

2016 서울시장애인전환서비스지원센터

「발달장애인 행동 이해와 지원 가이드북」
제작 및 보급 관련 실무자 FGI 자료



「발달장애인 행동 이해와 지원 가이드북」 실무자 FGI 자료

1. 일 시 : 2016. 6. 27.(월) 14:00~16:00
2. 장 소 : 서울시복지재단 별관 10층 상담실
3. 참석자 : 총 7명(실무자 6명 및 재단직원 1명)

연번	이름	소속	비고
1	고수정	새날동대문장애인자립생활센터	
2	김수정	노원중증장애인독립생활센터	
3	김보라	서대문햇살아래장애인자립생활센터	
4	박보현	남은자장애인자립생활센터	
5	유신희	중증장애인독립생활연대	
6	윤종선	사회복지법인 SRC보듬터2	
7	김수민 주임	서울시복지재단	

4. 안건 : 가이드북 제작 관련 자립생활주택 운영사업자(실무자) 의견수렴
5. 진행순서

시간	내용
14:00~14:20	· 가이드북 발간 개요, 현황조사 및 사례조사 결과요약 공유
14:20~15:50	· 가이드북 제작 관련 실무자 FGI
15:50~16:00	· 기타 논의 및 향후 일정 안내

1. 가이드북 제작·보급 목적

발달장애인의 행동 이해와 지원에 대한 가이드북을 제작·보급하여, 장애인 자립생활주택 전담인력의 지원 역량을 강화시키고, 새로운 환경에서 지역사회 자립생활을 준비하는 발달장애 입주인의 삶의 질을 향상시키고자 함.

2. 추진 배경

- 거주시설 장애인의 42.7%가 도전적 행동을 보이고 있음
 - 2014. 11월, 88개소 대상 실태조사 결과(장애인 거주시설 이용자의 도전적 행동에 대한 연구, 김미옥 외)
- 장애인 자립생활주택을 이용하는 발달장애인을 위한 전문적 서비스 제공이 요구됨
 - 발달장애인 입주신청 비율 증가 : 2013년 27%(33명 중 9명) → 2015년 52%(25명 중 13명)
 - 발달장애인 입주 인원 : 2015. 12월 기준, 27.6% 차지(전체 87명 중 24명, 중복장애 제외)
- 장애인 자립생활주택 전담인력을 위한 발달장애인 자립생활지원 세부 매뉴얼 발간 시 가장 필요한 영역은 '문제행동에 대한 대처'로 나타남
 - 2015. 11월에 실시한 발달장애인 자립생활지원 매뉴얼 보급에 관한 설문조사 결과(N=23, 다중응답), '문제행동에 대한 대처' 60.9%(14명), '개인별 자립지원계획' 52.2%(12명) 순으로 욕구가 높게 나타남

3. 추진 방향

- 문헌조사, 전문가 자문, 실무자 의견수렴 통해 신뢰도와 타당도 향상
- 적용 사례, 도움이 될 만한 자료, 유관기관 수록하여 활용도 제고
- 가이드북의 내용과 코디네이터 교육 연계하여 효과성 증대

4. 자립생활지원 매뉴얼 발간 실적

2012년	2015년	
<ul style="list-style-type: none"> • 「장애인 자립생활 체험홈 자립생활지원 매뉴얼」 제작·보급 • 내용: 매뉴얼 개발 개요, 체험홈 코디네이터의 기본자세 및 역할, 자립생활지원의 전제, 자립생활지원 사례 • 집필진: 김동기 교수(목원대학교), 박찬오 소장(서울장애인자립생활센터), 이승민 원장(SRC보듬터), 양효정 국장(사람사랑양천장애인자립생활센터) 	→	<ul style="list-style-type: none"> • 「2015 발달장애인 자립생활지원 매뉴얼」 제작·보급 • 내용: 매뉴얼 활용 안내, 발달장애인의 이해, 옹호, 사회적 관계 맺기, 일상생활지원, 안전관리, 금전관리 • 집필진: 박미진 국장(함께가는서울장애인부모회), 성명진 회장(서울장애인인권부모회), 양효정 국장(사람사랑양천장애인자립생활센터), 최선자 국장(서울지적장애인복지관), 황길자 부장(교남소망의집)

5. 추진 개요

- 대상 : 자립생활주택 운영사업자 전체(전담인력 외), 발달장애인 자립생활 지원 유관기관
- 내용
 - 발달장애인 행동 이해 및 지원에 대한 가이드북 개발·보급
 - 가이드북 목차

I. 가이드북 활용 안내

II. 발달장애인의 행동에 대한 이해
: 일상적 행동 / 비사회화된 행동 / 도전적 행동으로 구분하여 포함

III. 자립생활주택 입주인의 행동에 대한 지원

1. 발달장애인의 행동 유형
2. 행동 유형별 지원 전략
3. 행동 유형별 지원 과정

IV. 발달장애인의 행동유형별 사례와 지원 tip
: 자립생활주택 입주인 사례 메인, 타 기관 사례도 포함하여 적용점과 가이드 제시

V. 도움이 될 만한 자료와 유관기관 안내

- 부수 및 규격 : 200부 / 16절, 120페이지 내외
- 가이드북 보급설명회 개최·배포
 - 대상 : 자립생활주택 코디네이터 및 발달장애 유관기관 관계자
 - 내용 : 가이드북 활용 안내, 주제 강의(안)_ I. 발달장애인 행동 이해, II. 행동유형별 지원전략 및 사례

6. 추진 일정

추진 내용	4월	5월	6월	7월	8월	9월	10월
문헌조사, 가이드북 목차 구성안	→						
전문가 위원 구성 및 자문회의		→					
자립생활주택 발달장애 입주인 행동 및 지원 현황, 사례조사		→	→				
실무자 위원 구성 및 FGI			→				
집필진 구성 및 집필회의, 가이드북 개발			→	→	→		
원고 검수, 전문가 원고 감수					→	→	
업체 계약 및 가이드북 제작					→	→	
보급설명회 개최						→	
가이드북 배포 및 결과 보고							→

□ 조사 기간 : 2016. 5. 18.(수) ~ 5. 27.(금)

□ 조사 분석 : 장애인 자립생활주택 운영사업자 18부(배포 : 27개소)

※ 발달장애인 입주인 지원 중인 운영사업자 총 19개소. 2개소는 도전적 행동 보이는 입주인 없다고 하여 응답하지 않음. 퇴거 후 사례지원 중인 운영사업자 1개소 응답함.

□ 주요 결과

✓ 발달장애인 지원인원 : 총 37명(평균 2.06명)

✓ 문제행동 입주인 분포

▶ 문제행동 입주인원 : 총 9명

* 퇴거한 사례관리 대상자 2인 포함

▶ 장애유형 : 지적 3급 3명(33.3%), 지적 1급, 지적 2급, 중복장애 각 2명(각 22.2%) 순

▶ 연령 : 20대와 30대 각 3명(각 33.3%), 40대, 50대, 60대 각 1명(11.1%) 순

✓ 문제행동 유형

유형	N	최소값	최대값	합계	평균	표준편차
비정상적인 성적 행동	18	0	1	3	.17	.383
때리거나 공격하는 행위	18	0	1	2	.11	.323
신체 일부 벽에 부딪히기	18	0	1	1	.06	.236
찢거나 가구 망가뜨리기	18	0	1	1	.06	.236
혼잡한 도로로 뛰어들기	18	0	0	0	.00	.000
타인의 물건 훔치기	18	0	0	0	.00	.000
기타1_큰소리 지르기	1	1	1	1	1.00	
기타2_상대방을 힘으로 밀치는 행위	1	1	1	1	1.00	
기타3_상대에게 거부당했을 때 폭력적으로 반응	1	1	1	1	1.00	
기타4_화날 때 물건 집어 던지거나 간혹 자해	1	1	1	1	1.00	
기타5_입주자와 지역장애인과의 불평등한 이성 관계	1	2	2	2	2.00	

* 기타 1~5는 응답자가 주관적으로 기술한 것임

✓ 지원인이 생각하는 문제행동의 원인

원인	N	평균	표준편차
장애의 기질 특성	18	3.06	.802
개인의 성격 및 성향	18	2.94	.802
주의를 끌기 위해	18	2.56	.784
정신과적 문제	18	2.50	.786
제공된 서비스 불만족	18	2.50	.786
서비스 제공자와 이용자의 부족한 상호작용	18	2.44	.784
스스로 문제 해결하기 위해	17	2.18	.728
교육훈련이 부족한 직원 때문	18	2.22	.732
직원의 미숙한 서비스 제공	18	2.06	.725
불만족스러운 환경 때문에	18	2.06	.873
이용자가 폭력이나 학대에 노출되어서	18	1.89	.832
기타1_상대방이 무시하거나 자신의 말대로 행동 안 해서	1	3.00	
기타2_가족구성원의 장애이해부족으로 당사자의 스트레스	1	3.00	

* 기타 1~2는 응답자가 주관적으로 기술한 것임

✓ 지원인이 문제행동 대응 시 어려움 내용

문제행동 대응 시 어려움	N	평균	표준편차
문제행동 관련 규정, 매뉴얼 부재	18	3.00	.686
문제행동 사전예방, 감소 노력 위한 인력부족	18	2.89	.676
문제행동 수준 통제의 어려움	18	2.83	.786
문제행동 개입방법에 대한 기술과 지식부족	18	2.56	.616
기타1_문제행동정도가 약하고 다양하지 않아 대처경험 부족	1	3.00	
기타2_문제행동에 대한 전문가들과의 논의자리 부족	1	4.00	

* 기타 1~2는 응답자가 주관적으로 기술한 것임

1. 가이드북 주제 관련

- ☞ 조사된 자립생활주택 입주인의 도전적 행동 현황을 보면, 도전적 행동으로 볼 수 있는 패턴이 많지 않음. 행동에 맞추어 도전적 행동의 범위와 정의를 넓히면, 발달장애인의 행동에 대한 인식에 나쁜 영향을 줄 수 있음. 학계에서도 논란의 가능성 있음.
- ☞ 지원인들이 발달장애인의 행동에 대한 이해가 부족하여 적절한 지원에 어려움을 겪고 있다면, 이번 가이드북에서는 발달장애의 특성에 따른 일상적 행동, 비사회화된 행동과 도전적 행동을 포괄하여 이해를 도모하고 각각의 행동에 대한 지원 가이드를 제시함.
- ☞ 「발달장애인의 행동에 대한 이해와 지원」(기존 : 발달장애인의 도전적 행동 지원)으로 주제를 변경하고, 발달장애인의 행동을 일상적 행동/비사회화된 행동/도전적 행동으로 구분하여 다루기로 함.

2. 발달장애인의 행동에 대한 사례조사 관련

- ☞ 사례조사는 도전적 행동만이 아닌, ‘지원에 어려움을 겪는 발달장애인의 행동’에 대한 사례 조사로 초점을 바꾸어 실시함.
- ☞ 자립생활주택 발달장애 입주인을 지원하는 운영사업자 전체와 장애인 거주시설, 장애인 복지관, 그룹홈, 주간보호센터를 사례조사 대상에 포함하기로 함.
- ☞ 1차 집필회의 전까지 자립생활주택 발달장애 입주인의 행동에 대한 사례조사 실시함.

3. 집필진 구성 관련

구 성	담 당
I. 가이드북 활용 안내	재단 담당자
II. 발달장애인의 행동에 대한 이해	자문위원 3인
III. 자립생활주택 발달장애 입주인의 행동에 대한 지원	
IV. 발달장애인의 행동 유형별 사례와 지원 tip	현장전문가 집필위원 3인+재단 담당자
V. 도움이 될 만한 자료와 유관기관 안내	현장전문가 집필위원 1인+재단 담당자

조사 기간 : 2016. 6. 16.(목) ~ 6. 26.(일)

조사 분석 : 장애인 자립생활주택 운영사업자 16개소(배포 : 27개소)

※ 발달장애 입주인 없음 : 7개소, 미제출 : 4개소, 일반적 사항만 제출 : 3개소

주요 결과

✓ 발달장애인 입주 인원 : 총 37명(평균 2.3명)

✓ 발달장애 입주인 분포 : 지적 2급 14명(37.8%), 지적 3급 11명(29.7%), 중복장애 8명(21.6%), 지적 1급 4명(10.8%) 순

✓ 전담인력이 지원에 어려움 겪는 발달장애인의 행동 특성

- 고집이 셈, 집착이 심함, 강력한 자기주장으로 인한 마찰, 편집적 물건수집벽, 세탁기 사용에 강박적
- 주택위생관리, 개인위생문제, 자발적 위생관리 어려움
- 정리정돈의 어려움, 시간관리 어려움
- 감정조절 어려움, 충동적 행동, 자제 안 되는 웃음, 분노조절 어려움(큰소리 지름, 물건 집어 던짐), 야간시간 정서불안
- 습관적인 거짓말, 변덕이 심함, 때때로 원인 알 수 없는 선택적 함구, 쉽게 포기함
- 무조건적 긍정적 반응으로 욕구파악 어려움
- 불규칙한 식사 습관, 규칙적 식생활 유지가 어려움
- 부정적 언행을 하며 타인의 관심을 받고자 함, 자기중심적
- 과도한 수면시간, 상상 초월할 정도의 수면으로 인한 일상생활 지장, 수면장애, TV 틀어놓고 잠
- 금전관리 어려움, 충동적 지출, 체크카드 사용 못함, 과도한 용돈 지출
- 자기표현 어려움, 했던 말을 반복, 전달력 떨어지는 의사소통으로 오해와 불화
- 수동적, 의존적 태도, 낯가림 심함, 코디네이터에게 집착, 반복 사안으로 계속 전화, 코디네이터와의 부정적 애착관계, 시설 지인들을 집에 와서 생활하도록 함, 동거하는 입주인과의 마찰
- 성과 관련한 문제
- 간질약 복용을 잊어버리거나 시간을 놓침
- 타인을 때리거나 공격하는 행위
- 휠체어 이용 장애인을 무시, 다른 지적장애인을 무시

1. 발달장애인 행동 이해와 지원 가이드북의 구성에 대한 의견

☞ 구성의 적절성, 각 챕터 중 강조했으면 하는 영역, 추가적으로 필요한 내용 등

[참고] 목차

I. 가이드북 활용 안내

II. 발달장애인의 행동에 대한 이해

: 일상적 행동 / 비사회화된 행동 / 도전적 행동으로 구분하여 포함

III. 자립생활주택 입주인의 행동에 대한 지원

1. 발달장애인의 행동 유형

2. 행동 유형별 지원 전략

3. 행동 유형별 지원 과정

IV. 발달장애인의 행동 유형별 사례와 지원 tip

: 자립생활주택 입주인 사례 메인으로 포함, 타 기관 사례도 포함하여 적용점과 가이드를 제시

V. 도움이 될 만한 자료와 유관기관 안내

2. 현장 활용도 높은 가이드북 개발을 위한 의견

☞ 편집 형식 / 글자크기 / 분량 등

3. 발달장애 입주인의 행동 특성에 이해 정도, 지원 과정

☞ 발달장애 입주인의 행동 특성에 대한 이해 정도, 지원 과정, 활용 네트워크 및 자원 공유

4. 발달장애 입주인의 행동에 대한 지원 후 변화 경험

☞ 행동 지원 후 긍정적 혹은 부정적 변화 경험

5. 기타 논의 사항

☞ 추가로 제안할 점