으로는 경제적 지원(20.9%), 전환기프로그램(16.5%), 돌봄지원(11.3%) 등의 순으로 나타났다. 이를 종합하여 보면 경제적 지원, 돌봄 지원, 전환기 프로그램, 치료교육서비스, 보호서비스 등의 순으로 욕구가 높음을 알 수 있다.

〈 표 3-6-14 〉 장애아동가족을 위한 우선적 확대 방안(종합)

단위 : 명, %

구분	1순위		2순위	
	빈도	백분율	빈도	백분율
돌봄지원(양육지원서비스, 활동보조서비스 등)	107	22.6	53	11.3
보호서비스(주간·단기보호서비스, 그룹홈, 위탁보호 등)	51	10.8	42	9.0
경제적 지원(장애아동 수당, 보조기구 비용 지원 등)	147	31.1	98	20.9
전환기프로그램(직업훈련 프로그램, 사회성훈련 프로그램 등)	80	16.9	77	16.5
주거지원서비스(주택개조, 주택임대 등)	13	2.7	22	4.7
치료교육서비스(재활치료서비스, 특수교육지원 등)	52	11.0	112	23.9
권익·옹호프로그램(성년후견인제도, 자조집단 등)	13	2.7	38	8.1
전문적인 부모상담 및 교육	4	0.8	11	2.4
비장애 형제·자매 지원프로그램	6	1.3	15	3.2
기타	0	0.0	0	0.0
계	473	100.0	468	100.0

한편, 장애아동가족을 위해 확대되어야 하는 방안을 장애유형과 연령대별로 분석한 결과를 살펴보면 다음 <표 3-6-15>와 <표 3-6-16>과 같다. 우선, 장애유형별로는 뇌병변 장애아동 가족은 경제적 지원, 돌봄지원, 보호서비스, 치료교육서비스의 순으로 욕구가 높은 것으로 나타났고, 발달장애아동 가족은 경제적 지원, 전환기 프로그램, 돌봄지원, 보호서비스, 치료교육서비스의 순으로, 기타장애아동 가족은 경제적 지원, 돌봄지원, 치료교육서비스의 순으로 욕구가 강한 것으로 나타났다. 따라서 장애유형별 특성을 분석한 결과 공통적으로 경제적 지원에 대한 욕구가 가장 높은 것으로 나타났고, 발달장애아동 가족의 경우 장애유형별 특성으로 인해 전환기프로그램에 대한 욕구가 다른 유형보다 상대적으로 높음을 알 수 있다.

연령대별로는 6세 이하 장애아동 가족은 경제적 지원, 돌봄지원, 치료교육서비스, 전환기 프로그램의 순으로, 7-12세 장애아동 가족은 경제적 지원, 돌봄지원, 치료교육서비스, 보호서비스의 순으로, 13-15세 장애아동 가족은 경제적 지원, 돌봄지원, 보호서비스, 전환기 프로그램의 순으로, 16-18세 장애아동 가족은 전환기 프로그램, 경제적 지원, 돌봄지원, 보호서비스의 순으로 나타났다. 즉, 12세 이하는 경제적 지원, 돌봄지원, 치료교육서비스에 대한 욕구가, 13세 이상은 경제적 지원, 전환기 프로그램 지원, 돌봄지원에 대한 욕구가 높은 것으로 나타났다. 따라서 연령대별로 분석한 결과도 장애유형과 마찬가지로 경제적 지원에 대한 욕구가 가장 높았고, 특히 16-18세 장애아동의 경우 고등학교 졸업 또는 전공과 졸업이 후에 대한 전환기프로그램에 대한 욕구가 다른 연령대에 비하여 상대적으로 높게 나타났다.

〈 표 3-6-15 〉 장애유형 및 연령대별 장애아동가족을 위한 우선적 확대 방안(1순위)

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변 장애	발달 장애	기타 장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
돌봄지원	22.6	29.5	19.6	25.4	26.4	26.1	25.0	14.7
보호서비스	10.8	13.3	11.3	4.5	2.8	12.1	14.8	10.3
경제적 지원	31.1	34.3	27.9	40.3	33.3	30.6	32.4	29.4
전환기프로그램	16.9	7.6	21.9	9.0	11.1	9.6	13.9	30.9
주거지원서비스	2.7	1.0	3.3	3.0	0.0	3.2	3.7	2.9
치료교육서비스	11.0	11.4	11.0	10.4	18.1	15.3	5.6	6.6
권익·옹호프로그램	2.7	1.9	2.3	6.0	2.8	1.3	2.8	4.4
전문적인 부모상담 및 교육	0.8	0.0	1.0	1.5	4.2	0.0	0.9	0.0
비장애 형제·자매 지원프로그램	1.3	1.0	1.7	0.0	1.4	1.9	0.9	0.7
기타	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
계 (명)	100.0 (473)	100.0 (105)	100.0 (301)	100.0 (67)	100.0 (72)	100.0 (157)	100.0 (108)	100.0 (136)

〈 표 3-6-16 〉 장애유형 및 연령대별 장애아동가족을 위한 우선적 확대 방안(2순위)

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변 장애	발달 장애	기타 장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
돌봄지원	11.3	12.4	11.8	7.5	12.5	14.8	8.4	9.0
보호서비스	9.0	7.6	9.5	9.0	5.6	8.4	11.2	9.7
경제적 지원	20.9	23.8	21.3	14.9	26.4	22.6	16.8	19.4
전환기프로그램	16.5	12.4	16.9	20.9	6.9	12.3	18.7	24.6
주거지원서비스	4.7	3.8	4.7	6.0	6.9	3.9	3.7	5.2
치료교육서비스	23.9	29.5	21.6	25.4	34.7	25.2	25.2	15.7
권익·옹호프로그램	8.1	5.7	9.1	7.5	1.4	7.1	9.3	11.9
전문적인 부모상담 및 교육	2.4	1.0	2.7	3.0	2.8	2.6	0.9	3.0
비장애 형제·자매 지원프로그램	3.2	3.8	2.4	6.0	2.8	3.2	5.6	1.5
기타	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
계 (명)	100.0 (468)	100.0 (105)	100.0 (296)	100.0 (67)	100.0 (72)	100.0 (155)	100.0 (107)	100.0 (134)

## 제7절 사회차별

사회차별영역도 모든 조사대상자에 해당하는 영역으로 아동의 장애로 인한 차별경험 여부, 차별시기, 차별대처 방법 등을 조사하였다.

### 1. 차별경험

아동의 장애로 인해 차별을 경험한 적이 있는지를 분석한 결과, 조사대상자의 64.1%가 차별을 경험한 적이 있다고 응답하였다. 따라서 전체의 60%가 넘는 장애아동가족이 아동의 장애로 인해 일상생활에서 차별을 경험하고 있음을 알 수 있다.

장애유형에 따른 차별 경험률은 발달장애 아동(66.9%)이 가장 많고, 그 다음으로는 뇌병변장애 아동(60.0%), 기타장애 아동(58.2%)의 순이다. 연령대에 따른 차별 경험률은 13-15세 장애아동(67.9%)이 가장 많고, 그 다음으로는 16-18세 장애아동(67.6%), 7-12세 장애아동(63.7%), 6세 이하 장애아동(52.8%)의 순이다.

〈 표 3-7-1 〉 차별경험 여부

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변장애	발달장애	기타장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
차별경험 없음	35.9	40.0	33.1	41.8	47.2	36.3	32.1	32.4
차별경험 있음	64.1	60.0	66.9	58.2	52.8	63.7	67.9	67.6
계 (명)	100.0 (474)	100.0 (105)	100.0 (302)	100.0 (67)	100.0 (72)	100.0 (157)	100.0 (109)	100.0 (136)

그리고 차별을 경험한 시기에 대해 분석한 결과(중복응답), 보험계약 시가 66.4%로 가장 높게 나타났고, 그 다음으로 일상생활 시(45.7%), 보육시설 및 교육기관 입학 시(43.8%), 학교생활, 교통수단 이용 시(각 40.5%), 의료기관 이용 시(32.2%)의 순으로 나타났다. 따라서 장애아동가족의 경우 보험계약을 비롯하여 일상생활, 교육권, 이동권, 건강권 등에 있어서 차별을 경험하고 있음을 알 수 있다.

차별경험의 영역별로 장애유형과 연령대에 따른 경험률을 살펴보았다. 보육시설 및 교육기관 입학 시 차별경험은 기타장애 아동(48.7%)과 7-12세 장애아동(49.0%)이 가장 높다. 학교생활(교사, 학생, 학부모로부터) 시 차별경험은 발달장애 아동(42.6%)과 16-18세 장애아동(47.8%)이 가장 높다. 의료기관 이용 시 차별경험은 뇌병변장애 아동(41.3%)과 7-12세 장애아동(39.0%)이 가장 높다. 복지기관 이용 시 차별경험은 뇌병변장애 아동(22.2%)과 16-18세 장애아동(18.5%)이 가장 높다. 일상생활(식당 및 숙박시설 이용 등) 시 차별경험은 발달장애 아동(47.0%)과 6세 이하 장애아동(65.8%)이 가장 높다. 교통수단 이용 시 차별경험은 뇌병변장애 아동(54.0%)과 6세 이하 장애아동(50.0%)이 가장 높다. 보험계약 시 차별경험은 뇌병변장애 아동(69.8%)과 7-12세 장애아동(70.0%)이 가장 높다. 친인척·이웃 행사 시 차별경험은 발달장애 아동(26.7%)과 6세 이하 장애아동(28.9%)이 가장 높다. 부모의 취업 및 승진 시 차별경험은 발달장애 아동(4.5%)과 6세 이하 장애아동 부모(7.9%)가 가장 높다. 형제·자매 취업 시 차별경험은 발달장애 아동(3.5%)과 6세 이하 장애아동(5.3%)이 가장 높다.

〈 표 3-7-2 〉 차별경험(중복응답)

단위 : %

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변장애	발달장애	기타장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
보육시설 및 교육기관 입학 시	43.8	42.9	43.1	48.7	47.4	49.0	44.6	35.9
학교생활	40.5	36.5	42.6	35.9	18.4	45.0	36.5	47.8
의료기관 이용 시	32.2	41.3	32.2	17.9	31.6	39.0	25.7	30.4
복지기관 이용 시	14.5	22.2	14.4	2.6	10.5	15.0	10.8	18.5
일상생활 시	45.7	44.4	47.0	41.0	65.8	45.0	47.3	37.0
교통수단 이용 시	40.5	54.0	40.6	17.9	50.0	41.0	35.1	40.2
보험계약 시	66.4	69.8	66.3	61.5	63.2	70.0	67.6	63.0
친인척·이웃 행사 시	24.3	23.8	26.7	12.8	28.9	23.0	21.6	26.1
부모의 취업 및 승진 시	3.6	3.2	4.5	0.0	7.9	4.0	2.7	2.2
형제·자매 취업 시	3.0	3.2	3.5	0.0	5.3	1.0	4.1	3.3
기타	0.3	0.0	0.0	2.6	0.0	0.0	1.4	0.0

## 2. 차별경험 시 대처방법

차별을 경험했을 때 주로 어떻게 대처했는지를 분석한 결과, 참는다가 46.7%로 나타나 조사대상자의 절반 정도의 장애아동가족이 차별에 대해 소극적으로 참고 넘어가는 것으로 나타났다. 그 자리에서 항의한다는 27.6%에 불과한 것으로 나타났다. 이는 장애유형과 연령대에 관계없이 비슷한 결과를 보이고 있다. 따라서 향후 장애아동가족이 차별을 경험했을 때 적극적으로 대처할 수 있도록 지원체계 및 교육이 필요함을 알 수 있다.

〈 표 3-7-3 〉 차별경험 시 대처방법

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변 장애	발달 장애	기타 장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
무시한다	19.7	21.9	18.3	23.7	10.5	20.2	18.7	23.9
참는다	46.7	43.8	47.0	50.0	55.3	50.5	40.0	44.6
그 자리에서 항의한다	27.6	28.1	28.7	21.1	34.2	25.3	33.3	22.8
진정·고발 등의 조치를 취한다	2.0	1.6	2.0	2.6	0.0	2.0	4.0	1.1
물라서 그냥 넘어간다	3.6	4.7	3.5	2.6	0.0	2.0	4.0	6.5
기타	0.3	0.0	0.5	0.0	0.0	0.0	0.0	1.1
계 (명)	100.0 (304)	100.0 (64)	100.0 (202)	100.0 (38)	100.0 (38)	100.0 (99)	100.0 (75)	100.0 (92)

## 제8절 주간·단기보호서비스

주간·단기보호서비스영역도 모든 조사대상자에 해당하는 영역으로 주간·단기보호서비스 인  
지여부, 이용경험, 이용하지 않는 이유, 만족도, 불만족 이유 등을 조사하였다.

### 1. 주간보호시설

주간보호시설에 대해 알고 있는지를 분석한 결과, 응답자의 3/4정도인 75.1%가 알고 있  
는 것으로 나타났으나, 1/4정도인 24.9%는 모르는 것으로 나타났다. 주간보호시설 인지도  
를 장애유형과 연령대별로 살펴보면, 장애유형별로는 뇌병변장애 아동의 인지도(81.9%)가  
가장 높고, 기타장애 아동의 인지도(66.7%)가 가장 낮다. 연령대별로는 13-15세 장애아동  
의 인지도(82.2%)가 가장 높고, 6세 이하 장애아동의 인지도(63.9%)가 가장 낮다.

〈 표 3-8-1 〉 주간보호시설 인지여부

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변 장애	발달 장애	기타 장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
알고 있음	75.1	81.9	74.5	66.7	63.9	75.6	82.2	74.6
모름	24.9	18.1	25.5	33.3	36.1	24.4	17.8	25.4
계 (명)	100.0 (469)	100.0 (105)	100.0 (298)	100.0 (66)	100.0 (72)	100.0 (156)	100.0 (107)	100.0 (134)

주간보호시설을 인지하고 있는 응답자에게 이용경험을 확인한 결과 응답자의 4/5정도인  
82.2%가 이용경험이 전혀 없으며, 1/5정도인 17.8%는 이용경험이 있는 것으로 나타났다.  
장애유형과 연령대별로 이용경험을 살펴보면, 장애유형별로는 발달장애 아동의 이용 경험률  
(18.6%)이 가장 높고, 기타장애 아동의 이용 경험률(14.0%)이 가장 낮다. 연령대별로는  
13-15세 장애아동의 이용 경험률(28.3%)이 가장 높고, 6세 이하 장애아동의 이용 경험률  
(4.4%)이 가장 낮으며, 장애아동의 연령이 높은 집단이 상대적으로 이용 경험률이 높다.

〈 표 3-8-2 〉 주간보호시설 이용경험

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변 장애	발달 장애	기타 장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
전혀 없음	82.2	82.1	81.5	86.0	95.6	91.3	71.8	74.5
과거 이용	7.0	9.5	5.6	9.3	2.2	5.2	11.8	7.1
현재 이용	10.8	8.3	13.0	4.7	2.2	3.5	16.5	18.4
계 (명)	100.0 (343)	100.0 (84)	100.0 (216)	100.0 (43)	100.0 (45)	100.0 (115)	100.0 (85)	100.0 (98)

또한 현재 이용하지 않는 이유를 분석한 결과, 주간보호시설을 이용하는 것이 필요하지 않아서가 48.6%, 아이가 적절히 보호될 것 같지 않아서가 26.4%로 나타났다. 장애유형별로는 모든 장애유형에서 전체적인 결과와 비슷한 경향을 보이고 있으나 기타장애 아동의 경우에는 필요하지 않아서, 대상자 기준에 맞지 않아서와 아이가 적절히 보호될 것 같지 않아서의 순이다. 연령대별로도 연령대에 관계없이 전체적인 결과와 비슷한 경향을 보이고 있으나, 6세 이하 장애아동은 아이의 발달에 도움이 될 것 같지 않아서와 아이가 적절히 보호될 것 같지 않아서 등 주간보호서비스 자체에 부정적인 응답이 52.5%나 되는 것으로 나타났다.

〈 표 3-8-3 〉 주간보호시설을 이용하지 않는 이유

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변 장애	발달 장애	기타 장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
이용이 필요하지 않아서	48.6	45.7	47.8	58.8	42.5	44.3	51.5	55.6
대상자 기준에 맞지 않아서	8.8	8.6	8.3	11.8	5.0	8.5	9.1	11.1
주변에 주간보호시설이 없어서	2.1	2.9	1.1	5.9	0.0	2.8	1.5	2.8
아이 발달에 도움이 될 것 같지 않아서	9.9	11.4	10.6	2.9	15.0	7.5	10.6	9.7
아이가 적절히 보호될 것 같지 않아서	26.4	28.6	28.3	11.8	37.5	30.2	25.8	15.3
신청기관 정원초과에 따른 대기상태라서	1.1	0.0	1.7	0.0	0.0	1.9	0.0	1.4
기타	3.2	2.9	2.2	8.8	0.0	4.7	1.5	4.2
계 (명)	100.0 (284)	100.0 (70)	100.0 (180)	100.0 (34)	100.0 (40)	100.0 (106)	100.0 (66)	100.0 (72)

현재 이용하고 있는 주간보호시설에 대해 만족도를 분석한 결과, 만족한다 45.9%, 매우 만족한다 10.8%로 나타나 전체의 57% 정도가 현재 이용하고 있는 주간보호시설에 대해 만족하는 것으로 나타났다(평균=3.46점). 그리고 만족하지 않는 이유를 분석한 결과, 전문 인력의 전문성이 부족해서가 60.0%로 나타났다.

〈 표 3-8-4 〉 주간보호시설 만족도 및 불만족 이유

단위 : 명, %

구분	빈도	백분율
매우 불만족한다	2	5.4
불만족한다	4	10.8
그저 그렇다	10	27.0
만족한다	17	45.9
매우 만족한다	4	10.8
계	37	100.0

⇓ 주간보호시설 불만족 이유 ⇓

구분	빈도	백분율
이용기간이 한시적으로 정해져 있어서	0	0.0
담당 인력이 부족해서	1	20.0
전문 인력의 전문성이 부족해서	3	60.0
프로그램이 도움이 되지 않아서	0	0.0
비용이 부담되어서	1	20.0
기타	0	0.0
계	5	100.0

## 2. 단기보호시설

단기보호시설에 대해 알고 있는지를 분석한 결과, 응답자의 2/3정도인 67.6%는 알고 있는 것으로 나타났고, 1/3정도인 32.4%는 모르는 것으로 나타났다. 단기보호시설 인지도를 장애유형과 연령대별로 살펴보면, 장애유형별로는 뇌병변장애 아동의 인지율(71.2%)이 가

장 높고, 기타장애 아동의 인지율(57.6%)이 가장 낮다. 연령대별로는 13-15세 장애아동의 인지율(71.4%)이 가장 높고, 6세 이하 장애아동의 인지율(55.6%)이 가장 낮다.

〈 표 3-8-5 〉 단기보호시설 인지여부

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변장애	발달장애	기타장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
알고 있음	67.6	71.2	68.6	57.6	55.6	69.0	71.4	69.4
모름	32.4	28.8	31.4	42.4	44.4	31.0	28.6	30.6
계 (명)	100.0 (466)	100.0 (104)	100.0 (296)	100.0 (66)	100.0 (72)	100.0 (155)	100.0 (105)	100.0 (134)

단기보호시설을 인지하고 있는 응답자에게 이용경험을 확인한 결과 응답자의 10명 중 9명 정도인 88.6%가 이용경험이 전혀 없으며, 10명 중 1명 정도인 11.4%는 이용경험이 있는 것으로 나타났다. 장애유형과 연령대별로 이용경험을 살펴보면, 장애유형별로는 기타장애 아동의 이용 경험률(13.5%)이 가장 높고, 발달장애 아동의 이용 경험률(10.7%)이 가장 낮다. 연령대별로는 13-15세 장애아동의 이용 경험률(16.6%)이 가장 높고, 6세 이하 장애아동의 이용 경험률(5.0%)이 가장 낮다.

〈 표 3-8-6 〉 단기보호시설 이용경험

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변장애	발달장애	기타장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
전혀 없음	88.6	87.8	89.3	86.5	95.0	93.3	83.3	84.6
과거 이용	5.9	5.4	6.1	5.4	5.0	2.9	9.7	6.6
현재 이용	5.5	6.8	4.6	8.1	0.0	3.8	6.9	8.8
계 (명)	100.0 (307)	100.0 (74)	100.0 (196)	100.0 (37)	100.0 (40)	100.0 (104)	100.0 (72)	100.0 (91)

또한 현재 이용하지 않는 이유를 분석한 결과, 단기보호시설을 이용하는 것이 필요하지 않아서가 48.1%, 아이가 적절히 보호될 것 같지 않아서가 27.8%로 나타났다. 장애유형별로는 모든 장애유형에서 전체적인 결과와 비슷한 경향을 보이고 있으나, 뇌병변장애 아동과 기타장애 아동의 경우에는 대상자 기준에 맞지 않아서라는 응답이 상대적으로 높다. 연령대별로는 연령대에 관계없이 전체적인 결과와 비슷한 경향을 보이고 있으나, 6세 이하 장애아동의 경우에는 아이가 적절히 보호될 것 같지 않아서라는 응답이 다른 연령대에 비하여 높은 것으로 나타났다.

〈 표 3-8-7 〉 단기보호시설을 이용하지 않는 이유

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변장애	발달장애	기타장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
이용이 필요하지 않아서	48.1	47.5	48.3	48.3	43.2	42.9	49.2	56.8
대상자 기준에 맞지 않아서	8.9	11.5	7.2	13.8	8.1	7.1	8.2	12.2
주변에 단기보호시설이 없어서	2.6	3.3	2.2	3.4	0.0	5.1	3.3	0.0
아이 발달에 도움이 될 것 같지 않아서	8.5	9.8	8.9	3.4	8.1	8.2	8.2	9.5
아이가 적절히 보호될 것 같지 않아서	27.8	26.2	29.4	20.7	40.5	29.6	29.5	17.6
신청기관 정원초과에 따른 대기상태라서	1.1	0.0	1.7	0.0	0.0	2.0	1.6	0.0
기타	3.0	1.6	2.2	10.3	0.0	5.1	0.0	4.1
계 (명)	100.0 (270)	100.0 (61)	100.0 (180)	100.0 (29)	100.0 (37)	100.0 (98)	100.0 (61)	100.0 (74)

현재 이용하고 있는 단기보호시설에 대해 만족도를 분석한 결과, 만족한다 23.5%, 매우 만족한다 11.8%로 나타나 전체의 35.3%가 현재 이용하고 있는 단기보호시설에 대해 만족하는 것으로 나타났다(평균=3.06점). 그러나 만족하지 않는 응답도 역시 35.3%로 나타났다. 그리고 만족하지 않는 이유를 분석한 결과, 전문 인력의 전문성이 부족해서가 33.3%로 나타났다.

〈 표 3-8-8 〉 단기보호시설 만족도 및 불만족 이유

단위 : 명, %

구분	빈도	백분율
매우 불만족한다	1	5.9
불만족한다	5	29.4
그저 그렇다	5	29.4
만족한다	4	23.5
매우 만족한다	2	11.8
계	17	100.0

## ↓ 단기보호시설 불만족 이유 ↓

구분	빈도	백분율
이용기간이 한시적으로 정해져 있어서	1	16.7
담당 인력이 부족해서	1	16.7
전문 인력의 전문성이 부족해서	2	33.3
프로그램이 도움이 되지 않아서	1	16.7
비용이 부담되어서	0	0.0
기타	1	16.7
계	6	100.0

## 제9절 장애발견 및 재활치료

장애발견 및 재활치료영역도 모든 조사대상자에 해당하는 영역으로 장애진단, 장애등록, 재활치료 및 조기교육, 보건복지부 지원항목, 교육청 지원항목, 서비스 이용경험, 장애아동 재활치료서비스 등을 조사하였다.

### 1. 장애발견

#### 1) 장애진단 판정 소요기간

아동의 장애를 처음 발견하고 진단을 받기까지 대략 얼마나 걸렸는지를 분석한 결과, 6개월 미만인 23.2%, 6-12개월 미만인 12.0%, 12-36개월 미만인 37.6%, 36개월 이상이 27.2%로 나타나 1년 이상 3년 미만이 가장 많은 것으로 나타났다. 장애유형별로는 발달장애 아동이 다른 장애유형에 비하여 12개월 이상 소요된 비율(71.5%)이 높은 것을 알 수 있고, 뇌병변장애 아동은 6개월 미만(35.2%)이 상대적으로 많은 것을 알 수 있다. 연령대별로는 6세 이하 장애아동은 12-36개월 미만(51.4%), 6개월 미만(29.2%)의 순이며, 13-15세와 16-18세 장애아동은 36개월 이상이 각각 35.8%, 32.4%로 나타났다.

〈 표 3-9-1 〉 장애진단 판정 소요기간

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변장애	발달장애	기타장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
6개월 미만	23.2	35.2	17.9	28.4	29.2	20.4	20.2	25.7
6-12개월 미만	12.0	13.3	10.6	16.4	6.9	17.8	11.0	8.8
12-36개월 미만	37.6	42.9	36.4	34.3	51.4	38.2	33.0	33.1
36개월 이상	27.2	8.6	35.1	20.9	12.5	23.6	35.8	32.4
계 (명)	100.0 (474)	100.0 (105)	100.0 (302)	100.0 (67)	100.0 (72)	100.0 (157)	100.0 (109)	100.0 (136)

장애진단 판정 소요기간은 평균적으로 23개월 정도 걸리는 것으로 나타났다. 즉, 아동의 장애를 처음 발견하고 장애진단을 받기까지 평균적으로 약 2년 정도 걸림을 알 수 있다. 장애유형별로는 발달장애 아동이 평균 27.6개월로 가장 많고, 그 다음으로는 기타장애 아동이 평균 18.8개월, 뇌병변장애 아동이 평균 12.5개월의 순으로 나타나 발달장애 아동이 상대적으로 뇌병변장애와 기타장애 아동에 비하여 장애진단 판정 소요기간이 긴 것으로 나타났다. 연령대별로는 16-18세 장애아동이 평균 28.8개월로 가장 많고, 그 다음으로는 13-15세 장애아동이 평균 24.8개월, 7-12세 장애아동이 평균 20.2개월, 6세 이하 장애아동이 평균 15.5개월의 순으로 나타나 16-18세 장애아동이 12세 이하 장애아동에 비하여 장애진단 판정 소요기간이 긴 것으로 나타났다.

## 2) 장애진단 후 어려웠던 점

처음 아동의 장애를 진단받았을 때 가장 어려웠던 점을 순위에 따라 2가지를 선택하게 한 결과, 1순위의 경우 아동의 장애를 인정하는 것이 어려워서가 64.3%로 압도적으로 높게 나타났다고, 2순위의 경우 아이에게 맞는 치료나 교육이 무엇인지 몰라서가 34.5%, 아이에게 필요한 서비스나 정보를 어디서 얻어야 할지 몰라서 30.5%로 나타났다. 이를 종합하여 보면, 처음 아동의 장애를 진단받았을 때 아이의 장애를 인정하는 것에 대한 어려움, 치료, 교육, 서비스, 정보 등에 대한 접근성의 어려움이 상대적으로 높음을 알 수 있다. 이는 장애유형이나 연령대에 관계없이 전체적인 결과와 비슷한 경향을 보이고 있다.

〈 표 3-9-2 〉 장애진단 후 어려웠던 점(종합)

단위 : 명, %

구분	1순위		2순위	
	빈도	백분율	빈도	백분율
아동의 장애를 인정하는 것이 어려워서	297	64.3	37	8.7
아동의 장애를 형제나 친지에게 알리는 것이 어려워서	8	1.7	44	10.4
의료기관마다 장애아동에 대한 진단결과가 달라서	35	7.6	23	5.4
아동의 장애 상태에 대해 충분히 설명해주지 않아서	25	5.4	43	10.2
아이에게 필요한 서비스나 정보를 어디서 얻어야 할지 몰라서	72	15.6	129	30.5
아이에게 맞는 치료나 교육이 무엇인지 몰라서	25	5.4	146	34.5
기타	0	0.0	1	0.2
계	462	100.0	423	100.0

〈 표 3-9-3 〉 장애유형 및 연령대별 장애진단 후 어려웠던 점(1순위)

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변 장애	발달 장애	기타 장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
아동의 장애를 인정하는 것	64.3	66.0	62.8	68.3	64.8	69.3	58.5	62.9
아동의 장애를 형제나 친지에게 알리는 것	1.7	1.0	1.7	3.2	1.4	2.0	1.9	1.5
의료기관마다 진단결과가 다름	7.6	4.9	9.1	4.8	4.2	5.9	9.4	9.8
장애 상태에 대한 불충분한 설명	5.4	5.8	5.7	3.2	5.6	5.2	2.8	7.6
필요한 서비스나 정보를 어디서 얻어야 할지 모름	15.6	19.4	13.5	19.0	14.1	13.7	24.5	11.4
아이에게 맞는 치료나 교육이 무엇인지 모름	5.4	2.9	7.1	1.6	9.9	3.9	2.8	6.8
기타	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
계 (명)	100.0 (462)	100.0 (103)	100.0 (296)	100.0 (63)	100.0 (71)	100.0 (153)	100.0 (106)	100.0 (132)

〈 표 3-9-4 〉 장애유형 및 연령대별 장애진단 후 어려웠던 점(2순위)

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변 장애	발달 장애	기타 장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
아동의 장애를 인정하는 것	8.7	8.6	9.5	5.3	6.1	7.2	9.0	11.8
아동의 장애를 형제나 친지에게 알리는 것	10.4	8.6	11.4	8.8	15.2	8.0	6.0	14.3
의료기관마다 진단결과가 다름	5.4	2.2	6.2	7.0	3.0	4.3	5.0	8.4
장애 상태에 대한 불충분한 설명	10.2	15.1	9.2	7.0	6.1	12.3	14.0	6.7
필요한 서비스나 정보를 어디서 얻어야 할지 모름	30.5	31.2	31.5	24.6	34.8	28.3	30.0	31.1
아이에게 맞는 치료나 교육이 무엇인지 모름	34.5	33.3	32.2	47.4	34.8	39.1	36.0	27.7
기타	0.2	1.1	0.0	0.0	0.0	0.7	0.0	0.0
계 (명)	100.0 (423)	100.0 (93)	100.0 (273)	100.0 (57)	100.0 (66)	100.0 (138)	100.0 (100)	100.0 (119)

### 3) 장애진단 소요 비용

장애등록을 하기 전에 검사 및 진단에 소요된 비용을 분석한 결과(의료적 진단을 포함해 수행된 각종 검사 포함), 50만원 미만이 38.5%로 가장 많았고, 반면 200만원 이상인 경우도 19.5%이다. 그리고 평균적으로 150만원 정도 소요되는 것으로 나타났다. 이를 장애유형별로 살펴보면 뇌병변장애 아동과 기타장애 아동은 200만원 이상의 비율이 상대적으로 높고, 발달장애 아동은 50만원 미만의 비율이 상대적으로 높다. 평균적으로는 뇌병변장애 아동 246만원, 기타장애 아동 178만원, 발달장애 아동 112만원의 순으로 나타났다. 연령대에 따라서는 6세 이하 장애아동은 200만원 이상의 비율이, 나머지 연령대는 50만원 미만의 비율이 상대적으로 높다. 평균적으로는 6세 이하 장애아동 256만원, 13-15세 장애아동 159만원, 7-12세 장애아동 122만원, 16-18세 장애아동 118만원의 순이다.

〈 표 3-9-5 〉 장애진단 소요비용

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변장애	발달장애	기타장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
50만원 미만	38.5	24.5	45.4	27.4	31.3	35.8	41.2	43.3
50-100만원 미만	21.7	21.3	22.3	19.4	23.9	20.5	19.6	23.6
100-200만원 미만	20.4	24.5	17.9	25.8	13.4	25.2	19.6	18.9
200만원 이상	19.5	29.8	14.4	27.4	31.3	18.5	19.6	14.2
계 (명)	100.0 (447)	100.0 (94)	100.0 (291)	100.0 (62)	100.0 (67)	100.0 (151)	100.0 (102)	100.0 (127)

### 4) 장애진단 후 주로 도움 받은 곳(사람)

아동의 장애 진단 후 도움 받은 곳이 있는지를 질문한 결과, 있다는 응답이 69.9%이지만 없다는 응답도 30.1%로 나타나 10명 중 3명은 도움을 받은 곳이 없는 것으로 나타나 장애 아동가족에 대한 지지체계가 절실히 필요함을 알 수 있다. 도움 받은 곳이 없다는 응답은 장애유형별로는 발달장애 아동(31.1%)이 가장 많고, 연령대별로는 16-18세 장애아동(33.3%)이 가장 많다.

〈 표 3-9-6 〉 장애진단 후 주로 도움 받은 곳(사람) 여부

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변장애	발달장애	기타장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
없음	30.1	26.7	31.1	30.8	29.2	30.3	26.2	33.3
있음	69.9	73.3	68.9	69.2	70.8	69.7	73.8	66.7
계 (명)	100.0 (469)	100.0 (105)	100.0 (299)	100.0 (65)	100.0 (72)	100.0 (155)	100.0 (107)	100.0 (135)

또한, 도움을 받은 곳(사람)이 있는 경우 그 대상에 대해 분석한 결과, 장애아동 부모들과의 교류가 43.0%로 가장 높았고, 그 다음이 복지관 또는 치료실 31.1%, 병원 혹은 담당의사 13.7%로 나타났다. 따라서 유사한 경험과 어려움을 겪고 있는 동료장애아동 부모들로부터 가장 많은 도움을 받고 있음을 알 수 있다. 장애유형별로는 뇌병변장애 아동은 장애아동 부모들과의 교류, 병원 혹은 담당의사, 복지관 또는 치료실의 순으로, 발달장애 아동은 장애아동 부모들과의 교류, 복지관 또는 치료실의 순으로, 기타장애 아동은 복지관 또는 치료실, 장애아동 부모들과의 교류, 병원 혹은 담당의사의 순으로 나타나 차이를 보이고 있다. 연령대별로는 연령대에 관계없이 전체적인 결과와 비슷한 경향을 보이고 있어 장애아동 부모들과의 교류, 복지관 또는 치료실, 병원 혹은 담당의사의 순으로 나타났고, 6세 이하 장애아동의 경우에는 인터넷 카페라는 응답도 11.8%로 나타났다.

〈 표 3-9-7 〉 장애진단 후 주로 도움 받은 곳(사람)

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변장애	발달장애	기타장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
장애아동 부모들과의 교류	43.0	40.3	47.6	26.7	47.1	39.8	48.1	40.0
인터넷 카페	4.0	3.9	2.9	8.9	11.8	4.6	0.0	2.2
복지관 또는 치료실	31.1	23.4	32.5	37.8	17.6	32.4	31.6	36.7
친척	4.0	3.9	3.4	6.7	5.9	6.5	2.5	1.1
종교기관	4.0	1.3	5.3	2.2	0.0	3.7	3.8	6.7
병원 혹은 담당의사	13.7	27.3	7.8	17.8	17.6	13.0	13.9	12.2
기타	0.3	0.0	0.5	0.0	0.0	0.0	0.0	1.1
계 (명)	100.0 (328)	100.0 (77)	100.0 (206)	100.0 (45)	100.0 (51)	100.0 (108)	100.0 (79)	100.0 (90)

### 5) 장애인단 후 재활치료·조기교육의 적절한 시기의 개입 여부 및 이유

아동의 장애인단 후 필요한 재활치료나 조기교육을 제때 받았는지를 분석한 결과, 받지 못한 경우가 56.0%로 나타나 절반 이상의 장애아동가족이 필요한 재활치료와 조기교육을 받지 못했음을 알 수 있다. 제때 받지 못했다는 응답은 장애유형별로는 발달장애 아동(58.9%)과 기타장애 아동(56.1%)이 상대적으로 높다. 연령대별로는 16-18세 장애아동(62.2%)이 가장 높은 것으로 나타났다.

〈 표 3-9-8 〉 장애인단 후 재활치료·조기교육의 적절한 시기의 개입 여부

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변장애	발달장애	기타장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
예	44.0	52.4	41.1	43.9	44.4	47.7	46.2	37.8
아니오	56.0	47.6	58.9	56.1	55.6	52.3	53.8	62.2
계 (명)	100.0 (468)	100.0 (105)	100.0 (297)	100.0 (66)	100.0 (72)	100.0 (155)	100.0 (106)	100.0 (135)

그리고 이와 같은 재활치료나 조기교육을 제때 받지 못한 이유에 대해 분석한 결과, 어떤 서비스가 필요한지 몰라서가 44.3%로 나타나 정보부재의 심각성을 다시 한 번 확인할 수 있었다. 그리고 주변에 적절한 치료·교육시설이 없어서가 27.3%로 나타났다. 장애유형별로는 응답비율의 차이는 있지만 장애유형에 관계없이 어떤 서비스가 필요한지 몰라서와 주변에 적절한 치료·교육시설이 없어서가 대부분을 차지하고 있다. 아울러 발달장애 아동은 아이의 상태가 심각하다고 생각하지 않아서라는 응답이, 뇌병변장애와 발달장애 아동은 서비스 대기자가 너무 많아서라는 응답도 10%가 넘는 것으로 나타났다. 연령대별로는 모든 연령대에서 어떤 서비스가 필요한지 몰라서와 주변에 적절한 치료·교육시설이 없어서가 대부분을 차지하고 있다. 아울러 6세 이하 장애아동은 서비스 대기자가 너무 많아서라는 응답이, 16-18세 장애아동은 아이의 상태가 심각하다고 생각하지 않아서라는 응답이 15%가 넘는 것으로 나타났다.

〈 표 3-9-9 〉 장애진단 후 재활치료·조기교육을 제때 받지 못한 이유

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변 장애	발달 장애	기타 장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
주변에 적절한 치료·교육시설이 없어서	27.3	27.1	24.1	42.9	26.3	24.7	38.2	22.9
어떤 서비스가 필요한지 몰라서	44.3	43.8	44.7	42.9	42.1	50.6	32.7	47.0
아이의 상태가 심각하다고 생각하지 않아서	11.5	6.3	13.5	8.6	7.9	9.1	9.1	16.9
서비스 대기자가 너무 많아서	9.5	10.4	10.6	2.9	15.8	9.1	9.1	7.2
의사가 기다려 보라고 해서	5.1	8.3	5.3	0.0	7.9	2.6	5.5	6.0
기타	2.4	4.2	1.8	2.9	0.0	3.9	5.5	0.0
계 (명)	100.0 (253)	100.0 (48)	100.0 (170)	100.0 (35)	100.0 (38)	100.0 (77)	100.0 (55)	100.0 (83)

## 6) 장애발견 및 조기개입을 위해 필요한 방안

장애발견 및 조기개입이 빠른 시기에 이루어지기 위해 필요한 방안을 우선순위에 따라 2가지를 선택하게 한 결과, 1순위의 경우 자녀의 장애에 대한 빠른 수용이 32.6%로 나타나 가장 높았고, 장애와 관련된 종합적인 정보제공(17.1%), 장애진단에 대한 전문성 강화(16.2%)의 순으로 나타났다. 한편 2순위의 경우에는 재활치료 및 조기교육서비스 확대(24.8%), 체계적인 재활치료 및 조기계획 수립(23.5%), 진단 후 관련 서비스 안내 및 연계(20.7%), 장애와 관련된 종합적인 정보제공(13.7%)의 순으로 나타났다. 이를 종합하여 보면, 가장 필요한 것은 부모가 자녀의 장애를 인정하는 것이며, 그 다음은 체계적인 재활치료 및 조기계획 수립, 진단 후 관련 서비스 안내 및 연계, 장애와 관련된 종합적인 정보제공 등 환경적 지원임을 알 수 있다.

〈 표 3-9-10 〉 빠른 장애발견 및 조기개입을 위해 필요한 방안(종합)

단위 : 명, %

구분	1순위		2순위	
	빈도	백분율	빈도	백분율
자녀의 장애에 대한 빠른 수용	153	32.6	25	5.4
장애진단에 대한 전문성 강화	76	16.2	38	8.3
장애와 관련된 종합적인 정보제공	80	17.1	63	13.7
진단 후 관련 서비스 안내 및 연계	69	14.7	95	20.7
체계적인 재활치료 및 조기계획 수립	63	13.4	108	23.5
재활치료 및 조기교육 서비스 확대	21	4.5	114	24.8
장애인식 개선을 위한 홍보	1	0.2	5	1.1
부모교육 및 상담제공	5	1.1	10	2.2
기타	1	0.2	1	0.2
계	469	100.0	459	100.0

장애발견 및 조기개입이 빠른 시기에 이루어지기 위해 필요한 방안을 장애유형 및 연령대 별로 분석하였다. 우선, 장애유형별로는 장애특성상 뇌병변장애와 발달장애의 경우 자녀의 장애에 대한 빠른 수용이 가장 높은 것으로 나타난 반면 기타장애는 장애진단에 대한 전문성 강화가 가장 높게 나타났다. 그리고 뇌병변장애아동 가족의 경우 장애진단에 대한 전문성 강화, 체계적인 재활치료 및 조기계획 수립과 장애와 관련된 종합적인 정보제공이, 발달장애 아동 가족의 경우 장애와 관련된 종합적인 정보제공, 진단 후 관련서비스 안내 및 연계가 상대적으로 높게 나타났다. 연령대별로는 모든 연령대에서 자녀의 장애에 대한 빠른 수용이 가장 높은 것으로 나타났고, 6세 이하 장애아동은 장애진단에 대한 전문성 강화, 진단 후 관련 서비스 안내 및 연계의 필요성이, 7-12세 장애아동은 장애진단에 대한 전문성 강화, 장애와 관련된 종합적인 정보제공의 필요성이, 13-15세 장애아동은 장애와 관련된 종합적인 정보제공, 체계적인 재활치료 및 조기계획 수립의 필요성이, 16-18세 장애아동은 진단 후 관련서비스 안내 및 연계, 장애와 관련된 종합적인 정보제공의 필요성이 상대적으로 높은 것으로 나타났다. 즉, 12세 이하의 경우 장애진단에 대한 전문성 강화, 장애와 관련된 종합적인 정보제공에 대한 필요성이, 13세 이상은 장애와 관련된 종합적인 정보제공, 진단 후 관련서비스 안내 및 연계에 대한 필요성이 상대적으로 높은 것으로 나타났다.

〈 표 3-9-11 〉 장애유형 및 연령대별 빠른 장애발견 및 조기개입을 위해 필요한 방안(1순위)

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변 장애	발달 장애	기타 장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
자녀의 장애에 대한 빠른 수용	32.6	37.1	34.0	19.4	29.2	34.2	27.1	37.0
장애진단에 대한 전문성 강화	16.2	15.2	14.8	23.9	18.1	17.4	15.0	14.8
장애와 관련된 종합적인 정보제공	17.1	14.3	16.8	22.4	13.9	16.8	19.6	17.0
진단 후 관련 서비스 안내 및 연계	14.7	13.3	15.5	13.4	16.7	11.0	15.0	17.8
체계적인 재활치료 및 조기계획 수립	13.4	14.3	12.1	17.9	12.5	16.1	15.9	8.9
재활치료 및 조기교육 서비스 확대	4.5	5.7	5.1	0.0	8.3	4.5	5.6	1.5
장애인식 개선을 위한 홍보	0.2	0.0	0.3	0.0	0.0	0.0	0.9	0.0
부모교육 및 상담제공	1.1	0.0	1.3	1.5	1.4	0.0	0.9	2.2
기타	0.2	0.0	0.0	1.5	0.0	0.0	0.0	0.7
계 (명)	100.0 (469)	100.0 (105)	100.0 (297)	100.0 (67)	100.0 (72)	100.0 (155)	100.0 (107)	100.0 (135)

〈 표 3-9-12 〉 장애유형 및 연령대별 빠른 장애발견 및 조기개입을 위해 필요한 방안(2순위)

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변 장애	발달 장애	기타 장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
자녀의 장애에 대한 빠른 수용	5.4	5.8	6.2	1.5	8.3	2.0	6.6	7.0
장애진단에 대한 전문성 강화	8.3	10.6	6.6	12.3	6.9	7.9	3.8	13.2
장애와 관련된 종합적인 정보제공	13.7	13.5	14.8	9.2	13.9	17.8	6.6	14.7
진단 후 관련 서비스 안내 및 연계	20.7	16.3	22.1	21.5	16.7	23.7	19.8	20.2
체계적인 재활치료 및 조기계획 수립	23.5	24.0	24.5	18.5	29.2	24.3	22.6	20.2
재활치료 및 조기교육 서비스 확대	24.8	26.0	23.1	30.8	22.2	21.7	35.8	20.9
장애인식 개선을 위한 홍보	1.1	1.0	1.0	1.5	0.0	0.7	0.9	2.3
부모교육 및 상담제공	2.2	2.9	1.7	3.1	2.8	2.0	2.8	1.6
기타	0.2	0.0	0.0	1.5	0.0	0.0	0.9	0.0
계 (명)	100.0 (459)	100.0 (104)	100.0 (290)	100.0 (65)	100.0 (72)	100.0 (152)	100.0 (106)	100.0 (129)

## 2. 공적지원

장애아동과 장애아동의 세대가 보건복지부와 교육청으로부터 지원받고 있는 서비스를 분석하였다. 우선, 보건복지부를 통해 지원받는 항목에 대해 분석한 결과, 공공요금 감면이

84.4%, 장애인차량 구입 시 취득등록세 면제 64.3%, 활동보조서비스 55.1%, 발달재활서비스 37.8%, 언어발달서비스 33.5%, 장애아동 수당 22.8%의 순으로 지원받고 있는 것으로 나타났다.

〈 표 3-9-13 〉 장애아동(세대)이 보건복지부로부터 지원받는 서비스(중복응답)

단위 : 명, %

구분		빈도	백분율
장애아동	장애아동 수당	108	22.8
	장애아 보육료	24	5.1
	장애아 교육비	67	14.1
	장애인 의료비	60	12.7
	장애인 보조기구(보장구)	50	10.5
	방송수신기 무료보급	11	2.3
바우처	발달재활 서비스	179	37.8
	언어발달 서비스	159	33.5
	활동보조 서비스	261	55.1
	지역사회서비스투자사업	8	1.7
장애아동 세대지원	장애아 양육 돌보미	10	2.1
	가족휴식 지원	5	1.1
	아이돌봄 바우처	5	1.1
	공공요금 감면	400	84.4
	장애인 차량 구입 시 취득등록세 면제	305	64.3
	장애인 공동주택 특별분양	4	0.8

다음으로 교육청지원에 대해 분석한 결과, 학교 방과 후 학급(프로그램) 또는 방과 후 교육활동비 지원이 69.2%, 치료지원이 32.1% 순으로 나타났다.

〈 표 3-9-14 〉 장애아동(세대)이 교육청으로부터 지원받는 서비스(중복응답)

단위 : 명, %

구분	빈도	백분율
통학비 지원	92	19.4
학교 방과 후 학급(프로그램) 또는 방과 후 교육활동비 지원	328	69.2
치료지원	152	32.1
보조공학기기 지원	13	2.7

### 3. 장애아동 재활치료서비스 기본적인 이용현황

지난 1년 동안(2014. 5. 1. - 2015. 4. 30.) 장애아동 재활치료서비스의 기본적인 이용현황을 살펴보고자 서비스 유형과 기관 유형, 이용기간, 이용지속성, 대기기간, 이용횟수, 이용시간, 치료비, 서비스 만족도 등을 분석하였다.

#### 1) 서비스 유형과 기관 유형

서비스 유형에 따른 기관 유형을 분석한 결과, 사설기관을 가장 많이 이용하는 서비스 유형은 언어치료(65.8%), 청능치료(66.7%), 미술치료(53.5%), 행동치료(53.8%), 놀이치료(52.8%), 심리운동치료(56.3%), 감각치료(57.6%), 운동치료(37.2%), 인지치료(58.6%) 등이다. 복지관을 가장 많이 이용하는 서비스 유형은 음악치료(48.1%)이며, 의료기관을 가장 많이 이용하는 서비스 유형은 재활심리치료(58.7%), 물리치료(76.1%), 작업치료(60.8%), 수중치료(37.5%) 등이다.

〈 표 3-9-15 〉 서비스 유형에 따른 기관유형

단위 : %(명)

구분	복지관	특수학교나 유치원 및 어린이집	사설기관	의료기관	비영리법인 (단체)	계
언어치료	21.3	1.9	65.8	6.8	4.2	100.0(263)
청능치료	0.0	16.7	66.7	16.7	0.0	100.0( 6)
미술치료	33.3	6.1	53.5	1.0	6.1	100.0( 99)
음악치료	48.1	5.6	40.7	0.0	5.6	100.0( 54)
행동치료	15.4	0.0	53.8	23.1	7.7	100.0( 26)
놀이치료	36.1	2.8	52.8	5.6	2.8	100.0( 36)
심리운동치료	6.3	6.3	56.3	18.8	12.5	100.0( 16)
재활심리치료	21.7	2.2	13.0	58.7	4.3	100.0( 46)
감각치료	21.2	0.0	57.6	21.2	0.0	100.0( 99)
운동치료	26.7	1.2	37.2	25.6	9.3	100.0(172)
물리치료	4.5	0.0	19.4	76.1	0.0	100.0( 67)
작업치료	9.8	2.0	26.5	60.8	1.0	100.0(102)
인지치료	19.0	3.4	58.6	15.5	3.4	100.0( 58)
수중치료	31.3	0.0	12.5	37.5	18.8	100.0( 16)

## 2) 이용기간

서비스 유형에 따른 이용기간을 분석한 결과, 지난 1년 동안 대부분 1년 미만으로 이용하는 것으로 나타났다. 가장 이용기간이 긴 서비스 유형은 물리치료(11.1개월)이며, 가장 이용기간이 짧은 서비스 유형은 청능치료(8.8개월)로 나타났다.

〈 표 3-9-16 〉 서비스 유형에 따른 이용기간

단위 : 개월

구분	평균(개월)	표준편차	최소값	최대값
언어치료	10.8	2.87	1	12
청능치료	8.8	4.38	4	12
미술치료	10.6	3.34	1	12
음악치료	9.9	3.75	1	12
행동치료	10.8	2.68	2	12
놀이치료	10.5	3.51	1	12
심리운동치료	9.3	4.53	1	12
재활심리치료	10.8	2.97	1	12
감각치료	10.0	3.66	1	12
운동치료	10.5	3.34	1	12
물리치료	11.1	2.45	2	12
작업치료	10.6	3.41	1	12
인지치료	10.9	2.50	2	12
수중치료	10.8	2.55	4	12

### 3) 이용 지속 여부

서비스 유형에 따른 이용지속여부를 분석한 결과, 대부분 서비스를 지금까지도 이용하고 있는 것으로 나타났다. 청능치료와 심리운동치료는 모든 이용자가 지금까지 이용하고 있으며, 행동치료(88.0%)가 가장 낮은 것으로 나타났다.

〈 표 3-9-17 〉 서비스 유형에 따른 이용지속 여부

단위 : %(명)

구분	지금까지 이용	종료	계
언어치료	93.3	6.7	100.0(254)
청능치료	100.0	0.0	100.0( 6)
미술치료	97.8	2.2	100.0( 92)
음악치료	91.8	8.2	100.0( 49)
행동치료	88.0	12.0	100.0( 25)
놀이치료	97.1	2.9	100.0( 35)
심리운동치료	100.0	0.0	100.0( 14)
재활심리치료	93.3	6.7	100.0( 45)
감각치료	94.8	5.2	100.0( 96)
운동치료	93.4	6.6	100.0(166)
물리치료	96.9	3.1	100.0( 64)
작업치료	96.9	3.1	100.0( 98)
인지치료	94.6	5.4	100.0( 56)
수중치료	92.9	7.1	100.0( 14)

#### 4) 대기기간

서비스 유형에 따른 대기기간을 분석한 결과, 음악치료 약 7개월, 수중치료 약 6개월로 가장 길게 나타났고, 청능치료, 미술치료, 놀이치료, 심리운동치료, 인지치료 등은 대기기간이 상대적으로 짧은 것으로 나타났다. 아울러 다른 서비스들은 대부분 2-3개월 정도 대기기간이 있는 것으로 나타났다.

〈 표 3-9-18 〉 서비스 유형에 따른 대기기간

단위 : 개월, %(명)

구분	평균(개월)	없음	6개월 미만	12개월 미만	12개월 이상	계
언어치료	2.22	68.4	18.0	4.5	9.0	100.0(133)
청능치료	0.50	50.0	50.0	0.0	0.0	100.0( 2)
미술치료	1.85	69.2	23.1	2.6	5.1	100.0( 39)
음악치료	7.36	53.6	25.0	7.1	14.3	100.0( 28)
행동치료	2.53	60.0	13.3	13.3	13.3	100.0( 15)
놀이치료	1.40	70.0	15.0	10.0	5.0	100.0( 20)
심리운동치료	0.00	100.0	0.0	0.0	0.0	100.0( 6)
재활심리치료	3.00	38.2	47.1	2.9	11.8	100.0( 34)
감각치료	3.25	55.7	24.6	8.2	11.5	100.0( 61)
운동치료	3.28	52.7	26.9	10.8	9.7	100.0( 93)
물리치료	2.28	51.7	37.9	3.4	6.9	100.0( 29)
작업치료	3.62	50.0	24.0	12.0	14.0	100.0( 50)
인지치료	1.87	78.3	13.0	0.0	8.7	100.0( 23)
수중치료	6.44	22.2	33.3	11.1	33.3	100.0( 9)

### 5) 이용 횟수

서비스 유형에 따른 주당 이용횟수를 분석한 결과, 대부분의 서비스가 주당 2-3회 정도 이용하는 것으로 나타났다. 청능치료가 평균 3.00회로 주당 이용횟수가 많고, 운동치료(2.84회), 놀이치료(2.43회), 음악치료(2.42회), 수중치료(2.38회), 재활심리치료(2.24회) 등의 순으로 나타났다. 상대적으로 주당 이용횟수가 낮은 서비스 유형은 심리운동치료(1.79회)가 가장 낮으며, 작업치료(1.84회), 감각치료(1.89회), 인지치료(1.89회), 행동치료(1.96회) 등의 순으로 나타났다.

〈 표 3-9-19 〉 서비스 유형에 따른 주당 이용횟수

단위 : 회, %(명)

구분	평균(회)	1회	2회	3회 이상	계
언어치료	2.18	22.0	56.9	21.2	100.0(255)
청능치료	3.00	0.0	66.7	33.3	100.0( 6)
미술치료	2.14	41.9	30.1	28.0	100.0( 93)
음악치료	2.42	36.0	26.0	38.0	100.0( 50)
행동치료	1.96	40.0	40.0	20.0	100.0( 25)
놀이치료	2.43	34.3	22.9	42.9	100.0( 35)
심리운동치료	1.79	57.1	28.6	14.3	100.0( 14)
재활심리치료	2.24	24.4	51.1	24.4	100.0( 45)
감각치료	1.89	43.8	43.8	12.5	100.0( 96)
운동치료	2.84	19.4	34.7	45.9	100.0(170)
물리치료	2.09	32.8	43.8	23.4	100.0( 64)
작업치료	1.84	43.6	37.6	18.8	100.0(101)
인지치료	1.89	33.3	49.1	17.5	100.0( 57)
수중치료	2.38	31.3	31.3	37.5	100.0( 16)

## 6) 이용 시간

서비스 유형에 따른 주당 이용시간을 분석한 결과, 운동치료가 약 176분, 놀이치료가 약 167분, 미술치료가 약 134분, 재활심리치료가 약 126분, 음악치료가 약 126분으로 가장 많은 것으로 나타났다. 반대로 주당 이용시간이 짧은 서비스 유형은 작업치료가 약 68분, 인지치료 약 73분, 물리치료 약 75분, 심리운동치료 약 83분, 행동치료 약 95분, 감각치료 약 99분으로 나타났다. 즉, 대부분의 서비스가 100분 내외로 나타났다.

〈 표 3-9-20 〉 서비스 유형에 따른 주당 이용시간

단위 : 분, %(명)

구분	평균(분)	1시간 미만	1-2시간 미만	2-3시간 미만	3시간 이상	계
언어치료	116.9	30.6	28.5	22.7	18.2	100.0(242)
청능치료	118.3	33.3	16.7	16.7	33.3	100.0( 6)
미술치료	134.0	38.8	16.5	20.0	24.7	100.0( 85)
음악치료	126.0	29.8	34.0	10.6	25.5	100.0( 47)
행동치료	95.4	44.0	20.0	28.0	8.0	100.0( 25)
놀이치료	167.1	31.4	25.7	8.6	34.3	100.0( 35)
심리운동치료	83.3	58.3	8.3	25.0	8.3	100.0( 12)
재활심리치료	126.6	25.0	31.8	25.0	18.2	100.0( 44)
감각치료	99.8	44.4	27.8	15.6	12.2	100.0( 90)
운동치료	176.2	25.5	28.6	18.6	27.3	100.0(161)
물리치료	75.6	46.9	29.7	14.1	9.4	100.0( 64)
작업치료	68.7	56.7	25.8	12.4	5.2	100.0( 97)
인지치료	73.5	48.0	34.0	16.0	2.0	100.0( 50)
수중치료	106.7	40.0	20.0	20.0	20.0	100.0( 15)

주당 이용시간을 주당 이용횟수를 고려하여 회당 이용시간을 분석한 결과, 평균적으로 회당 50.7분 정도를 이용하는 것으로 나타났다. 서비스 유형별로는 놀이치료가 회당 62.6분으로 가장 많고, 그 다음으로는 미술치료(회당 59.1분), 운동치료(회당 58.3분)의 순으로 나타났다. 이와는 반대로 물리치료는 회당 35.9분으로 가장 짧고, 그 다음으로는 작업치료(회당 36.9분), 청능치료(회당 37.1분)의 순으로 나타났다.

## 7) 치료비

### (1) 치료비 총 비용

서비스 유형에 따른 치료비 총 비용에 대해 분석한 결과, 행동치료가 약 212만원, 놀이치료가 약 197만원, 심리운동치료가 약 168만원, 운동치료가 약 160만원, 재활심리치료가 약 154만원, 감각치료가 약 150만원, 언어치료가 약 148만원, 수중치료가 약 125만원, 작업치료가 약 100만원의 순으로 나타났다. 반대로 치료비 총 비용이 낮은 서비스 유형은 물리치료가 약 47만원, 인지치료가 약 49만원, 청능치료가 약 56만원, 음악치료가 약 67만원, 미술치료가 약 99만원의 순으로 나타났다.

〈 표 3-9-21 〉 서비스 유형에 따른 치료비 총 비용

단위 : 만원, %(명)

구분	평균 (만원)	20만원 미만	20-100만원 미만	100-200만원 미만	200만원 이상	계
언어치료	148.5	11.1	43.6	15.4	29.9	100.0(117)
청능치료	56.0	0.0	100.0	0.0	0.0	100.0( 2)
미술치료	99.5	30.8	30.8	20.5	17.9	100.0( 39)
음악치료	67.5	21.7	52.2	21.7	4.3	100.0( 23)
행동치료	212.8	0.0	21.4	42.9	35.7	100.0( 14)
놀이치료	197.0	10.5	26.3	31.6	31.6	100.0( 19)
심리운동치료	168.2	33.3	0.0	16.7	50.0	100.0( 6)
재활심리치료	154.2	3.7	11.1	66.7	18.5	100.0( 27)
감각치료	150.1	24.5	14.3	32.7	28.6	100.0( 49)
운동치료	160.2	15.4	30.8	28.2	25.6	100.0( 78)
물리치료	47.6	63.6	18.2	18.2	0.0	100.0( 11)
작업치료	100.8	37.5	25.0	18.8	18.8	100.0( 16)
인지치료	49.3	41.7	41.7	8.3	8.3	100.0( 12)
수중치료	125.0	25.0	25.0	25.0	25.0	100.0( 4)

장애아동 1인당 치료비 총 비용을 분석한 결과, 50만원 미만이 31.7%, 50-200만원 미만이 20.6%, 200-500만원 미만이 21.1%, 500만원 이상이 26.7%로 나타났다. 장애유형별로는 뇌병변장애 아동은 500만원 이상의 총비용 비율이 31.0%인데 반하여 기타장애 아동

은 14.3%였다. 연령대별로는 7-12세 장애아동은 500만원 이상이 32.8%인데 반하여 16-18세 장애아동은 18.4%로 나타났다. 연평균 약 337만원의 비용이 소요되고 있으며, 장애유형별로 보면 뇌병변장애 아동 약 322만원, 발달장애 아동 약 352만원, 기타장애 아동 약 284만원이 연평균 치료비 총 비용이었다. 연령대별로는 6세 이하 장애아동은 약 398만원, 7-12세 장애아동은 약 380만원, 13-15세 장애아동은 약 267만원, 16-18세 장애아동은 약 279만원이 연평균 치료비 총 비용인 것으로 나타났다.

〈 표 3-9-22 〉 장애아동 1인당 치료비 총 비용

단위 : %(명), 만원

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변장애	발달장애	기타장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
50만원 미만	31.7	35.7	29.9	33.3	25.7	35.8	38.5	23.7
50-200만원 미만	20.6	16.7	22.2	19.0	22.9	13.4	25.6	26.3
200-500만원 미만	21.1	16.7	20.5	33.3	22.9	17.9	12.8	31.6
500만원 이상	26.7	31.0	27.4	14.3	28.6	32.8	23.1	18.4
계 (명)	100.0 (180)	100.0 (42)	100.0 (117)	100.0 (21)	100.0 (35)	100.0 (67)	100.0 (39)	100.0 (38)
평균(만원)	337.5	321.6	352.6	284.9	398.1	380.7	267.2	279.9

## (2) 본인부담액

서비스 유형에 따른 본인부담액을 분석한 결과는 다음 <표 3-9-23>과 같다. 수중치료가 약 67만원으로 가장 높고, 언어치료와 운동치료가 약 65만원, 놀이치료 약 59만원, 행동치료 약 45만원, 감각치료 약 41만원 정도로 나타났다. 상대적으로 본인부담액이 낮은 서비스 유형은 음악치료 약 19만원, 인지치료 약 21만원, 심리운동치료 약 22만원으로 나타났다.

장애아동 1인당 본인부담액을 분석한 결과는 다음 <표 3-9-24>와 같다. 본인부담액이 전혀 없다는 응답이 9.0%, 20만원 미만이 34.2%, 20-60만원 미만이 22.7%, 60만원 이상이 34.0%인 것으로 나타났다. 전체적으로 장애아동 1인당 연평균 본인부담액은 평균 138만원 정도이다. 장애유형별로는 뇌병변장애와 발달장애 아동은 60만원 이상의 비율이 가장 높고, 기타장애 아동은 20만원 미만의 비율이 가장 높다. 장애아동 1인당 연평균 본인부담액은 뇌병변장애 아동이 약 219만원으로 가장 많은 본인부담을 하고 있으며, 그 다음 기타장

에 아동 약 134만원, 발달장애 아동 약 110만원의 순으로 나타났다. 연령대별로 살펴보면, 6세 이하와 7-12세의 경우 본인부담액이 60만원 이상이라는 비율이 상대적으로 많았고, 13-15세와 16-18세 장애아동은 20만원 미만이라는 비율이 상대적으로 많다는 것이 확인되었다. 연령대별 장애아동 1인당 연평균 본인부담액은 6세 이하가 약 363만원으로 가장 많았으며, 7-12세 약 107만원, 16-18세 약 76만원, 13-15세 약 70만원인 것으로 나타났다.

〈 표 3-9-23 〉 서비스 유형에 따른 본인부담액

단위 : 만원, %(명)

구분	평균 (만원)	없음	10만원 미만	10-30만원 미만	30만원 이상	전체
언어치료	65.6	10.0	35.1	23.4	31.4	100.0(239)
청능치료	37.8	0.0	0.0	50.0	50.0	100.0( 4)
미술치료	37.9	19.8	40.7	18.6	20.9	100.0( 86)
음악치료	19.3	23.9	37.0	23.9	15.2	100.0( 46)
행동치료	45.4	26.9	34.6	15.4	23.1	100.0( 26)
놀이치료	59.7	24.2	27.3	24.2	24.2	100.0( 33)
심리운동치료	22.5	38.5	30.8	15.4	15.4	100.0( 13)
재활심리치료	39.6	21.4	19.0	16.7	42.9	100.0( 42)
감각치료	41.0	15.2	40.2	18.5	26.1	100.0( 92)
운동치료	65.7	22.7	20.8	24.0	32.5	100.0(154)
물리치료	36.2	33.3	29.6	14.8	22.2	100.0( 54)
직업치료	35.5	40.5	23.8	19.0	16.7	100.0( 84)
인지치료	21.3	15.4	44.2	26.9	13.5	100.0( 52)
수중치료	67.5	23.1	46.2	7.7	23.1	100.0( 13)

〈 표 3-9-24 〉 장애아동 1인당 본인부담액

단위 : %(명), 만원

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변 장애	발달 장애	기타 장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
없음	9.0	9.6	8.8	9.3	4.6	12.4	7.9	8.6
20만원 미만	34.2	32.5	34.7	34.9	18.5	32.6	43.8	39.5
20-60만원 미만	22.7	24.1	21.3	27.9	23.1	21.7	24.7	22.2
60만원 이상	34.0	33.7	35.1	27.9	53.8	33.3	23.6	29.6
계 (명)	100.0 (365)	100.0 (83)	100.0 (239)	100.0 (43)	100.0 (65)	100.0 (129)	100.0 (89)	100.0 (81)
평균(만원)	138.3	219.7	110.6	134.7	363.3	107.6	70.5	76.8

## 8) 서비스 만족도

서비스 유형별 만족도를 분석한 결과, 행동치료가 3.83점으로 가장 높고, 그 다음으로는 미술치료와 인지치료 3.72점, 수중치료 3.71점의 순으로 나타났다. 반대로 만족도 수준이 낮은 서비스 유형은 청능치료(3.40점)와 물리치료(3.45점)로 나타났다. 전반적으로 서비스 만족도는 3.5-3.7점 사이에 분포되어 있어서 만족도가 보통 이상인 것을 알 수 있다.

〈 표 3-9-25 〉 서비스 유형에 따른 서비스 만족도

단위 : 점, %(명)

구분	평균*	매우 불만족	다소 불만족	보통	다소 만족	매우 만족	계
언어치료	3.67	0.8	1.7	35.6	53.0	8.9	100.0(236)
청능치료	3.40	0.0	0.0	60.0	40.0	0.0	100.0( 5)
미술치료	3.72	0.0	4.5	30.7	53.4	11.4	100.0( 88)
음악치료	3.55	0.0	11.4	29.5	52.3	6.8	100.0( 44)
행동치료	3.83	0.0	0.0	25.0	66.7	8.3	100.0( 24)
놀이치료	3.67	0.0	3.0	33.3	57.6	6.1	100.0( 33)
심리운동치료	3.69	0.0	6.3	31.3	50.0	12.5	100.0( 16)
재활심리치료	3.63	0.0	2.4	39.0	51.2	7.3	100.0( 41)
감각치료	3.61	1.1	2.3	37.9	51.7	6.9	100.0( 87)
운동치료	3.63	0.0	4.3	37.9	48.4	9.3	100.0(161)
물리치료	3.45	0.0	3.3	53.3	38.3	5.0	100.0( 60)
작업치료	3.56	0.0	5.8	41.9	43.0	9.3	100.0( 86)
인지치료	3.72	0.0	2.1	38.3	44.7	14.9	100.0( 47)
수중치료	3.71	0.0	0.0	42.9	42.9	14.3	100.0( 14)

\*평균 : 5점 만점(1점=매우 불만족 ~ 5점=매우 만족)

#### 4. 장애아동 재활치료서비스에 대한 인식 및 욕구

##### 1) 장애아동 재활치료서비스 단가의 적정성

현재 이용하고 있는 장애아동 재활치료서비스 단가(총비용 22만원)는 서비스 수준에 비해 적정하다고 생각하는지를 분석한 결과, 비싸다고 인식하는 대상자가 30.9%(비싼 편이다 28.5%, 매우 비싸다 2.4%)로 나타난 반면, 보통이다는 45.1%로 나타나 현재 재활치료서비스 단가가 보통수준이라고 인식하고 있음을 알 수 있다. 아울러 저렴하다(저렴한 편이다 21.1%, 매우 저렴하다 2.9%)는 응답은 24.0%이다.

장애유형별로는 뇌병변장애와 발달장애 아동은 비싸다(비싼 편이다+매우 비싸다)는 응답이 상대적으로 높고, 뇌병변장애와 기타장애 아동은 저렴하다(매우 저렴하다+저렴한 편이다)는 응답이 상대적으로 높다. 또한 기타장애는 보통이다는 응답이 높은 것을 알 수 있다. 연령대별로는 6세 이하와 7-12세 장애아동은 저렴하다(매우 저렴하다+저렴한 편이다)는 응답과 비싸다(비싼 편이다+매우 비싸다)는 응답이 상대적으로 많고, 13-15세와 16-18세 장애아동은 저렴하다(매우 저렴하다+저렴한 편이다)는 응답 비율이 낮고, 보통이라는 응답비율이 상대적으로 많다.

〈 표 3-9-26 〉 장애아동재활치료서비스 단가 적정성에 대한 생각

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변장애	발달장애	기타장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
매우 저렴하다	2.9	8.6	0.4	6.1	6.7	1.5	2.2	3.2
저렴한 편이다	21.1	22.2	20.1	24.5	21.7	25.0	19.4	17.0
보통이다	45.1	40.7	45.8	49.0	38.3	38.6	49.5	54.3
비싼 편이다	28.5	25.9	31.7	16.3	33.3	29.5	28.0	24.5
매우 비싸다	2.4	2.5	2.0	4.1	0.0	5.3	1.1	1.1
계 (명)	100.0 (379)	100.0 (81)	100.0 (249)	100.0 (49)	100.0 (60)	100.0 (132)	100.0 (93)	100.0 (94)

## 2) 추가로 받고 싶은 서비스

추가로 받고 싶은 서비스에 대해 분석한 결과, 운동치료가 22.2%, 음악치료 20.1%, 심리치료 14.8%, 언어치료 11.5%의 순으로 나타났다. 장애유형별로는 뇌병변장애 아동은 운동치료, 음악치료, 언어치료, 재활치료, 심리치료 등의 순으로, 발달장애 아동은 음악치료, 운동치료, 심리치료, 언어치료, 행동치료 등의 순으로, 기타장애 아동은 음악치료, 운동치료, 심리치료 등의 순으로 나타났다. 연령대별로는 6세 이하 장애아동은 음악치료, 언어치료, 심리치료, 재활치료, 운동치료 등의 순으로, 7-12세 장애아동은 음악치료, 운동치료, 언어치료, 심리치료 등의 순으로, 13-15세 장애아동은 운동치료, 음악치료, 심리치료, 행동치료 등의 순으로, 16-18세 장애아동은 운동치료, 음악치료, 심리치료, 행동치료, 언어치료 등의 순으로 나타났다.

〈 표 3-9-27 〉 추가로 받고 싶은 서비스

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변장애	발달장애	기타장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
언어치료	11.5	11.6	12.1	8.6	12.7	13.2	9.7	10.4
청능치료	0.9	0.0	0.0	6.9	0.0	0.0	0.0	3.5
미술치료	5.8	7.4	5.0	6.9	8.5	5.6	6.8	3.5
음악치료	20.1	13.7	21.8	22.4	21.1	24.3	16.5	17.4
행동치료	9.0	4.2	11.8	3.4	4.2	6.3	13.6	11.3
놀이치료	5.1	5.3	5.4	3.4	9.9	6.3	3.9	1.7
심리치료	14.8	10.5	15.7	17.2	12.7	13.2	16.5	16.5
재활치료	6.7	11.6	5.4	5.2	11.3	7.6	3.9	5.2
감각치료	3.9	8.4	2.1	5.2	8.5	3.5	1.9	3.5
운동치료	22.2	27.4	20.7	20.7	11.3	20.1	27.2	27.0
계 (명)	100.0 (433)	100.0 (95)	100.0 (280)	100.0 (58)	100.0 (71)	100.0 (144)	100.0 (103)	100.0 (115)

### 3) 서비스 제공기관 선택 기준

서비스 제공기관을 선택하는 기준을 우선순위에 따라 2가지를 선택하게 한 결과, 1순위로 는 서비스의 질(48.5%), 거리(16.4%), 원하는 치료유형(13.8%)으로 나타난 반면, 2순위의 경우는 그 반대로 원하는 치료유형(31.3%), 거리(20.7%), 서비스의 질(14.4%)로 나타났다. 이를 종합하여 보면, 서비스의 질, 원하는 치료유형, 거리(이동시간)가 서비스 제공 기관을 선택할 때 가장 중요한 기준임을 알 수 있다. 특히 서비스의 질이 가장 중요한 기준임을 알 수 있다. 이는 장애유형과 연령에 관계없이 전체적인 결과와 비슷한 경향을 보이고 있다. 특히, 6세 이하 장애아동은 다른 연령대에 비하여 서비스의 질이라는 응답이 상대적으로 많은 것을 알 수 있다.

〈 표 3-9-28 〉 장애아동 재활치료 서비스 제공기관 선택 기준(종합)

단위 : 명, %

구분	1순위		2순위	
	빈도	백분율	빈도	백분율
서비스의 질	221	48.5	64	14.4
거리(이동시간)	75	16.4	92	20.7
원하는 치료유형	63	13.8	139	31.3
시간대	11	2.4	31	7.0
이용해보지 않은 치료유형	13	2.9	15	3.4
유명 치료사	23	5.0	28	6.3
인기 치료서비스	0	0.0	5	1.1
동시에 이용하고 있는 치료유형과 조합	11	2.4	21	4.7
치료비용	38	8.3	48	10.8
기타	1	0.2	1	0.2
계	456	100.0	444	100.0

〈 표 3-9-29 〉 장애유형 및 연령대별 장애아동 재활치료 서비스 제공기관 선택 기준(1순위)

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변 장애	발달 장애	기타 장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
서비스의 질	48.5	52.5	45.6	55.7	60.6	46.8	49.1	43.2
거리(이동시간)	16.4	15.8	17.0	14.8	12.7	16.2	17.9	17.6
원하는 치료유형	13.8	12.9	14.3	13.1	8.5	12.3	16.0	16.8
시간대	2.4	2.0	2.4	3.3	1.4	3.9	1.9	1.6
이용해보지 않은 치료유형	2.9	4.0	3.1	0.0	2.8	3.2	1.9	3.2
유명 치료사	5.0	4.0	5.4	4.9	7.0	5.8	4.7	3.2
인기 치료서비스	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
동시에 이용하고 있는 치료유형과 조합	2.4	3.0	2.4	1.6	2.8	2.6	2.8	1.6
치료비용	8.3	5.9	9.5	6.6	4.2	9.1	5.7	12.0
기타	0.2	0.0	0.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.8
계 (명)	100.0 (456)	100.0 (101)	100.0 (294)	100.0 (61)	100.0 (71)	100.0 (154)	100.0 (106)	100.0 (125)

〈 표 3-9-30 〉 장애유형 및 연령대별 장애아동 재활치료 서비스 제공기관 선택 기준(2순위)

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변 장애	발달 장애	기타 장애	6세 이하	7-12세	13-15 세	16-18 세
서비스의 질	14.4	12.0	16.9	6.7	7.1	16.7	12.6	17.4
거리(이동시간)	20.7	17.0	21.5	23.3	31.4	20.7	15.5	19.0
원하는 치료유형	31.3	28.0	33.1	28.3	31.4	34.0	35.9	24.0
시간대	7.0	8.0	6.7	6.7	2.9	6.7	6.8	9.9
이용해보지 않은 치료유형	3.4	2.0	2.8	8.3	2.9	0.0	7.8	4.1
유명 치료사	6.3	16.0	3.5	3.3	14.3	5.3	5.8	3.3
인기 치료서비스	1.1	2.0	0.7	1.7	0.0	0.0	1.9	2.5
동시에 이용하고 있는 치료유형과 조합	4.7	4.0	5.6	1.7	7.1	3.3	4.9	5.0
치료비용	10.8	10.0	9.2	20.0	2.9	12.7	8.7	14.9
기타	0.2	1.0	0.0	0.0	0.0	0.7	0.0	0.0
계 (명)	100.0 (444)	100.0 (100)	100.0 (284)	100.0 (60)	100.0 (70)	100.0 (150)	100.0 (103)	100.0 (121)

#### 4) 재활치료 바우처 인지 경로

현재 이용하는 재활치료 바우처를 알게 된 경로를 분석한 결과, 사회복지시설 및 기관 등을 통해서가 33.9%, 다른 장애아동 부모의 안내를 통해서가 33.3%, 주민센터의 안내를 통해서가 18.6%로 나타났다. 따라서 복지시설 또는 동료 장애아동 부모가 중요한 정보제공자임을 알 수 있다.

장애유형별로는 뇌병변장애 아동은 다른 장애아동 부모의 안내를 통해, 사회복지시설 및 기관 등을 통해, 주민센터의 안내를 통해서 순으로, 발달장애와 기타장애 아동은 사회복지시설 및 기관 등을 통해, 다른 장애아동 부모의 안내를 통해, 주민센터의 안내를 통해서 순으로 나타났다. 기타장애 아동의 경우에는 방송 및 언론매체를 통해 알게 된 비율도 상대적으로 많다. 연령대별로는 6세 이하 장애아동은 다른 장애아동 부모의 안내를 통해, 사회복지시설 및 기관 등을 통해, 주민센터의 안내를 통해서 순으로 나타났으나, 다른 연령대에서는 사회복지시설 및 기관 등을 통해, 다른 장애아동 부모의 안내를 통해, 주민센터의 안내를 통해서 순으로 나타났다.

〈 표 3-9-31 〉 현재 이용하는 재활치료 바우처를 알게 된 경로

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변장애	발달장애	기타장애	6세이하	7-12세	13-15세	16-18세
주민센터의 안내를 통해	18.6	19.0	18.8	16.7	12.3	22.0	19.8	16.3
사회복지시설 및 기관 등을 통해	33.9	31.6	34.3	35.7	28.1	34.1	36.3	35.0
TV, 라디오, 인터넷 등의 방송 및 언론매체를 통해	4.7	2.5	4.2	11.9	8.8	2.3	3.3	7.5
전단지, 홍보물 등의 인쇄매체를 통해	0.3	0.0	0.4	0.0	0.0	0.0	0.0	1.3
주변 이웃이나 친척을 통해	6.1	7.6	5.9	4.8	7.0	8.3	4.4	3.8
다른 장애아동 부모의 안내를 통해	33.3	38.0	33.1	26.2	38.6	29.5	35.2	33.8
학교를 통해	1.1	0.0	1.7	0.0	1.8	0.8	0.0	2.5
병원, 사설치료기관을 통해	1.9	1.3	1.7	4.8	3.5	3.0	1.1	0.0
계 (명)	100.0 (360)	100.0 (79)	100.0 (239)	100.0 (42)	100.0 (57)	100.0 (132)	100.0 (91)	100.0 (80)

### 5) 재활치료서비스 중단 경험 및 이유

재활치료서비스를 이용 중 중단한 적이 있다는 응답은 47.5%로 나타나 응답자의 절반에 가까운 비율을 보이고 있다. 중단 경험률을 장애유형별로 살펴보면 기타장애 아동(57.1%)이 가장 높고, 그 다음으로는 발달장애 아동(47.7%), 뇌병변장애 아동(41.2%)의 순이다. 연령대별로는 16-18세 장애아동(55.8%)이 가장 높고, 그 다음으로는 13-15세 장애아동(50.5%), 6세 이하와 7-12세 장애아동이 각각 41.4%의 순으로 나타났다.

〈 표 3-9-32 〉 재활치료서비스 중단 경험

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변장애	발달장애	기타장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
중단 경험 있음	47.5	41.2	47.7	57.1	41.4	41.4	51.0	55.8
중단 경험 없음	52.5	58.8	52.3	42.9	58.6	58.6	49.0	44.2
계 (명)	100.0 (434)	100.0 (97)	100.0 (281)	100.0 (56)	100.0 (70)	100.0 (145)	100.0 (98)	100.0 (120)

재활치료서비스 이용 중 중단한 경험이 있는 응답자를 대상으로 중단한 이유가 무엇인지를 분석한 결과, 치료비(본인부담금)의 부담이 35.9%로 가장 높았고, 재활치료서비스의 전문성 부족이 19.9%, 거주 지역 내 재활치료 기관의 부족이 11.7%로 나타났다. 따라서 재활치료에 대한 경제적 지원강화 및 재활치료서비스 질적, 양적 성장이 필요함을 알 수 있다. 이를 장애유형별로 살펴보면 장애유형에 관계없이 치료비의 부담이 가장 많은 것을 알 수 있고, 그 다음으로는 뇌병변장애 아동은 거주 지역 내 재활치료 기관의 부족, 재활치료서비스 이용기간의 부족이, 발달장애 아동은 재활치료서비스의 전문성 부족, 교통이용의 불편이, 기타장애 아동은 재활치료서비스의 전문성 부족, 재활치료서비스 이용기간의 부족의 순으로 나타났다. 연령대별로는 모든 연령대에서 치료비의 부담이 가장 많은 것으로 나타났고, 그 다음으로는 13-15세 장애아동은 교통이용의 불편이, 나머지 연령대의 장애아동은 재활치료서비스의 전문성 부족, 거주 지역 내 재활치료 기관의 부족의 순으로 나타났다.

〈 표 3-9-33 〉 재활치료서비스 중단 이유

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변장애	발달장애	기타장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
치료비(본인부담금)의 부담	35.9	32.5	35.1	43.8	34.5	40.0	38.0	31.3
교통이용의 불편(이동수단의 어려움)	9.2	5.0	11.2	6.3	3.4	8.3	18.0	6.0
거주 지역 내 재활치료 기관의 부족	11.7	22.5	9.7	6.3	13.8	11.7	10.0	11.9
재활치료서비스의 전문성 부족	19.9	12.5	23.1	15.6	24.1	21.7	12.0	22.4
재활치료서비스 이용기간의 부족	9.2	15.0	7.5	9.4	10.3	6.7	12.0	9.0
이용절차의 복잡성	1.0	0.0	0.7	3.1	3.4	1.7	0.0	0.0
기타	13.1	12.5	12.7	15.6	10.3	10.0	10.0	19.4
계 (명)	100.0 (206)	100.0 (40)	100.0 (134)	100.0 (32)	100.0 (29)	100.0 (60)	100.0 (50)	100.0 (67)

### 6) 재활치료서비스 만족도

장애아동 재활치료서비스의 전반적인 만족도를 분석한 결과, 만족한다는 응답이 26.0% (만족한다 24.4%, 매우 만족한다 1.6%)이고, 보통이다가 52.7%, 불만족한다는 응답이 21.3% (불만족한다 18.1%, 매우 불만족한다 3.2%)로 나타나, 전반적으로 만족도 수준이 보통 정도(평균 3.03점)임을 알 수 있다. 장애유형별로는 발달장애 아동이 만족한다는 비율이 상대적으로 높고, 기타장애 아동은 불만족의 비율이 상대적으로 높다. 연령대별로는 7-12세 장애아동이 만족한다는 비율이 상대적으로 높고, 16-18세 장애아동이 불만족의 비율이 상대적으로 높다.

〈 표 3-9-34 〉 재활치료서비스 만족도

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변장애	발달장애	기타장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
매우 불만족한다	3.2	3.0	2.5	6.7	2.8	2.0	5.7	2.5
불만족한다	18.1	19.0	17.7	18.3	19.7	17.6	15.2	20.3
보통이다	52.7	56.0	52.1	50.0	57.7	50.7	51.4	53.4
만족한다	24.4	22.0	25.5	23.3	18.3	26.4	26.7	23.7
매우 만족한다	1.6	0.0	2.1	1.7	1.4	3.4	1.0	0.0
계 (명)	100.0 (442)	100.0 (100)	100.0 (282)	100.0 (60)	100.0 (71)	100.0 (148)	100.0 (105)	100.0 (118)

## 7) 지역사회 내 재활치료기관의 충분성

지역사회 내 재활치료 제공기관이 충분하다고 생각하는지를 분석한 결과, 매우 부족하다 22.3%, 부족한 편이다 48.3%로 나타나 전체의 71% 정도가 지역사회 내 재활치료 제공기관이 부족하다고 인식함을 알 수 있다. 지역사회 내 재활치료 제공기관이 부족하다는 응답은 장애유형별로는 뇌병변장애 아동(77.0%)이 가장 많고, 연령대별로는 6세 이하 장애아동(74.6%)과 13-15세 장애아동(76.8%)이 상대적으로 많다.

〈 표 3-9-35 〉 지역사회 내 재활치료 제공기관 충분 정도

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변장애	발달장애	기타장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
매우 부족하다	22.3	26.0	19.9	27.0	22.5	22.7	19.4	24.0
부족한 편이다	48.3	51.0	48.5	42.9	52.1	42.9	57.4	44.8
보통이다	24.7	19.2	26.5	25.4	18.3	26.6	21.3	28.8
충분한 편이다	3.5	3.8	3.4	3.2	7.0	5.8	0.0	1.6
과도하게 많은 편이다	1.3	0.0	1.7	1.6	0.0	1.9	1.9	0.8
계 (명)	100.0 (458)	100.0 (104)	100.0 (291)	100.0 (63)	100.0 (71)	100.0 (154)	100.0 (108)	100.0 (125)

### 8) 대전지역 이외의 재활치료기관 이용 경험

재활치료를 위해 대전 지역 이외의 재활치료기관을 이용한 경험이 있는지를 분석한 결과, 응답자의 1/4정도인 23.1%는 타 지역의 재활치료기관을 이용한 경험이 있는 것으로 나타났다. 장애유형별로는 뇌병변장애 아동(35.0%)이 타 지역의 재활치료기관 이용 경험이 가장 많고, 기타장애 아동(26.6%), 발달장애 아동(18.2%)의 순으로 나타났다. 연령대별로는 6세 이하 장애아동(29.6%)이 타 지역의 재활치료기관 이용 경험이 가장 많고, 그 다음으로는 16-18세 장애아동(23.3%), 7-12세 장애아동(22.3%), 13-15세 장애아동(19.8%)의 순으로 나타났다.

〈 표 3-9-36 〉 재활치료를 위한 타 지역 기관 이용경험

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변장애	발달장애	기타장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
이용한 경험 없다	76.9	65.0	81.8	73.4	70.4	77.8	80.2	76.7
과거에 이용했으나 현재 이용하지 않는다	21.1	31.1	17.5	21.9	28.2	19.0	17.9	22.5
현재 이용하고 있다	2.0	3.9	0.7	4.7	1.4	3.3	1.9	0.8
계 (명)	100.0 (459)	100.0 (103)	100.0 (292)	100.0 (64)	100.0 (71)	100.0 (153)	100.0 (106)	100.0 (129)

### 9) 재활치료서비스 개선 방안

재활치료서비스 개선을 위해 해결해야 하는 점을 우선순위에 따라 2가지를 선택하게 한 결과를 살펴보면, 1순위로는 바우처 대상기관 확대(20.5%), 본인부담금 하향 조정(20.3%), 선정기준(소득) 완화(19.2%), 바우처 이용 한도 확대(11.0%), 치료사의 전문성 강화(10.4%) 등의 순으로 나타났다. 2순위의 경우는 바우처 이용한도 확대(18.7%), 선택의 폭(치료유형) 확대(14.2%), 치료사의 전문성 강화(14.2%), 선정기준(나이) 확대(13.5%), 본인부담금 하향 조정(13.3%), 선정기준(소득) 완화(11.7%) 등의 순으로 나타났다. 이를 종합하여 보면, 전반적으로 장애아동가족의 경제적인 측면과 관련이 깊은 본인부

담금 하향 조정, 선정기준 완화, 바우처 이용한도 확대 등에 대한 필요성이 상대적으로 높게 나타났고, 또한 지역사회 내에 바우처 제공기관이 부족하기 때문에 대상기관 확대도 매우 높게 나타났다.

〈 표 3-9-37 〉 재활치료서비스 개선을 위해 해결해야 할 점(종합)

단위 : 명, %

구분	1순위		2순위	
	빈도	백분율	빈도	백분율
바우처 대상기관 확대	93	20.5	35	7.9
본인부담금 하향 조정	92	20.3	59	13.3
바우처 이용 한도 확대	50	11.0	83	18.7
선정기준(소득) 완화	87	19.2	52	11.7
선정기준(장애유형) 확대	10	2.2	16	3.6
선정기준(나이) 확대	43	9.5	60	13.5
선택의 폭(치료유형) 확대	27	5.9	63	14.2
치료사의 전문성 강화	47	10.4	63	14.2
치료사의 수 증원	5	1.1	4	3.1
계	454	100.0	445	100.0

재활치료서비스 개선을 위해 해결해야 하는 점을 장애유형과 연령대별로 분석하였다. 우선, 장애유형의 경우, 장애유형에 관계없이 바우처 대상기관 확대, 본인부담금 하향 조정, 선정기준(소득) 완화에 대한 요구가 많다. 아울러 뇌병변장애와 기타장애 아동은 치료사의 전문성 강화가, 발달장애 아동은 바우처 이용 한도 확대, 선정기준(나이) 확대에 대한 요구가 상대적으로 많다. 연령대별로는 연령에 관계없이 바우처 대상기관 확대, 본인부담금 하향 조정, 선정기준(소득) 완화에 대한 요구가 많다. 아울러 6세 이하 장애아동은 치료사의 전문성 강화, 13-15세 장애아동은 바우처 이용 한도 확대, 16-18세 장애아동은 선정기준(나이) 확대, 치료사의 전문성 강화가 상대적으로 많다.

〈 표 3-9-38 〉 장애유형 및 연령대별 재활치료서비스 개선을 위해 해결해야 할 점(1순위)

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변 장애	발달 장애	기타 장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
바우처 대상기관 확대	20.5	22.5	19.3	22.6	21.4	22.7	26.4	12.5
본인부담금 하향 조정	20.3	20.6	20.0	21.0	25.7	21.3	13.2	21.9
바우처 이용 한도 확대	11.0	5.9	13.4	8.1	5.7	15.3	16.0	4.7
선정기준(소득) 완화	19.2	18.6	19.0	21.0	24.3	18.0	19.8	17.2
선정기준(장애유형) 확대	2.2	2.0	2.4	1.6	1.4	2.7	1.9	2.3
선정기준(나이) 확대	9.5	3.9	12.1	6.5	1.4	4.7	6.6	21.9
선택의 폭(치료유형) 확대	5.9	5.9	6.2	4.8	7.1	5.3	5.7	6.3
치료사의 전문성 강화	10.4	18.6	6.9	12.9	11.4	8.7	9.4	12.5
치료사의 수 증원	1.1	2.0	0.7	1.6	1.4	1.3	0.9	0.8
계 (명)	100.0 (454)	100.0 (102)	100.0 (290)	100.0 (62)	100.0 (70)	100.0 (150)	100.0 (106)	100.0 (128)

〈 표 3-9-39 〉 장애유형 및 연령대별 재활치료서비스 개선을 위해 해결해야 할 점(2순위)

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변 장애	발달 장애	기타 장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
바우처 대상기관 확대	7.9	12.0	6.9	5.3	7.1	8.8	7.8	7.2
본인부담금 하향 조정	13.3	12.0	15.6	3.5	15.7	13.6	17.5	8.0
바우처 이용 한도 확대	18.7	16.0	20.1	15.8	17.1	21.8	17.5	16.8
선정기준(소득) 완화	11.7	15.0	10.1	14.0	15.7	11.6	7.8	12.8
선정기준(장애유형) 확대	3.6	4.0	3.1	5.3	5.7	2.7	1.9	4.8
선정기준(나이) 확대	13.5	11.0	13.5	17.5	11.4	8.2	16.5	18.4
선택의 폭(치료유형) 확대	14.2	12.0	13.9	19.3	12.9	14.3	17.5	12.0
치료사의 전문성 강화	14.2	12.0	14.2	17.5	11.4	17.0	10.7	15.2
치료사의 수 증원	3.1	6.0	2.4	1.8	2.9	2.0	2.9	4.8
계 (명)	100.0 (445)	100.0 (100)	100.0 (288)	100.0 (57)	100.0 (70)	100.0 (147)	100.0 (103)	100.0 (125)

## 5. 소아 낫 병동에 대한 인식

### 1) 소아 낫 병동 인지도

소아 낫 병동이 무엇인지 알고 있는지를 분석한 결과, 10명 중 4명 정도(37.4%)만 인지하고 있고, 10명 중 6명 정도(62.6%)는 모르는 것으로 나타나 인지도가 낮은 것을 알 수 있다. 인지도를 장애유형별로 살펴보면 뇌병변장애 아동(58.1%)이 가장 높고, 그 다음으로 발달장애 아동(31.6%), 기타장애 아동(30.3%)의 순으로 나타나 상대적으로 뇌병변장애 아동의 인지도가 높다. 연령대별로는 6세 이하 장애아동(70.8%)이 가장 높고, 그 다음으로 7-12세 장애아동(44.2%), 13-15세 장애아동(24.1%), 16-18세 장애아동(22.0%)의 순으로 나타나 연령이 낮은 집단에서의 인지도가 상대적으로 높게 나타났다. 전반적으로 소아 낫 병동에 대한 인지도가 낮다는 것은 서비스 선택권 자체가 제약되는 것이므로 장애아동 부모를 대상으로 적극적인 홍보가 필요하다.

〈 표 3-9-40 〉 소아 낫 병동 인지도여부

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변장애	발달장애	기타장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
알고 있다	37.4	58.1	31.6	30.3	70.8	44.2	24.1	22.0
모른다	62.6	41.9	68.4	69.7	29.2	55.8	75.9	78.0
계 (명)	100.0 (468)	100.0 (105)	100.0 (297)	100.0 (66)	100.0 (72)	100.0 (156)	100.0 (108)	100.0 (132)

소아 낫 병동을 알고 있는 경우 그 경로를 분석한 결과, 다른 장애아동 부모의 안내를 통해서(38.9%)가 가장 많고, 그 다음으로는 사회복지시설 및 기관 등을 통해서(35.2%), 방송 및 언론매체를 통해서(11.7%)의 순으로 나타났다. 장애유형별로는 뇌병변장애와 발달장애 아동은 전체적인 결과와 마찬가지로 다른 장애아동 부모의 안내를 통해, 사회복지시설 및 기관 등을 통해, 방송 및 언론매체를 통해서의 순으로 나타났고, 기타장애 아동은 사회복지시설 및 기관 등을 통해, 다른 장애아동 부모의 안내를 통해, 주변 이웃이나 친척을 통해서 순으로 나타났다. 연령대별로는 6세 이하와 7-12세 장애아동은 다른 장애아동 부모의 안

내를 통해, 사회복지시설 및 기관 등을 통해, 방송 및 언론매체를 통해서의 순으로, 13-15세와 16-18세 장애아동은 사회복지시설 및 기관 등을 통해, 다른 장애아동 부모의 안내를 통해, 방송 및 언론매체를 통해서의 순으로 나타났다.

〈 표 3-9-41 〉 소아 낫 병동을 알게 된 경로

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변장애	발달장애	기타장애	6세이하	7-12세	13-15세	16-18세
주민센터의 안내를 통해	1.9	1.7	1.2	5.0	2.1	3.3	0.0	0.0
사회복지시설 및 기관 등을 통해	35.2	30.0	36.6	45.0	31.3	30.0	42.3	46.4
TV, 라디오, 인터넷 등 방송 및 언론매체를 통해	11.7	10.0	14.6	5.0	12.5	6.7	19.2	14.3
전단지, 홍보물 등 인쇄매체를 통해	1.9	5.0	0.0	0.0	0.0	1.7	0.0	7.1
주변 이웃이나 친척을 통해	3.1	3.3	1.2	10.0	4.2	3.3	3.8	0.0
다른 장애아동 부모의 안내를 통해	38.9	43.3	39.0	25.0	39.6	48.3	26.9	28.6
기타	7.4	6.7	7.3	10.0	10.4	6.7	7.7	3.6
계 (명)	100.0 (162)	100.0 (60)	100.0 (82)	100.0 (20)	100.0 (48)	100.0 (60)	100.0 (26)	100.0 (28)

## 2) 소아 낫 병동 이용 욕구

소아 낫 병동을 이용할 욕구가 있는지를 분석한 결과, 응답자의 25.4%는 이용욕구가 있는 것으로 나타났다. 이용욕구가 있다고 해서 모두 직접적인 이용으로 직결된다고 할 수는 없지만, 현재 대전광역시 내 50명상 규모의 소아 낫 병동이 운영되고 있는 현실을 감안하면 소아 낫 병동 이용욕구에 비해 병상 수의 규모가 부족한 것을 알 수 있다. 아울러 현재는 소아 낫 병동에 대한 인지도가 낮아서 이용 욕구가 낮을 수 있으나, 홍보 등을 통해 인지도가 향상될 경우에는 이용의사도 현재 수준보다는 높아질 가능성이 있다.

소아 낫 병동 이용 욕구를 장애유형과 연령대별로 살펴보면 우선, 장애유형별로는 뇌병변장애 아동(33.7%)의 이용욕구가 가장 높고, 그 다음으로는 기타장애 아동(26.2%), 발달장애 아동(22.3%)의 순으로 나타났다. 연령대별로는 6세 이하 장애아동(31.0%)의 이용욕구가 가장 높고, 그 다음으로는 7-12세 장애아동(27.3%), 13-15세 장애아동(25.5%), 16-18세 장애아동(20.0%)의 순으로 나타났다.

〈 표 3-9-42 〉 소아 낫 병동 이용의사

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변 장애	발달 장애	기타 장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
이용할 의사가 있다	25.4	33.7	22.3	26.2	31.0	27.3	25.5	20.0
이용할 의사가 없다	74.6	66.3	77.7	73.8	69.0	72.7	74.5	80.0
계 (명)	100.0 (461)	100.0 (104)	100.0 (292)	100.0 (65)	100.0 (71)	100.0 (154)	100.0 (106)	100.0 (130)

소아 낫 병동을 이용할 의사가 있는 경우 그 이유에 대해 분석한 결과, 집중적인 재활치료가 가능하기 때문에(56.6%)와 통합적인 서비스 이용이 가능하기 때문(35.8%)이라는 응답이 대부분을 차지하고 있다. 장애유형별로는 전체적인 결과와 경향은 비슷하나 뇌병변장애와 기타장애 아동은 집중적인 재활치료가 가능하기 때문이라는 응답 비율이, 발달장애 아동은 통합적인 서비스 이용이 가능하기 때문이라는 응답 비율이 상대적으로 높다. 연령대별로는 6세 이하, 7-12세, 13-15세 장애아동은 집중적인 재활치료가 가능하기 때문, 통합적인 서비스 이용이 가능하기 때문의 순으로 나타나 전체적인 결과와 비슷한 경향을 보이고 있다. 특히 6세 이하 장애아동은 집중적인 재활치료가 가능하기 때문이라는 응답이 압도적으로 높다. 그리고 16-18세 장애아동은 통합적인 서비스 이용이 가능하기 때문, 집중적인 재활치료가 가능하기 때문의 순으로 나타났고, 장애아동이 집에서 생활할 수 있기 때문이라는 응답 비율도 상대적으로 높게 나타나 다른 연령대와와는 다른 욕구를 보이고 있다.

〈 표 3-9-43 〉 소아 낫 병동 이용을 희망하는 이유

단위 : %(명)

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변 장애	발달 장애	기타 장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
통합적인 서비스 이용이 가능하기 때문에	35.8	22.6	45.0	26.7	23.8	37.8	30.8	50.0
집중적인 재활치료가 가능하기 때문에	56.6	64.5	48.3	73.3	71.4	56.8	65.4	31.8
장애아동이 집에서 생활할 수 있기 때문에	5.7	9.7	5.0	0.0	0.0	2.7	3.8	18.2
치료비가 절감되기 때문에	1.9	3.2	1.7	0.0	4.8	2.7	0.0	0.0
계 (명)	100.0 (106)	100.0 (31)	100.0 (60)	100.0 (15)	100.0 (21)	100.0 (37)	100.0 (26)	100.0 (22)

## 2) 소아 낫 병동에 필요한 치료과목

소아 낫 병동 이용 시, 자녀에게 필요한 치료과목이 무엇인지에 대해 분석한 결과(중복응답)를 살펴보면, 언어치료(16.9%)가 가장 많고, 그 다음으로는 물리치료(11.4%), 작업치료(11.4%), 운동치료(8.0%), 치과(8.0%), 감각치료(7.0%), 인지치료(6.5%), 심리치료(6.0%) 등의 순으로 나타났다. 장애유형별로는 뇌병변장애 아동은 물리치료, 작업치료, 언어치료, 감각치료가, 발달장애 아동은 언어치료, 치과, 작업치료가, 기타장애 아동은 언어치료, 운동치료, 심리치료, 작업치료가 상대적으로 높게 나타났다. 연령대에 따라서는 6세 이하 장애아동은 물리치료, 작업치료, 언어치료, 감각치료, 인지치료가, 7-12세 장애아동은 언어치료, 작업치료, 감각치료, 운동치료, 물리치료가, 13-15세 장애아동은 치과, 물리치료, 작업치료가, 16-18세 장애아동은 미술치료, 음악치료, 심리치료, 운동치료, 치과가 상대적으로 높게 나타났다.

〈 표 3-9-44 〉 소아 낫 병동 이용 시 필요한 치료과목(중복응답)

단위 : 명, %

구분	빈도	백분율	구분	빈도	백분율
언어치료	34	16.9	물리치료	23	11.4
청능치료	0	0.0	작업치료	23	11.4
미술치료	5	2.5	인지치료	13	6.5
음악치료	9	4.5	수중치료	7	3.5
행동치료	4	2.0	사회성치료	6	3.0
놀이치료	5	2.5	연하치료	2	1.0
심리치료	12	6.0	치과	16	8.0
재활치료	4	2.0	안과	4	2.0
감각치료	14	7.0	이비인후과	3	1.5
운동치료	16	8.0	내과	1	0.5

## 6. 장애아동을 위해 국가 및 사회에 대한 요구사항

장애아동을 위해 사회나 국가가 지원해주길 희망하는 사항에 대해 자유롭게 기술할 수 있도록 질문한 후 이를 범주화하여 분석한 결과(중복응답), 경제적 지원(26.9%)이 가장 높은 것으로 나타났다. 그 다음으로는 성인 장애인시설 및 프로그램 확대(15.8%), 의료

시설 확충(15.0%), 장애인 취업지원 확대(14.0%), 중증장애인활동지원제도 개선(11.7%), 기관 및 인력의 전문성 강화(11.4%), 소득 선정기준 완화(10.1%) 등의 순으로 나타났다. 따라서 장애인 가정에 대한 경제적 지원요구가 가장 강함을 알 수 있다.

장애유형별로는 뇌병변장애 아동은 경제적 지원, 소득 선정기준 완화와 의료시설 확충, 중증장애인활동지원제도 개선 등의 순으로, 발달장애 아동은 경제적 지원, 성인 장애인시설 및 프로그램 확대, 장애인 취업지원 확대, 의료시설 확충, 기관 및 인력의 전문성 강화, 중증장애인활동지원제도 개선, 장애아동 시설 및 프로그램 확대 등의 순으로, 기타장애 아동은 경제적 지원, 장애인 취업지원 확대, 의료시설 확충, 장애인식개선, 성인장애인 시설 및 프로그램 확대 등의 순으로 나타났다. 장애유형에 관계없이 경제적 지원과 의료시설 확충에 대한 욕구가 강하게 나타났고, 발달장애와 기타장애 아동은 취업지원 확대와 성인장애인 시설 및 프로그램 확대에 대한 욕구가 큰 것을 알 수 있다. 그리고 뇌병변장애와 발달장애 아동은 중증장애인활동지원제도 개선에 대한 욕구가 크다.

연령대별로는 6세 이하 장애아동은 경제적 지원, 의료시설 확충, 중증장애인활동지원제도 개선, 소득 선정기준 완화, 장애인식 개선과 장애아동 시설 및 프로그램 확대 등의 순으로, 7-12세 장애아동은 경제적 지원, 중증장애인활동지원제도 개선, 의료시설 확충, 소득 선정기준 완화, 기관 및 인력의 전문성 강화, 바우처서비스 확대, 장애아동 시설 및 프로그램 확대 등의 순으로, 13-15세 장애아동은 성인 장애인시설 및 프로그램 확대, 경제적 지원, 장애인 취업지원 확대, 의료시설 확충, 기관 및 인력의 전문성 강화 등의 순으로, 16-18세 장애아동은 성인 장애인시설 및 프로그램 확대와 장애인 취업지원 확대, 경제적 지원, 기관 및 인력의 전문성 강화, 의료시설 확충 등의 순으로 욕구가 높은 것으로 나타났다. 연령대에 관계없이 경제적 지원과 의료시설 확충에 대한 욕구는 높게 나타났고, 특히 경제적 지원은 12세 이하 장애아동, 의료시설 확충은 6세 이하 장애아동에게 높게 나타났다. 아울러 12세 이하 장애아동은 중증장애인활동지원제도 개선, 장애인식 개선, 소득 선정기준 완화, 바우처서비스 확대, 장애아동 시설 및 프로그램 확대에 대한 욕구가 높고, 13세 이상 장애아동은 성인장애인 시설 및 프로그램 확대, 장애인 취업지원 확대 등에 대한 욕구가 높은 것으로 나타나 다른 특징을 보이고 있다.

〈 표 3-9-45 〉 장애아동을 위해 국가 및 사회에 대한 요구사항(중복응답)

단위 : %

구분	전체	장애유형			연령대			
		뇌병변 장애	발달 장애	기타 장애	6세 이하	7-12세	13-15세	16-18세
경제적 지원	26.9	27.5	23.6	41.5	31.3	33.3	19.8	22.6
성인 장애인시설 및 프로그램 확대	15.8	5.5	20.7	11.3	1.6	7.8	23.3	26.4
중증장애인활동지원제도 개선	11.7	13.2	12.0	7.5	15.6	17.1	7.0	6.6
특수교사, 치료사 확대	4.7	6.6	4.5	1.9	4.7	6.2	7.0	0.9
장애인식 개선	7.3	6.6	6.2	13.2	10.9	9.3	3.5	5.7
장애유형 및 등급에 따른 맞춤형 지원	5.2	8.8	3.3	7.5	6.3	5.4	5.8	3.8
장애인 취업지원 확대	14.0	6.6	15.7	18.9	4.7	7.0	16.3	26.4
소득 선정기준 완화	10.1	17.6	7.9	7.5	14.1	12.4	7.0	7.5
장애아동 가족 지원 확대	4.4	2.2	5.8	1.9	3.1	7.8	4.7	0.9
기관 및 인력의 전문성 강화	11.4	8.8	13.2	7.5	9.4	11.6	10.5	13.2
정보제공	4.1	4.4	3.3	7.5	3.1	3.1	4.7	5.7
방문형 치료 및 보육·교육서비스	2.1	6.6	0.8	0.0	4.7	3.1	1.2	0.0
생애주기별 맞춤형 서비스	4.4	3.3	5.0	3.8	7.8	2.3	2.3	6.6
의료시설 확충	15.0	17.6	13.6	17.0	23.4	14.7	12.8	12.3
보험가입	1.6	3.3	1.2	0.0	3.1	0.8	2.3	0.9
교육지원 확대	3.6	2.2	3.3	7.5	7.8	1.6	2.3	4.7
바우처서비스 확대	6.7	1.1	9.5	3.8	7.8	10.9	3.5	3.8
장애인 편의시설 확충	4.1	7.7	2.1	7.5	6.3	2.3	7.0	2.8
보장구지원 확대 및 수리 지원	3.6	7.7	1.2	7.5	1.6	3.9	2.3	5.7
장애아동 시설 및 프로그램 확대	8.3	5.5	10.7	1.9	10.9	10.1	5.8	6.6
방과 후 서비스 확대	1.8	0.0	2.1	3.8	1.6	1.6	3.5	0.9
주간 및 단기보호시설 확충	4.4	3.3	5.4	1.9	3.1	3.9	5.8	4.7

## 제4장 질적조사 결과 분석

### 제1절 조사개요

중증장애아동은 세심한 배려가 필요하고, 발달적인 측면에서 특별한 욕구를 가지고 있을 것이라고 예상되에도 불구하고 아동으로서 당연하게 생각되는 일상적인 삶의 기회로부터 박탈되어 왔을 뿐 아니라 성인 중심의 장애인복지제도 발전으로 인해 ‘이중적 소외’를 경험하는 대상이 되고 있다(최복천 외, 2013). 중증장애아동의 경우 출생부터 생애주기에 따라 새로운 문제를 경험하고, 특별한 욕구를 가지게 되며, 심리, 사회, 경제적으로 부담을 경험하고 있다.

이에 장애아동의 권리 보장을 위해 「장애인 등에 대한 특수교육법», 「장애아동복지지원법」 등의 법적 토대가 마련되었고, 「유엔아동권리협약», 「유엔장애인권리협약」 등 국내법적 효력을 발휘하는 협약에 비준함으로써 장애아동에 대한 관심은 높아졌다. 하지만 아직 법적, 정책적 관심에 비해 중증장애아동 및 가족이 체감하는 삶의 질은 여전히 고단한 것이 사실이다.

따라서 중증장애아동의 삶의 질 향상을 위한 서비스 개입을 위해서는 이들의 독특한 경험과 이와 관련된 삶의 정황들에 대한 이해가 선행되어야 하며, 이를 위해 중증장애아동의 생활과 서비스 경험에 대한 풍부한 경험과 정보를 전달해 줄 수 있는 중증장애아동의 어머니를 대상으로 심층면접을 시행하였다.

#### 1. 연구참여자

본 연구는 중증장애아동의 실태를 파악하여 중증장애아동을 위한 지원방안을 제시하고자 중증장애아동을 둔 부모님을 대상으로 심층 인터뷰 조사를 실시하였다. 이를 통해 중증장애아동 및 가족의 삶의 경험, 중증장애와 관련된 서비스 욕구 및 경험 등을 파악하고, 현실성 있는 지원방안을 모색하고자 한다.

우선 연구 참여자로서 중증장애자녀를 양육하고 있는 부모의 선정을 위해 대전지역의 중증장애인 지원사업을 시행하는 기관 및 장애인부모단체에 협조를 요청하여 연구의 목적과 취

지에 적합한 참여자를 추천받아 의도적으로 표집하였다. 이렇게 추천받은 중증장애아녀 부모에게 참여의사를 확인하고 동의절차를 거쳐 최종 8명의 참여자를 선정하였다.

〈 표 4-1-1 〉 연구 참여자들의 일반적 특성

번호	자녀 연령	자녀 성별	경제 상황	장애유형	비고
사례1	10	남	기초수급	지적, 지체(하지)2급	한부모, 비장애 동생이 있음
사례2	5	남	일반	자폐2급	비장애 동생이 있음
사례3	5	남	일반	지적2급	비장애 동생이 있음
사례4	5	남	저소득	지적, 뇌병변1급	비장애 형 두명이 있음
사례5	11	남	일반	뇌병변1급	비장애 누나 1명이 있음
사례6	8	남	일반	자폐2급	비장애 동생 2명이 있음
사례7	10	남	일반	자폐1급	비장애 형제 없음
사례8	10	여	기초수급	지적, 뇌병변1급	한부모, 비장애 형제 없음

연구 참여자에 대한 선정기준으로는 첫째, 대전 지역에 거주하고 있는 중증장애아동의 양육자로서, 둘째, 장애등록이 되어 장애인관련 서비스 지원기관 및 부모단체로부터 서비스를 지원받은 경험이 있는 중증장애아녀의 양육자이며, 셋째, 중증장애아동의 경험을 충분히 표현할 수 있는 자로 선정하였다.

## 2. 자료 수집 방법

심층면접을 통한 자료수집 기간은 2015년 7월 9일부터 약 1개월간 이루어졌으며, 각 면접은 120-150분 사이로 진행하였다. 면접 방식은 연구 참여자들의 편의에 따라 연구자와 연구 참여자의 개별 혹은 집단 면접으로 이루어졌고, 면접 장소는 연구 참여자들의 의견에 따라 연구원이 직접 방문하였으며, 거주지 근처의 편의시설이나 장애인 서비스 지원기관을 활용하였다. 심층면접에 앞서 연구자는 연구 참여자에게 녹음기 사용에 대해 양해를 구한 후 면접 내용을 전부 녹음하였고, 녹음된 내용은 축어록을 작성하여 자료 분석에 이용하였다.

### 3. 자료 분석 방법

본 연구는 중증장애아동 및 양육자의 경험을 그들이 처한 사회문화적 맥락 안에서 보다 깊이 있게 이해하고자 Giorgi의 현상학적 연구방법을 활용하였다. Giorgi의 현상학적 연구방법은 상황적 구조적 진술에서 연구 참여자의 개인적 독특성을 자세히 설명해주며, 전체 연구 참여자의 경험을 일반적 구조적 진술로 통합하는 특성을 갖고 있다. 본 연구에서도 중증장애아동을 양육하는 주 양육자 개인의 상황적 구조에 대한 이해와 더불어 전체 연구 참여자의 일반적 구조를 이해함으로써 ‘중증장애아동 및 양육자의 삶’이라는 현상의 본질에 보다 깊이 있게 접근하고자 하였다.

이를 위하여 Giorgi(1985, 1997)의 현상학적 연구방법에 따라 참여자의 체험에 대한 기술을 개방적 태도로 듣는 데서 시작하였다. 그 다음 각각의 연구 참여자의 기술로부터 전체적 인식을 얻는데, 이 단계는 연구 참여자가 진술한 전체를 잘 파악하기 위해 자유롭게 반복하여 읽어가는 것이 필요하다. 그리고 중증장애아동 및 양육자의 경험에 초점을 맞춰 연구 참여자의 말 그대로 자신의 경험을 표현한 기술의 단위를 중심으로 의미단위를 규명하고, 반복적으로 점검하여 의미단위를 도출하였다. 그 후 구별한 의미단위를 조합하여 주제화한 후, 연구자의 학문적인 관점으로 전환하는 과정을 통해 의미단위들을 일반적 범주로 도달하게 하였다. 그 다음 본질적인 의미와 그 의미들의 관련성을 밝히면서 구조를 통합하였다(신경림·공병혜 역, 2001; 신경림 외 역, 2004).

이 과정에서 연구자들은 연구 참여자에 대한 연구자 자신의 선이해를 검토하고, 편견에 대한 철저한 괄호치기를 통해 그들의 경험에 초점을 맞추기 위해 노력하였으며, 중증장애인에 대한 서비스 전문가와 의견을 교환하고, 자문을 받음으로써 간주관성(intersubjectivity)을 확보하려 노력하였다.

한편, 질적 연구에서는 연구 참여자들의 개인적인 경험이 노출될 수 있기에 연구 참여자에 대한 윤리적 고려가 요구되는데 연구자들은 연구 참여자와의 면담 전에 이들에게 연구 목적과 방법, 연구 참여에 대한 참여자의 자발성 및 연구 참여 중단권, 비밀유지를 위한 익명처리, 면담내용의 녹음처리 등에 대하여 설명하고, 문서화된 연구 참여 동의서와 개인정보 활용 동의서를 받았다. 또한 연구 참여자에 대해서는 소정의 사례품을 제공하였다.

## 제2절 분석 결과

### 1. 연구 참여자의 상황적 구조진술

중증장애아동 및 양육자의 삶의 과정에서 개인적 경험에 따른 차이와 유사성을 분석, 통합한 상황적 구조의미를 분석한 결과, 연구 참여자의 개별적 경험은 총 6개의 주제묶음과 16개의 하위범주가 도출되었다.

〈 표 4-2-1 〉 중증장애아동 및 어머니의 경험에 대한 주요 구성요소

주제묶음	하위범주
무지와 체계 부재에서 연속되는 개인의 부담	장애진단의 어려움
	‘모름’ 속에 ‘알아서’
맞춤형 서비스, 통합적 서비스 체계 필요	복합적인 욕구와 분절적인 서비스
	원스톱 종합지원 체계
	사려관리 체계
평생에 걸친 지속적인 서비스	연계와 확장, “치료 - 가정 - 사회”
	다양하고 충분한 서비스
	장애 상황이 고려되지 않는 서비스 공백
장애인을 위한 서비스의 조건	서비스 소비자로서의 권리보장
	개별화된 전문적 서비스
	‘장애’ 라는 조건이 가장 우선된 조건
더불어 사는 사회	분리된 사회, 장애맹(盲)사회
	삶의 주체가 되기 위한 조건
	사회적 지지체계
장애인 가족을 위한 지원	심리치료
	힐링 프로그램

## 2. 연구 참여자 경험의 구성요소

### 1) 무지와 체계 부재에서 연속되는 개인의 부담

#### (1) 장애진단의 어려움

중증장애아동의 경우 임신과 출산과정에서 선천적인 장애가 발견되는 경우도 있지만 태어나서 초반에는 쉽게 장애가 발견되지 않는 경우도 많다. 지적장애와 자폐성장애, 희귀병에 동반되는 장애의 경우 초기에는 외형적으로 장애의 특징이 드러나지 않기 때문에 발견되기 쉽지 않다. 장애에 대하여 무지한 우리 사회에서는 ‘아이가 예민하다’, ‘늦되다’라는 위로 아닌 위로를 들으며 자신의 자녀가 장애라는 것은 생각지도 않는다. 이러한 과정에서 중증장애아동의 어머니는 자신들의 양육이 소홀하거나 부족하여 그렇다는 죄책감마저 가지게 되고, 어렵고 힘들지만 참아내야 한다고 생각한다.

그러다가 우연히 장애에 대한 경험이 있는 사람들의 조심스런 조언을 통해서 중증장애아동과 관련된 기관을 접하게 된다. 하지만 병원이나 치료실 등에서도 중증장애아동의 경우에는 엇갈린 의견을 내는 경우가 많아 자신의 자녀가 장애를 인정하고 받아들이기가 쉽지 않다. 중증장애아동의 어머니들은 장애 혹은 장애진단에 대한 정확한 정보도 없고, 누구의 의견을 신뢰해야 하는지도 판단하기 어렵기 때문에 여러 의료기관을 순회하고 난 후에야 자녀들의 장애를 인정하고 수용하게 된다. 이러한 과정에서의 시간, 노력, 경제적 비용 등의 부담은 중증장애아동의 주양육자인 엄마의 몫이다.

결정적으로 아이가 다쳐가지고 병원에 갔어요. 그런데 간호사분이 “우리 아이랑 몇 개월 차이 안 되는데 너무 발달이 늦다”는 거예요. 그래서 저한테 조심스럽게 정신과 한번 가보라고 하더라고요. 저도 좀 이상하다고 생각했는데 타인도 저렇게 말하는 거 보면 뭔가 이상하긴 한가 보다. 그래서 병원을 갔어요. 그런데 두 돌때 가니까 애가 너무 어리다고 지금은 판단이 안선다고 세 돌때 오라는 거예요. 그래서 또 뭐 물어 물어서 아동발달센터인가 병원이 아닌 뭐 그런 치료실이 있다는 걸 알게 됐어요. 거기 가게 되니까 뭐 간단하게 이런 검사 같은걸 했는데 아이가 이상이 없다는 거예요. 단순히 언어만 늦기 때문에 언어치료를 받자고 하더라고요. 그리고 그때 제 상태가 우울증, 그러니까 산후 우울증 상태라서 아이한테 좀 많이 소홀한 편이었어요. 그리고 내가 육아가 제대로 안되다 보니까 아이가 이렇게 발달이 늦어졌다. 그래서 엄마가 좀 심리치료를 받고 아이도 언어치료를 같이 받자 그래서 한 몇 개월 그렇게 받았는데도 별 효과가 없다고 해야 되나 그래서 또 물어 물어서 다른 치료실을 가게 됐어요. 거기서는 약간 우리 아이 한 행동이 자폐 같다는 말을 하더라고요. 근데 전에 아동발달센터에서는 자폐가 아니라고 하는데 여기서는 자폐라고 하니까 좀 기분이 안 좋았어요. 그래도 그냥 다녔어요. 그렇게 1년을 다녔는데 정말 아무 효과가 없는 거예요. 시간과 돈을 투자했지만 대비 아무것도 없는 거예요.

요. 그래서 또 다른 사람 알아보니까 \*\*동에 있는 치료실을 소개시켜 주더라고요. 거기 가니까 그 분이 임상 경력이 많으신 분이어서 아이를 보더니 자폐 같다고 \*\*병원을 가보라고 권유를 하더라고요. 그래서 \*\*병원에 갔는데 검사가 제대로 이루어지지 않았어요. 그런데도 결과는 나왔어요. 자폐라고. 그러니까 저는 그것을 인정을 안했죠. 아니 검사도 안 해놓고 무슨 자폐라고 하나. 본인들 말로는 자기는 5분만 봐도 안다는 거예요. 나는 신뢰가 안 되서 못 믿겠다. 그래서 \*\*병원을 예약을 해서 검사를 했어요. 거기서는 이틀에 걸쳐서 했는데 분리는 됐지만 거기 도 그렇게 검사를 어떻게 했는지 모르겠지만 하여튼 했는데 똑같더라고요. 자폐로. 그래서 그때 부터 인정을 하고 그럼 우리아이 자폐니까 치료를 방향을 바꿔야겠다. (사례 2)

## (2) ‘모름’ 속에 ‘알아서’

장애를 어렵게 인정하고 나면 중증장애자녀를 치료하고, 양육해야 하는 책임을 맡게 된다. 중증장애아동의 양육에는 비장애 자녀 양육에 비해 부가적으로 요구되는 것들이 많다. 다행히 이러한 부가적 요구에 대한 사회적 지원이 없지는 않은데, 이를 받기 위해서는 우선 장애등록을 해야 한다. 중증장애아동 부모들은 ‘장애’라는 것에 대한 경험과 정보가 전혀 없는 상태에서는 전문 의료기관이 모든 것을 해결해 줄 것이라고 기대하지만 의료기관에서는 중증장애아동에 대한 진단과 치료를 제공할 뿐이다. <사례 5>의 진술과 같이 “미지의 세계”에 아무 정보 없이 떨어져 막막한 경험을 하게 되는 것이다.

산정특례<sup>3)</sup>라는 것도 잘 몰랐고요, 병원에서 그냥 뭐 해주겠다고 하면 그러라고 우리한테 도움 이 된다고 하면 그러라고 그 정도 선이었었지. 그러니까 이 사람하고 얘기를 해보면서 한 가지 문제점이 되는 게, 모르는 부분이 많아요. 그러니까 저도 마찬가지로 내 아이가 아프다고 해서 그 병이라든가 그런 거에 대해서 부모들이 알고서 나갈 수 있는 게 없더라고요. 어디 가서 물어봐도 다 얼버무리고 자기네들끼리만 얘기하려고 그러지, 그거를 상세하게 해가지고 케어를 해주는 부분들이 없더라고요. 병원도 그렇고 어디든. (사례1)

재활치료를 연결 안 해주면 몰라요, 엄마들이. 알 수가 없죠. 우리가 뭘 해야 될지. 근데 병원에서도 이런 상황에서는 재활하고 연결을 시켜주던지 해야 하는데 그게 전혀 안 돼 있는 상태이고, 엄마들은 아예 무지하지. 왜냐하면 이러한 세계(장애인의 삶)가 있는지도 사실 저는 몰랐어요. 왜냐하면 나한테 장애라는 게 접해있지 않으면, 전혀 모른다는 거. (사례 5)

중증장애아동을 양육하고 있는 부모들이 장애와 관련된 정책을 잘 모르는 것은 우리나라 장애인복지정책이 성인 장애인을 중심으로 이루어져 유·아동기에는 장애인이 받을 수 있는

3) 회귀 난치성질환자에 대한 의료비지원은 산정특례 등록자에 한하여 등록신청 및 지원이 가능하므로 반드시 회귀 난치성질환자 산정특례 등록 후 보건소에 신청하도록 하고 있음

서비스가 거의 없기 때문에 사적으로 부담하여 모든 서비스를 받기 때문이기도 하다. 그러다가 일반적으로 아동기에 접어들게 되면서 특수교육 및 보육, 활동보조 등의 서비스를 받을 수 있다는 것을 알게 된다. 이러한 정보를 알게 되는 것도 치료과정에서 만나게 되는 장애 자녀 어머니들을 통해서 알게 된다. 즉, 중증장애아동이 받을 수 있는 서비스 및 수급조건 등에 대하여 공식적인 기관을 통해 체계적인 정보를 제공받는 것이 아니라 장애부모들이 ‘알아서’ 찾아봐야 하는 것이다. 따라서 <사례 2>의 경우와 같이 서비스를 받지 못하다가 늦게야 받게 되기도 한다.

제가 처음에 안 것도 치료실 다닐 때 발달장애서비스가 있다는 것을 알았고 처음에는 제가 한 두, 세 달은 사비로 다 냈어요. 그런 서비스가 있는지도 몰랐어요. 그런데 이제 거기에 이렇게 뭐 안내가 있더라고요. 발달장애서비스로 뭘 받을 수가 있는데 언어가 늦고 뭐 한 애도 해당이 된다. 그걸 보고 제가 한 거지. 알았으면 처음부터 그 서비스를 받았을 건데 그런 게 있는지도 모르고 처음에는 다 사비로 냈어요. 그러니까 더 부담이 컸죠. 아예 지원을 못 받았으니까. 그러니까 그런 것을 또 많이 알려줘야 되는데 그런 홍보가 제대로 안 되니까 그냥 처음에는 다 사비로 다니는 거예요. 그런 것 다 안내가 있지만 그 외 없으면 우리는 몰라요. 그것까지 신경 쓸 여력은 없어요. (사례2)

이처럼 장애진단이나 장애등록, 또 서비스 수급 여부가 개인의 정보력에 좌우되는 상황에서는 중증장애아동의 양육자들은 노력을 안 할 수도 없고, 어느 정도까지 해야 하는지도 몰라 답답하기만 하다. <사례 4>의 진술에서도 알 수 있듯이 희귀질환으로 장애를 갖게 되는 경우에는 장애진단을 받기까지 가정과탄에 이를 정도로 경제적 부담이 크다. 이와 관련하여 장애진단을 받거나 받지 못하는 것 또한 개인의 부담이 되고 있다. 게다가 실제로 기능상 불편을 가지고 있지만 법정 장애유형이나 등급 상 서비스 수급을 받지 못한 경우에는 불평 등하다는 박탈감마저 경험하게 한다.

저희 애는 뇌에 이상이 없이 돌까지 쪽 커서 와서 이상이 없다, 그냥 그래서 두 돌 때 지적 장애를 우선 받았어요. 그러니까 제가 전혀 모르고 그냥 병원 가서 해주는 대로 해서 장애등록을 하고 보니까 지적장애인은 우리 아이한테 서비스가 전혀 없는 거예요. 애가 못 걷고 말도 못 하고 물리치료를 받아야 되는 상황인데, 그 장애인 보조기 지원도 전혀 안 되더라고요. 왜냐면 뇌병변이나 지체장애인만 되니까. 그래서 그런 것들을 다 자부담으로 다 아이한테 서비스를 해주고 나서 제가 공단에 문의를 했어요. ‘아, 아이가 못 걸으면 뇌병변장애 진단서를 끊으세요. 지체장애 진단서를 발급받으세요.’ 이렇게 얘기를 하더라고요. 근데 정작 병원에서는 장애진단서를 발급을 안 해주는 거예요. 뇌에 이상이 없으면 뇌병변장애 진단서가 나올 수 없대요. 그리고 절단되거나 이렇게 못 걷는 정도 라서는 지체장애 진단서가 나올 수가 없대요. 그러니까 양쪽

에서 우리 아이에게 서비스를 안 해주는 거예요. 서로 미루기만 하지. 그래서 지금 제가 병원에 이제 계속 문의를 해서 선생님께 (뇌병변장애)장애진단서를 어쨌든 발급을 받았어요. 그래서 공단에 냈더니 바로 나오더라고요. 그러니까 엄마들이 이런 지식을 전혀 모른다는 거예요. 그냥 병원에 가면 알아서 해주겠지, 이런 식으로 해서 다 그냥 했는데 그렇지 않다는 거. 엄마들이 일일이 찾아서 병원에 가서 의뢰를 해서 이런 검사를 해주세요 해야지만 아이의 병을 하나씩 발견하게 되고 거기에 맞는 장애도 등록이 되고 거기에 맞는 보조기라든지 이런 것들을 저는 그렇게 서비스를 받았거든요. 그리고 만 5년이 가면서 우리 애는 희귀질환도 병명이 나왔지만 희귀질환도 등록이 안돼서 애매한 이런 상황이거든요. 이런 애들이 되게 많더라고요. 진짜 뇌병변이라고 해서 눈에 보이는 장애는 정말 서비스도 많이 해줘요. 많은 사람들이 이해도 해주지만 눈에 보이지 않는 장애, 현대의학으로 발견할 수 없는 이런 상태의 아이들은 정말 보호받을 수 없구나 그러니까 엄마들은 몇 백만원, 몇 천만원 이거 좋다 소문을 딱 들으면 서울 어디든 지방 곳곳에 어디든 찾아가는 거예요. 그러면서 정말 가정의 경제가 파탄에 이를 정도로 올인을 해요. 그리고 나서 정말 (등록할 수 있는 장애가)발견이 되면 그나마 괜찮지만 그렇지 않으면 빚만 계속 남고. (사례 4)

엄마들이 알아서. 엄마들이 소문을 얻어서 '여기 급을 높게 받을 수 있게 해준다' 소문에 따라 그리로 가서 받는 거예요. 그러니까 지금 우리나라에 복지는 뇌병변장애, 지체장애는 정말 지원이 많더라고요. 저는 보조기 같은 거 200, 300? 휠체어 200, 300만 원 정도 되는 고가의 장비를 특히, 저소득층, 기초생활수급자 같은 가정에는 그걸 집에 3-4개 정도 갖고 있어요. 한 개인당. 병원에 놓고 집에다 놓고 치료실, 어린이집에다가. 정작 어중간한 지체장애라든지, 지적장애를 받았는데 기능을 못하는 아이들은 그런 지원을 하나도 못 받고. 다 부모들에게 책임을 전가하는 것 같더라고요. (사례 4)

위의 내용들에 따르면, 중증장애아동 및 가정의 부담을 경감해주기 위해서는 장애의 조기 진단 및 개입을 위한 체계가 마련되어야 할 필요성이 있다. 서비스 대상자들이 쉽고 편리하게 접근할 수 있는 종합정보 체계도 마련되어야 하고, 적극적인 홍보와 각 기관별 협력에 의한 중증장애아동 지원망이 구축되어야 할 것이다.

## 2) 맞춤형 서비스, 통합적 서비스 체계 필요

### (1) 복합적인 욕구와 분절적인 서비스

중증장애아동도 비장애아동과 같이 발달단계에 따른 과업과 욕구를 갖는다. 영·유아기에는 언어와 인지적 발달에 지체를 보여 관련 재활치료를 필요로 하고, 학령기에는 학교생활과 또래 관계에서 적응상의 어려움을 갖게 되며, 청소년기에는 급격한 신체적, 심리적 변화와 인

지능력 간의 차이로 인해 행동상의 문제가 발생하기도 한다(이은미·백은령, 2010). 중증장애아동의 경우 어릴수록 치료 및 재활효과가 크다는 믿음으로 인해 이 시기에 치료와 재활 노력이 집중되기도 한다. 하지만 중증장애아동에게 요구되는 재활 및 치료는 매우 다양한 데에 비해 이를 종합적으로 제공하는 기관은 매우 제한되어 있다. 이 때문에 중증장애아동의 양육자들은 다양한 치료를 받기 위해서는 <사례 3>의 진술과 같이 ‘연예인과 같은 스케줄’로 대전 전 지역에 분포되어 있는 기관들을 순회해야 하는 어려움을 공통적으로 호소한다. 사실 상 이는 중증장애아동에게나 어머니에게 매우 소모적인 과정이다.

진짜 \*\*병원, \*\*요양병원, \*\*병원, \*\*병원, 여기 \*\*에서는 거의 끝과 끝이어서. 거기에는 또 치료를 한 번에 물리, 작업 이런 식으로 두 개를 하면 좋은데 딱 하나만 해야 했거든요. 그래서 그 30분 받자고 왕복 2시간을 소비를 하는 게 거의 1년을 그렇게 다니다가 이거는 너무 아닌 것 같다. 처음에 \*\*병원 작업 선생님이 하시는 말씀이 “웬만한 연예인 스케줄처럼 엄청 바쁘게 움직이시더라” 라고 얘기를 했는데 정말 그렇더라고요. (사례 3)

아이를 데리고 삼십분을 가려면 한 시간부터 준비해가지고 차로 대기했다가 치료 30분 받고 와야 되는데 오며가며 시간이 두 시간 이렇게 걸려요. 근데 솔직히 다 준비하고 갔어요. 근데 그 아이가 그 시간에 잠이 들었거나 아니면 갑자기 대변을 싸서 그거 닦고 있는데 10분, 15분이 후딱 가버린단 말이죠. 그럼 그냥 와야 돼요. 치료도 못 받고. 왜냐하면 30분 단위로 아이들 스케줄이 있으니까 끼어들 수도 없어요. 외래 같은 경우는. (사례 4)

## (2) 원스톱 종합지원 체계

앞에서 알 수 있듯이 중증장애아동의 치료 및 재활 과정은 매우 어려울 뿐 아니라 중증장애아동과 어머니 모두의 소모적 노력을 요한다. 이에 <사례 4>는 실질적으로 보다 편안한 치료 환경에서 집중적인 치료를 받기 위해서는 중증장애아동 낮 병동<sup>4)</sup>과 같은 집중치료기관을 선호하지만, 우선 이러한 병원이 거의 없고, 이용할 수 있는 기간도 병원마다 제한하고 있어, 기간 이후에는 “메뚜기처럼” 시설이나 병원외래를 찾아다녀야 한다고 한다. 따라서 중증장애아동을 충분히 수용할 수 있는 집중치료시설의 증설이 요구되며, 또는 <사례 2>와 같이 장애인종합사회복지관과 같이 지역사회에서 다양한 서비스를 통합적으로 받을 수 있는 곳의 치료기능을 강화하는 것이 고려되어야 할 것이다.

4) 대전광역시 장애인복지과(2014)에 따른 소아중증장애인 낮 병동 이용관련 실태조사 결과보고에 따르면 약 33%의 대상자가 낮 병동 이용 의사를 보였고, 낮 병동이 필요한 이유로는 가정생활을 하면서도 집중치료가 가능하다는 점을 꼽고 있다.

대부분 엄마들은 외래를 돌고 중증아이들은 정말 한 곳에서 집중치료 받으면 효과가 정말 있어요. 왔다 갔다 하면서 감기도 걸리고, 뭐 이렇게 애 이동하는 시간이 너무 힘들어요. 그래서 이제 집중치료 하니까 저희 애 같은 경우도 많이 호전됐고. 그래서 있는 만약에, 세 군데라도 장애인유형별로 나누고 기간도 조금 길게 해주고 그럼.. 여기도 6개월, 2개월, 3개월 이렇게 하면 나가고 대기했다가 들어왔다가 메뚜기처럼 하지 말고 한 병원에서 좀 꾸준히 받을 수 있으면.. 장애인유형별 학교가 있는 것처럼 그것도 조금 분리를 해주면 조금 좋지 않을까 생각이 있어요. (사례4)

제가 지금 다니고 있는 데가 \*\*복지관, \*\*복지관 두 군데로 다니고 있거든요. 거기는 프로그램은 원이 많아서, 또 다른데 1회 비용이 거기는 한 달도 안 되니까 너무 진짜 경제적으로 많이 도움이 되거든요. (사례 2)

### (3) 사례관리 체계

#### ㉠ 연계 - 조정역할을 해줄 수 있는 전문적인 체계 필요

중증장애아동은 다양하고 복합적인 욕구를 집중적이고 종합적으로 해결할 수 있는 기관이 있으면 좋겠지만 우선 중증장애아동의 어머니들은 어떠한 서비스를, 어떻게, 어디서 받을 수 있는지 등에 대해 통합적으로 관리해 줄 곳이 필요하다고 한다. 하지만 중증장애아동 양육자의 기대와는 달리 <사례 1>의 경험처럼 장애인 담당자도 모든 정보를 알지 못할 정도로 서비스 체계가 복잡하고, 개략적인 업무 매뉴얼에만 의존하다 보니 개별 장애인의 특수한 상황이 무시되어 중증장애아동과 가족을 당혹하게 하는 경우도 있다.

따라서 전문 장애인복지 기관(공공 및 민간)들 간 협력에 의한 사례관리 체계가 활성화되어야 한다. 또 장애인 복지의 경우, 공공기관에서의 장애 등록이라는 절차에 의해서만 다양한 서비스에 접근이 이루어지고, 반면 치료 및 재활 등의 서비스는 거의 민간에 의존하고 있기 때문에 이들 간 연계와 조정을 통한 통합적인 사례관리 체계가 요구된다고 할 수 있다.

구청에서 무조건 매뉴얼대로. 4년 전 조직검사 한 거면 안 된대요. 너무 화가 나는 거예요. 경제적인 거는 떠나서 애한테 그러면은 이 산정특례 4년인가 5년마다 한 번씩 해야 되는데, 그러면 그 때 마다 애 다리를 다 찢어서 상처를 만들어야 되냐고 그랬더니 자기네들도 매뉴얼이 그러니 그럴 수밖에 없다는 거예요. 근데 그 구청직원도 자세하게 안 알아보고 그냥 매뉴얼만 보고 딱 그냥 읊어대는데, 구청하고 \*\*병원하고 연결이 돼서 전화를 했는데, 막 이렇게 하면서 하다가 나중에 알고 봤더니 조직검사 안 해도 된대요. 나중에 어머니, 제가 잘못 알았어요. \*\*이는 그거 안 해도 돼요. (중략) 일반적으로 내 아이가 장애다 판정을 받고 했을 때 부모가 준비할 수 있는 여력은 극히 드물어요. 어떨 때는 뭐 극히 드문 사람.... 그럴겠지만, 손을 놓는 사람들도 있잖아요. 그 사람들에게 대해 교육이라든가, 이걸 제가 정책적으로 누누이 생각을 해봤

었지만, 정부에서도 복지정책을 펼치려고만 하기 보다는 진짜 복지를 받을 사람들에 대한..... 저희는 사실상 우리 아이가 아파가지고 어떤 혜택을 받고 검사를 받고 치료 할 때, 어떤 혜택을 받고 하는지조차도 몰라요. 아는 사람들만 알아요. (중략) 구청에서 내가 받을 수 있는 거 이런 것 받을 수 있기 때문에 이런 거 신청을 합니다 해도 몰라요 그 그게 어디서 뭘 하는 건지도 몰라요. (사례 1)

중증장애아동의 복합적인 욕구와 문제에 대하여 대응하기 위해서는 다양한 영리 및 비영리 장애인 기관들이 협력할 수 있어야 하는데 이와 관련하여 <사례 1>의 경험에서 볼 수 있는 것처럼 기존의 사회복지 기관들이 이러한 사례관리 체계에 강점을 가지고 있음을 알 수 있다. <사례 1>과 같이 기초수급이나 차상위 대상자로서 이미 사회적 서비스를 받고 있는 경우에는 그 서비스 기관을 통해서 다양한 다른 서비스의 종류나 내용 등을 알 수 있고, 서비스 신청 과정에 도움을 받을 수 있다. 즉, 중증장애아동을 위한 복합적인 욕구에 대하여 이해하고, 이에 대한 다양한 자원정보를 가지고 있고, 이들과 협력해야 한다는 인식과 경험을 가지고 있는 기관들 간 협력체계를 만드는 것이 중요하다고 할 수 있다.

지금은 드림인데, 지금 현재 드림 선생님 이렇게 해서 그 선생님들이 이렇게 해서. 이제 뭐 가르쳐주고, 제가 이제 물어보고. 애가 장애라는 걸 이제 언어치료 다니면서 저기 했다가, 장애라는 걸 알고 얘기를 했더니, 그 쪽에서 이제 이렇게 뭐 어떻게 해라. 검사 뭐 이런 거를 해봐라 그래서 한 번 도움 받아 본 적이 있었고 (사례 1)

#### ㉠ 사례관리 체계 내 기관들의 전문성

그런데 장애인복지는 장애 유형이나 장애 등급, 연령에 따라 그 특성과 욕구를 파악하여 맞춤형 서비스를 제공해야 서비스 효과나 만족도를 높일 수 있다. 이렇게 되기 위하여 장애인복지 서비스는 다른 어떤 분야보다도 전문성을 요하는 부분이며 담당자의 경험과 경력이 중요하다고 할 수 있다.

하지만 <사례 2>, <사례 8>의 경험에서 보면, 공공기관의 경우 잦은 인사이동으로 인해 전문성을 발휘할 수 있을 정도로 경험이 쌓이지 않는 한계가 있음을 발견하고, 어쩔 수 없음으로 받아들인다. 그렇기 때문에 중증장애아동 어머니들은 <사례 7>과 같이 공공 기관보다는 중증장애아동 부모들끼리의 사적 네트워크와 사설 치료기관의 전문가의 정보를 더 중요하게 생각하는 경향이 있다.

정말 안 좋은 게 우리 아이가 장애진단 받은 다음에 내가 어떤 혜택을 받아야겠다 그래서 동사무소를 갔어요. 그 주민센터에서는 담당자들이 자꾸 바뀐대요. 그러니까 정말 깊이 모르더

라고요. 돌보미 있는 것도 제가 말했는데 못 알아듣는 거예요. 정확한 명칭이 아니면 모르는데 솔직히 엄마들이 정확한 명칭을 어떻게 알아요. 대충 알죠. 그래 가지고 하루는 책자를 가지고 가서 보여줬더니 그게야 아는 거예요. 그러니까 본인들도 모르니까 우리한테 못 알려줘요. 그러다보니까 본인(장애아동 부모)들이 알아야 챙겨 먹지 안 그러면 못 하더라고요. (사례 2)

요번에도 장애 담당하시는 주사님들이 몇 번을 바뀌더라고요. 그러니까 00이의 존재를 모르는 분도 계시니까. 워낙 비리를 또 저지르시는 분들도 계시니까 한 군데 오래 못 두는 거죠. 그런 게 있으니까 로테이션 돌리는 거잖아요. 그 공무원들의 폐해 같은 것들이 있으니까 그런 것들 이해를 하긴 하는데. 그래도 자기 자식처럼 애착을 좀 갖고 그 아이가 어떤 장애 있는지 좀 알고 해줬으면 좋겠는데, 어차피 또 바뀔 건데 찾아오면 해주지. 이런 마인드를 갖고 한다고 봐요. (사례 8)

어쨌든 엄마들과의 네트워크에서 해결이 안 되면 원장님한테 상담을 받긴 하죠. 저도 약을 먹여볼까 이런 것 때문에 원장님과 상담을 했는데, &&이는 약과는 거리가 멀다, 안 해도 될 것 같다고 해서 말고. 이런 게 있죠. 저희 아이가 좀 이상한 행동을 보였을 때 그 행동에 대해서 잘 모르니까 원장님한테 동영상 찍어서 보여드리고 얘기를 해서 혹시 모르니까 병원 가서 검사를 해봐라 해서 검사하고. 그런 부분이 있거든요. 아무래도 원장님이 그쪽에는 전문가시니까. (사례 7)

위의 내용들을 살펴보면 중증장애아동 및 가정에서는 경험하는 서비스들이 매우 단편적이고 분절적으로 이루어지다 보니 신체적, 심리적, 경제적으로 부담이 되고 있다. 이에 서비스가 통합적으로 제공되기를 희망하는 것이다. 이에 장애아동 전문병원과 같은 원스톱 집중지원 체계의 설립이나 서비스의 조정·연계 관리를 위한 통합적 사례관리 체계의 마련이 논의되어야 할 것이다.

### 3) 평생에 걸친 지속적인 서비스

#### (1) 연계와 확장, “치료 - 가정 - 사회”

「장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률」에서의 장애인이란 “장애, 즉 신체적·정신적 손상 또는 기능상실이 장기간에 걸쳐 개인의 일상 또는 사회생활에 상당한 제약을 초래하는 상태가 있는 사람”으로 정의하고 있는데, 이러한 정의에 따르면 중증장애아동의 경우에는 사회 구성원으로서 사회화되어야 하는 시기에 치료와 재활을 위해 장기간 사회적으로 제약된 삶을 살 수밖에 없어 평생에 걸쳐 상당한 제약을 경험하게 될 것을 예상할 수 있다. 이와

관련하여 중증장애아동의 어머니들이 희망하는 것 중 하나는 일상으로의 치료실 치료와 재활의 확장, 즉, ‘일반화’이다. 궁극적으로 중증장애아동이 가정이나 지역사회에서도 잘 적응하기 위해서는 치료실에서만의 재활 치료가 아닌 사회로의 확장 경험이 중요하다고 생각하는 것이다. 하지만 현재 대부분의 치료가 폐쇄적으로 이루어지기 때문에 가정 및 사회에까지 치료효과를 일반화 할 수 있는 확장된 경험은 어렵다. 이에 <사례 2>는 치료실에서 뿐만 아니라 가정과 사회에서 적용하여 훈련할 수 있는 치료법에 참여할 수 있었던 경험에 대해 매우 만족하였다.

그러니까 아이가 치료실에서만 수업을 받고 집에서도 그게 안 이어진다면 그것은 밖에서만 잘하지 집에서는 안 되면 그게 일반화가 안돼요. 그리고 우리 아이들이 제일 안되는 게 치료실에서 하고 집은 되는데 그 밖 다른 사회는 안돼요. 그러니까 저는 일반화 시키는 게 목적이예요. (중략) 그런데 그거를 잘 몰라요. 말보다 그거를 전문가 분이 임상 경험 한 거를 보여주시고 이럴 땐 이렇게 하는 거예요. 이런 쪽으로 알려 주시고, 책을 보고 그러면서 이거를 내가 적용 해야겠다. 집에서. 행동수정치료가 좋은 것이 치료실에서 했던 것을 엄마가 배워요. 그래서 집에서도 하고 밖에서도 하고 자꾸 치료가 연속으로 이루어지는 거예요. 전 그거를 원하거든요. 그런데 일반 치료실에서는 아이 치료하는 거를 못 봐요. 그래서 내가 안에서 뭔가를 한 것을 봐야지 나도 해볼 수 있는데 그거를 전혀 공개를 안 하니까 되게 답답하거든요. (사례 2)

## (2) 다양하고 충분한 서비스

중증장애아동의 경우 조기치료를 통해 자신의 능력을 최대한 발휘할 수 있도록 하는 것도 중요하지만 자신의 잔존능력을 최대한 유지하여 지속적인 자립 생활이 가능하도록 다양한 서비스를 적절하게 제공하는 것이 중요하다.

하지만 현재 중증장애아동의 경우 <사례 8>의 진술에서 볼 수 있는 바와 같이 중증장애아동의 상태에 따라 다양하게 요구되는 서비스를 충분하고, 적절하게 받을 수 있다고 기대하기 어렵다. 예를 들어 시각장애와 청각장애가 중복된 장애의 경우 ‘청각장애’를 위한 서비스가 실질적으로 도움이 안 된다는 것이다. 차라리 중복장애로 인한 추가적인 부담에 대해 필요로 하는 서비스를 부가적으로 받을 수 있는 등 서비스 제공도 개별화하여 다양하게 제공될 필요가 있는데, 서비스의 종류만 다양할 뿐이라는 의견이었다. 이 경우에도 중복장애 아동의 복합적인 욕구에 대한 부가적인 부담은 고스란히 부모의 몫이 되는 것이다.

장애가 지금 지적장애 뿐만 아니라 청각장애도 있고 시각장애도 있고. 장애(진단)를 다 받진 않았어요. 각자 치면은 중복장애가 엄청 많아요. 시각장애, 청각장애, 지체장애 받을 게 많은데

안 받은 거예요. 받으면 뭐하겠어요. 뇌병변 하나로, 뇌병변이 있거든요. 받는다고 해서 지금 활동보조인 받고 있잖아요. 시간이 많이 늘어나진 않아요. 중복장애 받는다고 해서 만약에 무슨 혜택이 있다면, 이런 휠체어라든가 그런 거(서비스)를 더 많이 받는다면 받겠는데 그게 아니니까. 이게 장애진단을 받으려면 돈이 들어가요. 진단 비용이 들어가잖아요. 제가 그럼 그 장애진단을 받기 위해서 제 사비를 계속 털어가면서 받아야 되잖아요. (사례 8)

또한 중증장애아동의 치료 및 재활의 효과를 극대화하기 위해서는 체계적인 치료 계획에 따른 지속적인 치료가 요구된다. 이를 <사례 2>는 ‘평생교육’의 의미로 접근해야 한다고 진술하고 있다. 하지만 현실적으로 중증장애아동에게 요구되는 치료와 서비스는 다양하지만, 받아야만 하는, 혹은 받고 싶은 서비스를 모두 받을 수 있는 것은 아니고, 대부분 <사례 3>과 같이 시간이나 여건이 맞는 서비스를 찾아 들어가기도 어려운 상황이다. 그렇기 때문에 사실상 계획적인 치료라는 것이 거의 불가능한 상황이라고 할 수 있다.

이거를(장애인종합복지관) 기다리는 것도 최소 2년이에요. 운이 좋으면 1년이고. 그것도 평생 받는 게 아니라 일생 한 번, 왜냐면 다른 대기자가 많으니까 두 번은 될 수가 없대요. 그러다 보니까 교육은 우리 특수교육은 되게 절실한데 이거를 받을 수 있는 혜택이 많지가 않은 거예요. 우리 아이들 같은 경우에는 평생 교육을 받아야 되거든요. 그러니까 진짜 아이들이, 그냥 일반 아이들이 그냥 터득하는 것도 우리도, 이 아이들은 하나하나 가르쳐야지만 몇 달 되는데 그것도 시간이 많이 걸려, 바로 되는 것도 아니고. 그래서 특수 교육을 많이 받아야 되는데 그런 복지관이 많지 않고 횡수도 많이 돌아오지도 않을뿐더러... 그런 게 안 되니까 사설을 다니는 거예요.(사례 2)

##를 보면 ##는 이제 어렸을 때에는 기고 걷고 하는 부분이 우선시 되어야 하기 때문에 어렸을 때는 물리치료 그리고 작업치료 위주로 많이 했고요. 그리고 ##가 걷고 나서부터는 걸거나 뛰거나 그런 게 약간 부자연스럽기 때문에 집중적으로 물리 치료하는 거고 이제 유치원을 들어가니까 학습적인 것도 필요하고 그래서 인지치료가 많이 들어가거든요. 사실 쪽에서 인지치료, 언어치료 위주로 많이 들어가요. 그리고 우리 아이들이 음악을 통해서도, 미술을 통해서도 심리치료가 같이 병행될 수 있는 것들이 있기 때문에, 그런 것들을 하면 자존감도 좀 어느 정도 좋아지기 때문에 미술이나 음악도 같이 하는 아이들도 되게 많아요. 그리고 치료 많이 알아보면 사실 내 아이가 비는 타임에 들어갈 수 있는 치료가 또 이제 서로 맞아가지 들어갈 수 있기 때문에..... 대기를 많이 한다고 해서 다 들어가는 것은 아니고. 복지관 같은 경우도 내가 들어가고 싶을 때 언제나 들어갈 수 있는 게 아니라 복지관은 아실지 모르겠지만 그 대기를 하고 나서 2-3년 있다가 연락이 와요. 그러면 그 때 뭐 음악이 자리가 난다 그러면 그때서야 음악을 넣게 되거나 이렇게도 해요. (사례 3)

### (3) 장애 상황이 고려되지 않는 서비스 공백

이러한 상황이다 보니까 중증장애아동의 양육자들은 다양한 분야에서 중증장애아동의 상태와 상황에 따른 적절한 서비스 선택을 할 수 없고, 서비스 공백을 경험하는 경우가 많다. 중증장애아동의 생애주기 중 서비스 공백으로 경험되는 것 중 하나가 바로 초등학교 입학유예이다.

유치원이나 어린이집과는 달리 초등부터의 교육과정은 특수교사가 배치된 ‘특별반’이 있다 하더라도 담당해야 하는 학생 수가 많아서 개별지도가 어렵고, 통합 수업시간에는 비장애 학생과 함께 수업을 들어야 하므로 실제 교육과정을 이수하기가 쉽지 않다. 따라서 중증장애아동의 경우 초등학교 입학유예를 하고 유치원이나 어린이집에 남아있기를 희망하는 경우가 생긴다. 하지만 중증장애아동도 「장애인 등에 대한 특수교육법」에 의거한 각급 학교의 정해진 의무교육을 받는 것이기 때문에 초등학교를 유예하게 되면 유치원의 특수교육 대상으로 입교할 수는 없고, 특수교육 대상자에 대한 지원이 없는 일반 원아로 입교해야 한다.

하지만 어린이집이나 유치원의 일반 학급에서는 특수교사나 보조교사 없이 중증장애아동을 받는 것이 부담스럽고, 중증장애아동을 위한 보조교사를 자체적으로 배치할 수는 없기 때문에 중증장애아동을 꺼리게 된다. 그렇기 때문에 중증장애아동과 어머니는 <사례 3>과 같이 ‘큰 벽’에 부딪힌 것처럼 이러지도 저러지도 못하게 된다.

내년에 초등학교 들어가야 되는 나이인데 사실 한글이나 숫자나 이런 것을 어느 정도 떼고 나서 들어가면 편한데 그러한 상황도 아니고 그래서 지금 계획은 1년을 유예를 하려고 하는데 그거를 알아보니깐 그 법적으로 누리과정이나 한 사람 앞에 3년이 정해져 있어서 내년에 유치원을 보내려고 하면 그냥 엄마가 찾아서 보내야하는 상황인 거더라고요. (중략) 장애전담 유치원이라 하더라도 갈 수 있는 곳이 없어요. 있다고 하더라도 들어가기 힘들고. 예전에는 뭐 일반 유치원이나 어린이집에도 그 장애 아이를 받을 수 있는 유치원이 조금 있었던 것 같은데 지금은 아예 그런 곳이 없어지고 그 뭐 그냥 병설 유치원의 특수반, 특수교육지원센터의 연결되어 있는 그런 쪽으로 이제 연계 되어서 있는 곳들이 좀 전문적으로 있지 일반 유치원이나 어린이집은 없는 것 같아요. 보조 선생님, 그 특수 교육을 받은 선생님을 한명 더 투입을 시켜야 되는데 아마 유치원 쪽에서는 경제적인 거를 생각해서 하지 않은 것 같더라고요. 그러다보니까 유예시키는 (장애)아이들은 들어가는 게 되게 힘들더라고요. 현재로서는 장애아동 키우는 엄마로서는 그게 제일 큰 벽이더라고요. (사례 3)

중증장애아동이 생애주기 중 요구되는 서비스 중 부족한 또 다른 하나는 성인기 프로그램이다. 학령기에는 그래도 학생으로 소속할 수 있는 곳이 있고, 참여할 수 있는 프로그램도

있는 편이지만 성인이 된 후에는 참여할 수 있는 기관이나 프로그램이 거의 없어 어떠한 것도 계획할 수 없게 된다.

최근 성인장애인을 위한 평생교육 활성화 방안이 논의되고 있지만 이 또한 서비스가 부족하고, 특히 중증장애인을 위한 기관 및 프로그램은 극히 제한적이라 할 수 있다. 따라서 특수교육과 직업과 같은 사회진출 사이를 연계할 수 있는 징검다리 역할의 기관이나 프로그램이 다양하게 제공되어야 할 것이다.

출업하고 나서 갈 데가 별로 없다고 하더라고요. 아이들 엄마들이. 그때 되면 치료도 거의 정리를 하는 단계고 그냥 운동 같은 것 시키고. 그런 주간보호센터나 좀 양호해야 작업치료? 그런 데에 갈 수 있고 해서 그런 그 이후에 대해서는 아직 구체적인 계획은 없어요. (중략) 아직 닥치지 않은 상황에 대해서 구체적으로 어떻게 해야 할지 모르긴 해요. 그 다음에 뭘 해야 되지? 그런 것도 그렇고 학교 졸업하면 지원이 많이 안 된다고 들었어요. 치료비 지원도 그렇고 혜택 받는 게 많이 없다고 큰 아이들 엄마가 좀 했거든요 (사례 7)

따라서 중증장애아동의 삶의 질을 보장하기 위해서는 중증장애아동의 발달주기와 장애상태 및 상황에 맞는 다양한 서비스가 지속적으로 제공될 수 있는 장애인 지원체계 마련이 요구된다.

#### 4) 장애인을 위한 서비스의 조건

##### (1) 서비스 소비자로서의 권리보장

사회복지 영역에서 서비스 수급대상자에 대한 인식은 점차 수동적인 보호대상자에서 적극적인 구매자(소비자)로 변화하고 있다. 하지만 중증장애아동을 양육하는 어머니들은 스스로 '장애자녀를 가진 죄인'으로 서비스 구매자로서의 권리를 포기하는 경우가 많다. 서비스를 제공받는 과정에서 부당하거나 불편하다고 생각되는 부분이 있어도 <사례 1>과 같이 당연히 참아야 하는 쪽은 중증장애아동의 양육자이다. 다른 영역에 비해 중증장애아동과 관련된 서비스 영역은 의료기관 뿐 아니라 대부분의 서비스들이 전문 인력에 대한 의존도가 높기 때문에 소비자로서의 권리를 행사하는 것이 쉽지 않다.

저희가 (병원) 교수님한테 안 좋게 한 번 딱 찍혔어요. 첫 날 애기 외래진료를 갔는데 교수님이 말씀하실 때 '이런 애들은 이라고 하면서 보호자가 듣기에는 약간 비하하는 듯이 이렇게

해서 기분이 상당히 안 좋았어요. 그래서 저희 셋째가 \*\*병원 인터넷에다가 그걸 띄웠어요. 그리고 나서 다음 진료를 6개월 뒤에 갔는데, 그 교수님이 딱 앉자마자 하는 소리가. “저한테 진료받기 싫으면 다른 병원으로 가세요” 그러더라고요. 그 다음부터는 옛말에 그런 말이 있잖아요. 딸 가진 죄인이라고. 아픈 애기 가지고 있는 엄마가 죄인인거예요. 왜 그러시냐고 그랬더니 왜 그런 거를 인터넷에 띄웠냐면서.... 거기서 저도 반문을 했었어야 돼요. 그럼 교수님도 이런 얘기를 가진 엄마가 얼마나 마음이 아플지 아느냐, 어떻게 이런 애 저런 애 라고 말씀을 하시냐고 했어야 되는데, 그 말을 못했어요. (사례 1)

또한 <사례 3>이 지적하는 것처럼 중증장애와 관련된 서비스 수급자는 많고 서비스 양은 한정적이다 보니까 서비스를 받는 과정에서 정당한 권리임에도 불구하고 포기하는 권리도 생긴다. 즉, 치료와 재활 과정에서는 당사자 혹은 보호자는 치료 내용과 과정에 대한 설명을 들을 수 있는 것이 정당한 권리임에도 그 스케줄이 너무 빡빡하게 짜여져서 나의 권리와 다른 중증장애아동의 권리가 상충할 수밖에 없기 때문에 권리를 포기하는 것이 당연시되기도 한다.

병원은 우선 그 30분 안에 치료에서 끝나기 때문에 아니면 바톤 터치하는 과정에 “오늘 뭐 했어요?” 라고 다른 아이를 받는 사이에 대화해야 해서 그게(우리 아이의 치료과정에 대한 상담) 쉽지가 않아요. 받는 엄마도 치료 끝나고 막 잡고 늘어질 수가 없는 게 또 다른 아이를 데리고 들어가기 때문에 그 아이 시간을 뺏게 되니까 병원 같은 경우는 특별하게 피드백을 요하지도 못하는 분위기예요. (사례 3)

서비스가 충분히 제공될 수 있는 상황에서는 서비스 기관 간 경쟁을 통해 서비스 질을 제고하고, 소비자의 만족도를 높일 수 있다. 하지만 중증장애아동과 관련된 서비스는 모든 것이 부족하다보니 서비스 기관들이 소비자를 만족시키기 위해 경쟁하는 것이 아니라 소비자들이 한정적인 서비스를 두고 경쟁해야 하는 형국이다. 이러다 보니 <사례 4>가 호소하는 것처럼 중증장애아동의 부모들 간에도 여유 없이 신경전을 하다가 결국은 ‘텃새’를 만들고, 새로 중증장애아동을 위한 서비스 체계에 진입해야 하는 부모들은 ‘텃새’를 못 이기고 포기하는 경우도 생긴다.

없으니까 너무 더, 저는 답답해요. 그러니까 여기가 대전이 낮 병동이 세 군데 있어요. 그 다음에 입원할 수 있는 데는 한군데 \*\*병원밖에 없고 소아재활치료 할 수 있는 데는 병원이 다섯 군데밖에 없어요. 그러니까 어딜 가든 다 만난단 말이지요. 근데 불쾌한 감정을 느끼면 더 힘들고, 서로 좋게 지내는 거죠. 그러니까 조금 열악하기도 해요. 너무 이것밖에 없으니까 여기서 오래 있으신 분은 3-4년을 있었어요, 집이나 마찬가지예요. 그러니까 다른 사람(환자)이 들어오면... (연구자: 텃새가 있군요) 네, 엄청 심하더라고요. 견디지 못하고 가요. (사례 4)

## (2) 개별화된 전문적 서비스

앞에서도 살펴본 바와 같이 중증장애아동의 경우는 다양한 서비스도 중요하지만 서비스 제공자의 전문성에 많이 의존하게 된다. 특히 중증장애아동의 경우에는 전문 치료 지식과 기술도 중요하고, 장애인의 개별적인 상태에 맞춰 적절하게 치료를 제공해주는 것도 필요하다. 아무리 전문지식과 기술이 있다고 하더라도 장애인에 대한 기본적인 관심과 열정, 경험이 없이는 효과적인 서비스 제공이 어렵다.

그리고 이와 관련하여 <사례 2>가 지적한 바와 같이 비영리 민간기관의 경우에는 담당 전문가에 대한 처우가 열악하여 사설치료기관에 비해 중증장애아동에 대한 전문적인 서비스 제공을 기대하기는 어려운 상황임을 이해하기 때문에 대부분의 중증장애아동들은 경제적 부담이 높기는 하지만 사설 치료기관의 전문가에게 의존하는 경향이 있다.

선생님이 약간 전문성이 좀 떨어지는 게 아이가 \*\*에서 미술을 해봤어요. 싸니까. 그런데 저희 아이의 특수성을 제대로 파악을 못 하시더라고요. 우리 아이가 자폐가 있다 보니까 좀 과잉행동이 많이 나타나요. 마음에 안 들면 머리도 박을 때도 있고, 소리 지를 때도 있고. 근데 그걸 이해 못하시고 이렇게 하면 수업을 못 할 것 같아요 그러시는 거예요. 그래서 제가 너무 놀랐어요. 여기가 일반 학원도 아니고, 아이가 처음 했는데 그 행동을 보시고 그렇게 말씀을 하셔가지고, 솔직히 되게 상처를 많이 받았어요. 그 때가 \*\*을 처음 다녔을 때였거든요. 그러니까 \*\*이 이런 데 인가? 그래서 \*\*을 다녔어요. 그런데 거기서는 애가 점점 거기 빠져들더라고요. 그 안에 참여를 하는거예요. 그래서 아, 이거는 선생님 차이구나. (사례 2)

저는 경력도 중요하지만 그만큼 열정도 중요하거든요. 그런데 선생님들이 좀 부족한 거를 많이 느껴요. 그냥 나는 여기 지금 경험을 쌓는 기간이니까, 그렇고 약간 시간 때우기. 하여튼 제가 봤을 때 상담을 하게 되면 \*\*선생님하고 \*\*선생님하고 상담할 때하고 달라요. (중략) 우리도 그렇잖아요. 돈 많이 준다고 해봐요. 못 할 일이 뭐 있어요. 그럼 그만큼 자기가 공부를 해서라도 계발을 하고 더 하겠죠. 그러니까 받는 돈이 얼마 안 되니까 딱 그만큼만 하는 것 같아요. (사례 2)

또 대체로 중증장애아동과 관련된 서비스들이 서비스 소비자의 욕구를 충족시켜줄 정도로 지속적으로 충분하게 제공되지 않는다는 점도 지적한다. 이는 중증장애아동과 어머니가 서비스에 대해 만족스럽게 생각하지 못하는 주요 요인이 된다. <사례 1>이 지적하는 바와 같이 바우처 서비스들의 경우에 중증장애아동이 서비스의 효과를 경험하기에는 서비스 제공 횟수도 부족하고, 서비스 제공 기간도 매우 짧은 뿐 아니라 담당 선생님도 자주 바뀌게 되어 중증장애아동에게 필요한 서비스라고 인식하고 신청하였음에도 불구하고 서비스에 만족하지는 못하였다.

그러니까 일 년이라는 시간을.. 저희가 받는데 실질적으로 받는 개월 수는 약 한 10개월? 그 정도 남짓 되는데.. 그것도 일주일에 한 번씩 받는 거, 드문드문 오는 거에서 매일같이 오는 것도 아니고, 드문드문 받는 거에서 선생님이 바뀌면 한 2개월은 까먹어요. 다시 원점으로. 원래 그리고 \*\*이 같은 경우는.. 행동교정 하나 하는 것도 한 1년 2년 돼도 아직도 안되는 게 많아요. 근데 그런 거에서 바뀌면은 아이가 혼란스러워하죠. (사례 1)

### (3) '장애' 라는 조건이 가장 우선된 조건

중증장애아동을 양육하기 위해서는 비장애 아동을 양육하는 것에 비해 부가적인 노력과 비용이 발생한다는 것은 상식적으로 알 수 있다. 이에 정부에서도 중증장애아동 및 가족의 부담을 경감하기 위한 여러 시책을 개발하고 운영하고 있다.

하지만 <사례 5>, <사례 2>의 진술에서 볼 수 있듯이 우리나라의 장애관련 복지 서비스 수급조건은 다른 사회복지제도와 마찬가지로 장애와 관련된 서비스에 대한 '욕구'가 아닌 '경제적 수준'이 중요하고, 혹은 '다자녀', '한부모', '다문화', '장애인 부모' 등의 조건일 경우가 대부분이다. 특히 <사례 5>의 진술과 같이 중증장애아동 및 그 가정에서는 욕구가 있어도 신청조차 할 수 없는 서비스가 대상자를 채우지 못해 어려움을 겪는 경우를 보게 되면 상대적으로 박탈감을 가질 수밖에 없다.

(중략) 일단 신청한 사람들 중에서, (다른 조건들) 정해놓지 말고. 신청한 사람들 중에서 너무 많 다 그러면 저소득층으로 자르고 이렇게 하면 되는 건데... 아예 막아버리잖아요. 신청 자체를 못하게 하거든요. 제가 다 찾아보니까 다 그래요. 여차피 그렇게 해도 안 오고 사람 없어가지고 (인원 채우려고)전화하고 그러잖아요. 왜 그렇게 하는지 모르겠는데. 욕구가 강한 아이들, 또 하고 싶은 엄마들도 많아요. (사례 5)

또한 중증장애 '아동'은 누군가에 의해 매우 강도 높은 돌봄을 받아야 하는 특성을 가진다. 그러므로 중증장애아동의 욕구를 파악하는 데에는 중증장애아동의 욕구 뿐 아니라 주양육자가 중증장애아동 돌봄으로 인해 부가적으로 발생하는 부가적인 욕구도 고려되는 것이 마땅하다.

예를 들어 <사례 2>와 같이 중증장애아동의 어머니는 중증장애아동을 돌보다 보면 비장애 형제의 돌봄 공백이 생길 수 있는데, 이를 해결할 수 있는 기관의 서비스 수급조건에 중증장애형제나 중증장애아동을 양육하는 부모는 해당 사항이 없다는 것이다.

동사무소에 가면 책자가 있거든요. 그런 책자를 그냥 정독해서 해당되는 것을 보거나 그 외에는 모르겠어요. 그건 전문 장애 관련 책자니까. 그거 외에는 있다고 생각 안 해봤어요. 그런

데 거기서 다 해당되는 것도 아니에요. 차상위 그런 것에 해당되는 건 많지도 않아요. (중략)  
 다 기본적인 게 뭐냐 하면 맞벌이 아니면 다자녀, 다둥이. 아니면 부모가 장애인이거나. 형제가 장애인인 것에 대한 혜택이 전혀 없는 거예요. 그러니까 저 같은 경우에는 왜 그런 걸 말씀 드리냐면 제가 큰애 치료를 신경을 많이 쓰다 보니까 시간이 없잖아요. 그러니까 뭐 아이가 치료를 받다보면 늦게 오는데 다른 데는 일찍 하원을 한단 말이에요. 그러니까 그런 데는 못 가고. 가고 싶어도. 제가 맞벌이도 아니지, 다자녀도 아니지. 해당 사항이 없는 거예요. 제가 장애가 있는 것도 아니지. 그러니까 그래서 미루다 보니까 자꾸 우리 아이는 그런 혜택을 못 받는 거예요. 그러니까 형제, 자매가 자폐든 뭐든 장애가 있으면 그만큼 부모가 못 하잖아요. 그 아이한테 시간을 못해주니까 그 아이한테 혜택을 줬으면 좋겠어요. (사례 2)

따라서 중증장애아동을 위한 효과적인 서비스 제공이 이루어지기 위해서는 전문 지식과 기술을 가지고 있는 전문가가 중증장애아동에 대한 연륜을 쌓아갈 수 있도록 하는 인력관리 방안이 고려되어야 하며, 중증장애아동을 위한 서비스는 ‘장애’라는 조건과 욕구가 가장 우선시 되어야 하고, ‘장애’라는 욕구는 중증장애아동과 분리되어 생각할 수 없는 어머니의 욕구까지 포함할 수 있어야 할 것이다.

## 5) 더불어 사는 사회

### (1) 분리된 사회, 장애맹(盲) 사회

장애인복지의 궁극적인 목적은 장애인들이 사회에 참여할 수 있는 사회를 조성함으로써 장애인과 비장애인이 더불어 살 수 있도록 하는 것이라 할 수 있다. 중증장애아동이 비장애인들과 더불어 살기 위해서는 중증장애인이 사회에 적응할 수 있는 준비만큼이나 우리 사회가 얼마나 중증장애인을 인정하고 받아들일 수 있는지도 중요하다. 하지만 안타깝게도 우리 사회는 장애와 비장애의 분리가 없는 통합된 사회라고 보기는 힘들다.

〈사례 5〉의 진술을 보면, 일반적으로 비장애인들이 중증장애아동과 그 가족을 접하게 되면 그들을 위로하려고 한다. 중증장애아동의 어머니에게는 특별한 느낌이 없는 일상을 자신들의 입장에서 ‘불행하다’고 믿어 버리는 그러한 태도가 불쾌하다. 마치 ‘장애’는 특별하게 경험하는 사람이 따로 있고, 자신들은 장애와는 무관하다고 인식하면서 의도적이든 비의도적이든 장애인의 삶과 비장애인의 삶을 분리시키고 있다고 느끼는 것이다.

너 어떡하니, 너 힘들겠다, 그게 더 짜증이 나요. 자기 자식이 그렇지 않으면 안 할건가? 다 해야 되는 거잖아요. 그게 위로가 전혀 되지가 않아요. 자존심이 아니라 그냥 그거는 일상적인

생활에 있는 거니까 보는 사람마다 너, 네 아이 때문에 불행하다고 믿는 게, 그러니까 만날 때 그렇게 얘기하지 말라고 얘기해요. “생각을 해봐, 네 자식이 그러면 버릴 거니? 그러면 나보다 더 잘할 거라고 얘기해요.” 경험하지 않으면 전혀 도움도 안 될뿐더러 이해를 못 하는 거죠. 그냥 말로 장애가 이거구나, 우리가 왜 그런 거 있잖아요. 먹어보지 못한 걸 책으로 읽었을 때, 이런 맛이구나 생각하지 실제로 먹었을 때 내 입에 안 맞을 수도 있잖아요. 그거랑 똑같은 거예요. 어렵다고 볼 수 있어요. 시선 같은 거라든지, 나는 그렇게 생각 안 하려고 하는데 자꾸만 이렇게 본다던지, 그러면 아이가 일단 마음이 상하잖아요. 저는 어머니니까 괜찮은데, (사례 5)

장애인이 살기 좋은 사회는 장애인이 자립적인 생활이 보장되어야 하겠지만 앞에서도 살펴봤듯이 중증장애아동의 경우 주양육자인 어머니의 돌봄이 필수적이라고 할 수 있다. 따라서 중증장애아동을 이해하고 수용하기 위해서는 중증장애아동의 가족 상황도 고려하지 않을 수 없다.

〈사례 1〉은 국민기초생활보장제도의 수급 가정이다. 하지만 처음에는 중증장애아동을 돌보기 위해 직장생활을 하기 어려운 상황을 인정받지 못하였다. 분명 근로능력이 있고, 또 아이들을 돌봐줄 기관이 없는 것은 아니지만 중증장애아동을 돌봐줄 수 있는 기관의 서비스가 한정적이기 때문에 중증장애아동을 양육해야 하는 한부모로서 일과 근로를 병행하기가 어렵다는 것이 나중에야 인정된 것이다. 이는 중증장애아동과 양육자의 삶을 우리 사회가 전혀 이해하지 못한다고 볼 수 있다.

3년 전에 이혼을 하고 나와서 이혼하기 전까지만 해도 수급권자가 아니었었어요. 이혼하고 나오면서 수급권자가 됐는데, 처음에 만들 때 모르다보니까 조건부로 만든 거예요. 아이가 장애가 있고, 아이가 둘이거든요? 큰애 작은애. 작은애는 비장애인이예요. 근데 아이가 장애가 있고 항상 돌봐야하기 때문에, 일을 할 수 있는 여건이 못 된단 말이에요. 이래도 구청에서는 근로능력이 있고 하니 수급을 끊겠소 라고 말하는 거예요. 그거를 연결 시켜서, 그러면 아이를 어떻게 해야 되냐 제가 \*\*복지관서부터 \*\*복지관까지 한 두 군데를 알아봤었어요. 답이 없어요. 거기서도 받아줄 수가 없는 거예요. 왜냐하면 장애를 가진 아이를 거기다 복지관에다가 맡기고 하려면 교통편이 해결이 안돼요. 그리고 신청 대기자 수도 너무 많이 길어요. (사례 1)

이처럼 우리 사회는 중증장애아동을 전혀 이해하지 못하고, 이해하려고 하지도 않는다. 이는 장애인과 비장애인이 같은 공간이나 시설을 공유할 때 두드러지게 나타난다. 더 안타까운 것은 〈사례 7〉의 경험과 같이 장애인이 우선적인 대상이 되는 장애인 기관이나 시설에서도 장애인의 상황이 배려되지 못하고, 이상하게 취급되고 있다. 또 〈사례 4〉에서 볼 수 있는 것처럼 중증장애아동과 비장애형제가 함께 활동해야 하는 경우, 특히 장애인 관련 기관이 아닌 사설 이용시설에서는 이용안내자나 도우미들의 장애에 대한 인식이 부족하여 장애아동은 당연히 특정 활동이나 공간에서 배제된다.

어쨌든 (장애인복지관 내의) 수영장에서도 그런 게 사소한 게 보이긴 보이거든요. 밖에서. 애가 의도치 않게 이렇게 했는데 물을 튀기면 할머니가 싫어하는 거예요. 싫어하고 할머니가 애한테 세계는 아니지만 물을 튀기는 거예요. 여기는 장애인수영장 이잖아요. 이런 데 오시는 분이면 (장애)아이를 많이 보셨을 텐데, (장애인에 대한 태도를 보면) 아니에요, 장애인들이 이용하고 비장애인도 이용하는데, 아 저 정도도 이해 못해주실까? 이런 생각이 들었어요.(사례 7)

저는 애가 넷이거든요. 세 아이를 맞춰주기 위해서 어린이날 행사를 갔단 말이지요. 하지만 우리 아이만큼은 정말 따돌림 되었어요. 참여할 수 있는 프로그램도 하나도 없었고 행사진행자들도 가서 줄 서세요, 너 이거 왜 못 하나, 이런 식으로 하는 것들을 봤었을 때, 그러니까 앞으로도 계속 홍보를 해야 된다는 사실, 특히 어린이날을 공략했으면 좋겠어요. 장애인이라도 어린이날 행사에 참석할 수 있는 기회와 그런 자리를 마련해야 된다는 거. 그러니까 하나의 그 놀이가 있으면 그냥 이렇게 자리가 한, 두 개씩이라도 짝 수 있게, 들어갈 수 있게, 우리 아이 들어갈 데 없어요? 뭔가 그거를 자리를 배치를 할 때에도 이미 여차피 애네들은 장애인이란 걸 다 인식을 하잖아요. 그러면 애네들도 여기에 끼어서 하나씩 할 수 있게 (해주면 좋겠어요). 어디 가면 장애인 자리는 따로 만들어놔요. 그냥 사이에 끼어서 할 수 있는 애들은 하고, 그렇지 않은 애들은 볼 수 있어야 되는데. 도와주는 사람들도 그런 인식이 전혀 없어요. (사례 4)

우리 사회가 중증장애아동과 같은 장애인과 그 가족과 더불어 살 수 있어야 한다는 인식이 부족하고, 받아들일 준비도 부족한 것이 사실이다. 그런데 <사례 7>의 진술에서 알 수 있는 것과 같이, 중증장애아동과 그 가족이 지역사회의 비장애인들과 더불어 살기 위하여 사회가 준비되지 않았다면 이에 어떻게 대응하고 대처해야 하는지를 알지 못한다고 한다. 지금까지 불편한 상황을 피하고, 참아 왔을 뿐이다.

즉, 중장기적으로는 우리사회가 장애인에 대한 인식이 부족하고, 이들과 더불어 살아가기 위한 준비가 부족한 '장애맹(盲)'사회라는 것을 인정하고, 이를 극복하기 위하여 장애와 비장애를 분리하지 않는 분위기를 조성해야 하며, 장애인과 비장애인이 함께 생활하기 위한 여러 장치를 마련해야 한다. 더불어 단기적으로는 장애인 혹은 그 가족이 이러한 '장애맹(盲)'사회에서 어떻게 대처해야 할 지에 대해서도 훈련되어야 할 것이다.

지금도 엘리베이터를 타면 저도 굉장히 신경 쓰이긴 하죠. 어린 애들이 타면 애를 이상하게 보는 시선이 느껴져요. 근데 뭐라고 말은 못하겠어요. 뭐라고는 못하겠는데 이상하게 본다거나, 어린 아이는.. 어느 정도 크면 알면서도 애들이 말을 안 한다거나 그냥.. 그러려니 하는데 조그만 애들이 더 이상하게 봐요, 요즘에는. 그대로 표현을 하니깐. 우리 아이 보호자한테 저 형 왜 그래, 이상한 소리를 낸다거나 소리를 이상하게 낸다고 한다거나 아이가 그런 말을 할 때 있긴 하거든요. 그러면 내가 뭐라고 해줘야 될까. 그런 대처를 어떻게 해야 될지 잘 모르겠더라고요. (사례 7)

## (2) 삶의 주체가 되기 위한 조건

### ㉠ 활동보조서비스의 한계

활동보조서비스는 신체적·정신적 장애 등의 사유로 혼자 일상생활 및 사회생활이 어려운 중증장애인에게 자립생활과 사회참여를 지원하고 그 가족의 부담을 줄임으로써 장애인의 삶의 질을 증진하는 중요한 서비스이다. 그래서 활동보조서비스는 중증장애 지원제도에 핵심적인 제도라고 해도 과언이 아니다.

중증장애아동의 가정에서 활동보조인에 대한 의존이 큰 만큼 실망하는 경험도 자주 발생하게 된다. <사례 5>의 진술을 보면, 활동보조인 서비스에 대한 사례 이외에 금품을 요구하는 등 중증장애아동을 수단화 하는 경험을 하기도 하고, <사례 6>의 경험과 같이 중증장애아동의 지원 업무에 대하여 인식이 부족하거나 역량이 부족한 경우도 있다.

활동보조 지원과 관련하여 중증장애아동과 그 부모들은 중증장애에 대한 전문 신념이나 봉사정신을 기반으로 하여 장애인을 지원할 수 있는 역량을 가진 인력을 기대하지만 현실은 그렇지 못하다는 것을 알 수 있다. 중증장애인 활동지원제도는 중증장애인의 삶의 질에 밀접한 관련을 가진 제도인 만큼 자질과 역량을 갖춘 활동보조인을 양성하고 확보할 수 있는 방안이 필요함을 알 수 있다.

저는 지금 5년차거든요. 근데 중간에 선생님이 1년 정도 하시고 인대가 늘어나가지고 딱 1개월 쉬셨는데 그 사이에 3명이 바뀌었어요. 이해가 안 가요. 돈을 더 요구하는 거예요. 그래서 내가 입바른 소리를 잘 하는 편이거든요. ‘선생님, 다른 데 가서 설거지 해보세요. 6500원 나오는 지요.’ 내가 그랬어요. ‘다른 데 가서 하시라고, 제가 하겠다고 그랬어요. 저희도 편의점 가서 일 하면 5000원밖에 못 받는다고. 그런데 선생님은 봉사라고 저한테 말씀을 하셨는데, 봉사라고 하시면서 돈을 더 달라고 하면 어떡하냐. 선생님 돈 벌러 오신 거 아니냐고. 봉사하러 온 거 아니시면 그냥 그 시간에 잘해줬으면 좋겠다고. 싫으면 안 하셔도 된다. 이런 식으로 다른 사람(장애아동) 하지 말라’고 얘기해요. 왜냐하면 그 (장애)아이들을 돈으로 본다고 하면은 도대체 아이는 어떻게 보이실 거냐고 이렇게 얘기를 하죠. (중략) 생계유지를 하시는 분들은 정말 뽀뽀하게 하시거든요. 그러니까 그런 분들은 좀 안 만났으면 좋겠다 이런 생각이 들더라고요. (사례 5)

활보선생님들이 거의 다 연세 드신 분들이예요. 그래서 어디를 다니던 선생님들이 인제 힘드시니까 (까다로운 장애아동을) 다들 꺼려하세요, 저희 우리 옆라인에도 아픈 언니가 아기가 있어요. 그 아이는 집에서 조금 걷기만 하고 거의 뭐 유모차 같은 거 타고 다녀요. 그러면 다들 거부하시는 분들이 많아요. 그리고 수중치료 같은 경우 하는 친구가 굉장히 많잖아요. 활보선생님을 해가지고 수중치료를 보냈대요. 근데 수중치료 다하고 나서 몸을 씻기고 입혀야 되는데 선생님이 자기는 옷을 못 입힌다고. 무릎 관절이 있어서 못 입힌다고 전화가 온 거예요, 그리고서 그 선생님이 저녁에 그날 집으로 오셔서 가지고 카드를 주시면서 ‘전 못하겠습시다.’ 이렇게 하시는 분이 태반이거든요. 많아요. (사례 6)

㉠ 실질적인 활동보조 역할에 대한 가치 인정

중증장애아동의 생활을 보면 거의 모든 시간을 주양육자인 어머니와 함께 있음을 볼 수 있다. 그로 인해 중증장애아동의 어머니들의 부담과 스트레스도 상당하다. 이러한 가족부담을 감소시켜주기 위한 제도 중 하나가 활동보조서비스인 것이다. 하지만 <사례 5>의 진술에서 알 수 있는 바와 같이 중증장애아동이 활동보조서비스를 제공받겠다고 해서 그 어머니의 돌봄에서 해방되는 것은 아니다. ‘중증장애’를 가진 ‘아동’의 특성 상 어머니의 역할과 책임은 항시 존재한다. 이에 <사례 5>와 같이 많은 중증장애아동의 어머니들은 본인들의 자녀에 대한 활동보조에 대한 사회, 경제적 가치를 인정해줄 것을 요구하기도 한다. 이는 자녀를 양육하는 부모에게 경제적 소득을 보전해 주어 양육노동에 대한 사회적 가치를 인정하는 의미의 ‘양육수당’과 유사한 의미라고 할 수 있다.

활동보조인으로 부모를 인정해준다고 하면요, 어떤 아이는 뭐 200시간, 어떤 아이는 100시간 나올 수도 있잖아요. 그걸 다 인정을 해준다고 하면 불법으로 하는 사람이 되게 많을 거예요, 불법으로. 그렇게 말고 100시간은 엄마가 해도 그걸 경제활동으로 인정해주겠다 (중략) 활동보조 수당. 활동이지. 왜냐하면 어차피 활동보조 선생님이 오셔가지고 이 아이를 활동보조를 할 거잖아요. 그런데 어쨌든 부모도 같이 하잖아요. 장애아동의 부모는 늘 같이 할 거 아니에요. 특히 이제 거의 중증환자 같은 경우에는 대부분이 그러거든요. 놓을 수가 없어요. 왜냐하면 개가 말을 해야 알죠, 엄마 누가 활동보조 선생님이 놔두고 갔어 이렇게 얘기를 하지도 않고 그렇잖아요, 그렇기 때문에 일부를 인정하는 게 엄마가 활동보조 교육을 받았으면 일부 모두 동일하게. (중략) 이걸 엄마한테 일을 하라는 거지, 그러면 경제활동도 순환이 되고 그리고 활동보조 선생님을 구하기가 힘들 수도 있잖아요. 엄마가 전적으로 일하는 사람은 활동보조 선생님한테 다 시간을 주는 거고. (사례5)

실제 <사례 3>과 같이 본인의 중증장애자녀가 일정시간 동안 활동보조인의 도움을 받아 치료를 받을 수 있어 여유시간이 생기거나 하는 경우 사회적 활동으로서, 또 경제적 활동을 하기 위해 활동보조 교육을 받고 본인이 다른 중증장애아동의 활동보조인으로서 활동하기도 하였다. 이러한 장애인 활동보조 활동이 본인에게는 사회적 활동으로서 보람 있는 경험일 수 있는데 이 똑같은 역할을 실제로 담당하면서도 자기 자녀에게는 사회적으로 그 가치를 인정받을 수 없다는 것은 중증장애아동의 어머니들에게는 아이러니한 상황이다.

##가 돌봄 선생님이 하는 시간에 저는 이제 따로 그 시간에 하는 거였고. 거의 ##를 제가 같이 치료실을 같이 함께 다녀야 했기 때문에 많은 시간도 하지도 못했고. 그 와중에서도 저는 이제 보람을 느꼈었던 거고 어쨌든 사회 일이라고 생각을 하니깐 있었던 부분들이 있었죠. (중

략) 그리고 활동보조를 쓰지만 사실은 아이가 제일 필요로 하는 것은 엄마잖아요. 그 활동 보조 일을 부모도 자격이 되는 게 제일 중요한 것 같아요. 활동 보조 일을 하게 되면 건강보험 기준에 따라서 본인 부담금이 들어가면서 다른 선생님을 쓰는 거거든요? 그런데 다른 선생님이 쓰는 게 아니라 내 아이를 돌보더라도 그러한 활동보조의 급여가 나왔으면 좋겠거든요? 그런데 지금 그게 안 되고 있어요. 사실 장애 가진 부모님이 시급한 게 그건 거 같아요. 저도 아까 활동 보조 일을 했다고는 했지만 ##가 다른 돌봄 선생님이 쓰는 시간에 제가 다른 아이를 돌보는 거거든요. 근데 다들 그렇게 하고 있어요. 아니면 불법으로 한다면지, 그러니까 다른 아이를 돌보는 걸로는 하지만 사실 내 아이를 돌보면서 이렇게 몇 명이서 엮어서 하는 그게 현실이거든요. 그런데 그렇게 하는 엄마들이 굉장히 불안해요. 이게 걸리면 못하는 거잖아요. 그 혜택을 못 보게 되는 거니까. 그러니까 그게 굉장히 하는 엄마들도 죄책감이 있는 거고 불편하고, 불안하고 내 아이 정정당당하게 내 아이 내가 보면서 할 수 있는 거면 좋은데... (사례 3)

### (3) 사회적 지지체계의 힘

#### ㉠ ‘한 아이를 키우려면 온 마을이 필요하다’

중증장애아동을 양육하기 위해서 기본적으로는 주양육자인 어머니 희생과 노력이 요구되고 있지만, 혼자서 모든 것을 감당하는 것은 불가능하고 함께 도움을 주는 손길들이 큰 힘이 되며 중증장애아동을 수용해주는 환경이 중요하다. 장애인과 관련된 서비스들은 특정 시기에, 특정 영역에서만 받는 것이 아니기 때문에 지속적이고, 가정 혹은 사회에 자연스럽게 편입될 수 있도록 하는 것이 중요하다.

〈사례 7〉의 경험에서 볼 수 있는 것과 같이, 병설유치원 및 초등학교의 경우, 학교 구성원(학생, 교사 등)들이 장애아동을 자연스럽게 경험하게 됨으로써 장애에 대한 인식도 높은 편이고, 중증장애아동도 변화하는 과정에 적응하기가 훨씬 수월한 부분이 있음을 알 수 있다.

병설유치원에 다니면 바로 옆에 초등학교 같이 있잖아요. 그러니까 아이들이 ‘아 애는 아프다.’ 그 장애인식 같은 게 아무래도 좀 틀려요. 그래서 저는 그게 참 좋았던 거 같아요. 바로 병설에서 바로 초등학교에 가는 게. (중략) 지금 도움반 같은 경우에는 선생님이 1, 2교시는 국어, 수학 거의 이렇게 되어있거든요? 그럼 도움반 교실에 내려오고 3,4교시 같은 경우에는 통합반으로 가요. 저희 아이들이 돌아다닐 수도 있고, 갑자기 좋다고 박수를 치거나 그럴 수도 있어요. 근데 그거를 (병설초등학교의)일반 선생님이 계속 제지도 해주고(이해를 바탕으로 제지), 친구들도 이해도 해주고. 그런 게 있으니까 참 좋아요. (중략) 여기(병설)같은 경우는 학교가 연결이 되어서 유치원하고 왔다갔다. 그래서 선생님들도 많이들 보셨고, 특히 도서관 사서선생님이 되게 많이 보셨어요. &&이를 전부터 아시더라고요. (사례 7)

이처럼 병설 유치원 및 초등학교의 통합적 환경에서는 교육받고 있는 학생들의 부모님들이 자연스럽게 중증장애아동을 관심 있게 함께 지켜봐준다. <사례 6>의 진술에서 볼 수 있듯이, 순간적으로 중증장애아동을 잃어버렸을 경우 이렇게 지켜봐주는 사람들이 있다는 것 자체가 큰 힘이 될 수 있다. 물론 이렇게 되는 데에는 중증장애아동 양육자가 의도적으로 비장애 아동과 놀이할 수 있는 장을 마련하는 노력이 수반된다고 하였다. 즉 장애와 비장애를 분리하지 않고 함께 할 수 있는 기회를 의도적으로 만듦으로써 장애에 대한 편견을 완화하고 인식을 개선할 수 있도록 개인적으로라도 노력하는 것이다.

여기(병설)같은 경우는 학교가 좀 연결이 되어서 유치원하고 왔다갔다. 그래서 선생님들도 많이들 보셨고, 특히 도서관 사서선생님이 되게 많이 보셨어요. \*\*이를 그 전부터 아시더라고요. 전 몰랐는데. 그러면서 선생님들이 다들. 예, 그리고 여기 같은 경우 굉장히 좋아했던 게, 아파트 바로 옆이라서 저는 몰라도 얘기 엄마들은 다 \*\*이를 알아요. \*\*이 예전에 한번 잃어버린 경험이 있었는데도 엄마들이 다 ‘\*\*이 어디 간다, 어디 간다.’ 다 이렇게 한번 잃어버렸더니 더 이렇게 엄마들이 유심히 지켜봐줘요. 그리고 저 같은 경우에는 워낙 애를 많이 부르고 다니잖아요. ‘\*\*아, \*\*아.’ 부르고 다니니까 엄마들도 많이 알고, 또 저 같은 경우엔 애를 아이들하고 많이 교류시켜 주고 싶어서 우선 엄마들하고 많이 계속 집으로 불러들여요. 그러니까 허물이 많이 없어지는 거 같아요. (사례 6)

#### ㉠ 중증장애자녀를 양육하는 부모님들 네트워크

위에서 살펴본 바와 같이 아이를 키우는 데에는 함께 살아가야 할 지역사회의 주민들의 도움도 중요하다. 하지만 중증장애아동을 양육하고 있는 가정과 그렇지 않은 가정에서는 경험과 기대가 매우 다르기 때문에 또 중증장애아동들만의 경험을 공유하는 데에서의 지지가 필요하다.

<사례 7>의 진술을 보면, 중증장애아동 어머니들과 함께 하는 경험 속에서 혼자서는 할 수 없는 일들을 하나씩 극복해 가고 있음을 알 수 있다. 혼자서는 안하게 되지만 함께 하니 까 시도해 볼 수 있고, 또 비장애아동의 부모들과는 뭔가 경험을 공유하기에 신경 써야 할 것들이 많지만 중증장애아동의 어머니들과는 함께 이해해주는 것이 있어 편하다.

근데 엄마들하고 같이 산에 간다거나, 밥을 같이 먹으러 간다거나 그런 거는 장애아동, 같은 장애아동 엄마니까 어느 정도는 배려를 해주잖아요. 애가 못해도. 그러니까 그런 걸 다니면서 좀 좋아진 부분도 있긴 하거든요. 가던 길만 간다거나 혼자 뛰쳐 간다거나 그런 게 좀 있는 아인데 그래도 어울려서 다니다보니 애도 같이 다닌다는 거를 배운다거나 식당을 잘 안 먹긴 하지만 이런 걸 먹어보려고 시도를 하다보니까 식당에 좀 앉아있는 걸 배운다거나 그런 건 있는 것 같아요. 안되지만 해보려고 노력하는 부분은 있고요, 근데 안 되는 게 좀 인지 쪽이나 이런 쪽에 대해서 많이 안 되긴 하니까. 근데 제가 혼자 시도는 잘 안 하게 되더라구요. 애가 못 하

고 안 하는 걸 아니까 저 혼자 애를 데리고 막 한다가나 이렇게까지는 잘 못하고 근데 주위에 장애아동 엄마들하고 많이 친하고 하니까 그러면 뭐, 같이 가자 이런 식으로는 많이 했던 것 같아요. 아무래도 주위에 같은 엄마들이 같이 해주면 아무래도 저도 접근하기가 좀 쉽고 그런 부분을 조금씩 해보려고 하는 것 같아요. (사례 7)

### ㉔ 지역사회 사회복지기관

위에서 볼 수 있는 것처럼 중증장애아동이 살아가야 할 생활공간에서 그들과 비장애인과 분리되지 않고 함께 할 수 있는 준비된 지역사회는 저절로 조성되는 것이 아니다. 중증장애아동의 입장에서 사회에 통합될 수 있는 훈련이 되어야 하고, 사회에서도 장애인을 분리시키는 것이 아니라 더불어 살아가야 하는 동료로서 받아들일 수 있는 훈련이 필요하다. 그런 관점에서 <사례 3>과 <사례 6>은 장애인복지관에서 시행한 통합 프로그램에 대한 긍정적인 경험을 진술하였다.

복지관은 좋은 게 그룹 같은 것을 잘 만들더라고요. 그룹은 3월에 시작해서 11월에 끝나서 미술 퍼포먼스 이렇게 한 6,7명 정도 이렇게 그룹으로 딱 만들어요. 그게 사회복지공동모금회나 이런 쪽으로 지원을 받아서... 그룹도 있지만 비용이 기존에 복지관을 이용하려면 이 금액이지만 그 반절되는 금액으로 이용을 할 수 있는. 그룹으로 이루어지기 때문에 사회성 키우는 것에서는 상호작용 그런 것에도 도움이 되니까 그런 것도 도움이 되죠. (사례 3)

토요일날 \*\*복지관, 거기가 정말 좋아요. 왜냐하면 (장애아동과 비장애아동이) 같이 수업을 했었어요. 그런 수업이 조금 힘들잖아요. 아무래도. 그랬더니 한 시간 한 시간을 따로 따로 하시더라고요. 그랬다가 나중에 2교시 때는 같이 합쳐서, 그게 참 좋더라고요. (사례 6)

이처럼 모두가 더불어 살기 좋은 사회에서는 각자의 입장에 따라 서로를 분리하는 것이 아니라 함께 보조를 맞춰주는 것이 필요하고, 또한 각자의 고유한 경험을 나누고, 서로를 지지해주고, 특별한 경험을 같이 해주는 네트워크가 공존해야 한다. “함께, 또 따로” 유연하게 통합될 수 있는 사회가 요구되는 것이다.

## 6) 장애인 가족을 위한 지원

### (1) 심리치료

중증장애아동과 함께 생활하는 장애인 가족들은 다른 가정에 비해 심리적 부담감과 스트

레스를 경험한다. 그중 심리적으로 가장 취약한 대상은 중증장애아동의 어머니들이다. 이들은 365일, 24시간 중증장애아동과 함께 있다시피 해야 하며, 자신의 개인적인 삶이라는 것을 영위하기 힘들기 때문에 우울증을 경험하는 경우도 적지 않다. 이러한 욕구를 반영하여 현재 장애 부모를 위한 심리상담 서비스<sup>5)</sup>를 제공하기도 하지만 발달장애아동을 양육하고 있는 부모에게만 해당된다.

하지만 <사례 5>, <사례 8>의 경험에서 알 수 있듯이, 거의 모든 중증장애아동의 어머니들은 누군가를 전적으로 책임져야 한다는 부담감과 기대와 노력과는 달리 거의 변화 없는 생활이 장기화되고 있음으로 인해 지치고, 힘들고, 심리적으로 매우 취약한 상태에 이르게 된다.

일단 장애아동, 비장애 아동(형제)은 다 심리치료가 필요하고, 특히 엄마들은 제가 봤을 때는 우울증이 가장 많은 것 같아요. 왜냐하면 아까 그 친구 말했잖아요. 10년 하나까 미칠 것 같다고. 왜냐하면 늘 개만 바라봐야 되니까. 어딘가를 내가 힐링하고 내 생활이 있어야 되잖아요. 근데 전적으로, 죄책감이나 미안함 때문에 개만 붙들고 있는 거예요. 그걸 누군가가 옆에서 정화를 시켜줄 필요가 있어요. 그렇지 않으면 정말 힘들어요. 그게 나중에는, 처음에는 이런 생각이 든다고 하더라고요. ‘너랑 나랑 죽으면 땡이야.’, ‘죽으면 그만이야, 그러면 다른 사람은 행복하게 살 수 있어’ 근데 안 그렇잖아요, 근데 이제는 ‘너랑 나랑 왜 죽어?’ 이런 생각이 든대요. 왜냐하면 이제 내 잘못으로 이 아이가 이렇게 태어난 것도 아닌데 왜 내가 죄책감을 가지고 나만 애를 붙들고 있어야 되냐, 남편이나 시댁에서는 니들 둘만 없으면 새 장가 가고 이렇게 할 건데, 좋을 건데, 그런 생각을 하는 거예요. (사례 5)

제가 전부터 그걸 한 번 받아보고 싶었거든요. 정신감정 같은 거. 한 번씩 \*\*이를 보다가 밤에 내가 왜 이렇게 힘들게 살고 있나.... \*\*이를 보면서 불쌍하게 생각이 들면서 한밤중에 평평을 때가 있어요. 한 번씩. 그렇게 울고 나면 시원해요. 그런 생각이 들면서 전문적인 선생님한테 상담을 받아서, 내 정신 상태를 한 번 체크를 해보고 싶다는 생각이 들었거든요. (사례 8)

## (2) 힐링 프로그램

중증장애아동을 양육하고 있는 가정은 사회적·심리적·경제적 스트레스에 취약하기 쉬운 상황에 있다. 그리고 위에서 살펴본 바와 같이 그 중에서도 주양육자인 어머니의 부담과 스트레스는 매우 심각한 수준이다. 사회적인 지원이 좀 더 보강되어야 하겠지만 현재 중증장애아동의 삶에 가장 중심 역할을 하는 존재가 어머니들임은 분명하고, 이들이 취약하다는 것은 중증장애아동의 삶을 위협할 수 있는 요인이 되므로 이들의 스트레스를 해소하고, 심리적

5) 발달장애인 부모심리상담 지원사업은 전국 가구평균소득 150% 이하 가구 중 발달 장애(지적, 자폐성 장애)를 가진 자녀를 둔 부모의 심리 상담을 지원하기 위한 사업으로 개인 심리상담 바우처(160,000원)를 6개월 동안 제공하고 있다.

로 휴식을 가질 수 있는 기회를 제공하는 것이 중요하다.

〈사례 7〉이 진술하고 있는 것처럼 ‘뭐 대단한 것을 하지 않아도’ 가끔 누군가를 돌봐야 하는 책임에서 벗어나 부부끼리 밥이라도 한 끼 먹을 수 있는 여유도 사치처럼 느껴지는 현실이다. 〈사례 7〉, 〈사례 8〉을 통해 보면, 어머니들이 항상 반복되고 변화 없는 일상에서 벗어나 그들만의 시간을 가질 수 있는 기회 한 번을 매우 긍정적으로 기억하고 있다.

\*\*복지관에 엄마들끼리 여행가는 게 있긴 있었어요. 그러니까 같은 날 아이 따로 엄마 따로. 그런 게 약간 불안한 느낌도 있긴 하지만 그런 것도 괜찮았던 것 같아요. 어쨌든 아이가 없으니까. 분리돼서 여행간 경험이 거의 없으니까. 혹시 아빠도 시간 되면 같이 오는 가족도 있긴 했었거든요. 그럴 기회가 별로 없는 것 같아요. 저희 아빠도 집에 오면 항상 아이가 있잖아요. 자랑 돌이 지내는 시간은 거의 없거든요. 그런 걸 좀 원하는 것 같기도 해요. (중략) 만약에 시간 가끔 맞을 때는 방학 때 뭐 아이를 계절학교 보낸다거나 아빠가 휴가가 겹친다거나 아이를 보내면 시간이 좀 되니까 같이 밥 먹으러 가기도 하고. 뭐 대단한 걸 하지 않아도 그런 시간이 좀 가끔이라도 있었으면 좋겠다는 생각이 들더라고요. 저를 위해서, 아빠도...(사례 7)

장애인 엄마들이 쉬지를 못해요. 재작년에 장애인 엄마들만 제주도로 여행을 갔었어요. 근데 이런 게 정말 엄청난 힐링이 되었거든요. 그래서 저는 일 년에 한번이라도 이런 여행을 갔으면 좋겠어요. 그러면 진짜 마음에 스트레스를 조금이라도 날려버리고 힐링이 될 거 같아요. 저는 진짜 그 시간이 정말 큰 힐링이 되었어요. 그래서 이런 프로그램이 있었으면 좋겠어요. (사례 8)

따라서 중증장애아동의 가족이 겪고 있는 어려움을 해소하기 위해서는 중증장애아동의 가족 구성원 특히, 장애아동의 주된 양육자인 어머니에 대한 심리지원이 필요하며, 주된 양육자와 가족이 휴식을 취할 수 있는 기회제공이 확대되어야 한다.



## 제5장 결론 및 제언

### 제1절 주요 연구 결과

#### 1. 양적연구 주요 결과

##### 1) 장애아동과 가족의 일반적 특성

###### (1) 장애아동의 일반적 특성

조사대상 중증장애아동 474명의 성별은 남자 아동이 63.7%, 여자 아동이 36.3%였으며, 평균 연령은 11.98세이다. 연령대별로는 6세 이하가 15.2%, 7-12세가 33.1%, 13-15세가 23.0%, 16-18세가 28.7%로 나타나 조사대상 중 7-12세의 비중이 상대적으로 높았다. 거주 지역은 동구 16.9%, 중구 17.3%, 서구 30.6%, 유성구 20.3%, 대덕구 15.0%였다.

###### (2) 장애아동의 장애관련 특성

조사대상 중증장애아동의 장애유형은 발달장애(자폐성장애, 지적장애)가 64.1%로 가장 많았고, 뇌병변장애가 22.3%, 기타장애가 13.5%였다. 장애등급은 1급이 54.2%, 2급이 45.8%이며, 조사대상 장애아동의 29.7%는 중복장애를 가지고 있었다. 조사대상 장애아동의 3/4정도는 장애발생이 선천적 원인이거나 원인불명인 것으로 나타났다.

###### (3) 장애아동의 일상생활 수행능력과 의사소통 수행능력

조사대상 중증장애아동의 2/3정도(63.6%)는 대부분의 일에 다른 사람의 도움이 필요할 정도로 일상생활에 많은 제약을 가지고 있는 것으로 나타났다. 이를 장애유형별로 보면 뇌병변장애 아동의 90.4%, 발달장애 아동 58.0%, 기타장애 아동 47.0%가 대부분의 일에 다른 사람의 도움이 필요하였다. 연령대별로는 6세 이하 장애아동의 경우 대부분의 일에 도움이 필요한 비율이 상대적으로 높았으며, 16-18세 장애아동의 경우 대부분의 일상생활을 도움 없이 할 수 있다는 비율이 상대적으로 높은 것으로 나타났다.

아울러 조사대상 중증장애아동의 절반 이상(56.0%)이 의사소통에 상당히 어려움을 경험하고 있는 것을 확인하였다. 이를 장애유형별로 보면 뇌병변장애 아동의 경우 의사소통이 전혀 불가능하다는 응답이 34.6%로 다른 유형보다 상대적으로 높았고, 기타장애 아동은 완전하게 혹은 스스로 대부분 의사소통이 가능하다는 응답이 31.3%로 다른 유형보다 높게 나타났다. 연령대별로는 6세 이하 장애아동의 경우 의사소통이 전혀 불가능하다는 응답이 33.8%로 상대적으로 높았고, 16-18세 장애아동은 완전하게 또는 스스로 대부분의 의사소통이 가능하다는 응답이 29.8%로 다른 연령에 비해 높게 나타났다.

#### (4) 장애아동 가족의 가족구성원

장애아동의 가족구성원을 살펴보면 아버지가 없는 장애아동은 12.4%이며, 어머니가 없는 장애아동은 7.2%였다. 형제·자매 없이 장애아동 본인 혼자인 경우는 17.9%였다. 조부모와 함께 동거하는 경우는 16.7%이며, 친인척 등이 함께 동거하는 장애아동은 3.6%인 것으로 나타났다. 장애아동 가족구성원 중 조사대상 중증장애아동 이외에 19세 이상 성인 장애인이 있는 경우는 5.1%, 18세 이하 장애아동이 있는 경우는 13.5%로 조사되었다.

#### (5) 장애아동 가족의 경제적 특성

조사대상 장애아동 가구의 월평균 가구소득은 평균 299만원 정도였다. 이를 금액대별로 살펴본 결과에 따르면 월평균 가구소득 400만원 이상인 가구 비율이 29.4%로 상대적으로 높았다. 조사대상 장애아동 가구의 주 소득원은 장애아동의 아버지인 경우가 80.0%로 대다수를 차지하였다.

조사대상 장애아동 10가구 중 2가구(20.0%)는 수급 및 차상위계층의 경제적 취약계층임을 확인하였다. 공적의료보장 가입 형태를 살펴보면, 조사대상 장애아동 가구의 61.9%가 직장건강보험에 가입되어 있었다. 장애아동 가족의 주택 소유상태는 장애아동 10가구 중 6가구 정도(59.3%)는 자가이지만, 10가구 중 4가구 정도는 임대주택(전세·월세·임대·무료 등) 거주 상태인 것으로 나타났다.

장애아동 가구의 전반적인 생활수준을 주관적으로 평가하게 한 결과, 조사대상 10가구 중 4가구(38.3%)는 전반적인 생활수준을 낮게 평가하고 있었고, 생활수준을 높게 평가하는 가구는 10가구 중 1가구에 못 미치는 것을 확인하였다.

## 2) 보육

### (1) 보육시설 이용현황

조사대상 보육시설 이용 대상에 해당하는 65명의 장애아동 중 78.5%는 보육시설에 다니고 있었고, 21.5%는 보육시설에 다니지 않고 있었다. 장애유형별로 보면 현재 보육시설을 이용하지 않는 비율은 기타장애 아동(44.4%)이 가장 많았고 그 다음 뇌병변장애 아동(28.6%), 발달장애 아동(7.1%)의 순이었다.

보육시설을 이용하고 있는 장애아동의 경우 유치원 특수학급(25.5%)과 장애전담 어린이집(21.6%)에 다닌다는 응답이 높게 나타났다. 현재 보육시설에 다니지 않는다면 그 이유가 무엇인지에 대해 질문한 결과, 어린 나이(28.6%)와 심한 장애(21.4%)가 보육시설 이용을 저해하는 주요인임을 확인하였다.

### (2) 보육시설 이용 시 어려움

보육시설을 이용하는 장애아동의 절반 정도(49.0%)는 보육시설을 이용하면서 어려움이 있다고 응답하였다. 보육시설 이용 시 어려운 점을 우선순위에 따라 선택하게 한 1순위로는 등·하교 교통수단 이용 불편(44.0%)이 가장 높게 나타났다.

### (3) 장애아동 보육을 위해 필요한 방안

장애아동 보육을 위해 필요한 방안을 우선순위에 따라 선택하게 한 1순위 결과에 따르면, 장애영유아 보육비 및 교육비 추가지원(29.7%)이 가장 높게 나타났다. 그 다음은 시간제 일시보육 제공(21.9%), 장애영아 보육·교육기관 확충(15.6%), 장애영유아 특수교육 서비스 제공(12.5%) 등의 순이었다. 장애유형별로 살펴보면 뇌병변장애 아동은 장애영유아 보육비 및 교육비 추가지원, 시간제 일시보육 제공, 장애영유아 특수교육 서비스 제공, 발달장애 아동은 장애영아 보육·교육기관 확충, 시간제 일시보육 제공, 장애영유아 보육비 및 교육비 추가지원, 기타장애 아동은 시간제 일시보육 제공, 장애영유아 보육비 및 교육비 추가지원, 장애영유아 특수교육서비스 제공 등이 상대적으로 높았다.

### 3) 학교교육

#### (1) 학교교육 여부 및 유형

장애아동 중 현재 학교교육을 받고 있는 경우는 96.1%이며, 받지 않는 경우는 3.9%였다. 장애유형별로 학교교육을 받는 비율을 살펴보면 발달장애 아동(99.2%)이 가장 높고, 그 다음으로는 기타장애 아동(93.9%), 뇌병변장애 아동(86.2%)의 순으로 나타났다. 즉, 뇌병변장애 아동의 13.8%는 학교에 다니지 않고 있음을 알 수 있다. 연령대별로 보면, 13-15세 장애아동(99.1%)이 학교에 재학 중인 비율이 가장 높고, 그 다음으로는 7-12세 장애아동(95.8%), 16-18세 장애아동(93.7%)의 순으로 나타났다.

장애아동이 현재 다니고 있는 학교유형을 살펴보면 일반학교가 57.2%, 특수학교가 42.0%, 기타 0.9%였다. 장애유형별로는 뇌병변장애 아동은 일반학교 특수학급 비율, 발달장애 아동은 특수학교와 일반학교 특수학급에 다니는 비율, 기타장애 아동은 일반학교 일반학급에 다니는 비율이 상대적으로 높게 나타났다. 연령대별로는 7-12세 장애아동은 일반학교 특수학급, 13-15세와 16-18세 장애아동은 특수학교에 다니는 비율이 상대적으로 높았다.

조사대상 중증장애아동 중 학교에 다니지 않는 경우는 14명(3.7%)이었으며, 사례 수가 적은데는 하지만 학교를 다니지 않는 이유를 질문한 결과, 건강상의 문제 때문에 학교에 다니지 않는 경우가 8명(57.1%), 기타 4명(28.6%), 주변에 보낼 곳이 없어서가 2명(14.3%)인 것으로 나타났다.

#### (2) 학교생활의 어려움 경험 및 이유

재학 중인 장애아동의 10명 중 6명 정도(61.6%)는 학교생활을 하면서 어려움을 경험한 것으로 나타났다. 이를 장애유형별로 살펴본 결과, 상대적으로 뇌병변장애 아동의 학교생활 어려움 경험 비율(75.0%)이 발달장애(60.1%)나 기타장애(54.3%) 아동보다 높게 나타났다. 연령대별로는 7-12세(65.2%) 장애아동의 학교생활 어려움이 다른 연령에 비해 상대적으로 높았다.

재학 중인 장애아동의 학교생활 어려움을 우선순위에 따라 선택하게 한 1순위 결과, 등·하교 교통수단 이용이 불편(25.8%)하다는 응답이 가장 많았고, 그 다음 친구들의 이해부족과 놀림(21.5%), 특수교사 수의 부족(17.2%) 등의 순이었다. 장애유형별로 보면 뇌병변장애, 발달장애, 기타장애 아동 모두 등·하교 교통수단 이용 불편을 가장 어려운 점이라

고 응답하였다. 연령대별로 살펴본 결과 역시 7-12세, 13-15세, 16-18세 장애아동 모두 등·하교 교통수단 이용 불편이 학교생활의 가장 큰 어려움인 것으로 나타났다.

### (3) 장애아동의 교육을 위해 필요한 방안

장애아동의 교육을 위해 필요한 방안을 우선순위에 따라 선택하게 한 1순위 결과, 진로 및 직업교육 확대(24.1%)가 가장 필요한 방안인 것으로 나타났다. 그 다음은 장애아동에게 필요한 방과 후 프로그램 확대(16.6%), 장애아동 심리지원 및 상담(12.1%)등의 순이었다. 이를 장애유형별로 보면 뇌병변장애 아동은 장애특성을 고려한 교내 편의시설 설치, 발달장애 아동과 기타 장애아동의 경우 진로 및 직업교육 확대에 대한 욕구가 가장 높았다. 연령별로 살펴보면 7-12세 낮은 연령의 장애아동은 방과 후 프로그램 확대가 가장 필요한 방안이라고 응답하였으며, 13-15세, 16-18세의 장애아동은 진로 및 직업교육 확대에 대한 욕구가 가장 높게 나타났다.

## 4) 건강 및 의료

### (1) 장애아동의 건강상태

전체 조사대상 장애아동의 전반적인 건강상태는 나쁜 편이다 14.7%, 보통이다 37.7%, 좋은 편이라는 응답이 47.7%로 나타나, 절반 정도는 장애아동의 건강상태를 긍정적으로 평가하고 있음을 확인하였다. 장애유형별로 살펴보면, 기타장애 아동과 뇌병변장애 아동이 건강상태가 나쁘다는 응답이 높았고, 발달장애 아동은 좋다는 응답이 상대적으로 높았다. 연령대별로 보면, 6세 이하의 나쁘다는 응답이 가장 높았고, 13-15세와 16-18세 장애아동은 좋다는 응답이 상대적으로 높았다.

### (2) 의료시설 이용 현황

장애아동이 현재 장애 외의 정기적인 진료가 필요한 질환이 있는지 여부를 조사한 결과, 장애아동 중 1/4정도(26.8%)는 장애 외의 질환을 가지고 있었다. 장애유형별로는 뇌병변장애 아동, 기타장애 아동이 발달장애아동보다 추가질환의 비율이 높았다. 연령대별로 살펴보면, 13-15세, 6세 이하의 장애아동 추가질환 비율이 상대적으로 높게 나타났다.

또한 장애 외의 질환이 있는 장애아동 10명 중 3명(27.9%)은 정기적인 진료를 받지 못하고 있음을 확인하였다. 장애유형별로는 발달장애 아동과 기타장애 아동이 뇌병변장애 아동보다 정기진료를 받지 못하는 비율이 상대적으로 높게 나타났다. 연령대별로 보면, 16-18세 장애아동이 다른 연령에 비하여 정기진료를 받지 못한다는 응답이 상대적으로 높다.

아울러 현재 이용하는 의료 기관에서 충분한 진료·치료를 받고 있다는 응답이 52.3%, 충분히 받고 있지 못하다는 응답은 47.7%인 것으로 나타나 절반 정도는 충분한 진료나 치료를 받지 못하고 있음이 확인되었다. 이러한 결과는 장애유형에 관계없이 전체 결과와 비슷한 경향을 보였고, 연령대에 따라서는 13-15세 장애아동에서 진료·치료가 충분하지 못하다는 응답이 상대적으로 높게 나타났다.

조사대상 장애아동 중 의료기관에서 충분한 진료·치료를 받지 못했다는 응답자에게 그 이유를 우선순위에 따라 선택하게 한 1순위 결과, 경제적 어려움이 충분한 진료·치료를 받지 못하는 주요인으로 나타났다. 그 다음은 진단 및 치료에 관한 정보 부족, 병원까지 너무 먼 물리적 거리 등의 순이었다.

### (3) 의료시설 이용 시 불편한 점

장애아동이 감기 등 가벼운 질환으로 인해 지역의료시설을 이용하는데 불편을 경험했는지 여부를 조사한 결과, 10명 중 4명 정도(43.0%)가 불편한 경험이 있는 것으로 나타났다. 장애유형별로 살펴보면, 뇌병변장애 아동의 불편 경험이 다른 장애유형보다 상대적으로 높았다. 연령대에 따라서는 6세 이하 장애아동의 불편 경험이 다른 연령에 비해 높은 결과를 보였다.

아울러 장애아동이 지역의료시설을 이용하는데 불편한 경험이 있다면, 어떤 점이 불편하였는지를 구체적으로 질문한 결과, 의료진의 장애에 대한 이해부족이 42.5%로 가장 높았고, 그 다음은 다른 이용자들의 장애에 대한 편견, 의료시설까지의 이동상의 어려움, 의료기관의 편의시설 미흡 등의 순이었다. 이를 장애유형별로 살펴보면, 뇌병변장애 아동과 발달장애 아동은 의료진의 장애에 대한 이해부족을, 기타장애 아동은 다른 이용자들의 장애에 대한 편견이 상대적으로 높았다. 연령대별로 보면, 모든 연령대에서 의료진의 장애에 대한 이해 부족이 상대적으로 높은 비율을 보였다.

### (4) 장애아동의 건강유지 및 강화를 위해 필요한 방안

조사대상 장애아동의 건강유지 및 강화를 위해 필요한 방안을 우선순위에 따라 선택하게 한

1순위 결과, 장애아동의 건강유지 및 강화를 위해 장애아동 전문병원의 확대(45.5%)가 가장 필요한 것으로 나타났다. 그 다음은 치료비 지원, 정기적인 건강검진 지원 등의 순이었다.

장애아동 건강유지 및 강화를 위해 필요한 방안을 장애유형과 연령대에 따라 살펴본 결과는 다음과 같다. 장애유형별로 보면 뇌병변장애, 발달장애, 기타장애 모두 장애아동 전문병원의 확대나 치료비 지원에 대한 욕구가 높다는 것을 확인할 수 있다. 연령대별로 살펴본 결과 역시, 모든 연령대에서 장애아동 전문병원 확대와 치료비 지원을 가장 필요한 방안인 것으로 응답하였다.

## 5) 경제 및 고용

### (1) 경제적 부담

조사대상 전체의 약 78% 정도가 장애아동으로 인해 경제적 부담을 느끼고 있는 것으로 나타났다. 장애유형별로 뇌병변장애 아동의 81.4%, 발달장애 아동 76.8%, 기타장애 아동 74.3%가 경제적 부담을 느끼고 있는 것으로 응답하였다. 연령대별로 살펴본 결과, 연령이 낮은 장애아동 가족이 상대적으로 경제적 부담을 더 느끼고 있는 것을 확인하였다.

### (2) 장애아동에게 추가로 소요되는 비용

월평균 장애아동에게 추가로 소요되는 전체비용을 분석한 결과, 월평균 55.8만원 정도인 것으로 나타났다. 조사대상자 중 90만원 이상 부담하는 대상자도 15.4% 존재하였고, 60만원 이상-90만원 미만도 13.7%나 되었다. 이는 장애아동가정의 추가비용 부담이 매우 높다는 것을 보여준 결과이다. 장애유형별로는 발달장애와 기타장애 아동은 30만원 미만과 30-60만원 미만의 비율이 상대적으로 높았고, 뇌병변장애와 기타장애 아동은 90만원 이상이 상대적으로 높은 것으로 나타났다. 연령대별로는 6세 이하 장애아동은 90만원 이상이 가장 높았고, 다른 연령대에서는 30만원 미만의 비율이 상대적으로 높은 것으로 나타났다.

항목별 추가적으로 소요되는 비용의 평균값을 분석한 결과, 특수교육·재활치료비가 평균값 약 27.6만원으로 가장 높았다. 그 다음은 의료비(19.9만원), 일반교육·프로그램비(12.9만원), 보장구 구입 및 교체비(12.3만원) 등의 순이었다.

### (3) 장애아동 돌봄으로 경험한 경제활동의 어려움

장애아동을 돌보는 일로 인해 경험할 수 있는 어려움에 대해 분석한 결과, 직장을 그만 둔 경험이 있다는 응답이 58.3%로 가장 높게 나타났다. 그 다음은 근무시간을 줄인 경험이 있음, 처우가 더 좋지 않은 직장으로 옮긴 경험이 있음, 자택근무로 전환한 경험이 있음, 승진이나 성과평가에서 불이익을 받은 경험이 있음 등의 순이었다.

## 6) 양육 및 가족

### (1) 돌봄제공자

장애아동의 주 돌봄자의 경우 평일과 주말 모두 어머니가 가장 많은 것으로 나타났으며, 보조 돌봄자의 경우 평일은 활동보조인이, 주말은 아버지의 비율이 가장 많았다. 따라서 장애아동에 대한 주 돌봄자와 보조 돌봄자에 있어서 부모 또는 활동보조인의 비율이 상대적으로 높다는 것을 확인할 수 있다. 아울러 장애유형이나 연령대에 관계없이 평일이나 주말의 주 돌봄자는 어머니인 것으로 나타나 전체적인 결과와 비슷한 양상을 보였다. 보조 돌봄자의 경우에도 장애유형에 관계없이 활동보조인의 비율이 가장 높았다. 평일 보조 돌봄자를 장애아동의 연령대별로 살펴본 결과, 6세 이하 장애아동은 아버지가, 다른 연령대의 장애아동은 활동보조인이 상대적으로 높은 비중을 차지하였다. 주말의 경우에는 13-15세 장애아동은 활동보조인, 그 외 다른 연령대는 아버지가 보조 돌봄자라고 답한 비율이 상대적으로 높았다.

장애아동에 대한 일일 평균 돌봄시간(낮잠시간 포함, 밤 수면 시간 제외)을 분석한 결과, 평일의 경우 주 돌봄자는 평균 약 7.7시간, 주말은 평균 약 11.3시간을 장애아동을 돌보는 데 할애하고 있음을 알 수 있다. 장애유형별로는 유형에 관계없이 전체적인 결과와 비슷한 경향을 보이고 있지만, 평일 주 돌봄자의 돌봄 시간의 경우에는 뇌병변장애 아동의 주 돌봄자 평균 돌봄시간이 다른 장애유형에 비하여 많았다. 연령대별로도 연령대에 관계없이 전체적인 결과와 비슷한 경향을 보였지만, 평일과 주말의 주 돌봄자의 돌봄 시간의 경우에는 연령이 낮은 장애아동이 상대적으로 돌봄 시간이 많이 필요한 것으로 나타났다.

### (2) 장애아동 돌봄으로 하지 못한 경험

지난 1년(2014. 5. 1. - 2015. 4. 30.) 동안, 장애아동을 돌봄으로 인해 반드시 해야 할 일을

하지 못한 경험이 있는지를 분석한 결과, 친구 및 지인모임이나 경조사에 참석하지 못한 경우가 64.5%로 가장 많았다. 유사하게 친인척들 간의 모임이나 경조사에 참석하지 못한 경우가 63.2%, 비장애 형제·자매의 입학식 등의 중요행사에 참여하지 못한 경우가 53.9%, 돌봄자 본인을 포함하여 가족구성원의 병원치료 및 간병을 하지 못한 경우가 51.8%인 것으로 나타났다. 이를 장애유형별로 보면, 조사한 4가지 항목별 하지 못한 경험 모두 뇌병변장애아동 보호자의 경험률이 가장 높게 나타났고, 그 다음은 발달장애아동 보호자, 기타장애아동 보호자의 순이었다. 연령대별로는 6세 이하 장애아동 보호자는 친인척들 간 모임 및 경조사 불참과 친구 및 지인 모임이나 경조사 불참 경험이, 7-12세 장애아동 보호자는 병원치료 및 간병을 하지 못한 경험이, 13-15세 장애아동 보호자는 비장애 형제·자매의 중요행사 불참 경험이 상대적으로 많았다. 16-18세 장애아동의 보호자의 경우 4가지 영역 모두에서 다른 연령에 비해 상대적으로 그 경험률이 낮았다.

### (3) 장애아동으로 인해 현재 보호자가 겪는 어려움

장애아동으로 인해 현재 보호자가 겪는 어려움을 27개 항목으로 질문한 결과, 어렵다(대체로 어려움+매우 어려움)고 응답한 비율이 높은 항목을 살펴보면, 모든 것을 부모가 알아서 해야만 하는 부담감 때문에 어려움이 있다는 응답이 97.4%로 가장 높게 나타났다. 그 다음은 보호자 사후에 대한 부담감, 사회적 차별과 인식부족, 전 생애에 걸친 원스톱 관리 서비스의 부재, 자녀의 행동 문제로 인한 스트레스 등의 순이었다. 장애아동으로 인해 현재 보호자가 겪는 어려움을 평균점수로 분석한 결과, 보호자 사후에 대한 부담감과 모든 것을 부모가 알아서 해야만 하는 부담감이 3.73점으로 가장 큰 부담인 것으로 나타났다.

장애아동으로 인해 보호자가 겪는 어려움을 장애유형별로 살펴보면, 뇌병변장애 아동, 발달장애 아동의 보호자의 경우 모든 것을 부모가 알아서 해야만 하는 부담감이 가장 높은 비율을 보였다. 기타장애아동의 보호자는 보호자 사후에 대한 부담감이 가장 높았다. 아울러 연령대별로 보호자의 어려움을 살펴본 결과, 모든 연령대에서 모든 것을 부모가 알아서 해야만 하는 부담감과 보호자 사후에 대한 부담감이 상대적으로 높게 나타났다.

### (4) 장애아동으로 인해 경험하는 가족 간의 갈등

장애아동으로 인해 가족 간의 갈등을 경험한 적이 있는지를 분석한 결과, 10명 중 8명(82.9%)정도가 가족 간 갈등을 경험한 적이 있다고 응답하였다. 가족 간의 갈등 경험을

장애유형별로 살펴보면, 발달장애 아동의 가족(83.8%)이 갈등 경험이 있다고 응답한 비율이 가장 높았고, 그 다음으로는 뇌병변장애 아동의 가족(82.9%), 기타장애 아동의 가족(79.1%) 순이었다. 연령대별로는 연령대에 관계없이 전체적인 결과와 비슷한 경향을 보였다. 갈등을 경험한 적이 있는 경우, 양육태도 및 방법의 문제(83.7%)로 인한 갈등 경험이 가장 많았고, 그 다음은 경제적 문제, 경조사 참여문제, 취학문제, 진단 및 치료문제 등의 순이었다. 이를 장애유형별로 살펴보면, 뇌병변장애 아동의 가족은 경제적 문제로 인한 갈등 경험이 가장 높게 나타났고, 발달장애 아동 가족과 기타장애 아동 가족의 경우에는 양육태도 및 방법의 문제로 인한 갈등경험이 상대적으로 높았다. 연령대별로 살펴보면, 연령대에 관계없이 양육태도 및 방법의 문제가 가장 높은 비중을 차지하였다.

갈등을 경험한 경우 해결방법에 대해 분석한 결과, 그냥 참는다는 응답이 52.0%로 가장 많았고, 갈등 당사자와 의논한다(34.2%)는 응답이 그 다음을 차지하였다. 장애유형별로는 장애유형에 관계없이 그냥 참는다는 응답이 가장 많아 전체적인 결과와 비슷한 경향을 보였다. 연령대별로는 6세 이하 장애아동의 가족은 갈등 당사자와 의논한다는 응답이 많은 반면, 다른 연령대에서는 그냥 참는다는 응답이 많았다.

#### (5) 장애아동가족을 위해 우선적으로 확대되어야 하는 방안

장애아동가족을 위해 우선적으로 확대되어야 하는 방안을 우선순위에 따라 선택하게 한 1순위 결과는 경제적 지원(장애아동 수당, 보조기구 비용 지원 등)이 가장 높았고, 그 다음은 돌봄지원(양육지원서비스, 활동보조서비스 등), 전환기프로그램(직업훈련 프로그램, 사회성훈련 프로그램 등), 치료교육서비스(재활치료서비스, 특수교육지원 등), 보호서비스(주·단기보호서비스, 그룹홈, 위탁보호 등) 등의 순이었다. 이를 장애유형별로 살펴보면, 모든 유형에서 경제적 지원이 우선적으로 가장 필요한 방안이라고 응답하였다. 연령대별로 분석한 결과, 연령대에 관계없이 경제적 지원에 대한 욕구가 가장 높았다. 특히 16-18세 장애아동의 경우 전환기프로그램에 대한 욕구가 다른 연령대에 비해 상대적으로 높았다.

## 7) 사회차별

### (1) 차별경험

장애아동으로 인해 차별을 경험한 적이 있는지에 대한 질문에 전체 조사대상 10명 중 6명

(64.1%) 정도가 차별을 경험한 적이 있다고 응답하였다. 장애유형에 따른 차별 경험률은 발달장애 아동(66.9%)이 가장 높았으며, 13-15세 연령에 해당하는 장애아동(67.9%)에 대한 차별 경험률이 상대적으로 높게 나타났다.

그리고 차별을 경험한 시기에 대해 분석한 결과(중복응답), 보험계약 시가 66.4%로 가장 높게 나타났고, 그 다음으로 일상생활 시, 보육시설 및 교육기관 입학 시, 학교생활, 교통수단 이용 시, 의료기관 이용 시 등의 순으로 나타났다. 장애유형과 연령대에 따른 경험률은 차별경험의 각 영역별로 상이한 결과를 보였다.

## (2) 차별경험 시 대처방법

차별을 경험했을 때, 전체 조사대상의 절반(46.7%) 정도가 소극적으로 참고 넘어가는 것으로 나타났다. 반면, 그 자리에서 항의한다는 응답은 27.6%에 불과하였으며, 진정·고발 등 조취를 취하는 것(2.0%)과 같이 적극적으로 대처하는 경우는 소수에 불과하였다. 이는 장애유형과 연령대에 관계없이 비슷한 결과를 나타내고 있다.

## 8) 주간·단기보호서비스

### (1) 주간보호시설

전체 조사대상자의 3/4정도(75.1%)는 주간보호시설에 대해 알고 있는 것으로 나타났다. 주간보호시설 인지도를 장애유형과 연령대별로 살펴보면, 장애유형별로는 뇌병변장애 아동의 인지도(81.9%), 연령대에서는 13-15세 장애아동의 인지도(82.2%)가 가장 높았다.

주간보호시설을 인지하고 있는 응답자에게 이용경험을 확인한 결과 응답자의 4/5정도인 82.2%가 이용경험이 전혀 없으며, 1/5정도인 17.8%는 이용경험이 있다고 응답하였다. 장애유형별로는 발달장애 아동의 이용 경험률(18.6%)이, 연령대별로는 13-15세 장애아동의 이용 경험률(28.3%)이 가장 높게 나타났다.

또한 현재 이용하지 않는 이유를 분석한 결과, 주간보호시설을 이용하는 것이 필요하지 않아서가 48.6%로 가장 높게 나타났다. 이를 장애유형별로 살펴본 결과 유형에 관계없이 전체적인 결과와 비슷한 경향을 보였다. 연령대별로 살펴본 결과 역시 연령대에 관계없이 전체적인 결과와 비슷한 경향을 보이고 있으나, 6세 이하 장애아동은 아이의 발달에 도움이 될 것 같지 않아서와 아이가 적절히 보호될 것 같지 않아서 등 주간보호서비스 자체에 부정적인 응

답이 절반 정도(52.5%)를 차지하고 있었다.

현재 이용하고 있는 주간보호시설에 대해 만족도를 분석한 결과, 전체의 57% 정도가 현재 이용하고 있는 주간보호시설에 대해 만족하는 것으로 나타났다(평균=3.46점). 만족하지 않는 이유로는 전문 인력의 전문성 부족이 60.0%로 가장 높은 비율을 보였다.

## (2) 단기보호시설

단기보호시설에 대한 인지도를 분석한 결과, 응답자의 2/3정도인 67.6%는 알고 있었고, 1/3정도인 32.4%는 모르는 것으로 나타났다. 이를 장애유형별·연령대별로 살펴보면, 뇌병변 장애 아동의 인지율(71.2%), 13-15세 장애아동의 인지율(71.4%)이 상대적으로 높았다.

단기보호시설을 인지하고 있는 응답자에게 이용경험을 확인한 결과 응답자의 10명 중 9명 정도인 88.6%가 이용경험이 전혀 없으며, 10명 중 1명 정도인 11.4%는 이용경험이 있는 것으로 나타났다. 이를 장애유형별·연령대로 살펴보면, 기타장애 아동의 이용 경험률(13.5%)과 13-15세 장애아동 이용 경험률(16.6%)이 가장 높았다.

아울러 현재 단기보호시설을 이용하지 않는 이유를 분석한 결과, 단기보호시설을 이용하는 것이 필요하지 않아서가 48.1%로 가장 높은 비율을 차지하였다. 장애유형별로는 모든 장애유형에서 전체적인 결과와 비슷한 경향을 보이고 있으나, 뇌병변장애 아동과 기타장애 아동의 경우에는 대상자 기준에 맞지 않아서라는 응답이 상대적으로 높았다. 연령대별로 살펴본 결과 역시 연령대에 관계없이 전체적인 결과와 비슷한 경향을 보이고 있으나, 6세 이하 장애 아동의 경우에는 아이가 적절히 보호될 것 같지 않아서라는 응답이 다른 연령대에 비하여 높은 결과를 보였다.

또한 현재 이용하고 있는 단기보호시설에 대해 만족도를 분석한 결과, 전체의 35.3%가 현재 이용하고 있는 단기보호시설에 대해 만족하고 있으나(평균=3.06점) 만족하지 않는다는 응답 역시 35.3%로 나타났다. 단기보호시설에 만족하지 않는 이유에 대해 분석한 결과는 앞의 주간보호시설 불만족 이유와 마찬가지로 인력의 전문성 부족(33.3%) 문제가 가장 높았다.

## 9) 장애발견 및 재활치료

### (1) 장애발견

아동의 장애를 처음 발견하고 진단을 받기까지 대략 얼마나 걸렸는지를 분석한 결과, 1년

이상 3년 미만 정도 소요된다고 응답한 비중(37.6%)이 가장 많은 것으로 나타났다. 장애유형별로는 발달장애 아동이 다른 장애유형에 비하여 12개월 이상 소요된 비율(71.5%)이 높았으며, 뇌병변장애 아동은 6개월 미만(35.2%)의 비중이 상대적으로 높다는 것을 확인하였다. 연령대별로는 6세 이하 장애아동은 12-36개월 미만(51.4%), 13-15세와 16-18세 장애아동은 36개월 이상의 비율이 상대적으로 높았다.

아동의 장애를 처음 발견하고 장애진단을 받기까지 평균적으로 약 2년 정도의 기간이 소요되었다. 이를 장애유형별로 살펴보면, 발달장애 아동이 상대적으로 뇌병변장애와 기타장애 아동에 비하여 장애진단 판정 소요기간이 긴 것으로 나타났다. 연령대별로는 16-18세 장애아동이 12세 이하 장애아동에 비하여 장애진단 판정 소요기간이 길었다.

처음 아동의 장애를 진단받았을 때 가장 어려웠던 점을 우선순위에 선택하게 한 1순위 결과, 아동의 장애를 인정하는 것이 어려워서가 64.3%로 압도적으로 높게 나타났다. 이러한 결과는 장애유형과 연령대에 따라 살펴본 결과에서도 동일하게 나타나 아동의 장애 인정에 대한 어려움을 확인할 수 있었다.

장애등록을 위해 장애아동에 대한 검사 및 진단이 선행되는데, 이에 소요되는 비용은 평균 150만원 정도인 것으로 나타났다. 이를 구체적인 범주로 나누어 분석한 결과에 따르면 50만원 미만이었다는 응답이 38.5%로 가장 높았으나, 200만원 이상 고비용이 소요되었다는 응답도 19.5%를 차지하였다. 이를 장애유형별로 살펴보면 뇌병변장애 아동과 기타장애 아동은 200만원 이상의 비율이 상대적으로 높았고, 발달장애 아동은 50만원 미만의 비율이 상대적으로 높게 나타났다. 연령대별로 보면 6세 이하 장애아동은 200만원 이상의 비율이, 나머지 연령대는 50만원 미만의 비율이 상대적으로 높았다.

아동의 장애 진단 후 도움 받은 곳이 있는지를 질문한 결과, 있다는 응답이 69.9%이지만 없다는 응답도 30.1%로 나타나 10명 중 3명은 도움을 받은 곳이 없는 것으로 나타났다. 장애유형별로는 발달장애 아동(31.1%)이, 연령대별로는 16-18세 장애아동(33.3%)이 도움을 받은 곳이 있었다는 응답이 가장 많았다.

아울러 도움을 받은 곳(사람)이 있는 경우 그 대상에 대해 분석한 결과, 장애아동 부모들과의 교류가 43.0%로 가장 높았다. 장애유형별로 보면, 뇌병변장애 아동과 발달장애 아동은 장애아동 부모들과의 교류가 가장 많았고, 기타장애 아동은 복지관 또는 치료실의 교류가 많은 것으로 나타났다. 연령대별로는 연령대에 관계없이 전체적인 결과와 비슷한 경향을 보였다.

아동의 장애진단 후 필요한 재활치료나 조기교육을 제때 받았는지를 분석한 결과, 절반 이

상(56.0%)의 장애아동가족이 필요한 재활치료와 조기교육을 받지 못하였음을 확인하였다. 제때 받지 못했다는 응답은 장애유형별로는 발달장애 아동(58.9%)과 기타장애 아동(56.1%)이 상대적으로 높았으며, 연령대별로는 16-18세 장애아동(62.2%)이 가장 높았다.

또한 이와 같은 재활치료나 조기교육을 제때 받지 못한 이유에 대해 분석한 결과, 어떤 서비스가 필요한지 몰라서가 44.3%로 나타나 정보부재의 심각성을 확인하였다. 장애유형별로 보면 응답비율의 차이는 있지만 장애유형에 관계없이 어떤 서비스가 필요한지 몰라서와 주변에 적절한 치료·교육시설이 없어서가 대부분을 차지하고 있다. 연령대별로는 모든 연령대에서 어떤 서비스가 필요한지 몰라서와 주변에 적절한 치료·교육시설이 없어서가 높은 비율을 나타냈다.

장애발견 및 조기개입이 빠른 시기에 이루어지기 위해 필요한 것을 우선순위에 따라 선택하게 한 1순위 결과에 따르면, 자녀의 장애에 대한 빠른 수용이 32.6%로 가장 높게 나타났다. 그 다음 장애와 관련된 종합적인 정보제공, 장애진단에 대한 전문성 강화 등의 순이었다. 장애유형별로는 장애특성상 뇌병변장애와 발달장애의 경우 자녀의 장애에 대한 빠른 수용이 가장 높게 나타난 반면 기타장애는 장애진단에 대한 전문성 강화가 가장 높았다. 연령대별로는 모든 연령대에서 자녀의 장애에 대한 빠른 수용이 가장 높은 비중을 차지하였다.

## (2) 공적지원

조사대상 장애아동과 장애아동 세대가 보건복지부를 통해 지원받고 있는 항목 중 공공요금 감면(84.4%) 혜택이 가장 높은 비중을 차지하였다. 그 다음 장애인차량 구입 시 취득등록세 면제, 활동보조서비스, 발달재활서비스, 언어발달서비스 등의 순이었다.

교육청 지원 혜택 중에서는 방과 후 학급(프로그램) 또는 방과 후 교육활동비 지원(69.2%)을 가장 많이 받고 있는 것으로 나타났다. 방과 후 학급 프로그램 다음으로 많이 받고 있는 교육청 지원 혜택은 장애아동에 대한 치료지원이었다.

## (3) 장애아동 재활치료서비스 기본적인 이용현황

서비스 유형에 따른 기관유형을 분석한 결과, 사설기관을 가장 많이 이용하는 서비스 유형은 언어치료(65.8%), 청능치료(66.7%), 미술치료(53.5%), 행동치료(53.8%), 놀이치료(52.8%), 심리운동치료(56.3%), 감각치료(57.6%), 운동치료(37.2%), 인지치료(58.6%) 등이다. 복지관을 가장 많이 이용하는 서비스 유형은 음악치료(48.1%)이며, 의료기관을 가

장 많이 이용하는 서비스 유형은 재활심리치료(58.7%), 물리치료(76.1%), 직업치료(60.8%), 수중치료(37.5%) 등이다.

아울러 조사대상 장애아동은 지난 1년 간(2014.5.1. - 2015.4.30.) 재활서비스를 1년 미만 기간으로 이용하고 있는 경우가 많았으며, 대부분의 서비스를 현재 조사시점까지 이용하고 있었다. 서비스 유형에 따른 주당 이용횟수는 2-3회 정도였고, 대부분의 서비스 주당 이용시간은 평균 100분 내외, 회당 이용시간은 평균 50.7분인 것으로 나타났다.

서비스 유형에 따른 치료비 총비용 평균은 행동치료가 약 212만원으로 가장 높았으며, 물리치료가 약 47만원으로 가장 낮았다. 연평균 장애아동 1인당 치료비 총비용은 약 337만원이었다. 이를 장애유형별로 살펴보면, 뇌병변장애 아동 약 322만원, 발달장애 아동 약 352만원, 기타장애 아동 약 284만원이 연평균 치료비였다. 연령대별로는 6세 이하 장애아동은 약 398만원, 7-12세 장애아동은 약 380만원, 13-15세 장애아동은 약 267만원, 16-18세 장애아동은 약 279만원이 연평균 치료비 총비용이었다.

서비스 유형에 따른 본인부담액을 분석한 결과, 수중치료가 약 67만원으로 가장 높았으며, 음악치료는 약 19만원으로 상대적으로 본인부담액이 낮았다. 연평균 장애아동 1인당 본인부담액은 약 138만원이었는데, 이를 범주화하여 살펴보면 본인부담액이 전혀 없다는 응답이 9.0%, 20만원 미만이 34.2%, 20-60만원 미만이 22.7%, 60만원 이상이 34.0%였다. 장애유형별로는 뇌병변장애와 발달장애 아동은 60만원 이상의 비율이 가장 많았고, 기타장애 아동은 20만원 미만의 비율이 가장 많았다. 연령대별로 살펴보면, 6세 이하와 7-12세의 경우 본인부담액이 60만원 이상이라는 비율이 상대적으로 많았고, 나머지 연령대에서는 20만원 미만이라는 비율이 상대적으로 많았다.

서비스 유형별 만족도는 행동치료가 3.83점으로 가장 높았고, 청능치료(3.40점)와 물리치료(3.45점)가 상대적으로 만족도 수준이 낮았다. 전반적인 서비스 만족도는 3.5-3.7점 사이에 분포되어 있었다.

#### (4) 장애아동 재활치료서비스에 대한 인식 및 욕구

현재 이용 중인 장애아동 재활치료서비스 단가(총비용 22만원) 적정성을 분석한 결과, 비싸다는 인식이 30.9%, 보통이다 45.1%, 저렴하다가 24.0%였다. 단가 적정성을 장애유형별로 분석한 결과, 뇌병변장애와 기타장애 아동은 저렴하다는 응답이 상대적으로 높았다. 연령대별로는 6세 이하와 7-12세 장애아동의 경우 저렴하다는 응답과 비싸다는 응답이 상대적

으로 높았으며, 13-15세와 16-18세 장애아동은 저렴하다는 응답 비율이 낮고, 보통이라는 응답 비율이 상대적으로 높았다.

추가로 받고 싶은 서비스는 운동치료(22.2%)와 음악치료(20.1%)에 대한 욕구가 상대적으로 높았다. 장애유형별·연령대별로 살펴보면 모든 유형과 연령대에서 음악치료와 운동치료의 욕구가 상대적으로 높게 나타났다.

서비스 제공기관 선택 기준을 우선순위에 따라 선택하게 한 1순위 결과는 서비스의 질(48.5%)이 가장 중요한 기준인 것을 확인하였다. 그 다음은 거리(16.4%), 원하는 치료유형(13.8%) 등의 순이었다. 이러한 결과는 장애유형과 연령대에 관계없이 비슷한 경향을 보였다.

재활치료 바우처 인지 경로를 분석한 결과에 따르면 사회복지시설 및 기관 등(33.9%) 또는 다른 장애아동 부모(33.3%)가 중요한 정보 제공자임을 확인하였다. 이를 장애유형별로 살펴보면 뇌병변장애 아동의 경우 다른 장애아동 부모를 통해, 발달장애와 기타장애 아동은 사회복지시설 및 기관을 통해 재활치료 바우처를 인지하는 경우가 상대적으로 많았다. 연령대별로는 6세 이하 장애아동의 경우 다른 장애아동 부모의 안내를 통해, 그 외 다른 연령대에서는 사회복지시설 및 기관을 통해 재활치료 바우처를 인지하는 경우가 많은 것으로 나타났다.

재활치료서비스 이용 중단 경험이 있다는 응답은 절반 정도(47.5%)에 가까웠다. 중단 경험을 장애유형별로 살펴보면 기타장애 아동(57.1%)이 가장 높았고, 그 다음 발달장애 아동(47.7%), 뇌병변장애 아동(41.2%)의 순이었다. 연령대별로는 16-18세 장애아동(55.8%)이 가장 높았고, 그 다음 13-15세 장애아동(50.5%), 6세 이하와 7-12세 장애아동이 각각 41.4%의 순인 것으로 나타났다.

재활치료서비스 이용 중단 경험이 있는 응답자를 대상으로 중단 이유를 분석한 결과, 치료비(본인부담금)의 부담(35.9%)이 주요인으로 확인되었다. 그 다음 재활치료서비스의 전문성 부족, 거주 지역 내 재활치료 기관 부족 등의 순이었다. 이를 장애유형별·연령대별로 살펴보면, 모든 유형과 연령대에서 치료비 부담이 가장 많은 것으로 나타났다.

재활치료서비스에 대한 전반적인 만족도 수준은 평균 3.03점으로 보통 수준이었으며, 만족한다는 응답이 26.0%, 보통이다가 52.7%, 불만족한다는 응답이 21.3%인 것으로 나타났다. 장애유형별로는 발달장애 아동이 만족한다는 비율이 상대적으로 높았으며, 기타장애 아동은 불만족의 비율이 높았다. 연령대별로는 7-12세 장애아동의 만족 비율이 상대적으로 높았고, 16-18세 장애아동이 불만족의 비율이 상대적으로 높았다.

조사대상 전체의 약 71%는 지역사회 내 재활치료 제공기관이 부족하다고 인식하고 있었

다. 지역사회 내 재활치료 제공기관이 부족하다는 응답은 장애유형별로는 뇌병변장애 아동(77.0%)이 가장 많았고, 연령대별로는 6세 이하 장애아동(74.6%)과 13-15세 장애아동(76.8%)이 상대적으로 많은 것을 확인하였다.

장애아동의 재활치료를 위해 전체응답자의 1/4정도(23.1%)는 타 지역의 재활치료기관을 이용한 경험이 있는 것으로 나타났다. 장애유형별로는 뇌병변장애 아동(35.0%)이 타 지역 재활치료기관 이용경험이 가장 많았고, 그 다음 기타장애 아동(26.6%), 발달장애 아동(18.2%)의 순이었다. 연령대별로는 6세 이하 장애아동(29.6%)이 타 지역 재활치료기관 이용 경험이 가장 많았고, 그 다음으로는 16-18세 장애아동(23.3%), 7-12세 장애아동(22.3%), 13-15세 장애아동(19.8%)의 순이었다.

재활치료서비스 개선 방안을 우선순위에 따라 선택하게 한 1순위 결과는 바우처 대상기관 확대(20.5%), 본인부담금 하향 조정(20.3%), 선정기준(소득) 완화(19.2%), 바우처 이용 한도 확대(11.0%), 치료사의 전문성 강화(10.4%) 등의 순으로 나타났다. 이를 장애유형별·연령대별로 살펴보면 유형과 연령대에 관계없이 바우처 대상기관 확대, 본인부담금 하향 조정, 선정기준(소득) 완화에 대한 욕구가 높았다.

### (5) 소아 낫 병동에 대한 인식

소아 낫 병동에 대한 인식 정도를 분석한 결과, 10명 중 4명 정도(37.4%)만 인지하고 있고, 10명 중 6명 정도(62.6%)는 모르는 것으로 나타나 인지도가 낮다는 것을 확인하였다. 소아 낫 병동을 알고 있다는 응답을 장애유형별로 살펴보면 뇌병변장애 아동(58.1%)의 인식 정도가 상대적으로 높았다. 연령대별로는 6세 이하 장애아동(70.8%)의 인식 정도가 가장 높았고, 그 다음 7-12세 장애아동(44.2%), 13-15세 장애아동(24.1%), 16-18세 장애아동(22.0%)의 순으로 나타나 연령이 낮은 집단에서의 인지도가 상대적으로 높다는 것을 알 수 있다.

소아 낫 병동을 알고 있는 경우 그 경로를 분석한 결과, 다른 장애아동 부모의 안내를 통해서(38.9%)가 가장 많고, 그 다음으로는 사회복지시설 및 기관 등을 통해서(35.2%), 방송 및 언론매체를 통해서(11.7%) 등의 순으로 나타났다. 이를 장애유형별로 살펴보면, 뇌병변장애와 발달장애 아동은 다른 장애아동 부모의 안내를 통해, 기타장애 아동은 사회복지시설 및 기관을 통한 인식 경로가 가장 높았다. 연령대별로는 6세 이하와 7-12세 장애아동의 경우 다른 장애아동 부모의 안내를 통해, 13-15세와 16-18세 장애아동은 사회복지시설

및 기관을 통한 인식 경로가 상대적으로 높다는 것을 확인하였다.

아울러 응답자의 25.4%는 소아 낫 병동을 이용할 욕구가 있는 것으로 나타났다. 소아 낫 병동 이용 욕구를 장애유형별로 살펴보면, 뇌병변장애 아동(33.7%)의 이용욕구가 가장 높고, 그 다음으로는 기타장애 아동(26.2%), 발달장애 아동(22.3%)의 순이었다. 연령대별로는 6세 이하 장애아동(31.0%)의 이용욕구가 가장 높고, 그 다음으로는 7-12세 장애아동(27.3%), 13-15세 장애아동(25.5%), 16-18세 장애아동(20.0%)의 순으로 나타났다.

향후 소아 낫 병동을 이용할 의사가 있다고 응답한 경우 그 이유에 대한 분석 결과, 집중적인 재활치료가 가능하기 때문에(56.6%), 통합적인 서비스 이용이 가능하기 때문에(35.8%)라는 응답이 대부분의 비율을 차지하였다. 장애유형별로 보면 뇌병변장애와 기타장애 아동은 집중적인 재활치료가 가능하기 때문이라는 응답 비율이, 발달장애 아동은 통합적인 서비스 이용이 가능하기 때문이라는 응답 비율이 상대적으로 높게 나타났다. 연령대별로는 6세 이하, 7-12세, 13-15세 장애아동은 집중적인 재활치료가 가능하기 때문이라는 응답이 높았고, 16-18세 장애아동의 경우 통합적인 서비스 이용이 가능하기 때문이라는 비율이 가장 높았으며, 다른 연령에 비해 장애아동이 집에서 생활할 수 있기 때문이라는 응답 비율 역시 다른 연령에 비해 상대적으로 높게 나타났음을 확인하였다.

소아 낫 병동 이용 시, 자녀에게 필요한 치료과목에 대해 분석한 결과(중복응답), 언어치료(16.9%)가 가장 많았고, 그 다음 물리치료(11.4%), 작업치료(11.4%), 운동치료(8.0%), 치과(8.0%), 감각치료(7.0%), 인지치료(6.5%), 심리치료(6.0%) 등의 순이었다. 장애유형별로 살펴보면, 뇌병변장애 아동은 물리치료, 작업치료, 언어치료, 감각치료를 위한 욕구가, 발달장애 아동은 언어치료, 치과, 작업치료가, 기타장애 아동은 언어치료, 운동치료, 심리치료, 작업치료를 위한 욕구가 상대적으로 높았다. 연령대별로는 6세 이하 장애아동의 경우 물리치료, 작업치료, 언어치료, 감각치료, 인지치료가, 7-12세 장애아동은 언어치료, 작업치료, 감각치료, 운동치료, 물리치료가, 13-15세 장애아동은 치과, 물리치료, 작업치료가, 16-18세 장애아동은 미술치료, 음악치료, 심리치료, 운동치료, 치과에 대한 욕구가 상대적으로 높게 나타났다.

## (6) 장애아동을 위해 국가 및 사회에 대한 요구사항

장애아동을 위해 국가 및 사회가 지원해주길 희망하는 사항을 범주화하여 분석한 결과(중복응답), 경제적 지원(26.9%)이 가장 높았다. 그 다음은 성인 장애인시설 및 프로그램 확대(15.8%), 의료시설 확충(15.0%), 장애인 취업지원 확대(14.0%), 중증장애인활동지원제도

개선(11.7%), 기관 및 인력의 전문성 강화(11.4%), 소득 선정기준 완화(10.1%) 등의 순이었다. 이를 장애유형별로 보면 유형에 관계없이 경제적 지원과 의료시설 확충에 대한 욕구가 강하게 나타났고, 발달장애와 기타장애 아동의 경우 취업지원 확대와 성인 장애인시설 및 프로그램 확대에 대한 욕구가 컸다. 또한 뇌병변장애와 발달장애 아동은 중증장애인활동지원제도 개선에 대한 욕구가 높게 나타났다. 연령대별로 살펴보면 연령대에 관계없이 경제적 지원과 의료시설 확충에 대한 욕구가 높았는데, 특히 경제적 지원의 경우 12세 이하 장애아동, 의료시설 확충은 6세 이하 장애아동에게 높게 나타났다. 아울러 12세 이하 장애아동은 중증장애인활동지원제도 개선, 장애인식 개선, 소득 선정기준 완화, 바우처서비스 확대, 장애아동 시설 및 프로그램 확대에 대한 욕구가 높고, 13세 이상 장애아동은 성인 장애인시설 및 프로그램 확대, 장애인 취업지원 확대 등에 대한 욕구가 높은 것으로 나타났다.

## 2. 질적연구 주요 결과

### 1) 연구참여자의 상황적 구조진술

본 연구는 중증장애아동의 실태를 파악하여 그들을 위한 지원방안을 제시하고자 중증장애아동을 둔 부모 8명을 대상으로 심층면접을 실시하였다. 중증장애아동 및 양육자의 삶의 과정에서 개인적 경험에 따른 차이와 유사성을 분석·통합한 상황적 구조의미를 분석한 결과, 총 6개의 주제묶음과 16개의 하위범주가 도출되었다.

### 2) 연구 참여자 경험의 구성요소 분석결과 및 대안 제시

#### (1) 무지와 체계 부재에서 연속되는 개인의 부담

질적연구 분석 결과, ‘무지와 체계 부재에서 연속되는 개인의 부담’이라는 주제묶음에 ‘장애진단의 어려움’과 ‘모름 속에 알아서’라는 하위범주가 도출되었다. 중증장애아동 및 가정의 부담을 경감해주기 위해서는 장애의 조기 진단 및 개입을 위한 체계가 마련되어야 할 필요성이 있다. 이를 위해 서비스 대상자들이 쉽고 편리하게 접근할 수 있는 종합정보 체계 마련, 적극적인 홍보, 각 기관별 협력에 의한 중증장애아동 지원망이 구축되어야 한다.

## (2) 맞춤형 서비스, 통합적 서비스 체계 필요

서비스 체계에 대한 사례별 분석 결과, ‘맞춤형 서비스, 통합적 서비스 체계 필요’라는 주제 묶음에 ‘복합적인 욕구와 분절적인 서비스’, ‘원스톱 종합지원 체계’, ‘사례관리 체계’라는 하위범주가 도출되었다. 이를 통해 중증장애아동과 그 가정이 경험하는 서비스들이 매우 단편적이고 분절적으로 이루어지고 있어 신체적, 심리적, 경제적으로 부담이 되고 있음을 확인하였다. 보다 통합적인 서비스 제공을 위해 장애아동 전문병원과 같은 원스톱 집중지원 체계의 설립 및 서비스의 조정·연계 관리를 위한 통합적 사례관리 체계 마련이 논의되어야 한다.

## (3) 평생에 걸친 지속적인 서비스

중증장애아동 및 가정에 제공되고 있는 서비스 관련 분석 결과, ‘평생에 걸친 지속적인 서비스’라는 주제묶음에 ‘연계와 확장, 치료-가정-사회’, ‘다양하고 충분한 서비스’, ‘장애 상황이 고려되지 않는 서비스 공백’이라는 하위범주가 도출되었다. 중증장애아동의 삶의 질 보장을 위해서는 중증장애아동의 발달주기와 장애상태 및 상황에 맞는 다양한 서비스가 지속적으로 제공될 수 있도록 하는 지속적 장애지원체계가 마련되어야 한다.

## (4) 장애인을 위한 서비스 조건

질적연구 분석 결과, ‘장애인을 위한 서비스 조건’이라는 주제묶음에 ‘서비스 소비자로서의 권리보장’, ‘개별화된 전문적 서비스’, ‘장애라는 조건이 가장 우선된 조건’이라는 하위범주가 도출되었다. 중증장애아동을 위한 효과적인 서비스 제공을 위해서는 전문 지식과 기술을 가지고 있는 전문가가 중증장애아동에 대한 연륜을 쌓아갈 수 있도록 하는 인력관리 방안이 고려되어야 할 필요가 있다. 중증장애아동을 위한 서비스는 ‘장애’라는 조건과 욕구가 가장 우선시 되어야 하고, ‘장애’라는 욕구는 중증장애아동과 분리되어 생각할 수 없는 어머니의 욕구까지 포함할 수 있어야 한다.

## (5) 더불어 사는 사회

사례별 분석 결과, ‘더불어 사는 사회’라는 주제묶음에 ‘분리된 사회, 장애맹(盲) 사회’, ‘삶의 주체가 되기 위한 조건’, ‘사회적 지지체계’라는 하위범주가 도출되었다. 일단 우리사회가 장애에 대한 인식이 부족하고, 이들과 더불어 살아가기 위한 준비가 부족한 사회임

을 인정하는 것이 필요하고 장애인과 비장애인이 함께 생활하기 위한 여러 장치가 마련되어야 한다. 아울러 활동보조서비스가 가지고 있는 장단점을 확인하고 이를 통해 장애아동과 부모가 사회구성원의 한 사람으로서 사회활동에 참여할 수 있도록 하여야 할 것이다. 또한 모두가 더불어 살기 좋은 사회에서는 각자의 입장에 따라 서로를 분리하는 것이 아니라 함께 보조를 맞춰주는 것이 필요하고, 또한 각자의 고유한 경험을 나누고, 서로를 지지해주고, 특별한 경험을 같이 해주는 네트워크가 공존해야 한다. 중증장애아동과 그 가족을 위해 “함께, 또 따로” 유연하게 통합될 수 있는 사회가 요구된다.

### (6) 장애인 가족을 위한 지원

중증장애아동과 함께 생활하는 가족들은 다른 가정에 비해 더 많은 사회·심리·경제적 스트레스 및 부담을 경험하게 된다. 사례별 분석 결과, ‘장애인 가족을 위한 지원’이라는 주제묶음에 ‘심리치료’, ‘힐링 프로그램’이라는 하위범주가 도출되었다. 장애아동의 가족이 겪고 있는 어려움을 해소하기 위해서는 중증장애아동의 가족구성원 특히, 장애아동의 주된 양육자인 어머니에 대한 심리지원이 필요하며, 주된 양육자와 가족이 휴식을 취할 수 있는 기회제공이 확대되어야 한다.

## 제2절 정책제언

본 연구결과를 토대로 대전지역 장애아동가족의 삶의 질을 증진시킬 수 있는 정책적·실천적 제언은 다음과 같다.

### 1. 장애아동과 가족의 삶의 제반 영역별 지원강화

#### 1) 보육 및 교육지원 강화

보육시설에 다니고 있는 장애 영유아와 학교에 다니고 있는 장애아동이 양질의 보육 및 교육서비스를 누릴 수 있도록 보육 및 교육지원이 강화되어야 할 것이다. 본 조사결과, 보육시설 이용 시 어려운 점은 등·하교 불편, 시설 내 편의시설 부족이었고, 필요한 방안은 장애영유아 보육비 및 교육비 추가지원, 시간제 일시보육 제공, 장애영유아 보육·교육기관 확충인 것으로 나타났다. 따라서 일차적으로 대전시에서는 장애영유아가 보육시설을 이용할 때 등·하교의 불편을 최소화하기 위해 휠체어리프트가 장착되어 있는 특수차량 지원과 장애영유아 전담보육시설에 대한 편의시설 설치 지원을 고려할 필요가 있다. 또한, 장애영유아 가족의 경제적 부담을 경감시키기 위해 보육비 및 교육비를 추가적으로 지원하는 것도 고려할 필요가 있으며, 전일제뿐만 아니라 시간제 일시보육도 단계적으로 지원을 강화할 필요가 있다.

한편, 학교를 다니면서 경험하는 가장 큰 어려움은 등·하교 불편, 친구들의 이해부족, 특수교사 수의 부족이었고, 가장 필요한 방안은 진로 및 직업교육 확대, 방과 후 프로그램 확대, 장애아동 심리지원 및 상담인 것으로 나타났다. 따라서 일차적으로 보육지원과 마찬가지로 장애아동의 등·하교를 지원할 수 있는 특수차량지원, 비장애 학생에 대한 장애인식교육 강화, 특수교사 확충을 고려해야 하며, 더 나아가 장애아동을 대상으로 좀 더 효과적인 진로 및 직업교육 프로그램을 개발할 필요가 있다. 또한, 장애아동이 방과 후에 참여할 수 있는 다양한 장애유형별 프로그램을 개발 및 보급해야 하며, 장애아동이 발달과정에서 직면할 수 있는 다양한 심리적 문제를 해결할 수 있는 전문적인 심리지원 및 상담 제공 역시 필요하다. 그리고 이와 같은 프로그램을 개발함에 있어서 대전시 특수교육지원센터와 긴밀한 협력관계를 구축해야 할 것이다. 현재 장애아동 교육과 관련하여 좀 더 전문적인 서비스와 프로그램을 제공하고 있는 특수교육지원센터와의 협력관계를 통해 좀 더 생산적이면서 효과적

인 개입방안 마련이 필요하다.

또한 중증장애아동의 교육권과 관련하여 의무교육대상이지만 여러 가지 여건상 교육에서 소외되는 장애학생이 없도록 시스템을 보완할 필요가 있다. 현재 대전광역시교육청에서는 순회교육, 병원과견학급 개설 등의 노력을 하고 있지만, 현 제도의 장단점을 분석하여 실제적으로 교육서비스를 이용하는 장애아동의 교육권을 확보할 수 있도록 하여야 할 것이다.

## 2) 건강 및 의료지원 강화

장애아동이 건강한 삶을 영위할 수 있도록 다양한 건강관련 지원을 강화할 필요가 있다. 본 조사결과 충분한 진료·치료를 받지 못한 이유가 경제적 어려움, 진단 및 치료에 대한 정보 부족, 병원까지의 거리가 너무 멀기 때문 등인 것으로 나타났다. 또한 의료시설 이용 시 가장 불편한 점은 의료진의 장애에 대한 이해부족이었다. 아울러 향후 장애아동의 건강유지 및 강화를 위해 필요한 방안으로 장애아동 전문병원 확대, 치료비 지원, 정기적인 건강검진 지원인 것으로 나타났다. 이와 같은 정책적 욕구는 모든 장애유형에도 공통적이었다. 따라서 일차적으로 대전시에 소재하고 있는 의료기관들을 대상으로 장애인식교육을 장려하는 정책이 필요하다. 대부분 의료기관들이 장애에 대한 이해가 부족하기 때문에 편견이 생기고 이로 인해 장애아동 환자를 기피하는 경우도 발생하고 있다. 그러므로 우선적으로 장애유형별 특성에 대한 이해를 도모하기 위해 동영상 제작 등과 같은 방법을 활용하여 일선 의사들에게 배포 및 안내할 필요가 있으며, 더 나아가 국립병원인 충남대학교병원부터 장애이해 및 인식교육을 실시하는 것을 고려해야 할 것이다. 또한, 가장 궁극적으로는 장애아동 전문병원건립을 고려할 필요가 있다. 전국적으로도 장애아동 전문병원은 거의 없는 실정인데, 대전시에서 앞장서서 장애아동 전문병원 건립에 대한 로드맵을 그려 단계적으로 추진할 필요가 있다. 그리고 이와 같은 장애아동 전문병원은 장애아동의 현재보다는 향후 성인기 자립을 좀 더 체계적으로 지원할 수 있는 방향으로 설계되어야 할 것이다. 즉, 중증장애아동의 복합적인 욕구를 감안한 통합적 지원기능을 수행할 수 있도록 치료, 케어, 교육 등이 종합적으로 지원될 수 있는 환경이 구축되는 방향으로 장애아동 전문병원 건립을 추진할 필요가 있다. 뿐만 아니라 이와 같은 장애아동 전문병원 건립을 추진함과 동시에 현재 대전시 민간병원에서 제공하고 있는 병원학교의 이용기간을 확대하고 낮 병동 병상을 증설하는 것도 추진할 필요가 있다. 즉, 현재 건양대학교병원과 보람병원의 경우 병원학교를 신설하여 낮 병동과 함께 최대 6개월까지 이용할 수 있도록 서비스를 제공하고 있는데 이와 같은 짧은 이용기간으로 인

해 이용하는 장애아동과 가족의 경우 지속적인 서비스를 받기가 현실적으로 어렵다. 따라서 향후 일차적으로 이와 같은 병원 이용기간을 좀 더 장기적으로 보장해 주고 더 나아가 현재 50병상밖에 안 되는 낮 병동 병상을 증설할 수 있도록 대전시와 관련 병원들이 방안을 강구해야 할 것이다.

### 3) 경제적 지원 강화

장애아동을 양육함으로써 인해 장애아동가족이 겪고 있는 경제적 부담을 경감시키기 위해 경제적 지원을 강화할 필요가 있다. 본 조사결과 장애아동 양육과 관련하여 약 78%가 경제적 부담을 느끼고 있는 것으로 나타났고, 월평균 90만원 이상의 장애아동으로 인한 추가비용을 부담하는 가정도 15%정도 존재하였다. 뿐만 아니라 장애아동을 양육함으로써 인해 직장을 그만두거나, 더 좋지 않은 직장으로 옮기는 등 취업관련 여러 가지 어려움에 직면해 있는 것으로 나타났다.

그런데 현실적으로 경제적 지원을 위해 장애아동가족 부모를 대상으로 일자리를 지원해서 취업으로 연계하는 것은 쉽지 않다. 따라서 이와 같은 취업지원을 통한 경제적 지원보다는 지출감소를 통한 경제적 지원이 훨씬 더 효과적일 수 있다. 즉, 대부분 경제적 부담이 장애아동 교육·재활치료비, 의료비, 교통비 등과 같은 추가비용에서 발생하기 때문에 향후 대전시에서 자체적으로 이와 같은 추가비용을 지원해 줄 수 있는 다양한 지원 사업을 개발할 필요가 있다. 예를 들면 현재 지급되고 있는 장애아동수당에 대한 추가급여 신설, 다양한 재활바우처 급여 신설 및 급여량 확대 등과 같은 지원 사업의 개발이 필요하다.

### 4) 돌봄 및 가족지원 강화

장애아동가족의 돌봄 및 양육에 대한 부담감을 완화할 수 있는 지원이 강화되어야 할 것이다. 본 조사결과, 평일과 주말 모두 장애아동에 대한 주 돌봄자는 어머니였으며, 주 돌봄자는 평일에는 약 7시간, 주말에는 약 11시간 장애아동을 돌보면서 시간을 보내는 것으로 나타났다. 2011년 장애인활동지원제도가 시작되면서 장애아동 돌봄 및 양육에 대한 부담이 가족에게서 활동보조인이라는 공적지원체계로 일정부분 넘어간 것도 사실이지만 여전히 우리 사회에서 장애아동에 대한 돌봄 및 양육에 대한 일차적 책임과 부담은 어머니로 대표되는 가족이 지고 있음을 알 수 있다. 이와 같은 장애아동가족의 돌봄 및 양육에 대한 부담감을 완화시킬 수 있는 대전시의 다양한 정책이 필요한데, 본 연구결과 경제적 지원(장애아동수당, 보조기구 비용

지원 등), 돌봄 지원(양육지원서비스, 활동보조서비스), 전환기 프로그램, 치료교육서비스 등에 대한 필요성이 상대적으로 높은 것으로 나타났다. 따라서 일차적으로 장애아동에 대한 돌봄 지원을 강화하기 위해서 대전시에서 장애아동 양육지원과 관련된 특화사업을 개발하거나 또는 현재 국고 매칭해서 지원하고 있는 활동보조서비스에 있어서 장애아동양육수당이라는 별도의 추가급여를 개발해서 지원하는 것을 고려할 필요가 있다. 뿐만 아니라 발달장애아동의 경우 고등학교 졸업 후 우리사회에 적합한 전환기 프로그램이 별로 없기 때문에 발달장애아동에 적합한 전환기 프로그램의 개발 및 시행이 필요하다.

한편 이와 같은 장애아동에 대한 돌봄과 양육으로 인해 장애아동가족은 다양한 문제에 직면해 있는데, 보호자 사후에 대한 부담감, 모든 것을 부모가 알아서 해야 하는 부담감, 경제적 부담감, 자녀의 행동문제로 인한 스트레스, 전 생애 걸친 원스톱 관리서비스의 부재 등에 대한 어려움에 직면해 있는 것으로 나타났다. 따라서 일차적으로 장애아동가족이 직면해 있는 심리·정서적 차원에서의 문제를 해결할 수 있는 상담서비스, 휴식지원서비스 등을 개발하여 제공할 필요가 있다. 올해 11월부터 발달장애인권리보장법이 시행됨에 따라, 발달장애인 보호자의 경우 상담 및 휴식지원 등의 서비스가 제공되지만 이외의 장애유형 보호자에게는 이와 같은 공적 지원이 제공되지 않기 때문에 대전시 차원에서 모든 장애유형을 포괄할 수 있는 상담 및 휴식지원서비스를 개발 및 제공할 필요가 있다. 또한, 현재 본 연구에서도 나타났듯이 장애아동가족에게 있어서 가장 중요한 정보제공원은 바로 동료 장애아동가족이다. 따라서 향후 대전시에 존재하는 다양한 장애아동가족 자조모임을 좀 더 활성화시킬 수 있는 정책적 지원방안 마련이 필요하다. 장애아동가족의 자조모임 활성화는 정보제공 차원에서 장애아동가족을 지원하는 핵심적인 방법이 될 수 있다.

## 5) 장애조기발견 및 조기개입 지원 강화

최대한 아동의 장애를 이룬 시기에 발견하고 조기개입을 통해 장애아동의 장애가 더 진전되는 것을 방지하기 위해 조기발견 및 조기개입 지원을 강화할 필요가 있다. 본 조사결과, 장애진단까지 약 2년 정도의 시간이 소요되는 것으로 나타났으며, 진단 후 필요한 재활치료나 조기교육을 제때 받지 못한 경우도 56%로 나타났다. 그리고 그 이유가 대부분 어떤 서비스가 필요한지 몰라서, 주변에 적절한 치료·교육시설이 없어서인 것으로 나타나 정보 부재 및 인프라 부족이 가장 큰 이유임을 알 수 있다. 한편, 필요한 방안과 관련해서는 장애부모의 경우는 자녀의 장애에 대한 빠른 수용이 가장 필요하였고, 정책적 지원과 관련해서는 장

애와 관련된 종합적인 정보제공, 장애진단에 대한 전문성 강화, 진단 후 관련 서비스 안내 및 연계 등으로 나타났다. 이는 장애유형별로도 유사한 결과를 보였다.

따라서 향후 장애조기발견 및 조기개입 지원을 강화하기 위해 무엇보다도 종합적인 정보 제공, 서비스 안내 및 연계, 장애수용에 대한 부모인식교육 등을 포괄적으로 제공해 줄 수 있는 지원시스템이 필요함을 알 수 있다. 뿐만 아니라 현재 우리나라의 경우 영유아 건강검진사업을 통해서 전 연령에 걸쳐 발달평가(K-ASQ)를 하게 되어 있어 영유아의 발달지연 여부를 선별할 수 있지만, 문제가 되는 것은 발달지연이 의심될 경우 확진을 받을 수 있도록 하는 제도나 이에 대한 대처방안이 없다는 점이 늘 문제로 지적되고 있다. 따라서 향후 발달지연이 의심되는 장애영유아의 경우 확진을 조기에 받을 수 있도록 하는 시스템이 개발되어야 하며, 이를 위한 효과적인 대안이 바로 장애아동 전문병원 건립이 될 수 있다.

## 6) 재활치료지원 강화

장애아동의 장애에 대한 초기개입 치료를 통해 장애진전을 늦추고 잔존능력을 최대한 향상시키기 위해서 재활치료 지원을 강화시킬 필요가 있다. 본 조사결과, 재활치료서비스 중단 이유로 가장 큰 비중을 차지하는 것이 바로 치료비(본인부담금)의 부담이었고, 평균적으로 1년에 재활서비스 유형별 약 50만원 내외의 본인부담을 하고 있는 것으로 나타났다. 특히 수중치료, 언어치료, 운동치료, 놀이치료에 대한 본인부담금 정도가 상대적으로 높았다. 한편 재활치료 제공기관 충분정도에 대해서는 약 71%가 부족하다고 인식하고 있었으며, 재활치료서비스 개선을 위해 해결해야 하는 사항으로 바우처 대상기관 확대, 본인부담금 하향 조정, 선정기준(소득) 완화 등이 제시되었고, 이는 장애유형별로 거의 동일한 것으로 나타났다. 따라서 일차적으로 장애아동 재활치료 지원을 강화하기 위해 대전시에 소재하고 있는 바우처 대상기관을 확대할 필요가 있다. 즉, 장애아동가족의 입장에서는 바우처 급여가 지원됨에도 불구하고 바우처를 사용할 수 있는 기관수가 부족해서 꼭 필요한 서비스를 이용하지 못하는 경우도 존재하고 있기 때문에 일차적으로 바우처 대상기관을 확대하여 장애아동가족의 접근권을 향상시킬 필요가 있다. 그리고 본인부담금과 선정기준은 보건복지부 지침에 의해 전국적으로 통일된 원칙을 가지고 진행되는 것이기 때문에 이를 변경하는 것은 쉽지 않다. 따라서 대전시의 경우에는 복지부와 매칭해서 지원하는 재활 바우처 지원액에 추가적으로 급여량을 확대해주는 것을 고려할 필요가 있다.

## 2. 장애아동과 가족 지원 전달체계 확대

### 1) 장애아동가족 통합 사례관리 지원체계 구축

장애아동가족의 경우 아동의 장애조기발견, 조기개입, 필요한 서비스 제공 및 연계, 관련 정보습득 등과 같은 다양한 지원을 통합된 지원체계 속에서 원스톱으로 지원받을 필요가 있다. 본 조사결과에서도 나타났듯이 많은 수의 장애아동가족이 직면한 가장 큰 어려움들 중에서 공통적으로 보고되는 것이 통합적인 사례관리 지원시스템의 부재이다. 따라서 대전시는 장애아동가족을 통합적으로 사례관리해 줄 수 있는 지원체계를 구축할 필요가 있다. 이를 위해 가장 현실적인 방안은 현재 대전시 2개구에 설치 및 운영되고 있는 장애가족지원센터를 5개구로 확대 설치하고, 그 역할을 강화시키는 것이다. 이와 같은 장애가족지원센터를 확대 운영하게 된다면 자연스럽게 장애아동가족의 자조모임은 더욱 성장하게 될 것이다. 그리고 올해 11월부터 발달장애인권리보장법이 시행됨에 따라 대전시에도 1개의 지역발달장애인지원센터를 의무적으로 설치해야 하는데, 현재로서는 시군구 지역발달장애인지원센터 설치의 임의조항으로 되어 있다. 따라서 향후 대전시는 5개구에 설치된 장애가족지원센터의 역할과 기능을 통합·조정하여 시군구 지역발달장애인지원센터의 역할과 기능까지도 통합하는 것을 고려할 필요가 있다.

### 2) 장애아동지역센터 설치

현재 대전시에도 2011년 말 기준 약 140개의 지역아동센터가 설치 및 운영되고 있다. 하지만 이와 같은 지역아동센터에서 장애아동의 서비스 이용은 매우 제한적이다. 본 연구에서도 나타났듯이 장애아동의 경우 교육과 관련된 가장 큰 욕구 중에 하나가 바로 방과 후 프로그램 지원과 전환기 프로그램이다. 이와 유사하게 지난 2013년 장애아동복지지원법이 시행되어 서울에 중앙장애아동지원센터가 만들어져 장애아동의 복지지원에 관한 조사·연구, 장애아동의 복지지원 정책에 관한 정보 및 자료 제공, 장애아동의 장애유형별 지원 프로그램의 개발 등과 같은 역할을 수행하고 있지만 아직까지 지역장애아동지원센터는 만들어지지 못하고 있다. 따라서 대전시가 앞장서서 이와 같은 지역장애아동지원센터의 역할을 수행할 수 있는 장애아동지역센터를 설치하여 장애아동의 방과 후 프로그램 지원뿐만 아니라 다양한 교육 지원과 심리상담지원, 전환기 프로그램 지원 등의 서비스를 제공할 필요가 있다.

### 3) 재활치료시설 확충

위에서도 언급하였듯이 일차적으로 대전시에 바우처 대상기관을 확대하여 재활치료시설을 확충할 필요가 있다. 현재 장애아동가족의 재활서비스 접근권을 향상시키기 위해 가장 수월하게 접근할 수 있는 방안은 바로 재활치료 대상기관을 확대하는 것이다. 하지만 이와 같은 접근에 있어서도 지나치게 많은 수의 대상기관을 확대하면 일종의 과도한 경쟁으로 인해 서비스 질 관리가 안 될 수 있기 때문에, 우선적으로 사전에 추가적으로 필요한 바우처 대상기관의 수, 유형 등에 대한 조사를 실시하여, 조사결과를 토대로 단계적으로 바우처 대상기관을 확충해 나가야 할 것이다. 또한 현재 대전시의 경우 3개소의 낮 병동이 운영되고 있음에도 불구하고 본 조사결과 이에 대한 인지도가 낮은 것으로 나타났다. 따라서 일차적으로 현재 제공되고 있는 낮 병동 서비스를 대전시 장애아동 가족에게 적극적으로 홍보하는 방안이 마련되어야 할 것이다. 그리고 궁극적으로는 지속적이면서 전문적인 치료를 제공하기 위해서 소아 낮 병동 기능을 포함한 장애아동 전문병원 건립도 검토할 필요가 있다. 장애아동, 장애인에 대한 인식부재, 이해부재, 전문적인 기술과 의료장비부재 등과 같은 현실적인 어려움으로 인해 장애아동의 건강권이 제대로 보장받지 못하고 있는 현 시점에서 장애아동 전문병원의 건립은 매우 필요한 사안임에 틀림없다.

### 3. 관련 근거법 제개정 검토

현재 대전시는 발달장애인지원조례와 장애인가족지원조례가 각각 2010년, 2012년에 제정되어 시행되고 있다. 본 조례를 통해 발달장애인과 장애인가족지원에 대해 종합적인 지원을 실시하고 있다. 그런데 본 실태조사에서 제안하고 있는 다양한 정책과 제도들이 시행되기 위해서는 관련 근거법이 절대적으로 필요하다. 이는 기존 두 개의 조례를 개정하는 방식 또는 새로운 가칭 ‘중증장애아동가족지원조례’ 제정을 통해서 가능하다. 따라서 향후 기존 조례를 통해 접근하는 방식과 새로운 조례를 제정하는 방식의 장단점을 면밀히 비교분석하여, 본 실태조사에서 제안하는 다양한 정책과 제도들의 근거를 마련할 수 있는 법적 토대를 구축해야 할 것이다.

## 참 고 문 헌

- 관계부처합동(2013). 제4차 장애인정책종합계획(2013-2017).
- 교육부 특수교육정책과(2014). 2015년도 특수교육 운영계획(내부자료).
- 교육부(2013). 제4차 특수교육발전 5개년 계획(2013-2017).
- 교육부(2014). 2014 특수교육통계.
- 권선진(2014). 장애아동 추가비용 영향요인 연구. GRI 연구논총, Vol. 16 No. 1 pp. 271-291.  
경기연구원.
- 김성희·이연희·황주희·오미애·이민경·이난희·강동욱·권선진·오혜경·윤상용·이선우(2014). 2014년 장애인 실태조사. 한국보건사회연구원.
- 김정득·이영미·김동기·주은주·이리나(2013). 2013년 대전광역시 장애인실태조사. 대전복지재단.
- 김태완·김성아(2015). 장애아동·청소년 지원제도의 현황 및 한계. 보건복지포럼, Vol. 219. pp. 64-74.  
한국보건사회연구원.
- 대전광역시 장애인복지과(2014). 소아중증장애인 낮병동 이용 관련 실태조사 결과보고(내부자료).
- 박해룡·강성구·김석진·김선미·김종무·김태준·노선옥·신동인·안상권·안수경·우이구·이영숙·이정현.  
2014 특수교육 실태조사(요약본). 국립특수교육원.
- 법제처 국가법령정보센터 <http://www.law.go.kr>
- 보건복지부(2015). 2015 발달장애인지원 사업안내.
- 보건복지부(2015). 2015 장애인복지 사업안내 I, II.
- 보건복지부(2015). 2015년 장애아동 가족지원 사업안내.
- 보건복지부(2015). 2015년 장애인복지시설 사업안내 제III권.
- 보건복지부(2015). 2015년 장애인연금 사업안내.
- 보건복지부(2015). 2015년 장애인활동지원 사업안내.
- 보건복지부(2015). 보육통계.
- 성치상·오봉욱(2011). 발달장애인 가족의 생활실태 및 복지욕구 조사. 사회복지리뷰, Vol. 1. 가톨릭  
대학교 사회복지연구소.
- 신경림·장연집·박인숙·김미영·정승은 공역(2004). 『현상학과 심리학 연구』. Amedeo Giorgi.  
Phenomenology and Psychological Research(1985). 서울: 현문사.

- 신경림·공병혜 역(2001). 『현상학적 연구』. Michael Crotty. Phenomenology and nursing research(1996). 서울: 현문사.
- 여성가족부(2013). 제4차 여성정책기본계획(2013-2017).
- 유영준·이명희·백은령·최복천(2011). 장애아동·청소년 가족의 양육부담 및 가족지원욕구에 관한 연구. 특수교육, Vol. 10 No. 1 pp. 209-234. 이화여자대학교 특수교육연구소.
- 이은미·백은령(2010). 지적장애자녀의 생애주기에 따른 가족경험 및 지원욕구에 관한 연구. 한국사회복지질적연구, Vol. 4 No. 2 pp. 64.
- 최복천·유영준·임수경·조윤경(2013a). 장애아동 및 가족 실태조사. 한국장애인개발원.
- 최복천·이명희·임수경·조혜희(2013b). 중증 뇌병변 장애아동 및 가족 지원방안 연구. 한국장애인개발원.
- 한국장애인고용공단 고용개발원(2015). 한 눈에 보는 2015 장애인통계.



※ 설문지의 모든 답변은 해당하는 번호에 V표로 응답하여 주십시오.

**A. 응답자 일반현황**

1. 성별	① 남자                      ② 여자
2. 연령	만_____세
3. 거주지	대전광역시 ____구 ____동
4. 장애아동과의 관계	① 아버지                      ② 어머니                      ③ 할아버지 ④ 할머니                      ⑤ 기타(_____)
5. 최종학력	① 무학                      ② 초등학교 졸업                      ③ 중학교 졸업 ④ 고등학교 졸업                      ⑤ 전문대 졸업(3년 이하)                      ⑥ 대학교 졸업(4년제) ⑦ 대학원 졸업
6. 직종	① 관리자                      ② 전문가 및 관련 종사자                      ③ 단순노무 종사자 ④ 서비스 종사자                      ⑤ 농림어업 숙련종사자                      ⑥ 기능원 및 관련 기능종사자 ⑦ 판매종사자                      ⑧ 사무종사자                      ⑨ 장차기계조작 및 조립종사자 ⑩ 무직                      ⑪ 주부                      ⑫ 기타(_____)
7. 장애가족원	성인 장애인                      _____명(만 19세 이상)
	아동 장애인                      _____명(만 18세 이하)                      ※ 조사대상 장애아동 제외
8. 주거형태	① 자가                      ② 전세                      ③ 보증금 있는 월세 ④ 보증금 없는 월세                      ⑤ 영구임대주택                      ⑥ 기타(_____)
9. 공적 의료보장 가입형태	① 직장건강보험                      ② 지역건강보험                      ③ 의료급여 1종                      ④ 의료급여 2종 ⑤ 미가입                      ⑥ 무료거주                      ⑦ 기타(_____)
10. 월 평균 가구 총소득	월_____만원
11. 주 수입원 (한 가지만 선택)	① 장애아동의 아버지                      ② 장애아동의 어머니                      ③ 장애아동의 조부모 지원 ④ 장애아동 부모의 형제자매의 지원                      ⑤ 정부지원                      ⑥ 기타(_____)
12. 국민기초생활보장 수급여부	① 수급                      ② 차상위                      ③ 일반
13. 전반적 생활수준	① 매우 낮음                      ② 낮은 편                      ③ 보통 ④ 높은 편                      ⑤ 매우 높음



20 장애 아동의 교육수준은 어느 정도입니까?

20-1. 최종학력	20-2. 졸업여부
① 미취학(만6세 이하)	① 해당없음
② 무학(만7세 이상) ⇨20-3으로 가시오	② 재학
③ 초등학교	③ 휴학⇨20-3으로 가시오
④ 중학교	④ 중퇴⇨20-3으로 가시오
⑤ 고등학교	⑤ 졸업

20-3 학교를 다니지 않았거나 중도에 그만 둔 주된 이유는 무엇입니까?

① 심한 장애로 인해서                      ② 집에서 다니지 못하게                      ③ 다니기 싫어서  
 ④ 경제적으로 어려워서                      ⑤ 근처에 학교가 없어서                      ⑥ 학교내 편의시설이 부족해서  
 ⑦ 주위의 시선 및 편견 때문에                      ⑧ 기타( )

21 장애아동을 기준으로 가족구성원을 모두 체크해 주십시오.

- ① 아버지                                      ② 어머니                                      ③ 장애아동 형제자매  
 ④ 할아버지                                      ⑤ 할머니                                      ⑥ 친척  
 ⑦ 기타

22 장애아동은 일상생활을 하는데 있어 다른 사람의 도움을 어느 정도 필요로 합니까?

- ① 모든 일상생활을 혼자서 할 수 있음                      ② 대부분의 일상생활을 도움 없이 할 수 있음  
 ③ 일부 다른 사람의 도움이 필요함                      ④ 대부분 다른 사람의 도움이 필요함  
 ⑤ 모든 일에 다른 사람의 도움이 필요함

23 장애아동의 의사소통수행능력은 어떻습니까?

- ① 완전하게 의사소통이 가능함                      ② 스스로 대부분의 의사소통이 가능함  
 ③ 스스로 간단한 의사소통이 가능함                      ④ 도움을 통해 간단한 의사소통이 가능함  
 ⑤ 의사소통이 전혀 불가능함

## C. 보육

- ※ 보육은 초등학교 입학 전(만 12세까지 응답 가능) 장애아동을 둔 가족의 경우만 해당되는 질문입니다. ☞ 25번으로 가시오.  
 ※ 자녀가 초·중·고등학교에 다니고 있다면 'D. 학교교육' 으로 가시오. ☞ 28번으로 가시오.

25 현재 장애아동이 어디에 다니고 있습니까?

- ① 다니지 않음                      ② 일반 어린이집                      ③ 통합 어린이집  
 ④ 장애전담 어린이집              ⑤ 유치원 일반학급                  ⑥ 유치원 특수학급  
 ⑦ 유아특수학교                      ⑧ 특수학교 유치부                  ⑨ 특수교육지원센터  
 ⑩ 복지관 조기교실                  ⑪ 기타(\_\_\_\_\_)

25-1 현재 보육시설이나 유치원에 다니지 않는 경우, 그 이유는 무엇입니까? ☞ 응답 후 27로 가시오.

- ① 편의시설 등 환경이 갖추어지지 않아서              ② 주변에 보낼 곳이 없어서  
 ③ 추가비용이 부담스러워서                              ④ 적절히 돌볼 수 있는 인력이 없어서  
 ⑤ 별로 도움이 될 것 같지 않아서                      ⑥ 대기자가 많아서  
 ⑦ 주위 사람들의 시선과 차별 때문에                  ⑧ 나이가 너무 어려서  
 ⑨ 장애가 심해서    ⑩ 재활치료 이용 때문에  
 ⑪ 기타(\_\_\_\_\_)

26 (보육시설 및 유치원에 다닌다고 응답한 경우) 보육시설이나 유치원을 이용하면서 어려움을 경험한 적이 있습니까?

- ① 예 ☞ 26-1로 가시오                                      ② 아니오 ☞ 27로 가시오

26-1 보육시설이나 유치원에서 생활하는데 어려운 점을 순서대로 2가지만 선택하십시오.

1순위 \_\_\_\_\_ 2순위 \_\_\_\_\_

- ① 선생님의 이해부족, 편견                              ② 비장애아동 부모님의 이해부족, 편견  
 ③ 친구들의 이해부족, 놀림                              ④ 시설 내 편의시설 부족  
 ⑤ 등·하교 불편(교통수단 이용)                      ⑥ 야외활동 및 행사참여  
 ⑦ 적절한 교재·교구 부족                              ⑧ 교육내용의 부적합  
 ⑨ 특수교사 미배치    ⑩ 추가비용부담  
 ⑪ 기타(\_\_\_\_\_)

27 장애아동의 보육 전반과 관련하여 향후 가장 필요한 것을 우선순위로 2가지만 선택하십시오.

1순위 \_\_\_\_\_ 2순위 \_\_\_\_\_

- ① 시간제 일시보육 제공                              ② 야간 및 공휴일 보육제공  
 ③ 장애영유아 보육비 및 교육비 추가지원              ④ 장애영아 보육·교육기관 확충  
 ⑤ 비장애아동 및 학부모의 장애 인식개선              ⑥ 장애영유아 특수교육 서비스 제공  
 ⑦ 시설 내 편의시설 설치 및 강화                      ⑧ 기타(\_\_\_\_\_)

**D. 학교교육**

※ 학교교육은 만7세~만18세 까지의 장애아동을 둔 경우에만 해당되는 질문입니다. 해당되지 않는 경우 E.건강 및 의료 (☞31번)문항으로 가십시오.

- 28 현재 장애아동이 어디에 다니고 있습니까?
- ① 일반학교 일반학급                      ② 일반학교 특수학급                      ③ 특수학교
  - ④ 기타(\_\_\_\_\_)
  - ⑤ 다니지 않음 ☞28-1로 가시오.

- 28-1 귀하의 장애아동이 학교를 다니지 않는 경우, 그 이유는 무엇입니까? ☞30로 가시오.
- ① 적절히 돌볼 수 있는 인력이 없어서                      ② 주변에 보낼 곳이 없어서
  - ③ 건강상의 문제 때문에                      ④ 또래의 놀림이나 따돌림 때문에
  - ⑤ 학교와의 갈등 때문에                      ⑥ 학교 내 편의시설이 부족해서
  - ⑦ 기타(\_\_\_\_\_)

- 29 (학교에 다닌다고 응답한 경우) 현재 학교를 다니면서 어려움을 경험한 적이 있습니까?
- ① 예☞29-1로 가시오                      ② 아니오 ☞30으로 가시오

- 29-1 장애아동이 학교생활을 하는데 어려운 점을 우선순위로 2가지만 선택하십시오.
- 1순위\_\_\_\_\_ 2순위\_\_\_\_\_
- ① 선생님의 이해부족, 편견                      ② 친구들의 이해부족, 놀림
  - ③ 비장애아동 및 학부모의 이해부족, 편견                      ④ 교내 편의시설 부족
  - ⑤ 등·하교 불편(교통수단 이용)                      ⑥ 특수교사 수의 부족
  - ⑦ 적절한 교재·교구 부족                      ⑧ 부적절한 교육내용
  - ⑨ 학교활동 및 행사참여                      ⑩ 기타(\_\_\_\_\_)

- 30 장애 아동의 교육 전반과 관련하여 향후 가장 필요한 것을 우선순위로 2가지만 선택하십시오.
- 1순위\_\_\_\_\_ 2순위\_\_\_\_\_
- ① 장애아동 심리지원 및 상담                      ② 일반교사 및 교직원의 장애인식 개선
  - ③ 비장애아동 및 학부모의 장애 인식 개선                      ④ 장애아동 특성을 고려한 교내 편의시설 설치
  - ⑤ 장애아동 특성을 고려한 교재·교구 활용 확대                      ⑥ 장애아동에게 필요한 방과 후 프로그램 확대
  - ⑦ 진로 및 직업교육 확대                      ⑧ 전공과 설치 및 운영확대
  - ⑨ 장애아동과 부모와의 소통 및 참여 강화                      ⑩ 학교 내 치료서비스 제공
  - ⑪ 방학 중 특별프로그램 운영(캠프 등)                      ⑫ 기타(\_\_\_\_\_)

## E. 건강 및 의료

31 평소 장애아동의 전반적인 건강상태는 어떻습니까?

- ① 매우 나쁘다                                      ② 나쁘다                                      ③ 보통이다  
 ④ 좋은 편이다                                      ⑤ 매우 좋다

32

현재 장애 아동이 장애 외에 정기적인 진료가 필요한 다른 질환(질병)이 있다면, 해당하는 곳에 체크 후 질환명을 괄호 안에 기입해 주십시오.

- ① 추가 질환 없음 ⇨ 34번으로 가시오                                      ② 신체적 질환(\_\_\_\_\_)  
 ③ 정신적 질환(\_\_\_\_\_)                                      ④ 기타 질환(\_\_\_\_\_)

33

현재 장애 외에 다른 질환(질병)으로 인해 정기적인 진료를 받고 있습니까?

- ① 예 ⇨ 33-1로 가시오                                      ② 아니오 ⇨ 34로 가시오

33-1

현재 이용하는 의료기관에서 충분한 진료치료를 받았다고 생각하십니까?

- ① 예 ⇨ 35로 가시오                                      ② 아니오

33-2

충분한 진료치료를 받지 못했다고 생각하신다면, 그 이유를 우선순위로 2가지만 선택해 주십시오.

1순위 \_\_\_\_\_ 2순위 \_\_\_\_\_

- ① 경제적으로 어려워서                                      ② 진단 및 치료에 관한 정보 부족  
 ③ 진료시간의 부족                                      ④ 치료시기를 놓쳐서  
 ⑤ 의료진의 장애에 대한 인식 부족                                      ⑥ 의료기관의 무관심, 불친절  
 ⑦ 의료시설이 낙후되거나 미비해서                                      ⑧ 병원까지 거리가 너무 멀어서  
 ⑨ 기타(\_\_\_\_\_)

34

장애아동이 감기 등 가벼운 질환으로 인해 지역의료시설을 이용하는데 불편을 경험해 보신 적이 있습니까?

- ① 예 ⇨ 34-1로 가시오                                      ② 아니오 ⇨ 35로 가시오

34-1

지역의료시설을 이용하면서 어떤 점이 불편하십니까? (한 가지만 선택)

- ① 의료진의 장애에 대한 이해부족                                      ② 다른 이용자들의 장애에 대한 편견  
 ③ 의료기관의 편의시설 미흡                                      ④ 의료시설까지 이동의 어려움  
 ⑤ 의료시설에서 제공하는 의료의 질이 떨어져서                                      ⑥ 기타(\_\_\_\_\_)

35

장애아동의 건강유지 및 강화를 위해서 필요하다고 생각하는 것을 우선순위로 2가지만 선택해 주십시오.

1순위 \_\_\_\_\_ 2순위 \_\_\_\_\_

- ① 정기적인 건강검진 지원                                      ② 장애아동 전문병원 확대(치과, 소아과 등)  
 ③ 치료비 지원                                      ④ 의료진의 장애인식 개선  
 ⑤ 건강관련 부모교육(섭식, 식이조절 등) 및 상담제공                                      ⑥ 의료정보 제공  
 ⑦ 의료기구 및 보장기구 지원                                      ⑧ 기타(\_\_\_\_\_)

**F. 경제 및 고용**

※ 다음은 귀 닥의 경제적 부담 및 고용에 관한 질문입니다.

- 36 장애아동으로 인해 귀하가 느끼는 경제적 부담은 어느 정도입니까?  
 ① 전혀 부담되지 않는다      ② 부담되지 않는 편이다      ③ 보통이다  
 ④ 부담되는 편이다      ⑤ 매우 부담 된다
- 37 지난 1년(2014.5.1.~2015.4.30.) 동안 다음 항목에 대해 장애아동에게 추가로 소요되는 비용은 얼마입니까? ※ 정부지원이 있을 경우, 정부지원을 제외한 본인 부담비용만 기재해주시기 바랍니다.

구 분	항 목	항목별 본인 부담비용
37-1	특수교육·재활치료비	월 평균 _____ 천원
37-2	일반교육·프로그램비	월 평균 _____ 천원
37-3	보호·돌봄관련 비용(주간보호, 활동보조 등)	월 평균 _____ 천원
37-4	의료비(병원비, 약물치료 등)	월 평균 _____ 천원
37-5	교통비	월 평균 _____ 천원
37-6	거주시설이용료(그룹홈, 단기거주 등)	월 평균 _____ 천원
37-7	상담 및 진단비(의료비 제외)	월 평균 _____ 천원
37-8	보장구 구입 및 교체비	월 평균 _____ 천원
37-9	기타(_____)	월 평균 _____ 천원

- 38 다음은 장애아동을 돌보는 일로 인해 경험할 수 있는 어려움에 대한 내용입니다. 각각의 문항에 응답하여 주십시오.

구 분	항 목	예	아니오
38-1	장애아동을 돌보느라 직장을 그만 둔 적이 있습니까?	①	②
38-2	장애아동을 돌보느라 처우가 더 좋지 않은 직장으로 옮긴 경험이 있습니까? (예 : 정규직에서 비정규직 등)	①	②
38-3	장애아동을 돌보느라 근무시간을 줄인 경험이 있습니까? (예 : 전일제에서 시간제 등)	①	②
38-4	장애아동을 돌보느라 자택근무로 전환한 경험이 있습니까?	①	②
38-5	장애아동을 돌봄으로 인해 승진이나 성과평가에서 불이익을 받은 경험이 있습니까?	①	②

## G. 양육 및 가족

※ 다음은 장애아동을 돌보는 과정과 관련된 항목을 묻는 질문입니다.

- 39 장애아동의 주 돌봄자와 보조 돌봄자가 누구인지 보기에서 선택하고, 일일 평균 돌봄시간(낮잠시간 포함, 밤 수면시간 제외)을 작성하여 주십시오.  
※ 1시간 25분은 1시간, 1시간 40분은 2시간으로 작성(사사오입 기입)

보기	① 어머니	② 아버지	③ 할머니	④ 할아버지	⑤ 비장애 형제·자매
	⑥ 친척	⑦ 이웃	⑧ 활동보조인	⑨ 아이돌보미	⑩ 기타
구분	평일		주말		
39-1. 주 돌봄자	주 돌봄자 _____번 일일 평균 _____시간		주 돌봄자 _____번 일일 평균 _____시간		
39-2. 보조 돌봄자	보조 돌봄자 _____번 일일 평균 _____시간		보조 돌봄자 _____번 일일 평균 _____시간		

- 40 최근 1년(2014.5.1.~2015.4.30.) 이내 장애아동을 돌봄으로 인해 반드시 해야 할 일을 하지 못한 경험에 대한 질문입니다. 각각의 문항에 응답하여 주십시오.

구분	항 목	예	아니오
40-1	귀하를 포함하여 가족구성원의 병원치료 및 간병을 하지 못했다.	①	②
40-2	친인척들 간의 모임이나 경조사에 참석하지 못했다.	①	②
40-3	비장애형제·자매의 입학식 등의 중요 행사에 참석하지 못했다.	①	②
40-4	친구 및 지인 모임이나 경조사에 참석하지 못했다.	①	②
40-5	기타(_____)	①	②

41 다음은 장애 아동으로 인해 보호자가 겪는 현재의 어려움을 나타낸 것입니다. 각각의 문항에 어려움의 정도를 체크하여 주십시오.

문항	어려움의 정도	어렵지 않음	거의 어렵지 않음	대체로 어려움	매우 어려움	해당 없음
41-1. 조기발견 및 조기치료 체계의 부재		①	②	③	④	
41-2. 자녀 양육에 대한 지식 부족		①	②	③	④	
41-3. 자녀 교육(교육기관 선정 등)		①	②	③	④	
41-4. 자녀 치료(치료방법 선택 등)		①	②	③	④	
41-5. 자녀의 행동 문제로 인한 스트레스		①	②	③	④	
41-6. 자녀의 직업 및 취업 문제		①	②	③	④	
41-7. 합병증 등 자녀의 건강문제(장애 제외)		①	②	③	④	
41-8. 자녀의 성문제 및 결혼문제		①	②	③	④	
41-9. 부부간 갈등		①	②	③	④	99
41-10. 부모-비장애 자녀간의 갈등		①	②	③	④	99
41-11. 부모-장애자녀간의 갈등		①	②	③	④	
41-12. 장애 자녀와 비장애 자녀간의 갈등		①	②	③	④	99
41-13. 비장애자녀에 대한 염려와 미안함		①	②	③	④	99
41-14. 사회적 차별과 인식부족		①	②	③	④	
41-15. 보호자의 휴식		①	②	③	④	
41-16. 보호자의 사회 참여		①	②	③	④	
41-17. 보호자의 건강		①	②	③	④	
41-18. 경제적 부담감		①	②	③	④	
41-19. 보호자 사후에 대한 부담감		①	②	③	④	
41-20. 모든 것을 부모가 알아서 해야만 하는 부담감		①	②	③	④	
41-21. 비장애아동의 기피와 차별		①	②	③	④	
41-22. 비장애아동 학부모의 기피와 차별		①	②	③	④	
41-23. 다른 장애아동 부모의 기피(중증장애아동 기피)		①	②	③	④	
41-24. 가족에 대한 심리정서적 지원(상담 등)의 부족		①	②	③	④	
41-25. 전 생애에 걸친 원스톱* 관리서비스의 부재		①	②	③	④	
41-26. 지속적으로 등하교(출퇴근)시켜야 하는 부담감		①	②	③	④	
41-27. 서비스를 이용할 때마다 반복되는 평가와 초기상담		①	②	③	④	

\* 원스톱 : 장애 진단 시부터 평생동안 생애주기별로 필요한 서비스를 국가 기관에서 관리하여 주는 제도



I. 주간·단기보호서비스

45 다음은 '주간보호시설' 에 대한 인지여부, 이용경험, 이용하지 않는 이유에 대한 질문입니다. 해당사항에 체크해 주시기 바랍니다.

45-1. 인지여부		45-2. 이용경험			45-3. 이용하지 않는 이유
알고 있음	모름 ☞47로 가시오	전혀없음	과거이용	현재이용 ☞46로 가시오	
①	②	①	②	③	① 주간보호시설을 이용하는 것이 필요하지 않아서 ② 주간보호시설의 대상자 기준에 맞지 않아서 ③ 주변에 주간보호시설이 없어서 ④ 아이의 발달에 도움이 될 것 같지 않아서 ⑤ 아이가 적절히 보호될 것 같지 않아서 ⑥ 신청기관 정원초과에 따른 대기상태라서 ⑦ 기타( )

46 현재 이용하고 있는 주간보호시설에 만족하십니까?  
 ① 매우 불만족한다                      ② 불만족한다                      ③ 그저 그렇다☞47로 가시오  
 ④ 만족한다☞47로 가시오              ⑤ 매우 만족한다☞47로 가시오

46-1 현재 이용하고 있는 주간보호시설에 대해서 불만족하는 이유는 무엇입니까? (한 가지만 선택)  
 ① 이용기간이 한시적으로 정해져 있어서              ② 담당 인력이 부족해서  
 ③ 전문 인력의 전문성이 부족해서                      ④ 프로그램이 도움이 되지 않아서  
 ⑤ 비용이 부담되어서                                      ⑥ 기타( )

47 다음은 '단기보호시설' 에 대한 인지여부, 이용경험, 이용하지 않는 이유에 대한 질문입니다. 해당사항에 체크해 주시기 바랍니다.

47-1. 인지여부		47-2. 이용경험			47-3. 이용하지 않는 이유
알고 있음	모름 ☞49로 가시오	전혀없음	과거이용	현재이용 ☞48로 가시오	
①	②	①	②	③	① 단기보호시설을 이용하는 것이 필요하지 않아서 ② 단기보호시설의 대상자 기준에 맞지 않아서 ③ 주변에 단기보호시설이 없어서 ④ 아이의 발달에 도움이 될 것 같지 않아서 ⑤ 아이가 적절히 보호될 것 같지 않아서 ⑥ 신청기관 정원초과에 따른 대기상태라서 ⑦ 기타( )

48 현재 이용하고 있는 단기보호시설에 만족하십니까?

- ① 매우 불만족한다                      ② 불만족한다                      ③ 그저 그렇다☞49로 가시오  
④ 만족한다☞49로 가시오              ⑤ 매우 만족한다☞49로 가시오

48-1 현재 이용하고 있는 단기보호시설에 대해서 불만족하는 이유는 무엇입니까? (한 가지만 선택)

- ① 이용기간이 한시적으로 정해져 있어서              ② 담당 인력이 부족해서  
③ 전문 인력의 전문성이 부족해서                      ④ 프로그램이 도움이 되지 않아서  
⑤ 비용이 부담되어서                                      ⑥ 기타(\_\_\_\_\_)

## J. 장애발견 및 재활치료

49 아동의 장애를 처음 발견하고 진단을 받기까지 대략 얼마나 걸렸습니까?

\_\_\_\_\_년 \_\_\_\_\_개월

50 처음 아동의 장애를 진단 받았을 때 가장 어려웠던 점을 우선순위로 2가지만 선택해 주십시오.

1순위 \_\_\_\_\_ 2순위 \_\_\_\_\_

- ① 아동의 장애를 인정하는 것이 어려워서              ② 아동의 장애를 형제나 친지에게 알리는 것이 어려워서  
③ 의료기관 마다 장애아동에 대한 진단결과가 달라서      ④ 아동의 장애 상태에 대해 충분히 설명해주지 않아서  
⑤ 아이에게 필요한 서비스나 정보를 어디에 얻어야 할지 몰라서      ⑥ 아이에게 맞는 치료나 교육이 무엇인지 몰라서  
⑦ 기타(\_\_\_\_\_)

51 장애등록을 하기 전에 검사 및 진단에 소요된 비용은 대략 얼마였습니까?  
(의료적 진단을 포함해 수행된 각종 검사 포함)

총 \_\_\_\_\_만원

52 아동의 장애 진단 후 가장 많은 도움을 받은 곳(사람)은 어디입니까? (한 가지만 선택)

- ① 없음                                      ② 장애아동 부모들과의 교류              ③ 인터넷 카페  
④ 복지관 또는 치료실                      ⑤ 친척                                      ⑥ 종교기관  
⑦ 병원 혹은 담당의사                      ⑧ 기타(\_\_\_\_\_)

53 아동의 장애 진단 후 필요한 재활치료나 조기교육을 제때 받으셨다고 생각하십니까?

- ① 예☞54로 가시오                                      ② 아니오☞53-1로 가시오

53-1 아동의 장애 진단 후 필요한 재활치료나 조기교육을 제때 받지 못한 이유는 무엇입니까? (한 가지만 선택)

- ① 주변에 적절한 치료·교육시설이 없어서              ② 어떤 서비스가 필요한지 몰라서  
③ 아이의 상태가 심각하다고 생각하지 않아서      ④ 서비스 대기자가 너무 많아서  
⑤ 의사가 기다려 보라고 해서                              ⑥ 기타(\_\_\_\_\_)

54 장애발견 및 조기개입이 빠른 시기에 이루어지기 위해서 무엇이 필요하다고 생각하시는지 우선순위로 2가지만 선택해 주십시오.  
1순위\_\_\_\_\_ 2순위\_\_\_\_\_

- ① 자녀의 장애에 대한 빠른 수용
- ② 장애진단에 대한 전문성 강화
- ③ 장애와 관련된 종합적인 정보제공
- ④ 진단 후 관련 서비스 안내 및 연계
- ⑤ 체계적인 재활치료 및 조기계획 수립
- ⑥ 재활치료 및 조기교육 서비스 확대
- ⑦ 장애 인식 개선을 위한 홍보
- ⑧ 부모교육 및 상담제공
- ⑨ 기타(\_\_\_\_\_)

55 현재 장애아동(세대)이 지원받고 있는 항목에 체크하여 주시기 바랍니다.

55-1 보건복지부를 통해 지원되고 있는 항목입니다. 해당하는 곳에 체크(√)하여 주시기 바랍니다.

구분	지원내용	체크	구분	지원내용	체크
장애아동 (현금 및 무료이용 지원)	장애아동 수당		바우처	활동보조 서비스	
	장애아 보육료			지역사회서비스투자사업	
	장애아 교육비		장애아동 세대지원	장애아 양육돌봄비	
	장애인 의료비			가족휴식 지원	
	장애인 보조기구(보장구)			아이돌봄 바우처	
	방송수신기 무료보급			공공요금 감면 (통신, 전기, 도시가스 등)	
바우처	발달재활 서비스		장애인 차량 구입 시 취득등록세 면제		
	언어발달 서비스		장애인 공동주택 특별분양		

55-2 교육청을 통해 지원되고 있는 항목입니다. 해당하는 곳에 체크(√)하여 주시기 바랍니다.

구분	지원내용	체크	지원내용	체크
장애 아동	통학비 지원		치료지원	
	학교 방과후학급(프로그램) 또는 방과후 교육활동비 지원		보조공학기기 지원	

56 지난 1년 동안(2014.5.1.~2015.4.30.) 이용하였거나 이용하고 있는 서비스를 모두 기입하여 주십시오.

※ 한 줄에 하나씩 기록(만약 한 기관에서 2개 유형의 재활치료 서비스를 이용하고 있으면, 다음 줄에 기록)

※ 재활치료 바우처 이외 장애자녀가 이용하는 다른 서비스의 경우도 작성(바우처, 비바우처 모두 포함)

※ 표 아래 보기번호 참고 : \*기관유형, \*\*서비스유형, \*\*\*서비스 만족도

<보기>

\* 기관유형 : ① 복지관 ② 특수학교나 유치원 및 어린이집 ③ 사설기관 ④ 의료기관 ⑤ 비영리법인(단체) ⑥ 기타

\*\* 서비스 유형 : ① 언어치료 ② 청능치료 ③ 미술치료 ④ 음악치료 ⑤ 행동치료 ⑥ 놀이치료 ⑦ 심리운동  
⑧ 재활심리 ⑨ 감각치료 ⑩ 운동치료 ⑪ 물리치료 ⑫ 작업치료 ⑬ 인지치료 ⑭ 수중치료

\*\*\* 서비스 만족도 : ① 매우 불만족 ② 다소 불만족 ③ 보통 ④ 다소 만족 ⑤ 매우 만족

기관명	*기관유형	**서비스 유형	이용기간	이용 지속여부	대기기간	주당 이용시간	치료비 총비용	본인 부담액	***서비스 만족도
			__월 부터 __월 까지	① 지금까지 이용 ② 종료	__개월	__회 __분	__만원	__만원	
			__월 부터 __월 까지	① 지금까지 이용 ② 종료	__개월	__회 __분	__만원	__만원	
			__월 부터 __월 까지	① 지금까지 이용 ② 종료	__개월	__회 __분	__만원	__만원	
			__월 부터 __월 까지	① 지금까지 이용 ② 종료	__개월	__회 __분	__만원	__만원	
			__월 부터 __월 까지	① 지금까지 이용 ② 종료	__개월	__회 __분	__만원	__만원	
			__월 부터 __월 까지	① 지금까지 이용 ② 종료	__개월	__회 __분	__만원	__만원	

57 현재 이용하고 있는 장애아동재활치료서비스 단가(총비용 22만원)는 서비스 수준에 비해 적정하다고 생각하십니까?

- ① 매우 저렴하다                      ② 저렴한 편이다                      ③ 보통이다  
④ 비싼 편이다                          ⑤ 매우 비싸다                          ⑥ 해당없음

58 추가로 받고 싶은 서비스가 있다면 어떤 것입니까? (한 가지만 선택)

- ① 언어치료                      ② 청능치료                      ③ 미술치료                      ④ 음악치료                      ⑤ 행동치료  
⑥ 놀이치료                      ⑦ 심리치료                      ⑧ 재활치료                      ⑨ 감각치료                      ⑩ 운동치료

59 장애아동 재활치료 서비스 제공기관 선택 기준을 우선순위대로 2가지만 선택해 주십시오.  
 1순위 \_\_\_\_\_ 2순위 \_\_\_\_\_

① 서비스의 질                      ② 거리(이동시간)                      ③ 원하는 치료유형  
 ④ 시간대                              ⑤ 이용해보지 않은 치료유형                      ⑥ 유명 치료사  
 ⑦ 인기 치료서비스                      ⑧ 동시에 이용하고 있는 치료유형과 조합                      ⑨ 치료비용  
 ⑩ 기타(\_\_\_\_\_)

60 현재 이용하는 장애아동 재활치료 바우처를 처음 알게된 경로는 무엇입니까?

① 주민센터의 안내를 통해    ② 사회복지시설 및 기관 등을 통해  
 ③ TV, 라디오, 인터넷(장애인 신문) 등의 방송 및 언론매체를 통해  
 ④ 전단지, 홍보물 등의 인쇄매체를 통해    ⑤ 주변 이웃이나 친척을 통해  
 ⑥ 다른 장애아동 부모의 안내를 통해    ⑦ 학교를 통해  
 ⑧ 병원, 사설치료기관을 통해    ⑨ 기타(\_\_\_\_\_)

61 재활치료서비스 이용 시 중단한 적이 있다면, 그 이유는 무엇입니까? (한 가지만 선택)

① 치료비(본인부담금)의 부담    ② 교통이용의 불편(이동수단의 어려움)  
 ③ 거주지역 내 재활치료 기관의 부족    ④ 재활치료서비스의 전문성 부족  
 ⑤ 재활치료서비스 이용기간의 부족    ⑥ 이용절차의 복잡성  
 ⑦ 기타(\_\_\_\_\_)  
 ⑧ 중단한 경험 없음

62 장애아동 재활치료서비스에 대해 전반적으로 어느 정도 만족하십니까?

① 매우 불만족한다    ② 불만족한다    ③ 보통이다  
 ④ 만족한다    ⑤ 매우 만족한다

63 지역사회 내 재활치료 제공기관이 충분하다고 생각하십니까?

① 매우 부족하다    ② 부족한 편이다    ③ 보통이다  
 ④ 충분한 편이다    ⑤ 과도하게 많은 편이다

64 장애아동의 재활치료를 위해 대전 지역 이외의 재활치료기관을 이용한 경험이 있습니까?

① 이용한 경험 없다  
 ② 과거에 이용했으나 현재 이용하지 않는다  
 ③ 현재 이용하고 있다

65

향후 장애아동 재활치료서비스가 개선되기 위해 해결해야 될 점을 우선순위로 2가지만 선택하여 주십시오.  
1순위 \_\_\_\_\_ 2순위 \_\_\_\_\_

- ① 바우처 대상기관 확대      ② 본인부담금 하향 조정      ③ 바우처 이용 한도 확대  
④ 선정 기준(소득) 완화      ⑤ 선정 기준(장애유형) 확대      ⑥ 선정 기준(나이) 확대  
⑦ 선택의 폭(치료유형) 확대      ⑧ 치료사의 전문성 강화      ⑨ 치료사의 수 증원  
⑩ 없다      ⑪ 기타(\_\_\_\_\_)

※ 다음은 소아 낮병동에 관한 질문입니다.

66

소아 낮병동이 무엇인지 알고 있습니까?

- ① 예☞66-1로 가시오      ② 아니오☞67로 가시오

66-1

소아 낮병동을 어떤 경로를 통해 알게 되었습니까?

- ① 주민센터의 안내를 통해      ② 사회복지시설 및 기관 등을 통해  
③ TV, 라디오, 인터넷(장애인 신문) 등의 방송 및 언론매체를 통해  
④ 전단지, 홍보물 등의 인쇄매체를 통해      ⑤ 주변 이웃이나 친척을 통해  
⑥ 다른 장애아동 부모의 안내를 통해      ⑦ 기타(\_\_\_\_\_)

67

장애아동이 소아 낮병동을 이용해 볼 의사가 있습니까?

- ① 예☞67-1로 가시오      ② 아니오☞68로 가시오

67-1

소아 낮병동 이용을 희망하는 이유는 무엇입니까?

- ① 통합적인 서비스 이용이 가능하기 때문에      ② 집중적인 재활치료가 가능하기 때문에  
③ 장애아동이 집에서 생활할 수 있기 때문에      ④ 치료비가 절감되기 때문에  
⑤ 기타(\_\_\_\_\_)

67-2

소아 낮병동 이용 시, 귀 자녀에게 필요한 치료과목은 무엇이라고 생각하십니까?

\_\_\_\_\_

68

장애아동을 위해 사회나 국가가 지원해주길 희망하는 것이 있으면 자유롭게 기입하여주십시오.

\_\_\_\_\_

- 수고하셨습니다. 설문에 응답해주셔서 감사합니다 -



[대전복지재단 정책연구 2015-3]

---

## 대전광역시 중증장애아동 실태조사

---

발행일 : 2015년 10월

발행인 : 이 정 순

발행처 : 대전복지재단

주 소 : 대전광역시 중구 보문로 246 대림빌딩 10층 (우: 34917)

전 화 : 042-331-8932

팩 스 : 042-331-8924

홈페이지 : <http://www.dwf.kr>

---

ISBN 978-89-98568-24-5

이 책의 저작권은 재단법인 대전복지재단에 있습니다.

---



**WELFF** 대전복지재단  
Daejeon Welfare Foundation

대전광역시 중구 보문로 246 대림빌딩 10층(34917)  
TEL : (042) 331-8932 FAX : (042) 331-8924 <http://dwf.kr>

