

발 간 등 록 번 호

11-1352000-001552-01

정책보고서 2015-64



장애아동에 대한 양육지원 및 활동지원사업의 통합적 운영방안 연구

최복천 · 김유리 · 김진우
김치훈 · 심석순 · 양희택 · 오다은



보건복지부
MINISTRY OF HEALTH & WELFARE

KIHASA
한국보건사회연구원
Korea Institute for Health and Social Affairs

【책임연구자】

최복천 한국보건사회연구원 연구위원

【주요저서】

발달장애인 권리보장 및 복지지원방안에 관한 연구
보건복지부, 2014(공저)

발달재활서비스 제공인력 관리방안 연구
보건복지부, 2014(공저)

【공동연구진】

김유리 이화여자대학교 특수교육과 교수

김진우 덕성여자대학교 사회복지학과 교수

김치훈 전국장애인부모연대 실장

심석순 부산장신대학교 사회복지상담학과 교수

양희택 협성대학교 사회복지학과 교수

오다은 한국보건사회연구원 연구원

장애아동을 둔 가정의 경우 일반 가정에 비하여 과도한 돌봄부담으로 인해 경제적, 신체적, 정서적 어려움을 상시적으로 경험하고 있으며, 주 양육자뿐만 아니라 비장애 형제자매 등 가족구성원의 사회활동에도 심각한 제약을 받고 있어 돌봄 및 가족지원에 대한 정책적 요구가 지속적으로 표출되어 왔다.

정부는 중증장애아 가정의 돌봄부담을 경감시키고자 2007년부터 장애아가족양육 지원사업을 추진해 오고 있다. 하지만 서비스 대상자가 한정되어 있고, 지원 규모에 있어서도 2015년 기준 3,300명에 불과해 전체 중증 장애아동의 4%에도 미치지 못하고 있는 실정이다. 한편 장애아가족의 돌봄부담을 경감시키는 데 기여하고 있는 또 다른 제도는 장애인활동지원서비스라고 할 수 있다. 하지만 현재 활동지원서비스의 대상자는 만 6세~64세로 되어 있어, 6세 이하의 장애아동을 둔 가족의 경우에는 서비스 혜택을 받지 못하고 있는 상황이다. 이와 더불어 최근 들어서 이들 두 사업 간의 서비스 대상자 및 서비스 내용 중복, 서비스 급여 및 제공인력 기준에 있어 일관성 결여 등의 문제들이 지적되면서 두 사업 간의 통합적인 운영 필요성이 강하게 대두되고 있다.

이에 본 연구는 장애아동 돌봄지원과 관련하여 시행되고 있는 주요 사업인 ‘장애아가족양육지원사업’과 ‘장애인활동지원사업’의 현황을 심층 분석하고 주요 문제점과 개선과제를 도출하고자 수행되었다. 아울러 두 사업 간의 통합 필요성과 타당성을 다각적으로 검토하고, 통합적인 운영 모델과 실행 방안을 제시하고자 하였다.

본 연구는 최복천 연구위원의 총괄책임 하에 김유리 이화여자대학교 교수, 김진우 덕성여자대학교 교수, 심석순 부산장신대학교 교수, 양희택 협성대학교 교수, 김치훈 전국장애인부모연대 정책연구실장, 오다은 연구원의 참여로 이루어졌다. 연구진의 통합적인 운영 모델을 구상하는데 있어 검토 및 자문을 해주신 김동기 목원대학교 교수, 백은령 충신대학교 교수, 변경희 한신대학교 교수에게 감사를 표한다. 또한 본 연구를 수행하는데 있어 그 동안 많은 조언과 협조를 해주신 보건복지부 양성일 장애인정책국장, 한상균 장애인서비스과장, 김은희 사무관, 권봉묵 주무관에게 감사를 표하고자 한다. 그리고 본 연구에 적극적으로 협조해 주신 중앙장애아동·발달장애인센터, 장애아

가족양육지원사업 관계자분들에게 감사의 인사를 전한다.

끝으로 본 보고서에 수록된 내용은 연구진의 의견이며 본 연구원의 공식적인 견해가 아님을 밝혀둔다.

2015년 12월

한국보건사회연구원 원장

김 상 호

목 차

요 약	1
제1장 서 론	17
제1절 연구의 필요성 및 목적	19
제2절 연구방법 및 연구 수행 체계	22
제2장 국내외 돌봄지원제도 고찰	25
제1절 국내 현황	27
제2절 해외 사례	47
제3장 돌봄서비스 실태 분석	67
제1절 돌봄서비스 운영 현황	69
제2절 돌봄서비스 이용 현황	82
제4장 질적 조사	109
제1절 장애아양육지원사업 심층 조사	111
제2절 장애인활동지원사업 심층 조사	121
제3절 돌봄서비스 욕구 조사	137
제5장 장애아동 돌봄지원제도 발전 방안	151
제1절 통합적 운영모델 및 분석틀	153
제2절 통합적 운영방안 비교분석	159
제3절 통합적 운영 시 쟁점 사항	178

제6장 결론 및 제언	191
제1절 결론 및 논의	193
제2절 제언	198
참고문헌	201

표 목차

〈표 2-1- 1〉 장애아동 방과 후 보육 현황	34
〈표 2-1- 2〉 장애아 돌보미 양성교육 커리큘럼	38
〈표 2-1- 3〉 장애인활동지원등급별 기본급여	40
〈표 2-1- 4〉 장애인활동지원 추가급여	40
〈표 2-1- 5〉 기본급여에 대한 본인 부담금	41
〈표 2-1- 6〉 추가급여에 대한 본인 부담금	41
〈표 2-1- 7〉 활동보조지원 내용	42
〈표 2-1- 8〉 활동보조인 양성교육 커리큘럼	43
〈표 2-1- 9〉 양육지원사업과 활동지원사업의 주요 특성 비교	46
〈표 2-2- 1〉 미국 장애아동 돌봄지원 프로그램의 연방자금 근거법률	52
〈표 3-1- 1〉 연도별 제공기관 및 배정사업량	69
〈표 3-1- 2〉 돌봄서비스 배정아동 수 및 실 이용 아동 수	70
〈표 3-1- 3〉 장애아 가족양육지원 총 예산	71
〈표 3-1- 4〉 돌봄서비스 및 휴식지원 예산내역	71
〈표 3-1- 5〉 2015년 돌봄서비스 지역별 예산 교부 내역	72
〈표 3-1- 6〉 장애아 가족양육지원 운영비	72
〈표 3-1- 7〉 돌보미 활동 현황	73
〈표 3-1- 8〉 2015년 11월 현재 지역별 돌보미 현황	73
〈표 3-1- 9〉 돌보미 성별 및 연령	74
〈표 3-1-10〉 돌보미 월 활동시간 및 활동비	74
〈표 3-1-11〉 돌보미 양성 현황	74
〈표 3-1-12〉 전담 및 보조인력 현황	75
〈표 3-1-13〉 서비스 제공기관 현황	76
〈표 3-1-14〉 활동보조기관 유형별 현황	77
〈표 3-1-15〉 연도별 바우처 결제액 현황	78
〈표 3-1-16〉 활동지원사업 연평균 수입 현황	78
〈표 3-1-17〉 전담지원 인건비 현황	78
〈표 3-1-18〉 활동보조인 활동 현황	79
〈표 3-1-19〉 활동보조인 성별 및 연령	80
〈표 3-1-20〉 활동보조인 월 근무시간 및 보수	80

〈표 3-1-21〉 활동보조인 교육기관 수	80
〈표 3-1-22〉 활동지원기관 인력현황	81
〈표 3-2- 1〉 돌봄서비스 실 이용 아동 수	82
〈표 3-2- 2〉 장애유형별 돌봄서비스 실이용 아동 수	83
〈표 3-2- 3〉 연령별 돌봄서비스 이용 현황	83
〈표 3-2- 4〉 가족 형태별 돌봄서비스 이용현황	84
〈표 3-2- 5〉 가족 소득별 돌봄서비스 이용현황	84
〈표 3-2- 6〉 돌봄서비스 이용 장소별 현황	84
〈표 3-2- 7〉 양육자 이용사유별 돌봄서비스 이용 현황	85
〈표 3-2- 8〉 돌봄서비스 형태 현황(단일체크)	85
〈표 3-2- 9〉 돌봄서비스 유형별 이용 현황(중복체크)	85
〈표 3-2-10〉 휴식지원프로그램 실 이용 현황	86
〈표 3-2-11〉 휴식지원프로그램 세부 유형별 실시 현황	86
〈표 3-2-12〉 전체 대상자(판정점수 근거)별 실 이용자 현황	87
〈표 3-2-13〉 만18세 미만 장애인활동지원서비스 판정자 중 실 이용자 현황	88
〈표 3-2-14〉 연령과 장애유형에 따른 장애인활동지원서비스 이용현황	89
〈표 3-2-15〉 연령별 추가급여 신청현황	93
〈표 3-2-16〉 연령별 임신출산급여 이용현황	94
〈표 3-2-17〉 연령별 자립준비서비스 이용현황	95
〈표 3-2-18〉 연령별 학교생활서비스 이용현황	96
〈표 3-2-19〉 연령별 직장생활지원 이용현황	97
〈표 3-2-20〉 연령별 보호자일시부재 이용현황	98
〈표 3-2-21〉 연령별 가족의 직장학교생활지원 이용현황	99
〈표 3-2-22〉 장애인 활동지원서비스 이용자 판정점수 및 월 기본금액	101
〈표 3-2-23〉 만18세 미만 연령별 장애인 활동지원서비스 이용자 판정점수 및 월 기본금액	103
〈표 3-2-24〉 장애인 활동지원서비스 전체 실 이용자 생성액 및 실제 이용금액 등 현황	105
〈표 3-2-25〉 만18세 미만 연령별 장애인 활동지원서비스 전체 실 이용자 생성액 및 실제 이용금액 등 현황	107
〈표 4-1- 1〉 양육지원사업 종사자 정보	111
〈표 4-1- 2〉 장애아가족양육지원사업 조사결과	113
〈표 4-2- 1〉 장애아 부모 정보	121
〈표 4-2- 2〉 활동지원사업 조사결과	123

〈표 4-3- 1〉 장애아동 부모와 사회복지사 정보	137
〈표 4-3- 2〉 서비스 지원 욕구 목록	139
〈표 4-3- 3〉 군집 별 브리징 값	143
〈표 4-3- 4〉 서비스 지원 욕구 범주	145
〈표 4-3- 5〉 돌봄서비스 지원 영역별 필요도	148
〈표 5-1- 1〉 비교분석틀	156
〈표 5-2- 1〉 만 0-5세 장애아동 현황	170
〈표 5-2- 2〉 세 가지 제도에 대한 비교	175
〈표 5-3- 1〉 통합 운영 시 사업의 범위 및 내용	178
〈표 5-3- 2〉 통합 운영 시 대상자 선정기준(안)	179
〈표 5-3- 3〉 통합 운영 시 수급대상자 선정 및 절차 마련(안)	181
〈표 5-3- 4〉 (가칭)장애아동돌봄서비스 유형 및 내용(안)	183
〈표 5-3- 5〉 통합 운영 시 급여 구성 및 산정 방식(안)	184
〈표 5-3- 6〉 통합 운영 시 추가 급여 항목 예시	186
〈표 5-3- 7〉 현행 돌봄서비스(기본급여) 제공시간 비교	186
〈표 5-3- 8〉 유사 돌봄서비스 단가(2015년 기준)	188

그림 목차

[그림 2-2-1] 위스콘신 주의 장애아동 돌봄지원 체계	53
[그림 4-3-1] 개념도 연구방법 절차	138
[그림 4-3-2] 점지도	142
[그림 4-3-3] 군집지도	144
[그림 4-3-4] 서비스 지원 욕구 개념도	146

1. 연구의 배경 및 목적

□ 연구의 배경

- 장애아동 가정에 돌봄 부담을 경감시키고자 장애아가족양육지원사업이 시행되고 있지만 서비스 대상과 제공 시간이 턱없이 부족한 실정임. 또한 장애인활동지원서비스의 경우 만 6세 미만의 장애아동은 대상에서 제외되고 서비스 내용이 주로 신체적 활동지원 등 성인 장애인 중심으로 이루어지고 있음.
 - 특히 활동지원사업이 3급까지 대상자가 확대됨에 따라 두 사업 간 서비스 중복이라는 문제점이 두드러지게 됨.
 - 또한 두 사업 간에 일관성이 결여되어 있고, 비연계성으로 인하여 장애아동 가족의 이용 불편을 야기하고 다양한 욕구를 충족시키지 못하고 있음.
- 따라서 장애아동을 대상으로 제공되고 있는 양육지원사업과 활동지원사업의 서비스 중복 여부 및 문제점을 면밀히 검토하고, 두 사업 간의 효율적인 통합 운영방안을 모색할 필요가 있음.

□ 연구목적

- 장애아동을 대상으로 한 돌봄 관련 서비스 현황과 문제점 등을 포괄적으로 파악하여 장애아동을 둔 가족의 상시적인 돌봄을 경감할 수 있는 효율적인 정책 방안을 마련하고자 함.
- 또한 장애아동 돌봄지원과 관련하여 시행되고 있는 주요 사업인 장애아가족양육지원사업과 장애인활동지원사업의 통합 필요성과 타당성을 다각적으로 검토하고 통합적인 운영 모델과 실행방안을 제시하고자 함.

2. 주요 연구결과

가. 문헌 연구

□ 장애아동 돌봄관련 법률

- 장애아동돌봄과 관련한 국내 법률로는 장애아동복지지원법, 장애인활동지원에 관한 법률, 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률, 아동복지법, 영유아보육법, 아이돌봄지원법이 있음.
- 하지만 위의 법률들을 살펴보면 전체적으로 장애아동의 지원체계가 매우 분절적이고 파편적으로 운영되고 있어 이에 대한 개선이 시급히 이루어질 필요가 있음.

□ 장애아동 돌봄지원 제도

○ 장애아가족양육지원사업

- 장애아가족양육지원대상자는 만 18세 미만의 1-3급 장애아동의 가정으로 전국가구평균소득 100% 이하 가정임. 지원시간은 연 480시간으로 본인부담금이 없고 휴식지원프로그램은 소득기준에 상관없이 만 18세 미만의 모든 장애아동 가족이 대상임.
- 지원내용은 돌봄서비스와 휴식지원프로그램이 있음.
 - 돌봄서비스: 장애아동 보호 및 휴식지원을 제공하는 것으로 아동의 가정이나 돌보미 가정에서 제공됨. 학습·놀이활동, 안전 및 신변보호 처리, 외출지원 등의 활동과 장애아가족의 고충을 상담함.
 - 휴식지원프로그램: 문화 및 교육 프로그램, 가족 캠프 등을 제공하며 상담서비스 및 생활지도, 자조모임 등을 지원함. 또한 가족상담(치료)프로그램, 가족교육프로그램 등 가족역량강화프로그램도 운영됨.
- 돌봄서비스를 제공하는 돌보미의 양성교육은 총 40시간(이론30시간, 실습10시간)이며 장애아동과 관련된 내용의 교육과정에 따라 운영되고 보수교육은 연 8시간 이상 의무적으로 참석해야 함.

- 돌보미 수당은 1회 방문 시 2시간을 기본으로 하며 시간당 6,300원을 지급함.

○ 장애인활동지원사업

- 장애인활동지원 대상자는 만6세~만 65세 미만으로 1-3급 장애인으로 활동지원서비스 인정조사표에 의한 인정점수 총 470점 중 220점 이상 획득한 대상자로 소득수준과 상관없이 신청이 가능함. 본인부담금은 기본급여의 경우 최소 20천원에서 99천원, 추가급여의 경우 최소 17천원에서 최대 120.5천원이고 기초수급자는 면제, 차상위계층은 20천원임.
- 활동지원은 활동보조, 방문목욕, 방문간호가 포함됨.
 - 활동보조: 활동보조인이 장애인 가정 등을 방문하여 신체활동, 가사활동 및 이동보조 등을 지원함.
 - 방문목욕: 활동보조인력인 요양보호사가 목욕설비를 갖춘 장비를 이용하여 장애인 가정 등에 방문하여 목욕서비스를 제공함.
 - 방문간호: 간호사 등의 활동지원인력이 의사의 지시서에 따라 장애인 가정 등을 방문하여 간호, 진료의 보조, 요양에 관한 상담 또는 구강 위생 등을 제공함.
- 활동보조인 양성교육은 총 40시간(이론24시간, 실기16시간)의 교육과 총 10시간의 현장실습으로 제공되며 장애인 이해, 활동보조인의 역할과 관련된 내용의 교육과정에 따라 운영되고 보수교육은 의무사항은 아님.
- 활동보조인 수당은 시간 당 급여비용 8,810의 75%인 6,600원 혹은 그 이상을 지급함.

□ 장애아동돌봄관련 외국 사례를 통한 시사점

- 지원서비스의 범위가 장애아동개인보다는 장애아동과 그 가족 모두를 대상으로 지원을 제공해야 한다는 법률적 근거를 바탕으로 장애아동 정책이 발전하고 서비스 내용이 개발됨.
- 영국: short breaks라는 서비스를 통해 장애아동에게는 다양한 지역사회 활동 등에 참여여 새로운 경험을 할 수 있는 기회를 제공하고 그 가족에게는 돌봄의 부담을 경감시키고 역량을 강화할 수 있는 기회를 부여함.

- 캐나다: 가족에게는 휴식지원서비스 및 상담서비스를 제공하고 아동에게는 다양한 돌봄서비스를 제공함.
 - 그러나 우리나라의 경우 장애아동 당사자만을 대상으로 서비스를 제공하거나 가족이 대상이더라도 모든 장애아동과 가족이 대상자가 되는 것은 아님. 이에 돌봄제도의 범위 및 내용에 대한 고려가 필요함.
- 서비스 내용측면에서 해외국가들은 장애아동의 발달적 특성을 반영한 서비스 내용을 개발하고 운영하고 있음.
- 호주: 장애아동이 여가활동이나 문화 활동에 참여하도록 지원하며 방과 후 혹은 방학동안 집단 프로그램에 참여하도록 지원함.
 - 캐나다: 지역사회프로그램이나 여가활동에 참여하도록 도와주기도 함.
 - 우리나라의 경우 두 사업 모두 장애아동의 신변처리나 일상적인 활동지원, 이동보조 등을 중심으로 서비스를 제공하고 있으며 방과 후 혹은 방학 프로그램, 여가활동 등과 같은 활동중심의 지원은 거의 이루어지지 않고 있음. 따라서 장애아동의 특성을 반영한 서비스 내용의 개발의 필요성을 인식할 필요가 있음.
- 서비스의 유형 및 시간을 결정하는 절차를 살펴보면 해외국가들은 장애아동 및 가족의 욕구, 가정환경을 평가한 정보를 바탕으로 가족과 함께 의사결정과정을 거침.
- 캐나다: 장애아동의 부모가 서비스를 신청하면 장애아동가족지원팀은 장애아동과 부모의 욕구, 가족의 강점, 필요한 자원 등을 평가하고 가족지원계획을 수립하는 과정을 거친 뒤 부모와 함께 서비스 유형 및 시간을 결정함. 또한 이 욕구는 매년 적어도 1회 이상 정기적으로 검토하며 필요에 따라 서비스 내용은 수정됨.
 - 우리나라의 활동지원서비스의 경우 급여량을 결정하는 평가과정에서 장애아동과 장애성인 모두에게 동일한 인정조사표를 사용하고 있으며 장애아동의 부모 및 가족환경 등에 대한 평가는 이루어지지 않음. 따라서 객관적으로 평가하기 위한 평가도구 및 절차의 마련이 필요함.

나. 실태분석

□ 돌봄서비스 운영현황

○ 장애아 가족양육지원

- 장애아가족양육지원사업의 제공기관은 광역별로 1기관씩 지정되어(인천은 2곳) 전국에 18개의 기관이 운영되고 있으며 전체 배정사업량은 2015년 기준 3,300명임.
- 예산은 크게 사업비와 운영비로 구분되어있으며 2015년 기준 약 120억원 가량임.
- 제공인력현황을 살펴보면 2015년 기준 활동한 돌보미 수는 전국에 2,045명으로 여성돌보미가 1,927명(96.3%), 남성돌보미가 73명(3.7%)이고 연령대별로는 50대 연령의 돌보미가 가장 많음.
- 돌보미의 활동시간은 1인당 월평균 약86시간이며 1인당 월평균 활동비는 약 61만원임.

○ 장애인활동지원

- 서비스 제공기관은 전국에 1,080개로 이중 활동보조서비스는 748개, 방문목욕은 227개, 방문간호는 105개임.
- 연도별 바우처 결제액 현황을 살펴보면 2014년 기준 약 6,441억 원임.
- 전국의 활동중인 활동보조인 수는 50,612명으로 여성이 44,902명(87%), 남성은 5,706명(13%)이며 연령별로 살펴보면 50대가 21,686명으로 가장 많음.
- 활동보조인의 총 활동시간은 1인당 월 평균 약 129시간으로 1인당 월 평균 활동비는 약 95만원임.

□ 돌봄서비스 이용현황

○ 장애아 가족양육지원사업 이용현황

- 2014년 돌봄서비스를 이용한 아동은 3,012명임. 장애유형별로는 지적장

애아동이 1,396명으로 가장 많고 연령별로는 만6세~만11세 아동의 이용이 가장 많음. 가족의 소득수준에 따른 이용현황을 보면 차상위 계층 가족의 이용이 2,625명으로 기초생활수급가정인 387명에 비해 월등히 높음.

- 이용장소는 이동 및 외출장소에서 이용하는 빈도가 가장 높았고 자녀양육 부담 해소를 위해서 가장 많이 이용하고 있는 것으로 나타남.
- 휴식지원서비스의 이용현황을 살펴보면 장애아동부모의 이용이 가장 높고 프로그램 개수에서는 문화 프로그램이용이 가장 많은 유형으로 나타남.

○ 장애인활동지원제도

- 2014년 장애인 활동지원제도를 이용한 아동은 15,737임. 장애유형별로는 지적장애아동이 8,520명으로 가장 많고 연령별로는 8세~13세가 8,494명으로 가장 많음. 추가급여 현황을 살펴보면 장애아동의 경우 학교생활서비스 이용현황이 가장 높은 것으로 나타남.
- 장애아동의 평균 판정점수는 351점으로 전체 판정 점수의 평균보다 높게 나타났고 월 한도 기본금액은 약 81만원, 추가금액은 약 10만원인 것으로 나타났으며 본인부담금액은 약 6만원으로 확인됨.

다. 질적 조사

□ 조사방법 및 내용

- 조사대상: 돌봄 및 활동지원서비스 제공기관, 발달장애인대상 서비스 제공기관, 돌봄 및 활동지원서비스 이용자 등 총 23명을 대상으로 실시함.
- 조사기간: 2015. 9. 17. ~ 2015. 11. 14.
- 조사방법: 포커스 그룹 인터뷰

□ 조사결과

○ 장애아양육지원사업

- 장점: 서비스 비용이 무료이고, 긴급지원이 용이함. 또한 돌보미의 전문성

이 높고 가족을 위한 휴식지원서비스를 제공함.

- 단점: 서비스 제공시간이 턱없이 부족하고 활동보조인보다 적은 급여 때문에 돌보미의 이직률이 높음. 또한 광역별로 한 개의 기관이 배치되어 서비스제공의 사각지대가 발생함.
- 양육지원사업과 활동지원사업의 통합 및 전환에 대한 의견
 - 활동지원의 경우 전반적으로 운영체제가 체계적이고 사업기관의 수가 확보 되어 있기 때문에 활동지원사업으로의 통합이 적절할 수 있으나 사업의 목적과 방향성의 차이점으로 인한 문제가 발생할 가능성이 있음.
 - 6세 미만 장애아동만을 대상으로 사업을 운영하면 서비스 대상자의 수가 적어 사업의 운영에 어려움을 겪을 수 있음.
 - 장애아동과 장애성인은 특성과 욕구가 다르기 때문에 18세 미만의 장애아동을 장애아가족양육지원사업으로 통합하는 방안도 고려될 수 있음.

○ 활동지원사업

- 간과된 지원: 단기보호 서비스가 없고, 선호하는 시간에 서비스 이용이 어려움. 또한 활동보조인이 상대적으로 돌봄의 강도가 높은 중증장애아동을 기피함.
- 활동지원인력: 장애아동에 대한 이해가 부족하고 부모의 요구에 비해 활동보조인 수급이 어려움. 또한 부모로서 장애아동이 필요로 하는 것을 제대로 요구하지 못하고 활동보조인과의 관계에서 부담함을 느낌.
- 지원서비스의 다양화: 장애아동의 특성을 고려한 서비스가 필요하고, 또래관계나 사회성 기술을 배울 수 있는 집단활동 서비스 제공이 필요함. 또한 장애아동 당사자뿐 아니라 장애아동의 부모와 가족을 대상으로 한 서비스가 필요함.

□ 욕구 조사

- 연구 절차 및 분석: 서비스 지원 욕구조사를 위해 개념도 연구방법(concept mapping)을 사용함. 이에 FGI를 통하여 31개의 진술문을 생성하고 이를 구

조화 시킨 뒤 분석함.

○ 조사 결과

- 31개의 돌봄서비스 지원욕구(진술문)는 총 4개의 범주로 도출됨.
 - 양육역량 지원: 부모에게 돌봄과 양육 전반에 대한 지식과 정보가 필요하고 생애주기별로 주요한 전환시기에 장애자녀에게 필요한 지원계획을 도와주는 서비스도 필요함.
 - 가족관계 지원: 가족 구성원 전체가 장애를 올바르게 이해하고 긍정적인 태도를 가질 수 있도록 도와주고 부모의 심리상담 및 자조모임, 휴식지원 서비스 등의 제공도 필요함.
 - 활동 중심 돌봄지원: 장애아동의 발달과 독립성을 촉진하는 활동과 여가 활동 제공으로까지 확대될 필요가 있음.
 - 일상적 돌봄지원: 매일 반복되는 장애아동의 신변처리, 등하교 준비, 이동지원 등의 일상적인 활동에 대한 지원이 필요하고 긴급상황 발생 시 지원 방안의 마련도 필요함.
- 연구참여자들은 4개의 영역 중 양육역량 지원이 가장 필요하다고 인식하였으며 이 중 장애관련 서비스에 대한 정보 제공과 생애주기별 지원계획 상담에 강한 욕구가 있음이 확인되었음.

3. 정책 제언

□ 통합적 운영모델 검토

- 제 1안: 만 18세 미만 장애아동에 대한 별도의 돌봄지원체계 구축 방안(현행 장애아양육지원사업의 확대 모델)
 - 사회적 책임하에 자녀의 장애로 인해 생겨난 추가적인 욕구에 사회가 적절히 대응할 책임이 있으므로 다양한 장애아동 양육지원사업이 국가적으로 마련·시행하는 것이 필요하고, 돌봄서비스에 있어 장애아동과 장애성인이 구분될 필요가 있음.

○ 제 2안: 전 연령대의 장애인에 대한 포괄적인 돌봄지원체계 구축 방안(현행 장애인활동지원제도에 근거한 통합모델)

- 장애인에 대한 돌봄서비스를 총괄운영하면서 규모의 경제를 통해 서비스 운영의 융통성과 행정편의성을 도모하는데 초점을 두지만 장애아동에 대한 서비스의 내용이 다르고 접근방식의 차원을 달리한다면 결국 아동과 성인을 구분해서 운용해야 하는 한계에 직면할 것임.

○ 제 3안: 만 6세 미만 장애아동만을 대상으로 한 별도의 돌봄지원체계 구축 방안(장애영유아 중심 양육지원 특화 사업으로의 전환 모델)

- 장애 발견 후 부모의 심리·정서적 기능이 약해지고 양육방법에 대한 이해 등 양육에 대한 집중지원이 필요함. 그러나 특화된 서비스를 제공할 경우 대상자 수 등 실질적인 정책적 효과가 있는지에 대해 살펴볼 필요가 있음.

□ 통합적 운영방안 비교틀에 따른 분석

○ 만 18세 미만 장애아동에 대한 별도의 돌봄지원체계 구축 방안

- 제도설계
 - 지향가치: 장애아동정책과 장애아동돌봄의 특수성을 강조함
 - 발전가능성: 일정정도의 규모의 경제와 뚜렷한 지향가치로 발전가능성을 보유함
 - 제도개편용이성: 활동지원사업 축소로 새로운 제도 도입에 따른 심리적 및 현실적 저항이 예상됨
- 기관운영
 - 운용용이성: 어느 정도 안정성이 확보됨
 - 관리탄력성: 아동/성인간 구분에 따른 후속조치로서의 refer는 자연스러운 것으로 이해함
- 서비스 이용
 - 서비스 이용자 친숙도: 장애아동에 대한 케어서비스로 이미지를 구축하고 접근성도 어느 정도 해결 가능함

- 서비스 정체성: 성인과 차별화된 장애아동에 대한 서비스 개발 및 그에 맞는 교육 이수체계를 개발 및 적용함
- 행정관리
 - 조치필요사항: 장애아동양육지원사업의 전체 틀 마련이 필요함
 - 제도 조정·연계: 제공시간 종합설계와 서비스 단가 인상이 필요하고 이용자 자부담을 폐지하고 별도의 교육훈련이 요구됨

○ 전 연령대의 장애인에 대한 포괄적인 돌봄지원체계 구축 방안

- 제도설계
 - 지향가치: 돌봄이 일원화됨
 - 발전가능성: 규모의 경제가 있으나 아동에 대한 활동지원의 적합성의 의문이 여전함
 - 제도개편용이성: 서비스제공경험과 노하우를 지니고 있기 때문에 제도개편이 상대적으로 용이함
- 기관운영
 - 운용용이성: 규모의 경제를 통한 안정성 확보가 가능함
 - 관리탄력성: 한 기관 내에서의 담당인력의 변경가능성 수준임
- 서비스 이용
 - 서비스 이용자 친숙도: 장애인에 대한 케어서비스를 총괄한다는 이미지를 부각시키고 접근성 애로가 가장 적을 것임
 - 서비스 정체성: 아동/성인 구분 필요여부에 대한 논란 지속될 전망으로 분리된 교육이수체계 개발 및 적용이 필요함
- 행정관리
 - 조치필요사항: 아동/성인의 이질성을 한 기관 내에 담을 방안을 마련해야함
 - 제도 조정·연계: 현행 시간 및 단가 준용하되 별도의 교육훈련체계 마련이 필요함

○ 만 6세미만 장애아동만을 대상으로 한 별도의 돌봄지원체계 구축 방안

- 제도설계
 - 지향가치: 6세 미만 돌봄을 특화함
 - 발전가능성: 발전가능성의 제한됨
 - 제도개편용이성: 현행 장애아가족양육직원사업이 대폭 축소됨
- 기관운영
 - 운용용이성: 규모의 경제 미충족으로 운영안정성이 미흡함
 - 관리탄력성: 제한적인 서비스 제공자 및 6세 도래 시 타 서비스로의 연계 및 전환의 적절성이 의문임
- 서비스 이용
 - 서비스 이용자 친숙도: 장애영유아서비스로 특화 가능하지만 접근성 문제가 발생함
 - 서비스 정체성: 장애영유아서비스로 특화하여 정체성 발굴과 그에 맞는 교육이수체계 개발·적용이 필요함
- 행정관리
 - 조치필요사항: 6세 미만 돌봄 콘텐츠 연구가 필요하지만 제공기관 수가 시도별로 1개씩 마련되기 어려운 상황임
 - 제도 조정·연계: 제공시간 종합설계와 서비스 단가 인상이 필요하고 이용자 자부담 폐지와 별도의 교육훈련이 요구됨

○ 각 방안의 장단점 비교에 따른 제언

- 제 1안: 장애아동 부모의 양육부담경감과 장애성인이 자립생활을 위한 배경과 입장이 다르다는 근본적인 차이에 출발함. 타 장애아동정책과의 조율할 수 있는 기초적 토대가 마련될 수 있으나 활동지원서비스의 대상자가 축소되어 반발이 발생될 수 있음.
- 제 2안: 수적으로 많지 않은 6세 미만 장애아동을 현행 장애인활동지원제도 내로 흡수하여 장애인에 대한 돌봄서비스를 일원화 할 수 있고 규모의 경제

에 따라 기존 서비스 제공기관의 운영용이성, 접근성 향상 등 상대적 용이성 등의 장점이 있음. 그러나 아동과 성인을 대상으로 한 돌봄서비스를 하나의 명칭으로 부르는 것에 대한 의문과 양 서비스를 구분하지 않고 한 기관 내에 두는 것에 대한 타당성에 대한 의문이 제기될 수 있음.

- 제 3안: 현행 활동지원제도를 그대로 유지한 채 서비스 대상자의 중복 문제를 해결할 수 있다는 행정적 편의성이 장점이 될 수 있지만 6세~18세 아동에 대한 양육지원서비스와의 관계에서 차별성을 찾을 수 있는지 고민해 보아야 함. 또한 제공기관의 접근성 측면에서도 많은 문제점을 노출할 가능성이 높고 장기적으로 규모의 경제를 이루지 못해 발전가능성도 매우 희박함.

□ 통합적 운영 시 쟁점사항

○ 사업의 범위 및 내용

- 장애아동을 대상으로 돌봄서비스만을 제공하는 방안: 장애아동의 신변처리, 일생생활, 사회활동 등의 지원으로 구성될 수 있음.
- 장애아동의 돌봄서비스와 함께 부모지원서비스를 포함하는 방안: 장애아동의 돌봄과 함께 자녀의 양육에 필요한 부모교육과 부모상담 등을 포함시킴.

○ 대상자 선정 기준

- 장애아동의 연령: 장애아동복지지원법과 장애아동의 대다수를 이루고 있는 발달장애인은 상시적인 지원이 필요하다는 점에서 18세를 아동 돌봄 지원의 연령으로 산정하는 것이 적절함.
- 장애등급: 장애아동에 대한 돌봄과 양육의 양과 정도가 주 양육자인 부모의 양육 역량 및 가족의 환경에 영향을 받는 점을 고려할 때, 장애아동의 장애 정도 및 수행능력만으로 수혜대상자를 선정하는 것은 본 사업의 목적에 배치될 수 있기 때문에 등급정도에 제한을 두지 않는 방안을 고려해 볼 수 있음.
- 가구소득에 대한 기준: 기존에 받고 있는 서비스로부터 탈락되지 않기 위해서는 수혜대상자의 폭이 좁아져서는 안 되며 장애아동 특성상 보다 추가적인 보호와 지원이 필요하다는 점을 고려하여 현행 활동지원에서 정하고 있는 소득정도에 상관없이 이용이 가능하도록 하는 것이 타당할 것임.

○ 수급자격 심사절차

- 서비스의 적격성을 심의하는 절차는 필요하기 때문에 돌봄서비스 수급자격에 대한 조사 및 심의절차는 마련되어야 함.
- 수급자격의 유효기간을 어떤 단위로 할지에 대한 것은 이용자의 입장뿐 아니라 행정적인 운영 측면에서 면밀한 검토가 필요함.

○ 서비스 내용

- 일반돌봄: 이동보조 및 신변처리, 위생관리 등으로 기존 제대와 차등되지 않음.
- 종합돌봄: 학습지도, 지역사회적응훈련, 여가문화 활동으로 개별뿐 아니라 집단 지원의 형태로 운영되도록 해야 함.
- 특별돌봄: 석션 등 중증장애아동에 대한 간호적 처치 등이 포함될 수 있음. 개별적으로 제공할 수도 있지만 시설에서 제공되기도 하기 때문에 개별과 집단 두 가지 방식으로 제공되는 방안이 필요함.

○ 급여구성 및 산정 방식

- 급여는 현행 활동지원제도와 같이 기본급여와 추가급여로 구성할 수 있음.
- 급여산정 방식은 기본급여의 경우 단기적으로는 균일한 방식으로 운영되향후 장애아동 특성, 양육 및 가족환경, 타서비스 이용 현황 등을 다면적으로 사정하여 판단할 수 있는 시스템이 마련된 후에 차등적인 지원방식을 고려해 볼 수 있음.
- 추가급여의 경우 장애아동 및 그 가족의 환경을 고려한 추가급여 항목을 구체적으로 파악하고 적용하기 위한 노력이 이루어져야 함.

○ 서비스 제공 시간

- 양육지원사업의 돌봄서비스 시간의 제약을 고려하여 보다 상향조정될 필요가 있음. 또한 활동지원사업 이용자 입장에서 장애아동이 받고 있는 서비스 이용시간을 고려해야 함.
- 이에 기본급여를 현 활동지원서비스 기본급여의 중간점에 해당하는 월 70

시간으로 상정하고, 추가급여 시간을 월 40~50시간 범위 내에서 설계하는 방식을 고려해 볼 수 있음.

○ 서비스 단가

- 기본 돌봄 서비스 단가는 다음의 내용들을 근거로 현행 활동지원사업의 단가를 준용하여 시행하는 것이 적절함.
- 장애아동과 장애성인이 요구하는 돌봄의 강도를 객관적으로 측정하고 평가하기 어려움.
- 양육지원사업 돌보미의 경우 활동보조인보다 낮은 급여로 인해 상대적 박탈감이 높고 이직률이 높음.
- 서비스 단가는 가사간병이나 노인돌봄서비스에 비해서는 현저히 낮음.
- 또한 돌봄서비스의 내용과 유형에 따라 차등수가를 반영할 것인지에 대한 사항을 검토해 보아야 함.

○ 본인부담금

- 소득 수준에 따라 서비스 이용에 있어 일정 부분의 본인부담금을 부과하는 방식은 다른 유사 돌봄서비스 사업의 경우에도 비슷하게 찾아볼 수 있음.
- 따라서 서비스 대상자를 소득수준에 상관없이 포괄적으로 제공하되, 활동지원제도와 연계성과 행정적 절차의 간소화를 위해 현행 활동지원서비스의 소득구분과 본인부담률을 준용하여 적용하는 것이 필요함.

4. 결론 및 제언

□ 장애아동 돌봄지원제도 문제점 및 개선 과제

○ 장애아가족양육지원의 한계와 문제점

- 대상자가 전국 가구평균 100%이하 가정으로만 한정되어 지원 규모가 적고 1인당 이용시간이 연 480시간으로 활동지원서비스의 최소지원시간에 비해 매우 부족함.
- 서비스 제공기관이 전국 18개소에 그쳐 이용자의 접근성이 떨어지고 적절

한 돌봄인력 배치가 어렵고 타 관련 서비스에 비해 돌봄인력에 대한 적절한 처우가 제대로 마련되지 않아 이탈이 심함.

○ 장애인활동지원의 한계와 문제점

- 6세 이하의 장애아동은 해당 서비스의 혜택을 받지 못하고 서비스 내용이 장애성인의 신체적 활동지원에 보다 초점이 맞추어져 있어 장애아동의 특성을 고려한 돌봄서비스가 제공되지 못하고 있음.
- 장애성인에 비해 돌봄의 강도가 상대적으로 높은 중증장애아동의 경우 활동보조인들이 기피하는 경향이 있고 장애인의 자립생활 지원이라는 이념적 지향과 부합되지 않음.

○ 돌봄지원제도의 중복성 및 비연계성 문제

- 활동지원사업이 3급까지 대상자를 확대함에 따라 두 사업간 서비스 중복이라는 문제점이 두드러지게 됨. 또한 두 사업의 이용실태를 조사한 결과 장애아동은 주로 통학, 이동지원서비스로 두 사업 간의 별 차이가 없는 것으로 나타남. 그러나 두 사업의 대상자 선정기준, 서비스 급여, 제공인력 관리 측면에서 다르게 운영되고 있고 비연계성으로 인하여 장애아동 가족이 일관된 서비스를 이용하는데 불편을 겪기도 함.

○ 돌봄서비스의 다양화에 대한 필요

- 질적조사 결과 돌봄지원의 내용이 장애아동의 욕구나 특성을 충분히 반영하지 못하고 있는 것으로 드러남.
- 또한 방과 후 혹은 방학동안 장애아동이 집단활동에 참여할 수 있도록 지원해주는 것도 서비스 내용에 포함될 필요가 있음.

□ 통합적 운영방안 모색

- 본 연구에서는 대상자의 연령에 따라 3가지 방안이 모색됨. 이 중 장애아동과 장애성인에 대한 서비스가 그 내용 및 제공원리에 있어 근본적인 차이가 있고 앞으로의 관련 정책의 발전 및 연계를 고려할 때 ‘장애아동에 대한 별도의 돌봄(양육)지원제도’를 구축하는 것이 바람직하다고 판단함.

□ 제언

- 통합적 운영방안을 모색하기 위해서는 장애아동에 대한 돌봄지원에 대한 명확한 정책적 개념의 정립이 우선 과제가 되어야 함.
- 장애아동에 대한 돌봄지원제도를 구축하기 위해서는 한국적 상황에 적합한 모델이 개발되고 이에 대한 정책적 합의가 이루어져야 함.
- 현행의 사업을 통합적으로 운영하기 위해서는 본 연구에서 제시한 쟁점 사항에 대한 구체적인 대안이 마련되어야 함.
- 통합적 운영 시 장애아동 및 가족의 욕구를 충족시키는 새로운 서비스의 내용과 운영방안이 모색되어야 함.
- 장애아동에 대한 돌봄지원제도가 궁극적으로 가야할 방향은 장애아동의 개별적 욕구와 가족의 욕구를 반영한 개별화된 돌봄지원 서비스를 제공하는 것에 있음.
- 대상자 선정, 서비스 급여량, 서비스 단가 등에 대한 구체적인 대안이 마련되고, 다양한 서비스 내용의 유형이 구현된 후에 시범사업을 통한 결과를 바탕으로 지속적인 보완과 수정이 이루어져야 함.

제 1 장 서론

제1절 연구의 필요성 및 목적

제2절 연구방법 및 연구 수행 체계

제1절 연구의 필요성 및 목적

가. 연구의 필요성

장애아동을 둔 가족은 장애자녀의 돌봄에 따른 많은 어려움을 느끼고 있으며, 자녀가 성장함에 따라 돌봄에 대한 어려움은 가중되고 있다. 과도한 돌봄부담으로 인하여 많은 장애아동가족은 경제적, 신체적, 정서적 어려움을 상시적으로 경험하고 있으며, 주 양육자뿐만 아니라 비장애형제자매 등 가족구성원의 사회활동 기회에도 심각한 제약을 받고 있어 돌봄 및 가족지원에 대한 정책적 요구가 지속적으로 표출되어 왔다.

이러한 배경에서 장애아동 양육 가정에 돌보미를 파견하여 상시적인 돌봄이 필요로 하는 (중증)장애아 가정의 돌봄부담을 경감시키고자 2007년부터 장애아가족양육지원 사업이 시행되고 있다. 하지만 이 사업의 경우 서비스 대상자가 전국 가구평균 100% 이하 가정으로만 한정되어 대부분의 장애아동 가족의 이용이 불가능하고, 지원 규모에 있어서도 2015년 기준 3,300명에 불과해 전체 중증 장애아동의 4%에도 미치지 못하고 있는 실정이다. 또한 1인당 돌봄 서비스 제공 시간에 있어서도 월 평균 40시간(연 480시간)에 그치고 있어 유사한 성격을 지니고 있는 활동지원서비스의 최소 지원 시간에 비하여 매우 부족한 실정이다. 더욱이 서비스 제공기관이 전국 18개소에 그쳐 이용자의 접근성 및 적절한 돌봄 인력이 배치되는 못하는 문제점이 지속적으로 지적되어 왔다. 한편, 장애아동이라는 특성 상 보다 전문화된 돌봄 서비스임에도 불구하고 타 관련 서비스에 비해 서비스 단가가 낮고, 적절한 처우가 제대로 마련되지 못하여 서비스 제공인력의 이탈이 심하고, 이로 인한 제공기관의 사업 운영에 있어 어려움을 호소하고 있는 실정이다. 이에 장애아동에 대한 양육지원 사업의 적절성과 문제점을 새롭게 진단하고, 그 개선방안을 마련할 필요가 있다.

장애아 양육지원 사업의 돌봄서비스와 더불어 장애아 가족의 상시적인 돌봄 부담을 경감시키는 데 기여하고 있는 대표적인 서비스 중의 하나는 장애인 활동지원서비스라

고 할 수 있다. 하지만 현재 활동지원서비스의 대상자가 만 6세~64세로 되어 있어, 6세 이하의 장애아동을 둔 가족의 경우에는 해당 서비스 혜택을 받지 못하고 있는 상황 이어서 대상자 연령을 확대하자는 일부 요구가 있어 왔다. 그럼에도 불구하고 활동지원서비스를 전 연령을 포괄하는 것으로 대상자를 확대하는 것이 바람직한 정책 방향인지에 대해서는 보다 세심한 검토가 필요하다. 왜냐하면 활동지원제도의 주요 취지는 지역사회에서 장애인이 자립적인 생활을 위한 지원에 있기 때문에 성인연령의 장애인이 주요 대상이 되는 것이 타당하며, 이는 해외에서 활동지원서비스 이용대상자를 대부분 16세 이상의 성인장애인으로 하고 있다는 사실에서도 확인 할 수 있다.

이런 맥락에서 활동지원제도 도입 당시에는 장애아동을 위한 제도가 부족하고 가족의 돌봄 부담이 심하여 활동지원서비스 대상에 장애아동의 경우도 포함되었지만, 장애아동복지지원법 등의 제정과 가족에 대한 지원서비스가 새롭게 마련되는 추세에서 장기적으로 장애아동을 활동지원제도의 대상에서 제외하는 것이 보다 바람직하다는 의견이 지속적으로 있어 왔다(김성희 외, 2013; 이승기 외, 2011). 또한 현행 활동지원서비스는 내용 면에서 성인장애인의 신체적 활동지원 및 요양에 보다 초점이 맞추어져 있어서, 장애아동의 발달/성장기의 특성 및 욕구(예. 사회성 발달)를 충분히 반영하지 못하고 있는 한계를 보이고 있다. 더불어 장애아동의 대다수를 구성하는 발달장애의 특성을 고려한 제공인력의 전문성에 있어서도 많은 문제점을 노출하고 있는 실정이다(김성희 외, 2013).

이에 장애아동을 대상으로 하는 활동지원 사업의 타당성과 문제점을 재진단하고, 장애아동의 발달기적 특성과 욕구에 보다 조응할 수 있는 서비스 개선방안을 모색할 필요가 있다.

이상에서 살펴본 것처럼 장애아가족양육지원사업과 활동지원사업 각각이 지닌 한계가 드러나면서, 최근 들어 두 사업 간의 서비스 중복 문제가 강하게 대두되고 있다. 2007년 각 사업이 처음 시작되었던 시점에는 양육지원사업의 경우 1~3급 장애아동을 대상으로, 활동지원사업의 경우에는 1급으로만 엄격하게 제한되어 다소 두 사업 간에 상호 보완적인 측면이 있었다고 할 수 있다. 그러나 활동지원사업이 2013년에 2급까지, 또한 2015년 8월부터는 3급까지 대상자가 확대됨에 따라 두 사업 간 서비스 중복이라는 문제점이 두드러지게 되었다. 특히, 두 사업에 걸쳐 공통으로 서비스 대상자가 되는 만6세에서 17세까지의 장애아동의 경우 서비스 이용의 대다수를 차지하고 있어,

서비스 중복의 문제점에 대하여 보다 면밀한 검토가 필요한 시점이다.

또한 서비스 내용면에서 신변처리, 등하교, 외출지원 등 유사한 서비스를 제공하고 있음에도 불구하고, 두 사업 간에 대상자 선정기준, 서비스 급여, 제공인력 관리 등에 있어 일관성이 결여되어 있고, 두 사업 간의 비연계성으로 인하여 장애아동 가족의 이용 불편을 야기하고 다양한 욕구를 충족시키지 못하고 있다. 따라서 장애아동을 대상으로 제공되고 있는 양육지원사업과 활동지원사업의 서비스 중복 여부 및 문제점을 면밀히 검토하고, 두 사업 간의 효율적인 통합 운영방안을 모색할 필요가 있다.

나. 연구 목적

본 연구는 장애아동가족의 돌봄 실태 및 지원 욕구, 해외 돌봄 관련 정책 및 제도, 국내 장애아동을 대상으로 한 돌봄 관련 서비스 현황과 문제점 등을 포괄적으로 파악하여 장애아동을 둔 가족의 상시적인 돌봄을 경감할 수 있는 효율적인 정책 방안을 마련하고자 한다. 특히, 국내에서 장애아동 돌봄지원과 관련하여 시행되고 있는 주요 사업인 ‘장애아가족양육지원사업’과 ‘장애인활동지원사업’의 현황을 심층 분석하고 주요 문제점과 개선과제를 도출하고자 한다. 아울러 이를 바탕으로 두 사업 간의 통합 필요성과 타당성을 다각적으로 검토하고, 통합적인 운영 모델과 실행 방안을 제시하는데 본 연구의 궁극적인 목적이 있다.

제2절 연구방법 및 연구 수행 체계

가. 연구방법

본 연구의 연구방법으로는 국내외 장애아동 돌봄 관련 법률 및 정책을 분석하고, 이러한 법률과 정책을 기초로 하여 현재 시행되고 있는 장애아동 돌봄 및 가족지원 해외 사례를 검토하였다. 또한 장애아동 대상 양육지원사업 및 활동지원 사업 현황 분석을 분석하여 두 사업의 전반적인 이용실태를 파악하였다. 마지막으로 양육지원사업 종사자, 두 사업의 실질적인 이용자인 장애아동부모, 장애인복지관 종사자를 대상으로 FGI를 실시하여 두 사업에 대한 의견을 수렴하고 통합 방안에 대한 필요성 및 근거를 마련하였다.

□ 문헌연구

국내외 장애아동 돌봄 관련 법률 및 지원 정책의 내용을 검토하고 분석하였으며, 미국 및 영국 등 해외 장애아동 돌봄 및 가족지원서비스 내용 및 운영 방식에 대한 사례를 조사하였다.

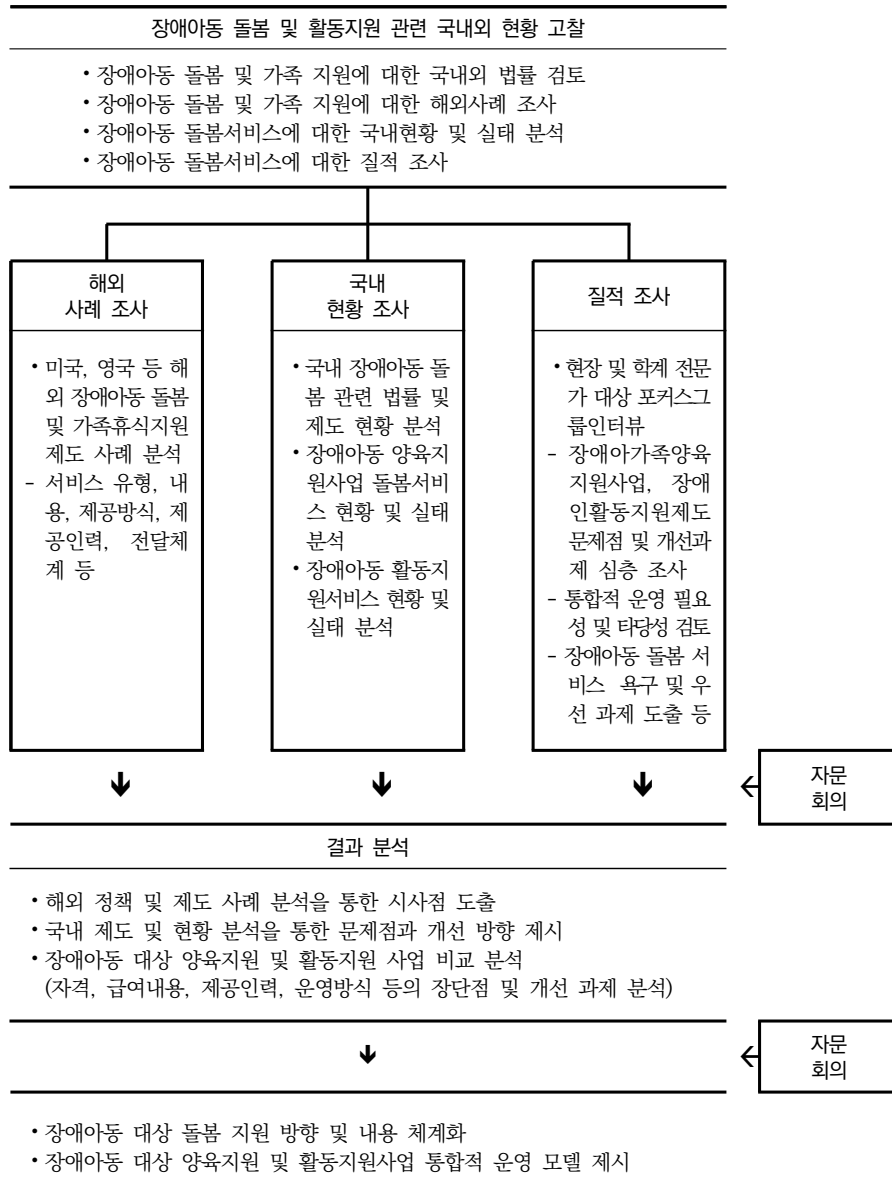
□ 2차 자료 분석

장애아동 대상 양육지원사업 및 활동지원 사업 현황을 연령별, 장애유형별, 지역별 돌봄서비스 및 활동지원서비스 이용 현황 별로 분석하였으며, 이와 함께 서비스 제공인력, 제공기관 현황 및 실태를 비교·분석 하였다.

□ 초점집단인터뷰(Focus Group Interview)

장애아동 대상 양육지원사업과 활동지원사업의 현황과 개선과제에 대한 심층적인 자료수집과 두 사업 간의 통합방안들을 도출하기 위하여 관련 사업 실무자, 장애인가족 및 관련 전문가로 구성된 초점집단인터뷰 진행하였다.

나. 연구수행 체계



제 2 장

국내외 돌봄지원제도 고찰

제1절 국내 현황

제2절 해외 사례

2

국내외 돌봄지원제도 고찰 <<

제1절 국내 현황

1. 장애아동 돌봄 관련 국내 법률

우리나라에서 장애아동의 돌봄과 관련된 직접적인 규정을 두고 있는 법률에는 「장애아동복지지원법」이 있으며, 그 외 장애아동을 포함한 장애인의 사회적 돌봄을 규정하는 「장애인활동 지원에 관한 법률」, 그리고 발달장애인에 대한 돌봄을 규정하고 있는 「발달장애인의 권리보장 및 지원에 관한 법률」이 있다. 또한 일반법으로서 장애아동의 사회적 돌봄을 부분적으로 담당하고 있는 지역아동센터에 대한 규정을 담고 있는 「아동복지법」과 초등학교 취학아동의 방과후보육서비스를 제공하는 어린이집에 대한 규정을 담고 있는 「영유아보육법」, 일반아동에 대한 돌봄지원 체계를 구축하고 있는 「아이돌봄지원법」을 살펴볼 필요가 있다.

가. 「장애아동복지지원법」

「장애아동복지지원법」은 “장애아동의 특별한 복지적 욕구에 적합한 지원을 통합적으로 제공함으로써 장애아동이 안정된 가정생활 속에서 건강하게 성장하고 사회에 활발하게 참여할 수 있도록 하며, 장애아동 가족의 부담을 줄이는데 이바지함을 목적”으로 2011년 제정되었다.

이 법은 장애아동의 생애주기적 복지욕구를 반영하여 장애아동과 가족에 대한 종합적인 복지 지원을 제공하는 제도적 장치들을 두고 있는데, 장애아동의 돌봄과 관련하여 제24조에서 돌봄 및 일시적인 휴식지원서비스를 규정하고 있다.

「장애아동복지지원법」

제24조(돌봄 및 일시적 휴식지원 서비스지원)

- ① 국가와 지방자치단체는 장애아동 가족의 일상적인 양육부담을 경감하고 보호자의 정상적인 사회활동을 돕기 위하여 돌봄 및 일시적 휴식지원 서비스를 제공할 수 있다.
- ② 제1항에 따른 복지지원을 제공할 때에는 장애아동의 장애유형·장애정도와 그 가족의 경제적 능력 등을 고려하여 지원할 대상 및 내용을 결정할 수 있다.
- ③ 제1항 및 제2항에 따른 복지지원의 대상·지원기준 및 방법 등에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

이 조항은 장애아동의 돌봄에 관한 가장 직접적인 법률 규정으로서 현재 운영되고 있는 장애아가족 양육지원사업의 법률적 근거가 되기도 한다. 그러나 제24조가 법률 제정이 추진되던 당시 처음부터 “돌봄 및 일시적 휴식지원 서비스지원”으로 제안되었던 것은 아니다. 애초에 윤석용의원이 대표발의 한 「장애아동복지지원법안」에서 장애아동의 돌봄과 관련된 조항은 ‘돌봄지원과 일시적 양육위탁서비스’로 제안되었다.

「장애아동복지지원법안」-윤석용의원 대표발의

제26조(돌봄지원과 일시적 양육위탁서비스)

- ① 국가와 지방자치단체는 장애아동 가족의 일상적인 양육부담을 경감하고 보호자의 정상적인 사회경제활동을 돕기 위하여 돌보미의 파견 등 장애아동 돌봄지원을 가정 등의 장소에서 제공하여야 한다.
- ② 국가와 지방자치단체는 보호자가 입원 등의 사유로 장애아동의 양육이 어려운 경우, 장애아동의 양육을 일시적으로 위탁할 수 있는 서비스를 제공하여야 한다.
- ③ 제1항에 따른 돌봄지원과 제2항에 따른 양육위탁서비스는 복지상품권으로 지급하며 보호자의 경제적 능력과 장애아동의 장애 정도를 고려하여 차등을 두어 지급한다.
- ④ 제1항에 따른 돌봄지원의 방법과 제2항에 따른 양육위탁서비스의 대상, 시설·설비·인력의 기준 및 위탁 기간·절차 등에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

윤석용의원의 대표발의안과 제정된 법률 간의 차이는 두 가지 측면에서 논의될 수 있다. 먼저 서비스의 내용적 측면에서 보면 윤석용의원의 대표발의안에서는 장애아동에 대한 돌봄지원과 일시적 양육위탁서비스가 별개의 서비스로 각각 개념화된 반면에 제정 법률에서는 돌봄과 일시적 휴식지원을 하나의 서비스 패키지로 개념화하고 있다는 점이다. 실제 보건복지부의 장애아가족 양육지원사업의 지침에서도 ‘돌봄서비스를 받는 가정에게 우선적으로 휴식지원프로그램을 제공한다’거나 ‘가급적 돌봄서비스 대상가정 50%이상에 휴식지원프로그램을 제공한다’고 규정하고 있어서 돌봄과 휴식지원을 연결하여 하나의 서비스 패키지로 접근하고 있다.

또한 서비스의 성격이라는 측면에서 살펴보면 윤석용의원 대표발의안에서는 보호자의 입원 등 장애아동을 돌보기 어려울 때 지원하는 양육위탁서비스로 구체화된 반면에 제정된 법률에서는 휴식지원이라는 보다 느슨한 가족지원의 개념으로 규정되었다.

결과적으로 윤석용의원의 대표발의안에서 장애아동의 사회적 돌봄은 일상적인 돌봄(돌봄지원)과 필요에 따른 일시적 돌봄(일시적 양육위탁서비스)으로 각각 구분하여 규정되었으나, 법안 협의 과정에서 일상적인 돌봄지원에 대한 내용은 삭제되었고 필요에 따른 일시적 돌봄과 함께 새롭게 가족휴식지원을 포함시켜 최종적으로는 돌봄 및 일시적 휴식지원 서비스로 법률에 규정되었다.

그러나 제정된 법률 제24조에서 표현된 ‘장애아동 가족의 일상적인 양육부담을 경감하고 보호자의 정상적인 사회생활을 돕기 위하여’ 지원하는 서비스는 애초에 장애아동에 대한 일시적인 돌봄이 아니라 ‘일상적인 돌봄’을 지원한다는 취지를 담고 있다는 점에서 향후 가족휴식지원과 개념적으로 분리하여 제대로 규정할 필요가 있을 것이다. 즉, 현재의 ‘돌봄 및 일시적 휴식지원 서비스지원’에서 돌봄과 휴식지원을 분리하여 돌봄은 윤석용의원 대표발의안의 규정처럼 장애아동에게 일상적인 사회적 돌봄을 제공하는 돌봄지원으로 다시 정확하게 규정하고, 휴식지원은 장애아동 가족에 대하여 제공하는 다양한 휴식관련 서비스로 법적 규정이 마련될 필요가 있다.

나. 「장애인활동 지원에 관한 법률」

「장애인활동 지원에 관한 법률」(이하 ‘장애인활동지원법’)은 장애인의 자립생활을 지원하고 그 가족의 부담을 경감함으로써 장애인의 삶의 질을 증진시키려는 목적으로 혼자서 일상생활과 사회활동 수행이 어려운 중증장애인에게 신변처리, 가사, 외출이동, 목욕 등의 서비스 또는 간병, 간호 등의 서비스를 지원하기 위해 2011년에 제정된 법률이다.

「장애인활동지원법」은 노인장기요양보험제도의 도입에 따른 장애인장기요양제도의 도입 논의에서 출발하여 최종적으로 장애인의 자립생활을 지원하기 위한 활동지원제도로 재개념화되어 그에 대한 법적 규정을 담은 법률이다.

장애인활동지원제도 법제화의 논의에서 서비스 대상자의 연령은 사회적 합의를 이끌어내야 하는 주요쟁점 가운데 하나였다. 장애인활동지원제도의 주 목적이 장애인의

자립생활을 지원하는 것이라면 그 대상을 성인 장애인으로 제한하는 것이 논리적인 적합성을 갖기 때문에 장애아동을 서비스 대상에서 제외시켜야 한다는 주장이 제기되었다(이용표, 2008). 그러나 장애인활동지원제도가 성인 장애인의 자립생활을 지원하기 위한 제도라는 주장에는 원칙적으로 동의하지만 장애아동에 대한 서비스 인프라가 매우 부족한 실정이므로 이를 감안하여 장애아동을 포함시켜야 한다는 주장이 사회적 설득력을 획득함으로써 최종적으로는 장애아동이 장애인활동지원 서비스 대상에 포함되었다.

장애아동을 장애인활동지원 서비스의 수혜대상에 포함시킨다고 했을 때 또 다른 쟁점은 과연 몇 세부터 서비스 대상자로 포함시킬 것인지를 정하는 것이었다. 사실 이 쟁점은 「장애인활동지원법」 제정 당시 크게 부각되지는 않았는데, 그 이유는 0세부터 만 5세까지의 장애영유아에 대한 사회적 돌봄이 보육체계에서 비교적 잘 구축되어 있기 때문에 장애인활동지원제도에서 장애아동에 대한 돌봄지원을 제공한다면 생애주기의 측면에서 초등학교 학령기 이후로 서비스 대상을 규정하는 것에 큰 이견 없이 사회적 합의를 이끌어낼 수 있었기 때문이다.

하지만 장애인활동지원제도의 서비스 대상에 초등학교 학령기 이후의 장애아동을 포함시키는 것에 대한 사회적 합의가 이루어졌다고 해서 장애아동의 사회적 돌봄 문제가 해소된 것은 아니었다. 장애아동이 장애인활동지원제도에 포함은 되었지만 여전히 “실제 서비스 내용은 성인 중심으로 설계되어 있다. 현재로서는 아동과 성인의 구분이 없고, 다만, 서비스 시간만 아동이 성인의 1/2이 되는 것으로 설계되어 있다. 장기적으로는 아동의 서비스와 성인의 서비스를 구분하는 것이 필요하면 서비스 대상자 선정기준도 별도로 구축하는 방안에 대한 검토가 필요하다.”는 의견이 「장애인활동지원법」 제정 논의 과정에서 제기되었다(변용찬, 2010)

그리고 최근에도 장애인활동지원제도에 장애아동이 포함되어 있는 것은 장애인의 선택과 결정에 기반을 둔 자립생활이라는 이념적 지향과 충돌되기 때문에 장애아동에 대한 돌봄서비스를 장애인활동지원제도에서 따로 분리해내야 한다는 주장이 제기되고 있다(김동기, 2015)

다. 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」

「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」(이하 ‘발달장애인법’)은 “발달장애인의 의사를 최대한 존중하여 그들의 생애주기에 따른 특성 및 복지 욕구에 적합한 지원과 권리옹호 등이 체계적이고 효과적으로 제공될 수 있도록 필요한 사항을 규정함으로써 발달장애인의 사회참여를 촉진하고, 권리를 보호하며, 인간다운 삶을 영위하는 데 이바지함을 목적으로” 2014년 제정되었다.

「발달장애인법」의 법률수혜대상은 「장애인복지법」에 따른 지적장애인과 자폐성장애인으로 아동기와 성인기의 발달장애인을 포괄한다. 따라서 「발달장애인법」에서 규정하고 있는 돌봄 관련 지원은 발달장애 아동과 성인을 모두 포함한다.

「발달장애인법」에서 돌봄지원과 관련된 조항은 두 개로서 제29조(거주시설·주간활동·돌봄 지원)제3항과 제32조(휴식지원 등)제1항이 이에 해당한다.

「발달장애인법」

제29조(거주시설·주간활동·돌봄 지원)

- ① 국가와 지방자치단체는 발달장애인의 특성에 맞는 거주시설 지원을 위하여 필요한 시책을 강구하여야 한다.
- ② 국가와 지방자치단체는 발달장애인의 낮 시간 활동 및 지역사회 참여를 효과적으로 제공할 수 있는 주간활동 지원을 위하여 노력하여야 한다.
- ③ 국가와 지방자치단체는 발달장애인과 그 가족의 특성과 요구에 따른 돌봄 지원을 제공하기 위하여 노력하여야 한다.

제32조(휴식지원 등)

- ① 국가와 지방자치단체는 발달장애인 가족의 일상적인 양육부담을 경감하고 보호자의 정상적인 사회활동을 돕기 위하여 돌봄 및 일시적 휴식 지원 서비스를 제공할 수 있다.
- ② 국가와 지방자치단체는 발달장애인의 형제·자매로서 발달장애인이 아닌 아동 및 청소년이 건전하게 성장할 수 있도록 이들의 정서발달과 심리적 부담 해소 등을 위한 프로그램 운영을 지원할 수 있다.
- ③ 제1항 및 제2항에 따른 지원을 제공할 때에는 발달장애인 가족의 경제적 능력 등을 고려하여 지원할 대상 및 내용을 결정할 수 있다.
- ④ 제1항 및 제2항에 따른 지원의 대상·기준 및 방법 등에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

제29조제3항에서 돌봄지원은 별도의 개념 규정을 내리지 않은 채 “발달장애인과 그 가족의 특성과 요구에 따라” 제공하도록 노력하여야 한다고 규정되어있고, 반면에 제32조제1항에서는 “발달장애인 가족의 일상적인 양육부담을 경감하고 보호자의 정상

적인 사회생활을 돕기 위하여” 돌봄 및 일시적인 휴식지원 서비스를 제공할 수 있다고 규정하고 있다.

제32조제1항의 내용은 「장애아동복지지원법」 제24조제1항과 비교해서 장애아동에 서 발달장애인으로 지원대상이 바뀌었을 뿐 내용은 동일함을 알 수 있다.

돌봄이라는 용어가 두 개 조항에 나타나지만 이에 대한 개념규정이 정확히 내려지지 않았기 때문에 제29조제3항의 돌봄과 제32조제1항에서 규정하는 돌봄 간에 차이가 법률에서 명백하게 드러나지는 않는다. 특히 제29조제3항의 돌봄 지원은 시행규칙에서도 소득보장, 거주시설 및 주간활동과 함께 “중증의 발달장애인에게 우선적으로 제공될 수 있도록 대책을 마련할 수 있다”는 선언적인 규정에 머물러 있어서 실제로 이 조항을 통하여 어떠한 돌봄 지원이 제공될 수 있을지는 알 수 없다.

반면에 제32조제1항의 돌봄 및 휴식지원 서비스는 시행규칙에서 그 범위와 내용이 보다 구체적으로 규정하고 있는데, “양육 지원, 주간·단기보호, 문화·여가프로그램과 가족 캠프 등”이 이에 포함된다.

「발달장애인법」

시행규칙 제22조(돌봄 및 일시적 휴식지원의 대상·기준 및 방법)

- ① 법 제32조제1항에 따른 돌봄 및 일시적 휴식 지원(이하 "돌봄지원등"이라 한다)의 내용은 양육 지원, 주간·단기보호, 문화·여가프로그램, 가족 캠프 등으로 하고, 같은 조 제2항에 따른 정서발달과 심리적 부담 해소 등을 위한 프로그램(이하 "심리부담해소프로그램"이라 한다)의 내용은 심리상담, 휴식지원 등으로 한다.
- ② 보건복지부장관은 법 제32조제3항에 따라 매년 예산의 범위에서 돌봄지원등 및 심리부담해소프로그램 지원 기준을 마련하고, 국가와 지방자치단체는 그 기준에 따라 돌봄지원등 및 심리부담해소프로그램 지원 대상 및 내용을 결정할 수 있다.
- ③ 국가와 지방자치단체는 별표 1의 심리상담 서비스의 제공인력 자격기준을 갖춘 사람으로 하여금 돌봄지원등 및 심리부담해소프로그램 지원을 하게 할 수 있다.

결국 새로 제정된 「발달장애인법」에서 사회적 돌봄은 「장애아동복지지원법」에서 규정하고 있는 돌봄 및 일시적 휴식 지원 서비스를 성인기의 발달장애인까지 확대시키는 하나의 방향이 구체적으로 설정되었고, 장애아가족 양육지원사업과는 별도로 발달장애인 가족 휴식지원사업이 수립되는 성과를 낳았다. 하지만 그럼에도 불구하고 여전히 돌봄 및 돌봄 지원에 관한 명확한 정의와 법적 규정은 내려지지 않았으며 돌봄에 대한 조항이 중복적으로 존재함으로써 법적 규정의 모호성이 남아있다.

라. (장애)아동의 돌봄 관련 일반법

「아동복지법」 제52조에 법적 근거를 두고 있는 지역아동센터는 “지역사회 아동의 보호·교육, 건전한 놀이와 오락의 제공, 보호자와 지역사회의 연계 등 아동의 건전육성을 위하여 종합적인 아동복지서비스를 제공하는 시설”로 규정되어 있다.

「아동복지법」 제52조(아동복지시설의 종류)

① 아동복지시설의 종류는 다음과 같다.

8. 지역아동센터: 지역사회 아동의 보호·교육, 건전한 놀이와 오락의 제공, 보호자와 지역사회의 연계 등 아동의 건전육성을 위하여 종합적인 아동복지서비스를 제공하는 시설

2014년 보건복지부의 ‘전국 지역아동센터 실태조사’에 따르면 2013년 12월 기준으로 전국에 설치된 지역아동센터의 수는 4,061개소이며, 이 가운데 장애아동이 1명 이상 이용하는 곳은 1,493개소로 전체의 36.7%에 달한다.

지역아동센터 이외에 일반법에 근거하여 장애아동에 대한 사회적 돌봄을 제공하는 또 다른 기관으로 어린이집을 들 수 있다. 장애아동은 「영유아보육법」 제26조에 따라 취약보육의 대상자로 규정되어있으며, 또한 같은 법 제27조에 근거하여 만12세 이하의 초등학교 취학 장애아동은 방과 후 보육 서비스를 지원받을 수 있다.

「영유아보육법」

제26조(취약보육의 우선 실시 등)

① 국가나 지방자치단체, 사회복지법인, 그 밖의 비영리법인이 설치한 어린이집과 대통령령으로 정하는 어린이집의 원장은 영아·장애아·「다문화가족지원법」 제2조제1호에 따른 다문화가족의 아동 등에 대한 보육(이하 "취약보육"이라 한다)을 우선적으로 실시하여야 한다.

② 보건복지부장관, 시·도지사 및 시장·군수·구청장은 취약보육을 활성화하는 데에 필요한 각종 시책을 수립·시행하여야 한다.

③ 취약보육의 종류와 실시 등에 필요한 사항은 보건복지부령으로 정한다.

제27조(어린이집 이용대상) 어린이집의 이용대상은 보육이 필요한 영유아를 원칙으로 한다. 다만, 필요한 경우 어린이집의 원장은 만 12세까지 연장하여 보육할 수 있다.

아래 표는 2014년 12월 말을 기준으로 조사된 어린이집의 장애아동 방과 후 보육 현황이다.

〈표 2-1-1〉 장애아동 방과 후 보육 현황

장애아 방과 후 보육 운영 어린이집		장애아동 수(명)
구분	시설 수(개소)	
일반 어린이집	423	3,571
특수보육 어린이집	351	3,991
계	774	7,562

자료: 보건복지부(2015). 2014보육통계

한편, 2006년 시범운영을 통하여 도입된 여성가족부 소관의 아이돌봄지원사업은 2012년 「아이돌봄지원법」의 제정으로 법적 근거를 확보하였다.

<p>「아이돌봄지원법」</p> <p>제1조(목적) 이 법은 가정의 아이돌봄을 지원하여 아이의 복지증진 및 보호자의 일·가정 양립을 통한 가족구성원의 삶의 질 향상과 양육친화적인 사회환경 조성을 목적으로 한다.</p> <p>제2조(정의) 이 법에서 사용하는 용어의 뜻은 다음과 같다.</p> <p>1. "아이"란 만 12세 이하 아동을 말한다.</p> <p>3. "아이돌봄서비스"란 아이의 주거지 등에서 개별적으로 제공하는 보호 및 양육 등의 서비스를 말한다.</p> <p>제4조(국가 등의 지원) 국가와 지방자치단체는 보호자가 아이돌봄의 책임을 다할 수 있도록 지원하여야 한다.</p> <p>제20조(비용의 지원 등) ① 국가와 지방자치단체는 여성가족부령으로 정하는 일정소득 이하 가구의 아이돌봄서비스 비용의 전부 또는 일부를 지원할 수 있다.</p>

아이돌봄사업은 부모의 다양한 자녀 양육 수요를 충족시킬 수 있는 가정 내 개별돌봄서비스의 활성화를 통해 취업 부모들의 양육부담을 경감하고, 개별 양육을 희망하는 수요에 탄력적으로 대응하기 위한 아동돌봄 지원체계이다.

아이돌봄사업 이용자는 2015년을 기준으로 총 48,500가구가 그 대상이며, 예산규모도 국비와 지방비를 합쳐 1,228억원 정도의 대규모 사업이다. 아이돌봄 서비스의 내용은 크게 두 유형인데, 그 하나인 영아종일제 돌봄에서는 만3개월 이상~만24개월 이하 영아를 대상으로 월 120~200시간의 돌봄을 지원하며, 또 다른 유형으로 시간제 돌봄은 만3개월 이상~만12세 이하 아동에 대하여 연간 480시간이내의 돌봄을 지원한다.

2015년도 아이돌봄 지원사업 안내에 따르면 장애아동의 경우에도 아이돌봄서비스의 수혜대상이 될 수 있는데 다만 장애아 가족양육지원사업 지원대상자인 장애1급~3급의 장애아동을 제외한 4급~6급의 장애아동으로 그 대상자를 한정하고 있다.

마. 시사점

우리나라에서 장애아동의 돌봄과 관련하여 직·간접적인 규정을 두고 있는 법률은 장애관련 법률로서 「장애아동복지지원법」과 「장애인활동 지원에 관한 법률」, 그리고 「발달장애인의 권리보장 및 지원에 관한 법률」이 있으며, 일반법으로는 「아동복지법」과 「영유아보육법」, 그리고 「아이돌봄지원법」의 규정이 일부 장애아동에 대한 지원을 담당하고 있다.

장애아동을 지원하는 법적 근거로서 작동하는 이러한 법률들을 전체적으로 보면 장애아동의 지원체계가 매우 분절적이고 파편적으로 운영되고 있음을 알 수 있다. 중증 장애아동의 경우 「장애아동복지지원법」을 근거로 한 장애아돌보미사업과 「장애인활동 지원에 관한 법률」에 따른 장애인활동지원제도가 혼란스럽게 공존하고 있는 한편, 성인 장애인의 자립생활 지원을 주 목적으로 도입된 장애인활동지원제도에 보호와 돌봄 위주의 지원이 요구되는 장애아동이 수혜대상자로 어색하게 끼어들어가 있는 상황이 지속되어 왔다. 또한 「발달장애인법」에서는 법 규정에 돌봄지원과 돌봄 및 휴식지원이 규정되어 있으나, 돌봄지원에 관한 명확한 정의가 내려져 있지 않을 뿐만 아니라 구체적인 지원의 내용이나 방식도 불명확한 상태이다.

더욱이 일반법인 「아동복지법」에 따른 지역아동센터에서 3천명에 가까운 장애아동이 서비스를 이용하고 있는 한편, 초등학교 학령기 장애아동의 경우에는 「영유아보육법」에 근거한 장애아 방과 후 보육서비스나 「아이돌봄지원법」에 따른 아이돌봄서비스(장애4~6급의 경증 장애아동)를 제공받을 수도 있다. 그러나 장애아 방과 후 보육서비스나 아이돌봄서비스 모두 서비스 수혜대상이 12세 이하의 초등학교 학령기 아동으로 제한되어 있어, 중고등학교의 청소년기 장애아동은 서비스를 받을 수 없는 형편이다.

장애정도나 연령에 따른 법·제도적 차이뿐만 아니라 서비스 제공방식에 있어서도 장애아동의 돌봄지원 체계는 통일감이 결여되어 있다. 예를 들어, 장애인활동지원제도나 장애아 방과 후 보육서비스는 바우처로 제공되는 서비스임에 비해 장애아 가족양육

지원 사업이나 아이돌봄사업은 사업시행기관에서 신청을 받아 돌보미를 가정에 파견하는 형태로 운영된다는 점에서 차이가 있다. 또한 사업소관부처도 대부분의 장애아동 돌봄 관련 사업을 보건복지부가 관할하는 것에 비해 경증장애아동의 돌봄을 지원하는 아이돌봄사업은 여성가족부가 담당하고 있어 소관부처가 다르다.

결론적으로 우리나라는 장애아동에 대한 법적 근거가 여러 법률에서 규정되어 있으나, 전체적인 지원체계의 통일성 없이 분절적이고 파편적으로 운영되고 있어 이에 대한 개선이 시급히 이루어질 필요가 있다.

2. 장애아동 돌봄지원 제도

장애아동 돌봄과 관련한 여러 가지 법률이 있지만 장애아동 돌봄에 대한 직접적인 규정을 두고 있는 법률에는 「장애아동복지지원법」과 「장애인활동지원에 관한 법률」이 있으며, 각각의 법률에 의해 지원되고 있는 돌봄지원 제도로는 ‘장애아가족양육지원사업’과 ‘장애인활동지원사업’이 있다. 따라서 여기서는 지금 현재 시행되고 있는 두 가지 사업의 주요 내용 및 특성을 살펴보고자 한다.

가. 장애아가족양육지원사업

장애아가족양육지원사업은 「장애아동복지지원법」 제24조 제1항에 근거하여 지원되고 있는 것으로, 장애아동 가족의 일상적인 양육부담을 경감하고 보호자의 정상적인 사회활동을 돕기 위하여 돌봄 및 일시적 휴식지원 서비스를 제공하는 것을 목적으로 한다.

1) 지원대상

장애아가족양육지원대상자는 만 18세 미만의 「장애인복지법」상 등록된 1급-3급 장애아동과 생계 및 주거를 같이하는 전국가구평균소득 100%이하 가정이다. 단, 맞벌이 가구의 경우 맞벌이 합산 소득의 25%감경이 적용된다. 만약 장애아동이 다른 법령 혹은 국가예산에 따라 장애아가족양육지원사업과 유사한 재가서비스를 받고 있다면 대상자에서 제외된다. 지원시간은 장애아동 1인당 연 480시간 범위 내에서 지원(특별한

경우 연장가능)을 받으며, 선정가정이 사용하지 않은 잔여시간이 있을 경우 추가로 지원하기도 한다.

휴식지원프로그램은 소득기준에 상관없이 만 18세 미만의 모든 장애아동 가족을 대상으로 하며 돌봄서비스를 받지 않는 가정도 참여 가능하다. 하지만 돌봄서비스 지원 대상 가정을 우선적으로 지원한다.

2) 지원내용

장애아가족양육지원은 ‘돌봄서비스’와 ‘휴식지원프로그램’이 포함된다.

우선 돌봄서비스는 양육자의 질병, 사회활동 등 일시적 돌봄서비스 필요 시 일정한 교육과정을 수료한 돌보미를 파견하여 장애아동 보호 및 휴식지원을 제공하는 것으로 아동의 가정이나 돌보미 가정에서 제공된다.

휴식지원프로그램은 가족관계 회복 및 돌봄노동을 분담하기 위해 장애아가족에게 문화 및 교육 프로그램, 휴식 박람회, 가족캠프 등을 제공하며, 아울러 장애아가족 상담서비스 및 생활지도 등 제공, 자조모임 등을 지원한다. 또한 가족상담(치료)프로그램, 가족 교육프로그램(부모교육, 비장애형제자매교육, 가족관계 개선 등)을 통해 가족 역량강화프로그램으로도 운영된다.

3) 지원절차 및 방법

장애아가족양육지원 사업 신청은 서비스를 필요로 하는 본인, 부모 또는 가구원, 대리인이 주민등록상 주소지 관할 읍면동 또는 시군구에 연중 신청할 수 있으며 담당자는 소득조사 등을 실시한다. 시·군·구청장은 시군구 혹은 읍면동 담당자가 취합한 소득조사 결과 등을 적용하여 대상자를 선정하고 신청인 및 사업시행기관에 대상자 선정을 통보한다. 사업시행기관은 신청자를 즉시지원자 및 대기자로 구분하여 안내한다.

4) 돌보미 양성 및 관리

돌봄서비스를 제공하는 장애아동 돌보미는 사업시행기관에서 서류심사 및 면접을 통해 선발하며 양성교육 후 채용한다. 양성교육은 총 40시간(이론 30시간, 실습 10시간)으로 제공되며 일정의 교육과정의 내용에 따라 운영된다. 보수교육은 돌보미 별 연 8시간 이상 의무적으로 참석해야 하며 신규활동 돌보미는 활동 후 6개월 이후부터 보

수교육 대상자가 된다(〈표 2-1-2〉참조).

돌보미 수당은 1회 방문 시 2시간을 기본으로 하며, 2시간 이상은 1시간 단위로 산정하여 시간당 6300원을 지급한다.

〈표 2-1-2〉 장애아 돌보미 양성교육 커리큘럼

구분	양성교육 내용	교육 시간	우대자
이론	장애아가족 아동양육 지원사업의 의의와 돌보미의 역할	2	2
	장애아돌보미의 가족지원과 조력사항		
	장애부모 정서 및 장애가족지원의 이해	2	2
	아동발달과 부모의 역할		
	장애아동의 형제자매 이해	1	
	인권과 아동	1	
	다양한 장애유형의 아동에 대한 이해 I(주요 장애) - 자폐성장애아동, 지적장애아동, 뇌병변장애아동	4	4
	다양한 장애유형의 아동에 대한 이해II(기타 장애) - 정서 및 행동장애(ADHD)아동, 시·청각장애아동 등	4	
	장애아동 일상생활훈련 I(착탈의·화장실 사용기법)	2	
	장애아동 일상생활훈련II(식사 관련 기술)	2	
	장애아동 의사소통 지원	2	
	장애아동 행동특성 이해 및 성교육	2	
	장애아동의 사회성지도(놀이지도)	2	
	지역사회 적응지도(청소년 아동중심)	2	
	문제행동 증재를 위한 긍정적 행동지원	2	
	위험 및 안전관리	2	2
실습	장애아동 돌봄관련 활동	10	10
총 시간		40	20

※ 지역별 서비스 대상아동의 장애유형 현황에 따라 '다양한 장애유형의 아동에 대한 이해II(기타 장애)'의 내용 첨가

자료: 중앙장애아동발달장애인지원센터 내부자료

5) 돌보미 역할

돌보미의 기본적 역할은 학습·놀이활동, 안전 및 신변보호 처리, 외출지원 등 장애아동 양육을 지원하고 장애아 가족의 고충을 상담하는 것이다. 단 가사활동은 제외되

나 만약 부모가 장애인이거나 조부모 등이 노환으로 활동이 어려운 경우 장애아동을 위한 간단한 음식을 조리하여 급식할 수도 있다.

장애아동 돌봄은 1:1 개별돌봄이 원칙이나 형제자매를 함께 돌봐야 할 경우 부모와의 협의를 통해 결정가능하다.

나. 장애인활동지원사업

장애인활동지원사업은 「장애인복지법」에 의거하여 ‘장애인활동보조서비스’로 전국적으로 시행되었으며, 2011년 「장애인활동지원에 관한 법률」 제정을 통해 현재와 같은 제도로 운영되고 있다. 장애인활동지원사업은 신체적·정신적 이유로 원활한 일상생활과 사회활동이 어려운 장애인에게 활동보조서비스를 제공함으로써 장애인의 자립생활과 사회참여 증진을 목적으로 한다.

1) 지원대상

장애인활동지원대상자는 만 6세 이상~만 65세 미만으로 「장애인복지법」상 등록 1급~3급 장애인으로 활동지원서비스 인정조사표에 의한 인정점수 총 470점 중 220점 이상 획득한 대상으로 소득수준과 상관없이 신청이 가능하다. 단, 다른 법령 혹은 국가 예산에 따라 활동지원급여와 유사한 급여를 받고 있거나 수급자격이 있는 경우는 본 사업의 대상자에서 제외되는데 장애아가족양육지원서비스도 이에 해당된다.

지원시간은 기본급여와 추가급여로 나누어지는데, 기본급여는 인정점수에 따라 1등급~4등급으로 구분하여 지원한다. 추가급여는 생활환경 및 자립활동 등에 따라 산정되며, 추가급여는 장애인의 생활환경에 따라 7가지 항목에 해당하는 경우 지원받을 수 있다(〈표 2-1-3〉, 〈표 2-1-4〉 참조).

〈표 2-1-3〉 장애인활동지원등급별 기본급여

등 급	인정점수	기본급여
1등급	380-470	104만원
2등급	320-379	83.4만원
3등급	260-319	62.8만원
4등급	220-259	42.2만원

자료: 보건복지부(2015), 2015 장애인활동지원 사업안내

〈표 2-1-4〉 장애인활동지원 추가급여

구 분	추가급여
1인가구 및 취약가구	176천원-2,411천원
출산가구	705천원
자립준비	176천원
학교생활	89천원
직장생활	352천원
보호자 일시 부재	176천원
가족의 직장 및 학교생활	643천원

자료: 보건복지부(2015), 2015 장애인활동지원 사업안내

장애인활동지원을 이용하는 이용자에게는 정해진 서비스 등급 및 소득기준에 따라 매월 일정액의 본인부담금이 부과된다. 기본급여의 경우 급여에 따라 최소 20,000원에서 최대 99,000원, 추가급여의 경우 최소 17,000원에서 최대 120,500의 본인부담금이 있다(〈표 2-1-5〉, 〈표 2-1-6〉 참조).

〈표 2-1-5〉 기본급여에 대한 본인 부담금

구분		본인 부담율	4등급	3등급	2등급	1등급
기초수급자		면제	-	-	-	-
차상위계층		정액	20,000	20,000	20,000	20,000
전국 가구 평균 소득	50%이하	6%	25,300	37,600	50,000	62,400
	100%이하	9%	37,900	56,500	75,000	93,600
	150%이하	12%	50,600	75,300	99,000	99,000
	150%초과	15%	62,300	94,200	99,000	99,000

자료: 보건복지부(2015), 2015 장애인활동지원 사업안내

〈표 2-1-6〉 추가급여에 대한 본인 부담금

구분		본인 부담율	89 천원	176 천원	352 천원	643 천원	705 천원	2,411천 원
기초수급자		면제	-	-	-	-	-	-
차상위계층		면제	-	-	-	-	-	-
전국 가구 평균 소득	50%이하	2%	1,700	3,500	7,000	12,800	14,100	48,200
	100%이하	3%	2,600	5,200	10,500	19,200	21,100	72,300
	150%이하	4%	3,500	7,000	14,000	25,700	28,200	96,400
	150%초과	5%	4,400	8,800	17,600	32,100	35,200	120,500

자료: 보건복지부(2015), 2015 장애인활동지원 사업안내

2) 지원내용

제공되는 활동지원은 활동보조, 방문목욕, 방문간호가 포함된다. 우선 활동보조는 활동보조인이 장애인 가정 등을 방문하여 신체활동, 가사활동 및 이동보조 등을 지원하는 것이다. 활동지원급여의 구체적 내용은 〈표 2-1-7〉과 같다.

〈표 2-1-7〉 활동보조지원 내용

구 분		세부내용
신체 활동 지원	개인위생 관리	목욕도움(목욕준비, 몸씻기 보조 등), 구강관리(양치질도움, 틀니손질 등), 세면도움(세면준비, 세면보조 등), 배설도움(배뇨도움, 화장실이동보조 등), 옷 갈아입히기(의복준비, 속옷갈아입히기 등)
	신체기능 유지 증진	체위변경(체위변경도움, 일어나 앉기 등 도움), 신체기능의 증진(관절구축 예방활동, 기구사용운동 보조 등)
	식사도움	식사차리기, 식사보조, 구토물 정리 등
	실내이동 도움	실내에서 휠체어로 옮겨타기, 집안 내 걷기 도움 등
가사 활동 지원	청소 및 주변정돈	수급자가 주로 거주하는 장소(방, 거실) 및 화장실 청소, 쓰레기 분리수거, 내부 정리, 이부자리정돈, 화장대 및 책장 정리, 옷장 및 서랍장 등 정리 등
	세탁	수급자의 옷, 양말, 수건, 침구류, 걸레 등의 세탁 및 삶기 등
	취사	식재료 준비, 밥짓기, 국과 반찬하기, 식탁청소, 설거지, 행주삶기, 음식물 쓰레기 분리수거 등
사회 활동 지원	등하교 및 출퇴근 지원	출퇴근 및 등하교 보조(부축, 동행포함), 직장이나 학교 등에서 식사 및 화장실 이용 보조 등 신체활동 지원
	외출시 동행	산책, 물품구매, 종교활동, 복지시설이용, 은행, 관공서, 병원 등 방문 및 귀가 시 부축 또는 동행, 외출 시의 신체활동 지원
그 밖의 제공서비스		수급자 자녀의 양육보조(만 6세이하 등 예외적인 경우에 한함), 생활상의 문제상담 및 의사소통 도움 등 위에 열거되지 않은 서비스 내용 기록

자료: 보건복지부(2015), 2015 장애인활동지원 사업안내

둘째, 방문목욕은 활동보조인력인 요양보호사가 목욕설비를 갖춘 장비를 이용하여 장애인 가정 등에 방문하여 목욕 서비스를 제공하는 것이다.

셋째, 방문간호는 활동지원인력인 간호사 등이 의사, 한의사 혹은 치과의사의 지시서에 따라 장애인 가정 등을 방문하여 간호, 진료의 보조, 요양에 관한 상담 또는 구강위생 등을 제공하는 것이다.

3) 지원절차 및 방법

장애인활동지원 사업 신청은 원칙적으로 서비스를 필요로 하는 장애인 본인이며, 활동지원급여를 받으려는 장애인이 신체적 혹은 정신적 사유로 활동지원급여 신청, 수급자격 갱신 신청 또는 등급변경 신청 등을 직접 할 수 없는 경우 대리자가 신청할 수 있다. 신청은 급여대상 장애인의 주민등록상 주소지 읍면동 또는 공단지사에서 접수할

수 있다. 추가급여 신청의 경우 추가급여 수급요건 증빙자료를 수급자의 주소지 읍면동에 제출하여 신청한다.

활동지원급여 신청 후 공단은 신청자에게 방문하여 장애인활동지원 인정조사표에 따라 장애인의 신체 및 정신적 기능의 상태, 활동지원이 필요한 정도 등을 조사하고 종합적으로 판단하여 활동지원등급, 월 한도액 등을 통보한다.

장애인활동지원 인정조사표는 일상생활동작영역 7 항목 문항, 수단적 일상생활수행능력영역 8항목 문항(만 15세 이상) 또는 수단적 일상생활수행능력 6 항목 문항(만 6세-15세 미만), 장애특성고려영역 5개 문항, 사회환경고려영역 4항목 문항으로 구성되어 있다.

4) 활동보조인 양성 및 관리

활동보조급여를 제공하는 활동보조인은 활동지원기관에서 연중 수시로 모집하며, 활동보조인 교육기관을 통한 교육 후 채용한다. 교육시간은 총 40시간(이론 24시간, 실기 16시간)의 교육과 총 10시간의 현장실습으로 제공되며 일정의 교육과정 내용에 따라 운영된다(〈표 2-1-8〉참조). 활동지원기관은 활동보조인의 역량강화와 서비스 질의 향상을 위해 매년 주기적으로 보수교육을 실시할 수 있다.

활동보조인 수당은 만약 활동보조인이 일반적인 활동보조서비스를 제공한다면 시간당 급여비용 8,810원의 75%인 6,600원 혹은 그 이상을 지급한다.

〈표 2-1-8〉 활동보조인 양성교육 커리큘럼

구분	교육 내용	세부 내용	교육시간	
			이론	실기
공통과정 (20시간)	가사 및 일상생활 지원	- 식사 보조 및 개인위생 보조 - 주거환경위생 보조 - 이동·외출·사회활동 보조	5	5
	의사소통	- 효과적인 듣기의 태도와 방법 - 관계 형성	2	2
	문제 상황과 해결	- 문제 유형별 이해와 대처방법	2	2
	서비스 기록 및 보고	- 기록과 보고의 목적과 중요성 - 업무일지 기록 및 보고 방법	1	1

44 장애아동에 대한 양육지원 및 활동지원사업의 통합적 운영방안 연구

구분	교육 내용	세부 내용	교육시간	
			이론	실기
전문과정 (20시간)	장애인 복지 관련법	- 5대 장애인복지 법령의 제정 배경·취지 및 주요 내용	1	-
	장애인활동 지원 법령 및 제도	- 장애인활동 지원 법령 및 제도	1	-
	장애와 자립생활의 이해	- 장애의 개념 - 장애인과 그 가족 이해 - 자립생활 이해	3	-
	활동보조인의 역할 이해	- 활동보조의 목적과 기능 - 업무의 종류와 범위 - 직업윤리와 자세 - 장애인과 활동보조인의 상호 협력 - 장애인 인권침해 예방	2	1
	활동보조인의 자기관리	- 안전 및 건강관리 - 정서 관리 - 보수교육(補修教育)의 필요성	1	-
	장애유형별 활동보조 실제	- 장애유형별 특성 - 장애유형별 주요 보조기구 이해 - 장애유형별 의사소통 방법 - 장애유형별 활동보조	4	3
	안전관리	- 생활안전관리 및 응급상황 대응	1	2
	서비스 제공과정 관리	- 활동보조서비스 관련 기록 및 보고 - 부적정한 급여 청구에 대한 제재 규정	1	-
현장실습 (10시간)	활동보조서비스 제공기관 현장실습		10	
계			50	

자료: 보건복지부(2015), 2015 장애인활동지원 사업안내

5) 활동보조인 역할

활동보조인의 기본적 역할은 장애인의 신체활동, 가사활동, 사회활동을 지원하는 것이다. 이때 활동지원은 장애인 당사자만을 위해 제공되어야 하며 장애인의 가족을 위한 지원은 제공하지 않는다. 단, 장애인의 자녀가 어릴 경우 등에는 양육보조를 지원할 수 있으며, 장애인 혹은 장애인 배우자가 출산 후 6개월 이내인 경우는 장애인 가족을 위하여 가사활동을 지원할 수 있다.

다. 양육지원 및 활동지원 사업의 주요 특성 비교

이상에서 살펴본 국내 장애아동 돌봄지원과 관련한 두 가지 주요 사업, 장애아가족 양육지원사업과 장애인활동지원사업을 주요 특성별로 비교하여 살펴보면 다음과 같다 (<표 2-1-9 >참조).

첫째, 지원대상에 있어 양육지원사업과 활동지원사업 모두 장애등급 1-3급의 장애아동을 대상으로 한다. 그러나 양육지원사업은 특정 소득기준(전국가구평균소득 100%이하)을 충족시켜야만 제공받을 수 있는데 반해 본인 부담금은 없지만 활동지원사업은 소득기준에 상관없이 서비스를 제공받을 수 있는데 반해 본인 부담금을 지불해야 하는 경우가 있다.

둘째, 지원내용에 있어 양육지원사업은 장애아동의 보호 및 돌봄을 제공할 뿐 아니라 가족에게 휴식지원 프로그램을 제공하여 장애아동과 그 가정을 대상으로 좀 더 포괄적인 서비스를 제공한다. 이에 반해 활동지원사업은 장애아동 당사자의 신체활동, 가사활동, 사회활동을 지원하거나 가정에 방문하여 장애아동의 목욕 혹은 간호 서비스를 제공하는 것으로 서비스의 내용이 장애아동에게만 한정되어 있다.

한편, 지원시간과 관련해서 양육지원사업은 장애아동 1인에게 연 480시간이 고정적으로 주어지는데 반해 활동지원사업은 장애아동이 평가를 통해 받은 인정점수에 따라 1등급-4등급으로 구분하여 융통성 있게 지원한다.

셋째, 지원절차는 두 사업 모두 장애인 당사자 혹은 대리인을 통한 신청이 가능한 점에서는 유사하나 양육지원사업은 소득조사 결과 등을 통해 대상자를 선정하는데 반해 활동지원사업은 장애인활동지원 인정조사표에 따라 장애인의 신체 및 정신적 기능의 상태, 활동지원이 필요한 정도 등을 조사한 후 활동지원등급, 월 한도액 등을 결정한다.

넷째, 장애아동에게 서비스를 제공하는 지원인력의 관리 측면에서 살펴보면, 돌보미와 활동보조인은 모두 연중 수시로 모집되며 일정 교육을 제공받은 후 자격이 주어진다. 하지만 교육시간과 내용에는 차이가 있는데 돌보미는 총 40시간(이론 30시간, 실습 10시간)의 교육을 제공받고 채용 후에는 연 8시간 이상의 보수교육을 의무적으로 받아야 한다. 반면 활동보조인은 총 40시간(이론 24시간, 실기 16시간)의 교육과 총 10시간의 현장실습을 제공받으며, 보수교육은 의무사항이 아니다.

또한 돌보미와 활동보조인의 수당도 약간의 차이가 있는데 돌보미의 경우 시간당

6,300원이 지급되지만 활동보조인은 최저 6,600원을 지급받아 돌보미보다 수당이 높은 편이다.

마지막으로 두 사업간의 지원내용의 차이로 인해 지원인력의 역할에도 차이가 있는데, 돌보미의 기본적 역할은 학습·놀이활동, 안전 및 신변보호 처리, 외출지원 등 장애아동 양육을 지원하고 장애아 가족의 고충을 상담하는 것이다. 반면에 활동보조인의 기본적 역할은 장애인의 신체활동, 가사활동, 사회활동을 지원하는 것으로 장애인 당사자만을 대상으로 서비스를 제공한다.

〈표 2-1-9〉 양육지원사업과 활동지원사업의 주요 특성 비교

구분	양육지원사업	활동지원사업
지원대상	만 18세미만의 1-3급 장애아동 및 그 가정	만 6세-만65세 미만의 1-3급 장애인
지원내용	<ul style="list-style-type: none"> • 돌봄서비스 • 휴식지원프로그램 	<ul style="list-style-type: none"> • 활동보조 • 방문목욕 • 방문간호
지원시간	연 480시간	<ul style="list-style-type: none"> • 기본급여: 월 47시간-118시간 • 추가급여: 월 10시간-273시간 ※ 일반적인 활동보조지원 이용 기준임
지원절차	당사자 혹은 대리인을 통한 신청 후 소득조사 결과 등을 통해 대상자를 선정	당사자 혹은 대리인을 통한 신청 후 장애인활동지원 인정조사표에 따라 활동지원 등급, 월 한도액 등을 결정
제공인력 관리	<ul style="list-style-type: none"> • 돌보미 양성교육 총 40시간 이수 및 보수교육 의무 • 수당: 시간 당 6,300원 	<ul style="list-style-type: none"> • 활동보조인 양성교육 총 50시간 이수, 보수교육은 의무사항 아님 • 수당: 시간 당 최저 6,600원(단 일반적인 활동보조를 제공할 경우)
제공인력 역할	<ul style="list-style-type: none"> • 장애아동의 학습·놀이활동, 안전 및 신변보호 처리, 외출지원 등 • 장애아 가족의 고충 상담 	<ul style="list-style-type: none"> • 장애인의 신체활동, 가사활동, 사회활동을 지원

제2절 해외 사례

본 절에서는 장애아동 및 그 가족의 지원에 대한 해외 법률 및 제도에 대해 살펴보고, 이를 바탕으로 국내 장애아동의 돌봄과 지원 서비스 체계에 주는 시사점을 논의하고자 한다.

1. 영국

가. 법률 및 정책

영국의 장애아동과 가족을 위한 지원정책은 사회적 돌봄이라는 기초 아래 세워진 것이라 할 수 있는데, 1995년 제정된 ‘케어러법(Carers Act)’에 의해 비공식적 돌봄인들(Carers)이 최초로 법적 권리를 부여받았다. 즉, 케어러법에 의해 조성된 돌봄인 특별교부금(Carers Special Grant)으로 장애아동 가족은 휴식지원서비스(short break) 등을 보장받게 되었다.

이러한 흐름 속에 2000년 ‘돌봄인 및 장애아동법(Carers and Disabled Child Act)’의 제정으로 장애아동을 위한 서비스와 함께 장애아동을 돌보고 있는 부모의 건강과 복지향상을 위한 실질적인 서비스를 제공하게 되었다. 즉, 이 법이 통과되면서 지방정부는 장애아동을 위한 서비스를 제공하는 것뿐만 아니라 장애아동을 돌보고 있는 부모의 건강과 복지향상을 위한 실질적인 서비스를 개발하고 제공해야 하는 의무를 갖게 되었다(김성천 외, 2009). 또한 이 법에 근거하여 성인장애인 및 노인에게 한정되어 있던 직접지불제(Direct Payment)가 장애아동을 돌보고 있는 부모에게까지 확대되었으며, 지방정부로부터 지급되는 현금을 이용하여 장애아동 부모가 필요한 서비스를 직접 선택·구입할 수 있게 되었다.

한편, 모든 연방정부는 2011년 ‘장애아동 돌봄인을 위한 휴식지원 규정(The Breaks for Carers of Disabled Children Regulations 2011)’에 따라 ‘short breaks’ 제공에 대한 의무를 지니게 되었다. ‘short breaks’는 가족이 장애아동 양육 부담으로부터 일시적으로 벗어나 휴식을 갖도록 해주는 휴식지원의 개념보다 좀 더 포괄적인 개념으로 장애아동의 측면에서는 가족이외의 다양한 사람들과 어울리고 새로운 경험을 할 수 있는 기회를 제공받을 수 있는(Robertson et al., 2011) 이점이 있다.

나. 지원서비스

장애아동 돌봄에 대한 지원서비스는 장애아동을 돌보는 가족이 겪게 되는 신체적, 정서적 부담을 경감하기 위한 서비스로 재가서비스(help at home), 주간보호(day care), 휴식보호서비스(respite care service) 등이 있다.

1) 재가서비스(help at home)

재가서비스(help at home)는 가정에 정기적으로 방문하여 장애아동의 목욕 및 용변처리 등을 도와주는 대인서비스(personal services)와 장애가족을 위해 식사준비, 장보기, 집안청소 등을 대신해주는 일상생활지원서비스로 이루어진다. 이는 하루 몇 시간동안만 이루어지기도 하고 낮, 밤 또는 밤새도록 보조인(childminder)이 장애아동양육을 도와주기도 하는데, 때로는 장애아동가족의 욕구에 기반을 두어 서비스의 시간과 형태를 결정하기도 한다.

2) 휴식보호서비스(respite care service)

장애아동 가족을 위한 서비스 중 가장 중요한 서비스는 휴식보호서비스(respite care service)인데, 이는 장애아동의 가족이 일상적이고도 과도한 부양의 의무에서 벗어날 수 있도록 장애아동을 단기적·일시적으로 보호하는 서비스이다. 대표적인 휴식보호서비스는 크게 가정 내 휴식보호(In-Home Respite)와 가정 외 휴식보호(Out-Home Respite)로 나뉘어진다. 휴식보호서비스는 돌봄자의 돌봄시간을 덜어주는 개념을 폭넓게 적용하여 지방정부가 운영하는 기관, 비영리단체, 장애아동부모 자조집단, 민간단체 등에 의해서 다양하게 제공되고 있다.

□ 가정 내 휴식보호 서비스

가정에 정기적으로 방문하여 장애아동의 목욕, 옷 입히기, 배변처리 등을 도와주는 대인서비스(personal services)와 장애가족의 식사준비, 장보기, 집안청소 등을 대신하는 일상생활지원서비스로 나뉘어진다. 이외에도 장애아동 보호감독서비스(day and night sitting services)와 세심한 주의가 필요로 하는 장애아동가족을 위해 지역 담당 보건요원이나 간호사가 내방하여 제공되는 단기적인 보호서비스 등이 있다.

□ 가정 외 휴식보호 서비스

가정 밖에서 행해지는 형태로는 지역 센터 혹은 교육기관 등에 기반을 두고 행해지는 다양한 주간보호프로그램(Day programs)이 대표적이라고 할 수 있고, 장애아동의 여가 및 사회활동과 결부하여 제공되는 주말휴가프로그램(Weekend respite schemes)과 방학 프로그램(summer school programs) 등이 있다. 요양시설(nursing home), 병원 또는 특별단기보호소에서 제공되는 휴식지원서비스가 있는데, 이는 주로 의료치거나 상시적인 간호를 받아야 하는 장애아동 가족이 주 대상자가 된다. 그 외에도 장애아동의 접근성이 확보되고, 장애아동을 돌봐주는 직원이 상주하는 특별 캠프장 등에서 가족 전원이 함께 휴가를 보낼 수 있는 수 있는 프로그램이 있다.

다. 전달체계

영국의 장애아동 돌봄서비스는 장애아동과 가족이 필요한 서비스들을 연계·조정하여 적절한 서비스를 지원받도록 그 체계가 수립되어 있다. 서비스 이용자로서 장애아동과 가족의 필요요구에 근거한 '맞춤형서비스(tailored services)' 제공은 세밀한 사례관리를 통해 이루어지고 있으며, 필요한 서비스는 초기 사정 단계에서부터 개입전략을 세우는 등 세밀한 전달과정을 거쳐 제공된다.

장애아동 돌봄서비스를 제공받을 수 있는 자격은 18세 미만의 아동으로 아동법에 규정되어 있는 감각장애, 언어장애, 정신장애 등이 있는 경우이다.

이상의 기준에 적합한 장애아동의 가족이 필요요구가 있으면 사회서비스국에 의뢰하고, 욕구사정이 실시될 필요성이 있는지 판단한 이후 필요가 있는 경우 초기사정이 시작된다. 이 과정에서 장애아동의 필요요구 및 위험요소 등을 진단하고 아동권리 보호관련 논의를 거치거나 심화사정 실시여부를 결정한다. 심화사정 필요성이 있는 경우 재사정하여 계획을 수립하거나 서비스 제공을 결정하는 과정을 거치게 된다. 영국의 장애아동 돌봄서비스는 주로 지방정부에서 제공되는 직접적 사회서비스로 이루어지게 된다. 서비스 지원은 가족중심의 서비스지원계획에 따라 지방정부와 계약관계를 맺은 민간기관을 통해 관련서비스를 제공받거나 서비스 비용을 현금으로 받아 본인이 직접 서비스를 구매할 수 있다.

라. 장애아동 돌봄서비스 사례: 캠브리지셔(Cambridgeshire)를 중심으로

2011년 새롭게 제정된 장애아동 돌봄 및 가족지원을 위한 'short breaks' 서비스가 실제적으로 어떻게 운영되고 있는지를 캠브리지셔 도시를 중심으로 살펴보면, 크게 4개의 유형으로 구성되어 있다: 1) 집단기반 지원(group based support), 2) 개별휴식 지원(individual short breaks), 3) 야간휴식지원(overnight breaks), 4) 전환서비스(transition). 각각을 좀 더 자세히 살펴보면 다음과 같다.

1) 집단기반 지원(group based support)

주말, 휴가기간, 방학동안 다양한 집단 놀이 활동에 참여하도록 지원하거나 방과 후 집단 활동 프로그램을 운영하여 참여하도록 지원한다. 또한 여러 가지 스포츠 활동을 구성하여 장애아동이 참여할 수 있도록 한다.

2) 개별휴식지원(individual short breaks)

장애아동을 개별적으로 돌보는 것으로 주간활동 지원(individual day time support), 건강돌봄 혹은 일시적 돌봄팀(health/palliative care teams)으로부터의 지원을 포함한다. 개별휴식지원은 장애아동의 가정에서 돌봄을 제공하는 경우도 있지만 장애의 정도가 심한 아동의 지역사회 참여를 돕기 위한 가정 밖의 보조도 포함한다.

3) 야간휴식지원(overnight breaks)

일반적으로 10세 이상의 장애아동에게 제공되는 서비스로 장애아동을 위탁가정에 맡기거나 전문거주시설(specialist residential settings)에 맡기도록 지원해주는 서비스이다. 일회성 혹은 단기적으로 서비스가 제공된다.

4) 전환서비스(transition)

14세 이상 장애아동이 성인기를 준비할 수 있도록 지원하는 서비스로 독립성 및 일상생활기술을 확장하고, 새로운 활동을 시도할 수 있는 기회 제공하며, 지역사회에서 안전을 유지할 수 있도록 위험관리 기술을 향상시키는 것을 목적으로 한다. 또한 의사 결정 기술 향상, 금전관련 기술 향상, 사회적 상호작용 기술 향상, 일상적인 활동 지원 등도 포함한다.

2. 미국

가. 법률 및 정책

장애아동에 대한 돌봄 지원을 포함하여 미국의 장애아동 서비스는 기본적으로 장애아동 개인보다는 가족에 초점을 맞추어 가족지원(Family support) 혹은 가족 돌봄(Family care)이라는 개념 하에 구체화된다. 즉 장애아동 서비스의 대상은 생후부터 고등학교 졸업 또는 미국 장애인교육법에 따른 고등학교 재학 가능 연령인 만 21세까지의 장애아동과 그 가족이며, 고등학교 졸업 후 또는 만 21세 이후의 성인기 장애인에 대해서는 가족 지원의 개념을 적용하지 않고 개인별 서비스 지원의 개념으로 접근된다.

미국에서 학령기 장애아동에 대한 지원은 일차적으로 장애인교육법(Individuals with Disability Education Act, IDEA)에서 담당한다. 따라서 장애아동에 대한 복지적 지원은 주로 학교이외 지역사회 참여와 활동, 돌봄을 중심으로 보완적인 서비스의 형태로 제공된다.

나. 지원서비스

미국의 장애아동 돌봄 및 가족지원서비스는 0~3세를 위한 서비스체계와 3~21세를 위한 서비스체계로 구분되어져 있다.

1) 0세~3세 장애아동 돌봄서비스

0~3세를 위한 돌봄서비스는 장애 영유아에 대한 조기중재를 규정한 미국 장애인교육법의 Part C에 의거하여 운영되는 강제적인 프로그램이다. 이 프로그램에 따르면, 각 장애아동 가족은 개별화가족서비스계획(Individualized Family Service Plan, IFSP)을 수립하고, 다양한 분야의 치료사 등으로 구성된 팀에 의해 장애 영유아에 대한 직접적인 치료서비스뿐만 아니라 가족을 대상으로 한 교육과 훈련 등의 다양한 사회복지적 서비스를 제공받는다. 유치원 과정부터 고등학교까지 학령기 장애아동 교육의 주무 관청이 교육청인 것에 비해 0세~3세 프로그램은 각 주가 주무 부서를 지정하여 운영하도록 규정되어 있다. 지원서비스의 주요내용은 다음과 같다.

- | | |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • 가족훈련 • 언어치료 및 청력학, 수화 서비스 • 작업치료, 물리치료 • 심리치료 • 서비스코디네이션 | <ul style="list-style-type: none"> • 의료 서비스 • 건강증진 서비스 • 사회복지 서비스 • 시력 서비스 • 보조공학서비스 • 교통 |
|--|---|

2) 3세~21세의 장애아동을 위한 지원서비스

3세~21세의 장애아동에 대한 돌봄지원은 메디케이드 웨이버 프로그램(Medicaid Waiver Program)에 의한 자금으로 제공된다. 메디케이드 웨이버 프로그램에 따른 3세~21세 서비스는 미국 장애인교육법에서 지원되지 않는 복지서비스를 보완적으로 제공하는 것으로 장애아동에 대한 학교 밖 돌봄 및 가족 휴식지원 서비스를 중심으로 하고 있다.

다. 전달체계

복지지원의 차원에서 운영되는 장애아동 돌봄체계를 이해하기 위해서는 먼저 서비스의 물적 토대가 되는 연방자금의 출처를 이해할 필요가 있다. 미국에는 장애아동 돌봄지원에 소요되는 세 가지의 유형의 연방자금이 있으며, 이것들은 장애인교육법과 사회보장법(Social Security Act)에 따른 의료보호제도인 메디케이드(Medicaid) 및 미국 발달장애인법에 근거한 연방자금들이다. 이 가운데 장애인교육법과 메디케이드가 서비스 예산의 주요 원천이 된다.

〈표 2-2-1〉 미국 장애아동 돌봄지원 프로그램의 연방자금 근거법률

장애아동의 연령	근거법률
0~3세	미국 장애인교육법 (IDEA)
3~21세	사회보장법의 메디케이드 웨이버 규정
장애아동의 가족 지원	미국 발달장애인법

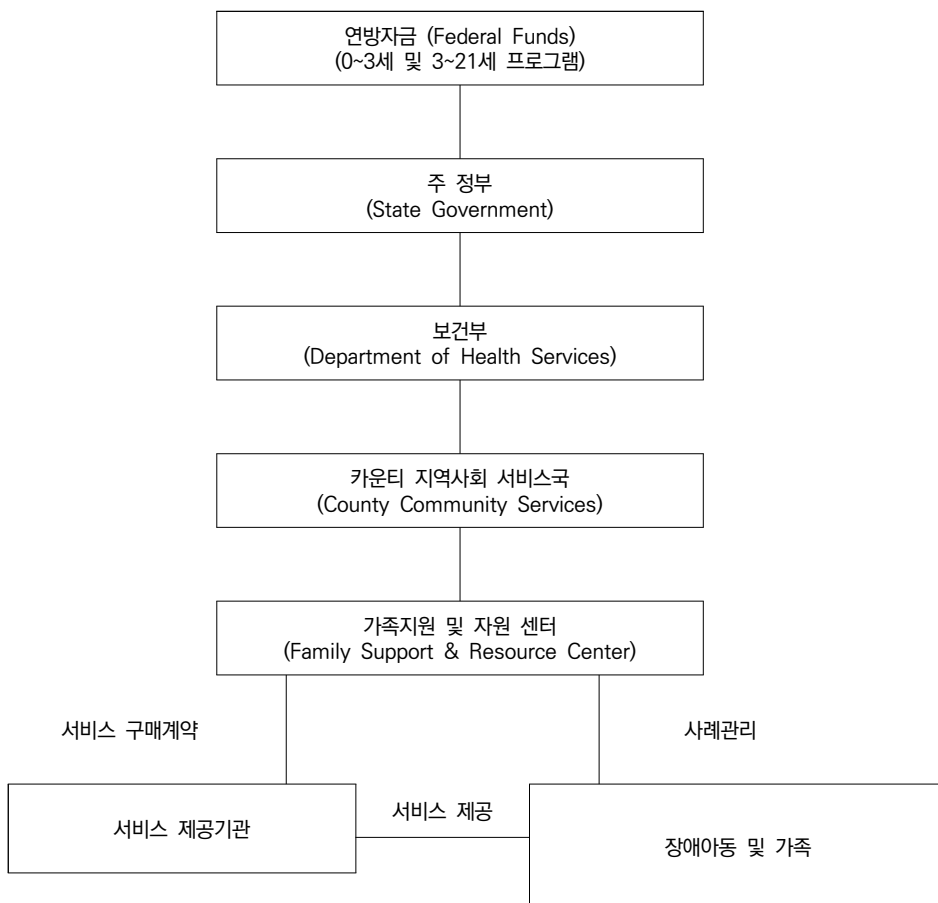
서비스의 전달체계는 카운티의 지역사회 서비스국이 민간기관과 계약을 맺어 서비스 적격성 판정과 서비스 구매 및 연계, 서비스 모니터링의 전반적 사례관리를 수행하

며, 대인카운티(Dane County)의 경우 이 사례관리의 기관이 ‘가족 지원 및 자원 센터(Family Support and Resource Center)’이다.

장애인이 21세가 되면 가족 지원 서비스에서 성인기 개인별 서비스로 전환되는데, 이 때 가족 지원 및 자원 센터의 사례관리는 종결되며, 장애인이 자신의 성인기 욕구에 맞는 서비스를 연계해 줄 새로운 기관(서비스 브로커)을 지역사회에서 선택해서 계약하여 사례관리를 받게 된다.

서비스 전달체계의 좀 더 명확한 이해를 위해 위스콘신 주의 장애아동 돌봄지원 체계를 도식화하면 아래와 같다.

[그림 2-2-1] 위스콘신 주의 장애아동 돌봄지원 체계



라. 장애아동 돌봄서비스 사례: 위스콘신주를 중심으로

이상에서 검토한 장애아동 돌봄지원 및 가족휴식지원이 실제로 어떻게 운영되고 있는지를 위스콘신 주를 중심으로 살펴보면, 살펴보면, 크게 2개의 유형으로 0세~3세 조기개입 서비스, 3세~21세 장기 가족돌봄 웨이버 서비스로 이루어져있다. 각각을 좀 더 자세히 살펴보면 다음과 같다.

1) 0~3세 조기개입 서비스

평균에서 25% 이상의 발달지체가 있다고 진단되는 영유아를 대상으로 서비스가 제공되며 3세 이후 교육으로의 전환기 과정을 포함한 가족지원이 제공된다. 서비스 대상 영유아가 2세반 또는 2세 9개월이 되는 즈음에는 교육부 차원의 특수교육 서비스에 의뢰하여 특수교육으로의 전환서비스도 제공한다.

작업치료사, 물리치료사, 언어치료사, 영양사 등 조기교육 전문가로 구성된 팀이 서비스를 제공하며 아동이 가장 필요로 하는 우선적인 지원에 관련된 전문가가 사례관리자(case manager) 역할을 수행한다. 따라서 케이스 매니저가 직접 상담 및 자원개발과 연계 등은 물론 매니저의 전문분야에 대한 서비스를 제공하기도 한다.

0세~3세 조기개입 서비스의 가장 큰 장점은 대기자 없는 개별화된 유아 발달 교육 프로그램을 제공한다는 점이다. 서비스 대상의 영유아는 여러 가지 기술을 습득하고 부모는 아동을 이해하고 권리를 옹호할 수 있도록 하는 교육과 훈련을 받는다.

이 프로그램은 구체적 목표 설정에 의한 지원을 추구한다. 예를 들어, '말할 수 있는 것'을 목표로 설정하는 대신에 '원하는 것을 표현 할 수 있는 것'으로 목표를 설정하는 것이다. 또한 가정방문이 원칙적인 서비스 제공방식이며, 가정방문을 통해 아동의 양육 기술 및 관련 정보를 부모에게 제공한다. 사례관리의 경우 위스콘신주의 데인 카운티에서는 1명의 전문 인력이 10개의 사례를 넘지 않도록 아동을 담당하는 것을 원칙으로 한다.

2) 3세~21세 장기 가족 돌봄 웨이버 서비스

3~21세의 장애아동과 그 가족에게 돌봄지원과 가족휴식지원을 제공하는 프로그램으로서 의료보호제도인 매디케이드에 기반한다. 카운티 지역사회 서비스국에 '장기 가족 돌봄 웨이버' 서비스를 신청하면, 장애아동에 대한 일상생활기술·학습능력·행동·독립생

활기술 등에 대한 진단 및 평가를 거쳐 적격성을 판정받고, 사례관리자를 배정받은 후 장애아동과 가족의 복지욕구를 파악하여 원하는 서비스를 제공하는 방식으로 운영된다.

이 프로그램은 교육부에서 받는 서비스와는 별개로 지역사회 서비스팀에서 가족별로 개별화된 가족 지원 서비스와 정보를 제공하고, 지역사회 서비스를 연계하며, 지역사회 자원을 개발하고 연계하기도 한다. 주요한 서비스로는 방학 중 캠프, 휴식지원 서비스, 방과 후 활동 지원, 특수교육 아동의 소그룹 활동 등이 있으며, 일반적으로 연 140시간의 가족휴식지원 서비스를 제공한다. 그러나 가족휴식지원 서비스의 연간 서비스 총량이 고정되어 있는 것은 아니며, 평가에 따라 사례별로 다양하게 제공된다.

제공되는 서비스 가운데 돌봄서비스 이용률이 가장 높으며, 비장애아동의 방과 후 프로그램과 통합된 서비스를 제공 받기도 한다. 또한 주말에 장애아동에 대한 돌봄 서비스를 제공하기도 한다. 장애아동의 방과 후 활동은 스포츠 활동이나 자원봉사 활동으로 지역사회에 기반을 둔 클럽 활동이 많고, 욕구에 따라 매우 다양한 양태를 띄게 된다. 그리고 방학 기간 동안에는 오전 8시부터 오후 5시까지 방학기간 내내 지역사회 참여 서비스를 제공하기도 한다.

3. 호주

가. 법률 및 정책

호주의 장애아동 및 가족지원서비스는 전체 장애인지원정책과 기초를 같이하는 지역사회 중심의 케어서비스 중심으로 이루어진다. 1985년 주정부와 연방정부가 공동으로 자금을 지원하여 가정 및 지역사회보호 프로그램(Home and Community Care Program)을 시작하였는데, 이는 시설에 거주하고 있는 장애인들이 지역사회내로 다시 복귀하여 독립적이고 일상적인 삶을 영위할 수 있도록 돕기 위한 것으로 이 프로그램을 통해 가정지원, 식사 배달 등의 재가 서비스가 구체화되기 시작하였다. 이어 1986년 ‘장애인서비스법(Disability Service Act)’을 제정하여 지역사회 내에서 독립적인 생활유지를 위해 필요한 사회서비스를 받을 수 있도록 하였으며(김성천 외, 2009), 이는 1993년 뉴사우스웨일즈(New South Wales, NSW) ‘장애인서비스법’의 제정을 촉진하여 장애인 및 그 가정을 위한 돌봄서비스 지원을 강화하였다.

나. 지원서비스

호주의 장애아동 돌봄서비스는 돌봄지원과 가족의 휴식지원서비스를 중심으로 이루어진다. 즉 장애아동 돌봄서비스는 장애아동이 다른 비장애아동처럼 일상생활을 지속하는 동시에 장애아동 가족들이 지역사회 내에서 일반적 사회활동에 동등하게 참여할 수 있도록 하는 것을 목표로 하고 있다. 이를 위해 가족 강화, 지역사회참여 독려, 지원시스템의 책임 강화 등을 추진한다. 장애아동 돌봄과 관련된 주요서비스는 가족을 위한 휴식지원서비스(respite services), 특별보호 숙박시설 지원, 가정 내 지원 등으로 나누어 볼 수 있다.

1) 휴식지원서비스

휴식지원서비스는 장애아동의 가족에게 일시적이고 시간제한적인 휴식을 제공하는 것으로 장애아동과 그 가족 모두에게 긍정적 경험을 제공하고자 하는 것이다. 휴식지원서비스는 아동의 가정 및 가정 이외의 장소에서 제공될 수 있으며, 중증장애아동을 위해서는 특별 프로그램이 제공되기도 한다.

- 가정기반(Home-based) 휴식지원서비스: 돌보미가 정기적으로 가정방문을 통하여 주 돌봄자를 대신하여 일시적으로 장애아동을 돌보거나 가족과 함께 가사일을 행하는 일종의 재가서비스이다.
- 위탁가정(Host Family) 휴식지원서비스: 장애아동이 위탁가정과 결연을 통해 위탁가정의 집에서 돌보미 서비스를 받는 것으로 장애아동의 연령 및 특성, 가족 배경 등을 고려하고, 주로 단기간(주말 등)에 이용한다. 위탁가정은 사후에 국가로부터 비용을 지원받는다.
- 센터기반(Centre-based) 휴식지원서비스: 장애아동이 관련 서비스 기관에서 24시간 이상 머무르는 형태로 일반보호는 7세 이상 아동에게 제공되며, 특별보호는 연령 제한 없이 장애아동의 특성, 연령, 의료적 상황별 특성화된 형태로 다양하게 운영되며, 보다 전문적이고 집중적인 보호서비스를 제공하게 된다.

□ 긴급상황 휴식지원서비스: 예기치 못했던 상황이나 긴급 상황에 처해 있는 가족을 대상으로 하여 제공되는 서비스이다. 5~7명 정도의 아동을 수용할 수 있는 그룹홈에 장애아동이 단기간 입소하는 형태가 일반적인 것으로, 장애아동의 특성을 고려하여 전문 인력이 배치되기도 한다. 의료적 처치를 동반해야 하는 경우에는 요양시설에 입소하는 경우도 있다.

2)집중 돌봄지원 프로그램(Intensive care program)

2명 이상 중증장애아동이 있는 저소득 가정 등 특별히 취약한 장애아동 가정을 대상으로 소득지원, 주택개조, 일상 가전제품 지원, 재가방문 서비스, 부모상담 등 동시에 다각적인 지원을 하며 일정기간동안 관련전문가의 집중적 개입을 통해 위기상황을 해소하고 가족의 대처역량을 고양하도록 한다. 또한, 장애아동 가족은 지역보호센터, 그룹홈, 기타 기숙시설에서 제공되는 24시간 휴식지원서비스를 연간 최대 28일까지 정부지원으로 이용할 수 있다. 정부가 지원하는 기간 외에 자부담으로 서비스를 이용할 수 있으나, 이는 국가가 제공하는 돌봄 급여와 연동하여 작동하게 된다.

다. 전달체계

영국과 유사하게 호주 연방정부의 주요한 역할 중 하나는 장애복지서비스의 최소기준을 측정하는 준거들을 개발하고, 모든 주 정부 및 지방정부가 이 기준을 따르도록 하는 것이다. 하지만 실질적인 서비스의 관리는 주정부의 주도하에 이루어지고 있다.

서비스 신청 및 제공과정은 우선 필요욕구를 가진 개인이 서비스를 신청하면 적격성 심사를 거쳐 정확한 필요욕구를 사정한다. 개인의 욕구사정을 거쳐 지역사회의 일반적 지원서비스가 필요한지 특화된 심층 지원서비스가 필요한지를 결정하게 되고, 서비스 계획이 수립되고 서비스가 제공된다.

라. 장애아동 돌봄서비스의 사례: 뉴사우스웨일즈(NSW)를 중심으로

호주의 장애아동 돌봄 및 가족휴식지원이 실제로 어떻게 운영되고 있는지를 NSW를 중심으로 살펴보면, ‘Stronger Together: A new direction for disability

services: 2006-2016'의 정책 하에 기존의 휴식지원서비스는 확장되고 더 유연한 체제로 변환되었다. 서비스는 크게 5개의 유형으로 가정방문(own home), 위탁가정, 또래지원(peer support), 개별지원(flexible), 기관중심(center-based)으로 이루어져 있다. 각각을 좀 더 자세히 살펴보면 다음과 같다.

1) 가정방문(own home)

돌보미가 가정에 방문하여 주양육자를 대신하여 몇 시간에서 며칠 동안 장애아동을 돌보거나 일상적인 지원을 제공하는 것으로 숙박을 함께 하면서 돌봄을 제공할 수도 있다. 가정방문 서비스는 모든 연령대의 장애아동 및 장애인에게 제공된다.

2) 위탁가정

장애아동이 위탁가정과 결연을 통해 위탁가정의 집에서 돌보미 서비스를 받는 것으로 위탁가정의 가족구성원 연령, 가정배경 등을 토대로 장애아동이 배정된다. 위탁가정은 일반적으로 스스로 자원한 가정이며 장애아동을 돌보도록 어느 정도의 훈련을 제공받는다.

3) 또래지원(peer support)

장애아동의 연령과 관심영역을 고려하여 연령대가 비슷하고 관심분야가 유사한 또래와 짝을 지어주는 것으로 주로 여가활동이나 집단활동을 함께 하도록 지원을 제공한다. 지원의 대상이 되는 장애아동의 연령대는 25세까지이다.

4) 개별지원(flexible)

장애인과 그들의 양육자의 욕구에 맞춘 지원으로 가정방문, 위탁가정, 또래지원을 함께 이용할 수 있도록 지원한다. 또한 가정에서 멀리 떠나 여가활동, 문화활동에 참여하는 것도 지원한다(예, 캠프, 1박이상의 외출, 주말휴가). 대표적 프로그램으로는 teen time, respite camp, families solutions program이 있다.

□ teen time: 중·고등학생의 방과 후 프로그램 및 방학 프로그램으로 맞벌이부부의 장애아동에게 제공한다. 방과 후 프로그램은 학기 중 월-금(오후 3-6시)에 이

용 가능하며, 방학 프로그램은 방학마다 1주일동안 오전 8시부터 오후 6시까지 이용 가능하다.

□ respite camp: 장애아동에게 일상적인 활동을 벗어나 여가활동에 참여할 기회를 제공한다. 비장애 형제자매를 위한 캠프도 운영한다.

□ families solutions program: 학령기와 성인(청년기)기의 문제행동이 심한 지적장애인의 양육으로 심각한 스트레스를 받고 있는 가정에게 강도 높은 임상적 지원, 사례관리, 유동적인 위탁가정 서비스 제공한다.

5) 센터기반 휴식지원서비스(center-based)

구조화되고 강도 높은 서비스를 필요로 하는 장애아동(7세-15세)과 장애성인(18세 이상)을 대상으로 1박 이상의 단기보호, 장기간 휴식지원, 휴가기간 동안의 단기보호를 제공한다. 16세-17세 장애아동의 경우에는 아동용 혹은 성인용 서비스 모두를 이용할 수 있다. 주양육자가 의료적으로 응급상황이거나 다른 이유로 위급한 상황에 처한 경우에도 이용가능하다. 지원서비스를 제공하는 센터는 장애아동의 가정과 유사한 분위기로 구성되어야 하며 야외활동을 할 수 있는 공간을 필수적으로 제공해야한다. 보조인의 경우, 대상 장애아동과 유사한 연령 및 욕구를 지닌 장애아동을 돌본 경험이 있는 보조인을 우선적으로 배치하는 것을 원칙으로 한다. 센터기반 서비스는 1년에 400시간까지 이용가능하나 25일을 초과할 수 없으며, 하루에 16시간을 초과할 수 없다.

4. 캐나다

가. 법률 및 정책

캐나다의 장애아동과 가족을 위한 돌봄 및 지원정책은 아동복지법(Child Welfare Act) 제 106조에 의해 법적 권리를 부여받아 운영되었다. 하지만 장애아동의 독특한 욕구를 충분히 충족시키기에는 한계가 있다는 점이 장애아동 가족과 관련 전문가들에 의해 지속적으로 지적되었다. 이러한 흐름 속에서 2004년 캐나다 최초로 장애아동가

족지원법(Family Support for Children with Disabilities Act, FSCD Act) 제정되고 시행되었다. 장애아동가족지원법의 목적은 장애아동의 건강한 성장과 발달을 촉진시키기 위해 가족역량 강화를 위한 가족중심 지원과 서비스를 제공하며, 또한 가족이 가정에서 장애아동을 계속해서 돌볼 수 있도록 통합된 지원을 제공하는 것이다.

장애아동가족지원법이 지향하는 가치는 (1) 장애아동의 존엄과 동등한 가치 존중, (2) 장애아동을 돌보고 발달을 촉진시키는 가족의 능력 인정, (3) 장애아동 가족의 역량을 강화하는데 있어 가족중심 지원과 서비스의 가치 인식, (4) 장애아동의 개별적 욕구는 다학문적 접근을 통해 가장 효과적으로 충족될 수 있음을 인정, (5) 장애아동의 지역사회 통합의 중요성을 인식하는 것이다.

나. 지원서비스

장애아동가족지원 프로그램은 가족지원서비스(Family Support Services)와 아동중심서비스(Child Focused Services)로 구분되는데, 아동중심서비스는 가족지원서비스와 함께 제공된다.

1) 가족지원서비스

가족지원서비스는 장애아동 돌봄으로 인한 과도한 부담을 지닌 가족을 지원하기 위한 것으로 개별 및 가족 상담, 일시돌봄 등을 포함한다.

□ 상담지원: 개별 및 가족상담은 가족의 안녕을 지원하고, 장애아동 양육에 필요한 능력을 강화하며, 장애에 대한 이해를 확대하고자 제공된다. 예를 들어, 상담은 초기 장애진단, 생애주기별 전환, 성인기 전환 등과 같은 시기에 제공될 수 있다. 상담지원은 매년 최대 20시간동안 자격증을 소지한 전문가로부터 받을 수 있다.

□ 병원진료 관련 지원: 병원진료 관련 지원에는 장애아동의 병원진료 혹은 재활치료를 위해 부모가 비장애형제를 돌볼 수 없는 시간동안 비장애형제 돌봄지원이 포함된다. 이는 부모가 병원에 모든 자녀를 데리고 가야하는 부담감을 경감시켜 주어 병원 혹은 재활치료 기관을 좀 더 쉽게 이용할 수 있도록 도와준다.

□ 일시돌봄: 일시돌봄은 장애아동 돌봄으로 인한 부모의 과도한 부담을 일시적으로 경감시켜주고자 하는 것이다. 그 시간동안 부모는 집안일을 하거나 비장애형제와 시간을 보내거나 자신만의 시간을 보내게 되고, 이를 통해 부모는 장애아동을 계속해서 돌볼 수 있는 능력이 강화되게 된다. 일시돌봄지원은 장애아동의 가정에 방문하거나 장애아동을 가정 밖으로 데리고 나와 제공하며 매년 240시간까지 지원된다.

2) 아동중심서비스

아동중심서비스는 아동의 장애가 그들의 일상생활 활동을 심각하게 제한할 때 제공되며, 이는 아동과 가족의 개별적으로 판정된 욕구를 기반으로 한다. 아동중심서비스의 유형은 일시돌봄, 아동돌봄지원, 보조인지원, 중증장애아동을 위한 특별지원, 일시적인 시설거주(out of home living arrangement)가 있다. 기본적으로 아동중심서비스는 장애아동의 특성 및 욕구에 따라 한 가지 혹은 그 이상의 서비스 유형이 제공된다.

□ 일시돌봄: 일시돌봄은 장애아동 돌봄으로 인한 주양육자의 과도한 부담을 일시적으로 경감시켜주고자 하는 것으로 장애아동의 집, 일시돌봄 제공자의 집, 지역사회에서 단기적으로 돌봄을 제공한다. 만약 가족지원서비스에서 제공되는 240시간을 모두 사용한 후 추가적인 일시돌봄이 필요한 경우에는 24시간 돌봄지원을 최대 30일 동안 사용할 수 있다.

□ 가사일 지원: 장애아동의 장애로 인해 강도 높은 돌봄이 필요하여 부모가 가사일을 할 수 없는 경우 청소나 세탁과 같은 간단한 가사일을 도와주는 것으로 매달 12시간까지 이용가능하다.

□ 가정방문 돌봄서비스: 돌봄인이 가정에 방문하여 장애아동 돌봄, 비장애형제돌봄, 간단한 가사일 지원 등을 제공하는 것으로 매주 50시간까지 이용가능하다. 동일한 돌봄인이 지속적으로 가정에 방문하여 서비스를 제공함으로써 장애아동에 대해 더 잘 이해하고, 부모와의 의사소통 및 상호작용이 훨씬 원활할 수 있다는 장점이 있다.

□ 아동돌봄지원: 아동돌봄지원은 장애아동이 13세 미만인 경우와 13세 이상인 경우로 구분되는데, 만약 장애아동이 13세 미만이면서 주양육자가 취업중, 재학중, 혹은 교육프로그램에 참여중인 경우 장애아동의 돌봄에 필요한 초과 비용을 지원한다. 만약 장애아동이 13세 이상인 경우에는 학기 중, 여름방학, 저녁시간, 주말 동안 아동돌봄에 필요한 비용을 지원한다. 만약 장애아동이 보육시설에 다니고 있고, 주양육자가 취업중, 재학중, 혹은 교육프로그램에 참여중인 경우에는 장애아동의 안전과 보호, 활동 참여의 지원을 위해 보육시설에 보조인을 제공한다. 한편, 장애아동이 가정에만 머무르는 경우에는 아동의 안전과 보호, 개인적 돌봄 및 의료적 돌봄을 위해 필요한 공간 마련에 요구되는 비용을 지원한다.

□ 보조인 지원: 보조인 지원은 장애아동을 양육하는 부모를 돕고자 제공되는 것으로 신변처리지원, 지역사회지원, 행동지원, 발달지원이 있다.

- 신변처리 지원: 아동의 식사, 목욕, 체위변경 등과 같은 일상적 활동을 지원하는 것으로 하루에 4시간까지 지원된다.
- 지역사회지원: 아동이 지역사회 프로그램 혹은 여가활동 등에 참여하도록 도와주는 것으로 매년 144시간, 한 달에 12시간 이용가능하다.
- 행동지원: 행동문제를 지닌 아동의 행동을 중재하고 부모가 아동의 행동문제를 중재할 수 있도록 도와주는 것으로 6개월 혹은 그 이상의 기간동안 매주 10시간까지 이용가능하다.
- 발달지원: 부모가 아동의 발달을 촉진하는 역할을 할 수 있도록 부모에게 기술이나 전략을 코칭해주는 것으로 6개월 혹은 그 이상의 기간 동안 매주 10시간까지 제공된다.

□ 중증장애아동 특별지원: 중증 장애아동과 그 가족을 위한 서비스로 중증장애아동의 발달을 증진시키고 가정과 지역사회에 활동 참여를 촉진하기 위해 특정 기술 및 학습 전략을 필요로 하는 중증장애아동의 가족을 지원한다.

□ 일시적인 시설 거주(out-of-home living): 장애아동이 가정에서 충분히 돌봄을 제공받을 수 없는 경우에 가정 이외의 주거시설에서 돌봄을 제공하는 서비스이다.

다. 전달체계

캐나다의 장애아동 돌봄서비스는 장애아동 부모(혹은 주양육자)가 주정부에 서비스를 신청을 하면 전문가들이 공식적인 사정 및 평가를 통해 서비스의 제공 여부, 서비스 유형 및 제공 시간을 결정한 후 전달된다.

장애아동가족지원서비스를 제공받을 수 있는 자격은 다음과 같다: (1) 장애아동은 반드시 18세 미만이어야 한다; (2) 프로그램에 지원하는 사람은 반드시 아동의 부모거나 후견인의 자격을 가진 사람이어야 한다; (3) 아동은 반드시 캐나다 시민이거나 영주권자여야 한다; (4) 아동이 장애가 있거나 장애 진단문서를 기다리는 중이라는 사실을 확인해주는 서류가 있어야 한다.

신청서를 제출한 장애아동 가족이 서비스를 제공받을 자격을 갖추었다고 판단되면, 먼저 장애아동가족지원팀이 장애아동의 욕구와 가족의 환경을 평가한다. 이때 평가는 아동의 진단이나 장애에 대한 의료적인 평가가 아니라 부모의 돌봄 욕구와 가족의 강점, 어떤 자원이 이용가능한지, 자녀양육을 위해 어떤 지원이 제공되어야 하는지를 확인하는 것을 포함한다. 아울러 평가의 한 부분으로 가족과 팀구성원은 개별화된 가족 지원계획을 수립한다. 개별화된 가족지원계획의 목적은 가족이 자녀의 발달에 대한 목표를 수립하고, 가정, 학교, 지역사회 참여에 대한 목표 결정을 돕는 것이다. 평가가 종료된 후 장애아동 가족지원팀은 가족에게 적절한 서비스 유형과 서비스 시간을 결정하고 서비스를 제공한다. 장애아동 및 가족의 필요욕구는 매년 적어도 1회 이상 정기적으로 검토되고 필요에 따라 서비스의 내용 및 시간은 수정가능하다. 캐나다 지원서비스의 특징은 가족이 직접 서비스를 구매하고 그 비용을 현금으로 지급받는 것으로 정부에서 서비스 제공자에게 직접 비용을 지불하지 않는다.

라. 장애아동 돌봄서비스 사례: 뉴브런즈윅(New Brunswick)을 중심으로

캐나다의 장애아동 돌봄 및 가족휴식지원이 실제로 어떻게 운영되고 있는지를 뉴브런즈윅을 중심으로 살펴보면, 장애아동가족지원 프로그램은 가족 중심, 강점기반 프로그램으로 과도한 돌봄과 지원을 필요로 하는 장애아동의 가족을 돕는 것을 목적으로 한다. 제공되는 서비스는 아동돌봄서비스(12-18세 아동), 휴식지원서비스, 가족상

답, 치료적 여가프로그램 등이 있다. 서비스는 2가지 전달체제로 운영되는데 하나는 Family-managed support option으로 가족이 직접 서비스의 조정, 관리 등을 책임지는 것이고, 다른 하나는 Social worker case managed option으로 사회복지사가 지원의 조정 및 관리를 책임지는 것이다.

5. 시사점

지금까지 장애아동 돌봄과 관련하여 영국, 미국, 호주, 캐나다의 주요 법률 및 제도, 전달체계 등을 중심으로 살펴보았다. 그 결과, 외국의 서비스 제도 및 내용은 차별되는 점이 있기는 하였지만 다양한 측면에서 유사한 점도 있었으며, 이는 국내 장애아동의 돌봄제도에 대한 시사점을 제공하였다. 외국에서 운영되고 있는 장애아동 돌봄제도에 대한 고찰을 바탕으로 국내 장애아동 돌봄제도에 대한 주요 시사점을 논의하면 다음과 같다.

첫째, 장애아동 돌봄과 관련한 해외국가의 지원서비스 범위를 살펴보면, 장애아동 개인보다는 장애아동과 그 가족 모두를 대상으로 지원을 제공해야 한다는 법률적 근거를 바탕으로 장애아동 돌봄 정책이 발전하고 서비스 내용이 개발되었음을 알 수 있다. 예를 들어, 영국의 경우 'short breaks'라는 서비스를 통해 장애아동에게는 다양한 지역사회활동이나 여가활동에 참여하여 새로운 경험을 할 수 있는 기회를 제공하고, 이와 함께 그 가족에게는 돌봄의 부담을 경감시키고 역량을 강화할 수 있는 기회를 부여하고 있다. 이와 비슷하게 캐나다도 「장애아동가족지원법」을 근거로 가족에게는 휴식지원 서비스 및 상담서비스를 제공하고 아동에게는 다양한 돌봄 서비스를 제공하고 있다.

하지만 우리나라의 경우 장애인활동지원사업은 장애아동 당사자만을 대상으로 돌봄을 제공하도록 그 범위를 규정하고 있다. 또한 장애아가족양육지원사업은 장애아동과 그 가족을 대상으로 지원을 제공하고는 있지만 사업의 수혜 대상자가 소득기준에 따라 정해져 있어 모든 장애아동과 가족이 서비스의 대상자가 되는 것은 아니다. 따라서 우리나라의 경우 장애아동 돌봄서비스는 장애아동만을 위한 지원으로 제한되어 있다고 볼 수 있으며 이러한 측면에서 장애아동 돌봄제도의 범위 및 내용을 장애아동에게만 한정시킬 것인지 혹은 그 가족으로까지 확대시킬 것인지에 대한 고려가 필요하다.

둘째, 장애아동에게 제공되는 서비스 내용을 살펴보면, 해외국가들은 장애아동의 발

달적 특성을 반영한 서비스 내용을 개발·운영하고 있다. 일례로, 호주는 장애아동의 가정 혹은 돌봄인의 가정에서 일상적인 보호와 돌봄을 제공하기도 하지만 장애아동이 여가활동이나 문화활동에 참여하도록 지원하기도 하며, 방과 후 혹은 방학동안 집단 프로그램에 참여하도록 지원하기도 한다. 캐나다 또한 돌봄인이 장애아동에게 신변처리, 식사 등과 같은 일상적 활동을 지원하는 경우도 있지만 지역사회 프로그램이나 여가활동에 참여하도록 도와주기도 한다.

이에 반해 우리나라의 경우 양육지원사업과 활동지원사업 모두 장애아동의 신변처리나 일상적인 활동 지원, 이동보조 등을 중심으로 서비스를 제공하고 있으며, 방과 후 혹은 방학 프로그램, 여가활동 등과 같은 활동중심의 지원은 거의 이루어지지 않고 있다. 하지만 장애아동의 경우 다양한 활동에 참여하여 새로운 것들을 경험하고 또래친구들을 만나 사회성을 향상시키는 것은 건강한 성장과 발달을 위해 필요한 요소임을 고려할 때 장애아동의 특성을 반영한 서비스 내용의 개발의 필요성을 인식할 필요가 있다.

셋째, 장애아동에게 제공되는 서비스의 유형 및 시간을 결정하는 절차를 살펴보면, 해외국가들은 장애아동 및 가족의 욕구, 가정환경을 평가한 정보를 바탕으로 가족과 함께 의사결정과정을 거친다. 캐나다를 예로 들자면, 장애아동의 부모가 서비스를 신청하면 장애아동가족지원팀은 장애아동의 욕구, 부모의 돌봄 욕구, 가족의 강점, 필요한 자원 등을 평가하고 가족지원계획을 수립하는 과정을 거친다. 이 과정을 마친 후 지원팀은 부모와 함께 서비스 유형 및 시간을 결정한다. 장애아동 및 가족의 욕구는 매년 적어도 1회 이상 정기적으로 검토되며 필요에 따라 서비스 내용은 수정된다.

하지만 우리나라의 활동지원서비스의 경우에는 활동지원의 급여량을 결정하는 평가과정에서 장애아동과 장애성인 모두에게 동일한 인정조사표를 사용하고 있다. 이에 장애아동의 특성 및 욕구가 객관적이고 적절하게 파악될 수 있는지에 대한 의문이 제기될 수 있다. 또한 장애아동의 부모 및 가족 환경 등에 대한 평가는 이루어지지 않는 상황이다. 따라서 장애아동에게 제공되는 서비스의 유형 및 시간을 객관적으로 평가하기 위한 평가도구 및 절차의 마련이 필요하다.

제 3 장

돌봄서비스 실태 분석

제1절 돌봄서비스 운영 현황

제2절 돌봄서비스 이용 현황

3

돌봄서비스 실태 분석 <<

제1절 돌봄서비스 운영 현황

1. 장애아 가족양육지원사업

가. 서비스 제공 현황

장애아가족양육지원사업의 제공기관은 인천을 제외하고 광역별로 1기관씩 지정되어 전국에 18개의 기관이 운영되고 있다. 전체 기관의 돌봄서비스의 배정사업량을 살펴보면 2012년 2,500명, 2013년과 2014년은 3,000명, 2015년은 3,300명으로 매년 증가추세인 것을 알 수 있다¹⁾. 이를 지역별로 살펴보면 2015년 현재 경기도가 465명으로 가장 많은 배정사업량을 받았으며 이어서 서울 396명, 경남 313명 등의 순으로 나타나고, 2013년 사업이 시작된 세종이 26명으로 가장 적은 것을 확인할 수 있다.

〈표 3-1-1〉 연도별 제공기관 및 배정사업량

(단위: 명)

	배정사업량							
	2012		2013		2014		2015	
	돌봄 서비스	휴식지원 프로그램	돌봄 서비스	휴식지원 프로그램	돌봄 서비스	휴식지원 프로그램	돌봄 서비스	휴식지원 프로그램
전체	2,500	1,376	3,000	1,376	3,000	1,376	3,300	1,376
서울	300	160	360	160	360	160	396	160
부산	200	116	240	115	240	110	270	110
대구	105	60	125	60	130	60	136	60
인천(남부)	79.5	42.5	95	42.5	95	42.5	105	43
인천(북부)	79.5	42.5	95	42.5	95	42.5	106	44
광주	105	58	125	60	130	60	135	60

1) 2013년의 돌봄서비스 제공시간인 연 320시간에서 2014년에는 연 480시간으로 증가됨에 따라 전체 배정 사업량은 증가하였다.

	배정사업량							
	2012		2013		2014		2015	
	돌봄 서비스	휴식지원 프로그램	돌봄 서비스	휴식지원 프로그램	돌봄 서비스	휴식지원 프로그램	돌봄 서비스	휴식지원 프로그램
대전	95	52	115	50	120	55	139	55
울산	80	44	90	45	100	46	103	46
세종	-	-	20	20	25	19	26	19
경기	370	200	440	200	440	200	465	200
강원	90	50	110	50	115	53	123	53
충북	95	52	115	50	120	55	128	55
충남	101	56	115	46	120	55	148	55
전북	150	82	180	80	200	92	223	92
전남	90	49	110	50	115	53	137	53
경북	150	88	175	85	180	83	202	83
경남	320	180	380	175	300	135	313	135
제주	90	44	110	45	115	53	145	53

자료: 중앙장애아동발달장애인지원센터 내부자료

한편 돌봄서비스의 전체 배정아동 수 및 실제 서비스 이용 아동 수를 살펴보면 2012년의 경우 2,500명의 아동을 배정받았으나 실제 서비스를 이용한 아동 수는 3,259명으로 나타났다. 2013년과 2014년에는 3,000명의 아동을 배정받았으나 실제 서비스를 이용한 아동 수는 각각 3,684명과 3,012명으로 나타나 실제 배정된 아동 보다 더 많은 아동이 돌봄서비스를 이용한 것으로 나타났다.

〈표 3-1-2〉 돌봄서비스 배정아동 수 및 실 이용 아동 수

(단위: 명)

구분	배정 아동 수	서비스 이용 아동 수
2013년	3,000	3,684
2014년	3,000	3,012
2015년 11월	3,300	3,255

자료: 중앙장애아동발달장애인지원센터 내부자료

나. 예산

장애아 가족양육지원사업의 예산은 크게 사업비와 운영비로 구분되어 있다. 우선 총 예산을 살펴보면 2012년 약 62억 원, 2013년 약 70억 원, 2014년 약 100억 원,

2015년 약 120억 원으로 매년 총 예산이 늘어났다. 예산은 국가보조금과 순지방비로 구분되는데 국가보조금의 비율은 서울 30%, 지방 70%로 구성되어 있다.

〈표 3-1-3〉 장애아 가족양육지원 총 예산

(단위: 천원)

연도	국고보조금	순지방비	합계
2012	4,114,673	2,161,050	6,275,723
2013	4,605,000	2,435,000	7,040,000
2014	7,033,000	3,726,494	10,759,494
2015	7,985,000	4,234,606	12,219,606

자료: 중앙장애아동발달장애인지원센터 내부자료

장애아 가족양육지원의 전체 예산에서 돌봄서비스와 휴식지원서비스의 예산만 살펴 보면 매년 사업 배정량에 따라 예산이 증액된 것을 알 수 는데 2013년과 2014년의 경우에는 위에서 살펴본 바와 같이 배정 아동의 수는 같지만 서비스 제공 시간이 연 320시간에서 연 480시간으로 늘어남에 따라 지원예산이 증액된 것을 알 수 있다. 또한 2015년에는 서비스 단가가 기존의 6,000원에서 6,300원으로 증액되어 예산에 반영되었다.

〈표 3-1-4〉 돌봄서비스 및 휴식지원 예산내역

연도	배정 사업량(명)		국비 (단위: 천원)	지방비 (단위: 천원)	지원예산합계 (단위: 천원)
	돌봄서비스	휴식지원			
2012	2,500	1,376	3,422,238	1,814,102	5,236,340
2013	3,000	1,376	3,935,360	2,099,840	6,035,200
2014	3,000	1,376	5,813,000	3,102,028	8,915,028
2015	3,300	1,376	6,686,000	3,567,974	10,253,974

주: 1. 2014년부터 제공시간이 320시간에서 480시간으로 늘어남에 따라 예산이 증액됨.

2. 2015년부터 서비스 단가가 6,000원에서 6,300원으로 상승됨에 따라 예산이 증액됨.

자료: 중앙장애아동발달장애인지원센터 내부자료

2015년의 돌봄서비스의 예산 내역을 지역별로 배정인원, 시간, 단가로 나누어 살펴 보면 돌봄서비스에서 가장 많은 배정인원이 있는 경기도가 약 14억 원으로 사업예산이 가장 많은 것으로 나타났고 이어서 예산도 동일하게 서울 약 11억 원, 경남 약 9억 원의 순으로 나타났다.

〈표 3-1-5〉 2015년 돌봄서비스 지역별 예산 교부 내역

시도명	돌봄서비스					
	15년 배정인원	시간(h)	단가(천원)	국비(천원)	지방비(천원)	계(천원)
합계	3,300			6,506,000	3,472,527	9,978,527
서울	396	480	6.3	359,227	838,198	1,197,425
부산	270	480	6.3	571,497	244,927	816,424
대구	136	480	6.3	287,865	123,371	411,236
인천	211	480	6.3	446,615	191,406	638,021
광주	135	480	6.3	285,749	122,464	408,213
대전	139	480	6.3	294,215	126,092	420,307
울산	103	480	6.3	218,016	93,435	311,451
세종	26	480	6.3	55,033	23,586	78,619
경기	465	480	6.3	984,246	421,819	1,406,065
강원	123	480	6.3	260,349	111,578	371,927
충북	128	480	6.3	270,932	116,114	387,046
충남	148	480	6.3	313,265	134,256	447,521
전북	223	480	6.3	472,015	202,292	674,307
전남	137	480	6.3	289,982	124,278	414,260
경북	202	480	6.3	427,565	183,242	610,807
경남	313	480	6.3	662,514	283,934	946,448
제주	145	480	6.3	306,915	131,535	438,450

자료: 중앙장애아동발달장애인지원센터 내부자료

한편, 장애아가족양육지원사업을 수행하는 기관에 지원되는 운영비를 살펴보면 2012년에는 약 8억 3천만 원, 2014년과 2015년은 약 8억 6천만원으로 소폭 상승되었다.

〈표 3-1-6〉 장애아 가족양육지원 운영비

(단위: 천원)

연도	국고보조금	순지방비	합계
2012	557,500	290,833	838,333
2013	540,000	271,430	811,430
2014	575,000	286,428	861,428
2015	575,000	286,429	861,429

자료: 중앙장애아동발달장애인지원센터 내부자료

다. 제공 인력 현황

돌봄서비스 제공인력은 매년 증가추세에 있는데 이를 연도별로 좀 더 자세히 살펴보면 2012년 기관에 소속된 돌보미 수와 실질적으로 서비스를 제공한 돌보미의 수는 각

각 1,485명과 1,335명으로 소속된 돌보미의 약 90%정도가 실질적으로 서비스를 제공한 것을 알 수 있다. 이어서 2013년은 소속 돌보미의 수와 활동한 돌보미의 수가 각각 1,647명과 1,443명으로 약 88%의 소속 돌보미가 2014년에는 각각 1,962명과 1,836명으로 약 94%의 소속 돌보미가 실질적으로 서비스를 제공한 것을 알 수 있다.

〈표 3-1-7〉 돌보미 활동 현황

(단위: 명)

연도	소속돌보미 수	활동한 돌보미 수
2012	1,485	1,335
2013	1,647	1,443
2014	1,962	1,836
2015. 11월	2,214	2,045

주: 2015년 11월까지의 누적된 실행동 돌보미 수임.

자료: 중앙장애아동발달장애인지원센터 내부자료

지역별 돌보미 현황을 2015년 11월 현재 기준으로 살펴보면 활동중인 돌보미 수는 총 2,045명으로 경기도가 287명으로 가장 많고, 이어서 서울 267명 경남 256명 등의 순으로 나타나며 세종이 8명으로 가장 적은 것을 확인할 수 있는데 이를 통해 돌봄서비스의 사업 배정량이 많은 순에 따라 돌보미의 수도 많은 것을 알 수 있다.

〈표 3-1-8〉 2015년 11월 현재 지역별 돌보미 현황

(단위: 명)

	서울	부산	대구	인천 남부	인천 북부	광주	대전	울산	세종	경기	강원	충북	충남	전북	전남	경북	경남	제주	합계
인원	267	155	105	61	87	91	105	31	8	287	68	92	78	96	76	78	256	102	2,045

주: 2015년 11월까지의 누적된 실행동 돌보미 수임.

자료: 중앙장애아동발달장애인지원센터 내부자료

돌보미의 성별을 살펴보면 2015년 현재 여성 돌보미는 1,972명(96.3%), 남성 돌보미는 73명(3.7%)으로 여성 돌보미가 남성 돌보미에 비하여 압도적으로 많은 것을 알 수 있다. 또한 연령대의 분포에서는 2015년 11월 기준으로 50대 연령의 돌보미 수가 가장 많고 이어서 40대, 40대 미만, 61~65세의 순으로 나타났고 65세를 초과한 돌보미도 26명으로 확인되었다.

74 장애아동에 대한 양육지원 및 활동지원사업의 통합적 운영방안 연구

〈표 3-1-9〉 돌보미 성별 및 연령

(단위: 명)

연도	성별		연령					합계
	여	남	40세 미만	40대	50대	61~65세	65세 초과	
2012	1,288	47	181	609	474	64	7	1,335
2013	1,386	57	188	596	542	108	9	1,443
2014	1,778	58	242	763	673	150	8	1,836
2015. 11월	1,972	73	272	777	790	181	26	2,045

주: 2015년 11월까지의 누적된 실행활동 돌보미 수입.

2015년 11월 한 달간 실제로 서비스를 제공한 돌보미의 활동시간은 월 약 13만 시간으로 1인당 약 86.5시간인 것으로 나타났고 돌보미 1인당 월 평균 활동비는 609,474원으로 확인되었다.

〈표 3-1-10〉 돌보미 월 활동시간 및 활동비

구분	활동돌보미 수(명)	총 활동시간	1인당 월평균 활동시간	1인당 월평균 활동비(원)
2015. 11월	1,496	129,403	86.5	609,474

주: 2015년 11월에 활동한 돌보미 기준임.

자료: 중앙장애아동발달장애인지원센터 내부자료

마지막으로 돌보미 양성교육현황을 살펴보면 2012년은 20회기 진행에 수료인원 수는 573명, 2013년은 각각 21회기에 502명, 2014년은 38회기 진행에 724명인 것을 확인 할 수 있다. 이는 2014년 서비스 제공시간이 연 320시간에서 480시간으로 상승된 것에 기인한 것으로 추측된다.

〈표 3-1-11〉 돌보미 양성 현황

연도	양성교육 실시 횟수	수료인원 수(명)
2012년	20	573
2013년	21	502
2014년	38	724
2015년 11월	16	430

자료: 중앙장애아동발달장애인지원센터 내부자료

장애아가족양육지원사업을 수행하는 각 기관에서는 전담인력을 1인~2인으로 두고 있으며 필요에 따라 보조 인력도 배치하고 있다. 전담인력과 보조인력을 합산한 인력 1인이 담당하는 이용자 수는 88명이고 돌보미수는 55명으로 각각 나타났다. 지역별로 살펴보면 우선 이용자의 경우 경남이 인력 1인당 담당하는 이용자 수가 153명으로 가장 많고 이어서 경기 149명, 부산 135.5명, 서울 128명, 전북 105명 등의 순으로 나타났다. 또한 인력 1인당 돌보미 수도 이용자에 이어서 경남이 128명, 경기 89명, 서울 89명, 부산 77.5명 등의 순으로 나타난 것을 확인할 수 있다. 하지만 이는 보조 인력을 포함한 인력으로 추산한 것으로 보조 인력이 전일제 또는 반일제로 운영되고 있고, 지역별로 보조 인력이 담당하는 업무가 다르며 보조 인력의 급여 또한 한정되어있기 때문에 전담 인력이 담당하는 이용자와 돌보미의 수는 <표 3-1-12>에 나타난 평균치보다는 높을 것이다.

<표 3-1-12> 전담 및 보조인력 현황

(단위: 명)

구분	전담인력	보조인력	이용자	돌보미	담당인력 1인당 이용자 수	담당인력 1인당 돌보미 수
합계	20	17	3,255	2,046	88	55
서울	1	2	384	267	128	89
부산	1	1	271	155	135.5	77.5
대구	2	0	144	105	72	52.5
인천 남부	1	1	96	61	48	30.5
인천 북부	1	1	100	87	50	43.5
광주	1	1	132	91	66	45
대전	1	1	140	105	70	52
울산	1	1	105	31	52.5	15.5
세종	1	0	23	8	23	8
경기	2	1	448	287	149	96
강원	1	1	121	68	60.5	34
충북	1	1	129	92	64.5	46
충남	1	1	153	78	76.5	39
전북	1	1	210	96	105	48
전남	1	1	136	76	68	38
경북	1	1	209	78	104.5	39
경남	1	1	306	256	153	128
제주	1	1	148	105	74	52.5

주: 2015년 11월까지의 누적된 이용자와 실행동 돌보미 수임.

자료: 중앙장애아동발달장애인지원센터 내부자료

2. 장애인활동지원사업

가. 서비스 제공 현황

장애인활동지원 서비스 제공기관 및 교육기관의 현황을 지역별로 살펴보면 전국에 1,080개의 활동지원기관이 있는 것을 알 수 있다. 이 중 활동보조서비스는 748개, 방문 목록은 227개, 방문간호는 105개로, 지역별로 살펴보면 경기도가 177개로 제공기관의 수가 가장 많고 이어서 서울 160개, 경남 91개의 순으로 나타났으며 세종이 6개로 가장 적은 것을 확인할 수 있다.

〈표 3-1-13〉 서비스 제공기관 현황

(단위: 개소)

구분	활동지원기관			
	계	활동보조	방문목록	방문간호
전체	1,080(984)	748	227	105
서울	160(156)	121	24	15
부산	69(68)	62	3	4
대구	36(37)	32	3	1
인천	54(48)	34	14	6
광주	34(34)	24	5	5
대전	30(28)	22	3	5
울산	21(5)	10	5	6
세종	6(5)	4	1	1
경기	177(156)	118	35	24
강원	65(55)	39	16	10
충북	42(38)	28	9	5
충남	58(54)	39	16	3
전북	62(53)	37	23	2
전남	89(73)	56	26	7
경북	77(67)	50	22	5
경남	91(85)	67	20	4
제주	9(9)	5	2	2

주: 괄호 표시는 활동지원 서비스 간에 중복 지정되지 않은 기관임.

자료: 보건복지부(2015), 월별활동지원현황(내부자료)

활동지원서비스 중 활동보조를 제공하는 기관을 유형별로 살펴보면 장애인 단체가 164곳으로 가장 많은 부분을 나타냈고 이어서 장애인복지관 142곳, IL센터 120곳, 지역자활센터 105곳의 순으로 나타났다.

〈표 3-1-14〉 활동보조기관 유형별 현황

(단위: 개소)

구분	전체	장애인 단체	장애인 복지관	IL 센터	지역자활 센터	노인장기 요양기관	사회 복지관	기타사회 복지시설	기타*
전체	736	164	142	120	105	49	33	60	63
서울	119	10	27	43	15	3	6	8	7
부산	61	18	9	9	9	3	8	1	4
대구	31	9	5	3	5		2	5	2
인천	32	8	6	4	4	3		2	5
광주	24	10	4	1			1	5	3
대전	21	9	3	5	4				
울산	9	3				2		4	
세종	3	1		1					1
경기	116	13	22	31	12	12	4	9	13
강원	38	5	9		7	4	1	6	6
충북	28	5	11	5		2		1	4
충남	40	13	9	2	9	4		2	1
전북	37	10	9	1	7	2	3	4	1
전남	56	12	7	3	8	10	3	6	7
경북	49	15	12	1	12	2	2	3	2
경남	67	21	7	11	13	2	3	4	6
제주	5	2	2						1

주: * 기타 : 기타사회복지시설제외

자료: 보건복지부(2015), 월별활동지원현황(내부자료)

나. 예산

연도별 바우처 결제액 현황을 보면 사업초기인 2011년부터 2015년 8월 현재까지 꾸준히 결제액이 상승했는데 장애인활동지원으로 전환된 2012년부터 연도별로 금액을 살펴보면 2012년 약 3,181억 원, 2013년 약 5,129억 원, 2014년 약 6,441억 원인 것을 확인할 수 있다.

〈표 3-1-15〉 연도별 바우처 결제액 현황

(단위: 원)

구분	계	활동보조	방문목욕	방문간호	방문간호 지시서
2011*	70,028,453,452	69,805,168,400	186,315,402	35,320,450	1,649,200
2012	318,143,847,834	316,277,031,450	1,663,601,834	200,853,350	2,361,200
2013	512,930,910,933	509,383,854,205	3,180,962,738	362,003,920	4,090,070
2014	644,150,300,627	639,640,033,103	4,082,879,924	423,749,360	3,638,240
2015. 8월	420,794,354,778	417,922,917,912	2,640,177,806	229,731,720	1,527,340

장애인활동지원 기관 실태를 분석한 자료에 따르면 조사 대상인 253개의 기관을 대도시와 중소도시 그리고 농어촌으로 나누어 활동지원서비스에 따른 연평균 수입을 살펴본 결과 기관 당 연 평균 수입은 약 9천만 원이었으며 대도시와 중소도시에 있는 활동지원사업 기관의 경우 각각 약 11억 원과 약 10억 원으로 별 차이가 없었으나 농어촌에 있는 기관의 경우 약 2천만 원으로 대도시와 중소도시와 큰 차이를 보였다.

〈표 3-1-16〉 활동지원사업 연평균 수입 현황

(단위: 원)

구분	대도시	중소도시	농어촌	합계
금액	1,112,556,768	1,021,782,657	202,839,182	947,231,692

자료: 한국장애인개발원(2014), 장애인활동지원제도 기관실태분석을 위한 추가체계 개편연구 재편집

한편 전담인력의 인건비를 살펴보면 기관 당 연평균 약 2,500만원으로 나타났으며 대도시의 전담인력 인건비는 연평균 약 2,900만원, 중소도시의 전담인력 인건비는 연평균 약 2,600만원으로 나타났고 농어촌에 있는 기관의 전담인력 인건비는 연평균 약 1,000만원으로 대도시와 중소도시에 있는 기관의 전담인력 인건비의 평균과 큰 차이를 보였다.

〈표 3-1-17〉 전담지원 인건비 현황

(단위: 원)

구분	대도시	중소도시	농어촌	합계
금액	29,732,438	26,756,327	10,732,010	25,852,491

자료: 한국장애인개발원(2014), 장애인활동지원제도 기관실태분석을 위한 추가체계 개편연구 재편집

다. 제공인력 현황

활동보조인력은 2012년부터 현재까지 꾸준히 증가하고 있는데 이를 좀 더 세부적으로 살펴보면 2012년 기관에 등록된 활동보조인 수와 실질적으로 서비스를 제공한 인력의 수는 각각 42,467명과 28,003명으로 등록된 활동보조인의 약 66%만이 서비스를 제공한 것을 확인 할 수 있다. 이어서 2013년에는 각각 67,823명과 40,448명으로 등록된 활동보조인의 약 60%가 2014년은 각각 56,531명과 46,812명으로 등록된 활동보조인의 82%가 서비스를 제공하였다. 2015년 8월 현재는 각각 59,103명과 50,612명으로 등록된 활동보조인의 약 86%가 서비스를 제공하는 것으로 확인되는데 매년 등록된 활동보조인 수 대비 실질적으로 서비스를 제공하는 활동보조인의 비율이 높아지는 것을 알 수 있다.

〈표 3-1-18〉 활동보조인 활동 현황

(단위: 명)

연도	등록 활동보조인 수	활동 활동보조인 수
2012	42,467	28,003
2013	67,823	40,448
2014	56,531	46,812
2015. 8월	59,103	50,612

자료: 보건복지부(2015), 월별활동지원현황(내부자료)

활동보조인의 성별을 살펴보면 2015년 8월 기준으로 여성이 44,902명(87%), 남성은 5,706명(13%)으로 여성이 더 많은 것을 알 수 있다. 연령대 별로 살펴보면 2015년 8월 기준으로 50대가 21,686명으로 가장 많고 이어서 40대가 15,478명, 60대가 8,078명, 30대가 3,379명, 20대가 1,310명의 순으로 나타났고 70대 이상도 616명인 것으로 확인되었다.

〈표 3-1-19〉 활동보조인 성별 및 연령

(단위: 명)

연도	성별		연령							합계
	여	남	20대 미만	20대	30대	40대	50대	60대	70대 이상	
2012	24,776	3,227	17	910	1,957	9,468	11,810	3,577	264	28,003
2013	35,785	4,663	119	1,325	3,438	14,020	16,508	4,705	333	40,448
2014	41,513	5,299	102	1,355	3,568	15,330	19,741	6,249	467	46,812
2015. 8월	44,902	5,706	61	1,310	3,379	15,478	21,686	8,078	616	50,612

자료: 보건복지부(2015), 월별활동지원현황(내부자료)

2015년 8월 한 달간 활동보조 서비스를 제공한 활동보조인의 총 활동시간은 약 540시간으로 한 달 평균 약 129.6시간으로 나타났고 활동보조인 1인당 월 평균 활동비는 953,797원으로 확인되었다. 앞서 살펴본 장애아 가족양육지원사업의 돌보미의 1인당 월평균 활동비가 약 60만 원인 것과 비교해 보았을 때, 활동보조인의 1인당 월 평균급여가 35만 원가량 높은 것을 알 수 있다.

〈표 3-1-20〉 활동보조인 월 근무시간 및 보수

구분	활동보조인 수(명)	총 활동시간	1인당 월 평균 활동시간	1인당 월평균 활동비(원)
2015. 8월	41,686	5,401,779	129.6	953,797

자료: 보건복지부(2015), 월별활동지원현황(내부자료)

활동보조인을 양성하는 교육기관은 전국에 42개소로 서울에 가장 많은 6개가 있으며 경북에 5개, 대구, 충남, 전북, 전남에 3개 순으로 나타났고, 활동지원 기관이 가장 많은 경기도에는 2개밖에 없는 것으로 확인되었다.

〈표 3-1-21〉 활동보조인 교육기관 수

구분	활동보조인 교육기관
전체	42
서울	6
부산	2
대구	3
인천	2

구분	활동보조인 교육기관
광주	2
대전	2
울산	2
세종	-
경기	2
강원	2
충북	2
충남	3
전북	3
전남	3
경북	5
경남	2
제주	1

자료: 보건복지부(2015), 월별활동지원현황(내부자료)

전반적으로 사업을 관리하고 서비스 연계, 활동보조인 교육 등의 업무를 수행하는 활동지원기관의 인력현황을 살펴보면 전국의 관리책임자는 전체 934명이고 활동지원 업무를 전담하는 인력은 1,376명이었다. 이 중 사회복지사는 561명으로 가장 많은 유형으로 나타났고 요양보호사는 265명, 방문간호(조무)사는 42명으로 나타났다. 전담 인력 대비 전체 활동지원서비스의 이용자수와 활동보조인의 수를 살펴보면 우선 전담 인력 1인당 이용자 수는 42.2명이고 활동보조인(요양보호사와 방문간호(조무사)포함)은 36.7명인 것으로 나타났다. 앞서 살펴본 장애아가족양육지원사업의 경우 전담과 보조 인력이 담당하는 이용자와 돌보미 수가 각각 88명과 55명인 것을 볼 때 활동보조의 전담인력이 더 적은 이용자와 활동보조인을 담당하는 것을 알 수 있다.

〈표 3-1-22〉 활동지원기관 인력현황

(단위: 명)

전담인력	이용자	활동보조인 요양보호사 방문간호(조무)사	전담인력 1인당 이용자 수	전담인력 1인당 활동보조인 수
1,376	58,038	50,612	42.2	36.7

주: 활동보조인, 요양보호사, 방문간호(조무)사는 등록인원 기준임.

자료: 보건복지부(2015), 월별활동지원현황(내부자료)

제2절 돌봄서비스 이용 현황

1. 장애아 가족양육지원사업

2012년부터 2014년까지 장애아가족양육사업을 통하여 제공된 돌봄서비스와 휴식 지원서비스를 중심으로 이용자 현황과 세부 서비스 항목별 이용현황을 구체적으로 살펴보면 다음과 같다.

가. 돌봄서비스

최근 3년 동안 돌봄서비스를 이용한 실 아동 수는 <표 3-1-1>에서 보는 바와 같이 2012년 2,734명에서 2013년은 3,684명, 2014년에는 3,012명이 이용하였다. 이 중 긴급돌봄서비스를 이용한 아동 수는 2013년을 제외하고는 2012년 24명, 2014년은 9명으로 긴급서비스의 이용자 수는 비교적으로 높지 않은 것을 알 수 있다.

<표 3-2-1> 돌봄서비스 실 이용 아동 수

(단위: 명)

구분	서비스 이용 아동 수	긴급돌봄서비스 이용 아동 수
2012년	2,734	24
2013년	3,684	-
2014년	3,012	9

돌봄서비스 이용 아동을 2014년 자료를 중심으로 살펴보면, 지적장애아동이 1,396명으로 가장 많고, 다음으로 뇌병변장애아동 1,063명, 자폐성장애아동 320명 순으로 나타났다. 다른 장애유형보다 이들 장애아동이 높은 이용 비율을 보이고 있는 것은 장애아동의 경우 발달장애와 뇌병변장애를 가진 아동이 차지하는 비중이 상대적으로 높은 것에서 기인하는 것으로 보인다.

〈표 3-2-2〉 장애유형별 돌봄서비스 실이용 아동 수

(단위: 명)

구분	자 폐 성	지 적	뇌 병 변	지 체	시 각	청 각	정 신	신 장	심 장	호 흡 기	간 장 애	안 면	장 루	뇌 전 증	언 어	기 타 (중 복)	전체
2012년	384	1,344	873	53	24	47	1	3	1	2	0	0	0	1	1	0	2,734
2013년	454	1,717	1,251	71	40	94	4	2	4	2	1	1	0	0	23	20	3,684
2014년	320	1,396	1,063	56	33	97	3	1	3	2	1	1	0	3	28	5	3,012

돌봄서비스 이용현황을 아동의 연령에 따라 살펴보면, 2012년부터 2014년 모두 만 6세~만11세 아동의 이용이 매년 1천명 이상으로 가장 많고, 다음으로 큰 차이는 없으나 만3세~만5세에 해당되는 아동 그리고 만12세~만18세 미만의 아동 순으로 높게 이용하고 있다. 이를 통해 돌봄서비스는 학령기나 유치부 아동의 이용이 높으며, 그 중에서도 초등학교 학령기에 해당하는 아동의 이용이 가장 많은 부분을 차지하고 있는 것을 알 수 있다.

〈표 3-2-3〉 연령별 돌봄서비스 이용 현황

(단위: 명)

구분	만3세 미만	만3세 ~만5세	만6세 ~만11세	만12세 ~만18세미만	합계
2012년	118	655	1,121	840	2,734
2013년	250	1,003	1,462	969	3,684
2014년	224	920	1,064	804	3,012

돌봄서비스 이용자를 가족 유형에 따라 살펴보면, 최근 3년 동안 일반가정의 이용이 가장 높은 것으로 나타났으며, 그 외 가족 유형으로는 한부모 가정과 맞벌이 가정이 비슷한 수준으로 돌봄서비스를 이용하고 있음을 알 수 있으며, 다음으로 다자녀 가정의 이용수준이 높게 나타났으며, 반면에 상대적으로 인구수가 적은 다문화 가정과 조손 가정의 이용은 높지 않은 것으로 나타났다.

〈표 3-2-4〉 가족 형태별 돌봄서비스 이용현황

(단위: 명)

구분	한부모 가정	조손 가정	맞벌이 가정	다자녀 가정	다문화 가정	일반 가정	합계
2012년	441	35	409	175	39	1,635	2,734
2013년	512	39	501	313	67	2,252	3,684
2014년	351	32	439	254	57	1,879	3,012

가족의 소득수준에 따른 돌봄서비스 이용현황을 살펴보면, 기초생활수급가정에 비하여 전국가구평균소득 100%이하의 차상위 계층의 이용이 상대적으로 높은 비중을 차지하고 있는 것으로 나타났다.

〈표 3-2-5〉 가족 소득별 돌봄서비스 이용현황

(단위: 명)

구분	기초생활수급가정	전국가구평균소득 100% 이하	합계
2012년	536	2,198	2,734
2013년	578	3,106	3,684
2014년	387	2,625	3,012

아래 〈표 3-2-6〉에서 보는 바와 같이, 장소에 따른 돌봄서비스 이용 현황을 살펴보면, ‘이동 및 외출장소’에서 이용하는 빈도가 가장 높고, 다음으로 ‘교육기관 및 치료시설 내에서’ 그리고 ‘이용 가정 내’에서 순으로 나타났다.

〈표 3-2-6〉 돌봄서비스 이용 장소별 현황

(단위: 건)

구분	이용 가정 내	돌보미 가정 내	교육기관 및 치료시설 내	이동 및 외출장소	기타	합계
2012년	45,804	10,390	60,834	78,650	3,262	198,940
2013년	60,051	11,510	84,765	85,745	3,604	245,675
2014년	93,672	15,565	107,311	132,863	3,468	352,879

장애아동의 양육자가 돌봄서비스를 이용하는 주된 사유를 내용별로 살펴보면, 〈표 3-2-7〉과 같다. 최근 3년간 모두 ‘자녀양육부담’을 해소하기 위해서 가장 많이 이용하

고 있는 것으로 파악되었으며, 다음으로 ‘직장근무’, ‘여가 활동’, ‘집안 사정’ 등의 이유로 이용하고 있음을 알 수 있다.

〈표 3-2-7〉 양육자 이용사유별 돌봄서비스 이용 현황

(단위: 건)

구분	직장근무	교육참여	병원치료	여가활동	집안행사	자녀양육부담	합계
2012년	57,613	4,020	8,672	17,649	10,577	100,409	198,940
2013년	65,377	3,212	17,919	14,292	16,666	128,209	245,675
2014년	101,472	3,511	26,859	25,796	20,447	174,794	352,879

최근 3년간 돌봄서비스 제공형태를 살펴보면, 주 양육자를 대신하여 일시적으로 돌봄을 제공하는 ‘임시 보육’의 형태가 전체 제공의 약 2/3를 차지하고 있는 것으로 나타났다. 또한 주 양육자와 함께 장애아동 돌봄을 지원하는 ‘양육보조’의 형태도 매년 꾸준히 증가하고 있음을 알 수 있다.

〈표 3-2-8〉 돌봄서비스 형태 현황(단일체크)

(단위: 건)

구분	임시보육	양육보조	합계
2012년	140,208	58,735	198,940
2013년	181,670	64,005	245,675
2014년	242,804	110,075	352,879

돌봄서비스 유형별로 이용 현황을 구체적으로 살펴보면, 학교 통학과 같은 ‘이동/동반’을 지원하는 서비스가 가장 많은 부분을 차지하고 있었으며, 다음으로 ‘일상생활지원’, 장애아동에 대한 ‘학습 및 놀이’ 지원 순으로 나타났다.

〈표 3-2-9〉 돌봄서비스 유형별 이용 현황(중복체크)

(단위: 건)

구분	일상생활 지원	외출/산책지원 (돌보미와 함께한 활동)	이동/동반(통학, 복지관, 병원 등 이동위주지원)	신변처리	학습 및 놀이	합계
2012년	63,900	38,360	119,973	25,784	59,738	307,755
2013년	86,409	39,698	155,996	30,116	66,270	378,489
2014년	151,968	61,681	217,220	51,396	88,297	570,562

나. 휴식지원서비스

〈표 3-2-10〉와 같이, 최근 3년 동안 실시된 휴식지원서비스의 이용 현황을 대상별로 살펴보면, ‘장애아동부모’의 이용이 매년 가장 높고, 다음으로 ‘장애아동’, ‘장애아동의 형제자매’ 등의 순으로 서비스를 이용하고 있는 것으로 나타났다.

〈표 3-2-10〉 휴식지원프로그램 실 이용 현황

(단위: 건)

구분	장애아동	장애아동의 부모	장애아동의 형제자매	장애아동의 그 외 가족원	합계
2012년	1,196	2,422	597	863	5,078
2013년	1,275	2,243	703	291	4,512
2014년	1,368	2,657	750	296	5,071

휴식지원프로그램의 유형을 보다 세분화하여 세부 유형별 실시 현황을 프로그램 개수와 회기 수에 따라 살펴보면, 프로그램 개수에서는 ‘문화’프로그램의 개수가 가장 많고, 비록 2013년에 개수가 다소 줄어들긴 했지만 2012년과 2014년을 기준으로 할 때 ‘자조모임’ 프로그램이 그 다음으로 높게 나타났다. 프로그램 횟수에 따른 실시현황은 ‘상담 및 치료’ 프로그램의 시행 수가 가장 많았고, 다음으로 ‘문화’와 ‘자조모임’ 순으로 실시되었음을 알 수 있다.

〈표 3-2-11〉 휴식지원프로그램 세부 유형별 실시 현황

(단위: 건)

구분	교육		문화		상담 및 치료		자조모임		정보제공		합계	
	프로그램 (개)	회기 (회)	프로그램 (개)	회기 (회)	프로그램 (개)	회기 (회)	프로그램 (개)	회기 (회)	프로그램 (개)	회기 (회)	프로그램 (개)	회기 (회)
2012년	52	92	136	209	67	739	87	109	26	38	367	1,187
2013년	39	110	112	197	27	654	38	244	14	29	230	1,234
2014년	59	162	119	190	77	927	102	278	26	35	383	2,358

2. 장애인활동지원사업

가. 장애인활동지원서비스 이용현황

2013년부터 최근 3년 간 주요 월별 장애인활동지원사업의 이용현황을 본 서비스 대상자로 판정을 받은 판정대상자 수와 비교하여 살펴보면, 2013년 6월에는 대상자 판정을 받은 57,856명 중 77.7%에 해당되는 44,955명이 서비스를 이용하였고, 가장 최근인 2015년 8월에는 2013년과 비교해 대상자 수가 약 13,000명 정도가 증가한 70,552명이 판정을 받았으며 그 중에서 82.3%에 해당되는 58,038명이 이용한 것으로 나타났다. 이와 같이 장애인 활동지원서비스는 판정 받은 대상자와 실 이용자사이의 갭이 매월 20%가까이 나타나고 있음을 알 수 있다.

〈표 3-2-12〉 전체 대상자(판정점수 근거)별 실 이용자 현황

(단위: 명, %)

구분	대상자 수(판정)	실 이용자 수
2013년 06월	57,856	44,955(77.7)
2014년 01월	59,951	48,607(81.0)
2014년 12월	64,816	53,870(83.1)
2015년 08월	70,552	58,038(82.3)

만18세 미만 장애아동 중 장애인활동지원사업의 대상자 판정을 받은 아동과 실제 본 서비스를 이용한 대상 아동을 비교하여 살펴보면 〈표 3-2-13〉과 같다. 2013년 6월에 15,991명이 판정을 받았으며, 이중 실제 이용자는 판정대상 전체 아동의 80.4%인 12,852명으로 나타났다. 또한 2014년 1월과 12월의 경우에는 각 각 17,759명과 20,529명이 본 서비스의 판정을 받았고 이들 중에서 13,190명(74.3%)과 15,737명(76.6%)이 실제 이용하였음을 알 수 있다. 2015년 8월에는 21,451명 중 16,256명으로 총 75.8%에 해당되는 장애아동이 실제 이용한 것으로 나타났다. 실제 이용자 중에서는 중학교에 해당하는 14세-16세와 초등학교에 해당하는 8세-13세 사이 연령대에 있는 아동과 청소년들이 매월 80%이상으로 다른 연령대 보다 실제 이용률이 높음을 알 수 있다. 이 같은 결과를 토대로 볼 때, 장애아동을 대상으로 한 활동지원사업은 판

정대상자와 실제 이용자 수와는 <표 3-1-12>에서 살펴본 전체 판정자 중 실 이용자 비율인 80%대 보다 낮은 70% 중반의 실 이용률을 보이고 있으며, 또한 이용자 연령대도 7세 이하의 아동보다 학령기에 있는 아동·청소년의 이용률이 상대적으로 높은 비율을 차지하고 있음을 알 수 있다.

<표 3-2-13> 만18세 미만 장애인활동지원서비스 판정자 중 실 이용자 현황

(단위: 명, %)

구분	2013년 6월		2014년 1월		2014년 12월		2015년 8월	
	대상자	실이용자	대상자	실이용자	대상자	실이용자	대상자	실이용자
7세 이하	252 (100.0)	135 (53.6)	17 (100.0)	0 (0.0)	692 (100.0)	459 (66.3)	471 (100.0)	289 (61.4)
8세 -13세	7,292 (100.0)	5,873 (80.5)	7,200 (100.0)	5,733 (79.6)	8,495 (100.0)	7,135 (83.9)	9,022 (100.0)	7,350 (81.4)
14세 -16세	5,343 (100.0)	4,386 (82.0)	5,397 (100.0)	4,567 (84.6)	5,804 (100.0)	4,953 (85.3)	5,946 (100.0)	5,042 (84.7)
17세- 18세	3,104 (100.0)	2,458 (79.1)	5,145 (100.0)	2,890 (56.1)	5,538 (100.0)	3,190 (57.6)	6,012 (100.0)	3,575 (59.4)
전체	15,991 (100.0)	12,852 (80.4)	17,759 (100.0)	13,190 (74.3)	20,529 (100.0)	15,737 (76.6)	21,451 (100.0)	16,256 (75.8)

장애인활동지원서비스 판정 대상을 주요 월별 연령과 장애유형에 따라 살펴보면, <표 3-2-14>과 같다. 먼저, 2013년 6월 판정 현황결과 전체 57,856명 중 지적장애인이 18,542명으로 전체 판정대상자 중 32.0%로 가장 많았고 다음으로 지체장애인 11,409명(19.7%), 뇌병변장애인 9,614명(16.6%) 등의 순으로 나타났다. 연령별로는 50세 이상이 15,216명(26.3%)로 가장 많았고, 다음으로 19세~29세 12,205명(21.1%), 40세~49세 7,794명(13.5%), 8세~13세 7,292명(12.6%) 등의 순이었다. 다음으로 본 사업의 판정대상자 중 만 18세 미만의 장애아동을 대상으로 장애유형별 이용자 분포현황을 살펴보면, 모든 연령대에서 지적장애아동, 뇌병변 장애아동, 자폐성 장애아동 순으로 분포되어 있음을 알 수 있다. 즉 장애아동의 경우에는 다른 연령대와는 다르게 이들 3가지 장애유형이 가장 많은 분포를 보이고 있음을 알 수 있다.

〈표 3-2-14〉 연령과 장애유형에 따른 장애인활동지원서비스 이용현황(2013년 6월)

(단위: 명, %)

구분	7세 이하	8세 ~13세	14세 ~16세	17세 ~18세	19세 ~29세	30세 ~39세	40세 ~49세	50세 이상	전체
지체	6 (2.4)	162 (2.2)	188 (3.5)	224 (7.2)	1,065 (8.7)	1,463 (22.0)	2,917 (37.4)	5,384 (35.4)	11,409 (19.7)
뇌병변	85 (33.7)	1,951 (26.8)	1,052 (19.7)	486 (15.7)	1,452 (11.9)	1,324 (19.9)	1,203 (15.4)	2,061 (13.5)	9,614 (16.6)
지적	76 (30.2)	2,925 (40.1)	2,389 (44.7)	1,515 (48.8)	6,767 (55.4)	2,554 (38.4)	1,321 (16.9)	995 (6.5)	18,542 (32.0)
자폐성	71 (28.2)	1,980 (27.2)	1,562 (29.2)	790 (25.5)	2,272 (18.6)	182 (2.7)	7 (0.1)	0 (0.0)	6,864 (11.9)
시각	10 (4.0)	159 (2.2)	95 (1.8)	68 (2.2)	539 (4.4)	944 (14.2)	1,974 (25.3)	5,561 (36.5)	9,350 (16.2)
언어	2 (0.8)	4 (0.1)	1 (0.0)	0 (0.0)	4 (0.0)	3 (0.0)	9 (0.1)	16 (0.1)	39 (0.1)
뇌전증	1 (0.4)	15 (0.2)	3 (0.1)	2 (0.1)	10 (0.1)	14 (0.2)	13 (0.2)	5 (0.0)	63 (0.1)
청각	1 (0.4)	87 (1.2)	46 (0.9)	16 (0.5)	38 (0.3)	22 (0.3)	43 (0.6)	113 (0.7)	366 (0.6)
정신	0 (0.0)	0 (0.0)	2 (0.0)	1 (0.0)	43 (0.4)	98 (1.5)	157 (2.0)	218 (1.4)	519 (0.9)
호흡기	0 (0.0)	6 (0.1)	2 (0.0)	1 (0.0)	2 (0.0)	11 (0.2)	38 (0.5)	170 (1.1)	230 (0.4)
신장	0 (0.0)	1 (0.0)	0 (0.0)	1 (0.0)	11 (0.1)	32 (0.5)	98 (1.3)	655 (4.3)	798 (1.4)
심장	0 (0.0)	2 (0.0)	3 (0.1)	0 (0.0)	2 (0.0)	2 (0.0)	4 (0.1)	12 (0.1)	25 (0.0)
안면	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	4 (0.1)	5 (0.0)	9 (0.0)
간장애	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (0.0)	6 (0.1)	21 (0.1)	28 (0.0)
전체	252 (100.0) (0.4)	7,292 (100.0) (12.6)	5,343 (100.0) (9.2)	3,104 (100.0) (5.4)	12,205 (100.0) (21.1)	6,650 (100.0) (11.5)	7,794 (100.0) (13.5)	15,216 (100.0) (26.3)	57,856 (100.0)

 $\chi^2=29888.215$, $df=91$, $p<.001$

2014년 1월 판정 현황결과 전체 59,939명 중 지적장애인이 19,551명으로 32.6%로 가장 많고 다음으로 지체장애인 11,477명(19.1%), 뇌병변장애인 9,757명(16.3%) 등의 순으로 나타났다. 연령별로는 50세 이상이 15,942명(26.6%)로 가장 많고 다음으로 19세~29세 13,471명(22.5%), 40세~49세 7,750명(12.9%), 8세~13세 7,199명(12.0%) 등의 순이었다. 만 18세 미만의 장애아동을 장애유형에 따라 살펴보

면, 2013년 6월과 같이 지적장애아동, 뇌병변 장애아동, 자폐성 장애아동 순으로 분포하고 있다.

〈표 3-2-14〉 계속(2014년 1월)

(단위: 명, %)

구분	7세 이하	8세 ~13세	14세 ~16세	17세 ~18세	19세 ~29세	30세 ~39세	40세 ~49세	50세 이상	전체
지체	0 (0.0)	138 (1.9)	186 (3.4)	150 (4.3)	1,084 (8.0)	1,413 (21.2)	2,894 (37.3)	5,612 (35.2)	11,477 (19.1)
뇌병변	7 (41.2)	1,837 (25.5)	1,112 (20.6)	560 (16.0)	1,590 (11.8)	1,315 (19.7)	1,236 (15.9)	2,100 (13.2)	9,757 (16.3)
지적	3 (17.6)	2,936 (40.8)	2,404 (44.5)	1,694 (48.5)	7,462 (55.4)	2,600 (39.0)	1,366 (17.6)	1,086 (6.8)	19,551 (32.6)
자폐성	7 (41.2)	2,024 (28.1)	1,529 (28.3)	966 (28.5)	2,690 (20.0)	246 (3.7)	8 (0.1)	1 (0.0)	7,501 (12.5)
사각	0 (0.0)	159 (2.2)	101 (1.9)	62 (1.8)	511 (3.8)	915 (13.7)	1,870 (24.1)	5,714 (35.8)	9,332 (15.6)
언어	0 (0.0)	5 (0.1)	3 (0.1)	0 (0.0)	6 (0.0)	6 (0.1)	9 (0.1)	24 (45.3)	53 (0.1)
뇌전증	0 (0.0)	22 (0.3)	6 (0.1)	4 (0.1)	16 (0.1)	12 (0.2)	12 (0.2)	6 (0.0)	78 (0.1)
청각	0 (0.0)	71 (1.0)	50 (0.9)	26 (0.6)	48 (0.4)	14 (0.2)	39 (0.5)	105 (0.7)	353 (0.6)
정신	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (0.0)	2 (0.0)	44 (0.3)	105 (1.6)	178 (2.3)	301 (1.9)	631 (1.1)
호흡기	0 (0.0)	3 (0.0)	3 (0.1)	1 (0.0)	3 (0.0)	8 (0.1)	29 (0.4)	163 (1.0)	210 (0.4)
산장	0 (0.0)	1 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	15 (0.1)	30 (0.4)	103 (1.3)	813 (5.1)	962 (1.6)
심장	0 (0.0)	3 (0.0)	2 (0.0)	0 (0.0)	2 (0.0)	4 (0.1)	3 (0.0)	11 (0.1)	25 (0.0)
안면	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	3 (0.0)	6 (0.0)	9 (0.0)
전체	17 (100.0) (0.0)	7,199 (100.0) (12.0)	5,397 (100.0) (9.0)	3,495 (100.0) (5.8)	13,471 (100.0) (22.5)	6,668 (100.0) (11.1)	7,750 (100.0) (12.9)	15,942 (100.0) (26.6)	59,939 (100.0) (100.0)

$\chi^2=31475.686$, $df=84$, $p<.001$

2014년 12월 판정 현황결과 전체 64,794명 중 지적장애인이 22,017명(34.0%), 지체장애인 11,734명(18.1%), 뇌병변장애인 10,121명(15.6%) 등의 순으로 나타났다. 연령별로는 50세 이상 16,284명(25.1%), 19세~29세 14,400명(22.2%), 8세~13세 8,494명(13.1%), 등의 순으로 2013년 6월과 2014년 1월에 비해 8세~13세 아

동이 40세~49세보다 다소 높았다. 만 18세 미만의 아동을 장애유형에 따라 살펴보면, 앞서 살펴본 결과들과 동일하게 지적장애아동, 뇌병변 장애아동, 자폐성 장애아동 순으로 분포하고 있다.

〈표 3-2-14〉 계속(2014년 12월)

(단위: 명, %)

구분	7세 이하	8세 ~13세	14세 ~16세	17세 ~18세	19세 ~29세	30세 ~39세	40세 ~49세	50세 이상	전체
자폐	7 (1.0)	171 (2.0)	189 (3.3)	162 (4.3)	1,068 (7.4)	1,457 (20.6)	3,019 (36.4)	5,661 (34.8)	11,734 (18.1)
뇌병변	205 (29.6)	1,902 (22.4)	1,093 (18.8)	546 (14.5)	1,646 (11.4)	1,406 (19.9)	1,312 (15.8)	2,011 (12.3)	10,121 (15.6)
지적	207 (29.9)	3,700 (43.6)	2,717 (46.8)	1,896 (50.4)	8,110 (56.3)	2,749 (38.9)	1,473 (17.8)	1,165 (7.2)	22,017 (34.0)
자폐성	242 (35.0)	2,426 (28.6)	1,625 (28.0)	1,055 (28.0)	2,860 (19.9)	247 (3.5)	8 (0.1)	1 (0.0)	8,464 (13.1)
사각	19 (2.7)	173 (2.0)	109 (1.9)	64 (1.7)	567 (3.9)	985 (13.9)	1,988 (24.0)	5,791 (35.6)	9,696 (15.0)
언어	3 (0.4)	5 (0.1)	5 (0.1)	0 (0.0)	6 (0.0)	7 (0.1)	11 (0.1)	33 (0.2)	70 (0.1)
뇌전증	0 (0.0)	25 (0.3)	8 (0.1)	4 (0.1)	18 (0.1)	14 (0.2)	10 (0.1)	9 (0.1)	88 (0.1)
창각	8 (1.2)	85 (1.0)	51 (0.9)	29 (0.8)	48 (0.3)	17 (0.2)	42 (0.5)	93 (0.6)	373 (0.6)
정신	0 (0.0)	0 (0.0)	2 (0.0)	2 (0.1)	55 (0.4)	121 (1.7)	221 (2.7)	356 (2.2)	757 (1.2)
호흡기	1 (0.1)	3 (0.0)	3 (0.1)	2 (0.1)	3 (0.0)	9 (0.1)	30 (0.4)	164 (1.0)	215 (0.3)
산장	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (0.0)	18 (0.1)	48 (0.7)	174 (2.1)	983 (6.0)	1,224 (1.9)
삼장	0 (0.0)	4 (0.0)	2 (0.0)	1 (0.0)	1 (0.0)	4 (0.0)	3 (0.0)	11 (0.1)	26 (0.0)
안면	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	3 (0.0)	6 (0.0)	9 (0.0)
전체	692 (100.0) (1.1)	8,494 (100.0) (13.1)	5,804 (100.0) (9.0)	5,538 (100.0) (5.8)	14,400 (100.0) (22.2)	7,064 (100.0) (10.9)	8,294 (100.0) (12.8)	16,284 (100.0) (25.1)	64,794 (100.0)

$\chi^2=34421.370$, $df=84$, $p<.001$

2015년 8월 판정 현황결과 전체 70,527명 중 지적장애인이 24,903명(35.3%), 신체장애인 12,099명(17.2%), 뇌병변장애인 10,863명(15.4%) 등의 순으로 나타났다. 연령별로는 50세 이상 18,162명(25.8%), 19세~29세 16,383명(23.2%), 8세~13세

9,021명(12.8%), 등의 순으로 나타났다. 만 18세 미만의 아동을 장애유형에 따라 살펴보면, 앞선 결과들과 동일하게 지적장애아동, 뇌병변 장애아동, 자폐성 장애아동 순으로 분포하고 있음을 알 수 있다.

〈표 3-2-14〉 계속(2015년 8월)

(단위: 명, %)

구분	7세 이하	8세 -13세	14세 -16세	17세 -18세	19세 -29세	30세 -39세	40세 -49세대	50세 이상	전체
지체	5 (1.1)	155 (1.7)	182 (3.1)	128 (3.0)	1,080 (6.6)	1,418 (18.5)	2,928 (33.8)	6,203 (34.2)	12,099 (17.2)
뇌병변	142 (30.1)	1,854 (20.6)	1,101 (18.5)	641 (15.3)	1,826 (11.1)	1,497 (19.5)	1,489 (17.2)	2,313 (12.7)	10,863 (15.4)
지적	166 (35.2)	4,103 (45.5)	2,864 (48.2)	2,102 (50.1)	9,276 (56.6)	3,178 (41.4)	1,771 (20.4)	1,443 (7.9)	24,903 (35.3)
자폐성	139 (29.5)	2,606 (28.9)	1,604 (27.0)	1,214 (28.9)	3,427 (20.9)	344 (4.5)	13 (0.1)	1 (0.0)	9,348 (13.3)
사각	6 (1.3)	171 (1.9)	111 (1.9)	68 (1.6)	588 (3.6)	988 (12.9)	1,972 (22.2)	6,244 (34.4)	10,103 (14.3)
언어	5 (1.1)	21 (0.2)	3 (0.1)	1 (0.0)	8 (0.1)	9 (0.1)	18 (0.2)	51 (0.3)	116 (0.2)
뇌전증	2 (0.4)	28 (0.3)	12 (0.2)	11 (0.3)	21 (0.1)	13 (0.2)	14 (0.2)	15 (0.1)	116 (0.2)
청각	6 (1.3)	78 (0.9)	61 (1.0)	25 (0.6)	65 (0.4)	21 (0.3)	41 (0.5)	106 (0.6)	403 (0.6)
정신	0 (0.0)	0 (0.0)	3 (0.1)	3 (0.1)	66 (0.4)	150 (2.0)	260 (3.0)	487 (2.7)	969 (1.4)
호흡기	0 (0.0)	2 (0.0)	4 (0.1)	1 (0.0)	4 (0.0)	10 (0.1)	28 (0.3)	196 (1.1)	245 (0.3)
산장	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.1)	20 (0.1)	45 (0.6)	173 (2.0)	1,085 (6.0)	1,323 (1.9)
삼장	0 (0.0)	3 (0.0)	1 (0.0)	4 (0.1)	2 (0.0)	3 (0.0)	5 (0.1)	12 (0.1)	30 (0.0)
안면	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	3 (0.0)	6 (0.0)	9 (0.0)
전체	471 (100.0) (0.7)	9,021 (100.0) (12.8)	5,946 (100.0) (8.4)	4,198 (100.0) (6.0)	16,383 (100.0) (23.2)	7,676 (100.0) (10.9)	8,670 (100.0) (12.3)	18,162 (100.0) (25.8)	70,527 (100.0)

 $\chi^2=36767.738$, $df=84$, $p<.001$

나. 장애인활동지원서비스 추가급여현황

장애인활동지원서비스의 연령에 따른 추가급여 신청현황을 살펴보면, 아래 <표 3-2-15>와 같이, 2013년 6월은 전체 57,855명 중 29,369명(50.8%), 2014년 1월은 59,958명 중 32,902명(54.9%), 2015년 8월은 전체 70,555명 중 40,822명(57.9%)으로 매월 50%이상이 추가급여를 신청하고 있음을 알 수 있다. 연령대에 따라서 살펴보면, 매년 50세 이상 대상자의 추가급여 신청 건수가 가장 많고 다음으로 8세~13세 연령 범주에 해당되는 장애아동의 추가급여 신청 건수가 높은 것으로 나타났다.

<표 3-2-15> 연령별 추가급여 신청현황

(단위: 명, %)

구분		7세 이하	8세 ~13세	14세 ~16세	17세 ~18세	19세 ~29세	30세 ~39세	40세 ~49세	50세 이상	전체
2013년 6월 ($\chi^2=8173.6$, df=7, p<.001)	예	112 (44.4)	5,759 (79.0)	4,445 (83.2)	2,503 (80.6)	4,509 (36.9)	2,094 (31.5)	3,617 (46.4)	6,330 (41.6)	29,369 (50.8)
	아니오	140 (55.6)	1,533 (21.0)	898 (16.8)	601 (19.4)	7,695 (63.1)	4,556 (68.5)	4,177 (53.6)	8,886 (58.4)	28,486 (49.2)
	전체	252 (100.0) (0.4)	7,292 (100.0) (12.6)	5,343 (100.0) (9.2)	3,104 (100.0) (5.4)	12,204 (100.0) (21.1)	6,650 (100.0) (11.5)	7,794 (100.0) (13.5)	15,216 (100.0) (26.3)	57,855 (100.0)
2014년 1월 ($\chi^2=7143.3$, df=7, p<.001)	예	4 (23.5)	5,606 (77.9)	4,638 (85.9)	2,948 (84.3)	5,954 (39.1)	2,243 (33.6)	4,021 (51.8)	7,488 (46.9)	32,902 (54.9)
	아니오	13 (76.5)	1,593 (22.1)	759 (14.1)	547 (15.7)	7,515 (60.9)	4,426 (66.4)	3,735 (48.2)	8,468 (53.1)	27,056 (45.1)
	전체	17 (100.0) (0.0)	7,199 (100.0) (12.0)	5,397 (100.0) (9.0)	3,495 (100.0) (5.8)	13,469 (100.0) (22.5)	6,669 (100.0) (11.1)	7,756 (100.0) (12.9)	15,956 (100.0) (26.6)	59,958 (100.0)
2014년 12월 ($\chi^2=9540.4$, df=7, p<.001)	예	428 (61.8)	7,129 (83.9)	5,102 (87.9)	3,246 (86.3)	5,532 (38.4)	2,657 (37.6)	4,595 (55.4)	8,139 (49.9)	36,828 (56.8)
	아니오	264 (38.2)	1,366 (16.1)	702 (12.1)	516 (13.7)	8,868 (61.6)	4,408 (62.4)	3,701 (44.6)	8,164 (50.1)	27,989 (43.2)
	전체	692 (100.0) (1.1)	8,495 (100.0) (13.1)	5,804 (100.0) (9.0)	3,762 (100.0) (5.8)	14,400 (100.0) (22.2)	7,065 (100.0) (10.9)	8,296 (100.0) (12.8)	16,303 (100.0) (25.2)	64,817 (100.0)
2015년 8월 ($\chi^2=10507.1$, df=7, p<.001)	예	281 (59.7)	7,678 (85.1)	5,295 (89.1)	3,693 (88.0)	6,522 (39.8)	2,805 (36.5)	4,982 (57.4)	9,566 (52.6)	40,822 (57.9)
	아니오	190 (40.3)	1,344 (14.9)	651 (10.9)	505 (12.0)	9,861 (60.2)	4,872 (63.5)	3,694 (42.6)	8,616 (47.4)	29,733 (42.1)
	전체	471 (100.0) (0.7)	9,022 (100.0) (12.8)	5,946 (100.0) (8.4)	4,198 (100.0) (5.9)	16,383 (100.0) (23.2)	7,677 (100.0) (10.9)	8,676 (100.0) (12.3)	18,182 (100.0) (25.8)	70,555 (100.0)

다. 장애인활동지원서비스별 이용현황

장애인 활동지원서비스 가운데 임신출산서비스를 받은 대상자는 2013년 6월에 56명, 2014년 1월에 35명, 2014년 12월은 41명, 2015년 8월에는 44명으로 나타났으며, 연령별로는 30세~39세 사이의 장애인들이 매년 가장 많이 이용하고 있음을 알 수 있다.

〈표 3-2-16〉 연령별 임신출산급여 이용현황

(단위: 명, %)

구분		7세 이하	8세 -13세	14세 -16세	17세 -18세	19세 -29세	30세 -39세	40세 -49세	50세 이상	전체
2013년 6월 ($\chi^2=152.0$, df=7, p<.01)	예	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	2 (0.0)	32 (0.5)	19 (0.2)	3 (0.0)	56 (0.1)
	아니오	252 (100.0)	7,292 (100.0)	5,343 (100.0)	3,104 (100.0)	12,202 (100.0)	6,618 (99.5)	7,775 (99.8)	15,213 (100.0)	57,799 (99.9)
	전체	252 (100.0) (0.4)	7,292 (100.0) (12.6)	5,343 (100.0) (9.2)	3,104 (100.0) (5.4)	12,204 (100.0) (21.1)	6,650 (100.0) (11.5)	7,794 (100.0) (13.5)	15,216 (100.0) (26.3)	57,855 (100.0)
2014년 1월 ($\chi^2=127.8$, df=7, p<.01)	예	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (0.0)	23 (0.3)	11 (0.1)	0 (0.0)	35 (0.1)
	아니오	17 (100.0)	7,199 (100.0)	5,397 (100.0)	3,495 (100.0)	13,468 (100.0)	6,646 (99.7)	7,745 (99.9)	15,956 (100.0)	59,923 (99.9)
	전체	17 (100.0) (0.0)	7,199 (100.0) (12.0)	5,397 (100.0) (9.0)	3,495 (100.0) (5.8)	13,468 (100.0) (22.5)	6,669 (100.0) (11.1)	7,756 (100.0) (12.9)	15,956 (100.0) (26.6)	59,958 (100.0)
2014년 12월 ($\chi^2=146.3$, df=7, p<.001)	예	0 (0.0)	2 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	4 (0.0)	28 (0.4)	7 (0.1)	0 (0.0)	41 (0.1)
	아니오	692 (100.0)	8,432 (100.0)	5,804 (100.0)	3,762 (100.0)	14,396 (100.0)	7,037 (99.6)	8,289 (99.9)	16,303 (100.0)	64,776 (99.9)
	전체	692 (100.0) (1.1)	8,495 (100.0) (13.1)	5,804 (100.0) (9.0)	3,762 (100.0) (5.8)	14,400 (100.0) (22.2)	7,065 (100.0) (10.9)	8,296 (100.0) (12.8)	16,303 (100.0) (25.2)	64,817 (100.0)
2015년 8월 ($\chi^2=165.5$, df=7, p<.001)	예	0 (0.0)	1 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	4 (0.0)	31 (0.4)	6 (0.1)	2 (0.0)	44 (0.1)
	아니오	471 (100.0)	9,021 (100.0)	5,946 (100.0)	4,198 (100.0)	16,379 (100.0)	7,646 (99.6)	8,670 (99.9)	18,180 (100.0)	70,511 (99.9)
	전체	471 (100.0) (0.7)	9,022 (100.0) (12.8)	5,946 (100.0) (8.4)	4,198 (100.0) (5.9)	16,383 (100.0) (23.2)	7,677 (100.0) (10.9)	8,676 (100.0) (12.3)	18,182 (100.0) (25.8)	70,555 (100.0)

장애인 활동지원서비스 가운데 연령별 자립준비서비스의 이용자는 2013년 6월에 73명, 2014년 1월에 29명, 2014년 12월은 40명, 2015년 8월에는 79명 순으로 나타났다. 연령별로는 2013년 6월에는 30세~39세의 연령대에서 그리고 2014년 12월과 2015년 8월에는 19세~29세와 40세~49세에 해당되는 장애인의 서비스 이용비중이 높았다.

〈표 3-2-17〉 연령별 자립준비서비스 이용현황

(단위: 명, %)

구분		7세 이하	8세 ~13세	14세 ~16세	17세 ~18세	19세 ~29세	30세 ~39세	40세 ~49세	50세 이상	전체
2013년 6월 ($\chi^2=72.3$, df=7, p<.001)	예	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (0.0)	0 (0.0)	18 (0.1)	27 (0.4)	18 (0.2)	9 (0.1)	73 (0.1)
	아니오	252 (100.0)	7,292 (100.0)	5,342 (100.0)	3,104 (100.0)	12,186 (99.9)	6,623 (99.6)	7,776 (99.8)	15,207 (99.9)	57,782 (100.0)
	전체	252 (100.0) (0.4)	7,292 (100.0) (12.6)	5,343 (100.0) (9.2)	3,104 (100.0) (5.4)	12,204 (100.0) (21.1)	6,650 (100.0) (11.5)	7,794 (100.0) (13.5)	15,216 (100.0) (26.3)	57,855 (100.0)
2014년 1월 ($\chi^2=21.0$, df=7, p<.01)	예	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	11 (0.1)	5 (0.1)	9 (0.1)	4 (0.0)	29 (0.0)
	아니오	17 (100.0)	7,199 (100.0)	5,397 (100.0)	3,495 (100.0)	13,458 (99.9)	6,664 (99.9)	7,747 (99.9)	15,952 (100.0)	59,929 (100.0)
	전체	17 (100.0) (0.0)	7,199 (100.0) (12.0)	5,397 (100.0) (9.0)	3,495 (100.0) (5.8)	13,469 (100.0) (22.5)	6,669 (100.0) (11.1)	7,756 (100.0) (12.9)	15,956 (100.0) (26.6)	59,958 (100.0)
2014년 12월 ($\chi^2=42.7$, df=7, p<.001)	예	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (0.0)	14 (0.1)	9 (0.1)	14 (0.2)	2 (0.0)	40 (0.1)
	아니오	692 (100.0)	8,495 (100.0)	5,804 (100.0)	3,761 (100.0)	14,386 (99.9)	7,056 (99.6)	8,282 (99.8)	16,301 (100.0)	64,777 (99.9)
	전체	692 (100.0) (1.1)	8,495 (100.0) (13.1)	5,804 (100.0) (9.0)	3,762 (100.0) (5.8)	14,400 (100.0) (22.2)	7,065 (100.0) (10.9)	8,296 (100.0) (12.8)	16,303 (100.0) (25.2)	64,817 (100.0)
2015년 8월 ($\chi^2=63.7$, df=7, p<.05)	예	0 (0.0)	1 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	28 (0.2)	21 (0.3)	21 (0.2)	8 (0.0)	79 (0.1)
	아니오	471 (100.0)	9,021 (100.0)	5,946 (100.0)	4,198 (100.0)	16,355 (99.8)	7,656 (99.7)	8,655 (99.8)	18,174 (100.0)	70,476 (99.9)
	전체	471 (100.0) (0.7)	9,022 (100.0) (12.8)	5,946 (100.0) (8.4)	4,198 (100.0) (5.9)	16,383 (100.0) (23.2)	7,677 (100.0) (10.9)	8,676 (100.0) (12.3)	18,182 (100.0) (25.8)	70,555 (100.0)

장애인 활동지원서비스 중 연령별 학교생활서비스 이용현황을 살펴보면, 2013년 6월 17,201명, 2014년 1월 18,880명, 2014년 12월 20,558명, 2015년 8월 22,089명으로 나타났다. 연령별로는 학령기 중 초등학생 연령에 해당되는 8세~13세의 범주에 있는 장애아동의 이용이 가장 많고 다음으로 14세~16세, 다음으로 17세~18세 등 학령기 장애아동 및 청소년의 이용이 가장 높게 나타났다.

〈표 3-2-18〉 연령별 학교생활서비스 이용현황

(단위: 명, %)

구분		7세 이하	8세 ~13세	14세 ~16세	17세 ~18세	19세 ~29세	30세 ~39세	40세 ~49세	50세 이상	전체
2013년 6월 ($\chi^2=29862.8$, df=7, p<.001)	예	110 (43.7)	5,737 (78.7)	4,427 (82.9)	2,484 (80.0)	3,686 (30.2)	228 (3.4)	285 (3.7)	244 (1.6)	17,201 (29.7)
	아니오	142 (56.3)	1,555 (21.3)	916 (17.1)	620 (20.0)	8,518 (69.8)	6,422 (96.6)	7,509 (96.3)	14,972 (98.4)	40,654 (70.3)
	전체	252 (100.0) (0.4)	7,292 (100.0) (12.6)	5,343 (100.0) (9.2)	3,104 (100.0) (5.4)	12,204 (100.0) (21.1)	6,650 (100.0) (11.5)	7,794 (100.0) (13.5)	15,216 (100.0) (26.3)	57,855 (100.0)
2014년 1월 ($\chi^2=30874.0$, df=7, p<.001)	예	4 (23.5)	5,576 (77.5)	4,623 (85.7)	2,934 (83.9)	4,979 (37.0)	220 (3.3)	291 (3.8)	253 (1.6)	18,880 (31.5)
	아니오	13 (76.5)	1,623 (22.5)	774 (14.3)	561 (16.1)	8,490 (63.0)	6,449 (96.7)	7,465 (96.2)	15,703 (98.4)	41,078 (68.5)
	전체	17 (100.0) (0.0)	7,199 (100.0) (12.0)	5,397 (100.0) (9.0)	3,495 (100.0) (5.8)	13,469 (100.0) (22.5)	6,669 (100.0) (11.1)	7,756 (100.0) (12.9)	15,956 (100.0) (26.6)	59,958 (100.0)
2014년 12월 ($\chi^2=37156.2$, df=7, p<.001)	예	418 (60.4)	7,089 (83.4)	5,083 (87.6)	3,226 (84.5)	4,096 (20.9)	216 (3.1)	252 (3.0)	178 (1.1)	20,558 (31.7)
	아니오	274 (39.6)	1,406 (16.6)	721 (12.4)	536 (15.5)	10,304 (79.1)	6,849 (96.9)	8,044 (97.0)	16,125 (98.9)	44,259 (68.3)
	전체	692 (100.0) (1.1)	8,495 (100.0) (13.1)	5,804 (100.0) (9.0)	3,762 (100.0) (5.8)	14,400 (100.0) (22.2)	7,065 (100.0) (10.9)	8,296 (100.0) (12.8)	16,303 (100.0) (25.2)	64,817 (100.0)
2015년 8월 ($\chi^2=41305.6$, df=7, p<.001)	예	275 (58.4)	7,621 (84.5)	5,269 (88.6)	3,675 (87.5)	4,617 (28.2)	206 (2.7)	209 (2.4)	217 (1.2)	22,089 (31.3)
	아니오	196 (41.6)	1,401 (15.5)	677 (11.4)	523 (12.5)	11,766 (71.8)	7,471 (97.3)	8,467 (97.6)	17,965 (98.8)	48,466 (68.7)
	전체	471 (100.0) (0.7)	9,022 (100.0) (12.8)	5,946 (100.0) (8.4)	4,198 (100.0) (5.9)	16,383 (100.0) (23.2)	7,677 (100.0) (10.9)	8,676 (100.0) (12.3)	18,182 (100.0) (25.8)	70,555 (100.0)

장애인 활동지원서비스 중 연령별 직장생활지원 이용현황을 살펴보면, 2013년 6월 2,725명, 2014년 1월 3,397명, 2014년 12월 4,168명, 2015년 8월 5,087명으로 나타났다. 연령별로는 50세 이상이 매년 가장 많고 다음으로 40세~49세에 속한 장애인들이 가장 많이 이용하는 것으로 나타났다.

〈표 3-2-19〉 연령별 직장생활지원 이용현황

(단위: 명, %)

구분		7세 이하	8세 -13세	14세 -16세	17세 -18세	19세 -29세	30세 -39세	40세 -49세	50세 이상	전체
2013년 6월 ($\chi^2=1506.7$ df=7, p<.001)	예	0 (0.0)	2 (0.0)	4 (0.1)	2 (0.1)	489 (4.0)	629 (9.5)	714 (9.2)	885 (5.8)	2,725 (4.7)
	아니오	252 (100.0)	7,290 (100.0)	5,339 (99.9)	3,102 (99.9)	11,715 (96.0)	6,021 (90.5)	7,080 (90.8)	14,331 (92.6)	55,130 (95.3)
	전체	252 (100.0) (0.4)	7,292 (100.0) (12.6)	5,343 (100.0) (9.2)	3,104 (100.0) (5.4)	12,204 (100.0) (21.1)	6,650 (100.0) (11.5)	7,794 (100.0) (13.5)	15,216 (100.0) (26.3)	57,855 (100.0)
2014년 1월 ($\chi^2=1913.2$, df=7, p<.001)	예	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	608 (4.5)	750 (11.2)	866 (11.2)	1,173 (7.4)	3,397 (5.7)
	아니오	17 (100.0)	7,199 (100.0)	5,397 (100.0)	3,495 (100.0)	12,861 (95.5)	5,919 (88.8)	6,890 (88.8)	14,783 (92.6)	56,561 (94.3)
	전체	17 (100.0) (0.0)	7,199 (100.0) (12.0)	5,397 (100.0) (9.0)	3,495 (100.0) (5.8)	13,469 (100.0) (22.5)	6,669 (100.0) (11.1)	7,756 (100.0) (12.9)	15,956 (100.0) (26.6)	59,958 (100.0)
2014년 12월 ($\chi^2=2296.0$, df=7, p<.001)	예	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.1)	877 (6.1)	905 (12.8)	977 (11.8)	1,409 (8.6)	4,168 (6.4)
	아니오	692 (100.0)	8,495 (100.0)	5,804 (100.0)	3,462 (99.9)	13,523 (93.9)	6,160 (87.2)	7,319 (88.2)	14,894 (91.4)	60,649 (93.6)
	전체	692 (100.0) (1.1)	8,495 (100.0) (13.1)	5,804 (100.0) (9.0)	3,762 (100.0) (5.8)	12,624 (100.0) (22.2)	7,065 (100.0) (10.9)	8,296 (100.0) (12.8)	16,303 (100.0) (25.2)	64,817 (100.0)
2015년 8월 ($\chi^2=26534.2$, df=7, p<.001)	예	0 (0.0)	1 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	1,174 (8.1)	1,033 (13.5)	1,094 (12.6)	1,785 (9.8)	5,087 (7.2)
	아니오	471 (100.0)	9,021 (100.0)	5,946 (100.0)	4,198 (100.0)	15,209 (91.9)	6,644 (86.5)	7,582 (87.4)	16,397 (90.2)	65,468 (92.8)
	전체	471 (100.0) (0.7)	9,022 (100.0) (12.8)	5,946 (100.0) (8.4)	4,198 (100.0) (5.9)	16,383 (100.0) (23.2)	7,677 (100.0) (10.9)	8,676 (100.0) (12.3)	18,182 (100.0) (25.8)	70,555 (100.0)

장애인 활동지원서비스 중 연령별 ‘보호자일시부재’ 시 이용한 현황을 살펴보면, <표 3-2-20>과 같이 보호자일시부재시 이용하는 경우는 많지 않음을 알 수 있다. 2013년 6월에 55명, 2014년 1월에 77명, 2014년 12월은 77명, 2015년 8월에는 112명으로 나타났다. 연령별로는 아동보다는 성인기에 높게 나타났으며 그 중에서도 50세 이상이 가장 많고 다음으로 40세~49세 그룹에 해당되는 장애인들이 많이 이용하는 것으로 나타났다.

<표 3-2-20> 연령별 보호자일시부재 이용현황

(단위: 명, %)

구분		7세 이하	8세 ~13세	14세 ~16세	17세 ~18세	19세 ~29세	30세 ~39세	40세 ~49세	50세 이상	전체
2013년 6월 ($\chi^2=5.8$, df=7)	예	0 (0.0)	6 (0.0)	4 (0.1)	2 (0.1)	10 (0.1)	3 (0.0)	10 (0.1)	20 (0.1)	55 (0.1)
	아니오	252 (100.0)	7,286 (100.0)	5,339 (99.9)	3,102 (99.9)	12,195 (99.9)	6,647 (100.0)	7,784 (99.9)	15,196 (99.9)	57,801 (99.9)
	전체	252 (100.0) (0.4)	7,292 (100.0) (12.6)	5,343 (100.0) (9.2)	3,104 (100.0) (5.4)	12,205 (100.0) (21.1)	6,650 (100.0) (11.5)	7,794 (100.0) (13.5)	15,216 (100.0) (26.3)	57,856 (100.0)
2014년 1월 ($\chi^2=16.9$, df=7, p<.05)	예	0 (0.0)	3 (0.0)	10 (0.2)	3 (0.1)	10 (0.1)	6 (0.1)	15 (0.2)	30 (0.2)	77 (5.7)
	아니오	17 (100.0)	7,196 (100.0)	5,387 (99.8)	3,492 (99.9)	13,460 (99.9)	6,663 (99.9)	7,741 (99.8)	15,926 (99.8)	59,882 (94.3)
	전체	17 (100.0) (0.0)	7,199 (100.0) (12.0)	5,397 (100.0) (9.0)	3,495 (100.0) (5.8)	13,470 (100.0) (22.5)	6,669 (100.0) (11.1)	7,756 (100.0) (12.9)	15,956 (100.0) (26.6)	59,959 (100.0)
2014년 12월 ($\chi^2=22.9$, df=7, p<.01)	예	0 (0.0)	5 (0.1)	9 (0.2)	2 (0.0)	9 (0.1)	5 (0.1)	19 (0.2)	28 (0.2)	77 (0.1)
	아니오	692 (100.0)	8,490 (99.9)	5,795 (99.8)	3,760 (100.0)	14,391 (99.9)	7,060 (99.9)	8,277 (99.8)	16,275 (99.8)	64,740 (99.9)
	전체	692 (100.0) (1.1)	8,495 (100.0) (13.1)	5,804 (100.0) (9.0)	3,762 (100.0) (5.8)	14,400 (100.0) (22.2)	7,065 (100.0) (10.9)	8,296 (100.0) (12.8)	16,303 (100.0) (25.2)	64,817 (100.0)
2015년 8월 ($\chi^2=11.4$, df=7)	예	2 (0.4)	17 (0.2)	5 (0.1)	5 (0.1)	18 (0.1)	11 (0.1)	20 (0.2)	34 (0.2)	112 (0.2)
	아니오	469 (99.6)	9,005 (99.8)	5,941 (99.9)	4,193 (99.9)	16,365 (99.9)	7,666 (99.9)	8,656 (99.8)	18,148 (99.8)	70,443 (99.8)
	전체	471 (100.0) (0.7)	9,022 (100.0) (12.8)	5,946 (100.0) (8.4)	4,198 (100.0) (8.5)	16,383 (100.0) (20.6)	7,677 (100.0) (10.9)	8,676 (100.0) (12.3)	18,182 (100.0) (25.8)	70,555 (100.0)

장애인활동지원서비스를 이용자들의 연령에 따라 ‘가족의 직장학교생활’ 시에 제공되는 지원 현황을 살펴보면, 2013년 6월에 410명, 2014년 1월에 744명, 2014년 12월은 1,176명, 2015년 8월에는 1,483명으로 나타났다. 연령별로는 2013년 6월에는 50세 이상이 가장 많고, 2014년 1월부터는 19세~29세 범주에 해당되는 장애인이 가장 높음을 알 수 있다.

〈표 3-2-21〉 연령별 가족의 직장학교생활지원 이용현황

(단위: 명, %)

구분		7세 이하	8세 ~13세	14세 ~16세	17세 ~18세	19세 ~29세	30세 ~39세	40세 ~49세	50세 이상	전체
2013년 6월 ($\chi^2=12.7$, df=7, p<.10)	예	3 (1.2)	42 (0.6)	47 (0.9)	29 (0.9)	94 (0.8)	33 (0.5)	50 (0.6)	112 (0.7)	410 (0.7)
	아니오	249 (98.8)	7,250 (99.4)	5,296 (99.1)	3,075 (99.1)	12,111 (99.2)	6,617 (99.5)	7,744 (99.4)	15,104 (99.3)	57,446 (99.3)
	전체	252 (100.0) (0.4)	7,292 (100.0) (12.5)	5,343 (100.0) (9.2)	3,104 (100.0) (5.4)	12,205 (100.0) (21.1)	6,650 (100.0) (11.5)	7,794 (100.0) (13.5)	15,216 (100.0) (26.3)	57,856 (100.0)
2014년 1월 ($\chi^2=16.5$, df=7, p<.05)	예	0 (0.0)	99 (1.4)	83 (1.5)	37 (1.1)	191 (1.4)	63 (0.9)	84 (1.1)	187 (1.2)	744 (1.2)
	아니오	17 (100.0)	7,100 (98.6)	5,314 (98.5)	3,458 (98.9)	13,279 (98.6)	6,606 (99.1)	7,672 (98.9)	15,769 (98.8)	59,215 (98.8)
	전체	17 (100.0) (0.0)	7,199 (100.0) (12.0)	5,397 (100.0) (9.0)	3,495 (100.0) (5.8)	13,470 (100.0) (22.5)	6,669 (100.0) (11.1)	7,756 (100.0) (12.9)	15,956 (100.0) (26.6)	59,959 (100.0)
2014년 12월 ($\chi^2=49.3$, df=7, p<.001)	예	23 (3.3)	198 (2.3)	121 (2.1)	58 (1.7)	301 (2.1)	104 (1.5)	122 (1.5)	249 (1.5)	1,176 (1.8)
	아니오	669 (96.7)	8,297 (97.7)	5,683 (97.9)	3,704 (98.3)	14,099 (97.9)	6,961 (98.5)	8,174 (98.5)	16,054 (98.5)	63,641 (98.2)
	전체	692 (100.0) (1.1)	8,495 (100.0) (13.1)	5,804 (100.0) (9.0)	3,762 (100.0) (5.8)	14,400 (100.0) (22.2)	7,065 (100.0) (10.9)	8,296 (100.0) (12.8)	16,303 (100.0) (25.2)	64,817 (100.0)
2015년 8월 ($\chi^2=55.9$, df=7, p<.001)	예	12 (2.5)	244 (2.7)	139 (2.3)	90 (2.1)	406 (2.5)	138 (1.8)	135 (1.6)	319 (1.8)	1,483 (2.1)
	아니오	459 (97.5)	8,778 (97.3)	5,807 (97.7)	4,108 (97.9)	15,977 (97.5)	7,539 (98.2)	8,541 (98.4)	17,863 (98.2)	69,072 (97.9)
	전체	471 (100.0) (0.7)	9,022 (100.0) (12.8)	5,946 (100.0) (8.4)	4,198 (100.0) (5.9)	16,383 (100.0) (23.2)	7,677 (100.0) (10.9)	8,676 (100.0) (12.3)	18,182 (100.0) (25.8)	70,555 (100.0)

라. 장애인활동지원서비스 이용자 판정점수 및 기본금액

장애인활동지원서비스 전체 이용자와 만18세 미만 이용자의 ‘판정점수’와 ‘월 한도 기본금액’, ‘월 한도 추가금액’, ‘본인부담금액’에 대해 정리하면 <표 3-1-22>에서 제시한 내용과 같다.

2013년 6월 전체 판정대상 57,856명의 평균 판정점수는 343점으로 이를 활동지원 등급으로 환산하면 평균 2등급에 해당한다. 만18세 미만의 장애아동 평균 판정점수는 351점으로 전체 판정점수의 평균보다 높게 나타났다. 이처럼 전체 평균보다 장애아동의 인정점수가 높은 분포는 2014년 1월, 2014년 12월, 2015년 8월에 모두 유사한 양상을 보이고 있다. 2014년 1월 전체 판정점수의 평균은 345점이고 만18세 미만의 평균판정점수는 351점, 2014년 12월 전체 판정점수의 평균은 344점이며 만18세 미만 판정점수의 평균은 350점, 그리고 2015년 8월에도 전체 판정점수의 평균은 341점인 반면, 만18세 미만 대상자의 평균판정점수는 346점으로 전체 판정점수의 평균보다 만18세 미만 대상의 판정점수의 평균이 대체적으로 높은 것을 알 수 있다.

월 한도 기본금액을 살펴보면, 한도 기본금액의 평균은 2013년 6월부터 2015년 8월까지 735,849원에서 826,543원까지 증가하고 있다. 이 같은 결과와 유사하게 만18세 미만 장애아동의 평균 월한도 기본금액 또한 2014년 754,208원에서 2015년 8월의 832,431원으로 증가하였고 이 같은 평균액은 전체 평균액 보다 높음을 알 수 있다.

반면에, 월 한도 추가금액의 경우에는 전체 평균이 2013년 6월 285,520원이고 2014년 1월 364,440원, 2014년 12월 372,865원, 2015년 8월 387,562원으로 만18세 미만 장애아동의 월한도 추가금액 평균보다 높은 것을 알 수 있다. 다음으로 본인부담금액의 전체 평균이 2013년 6월 60,134원에서 2015년 8월 67,054원으로 지속적으로 증가하였으며, 만18세 미만의 본인부담금액의 평균도 63,100원에서 2015년 68,217원으로 전체 본인부담금의 평균보다 다소 높다는 것을 알 수 있다.

〈표 3-2-22〉 장애인 활동지원서비스 이용자 판정점수 및 월 기본금액

구분		판정점수			월간도기본금액(원)			월간도 추가금액(원)			본인부담금액(원) (기본본인부담+추가본인부담)		
		인원	합계	평균	인원	합계	평균	인원	합계	평균	인원	합계	평균
2013년 6월	전체	57,856	19,839,308	343	57,816	42,543,890,000	735,849	29,363	838,374,900	285,520	40,317	242,442,3600	60,134
	만 18세 미만	15,991	5,612,590	351	15,983	12,054,505,500	754,208	12,814	1,232,957,000	96,219	13,755	867,943,300	63,100
2014년 1월	전체	59,951	20,688,130	345	59,921	48,871,201,000	815,594	32,897	11,988,974,500	364,440	41,743	2,739,193,500	65,620
	만 18세 미만	17,759	6,232,053	351	17,750	14,711,197,000	828,426	14,527	1,483,453,000	102,117	15,345	1,028,701,400	67,038
2014년 12월	전체	64,816	22,328,714	344	64,794	52,654,182,000	812,640	36,831	13,732,984,500	372,865	45,162	2,964,358,400	65,638
	만 18세 미만	20,529	7,183,992	350	20,523	16,905,005,000	823,710	17,369	1,867,530,000	107,521	17,838	1,192,990,300	66,879
2015년 8월	전체	70,552	24,083,504	341	70,549	58,311,779,000	826,543	40,821	15,820,677,000	387,562	49,344	3,308,736,300	67,054
	만 18세 미만	21,451	7,415,835	346	21,450	17,855,647,000	832,431	18,523	2,090,382,000	112,853	18,780	1,281,109,000	68,217

만18세 미만 장애아동을 중심으로 이들의 장애인활동지원서비스 이용을 연령대에 따라서 ‘판정점수’와 ‘월 한도기본금액’, ‘월 한도추가금액’, ‘본인부담금액’으로 나누어 살펴보면 <표 3-1-23>와 같다.

2013년 6월 만18세 미만 장애아동 중에서 먼저, 7세 이하 장애아동의 ‘판정점수’의 평균이 전체 장애아동들의 연령 가운데 360점으로 가장 높고 ‘월 한도기본금액’의 평균 또한 762,861원으로 가장 많았다. 그에 반해서 ‘월 한도추가금액’은 17세~18세가 평균 102,528원으로 가장 많았고 ‘본인부담금액’은 14세~16세가 64,662원으로 가장 많았다. 2014년 1월에도 만18세 미만 장애아동 중 7세 이하 장애아동의 판정점수의 평균이 356점으로 가장 높았다. 반면에 월 한도기본금액의 평균에서는 17세~18세가 835,436원으로 가장 많고, 월 한도추가금액과 본인부담금액 또한 17세~18세가 104,019원과 68,946원으로 가장 많았다.

2014년 12월에 만18세 미만 장애아동 중 7세 이하 장애아동의 평균 판정점수가 360점으로 가장 높고 월 한도기본금액의 평균 또한 847,572원으로 가장 많았다. 그리고 월 한도추가금액도 7세 이하에서 125,390원으로 가장 많고 본인부담금액 또한 68,831원으로 다른 연령대 보다 높음을 알 수 있다. 2015년 8월에는 7세 이하 장애아동의 평균 판정점수가 349점으로 가장 높았고, 월 한도기본금액은 17세~18세가 847,753원으로 가장 많았다. 반면에 월 한도추가금액은 7세 이하가 117,064원으로 가장 높았으며, 본인부담금액의 평균에서는 17세~18세에서 70,539원으로 가장 높았다.

이처럼 만18세 미만 장애아동의 경우 월 한도기본금액과 월 한도추가금액 모두 8세~13세에 해당되는 아동이 가장 높고 다음으로 14세~16세 아동이 높은 것을 알 수 있다. 이 같은 경향을 토대로 볼 때, 학령기 중에서도 초등학교와 중학교에 해당되는 시기에 활동지원서비스 이용의 욕구가 높음을 추정할 수 있다.

〈표 3-2-23〉 만18세 미만 연령별 장애인 활동지원서비스 이용자 판정점수 및 월 기본금액

구분	판정점수			월 한도기본금액(원)			월 한도추가금액(원)			본인부담금액(원) (기본본인부담+추가본인부담)		
	인원	합계	평균	인원	합계	평균	인원	합계	평균	인원	합계	평균
2013년 6월	7세 이하	252	90,793	360	252	192,241,000	762,861	112	11,332,000	234	13,344,400	57,027
	8세 -13세	7,292	2,554,099	350	7,289	5,446,184,500	747,179	5,755	536,341,000	6,402	394,587,400	61,635
	14세 -16세	5,343	1,877,566	351	5,340	4,063,276,000	760,913	4,446	428,862,000	4,534	293,178,500	64,662
	17세 -18세	3,104	1,090,132	351	3,102	2,352,804,000	758,480	2,501	256,422,000	2,585	166,839,000	64,541
	7세 이하	17	6,060	356	17	14,170,000	833,529	4	344,000	16	1,051,600	65,725
2014년 1월	8세 -13세	7,200	2,525,480	351	7,197	5,902,150,000	820,085	5,603	566,462,000	6,404	417,225,900	65,151
	14세 -16세	5,397	1,894,809	351	5,394	4,499,062,000	834,086	4,638	471,237,000	4,603	312,854,400	67,879
	17세 -18세	5,145	1,805,704	351	5,142	4,295,815,000	835,436	4,282	445,410,000	4,316	297,569,500	68,946
	7세 이하	692	250,911	363	692	586,520,000	847,572	428	53,667,000	649	44,671,300	68,831
2014년 12월	8세 -13세	8,495	2,970,770	350	8,493	6,927,886,000	815,717	7,128	767,355,000	7,591	495,728,900	65,305
	14세 -16세	5,804	2,028,016	349	5,802	4,803,764,000	827,950	5,102	537,459,000	4,957	334,238,000	67,427
	17세 -18세	5,538	1,934,295	349	5,536	4,586,835,000	828,547	4,711	509,049,000	4,641	318,352,100	68,596
2015년 8월	7세 이하	471	164,275	349	471	386,222,000	820,004	281	32,895,000	436	29,952,500	68,698
	8세 -13세	9,022	3,098,657	343	9,021	7,358,581,000	815,717	7,678	871,562,000	8,175	543,536,800	66,488
	14세 -16세	5,946	2,063,564	347	5,946	50,141,52,000	843,282	5,295	592,741,500	5,084	348,928,000	68,633
	17세 -18세	6,012	2,089,339	348	6,012	5,096,692,000	847,753	5,269	593,183,500	5,085	358,691,700	70,539
	7세 이하	471	164,275	349	471	386,222,000	820,004	281	32,895,000	436	29,952,500	68,698

마. 장애인활동지원서비스 실 이용자 생성액 및 이용금액

장애인활동지원서비스 전체 이용자와 만18세 미만 이용자의 장애인활동지원서비스 '바우처생성액', 실제 이용한 '기본급여 본인부담금'과 '추가급여본인부담금', 또한 실제 본 서비스를 이용한 '이용금액의 총액'에 대해 살펴보면 <표 3-2-24>와 같다.

2013년 6월 전체 바우처 생성을 받은 대상을 기준으로 볼 때, 생성총액은 40,534,781,900원인 것으로 나타났으며, 이 중에 생성된 금액 중 실제 이용한 금액은 39,884,411,165원으로 전체 생성액 대비 93.8%를 차지하였다. 평균을 통해서 살펴보면, 평균 생성액은 922,314원이고 실제로 이용한 평균금액은 887,198원으로 나타났다. 다음으로 전체 대상 가운데 만18세 미만 장애아동의 생성액 총액은 10,688,090,000원이며, 실제 이용금액 또한 동일하게 10,688,090,000원을 이용하였고 평균 생성액은 852,728원이고 실제 평균이용금액은 827,543원으로 전체 실제 이용금액의 평균보다 적었다.

2014년 1월 전체 바우처생성액은 49,545,733,000원이고 실제 이용금액은 그 보다 많은 50,555,748,561원으로 실제 이용금액은 102.0%를 차지하였다. 이처럼 생성액과 실제 이용금액이 차이나는 이유를 두 가지 관점에 해석할 수 있는데, 첫째는 실제 생성액 대상자들에 대한 자료의 체계적인 관리 미흡에서 찾을 수 있고, 두번째는 실제 이용금액에는 생성액 이외에도 본인부담금과 추가급여 본인부담금도 합산된 총액을 의미하기 때문에 실제 바우처 생성액보다 높게 나타난 것으로 볼 수 있다. 이 중에서 만18세 미만 아동의 실제 생성액은 11,888,535,000원이고 실제 이용금액은 12,170,001,177원으로 실제 생성액 보다 높은 102.3%를 차지하고 있다.

그 외에도 2014년 12월과 2015년의 8월 모두 실제 생성액보다 실제 이용금액이 많고 높은 비율을 차지하고 있으며, 이와 같은 경향은 만 18세미만 장애아동의 경우에도 유사하게 보여주고 있다.

〈표 3-2-24〉 장애인 활동지원서비스 전체 및 이용자 생성액 및 실제 이용금액 등 현황

구분	생성액			기본급여본인부담금(원)			추가급여본인부담금(원)			실제 이용금액합계(원)		
	인원	합계	평균	인원	합계	평균	인원	합계	평균	인원	합계	평균
2013년 6월	전체	43,948	40,534,781,900	922,314	29,471	1,750,191,900	39,823	13,712	72,469,400	1,649	39,884,411,165 (93.8)*	887,198
	만 18세 미만	12,534	10,688,092,000	852,728	10,768	665,341,100	61,789	7,663	22,708,900	2,963	10,688,092,000 (100.0)	827,543
2014년 1월	전체	46,885	49,545,733,000	1,056,750	31,511	1,985,207,700	63,000	15,578	114,237,000	7,333	50,555,748,561 (102.0)	1,040,092
	만 18세 미만	12,741	11,888,535,000	933,093	11,018	718,213,000	65,185	8,015	25,432,300	3,173	12,170,001,177 (102.3)	922,669
2014년 12월	전체	52,384	55,656,498,600	1,062,471	35,619	2,225,267,300	62,474	18,005	139,806,500	7,765	56,552,453,251 (101.0)	1,049,795
	만 18세 미만	15,346	14,299,723,000	931,820	13,358	862,631,700	64,577	9,972	33,288,300	3,338	14,522,692,262 (101.5)	922,837
2015년 8월	전체	56,576	62,012,953,000	1,096,100	38,675	2,469,152,700	63,844	19,812	164,319,900	8,294	62,305,529,646 (100.4)	1,073,530
	만 18세 미만	15,893	15,135,380,500	952,330	13,949	920,656,700	66,002	10,538	37,361,600	3,545	15,224,616,405 (100.5)	936,554

* 생성액 대비 실제 이용금액의 비율을 의미함

다음으로 만18세 미만에 해당되는 장애아동만을 대상으로 장애인활동지원서비스의 ‘연령별 바우처생성액’, 실제 이용한 ‘기본급여 본인부담금’과 ‘추가급여본인부담금’, 그리고 실제 본 서비스를 이용한 ‘이용금액의 총액’에 대해 살펴보면 <표 3-2-25>와 같다.

2013년 6월 전체 바우처 생성액을 연령에 따라서 살펴보면, 8세~13세가 4,800,929,000원으로 가장 많은 반면에, 7세 이하는 102,406,000원으로 가장 적었다. 그리고 바우처 생성액 중 실제 이용한 금액은 8세~13세가 4,775,246,953원으로 생성액의 99.4%를 이용한 것으로 나타났다.

2014년 1월은 전체 바우처 생성액 중 8세~13세가 5,094,056,000원으로 가장 많았다. 반면에 바우처 생성액 중 실제 이용금액의 비율은 17세~18세가 2,721,487,296원으로 실제 생성액 2,642,526,000원을 초과한 102.9%를 이용하였다.

2014년 12월은 전체 바우처 생성액 중 8세~13세가 6,410,372,000원으로 가장 많았다. 반면에 바우처 생성액 중 실제 이용금액의 비율은 14세~16세가 4,617,057,290원으로 실제 생성액 4,540,272,000원을 초과한 101.6%를 이용하였다.

2015년 8월은 전체 바우처 생성액 중 8세~13세가 6,754,467,000원으로 가장 많았고 바우처 생성액 중 실제 이용금액의 비율은 14세~16세가 4,785,747,847원으로 실제 생성액 4,745,296,500원을 초과한 100.8%를 이용하였다.

이처럼 만18세 미만 장애아동의 경우 실제이용한 기본급여본인부담금과 추가급여 본인부담금 모두 8세~13세에 해당되는 아동이 가장 높고 다음으로 14세~16세 아동이 높고 부담금 또한 매년 증가하고 있음을 알 수 있다. 이 같은 결과로 볼 때, 학령기 중에서도 초등학교와 중학교에 해당되는 시기에 활동지원서비스의 추가 이용에 대한 욕구가 상대적으로 높다는 것을 추정할 수 있다.

〈표 3-2-25〉 만18세 미만 연령별 장애인 활동지원서비스 전체 실 이용자 생상액 및 실제 이용금액 등 현황

구분	생상액			기본급여본인부담금(원)			추가급여본인부담금(원)			이용금액합계(원)		
	인원	합계	평균	인원	합계	평균	인원	합계	평균	인원	합계	평균
2013년 6월	7세 이하	128	102,406,000	800,046	116	6,147,600	52,996	35	121,200	3,463	98,879,040 (96.5)*	732,437
	8세 -13세	5,723	4,800,929,000	838,883	5,019	301,918,000	60,155	3,418	10,079,800	2,949	4,775,246,953 (99.4)	813,085
	14세 -16세	4,285	3,704,466,000	864,519	3,647	231,790,100	63,556	2,760	8,232,800	2,983	3,679,176,014 (99.3)	838,845
	17세 -18세	2,398	2,080,291,000	867,511	1,986	125,485,400	63,184	1,450	4,275,100	2,948	2,059,151,987 (98.9)	837,735
2014년 1월	7세 이하	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
	8세 -13세	5,551	5,094,056,000	917,683	4,928	310,819,900	63,072	3,327	10,690,200	3,213	5,203,285,513 (102.1)	907,603
	14세 -16세	4,406	4,151,953,000	942,341	3,752	248,277,700	66,172	2,871	9,064,800	3,157	4,245,228,368 (102.2)	929,544
	17세 -18세	2,784	2,642,526,000	949,183	2,338	159,115,600	68,056	1,817	5,677,300	3,125	2,721,487,296 (102.9)	941,691
2014년 12월	7세 이하	445	421,105,000	946,303	412	27,589,900	66,966	236	934,500	3,960	423,215,862 (100.5)	922,039
	8세 -13세	6,961	6,410,372,000	920,898	6,214	390,688,800	62,872	4,474	15,216,400	3,401	6,507,689,242 (101.5)	912,080
	14세 -16세	4,834	4,540,272,000	939,237	4,118	268,418,200	65,182	3,199	10,592,100	3,311	4,617,057,290 (101.6)	932,174
	17세 -18세	3,106	2,927,974,000	942,683	2,614	175,934,800	67,305	2,063	6,545,300	3,173	2,974,729,868 (101.5)	932,517

구분	생성액			기본급여본인부담금(원)			추가급여본인부담금(원)			이용금액합계(원)		
	인원	합계	평균	인원	합계	평균	인원	합계	평균	인원	합계	평균
2015년 8월	7세 이하	298	264,727,000	935,431	260	17,613,600	67,745	127	577,600	4,548	259,357,494 (97.9)	897,431
	8세 -13세	7,203	6,754,467,000	937,730	6,520	420,373,400	64,474	4,787	17,383,700	3,631	6,783,073,285 (100.4)	922,867
	14세 -16세	4,914	4,745,296,500	965,669	4,216	279,458,400	66,285	3,266	11,276,300	3,453	4,785,747,847 (100.8)	949,176
	17세 -18세	3,493	3,370,890,000	965,042	2,953	203,211,300	68,815	2,358	8,124,000	3,445	3,396,437,779 (100.7)	950,053

* 생성액 대비 실제 이용금액의 비율을 의미함

제 4 장

질적 조사

제1절 장애아양육지원사업 심층 조사

제2절 장애인활동지원사업 심층 조사

제3절 돌봄서비스 욕구 조사

제1절 장애아양육지원사업 심층 조사

1. 조사개요

가. 목적

본 초점집단면담(FGI)는 장애아동을 대상으로 현재 시행되고 있는 장애아가족양육 지원사업의 특성 및 운영상의 어려움, 활동지원사업과의 통합에 대한 의견을 심층적으로 파악하는 것을 목적으로 하였다.

나. 연구 참여자

본 FGI의 참여자는 목적적 표집을 통해 선정되었다. 즉 장애아동 돌봄 및 가족지원과 관련한 이해와 경험이 풍부한 현장 전문가들을 중심으로 면담 대상을 선정하였다. 면담 대상은 선정기준은 다음과 같다; (1) 장애아동 돌봄사업 관련 업무를 3년 이상 담당한 경험; (2) 가족지원사업을 운영해본 경험; (3) 본 연구의 목적과 취지를 이해하고 풍부한 정보 제공에 동의. 이와 같은 선정기준에 따라 장애아가족양육지원사업 관련 종사자 5명이 면담에 참여하였다(〈표 4-1-1〉 참조).

〈표 4-1-1〉 양육지원사업 종사자 정보

참여자	성별	연령	근무지역 및 경력
A	여	20대	서울, 경력 5년
B	여	20대	경북, 경력 3년
C	여	20대	경남, 경력 3년
D	여	20대	서울, 경력 6년
E	남	30대	인천, 경력 5년

다. 면담절차 및 분석방법

초점집단면담은 2015년 9월 17일에 실시되었으며, 연구 참여자의 이동이 쉽고 편한 장소에서 시행되었다. 면담 시간은 2시간 정도 소요되었다. 면담 시작 전 녹음에 대한 허락을 구하여 동의를 얻었으며, 자료의 내용에 대해서는 정확한 의미전달과 해석을 위해 추후 확인하는 절차가 있음을 안내하였다. 면담은 본 연구진 2명이 어느 정도의 역할 분담 하에 함께 진행하였는데, 한 명은 준비된 반구조화된 인터뷰 가이드라인에 따라 전체 인터뷰를 이끌어 가는 역할을 수행하였고, 다른 한명은 집단 면담과정에서 도출된 다양한 이슈에 대해 부가적 혹은 심층적 얘기를 촉진하는 역할을 수행하였다.

집단면담을 통하여 얻은 자료는 Stake(1995)가 질적 사례연구 분석방법으로 소개한 범주확산 혹은 직접해석방법을 사용하였다. 이와 함께 지속적 비교방법을 사용하여 의미단위를 추출하였다. 범주확산과 직접해석방법은 여러 가지 경우가 어떤 하나의 종류라고 얘기될 수 있을 때까지 경우들을 모으는 방식이며, 이와 함께 지속적 비교방법의 기본적인 전략은 개념구축을 지향하는 모든 질적 연구방법에서 널리 활용되고 있다. 본 연구에서 자료의 분석은 몇 가지 구체적인 주제 분석 과정을 거쳤는데, 이와 관련하여 간단히 정리하면 다음과 같다. 먼저 녹취록은 반복해서 읽으면서 녹취내용에 대해 연구노트를 작성하였다. 연구노트 및 관찰기록을 중심으로 연구자는 단어, 문장, 단락에서 의미 있는 진술을 선별하였다. 각 진술들의 주제들을 진술문장 옆에 기록하였고, 각 진술들의 중심의미를 포착하는 과정을 거쳤다. 선정된 세분화된 진술들을 공통적인 주제들로 묶어서 하위범주를 만들고 다시 몇 개의 하위범주들을 포괄하여 범주들을 만들어 갔다.

2. 조사결과

장애아동 돌봄 및 가족지원사업 관련 종사자들을 대상으로 수집된 면담자료를 분석한 결과 아래와 같은 주제가 도출되었다.

〈표 4-1-2〉 장애아가족양육지원사업 조사결과

대주제	하위주제
긍정적 측면	서비스 비용 무료
	긴급지원 용이
	돌보미의 전문성이 높음
	휴식지원 제공
여전한 한계	턱없이 부족한 서비스 이용 시간
	돌보미의 잦은 이직
	서비스 이용의 사각지대

가. 긍정적 측면

1) 서비스 비용 무료

본 연구의 참여자들이 장애아가족양육지원사업의 가장 큰 혜택 중 하나로 꼽은 것은 서비스를 이용하기 위해 장애아 부모가 부담해야 하는 부가적 비용이 없다는 것이었다. 물론 사업의 수혜대상이 되기 위해서는 소득제한의 기준을 충족시켜야 하지만 그 기준만 충족되면 누구나 무료로 이용할 수 있는 것은 이 사업이 가진 장점이었다.

일단 저희 서비스는 무료라는 장점이 있어서 가족들이 좋아하시고, 저희는 소득 기준 상관없이 적합하기만 하면 모두 무료잖아요. 그건 수급자, 차상위가 아니어도, (전국가구평균소득)100%이하면 무료니까... (종사자 A)

이에 양육지원서비스와 활동지원서비스 모두를 이용할 수 있는 장애아동의 부모는 양육지원서비스의 이용시간이 활동지원서비스에 비해 상대적으로 부족함에도 불구하고 이 서비스를 이용하는 것을 선호하였다.

활동지원서비스를 이용할 수 있는 연령대의 등급이기도 하지만...활동지원으로 안 가시는 분들은 월 몇 만원씩, 많게는 십만 원까지도 내야하는 그 금액에 부담돼서...시간이 적더라도 저희 서비스(장애아가족양육지원)를 이용하는 가정들이 많이 있거든요. (종사자 A)

2) 긴급지원 용이

서비스비용이 무료라는 것 이외의 또 다른 장점으로 언급된 것은 긴급 상황에서 쉽게 이용할 수 있다는 것이었다. 아래의 진술에서 드러난 것처럼 활동보조서비스는 긴급한 상황발생 시 즉각적으로 서비스를 이용하기 어려운데 반해 장애아양육지원서비스는 급하게 연락을 해도 서비스를 받을 수 있다는 점이 부모들에게는 큰 이점이 되었다. 이와 관련하여 종사자들의 이야기를 인용하면 다음과 같다.

저희 같은 경우는 지금 긴급지원이 제공이 되고 있는데. 갑자기 돌보미가 필요해서 부르다거나 그럴 때는 활동지원은 사실상 지원이 어려울 때가 많아요. (종사자 D)

아동의 가정이 11월까지 서비스시간을 다 썼는데 갑자기 어머니가 입원을 하셔야 하는 상황이라면 그럴 경우에도 만약에 잔여시간이 남으면 추가시간 배정을 통해서 이 가정을 긴급하게 지원을 할 수도 있거든요. (종사자 B)

이렇게 긴급지원이 가능한 이유는 사업운영 방식의 차별성으로 해석되었다. 즉 장애아양육지원서비스는 매년 초 사용 가능한 서비스 시간의 총량에서 일정부분을 긴급지원을 위해 따로 배정해 응급상황에 이용할 수 있도록 하고 있었다.

시스템 자체인거죠. 월별 몇 시간으로 (서비스이용 시간)쪼개져 있는 것이 아니라 연 시간으로 되어 있기 때문에...그래서 3분기까지는 긴급지원을 배정량에서 5%정도를 빼놓는 상황이었어서 그것은 이제 긴급으로 왔을 때 지원할 수 있도록... (종사자 E)

3) 돌보미의 전문성이 높음

잠깐 동안이라 하더라도 부모를 대신해서 장애아동을 돌보기 위해서는 장애에 대한 기본적인 이해와 지식이 필요하다. 이러한 측면에서 가정에 파견되는 돌보미는 장애아동을 잘 이해하고 장애의 특성을 고려하여 돌봄을 제공할 수 있어야 하는데 연구 참여자들은 이 부분에서 큰 자부심을 가지고 있었다.

저희 서비스를 이용하다가 활동지원으로 갔다가 다시 돌아오는 경우도 있어요. 활동지원 선생님은 우리 아이에 대한 이해가 부족하다고. (종사자 A)

돌보미가 장애아동에 대한 전문적인 돌봄을 제공할 수 있는 이유에 대해 연구 참여자들은 공통적으로 돌보미를 위한 양성교육과정의 체계성 및 교육내용의 우수성을 꼽았다. 즉 교육과정이 장애아동과 그 가족을 이해하고, 장애아동에게 기본적 기술을 지도할 수 있는 능력을 함양하는 것에 초점을 두고 있다는 점을 강조하였다.

저희는 철저하게 1년에 8시간 이상씩 (보수교육을)받아야 하는 그런 것도 있고 커리큘럼도 (장애)아동 위주로 해서 아동을 돌보는 것에 따라서하기 때문에. (종사자 A)

장애인 가족이 가질 수 있는 정서적인 것들을 많이 지원할 수 있는 쪽으로 커리큘럼을 많이 짜고. 그러다보니 아무래도 장애아동이나 장애가족에게 조금 더 피부에 와 닿을 수 있는 그런 교육이 되고...그런 교육자체가 파견되시는 분들(돌보미)의 마인드를 많이 다르게 하더라고요. (종사자 C)

4) 휴식지원 제공

장애아양육지원서비스와 활동지원서비스와의 가장 큰 차이점 중 하나는 가족을 위한 휴식지원 서비스의 제공의 유무일 것이다. 참여자들은 휴식지원이 양육지원서비스에서 제공하는 혜택 중 하나임을 공통적으로 강조하였다.

돌봄서비스는 아이돌보미와 활동지원사업과 유사하고, 양육지원사업이 사이에 끼어 있어 그나마 매력이라고 했던 게 휴식지원서비스였는데... (종사자 E)

물론 지역사회복지관 등에서도 부모를 위한 다양한 프로그램을 제공하고 있지만 양육지원서비스에서 제공하는 프로그램이 더 선호되었는데, 그 이유에 대해 참여자들은 비슷한 경험을 하고 있는 부모들이 함께 모일 수 있는 환경을 제공하기 때문으로 해석하였다.

모든 곳에서 (휴식지원)프로그램을 하고는 있지만 그것이 양육지원사업에 있어서 메리트는 장애아동을 가진 부모님들을 그 프로그램에 참여할 수 있도록 하는 유인책이 있는 거죠. 우린 돌보미를 파견하는 기관이니 (돌보미를 이용하는 부모들이) 같이 만날 수 있는 기회를 (제공하고)...(부모들은)참여를 해서 정보를 받게 되고. (종사자 B)

비슷한 경험을 겪고 있는 부모들이 함께 모이게 되면 그들은 자신의 경험을 공유하고 어려움을 나누면서 서로를 격려하고 심리적 지지를 제공하게 된다. 이러한 점에서 양육지원사업의 휴식지원은 단순한 쉼이 아닌 부모들 사이의 사회적 지원망을 형성해주는 역할을 하고 있었다.

그냥 프로그램이겠지 라고 생각하실 수 있고 다른 곳에서도 하고 있잖아요. 그런데 특성은 장애아 가족들만 참여할 수가 있는 거예요. 그러다보니까 어머니들이 도자기 체험이라고 해서 왔는데 도자기를 얻어 가는게 아니라 선배를 얻게 된거예요. 정보를 제공해줄 수 있는... (종사자 D)

나. 여전한 한계

1) 턱없이 부족한 서비스 이용 시간

장애아가족양육지원이 서비스 비용 무료, 전문적 자질을 갖춘 돌보미 파견 등과 같은 측면에서 부모에게 너무나 흡족한 서비스인 것은 틀림이 없다. 그럼에도 불구하고 일 년 동안 이용할 수 있는 서비스시간이 제한되어있다는 점은 부모들로부터 가장 큰 불만으로 지적되는 것으로 나타났다.

많은 분들이 항상 시간이 부족하다는 얘기를 하세요. 만날 때 마다 그 얘기를 하시는 게 다반사예요...어머님들이 돌보미가 더 좋다고 하지만 서비스시간이 적기 때문에 활동보조(서비스)로 넘어갈 수밖에 없는 상황이 지금 현재 모습인 거죠. (종사자 B)

저희 아이들이 매일 등하교를 하면 오전에 두 시간 오후에 두 시간. 그래서 하루에 네 시간이 필요한 거예요. 그러면 일주일에 다섯 번이니깐 한 달에 80시간이 필요한 거예요. 그런데 1년에 480시간 밖에 안주니까 이게 여섯 달이면 이제 끝나는 거예요. (종사자 A)

2) 돌보미의 잦은 이직

장애아양육서비스와 활동보조서비스는 장애아동 양육을 지원한다는 점에서 유사하지만 장애아양육서비스를 제공하는 돌보미는 활동보조인보다 시간당 급여가 상대적으로 적다. 따라서 돌보미의 입장에서는 활동보조인으로 활동하는 것이 경제적으로 더 이득이 되기 때문에 중간에 활동보조인으로 이직을 하는 경우가 많은 것으로 나타났다.

(급여가 적으니) 아동을 5~6명을 돌보아야하고, 그러려면 (하루에) 8시간을 넘게 (아동을) 봐야하는 상황이니깐 좀 힘들어서...아무래도 급여가 적어서 그런 부분으로도 이탈이 좀 많을 수밖에 없죠. (종사자 E)

전문적인 교육을 통해 양성한 돌보미가 이직을 하게 되면 새로운 돌보미를 채용하여야 한다. 하지만 돌보미를 선발하여 교육하고 배치하는데 까지 일정 시간이 걸리기 때문에 서비스 제공에는 차질이 생길 수밖에 없다. 이에 연구 참여자들은 돌보미의 급여 및 복리후생의 질을 높여줄 것을 공통적으로 제안하였다.

3) 서비스이용의 사각지대

장애아양육지원 서비스는 대도시를 중심으로 지역별로 한 개의 수행기관만이 설치되어 그 인근 지역사회를 대상으로 서비스를 제공하는 방식으로 운영되고 있다. 따라서 기관이 설치되어 있는 지역에서 지리적으로 멀리 위치한 곳에 거주하는 장애아동과 그 가족의 경우 서비스를 이용하는데 어려움이 있는 것으로 드러났다. 이러한 이유로 서비스의 수혜대상이라 하더라도 실제로 서비스를 이용하기 어려운 장애가정이 발생하기도 하였다.

아무래도 센터가 있는 주변에 (서비스수혜) 인원이 더 많아지는 것은 사실이고요. 사각지대가 좀 나타날 수밖에 없는 것 같아요. (종사자 E)

저희가 ○○지역그러니까 △△의 꼬리점에 있거든요. 그래서 저희가 항상 홍보를 하고 돌보미를 모집해도 어려운 점이 있는 거예요. ◎◎지역 쪽은 정말 한두 케이스, 많으면 다섯 케이스 이렇게 있고 선생님(돌보미)도 한, 두 분 정도 밖에 안 계신 거예요. (종사자 D)

다. 장애아가족양육지원사업과 장애인활동지원사업의 통합 및 전환에 대한 의견

1) 장애인활동지원으로의 통합

두 사업의 통합에 대하여 연구 참여자들은 전반적인 운영체제가 체계적이며 사업기관의 수가 어느 정도 확보되어 있는 활동지원사업으로의 통합이 적절할 수도 있다고 언급하였다.

활동지원으로 흡수되는 것에 대한 의견도 있는데. 왜냐하면 (인프라가) 갖춰져 있는 곳으로 우리가 가는 게 아무래도 예산의 낭비라든지 모든 것을 하는 부분을 낮지 않겠냐. (종사자 E)

하지만 두 사업의 목적과 방향성의 차이점으로 인한 문제가 발생할 가능성이 있으며, 이에 지원서비스의 목적과 운영방법을 수정·보완이 필요할 것이라고 지적하였다.

어쨌든 법적인 근거나 사업의 목적이 다른데 그냥 흡수하는 것은 아니라는 거죠. 이게 만들어진 사업이 필요성에 맞게, 목적에 맞게 그것은 살려두면서 흡수를 해야 한다고 봐요. 예산은 좀 더 투입될 수 있겠지만 좀 더 전문화 될 수 있도록 장애아 가족에게 맞는 것으로 가야하지 않을까라고 생각합니다.(종사자 E)

또한 장애아동이 활동지원서비스 이용에 차별을 받을 수도 있다는 점이 언급되었다. 즉 활동보조인 입장에서는 장애아동보다는 장애성인을 지원하는 것이 더 편할 수 있기 때문에 장애아동을 회피할 수도 있다는 우려의 목소리가 있었다.

또 7세 미만의 아동들이 활동지원인 연계에 있어서 성인에 비해 차별을 받는다는 문제가 있을 수 있거든요. (종사자 B)

2) 6세 미만의 사업을 별도로 진행

만약 6세 미만 장애아동만을 대상으로 사업을 운영하게 되면 서비스 대상자의 수는 대폭 감소하게 될 것이다. 이에 연구 참여자들은 사업의 운영에 어려움을 겪을 수 있다는 점을 고려해야 한다고 공통적으로 지적하였다.

6세 미만에게 별도의 서비스를 제공하는 것도 이 사업의 양에 문제가 있는 거거든요. 사업의 규모가 서비스의 질에 영향을 미칠 수도 있는 부분이라... (종사자 B)

저희가 입 모아서 얘기하던 게 뭐냐면, 대상자들은 지금 전체적인 인력(아동수)을 봤을 때 1/3정도가 만 6세 미만의 아동들이 차지하고 있기 때문에 [...] 하지만 그런 시스템으로는 이 아동들이 많이 확보가 되지 않을 것 같고, 그렇다면 아동을 돌보려는 돌보미들은 분명히 없을 거라는 거예요. (종사자 E)

특히, 6세 미만의 장애아동의 경우 발달장애보다 뇌병변장애가 많기 때문에 돌보미들의 입장에서는 육체적으로 더 힘들 수 있고, 결과적으로 돌보미를 양성하는 것 자체가 어려울 수 있다는 염려가 표출되었다.

그리고 지금 만 6세까지의 장애아동 유형이 거의 뇌병변이에요. 왜냐면 지적장애는 조금 더 늦게 (진단을) 받으려고 하세요. 그러면 정말 안고 업고 움직이고 (석션하고) 하는 아동들만 남거든요. 그래서 이 아동들이 절대 쉬운 유형이 아니에요. 그래서 제공인력이 없을 것 같다 라는 생각이 들어요. (종사자 E)

만약에 0세부터 만 18세까지만 하면 큰 애도보고 어린애도 보고 본인 체력 안배를 해가면서 하는데 6세까지만 다 힘든 애들만 남은 거거든요. 그러면 2-3명 보기는 힘든거죠. (종사자 A)

3) 18세 미만의 장애아동을 장애아가족양육지원사업으로 통합

장애아동과 장애성인은 특성과 욕구가 다르기 때문에 장애아동에게는 그들의 발달 특성을 고려한 서비스를 제공해야한다는 의견도 있었다. 이를 위해서는 18세미만의 장애아동을 장애아양육지원사업에서 담당하는 방안을 고려해볼 수 있을 것이다. 이에 대해 종사자들은 먼저 활동보조인의 전문성을 걱정하면서 그들이 장애아동의 돌봄과 양육을 위해 전문적인 교육을 받을 필요가 있다고 지적하였다.

일단 성인인 된 친구들에게 서비스를 제공하는 형태와 자라나고 변화를 겪어야 하고 발전시켜 나아가야 하는 18세 미만에게 (서비스를) 제공 할 때 사람(보조인)의 차이가 분명히 있어야 한다고 생각하거든요. (종사자 B)

하다못해 아이가 신체훈련이 안돼서 화장실 훈련들을 계속 (돌보미가) 코칭하도록 하고 그런 교육과정들이 들어가는데...그런 생활습관이나 사회기술에 대한 것들을 계속 훈련시키는 역할들을 돌보미들이 현재까지도 하고 있거든요. 아이가 숫자를 모르는데 숫자나 글을 읽는 것을 알려주는 이런 전문적인 분야에 돌보미들이 있을 수 있다면 아동에게 도움을 줄 수 있는 것이고, 보조인이 기본적인 교육들을 더 받아서 그런 서비스까지 함께 18세 미만에 제공해야 한다고 생각해요. (종사자 B)

지금 현재 장애아가족양육지원 서비스는 소득제한의 기준이 있기는 하지만 그 기준만 충족되면 누구나 무료로 이용할 수 있다. 하지만 18세 미만의 장애아동이 활동지원

서비스가 아닌 장애아양육지원서비스만을 받도록 사업이 운영된다면 서비스 수혜대상
에 대한 기준이 개편되어야 할 것이다. 이에 대해 연구 참여자들은 서비스지원 시간의
차등적 지급을 하나의 방안으로 제안하였다.

지금처럼 100% 무료는 좀 어려울 것 같아요. 그래서 수혜대상자의 소득기준도
완화해서 대상자도 늘리고...비용이나 이러 부분들은 차등지급으로 가야할 것
같고. (종사자 E)

현재 장애아양육지원은 대도시를 중심으로 지역별로 한 개의 수행기관에서 사업을
운영하고 있다. 그러나 18세 미만의 장애아동 모두에게 지원서비스를 제공해야 한다면
사업기관의 수는 절대적으로 부족할 수 있다는 점이 종사자들의 공통적 지적이었다.

활동지원 한 기관이 보통 150명 내외 정도 관리를 하는 것 같아요. 그럼 양육
(지원사업) 같은 경우에는 그 정도나 안된다고 하면...200명 범위 내에서 관리
하는 거점기관들을 확보를 해야 하는 게 필요하다고 생각해요. (종사자 B)

제2절 장애인활동지원사업 심층 조사

1. 조사개요

가. 목적

본 초점집단면담(FGI)은 장애인활동지원사업을 이용하고 있는 장애아동의 부모들이 경험한 서비스 이용의 한계점 및 어려움, 지원 요구를 심층적으로 파악하는 것을 목적으로 실시하였다.

나. 연구 참여자

연구 참여자는 장애아동 부모 총 12명으로 구성되었으며, 어머니가 대부분이고 아버지는 매우 소수였다. 장애아동의 장애유형은 지적장애, 자폐성장애, 뇌병변장애, 중복장애였다(〈표 4-2-1〉 참조).

〈표 4-2-1〉 장애아 부모 정보

부모집단 1					
참여자	성별	연령	자녀		
			장애	성별	연령
1A	여	40대	지적장애/자폐성장애	남	15
1B	여	40대	지적장애/자폐성장애	남/남	7/9
1C	남	40대	뇌병변장애/지적장애	여	7
1D	여	40대	뇌병변장애	남	10
부모집단 2					
참여자	성별	연령	자녀		
			장애	성별	연령
2A	여	50대	뇌병변장애/시각장애	남	23
2B	여	40대	뇌병변장애/지적장애	여	20
2C	여	40대	뇌병변장애	남	16
2D	여	40대	뇌병변장애	남	7
2E	여	40대	뇌병변장애/지적장애	남	10

부모집단 3					
참여자	성별	연령	자녀		
			장애	성별	연령
3A	여	50대	뇌병변	남	16
3B	여	40대	지적장애	남	23
3C	남	50대	자폐성장애	남	21

다. 면담절차 및 분석방법

초점집단면담은 2015년 11월 5일부터 11월 14일까지 두 차례에 걸쳐 실시되었으며, 연구 참여자의 이동이 쉽고 편안한 장소에서 시행되었다. 각각의 면담 시간은 2시간-2시간 30분 정도 소요되었다. 면담 시작 전 녹음에 대한 허락을 구하여 동의를 얻었으며, 자료의 내용에 대해서는 정확한 의미전달과 해석을 위해 추후 확인하는 절차가 있음을 안내하였다. 면담은 연구자 2명이 어느 정도의 역할 분담 하에 함께 참석하였는데, 한 명은 준비된 반구조화된 인터뷰 가이드라인에 따라 전체 인터뷰를 이끌어가는 역할을 수행하였고, 다른 한명은 집단 면담과정에서 도출된 다양한 이슈에 대해 부가적 혹은 심층적 얘기를 촉진하는 역할을 수행하였다.

집단면담을 통하여 얻은 자료는 Stake(1995)가 질적 사례연구 분석방법으로 소개한 범주확산 혹은 직접해석방법을 사용하였다. 이와 함께 지속적 비교방법을 사용하여 의미단위를 추출하였다. 범주확산과 직접해석방법은 여러 가지 경우가 어떤 하나의 종류라고 얘기될 수 있을 때까지 경우들을 모으는 방식이며, 이와 함께 지속적 비교방법의 기본적인 전략은 개념구축을 지향하는 모든 질적 연구방법에서 널리 활용되고 있다. 본 연구에서 자료의 분석은 몇 가지 구체적인 주제 분석 과정을 거쳤는데, 이와 관련하여 간단히 정리하면 다음과 같다. 먼저 녹취록은 반복해서 읽으면서 녹취내용에 대해 연구노트를 작성하였다. 연구노트 및 관찰기록을 중심으로 연구자는 단어, 문장, 단락에서 의미 있는 진술을 선별하였다. 각 진술들의 주제들을 진술문장 옆에 기록하였고, 각 진술들의 중심의미를 포착하는 과정을 거쳤다. 선정된 세분화된 진술들을 공통적인 주제들로 묶어서 하위범주를 만들고 다시 몇 개의 하위범주들을 포괄하여 범주들을 만들어 갔다.

2. 조사결과

발달장애아동 및 뇌병변장애아동의 부모를 대상으로 수집된 면담자료를 분석한 결과 아래와 같은 주제가 도출되었다.

〈표 4-2-2〉 활동지원사업 조사결과

대주제	하위주제
여전히 간과된 지원	단기보호 서비스 부재
	선호하는 시간에 서비스 이용이 어려움
	중증장애아동을 외면
활동보조인력에 대한 불만	장애아동에 대한 이해 부족
	불평등한 힘의 관계
	부모의 요구와 활동보조인 수급의 불균형
지원서비스의 다양화	장애아동의 특성을 고려한 서비스
	집단 활동 제공
	부모 및 가족 지원

가. 여전히 간과된 서비스

1) 단기보호 서비스 부재

활동지원서비스가 장애아동과 그 가족에게 다양한 형태의 의미와 변화를 가져다준다는 점에서 긍정적으로 평가되고 있음에도 불구하고 여전히 활동지원서비스가 많은 부분에서 문제점과 한계점을 지니고 있음이 지적되어 오고 있다. 이러한 문제점들은 본 연구에 참여한 부모들에게서도 드러났는데, 그 중 단기보호 서비스가 충분히 제공되고 있지 못하다는 문제점은 더욱 집중적으로 지적되었다.

가장 안되는 게 무엇이나 하면 위기가 생겼을 때 1박 2일, 2박 3일, 일주일... 대책이 없습니다. 가족에게 문제가 생겼을 때 응급지원. (부모 1C)

긴급하고 위기인 가정의 양육을 먼저 지원해주는게 맞을 것 같아요 [...] 내가 몸이 힘들거나 집안에 경조사가 있거나...(부모 1D)

이와 관련하여 본 연구에 참여한 부모 한명은 자신이 아프거나 입원을 하는 상황이 발생할 경우가 항상 염려되고 불안하다고 이야기하며 그런 상황이 되면 다 같이 죽어야겠다는 극단적인 생각까지 했었다고 들려주었다.

부모님은 멀리사시고 아빠도 다른 지방에 직장에 있고. 저도 몸도 안 좋고 그러면 하루에도 수십 번씩 내가 이렇게 있다가 사고 나면 우리 애들 어떡하지. 같이 죽을까라는 생각도 해요. (부모 1B)

부모의 질병이나 입원, 친인척의 조사 등은 부모가 사전에 준비하고 예측할 수 없는 상황이 대부분이기 때문에 이 때를 대비하여 사전에 장애자녀의 돌봄 계획을 세운다는 것 자체가 불가능하다고 할 수 있다. 그러므로 응급상황이나 긴급 상황 발생 시 장애아동을 안전하게 맡길 수 있는 단기보호 서비스의 제공은 특별 규정 등을 마련하여서라도 반드시 실현되어야 할 과제이다.

위탁가정이 응급지원의 한 방법일 수 있겠지만 위탁가정도 급하게 안 될 경우에는 (대책이 없죠) 응급지원에 대한 조항을 만들 필요가 있습니다. (부모 1C)

한편, 한 가지 유형의 단기보호 서비스만 제공될 경우 서비스 이용에 제한을 받을 수 있으므로 단기보호 시설 설치뿐 아니라 위탁가정, 보조인의 가정에서 단기보호 제공 등 다양한 유형의 단기보호 서비스 체제를 마련하는 방안도 고려해보아야 할 것이다.

2) 선호하는 시간에 서비스 이용이 어려움

현재의 활동지원서비스는 장애아동이나 부모의 욕구를 충분히 고려하지 않고 있는 것으로 드러났는데 그 중 하나가 부모가 원하는 시간대에 맞추어 서비스를 이용하지 못한다는 것이었다. 본 연구에 참여한 부모들이 공통적으로 원하는 시간대는 등교 전 아침시간과 등교 후 저녁시간이었음에도 불구하고 대부분의 활동보조인은 등교준비가 끝난 후에 와서 저녁시간 전에 가기 때문에 가장 분주한 시간에 옆에 없는 경우가 대부분이었다.

제일 바쁜 시간이 저녁시간. 큰 애가 오는 시간이 네 시에서 여섯시 사이니까. 큰 아이도 돌봐야하고 아픈 아이도 봐야하고 저녁준비도 해야 하고 집도 난리가 났으니까 남편이 오기 전에 수습을 해놔야 하는데. 보조원이 (장애)아이를 좀 봐주시거나 해주셨으면 그 동안 한결 편안하고. (부모 3B)

이와 관련하여 한 연구 참여자는 등교 전 분주한 아침상황을 전쟁터라고까지 표현하면서 이리저리 뛰어다니는 자신의 모습을 여유 있게 출근하는 활동보조인의 모습과 대비하며 격한 감정으로 자신의 불만을 토로하기도 하였다.

등교 전에 와서 아이의 등교 준비서부터 도와줘야 하는데, 그거 해달라고 시키면 다 안한다고 하죠. 그래서 저희가 힘들게 씻기고 먹이고 휠체어에 앉혀놓고 장콜(장애인콜택시)까지 제가 다하고. 그 선생님은 그냥 핸드폰 들고 콜 딱 타시고. (부모 2B)

특히, 맞벌이부부의 경우 사회·경제적 활동을 지속하기 위해 활동지원서비스를 이용할 수밖에 없는 상황임에도 불구하고 등교전후 시간의 서비스 이용에 어려움이 있어 조부모에게 부탁하는 경우가 대부분이었다. 이에 부모들의 필요를 충족시켜줄 수 있는 하나의 방안으로 조부모의 양육을 활동지원서비스로 인정해주는 것을 제안하기도 하였다. 실제로 비장애아동을 양육하는 조부모에 대한 지원은 제공되고 있는 상황이므로 이 제도를 장애아동으로까지 확대하는 방안은 고려해볼만할 것이다.

요즘 젊은 할머니들도 있잖아요. 그럼 누구보다 제 아이를 잘 알고 그러니까 돌봄을 잘하고. 차라리 부모님(조부모)한테 일정금액 가면 좋겠어요. (부모 1B)

자격기준에 할아버지 할머니가 안되거든요. 그런 것이 풀어진다면 좋을 것 같아요. 아침, 저녁은 솔직히 할머니나 할아버지 아니고서는 와 줄 수 있는 사람이 많지 않은데. 존속이 안돼요. ○○구하고 ◇◇구는 할아버지 할머니가 손자손녀(비장애) 양육해주는 비용을 대줬었거든요. 저는 그게 장애아동도 충분히 가능할 수 있다는 생각이 들거든요. (부모 1A)

한편, 중증장애아동은 24시간 돌봄을 필요로 하는 경우도 많기 때문에 부모들은 심야시간에도 자녀를 계속해서 돌봐야하는 상황이며, 이로 인해 항상 수면은 부족할 수밖에 없다. 하지만 심야시간동안 활동보조인의 도움을 받는 것은 불가능하기 때문에

심야 돌봄은 여전히 부모의 몫으로 남아있다. 본 연구에 참여한 부모의 진술은 이러한 문제점을 생생하게 드러내고 있는데, 작은 인기척에도 일어나서 자녀를 돌봐야 하는 고된 삶으로 자신의 몸과 마음이 지쳐가고 있음을 깊은 한숨과 함께 이야기하면서 야간 돌봄에 대한 지원책이 마련될 필요가 있음을 지적하였다.

엄마들은 밤 10시에 자면 다음날 아침 6시까지 내리 수면을 할 수가 없어요. 중간에 체위변경 해줘야 하고 숨이 꼰딱꼰딱 넘어가면 석션 해줘야하고 뭐 경기도 할 수 있고 하기 때문에 [...] 수시로 아이에게 '응' 소리만 나도 깨거든요. 그걸 저도 지금 20년을 하고 있는데 밤잠이 쪽잠을 자다시피 자다 깨다 하다 보니 그게 나중에는 질병으로 발전이 되는 거고..그래서 그런 야간 돌봄도 (필요하죠). (부모 2B)

3) 중증장애아동을 외면

장애아동 부모의 양육부담이 활동보조서비스로 경감되고 있음은 사실이지만, 그럼에도 불구하고 서비스의 양이 장애아동과 그 가족의 욕구에 비례하여 충분히 제공되고 있지 못하다는 문제점은 계속해서 지적되고 있다. 이러한 문제점은 본 연구에 참여한 부모들에게서도 언급되었는데, 특히 중증장애아동 부모는 현재 제공되는 서비스의 총량이 그들이 필요로 하는 정도에 훨씬 미치지 못하고 있어 이에 대한 개선책이 마련될 필요가 있음을 집중적으로 지적하였다.

일반적으로 중증장애 같은 경우는 손이 많이 가기 때문에 한 가지 일을 하더라도 기본적으로 두 세 시간은 금방 가거든요. 밥을 먹는다고 치더라도 밥 먹는 시간만 한 시간 이상 걸리는 경우가 많은데 [...] 개인적으로 부탁할게 있으면 할 시간이 모자라서 보내는 경우도 참 많고. (부모 2B)

저희 애는 뇌병변장애 1급인데 걷지를 못하고 말을 못해요 [...] 애를 키워보니까 내 몸이 힘들면 다 힘들어지는 것 같아요. 그래서 가장 도움이 되는 거는 활동보조 도움인데 [...] 애가 어리기 때문에 치료를 많이 다니는데 30분 걸려서 치료받고 다른 병원에 가서 치료를 받고 하면서 길에서 소비를 하거나 기다리는 시간으로 쓰다 보니 정작 필요한 시간에는 못 쓰는 그런 상황이 오죠. (부모 3C)

이와 함께 부모들의 또 다른 불만은 다른 장애아동에 비하여 돌봄의 강도가 상대적으로 높은 중증장애아동의 경우는 활동보조인들이 기피하여 적절한 서비스를 받을 기회조차 차단된다는 것이었다.

한두 번 해보고 두 분(활동보조인)은 이를 만에 그만두고 세 번째 분이 오셨는데, 자기가 허리가 아프데요. [...] 제가 휠체어에서 (아이) 혼자 내려서 앉히고 그랬더니 그걸 보고 그날 저녁에 전화가 와서 못하겠다고. [...] 자기는 허리가 안좋아서... (부모 2B)

뇌병변 여자아이인데 어마가 찢기고 입혀야 하는데 아이가 점점 커가니까 (힘이 들어서)...선생님(활동보조인)이 몇 달 하다가 그만 둔거예요. 힘에 부쳐서. 중학교 정도 되면 아이들이 확확 커요. (부모 1B)

이러한 문제점을 개선하기 위해 참여자들이 제시하는 방향성은 분명하였는데, 그것은 무엇보다도 활동보조인의 활동과 역할에 준하는 급여체계가 개선되어야 한다는 점이었다. 다시 말해서 중증장애아동에게도 활동지원서비스가 안정적으로 제공되도록 활동보조인에게 그에 상응하는 적절한 대우를 제공해주어야 할 것이다.

나. 활동지원인력에 대한 불만

1) 장애아동에 대한 이해 부족

장애아동에게 돌봄을 제공하는 활동보조인에게 가장 기본적인 자질 중 하나는 장애의 유형과 특성을 이해하는 것이다. 하지만 많은 참여자들은 활동보조인이 장애에 대한 기본적인 지식이나 이해도 없이 서비스를 제공하는 점에 강한 불만을 토로하였다.

활동보조인을 몇 년 하셨다는데 한 번도 휠체어를 안밀어보셨다는 거예요. 저는 이해가 안되서 [...] 교육받을 때 한번 타보는 거 말고 그 실습을 전혀. (부모 2B)

활동보조인들이 치료실에 아이 놓고 치료 끝나고 데리고 앉아서 차를 기다려요 [...] 길면 두 시간씩 기다려야 하는데, 아이는 여기 휠체어에서 내팽개쳐져 있죠. 자세가 어떻게 틀어졌는지 관심 없이 활동보조인끼리 수다방이... (부모 2B)

특히, 부모들은 활동보조인이 장애아동과의 의사소통 방법에 대한 지식이 없어 아동과 의사소통이 되지 않는 점을 안타깝게 여기고 있었다. 몇몇 부모는 장애아동이 AAC를 통해 의사소통을 할 수 있음에도 불구하고 활동보조인이 그와 관련한 지식이 없어 아동에게 어떤 선택권도 주어지지 않는 점을 지적하며 이러한 내용이 활동보조인 교육에 포함될 것을 요청하였다.

그분이 정으로 사랑으로 아이들을 데리고 다닌다고 해도 데리고 다니실 뿐이지 제일 중요한건 아이랑 소통이 안돼요 [...] 아이에게 자꾸 선택권을 줘가면서 묻다보면 아이도 눈이 뜨이는데 [...] 아이와 소통이 전혀 없이 하루 종일 있는 거죠. (부모 2B)

우리 아이들이 소통할 길이 없으니까. 다른 사람한테 자기 입장을 얘기할 기회가 너무 없는 것 같아요. 그래서 의사소통 기구나 이런 것도 활보들이 교육을 받는...(부모 2D)

한편, 활동보조인 중에는 장애아동이 가진 개별적 특성 및 요구를 고려하기 보다는 자신의 양육경험이나 활동보조 경험만을 의지하여 장애아동을 돌보려는 경우도 있어 부모와의 마찰이 발생하기도 하였다.

우리 아이는 이런 장애라 이렇게 해줘야만 해요 이러면 ‘그렇게 하면 안되고 애들은 이렇게 하기 마련이야’ 이렇게 되니까. 그런 걸로 트러블이. 자기가 선택으로 얘기를 다 키워봐서 안다는 식으로 그러기도 하거든요. (부모 2B)

이러한 활동보조인의 태도에 대해 부모는 활동보조인의 교육 시 부모와 협력하고 의사소통하는 자세를 중요하게 다루어 줄 것을 요구하기도 하였다.

선생님(활동보조인)이 시키는 대로 해야 되는 줄 아는 거예요. ‘아유 애는 이렇게 하면 안돼요. 애는 이렇게 해야 해요. 제가 이런 애 해봤는데요...’ 그러니까 선생님이 저희 집에 올 거면 자기 경험 다 내려놓고 애만 봐야하는데. 우리하고 토론하고 예기하고 해야 하는데. (부모 1B)

2) 부모의 요구와 활동보조인 수급의 불균형

부모가 갖는 불만 중 하나로 지적된 것은 부모가 선호하는 활동보조인을 구하기 어렵다는 것이었다. 먼저 중·고등학령기의 남자아이를 둔 부모는 신체도 크고 힘도 세고 행동도 거친 면이 있기 때문에 남성 활동보조인을 필요로 하는데 대다수의 활동보조인이 40-50대 여성에게만 편중되어 있어 부모의 욕구를 제대로 충족시키기 못하고 있었다.

고등학교 남자애인데... 너무 착한데 눈을 안 마주치고 덩치가 크니까 무서운거예요. 남자애들 보시는 (여자)활동보조인이 힘들어 하는 부분이 있어요. (부모 1B)

제가 원하는 것은 뭐냐 하면. 계속 사춘기를 겪다보니까 애가 활동적인 게 있잖아요. 그거는 사실은 여자분들이 할 수 있는 단계가 아닌 것 같아요. 애가 굉장히 활동적이기 때문에 남자(보조인)가 필요해요. 그런 아쉬움도 있고요. (부모 2C)

또한 부모가 원하는 활동보조인의 연령대는 20-30대부터 50-60대까지 다양함에도 불구하고 젊은 활동보조인을 구하는 것은 거의 불가능하였다. 특히, 지체장애아동 부모의 경우는 아동의 이동이나 활동 시 물리적 힘이 반드시 필요하기 때문에 좀 더 젊은 연령층의 활동보조인이 확보되기를 바라는 마음을 표현하였다.

뇌변변 장애 1급인데, 워커잡고 걷는 것을 연습하는 중이에요. 위급상황이 있을 때 아니면 수영장이나...연세 많은 분이 하시는 것이 힘들 수 있는 [...] 젊은이들도 이런 활동을 할 수 있도록 지원을 했으면 좋겠어요. (1F 부모)

특히 뇌성마비나 이런 경우에는 신체 건강한 사람들이 필요하거든요. 내가 말하는 거는 다양하게. (부모 3C)

한편, 몇몇 부모는 장애아동은 지역사회 참여의 기회가 적어 대학생이나 젊은층의 사람과 관계를 맺을 기회가 부족하기 때문에 활동보조인과의 만남을 통해 그런 욕구가 충족될 수 있는 기회를 갖기를 원하였다. 이와 관련하여 한 참여자의 진술을 빌리면 대학생과의 만남이 장애아동의 심리·정서적 성장을 촉진하고 모델링을 통해 다양한 기술들을 습득할 수 있는 자연스러운 기회가 될 수 있다고 기대하였다.

저희 아이들이 다른 사람하고 접할 기회가 적잖아요. 젊은 학생이면 더 좋고. 비장애아이라도 청년과 그런 만남들이 필요한데 저희 아이들은 그게 굉장히 어려워요. 그 만남을 통해서 자극받고 교육받고 성장하는데...(2D 부모)

유치부는 유치부대로, 초등부는 초등부대로 아무래도 젊은 분 아니면 대학생들이 오면...젊은 대학생 언니오빠들이 오면 서로 소통도 할 수 있고 즐거움도 얻을 수 있거든요. (부모 2B)

3) 불평등한 힘의 관계

활동지원서비스가 장애아동 부모의 입장에서는 하나의 소비자의 권한임에도 불구하고 아직까지 상당수의 부모가 장애아동이 필요로 하는 것을 제대로 요구하지 못하는 상황을 경험하고 있는 것으로 나타났다.

오후에 아이를 받을 때 애가 점심을 얼마나 먹었을까, 신변처리 했을까가 궁금하잖아요. 그래서 제가 문자로 선생님(활동보조인) 활동(서비스) 끝나고 가실 때 오늘 밥 먹었는지, 문제가 있었는지 그것만 문자로 넣어주세요 문자를 보냈어요. 그런데 그 다음에 전화가 오기를 저 못하겠어요 [...] 자기를 못 믿으면 하지 말래요. 그래서 제가 약자라 알았다고 문제 있을 때만 (문자)보내고 그냥 하시라고 그랬는데. 그리고 나서 제가 며칠을 머리가 멍했어요. (부모 2B)

당연히 부모가 그 아이가 내가 돌보지 않는 시간대에 어떤 활동을 했고, 어떤 행동했고, 어떤 발전이 있었는지 궁금해 하는 게 당연한데...그걸 궁금해 하지 않는 부모가 무관심한 부모인거잖아요...그걸 의심을 한다고 생각하니까. (부모 2D)

한 부모는 이런 부정적인 경험을 ‘갑과 을의 관계’로 묘사하면서 이런 관계의 부당함을 알아도 부모는 서비스를 계속 제공받아야하는 절실한 입장에 놓여 있기 때문에 무조건 참을 수밖에 없다고 지적하였다.

활동보조 선생님들이 갑이 되면 안 되는데 가끔 갑이 되세요 [...] 그냥 엄마들도 급한거예요. 외준게 고마워서 (넘어가요). (부모 2B)

비록 전문적인 용어를 사용하여 그들의 의견을 정교화하지는 않았다 할지라도 이러한 문제점을 개선하기 위해 참여자들이 제시한 방안은 표준화된 활동보조서비스의 내

용 지침을 마련하여 부모와 활동보조인에게 알려주어야 한다는 것이었다. 만약 표준화된 매뉴얼이 개발된다면 부모와 활동보조인이 서비스의 범위를 동일하게 이해하고 명확하게 의사소통을 할 수 있을 것이며, 이를 통해 그들 사이의 관계가 불평등한 관계가 아닌 배려와 이해의 관계로 발전될 수 있음을 기대해볼 수 있을 것이다.

교육을 받는 엄마들은 (활동보조서비스로) 어떤 걸 받는지 아는데. 저희같이 안 받은 경우에는 엄마에게 이 활동보조원이 무엇을 알고 어떤걸 해줄 수 있는지 설명해주면 좋겠어요. 그래야 이 선생님에게 이것을 해달라고 요구할텐데 지금은 그냥 우리 애 좀 봐주세요 이렇게 돼요. (부모 2E)

어린이집 인증평가 하듯이 활동보조 분들에게도 매뉴얼이라는 것을 만들어서 배포를 하고 그것대로 좀 하도록...(부모 2A)

한편, 대부분의 참여자들은 활동보조인이 받는 시급이 많지 않으며 장애아동을 돌보는 일이 힘들다는 것을 인정하여 실제 활동보조서비스 이용 시간보다 더 많은 시간을 이용한 것으로 계산해서 주는 것을 관례처럼 받아들이고 있었다.

지금 제 주변에 활동보조제도를 가장 잘 활용하고 있는 분은 ○○대학에서 활동보조사업을 한데요. 그래서 거기는 대학생을 연결을 해준대요...학습지원을 해주고 주말은 주말대로 다른 분이 와서 해주고. 그 대신에 시간을 더 주신대요. 사실 저희는 시간을 더 없어주는 것은 기본이예요. (부모 2B)

그럼에도 불구하고 활동보조인이 그것을 너무나 당연한 것으로 요구하는 것에 대해서는 장애아녀가 활동보조인의 돈벌이 대상으로 전락하는 것 같은 심한 불쾌감이 든다고 이야기하였다. 한 연구 참여자는 활동보조인이 너무나 당연하게 서비스 이용시간을 과다하게 요구했던 씁쓸했던 사건을 회상하며 그 이후로 활동보조서비스 이용을 중단하게 되었다고 이야기하였다.

보조인이 연결되어 왔는데...하루에 한 시간만 이용하면 되는데 하루에 4시간을 주고 (택시비)2만5천원을 한 번에 달라고 하시더라고요. 그래서 아쉬우니까 알겠다고 썼는데 그냥 이동만 해주시는 거예요. 따지고 보면 딱 40분 일하는데. (부모 2E)

부모가 겪게 되는 이러한 경험은 충분한 수의 활동보조인이 확보되지 못한 속에서 수요와 공급의 불균형 때문에 발생한다고 해석될 수 있다. 하지만 또 다른 측면으로는 활동보조인의 기본적 자질 및 직업의식이 부족한 점을 생각해볼 수도 있을 것이다. 따라서 앞으로 활동보조인 교육의 내용은 전문적 지식뿐 아니라 직업의식 및 태도 관련 교육으로 강화되고 확장되어야 한다.

다. 지원서비스의 다양화

1) 장애아동의 특성을 고려한 서비스

대다수의 참여자들은 활동지원서비스가 성인중심의 활동지원에 맞추어져 있기 때문에 장애아동의 발달특성을 제대로 고려하고 있지 못하고 있음을 지적하였다.

제가 활동보조원을 하려고 교육을 들었어요. 일주일 내내 있었는데 들은 얘기가 뭐냐면 성인위주예요. 지적과 지체가 분명히 다르고 어느 아이들을 받을지 모르는데...이 아이들을 활동보조인이 다 할 수 있을까요? (부모 1B)

이런 의미에서 장애아동에게 제공되는 서비스의 내용은 단순한 이동보조나 활동보조가 아니라 발달기의 특성을 고려하여 장애아동의 발달과 성장을 지원하는 교육적 성격을 지닐 필요가 있다는 의견이 공통적으로 표출되었다.

단계별로 이 아이의 수준에 맞게...지금 언어로서 말을 해야 하면 그냥 대화나 는 거 자체가 아이한테는 학습이니까요. 놀이가 학습이잖아요. (부모 2A)

그분이 피아노도 잘 치니까 와서 피아노도 쳐주고 책도 읽어주고 컴퓨터도 켜서 보여주고 너무 좋았대요. 그러니까 그런 식의 서비스가 아동기에 이뤄져야 하거든요. (부모 2B)

특히, 중·고등 학령기 장애아동은 성인기로의 전환을 준비하는 시기로 일상생활기술, 지역사회참여기술을 익히는 것이 중요하다. 이에 참여자들은 활동보조인이 장애아녀를 단순히 안전하게 보호하고 돌보는 것만이 아니라 독립적인 삶을 사는데 필요한 지식이나 기술들을 설명하고 가르쳐주는 활동도 해주었으면 하는 바람을 표출하였다.

성장과정에서 자연스럽게 배우는 걸 발달장애 친구들은 반복적으로 인위적으로 배워야하는 것들이 많아요. 이게 일일이 가르쳐줘야 하는게 많거든요 [...] 애가 정작 배워야하는 것들을 그분이(활동보조인) 와서...일상의 생활습관들을 가르쳐주면 그건 부모로서 큰 힘이 되고 짐이 덜어질 수 있을 것 같아요. (부모 1A)

기본적인 일상생활 훈련, 자립생활 능력을 기를 수 있도록 [...] 방학 중에 학교에서 못했던 그런 것들을...지역사회 전철을 타고 이용한다거나 여러 체육 활동이나. (부모 3A)

2) 집단 활동 제공

본 연구의 참여자들은 1:1 서비스 제공은 집중적인 돌봄을 제공할 수 있는 장점이 있기는 하지만 학령기 장애아동이 필요로 하는 또래관계나 사회성 기술을 배울 수 있는 기회를 제한하고 있다고 지적하였다. 이에 집단 활동에 참여할 수 있도록 활동보조 서비스를 탄력적으로 운영하는 방안을 제안하기도 하였다.

1:1 관계로 했었는데 그러다보니 정작 성장발달과정에서 가질 수 있는 그런 관계...또래관계나 사회성이라던지 이런 게 많이 포기되고 있는 부분이 있다는 생각이 들어서요. 활동보조인과 일대일 관계가 아니라 활동보조 선생님이 아이를 데리고 와서 같이 어울릴 수 있는 그런 시간도. 활동보조원과 아이들 두세 명이 함께 놀 수 있는. (부모 1D)

이와 관련하여 몇몇 참여자는 여러 명의 활동보조인들이 각자가 맡고 있는 장애아동을 데리고 함께 만나서 활동을 하면 아동끼리 친구도 생기기도 모델링을 통해 일상생활 기술도 자연스럽게 배울 수 있을 것이라는 기대를 표현하기도 하였다.

활동보조가 좀 다양화되면...활동보조끼리 같은 시간에 같이 모이는 거예요. 활동보원끼리 두 세명 미술관에 같이 간다거나 여가를 같이 보내거나...두세 사람 엮어서 가면 아이들끼리 또래 형성도 되고. (부모 2A)

요즘 다 핵가족이고 형제관계도 많이 없는데. 그 안에서 또래관계도 많이 만들고. 다른 터울이 나는 형과 관계성도 형성이 되고. 일상생활도 많이 배우더라고요. (애가) 크면 자조도 될 수 있겠구나 [...] 비영리단체나 ○○○학교(대안학교)처럼 그런 걸 지원받아 할 수 있는...(부모 1A)

이와 함께 획일화된 일대일 활동보조서비스 이외에 다양한 집단 활동 프로그램을 운영하여 장애아동이 집단 프로그램에 참여하는 것을 대체지원 하는 방안을 요구하기도 하였다. 특히, 방과 후 및 방학동안 장애아동이 참여할 수 있는 다양한 집단 활동이 마련될 필요가 있음은 부모들이 공통적으로 지적하는 사항이었다.

지역아동센터 같은 경우, 성인발달장애인들 주간활동서비스 같이 방과 후의 어떤 서비스를 만들어내면 되잖아요 [...] 방과 후에 어떤 경우에는 프로그램 (참여)하고 나는 (활동보조)서비스를 받고 싶다면 서비스를 받는 거죠. 새로운 아이디어가 필요할 것 같아요. (부모 3C)

3) 부모 및 가족지원

지금의 활동지원서비스는 장애아동을 돌보는데 필요한 지원에 초점을 맞추어 제공되고 있다. 하지만 부모들은 전혀 예측하지 못한 장애자녀의 출생은 부모를 당황하게 만들며, 특히 장애에 대한 지식과 정보의 부족은 장애아동을 적절하게 양육하기 어렵게 한다고 진술하면서 서비스가 부모에 대한 지원으로 확대되어야 할 필요성을 강조하였다. 즉 참여자들은 장애아동에 대한 정보의 부재 속에 아이를 잘 길러야 한다는 심적 부담감이 자신을 얼마나 억눌렀는지를 회고하면서 부모교육의 필요성을 강하게 지적하였다.

엄마에게 올바른 정보를 제공하지 않은 채 엄마에게 부담이 주어졌단 말이지. 정부는 그걸 제대로 제공하고 (장애아동을) 매니지먼트하라고 하던지. (부모 2A)

장애아를 키우면서 가장 힘들었던 게 내가 제대로 양육을 하고 있는지...내가 이 아이를 제대로 키우고 있는지. 내가 아이의 장애에 맞게 이 치료를 선택했는지. 이런 게 굉장히 고민스러웠고 부담이 많이 컸었거든요. 그래서 아이에게 어떤 치료가 필요한지, 어떤 지원이 필요한지 멘토를 해줄 수 있는 그런 체계가 갖추어 있다면. (부모 3A)

한편, 부모는 장애아동을 양육하면서 겪는 어려움이나 스트레스로 인해 정서적 우울감이나 낮은 자존감 등을 경험하고 있는 것으로 나타났다. 이와 관련하여 한 부모는 반복되는 일상 속에서 느껴지는 자신의 존재에 대한 의문과 불안정한 심리상태를 아래와 같이 들려주었다.

저희 얘기같은 경우에는 대소변을 표현만하지 변기에 앉혀주고 닦여주고 옷도 입혀주고 하는 상황인데 [...] 어찌보면 가장 단순한 일이잖아요. 애한테 가장 필요한 일이지만. 엄마든 아빠든 그 일을 함에 있어서 내 스스로 정체성 뭐 인런거에 대해서 박탈감을 느낄 때가 있어요. 내가 왜 이렇게 살아야하는지 모르겠다고 생각한 적도...(부모 1C)

활동지원서비스를 통해 장애아동을 돌봐주고 부모의 양육 부담감을 경감시켜주는 것은 부모에게 꼭 필요하다. 하지만 부모가 양육 스트레스를 해소하고 정서적으로 건강할 수 있도록 지원하는 것 또한 양육 부담감을 감소시켜주는 하나의 방안으로 마련될 필요가 있을 것이다. 아래의 진술은 상담을 통해 부모의 심리적 상태가 긍정적으로 변화된 사례를 생생하게 보여주고 있는데, 이는 부모상담 지원의 필요성을 잘 드러내준다.

엄마가 우울증이 와가지고 되게 심했는데. 활동보조선생님이 엄마하고 얘기하고 그러니까. 그 분이 아이를 돌보지만 한 두시간 정도 엄마하고 계속 얘기를 해주시고. 이젠 이렇고 저런 저렇고 해주셔서 우울증이 치료가 되었다고. (부모 2C)

또한 참여자들은 활동지원서비스와 관련하여 부가적으로 지원되어야 할 사항을 논의하는 자리에서 비장애형제가 장애아동으로 인해 시간과 관심을 덜 받을 수밖에 없는 현실에 대한 안타까움을 표현하며 비장애형제 양육 교육 및 상담을 제공해줄 것을 당부하였다.

우리 둘째(비장애아동)한테 두세네 살 때 얘기를 많이 해주면 좋은데. 가족들도 큰애(장애아동)한테 더 집중하니까 애가 왕따가 아닌 왕따가 되고. 그만큼 못 받는거예요. (부모 2B)

아빠의 입장이 아무래도 장애애한테 한 번 더 마음이 가고 손이 가지 비장애자녀에 대해서는 조금 둔감하단 말이죠. 지금도 안타까운 게 ‘아빠 왜 나는 안 안아줘?’할 때...그 말 들으면 되게 찡하거든요. 비장애와 장애자녀를 가진 가정이 어떻게 잘 극복할 수 있는가 상담하는 시간? 얘기만 들어도 방향성을 잡고 갈 수 있지 않을까? (부모 1C)

이와 더불어 비장애형제자매의 건강한 성장을 위해서 그들끼리 정보를 공유하고 서로를 지원할 수 있는 자조모임이 마련되기를 절실하게 요청하기도 하였다.

비장애형제들도 사실은 이걸 터놓을 곳이 없거든요. 자기 아무리 친한 친구하고도 안 되는 부분이 있어요. 그래서 저는 같은 장애 가족의 형제자매들끼리도 네트워크가 있어서 서로 멘토-멘티가 되어 위에 나이 많은 형제와 경험이나 어려움을 주고받는 소통의 공간이 꼭 필요하다고 봐요. (부모 1B)

제3절 돌봄서비스 욕구 조사

1. 조사개요

가. 연구목적

장애아동 양육 및 돌봄 서비스 지원 욕구조사는 부모가 장애아동을 건강하게 양육하고 기르는데 필요한 지원 서비스가 무엇인지를 구체적으로 살펴보는 것을 목적으로 하였다.

나. 연구 참여자

연구 참여자는 장애아동 부모와 장애 관련 서비스 종사자 총 17명으로 구성되었다. 장애아동 부모의 경우 발달장애아동의 부모 7명, 뇌병변장애아동 부모 5명으로 어머니가 대부분이었으며, 아버지는 매우 소수였다. 발달장애 관련 서비스 종사자의 경우는 장애인복지관에서 5년 이상 근무한 경력자들로 구성되었으며, 활동보조인 사업에 직간접적으로 관련된 업무를 담당하고 있었다. 연구 참여자들의 구체적인 인적사항은 아래 표와 같다.

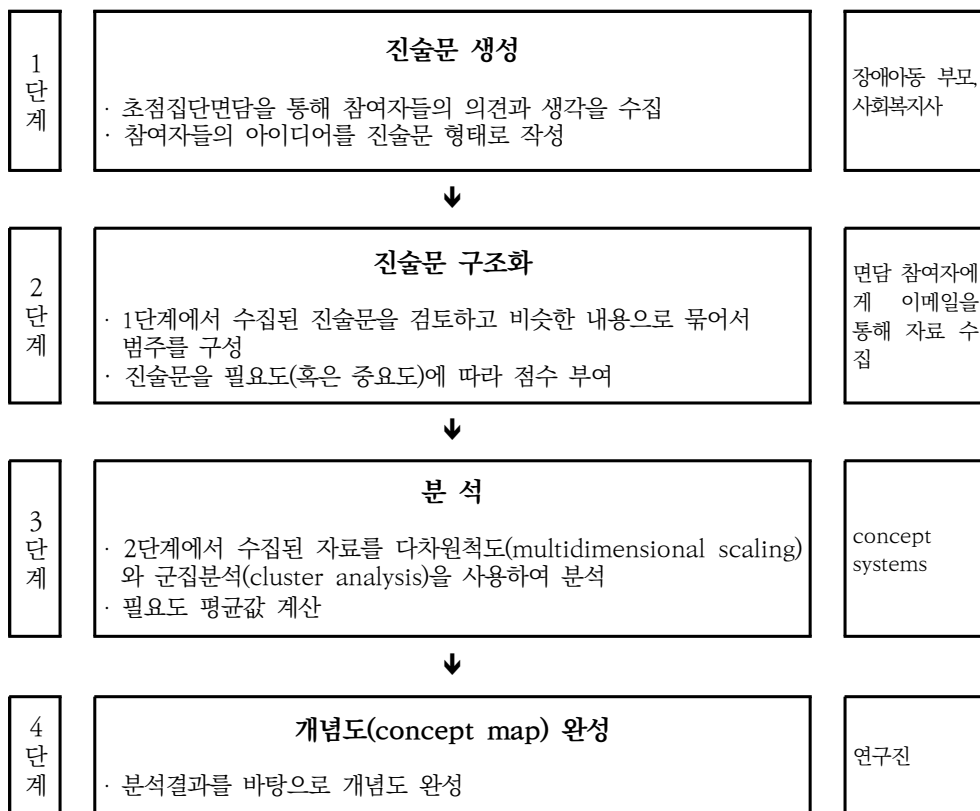
〈표 4-3-1〉 장애아동 부모와 사회복지사 정보

발달장애아 부모			뇌병변장애아 부모			복지관 종사자			
참여자	성별	연령	참여자	성별	연령	참여자	성별	연령	근무지 및 경력
A	여	40대	A	여	50대	A	여	40대	서울/19년
B	여	40대	B	여	40대	B	여	40대	서울/10년
C	남	40대	C	여	40대	C	여	30대	서울/9년
D	여	40대	D	여	40대	D	여	40대	경기/21년
E	여	50대	E	여	4대	E	여	50대	서울/28년
F	여	40대							
G	남	50대							

다. 연구절차 및 분석방법

서비스 지원 욕구조사를 위해 개념도 연구방법(concept mapping)을 사용하였다. 개념도 연구방법은 서비스 욕구조사, 프로그램 개발 및 평가 등과 같은 연구에서 주로 사용되는 연구방법으로 연구 참여자들의 생각과 의견을 직접적으로 반영하는데 유용하다. 개념도 연구방법은 4단계로 구성되는데, 각 단계는 다음과 같다.

[그림 4-3-1] 개념도 연구방법 절차



본 연구의 서비스 지원 욕구조사는 위에서 살펴본 네 단계에 맞추어 진행되었다. 하지만 1-3단계의 과정을 통해 얻어진 개념도(4단계)는 본 연구의 최종 연구결과이므로 본 장에서는 연구절차 및 분석에 해당하는 1-3단계를 중심으로 서술하고자 한다.

1) 진술문 생성

장애아동 양육 및 돌봄 관련 서비스 지원 욕구에 대한 의견을 수렴하기 위해 부모 2집단, 사회복지사 1집단을 대상으로 초점집단면담이 3차례에 걸쳐 진행되었으며, 집단별로 면담시간은 2시간 정도 소요되었다.

초점집단면담은 연구자 2인에 의해 진행되었는데, 한 명의 연구자는 연구의 취지를 설명하고, ‘장애아동(~18세)을 잘 양육(돌봄)하는데 무엇이 필요합니까?’ 혹은 ‘장애자녀를 잘 양육(돌봄)하는데 어떤 지원이 있으면 좋겠습니까?’라는 촉진질문(prompting question)을 물었다. 또한 연구 참여자들이 촉진질문에 다양한 의견을 제시할 수 있도록 추가적인 질문을 하여 면담이 심도 있게 진행되도록 이끌었다. 하지만 개념도 연구방법의 ‘아이디어 생성단계’에서 중요한 것은 연구 참여자들의 의견이 모두 수용될 수 있는 긍정적 분위기를 조성하는 것이므로(Kane & Trochim, 2007) 면담동안 제시된 의견들의 적절성 혹은 적합성에 대해서는 어떤 논의나 비평도 이루어지지 않도록 주의하였다. 한 명의 연구자가 다양한 의견이 개진되도록 전체 진행을 이끌어가는 동안 다른 연구자는 참여자들이 진술하는 의견을 문장 형태로 문서작업 하여 슬라이드를 통해 참여자들 모두에게 보여주었다. 이를 통해 진술된 의견에 대하여 참여자들 간에 공유가 활발하게 이루어질 수 있도록 촉진하였다.

세집단의 초점집단면담을 마친 후 각 초점집단별로 완성된 40-45개 정도의 서비스 지원 욕구를 반영하는 진술문들은 합쳐져 총 128개의 진술문이 완성되었다. 하지만 128개의 진술문들 중에는 내용이 매우 유사한 진술문도 있어 진술문을 정리하고 축약하는 과정이 필요하였다. 이를 위해 먼저 연구자 2명은 각자 128개의 진술문을 검토하고 비슷한 내용의 진술문들은 합쳐서 축약하는 작업을 하였다. 이후 2명의 연구자는 각자가 정리한 진술문들을 서로 비교 검토하였으며, 이 과정에서 의견이 다른 경우는 논의를 통해 합의를 도출하였다. 그 결과 최종적으로 31개의 진술문이 완성되었다(〈표 4-3-2〉 참조).

〈표 4-3-2〉 서비스 지원 욕구 목록

번호	진술문
1	가정방문하여 장애자녀를 양육하는 기술을 직접 가르쳐주면 좋겠다(양육코칭)
2	집에 와서 장애자녀에게 일상생활기술을 지도해주면 좋겠다(식사, 옷입기)

번호	진술문
3	장애자녀가 아플 때 간호를 도와주면 좋겠다
4	심야시간 동안 장애자녀를 돌봐주면 좋겠다
5	긴급(특별)상황 발생 시 장애자녀를 일시적으로 맡길 수 있는 곳이 필요하다
6	가족여행 지원이 필요하다
7	집에 와서 장애자녀의 학습지도를 도와주면 좋겠다(예, 숙제, 동화책읽기)
8	장애자녀와 함께 야외활동을 해주면 좋겠다(예, 산책, 놀이터)
9	장애아동의 신변처리를 도와주면 좋겠다(예, 화장실 사용, 목욕)
10	부모의 정서적 어려움을 위한 심리상담이 필요하다
11	장애자녀와 놀이 활동을 해주면 좋겠다(예, 장난감, 공놀이)
12	장애자녀에게 예체능 그룹활동을 제공해주면 좋겠다
13	장애아동 양육에 대한 부모교육을 제공하면 좋겠다
14	장애 관련 지원(서비스)에 대한 정보를 제공하면 좋겠다.
15	아버지만을 위한 특별 부모교육을 제공하면 좋겠다(예, 장애이해, 자녀수용)
16	부모 자조모임 지원이 필요하다
17	비장애형제자매 멘토링 프로그램이 필요하다
18	장애자녀의 등교준비를 도와주면 좋겠다
19	저녁시간(6-9시)에 장애자녀를 돌봐주면 좋겠다
20	장애아동의 이동지원이 필요하다(예, 치료실 이동)
21	방학(주말)동안 장애자녀에게 그룹활동을 제공해주면 좋겠다
22	장애자녀에게 지역사회적응 그룹활동을 제공해주면 좋겠다
23	생애주기별 지원계획 수립을 도와주며 좋겠다(예, 학교입학 시, 성인기 전환)
24	비장애자녀 양육에 대한 부모교육이 필요하다
25	장애자녀의 문화·여가 그룹활동을 지원해주면 좋겠다
26	장애자녀 입원 시 비장애자녀를 돌봐주면 좋겠다
27	장애자녀 입원 시 가사일을 도와주면 좋겠다
28	비장애자녀를 위한 장애이해 교육이 필요하다
29	조부모를 위한 장애이해교육이 필요하다
30	장애 관련 서비스 지원(의뢰) 절차를 도와주면 좋겠다
31	기관(보육시설, 복지관) 이용 장애아동을 위한 돌봄 보조를 제공하면 좋겠다 (기관의 교사를 보조하면서 장애아동을 돌보는 돌보미 파견)

2) 진술문 구조화

진술문 구조화 단계에서는 진술문을 비슷한 개념끼리 분류하는 과제(sorting task)와 각 진술문을 상대적 필요도에 따라 평정하는 과제(rating task)가 수행되었다.

먼저 진술문 분류과제를 위해 본 연구에서는 초점집단면담에 참여한 부모와 사회복지사들에게 분류과제 안내문과 31개의 진술문을 이메일로 보내고 수합하는 과정을 거쳤다. 분류과제 안내문에는 다음의 내용이 포함되었다: 1) 여러분 자신이 판단하기에 유사한 내용의 진술문들을 묶어서 카테고리로 만든다; 2) 카테고리의 수와 각 카테고리에 포함되는 진술문의 수는 제한이 없다; 3) 분류하기 작업을 마친 후에는 각 카테고리에 포함된 진술문을 가장 잘 대표할 수 있는 이름을 부여한다. 총 17명에게 이메일이 발송되었으며, 이들 중 15명(부모 10명과 사회복지사 5명)이 분류과제를 완성하고 회신하였다. 개념도 연구에서 분류과제에 최소한 10명이 참여해야 타당한 결과(개념도)를 얻을 수 있음을 고려할 때(Jackson & Trochim, 2002), 15명의 참여는 적절하다고 할 수 있다. 31개의 진술문들은 연구 참여자들에 의해 3-9개의 카테고리로 분류되었다.

두 번째 과제인 평정과제도 초점집단면담에 참여한 부모와 사회복지사들에게 안내문과 31개의 진술문을 이메일로 보내고 수합하는 과정을 통해 이루어졌다. 평정과제를 통해 연구 참여자는 서비스 지원 욕구를 나타내는 각 진술문을 상대적 필요도에 따라 1-5점 (1점 전혀 필요하지 않다, 5점 매우 필요하다)의 점수로 평가하였다. 총 17명 중 15명(부모 10명과 사회복지사 5명)이 평정과제를 완성한 후 이메일로 회신하였다.

3) 분석

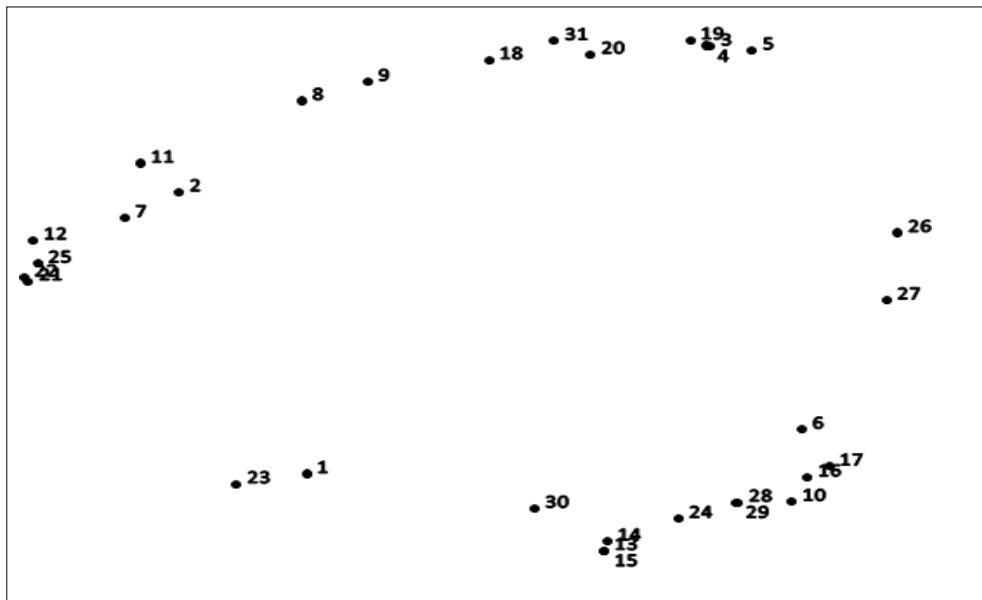
연구 참여자들로부터 수집된 분류과제 자료와 평정과제 자료는 다차원 척도법(multidimensional scaling)과 군집 분석(cluster analysis)을 통해 분석되었다. 이 분석은 Concept Systems 프로그램(Concept systems Inc, 2015)을 사용하여 이루어졌는데, 분석과정을 좀 더 구체적으로 살펴보면 다음과 같다.

첫째, 각 연구 참여자들로부터 수집된 분류자료와 평정자료는 Concept Systems 프로그램에 입력되었다.

둘째, 입력된 자료는 우선 다차원 척도법을 통해 분석되었다. 다차원 척도법은 분류 자료를 통해 드러난 진술문들 사이의 유사성을 X-Y 그래프에 거리로 표현하여 보여주

는 통계방법으로, 다차원 척도법을 통해 점지도(point map)가 그려지게 된다. 점지도 위의 각 점은 각각의 진술문을 나타내며 많은 연구 참여자들이 유사하다고 판단하여 하나의 카테고리 묶은 진술문일수록 점지도 위에서 더 가까운 거리로 표현된다(Kane & Trochim, 2007). 본 연구에서는 초점집단면담을 통해 31개의 진술문이 생성되었기에 점지도 위의 31개의 점이 표시되었다(〈그림 4-3-2〉 참조).

〔그림 4-3-2〕 점지도



셋째, 다차원 척도법을 통해 얻어진 점지도를 바탕으로 군집 분석을 실시하였다. 군집 분석은 점지도 위의 진술문들(하나의 점으로 표시됨)을 개념적으로 유사한 것끼리 범주화시키는 분석방법이다. 즉 점지도에 나타난 진술문들 사이의 거리를 바탕으로 거리가 가까운 진술문들을 묶어서 군집화 시키는 통계방법이다. Concept Systems 프로그램은 군집 분석을 통해 총 31개의 진술문을 19개의 군집 솔루션(cluster solution)부터 3개의 군집 솔루션까지 총 18가지의 유형으로 범주화시켰다. 따라서 이 단계에서 가장 중요한 것은 적절한 군집 솔루션을 결정하는 것이다. 즉 31개의 진술문들이 몇 개의 범주로 묶이는 것이 가장 적절한지를 판단해야 한다. 본 연구에서는 적절한 군집 솔루션을 결정하기 위해 2가지 방법을 사용하였다. 먼저 Kane과 Trochim(2007)이 제

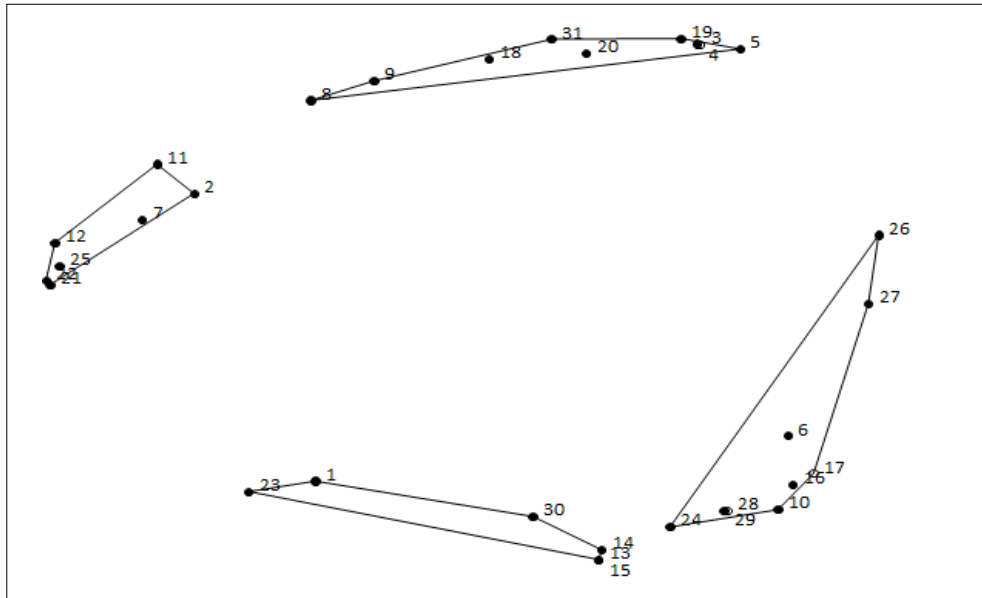
안한 것처럼 연구의 목적에 가장 잘 부합하는 군집의 수를 결정하고자 하였다. 이를 위해 연구자 2명은 군집 분석을 통해 도출된 19개의 군집부터 3개의 군집까지 차례대로 검토하면서 각 군집 솔루션들이 본 연구의 목적인 서비스 지원 욕구를 명확하게 드러낼 수 있도록 진술문을 범주화하였는지 판단하였다. 다시 말해서, 각 군집 솔루션을 검토하여 군집들 간의 내용이 상호배타적이면서 각 군집에 포함된 진술문이 개념적으로 서로 유사한지 여부를 결정하였다. 그 결과, 연구자 2명은 31개의 진술문이 4개의-6개의 군집으로 범주화되는 것이 적절한 것으로 판단하였다. 둘째, Concept Systems 프로그램을 통해 계산되는 브리징 값(bridging value)을 사용하였다(Bedi, 2006; Bedi & Alexander, 2009). 브리징 값은 각 군집에 포함된 진술문들의 개념적 유사성을 나타내는 통계값으로 0-1사이의 값으로 나타난다. 즉 하나의 군집의 브리징 값이 낮다는 것은(0에 가까울수록) 각 군집에 포함된 진술문들은 개념적으로 더 유사하다는 것을 의미한다(Trochim, 1989). 본 연구에서는 연구자들이 적절한 것으로 판단한 4개-6개 군집 솔루션의 브리징 값을 검토하였다. 예를 들어, 6개의 군집 솔루션의 경우 6개 군집 각각의 브리징 값과 6개 군집의 브리징 값의 평균을 검토하였다. 그 결과 4개의 군집으로 범주화할 경우 브리징 값이 가장 낮은 것으로 나타났다(〈표 4-3-3〉 참조).

〈표 4-3-3〉 군집 별 브리징 값

군집	브리징 값 평균
4개	0.34(0.26-0.43)
5개	0.40(0.09-0.83)
6개	0.39(0.09-0.83)

따라서 위의 2가지 과정을 통해 31개의 서비스 지원 욕구 진술문은 4개의 군집으로 범주화 될 때 가장 적절한 것으로 결정되었다. 다차원척 척도와 군집 분석을 통해 얻어진 4개 돌봄지원 욕구 군집은 Concept Systems 프로그램을 통해 군집지도(Cluster map)로 그려졌다(〈그림 4-3-3〉 참조).

[그림 4-3-3] 군집지도



군집지도가 완성된 후 군집도에 나타난 4개의 군집 각각에 이름을 부여하였다. 이 과정에서 본 연구진은 Kane과 Trochim(2007)이 제안한 방법을 적용하였다. 먼저 본 연구진은 분류과제동안 연구 참여자들이 제안했던 카테고리의 이름을 면밀히 검토하였다. 이와 함께 각 군집에 포함된 진술문들을 살펴보고 그 내용을 충분히 포괄할 수 있는 군집명을 나열하였다. 이러한 과정을 통해 만들어진 군집명을 검토한 후 연구자 2명은 4개의 군집 각각에 포함된 진술문들을 충분히 반영하는 군집명을 함께 결정하였다.

마지막으로 Concept Systems 프로그램을 활용하여 평정과제를 통해 연구 참여자들이 각 진술문에 부여한 필요도 점수를 합산한 후 4개의 군집 각각의 필요도 평균을 산출하였다.

2. 조사결과

가. 돌봄서비스 지원 욕구

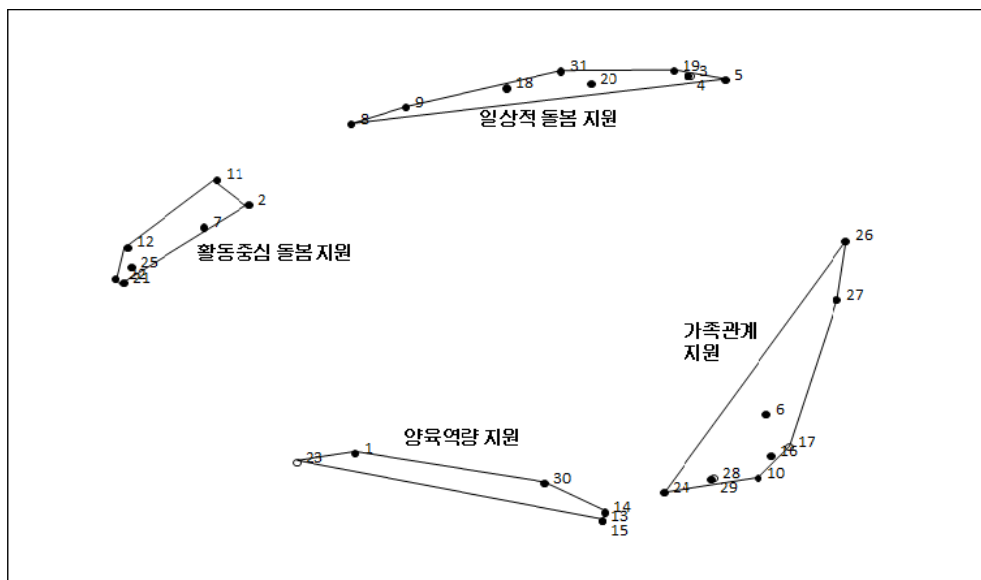
연구 참여자들이 생성한 31개의 돌봄서비스 지원 욕구(진술문)는 다차원적 척도와 군집 분석을 통해 총 4개의 범주로 도출되었다. 분석결과 얻어진 4가지 돌봄지원 욕구 범주는 다음과 같다: (1) 양육역량 지원; (2) 가족관계 지원; (3) 활동 중심 돌봄지원; (4) 일상적 돌봄지원. 서비스 지원 욕구 범주와 각 범주에 포함되는 구체적 지원 욕구들의 목록은 <표 4-3-4>와 같다. 또한 4개의 지원 욕구 범주와 각 범주에 포함되는 지원 욕구들을 시각화시켜 개념도(concept map)로 나타내면 <그림 4-3-4>과 같다.

<표 4-3-4> 서비스 지원 욕구 범주

범주	진술문
양육 역량 지원	23. 생애주기별로 개별지원계획 수립을 도와주면 좋겠다
	14. 장애 관련 지원서비스에 대한 정보를 제공하면 좋겠다
	13. 장애아동 양육에 대한 부모교육을 제공하면 좋겠다
	15. 아버지만을 위한 부모교육을 제공하면 좋겠다
	30. 장애인 관련 지원서비스 신청절차를 도와주면 좋겠다
	1. 가정방문하여 장애자녀를 양육하는 기술을 직접 가르쳐주면 좋겠다
가족관계 지원	28. 비장애자녀를 위한 장애이해 교육이 필요하다
	24. 비장애자녀를 양육에 대한 부모교육이 필요하다
	16. 부모 자조모임 지원이 필요하다
	10. 부모의 정서적 어려움을 위한 심리상담이 필요하다
	17. 비장애형제자매 멘토링 프로그램이 필요하다
	29. 조부모를 위한 장애이해교육이 필요하다
	26. 장애자녀 입원 시 비장애자녀를 돌봐주면 좋겠다
	6. 가족여행 지원이 필요하다
	27. 장애자녀 입원 시 가사일을 도와주면 좋겠다

범주	진술문
활동 중심 돌봄 지원	22. 장애자녀에게 지역사회적응 그룹 활동을 제공해주면 좋겠다 21. 방학(주말)동안 장애자녀에게 그룹 활동을 제공해주면 좋겠다 25. 장애자녀의 문화·여가 그룹 활동을 지원해주면 좋겠다 11. 장애자녀와 놀이활동을 해주면 좋겠다 12. 장애자녀에게 예체능 그룹 활동을 제공해주면 좋겠다 7. 집에 와서 장애자녀의 학습지도를 도와주면 좋겠다 2. 집에 와서 장애자녀에게 일상생활기술을 지도해주면 좋겠다
일상적 돌봄 지원	5. 긴급상황 발생 시 장애자녀를 일시적으로 맡길 수 있는 곳이 필요하다 8. 장애자녀와 함께 야외활동을 해주면 좋겠다 20. 장애아동의 이동지원이 필요하다 3. 장애자녀가 아플 때 간호를 도와주면 좋겠다 31. 기관 이용 장애아동을 위한 돌봄보조를 제공하면 좋겠다. 9. 장애아동의 신변처리를 도와주면 좋겠다 19. 저녁시간(6-9시)에 장애자녀를 돌봐주면 좋겠다 4. 심야시간 동안 장애자녀를 돌봐주면 좋겠다 18. 장애자녀의 등교준비를 도와주면 좋겠다

[그림 4-3-4] 서비스 지원 욕구 개념도



위의 표와 개념도에서 제시된 4개의 장애아동 돌봄지원 욕구들을 살펴보면, 활동 중심 돌봄 지원과 일상적 돌봄지원은 장애아동 중심 지원 욕구인 반면 양육역량 지원과 가족관계 지원은 부모와 가족구성원에게 필요한 지원 욕구인 것으로 드러났다. 4가지의 돌봄지원 욕구 각각을 좀 더 자세하게 살펴보면 다음과 같다.

1) 양육역량 지원

본 연구의 참여자들은 ‘양육역량 지원’을 필요한 서비스 지원의 하나로 지적하였다. 즉 부모가 장애아동을 잘 돌보고 양육하기 위해서는 돌봄과 양육 전반에 대한 지식과 정보가 필요한 것으로 드러났다. 좀 더 구체적으로 살펴보면, 장애아동 양육에 대한 부모교육, 양육기술 코칭, 장애아동(및 가족)이 이용할 수 있는 다양한 교육 및 복지 서비스에 대한 정보 제공 등을 통해 부모의 역량을 강화시켜주는 것이 필요함을 보여주었다. 또한 생애주기별로 주요한 전환시기(예, 초등학교 입학 시, 성인기 전환 등)에 장애 자녀에게 필요한 지원 계획을 도와주는 서비스도 원하는 것으로 드러났다.

2) 가족관계 지원

장애아동을 건강하게 양육하기 위해서는 부모의 역량강화와 함께 가족 전체를 대상으로 한 교육 및 상담을 제공해주는 서비스가 필요한 것으로 나타났다. 즉 비장애 자녀와 조부모를 위한 장애이해교육, 비장애형제를 위한 멘토링 프로그램 등과 같은 서비스를 통해 가족 구성원 전체가 장애를 올바르게 이해하고 긍정적인 태도를 가질 수 있도록 도와주는 지원이 필요한 것으로 드러났다. 또한 부모가 장애아동을 양육하면서 겪는 스트레스나 우울감, 비장애자녀의 양육 관련 어려움을 감소시키는 방안으로 상담(심리상담, 자조모임) 및 휴식지원 서비스(가족여행)의 제공도 필요한 것으로 나타났다.

3) 활동중심 돌봄 지원

본 연구의 참여자들은 장애아동을 건강하게 양육하기 위해서는 돌봄서비스가 장애아동의 단순한 돌봄을 벗어나 장애아동의 발달과 독립성을 촉진하는 활동과 여가활동 제공으로까지 확대될 필요가 있음을 지적하였다. 즉 장애아동 돌봄서비스를 통해 장애아동의 일상생활기술이 확대되고 지역사회 참여가 향상되도록 다양한 개별활동 및 집단활동 제공하는 방안을 마련해 줄 것을 요구하였다. 또한 이러한 다양한 활동들의

제공이 주말 혹은 방학동안에도 이루어져 장애아동이 일상적인 생활에서 벗어나 다양한 경험을 할 수 있는 기회를 제공받을 수 있도록 지원해주기를 바라였다.

4) 일상적 돌봄지원

장애아동 부모 및 가족의 상시적인 양육 부담을 경감하기 위해서는 매일 반복되는 장애아동의 일상생활을 도와주는 지원이 필요하다. 이에 본 연구의 참여자들은 가정에 방문하여 장애아동의 신변처리, 등하교 준비, 이동지원 등을 도와주는 일상적인 활동에 대한 지원이 필요함을 지적하였다. 또한 장애아동이 교육기관에 참여하고 있다면 교육기관에 가서 장애아동의 신변처리나 이동지원 같은 일상적인 돌봄을 제공해주기를 바라였다.

한편, 긴급상황 발생 시, 장애아동과 어린 비장애형제를 함께 돌봐야 하는 저녁시간 또는 심야시간 동안 장애아동 양육을 도와주는 지원 방안의 마련도 필요함을 요구하였다.

나. 돌봄서비스 지원 범주별 필요도

초점집단면담을 통해 도출된 31개의 돌봄서비스 지원 욕구(진술문)는 4개의 지원영역으로 범주화되었다. 이 결과를 바탕으로 4개 범주 각각의 필요도 평균을 산출한 결과는 <표 4-3-5>와 같다.

<표 4-3-5> 돌봄서비스 지원 영역별 필요도

범주	필요도
양육역량 지원	4.36 (3.93-4.80)
가족관계 지원	4.10 (3.40-4.53)
활동 중심 돌봄 지원	4.28 (3.87-4.73)
일상적 돌봄 지원	3.92 (3.27-4.20)

위의 표에서 나타난 것처럼 연구 참여자들은 4개의 지원영역 모두가 필요하고 중요한 것으로 인식하고 있었다. 하지만 그 중에서 가장 필요하다고 생각하는 지원은 양육역량 지원(M=4.36)이었으며, 그 다음으로는 활동 중심 돌봄 지원(M=4.28)으로 나타

났다. 각 지원영역을 좀 더 구체적으로 살펴보면, ‘양육역량 지원’에서는 장애관련 서비스에 대한 정보 제공(4.60)과 생애주기별 지원계획 상담(4.80)이 상대적으로 높은 점수를 받아 이에 대한 강한 욕구가 있음을 보여주었다. 또한 ‘활동 중심 돌봄 지원’에서는 지역사회 적응 집단활동(4.73), 문화·여가 집단 활동(4.47)에 대한 욕구가 상대적으로 높게 나타나 돌봄지원이 장애아동의 독립성이나 삶의 질을 촉진하는 지원으로까지 확대될 필요가 있음을 보여주었다.

한편, 일상적 돌봄 지원의 경우 다른 지원 영역에 비해 낮은 점수($M=3.92$)를 받았는데, 이는 부모들에게 일상적 돌봄이 덜 필요하다고 보다는 대부분의 가정이 보건복지부에서 제공하는 ‘장애인활동지원사업’을 통해 활동보조서비스를 받고 있어 상대적으로 다른 지원 욕구보다 낮게 나타난 것으로 여겨진다.

제 5 장

장애아동 돌봄지원제도 발전 방안

제1절 통합적 운영모델 및 분석틀

제2절 통합적 운영방안 비교분석

제3절 통합적 운영 시 쟁점 사항

5

장애아동 돌봄지원제도 << 발전 방안

제1절 통합적 운영모델 및 분석틀

1. 통합적 운영모델 검토

장애아동을 대상으로 한 돌봄지원제도는 앞에서 살펴본 것과 같이 크게 장애아가족 양육지원사업과 장애인 활동지원사업으로 대별된다. 전자는 만 18세 미만 1~3급 장애아동과 생계·주거를 같이 하는 가계평균소득 100% 이하의 가정이 대상이며, 후자는 소득수준과 상관없이 만 6세부터 만 65세 미만 등록 1~3급 장애아동의 경우 서비스 대상이 될 수 있다. 정부는 6세부터 18세 미만의 1~3급 장애아동의 부모가 어느 한 서비스를 이용하면 다른 서비스는 못 받도록 지침에서 규정하고 있어 양 서비스를 모두 받기는 불가능하며 양 서비스 중 어느 하나를 택일할 수 있다.

그러나 택일할 수 있는 가능성을 열어둔 것이 장애아동 부모로 하여금 선택권을 적절하게 행사하게 하기 위한 제도적 조치라기보다는 활동지원사업의 대상을 확대하는 과정, 즉 제도 발전 과정상 불가피하게 발생한 측면이 없지 않다는 점에서 과연 이 양 사업을 현재대로 계속 유지시키는 것이 바람직한가에 대한 고민을 피하기 어렵다. 더군다나 최근 장애아동복지지원법 제정 및 가족지원서비스에 대한 사회적 관심이 커지면서(김성희 외, 2013; 이승기 외, 2011) 장애아동 및 그 가족에 대한 돌봄서비스를 어떤 방식으로든 확대·심화하는 방향이 모색되어야 한다는 목소리가 높다.

그렇다면 어떤 방식으로 장애아동에 대한 돌봄서비스 제공체계를 구축하는 것이 바람직한 것일까? 이 질문에 답하기 전에 선행되어야 할 것은 어떤 방식의 대안이 모색될 수 있는지를 먼저 살펴보고, 이러한 방안 중에 무엇이 보다 합리적이고 미래지향적인지를 심도 있게 살펴보는 것이 필요할 것이다. 이에 본 연구에서는 현행 장애아양육지원사업과 장애인활동지원사업의 효율적 운영 또는 통합적인 돌봄지원체계를 모색해 볼 수 있는 대안으로 다음과 같이 크게 3가지를 제안하고자 한다.

1) 제1안: 만 18세 미만 장애아동에 대한 별도의 돌봄지원체계 구축 방안

이 안은 활동지원제도의 대상자를 성인장애인으로 한정하는 대신 만6세~만18세 미만의 장애아동에 대한 돌봄지원을 현행 장애아양육지원사업으로 통합하자는 것이다. 이 안의 내용을 형성하는 기본 관점은 성인과 다른, 아동의 가족 내 위치와 아동의 권리 개념이다. 먼저 아동은 미성년자로서 부모의 친권 행사의 범위 내에 있다는 점이다. 기본적으로 자녀 양육의 책임과 권한을 부모(보다 넓은 의미에서는 보호자)가 가지고 있다. 그러나 부모가 일차적으로 자녀양육을 책임진다 하더라도 자녀의 장애로 인한 과중한 돌봄부담을 경감시킬 필요가 있고 자녀양육에 필요한 정보나 상담이 필요하기도 하며, 때로는 자녀양육 부담 때문에 겪는 심리적 불안정에 적절히 대응해야 할 필요도 있게 된다. 하지만 이 모든 것이 장애아동의 부모 몫이어서는 곤란하다. 장애가 사회적 책임(Oliver, 1990;1996)이라면 자녀의 장애로 인해 생겨난 추가적인 욕구에 사회가 적절히 대응할 책임이 있으므로 다양한 장애아동 양육지원사업이 국가적으로 마련·시행하는 것이 필요하다. 나아가서 이는 아동의 권리이기도 하다. 자신의 장애로 인해 부모가 적절한 양육환경을 제공해 주지 못해 자신이 안전하고 충분히 성장·발달할 수 있는 기회를 박탈당하면 자신의 권리가 침해당하는 것으로 직결된다. 그러므로 자녀에 대한 양육 지원은 부모뿐만 아니라 장애아동 당사자의 권리보장의 일환으로 간주될 필요가 있다.

그러므로 '부모의 양육부담을 경감시키고 아동의 건강하고 안전한 양육환경을 조성하는데 목적이 있는 장애아동 양육지원사업'은 '부모와 관계없이 성인인 장애당사자의 활동을 지원하는 서비스'와 근본적으로 접근하는 방식이 다르다. 전자는 '부모-장애아동-서비스 제공자'라는 삼각관계를 갖는 반면에, 후자는 '장애당사자-서비스제공자'의 2인 구조를 갖는 것을 의미한다. 그렇기 때문에 전자의 경우 돌봄서비스 제공자는 부모와 밀접한 관계를 맺고 부모의 자녀 양육에 대한 의견과 철학을 충분히 이해하고 서비스를 제공해야 하는 반면, 후자는 그럴 책임이 전자만큼 비중있게 고려되어야 하는 것은 아니라고 볼 수 있다(물론 당사자가 청년일 경우 등에 있어서는 돌봄서비스의 효과성, 효율성을 위해 부모의 조언을 들을 필요가 있지만 일차적으로는 당사자의 욕구가 우선이라고 보는 것이 타당하다).

또한 앞선 외국사례에서 살펴본 바와 같이, 대부분의 국가에서는 장애아동에 대한 돌봄서비스를 별도로 구축하고 있다는 점을 고려해 볼 때, 우리나라도 돌봄서비스에 있어서 장애아동에 대한 것과 장애성인을 위한 것이 구분될 필요가 있다. 그것은 근본

적으로 미성년자에 대한 부모양육책임과 자립생활의 주체로서 성인장애인의 주체성 간의 간극도 있지만, 정책적으로는 장애아동정책 중 사회서비스정책을 일관되게 추진하기 위한 정책적 갈래로 이해될 수 있다.

그러므로 현재 만6세부터 18세 미만 사이의 연령대에 대한 돌봄서비스가 증첩되어 있는 문제점을 해소하고 아동기의 돌봄서비스 내용의 정체성을 확립하는 계기로 활용하는 방안을 모색할 필요가 있다.

2) 제2안: 전 연령대의 장애인에 대한 포괄적인 돌봄지원체계 구축 방안

이는 현행 장애인활동지원제도를 근거로 한 통합모델이라고 할 수 있는데, 아동과 성인을 나누기 보다는 장애인에 대한 돌봄서비스를 총괄운영하면서 규모의 경제를 통해 서비스 운용의 융통성과 행정편의성을 도모하는데 초점을 두는 방안이다. 연령구분이 없으니 전(全)연령대별로 서비스를 일괄 제공함으로써 통합서비스에 대해 대국민 홍보 및 제도 존재를 알리는데 선명성을 확보하기 용이하다.

하지만 장애아동에게 적합한 것이 양육지원인지, 활동지원인지 명칭에서부터 혼선이 생길 수 있고 장애아동에 대한 서비스의 내용이 다르고 접근방식의 차원을 달리한다면 실제 아동과 성인을 달리해서 운용해야 하는 한계에 직면할 것으로 예상된다.

3) 제3안: 만 6세 미만 장애아동만을 대상으로 한 별도의 돌봄지원체계 구축 방안

이 방안은 장애아동 중에서도 장애를 발견하고 난 후 부모의 심리·정서적 기능이 약해지고 양육방법에 대한 이해 등 양육에 대한 집중지원이 필요하면서 아울러 초등학교 학령기 전에 집중적이고 전문화된 양육지원이 필요한 시기라는 점을 감안할 때 고려될 수 있는 대안이다. 연령대가 동일하지는 않지만 미국에서는 0세~3세에 대해 장애인교육법에 의해 장애아동가족에 대해 개별화가족서비스계획을 수립하고 장애 영유아에 대한 직접적인 치료서비스뿐만 아니라 가족을 대상으로 한 교육과 훈련 등의 다양한 복지서비스를 제공받는 점도 고려할 필요가 있다. 그러나 보다 현실적으로는 활동지원 제도가 이미 만 6세부터 제공하고 있어 제도변화 없이 현행대로 운영되고, 장애아가족 양육지원사업에서 활동지원과 중복되는 부분을 제외하고 나머지 만 6세 미만에 대해서만 특화된 서비스를 제공해야 할 경우 실질적인 정책적 효과가 있는지에 대해서 살펴볼 필요가 있다.

2. 비교분석 틀

가. 비교분석 틀 개요

어떤 하나의 제도를 새롭게 개편함에 있어 모색될 수 있는 방안들은 현행 제도를 어떤 관점에서 바라보고, 어떤 기준에 의거하여 평가되어지는가에 따라 다양하게 설정될 수 있으며, 각각의 방안이 가지는 장단점 역시 정책 설계의 방향과 가치에 따라 다르게 평가되어 질 수 있을 것이다. 예를 들어, 제도개편의 현실적인 집행가능성을 중심으로 사고하면 현 제도의 틀 내에서 가능한 개선점을 찾는 것에 주력하기 쉬운 반면에, 제도 개편의 미래지향성을 염두에 두면 현재로서 여러 가지 문제에 직면하더라도 장기적인 관점에서 보다 합리적인 설계가 무엇인가에 대한 정책적인 정합성에 보다 무게를 둘 수 있기 때문이다.

위의 두 가지 관점 외에도 제도를 새롭게 설계하는 시점에서 그 제도가 어떤 가치를 지향하는지, 발전가능성이 있는지를 살펴보는 것이 필요하다. 또 기관을 운영하는 자의 입장에서 또 서비스를 이용하는 입장에서 어떻게 평가될 수 있는지, 마지막으로 이러한 제도개편에 따른 후속적인 행정사항을 시행함에 있어 큰 걸림돌은 없는지를 살펴보는 것이 중요하다. 이를 감안하여 비교 분석틀의 구성요소로 제도설계, 기관운영, 서비스이용, 행정관리 등 4가지 영역으로 대별해 보고자 한다.

〈표 5-1-1〉 비교분석틀

영역	판단준거	하위기준	설명
제도설계적 측면	지향가치 (Perspective)	지향방향	정책 틀 전문성 함양 여부
		중심정책	정책적 갈래(아동정책vs돌봄정책)
	제도개편에 따른 이해관계 (Coordination Politics)	아동양육제도 관점	현행 영유아 양육지원사업적 관점
		활동지원제도 관점	현행 활동지원제도적 관점
	발전가능성 (Potential for Development)	타기관과의 연계협력	타 돌봄서비스와의 연계
기관운영적 측면	운용용이성 (Management Feasibility) Efficiency and Stability	규모의 경제	일정 규모 이상일 때 예상되는 실익
		운영 안정성	서비스제공기관 운영비 마련 용이성
	관리 탄력성 (Management Flexibility)	서비스 제공자	상이한 제도예외의 통합운영 가능성
		서비스 이용자 관리	타 기관으로의 Refer

영역	판단준거	하위기준	설명
서비스 이용적 측면	서비스 이용자 친숙도 (Service User's Familiarity)	이해 선명성	서비스 정체성에 대한 인식용이성
		접근성	물리적 접근가능성
	서비스 정체성 (Service Identity)	서비스 전문성 함양	제도발전에 따른 전문성 함양 구축
		서비스 제공자 교육이수요건	교육이수 요건을 별도로 규정해야 하는지의 여부
행정관리적 측면	조치 필요사항 (Administrative Follow-up)	관련 지침 마련	서비스 내용 및 선정절차 등 연구 및 정책 프레임으로 확정
		제공기관 적정 수	서비스 제공총량 대비 제공기관 수
	제도 조정·연계 (Coordination & Realignment)	제공시간	서비스 제공 총시간
		서비스 단가	서비스 제공 난이도 반영방법
		이용자 자부담	제도 설계에 따른 자부담 존치여부
		(보수)교육훈련	별도의 교육훈련 필요여부

나. 영역별 하위 구성요소

1) 제도설계적 측면

제도를 설계하여 이를 시행하기 위해서는 그것이 시범사업이 아닌 이상 법적 근거를 필요로 한다. 즉, 제도설계를 뒷받침하는 법의 제·개정은 현실에 대한 정확한 진단과 이해, 현실변화 지향방향에 대한 종합적인 판단을 필요로 한다. 법적인 단어 하나에도 판단근거가 있고, 지향가치가 있다는 점을 감안할 때, 제도설계는 그러한 단편적인 개념적 차원을 넘어 대상자, 급여수준, 제도운용, 재원마련 등의 다각적인 면에서의 의사결정을 필요로 하고 그러한 의사결정 모두가 가치판단과 연결되어 있다.

뿐만 아니라 제도는 살아있는 생물과 같아서 한 번 제도가 고안·시행되었으면 지속적으로 변화·발전해 나가는데 처음 그 제도를 어떻게 설계하는가에 따라 이후 제도의 발전·확장가능성과 발전방향이 달라지게 된다. 발전가능성을 더 키우며 확장이 용이한 것인지 아니면 일정 정도 성장하다가 오히려 성장·발전의 발목을 잡게 될 것인지도 매우 중요한 관점 중의 하나인 것이다.

그러나 다른 한편으로 정부는 먼 미래를 내다보고 정책의 갈래와 논리적합성을 따질 필요가 있지만, 당장 제도개편에 따른 저항과 반발이 크다면 이를 어떻게 극복할 것인지에 대한 대안적 요소를 충분히 고민하면서 제도 개편을 추진해야 한다.

이러한 점을 감안하여 제시할 수 있는 하위구성요소로 제도의 지향가치와 발전가능성, 그리고 제도개편에 따른 이해관계를 제시하고자 한다.

2) 기관운영적 측면

현행 장애아가족양육지원사업과 돌봄지원사업이 모두 만 6세부터 18세 미만까지의 아동을 대상으로 하고 있어 이용자 측면에서는 택일할 수밖에 없지만 그러한 선택권을 반드시 보장할만큼 합리성을 갖추고 있지 못하다면, 일정연령대에 대한 이증서비스를 정리할 필요가 있다. 그렇게 된다면 이 연령대에 대한 돌봄서비스를 어느 한쪽에서 담당하게 되면 다른 한 쪽에서는 대상자 적용범위가 축소될 수밖에 없다. 그렇다면 축소에 따른 어려움이 발생하는지, 발생한다면 어느 정도 발생할 수 있는지, 그러한 어려움은 다른 행정적 조치를 통해 치유가 가능한지 등에 대해 살펴볼 필요가 있다.

이에 따라 여기에서는 제도개편 이후 새롭게 설계되는 정책이 얼마나 운용이 용이한지, 서비스 이용자 및 제공자에 대한 관리가 얼마나 탄력적으로 이루어질 수 있는지를 살펴보고자 한다.

3) 서비스 이용적 측면

서비스 이용적 측면은 장애아동 및 그 가족이 개편된 제도에 따라 서비스를 이용할 때의 편익을 말한다. 서비스 이용자에게 일단 이용환경에서 접근성이 좋으며 서비스 내용 또한 해당 연령대에 적합하게 구성되어 있고 대외적으로는 제도 명칭만으로도 제도의 설계 취지를 잘 이해할 수 있도록 해야 한다. 여기에서는 하위구성요소는 서비스 이용자 친숙도와 서비스 정체성 등을 들 수 있다.

4) 행정관리적 측면

제도가 개편될 때 법의 제개정을 통해 바로 정책이 시행될 수 있는 것이 아니고 지침 마련 등을 통해 정책을 집행가능한 수준으로 세부적인 사항을 빠짐없이 준비해 나가야 한다. 이러한 행정적인 후속조치가 이루어질 필요가 있는데, 이를 준비·시행하는데 있어 개편된 정책의 기본 틀에서 걸림돌로 작용할 것은 없는지, 제도 시행을 준비하는데 연구되어질 것은 무엇인지를 살펴보고, 아울러 제도간 연계·협력을 어떻게 이루어나갈 것인지에 대해 살펴보는 항목이다. 여기에는 검토필요사항과 제도 조정·연계가 포함되며 전자는 관련 지침의 마련 및 정책 프레임으로 구체화하는 것과 서비스 제공기관의 존립과 관련된 사항이, 후자는 서비스 제공시간, 단가, 자부담, 보수교육훈련 등에 대한 주요 검토사항이 논의되어야 할 것으로 본다.

제2절 통합적 운영방안 비교분석

아래에서는 장애아양육지원서비스와 장애인활동지원서비스의 운영방안에 대해 검토해 볼 수 있는 세 가지 대안을 위에서 제시한 비교분석 틀의 기준에 따라 어떤 의미가 있고 장단점은 무엇인지를 각각 서술하고자 한다. 이를 세부적으로 검토함에 있어서는 실제 제도를 어떻게 운용할 것인가에 대한 세부적인 방안에 따라 그 의미와 장단점이 다소 달라질 수 있겠으나 여기에서는 큰 틀에서의 제도 운용에 따른 내용을 현행 우리나라 제도운용실태와 외국의 여러 가지 사례를 참고하여 분석해 보고자 한다.

1. 만 18세 미만 장애아동에 대한 별도의 돌봄지원체계 구축 방안 (현행 장애아양육지원사업 확대 모델)

가. 제도설계

1) 지향가치

동 제도는 장애아동에 대한 돌봄서비스를 별도로 설계하는 것으로 장애아동정책의 틀에서 조망하는데 그 초점이 있다.

‘양육지원’을 강조하는 이유는 장애아동에 대한 양육의 일차적 책임이 부모에게 있으며, 자녀에게 장애가 있음으로 인해 그 책임을 다하지 못하거나 그 부담이 과중할 때 국가가 개입하여 부모의 양육을 지원해 주는 제도임을 명확하게 하기 위함이다. 그렇다고 하여 동 제도의 일차적인 목적이 부모의 양육부담 경감이라는 뜻은 아니다. 이 제도는 장애아동정책의 일환으로서 장애아동이 건강하고 안전한 환경에서 발달단계별로 충분한 양육서비스를 받을 권리가 있다는데 초점이 있다. 그러한 환경을 제공받는데 부모가 양육에 어려움을 겪거나 경감 시 부모가 양육할 때 보다 양질의 시간을 보낼 수 있도록 하는데 따른 사회적 책임(Social Model of Disability)을 다하기 위함이다. 그러므로 동 제도 운용을 통해 경감되는 부모의 양육부담은 제도 시행에 따른 반사적 이익으로 간주되는 것이 타당하다고 본다.

이를 다르게 표현한다면 장애아동에 대한 통합돌봄체계를 구축하는 것을 의미한다. 케어서비스(Care Service)분야에 있어서는 대부분의 선진국들이 성인에 대한 서비스

와 아동에 대한 서비스를 구분하고 있다는 전체적인 흐름과 부합하는 정책갈래라고 보인다. 즉, 활동지원서비스의 수급대상과 관련하여 미국, 일본, 캐나다, 호주 모두 16세(또는 18세) ~ 65세 미만으로 하고 있어 성인에 국한하여 서비스를 제공하고 있으며, 장애아동에 대해서는 별도의 제도를 두고 있다. 다만, 별도의 제도지만 전반적인 사회 서비스의 제도 프레임 안에 위치하되, 장애아동에 대한 교육 및 양육 시스템과의 관계 속에서 그 국가의 사회적 특성에 맞게 서비스를 제공하고 있다. 하지만 우리나라에서는 장애아동에 대한 신변처리나 일상적인 활동지원, 이동보조 등에 머무르고 있어 양육지원이 장애아동 당사자가 다양한 활동에 참여하여 새로운 것들을 경험하고 또래친구를 만나 사회성을 향상시키는 등 성장과 발달을 도모하는 돌봄서비스 내용까지 포괄하는 방향으로 제도를 설계할 필요가 있다.

결론적으로 만 18세 미만의 장애아동에 대한 케어서비스의 형태를 성인에 대한 활동지원서비스와 별개의 제도로 구축하는 것이 바람직하고 장기적으로도 소득보장, 보육 및 교육보장 등과 함께 장애아동정책의 주요 갈래중의 하나로 정책적 발전을 이루는 것이 바람직하며 양육지원서비스의 내용적 범위가 장애아동 당사자의 성장과 발달을 도모하는데까지 아우르는 것이 필요하다고 본다.

2) 발전가능성

장애아동정책의 일환으로 장애아동양육지원서비스가 체계적으로 개발되면 아동기 만 18세 미만에 대한 케어서비스가 체계적으로 자리잡을 가능성이 있다. 그 이유는 현재로서는 활동지원서비스에 만 6세부터 18세 미만이 포함되어 있어 활동지원서비스의 정체성에 대한 의문과 문제제기가 끊임없이 있어 온 한계를 동 제도 설계를 통해 극복할 수 있다는 장점 때문에 제도 설계 이후에는 지속적으로 그 정체성을 지속적으로 부가해 나가는 정책적 발전을 도모할 수 있기 때문이다.

동 제도가 설계되면 장애아동에게 양육지원서비스를 제공할 때 적어도 아동기 18세 미만까지는 큰 변동 없이 일관성을 유지할 수 있다는 장점이 있다. 성인이 되면 활동지원서비스로 이관되기 때문에 제도 간 이동이 있을 수밖에 없는데 이는 서비스의 근본적인 취지가 다르고 부모의 양육이 아니라 자신의 일상생활과 사회활동을 위한 것이기 때문에 이동에 따른 변화가 불가피하고 나아가서는 그러한 변화가 바람직하다고 간주될 수 있다. 발달장애인의 경우 지능이 낮다는 이유로 성인임에도 불구하고 늘 어린아

이 취급받는 경우가 많은데 서비스 종별을 달리하면서 서비스 제공환경을 바꾸는 것이 마치 성인식(成人式)과 비슷한 효과를 내면서 자신의 주체성을 스스로 인식하고 이를 강조할 수 있는 계기로 활용할 수 있는 강점이 내재되어 있다. 보다 넓게는 장애아동양육지원서비스가 장애아동에 대한 보육·교육서비스, 학대 등 인권침해에 대한 권익옹호 서비스, 문화향유서비스 등과 함께 아동발달에 있어서의 주요한 장애아동정책 중 하나로 자리매김되고 제도간 발전 속도 및 양태를 비교할 수 있는 한 갈래로 간주되고 발전을 모색하게 되는 가시적 효과를 거둘 수 있을 것으로 예상된다.

3) 제도 개편 용이성

장애아가족 양육지원서비스 또는 활동지원서비스 양자 중 선택가능한 6세 이상 18세 미만 아동이 새로 설계되는 통합돌봄체계에 따른 서비스를 받게 하면 활동지원사업 측면에서는 서비스 이용자 수의 감소를 가져오게 된다. 이는 활동지원서비스제공기관 측면에서는 현재 서비스 제공시간에 따른 일정비율을 관리운영비로 공제하고 있는 시스템에서는 조직의 수입원의 감소를 의미하고 관리운영비가 줄어든 것을 예상할 수 있다. 이는 새로운 제도 도입에 따른 심리적 및 현실적 저항으로 연결될 수 있다.

다른 한편으로는, 물론 동일한 제도적 내용과 틀로 승계될 것은 아니지만, 현재 장애아가족양육지원사업의 입장에서는 제도에 포섭되는 지원대상 아동 수가 크게 늘어나게 되는 것을 의미한다. 이에 따라 새로운 제도 틀에 따른 환경조성, 인력채용, 서비스 제공기관 수 증대를 통한 접근성 제고 등의 과제를 해결해야 한다. 그렇다고 해서 현행 장애아가족양육지원서비스 제공기관의 단순한 수적 확대로 이루어져서는 제도발전 가능성을 담보하기 어렵기때문에 새로운 제도설계의 취지를 충분히 반영할 수 있는 서비스 제공체계의 전면적인 개편이 필요하다. 다른 한편으로는 제도 도입에 따른 저항을 최소화하는 것이 필요하다. 그런 의미에서 활동지원서비스제공기관 운영주체는 현행과 비슷하게 유지할 필요가 있다.

나. 기관운영

1) 운용 용이성

제도 설계에 따른 잠재적 수요자가 장애아동 전체이므로 이보다 더 제한적인 대상규

모로 설계하는 것보다는 어느 정도 규모의 경제를 살릴 수 있을 것으로 예상할 수 있다. 개편되는 제도적 틀에서의 대상자 범위가 동일하다고 가정하면, 장애아동양육지원 서비스는 현재의 활동지원서비스의 대상 중 18세 미만 아동이 받고 있는 실 수급자 수와 현행 장애아가족양육지원서비스를 받고 있는 수급자 수를 더하면 제도가 개편 이후 실제 서비스를 받게 되는 총 아동 수가 된다. 앞선 실태조사에서 살펴본 바와 같이 전자는 2015년 8월 기준 15,893명이고, 후자는 2014년 12월 기준으로 3,012명이므로 이들 총 수는 18,905명이라고 볼 수 있다. 이를 232개 시군구로 나누면 한 시군구에서 평균 81명의 이용자가 배정되는 셈이다. 그러나 더 나아가서 현재 장애아동에게 적합하지 않다고 판단하고 있거나 당사자가족 입장에서 채워져야 할 내용의 서비스가 제공되지 않고 있는 한계를 극복한다면 더 많은 장애아동이 이용할 수 있을 것으로 전망되므로 그 서비스 이용자 수는 다소 더 늘어날 것으로 예측된다. 새로 설계될 장애아동양육지원제공기관의 운영비가 서비스 제공량의 일정비율로부터 도출된다면 평균 81명보다는 다소 더 많아야 할 것으로 보이며, 운영비가 현재의 장애아가족양육지원사업과 같이 정부보조금으로 지급된다면 운영안정성은 확보될 것으로 보인다.

2) 관리 탄력성

관리탄력성은 서비스 제공자가 현행의 활동지원서비스제공기관에서 장애아동양육지원서비스 제공기관으로 달리 소속되는데 애로사항은 없는지, 그리고 서비스 이용자가 아동에서 성인으로 넘어감에 따라 타 서비스 체계로의 이양이 자연스럽게 될 것인지에 관한 것이다. 생각건대, 서비스 제공자의 소속기관 변동은 양 서비스의 내용과 정체성의 차이 때문에 불가피할 것으로 보이며 나아가서는 장애아동 양육지원서비스의 성격과 내용에 맞는 교육훈련을 별도로 받아야 한다고 보면 소속기관 변경에 따른 부담감은 존재할 수밖에 없다. 아울러 구분에 따른 교육훈련 필요성은 여전히 제기될 수 있기 때문에 교육훈련에 대한 추가적인 부담도 발생하게 된다. 다만, 이러한 부담이 제도가 개편에의 걸림돌이 되지 않게 하기 위해서는 장애아동에 대한 돌봄제공자의 양성과 정에서 2~3년 정도 정부가 교육비용을 지원하여 교육과정 이수에 대한 심리적·경제적 부담을 경감시켜 줄 필요가 있다.

다. 서비스 이용

1) 서비스 이용자 친숙도

장애아동양육지원서비스 제공기관에서는 장애아동에 대한 돌봄서비스를 전문적으로 제공한다는 홍보 및 마케팅 전략이 수월성을 지닐 수 있을 것으로 판단된다. 정부 입장에서도 나름대로 장애아동에 대한 돌봄서비스를 전문적으로 제공하고 있는 노력을 홍보하는데 있어서도 보다 선명한 대상, 보다 선명한 서비스 내용으로 국민들의 이해를 도울 수 있을 것으로 본다. 반면, 활동지원제도에 편입되면 장애아동, 장애아동정책, 장애아동에 대한 전문적인 돌봄서비스임을 내세우기 어렵다.

다른 한편, 만 6세 미만으로 장애아동을 2원화시키면 이 양자를 통합해서 통계를 관리하고 대국민에 대한 홍보가 필요하므로 논리적인 설명에 있어서 선명성이 떨어진다. 뿐만 아니라 만 6세 미만으로 별도 분리할 경우에는 만 7세부터 18세 또한 아동임에도 불구하고 이들은 성인의 자기결정 패러다임이 지배하는 활동지원서비스제도에 편입되어야 할 논리를 찾기 어렵게 될 것으로 보인다. 그런 점에서 장애아동양육지원서비스제도는 타 설계보다 대국민 설득력이 뛰어날 뿐 아니라 제도 이해도를 높일 수 있는 장점이 있어 장애아동 및 그 가족에게 보다 우호적인 서비스 이용환경을 조성해 줄 수 있다는 장점이 있다.

이용환경의 한 측면인 접근성 관점에서도 6세 미만으로 제한하여 잠재적 이용자 수를 제한하게 되면 지역밀착형 전달체계를 구성하기 어렵기 때문에 이용접근성이 떨어질 수 있는데 만 18세 미만으로 설계하면 어느 정도 규모의 경제로 인해 접근성이 높은 서비스제공기관이 설치될 수 있는 환경이 조성될 것으로 예상해 볼 수 있다.

2) 서비스 정체성

서비스 정체성은 크게 서비스 전문성 함양, 서비스 제공자 교육이수요건과 밀접하게 관련되어 있는데 장애아동양육지원서비스는 장애성인에 대비되는 장애아동의 서비스 내용을 장애아동 및 부모의 욕구에 기반하여 설계되어야 한다는 점이 강조될 필요가 있다. 이러한 점을 감안, 현재로서도 장애아 돌보미 양성교육 커리큘럼은 <표 2-1-2>에서 보는 바와 같이 가족지원이라든지, 아동발달 및 장애아동의 형제자매 이해 등의 내용을 포괄하고 있어 <표 2-1-8>의 활동보조인 양성교육 커리큘럼과 확연하게 차이를 보이고 있다. 제도개편 후에도 요구되는 전문성을 함양할 수 있도록 아동의 성장 및

발달적 관점, 장애부모에 대한 이해, 장애아동교육 등에 대한 폭넓은 이해에 기반한 교육훈련내용을 심화개발하여야 할 것이다.

라. 행정관리

1) 조치필요사항

가장 우선적으로 추진해야 할 것은 장애아동양육지원서비스의 구체적인 내용의 갈래와 특성 그리고 방향이 어떠한지 하는지를 확정하는 것이다. 앞에서 살펴본 서비스의 정체성을 담아내려는 노력이 구체적인 내용으로 전환되어야 하는데 현재의 장애아가족 양육지원사업에서 실시하고 있는 콘텐츠를 기반으로 하여 발전적인 장애아동정책의 미래방향을 모색하는 차원에서 새롭게 개발될 필요가 있다. 나아가서는 장애아동의 부모에 대한 심리상담 및 교육서비스도 포괄적으로 제공되는 것의 타당성과 필요성에 대한 깊이있는 검토가 필요하다.

서비스 내용 외에도 현재의 활동지원서비스 제공기관과 거기서 서비스를 제공하는 활동지원가의 일부를 장애아동양육지원서비스 제공기관 및 제공자로 본인이 원할 경우 연속적 근무가 가능하도록 교육이수 기회 부여 등의 행정적 조치가 필요하다. 이를 기반으로 하여 1개 시군구에는 적어도 1개 정도의 장애아동 양육지원서비스 제공기관이 설치될 수 있도록 배려하여야 할 것을 본다.

2) 제도 조정·연계

제도 조정 및 연계에 해당되는 내용으로는 새로운 제도의 신설에 따른 제공시간, 서비스단가, 이용자 자부담 정도 및 교육훈련으로 나누어 볼 수 있다.

서비스 제공시간 수는 현재의 활동지원서비스제도에서 제공하던 시간 수에 얼마이든 보다는 타 제도를 통해 받는 양육·교육서비스의 총량이 어느 정도인지를 파악하고 그 외의 시간 중에서 양육지원이 필요한 시간 수 규모를 가늠해야 할 것으로 보인다. 어린이집에서의 보육, 각급 교육기관에서의 교육, 방과후교실 및 지역아동센터에서의 돌봄서비스 이용 등을 감안하여 하루에서 그 시간을 제외한 나머지 시간 중에서의 양육지원이 필요한 경우를 산정해야 합리성이 담보될 것이다. 그러나 문제는 타 기관에서 제공하는 서비스를 받지 못하고 부모가 양육해야 하는 경우에는 획일적으로 기관이

용을 전제하고 나머지 시간으로 서비스 이용 시간을 설계할 때 턱없이 부족한 서비스 양 때문에 어려움을 겪을 수 있는 경우의 수도 충분히 가늠해서 배려할 필요가 있다. 그런 의미에서 서비스제공시간은 아동에 대한 직접적인 양육지원부문과 부모에 대한 상담 및 교육서비스를 포괄하여 활동지원서비스의 시간 수와 비슷하게 설계하는 방안을 적극 검토해 볼 필요가 있을 것이다.

서비스 단가는 현행 장애아가족 양육지원사업의 단가인 6,300원 또는 활동지원서비스의 8,800원 양자에 대한 선택의 차원에서 접근하기 보다는 차별적으로 구성될 서비스의 내용과 보다 엄격한 자격기준 등을 고려하여 활동지원과의 차별성을 감안, 새롭게 단가를 책정하는 것이 바람직한데, 검토컨대 활동지원보다 훨씬 다각적인 서비스 제공관점 등을 감안할 때 단가는 보다 높게 책정하는 것이 합리적이라고 생각된다. 다만, 아동에서 성인으로의 이양에 따른 서비스 연계적 차원에서 보면 과도한 단가의 차이는 양 제도간의 연계를 어렵게 만든다는 측면에서 부담스러울 수도 있다는 점도 생각하지 않을 수 없다. 이용에 따른 자부담의 경우는 장애아동기에 부모의 양육에 있어서의 추가비용 부담이 매우 높고 장애아가족 양육지원사업에서 자부담이 없었던 점을 감안하면 자부담을 신설할 경우 체감적 경제적 부담이 배가될 것으로 전망되므로 자부담을 하지 않도록 하는 것이 바람직하나, 이 또한 활동지원과의 제도적 연계를 고려한다면 자부담을 두지 않는 경우에 생기는 부담감도 고려해야 할 것으로 보인다.

장애아동양육지원서비스 제공자는 일정 시간 이상 교육훈련을 받도록 체계를 마련할 필요가 있으며 진입단계에서부터 계속 근무시 받아야 할 교육훈련 경로를 미리 제시할 필요가 있다.

2. 전 연령대의 장애인에 대한 포괄적인 돌봄지원체계 구축 방안 (현행 장애인활동지원제도에 근거한 통합모델)

가. 제도설계

1) 지향가치

앞에서 제시한 만 6세 미만, 또는 18세 미만으로 연령대를 구분하여 서비스의 특성에 맞게 제도 명칭을 달리하여 정책을 설계할 수 있겠으나 그러한 구분의 필요성에도

불구하고 그 성격은 모두 케어서비스라는 점에서 공통성을 지닌다. 물론 장애아동의 장애성인과 다른 철학적 관점(아동의 양육책임 vs 성인의 자립생활)과 발달적 관점이 고려될 필요는 있으나 이것이 제도의 갈래를 나눈다고 하기 보다는 서비스의 내용적 차이에 불과하기 때문에 전체 케어서비스의 한 틀 안에 모두 용해가능하다고 볼 수 있다. 즉, 돌봄서비스의 총체성(Comprehensiveness)을 정책설계에의 우선순위를 두는 것이다. 만약 전 연령대의 장애인에 대하여 활동지원서비스로 일원화하고 그 내에서는 내용적 차이를 두는 것으로 입장정리를 하면 중심정책은 케어서비스(Care Service)가 될 것이다.

2) 발전가능성

전 연령대의 장애인에 대한 케어서비스로 일원화하면 아동 및 성인 간 연계문제가 발생할 소지는 대폭 줄어든다. 그러나 일원화 이후에 과연 장애아동과 성인장애인을 한 바구니에 담는 것이 바람직한지에 대한 의문이 제기될 수 있다. 즉, ‘활동지원’이 성인의 자립생활에 관한 것이라고 보면 과연 ‘양육지원’이라는 용어를 포섭할 수 있는 것인지에 대한 논쟁이 끊임없이 제기될 수 있다. 그러면 그 때마다 제도의 타당성에 대한 논란이 일어날 수 있기 때문에 당장으로는 제도개편의 용이성이 매력적일 수 있으나 이후 제도의 발전가능성의 측면에서 보면 철학적 입장, 지향가치의 차이와 한계에 관한 논의가 언제든지 수면위로 떠오를 수 있는 가능성을 내포하고 있다는 점을 간과해서는 안 될 것이다.

3) 제도개편 용이성

활동지원서비스의 외연을 넓혀서 현재의 장애아가족 양육지원서비스를 통합하는 제도 개편이다. 어차피 만 6세부터 18세 미만의 장애아동에 대해서는 제공대상으로서 겹쳐 있어 현재로서도 서비스 제공경험과 노하우를 가지고 있다는 점이 제도개편이 상대적으로 보다 용이하다고 보여진다.

물론 장애아가족 양육지원서비스에서 제공하는 장애영유아 수가 3,012명(2014년 기준) 정도에 이르나 만 18세 미만 장애아동에게 제공하는 장애인활동지원서비스 대상은 19,636명에 이른다는 점을 감안할 때 활동지원서비스로의 일원화라는 제도개편은 타 제도 설계보다는 보다 용이하게 안착시킬 수 있는 장점이 매력적이라고 볼 수 있다.

나. 기관운영

1) 운용 용이성

현재의 장애인활동지원서비스 제공기관에서 기존의 장애아가족 양육서비스를 흡수 통합한다면 3000여명의 이용자가 확대되는 효과를 가져와 보다 큰 ‘규모의 경제’를 형성할 수 있게 된다. 아울러 현재와 같이 서비스 제공량에 따라 그 비율대로 제공기관 운영비를 마련하는 시스템이라면 더 많은 파견시간이 확보되어 기관운용이 보다 용이해지고 안정적인 운영이 기대될 수 있다.

2) 관리탄력성

장애인활동지원사업으로 전 연령대 장애인에 대한 케어서비스가 통합되면 돌봄서비스에 대한 단일한 제공체계를 갖추게 된다. 그러나 그 내용을 들여다보면 활동지원서비스라는 명칭아래 단일설계된 것이지, 서비스의 내용이나 서비스제공자의 양성교육의 내용까지 단일화되는 것은 아니다. 아동에 대한 서비스와 성인에 대한 서비스가 다르기 때문이다. 그렇다면 장애인활동지원사업이라는 큰 지붕아래 두 가지 가족이 공존하는 형태가 된다. 단일한 제도아래 각각에 맞는 서비스의 정체성이 확보되어야 한다. 이렇게 되면 한 제도 내에서의 하위체계에서의 제도적 구분 틀이기 때문에 관리탄력성은 보다 높아지게 된다. 아울러 타 기관으로의 Refer가 일어나지 않는다. 단일 기관내에서의 조정만 일어날 뿐이다. 다만 서비스제공자가 제공대상에 따른 교육훈련을 달리 받아야 할 가능성이 높기 때문에 서비스 제공자가 두 가지 교육훈련을 받았다면 서비스 제공자의 연속성이 보장되지만 그렇지 않을 때에는 제공자의 변경이 불가피하게 발생될 수밖에 없다.

다. 서비스이용

1) 서비스 이용자 친숙도

활동지원서비스로의 일원화는 ‘장애인에 대한 케어서비스는 하나다’라는 심플한 이해를 도울 수 있는 장점이 있다. 하지만 제도 바깥에서 볼 때 활동지원이 장애아동에게 적합한지, 성인과 아동의 특성에 맞는 서비스관리를 체계적이고 엄격하게 하고 있는

지, 성인에 대한 활동지원서비스에 장애아동에 대한 서비스 정체성 및 발전이 가로막히지는 않는지 등에 대한 걱정을 해소하는데까지 세밀한 홍보전략이 필요하다고 본다.

한편, 제공기관이 단일화되면 이용 당사자 또는 그 가족이 체감하는 물리적인 접근 가능성은 거의 변함이 없거나 오히려 증가할 수 있는 장점이 있다.

2) 서비스 정체성

하나의 바구니에 담어진 장애인에 대한 케어서비스가 만약 현재의 활동지원서비스로 흡수 일원화된다면 제도발전에 대한 전문성은 적어도 장애아동에 대해서는 함양되기 어렵다. 그러므로 한 바구니에 담더라도 장애아동에 대한 서비스제공자への 교육훈련체계, 서비스 내용과 특성은 분명하게 장애성인에 대한 것과는 별도로 제시해 주는 것이 필요하다.

그렇기 때문에 서비스 제공자는 성인에 대한 활동지원서비스와는 별도의 교육훈련체계를 이수하는 것이 바람직하고 또 그렇게 설계되어야 할 것으로 보인다.

라. 행정관리

1) 조치 필요사항

먼저 하나의 제도에 아동과 성인에 대한 서비스를 어떻게 그 정체성 및 발전가능성, 하위서비스의 구성체계를 가져가야 하는지에 대한 연구가 필요하다. 아울러 그렇게 설계되었을 때 어떻게 하면 장애아동에 대한 서비스 제공체계를 당사자의 특성과 실정에 맞게 구성할 것인지, 어떻게 그 체계를 국민들에게 또 서비스 잠재이용대상자에게 홍보할 것인지에 대한 구상도 정치하게 설계될 필요가 있다.

제공기관의 수는 3,000여명의 장애영유아를 흡수한다고 크게 달라질 것으로 보기는 어렵다. 다만, 현재의 장애아가족 양육지원서비스 제공기관을 어떻게 정리하고 활동지원서비스제공기관으로 흡수할 것인지에 대한 정책방향 설계 및 그에 따른 지방정부에서의 지역실정에 맞는 용도변경을 남겨두게 될 것이다.

2) 제도 조정·연계

서비스 제공 시간과 단가는 제도의 일원화로 인해 자연스럽게 단일하게 설계될 수밖에

에 없을 것으로 보인다. 자부담 또한 장애아동과 성인을 구분할 수는 있겠으나 과연 그러한 구분에 따른 실익이 있는지, 아동에서 성인으로 넘어갈 때 제도적 장벽은 자연스러운 흐름을 방해할 수 있다는 점을 고려해야 한다. 다만, 장애아동에 대한 서비스 범주는 당사자에게 케어서비스 제공에 그치지 않고 장애부모에 대한 지원서비스를 포괄하게 되면 별도의 서비스 제공시간과 제공단가를 설계하고 그에 따른 자부담 수준도 결정해야 할 것이다.

보수교육체계는 단일한 케어서비스의 우산아래 있다 하더라도 장애아동에 맞는 서비스 제공자의 자질함양과 내용이해를 위해 성인과 아동에 대한 별도의 보수교육체계를 구축하는 것이 필요하다고 본다.

3. 만 6세미만 장애아동만을 대상으로 한 별도의 돌봄지원체계 구축 방안 (장애영유아 중심 양육지원 특화 사업으로의 전환 모델)

가. 제도설계

1) 지향가치

만 6세 미만의 장애아동에 대한 양육지원서비스를 고려하는 이유는 장애아동 중에서도 가장 양육의 손길이 많이 가는 영유아 시기에서의 필요한 양육지원서비스를 특화하기 위함이다. 즉, 학령기 이전의 장애아동의 특성을 고려한 서비스의 특성과 내용을 충분히 고려하여 설계하고자 하는 취지다. 이 시기의 부모로서는 자녀에게서 장애를 처음 발견하고 이에 대응하는 심리사회적 과정에서의 어려움을 겪게 되고 장애를 최소화하려는 부모의 노력이 매우 집중적으로 이루어지는 시기이기도 하다는 점에서 부모의 자녀에 대한 양육과정에서 부담을 경감해 줄 수 있는 제도적 설계에 그 초점이 있다고 하겠다.

2) 제도개편 용이성

현행의 활동지원서비스가 만 6세부터 65세 미만을 대상으로 하고 있고 만 6세부터 18세 미만의 장애아동에 대해서는 장애아가족 양육지원서비스와 활동지원서비스가 중복되기 때문에 이러한 중복을 없애면서도 현행의 활동지원서비스 체계를 그대로 유

지하여 제도의 연속성과 안정성을 꾀하기 위해서는 만 6세 미만의 장애아동에 대한 별도의 서비스를 기획할 필요가 있다.

활동지원서비스는 장애아가족 양육지원서비스보다 규모가 훨씬 더 크고 국민들에 대한 인지 정도가 보다 높다고 볼 수 있으므로 활동지원서비스의 큰 틀을 수정·변화시키기 보다는 장애아가족 양육지원서비스를 학령기 전단계로 집중시킨다는 전략이다. 이는 활동지원서비스를 그대로 존치시킨다는 입장에서 활동지원 측에서의 저항은 없을 것으로 보이는 반면, 장애아가족양육지원서비스의 입장에서는 그동안 장애아동에 대한 돌봄서비스의 정체성 확보 및 발전을 위한 노력이 축소평가된다는 점에서 아쉬움을 남기게 된다.

나. 기관운영

1) 운용 용이성

6세 미만 장애아동에 대한 서비스를 구축하기 위해서는 이용자의 규모가 공급자 설립을 유인할 만큼 어느 정도 형성되어야 한다. 그러나 아래 표에서 보는 바와 같이 2014년 기준 6세 미만의 1-3급 장애아동은 6,419명에 지나지 않는다. 한 시·도당 평균 377명에 불과하다. 뿐만 아니라 이 연령대의 6천여명 장애인이 모두 양육지원서비스를 필요로 한다고 볼 수 없다는 점을 감안한다면 서비스제공기관의 설립을 유도할만한 규모의 경제가 있는지 의문을 갖게 한다. 그만큼 6세 미만의 장애아동을 대상으로 하는 제도 설계는 규모의 경제를 갖추지 못해 제도운용의 용이성을 확보하기 어려울 것으로 예측된다.

〈표 5-2-1〉 만 0-5세 장애아동 현황

연령(만나이)	총인원(명)	장애등급	
		1-3급	4-6급
0	31	17	14
1	446	369	77
2	1,067	913	154
3	1,583	1,340	243
4	2,032	1,684	348
5	2,498	2,096	402
합계	7,657	6,419	1,238

자료: 보건복지부(2015), 2014 장애인등록현황,

나아가 근본적으로는 만 6세미만 장애아동에 대한 양육지원서비스가 존립할 수 있을 것인가의 문제가 제기될 수 있다. 앞서 살펴본 바와 같이 2014년 기준 만 6세 미만의 장애아동이 장애아가족양육지원사업의 돌봄서비스를 이용 현황은 1,144명으로 전체 대상자 3,012명의 1/3 정도에 불과하다(〈표 3-2-3〉 참조). 이는 현행 서비스제공기관 당 이용자의 수가 대폭 줄어드는 것을 의미하기 때문에 현행 장애아양육지원사업의 지속 여건이 매우 악화되는 것을 의미한다. 따라서 장애아가족양육지원사업의 대상자를 만 6세 미만의 장애아동으로 한정하는 것은 보다 발전적인 장애아가족양육지원사업의 제도 개선을 모색하기 보다는 현행 장애인활동지원제도를 그대로 유지한 채 서비스 대상자 중복문제를 피하기 위한 다소 행정 편의적인 조치에 가깝다는 비판에 직면할 수 있다.

2) 관리탄력성

만 6세 미만 장애아동에 대한 양육지원서비스를 별도로 설계한다면 활동지원서비스를 개편하지 않아도 된다는 점에서 큰 어려움을 수반하지 않을 것으로 본다. 다만, 현행 장애아가족 양육지원서비스 사업규모는 대폭 축소될 수밖에 없다. 한편, 장애아동이 만 6세가 되면 장애아동양육지원서비스 범주에서 활동지원서비스 범주로 바뀌게 된다. 기존의 서비스 제공자가 활동지원 교육을 받았다면 자연스럽게 연계가 되겠지만 과연 만 6세를 기점으로 서비스 범주가 바뀌는 것이 바람직한가에 대해서는 의문이 있을 수 있다. 서비스의 정체성, 정책의 지향가치와도 밀접하게 관련되지만 학령전기에서 학령기로 넘어가면서 초등학교 재학이라고 하는 기점이 어떤 의미를 가지는지를 살펴볼 필요가 있다는 것이다. 초등학교 입학이라고 하는 의례적인 변곡점이 당사자뿐만 아니라 그 가족구성원에게도 매우 긴장되고 준비해야 할 것이 많은 시기라고 볼 수 있다. 하지만 6세 미만의 연령대에서도 어린이집이나 유치원 등에서 집단생활의 경험이 있기 때문에 새로운 환경에 대한 기본적인 적응 외에는 부모의 양육부담과 관련해서는 크게 달라지지 않는다고 볼 수 있다. 물론 아동에 대한 교육적 측면에 대한 비중이 매우 높아지겠지만 이는 양육부담의 문제라기보다는 교육지원의 문제로 접근하는 것이 옳다고 본다.

그렇기 때문에 만 6세를 기준으로 돌봄서비스의 양태를 바꾸어야 하는, 그것도 성인을 주로 대상으로 하는 범주로 이양하는 것은 서비스 이용자 관리적 측면에서 바람직하다고 보기 어렵다.

다. 서비스 이용

1) 서비스 이용자 친숙도

장애발견 초기 및 학령전기에 대한 장애부모의 양육부담을 감안할 때 이들에 대한 집중적인 돌봄지원서비스는 욕구가 더 많은 집단에 비중 높은 서비스를 제공하는 정책에 대한 대국민의 이해 선명성을 제고시킬 수 있다. 다만, 왜 만 6세가 분기점이 되어야 하는지, 만 6세 미만 장애아동에 대한 특화된 서비스를 어떻게 고안하고 홍보할 것인지에 대한 설명논리가 필요할 것으로 보인다.

물리적인 접근가능성은 이용규모가 현행보다 30% 이상 줄어든 것이기 때문에 한 시·도당 1개 정도의 서비스 제공기관이 운영되기도 힘들게 될 것으로 예측된다.

2) 서비스 정체성

제도 발전에 따른 전문성 함양은 6세 미만의 장애아동에 대한 특화된 서비스로 전문성을 함양해 갈 가능성은 높다. 다만, 6세 미만의 경우 단순히 돌봄서비스에 그치거나 서비스 정체성을 고집하여 여기에 머무는 것이 아니라 3세까지의 장애아동돌봄서비스를 별도로 제공하는 미국 사례와 같이 다양한 보조기기 이용에 대한 정보나, 학교정보, 지역사회 이용정보 등과 함께 각종 재활치료서비스를 복합적으로 제공한다면 만 6세 미만 장애아동을 양육하는 부모에게는 큰 도움이 될 것으로 예상된다.

서비스 교육이수요건은 장애영유아의 발달기적 특성을 집중적으로 이해하고 장애아동에 대한 조기개입 및 교육지원을 어떻게 시행할 것인지에 대한 전체적인 방향성이 정립되면 그에 맞는 교육이수요건이 마련될 수 있을 것이다. 이 서비스의 내용은 아동기 중에서도 영유아기에 국한하므로 만 18세 미만 장애아동에 대한 서비스보다는 돌봄지원서비스와의 차별성은 더욱 커지게 될 것으로 전망된다.

라. 행정관리

1) 조치필요사항

우선적으로는 장애영유아에 대한 케어서비스의 정체성과 내용을 담아내기 위한 연구가 필요할 것으로 본다. 이 연구에는 활동지원서비스나 만 18세 미만을 대상으로 하

는 장애아동 양육지원서비스와 달리 만 6세 미만에서의 ‘장애에 대한 이해’, ‘부모에 대한 심리상담’ 등에 대한 서비스가 함께 패키지로 제공될 필요가 있다. 장애 발견 이후에 양육에 대한 부담을 경감시키는 것 외에 양육방법과 발달기 상의 조기발견을 통해 필요한 의료 및 사회적 지원을 받을 수 있는 정보 습득을 지원하는 것을 포괄해야 할 것이다. 그렇게 보면 장애영유아에 대한 양육지원서비스 외에도 부모에 대해 제공하는 각종 서비스도 만 6세 미만 양육지원서비스의 내용범주에 포함되는 것이 바람직하다고 본다.

전문성을 함양하여 장애영유아에 대한 양육지원서비스가 필요하다 하더라도 문제는 그러한 서비스를 제공할 기관이 있어야 한다. 동 서비스 시장이 매력적이면 새롭게 진입하겠지만 현재로서는 한 기관 당 담당 가능한 사례 수가 그렇게 많지 않을 가능성이 높기 때문에 만약 서비스 이용료 중에서 일정 비율을 기관운영비로 활용하는 현행 바우처시스템이 그대로 적용된다면 새롭게 진입하는 제공기관은 거의 없을 것으로 예측된다. 다만, 현재의 양육지원서비스를 제공하고 있는 기관을 활용한다면 기관운영비를 국고보조금으로 충당하게 하는 것이 불가피하다. 그러나 그렇다 하더라도 현재보다 대폭 줄어든 이용자만을 대상으로 제공기관으로서 운영될 수 있을 것인지는 세밀하게 검토한 후에 실시하는 것이 필요하다.

2) 제도 조정·연계

만 6세 미만 장애아동에 대한 돌봄서비스는 현재로도 선택적으로 운영되는 것이 아니기 때문에 활동지원서비스사업이 어떻게 진행되는지에 대해 민감할 이유는 적다. 아울러 장애영유아의 특수성, 그 부모의 양육부담의 애로를 감안한다면 서비스 제공시간을 고려함에 있어 굳이 활동지원서비스와의 형평성을 맞추는 필요성도 그렇게 크지 않다.

다만, 만 6세부터 활동지원서비스가 제공될 때 급격하게 서비스 총량이 감소하게 되면 상대적 박탈감을 심하게 느낄 수 있기 때문에 제도간의 연계·조정적 측면에서는 장애영유아 보육지원에 차등을 크게 두지 않고 장애아동부모에 대한 서비스를 별도로 높게 설정하는 방안을 고려해 볼 수 있을 것이다. 그렇게 되면 활동지원서비스로 넘어갈 때 부모에 대한 서비스만 축소하면 논리적으로도 자연스럽게 연결될 것으로 보인다. 자녀가 학령기에 진입하게 되면 장애아동부모로서의 정체성, 적응력 등에 대해서는 그 전보다는 상대적으로 수준이 높아졌다고 볼 수 있기 때문이다.

서비스 단가는 서비스의 성격과 내용, 이를 제공할 수 있는 자격과 교육훈련체계 등과 직결되는 부분이다. 장애영유아에 대한 서비스 범주를 별도로 둔다는 것은 그만큼 서비스 성격의 배타성이 확보된다는 것을 의미하므로 활동지원서비스보다는 장애영유아발달에 보다 초점을 맞추고 교육적 측면의 양육지원이 되어야 할 것으로 보인다. 그런 만큼 서비스 단가는 만 6세 이상의 장애아동 또는 18세 이상에 대한 케어서비스보다는 서비스 단가가 높아야 할 것이다. 물론 이러한 고려는 만 18세 미만 장애아동에 대한 양육지원서비스를 구축할 때에 6세 미만에 대해서 서비스 단가를 달리할 것인지에 대한 고민을 부가적으로 제기하는 결과를 초래하게 된다. 하지만 이는 제도 설계에 있어 만 6세 미만을 별도의 제도로 설계하는 것을 고려할 때에는 제도 성격을 분명하게 하기 위함이다. 한편, 동 서비스 이용에 따른 자부담 수준은 큰 틀에서는 연령단계상 이후 적용될 활동지원서비스의 자부담 체계와 크게 다르게 설계하기는 어렵다고 본다.

4. 각 방안의 장단점 비교에 따른 제언

가. 장단점 비교

1) 제1안

만 18세미만 장애아동에 대한 별도의 돌봄체계를 모색하는 1안은 앞서 살펴본 바와 같이 장애아동에 대한 일차적인 양육책임이 있는 부모의 양육부담을 경감하는 것과 장애성인이 자신의 삶을 자립적으로 영위하는데 필요한 지원을 하는 것은 철학적 배경과 입장이 다르다는 근본적인 차이에서 출발한다. 아울러 장애아동정책의 일환으로 돌봄 서비스를 장애아동 양육지원서비스로 포괄하고 타 장애아동정책과의 조율할 수 있는 기초적 토대가 마련된다는 장점이 있다. 반면에 활동지원서비스의 대상자가 축소되어 기존 활동지원서비스제공기관의 일부가 운영상의 문제를 겪거나 반발이 발생할 수 있는 여지가 있을 수 있다.

2) 제 2안

전 연령대의 장애인에 대한 돌봄지원체계를 구축하는 방안으로 구상할 수 있는 2안의 경우 수적으로 많지 않은 만 6세 미만 장애아동을 현행 장애인활동지원제도 내로

흡수하여 장애인에 대한 돌봄서비스를 일원화할 수 있다는 장점이 있다. 또한 규모의 경제에 따른 기존 서비스제공기관 운영 용이성, 접근성 향상, 연계 및 전환의 상대적 용이성 등의 장점이 있다.

그러나 장애아동과 장애성인에 대한 돌봄서비스를 모두 ‘활동지원’으로 부르는 것이 바람직한가에 대한 의문이 지속적으로 제기될 수 있고, 이를 감안하여 교육훈련체계, 서비스제공자 파견 등에 있어 아동과 성인을 활동지원서비스 내에서 구분할 필요가 있다. 이 때 이 양 서비스를 구분하지 않고 한 기관 내에 두는 것의 타당성에 대한 의문은 여전히 제기될 수 있는 여지가 있다.

3) 제3안

현재 두 사업 간의 중복적인 대상인 만 6세~17세의 장애아동을 현행 활동지원사업의 대상으로 통합하고, 장애아양육지원의 대상자를 만6세 미만의 장애영유아를 중심으로 구상된 제3안의 경우는 현행 활동지원제도를 그대로 유지한 채 서비스 대상자의 중복 문제를 해결할 수 있다는 행정적 편의성이 장점이 될 수 있다. 하지만, 만 6세 미만 장애영유아에 대한 양육지원사업이 만 6세 이상~18세 미만 아동에 대한 양육지원 서비스와의 관계에서 차별성을 찾을 수 있는지가 가장 핵심적인 관건이라고 볼 수 있다. 뿐만 아니라 서비스 대상자가 매우 적어 시도별로도 서비스 제공기관을 1개소씩 설치되기 어렵다는 한계에 봉착하며 서비스 이용자의 접근성 측면에도 많은 문제점을 노출할 가능성이 높다. 결국 장기적으로 규모의 경제를 이루지 못해 발전가능성도 매우 희박하다고 판단된다.

〈표 5-2-2〉 세 가지 제도에 대한 비교

범주	판단준거	6세미만	18세미만	전체 활동지원
제도 설계적 측면	지향가치 (Perspective)	6세미만 돌봄 특화	* 장애아동정책 * 장애아동돌봄 특수성 강조	돌봄 일원화
	발전가능성 (Potential for Development)	발전가능성 제한	발전가능성 보유 (일정 정도의 규모의 경 제 + 뚜렷한 지향가치)	한지붕 두가족(활동 지원 아래 아동/성인) 규모의 경제 있으나 아동에 대한 활동지원 의 적합성 의문 여전

범주	판단준거	6세미만	18세미만	전체 활동지원
	제도개편에 따른 이해관계 (Coordination Politics)	현행 장애아가족 양육 지원사업 대폭축소	활동지원사업 축소	활동지원사업 확대
기관 운영적 측면	운용용이성 (Management Feasibility) Efficiency and Stability	규모의 경제 미충족으로 운영 안정성 미흡	어느 정도 안정성 확보	규모의 경제를 통한 안정성 확보 가능
	관리 탄력성 (Management Flexibility)	제한적인 서비스제공자 및 6세 도래 시 타 서비스로의 연계 및 전환의 적절성 의문	아동/성인간 구분에 따른 후속조치로서의 연계 및 전환은 자연스러운 것으로 이해	한 기관 내에서의 담당인력의 변경가능성 정도(양쪽에 대한 교육 모두 이수한 경우에는 동일 서비스 제공자가 담당 가능)
서비스 이용적 측면	서비스 이용자 친숙도	장애 영유아서비스로 특화가능. 그러나 접근성 문제 발생	장애아동에 대한 케어서비스로 이미지 구축. 접근성도 어느 정도 해결	장애인에 대한 케어서비스를 총괄한다는 이미지 부각. 접근성 애로 가장 적을 것임
	서비스 정체성 (Service Identity)	장애 영유아서비스로 특화하여 정체성 발굴. 그에 맞는 교육이수체계 개발·적용	성인과 차별화된 장애아동에 대한 서비스 개발 및 그에 맞는 교육이수체계 개발·적용	아동/성인 구분 필요 여부에 대한 논란 지속 전망. 분리된 교육이수체계 개발·적용
행정 관리적 측면	조치 필요사항	6세미만 돌봄 콘텐츠 연구. 그러나 제공기관 수가 시도별로 1개씩 마련되기도 어려운 상황.	장애아동양육지원사업 전체 틀 마련. 시군구별 제공기관 마련은 가능	아동/성인의 이질성을 한 기관 내에 담을 방안 마련. 제공기관 어려움 없음.
	제도 조정·연계 (Coordination&Realignment)	제공시간 종합설계 서비스 단가 인상 이용자 자부담 폐지 별도의 교육훈련	제공시간 종합설계 서비스 단가 인상 이용자 자부담 폐지 별도의 교육훈련	현행 시간 및 단가 준용하되, 별도의 교육훈련체계 마련 필요

4) 소결: 『두 지붕, 두 가족』 vs 『한 지붕, 두 가족』

만 6세 미만 장애아동에 대한 서비스 설계는 접근성, 규모의 경제, 장기발전가능성 등에 있어 모두 어려움이 크기 때문에 정책구상에 착수하기는 쉽지 않다. 그렇다면 결국 장애아동과 장애성인을 현행의 장애인활동지원서비스제공기관 아래 두는지, 아니면 양자의 특수성을 감안하여 별도로 두는지의 문제로 귀착된다.

본 연구는 장애아동과 장애성인에 대한 서비스가 그 내용 및 제공원리에 있어 근본적인 차이가 있고, 앞으로의 관련 정책의 발전 및 연계를 고려하는 한편, 법적 적합성,

생애사적 특성, 가족전체적 관점, 제도의 발전가능성, 서비스의 질적 고양 등을 다각적으로 고려하여 볼 때 장애아동을 중심으로 돌봄지원체계를 구상하는 것이 적절하다고 판단된다. 뿐만 아니라 실제 제도를 설계함에 있어 적어도 ‘서비스의 정체성’, ‘대상자 선정기준’, ‘서비스 내용’, ‘서비스 하위 구성요소별 제공시간’, ‘서비스 제공자의 교육 훈련체계’ 등에 있어서 장애 아동과 성인간의 차이가 뚜렷하기 때문에 별도의 정책 틀로 구성되는 것이 바람직하고, 이는 장애아동에 대한 통합돌봄체계의 필요성을 뒷받침한다고 볼 수 있다.

제3절 통합적 운영 시 쟁점 사항

앞서 논의한 바와 같이 현재의 장애아동을 대상으로 한 양육지원사업과 활동지원사업을 통합하는 방안으로 검토해 볼 수 있는 타당한 방안은 현재 활동지원제도를 성인 중심의 지원사업으로 규정하고, 장애아동에 대해서는 별도의 돌봄지원체계를 마련하여 서비스의 내용을 충실히 하고, 장애아동뿐만 아니라 그 가족에 대한 양육부담을 경감할 수 있는 지원서비스를 마련하는 방안일 것이다.

그러나 서비스 대상자 기준, 선정 절차, 급여량, 서비스 내용 등과 관련하여 두 사업 사이에 서로 상이한 측면들이 있어 이에 대한 면밀한 고민이 선행되어야 할 것이다. 다음에서는 장애아동에 대한 돌봄지원을 현행 장애인활동지원제도에서 분리한 후 장애아양육지원과의 통합을 꾀하는데 있어서 제기될 수 있는 주요 쟁점들을 살펴보고, 이에 대한 적절한 방안들을 논의하고자 한다.

가. 사업의 범위 및 내용

장애아동을 대상으로 하는 돌봄지원체계를 마련하는데 있어 지원체계의 범위 및 내용으로 고려할 수 있는 두 가지 방안은 아래의 표에 나타난 것처럼 (1) 장애아동을 대상으로 돌봄 서비스만을 제공하는 방안, (2) 장애아동의 돌봄 서비스와 함께 부모 지원 서비스도 포함하는 방안이 있다.

〈표 5-3-1〉 통합 운영 시 사업의 범위 및 내용

구분		활동지원	양육지원	통합(안)	
①	장애아동 돌봄지원 영역	활동보조 (신체, 가사, 사회활동지원) 방문목욕 방문간호	돌봄서비스	(1안) 영역 ①의 공통 요소만 통합 - “장애아동 돌봄지원 사업”으로 범위 한정	(2안) ①의 공통 요소 통합 + ②의 요소 추가 “장애아동양육 지원사업”으로 범위 한정
②	부모양육 역량지원 영역	없음	부모교육 정보제공 부모상담		
③	가족지원 영역	없음	비장애형제자매 지원 가족휴식		

먼저, 장애아동만을 대상으로 돌봄을 지원하는 방안은 활동지원사업과 장애아가족 양육지원사업의 공통요소인 장애아동 돌봄 지원으로 그 범위를 한정하는 것으로 장애아동의 신변처리, 일상생활, 사회활동 등의 지원으로 그 내용이 구성될 수 있을 것이다.

다른 방안으로는 활동지원사업과 장애아가족양육지원사업의 공통요소인 장애아동 돌봄 지원 서비스와 더불어 부모 지원 서비스도 포함하는 것으로 장애아동뿐 아니라 장애아동의 부모까지 서비스의 대상을 확대하는 것이다. 즉 장애아동의 돌봄과 함께 부모가 장애아동을 잘 돌보고 양육하도록 지원하기 위해 필요한 부모교육 및 부모상담 등을 포함시키는 것이다.

한편, 본 연구의 질적 조사에서는 장애아동을 양육하는데 있어 중요한 역할을 하는 것은 부모를 포함한 가족구성원이기 때문에 장애아동 가족지원 서비스의 필요성도 언급되었다. 가족지원 서비스는 해외사례에서도 공통적으로 제공되는 서비스로 장애아동의 건강한 발달을 촉진시키고 지역사회의 참여를 증진시키기 위해 가족전체의 역량을 강화하고자 하는 취지로 이루어진다. 이러한 맥락에서 다른 서비스사업과 연계하여 가족지원 서비스를 제공하는 방안을 고려해볼 필요가 있으며, 장기적으로 가족지원 서비스를 장애아동 돌봄지원체계에 포함시키는 방안도 고려해볼만 하다.

나. 대상자 선정 기준

현재의 장애아동을 대상으로 한 양육지원사업과 활동지원사업을 통합 운영 시 대상자 선정에 있어 검토되어야 할 사항은 아래 표에 제시된 바와 같이 장애아동의 연령, 장애등급, 가족의 소득기준 등이다.

〈표 5-3-2〉 통합 운영 시 대상자 선정기준(안)

	활동지원	양육지원	통합(안)
연령	만6세 이상	만18세미만	만18세미만
장애등급	1~3급	1~3급	(1안) 장애등급에 관계없이 제공 (2안) 현재 장애등급 1~3급 유지
소득기준	소득제한 없음	가구평균소득 100%이하	소득기준 없음

먼저 장애아동의 연령과 관련해서는 본 통합 안이 장애아동의 활동만을 지원하는 것이 아니라 주 양육자의 돌봄에 대한 일시 대체의 의미를 가지고 설계된다고 했을 때, 그 연령을 학령기만으로 적용하는 것은 적절치 않을 것이다. 또한, 현재 일반 아동을 대상으로 행하고 있는 ‘아동돌보미사업’을 준하여 볼 때도 그 연령은 영유아를 포함하는 것으로 구상되는 것이 보다 타당할 것이다. 하지만 장애아동의 연령 고려 시 ‘아동’을 몇 세까지로 규정할 것인지에 대해서는 고려해보아야 한다. 현재 각 서비스 제공의 근거가 되는 법령에서는 아동의 연령범위를 상이하게 정의하고 있는데, 아이돌보미사업의 경우 ‘아이돌보미지원법’ 근거 하에 아동 연령을 12세로 규정하고 있다. 이와 달리 장애아동에 대한 돌봄을 지원하게 되도록 규정된 장애아동복지지원법에서는 장애아동을 만18세 미만으로 제한하고 있다. 그런데 장애아동의 경우 그들이 청소년기에 이른다고 할지라도 장애의 특성 상, 특히 장애아동의 대다수를 이루고 있는 발달장애인의 경우 보호와 활동에 있어서 상시적인 지원이 필요하다는 점에서 18세를 아동 돌봄 지원의 연령으로 산정하는 것이 적절할 수 있다.

두 번째, 장애아동 대상자 선정에서 장애등급의 제한을 둘 것인지에 대한 고려가 있을 수 있다. 두 사업이 초기에 시작할 당시에는 활동지원의 경우 장애등급 1급으로 한정되었지만 2015년 현재 수혜 대상자는 1~3급으로 공통되어 이에 대한 규정을 그대로 수용한다고 할 경우 이전 수혜 혜택에서 탈락되는 경우는 발생하지 않을 것이다. 그러나 장애아동에 대한 돌봄과 양육의 양 및 정도가 장애아동의 장애정도나 일상생활 수행능력만이 아니라 주 양육자인 부모의 양육 역량 및 가족의 환경에 영향을 받는 점을 고려할 때, 장애아동의 장애정도 및 수행능력만으로 수혜대상자를 선정하는 것은 본 사업의 목적인 ‘장애아동의 건강한 성장과 발달 도모’라는 기본적 목적에 배치되는 경우가 발생할 수 있다. 이에 장애아동 뿐 아니라 가정의 환경도 염두에 두어 장애아동의 등급정도에 제한을 두지 않는 방안을 고려해볼만하다.

한편, 서비스 대상자 선정을 위와 같이 할 경우 서비스 대상자가 확대되고, 이에 따른 추가적인 예산이 소요된다고 가정할 수 있다. 물론 실질적으로 그 대상자가 어느 정도인지에 대한 것은 보다 세부적인 계측이 필요하지만, 등록 장애아동의 현황을 유추하여 볼 때 그 추가적인 부담은 그리 크지 않을 것이라 판단된다. 따라서 현행과 같이 중증장애아동(등급 1~3급)을 기준으로 하되, 가족의 상황을 고려하여 지원이 가능한 특별조항을 두는 방안을 함께 고려하는 것도 타당하다고 본다.

세 번째, 통합 운영 시 대상자 선정 기준에서 가장 고려가 되어야 할 사항은 가구소득에 대한 기준을 둘 것인가이다. 현재 장애아가족양육지원의 경우 가구소득평균 100%로 제한을 두고 있으며, 활동지원제도의 경우에는 가구소득과 상관없이 그 수혜자를 두고 있다. 이에 이 두가지의 통합이 이루어질 경우 기존에 각각 받고 있는 서비스로부터 탈락되지 않기 위해서는 수혜대상자의 폭이 좁아지는 경우가 발생해서는 안 된다는 기본적인 원칙을 세워야 할 것이다. 또한 장애아동에 대한 돌봄 지원은 장애아동의 특성으로 인하여 보다 추가적인 보호와 지원이 필요하다는 보편적인 특성과 돌봄에 대한 사회적 책임이 있다는 점을 고려하여 현행 활동지원제도에서 정하고 있는 소득정도에 상관없이 이용이 가능한 일반성을 따르는 것이 타당할 것으로 여겨진다.

다. 수급자격 심사 절차

공적서비스의 효율적인 배분과 필요에 근거한 지원이라는 원칙 하에서 서비스의 적격성을 심의하는 절차는 필요하기 때문에 향후 장애아동을 대상으로 하는 돌봄서비스 수급자격에 대한 조사 및 심의절차는 마련되어야 할 것이다. 이와 관련하여 장애아동을 대상으로 하는 돌봄지원 통합 운영 시 양육지원사업과 활동지원사업의 수급자격 심사절차를 모두 고려해볼 수 있지만 아래의 표에서 정리된 것처럼 현행 활동지원제도의 수급자격 심사 절차를 따르는 것이 타당할 것으로 보인다.

〈표 5-3-3〉 통합 운영 시 수급대상자 선정 및 절차 마련(안)

	활동지원	양육지원	통합(안)
수급대상자 선정	적격성 심사 후 결정	신청주의	적격성 심사 후 결정
서비스 인정조사	있음	없음	필요
선정	기관 신청 후 시군구 승인	수급자격심의회위원회	수급자격심의회위원회 구성
수급자격 유효기간	2년(연속해서 2회 이상 같은 등급으로 판정되는 경우 3년)	없음	1년(?)

현재 장애아양육지원사업의 돌봄서비스 선정절차는 특별한 수급자격에 대한 심의절차를 마련하고 있지는 못하며, 서비스를 이용하고자 하는 가족의 신청에 의해 이루어

지고 있다. 비록 절차상 시군구의 승인을 통하여 이루어지고 있다고 하지만 이용대상자 선정은 신청을 한 순서대로 이루어지고 있는 실정이다. 반면에 활동지원서비스의 경우 신청자격을 가진 장애인을 대상으로 총 4개 영역으로 구성된 활동지원 인정조사표에 근거한 조사평가를 통해 인정점수가 총 470점 중 220점 이상인자를 수급자격심의위원회를 통해 서비스수급 대상자로 인정하고 있다. 또 하나 특징적인 것은 인정점수가 220점미만이라도 장애인의 생활환경등의 영역 등을 추가로 고려하여 인정점수가 20점 이내 조정으로 인정이 될 수 있도록 하고 있다.

하지만 기존 제도와 연계성과 행정상의 효율성을 고려할 때 별도의 절차를 마련하기 보다는 기존 활동지원제도의 수급자 선정 방식과 절차를 준용하여 마련하는 것이 적절할 수 있다. 다만, 수급자격의 유효기간을 활동지원제도에서와 같이 2년으로 할 것인지, 아동이 발달기의 특성을 고려하여 그 심사와 유효기간을 1년 단위와 같이 단축하는 방안이 더 적절한지 여부는 이용자의 입장 뿐 아니라 행정적인 운영 측면에서 면밀한 검토가 필요할 것이라 사료된다.

라. 서비스 내용

현행 장애아동을 대상으로 한 활동지원제도와 양육지원사업을 통합하여 운영하는데 있어 중요하게 고려해야 할 사항은 기존에 제공되고 있는 서비스를 그대로 답습하기 보다는 장애아동의 욕구와 발달적 특성을 반영한 새로운 서비스 내용으로 구성되어야 한다는 점이다.

기존 연구에서도 계속적으로 지적되어 왔고, 본 연구에 참여한 장애아동 부모들과 관련 서비스 종사자들에 의해서도 확인되는 것은 현재 제공되고 있는 활동지원서비스는 성인중심의 활동지원에 맞추어져 있기 때문에 장애아동의 특성을 제대로 고려하지 못한다는 점이었다. 또한, 이를 수행하는 인력도 장애아동의 특성에 대한 기본적 지식이나 이해가 부족하고 장애아동 돌봄에 대한 전문성이 결여되어 있다는 점이었다. 이러한 측면에서 장애아동을 대상으로 하는 돌봄지원체계를 구상한다고 하였을 때 아래 표에서 제시된 것처럼 세 가지 유형을 구상해볼 수 있을 것이다.

〈표 5-3-4〉 (가칭)장애아동돌봄서비스 유형 및 내용(안)

서비스 유형	제공 방식	서비스 내용
일반 돌봄	개별	예) 이동보조, 신변처리
종합 돌봄	개별	예) 학습지도, 지역사회적응훈련, 여가활동
	집단	
특별 돌봄	개별	예) 중증장애아동에 대한 돌봄(석션 등)
	집단	

먼저, 일반 돌봄은 현행 활동지원제도와 양육지원사업의 돌봄 서비스의 공통적인 돌봄 행위인 이동보조 및 신변처리, 위생관리 등 일상적인 돌봄으로 구성할 수 있는데, 이는 기존 제도에서 제공하는 서비스와 특별히 차별되는 성격을 지닌다고 볼 수는 없다.

두 번째 유형인 종합 돌봄은 단순한 이동보조나 단순 돌봄을 넘어서서 보다 적극적으로 장애아동의 발달과 성장을 지원할 수 있는 교육적 성격이 스며들어 있는 돌봄 서비스의 유형을 의미한다. 이는 본 연구를 통해 장애아동 부모를 대상으로 한 질적 조사에서도 확인된 것으로 부모는 장애아동을 단순히 안전하게 보호하고 돌보는 것만이 아니라 독립적인 삶을 사는데 필요한 지식이나 기술을 가르쳐주고 다양한 문화·여가 활동도 해주었으면 하는 바람을 강하게 표출하였다. 또한 이러한 서비스의 내용은 일반 아동에 대한 돌봄서비스에 있어서도 포함되어 있는 것으로 돌봄지원이 학습지원, 놀이활동 등으로 구성되어 있다는 점을 고려할 때, 이에 대한 내용이 포함되는 장애아동 돌봄서비스는 하나의 유형으로 명시될 필요가 있을 것이다.

하지만 장애아동 돌봄지원을 종합 돌봄으로 유형화할 경우 서비스 전달방식의 측면은 고려해보아야만 한다. 기존의 양육지원사업과 활동보조사업에서 제공되고 있는 개별 돌봄지원은 집중적인 돌봄을 제공할 수 있는 장점이 있기는 하지만 학령기 장애아동에게 중요한 또래관계나 사회성 기술을 습득할 수 있는 기회가 제한적일 수 있다. 이와 달리 집단 지원은 장애아동이 함께 만나서 활동에 참여하게 됨으로 장애아동끼리 친구관계도 맺을 수 있고 서로를 모델링하면서 자연스럽게 일상생활 기술도 습득할 수 있는 기회도 가질 수 있게 된다. 이에 종합 돌봄은 개별 돌봄과 집단 돌봄 두 가지 방식으로 유연하게 운영되는 것이 타당하다고 사료된다.

한편, 종합 돌봄의 경우 일상 돌봄과 달리 장애아동을 다양한 여가활동에 참여시키거나 지역사회적응기술 등을 지원하는 성격을 지님으로 일회성의 지원보다는 사전에

활동을 계획하고 지원하는 방안을 고려해야 할 것이며, 이에 따라 돌봄을 제공하는 인력의 전문성도 확보되어야 할 것으로 여겨진다.

세 번째 유형인 특별 돌봄은 중증장애아동을 위한 돌봄서비스로 중증장애의 특성 상 돌봄의 강도가 상대적으로 높은 경우에 제공되는 지원이라고 할 수 있는데, 일례로 뇌병변장애아동의 일상적 돌봄, 간호적 처치(예, 석션)가 포함될 수 있다. 강도 높은 돌봄을 필요로 하는 장애아동을 대상으로 하는 지원서비스는 해외사례에서도 제공되고 있는 것으로 가정에 방문하여 개별적으로 돌봄을 제공하기도 하지만 시설에서 제공되기도 한다. 이에 장애아동 특별 돌봄 또한 개별과 집단 두 가지 방식으로 유연하게 제공되는 방안을 고려해볼 수 있을 것이다.

마. 급여구성 및 산정 방식

장애아동의 다양한 특성과 가족 및 생활환경을 고려할 때, 장애아동에 대한 돌봄지원은 획일적으로 제공되기 보다는 가능한 한 다양한 요인들을 고려하여 개별적인 필요에 조응하는 방향으로 설계될 필요가 있다. 이러한 측면에서 기본 급여 외에 수급자의 생활환경 및 자립활동 등을 고려하여 추가급여를 산정하여 지원하고 있는 현행 활동지원제도는 국내 다른 유사 돌봄서비스에서 찾아볼 수 없는 유일한 제도로 장애아동 돌봄 통합방안도 아래의 표처럼 이에 준용하는 절차로 마련하는 방안을 고려해볼 필요가 있다.

〈표 5-3-5〉 통합 운영 시 급여 구성 및 산정 방식(안)

		활동지원	양육지원	통합(안)
급여 구성		기본급여 + 추가급여	기본급여	기본급여+추가급여
급여 산정 방식	기본 급여	지원등급에 따라 차등지원	균일	균일지원
	추가 급여	추가급여항목에 따른 추가지원	없음	추가급여항목에 따른 추가 지원

하지만 장애아동에 대한 돌봄서비스를 통합적으로 운영할 경우 기본급여를 산정하는 방식이 활동지원사업과는 달라질 수 있다. 해외사례에서와 같이 장애아동의 필요욕구에 대한 인터뷰를 토대로 이용자와 합의하는 사례관리 기반 욕구사정체계가 바람직하다 하더라도 이를 수행할 수 있는 시스템과 인력에 대한 제반 기초가 다져 있지 않은 속에서 차등급여를 시행하는 방식은 현실적으로 어려움이 있을 것이라 판단되기 때문이다. 한편, 현재 활동지원 급여량을 결정하는 데 있어 활용되고 있는 인정조사표는 일상생활동작 영역 7문항, 수단적 일상생활 수행능력 영역 8문항, 장애특성 고려영역 5문항, 사회환경 고려영역 4문항 등 총 4개 영역에 걸쳐 24개 문항으로 구성되어 있으며 문항별로 각기 다르게 주어진 점수를 합산하여 산출하지만 이 인정조사표는 장애아동의 특성 및 수행능력을 객관적으로 파악할 수 있는지에 의문이 제기될 수 있다. 또한 발달장애아동을 평가하기에 적절한 문항으로 구성되어 있지 못하다는 의견이 있어왔다. 더욱이 부모의 양육 역량, 가족 환경이 인정조사표에는 충분히 고려되지 않아 서비스의 지원의 양을 결정하기에는 충분하지 않다. 따라서 장애아동에 대한 돌봄서비스의 기본 급여는 단기적으로 균일한 방식을 채택하여 운영하는 것이 불가피하며, 향후 장애아동특성, 양육 및 가족환경, 돌봄 관련 타 서비스 이용 현황 등을 다면적으로 사정하여 판단할 수 있는 시스템이 마련된 후에 차등적인 지원방식을 고려하는 것이 적절하다고 판단된다.

한편, 추가급여와 관련해서는 현재 활동지원제도의 추가급여를 부여하는 조건을 참조할 수 있지만 이는 주로 장애성인을 중심으로 구성되어 있어 장애아동의 특성 및 가정의 환경이 적절히 반영되었다고 보기는 어렵다. 따라서 단기적인 방안으로는 현재 장애인활동지원제도의 추가급여를 부여하는 조건 등을 기준으로 장애아동과 그 가족의 입장에서 내용들을 일부 수정하여 적용하는 것이 현실적인 방안이 될 것이라 사료되며, 장기적으로는 장애아동 및 그 가족의 환경을 고려한 추가급여 항목을 구체적으로 파악하고 적용하기 위한 노력이 이루어져야 할 것이다. 이에 대한 예시를 제시하면 아래와 같다.

〈표 5-3-6〉 통합 운영 시 추가 급여 항목 예시

활동지원 추가 급여 항목	장애아동 돌봄 추가 급여 항목 예시
최중증 취약가구 출산가구 자립준비 학교생활 직장생활 보호자 일시 부재 가족의 직장, 학교생활	취약가정(조손, 한부모 가정 등) 위기가정(다장애가정, 주양육자의 돌봄 능력 결여 가정 등) 양육자 및 가족구성원의 장애 및 질병 양육자의 일시 부재 양육자의 직장 생활 (보육, 돌봄 기관 및 프로그램 이용 어려움) (방학)

바. 서비스 제공 시간

현행 장애아동을 대상으로 시행되고 있는 활동지원사업과 양육지원사업의 돌봄 서비스 제공 시간은 큰 차이를 보이고 있다. 다음의 표에 나타난 것처럼 양육지원사업의 경우 월 평균 40시간(연 480시간)에 불과한 반면, 활동지원사업의 경우에는 인정조사에 따른 급여량 결정에 따라 기본급여를 기준으로 하여 볼 때 월 48시간에서부터 최대 118시간까지 돌봄서비스를 제공할 수 있도록 설계되어 있다.

〈표 5-3-7〉 현행 돌봄서비스(기본급여) 제공시간 비교

	활동지원	양육지원
서비스 시간	월 약 48~118시간 (기본급여 기준: 422,000원~1등급 1,040,000원)	월 평균 40시간 (연 480시간)

이렇게 두 사업 사이의 서비스 제공시간이 큰 차이를 보이고 있는 상황에서 두 사업의 통합 시 서비스 제공시간과 관련하여 최저수준을 설정하는 것은 기술적으로 매우 어려운 작업이며, 양 사업의 장단점과 통합운영 가능성에 대한 타당성을 진단하는 기초 연구의 성격을 지닌 본 연구의 과업을 벗어난 것이라고 할 수 있다.

그럼에도 불구하고 서비스 제공 시간 결정 시 몇 가지 사항에 대해 고려해볼 수 있는데, 우선적으로 현재 양육지원사업의 돌봄 서비스 시간의 제약을 들 수 있다. 본 연구의 질적 조사에 참여한 양육지원사업 종사자들이 공통적으로 지적한 것처럼 양육지원사업의 경우 서비스 제공 시간이 제한적인 것이 가장 큰 단점이었다. 따라서 통합운영 방안 시 서비스 제공 시간은 양육지원사업의 돌봄서비스 제공 시간보다는 상향조정될

필요가 있을 것이다. 둘째, 현재 활동지원사업 이용자의 입장에서 장애아동이 받고 있는 서비스 이용 시간을 고려해야 한다. 만약 통합운영 시 활동지원사업에서 제공되고 있는 서비스 이용시간보다 급격히 감소된 서비스 제공 시간은 상당한 반발을 초래할 것이다. 따라서 장애아동이 받을 수 있는 최대 서비스 이용시간은 적어도 현재 활동보조지원사업이 제공하고 서비스 평균시간 아래로 상정되지 않도록 설정하는 방안이 타당할 것이다. 즉 장애아동의 활동지원사업 이용 현황에서 드러난 추가급여를 포함한 실질적인 이용시간인 월평균 108시간을 크게 벗어나지 않는 범위에서 제공되는 방안을 고려해야 할 것이다.

하지만 장애아동에 대한 돌봄서비스 지원강도가 장애아동의 개별적 특성 뿐 아니라 주 양육자 및 가족의 환경에 따라 상이할 수 있다는 측면도 유념할 필요가 있기 때문에 기본급여와 추가급여의 양은 달라 질 수 있을 것이다. 즉, 기본급여를 현 활동지원서비스의 기본급여의 중간점에 해당하는 월 70시간으로 상정하고, 추가급여 항목에 따른 추가급여 시간을 월 40시간~50시간 범위 내에서 설계하는 방식을 고려해볼 수 있을 것이다.

사. 서비스 단가

서비스의 제공 시간과 더불어 장애아양육지원사업과 활동지원사업 내의 돌봄서비스 제공에 있어 큰 차이점을 보이고 있는 것은 서비스 단가에 있다. 장애아양육지원사업은 현재 기관 운영비 지원을 별도로 하여, 돌봄서비스 시간 당 단가가 6,300원이고, 활동지원제도의 경우 기관 운영비 활용이 전체 서비스 단가 8,810원의 25%를 넘지 않도록 규정하고 있어, 장애아양육지원사업에 준하여 살펴볼 때 순수 돌봄서비스 단가는 6,700원으로 간주할 수 있다. 따라서 장애아동을 대상으로 한 두 사업을 통합하여 운영한다고 하였을 때 기본 돌봄 서비스 단가는 현행 활동지원사업의 단가를 준용하여 시행하는 것이 적절할 것으로 사료된다. 그에 대한 근거는 다음과 같이 세 가지로 살펴볼 수 있는데, 우선 장애아동과 장애성인이 요구하는 돌봄의 강도를 객관적으로 측정하고 평가하기가 어렵다는 것이다. 둘째, 본 연구에서도 드러났듯이 양육지원사업 내의 돌봄서비스 지원인력은 장애아동을 대상으로 유사한 돌봄 제공에도 불구하고 활동지원사업 지원인력에 비해 낮은 서비스 단가로 상대적 박탈감이 높고 이직률도 높았기

때문에 서비스 제공인력의 안정적인 확보를 위해서는 동일한 수준의 서비스 단가를 산정하는 것이 필요하다고 본다. 셋째, 아래 제시된 유사한 돌봄서비스 단가와 살펴볼 때 두 사업의 현행 서비스 단가는 가사간병이나 노인돌봄서비스에 비해서는 현저히 낮은 것이 사실이다. 이에 양육지원사업과 활동지원사업의 통합 시 활동지원사업의 서비스 단가로 상향조정하는 것은 불가피하다고 판단된다.

〈표 5-3-8〉 유사 돌봄서비스 단가(2015년 기준)

	장애아가족 양육지원	장애인 활동지원	가사간병 서비스	노인돌봄
시간 당 서비스 단가	6,300원	8,810원	9,500원	9,800원
활동단가	6,300원	6,700원	약 7,100원	7,425원 이상

한편, 서비스 단가와 관련하여 추가적으로 검토되어야 할 사항은 앞서 살펴본 바와 같이 돌봄서비스의 내용과 유형에 따라 차등수가를 반영할 것인지에 대한 사항이다. 앞서 장애아동의 욕구에 기반한 돌봄서비스의 유형을 제시한 바가 있지만, 이들 서비스 간(예, 일반 돌봄과 종합돌봄)에 서비스 단가를 차등적으로 부여할 것인지에 대한 보다 면밀한 검토가 선행되어야 할 것이다. 더불어 종합 돌봄의 한 형태로 제시된 그룹형의 경우 개인별 제공과 동일한 서비스 단가를 부여할 것인지, 아니면 개인별 제공과는 다른 서비스 단가를 차등적으로 적용하는(예를 들어, 1인 추가 시 90% 적용) 방안을 함께 검토하는 작업이 선행되어야 할 것이다.

아. 본인부담금

서비스 가격 중 일정액을 부담하는 방식은 균일부담과 차등부담 두 가지로 설명될 수 있다. 균일부담 방식은 모든 이용대상자에게 소득수준과는 관계없이 동일한 본인부담금액 또는 부담률을 적용하는 방식이다. 반면에 차등부담 방식은 어떤 기준에 의하여 본인부담을 차등 적용하는 방식으로, 그 차등기준으로는 여러 가지를 고려해 볼 수 있지만 소득수준에 근거한 수익자부담능력에 따라 차등을 하는 것이 일반적이다.

현재 장애아양육지원사업의 경우 돌봄서비스 이용에 있어 본인부담금이 전혀 없는

반면에, 장애인활동지원제도의 경우 소득을 6개 구간으로 구분하여 면제에서부터 서비스가격의 15% 상당액까지 본인부담율을 정하고 있다. 즉, 활동지원제도의 경우 돌봄서비스 가격 중 약 85%는 소득수준과 무관하게 균일부담방식을 적용하고, 나머지 약 15%는 소득수준으로 차등부과하고 있음을 알 수 있다.

소득 수준에 따라 서비스 이용에 있어 일정 부분의 본인부담금을 부과하는 방식은 다른 유사 돌봄서비스 사업의 경우에도 비슷하게 찾아 볼 수 있다. 예를 들어, 가사간병방문서비스의 경우 차상위계층까지 소득을 2개 구간으로 구분하여 면제에서부터 서비스가격의 10.76% 상당액까지 본인부담을 정하고 있으며, 노인돌봄종합서비스 사업의 경우 전국가구평균소득의 200%이하 소득을 3개 구간으로 구분하여 면제에서부터 서비스가격의 14.5% 상당액까지 본인부담을 정하고 있다. 따라서 장애아동에 대한 장애아양육지원사업과 활동지원사업의 통합 운영 시 서비스 대상자에 있어서는 앞서 제언한 바와 같이 소득수준에 상관없이 포괄적으로 제공하되, 성인장애인을 대상으로 하는 장애인활동지원제도와의 연속성과 행정적 절차의 간소화를 위해서 현행 장애인활동지원서비스의 소득구분과 본인부담률을 준용하여 적용하는 것이 필요하다고 본다.

제 6 장

결론 및 제언

제1절 결론 및 논의

제2절 제언

제1절 결론 및 논의

1. 장애아동 돌봄지원 제도 문제점 및 개선 과제

본 연구는 현행 장애아동을 대상으로 행해지고 있는 돌봄지원제도를 현황과 문제점을 진단하고 향후 발전적인 방향을 모색하는 것에 일차적인 목적을 두고 행해졌다. 본 연구를 통하여 파악된 주요 현황과 문제점을 정리하여 제시하면 다음과 같다.

가. 장애아가족양육지원의 한계와 문제점

장애아가족양육지원사업은 장애아동의 가정에 돌보미를 파견하여 상시적인 돌봄을 필요로 하는 장애아 부모의 돌봄부담을 경감시키고자 2007년부터 시작되었다. 양육지원사업은 장애아동에 대한 돌봄과 함께 부모 및 가족을 대상으로 한 휴식지원프로그램이 함께 제공되고 있다는 점에서 가족지원 서비스의 성격을 지녔다는 것이 가장 큰 특징이라고 할 수 있다. 특히, 돌보미가 장애아동의 일상생활 및 신변처리 등과 같은 일상적인 돌봄과 함께 장애아동의 발달적 특성을 고려하여 간단한 학습이나 놀이활동 등을 제공한다는 점에서 이점이 있다.

하지만 이상에서 지적된 장점에도 불구하고 사업 운영과 관련하여 몇 가지 문제점이 드러났는데, 먼저 서비스 대상자가 전국 가구평균 100%이하 가정으로만 한정되어 대부분의 장애아동 가족의 경우 이용이 불가능하다. 즉 지원 규모에 있어서 2015년 기준 3,300명에 불과해 전체 중증 장애아동의 4%에도 미치지 못하는 실정이다. 둘째, 1인당 돌봄 서비스 제공 시간에 있어서도 월 평균 40시간(연 480시간)에 그치고 있어 유사한 성격을 지니고 있는 활동지원서비스의 최소 지원 시간에 비해 매우 부족하다. 셋째, 서비스 제공기관이 전국 18개소에 그쳐 이용자의 접근성 및 적절한 돌봄 인력이 배치되는 못하는 한계에 지속적으로 직면하고 있다. 마지막으로 질적 조사 결과에서 드러난 것처럼 장애아동에게 전문화된 돌봄 서비스임에도 불구하고 타 관련 서비스에 비

해 돌봄인력에 적절한 처우가 제대로 마련되지 않아 이탈이 심하고, 이로 인해 제공기관은 사업 운영에 있어 큰 어려움을 겪고 있는 것으로 나타났다. 따라서 장애아가족양육지원사업의 경우 내용과 대상에서 유사한 성격을 지니고 있는 활동지원사업과의 관계를 재정립하고 향후 발전방향에 대한 정책적 검토가 시급히 이루어져야 할 것이다.

나. 장애인활동지원의 한계와 문제점

장애인활동지원사업은 「장애인복지법」에 의거하여 ‘장애인활동보조서비스’로 시작되었다가 2011년 「장애인활동지원에 관한 법률」 제정을 통해 현재와 같은 제도로 운영되고 있다. 양육지원 사업과 더불어 활동지원사업은 장애아동에게 일상생활 및 신변처리 등과 같은 일상적인 돌봄과 이동지원을 제공하여 장애아동의 돌봄 부담을 경감시켜주는 데 기여하고 있다고 할 수 있다. 하지만 양육지원사업과 달리 서비스 대상자 선정과정에서 소득제한 기준이 없고 서비스 제공시간도 장애아동의 일상생활 능력이나 생활환경에 따라 차등적으로 제공되어 서비스 대상자의 범위가 좀 더 포괄적이라는 장점이 있다.

그럼에도 불구하고 현재 활동지원서비스의 대상자가 만 6세~64세로 되어 있어 6세 이하의 장애아동을 둔 가족의 경우에는 해당 서비스 혜택을 받지 못한다는 제한점이 지적되고 있다. 또한 최근 들어 「장애아동복지지원법」 등의 제정과 가족에 대한 지원서비스가 새롭게 마련되는 추세에서 장기적으로 장애아동을 활동지원제도의 대상에서 제외하는 것이 보다 바람직하다는 의견도 지속적으로 있어 왔다(김성희 외, 2013; 이승기 외, 2011).

한편, 현행 활동지원서비스는 장애성인의 신체적 활동지원에 보다 초점이 맞추어져 있어 장애성인에게 제공되는 지원을 장애아동에게 적용하다보니 장애아동의 특성을 충분히 고려한 돌봄 서비스가 제공되지 못한다는 한계가 지적되고 있다. 또한 장애성인에 비해 돌봄의 강도가 상대적으로 높은 중증장애아동은 활동보조인들이 기피하는 경향이 있어 중증장애아동은 돌봄 서비스의 사각지대에 놓여 있음이 질적 조사 결과 드러나기도 하였다.

따라서 장애인활동지원제도의 서비스 대상자가 아동과 성인을 모두 포괄한다고 하여도 실제 서비스 내용에 있어서는 아동과 성인을 구분하는 것이 필요할 수 있다. 더 나아가 장애인활동지원서비스에서 장애아동을 지원하는 것은 장애인의 선택과 결정에 기반을 둔 자립생활 지원이라는 활동지원서비스의 이념적 지향과 부합하지 않기 때문에 장애아동 돌봄 서비스를 활동지원제도에서 따로 분리하는 것(김동기, 2015)도 고려해볼만 하다.

다. 돌봄지원 제도의 중복성 및 비연계성 문제

2007년 각 사업이 처음 시작되었던 시점에는 양육지원사업의 경우 1~3급 장애아동을 대상으로 하고, 활동지원사업은 1급으로만 엄격하게 제한되어 다소 두 사업 간에 상호 보완적인 측면이 있었다고 할 수 있다. 그러나 활동지원사업이 2013년에 장애아동 2급까지, 2015년 8월부터는 3급까지 대상자를 확대함에 따라 두 사업 간 서비스 중복이라는 문제점이 두드러지게 되었다. 특히, 두 사업에 걸쳐 공통으로 서비스 대상자가 되는 만6세에서 17세까지의 장애아동의 경우 서비스 이용의 대다수를 차지하고 있어 서비스 중복의 문제점에 대하여 보다 면밀한 검토가 필요한 시점이다.

또한 양육지원사업과 활동지원사업의 이용 실태를 조사한 결과에 따르면, 장애아동이 두 사업을 통해 주로 제공받는 서비스의 내용은 통학, 이동지원 등으로 그 내용에서의 별 차이는 없는 것으로 나타났다. 하지만 두 사업이 대상자 선정기준, 서비스 급여, 제공 인력 관리 등의 측면에서 다르게 운영되고 있는 문제점이 있다. 또한 두 사업 간의 비연계성으로 인하여 장애아동 가족이 일관된 서비스를 이용하는데 불편을 겪기도 한다.

따라서 장애아동을 대상으로 제공되고 있는 양육지원사업과 활동지원사업의 서비스 중복 여부 및 문제점을 면밀히 검토하고, 두 사업 간의 효율적인 통합 운영방안을 모색할 필요가 있다.

라. 돌봄 서비스의 다양화에 대한 필요

양육지원사업과 활동지원사업은 공통적으로 장애아동의 일상생활 및 신변처리 등과 같은 일상적인 돌봄을 제공하고 있다. 아울러 양육지원사업은 장애아동의 발달 특성을 어느 정도 고려하여 놀이활동이나 학습활동도 지원하고 있다. 그럼에도 불구하고 본 연구의 질적 조사 결과, 장애아동 부모들은 돌봄지원의 내용이 장애아동의 욕구나 특성을 충분히 반영하여 제공되고 있지 못함에 불만을 지니고 있는 것으로 드러났다. 일례로, 부모들은 활동보조인이 가정에 방문하여 아동 보호나 식사제공, 신변처리 도움과 같은 단순한 지원을 제공하나 아동과 상호작용을 하고 아동이 무료하지 않게 시간을 보내도록 놀이나 야외활동 등을 제공하지 않음을 지적하였다. 또한 방과 후 혹은 방학동안 장애아동이 집단활동에 참여할 수 있도록 지원해주는 것도 부모와 장애아동 모두에게 의미 있는 지원이 될 수 있음에도 불구하고 집단으로 운영되는 여가활동, 지역

사회활동 등은 서비스 내용에 포함되어 있지 않음을 지적하기도 하였다. 하지만 해외 경우는 장애아동 돌봄이 일상적인 돌봄의 유형으로 제공되기도 하지만 돌보미가 아동의 발달을 촉진하는 간단한 놀이활동 등을 제공하거나 방과 후 및 주말, 방학동안 집단 활동의 참여를 지원하기도 하여 서비스 내용이 다양한 것으로 드러났다.

따라서 장애아동 돌봄 서비스는 장애성인 서비스와 차별화되고 장애아동의 특성이 반영될 수 있도록 그 내용을 다양화할 필요가 있으며, 서비스의 제공 방식에도 돌봄인이 가정에 방문하는 것만이 아니라 장애아동이 집단활동에 참여하여 새로운 경험을 제공받을 수 있도록 유연하게 운영하는 방안을 모색할 필요가 있다.

2. 통합적 운영방안 모색

본 연구는 장애아동 돌봄지원과 관련하여 시행되고 있는 장애아양육지원사업과 장애인활동지원사업의 중복성 문제점을 해결하는 한편 보다 효율적인 통합 운영의 가능성을 여러 측면에서 검토하고자 하였다.

장애아동을 대상으로 한 장애아동양육지원사업과 활동지원사업의 통합적 운영 방안을 모색하는데 있어 기본적인 기준점이 되었던 것은 대상자의 연령이었다. 아래에 제시된 바와 크게 3가지 방안이 모색되었는데, 먼저 장애아동에 대한 돌봄지원이 성인장애인에 대한 지원과는 차별성이 있다는 전제 하에 만18세 미만의 장애아동을 대상으로 하는 별도의 지원체계를 구축하는 방안(제1안)을 검토하였다. 또한 현재 운영되고 있는 활동지원제도를 근거로 하되 서비스 대상자에서 제외되고 있는 만6세 미만의 장애아동까지 그 대상자를 확대하여 연령에 관계없이 전체 장애인에 대한 포괄적인 돌봄지원체계를 마련하는 방안(제2안)을 검토하였다. 그리고 현행 활동지원제도의 틀을 그대로 유지한 채 장애아양육지원사업과 대상자가 겹치는 만6세~17세의 제외하고 만6세 미만 장애영유아를 대상으로 하는 새로운 지원체계를 구축하는 방안(제3안)이 검토되었다.

- | |
|--|
| <p>1안: 만 18세 미만 장애아동에 대한 별도의 돌봄지원체계 구축 방안
(현행 장애아양육지원사업의 확대 모델)</p> <p>2안: 전 연령대의 장애인에 대한 포괄적인 돌봄지원체계 구축 방안
(현행 장애인활동지원제도에 근거한 통합모델)</p> <p>3안: 만 6세미만 장애아동만을 대상으로 한 별도의 돌봄지원체계 구축 방안
(장애영유아 중심 양육지원 특화 사업으로의 전환 모델)</p> |
|--|

먼저, 현재 중복적인 대상인 만6세~17세의 장애아동을 활동지원사업의 대상자로 통합하고, 장애아양육지원의 대상자를 만6세 미만의 장애아동을 두고 설계한 3안의 경우 가족의 관점에서 장애발견에 따른 정보제공 및 상담, 심리적 지원, 장애영유아에 대한 적절한 돌봄 및 양육기술, 장애영유아에 전문화된 돌봄서비스 등이 특화된 형태를 구상한다는 점에서 일정정도 정책 가치를 가진다고 할 수 있다. 하지만, 장애아동 중에서 영유아와 학령기 아동의 경우에 별도의 돌봄 및 양육지원체계를 갖추어야 한다는 뚜렷한 논리적 근거를 찾기 어려운 측면이 있으며, 해외 사례나 국내 일반아동에 대한 돌봄지원제도 내에서도 유사한 사례를 찾기 어려운 측면이 있다.

결국, 두 사업 간의 통합적 운영방안을 정책적으로 판단해야 할 지점은 장애아동과 장애성인을 모두 아우르는 지원체계 안에 두고 갈 것인지, 아니면 장애아동과 성인의 생애사적 특성, 서비스 내용 및 제공인력 등의 차별성을 감안하여 별도의 지원체계를 갖출 것인가의 문제로 귀착된다고 할 수 있다.

1안의 경우에는 장애아동에 대한 생애사적 특수성을 강조하여 장애아동정책 강화라는 가치를 담고 있는 반면에, 2안은 전 생애사에 걸쳐 돌봄지원체계를 일원화한다는 지향을 담고 있는 것이라고 할 수 있다. 그리고 2안의 활동지원제도로의 통합 안은 전체 돌봄지원체계라는 것에서 접근할 수 있으나, 현재 명명되어 있는 활동지원제도의 목적 적합성이 성인 중심의 개념이기 때문에 통합하여 운영할 경우 그 정책 목표는 단순히 활동지원제도가 아닌 포괄적인 돌봄서비스(care services)로 방향이 잡혀야 하는 지점이 있음을 알 수 있었다.

결론적으로 현행 장애아동을 대상으로 제공되고 있는 활동지원제도와 장애아양육지원사업을 통합적으로 운영하는 방안을 다각적으로 검토한 결과, 본 연구는 장애아동과 장애성인에 대한 서비스가 그 내용 및 제공원리에 있어 근본적인 차이가 있고, 앞으로의 관련 정책의 발전 및 연계를 고려할 때 '장애아동에 대한 별도의 돌봄(양육)지원제도'를 구축하는 바람직하다고 판단되었다.

제2절 제언

본 연구는 장애아동 돌봄지원 제도의 개편과 관련하여 고려되어야 할 원칙과 방향에 대해 검토하고, 돌봄지원 제도의 통합적 운영 모델을 모색했다는 점에서 그 의미를 찾을 수 있으나 세부적인 실행방안에 대해서는 구체적으로 제시하지 못한 점에서는 일정 정도 한계가 있다. 이는 비교적 짧은 기간에 수행되었다는 현실적 한계도 있지만, 구체적인 실행방안과 지침을 마련하기에 앞서 우선적으로 장애아동에 대한 돌봄지원 제도 개편에 대한 정책적 판단과 합의 과정이 먼저 이루어져야 한다는 것에 기인하기도 한다. 따라서 장애아동에 대한 돌봄지원제도의 개편과 현행 관련 사업의 통합적이고 효율적인 운영 방안을 구체화하기 위해서는 본 연구를 토대로 하여 앞으로도 지속적인 정책 의견 수렴과 후속적인 연구가 동반되어야 할 것이다. 이와 관련하여 향후 고려되어야 할 중요 정책 과제와 추진 방향에 대해 몇 가지 제언을 제시하면 다음과 같다.

첫째, 통합적 운영 방안을 모색하는데 있어 우선과제는 장애아동에 대한 돌봄지원에 대한 명확한 정책적 개념의 정립이라 할 수 있다. 앞서 살펴본 바와 같이 장애아동에 대한 돌봄지원은 서로 다른 법령 하에서 개념적으로 혼란스러운 상태로 남아 있으며, 장애아동 및 가족에 대하여 국가적으로 시행되고 있는 사업에 있어서도 상호 중복적이고 서로 다른 개념으로 사용되어 왔음을 알 수 있다. 이는 서비스 이용자에게 혼란을 야기하고, 서비스 제공 측면에서 서비스 내용 중복이라는 문제점을 발생하게 한다. 이에 장애아동 돌봄과 양육에 대한 법적, 정책적 개념 정의를 명확히 하고 관련 규정을 재정비할 필요가 있다.

둘째, 장애아동에 대한 돌봄지원 제도를 구축하기 위해서는 한국적 상황에 적합한 모델이 개발되고 이에 대한 정책적 합의가 이루어져야 할 것이다. 해외 사례를 살펴본 것을 때, 장애인에 대한 돌봄지원 제도는 전체 연령을 포괄하여(또한 장애인뿐만 아니라 노인, 환자 등) 전체 케어시스템제도의 형식을 가지고 발전해 온 나라가 있는 반면, 생애사적 특성을 고려하여 장애아동에 대한 돌봄과 장애성인의 활동지원제도 각각을 중심으로 돌봄지원 체계를 구축한 경우도 있었다.

본 연구에서는 이념적 적합성, 해외사례 검토 및 이용자 욕구를 반영하여 장애아동에 대한 별도의 돌봄지원 체계를 제안하였지만, 그 동안 행해져 온 제도의 변경으로 말미암아 관련 사업 수행기관이 제기할 수 있는 반발이 있을 수 있으므로 이에 대한 충분한

한 공감과 정책적 합의가 같이 이루어져야 할 것이다.

셋째, 장애아동을 대상으로 한 현행 활동지원제도와 장애아양육지원사업을 통합적으로 운영하기 위해서는 본 연구에서 제시한 쟁점 사항에 대한 구체적인 대안이 마련되어야 할 것이다. 특히, 두 사업 간에 대상자 선정, 서비스 급여량, 서비스 단가 등에 있어 불일치하는 측면이 많기 때문에 통합적 운영을 꾀하였을 경우 이용자의 입장과 서비스 제공자의 측면을 모두 고려하여 통합모델이 효율적으로 작동할 수 있는 방안 마련을 위한 심도 깊은 연구가 수행될 필요가 있다.

넷째, 통합적 운영 시 장애아동 및 가족의 욕구를 충족시키는 새로운 서비스의 내용과 운영방안이 모색되어야 할 것이다. 본 연구의 질적 조사와 해외사례의 검토의 결과를 통해 장애아동에 대한 돌봄 서비스는 장애아동의 발달기적 특성을 반영하고, 그 내용에 있어서도 개별지원과 집단활동 참여지원이 함께 제공되는 것이 바람직한 방향이라는 것이 확인되었다. 그러나 이러한 다양한 욕구들이 실현 가능한 서비스로 구현되기 위해서는 필요한 제반 물리적 조건, 제공자의 조건, 서비스의 운영방식들에 구체적인 연구들이 추진되어야 할 것이다.

다섯째, 장애아동에 대한 돌봄지원 제도가 궁극적으로 가야할 방향은 장애아동의 개별적 욕구와 가족의 욕구를 반영한 개별화된 돌봄지원 서비스를 제공하는 것에 있다고 할 수 있다. 하지만 현재 인정조사표는 장애아동 뿐만 아니라 가족 환경 등을 다면적으로 평가하고 정보를 수집하는데 타당한 도구라고 하기는 어렵다. 따라서 장애아동과 그 가족의 특성 및 욕구를 정확하고 객관적으로 평가할 수 있는 평가도구를 개발하기 위한 연구들이 이루어져야 할 것이다.

마지막으로, 장애아동 돌봄제도에 대한 통합적 운영과 관련하여 대상자 선정, 서비스 급여량, 서비스 단가 등에 대한 구체적 대안이 마련되고, 다양한 서비스 내용의 유형이 구현된 후에는 그 통합모델이 실제적으로 실현가능한지를 시범사업을 통해 확인하고 그 결과를 바탕으로 한 지속적인 보완과 수정이 이루어져야 할 것이다.

참고문헌 <<

- 김동기(2015). 이념과 현실의 갈림길에서 장애인활동지원제도는 어디로 갈 것인가? 장애인활동지원제도 5년의 진단과 향후 5년의 대안 마련 토론회 발제문. 한국장애학회·한국장애인자립생활총연합회
- 김성희 외 19인(2013). 중증장애인 보호 종합대책 수립을 위한 정책연구(2). 보건복지부·한국보건사회연구원
- 김정희 외 11인(2014). 장애인활동지원제도 기관실태분석을 통한 수가체계 개편연구. 보건복지부·한국장애인개발원
- 보건복지부(2015). 2015 장애인활동지원사업안내.
- 변용찬(2010). 「장애인활동지원에 관한 법률안」에 대한 공청회. 보건복지부·한국보건사회연구원
- 이승기 외 9인(2011). 장애아동에 대한 사회적 복지지원체계 연구. 보건복지부·성신여자대학교
- 이용표(2008). 「장애인장기요양보장제도」관련 정책토론회 토론회문. 한국보건사회연구원
- Bedi, R. P., (2006). Concept mapping the client's perspective on counselling alliance formation. *Journal of Counseling Psychology*, 53, 26-35.
- Bedi, R. P., & Alexander, D. A. (2009). Using multivariate concept-mapping for examining client understanding of counselling. *Canadian Journal of Counselling*, 43, 76-91.
- Concept system Inc. (2015). *The concept system facilitator training seminar manual*. Ithaca, NY: Author.
- Dahlgren, G. and Whitehead, M. (1991). *Policies and Strategies to Promote Social Equity in Health*. Stockholm: Institute for Futures Studies.
- Fried, P. F., Tangen, C. M., Walston, J., Newman, A. B., Hirsch, C., Gottdiener, J., Seeman, T., Tracy, R., Kop, W. J., Burke, G., and Mcburnie. (2001). Frailty in older adults: evidence for a phenotype, *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 56A(3).
- Jun BH·Lee HG(2000). An investigation of the intake of the health food among the salarymen in Seoul. *Kor J Soc Food Sci* 16(1), pp.9~16.
- Kane, M., & Trochim, W. M. (2007). Concept mapping for planning and evaluation. Thousand Oaks, CA: Sage.

- Kang MH(1994). Nutritional status of Korean elderly people. *Korean J of Nutr*, 24(6), pp.616~636.
- Jackson, K. M., & Trochim, W. M (2002). Concept mapping as an alternative approach for the analysis of open-ended survey responses. *Organizational Research Methods*, 5, 307-336.
- Oliver, M(1990). *The Politics of Disablement*. London: Macmillan.
- Oliver, M(1996). *Understanding Disability*. London: Macmillan.