

“감사하는 마음, 행복한 가족”

# 2009 제1차 대전가족공동체 포럼

| 일시 | 2009년 3월 12일(목) 10:00 ~ 11:40

| 장소 | 대전광역시청 3층 세미나실

| 주최 | 대전발전연구원



## 포럼 진행 일정

구 분	시 간	내 용
	10:00 ~ 10:05	○ 개회 및 환영사
	10:05 ~ 10:10	○ 참석자 소개
	10:10 ~ 10:25	○ 장애인의 생애주기에 따른 가족지원 : 유아아동기 장애인 가족 지원 정책 방안 발표자 : 이채식(우송공업대학 사회복지아동과)
	10:25 ~ 10:40	○ 사례발표 1 : 자폐성 장애아동의 부모라는 이름으로 발표자 : 김경란(대전장애인부모회 이사)
	10:40 ~ 10:55	○ 사례발표 2 : 엄마의 소망 발표자 : 정영애(대전광역시 서구 둔산동)
	10:55 ~ 11:30	○ 종합토론 사회 : 주혜진(대전발전연구원 책임연구원)
	11:30 ~ 11:40	○ 정리
	11:40	○ 폐회

## 2009 제1차 대전 가족공동체 포럼 참가자 명단(가나다순)

성 명	소 속	사무실
곽문성	대전서구지역자활센터	527-1654
구영본	건강가정지원센터 팀장	252-9989
권용명	도토리 작업활동센터장	535-4240
김경란	대전장애인부모회 이사	488-9457
김금숙	대전광역시 장애인복지과	600-3532
김동식	대전금빛평생교육봉사단장	934-3404
김명희	유성구종합복지센터관장	825-3183
김민자	대전서구지역자활센터	527-1654
김선영	대전열린성폭력상담소	637-1366
김성자	충남여성정책개발원 산업심리연구원	825-2463
김윤경	대전장애인부모회사무국장	488-9457
김제홍	민민네트워크 동구	285-5181
단윤경	대전장애인부모회 재무이사	488-9457
두요균	민민네트워크 동구	285-5181
류인화	대전서구지역자활센터	527-1654
문영삼	대전금빛평생교육봉사단 사무국장	528-7382
문은숙	정림종합사회복지관	584-4451
박경란	대전종합사회복지관	627-2957
박노동	대전발전연구원 여성정책연구부 책임연구원	530-3523
방진용	유성구종합복지센터	825-3183
송정원	대전장애인부모회 총무이사	488-9457
심정인	대전발전연구원 여성정책연구부 연구보조원	
양은순	대전가톨릭가정폭력상담소 상담원	636-2036

오신영	민민네트워크 대덕구	635-1194
오휘순	도토리주간보호센터장	533-9457
육동일	대전발전연구원장	530-3528
이경성	대전광역시 장애인복지과 재활지원담당사무관	
이규원	대전광역시 장애인복지과	600-5524
이복래	대전장애인부모회 홍보이사	488-9457
이선옥	한국장애인부모회대전시지회장	488-9457
이시은	정립종합사회복지관	584-4451
이완자	대전서구지역자활센터	527-1654
이용란	대전가톨릭가정폭력상담소 상담팀장	636-2033
이정선	대덕구지역자활센터	628-9723
이채식	우송공업대학 사회복지아동과	629-6154
임영자	대전서구지역자활센터	527-1654
장창수	대전발전연구원 자치정책연구부 책임연구원	530-3545
정승호	대전광역시 여성가족청소년과 가정복지담당	600-3551
정영애	대전광역시 서구 둔산동	
주혜진	대전발전연구원 여성정책연구부 책임연구원	530-3522
최성희	대전서구지역자활센터	527-1654
최유진	대전서구지역자활센터	527-1654
최홍순	육연노인센터 센터장	528-5290
한동혁	대전해광학교	285-0251

## 2009 제1차 대전 가족공동체 포럼 운영위원

성 명	소 속	전화번호
주혜진	대전발전연구원 여성정책연구부 책임연구원	530-3522
박노동	대전발전연구원 여성정책연구부 책임연구원	530-3523
김윤경	대전장애인부모회 사무국장	488-9457



## 2009 대전 가족 공동체 포럼은

- 저출산 및 고령화 사회의 흐름 속에서 대전지역의 가족현상을 파악하고,
- 가족의 가치 확대와 가족의 문제점 해결을 위한 대전시민의 정책적 의견을 수렴하며,
- 변화에 적응하는 가족의 모습을 통하여 새로운 가족문화를 이끌어내고,
- 건강한 가정과 미래경쟁력을 가진 대전을 만들어가는 지역사회 시민운동(New City Movement)으로 발전시키는데 그 목적이 있다.

## 2009 대전 가족 공동체 포럼은

포럼에 관련하여 다음과 같은 사업을 계획, 실행하고 있다:

### 1) 대전가족공동체포럼

- ① 목적 : 대전지역사회의 가족공동체에 대한 정책적 의견 수렴
- ② 방법 : 전문가 및 대전 시민을 초청한 정규 포럼  
전문가 및 단체 (교수, 지역사회의 민간단체, 기업, 종교인 등)  
시민 : 시의회 및 가족에 관심이 있는 대전 시민
- ③ 효과 : 지역 민간단체 및 시민들의 의견수렴을 통한 통합적 가족정책수립  
대전시, 시민, 단체 및 기업 등이 함께 하는 가족공동체문화 확산
- ④ 시기 : 7회 예정
- ⑤ 주관 : 대전발전연구원 (협조: 대전광역시 여성가족청소년과)

### 2) 가족관련행사

- ① 목적 : 가족문화 형성을 위한 대전시민의 자발적 참여운동
- ② 방법 : -캠페인 및 슬로건 : 지속성행사
  - 목적 : 가족이미지, 가정철학 찾기(발견하기)
  - 방법 : 캠페인/슬로건 <-언론, 기업, 민간추진단체 등등
  - 효과 : 캠페인에 의한 언론성->시민계몽 및 교육효과-가족슬로건(표어) 만들기 :

이젠 “가족”입니다 와 관련된 슬로건 만들기 (공모/컨설팅)

-가족코칭 프로그램 운영

- 목적 : 가족의 문제발견과 해결
- 방법 : 전문가 활용(라이프코치, 가족코치 활용)

-가족에 관심 있는 시민 모으기 운동

- 목적 : 대전시민의 가족문제에 대한 관심유도
- 방법 : 자발적인 가족운동지원/ 단체중심의 운동지원

-특별 행사(주제/ 월별/ 주체/대상가족 등등)

- 방법 : 대전시 주관 가족 프로그램 진행  
기업추진 가족 프로그램 지원(대전시와 공동 진행)  
민간단체추진 가족 프로그램지원(대전시와 공동 진행)

③ 시기 : 2회 예정

④ 주관 : 대전시, 대전발전연구원, 민간단체, 기업 등





# 장애인의 생애주기에 따른 가족 지원

이채식

(우송공업대학 사회복지아동과)

## 장애인의 생애주기에 따른 가족지원 - 유아 아동기 장애인 가족 지원 정책 방안 -

이 채 식 (우송정보대학 사회복지과 교수)

매년 우리나라 장애아동의 수는 급격하게 증가하고 있고, 이에 따른 가족들의 양육부담 또한 함께 늘어나고 있는 실정이다. 장애아동을 양육하는 가족은 자녀의 장애를 발견하고 진단 받는 과정에서 느끼는 절망과 동시에 이를 수용하는 정신적·심리적인 부담을 비롯하여, 장애아동을 돌보는 데 필요한 시간적 투자와 신체적 부담을 느끼게 된다(오혜경, 2003). 나아가서는 이에 필요한 경제적인 부담과 가족의 긴장과 갈등 그리고 부모 사후에 장애자녀들의 미래에 대한 불안 등 여러 가지 유형의 부담은 장애아동의 가족들이 공통으로 느끼는 단적인 예라고 볼 수 있다.

그럼에도 불구하고 우리사회는 이들 장애아동뿐만 아니라 가족을 위한 사회적 지원의 필요성에 대해 매우 낮은 수준의 인식을 보이고 있으며, 제도적으로 이들 가족에 대한 지원 방안이 매우 부족한 실정이다. 특히 장애아동을 양육하는 가족의 경우 장애아동의 생애주기별로 가족이 느끼는 부담이 다르고, 이에 따른 사회적 욕구 또한 다름에도 불구하고, 생애주기별 장애아동과 가족에 대한 개입 방안에 관한 논의가 적절히 이루어지지 못하고 있다. 이러한 시점에서 대전가족공동체포럼에서 주최하는 ‘장애인 생애주기에 따른 가족지원’이라는 주제는 매우 시의적절하고 많은 시사점을 줄 것으로 기대하고 있다.

본 발표에서는 유아 아동기 장애인의 생활환경 실태와 복지욕구 등을 전반적으로 살펴보고 이를 토대로 유아 아동기 장애인 가족에 대한 지원방안을 간략하게 논의하고자 한다.

### 1. 생애주기적 관점에서의 유아아동기 특성과 장애인 가족지원

최근 정상화와 사회통합 이념의 발달로 장애인도 비장애인과 마찬가지로 개인의 성장과 발달의 단계를 강조하는 시점이며, 이는 일방적인 도움의 대상에서 성장과 발달의 관점에서 발달상의 지원을 통한 잠재능력의 가능성을 모색하는 것에서 비롯된다고 볼 수 있으며, 이는 유아 아동기에 있어서도 마찬가지이다.

생애주기적 관점에서 유아 아동기의 특성을 보면 이 시기는 비장애아동과

마찬가지로 장애아동에게 있어서도 전 생애주기에 걸쳐 가장 크게 성장하는 시기이다. 또래집단과의 교류가 증가하고 사회적·지리적으로 아동의 세계가 확장된다. 한편으로는 장애아동은 외부세계에 대한 적극적인 탐색이 제한되며 다른 아동에 비해 활동이나 선택이 제한되게 된다. 특히 신체적 장애를 가진 아동은 신체적 능력의 제한뿐만 아니라 치료 상황이 주는 제한에 직면하게 될 것이며, 다른 경험을 시도할 수 있는 기회를 박탈당하는 상황에 놓일 수 있다. 이로 인해 비장애아동과의 상호교류가 적어지고 사회활동의 감소로 인해 사회에 재진입 할 수 있는 기회를 상실하게 된다. 특히 이시기는 장애아동이 가족으로부터 떨어지는 최초의 시기이기 때문에 많은 기회를 얻는 시기일수도 있지만 발달이 제한될 수 있는 문제의 시기이기도 하다(김경숙 외, 2002).

이와 같이 유아 아동기에서는 생애주기 관점에서의 성장과정의 첫 단계로서 가족의 역할과 가족에 대한 사회적 지원이 매우 중요하다고 볼 수 있다. 장애인 가족지원의 이념은 정상화이념에 바탕을 둔 것으로서 인간이 가족과 함께 지역사회라고 하는 테두리 안에서 살아가고 있는 것은 극히 자연스러운 것이며 그것은 장애를 가진 사람들도 마찬가지라는 생각에서 출발한다. 가족지원이란 아동의 장애를 가족이 이해하고 아동과 가족이 상호응화되는 것과 관련한 모든 활동으로 궁극적으로는 가족체계를 강화하고 유지하도록 하는 데 주요한 의의가 있다고 할 수 있다.

전통적인 장애아동의 재활과 치료를 위한 개입은 아동중심적 접근으로서 장애아동의 발달을 개선시키는데 중요한 목적이 있었다. 그러나 최근의 장애아동에 대한 개입관점은 가족지원으로서 장애아동의 재활치료와 교육 외에도 가족의 욕구에 초점을 맞춘 가족 지향적 접근을 시도하고 있다. 이러한 가족을 지원하는 개입방식은 아동부모와 가족기능의 여러측면에서 긍정적인 영향을 주는 것으로 나타나고 있다(Weiss & Jacobs, 1988).

일반적으로 우리는 가족지원을 단순히 ‘가족에 대한 지원’ 이라는 개념으로 사용하는 경우가 많다. 그러나 가족지원에 대한 관점은 크게 세가지 측면에서, ‘가족에 의한 지원’ 과 ‘가족에 대한 지원’, ‘가족과 함께 하는 지원’ 으로 구체화시켜 설명할 수 있다(오혜경 외, 2002). 첫째, ‘가족에 의한 지원’ 은 가족이 장애가 있는 사람을 물리적·정신적으로 지원하는 것을 말하며, 둘째, ‘가족에 대한 지원’ 은 장애아 가족이 원하는 것에 대한 직접적인 지원을 말하며, 셋째, ‘가족과 함께하는 지원’ 은 가족과 함께 사회가 지역에서의 자원으로 생활을 지원하는 것을 말한다.

## 2. 유아 아동기 장애인의 생활환경실태 및 복지적 욕구와 과제<sup>1)</sup>

유아 아동기 장애인의 생활환경 실태와 복지적 욕구를 살펴보면 다음과 같다. 우선, 유아기 장애인의 장애유형별 분포를 보면 뇌병변장애가 34.1%로 가장 많고 다음이 지적장애 23.4%, 자폐성장애 17.0% 순으로 나타나 이들 장애가 유아기 전체 장애인의 75.5%를 차지하고 있는 것으로 나타났다. 이러한 결과는 성인장애인이 지체장애와 뇌병변, 시·청각 장애인이 대부분을 차지하고 있는 것과 다른 특성을 보이고 있다. 따라서 유아 아동기 장애인에 대한 지원방안에서는 이들 장애유형을 고려한 지원책이 마련되어야 할 것이다.

주된 장애 진단여부에서는 대부분(97.9%)이 유아기때에 장애진단을 받은 것으로 나타났는데, 이는 과거에 비해 의료기관의 증가와 부모의 관심이 높아진 결과로 보여진다. 진단후 충분한 치료여부에 대해서는 72.7%만이 충분히 치료를 받았다는 결과를 보이는 반면, 27.3%가 의료적 측면에서의 치료가 충분하지 못한 것으로 나타났다. 이는 유아기 장애인에 대한 의료지원이 충분하지 않거나 부모의 경제적 부담요인이 작용한 것임을 엿볼 수 있다.

일상생활에서 타인의 도움 필요정도에서는 유아기 장애인 대부분이 남의 도움이 필요한 것(91.5%)으로 나타났고, 혼자서 외출 가능 여부에서도 스스로 힘든 경우가 83.0%로 나타났다. 그럼에도 불구하고 외출 빈도는 거의 매일 이루어지고 있어 유아기 장애인에 대한 부모의 보호 부담이 크다는 것을 알 수 있다.

외출이나 집밖 활동시 불편한 사유에서는 외출시 동반자가 없다는 것이 40.6%로 가장 높게 나타났고, 다음이 장애인 관련 편의시설 부족 28.1%로 나타나 동반자 지원에 대한 필요성과 편의시설 설치강화에 대한 대책 강구가 시급함을 알 수 있다

유아기 장애인에 대한 교사, 학부모, 또래집단에서의 차별경험 여부에 대한 결과에서는 교사로부터 27.3%, 학부모로부터 30.0%, 또래집단으로부터 10.5%의 차별경험을 보이고 있어 우리사회의 장애인식 개선을 위한 다양한 프로그램이 필요함을 보여주고 있다.

방과후 시간에 대해서는 ‘가정에서 부모나 가족과 보낸다’ 라는 경우가 51.6%로 나타나 비장애 아이들 대부분이 방과후 학원을 다니는 것과는 차이가 나는 것으로 나타났다. 따라서 유아기 장애인에 대한 방과후 지원프로그램이 마련되어야 할것이다.

유아기 장애인의 양육에 따른 추가비용 유무에서는 추가비용이 있다고 응

1)본 원고에서 제시한 통계자료는 2005년 장애인실태조사(2005, 보건사회연구원), 생애주기별 장애인의 복지욕구 분석연구(207, 변용찬외)에서 인용하여 본 발표원고의 틀에 맞추어 재구성하였음을 밝혀둔다.

답한 비율이 95.7%로 대부분인 것으로 나타났다. 지출내역을 보면 한달평균 총 417.04천원으로서 이중 교육비가 146.74천원으로 가장 많고, 다음이 부모 사후 대비로 118.94천원, 의료비로서 111.40천원 등으로 나타났다. 이러한 결과는 성인장애인에 비해 추가비용 규모가 크고, 또한 비용내역에서 교육비가 상대적으로 높다는 것은 유아기 장애인에 대한 공적교육이 열악하여 사교육에 의존하는 경향이 높다는 것을 확인할 수 있다.

유아기 장애인의 보육서비스와 관련하여 보육서비스를 받지 못하는 장애 유아가 과반수에 이르고 있고, 보육시설에 대한 만족도에서는 일반보육시설이 장애보육시설에 비해 높게 나타났다. 따라서 통합보육에 대한 수요를 높여나가야 할 것으로 예측된다. 치료교육에 대한 만족도에서는 대체로 비슷한 수준의 만족도를 보이고 있으며, 비용부담 때문에 약38%가 조기교육과 치료를 희망하지만 비용에 대한 부담에 제대로 된 치료를 받지 못하는 것으로 나타났다.

<표 1> 유아 아동기 장애인의 생활환경실태 및 복지적 욕구 1

구 분	유아기	아동·청소년기
<b>장애유형별 분포</b>		
뇌병변	34.1%	6.1%
지적장애	23.4%	41.7%
자폐성장애	17.0%	22.8%
기타	25.5%	29.4%
계	100.0%	100.0%
<b>주된 장애 진단여부</b>		
진단받음	97.9%	97.2%
진단받지 않음	2.1%	2.8%
계	100.0%	100.0%
<b>충분한 치료 받은 여부</b>		
치료 충분히 받음	72.7%	64.9%
충분히 받지 못함	27.3%	35.1%
계	100.0%	100.0%
<b>일상생활 타인의 도움 필요정도</b>		
모든 일상생활 혼자가능	-	19.4%
대부분 혼자 할 수 있음	2.1%	6.1%
일부 남의 도움 필요	6.4%	30.6%
대부분 남의 도움 필요	31.9%	22.8%
거의 남의 도움 필요	59.6%	21.1%
계	100.0%	100.0%
<b>재활보조기구 소유여부</b>		
소유	31.9%	21.1%
미소유	68.1%	78.9%
계	100.0%	100.0%
<b>주관적 건강상태</b>		
매우 건강하다	6.4%	10.6%
비교적 건강한 편	55.3%	71.7%
건강이 나쁜 편	34.0%	12.8%
매우 건강 나쁜 편	4.3%	5.0%
계	100.0%	100.0%
<b>외출빈도</b>		
거의 매일	80.9%	80.9%
주 1-3회	12.8%	12.8%
월 1-3회	4.3%	4.3%
1년 10회 이내	2.1%	2.1%
전혀 외출안함	-	-
계	100.0%	100.0%

자료: 보건사회연구원, 2005; 변용찬 외, 2006에서 재구성

<표 2> 유아 아동기 장애인의 생활환경실태 및 복지적 욕구 2

구 분	유아기	아동·청소년기
혼자서 외출 가능 여부		
예	17.0%	63.9%
아니오	83.0%	36.1%
집밖 활동시 불편이유		
장애인 관련 편의시설 부족	28.1%	17.0%
외출시 동반자 없음	40.6%	47.3%
주위 사람들의 시선	15.6%	21.4%
기타	15.6%	14.3%
계	100.0%	100.0%
입학·전학시 차별 경험률		
유치원(보육시설)	27.3%	29.2%
초등학교	-	38.9%
중학교	-	33.0%
고등학교	-	28.9%
대학교	-	-
교사로부터 차별		
받았다	27.3%	21.1%
안 받았다	72.7%	78.9%
계	100.0%	100.0%
또래집단으로부터 차별		
받았다	30.0%	53.9%
안 받았다	70.0%	46.1%
계	100.0%	100.0%
학부모로부터 차별		
받았다	10.5%	21.6%
안 받았다	89.5%	78.4%
계	100.0%	100.0%
방과후 시간		
가정에서 부모나 가족과 보냄	51.6%	37.4%
학원에 보냄	3.2%	18.1%
복지시설에 보냄	16.1%	15.2%
집에서 혼자 지냄	9.7%	19.9%
기타	19.4%	9.4%
계	100.0%	100.0
장애로 인한 추가 비용 여부		
예	95.7%	85.0%
아니오	4.3%	15.0%
계	100.0%	100.0%

자료: 보건사회연구원, 2005; 변용찬 외, 2006에서 재구성



〈표 3〉 장애로 인한 추가비용의 평균

(단위: 천원)

구 분	의료비	교통비	교육비	보호 간병	재활기 관이용	통신비	보조 기구	부모사 후대비	계
유아기	111.40	79.79	146.74	11.70	16.91	0.96	8.64	118.94	417.04
아동 청소년기	28.97	29.25	97.63	0.17	12.94	4.18	2.88	116.72	160.38

자료: 보건사회연구원, 2005; 변용찬 외, 2006에서 재구성

〈표 4〉 장애유아의 보육시설 형태 및 시간, 비용, 만족도

구 분	일반보육시설	일반보육시 설내 특수반	장애아 전담보육시설	다니지 않음	계
구성비	21.2%	3.8%	23.1%	51.9%	100.0%
평균이용시간	7.1시간	5.5시간	6.7시간	-	6.8시간
평균비용(월)	10만8천원	5만원	4만8천원	-	7만8천원
만족도 (4점 기준)	3.0	2.0	2.75	-	2.80

자료: 보건사회연구원, 2005; 변용찬 외, 2006에서 재구성

〈표 5〉 장애유아 치료교육 형태 및 시간, 비용, 만족도

구 분	음악치료	미술치료	언어치료	물리치료	작업치료	기타치료
응답률	9.6%	13.6%	25.6%	11.9%	14.2%	25.0%
평균이용시간 (1주)	4.7시간	2.4시간	2.6시간	2.4시간	1.3시간	3.5시간
평균비용(월)	83천원	100천원	169천원	104천원	125천원	156천원
만족도 (4점 기준)	2.69	2.83	2.84	2.86	2.96	2.89

자료: 보건사회연구원, 2005; 변용찬 외, 2006에서 재구성

〈표 6〉 우리나라 영유아장애관련 지원내용

구 분	아동중심	가족중심
직접적인 서비스	아동상담, 아동진단, 영아교육, 조기교육, 통합교육, 교구대여, 언어치료, 물리치료, 작업치료, 감각반응촉진치료, 운동집단치료, 수중재활치료, 심리치료, 심리운동치료, 놀이치료, 음악치료, 미술치료, 발달증진 사회적응행동강화, 학교생활훈련, 일상생활훈련, 체험학습, 개별교육, 집단교육, 대기자 프로그램 등	가족상담, 양육상담, 주간보호, 부모교육, 부모기능강화, 부모역할훈련, 형제자매캠프, 장애형제기능강화, 자조집단구성, 가족지지, 가족관계증진, 자녀양육기술, 가족통합지원, 가정도우미, 쉼터제공 등
간접적인 서비스	장애아보육시설, 장애발생 예방에 관한 조사연구, 모자보건사업, 장애조기발견·치료 시책, 사회통합을 위한 교육내용과 방법개선, 장애인복지시설 설치규정 제시, 장애가 능성 있는 영아를 위한 의료지원서비스	장애아동부양수당, 장애수당, 의료비지원, 교육비지원, 주택보급, 조세감면, 이용료감면, 유치원 과정 무상교육

자료: 보건복지가족부 홈페이지, 오혜경, 2002에서 재구성

### 3. 생활환경실태 및 복지적 욕구 결과에 따른 지원방안 논의

첫째, 가족의 욕구를 반영한 다양한 가족지원 방안이 필요할 것이다. <표 6>에서 알 수 있듯이 우리나라 유아 아동기 장애인 관련 프로그램을 살펴보면, 치료·재활·교육과 같은 아동중심의 지원프로그램은 다양한 편이나, 가족중심의 가족지원프로그램은 미약한 편이다. 따라서 생애주기적 관점에서 유아 아동기에 있어서 가족의 역할이나 가족에 대한 지원이 중요한 만큼 가족과 함께하는 관점에서 프로그램들이 마련되어야 할 것이다.

둘째, 생활환경실태 및 복지적 욕구에서도 나타났듯이 유아 아동기 장애인 가족의 장애로 인한 추가비용이 성인 장애인에 비해 높고 공교육 부재로 인한 사교육 의존율이 높은 만큼 제대로 된 소득보장체계 확립이 필요하다. 즉, 우리나라의 경우 장애아동 가족의 부담 경감을 위해 일원적인 소득보장 체계를 통해서 이루어지기보다는 세제감면, 이용료 할인 등의 방식이어서 일반 저소득 장애아동가족의 경우, 다양한 부담경감조치에도 불구하고 실제로는 경제적 지원을 제대로 받을 수 없게 되는 소득 역진적인 현상을 경험하게 된다. 따라서 근본적으로 장애아동뿐만 아니라 장애인 전체에 대한 소득 보장 체계를 감면 또는 할인 중심의 방법에서 장애로 인한 추가비용의 일괄

적 지원, 장애인의 보호에 소요되는 비용의 일괄적 지원방식으로 전환하는 것이 필요하다.

셋째, 유아 아동기 장애인 대부분이 타인의 도움이 필요하고 혼자서 바깥 활동이 제한적인 중증장애이기 때문에 가족의 보호부담이 매우 큼에도 불구하고 사회적 지지체계는 열악한 실정이다. 따라서 사회적 지원체계 부족으로 인한 가족의 양육부담을 해결하기 위한 자조집단과 지지모임의 활성화, 지역 사회 자원계발 및 연계, 정보제공, 가정도우미 지원 등과 같은 다양한 가족 지원프로그램들이 제공되어야 한다. 특히 활동보조서비스의 경우 대상자를 유아 아동기 전체로 확대하고 서비스 시간수를 예산에 맞추어 산정할 것이 아니라 자립생활의 이념에서 강조하는 개인의 선택권에 부합하도록 욕구 중심으로 산정되어 실시되어야 할 것이다. 또한 2009년도부터 일반회계로 전환된 장애아동 재활치료서비스바우처 사업의 경우에도 전체가구 평균소득의 50% 이하인 가구의 자녀에 한해서만 서비스를 이용할 것이 아니라 장애인가구의 소득이 전반적으로 낮고 장애로 인한 추가비용이 크기 때문에 소득기준의 제한없이 추진될 필요가 있다.

넷째, 통합보육 및 교육이 확대되어야 한다. 생활환경실태 및 복지적 욕구에서도 나타났듯이 일반교육현장에서의 통합교육이 장애아전담보육시설이나 일반보육시설내 특수반에 비해 더 만족한 것으로 나타나고 있다. 오늘날 장애아동에 대한 조기개입의 기본방향은 통합으로서 이는 정상화의 단계를 거쳐 발전되어 온 개념이다. 정상화의 원리는 사회안의 모든 구성원이 동등한 권리와 기회를 가지고 삶을 영위한다는 윤리적 원칙을 의미하며, 장애아동이 일반아동과 동등한 사회구성원으로 존중되어야 함을 강조한다. 따라서 장애아동에 대한 통합보육과 교육기관을 늘리고 통합화를 위한 지속적인 노력이 비장애인의 인식을 개선하는데 도움을 줄뿐만 아니라 개인의 성장과 가족의 양육부담감을 감소시켜 줄 것이다.

<참고문헌>

- 정영숙 · 이현지. 2003. 장애인복지론. 학현사
- 정무성 외. 2004. 현대장애인복지론. 현학사
- 김경숙 외. 2002. 유아특수교육개론. 학지사
- 변용찬 외. 2007. 생애주기별 장애인의 복지욕구 분석연구. 한국보건사회연구원
- 오혜경 외. 2003. 영유아기 장애아동의 양육부담과 가족지원. 신정
- 오혜경 외. 2002. 장애아동과 가족지원. 모니카 아동·가족지원연구소
- 한국보건사회연구원. 2005년도 장애인실태조사
- Weiss, H. & Jacobs, F. C. (eds.) (1988), Evaluating family support programs, Hawthome, N. J: Aldine de Gruyter

# 장애인의 생애주기에 따른 가족지원

- 유아 아동기 장애인 가족 지원 정책 방안 -

이 체 식 ( 오송정보대학 사회복지과 교수)

## Contents

1

생애주기적 관점에서의 유아아동기 특성과 장애인가족지원

2

유아 아동기 장애인의 생활환경실태 및 복지적욕구와 과제

3

생활환경실태 및 복지적 욕구 결과에 따른 지원방안 논의

## 1. 생애 주기적 관점에서의 유아기 특성과 장애인 가족지원

### 장애인의 성장과 발달의 단계 강조

### 유아기 장애인복지실천 패러다임의 변화

장애아동의 재활, 교육, 등 아동 중심적 접근



가족육구에 기초한 가족지향적 접근

### 전 생애 주기에서 가장 크게 성장하는 시기

- ▶ 또래 집단과의 교류 증가
- ▶ 외부 세계에 대한 적극적 탐색시기
- ▶ 가족으로부터 독립 최초 시기

### 가족지원에 대한 세가지 관점

- ▶ 가족에 의한 지원 : 가족이 장애구성원을 지원하는 것
- ▶ 가족에 대한 지원 : 장애아 가족의 육구에 대한 직접적 지원
- ▶ 가족과 함께하는 지원 : 가족과 함께 지역사회 자원 연계

## 2. 유아 아동기 장애인의 생활환경실태 및 복지적 욕구와 과제

<표 1> 유아 아동기 장애인의 생활환경실태 및 복지적 욕구

구분		유아기	아동·청소년기
장애 유형별 분포	뇌병변장애	34.1%	6.1%
	지적장애	23.4%	41.7%
	자폐성장애	17.0%	22.8%
	기타	25.5%	29.4%
	계	100%	100%
주된 장애 진단 여부	진단받음	97.9%	97.2%
	진단받지 않음	2.1%	2.8%
	계	100%	100%
충분한 치료 받는 여부	치료충분히 받음	72.7%	64.9%
	충분히 받지 못함	27.3%	35.1%
	계	100%	100%

## 2. 유아 아동기 장애인의 생활환경실태 및 복지적 욕구와 과제

<표 2> 유아 아동기 장애인의 생활환경실태 및 복지적 욕구

구 분		유아기	아동·청소년기
일상생활 타인의 도움 필요 정도	모든 일상생활 혼자 가능	-	19.4%
	대부분 혼자 할 수 있음	2.1%	6.1%
	일부 남의 도움 필요	6.4%	30.6%
	대부분 남의 도움 필요	31.9%	22.8%
	거의 남의 도움 필요	59.6%	21.1%
	계	100%	100%
재활보조 기구 소유 여부	소유	31.9%	21.1%
	미 소유	68.1%	78.9%
	계	100%	100%

## 2. 유아 아동기 장애인의 생활환경실태 및 복지적 욕구와 과제

<표 3> 유아 아동기 장애인의 생활환경실태 및 복지적 욕구

구 분		유아기	아동·청소년기
주간적 건강상태	매우 건강하다	6.4%	10.6%
	비교적 건강한 편	55.3%	71.7%
	건강이 나쁜 편	34.0%	12.8%
	매우 건강이 나쁜 편	4.3%	5.0%
	계	100%	100%
외출빈도	거의 매일	80.9%	80.9%
	주 1~3회	12.8%	12.8%
	월 1~3회	4.3%	4.3%
	1년 10회 이내	2.1%	2.1%
	전혀 외출안함	-	-
	계	100%	100%

자료: 보건사회연구원, 2005; 변용찬외, 2006에서 재구성

## 2. 유아 아동기 장애인의 생활환경실태 및 복지적 욕구와 과제

<표 4> 유아 아동기 장애인의 생활환경실태 및 복지적 욕구

구 분		유아기	아동·청소년기
혼자서 외출 가능 여부	예	17.0%	63.9%
	아니오	83.0%	63.1%
외출 활동시 불편이유	장애인 관련 편의시설 부족	28.1%	17.0%
	외출시 동반자 없음	40.6%	47.3%
	주위 사람들의 시선	15.6%	21.4%
	기타	15.6%	14.3%
	계	100%	100%
입학/전학시 차별 경험유무	유치원(보육시설)	27.3%	29.2%
	초등학교	-	38.9%
	중학교	-	33.0%
	고등학교	-	28.9%
	대학교	-	-

## 2. 유아 아동기 장애인의 생활환경실태 및 복지적 욕구와 과제

<표 5> 유아 아동기 장애인의 생활환경실태 및 복지적 욕구

구 분		유아기	아동·청소년기
고사로부터 차별	받았다	27.3%	21.1%
	안 받았다	72.7%	78.9%
	계	100%	100%
또래집단으로 차별	받았다	30.0%	53.9%
	안 받았다	70.0%	46.1%
	계	100%	100%
학부모로부터 차별	받았다	10.5%	21.6%
	안 받았다	89.5%	78.4%
	계	100%	100%



## 2. 유아 아동기 장애인의 생활환경실태 및 복지적 욕구와 과제

<표 6> 유아 아동기 장애인의 생활환경실태 및 복지적 욕구

구 분		유아기	아동·청소년기
방과후 시간	가정에서 부모나 가족과 보냄	51.6%	37.4%
	학원에서 보냄	3.2%	18.1%
	복지시설에서 보냄	16.1%	15.2%
	집에서 혼자 지냄	9.7%	19.9%
	기타	19.4%	9.4%
	계	100%	100%
장애로 인한 추가비용 여부	예	95.7%	85.0%
	아니오	4.3%	15.0%
	계	100%	100%

자료: 보건사회연구원, 2005; 변용찬외, 2006에서 재구성

## 2. 유아 아동기 장애인의 생활환경실태 및 복지적 욕구와 과제

<표 7> 장애로 인한 추가 비용

(단위: 천원)

구분	의료비	교통비	교육비	보호 간병	재활기 간이용	통신비	보조기 구	부모사 후대비	계
유아기	111.40	79.79	146.74	11.70	16.91	0.94	8.64	118.94	417.04
아동 청소년기	28.79	29.25	97.63	0.17	12.94	4.18	2.88	116.72	160.38

<표 8> 장애유아의 보육시설 형태 및 시간, 비용, 만족도

구 분	일반보육시설	일반보육시 실내 특수반	장애아 전담보육시설	다니지 않음	계
구성비	21.2%	3.8%	23.1%	51.9%	100%
평균이용시간	7.1시간	5.5시간	6.7시간	-	6.8시간
평균비용(월)	10만8천원	5만원	4만8천원	-	7만8천원
만족도 (4점 기준)	3.0	2.0	2.75	-	2.80

자료: 보건사회연구원, 2005; 변용찬외, 2006에서 재구성

## 2. 유아 아동기 장애인의 생활환경실태 및 복지적 욕구와 과제

<표 9> 장애유아 치료교육 형태 및 시간, 비용, 만족도

구분	음악치료	미술치료	언어치료	물리치료	작업치료	기타치료
응답률	9.6%	13.6%	25.6%	11.9%	14.2%	25.0%
평균이용시간 (1주)	4.7시간	2.4시간	2.6시간	2.4시간	1.3시간	3.5시간
평균비용 (월)	8만 3천원	10만원	16만 9천원	10만 4천원	12만 5천원	15만 6천원
만족도 (4점 기준)	2.69	2.83	2.84	2.86	2.96	2.89

자료: 보건사회연구원, 2005; 변용찬외, 2006에서 재구성

## 2. 유아 아동기 장애인의 생활환경실태 및 복지적 욕구와 과제

<표 10> 우리나라 영유아장애 관련 지원내용

구분	아동중심	가족중심
직접적인 서비스	아동상담, 아동진단, 영아교육, 조기교육, 통합교육, 교구대여, 언어치료, 물리치료, 작업치료, 감각반응촉진치료, 운동집단치료, 수중치료, 심리치료, 심리운동치료, 놀이치료, 음악치료, 미술치료, 발달장애진단 사회적응행동 강화, 학교생활훈련, 일상생활훈련 체험학습, 개별교육, 집단교육, 대기자 프로그램 등	가족상담, 양육상담, 주간보호, 부모교육, 부모기능강화, 부모역할훈련, 영제자매캠프, 장애영제기능강화, 자조집단구성, 가족지지, 가족관계증진, 자녀양육기술, 가족통합지원, 가정도우미, 심터 제공
간접적인 서비스	장애아보육시설, 장애발생 예방에 관한 조사연구, 모자보건사업, 장애조기발견, 치료시책, 사회통합을 위한 교육 내용과 방법개선, 장애인복지시설 설치규정제시, 장애가능성 있는 여아를 위한 의료지원서비스	장애아동부양소당, 장애소당, 의료비지원, 교육비지원, 주택보급, 조세감면, 이양료감면, 유치원과정 무상교육

자료: 보건복지가족부 홈페이지, 오혜경, 2002에서 재구성

### 3. 생활환경실태 및 복지적 욕구 결과에 따른 지원방안 논의

1

가족의 욕구를 반영한 다양한 가족지원 방안 필요  
-치료 . 재활 . 교육과 같은 아동 중심의 지원프로그램은 다양한 편이나, 가족 중심의 가족 지원 프로그램은 미약한 편임.  
생애주기적 관점에서 유아 아동기에 있어서 가족의 역할이나 가족에 대한 지원이 중요한 만큼 가족과 함께하는 관점에서 프로그램이 마련될 필요 있음.

2

유아 아동기 장애인 가족의 장애로 인한 추가 비용이 성인 장애인에게 비해 높고 공교육 부재로 인한 사교육 의존율이 높은 만큼 제대로 된 소득보장체계 확립 필요

### 3. 생활환경실태 및 복지적 욕구 결과에 따른 지원방안 논의

3

유아 아동기장애인 대부분이 타인의 도움이 필요하고 혼자서 바깥 활동이 제한적인 중증장애이기 때문에 가족의 보호부담이 매우 크에도 불구하고 사회적 지지체계는 열악한 실정이므로, 다양한 사회적 지지체계 필요

4

일반 교육현장에서의 통합교육이 장애아전담보육시설이나 일반 보육시설 내 특수반에 비해 더 만족한 것으로 나타나고 있음.  
통합교육 및 교육이 확대되어야 할 것임

< 사례발표 1 >

자폐성장장애아동의  
부모라는 이름으로

김경란

(대전장애인부모회 이사)

## 자폐성장애아동의 부모라는 이름으로

안녕하세요.

저는 혜광학교 6학년에 재학 중인 김영수 엄마 김정란입니다.

영수는 자폐성장애를 앓고 있습니다. 수용언어는 좋은 편인데, 의사 표현이 어렵고, 스스로 할 수 없을 때에는 단어위주로 표현을 합니다. 4살 때 처음 알았고 그 때부터 치료를 시작했습니다.

언어치료와 행동치료, 미술, 놀이, 조기교육 할 수 있는 치료를 다했습니다. 치료만 하면 자폐가 나을 줄 알았습니다. 유치원도 통합유치원이 있다는 것을 알고 집에서 먼 공립유치원을 찾아서 다녔습니다. 지금은 사설 치료실도 많고 복지관에서도 많은 치료가 준비되어있지만, 영수가 어릴 때만해도 사설 치료실도 별로 없었고, 있다고 해도 40분 수업 일주일에 3회에 35만원이었습니다. 지금도 큰 금액이지만 그때는 돈이 문제가 아니라 아이를 치료해야한다는 생각에 집안 경제가 모두 영수에게 집중되었던 것 같아요. 그나마 조금 줄여야겠다고 집에서 먼 복지관도 찾아서 우리 아이를 대기자로 올려놓고 차례가 되기를 기다렸지만, 쉽게 차례가 되지 않았어요. 아이들은 많고 복지관은 4개 정도 밖에 없었거든요. 그리고 한번 치료를 받으면 기간이 2년으로 정해졌습니다.

장애 아이를 둔 부모 입장에서는 그 아이만을 위해서 살 수 없고 다른 자녀도 돌봐야 하므로 경제적, 정신적으로 힘이 드는 것이 사실입니다. 통합유치원을 2년을 다녀보니 유치원에서도 일반아이들과 섞일 수 없고 선생님들 또한 장애 아이를 보는 시선에 차별을 느껴서 영수가 초등학교에 입학할 때 저는 주저 없이 특수학교를 선택했습니다. 어떤 분은 엄마가 편하고자 일반학교에 안 보내고 특수학교에 보냈다고 하지만 우리아이가 학교에 가는 것을 좋아하고 즐거워하니 저 또한 행복합니다.

특수학교에 입학해서 치료를 모두 그만 두었습니다. 4년 동안 쉬지 않고 했지만 많은 변화는 없고, 경제적으로도 힘이 들고, 저 또한 지쳤다는 생각이 들었습니다. 선생님들께서 특수교사인 관계로 많은 조언도 해 주시고 우리아이가 잘 하는 것은 발전시켜주시고 잘못된 부분은 다른 방향으로 유도해 주셨습니다.

영수는 물을 무척 좋아합니다. 자폐의 특성인지는 모르지만 대부분의 자폐 아들이 물을 좋아하는 것 같습니다. 물을 좋아하고, 이제 사춘기로 접어드는 시점이어서 운동을 시키고 싶었는데, 마침 방과 후 프로그램비가 교육청에서 지원된다고 해서 4학년 때부터 수영을 다니기 시작했습니다.

저를 포함한 많은 부모님들이 혜택을 받아서 감사합니다. 지금은 장애인과 아동에게 정부의 지원이 많아진 것 같습니다. 영수가 받고 있는 지원을 보면, 방과후프로그램비지원, 장애아동돌보미사업, 재활치료바우처가 있습니다. 방과후프로그램비가 10만원이 지원되어 수영을 하고 있고 재활치료바우처로 4만원의 부담금을 내고, 미술치료를 받습니다. 또한 장애아동돌보미사업의 지원을 받아 영수가 일주일중 3회의 수영강습을 돌보미분께서 저를 대신해 영수를 데리고 다니십니다. 장애인의 지원 사업이 많이 생겨 장애인을 자녀나 가족으로 함께하시는 분들은 경제적으로 또한 항상 함께 옆에 있어야 하기에 개인 생활이 없고 정신적으로 고통을 받는 가족에게 작은 힘이 되고 위안이 됩니다.

영수가 올해 횡수로 3년째 장애아동돌보미 사업의 지원을 받고 있는데, 수영이나 치료를 받을 때 항상 영수를 데리고 다녀야하고, 남편이 하는 일도 도와 주어야 하는 제 입장에서는 곤란할 때 가 종종 있었습니다. 가게가 바쁘면 수영이나 치료를 못 갈 때가 있었고, 그때마다 위험하지만 영수를 혼자 집에 두어야 했습니다. 집에 혼자 두고 일을 할 때면 밖으로 나가지는 않을까, 낯선 사람이 초인종을 누르면 열어 줄까봐 몇 번을 당부했지만 아는지 모르는지 영수는 웃기만 합니다. 지금은 돌보미분께서 영수를 돌봐주셔서 안심하고 남편 일을 도와줄 수 있고, 저에게도 작은 휴식시간이 주어진 것에 감사할 따름입니다. 바라고 싶은 것은 이런 사업들이 계속 지속되어야 한다는 것과, 돌보미사업으로 주어지는 시간이 너무 적습니다. 돌보미사업같은 경우 1년에 320시간이 주어지는데 320시간은 부족하지 않은 시간은 아닌 것 같습니다. 없었을 때를 생각하면 감사하지만 더 배려해 주셨으면 고맙겠습니다. 감사합니다.

< 사례발표 2 >

## 엄마의 소망

정영애

## 엄마의 소망

안녕하세요. 올해 중학교 2학년이 된 이규윤 엄마입니다. 우리아이는 자폐성 발달장애를 갖고 있습니다. 평범한 아이들처럼 18개월 무렵 엄마, 아빠, 안녕, 가자 등 말들을 하였고 그 무렵 기저귀와 우유병을 떼는 훈련을 받았지요. 그렇게 잘 커가는 줄 알았습니다. 그래서 놀이방에 보내다가 24개월쯤 말문을 닫아버린걸 그때서야 알게 되었습니다.

처음 진단을 반응성 애착장애로 받았습니다. 놀란 우리부부는 그 후로 서울의 교육기관, 치료실을 주 3회 정도 다니기 시작했습니다. 언어치료, 놀이치료 등을 받았습니다.

큰아이는 제쳐놓고 오로지 규윤이에게만 매달려 시간과 돈, 온 힘을 다 쏟아 부었습니다. 그러다 큰 아이도 돌보아야 해서 대전에서 특수교육을 받기 시작했습니다. 유치원도 일반 유치원을 선택해서 새벽에 아빠가 줄을 서서 입학시키고 혼자서 할 수 없는 아이를 위해 자비로 보조교사를 두었습니다. 헌신적인 선생님이셨기에 유치원의 모든 활동에 참여가 가능했었습니다. 규윤이 별명이 퍼즐왕이었습니다. 다른 아이들도 규윤이를 있는 그대로 받아주었고 잘하는 것은 칭찬해 주면서 서로 인정해 주었습니다.

초등학교를 보내어야 할 때 고민에 빠지게 되었습니다. 우리아이가 학교생활을 혼자하기엔 무리였기에 학교선택이 가장 중요한 문제였습니다. 그래서 거리는 집에서 멀더라도 우리아이에게 도움이 되고 빨리 적응할 수 있는 학생 수가 적고 아담한 학교를 선택했습니다.

아침에 함께 등교하고 수업하는 것을 지켜보다가 끝나면 데리고 오는 저의 생활이 시작되었습니다. 통합교육을 하기로 결정한 바, 이제 시작이라 생각하였습니다.

시간이 갈수록 학교생활에 잘 적응하였지만 사춘기에 접어들면서 감정 변화가 심해서 갑자기 울거나 화를 내면서 친구를 물거나 할퀴는 돌발행동이 나타나 난감한 적도 있었습니다. 그럴 때는 우리부부가 다친 아동의 부모님께 백배 사죄하고 이해와 용서를 구하였지요. 이런 일이 생길 때마다 언제 끝날까 하는 속상



함이 밀려오면 당장이라도 도망가고 싶었어요.

그럴 때 선생님들께서 이해해주시고 사랑으로 감싸주시면 너무 감사해서 날아갈 듯이 좋았지만, 장애에 대한 이해가 부족한 선생님을 만나면 그 일 년이 너무나도 길었습니다. 어떤 선생님은 왜 약을 먹이지 않느냐고 말했는데 이것은 저에게 너무도 큰 상처가 되었습니다.

이렇듯 작은 일에도 일희일비하면서도 초등학교 6년을 잘 마칠 수 있었고 졸업을 하였답니다. 이럴 수 있었던 것은 특수학급이 있었기 때문입니다. 특수학급은 일반학교가 우리 장애아들에게 많은 도움을 준다고 생각해요.

규윤이는 아직 표현언어가 적지만 이해언어는 시간이 갈수록 늘어나고 분위기나 눈치로라도 상황과약을 하면서 적응하는 모습이 보여 주었습니다.

자폐성 장애를 갖고서 학교라는 안정된 또래집단 속에서 집에서 부모들이 가르칠 수 없는 것들을 친구들 사이에서 스스로 배우는 것은 설명하기 힘들 정도로 신기합니다.

규윤이는 초등학교 6학년부터 사물놀이를 배웠습니다. 사물놀이 통해서 아무것도 못하리라 생각했던 아이가 장단을 맞추고 즐거워합니다. 그 안에서 여러 악기가 어울려서 한소리를 내듯 부족하지만 친구들과 어울려 장구를 치는 우리아이를 보면 너무 행복합니다.

얼마 전에 우리아들이 어울릴 수 있는 작은 모임이 있었는데 음악이 나오고 다른 형들이 하나 둘씩 무대로 나가 춤을 추니까 우리 규윤이가 일어서서 무대에서 음악에 맞추어 춤을 추는 거예요. 저는 너무 놀라서 제 눈을 의심했었습니다. 선생님과 다른 학부모들도 놀라면서 기뻐해주셨지요. 규윤이가 조금씩 자라고 있다는 생각이 들면서 너무도 행복했습니다. 저는 우리 규윤이의 능력이 어디까지 인지 모릅니다. 모르지만 계속 가르칠 것 입니다. 왜냐면 가르치면 가르칠수록 조금씩 조금씩 규윤이가 나아지고 성장하기 때문입니다.

지금 우리 규윤이는 헬스와 사물놀이 그리고 심리치료를 꾸준히 받고 있습니다. 심리치료 선생님은 청각장애를 갖고 계시지만 우리 아이들에 대한 순수한 열정은 뜨겁습니다. 같은 장애를 겪어서인지 일반사람들이 놓치는 예민한 부분까지 이해하고 계십니다.

장애를 갖고 계신 선생님이지만 누구보다도 훌륭한 사회일원으로 활동하시는 것처럼 우리 규윤이도 남을 돌보고 도와줄 수 있는 한 사람으로 또 스스로 가지

있는 사회 구성원으로 교육시킬 것입니다.

자폐성 장애 아이를 키우다보면 엄마들은 용감해지기도 하고 때론 심각한 고민에 빠지기도 합니다. 공공장소거나 말거나 산만하게 헤집고 다니는 우리아이에게 ‘자식 교육을 대체 어떻게 시키느냐’는 듯한 따가운 시선과 입학식 때면 ‘이런 애를 도대체 왜 받는 거예요’라는 다른 학부모들의 편견 앞에서 학교문이 팡 닫히는 듯한 느낌... 이럴 때면 자폐의 원인이 부모 때문인 것 같아 죄책감에 시달리기도 합니다.

이렇게 장애를 둔 엄마들이 어려움을 겪고 있는 이유는 아직까지 우리사회가 자폐증에 낯설기에 어떻게 대처해야 하는지를 모르기 때문일 거라 생각 됩니다. 그나마 다행인 것은 드라마 <부모님전상서>나 영화 <말아톤> 등으로 인해 자폐성 장애에 대한 인식이 조금이나마 나아진 것도 사실입니다.

어쨌든 우리 엄마들은 싸우든 읊소할 하든 우리아이들 때문에 기쁘기도 슬프기도 하고 또 철까지 듭니다.

우리아이들을 천사처럼 대해주는 이웃을 볼 때 정말 감사했고 그 감사는 우리아이들을 넘어 우리이웃과 소외되어 도움이 필요한 다른 사람들을 생각 할 수 있게 해주었습니다.

이번에 고등학생이 된 우리아이의 형 이야기를 할까 합니다. 우리아이가 입학한 학교에 제출할 자기소개서에 동생에 관한 이야기입니다.

<내 동생이 장애를 가지고 있다는 사실은 내가 잘 돌보아 주고 관심을 가져야 한다는 것 이상의 의미를 갖고 있습니다. 이런 동생이 있다 보니 동생과 같은 장애아들이 세상에 많다는 것을 알게 되었고 장애는 아니지만 사회의 소외된 체 누군가의 도움이 필요한 사람들에게 도움을 주어야 한다는 사실을. 동생이 깨닫게 해 주었습니다>라고 적혀 있었습니다.

장애아들에게 올바르게 적절한 교육을 받을 수 있게 한다면 얼마나 많은 사람들이 행복해 지는지, 그리고 그 교육적인 뒷받침이 장애를 가진 아이들도 우리사회에 무엇인가 기여하면서 살게 될 것이란 생각을 함께 해주셨으면 하는 바램입니다.

끝으로 장애, 비장애 구분 없이 함께 조화를 이루며 어울려 사는 사회가 비장애인에게도 천국이란 사실을 모든 사람들이 깨달았으면 합니다.

감사합니다.