

# 장애아동 · 청소년 지원제도의 현황 및 한계<sup>1)</sup>

*Challenges A Study of Current Social Support for Children with Disabilities*

김태완 한국보건사회연구원 연구위원

김성아 한국보건사회연구원 연구위원

이 글은 장애 아동·청소년에 대한 복지지원제도의 현황과 그 문제점을 파악함으로써 문제를 공유하고 대안을 제시하는 데에 목적이 있다. 이를 위하여 장애 아동·청소년의 현황 및 복지욕구를 확인하고, 현행 장애 아동·청소년 가족지원제도를 검토하였다. 이러한 연구과정을 통하여 최종적으로 장애아동·청소년 지원제도의 선별적인 선정기준 문제, 지원대상 확대 필요성, 장애아동복지지원법에서 명시하고 있는 복지지원 내용 범주의 협소함, 전달체계 지원방안의 개선 필요성, 장애아동·청소년이 있는 가족에 대한 지원 필요성, 장애아동·청소년 부모의 정서적 스트레스에 대한 지원서비스 강화 필요성을 확인하였다.

## 1. 들어가며

장애인은 우리나라의 대표적 취약계층으로 노인, 한부모가구 등과 더불어 복지정책의 주요대상이다. 이러한 흐름에서 2000년대 들어 장애인에 대한 복지정책이 지속적으로 확대되어왔다. 대표적으로 장애종류가 확대되면서 많은 무등록 장애인들이 제도권으로 들어올 수 있었으며, 장애수당 및 장애아동수당 제도를 확대한 장애인연금제도가 도입되었으며, 장애인의 일상생활과 활동지원을

돕기 위한 장애인활동지원사업 등이 지속적으로 확충되어 왔다. 또한 장애인이 비장애인과 차별적인 상황에 직면하지 않도록 지원하기 위해 장애인 차별금지법과 장애인 고용증대를 위한 의무고용제도, 교육에서의 차별을 완화하기 위해 장애인에 대한 통합교육이 가능하도록 하는 등 장애인과 관련한 많은 복지정책들이 지속적으로 진행되어 왔다. 하지만 장애인은 일상생활 및 교육, 노동 등 다양한 측면에서 비장애인에 비해 차별을 받고 있으며, 비장애인에 비해 충분한 소득활동을 할 수 없어 높은 빈곤율을 보여주고 있는 상황이다<sup>2)</sup>.

1) 본 연구는 한국법제연구원 보고서에 대한 연구자문 내용을 수정보완한 것으로, 일부 사항은 동 보고서에서 재인용되고 있음을 밝힌다. 장애아동복지지원법의 세부적 정책방안은 관련 보고서를 참조하기 바란다(홍종현(2014), 장애아동·청소년의 권리보호를 위한 법률개선방안 연구, 현안분석 14-04, 한국법제연구원).

2) 이한나·박단비(2012), 장애인가구와 비장애인가구의 빈곤수준, 박탈경험, 고립감 및 생활만족도 연구: 서울복지패널을 중심으로, 재활복지, 16(1), pp.1~23.

장애 아동·청소년은 사회적 배제를 경험하고 있는 장애인 중에서도 복지지원의 사각지대에 놓여 있는 대상이라고 할 수 있다. 이들을 지원하고자 최근 장애아동복지지원법<sup>3)</sup>이 만들어졌지만, 대부분 임의 규정으로 구성됨으로서 충분한 실효성을 담보하기란 어렵다. 장애 아동·청소년의 경우 장애를 가진 본인뿐만 아니라 그가 속한 가족 역시 많은 고통을 경험하고 있다는 점에서 보다 포괄적인 지원방안이 검토되어야 하지만, 여전히 가족지원에 대한 문제에 대해서는 충분히 검토되고 있지 못한 것 또한 우리가 직면하고 있는 현실이다. 따라서 이 글을 통해 현재 장애 아동·청소년의 복지 지원 현황과 그 문제점을 제시함으로써 함께 문제를 공유하고 대안을 모색하고자 한다.

## 2. 장애 아동·청소년 복지지원제도 현황과 한계

### 1) 장애 아동·청소년 현황

아동복지법에 의하여 아동으로 규정되는 연령대인 0~17세 장애 아동·청소년의 장애출현율은 0.92%로 아동·청소년 100명당 1명에 약간 미치지 못한다(2011년 장애인 실태조사). 전체 연령대의 장애인과 비교하면 장애아동·청소년의 수가 많지는 않지만, 이들이 가지는 특수한 발달에의 욕구를 고려한다면 결코 이들이 가지는 복지지원대상으로서의 의미가 축소하는 것은 아니다. 다시 말

표 1. 지역별 연령별 재가 장애인 출현율

(단위: 명, %)

| 구분     | 서울      |       |       | 광역시     |       |       | 중소도시      |       |       | 읍면지역    |       |       | 전체        |       |       |
|--------|---------|-------|-------|---------|-------|-------|-----------|-------|-------|---------|-------|-------|-----------|-------|-------|
|        | 추정수     | 비율    | 출현율   | 추정수     | 비율    | 출현율   | 추정수       | 비율    | 출현율   | 추정수     | 비율    | 출현율   | 추정수       | 비율    | 출현율   |
| 0~17세  | 17,513  | 4.0   | 1.01  | 22,682  | 3.6   | 0.88  | 41,555    | 3.6   | 1.02  | 8,513   | 2.2   | 0.57  | 90,263    | 3.5   | 0.92  |
| 18~29세 | 20,428  | 4.6   | 1.11  | 28,875  | 4.5   | 1.34  | 46,770    | 4.1   | 1.58  | 12,501  | 3.3   | 1.71  | 108,574   | 4.2   | 1.41  |
| 30~39세 | 35,728  | 8.1   | 2.09  | 45,317  | 7.1   | 2.29  | 86,001    | 7.5   | 2.82  | 20,925  | 5.5   | 1.98  | 187,971   | 7.2   | 2.41  |
| 40~49세 | 50,193  | 11.4  | 3.17  | 95,561  | 15.0  | 4.34  | 184,266   | 16.0  | 5.69  | 41,289  | 10.8  | 3.50  | 371,309   | 14.2  | 4.53  |
| 50~64세 | 145,716 | 33.0  | 7.92  | 224,540 | 35.3  | 9.51  | 368,328   | 32.0  | 12.65 | 100,338 | 26.3  | 6.13  | 838,922   | 32.1  | 9.59  |
| 65세 이상 | 171,415 | 38.9  | 18.45 | 219,708 | 34.5  | 18.01 | 424,984   | 36.9  | 27.65 | 197,978 | 51.9  | 11.39 | 1,014,085 | 38.8  | 18.69 |
| 계      | 440,993 | 100.0 | 4.58  | 636,683 | 100.0 | 5.10  | 1,151,904 | 100.0 | 6.48  | 381,544 | 100.0 | 4.87  | 2,611,126 | 100.0 | 5.47  |

자료: 김성희 외(2011). 장애인실태조사, 보건복지부·한국보건사회연구원; 홍중현(2014). 장애아동·청소년의 권리보호를 위한 법률개선방안 연구원, 재재인용

3) 장애아동복지지원법의 입법취지를 보면, 기존 장애인복지법의 경우 아동을 포함하고는 있지만 구체적인 사항에서 성인기 장애인을 중심으로 구성되어 있다는 점에서 장애아동에 대한 보호 강화를 위해 장애아동복지지원법의 제정이 요구되었으며, 이를 받아들여 장애아동복지지원법이 만들어지게 되었다(이승기 외(2011). 장애아동에 대한 사회적 복지지원체계 연구, 보건복지부·성신여자대학교).

해, 선천적 장애<sup>4)</sup> 혹은 생애주기 중 비교적 빠른 단계에서 발생한 장애를 경험하고 있는 장애아동·청소년은 장애상태를 여생동안 유지해야 하고, 그 부담을 자신과 그 가족이 평생 동안 함께 가지게 된다는 점에서 복지정책의 독특한 복지욕구를 가지고 있다고 볼 수 있다.

장애 아동·청소년을 보다 명확하게 이해하기 위하여 이들의 장애유형을 살펴보면, 17세 이하 장애 아동·청소년 중에서는 자폐장애의 비율이 60.34%로 가장 높은 수준이다. 다음은 19.71%의 지적장애, 8.69%의 언어장애, 7.48%의 심장장애, 5.00%의 뇌병변장애, 4.47%의 간장애 순이다. 이들 인구의 연령 범위를 확대하여 24세 이하<sup>5)</sup> 장애 아동·청소년의 장애유형을 보면, 자폐장애가 88.51%로 높은 비율을 보이고, 다음은 지적장애(37.24%), 심장장애(10.59%), 언어장애(10.36%), 뇌병변장애(6.59%), 안면장애(6.31%), 간장애(5.13%)의 순으로 나타난다.

## 2) 장애 아동·청소년의 복지욕구

비장애인에 비해 장애인의 생활상 어려움을 가중시키는 요인은 장애로 인한 일상생활상의 불편

및 건강상의 문제로 인해 의료비나 교통비 등 비장애인에 비해 추가 생활비가 요구된다는 점이다. 우리나라에서는 최저생계비 계측조사시 장애범주별 1인당 추가비용을 산출하고 있다. 2013년 기준으로 장애 아동·청소년들에게서 많이 발견되는 장애유형은 자폐장애, 지적장애, 언어장애 등으로(표 2참조), 동 장애종류에 대한 추가비용을 보면 자폐장애가 479천원으로 특히 교육비가 119천원, 보호간병비가 127천원, 재활기관 이용료가 146천원으로 높은 비중을 차지하고 있다. 뇌병변장애 중증은 412천원, 경증은 245천원이고, 다른 장애유형에 비해 필요한 의료비가 112천원으로 높은 수준이다. 언어장애 중증은 455천원, 경증은 139천원으로 나타났고, 특히 언어장애 중증의 경우 146천원 수준이 재활기관이용료가 필요하다고 추정되었다. 전반적으로 장애 아동·청소년이 주로 경험하고 있는 장애유형에서 요구되는 추가비용이 다른 장애유형에 비해 이미 높은 수준이나 관련 의료비용과 거주지역에 따라 추가적 교통비, 생활비용이 있다면 동 금액은 더 추가될 것이다<sup>6)</sup>. 그러나 현재 정부에서는 일부 장애아동을 대상으로 추가비용 개념의 장애아동 수당 제도를 운영하고 있지만 그 지원대상이 협소하고 지원금액이 적다는 점에서

4) 2011년 장애인실태조사 결과에 따르면, 장애아동·청소년에게서 가장 빈번하게 발견되는 자폐성장애, 지적장애, 언어장애의 장애원인이 원인불명인 경우를 제외했을 때, 선천적이거나 출산시 원인에 기인한 경우가 전체의 64.0%, 66.3%, 31.4%로 다른 장애유형에 비해 생애주기 초기에 장애원인이 작동한 비중이 매우 높다. 반면, 심장장애를 제외한 다른 장애유형에서 보고되는 장애원인이 원인불명을 제외하고 선천적이거나 출산시 원인인 경우의 비중은 0~6% 내외에 불과하다.

5) 청소년기본법, 청소년활동진흥법, 청소년 복지지원법에서는 청소년의 연령을 9~24세 이하로 설정하고 청소년 복지정책의 기준 연령을 24세까지로 보고 있다. 장애아동복지지원법의 대상이 0~17세이며 동 연령에는 아동과 더불어 청소년이 함께 포함된다는 점에서 지원연령을 상향조정하는 것을 검토할 수 있다.

6) 백은령 외(2010)는 장애 아동·청소년을 둔 가정의 부양비용을 조사시 이미 2010년에 월평균 재활치료비 30.4만원, 교육비 24.2만원, 교통비 16.3만원이 추가적으로 소요되며, 이외에 기타비용으로 45.2만원이 소요된다는 점을 보여주고 있다. 이는 최저생계비 계측조사 연구와 큰 차이를 보이는 것으로 저소득층과 비빈곤층간에 장애 아동·청소년을 부양하기 위한 비용에 큰 차이가 발생하고 있다는 점을 확인할 수 있다(백은령 외(2010), 장애아동·청소년의 삶의 질 향상을 위한 지원방안 연구Ⅱ: 장애아동·청소년의 가족 지원서비스 개선방안연구, 한국청소년정책연구원).

표 2. 장애종류별 연령별 장애인수(2013년말 기준)

(단위: 명, %)

| 구분    | 만6세 이하 | 7~12세  | 13~17세 | 17세 이하 |       | 18~24세 | 24세 이하  |       |
|-------|--------|--------|--------|--------|-------|--------|---------|-------|
|       |        |        |        | 소계     | 비율    |        | 소계      | 비율    |
| 지체    | 582    | 1,381  | 3,005  | 4,968  | 0.38  | 9,369  | 14,337  | 1.10  |
| 시각    | 451    | 1,082  | 1,562  | 3,095  | 1.22  | 3,903  | 6,998   | 2.76  |
| 청각    | 1,072  | 1,507  | 1,959  | 4,538  | 1.78  | 3,303  | 7,841   | 3.07  |
| 언어    | 389    | 766    | 395    | 1,550  | 8.69  | 298    | 1,848   | 10.36 |
| 지적    | 3,156  | 12,734 | 19,362 | 35,252 | 19.71 | 31,350 | 66,602  | 37.24 |
| 뇌병변   | 3,809  | 4,612  | 4,242  | 12,663 | 5.00  | 4,040  | 16,703  | 6.59  |
| 자폐    | 1,350  | 4,246  | 5,346  | 10,942 | 60.34 | 5,107  | 16,049  | 88.51 |
| 정신    | -      | 8      | 66     | 74     | 0.08  | 1,007  | 1,081   | 1.13  |
| 신장    | 25     | 60     | 155    | 240    | 0.36  | 560    | 800     | 1.20  |
| 심장    | 60     | 203    | 255    | 518    | 7.48  | 216    | 734     | 10.59 |
| 호흡기   | 19     | 18     | 16     | 53     | 0.40  | 34     | 87      | 0.66  |
| 간     | 131    | 144    | 118    | 393    | 4.27  | 79     | 472     | 5.13  |
| 안면    | 3      | 39     | 46     | 88     | 3.26  | 82     | 170     | 6.31  |
| 장루,요루 | 18     | 28     | 20     | 66     | 0.49  | 41     | 107     | 0.79  |
| 간질    | 28     | 60     | 89     | 177    | 2.43  | 259    | 436     | 6.00  |
| 합계    | 11,093 | 26,888 | 36,636 | 74,617 | 2.98  | 59,648 | 134,265 | 5.37  |

자료: 김성희 외(2011). 장애인실태조사, 보건복지부·한국보건사회연구원; 홍종현(2014). 장애아동·청소년의 권리보호를 위한 법률개선방안 연구원, 재재인용

장애아동과 그 가족의 실질적 도움을 받기에는 역시 부족한 수준이라 할 수 있다.

실제 장애인에 대한 복지사업의 이용경험 현황을 살펴보는 것은 현재 이들에 대한 복지노력의 실효성을 확인하는 데에 유용하다. 중복응답을 허용한 전체 장애인에 대한 복지사업의 이용경험의 비율은 교통 및 교통 이용요금 감면에서 84.9%와 74.0%의 비교적 높은 수준의 이용률을 보이고, 전반적으로 비용 감면 등의 사업 이용경험률이 높은 순위를 차지하고 있다. 반면, 장애인의 경제적 능력이나 성별이나 연령과 같은 인구학적 특성 등을 고려하는 선별적 사업일수록 이용경험률은 낮아지는 경향을 보인다. 특히, 장애 아동·청소년을 대

상으로 특화된 사업의 이용경험률이 1.4~2.6%에 불과하다는 점은 주목할 만하다. 0~17세의 장애 아동·청소년 출현율이 3.5%라는 점을 감안하면, 이와 같이 낮은 이용경험률 수준을 어느 정도 허용할 수 있으나 장애인 자녀교육비 지원의 경우, 장애를 가진 자녀 뿐 아니라 부모가 장애를 가진 비장애 자녀에 대한 지원을 모두 허용하고 있음에도 불구하고 2.6%의 낮은 이용경험률을 보고하고 있다는 사실은 재고의 여지가 있다.

장애인복지관련 사업을 실시하는 기관에 대한 이용경험률 및 이용희망률을 검토하면, 전반적으로 이용경험률이 이용희망률을 따라가지 못하는 경향을 확인할 수 있다. 장애 아동·청소년을 주요

표 3. 장애범주별 1인당 추가비용

(단위: 천원)

| 장애종류     | 최저생계비 공통비목 추가비용 |       |       |      | 최저생계비 특수비목 추가비용 |          |             |           | 추가<br>비용<br>합계 |
|----------|-----------------|-------|-------|------|-----------------|----------|-------------|-----------|----------------|
|          | 교통비             | 의료비   | 교육비   | 휴대폰비 | 보호<br>간병비       | 보장<br>구비 | 재활기관<br>이용료 | 주거<br>수리비 |                |
| 지체중증     | 28.5            | 65.2  | 0.0   | 23.0 | 126.5           | 33.5     | 0.0         | 30.0      | 306.7          |
| 지체경증     | 28.5            | 59.1  | 0.0   | 20.2 | 0.0             | 0.0      | 0.0         | 0.0       | 107.8          |
| 뇌병변중증    | 28.5            | 111.7 | 0.0   | 23.0 | 126.5           | 33.5     | 58.6        | 30.0      | 411.8          |
| 뇌병변경증    | 28.5            | 111.7 | 0.0   | 20.2 | 84.3            | 0.0      | 0.0         | 0.0       | 244.7          |
| 시각중증     | 28.5            | 65.2  | 0.0   | 23.0 | 126.5           | 11.4     | 0.0         | 30.0      | 284.6          |
| 시각경증     | 28.5            | 59.1  | 0.0   | 20.2 | 0.0             | 11.4     | 0.0         | 0.0       | 119.2          |
| 청각언어중증   | 28.5            | 65.2  | 75.0  | 23.0 | 84.3            | 33.5     | 145.5       | 0.0       | 455.0          |
| 청각언어경증   | 23.7            | 59.1  | 0.0   | 23.0 | 0.0             | 33.5     | 0.0         | 0.0       | 139.3          |
| 자폐(발달)장애 | 28.5            | 59.1  | 119.3 | 0.0  | 126.5           | 0.0      | 145.5       | 0.0       | 478.9          |
| 정신장애     | 23.7            | 59.1  | 0.0   | 23.0 | 84.3            | 0.0      | 58.6        | 0.0       | 248.7          |
| 내부장애     | 28.5            | 111.7 | 0.0   | 23.0 | 84.3            | 0.0      | 0.0         | 0.0       | 247.5          |

주: 장애종류는 최저생계비 계측과정에서 활용하는 지체중증(1-2급), 지체경증(안면장애, 뇌병변중증(1-4급), 뇌병변경증, 시각중증(1-2급), 시각경증, 청각언어중증(1-2급), 청각언어경증, 발달장애(지적장애, 자폐성장애), 정신장애 및 내부장애의 11개 범주에 의해 구분된 것임.

자료: 김태완 외(2013). 2013년 최저생계비 계측조사 연구, 보건복지부·한국보건사회연구원; 홍종현(2014). 장애아동 청소년의 권리보호를 위한 법률개선방안 연구원, 재재인용

표 4. 주요정책대상별 장애인 복지사업 이용경험(중복응답)

(단위: %)

| 구분                    | 일반장애인     |                               | 장애 아동·청소년 |                 |           |
|-----------------------|-----------|-------------------------------|-----------|-----------------|-----------|
|                       | 이용<br>경험률 | 구분                            | 이용<br>경험률 | 구분              | 이용<br>경험률 |
| 1. 통신관련 요금감면 및 할인     | 84.9      | 10. 장애인 의료비 지원                | 7.5       | 1. 장애인 자녀교육비 지원 | 2.6       |
| 2. 교통관련 요금감면 및 할인     | 74.0      | 11. 장애인보조기구 무료배부              | 4.9       | 2. 장애아동 재활치료비용처 | 2.0       |
| 3. 공공시설 이용시 요금감면 및 할인 | 45.6      | 12. 장애인 등록진단비 지급              | 4.3       | 3. 장애아 무상보육료 지원 | 1.7       |
| 4. 장애인자동차 표지발급        | 38.2      | 13. 노인장기요양보험                  | 3.8       | 4. 장애아동수당       | 1.4       |
| 5. 승용자동차 관련 세금 면제     | 25.4      | 14. 주택관련 분양알선 및 가산점 부여        | 2.8       |                 |           |
| 6. 세금공제 및 면제          | 24.5      | 15. 장애인 활동보조서비스 <sup>1)</sup> | 2.0       |                 |           |
| 7. 경증장애수당             | 14.6      | 16. 여성장애인 가사도우미               | 0.6       |                 |           |
| 8. 장애인 연금             | 11.3      | 17. 장애인 자립자금 대여               | 0.1       |                 |           |
| 9. 장애인보조기구 건강보험(급여)   | 11.2      |                               |           |                 |           |

주: 1) 장애인 활동보조서비스는 현재 '장애인활동지원제도'로 명칭이 변경되었으나, 여기에서는 원조사 수행 시점을 고려하여 제도명을 유지함.

자료: 김성희 외(2011). 장애인실태조사, 보건복지부·한국보건사회연구원, 재구성



표 6. 현행 장애 아동·청소년 지원제도

| 구분   | 대상                | 급여형태                        |         |
|------|-------------------|-----------------------------|---------|
| 교육지원 | 특수학교 및 특수학급 운영    | 보편                          | 현금 및 현물 |
|      | 장애인자녀교육비지원사업      | 선별(최저생계비 130% 이하)           |         |
| 소득지원 | 장애아동수당            | 선별(최저생계비 120% 이하)           | 현금      |
| 가족지원 | 발달장애인 부모심리상담 지원사업 | 선별(전국가구평균소득 100% 이하)        | 바우처     |
| 기타지원 | 장애인활동지원           | 보편<br>(수급자격심의 인정점수 220점 이상) | 바우처     |
|      | 발달재활서비스           | 선별(전국가구평균소득 150% 이하)        | 바우처     |
|      | 장애아보육료지원          | 보편                          | 현물      |

자료: 보건복지부(2014) 2014 장애인복지사업안내(1); 보건복지부(2014) 2014년 장애인연금 사업안내; 보건복지부(2014) 2014년 장애인활동지원 사업안내; 보건복지부(2014) 2014년 장애아동 가족지원 사업안내; 보건복지부(2014) 2014년도 보육사업안내; 보건복지부 사회서비스 전자바우처 홈페이지(www.socialservice.or.kr)

생의 학습지원을 위해 특수교육보조원을 배치하고 종일반 운영을 지원하며, 기타 치료지원 및 방과후 학교 경비에 대한 지원사업을 수행하고 있다. 동 사업은 국립특수학교(급)에 재학 중인 장애 학생을 대상으로 하고 있다는 점에서 지원대상이 협소한 상태이다. 두 번째로 장애인자녀교육비 지원사업은 소득인정액 기준으로 최저생계비 130% 이하인 저소득층 장애인 가구 자녀들의 교육지원을 위해 의료비, 교통비, 보장구 구입비 등 교육 간접비용에 대한 지원사업이다. 대상은 장애등급 1~3급 장애인 초등학교, 중학생 및 고등학교 학생과 1~3급 장애인 자녀 중 초, 중 및 고등학교 학생을 대상으로 하고 있다. 지원내용은 부교재비(초·중학생), 입학금 및 수업료, 교과서대(고교생) 등이다.

장애인 아동·청소년을 대상으로 하는 교육지원사업은 그 대상이 기초보장제도의 수급기준인 최저생계비의 130% 이하 가구를 대상으로 하고

있어, 일부 저소득층 장애아동·청소년과 장애인 가구 자녀들은 지원대상에서 제외되고 있다. 지원 서비스 내용에서도 주로 부교재비 등을 지원하고 있다. 반면 비장애인가구의 아동·청소년이 사교육 등 다양한 학습기회를 통해 인적·물적자원을 개발하고 있고, 이들 교육자원에 용이하게 접근하는 것과 비교하면 장애 아동·청소년은 여전히 관련 교육기관에 대한 접근성을 제고할 여지가 있다. 초중고등학교 시절 취득한 지식과 교육적 기반은 성인이 되어 노동시장 참여시 진로결정에 중요한 역할을 한다는 점을 고려시, 비장애 아동·청소년에 비해 장애 아동·청소년은 충분한 학습할 권리를 보장받고 있지 못한 상황이다.

## (2) 소득지원

장애 아동·청소년을 둔 가정은 앞에서 지적한

것과 같이 장애로 인해 추가적으로 발생하는 비용을 부담함으로써 비장애인가구에 비해서는 지출에 대한 부담이 높은 상황이다. 이를 지원하기 위해 정부에서는 장애아동수당제도를 두고 이를 지원하고 있다. 지원대상은 만18세 미만의 등록 장애인(18~20세로서 초·중등교육법 제2조에 따른 학교에 재학(휴학도 포함됨) 중인 자)으로 국민기초생활보장수급자 및 차상위계층이며, 소득인정액이 최저생계비 120% 이하이어야 한다. 장애등급에는 상관없이 1~6급 장애아동을 모두 포괄하고 있다. 급여수준은 공공부조 자격기준 등에 따라 중증 장애인은 월 20만원(국민기초생활보장수급자), 월 15만원(차상위계층), 월 7만원(보장시설), 경증장애인은 월 10만원(국민기초생활보장수급자), 월 10만원(차상위계층), 월 2만원(보장시설)으로 정해져 있지만, 장애인 추가비용에는 대부분 미달하는 금액이다(표3 참조). 일부 장애를 제외하고는 최저생계비를 기준으로 한 추가비용의 절반 정도의 수준에 불과하다. 동 지원의 경우 기초생활보장제도 대상자만 해당되고 지원받을 수 있다는 점에서 시각 지대에 놓여져 있는 장애인과 장애 아동 · 청소년은 영향을 받을 수 없다.

### (3) 발달장애인 부모심리상담 지원사업

장애아동 · 청소년을 둔 가정의 부모들은 경제적 · 정서적으로 많은 부담과 정서적 어려움을 경

험하고 있는 상황이다. 즉 장애 아동 · 청소년을 양육하는 것은 비장애아를 양육하는 것에 비해 여러 정서적 영향을 미치게 된다. 즉 장애 아동 · 청소년을 양육하는데 비장애아에 비해 더 많은 시간이 소요되며, 이로 인해 부모들은 많은 피로와 활동시간에 제약을 받게 되며, 부적응하는 장애 아동 · 청소년을 위한 행동관리, 의료비와 교육에 드는 추가비용, 장애 아동 · 청소년의 특수상황을 지원하기 위해 전문서비스를 찾고 관리하는 것, 무엇보다 장애 아동 · 청소년의 미래에 대한 대비<sup>7)</sup> 등은 그 부모에게 주는 스트레스는 매우 지대하다<sup>8)</sup>. 이에 정부에서는 장애종류 중 발달장애인을 둔 부모에 대한 심리상담 지원사업을 지원하고 있다. 지원대상은 소득이 전국가구 평균소득 100%(‘14년 4인기준 483만원: 건강보험료 부가액 기준) 이하 가구로 중 발달장애인(지적 · 자폐성장애) 자녀를 부모를 대상으로 하고 있으며, 지원내용은 개인 심리상담을 진행할 수 있도록 바우처(16만원)를 6개월간 제공하고 있다. 작지만 발달장애인을 둔 가구의 부모들에게는 조금이나마 도움을 둘 수 있는 사업이라 할 수 있다.

동 지원사업 역시 하지만 자폐아 등을 위해 가구가 부담해야 하는 경제적 부담에 대해서는 충분히 고려하고 있지 못하다는 점, 많은 발달장애인가구를 대상으로 하고 있지 못하다는 점에서 제도적 한계를 들 수 있다. 이외에도 다양한 장애종류별로 여러 가지 어려움을 경험하고 있음에도 다른

7) 장애 아동 · 청소년의 미래를 대비하기 위해 정부에서는 2013년 성년후견인제도를 도입하였다. 성년후견인제도는 존에 운영하고 있던 금치산 · 한정치산제도를 폐지하고 장애 · 질병 · 노령 등으로 인해 도움이 필요한 성인에게 가정법원의 결정 또는 후견계약으로 선임된 후견인이 재산관리 및 일상생활에 관한 폭넓은 보호와 지원을 제공하기 위한 제도를 의미한다(다음, 인터넷 자료). 동 제도에 영향을 받을 대상으로 지적, 발달장애 등을 가진 장애 아동 · 청소년의 가정이라 할 수 있다.

8) 김용득 · 김진우 · 유동철(2007). 한국장애인복지의 이해, 인간과 복지, pp.441.



장애종류에 대한 충분한 고려가 없었다는 점은 향후 제도 확대를 위한 노력이 필요하다는 점을 지적할 수 있다.

#### (4) 기타 장애인 지원제도

기타 장애인 및 장애아동 지원제도로는 먼저 2006년 도입된 장애인 활동지원제도를 들 수 있다<sup>9)</sup>. 이 제도는 신체적 정신적 이유로 원활한 일상생활과 사회활동이 어려운 장애인에게 활동지원서비스를 제공하는 것을 목적으로 하고 있다. 지원대상은 만 6세 이상 ~ 만 65세 미만의 1급 또는 2급 등록장애인이다. 선정에 있어 소득 등 별도의 기준은 따로 보고 있지는 않고 있으며, 신청자격이 있는 자로서 수급자격심의위원회에서 심의/의결 결과 인정점수가 220점 이상인 경우에 동 서비스를 지원받을 수 있다. 지원받게 되는 서비스내용은 신변처리 지원, 가사지원, 일상생활 지원, 외출/이동/보조 등 활동 지원 및 방문목욕, 방문간호 등을 지원받을 수 있다.

두 번째로 발달재활서비스이다. 동 제도는 장애아동의 재활서비스를 지원하고 동 가족의 경제적 부담을 완화하기 위해 재활서비스를 지원하고 있다. 지원대상은 만 18세 미만 장애 아동을 둔 가정으로 전국가구평균소득 150% 이하(소득별 차등 지원)이어야 한다. 장애종류는 모든 장애종류에 지급되는 것이 아니고 뇌병변, 지적, 자폐성, 청각, 언어, 시각장애를 대상으로 하고 있다. 서비스 제공 내용으로는 언어/청능, 미술/음악, 행동/놀이/심리 운동 재활 등을 포함하고 이다. 하지만 정부에서

제공하고 있는 프로그램과 관련하여 우선 포괄하고 있는 장애범주가 다양하다는 점에서 해당되는 장애 아동·청소년의 욕구는 연령과 유형에 따라 다양하게 발생함에도 실제 제공되는 서비스 내용이 다양하게 구성되어 있지 못하다는 점을 지적할 수 있다(박영균, 2009).

이외에도 장애아 보육료 지원으로서 장애아동 복지지원법 22조, 시행령 5조에서는 장애아동의 보육지원에 대한 사항을 규정하고 있다. 지원은 장애인복지카드(등록증)를 소지한 미취학 만 5세 이하 장애아동을 대상으로 하고 있으며 일부에 대해서는 예외를 인정하고 있다. 선정은 소득수준과 상관없이 지원하고 있다. 지원금액은 장애아반 편성 아동은 394천원, 만3~5세 누리반(장애아)아동은 414천원 일반아동반 편성 장애아동은 시도지사가 고시한 연령별 보육료 수납한도액을 기준으로 하고 있다.

위에서 살펴본 대부분의 장애아동관련 지원제도는 대부분 선별적 지원으로서 소득기준 등에 포함되어야 한다. 보편적 성격을 지닌 일부 지원제도(활동지원, 보육료 지원 등) 역시 현금보다는 현물 서비스제공이라는 점에서 장애아동 및 그 가족의 필요와 욕구에 부합되지 않는 한계를 지니고 있다.

### 3. 나가며

지금까지 장애 아동·청소년에 대한 현황과 그 지원제도에 대해서 간단히 살펴보았다. 제한된 연

9) 박영균 외(2009). 장애아동·청소년의 삶의 질 연구 I, 한국청소년정책연구원.

구범위에서 장애 아동·청소년과 그 가정이 경험하는 수많은 어려움을 모두 다루기는 한계가 있다. 장애 아동·청소년을 지원하는 정부의 다양한 복지제도 역시 다 소개하기에는 한계가 있다. 여기에서는 장애 아동·청소년이 직면하고 있는 현황과 지원제도를 살펴보면서 현재의 문제와 향후 개선방안에 대해 논의하는 데에 그 목적을 두고 있겠다는 점을 지적하고 싶다.

먼저 장애아동복지법에서 다루고 있는 복지지원서비스의 많은 부분이 보편적이기보다는 선별적 서비스를 기준으로 하고 있다. 즉 기초보장제도의 수급자이거나 차상위계층일 경우에 지원받을 수 있는 제도는 비교적 다양하다(장애아동 수당, 교육 지원, 의료비 지원, 발달지원서비스 차등지급 등). 또한 2015년 7월부터 기초보장제도가 맞춤형 급여체제로 전환시 우선 적용되고 있는 최저생계비 개념이 중위소득으로 변경되고, 각 급여별로 별도의 선정기준선을 도입하게 될 것으로 예정되어 있다는 점에서 장애아동에게 적용되는 선정기준을 어떤 급여기준에 맞추느냐에 따라 대상자가 크게 늘어나거나 줄어들 수도 있는 문제들이 발생할 수 있다. 장애아동에 대한 복지제도가 이들이 가지는 장애라는 불리에 대한 지원이라는 점에서 장기적 측면에서는 장애아동의 경우 보편적 서비스로 나아가야 하는 것이 바람직하지만, 현재의 복지제도는 선별성이 강화되고 있으므로 향후 선정기준 재정립시 장애 아동·청소년들이 불이익을 받지 않도록 하는 방안 마련이 필요하다.

둘째, 장애아동을 지원하기 위해 도입된 장애아동복지지원법의 지원대상이 좀 더 확대될 필요가 있다. 향후 연구에서 다루고자 하는 영역이 청소년의 범주까지 확대되어 연구범위를 설정한 것과 같이 실제 생활에서 18세 이상의 장애 청소년 역시 사회적응과 미래를 대비하기에는 너무나 많은 제도적 보완점들이 상존하고 있다. 하지만 24세 이하의 장애 청소년 역시 비장애 청소년에 비해 충분한 대응을 할 수 없다는 점에서 이들 역시 동 복지지원법의 지원대상 범주에 포함될 필요가 있다.

셋째, 장애아동복지지원법에서 다루고 있는 복지지원 내용의 범주가 협소하다. 동 법 19조~27조에서 지원하고자 하는 내용들을 담고 있지만 지원대상이 제한적이며, 제공하고 있는 복지서비스 내용도 기존 제공하는 서비스 범주를 크게 벗어나고 있지 못하다. 특히 교육을 통해 장애아동이 성인이 후 노동시장에 참여할 수 있도록 교육과 일이 연계하는 제도가 함께 포함되어야 한다. 비장애아동에 비해 장애아동이 성년이 된 이후 직업훈련이나 일자리 관련 교육이 시작될 경우 사회적응에 많이 시간과 비용이 소요될 수 있다는 점에서 중고 교육시절부터 미리 이를 준비할 수 있도록 하는 지원방안이 고려되어야 한다.

넷째, 장애 아동·청소년을 지원할 수 있는 전달체계에 대한 지원방안이 마련되어야 한다<sup>10)</sup>. 앞의 분석에서 본 것과 같이 주로 장애인이 이용하는 시설로 장애인복지관, 특히 장애 아동·청소년 대상의 이동지원서비스센터에 대한 욕구가 높게 나

10) 민간전달체계의 합리화 모색과 더불어 정부차원에서의 전달체계 통합에 대한 요구도 함께 존재한다. 즉 장애아동·청소년관련 복지사업을 수행하는 기관이 보건복지부, 여성가족부, 교육부 등으로 나누어져 있으며, 부처간 충분한 협업이 진행되지 않는다는 점, 장애 아동·청소년이 관련 서비스를 받기 위해서는 아동은 한 명인데 여러 부처를 다녀야 한다는 점 등의 문제가 지적되고 있다(이승기 외, 2011).

타나고 있다. 특히 지역적으로 도시와 달리 농어촌에 있는 장애 아동·청소년들의 경우 서비스 제공 기관에 대한 접근에 있어 제약이 있다는 점에서 취약지역 장애 아동·청소년이 시설에 쉽게 접근할 수 있는 방안이 마련되어야 한다. 또한 장애 아동·청소년을 위한 시설 등이 충분히 갖추어져 있지 않고, 장애인 시설간 지역간 연계를 위한 협력 체계 구축이 부족하다는 점에서 시설간 네트워크 구축을 통해 부족한 부분을 보완할 필요가 있다(박영균, 2009).

장애아동복지법에서는 전달체계와 관련하여 중앙장애아동지원센터 및 지역장애아동지원센터를 설치하는 것을 규정하고 있다. 하지만 동 지원센터에 대한 구체적인 내용은 아직 드러나고 있지 않은 상황이다. 이승기 외(2011) 연구에서 보는 것과 같이 지원센터의 업무와 내용은 세부적으로 정립할 필요가 있으며, 향후 설립방향에 있어서는 추가적 연구와 검토 그리고 기존 사례 연구를 통해 시행착오를 최소화하는 방안이 필요하다.

다섯째, 장애 아동·청소년이 포함된 가정에 대한 지원이 계속적으로 강화되어야 한다. 장애 아동·청소년을 둔 부모의 경우 장애아를 양육하

는 과정에서 어려움을 경험하게 된다. 하지만 경제적으로 충분히 이를 지원할 수 없는 가구의 경우 장애 양육에 대한 추가 부담을 지니게 된다. 특히 한부모가구 가정의 경우 양부모 가정에 비해 장애아동 양육에 있어 부담이 배가 된다는 점(김용득 외, 2007)에서 이들 한부모가구의 장애아동을 위한 복지지원제도가 강화될 필요가 있지만 현재의 행정적 지원은 이를 충분히 담보하고 있지 못한 상황이다.

마지막으로 장애아동복지지원법 24조에서는 “돌봄 및 일시적 휴식지원 서비스지원”을 명시하고 있지만, 세부적 사항인 시행규칙에서는 돌봄에 대한 내용만을 담고 있다. 장애 아동·청소년을 둔 가정의 부모들이 받는 정서적 스트레스는 비장애 인가정의 부모에 매우 크다고 할 수 있으며(김용득 외, 2007; 박영균 외, 2010), 이를 지원하기 위한 일시적 휴식지원 서비스제도는 이들 가정의 안정화를 위한 중요하다. 하지만 아직 외국사례에 비해 국내에서는 동 제도를 도입하기 위한 충분한 여건이 성립되고 있지 못하므로, 장애 아동·청소년을 둔 부모의 서비스 확대시 경제적 지원과 더불어 이와 같은 지원이 검토될 필요가 있다. ■