



# 발달이 느린 우리 아이를 위한 최선의 선택

장애아 부모 지원을 위한 자료 개발은  어린이집 안전공제회 지원 사업입니다



1

— **우리아이 건강하게 발달하고 있는 건가요?**

- 01 우리아이 건강하게 발달하고 있는 건가요? 10

2

— **발달지연·발달장애 영유아에게  
조기개입이 왜 중요할까요?**

- 01 발달장애, 조기발견이 중요합니다!-조기발견 사례 14
- 02 우리아이, 발달장애 자가진단 16

3

— **우리 아이 발달장애 진단은 어디서,  
어떻게 받는 건가요?**

- 01 '영유아 무료 건강검진'을 적극 활용하세요! 20
- 02 아동발달센터, 병원을 방문해보세요 23

## 4

### 가정에서 발달촉진은 어떻게 해야 할까요?

- 01 상호작용적인 능력 촉진을 위한 교육전략: 26  
아이에게 맞추어 반응해주기
- 02 감각운동기술 촉진을 위한 교육전략: 27  
매일 10분 동안 할 수 있는 활동의 예
- 03 자녀의 발달을 촉진하는 부모는 어떤 부모일까요? 28

## 5

### 발달이 늦은 자녀에게 알맞은 교육기관은?

- 01 장애아어린이집은 어떤 곳인가요? 31
- 02 발달이 늦은 우리 아이는 장애아어린이집에서 어떤 교육을 받을 수 있나요? 33
- 03 장애아 어린이집에 입소하려면 어떻게 해야 하나요? 35
- 04 장애아통합보육이 좋은 이유는 무엇인가요? 36
- 05 발달이 느린 우리 아이가 반 아이들과 진짜 친구가 될 수 있을까요? 37
- 06 장애아통합어린이집 교실 이야기 41

6

장애 등록을 하면 어떤 지원을 받을 수 있나요?

01	장애 등록을 꼭 해야 하나요?	44
02	장애아 가족에 대한 분야별 지원서비스	46
03	치료지원과 발달재활서비스	48
04	보조기기 지원	49
05	지역사회 장애지원기관	52

7

초등학교 입학 준비하기

01	일반학교와 특수학교 중 어디에 보내야 할까요?	54
02	우리아이 취학유예를 하는 게 좋을까요?	56
03	초등학교에 가기 전에 어떤 준비를 해야 하나요?	57
04	특수교육보조원은 어떻게 신청하나요?	58

<b>8</b>	<b>장애아의 부모로 지혜롭게 살아가기</b>	
01	장애를 ‘낮게’하는 치료제는 없습니다.	60
02	어떤 지식과 정보를 갖추어야 할까요?	61
03	장애아동 가족이 겪는 6가지 위기는?	63
04	장애아동 부모로서의 자세	64
05	장애아동 양육의 10가지 지혜	66
06	장애아동 가족의 주요 스트레스 원인과 대처방법은?	68
07	사례별 Q & A	70
<b>9</b>	<b>장애아동의 문제행동에 따른 지도방법</b>	
01	자녀의 문제행동을 어떻게 바라보고 지도해야 하나요?	74
02	문제행동별 지원 방안	76
<b>10</b>	<b>기타</b>	
01	추천도서 및 자료	82
02	장애인 자녀를 키운다는 것은...	86
	<b>참고문헌</b>	88

부모가 된다는 것은 누구에게나 매우 어렵고 막중한 책임감을 가져오는 일입니다. 게다가 좋은 부모가 되는 일은 운전이나 요리처럼 학원에서 단기간에 배울 수 있는 것이 아닙니다.

부모 역할을 잘할 수 있기 때문에 부모가 된 것이 아니라, 부모가 되고 나서야 아이와의 관계를 통해 조금씩 배워가는 것이지요. 특별한 요구를 가진 자녀의 부모는 그 과정에서 누구나 경험하는 불안, 혼란, 무력감, 실망감 등을 더욱 민감하게 느낄 수 있습니다. 그럼에도 자녀와 함께하는 긴 여행을 통해 삶의 균형을 찾아갈 수 있다는 것을 잊지 마세요.



1



우리아이  
건강하게 발달하고  
있는 건가요?



# 01

## 우리아이 건강하게 발달하고 있는 건가요?



생애 첫 5년, 취학 전 영유아기는 인생에서 아주 급격한 발달과 성장을 하는 시기입니다. 사랑스런 자녀가 건강하게 자라나기 원하는 부모님들의 마음은 한결같지만, 자녀들은 고르게, 전형적인 발달을 하지 못하는 경우도 있습니다.

자녀의 발달에 관하여 이해하기 위해 먼저 발달영역에 대하여 알아보려고 합니다.

발달의 영역은 일반적으로 언어, 인지, 대·소근육 운동, 사회·정서, 자조기술의 다섯 가지 영역으로 나누어지며, 자녀의 발달을 영역별로 세분화하여 평가해보는 것이 발달수준을 파악하는 데 도움이 됩니다.

### 언어발달

- 언어는 수용언어와 표현언어로 나뉨
- **수용언어**: 자신에게 주어진 구어적/비구어적 정보를 수용하고, 이해하는 능력
- **표현언어**: 자신의 사고나 감정을 의사소통할 수 있는 능력. 발성 단어, 몸짓 등으로 정보를 전달하기 위해 사용되는 행동

### 인지발달

- 영유아의 정신적·지적 능력을 의미. 생후 2년간 놀라운 속도로 인지기술이 발달 하며, 행동 특성을 통해 평가 가능
- 인지발달은 기타 영역의 발달과 밀접한 관련이 있어, 전형적인 인지발달의 성취를 보이지 않을 경우, 사회적 기술·의사소통 발달에 부정적인 영향을 미치게 됨

대근육·소근육  
발달

- **운동능력:** 지식습득, 사회적 관계형성을 위해 필요한 신체적 기반(움직임, 자세, 균형 등)을 제공
- **대근육운동:** 이동, 구르기, 서기, 걷기, 던지기, 뛰기 등에 사용되는 움직임, 근육의 조절을 포함
- **소근육운동:** 손, 발, 얼굴 등에 있는 작은 근육들을 사용하는 능력. 잡기, 놓기, 쌓기, 끈매기, 자르기, 쓰기 등의 동작에 사용되는 기술

※ **영아기**

- 반사적 기술을 주로 사용하나, 뇌의 발달과 근육의 강화로 움직임을 조절하고, 주변 환경을 탐색하는 능력도 동시에 향상됨

사회·정서적  
발달

- 타인과 상호작용을 시작하거나 반응하는 기술을 포함. 특히 정서적 기술은 감정인식, 감정조절, 타인의 정서 공감 모두를 포함
- **증진방법:** 또래와 협동적으로 놀이하고, 놀이를 공유하고, 차례를 지키게 하여 상호작용 증진. 영유아가 자신에 대해 좋은 감정을 가지고, 다른 사람에게 적절하게 표현할 수 있도록 하기

자조기술  
발달

- 자조기술은 독립적인 일상생활을 하는데 필요한 기본적 기술로 영유아기에는 여러 영역의 기술 습득과 함께 향상됨
- 식사, 옷 입고 벗기, 대소변 가리기, 손 씻기, 양치하기 등의 능력

출처: 서울시복지재단, 서울시장애인가족지원센터 (2014).



# MEMO

A series of horizontal dashed lines for writing, spaced evenly down the page.

# 2

## 발달지연·발달장애 영유아에게 조기개입이 왜 중요할까요?

하나, 영유아기는 인간발달의 기초를 형성하는 시기로, 이 시기에 발달상 문제를 야기하는 위험요소는 영유아발달에 부정적인 영향을 미치게 되고, 이후의 학습과 성장에도 심각한 문제를 야기할 수 있습니다.

둘, 0~3세에는 뇌가 빠르게 발달하는 시기이기 때문에 이 시기에 충분한 경험을 통해 정보를 뇌에 저장하는 것이 좋습니다.

셋, 발달지연의 현상은 나이가 들어갈수록 더욱 심해져서 전형적인 발달과의 차이가 더 많이 벌어지기 때문입니다.

넷, 손상된 부분을 회복시키고 아이의 잠재된 기능을 최대한 활용하여 전체적인 발달을 도모하고 2차 장애발생을 예방할 수 있습니다.

발달장애 조기발견에 따른 조기개입은 장애 영유아와 그들의 가족들이 필요로 하는 의료, 복지, 심리·사회, 교육, 치료 등 다양한 측면에서의 총체적인 서비스를 제공할 수 있으며, 이를 통하여 영유아의 발달을 촉진시킬 뿐만 아니라 부모와 가족이 경험하는 문제들을 감소시킬 수 있습니다.

## 01

### 발달장애, 조기발견이 중요합니다! - 조기발견 사례

#### 사례 1

어린이집 교사의 권유로 '생후 30개월' 만에  
'자폐장애' 진단을 받은 영희

- 평소와 같이 영희를 하원 시키기 위해 어린이집을 찾은 그 때, 영희의 행동특성들이 다른 아이들과는 조금 다른 것 같다며 병원을 가보라고 선생님이 조심스럽게 말씀하셨다. 선생님의 권유를 받고 그동안 그냥 지나쳤던 영희의 행동특성이 떠올랐다. 우리 영희는 다른 아이들에 비해 말이 느렸고, 누군가와 눈을 잘 마주치지 않았다. 혹시나 하는 마음에 병원을 찾았는데 결국 '자폐성장애'라는 진단을 받았다. 진단 후 통합어린이집으로 옮겨 장애아교사의 지속적인 도움을 받으며 놀이치료와 언어치료도 받고, 가정에서 영희와 상호작용하는 시간을 늘리며 노력한 결과 아이는 많이 호전되어 일반초등학교에 진학하여 현재 잘 적응하며 다니고 있는 중이다.

#### 사례 2

무려 '7살'이 되어 '자폐성장애' 진단을 받은 철이

- 철이가 말수가 없고 혼자 있기를 좋아하며 불러도 대답이 없이 놀이에만 집중하는 경우가 많아 그저 소심하고 내성적인 성향의 아이겠거니 여겼다. 철이가 다른 아이들과는 조금 다른 것 같다며 상담을 받아보라는 어린이집 교사의 조심스러운 권유가 몇 번 있었지만 대수롭지 않게 생각하고 지나쳤다.

그러나 시간이 지날수록 철이의 계속되는 이상행동이 염려스러워 그제야 병원을 찾았더니 ‘왜 이리 늦게 오셨냐?’는 의사의 지적과 함께 ‘자폐장애’라는 진단을 받게 되었다.

철이가 ‘7살’이 될 때까지 철이의 이상행동을 그저 넘기며 안일하게 생각했던 부모는 자신을 책망하며 그 후 여러 치료를 열심히 하였지만 현재까지는 크게 호전되지 못하고 초등학교 특수학급에 진학하여 적응하고 있는 중이다.

---

위의 두 사례를 보면 발달장애의 조기발견이 얼마나 중요한지를 알 수 있습니다. 조기발견에 의한 조기개입은 뇌의 흡수력과 뇌 발달이 왕성한 시기에 이루어질수록 효과적입니다. 이를 통해 발달의 가능성을 최대화하고 발달의 지체는 최소화할 수 있습니다.

## 02

## 우리 아이, 발달장애 자가진단



연령별로 발달장애를 의심할 수 있는 소견은 다음과 같습니다.

### 대근육운동 발달

- 100일: 목을 가누지 못해요.
- 5개월: 뒤집기를 못해요.
- 7개월: 스스로 앉지 못해요.
- 9~10개월: 사물을 붙잡고 서지 못해요.
- 15개월: 걷지 못해요.
- 만 2세: 계단을 오르고 내려가지 못해요.
- 만 3세: 한발로 잠시도 서 있지 못해요.
- 만 4세: 한발 뛰기를 하지 못해요.

### 소근육운동 발달

- 3~4개월: 주먹을 꼭 잡고 난 뒤 펴지 못해요.
- 4~5개월: 장난감을 움켜쥐지 못해요.
- 7개월: 물건들을 한손에 쥐지 못해요.
- 12개월: 엄지와 검지를 이용해서 작은 물건을 잡지 못해요.
- 18개월: 양말 또는 장갑을 혼자 벗지 못해요.
- 24개월: 5개 이상의 블록을 쌓지 못해요.
- 만 3세: 원을 보고 따라 그리지 못해요.
- 만 4세: 도형을 보고 따라 그리지 못해요.

### 언어 발달

- 10~12개월: 단어가 전혀 나오지 않고 웅얼이 수준의 발성도 낮아요.
- 18개월: 말보다 몸짓으로 의사표현을 해요.
- 18개월~만 2세: 간단한 두 단어의 문장을 만들지 못하고 단어만 말해요.
- 만 3세: 주어+목적어+서술어 등 3개의 구문구조를 전혀 사용하지 못해요.

### 사회·정서 발달

- 3개월: 주위의 자극에 반응하여 미소를 짓지 않아요.
- 6~8개월: 유쾌한 분위기에도 불구하고 웃지 않아요.
- 12개월: 달래기가 어렵고 비협조적이에요.
- 24개월: 아무 이유 없이 치고, 물고, 소리를 잘 질러요.
- 만 3~5세: 다른 아이들과 어울리지 못해요.

출처: 수원시장애인가족지원센터 (2015).



# MEMO

A series of horizontal dashed lines for writing, spaced evenly down the page.

# 3



**우리 아이  
발달장애 진단은  
어디서, 어떻게  
받는 건가요?**



# 01

## '영유아 무료 건강검진'을 적극 활용하세요!



국민건강보험공단에서는 생후 4개월부터 71개월까지의 영유아를 대상으로 아이의 개월 수 별로 총 7차까지 구분하여 '영유아 무료 건강검진'을 실시하고 있습니다. 검진 항목 중에는 발달 선별 검사도 포함되어 있습니다.



### 1. 검진시기 및 내용

	건강검진	구강검진
1차_ 4-6개월	●	
2차_ 9-12개월	●	
3차_ 18-24개월	●	● (18~29)
4차_ 30-36개월	●	
5차_ 42-48개월	●	● (42~53)
6차_ 54-60개월	●	● (54~65)
7차_ 66-71개월	●	

- 저소득층(건강보험료 하위 50%)에게는 영유아검진결과 발달장애가 의심되는 경우, 발달장애 정밀검사비가 지원됩니다.
- 주요 선별 목표 질환: 성장·발달 이상, 비만, 안전사고, 영아돌연사증후군, 청각·시각 이상, 치아우식증 등

## 2. 이용 방법

국민건강보험공단에서 발송된 영유아 건강 검진표를 지참하여 검진기관 방문  
(국민건강보험 사이트 참고, <https://hi.nhis.or.kr/>)

## 3. 검진시 유의사항

영유아의 발달수준을 평가하는 <영유아 발달선별검사(K-DST)>를 부모가 작성하게 되어있는데, 각 질문의 항목에 대하여 ③잘 할 수 있다 ②할 수 있는 편이다 ①하지 못하는 편이다 ④전혀 할 수 없다, 네 가지로 답하게 됩니다.

정확한 평가를 위해서는 부모님이 시간을 가지고 관찰하거나 직접 시켜본 후 솔직한 응답을 하는 것이 가장 중요합니다.

예를 들어, '선을 따라 똑바로 앞으로 걷는다.'라는 항목에서 아이가 그 내용을 독립적으로 수행할 수 있는지를 꼭 확인해야 합니다. 확인하지 않고 막연히 체크하거나 희망사항을 체크해서는 안 됩니다.

<그림> 한국 영유아 발달선별검사 검사지



(36~41개월)

**K-DST** Korean Developmental Screening Test for Infants & Children  
**한국 영유아 발달선별검사**

이 검사지는 36개월~41개월 영유아 발달 선별을 위한 선별검사입니다. 영유아 발달 선별을 위한 선별검사입니다. 영유아 발달 선별을 위한 선별검사입니다. 영유아 발달 선별을 위한 선별검사입니다.

Set 15

수각 실패 항목에 대하여 다음 네 가지 중 하나에 표기해 주십시오.  
만약 아이가 실패한 내용을 할 수 있는지 모르는 경우 '적용 시켜보고 답해 주십시오.'

① 잘 할 수 있다	② 할 수 있는 편이다	③ 하지 못하는 편이다	④ 전혀 할 수 없다
------------	--------------	--------------	-------------

**대근육운동**

<table border="1" style="width: 100%;"> <tr> <td style="width: 50%;">1. 아이 3초 동안 움직이지 않고 한발자루 번갈아 내 번주에 계단을 올라간다.</td> <td style="width: 50%;">③ ② ① ④</td> </tr> <tr> <td>2. 큰 방울 던져주면 단발자루 기어올라오게 보인다.</td> <td>③ ② ① ④</td> </tr> <tr> <td>3. 세발자전거를 세발로 달아서 앞으로 나갈 수 있다.</td> <td>③ ② ① ④</td> </tr> <tr> <td>4. 선을 따라 똑바로 앞으로 걷는다.</td> <td>③ ② ① ④</td> </tr> </table>	1. 아이 3초 동안 움직이지 않고 한발자루 번갈아 내 번주에 계단을 올라간다.	③ ② ① ④	2. 큰 방울 던져주면 단발자루 기어올라오게 보인다.	③ ② ① ④	3. 세발자전거를 세발로 달아서 앞으로 나갈 수 있다.	③ ② ① ④	4. 선을 따라 똑바로 앞으로 걷는다.	③ ② ① ④	<table border="1" style="width: 100%;"> <tr> <td style="width: 50%;">5. 장난감에서 사물을 모아 넓혀라기를 한다.</td> <td style="width: 50%;">③ ② ① ④</td> </tr> <tr> <td>6. 아이 3초 동안 움직이지 않고, 한발자루 3초 이상 서 있다.</td> <td>③ ② ① ④</td> </tr> <tr> <td>7. 보지않기가 있는 두발 자전거를 볼 수 있다.</td> <td>③ ② ① ④</td> </tr> <tr> <td>8. 한발자루 2~3 발타기 한다.</td> <td>③ ② ① ④</td> </tr> </table>	5. 장난감에서 사물을 모아 넓혀라기를 한다.	③ ② ① ④	6. 아이 3초 동안 움직이지 않고, 한발자루 3초 이상 서 있다.	③ ② ① ④	7. 보지않기가 있는 두발 자전거를 볼 수 있다.	③ ② ① ④	8. 한발자루 2~3 발타기 한다.	③ ② ① ④
1. 아이 3초 동안 움직이지 않고 한발자루 번갈아 내 번주에 계단을 올라간다.	③ ② ① ④																
2. 큰 방울 던져주면 단발자루 기어올라오게 보인다.	③ ② ① ④																
3. 세발자전거를 세발로 달아서 앞으로 나갈 수 있다.	③ ② ① ④																
4. 선을 따라 똑바로 앞으로 걷는다.	③ ② ① ④																
5. 장난감에서 사물을 모아 넓혀라기를 한다.	③ ② ① ④																
6. 아이 3초 동안 움직이지 않고, 한발자루 3초 이상 서 있다.	③ ② ① ④																
7. 보지않기가 있는 두발 자전거를 볼 수 있다.	③ ② ① ④																
8. 한발자루 2~3 발타기 한다.	③ ② ① ④																

출처: 국민건강보험 <http://www.nhis.or.kr>



## 4. 발달평가 결과의 해석과 이후 조치

영유아건강검진의 발달선별검사 결과는 다음의 세 가지로 나누어볼 수 있습니다.

### (1) 양호

- 빠른 수준: 각 발달영역별 발달수준이 빠른 편임.
- 또래 수준: 또래수준에 해당하며, 정상발달하고 있을 가능성이 높음.

### (2) 주의(추적검사 요망)

- 영유아는 해당영역의 발달기술을 충분히 습득하지 못하고 있을 가능성이 있음.
- 다음 검진시기 이전에 해당 영역의 발달과정을 촉진하고 면밀히 관찰 후 재검사 실시.

### (3) 정밀검사필요(심화평가 권고)

- 영유아의 발달에 반드시 이상이 있다는 의미는 아니지만, 발달선별검사 결과 발달지연이 의심되므로 정밀한 평가를 위해 발달전문의의 진단이 필요함.

영유아건강검진에서 시행한 영유아 발달평가 결과에서 ‘심화평가 권고, 추적검사 요망, 지속관리 필요’에 대한 의사소견이 있는지를 확인합니다.

‘주의’인 경우 계속 관심을 가지고 지켜보아야 하며, ‘정밀검사필요’라는 결과가 나오면 전문병원에서 발달검사를 받으셔야 합니다.

〈검사결과 내용 예시〉

· 발달평가결과	<input checked="" type="checkbox"/> 추적검사요망 <input checked="" type="checkbox"/> 대근육운동 <input type="checkbox"/> 소근육운동 <input type="checkbox"/> 인지 <input type="checkbox"/> 언어 <input type="checkbox"/> 사회성 <input type="checkbox"/> 자조
· 종합판정	<input type="checkbox"/> 양호 <input checked="" type="checkbox"/> 주의 <input type="checkbox"/> 정밀평가필요
· 소견 및 조치사항	<p>대근육운동영역의 추적 관찰이 필요합니다.</p> <p>양안의 시력차이로 인해 안과 검진이 필요합니다. 기타의 다른 검진 소견은 양호합니다.</p>

## 02

아동발달센터,  
병원을 방문해보세요

발달의 장애나 지연이 의심되는 경우 관련 병원이나 아동발달센터를 찾아가보세요. 이곳에서 발달 전문가들은 아동을 직접 관찰하고, 놀이를 통해 아동과 면담을 합니다. 아동의 발달과 관련된 다양한 내용을 보호자에게 듣고, 필요한 경우 발달 영역에 대한 여러 검사를 시행합니다.

만약 지적장애가 의심된다면 지능검사와 적응행동검사 등을 하고, 자폐적인 성향이 있다면 자폐 성향 정도(사회적 의사소통의 어려움, 집착이나 관심의 정도)를 평가하게 됩니다.



## 1. 아동발달센터

아동 및 청소년의 발달상 어려움에 대한 상담과 치료를 실시하는 기관으로서 아동에 대한 상담뿐만이 아닌 부모 및 가족에 대한 상담과 지원도 실시합니다. 그러나 전문의의 소견이 필수적인 장애의 진단은 할 수 없는 기관이기 때문에 장애진단보다는 아동발달에 관한 전반적인 영역을 상담하고 치료하기에 적합한 기관입니다.



## 2. 소아정신과 / 재활의학과

소아청소년의 학습, 언어, 인지행동, 놀이, 사회성, 집중력 등의 문제에 대한 상담과 진단을 실시하며, 이와 연계된 다양한 치료 활동을 하기에 적합한 기관입니다.

※ 병원 예약 시 영유아가 적절한 평가를 받을 수 있는 곳(정신건강의학과/재활의학과)을 선택해서 상담 받을 것을 권유합니다. 만약 복지카드를 발급받을 계획이라면 장애유형별로 장애진단기준이 명시되어 있기 때문에 아래와 같이 관련 과와 전문의가 있는 병원에서 평가를 받는 것이 좋습니다.

예: 뇌병변장애-재활의학과, 신경외과, 신경과  
자폐성장애-정신건강의학과, 소아정신건강의학과

### 아동발달센터나 병원에 갈 때 가져가야 할 것들!

- 아이의 발달 상태가 적혀 있는 육아일기(예: 모자수첩)
- 아이의 이상 행동이나 상태를 기록한 노트(예: 일기장)
- 각종 발달관련 검사결과(예: 영유아 검진결과)
- 어린이집, 유치원 선생님과의 연락노트(예: 알림장)
- 건강보험증과 필기도구

#### TIP

#### 발달장애 진찰 시

- 발달장애의 진찰 시에는 아동의 행동 관찰, 부모와 아동과의 대화 내용 등과 같이 부모로부터 수집된 정보들이 매우 중요한 자료가 됩니다.

출처: 수원시 장애인가족지원센터 (2015).



# 4

가정에서  
발달촉진은 어떻게 해야  
할까요?



가정에서 내 자녀의 발달을 촉진할 수 있는 방법은 무엇인가요?

가정에서의 단순한 일상생활훈련이나 함께 하는 놀이 및 상호작용을 통해 장애 영유아의 발달을 촉진하여, 최대화 할 수 있습니다. 이에 대한 예는 다음과 같습니다.

## 01

### 상호작용적인 능력 촉진을 위한 교육전략: 아이에게 맞추어 반응해주기

#### • 아이의 행동에 민감하게 반응하기

- 아이가 관심을 갖는 것에 대해 주의를 기울여, 상호작용적인 사건으로 이어질 수 있도록 늘 반응적으로 대해주세요.

#### • 아이와 눈 높이를 맞추어서 마주보며 상호작용하기

- 아이의 시선이나 표정을 놓치지 않아야 합니다.

#### • 아이가 이끄는 대로 따르기

- 아이가 관심을 가지는 것과 느끼는 것에 대해 관찰하고, 아이가 무엇을 할 것인지 기다려주고, 아이가 하고자 하는 것을 따라주는 방법입니다.

#### • 아이의 의사소통 수준에 맞는 모델 제시하기

- 아이의 현재 수준보다 한 단계 정도 높은 수준으로 말해줍니다.

의사소통의 수준은 네 단계인데 반사적 반응, 관심표시, 초기언어, 서툰 문장단계입니다. 만약 ‘관심표시’ 단계의 자녀가 손을 바라보고 있다면 “손이야. 00이 손. 손가락이 움직이네?”라고 말해주세요.

- **아이의 놀이에 참여하기**

- 아이가 하고 있는 놀이에 실제로 참여하면서 말과 행동을 주고받아 보세요. 즐겁게 놀이하는 상황에서 덧붙여진 말이 아이의 언어발달에 가장 효과적입니다.

## 02

### 감각운동기술 촉진을 위한 교육전략: 매일 10분 동안 할 수 있는 활동의 예

- **마사지 해주기**

- 손을 따뜻하게 하고 로션이나 파우더를 문힌 후에 아이의 배, 다리, 팔, 등을 문질러 주면서 아이에게 이야기를 들려주고 몸의 명칭을 이야기 해주세요.

준섭아, 엄마가 자동차가 지나가는 멋진 길을 만들꺼야~  
자, 길 만들기 시작할께 준섭이 팔을 쪽쪽 꾸욱꾸욱 당겨요~  
와~ 빵빵이가 지나가는 몸길이 되었네?  
이쪽도 팔을 쪽쪽 꾸욱꾸욱 당겨요~ 이쪽도 몸길이 생겼네?  
(동요에 맞춰서 리듬감 있게 노래하듯이 반복하면 더 좋겠지요)

출처: 서울시복지재단, 서울시장애인가족지원센터 (2016).

- **아이에게 이야기를 하며 목소리를 활용해서 놀기**

- 천천히/빠르게, 높은 톤/낮은 톤으로 말해보세요.  
아이가 웃으며 소리를 내면 웃으며 동일한 소리를 내보세요.

- **다양한 촉감의 사물을 아이의 피부에 문질러 주기**

- **아이에게 노래를 불러주거나 아이의 머리를 빗겨 주기**

### 03

## 자녀의 발달을 촉진하는 부모는 어떤 부모일까요?



- **도와주는 부모?** 부모는 아동을 위하여 보다 쉽고 빠르게 필요한 일들을 해주고 싶어 합니다. 그러나 부모가 너무 자주 도와주면 아동은 학습할 기회를 놓치게 되겠지요.
- **서두르는 부모?** 부모는 너무나 많은 것을 얻으려고 애씁니다. 그러나 부모가 너무 서두르면 아동의 학습에 도움을 줄 수 있는 방법으로 이야기할 수 있는 시간을 가질 수 없게 됩니다.
- **말로 가르치는 부모?** 부모는 너무 많은 말을 합니다. 그러나 아동은 할 일을 지시받았을 때가 아니라 직접 행동을 해 봄으로써 더 잘 배웁니다.
- **쉬고 싶은 부모?** 부모는 지치거나 좌절해서 쉬고 싶을 때가 있습니다. 그러나 아동이 정말로 당신과 함께 하기를 원할 때, 부모가 너무 자주 쉬게 된다면 함께 놀아주고 가르칠 수 있는 가장 좋은 시간들을 놓치게 됩니다.
- **아동에게 잘 맞추어 주는 부모!!** 부모가 아동에게 맞추어 줄 때 부모는 아동에 대해 알 수 있는 시간을 갖게 되며 아동의 경험을 함께 나누게 됩니다. 이 때 아동은 자신이 인정받고 있으며 자신이 특별한 사람이라는 느낌을 가지게 됩니다.

출처: 이금진 역 (2004).

5

발달이 늦은



자녀에게

알맞은 교육기관은?



발달이 늦은 영유아는 어린이집과 유치원에 다닐 수 있습니다. 보건복지부 산하 기관으로는 장애아전문어린이집, 장애아통합어린이집, 일반어린이집이 있고, 교육부 소속기관으로는 유치원 특수학교, 일반 유치원의 특수학급, 일반학급이 있습니다. 유치원 일반학급과 일반어린이집에 다니는 발달지연 영유아는 전문인력이 배치되지 않은 환경이기 때문에 특수교육 서비스지원을 받지 못한다는 한계를 가지고 있습니다.

기관유형	내 용
어린이집 (장애아전문어린이집 장애아통합어린이집)	<ul style="list-style-type: none"> <li>만 0~12세의 영아~초등학생 대상 보육 실시</li> <li>장애아 전문 어린이집: 장애아는 물론 비장애아동도 일정 비율 이내에 함께 보육, 치료지원 실시</li> <li>장애아 통합 어린이집: 장애아교사를 배치, 미취학 장애아 3명 이상 통합 보육 실시</li> </ul>
유아특수학교	<ul style="list-style-type: none"> <li>만 0~5세 특수교육대상 영유아를 대상으로 하는 유치원 특수학교</li> <li>교육과정 운영의 특성상 유아 발달에 적합한 교육과정, 교수 방법, 치료지원 실시</li> </ul>
특수학교 유치원	<ul style="list-style-type: none"> <li>만 3~5세 특수교육대상 유아를 대상으로 교육 실시</li> <li>특수학교에 편성된 유치원 과정의 학급으로 특수학교의 다양한 제도, 치료지원을 받을 수 있음</li> </ul>
유치원 (통합 유치원, 일반 유치원)	<ul style="list-style-type: none"> <li>만 3세 이상의 유아 교육</li> <li>유치원 일반학급에 통합하거나 특수학급에서 교육</li> <li>각 시·도 교육청 공립 초등학교 병설(단설)유치원 내 특수학급</li> </ul>
특수교육지원센터 장애영아교실	<ul style="list-style-type: none"> <li>만 3세 미만 특수교육대상자 중 센터로 배치된 영아를 대상으로 함</li> <li>센터 방문 교육, 통신 교육, 체험 교육, 1대1 수업 및 그룹 형태의 수업 진행</li> </ul>

출처: 교육부, 국립특수교육원 (2016a).

## 01

## 장애아어린이집은 어떤 곳인가요? . . .

장애아를 위하여 준비된 어린이집은 장애아통합, 장애아전문 어린이집입니다. 자격을 갖춘 전문교사와 장애아를 위한 보육 프로그램이 마련되어 있는 곳입니다. 가까운 장애아어린이집을 찾으려면 아이사랑포털사이트(<http://www.childcare.go.kr/>)에서 검색해보세요.



## 1. 장애아통합어린이집

- 장애아통합어린이집은 3명 이상의 장애아동을 비장애아동과 함께 통합하여 보육하는 어린이집입니다. 장애아교사 1명당 장애영유아 3명으로 한 반이 구성됩니다.
- 통합어린이집은 ‘완전통합’의 형태로 운영하는데 아침에 등원해서 집에 갈 때까지 비장애 영유아들과 한 공간에서 생활하며, 장애아교사의 지원을 받습니다. 또래인 비장애 친구들과 한 반이 되어서 자연스러운 일상생활과 환경을 경험하며 놀이합니다.



## 2. 장애아전문어린이집

- 장애아동을 주로 보육하는 어린이집으로서 40% 이내로 비장애아와 통합보육도 가능합니다.
- 교실 외에 언어치료실과 물리치료실 등의 치료실과 치료인력을 갖추고 있어서 장애아동을 위한 보육과 교육, 치료가 동시에 가능한 one-stop 서비스를 제공합니다.



### 3. 장애아 어린이집의 교사 자격

- 장애아어린이집에는 일반 보육교사 외에 ‘장애영유아를 위한 보육교사’, ‘유아특수교사’, ‘치료사’ 등 자격증을 갖춘 전문 인력이 배치되어 장애영유아를 지원합니다.
- 장애영유아를 위한 보육교사: 보육교사 2급 이상, 특수교육 또는 재활관련 교과목 및 학점(8과목 24학점) 이수
- 유아특수교사: 특수학교 정교사 1급 및 2급(유치원 과정)
- 치료사: 언어재활사, 물리치료사, 작업치료사 등



### 4. 장애아 보육의 법적 근거

#### (1) 「헌법」

- 제 31조 1항: 모든 국민은 능력에 따라 균등하게 교육을 받을 권리를 가진다.

#### (2) 「장애인 등에 대한 특수교육법」

- 제2조 제6항: 통합교육이란 특수교육대상자가 일반학교에서 장애유형·장애정도에 따라 차별을 받지 아니하고 또래와 함께 개개인의 교육적 요구에 적합한 교육을 받는 것을 말한다.

#### (3) 「영유아보육법」

- 제34조(무상보육): 국가와 지방자치단체는 영유아에 대한 보육을 무상으로 하되,
- 제26조(취약보육의 우선실시 등): 어린이집의 원장은 영아·장애아·다문화 가족의 아동 등에 대한 보육을 우선적으로 실시하여야 한다.

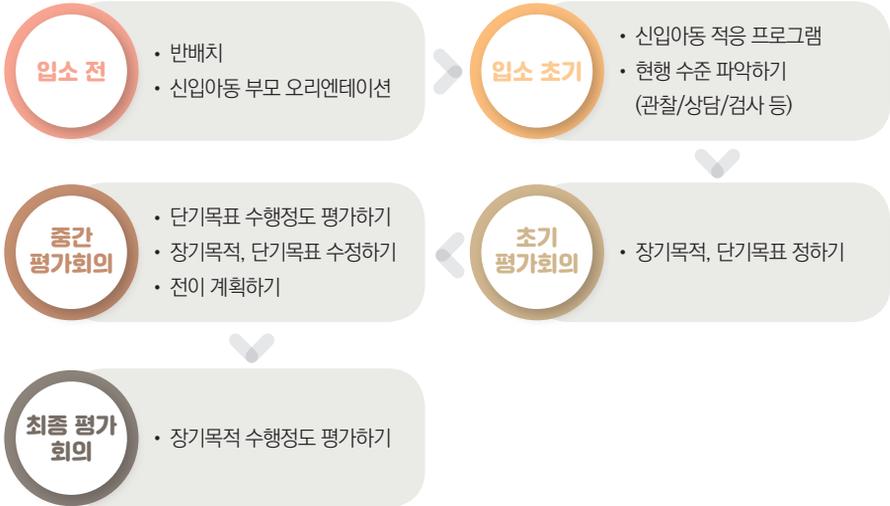
**(4) 「장애아동복지지원법」**

- 제22조(보육지원): ① 어린이집 이용대상이 되는 장애아동에 대하여 보육료 등을 지원하여야 한다.
- ③ 장애영유아를 위한 어린이집은 장애영유아에 대한 체계적인 보육지원과 원활한 취학을 위한 보육계획을 수립·실시하여야 하며 대통령령으로 정하는 자격을 가진 특수교사와 장애영유아를 위한 보육교사 등을 배치하여야 한다.

**02****발달이 늦은 우리 아이는 장애아어린이집에서 어떤 교육을 받을 수 있나요?**

- 통합교실에서 발달지연 영유아들은 친구들과 소통하고 놀이하는 법, 상황에 맞는 행동하기, 기본생활습관 기르기, 언어적 상호작용 등을 자연스러운 환경에서, 전문교사의 지원을 받으며 배워 나갑니다.
- 장애아동은 개개인마다 장애 정도나 유형이 다르고, 발달차이가 많이 나서 개별화교육계획(Individualized Education Plan, IEP)을 수립하여 진행하게 됩니다. 개별화교육계획이란 장애아동의 개별적인 특성과 요구에 따라 필요한 지원을 제공함으로써 보육프로그램에 참여하도록 촉진하고 발달영역별 교수목표를 성취하게 하는 것을 말합니다.

### 〈그림〉 개별화교육계획 진행과정



- 장기목적은 6개월 또는 1년 동안 성취해야 할 연간 목표입니다.
- 단기목표는 장기 목적을 성취하기 위해 필요한 중간 단계의 목표입니다. 단기목표는 구체적이고 측정 가능한 세부 목표로 나누어 기록합니다.

〈표〉 일과 중 목표행동 삽입의 예시

일과/목표	선택하기	요구하기	상호작용하기
식사시간	식사할 자리 선택하여 앉기	더 달라고 요구하기	자신이 먹지 않는 반찬을 맛있게 먹고 있는 옆 친구 바라보기
놀이시간	놀잇감 고르기	작동 방법 알려달라고 선생님에게 요구하기	놀이 상대 친구와 놀잇감 바꿔서 놀기

### 03

## 장애아 어린이집에 입소하려면 어떻게 해야 하나요?

첫째, 병원이나 특수교육지원센터에서 특수교육대상자임을 증명하는 서류(예: 진단서, 특수교육대상자 진단·평가 결과 통지서) 받기

진단서에 꼭 들어가야 할 내용: 한국질병분류번호와 전문의 소견

#### <한국질병분류번호 예시>

- F80: 말과 언어의 특정 발달 장애
- F84: 전반적 발달장애
- F89: 상세불명의 심리적 발달장애
- R47: 달리 분류되지 않은 말하기 장애
- R49: 음성장애

#### <전문의 소견 예시>

- 상기 남아는 사회적 상호작용의 어려움, 제한적인 관심, 상동행동 등으로 자폐적 성향을 보이고 있어 장애아어린이집에서 특수교육 서비스가 필요하다고 사료됨

#### 둘째, 장애아보육료 대상자 신청하기

- 복지포털 사이트 또는 주민자치센터에서 신청서 작성하기

#### 셋째, 아이사랑포털 사이트에서 거주 지역내 희망하는 장애아 어린이집에 입소대기 신청하기

※ 아동정보보정 시 '장애보육료 지급아동 여부'에 V표를 꼭 하세요.

#### 넷째, 다음해의 입소아동을 선발하는 시기(전년도 11~12월)에 해당 어린이집에 가서 입소상담 받기

## 04

# 장애아통합보육이 좋은 이유는 무엇인가요?



### 1. 장애영유아의 입장

- 보편적인 발달을 하는 또래 친구들과 함께 놀고, 생활하면서 자연스러운 상호작용의 기회가 늘어나게 되어 사회적 기술과 의사소통 능력이 많이 향상됩니다.
- 친구와 함께 활동하는 공동체 경험은 소속감과 자아존중감 발달에 긍정적인 영향을 끼칩니다.
- 개별화교육계획(IEP)을 통한 접근은 장애영유아에게 맞춤형 수정전략과 삽입기술을 적용함으로써 장애영유아의 발달을 촉진하여 교육적 성과를 높여줍니다.
- 장애아통합보육의 경험들은 이후 지역사회에서 함께 살아가는 구성원으로서의 기본적 소양을 기르는데 큰 도움이 됩니다.



### 2. 비장애영유아의 입장

- 다양한 발달과 개성을 지닌 장애아와 함께 하는 경험을 통해 모든 인간에게 개인차가 있음을 인식하고, 타인을 적절하게 돕고 배려하는 법을 배우게 됩니다.
- 장애인에 대한 두려움이나 편견을 갖지 않고 다양한 차이와 요구를 가진 사람들과 함께 살아가는 법을 알게 되어 건강한 시민으로 성장할 수 있습니다.
- 장애영유아를 고려한 교육과정과 교수방법 및 풍부한 인적 구성원은 비장애영유아들에게도 구체적이고 배려된 양질의 보육환경을 만들어줍니다.

## 05

## 발달이 느린 우리 아이가 반 아이들과 진짜 친구가 될 수 있을까요?

장애아어린이집은 다음과 같은 철학과 내용으로 다양한 사람들이 더불어 살아가기를 실천하고 있습니다.

### 1. 장애를 다양성과 개성으로 수용하기

모든 사람은 '차이'와 '다양성'을 가지고 있으며 그것은 존중되어야 합니다. 영유아기에는 장애에 대한 편견이 아직 생기지 않은 시기이므로 장애를 개인이 가진 특성으로 자연스럽게 받아들이는 것이 가능합니다. 사람은 누구나 다른 점과 비슷한 점을 가진다는 것을 강조하고 장애를 가진 친구도 나와 다른 점보다는 비슷한 점들이 더 많다는 것을 알려줍니다. 또한 사람들은 모두 다르기 때문에 특별하다는 것을 강조합니다. 그리고 사람들의 서로 다른 점은 서로에게 도움이 되기도 한다는 것을 경험하게 합니다.

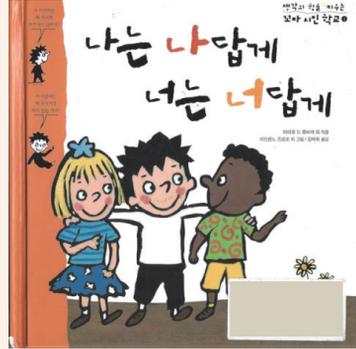


출처: 한국장애인개발원 <https://www.koddi.or.kr/>

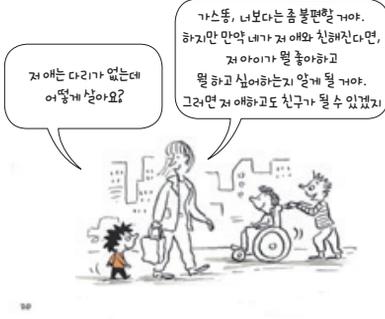
장애인식개선을 위한 동화

나는 나답게 너는 너답게.

푸른숲 주니어 출판사



가스동이 엄마랑 함께 걷다가 물어었어요.



일요일, 가스동이 아버지한테 말했어요.





## 2. 다양한 친구들과 상호작용하기

비장애 영유아들이 장애를 가진 영유아에 대해 긍정적인 태도를 가질 수 있게 돕는 활동도 자주 이루어집니다. 통합어린이집에서는 다양한 의사소통 방법을 소개하고 발달이 느린 친구와 함께 놀기 위한 구체적인 방법을 가르쳐줍니다. 예를 들면 이렇게 말해줍니다.

“친구와 같이 놀고 싶으면 친구에게 다가가서 어깨를 살짝 쳐.”

“○○이가 네 말을 잘 알아듣지 못하면 눈을 보고 짧게 말을 해줘.”



## 3. 우정을 촉진하는 학급 문화

통합학급에서는 장애를 가진 영유아가 특별한 대우를 받는 것이 아니라 모든 영유아들이 서로 돕고 존중하며 우정을 쌓아가는 반 분위기를 만드는 것이 필요합니다. 그런 분위기 속에서 자연스럽게 장애를 가진 영유아가 반의 일원으로 소속되게 하는 것입니다. 그래서 교사는 공동체 의식을 높이기 위해 서로 협동하고 좋은 관계를 맺을 수 있는 기회들을 제공합니다.

**우정을 촉진하는 활동은 다음과 같습니다.**

- 친구 얼굴 그리기
- 친구의 장점 찾아서 칭찬해주기
- 생일인 친구에게 그림편지 써주기
- 돌씩 짝지어 간지럼 태우기
- 손 잡고 음악에 맞춰 돌기
- 마주보고 미소 짓기, 악수하기



#### 4. 아이들의 질문에 대답하기

교실에서 함께 생활하며 아이들은 장애친구에 대한 질문을 하기도 합니다. “선생님, 한별이는 왜 말을 못해요?” 하고 물을 때 “한별이는 지금 열심히 말을 배우고 있단다.”라고 말해줍니다.

가정에서도 이런 질문을 받게 되면 “너도 아기였을 때는 말을 못했지만 자꾸 연습해서 말을 잘 하게 된 것처럼 한별이도 조금 느리지만 지금 머릿속으로 열심히 말을 배우고 있어. 한별이가 너처럼 말을 잘 할 수 있게 말을 많이 해 주고 함께 잘 놀아 보도록 하자”라고 말해주세요.

“수진이는 아픈 거예요? 언제 다 나아요?”라고 궁금해 하는 경우도 있습니다. 이때 “수진이는 병에 걸린 게 아니란다. 그냥 너와 조금 다른 방식으로 생각하고, 말이 아니라 행동으로 얘기하고, 친구들에게 어떻게 해야 같이 놀 수 있는지를 모르는 것뿐이야. 네가 그 친구와 함께 놀려고 노력하면 그 친구도 다른 친구들처럼 생각하고 말하는 것을 더 잘 배울 수 있단다.”라고 말해주세요.

## 06

## 장애아통합어린이집 교실 이야기



장애아통합어린이집에서 다양한 개성을 가진 친구들이 어울려 살아가면서 서로 부딪치고 함께 어우러지는 일들이 매일 이어집니다. 서로에 대한 이해는 함께 하는 시간과 경험에 비례하여 커집니다.

## 사례 1

## 지우는 나를 좋아해!

지우는 만 3세 자폐아동이다. 평소 지우는 준서를 보고 웃거나 따라다니는 일이 많다.

어느 날, 지우가 준서의 얼굴을 잡아당기려는 행동을 하였고, 갑작스런 상황에 준서는 당황하였다. 교사는 놀란 준서의 마음을 읽어준 후, 자신의 마음을 말로 표현하지 못하는 지우를 대신해서 이렇게 이야기해주었다.

“지우는 준서가 좋아서 같이 놀고 싶고, 매일 매일 준서를 좋아한다고 엄마한테 얘기한대.”

그 말을 들은 준서는 너무 놀란 표정으로 “아~~, 그래서 나를 따라 다니는 거구나.”라고 말했다.

며칠 뒤 아이들과 함께 ‘좋아하는 것’을 주제로 이야기를 나누는 시간, “지우가 좋아하는 것은 무엇일까?”라는 교사의 질문에 준서가 손을 번쩍 들어 “그건 바로 저죠! 지우는 저를 좋아해요.”라고 말하며 지우의 손을 잡았다.

그날 이후 준서는 어린이집에 오자마자 교실 문을 활짝 열고, 지우가 등원을 하였는지 확인하고, 늦는 경우에는 기다려 지우를 반긴다. 화장실을 가거나 물을 마실 때는 지우의 손을 꼭 잡고 함께 가며 지우에게 친근감을 표현하고, 지우도 준서를 무척 좋아한다.

## 사례 2 | 종이접기 잘하는 친구, 진용이

만 5세 나무반에는 지적장애인 진용이가 있다. 평소 진용이는 자신의 뜻대로 되지 않는 일이 있으면 소리를 지르거나 책상을 치는 등 과격한 표현을 하여 나무반 친구들은 진용이를 무서워한다.

어느 날 미술영역에서 진용이가 교사를 따라 종이접기를 하자 옆에 있는 친구들이 하나 둘씩 진용이의 주변으로 모여와 구경을 하였다.

친구들은 “우와! 진용이 종이접기 엄청 잘한다.”, “어려운 것도 잘 접네.”라며 색종이를 접고 있는 진용이에게 다가가 완성한 작품을 보고 박수를 치고 멋지다고 이야기하였다.

나무반에서는 이 일을 계기로 진용이가 ‘무서운 친구’가 아닌 ‘종이접기를 잘하는 친구’로 불리게 되었다.

출처: 이웃사랑어린이집 사례

# 6

## 장애 등록을 하면 어떤 지원을 받을 수 있나요?



장애인 등록을 하면 세제혜택과 치료지원, 보조기기지원, 가족지원을 받을 수 있습니다. 반드시 장애인 등록을 해야만 지원을 받는 서비스도 있지만 등록여부와 상관없이 지원되는 서비스가 있고, 가족의 소득 수준에 따른 지원의 내용이 다르기 때문에 각각의 지원에 대하여 잘 알아보셔야 합니다.

## 01

## 장애 등록을 꼭 해야 하나요?



### 장애인 등록을 해야 하는지 고민이 되시죠?

등록장애인이 아니어도 특수교육대상자로 선정되면 특수교육을 받을 수 있고, 장애아어린이집 입소도 의사의 진단서로 가능합니다. 하지만 진단서는 효력이 1년이라 매년 새롭게 갱신해야 합니다.

다운증후군 등의 유전적인 문제로 인한 장애아는 어린 나이에도 장애인 등록을 하는데 비해, 자폐아나 발달지체 영유아들의 부모님은 선뜻 장애인 등록을 하는 것이 쉽지는 않습니다.

영유아기에는 발달이 급속히 일어나고 변화가 많아 부모님들 입장에서는 ‘차차 좋아지겠지.’ 또는 ‘기다려보자.’라는 심정으로 지켜보다가 초등학교 진학을 앞두고 장애인 등록을 하는 경우가 많습니다.

그러나 부모님이 자녀의 장애를 받아들이고 나면 자녀에게 적절한 도움을 줄 수 있게 됩니다. 장애인 등록은 그 중에 한 가지 방법입니다. 장애인 등록의 절차는 다음과 같습니다.

### 장애인 등록 절차



출처: 복지로 <http://www.bokjiro.go.kr/>

## 02

## 장애아 가족에 대한 분야별 지원서비스



장애아 가족에 대한 지원의 내용은 아래와 같습니다.

서비스 분야	지원 서비스
생계지원	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 국민기초 생활보장법: 생계비 지원</li> <li>• 장애아동 부양수당 지급</li> <li>• 장애인 소득세법 인적공제, 의료비공제, 승용차특소세, 상속세인적공제, 증여세면제, 철도·지하철 요금감면, 전화요금 할인, TV수신료면제</li> </ul>
의료지원	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 장애인 사회보험: 의료보험</li> <li>• 공적부조 제도: 의료비지원, 보장구 무료교부 사업</li> </ul>
교육지원	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 근거법령: 장애인 등에 대한 특수교육법</li> <li>• 전공과와 만 3세 미만의 장애영아교육은 무상교육, 유치종교 과정은 의무교육</li> </ul>
지역 사회지원	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 장애인 복지관을 통해 집중적 지원 (주간 단기보호, 단기위탁보호, 주간보호센터, 장애아 돌봄지원 등)</li> </ul>
가족 기능강화	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 부모교육, 자조집단, 가족사정 및 상담, 사회적응 훈련, 여가활동훈련 등 실시</li> </ul>
편의시설	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 편의시설의 설치가 필요한 건물, 시설 및 그 부대시설에는 편의시설 설치</li> </ul>

## 장애아 가족지원 서비스 사례

장애인가족지원센터, 발달장애인지원센터 등 다양한 기관에서 장애아동이 있는 가족 구성원 모두를 돕는 교육 및 복지서비스 프로그램이 시행 중입니다. 특별히 지역의 발달장애인지원센터에서는 개인별 지원계획을 수립하고 지역사회 서비스를 연계해줍니다. 또한, 영유아기 부모를 위하여 양육기술, 상호작용 등의 교육을 실시하고, 자조모임도 지원합니다.

### <그림> 2019 인천시 발달장애부모교육

2019인천광역시발달장애인지원센터공모사업

## 2019 인천시 발달장애 부모교육

“함께 할 수 있어요!”

**\*모집내용** · 발달장애(지적장애, 자폐성장애) 영유아 자녀의 주 양육자 (부, 모, 조부모 등)

**\*일정 및 내용** 9월 17일~ 10월 25일 / 주 1회 5회기

회기	일시	대담단 강의	주제	강사
1회	9월 17일/19일 10:00~12:00	대담단 강의	-공정적 부모지나관계 만들기	
2회	9월 23일~ 27일 10:00~12:00	중담단 강의	- 부모로서 나의 심리적 적응하기	
3회	9월 30일~10월 4일 10:00~12:00		-공정적 효과를 내기 위한 심리 솔루션	
4회	10월 7일~11일 10:00~12:00	소담단 워크숍	-자녀의 감정 읽어주기	
5회	10월 14일~18일 10:00~12:00		-내 자녀와 제대로 의사소통하기	
10~11월 (일정은 가정보로 조율함)			-가정보로 양육코칭 ** 교육 후 실천이 어려운 경우 희망자에 한하여 가정보로 방문	
10월 24일 9:30~16:00			-가을나들이 (자녀와 함께함으로 마음 치유하기)	장소: 파주퍼스트 가든

※ 교육 일정은 추후 변경될 수 있습니다.

**\*신청방법** · 2019년 8월 26일(월)~9월 6일(금) 신청서를 작성하여 메일 \_\_\_\_\_로 발송  
※ 신청서 소속기관(어린이집, 유치원, 학원)을 통해 접수

**\*문의처** : 담당자 : \_\_\_\_\_

**\*주관** : 인천광역시 발달장애인지원센터

**\*주최** : 인천광역시 발달장애인지원센터



## 03

### 치료지원과 발달재활서비스



치료지원은 교육부 소관으로 학교에 배치된 치료사로부터 제공받을 수 있고, 학교와 연계된 치료지원 제공 기관에서 지원합니다. 이 경우 교육청에서 지급하는 바우처를 사용하게 됩니다.

발달재활서비스는 보건복지부 관할이고 만 18세 미만으로서 뇌병변장애, 시각장애, 청각장애, 언어장애, 지적장애, 자폐성장애로 등록된 아동 중 가구 소득이 전국가구 평균 소득의 150% 미만에 해당되는 아동에게 매월 22만원 상당의 바우처를 제공하는 서비스입니다(2020년 기준).

발달재활서비스는 물리치료와 작업치료를 제외한 심리·행동, 언어·청능 영역 등의 서비스를 제공합니다.

치료지원과 발달재활서비스 바우처를 모두 이용하는 것은 원칙적으로 금지되어 있지만, 치료 영역이 서로 다를 경우 둘 다 제공받을 수 있습니다.

※ 2021년 9월 13일부터는 발달재활서비스 제공인력 자격인증을 받은 사람만이 서비스를 제공할 수 있습니다.

#### TIP

장애영유아에게는 보육과 같은 전반적인 발달영역을 지원하는 서비스 이외에 장애 특성의 다양성으로 인해 여러 치료관련서비스가 제공되어야 합니다.

하지만, 별도의 치료공간에서 치료사와 1 대 1로 하는 서비스를 장시간 제공받을 경우, 아동은 과도한 학습압력으로 인해 스트레스를 받을 수 있으며 스스로 해내고자 하는 의지를 상실할 수도 있습니다. 또한 인위적인 환경에서 성인의 지원으로 습득한 기술을 어린이집 교실이나 일상생활에서 자발적으로 수행하지 못하는 문제도 있습니다.

**부모님은 자녀에게 꼭 필요한 재활서비스를 선택하고, 무리한 치료로 부모와 아이 모두 지치는 일이 없도록 유의하시기 바랍니다.**

## 04

### 보조기기 지원



보조기기는 장애영유아의 물리적 접근뿐만 아니라 생활과 학습에 대한 지원을 통해 개인적 독립성을 증가시키는 것을 목적으로 하는 기구를 말합니다.

#### TIP

발달재활서비스는 영유아(6세미만)의 경우 시각, 청각, 언어, 지적, 자폐성, 뇌병변장애로 예견되어 발달재활서비스가 필요하다고 인정한 의사진단서와 검사자료로 대체하여 장애등록 없이 지원 가능하다. 하지만 만6세 이상인 경우에는 장애등록을 하여야 한다.

보건복지부 국립재활원에서 관리하는 중앙보조기기센터([www.knat.go.kr](http://www.knat.go.kr))에서는 보조기기 지원 사업, 나에게 맞는 보조기기 찾기, 보조기기 안전 모니터링, 보조기기 온라인 상담 등의 서비스를 다채롭게 제공하고 있습니다.

〈표〉 보건복지부 지원 지체장애이용 보조기구 현황

교부 대상 장애유형	보조기구	대상	지원 기준	내구 연한	기능	품목예시
지체·뇌병변 장애 (1~2급)	음식 및 음료 섭취용 보조기구	손의 근력이나 관절 가동 범위 및 쥐기 능력이 떨어져 일반 도구로는 식사가 어려운 분	50 천원/인	1년	손으로 쥐기 어려운 경우 팔의 움직임으로 독립적인 식사 가능	
	식사도구 (칼-포크), 젓가락 및 빨대		50 천원/인	1년	팔의 굽힘이 어렵거나 손의 움직임이 어려운 경우 사용하여 독립적인 식사 및 음료 섭취가능	
	머그컵, 유리컵, 컵 및 받침접시		50 천원/인	1년	쥐기 능력이 어려운 경우 사용하여 독립적인 잡기가 가능	
	접시 및 그릇		50 천원/인	1년	한손으로 음식을 모으기 어려울 때 사용하며, 홈이 파져있어 음식담기가 편리함	
	음식 보호대		50 천원/인	3년	수저에 음식담기를 편리하게 하기 위해 사용	
	기립훈련기		혼자 선 자세 유지가 어려운 분	1,500 천원/인	3년	기립자세 유지를 도와 기립근근력을 강화하여 자세 변형 완화

출처: 보건복지부 국립재활원 중앙보조기기센터 <https://knat.go.kr/>

〈표〉 장애별 보조기기 지원의 내용

구분	지원내용
시각 장애인	음성유도장치(음향신호기리모컨), 음성시계, 영상 확대 비디오(독서확대기), 문자판독기(광학문자판독기), 녹음 및 재생장치
지체·뇌병변·심장장애인	욕창 예방용 방석 및 커버, 외상용 욕창예방 보조기기
청각 장애인	시각신호표시기, 진동시계, 헤드폰(청취증폭기)
지체·뇌병변 장애인	보행차, 좌석형 보행차, 탁자형 보행차, 음식 및 음료 섭취용 보조기기, 식사도구(칼-포크), 젓가락 및 빨대, 머그컵, 유리컵, 컵 및 받침접시, 접시 및 그릇, 음식 보호대, 기립훈련기, 목욕의자, 휴대용 경사로, 이동변기, 독립형 변기 팔 지지대 및 등지지대, 환경조정장치, 안전손잡이, 장애인용 유아차, 피더시트 추가
지체·뇌병변·심장호흡 장애인	미끄럼보드, 미끄럼 매트 및 회전 좌석, 휠체어용 탑승자 고정장치 및 기타 액세서리, 장애인용의복, 전동침대
지적·뇌병변·자폐성청각·언어 장애인	대화용 장치

- 2020년 상반기에는 장애인용 유아차가 추가, 하반기에는 피더시트가 추가됨
  - 피더시트의 지원대상은 지체·뇌병변장애인
  - 근긴장도가 낮거나, 운동실조형, 상지기능, 체간 및 머리가누기가 어려운 장애인이 사용
  - 식사나 학습, TV시청 등을 할 수 있어, 가정, 어린이집, 일상생활 활동 증진에 도움

출처: 보건복지부 국립재활원 중앙보조기기센터 <https://knat.go.kr/knw/>

# 05

## 지역사회 장애지원기관

지역사회에는 다음과 같은 다양한 장애지원기관들이 있습니다.

기관명	서비스 내용
주민센터	<ul style="list-style-type: none"> <li>장애인등록과 국민기초생활수급자 및 각종 복지서비스 관련 신청과 민원 상담</li> </ul>
장애인 복지관	<ul style="list-style-type: none"> <li>장애인의 지역사회생활에 필요한 종합적 재활서비스 제공</li> <li>사례관리, 기능향상지원, 가족지원, 여가문화지원, 직업지원, 권익옹호 지원</li> </ul>
지역사회 복지관	<ul style="list-style-type: none"> <li>복지관마다 사업내용이 상이</li> <li>주로 치료나 교육서비스 제공</li> </ul>
발달장애인 지원센터	<ul style="list-style-type: none"> <li>장애아동·발달장애인 대상 서비스의 종합 안내 제공</li> </ul>
장애인 가족지원센터	<ul style="list-style-type: none"> <li>장애인가족의 다양한 욕구에 대한 지역중심 서비스 지원체계 마련해 장애인가족의 행복한 삶 지원</li> </ul>
건강가정 지원센터	<ul style="list-style-type: none"> <li>장애아 가족 양육 지원 사업 제공</li> </ul>
육아종합 지원센터	<ul style="list-style-type: none"> <li>장애아 보육 등 취약보육에 대한 정보의 제공 및 지원</li> </ul>
특수교육 지원센터	<ul style="list-style-type: none"> <li>특수교육대상자 진단, 평가 등 특수교육 관련 서비스 지원</li> </ul>
장애인 주·단기 보호시설	<ul style="list-style-type: none"> <li>주간보호시설: 장애인의 주간 일시보호, 필요한 재활서비스 제공</li> <li>단기거주시설: 보호자의 일시적 부재 등으로 도움이 필요한 장애인을 위한 단기간의 주거서비스, 일상생활지원, 지역사회 생활지원, 요양서비스 제공</li> </ul>
장애인 체육시설	<ul style="list-style-type: none"> <li>장애인의 체력증진, 신체기능 회복 활동 및 관련 편의 제공</li> </ul>
직업재활시설	<ul style="list-style-type: none"> <li>장애인 고용 관련 서비스</li> <li>보호 작업장: 직업능력이 낮은 장애인에게 개별화된 재활 계획에 따라 보호가 가능한 조건에서 근로기회제공, 임금 지급</li> <li>근로사업장: 직업적 중증 장애인(장애인중 직업능력의 상당 부분을 상실하여 경쟁고용이 어려운 장애인)을 비장애인과의 경쟁고용으로 통합하는 것이 목표</li> <li>정기적 근로에 따른 급여 제공, 직무지도원에 의해 전문적 지원서비스 제공</li> </ul>

출처: 서울시복지재단, 서울시장애인가족지원센터 (2014).

# 7

## 초등학교 입학 준비하기



어린이집 생활을 마치고 초등학교라는 새로운 체계에 적응하는 과정은 모든 아동에게 과제이고 도전이 됩니다. 특히 장애아동과 그 가족은 초등학교 진학을 앞두고 아동의 발달 지체와 장애특성으로 인해 더 긴장하고 어려움을 느끼게 됩니다.

## 01

# 일반학교와 특수학교 중 어디에 보내야 할까요?



많은 장애아의 부모님들은 초등학교 진학을 앞두고 일반학교에 보낼지, 특수학교에 보낼지를 고민하십니다. 먼저 이 두 기관의 장단점을 비교하면서 내 자녀의 발달수준과 특성을 객관적으로 파악하시고, 어린이집 선생님과도 충분히 의논한 후 결정하시는 것이 좋습니다.

일반학교는 또래 친구들과 함께 어울려 생활한다는 장점이 있으나 개별적 수준에 맞지 않는 교육과정으로 의미 없는 시간을 보낼 수도 있고, 비장애 또래들과의 생활 속에서 여러가지 예기치 못한 변수들이 생길 수도 있습니다. 한편, 특수학교는 장애학생들만 생활하기 때문에 부모님들이 편안한 마음으로 자녀를 학교에 보낼 수 있으나 자녀가 학교를 졸업한 후 사회의 일원으로 통합되어 살아가기 위한 다양한 경험을 하기에는 한계가 있습니다.



### 1. 일반학교의 장점

- 또래들과의 상호작용 및 여러 집단활동의 참여를 통해 학교생활에 대한 적응력을 신장시키고 비장애인과 통합된 사회에서 생활하는 연습 기회 제공
- 비장애아동의 도움과 모델링
- 분리된 특수학급(도움반) 교육을 통해 개인별 교육과정 편성과 그에 따른 개별학습 및 특수교육 관련 서비스 제공



## 2. 일반학교의 단점

- 학급 담임의 교체로 인한 연계 지도의 어려움
- 일반아와 장애아 부모 집단 간의 괴리감 또는 갈등 우려
- 장애아동의 적응 및 학습 지체에 대한 심리적인 긴장과 불안감
- 부모님의 많은 도움과 개입이 필요할 수 있음
- 읽기·쓰기·셈하기 위주의 교육과정



## 3. 특수학교의 장점

- 장애아동 중심의 교육환경과 교육내용
- 기능 위주의 생활중심 교육과정
- 중등부, 고등부까지 연계 가능
- 부모 상호간의 교류 및 정보공유 활발
- 장애아동과 가족에게 전문적인 서비스 및 심리적인 안정감 제공
- 스쿨버스 운영



## 4. 특수학교의 단점

- 중등도의 장애유형의 혼합으로 인한 교육의 어려움
- 비장애아동과의 접촉 부족으로 사회생활을 위한 준비 부족
- 학교 수가 적어 선택이 제한적임
- 외곽에 위치하여 등학교 불편함
- 분리된 교육환경으로 자칫 강한 훈육으로 이어질 우려

TIP

**일반학교를 보낼지, 특수학교를 보낼지를 결정할 때 가장 핵심적인 요소는 무엇일까요?**

- 자녀가 말을 할 수 있는지, 혹은 학습을 하기 위한 인지기능이 어느 정도 발달했는지 등의 전반적인 발달도 중요합니다. 하지만 공격성이 강하거나 타인에게 방해가 될 정도로 심한 문제행동을 하는 경우, 일반학교에서 적응하기는 어려울 수 있습니다.

02

**우리아이 취학유예를 하는 게  
좋을까요?**



자녀의 발달이 또래에 비해 1, 2년 이상 느리기 때문에 ‘취학유예’를 원하는 부모님들도 계십니다. 취학유예에 대해서는 신중하게 판단하여야 하는데 최근에는 장애아동의 취학유예를 권장하지 않는 분위기입니다. 그 이유는 유아교육기관에서 1, 2년을 더 배운다고 해서 학교생활을 위한 적응능력이 현저히 높아지는 것은 아니며, 어린이집에서 같이 생활한 친구들과 함께 입학하는 것이 지원 또래들의 확보라는 면에서 장점으로 작용하기 때문입니다.

## 03

초등학교에 가기 전에  
어떤 준비를 해야 하나요

초등학교에서 특수교육 서비스를 받으시려면 진학하기 전년도에 특수교육지원 센터를 방문해서 특수교육 대상자임을 확인하는 절차를 밟으셔야 합니다.

그리고 지역에서 자녀가 갈 수 있는 초등학교에 대한 정보를 수집하고 학교에 면담을 신청하신 후 미리 방문해보시는 것이 좋습니다. 매일 통학할 수 있는 거리인지, 학교의 전반적인 분위기가 장애아에게 호의적인지를 먼저 살펴보고 다음과 같은 구체적인 내용을 알아봅니다.

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> 학급수              | <input type="checkbox"/> 보조교사 역할                    |
| <input type="checkbox"/> 현재 재학 중인 장애아동 현황 | <input type="checkbox"/> 보조 인력 이용 여부                |
| <input type="checkbox"/> 학급당 학생 수         | <input type="checkbox"/> 입학 시 제출할 서류                |
| <input type="checkbox"/> 입학 예정 장애아동 수     | <input type="checkbox"/> 학교 입학을 위해 요구되는 아동의 수행 정도 등 |
| <input type="checkbox"/> 특수교사 수           |   |

## TIP

※ 초등학교 입학관련 내용은 각 지역별 특수교육지원센터 홈페이지를 참고해보세요.

- 입학 전 미리 준비할 내용은 다음과 같습니다.
  - ① 학교 걸어가기 연습: 학교 운동장과 친해지기(늦어도 1개월 전 부터)
  - ② 자녀와 함께 교실 내부도 방문해보기: 학교 측에 미리 양해를 구하면 가능함.
  - ③ 착석 연습: 학교 책상과 의자를 미리 준비하여 가정에서 책걸상과 친해지기 연습
  - ④ 자녀의 정보를 담은 서류철 파일
  - ⑤ 어린이집에 있는 개별화교육계획(IEP) 파일 받아 놓기: 서류파일에 함께 첨부
  - ⑥ 같은 반 친구가 되고 싶은 친구가 있다면 미리 같은 반 배치를 학교에 요청

## 04

### 특수교육보조원은 어떻게 신청하나요?



학교에 가면 특수교육보조원 제도가 있어서 일반학급, 특수학급, 특수학교의 특수교육 대상 학생 중 특수교육보조원의 배치가 필요한 학생을 선정하여 지원해줍니다. 물론 중도 중복장애학생을 우선 지원하도록 하고 있습니다. 그 외에도 자원봉사자나 사회복지무원 등의 보조인력이 있으며 지원이 필요한지의 여부는 특수교육지원센터에서 진단을 받을 때에 의논하는 것이 좋습니다.

특수교육 보조인력이란 교사의 지시에 따라 교수학습 활동, 신변처리, 급식, 교내외 활동, 등하교 등 특수교육대상자의 교육 및 학교 활동에 대해 보조 역할을 담당하는 사람

- 특수교육실무사, 지도사 등의 다양한 명칭으로 불림



8

장애아의 부모로  
지혜롭게  
살아가기



# 01

## 장애를 '낮게'하는 치료제는 없습니다.



지금까지 발달지체나 지적장애, 또는 자폐성 장애를 가진 아동들의 성장과 발달을 돕는 다양한 치료 기법들이 개발되어 왔지만 분명한 것은 이들을 '낮게' 하는 공인된 치료제는 없다는 사실입니다.

장애를 가진 아이를 바라보는 부모와 주 양육자의 마음가짐이 무엇보다 중요합니다. 지금 아이의 장애를 '낮게 하는 완치의 처방전'을 마음 조금하게 찾아다니고 있다면 애석하게도 그런 처방전을 구하기는 어려울 것이라는 말씀을 드립니다. 왜냐하면 장애는 질병처럼 '않거나', '낮거나', '치료' 되는 그런 특성을 가진 것이 아니기 때문입니다. 보다 길게, 멀리 보고 아이의 성장과 발달을 차근차근 도와야 합니다.

장애를 가진 아이를 키우고 돌보는 일은 단거리 경주가 아닌 마라톤 경주와 같습니다. 마라톤 경주를 단거리 경주처럼 뛰다면 출발하고 얼마가지 않아 에너지를 다 써버리고 경주를 포기하게 될 것입니다. 마라톤 경주에서 가장 요구되는 것은 지구력입니다. 장애를 가진 아이가 영유아기를 지나 학령기를 거쳐 성인기에 도달하기까지 그 특별한 성장과 발달을 항상 곁에서 지원해 줄 수 있도록 부모와 가족이 마음을 단단하게 먹어야 합니다.

## 02

어떤 지식과 정보를  
갖추어야 할까요?

이제 부모와 양육자에게 필요한 것은 자녀의 장애를 이해하고, 성장·발달을 돕고, 문제를 해결하며, 의사결정을 돕고, 권리옹호 역량을 키워주는 지식과 정보입니다.

**(1) 장애자녀에 대한 구체적인 정보**

예를 들어 아이가 가진 장애가 무엇이고, 그 장애로 인한 영향이 아이에게 어떻게 나타나는지, 또 언어나 신체, 정서, 사회성 등 영역별로 아이의 발달 상태가 어떠한지, 아이의 성장과 발달을 돕기 위한 구체적인 양육기술이 무엇인지 등 장애나 발달과 관련된 객관적인 지식과 정보가 필요합니다.

또한 아이가 무엇을 좋아하고 싫어하는지, 누구와 함께 있기를 좋아하고, 어디 가기를 좋아하는지 등 아이의 개인적 선호와 강점이 무엇인지를 잘 파악하는 것도 중요합니다.

**(2) 우리 가족의 강점과 약점 파악하기**

우리 가족은 어떤 형태의 가족이며, 어떤 자원을 가지고 있는지 어떤 방식으로 문제를 해결하고 있는지, 가족 구성원 간의 역할이 서로 잘 받아들여지고 있는지, 가족 구성원 간의 의사소통과 의사 결정과정은 원활한지 등을 잘 알아야 합니다. 우리 가족의 강점과 약점을 잘 파악하고, 강점을 더욱 강화시키고 약점을 보완해 나간다면 가족의 정서적인 유대와 결속력은 더욱 단단해지고, 장애 자녀와 가족들이 보다 화목하고 행복하게 생활할 수 있을 것입니다.

### (3) 지역사회 자원, 정책에 관한 지식 정보

교육기관, 어린이집, 의료기관, 치료시설, 복지시설 등 이용기관 및 시설, 지자체의 장애인 지원정책과 제도, 장애인 권리옹호 기관과 '장애인부모연대'와 같은 장애인 단체에 관한 정보에도 관심을 가져야 합니다.

### (4) 내 자녀를 '권리'를 가진 존재로 바라보기

장애에 대한 올바른 이해와 관점이 어떤 특정한 문제를 해결하고 의사결정을 현명하게 내리는데 영향을 미칠 수 있습니다. 예를 들어 예전에는 장애를 대부분 의료적인 시각으로만 바라보았습니다. 그러나 최근 들어 장애를 인권, 혹은 권리의 관점에서 바라보는 경향이 점점 강화되고 있습니다. 장애인을 '결함이 있는' 존재로 보기보다는 '권리가 있는' 존재로 본다는 뜻입니다.

장애인을 '결함이 있는' 존재로만 보았을 때, 바뀌어야 하는 것은 장애인 자신입니다. 그래서 학교는 먼저 그 '결함'을 없애고 온 장애아동만을 받아들였고, 버스는 걸어서 올라탈 수 있는 사람만을 태웠습니다. 하지만, 장애인을 '권리가 있는' 존재로 바라본다면 이 같은 대우는 명백히 장애인이 가진 교육받을 권리와 대중교통을 이용할 권리를 침해하는 일이 됩니다.

출처: 교육부, 국립특수교육원 (2016c).

## 03

장애아동 가족이 겪는  
6가지 위기는?

장애자녀를 둔 부모들은 아래와 같이 여섯번의 위기를 겪는다고 합니다.

- **첫 번째 위기: 장애아동이 태어났을 때**
  - 대부분의 부모는 장애아동이 태어날 경우 충격과 슬픔에 빠집니다.
- **두 번째 위기: 장애아동에 대한 진단, 치료를 받을 때**
  - ‘왜 장애를 가졌는지’ 긍정적인 조언을 듣기 위해 여러 치료기관을 동분서주하며 그 불안함이 생활전반에 영향을 미칩니다.
- **세 번째 위기: 학령 전 교육, 또는 초등학교에 들어갈 때**
  - 일반학교에서 정규교육을 받을 수 있을지 불안해합니다. 아동이 처한 현실을 고려하면서 교육적 배려를 해야 하므로 이런 과정이 스트레스를 줍니다.
- **네 번째 위기: 장애아동의 사춘기 때**
  - 생리·사회·심리적인 변화 시기에 자녀는 성적 변화에 대해 공포와 불안감을 갖게 됩니다. 부모는 성과 장애와의 관계를 생각하며 혼란스럽고, 성인이 되는 것을 지켜보며 더욱 불안해합니다.
- **다섯 번째 위기: 학교의 모든 교육을 다 마쳤을 때**
  - 신체적으로 성숙해지고 개인적인 욕구에도 변화가 옵니다. 하지만 자녀는 원하는 취업을 할 수 없다는 사실에 직면하게 될 때 충격을 받게 됩니다.
- **여섯 번째 위기: 부모가 나이 들어 장애아동을 책임지기 어려울 때**
  - 부모는 자녀의 취업, 결혼, 생계유지 등 장래의 불확실성 때문에 두려움과 불안을 느낍니다.

## 04

## 장애아동 부모로서의 자세



### 1. 부모가 되기 전에 먼저 좋은 부부가 되자

- 가족들은 아동의 장애에 대해 빠르게 수용하고 현실적으로 인정하며, 좀 더 적극적으로 서로 도와주어야 합니다. 특히 아버지들은 주변적인 행동을 보이는 경우가 많으므로, 양육에서 적절한 역할을 수행해 주는 것이 중요합니다.
- **아버지가 자녀를 이해하도록 돕기**
  - 장애자녀를 긍정적으로 바라보도록 언어적, 행동적으로 제시해 줍니다.
- **양육에 대한 공동책임 의식 갖기**
  - 아버지와 어머니 모두 양육에 대한 공동책임을 가지고 양육자로서의 역할을 함께 감당합니다.
- **자녀보다 부부관계 우선하기**
  - 행복한 부부관계는 자녀에게 건전한 역할모델이 되어 줍니다.
- **함께 부모역할 수행하기**
  - 부모 두 사람의 관심과 사랑은 자녀를 건강하게 성장하게 해 줍니다.
- **서로 지원하기**
  - 부부가 서로에게 관심을 보이고 도우며 자녀와 일상적인 경험을 공유합니다.
- **자녀 훈육방식에 대해 합의하기**
  - 부부가 서로 다른 방식으로 양육하면, 자녀는 원하는 것을 얻기 위해 부모에게 다르게 행동하게 됩니다.



## 2. 다른 자녀도 충분히 배려하자

장애아와 형제자매들은 평생 밀접한 관계를 맺게 됩니다. 장애아의 형제자매들에게도 어려움이 있을 수 있기 때문에 다른 자녀들에게도 반드시 관심과 지원이 필요합니다.

### • 장애아동의 형제자매로서 긍정적인 면은?

- 형제들의 장애를 공감하고 이해하며, 타인에 대한 배려나 이타심을 갖게 됩니다.

### • 형제자매들이 느낄 수 있는 부정적인 측면은?

- 공격적인 행동, 위축된 행동, 장애아동에 대한 거부와 비현실적인 책임감, 열등감이나 죄의식을 보입니다. 혹은 자신도 장애를 지니게 될 것을 염려하기도 합니다. 부모가 장애아동에게 관심을 보이면 질투하거나, 보호자 역할에 대한 중압감을 느끼기도 합니다.

### • 형제자매의 부정적인 태도를 예방하는 방법

- 형제자매는 장애아동의 교사도 될 수 있고, 좋은 동료가 될 수도 있습니다. 하지만 장애아동을 돌보는 책임을 너무 주거나 장애아동의 몫까지 부모에게 보상해 주도록 요구하지 않아야 합니다. 그들도 자신의 생활과 존재 가치를 인정받아야 하는 한 인간이기 때문입니다.

#### TIP

#### 함께 하면 좋은 활동

- 야외로 캠핑가기
- 가족이 함께 요리하기
- 함께 축구와 같은 운동하기
- 자녀들의 친구 초대하기
- 조부모 댁 방문하여 함께 식사하기
- 산책, 놀이동산, 가족여행 함께하기

## 05

## 장애아동 양육의 10가지 지혜



장애아동을 양육하는 데 좀 더 많은 어려움이 있는 것은 사실입니다. 하지만 필요 이상으로 고민하고 죄책감에 힘들어하지 않는 것이 좋습니다. 장애아동을 키우는 부모에게 도움이 될 10가지 지혜를 소개합니다.

### (1) 자녀가 나에게 온 것에 감사하자

장애에 초점을 두지 않아야 합니다. 장애가 부모의 잘못이라거나 정성이 부족하다는 죄책감을 갖지 않고, 다른 자녀와 똑같이 대하세요.

### (2) 상담을 통해 안정을 찾자

가족과 친지, 또는 장애를 가진 다른 부모에게서 정서적인 안정을 찾으세요. 자녀 양육에 자신감을 갖고 매사에 최선을 다하는 것이 중요합니다.

### (3) 장애의 특징에 대해 늘 공부하자

책을 읽거나 관련 기관의 부모교육에 참가하여 장애에 대한 이해와 지식을 쌓으세요. 앞으로 자녀가 성장하며 겪을 문제점을 미리 대처할 능력을 기르세요.

### (4) 자녀를 보호하는 법, 제도를 찾아보자

특수교육법, 복지관련법, 그리고 주택, 교통, 직업재활법 등에 대해서 알아봅니다. 자녀의 교육적 권리 등 도움이 될 제도를 적극적으로 찾아보세요.

**(5) 비장애 아동과 함께 공부하고 노는 환경을 마련하자**

동네에서 비장애 아동들과 같이 노는 것을 포함하여, 유아기, 학령기에 통합의 기회를 찾으면 사회성 계발에 큰 도움이 됩니다.

**(6) 지역사회에서 많은 것을 경험하게 하자**

공공기관, 백화점, 가게, 도서관 등 다양한 곳을 다니며 기능을 알아보세요. 여행, 놀이, 취미생활을 통해 사람들과 직접 어울릴 기회를 주어 일반사회에서 살아갈 능력을 키워 주세요.

**(7) 장애인을 올바르게 대하는 모범을 보이자**

부모 자신이 장애자녀를 사랑과 존중으로 대하면, 다른 사람들도 그 아이를 같은 방법으로 존중하며 인격적으로 대하게 됩니다.

**(8) 다른 사람과 지내는 방법을 알려주자**

자녀 앞에서 다른 사람에게 언성을 높이거나 비하하는 말을 하지 마세요. 상대를 존중하는 예의 있는 행동을 하며 올바른 행동을 몸에 익히게 하세요.

**(9) 장애자녀를 돕는 다양한 방법을 찾자**

교육, 관련 서비스를 병행하는 방법을 활용하세요. 학교나 서비스기관의 전문가들을 통해 실질적이고 다양한 계획을 세우는 것이 최선의 방법입니다.

**(10) 전문인의 모든 말을 그대로 믿지는 말자**

전문인은 장애아동을 비장애아동 전체와 비교해서 보기 때문에 개개인의 능력을 과소평가하기도 합니다. 비슷한 장애를 가진 아동들도 능력과 기능의 차이가 많으므로, 부모로서 장애자녀의 잠재력을 알아내고 믿어 주어야 합니다.

출처: 교육부, 국가평생교육진흥원, 전국학부모지원센터, 경기도교육청 (2014).

## 06

# 장애아동 가족의 주요 스트레스 원인과 대처방법은?

개인적인 스트레스와 자녀양육의 스트레스가 더해지면, 부모는 일관성 없는 모습을 보일 수 있습니다. 이는 자녀의 반항, 문제행동, 공격적 행동 등으로 상황을 악화시키므로 스트레스를 적극 해소하는 것이 필요합니다. 자녀에 대한 불안감은 자칫 가족 전체의 문제로 발전하게 됩니다. 부모의 정서적 문제는 자녀의 정서적 문제와 연관될 수 있습니다.



## 1. 스트레스 요인이 되는 실질적 문제들

- 과도한 책임과 의무: 자녀양육에 필요한 많은 노력과 시간을 아무도 대신해 줄 수 없다는 부담감이 스트레스를 줍니다.
- 경제적 부담: 직접 양육에 매달려야 하므로 돈을 벌 수 없어 양육과 치료의 경제적 부담감이 큼니다.
- 해답이 없는 걱정: 장애의 원인, 치료가능 여부, 미래에 대한 고민 등 명쾌한 답을 알 수 없어 고통스럽습니다.
- 부적절한 프로그램: 치료, 재활, 교육 프로그램이 우리 아이에게 맞는 것인지 모호하고, 현재 프로그램에 대해 불만을 느낍니다.
- 현실적인 문제: 치료비 걱정, 장애등록에 대한 고민, 아이를 잠시 맡아줄 기관과 사람 부재, 양육을 위해 퇴사를 고민하는 문제가 생깁니다.
- 염려: 내가 아프거나 죽으면 누가 아이를 돌봐줄지 결론을 내리기 곤란한 걱정들에 사로잡힙니다.
- 주변의 태도: 주변 사람들의 스치는 말 한마디, 대중 매체의 문구 하나에도 쉽게 상처를 받습니다.



## 2. 우리 가족, 스트레스 해소방안 11가지

장애에 대한 긍정적인 인식을 가지고 믿음을 통해 극복하는 태도, 그리고 현실을 인정하고 현실적인 기대와 희망을 가질수록 스트레스가 적어집니다.

해소방안	실천방법
마음 다스리기	화를 다스리는 방법, 분노조절 방법을 배운다.
상황을 긍정적 시각으로 보기	먼 미래 계획보다는 현재상황에 초점을 맞추어 생각한다.
친지, 이웃 전문가의 도움받기	개인상담, 정신치료, 부부 및 가족치료 등 전문적 자원을 활용한다.
바람직한 양육방법 배우기	전문가 조언 또는 비슷한 부모들의 모임에서 효과적인 양육기술을 습득한다.
나만의 시간 가지기	<ul style="list-style-type: none"> <li>아이 맡길 도우미나 놀이방을 활용하여 부부가 번갈아 자녀를 돌보며 자신만의 시간을 확보한다.</li> <li>역지로라도 여유를 가지고 자신만의 휴식기술을 찾거나 복식호흡, 명상 등을 시도한다.</li> </ul>
열린 마음으로 도움 요청하기	주변사람들에게 도움을 청하거나 배우자에게 자신의 마음을 이야기한다.
비장애 자녀 챙기기	비장애 자녀와 외식, 여행 등의 시간으로 부모와 자녀 사이의 갈등을 해소한다.
신혼으로 돌아가기	자녀 없이 부부 둘이서 여행, 영화, 산책 등으로 둘만의 시간을 가져본다.
좋은 습관 기르기	규칙적인 생활, 운동, 균형 잡힌 식사, 충분한 휴식과 수면으로 스트레스를 줄인다.
일상에서 벗어나기	사용하지 않는 물건 정리하기, 약간의 돈을 투자하여 외모나 헤어스타일을 변화시키는 등 분위기를 전환한다.

출처: 교육부, 국가평생교육진흥원, 전국학부모지원센터, 경기도교육청 (2014).

## 07

## 사례별 Q & A



### Q | 내 아이의 장애에 대해서 어떻게 해야할 지를 모르겠어요.

**A |** 열길 물속은 알아도 한 길 사람 속은 모른다는 말이 있습니다. 특히 언어로 표현하기 어려운 장애자녀의 경우는 더 어려울 수 있지요. 그럴 때는 자녀의 행동을 가만히 지켜보세요. 자녀의 행동에는 분명한 자기 의사 표현이 담겨 있기 때문입니다. 지켜보고, 묻고, 들어주기를 해주시면 자녀의 행동에 대한 이해와 소통에 도움이 될 것입니다. 더불어 자녀의 장애에 대한 정보를 통해서 공감과 소통의 폭을 넓혀가는 것이 중요합니다.

장애로 인식되는 특성에 대해서 살피고 기록하며 병원, 복지관, 장애인 가족지원센터, 특수교육지원센터, 발달장애인지원센터 등을 찾아가 도움을 요청하세요. 많이 알수록 적절한 대처를 할 수 있습니다.

### Q | 늘 아이와 함께 하니 쉴 틈이 없고 체력도 딸려요.

**A |** 자녀를 키우는 부모님들이 가장 힘들어 하는 시기가 유아기입니다. 더구나 장애로 인해 엄마의 지원이 더 많이 필요한 자녀의 경우는 더욱 어머니의 피로도가 높습니다. 양육에 관한 일들을 혼자 다 감당하려하지 마시고 가족과 지속적으로 자녀의 상황을 공유하면서 필요시에는 지원을 요청하세요. 짧은 시간이지만 산책, 운동, 쇼핑 등 어머니만의 시간을 만드세요. 어머니가 건강하셔야 자녀도 건강합니다.

**Q | 부모가 해야 할 역할은 무엇인가요?**

**A |** 가장 좋은 방법은 자녀의 입장에서 생각하는 것입니다. 그리고 자녀의 특성에 대해서도 긍정적인 태도를 유지하고 지원하는 것이 중요합니다. 사실 자녀의 장애보다 더 힘든 것은 자녀를 바라보는 시선이지요. 어떤 상황에서도 자녀 중심으로 생각하고 자녀의 대변인이 되어 줄 수 있어야 합니다. 그러기 위해선 부모도 교육을 받고, 상담을 하면서 역량을 키워 가셔야 합니다.

“완벽한 계획은 없으며 모든 상황에 다 들어맞는 완전한 해결책도 없다. 무엇이 중요한지 가장 올바른 결정을 내릴 수 있는 사람은 바로 엄마와 아빠다”(『독특해도 괜찮아』중에서)

**Q | 사람들의 시선이 불편하고 부담스럽고 힘들어요.**

**A |** 낯선 것에 대해서, 조금 다른 것에 대해서 시선이 가는 것은 당연한 일입니다. 다만 그런 시선을 받았을 때 부모님의 행동이 중요한데요. 상대에게 휘둘러 당황하거나 부끄러워하시면 더 어려워집니다. 자녀의 장애를 상대에게 적응시키는 데는 그만큼의 시간과 노력이 필요합니다. 부모가 자녀의 장애를 부끄러워하고 숨기고 싶어 한다면 자녀는 믿을 구석이 사라지는 것입니다.

**Q | 핸드폰, 컴퓨터에 대한 집착이 심해요.**

**A |** 핸드폰, 컴퓨터! 소통의 어려움이 있는 장애자녀에게 있어 자신이 조작할 수 있고, 바로 반응이 오는 스마트 기기는 최고의 매력을 가진 대상일 수 있습니다. 그럼에도 불구하고 지나친 집착으로 일상생활에 어려움이 생길 정도가 되면 조절하는 법을 가르쳐 줘야 합니다.

타이머, 음악소리, 그림이나 글로 써서 보여주기, 모래시계 등 어떤 방식으로든 핸드폰과 컴퓨터를 그만 보는 약속을 정하고, 그 시간이 되면 사전에 예고하고 자연스럽게 멈추는 것을 연습해야 합니다. 그리고 약속을 지켰을 때 충분한 칭찬이나 보상을 해 주시는 것도 잊지 마세요.

**Q | 자녀에게 성교육을 어떻게 무엇부터 해줘야 하나요?**

**A |** 장애가 있는 자녀에게도 성교육은 반드시 필요합니다. 성교육의 시기나 상황은 자녀들의 장애특성과 정도에 따라서 다를 수 있을 것입니다. 하지만 성교육의 기본은 '신변처리와 청결'이며 몸의 청결은 대인관계의 기본이 되기도 합니다. 초등학교 때까지만 청결에 대한 관리가 되지 않으면 사춘기 이후엔 많은 어려움을 겪을 수 있습니다.

스스로 신변처리를 할 수 있도록 지속적으로 기회를 주셔야 합니다. 가장 중요한 신체부위를 다른 사람에게 맡기는 일이 많아진다면 그에 따른 위험도 높아질 수 있기 때문입니다.

또한 안기, 토닥이거나 보보하기 등의 애정표현에 대하여 좋은 느낌과 나쁜 느낌이 있으며, 자신이 원하지 않는 신체적, 성적인 접촉에 대해서는 싫다는 표현을 할 수 있도록 지도하는 것도 꼭 필요합니다.

**Q | 남편(아내)이 장애자녀를 불편해 해요. 양육에 대해서도 제게만 떠맡어요.**

**A |** 누구나 처음에 기대했던 것과 다른 상황이 오면 회피하고 싶어집니다. 남편의 입장에서선 자녀와 보내는 시간이 상대적으로 적기 때문에 자녀를 이해하는 데는 그만큼의 소통과 정보가 필요하답니다. 대놓고 무언가를 원하거나 불평을 하면 오히려 관계가 더 나빠질 수 있습니다.

그럴 땐 오히려 남편에게 시시콜콜 자녀의 일상에 대해 이야기해주세요. 아이 때문에 웃었던 일, 힘들었던 일, 새로운 행동을 했을 때 등의 상황을 늘 편안하게 남편에게 들려주세요. 자녀를 대하는 방식이 좀 다르면 어머니가 바람직한 방법을 보여주시고, 정보를 주시는 것이 좋습니다.

또한 자연스럽게 남편도 다른 부모들이나 아빠들과의 만남을 가질 기회를 주신다면 양육에 많은 도움이 될 것입니다.

# 9



## 장애아동의 문제행동에 따른 지도방법



# 01

## 자녀의 문제행동을 어떻게 바라보고 지도해야 하나요?

자녀가 문제행동을 보일 때, 부모는 자녀의 문제행동에 집중하여 특정 행동을 교정하는 것에만 관심을 갖기가 쉽습니다. 최근 행동지원에서 강조되는 주요한 가정은 '모든 문제행동에는 기능이 있다' 는 것입니다. 무조건 문제행동을 없앤다는 차원보다는 왜 그러한 행동을 하는지를 알아보는 것이 중요합니다. 아동은 문제행동을 통해 얻는 것이 있기 때문에 그 행동을 지속하는 것입니다.



### 1. 아동은 왜 문제행동을 하는 걸까요?

- 타인의 관심과 주의를 끌기 위해서
- 원하지 않는 자극이나 활동을 회피하기 위해서
- 구체적인 사물을 얻기 위해서
- 감각이 예민하여 감각적으로 피하거나 추구하려고
- 놀이나 오락이 되므로



### 2. 문제행동 감소를 위한 방법(중재)의 최신 동향

- 단순히 잘하면 칭찬(예: 먹을 것 주어서 보상해주기 등)하고 잘못하면 벌을 주는 방법으로 문제행동을 수정하기보다는, 위의 5가지 문제행동의 기능 중 어떤 것인지를 알아내서 이를 바탕으로 문제행동이 일어나지 않도록 예방하고, 이 기능을 대체하는 행동을 가르쳐주는 방향으로 중재합니다.

- 아동의 행동형성은 주위 사람들과 환경적인 요인이 중요하므로 환경을 고려한 중재가 이루어져야 합니다.
- 중재는 기본적으로 따뜻하고 온화하며, 존중하는 분위기 속에서 이루어져야 합니다.
- 행동중재는 예방적·교육적이며, 아동의 개별적 특성에 맞아야 합니다.
- 행동중재는 문제행동 자체를 감소시키는 것 뿐 아니라 그 아동이 속한 환경의 질을 전반적으로 향상시키려는 노력 속에서 이루어져야 합니다.

**TIP****문제행동의 절차를 소개합니다.**

- 1단계: 문제행동 정의하고 중재할 문제행동의 우선순위 정하기
- 2단계: 문제행동의 기능 파악하기
- 3단계: 행동지원 계획 세우기
- 4단계: 행동지원 실행 및 평가하기

출처: 서울시복지재단, 서울시장애인가족지원센터 (2014).

## 02

## 문제행동별 지원 방안



자녀를 있는 그대로 사랑하는 것이 중요하지만 무조건 감싸주는 것보다는 잘못된 행동은 고쳐주고 바른 행동을 할 수 있도록 지도하는 것이 내 자녀를 위한 올바른 태도입니다.

문제행동 지도에서 기억할 것은 영유아의 일반적 발달상 나타나는 행동인지, 자녀의 장애특성으로 인한 행동인지를 구분하는 것입니다. 영유아기는 발달상 변화가 많은 시기여서 인지, 언어이해와 표현, 자기조절능력, 감정이해 등의 기술이 발달하면서 자연스럽게 없어지는 행동도 많이 있습니다.

또한 행복한 아이는 문제행동을 덜 합니다. 평상시 아이가 안정감, 기쁨, 행복감을 더 많이 경험하도록 안아주거나 함께 놀아주고 격려를 많이 해 주는 것이 행동문제를 예방하는 지름길입니다.



### 1. 상동 행동

몸을 앞뒤로 흔들기, 손가락 꼬기, 허공에 손가락 흔들기, 손뼉 치기, 때와 장소를 가리지 않고 소리 지르기 등의 반복 행동을 말합니다.

#### 지도방법

- 특이한 몸짓을 해도 내버려 두고, 아이의 장점과 좋아하는 것을 생각해 둔다.
- 통 속에 구슬 넣기, 물장난, 고리 끼우기 등 간단한 과제와 놀이를 지도한다.
- 과제와 놀이활동을 반복하며 보상을 주면 문제행동은 감소한다.
- 혼자 있는 시간은 줄이고 놀이나 과제수행시간을 늘린다.



## 2. 이물질을 먹거나 빠는 행동

아무 것이나 입에 넣고 빨거나 삼키는 행동을 보일 때는 빨아서는 안 되는 위험한 물건은 치워둡니다.

### 지도방법

- 바른 음식 섭취 시에는 칭찬을 해주고 이식증인 경우에는 단호한 태도를 보임으로써 음식 섭취의 습관을 기른다.
- 구강탐색을 즐기는 경우 안전하게 씹거나 빨 수 있는 것을 제공한다.
- 아동이 좋아하는 매체들을 활용하여 빛이나 종이 탐색, 블록쌓기와 같은 의미 있고 즐거워하는 놀이로 유도하고 활동에 참여하는 시간을 점차 증가시킨다.



## 3. 자해 행동

자해를 하는 아이는 손으로 자신의 머리카락이나 몸을 때리거나 꼬집어 상처를 내고, 머리를 마루나 벽에 부딪쳐 상처를 냅니다. 머리카락을 꼬거나 당기는 자해행동을 할 때 처음에는 내버려 둡니다.

### 지도방법

- 자해행동의 강도가 세거나 반복으로 상처가 염려될 때는 미리 대비한다.
- 머리보호 안전모를 씌우거나, 벽에 스티로폼을 붙이고 두꺼운 양탄자를 바닥에 깔아두는 등 안전장치가 갖추어진 작은 방에서 지도한다.
- 간단한 과제와 놀이활동을 학습시키고 보상을 준다.
- 자해행동이 일어나는 상황을 관찰하여 자해행동 대신 할 수 있는 말을 가르친다.
- 심각한 자해가 아닌 경우에는 인내심을 가지고 무시하는 것이 좋다. 자해가 관심 끌기 방법이 아니라는 것을 알려줄 필요가 있다.



#### 4. 수면 장애

밤에는 자지 않고 돌아다니면서 낮에 조는 등 일상의 생활리듬이 부적절한 경우를 말합니다.

##### 지도방법

- 잠자리에 드는 시간, 잠드는 시간, 깨는 시간을 1주일 정도 기록한다.
- 실제로 잠드는 시간보다 15~30분 정도 늦게 잠자리에 들게 한다.
- 낮에는 낮잠을 자지 못하도록 하고, 졸 때는 운동이나 활동을 시킨다.
- 잠들기 전에 샤워하기, 책 읽어주기, 아늑한 조명을 켜고 누워서 조용히 자장가 불러주기 등의 '수면의식'을 매일 규칙적으로 경험하게 한다.
- 수면장애가 지속될 때는 소아정신과 전문의사와 상의한다.



#### 5. 친구를 귀찮게 하는 행동

친구에 대한 관심을 표현하거나 같이 놀고 싶은데 적절한 사회적 기술을 배우지 못해서 나타나는 행동일 수 있습니다. 또 스스로 할 일을 찾지 못해서 지루함을 달래려 하거나 신경질적인 반응의 일종이기도 합니다.

##### 지도방법

- 귀찮게 하지 않고 말로 하기, 친구 도와주기 등 친구 사귀기 방법을 알려준다.
- 다른 사람의 입장이 되어 생각해 보도록 한다.



## 6. 타인을 때리거나 괴롭히는 공격적인 행동

상황이 뜻대로 되지 않을 때 가까이 있는 친구를 물거나 때리는 등 공격적인 행동을 보일 때는 그에 대한 올바른 행동을 가르쳐 줍니다. 잘못된 방법으로 분노를 표출하는 아이를 그대로 두거나, 달래주는 경우 그 행동이 더욱 강화됩니다.

### 지도방법

- 공격행동이 나타나면 힘껏 안아주기 등을 통해 진정을 시킨다.
- “친구를 때리면 아파요”라고 단호하고 분명한 어조로 행동에 대해서만 말해준다.
- 일정시간 격리시키거나 좋아하는 활동을 박탈하는 등 자신이 한 일에 대한 책임을 지도록 한다.
- 원하는 것을 바른 의사소통 방법으로 표현하도록 가르치고 바르게 표현했을 때 크게 기뻐하며 칭찬해주고 보상을 해 준다.



## 7. 설 새 없이 사람들에게 말하는 행동

끊임없이 관심과 인정을 필요로 하거나, 자기중심적인 상태에서 그때그때 떠오르는 생각을 참지 못하고 이야기하는 경우입니다.

### 지도방법

- 아이가 사랑과 관심을 받고 있다는 느낌을 가질 수 있도록 하는 것이 중요하다.
- ‘요구카드’를 만들어서 말 대신 카드를 내밀도록 한다.
- 먼저 속으로 숫자를 세게 한 후 이야기하고 물어보는 시간을 정해 준다.
- 물어보는 시간, 횟수 지키기를 기록하게 하고 잘 지키면 등짝 칭찬해 준다.



## 8. 소리를 지르거나 우는 행동

관심을 끌기 위해 말썽을 부리거나, 자신의 뜻대로 되지 않을 때 소리를 지르기도 합니다. 심하면 때와 장소를 가리지 않고 울기도 합니다.

### 지도방법

- 울음을 그칠 때까지 아무런 반응을 하지 않고 그대로 두는 것이 좋다.
- 다 울고 나면 왜 울었는지 물어본다.
- 무작정 우는 것이 요구해결에 전혀 도움이 되지 않는다는 것을 인식시킨다.
- 요구가 있으면 '가리키기' 등 말이나 신체적으로 표현하도록 지도한다.
- 막 울기 시작할 때 부모가 다른 사람들과 아주 재미있는 활동을 시작하면서, 마치 우는 사람이 없는 듯이 행동한다. 그리고 울음이 그치면 아무 일 없었다는 듯이 그 아동을 활동에 참여시킨다.

출처: 교육부, 국가평생교육진흥원, 전국학부모지원센터, 경기도교육청 (2014).



# 10 기타



만약에 당신이 우리의 ‘이상異常’이 전형적이고, 이전에 경험하지 못한 이 낯설기도 하고 때로는 두렵기도 한 감정이 적절한 것이라고 우리에게 받아들여지게 할 수 있다면, 우리는 빨리 그리고 무리 없이 아이의 장애를 수용할 수 있을 것입니다.

(중략)

우리는 지금 우리가 겪고 있는 고통과 좌절의 대가로 좀 더 강해지고, 그리고 성장하기를 바랍니다. 우리의 산산조각난 자존심이 치유되고, 좀 더 감수성이 강하고 인내심이 있으며 현명한 부모가 되고 싶습니다.

출처: 어느 장애아 아버지의 이야기

# 01

## 추천도서 및 자료

### 우근이가 사라졌다: 자폐아동과 함께한 시간의 기록



출처: 송주한 (2018).

이 책의 저자 송주한님은 세 아들 중 막내 우근이가 자폐인입니다. 우근이의 장애 진단 후 회사를 그만두고 가정에서 살림과 우근이 뒷바라지를 해 오면서 '장애인부모연대' 활동을 하는 아버지입니다. 이 책은 자녀의 장애를 처음 알게 된 유아기 시절부터 자립을 꿈꾸는 성인기까지 장애인의 부모로서 겪을 수 있는 많은 일들을 담담하면서도 균형감 있는 시선으로 담아내고 있습니다. '장애인 등록', '치료실 순례', '일반학교나, 특수학교나', '믿는 만큼 성장하는 아이들', '부모보다는 부모로 산다' 등의 주제를 가지고 고민한 선배 부모로서의 경험들이 장애아 가족에게 실제적인 도움이 될 것이라 기대합니다.

### 말이 늦은 아이를 위한 부모 가이드



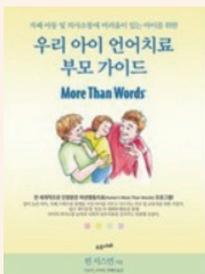
출처: 박혜원 역 (2018).

45년간 아동의 조기 언어개입 연구를 해온 하넨 센터에서 발간한 이 책은 언어지체가 있는 아이의 부모, 언어병리학자, 관련 전문가들의 필수교재입니다. 따로 시간을 내어 치료실에서 하는 언어치료가 아니라 집에서 밥 먹고, 옷 입고, 잠 자고 놀이하는 매일의 일상생활을 통해 효과적으로 언어를 발달시키는 방법들을 소개하고 있습니다.

이 책에서 말하는 중요한 원칙은 다음과 같습니다.

- 배움은 자연스럽게 일어난다. 아이는 아이에게 가장 중요한 사람, 즉 부모와 매일 소통할 때 가장 잘 배운다.
- 엄마 아빠는 아이의 가장 중요한 언어 선생님이다.
- 아이의 언어능력은 필요한 도움을 빨리 받을수록 더욱 빠르게 향상된다.
- 올바른 기술과 전략을 사용하면, 아이 삶의 모든 순간을 언어능력을 증진하는, 재미있고 강력한 배움의 기회로 바꿀 수 있다.

## 자폐 및 의사소통에 어려움이 있는 아이를 위한 우리아이 언어치료 부모 가이드



출처: 이로미, 조아라, 박혜원  
공역 (2017).

이 책은 발달장애전문가와 부모들에게 교과서로 통하는 친절한 매뉴얼입니다. 엄마 아빠가 평범한 일상 속 대화와 활동을 통해서 아이의 의사소통과 상호작용 능력을 높일 수 있는 방법을 구체적으로 안내해줍니다.

아직 말을 시작하지 못한 아이, 단어만 말하는 아이, 짧은 문장을 말할 수 있는 아이 등 각기 다른 언어발달 수준을 고려한 맞춤형 길잡이를 제공합니다. 400페이지가 넘는 두꺼운 책이지만 다양한 언어지도 상황을 담은 아름다운 삽화로 설명하고 있어 읽기 쉬운 책입니다.

## 행동수정 심리솔루션 12가지



출처: 김의연 (2019).

“보육교사가 알고 싶은 문제행동 12가지”라는 부제를 가지고 있는 이 책은 어린이집 현장에서 교사들이 고민하는 영유아의 행동문제를 해결하기 위하여 행동과학적 해법들을 제공하는 책입니다.

저자 김의연 교수는 ‘문제행동은 변화와 성장을 위한 기회이다’라는 관점을 가지고, 분노 조절이 안 되는 아이를 위한 옥시토신 충전법, 공격적인 아이를 위한 How대화법, 떼쓰고 고집부리는 아이를 위한 사전 개입법, 편식하는 아이를 위한 미니 접시법 등 쉽고도 명쾌한 방법들을 소개합니다.

자녀의 행동문제를 어떻게 지원해야 할 지 고민하는 부모님들에게도 유용한 솔루션이 될 것입니다.

## 발달장애인가족 가이드북



출처: 서울복지재단,  
서울시장장애인가족지원센터  
(2014).

이 가이드북은 서울복지재단과 서울시장장애인가족지원센터가 만든 소책자로서 발달이 늦은 자녀를 위한 미래설계, 자립생활이라는 관점을 가지고 생애주기별로 주 양육자인 부모가 유의해야 할 사항을 제시하고 있습니다.

발달에 문제가 있는 우리 아이 키우기: 영유아기(0~6세), 우리 아이 초등학령기 준비하기: 학령 전기(7~13세), 성인이 될 준비하기: 후기 학령기(14~19세), 성인이 된 자녀 지원하기: 성인기(20세 이후)로 나누어 발달장애자녀의 성장을 위한 안내를 하고 있으며, “자녀에게 성교육을 어떤 방법으로 하면 좋을까요?”와 같은 다양한 질문에 대한 답을 해 줍니다.

## 엄마와 아이의 함께놀이



출처: 서울복지재단,  
서울시장장애인가족지원센터  
(2016).

‘발달지연 영유아가족을 위한 발달촉진 놀이가이드북’이라는 부제가 붙은 이 소책자는 자녀와의 정서적 유대와 애착관계가 발달을 촉진하는 주요 요소임을 강조합니다.

치료놀이 전문가들이 선정한 10가지 놀이를 중심으로 밀가루점토, 로션, 신문지, 비눗방울, 풍선, 이불, 소리 등 주변에서 쉽게 찾을 수 있는 재료들로 부모님과 자녀가 몸을 이용하여 충분히 놀이할 수 있는 방법들을 소개해줍니다. 자녀의 발달이나 상황에 따라 다양한 놀이로 응용하여 확장할 수도 있습니다.

## 장애영유아 양육 길라잡이



출처: 교육부, 국립특수교육원  
(2016).

국립특수교육원에서 2016년에 출간한 이 자료는 영유아기 장애아 부모에게 양육 정보를 주는 소중한 길라잡이가 됩니다. 이해하기 쉬우며 휴대하기에도 편한 가이드북입니다.

이 가이드북은 총 6권으로,  
제1권 발달장애-양육지식·정보  
제2권 발달장애-양육기술  
제3권 시각장애  
제4권 청각장애  
제5권 지체장애  
제6권 공통-가족지원  
입니다.

각 권은 자녀의 발달단계와 장애영역에 따라 양육정보 및 기술, 교육·심리, 의료·복지서비스, 학부모 네트워크 정보 등의 폭넓은 내용을 담았습니다.

전자책으로도 개발되어 국립특수교육원 사이트([www.nise.go.kr](http://www.nise.go.kr))에 접속하면 됩니다.

### 1권 발달장애-양육지식·정보



내 자녀의 장애 바라보기, 영유아발달의 원리와 특성, 장애진단과 등록, 장애인을 위한 교육·복지제도, 의료기관에서 받을 수 있는 도움, 재활치료 등에 관한 정보를 줍니다.

### 2권 발달장애-양육기술



자녀를 키울 때 필요한 건강, 영양관리, 언어 발달을 촉진하는 방법, 유아교육기관과 취학준비, 행동지원, 배변훈련과 같은 일상생활지원, 가정 내 놀이환경 꾸미기 등의 양육기술에 대하여 알려줍니다.

### 6권 공통-가족지원



스트레스, 우울감, 비장애 형제자매의 문제 등 장애아 가족들이 직면하는 어려움에 대처하는 지혜와 방법들을 담고 있으며, 내 자녀의 미래를 준비하기와 아울러 구체적인 일상생활의 고민에 따른 조언이 있습니다.

## 02

## 장애인 자녀를 키운다는 것은...



**다운증후군 자녀를 둔 애밀리는 육아를 회상하며 ‘가장 고되지만, 가장 풍요로운 경험’이라고 덧붙였다.**

나는 장애인 자녀를 기른 경험에 대해 설명해 달라는 요청을 종종 받아요. 그런 특별한 경험을 공유하지 못한 사람들이 해당 경험을 이해할 수 있도록, 어떤 느낌인지 상상할 수 있도록 도와 달라는 거죠.

장애인 자녀를 키운다는 것은 이렇다면 이런 거예요...

출산을 앞두고 있을 때는 휴가를 이용해서 이탈리아로 떠나는 굉장히 여행을 준비하는 것과 과정이 비슷해요. 당신은 여행 안내서를 잔뜩 구매해서 여러 가지 신나는 계획들을 세워요. 콜로세움을 구경하고, 미켈란젤로의 다비드 상을 감상하고, 베니스에서 곤돌라를 탈 계획을 세우죠. 어쩌면 간단한 이탈리아어 문장도 몇 개 배워 두려고 하겠죠. 그 모든 과정이 즐겁기 그지없어요. 기대감에 들떠서 몇 개월을 기다린 끝에 마침내 그날이 와요. 당신은 짐을 꾸리고 자, 출발이에요. 몇 시간 뒤에 비행기가 착륙하죠. 여자 승무원이 들어와서 말해요.

“네덜란드에 오신 것을 환영합니다.”

당신은 깜짝 놀라서 물어요.

“네덜란드요? 네덜란드라니 무슨 말인가요? 내가 가려던 곳은 이탈리아라고요! 나는 이탈리아에 있어야 해요. 이탈리아에 가는 것은 평생의 꿈이란 말이에요”

하지만 비행 계획에 변화가 없었어요. 어쨌든 비행기는 네덜란드에 착륙했고 당신은 그곳에 머물러야 하죠. 중요한 점은 그들이 역병과 기아, 질병이 가득한 끔찍하고, 역겹고, 더러운 곳에 당신을 데려다 놓지는 않았다는 거예요.

단지 장소가 다를 뿐이에요.

따라서 당신은 밖으로 나가 새로운 여행 안내서를 구입해야 해요. 그리고 완전히 새로운 언어를 배워야 하죠. 그리고 어쩌면 절대로 만나지 못했을 전혀 새로운 사람들을 만나게 될 거예요. 여기는 단지 다른 곳일 뿐이에요. 이탈리아보다 시간이 느리게 흐르고 호화롭지도 않은 곳이죠. 그곳에 한동안 있으면서 한숨을 돌린 당신은 주위를 둘러봅니다. 그리고는 깨닫기 시작해요. 네덜란드에는 풍차가 있어요. 툴립이 있어요. 게다가 렘브란트의 작품도 감상할 수 있죠.

하지만 당신의 지인들은 바쁘게 이탈리아를 오가고, 그곳에서 얼마나 멋진 시간을 보냈는지 하나같이 자랑을 늘어놓아요. 그리고 당신은 여생동안 '맞아요. 나도 원래는 그곳에 가려고 했어요. 내가 계획했던 게 바로 그거예요'라고 말하겠죠. 이탈리아에 가지 못한 아픔은 절대로 사라지지 않을 거예요. 그런 꿈을 잃는다는 것은 상실감이 엄청나거든요.

하지만, 만약 이탈리아에 가지 못했다는 사실을 슬퍼하면서 여생을 살아간다면, 당신은 네덜란드의 지극히 특별하고 무척 사랑스러운 것들을 즐길 마음의 여유를 얻지 못할 거예요.

출처: 네덜란드에 오신 것을 환영합니다(1987) [blog.naver.com/waitforkingdom/220817265528](http://blog.naver.com/waitforkingdom/220817265528)

## 참고문헌

- 이금진 역 (2004). *엄마도 할 수 있어요*. 서울: 학지사.
- 교육부, 국가평생교육진흥원, 전국학부모지원센터, 경기도교육청 (2014). *특수교육대상 학생 학부모를 위한 자녀교육*. 서울: 국가평생교육진흥원
- 교육부, 국립특수교육원 (2016a). *장애영유아 양육 길라잡이 제1권 발달장애 양육지식·정보*. 아산: 국립특수교육원.
- 교육부, 국립특수교육원 (2016b). *장애영유아 양육 길라잡이 제2권 발달장애 양육기술*. 아산: 국립특수교육원.
- 교육부, 국립특수교육원 (2016c). *장애영유아 양육 길라잡이 제6권 발달장애 공통 가족지원*. 아산: 국립특수교육원.
- 김의연 (2019). *행동수정 심리솔루션 12가지*. 미래사회건강교육 협동조합.
- 대한민국헌법 (헌법 제10호, 1987. 10. 29., 전부개정)
- 박혜원 역 (2018). *말이 늦은 아이를 위한 부모 가이드*. 파주: 수오서재
- 보건복지부, 한국장애인개발원 (2014). *발달재활서비스 제공인력 관리방안 연구*. 보건복지부, 한국장애인개발원
- 서울시복지재단, 서울시장애인가족지원센터 (2014a). *발달장애인가족 가이드북*. 서울: 저자.
- 서울시복지재단, 서울시장애인가족지원센터 (2014b). *2014 장애인가족을 위한 내손안의 미니 정보북*. 서울: 저자.
- 서울시복지재단, 서울시장애인가족지원센터 (2016). *발달지연 영유아 가족을 위한 발달촉진 놀이 가이드북* 엄마와 아이의 함께 놀이. 서울: 저자.

송주한 (2018). 우근이가 사라졌다. 서울: 한울림스페셜.

수원시장애인가족지원센터 (2015). 발달장애 조기발견을 위한 상담 매뉴얼.  
수원: 저자.

영유아보육법 (법률 제17209호, 2020. 4. 7., 일부개정)

이로미, 조아라, 박혜원 공역 (2020). 자폐아동 및 의사소통에 어려움이  
있는 아이를 위한 우리아이 언어치료 부모 가이드. 파주: 수오서재

장애아동복지지원법 (법률 제14332호, 2016. 12. 2., 일부개정)

장애인 등에 대한 특수교육법 (법률 제16746호, 2019. 12. 10., 일부개정)

차성희, 홍영수, 최지현, 주민성, 강은주 (2010). 내 아이는 무엇이 다른  
걸까: 발달장애 및 자폐스펙트럼 장애아동과 가족에 대한 지원방안.  
서울: 생각나눔.













## 집필진

---

조선경 회장(전국장애아통합어린이집협의회)

배성현 초빙교수(단국대학교 특수교육대학원)

이미영 원장(시립반송보듬이나눔이어린이집)

---

## 발달이 느린 우리 아이를 위한 최선의 선택 (부모용)

---

2020년 12월 인쇄

2020년 12월 발행

**발행처** 한국보육진흥원

**발행인** 유희정

**주소** 서울시 용산구 청파로 345 주연빌딩

**전화** 02) 6901-0100

**홈페이지** [www.kcpi.or.kr](http://www.kcpi.or.kr)

**인쇄처** 경성문화사 02) 786-2999

---

\* 본 책자의 판권은 한국보육진흥원에 있습니다.

\* 이 책을 무단 전재 또는 복제 행위 시 저작권법에 따라 처벌을 받게 됩니다.