발간등록번호
11-1620000-000731-01

2018년 장애인 인권증진을 위한 실태조사 연구용역보고서

장애인 모·부성권 증진을 위한 실태조사

국가인권위원회

2018년 장애인 인권증진을 위한 실태조사 연구용역보고서

장애인 모·부성권 증진을 위한 실태조사

장애인 모·부성권 증진을 위한 실태조사

2018년도 국가인원위원회 장애인 모・부성권 증진을 위한 실태조사 연구용역보고서를 제출합니다.

2018. 10. 10.

연구 수행기관	강남대학교 산학협력단
연 구 책 임 자	김호연(강남대학교 중등특수교육과)
공 동 연 구 원	김두영(단국대학교 특수교육대학원)
	김은하(창원대학교 특수교육과)
	이경준(중부대학교 사회복지학과)
	오은경(전 고양시원당종합사회복지관 부장)
	조창빈(한국장애인평생교육연구소)

자문위원

김 현 임	성프란치스꼬장애인종합복지관 팀장
박 지 주	장애여성권리쟁취연대 대표
이 재 연	국립서울농학교 교사
유 석 종	삼성화재 안내견학교 선임
김 기 현	종로비전센터 센터장

국가인권위원회
humanrights.go.kr

이 보고서는 연구용역수행기관의 결과물로서,
국가인권위원회의 입장과 다를 수 있습니다.

Contents

<연구 요약> ····· 1

Ⅰ. 서 론 ····· 25

1. 연구목적 및 필요성 ····· 26
2. 연구의 범위와 방법 ····· 28
3. 연구의 한계 ····· 31

Ⅱ. 이론적 배경 ····· 33

1. 장애인 모·부성권의 개념과 범주 ····· 34
2. 선행연구 분석 ····· 37
3. 인권으로서의 장애인 모·부성권 ····· 42
4. 소결 ····· 47

Ⅲ. 장애인 모·부성권 관련 현황 분석 ····· 49

1. 장애인의 모·부성권에 대한 비장애인의 인식 ····· 50
2. 장애인 결혼 생활 및 자녀 양육 실태 ····· 56
3. 소결 ····· 64

Ⅳ. 장애인 모·부성권 관련 국내·외 제도 및 프로그램 분석 ····· 76

1, 장애인 모·부성권 관련 정책 및 제도 현황 ····· 86
2. 장애인 모·부성권 관련 광역단체조례 분석 ····· 77
3. 국내·외 장애인 모·부성권 증진 지원 프로그램 ····· 78
4. 국외 관련 제도 및 프로그램이 주는 시사점 ····· 100
5. 소결 ····· 101

Ⅴ. 장애인 모·부성권 실태조사 결과 ····· 103

1. 양적연구: 설문 조사 결과 ····· 104
2. 질적연구: 초점집단 인터뷰 결과 ····· 132
3. 소결 ····· 155

VI. 결론 및 제언 ····· 159
1. 결론 ····· 160
2. 제언 ····· 164

VII. 장애인 모·부성권 증진방안 ····· 169
1. 기반 확충 ····· 170
2. 생애주기별 증진 방안 ····· 176

부 록 ····· 181
부록 1. 장애유형별 모·부성권 실태조사 설문지 ····· 182
부록 2. 비장애인 대상 장애인 모·부성권 인식 실태조사지 ····· 192
부록 3. 광역단체 장애인 모·부성권 관련 조례 (10개) ····· 199
부록 4. 장애인 모·부성권 관련 조례명 및 제정연월 ····· 203
부록 5. 장애인 모·부성권 관련 조례의 조항 요소 포함 현황 ····· 212
부록 6. 전국 장애인복지관 여성 대상 프로그램 분석 결과 ····· 221

[참고문헌] ····· 225

표·목·차

<표 Ⅱ-1> 장애인 모·부성권과 관련한 규정이 명시되어 있는 법과 조항 ····· 4

<표 Ⅲ-1> 응답자의 인구학적 정보 ····· 5

<표 Ⅲ-2> 비장애인 설문 조사 도구의 내용 ····· 5

<표 Ⅲ-3> 장애인 모·부성권에 대한 인식 ····· 5

<표 Ⅲ-4> 장애인 모·부성권에 대한 인식 유무의 변인 간 차이 ····· 5

<표 Ⅲ-5> 부모가 장애인일 때 자녀에게 유전될 수 있다는 부정적 인식 ····· 5

<표 Ⅲ-6> 장애인 모·부성권 보장을 위한 국가 책임에 대한 인식 ····· 5

<표 Ⅲ-7> 장애인 모·부성권 보장을 위한 사회적 지지에 대한 인식 ····· 5

<표 Ⅲ-8> 중증 장애인의 모·부성권 보장을 위한 사회적 지지에 대한 인식 ····· 5

<표 Ⅲ-9> 장애 성인의 결혼 상태 ····· 5

<표 Ⅲ-10> 장애인이 결혼하지 않는 이유 ····· 5

<표 Ⅲ-11> 장애인의 자녀유무 ····· 5

<표 Ⅲ-12> 장애인이 자녀가 없는 이유 ····· 5

<표 Ⅳ-1> 여성장애인 가사도우미 사업 ····· 7

<표 Ⅳ-2> 여성장애인 출산비용지원 사업 ····· 7

<표 Ⅳ-3> 여성장애인 홈헬퍼 사업 서비스 제도의 주요 내용 ····· 7

<표 Ⅳ-4> 아이돌봄 지원 사업의 주요 내용 ····· 7

<표 Ⅳ-5> 모성보호 및 일·가정 양립 지원을 위한 제도의 주요내용 ····· 7

<표 Ⅳ-6> 장애인 모·부성권 관련 조례의 지원 분야 영역 ····· 7

<표 Ⅳ-7> 장애인 모·부성권 관련 조례의 조항 요소 ····· 7

<표 Ⅳ-8> 8개 광역단체의 장애인 모·부성권에 관한 조례 및 내용 ····· 7

<표 Ⅳ-9> 광역자치단체 본청조례 장애인 모·부성권에 관한 조례의 지원 내용 ····· 8

<표 Ⅳ-10> 광역단체 조례 장애인 모·부성권에 관한 조항 요소 현황 ····· 8

<표 Ⅳ-11> 서울특별시 기초자치단체 장애인 모·부성권 관련 조례 제정 현황 ····· 8

<표 Ⅳ-12> '장애부모의 주도적 자녀 양육 권리 찾기'의 주요 내용 ····· 8

<표 Ⅳ-13> 미국 산부인과협회의 장애여성 모성보호 지침 ····· 9

국가인권위원회
humanrights.go.kr KOR

<표 Ⅴ-1> 설문 조사 참여대상의 인구학적 정보 ····· 50
<표 Ⅴ-2> 설문 조사 도구 구성 ····· 71
<표 Ⅴ-3> 모·부성권 범주별 중요도에 대한 인식 ····· 80
<표 Ⅴ-4> 모·부성권 범주별 보장에 대한 인식 ····· 80
<표 Ⅴ-5> 자녀 임신의 사유 ····· 91
<표 Ⅴ-6> 자녀를 더 이상 임신·출산하지 않는 이유 ····· 101
<표 Ⅴ-7> 장애 이유로 임신·출산 시 차별 경험의 유무 ····· 101
<표 Ⅴ-8> 임신·출산 과정에서의 차별 경험 유무에 대한 변인별 차이 ····· 101
<표 Ⅴ-9> 의료기관에서의 자녀 임신·출산 관련 차별 경험 ····· 111
<표 Ⅴ-10> 직장 및 사회에서 자녀 임신·출산 관련 차별 경험 ····· 211
<표 Ⅴ-11> 자녀 임신·출산 지원 제도 활용 여부 ····· 211
<표 Ⅴ-12> 출산비용 지원 정책의 만족도 ····· 311
<표 Ⅴ-13> 출산비 지원 정책 만족 여부의 변인 간 차이 ····· 311
<표 Ⅴ-14> 자녀 임신·출산 지원 제도 인지 여부 ····· 411
<표 Ⅴ-15> 장애여성 출산비용 지원 정책에 대해 만족하지 못하는 이유 ····· 411
<표 Ⅴ-16> 자녀에 대한 양육 책임 ····· 51
<표 Ⅴ-17> 주 양육자에 대한 변인 간 차이 ····· 511
<표 Ⅴ-18> 공동으로 양육하지 않는 이유 ····· 611
<표 Ⅴ-19> 자녀 교육·양육 시 차별 경험 유무 ····· 711
<표 Ⅴ-20> 자녀 교육·양육 시 차별 경험 유무에 대한 변인 간 차이 ····· 711
<표 Ⅴ-21> 자녀 양육 관련 차별 경험 ····· 811
<표 Ⅴ-22> 자녀 교육 관련 차별 경험 ····· 811
<표 Ⅴ-23> 양육·교육 시 경험한 어려움 ····· 911
<표 Ⅴ-24> 자녀 양육·교육 지원 제도 인지여부 ····· 911
<표 Ⅴ-25> 자녀 양육·교육 지원 제도 활용 여부 ····· 021
<표 Ⅴ-26> 자녀 양육 기간 중 활동지원서비스 만족도 ····· 021
<표 Ⅴ-27> 활동지원서비스의 만족 여부에 대한 변인 간 차이 ····· 121
<표 Ⅴ-28> 자녀 양육 기간 중 활동지원서비스에 만족하지 않는 이유 ····· 221

표·목·차

<표 Ⅴ-29> 활동지원서비스의 불만족 이유에 대한 변인 간 차이 ····· 221
<표 Ⅴ-30> 아이돌봄서비스 제도 만족도 ····· 321
<표 Ⅴ-31> 아이돌봄 지원 제도의 만족 여부에 대한 변인 간 차이 ····· 321
<표 Ⅴ-32> 아이돌봄 지원 제도에 만족하지 못하는 이유 ····· 421
<표 Ⅴ-33> 직장 생활을 하지 않는 이유 ····· 521
<표 Ⅴ-34> 직장의 모·부성권 보호 제도 인지 여부 ····· 521
<표 Ⅴ-35> 직장의 모·부성권 보호 제도 실제 권리 사용 가능 여부 ····· 621
<표 Ⅴ-36> 모·부성권 보호 제도 사용 시 배려 경험 ····· 621
<표 Ⅴ-37> 직장 내 모·부성권 보호 제도 실제 권리 사용 시 차별 경험 ····· 721
<표 Ⅴ-38> 장애인 모·부성권 관련 정보의 필요 정도 ····· 821
<표 Ⅴ-39> 장애인 모·부성권 관련 지원 제도의 개선 필요 정도 ····· 821
<표 Ⅴ-40> 장애인 모·부성권 증진 방안의 필요 정도 ····· 921
<표 Ⅴ-41> 장애인 모·부성권 증진을 위한 요구 사항 ····· 031
<표 Ⅴ-42> FGI 대상 및 일정 관련 기본 현황 ····· 331
<표 Ⅴ-43> 지체·뇌병변장애인 참여자 현황 ····· 431
<표 Ⅴ-44> 청각장애인 참여자 현황 ····· 41
<표 Ⅴ-45> 시각장애인 참여자 현황 ····· 51
<표 Ⅵ-1> 활동지원인 현행 교육과정 ····· 671

그·림·목·차

<그림 Ⅰ-1> 연구의 절차 ····· 03
<그림 Ⅱ-1> 모성권의 범주 ····· 63
<그림 Ⅳ-1> 장애인용 육아용품 지원의 예시 ····· 49

국가인권위원회
humanrights.go.kr

<연구 요약>

1. 서론

1) 연구목적 및 필요성

장애여성의 모성은 일반적인 모성만으로는 파악하기 힘들며 사회에서 기대하는 역할 수행에서 배제되고 임신·출산 및 양육의 주체로서 힘을 잃고 사회적 관심의 대상에서 배제되어 왔다(이혜경, 2007). 장애남성의 부성권에 대한 인식은 더욱 낮아서 사회적 관심의 대상에서 배제되고 있는 것이 현실이다. 전통적으로'장애인'이라는 중성(中性)적 통칭으로 장애를 가진 남성과 여성을 굳이 구분하지 않았던 현실에서 자연스럽게 부성에 대한 역할과 기능은 제대로 주목받지도 못하고 기대할 수도 없는 결과를 초래하였다.

최근 장애인의 모·부성권에 대한 논의가 확대되면서 장애인의 모·부성권을 보호하고 확대하기 위한 노력들이 있어 왔다. 「장애인복지법」과 「장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률」에 모·부성권의 차별금지 조항이 포함되면서 정부나 지방자치단체는 장애여성의 임신·출산·양육에 대한 의무와 책임을 담당하게 되었다.

장애인의 모·부성권의 범주는 크게 임신 및 피임을 선택할 수 있는 권리, 합법적 낙태 등의 임신 중단 및 선택의 권리, 임신 및 출산의 건강권, 친권 및 육아 권리로 나누어 볼 수 있다(김채윤, 2017). 이러한 범주에서 실제로 장애인들이 모·부성 경험을 통해 겪어야 하는 많은 어려움들이 발생할 것이기 때문에 그 권리는 인간의 기본적 권리로서 확보되어야 하며, 보편적 인권과 장애인의 모·부성권이라는 두 가지 측면의 권리가 함께 실현될 수 있도록 적극적인 노력이 필요하다.

남성의 육아 휴직 제도의 활성화, 자녀 양육에 대한 아버지들의 관심이 증가하고 있다. 따라서 자녀 양육의 문제를 어머니의 역할이나 책임으로만 보지 않고 가족으로의 확장된 개념으로 보는 과정에서 부성권에 대한 개념도 사회적 정의가 필요하다.

이에 이 연구는 장애인의 임신·출산·자녀 양육의 경험과 실태를 파악하여 장애인의 모·부성권 증진을 위한 교육 및 복지 관련 지원책을 검토하고 개선방안을 모색하고자 함을 목적으로 한다.

2) 연구의 범위와 방법

본 연구는 장애인의 모·부성권에 대한 다양한 담론을 바탕으로 보다 적극적이며 광의적 개념에 관점을 두고 첫째, 국내 선행연구들을 중심으로 문헌분석을 실시하였으며 둘째, 비장애인 대상의 설문조사를 통해 장애인의 모·부성권에 대한 사회적 인식을 파악하였다. 셋째, 장

애성인 대상의 설문조사를 통해 임신·출산·양육·교육의 어려움 및 차별 경험, 장애인 모·부성권 증진을 위한 정책 및 서비스에 대한 욕구를 파악하였다. 넷째, 임신·출산·양육 경험이 있는 지체·뇌병변장애인, 시각장애인, 청각장애인 집단별 5명 이상의 부모를 대상으로 초점집단 인터뷰를 통해 임신·출산·양육·교육 경험 및 결혼과 자녀의 의미, 장애인 모·부성권의 의미와 증진 방안에 대한 요구 등을 파악하였다. 그리고 이러한 연구결과와 연구자 간 협의를 통해 향후 국내 장애인의 모·부성권 증진을 위한 제도적·정책적 방안을 제시하였다.

3) 연구의 한계

본 연구는 장애인의 모·부성권이라는 권리의 범주를 명확하게 하는데 일정 정도 한계가 있었으며, 모든 장애유형이 아니라 지체·뇌병변·시각·청각장애를 가진 장애 유형과 서울중심의 대도시에 거주하고 있는 장애인에 국한되어 진행되었기에 모든 장애유형과 전국 현황에 대한 전반적 파악에는 한계를 가진다.

2. 이론적 배경

1) 장애인 모·부성권의 개념과 범주

장애인의 모·부성권의 범주로는 장애인들이 외부적 통제 없이 임신 및 피임을 선택할 수 있는 자기결정권, 장애인이 주도적 판단에 의해 합법적 환경하에서 낙태를 선택할 수 있는 권리 혹은 임신 중 자신의 의사에 반하여 제3자의 개입에 의해 낙태 당하지 않을 출산 통제 및 선택권, 태아의 건강한 출산을 위한 필수적인 관리에 대한 보장 및 장애인이 신체적, 정서적으로 안전한 환경에서 출산할 권리 보장과 출산 후 건강한 회복을 위해 장애유형 및 정도에 맞는 적절한 산후관리를 받을 권리까지 포함한 임신·출산과정의 건강권, 장애를 이유로 자신이나 자녀의 의사에 반해 외부적 개입에 의한 자녀 친권 및 양육권을 박탈·침해당하지 않고 친권을 수행하며 주도적 판단으로 자녀를 양육할 친권 및 양육권을 말한다.

2) 선행연구 분석

국내 장애연구 분야에서 장애인의 임신·출산·자녀 양육의 문제에 관심을 가지게 된 것은 2000년대에서야 본격적으로 시작되었다. 그러나 장애여성과 가족이 느끼는 심리적·정서적·경제적 어려움은 상호작용을 통해 대물림의 악순환이 되고 있음에도 불구하여 장애인의 출산·양육에 대한 사회적 지원과 논의는 여전히 초기 수준에 머물렀다.

2005년 장애인 실태조사에서 처음으로 장애여성 관련 문항이 포함되었으며 이후 지역

별로 여성복지정책을 모색하는 방향으로 확대되기도 하였으나 장애여성의 모성경험 실태나 자녀 양육 현황에 대한 구체적인 결과분석을 담지 못하였다.

홍승아 외(2007)의 장애여성의 자녀 양육 지원방안 연구를 기점으로 장애인의 모·부성권 관련 연구는 임신·출산에 초점을 맞추고 있던 한계를 넘어 양육문제까지 다루게 되었다. 장애인들이 임신·출산·양육의 과정에서 많은 어려움을 경험하지만 반면에 만족과 기쁨도 크며 자녀가 주는 심리적·정서적 만족감을 통해 부정적인 요인을 극복할 수 있다는 자녀 양육이 장애인에게 미치는 긍정적인 연구 결과도 있다.

장애인의 모·부성권과 관련한 선행연구가 지속적 진행되고 있으나 여전히 부족한 실정이며 10여 년간의 연구 결과 내에서 답보되는 면이 있다. 이는 연구 결과에 따라 제안되는 장애인의 모·부성권에 대한 정책에 비해 실행의 미흡함으로 다양하고 복잡해지는 장애인의 임신·출산·양육 관련한 문제와 욕구가 해결되지 못하기 때문이다. 그 근간에는 장애인의 임신·출산·양육을 결혼한 성인의 보편적인 욕구이자 인권이라는 모·부성권의 관점보다는 문제중심적·진단주의적 관점이 잔존하고 있음의 반영이라고 할 수 있다.

3) 인권으로서의 장애인 모·부성권

장애인 모·부성권 증진을 위한 법률적 근거는 「헌법」을 비롯하여 「장애인 인권헌장」, 「장애인복지법」, 「양성평등기본법」, 「장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률」, 「장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률」 등을 통해 장애여성의 임신·출산·양육 지원과 장애인의 모·부성권에 있어 장애를 이유로 차별금지, 장애인 건강권 및 의료접근성 보장 등 장애인의 모·부성권의 인정이 명시되어 있다.

그러나 이러한 모·부성권의 명시적 규정에도 불구하고 장애인의 모·부성권은 존중받지 못하고 있고, 권리로서 인식되지 못하고 있다. 이는 장애인의 모·부성권이 존중받아야 된다는 사회적 인식과 국가 및 지방자치단체의 적극적인 추진 의지의 부족에서 비롯된 것이라 할 수 있다. 또한 양육에 있어서는 남성 평등의 관점에서 모성권뿐만이 아닌 부성권의 중요성도 보다 더 인식되어야 하고 양육이 여성에게만 국한되어 있다는 점을 탈피하는 시점의 법률 개정이 필요하다.

3. 장애인 모·부성권 관련 현황 분석

1) 장애인의 모·부성권에 대한 비장애인의 인식

비장애인들이 인식하는 장애인 모·부성권 관련 인식과 태도를 분석하기 위해 불특정 다수의 비장애인(남성 242명, 여성 363명 총원 605명)들을 대상으로 인식조사를 실시한 결과, '평소 장애인의 모·부성권에 대해 생각해 본 적이 있다' 42.5%, '부모가 장애인일 경우 자녀가 장

애를 가질 확률은 높을 것이다'는 편견에 대해서 69.4%, '국가와 사회는 장애인 모·부성권 보장을 위해 임신, 출산, 양육을 지원해 주어야 한다' 94.0%, '가족 또는 사회적 친분을 가진 장애인이 자녀를 임신, 출산, 양육에 대해 지지한다' 58.7%, '직접 양육이 어려운 장애인 부부는 임신이나 출산을 하지 않는 것이 더 낫다' 69.9%로 응답했다. 설문 조사에 참여한 비장애인들의 대다수는 장애인의 모·부성권 보장을 위한 국가와 사회의 지원이 필요하다고 인식하고 있으면서도 장애인 모·부성권에 대한 생각을 해 본 경험이 없거나 직접 양육이 어려운 장애인은 임신이나 출산을 하지 않는 것이 더 낫다고 생각하는 등 장애인의 모·부성권에 대한 구체적 항목에서는 부정적이며 양가적인 정서를 가지고 있었다. 장애인 모·부성권에 대한 국가 및 사회의 책임에 대한 비장애인의 긍정적 인식은 바람직한 현상이라 할 수 있으나 이와 상반된 장애인의 자녀 양육에 대한 구체적인 사항에 대한 부정적인 인식은 장애인의 모·부성권에 대한 구체적이고 올바른 교육을 받은 경험이 없기 때문으로 해석할 수 있다.

2) 장애인 결혼 생활 및 자녀 양육 실태

장애인 결혼 생활 및 자녀 양육 실태를 분석하기 위해 2017년 장애인 실태조사의 원 데이터를 활용하여 만18세 이상의 지체·뇌병변, 시각, 청각·언어 장애인의 결혼 여부, 결혼하지 않는 이유, 자녀유무, 자녀가 없는 이유 등을 분석한 결과 성인 장애인 중 91.8%의 장애인이 결혼 경험이 있으며, 결혼 경험자 중 자녀가 있는 장애인은 96.9%로 조사됐다. 자녀가 없는 경우 그 사유는 '임신이 잘 되지 않아서' 46.8%로 가장 높게 나타났다. 미혼 장애인은 8.2%인데, 결혼하지 이유는 '본인의 건강과 장애 때문에 결혼하지 않는다'가 37.8%로 가장 높았다.

4. 장애인 모·부성권 관련 국내·외 제도 및 프로그램 분석

1) 장애인 모·부성권 관련 정책 및 제도 현황

장애여성계를 중심으로 지속적이고 적극적인 요구로 제2차 장애인정책종합 5개년 계획(2003-2008)에서 장애여성의 임신·출산·육아를 위한 지원 대책이 수립되기 시작했으며, 2017년에 수립된 제5차 장애인정책종합계획에서는 다중적 차별을 겪고 있는 장애인의 권리강화의 일환으로 저소득가정의 장애여성, 가족 등 지원체계가 없는 중증 장애여성을 위한 가사도우미 사업, 임신·출산 예정 또는 영유아 자녀를 둔 장애여성을 대상으로 임신·출산 및 산후 조리를 지원하는 제도 등 세부사항이 제시되었다. 지침 상에는 전달체계가 '장애인복지관 등'으로 되어 있으나 대부분 장애인복지관이 수행하고 있으므로 장애인복지관이 없는 지역의 장애여성의 경우에는 가사도우미 지원을 받을 수 없으며 관련된 체계적인 프로그램이 미

비하다는 한계가 있다.

장애여성 출산비용 지원 제도는 비장애여성에 비해 임신과 출산 시 추가 비용이 소요되는 장애여성에게 출산비용을 지원함으로써, 경제적 부담을 경감하고 출산 친화적인 문화 조성을 통한 삶의 질 개선을 목적으로 하고 있으나 지역에 따라서 출산비용 지원이 다르게 제공되고 있는 실정이다.

서울시의 경우에는 장애여성 홈헬퍼 지원 사업을 실시하고 있으나 장애남성의 경우에는 지원 대상이 될 수 없다. 이런 점에서 남성이 집안에서 아이를 돌봐야하는 장애부모 가정에서는 실질적으로 지원 받을 수 없는 한계가 있다. 또한 개개인의 특수성 즉 자녀의 수, 육아조력자의 유무 등을 반영하기보다 단순히 장애유형만으로 지원시간에 차등을 두는 것은 고려해 볼 여지가 있다.

아이돌봄 지원 사업을 통해서도 보호자의 일과 가정 양립을 도모하고 있으나 장애여성의 경우에는 경제적 부담으로 인해서 지원신청을 기피하는 경우도 있다.

2) 장애인 모·부성권 관련 광역단체조례 분석

장애인 모·부성권에 관련된 광역자치단체의 조례를 살펴보면, 2018년 7월 기준, 8개의 시도에서 10개의 조례가 제정되어 있다. 비교적 최근에 제정되거나 개정된 조례에서는 지원 대상을 장애인에서 장애인가정으로 하여 지원 범위를 확대하고 있다. 임신·출산·양육을 함께 포함하고 있는 지역은 서울특별시, 경기도, 대전, 전라남도, 제주특별자치도이며, 조항의 요소에도 목적, 정의, 대상(조항으로는 없지만 목적에 포함), 책무, 계획, 실태조사, 지원 사업에 대해서 비슷하게 명시되어 있는 것을 알 수 있다.

임신, 출산, 양육과 관련된 조례를 제정하고 있는 62개의 기초자치단체의 조례를 살펴본 결과 양육 지원에 관한 조례는 드물며, 대부분 출산지원금에 치우쳐 있는 것을 알 수 있다. 기초자체단체에 따라서 대상의 범위와 지원 금액이 차이가 있는 것으로 나타났고 조례가 없는 지역도 다수 있는 것으로 나타났다.

3) 국내·외 장애인 모·부성권 증진 지원 프로그램

국내 모·부성권 증진 지원 프로그램을 살펴본 결과, 가정 파견형 장애부모 자녀의 교육 지원 프로그램, 장애부모의 주도적 자녀 양육 권리 찾기 활동, 발달장애 부모를 위한 양육 코칭 프로그램, 장애여성의 모성권 강화 캠페인 등을 확인할 수 있었다.

국외의 경우에는 장애인 당사자 및 가족을 중심으로 자조단체 및 민간비영리단체 활동들이 활성화되어 있는데, 서비스가 정형화되어있는 것이 아니라 요구자의 필요에 의해 맞춤형으로 제공되고 있다. 또한 장애여성정책이 장애여성 개인보다는 가족전체를 지원하는 사업으로 바뀌어가고 있다.

4) 국외 관련 제도 및 프로그램이 주는 시사점

○ 국외의 프로그램과 정책 분석을 통하여 외국의 사례들이 주는 가장 큰 시사점은 서비스의 제공이 매우 현실적이다.

○ 국외의 사례에서는 여성장애인 정책이 여성장애인 개인보다는 가족 전체를 지원하는 사업으로 바뀌어가고 있는 점을 알 수 있다. 국내의 정책이나 조례도 여성장애인에서 장애인가정으로 확대하고 있기는 하나 아직 미흡한 점이 많은 실정이므로 국외의 사례를 참고하여 지원 대상 범위의 확대를 고려해 볼 필요가 있을 것이다.

5. 장애인 모·부성권 실태조사 결과

1) 양적연구: 설문 조사 결과

지체·뇌병변, 시각, 청각·언어장애인 289명을 대상으로 설문조사를 실시한 결과, 응답자의 87.8%가 결혼경험이 있었고, 결혼경험이 있는 장애인 중 83.6%가 자녀를 가진 것으로 조사되었다.

자녀를 더 이상 임신·출산하지 않는 이유에 대해서 '경제적 어려움' 26.6%, '현재 자녀수에 만족' 25.1% 순으로 가장 높게 나타났으며, 장애를 이유로 임신 출산 시 차별을 경험한 경우는 전체 30% 정도로 조사되었는데, 장애유형별로 알아본 결과 지체장애의 경우에 차별 경험 사례가 가장 높아서 46.2%가 차별을 경험한 것으로 응답되었다.

출산비용 지원 정책의 만족도는 15.2%로 아주 낮았으며, 장애여성 출산비용 지원 정책에 대하여 만족하지 못하는 이유는 '지원비용이 부족해서' 49.6%로 매우 높게 나타났고, '정책 홍보가 부족하여 늦게 알게 되어서' 29.6%로 나타났다.

자녀 임신·출산 지원 제도 중 아이돌봄 지원 제도에 대한 인지율이 70%를 넘었고, 미숙아 및 선천성이상아 의료비 지원 제도, 신생아 집중 치료실 지원 제도, 장애아가족 양육 지원 제도, 신생아 장애 조기 발견 및 재활 치료 지원 제도에 대한 인지율은 모두 40% 수준인 것으로 조사됐다.

주 양육자에 대한 설문에 대한 변인별 차이점을 알아본 결과 주목할 만한 내용은 우선 남성 응답자의 경우 '본인이 육아를 거의 전담하는 경우' 12%로 응답되었다. 장애 유형별로 살펴보면 보통의 경우에는 공동 양육 및 응답자 본인이 차지하는 비율이 가장 높으나, 지체·뇌병변장애인의 경우 13.8%로 다른 장애에 비해 친인척의 양육 비중이 높은 것으로 확인되었다. 장애 등급별로 살펴보면 중증장애인의 경우 12.8%로 경증장애인보다 친인척 및 기타 양육자의 비중이 높은 것으로 조사되었다.

자녀의 양육 및 교육 시 차별 경험을 묻는 질문에서 전체적으로 36.7%가 '차별 경험이 있다'고 응답하였다. 자녀 교육 관련 차별 경험은 '자녀 보육·교육기관 학부모 행사 참여 어려움' 41.2%로 매우 높았고, '자녀 보육·교육기관의 정보 제공 준비 부족' 33.9%. '행사 참

여 준비 부족' 30,7% 순이었으며, '교사의 차별을 경험하는 경우'도 22.5%나 되는 것으로 나타났다.

양육·교육에 대한 어려움 중에는 '사회적 지원의 부족' 55.8%, '경제적 어려움' 55.5%로 가장 컸으며, '자녀의 학습 지도상의 어려움'도 전체 50% 정도가 응답하고 있어서 그 어려움이 상당히 높은 것으로 분석되었다.

활동지원서비스의 만족 여부를 묻는 질문에서 과반수 이상의 응답자가 불만족(71.6%)하다고 응답하였는데, 각 변인에 대해 유의미한 차이는 확인되지 않았다. 아이돌봄 지원 제도의 경우 대다수의 응답자가 해당 서비스에 대해 불만족 (79.0%)하다고 답하였다. 아이돌봄 지원 제도에 만족하지 않는 이유로는 '자부담 비용이 부담되어서' 23.9%, '아이돌보미의 역량이 부족해서' 16.9%, '이용가능 시간이 짧아서' 15.4%, '신청 후 대기 시간이 너무 길어서' 11.4% 순으로 나타나 아이돌보미서비스 제도의 비용적인 측면과 더불어 아이돌보미의 역량(장애인의 이해)과 이용가능 시간, 신청 후 배치에 걸리는 시간 등에서의 개선이 필요해보였다.

직장의 모·부성권 지원 제도에 대해 '생리휴가'와 같은 기본적인 제도에 대해서도 23.5%가 알지 못하고 있는 상황이었고, 임신 중 '근로 전환 요구'가 가능한지에 대한 인지도는 41.9%로 과반수 이상이 제도에 대해 알지 못했으며, 태아 검진을 위한 유급 시간이나 자녀 돌봄 휴가, 유급 수유 시간에 대한 지원에 대해서도 과반수 이상 모르고 있는 것으로 나타났다.

끝으로 장애인 모·부성권 관련 정보 중 가장 필요하다고 답변한 것은 '자녀 교육에 대한 권리·지원 제도'(89.2%)지만 '자녀 임신, 출산, 양육에 대한 권리·지원 제도'와 '직장에서의 모·부성권 지원 제도'의 모두 80% 이상의 필요성을 보였다.

2) 질적연구: 초점집단 인터뷰 결과

지체·뇌병변장애 부모는 설문 조사에서도 분석된 바와 같이 장애의 특수성으로 인하여 눈에 띄는 장애로 인하여 더 많은 사회적 시선으로부터 불편해 하기도 하고 물리적으로 육아에 대한 어려움이 더 큰 것으로 조사됐다. 특히 임신 중에도 신체적 장애로 인하여 다른 장애유형보다 더 많은 어려움을 겪었으며, 출산 후에도 아이를 직접 먹이고 씻기고 하는 기본적인 육아에서조차 어려움이 있는 것으로 나타났다.

청각장애 부모들은 모두가 수어통역 서비스의 개선을 언급했다. 공공기관에 상주하면 좋겠다고 생각하는 참여자도 있었으며, 공공기관에 수어통역사가 있다가 이용자가 많지 않아서 서비스가 폐지되었던 예를 들기도 했다. 또한 대다수 기관에 수어통역사가 배치되지 않다 보니 수어통역사가 상주하는 기관에 대한 홍보 또한 중요하다는 것이 제기되었다.

시각장애 부모들은 정보 접근과 이동에 대한 어려움이 많아 전반적으로 그에 대한 서비스 지원의 요구가 높았다. 특히 영유아기의 부모들은 아동을 위한 안전과 학습 지원에 대한 요구가 많았으며, 학령기에는 학업을 지원할 수 없는 상황에서 사교육에 대한 지원 요구가 많은 것으로 조사됐다. 또한 유아기의 안전한 육아에 가장 많은 어려움이 있는 것으로 나타났으며, 아동기를 거치면서 이러한 문제에 대한 어려움이 줄어드는 경향으로 조사됐다. 교육적인 측면에서 정보 접근과 참여가 어려운 상황에서 이를 지원해 줄 수 있는 방안에 대한 요구가 많았다.

6. 결론 및 제언

1) 결론

○ 국내 장애연구 분야에서는 2000년대에 와서야 장애인의 임신·출산·자녀 양육의 문제에 본격적으로 관심을 가지게 되었다.

○ 장애여성과 가족이 느끼는 심리적·정서적·경제적 어려움은 상호작용으로 통해 대물림의 악순환이 되고 있으며, 장애인의 출산·양육에 대한 사회적 지원과 논의는 여전히 초기 수준에 머무르고 있다.

○ 비장애인 대상 설문조사의 결과, 장애인 모·부성권에 대한 국가 및 사회의 책임에 대한 비장애인들의 긍정적 인식은 바람직한 현상이라 할 수 있으나 이와 상반된 장애인의 자녀 양육에 대해 구체적인 사항의 인식이 부정적인 현상은 비장애인들이 장애인의 모·부성권에 대한 구체적이고 올바른 교육을 받은 경험이 없기 때문으로 해석할 수 있다. 따라서 장애인 모·부성권에 대한 사회적 인식 변화를 위해 비장애인들 대상 장애인 모·부성권 관련 인식 개선 사업과 교육을 국가차원에서 실시해야 할 것이다.

○ 가사도우미 지원 사업은 저소득가정의 장애여성, 가족 등 지원체계가 없는 중증 장애여성, 임신·출산 예정 또는 영유아 자녀를 둔 장애여성을 대상으로 임신·출산 및 산후 조리를 지원하는 제도이지만 현재 장애인복지관이 없는 지역의 장애여성의 경우에는 가사도우미 지원을 받을 수 없으며 관련하여 체계적인 프로그램이 미비하다는 한계가 있다.

○ 여성장애인 출산비용 지원 제도는 비장애여성에 비해 임신과 출산 시 추가 비용이 소요되는 여성장애인에게 출산비용을 지원함으로써, 경제적 부담을 경감하고 출산 친화적인 문화 조성을 통한 삶의 질 개선을 목적으로 하고 있으나 지역에 따라서 출산 비용이 다르게 지원되고 있는 실정이다.

○ 장애인 모·부성권에 관련된 광역자치단체의 조례를 살펴보면, 2018년 7월 기준, 8개의 시도에서 10개의 조례가 제정되어 있다. 비교적 최근에 제정되거나 개정된 조례에서는 지원 대상을 여성장애인에서 장애인가정으로 하여 지원 범위를 확대하고 있다. 임신·출산·양육을 함께 포함하고 있는 지역은 서울특별시, 경기도, 대전, 전라남도, 제주특별자치도이며, 조항의 요소에도 목적, 정의, 대상(조항으로는 없지만 목적에 포함), 책무, 계획, 실태 조사, 지원 사업에 대해서 비슷하게 명시되어 있는 것을 알 수 있다.

○ 국내 모·부성권 증진 지원 프로그램은 가정 파견형 장애부모 자녀의 교육 지원 프로그램, 장애부모의 주도적 자녀 양육 권리 찾기 활동, 발달장애 부모를 위한 양육 코칭 프로그램, 장애여성의 모성권 강화 캠페인 등에 그치고 있다.

○ 국외의 경우에는 장애인 당사자 및 가족을 중심으로 하는 부모 등의 자조단체 및 민간 비영리단체 활동들이 활성화되어 있으며, 여기에 다양한 영역의 기관 및 단체, 전문가 및 시민자원 인력이 다차원적으로 연계, 협력하고 있다. 이를 통해 장애를 가진 사람들의 단순히 임신, 출산, 육아 등 특정 생애단계나 영역에 국한하지 않고 전생애주기적 관점에서의 다양하고 적극적인 지지 사례들을 확인할 수 있다.

○ 양적연구의 결과 장애를 이유로 임신 출산 시 차별을 경험한 경우는 전체 30% 정도로 나타났으며 장애유형별로 알아본 결과 장애유형별로 집단 간 유의미한 차이가 있는

것으로 나타났다. 그 중 지체장애의 경우에 차별 경험 사례가 가장 높은 것으로 나타났는데, 전체 응답자 중 46.2%가 차별을 경험한 것으로 나타나 지체장애인을 위한 차별 시정 조치가 더욱 더 적극적으로 이루어져야 함을 나타내고 있다.

○ 출산비용 지원 정책의 만족도는 15.2%로 아주 낮은 것으로 나타났는데 출산비용 위주로 지원하고 있는 지자체의 조례 부분에 대한 전면적인 검토와 일회적인 지원금이 아니라 개인별로 맞춤화된 서비스가 더욱 더 요구됨을 알 수 있다.

○ 자녀의 양육 및 교육 시 차별 경험을 묻는 질문에서 전체적으로 36.7%가 차별 경험이 있다고 응답하였다. 보육·교육기관에서의 차별은 자녀의 교육 경험 및 교육 성취, 또래 관계 등에도 부정적인 영향을 줄 수 있으므로 이러한 차별을 근본적으로 예방할 수 있는 적극적 조치가 요구된다.

○ 양육·교육에 대한 어려움 중에는 사회적 지원의 부족과 경제적 어려움(55.5%)이 가장 컸으며, 자녀의 학습 지도상의 어려움도 전체 50% 정도로 응답하고 있어 그 어려움이 상당히 높은 것으로 분석되었으며, 이에 대한 적극적 지원이 필요한 상황이다.

○ 활동지원서비스의 만족 여부를 묻는 질문에서 과반수 이상의 응답자가 불만족(71.6%)이라고 대답하였으나 각 변인에 대해 유의미한 차이는 확인되지 않았다. 장애 부모의 대부분이 해당 서비스에 대해 불만족하다고 응답하였으므로 활동지원서비스의 개선이 무엇보다도 필요할 것으로 사료된다.

○ 아이돌봄 지원 제도의 경우 과반수 이상의 응답자가 해당 서비스에 대해 불만족(79.0%)한다고 답하였다. 해당 서비스 이용자의 대부분의 경우가 불만족하다고 답하였으므로 서비스 이용자의 요구에 맞는 서비스로의 변화가 필요한 것으로 사료된다. 아이돌봄 지원 제도에 만족하지 않는 이유로는 자부담 비용이 부담되어서가 23.9%로 가장 높게 나타났다.

○ 생리휴가와 같은 기본적인 제도에 대해서도 23.5%가 알지 못하고 있는 상황이었고, 임신 중 근로 전환 요구가 가능한지에 대한 인지도는 41.9%로 과반수 이상 모르고 있었으며, 태아 검진을 위한 유급 시간이나 자녀 돌봄 휴가, 유급 수유 시간에 대한 지원에 대해서도 과반수 이상 알지 못하는 있는 것으로 나타나 일-가정 양립을 위한 제도의 홍보도 절실하게 필요한 상황이다.

○ 장애인 모·부성권 관련 정보 중 가장 필요하다고 답변한 것은 자녀 교육에 대한 권리·지원제도(89.2%)지만 자녀 임신, 출산, 양육에 대한 권리·지원제도와 직장에서의 모·부성권 지원제도의 모두 80% 이상의 필요성을 보인다.

○ 현재 장애를 가진 부모님들의 체감도는 임신 출산부분에 대한 것보다는 자녀의 교육 그리고 직장 내의 지원이 가장 낮다는 것을 알 수 있다.

2) 제언

○ 모·부성권 확보를 위한 기본 방향에 대한 제언은 다음과 같다.

○ 모든 사람들의 모·부성권에 대한 보장이 필요하다.

○ 모·부성권 확보를 위한 지원 방법도 맞춤형으로 갈 때 서비스의 양과 질이 모두 좋아질

수 있다

○ 영·유아기에만 머무르는 것이 아니라 성장하면서 필요한 양육과 교육 지원도 고려해야 하며 생애주기별로 요구되는 서비스가 필요에 따라 제공되어야 한다.

○ 젠더통합으로 방향이 되어야 한다. 우리 사회는 임신 출산 육아의 문제를 여성들의 몫으로만 생각하고 있음이 조례를 통해서도 나타났지만 서서히 젠더 통합의 방향으로 움직이고 있음을 알 수 있다.

○ 장애인의 모·부성권의 문제를 개인의 문제로 생각하는 것이 아니라 사회의 관점에서 바라보고 체계적인 지원의 확보를 위한 노력을 해야 한다.

7. 장애인 모·부성권 증진방안

1) 기반 확충

○ 장애인 모·부성권이라는 권리를 장애인들이 권리로 인정받을 수 있도록 국가차원의 중장기적인 기본 방향을 제시하여야 한다.

○ 장애인 모·부성권을 확보하기 위한 방향을 계획하고 중장기적으로 실천하는 실체가 필요한데, 장애인 관련된 이슈에 대한 중장기적인 접근과 서비스의 연속성 차원에서 지금부터 계획하고 준비하는 '국가장애인위원회'와 같은 대통령 직속기구의 발족이 요구된다.

○ 장애인 모·부성권과 관련이 있는 정부 부처는 여성가족부, 노동부, 교육부 등 다양하다. 이 기관들에서 장애인을 위한 서비스를 촘촘하게 제공하되 중복 지원 등으로 불필요한 예산이 낭비되지 않는 방안도 요구된다.

○ 기본 방향을 수립한 후에는 이를 보장하기 위한 제도적 보완책을 마련하여 이를 담보할 수 있어야 한다. 경우에 따라서는 현행 제도를 보완하기도 하고, 법 조항을 신설하거나 관련 법안을 제정할 필요도 있을 것으로 판단된다.

○ 17개 광역단체 중 8곳만 관련 조례를 가지고 있는데, 아직 조례를 제정하지 않은 지역에서 임신·출산·육아에 관한 조례 제정을 하여 지역에 따른 편차를 줄이도록 노력해야 할 필요가 있다.

○ 장애인 인증 거점 의료기관 제도의 도입, 서비스 및 시설 환경 측면에서의 보편적 설계의 방향 수립이 필요하다.

○ 장애아동을 위한 건강가정지원센터의 사업을 장애를 가진 부모 가정을 위한 사업으로 확대되어야 한다.

○ 교육 기관의 차별을 시정하는 차원에서의 장애인 응대 매뉴얼 개발 및 보급하도록 한다.

○ 육아상담종합콜센터와 같은 기관 설립 및 적극적 홍보 방안의 마련, 미디어 등을 활용한 장애 감수성 함양 등의 사회적 기반이 확충되어져야 한다.

2) 생애주기별 증진방안

○ 임신 전의 증진방안으로는 활동보조인 제도의 개선 및 활동보조인 양성 교육의 보완이 제시되었다.

○ 임신 및 출산 기간의 증진방안으로는 활동보조인 활용 시간 개선 및 의료기관의 차별 문제에 시정 조치 방안이 거론되었다.

○ 육아 기간의 증진방안으로는 홈헬퍼 제도의 지역 확산 및 제도의 개선, 아이돌봄 지원 제도 개선, 양육기관에서 사회적 배려제도에 장애를 가진 부모의 아동도 포함시키는 방안, 아이돌봄 지원 활용 시 자부담율 무료화, 장애를 가진 부모를 위한 휴식 지원 등이 제시되었다.

○ 교육 기간의 증진방안으로는 교육 기관의 차별 문제의 시정 방안 마련, 장애인 모·부성권 관련 각종 정책이나 지자체의 조례 등에 교육에 대한 지원 방안 마련 등이 제시되었다.

3) 장애인 모·부성권 증진방안

장애인 모·부성권 증진을 위해서는 (1) 장애인 모·부성권이라는 권리를 장애인의 권리로 인정받을 수 있도록 국가차원의 중장기적인 기본 정책 수립 (2) 장애인 모·부성권을 확보하기 위해 범정부적 기구인'국가장애인위원회'와 같은 실천 주체 확보 (3) 여성가족부, 보건복지부, 노동부, 교육부 등 정부 부처 간의 유기적인 연계 (4) 장애인 모·부성권 관련 직접적인 법률 근거 마련 (5) 지방자치단체 장애인 임신·출산·육아 등의 지원 조례 제정·개정 (6) 장애부모에 대한 보충적 급여지원 방안 마련 (7) 장애인 인증 거점 의료기관 제도의 도입 (8) 시설 환경 측면에서의 보편적 설계의 방향 수립 (9) 건강가정지원센터의 장애인 부모 지원 역할 강화 (10) 교육 기관의 차별을 시정하는 차원에서의 장애인 응대 매뉴얼 개발 및 보급 (11) 장애인 부모를 위한 육아상담종합콜센터 도입 (12) 장애인 인식개선 교육의 확대 등의 정책이 제안된다.

또한 생애주기별로 (1) 임신 전의 증진방안으로는 활동보조인 제도의 개선 및 활동보조인 양성 교육의 보완이 제시되었으며, 임신 및 출산 기간의 증진방안으로는 활동보조인 활용 시간 개선 및 의료기관의 차별 문제에 시정 조치 방안이 거론되었다.

(2) 육아 기간의 증진방안으로는 홈헬퍼 제도의 지역 확산 및 제도의 개선, 아이돌봄 지원 제도 개선, 양육기관에서 사회적 배려제도에 장애를 가진 부모의 아동도 포함시키는 방안, 아이돌봄 지원 활용 시 자부담율 무료화, 장애를 가진 부모를 위한 휴식 지원 등이 제시되었다.

(3) 교육 기간의 증진방안으로는 교육 기관의 차별 문제의 시정 방안 마련, 장애인 모·부성권 관련 각종 정책이나 지자체의 조례 등에 교육에 대한 지원 방안 마련 등이 제시되었다.

국가인권위원회
humanrights.go.kr

Ⅰ. 서 론

1. 연구목적 및 필요성
2. 연구의 범위와 방법
3. 연구의 한계

1. 연구목적 및 필요성

행복을 추구하며 살아갈 권리는 인간의 기본권 중 하나이다. 그중 결혼, 임신, 출산과 자녀를 양육하는 일련의 과정들은 자연스러운 삶의 과정이며 생애에서 중요한 과업이 될 수 있는 가치 있는 경험이다. 그동안 우리 사회는 장애인에 대해 실제 행동과는 무관하게 열등성에 대한 편견으로 고용, 교육, 결혼과 사회복지서비스 등에서 사회적인 차별을 해왔다. 비장애인들에게는 당연하게 인정되는 모·부성으로서의 지위가 장애인에게 허용되는 것에 한계를 보였고 더 나아가 무성(無性)적인 존재(Fawcett, 2000)로 인식되기도 하였다. 사회적 모델의 관점에서 볼 때 신체적 및 인지·정신적인 장애라는 이유로 장애인의 모·부성권을 제한하는 것은 사회적 미성숙으로 볼 수 있다. 장애인이 겪게 되는 개인적인 한계가 사회적 지원에 의해 극복될 수 있는 사회야말로 진정한 의미의 장애인 복지의 실현으로 간주될 수 있기 때문이다.

장애인의 모·부성에 대한 욕구를 충족시키기 위한 사회적 지원은 장애인이 사회에 당연히 요구할 수 있는 권리이며 국제적으로는 UN의 장애인인권헌장은 물론 우리나라의 「장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률」(이하 '장애인차별금지법'이라 함)에도 장애인의 모·부성권에 대한 권리를 명시하고 있다.

장애인의 모·부성권은 장애여성의 모성권에 대한 이해로부터 시작하여 장애여성의 모성권 보장 운동을 통해 실현되고 있다. UN은 「장애인인권헌장」 제11조를 통해 '여성장애인은 임신, 출산, 육아 및 가사 등에 있어서 생활에 필요한 보호와 지원을 받을 권리를 가진다.'고 규정하고 있으며, 「장애인차별금지법」에는 장애인의 모·부성권에 있어 장애를 이유로 차별금지를 명시함으로 장애인의 모·부성권을 법적으로 인정하며, 장애인의 임신·출산·양육에 대한 국가와 지방자치단체가 지원책을 마련할 것을 명문화하고 있다.

또한 장애인단체 중의 하나인 한국여성장애인연합은 여성장애인의 권리 중 하나로 모성권을 규정하고 있는데 구체적으로 '여성장애인은 아이를 낳고 키울 수 있는 선택이 자유롭고, 사회적으로 모성과 양육에 대한 지원과 보호를 받을 권리가 있다'고 주장하고 있다.

그러나 장애 당사자의 요구와 더불어 장애여성의 임신·출산 등에 대한 지원책이 정책적으로 마련된 것은 그리 오래된 일이 아니다. 「제2차 장애인복지발전5개년계획」이 그 시작이라고 볼 수 있다. 보건복지부는 이 계획에 의하여 장애여성의 임신·출산·육아에 대한 시범사업을 실시하게 되었다. 또한 2007년 「장애인복지법」에 산후조리도우미 지원조항이 만들어지고 「장애인차별금지법」에 모(부)성권의 차별금지조항이 삽입되어 향후 장애여성의 임신·출산·양육에 대한 정부나 지방자치단체의 의무와 책임을 부여한다는 입장으로 발전해 왔으며, 2007년을 기점으로 장애여성을 위한 임신·출산·자녀 양육에 대한 연구가 본격적으로 이루어지게 되었다.

그동안 장애여성은 비장애여성에 비해 다중적 차별 구조에 노출되어 왔으며 장애여성의 모성경험은 비장애여성의 경험보다 더 어렵고 복잡한 과정을 거치게 된다. 이는 여성이나 장애인으로서의 경험뿐 아니라 성별과 장애가 상호작용하여 나타나는 복잡하고 다중적인 문제들에 직면하기 때문이다. 이러한 이유 때문에 장애여성의 모성은 일반적인 모성관으로는 파악하기 힘들며 사회에서 기대하는 역할 수행에서 배제되고 임신·출산 및 양육의 주체로써

힘을 잃고 사회적 관심의 대상에서 배제되어 온 것에 대한 문제점 등이 도출되었다(이혜경, 2007).

그런가 하면, 오늘날 우리 사회에서 남성의 출산휴가나 육아휴직 확대 등 양성평등 관점이나 일·가정 양립지원과 같은 차원의 각종 복지제도가 보편적으로 자리 잡고 있는 시점에서 아직까지 장애남성의 부성권에 대한 인식은 그리 높지 않은 것으로 보인다. 이의 배경은 앞서 언급한 여성의 차원과 어느 정도 유사한 측면이 있으면서도, 동시에 복합적인 다른 측면에 의해 더욱 주목받지 못하고 있다. 즉 사회적 관심의 대상에서 배제되고 있다는 현실은 장애로 인해 예견되는 기초적 생활의 불편함에 기인한다는 측면에서 남성장애인도 장애여성과 크게 다르지 않다. 전통적으로 '장애인'이라는 중성(中性)적 통칭으로 장애를 가진 남성과 여성을 굳이 구분하지 않았던 현실에서, 그러면서도 임신·출산·육아 등은 우선적이고 숙명적인 여성의 과업으로 인식해 온 사회 현실에서 자연스럽게 부성에 대한 역할과 기능은 제대로 주목받지도 못하고 기대되지 않는 결과일 수 있다. 그러나 더 문제는 이 결과가 다시 장애여성의 모성권에 관련한 역할과 기능에 이중고 이상의 부담으로 작용하는 위험성을 내포하고 있다는 것이다.

이렇게 장애당사자와 그 가족이 경험하는 어려운 문제를 해결하기 위해 출산지원금 지급, 양육수당 지원, 출산·자녀교육 및 가사도우미 등의 서비스가 제공되고 있으나 자녀를 출산하고 양육하기에는 지원이 절대적으로 부족한 실정이다. 또한 이 조차도 지역적 불균형의 문제점이 있으며 활동보조인의 지원 제한, 의료나 교육기관의 접근성과 의사소통의 문제, 사회문화적 편견 등의 어려움을 겪고 있는 것으로 보고되고 있다(홍승아 외, 2007; 윤동주, 2010; 김하영, 2013).

장애인의 자녀 양육과 관련된 기존의 연구들을 보면, 많은 연구들이 부모의 장애가 자녀에게 미치는 부정적인 영향에 초점을 두고 있어 모·부성능력에 대한 부정적인 측면이 부각되었다(Olson & Clake, 2003; Olson & Wates, 2007; 정수인, 2014; 민수연, 2015). 이 외에 일부 장애인들은 정신장애 증상으로 인한 스트레스와 양육의 부담이 복합적으로 작용하고(Oyserman et al., 2005), 장애인이 자녀를 가진다는 것은 자녀의 발달과 안녕에 무책임이라는 도덕적 비난을 담은 연구도 있다(Thomas & Curutis, 1997). Hannaford(1989)는 장애여성이 전통적으로 여성의 역할이라고 간주되는 어머니, 아내, 조력자, 그리고 보호자로서의 역할을 감당하는 것은 불가능할 것이라는 편견과 부정적 인식이 사회적으로 존재하며 이러한 사회적 인식으로 인해 장애인 스스로도 결혼, 임신, 출산과정에 대한 두려움으로 포기하는 등의 문제가 있다고 하였다.

그러나 이러한 부정적 시각과는 반대로, 장애인 특히 장애여성의 모성경험에 대해 장애여성의 정체성과 정상화 실현 차원에서 그들의 모성과 양육자 역할을 인정하고 지원해 주어야 한다는 주장의 제기가 많아지고 있다. 모성경험은 장애로 인해 발생되는 문제들을 장애여성 스스로가 극복하고자 하는 재활의 의지를 갖게 함으로써 긍정적인 삶의 태도를 견지할 수 있도록 돕는다는 것이다. 이는 실제 여러 연구 결과(이미옥, 2000; 김성미, 2007; 이혜경, 2007; 이경선, 2017)에서도 보고되고 있다. Newman & Wates(2005)는 신체적 손상으로 인한 일부 돌봄이나 가사 등의 기능적 역할 수행에는 제약이 있어 자녀의 욕구에 적절히 반응하는 것이 어려울 수 있으나 이보다는 낮은 사회경제적 수준, 부족한 사회적 지지, 사회적 낙인 등이 장애인의 자녀 양육에 더 심각한 위험요인으로 작용한다고 하였다.

그동안 장애인의 모·부성권 보호 및 실질적인 확대에 대한 요구는 한국의 장애인복지정책의

중요한 축을 형성해 왔다. 「장애인복지법」과 「장애인차별금지법」에 모·부성권의 차별금지 조항이 포함되면서 정부나 지방자치단체는 장애여성의 임신·출산·양육에 대한 의무와 책임을 담당하게 되었다. 그러나 현행 장애여성 모성지원정책은 임신한 장애여성에 대한 산전 산후관리 및 초기육아 지원정책에 한정되어 장애인의 모·부성권에 대한 다양한 복지욕구를 충족하기에는 한계가 있다. 장애인의 모·부성권과 건강한 모·부성 역할수행을 위해서는 구체적이고 통합적인 사회지원 방안이 필요함에도 불구하고 모·부성권을 단지 임신한 여성에 대한 지원이라는 협의적 관점에서 접근하였기 때문이다.

장애인의 모·부성권의 범주는 크게 임신 및 피임을 선택할 수 있는 권리, 합법적 낙태 등의 임신 중단 및 선택의 권리, 임신 및 출산의 건강권, 친권 및 육아 권리로 나누어 볼 수 있다(김채윤, 2017). 이러한 범주에서 실제로 장애인들이 모·부성 경험을 통해 겪어야 하는 많은 어려움들이 발생할 것이기 때문에 그 권리는 인간의 기본적 권리로서 확보되어야 하며, 보편적 인권과 장애인의 모·부성권이라는 두 가지 측면의 권리가 함께 실현될 수 있도록 적극적인 노력이 필요하다. 이에 기반하여 장애인의 임신, 출산, 보육과 양육에 대한 제도적, 사회적 지원 방안을 마련하고, 동시에 장애인의 부모됨에 대한 사회적 인식을 확인하고 개선시켜 나아감으로써 궁극적인 장애인 모·부성권의 존중과 보장을 위한 정책 방안 강구가 필요하다.

특히 남성의 육아 휴직 제도의 활성화, 자녀 양육에 대한 아버지들의 관심이 증가하고 있고 한편으로는 자녀 양육의 문제를 어머니의 역할이나 책임으로만 보지 않고 가족으로의 확장된 개념으로 보는 과정에서 부성권에 대한 개념도 사회적 정의가 필요하다. 따라서 본 연구에서는 부성권을 포함하여 장애를 가진 부모 모두가 가진 모·부성권을 사회적으로 보장하여야 된다는 개념으로 접근하고자 한다.

2. 연구의 범위와 방법

1) 연구의 범위

본 연구는 위와 같은 문제의 인식과 연구의 필요성을 바탕으로 장애인의 임신·출산·자녀 양육의 경험과 실태를 파악하여 장애인의 모·부성권 증진을 위한 교육 및 복지지원책을 검토하고 개선방안을 모색하고자 함을 목적으로 한다. 본 연구는 장애인의 모·부성권에 대한 다양한 담론을 바탕으로 보다 적극적이며 광의적 개념에 관점을 두고 시작하였으며 주요 연구범위와 내용은 다음과 같다.

첫째, 국내·외 선행연구와 법령 및 제도를 검토하여 장애인의 모·부성권에 대한 현황을 파악하고 장애인 모·부성권에 대한 개념 및 논의를 정리하고자 하였다.

둘째, 국내·외 선행연구 분석을 통해 현재 장애인 모·부성권의 연구의 동향을 알아보고 인권으로서의 장애인 모·부성권을 파악하기 위해 우리나라의 「헌법」부터 관련법을 분석하여 장애인 모·부성권의 법적 뒷받침에 대해 알아보고자 하였다.

셋째, 장애인 모·부성권 현황을 파악하기 위하여 우선 장애인 당사자뿐 아니라 사회적

인식이 바탕이 되어야 하므로 비장애인을 대상으로 하는 간단한 설문 조사를 통해 장애인의 모·부성권에 대한 사회적 인식을 파악하고자 하였고, 2017년도 장애인실태조사 문항 중, 장애인의 결혼 실태 및 자녀 양육 실태에 대해 분석하였다.

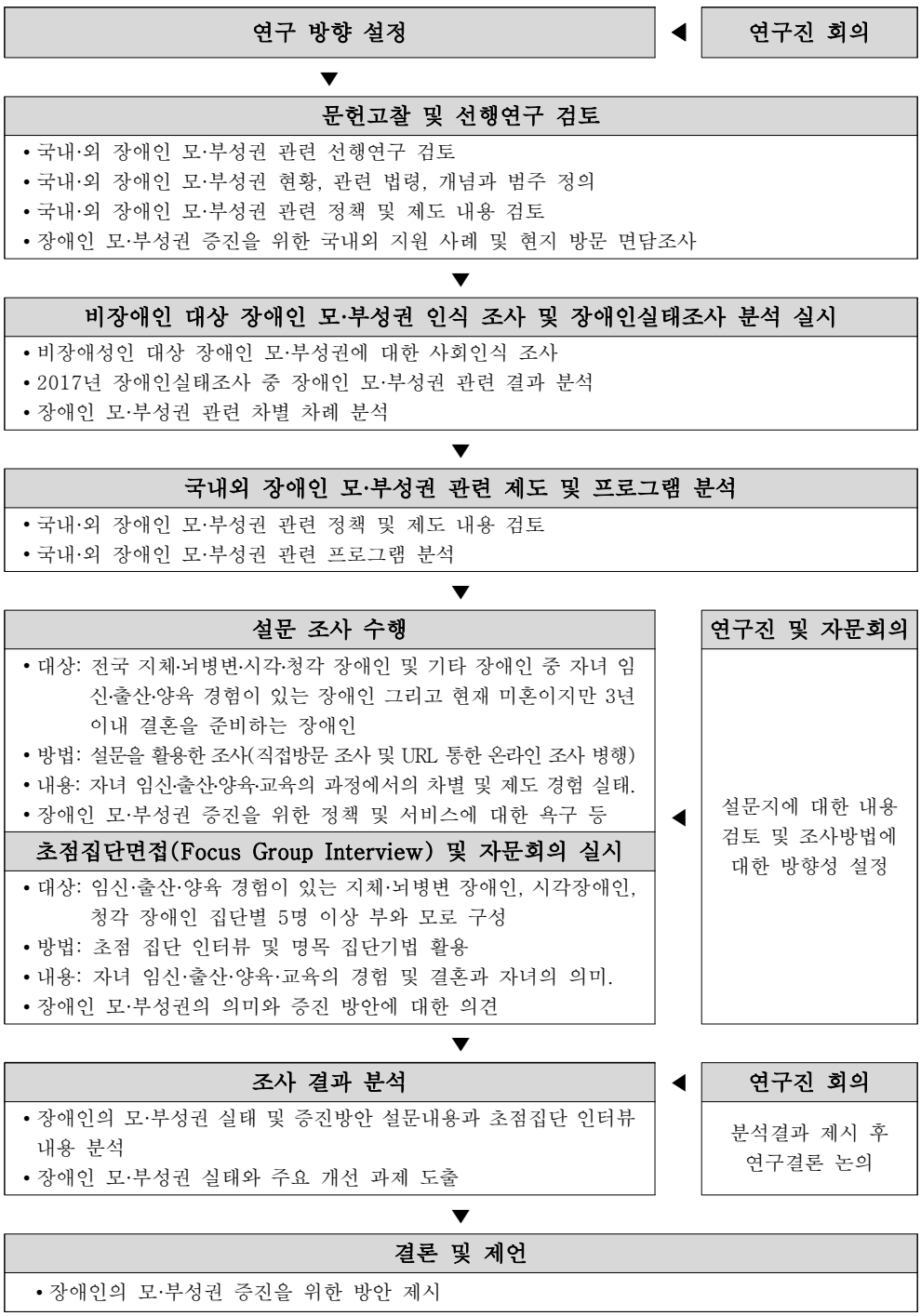
넷째, 국내·외의 모·부성권을 지원하는 제도, 지원 기관의 활동 내용과 프로그램, 사회서비스 유형 등을 분석하여 모·부성권 관련 지원정책의 특성과 최근 경향을 이해하고자 하였고, 국외 프로그램의 시사점을 제시하고자 하였다.

다섯째, 지체·뇌병변장애, 청각장애, 시각장애 등 다양한 장애유형과 기능 수준이 다른 장애인을 대상으로 양적연구과 질적연구 방법을 병행함으로써 임신·출산·양육·교육의 모·부성권 수행과정에서 장애인이 경험한 차별과 문제점 및 지원욕구를 보다 심도 있게 파악하고자 하였다. 이를 위해 그동안의 연구가 장애여성을 중심으로 수행되어 온 것과는 달리 본 연구에서는 장애여성뿐 아니라 장애남성도 조사 대상에 포함하였다.

이러한 검토와 분석 등을 바탕으로 장애인의 모·부성권을 증진할 수 있는 새로운 지원 정책과 서비스 개발 방안을 제안하고자 하였다.

2) 연구의 절차

본 연구는 다음과 같이 <그림 I-1>의 연구절차에 따라 진행하였다.


연구 방향 설정
연구진 회의
문헌고찰 및 선행연구 검토
• 국내·외 장애인 모·부성권 관련 선행연구 검토
• 국내·외 장애인 모·부성권 현황, 관련 법령, 개념과 범주 정의
• 국내·외 장애인 모·부성권 관련 정책 및 제도 내용 검토
• 장애인 모·부성권 증진을 위한 국내외 지원 사례 및 현지 방문 면담조사
비장애인 대상 장애인 모·부성권 인식 조사 및 장애인실태조사 분석 실시
• 비장애성인 대상 장애인 모·부성권에 대한 사회인식 조사
• 2017년 장애인실태조사 중 장애인 모·부성권 관련 결과 분석
• 장애인 모·부성권 관련 차별 차례 분석
국내외 장애인 모·부성권 관련 제도 및 프로그램 분석
• 국내·외 장애인 모·부성권 관련 정책 및 제도 내용 검토
• 국내·외 장애인 모·부성권 관련 프로그램 분석
설문 조사 수행
• 대상: 전국 지체·뇌병변·시각·청각 장애인 및 기타 장애인 중 자녀 임신·출산·양육 경험이 있는 장애인 그리고 현재 미혼이지만 3년 이내 결혼을 준비하는 장애인
• 방법: 설문을 활용한 조사(직접방문 조사 및 URL 통한 온라인 조사 병행)
• 내용: 자녀 임신·출산·양육·교육의 과정에서의 차별 및 제도 경험 실태.
• 장애인 모·부성권 증진을 위한 정책 및 서비스에 대한 욕구 등
초점집단면접(Focus Group Interview) 및 자문회의 실시
• 대상: 임신·출산·양육 경험이 있는 지체·뇌병변 장애인, 시각장애인, 청각 장애인 집단별 5명 이상 부와 모로 구성
• 방법: 초점 집단 인터뷰 및 명목 집단기법 활용
• 내용: 자녀 임신·출산·양육·교육의 경험 및 결혼과 자녀의 의미.
• 장애인 모·부성권의 의미와 증진 방안에 대한 의견
연구진 및 자문회의
설문지에 대한 내용 검토 및 조사방법에 대한 방향성 설정
조사 결과 분석
• 장애인의 모·부성권 실태 및 증진방안 설문내용과 초점집단 인터뷰 내용 분석
• 장애인 모·부성권 실태와 주요 개선 과제 도출
연구진 회의
분석결과 제시 후 연구결론 논의
결론 및 제언
• 장애인의 모·부성권 증진을 위한 방안 제시

<그림 Ⅰ-1> 연구의 절차

3. 연구의 한계

본 연구는 여성장애인을 대상으로 한 기존의 연구와는 달리 부성에 대한 부분에 대한 점을 한 축으로 하고 있다는 장점을 지니고 있으나 몇 가지의 한계점을 여전히 가지고 있다.

첫째, 장애인의 모·부성권이라는 권리의 범주가 명확하지 않는 상황에서 연구가 시작되었으며, 기존의 선행연구 등을 분석하여 권리를 범주화하였으나 이에 대한 분명한 범주가 구체적으로 요구되는 상황이다.

둘째, 모든 장애 유형을 가진 장애인을 대상으로 하지 못하고, 지체·뇌병변장애, 시각장애 그리고 청각장애를 가진 장애 유형만을 연구의 대상으로 하는 한계를 지니고 있다. 특히 발달장애를 가지고 있으면서 임신·출산·육아를 경험하는 있는 장애인의 경우에는 좀 더 다양한 관점에서의 모·부성권의 조망이 요구되기에 본 조사에서는 제외하였다.

셋째, 최대한 다양한 지역에서 거주하고 있는 장애인을 포함시켜서 대도시와 중소도시, 그리고 군읍면 단위의 장애인들의 모·부성권 관련 실태를 알아보는 것이 필요했으나 편의상 서울을 중심으로 한 대도시 위주의 장애인이 많이 참여하였기 때문에 지방의 현황을 전반적으로 파악하는 데에는 한계가 있다.

국가인권위원회
humanrights.go.kr

Ⅱ. 이론적 배경

1. 장애인 모·부성권의 개념과 범주
2. 선행연구 분석
3. 인권으로서의 장애인 모·부성권
4. 소결

이론적 배경에서는 선행연구 고찰을 통해 장애인 모·부성권의 개념과 범주를 알아보고 장애인 모·부성권에 대한 현재 연구동향 및 장애유형별 모·부성권 관련 실태를 파악하고자 하였다.

1. 장애인 모·부성권의 개념과 범주

1) 모·부성의 개념

모·부성은 임신, 출산, 수유와 같은 생물학적 요소뿐만 아니라 양육 및 사회적 가치와 규정, 문화와 전통, 이데올로기라는 사회적 요소까지 포함하는 다중적이고 복합적인 개념으로 정의될 수 있다. 모성, 부성의 영문 용어로는 motherhood와 mothering, fatherhood와 fathering이다. motherhood와 fatherhood는 모성과 부성, 어머니 됨과 아버지 됨, 어머니 되기와 아버지 되기 등으로 번역되며, 어머니와 아버지로서의 경험 및 정체성을 의미한다. mothering과 fathering은 어머니 노릇과 아버지 노릇 또는 어머니 및 아버지 역할 수행 등으로 번역되며, 부모 역할 수행과 관련된 신체적, 정신적, 정서적 활동과 일을 의미한다(김경화, 2003). 그러나 모·부성은 사회문화적으로 존재하는 구성물이며 모·부성의 개념 자체가 다양한 요소와 계기로 파악될 수 있기 때문에 모·부성을 단지 산모나 그 배우자의 관점으로 한정할 경우에는 모·부성의 본질에 접근할 수 없다.

우리나라 「헌법」 제36조 2항 “국가는 모성의 보호를 위하여 노력하여야 한다”, 「장애인차별금지법」(2007년 제정) 제5절 “모성권과 부성권의 차별금지”가 명시되어 있다. 이러한 법률 규정을 조작적으로 정리하면 장애인 부모가 아이를 임신, 출산, 육아 및 가사 등의 과정에서 필요한 보호와 지원을 받을 수 있는 권리로 정리할 수 있을 것이다. 그리고 「장애인인권헌장」, 「양성평등기본법」, 「장애인차별금지법」 등 법률적 근거가 「헌법」을 위시하여 마련되어 있지만 여전히 장애여성의 모성권이 권리로서 인식되지 못하는 현실의 문제점이 있다.

장애인에게 임신, 출산, 양육의 과정에서의 모·부성경험은 비장애인이 가지는 모·부성경험과 다르지 않다. 그럼에도 불구하고 이들 간의 모·부성권은 다르게 해석되고 있다. 일반적으로 모·부성권은 임신, 출산으로 파생되는 광범위한 모·부성보호 정책에 대한 권리를 의미하는 것으로 사용되는데, 비장애인에게는 주로 근로여성의 생리휴가, 출산휴가. 육아휴직제도 등에 대한 권리 즉 사회적 권리의 의미로 사용되는 반면 장애인에게는 임신, 출산, 육아의 수행에 제약이 있으므로 지원이 필요하다는 자연적 권리성을 강조하는 의미로 사용된다. 그러나 장애인의 모·부성권 정책 역시 장애인과 그 가족의 유지를 목적으로 하기 때문에 사회적 권리성까지 살펴야 한다.

이렇듯 장애인의 임신과 출산, 육아 등의 범위로 한정하여 정의된 기존의 모·부성권에 대한 개념은 「헌법」, 「장애인복지법」 등에 명시된 모·부성 보호에 관련 조항이 임신, 출산 지원에 국한되었기 때문이며 「유엔장애인권리협약」에 명시된 여성장애인의 건강권, 가정

과 가족에 대한 존중 등의 모·부성권 개념은 포함하지 못하고 있다. 그렇기 때문에 장애인의 모·부성권은 비장애인과 동등한 인권과 건강권, 친권 및 양육권 보장의 기반 위에서 증진에 대한 논의가 이루어져야 할 것이다.

2) 모·부성권의 범주

본 연구에서 논의될 장애인의 모·부성권은 임신, 출산에 국한하지 않고 [그림 II-1]과 같이 범주를 확장하여 진행하고자 한다.

첫째, 임신 및 피임에서의 자기결정권이다. 즉 장애인들이 외부적 통제 없이 임신 및 피임을 선택할 수 있는 권리를 포함한다. 자기결정권은 인간이 외부적 통제나 압력 없이 자신의 의지에 따라 스스로 결정할 권리를 말한다. 장애인의 자기결정권이 장애인 인권의 중요한 이슈가 되는 것은 현실적으로 사회는 장애인이 스스로 자신의 삶의 방식을 결정하고 생활전반에서 주체적으로 살기 위한 조건이 갖추어지지 않음과 개선의 필요가 있음을 의미한다. 최근 우리 사회에서도 여전히 장애인에 대한 강제 불임시술의 심각한 문제성을 보고되고 있으며 2014년 유엔(UN)장애인권리위원회는 우리 정부에 이에 대한 개선을 요구해 왔다. 임신 및 피임에서의 장애인의 자기결정권 보장을 위해서는 자기결정을 저해하는 사회적 요인을 파악하고 이에 대한 적극적인 지원과 절차를 마련하여야 할 것이다.

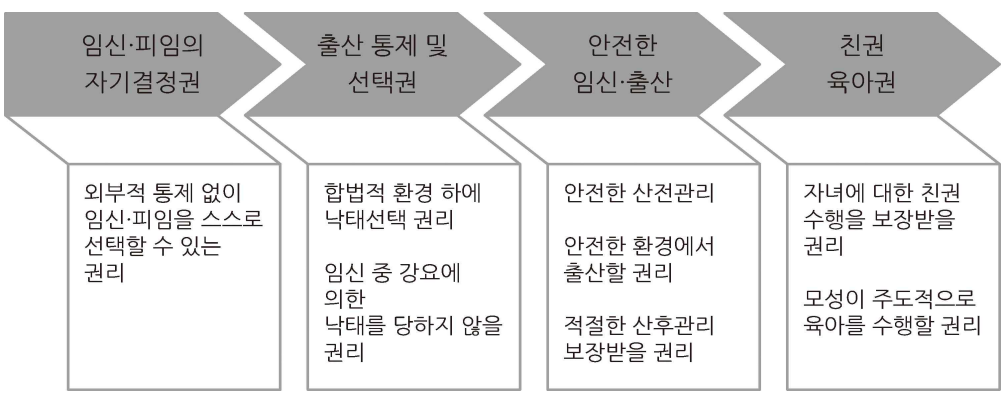
둘째, 출산 통제 및 선택권인데 이는 장애인이 주도적 판단에 의해서 합법적 환경 하에서 낙태를 선택할 수 있는 권리[1] 혹은 임신 중 자신의 의사에 반하여 제3자의 개입에 의해 낙태 당하지 않을 권리를 포함한다. 출산 통제 및 선택권은 재생산권 혹은 재생산적 건강권의 범주에서 논의될 수 있다. 국내 법규에서는 '재생산권', '재생산적 건강권'이라는 용어가 나타나지는 않았다. 그러나 장애인의 출산과정에서 자기선택권은 종종 부정되거나 사회적인 지원과 배려의 부족으로 모·부성 역할을 수행하는데 많은 어려움을 겪고 있다(김성미·심인선, 2007). 불임 또는 낙태 수술 강요 또는 둘째 자녀 임신 부정 등의 재생산권 선택이 통제되고 있음이 보고되고 있다(박하연, 2004). 재생산권 선택은 장애인이 스스로 출산 전 과정을 통제하고 선택할 수 있어야 함을 의미하는데 이와 관련하여 「유엔장애인권리협약」 제23조에는 장애인의 자녀수와 자녀 간 터울에 대해 장애인 자신이 자유롭고 책임감 있게 결정할 권리가 있음을 명시하고 있다.

셋째, 임신 및 출산과정의 건강권이다. 임신과정에서 태아의 건강한 출산을 위한 필수적인 관리에 대한 보장, 장애인이 신체적, 정서적으로 안전한 환경에서 출산할 권리의 보장을 말하며 출산 후 건강한 회복을 위해 장애유형 및 정도에 맞는 적절한 산후관리에 대한 보장을 받을 권리까지 포함한다. 일반적으로 여성의 모성보호 또는 모성권 증진 정책의 핵심적 영역은 출산휴가, 출산지원금, 출산휴가 중 급여 보장, 육아휴직 보장 등을 중심으로 발전해 왔다. 여기서 안전한 임신과 출산 보장권은 보건 및 의료서비스적 체계와의 연계라고 할 수 있다. 임신 후 산전관리에서 배제되지 않고 안전한 의료서비스를 받으며, 안전한 환경에서 출산할 권리, 그리고 출산 후 산후관리를 안전하게 받을 수 있는 권리를 말한다. 이는 모성보

1) 우리나라에서 낙태는 형법에서는 원칙적으로 처벌하고 있고, 모자보건법 제14조에 해당하는 경우에만 예외적으로 허용하고 있으나 장애여성계에는 이는 거의 사문화된 조항으로 보고 있으며 낙태가 생명의 존엄성보다는 '생명의 선별'로 기능하면서 여성의 자기결정권을 침해하고 있다고 강조하고 있음.

호적 관점뿐 아니라 보건의료서비스에 대한 동등한 접근권 보장이라는 관점이 함께 고려되어야 함을 의미한다. 우리 사회는 산부인과를 비롯하여 병·의원 내 각종 시설 및 의료기기에 대한 접근성이 현저하게 낮아 장애인의 시설 이용 시 불편함과 좌절감을 느낄 뿐만 아니라 좌절감과 여성장애인의 경우는 이를 넘어서는 불안감을 느끼는 것으로 보고되고 있으며 임신·출산 관련 정보의 접근성에도 제약을 느낀다고 하였다(오픈엔진 20, 2015).

넷째, 친권 및 양육권은 장애라는 이유로 자신이나 자녀의 의사에 반하여 외부적 개입으로 인해 자녀에 대한 친권 및 양육권을 박탈·침해당하지 않고 친권을 수행하며 주도적 판단으로 자녀를 양육할 권리를 말한다. 친권은 아버지의 고유한 권한으로 당연시하는 것이 전통이라고 여기던 시기도 있으나 가족구조 등의 사회변화에 따라 친권의 의미와 범위도 변하였다. 친권의 중지나 박탈의 기준은 부모 또는 부모 중 한 사람이 자녀 양육의 자격을 갖추었는지가 중심이었는데 이러한 판정기준이 오히려 장애인 부모의 친권 중지 및 박탈에 남용되기도 하였다. 우리 사회에서 장애인 부모의 친권 및 양육권에 대한 논의를 표면화되지 않았으나 가족과 친지에 의해 장애인 부모 또는 모성이 일방적으로 박탈당하는 사례는 보고되고 있다. 부모와 자녀 간의 유대감을 무시하고 장애인이라는 이유로 장애인의 모·부성권에 대해 함부로 평가하거나 비판하는 것은 허용될 수 없다. 모·부성은 모든 성인이 반드시 경험해야 하는 당위성을 가지는 것은 아니지만(이혜경, 2006), 다양한 정체성 중의 하나이므로 성인의 정체성에 영향을 크게 미치는 요인이 됨은 명백하다. 이러한 이유에서 장애인의 모·부성 경험이 면밀하게 조사되고 연구를 심층적으로 확대되어야 한다. 즉 국가와 지방자치단체가 장애인이 우리 사회에서 주도적으로 모·부성권을 수행할 수 있도록 지원방안을 모색하고 장애인의 모·부성경험이 재활과 회복의 계기가 될 수 있도록 조력해야 한다.



[그림 Ⅱ-1] 모성권의 범주

출처: 한국장애인개발원 (2016). 여성장애인 모성권 증진을 위한 임신·출산 지원 정책 연구

2. 선행연구 분석

1) 장애인의 모·부성권에 관한 연구 동향

장애인의 임신·출산·자녀 양육의 문제에 관심을 가지게 된 것은 그리 오래 전 일은 아니다. 2000년대에 들어서서야 국내 장애연구 분야에서 장애여성의 임신·출산·자녀 양육에 관한 연구들이 본격적으로 시작되었다. 이러한 연구들은 장애여성에 대한 인식을 새롭게 하고 장애여성의 모성권에 대한 사회적 인식과 지원정책의 변화 계기를 마련하였다는 점에서 고무적이라고 할 수 있었다. 그러나 장애여성과 가족이 느끼는 심리적·정서적·경제적 어려움은 서로 상호작용으로 통해 대물림의 악순환이 되고 있음에도 불구하여 장애인의 출산·양육에 대한 사회적 지원과 논의는 여전히 초기 수준이었다.

(1) 초기 연구: 차별 경험의 실태(임신 및 출산을 중심으로)

2005년에 실시된 장애인실태조사에서 처음으로 장애여성 관련 문항이 포함되면서 장애여성이 중요한 범주로 다루어졌다. 장애여성의 장애유형에 따라 보다 다양하게 임신·출산과 결혼 관련 차별경험에 대한 연구가 진행되기도 하였고 지역적 특성을 반영하는 여성복지정책을 모색하는 방향으로 확대되기도 하였다.

부산지역 장애여성에 대한 연구(김현지 외, 2006)에서는 중증장애를 가진 여성일수록 주위에서 인공유산을 강요받는 경우가 많으며 주변의 부정적인 태도와 정보로부터의 배제는 장애여성 스스로 성에 대한 부정적 인식을 가지게 하는 요인이 되며 결혼, 임신, 출산 등에도 부정적인 영향을 끼친다고 하였다. 이갑숙·손진현(2008)은 대전지역 거주 장애인을 대상으로 조사하였는데 임신에 있어 가장 어려운 점은 자녀의 장애유전과 출산의 두려움과 건강악화 등이었으며 임신에 대한 정보와 전문병원과 장애인에 적합한 산후조리 서비스가 필요하다고 보고하였다.

하지만 장애여성의 모성경험 실태나 자녀 양육 현황에 대한 구체적인 결과분석을 담지는 못하였다.

(2) 모성 경험 : 자녀 양육과 관련하여

자녀 양육경험이 있는 제주지역 장애여성을 대상으로 한 연구(김성미·심인선, 2007)를 시작으로 장애여성의 모성경험에 대한 만족도와 경제적 문제가 장애여성의 삶의 질에 주요한 영향요인이 되며 모성 역할 수행을 위해 장애유형별 가족지원 프로그램과 자녀 양육을 위한 사례관리프로그램의 강화가 필요하다고 보고하였다.

홍승아 외(2007)의 장애여성의 자녀 양육 지원방안 연구를 기점으로 장애인의 모·부성권 관련 연구는 임신·출산에 초점을 맞추고 있던 한계를 넘어 양육문제를 다루게 되었다. 영아기부터 초등학교 이하 아동기 자녀를 키우고 있는 전국의 장애여성을 대상으로 자녀를 양육하면서 경험한 다양한 양육 실태와 자녀 양육과 관련한 지원 정책의 욕구를 파악하였다. 양숙미 외(2010)도 장애여성들은 공통적으로 외출하기, 바깥놀이가 어려우며 학령기 자녀를 둔

부모는 다른 부모들과의 정보 공유나 부모모임 참여 등 자녀 양육에 적극 개입하지 못하는 것에서 오는 어려움을 경험한다고 보고하였다. 장애인의 모·부성권 수행은 임신, 출산, 육아뿐 아니라 자녀의 성장발달 단계에 따른 상이한 경험과 욕구 등을 포함하고 있다.

(3) 자녀 양육이 장애여성에 미치는 긍정적 영향

자녀 양육이 장애여성에게 미치는 긍정적인 영향에 대한 연구도 대두하기 시작하였다. 자녀를 임신·출산·양육하는 모성경험을 통해 많은 어려움을 경험하지만 장애여성은 돌봄 제공자로서의 만족과 기쁨을 느끼며 자녀가 주는 심리적·정서적 만족감을 통해 부정적인 요인을 극복할 수 있다고 하였다(백은령 외, 2009; 김나영, 2009). Lloyd(1992)는 장애여성은 성정체성과 관련하여 장애남성과는 또 다른 소외를 경험하고 있다고 하였다. 장애남성에게는 육체의 손상이 기능적인 장애만을 의미하지만 장애여성에게 있어 기능적인 손상은 '정상적인 여성성'의 상실로 간주되어 육체적 손상을 가진 장애여성은 여성이라는 범주에서 제외된다는 것이다. 그러는 가운데 장애여성에게 모성권의 실현은 성공과 실패를 떠나 존재와 과정만으로도 가치 있는 정상화의 과정으로 인식되고 자기실현과 사회적 역할 수행의 기회가 되며 성취감을 가지게 한다는 보고가 점차 증가하였다.

(4) 선행연구의 연구 내용의 한계

장애인의 모·부성권과 관련한 선행연구가 지속적 진행되고 있으나 여전히 부족한 실정이며 10여 간의 연구 결과 내에서 답습되는 면이 있다. 이는 연구 결과에 따라 제안되는 장애인의 모·부성권에 대한 정책에 비해 실행의 미흡함으로 다양하고 복잡해지는 장애인의 임신·출산·양육 관련한 문제와 욕구가 해결되지 못하기 때문이다. 그 근간에는 장애인의 임신·출산·양육을 결혼한 성인의 보편적인 욕구이자 인권이라는 모·부성권의 관점보다는 문제중심적·진단주의적 관점이 잔존하고 있음의 반영이라고 할 수 있다.

또한 장애인의 부성권에 대한 국내연구가 전무하고 정책 또한 장애여성으로 대상을 국한하고 있다는 점에서는 임신·출산·자녀 양육의 책임 소재를 여성에 두고 있다는 성인지적 차별의 문제를 내포하고 있음을 알 수 있다. 이는 사회적 관리로 인정하는 비장애인의 모·부성권과 다르게 자연적 권리로 인식하고 강조하는 수준에서 장애인의 모·부성권을 장애로 인한 임신과 출산, 육아 과정에서의 제약을 지원하는 정도의 개념으로 제한하기 때문이라고 할 수 있다. 이러한 한계를 넘어 장애인을 동등한 시민으로서의 권리, 보편적 권리를 토대로 접근해야 할 것이며 친권과 양육에 대한 권리로까지 연계되는 연구로 확대되어야 할 것이다.

2) 장애인의 모·부성권에 관한 연구 방법적 접근

장애인의 모·부성권 관련 선행연구는 크게 법과 제도 개선과 관련한 정책연구와 임신·출산·양육관련 실태와 경험을 파악하는 실증연구로 나눌 수 있으나 본 연구에서는 임신·출산·양육 단계별로, 장애유형별로 장애여성의 경험이 상이함과 필요한 지원 욕구가 다름에 초점을

두고 구분하여 정리하였다.

(1) 정책 연구

장애인의 임신·출산·양육에서의 어려움만큼 지원 요구는 매우 다양하다. 장애인은 임신기간 중에는 장애유전과 출산에 대한 두려움, 건강악화, 사회적 편견에 대한 염려를 경험하기 때문에 임신에 대한 지식과 정보를 제공하고, 장애인과 태아, 자녀에 대한 건강관리가 지원될 것과 사회적 편견이나 인식의 완화를 필요로 한다(김미옥, 2002; 김정우·이미옥, 2002; 오혜경 외, 2002; 김경화, 2003; 오혜경·백은령, 2003; 박하연, 2004).

장애인의 임신·출산·양육에 대한 사회적 편견에 대해 양숙미(2010)와 오정화(2012)는 장애 자체가 모성권을 제한하는 것이 아니라 장애에 대한 사회의 편견, 부정적인 시각, 비장애여성에 비해 부족한 사회적 지지가 어려움을 준다고 하였다.

출산·산후지원과 관련하여서는 산모도우미, 출산지원금에 대하여 장애여성들의 요구도 매우 크고 정책에 대한 인지도도 높으나, 서비스 지원은 대부분 받지 않은 것으로 조사되었다. 대부분의 장애여성들의 산후조리는 주로 가족 등의 비공식체계에 의해서 이루어지고 있으며(오혜경 외, 2002; 김현지·주경미·이옥경, 2006), 장애여성들을 위한 산후서비스 제공이 필요하다(오혜경 외, 2002; 변용찬 외, 2006; 이갑숙·손진현, 2008). 성정현·양숙미(2005). 따라서 장애관련 예산을 분석해 본 결과 가사도우미 예산의 규모가 수혜 대상인원에 비해 부족한 문제를 알 수 있다. 홍승아 외(2007)는 장애여성 지원 서비스에 대한 인지도와 이용도를 살펴본 결과 인지도에 비해 이용도는 낮았지만 서비스 이용자들의 만족도는 높게 나타났다는 조사 결과를 제시하였다. 즉 장애여성 임신, 출산, 자녀 양육과 관련한 현행 지원정책의 총량은 수요 대비 부족한 실정이며, 제공되고 있는 서비스에 대한 인지도 또한 낮은 수준임을 알 수 있다. 반면 서비스를 이용하고 있는 여성장애인들의 매우 높은 만족도는 향후 지원 서비스의 양적 확대와 함께 적극적 홍보를 통한 인지도 제고가 필요함을 의미한다.

장애인의 임신·출산·육아에 관련된 정책적 욕구를 살펴본 결과 장애여성 전문의료기관의 확충이 가장 시급한 것으로 나타났으며, 출산에 따른 지원수당 등 소득보장지원, 출산 후 산후도우미 및 가사지원 도우미 파견 등의 서비스 확충에 대한 욕구가 큰 것으로 나타났다(권복순, 2005; 보건복지부, 2006; 이정선, 2007). 2014년 서울시의회의 '장애여성의 안전한 출산을 위한 의료서비스 지원 방안 연구 결과'(오픈엔진20, 2014)에 의하면 장애여성은 임신과 출산을 결심하는 단계에서부터 산부인과 병·의원 서비스의 모든 영역에서 좌절감과 불편함을 겪어온 것을 알 수 있다. 실제 임신과 출산의 제반과정이 장애여성의 건강 또는 장애 특성에 어떠한 영향을 미치는지에 대한 의료적 성과가 축적되지 못함으로 인해 어떠한 기본적 정보 제공도 이루어지지 않고 있다. 오픈엔진20(2015)의 연구에서는 무장애 산부인과 병·의원 서비스 기준의 법제화의 필요와 권역별 장애여성친화 산부인과 지정, 장애여성 산모를 위한 의료용 보장구 개발 및 보급, 장애여성 전용·통합 공공산후조리원 보급을 제안하였다. 무장애 산부인과 서비스는 장애여성이 이용하기에 시설과 장비의 물리적 불편함이 없으며 필요한 정보를 충분히 인지할 수 있고 진료 및 진료계획 관련한 의료진 및 직원과의 원활한 의사소통이 가능하며, 자신의 장애특성을 고려한 진료를 요청할 수 있는 서비스 절차를 포함하는 개념이다.

홍승아 외(2007)는 장애인의 자녀 발달시기에 따른 양육정책 욕구를 제시하였는데, 자녀가

영아기일 경우 장애인들은 육아도우미(45.4%)에 대한 욕구가 높았으며, 우유 및 기저귀 무료 제공(37.7%), 병원 데리고 가기(10.4%), 육아정보 및 상담서비스 제공(3.9%), 전동휠체어 제공(2.6%)의 순으로 나타났다. 유아기 자녀 양육 시에는 보육시설 이용료 지원(38.6%)이 가장 높았으며, 자녀교육비 보조(34.5%), 학습도우미 지원(11.1%), 육아도우미 지원(5.8%), 보육시설 우선이용권(4.7%), 자녀 양육 관련 상담서비스 지원(2.3%), 전동휠체어 제공(1.8%), 보육교사의 인식개선(1.2%) 순으로 나타났다. 아동기 자녀 양육에 필요한 정책지원은 자녀교육비 지원(80.6%)으로 가장 높았으며 학습도우미 지원(12.4%), 학교 이외 문화활동 지원(2.5%), 장애부모 자녀에 대한 방과후교실 우선 이용제 실시(1.7%)등의 순으로 나타났다.

최태은(2016)은 장애여성의 임신·출산·자녀 양육 과정에서의 모성권 수행 만족을 높이는데 배우자의 협력과 사회적 지지가 직접적인 영향을 미친다고 하였으며 이를 확대시키기 위해서는 가족기능강화 프로그램을 개발하고 남편의 보호부담을 감소할 수 있는 사회적 지지망 확보에 대한 정책마련을 제안하였다. 또한 장애인의 모·부성권 수행에 있어 근본적인 문제인 경제적 부담에 관해 출산지원금의 증액, 자녀 양육수당의 도입과 장애인 스스로 자립할 수 있는 취업지원서비스 지원을 제안하였으며 장애인 모·부성권 증진에 관한 법률 근거의 미비함에 대해 관련 법제도를 정비하고 장애인의 모·부성권 증진 지원의 근거를 마련할 것을 제안하였다.

이 외에도 선행연구들에서 나타난 장애여성들의 임신·출산·자녀 양육에 대한 정책적 과제로서 임신·출산에 대한 건강관리 및 산전 산후 관리지원, 육아도우미서비스, 자녀발달에 따른 양육프로그램 제공 및 양육비 지원, 부모교육 및 멘토링 지원, 자조모임조직 및 지원, 가족관계 개선 및 상담프로그램 지원을 제시하고 있다.(장애우권익문제연구소, 1997; 오혜경 외, 2002; 김한결, 2003; 성정현·양숙미, 2005; 여성가족부, 2006; 변용찬, 2006; 홍승아 외, 2007; 윤동주, 2010).

(2) 실증 연구 – 장애유형별 접근

장애인의 장애특성이나 유병기간과 같은 장애관련 변수들은 모·부성권 수행에 영향을 미치는 요인으로 보고된다(Mowbray, 2005). 장애유형이나 기능 수준은 장애인이 직접 수행하는 자기관리, 대인관계 및 사회적 접촉, 상황에 맞는 행동, 의사소통능력, 직업기술 등을 포함한다. 많은 연구들이 장애인의 장애유형이나 기능 수준이 모성권 수행의 영향요인이 된다고 하였다.

장애인의 기능 수준이 낮을수록 자녀 양육 스트레스가 증가하며 모·부성권 수행에 부정적인 영향을 미친다고 하였다(Nicholson 외, 1998; Byrne 외, 2000; 성준모, 2007). 김미옥(2002)은 지체장애여성과 시각장애여성을 대상으로 심층면접한 결과 장애유형과 기능 수준에 따라 모성권 수행에 불만족을 보인다고 하였으며 김나영(2009)은 지체 여성장애인의 임신·출산·자녀 양육에 대한 심층면접 결과 모성권 수행 과정에서 기능 수준의 저하로 인해 불만족을 가지게 된다는 동일한 결과를 보고하였다. 이 밖에도 장애 특성에 따라 장애여성의 자녀 임신·출산·양육 과정에서 다양한 제약이 동반되기 때문에 만족의 차이가 있다고 하였다(김경화, 2003; 유명화·엄미선, 2007; 정세연, 2011; 최태은, 2016).

임은자·박애선(2012)은 지체장애여성은 이동의 제약과 신체적 돌봄에 대한 부담이 큰 상황으로 양육의 어려움을 겪으며 교육기관의 편의시설 미 확충 등으로 부모역할 수행에서 활동의 제약을 더욱 크게 느낀다고 하였다. 특히 뇌성마비장애를 가진 여성의 경우, 불수의 운동과 근육긴장, 언어 장애 등으로 대인관계에서 어려움을 느낄 수 있으며 이로 인해 낮은 자존감을 가질 수 있고 양육행동에 부정적인 경향을 나타낼 수 있다는 점에서 장애부모의 상담과 자아존중감 향상 프로그램 개발을 제안하였다.

정세연(2011)은 지체장애여성의 경우 임신·출산·양육과정에서 한계를 느끼는 반면 그 과정에서 느끼는 행복감과 만족감 등의 긍정적인 측면이 동시에 나타난다고 하였다. 중증 지체장애여성의 모성경험을 현상학적으로 연구한 이경선(2017) 또한 장애인, 여성, 엄마로서 장애여성은 가족과 주변으로부터 임신·출산·양육에 대한 반대로 인한 내적 불안과 갈등을 겪었으나 생명을 향한 엄마의 책임감은 그 고통을 딛고 아이와 함께 정상과 비정상의 경계를 넘어서 사회적·공동체적 모성을 도모하고 세상 속으로 나아가게 한다고 보고한다.

이주연·최지훈(2017)은 장애여성은 임신·출산과정에서 의료비부담을 가장 힘들어 하고 장애유형별 특성, 경제 상태, 자녀의 성장발달단계에 따라 장애인이 경험하는 양육의 어려움과 지원욕구는 상이함을 보고하였다. 영·유아기에는 급작스런 고열 및 사고 등의 위기상황 대처에 대한 한계와 자녀 성장 발달이 정상적으로 진행되고 있는지에 대한 염려가 많았으며, 취학 전 및 초등학교 저학년 시기에는 바깥놀이, 외출 및 야외활동의 제약과 연령 단계별 최소한의 필요한 학습지원의 어려움 등을 겪고 있었다. 청소년기 단계에는 빈곤한 경제 상황으로 인한 학습과 교육 지원의 제약, 어머니의 장애로 인한 학교에서 자녀의 정서적 위축과 심리적 상처 등에 대한 염려가 있다고 하였다. 청각 및 언어장애여성은 임신·출산·양육 전 과정에서 의사소통의 제약이 가장 근본적인 문제로 지적되었으며 임신·출산 시에는 의료진과의 의사소통 제약을, 자녀 양육 시에는 자녀와의 충분하고 깊이 있는 의사소통의 어려움으로 부모자녀 관계가 악화되는 경우 다수 발생하였다. 시각·지적 장애부모의 경우 자녀 발달진행 상황에 대한 즉각적인 인지판단 능력의 부족으로 자녀 성장발달 문제에 대한 체계적인 대처의 어려움 등이 있다고 하였다. 이를 해결하기 위해 다층위적 실천적 접근이 필요하며 지역단위의 장애인 정책에 성인지적·모성권적 법적 근거를 강화하고 장애인가족지원센터의 역할 기능 강화를 요구하였다.

Walsh-Gallagher, Sinclair, Mc Conkey(2012)의 신체, 청각, 지적장애인을 대상으로 한 질적연구에서는 장애여성과 자녀의 분리 경험을 다루었다. 장애여성은 출산 후 직접 양육하고 싶어 하나 분리의 압박을 받았으며, 사회서비스를 받고 있으나 양육에서의 선택권 상실을 경험한다고 하였다. Redshaw 외(2013, 서해정 외, 2016에서 재인용)는 신체장애여성은 출산 전후 서비스를 비장애여성보다 더 많이 이용하는 편이나 출산에 대한 결정권은 더 적고, 정신장애인은 서비스를 더 많이 이용하는 반면 의사소통이나 지원에 있어서는 불만족함을 보고하며 임신·출산에 있어 장애여성 당사자의 욕구를 정확하게 파악하고 서비스를 지원해야 할 것이며 의료진 또한 장애여성의 다양한 특성을 고려해야 함을 제안하였다.

3. 인권으로서의 장애인 모·부성권

1) 대한민국헌법

현행 「헌법」 제36조 2항에서는 '국가는 모성의 보호를 위하여 노력하여야 한다.'라고 규정하여 모성보호에 대한 정부의 책임을 명시하고 있다. 우리나라의 모성보호제도는 2001년 모성보호 사회분담화 제도가 도입된 이후 몇 차례의 법 개정 과정을 거쳐 모성보호만이 아니라 '모·부성보호제도'로 확대·발전되어 제도 자체만으로는 선진국 수준이 되었다고 해도 과언이 아닐 것이다(조여옥, 2013). 하지만 여전히 실천이 제도를 따르지 못해 부모의 모·부성권이 존중받지 못하고 있고, 권리로서 인식되지 못하고 있는 실정이다. 이와 같이 정책의 발전이 현실을 움직이지 못하는 것은 모·부성권 정책에 광범위한 사각지대가 존재하고 있고, 정책의 의무주체인 사업주의 인식개선이 미약하며, 직장을 넘어 사회 전체의 구성 원리를 일-가족 양립을 추구하는 사회로 변화시키기 위한 추진체계가 미비하기 때문이라 할 수 있다(서해정, 배선희, 이경민, 2016; 조여옥, 2013). 이러한 문제점을 「헌법」의 '모성'이라는 법적 어휘가 정의되어 있지 않은 점이 문제라고 지적하는 목소리가 있으며, 어휘 정의의 부재와 '모성보호'의 대상으로 '모'의 범위와 보호의 내용과 한계에 대해서도 명쾌하게 해석되기 어렵다는 점을 지적하기도 하였다(정혜영, 2015).

「헌법」에서 명시하고 있는 모성보호는 협의의 의미로는 여성의 생리, 임신, 출산, 수유 등과 같이 여성의 고유한 모성기능을 의미할 수 있으며, 광의의 의미로는 양육까지 포함시켜 특별히 보호한다는 것으로 이해되어 있다. 그러나 김유진(2006)은 여성의 생물학적 모성기능을 보호하는 협의의 '모성보호'를 뛰어넘어 모성의 개념을 여성의 육체적 기능에 한정하지 않고 사회적 범위로 확대하여 양모, 보호모 및 계모 등을 '사회적 모'에 포함시키는 것을 주장하였으며, 사회적 모성은 사회적 부성 또한 포함하는 의미로 생각할 수 있다는 의견(김용철, 1996)도 함께 고려할 수 있다. 이러한 모성의 대상과 범위에 대한 의견을 반영하여 생물학적 모성뿐만 아니라 입양모와 같은 사회학적 모성이나 부성에 대한 개념 정의가 필요하며 모성보호의 범위가 연계되어야 할 필요가 있다는 점도 지적되었다(정혜영, 2015). 이와 관련하여 동조 2항의 '모든 국민은 보건에 관하여 국가의 보호를 받는다.'는 규정을 감안해 볼 때, 「헌법」에서 규정한 모성보호에서의 '보호'라는 것은 모성에만 차별적으로 적용하는 것이 아니며, 국가가 국민의 건강권 증진을 위하여 보건의료정책을 강구하여야 한다는 의미로 해석할 수 있을 것이다(김은희, 2001; 허영, 1997). 따라서 「헌법」상 '모성보호'를 적극적으로 해석하여 '모성권'으로 권리성을 주장할 수 있으며, 임신, 출산, 육아의 범위까지로 해석한다면 단지 여성의 모성권 만이 아니라 남성의 부성권에 대해서도 주장할 수 있을 것이다.

2) 장애인복지법

1981년 「심신장애자복지법」으로 제정되었다가 1989년 12월 개정된 「장애인복지법」은 장애인의 인간다운 삶과 권리보장을 위한 국가와 지방자치단체 등의 책임을 명백히 하고 장애 발생의 예방과 장애인의 의료·교육·직업재활·생활환경 개선 등에 관한 사업을 정하여

장애인복지대책을 종합적으로 추진하며, 장애인의 자립생활·보호 및 수당의 지급 등에 관하여 필요한 사항을 정하여 장애인의 생활안정에 기여하는 등 장애인의 복지 증진 및 사회활동 참여 증진을 통해 사회통합에 이바지함을 목적으로 하고 있다. 본 법에서 장애여성의 임신·출산·양육과 관련된 사항을 명시하고 있는 조항은 제37조와 제55조 제2항이다.

제37조에서는 국가 및 지방자치단체의 책임을 명시하고 있는 조항으로 임산부인 장애여성을 위해 산후조리도우미를 지원하고 이에 따른 정기적인 모니터링을 하도록 하고 있으며, 제55조 제2항에서는 임신 등으로 인하여 이동이 불편한 장애여성에게 임신 및 출산과 관련한 진료 등을 위하여 활동보조인의 파견 등 활동보조서비스를 지원하도록 하고 있다.

3) 장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률

「장애인차별금지법」은 2007년 4월 모든 생활영역에서 장애를 이유로 한 차별을 금지하고 장애를 이유로 차별 받은 사람의 권익을 효과적으로 구제함으로써 장애인의 완전한 사회참여와 평등권 실현을 통하여 인간으로서의 존엄과 가치를 구현함을 목적으로 제정, 2008년 4월 11일부터 시행된 법률로 우리나라의 장애인복지를 한 단계 발전시킨 법률이라고 할 수 있다. 본 법 제5절 제28조에서는 장애인의 모·부성권에 있어 장애를 이유로 차별금지를 명시함으로 장애인의 모·부성권을 법적으로 인정하며, 장애인의 임신·출산·양육에 대한 국가와 지방자치단체가 지원책을 마련할 것을 명문화하고 있다. 또한 입양의 자격제한 금지, 장애인 자녀에 대한 교육책임자 및 기관 종사자의 구분이나 불이익 금지, 장애인의 피임 및 임신·출산·양육 등에 있어서의 실질적인 평등을 보장하기 위해 장애유형 및 정도에 적합한 정보·활동보조서비스 등의 제공 및 보조기기·도구 등의 개발 등 필요한 지원책을 마련하고 본 법에서 정한 차별행위를 하지 아니하도록 국가와 지방자치단체의 홍보·교육·지원·감독 등을 명시하였다.

제33조에서는 장애를 가진 여성임을 이유로 한 차별금지와 장애를 이유로 임신·출산·양육·가사 등에 있어서 역할을 강제 또는 박탈할 수 없음을 말하고 있다. 또한 장애여성 근로자의 직장보육서비스에 있어 장애의 유형 및 정도에 따른 원활한 수유 지원 등을 명시하고 있다. 제34조는 국가 및 지방자치단체가 장애여성에 대한 차별요인이 제거될 수 있도록 인식개선 및 지원책 등 정책과 제도가 마련되도록 적극적 조치할 것을 명시하였다.

「장애인차별금지법」은 장애인의 성정체성을 부정하는 모든 상황이 장애인을 차별하는 것이라고 본다. 또한 모·부성권이 발현되는 모든 과정은 장애인이 인간으로서 가지는 권리인 동시에 출산과 양육을 통한 사회구성원의 재생산이라는 사회적 책임을 장애인을 포함한 모든 사회구성원이 공유해야 한다는 의미가 담겨 있다(보건복지부, 2008).

4) 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률

「장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률」(이하 '장애인건강권법')은 장지속적인 장애인 인구의 증가에 따라 장애인의 보건의료서비스에 대한 수요 및 장애의 관리 및 치료

와 관련 사회적 부담이 급증하고 있는 반면에, 현행 장애인 관련 법률은 장애인복지와 관련 제한적 규정만 하고 있어 장애인 건강권을 보장하기 위한 제도적 시스템이나 구체적인 규정이 없는 실정에서 제안되었다. 2015년 12월에 제정되었으며 장애인의 건강권 보장을 위한 지원, 장애인 보건관리 체계 확립 및 의료접근성 보장에 관한 사항을 규정하여 장애인의 건강증진에 이바지하는 것을 목적으로 한다.

장애인 모·부성권 관련 조항으로는 제6조에서 5년마다 '장애인 건강보건관리종합계획'을 수립하되 모성보호 등 여성장애인의 건강보건관리에 관한 사항을 포함하도록 하고 있다. 제7조에서는 장애인의 건강증진 및 질환 예방을 위한 건강검진사업을 국가와 지방자치단체는 시행하되 장애인의 모성보호 등의 특성 및 생애 주기에 맞는 건강검진 항목을 설계하도록 명시하고 있다. 제9조에서는 장애인이 의료기관 등을 이용 시 장애 유형 및 정고, 모성보호 등의 특성에 따른 적절한 편의를 제공하며 직접 이용하기 어려운 장애인을 위하여 거주지 방문진료사업을 수행할 수 있음을 명시하고 있다. 제14조에는 장애인 건강권 관련 인식 향상을 위해 여성장애인의 임신, 출산 등을 담당하는 의료인을 대상으로 국가와 지방자치단체는 장애인 건강권 교육을 실시할 수 있도록 한다. 제19조와 제20조는 중앙 및 지역장애인 보건의료센터를 지정하여 여성장애인의 임신 출산 시 장애유형에 맞는 서비스를 제공하도록 하였다.

5) 양성평등기본법

「양성평등기본법」은 1995년 제정되어 '여성 정책의 헌법'이라고 불려 왔던 「여성발전기본법」을 바탕으로 하되, 여성에 대한 형식적 차별이 일정 부분 해소됐다는 판단하에 정치, 경제, 사회를 포함한 전 영역에서 남녀의 동등한 권리와 책임, 참여기회를 보장하는 방향으로 개정, 2015년 7월부터 시행된 법률이다. 「여성발전기본법」에서는 여성정책의 범위를 장애여성까지 포함하여 장애여성에 대한 국가와 지방자치단체의 지원의무를 강화하였고 이후 '여성장애인의 임신, 출산, 육아관련 종합정보제공 모델 개발 연구'(보건복지부, 2006)를 실시하였지만 이들 사업에 대한 구체적인 예산정책이나 세부추진계획 추진 등이 이어지지 못했다.

「양성평등기본법」은 여성 차별 문제에 중점을 둔 「여성발전기본법」과 달리 남성도 성별 분리나 성별 고정관념으로 불이익을 받을 수 있다는 인식에 바탕을 두고 있다. 따라서 본법은 대한민국「헌법」의 양성평등 이념을 실현하기 위한 국가와 지방자치단체의 책무 등에 관한 기본적인 사항을 규정함으로써 정치·경제·사회·문화의 모든 영역에서 양성평등을 실현하는 것을 목적으로 한다. 양성평등이라는 정책 목표 변화에 맞춰 '모성보호'에 집중됐던 시책도 '부성보호'까지 포함하는 쪽으로 확대되었으며, 남성의 육아휴직 등도 활성화되도록 법으로 규정하였다.

제25조에서는 임신·출산·수유·육아에 관한 모·부성권을 보장하며 이를 이유로 가정과 직장 및 지역사회에서 불이익을 받지 아니하도록 국가기관 및 사용자가 노력해야 함을 말하며 관련된 비용에 대하여 국가재정이나 사회보험 등을 통한 사회적 부담을 높여 나가도록 명시하고 있다.

제26조에서는 일과 가정생활의 양립을 지원하기 위하여 양질의 양육서비스 확충, 출산

전후휴가와 육아휴직제 확대, 가족친화적인 사회환경 조성 등에 관한 시책을 국가와 지방자치단체가 마련하도록 하고 있다.

6) 남녀고용평등과 일·가정 양립 지원에 관한 법률

1987년 12월에 「남녀고용평등법」으로 제정되었다가, 2007년 12월 '일 중심'에서 '가정과의 균형'을 중시하는 근로자들의 의식 변화에 대응하고 저출산·고령화 시대를 맞아 여성 인력의 경제활동 참여를 제고하기 위해 「남녀고용평등과 일·가정 양립 지원에 관한 법률」로 법률 이름을 변경하였다. 본 법은 「헌법」의 평등이념에 따라 고용에서 남녀의 평등한 기회와 대우를 보장하고 모성 보호와 여성 고용을 촉진하여 남녀고용평등을 실현함과 근로자의 일과 가정의 양립을 지원함으로써 모든 국민의 삶의 질 향상에 이바지하는 것을 목적으로 한다.

제11조 제1항에서는 혼인, 임신 또는 출산을 퇴직 사유로 한 근로계약을 감하고 있으며 제2항에서는 배우자의 출산휴가 허용, 제3항에서는 난임치료 휴가 사용과 이로 인한 불리한 처우 금지를 규정하고 있다. 제19조에서는 자녀 양육을 위한 육아휴직 허용과 근로시간 단축을 명시하고 있으며 제22조는 여성 근로자의 육아를 위한 공공복지시설 설치와 일·가정 양립 지원 기반을 국가 또는 지방자치단체에서 조성하도록 하고 있다.

「남녀고용평등법」의 개정은 가족 돌봄의 책임을 여성이 혼자서 부담하는 것이 아니라 남녀가 함께 분담해야 한다고 주장해 온 여성·노동단체들의 요구와 1981년 채택된 ILO의 「가족부양책임을 지는 남녀 근로자의 기회와 대우의 평등에 관한 조약」 등 국제적 입법 추세의 변화를 반영한 것이라 할 수 있다(박선영 외, 2009).

일·가정 양립은 여성을 적극적으로 노동시장에 끌어들이면서 남성생계부양자형의 사회모델을 극복하겠다는 의지가 드러나는 용어이다. 적극적으로 해석하자면, 누구나 유급 노동과 가정생활 및 자녀 양육을 동시에 할 수 있어야 한다는 방향성을 담고 있는 것이다(조여옥, 2013). 이는 여성의 성역할에 대한 가치평가와 남성뿐 아니라 모든 여성은 경제활동과 가정생활을 동시에 영위할 수 있어야 한다는 사회적 합의를 전제로 하는 개념이다.

한국사회에서 모성보호 혹은 모성권 관련 논의는 일·가정 양립 및 사회적 권리의 보호라는 측면과 모성보호 및 가족유지 지원이라는 측면에서 강조되어 왔으나 여성장애인을 위한 법적·제도적 지원정책은 주로 임신·출산·육아 등 모성보호 정책을 중심으로 형성되어 왔다. 이처럼 여성장애인 모성지원 정책이 임신한 여성장애인, 자녀를 출산할 여성장애인에 대한 산전산후 관리 및 초기육아 지원정책에 한정된 것에는 여성장애인의 모성권을 임신한 여성에 대한 지원정책으로 협의적으로 바라보는 시각에서 연유한다(서해정·배선희·이경민, 2016).

한편, 최근의 연구에 의하면 남성들 역시 자녀의 출생과 더불어 초기 양육기를 자녀와 함께 지내고 싶은 욕구를 가지는 것으로 보고되고 있다. 일부 남성들이 경쟁과 성과 중심의 기업문화 속에서 가족생활을 희생하는 현실에서, 이들은 기꺼이 승진과 경제적인 문제를 감수하면서 육아에 참여하고자 하는 모습을 보이고 있다(고용노동부, 2012; 홍승아·이인선, 2012). 이러한 추세에 따라 우리 정부도 최근 들어 남성들을 대상으로 한 '배우자출산휴가제도'를 도입하고, 육아휴직 기간도 여성과는 별도로 남성이 1년간을 사용할 수 있도록 제도적 조치를 취하고 있다. 하지만 이러한 제도 마련에도 불구하고 최근 통계에 의하면 우리 사회 남성들은 전체 육아휴직 사용자 중에서 2.8%에 불과할 정도로(고용노동부, 2012) 육아휴직제도를 이용

하는 경우가 드물어 이에 대한 대책 마련이 필요해 보인다.

이상의 내용과 더불어 장애인 모·부성권이 명시되어 있는 법조항과 내용을 정리하면 다음의 <표 Ⅱ-1>와 같다. 이렇듯 장애인 모·부성권 증진을 위한 법률적 근거는 「헌법」을 비롯하여 「장애인 인권헌장」, 「장애인복지법」, 「양성평등기본법」, 「장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률」, 「장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률」 등을 통해 충분히 마련되어 있지만 여전히 장애인의 모·부성권은 존중받지 못하고 있고, 권리로서 인식되지 못하고 있다. 이는 장애인의 모·부성권이 존중받아야 된다는 사회적 인식과 국가 및 지방자치단체의 적극적인 추진 의지의 부족에서 비롯된 것이라 할 수 있다. 또한 양육에 있어서는 남성 평등의 관점에서 모성권뿐만이 아닌 부성권의 중요성도 보다 더 인식되어야 하고 양육이 여성에게만 국한되어 있다는 점을 탈피하는 시점의 법률 개정이 필요하다. 그러나 아직도 여성장애인 지원의 언급이 보다 강조되고 있다는 점에서 모·부성은 광의의 의미인 사회적 부모(父母)의 개념을 적극적으로 활용한 정의에 입각하여 법률이나 정책을 제정할 필요가 있다.

<표 Ⅱ-1> 장애인 모·부성권과 관련한 규정이 명시되어 있는 법과 조항

법률	조항	주요 내용
헌법	제36조	- 모성의 보호를 위한 국가의 책임
장애인복지법	제9조 제37조 제55조	- 장애여성의 권익 보호를 위한 국가와 지방자치단체의 책임 - 장애여성과 신생아 건강관리를 위한 산전·산후 조리를 돕는 도우미 지원 - 이동이 불편한 장애여성에게 임신 및 출산과 관련한 진료 등을 위한 활동보조인 서비스 지원
장애인차별금지 및 권리구제에 관한 법률	제33조 제34조	- 교육, 고용, 모성권, 직업교육 등 모든 영역에서 장애여성에 대한 차별 금지 - 장애여성의 성폭력 예방 교육 - 정책결정과정에서 국가·지자체의 장애여성을 고려할 의무 - 장애여성 임신·출산·육아에 관한 차별금지 - 직장보육 서비스 이용 등에 있어서 정당한 편의 제공
장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률	제6조 제7조 제14조 제19조	- 장애여성의 임신·출산 등을 담당하는 의료인 대상 장애인 건강권 교육 실시 - 장애여성의 임신·출산 시 장애유형에 맞는 전문의료서비스 제공
장애인인권헌장	제11조	- 장애여성이 임신·출산·육아 및 가사 등에 있어서 생활에 필요한 보호와 지원을 받을 권리
UN장애인권리협약	제6조	- 장애여성 특수성을 고려한 건강방안 마련과 보건의료서비스 제공

4. 소결

본 연구에서는 장애인의 모·부성권은 임신, 출산에 국한하지 않고 그 범주를 확장하여 진행하였다. 그 범주로는 장애인들이 외부적 통제 없이 임신 및 피임을 선택할 수 있는 자기결정권, 장애인이 주도적 판단에 의해 합법적 환경하에서 낙태를 선택할 수 있는 권리 혹은 임신 중 자신의 의사에 반하여 제3자의 개입에 의해 낙태 당하지 않을 출산 통제 및 선택권, 태아의 건강한 출산을 위한 필수적인 관리에 대한 보장 및 장애인이 신체적, 정서적으로 안전한 환경에서 출산할 권리 보장과 출산 후 건강한 회복을 위해 장애유형 및 정도에 맞는 적절한 산후관리 받을 권리까지 포함한 임신·출산과정의 건강권, 장애라는 이유로 자신이나 자녀의 의사에 반해 외부적 개입에 의한 자녀 친권 및 양육권을 박탈·침해당하지 않고 친권을 수행하며 주도적 판단으로 자녀를 양육할 친권 및 양육권을 말한다.

국내 장애연구 분야에서 장애인의 임신·출산·자녀 양육의 문제에 관심을 가지게 된 것은 2000년대에서야 본격화되었다. 그러나 장애여성과 가족이 느끼는 심리적·정서적·경제적 어려움은 상호작용으로 통해 대물림의 악순환이 되고 있음에도 불구하여 장애인의 출산·양육에 대한 사회적 지원과 논의는 여전히 초기 수준에 머물렀다.

2005년 장애인실태조사에서 처음으로 장애여성 관련 문항이 포함되었으며 이후 지역별로 여성복지정책을 모색하는 방향으로 확대되기도 하였으나 장애여성의 모성경험 실태나 자녀양육 현황에 대한 구체적인 결과분석을 담지 못하였다. 홍승아 외(2007)의 장애여성의 자녀양육 지원방안 연구를 기점으로 장애인의 모·부성권 관련 연구는 임신·출산에 초점을 맞추고 있던 한계를 넘어 양육문제를 다루게 되었다. 임신·출산·양육의 과정에서 많은 어려움을 경험하지만 장애인은 만족과 기쁨을 느끼며 자녀가 주는 심리적·정서적 만족감을 통해 부정적인 요인을 극복할 수 있다는 자녀 양육이 장애인에게 미치는 긍정적인 연구 결과도 있다.

장애인의 모·부성권과 관련한 선행연구가 지속적 진행되고 있으나 여전히 부족한 실정이며 10여간의 연구 결과 내에서 답보되는 면이 있다. 이는 연구 결과에 따라 제안되는 장애인의 모·부성권에 대한 정책에 비해 실행의 미흡함으로 다양하고 복잡해지는 장애인의 임신·출산·양육 관련한 문제와 욕구가 해결되지 못하기 때문이다. 그 근간에는 장애인의 임신·출산·양육을 결혼한 성인의 보편적인 욕구이자 인권이라는 모·부성권의 관점보다는 문제중심적·진단주의적 관점이 잔존하고 있음의 반영이라고 할 수 있다.

이와 더불어 장애인의 부성권에 대한 국내연구는 전무하고 정책 또한 장애여성으로 대상을 국한된 점에서는 임신·출산·자녀 양육의 책임 소재를 여성에 두고 있다는 성인지적 차별의 문제를 내포하고 있다고 할 수 있다. 이는 사회적 관리로 인정하는 비장애인의 모·부성권과 달리 장애인의 모·부성권은 자연적 권리로만 강조하여 일부 제약에 대한 지원의 필요로 인식되기 때문이라고 할 수 있다. 이러한 한계를 넘어 장애인을 동등한 시민으로서의 권리, 보편적 권리를 토대로 접근해야 할 것이며 친권과 양육에 대한 권리로까지 연계되는 연구로 확대되어야 할 것이다.

Ⅲ. 장애인 모·부성권 관련 현황 분석

1. 장애인의 모·부성권에 대한 비장애인의 인식
2. 장애인 결혼 생활 및 자녀 양육 실태
3. 소결

본 장에서는 장애인 모·부성권에 관련한 현재 현황을 2개의 축으로 놓고 제시하고 한다. 첫째, 비장애인들이 인식하는 장애인 모·부성권 관련 인식과 태도를 분석하여 제시하고자 한다. 둘째, 2017년 장애인실태조사에 근거하여 장애인의 결혼생활 실태에 대한 내용의 일부를 제시하고 현재 언론 등에 제시된 장애인 모·부성권 관련 차별 사례를 통해 문제점을 제시하고자 한다.

1. 장애인의 모·부성권에 대한 비장애인의 인식

비장애인 대상 조사는 설문 조사형식으로 불특정 다수를 대상으로 인터넷과 모바일을 이용하여 실시되었다. 문항과 변인을 최소화한 후 전체적인 경향을 알아보기 위하여 간략하게 실시되었다.

1) 연구 대상

본 조사에는 총 605명의 응답자가 응했으며, 그중 응답자의 성별은 '여' 363명(60.0%), '남' 242명(40.0%)으로 여성의 비율이 더 높았다. 또한 연령대별 비율은 '30대' 169명(27.9%)로 가장 많았으며, '40대' 164명(27.1%), '50대' 122명(20.2%)순으로 나타났다. 또한 응답자의 혼인여부 비율은 '기혼' 448명(74.0%)으로 '미혼' 157명(26.0%)보다 높게 나타났다. 마지막으로, 응답자의 자녀여부 비율은 '있음' 401명(66.3%)이 '없음' 184명(30.4%)보다 많이 나타났으며, '임신 중'이라고 응답한 비율은 18명(3.0%)으로 나타났다.

<표 Ⅲ-1> 응답자의 인구학적 정보[2)]

문 항	구 분	빈 도	%
성별	남	242	40.0
	여	363	60.0
연령별	20대	105	17.4
	30대	169	27.9
	40대	164	27.1
	50대	122	20.2
	60대	34	5.6

2) 본 설문 조사에는 총 605명이 참여하였으나 설문 문항에 따라서 무응답, 기타 등의 의견이 나온 경우가 있었음.

국가인권위원회 humanrights.go.kr

문 항	구 분	빈 도	%
혼인여부	미혼	157	26.0
	기혼	448	74.0
자녀여부	예	401	66.3
	아니오	184	30.4
	임신 중	18	3.0

2) 연구 도구

본 조사를 위한 자료는 관련전문가(사회복지학 박사 1인, 특수교육학 박사 2인)를 통한 내용타당도를 확보하고 2회의 사전조사를 통해 문항을 수정 보완하여 본 조사가 실시되었다. 연구의 도구는 다음과 같다.

<표 Ⅲ-2> 비장애인 설문 조사 도구의 내용

내 용	문항 수
• 장애인의 모·부성권에 대해 보편적 인식	1
• 장애 부모가 장애인일 경우 자녀가 장애를 가질 확률에 대한 인식	1
• 장애인의 모·부성권 보장을 위한 국가 책임 의무에 대한 인식	1
• 장애인의 모·부성권 보장을 위한 사회적 지지에 대한 인식	1
• 중증 장애인의 모·부성권 보장을 위한 사회적 지지에 대한 인식	1

3) 연구 절차

2018년 7월부터 8월까지 1개월간 실시되었으며, 불특정다수의 답을 유도하기 위하여 눈덩이식 표집방법을 사용하여 전국의 성인을 대상으로 온라인과 모바일로 자료를 수집하였으며, 자료 분석은 SPSS 21.0 version으로 빈도분석과 교차분석이 실시되었다.

4) 연구 결과

(1) 장애인의 모·부성권에 대한 비장애인의 인식

조사에는 총 605명의 응답자가 응했으며, 그중 응답자의 장애인의 모·부성권에 대한 인식여부에 대한 응답률은 '예' 257명(42.5%), '아니오' 343명(57.5%)로 나타났다. 그러나 장애인들이 장애를 가진 자녀를 낳을 확률이 더 높을 것이라고 생각하는 응답률은 '예' 420명(69.4%), '아니오' 135명(30.6%)로 나타나 다수의 국민들은 이러한 오해의 소지를 가지고 있음을 알 수 있었다. 장애인의 모·부성권을 위한 국가와 사회의 지원에 대한 응답률을 살펴보면 '예' 569명(94.0%), '아니오' 36명(6.0%)로 매우 높은 것으로 나타났다. 하지만 가족이나 지인인 장애인의 출산 지지에 대한 응답률은 '예' 355명(58.7%), '아니오' 250명(41.3%)로 나타나 장애인의 모·부성권에 대한 지지를 사회 전반적으로 받기는 어려운 상황임을 알 수 있다. 장애인 스스로의 양육이 어렵다면 출산금지에 대한 문항에서도 '예'라고 응답한 사례가 423명(69.9%)이고 '아니오' 182명(30.1%)로 나타나 이로서 전반적으로 장애인 모·부성권에 대한 사회적 지지는 현재까지 매우 어려운 상황임을 유추해 볼 수 있다.

<표 Ⅲ-3> 장애인 모·부성권에 대한 인식

문항	구분	빈도	%
• 평소 장애인의 모·부성권에 대해 생각해 본 적이 있다 .	예	257	42.5
	아니오	343	57.5
• 부모가 장애인일 경우 자녀가 장애를 가질 확률은 높을 것이다.	예	420	69.4
	아니오	135	30.6
• 국가와 사회는 장애인의 모·부성권 보장을 위해 임신, 출산, 양육을 지원해 주어야 한다.	예	569	94.0
	아니오	36	6.0
• 귀하의 가족 또는 사회적 친분을 가진 장애인이 자녀를 임신, 출산, 양육하고자 한다면 지지한다.	예	355	58.7
	아니오	250	41.3
• 직접 양육이 어려운 장애인 부부는 임신이나 출산을 하지 않는 것이 더 낫다고 본다.	예	423	69.9
	아니오	182	30.1

(2) 장애인의 모·부성권에 대한 인식에 대한 변인 간 차이

장애인의 모·부성권에 대해 평소 생각해 본 적이 있는지에 대한 문항에 대해 변인 간 차이를 본 결과는 다음과 같다.

평소 장애인의 모·부성권에 대해 생각을 변인별로 살펴본 결과 대부분의 변인들에서 '장애인의 모·부성권을 생각해 본적이 없다'는 답변이 우세하였다. 결혼을 하였거나 자녀가 있는 응답자의 경우에도 모·부성권을 생각해 본적이 없다고 답한 응답자가 전체의 50%를 넘는 것으로 보아 사회적으로 장애인에 대한 모·부성권에 대한 인식이 미비한 것으로 보인다. 다만, 카이검증 결과로 알아본 변인별 유의미한 차이는 확인되지 않았다.

국가인권위원회 humanrights.go.kr

<표 Ⅲ-4> 장애인 모·부성권에 대한 인식에 대한 변인 간 차이

	구분	예(n/%)	아니오(n/%)	전체(n/%)	x^2	p
성별	남	93(38.4)	149(61.6)	242(40)	2.707	.111
	여	164(45.2)	199(54.8)	363(60)		
연령대	20대	40(38.1)	65(61.9)	105(17.7)	7.896	.095
	30대	71(42.0)	98(58.0)	169(28.5)		
	40대	67(40.9)	97(59.1)	164(27.6)		
	50대	52(42.6)	70(57.4)	122(20.5)		
	60대	22(64.7)	12(35.3)	34(5.7)		
결혼	미혼	63(40.1)	94(59.9)	157(26)	0.512	.275
	기혼	194(43.3)	254(56.7)	448(74)		
자녀 유무	예/임신중	183(43.7)	236(56.3)	419(69.5)	0.372	.205
	아니오	73(39.7)	111(60.3)	184(30.4)		

(3) 장애가 유전될 수 있다는 부정적 인식

<표 Ⅲ-5> 부모가 장애인일 때 자녀에게 유전될 수 있다는 부정적 인식

	구분	예(n/%)	아니오(n/%)	전체(n/%)	x^2	p
성별	남	169(69.8)	73(30.2)	242(40)	0.032	.928
	여	251(69.1)	112(30.9)	363(60)		
연령대별	20대	78(74.3)	27(25.7)	105(17.7)	2.513	.642
	30대	117(69.2)	52(30.8)	169(23.5)		
	40대	103(65.9)	56(34.1)	164(27.6)		
	50대	83(68)	39(32)	122(20.5)		
	60대	25(73.5)	9(26.5)	34(5.7)		
결혼유무	미혼	117(74.5)	40(25.5)	157(26)	2.599	.131
	기혼	303(67.6)	145(32.4)	448(74)		

	구분	예(n/%)	아니오(n/%)	전체(n/%)	x^2	p
자녀유무	예/임신중	289(69)	130(31)	419(69.5)	0.17	.702
	아니오	130(70.7)	54(29.3)	184(30.5)		

장애의 유전에 대한 생각을 변인별로 살펴본 결과 각 변인 간의 유의미한 차이는 없으나, 모든 변인에서 과반수이상의 응답자가 자녀가 장애를 가질 확률이 높을 것이라고 응답하였다. 이와 같은 응답은 정보의 무지로 장애에 대한 막연한 두려움을 반영한 것으로 추측하는 바 장애에 대한 정확한 정보를 전달하기 위한 홍보의 필요성을 시사한다고 볼 수 있다.

(4) 장애인의 모·부성권 보장을 위한 국가 책임에 대한 인식

<표 Ⅲ-6> 장애인 모·부성권 보장을 위한 국가 책임에 대한 인식

	구분	예(n/%)	아니오(n/%)	전체(n/%)	x^2	p
성별	남	130(95)	12(5)	242(40)	0.709	.484
	여	339(93.4)	24(6.6)	363(60)		
연령대별	20대	100(95.2)	5(4.8)	105(17.7)	5.684	.224
	30대	153(90.5)	16(9.5)	169(28.5)		
	40대	156(95.1)	3(4.9)	164(27.5)		
	50대	117(95.9)	5(4.1)	122(20.5)		
	60대	33(97.1)	1(2.9)	34(5.7)		
결혼유무	미혼	145(92.4)	12(7.6)	157(26)	1.086	.327
	기혼	424(94.6)	24(5.4)	448(74)		
자녀유무	예/임신중	397(94.7)	22(5.3)	419(69.5)	1.266	.297
	아니오	170(92.4)	14(7.6)	184(30.5)		

국가와 사회가 장애인의 모·부성권을 위해 임신, 출산, 양육을 지원해야 하는가에 대한 생각을 살펴본 결과 집단 간 뚜렷한 차이가 없으며 모든 변인에서 90% 이상의 응답자가 '예'라고 답변하였다. 이 결과를 통해 알 수 있는 것처럼 장애인 당사자는 국가와 사회에게 장애인의 임신, 출산, 양육에 대한 지원의 필요성을 강력하게 요구하고 있는 것으로 확인된다.

(5) 장애인 모·부성권 보장을 위한 사회적 지지에 대한 인식

가족 혹은 사회적 친분을 가진 장애인이 자녀를 임신, 출산, 양육을 하고자 할 때의 지지여부에 대한 변인별 차이점을 알아본 결과는 다음과 같다.

성별로 살펴본 결과 여성에 비하여 남성이 장애인의 임신·출산·양육을 지지하는 응답이 더 많았다. 그리고 연령대별로 살펴봤을 때, 출산 가능 연령대 중 비교적 어린 연령대인 20대와 30대의 지지율이 67.6%와 63.3%인 반면 출산 가능 연령대 중·고 연령대에 속하는 40대와 50대의 지지율이 53%와 51.6%로 저 연령대에 비해 낮은 것으로 확인되었다. 이 밖에 다른 변인에서는 유의미한 차이가 없는 것으로 확인되었다.

<표 Ⅲ-7> 장애인 모·부성권 보장을 위한 사회적 지지에 대한 인식

	구분	예(n/%)	아니오(n/%)	전체(n/%)	x^2	p
성별	남	165(63.2)	77(31.8)	242(40)	15.026	.000
	여	190(52.3)	173(47.7)	383(60)		
연령	20대	71(67.6)	34(32.4)	105(17.7)	10.714	.030
	30대	107(63.3)	62(36.7)	169(23.5)		
	40대	87(53)	77(47)	164(27.6)		
	50대	63(51.6)	59(48.4)	122(20.5)		
	60대	23(67.6)	11(32.4)	34(5.7)		
결혼유무	미혼	100(63.7)	57(36.3)	157(26)	2.201	.153
	기혼	255(56.9)	193(43.1)	448(74)		
자녀유무	예/임신중	236(56.3)	183(43.7)	419(69.5)	2.778	.106
	아니오	117(63.6)	67(36.4)	184(30.5)		

(6) 중증장애인 모·부성권 보장을 위한 사회적 지지에 대한 인식

양육에 있어서 도움이 필요한 중증장애인 부부는 임신이나 출산을 하지 않는 것이 더 낫다고 보는지를 알아보는 문항에 대한 답변은 다음과 같이 나타났다.

<표 Ⅲ-8> 중증장애인의 모·부성권 보장을 위한 사회적 지지에 대한 인식

	구분	예(n/%)	아니오(n/%)	전체(n/%)	x^2	p
성별	남	165(68.2)	77(31.8)	242(40)	0.578	.470
	여	258(71.1)	105(28.9)	363(60)		

	구분	예(n/%)	아니오(n/%)	전체(n/%)	x^2	p
연령	20대	70(66.7)	35(33.3)	105(17.7)	2.377	.667
	30대	113(66.9)	56(33.4)	169(28.5)		
	40대	116(70.7)	48(29.3)	164(27.6)		
	50대	90(73.3)	32(26.2)	122(20.5)		
	60대	25(73.5)	9(26.5)	34(5.7)		
결혼 유무	미혼	102(65)	55(35)	157(26)	2.469	.129
	기혼	321(71.7)	127(28.3)	448(74)		
자녀 유무	예/임신중	302(72.1)	117(27.9)	419(69.5)	3.325	.033
	아니오	119(64.7)	65(35.3)	184(30.5)		

양육에 있어서 도움이 필요한 중증장애인 부부의 임신 및 출산의 반대 여부에 대하여 전반적으로 임신 및 출산을 반대하나 특별히 자녀가 있거나 임신 중인 집단에서 더욱 강하게 반대하는 것으로 확인되었다.

2. 장애인 결혼 생활 및 자녀 양육 실태

장애인 결혼 생활 및 자녀 양육 실태를 알아보기 위해 이 장에서는 2017년 장애인 실태조사의 결과와 현재 언론에서 보도된 장애인 결혼 생활 및 자녀 양육 관련 현황을 조사·분석하였다.

1) 2017년 장애인실태조사 분석 결과

장애인 실태조사는 1980년에 처음 실시한 이래 5년마다 실시하여 2005년에 여섯 번째 조사를 하였고, 2007년에 「장애인복지법」이 개정되면서 조사 주기가 3년으로 단축되어 2011년과 2014년에 이어 2017년에 열 번째 조사를 하게 되었다. 이에 이 장에서는 우리나라 성인 장애인의 모·부성권 실태를 파악하기 위해 가장 최근에 실시한 2017년 장애인 실태조사의 원 데이터를 활용하여 해당 영역과 내용을 분석하였다.

2017년 장애인 실태조사는 전체 6,549명의 장애인을 대상으로 이루어졌으며, 이 장에서는 그중 만 18세 이상의 장애인의 응답을 기반으로 내용을 분석하였다. 내용 분석을 위하여 성인 장애인의 장애유형을 이 연구의 흐름에 맞추어 지체·뇌병변 장애인, 시각장애인, 청각·언어장애인 등 3개의 장애유형으로 재분류하였으며, 이에 따라 실제 사용하게 되는 응답의

수는 최대 5,484명의 응답을 사용하게 되었다.

장애인의 결혼생활 실태는 장애인의 결혼 여부, 결혼하지 않는 이유, 자녀유무, 자녀가 없는 이유 등 4가지 항목을 장애유형에 따라 분석하고 그 결과를 제시하였다.

(1) 장애 성인의 결혼 상태

장애 성인의 결혼 상태에 대한 구체적인 설명은 다음의 <표 Ⅲ-9>에 구체적으로 제시하였다.

<표 Ⅲ-9> 성인 장애인의 결혼 상태 (명/%)

영역	지체·뇌병변장애	시각장애	청각·언어장애	합계	x^2	p
유배우	2,378 (60.9)	372 (59.8)	494 (56.2)	3,244 (60.0)	41.050	.000
사별	854 (21.9)	125 (20.1)	257 (29.2)	1,236 (22.9)		
이혼	301 (7.7)	54 (8.7)	43 (4.9)	398 (7.4)		
별거	62 (1.6)	10 (1.6)	15 (1.7)	87 (1.6)		
미혼	312 (8.0)	60 (9.6)	70 (8.0)	442 (8.2)		
기타	0 (0.0)	1 (0.2)	0 (0.0)	1 (0.0)		
합계	3,907 (100.0)	622 (100.0)	879 (100.0)	5,408 (100.0)		

만 18세 이상 장애인의 결혼 상태를 분석한 결과 '유배우'라고 응답한 비율이 60.0%로 가장 높게 나타났으며, 다음은 '사별' 22.9%, '미혼' 8.2%, '이혼' 7.4%순으로 나타났다. 전체적으로 결혼경험이 있는 장애인은 91.8%인 것으로 조사됐다. 이를 장애유형에 따라 살펴보면, 지체·뇌병변 장애의 경우 유배우가 60.9%, 시각장애는 유배우가 59.8%, 청각·언어장애는 유배우가 56.2%였으며, 장애유형 간의 통계적으로 유의미한 차이가 존재하는 것으로 확인되었다.

(2) 장애인이 결혼하지 않는 이유

만 18세 이상 장애인이 결혼을 하지 않는 이유를 분석한 결과는 다음의 <표 Ⅲ-10>에 구체적으로 제시하였다.

<표 Ⅲ-10> 장애 성인이 결혼하지 않는 이유 (명/%)

영역	지체·뇌병변장애	시각장애	청각·언어장애	합계	x^2	p
이성을 만날 기회가 없어서	39(12.5)	9(16.1)	8(11.4)	56(12.7)	31.283	.012
결혼할 생각이 없어서	63(20.2)	15(25.0)	5(6.0)	83(18.8)		
가족 등 주위의 반대로	1(0.3)	0(0.0)	0(0.0)	1(0.2)		
건강문제와 장애때문에	109(34.9)	19(31.7)	39(55.7)	167(37.8)		
경제적으로 어려워서	33(10.6)	2(3.3)	1(1.4)	36(8.1)		
결혼생활과 직장양립이 어려워서	1(0.3)	0(0.0)	0(0.0)	1(.0.2)		
결혼적령기를 놓쳐서	30(9.6)	5(13.5)	2(2.9)	37(8.4)		
아직 결혼하기 일러서	35(11.2)	10(16.7)	15(21.4)	60(13.6)		
기타	1(0.3)	0(0.0)	0(0.0)	1(0.2)		
합계	312(100)	60(100)	70(100)	442(100)		

만 18세 이상 장애인의 결혼을 하지 않는 이유를 살펴보면, '본인의 건강과 장애 때문에' 결혼하지 않는다고 응답한 경우가 37.8%로 가장 많았고 '결혼할 생각이 없다' 18.8%, '아직 결혼하기 일러서' 13.6%인 것으로 나타났다. 또한 장애유형 간의 통계적으로 유의미한 차이가 있는 것으로 확인되었는데, 다른 장애유형과는 달리 지체·뇌병변장애인의 경우에는 '건강 또는 장애 때문에' (34.9%) 등의 개인적인 선호 이외에도 '경제적으로 어려워서'(10.9%)가 걸림돌 중의 하나로 밝혀진 점에 대해서는 주목할 필요가 있다.

(3) 장애 성인의 자녀유무

만 18세 이상 장애 성인의 자녀유무를 분석한 결과는 다음의 <표 Ⅲ-11>에 구체적으로 제시하였다.

<표 Ⅲ-11> 장애 성인의 자녀유무 (명/%)

영역	지체·뇌병변장애	시각장애	청각·언어장애	합계	x^2	p
자녀 있음	3,472(96.6)	548(97.5)	790(97.7)	4,810(96.9)	3.379	.185
자녀 없음	123(3.4)	14(2.5)	19(2.3)	156(3.1)		
합계	3,595 (100.0)	562 (100.0)	809 (100)	4,966 (100.0)		

만 18세 이상 장애 성인의 자녀유무에 대해 알아본 결과, '자녀 있음'으로 응답한 경우가 96.9%로 나타났으며, '장애 없음'으로 응답한 경우가 3.1%인 것으로 확인되었다. 이를 장애유형별로 나누어 살펴보면, 모든 장애유형이 '자녀 있음'으로 응답한 경우가 95% 이상(지체·뇌병변장애 96.6%, 시각장애 97.5%, 청각·언어장애 97.7%)인 것으로 확인되어, 통계적으로 유의미한 차이는 없는 것으로 확인되었다.

(4) 장애 성인의 자녀가 없는 이유

만 18세 이상 장애 성인의 자녀가 없는 이유에 대해 알아본 결과, '임신이 잘 되지 않아서'라고 응답한 경우가 46.8%로 가장 높게 나타났으며, 그 다음으로는 '본인 또는 배우자가 원치 않아서'라는 응답이 21.2%, 그 다음으로는 '장애 때문에'라는 응답이 9.0%인 것으로 확인되었다. 또한 이에 대한 장애유형 간의 통계적으로 유의미한 차이는 없는 것으로 확인되었다.

<표 Ⅲ-12> 장애 성인이 자녀가 없는 이유 (명/%)

영역	지체·뇌병변장애	시각장애	청각·언어장애	합계	x^2	p
임신이 잘 되지 않아서	57(46.3)	7(50.0)	9(47.4)	73(46.8)	12.390	.575
경제적인 이유로	3(2.4)	0(0.0)	1(5.3)	4(2.6)		
건강문제	8(6.5)	1(7.1)	0(0.0)	9(5.8)		
장애 때문에	11(8.9)	0(0.0)	3(15.8)	14(9.0)		
자녀도 장애를 가질까 염려되어서	1(0.8)	0(0.0)	0(0.0)	9(5.8)		
자녀 양육이 어려울 것 같아서	7(5.7)	2(14.3)	0(0.0)	9(5.8)		
본인 또는 배우자가 원치 않아서	27(22.0)	1(7.1)	5(26.3)	33(21.2)		
기타	9(7.3)	3(21.4)	1(5.3)	13(8.3)		
합계	123(100.0)	14(100.0)	19(100.0)	156(100.)		

2) 언론에 보도된 장애인 모·부성권 사례

법적인 명시, 다양한 지원책 등에도 불구하고 아직까지 사회 곳곳에서는 장애인 모·부성권 관련한 차별 사례들이 언론을 통해 보도되고 있으며, 그 내용을 들여다보면 우리나라에서 장

애부모가 아이를 키운다는 것 자체가 도전이 된다는 생각마저 들게 한다. 다음에 제시한 사례는 최근 2년 안에 언론에서 보도된 내용으로서 2인의 뇌병변장애인과 1인의 시각장애인 사례가 포함되어 있다.

(1) 중증뇌병변장애인의 임신·출산·육아 사례 1

이 사례에는 성인기 이전 즉 사춘기부터 시작된 가족 내 장애인의 여성성 인정에 대한 문제 등을 포함하고 있는 것이 특징이며, 딸 하나를 키우면서 느끼는 한계가 고스란히 드러나 있는데 특히 가족 구성원이나 의료기관으로부터 받았던 심각한 차별 상황이 포함되어 있다.

출처: CBS노컷뉴스 (2017-03-07)

제목: 기획- 여성과 장애, 남몰래 흘린 그녀들의 눈물 "중절수술 하시죠" 눈물겨운 장애여성의 임신과 육아

'여성'으로서 겪는 성(性)차별에 장애란 약점이 더해진 여성장애인은 '약자 중의 약자'다. 여성장애인에게 사춘기 소녀 시절의 고민은 '금지된 비밀'이고, 임신과 육아에 뛰어든 어머니의 고충은 제도 밖에 있다. 일생을 제도 밖에서 편견에 묻혀 살아온 이들의 말로는 비참하다. CBS노컷뉴스는 '3.8 세계 여성의 날'을 맞아 여성장애인의 생애주기별 과정을 조명해 그들에 대한 이해와 관심을 환기한다.

요즘 막 초등학교에 입학한 첫째 딸이 책가방을 멘 모습에 황순원(36) 씨는 흐뭇한 미소가 지어졌다. 첫 아이를 낳기까지 겪었던 편견과 차별, 속앓이를 생각하면 지금도 한없이 서럽다. 눈시울이 붉어진 그녀는 "내 임신 한 번도 환영받지 못했다"며 이야기를 시작했다. 척추측만증에 하반신 마비까지 겹쳐 1급 중증장애인인 순원 씨는 검진을 받는 것부터가 난관이었다.

처음으로 찾은 동네 병원은 "장애 임산부는 진료할 수 없다"며 '중절 수술'을 권하며 돌려보냈다. 순원 씨는 "'낙태하라'고 하는데, 무슨 종양 떼듯이 말해 기분 나빴다"고 한다. 사실상 '문전박대'를 당한 순원 씨는 결국 광주에 있는 전남대학병원을 찾게 됐다. 목포에 사는 그녀가 택시와 기차를 타고 3시간을 들여 정기검진을 받으러 다닐 때쯤은 임신 10주차로, 유산이 가장 많은 예민한 시기였다.

산 넘고 강 건너 도착한 대학병원이었지만, 불편한 점은 한 두 가지가 아니었다. 특히 조산 우려가 커지면서 시작한 병원 생활은 안 맞은 옷을 입는 것 같은 불편함으로 가득했다. 휠체어가 다니는 공간은 협소했고, 리프트가 따로 없어 휠체어에서 침대로 이동하는 매 순간이 위태로웠다. 친절한 간호사의 손은 서툴러 불편하기만 했고, 체중측정도 어려워 불어나는 체중은 추산해 기록해야 했다.

순원 씨는 출산이 임박해서야 임신 소식을 가족들에게 전했다. 무조건 임신을 반대하는 가족들이 야속해서였다. 그녀는 "뭐하러 애를 낳느냐"는 가족들의 말에 한 번 중절 수술을 받았던 사실까지 털어놓으며 흐르는 눈물을 닦았다.

(2) 중증뇌병변장애인의 임신·출산·육아 사례 2

이 사례에는 두 아들을 키우는 중증뇌병변장애인의 고군분투하는 육아 사례가 포함되어 있다. 특히 본인뿐만 아니라 남편도 중증장애인으로 육아는 물론 교육의 어려움이 많지만 활동지원 서비스의 한계가 절실하게 느껴지는 사례이다.

출처: CBS노컷뉴스 (2017-03-07)
제목: 기획여성과 장애, 남몰래 흘린 그녀들의 눈물 '육아전쟁'에 뛰어든 1급 장애인의 분투기

뇌병변 장애 1급 판정을 받은 박훈요(37) 씨는 슬하에 아들만 둘이다. 올해 들어 각각 7살과 6살이 됐다. 하루도 조용할 날이 없다. 특히 장난감에 애착이 심해지면서 다투는 날이 많아졌다. "그만 싸워라"는 말은 허공에만 맴돌 뿐이다.

휠체어를 타지 않는 집에서 훈요 씨는 손으로 바닥을 짚어가며 두 아들을 쫓아다닌다. 가장 속상한 순간은 '남들처럼' 아이를 키우지 못할 때다. 호기심 많은 아이들이 집 멀리 외출하자고 할 때면 손사래를 쳐야 하는 자신이 밉다.

교육도 고민이다. 남편마저 뇌병변 장애 1급으로 말이 어눌해 책 한 번 읽어주지 못했다. "교육도 한계가 있고..."라며 말끝을 흐리는 훈요 씨의 표정이 어두웠다.

갓난아이를 씻기는 일부터가 "극한 노동"이라는 훈요 씨는 지방자치단체에서 지원해주는 '활동보조인 서비스'에 대한 아쉬움을 토로한다. 그녀는 "육아는 24시간인데, 활동보조인 지원 시간은 하루 4시간뿐"이라며 "도움의 손길이 절실하게 필요하다"고 전했다.

(3) 시각장애인의 임신·출산·육아 사례

본인이 전맹에 가까운 1급 시각장애인이면서 세 아이를 키우는 엄마이고, 경도의 시각장애를 가진 남성의 아내이기도 한, 장애여성의 사례이다. 특히 주변의 여건에 대한 특수성 때문인지 보수적인 견해를 많이 포함하고 있는 점이 특징이다.

출처: 비마이너 (2018년10월08일)
http://beminor.com/detail.php?number=12674

제목: 세 아이의 엄마, 시각장애여성 김호진 씨의 '양육 분투기' 장애여성도 제도만 제대로 뒷받침해주면… '아이 키우는 거 자신있어요'

김호진(시각장애 1급) 씨는 아이가 세 명이다. 5살, 8살, 9살로 모두 비장애인이다. 그는 아이를 네 명 낳을 계획이었지만 "양육이 너무 힘들다. 여기서 그쳐야겠다"며 웃었다. 사실, 그가 말하는 '힘들다'는 양육 그 자체에서 비롯되지 않는다. 그는 인터뷰 내내 이렇게 말했다. "같이 살아야 가족이 된다. 내가 키워야 저 아이도 나에게 맞춰 클 테고 나도 아이에게 적응이 될 테니까. 겪어보니 그렇게 어렵지 않았다"고. 그

를 힘들게 만든 건 되레 아이와 직접적으로 관련이 없는 것들이었다. 산부인과로부터 들어야 했던 기분 나쁜 이야기, 부족한 활동지원 시간 등 제도의 공백, 그를 달가워하지 않는 주위 엄마들의 반응 등.

지난 10일, 그의 집 앞 카페에서 만나 호진 씨의 자세한 이야기를 들었다. 그는 인터뷰의 어느 순간에는 양육에 대한 자신감을 내비치며 이야기를 풀어 놓다가도, 장애여성의 양육을 온전히 지원하지 않는 제도나 그를 둘러싼 상황들에 대한 이야기 등을 꺼내놓을 때면 한숨을 쉬었다. 어려움이 닥쳐도 상황에 맞게 헤쳐나갈 수 있다고 생각했지만 차별적인 시선, 홈헬퍼, 활동지원 시간 부족 등으로 많은 어려움 겪어야만 했다.

어렸을 때부터 시각장애가 있었던 호진 씨였지만, 그는 스스로를 '겁이 없는 스타일'이라고 말했다. 아이를 낳는 것도 겁나지 않았고 그전에도 조카들을 돌본 경험이 많았기 때문에 육아에도 두려움이 없었다. 그렇지만 걱정은 약간 있었다. '아이 밥은 어떻게 먹이지', '놀이터에 데리고 갔을 때 다른 곳으로 갑자기 가버리면 어떡하지' 등등. 닥쳐보지 않은 상황이나 상상 밖의 일들을 미리 걱정한다고 뾰족한 답이 나오는 것도 아니므로, 생각을 깊게 하지는 않았다. 고민을 하더라도 결론은 항상 '그 순간이 오면 다 할 수 있다'였다.

오히려 주위에서 난리였다. 그의 시댁에서는 '남편도 시각장애인(5급)인데 장애가 유전되면 어떡하냐'고 했다. 그가 갔던 산부인과에서도 같은 반응을 보였다. 산부인과 의사가 태아의 몸무게와 머리둘레를 재고 난 뒤 초음파 사진 촬영을 권유했다. 아이의 눈이 '괜찮을지' 걱정이 된다는 이유였다. 호진 씨는 화가 났다. '애 눈 안 좋으면 지우라고 하실 건가요?'라고 응수했다. 의사가 말을 흐렸다. 호진 씨는 아이가 눈이 안 좋다고 하더라도 그 사실을 알면서 열 달 동안 마음 졸이느니 차라리 모르고 있겠다고 말했다. 의사의 모욕은 이어졌다. '돈이 없어서 초음파 사진을 찍지 않는 것인가요?'라고 물었다. 기가 막혔다. 호진 씨는 '돈이 필요하셔서 그런 거라면, 그냥 드릴게요. 저 내버려 두세요'라고 다시 응수했다.

그렇게 2010년에 첫째가 태어났다. 상상하지 않은 것들, 경험하지 못한 것들이 닥치면 두려움을 느끼면서 아무것도 못 하는 사람들이 있다. 호진 씨는 달랐다. 그 두려움에 잠식되지 않고 차근차근 상황을 헤쳐나갔다. 첫째 아이를 놀이터에 데려갈 때는 신발에 방울 두 개를 달아 위치를 파악했다. 둘째가 태어나고 나서는 소리가 나는 신발을 신겼다. 그는 "방울 소리가 얼마나 귀여운지 아느냐"며 깔깔댔다. 책을 읽다가 아이가 모르는 글씨를 물어보면 손바닥에 쓰게 했다. 아이 손을 잡고 글자의 한 획, 한 획을 함께 그어가며 한글도 가르쳤다.

하지만 제도는 그의 양육을 온전히 지원하지 않았다. 2010년 첫째가 태어났을 때, 그는 장애여성의 임신, 출산, 양육 등을 지원하는 서울시의 홈헬퍼 서비스를 이용했다. 그 당시 홈헬퍼 서비스는 60일 이내 신생아를 둔 경우 1일 최대 6시간(월 최대 120시간)을 이용할 수 있었고, 만 9세 미만의 아동을 양육하고 있는 경우에는 1일 최대 4시간(월 최대 70시간)까지 이용이 가능했다. 이 홈헬퍼 서비스와 활동지원 서비스(월 94시간)를 모두 이용해 첫째를 키웠고 2011년 태어난 둘째도 키웠다. 둘째가 태어나고 몇 년 뒤, 그는 서울시로부터 예산 부족 등의 이유로 '두 서비스 중 하나만 선택하라'는 이야기를 들었다. 홈헬퍼는 경제 사정이 어려운 장애여성을 대상으로 한 정책이었으므로 무료였고 활동지원은 자부담이 있었지만 호진 씨는 활동지원을 택할 수밖에 없었다. 홈헬퍼 지원시간에 비해 활동지원의 시간이 많았기 때문이다. 그래도 시간이 줄어드는 것을 지켜보고 있을 수만은 없었다.

시각장애를 가진 김호진 씨는 양육에 대한 자신감을 내비치며 이야기를 풀어 놓다가도, 장애여성의 양육을 온전히 지원하지 않는 제도나 그를 둘러싼 상황들에 대한 이야기 등을 꺼내놓을 때면 한숨을 쉬었다.

그는 '홈헬퍼와 활동지원을 둘 다 사용할 수 있도록 해달라'고 국민신문고 등에 항의했다. 하지만 답변은 '아이돌봄 서비스를 이용하라'였다. 아이돌봄 서비스는 아동을 둔 맞벌이 가정 등에서 사용할 수 있다. 하지만 이 아이돌봄 서비스는 자부담 요금이 있어서 경제 사정이 어려웠던 호진 씨는 이용하기 어려웠다. 다행히, 그가 살고 있었던 관악구에서 육아와 관련한 활동지원을 월 50시간 지원해준 덕택에 그나마 숨을 쉴 수 있었다.

이후 호진 씨의 가족은 강서구로 이사를 왔고 2014년에 셋째를 낳았다. 첫 아이가 태어나고 4년이라는 시간이 흘렀지만 장애여성의 육아를 지원하는 제도는 여전히 촘촘하지 못했다. 2017년 말 그는 홈헬퍼를 다시 한번 신청했다. 그해 9월부터 홈헬퍼와 활동지원을 동시에 이용할 수 있도록 정책이 바뀐 상태였지만 그는 여전히 '지원을 받을 수 없다'는 답변을 들어야 했다. 강서구 측은 '홈헬퍼 관련 예산이 실질적으로 증액되지 않았다'고 설명했다. 신청은 할 수 있지만 예산 부족으로 기존 이용자만이 이 제도를 이용할 수 있는 상황이라는 것이다.

그는 활동지원을 늘려야만 했다. 강서구 장애인복지과에 찾아갔다. 호진 씨는 "여기서 울며 애원도 해봤지만 '강서구는 장애인 대비 관련 예산이 적어서 추가 지원이 힘들다'는 말을 들었다"고 했다. 국민연금관리공단(아래 공단)에도 연락해 활동지원 추가 시간을 이야기했지만 거절당했다. 공단은 그에게 '활동지원 제도는 장애인 당사자만 지원하는 것이지 아이를 지원하는 것이 아니'라고 말했다. 그러면서 '아이까지 지원하는 것은 부정수급에 해당한다'고 이야기했다. 호진 씨는 반박했다. '나를 지원한다고 했는데, 그럼 아이를 양육하는 '엄마 김호진'은 어떻게 지원해 줄 것이냐'고. 공단은 '부정수급'이라는 단어만 반복했다.

현재 호진 씨는 활동지원 94시간의 대다수를 아이에게만 쓴다. 활동지원은 장애인 당사자를 위한 제도이지만 시간이 부족해서 자신이 쓸 수 있는 시간은 별로 없는 것이다. 아이들의 하교 시간부터 남편이 퇴근하는 8시까지 약 4~5시간 정도를 활동지원인와 함께한다. 부족한 활동지원 시간을 메우기 위해 그는 초등학교 2학년인 9살 첫째의 손을 빌린다. 돌봄을 받아야 할 아이에게까지 양육의 부담이 가는 셈이다. 호진 씨는 "여기에서 딱 50시간만 추가되면 좋겠다. 그러면 양육의 어려움을 느끼지 않을 것 같다"고 말했다.

"동네 엄마들 모임에서는 나를 구성원으로 인정하지 않는 느낌이었어요"

하지만 그가 양육에 어려움을 느끼는 것은 홈헬퍼와 활동지원 시간 부족 등의 제도적 문제 때문만은 아니다. 아이가 초등학교에 들어가게 되면 '동네맘 커뮤니티'에 들어가는 일도 중요해진다. 여기에서 양육 정보와 학교 소식도 나오고 아이와 친구 간의 관계 형성 등도 이뤄지기 때문이다. 하지만 호진 씨는 소외감을 느꼈다. 그는 "나는 누군가의 시선을 의식하는 성격이 아니다. 하지만 이 동네에 와보니 아이 엄마들이 많았고 '저 엄마는 시각장애여성인 나를 보면서 아이를 어떻게 생각할까?'라는 의문이 들기 시작했다"고 말하며 적응이 몹시 힘들었다고 토로했다.

엄마들은 자녀라는 키워드로 서로 친구가 된다. 그러나 호진 씨에게는 통하지 않는 말이었다. 엄마들과 함께 반 단체카톡방이나 도서관 단체카톡방 등에 가입은 되어 있었지만, 호진 씨는 정작 이들이 자신을 '구성원'으로 인정해주지 않는다는 느낌을 받았다. 카톡방에 엄마들끼리 맥주 한잔을 하자거나 밥을 먹자는 이야기가 나와도 그는 가지 않았다. 그래도 마음은 그 모임에 있었다. 아이들의 친구 관계에 혹시나 문제가 생길까 싶어 엄마와 아이들의 동반 모임은 반드시 참석했다. 호진 씨는 "고통이었고, 이때 우울증도 생겼었다"고 고백했다. 직장을 다니며 소속감이 생기자 그나마 좀 나아졌다고 했다. 그리고 활동지원 시간이 더 늘어나 지금보다 자유롭게 생활할 수 있다면 고립감에서 온전히 벗어날 수 있을 것 같다고 했다. 하지만 집 앞 놀이터에서 엄마들 떠드는 소리가 들리면 다른 세상에 남겨진 듯한 기분을 느끼는 건 여전하다.

장애여성이 겪는 육아의 어려움과 비장애여성이 겪는 어려움이 본질적으로 다르지는 않을 것이다. 호진 씨는 “만약 누군가 나에게 세 살짜리 아이를 키우라고 말했으면 어려웠을 거다. 하지만 태어난 후 처음부터 서로가 하루하루를 맞춰 나가며 ‘낯섦’을 줄인다. 익숙해지는 거다. 장애여성이건 비장애여성이건 아이를 키우는 것은 모두가 처음이니까 비슷하다”고 언급했다.

사회는 이 ‘처음’을 엄마와 아이 간의 사적인 관계로 축소하며 당사자만 육아에 익숙해지면 될 일이라고 치부한다. 하지만 김 씨의 경험에서 알 수 있듯 장애여성의 육아는 촘촘한 지원이 필요하다. 출생률이 걱정이라며 정부는 온갖 대책을 쏟아내지만, 그 안에는 장애여성을 위한 육아 대책은 부족하다. 그는 그 공백을 메꾸려 온몸으로 아이를 키워내고 있었다. 장애여성도 출산할 수 있고 가족과 함께 육아할 수 있는 존재라는 것을 사회는 언제쯤 인정하게 될까. 호진 씨의 경험은 사회에 그 물음을 계속 던지고 있다.

3. 소결

장애인 모·부성권 관련하여 본 장에서는 장애인 모·부성권에 관련한 현재 현황을 두 개의 축으로 놓고 제시하였다. 이 장에서 제시한 연구 결과를 바탕으로 사회적·연구적 결론과 제언은 다음과 같다.

첫째, 설문 조사에 참여한 비장애인들의 대다수(94.0%)는 장애인의 모·부성권 보장을 위한 국가와 사회의 지원이 필요하다고 인식하고 있으면서도 장애인 모·부성권에 대한 생각을 해본 경험이 없거나 직접 양육이 어려운 장애인은 임신이나 출산을 하지 않는 것이 더 낫다고 생각하는 등 장애인의 모·부성권에 대한 구체적 항목에서는 부정적이며 양가적인 정서를 가지고 있었다.

장애인 모·부성권에 대한 국가 및 사회의 책임에 대한 비장애인들의 긍정적 인식은 바람직한 현상이라 할 수 있으나 이와 상반된 장애인의 자녀 양육에 대한 구체적인 사항의 인식이 부정적인 현상은 비장애인들이 장애인의 모·부성권에 대한 구체적이고 올바른 교육을 받은 경험이 없기 때문으로 해석할 수 있다. 따라서 장애인 모·부성권에 대한 사회적 인식 변화를 위해 비장애인들 대상 장애인 모·부성권 관련 인식 개선 사업과 교육을 국가차원에서 실시해야 할 것이다.

둘째, 2017년 장애인 실태조사의 분석 결과에 따르면 91.5%의 장애 성인이 결혼한 경험이 있는 것으로 확인되었으며, 결혼 경험이 없는 장애인이 결혼하지 않는 주된 이유는 ‘건강문제와 장애(37.8%)’인 것으로 확인되었다. 다음으로 결혼 경험이 있는 장애 성인 중 96.9%의 장애인이 자녀를 가지고 있는 것으로 나타났다. 즉 사회적 인식과는 상반되게 결혼과 자녀 양육을 경험하는 장애인들이 소수가 아닌 대다수라는 점을 확인할 수 있었다. 또한 각종 언론에 보도된 장애인 모·부성권 사례를 통해 자녀를 양육하고 있는 장애인 부모의 어려운

삶과 부족한 국가 지원 정책 등의 현황을 알 수 있었다.

장애인의 결혼, 성을 포함한 모·부성권에 대한 부정적이고 부족한 사회적 인식과는 달리 대다수의 장애인들은 결혼 생활을 유지하고 자녀를 양육하며 살아가고 있었다. 이처럼 장애인 모·부성권이 대다수 장애인의 삶에 필수적인 요소임에도 2017년 장애인실태조사 이외의 관련 연구는 찾아보기 어려운 실정이며, 간헐적으로 특정 지역 또는 특정 장애유형만을 대상으로 하는 학술연구가 있을 뿐이다. 따라서 국가차원의 장애인 결혼, 성, 자녀 양육, 모·부성권 현황 등을 파악할 수 있는 전수조사를 실시하고 이를 바탕으로 다양하고 깊이 있는 후속 연구들이 이루어져야 할 것이다.

국가인권위원회
humanrights.go.kr

Ⅳ. 장애인 모·부성권 관련 국내·외 제도 및 프로그램 분석

1. 장애인 모·부성권 관련 정책 및 제도 현황
2. 장애인 모·부성권 관련 광역단체 조례 분석
3. 국내·외 장애인 모·부성권 증진 지원 프로그램
4. 국외 관련 제도 및 프로그램이 주는 시사점
5. 소결

우리나라 장애여성의 임신·출산·육아 문제에 대한 제도적 접근에 대한 역사는 매우 짧다. 구체적으로는 1998년 12월에 선포된 「장애인인권헌장」에서 장애여성의 일상생활과 관련된 보호와 지원을 권리로 직접 명시함으로부터 시작되었다(오혜경, 2006). 「장애인인권헌장」 제11조에서는 '여성장애인은 임신, 출산, 육아 및 가사 등에 있어서 생활에 필요한 보호와 지원을 받을 권리를 갖는다.'고 명시하고 있는데, 이는 장애여성의 모성권이 비장애여성과의 형평성이라는 측면에서도 성취되어야 하겠지만 장애여성의 동등한 인권 실현과 건강권, 모성권 실현이라는 측면에서 임신·출산·육아 및 가사 등에 있어서의 보호와 지원을 받을 권리가 적극적으로 고려되어야 함을 의미한다.

2006년 12월 13일 UN 총회에서 192개국의 만장일치로 채택된 「장애인권리협약」은 우리나라에서 2008년 12월 2일 국회 본회의의 비준동의안이 통과되면서 실제적으로 국내법적 효력을 가지게 되었다. 「장애인권리협약」 제6조 제1항에서는 여성이라는 이유로 장애남성들에 비해 상대적으로 더한 차별을 받는 경우가 있으므로 각 당사국들은 정책의 수립과 시행에 있어서 성별을 고려한 조치들을 시행하도록 명시하였으며, 제2항은 장애를 가진 여성들과 소녀들에게 모든 유형의 폭력, 착취 등의 영역 특히, 임신과 출산을 포함한 건강분야에서 장애여성의 특수성을 고려한 방안을 마련하도록 명시하고 있다(국가인권위원회, 2007). 제25조는 장애인이 장애로 인한 차별 없이 가능한 최고 수준의 건강을 누릴 권리를 선언하고 있으며 성별을 고려한 의료서비스를 받기 위한 접근성을 보장하는 조치들을 포괄적으로 규정하고 있다.

본 장에서는 국내·외의 장애인 모·부성권 관련 제도 및 프로그램의 현황을 알아보고자 하였다. 우선 현행 장애인 모·부성권 지원 제도를 살펴보았다. 또한 지방자치단체의 장애인 모·부성권 관련 조례 현황 및 조항을 분석하였으며 국내의 장애인 모·부성권 증진을 위한 프로그램과 국외의 장애인 모·부성권 증진을 위한 지원 제도 및 프로그램을 살펴보았다.

1. 장애인 모·부성권 관련 정책 및 제도 현황

1) 장애인종합계획에 명시된 장애인 모·부성권 지원 정책

장애인의 모·부성권을 위한 법적 근거는 마련되었지만 실질적으로는 충분히 존중받지 못하고 있는 실정이며 이에 대한 정책 또한 미흡하였다. 이에 장애여성계를 중심으로 지속적이고 적극적인 요구로 「제2차 장애인정책종합5개년계획」(2003-2008)에서 장애여성의 임신·출산·육아를 위한 지원 대책이 수립되기 시작했다. 산전·산후 장애여성 대상 가정봉사원 파견사업 추진, 장애여성을 위한 성교육 및 정보 제공, 장애여성 보건·건강관리체제 도입 및 서비스 확대, 장애인 자녀 보육시설 우선 입소, 장애여성의 임신, 출산, 육아 실태 및 욕구조사 등을 계획하였다. 하지만 이들 사업에 대한 구체적인 예산책정이나 세부추진계획은 수립되지 않았으며 매우 제한적으로 지원되거나 지금까지 실행되지 않는 계획도 있다.

2009년 1월 「유엔장애인권리협약」(CRPD)의 비준 등으로 「제3차 장애인정책종합5

개년계획」에 비로소 장애인의 권리에 기반한 '참여확대와 통합사회 구현'을 목표로 추진되었다. 「제4차 장애인정책종합계획」(2013-2017)은 장애인과 비장애인이 더불어 행복한 사회를 비전으로 장애인 복지·건강서비스 확대, 장애인 생애주기별 교육 강화 및 문화·체육 향유 확대, 장애인 경제자립기반 강화, 장애인의 사회참여 및 권익증진의 4대 분야, 19대 중점과제, 71개 세부과제로 계획되었는데, 이 중 장애인의 모·부성권과 관련하여서는 출산비용 지원 사업의 홍보 강화를 통한 지원 인원 확대와 출산비용 지원금의 현실화를 내용으로 하는 '여성장애인의 임신·출산 지원'이 전부였으며 장애여성에 관련 내용은 전체 중 2페이지 분량도 차지하지 못하였다. 종합계획이 장애여성의 대상조차 파악하지 못한 채, 당사자의 참여 없이 수립되었기 때문에 계획에서부터 실효성이 없다는 평가를 받기도 하였다.

2017년에 수립된 「제5차 장애인정책종합계획」에서는 다중적 차별을 겪고 있는 장애인의 권리 강화의 일환으로 장애여성의 권리 강화에 대한 세부 사항이 제시되었다. 장애여성의 출산지원 및 전문적인 의료서비스 체계구축에서는 여성장애인의 임신, 출산, 양육, 가사지원을 위한 지역사회중심의 산전산후건강관리 서비스 구축과 현실화된 출산비용 지원 및 예산의 확대, 장애여성의 출산 휴가기간 1.5배 확대이다. 그리고 장애여성 전문 산후조리(원)도우미와 지자체별 실시하고 있는 가사도우미 제도의 전국 확대 실시, 장애여성 전문적인 의료서비스 체계구축과 청각여성장애인을 위한 의료적 전문수어통역사 양성 및 배치가 포함되었다.

2) 가사도우미 지원 사업

정부의 장애인 모·부성권 보호와 증진을 위해 비장애인과 구분하여 시행되고 있는 대표적인 정책 사업 및 서비스는 가사도우미 사업과 출산비용 지원 제도이다.

먼저 가사도우미 지원 사업은 2007년 4월 「장애인복지법」 전면개정으로 제37조의 산후도우미 지원에 관한 신설조항으로 법적 근거에 의거하여 장애여성의 임신·출산·육아 및 가사에 대한 지원을 제도화한 사업이다. 이는 정부가 보다 적극적으로 장애여성을 위한 정책을 개발할 수 있도록 한 최초의 사업으로 의미를 가진다. 이 사업은 저소득가정의 여성장애인, 가족 등 지원체계가 없는 중증여성장애인, 임신·출산 예정 또는 영유아 자녀를 둔 여성장애인을 대상으로 임신·출산 및 산후 조리를 지원하는 제도이다. 2007년 법제화되기 이전인 1998년부터 장애여성의 자발적 요구로 시작된 점에서 그 의의가 크다. 가사도우미 지원 사업은 시·도지사가 선정한 장애인복지관 등에서 수행하며 사업 내용으로는 여성장애인 임신·출산 및 산후조리를 위한 도우미 파견, 여성장애인의 자녀 양육 및 가사활동 지원, 여성장애인의 산전· 산후 관리 등 건강관리, 가사도우미 양성교육, 가사도우미 홍보사업 등이다. 이용대상은 「장애인복지법」 제32조에 의한 등록 장애인을 원칙으로 하며, 특히 저소득층 가정의 등록 여성장애인, 가족 등의 지원체계가 없는 중증장애인, 임신 및 출산 예정 또는 영유아 자녀를 둔 여성장애인, 중증 및 고령의 독거 여성장애인 등을 우선대상자로 정하고 있다.

지침 상에는 전달체계가 장애인복지관 등으로 되어 있고 대부분 장애인복지관이 수행하고 있으므로 장애인복지관이 없는 지역의 장애여성은 가사도우미 지원을 받을 수 없으며 체계적인 프로그램이 미비하다는 한계가 있다. 사업의 이용 대상과 내용을 보더라도 가사도우미가 장애여성의 산후조리를 전담할 수 없으며, 이에 필요한 교육도 체계적으로 받을 수 없는

상황이다(서해정 외, 2016). 그러므로 장애여성의 특성에 대한 이해가 높은 전문 산후도우미 양성이 병행되어 가사도우미 지원서비스가 제공될 수 있는 적극적 조치가 필요하다. 여성장애인 가사도우미 사업의 주요 내용은 <표 Ⅳ-1>과 같다.

<표 Ⅳ-1 > 여성장애인 가사도우미 사업

사업명		여성장애인 가사도우미 사업
목적		• 여성장애인의 임신 출산 육아 및 가사활동 지원과 관련된 종합적인 서비스를 제공함으로써 여성장애인들의 일상생활 지원 및 사회참여 증진을 위한 여성 장애인 가사도우미사업 수행에 필요한 사항을 정함.
사업 개요	사업수행기관	• 시· 도지사가 선정한 장애인복지관 등.
	사업 내용	• 여성장애인의 임신, 출산 및 산후조리를 위한 도우미 파견.
		• 여성장애인의 자녀 양육 및 가사활동 지원.
		• 여성장애인의 산전, 산후관리 등 건강관리.
		• 여성장애인 가사도우미 양성교육.
		• 여성장애인 가사도우미 홍보사업 등.
	이용 대상	• 「장애인복지법」 제32조에 의한 등록 장애인을 원칙으로 하며, 특히 저소득 가정의 등록 여성장애인, 가족 등의 지원체계가 없는 중증 여성장애인, 임신 및 출산 예정 또는 영유아 자녀를 둔 여성장애인, 중증 및 고령의 독거 여성장애인 등을 우선 대상자로 함.
사업추진체계		• 시 · 도 ⇒ 시 · 군 · 구 ⇒ 사업수행기관(장애인복지관 등).
예산		• 사업비 및 운영비는 시보조금으로 하되 자체수입(이용료 등)을 추가할 수 있음.
		• 지원 내용 – 가사도우미 인건비(4대 보험료 포함), 교육비, 홍보비 등.

3) 여성장애인 출산비용 지원 제도

여성장애인 출산비용 지원 제도는 「장애인복지법」 제7조(여성장애인의 권익보호 등), 「장애인복지법」 제9조(국가와 지방자치단체의 책임) 제2항에 근거하여 비장애여성에 비해 임신과 출산 시 추가 비용이 소요되는 장애여성에게 출산비용을 지원함으로써, 경제적 부담을 경감하고 출산 친화적인 문화 조성을 통한 삶의 질 개선에 기여함을 목적으로 한다.

「장애인복지법」 제32조에 의거 등록한 여성장애인으로 장애등급 1~6급인 자(외국인 등록장애인 포함 중 출산을 하였거나 유산 및 사산(해당연도의 임신기간 4개월 이상)을 한 경우에 태아 1인당 100만 원을 지원해 주는 제도이다. 국민기초생활보장의 해산 급여 신청 시 지원 목적을 달리하여 중복지급이 가능하다. 매년 제시되는 보건복지부의 「여성장애인사업안내」에 의하면 시·군·구(읍·면·동)의 출생신고 접수창구 및 사회복지 상담 창구, 장애인단체 및 의료기관(산부인과 설치·운영)에 홍보물 비치 및 담당 공무원의 해당 대상자에 대한

적극적인 안내를 통해 지원 대상자의 누락을 방지하도록 하고 있다. 또한 본 사업은 비장애여성에 비해 임신·출산 시 추가 비용이 소요되는 장애여성을 위한 지원이므로 지자체 자체 운영사업 중 추가비용 보전 목적 외 출산 장려목적 등을 위한 지원인 경우 가급적 사업을 유지할 것을 권고하고 있다. 여성장애인 출산비용지원 사업의 주요 내용은 <표 Ⅳ-2>과 같다.

<표 Ⅳ-2> 여성장애인 출산비용 지원 사업

사업명		여성장애인 출산비용 지원 사업
목적		• 비장애여성에 비해 임신과 출산 시 추가 비용이 소요되는 여성장애인에게 출산비용을 지원함으로써, 경제적 부담을 경감하고 출산 친화적인 문화 조성을 통한 삶의 질 개선에 기여
법적 근거		• 「장애인복지법」 제7조(여성장애인의 권익보호 등) • 「장애인복지법」 제9조(국가와 지방자치단체의 책임) 제2항
사업 개요	지원 내용	• (지원금액) 출산(유산·사산 포함) 시 태아 1인 기준 1백만 원 지원
		• (지급방법) 신청 시 제출한 여성장애인 본인 명의 계좌로 입금 • *한정치산자, 금치산자, 채무불이행자, 치매, 거동불가 등의 사유로 여성장애인 본인 명의의 계좌가 없을 경우에 한하여 여성장애인 본인의 배우자, 직계혈족, 형제·자매 명의의 계좌로 입금가능하며, 이 경우 관련 증빙서류 제출
	지원 대상	• 1~6급의 등록한 여성장애인 중 출산 및 유산·사산한 자 • (장애등급) 「장애인복지법」 제32조에 의거 등록한 여성장애인으로 장애등급 1~6급인 자(외국인 등록장애인 포함) • (상세 지원 대상) 당해연도 1월 1일 이후 출산한 자, 당해연도 1월 1일 이후 임신기간 4개월 이상의 태아를 유산·사산한 자 • *다만, 인공 임신중절 수술(「모자보건법」 제14조제1항에 따른 경우는 제외)에 따른 유산의 경우는 지원 불가
사업추진체계		• 신청·접수(읍·면·동) ⇒ 대상자 자격확인(읍·면·동) ⇒ 결정 및 지급(시·군·구)
행정사항		• (안내 및 홍보) 시·군·구(읍·면·동)의 출생신고 접수창구 및 사회복지 상담 창구, 장애인단체 및 의료기관(산부인과 설치·운영)에 홍보물 비치 및 담당 공무원의 해당 대상자에 대한 적극적인 안내를 통해 지원 대상자의 누락 방지 • (추진실적 보고) 지급 인원, 예산 집행실적 및 홍보 실적 등 사업 추진실적을 시·군·구에서 해당 시·도별로 취합 후 분기별 보고 • (지자체 자체 시행 사업과의 관계) 본 사업은 비장애여성에 비해 임신·출산 시 비용이 추가 소요되는 여성장애인에 대해 출산비용을 보전하기 위한 지원임. 따라서 지자체 자체 운영사업 중 추가비용 보전 목적 외 출산 장려목적 등을 위한 지원인 경우 가급적 사업 유지 권고

4) 서울시 여성장애인 홈헬퍼 지원 사업

서울시의 '여성장애인 홈헬퍼 지원 사업'은 2003년 서울시에서 자체 예산으로 시작하였다. 이후 2004년에는 보건복지부의 여성장애인복지사업의 일환인'여성장애인 가사도우미 사업'이 전국 단위로 16개 시·도에 각 1개씩 기관을 선정하여 지원하였다가 사업추진 1년만인 2005년 사회복지사업의 지방이양이 추진됨에 따라 여성장애인 지원 사업이 100% 지방비에서 지원되고 있다. '서울시 여성장애인 홈헬퍼 지원 사업'은 2003년 시작된 이후 사업규모가 지속적으로 확대되어 왔다. 우선 사업 수행기관을 살펴보면 2003년 5개소로 시작되어 2007년에는 예산이 2배 이상 증액되면서 사업수행기관도 총 15개소로 확대되어 서울시 전 지역에 분포하게 되었다.

만 9세 미만의 자녀를 양육하고 있는 저소득(전국평균 가구소득 100% 이하)의 장애여성의 가정에 홈헬퍼(지원인력)를 파견하여 평균 월 70시간 이내의 산전·산후 지원, 외출지원, 정서지원, 육아·가사 지원 등 광범위한 자녀 양육 서비스를 제공한다. 그러나 '모'의 상시 부재 시 서비스 제공 불가라는 기준에 있어서 장애여성의 육아로부터의 휴식이나 사회활동을 박탈할 수 있는 부분으로 여겨질 수 있다. 또한 홈헬퍼 사업은 「서울특별시 여성장애인 임신·출산·양육 지원 조례」 제7조에 의거하여 장애여성을 대상으로 한 사업이기에 장애남성의 경우에는 지원 대상이 될 수 없다. 이런 점에서 남성이 집안에서 아이를 돌봐야 하는 장애부모 가정에서는 실질적으로 지원받을 수 없는 한계가 있으며 자녀의 양육은 어머니의 역할이라는 차별적인 성역할로 성인지를 고착화할 수 있다. 또한 개개인의 특수성 즉 자녀의 수, 육아조력자의 유무 등을 반영하기보다 단순히 장애유형만으로 지원시간에 차등을 두는 것도 조정이 필요한 부분이다.

서울시 여성장애인 홈헬퍼 사업의 주요 내용은 <표 Ⅳ-3>과 같다.

<표 Ⅳ-3> 여성장애인 홈헬퍼 사업의 주요 내용

<table>
<tr><th colspan="2">사업명</th><th colspan="4">서울시 여성장애인 홈헬퍼 사업</th></tr>
<tr><td colspan="2">목적</td><td colspan="4">• 임신·출산·육아 양육과 관련한 종합적인 서비스를 제공함으로써 신체적으로 어려움을 겪고 있는 여성장애인들의 자녀 양육과 관련된 가사활동의 부담을 경감시켜 장애 가족의 안정성을 도모코자 함</td></tr>
<tr><td colspan="2">법적 근거</td><td colspan="4">• 「장애인복지법」 제37조(산후조리도우미 지원 등)
• 「서울특별시 여성장애인 임신·출산·양육 지원 조례」 제7조</td></tr>
<tr><td rowspan="4">사업 개요</td><td rowspan="4">지원 내용</td><td colspan="4">– 여성장애인 임신·출산·자녀 양육 지원
– 여성장애인을 위한 모성지원(산전·산후 관리등)
(지원시간)
– 모의 상시 부재 시 서비스 제공 불가
※ 단, 홈헬퍼 및 사업수행기관 협의 하 공공(금융)기관 방문, 단시간 근거리 외출 등은 가능</td></tr>
<tr><td>구분</td><td>파견시간
(일 최대)</td><td>파견시간
(월 최대)</td><td>비 고</td></tr>
<tr><td>출산 예정
(2달 전)</td><td>4</td><td>30</td><td rowspan="2">※ 당해연도 예산범위 내에서 서비스 지원</td></tr>
<tr><td>신생아 양육
(100일 이내)</td><td>6</td><td>120</td></tr>
</table>

사업명		서울시 여성장애인 홈헬퍼 사업			
		자녀 양육 (만 9세 미만)	4	70	
		※ 단, 필요 시 최대 8시간/1일 이내에서 예외 인정 ① 응급상황 발생 시 ② 장애등급·유형·자녀 수 등 고려 사업수행기관 판단 시 ※ 다자녀(3인 이상 또는 쌍둥이) 양육 시 10시간 추가지원 ① 다자녀(3인 모두) 서비스 대상 연령인 만 9세 미만 아동일 경우 ② 단, 예외인정과 동일하게 지적·자폐·정신장애여성가정은 만 12세 미만 아동			
	지원 대상	– 장애인복지법 제32조에 의한 1~6급 등록 여성장애인으로 – 전국가구 평균소득 100% 이하이며, – 임신·출산예정이거나, 만 9세미만 자녀를 양육하고 있는 여성장애인 ※ 단. 지적·자폐·정신 여성장애인인 경우 만12세미만 자녀까지 예외 인정 ※ 사업수행기관에서 사업계획에 따라 대상자를 선정하여 지원, 임신·출산 대상자를 우선 지원(대기명단 우선순위 등)			
사업추진체계		① 서비스 대상자 기존 서비스 대상자 및 대기자 순 지원 → ② 홈헬퍼 돌보미 관련 자격증 소지자 선발 후 파견 → ③ 서비스 실시 대상 가정에 홈헬퍼파견 서비스 실시			
유사사업 중복 지원		– 장애인활동지원서비스 사업과는 사업 목적이 상이하여 홈헬퍼서비스 지원가능 : 동일인(홈헬퍼·활동보조인)이 한 가정 중복 파견 가능 ※ 단. 부정수급 적발 시 홈헬퍼 서비스 중지 및 사업성격과 상이한 서비스 요구로 문제발생 시 수행기관의 판단에 따라 중복 지원 중지 가능			

※ 출처: 서울시(2018). 2018년 여성장애인 홈헬퍼 지원 사업 시행지침.

5) 아이돌봄 지원 사업

아이돌봄 지원 사업은 가정의 아이돌봄을 지원하여 아동의 복지증진 및 보호자의 일·가정 양립을 통한 가족구성원의 삶의 질 향상과 양육 친화적 사회 환경 조성을 목적으로 한다. 부모의 출장, 야근 또는 아동의 질병 등으로 인한 일시적인 돌봄 수요는 보육시설에서 탄력적으로 대응할 수가 없으며 자녀의 안전과 건강한 양육을 위해 1:1 개별 보육이어야 한다는 2세 이하 영아를 둔 취업부모의 요구를 바탕으로 2006년 아이돌보미 양성 및 연계 시범사업 실시 후 2007년부터는 전국의 건강가정센터 등에서 본격 시작되었다. 2018년에는 전년도에 비해서 시간제 돌봄 시간을 연 480시간에서 600시간으로 확대하였고, 서비스의 정부지원 비율을 5% 상향 조정하였다. 이용 대상은 시간제 돌봄과 종일제 돌봄으로 나눌 수 있으며, 시간제 돌봄의 대상은 만 3개월 이상에서 만 12세 이하 아동이며, 정부 지원 시간은 연간 600시간 이내이다. 영아종일제 돌봄 서비스의 대상은 만 3개월 이상에서 만 36개월 이하의 영아이며, 정부 지원 시간은 월 120~200시간 이내의 시간을 신청할 수 있다. 정부지원금은 소득에 따라서 차등 지급되며 양육 공백이 발생하는 가정에 대해서 취업 한부모, 장애부모, 맞벌이 가정, 다자녀 가정, 기타 양육부담 가정에 대해서 지원이 이루어진다. 시간제 돌봄 시

간을 2019년에는 연 720시간으로 확대 예정이다. 그러나 장애여성이 아이돌보미 지원서비스를 받고자 할 때는 2018년 기준 시간당 7,800원 비용에 20% 자분담 1,560원을 부담하여야 하며 월 50시간, 일 2시간도 채 안 되는 서비스를 받게 된다. 장애여성계에서는 장애부모의 경우, 장애로 인해 경제활동 참가율이 낮으며 자녀와 함께 있더라도 양육의 어려움이 있다는 점에서 장애특수성을 고려한 우선 지원, 시간확대 및 자부담 폐지 등을 요구하기도 한다(장애여성자립생활센터 파란, 2018). 아이돌봄 지원 사업의 주요 내용은 <표Ⅳ-4>과 같다.

<표Ⅳ-4> 아이돌봄 지원 사업의 주요 내용

사업명		아이돌봄 지원 사업
목적		가정의 아이돌봄을 지원하여 아이의 복지증진 및 보호자의 일·가정 양립을 통한 가족구성원의 삶의 질 향상과 양육친화적인 사회 환경 조성
법적 근거		「아이돌봄 지원법」(2016.9.3. 시행, 2016.3.2. 일부개정)
사업 개요	지원 내용 및 시간	- 시간제 돌봄: 1회 2시간 이상 사용 원칙, 정부지원 시간은 연간 600시간 이내. 단, 서비스 이용 중인 가정인 이용시간 내에서 시간제 돌봄 서비스 아동을 추가할 경우, 1시간 이상 신청 추가 가능. - 종합형: 시간제 돌봄에 아동과 관련한 가사를 추가한 형태임 - 영아종일제 돌봄: 1일 1회 4시간 이상 사용 원칙, 정부지원 시간은 월120 ~ 200시간 이내 - 보육교사형: 보육교사 자격증을 가진 아이돌보미로 하여금 보육서비스 제공 - 정부지원 시간을 초과하는 경우 전액 본인 부담으로 서비스 이용가능
	지원 대상	- 시간제 돌봄: 만 3개월 이상 ~ 만 12세 이하 아동 - 영아종일제 돌봄: 만 3개월 이상 ~ 만 36개월 이하 영아
	기본단가	- 시간제 및 영아종일제: 7,800원/ 1시간 - 보육교사형: 8,580원/ 1시간 - 종합형: 10,140원/ 1시간 - 소득 유형별 정부지원금 차등 지원 ※ 예시: 4인 가족 기준 60%이하(2,712천원)의 경우, 영아종일제 ※ 월 156만 원/200시간 중 정부지원 75%(117만 원), 본인부담 25% (39만 원)
사업추진체계		신청·접수 ⇒ 신청 시 소득조사(시·군·구/읍·면·동) ⇒ 결정 및 지급
정부지원 대상자		- 양육공백이 발생하는 가정(취업 한부모, 장애부모, 맞벌이 가정, 다자녀 가정, 기타 양육부담 가정)에 대해 정부지원 - 양육공백이 발생하지 않는 가정(전업주부 등)은 정부 미지원, 전액 본인 부담으로 이용가능

※ 출처: 여성가족부 (2018). 2018년도 아이돌봄 지원 사업 안내

6) 모·부성보호 및 일·가정 양립 지원을 위한 제도

2001년 모성보호 사회분담화가 도입된 이후 우리나라는 성평등과 일·가정 양립을 목적으로 모성보호와 육아 지원을 위한 다양한 제도를 도입하여 시행하고 있다. 그러나 법조문에 명시된 여러 가지 권리와 편의가 실제 삶의 현장에서는 제대로 실현되지 못하고 있다는 지적이 계속해서 제기되어 왔다(한국노동조합총연맹, 2014). 이는 모성보호 및 일·가정 양립 지원 정책에는 그 수혜가 미치지 못하는 영역에 광범위한 사각지대가 존재하고 있으며, 사업주 및 사회 전체의 인식이 시대를 따르지 못하고 있기 때문이라고 할 수 있다.

출산전후휴가 제도는 여성근로자의 건강보호와 태아의 순조로운 발육을 위해서 출산 전과 후를 통하여 최소한의 보호 휴가를 부여함을 목적으로 한다(고용노동부, 2017). 유급의 모성휴가는 1953년 「근로기준법」 제정 당시부터 보장되었으며 현행 모성휴가의 권리와 기간, 휴가 중의 소득보장 부분은 이른바 모성보호 관련 3법(「근로기준법」, 「남녀고용평등법」, 「고용보험법」)에 의해 규정하고 있다(박선영 외, 2017).

배우자 출산휴가 제도는 「남녀고용평등법」 2007년 개정으로 도입 당시에는 3일의 무급휴가를 주도록 하여 제도 확산에 어려움이 있었다. 이후 2012년 개정 법률에서 5일 내에서 3일 이상 부여해야 하며, 휴가기간 중 최초 3일은 유급으로 부여하도록 하며 배우자가 출산한 날로부터 30일이 지나면 청구할 수 없다. 이는 모성보호가 여성 고유의 모성기능을 사회제도적으로 보호하는 것임에도 불구하고 여성이 아닌 그 배우자에 대한 휴가를 부여함으로써 모성보호의 범위를 넓게 해석하고 있는 것이다. 또한 남성에게도 출산과정에서 적절한 아버지의 역할을 수행할 수 있도록 별도의 휴가를 제공하는 것으로 남성의 육아 참여를 장려하겠다는 상징적인 의도도 갖는다(박선영 외, 2017).

유산·사산휴가 제도는 임신 중인 여성이 유산 또는 사산한 경우 여성 근로자의 정신적·신체적 건강을 보호하여 정상적으로 업무에 복귀할 수 있도록 하려는 것으로, 임신 16주 이상 여성은 유산·사산 시 보호 휴가를 사용할 수 있다. 그러나 이 휴가는 자연유산·사산일 때만 사용할 수 있다.

임신기 근로시간단축 제도는 여성근로자의 만혼 등으로 인하여 유산사산 및 조산 등을 예방하고 임신근로자의 모체건강을 보호하기 위하여 임신 12주 이내, 36주 이후 1일 최대 2시간의 단축근무를 도입하여 임신·출산 친화적인 근로환경을 조성하고자 도입된 것이다. 사업주는 임신 중인 여성근로자가 신청할 경우, 근로계약의 형태, 직종, 근속 기간 등과 관계없이 임신기 근로시간 단축을 부여해야 한다. 이는 근로자가 신청해야 가능한 것으로 근로자가 신청하지 않으면 근로시간 단축을 부여하지 않아도 됨을 의미한다. 임신 12주 이내(임신 후 84일까지), 36주 이후(임신 후 246일 이후)부터 사용이 가능하며 1일 근로시간이 8시간 미만인 근로자가 근로시간단축을 신청하는 경우 근로시간이 6시간이 되도록 허용할 수 있다.

이들 제도의 주요 내용은 <표 Ⅳ-5>과 같다.

<표 Ⅳ-5> 모성보호 및 일·가정 양립 지원을 위한 제도의 주요내용

항 목	출산전후휴가	유산·사산휴가	임신기 근로시간단축 제도
대 상	출산을 앞둔 임신 중인 근로자	유산·사산한 여성 근로자	출산을 앞둔 임신 중의 근로자

항 목	출산전후휴가	유산·사산휴가	임신기 근로시간단축 제도
기 간	- 출산을 전후하여 90일 부여(출산 후 45일 보장). 단, 다태아일 경우 120일 부여하며, 이 때 출산 후에 60일 보장해야 함 - 유산·사산의 위험이 있는 근로자는 출산 전에도 분할 사용 가능	유산·사산인 경우 임신기간에 따라 유산·사산일로부터 차등 부여	임신 12주 이내, 36주 이후 1일 최대 2시간 단축 (단, 8시간 미만 근로자일 경우 1일 6시간이 되도록 근로시간 단축을 허용)
소득보장	- 대기업: 최초 60일은 사업주가 지급, 최종 30일은 고용보험에서 지급 - 우선 지원 대상기업: 90일분 모두 고용보험에서 지급(단, 최초 60일은 통상임금과 고용보험 지급분의 차액은 사업주가 지급하여야 함)	- 차등 부여된 휴가기간에 대하여 아래 기준에 따라 소득 보장 - 대기업: 최초 60일은 사업주, 최종 30일은 고용보험에서 지급 - 우선 지원 대상기업: 전기간 고용보험에서 지급	-
복귀 시 업무보장	휴가 전과 동일한 업무 또는 동등한 수준의 임금을 지급하는 직무에 복귀시켜야 함	-	-
신분보장	- 휴가기간과 그후 30일간 해고 제한 - 휴가기간은 소정 근로일수 계산 시 출근한 것으로 봄		단축기간만큼 임금을 삭감할 수 없음

※ 출처: 고용노동부 (2017). 모성보호와 일·가정 양립 지원 업무편람. 서울: 고용노동부.

7) 기타 관련 제도

산모신생아도우미서비스(산모신생아건강관리제도)는 전국가구 기준 중위소득 80%이하 가정 중 출산(예정)일 전 출산예정일 40일전부터 출산일로부터 30일까지 (임신4개월 이상 경과된 사산/ 유산도 포함) 신청할 수 있다. 단 태아의 경우 최소 5일부터 최대 20일까지, 쌍태아는 10일에서 25일까지, 삼태아 또는 중증 장애산모는 15일에서 25일까지 가정방문산모신생아 관리사 서비스 이용권(바우처)을 지급받는다. 지역 자율형 사회서비스 투자사업 예산 범위 내에서 광역시 시·도지사가 기본 기준 외 중위소득 100%까지 대상을 확대, 지원할 수 있다.

장애인활동지원 사업은 출산과 양육 중인 장애인 부모에게는 추가 시간이 더 지원됨으로 장애인 모·부성권 증진과 관련성이 높은 제도라고 할 수 있다. 장애인활동지원 사업은 중증 장애인의 활동보조 등의 목적을 위해 만 6세부터 만 65세 미만의 1~3급 장애인을 대상으로 활동지원 제공인력을 통한 지원이 이루어진다. 지원 내용은 신체활동 지원, 가사활동 지원, 사회활동 지원이 있으며, 활동 지원등급(1등급~4등급)에 따라 매월 이용할 수 있는 기

본시간(월 약 47시간~118시간)이 주어진다. 그 가운데 출산가구에 대해서는 약 80시간이 추가로 제공되고, 수급자가 법에 정해진 정규학교 등에 다니는 경우 추가로 10시간이 더 주어진다. 기초수급자나 차상위계층인 경우에는 본인부담금이 발생하지 않으며, 소득수준에 따라서 전체급여의 6~15%를 본인부담금으로 지불해야 한다. 출산가구에 따른 추가 급여는 사유발생일로부터 6개월 이내에 신청해야 하며 최초 추가급여 개시일이 속한 달의 1일부터 6개월간, 총 80시간이 제공된다. 또한 장애여성이 산모장애인으로 산모신생아도우미서비스를 이용하는 경우 활동지원서비스 기본 급여는 이용가능하나 동시간대에 중복 지원이 불가하며 출산에 따른 추가급여는 산모신생아도우미서비스와 동시에 지원받을 수 없어 순차적으로 이용해야 한다. 2017년 장애인 실태조사에 의하면 장애여성의 활동지원 서비스 이용경험은 3.2%로 매우 낮다. 따라서 현행 시행되고 있는 제도의 홍보와 함께 관련 가사도우미 사업, 활동지원 서비스 등 관련 지원책을 어떻게 통합적으로 시행할 것인가가 고민되어야 할 것이다.

이상과 같이 장애인의 모·부성권을 위한 법적 근거와 정책을 마련하여 시행하고 있으나 아직까지 장애인을 위한 우리나라의 지원 정책은 매우 미흡한 수준이라 할 수 있다. 또한 지원되고 있는 정책에 대해서 대상 범위나 지원 시간이 대해서도 아직도 검토가 필요한 부분이 많다. 본 연구에서는 양적연구와 질적연구를 통하여 다각도에서의 당사자들의 의견을 반영하여 향후 장애인 모·부성권 증진을 위한 바람직한 개선 방향을 모색하기 위한 토대를 마련해 보고자 한다.

2. 장애인 모·부성권 관련 광역단체 조례 분석

장애인 모·부성권에 관련된 광역자치단체의 조례를 중심으로 살펴보고자 한다. 장애인의 모·부성권과 관련된 조례는 2018년 7월 기준, 8개의 시도에서 10개의 조례가 제정되어 있어 10개의 조례를 분석대상에 포함시켰다. 다만 기존의 선행연구에는 장애여성을 위한 임신·출산·육아 지원이 출산지원금에 그치고 있다는 지적과 그 지원금의 경우에는 기초자치단체별로 상이하다는 점을 반영하여 조례를 분석하였다.

1) 분석 절차

분석 기준의 타당성 및 신뢰도를 검증하기 위해 장애인복지 관련 교수 2인의 검토를 통하여 분석 대상 조례와 기준에 대해 협의를 실시하였으며, 연구자 간 협의를 실시하여 분석대상 조례를 분석 기준에 따라 독립적으로 분석하였고, 이후 일치되지 않는 부분에 대하여 협의를 거쳐 최종적으로 분석내용을 일치·도출하였다.

최종적으로 광역자치단체 및 기초자치단체별 장애인 모·부성권 관련 조례의 현황을 파악하기 위해 연구자 간 협의를 통해 2가지의 분석 틀을 가지고 분석하게 되었다.

첫째, 장애인 모·부성권 관련 조례의 지원 분야 현황을 파악하였고, 둘째, 장애인 모·부성권 관련 조례의 실효성을 파악하기 위해 조례별 조항 요소의 현황을 파악하였다.

2) 분석 틀

이 연구에서 궁극적으로 파악하고자 하는 장애인 모·부성권 영역을 4가지 영역으로 나누어 첫 번째 분석 기준으로 설정하였다. 4가지의 지원 영역은 다음의 <표 Ⅳ-6>과 같다.

<표 Ⅳ-6> 장애인 모·부성권 관련 조례의 지원 분야 영역

영역	지원 분야의 내용
임신·출산	장애인 당사자 또는 배우자의 임신 및 출산에 대한 구체적인 지원 계획
건강관리 및 의료	임신 중 또는 출산 이후 여성 장애인의 건강과 태아 또는 여성 장애인의 자녀 건강 유지에 대한 구체적인 지원 계획
자녀 양육	여성 장애인의 자녀 양육에 대한 구체적인 지원 계획 또는 사업 계획
자녀 교육	여성 장애인의 자녀 교육에 대한 구체적인 지원 계획 또는 사업 계획

둘째, 장애인 모·부성권 관련 조례의 실효성을 파악하기 위해 장애인 모·부성권 관련 조례의 조항 요소를 도출하였다. 이를 위해 조례분석 관련 선행연구(김광병, 2013; 이용재, 원훈희, 강명희, 2013; 조금주, 2015)를 수집하고 선행연구에서 제시한 조례 조항 요소를 나열하였으며, 연구자 간 협의를 실시하여 나열된 다양한 조항 요소 중 이 연구의 목적에 부합하는 조항 요소를 선별하여 총 7개의 조례 조항 요소를 구분하였다. 각 조항 요소에 대한 명칭과 내용은 다음의 <표 Ⅳ-7>에 제시하였다.

<표 Ⅳ-7> 장애인 모·부성권 관련 조례의 조항 요소

조항 요소 명칭	조항 요소 내용
목적	조례 제정의 구체적인 목적
정의	조례에서 사용하는 용어의 정의
대상	조례를 통해 지원 받는 대상
책무	조례 제정 지방자치단체장의 의무 및 책무
계획	지원액, 지급절차, 환수조치 등 조례 내용 운영 계획
실태조사	조례 지원 대상의 현황 파악을 목적으로 하는 실태조사
지원 사업	조례 제정을 근거로 실시하는 지원 사업

3) 분석 대상

장애인 모·부성권에 관련된 지자체 조례는 광역자치단체의 조례와 기초자치단체의 조례로 나누어 살펴볼 수 있다. 먼저 17개 시도의 광역자치단체에서 장애인의 모·부성권에 관련된 조례로 광역자치단체의 본청에서 조례를 제정하고 있는 곳은 8개의 시도이며, 서울특별시, 경기도, 충청남도, 대전광역시, 전라북도, 전라남도, 강원도, 제주특별자치도이며, 서울시와 경기도의 경우에는 2개의 조례가 제정되어 있어 10개의 조례를 분석 대상으로 선정하였다. 광역단체의 장애인 모·부성권에 관한 조례와 내용의 주요 내용은 <표 Ⅳ-8>과 같다.

더 나아가 출산지원금의 경우에는 지방자치단체의 조례도 분석 범위에 포함시켰다.

<표 Ⅳ-8> 8개 광역단체의 장애인 모·부성권에 관한 조례 및 내용

지역	조례	주요 내용	제정연월
서울특별시	서울특별시 여성장애인 임신·출산 양육 지원 조례	[목적] 여성장애인의 임신·출산·양육에 관한 종합적인 서비스 제공과 지원에 필요한 사항을 규정함으로써 여성장애인의 모성 보호와 안정적인 가족생활 영위에 이바지함을 목적 [사업지원] 1. 임산부 및 영유아 건강관리 사업 2. 출산에 따른 사업 3. 양육에 따른 사업 4. 임신·출산·양육에 관한 정보제공 사업 5. 그 밖에 시장이 여성장애인의 복지향상에 필요하다고 인정하는 사업	2015.07
	서울특별시 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 조례	[목적] 장애인의 건강증진에 이바지 [사업지원] 여성장애인의 임신과 출산 시 장애 유형에 맞는 전문의료서비스 제공	2017.05
경기도	경기도 여성장애인 임신·출산·양육 지원 조례	[목적] 경기도 여성장애인의 임신·출산·양육 지원에 필요한 사항을 규정함으로써 저출산 시대의 사회적 문제의 해소와 여성장애인의 모성 보호에 이바지함을 목적 [사업지원] 1. 여성장애인 출산 지원 사업 2. 여성장애인 자녀 양육 지원 사업 3. 여성장애인 및 그 자녀의 건강관리 사업 4. 그 밖에 여성장애인의 모성보호를 위하여 도지사가 필요하다고 인정하는 사업	2016.06
	경기도 장애인 건강권 및 의료접근성	[목적] 장애인의 건강증진에 이바지 [사업지원]	2018.01

지역	조례	주요 내용	제정연월
	보장에 관한 조례	여성장애인의 임신과 출산 시 장애 유형에 맞는 전문의료서비스 제공	
충청남도	충청남도 여성장애인 출산 및 영아양육 지원 조례	[목적] 충청남도 여성장애인의 출산을 장려하고 영아양육을 지원함으로써 저출산 시대의 사회적 문제 해소에 기여함은 물론, 그 권익을 보호하기 위하여 필요한 사항을 정하는 것을 목적 [사업] 출산지원금 및 양육 지원금(출산한 3세 이하의 영아)	2009.04
대전 광역시	대전광역시 여성장애인 임신·출산·양육 지원 조례	[목적] 여성장애인의 임신·출산·양육에 관한 종합적인 서비스 제공과 지원에 필요한 사항을 규정함으로써 여성장애인의 모성보호와 안정적인 가족생활 영위에 이바지함을 목적 [사업지원] 1. 임산부 및 영유아 건강관리 사업 2. 출산에 따른 사업 3. 양육에 따른 사업 4. 임신·출산·양육에 관한 정보 사업 5. 그 밖에 시장이 여성장애인의 복지향상에 필요하다고 인정하는 사업	2012. 6
전라북도	전라북도 장애인가정 출산지원금 지급 조례	[목적] 장애인가정에 출산지원금을 지원함으로써 산모와 신생아의 건강과 양육환경을 향상시켜 저출산 시대의 사회적 문제해소와 장애인가정의 생활안정 및 사회적 통합에 기여 [지원 대상] 전라북도에 주민등록을 두고 거주하는 장애인가정	2014. 1
전라남도	전라남도 여성장애인 임신·출산 ·양육 지원 조례	[목적] 여성장애인의 임신·출산·양육을 장려하고 여성장애인의 모성보호 지원에 필요한 사항을 정한다. [사업지원] 1. 여성장애인 출산 지원 사업 2. 여성장애인 자녀 양육 지원 사업 3. 여성장애인 및 그 자녀의 건강관리 사업 4. 여성장애인 임신·출산·양육에 대한 정보 제공 사업 5. 그 밖에 여성장애인의 모성보호를 위하여 도지사가 필요하다고 인정하는 사업	2017.06
강원도	강원도 출산·양육 지원 조례	[결혼 임신 출산 지원] 장애가 있는 여성의 출산에 따른 경제적 부담경감을 위한 지원	2008.12
제주특별자치도	제주도특별자치도 장애인가정	[목적] 장애인가정의 임신·출산 양육·지원에 필요한 사항을 규정함	2017. 11

지역	조례	주요 내용	제정연월
	임신·출산 양육·지원 조례	으로써 장애인가정의 안정적인 가족 생활 영위에 이바지함을 목적으로 한다. [사업지원] 1. 임산부 및 영유아 건강관리 지원 사업 2. 출산장려금, 산모·신생아 도우미, 산호조리 등 출산지원 사업 3. 학습 도우미, 생활 도우미 등 양육 지원 사업 4. 임신·출산·양육에 관한 정보제공 및 서비스 연계 사업 5. 그 밖에 도지사가 장애인가정의 임신·출산·양육에 필요하다고 인정하는 사업	

4) 분석 결과

(1) 지원 내용

8개의 광역자치단체 본청조례로 모·부성권에 관한 지원 분야의 현황은 <표 Ⅳ-9>와 같다.

<표 Ⅳ-9> 광역자치단체 본청조례 장애인 모·부성권에 관한 조례의 지원 내용

지자체명	조례	임신·출산	건강관리 및 의료	자녀 양육	자녀교육
서울특별시	서울특별시 여성장애인 임신·출산 양육 지원 조례	○	○	○	×
	서울특별시 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 조례	○	○	×	×
경기도	경기도 여성장애인 임신·출산·양육 지원 조례	○	○	○	×
	경기도 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 조례	○	○	×	×
충청남도	충청남도 여성장애인 출산 및 영아양육 지원 조례	○	×	○	×
대전광역시	대전광역시 여성장애인 임신·출산·양육 지원 조례	○	○	○	×
전라북도	전라북도 장애인가정 출산지원금 지급 조례	○	×	×	×
전라남도	전라남도 여성장애인 임신·출산 ·양육 지원 조례	○	○	○	×
강원도	강원도 출산·양육 지원 조례*	○	×	×	×

지자체명	조례	임신·출산	건강관리 및 의료	자녀 양육	자녀교육
제주특별자치도	제주특별자치도 장애인가정 임신·출산·양육 지원 조례**	○	○	○	○
계		10	7	6	1

* 강원도 출산·양육 지원 조례는 장애가 있는 여성의 출산에 따른 경제적 부담경감을 위한 지원으로 명시되어 있으며 다른 영역에서는 장애가 있는 여성에 대한 언급은 없고 보편적인 출산·양육 지원에 대한 내용으로 구성되어 있어 지원 영역이 1가지로 국한되어 있음

** 반면 제주도는 가장 최근에 제정된 조례로서 전라북도 조례와 더불어 여성장애인이 아니라 장애인 가정이라는 대상 측면에서 장애를 가진 부 또는 모가 있는 경우의 지원을 명시하고 있으며, 유일하게 4가지의 지원에 대해 모두 명시하고 있는 것으로 나타남.

광역자치단체별 장애인 모·부성권 조례의 지원 분야 현황을 살펴보면, 10개의 조례 모두 '임신·출산' 영역의 내용을 명시하고 있는 것으로 확인되었다. 다음으로 '건강관리 및 의료'관련 내용을 명시하고 있는 조례는 7개였으며, '자녀 양육'의 내용을 명시한 조례는 6개, 그리고 '자녀교육'의 내용을 명시하고 있는 조례 1개로 확인되었다. 그러나 자녀교육에 대해 명시하고 있는 제주특별자치도의 조례의 구체적인 내용은 제6조 임신·출산·양육 지원 등의 내용에서 학습 도우미, 생활 도우미 등 양육 지원 사업을 지원한다고 내용이 있으나, 실제적으로 장애인 가정을 위한 학습도우미 지원에 대해서는 실시되고 있지 않다는 것을 담당 부서의 책임자를 통하여 확인할 수 있었다.

제주특별자치도 장애인가정 임신 · 출산 · 양육 지원 조례

(제정) 2017-11-15 조례 제 1948호

제1조(목적) 이 조례는 장애인가정의 임신 · 출산 · 양육 지원에 필요한 사항을 규정함으로써 장애인가정의 안정적인 가족생활 영위에 이바지함을 목적으로 한다.

제2조(정의) "장애인가정"이란 부 또는 모가 「장애인복지법」 제32조에 따른 장애인이고 18세 미만의 자녀로 구성된 세대를 말한다.

제3조(도지사의 책무) ① 제주특별자치도지사(이하 "도지사"라 한다)는 장애인가정의 임신 · 출산 · 양육에 필요한 정책을 마련하여 지원하여야 한다.

② 도지사는 장애인가정이 임신 · 출산 · 양육에 있어서 장애를 이유로 차별받지 않도록 노력하여야 한다.

제4조(계획수립 등) 도지사는 장애인가정의 임신 · 출산 · 양육에 대한 계획을 수립하고 장

애인복지정책, 보건의료정책, 가족정책 등 관련정책에 반영하여야 한다.

제5조(실태조사) ① 도지사는 장애인가정의 임신 · 출산 · 양육에 대한 정책을 마련하기 위해 실태조사를 실시하여 계획수립에 활용할 수 있다.

② 제1항에 따른 실태조사는 법인이나 전문기관 등에 위탁할 수 있다.

제6조(임신 · 출산 · 양육 지원 등) 도지사는 장애인가정의 임신 · 출산 · 양육과 관련하여 다음 각 호의 사업에 예산의 범위에서 지원할 수 있다.

1. 임산부 및 영유아 건강관리 지원 사업
2. 출산장려금, 산모 · 신생아 도우미, 산후조리 등 출산지원 사업
3. 학습 도우미, 생활 도우미 등 양육 지원 사업
4. 임신 · 출산 · 양육에 관한 정보제공 및 서비스 연계 사업
5. 그 밖에 도지사가 장애인가정의 임신 · 출산 · 양육에 필요하다고 인정하는 사업

제7조(시행규칙) 이 조례의 시행에 필요한 사항은 규칙으로 정한다.

부칙

이 조례는 공포한 날부터 시행한다.

(2) 조항 요소

광역자치단체의 본청 조례를 중심으로 장애인 모·부성권 조례의 조항요소를 살펴보면 다음과 같다. 앞서 정리한 대로 목적, 정의, 대상, 책무, 계획, 실태조사, 지원 사업에 대한 조항요소에서 목적과 정의는 10개 광역자치단체 본청 조례에서 모두 명시하고 있다. 또한 지원대상을 조례의 항목으로 명시하고 있는 광역자치단체는 전라북도와 충청남도이며 전라북도는 장애인 가정, 충청남도는 여성장애인을 지원대상으로 명시하고 있다. 나머지 지역에서는 대상으로 항목을 명시하고 있지 않더라도 대개 조례명이나 목적에서 대상을 나타내고 있다. 본청에서 대상이 여성장애인 조례로 제정되어 있다고 할지라도 기초자치단체에서 출산이나 양육 지원금에 관한 조례에서 다시 여성장애인이나 장애인가정으로 구분하여 대상을 나타내고 있으므로 지원금에 대한 지원을 살펴보기 위해서는 각 기초자치단체의 조례를 살펴 볼 필요가 있다. 광역자치단체의 본청조례를 분석 결과를 종합해 보면 조례명이 임신·출산·육아 지원인 경우에는 대부분 임신·출산·육아와 건강관리까지 명시하고 있으며, 조항의 요소에도 목적, 정의, 대상(조항으로는 없지만 목적에 포함), 책무, 계획, 실태조사, 지원 사업에 대해서 비슷하게 명시되어 있는 것을 알 수 있다. 앞으로 광역자치단체의 본청조례로 아직 조례를 제정하지 않은 지역에서 임신·출산·육아에 관한 조례 제정을 하여 지역에 따른 편차를 줄이도록 노력해야할 필요가 있을 것이다.

8개의 광역단체 본청조례의 모·부성권에 관한 조례의 지원 분야의 현황은 <표 Ⅳ-10>과 같다.

<표 Ⅳ-10> 광역단체 조례 장애인 모·부성권에 관한 조항 요소 현황

지자체명	조례	목적	정의	대상	책무	계획	실태조사	지원사업
서울특별시	서울특별시 여성장애인 임신·출산 양육 지원 조례	○	○	×	○	○	○	○
	서울특별시 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 조례	○	○	×	○	○	×	○
경기도	경기도 여성장애인 임신·출산·양육 지원 조례	○	○	×	○	○	○	○
	경기도 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 조례	○	○	×	○	○	×	○
충청남도	충청남도 여성장애인 출산 및 영아양육 지원 조례	○	○	○	×	×	×	×
대전광역시	대전광역시 여성장애인 임신·출산·양육 지원 조례	○	○	×	○	○	○	○
전라북도	전라북도 장애인가정 출산지원금 지급 조례	○	○	○	○	×	×	×
전라남도	전라남도 여성장애인 임신·출산 ·양육 지원 조례	○	○	×	○	○	○	○
강원도	강원도 출산·양육 지원 조례	○	○	×	○	○	×	○
제주특별자치도	제주특별자치도 장애인가정 임신·출산·양육 지원 조례	○	○	×	○	○	○	○
계		10	10	2	9	8	5	8

(3) 기초자치단체 조례 분석 결과- 출산지원금을 중심으로

각 기초자치단체의 장애인 모·부성권에 관련된 조례를 살펴보면, 서울특별시의 경우에는 25개의 자치구 중, 강남구, 관악구, 광진구, 노원구, 도봉구, 동대문구, 서초구, 성북구, 양천구, 용산구, 종로구, 서대문구의 12개 구에서 모·부성권에 관련된 조례로 출산지원금에 대한 조례를 제정하고 있다. 12개의 구의 조례 중 관악구, 동대문구, 서대문구는 여성장애인을 대상으로 조례를 제정하였으며, 나머지 9개의 구에서는 장애인가정을 대상으로 조례를 제정하였다. 12개의 자치구의 출산지원금도 각 구에 따라 차이가 있다. 예를 들어, 장애등급 1~2급에 해당하는 여성장애인(모)의 경우 관악구에서는 120만 원을 지원하고 있으며, 광진구, 성북구, 양천구, 서대문구에서는 50만 원을 지원하고 있다. 서울특별시의 각 자치구의 지원 대상과 지원액 범위는 <표 Ⅳ-11>과 같다.

국가인권위원회
humanrights.go.kr

<표 Ⅳ-11> 서울특별시 기초자치단체 장애인 모·부성권 관련 조례 제정 현황

자치구	대상	지원금액
강남구	장애인가정	1. 장애등급 1~3급 : 100만 원 2. 장애등급 4~6급 : 70만 원
관악구	여성장애인	중증장애인(1급, 2급)의 경우 120만 원 신생아 1인당 100만 원
광진구	장애인가정	장애등급 1~3급에 해당하는 경우 신생아 1명당 50만 원
노원구	장애인가정	장애정도에 따라 신생아 1명당 100만 원 이하
도봉구	장애인가정	1. 신생아의 모가 장애인이고 장애등급이 1~6급인 경우: 150만 원 2. 신생아의 부가 장애인이고 장애등급이 1~3급인 경우: 150만 원
동대문구	여성장애인	1. 장애등급 1급~2급 : 150만 원 이내 2. 장애등급 3급~4급 : 100만 원 이내 3. 장애등급 5급~6급 : 70만 원 이내
서초구	장애인가정	1. 장애등급 1~2급 : 150만 원 이내 2. 장애등급 3~4급 : 120만 원 이내 3. 장애등급 5~6급 : 100만 원 이내
성북구	장애인가정	등록장애인 중 1~3급에 해당하는 장애인가정에 대하여 예산의 범위에서 신생아 1명당 지원금 50만 원
양천구	장애인가정	1. 신생아의 부가 장애인이고 장애등급이 4~6급인 경우 : 100만 원 2. 신생아의 부 또는 모가 장애인이고 장애등급이 1~3급인 경우 : 50만 원
용산구	장애인가정	1. 장애등급 1~2급 : 100만 원 2. 장애등급 3~4급 : 70만 원 3. 장애등급 5~6급 : 50만 원

자치구	대상	지원금액
종로구	장애인가정	1. 신생아 등의 부가 장애인인 경우 가. 장애등급 1 ~ 2급 : 150만 원 나. 장애등급 3 ~ 4급 : 100만 원 다. 장애등급 5 ~ 6급 : 70만 원 2. 신생아 등의 모가 장애인인 경우 가. 장애등급 1 ~ 3급 : 150만 원 나. 장애등급 4 ~ 6급 : 100만 원
서대문구	여성장애인	1. 첫째아이 : 50만 원 2. 둘째아이 : 70만 원 3. 셋째아이 이상 : 100만 원

경기도의 기초자치단체의 모·부성권 관련 조례도 출산지원금에 관한 조례로 제정되어있다. 총 28시와 2군 중, 19개시에서 출산지원금에 관한 조례를 제정하였다. 광명시, 김포시, 남양주시, 동두천시, 여주시, 의정부시는 여성장애인을 대상으로 하고 있으며, 나머지 시에서는 장애인 가정을 대상으로 하고 있다. 비교적 최근에 제정되거나 개정된 조례에서는 지원 대상을 여성장애인에서 장애인가정으로 하여 지원 범위를 확대하고 있다. 가장 많은 출산지원금을 지원하고 있는 곳은 여주시이며, 여성장애인의 장애등급이 1급~2급일 경우 300만 원 이내의 지원금을 지급하고 있다. 다른 시에서는 대부분 정액으로 100만 원을 지급하거나 장애등급에 따라서 차등 지급하고 있다. 동두천시의 경우에는 경기도에서 유일하게 양육비를 지원하고 있으며, 신생아 1명당 월 10만 원씩 2년간 지급하고 있다. 화성시의 경우에는 2008년에 출산지원금 조례가 제정되어 지원하였으나, 2016년도에 예산의 조기 소진으로 인해 출산지원금 조례를 폐지하였다.

충청남·북도, 경상남·북도, 전라남·북도, 강원도의 기초자치단체에서도 모·부성권에 관한 조례는 대부분 출산지원금에 한정되어 있다. 충청남·북도에서는 단양군, 보은군, 서산시, 아산시, 천안시, 청주시에서 여성장애인을 대상으로 출산지원금을 지원하고 있다. 전라남·북도에서는 군산시, 김제시, 목포지, 여수시, 전주시에서는 장애인가정을 대상으로, 무안군, 무주군, 순천시, 익산시에서 여성장애인을 대상으로 출산지원금을 지급하고 있다. 전주시의 경우에는 출산지원금은 장애등급 1급~2급의 경우 200만 원이내, 양육 지원금은 만 24개월 미만 영아에게 월 10만 원씩 지급하고 있다. 또한 부모가 모두 장애인일 때에는 장애등급이 높은 사람을 기준으로 하고, 100분의 50을 가산하여 추가 지급하고 있으며 기초자치단체 중에서 가장 지원금을 많이 지급하고 있다. 경상남도 거제시, 창원시, 통영시에서는 장애인가정을 대상으로 거창군에서는 여성장애인을 대상으로 출산지원금을 지원하고 있으며, 경상북도의 경우 광역자치단체의 조례는 제정되었지 않고, 기초자치단체 중 영주시에서만 출산지원금을 지급하는 조례가 제정되어있다. 강원도는 광역자치단체의 조례에서 여성장애인의 출산·양육 지원에 대해서 명시되어 있으며, 기초자치단체 중 화천군에서 장애인가정을 대상으로 한 출산, 영아 양육 지원에 대한 조례의 내용이 명시되어 있다. 화천군은 모가 장애인일 경우에 1

00만 원, 부가 장애인일 경우에 50만 원을 지원하며, 양육 지원금은 영아의 월령에 따라 차등 지급하고 있다. 12개월 미만은 월 20만 원, 24개월 미만은 월 15만 원, 36개월 미만은 월 10만 원을 지급한다. 경상북도와 강원도는 산하의 기초자치단체 중 각각 하나의 기초자치단체에서만 출산지원이나 양육 지원을 하고 있으나, 화천군의 경우에는 다른 시·군에 비해 양육 지원을 36개월까지 상대적으로 길게 지급하고 있다.

부산광역시에서는 기장군, 북구, 사상구, 사하구에서 장애인가정을 대상으로 출산지원금을 조례를 제정하고 있으며 대부분 장애등급 1급~2급의 경우 100만 원을 지급한다. 사하구에서는 양육 지원금도 지급하고 있으며 월 10만 원 이내로 36개월 이하의 영아에게 지급된다. 대전광역시 동구에서는 저소득장애인가정을 대상으로 출산지원에 관한 조례를 제정하였으나, 지원금에 대해서는 명시되어 있지 않으며, 중구에서는 장애인가정을 대상으로 장애등급 1급~2급의 경우 최고액 100만 원을 지원하고 있다. 인천광역시 부평구에서는 부가 장애인인 경우에 한해서 출산지원금을 지급하며, 장애등급 1급~2급의 경우 최고액 70만 원을 지급하고, 이하는 차등지급한다. 울산광역시에서는 북구, 동구, 울주군에서 장애인가정을 대상으로 출산지원금을 조례로 제정하고 있으며, 공통으로 장애등급 1급~2급에게 최고액 100만 원의 출산지원금을 지급하고 장애등급에 따라서는 차등 지급하고 있다. 광주광역시에서는 서구에서만 여성장애인을 대상으로 출산지원금을 지원하고 있으며 최고액으로 모가 장애등급 1급~2급일 경우는 100만 원, 부가 1급~2급일 경우는 70만 원으로 지급하고, 장애등급에 따라서 차등 지급하고 있다.

위에서 전국의 광역자치단체와 기초자치단체의 장애인 모·부성권에 관한 조례를 살펴보았으나 대부분 출산지원금에 치우쳐 있으며 양육 지원금을 지원하는 곳이 드물다는 것을 알 수 있다. 또한 위에서 제시하지 않은 지역에서는 출산이나 양육에 관련된 조례조차 제정되지 않아 지역 간의 지원 편차가 크며 지원 범위도 지역에 따라 차이가 크다는 점을 알 수 있다.

3. 국내·외 장애인 모·부성권 증진 지원 프로그램

장애인의 임신·출산·양육 과정의 주요 어려움과 욕구에 대한 공적 지원 정책 외의 민간 기관 및 단체에서 이루어지는 지원 사례들을 살펴보고자 한다. 지원사례를 파악하기 위해 먼저 전국 장애인종합복지관의 홈페이지, 블로그, 카페 등의 웹사이트 자료로 모·부성권이 명시된 프로그램과 여성장애인 또는 남성장애인이라는 대상이 명시된 전국 총 252개의 프로그램 중 본 연구의 범위인 임신·출산·양육·교육·가사지원프로그램이 48개(19.0%), 자녀교육 지원프로그램은 32개(12.7%)였다. 하지만 대부분의 임신·출산·양육·가사지원프로그램 또한 가사도우미나 산모돌보미지원사업이며 실질적인 장애인 모·부성권 증진을 위한 프로그램은 극소수였다. 따라서 관련 정책 수행사업 외의 장애인 모·부성권 증진을 위해 수행되고 있는 프로그램을 중심으로 살펴보았다.

1) 국내

(1) 가정 파견형 장애부모 자녀의 교육 지원 프로그램

장애부모의 가정으로 강사나 자원봉사자가 방문하여 자녀의 학습 및 독서지도와 다양한 문화체험을 지원하는 사업이 일부 장애인복지관과 학습지 회사의 사회기여 활동으로 운영되고 있다.

장애인복지관에서는 예술영역 강사를 선발하여 주 1회 장애부모의 가정으로 파견하여 개별적 예술 교육을 제공하며 자녀의 발달주기에 따라 교육의 초점을 달리 한다. 저연령 자녀의 경우 언어 및 표현능력을 향상시킬 수 있도록 하며, 정서·심리지원에 초점을 두고 있다. 서포터로는 훈련된 대학생이 활동을 하며 초등학교 고학년 이상 청소년기 자녀의 교과목 학습지도 및 진로 상담 등을 주요활동으로 하고 있다. 빈곤한 장애부모 가정의 자녀에게는 문제집 제공과 학원 교육비를 추가적으로 지원하기도 한다. 그 외에 방학 중 장애부모의 양육 부담의 감소와 자녀의 다양한 체험의 기회 제공을 위해 저학년은 역사 및 체험 중심의 외부프로그램을 운영하며 청소년들에게는 자원봉사활동을 연계하는 방학활동 프로그램을 운영하고 있다.

가정 파견형태의 사업으로 장애부모의 만족도가 가장 높은 편이며 특히 대학생 서포터 활동은 자녀의 학습 지도 뿐 아니라 신체활동과 상담이 자연스럽게 진행되면서 사춘기 자녀를 둔 장애부모의 고민을 감소시켜 준다는 긍정적인 평가가 있다.

영리기업의 가정 파견 장애부모 자녀 교육지원사업은 1997년 '한솔교육 한글나라' 교사들이 공휴일에 보육원을 찾아가 아이들에게 한글을 가르쳐주던 자원봉사모임인 희망특공대 10주년을 기념하는 2006년 6월에 아동복지전문 사회복지법인 한솔교육희망재단이 설립되면서 본격적으로 추진된 '에듀케어'가 있다. '에듀케어'는 장애부모의 비장애 자녀 중 만 24개월 이상 만 6세까지의 아동에게 한글수업과 한솔교육에서 지정한 지역 장애인복지관의 파트너십을 통한 사례관리 모델로 운영된다. 그 외에 시각장애인부모 가정의 자녀 양육 독서지원프로그램인'해피맘앤키즈'를 운영하고 있다. 교육지원의 효과성을 높이기 위해 개인의 한글교육 지원은 2년에서 최대 3년까지 하고 있다.

부모가 지역사회의 취약계층이며 수혜의 대상자로 낙인 되는 동안 자녀도 부모와 다름없이 사회적 낙인감, 낮은 자존감, 사회와의 분리 등을 경험하면서 언어적, 인지적 발달이 지연될 가능성이 많다. 이러한 점에서 가정 파견형 자녀 교육 서비스는 언어학습 뿐 아니라 다양한 체험활동, 그리고 새로운 타인의 지지와 관계형성은 인지적, 정서적 발달에 긍정적 영향을 미친다. 자녀에 대한 방문교육에 대한 만족도가 높지만 장애인의 모·부성 수행에 있어 가장 큰 어려움은 자녀양육으로, 자녀가 성인이 될 때까지 지속적인 지원이 요구되는 영역이므로 경제적으로 어려운 장애인 가정의 경우 지속적인 후원자 개발 뿐 아니라 제도적 지원 대책이 필요하다.

하지만 현재 이와 같은 사업을 운영하는 기관은 매우 극소수이며 '에듀케어'의 경우는 10여년 동안 4곳의 장애인복지관(성프란치스꼬장애인종합복지관, 서울시립북부장애인종합복지관, 인천광역시장애인종합복지관, 제주특별자치도장애인종합복지관)과 협약하여 지속적 지원

을 하고 있으나 제주특별자치도를 제외하고는 수도권 중심 기관이어서 복지 및 교육서비스 실태가 낙후한 지방의 장애인부모와 자녀 교육을 위한 서비스 제공은 진행되고 있지 않다. 그렇기 때문에 서비스 대상의 범위 뿐 아니라 서비스 지역의 확장이 더욱 요구된다.

(2) 장애부모의 주도적 자녀양육 권리 찾기 활동

장애부모의 모·부성권 관련 프로그램은 대부분 장애여성을 중심으로 구성되어 있으며 직접적 지원 외 자조모임의 형태를 지니는 경우가 많다. 장애여성자립센터를 중심으로 정서적 상호 지지의 자조모임의 범위를 넘어서는 권리 인식과 모성권 찾기 활동이 운영되고 있다. 장애여성자립센터 '파란'이 주된 활동기관으로 2016년 12월 1일 장애를 가진 엄마들의 목소리에 날개를 달자는 취지의 '장애여성 엄마들의 삶 사례 발표회'를 개최하기도 하였다. 각기 다른 장애유형의 여성이 엄마로서의 임신·출산·양육의 경험과 의지 등을 발표하고 공유하였다. 2018년도에는 장애부모의 경험의 공유 뿐 아니라 모성 수행에 필요한 정책을 연구하는 워크숍을 진행하고 도출된 요구(안)을 직접 시와 구에 제안하는 실천으로 구성된 주도적 자녀양육 권리 찾기 활동을 운영하고 있다. 장애부모의 주도적 자녀양육 권리 찾기의 주요 내용은 <표 Ⅳ-12>와 같다.

<표 Ⅳ-12 > '장애부모의 주도적 자녀양육 권리 찾기'의 주요 내용

영 역	회 기	내 용
워크숍	1	현행 장애부모를 위한 육아정책 및 제도의 이해와 바꾸어 보기
	2	장애부모의 어린이집·유치원·학교 행사 참여 권리 보장을 위한 매뉴얼 만들어 보기
	3	장애부모의 자녀를 위한 매뉴얼 만들어 보기
	4	홈헬퍼 사업의 탄생배경과 진행 경과 및 향후 개선 방안 알기
	5	장애부모의 양육할 권리 선언문 만들어 보기
실천행동	총 4회	시청, 구청, 유치원 등 현장 방문하여 요구 제시 및 매뉴얼 전달 등 실천 활동

(3) 발달장애 부모를 위한 양육 코칭 프로그램

임신·출산·양육 관련 교육은 지역의 문화센터, 보건소 등에서 실시되고 있으나 사회적인 인식이나 시설 등의 환경이 장애인, 특히 발달장애인이 참여하기에는 여러 가지 어려움이 있어 자녀 양육 코칭 사업을 통해 자녀양육에 대한 정보와 노하우를 교육하는 프로그램이 일부 장애인복지관[3]에서 운영되고 있다. 전문강사를 통해 자녀와의 의사소통방법, 사랑의 표현방

3) 관련 기관 및 사업은 부산시장애인종합복지관의 '여성 지적장애인 맞춤형 부모역할 코칭 – 맘드림(mom dream)', 사상구장애인종합복지관의 '여성 장애인의 모성권 확보와 자녀 양육의 사각지대 지원을 통한 건강한 가족 지지체계 강화 프로그램 – 셀프

법, 공감과 감정교류방법 등의 양육방법을 교육하며 양육태도 변화에 대한 모니터링 등이 실시된다. 기관에서 소규모 집단으로 교육하는 경우도 있으나 발달장애인이 거주하는 지역의 신체장애인을 선배맘으로 활용하여 지속적으로 상호작용할 수 있도록 하는 프로그램 형태도 있다. 지역사회 내 자원의 활용으로 지속성 뿐 아니라 사회구성원으로서의 장애가정에 대한 보편성에 대한 사회적 인식 변화를 도모한다는 점에서 의미가 있다.

발달장애인의 경우 결혼, 출산 후에는 더욱 활동 반경은 좁아지고 자녀양육의 욕구나 문제에 대해 인지하지 못하는 경우가 많으며 관련한 정보 접근의 기회에서 자연스럽게 배제되어 서비스를 이용하지 못한다. 또한 발달장애인과 가족들 중에는 자녀의 발달 지연과 심각성 및 교육의 중요성을 인지하지 못하는 경우가 있다. 양육은 체험활동이 아닌 생활이며 부부의 특성, 가족 환경 등에 영향을 많이 받을 수밖에 없다. 그렇기 때문에 이러한 사각지대에 있는 발달장애인 가정의 발굴과 정보제공에 출생, 전입신고 등으로 지역주민의 기초생활에 대한 직접적 접근이 가능한 시·군·구 또는 읍·면·동과 같은 공공 영역의 역할이 매우 중요하다. 그러나 공공 영역이 장애부모의 모·부성권에 대한 이해나 지원의 필요를 인식하지 못한다면 그만큼 정보 전달력은 낮아질 수밖에 없다. 발달장애인의 특성상 교육에 대한 필요성을 자각하지 못하는 경우가 많고 프로그램 참여 독려와 유지를 위한 상담 과정에서 많은 에너지 투입이 요구되기 때문에 더욱 공공 영역의 협력이 강조된다.

(4) 장애여성의 모성권 강화 캠페인

2014년부터 매년 서울베이비키즈페어에서 여성장애인 모성권 강화 캠페인이 개최되어 왔다. 우리나라 최초 여성장애인복지관인 '성프란치스꼬장애인종합복지관'에서 운영하는 캠페인으로 여성장애인의 임신·출산·자녀양육 등에 대한 사회적 편견과 비장애인 위주의 출산정책으로 인해 발생되는 여성장애인의 어려움을 알리고 여성장애인의 모성권에 대한 인식을 확산을 목적으로 한다. 베이비키즈페어 주최기관의 무상지원으로 여성장애인의 임신, 출산, 육아 등 인식개선 부스 홍보와 모성권 관련 ○×퀴즈, 여성장애임산부를 위한 축복나무 참여, 시·청각 여성장애인을 위한 육아용품(음성체온계, 무선신호기 등)체험 등을 4일간 운영한다.

'성프란치스꼬장애인종합복지관'은 여성장애인 임신·출산·육아 체험수기 공모전을 개최, 수기집을 발행하여 여성장애인의 생생한 경험을 당사자의 목소리로 온전히 담아냄으로써, 여성장애인에게는 어려운 환경과 주변의 편견을 이겨내는 성취감을 느낄 수 있도록 하고 사회적으로는 여성장애인의 모성권에 대한 관심과 이해를 높이고 있다.

(5) 장애여성 모성권 가이드북

(사)한국여성장애인연합(이후 한국여장연)에서는 결혼(사실혼 포함) 경험이 있는 여성장애인 500명을 대상으로 여성장애인 임신·출산·육아의 실태 및 욕구 조사(2002)를 실시하고 출산과 양육수당지급, 도우미 제도화 등의 정책대안을 제시하였다. 2002년 제2회 한국여성장애

맘!(self mom), 굿 맘!(good mom)', 성프란치스꼬장애인종합복지관의 '여성 지적장애인 자녀 양육지원 프로그램 – 허그맘(HUGMOM)', '여성 지적장애인 자녀 양육 코칭 프로그램 – 엄마는 아이의 미래다', 전주장애인종합복지관의 '자녀를 둔 기혼 지적장애인 가정 지원사업', 정읍시장애인종합복지관의 '기혼 지적 여성 장애인을 위한 프로그램 – 맘스토리', 제주특별자치도장애인종합복지관의 '임신, 출산, 육아 경험의 여성장애인 모임 –마미클럽' 등이 있다.

인대회에서 여성장애인 모성권 영상물을 상영하고 관련 사진 등을 전시하였으며 여성장애인 모성권리선언을 채택하였다. 여성장애인의 임신, 출산, 육아 등 모성에 관한 삶의 이야기를 담은 다큐멘터리 '길을 가면 뒤에 있다'를 제작(시각·청각장애인용 포함)하여 시민에게 발표, 보급함으로써 여성장애인 모성권에 대한 사회적 인식을 높이고자 하였다. 이러한 활동의 일환으로 여성장애인의 임신·출산·육아에 관한 정보와 자료가 부족하다는 요구와 여성장애인들이 보기에 쉽지 않다는 요구에 따라 여성장애인을 위한 모성권 가이드북을 제작하였다. 이 가이드북은 여성장애인의 관점에서 '임신·출산·육아'에 대한 장애유형별 정보를 사례중심으로 제공함으로써 여성장애인의 임신·출산·육아에 대한 막연한 두려움과 부담감을 해소하고자 하였으며 읽기 쉽고 이해하기 쉬운 형식으로 제작되었다. 이 가이드북은 1장 여성장애인의 임신, 2장 여성장애인의 출산, 3장 여성장애인의 육아, 알아두면 좋아요, 저소득층 여성장애인 출산지원 사업 안내, 모성권 확보를 위한 요구 등으로 구성되었다.

2) 국외 장애인 모·부성권 증진 지원 제도 및 프로그램

장애인의 모·부성권과 관련한 외국의 사례들을 고찰한 결과, 우선 인간이라면 누구나 가능한 보편적 차원에서의 모·부성권 보호와 증진을 기본 원칙으로 적용하고 있다. 그러나 동시에 장애와 같이 특정한 요인이나 욕구들의 특수성에 입각한 합리적 배려도 가능하도록 지원하고 있기 때문에 모·부성권에 대한 사회 정책적 차원의 조화와 균형을 위한 노력들을 확인할 수 있다.[4)]

또한 장애인 모·부성권 보호와 증진을 위한 장애인 당사자 및 가족을 중심으로 하는 부모 등의 자조단체 및 민간비영리단체 활동들이 활성화되어 있으며, 여기에 다양한 영역의 기관 및 단체, 전문가 및 시민자원 인력이 다차원적으로 연계, 협력하고 있다. 이를 통해 장애를 가진 사람들의 단순히 임신, 출산, 육아 등 특정 생애단계나 영역에 국한하지 않고 전생애주기적 관점에서의 다양하고 적극적인 지지 사례들을 확인할 수 있다.[5)]

(1) 영국

가. Specialist Mid-Wife제도

영국에서는 무엇보다도 모성보호서비스의 시작으로서 'Mid-Wife'(이하 '미드와이프')를 가장 우선으로 꼽을 수 있다. 특히 스페셜리스트 미드와이프는 장애전문조산사라고 칭할 수 있는데 주요 역할은 임신·출산과 관련된 여성장애인의 특별한 필요 욕구를 반영하는 의료서비

4) (1), (2), (3), (4)에 해당하는 내용으로, 서혜정 외(2016)가 '여성장애인 모성권 증진을 위한 임신·출산 지원 정책 연구'를 통해서 파악한 해외 사례들의 주요 내용을 인용 및 수정 기술한다.
영국과 캐나다의 사례는 2017년 8월 세계일보(http://wlive.segye.com)가 '장애인은 엄마 자격 없나요'라는 타이틀로 특별기획 취재한 내용을 재구성하였다. 미국의 사례는 오픈엔지 20(2015)이 인용한 미국산부인과협회의 '장애여성 모성보호 지침'을 참고하였다.

5) 이 장의 (5), (6), (7)에 해당하는 내용으로, 김유나와 김승현(2009)의 '서울시 여성장애인 홈헬퍼 지원 사업 개선방안 연구' 및 김정희 외(2011)의 '여성장애인 가족지원 방안 연구 - 시각, 청각, 지적 여성장애인의 자녀 양육 및 보육지원을 중심으로'를 통해서 파악한 해외 사례들의 주요 내용을 인용 및 수정 기술한다.

스가 효과적으로 제공될 수 있도록 여성장애인과 의료서비스 담당자간의 중재역할을 수행하는 것이다. 장애를 가진 산모의 불편함을 최소화하고 보다 안전한 출산을 할 수 있도록 산모의 신체적, 정신적 건강과 사회 및 경제적 상황을 점검하고 사회복지서비스 및 국민건강서비스 체계에서 부가적으로 지원받을 수 있는 혜택이 있는 지까지 점검하는 역할을 한다.

장애전문조산사는 다음과 같은 구체적인 역할을 하도록 되어 있다.

- 장애인식을 고양시켜 여성장애인이 동등한 의료서비스를 받을 수 있도록 병원내의 장애친화적인 환경조성
- 여성장애인에게 그들이 받을 수 있는 간호와 기타의료서비스에 대한 충분한 지식과 정보 제공
- 여성장애인의 개별적 특성에 조응할 수 있도록 가능한 보조 기구나 편의장비 제공
- 병원 내의 의료담당자들에게 장애인식개선과 관련된 교육프로그램 제공

스페셜리스트 미드와이프는 여성장애인 그룹과 매달 정기적인 모임을 가지고, 여성장애인의 경험과 의견을 청취하도록 되어 있다. 이러한 모임을 통해 나온 장애관련 이슈들은 의료진과 병원 담당자들과의 토의를 통해 개선책으로 마련된다(DPI, 2002).

미드와이프는 특별한 상황이 발생하지 않는 한 우리나라의 지역보건소에 해당하는 GP(General Practitioner)와 함께 해당 임산부의 산전 및 산후 관리를 지속적으로 관리하게 되는데, 산모에게 합병증이 있거나 장애를 가진 경우 등 추가적인 관리가 필요한 경우에는 산부인과 의사와 관련 의사로 구성된 보다 전문적인 의료시스템을 통해 지원하게 된다. 이들은 산모의 출산 후 1개월까지 배정되어 관리를 책임지며, 산전 시기별로 각별히 필요한 의료 진료를 비롯해서 태아건강을 위한 각종 요법이나 우울증과 같은 정신보건학적 문제, 출산관련 각종 정보제공 및 초기 육아법 등에 대해 상담지원을 하게 된다. 심지어 6개월 이상 영국에 체류하는 임신한 외국인도 무료로 이용할 수 있다. 미드와이프들은 3년의 관련 학위과정 이수자 또는 간호사 경력이 있는 전문인력으로 임신 초기부터 출산 후 1개월까지 여성의 건강관리와 가사 및 육아 등을 돕는다. 이 과정에서는 반드시 임산부의 건강상태와 욕구, 도움 사항에 대해 상의하여 적절한 서비스를 계획한다.

특히 출산에 임박했을 때는 응급 비상연락망과 병원까지의 이동 경로나 방법에 대해서도 자세히 파악하여 긴급 상황에서도 체계적으로 대처할 수 있는 방법을 미리 계획하도록 돕는다. 더 나아가 미드와이프는 임산부와 분만의 전 시간을 같이 보내며 출산에 성공할 수 있도록 지원하며, 출산 다음 날 임산부 집을 방문하여 신생아를 돌보는 방법과 수유 방법 등을 지원하고 신생아 이상 진단을 통해 신생아의 건강을 살펴보는 역할까지 수행한다.

이와 같은 미드와이프의 활동이 실무적으로 효과적으로 충분히 가능할 수 있는 것은 영국의 모성지원서비스 표준이 마련되어 있기 때문이다. 이 표준은 사회서비스 품질관리 차원과 맥을 같이 하면서 모성지원서비스 영역을 한눈에 살펴볼 수 있도록 되어 있다. 장애여성을 포함하여 누구나 임신 준비와 계획에서부터 서비스 요청, 산후 건강지도 및 자녀와의 관계증진에 관한 부분까지도 전문의료진의 도움을 받을 수 있도록 설계되었으며, 유산이나 사산으로 출산에 이르지 못한 경우에는 도움을 청할 수 있다. 최근에는 정신보건서비스영역까지 확장되었다.

이 서비스 표준안의 전문에는 모든 여성들이 서비스의 대상임을 강조하고 있으며, 보건사회서비스 질 관리 위원회(CQC: Care Quality Commission)에서 장기적으로 서비스 이용자

의 요구를 분석하고 조사하는 과정에서 장애여성, 이주여성 등 문화적 차이로 인하여 배제되는 여성이 없도록 해당 지역 여성의 인구구성학적 특성을 반영하도록 하고 있다.

나. 병원 의료서비스 프로그램

영국의 병원에서는 장애여성의 장애유형과 특성에 맞게 진료 후 임신, 출산의 주의점을 상담하며 태아 성장단계별로 상담해야 할 의사들을 소개해 준다. 또한 병원 내 물리치료사를 통해 출산 전후 움직임에 대해 안내해주고 입원 시 누워서도 몸을 편하게 움직일 수 있는 복부압력 저하 방지기능이 있는 특수 침대를 제공한다. 출산을 위한 입원실은 공간이 넓어 휠체어 이동에 전혀 불편이 없고 사적 공간도 보장되어 있는 편이다. 비장애인 이용 시에는 추가비용이 드는 병실이나 장애인에게는 반드시 필요한 부분으로 인정되어 무상으로 제공된다. 출산 후 입원 기간 동안 미드와이프가 병원에 함께 있으며 퇴원 후에는 2~3일마다 가정으로 방문한다. 건강관리 전문가들도 방문하여 산모와 아이의 건강상태를 확인하고 조언과 적절한 조치를 해 준다. 지역사회의 복지재단에서는 유아 침대와 육아를 위한 리모컨으로 높낮이 조절이 가능한 이동식 트롤리를 제작해 주기도 한다.

다. Disabled Parents Network(DPN), Disability, Pregnancy and Parenthood International (DPPI), Deaf Parenting UK(DPUK) 단체 프로그램

DPN은 장애를 가진 부모들이 아이를 양육하는 과정에서 인권을 가질 수 있도록 지원하며, 이들에게 권한을 가지고 부모의 역할을 할 수 있도록 지원하는 것을 목표로 한다. DPPI는 장애부모의 임신과 출산, 양육에 대한 사회적인 인식과 지원을 증진시키기 위한 단체로서 장애 부모는 임신과 양육의 모든 분야에 걸쳐서 정보와 선택에 대한 동등한 권리를 가진다는 믿음을 가지고 운영하고 있다. 특히 장애부모와 관련 전문가들 사이에서 교량 역할을 하고 있으며, 이곳 정보센터가 제공하는 내용들로는 임신과 출산에 관련한 의료 정보 및 의뢰, 사회서비스 제공 및 상담, 육아 관련 이슈들에 대한 출판물 개발, 아동양육 보조장치에 대한 정보제공, 장애부모 워크숍, 전문가 집단 훈련과 훈련모듈 개발, 임신, 출산, 아동 양육 내용에 초점을 맞춘 정기적 간행물 발행 등이 있다. DPUK는 청각장애인 부모단체로서 청각장애를 가진 부모들의 양육을 지원하기 위한 민간단체이다. 이미 임신 및 출산의 경험을 가지고 있는 청각장애 부모들과의 1:1 지원을 주선하거나, 보고서 발행 등의 활동을 하고 있다.

라. 장애인용 육아용품 지원 프로그램

영국을 포함한 선진국의 경우 집 안팎에서 장애부모와 아이의 애착 형성을 돕는 보조용품들이 많이 제작되어 판매되고 있으며 저렴한 비용으로 대여해 주기도 한다.

아이를 무릎에 앉히고 이동할 수 있는 휠체어	휠체어에서 자녀를 돌보도록 높낮이 조절이 가능한 아기용 침대
아이와 나란히 이동할 수 있도록 유모차가 연결된 휠체어	**부모가 아이의 상태를 살피며 함께 이동할 수 있는 휠체어**

<그림 Ⅳ-1> 장애인용 육아용품 지원의 예시

마. 영국의 청각장애인부모단체(Deaf Parenting UK: DPU)

DPUK는 청각 장애인부모 프로젝트가 시초가 되어 2001년에 설립되었다. DPUK는 미국과 영국의 청각장애인부모에 대한 서비스의 차이를 연구하면서 설립된 기관인데, 그 연구로부터 다음과 같은 사실들에 대한 인식과 고려가 없었음을 알게 되었다.

90%의 청각장애아동은 비청각장애인 부모로부터 출생하는 것에서 알 수 있듯이 청각장애인은 90%의 비청각장애아동을 가질 확률이 있으나 이에 대한 정보나 지원이 없는 상황이었다. 따라서 DPUK는 지난 6년 동안 청각장애인부모 이슈에 관한 포럼을 개최하며 관심 있는 기관들과 개인들에게 토론의 장을 마련해 주었다(http://www.deafparent.org.uk).

청각장애인부모들과 같이 프로젝트나 프로그램을 개발하고 진행할 수 있는 주요 청각장애 기관들의 관심의 부재로 인해 DPUK는 2004년 10월 독립 자선단체로 등록하고 청각장애인들을 대상으로 한 프로그램과 서비스 제공을 위해 자원 모금을 시작하게 되었다. 현재 서비스 대상자는 다양한 연령대의 자녀를 가진 청각장애부모들이며, 이들을 대상으로 다양한 프로그램을 실시하고 있다.

첫째, 청각장애인부모 양육 기술 제공하고 있다. DPUK에는 아동들과 10대 청소년들의 청각장애부모들을 대상으로 양육 기술들을 제공해 주는 청각장애인 훈련가들이 있다.

둘째, 양육 지원을 하고 있다. 개인 집이나 임의로 편한 곳에서 일대일로 양육에 대한 기술을 제공한다. 가족 안에서 더 나은 양육을 할 수 있도록 기술을 배울 수 있게 해 주는 것이다. 클라이언트의 세부적인 욕구들을 충족시킬 수 있도록 개개인에게 맞춤 서비스가 제공된다.

셋째, 친구가 되어 주는 서비스를 제공하고 있다. 숙련된 청각장애인부모가 새로운 청각장애인 부모를 지원해주는 서비스가 이에 속한다.

넷째, 임신과 출산에 대한 정보를 제공하고 있다. 임신을 원하거나 또는 임신을 못할까 봐 걱정을 하는 사람들에게 임신 계획에 대한 정보를 제공하고 있는데 Change라는 기관에서 만든 'Change'라는 제공하고 있다. 여기에는 임신을 하기 위한 준비 방법, 임신을 하는 방법, 임신을 하기에 좋은 기회를 갖는 방법 등이 포함되어 있다.

다섯째, 청각장애인부모를 보조 기기를 제공하고 있다. 청각장애인부모들은 'Baby monitor'만 보유하고 있다면 육아가 큰 문제가 되지 않는다고 설명한다. 'Baby monitor'는 청각장애인부모의 주의를 끌 수 있는 밝은 플래시 라이트를 쏘거나 잠들어 있는 밤에 잠을 깨워 주는 강력한 진동이 울린다. 또한 'Baby cams'라는 기기를 청각장애인부모의 TV모니터에 연결하여 다른 방에 있는 아기를 관찰할 수도 있다.

그 밖에도 DPUK의 의장이기도 한 Sabina lqbal은 「임신과 출산 : 청각장애인 여성을 위한 가이드」를 출판하여, 청각장애인여성과 청각장애인 예비부모들을 위해 임신 계획, 출산 전·후 관리에 관한 정보들을 제공하였다. 이 책에는 의학 용어, 관련 예들이 사진과 더불어 제공되어 있다. 또한 청각여성장애인들이 제시한 생활에 도움이 될 만한 팁과 조언들은 물론 1995년 제정된 장애차별금지법에 포함되어 있는 권리 등에 대한 내용도 담고 있다(서울시여성가족재단, 2009).

(2) 아일랜드 : 보건의료 및 사회서비스 가이드라인

아일랜드의 보건의료 및 사회서비스 지침은 기획 당시부터 국가 장애인 정책부서와 공동으로 설계하여 국가 내 모든 보건의료 및 사회서비스에 대한 장애인 접근성 확보를 위하여 필요한 사항들이 서비스 영역별로 명시되어 있다. 그중 제12번은 모성지원서비스에 관한 규정이며, 장애여성과 관련해서는 특히 제1번에서 제3번까지 중요한 지침을 제시하고 있다. 제1항은 '모성보호 서비스의 전략적 구축'으로서, 서비스이용자의 인구구성학적 특성과 욕구에 부합하는 서비스 제공을 위해 조사 분석 기능을 바탕으로 가장 효율적이고 체계적인 서비스를 제공할 수 있는 방안 등이 제시되어 있다. 제2항은 '의료진 선입견에 의한 자의적 판단의 경계'를 통해 문제를 예방하고 서비스 이용자에게 직접 질문하고 조사하여 서비스를 계획하도록 하고 있다. 제3항은 '장애특성에 부합하는 서비스 계획'을 규정하고 있다.

또한 가이드라인의 공통영역 5번과 6번에서는 서비스는 이용자의 '진정한 동의'를 바탕으로 설계해야 하며, '가족과 보조인의 역할'은 이용자의 결정을 대신할 수 없다고 명시하여 이용자의 주도적 결정권에 대한 존중을 기본정신으로 하고 있다. 이 가이드라인에는 장애특성별

병원에서의 건강관리지도의 내용을 포함하고 있어서 신체장애 여성, 정신장애 여성, 시각장애 여성, 난청 또는 청각장애 여성, 지적장애 여성 등에 대한 실질적인 지원과 사례관리가 가능하도록 정하고 있다.

(3) 미국

가. 장애여성 모성보호 지침 (the maternity protection manual for women with disabilities)

미국 산부인과협회의 장애여성 모성보호 지침은 산부인과 의료진들이 장애여성의 모성보호 및 건강증진을 위한 의료적 지침을 제공하기 위하여 제정한 것으로 장애여성의 일반적 특성과 장애유형별 특성을 기반하여 산부인과 진료 및 임신·출산과 산부인과 검진 시에 반드시 고려해야 할 점을 상세하게 기술한 것으로 장애 특성에 맞게 영상 및 음성자료 까지 구비된 매뉴얼이다. 미국 산부인과협회의 장애여성 모성보호 지침의 주요 내용은 <표 Ⅳ-13>과 같다.

<표 Ⅳ-13> 미국 산부인과협회의 장애여성 모성보호 지침

구 분	내 용	
목적	• 지체장애, 발달장애, 감각장애 여성의 모성보호를 돕는 의료진을 위한 정보제공 • 미국 산부인과협회에서 제공하는 장애여성 의료서비스 관련 정보 게시 • 장애여성의 산부인과 의료서비스 제공의 지침	
주요 구성	• 장애여성의 특성과 장애유형별 여성 건강 이슈 • 장애여성 산부인과 검사 시 꼭 필요한 사항 • 장애여성의 의료서비스 접근성 향상을 위한 방법 • 장애여성 산부인과 진료를 위해 필요한 자원	
세부 사항	산부인과 검진	• 건강기록(문진표) 작성 • 진료대로 안전한 이동 • 검사 시 경련 최소화 전략 • 각 진료 과정별 가이드라인 • 각종 산전검사별 핵심 이슈
	임신과 출산	• 산전 고려사항 • 분만과정에서 고려할 점 • 모유수유 및 성공적인 산후조리 지침 • 장애자녀 양육지침
	유의사항	• 장애유형별 임신과정의 합병증 정보 • 생애주기별 고려사항 • 마취 및 분만수술 가이드라인 • 시각 및 청각장애인과의 소통 지침

그 내용으로는 산부인과 기본 검진 지침으로 건강기록(문진표) 작성 시 유의사항, 진료대로 안전하게 이동하기에 필요한 준비사항 및 절차, 골반 검사 시 장애여성의 경련 등을 최소화 할 수 있는 전략, 장애유형별 기본 검진 시 대안적 자세 등이 포함되어 있다. 또한 기본

진료 외 각종 산부인과 검사에서 고려할 사항에 대해 안내되어 있다. 검사 시 장애여성들이 자신의 장애로 인한 불편함으로 인한 심리적 위축 등이 잘 극복되도록 보조하고, 반사부전증 등이 나타날 것을 우려하여 검사에 대해 과도한 두려움을 가지는 장애여성을 돕는 방법들이 제시되었다. 환경적으로는 진료대로 이동, 동행인이 없는 경우 대처방법 등에 대한 내용이 있다.

또한 임신 및 출산 과정에서 장애여성에게 반드시 전달되어야 할 사항과 상담을 통해 결정해야 할 사항 등이 제시되었다. 임신 준비 단계에서는 장애여성의 가장 관심이 높은 부분인 장애의 유전 가능성에 대한 의학적 상담을 필수로 한다. 유전은 아니지만 장애로 인해 복용중인 약물, 이동성과 영양상태가 장애를 유발할 수 있는 가능성에 대한 상담, 장애유형별로 임신기간 중 나타날 수 있는 합병증과 예방법, 그리고 분만이 장애에 미치는 영향에 대한 상세한 안내와 상담을 진행한다.

청각장애 여성에게는 진료 관련 정보 및 안내에 대한 원활한 소통을 위해 무료 전화 중계, 문자서비스, 통신장비 할인 등의 보조장비 활용 방법을 제시하고 진료과정에서 환자와 소통 시 유의할 점 등을 포함하였다. 시각장애 여성의 의사소통을 위한 장비와 병원에서 갖추어야 할 설비 등을 소개하고 있으며 출산 시 연락절차 및 긴급사항이 발생할 때 시도할 수 있는 의사소통 수단을 확인해야 함이 수록되었다.

나. Through the Looking Glass(TLG), National Center for Parents with Disabilities (NCPD)단체 프로그램

TLG는 장애를 가진 자녀, 부모, 혹은 조부모를 가족으로 두고 있는 사람들을 위한 정보를 제공하는 전국 규모의 비영리민간단체로서, 생애주기적 관점을 갖고 장애를 경험하는 개인과 가족을 이해하는 것이 중요하다고 강조함으로써 관련자들 간 대화와 의사소통을 돕고 서로의 입장에 관한 이해를 높이고자 한다. 이를 위해 심리학자, 연구자, 작업치료사, 재활상담가, 사회복지사, 가족치료사, 발달치료 전문가, 그리고 출산에 관련한 교육 전문가 등 여러 분야의 전문가들이 종사하면서 그 해당 영역의 다양한 서비스를 제공하고 있다. 약 30여 명의 직원 중 80%가 장애를 가진 당사자나 그 가족들로 구성되어 있다.

TLG의 주요사업이자 관계 단체로서 NCPD는 전국장애부모지원센터 성격으로 임신, 출산, 자녀 양육과 관련된 의료 정보 제공 및 서비스 의뢰에서부터 관련 국제 뉴스레터 제작 및 배포, 육아관련 출판물 및 육아훈련 요소 개발, 부모, 가족구성원, 전문가들에게 개인적인 기술지원 및 상담, 장애부모들 간 네트워크 지원 등을 하고 있다(최복천 외, 2009; 김정희 외, 2011 재인용).

(4) 캐나다

가. 찾아가는 이동식 클리닉 프로그램

캐나다는 장애인의 모·부성권에 대해 건강한 출산 자체의 불가능이 아니라 임신·출산 과정이 비장애인 여성과 조금 다를 뿐이라는 인식과 환경이 조성되도록 정부와 지역사회는 물론 의학계의 다양한 연구가 이루어지고 있다. 캐나다 온타리오 주의 '서니브룩'(Sunnybrook) 병

원은 임신·출산 과정에서 정보·의료 접근권에 제약이 있는 여성장애인들을 직접 찾아가서 상담과 검진을 하는 이동식 클리닉을 운영하고 있다. 여성장애인 임산부를 대하는 의료진의 자세를 중요시한다. 지적장애가 심한 여성이라고 해도 임신 후 몸의 변화나 예상되는 어려움 등을 충분히 이해하도록 설명하고 스스로 결정할 수 있도록 하며 이를 위해 비장애인에게 설명하는 방식이 아니라 장애 유형별로 적합한 시청각 자료를 개발하는 등의 작업을 진행한다. 또한 캐나다에서는 신뢰하고 의지할 수 있는 여성장애인 친구들 간에 임신과 출산, 양육 과정에서의 주의사항을 전해 듣고 정서적으로 지지받을 수 있는 커뮤니티 멘토·멘티 프로그램을 운영하여 유사 장애를 가진 여성들의 동료상담이 활성화되어 있다.

나. 장애 부모 네트워크(Parenting with a Disability Network)

장애부모 네트워크는 토론토 장애인 자립생활센터(Center for Independent Living in Toronto)가 제공하는 프로그램의 일부로, 장애가 있는 부모의 양육을 지원하는 것을 목표로 하고 있다. 장애부모 혹은 미래에 부모가 되는 것을 꿈꾸는 장애인들을 위한 동료상담 제공, 서비스 지원 등을 주된 활동으로 한다.

가장 핵심이라 할 수 있는 '양육보조서비스'(Nurturing Assistance Service)인데 일종의 활동보조서비스로서 영아기 아동을 양육하기 위해 보모를 지원받거나 가족구성원이나 자원봉사자에 의해 양육을 지원받는 차원이 아니라 최소한 8세~10세 아동의 양육시기까지 이어져야 하며, 부모와 아동 사이의 유대관계를 공고히 할 수 있도록 물리적인 지원을 제공하기 위해 유급으로 고용된 인력을 제공받아야 한다는 것을 강조한다. 또한 양육지원서비스에는 목욕, 식사준비, 이동, 간호, 놀이부조 등이 포함되어야 하며, 부모가 주도적으로 아동을 돌볼 수 있도록 팔과 다리와 같은 역할이 제공되어야 함을 강조한다.

다. 주립대학 연계 여성장애인 출산 및 부모교육 프로그램

브리티쉬콜롬비아주(州)의 건강센터의 지원을 받아 브리티쉬콜롬비아 주립대학의 간호, 재활학과가 중심이 되어 여성장애인을 대상으로 하는 출산 및 부모교육 프로그램(Childbearing and Parenting program)을 운영하고 있는데 그 내용은 다음과 같다.

- 임신, 출산, 산후 관리, 영아 돌봄과 관련된 의료정보 제공. 장애가 임신·출산에 미치는 영향, 임신·출산이 여성장애인의 장애상태에 미치는 영향, 전·임신·산후기간 등을 포함하는 기간 동안 건강유지를 위한 대책들에 대한 포괄적인 정보 등 제공.
- 임신 및 산후 기간 동안 의료관리체계 내에서 제공받을 수 있는 서비스의 내용 및 신청 방법 등 안내.
- 비슷한 장애를 가지고 있는 예비 혹은 선배 부모를 연결해 주는 한편 이들 의 동료집단 형성을 지원.
- 개별화된 케어플랜 작성 및 의료전문가 파견을 통한 상담 제공.

이 밖에도 브리티쉬 콜롬비아주(州)에서는 현재 여성장애인의 임신·출산에 관련한 다양한 정보와 지식을 통합적으로 제공하는 정보·자원 관리시스템을 개발 중에 있다.

(5) 뉴질랜드: 모성보호서비스 표준 제시

뉴질랜드의 모성보호서비스 표준은 안전한 임신출산 보장권에 대한 철학적 관심이 드러나 있다. 이는 각 서비스표준 영역에서 뉴질랜드의 모성보호 서비스는 '모든 여성들'에게 양질의 안전한 서비스를 제공해야 하며, 모성보호서비스는 사용자인 여성의 관점에서 기획되고 '모든 여성들'에게 문화적으로 안전하고 적절한 형태로 제공되어야 하며, 관련당국인 지역보건위원회는 각 지역의 인구구성학적 특성에 부합하는 전략적 모성보호정책을 강구하고 실시함으로써'모든 여성들'이 접근 가능한 서비스를 제공하도록 하고 규정하고 있다.

(6) 일본: 주택개호(홈헬퍼), 중도방문개호의 업무를 포함하는 육아지원

「장애인지원법」 상의 서비스로는 크게 개호, 훈련, 지역생활지원이라는 세 가지의 영역이 있으며 장애인부모의 양육에 과한 서비스로는 개호 영역 중에서 주택개호(홈헬퍼)와 중도방문개호 항목이 관련이 있다. 주택개호(홈헬퍼) 서비스는 자택에서 입욕, 배설, 식사의 개호 등을 담당하는 업무이며, 중도방문개호 업무는 중증의 지체장애인이며 항시 개호를 필요로 하는 사람을 대상으로 자택에서 입욕, 배설, 식사의 개호, 외출 시의 이동지원 등을 종합적으로 지원하는 서비스를 일컫는다.

그러나 대상이 되는 장애인이 아이가 있으며, 아이의 육아를 충분히 전담하지 못하는 경우에 한해서 장애인부모에게 육아지원을 하고 있다. 후생노동청에서 업무를 관리하고 있지만 실질적으로는 '중증장애인의 지자체 특별지원 사업'이나 '중도방문개호 등의 이용 촉진에 관한 지자체 지원 사업'을 통하여 지자체에서 재정을 받아 지원하고 있다.

서비스의 구체적인 예로는 아이의 '입욕이나 수유 등'에 관한 항목에서 입욕이나 수유 외에 해당하는 구체적인 업무의 예를 다음과 같이 세 가지로 정리하고 있다.

첫째, 영아의 건강파악의 보조

둘째, 아동의 건강한 발달, 특히 언어발달을 촉진하는 시점에서의 지원

셋째, 보육원이나 학교 등에서의 알림장의 수어대독, 조언, 보육원이나 학교 등의 연락지원

또한 그 외의 대상범위에 포함되는 업무는 다음과 같이 정리하고 있다.

- 이용자(장애인 부모)에게 제공되는 서비스와 일괄적으로 아이의 몫에 해당하는 청소, 세탁, 조리
- 이용자(장애인 부모)의 아이가 통원하는 경우의 동행
- 이용자(장애인 부모)의 아이가 보육원이나 유치원에 통학하는 경우의 송영

마지막으로 이용자(장애인 부모)가 본래 가정 내에서 양육해야 하는 부분을 대체하는 경우 아래의 ①~③에 모두 해당하는 경우에 개개인의 이용자(장애인 부모), 아이, 가족 등의 상황을 감안하여 필요에 따라서 주택개호와 중도방문개호의 대상범위에 포함하도록 한다.

① 이용자(장애인 부모)가 장애로 인해서 가사나 동행이 어려운 경우

② 이용자(장애인 부모)의 아이가 혼자서 대응하지 못 할 경우

③ 다른 가족 등에 의한 지원을 받기 어려운 경우

4. 국외 관련 제도 및 프로그램이 주는 시사점

국외 프로그램과 정책 분석을 통하여 국내 여성장애인 정책에 관한 시사점을 정리하면 다음과 같다.

첫째, 외국의 사례들이 주는 가장 큰 시사점은 서비스의 제공이 서비스가 정형화되어있는 것이 아니라 요구자의 필요에 의해 맞춤형으로 제공되고 있다는 점이다. 즉 서비스의 한계나 금액이나 시간 등 양적으로 정해진 것이 아니라 서비스대상자의 필요에 따라 서비스를 받을 수 있는 맞춤형이라는 것이다. 우리나라도 장애인 등급제 폐지로 맞춤형 서비스의 시대가 올 것으로 기대하는 시점이다. 상황에 맞게 필요한 만큼 서비스가 충분히 이루어진다면 다양성과 효과성은 비교적 손쉽게 높일 수 있다. 현재 우리나라는 비장애인 여성들도 육아로 인한 경력 단절을 하나의 문제가 저출산의 원인이라고 할 정도로 육아가 쉽지 않는 상황이며, 육아가 큰 장벽이 되는 중증장애여성에게 제공되는 지금의 서비스로는 역부족인 실정이다. 따라서 우리나라 역시 지금 시행되고 있는 서비스 중 선호도가 높은 서비스인 서울시 홈헬퍼 서비스와 같은 지원을 장애여성들이 필요한 만큼 충분히 제공하는 것이 무엇보다 중요하다 할 수 있다.

둘째, 우리나라 장애여성 관련 서비스 중 매우 필요하지만 그 제공의 정도는 미흡하다. 따라서 선진 외국의 임신 및 출산 관련 서비스가 좋은 모델이 될 수 있을 것이다. 그중 장애여성이 임신기간 동안 장애를 최소한으로 느끼며 다른 비장애여성처럼 출산을 계획하여 필요한 서비스를 받을 수 있도록 하는 '장애친화적 서비스'가 가장 중요한 부분이라 할 것이다. 많은 예들 중 특히 케나다 브리티쉬콜롬비아주의 서비스와 영국 리버풀의 프로그램은 한국사회의 장애여성들이 필요로 하는 서비스들의 좋은 예가 될 수 있다.

셋째, 외국의 사례에서 찾을 수 있는 또 다른 시사점은 장애여성 정책이 장애여성개인을 주 대상으로 하는 사업에서 장애여성이 속해 있는 가족 전체를 지원하는 사업으로 바뀌어 가고 있다는 점이다. 즉 육아의 개념을 여성의 시각이 아니라 젠더 통합의 입장에서는 보는 시각, 그리고 개인중심접근에 가족을 포함시키는 개념이다. 한 가족의 일원 특히 '모'가 장애를 가지는 경우에는 가족구성원이 장애여성을 돌봐야 하는 역할을 하고 있다는 점을 감안하여 이를 수행하고 있는 가족을 지원함으로써 장애인에 대한 가족지원이 지속적으로 유지될 수 있도록 하여 장애인의 안정적인 사회통합에 보다 긍정적인 효과를 가져올 수 있다는 점에서 매우 고무적이다. 대표적인 서비스로서 '장애인 가족을 위한 휴식지원서비스'를 들 수 있는데, 각 국의 이러한 서비스는 가정뿐 아니라 다양한 환경이나 상황에서 제공되고 있으며 그 방식 또한 다양하게 시행되고 있다. 장애인을 주로 돌보는 가족구성원을 위해 일정한 장애인 돌봄 노동을 대신해 주어 그 가족성원이 쉴 수 있도록 하거나, 주돌봄제공자에게 휴식을 즐길 수 있도록 하는 직접적인 기회를 제공해 주기도 한다. 이는 매우 소진도가 높은 장애인 돌봄 노동을 사회가 분담하여 장애인 당사자에게는 가족과 함께 지낼 수 있는 기회와 가능성을 높여 주고, 그 가족들에게는 돌봄 스트레스에서 어느 정도 벗어날 수 있도록 하여 장애인의 사회통합에 결정적인 기여를 할 수 있는 정책이라 평가할 수 있다.

현재 우리나라의 경우에는 장애자녀를 둔 부모를 위한 휴식지원 프로그램은 있지만 여성장애인을 위한 휴식지원 더 나아가 그 가정의 가족 구성을 위한 가족휴식 프로그램은 하루빨리 시행해야 할 중요한 사업이라 할 수 있을 것이다.

넷째, 미국이나 일본의 사례에서 볼 수 있듯이 서비스에 대한 구체적인 명시로 인하여 서비스 제공자는 장애인의 요구에 대해 미리 준비하고 교육한 상태에서 장애인을 대할 수 있고, 장애인은 어떠한 서비스를 제공받을 수 있는지를 알고 당당히 지원을 요청할 수 있다. 그렇기에 서비스에 대한 분명한 명시는 무엇보다도 중요하다고 할 것이다. 특히 명시할 때에는 쉬운 언어로 제공하는 것은 물론 그림이나 사진 등의 예를 제시함으로써 직관적인 이해를 높일 수 있도록 홍보할 필요가 있음을 알 수 있다.

5. 소결

본 장에서는 우리나라의 장애인 모·부성권 관련된 현행 장애인 모·부성권 지원 제도를 살펴보았다.

2017년에 수립된 「제5차 장애인정책종합계획」에서는 다중적 차별을 겪고 있는 장애인의 권리강화의 일환으로 장애여성의 권리강화에 대한 세부사항이 제시되었다. 가사도우미 지원 사업은 저소득가정의 장애여성, 가족 등 지원체계가 없는 중증 장애여성, 임신·출산 예정 또는 영유아 자녀를 둔 장애여성을 대상으로 임신·출산 및 산후 조리를 지원하는 제도이다. 여성장애인 출산비용 지원 제도는 비장애여성에 비해 임신과 출산 시 추가 비용이 소요되는 여성장애인에게 출산비용을 지원함으로써, 경제적 부담을 경감하고 출산 친화적인 문화 조성을 통한 삶의 질 개선을 목적으로 하고 있으나 출산비용 지원은 지역에 따라서 다르게 제공되고 있는 실정이다. 서울시의 경우에는 여성장애인 홈헬퍼 지원 사업을 실시하고 있으나 장애남성의 경우에는 지원 대상이 될 수 없다. 이런 점에서 남성이 집안에서 아이를 돌봐야 하는 장애부모 가정에서는 실질적으로 지원받을 수 없는 한계가 있다.

장애인 모·부성권에 관련된 광역자치단체의 조례를 살펴보면, 2018년 7월 기준, 8개의 시도에서 10개의 조례가 제정되어 있다. 비교적 최근에 제정되거나 개정된 조례에서는 지원 대상을 여성장애인에서 장애인가정으로 하여 지원 범위를 확대하고 있다. 앞으로 광역자치단체의 본청조례로 아직 조례를 제정하지 않은 지역에서 임신·출산·육아에 관한 조례 제정을 하여 지역에 따른 편차를 줄이도록 노력해야 할 필요가 있을 것이다.

국내 모·부성권 증진 지원 프로그램을 살펴본 결과, 가정 파견형 장애부모 자녀의 교육 지원 프로그램, 장애부모의 주도적 자녀 양육 권리 찾기 활동, 발달장애 부모를 위한 양육 코칭 프로그램, 장애여성의 모성권 강화 캠페인 등을 확인할 수 있었다. 국외의 경우에는 장애인 당사자 및 가족을 중심으로 하는 부모 등의 자조단체 및 민간비영리단체 활동들이 활성화되어 있으며, 여기에 다양한 영역의 기관 및 단체, 전문가 및 시민자원 인력이 다차원적으로 연계, 협력하고 있다. 또한 단순히 장애를 가진 사람들의 임신, 출산, 육아 등 특정 생애단계나 영역에 국한하지 않고 전생애주기적 관점에서 다양하고 적극적인 지지를 하는 사례들을 확인할 수 있었다.

국외의 프로그램과 정책 분석을 통하여 외국의 사례들이 주는 가장 큰 시사점은 서비스가 정형화되어있는 것이 아니라 요구자의 필요에 의해 맞춤형으로 제공되고 있다는 것을 알 수

있다. 또한 장애여성정책이 장애여성 개인보다는 가족전체를 지원하는 사업으로 바뀌어가고 있는 점을 알 수 있다. 국내의 정책이나 조례도 장애여성에서 장애인가정으로 확대하고 있기는 하나 아직 미흡한 점이 많은 실정이므로 국외의 사례를 참고하여 지원 대상 범위 확대를 고려해 볼 필요가 있을 것이다.

국가인권위원회
humanrights.go.kr

Ⅴ. 장애인 모·부성권 실태조사 결과

1. 양적연구: 설문 조사 결과
2. 질적연구: 초점집단 인터뷰 결과
3. 소결

장애인 모·부성권 관련하여 장애인 당사자의 인식과 실태 그리고 개선 요구 사항을 알아보고자 양적연구 및 질적연구를 실시하였다. 양적연구의 경우에는 장애를 가지고 있으면서 현재 아이를 키우고 있는 성인(전체 응답자 중 90% 정도에 해당됨)과 향후 3년 이내 결혼 계획이 있는 20대 후반 이상의 성인 10%을 대상으로 설문 조사가 실시되었고, 질적연구의 경우에는 현재 영유아기부터 학령기의 자녀를 둔 부모를 대상으로 초점집단면접(FGI)이 실시되었다.

1. 양적연구 : 설문 조사 결과

본 연구는 우리나라 장애 성인의 모·부성권 실태 현황을 알아보기 위하여 장애 성인을 대상으로 설문 조사를 실시하였다. 설문 조사의 회수율을 높이기 위해 이 연구의 연구자들이 장애유형별 부모회, 장애인복지관, 장애인주간보호시설, 장애인 자조모임 등에 직접 방문하여 설문 조사 참여를 독려하여 최대한 다수의 의견을 반영하기 위한 노력을 하였다.

1) 연구절차

이 연구는 우리나라 장애 성인의 모·부성권 실태 현황을 알아보고 이를 토대로 장애인 모·부성권 지원 방안을 모색하기 위하여 다음과 같은 절차에 따라 설문 조사를 수행하였다.

첫째, 연구자 간 협의를 통해 장애 성인의 모·부성권 실태 현황을 조사하기 위하여 장애인복지관, 장애인주간보호시설, 장애인 자조모임 등 장애인 관련 기관과 모임 이용자들을 설문조사 대상으로 선정하였다.

둘째, 문헌분석을 통해 도출된 결과를 바탕으로 연구자 간 협의를 실시하여, 연구내용에 따른 설문영역과 설문문항을 도출하였다. 이 연구에서의 설문 조사 문항은 장애인의 모·부성권에 대한 전반적인 인식과 임신, 출산, 양육, 교육, 직장생활 등에 대한 전반적 실태, 그리고 장애인 모·부성권 관련 증진 방안 등으로 구성하였다.

셋째, 장애인복지 및 모·부성권 관련 전문가 2인과 장애인 당사자 2인을 통하여 설문 문항에 대한 내용타당도를 확보하여 문항의 내용을 수정 및 보완하였다.

넷째, 1차 완성한 설문지를 가지고 각 장애유형별 5~6명 정도의 장애 당사자들이 설문에 응답하도록 하여 내용 중 어려움이 있는 어휘나 시간 정도를 파악하여 최종 설문지를 완성하였다. 이 과정에서 청각장애인의 경우에는 어휘에 대한 파악에 어려움이 있는 부분이 많다는 의견이 있었으나 수어로 해석하는 과정에서 일정 부분 해결이 가능하다는 판단하여 최종 설문지를 완성하게 되었다.

넷째, 설문 조사의 진행을 위해 다양한 기관에 공문발송 협조 의뢰, 홍보 및 설문지 배포 방법, 회수요령, 회수율을 높이기 위한 대책 마련, 설문 조사 일정 등 구체적인 설문지 실시 계획을 수립하고, 연구자들의 적극적인 설문 조사 배포 및 회수를 통해 원활한 설문 조사를 실시하였다. 특히 장애인의 설문 응답 방법의 요구에 따라 대면 설문, 전화 설문 또는

메일 등을 이용한 온라인 설문을 진행하여 응답율을 높였다.

다섯째, 설문지의 내용 타당도를 확보하였으며, 이를 통해 도출된 설문지를 최종 설문 조사 설문지로 확정하고 설문 조사를 실시하였다.

여섯째, 위 단계를 통해 설문 조사를 실시하였으며, 이를 통해 총 289명의 장애 성인의 설문 조사 응답을 수렴하였다.

2) 연구방법

(1) 연구대상

본 조사에는 전체 303명이 참여하였으나 응답자 중 무응답 비율이 높은 14명의 설문 결과는 제외하고 총 289명의 설문을 분석 대상에 포함시켰다. 그중 응답자의 성별은 '여성'196명(59.2%)으로 '남성' 93명(28.1%)보다 많았다. 또한 연령대별 비율은 '40대'115명(34.7%)로 가장 많았으며, '20대'13명(3.9%)으로 가장 적었다. 이는 연령이 높을수록 이 연구의 주 연구 내용인 장애인 모·부성권에 대한 관심도가 더 높을 것이라는 추측에 기인한 것으로 판단된다.

다음으로 응답자의 장애유형을 살펴보면 '지체·뇌병변장애인'104명(31.4%)으로 가장 많았고, 다음은 '청각장애인' 91명(27.5%), '시각장애인' 90명(27.2%) 순으로 나타났다. 다음 응답자의 결혼 여부를 살펴보면, '기혼' 220명(66.5%)으로 가장 많았고, '미혼' 35명(10.6%), '이혼' 28명(9.8%), '사별' 4명(1.4%)인 것으로 나타났다.

이 이외의 설문 조사 응답자의 인구학적 정보는 <표 Ⅴ-1>에 구체적으로 제시하였다.

<표 Ⅴ-1> 설문 조사 참여대상의 인구학적 정보

문항	구 분	빈 도	%
성별	남	93	32.2
	여	196	67.8
연령별	20대	13	4.5
	30대	101	34.9
	40대	115	39.8
	50세 이상	60	20.8
장애시기	선천성	136	47.1
	후천성	153	52.9
장애유형	지체·뇌병변	104	36.0
	시각장애	90	31.1
	청각장애	91	31.5
	기타	4	1.4
장애등급	1급	120	41.8

문항	구 분	빈 도	%
	2급	86	30.0
	3급	48	16.7
	4급	8	2.8
	5급	10	3.5
	6급	15	5.2
거주지	대도시	182	63.6
	중소도시	84	29.4
	농·산·어촌	20	7.0
직장유무	있음	201	69.8
	없음	87	30.2
학력	고졸이하	107	37.3
	대졸이상	180	62.7
세대수입	150만 원미만	89	32.1
	150만~300만	104	37.5
	300만~500만	67	24.2
	500만 원미만	17	6.1
기초생활수급여부	수급	40	14.2
	비수급	242	85.8
혼인상태	미혼	35	12.2
	기혼	220	76.7
	이혼	28	9.8
	사별	4	1.4
배우자 장애유무	배우자 없음	61	21.5
	있음	116	40.9
	없음	108	37.4
자녀유무	있음	240	83.9
	없음	46	16.1

(2) 조사 도구

이 연구는 우리나라 장애 성인의 모·부성권 실태 현황을 알아보기 위하여 연구자 간 협의를 실시하고 구체적인 설문 영역과 문항을 구성하였다. 이후 전문가 심의 과정 및 정·비

정기적 연구자 간 협의를 통해 최종 설문 조사 도구를 개발하였다. 구체적인 설문 영역과 내용은 <표 Ⅴ-2>에 구체적으로 제시하였다.

<표 Ⅴ-2> 설문 조사 도구 구성

설문영역	설문문항	문항 수
일반적 특성	성별, 나이, 장애시기, 장애유형, 장애등급, 거주지, 직장유무, 학력 등	14
장애인 모·부성권에 대한 인식 및 태도	장애인 모·부성권 범주별 중요도, 장애인 모·부성권 범주별 보장정도, 장애인 모·부성권에 대한 인식	3
장애인 모·부성권 현황 <임신·출산 영역>	임신 이유, 임신·출산을 하지 않는 이유, 임신·출산 시 차별 경험, 임신·출산 시 경험한 차별의 정도 등	7
장애인 모·부성권 현황 <양육·교육 영역>	현재 주 양육자, 자녀 양육·교육 시 차별 경험, 자녀 양육·교육 시 경험한 차별 정도 등	8
장애인 모·부성권 현황 <직장 영역>	직장생활을 하지 않는 이유, 직장생활 중 경험한 모·부성권 침해 유형, 직장생활 중 이용가능한 모·부성권 보호 제도의 인지 여부 등	4
장애인 모·부성권 증진을 위한 요구	장애인 모·부성권 관련 정보의 필요 정도, 모·부성권 관련 지원 제도의 개선 정도	4
계		40

(3) 자료 분석

이 연구의 설문 조사를 통해 수집된 자료는 다음과 같은 방법으로 분석하였다.

첫째, 응답 비율이 낮거나 불성실한 응답이 많은 설문지는 자료처리 과정을 통해 분석 대상에서 제외하였다.

둘째, 설문응답은 SPSS version 22.0 프로그램을 활용하여 문항에 따라 설문응답에 대한 빈도분석, 교차분석, 기술통계 등의 분석을 실시하였다.

셋째, 연구자 간 협의를 실시하여, 설문응답 분석결과에 대한 제시방법 및 서술 내용을 결정하고 이를 바탕으로 설문 조사의 최종결과의 구체적인 내용을 제시하였다.

3) 설문 조사 결과

(1) 장애인 모·부성권에 대한 인식

장애인들이 생각하는 인식하는 모·부성권의 범주별 중요도에 대한 인식 결과는 <표Ⅴ-3>과

같다.

<표 Ⅴ-3> 모·부성권 범주별 중요도에 대한 인식

모·부성권 범주	전혀 중요하지 않음	중요하지 않음	보통	중요함	매우 중요함	M	SD
임신·피임을 결정할 수 있는 권리	9(3.2)	6(2.1)	41(14.4)	109(38.2)	120(42.1)	4.14	0.958
출산을 통제하거나 결정할 수 있는 권리	13(4.6)	10(3.5)	37(13.0)	118(41.4)	107(37.5)	4.04	1.029
안전한 환경에서 임신·출산을 할 수 있는 권리	4(1.4)	6(2.1)	16(5.6)	94(33.1)	164(57.7)	4.44	0.810
자녀에 대한 친권 수행을 보장받을 권리	4(1.4)	8(2.8)	15(5.3)	92(32.4)	165(58.1)	4.43	0.831
자녀 양육·교육의 내용과 방법을 결정할 수 있는 권리	4(1.4)	8(2.8)	26(9.2)	89(31.3)	157(55.3)	4.36	0.869
자녀 양육과 직장생활을 양립할 수 있는 권리	4(1.4)	9(3.2)	19(6.7)	103(36.1)	150(52.6)	4.35	0.850

모·부성권의 6가지의 범주의 내용에서 장애인의 모·부성권의 가장 중요도가 높다고 인식하는 범주는 '안전한 환경에서 임신·출산을 할 수 있는 권리'(M=4.44)로 나타났다. 5점 중 4.44로서 장애인들이 가장 중요하게 인식하는 것으로 나타났고 그 다음으로는 '자녀에 대한 친권 수행을 보장받을 권리'(M=4.43)에 대한 범주가 높게 인식되는 것으로 나타났다. 또한 '양육과 교육에서의 방법의 결정', '직장생활과의 양립 부분에 대한 인식'도 매우 높은 것으로 나타났다.

반면에 장애인들이 인식하는 중요도에 비해 보장에 대한 체감은 다소 낮은 것으로 나타났는데 그 결과는 <표 Ⅴ-4>와 같다.

<표 Ⅴ-4> 모·부성권 범주별 보장에 대한 인식

모·부성권 범주	전혀 보장되지 않음	보장되지 않음	보통	보장됨	매우 잘 보장됨	M	SD
임신·피임을 결정할 수 있는 권리	24(8.4)	49(17.2)	116(40.7)	69(24.2)	27(9.5)	3.09	1.061
출산을 통제하거나 결정할 수 있는 권리	24(8.5)	61(21.6)	110(39.0)	64(22.7)	23(8.2)	3.00	1.055
안전한 환경에서 임신·출산을 할 수 있는 권리	26(9.3)	52(18.6)	109(38.9)	68(24.3)	25(8.9)	3.05	1.076
자녀에 대한 친권 수행을 보장받을 권리	18(6.3)	48(16.9)	105(37.0)	79(27.8)	34(12.0)	3.22	1.065
자녀 양육·교육 내용과 방법을	23(8.2)	51(18.1)	103(36.5)	80(28.4)	25(8.9)	3.12	1.066

모·부성권 범주	전혀 보장 되지 않음	보장 되지 않음	보통	보장됨	매우 잘 보장됨	M	SD
결정할 수 있는 권리							
자녀 양육과 직장생활을 양립할 수 있는 권리	42(14.8)	69(24.4)	94(33.2)	53(18.7)	25(8.8)	2.82	1.163

모·부성권 범주별 보장에 대한 인식에 대한 문항에서는‘ 자녀 양육과 직장생활을 양립할 수 있는 권리’가 가장 보장 받지 못하는 것으로 나타났는데 평균에도 미치는 못하는 정도(M=2.82)로 조사되어 장애를 가진 여성들의 일-가정 양립은 아직 많이 미흡한 것이라는 것을 알 수 있다. ‘친권 수행을 보장받을 권리’는 우리나라에서 가장 높게 보장받는 것으로 인식하는 경향이 나타났다. 외국에서는 아동의 입장에서 친권을 박탈당하는 문제가 큰 이슈가 되는데 우리나라는 이 부분에 대한 구체적인 논의가 부족하다는 것을 보여 주는 결과라고 사료된다.

4) 장애인 모·부성권 현황: 임신·출산 영역

임신 출산 부분에 모·부성권의 현황을 알아보기 위해 임신 선택권에 관한 문항을 제시하고 알아본 결과 다음과 같다.

<표 Ⅴ-5> 자녀 임신의 사유

내 용	N	%
나의 요구에 의한 임신	52	20.9
배우자의 요구에 의한 임신	23	9.2
배우자 이외 가족의 요구에 의한 임신	2	.8
배우자간의 상호 협의에 의한 임신	148	59.4
배우자 또는 타인의 강제에 의한 임신	2	.8
피임 실패에 의한 임신	22	8.8
합계	249	100.0

‘배우자간의 상호 협의에 의한 임신’의 경우가 가장 높은 것으로 나타났으며, ‘둘 중 한명의 요구’가 임신으로 연결되는 경우도 30% 정도가 되어 장애를 가진 부모가 있는 가정에서는 아이를 낳고 키우는 문제도 갈등 관계가 발생할 여지가 있다는 해석도 해 볼 수 있다.

다음으로 자녀를 더 이상 임신 출산 하지 않았던 이유는 <표 Ⅴ-6>에 제시된 바와 같다.

<표 Ⅴ-6> 자녀를 더 이상 임신·출산하지 않는 이유

내 용	N	%
현재 자녀수에 대한 만족	83	25.1
경제적 어려움	88	26.6
배우자의 반대	75	22.7
가족의 반대	7	2.1
장애가 있는 자녀 출산에 대한 염려	6	1.8
장애부모에 대한 사회적 편견·차별	12	3.6
임신·출산·양육상의 어려움	7	2.1
산모의 건강악화 또는 건강악화 염려	36	10.9
나의 장애로 인한 자녀의 성장·발달지장 염려	16	4.8
기타	1	0.3
합계	249	100.0

‘현재 자녀 수에 대한 만족’에 의해서 더 자녀를 낳지 않는 경우(25.1%)보다 ‘경제적 어려움’으로 자녀를 더 낳지 않는 경우가 더 높다(26.6%)는 점은 눈여겨보아야 할 일이다. 즉 장애를 가지고 있는 부모의 경우에는 경제적으로 어려움에 처한 가정이 많다는 점에서 장애부모의 가정의 경제적 문제에 주목해야 할 것이다.

장애를 이유로 임신 출산 시 차별을 경험한 경우는 전체 30% 정도로 나타났으며 변인별로 차이를 알아본 결과 <표 Ⅴ-7>과 같다.

<표 Ⅴ-7> 장애 이유로 임신·출산 시 차별 경험의 유무

내 용	N	%
예	78	30.6
아니오	177	69.4

<표 Ⅴ-8> 임신·출산 과정에서의 차별 경험 유무에 대한 변인별 차이

변인	구분	있음	없음	전체	x^2	p
연령대별	20대	2(28.6%)	5(71.4%)	7	4.36	0.225
	30대	29(32.2%)	61(67.8%)	90		
	40대	25(24.3%)	78(75.7%)	103		
	50대이상	22(40.0%)	33(60.0%)	55		

국가인권위원회 humanrights.go.kr

변인	구분	있음	없음	전체	x^2	p
장애 유형별	지체뇌병변	43(46.2%)	50(58.8%)	93	17.56	0.001*
	시각장애	16(22.2%)	56(77.8%)	72		
	청각장애	19(21.8%)	68(78.2%)	87		
	기타	0(0.0%)	3(100.0%)	3		
장애 등급별	중증	69(30.5%)	157(69.5%)	226	0.09	0.766
	경증	9(33.3%)	18(66.7%)	27		
전체		78(30.6%)	177(69.4%)	225(100%)		

p<.05* p<.01** p<.001***

임신 출산 과정에서의 차별 경험을 변인별로 살펴본 결과 전체적으로는 30.6%가 차별을 경험한 것으로 보이지만 특정 집단에서 차별 경험이 더 높은 것으로 나타났다.

연령별로 알아본 결과 20대 즉 비교적 최근에 임신 출산을 경험한 집단에서도 차별 경험이 28.6%나 되어 최근까지도 사회 주변에 장애인 모·부성권과 관련된 차별이 있는 것으로 보이며, 50대의 경우에는 40% 이상이 차별을 경험한 것으로 나타나 과거에 그 차별의 정도가 더 심했다는 것을 알 수 있다. 다만 통계적으로 유의한 차이인지를 카이검증하여 알아보았으나 연령대별 집단과 장애 정도로 나눈 집단 간에는 퍼센트에서는 다소 차이가 있지만 통계적으로는 유의미한 차이가 없는 것으로 나타났다. 그러나 장애유형별로 알아본 결과 장애유형별로 집단 간 유의미한 차이가 있는 것으로 나타났다. 그중 '지체장애'의 경우에 차별 경험 사례가 가장 높은 것으로 나타났는데, 전체 응답자 중 46.2%가 차별을 경험한 것으로 나타나 지체장애인을 위한 차별 시정 조치가 더욱 더 적극적으로 이루어져야 함을 알 수 있다. 장애의 정도를 나누어 본 결과는 두 집단 간 차이는 없는 것으로 나타났다.

<표 Ⅴ-9> 의료기관에서의 자녀 임신·출산 관련 차별 경험

내 용	전혀 없다	별로 없다	보통	조금 있다	많이 있다	M	SD
의료기관의 임신·출산 정보 제공 거부	103(42.9)	65(27.1)	35(14.6)	27(11.3)	10(4.2)	2.07	1.184
의료기관의 장애인 이용 거부	99(41.6)	69(29.0)	34(14.3)	25(10.5)	11(4.6)	2.08	1.181
의료기관의 과잉진료	85(36.0)	53(22.5)	46(19.5)	39(16.5)	13(5.5)	2.33	1.269
의료기관 종사자의 장애인 차별	83(34.6)	65(27.1)	40(16.7)	39(16.3)	13(5.4)	2.31	1.250

의료기관에서 '임신·출산 정보 제공 거부', '장애인 이용 거부' 경험도 각각 15% 정도가 되고, '과잉진료'와 같은 차별의 경험을 가진 경우도 22%가 되어 다소 높으며, '의료기관 종사자의 장애인 차별' 21.7%로 나타나 장애인에게 직접적인 의료서비스를 제공하는 전문기관에서조차 차별을 경험하는 문제의 심각성이 드러났다.

<표 Ⅴ-10> 직장 및 사회에서 자녀 임신·출산 관련 차별 경험

내 용	전혀 없다	별로 없다	보통	조금 있다	많이 있다	M	SD
공공기관의 임신·출산 관련 지원 거부	94 (39.2)	67 (27.9)	48 (20.0)	24 (10.0)	7 (2.9)	2.10	1.118
임신·출산으로 인한 직장의 퇴직 강요	106 (45.5)	55 (23.6)	41 (17.6)	20 (8.6)	11 (4.7)	2.03	1.185
직장의 임신·출산관련 지원 거부	102 (43.2)	55 (23.3)	47 (19.9)	22 (9.3)	10 (4.2)	2.08	1.177
임신·출산 관련 교육기관의 이용 어려움	69 (29.2)	47 (19.9)	44 (18.6)	43 (18.2)	33 (14.0)	2.68	1.420
지역사회의 임신·출산 관련 모임 참가 어려움	63 (26.6)	51 (21.5)	43 (18.1)	39 (16.5)	41 (17.3)	2.76	1.445

직장 및 사회에서 임신·출산과 관련된 차별경험을 조사해본 결과, '지역사회의 임신·출산 관련 모임 참가의 어려움'33.8%,'임신·출산 관련 교육기관의 이용 어려움'32.3%로 높았고, '공공기관의 임신·출산 관련 지원 거부', '임신·출산으로 인한 직장의 퇴직 강요', '직장의 임신·출산 관련 지원 거부'도 각각 13%정도로 나타나 직장 및 사회에서 자녀 임신·출산 관련 차별을 경험하는 어려움을 알 수 있다.

<표 Ⅴ-11> 자녀 임신·출산 지원 제도 활용 여부

내 용	이용함	이용안함
임산부 건강검진 지원 제도	101(40.7)	147(59.3)
산모·신생아 도우미 제도	104(42.4)	141(57.6)
아이돌봄 서비스 제도	93(37.8)	153(62.2)
임산부 임신·출산·진료비 지원 제도	110(45.3)	133(54.7)
인공임신 중절 예방 및 상담 강화 제도	30(12.1)	218(87.9)
신생아 집중 치료실 지원 제도	46(18.7)	200(81.3)
미숙아 및 선천성이상아 의료비 지원 제도	36(14.5)	212(85.5)
체외수정·인공수정 시술비 지원 제도	27(10.9)	221(89.1)
임산부·영유아 영양 지원 제도	68(27.8)	177(72.2)
신생아 장애 조기 발견 및 재활 치료 지원 제도	41(16.6)	206(83.4)
장애아가족 양육 지원 제도	60(24.4)	186(75.6)
여성장애인 출산비용 지원 제도	95(38.6)	151(61.4)

국가인권위원회 humanrights.go.kr

자녀 임신·출산 지원 제도 활용 경험을 조사해본 결과, '임산부 임신·출산·진료비 지원 제도', '산모·신생아 도우미 제도', '임산부 건강검진 지원 제도'이용은 40% 이상이나, '체외수정·인공수정 시술비 지원 제도', '인공임신 중절 예방 및 상담 강화 제도', '미숙아 및 선천성이상아 의료비 지원 제도', '신생아 장애 조기 발견 및 재활 치료 지원 제도' 활용 여부는 모두 20% 미만으로 나타나 비용의 부담과 조기발견에 어려움을 겪을 것으로 예상된다.

<표 Ⅴ-12> 출산비용 지원 정책의 만족도

내 용	예	아니오
출산비용 지원 정책의 만족도	40(15.2)	223(84.8)

출산비용 지원 정책의 만족도는 15.2%로 아주 낮아 출산비용 지원 정책의 개선이 시급하다.

<표 Ⅴ-13> 출산비 지원 정책 만족 여부의 변인 간 차이

변인	구분	만족N(%)	불만족N(%)	전체(N)	x^2	p
성별	남	11(14.3%)	66(85.7%)	77	0.07	0.778
	여	29(15.6%)	157(84.4%)	186		
장애 시기별	선천성 장애	23(18.7%)	100(81.3%)	123	2.18	0.140
	후천성 장애	17(12.1%)	123(87.9%)	140		
직장 유무	있음	23(12.8%)	156(87.2%)	179	2.55	0.110
	없음	17(20.5%)	66(79.5%)	83		
연령대별	20대	1(10.0%)	9(90.0%)	10	0.60	0.897
	30대	16(17.2%)	77(82.8%)	93		
	40대	15(14.2%)	91(85.8%)	106		
	50대이상	8(14.8%)	46(85.2%)	54		
장애 유형별	지체·뇌병변	15(15.6%)	81(84.4%)	96	2.85	0.416
	시각장애	8(10.4%)	69(89.6%)	77		
	청각장애	16(18.4%)	71(81.6%)	87		
	기타	1(33.3%)	2(66.7%)	3		
장애 등급별	중증	36(15.7%)	194(84.3%)	230	0.77	0.381
	경증	3(9.7%)	28(90.3%)	31		
전체		40(15.2%)	223(84.8%)	263(100%)		

출산지원금에 대한 만족도에 대해 집단 간 차이가 있는지를 알아보았으나 집단 간 뚜렷한 차이는 없으며 모든 집단에서 지원금에 대한 만족도가 낮은 것으로 나타났다. 다만 직장이 있는 경우의 만족도가 없는 경우보다 더 낮은 것으로 나타났다. 이 결과를 통해 알 수 있는 것처럼 1회성 지원금의 성격은 비장애인들과 마찬가지로 장애인들이 필요로 하는 서비스가 아니라는 것을 알 수 있다.

<표 Ⅴ-14> 자녀 임신·출산 지원 제도 인지 여부

내 용	알고 있다	모른다
임산부 건강검진 지원 제도	155(59.2)	107(40.8)
산모·신생아 도우미 제도	183(69.8)	79(30.2)
아이돌봄 지원 제도	190(72.2)	73(27.8)
임산부 임신·출산·진료비 지원 제도	175(67)	86(33)
인공임신 중절 예방 및 상담 강화 제도	84(31.9)	179(68.1)
신생아 집중 치료실 지원 제도	111(42.2)	152(57.8)
미숙아 및 선천성이상아 의료비 지원 제도	108(41.2)	154(58.8)
체외수정·인공수정 시술비 지원 제도	141(53.6)	122(46.4)
임산부·영유아 영양 지원 제도	132(50.4)	130(49.6)
신생아 장애 조기 발견 및 재활 치료 지원 제도	115(43.9)	147(56.1)
장애아가족 양육 지원 제도	114(43.7)	147(56.3)
여성장애인 출산비용 지원 제도	152(58.0)	110(42.0)

자녀 임신·출산 지원 제도에 대한 인지여부를 조사한 결과 '자녀 임신·출산 지원 제도 중 아이돌봄 지원 제도'만 인지율이 70%를 넘고, '미숙아 및 선천성이상아 의료비 지원 제도', '신생아 집중 치료실 지원 제도', '장애아가족 양육 지원 제도', '신생아 장애 조기 발견 및 재활 치료 지원 제도'에 대한 인지율은 모두 40% 수준인 것으로 나타났다. 특히 '인공임신 중절 예방 및 상담 강화 제도'는 31.9%만이 인지하고 있다고 답하여 제도를 인지하지 못해서 활용하지 못한 것을 알 수 있어 홍보의 중요성이 요구됨을 알 수 있다.

<표 Ⅴ-15> 장애여성 출산비용 지원 정책에 대해 만족하지 못하는 이유

내 용	N	%
지원비용이 부족해서	124	49.6
출산비용 지원 시기가 부적절해서	22	8.8

내 용	N	%
임신기간 중 진료비 지원이 되지 않아서	15	6.0
정책 홍보가 부족하여 늦게 알게 되어서	74	29.6
기타	15	6.0

장애여성 출산비용 지원 정책에 대하여 만족하지 못하는 이유는 '지원비용이 부족해서' 49.6%로 매우 높게 나타났고, '정책 홍보가 부족하여 늦게 알게 되어서'29.6%로 나타났다.

1) 장애인 모·부성권 현황: 양육과 교육

장애인 모·부성권 범주 중 자녀와 양육과 교육에 대한 현황을 알아보았다.

<표 Ⅴ-16> 자녀에 대한 양육 책임

내 용	N	%
부부간의 공동양육	144	56.7
내가 일임하여 양육	64	25.2
배우자가 일임하여 양육	13	5.1
가족·친인척이 양육	21	8.3
기타	12	4.7

자녀에 대한 양육은 '부부간의 공동 양육' 56,7%로 가장 높았고, '내가 일임하여' 또는 '배우자가 일임하여 양육한다'는 답변이 30.3%로 높게 나타났다. 또한 가족·친인척의 양육 8.3%, 기타 4.7%로 조사됐다.

<표 Ⅴ-17> 주 양육자에 대한 변인 간 차이

변인	구분	부부 공동양육	자신	배우자	가족·친인척	기타	전체	x^2	p
성별	남자	49(65.3)	9(12.0)	11(14.7)	3(4.0)	3(4.0)	75	30.12	0.000***
	여자	95(53.1)	55(30.7)	2(1.1)	18(10.1)	9(5.0)	179		
장애 시기별	선천성 장애	60(52.2)	31(27.0)	7(6.1)	12(10.4)	5(4.3)	115	2.66	0.617
	후천성 장애	84(60.4)	33(23.7)	6(4.3)	9(6.5)	7(5.0)	139		

변인	구분	부부 공동양육	자신	배우자	가족·친인척	기타	전체	x^2	p
직장 유무	있음	105(61.4)	34(19.9)	9(5.3)	13(7.6)	10(5.8)	171	9.41	0.052
	없음	39(47.6)	30(36.6)	4(4.9)	7(8.5)	2(2.4)	82		
연령대별	20대	2(28.6)	3(42.9)	1(14.3)	0(0.0)	1(14.3)	7	9.35	0.673
	30대	50(58.1)	20(23.3)	4(4.7)	7(8.1)	5(5.8)	86		
	40대	60(57.1)	24(22.9)	5(4.8)	10(9.5)	6(5.7)	105		
	50대 이상	32(57.1)	17(30.4)	3(5.4)	4(7.1)	0(0.0)	56		
장애 유형별	지체 뇌병변	39(41.5)	28(29.8)	8(8.5)	13(13.8)	6(6.4)	94	22.70	0.030*
	시각장애	47(64.4)	19(26.0)	4(5.5)	1(1.4)	2(2.7)	73		
	청각장애	56(65.9)	17(20.0)	1(1.2)	7(8.2)	4(4.7)	85		
	기타	2(100.0)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	0(0.0)	2(100.0)		
장애 등급별	중증	129(57.6)	53(23.7)	9(4.0)	21(9.4)	12(5.4)	224	10.91	0.028*
	경증	14(50.0)	10(35.7)	4(14.3)	0(0.0)	0(0.0)	28		
전체		114(56.7)	64(25.2)	13(5.1)	21(8.3)	12(4.7)	254(100)		

p<.05* p<.01** p<.001***

주 양육자에 대한 설문에 대한 변인별 차이점을 알아본 결과 주목해야 할 내용이 몇 가지 있다. 첫째, 남성 응답자의 경우를 보면 '본인이 육아를 거의 전담하는 경우'도 12%나 된다. 장애의 유형이나 정도 때문에 FGI 결과에서도 제시된 바와 같이 중증 장애를 가진 엄마보다는 장애가 다소 낮은 경우에는 아버지가 육아를 전담하는 경우가 많이 있는 것이다.

둘째, 장애 유형별로 살펴보면 보통의 경우에는 공동 양육 및 응답자 본인이 차지하는 비율이 가장 높으나 '지체·뇌병변장애인의 경우' 13.8%로 다른 장애유형에 비해 친인척의 양육 비중이 높은 것으로 확인되었다. 신체 기능상의 어려움으로 인해 다른 장애에 비해 부모 이외의 양육자가 전담하여 양육을 담당하는 경우가 많이 있는 것이다.

셋째, 장애 등급별로 살펴보면 '중증장애인의 경우' 12.8%로 경증장애인보다 친인척 및 기타 양육자의 비중이 높은 것으로 확인되는데, 부모가 자녀를 양육할 수 있도록 중증장애인을 지원할 수 있는 제도적 장치를 마련해야 할 것으로 확인된다.

<표 Ⅴ-18> 공동으로 양육하지 않는 이유

내 용	N	%
나·배우자의 장애로 인해 양육이 어려워서	33	23.6
이혼·별거 등 가정 구조의 변화로 인해	35	25.0
일과 양육의 병행이 어려워서	64	45.7

내 용	N	%
자녀 양육에 대해 가족이 반대해서	2	1.4
나·배우자의 장애가 자녀 성장·발달에 지장을 줄 것 같아서	6	4.3

자녀를 공동으로 양육하지 않는 이유는 '일과 양육의 병행이 어려워서' 45.7%로 가장 높게 나타나 일과 양육의 병행을 위한 지원 정책의 개발과 홍보가 필요함을 알 수 있다. 그 다음으로 '이혼·별거 등 가정 구조의 변화'25%, '나·배우자의 장애로 인해 양육이 어려워서' 23.6%로 높게 나타났다.

<표 Ⅴ-19> 자녀 교육·양육 시 차별 경험 유무

내 용	네	아니오
자녀 교육·양육 시 차별 경험 유무	92(36.7)	159(63.3)

<표 Ⅴ-20> 자녀 교육·양육 시 차별 경험 유무에 대한 변인 간 차이

변인	구분	차별 경험 있음	차별 경험 없음	전체(N)	x^2	p
성별	남	21(29.2%)	51(70.8%)	72	2.44	0.118
	여	71(39.7%)	108(60.3%)	179		
장애 시기별	선천성장애	47(42.0%)	65(58.0%)	112	2.46	0.117
	후천성장애	45(32.4%)	94(67.6%)	139		
직장 유무	있음	54(32.1%)	114(67.9%)	168	4.78	0.029*
	없음	38(46.3%)	44(53.7%)	82		
연령대별	20대	3(37.5%)	5(62.5%)	8	2.40	0.493
	30대	29(34.5%)	55(65.5%)	84		
	40대	35(33.7%)	69(66.3%)	104		
	50대이상	25(45.5%)	30(54.5%	55		
장애 유형별	지체·뇌병변	44(46.3%)	51(53.7%)	95	7.64	0.054
	시각장애	20(27.8%)	52(72.2%)	72		
	청각장애	28(34.1%)	54(65.9%)	82		
	기타	0(0.0%)	2(100.0%)	2		
장애 등급별	중증	81(37.0%)	138(63.0%)	219	0.56	0.455
	경증	9(30.0%)	21(70.0%)	30		
전체		92(36.7%)	159(63.3%)	251(100%)		

p<.05* p<.01** p<.001***

자녀의 양육 및 교육 시 차별 경험을 묻는 질문에서 전체적으로 36.7%가 '차별 경험이 있다'고 응답하였다. 이를 변인별로 나누어 차별 경험이 더 많은 집단 간의 차이를 보기 위하여 교차 분석을 한 결과 특정 집단에서 차별 경험이 더 높은 것으로 확인됐다. 특히 직장 유무로 확인해 본 결과 '직장이 있는 경우'보다 '직장이 없는 경우'에 통계적으로 유의미하게 더 많은 차별을 경험하는 것으로 나타났다. 양육과 교육에서의 차별이 직장 생활을 하는 것과 직접적인 관련이 없을 수는 있지만 직장이 없는 응답자의 경우에는 소득 수준과의 유관성을 고려할 수 있다. 소득 격차와 상관성을 좀 더 구체적으로 알아보면 소득이 낮을수록 양육과 교육의 차별을 더 많이 경험한 것으로 해석할 수 있다. 따라서 소득 격차에 따른 양육 교육의 차별을 해소하기 위해 소득이 낮은 가정에 더 많은 지원을 확대하여야 될 것을 나타내고 있다. 직장 유무 외의 다른 변인에서는 유의미한 차이는 보이지 않았다.

<표 Ⅴ-21> 자녀 양육 관련 차별 경험

자녀 양육 관련 차별 경험	전혀 없다	별로 없다	보통	조금 있다	많이 있다	M	SD
자녀 의료기관 종사자의 장애인 차별	72(30.9)	69(29.6)	42(18.0)	34(14.6)	16(6.9)	2.37	1.25
외식·문화시설 종사자의 장애인 차별	64(27.6)	54(23.3)	47(20.3)	42(18.1)	25(10.8)	2.61	1.344
자녀 여가시설 종사자의 장애인 차별	61(26.4)	61(26.4)	45(19.5)	42(18.2)	22(9.5)	2.58	1.309

자녀 양육 관련하여 '외식·문화시설 종사자의 장애인 차별'이 28.9%로 나타나 가장 많이 경험한 것으로 나타났다. '자녀 여가시설 종사자의 장애인 차별'은 27.7%, '자녀 의료기관 종사자의 장애인 차별'은 21.5%로 장애인 자녀를 양육하는 것에 있어 대부분의 기관에서 차별을 경험하고 있음을 알 수 있다.

<표 Ⅴ-22> 자녀 교육 관련 차별 경험

자녀 교육 관련 차별 경험	전혀 없다	별로 없다	보통	조금 있다	많이 있다	M	SD
자녀 보육·교육기관 교사의 차별	61(27.0)	62(27.4)	52(23.0)	31(13.7)	20(8.8)	2.5	1.266
자녀 보육·교육기관의 행사 참여 준비 부족	52(22.8)	58(25.4)	48(21.1)	39(17.1)	31(13.6)	2.73	1.348
자녀 보육·교육기관의 정보 제공 준비 부족	54(23.7)	49(21.5)	50(21.9)	43(18.9)	32(14.0)	2.78	1.368
자녀 보육·교육기관 학부모 행사 참여 어려움	40(17.5)	55(24.1)	39(17.1)	49(21.5)	45(19.7)	3.02	1.398

자녀 교육 관련 차별 경험은 '자녀 보육·교육기관 학부모 행사 참여 어려움'이 41.2%로 매우 높았고, '자녀 보육·교육기관의 정보 제공 준비 부족' 33.9%,'행사 참여 준비 부족'30,7%로 그 다음이었으며, '교사의 차별'도 22.5%나 되는 것으로 나타났다. 보육·교육기관에서의 차별은 자녀의 교육 경험 및 교육 성취, 또래 관계 등에도 부정적인 영향을 줄 수 있으므로 이러한 차별을 근본적으로 예방할 수 있는 적극적 조치가 요구된다.

국가인권위원회 humanrights.go.kr

<표 Ⅴ-23> 양육·교육 시 경험한 어려움

양육·교육 시 경험한 어려움	전혀 없다	별로 없다	보통	조금 있다	많이 있다	M	SD
양육·교육에 대한 정보 부족	15(6.1)	34(13.9)	93(38.0)	70(28.6)	33(13.5)	3.29	1.061
양육·교육에 대한 경제적 어려움	21(8.6)	26(10.7)	61(25.1)	81(33.3)	54(22.2)	3.5	1.197
양육·교육에 대한 시간 및 시설 부족	16(6.6)	30(12.4)	72(29.8)	81(33.5)	43(17.8)	3.43	1.118
양육·교육 시 자녀와의 의사소통 상 어려움	34(14.0)	38(15.6)	74(30.5)	65(26.7)	32(13.2)	3.09	1.228
양육·교육 시 학습지도상의 어려움	17(7.0)	30(12.4)	73(30.2)	67(27.7)	55(22.7)	3.47	1.174
양육·교육에 대한 사회적 편견	23(9.5)	35(14.4)	76(31.3)	67(27.6)	42(17.3)	3.29	1.189
양육·교육에 대한 사회적 지원 부족	17(7.0)	27(11.2)	63(26.0)	67(27.7)	68(28.1)	3.59	1.206

양육·교육에 대한 어려움 중에는'사회적 지원의 부족'55.8%, '경제적 어려움'55.5%로 가장 컸으며, '자녀의 학습 지도상의 어려움'도 전체 50% 정도가 응답하고 있어 그 어려움이 상당히 높은 것으로 분석되었으며, 이에 대한 적극적 지원이 필요한 상황이다.

<표 Ⅴ-24> 자녀 양육·교육 지원 제도 인지여부

자녀 양육·교육 지원 제도 인지여부	알고 있다	모른다
영유아 보육비 지원 제도	172(67.2)	84(32.8)
장애자녀 교육비 지원 제도	133(52.6)	120(47.4)
가정 양육수당 지원 제도	150(58.8)	105(41.2)
공동육아방 나눔터 운영지원 제도	62(24.5)	191(75.5)
영유아 현장 학습비 지원 제도	68(26.7)	187(73.3)
자녀의 기초학력 향상 프로그램 지원 제도	63(24.7)	192(75.3)
육아종합지원센터 이용 지원 제도	84(33.2)	169(66.8)
보육·교육시설의 시간 연장 서비스 제도	96(37.8)	158(62.2)
방문간호사 서비스 지원 제도	66(26.2)	186(73.8)

자녀 양육·교육 지원 제도의 인지여부를 묻는 질문에 '영유아 보육비 지원 제도', '장애자녀 교육비 지원 제도', '가정 양육수당 지원 제도'에 대해서는 각각 50% 이상의 인지율을 보였지만 '공동육아방 나눔터 운영지원 제도', '자녀의 기초학력 향상 프로그램 지원 제도', '육아종합지원센터 이용 지원', '방문간호사 서비스 지원 제도' 등과 같은 제도들에서는 각각 30% 안팎의 비율만이 인지하고 있다고 나타나서 적극적인 홍보가 필요한 상황이다.

<표 Ⅴ-25> 자녀 양육·교육 지원 제도 활용 여부

자녀 양육·교육 지원 제도 활용 여부	이용함	이용안함
영유아 보육비 지원 제도	113(45.9)	133(54.1)
장애자녀 교육비 지원 제도	46(18.9)	198(81.1)
가정 양육수당 지원 제도	78(31.8)	167(68.2)
공동육아방 나눔터 운영지원 제도	21(8.5)	225(91.5)
영유아 현장 학습비 지원 제도	37(15.1)	208(84.9)
자녀의 기초학력 향상 프로그램 지원 제도	30(12.2)	216(87.8)
육아종합지원센터 이용 지원 제도	30(12.2)	216(87.8)
보육·교육시설의 시간 연장 서비스 제도	32(13.1)	213(86.9)
방문간호사 서비스 지원 제도	28(11.5)	216(88.5)

자녀 양육·교육 지원 제도 활용 여부는 '영유아 보육비 지원 제도'만 45.9%가 이용한다고 답하였고, 대부분의 제도는 20% 미만이 이용한다고 답하였다. '장애자녀 교육비 지원 제도'는 인지도 52.5%에 비해 활용도는 18.9%로 낮게 나타났고, '공동육아방 나눔터 운영지원 제도'는 8.5%만이 이용한다고 답하여 가장 낮게 나타났다.

<표 Ⅴ-26> 자녀 양육 기간 중 활동지원서비스 만족도

내용	네	아니오
자녀 양육 기간 중 활동지원서비스 만족도	66(28.4)	166(71.6)

자녀 양육 기간 중 활동지원서비스 만족도는 28.4%로 매우 낮았다. 양육 기간 중의 활동지원서비스 개선이 시급히 요구됨을 알 수 있다.

국가인권위원회
humanrights.go.kr

<표 Ⅴ-27> 활동지원서비스의 만족 여부에 대한 변인 간 차이

변인	구분	만족	불만족	전체(N)	x^2	p
성별	남	20(30.3)	46(69.7)	66	0.16	0.693
	여	46(27.7)	120(72.3)	166		
장애 시기별	선천성 장애	33(30.6)	75(69.4)	108	0.44	0.507
	후천성 장애	33(26.6)	91(73.4)	124		
직장 유무	있음	39(25.3)	115(74.7)	154	2.39	0.122
	없음	27(35.1)	50(64.9)	77		
연령 대별	20대	2(28.6)	5(71.4)	7	2.55	0.466
	30대	22(27.8)	57(72.2)	79		
	40대	32(33.0)	65(67.0)	97		
	50대 이상	10(20.4)	39(79.6)	49		
장애 유형별	지체·뇌병변	23(27.1)	62(72.9)	85	6.62	0.085
	시각장애	26(39.4)	40(60.6)	66		
	청각장애	17(21.5)	62(78.5)	79		
	기타	0(0.0)	2(100.0)	2		
장애 등급별	중증	62(30.2)	143(69.8)	205	2.50	0.114
	경증	4(15.4)	22(84.6)	26		
전체		66(28.4)	166(71.6)	232(100)		

활동지원서비스의 만족 여부를 묻는 질문에서 과반수 이상의 응답자가 불만족(71.6%)이라고 대답하였으나 각 변인에 대해 유의미한 차이는 확인되지 않았다. 장애 부모의 대부분이 해당 서비스에 대해 불만족하다고 응답하였으므로 활동지원서비스의 개편이 필요할 것으로 사료된다.

<표 Ⅴ-28> 자녀 양육 기간 중 활동지원서비스에 만족하지 않는 이유

활동지원서비스에 만족하지 않는 이유	N	%
주말이나 휴일에 사용하기 어려워서	54	28.6
자녀 양육에 직접적인 도움을 받기 어려워서	60	31.7
출산 후 추가되는 서비스 시간이 부족해서	43	22.8
기타	30	15.9

활동지원서비스에 만족하지 않는 가장 큰 이유는 '자녀 양육에 직접적인 도움을 받기 어려워서'31.7%였다. 그 다음으로 '주말이나 휴일에 사용하기 어려워서'28.6%, '출산 후 추가되는 서비스 시간이 부족해서'22.8%로 뒤를 이었다. 이는 활동지원서비스가 실질적으로 큰 도움이 되지 않음을 보여 준다.

<표 Ⅴ-29> 활동지원서비스의 불만족 이유에 대한 변인 간 차이

변인	구분	주말·휴일 이용 어려움	자녀 양육 직접 도움 어려움	출산 후 추가서비스 시간 부족	기타	전체	x^2	p
성별	남자	13(26.0)	19(38.0)	12(24.0)	6(12.0)	50	2.40	0.662
	여자	41(29.5)	41(29.5)	31(22.3)	26(18.7)	139		
직장 유무	있음	34(26.2)	45(34.6)	28(21.5)	23(17.7)	130	3.13	0.536
	없음	20(33.9)	15(25.4)	15(25.4)	9(15.3)	59		
연령대별	20대	1(16.7)	4(66.6)	1(16.7)	0(0.00)	6	25.10	0.014*
	30대	23(33.3)	18(26.1)	20(29.0)	8(11.6)	69		
	40대	18(23.7)	28(36.8)	16(21.1)	14(18.4)	76		
	50대이상	12(31.6)	11(28.9)	6(15.8)	9(23.7)	38		
장애 유형별	지체·뇌병변	22(29.7)	19(25.7)	20(27.0)	13(17.6)	74	9.92	0.623
	시각장애	11(24.4)	14(31.2)	10(22.2)	10(22.2)	45		
	청각장애	21(30.9)	26(38.2)	12(17.6)	9(13.3)	68		
	기타	0(0.0)	1(50.0)	1(50.0)	0(0.0)	2		
장애 등급별	중증	49(29.3)	51(30.5)	39(23.4)	28(16.8)	167	1.08	0.897
	경증	5(23.8)	8(38.2)	4(19.0)	4(19.0)	21		
전체		54(28.6)	60(31.7)	43(22.8)	32(17.0)	189(100)		

p<.05* p<.01** p<.001***

국가인권위원회
humanrights.go.kr

활동지원서비스에 대해 불만족한 사유에 대해 변인 간 차이를 분석해 본 결과 연령대별로 불만족 이유가 다른 것으로 확인된다. 20대와 40대의 경우 66.6%와 36.8%의 경우가 자녀 양육에 직접적인 도움이 되지 않는다는 것을 가장 큰 불만족 이유로 꼽았으며 30대와 50대의 경우 30.6%와 30.9%의 응답자가 주말 휴일 이용의 어려움을 가장 큰 불만족 이유로 꼽았다. 연령대별로 활동지원서비스의 불만족 사유가 다르므로 각 연령대에 적합한 활동지원서비스를 확충하여야 하며 가장 많이 언급된 것과 같이 주말, 휴일에도 서비스 이용할 수 있도록 하며, 자녀 양육의 직접적인 도움을 줄 수 있도록 서비스 개선이 필요할 것으로 생각된다.

<표 Ⅴ-30> 아이돌봄 지원 제도 만족도

내용	네	아니오
아이돌봄 지원 제도 만족도	52(21.0)	196(79.0)

<표 Ⅴ-31> 아이돌봄 지원 제도의 만족 여부에 대한 변인 간 차이

	구분	만족	불만족	전체	x^2	p
성별	남	21(28.8%)	52(71.2%)	73	3.80	0.051
	여	31(17.7%)	144(82.3%)	175		
장애 시기별	선천성 장애	20(17.5%)	94(82.5%)	114	1.50	0.222
	후천성 장애	32(23.9%)	102(76.1%)	134		
직장 유무	있음	36(21.7%)	130(78.3%)	166	0.12	0.726
	없음	16(19.8%)	65(80.2%)	81		
연령대별	20대	1(12.5%)	7(87.5%)	8	0.59	0.900
	30대	17(19.8%)	69(80.2%)	86		
	40대	22(21.6%)	80(78.4%)	102		
	50대 이상	12(23.1%)	40(76.9%)	52		
장애 유형별	지체 뇌병변	15(16.5%)	76(83.5%)	91	2.61	0.456
	시각장애	17(23.6%)	55(76.4%)	72		
	청각장애	19(22.9%)	64(77.1%)	83		
	기타	1(50.0%)	1(50.0%)	2		

	구분	만족	불만족	전체	x^2	p
장애 등급별	경증	47(21.3%)	174(78.7%)	221	0.06	0.810
	중증	5(19.2%)	21(80.8%)	26		
전체		52(21.0%)	196(79.0%)	248(100%)		

아이돌봄 지원 제도의 만족도에 대해 79%의 응답자가 불만족하다고 답하였으나 각 변인 간의 유의미한 차이는 확인되지 않았다. 해당 서비스 이용자의 대부분의 경우가 불만족하다고 답하였으므로 서비스 이용자의 요구를 충족시킬 수 있는 서비스로의 변화가 필요한 것으로 사료된다.

<표 Ⅴ-32> 아이돌봄 지원 제도에 만족하지 못하는 이유

아이돌봄 지원 제도에 만족하지 않는 이유	N	%
아이돌보미의 역량이 부족해서	34	16.9
신청 후 대기 시간이 너무 길어서	23	11.4
자부담 비용이 부담되어서	48	23.9
이용가능 시간이 짧아서	31	15.4
신청 자격조건이 까다로워서	20	10.0
아이돌보미와 의사소통이 어려워서	5	2.5
다른 지원 정책과 중복 지원이 되지 않아서	17	8.5
기타	23	11.4

아이돌봄 지원 제도에 만족하지 않는 이유로는 '자부담 비용이 부담되어서'23.9%로 가장 높게 나타났다. 그 다음으로는 '아이돌보미의 역량이 부족해서'16.9%, '이용가능 시간이 짧아서'15.4%, '신청 후 대기 시간이 너무 길어서'11.4%로 나타나 아이 돌보미 제도의 비용적인 측면과 더불어 아이돌보미의 역량과 이용가능 시간, 신청 후 배치에 걸리는 시간 등에서의 개선이 필요함을 알 수 있다.

5) 장애인 모·부성권 현황: 일-가정 양립에 관한 영역

직장 생활을 하지 않는 이유에 대해서는 '자녀 양육에 집중하기 위해서'31.5%, '자녀 양육과 직장생활을 병행하는 것이 힘들어서'30.7%로 응답됐다.

국가인권위원회 humanrights.go.kr

<표 Ⅴ-33> 직장 생활을 하지 않는 이유

직장 생활을 하지 않는 이유	N	%
자녀 양육으로 인한 전 직장의 해직통보에 의해	18	14.2
자녀 양육에 집중하기 위해	40	31.5
자녀 양육에 집중하라는 배우자·가족의 권유에 의해	9	7.1
자녀 양육과 직장 생활을 병행하는 것이 힘들어서	39	30.7
처음부터 직장 생활을 하지 않아서	21	16.5

<표 Ⅴ-34> 직장의 모·부성권 보호 제도 인지 여부

내 용	제도에 대한 인지 여부	
	인지함	인지하지 못함
여성 근로자의 생리휴가	195(76.5)	60(23.5)
임신 기간 중 근로 전환 요구	106(41.9)	147(58.1)
임신 기간 중 근로 시간 단축	141(55.7)	12(44.3)
임신 기간 중 유급 태아 검진 시간	97(38.3)	156(61.7)
유산, 사산 휴가	117(46.2)	136(53.8)
출산 전 모성보호 시간	105(41.8)	146(58.2)
출산 전후 휴가	189(74.7)	64(25.3)
배우자의 출산 휴가	195(77.1)	58(22.9)
자녀 육아 휴직	194(77.3)	57(22.7)
유급 수유 시간	85(33.5)	169(66.5)
자녀 유아기 근로시간 단축	118(46.6)	135(53.4)
자녀 돌봄 휴가	99(39.8)	150(60.2)

직장의 모·부성권 보호 제도 인지에 대해서는 '생리휴가'와 같은 기본적인 제도에 대해서도 23.5%가 알지 못하고 있는 상황이었고, '임신 중 근로 전환 요구'가 가능한지에 대한 인지도는 41.9%로 과반수이상 모르고 있었으며, '태아 검진을 위한 유급 시간'이나 '자녀 돌봄 휴가', '유급 수유 시간'에 대한 지원에 대해서도 과반수 이상 알지 못하는 있는 것으로 나타났다.

<표 Ⅴ-35> 직장의 모·부성권 보호 제도 실제 권리 사용 가능 여부

직장의 모·부성권 보호 제도 항목	실제 권리 사용 가능 여부	
	가능함	가능하지 않음
여성 근로자의 생리 휴가	98(40.8)	142(59.2)
임신 기간 중 근로 전환 요구	65(27.3)	173(72.7)
임신 기간 중 근로 시간 단축	92(38.3)	148(61.7)
임신 기간 중 유급 태아 검진 시간	88(37.0)	150(63.0)
유산, 사산 휴가	100(42.4)	136(57.6)
출산 전 모성보호 시간	85(35.7)	153(64.3)
출산 전후 휴가	141(59.2)	97(40.8)
배우자의 출산 휴가	137(57.6)	101(42.4)
자녀 육아 휴직	121(51.1)	116(48.9)
유급 수유 시간	62(26.4)	173(73.6)
자녀 유아기 근로시간 단축	74(31.4)	162(68.6)
자녀 돌봄 휴가	84(36.1)	149(63.9)

일-가정 양립에 대한 모·부성권 제도에 대해 실제 알고 있더라도 사회적으로 보장받은 것에 대한 경험은 더 낮아 20%에 머물고 있는 것으로 나타났다.

모·부성권 보호 제도 중 '출산 전후 휴가'만이 40%이상 보장받은 것으로 조사되었으며, 대부분의 제도들은 경험 없다는 답변이 약 70%정도로 나타났다. 또한 모든 항목에서 '권리 사용 시 차별 경험이 있다'로 나타났다. 그 비율도 모두 70%가 넘어 사실상 직장에서 모·부성권을 주장하고 권리를 보장받기 어려울 것으로 사료된ㄷ.

<표 Ⅴ-36> 모·부성권 보호 제도 사용 시 배려 경험

직장의 모·부성권 보호 제도 항목	권리 사용 시 배려 받은 경험	
	있다	없다
여성 근로자의 생리휴가	61(26.5)	169(73.5)
임신 기간 중 근로 전환 요구	41(18.0)	187(82.0)
임신 기간 중 근로 시간 단축	54(24.0)	171(76.0)
임신 기간 중 유급 태아 검진 시간	57(25.0)	171(75.0)
유산, 사산 휴가	46(20.2)	182(79.8)

직장의 모·부성권 보호 제도 항목	권리 사용 시 배려 받은 경험	
	있다	없다
출산 전 모성보호 시간	53(23.1)	176(76.9)
출산 전후 휴가	102(44.3)	128(55.7)
배우자의 출산 휴가	86(37.2)	145(62.8)
자녀 육아 휴직	75(32.9)	153(67.1)
유급 수유 시간	38(16.7)	189(83.3)
자녀 유아기 근로시간 단축	50(21.9)	178(78.1)
자녀 돌봄 휴가	53(23.5)	173(76.5)

직장 내 모·부성권 관련 제도를 활용 시에 차별 경험이 있었는지는 알아보는 문항에서는 '생리휴가', '단축 근무', 그리고 '근로 전환'에 대한 부분에서의 차별 경험이 다른 항목보다는 다소 높은 것으로 나타났다.

<표 Ⅴ-37> 직장 내 모·부성권 보호 제도 실제 권리 사용 시 차별 경험

직장의 모·부성권 보호 제도 항목	권리 사용 시 차별 경험	
	있다	없다
여성 근로자의 생리휴가	67(29.4)	161(70.6)
임신 기간 중 근로 전환 요구	61(26.9)	166(73.1)
임신 기간 중 근로 시간 단축	56(24.5)	173(75.5)
임신 기간 중 유급 태아 검진 시간	53(23.0)	177(77.0)
유산, 사산 휴가	52(22.8)	176(77.2)
출산 전 모성보호 시간	57(25.3)	168(74.7)
출산 전후 휴가	47(20.5)	182(79.5)
배우자의 출산 휴가	47(20.6)	181(79.4)
자녀 육아 휴직	53(23.1)	176(76.9)
유급 수유 시간	50(22.0)	177(78.0)
자녀 유아기 근로시간 단축	54(23.7)	174(76.3)
자녀 돌봄 휴가	54(23.6)	175(76.4)

6) 장애인 모·부성권 증진을 위한 요구

<표 Ⅴ-38> 장애인 모·부성권 관련 정보의 필요 정도

모·부성권 관련 정보	전혀 필요하지 않음	필요하지 않음	보통	필요함	매우 필요함	M	SD
자녀 임신에 대한 권리·지원 제도	4 (1.4)	4 (1.4)	38 (13.7)	108 (38.8)	124 (44.6)	4.24	0.846
자녀 출산에 대한 권리·지원 제도	3 (1.1)	1 (0.4)	33 (11.9)	105 (37.9)	135 (48.7)	4.33	0.783
자녀 양육에 대한 권리·지원 제도	4 (1.4)	0 (0)	33 (11.9)	92 (33.1)	149 (53.6)	4.37	0.804
자녀 교육에 대한 권리·지원 제도	4 (1.4)	0 (0)	26 (9.4)	97 (35.0)	150 (54.2)	4.4	0.777
직장에서의 모·부성권 지원 제도	1 (0.4)	2 (0.7)	30 (10.8)	97 (35.0)	147 (53.1)	4.4	0.738

장애인 모·부성권 관련 정보 중 가장 필요하다고 답변한 것은 '자녀 교육에 대한 권리·지원 제도'89.2%, '자녀 임신, 출산, 양육에 대한 권리·지원 제도'와 '직장에서의 모·부성권 지원 제도'모두 80% 이상의 필요성을 보였다. 이렇듯 현재 장애를 가진 부모들의 체감도는 '임신·출산'부분에 대한 것보다는 '자녀의 교육' 그리고 '직장에서의 모·부성권 지원'이 가장 낮다는 것을 알 수 있다.

<표 Ⅴ-39> 장애인 모·부성권 관련 지원 제도의 개선 필요 정도

모·부성권 관련 지원 제도	전혀 개선할 필요 없음	개선 필요 없음	현행 유지	조금 개선 필요함	많은 개선 필요함	M	SD
임신 관련 지원 제도 (임산부 검진비용 지원, 임산부 건강점진 지원 등)	4 (1.4)	1 (0.3)	35 (12.1)	128 (44.3)	121 (41.9)	4.25	0.786
출산 관련 지원 제도 (출산비용 지원, 산모도우미 제도 등)	2 (0.6)	3 (1.0)	29 (8.8)	104 (36.0)	151 (52.2)	4.38	0.764
양육 관련 지원 제도 (영유아 보육비 지원, 장애가족 양육 지원 등)	3 (1.0)	2 (0.7)	30 (10.4)	101 (34.9)	153 (52.9)	4.38	0.782
교육 관련 지원 제도 (교육시설의 시간 연장 서비스, 휴일 프로젝트 등)	2 (0.7)	4 (1.4)	30 (10.4)	108 (37.4)	145 (50.2)	4.35	0.777
직장생활 관련 지원 제도 (출산·육아 휴직, 자녀돌봄 휴가 등)	3 (1.0)	2 (0.7)	29 (10.0)	107 (37.0)	148 (51.2)	4.37	0.775

모·부성권 지원 제도의 개선 필요 정도를 질문한 문항에서도 모든 영역에서 개선이 요구될 정도로 현재의 제도의 보완이 시급하게 요구된다는 점을 알 수 있다. 특히 출산, 양육의 경우가 약간 더 높은 결과를 보이고 있는데 이는 현재 활용하고 있는 제도이므로 그 제도 개선의 필요성이 강조된 것으로 사료된다.

<표 Ⅴ-40> 장애인 모·부성권 증진 방안의 필요 정도

장애인 모·부성권 증진 방향	전혀 필요하지 않음	필요하지 않음	보통	필요함	매우 필요함	M	SD
여성장애인정책 기본 계획에 장애인 모·부성권 보장과 양육 지원 계획 포함	2 (0.6)	3 (1.0)	41 (14.2)	105 (36.3)	138 (47.8)	4.29	0.799
전국단위 장애인 임신·출산·양육 실태조사 실시	3 (1.0)	5 (1.7)	48 (16.6)	110 (38.1)	123 (42.6)	4.19	0.848
장애인 모·부성권에 대한 사회적 인식개선 홍보 및 교육 실시	1 (0.3)	7 (2.4)	36 (12.5)	104 (36.0)	141 (48.8)	4.3	0.802

장애인 모·부성권 증진 방안에 대한 요구도 매우 높게 나타났는데, '여성장애인정책 기본 계획에 장애인 모·부성권 보장과 양육지원 계획 포함', '전국단위 장애인 임신·출산·양육 실태조사 실시', '장애인 모·부성권에 대한 사회적 인식개선 홍보 및 교육 실시'모두 5점 중 4점대 이상이었는데, 그 중 '사회적 인식개선에 대한 홍보 및 교육 실시'항목이 다른 항목보다는 더 높은 것으로 나타났다(M=4.3), 그 다음으로'여성장애인정책 기본 계획에 장애인 모·부성권 보장과 양육 지원 계획 포함할 것'에 대한 요구도 M=4.29로 높았으며, '전국단위로 장애인 임신·출산·양육 실태조사를 실시하여야 한다'는 요구도 M=4.19로 매우 높았다.

7) 장애인의 모·부성권 증진을 위한 개선요구 사항

장애인의 모·부성권 증진을 위해 추가되기를 요구하는 사항에 대해 개방형 질문을 통해 얻어진 의견을 분석한 결과는 다음과 같다. 요구 사항 중에 가장 많은 응답은 현재까지도 '정당한 편의 제공이 되고 있지 않는다'는 답변이 가장 빈도수가 높았으며 그 다음으로는 '경제적 지원의 문제'를 거론하고 있다. 그 밖에도 '맞춤형 지원에 대한 요구' 그리고 '장애인에 대한 인식 개선'에 대한 요구가 높은 빈도를 보였다.

<표 Ⅴ-41> 장애인 모·부성권 증진을 위한 요구 사항

구분	내 용	빈도
정당한 편의 제공	■ 주말에 대학병원이나 종합병원 수어통역사 지원 ■ 청각장애 가진 산모가 산부인과나 보건소나 프로그램 이용시 수어통역사 배치 ■ 청각장애인에 대한 편의제공 부족 ■ 청각장애인 부모와의 의사소통을 위해 아이돌보미의 기본 수어 필요 ■ 점자 안내 자료의 제공 ■ 새벽에 아이가 아플 때 시각장애인은 이동이 어려운데, 활동보조서비스 이용 필요 ■ 야간 병원 이용시 수어통역사 지원 필요	38
맞춤형 지원	■ 다양화된 돌보미 서비스 확대 필요. ■ 개인의 필요에 따라 아이돌보미 사업의 개선 ■ 부모와 자녀 모두 장애가 있을 경우 지원정책 확대 필요 ■ 장애유형마다 개별 맞춤형 모·부성권 제도 실시 ■ 당사자가 복지제도의 원하는 부분들이 구체적으로 다 다르기 때문에 맞춤형 복지 제도 필요 (ex산후 도우미 대신 가족인 배우자가 육아휴직을 법적 정해진 기간보다 더 사용할 수 있도록 조절 가능 등) ■ 찾아가는 맞춤형 서비스로 장애인이 피부로 느낄 수 있는 시스템 중요 ■ 장애별 도움서비스의 차별화	22
경제적 지원	■ 장애인의 경우 경제적 문제로 아동을 양육하기 어려운 경우가 많으니 경제적 지원 필요 ■ 자녀양육 학원비교육비 등등 부담 덜어주기 위한 제도 필요 ■ 아이 학습관련 교사 및 비용 지원. 학원 및 공부방에서 장애부모의 자녀를 위해 일정 금액 지원 ■ 교육비(학교방과 후, 학원 몇 군데) 에 있어서 소득 제한 관계 없이 지원 필요 ■ 최소한의 생활 영위할 수 있는 기반 마련 ■ 장애로 인한 부모 및 자녀 추가 양육수당 ■ 자녀양육 및 교육에 보다 폭 넓은 경제, 시간, 인력 지원확대	33
장애인에 대한 인식 개선	■ 비장애인을 위한 장애인 이해 교육 ■ 여성 관련 의료 종사자 대상 장애인 이해 필요합니다. ■ 직장에서도 장애이해교육 필요 ■ 산후조리원에서 장애이해교육이 의무화 ■ 모 부성권 증진을 위한 사회의 인식개선교육	22
특수성을 반영한	■ 장애 부모 입장에서 들을 수 있는 별도의 부모교육 ■ 자녀 학교 입학 시 준비	18

구분	내 용	빈도
부모교육	■ 필수적인 피임교육과 자녀에 대한 책임감 교육 ■ 장애유형마다 개별 맞춤형 모·부성권 제도에 대한 교육 실시 ■ 엄마아빠교실 프로그램 개설 필요	
명확한 실태조사의 필요	■ 실태조사를 통해 제도를 잘 만들어야 함 ■ 지금 실태조사에는 오류가 많아서 제도에 문제가 생기는 듯	3
학령기 장애인을 위한 성교육 및 부모 되기 교육 실시	■ 청소년기 장애학생에게 임신·출산 및 지원 제도에 관한 교육실시해야 결혼 후에도 문제가 없음 ■ 결혼적령기 장애인들에 대한 지원 제도 홍보 및 교육 필요 ■ 모·부성권에 대하여 학령기에 적절한 교육을 필수적으로 받을 수 있도록 법제화	9
장애인 인증 시설의 확대	■ 조리원 지원 ■ 장애전용 산부인과 병원 지정 ■ 장애인이 편히 출산할 수 있는 장애 친화 병원 개설 ■ 여성장애인 장애유형별 전국적 산후조리원 신설 및 예산 지원	19
장애 부모를 위한 적극적 조치 (affimative action)	■ 장애 부모 우선 제도 ■ 배려제도의 필요 ■ 사회적 배려제도에서 장애 부모 포함 ■ 장애인 먼저 지원 ■ 우선순위에 장애부부 포함 필요 ■ 수급자 제도 범주 안에 중증장애인 부모 가정을 우선 선발	12
일·가정 양립을 위한 지원	■ 맞벌이 가정의 등하원 도우미 서비스 강화 ■ 안정적인 연차 보장제도 시급 ■ 육아휴직시 대체인력수급을 위한 지원강화 ■ 모성보호시간 및 탄력 근무제 확대 ■ 출산 및 직장 유지에 관한 지원확대 강화 ■ 남성의 육아휴직 제도 확대	15
부성권을 위한 확대 지원	■ 장애인 산모에 대한 지원도 필요하지만, 배우자에 대한 다양한 지원책 필요 ■ 직장에서 장애인 산모 및 배우자에 대한 대체근로자 파견사업 실시 ■ 부모 중 한사람(예, 아빠)이라도 장애가 있다면 동일한 지원 필요 ■ 장애를 가진 싱글대디에 지원 필요 ■ 장애를 가진 엄마가 있는 경우, 아빠의 우선적인 육아휴직제 도입	17

2. 질적연구: 초점집단 인터뷰 결과

1) 연구 방법

(1) 연구 절차

여성 및 남성장애인의 모·부성권 관련 인식을 비롯해 임신, 출산, 양육 현실과 지원 욕구 및 개선 등에 대해 알아보기 위하여 장애영역별 부모들(지체 및 뇌병변장애, 청각장애, 시각장애)을 대상으로 초점집단 인터뷰(이하 'FGI')를 진행하였다. 이를 위한 기획 및 실행 절차와 참여자들에 대한 연구윤리 고려 등은 다음과 같다.

가. FGI 기획

연구진은 장애인의 모성 및 부성권에 관련한 문헌조사를 진행하여 전반적인 장애인 권리에 대한 인식 제고를 바탕으로 장애인 모·부성권 현실 및 지원 관점에 대해서 학습하고 토론하였다. 이를 바탕으로 관련 권리에 대한 개인적, 사회적 인식수준과 내용, 당사자의 임신·출산·육아 등에서의 경험과 문제적 인식, 지원 등을 핵심으로 하는 반구조화 질문지 초안을 구성하여 장애인 복지 및 인권분야 전문가로부터 조언 받아 구성도와 타당도를 보완하였다.

반구조화 질문지의 구성은 각 주제별로 Krueger와 Casey(2000)가 제시한 질문 방식과 과정을 적용하여 도입질문(openning question), 소개 질문(introduction questions), 전환질문(transition questions), 주요 질문(key questions), 마무리 질문(ending questions) 순으로 기획되었다.

이어 질문지를 바탕으로 장애부모 2인에 대한 예비 면담을 실시하고 전체적인 진행 절차나 주의점 등에 이르기까지 검토한 후 본격적인 FGI 진행을 위한 장애영역별 참여자 섭외 및 연구 목적에 대한 사전 설명까지 최종 기획단계를 마무리하였다.

동시에 FGI 일정 조정 및 확정, 장소와 환경 검토, 기초 서류(연구참여 및 개인정보 동의서 등) 및 녹취 기자재 운용 등에 대한 연구자 간 업무분담과 책무 사항을 점검하였다.

나. FGI 실시 전

연구원들은 FGI 참여자들이 가능한 한 편안한 분위기에서 면담이 진행될 수 있도록 우선 원하는 자리에 앉도록 배려하고 다과를 제공한 후 여담으로 연구자와 참여자 및 참여자 간 관계형성 시간을 가지면서 간략한 자기소개를 진행하였다.

이후 본 FGI의 목적과 필요성에 대해 설명한 후 면담과정에서 산출된 정보는 연구의 목적 이외에는 사용하지 않을 것임을 밝히고, 면담 내용의 분석을 위하여 면담 내용 녹음에 대한 동의를 구하고 녹음기를 설치하고, 일부에서는 속기사를 배치하였다.

녹음이 시작되면서 다시 한 번 인터뷰의 목적을 설명하고 면담 진행과 주요 내용 및 면담 시 주의해야 할 사항 등을 설명하였다.

다. FGI 실시

장애부모 FGI는 일정상 지체 및 뇌병변장애, 청각장애, 시각장애를 가지고 있는 부모의 순으로 1~2회씩 진행하였으며, 대상별 FGI 실시 일정과 소요시간은 다음의 표와 같다.

<표 Ⅴ-42> FGI 대상 및 일정관련 기본 현황

연구참여자	일시	소요시간
지체 및 뇌병변장애 부모	2018.7.11.	140분
청각장애 부모	2018.8.11.	100분
시각장애 부모	2018.6.30./10.1	70분/ 120분

각 FGI가 진행되는 동안 사회자로서 연구책임자는 사용하는 모든 용어와 표현에서 공히 정확하고 명료하게 설명하고자 노력하였으며, 원칙적으로 중복 및 복합질문은 지양하면서 개방형질의를 중심으로 최대한 자유로운 의견 표명이 가능하도록 하되, 보다 명확한 의견 제시와 확인이 필요한 경우에는 제한적인 폐쇄형 질문을 혼합하여 사용하였다. 이때 연구자는 가급적 전문적 용어나 지식, 주관적 입장을 배제하고 면담의 맥락에 따른 의견 교류 촉진 등 의사소통적 격려와 지지를 표하였다.

FGI의 중간 및 마지막 단계에는 지금까지의 면담 내용에 대한 주제별 정리를 간략히 진행하였고, 마지막으로 추가 및 보완, 최종적인 의견 수렴까지 진행하면서 마무리하였다.

동시에 참여자들에게는 자신의 FGI 참여를 비롯해서 의견 내용 등에서의 철회에 대한 권리와 차후 녹취록 전사 과정에서 생성한 자료에 대한 열람권을 공지하였으며, 연구 내용의 보완을 위한 추가 요청이 따를 수 있음에 대해 동의를 구하였다. 이에 대한 결과는 문서화되어서 보관하였다.

(4) 자료 수집 및 분석

수집한 자료는 귀납적 분석 방법을 이용하여 분석하였다. 구체적인 분석과정은 다음과 같다.

첫째, 수집한 모든 자료를 한글 워드 프로그램을 통하여 전사하였다. 둘째, 장애영역별로 전사한 자료를 보면서 일차적으로 FGI 면담지 구성항목에 따른 주요 내용을 요약하여 정리하였다. 셋째, 장애영역별 일차 요약본을 기반으로 주요 이슈 및 의미부여 가능한 직접적 언급들을 항목별로 통합하여 일차 내용 분석을 실시한 후, 항목들을 전체 주제 흐름과 의미에 맞게 재범주화하였다. 넷째, 재범주화된 항목별 통합 분석 내용에 대해 연구자 2명이 상호교차방식으로 연구주제와 질의에 부합하도록 상호 동의하는 내용들을 연구 결과의 최종 직접 인용문으로 결정하고, 그 내용과 의미에 대한 이차 내용 분석을 진행하여 결과를 도출하였다.

2) 연구 참여자

참여한 연구 참여자는 다음의 세 개의 장애영역으로 나누어지며, 장애영역별로 FGI를 진행하였다.

(1) 지체·뇌병변장애

지체·뇌병변장애 부모 면담 참여자들은 지체기능 및 운동장애 등으로 휠체어 이용이 필수적인 당사자들을 중심으로 섭외하였다. 일부 연구 참여자의 경우 조음장애로 의견 청취에 부분적인 한계가 있었으나 면담 전반에서 의사 전달상 문제는 발생하지 않았다.

연구 참여자 현황은 다음의 표와 같다.

<표 Ⅴ-43> 지체·뇌병변장애인 참여자 현황

구분	직업	장애 구분 및 정도	부/모	연령	자녀수
지부 1	장애인단체	뇌병변 (2급)	부	52	2
지부 2	장애인단체	뇌병변 (1급)	부	45	2
지모 1	전업주부	지체장애 (2급)	모	38	1
지모 2	전업주부	지체장애 (4급)	모	35	1
지모 3	전업주부	뇌병변 (2급)	모	42	2

(2) 청각장애

청각장애부모 면담 참여자들은 난청과 농 대상자로 구분하여 섭외하였다. 난청의 경우 어려움은 있지만 보청기 등으로 일상생활에 약간의 어려움 외에는 큰 무리가 없는 경우가 포함되었고, 농의 경우에는 보청기를 사용하더라도 일상의 대화를 듣지 못할 정도의 어려움이 있어서 수어, 구화, 필담 등을 사용해야 하는 청각장애인들이 포함되어 있다.

연구 참여자 현황은 다음의 표와 같다.

<표 Ⅴ-44> 청각장애인 참여자 현황

구분	직업	장애 구분 및 정도	연령	부/모	자녀수
청모 1	자영업	선천농 (2급)	46	모	1
청모 2	가정주부	선청 (2급)	41	모	2
청모 3	자영업	선청 (2급)	42	모	1
청모 4	장애관련 협회	선청 (2급)	44	모	1

국가인권위원회 humanrights.go.kr

구분	직업	장애 구분 및 정도	연령	부/모	자녀수
청모 5	회사원	선청 (1급)	45	모	2
청모 6	장애관련 협회	선청농 (2급)	37	모	1
청모 7	무직	선청농 (1급)	46	모	2

(3) 시각장애

시각장애부모 면담 참여자들은 저시력과 시력을 상실한 장애인으로 구분하여 섭외하였다. 저시력으로 점자를 사용하지 않고, 보행에 많은 어려움이 없는 경우를 포함하고 있고, 시력 상실의 경우에는 점자를 사용하며 지팡이나 안내견을 사용하거나 활동보조인과 함께 이동해야 경우 등이 포함되어 있다.

<표 Ⅴ-45> 시각장애인 참여자 현황

구분	현직	장애구분 및 정도	연령	부/모	자녀수	비고
시부 1	일반 직장	선천성 시력상실 (1급)	37	부	2	1차
시부 2	일반 직장	선천성 시력상실 (1급)	37	부	2	
시모 1	무직	선천성 시력상실 (1급)	29	모	2	
시모 2	가정주부	저시력 (3급)	41	모	1	
시모 3	장애인단체	선천적 시력상실 (1급)	43	모	1	
시모 4	가정주부	후천적 시력상실 (1급)	34	모	2	
시모 5	가정주부	후천적 시력상실 (1급)	54	모	2	2차
시모 6	가정주부	선천적 시력상실 (1급)	29	모	2	
시모 7	가정주부	저시력 (2급)	41	모	1	
시모 8	일반직장	저시력 (2급)	42	모	1	
시모 9	일반직장	저시력 (2급)	45	모	1	

3) 연구윤리의 고려

FGI 등을 통한 질적 조사는 통계기법을 활용한 양적연구에서와는 다르게 연구의 분석이나 범주가 정론화되어 있지 않다. 또한 연구자의 사고나 경험, 때로는 의도에 따라서 조사 결과

의 해석이 달라지거나 오류를 범할 수도 있다. 따라서 연구의 엄격성과 윤리적 측면에서의 주의가 각별히 요구된다.

이에 본 조사에는 FGI의 기획 및 수행, 결과 도출 과정에 이르기까지 연구참여자들에 대한 연구 사전 설명과 참여 의향 및 동의, 수행 과정에서의 녹취와 연구참여자의 의견 개진 및 연구 참여 철회 권리 등에 대한 각종 고지의무를 함께 수행하였다.

또한 FGI 진행과정에서 연구자의 의도된 질문이나 주관적 사고들이 개입되지 않도록 노력하였으며, 최대한 자유로운 의견 교류가 가능하도록 시공간적 측면에서도 참여자의 입장을 고려하면서 FGI 종결 이후 소정의 보상을 제공하였다.

이에 대한 사항들은 상기한 '1) 연구절차'의 세부 단계별 과정을 통해 확인할 수 있다.

4) 장애 부모 초점집단 인터뷰(FGI) 결과

(1) 모·부성권에 대한 인지 및 사회적 인식

참여자들은 모성권 내지 부성권을 장애인단체의 권익옹호활동 과정이나 매스컴을 통해서 인지하게 되었다. 권리로서의 인식은 당연하게 가지고 있으나, 더욱 근본적으로 결혼한 사람으로서, 부모로서 출산하고 양육하는 것은 그 자체로 인간적인 의무이자 책임으로 자연스러운 것이기 때문에, 굳이 권리라는 이름으로 강조할 필요가 있을까에 대한 입장을 밝히기도 하였다.

비장애인들에 비해서 장애인들이 (권리를) 행(사)하지 못하고 있을 때, 권리를 옹호하기 위해서, 그런 단체들이나 그런 활동들을 통해서 알게 되었죠. (지부 2)

(...) 매스컴에서 나오고 해서 생각을 해본 적은 있는데, 근데 사람이 결혼을 하고 애를 낳고, 권리를 지는, 첫 번째가 의무이지 권리를 먼저라고 까지는 그렇게 깊이 생각할 필요는 없다고. (지모 2)

(...) 못해준다고 해서 모성권, 부성권이 없는 것은 아니잖아요. 왜 굳이 모성권, 부성권 이런 말이 왜 생겼는지 잘 모르겠어요. (지모 3)

뉴스에서 읽어본 적은 있습니다. 하지만 크게 관심이 없었습니다. (...) 아마 엄마가 될 수 있는 권리, 아빠가 될 수 있는 권리가 있다고 생각합니다. (청모 3)

그런가 하면 모성권과 부성권에 있어서 장애인이 차별받고 있으며, 적절한 사회적 보호 장치가 없음을 지적하면서 그에 따른 장애인 대상 인식 개선이 필요하다는 의견도 있었다.

모 · 부성권에 대해서는 제가 검색을 했어요. 거기에 대해서 차별이 많이 있었어요. (...) 그걸 지금 기다리고 있다고 좀 바꿔야 하겠다는, 그런 마음을 가지고 있는데, (...) 아직은 장애인에 대한 인식이 아직 먼 것 같아요. (청모 4)

(...) 이 사회가 아직은 장애인의 모성권, 부성권 보호를 위한 장치가 없는 것 같고. 장애인 당사자

도 부모니깐 당연히 있는 것이고. 저는 이 사회가 장애인의 모성권을 지킬 수 있는 장치가 주변에 없는 것 같고 (...) (지부 1)

(2) 부모로서 임신, 출산, 양육의 의미

지체 및 뇌병변장애를 가진 참여자들은 부모로서 결혼과 임신, 출산 등의 경험을 통해서 개인적으로나 사회적으로 자신의 삶에 중요한 의미를 선사받고 있음을 언급하였으며, 여기에는 사회적 일원으로서의 감정과 성장, 책임감, 삶에서의 성실성, 활력 등의 의미가 내포되어 있다.

아들이 태어났을 때, 이제 사회적으로 일원이 되었구나 라고 생각했어요. (지부 1)

(...) 저를 되돌아보게 되는 것이, 그동안에 무의미하게 좀 지냈는데, 내가 결혼을 함과 동시에 책임을 져야하는 게 있잖아요. (지부 2)

같이 성장하는 것 같아요! (지부 2)

자식이 없었더라면 열심히 안 살았을 거 같아요. (지모 1)

청각장애로 인해 아이의 울음소리를 잘 듣지 못해서 밤새 깊은 잠을 자지 못했었다는 참여자들에게도 아이가 주는 커다란 기쁨도 확인할 수 있었다. (청모 4)

제가 아이를 돌보게 될 때면 밤새도록 보청기를 24시간 동안 키고 있어야 해서 지치고 피곤했지만 아기가 주는 기쁨에 비하면 아무것도 아니었습니다. (청모 3)

이제야 당당하다는 생각, 너무 너무 좋았어요 (시모 2)

상상하기 힘들 정도로, 좋았구요.. 미국에서 아이를 출산했는데 정말 축하만 받았다는 느낌 (시모 1)

(3) 임신, 출산과정에서의 심리적, 사회적 어려움

가. 가족 내의 부정적인 반응

참여자들 중에는 임신이나 출산 이전에 혼인에 대한 가족의 반응에서부터 어려운 관계로 시작할 수밖에 없었던 사연을 가진 부모가 있었다.

결혼한다고 얘기를 장인어른에게 처음에 몇 년 전에 인사를 하러 갔는데, 장인어른이 저한테 결혼하지 말고 그냥 의자매로 의형제로 지내는 건 어떻겠냐, 제가 부모님이 안계시고 그러니깐 친족이 아예 없으니깐 나를 그냥 자기 호적에 올리겠다, 그런 얘기를 했는데 (...) (지부 2)

그러나 정작 가족 내 반응은 결혼 후 임신과정에서 더욱 강하게 부정적으로 나타났고, 이에 대한 당사자들의 심리정서적 어려움으로 차별적 감정까지 경험하게 되었다.

저희 같은 경우는 처음에 애를 가졌는데, 애를 가졌다는 말을 못했어요. 시어머니가 엄청나게 애를 갖는 것에 반대를 해서 6개월 동안 안 갖은 척을 했는데, 6개월 지나서 말했는데, 근데 애를 떼래요. (지모 2)

애 나아서 뭐할 거네요. 그렇게 반대를 많이 하셨어요. 지금도 그래요. 제가 우리 시댁에 작은 아들 있고, (우리가) 큰아들이에요. 근데 큰 아들이 장애도 있고 그러니깐, 지금도 우리 자식을 이렇게 좀 차별하는 게 많더라구요. (지모 3)

아, 저는, 저희 친정어머니는 별로 그렇게 원하진 않았어요. 그니깐, (임신했다고) 얘기했는데 지우라는 식으로 얘기하시더라구요. 너희가 어떻게 살 건데 식으로... (지모 3)

둘째를 가졌는데 지금도 어찌 엄마에게 얘기할지 모르겠어요. 첫째 때도 많이 걱정하시면서 반대하셨구... 지금도 엄마에게 육아를 의지하고 있는데... (시모 6)

저희 둘다 유전도 아니라는 거 아시면서도 걱정도 많이 하시고, 또 아이를 키우는 것도 힘들다고 하시며 반가워하시면서도 걱정이 많으셔서 섭섭했던 기억이 나요(시모 5)

나. 장애자녀 출산 우려

자녀 임신과 출산과정에서 제일 신경 쓴 부분은 무엇보다도 자녀의 장애유무에 대한 병원 검사였다. 그만큼 장애로 인한 문제점들에 대해 누구보다도 많은 걱정을 가지고 있음을 알 수 있었으며, 이는 당사자뿐 아니라 가족에 의해서도 표출되고 있음을 볼 수 있다.

병원에서 필요한 검사란 검사는 다했어요, 무슨 임신 전부터 피검사, 기형아 검사까지 했어요. 근데 조그마한 병원에 가면, 혹시라도 잘못될까봐, 큰 병원 가서 검사 받고, 저도 뇌성마비고 남편도 뇌성마비다 보니깐, 검사란 검사는 다 했어요. (지모 1)

저도 마찬가지로 검사하고, 선생님한테 말씀드렸죠. 몸에 장애가 있다 보니깐 장애아를 낳을까봐 걱정된다고 말씀드렸죠. 만약에 장애아라면 지워달라고. (지모 2).

그리고 우리가 장애가 있다 보니깐, 선생님이 말씀 하시기를 자연분만도 가능하다고, 근데 저는 제왕절개를 했어요. 저희 장애인들은 뼈 자체가 약간 어긋나 있거든요. 아기가 나오면서 머리 다칠까봐 일부러 제왕절개 해달라고 그렇게 말씀드렸어요. (지모 2)

저는 저희부부가 뇌성마비장애를 가지고 있지만 뇌성마비장애는 유전되지 않는다는 것을 알고 있었기 때문에 괜찮다고 했는데, 저희 부모님은 아구 이거 안 된다고 하도 성화를 해서 검사를 다 했어요. (지부 1)

청각장애를 가진 부모들에게서도 장애자녀 출산에 대한 불안감 등 비슷한 경험을 확인할 수 있었다. 그러나 이 과정에서 아이의 신체적 문제가 발견되면서 그 책임에 대한 당사자의 부담감도 확인할 수 있었다.

아이를 가졌을 때도 되게 많이 힘들었거든요. 저희 어머님이 제가 장애가 있어서, 저희 남편은 비장애인이기 때문에 아이를 출산할 때 장애인 아이를 낳지 않을까 걱정을 하신 거예요. 그래서 제가, 선생님께서는 100% 비장애인이 나오니까 걱정하지 마라, 그냥 편하게 낳으라고 했는데 결국은 우리 애가 조금 아팠어요. 잘 알려지지 않은 병인데, 그런데 저희 어머님이 나 때문에 이렇게 됐다고 (...) (청모 4)

다. 경제적·사회적 어려움

남성 참여자 중 한 명은 경제적 이유로 장애에 대해서 좀 더 안정적일 것으로 기대되는 대학병원을 포기하고 지역의 개인병원을 선택했다. 또한 여성 참여자 한 명은 병원까지의 이동 문제로 인해 많은 어려움을 겪었고, 동시에 대학병원에서의 시설 문제에 대해 지적하였다.

제가 대학병원을 안 간 이유가 금전적인 이유 때문에 그래서, 대학병원가면 아무래도 비싸잖아요. (지부 2)

우리는 부부가 다 장애가 있으니깐 생활하기도 걱정인데 애를 낳으면 어떻게 할 거냐, 더 힘들 텐데, 경제적인 부담감도 양측부모님들이 그것도 걱정스러우신 거예요. 애한테 들어갈 비용까지. 저희는 수급자가 아니라서 다 부담해야 되거든요. 그래서 저희도 부담스럽고, 부모님도 부담스러우니까 서로가 걱정이 되었어요. (지모 1)

우리는 모든 게 다 돈이예요. 아이돌보미도 있지만 시간도 부족한데, 부모님이 안계실 때는 주변 이웃들에게 부탁하더라고 다 돈이예요.. 아무래도 아이를 봐줘서 고맙다고 뭔가 해야 잖아요. (시모 3)

그러면 안되지만 활동보조인에게 부탁할 때도 있지만.. 사람을 써야하기도 해요. 녹색어머니나 급식해줄 때요.. 제가 할 수가 많으니까요... 애에게도 미안하고 돈도 많이 들고.. (시모 7)

애도 숙제랑 그런 거 다 봐주고 싶은데 제가 잘 볼 수가 없으니 진짜 학원을 안다니게 할 수가 없어요. 애도 답답해하니까요 (시모 8)

라. 의료진의 태도

병원에서의 의료진에 대한 아쉬움과 우려를 보면, 장애이해나 배려의 부족, 당사자 의견 청취 없이 가족과 대화하거나 일방적 권유 등으로 인한 불편함과 불쾌함을 확인하면서 이는 차별감정으로까지 이어지고 있었다.

그냥 개인병원에 갔는데, 그 병원에서는 원장님이 저희 와이프를 자꾸 움직이게 하라고 하더라구요. 활동을 해야 비장애인의 경우 회복이 빠르니깐. 저희 와이프도 제왕절개를 했거든요? 근데 비장애인의 경우도 수술하고 3일 동안 못 움직이거든요? 근데 자꾸 움직이라고 하니깐 (...) (지부 2)

그 병원에서 아이 상태를 보기 위해서 산모실하고 병실하고 아이 영아실하고 분리해놓잖아요. 그래서 자연스럽게 산모가 내려와서 모유 수유를 하고, 일반적으로 그런 구조였는데, (...) 이게 병원에서 계속 엄마한테 움직이라고, 내려와서 아이를 보라고, 아이는 1층에 있었고, 엄마는 2층에 있었거든요. 자꾸 내

려오라고 그래서 그런 얘기를 계속 하길래 제가 좀 세게 얘기를 해서 결국에는 아이를 간호사가 2일 후부터는 올려다 주셨어요. 저희 아이만. (...) 병원에서 (장애에 대한) 사전 지식이 있었으면 와이프가 수모 아닌 수모를 덜 겪었을 텐데... (지부 2)

(...) 제가 그때는 장애인 콜택시를 탈 수가 없어서, 지하철로 병원까지 움직였었거든요. (...) 네 전동휠체어로. 그런데 그 거리가 한 3시간 되요. 거리는 가까운데, 갈아타고, 엘리베이터 기다리고 그러면 총 3시간 걸리더라구요. 왔다갔다 오래 걸려서 그게 너무 힘들었던 것 같아요. 어떤 차량 지원이 있었으면 좋겠다는 생각이 들었었고, 병원 안에 가도 동네병원에서는 시설이 되어있어서 괜찮았어요. 병원이 생긴 지 얼마 안 돼서 시설이 잘되어 있었어요. 근데 오히려 00대학병원 갔거든요. 근데 (...) 사람도 너무 많고, 오래 기다려야 하고, 화장실도 시설도 전혀 안되어 있었고, 너무 불편한 거예요. (지모 3)

제가 임신 만삭이었을 때 요즘 와우 수술하는 선생님들과 와우하고 싶은 사람이 있고 싫은 사람도 있고 사람마다 다른데요, (...) 2010년 이후로 청인들은 잘 모르겠지만 농인이 임신했을 때 무조건 장애검사해야 한다고 이야기를 하시더라고요. 그래서 기분이 매우 나빴는데 (...) 그게 맞는 내용인지 아닌지는 잘 모르겠지만 장애에 대해서 알아보고 확인해야 한다는 말에 대해서 저는 거북함이 있어요. (청모 6)

(4) 양육 과정에서의 심리적, 사회적 어려움

가. 자녀 교육과 부모로서의 역할

참여자들은 장애가 있는 부모로서 자녀 양육에 있어서는 장애가 부끄러운 대상이 아님을 알려주기 위해서 노력하며, 보다 자신 있는 생활에 임하도록 힘쓰고자 하는 모습을 확인할 수 있다. 그러나 좀 더 구체적 방향성에 있어서는 의견이 다소 양립되고 있다. 특히 남성 참여자의 경우는 공부, 학업에 있어서는 자녀의 의지에 맡기고 지원하고자 하지만, 여성 참여자의 경우 지금까지 장애로 인해 쉽지 않았던 자신의 문제와 동시에 앞으로 자녀가 살아가야 할 이 세상에서 필요한 학업을 위해 부모가 보다 더 적극적으로 개입해 줘야 할 부분임을 분명히 밝히고 있다. 또 다른 참여자는 부모의 장애로 인해 자녀가 공부에 부족함을 받는 것은 아니지만, 환경에 따른 차이는 있을 수 있음을 말하였다.

저희 아이한테는 장애라는 것이 그리 부끄럽지 않은, 부모인 내가 갖고 있는 것이 자연스러운 거라고 그렇게 생각하게끔 많이 얘기를 하고 신경을 써요. 보통 보면 장애 부모를 (자녀들이) 어느 정도 연령이 되면 자꾸 피해요, 친구들에게 보여주기 싫어하고. 그런 것 보면서 우리 아이들만큼은 우리 장애를 부끄럽게 생각하지 않게 가르쳐요. 공부는 자기가 알아서 하는 거고 자기가 하고 싶은 걸 하면서 잘 살아가길 바라는 것이 제일 기본이면서 큰 일이죠. (지부 1)

저는 다르게 생각해요. 공부는 자기가 하기 나름이라고 하지만은 그거는 아니라고 봐요. 공부 같은 경우도 하고 싶으면 하고 말고 싶으면 안하는 게 아니에요. 요즘은 필수예요. 저 같은 경우는 교육에 엄청나게 노력을 많이 했어요. (지모 2)

(공부는) 억지로라도 시켜야하는 부분이에요. 왜 그러냐면 우리가 장애를 가지고 있고, 또 장애(부모)를 가지고 있는 아이잖아. 아이들은 우리보다 조금은 나아야지요. 보통 사람하고는 똑같이 살아가야한다고 생각을 하거든요? 그러면은 뭐가 제일 중요하겠어요? 교육이에요. 제가 제일 힘들었던 게 교육부분

이였어요. 애 키우면서 저도 별로 배운 게 없어가지고 많이 힘들었거든요. 그래서 그런가, 저 같은 경우 애들 교육을 엄청 많이 시키려고 애를 썼어요. (지모 2)

(...) 사회에서 강남엄마 그런 이야기가 많잖아요. 그런데 그것은 비장애인도 돈이 많은 사람이 있고 적은 사람이 있고, 그 환경에 맞춰서 교육을 한단 말이에요. 장애인도 돈이 많으면 자기 환경에 맞춰서 교육을 맞게 할 수 있는 거고, 저는 그 차이라고 생각을 하고, 장애 때문에 내 아이가 교육을 덜 받거나 그렇게까지 한다고 생각을 안 해봤어요. (지부 2)

알림장도 제가 못봐서 숙제가 뭔지도 몰라서 혹시 학교에서 미움 받을까봐 제가 가장 중요하게 생각하는 것이 거짓말 안하는 거였어요. 숙제도 안해도 되니 숙제가 있는 것을 말하지 않는 것을 가장 많이 혼냈어요. (시모 1)

나. 자신의 장애로 인한 부정적 영향 우려

특히 청각장애 부모 입장에서는 자신의 많은 노력과 열정에도 불구하고 자신의 장애로 인해서 아이의 언어발달에 좋은 영향을 미치지 못할 것이라는 걱정과 아이가 청각장애로 판정받은 경우에는 자신이 직접 해 주지 못하는 언어치료에 대한 부담감, 건청인 가족이 맡아야 하는 부담감 등을 토로했다.

저는 농인이기 때문에, 아들도 청인이기 때문에 장애인 사회를 심어주고 싶어서 다양하게, 일부러 제가 그렇게 더 키웠던 것 같아요. (...) 그렇게 어울리면서 사는 삶을 알게 해주고 싶어서 키웠는데 지금 너무 잘 크고 있고. (...) 이렇게 키우고 나서 아이가 1학년에 초등학교에 입학을 할 때 제가 농인으로서의 좀 한계도 있기 때문에 제가 엄마한테서 양육시키는 게 더 낫겠다는 생각에 다시 서울로 이사 왔어요. (청모 1)

아이를 공연에 데리고 가서 같이 보는 경우가 있습니다. 하지만 무슨 말인지 몰라 아이와 공연내용을 공감하기 어려웠습니다. 차라리 들어가지 말 걸 생각도 하나 아이를 혼자 보낼 수 없었습니다. 단체로 모인다는 곳이 있으면 안심하고 보냅니다. 아이의 언어훈련을 위해서 집에서 제가 책을 읽어주면 발음이 이상해서 잘 알아듣지 못합니다. 최대한 정확하게 반복해야 알아듣고 답변합니다. (청모 3)

다. 자녀교육에서의 소통과 차별

자녀 양육 및 교육에서 가장 어려운 점으로 지적한 것은 학교를 다니게 되면서부터 담임교사와 면담을 할 때, 의사 사통의 어려움을 토로하면서 수어통역사를 대동해야 하지만 공적 업무가 아니므로 이용할 수 없는 부분도 문제점으로 지적했다. 또한 자신이 농인이기 때문에 소극적이 되고, 학교 면담이나 행사가 잘 가지 않는 동안에 아이가 특수학급에서 제대로 교육받지 못하고 방치되었다는 점을 지적하며 자신이 농인이기 때문에 아이가 차별 대우를 받았다고 여기고 있었다.

저는 둘째가 뇌성마비인데요, 초등학교 입학하기 전에 유치원에 다녔을 때 걱정이, 걷기가 불편해서 휠체어를 타야 하나, 특수학교 문제, 2층에 교실이 배정되는 문제, 화장실 문제 등 고민이 많았었는데 초등학교 1학년 때부터 2학년, 3학년 때까지 보면 (...) 왜 한글을 하나도 모르는 것일까? 선생님이 가르치지

않은 것인가? 의문이 들었어요. (수어통역 없이는 선생님들과 상담이 어려워서 잘 가지 않다가 그제서야 지인을 동행해서) 한글을 아무 것도 모르는 내 자녀 어떻게 하면 좋냐, 지금 특수학급을 다니는 게 문제가 아니다, 농아인, 청각 장애인들을 하나도 공부시키지 않고 노는 모습을 보면서 너무 딸에게 상처주고 싶지 않다라고 이야기했어요. 6학년에 올라가면서 그제서야 제도가 좀 바뀌었던 것 같아요. 선생님이 한글도 알려주고 한 학기 후에 또 상담을 하고 한글이 부족하니까 단어를 조금 조금씩 알려주시면서 그것도 수어로도 배우면서 반복해서 10개 반복하고 단어를 또 선생님이 써주고 반복하고 그렇게 알려주시면서 지금까지 걱정하지 말라고 하셔서 지금 그때 제가 이야기를 한 후로는 많이 바뀌었는데 ... (청모 5)

저는 학부모 참여 수업이나 운동회는 바쁘다는 핑계로 한번도 못갔어요. 가고 싶었지만 안보여서 못간다는 얘기를 더 하기 어렵워서... (시모 3)

애 데리고 가고 싶지만 제가 안보이니 제 한몸 챙기기도 어려운데 엄두를 못냈구요, 학교에다가는 그런 어려움을 말하고 도움받을 엄두도 못냈는데 지금 생각하면 그게 정말 아쉽고 미안해요 (시모 8)

(5) 양육에서의 가족 내 역할 분담과 갈등

양육분담과 수행에 있어서는 장애와 비장애를 떠나서 여느 부모들이 흔히 겪고 있는 일들을 똑같이 겪고 있었다. 그로 인한 어느 정도의 평범한 부부간 일상의 갈등도 확인할 수 있다. 그러나 이를 단순한 수준으로 보기보다는 향후 부부상담 등 심리·정서적 차원의 지원과 지지 체계를 갖추도록 유도하는 것이 바람직할 것으로 보인다.

저도 장애가 있고 아내도 장애가 있으니까, 저 같은 경우는 한두 살, 세 살 정도까지는 아이 목욕도 제가 다 시켜요. 아내가 장애가 심하니까 아이 목욕시키는 것은 제가 다 했어요. (지부 1)

(남편이) 일단은 지지를 많이 해줘요. 아이한테도 되게 사랑하게 말하는 편이에요. 그 부분에서는 되게 고맙게 생각하고 있는데 문제는, 바쁘다 보니까 아이하고 지내는 시간이 얼마 없는 것은 알겠는데, 제가 바빠서 데리러 가는 거 부탁을 했는데 가긴 갔는데 다음에는 저보고 하라는 거죠. 내가 다음에도 이렇게 나오면 이렇게 해줄 거지? 이러니까 다음에 이런 일 만들지 말라고 하는 거예요. (지모 3)

(남편은) 자기는 활동보조인이 없으면 아이(돌보기)가 힘들다는 거예요. 그것도 이해가 가요. 하지만 아이가 조금 더 크면 아이가 스스로 할 수 있을 거란 말이에요. 지금 많이 아빠랑 많이 뭔가 했으면 좋겠는데 자꾸 저한테 너가 해 그러니까 이건 좀 아닌 거 같은데 라는 생각이 들어요. (지모 3)

(남편은) 애 키우면서 전혀 도움이 안됐어요. 하다못해 애가 아파가지고 병원가려고 하는데 한 겨울에 그것도 눈 많이 오는 날인데 무릎까지 빠질 때가 있었거든요. 그러면 엎고 병원을 가야하는데 같이 안가주는 거예요. 그래서 (내가) 엎고 잘 가긴 했는데 병원 문 앞에서 제가 大자로 엎어진 거예요. 그렇게 막 떠올라가지고 지금도 엄청 얄미울 때가 많아요. 그리고 애 가졌을 때도 먹을 거 한 번도 사다준 적이 없어요. 그래가지고 나는 싸우면 이제 나이가 갱년기가 오다보니까 그런 게 쌓여가지고 보기도 싫을 때가 많아요. 멀리 갔으면 좋겠고, 없어졌으면 좋겠고 막 그래요. (지모 1)

청각장애여성의 경우, 배우자가 비장애인 경우에는 집에서 수어를 사용하지 않도록 강요당하거나, 시댁에서 아이의 난청을 발견했을 때 바로 수술을 하자고 이야기하는 점이 큰 갈등의 요소로 나타났다. 더욱이 수어 사용은 말을 못 하는 사람만 쓴다는 편견이 있고, 아

이의 수술에 있어서도 무조건 수술을 해야 좋다는 식의 사고방식은 옳지 않다고 주장하기도 하였다.

결혼하고 나서 남편이 수어를 쓰지 말고 말로만 해라 (...) 그런데 나는 농아인이다, 그런데 (아이가) 수어를 엉터리로 하면 안 되니까, 사실 지금은 수어가 바르진 않아서 가끔 제가 못 알아볼 때가 있긴 합니다. 저로서는 달력을 잘라서 한글을 쓰고 또 표정을 붙여서 이렇게 보여주면서 벽에 붙여놓고 연습을 시키는 그렇게 하고 있습니다. (...) 처음에는 아빠가 수어하지 말라고 해서 뇌성마비 둘째 딸이 걱정돼서 11년 전에 저는 사실 이혼을 했습니다. (청모 5)

저는 세 살 때 농인이 됐는데 남편과 남편 동생이 이야기하기로 거의 비슷하게 아기를 낳고 했는데 그 조카는 말을 너무 잘해요, 그런데 제 아이는 너무 말이 느려서 청각장애가 아닐까 했는데 주변에서는 병원에 가보라고 했지만 저는 반대를 했고 잘 키울 수 있다고 했는데 병원에서 몰래 예약을 해서 어머니와 같이 갔는데 이비인후과에 강제로 가게 돼서 검사했는데 난청이 있다고 이야기를 들었어요. 어떻게 하지 했었는데 선생님이 하는 말이 첫 번째 와우 수술을 하라고 이야기를 해서 (...) 와우 수술을 반대를 많이 해서 어머니와 친척들과 많이 싸워서 힘든 전쟁을 했었죠. (...) 그 사이 아들은 많이 컸고 5살이 됐어요. 그때 엄마가 수어로 와우 수술을 할래라고 물어봤는데 싫다고 하는 거예요. 왜? 물어보니 불편하다고 놀 때 빼야 하고 보청기가 편하다고 아들이 이야기할 때 결정했죠, 그 의견을 존중해주기로. 그래서 시어머니한테 이야기해서 와우 하지 않겠다고, 지금 잘 기르고 있고 제가 잘 양육하는 거를 봐라, 잘 하고 있다고 했었을 때 많이 화를 내셨어요. (청모 6)

저희 시부모님께는 (딸이) 와우 수술을 했고 잘 들린다고 이야기를 했었는데, 제가 수어를 좀 늦게 배웠는데 저희 딸은 수어를 조금 기본으로 알려줬더니 저희 어머님이 보신 거예요. 우리 손녀딸은 말을 잘하는데 왜 수어를 가르치냐? 저거는 말 못하는 사람, 벙어리들이 수어를 사용하는 거라고 하시는데 막 화가 나서 이거는 너무 말이 심하시다라고 이야기를 했어요. 그랬더니 심하게 싸웠어요. (...) 저는 9년 만에 수어 사용하는 걸 인정을 받았어요. 9년 만에. (청모 4)

(6) 사회적 시선에 대한 불편함

참여자들은 장애를 가진 부모로서 자신들에 대한 가족과 지역 내에서의 심리적, 실질적 불편함들을 경험하였는데, 특히 자신들뿐 아니라 자녀에 대한 이웃의 우려 섞인 반응들에 더욱 불편함을 느꼈던 것으로 보인다. 그러나 동시에 지역주민들과의 관계성과 시간적 경과가 어느 정도 필요함을 인정하기도 하였다.

(...) 지역주민들이 아이를 데리고 나가면 부부가 같은 장애를 가지고 있으니까 데리고 나가면 아이를 어떻게 키워, 아이고 장하다, 그런 시선이 어려움이 있었습니다. (지부 1)

자녀를 더 불쌍하게 봤던 것 같아요. 왜냐면 제 장애 특성상 빨리빨리 대처를 못해주니깐, 저희를 도와주는 사람이 없으면 어떡하니? 물론 그 사람은 잘 모르고 궁금하니깐 물어봤겠죠. 근데 제가 봤을 때는 쫌... (지부 2)

아니 가까운 가족이나 이웃들은 자주 보니깐 이해를 많이 하는 편인데, 길을 지나간다거나 아니면 시장

에 간다면, 뒤에서 수군수군 대는 소리가 막 들리는데, 애가 한 4~5살 됐었는데, 사실 나는 따가운 시선을 많이 받아봐서 참을 수 있다고 생각하는데, 애한테는 너무너무 미안한 마음까지 막 들더라구요. (지모 1)

또한 부모로서 자신의 장애로 인해 자녀들이 사회적으로 불편함이나 어려움을 겪게 되지 않을까 하는 우려가 적지 않음을 확인할 수 있다. 이는 결국 더 이상의 자녀를 가질 지에 대한 판단을 어렵게 하기도 하며, 일상생활에서조차 가장 기초적인 부모로서의 역할에 대한 역부족을 절감하게 하기도 하였다.

(...) 제가 휠체어에 아이를 앞에 앉혀서 가는데, 아이한테 힘들지 라고 이렇게 얘기하는데, 뭐가 힘든지 모르겠어요. (...) 저희 아이도 당당하게 컸으면 좋겠어요. (지모 3)

(...) 수군 수군대서 애한테까지 마음의 상처가 될까봐, 그게 걱정이 제일 컸거든요. 학교에서도 엄마아빠가 참여수업 같은 데에 애는 오라고 그러는데, 딴 사람들이 뭐라고 그럴까봐 저는 안 가는데 애는 서운함을 느끼잖아요. 다른 엄마들은 오는데 우리엄마는 안 온다고, 그럴 때 많은 상처를 받고 그랬는데, 저희 애는 사춘기가 거의 많이 잘 못해줬는데도 잘 크긴 컸는데, 간혹 가다 보면 삐딱하고 그런 경우들이 가끔 보다보니깐 결혼해서 애를 낳아야 되나 안 낳아야 되나 생각이 뒤죽박죽 될 때도 있더라구요. (지모 1)

그럼에도 불구하고 참여자 중에는 장애인 스스로도 같이 사회에 융화되어 살 수 있도록 일정의 노력이 필요함을 언급하였다.

(...) 약간 불쌍한 듯이, 그런 약간 동정의 시선이 없진 않았는데, 그게 처음에는 심했어요. 6개월 정도 제가 동네사람들과 왕래를 하고 자연적으로 친해지고 그러다 보니깐 그런 건 자연스럽게 없어지고 (...) (지부2)

제가 결혼하고 나서 아이를 가질 때 우리 장애인이 지역사회에서 혼자만 중요한 것이 아니라 주변 주민들하고 어울려 지낼 필요가 절실하게 들더라구요. 어떤 일이 생길지는 모르지만 그 당시에는 아이도 문제지만 엄마도 제가 어떻게 해줄 수 있는 게 아니니깐요. 그래서 제도적인 것도 문제지만, 장애인 저 스스로도 같이 이제 지역사회에서 자연스럽게 융화되어야하는 그럴 필요가 있다라고 생각한 적이 있고 (...) (지부 2)

학교에서 늘 느껴요. 뭔가 불편함.. 그래서 저는 일 핑계로 안가요. 그게 속 편한데.. 그게 제일 미안해요 (시모 4)

옷에 뭐가 묻어 있을 수 있잖아요. 근데 내가 시각장애 엄마라서 그렇게 생각하는 것은 아닐까 늘 조심스러웠어요. 지금도 그거 되게 신경쓰여요(시모 2)

(7) 사회적 차별 인식

자녀를 키우면서 사회적으로 받은 차별경험은 아주 다양하게 표출되지는 않았지만, 한두 가지 사례만으로도 장애를 가진 부모들에 대한 차별이 느껴지는 상황의 심각성을 파악할

수 있다. 이러한 차별적 사례들은 오히려 부모들로 하여금 자신의 장애를 비관하거나 자녀 양육에 대한 패배감을 만들게 하기도 하기 때문에 사회적인 장애인식 제고에 관련한 다차원적 노력들이 더욱 요구된다.

놀이방 같은데, 어린이방 이런 거 말구요, 키즈 카페. (...) 입실을 거부당한 적이 있어요. 왜냐면 저희는 휠체어를 타고 있잖아요. 저희 휠체어 때문에 다른 아이들이 다칠 수 있으니까. (...) 두 번을 거부당했는데 처음에는 휠체어가 더럽다는 거예요, 수동휠체어가. 그래서 아니 그러면 바퀴를 다 닦아서 들어가겠다, 그렇게 하겠다고 하니까, 아이들은 돌발행동을 하니까 아이들이 다칠 수 있으니까 그냥 들어가지 말라 그랬는데, 저의 와이프는 그래도 들어가겠다는 의지가 확고해가지고 휠체어에서 내려서 기어서 가서 했어요. 근데 저는 그것을 반대를 했던 게, 어떻게 보면 휠체어가 저의 몸 일부잖아요. 그 휠체어를 분리를 한다는 것은 나를 가두는 것과 똑같은 건데 그래서 저는 그것에 대해서 반대를 했거든요. (지부 2)

그렇게 하면 되는데 제가 아무리 그런 것을 설명을 하려고 해도 비장애인들은 동의를 안 해요, 동의 자체를. 왜냐면 물론 한편으로는 이해를 할 수 있어요. 그 사람들은 관리 하는 입장이니까, 관리하는 입장이고 우리 애만 보는 것이 아니라 다른 아이들도 책임을 져야하니까 그런 것이 있잖아요. (...) 내가 장애가 있다고 평소에는 못 느꼈어요. 그런데 그런 것을 이용할 때마다 보면 내가 장애가 있구나. 그것을 상기시키게 돼요. (지부 2)

동네에 가다보면 알던 사람들은 아무렇지 않은데 처음 보는 사람들이 시선이 안 좋아서 (저를) 딱 보고 자기애한테 우리 아이보고 재랑 놀지 말라고 그러는데. 어후 열이~ (지모 1)

더욱이 임신 중에 엄마가 청각장애라는 이유로 기형아 검사를 권유받았을 때도 불쾌감을 느꼈다고 하였으며, 자신과 동행한 가족에게 아이의 인공와우 수술을 권유한 점에서도 중요한 결정을 의사가 본인과 하지 않는 점이 차별을 받은 경험으로 나타났다.

(...) 물론 둘째 임신했을 때 기형아 검사하라고 해서 좀 당황했었어요. 저는 안 한다고 했는데, 반드시 해야 한다고 해서 검사를 하긴 했는데, 그냥 바가지, 임신 출산부에게 바가지를 씌운 게 아닌가 생각을 했었어요. (청모 2)

저는 예전에 첫째 아들, 첫째 돌 이후에 또 이후에 임신 7개월쯤 병원 의사 선생님과 어머님과 같이 갔었는데 상담을 하시다가 (시어머니와 의사 선생님이) 첫째 와우 수술을 하자고 그런 상담을 했었더라고요. 와우 수술을 하지 않으면 보청기가 필요하다는 이야기를 했었고 (...) (청모 7)

저는 오히려 나이가 어린 편이구요, 시각장애는 후천적으로 사고 때문에 있는 거라는 거 아는데 꼭 기형아 검사를 해라고 해서 이건 뭐지.. 싶었지요, 좀 차별같기도 하고 암튼 좀 불쾌했어요 (시모 5)

또한 자녀의 장애에 대한 보험가입이 거절된 경우도 경험하였다.

아기가 청각장애인이란 사실을 4세가 되었을 때 뒤늦게 알게 되어 남편이 언어치료를 하느라 힘들었습니다. 아기가 태어난 후 미래를 대비하기 위해서 암 보험을 들려고 했지만 선천적 청각장애란 이유로 거절을 당했습니다. (청모 3)

(8) 임신·출산·양육에서의 지원 욕구

임신이나 출산과정에서 참여자들은 관련한 지식이나 기술들을 필요로 했는데, 이에 대해서는 어느 정도 부담과 한계는 있었지만 주로 주변의 인적, 물적 자원을 통해서 습득하고 변화에 적응해나가는 노력을 지속하였다.

장애인 선배분들한테 장애인 그런 정보들을 많이 물어보고 (...) 실제상황에서는 많이 적용을 하지 못했던 것 같아요. 그게 어떻게 보면 장애하고 다 환경이 다르잖아요. 그래서 100% 맞게는 할 수 없었는데, 그래도 그 언질을 해주고 도움을 주는 사람이 있으니깐 그거에 맞춰서 크게 두려움이나 어려움은 없었던 거 같아요. 부담감은 좀 있었지만 (...) (지부 2)

저희 부모님이, (저의) 아내도 장애가 있잖아요. 그래서 어려워서 저희 어머님이 고생을 했어요. 저희 어머님이 아이가 어느 정도 클 때까지 어머니 집에 있었거든요. 어머니랑 아버지에게 배웠어요. (지부 1)

저는 인터넷에서 도움이 많이 됐고, 서점에서 인터넷에서 본 책을 사서 열심히 읽었어요. (...) 유용했어요. 제가 초보니깐 아이에게 몇 시간 간격으로 우유를 주는 지도 몰랐고, 이유식을 어떻게 만들어 먹이는지 잘 몰랐는데 책에 있더라구요. (지모 1)

(...) 부모님한테 여쭤봤지만, 제가 주로 얻었던 것은, 저희 시어머니나 저를 도와주시는 활동보조인 선생님한테 정보를 얻었던 것 같아요. (지모 3)

이 과정에서 청각장애로 인한 의사소통과 대안적 관점에 대한 지원 부족뿐 아니라 직장 등에서의 건청인과의 차별에 대한 불편함을 나타내었다.

통역은 없었고요, 통역하실 때 스케줄을 잡기가 너무 힘들어요. 그래서 데려가기가 힘드니까 본인이 알아서 해야 하고 아니면 친척들에게 부탁해서. (청모 6)

저는 결혼하고 5년 만에 아이를 가졌어요. 그런데 결혼하고 2년쯤에는 첫째 아이를 가졌는데 자연유산이 된 거예요. 이게 왜냐하면 회사에 다녔을 때 임산부 대우를 안 해주고 제가 무거운 거를 들을 때도 도와주는 사람도 없었고, 너무 기가 막힌 거죠. 제가 자연유산을 하고 나서 회사를 그만뒀어요 (...) 장애인 차별이 되게 심했었어요. 청각장애인도 많이 있었어요. 거의 절반이라고 보시면 될 거예요. 그런데 청각장애인은 들리진 않지만, 대화가 의사소통이 안 되니까 무거운 짐을 들든지 아니면 힘든 일만 하던지 그냥 편한 건 비장애인이 하는 거다 (...) (청모 4)

담임선생님과 상담하려면 수어통역사가 필요합니다. 수어통역사를 모셔와야 하나 병원, 재판 등 공식적인 업무에만 한정되어 있습니다. 지인의 경우를 들어보면 복지관 언어치료 담당 선생님에게 부탁한다고 합니다. 저의 경우는 다행히 건청인 남편이 상담을 합니다. (청모 3)

그리고 이러한 대화 속에서 특히 여성 참여자들은 임신에서부터 출산, 양육 모든 과정에서 필요한 교육에 대한 욕구를 표출하였다.

(...) 사회에서 초보엄마, 아빠들한테 교육 같은 것을 시켜줬으면 좋겠어요. 저 같은 경우는 하나도

모르는 상태에서 진짜 몸으로 부딪치면서 했거든요. 근데 지금은 많은 센터들도 있고, 복지관들도 있잖아요. 그런데 그런 부분이 없더라구요. 초보 엄마, 아빠가 어떤 마음, 자세, 어떤 생각 가지고 있는지를 (알고), 그러한 생각을 조금 바꿔 줄 수 있는 교육이 필요하다고 생각해요. 지금 보니까 초보 엄마, 아빠들이 생각이 없이 키우는 거 같아요. (지모 2)

여기서 배우는 게 정말 많네요. 진작 이런 모임을 했으면 좋았을텐데 이런 저런 서비스가 있는지도 몰랐고, 또 애 한테 하는 나의 행동이 맞는지 틀린지 몰라서 항상 좀 답답하기도 했어요. 다 그렇구나 싶으니 좀 안심도 되고, 또 방법도 다양하고, 의견도 좀 다양하고 암튼 좋네요.. (시모 7)

저는 그래도 부모님도 시각장애이구... 그래도 오늘 같이 왔는데 제 친 언니예요. 언니랑도 얘기하면서 좀 푸는데 다른 사람들은 진짜 어려웠겠네요. 저 마저도 오늘 모임이 제게는 참 좋네요. 우리 애가 아직 7살이라 근데 얘기 듣다보니 좀 겁도 나고... 미리 좀 준비할 수 있어서 좋기도 하고.. (시모 8)

(9) 서비스 경험과 개선 요망

앞선 장애부모의 임신, 출산, 양육에서의 지원 욕구와 같은 맥락에서 지금까지 이용했던 서비스와 그에 관련한 개선점 등을 질의하였다. 그러나 대부분 참여자들은 임신에서부터 출산, 양육 과정에서 특별히 느껴질 만한 대표적 서비스가 없다고 말하고 있다. 이 속에는 장애로 인한 특수한 여건에 대해 고려하지 않는 사회적 인식에 대한 지적과 보다 실질적인 서비스 욕구 수렴과 지원에 대한 갈망이 들어 있음을 알 수 있다. 그만큼 실제로도 자녀가 있거나 임신을 하려고 하는 장애인 부모들에 대한 지원이 사회정책으로도 다양하지 못함을 간접적으로 확인할 수 있다. 동시에 서비스 수혜자격 등에서의 이분법적인 경제적 기준 차원을 넘어서 좀 더 보편적 차원의 복지지원이 필요함을 밝히고 있다.

근데 우리나라에는 아직 그게 없어요. 우리나라는 아직 아이 키우는 것을 장애인 비장애인을 거의 같게 봐요. 그걸 구분해야 해요. (지부 1)

굳이 뭐라고 딱히 말할 게 없어요. 제가 아이 키우면서 느낀 건데 장애 아이를 가지고 있는 비장애 부모들을 위한 제도나 서비스는 많은 편인데 우리 같은 장애를 가진 부모를 위한 정책이나 어떤 서비스 그런 게 없어요. 장애연금 같은 거 말고, 어떤 장애를 가진 부모들은 저희들이 이용할 수 있는 아까 말한 돌봄서비스, 활동보조 같은 두 가지 정도 밖에 없어요. (지부 1)

우리나라 복지가 다 그렇지만은 우리나라 기초생활 수급권자하고 비수급권자하고 그런 너무 이분법적으로 나누어져있는 것도 있어요. 서비스가 있긴 있지만 당신 기초생활 수급자야? 그러면 받으세요. 아니면 못 받습니다. 이런 것도 많은 거 같아요. (...) (지부 2)

수급자나 비수급자나 장애를 가지고 있는 것을 기준하는 것이 아니라 너무 경제적인 것만 따지니까 불합리하죠. (지부 1)

그러나 무엇보다도 시기적으로 출산 이전까지의 과정에서 특별히 필요한 서비스를 요구하고 있으며, 현실적으로는 기존 활동보조서비스 제공과 이용과정에서의 문제적 인식을 바탕으로 이의 개선과 내실화 또는 실질적 수혜와 효과성 제고가 무엇보다 시급함을 강조하고 있

다. 결국 이러한 요망은 경제적 부담 완화와도 연결될 수 있음을 볼 수 있다.

저는 그 임신기간 중에는 제가 병원에서 국가에서 지원해주는 것이 (별로 없는 것 같고), 출산 후에 지원을 해줘요. 그러다 보니깐 출산 후에 그 활동보조 시간이라든가 그런 것이 확장이 되었었는데, 제가 임신하고 나서 임신했다는 것을 알게 되는 그 때부터 확장이 되었으면 이라는 생각을 했어요. 임신기간 중에 제가 활동보조 시간이 좀 적어서 그 불안한 시간들이 있었어요. 와이프가 화장실은 물론 활동보조 선생님이 계셨더라면 좀 덜 했겠지만 없어도 가능은 했거든요. 근데 이제 배가 부르면서 산달이 다 되어서 한번 넘어진 적이 있어요. 밤에, 새벽에 한번 넘어진 적이 있는데, 저도 제가 몸이 불편하니깐, 빨리 대처를 하지 못했지만, 다행히, 만약에 그 시간까지 케어를 할 수 있는 활동보조 시간이 제가 가지고 있었다면, 와이프의 사고를 방지할 수 있지 않았을까 라는 생각도 했고. 다행히 동네에 같은 건물에 사시는 앞집 할머니가 계셔서 다행히 도와주시기는 했어요. (지부 2)

처음에는 스트레스도 많이 받았는데 아이가 자라면서 분유도 떼고 기저귀 값도 안 나가고 그러니깐 조금 괜찮아 지다가, 이제는 교육비가 또 부담스러운 거야. 몸도 불편한데 다른 부모들처럼 뒷바라지 할 수 있을까 하는 그런 부담감도 사실 크게 느껴지더라구요. (지모 1)

저는 지금 시행하고 있는 것만으로도 조금 확대 됐으면 좋겠다 라는 생각이 있어요. 왜 그러냐면 제가 아이가 3살일 때는 활동보조가 없었어요. 그리고 활동보조는 아예 쓰지 않았고, 홈헬퍼라는 걸 썼는데, 활동보조를 받기 시작하면서 중복이라고 해서 사용하지 못했거든요. 근데 최근에는 2개가 같이 서포트가 된대요. 그래서 이제 복지관에서 서비스 받고 싶다 얘기 해놨어요. 근데 저희 활동보조 선생님이 아이까지 케어해 주는 것까지 해서 급여를 받아가셨는데, 아이는 홈헬퍼 서비스가 하루 4시간 이래요. 제가 중요한 일이 있으면 기관에 이야기 하고 8시간까지 받을 수도 있대요. 근데 아이가 4시간 후에 서비스가 필요 없는 게 아니잖아요. 저는 이제 아이 학원 맞춰서 오시게 해서 쓰려고 생각중인데, 이제 계절이 여름이잖아요. 여름에 분명 땀이 날 건데 씻겨주면 땀이 도로 날 거란 말이에요. 그래서 지금은 활동보조 선생님이 자기 전에 씻겨주시고 있는데, 그래서 지금 고민은, 두 분이 계시는데 어떻게 써야 되나 그런 고민이 있어요. 그래서 서비스가 있어도 고민이에요. (지모 1)

(...) 아이 출산으로 인해서 활동보조 시간이 더 필요할 때가 있는데, 그거는 인정해주지를 않아요. 6개월만 인정을 해주고, 그러다 보니깐, 저희는 제 시간가지고 주말에 활동보조 선생님 시간을 다 써요. 주말 활동보조 선생님들 입장에서 보면, 본인들도 개인 생활이 있잖아요. 주말이면 본인 가정생활하고 싶어 하잖아요. 그래서 솔직히 얘기하면, 원래 책정시간 5시간보다 더 줘요. 왜냐면 그 이상을 안 주면 안 해요. 왜냐면 그 시간만큼 본인이 본인 시간을 할애하면 자기네 가족들도 못 챙기는 그런 약간의 피해를 본다고 생각을 하시나 봐요. (지부 2)

(시급이 많이 올랐다 해도) 일단 매칭을 할 때 보면, 저희가 면접을 보잖아요. 저흰 아이가 있어요. 지금은 아이가 좀 커서 그런 게 많이 완화되긴 했는데, 정말 손이 많이 필요한 시기일 때, 아이가 있다고 하면 꺼리는 모습을 보게 되죠. (지부 2)

저는 남편거 제 거 시간 (활동보조) 다 써도 정말 부족해요. 그리고 주말에는 진짜 미안해서 시간도 더 쳐서 해주는데 그마저도 진짜 어려워요. 주중에는 그래도 어린이집도 다니고, 종일반도 해서 제가 직장 끝나고 가서 데려오는데.. 참 이것도 진짜 힘들 때 많아요. 그래도 평일은 괜찮지만 주말에 애는 놀고 싶어하지 난 이동이 힘들지.. 저도 해주고 싶은 것도 많은데 이러다 우리 애 뒤처지나 싶고... 주말 서비스 뭐 있으면 얼마나 좋을까.. (시모 1)

맞아요, 제가 장애 때문에 시간도 많이 걸리고 복지콜 연결도 안되고, 아이들 등하원 서비스 진짜 있으면 좋겠어요. (시모 8)

아울러 자신의 장애특성으로 인한, 예를 들어 청각이나 뇌병변장애로 인한 언어발달문제가 자녀의 생활 전반에 크게 영향을 미칠 수 있기 때문에 이에 대한 지원 프로그램이나, 예비 부모교실에 대한 요구가 있었다. 그리고 마지막으로는 장애와 비장애를 떠나서 최근의 아동학대와 같은 사건들에 대한 사회적 예방차원에서 부모됨에 대한 올바른 부모교육의 필요성을 강조하기도 하였다.

저도 약간 언어의 장애도 있고 해서, 그러다 보니까 아이가 말을 배우는 게 많이 늦었어요. 그런 언어 소통지원이 있었으면 좋겠어요. (지부 1)

진짜 프로그램 하나 만들어줬으면, 예비엄마아빠들을 위해서. (지모 3)

그러니깐 그거를 꼭 장애인 부부가 아니라 비장애인분들한테도 양육에 대한 교육을 해야 될 것 같아요. 왜냐면 항간에 뉴스를 보면 정말 말도 안 되는, 엄마 아빠가 게임에 중독돼서 멀쩡한 애가 죽고 그게 상상이 되냐구요. 그런 것들 자체가 그건 장애인 문제가 아니잖아요. 그런 것들이 비장애인 부부들한테도 교육이 아마 안 되어있었으니까 그런 사고가 나지 않았나 그런 거 보면은 좋은 부모되기 교육이 필요한 것 같아요. (지부 2)

(10) 앞으로 자녀들의 성장 기대

참여자들은 부모입장에서 향후 자녀들이 보다 자신 있게 원하는대로 살아가고, 장애를 가진 부모로 인한 걱정이나 부담을 넘어서길 기대하고 있었다. 그러기 위해서는 우선 부모로서 자신부터 당당하고 주관 있는 모습으로 귀감이 될 수 있어야 함을 강조하였다.

저 같은 경우는 자기 하고 싶은 거 했으면, 그렇게 세상을 살았으면 좋겠어요. 환경이 어떻든 그 안에서 하고 싶은 거 하면서 살았으면... (지부 1)

저희가 장애가 있다고 부끄러워하지 않고, 당당하게 말할 수 있고, 몸도 마음도 건강하게 자랐으면. (지모 1)

아니 저희 때문에 나중에 사회생활 할 때 부담을 가지고 사회생활 하는데 당당하지 못하고 자기 하고 싶은 것을 못할까봐, 그렇게 하지 말고 앞으로 사회가 좋아지고 있으니까 부모 걱정은 조금 접어놓고 자기 하고 싶은 거 열심히 하면서 살면서 편안하게 살았으면 좋겠어요. (지모 1)

저는 엄마는 강하다고 늘 이야기를 했었는데 (...) 제 아들한테 똑같이 이야기를 하는데, 너네 부모가 농인이어도 부끄러워하지 말고 행복하게 잘 살고 있다는 걸 이야기해라, 농인이라고 부족한 건 특별히 없다고 생각합니다. (청모 6)

건청인들과 지적장애인과 함께 만날 수 있게 해주고, 저는 농인이기 때문에 아들도 청인이기 때문에 장애인 사회를 심어주고 싶어서 다양하게 일부러 제가 그렇게 더 키웠던 것 같아요. 같이 어울릴 수 있도록 지적 장애를 함께 돌보면서 키울 수 있었던 것은 그런 문화를 알게 해주고 싶어서, 왜냐하면 청인 집단생활만 하면서 살면 결국에는 나중에 괄시 받거나 하는 부분이 있는데 그런 차별 없이 똑같이 다 어울

려서 살 수 있다고 생각을 하니까요... (청모 1)

(...) 물론 아이가 당당하게 크는 것도 중요하지만 그 역할을 부모가, 제가 스스로 해주는 것도 좋은 것 같아요. 장애가 있다고 해가지고 자꾸 움추려 들지 않고 학교에서 공동모임이 있다고 하면 당당히 나가고, 우리 엄마 아빠는 다른 사람하고 똑같아 아이가 그렇게 생각할 정도의 마인드를 가지고 있을 수 있겠금 부모인 저희가 먼저 생각을 고쳐먹고 나부터 발을 내딛는 게 맞는 거 같아요. (지부 2)

멀리있는 사람보다는 우리 아이 친구 엄마나, 옆집과 친하게 지내는게 정말 중요해요. (시모 2)

(11) 부성권에 대한 지원 요구

비장애인과는 달리 자녀 양육에서 사회적 관점에서의 엄마, 아빠의 전형적인 성역할보다는 육아를 더 책임지는 쪽은 주로 엄마가 아니라 부부 중에 장애가 없거나 혹은 장애 정도가 덜한 사람이 육아를 더 많이 하는 것으로 나타났다. 그러한 측면에서 부성에 대한 지원이 더 요구된다는 것을 알 수 있다.

저희 집은 제가 장애가 있는데 아내도 저도 직장이 있어요. 아내가 아이를 키울 때 정말 힘들어 했는데 도움을 줄 수 있는 상황이 아니라서 진짜 마음으로 미안했지요.. 그런데 왜 아빠가 장애인이면 도움을 주는 지원은 없는 겁니까? (시부 3)

저의 경우에는 거의 제가 해요. 엄마는 시력이 많이 안좋아서요. 근데 홈헬퍼를 쓸수도 없어요. 엄마가 있어야 하는 상황인데, 엄마는 직장을 다니고.. 이런거 보면 우리나라에서는 아이는 엄마가 키우라고 하는 거라는 생각이 저변에 깔려있다고 봐야죠 (시부 1)

맞아요, 남자 홈헬퍼가 있으면 좋겠다싶네요. 얘기를 하다보니.. (지부 2)

우리집은 아들인데요, 크니까 엄마도 내가 뭔가 해주길 바라는데 한번도 교육을 받지 못해서.. 요즘에는 아버지 교실도 많다던데 이런거 우리도 그런거 받았으면 싶어요. (지부 3)

아내는 시각장애가 심해서 내가 더 집에서는 목욕을 거의 시켰어요. 딸이 이제 7살인데 수영장도 가고 싶은데 아빠가 씻겨줄 수도 없고, 외국에는 가족탈의실이 있다고 하는데 나도 그런데면 도움을 줄 수 있을 것 같은데 이럴 때는 정말 속상해요(시부 2)

우리 아내는 학교 가는 거 싫어해요, 아무래도 잘 못듣고 발음이 안좋아서 다른 사람들 앞에서 말하는 거 싫어하는데, 제가 학교 가려고 하면 아직은 그게 사회적으로 이상한가봐요. 아빠가 회사 조퇴하고 아이들 학교 가는 거가(청부 2)

법이나 제도가 남녀 평등 남녀 평등하면서 아빠들에게는 자녀 양육에 대해 거는 기대가 거의 없구나 싶을 정도로 제도가 이상해요.. (지부 2)

저는 우리 아내가 애를 낳다가 중복장애가 왔는데.. 저희 부모님이 애 둘을 전적으로 맡아 키워주고 계세요. 주말되면 좀 쉬게 해드리고 싶은데 저를 지원해주는 제도는 없으니.. 이럴 때는 맞춤형 서비스가 있어서 저도 아빠 노릇 좀 해보고 싶은데 엄마만 지원하는 프로그램으로 되어 있어서 엄마가 있는

humanrights.go.kr KOR 국가인권위원회

상태에서 지원을 받을 수 있다고 하니까 참... (시부 4)

(12) 장애 유형별 지원 요구의 특수성

가. 시각장애 부모

시각장애 부모들은 정보 접근과 이동에 대한 어려움이 많아 전반적으로 그에 지원에 대한 서비스의 요구가 높았다. 특히 영유아기의 부모들은 아동을 위한 안전과 학습 지원에 대한 요구가 많았으며, 학령기에는 학업을 지원할 수 없는 상황에서 사교육에 대한 지원 요구가 높은 것으로 나타났다.

시각장애 부모는 자녀의 유아기에 안전 문제로 가장 많은 어려움을 겪고 있는 것으로 나타났으며, 아동기를 거치면서 이러한 문제에 대한 어려움을 줄어드는 경향이 나타났다.

아이가 떡을 먹다가 갑자기 캑캑거리는 거예요. 제가 복지관 임신출산교실에서 하인리히법 교육을 받았는데 그게 생각나더라구요. 그거 아니었음 우리 아들 죽었을 거 같아서 정말 지금도 눈물이 나네요. 안전 문제로 정말 늘 불안한 유아기였어요. (시모 6)

울음소리만 들어도, 아픈건지, 배가 고픈건지 다 안다고 하던데 진짜 어려웠어요. 아파서, 어디 다쳐서 우는 건지 모르니까 진짜 딱 달라 붙어 있어야 하는데 그래도 늘 아이를 놓칠까봐 무서웠어요.(시모 3)

제가 더 잘보이는 편이지만 그래도 약병의 글씨는 하나도 안보여요, 내 나름대로 위치도 정해두고 하는데 늘 어렵고, 제대로 주고 있는지, 그리고 눈금도 못보니까 양도 그렇고.. 어떻게 키웠나 싶네요(시부 4)

밤에 애가 아픈데 차는 없고 진짜 미치겠더라구요. 자율주행차나오면 제일 빨리 살겁니다. 활보도 없고 차도 없고 어찌 어찌 넘어가고 있는데 지금 18개월인데 그거가 늘 불안해요 (시부 4)

4살 아들인데요, 얼마나 뛰어다니고 싶어하는지 몰라요. 그 때마다 못하게 할 수도 없고, 여기 저기 다치는데 제가 말릴수도 없고, 수도 없이 넘어지고 다치고.. 활동보조 선생님은 요즘 애만 잡으러 다니는 게 일이예요. 그나마 연결되어 감사한데... 애 있으면 활보 연결이 안된다고 주변에 언니가 그나마 넌 복이라고... (시모 5)

우리 아이가 뭘 가르키는데 그게 뭔지 몰라서 얘기도 못해주고, 말 못할 때는 저도 아이도 참 많이 울었어요. 제가 말을 많이 해서인지 15개월부터 말을 곧 잘해서 그 때부터는 정말 많이 편안해졌어요. (시모 8)

책도 많이 못 읽어주고, 서비스도 받기는 해도 시간을 짧고, 요즘에는 동네 도서관에서도 프로그램이 많은 모양인데 저는 데려가기도 힘들고, 엄마가 참여해서 같이 해야 한다던데 그것도 좀... 그래서 저는 늘 미안해요 우리 애기한테.. 꼭 배워야하는 시점이 있는데 제가 놓치고 있는 것도 같고, 정보도 놓치고, 그래서 경험도 못하는 것 같은데.. 제가 우리 아이의 좋은 시기를 다 놓치고 있고.. (시모 5)

저는 제 직업의 특성상 컴퓨터를 많이 쓰는 편이라서 다행히 지역의 맘카페를 이용해서 어느 정도 정

보를 입수해서 좋아요. 그리고 거기에 질문을 올려놓으면 바로 답을 달아줘서 참 유용해요, 제가 장애를 말할 필요도 없으니 편하고,,(시모 7)

아직은 애가 어려서 제가 키우니까 괜찮은데, 복직하고 어린이집이라도 다니면 어떻게 해야 하나 정말 답이 안나와요. 등원 하원을 누구와 해야하나 활동보조 올 수 있는 시간도 아니고, 사람을 써야 하는데.. 사람을 쓸 수 있을 만큼 많이 버는 것도 아니고, 나도 다른 엄마들처럼 어린이집 데려다주고 출근하고 싶은데 복지콜을 쓸 수 있는 상황도 아니고...(시모 9)

학령기의 어려움으로는 교육에 대한 참여의 어려움이 가장 큰 것으로 나타났다.

공부를 봐 주고 싶은데 못봐주고.. 참 무기력하게 느껴질 때가 많아요. (시부 2)

알림장도 못봐서 준비물도 못 챙겨주고, 요즘에는 웹으로 알리미 서비스를 하는데 그거 참 보기 어렵고, 접근성이 떨어져서... (시부 3)

우리 애가 임원될까봐 두려웠어요. 임원하면 학교에 많이 참여해야 하는데 제가 상황이 상황인지라 안되고, 우리 애한테 하지 말라고 하기도 하고 정말 부족한 엄마였어요. 그래도 선출이 될 때도 있었는데 제가 하기 어려운 것은 장애가 아니라 직업 때문이라고 하고 엄마들에게 미안하니 돈이 많이 들어가서.. (시모 6)

제가 알림장은 어차피 파일로 만드는 것이니까 파일로 달라고 학기 초에 요청해 봤거든요. 시각장애가 있다고 하고...알아보신다고 했는데 한 해도 받은 적이 없어요. 뭔가 적극적으로 해야 하는데 자식 일이라서 그것도 조심스러워서 극성맞아 보일까 싶어서 그 뒤로 요청도 못했어요 (시모 1)

제가 이렇게 듣고 있자니 진짜 바보 엄마였어요. 모르는 제도도 많고 정보가 이렇게 늦었네요. 시각 엄마들은 뭔가 이런 것을 한꺼번에 알려주는 육아지원서비스같은게 필요하겠네요. 그리고 장애 등록된 상태에서 임신을 하고 아이를 키우면 문자로 서비스를 알려주는 그런게 의무화 되어 있으면 좋겠다.. (시모 1)

나. 청각장애 부모

청각장애 부모들에게 있어서는 모두가 한 목소리로 수어통역 서비스의 개선을 언급했다. 공공기관에 상주하면 좋겠다고 생각하는 참여자도 있었으며, 공공기관에 수어통역사가 있다가 이용자가 많지 않아서 서비스가 폐지되었던 예를 들면서 어떤 기관에 수어통역사가 상주한다면 홍보 또한 중요하다는 점이 대두되었다. 또한, 아이를 키우면서 소리를 듣지 못하는 어려움 때문에 몸으로 아이의 울음을 느껴야 하는 부분이 가장 어려웠음을 토로하면서 아기 울음소리만을 잡아내서 시각화해 주는 기기의 보급도 필요하다고 주장했다. 마지막으로 인권에 대해서 이야기하면서 건청인들 사이에서 홀로 농인이 있을 때의 불편함이 주변 사람들의 인권 의식 개선을 통해서 좋아졌으면 하는 바람이 나타났다.

수어통역 서비스는 정말로 필요합니다. 복지관이나 시설 같은 데는 병원 같은 의료 시설 같은 데는 통역사가 한 명 정도 상주했으면 좋겠는데 통역사가 없으면 전화해서 불러야 하고 또 시간 약속을 안

되고 시간을 뺏는 것 같은 느낌도 있고요. 그래서 의료기관 같은 경우에는 모든 기관에 공공기관에는 통역사가 상주해 있었으면 좋겠어요, 학교며 모든 시설 기관에는 통역사가 상주하고 있었으면 편하지 않을까? (청모 6)

예전에는 군청에서 통역사의 많은 일자리가 있었었는데요. 농아인들이 실제로 방문하는 횟수가 많이 적어서 그거는 많이 오히려 많이 줄어든 거로 알고 있습니다. (청모 1)

그런데 제가 보기에는 통역사가 있으면 홍보가 많이 필요한데 농아인들이 정보를 알고 방문을 할 텐데. 홍보가 많지 않으면 사실 방문 서비스를 이용하기가 쉽지 않은 게 사실이죠. (청모 7)

무조건 회원 기준으로 한다는 게 서비스를 제공한다는 게 아쉽습니다. 개인 정보이기 때문에 해주기를 힘들고. (청모 1)

보통 시각장애인, 또 거리에 아무 것도 없고 이제 농아인이 꼭 오지 않아도 시각 장애인을 위한 보도블록이 설치되어 있듯이 시각 장애인이 한 번도 지나가지 않는다고 해도 있듯이 청각 장애인을 위해서 통역사가 있든 없든 저는 통역사가 상주를 해야 한다고 생각을 합니다. 모든 곳에서 편의를 받아야 한다고 저는 이야기를 하고 있습니다. (청모 6)

구청에 제가 전화해서 통역을 부르면 통역사도 그런 예약된 시간이 있기 때문에 맞추기가 쉽지 않아요. 필담으로 할 때도 있고 제 아들도 농인인데 아들은 청인인 줄 알고 아들한테 필담을 쓴 걸 줘서 저한테 넘기고 오히려 그럴 때가 많죠. 그래서 그런 공무원들의 인식 개선도 필요하다고 생각하고요. (청모 5)

(...) 사실 제 입장에서는 아기가 깰까봐 잠을 깊이 못 드니까, 그런 농인들에 대한 서비스가 필요하지 않을까? 아니면 그런 서비스를 제공할 수 있는 기계? 빛으로 보여준다든지 울음소리를 분별해서 좀 전달할 수 있는 그런 기기가 나오면 좋지 않을까. 그래서 지금 사실 아기 울음소리를 듣지 못하는 농부모들이 많으니까 울음소리를 빛으로 또 시각적으로 전달해주는 그런 기기가 있으면 육아하는 부모들에게 많은 도움이 되지 않을까 생각합니다. (청모 7)

나라에서 보급하는 (소리를 시각화해주는)정보 통신 기기가 있어요. 단점이 있는데, 그 기계는 아기가 우는 (것을 알려주는) 목적이 아니고 사람과 대화하는 목적이라고 해요. 그러니까 울음소리만 구분되는 게 아니고 사람이 이야기를 해도 삐삐 울리더라고요. 그래서 아기를 키우고 아기 울음소리를 구분하는 또 사람의 음성이 아니고 울음소리만 구분하는 그런 기기가 나오면 좋을 것 같아요. 미국에서 제가 본 적이 있는데 갈로대 대학교 방문했을 때 농아인을 위해서 벨을 시각 표시로 바꾸는 기기를 본 적이 있는데 단점이 콘센트가 110볼트 밖에 없어서. 제가 못 샀던 기억이 납니다. (청모 1)

건의하고 싶은 거는 장애인에 대한 인권과 관련해서 생각해 보면 가장 중요한 건 제가 농아인인데 많은 청인들 사이에 제가 껴 있을 때는 한 명의 농아인을 위해서 존중해 줬으면 좋을 것 같아요. 그래서 장애인이지만 소속된 분위기 안에서 잘 어울릴 수 있는 분위기가 조성되면 좋을 것 같아요. 많은 청인들 사이에 농인 한 명에 들어가면 자신 있게 이야기하기 어렵고 상황이 사실 안 되고 활동하기가 눈치를 보게 되고 또 그들의 세상에 맞춰야 하고 하지만 그거에 맞춰서 서로 양보할 부분들은 양보를 해서 같이 걸어가면 좋지 않을까 물론 서로 배려하고 하면 좋지 않을까 인권에 대해서 이야기를 좀 하고 싶었습니다. (청모 6)

다. 지체·뇌병변장애인

지체·뇌병변장애 부모는 설문 조사에서도 분석된 바와 같이 장애가 눈에 많이 띈다는 장애의 특수성으로 인하여 더 많은 사회적 시선으로부터 불편해 하기도 하고 물리적으로 육아에 대한 어려움이 더 많은 것으로 나타났다. 특히 임신 중에도 장애로 인하여 다른 장애 유형보다 더 많은 어려움을 겪었으며, 출산 후에도 아이를 직접 먹이고 씻기고 하는 기본적인 육아에서조차 어려움이 있는 것으로 나타났다. 육아 관련 기관, 교육 기관 등에서 받게 되는 물리적인 환경 제어의 어려움은 물론 부모로서 교육에 참여하지 못하게 되는 현실에 대한 아쉬움이 큰 것으로 나타났다.

(...) 저랑 아이랑 1년 전에 수영장에 갔었는데 저는 무슨 짐짝처럼 실려 가고 저의 아이는 아이 외삼촌, 제 남동생하고 하고 같이 갔었거든요. 여자아이인데 남동생이 샤워장 데리고 들어가고 하니까, 제가 직접 아이와 놀아주고 경험해주는 게 현실적으로 한계가 있으니까, 그런데 상대적으로 느껴지니까 진짜 상당히 힘들더라고요. (지모 3)

저는 우리 아이를 한번도 제 품에 안아보지 못했어요. 저라고 왜 안아보고 싶지 않았겠어요. 근데 제가 안다가 애를 누르거나 아니면 애를 떨어뜨릴까봐 못안겠어서 한번도 안아주지도 못해서 그게 정말 아직도 아쉬워요. (지모 1)

홈헬퍼 감사하지요... 그런데 아이를 키울 때 저는 하루에 4시간으로 정말 아무것도 안되요. 여름에는 씻겨주고 가도 돌아서면 또 땀흘리고 찡찡대는데 저는 씻겨줄 수 도 없고 수도 없이 울기만 했어요 (지모 3)

근데 와이프는 휠체어를 타고 있지만 모성애가 엄청 강해서 지금도 키즈카페를 가끔 가요. 많이 싸우지요. 휠체어가 위험하다고 같이 못들어가게 하기도 하기도 하거든요. 갈 때 웬만하면 본인이 휠체어 놓고 기어서 들어가서 하는데, 아니면 본인이 못 들어가니까 활동보조 선생님하고 같이 동행해서, 하지만 본인은 밖에 있고. 그런데 그런 부분에서 와이프가 아이에게 되게 미안해하고. 제가 항상 와이프한테 그런 이야기를 해요. 장애 때문에 아이가 못 겪게 하는 것은 그것은 너의 탓이 아니다. 그런데 와이프는 본인 때문에 아이가 그런 경험을 못한다고 생각을 해서 그런 것 때문에 많이 싸워요. (지부 2)

내가 그 아이를 낳은 것에 대해 사람들은 되게 의아해해요. 그리고 나를 생각하는 말인 듯 하면서도 아이를 불쌍해 하기도 하고.. 뭐 할려고 힘들게 낳느냐? 장하다.. 이런 말 제게는 많이 상처가 되요(지모 3)

우리 애가 어릴 때는 오히려 전동휠체어타고 내 무릎에 올라와 있는 것을 좋아했는데 어느 순간 사람들 눈치보고 안타요. 활동하는 엄마를 한번 자랑스러워 하기도 하지만 저는 우리 애한테 오히려 주눅이 들어요 (지모 2)

제 와이프는 걸을 때 불안정해서 가끔 넘어지기도 하는데 임신해서는 정말 위험해서 혼자서는 거의 움직이지 못했어요. 애 어떻게 될까봐요. 출산 전에는 활동보조시간이 늘어나지도 않고.. 제 시간까지 다 주었지만 진짜 힘들었어요. 출산 후에만 지원을 늘리지 말고 개인의 상황에 맞추어서 지원을 해야 진짜 지원이죠 (지부 2)

학교를 정말 거의 못갔어요. 우리 딸이 다니는 학교는 특수학급이 없는 중학교인데요, 언덕에 있어서 가기도 힘들고... 학교에서는 제가 가면 너무 힘들어하는 것이 보여요. 우리 남편은 내가 너무 신경쓴다고 하지만 저는 우리 애도 신경쓰이고 정말 이런 분위기가 언제까지 계속될지...(지모 1)

3. 소결

1) 양적연구: 설문 조사 결과

첫 번째, 자녀를 더 낳지 않는 이유는 현재 자녀수에 대한 만족(25.1%) 보다 경제적 어려움(26.6%)이 더 높은 것으로 나타났다.

두 번째, 장애를 이유로 임신 출산 시 차별을 경험한 경우는 전체 30% 정도로 나타났으며 장애유형별로 알아본 결과 집단 간 유의미한 차이가 있는 것으로 나타났다. 그중 지체장애의 경우에 차별 경험 사례가 가장 높은 것으로 나타났는데, 전체 응답자 중 46.2%가 차별을 경험한 것으로 나타나 지체장애인을 위한 차별 시정 조치가 더욱 더 적극적으로 이루어져야 함을 나타내고 있다.

세 번째, 출산비용 지원 정책의 만족도는 15.2%로 아주 낮아 출산비용 지원 정책의 개선이 시급하다는 것을 알 수 있다.

네 번째, 자녀 임신·출산 지원 제도 중 아이돌봄 지원 제도만 인지율이 70%를 넘고, 미숙아 및 선천성이상아 의료비 지원 제도, 신생아 집중 치료실 지원 제도, 장애아가족 양육 지원 제도, 신생아 장애 조기 발견 및 재활 치료 지원 제도에 대한 인지율은 모두 40% 수준인 것으로 나타났다.

다섯 번째, 주 양육자에 대한 설문에 대한 변인별 차이점을 알아본 결과 주목해야 할 내용이 몇 가지 있다. 첫째, 남성 응답자의 경우를 보면 본인이 육아를 거의 전담하는 경우도 12%가 된다.

여섯 번째, 자녀의 양육 및 교육 시 차별 경험을 묻는 질문에서 전체적으로 36.7%가 차별 경험이 있다고 응답하였다. 특히 직장 유무로 확인해 본 결과 직장이 있는 경우보다 직장이 없는 경우에 통계적으로 유의미하게 더 많은 차별을 경험하는 것으로 나타났다.

일곱 번째, 양육·교육에 대한 어려움 중에는 사회적 지원의 부족과 경제적 어려움(55.5%)이 가장 컸으며, 자녀의 학습 지도상의 어려움도 전체 50% 정도가 응답하고 있어 그 어려움이 상당히 높은 것으로 나타났다.

여덟 번째, 자녀 양육·교육 지원 제도 중 영유아 보육비 지원 제도, 장애자녀 교육비 지원 제도, 가정 양육수당 지원 제도는 50% 이상의 인지율을 보였지만 공동육아방 나눔터 운영지원 제도, 자녀의 기초학력 향상 프로그램 지원 제도, 육아종합지원센터 이용 지원, 방문간호사 서비스 지원 제도 등과 같은 제도들에서는 30% 안팎의 비율만이 인지하고 있다고 나타났다.

아홉 번째, 활동지원서비스의 만족 여부를 묻는 질문에서 71.6%의 응답자가 불만족이라고

대답하였으나 각 변인에 대해 유의미한 차이는 확인되지 않았다.

열 번째, 아이돌봄 지원 제도의 경우 다수의 응답자가 해당 서비스에 대해 불만족(79.0%)한다고 답하였으나 각 변인 간의 유의미한 차이는 확인되지 않았으며, 해당 서비스 이용자의 대부분의 경우가 불만족하다고 답하였다.

열한 번째, 생리휴가와 같은 기본적인 제도에 대해서도 23.5%가 알지 못하고 있는 상황이었고, 임신 중 근로 전환 요구가 가능한지에 대한 인지도는 41.9%로 과반수 이상 모르고 있었으며, 태아 검진을 위한 유급 시간이나 자녀 돌봄 휴가, 유급 수유 시간에 대한 지원에 대해서도 과반수 이상 알지 못하는 있는 것으로 나타났다.

열두 번째, 모·부성권 보호 제도 중 출산 전후 휴가만이 40%이상 배려 받았다고 답하였으며, 대부분의 제도들은 배려 경험이 없다는 답변이 약 70%정도로 나타났다. 또한 모든 항목에서 권리 사용 시 차별 경험이 있다고 나타났으며, 그 비율도 모두 70%가 넘었다.

열세 번째, 장애인 모·부성권 관련 정보 중 가장 필요하다고 답변한 것은 자녀 교육에 대한 권리·지원 제도(89.2%)지만 자녀 임신, 출산, 양육에 대한 권리·지원 제도와 직장에서의 모·부성권 지원 제도 모두 80% 이상의 필요성을 보이는 것으로 나타났다.

열네 번째, 장애인 모·부성권 증진 방안에 대한 요구도 매우 높았다. 모두 다 5점 중 4점대 이상이었는데, 그중 사회적 인식개선에 대한 홍보 및 교육을 실시해야 한다는 항목이 타 항목보다는 더 높은 것으로 나타났다(M=4.3),

2) 질적연구: 초점집단 인터뷰결과

첫 번째, 참여자들은 모성권 내지 부성권을 장애인단체의 권익옹호활동 과정이나 매스컴을 통해서 인지하는 것으로 나타났다.

두 번째, 참여자들 중에는 임신이나 출산 이전에 혼인에 대한 가족의 반응에서부터 어려운 관계로 시작할 수밖에 없었던 사연을 가진 부모가 있었으며, 자녀 임신과 출산과정에서 제일 신경 쓴 부분은 무엇보다도 자녀의 장애유무에 대한 병원 검사였다. 그만큼 장애로 인한 문제점들에 대해 누구보다도 많은 걱정을 가지고 있음을 알 수 있었으며, 이는 당사자뿐 아니라 가족에 의해서도 표출되고 있음을 볼 수 있다.

세 번째, 참여자들은 장애가 있는 부모로서 자녀 양육에 있어서는 장애가 부끄러운 대상이 아님을 알려주기 위해서 노력하며, 보다 자신 있는 생활에 임하도록 힘쓰고자 하는 모습을 확인할 수 있다.

네 번째, 그러나 한편으로는 자신의 장애로 인한 부정적 영향을 줄 것을 우려하는 것으로 나타났는데, 특히 청각장애 부모 입장에서는 자신의 많은 노력과 열정에도 불구하고 자신의 장애로 인해서 자녀의 언어발달에 좋은 영향을 미치지 못할 것이라는 걱정과 부담감 등을 토로했다.

다섯 번째, 자녀 양육 및 교육에서 가장 어려운 점으로 지적한 것은 학교를 다니게 되면서부터 담임교사와 면담을 할 때, 의사소통의 어려움을 토로하면서 수어통역사를 대동해야 하지만 공적 업무가 아니므로 이용할 수 없는 부분을 문제점으로 지적했다. 또한, 자신이

국가인권위원회 humanrights.go.kr KOR

농인이기 때문에 소극적이 되고 학교 면담이나 행사가 잘 가지 않는 동안에 자녀가 특수학급에서 제대로 교육받지 못하고 방치되었다는 점을 지적하며 자신이 농인이기 때문에 자녀가 차별 대우를 받았다고 여기고 있었다.

여섯 번째, 참여자들은 장애를 가진 부모로서 자신들에 대한 가족과 지역 내에서의 심리적, 실질적 불편함 등을 경험하였는데, 특히 자신들뿐 아니라 자녀에 대한 이웃의 우려 섞인 반응들에 더욱 불편함을 느꼈던 것으로 보인다. 그러나 동시에 지역주민들과의 관계성과 시간적 경과가 어느 정도 필요함을 인정하기도 하였다. 자녀를 키우면서 사회적으로 받은 차별경험은 부모들로 하여금 자신의 장애를 비관하거나 자녀 양육에 대한 패배감을 느끼게 하기 때문에 사회적인 장애인식 제고에 관련한 다차원적 노력들이 더욱 요구된다.

일곱 번째, 대부분 참여자들은 임신에서부터 출산, 양육 과정에서 특별히 느껴질 만한 대표적 서비스가 없다고 말하고 있다. 서비스 수혜자격 등에서의 이분법적인 경제적 기준 차원을 넘어서 좀 더 보편적 차원의 복지지원이 필요함을 밝히고 있다. 무엇보다도 시기적으로 출산 이전까지의 과정과 교육에 대한 특별히 필요한 서비스를 요구하고 있으며, 현실적으로는 기존 활동보조서비스 제공과 이용 과정에서의 문제적 인식을 바탕으로 이의 개선과 내실화 또는 실질적 수혜와 효과성 제고가 무엇보다 시급함을 강조하고 있다. 결국 이러한 요망은 경제적 부담 완화와도 연결될 수 있음을 볼 수 있다.

여덟 번째, 비장애인과는 달리 자녀 양육에서 사회적 관점에서의 엄마, 아빠의 전형적인 성역할보다는 육아를 더 책임지고 하는 쪽은 주로 엄마가 아니라 부부 중에 장애가 없거나 혹은 장애 정도가 덜한 사람이 육아를 더 많이 하는 것으로 나타났다. 그러한 측면에서 부성에 대한 지원이 더 요구된다는 것을 알 수 있다.

아홉 번째, 장애 유형별 지원 요구의 특수성이 다르다는 것을 알 수 있었다.

시각장애 부모들은 정보 접근과 이동에 대한 어려움이 많아 전반적으로 그에 지원에 대한 서비스의 요구가 높았다. 특히 영·유아기의 부모들은 아동을 위한 안전과 학습 지원에 대한 요구가 많았으며, 학령기에는 학업을 지원할 수 없는 상황에서 사교육에 대한 지원 요구가 높은 것으로 나타났다. 시각장애 부모는 자녀의 유아기에 안전 문제로 가장 많은 어려움이 있는 것으로 나타났으며, 아동기를 거치면서 이러한 문제에 대한 어려움을 줄어드는 경향이 나타났다.

청각장애 부모들에게 있어서는 모두가 한 목소리로 수어통역 서비스의 개선을 언급했다. 또한 아이를 키우면서 소리를 듣지 못하는 어려움 때문에 몸으로 아이의 울음을 느껴야 하는 부분이 가장 어려웠음을 토로하면서 아기 울음소리만을 잡아내서 시각화해 주는 기기의 보급도 필요하다고 주장했다. 마지막으로 인권에 대해서 이야기하면서 건청인들 사이에서 홀로 농인이 있을 때의 불편함이 주변 사람들의 인권 의식 개선을 통해서 좋아졌으면 하는 바람이 나타났다.

지체·뇌병변장애 부모는 설문 조사에서도 분석된 바와 같이 장애가 눈에 많이 띄는 장애의 특수성으로 인하여 더 많은 사회적 시선으로부터 불편해 하기도 하고 물리적으로 육아에 대한 어려움이 더 많은 것으로 나타났다. 특히 임신 중에도 장애로 인하여 타장애 유형보다 물리적으로 더 많은 어려움을 겪고 있으며, 출산 후에도 아이를 직접 먹이고 씻기는 활동과 같

은 기본적인 육아에서조차 어려움이 있는 것으로 나타났다. 육아 관련 기관, 교육 기관 등에서 받게 되는 물리적인 환경 제어의 어려움은 물론 부모로서 교육에 참여하지 못하게 되는 현실에 대한 아쉬움이 큰 것으로 나타났다.

Ⅵ. 결론 및 제언

1. 결론
2. 제언

1. 결론

이 연구는 장애인의 임신·출산·자녀 양육의 경험과 실태를 파악하여 장애인의 모·부성권 증진을 위한 교육 및 복지 관련 지원책을 검토하고 개선방안을 모색하고자 함을 목적으로 한다. 이 연구의 결론은 다음과 같다.

1) 선행연구 및 관련 실태에 따른 결론

첫째, 국내 장애연구 분야에서 장애인의 임신·출산·자녀 양육의 문제에 대한 연구는 2000년대에서야 본격화되었고 지난 10년간 장애인의 모·부성권과 관련한 선행연구가 지속적 진행되고 있으나 여전히 부족한 실정이며, 이는 연구 결과에 따라 제안되는 장애인의 모·부성권에 대한 정책에 비해 실행의 미흡함으로 다양하고 복잡해지는 장애인의 임신·출산·양육 관련한 문제와 욕구가 해결되지 못하기 때문이라는 결론을 유추할 수 있다. 그 근간에는 장애인의 임신·출산·양육을 결혼한 성인의 보편적인 욕구이자 인권이라는 모·부성권의 관점보다는 문제중심적·진단주의적 관점이 잔존하고 있음의 반영이라고 할 수 있다. 또한 장애인의 부성권에 대한 국내연구는 전무하고 정책 또한 장애여성으로 대상을 국한된 점에서는 임신·출산·자녀 양육의 책임 소재를 여성에 두고 있다는 성인지적 차별의 문제를 내포하고 있다고 할 수 있다. 이는 사회적 권리로 인정하는 비장애인의 모·부성권과 달리 장애인의 모·부성권은 자연적 권리로만 강조하여 일부 제약에 대한 지원의 필요로 인식되기 때문이라고 할 수 있다. 이러한 한계를 넘어 장애인을 동등한 시민으로서의 권리, 보편적 권리를 토대로 접근해야 할 것이며 친권과 양육에 대한 권리로까지 연계되는 연구로 확대되어야 할 것이다.

둘째, 장애인 모·부성권 증진을 위한 법률적 근거는 「헌법」을 비롯하여 「장애인 인권헌장」, 「장애인복지법」, 「양성평등기본법」, 「장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률」, 「장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률」 등을 통해 장애여성의 임신·출산·양육 지원과 장애인의 모·부성권에 있어 장애를 이유로 차별금지, 장애인 건강권 및 의료접근성 보장 등 장애인의 모·부성권의 인정이 명시화되어 있다. 그러나 여전히 장애인의 모·부성권은 존중받지 못하고 있고, 권리로서 인식되지 못하고 있다. 이를 위해 장애인의 모·부성권 존중에 대한 사회적 인식이나 국가 및 지방자치단체의 적극적인 추진이 요구된다. 또한 양육에 있어서는 양성 평등의 관점에서 모성권뿐만이 아닌 부성권의 중요성도 보다 더 확대 인식되도록 관련법에 구체적으로 명시되어야 할 것이다.

셋째, 장애인 모·부성권에 관련된 광역자치단체의 조례를 살펴보면, 2018년 7월 기준, 8개의 시도에서 10개의 조례가 제정되어 있다. 최근에 제정되거나 개정된 조례에서는 지원 대상을 장애여성에서 장애인가정으로 하여 지원 범위를 확대하고 있는 상황이지만 현재까지 출산비 지원과 같이 매우 미미한 내용만을 다루고 있는 조례가 많다. 앞으로 광역자치단체의 본청조례로 아직 조례를 제정하지 않은 지역에서 임신·출산·육아에 관한 조례 제정이 요구되며, 조례의 내용 또한 지역의 특성을 반영하되, 보장 측면에 있어서 지역에 따른 편차를 줄이도록 노력해야 할 필요가 있다.

넷째, 국내 모·부성권 증진 지원 프로그램을 살펴본 결과, 가정 파견형 장애부모 자녀의

교육 지원 프로그램, 장애부모의 주도적 자녀 양육 권리 찾기 활동, 발달장애 부모를 위한 양육 코칭 프로그램, 장애여성의 모성권 강화 캠페인 등을 확인할 수 있었다. 국외의 경우에는 장애인 당사자 및 가족을 중심으로 하는 부모 등의 자조단체 및 민간비영리단체 활동들이 활성화되어 있으며, 여기에 다양한 영역의 기관 및 단체, 전문가 및 시민자원 인력이 다차원적으로 연계 및 협력으로 이어지고 있다. 이를 통해 단순히 장애를 가진 사람들의 임신, 출산, 육아 등 특정 생애단계나 영역에 국한하지 않고 전생애주기적 관점에서의 다양하고 적극적인 지지가 필요하다는 사실을 확인할 수 있다.

다섯째, 비장애인을 대상으로 한 설문조사 결과 비장애인들의 대다수(94.0%)는 장애인의 모·부성권 보장을 위한 국가와 사회의 지원이 필요하다고 인식하고 있으면서도 장애인 모·부성권에 대한 생각을 해본 경험이 없거나 직접 양육이 어려운 장애인은 임신이나 출산을 하지 않는 것이 더 낫다고 생각하는 등 장애인의 모·부성권에 대한 구체적 항목에서는 부정적이며 양가적인 정서를 가지고 있었다. 장애인 모·부성권에 대한 국가 및 사회의 책임에 대한 비장애인들의 긍정적 인식은 바람직한 현상이라 할 수 있으나 이와 상반된 장애인의 자녀 양육에 대한 구체적인 사항의 인식이 부정적인 현상은 비장애인들이 장애인의 모·부성권에 대한 구체적이고 올바른 교육을 받은 경험이 없기 때문으로 해석할 수 있다. 따라서 장애인 모·부성권에 대한 사회적 인식 변화를 위해 비장애인들 대상 장애인 모·부성권 관련 인식 개선 사업과 교육을 국가차원에서 실시해야 할 것이다.

여섯째, 2017년 장애인실태조사의 분석 결과에 따르면 91.5%의 장애 성인이 결혼 한 경험이 있는 것으로 확인되었으며, 결혼 경험이 없는 장애인이 결혼하지 않는 주된 이유는 '건강문제와 장애'(37.8%)인 것으로 확인되었다. 다음으로 결혼 경험이 있는 장애 성인 중 96.9%의 장애인이 자녀가 있는 것으로 나타났다. 즉 사회적 인식과는 달리 결혼과 자녀 양육을 경험하는 장애인들이 소수가 아닌 대다수라는 점을 확인할 수 있었다. 또한 언론에 보도된 장애인 모·부성권 사례를 통해 자녀를 양육하고 있는 장애인 부모의 어려운 삶과 부족한 국가지원 정책 등의 현황을 알 수 있었다. 장애인의 결혼, 성을 포함한 모·부성권에 대한 부정적이고 부족한 사회적 인식과는 달리 대다수의 장애인들은 결혼 생활을 유지하고 자녀를 양육하며 살아가고 있었다. 이처럼 장애인 모·부성권이 대다수 장애인의 삶에 필수적인 요소임에도 2017년 장애인실태조사 이외의 장애인의 모·부성권에 관련 실태 연구는 찾아보기 어려운 실정이며, 간헐적으로 특정 지역 또는 특정 장애유형만을 대상으로 하는 학술연구가 있을 뿐이다. 따라서 국가차원의 장애인 결혼, 성, 자녀 양육, 모·부성권 현황 등을 파악할 수 있는 전수조사를 실시하고 이를 바탕으로 다양하고 깊이 있는 후속 연구들이 이루어져야 할 것이다.

2) 장애인 모·부성권 양적 및 질적 조사에 대한 결론

양적 연구를 위한 설문 조사에는 총 289명의 설문을 분석 대상에 포함시켰다. 응답자의 성별은 여성이 196명(67.8%)으로 남성 93명(32.2%)보다 더 많았다. 장애유형을 살펴보면 지체·뇌병변장애인은 104명, 청각장애인이 91명, 그리고 시각장애인이 90명, 그리고 기타(중복장애)가 4명이 포함되었다.

질적 연구에는 지체·뇌병변장애를 가진 부모 5명, 청각장애를 가진 부모 7명 그리고 시각장

애를 가진 부모 11명이 1회 또는 2회의 초점집단인터뷰를 시행하였다.

이를 통한 결론은 다음과 같다.

첫째, 자녀수에 대한 만족에 의해서 더 자녀를 낳지 않는 경우(25.1%)보다 경제적 어려움으로 자녀를 더 낳지 않는 경우가 더 높다(26.6%)는 점을 볼 때 장애를 가지고 있는 부모의 경우에는 경제적으로 어려움에 처한 가정이 많다는 점을 인식할 수 있으며 따라서 장애인 모·부성권 확립을 위하여 장애 부모의 가정의 경제적 지원이 우선시 되어져야 한다.

둘째, 장애를 이유로 임신 출산 시 차별을 경험한 경우는 전체 30% 정도로 나타났으며 그 중 지체장애의 경우에 차별 경험 사례가 가장 높은 것으로 나타났는데, 전체 응답자 중 46.2%가 차별을 경험한 것으로 나타나 지체장애인을 위한 차별 시정 조치가 더욱 더 적극적으로 이루어져야 함을 나타내고 있다. 특히 의료기관 종사자의 장애인 차별도 20% 정도가 되는 것으로 나타나 장애인에게 직접적인 의료적 서비스를 하는 전문기관에서조차 차별을 경험하는 문제의 심각성이 드러났다. 따라서 장애인 차별을 미리 예방할 수 있는 서비스 매뉴얼이 개발 보급되어져야 한다.

셋째, 출산비용 지원 정책의 만족도는 15.2%로 아주 낮아 출산비용 지원 정책의 개선이 시급하다. 장애여성 출산비용 지원 정책에 대하여 만족하지 못하는 이유는 지원비용이 부족해서가 49.6%로 매우 높게 나타났고, 정책 홍보가 부족하여 늦게 알게 되어서가 29.6%로 나타났다. 이제 출산비용 위주로 지원하고 있는 지자체의 조례 부분에 대한 전면적인 검토와 일회적인 지원금이 아닌 개인별로 맞춤화된 서비스가 더욱 더 요구됨을 알 수 있으므로 관련 조례를 정비하여 장애인의 요구가 반영되어 서비스가 이루어지도록 조례의 제·개정이 요구된다.

넷째, 자녀 임신·출산 지원 제도 중 아이돌봄 지원 제도만 인지율이 70%를 넘고, 미숙아 및 선천성이상아 의료비 지원 제도, 신생아 집중 치료실 지원 제도, 장애아가족 양육 지원 제도, 신생아 장애 조기 발견 및 재활 치료 지원 제도에 대한 인지율은 모두 40% 수준인 것으로 나타났다. 특히 인공임신 중절 예방 및 상담 강화 제도는 31.9%만이 인지하고 있다고 답하여 제도를 인지하지 못해서 활용하지 못한 것으로 보인다. 따라서 서비스를 명시하는 적극적인 홍보 방안과 상담 창구가 요구됨을 알 수 있다.

다섯째, 주 양육자에 대한 설문에 대한 변인별 차이점을 알아본 결과 주목해야 할 내용이 몇 가지 있다. 우선, 남성 응답자의 경우를 보면 본인이 육아를 거의 전담하는 경우도 12%가 된다. 장애의 유형이나 정도 때문에 FGI 결과에서도 제시된 바와 같이 중증 장애를 가진 엄마보다는 장애가 다소 낮은 경우에는 아버지가 육아를 전담하는 경우가 많이 있는 것이다. 장애 유형별로 살펴보면 보통의 경우에는 공동 양육 및 응답자 본인이 차지하는 비율이 가장 높으나 지체·뇌병변장애인의 경우 13.8%로 타 장애에 비해 친인척의 양육 비중이 높은 것으로 확인되었다. 신체 기능상의 어려움으로 인해 다른 장애에 비해 부모 이외의 양육자가 전담하여 양육을 담당하는 경우가 많이 있는 것이다. 장애 등급별로 살펴보면 중증장애인의 경우 12.8%로 경증장애인보다 친인척 및 기타 양육자의 비중이 높은 것으로 확인되는데, 중증장애를 가지고 있다고 하더라도 부모가 자녀를 양육할 수 있도록 중증장애인을 지원할 수 있는 제도적 장치를 마련해야 할 것으로 확인된다. 또한 홈헬퍼와 같이 가사 및 양육 지원 서비스의 경우 또한 아이돌보미의 경우 아버지가 육아를 담당하는 경우에는 장애인들의 요구에 따라 남성을 요구하는 경우도 있을 수 있으므로 여성만이 아닌 남성 홈헬퍼, 남성 아이돌보미 등의 양성과 서비스 배치가 필요하다.

여섯째, 자녀의 양육 및 교육 시 차별 경험을 묻는 질문에서 전체적으로 36.7%가 차별

경험이 있다고 응답하였다. 자녀 교육 관련 차별 경험은 자녀 보육·교육기관 학부모 행사 참여 어려움이 41.2%로 매우 높았고, 자녀 보육·교육기관의 정보 제공 준비 부족(33.9%)과. 행사 참여 준비 부족(30,7%)이 그 다음이었으며, 교사의 차별을 경험한 경우도 22.5%나 되는 것으로 나타났다. FGI결과에 제시된 바에 의하면 지체장애인이 참여하기가 어려워 편의시설 보강을 요구하거나, 시각장애인이 가정통신문을 파일 형태로 보내달라고 요청하거나, 청각장애인들이 수어통역사 배치 등을 요구하는 경우 많은 교육기관에서는 학교의 편의시설이나 서비스는 학생을 위해서만 예산을 사용할 수 있다는 답변이 많은 것으로 나타난 것을 알 수 있는데 보육·교육기관에서의 차별은 자녀의 교육 경험 및 교육 성취, 또래 관계 등에도 부정적인 영향을 줄 수 있으므로 이러한 차별을 근본적으로 예방할 수 있는 적극적 조치가 요구되며, 교육부는 교육기관 관계자를 위한 부모 응대 서비스 매뉴얼을 제작 보급할 필요가 있다.

일곱째, 양육·교육에 대한 어려움 중에는 사회적 지원의 부족과 경제적 어려움(55.5%)이 가장 컸으며, 자녀의 학습 지도상의 어려움도 전체 50% 정도가 응답하고 있어 그 어려움이 상당히 높은 것으로 분석되었으며, 이에 대한 적극적 지원이 필요한 상황이다. 이러한 어려움에도 불구하고 자녀 양육·교육 지원 제도 중 공동육아방 나눔터 운영지원 제도, 자녀의 기초학력 향상 프로그램 지원 제도, 육아종합지원센터 이용 지원, 방문간호사 서비스 지원 제도 등과 같은 제도들에서는 30% 안팎의 비율만이 인지하고 있다고 나타나서 적극적인 홍보가 필요한 상황이다.

여덟째, 활동지원서비스의 만족 여부를 묻는 질문에서 다수의 응답자가 불만족(71.6%)이라고 대답하였으나 각 변인에 대해 유의미한 차이는 확인되지 않았다. 장애 부모의 대부분이 해당 서비스에 대해 불만족하다고 응답하였으므로 활동지원서비스의 개선이 무엇보다도 필요할 것으로 사료된다. 활동지원서비스에 만족하지 않는 가장 큰 이유는 자녀 양육에 직접적인 도움을 받기 어려워서(31.7%)였다. 그 다음으로 주말이나 휴일에 사용하기 어려워서(28.6%), 출산 후 추가되는 서비스 시간이 부족해서(22.8%)가 뒤를 이었다. 활동지원서비스가 필요할 때 그리고 육아 시 실질적으로 큰 도움이 되지 않음을 보여준다. 육아를 하는 부모를 위한 활동지원서비스의 개선이 요구된다.

아홉째, 아이돌봄 지원 제도의 경우 다수의 응답자가 해당 서비스에 대해 불만족(79.0%)한다고 답하였다. 해당 서비스 이용자의 대부분의 경우가 불만족하다고 답하였으므로 서비스 이용자의 요구에 맞는 서비스로의 변화가 필요한 것으로 사료된다. 아이돌봄 지원 제도에 만족하지 않는 이유로는 자부담 비용이 부담되어서가 23.9%로 가장 높게 나타났다. 그 다음으로는 아이돌보미의 역량이 부족해서가 16.9%, 이용가능 시간이 짧아서가 15.4%, 신청 후 대기시간이 너무 길어서가 11.4%로 나타나 아이 돌보미 제도의 비용적인 측면(자부담률의 폐지)과 더불어 아이돌보미의 역량(장애인의 이해)과 이용가능 시간, 신청 후 배치에 걸리는 시간 등에서의 개선이 필요함을 알 수 있다.

열째, 생리휴가와 같은 기본적인 제도에 대해서도 23.5%가 알지 못하고 있는 상황이었고, 임신 중 근로 전환 요구가 가능한지에 대한 인지도는 41.9%로 과반수 이상 모르고 있었으며, 태아 검진을 위한 유급 시간이나 자녀 돌봄 휴가, 유급 수유 시간에 대한 지원에 대해서도 과반수 이상 알지 못하는 있는 것으로 나타나 일-가정 양립을 위한 제도의 홍보도 절실하게 필요한 상황이다.

끝으로 장애인 모·부성권 관련 정보 중 가장 필요하다고 답변한 것은 자녀 교육에 대한 권

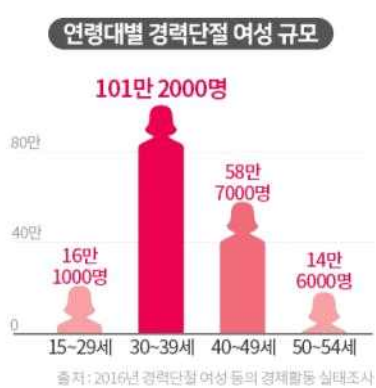
리·지원 제도(89.2%)지만 자녀 임신, 출산, 양육에 대한 권리·지원 제도와 직장에서의 모·부성권 지원 제도 모두 80% 이상의 필요성을 보인다. 이렇듯 현재 장애를 가진 부모의 체감도는 임신 출산부분에 대한 것보다는 자녀의 교육 그리고 직장 내의 지원에 대한 부분이 낮다는 것을 알 수 있다.

2. 제언

1) 보편적 접근: 모든 사람들의 모·부성권의 보장

모든 사람들의 모·부성권에 대한 보장이 우선시되어야 한다. 기본적으로 비장애인의 모·부성권은 일-가정 양립을 위한 차원에서 시작되었으며, 일을 하면서도 부모됨을 지킬 수 있도록 하는 권리를 보장하기 위한 차원이다. 그러나 우리나라의 경우에는 30대 후반의 여성의 경우 경력 단절이 눈에 띈다.

여성가족부와 통계청이 발표한 「2017 통계로 보는 여성의 삶」에 따르면 지난해 기준 경제활동이 가능한 15세 이상 여성 중 '일하는 여성'이 사상 처음으로 50%를 돌파했다고 발표했다. 다음의 그래프를 보면 M자를 나타내고 있는데 결혼으로 인한 경력 단절은 보이지 않지만 임신, 출산과 육아가 여성 경력 단절의 주요 사유가 되고 있다. 10명 중 5명은 임신과 출산·육아로 퇴사를 결정했다고 하는데. 이들 여성은 아이를 낳고 키우는 일로 경력이 끊겼다가, 아이를 거의 다 키운 뒤 재취업할 경우 대부분 비정규직 일자리로 흡수되는 경향을 보인다는 발표가 있었다(통계청, 2017).



일과 가정생활 양립을 위하여 필수적인 제도인 육아휴직의 경우에도 사용자는 증가하였지만 휴직 후 직장에 계속 근무하는 비율은 여전히 낮다. 출산휴가만 사용한 경우보다 육아휴직을 사용한 경우 직장 유지율이 낮고, 육아휴직을 1년 이상 사용 후 직장을 6개월 이상

유지할 확률은 44.5%에 머문다. 이는 여성에게 부과된 육아부담 및 복귀 후 근무환경 적응이 어려운 점 등 노동 시장의 구조적인 문제가 작용하고 있기 때문으로 해석된다(윤정혜, 2015).

본 연구에서도 일-가정 양립에서의 모·부성권 확보 실태가 가장 열악한 것으로 파악되고 있는 바 모든 사람들을 모·부성권의 확보에 대한 노력이 우선시되어야 할 것으로 생각된다. 또한 보편적 인권과 장애인의 모·부성권이라는 두 가지 측면의 권리가 함께 실현될 수 있도록 적극적인 노력이 필요하다. 이에 기반하여 장애인의 임신, 출산, 보육과 양육에 대한 제도적, 사회적 지원 방안을 마련하고, 동시에 장애인의 부모됨에 대한 사회적 인식을 확인하고 개선시켜 나아감으로써 궁극적인 장애인 모·부성권의 존중과 보장을 위한 정책 방안 강구가 필요하다.

2) 맞춤형 육아 지원 서비스 제공

비장애인에 비하여 장애인의 경우에는 장애의 유형, 정도 그리고 장애의 시기에 따라 지원의 내용이 많이 달라질 수밖에 없다. 이에 장애인을 위한 등급제가 폐지되고 장애인의 지원 방법의 양상이 맞춤형 방식으로 전환되는 것을 기본 방향으로 하고 있다. 모·부성권 확보를 위한 지원 방법도 맞춤형으로 갈 때 서비스의 양과 질이 모두 좋아질 수 있다. 현재 서울시에서 시범적으로 운영하는 홈헬퍼나 여성가족부가 일-가정 양립의 차원으로 실시하기 시작한 아이돌보미 사업은 장애인의 요구가 매우 높은 제도이다. 그러나 장애의 경중에 따라 현재 600시간까지 지원받을 수 있는 아이돌봄 지원 제도(2019년에는 720시간으로 상향 조정 예정)가 지속적으로 좋아지고 있다고 하지만 중증 장애인의 경우에는 30일로 전체 시간을 나누어 보면 하루에 2시간 남짓 되는 셈이므로 육아 상황에서 보면 서비스가 절대적으로 부족하다. 특히 중증장애로 가는 경우라면 더욱 더 그러할 것이다. 한 때 심의를 거쳐 2배까지도 서비스를 받을 수 있는 융통성을 보였으나 현재는 심의를 하는 것 자체가 허용되지 않고 있어 중증 장애인에게는 부족할 수밖에 없는 실정이다. 또한 중증장애인의 경우 양육의 지원 없이 혼자 육아를 하는 것 자체가 불가능할 수 있는데 중증장애인의 경우 아이돌보미는 유료 서비스이므로 자부담 비용 역시 큰 부담으로 다가올 수 있다. 본 연구의 조사 결과에서도 나타나 있듯이, 아이돌봄 지원 제도의 경우 다수의 응답자가 해당 서비스에 대해 불만족(79.0%)한다고 답하였으며, 아이돌봄 지원 제도에 만족하지 않는 이유로는 자부담 비용이 부담이 가장 높게 나타났다.

이러한 상황에서 서비스의 시간이나 금액을 정해놓고 서비스를 제공하는 것이 아니라 개인의 상황에 따라 조정하여 이용할 수 있는 맞춤형 서비스가 제공되었을 때 진정한 의미의 모·부성권이 확보될 수 있을 것이다.

3) 생애주기별 지원: 임신, 출산, 양육에서 교육까지

영유아기에만 머무르는 것이 아니라 유아가 성장하면서 필요하게 되면 양육과 교육 지원도 고려하여 생애주기별로 요구되는 서비스가 필요에 따라 제공되어야 한다.

임 신

- 모든 가임기 여성을 위한 one-stop서비스 제공 기관 및 웹사이트에 장애를 가진 부모를 위한 서비스의 안내 추가
- 산전 관리지원 및 정기검진 자원체계 연계
- 장애 특수성을 고려한 장애유형별 산전 교육 자료의 개발
- 임신 및 출산에 대한 자기결정권 및 선택권 강화를 위한 교육 및 정보의 제공
- 의료기관의 차별 문제의 시정

▼

출 산

- 산후조리시스템 연계 : 복지관, 장애여성인증 산후조리원제도의 도입
- 산후 관리를 위한 운동서비스 지원, 산후우울증 예방 등 산후 관리를 위한 방문 지원 서비스 구축
- 장애여성을 위한 거점 병원(산부인과 및 소아과) 제도의 도입
- 출산을 돕는 전문조산사 제도의 도입

▼

양 육

- 자녀 양육방안 : 육아지원시설 연계, 자녀 양육 자조집단 운영
- 장애인 자녀를 지원하는 지원인(홈헬퍼, 아이돌보미, 활동지원인 등)들을 위한 유아돌봄 매뉴얼 개발
- 활동지원인의 육아지원 서비스 추가
- 장애인의 특성상 육아지원은 선택이 아닌 필수 상황이므로 아이돌보미 활용 시 비용의 자가 부담율 대폭 축소 또는 무료화

▼

교 육

- 육아의 범위를 자녀 교육 기간까지로 확대
- 장애의 특수성으로 인하여 부모를 통한 교육이 어려울 경우 초등학생의 경우 지역아동센터 등과 연계
- 중학생 이상의 경우 가정 방문 또는 일부 사교육비 지원 혹은 지역사회 거점 학원 등을 발굴하여 교육을 지원할 수 있는 시스템의 개발
- 교육기관의 차별 문제 시정 및 장애인 가정의 교육 참여를 돕는 사회적 분위기 조성

결국 서비스의 중심에는 아동이 있어야 한다. 본 연구에서 제시된 차별 사례와 FGI결과에서 언급되어 있듯이 장애를 가진 부모는 자신의 활동지원을 위한 제공받은 서비스를 절박한 필요에 의하여 자녀 육아를 위해 사용하는 사람들이 많다. 그래서 활동지원서비스를 더 원하고 신청하는 경우가 많은데 자녀 양육을 이유로 활동지원서비스 시간이 증가하는 것은 아닌 상황이다. 이런 경우 오히려 '부정수급'이라는 더 큰 문제로 평가받아 서비스 이용 자체가 어려워질 수도 있기 때문에 육아를 하는 장애여성은 육아와 관련해서 '활동지원서비스' 시간을 쓰고 사용 시간의 1.5배로 활동지원가에게 인정하는 등의 사례가 있는 것으로 나타났다. 국가에서는 '아이돌보미' 제도를 이용하라고 권고하지만 자부담이 있는 제도이므로 경제적인 어려움이 있는 장애인의 경우에는 그림의 떡이다.

이 문제를 서울시에서는 홈헬퍼 사업으로 장애여성을 위한 가사 및 육아를 지원하는 도우미를 파견하고 있어 만족도가 높지만 이 또한 충분하지 않다. 내년부터 최고 720시간까지 확대 시행한다고는 하지만 하루에 2시간 정도 되는 서비스 시간으로는 중증장애인이 육아에 실질적인 도움을 받기에는 매우 불충분하다. 이에 정부는 직접적인 면담 평가를 통해 서비스 시간을 조절하여 각자에게 적절한 시간을 확보하여 제공하되, 항상 서비스의 중심에는 장애를 가진 부모를 가진 상황에서 아무런 차별없이 육아와 교육을 하여 아동이 자신의 잠재력을 최대한 발휘할 수 있는 환경을 제공하는데 초점을 두어야 할 것이다.

4) 젠더 통합- 부성과의 연계

우리나라의 장애인의 임신 출산 양육을 지원하는 조례를 분석한 결과 17개 광역단체 중 8곳에서 관련 조례를 제정하였는데, 비교적 최근에 조례를 제정한 제주도와 전라북도의 경우에는 여성장애인을 대상을 하지 않고 장애인 가정으로 그 범위를 확대하여 장애를 가진 '부' 또는 '모'가 있는 가정을 지원하고자 하는 경향을 보이고 있다. 이처럼 기초자치단체의 경우도 서서히 여성장애인이라고 명시하지 않고 장애인 가정을 지원 대상에 포함하고 있음을 알 수 있다. 지금까지 우리 사회는 임신 출산 육아의 문제를 여성들의 몫으로만 생각하고 있음이 조례를 통해서도 나타나며 서서히 젠더 통합의 방향으로 움직이고 있음을 알 수 있다. 최근에는 남성육아휴직 제도 등이 활성화되고 있어 속도는 더디지만 그 방향으로 나아가고 있음을 알 수 있다. 그러나 FGI 분석 결과에서도 알 수 있듯이 현재까지 장애인 계에서는 더 어려운 상황인데 예를 들어 어버지가 비교적 장애가 경하여 육아를 담당하는 게 더 바람직하다고 판단되어 아내가 직장을 다니고 남편이 육아를 하려고 하였으나 홈헬퍼가 여성밖에 없어서 이용을 못하게 되는 경우도 있다는 점을 볼 때 적극적인 시정이 요구된다.

5) 개인적 관점에서 사회적 관점으로

장애인의 모·부성권의 문제를 개인의 문제로 생각하는 것이 아니라 사회적 관점에서 바라보고 확보를 위한 노력을 해야 한다. 부와 모가 가족 내에서 자녀를 돌보지 못하는 상황이더라도 아동이 사회적으로 적절한 돌봄을 받을 수 있도록 하는 것이다. 일-가정 양립을 위할 수도 있지만 중증장애인의 경우에는 직장을 다니지 않더라고 혼자 육아를 하는 것 자체가 무리한 도전이 될 가능성이 높다. 이에 국가는 부모가 자녀를 돌보지 못하는 상황에서 적절한 지원을 제공하여 아동이 건강하게 성장할 수 있도록 교육시키려고 노력해야 한다.

국가인권위원회
humanrights.go.kr

Ⅶ. 장애인 모·부성권 증진방안

1. 기반 확충
2. 생애주기별 증진 방안

1. 기반 확충

1) 권리로서 장애인 모·부성권 인정 및 기본 정책 수립

출산을 권장하려고 한다면 과연 우리 사회가 임신·출산·양육 그리고 교육에 있어서 좋은 환경인지에 대한 평가 그리고 그에 수반되는 요구와 지원책 등의 마련이 필요하다. 이제까지 임신·출산·양육 지원정책은 비장애인 중심에서 논의되어 왔으며, 장애인 특히 중증장애인의 모·부성권에 대한 논의는 미흡했다. 장애인 임신·출산·양육에 대한 논의가 부족했던 것은 장애인의 모·부성권을 권리로 인정하지 않는 사회적 현상에서 기인한다.

이로 인해 장애인 임신·출산·양육을 지원하는 지원책이 있어도 일관성이 부족했으며, 관련 부처에서도 권리보다는 지원책이라는 입장으로 매년 관련 부서의 예산에 따라 확대되거나 경감되어 왔다. 본 연구의 시각장애 부분 및 지체·뇌병변 장애인 대상 FGI에서도 언급된 바와 같이 연말이 되면 기존의 지원을 받던 기관에서 '다음 해에는 지원이 없어질 수도 있다'는 안내를 받고 불안해할 수밖에 없다.

비장애인의 경우에도 저출산의 이유 중 하나는 경제적 문제, 불안한 고용 문제가 1순위인 것처럼 본 연구의 설문 결과에서 나타난 바와 같이 장애인도 자녀를 더 낳고 싶어도 그만 낳는 가장 큰 이유 중 하나는 '경제적 문제'라 볼 수 있다. 특히 FGI에서는 서울시 홈헬퍼 제도의 경우에도 과거보다 더 안 좋아진 점을 들여다 볼 수 있는데, 과거에는 개인의 특별한 어려움에 대해 심의를 거쳐 홈헬퍼 서비스 시간을 많게는 이용 시간의 2배까지 연장하기도 했던 제도가 예산 문제로 없어지기도 하는 것으로 나타났다. 이러한 일관성 없는 지원으로 중증장애를 가진 부모의 어려움은 더 이상의 출산을 포기하거나 아예 부모됨을 포기하는 것으로 연결되고 있다.

따라서 장애인 임신·출산·양육의 지원책을 수립하고 추진함에 있어서 장애인 모·부성권을 권리로 인정하고, 우리 사회에서 장애인 모·부성권이 권리로 인정받을 수 있도록 정책방향이 제시되어야 할 것이다.

2) 실천의 주체 확보: 국가장애인위원회

비장애인과는 달리 장애인의 각 장애의 특수성으로 인하여 장애당사자의 목소리 없이는 필요한 사항을 이해하기 어려우며, 장애 전문가들과의 협업을 통한 장애인 정책 마련이 요구되기에 장애인정책조정위원회에 의한 장애인정책종합계획을 수립하고 있다.

하지만 장애인정책종합계획에 대한 실천 전략의 부재, 정치적 변화 또는 예산에 따른 제도와 사업의 불연속성, 장애인 정책에 대한 범정부적 차원의 대응 등의 이유로 장애인계에서는 대통령직속기구로서 '국가장애인위원회'설치에 대한 요구가 제기되어 왔다.

우리나라는 2017년부터 전체 인구 중 65세 이상의 인구가 14%가 넘는 고령화 사회로 진입하였고, 초고령 사회로 진입하는 시간 간격도 다른 나라에 비해 매우 짧을 것으로 예측되고 있으며, 장애인 인구도 비례하여 증가할 수밖에 없는 상황이 될 것으로 예측된다. 이제 장애인 문제는 자연히 국가가 가장 비중 있게 다뤄야 하는 부분일 수밖에 없으며, 범정

부적 대응이 요구될 수밖에 없기에 '국가장애인위원회'와 같은 대통령 직속의 상설기구의 설치·운영이 요구된다.

앞서 연구에서도 밝혀진 바대로 장애인 모·부성권 증진을 위한 정책은 보건복지부, 여성가족부, 노동부, 교육부 그리고 지방자치단체에 이르기까지 범정부적 차원의 정책수립과 추진이 요구되는 사안이며, 생애중장기적인 관점에서 계획과 준비, 추진 등 연속성이 요구되기에 이를 꾸준히 추진할 수 있는 정부부처가 요구된다.

따라서 장애인 모·부성권 증진을 위한 실천주체로서 국가장애인위원회와 같은 범정부적 상설기구가 요구된다.

3) 정부 부처 간의 유기적인 연계

장애인 모·부성권과 관련이 있는 정부 부처는 여성가족부, 노동부, 교육부 등 다양하다. 이 기관들에서 장애인을 위한 서비스가 촘촘하게 제공하되 중복 지원 등으로 불필요한 예산이 낭비되지 않도록 하는 방안도 필요하다. 유기적인 연계에서 가장 중요한 것은 예산의 활용이다. 현재 우리나라의 예산은 기관별 그리고 사업별로 분배된다는 점에서 융통성이 낮아진다. 예산의 포커스는 '지원이 필요한 대상'이 되어야 한다. 예를 들어 장애인 부모가 인근의 복지관을 통해 모·부성권 관련 프로그램에 참여하였을 때 장애인 부모의 취업과 관련된 사항이라면 노동부의 예산이 요구되고, 자녀를 위한 상담과 관련된 사항이라면 교육부의 예산이 요구되지만 현재 장애인복지관은 보건복지부 소속 기관이므로 모든 예산을 보건복지부로부터 지원받다 보니 '고용'이니 '교육'에 관한 프로그램은 사회복지 예산과는 맞지 않는 관계로 오히려 심의거리가 되는 경향이 있다. 이러한 부분에 대한 적극적인 해소가 요구되며 이동이나 의사소통 등에 어려움이 있는 장애인에게 본인이 거주하는 인근 지역에서 쉽게 서비스를 받을 수 있도록 하는 부처 간의 연계 정책이 요구된다.

또한 장애인 모·부성권과 직접적으로 관련이 있는 부처에서는 기본 계획안에 장애인 모·부성권을 보장하기 위한 기본 방향을 수립하고 이를 실천할 수 있는 방안과 예산을 확보할 수 있는 지원과 계획을 모니터링할 수 있어야 한다.

4) 장애인 모·부성권 관련 법률적 근거 마련

연구에서와 같이 우리나라 「헌법」 및 「장애인차별금지법」 등에서 장애인 모·부성권의 권리성에 대한 근거를 찾아볼 수 있다. 하지만 그 권리성을 실현함에 있어서는 여전히 미흡하다. 장애인 모·부성권 지원을 보다 명확하게 하기 위해서는 보다 직접적인 법률적 근거가 마련되어야 하고, 현 시점에서는 다음과 같은 보완이 필요할 것으로 사료된다.

첫째, 문재인 정부의 국정과제 중 「장애인권리보장법」 제정이 포함되어 있는 만큼 그 실현 과정에서 모·부성권 조항이 구체적으로 명시되어야 한다.

둘째, 「여성장애인지원법」과 같은 제도적 장치 마련을 통해서 전사회적 차원의 여성장애인관련 요구들에 대한 포괄적 반영과 권리지향적 젠더정책의 실현으로 이어져야 한다.

셋째, 「제5차 장애인정책종합계획」(2018~2022)에 포함된 '장애인 건강수준 향상을 위한 기반 마련' 차원에서 지역사회 장애인 건강보건관리 지원체계 구축에 대한 적극적 실현과 모니터링이 필요하다. 특히 장애여성 임신·출산지원에 관련한 구체적 전략과 실질적 서비스 지원에 대한 요구도 향후 양육 및 교육지원으로까지 연계될 수 있는 추가적 방안 마련이 필요하다. 이에 장애인정책종합계획에는 장애인의 모·부성권 보장을 위한 내용이 포함되어야 한다.

5) 지방자치단체 장애인 모·부성권 지원 조례의 보완 및 개정

현행 「장애인복지법」, 「장애인차별금지법」, 「장애인인권헌장」 등을 살펴보면 출산지원뿐 아니라 육아, 가사, 직장 생활, 진료 지원 등 다양한 영역을 지원하게 되어있는데도 불구하고 지자체 조례에는 그중 출산지원 (특히 지원금 지급)만 주로 이루어지고 있다는 것을 지자체 조례 분석을 통해 알 수 있었다.

앞으로 광역자치단체의 본청조례로 아직 조례를 제정하지 않은 지역에서 임신·출산·육아에 관한 조례 제정을 하여 지역에 따른 편차를 줄이도록 노력해야 할 필요가 있다.

비교적 최근에 제정되거나 개정된 조례에서는 지원 대상을 여성장애인에서 장애인가정으로 하여 지원 범위를 확대하고 있으나, 장애인 모·부성권 관련 조례의 대부분이 '임신·출산' 영역에 초점을 맞추고 있으며, '임신·출산' 이후의 전 생애에 대한 지원이 미비하다.

따라서 새롭게 제정되는 지자체의 조례는 '임신·출산'을 넘어 양육은 물론 교육에 대한 지원, 일-가정 양립의 지원 내용을 포함하며, 장애여성이 아니라 장애인가정으로 범위를 확산시킨 장애인 모·부성권 관련 조례가 제정되어야 할 것이다.

6) 장애부모에 대한 보충적 급여지원 방안

본 연구의 조사 결과, 양육·교육에 대한 어려움 중에는 사회적 지원의 부족과 경제적 어려움(55.5%)이 가장 큰 것으로 나타났다. 2017년 장애인 가구의 월평균 소득은 242만 원으로, 2017년 2/4분기 기준 전국 월평균 가구소득인 361만 원의 66.9% 수준이다. 장애부모들은 기초생활수급 외에도 장애인이자 부모로서 필요한 지원이 있다는 점을 유추할 수 있다. FGI 결과에서도 제시된 바와 같이 장애인의 경우 아이를 낳게 되면 일-가정을 양립할 가능성은 일반인의 경우보다 더 낮아질 가능성이 높다는 것을 알 수 있다. 이에 육아휴직을 선택할 수밖에 없는 상황에서는 기본적인 경제 안정의 상황에서 육아를 할 수 있도록 하는 것이 모·부성권 확보의 기본이라고 사료된다. 또한 장애인들이 활동지원인이나 산후도우미로도 충당할 수 없는 경우에는 아이돌보미 서비스를 이용할 수밖에 없는 상황인데 이 또한 장애인들이 이용하기에는 경제적 한계에 부딪친다. 예를 들어 '아이돌봄 지원' 이용 시 최저 소득인 가정의 경우에도 일정 부분의 자부담 비용을 내도록 되어 있다. 그러나 본 연구의 설문조사 결과와 차별사례에서도 언급된 바와 같이 경제적 수준이 낮은 경우에는 이마저도 부담스러워 서비스를 받기 어려울 수 있다. 이때 비장애인 산모의 경우 경제적으로 어려움이 있다면 본인이 육아를 담당하여도 큰 무리가 없을 수 있지만 중증 장애인의 경우에는 유아의 의식

주와 적절한 교육까지 하기에는 혼자서는 역부족일 수 있어 아이돌보미 서비스 이용은 선택이 아니라 필수가 되어야 하는 상황이 될 수 있다. 이러한 경우에는 서비스 심의를 받아서 필요한 만큼의 서비스를 자부담 없이 받을 수 있는 제도적 보완이 시급하다.

특히 올해 도입된 아동수당 지급 체제에서 장애부모 등 특수한 여건에 놓인 부모를 대상으로 하는 추가수당의 지급 근거를 마련하고, 기존 장애영유아보육 및 교육지원 차원에서 장애부모에 대한 보충적 지원 방안을 마련함으로써 경제적 차원에서의 부담을 경감시킬 수 있도록 유도할 필요가 있다. 그러나 출산지원금과 같은 1회적인 성격의 지원금은 본 연구 결과에서도 밝힌 바와 같이 매우 낮은 만족도를 보이고 있으므로 장애의 유형, 정도 그리고 경제적 수준 등을 고려하여 맞춤형 서비스의 용도로 사용하는 것이 더욱 적합할 것으로 사료된다. 이렇듯 장애를 가진 부모가 모성권과 부성권을 발휘할 수 있는 기본 소득의 보장이 우선시되어야 한다.

7) 거점 의료기관 또는 장애인 인증 의료기관 제도의 도입

본 연구의 FGI결과에 의하면 특히 지체·뇌병변 장애 여성의 경우 적절한 편의시설과 장애를 고려한 의료적 서비스를 받기 힘들어 병원을 찾는 데 어려움이 있는 것으로 나타났다. 설문 조사의 결과 장애여성을 위한 전문 거점병원 제도의 마련하게 되면 장애 산모나 유아가 지금과 같이 여러 병원을 전전긍긍하며 헤매는 상황은 피할 수 있을 것으로 사료된다. 영국과 캐나다의 국외 프로그램 사례에서도 제시된 바와 같이 장애친화 병원에 대한 인증, 장애여성을 위한 별도의 병실 등을 갖춘 병원 등을 도입하는 것도 차별을 줄이는 데 큰 역할을 할 수 있을 것이라고 사료된다. 특히 이러한 의료기관에는 장애인 지원 가이드북과 같은 기본 매뉴얼을 제작·배포하고, 특히 의료 상담 인력의 경우에는 정기적으로 장애 이해 및 전문 상담 교육을 받게 하여 장애인의 의료 서비스를 질적으로 향상할 수 있어야 하겠다. 이번 연구 중에도 의료 사고나 중도에 장애를 갖게 된 장애 부모를 면접 대상으로 만나게 되었는데 장애를 알게 되고, 장애 이후에 의존하는 기관으로 의료기관을 꼽았다. 의료기관과 복지관 또는 협회 등이 상호 연계 체제 구축하여 중도 장애인들이 서비스를 받도록 연결해주는 기본 연계 체계 구축도 이러한 거점 병원으로부터 시작하면 바람직할 것으로 판단된다. 의료기관에서 부족한 사회 복지 등에 대한 서비스는 복지관의 case manager를 통한 1:1 맞춤형서비스 제공할 수 있는 맞춤형 복지가 요구된다.

8) 시설 환경 및 서비스 측면에서의 보완: 보편적 설계

누구나 이용하는 시설이면 누구든 이용할 수 있는 시설이나 환경이 요구된다. 병원의 경우 산부인과 진료를 받을 때 장애인은 현재 사용하는 일반 설비로는 접근 자체가 어려울 수 있다. 그러나 진료대의 높낮이를 조정할 수 있도록 하는 설비를 갖추거나 자동문 등을 설치하게 된다면 누구나 편리하게 이용할 수 있는 보편적 시설 환경이라고 말할 수 있다. 청각장애인 대상 설문 조사 및 FGI 결과에서도 다수 제시된 바와 같이, 시각장애인이 언제 찾아올지는 모르지만 주출입구나 화장실 등에 점자블록을 설치하는 것처럼 청각장애인을 위한 수어

통역서비스와 같은 응대 매뉴얼을 갖추는 것 등이 요구된다.

공공기관은 장애인에 대한 정당한 편의를 제공할 것이 법적으로 강제되어 있으나, 공공기관을 넘어 누구나 이용할 수 있는 의료기관, 산후조리기관, 보육 및 교육기관 등의 기관의 장애인이 접근 가능한 시설과 정당한 편의(수어통역 등)가 제공될 수 있도록 할 필요가 있으며, 임시적으로는 이러한 서비스가 제공될 수 있는 기관에 대한 홍보나 안내가 될 수 있도록 하는 것이 필요하다.

9) 건강가정지원센터의 장애인 부모 지원 역할 강화

현재 건강가정지원센터의 사업 중에는 장애아가족양육 지원 사업이 있는데, 이 사업에서는 장애아가 있는 가족의 돌봄 부담을 덜어주기 위해 장애아돌보미를 파견하는 돌봄서비스를 제공하고, 장애아가족의 가족역량강화 및 휴식을 위해 가족캠프, 부모교육, 자조모임 등을 연중 운영하고 있다. 이 사업은 장애인 혹은 장애아동 개인을 지원하는 사업이 아니라 장애아동 가족의 돌봄 부담 경감을 중심으로 지원되는 우리나라 유일의 휴식지원(resipte) 사업이다.

<장애아가족양육 지원 사업 참여대상 및 방법>

- 대상 : 만 18세 미만 장애아와 생계·주거를 같이 하는 전국가구평균소득 100%이하 가정의 장애아동(장애인복지법 상 1급•2급•3급 장애아동)을 대상으로 아동 한 명 당 연 480시간 범위내(1회 이용시간 2시간 이상)에서 무료로 이용 가능함
- 방법 : 신청은 매년 1~2월 중에 이루어지며, 지원 대상에 해당하는 가정이 거주 지역 주민센터에 직접 신청하셔야 합니다.(서비스 신청시 해당아동은 장애인 등록이 되어 있어야 하며, 등록이 안되어 있을 경우 등록 후 신청이 가능함)

그러나 사업 대상을 장애 아동 가정으로만 한정 짓지 않고 장애 부모가 육아를 하는 가정도 포함시켜 가족을 위한 휴식지원을 하는 사업으로 확장할 필요가 있다. 또한 장애아를 양육하는 가정뿐만 아니라 장애를 가진 부모가 건강하게 양육을 할 수 있는 지원과 제도를 마련할 수 있도록 별도의 부서를 만들어 이를 위한 지원책을 모색하고 전국적으로 확산하는 역할을 할 수 있어야 한다. 본 연구의 FGI결과에 제시된 바와 같이 장애인들은 어린이집 입소 과정에서의 어려움을 제시한 바 있다. 특히 어린이집 입소 우선순위에는 장애 부모 자녀가 포함되어 있지 않다는 점, 어린이집의 시설 환경이나 교육 상담 접근 등에 어려움이 있다는 점이 제시되어 있다. 이러한 문제를 육아종합지원센터와 연계하여 어린이집과 같은 전국의 육아기관과 협의하여 보완해 나가는 노력을 해야 할 것이다. 또한 임신 출산에 대한 모·부성권 질 제고 방안을 마련한다.

임산부 건강교실, 부모교육, 가족상담을 할 수 있는 one- stop 서비스를 제공하는 육아종합상담기관과 같은 조직이 육아종합지원센터 등에 신설될 필요가 있다.

국가인권위원회
humanrights.go.kr KOR

10) 장애인 학부모 응대 매뉴얼 개발 및 보급

본 연구의 결과에서도 제시된 바와 같이 장애인들의 자신의 장애로 인하여 자녀 교육에 참여하는 어려움이 많다는 것을 알 수 있다. 일선 어린이집, 유치원 그리고 학교와 같은 기관에서는 장애인 응대 매뉴얼에 대한 개발이 필요하다. 이는 평등을 위한 적극적 조치로 인정받을 수 있어야 하고, 다양한 장애인을 상대해야 하는 많은 공공기관, 대중을 상대로 하는 서비스 기관 등에서 매뉴얼 만들어 바르게 응대할 수 있는 근간을 만들어야 한다(예, 학교는 장애 학생을 지원하는 방법과 계획을 수립하지만 학생의 부모가 장애인일 때는 적극적으로 준비를 하지 않아 장애를 가진 부모는 아동의 교육에 배제되는 경향이 있으므로 학교에서는 장애를 가진 부모를 응대하는 매뉴얼을 개발할 필요가 있음).

11) 장애인 부모를 위한 육아상담콜센터 도입

연구 참여 장애인의 경우에도 모·부성권에 대한 개념이나 보편적인 시민 권리로서 인식하지 못하는 장애인을 많았고 현행 제도조차 이용하지 못하고 부모로서의 자연적 책임으로 여기며 곤란함을 겪고 있었다. 이러한 점에서 권리교육이나 제도 홍보에 대한 국가적, 사회적인 적극적인 노력이 필요하다고 본다.

FGI 및 설문 조사 결과에서도 알 수 있듯이 지원 제도에 대해 모르고 있는 장애인들이 과반수가 넘는 상황을 미루어 볼 때 현재까지의 홍보 전략으로는 부족하다는 것을 알 수 있다. 홍보 전략을 수립하고, 장애 부모가 쉽게 접근할 수 있는 hot-line을 신설하여 장애를 가진 부모가 편하게 서비스 제도나 기관을 찾아서 적절한 서비스를 받도록 하는 기반이 마련되어야 한다. 장애 부모가 언제 어디서나 쉽게 접근할 수 있는 hot-line을 신설하여 장애를 가진 부모가 편하게 서비스 제도나 기관을 찾아서 적절한 서비스를 본인의 지역사회에서 받을 수 있는 육아상담콜센터의 도입이 요구된다.

12) 장애인 인식개선 교육의 확대

비장애인 대상 설문 조사 결과 분석에 대해 제시된 바와 같이 비장애인의 장애인에 대한 편견과 오류를 알 수 있었다. 또한 장애인 모·부성권 증진 방안에 대한 요구 중 사회적 인식개선에 대한 홍보 및 교육을 실시해야 한다는 항목이 타 항목보다는 더 높은 것으로 나타났다(M=4.3).

특히 본 연구의 양적연구 결과에서도 알 수 있는 바와 같이 의료기관에서 차별을 받거나 장애인을 거부하는 경험을 받은 장애인도 조사 대상 중 20% 정도가 되어 문제의 심각성이 제시된 바, 의료 분야 전문가들에 대한 인권기반 인식개선 방안이 무엇보다도 우선시되어야 한다. 또한 본 연구의 FGI 결과 및 설문 조사에서도 여러 차례 언급된 바와 같이 장애를 가진 부모의 자녀 교육 참여의 간접적 배제 문제의 심각하다.

따라서 공공기관에서 장애인 인식개선교육이 의무화된 것과 같이 어린이집, 유치원, 의료기관 등을 대상으로 장애인 인식개선교육을 확대할 필요가 있다.

2. 생애주기별 증진 방안

이 연구의 결과를 토대로 장애인 모·부성권 증진방안을 생애주기별로 제시해 보고자 현행 제도의 개선과 제도 마련 등을 포함하고 있는데 증진 방안은 다음과 같다.

1) 임신 전

(1) 활동지원인 서비스 제도의 개선

본 연구의 결과에 의하면 현재 활동지원인 서비스에 대한 불만 사항이 매우 높다(79%). 연구 결과에 따르면 불만이 높은 이유로는 활동지원인이 육아지원을 할 수 없는 문제, 주말이나 필요한 상황에서 지원받을 수 없는 상황, 불안정한 서비스 형태에 대해 불만 요소를 가지고 있는 상황이다.

그러나 장애인은 현재의 서비스 형태가 불만족스럽지만 자신의 장애에 대한 요구 상황을 가장 현실적으로 잘 아는 활동지원인의 육아지원에 대한 서비스를 요구하는 것으로 나타나 활동지원인 제도가 장애인 모·부성권 증진을 위해 필수적으로 개선이 필요한 제도라고 사료된다. 주말이나 야간근무 시에는 추가산정이 있음에도 이용자가 사정해야 하는 현실에 대해 종합적으로 되돌아볼 필요가 있다.

따라서 장애임산부를 위한 야간활동보조시간에 대한 추가 인센티브 추가 제공을 고려해야 할 것이다. 예를 들어 현행 야간 및 주말에는 수가가 1.5배 책정되어 있으나 장애임산부 보조활동 시에는 2배 등으로 특수분야 및 특수 활동에서는 추가 확대가 가능하도록 하는 개선이 요구된다.

(2) 활동지원인 양성 교육의 개선

활동지원인의 서비스에 대한 불만 사항에는 서비스 질에 대한 내용도 포함되어 있다 현행 활동지원인 양성 프로그램에서의 교육의 미흡을 그 이유로 들고 있다. 예를 들어 시각장애인을 위한 안내법 교육, 간단한 점자 교육이나 수어통역지원관련 내용이 필요하다는 의견이 많았으나 현행 교육과정은 다음과 같이 장애인의 특수성을 반영하여 활동 지원을 하기에는 내용이 많이 미흡한 상황이다. 교육과정을 살펴보면 다음과 같다.

<표 Ⅵ-1> 활동지원인 현행 교육과정

과목	교육내용	세부내용	교육시간	
			이론	실기
장애 (8시간)	사회복지와 장애인복지제도 이해	- 사회복지 개념 및 주요법령의 이해 - 장애인활동지원에 관한 법률 이해	1	-
	장애 이해	- 장애의 개념 및 정의	2	-

국가인권위원회 humanrights.go.kr KOR

과목	교육내용	세부내용	교육시간	
			이론	실기
		- 장애유형별 특성 및 현황		
	자립생활과 인간중심계획의 이해	- 자립생활 이해 - 인간중심계획 및 자기결정 이해	3	-
	인권과 학대	- 인권의 개념 및 실태 이해 - 학대의 개념 및 실태 이해	2	-
활동보조인(15시간)	활동보조인 역활	- 활동보조의 목적과 기능 - 업무의 종류와 범위	1	-
	직업윤리 및 자기관리	- 직업윤리와 자세 - 안전 및 건강관리 등 자기관리 - 보수교육의 필요성	2	-
	활동지원Ⅰ(신체적 장애)	- 신체적 장애유형별 활동보조 - 상황별 이해와 대처방법	2	2
	활동지원Ⅱ(정신적 장애)	- 정신적 장애유형별 활동보조 - 상황별 이해와 대처방법	2	2
	활동보조 실제	- 선임활동가의 실제 경험 공유 및 토론 - 현장에서 만나게 되는 어려움에 대한 이해와 대처방법	1	1
	보조기구 이해	- 장애유형별 주요보조기구 이해	1	1
실천(17시간)	건강 및 안전관리	- 생활안전관리 및 응급상황 대응	2	2
	서비스 제공기록 및 관리	- 활동보조서비스 관련 기록 및 보고 - 부적정한 급여청구에 대한 제재 - 업무일지 기록 및 보고 방법 - 단말기 사용법 이해	1	1
	일상 및 사회활동지원	- 식사보조 및 개인위생 보조 - 주거환경위생 보조 - 이동, 외출, 사회활동 보조	2	3
	의사소통 지원	- 의사소통 이해와 방법 - 효과적인 듣기의 태도와 방법 - 관계 형성 방법	2	4
소 계			24	16
현장실습(10시간)		활동보조서비스 제공기관현장실습	10	
합 계			50	

따라서 특정 장애유형을 가진 장애인을 지원하는 경우에는 장애인의 특수성에 부합하는 단기 교육이 이루어져야 활동지원인는 물론 지원을 받는 장애인에게도 효율을 높일 수 있을 것이라고 사료된다.

2) 임신 및 출산

(1) 임신 기간 중 활동보조시간의 확대

출산 후 활동보조시간 확대도 필요하지만, 임신 때부터 활동보조시간 확대 보장이 이루어질 필요가 있다. 예를 들어 한 뇌병변 장애인은 신체 균형의 어려움을 애초부터 가지고 있었는데 임신을 하고 산달이 다가오면 혼자서는 균형을 잡고 서있기 어려울 정도여서 활동지원인의 지원이 거의 모든 활동에서 요구되기도 하였다.

따라서 임신 기간 중 활동보조시간 확대에 대한 심의를 거쳐서 필요할 경우 활동보조시간을 확대하도록 제도를 유연화하는 것이 필요하다.

(2) 임신 및 출산 과정에서 의료기관의 차별 문제에 대한 시정 조치

의료기관 종사자의 장애인 차별이 20% 정도가 되는 것으로 나타나 장애인에게 직접적인 의료적 서비스를 하는 전문기관에서조차 차별을 경험하는 문제의 심각성이 있는 것으로 나타났다.

따라서 의료기관 종사자들을 위한 장애 이해 관련 교육과 더불어 다양한 장애인이 가지는 특수성 등을 이해하고 상담하는 주 담당자를 두어야 하며, 이 전문 상담사는 장애인 응대 매뉴얼에 따라 직원 교육 등을 주기적으로 실시할 수 있도록 하는 기반 마련이 필요하다.

3) 육아

(1) 홈헬퍼 제도의 도입

서울시 홈헬퍼 사업의 절실한 필요에 의하여 타지역에 거주하는 장애인들은 이 서비스 때문에 서울 이전을 심각하게 고려하는 경우도 있음을 FGI 면담 결과 알 수 있었다.

따라서 다른 지역에서도 서울시의 홈헬퍼 서비스를 벤치마킹하여 좀 더 보완된 방법으로 장애인 부모를 위한 서비스를 제공할 수 있어야 한다.

(2) 홈헬퍼 제도의 개선

서울시에서도 지역별로 이용자가 다른 상황이다. 장애인들의 거주율이 높은 강서구 등은 신청자가 많은데 예산에 한계가 있어서 신청자에게마저도 제공할 수 있는 서비스를 제공할 수 없는 상황에 있으며, 이처럼 서울 내에서도 지역적 편차가 있는 것으로 나타났다. 홈헬퍼 사업을 지역복지관에서 위탁 받아 서비스를 진행하다보니 이러한 현상이 발생하고 있다. 이를 위해 서울시에서도 보완을 위한 노력을 하는 있는 상황이지만 현재까지 문제점에 대한 적극적인 개선이 요구된다.

따라서 실질적인 심사를 통해 현실적으로 요구되는 시간 등을 확보할 필요가 있다. 본

연구의 조사 결과, 남성 응답자의 경우를 보면 본인이 육아를 거의 전담하는 경우도 12%가 된다. 이는 장애인 가정의 특성 상 '부', '모'를 막론하고 장애가 경한 쪽에서 육아를 담당하는 경우가 더 많을 수도 있기 때문이다. 이에 장애를 가진 아버지가 주양육자의 경우에는 남성 홈헬퍼를 양성하여 파견하는 노력 등도 요구된다.

(3) 양육기관의 사회적 배려제도의 우선권에 장애 부모 포함

어린이집 배치 우선순위에는 현재 다자녀, 한부모 가정의 자녀, 양부모 직장인 가정의 자녀 위주로 되어 있다. 장애 부모의 자녀의 경우에도 사회적 배려제도의 우선권을 부여하여야 한다.

(4) 장애 부모를 위한 휴식 지원 사업 마련

- 문제점: 건강가정지원센터의 사업 중에는 장애아가족양육 지원 사업이 있는데 장애아동을 둔 부모에게 휴식 지원을 하는 지원 사업이 있다. 장애아를 둔 가정에서 휴식이 요구되는 것처럼 장애를 가지고 있으면서 직접 육아를 담당하는 장애 부모의 육아 또한 적절한 시점에 충분한 휴식이 요구된다.
- 개선방안: 현재 건강가정지원센터의 사업 중 장애아가족양육 지원 사업에 장애 부모도 서비스 대상자로 포함시키는 실질적인 방안을 마련해야 한다.

(5) 아이돌봄 지원 지원 사업 개선

- 문제점: 아이돌봄 지원는 일-가정 양립을 지원하기 위한 본래의 취지는 있으나 중증 장애를 가진 경우에는 아이돌봄 지원가 직업이 없어도 절실하게 요구되는 서비스이다. 그러나 중증 장애로 인하여 직업을 갖기 어렵고, 가계 소득도 매우 낮은 상황에서 아이돌봄 지원 이용 시의 자부담으로 인하여 필요하지만 활용을 꺼리는 장애인이 많다는 것이 연구의 결과 나타났다.
- 개선방안: 중증장애인의 경우 아이돌봄 지원 이용 시 자부담율을 폐지하도록 한다.

3) 교육

(1) 교육기관에서 차별 시정 조치

- 문제점: 자녀 교육 시 차별 경험을 묻는 질문에서 전체적으로 36.7%가 차별 경험이 있다고 응답하였다. 자녀 교육 관련 차별 경험은 자녀 보육·교육기관 학부모 행사 참여 어려움이 41.2%로 매우 높았고, 자녀 보육·교육기관의 정보 제공 준비 부족(33.9%)과 행사 참여 준비 부족(30,7%)이 그 다음이었으며, 교사의 차별을 경험하는 경우도 22.5%나 되는 것으로 나타났다.
- 개선방안: 교육기관 관계자들은 소속 학생들의 부모가 장애를 가지고 있는 경우에 어떠

한 요구가 필요한지 사전에 파악하고 학부모 참여 행사, 자료 제공 등에 배제되지 않도록 장애인 응대 매뉴얼 만들어 활용하도록 하여, 장애를 가진 부모가 자신의 자녀 교육에 동참할 수 있는 근간을 마련한다.

(2) 모·부성권을 위한 정책 및 조례에 자녀 교육 지원 내용의 보완

- 문제점: 모·부성권의 확보는 유아기로 끝나는 것이 아니라 학령기 내내 확보되어야 한다. 장애인 모·부성권 관련 정보 중 가장 필요한 것은 자녀 교육에 대한 권리·지원 제도(89.2%)로 조사되었다. 이는 장애인 모·부성권 관련 각종 정책이나 지자체의 조례 등에 자녀 교육에 대한 지원이 미흡한 것이 연결되어 있다.
- 개선방안: 장애인의 직접 지원에 큰 영향을 미치는 지차에의 조례에 장애로 인하여 자녀 교육에 어려움이 있는 장애 부모 가정을 위한 교육 지원 내용을 보완하고, 경우에 따라서는 방과후 교육비와 같은 현실적인 교육비를 지원하여 장애를 가지고 있는 가정에서 경제적으로 어려움을 가지고 있는 자녀들이 교육에서 소외되지 않도록 지원하도록 한다.

부록 및 참고문헌

1. 장애유형별 모·부성권 실태조사 설문지

장애인 모·부성권 증진을 위한 실태조사

안녕하십니까?
장애를 가진 부모들의 모성권과 부성권을 증진하고자 하여 실태조사를 실시하고 있습니다. 여러분들의 의견은 향후 장애인 모·부성권 증진을 위한 다양한 제도를 보완하거나 교육 내용을 개발하는 데 많은 도움이 될 것입니다.
귀하께서 응답해 주시는 내용은 「통계법」 제33조(비밀의 보호) 및 제34조(통계조사자 등의 의무)에 의하여 비밀이 철저히 보장되고 통계작성에만 활용되며, 그 외의 목적으로는 일체 사용되지 않을 것입니다. 응답자 분들께는 작은 모바일 상품권을 보내드릴 터이니 마지막에 꼭 자신의 핸드폰 번호를 남겨 주시기 바랍니다.

설문 조사에 대하여 궁금하신 사항이나 의문이 있으신 분은 아래로 문의하여 주시기 바랍니다.

주관기관	국가인권위원회	**설문문의**	조창빈 연구원
연구기관	강남대학교 산학협력단	**E-mail**	whckdqls@naver.com
연구책임	강남대학교 김호연	**연락처**	010-2285-4711

Ⅰ 일반적 특성(응답자 정보)

1. 응답자 성별	① 남			② 여		
2. 응답자 나이	만 (　　)세					
3. 응답자 장애시기	① 선천성 장애			② 후천적 장애 (　　) 세		
4. 응답자 장애유형 (중복장애의 경우 중복 응답 가능)	① 지체장애	② 뇌병변장애	③ 시각장애			
	④ 청각장애	⑤ 언어장애	⑥ 안면장애			
	⑦ 지적장애	⑧ 자폐성장애	⑨ 정신장애			
	⑩ 내부기관장애					
5. 응답자 장애등급	① 1급	② 2급	③ 3급	④ 4급	⑤ 5급	⑥ 6급
6. 응답자 거주지	① 대도시	② 중소도시	③ 농·산·어촌			
7. 응답자 직장유무	① 있음			② 없음		
8. 응답자 학력	① 고졸 이하			② 대졸 이상		
9. 응답자 세대수입	① 150만 원 미만			② 150~300만 원 미만		
	③ 300~500만 원 미만			④ 500만 원 이상		
10. 기초생활수급여부	① 수급			② 비수급		
11. 응답자 혼인상태	① 미혼	② 기혼	③ 이혼	④ 사별	⑤ 기타	
12. 배우자 장애유무	① 배우자 없음	② 배우자 장애 있음	③ 배우자 장애 없음			
13. 응답자 자녀유무	① 자녀 있음			② 자녀 없음		
14. 자녀 장애유무	첫째 자녀	① 장애 있음	② 장애 없음			
	둘째 자녀	① 장애 있음	② 장애 없음			
	셋째 자녀	① 장애 있음	② 장애 없음			

Ⅱ 장애인 모·부성권에 대한 인식 및 태도

문 A1	귀하께서 생각하는 모·부성권 범주별 중요도에 대해 체크해 주십시오.

모 · 부성권 범주	전혀 중요하지 않음	중요하지 않음	보통	중요함	매우 중요함
• 임신·피임을 결정할 수 있는 권리					
• 출산을 통제하거나 결정할 수 있는 권리					
• 안전한 환경에서 임신·출산을 할 수 있는 권리					
• 자녀에 대한 친권 수행을 보장받을 권리					
• 자녀 양육·교육의 내용과 방법을 결정할 수 있는 권리					
• 자녀 양육과 직장생활을 양립할 수 있는 권리					

문 A2	귀하께서 생각하는 우리나라의 모·부성권 범주별 보장 정도에 대해 체크해 주십시오.

모 · 부성권 범주	전혀 중요하지 않음	중요하지 않음	보통	중요함	매우 중요함
• 임신·피임을 결정할 수 있는 권리					
• 출산을 통제하거나 결정할 수 있는 권리					
• 안전한 환경에서 임신·출산을 할 수 있는 권리					
• 자녀에 대한 친권 수행을 보장받을 권리					
• 자녀 양육·교육의 내용과 방법을 결정할 수 있는 권리					
• 자녀 양육과 직장생활을 양립할 수 있는 권리					

문 A3	다음은 장애인 모·부성권 관련 인식에 관한 서술식 문항입니다. 아래의 예시를 참고하여 귀하께서 생각하는 장애인 모·부성권의 인식을 적어주시기 바랍니다.

예) 장애인 모·부성권은 물과 공기 이다. 왜냐하면, 반드시 필요하기 때문이다.
■장애인 모 · 부성권은 _____이다. 왜냐하면, _____(이기) 때문이다.

Ⅲ 장애인 모·부성권 현황 <임신·출산 영역: 임신과 출산을 경험한 경우에 한함>

문 B1	귀하께서는 어떠한 이유에 의해 자녀를 임신하였습니까?

① 나의 요구에 의한 임신
② 배우자의 요구에 의한 임신
③ 배우자 이외 가족의 요구에 의한 임신
④ 배우자간의 상호 협의에 의한 임신
⑤ 배우자 또는 타인의 강제에 의한 임신
⑥ 피임 실패에 의한 임신

문 B2	귀하께서 더 이상 자녀 임신·출산을 하지 않는 이유는 무엇입니까?

① 현재 자녀수에 대한 만족
② 경제적 어려움
③ 배우자의 반대
④ 가족의 반대
⑤ 장애가 있는 자녀 출산에 대한 염려
⑥ 장애부모에 대한 사회적 편견·차별
⑦ 임신·출산·양육 상의 어려움
⑧ 산모의 건강악화 또는 건강악화 염려
⑦ 나의 장애로 인한 자녀의 성장·발달지장 염려
⑧ 기타 ( )

문 B3	귀하(본인/배우자)께서는 장애 이유로 임신·출산 시 차별을 경험한 적이 있습니까?

① 예(B3-1로 이동)
② 아니오(B4로 이동)

문 B3-1	임신·출산 시 장애를 이유로 경험한 차별의 정도에 대해 체크해 주십시오.

자녀 임신·출산 관련 차별 경험		전혀 없다	별로 없다	보통	조금 있다	많이 있다
의료기관	의료기관의 임신·출산 정보 제공 거부					
	의료기관의 장애인 이용 거부					
	의료기관의 과잉진료					
	의료기관 종사자의 장애인인 차별					
직장 및 사회	공공기관의 임신·출산 관련 지원 거부					
	임신·출산으로 인한 직장의 퇴직 강요					
	직장의 임신·출산 관련 지원 거부					
	임신·출산 관련 교육기관의 이용 어려움					
	지역사회의 임신·출산 관련 모임 참가 어려움					

문 B4	귀하의 ①자녀 임신·출산 지원 제도의 인지 여부와 ②실제 제도 수혜 여부에 대해 체크해 주십시오.

자녀 임신·출산 지원 제도	지원 제도 인지여부		활용 여부	
	알고 있다	모른다	유	무
임산부 건강검진 지원 제도				
산모·신생아 도우미 제도				
아이돌봄 지원 제도				
임산부 임신·출산·진료비 지원 제도				
인공임신 중절 예방 및 상담 강화 제도				
신생아 집중 치료실 지원 제도				
미숙아 및 선천성이상아 의료비 지원 제도				
체외수정·인공수정 시술비 지원 제도				
임산부·영유아 영양 지원 제도				
신생아 장애 조기 발견 및 재활 치료 지원 제도				
장애아가족 양육 지원 제도				
여성장애인 출산비용 지원 제도				

문 B5	귀하께서는 현재 우리나라의 장애여성을 위한 출산비용 지원 정책에 대해 만족하십니까?

① 예　　② 아니오

문 B6	현재 우리나라의 장애여성 출산비용 지원 정책에 대해 만족하지 않는다면 그 이유는 무엇입니까?

① 지원비용이 부족해서　　② 출산비용 지원 시기가 부적절해서

③ 임신기간 중 진료비 지원이 되지 않아서　　④ 정책 홍보가 부족하여 늦게 알게 되어서

⑤ 기타 (　　)

문 B7	귀하께서 생각하는 장애여성 출산비용 지원 정책의 적정 지원금은 얼마인지 만 원 단위로 적어주십시오. (　　) 만 원

Ⅳ 장애인 모·부성권 현황 <양육·교육 영역>

문 C1	현재 귀하의 자녀에 대한 양육은 주로 누가 하고 있습니까?

① 부부 간의 공동양육(C2로 이동)　② 내가 일임하여 양육
③ 배우자가 일임하여 양육　④ 가족·친인척이 양육
⑤ 기타 (　　)

문 C1-1	귀하께서는 자녀 양육·교육 시 차별을 경험한 적이 있습니까?

① 예(C2-1로 이동)　② 아니오(C4로 이동)

문 C1-2	귀하께서 자녀 양육·교육 시 경험한 차별의 정도에 대해 체크해 주십시오.

자녀 양육·교육 관련 차별 경험		전혀 없다	별로 없다	보통	조금 있다	많이 있다
양육	자녀 의료기관 종사자의 장애인 차별					
	외식·문화시설 종사자의 장애인 차별					
	자녀 여가시설 종사자의 장애인 차별					
교육	자녀 보육·교육기관 교사의 차별					
	자녀 보육·교육기관의 행사 참여 준비 부족					
	자녀 보육·교육기관의 정보 제공 준비 부족					
	자녀 보육·교육기관 학부모 행사 참여 어려움					

문 C3	귀하께서 경험한 자녀 양육·교육 시 어려움 정도에 대해 체크해 주십시오.

양육·교육 시 경험한 어려움	전혀 아니다	아니다	보통이다	그렇다	매우 그렇다
양육·교육에 대한 정보부족					
양육·교육에 대한 경제적 어려움					
양육·교육에 대한 시간 및 시설부족					
양육·교육 시 자녀와의 의사소통 상 어려움					
양육·교육 시 학습지도 상의 어려움					
양육·교육에 대한 사회적 편견					
양육·교육에 대한 사회적 지원 부족					

문 C4	귀하의 ①자녀 양육·교육 지원 제도의 인지 여부와 ②실제 제도 수혜 여부에 대해 체크해 주십시오.

자녀 양육·교육 지원 제도	지원 제도 인지여부		활용 여부	
	알고 있다	모른다	유	무
영유아 보육비 지원 제도				
장애자녀 교육비 지원 제도				
가정 양육수당 지원 제도				
공동육아방 나눔터 운영지원 제도				
영유아 현장 학습비 지원 제도				
자녀의 기초학력 향상 프로그램 지원 제도				
육아종합지원센터 이용 지원 제도				
보육·교육시설의 시간 연장 서비스 제도				
방문간호사 서비스 지원 제도				

문 C5	귀하께서는 자녀 양육 기간 중 사용한 활동지원서비스에 대해 만족하십니까?

① 예 ② 아니오

문 C6	자녀 양육 기간 중 활동지원서비스에 대해 만족하지 않는다면 그 이유는 무엇입니까?

① 주말이나 휴일에 사용하기 어려워서 ② 자녀 양육에 직접적인 도움을 받기 어려워서

③ 출산 후 추가되는 서비스 시간이 부족해서 ④기타( )

문 C7	귀하께서는 현재 우리나라 아이돌봄 지원 제도에 대해 만족하십니까?

① 예 ② 아니오

문 C8	현재 우리나라 아이돌봄 지원 제도에 대해 만족하지 않는다면 그 이유는 무엇입니까?

① 아이돌보미의 역량이 부족해서 ② 신청 후 대기 시간이 너무 길어서
③ 자부담 비용이 부담되어서 ④ 이용가능 시간이 짧아서
⑤ 신청 자격조건이 까다로워서 ⑥ 아이돌보미와 의사소통이 어려워서
⑦ 다른 지원 정책과 중복 지원이 되지 않아서 ⑧ 기타 ( )

Ⅴ 장애인 모·부성권 실태 <직장생활 영역>

문 D1	귀하께서 직장생활을 하지 않는 이유는 무엇입니까? (직장생활을 하지 않는 경우만 응답)

① 자녀 양육으로 인한 전 직장의 해직통보에 의해
② 자녀 양육에 집중하기 위해
③ 자녀 양육에 집중하라는 배우자·가족의 권유에 의해
④ 자녀 양육과 직장생활을 병행하는 것이 힘들어서
⑤ 처음부터 직장생활을 하지 않아서

문 D2	귀하께서 직장 생활을 하면서 경험한 모·부성권 침해 유형은 어떠한 것이 있습니까? (해당되는 곳에 모두 체크해 주십시오.)

① 임신·출산 시 해직통보
② 임신·출산·양육 보호 제도 사용 방해
③ 임신·출산·양육 보호 제도 사용 시 보복성 인사발령 또는 보복성 업무변경·과중
④ 기타 ( )
⑤ 없음

문 D3	귀하 또는 귀하의 배우자가 직장생활을 하면서 누릴 수 있는 ①모·부성권 보호 제도의 인지 여부와 ②실제 권리 사용 가능 여부에 대해 체크해 주십시오.

직장의 모·부성권 보호 제도 항목	제도에 대한 인지 여부		실제 권리 사용 가능 여부	
	제도가 있는지 알았다	제도가 있는지 몰랐다	사용할 수 있다	사용할 수 없다
여성 근로자의 생리휴가				
임신 기간 중 근로 전환 요구				
임신 기간 중 근로 시간 단축				
임신 기간 중 유급 태아 검진 시간				
유산, 사산 휴가				
출산 전 모성보호 시간				
출산 전후 휴가				
배우자의 출산 휴가				
자녀 육아 휴직				
유급 수유 시간				
자녀 유아기 근로시간 단축				
자녀 돌봄 휴가				

문 D4	귀하 또는 귀하의 배우자가 직장생활을 하면서 경험한 ①모·부성권 보호 제도 사용 시 배려 경험과 ②실제 권리 사용 시 차별 경험 유무에 대해 체크해 주십시오.

직장의 모·부성권 보호 제도 항목	권리 사용 시 배려 경험		권리 사용 시 차별 경험	
	배려 경험 있다	배려 경험 없다	차별 경험 있다	차별 경험 없다
여성 근로자의 생리휴가				
임신 기간 중 근로 전환 요구				
임신 기간 중 근로 시간 단축				
임신 기간 중 유급 태아 검진 시간				
유산, 사산 휴가				
출산 전 모성보호 시간				
출산 전후 휴가				
배우자의 출산 휴가				
자녀 육아 휴직				
유급 수유 시간				
자녀 유아기 근로시간 단축				
자녀 돌봄 휴가				

Ⅵ 장애인 모·부성권 증진을 위한 요구

문 E1	귀하께서 생각하는 장애인 모·부성권 관련 정보의 필요 정도에 대해 체크해 주십시오.

모·부성권 관련 정보	전혀 필요하지 않음	필요하지 않음	보통	필요함	매우 필요함
자녀 임신에 대한 권리·지원 제도					
자녀 출산에 대한 권리·지원 제도					
자녀 양육에 대한 권리·지원 제도					
자녀 교육에 대한 권리·지원 제도					
직장에서의 모·부성권 지원 제도					

문 E2	다음은 현재 우리나라에서 시행되고 있는 모·부성권 관련 지원 제도입니다. 각각의 제도에 대해 개선되어야 하는 정도를 체크해주십시오.

모·부성권 관련 지원 제도	전혀 개선할 필요 없음	개선 필요 없음	현행 유지	조금 개선 필요함	많은 개선 필요함
자녀 임신관련 지원 제도(임산부 검진비용 지원, 임산부 건강점진 지원 등)					
자녀 출산관련 지원 제도(출산비용 지원, 산모 도우미 제도 등)					
자녀 양육관련 지원 제도(영유아 보육비 지원, 장애아가족 양육 지원 등)					
자녀 교육관련 지원 제도(교육시설의 시간 연장 서비스, 휴일 프로젝트 등)					
직장생활 관련 지원 제도 (출산·육아 휴직, 자녀 돌봄 휴가 등)					

문 E3	다음은 장애인 모·부성권 증진을 위한 방안들입니다. 각각의 항목에 대해 필요한 정도를 체크해 주십시오.

장애인 모·부성권 증진 방향	전혀 필요하지 않음	필요하지 않음	보통	필요함	매우 필요함
여성장애인정책 기본 계획에 장애인 모·부성권 보장과 양육 지원 계획 포함					
전국단위의 장애인 임신·출산·양육 실태조사 실시					

장애인 모·부성권에 대한 사회적 인식개선 홍보 및 교육 실시					
여성가족부 내에 여성장애인의 보육 및 양육 주무부처 설치					
장애인 대상 모·부성권 관련 인식 교육 실시					
장애인 임신·출산·양육 지원 제도의 예산 확대					
국가차원의 장애인 임신·출산·양육 매뉴얼 개발					
무장애 산부인과(여성의원) 병·의원 확충					
여성관련 의료 종사자 대상 장애이해교육 실시					
학부모 교육참여권을 위한 각급학교의 무장애 안내 매뉴얼 개발 및 보급					
기관별 사회적 배려 제도에 장애인 가정을 우선순위 대상에 포함					

문 E4	모·부성권 증진을 위해 추가되기를 희망하는 제도가 있다면 간략히 기술해주십시오.

모바일 상품권 수령을 위한 휴대폰 번호:

♣ 설문에 응답해 주셔서 진심으로 감사합니다. ♣

국가인권위원회 humanrights.go.kr

부록 2. 비장애인 대상 장애인 모·부성권 인식 실태조사지

장애인 모·부성권에 관한 귀하의 의견을 잠시 나누어 주십시오.
평소 귀하의 생각에 더 가까운 것을 선택해 주시면 됩니다.

1	평소 장애인의 모·부성권에 대해 생각해 본 적이 있다 .

① 예 ② 아니오

2	부모가 장애인일 경우 자녀가 장애를 가질 확률은 높을 것이다.

① 예 ② 아니오

3	국가와 사회는 장애인의 모·부성권 보장을 위해 임신, 출산, 양육을 지원해 주어야 한다.

① 예 ② 아니오

4	귀하의 가족 또는 사회적 친분을 가진 장애인이 자녀를 임신, 출산, 양육하고자 한다면 지지한다.

① 예 ② 아니오

5	직접 양육이 어려운 장애인 부부는 임신이나 출산을 하지 않는 것이 더 낫다고 본다.

① 예 ② 아니오

6	응답자의 성별?

① 남 ② 여

7	응답자의 연령대는?

① 20대 ② 30대 ③ 40대 ④ 50대 ⑤ 60대 이상

8	응답자의 혼인상태는?

① 미혼 ② 기혼

9	응답자는 자녀가 있습니까?

① 예 ② 아니오 ③ 임신중

♣ 설문에 응답해 주셔서 진심으로 감사합니다. ♣

부록 3. 광역단체 장애인 모·부성권 관련 조례 (10개)

서울특별시 여성장애인 임신 · 출산 양육 지원 조례

[시행 2015. 7. 30.] [서울특별시조례 제5968호, 2015. 7. 30., 제정]

서울특별시 (장애인자립지원과) 02-2133-7478

제1조 (목적) 이 조례는 여성장애인의 임신 · 출산 · 양육에 관한 종합적인 서비스 제공과 지원에 필요한 사항을 규정함으로써 여성장애인의 모성 보호와 안정적인 가족생활 영위에 이바지함을 목적으로 한다.

제2조 (정의) 이 조례에서 "여성장애인"이란 「장애인복지법」 제32조에 따라 장애인으로 등록한 여성을 말한다.

제3조 (시장의 책무) 서울특별시장(이하 "시장"이라 한다)은 여성장애인의 임신 · 출산 · 양육에 필요한 정책을 마련하여 지원하여야 한다.

제4조 (차별금지) 여성장애인은 임신 · 출산 · 양육에 있어서 장애를 이유로 차별받지 않고 모성 보호를 받을 권리가 있다.

제5조 (계획수립 등) 시장은 여성장애인의 임신 · 출산 · 양육에 대한 계획을 수립하고 장애인복지정책, 보건의료정책, 여성정책 등 관련정책에 반영하여야 한다.

제6조 (실태조사) ① 시장은 여성장애인의 임신 · 출산 · 양육에 대한 정책을 마련하기 위해 실태조사를 실시하여 계획수립에 활용할 수 있다.

② 제1항에 다른 실태조사는 법인이나 전문기관 등에 위탁할 수 있다.

제7조 (임신 · 출산 · 양육 지원) 시장은 여성장애인의 임신 · 출산 · 양육과 관련하여 다음 각 호의 사업을 예산의 범위에서 지원할 수 있다.

1. 임산부 및 영유아 건강관리 사업
2. 출산에 따른 사업
3. 양육에 따른 사업
4. 임신 · 출산 · 양육에 관한 정보제공 사업
5. 그 밖에 시장이 여성장애인의 복지향상에 필요하다고 인정하는 사업

제8조 (시행규칙) 이 조례의 시행에 필요한 사항은 규칙으로 정한다.

부칙

이 조례는 공포한 날부터 시행한다.

서울특별시 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 조례

[시행 2018. 1. 1.] [서울특별시조례 제6509호, 2017. 5. 18., 제정]

서울특별시 (건강증진과) 02-2133-7560

제1조(목적) 이 조례는 「장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률」에 따라 서울특별시에 거주하는 장애인의 건강권 보장을 위한 지원 및 의료접근성 보장에 관한 사항을 규정하여 장애인의 건강증진에 이바지하는 것을 목적으로 한다.

제2조(정의) 이 조례에서 사용하는 용어의 뜻은 다음과 같다.

1. "건강권"이란 질병 예방, 치료 및 재활, 영양개선, 재활운동, 보건교육 및 건강생활의 실천 등에 관한 제반 여건의 조성을 통하여 최선의 건강상태를 유지할 권리를 말하며, 보건과 의료서비스를 제공받을 권리를 포함한다.
2. "장애인 건강보건관리"란 장애 유무, 장애 유형 및 정도, 성별 등의 특성에 따라 장애인과 비장애인 간 또는 장애인 간 건강수준의 격차가 발생하지 아니하도록 보건의료 접근성을 향상하는 등 장애인의 건강권 보장을 위한 제반 보건의료활동을 말한다.
3. "장애인 건강보건관리사업"이란 장애인을 위한 건강검진, 주기별 질환관리, 진료 및 재활, 건강증진사업 등 장애인 건강보건관리를 위한 각종 활동 및 지원 사업을 말한다.

제3조(시장의 책무) ① 서울특별시장(이하 "시장"이라 한다)은 장애인의 건강권을 존중하고 보호하며 실현할 의무를 갖는다.

② 시장은 장애인의 건강권 향상과 장애 유무, 장애 유형 및 정도, 모성보호, 성별 등의 특성에 따른 장애인과 비장애인 간 또는 장애인 간 건강수준의 격차 해소를 위하여 장애인 건강보건관리사업을 적극 시행하여야 한다.

③ 시장은 장애인이 기능과 건강을 회복할 수 있도록 장애인에게 적정한 진료 및 재활의료를 제공하여야 한다.

④ 시장은 장애인이 저소득, 낮은 교육수준, 의료 차별, 적정하지 못한 고용·노동·주거환경, 사회적 지지 부족 및 성별 특성 등으로 건강을 위협받는 상황을 예방하기 위하여 필요한 대책을 수립·시행하여야 한다.

⑤ 시장은 장애인 건강보건관리사업에 대하여 장애인과 그 가족에게 적극 홍보하여야 하며, 시민이 장애인 건강권에 대하여 올바로 인식할 수 있도록 필요한 시책을 실시하여야 한다.

제4조(시민의 의무) 모든 시민은 장애인의 건강권 보장과 건강격차 해소 및 보건의료 접근성 제고를 위한 시책에 적극 협력하여야 한다.

제5조(장애인 건강보건관리시행계획) ① 시장은 「장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률」(이하 "법"이라 한다) 제6조에 따른 장애인 건강보건관리종합계획을 기초로 하여 장애인 건강보건관리시행계획을 매년 수립·시행하여야 한다.

② 시행계획에는 다음 각 호의 사항이 포함되어야 한다.

1. 장애인 건강보건관리사업 추진에 관한 사항
2. 장애인 건강보건관리에 필요한 전문인력의 육성 및 교육·훈련에 관한 사항
3. 장애 유형 및 정도, 성별 특성 등에 따른 장애인 건강보건관리에 관한 사항
4. 모성보호 등 여성장애인의 건강보건관리에 관한 사항

5. 그 밖에 장애인의 건강증진 및 장애인 건강보건관리를 위하여 필요한 사항

제6조(장애인 건강관리사업 등) 시장은 장애인의 건강권 및 의료접근성을 위하여 다음 각 호의 사업에 대하여 예산의 범위에서 행정적 · 재정적 지원을 할 수 있다.

1. 법 제7조에 따른 장애인 건강검진사업
2. 법 제8조에 따른 장애인 건강관리사업
3. 법 제9조에 따른 장애인의 의료기관 등 접근 및 이용 보장 등을 위한 사업
4. 법 제13조에 따른 장애인과 그 가족에 대한 건강교육 사업
5. 법 제14조에 따른 장애인 건강권 교육 사업
6. 법 제15조제2항에 따라 지정한 장애인복지시설, 공공체육시설의 장애인 체육 프로그램 제공 사업
7. 법 제16조에 따른 장애인 건강 주치의 사업
8. 법 제17조에 따른 장애인에 대한 의료비 지원 사업
9. 그 밖에 장애인의 건강증진 및 장애인 건강보건관리를 위하여 시장이 필요하다고 인정하는 사업

제7조(서울특별시 장애인보건의료센터) 시장은 장애인 건강보건관리에 관한 다음 각 호의 업무를 수행하게 하기 위하여 「의료법」 제3조에 따른 의료기관(이하 "의료기관"이라 한다) 중 보건복지부령으로 정하는 시설 · 인력 · 장비 등의 기준을 충족하는 의료기관을 서울특별시 장애인보건의료센터(이하 "장애인보건의료센터"라 한다)로 지정하고 예산의 범위에서 행정적 · 재정적 지원을 할 수 있다.

1. 장애인에 대한 건강검진, 진료 및 재활 등의 의료서비스 제공
2. 서울특별시의 장애인 건강 보건의료 및 재활의료 사업에 대한 지원
3. 서울특별시의 장애인 관련 의료 종사자에 대한 교육 · 훈련
4. 여성장애인의 임신과 출산 시 장애 유형에 맞는 전문의료서비스 제공
5. 그 밖에 장애인 건강보건관리를 위하여 시장이 필요하다고 인정하는 사업

제8조(장애인보건의료센터의 지정 취소) ① 시장은 장애인보건의료센터가 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 경우에는 지정을 취소할 수 있다. 다만, 제1호의 경우에는 그 지정을 취소하여야 한다.

1. 거짓이나 그 밖의 부정한 방법으로 지정을 받은 경우
2. 제7조에 따른 지정 기준에 미달한 경우
3. 정당한 사유 없이 제7조 각 호에 따른 업무를 수행하지 아니한 경우

② 시장은 제1항에 따라 장애인보건의료센터의 지정을 취소하려는 경우에는 청문을 하여야 한다.

제9조(지도 · 감독) ① 시장은 장애인보건의료센터의 업무를 지도 · 감독하며, 필요한 경우 그 업무에 관하여 보고 또는 관계 서류의 제출을 명할 수 있으며, 소속 공무원 또는 지정하는 자에게 장애인보건의료센터 시설에 출입하여 그 업무를 확인 · 검사하게 할 수 있다.

② 시장은 제1항의 지도 · 감독 결과 시정하여야 할 사항이 있다고 인정되는 경우 필요한 조치를 하여야 한다.

부칙

이 조례는 2018년 1월 1일부터 시행한다.

경기도 여성장애인 임신 · 출산 · 양육 지원 조례

(제정) 2016-06-07 조례 제 5247호

제1조(목적) 이 조례는 경기도 여성장애인의 임신 · 출산 · 양육 지원에 필요한 사항을 규정함으로써 저출산 시대의 사회적 문제의 해소와 여성장애인의 모성 보호에 이바지함을 목적으로 한다.

제2조(정의) 이 조례에서 “여성장애인”이란 「장애인복지법」제32조에 따라 장애인으로 등록하고 경기도(이하 “도” 라 한다)에 주소나 거소를 두고 거주하는 여성을 말한다.

제3조(도지사의 책무) ① 경기도지사(이하 “도지사”라 한다)는 도에 거주하는 경기도민(이하 “도민”이라 한다)인 여성장애인의 모성보호를 위하여 노력하여야 한다.

② 도지사는 도민인 여성장애인이 임신 · 출산 · 양육에 있어서 장애를 이유로 차별받지 않도록 노력하여야 한다.

제4조(계획수립 등) 도지사는 도 여성장애인의 임신 · 출산 · 양육에 대한 계획을 수립하고 장애인복지정책, 보건의료정책, 여성정책 등 관련정책에 반영하여야 한다.

제5조(실태조사) 도지사는 여성장애인의 임신 · 출산 · 양육에 대한 계획수립에 필요하다고 인정되는 경우 여성장애인의 임신 · 출산 · 양육에 대한 현황을 조사할 수 있다.

제6조(사업 지원 등) 도지사는 다음 각 호와 같은 여성장애인의 임신 · 출산 · 양육 관련 사업에 예산의 범위에서 지원을 할 수 있다.

1. 여성장애인 출산 지원 사업
2. 여성장애인 자녀 양육 지원 사업
3. 여성장애인 및 그 자녀의 건강관리 사업
4. 그 밖에 여성장애인의 모성보호를 위하여 도지사가 필요하다고 인정하는 사업

제7조(사업 위탁) 도지사는「경기도 사무위탁 조례」에 따라 여성장애인 임신 · 출산 · 양육 사업을 위탁할 수 있다.

제8조(비밀의 유지) 이 조례에 따른 절차를 진행하는 과정에서 취득한 정보를 이 조례에서 규정한 용도 및 절차 이외의 목적으로 사용하여서는 아니 된다.

제9조(시행규칙) 이 조례의 시행에 관하여 필요한 사항은 시행규칙으로 정한다.

부 칙 <2016.6.7.>

이 조례는 공포한 날부터 시행한다.

경기도 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 조례

(제정) 2018-01-11 조례 제 5825호

제1조(목적) 이 조례는 「장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률」에 따라 경기도에 거주하는 장애인의 건강권 보장을 위한 지원, 장애인 보건관리 체계 확립 및 의료접근성 보장에 관한 사항을 규정하여 경기도내 장애인의 건강증진에 이바지하는 것을 목적으로 한다.

제2조(기본이념 및 권리) ① 장애인은 최적의 건강관리와 보호를 받을 권리를 가진다.

② 장애인은 예방적이고 포괄적이며 지역사회 자원과 통합된 양질의 건강관리를 비장애인과 동등하게 받을 권리를 가지며 동시에 보건의료에 있어 차별대우를 받지 아니한다.

제3조(정의) 이 조례에서 사용하는 용어의 뜻은 다음 각 호와 같다.

1. “건강”이란 단순히 질병이 없는 상태가 아니라 신체적·정신적·사회적으로 안녕한 상태를 말하며 몸, 마음의 안녕과 더불어 영적, 생태적으로 건강한 관계를 발현해가는 과정을 포함 한다.
2. "장애인"이란 「장애인복지법」 제2조에 따른 장애인으로 경기도(이하 “도”라 한다)에 주소를 두고 거주하는 장애인을 말한다.
3. “건강권”이란 질병 예방, 치료 및 재활, 영양개선, 보건교육 및 건강생활의 실천 등에 관한 제반 여건의 조성을 통하여 최선의 건강상태를 유지할 권리를 말하며 보건과 의료서비스를 제공받을 권리를 포함한다.
4. “장애인건강주치의”는 지역사회에 거주하는 장애인들의 기본적인 재활을 돕는 것과 더불어 장애와 관련된 2차 장애나 합병증 등을 관리하고, 질병의 치료 뿐 만 아니라 예방 및 건강증진 등 건강상의 여러 문제들을 지속적이고 포괄적으로 돌보는 의사를 말한다.
5. “장애인건강코디네이터”는 지역사회에서 장애인의 건강증진과 예방 및 건강관리를 위해서 대상 장애인의 건강문제를 파악하고 이에 필요한 의료·복지·행정 서비스 등에 관련된 것들을 주치의를 포함한 다양한 분야에 전문을 가지고 다학제적으로 연계·제공·평가하는 활동을 하는 보건의료 전문가를 말한다.
6. "장애인 건강보건관리”란 장애 유무, 장애 유형 및 정도, 성별 등의 특성에 따라 장애인과 비장애인 간 또는 장애인 간 건강수준의 격차가 발생하지 아니하도록 보건의료 접근성을 향상하는 등 장애인의 건강권 보장을 위한 제반 보건의료활동을 말한다.

제4조(책무) 경기도지사(이하 “도지사”라 한다)는 도내 거주하는 장애인의 건강권을 존중하고 보호하며 실현하기 위해 다음 각 호와 같은 책임과 의무를 갖는다.

1.도내 거주 장애인의 기본적인 건강권 향상 및 장애 유무, 장애 유형과 정도, 모성보호, 성별 등의 특성에 따른 장애인과 비장애인 간 또는 장애인 간 건강수준의 격차 해소를 위하여 장애인 건강보건관리사업을 적극 시행하여야 한다.

2.도내 거주 장애인이 기능과 건강을 회복할 수 있도록 적절한 진료 및 재활의료를 제공하여야 하며, 관련된 의료 인력과 의료시설 지원을 하기 위해 노력해야 한다.

3.도내 거주 장애인이 저소득, 낮은 교육수준, 의료 차별, 적정하지 못한 고용·노동·주거 환경, 사회적 지지 부족 및 성별 특성 등으로 건강을 위협받는 상황을 예방하기 위하여 필요한 대책을 수립·시행하여야 한다.

4.장애인 건강보건관리사업에 대하여 도내 거주 장애인과 그 가족에게 적극 홍보하여야 하며, 도민들이 장애인 건강권에 대하여 올바로 인식할 수 있도록 필요한 정책을 실시하여야 한다.

5.그 밖에 장애인의 건강권 증진 및 의료접근성 보장을 위해 필요한 조치를 강구하여야 한다.

제5조(경기도민의 의무) 모든 경기도민은 장애인의 건강권 보장과 건강격차 해소 및 보건의료 접근성 제고를 위하여 국가와 경기도가 실시하는 장애인건강보건관리사업에 적극 협력하여야 한다.

제6조(장애인건강보건관리종합계획) ① 도지사는 「장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률」(이하 "법"이라 한다) 제6조에 따른 '장애인건강보건관리종합계획'과 연계하여 「경기도 장애인건강보건관리종합계획」(이하 "종합계획"이라 한다)을 5년마다 수립·시행·평가하여야 하며 종합계획에는 다음 각 호의 사항이 포함되도록 한다.

1.도 장애인 건강보건관리사업의 목표와 방향에 관한 사항

2.도 장애인 건강보건관리사업의 추진계획 및 방법에 관한 사항

3.도 장애인 건강보건관리사업 평가에 따른 개선 방향에 관한 사항

4.도 장애인 건강보건관리에 필요한 전문 인력 및 시설, 장비 현황 등에 관한 사항

5.장애 유형 및 정도, 성별 특성 등에 따른 도내 장애인 건강보건관리에 관한 사항

6.모성보호 등 도내 여성장애인의 건강보건관리에 관한 사항

7.그 밖에 장애인의 건강증진 및 장애인 건강보건관리를 위하여 필요한 사항

② 도지사는 종합계획의 수립을 위하여 필요하다고 인정하는 경우 관계 기관의 장에게 필요한 자료의 제출을 요구할 수 있다.

제7조(장애인건강보건관리사업) 도지사는 장애발생 후 장애인의 생애주기별, 성별 질환 관리를 비롯하여 장애인의 건강증진 및 의료접근성 보장을 위해 다음 각 호의 사업들을 예산의 범위 내에서 지원할 수 있다.

1.장애인을 위한 건강관리 지원체계 구축

2.장애인의 건강관리, 영양관리, 운동지도 등 건강관리사업

3.장애인과 그 가족을 위한 건강교육 및 건강 상담

4.장애인 관련 기관·단체·시설·병의원 종사자에 대한 장애인 건강권 및 장애인식개선 교육

5.장애인에게 장애유형, 장애등급 및 성별, 연령별 특성 등에 적합한 건강관리 프로그램 개발·제공

6.장애인의 보건의료서비스에 대한 재정·거리·정보 접근성 보장

7.장애인이 낮은 소득이나 낮은 교육 수준, 나이나 성 구분 등에 의해 불평등 의료서비스를 제공받거나 적정하지 못한 고용·노동·주거환경 등으로 건강을 위협받는 상황

을 예방하기 위한 활동

8.장애인 건강관리에 관한 조사연구

9.장애인건강관리 사업 홍보 및 정보제공

10.장애인건강관리를 위한 지역사회협력체계 구축

11.장애인 건강관리사업 시행에 따른 도내 각 사업의 발전과 기관 간 연계·협력

12.그 밖에 장애인의 건강관리사업을 위하여 도지사가 필요하다고 인정하는 사업

제8조(장애인건강주치의) ① 도지사는 장애인 건강 주치의 사업이 원활하게 이루어지도록 다음 각 호의 내용들을 시행 할 수 있다.

1.장애인이나 가족들이 장애인건강주치의 사업에 대해 잘 알 수 있도록 홍보 및 정보제공

2. 장애인건강주치의 사업에 참여할 수 있도록 지역 의사회 및 각 의료기관 독려

3. 도 장애인 건강 주치의 육성 및 교육·훈련 지원

4. 장애인건강주치의 사업을 위한 지원센터를 설치하고 장애인건강코디네이터 중점 육성

5. 필요한 경우 장애인건강주치의가 방문 진료를 할 수 있도록 적극 지원

② 장애인건강주치의는 거동이 불편하거나 취약지에 있는 도내 장애인을 위해 방문 진료를 시행할 수 있다.

제9조(장애인보건의료센터의 지정·운영) 도지사는 도 내 거주 장애인 건강보건관리에 관한 다음 각 호의 업무를 수행하게 하기 위하여 「의료법」 제3조에 따른 의료기관 중 보건복지부령에서 정한 시설·인력·장비 등의 기준을 충족하는 의료기관을 경기도 장애인보건의료센터(이하 “장애인보건의료센터”라 한다)로 지정할 수 있다.

1.장애인에 대한 건강검진, 진료 및 재활 등의 의료서비스 제공

2.장애인건강보건의료 및 재활의료사업에 대한 지원

3.장애인 관련 의료종사자에 대한 교육·훈련

4.여성장애인의 임신과 출산 시 장애유형에 맞는 전문의료서비스 제공

제10조(장애인보건의료센터의 지정 취소) ① 도지사는 장애인보건의료센터가 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 경우에는 그 지정을 취소할 수 있다. 다만, 제1호의 경우에는 그 지정을 취소하여야 한다.

1.거짓이나 그 밖의 부정한 방법으로 지정을 받은 경우

2.제10조에 따른 지정기준에 미달한 경우

3.정당한 사유 없이 제10조 각 호에 따른 업무를 수행하지 아니한 경우

②도지사는 제1항에 따라 장애인보건의료센터의 지정을 취소하려는 경우에는 청문을 하여야 한다.

제11조(장애인건강관리지원센터의 설치·운영) ① 경기도는 제8조에 따라 장애인건강주치의 사업의 원활한 수행을 위해서 ‘경기도장애인건강관리지원센터’(이하 “지원센터”라 한다)를 시·군에 설치·운영할 수 있다.

② 지원센터의 구성원은 장애인건강주치의와 협력하여 도내 장애인들의 건강증진에 기여할 수 있는 인력들로 구성한다.

1.장애인 행정 요원

2.장애인건강코디네이터

3.장애인 전문 사회복지사

4.장애인 생활체육 전문가

5.영양사

6.그 밖에 지원센터가 필요하다고 판단하는 전문 인력

③ 지원센터는 다음 각 호의 사항을 수행한다.

1.장애인 사례관리

2.장애인 방문간호

3.장애주치의와의 연계

4.장애인건강주치의 활동과 연관된 보건과 복지 연계

5.장애인 생활체육 및 운동 사업

6.장애인 관련 보건의료기관 및 체육시설, 행정기관과의 긴밀한 연계

7. 그 밖에 장애인건강지원 활동 사업

④ 장애인건강코디네이터의 지위와 역할에 대해서는 다음 각 호로 정한다.

1.장애인건강코디네이터의 자격은「의료법」제7조에 의한 면허 소지자 중에서 지역사회 장애인의 보건의료 활동과 관련된 전문 학회에서 주관한 소정의 교육을 받고 자격을 얻은 자로 한다.

2.장애인건강코디네이터는 장애인건강주치의 및 다른 전문 인력들과 협력해서 활동한다.

3.장애인건강주치의를 지원할 때, 등록된 장애인의 적정 수를 고려하여 다수의 의료 기관을 같이 관리할 수 있다.

4.그 밖에 장애인건강코디네이터 업무와 운용에 대해서는 지원센터에서 정한 조직 구성과 운영 규칙에 따른다.

제12조(장애인건강증진위원회의 설치) 도지사는 제6조 및 제7조제10호의 원활한 수행을 위해 '경기도 장애인건강증진위원회(이하 '위원회')를 둔다.

제13조(기능) ① 위원회는 도내 장애인의 건강문제와 건강증진에 대한 제반 상황 분석 및 도내 관련 기관들의 역할과 운영 적절성 등을 평가하고 지원 방법 등을 심의·의결하며 이를 위해 다음 각 호의 내용들을 수행한다.

1.장애인건강보건관리사업 전반에 대한 점검 및 평가

2.장애인 관련 사업의 연계·협력에 대한 점검 및 평가

3.장애인건강증진 관련 모니터링 사업

4.장애인건강주치의 의료지원 사업계획 수립, 시행 및 평가

5.기타 개선책 제시 및 의견수렴

② 도지사는 위원회의 점검과 평가를 바탕으로 제시한 개선책에 대해서 특별한 사유가 없는 한 수행하기 위해 노력해야 한다.

③ 위원회가 제1항의 내용을 수행하기 위해 도와 관계 기관의 장에게 필요한 자료의 제출을 요구할 수 있으며, 이 경우 자료의 제출을 요구받은 자는 정당한 사유가 없으면 이에 따라야 한다.

제14조(구성) ① 위원회는 위원장 1명과 부위원장 2명을 포함한 11명이상 15명 이내의 위원으로 구성한다.

② 위원장은 장애인 건강관련 업무 담당국장이 되고, 부위원장은 위원 중에서 호선하며 부위원장 중 1인은 장애인으로 선출한다.

③ 당연직 위원은 장애인 건강관련 업무 담당국장, 담당과장으로 하고, 위촉직 위원은 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 사람 중에서 도지사가 위촉한다. 다만, 위촉직 위원 중 제2호에 해당하는 사람이 3분의 1 이상이 되어야 한다.

1.도의회의원

2.장애인 건강 관련 단체에서 추천하는 사람

3.장애인 건강과 관련하여 전문지식과 경험이 풍부한 사람

4.장애인당사자 · 사회복지 법인 또는 단체 관계자

5.그 밖에 도지사가 위원으로 위촉함이 적당하다고 인정하는 사람

제15조(임기) ① 위원의 임기는 2년으로 하며 한 차례에 한정하여 연임할 수 있다. 다만, 보궐위원의 임기는 전임자의 남은 임기로 하고 당연직 위원의 임기는 해당 직에 재직하는 기간으로 한다.

② 위촉직 위원이 금고 이상의 형을 받거나, 장기간 불출석 등의 사유로 위원으로서 직무를 수행하는 데 부적당하다고 인정될 때에는 위촉 해제할 수 있다.

제16조(위원장 등의 직무) ① 위원장은 위원회를 대표하고 위원회의 직무를 총괄한다.

② 위원장이 그 직무를 수행할 수 없는 경우에는 부위원장이 그 직무를 대행한다.

제17조(회의) ① 위원장은 위원회의 회의를 소집하며 그 의장이 된다.

② 정기회의는 매년 2회 이상 개최하며, 임시회의는 위원장이 필요하다고 인정하는 경우 또는 재적위원 3분의 1 이상의 요구가 있는 경우에 개최한다.

③ 위원회의 회의는 재적위원 과반수의 출석으로 개의하고, 출석위원 과반수의 찬성으로 의결한다.

④ 위원장은 안건이 시급하거나 그 밖의 부득이한 사유로 위원회 소집이 어렵다고 인정될 때 또는 안건의 내용이 경미하여 회의를 소집할 필요가 없다고 인정될 때에는 서면회의를 통하여 의결할 수 있다. 이 경우 재적위원 과반수의 찬성으로 의결한다.

제18조(간사) ① 위원회의 사무를 처리하기 위하여 간사 1명을 둔다.

② 간사는 소관업무 담당사무관이 된다.

제19조(수당과 여비) 위원회의 회의에 참석한 공무원이 아닌 위원에 대하여는 「경기도위원회실비변상조례」에 따라 예산의 범위에서 수당과 여비 등을 지급할 수 있다.

제20조(개인정보의 목적 외 사용금지) 이 조례에 따라 관련된 직무를 수행하거나 수행하였던 사람은 「개인정보보호법」제18조제2항에 따른 경우를 제외하고는 직무상 알게 된 개인정보를 타인에게 제공 또는 누설하거나 목적 외의 용도로 사용하여서는 아니 된다.

제21조(시행규칙) 이 조례의 시행에 관하여 필요한 사항은 규칙으로 정한다.

부칙 <2018.1.11.>

이 조례는 공포한 날부터 시행한다.

국가인권위원회 humanrights.go.kr

대전광역시 여성장애인 임신 · 출산 · 양육 지원 조례

(제정) 2012-06-15 조례 제 4067호

제1조(목적) 이 조례는 여성장애인의 임신 · 출산 · 양육에 관한 종합적인 서비스 제공과 지원에 필요한 사항을 규정함으로써 여성장애인의 모성 보호와 안정적인 가족생활 영위에 이바지함을 목적으로 한다.

제2조(정의) 이 조례에서 "여성장애인"이란 「장애인복지법」제32조에 따라 장애인으로 등록한 여성을 말한다.

제3조(시장의 책무) 대전광역시장(이하 "시장"이라 한다)은 여성장애인의 임신 · 출산 · 양육에 필요한 정책을 강구하여 지원하여야 한다.

제4조(차별금지) 여성장애인은 임신 · 출산 · 양육에 있어서 장애를 이유로 차별받지 않고 모성 보호를 받을 권리가 있다.

제5조(계획수립 등) 시장은 여성장애인의 임신 · 출산 · 양육에 대한 계획을 수립하고 장애인복지정책에 반영하여야 한다.

제6조(실태조사) ①시장은 여성장애인의 임신 · 출산 · 양육에 대한 정책을 강구하기 위해 실태조사를 실시하여 계획 수립에 활용할 수 있다.

②제1항에 따른 실태조사는 법인이나 전문기관 등에 위탁할 수 있다.

제7조(임신 · 출산 · 양육 지원) 시장은 여성장애인의 임신 · 출산 · 양육과 관련하여 다음 각 호의 사업을 예산의 범위에서 지원할 수 있다.

1. 임산부 및 영유아 건강관리 사업
2. 출산에 따른 사업
3. 양육에 따른 사업
4. 임신 · 출산 · 양육에 관한 정보 사업
5. 그 밖에 시장이 여성장애인의 복지향상에 필요하다고 인정하는 사업

부칙 <조례 제4067호, 2012.6.15.>

이 조례는 공포한 날부터 시행한다.

전라북도 장애인가정 출산지원금 지급 조례

(제정) 2014-01-06 조례 제 3830호

(일부개정) 2015-05-01 조례 제 3979호 전라북도 지방보조금 관리 조례

제1조(목적) 이 조례는 출산이 생명을 탄생시키는 인간 본연의 행위로 존중받아야 함을 인정하며, 장애인가정에 출산지원금을 지원함으로써 산모와 신생아의 건강과 양육환경을 향상시켜 저출산 시대의 사회적 문제해소와 장애인가정의 생활안정 및 사회적 통합에 기여하기 위하여 장애인가정 출산지원금 지급에 필요한 사항을 규정함을 목적으로 한다.

제2조(정의) 이 조례에서 사용하는 용어의 정의는 다음과 같다.

1. "장애인가정"이란 신생아의 부 또는 모가「장애인복지법」제32조에 따라 등록한 장애인으로 구성된 세대 또는「5.18민주화운동 관련자 보상 등에 관한 법률」제4조제2항제2호, 제5조제5항 및 동법시행령 제12조제1항에 의해 장해등급 1급부터 14급까지 해당하는 자 또는「국가유공자 등 예우 및 지원에 관한 법률」제6조에 따른 국가유공자 중 상이등급 1급부터 7급까지에 해당하는 자로써 주민등록을 같이 하는 세대를 말한다.
2. "출산지원금(이하 “지원금” 이라 한다)"이란 출산한 장애인가정의 산모와 신생아의 건강관리를 위하여 지원해 주는 일정금액을 말한다.
3. "법정대리인"이란 「민법」제909조 또는 제911조에 해당하는 자를 말한다.

제3조(도지사 책무) ① 전라북도지사(이하 “도지사”라 한다)는 장애인 출산지원 정책과 관련한 다양한 홍보와 정책개발에 적극 노력하여야 한다.

제4조(지원 대상) ① 출산지원금 지원 대상은 신생아 출생일을 기준으로 1년 전부터 신청일 현재까지 계속하여 전라북도에 주민등록을 두고 거주하는 장애인가정으로 한다.

② 신생아 출생 후 부모의 유고(사망 등)로 인하여 출산지원금을 지급할 수 없을 때에는 신생아의 친권자에게 지급할 수 있다. 다만, 친권자가 신생아를 양육하고 있지 아니하는 때에는 신생아가 속한 가구의 가구원으로서 신생아를 실질적으로 양육하고 있는 자 또는 신생아의 법정대리인에게 지급할 수 있다.

제5조(지원방법) 도지사는 출산지원금을 시군에 보조금으로 지원하며, 지급방법은 전라북도 지방보조금 관리 조례에 따른다. <개정 2015. 5. 1>

제6조(지원신청) ① 지원금 지원 신청인은 출산을 한 장애인가정의 부 또는 모가 된다. 다만, 제4조제2항의 경우에는 신생아의 친권자 또는 신생아가 속한 가구의 가구원으로서 그 가구의 생계를 부양하고 있는 자 또는 법정대리인이 된다.

② 도지사 및 시장·군수는 출생신고서 접수시 지원금 지원 대상 여부를 확인하고 대상자에게 알려주어 신청하도록 하여야 한다.

③ 지원금 대상자는 신생아 출산일로부터 1년 이내에 지원금을 신청하여야 한다.

제7조(환수조치) 도지사는 지원 대상이 아닌 사람이 지원금을 지급받은 것으로 판명된 때에는 즉시 이를 환수하여야 한다.

제8조(규칙) 이 조례 시행에 필요한 사항은 규칙으로 정한다.

부칙

이 조례는 공포 후 6개월이 경과한 날부터 시행한다.

부칙 <2015. 5. 1 조례3979, 전라북도 지방보조금 관리 조례>

제1조(시행일)이 조례는 공포한 날부터 시행한다.

제2조(다른 조례의 개정) (1)부터 (28)까지 생략(29) 전라북도 장애인가정 출산지원금 지급 조례 일부를 다음과 같이 개정한다. 제5조 중 “전라북도 보조금 관리조례”를 “전라북도 지방보조금 관리 조례”로 한다.

(30)부터 (47)까지 생략

제3조(다른 조례 등과의 관계) 생략

전라남도 여성장애인 임신·출산 ·양육 지원 조례

(제정) 2017-06-20 조례 제 4235호

제1조(목적) 이 조례는 전라남도 여성장애인의 임신·출산·양육을 장려하고 여성장애인의 모성보호 지원에 필요한 사항을 정한다.

제2조(정의) 이 조례에서 사용하는 용어의 뜻은 다음과 같다.

1. “여성장애인”이란 「장애인복지법」 제32조에 따라 장애인으로 등록하고, 전라남도(이하 “도”라 한다)에 주소를 두고 거주하는 여성을 말한다.
2. “장애인 거점 산부인과”(이하 “산부인과”라 한다)란 전동식 수술대, 이동식 초음파 등 여성장애인을 위한 전용 의료장비와 편의시설 등을 갖춘 전문병원을 말한다.

제3조(도지사의 책무) ① 전라남도지사(이하 “도지사”라 한다)는 산부인과 확대 등 여성장애인의 모성보호를 위하여 노력하여야 한다.

② 도지사는 여성장애인이 임신·출산·양육에 있어서 장애를 이유로 차별받지 않도록 노력하여야 한다.

제4조(계획수립 등) 도지사는 도내 여성장애인의 임신·출산·양육에 대한 계획을 수립하고, 관련 정책에 반영하여야 한다.

제5조(실태조사) ① 도지사는 여성장애인의 임신·출산·양육에 대한 계획수립에 필요하다고 인정되는 경우에는 여성장애인의 임신·출산·양육에 대한 실태조사를 실시할 수 있다.

② 제1항에 따른 실태조사는 법인이나 전문기관 등에 위탁할 수 있다.

제6조(사업 지원 등) 도지사는 여성장애인의 임신·출산·양육과 관련하여 다음 각 호의 사업을 예산의 범위에서 지원할 수 있다.

1. 여성장애인 출산 지원 사업
2. 여성장애인 자녀 양육 지원 사업
3. 여성장애인 및 그 자녀의 건강관리 사업
4. 여성장애인 임신·출산·양육에 대한 정보 제공 사업
5. 그 밖에 여성장애인의 모성보호를 위하여 도지사가 필요하다고 인정하는 사업

제7조(산부인과 지정 등) ① 도지사는 여성장애인을 위한 의료장비 등을 갖춘 병원을 산부인과로 지정할 수 있다.

② 산부인과 유효기간은 지정된 날로부터 5년으로 한다. 다만, 운영실태, 여성장애인 만족도 등 조사결과에 따라 그 기간을 연장할 수 있다.

③ 도지사는 산부인과 운영에 필요한 의료장비 및 편의시설 설치비 등 사업비를 예산의 범위에서 지원할 수 있다.

④ 제1항에 따른 지정기준, 지정방법, 그 취소에 관한 사항은 도지사가 정한다.

제8조(시행규칙) 이 조례의 시행에 필요한 사항은 규칙으로 정한다.

부칙(2017. 6. 20.)

제1조(시행일)이 조례는 공포한 날부터 시행한다.

제2조(경과조치)이 조례 시행 당시 도지사가 지정·운영 중인 산부인과는 제7조에 따라 지정된 것으로 본다.

충청남도 여성장애인 출산 및 영아양육 지원 조례

(제정) 2009-04-15 조례 제 3401호

(일부개정) 2015-02-23 조례 제 3955호 조례제3955호 충청남도보조금관리조례 전부개정조례 부칙 제4조(다른조례의개정)

제1조(목적) 이 조례는 충청남도 여성장애인의 출산을 장려하고 영아양육을 지원함으로써 저출산 시대의 사회적 문제 해소에 기여함은 물론, 그 권익을 보호하기 위하여 필요한 사항을 정하는 것을 목적으로 한다.

제2조(정의) 이 조례에서 사용하는 용어의 뜻은 다음 각 호와 같다.

1. “여성장애인”이란 「장애인복지법」제32조에 따라 충청남도(이하 “도” 라 한다) 시·군에 장애등록한 여성을 말한다.
2. “출산지원금”이란 여성장애인이 출산한 신생아의 건강관리를 위하여 지원해 주는 일정 금액을 말한다.
3. “양육 지원금”이란 여성장애인이 출산한 3세 이하 영아의 양육을 위하여 지원하는 일정 금액을 말한다.

제3조(지원 대상) ① 도지사는 다음 각 호의 어느 하나에 해당되면서 장애인으로 등록 한 사람중 국민기초생활보장법에 의한 차상위계층까지의 저소득층에게 예산의 범위에서 지원할 수 있다.

1. 출산지원금 지급대상 : 신생아 출생일을 기준으로 1년 전부터 신청일 현재까지 계속하여 도 구역 안에 주민등록을 두고 거주하는 여성장애인
2. 양육 지원금 지급대상 : 본인이 출산한 3세 이하 영아를 양육하면서 신청일을 기준으로 1년 전부터 계속하여 도 구역에 주민등록을 두고 거주하는 여성장애인

② 제1항에 따른 지원 대상자가 부득이한 사유로 출산지원금 또는 양육 지원금을 지급받을 수 없을 경우에는 신생아를 직접 양육하는 아버지, 할머니, 할아버지 등의 순위에 따라 지급 할 수 있다.

제4조(지원방법) ① 출산지원금은 신생아 1명마다, 양육 지원금은 분기별로 1명마다 지급한다.

② 도지사는 시·군에 보조금으로 지원하며, 지급방법은「충청남도 지방보조금 관리 조례」에 따른다.

제5조(지원신청 등) ① 출산지원금 또는 양육 지원금은 신생아를 출산 또는 3세 이하 영아를 양육하는 여성장애인이 신청한다. 다만, 제3조제2항의 경우에는 그 규정한 순위대로 신청할 수 있다.

② 읍·면·동장은 신생아 출생신고를 받은 때에는 출산지원금 또는 양육 지원금 지원 대상 여부를 확인하고 그 대상자임을 알려주어 신청하도록 하여야 한다.

③ 출산지원금 지원 대상자는 신생아의 출생신고를 한 후 1년 이내에 출산지원금을 신청하여야 한다.

④ 양육 지원금 지원요건으로서의 3세 이하 영아는 양육 지원금 신청일을 기준으로 한다.

제6조(지원절차) ① 읍·면·동장은 출산지원금 및 양육 지원금 신청서(이하 "신청서"라 한다)가 접수되면 다음 각 호의 사항을 확인한 후 지원 대상자로 인정되는 경우에는 신청서를 시장 또는 군수를 경유하여 충청남도지사 (이하 "도지사"라 한다)에게 송부하여야 한다.

1. 신생아의 출생신고 및 영아의 연령
2. 도 구역 안의 신청인 주민등록여부 및 거주기간

② 도지사는 신청서를 검토하여 지원여부를 결정한 후 출산지원금 또는 양육 지원금을 지급하여야 한다.

제7조(환수조치) 도지사는 지원 대상이 아닌 사람이 출산지원금 또는 양육 지원금을 지급받은 것으로 판명된 때에는 즉시 이를 환수하여야 한다.

제8조(시행규칙) 출산지원금 및 양육 지원금 지급에 필요한 보조금의 시·군 비율 및 지급금액 등 이 조례 시행에 관하여 필요한 사항은 규칙으로 정한다.

강원도 출산·양육 지원 조례

(제정) 2008-12-29 조례 제 3302호

(일부개정) 2010-11-12 조례 제 3436호

(일부개정) 2012-07-13 조례 제 3564호 (강원도 행정기구설치조례)

(일부개정) 2014-01-03 조례 제 3710호 (강원도 복지·여성 관련 위원회 일괄정비조례)

(전부개정) 2016-12-30 조례 제 4101호

제1조(목적) 이 조례는 「저출산·고령사회기본법」에 따른 우리도의 결혼·출산·양육에 유리한 환경을 조성하고 미래 성장동력을 확보하는데 필요한 사항을 정함으로써 지속가능한 사회의 발전과 도민의 삶의 질 향상에 이바지함을 목적으로 한다.

제2조(정의) 이 조례에서 사용하는 용어의 뜻은 다음과 같다.

1. “보호자”란「민법」에 따른 친권자·후견인을 말한다.
2. “영유아”란「영유아보육법」제2조제1호에 따른 만6세 미만의 취학 전 아동을 말한다.
3. “다자녀가정”이란 도내에 거주하고 있는 둘 이상의 자녀를 출산 또는 입양하여 양육하는 가족을 말한다.
4. “반비다복카드”란 도내에 주민등록을 두고 있으며 막내가 만24세 이하인 두 자녀 이상의 가정을 우대하기 위하여 발급하는 카드를 말한다.

제3조(도지사의 책무) 도지사는 출산·양육 정책을 적극 발굴하고 시행하여야 한다.

제4조(도민의 책무) 도민은 출산 및 양육의 중요성을 인식하고, 도가 시행하는 출산·양육 정책에 적극 협력한다.

제5조(시행계획) ① 도지사는 「저출산·고령사회기본법」(이하 “법”이라 한다) 제20조의 저출산·고령사회기본계획 및 법 제21조의 저출산·고령사회 연도별 시행계획에 따라 매년 강원도 저출산 대책 및 지원에 대한 시행계획(이하 “시행계획”이라 한다)을 수립·시행하여야 한다.

② 도지사는 시행계획의 수립·시행을 위하여 관계공무원 또는 관련전문가의 의견을 듣거나 관계 기관 및 단체 등에 필요한 자료제출 등 협조를 요청할 수 있다.

③ 제2항에 따라 협조요청을 받은 자는 특별한 사유가 없는 한 이에 응하여야 한다.

④ 도지사는 매년 시행계획에 따른 추진실적을 평가하고 그 결과를 출산장려정책에 반영하여야 한다.

제6조(결혼 · 임신 · 출산 지원) 도지사는 도민의 결혼 · 출산 · 양육에 불편이 없도록 다음 각 호의 사항을 추진하여야 한다.

1. 결혼에 대한 부담경감 및 결혼 장려를 위한 지원
2. 임산부 · 태아 및 영유아의 보호와 건강관리 지원
3. 임신과 출산에 따른 부담 경감을 위한 지원
4. 장애가 있는 여성의 출산에 따른 경제적 부담경감을 위한 지원
5. 분만취약지 해소 및 공공산후조리원의 설치 · 운영을 위한 지원

제7조(양육부담 경감) ① 도지사는 보호자의 자녀 양육에 따른 부담경감을 위하여 다음 각 호의 사항을 추진하여야 한다.

1. 자녀 양육 부담 경감을 위한 경제적 지원
2. 자녀 양육에 유리한 환경조성을 위한 편의시설 설치 및 인프라 구축
3. 다자녀 가정의 사회적 우대분위기 및 양육부담 경감 지원

② 도지사는 두 자녀 이상 가정을 우대하기 위하여 반비다복카드를 발급할 수 있다.

➂ 제2항에 따른 반비다복카드의 발급 및 운영 등에 관한 세부사항은 규칙으로 정한다.

제8조(양립지원) 도지사는 자녀를 임신 · 출산 · 양육 및 교육하려는 도민이 직장생활과 가정생활을 양립할 수 있도록 다음 각 호의 사항을 추진하여야 한다.

1. 가족친화적인 직장환경 조성
2. 가족친화 기업문화 조성 및 확산을 위한 지원
3. 가임연령 여성의 유입과 여성의 경력단절 예방을 촉진하는 사업

제9조(인식개선과 출산 친화적 환경조성) ① 도지사는 결혼 · 출산 · 가족생활에 대한 합리적 가치관 형성과 출산친화적인 환경 및 사회분위기 조성을 위하여 적극 노력하여야 한다.

② 제1항에 따라 결혼 · 출산 인식개선 및 가족친화적 교육을 실시하고 교육프로그램을 보급할 수 있다.

③ 도지사는 공공기관 및 단체, 기업 등의 모유수유실 설치를 위하여 노력하며, 설치비용을 일부 지원할 수 있다.

④ 도지사는 기업이 저출산문제 해결에 동참할 수 있는 환경을 조성하여야 하며, 정책에 적극 동참하는 기업에 대해서는 보조금을 지원하거나 공공시설 이용편의 제공 등의 혜택을 줄 수 있다.

⑤ 도지사는 임신한 여성운전자의 이동편익 제공을 위하여 다중이용시설 등에 임산부 전용주차장을 설치하는 경우 설치비용의 일부를 지원할 수 있다.

제10조(기업 · 민간단체의 행 · 재정 지원) 도지사는 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 사업을 추진하는 기업 · 민간단체에 대하여 보조금 또는 행정적 지원을 할 수 있다.

1. 출산지원정책 및 인구정책 관련 사업

2. 모자보건 증진사업
3. 임신 · 출산 · 양육에 소요되는 경제적 부담을 줄이기 위한 사업
4. 저출산 극복 민 · 관 · 학 네트워크 운영
5. 소규모 부모 커뮤니티 및 육아나눔터 활성화 지원
6. 인구의 날 기념식 및 저출산 극복을 위한 인식개선 캠페인
7. 그 밖에 도지사가 필요성을 인정하는 사업

제11조(입장료 등 할인) 도지사는 다자녀가정에 대하여 「공공기관의 운영에 관한 법률」에 따른 기관 · 법인 또는 단체에서 운영하고 있는 시설의 입장료 및 이용료를 전액 또는 일부 감면할 수 있다.

제12조(저출산 극복 네트워크 운영 등) ① 도지사는 저출산 극복을 위하여 다양한 시민사회단체 및 관계기관과 함께 공동 노력하기 위하여 강원도 저출산 극복 네트워크(이하 "네트워크"라 한다)를 운영할 수 있다.

② 제1항에 따른 네트워크의 원활한 추진을 위하여 간사단체를 두되, 간사단체는 인구보건복지협회 강원지회로 한다.

③ 제1항에 따른 네트워크 운영에 필요한 경비를 예산의 범위에서 지원할 수 있다.

제13조(비용의 보조) ① 도지사는 법 제10조의 규정에 따라 다음 각 호에서 정한 비용의 일부 또는 전부를 예산의 범위에서 지원할 수 있다.

1. 부인과 및 산부인과 시군 이동검진 지원
2. 신혼부부 등 주택마련 비용 경감지원
3. 임신과 출산에 따른 부담 경감지원
4. 산모 · 신생아 건강관리사 이용 본인부담금 지원
5. 산후돌봄 사각지대에 대한 공공산후조리원 설치 지원
6. 영유아 양육가정 건강관리 등 지원서비스
7. 건강한 모유수유아 선발대회
8. 다자녀가정 특별지원 사업(입학금 및 고교수업료, 대학입학금)
9. 인구의 날 행사 및 저출산 극복 민관 네크워크 운영
10. 가족가치 및 출산장려 인식개선 홍보캠페인
11. 그밖에 도지사가 결혼 · 출산 · 양육 부담경감 및 출산장려를 위하여 필요하다고 인정하는 비용

② 제1항에 따른 보조금의 신청 · 지급 · 정산 · 반환 등 보조금의 관리에 필요한 사항은 「강원도 보조금 관리 조례」를 준용한다.

제14조(지원 대상 등) ① 도지사는 제6조부터 제10조까지의 규정에 따라 추진하는 시책의 지원 대상 · 기준 · 방법 등에 대하여는 매년 예산의 범위에서 추진계획을 수립하여 시행하여야 한다.

② 제1항에 따라 지원을 받는 대상자 또는 기관 · 단체가 동일한 목적으로 타 기관 · 단체

등으로부터 면제 또는 지원받았을 경우에는 중복하여 지원할 수 없다.

③ 제13조제1항제1호부터 제4호, 제8호의 규정에 따라 지원을 받는 자는 지급신청일 전 6개월 이상 도 관내에 주민등록지를 두고 실제 거주하고 있어야 한다.

제15조(포상) 도지사는 출산장려를 위하여 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 자에게「강원도 포상 조례」에 따라 포상할 수 있다.

1. 출산장려에 기여한 유공자
2. 다자녀 양육 민간인 및 모범공무원
3. 소속 직원에 대한 출산장려와 지역사회의 출산장려 분위기 조성에 이바지한 기관·단체·기업
4. 그 밖에 도지사가 출산장려 시책에 공헌하였다고 인정하는 자

제16조(개인정보 수집) 도지사 및 시장·군수는 제6조부터 제10조까지의 규정에 따른 급여지급 및 사후관리 등을 위하여 「개인정보 보호법」에 따라 지급대상자의 개인정보를 수집하거나 제3자에게 제공할 수 있다.

제17조(시행규칙) 이 조례의 시행에 필요한 사항은 규칙으로 정한다.

부칙<제3302호, 2008.12.29>

이 조례는 2009년 1월 1일부터 시행한다.

부칙<제3436호, 2010.11.12>

이 조례는 공포한 날부터 시행한다.

부칙 <강원도 행정기구설치조례(제3564호), 2012.7.13>

제1조(시행일)이 조례는 2012년 7월 20일부터 시행한다.

제2조생략

제3조생략

제4조(다른 조례의 개정)①~(40)생략

(41)강원도 출산·양육 지원 조례 일부를 다음과 같이 개정한다.

제13조제2항 중 "보건복지여성국장"을 "관련 업무담당국장"으로 한다.

(42)~(89)생략

제주특별자치도 장애인가정 임신 · 출산 · 양육 지원 조례

(제정) 2017-11-15 조례 제 1948호

제1조(목적) 이 조례는 장애인가정의 임신 · 출산 · 양육 지원에 필요한 사항을 규정함으로써 장애인가정의 안정적인 가족생활 영위에 이바지함을 목적으로 한다.

제2조(정의) "장애인가정"이란 부 또는 모가 「장애인복지법」 제32조에 따른 장애인이고 18세 미만의 자녀로 구성된 세대를 말한다.

제3조(도지사의 책무) ① 제주특별자치도지사(이하 "도지사"라 한다)는 장애인가정의 임신 · 출산 · 양육에 필요한 정책을 마련하여 지원하여야 한다.

② 도지사는 장애인가정이 임신 · 출산 · 양육에 있어서 장애를 이유로 차별받지 않도록 노력하여야 한다.

제4조(계획수립 등) 도지사는 장애인가정의 임신 · 출산 · 양육에 대한 계획을 수립하고 장애인복지정책, 보건의료정책, 가족정책 등 관련정책에 반영하여야 한다.

제5조(실태조사) ① 도지사는 장애인가정의 임신 · 출산 · 양육에 대한 정책을 마련하기 위해 실태조사를 실시하여 계획수립에 활용할 수 있다.

② 제1항에 따른 실태조사는 법인이나 전문기관 등에 위탁할 수 있다.

제6조(임신 · 출산 · 양육 지원 등) 도지사는 장애인가정의 임신 · 출산 · 양육과 관련하여 다음 각 호의 사업에 예산의 범위에서 지원할 수 있다.

1. 임산부 및 영유아 건강관리 지원 사업
2. 출산장려금, 산모 · 신생아 도우미, 산후조리 등 출산지원 사업
3. 학습 도우미, 생활 도우미 등 양육 지원 사업
4. 임신 · 출산 · 양육에 관한 정보제공 및 서비스 연계 사업
5. 그 밖에 도지사가 장애인가정의 임신 · 출산 · 양육에 필요하다고 인정하는 사업

제7조(시행규칙) 이 조례의 시행에 필요한 사항은 규칙으로 정한다.

부칙

이 조례는 공포한 날부터 시행한다.

부록 4. 장애인 모·부성권 관련 조례명 및 제정연월

지역 대분류	지역 소분류	조례명	제정연월	조례 수
서울특별시	서울특별시	서울특별시 여성장애인 임신·출산 양육 지원 조례	2015.07	14
	서울특별시	서울특별시 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 조례	2017.05	
	강남구	서울특별시 강남구 장애인가정 출산지원금 지원 조례	2014.05	
	관악구	서울특별시 관악구 여성장애인 출산지원금 지급 조례	2009.06	
	광진구	서울특별시 광진구 장애인가정 출산지원금 지원 조례	2015.04	
	노원구	서울특별시 노원구 장애인가정 출산지원금 지원 조례	2017.03	
	도봉구	서울특별시 도봉구 장애인가정 출산지원금 지원 조례	2015.04	
	동대문구	서울특별시 동대문구 여성장애인 출산지원금 지급조례	2009.04	
	서초구	서울특별시 서초구 장애인가정 출산지원금 지원 조례	2012.01	
	성북구	서울특별시 성북구 장애인가정 출산지원금 지원 조례	2017.12	
	양천구	서울특별시 양천구 장애인가정 출산지원금 지원 조례	2016.12	
	용산구	서울특별시 용산구 장애인가정 출산지원금 지급에 관한 조례	2011.09	
	종로구	서울특별시 종로구 장애인가정 출산지원금 지원 조례	2015.04	
	서대문구	서울특별시 서대문구 여성장애인 출산지원금 지급 조례	2016.11	
경기도	경기도	경기도 여성장애인 임신·출산·양육 지원 조례	2016.06	21
	경기도	경기도 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 조례	2018.01	
	고양시	고양시 장애인가정 출산지원금 지원에 관한 조례	2017.11	
	과천시	과천시 장애인가정 출산지원금 지원에 관한 조례	2010.02	

지역 대분류	지역 소분류	조례명	제정연월	조례 수
	광명시	광명시 여성장애인 출산지원금 지급 조례	2007.08	
	광주시	광주시 장애인가정 출산지원금 지급 조례	2015.09	
	김포시	김포시 여성장애인 출산지원금 지급 조례	2007.06	
	남양주시	남양주시 여성장애인 출산지원금 지급 조례	2008.03	
	동두천시	동두천시 여성장애인 출산지원금 및 양육비 지원 조례	2016.04	
	성남시	성남시 장애인가정 출산지원금 지급 조례	2008.03	
	수원시	수원시 장애인가정 출산 지원금 지급 조례	2012.01	
	안산시	안산시 장애인가정 출산지원금 지원에 관한 조례	2011.05	
	안성시	안성시 장애인 출산지원금 지급 조례	2008.05	
	안양시	안양시 장애인가정 출산지원금 지원에 관한 조례	2017.07	
	양주시	양주시 장애인가정 출산지원금 지급 조례	2015.02	
	여주시	여주시 여성장애인 출산지원금 지급 조례	2013.09	
	오산시	오산시 장애인가정의 출산지원금 지급 조례	2012.05	
	의왕시	의왕시 장애인가정 출산지원금 지원에 관한 조례	2016.05	
	의정부시	의정부시 여성장애인 출산지원금 지금 조례	2008.05	
	파주시	파주시 장애인가정 출산지원금 지원 조례	2011.06	
	하남시	하남시 장애인가정 출산지원금 지원에 관한 조례	2016.03	
충청도	충청남도	충청남도 여성장애인 출산 및 영아양육 지원 조례	2015.02	8
	단양군	단양군 여성장애인 출산지원금 지급 조례	2011.10	
	보은군	보은군 여성장애인 출산지원금 지급에 관한 조례	2008.12	
	서산시	서산시 여성장애인 출산지원금 및 양육비 지원 조례	2012.01	
	아산시	아산시 여성장애인 출산지원금 지급 조례	2011.12	
	천안시	천안시 여성장애인 출산지원금 지급 조례	2011.02	

지역 대분류	지역 소분류	조례명	제정연월	조례 수
	청주시	청주시 여성장애인 출산지원금 지급 조례	2014.07	
	청주시	청주시 여성장애인 출산 지원금 지급조례	2011.11	
전라도	전라남도	전라남도 여성장애인 임신·출산·양육·지원 조례	2017.06	11
	전라북도	전라북도 장애인가정 출산지원금 지급 조례	2015.05	
	군산시	군산시 장애인가정 출산지원금 지급 조례	2008.11	
	김제시	김제시 장애인가정 출산지원금 지급 조례	2014.11	
	목포시	목포시 장애인가정 출산지원금 지급 조례	2012.12	
	무안군	무안군 여성장애인 출산지원금 지급 조례	2015.12	
	무주군	무주군 여성장애인 출산지원금 지급 조례	2011.05	
	순천시	순천시 여성장애인 출산지원금 지급 조례	2009.09	
	여수시	여수시 장애인가정 출산지원금 지급 조례	2015.12	
	익산시	익산시 여성장애인 출산지원금 지급 조례	2016.11	
	전주시	전주시 장애인가정 출산 및 양육 지원 조례	2016.04	
경상도	거제시	거제시 장애인가정 출산지원금 지원 조례	2014.08	5
	거창군	거창군 여성장애인 출산지원금 지급 조례	2014.07	
	영주시	영주시 여성장애인 출산지원금 지급 조례	2009.11	
	창원시	창원시 장애인가정 출산지원금 지원 조례	2015.12	
	통영시	통영시 장애인가정 출산지원금 지원 조례	2016.11	
강원·제주도	강원도	강원도 출산·양육 지원 조례	2016.12	3
	제주도	제주특별자치도 장애인가정 임신·출산·양육 지원 조례	2017.11	
	화천군	화천군 장애인가정 출산 및 영아양육 지원 조례	2011.04	
광주광역시	서구	광주광역시 서구 장애인가정 출산지원금 지급 조례	2011.12	1
대전광역시	동구	대전광역시 동구 저소득장애인가정 출산지원금 지급 조례	2010.05	3
	대전	대전광역시 여성장애인 임신·출산·양육 지원 조례	2012.06	

지역 대분류	지역 소분류	조례명	제정연월	조례 수
	중구	대전광역시 중구 장애인가정의 출산지원금 지급조례	2015.06	
부산광역시	기장군	부산광역시 기장군 장애인가정 출산지원금 지급 조례	2015.11	4
	북구	부산광역시 북구 장애인가정 출산지원금 지원에 관한 조례	2015.12	
	사상구	부산광역시 사상구 장애인가정 출산지원금 지원에 관한 조례	2017.06	
	사하구	부산광역시 사하구 장애인 가정 출산 및 영아 양육 지원 조례	2017.06	
울산광역시	동구	울산광역시 동구 장애인가정 출산지원금 지원 조례	2016.03	3
	북구	울산광역시 북구 장애인가정 출산지원금 지원 조례	2016.06	
	울주군	울산광역시 울주군 장애인가정 출산지원금 지급 조례	2009.02	
인천광역시	부평구	인천광역시부평구 장애인가정의 출산지원금 지급 조례	2016.07	1
계				75

부록 5. 장애인 모·부성권 관련 조례의 조항 요소 포함 현황

<장애인 모·부성권 관련 조례의 조항 요소>
선행연구(김광병, 2013; 이용재, 원훈희, 강명희, 2013; 조금주, 2015)참조

조항 요소 명칭	조항 요소 내용
목적	조례 제정의 구체적인 목적
정의	조례에서 사용하는 용어의 정의
대상	조례를 통해 지원 받는 대상
타 조례관계	조례 내용의 중복, 조례 범위의 중복 등을 파악하는 관계
책무	조례 제정 지방자치단체장의 의무 및 책무
계획	지원액, 지급절차, 환수조치 등 조례 내용 운영 계획
실태조사	조례 지원 대상의 현황 파악을 목적으로 하는 실태조사
지원 사업	조례 제정을 근거로 실시하는 지원 사업

<서울특별시>

지자체명	목적	정의	대상	타 조례 관계	책무	계획	실태 조사	지원 사업
강남구	○	○	○	×	×	○	×	×
관악구	○	○	○	×	×	○	×	×
광진구	○	○	○	×	×	○	×	×
노원구	○	○	○	×	×	○	×	×
노원구	○	○	○	×	×	○	×	×
도봉구	○	○	○	×	×	○	×	×
동대문구	○	○	○	×	×	○	×	×
서초구	○	○	○	×	×	○	×	×
성북구	○	○	○	×	×	○	×	×
양천구	○	○	○	×	×	○	×	×
용산구	○	○	○	×	×	○	×	×
종로구	○	○	○	×	×	○	×	×
서대문구	12	12	12	0	0	12	0	0

국가인권위원회 humanrights.go.kr

<경기도>

지자체명	목적	정의	대상	타 조례 관계	책무	계획	실태조사	지원 사업
경기도	○	○	×	×	○	○	○	×
고양시	○	○	○	×	×	○	×	×
과천시	○	○	○	×	×	○	×	×
광명시	○	○	○	×	×	○	×	×
광주시	○	○	○	×	×	○	×	×
김포시	○	○	○	×	×	○	×	×
남양주시	○	○	○	×	×	○	×	×
동두천시	○	○	○	○	×	○	×	×
성남시	○	○	○	×	×	○	×	×
수원시	○	○	○	×	×	○	×	×
안산시	○	○	○	×	×	○	×	×
안성시	○	○	○	×	×	○	×	×
안양시	○	○	○	×	×	○	×	×
양주시	○	○	○	×	×	○	×	×
여주시	○	○	○	×	×	○	×	×
오산시	○	○	○	○	×	○	×	×
의왕시	○	○	○	○	×	○	×	×
의정부시	○	×	×	×	×	○	×	×
파주시	○	○	○	×	×	○	×	×
하남시	○	○	○	×	×	○	×	×
계	20	19	18	3	1	20	1	0

<충청도>

지자체명	목적	정의	대상	타 조례 관계	책무	계획	실태조사	지원 사업
단양군	○	○	○	×	×	○	×	×
보은군	○	○	○	×	×	○	×	×
서산시	○	○	○	×	×	○	×	×
아산시	○	○	○	×	×	○	×	×
천안시	○	○	○	×	×	○	×	×
청주시	○	○	○	×	×	○	×	×
청주시	○	○	○	×	×	○	×	×
충청남도	○	○	○	×	×	○	×	×
계	9	9	9	0	0	9	0	0

<전라도>

지자체명	목적	정의	대상	타 조례 관계	책무	계획	실태조사	지원 사업
군산시	○	○	○	×	×	○	×	×
김제시	○	○	○	○	×	○	×	×
목포시	○	○	○	×	×	○	×	×
무안군	○	○	○	×	×	○	×	×
무주군	○	○	○	○	×	○	×	×
순천시	○	○	○	×	×	○	×	×
여수시	○	○	○	×	×	○	×	×
익산시	○	○	○	○	×	○	×	×
전라남도	○	○	○	○	○	○	○	○
전라북도	○	○	○	×	○	○	×	×
전주시	○	○	○	×	×	○	×	○
계	11	11	11	4	2	11	1	2

국가인권위원회 humanrights.go.kr KOR

<경상도>

지자체명	목적	정의	대상	타 조례 관계	책무	계획	실태조사	지원 사업
거제시	○	○	○	×	×	○	×	×
거창군	○	○	○	×	×	○	×	×
영주시	○	○	○	×	×	○	×	×
창원시	○	○	○	×	×	○	×	×
통영시	○	○	○	×	×	○	×	×
계	5	5	5	0	0	5	0	0

<강원·제주도>

지자체명	목적	정의	대상	타 조례 관계	책무	계획	실태조사	지원 사업
강원도	○	○	○	×	○	○	×	×
제주도	○	○	×	×	○	○	○	×
화천군	○	○	○	×	×	○	×	×
계	3	3	2	0	2	3	1	0

부록 6. 전국 장애인복지관 여성 대상 프로그램 분석 결과

지역사회에 거주하면서 장애인이 가장 많이 이용하는 기관은 장애인복지관이라고 할 수 있다. 2018년 9월 기준 장애인복지관협회에 등록되어 있는 장애인복지관은 총 232개 소 이다. 장애인복지관에서 운영하는 여성장애인복지사업과 이 연구의 범위인 장애인의 임신, 출산, 양육관련 프로그램의 현황을 알아보기 위해 기관 홈페이지, 블로그 및 카페 등을 통해 여성장애인과 그 가족을 표적대상으로 하거나 여성장애인 또는 모·부성권이 명시된 프로그램 또는 사업을 확인하였으며 치료지원이나 재활서비스는 제외하였다. 그 결과는 다음과 같다.

<표 1> 여성장애인 프로그램 운영 장애인복지관

	서울	경기	인천	강원 제주	충청	영남	호남	합계
여성프로그램운영 복지관(%)	29 (21.8)	19 (14.3)	3 (2.3)	8 (6.0)	28 (21.1)	26 (19.5)	20 (15.0)	133 (100.0)

여성장애인프로그램은 운영하는 복지관을 지역별로 살펴보면, 서울(29개, 21.8%)이 가장 많았고 충청(28개, 21.1%), 영남(19.5%) 순이었다.

이를 지역별 장애인복지관 전체 수에 대비하여 보면 충청이 84.8%로 가장 비중이 높으며 강원·제주(66.6%), 서울(59.1%) 순으로 나타났다.

<표 2> 지역별 장애인복지관 대비 여성프로그램 운영 복지관의 비중

	서울	경기	인천	강원 제주	충청	영남	호남
전체 장애인복지관	49	35	10	12	33	56	47
여성프로그램운영 복지관 (%)	29 (59.1)	19 (54.2)	3 (30.0)	8 (66.6)	28 (84.8)	26 (46.4)	20 (42.5)

운영하는 여성장애인프로그램을 보면 문화·여가지원프로그램(81개, 32.1%)이 가장 많으며 임신·출산·육아·가사 지원프로그램(48개, 19.0%), 자녀교육 지원프로그램(32개, 19.0%) 순으로 많았다. 이러한 결과는 문화여가 지원을 제외하고 이 연구의 범위인 장애인의 모·부성권(임신·출산·양육) 지원이 다른 지원보다도 절실히 필요한 요구임을 시사한다.

<표 3> 운영하는 프로그램 유형

프로그램 유형	N	%
문화여가	81	32.1

국가인권위원회 humanrights.go.kr

프로그램 유형	N	%
자기결정 및 주장	12	4.8
임신 출산 육아 가사 지원	48	19.0
자녀 교육 지원	32	12.7
부부관계 지원	10	4.0
자녀 정서 지원	4	1.6
직업관련	12	4.8
기초 문해 및 생활	19	7.5
정서지원 및 상담	27	10.7
기타	7	2.8
합계	252	100.0

지역별 차이를 보면 문화여가지원프로그램은 충청(23.5%), 호남(23.5%)과 영남지역(21.1%)에서, 자기결정 및 주장프로그램(41.7%)과 자녀교육지원 프로그램은 서울지역(46.9%)에서, 임신·출산·육아·가사지원 프로그램은 서울지역(27.1%)과 충청지역(25.0%)에서, 부부관계지원 프로그램(40.0%)과 직업지원 프로그램(25.0%)은 영남지역에서, 자녀의 정서지원 프로그램은 서울(75.0%)과 인천지역(25.0%)에서, 기초문해와 생활지원 프로그램은 호남(26.3%)과 서울(21.1%), 충청지역(21.1%)에서, 여성장애인의 정서지원과 상담프로그램은 서울(29.6%)과 영남지역(29.6%)에서 다른 지역에 비해 운영을 많이 하는 것으로 나타났다.

전반적으로 서울지역이 다양한 여성장애인프로그램을 운영하고 있었으며 장애인의 모·부성권과 관련한 프로그램 또한 서울 지역이 가장 우세하였고 충청과 호남지역이 그 뒤를 따른다.

<표 4> 지역별 운영프로그램 차이

	문화 여가	자기 결정 및 주장	임신 출산 육아 가사 지원	자녀 교육 지원	부부 관계 지원	자녀 정서 지원	직업 관련	기초 문해 및 생활	정서 지원 및 상담	기타
서울	12 (14.8)	5 (41.7)	13 (27.1)	15 (46.9)	2 (20.0)	3 (75.0)	2 (16.7)	4 (21.1)	8 (29.6)	1 (14.3)
경기	7 (8.6)	2 (16.7)	6 (12.5)	2 (6.3)	1 (10.0)	0 (.0)	2 (16.7)	2 (10.5)	2 (7.4)	0 (.0)
인천	3 (3.7)	2 (16.7)	0 (.0)	0 (.0)	1 (10.0)	1 (25.0)	2 (16.7)	1 (5.3)	1 (3.7)	0 (.0)
강원 제주	4 (4.9)	0 (.0)	4 (8.3)	1 (3.1)	0 (.0)	0 (.0)	1 (8.3)	3 (15.8)	1 (3.7)	0 (.0)
충청	19 (23.5)	0 (.0)	12 (25.0)	4 (12.5)	0 (.0)	0 (.0)	1 (8.3)	4 (21.1)	6 (22.2)	1 (14.3)

	문화 여가	자기 결정 및 주장	임신 출산 육아 가사 지원	자녀 교육 지원	부부 관계 지원	자녀 정서 지원	직업 관련	기초 문해 및 생활	정서 지원 및 상담	기타
호남	19 (23.5)	0 (.0)	6 (12.5)	4 (12.5)	2 (20.0)	0 (.0)	1 (8.3)	5 (26.3)	1 (3.7)	1 (14.3)
영남	17 (21.0)	3 (25.0)	7 (14.6)	6 (18.8)	4 (40.0)	0 (.0)	3 (25.0)	0 (.0)	8 (29.6)	4 (57.1)

운영하는 여성장애인 프로그램의 주 대상을 장애 유형별로 살펴보면, 특별히 참여대상 모집 시 장애유형을 구분하지 않는 경우가 74.6%로 대부분이며 발달장애인을 대상으로 하는 프로그램은 9.9%, 청각장애인을 대상으로 하는 프로그램은 7.5%, 지체 또는 뇌병변 장애인을 대상으로 하는 프로그램은 4.0%, 시각장애인을 대상으로 하는 프로그램은 2.8%로 장애유형의 특성에 따른 프로그램은 매우 적다.

<표 5> 여성장애인프로그램의 주된 대상

	지체 뇌병변	발달	청각	시각	제한없음	지역사회	합계
N (%)	10 (4.0)	25 (9.9)	19 (7.5)	7 (2.8)	188 (74.6)	3 (1.2)	252 (100.0)

여성장애인프로그램은 복지관 내부에서 강의나 훈련방식(48.4%)으로 가장 많이 운영하며 장애인의 가정을 방문하여 지원하는 방식(22.6%), 자조모임 방식(14.7%) 순으로 운영되고 있었다.

<표 6> 여성장애인프로그램의 운영방식

	내부 강의, 훈련	방문지원	자조모임	멘토링	외부활동	기타	합계
N (%)	122 (48.4)	57 (22.6)	37 (14.7)	16 (6.3)	9 (3.6)	11 (4.4)	252 (100.0)

프로그램 유형별 운영방식을 보면, 이 연구의 범위인 장애인의 임신·출산·양육 관련 프로그램은 주로 방문지원과 멘토링, 자조모임의 방식으로 운영되고 있다.

<표 7> 여성장애인프로그램 유형별 운영방식

	내부 강의, 훈련	방문지원	자조모임	멘토링	외부활동	기타
문화 여가	111 (26.9)	25 (18.5)	22 (24.4)	9 (17.6)	5 (22.7)	9 (18.4)

국가인권위원회 humanrights.go.kr

	내부 강의, 훈련	방문지원	자조모임	멘토링	외부활동	기타
자기결정 및 주장	47 (11.4)	3 (2.2)	1 (1.1)	4 (7.8)	1 (4.5)	5 (10.2)
임신 출산 육아 가사 지원	40 (9.7)	53 (39.3)	13 (14.4)	9 (17.6)	2 (9.1)	9 (18.4)
자녀 교육지원	46 (11.1)	22 (16.3)	14 (15.6)	8 (15.7)	3 (13.6)	5 (10.2)
부부 관계지원	20 (4.8)	1 (.7)	6 (6.7)	0 (.0)	1 (4.5)	1 (2.0)
자녀 정서 지원	10 (2.4)	1 (.7)	1 (1.1)	3 (5.9)	1 (4.5)	0 (.0)
직업 관련	42 (10.2)	3 (2.2)	3 (3.3)	4 (7.8)	3 (13.6)	3 (6.1)
기초 문해 및 생활	37 (9.0)	11 (8.1)	7 (7.8)	4 (7.8)	3 (13.6)	7 (14.3)
정서지원 및 상담	47 (11.4)	13 (9.6)	22 (24.4)	5 (9.8)	3 (13.6)	1 (2.0)
기타	13 (3.1)	3 (2.2)	1 (1.1)	5 (9.8)	0 (.0)	9 (18.4)

[참고문헌]

고용노동부 (2012). 남성 육아휴직자 빠르게 증가. 고용노동부 2012.10.18. 보도자료.

고용노동부 (2017). 모성보호와 일·가정 양립 지원 업무편람. 세종: 저자.

김경화 (2003). 장애여성과 모성경험의 이중적 의미. 가족과 문화. 15(3), 3-35.

김광병(2013). 인천시 기초자치단체의 사회복지조례 분석. 인천학연구, 19. 7-49.

김나영 (2009). 여성지체장애인의 임신·출산·자녀 양육에 관한 질적연구. 신라대학교 대학원 석사학위논문

김미옥 (2002). 여성장애인의 삶에 대한 현상학적 연구-청소년기와 장년기의 체험을 중심으로. 한국가족복지학, 10, 9-36.

김성미, 심인선 (2007). 여성장애인의 모성경험 만족도가 삶의 질에 미치는 영향 연구. 여성연구. 72(1), 73-107

김성희, 이연희, 황주희, 오미애, 이민경, 이난희, 강동욱, 권선진, 오혜경, 윤상용, 이선우 (2014). 2014년 장애인 실태조사. 서울: 보건복지부, 한국보건사회연구원.

김유나, 김승현(2009). 서울시 여성장애인 홈헬퍼 지원 사업 개선방안 연구. 서울시 여성가족재단.

김은희 (2001). 근로여성 모성권의 법적 보장에 관한 연구. 이화여자대학교 대학원 석사학위논문.

김영진 (2008). 여성장애인의 모성권 보장. 2008 재활의 샘, 73-97.

김엘림 (1999). 남녀고용평등법 시행 10년의 성과와 과제. 서울: 한국여성개발원.

김정희, 정은주, 최선희(2011). 여성장애인 가족지원 방안 연구 - 시각, 청각, 지적 여성장애인의 자녀 양육 및 보육지원을 중심으로. 한국장애인개발원.

김채윤(2016). 임신.출산에 관한 여성의 자기결정권. 숙명여자대학교 박사학위논문.

김현지, 주경미, 이옥경 (2006). 부산시 여성장애인 생활실태 및 지원 정책에 관한 연구. 부산발전연구원.

박선영, 김태환, 권혜자, 김정혜, 김명아 (2017). 여성·가족 관련 법제의 실효성 제고를 위한 연구(Ⅴ) : 「남녀고용평등법」 제정 30년의 성과와 과제. 서울: 한국여성정책연구원.

박선영, 박복순, 권혜자, 김원정 (2009). 남녀고용평등법 시행 20년의 성과와 과제. 서울: 한국여성개발원.

보건복지부 (2006). 여성장애인의 임신·출산·육아 관련 종합정보제공 모델 개발. 서울: 저자.

보건복지부 (2008). 「장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률」 해설서. 서울: 저자.

박하연 (2004). 성별/성 체계에 기반한 뇌성마비장애여성의 차별 경험에 관한 연구. 이화여자대학교 대학원 석사학위논문.

백은령, 이은미, 오혜경 (2009). 여성장애인의 모성경험 특성 및 출산력 결정요인. 한국장애인복지학회, 11, 113-149.

백은령, 이은미, 윤석진 (2011). 「장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률」과 상충되는 법령 분석 연구 -여성장애인 관련 영역을 중심으로-. 재활복지, 15(4), 233-259.

오픈엔진20 (2014). 장애인여성의 안전한 출산을 위한 의료서비스 지원 방안 연구. 서울: 저자

오픈엔진20 (2015). 서울형 무장애 산부인과 병·의원 서비스 인증제 연구. 서울: 저자

서해정, 배선희, 이경민 (2016). 여성장애인 모성권 증진을 위한 임신·출산 지원 정책 연구. 서울: 한국장애인개발원.

성정현, 양숙미 (2005). 여성장애인 예산에 대한 성인지적 관점에서의 분석: 가사도우미 예산과 장애인 자녀 학비지원, 취업알선 예산을 중심으로. 사회복지정책, 21, 59-84

성준모 (2007). 정신장애를 가진 어머니의 자녀 양육역량 모형 연구. 숭실대학교 대학원 박사학위논문.

양숙미, 이은미, 전혜연, 강선진, 김창미 (2010). 장애여성 유형별 임신·출산·육아 매뉴얼 개발 -시각·청각·지적장애를 중심으로-. 서울: 여성가족부.

오혜경, 강남식, 백은령, 조옥 (2002). 여성장애인 임신·출산·육아에 관한 조사연구. 서울: (사)한국여성장애인연합 · (사)한국여성연구소.

유명화, 엄미선 (2007). 여성장애인의 임신·출산·육아와 사회적 지원. 재활복지, 11(2), 131-157.

윤동주 (2010). 여성장애인의 임신·출산·양육에 관한 사회복지적 지원방안 연구. 중앙대학교 행정대학원 석사학위논문.

윤정혜(2015), 육아휴직제도 활용 현황과 시사점, 한국고용정보원

이갑숙, 손진현 (2008). 여성장애인의 양육여건 실태조사. 공공행정연구, 9(1), 125-ㅠ143.

이경선 (2017). 중증지체장애여성의 모성경험에 관한 현상학연구. 인제대학교 대학원 박사학위논문.

이용재, 원훈희, 강명희(2014). 사회복지사 처우 및 지위향상을 위한 지방자치단체 조례분석. 한국콘텐츠학회, 14(1). 189-199.

이유리 (2012). 여성정신장애인의 기능장애수준이 양육능력에 미치는 영향 관계에서 남편협력과 사회적 지지의 매개효과 연구. 보건사회연구, 32(3).

이혜경 (2007). 여성정신장애인의 모성경험에 관한 연구. 이화여자대학교 대학원 박사학위논문.

임은자, 박애선 (2012). 지체장애여성의 사회적 지지와 양육행동에 관한 연구-자아존중감의 매개효과를 중심으로. 재활복지, 16(4), 67-90.

정세연 (2011). 지체장애여성의 양육경험에 관한 연구. 조선대학교 정책대학원 석사학위논문.

이주연, 최지훈 (2017). 전라북도 여성장애인 모성권 실태와 향후 과제. 전주: 전북연구원

조여옥 (2013). 엄마 대 노동자 : 수원지역 30인 미만 서비스업 여성노동자의 모성권 연구. 성공회대학교 NGO대학원 석사학위논문.

조금주(2016). 학생인권조례 분석 및 학생인권 조사 개발 방향. 청소년학연구, 23(2). 299-320.

조창빈 (2018). 지적장애인의 결혼생활 실태와 평생교육적 지원방안 탐색. 장애인평생교육·복지연구, 4(1), 93-122.

차경희 (2018). 광주광역시 여성장애인 정책현황. 제7대 광주광역시의회 제99차 정책토론회, '광주광역시 여성장애인 정책을 말하다', 5-19.

최복천, 곽지영, 노혜진(2009). 여성장애인 임신, 출산, 양육에 관한 지원방안 연구. 한국장애인개발원.

최태은 (2016). 여성장애인의 모성경험 만족에 관한 구조모형 연구. 남부대학교 대학원 박사학위논문.

한국노동조합총연맹 (2014). 한국노총 모성보호·육아휴직 실태 분석 결과. 서울: 저자.

허영 (1997). 한국헌법론. 서울: 박영사.

홍승아 외 (2007). 여성장애인의 자녀 양육 지원방안 연구. 서울: 한국여성정책연구원.

홍승아, 이인선 (2012). 남성의 육아 참여 활성화를 위한 제도개선 방안. 서울: 한국여성정책연구원.

홍완식(1998). 독일 연방헌법재판소의 낙태판결에 관한 소고. 강원법학 제10권.

Byrnes, C., Mercer, G. and Shakespeare, T. (1999). Exploring Disability: A sociological Introduction. Cambridge: Polity.

Fawcett, B. (2000). Current issues in sexuality and the disability movement. Sexuality and Disability. 18 (3): 167−174.

Lloyd, M. (1992). Does she boil eggs? Towards a feminist model of disability. Disability, Handicap and Society. 7(3): 207−221.

Mowbray, C. T., Bybee, D., Hollingsworth, L., Goodkind, S. & Oyserman, D. (2005). Living Arrangement and Social Support: Effects on the Well−being of Mothers with Mental Illness. Social Research. 29(1), 41−55.

Nicholson, J. (1998). Focus on Woman: Mother with Mental Illness: 2. Family Relationship and the Context of Parenting. Psychiatric Service. 49, 643−649.

Walsh−Gallagher, D., Sinclair, M., Mc Conkey, R. (2012). The ambiguity of disabled women's experience of pregnancy, childbirth and motherhood: a phenomenological understanding. Midwifery. 28(2), 156−162

全国社会福祉協議会（2012）障害者自立支援法のサービス利用について

鎌ヶ谷市 育児支援が必要な障がい者の方への育児支援について

http://www.city.kamagaya.chiba.jp/kenko−fukushi/shougaishafukushi/h210909ikujishien.html

https://www.thinklocalactpersonal.org.uk/_assets/Resources/Personalisation/Direct_Payments/People_and_Participation/rg09.pdf

장애인 모·부성권 증진을 위한 실태조사

-최종보고서-

인쇄일	• 2018년 10월 10일
발행일	• 2018년 10월 10일
발행처	• 국가인권위원회
주소	• 100-842 서울시 중구 삼일대로 340 • 나라키움저동빌딩 11층 • http://www.humanrights.go.kr
문의전화	• 02)2125-9964
제작	• 정다운컴퍼니

ISBN : 978-89-6114-676-0 93330 비매품