

2017년 서울시장애인가족지원센터
제 4차 장애인가족지원 거버넌스 회의자료

2017년 서울시장애인가족지원센터
제 4차 장애인가족지원 거버넌스 회의자료

- ▶ 일 시 : 2017. 8. 28(월) 10:00~13:00
- ▶ 장 소 : 서울시복지재단 8층 회의실(Red Room)
- ▶ 참 석 : 총 12명



회 의 개 요

- 일 시 : 2017년 8월 28일(월), 10:00~13:00
- 장 소 : 서울시복지재단 8층 회의실(Red Room)
- 참석자

연번	성명	소속	직책
1	백 은 령	총신대학교 사회복지학과	교수
2	강 북 희	한국장애인부모회 서울지회	회장
3	이 은 차	서울장애인부모연대	부대표
4	정 순 경	중증중복뇌병변장애인부모회	공동대표
5	김 중 숙	한국청각장애인부모회	회장
6	김 재 정	광역 장애인가족지원센터	사무국장
7	조 석 영	서울시장애인복지관협회	회장
8	이 정 자	서울시립서대문농아인복지관	관장
9	강 해 라	서울시 장애인재가복지팀	팀장
10	김 은 영	서울시복지재단 공공협력본부	본부장
11	이 수 진	서울시장애인가족지원센터	센터장
12	정 은 혜	서울시장애인가족지원센터	주임

진행순서 및 내용

연번	내용	비고
1	• 참석자 소개	p.2
2	• 3차 회의 결과공유	p.3
3	• 4차 회의 안건논의 : 「장애인가족지원 사업 관련 논의」 - 2018년 사업진행을 위한 사업 선정 - 주체별 역할, 제안사항 등 논의 - 2018년 사업화를 위한 구체화 방안 마련 등	p.4 (붙임자료 참고)
4	• 기타 안내 및 향후일정 - 5차 회의 관련 안내 / 향후일정 논의	p.5

II 3차 회의 결과 공유

□ 회의개요

- 일 시 : 2017년 6월 12일(월), 14:00~17:00
- 참 석 : 총 10명(연구위원 7명, 재단직원 3명)
- 장 소 : 서울시복지재단 8층 회의실(Red Room)
- 안 건 : 비장애 형제자매 프로그램 현황논의 및 과제 선정

□ 회의결과

- 비장애 형제자매 프로그램 현황논의 및 과제 선정 관련

☞ 기존의 프로그램·관점에서 벗어날 필요가 있음

- 기존 : 비장애 형제자매 지원을 프로그램을 통해서만 지원(대상자로서 접근 관점)
- (가족전체를 지원하는 것이 비장애형제지원의 일환이 될 수 있음) 가족들이 건강하게 생활을 영위할 수 있도록 돕는 것이 결국 비장애 형제자매를 돕는 방안이 될 수 있음

주요사항	관련의견
프로그램 기획에 국한되지 말 것	· 현장과 장애인가족, 비장애 형제자매에게 도움이 되는 정책 제언/건의, 사회적 이슈 생성 등 다양한 지원방법을 고려할 것
가족교육	· 초기장애가족 교육, 부모교육, 생애주기별 교육 등 포커싱(Focusing)필요 · 교육내용 - 연령별 장애 형제자매를 대할 때 노하우(돌발적 상황 등),매뉴얼 등 - 인식개선사업, 건강하게 지역사회에서 살아갈 수 있는 방법 등 : 장애인가족에게 장애인의 가족이 늘 힘들지만 한 것은 아니라는 인식개선과 정보 제공이 필요 - 예상되는 어려움 등을 전문가가 정확한 정보를 기반으로 알려주는 것 : 필요한 정보를 매칭해 줄 수 있는 수준과 내용으로 구성
가족단위 지원방안 고려	· 가족에게 필요한 다양한 사항(내용) 등을 패키지(package)로 제공 예) 가족지원 멘토링 - 장애 발생 시점에 따른 가족 멘토링 프로그램 형태 - 비장애 형제자매 지원→ 가족 안에 포함시켜서 생각, 긍정적인 형태(관점)를 기반으로 생각/ 전문적인 교육 등을 지원
상담창구 마련 (초등생-중학생 중심)	· 가족의 어려움이 있는 경우 전화할 수 있는 창구 마련 필요 · 개별 기관 차원보다는 콜센터 등을 마련하고 집중 홍보 필요

- 3차 회의 논의사항을 토대로 2018년도 사업화 방안을 논의하도록 함
 - 합의사항: 하나의 단위(전체)로써 장애인가족에 대한 지원, 건강한 성장을 위한 다양한 사업이 필요(비장애형제자매 지원은 장애인가족지원의 일환으로 포함됨)

III 4차 회의 안건 논의

□ 장애인과 가족을 위한 사업(안) 소개

>> 사업(안) 소개 : 필요성, 방법, 내용, 실제화 방안 등

- 장애인·가족 교육 패키지 사업(붙임1-p.1)
- 장애인·가족 상담콜(창구) 운영(붙임2-p.4)
- 장애인 가족탄력성 증진 프로그램(붙임3-p.5)

□ 논 의 (자유토론→ 향후 집중 논의 과제 선정)

- 각 사업에 대한 의견 교환
 - Contents의 실효성, 현재 진행여부, 시급성/시의성에 따른 사업우선순위 등
- 기타 사업 문의
 - 장애인·가족에게 필요한 사업 등
- 2018년 진행 가능한 사업 선정
 - 수정 및 보완사항 논의
 - 사업 구체화 방안 논의
 - 주체별 역할, 제안사항 등 논의

IV 기타 안내 및 향후일정

기타 안내

향후일정

- 거버넌스 5차 회의(2017. 11월 예정) 일정 논의
- 주체별 준비사항 논의

붙임1. 장애인·가족 교육 패키지 사업

○ 필요성

- 장애인가족의 건강한 성장 및 역량강화를 위해서 장애인가족이 현재 경험하거나 향후 발생할 수 있는 상황에 따라(욕구에 맞는) 유연한 교육과정 개발이 필요함

○ 방법

- (다양한) 교육과정 운영 → 장애인가족: 필요한 교육선택 → 해당기관 참여
- 주요 주체별, 다양한 상황별 교육을 구성하여 필요에 따라 가족이 선택하여 교육에 참여할 수 있도록 함

○ 교육대상

- 가족전체(초기 장애가족, 장애인 생애주기별 가족), 비장애 형제 대상 교육

○ 활용방안

- 전문가 연결하여 교육과정 도움북(활용서) 제작 → 강의 시 사용
- 도움북 제작자와 강사를 연계하여 진행

○ 구성 및 내용(안)

① 초기장애발생 가족 대상 교육

구분	주요내용
가족전체	<ul style="list-style-type: none"> • 가족의 장애 받아들이기, 장애인 가족으로서 준비해야 하는 사항, 건강하게 살아가는 방법. 발생할 수 있는 다양한 상황들과 대처방법 등 안내 - 예) 정확한 진단 받기, 형제와 친척들에게 알리기, 조기중재 서비스 정하기, 장애의 의미 알기, 장애의 긍정적 측면 인식하기, 정보수집 및 지역사회 유아기관 방문 등
부모 중심	<ul style="list-style-type: none"> • 임신, 출산, 자녀양육과 관련된 정보 제공 • 부모효과성 훈련 안내 : 부모로서의 역할을 효과적으로 수행하기 위한 훈련 - 예) 양육기술 훈련-부모는 자신과 자녀가 개별적인 한 인간임을 알고, 자녀가 보이는 행동의 의미를 파악, 자신의 감정을 솔직하게 표현하는 기술을 습득 - 예) 자녀행동의 이해, 자녀 이해와 부모 자신의 이해, 자신감과 자존중감을 길러주기 위한 격려, 대안 찾기, 부모의 생각과 느낌 표현하기, 책임감 훈육 방법, 가족모임, 잠재력 개발 등

② 장애인 생애주기별-장애인가족 교육

• 중점사항

생애주기	주요내용
유아기 (0~5세)	<ul style="list-style-type: none"> 장애아동 양육 교육 장애아동 양육에 있어 가족들이 알아야 할 사항(아동양육상담 등), 장애아동 양육지원에 위해 필요한 부모의 역할, 의사소통 방법 등 예) 재단 간행물: 부모 놀이 가이드북 등 활용한 사업 정기적으로 아동을 분리함으로써 학령기의 독립적 생활을 위한 준비 시작
아동기 (6~12세)	<ul style="list-style-type: none"> 통합 또는 특수학급 배치 관련 정보제공-부모에 대한 교육과정 선택 개요 제공 등 장애 가능성 개발하기 지역사회 자원 알아두기
청소년기 (12~21세)	<ul style="list-style-type: none"> 성인기 준비(졸업 후 진로 등): 경력/직업 발달을 위한 계획 다양한 직업과 생활 선택권에 대해 친숙해 지기 아동의 자기결정기술 확립 장애자녀-성정체감 형성 관련 장애의 만성적 경향에 대한 정서적 조절 지역사회 여가활동으로 지원
성인기 (21세 이후)	<ul style="list-style-type: none"> 자립생활과 가족 지원되는 직업과 생활에 요구되는 것에 대한 설명 의존 가능한 성인으로부터 정서적 지원 받기 가족 외 사회화 기회의 필요성 가족에게 보호, 인생계획, 의지, 위탁에 대한 정보 제공 결혼문제와 가족의 책임 설명 재정적 보조·지원, 신체적 지원 장애인이 다른 가족구성원, 기타 서비스 관련자들에게 적절히 책임을 전이할 수 있도록 가족구성원을 원조
전반	<ul style="list-style-type: none"> 가족 간의 상호작용과 의사소통을 촉진시키기 위한 교육

※ 참고: 발달장애인 부모교육과정 개발을 위한 연구(2012). 보건복지부. 중부대학교

▶ 발달장애인 부모교육과정 개발 자료 목차

생애주기	주요내용
영유아기	<ul style="list-style-type: none"> 영유아기 발달특성 영유아기 장애특성 및 조기중재 발달장애유아 조기개입 발달장애유아의 교육 발달장애인의 재활 발달장애유아 부모의 심리적 특성과 양육 스트레스
초등학교	<ul style="list-style-type: none"> 발달장애 영유아의 양육과 돌봄 부모-유아의 상호작용 기술 유아의 양육기술 발달장애유아 가정지도 영유아기 발달장애인의 문제행동 중재
초등학교	<ul style="list-style-type: none"> 초등학교의 특수교육 초등학교의 지역사회 복지자원 초등학교 학교에서의 적응 보조공학기기의 이해 발달장애인 양육과 돌봄
초등학교	<ul style="list-style-type: none"> 초등학교 발달장애인의 문제행동 중재 초등학교 가정에서의 학습지도 아동이 가정에서의 성교육 실제 초등학교 발달장애인 형제자매에 대한 지원 초등학교 발달장애인 부모의 심리적 특성과 양육지원

청소년기	<ul style="list-style-type: none"> 청소년기 발달장애인 진로지도 발달장애인 취업 준비 청소년 진학 준비 발달장애인 문제행동 중재 발달장애인 지역사회 전환 준비 	<ul style="list-style-type: none"> 청소년기 발달장애인에 대한 가정에서의 성교육 실제 발달장애인 자기결정기술 향상 청소년기 발달장애인의 형제자매에 대한 지원 발달장애청소년 부모의 심리적 특성과 양육 스트레스
성인기	<ul style="list-style-type: none"> 발달장애인의 성, 사랑, 결혼 발달장애인 자조집단 형성 촉진 성인기 발달장애인 교육 성인 발달장애인 부모사후 대비 	<ul style="list-style-type: none"> 발달장애인의 자기권리 옹호 지원 성인기 발달장애인 부모에 대한 심리정서 지원 성인기 발달장애인 복지지원 발달장애인의 노화 노령발달장애인 지원
공통	<ul style="list-style-type: none"> 장애에 대한 이해 발달장애 특성 발달장애인 관련 법령 발달장애인 복지지원 부모 역할 이해 발달장애인 건강관리 발달장애인 실종 예방 및 대처 발달장애인 양육과 돌봄 	<ul style="list-style-type: none"> 발달장애인 가족의 권리 옹호 적극적 권리옹호 교육 지역사회 서비스 활용 발달장애인의 의사소통 활용 부모의 스트레스 관리 및 정신건강 지원 가족관계유지 및 개선 가족 역량 강화

③ 비장애형제자매 대상 교육(비장애형제자매 도움복 제작-활용)

- 중점사항 : 비장애형제자매가 장애형제자매에 대한 부담을 갖는 것이 아니라 부정적 경험을 줄이고 객관적 인식과 협력방법을 알아갈 수 있도록 함

Theme	주요내용
이용가능 정보제공	<ul style="list-style-type: none"> 장애 형제를 위해 제공되는 공공/민간 서비스 및 프로그램, 가족휴식지원 사업, 재정적 지원 제도 등 안내 등에 관한 온·오프라인 정보 제공
장애 관련 정보제공	<ul style="list-style-type: none"> 장애와 관련된 기초정보 제공-장애와 관련된 오해로 인한 부담 감소시키기 장애에 대한 새로운 이슈, 법률 소개 유전적 관계에 대한 관심과 설명 정신적 충격, 당황스러움 대처 방법 등
소통 관련	<ul style="list-style-type: none"> 장애형제자와의 의사소통 기술 또는 긴급 상황 대처방식 등 교육
네트워크	<ul style="list-style-type: none"> 형제지원 소속그룹 소개, 자조모임 구성 및 연계

○ 실제화 방안 논의 : 각 주체별 역할 논의

붙임2. □ 장애인·가족 상담콜(창구) 운영

○ 필요성

- 장애인과 관련된 통합된 상담창구 부재. 장애등록·진단방법 뿐만 아니라 장애인 당사자, 가족으로써 겪는 어려움 등을 문의(상담)할 수 있는 하나의 창구 마련 필요
- 공공·민간 영역에 연결된 장애인·가족 외에 사각지대에 놓인 많은 장애인·가족 존재. (장애등록 이전)장애 관련 궁금증, 익명성이 보장된 상담을 원하는 경우 등 장애와 관련된 총체적·통합된 상담 창구 마련 필요

○ 방법 : 장애인 상담콜 센터 운영

- 상담내용 : 단순 정보제공 및 심화상담 등
(※ 참고-운영방법 : 129. 120(단순상담)+생명의 전화(심화상담) = 통합형태)
- ▶ 단순상담 : 장애진단·등록, 장애인 이용 정보(서비스, 기관, 프로그램), 기타 장애와 관련된 내용 등
- ▶ 심화상담 : 단순상담으로 해결되지 않는 경우, 심층/심리상담 요청하는 경우 등

○ 실제화 방안 논의 : 각 주체별 역할 논의

붙임3. □ 장애인 가족탄력성(Family resilience) 증진 프로그램

○ 필요성

- 가족탄력성이 높은 가족은 스트레스 상황에 대한 대처능력이 높아 어려움에 대한 극복에 도움이 됨. 가족탄력성은 장애인가족이 장애로 인한 어려움을 극복하고 그들이 다시 적절하게 가족의 기능을 할 수 있도록 돕는데 매우 중요한 요인임
- 장애인가족의 역량강화와 대처능력 증진을 위하여 장애인가족을 하나의 단위로 보고 가족탄력성에 기반한 구체적인 가족지원 프로그램 개발이 필요함(現 장애인 가족의 가족탄력성에 기반한 프로그램은 매우 부족. 대부분 부모, 특히, 어머니를 대상으로 함)

※ 참고1) 가족탄력성

- **개념** : 가족구성원에게 위기, 역경 또는 스트레스에 직면했을 때 가족의 가능한 자원을 활용하여 가족의 역량을 실현해 나가도록 도와주는 것. 가족탄력성이 높은 가족 구성원들은 문제해결과과정에서 적극적인 참여자가 될 수 있음 → 이상적 상황에서만 가족의 건강을 이룰 수 있다는 전통적인 생각을 수정하기 때문에 **장애인가족의 건강한 대처와 적응을 이해하는 적절한 개념임**
- **가족탄력성의 효과**: 가족탄력성이 가족적응에 유용. 가족탄력성이 높을수록 스트레스가 낮아짐. 스트레스가 가족적응에 미치는 부정적 영향을 조절함

※ 참고2) Walsh가 제시한 가족탄력성의 세 가지 범주

- 가족신념체계, 조직유형, 의사소통 과정 → 가족사정과 개입에 유용하며 가족이 위기나 역경에 대처하고 극복해 갈 수 있는 중요한 자원이 됨

개념	의미
가족신념 체계	<ul style="list-style-type: none"> • 가족에서 공유된 신념. 가족규범과 규칙을 형성하면서 구성원들의 행동을 통제, 상호작용을 조직하고 체계의 통합을 유지하게 함 • 가족탄력성을 촉진하는 주요 신념: 역경에 대한 의미부여, 긍정적 시각, 초월과 영성
조직유형	<ul style="list-style-type: none"> • 가족은 상호적응과 효과적인 기능을 위해 명시적, 묵시적으로 계약과 상호기대를 갖고 있음 → 가족 단위의 통합을 가능하도록 함 • 효과적인 가족기능에서 나타는 요소: 융통성, 유연성, 관계성, 사회경제적 자원
의사소통 과정	<ul style="list-style-type: none"> • 가족기능을 촉진하기 위해 서로의 욕구와 관심에 반응하고 표현하는 능력 • 가족구성원 간 의사소통의 명확성, 개방적인 정서의 표현, 협력적인 문제해결

○ 방법

- 가족탄력성을 높일 수 있도록 탄력성의 구성요소를 강화시킬 수 있는 프로그램 구성

○ 내용(안)

Theme	중점 사항
가족신념체계 증진	<ul style="list-style-type: none"> • 가족통제감, 가족강점 증진 프로그램 구성 - 장애아동 가족구성원들 간의 신뢰성과 지지력을 향상, 문제해결 능력을 강화하기 위한 부모상담 프로그램의 지원 등
조직유형 증진	<ul style="list-style-type: none"> • 가족응집력, 역할안정성, 가족자원 활용도 증진 프로그램 구성 - 장애아동을 포함한 가족의 부담감을 경감시켜 문제의 요인들을 파악. 대처자원을 주변에 있는 사회자원의 유형과 유용성을 활용하여 가족들의 사회지원 요구를 충족시켜줄 수 있는 사회지원서비스를 전달 - 가족구성원들 간에 정서적 유대감과 긍정적인 힘을 공유하도록 노력하고, 가족 간, 지역사회 내의 사회적 관계망을 구축
의사소통 과정 증진	<ul style="list-style-type: none"> • 전문적인 가족상담 서비스의 활성화, 긍정적인 대화법 교육, 가족의 희망 갖기, 역량강화 프로그램 구성 - 가족 구성원 간 의사소통이 명확해 질 수 있도록 가족상담, 부모상담 프로그램 등 진행

○ 차별성

- 장애인가족 구성원 모두가 참여
- 자조모임 형태로 성장할 수 있도록 육성

○ 실제화 방안 논의 : 각 주체별 역할 논의

※ 참고문헌

▶ 책자

- 발달장애인 부모교육과정 개발을 위한 연구. 보건복지부·중부대학교 (2012)
- 장애인가족지원. 백은령, 김기룡, 유영준 외 2명, 양서원(2010)
- 장애인 가족지원과 역량강화. 양숙미, 양서원(2017)
- 장애아 부모지원 가이드북 개발연구. 한국장애인개발원중앙장애아동발달장애인지원센터(2014)

▶ 연구논문

- 강효경유장순(2012), 장애아동가족의 스트레스가 문제해결능력에 미치는 영향-가족탄력성의 조절효과 중심으
로- 초등상담연구 11(3), 427-446.
- 김미옥(2001), 장애아동가족의 적응에 대한 가족탄력성의 영향력 분석. 한국가족복지학 8호
- 석말숙(2014), 장애아가족의 가족 탄력성 증진을 위한 가족복지서비스의 개선방안. 한국 가족복지학19(2)
- 양옥경김연수(2004), 탄력적 부모 되기 프로그램 개발 연구. 한국가족복지학 14호