# 발달장애인 부모교육 과정 매뉴얼

□ 본 교재는 2012년 보건복지부 과업지시에 따라 개발된 발달장애인 부모교육 과정연구의 부록 내용을 2016년 한국장애인개발원 중앙장애아동·발달장애인 지원센터에서 기존 연구내용에 최신 업데이트와 보완이 필요한 부분들을 추가하여 만든 자료입니다.

□ 본 교재는 발달장애인 부모교육을 위한 강사 참고용으로 개발한 것으로 모듈형 발달장애인 부모교육과정 적용을 통하여 부모 양육 핵심 역량을 강화하기 위해 연구되었습니다.

□ 본 교재를 지역발달장애인지원센터, 장애인 유관기관 등에서 이루어지는 발달장애인 부모교육에서 널리 활용하시기 바랍니다.


| 구분 | 참여 연구원 | |
|---|---|---|
| 2012년 연구 | 책임 | 이명희 (중부대학교 유아특수교육과) |
| | 공동 | 유영준 (대구가톨릭대학교 사회복지학과)<br>백은령 (총신대학교 사회복지학과)<br>전혜인 (건양대학교 초등특수교육과)<br>최복천 (한국보건사회연구원)<br>김기룡 (전국장애인부모연대) |
| 2016년 연구 보완 및 개정 | 권오형 (중앙장애아동·발달장애인지원센터)<br>조윤경 (중앙장애아동·발달장애인지원센터)<br>신정란 (중앙장애아동·발달장애인지원센터)<br>김기룡 (전국장애인부모연대)<br>최복천 (한국보건사회연구원)<br>유영준 (대구가톨릭대학교 사회복지학과)<br>전혜인 (건양대학교 초등특수교육과)<br>김이경 (한국자폐인사랑협회)<br>전창훈 (한국자폐인사랑협회)<br>이명희 (중부대학교 유아특수교육과)<br>백은령 (총신대학교 사회복지학과) | |

# 목차

Ⅰ. 공통 ····· 1

Ⅰ-1. 장애에 대한 이해 ····· 3

Ⅰ-2. 발달장애 특성 ····· 11

Ⅰ-3. 발달장애인 관련 법령 ····· 21

Ⅰ-4. 발달장애인 복지지원 ····· 35

Ⅰ-5. 부모 역할 이해 ····· 47

Ⅰ-6. 발달장애인의 건강관리 Ⅰ ····· 55

Ⅰ-7. 발달장애인의 건강관리 Ⅱ ····· 71

Ⅰ-8. 발달장애인 실종 예방 및 대처 ····· 85

Ⅰ-9. 발달장애인 양육·돌봄 ····· 94

Ⅰ-10. 발달장애인 가족의 권리 옹호 ····· 105

Ⅰ-11. 적극적 권리옹호 교육 ····· 113

Ⅰ-12. 지역사회 서비스 활용 ····· 118

Ⅰ-13. 발달장애인의 의사소통 활용 ····· 125

Ⅰ-14. 부모의 스트레스 관리 및 정신건강 지원 ····· 135

Ⅰ-15. 가족관계 유지 및 개선 ····· 143

Ⅰ-16. 가족 역량강화 ····· 149

# Ⅰ. 공통

Ⅰ-1. 장애에 대한 이해
Ⅰ-2. 발달장애 특성
Ⅰ-3. 발달장애인 관련 법령
Ⅰ-4. 발달장애인 복지지원
Ⅰ-5. 부모역할 이해
Ⅰ-6. 발달장애인의 건강관리1
Ⅰ-7. 발달장애인의 건강관리2
Ⅰ-8. 발달장애인의 실종 예방 및 대처
Ⅰ-9. 발달장애인 양육·돌봄
Ⅰ-10. 발달장애인 가족의 권리 옹호
Ⅰ-11. 적극적 권리옹호 교육
Ⅰ-12. 지역사회 서비스 활용
Ⅰ-13. 발달장애인의 의사소통 활용
Ⅰ-14. 부모의 스트레스 관리 및 정신건강 지원
Ⅰ-15. 가족관계 유지 및 개선
Ⅰ-16. 가족 역량강화

# Ⅰ-1. 장애에 대한 이해

| 과정 | 공통 | 영유아기 | 초등학령기 | 청소년기 | 성인기 | 영역 | 지식·정보 | 기술 | 심리·정서 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 주제 | 장애에 대한 이해 | | | | | | | | |

## 교육의 필요성

○ 장애문제를 바라보는 기본적 관점과 이념은 전체 장애인복지정책과 실천현장을 바라보는 접근시각과 이해의 틀을 제공해 준다는 측면에서 그 의의가 있다. 이해하는 패러다임이 다르면 문제점과 해결책 또한 달라지며, 부모로서의 역할과 장애자녀의 삶에 대하여 어떻게 바라볼 것인가를 결정하기도 한다.

○ 따라서, 장애문제를 둘러싸고 오랫동안 지배적이었던 관점들에 대한 비판적인 이해를 돕고, 장애인복지를 둘러싸고 변화되어온 패러다임의 주요 흐름과 가치를 살펴봄으로써 부모의 장애자녀에 대한 인권 옹호 및 사회의식을 고양할 필요가 있다.

## 교육내용

### 1. 장애를 바라보는 기본적 시각

○ 목표

- 장애문제에 대한 근본적 이해 및 실천방식을 둘러싼 논의들은 장애에 대한 '개인적/의료적 모델'과 '사회(정치)적 모델'로 지칭되는 서로 다른 관점에 따라 나뉘어져 왔다고 할 수 있는데, 이에 대한 이해를 통하여 장애문제에 대한 비판적인 시각을 가지도록 함

○ 개인적/의료적 모델의 문제점

- "생물학적 결정론" : 장애문제는 육체적, 정신적 손상으로 인하여 발생한다는 인과적 관계를 상정하고, 장애인의 사회적 역할 상실이 개개인이 갖고 있는 기능적 제약으로 인하여 발생한다고 봄

※ 과거 여성 및 흑인에 대한 차별 역사에서 지배적이었던 생물학(우생학)적 설명과 유사성을 보여 왔음

- “사회적 맥락의 간과” : 장애문제를 신체적 문제로 환원하고 이에 대한 적절한 개입을 의료적 치료나 재활의 영역으로 축소함으로써 장애문제를 발생, 구성하는 사회적 요건들을 간과하거나 부차적 문제로 취급함
- “정상-비정상의 이분법적 가정” : 개인적/의료적 모델을 근간으로 행해진 정책 및 사회행위들은 장애를 갖고 산다는 것은 비극적인 삶이고, 타인 또는 사회에 짐이 된다는 전제하에서 행해져 왔으며, ‘장애가 없는 신체=정상성’이라는 기준을 부과해 옴

예) 안락사에 대한 나찌 프로그램, 북아메리카의 강제불임시술, 게놈 프로젝트 등

○ 장애에 관한 전통적 시각에 대한 사회(정치)적 모델의 비판적 관점

- “장애문제의 사회적 형성 강조” : 장애문제가 개인이 지니고 있는 육체적, 정신적 손상에 의해서 결정되지 않는다는 점을 강조하기 위해 사회적 모델은 손상(impairment)과 장애(disability)를 개념적으로 분리하고, 장애를 육체적 손상을 가진 이들에게 가해지는 억압기제, 즉 일상적 삶의 기회를 박탈하는 사회적 제약조건과 그로 인하여 겪게 되는 불이익과 배제를 의미함
- “사회적 환경 변화에 초점” : 장애문제의 해결방안에 있어서 장애인이 갖고 있는 신체적 조건의 개선에 초점을 맞추는 것에서 벗어나 장애인이 직면하는 사회문화적 장벽들, 차별과 배제를 재생산하는 사회구조를 변화시키는 것에 일차적 초점을 둠

(※ 이러한 의미에서 장애는 결국 사회적이고 정치적인 문제라고 천명함)

- “역사적/(비교)문화적 관점 강조” : 장애에 대한 범주 규정, 장애에 대한 의미규정, 장애인에 대한 사회의 반응 등이 서로 다른 역사적 환경에 따라, 서로 다른 문화들 속에서 다양한 방식으로 이루어져 왔음을 강조함으로써, 현재 우리에게 통념적으로 받아들여지고 있는 장애에 대한 이해를 성찰적으로 살펴볼 필요가 있음을 강조함

## 2. (발달)장애 정의 및 범주에 대한 이해

○ 목표

- 무엇을 장애로 규정할 것인가? 장애를 어떻게 정의할 것인가? 무엇을 장애라는 범주에 포함할 것인가? 장애를 규정하는 데 있어서 고려되는 구성요소가 무엇인가? 등의 질문들을 던져 보고, 이에 대한 세계적인 흐름이 어떠한지 그리고 국내의 현 상황이 어떤 문제점을 가지고 있는지에 대하여 살펴보기로 함

○ (발달)장애범주 정의에 있어서의 상이한 접근방식

- 발달장애에 대한 정의와 범위규정은 나라마다 상이한 모습을 띌 수 있고, 시기에 따라 다르게 변경될 수 있음. 또한 발달장애를 의료적 진단에 따라 정의할 것인지, 지원필요성의 특성에 의하여 정의할 것인지에 따라 지원대상자는 매우 좁게 규정될 수도 있고, 반대로 매우 넓은 의미로 규정될 수도 있음. 우리 사회의 경우 발달장애에 대한 정의가 의료적 명명(판단)에 따른 유형화에 아직까지 고착되어 있는 반면에, 세계적인 흐름은 '특별한 필요욕구(지원의 필요성)'에 기초하여 발달장애를 규정하고 있음. 즉, 한국 사회와 비교하여 볼 때 외국의 전체적인 흐름은 발달장애를 규정하는데 있어 '열린 개념'으로, '포괄적인 개념'으로 사용하고 있음(이승기 외, 2011).

**예) 미국 연방 발달장애인법에서의 발달장애 정의**

'발달장애'는 다음과 같은 만성적인 중증장애를 말한다.
① 정신적 또는 신체적 손상, 또는 정신적·신체적 중복손상이 원인이다.
② 22세 이전에 명백히 나타난다.
③ 무기한으로 지속될 가능성이 있다.
④ 자기관리·수용 및 표현언어·학습·이동·자기결정·자립생활능력·경제적 자급자족 등의 7가지 주요생활영역 중 3가지 이상에서 상당한 기능적 한계를 갖는다.
⑤ 장기간 또는 평생에 걸쳐 개별적으로 계획·조정된, 통합된 형태의 간학문적이고 포괄적인 특별서비스·개별화된 지원·기타 원조를 필요로 한다.
또한 서비스와 지원이 없으면 후에 발달장애를 초래할 가능성이 매우 높은, 특정한 선천적 또는 후천적 상태이거나 상당한 발달지체를 보이는 출생에서 9세까지의 영·유아는 위의 ①에서 ⑤에 언급된 3가지 이상의 기준을 충족하지 않더라도 발달장애인으로 간주함

**예) 영국의 발달장애 정의**

영국의 경우 지적장애, 자폐성장애, 중복장애 외에도 우리나라의 틀에서는 장애라고 일컬어지지 않는 학습부진, 학업집중부진, 난독증, 과도한 시험 스트레스, 남 앞에서 발표할 때 나타나는 울렁증, 말더듬 현상 등을 모두 포괄하여 학습곤란(Learning Difficulty) 혹은 학습장애(Learning Disability)로 사용

**예) 국내 발달장애인법에서의 발달장애 정의**

- 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률 제2조에 따르면 발달장애인이란 「장애인복지법」 제2조제1항의 장애인 중 지적장애인 또는 자폐성장애인을 말함
- 이때 지적장애인은 정신 발육이 항구적으로 지체되어 지적 능력의 발달이 불충분하거나 불완전하여 자신의 일을 처리하는 것과 사회생활에 적응하는 것이 상당히 곤란한 사람을 의미하고,
- 자폐성장애인은 소아기 자폐증, 비전형적 자폐증에 따른 언어·신체표현·자기조절·사회적응 기능 및 능력의 장애로 인하여 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받아 다른 사람의 도움이 필요한 사람을 의미하나,
- 이와 같은 정의는 「장애인복지법」의 장애인 진단 및 분류 기준을 따르고 있음.

## 3. 장애운동의 흐름을 통해서 본 장애복지정책 변화 이해

○ 목표

- 국내외 장애운동의 주요 흐름을 짚어봄으로써 장애인의 권리가 사회적으로 어떻게 재규정되어 왔으며, 이에 따른 장애인복지정책의 변화가 어떠한 방향으로 흘러왔는지를 살펴보도록 함. 또한 이러한 장애운동의 전반적인 발전과정에서 부모(단체)의 사회적 역할이 무엇인지를 논의하도록 함

○ 국제 장애운동의 주요 역사적 흐름과 특징 이해

예) ① 자조집단운동(Self-help groups)
② 교육권 운동 - 통합교육, 개별화 교육
③ 탈시설화 운동 – 정상화(일상화) 가치이념, 지역사회 가치이념
④ 독립생활운동(Independent Living Movement)
– 자립(독립)이라는 의미의 재해석. 선택과 통제 가치이념
⑤ 지적장애인 권리옹호운동
– 자기결정권, 자기옹호, 독립적 삶에 대한 가치이념의 확대"
– "지적장애인의 임파워먼트 강조
⑥ Barrier-free 운동
– "접근성(무장벽의 환경)", "유니버설 디자인", "중증장애인 중심으로의 이동"
⑦ 장애인차별금지 입법운동
– 전 사회적 영역에서의 차별적 행위 금지 및 권리보장 / – 합리적 조치

○ 장애운동 및 복지정책 발전의 서로 다른 역사적 경로 이해

예) 장애복지의 발전과정은 각 나라가 처한 사회정치적 배경, 특히 장애운동의 성장과정과 동떨어져 있지 않았다. 일례로, 미국의 경우 전반적인 발달장애인 지원체계가 그 틀을 마련할 수 있었던 것은 1970년대의 산물이라고 할 수 있다. 1970년대는 장애인부모, 특히 지적장애 자녀를 두고 있던 부모들에 의해서 성장해온 장애운동이 미국 사회 내에 커다란 반향을 일으키고, 장애인에 대한 교육 및 복지정책에 있어서 역사적인 분기점을 만들어 낸 시기로 특성지울 수 있다. 장애인부모운동은 탈시설 운동에 따른 지역사회중심의 재활모델, 가족중심의 장애복지실천 패러다임 등장, 전장애아교육법(Education for All Handicapped Children Act 1975) 제정, 재활법(Rehabilitation Act 1973) 제정 등에 있어서 주도적인 역할을 수행하였으며, 이후 80년대 장애인당사자에 의한 정치세력화가 성장할 수 있는 견인차 역할을 하였다. 이러한 역사적 경험이 (지적장애를 중심으로 한) 발달장애인에 대한 권익옹호나 지원정책이 미국의 장애복지발달과정에서 중심적인 축으로 일찍부터 자리매김 될 수 있었던 배경이 되었다.

한국의 상황을 미국의 역사적 경험에 비추어 볼 때, 일부 역전된 발전경로가 있음을 발견하게 된다. 장애부모운동이 장애운동 성장을 이끌어 냈던 미국의 경험과는 달리, 1980년대 말부터 성장하기 시작한 한국의 장애운동은 장애인당사자에 의하여 촉발되었으며, 부모운동은 장애인당사자에 의해 주도된 장애운동의 영향을 받아 성장해 왔다고 할 수 있다. 이러한 사실은 그동안 한국의 장애복지정책의 발전과정이 누구에 관점에서 주도적으로 이끌어져 왔고 전반적인 틀이 형성되어 왔는지를 일부 가늠하게 한다. 지난 20여년에 걸쳐 발전해 온 한국의 장애복지정책은 지체·시각·청각장애 중심의 신체장애인 당사자, 특히 성인중심으로 이루어져 왔다고 평가할 수 있다. 이러한 과정은 발달장애인과 장애인가족에 대한 정책적 이슈가 장애복지발달과정에서 일찍부터 중심적인 자리를 차지하게 된 외국의 경우와 달리, 한국의 경우에는 장애복지정책의 정책적 이슈 중 가장 늦게 제기되었다는 점을 이해할 필요가 있다. 발달장애인과 장애인가족에 대한 정책적 지원 모색을 최근에서야 하고 있는 한국의 상황은 외국의 경험과 비교하여 볼 때 약 반 세기의 시간적 차이점이 있다. (최복천, 2011)

○ 부모운동 발전 및 부모단체의 변화 이해

예) 세계적으로 장애인부모운동의 뿌리를 1920년대까지 거슬러 올라가는 것이 일반적이지만, 장애인부모가 사회적인 주체로써, 단체를 통한 장애운동으로 성장하고 정책개선 및 사회적 환경을 변화시켜 온 것은 1960년대부터라고 할 수 있다.

서구사회의 경우 약 반 세기 동안에 걸쳐 구현되어 온 장애인복지정책의 발전과정은 장애인부모단체(및 부모활동가들)의 역할 변화 및 기능적 분할을 꾀하는데 영향을 미쳤다고 할 수 있는데, 크게 보면 ① 자조집단 성격의 소규모 부모단체 ② 장애관련 서비스 제공기관으로 전환 ③ 옹호활동, 정책입안 참여 및 모니터링 중심의 부모활동가 단체 ④ 부모활동가(혹은 회원) 개별적으로 (준)정부기관에서 활동 등으로 분화되어 가는 양상을 보였다(최복천, 2011).

○ 부모단체의 역할 이해

예) – 문제 폭로자
– 권익 대변자
– 임파워먼트의 교육실
– 집합적 힘의 매개자
– 정책이슈 촉발자
– 정책기획의 참여자
– 정책실현의 감시자

## 4. 장애인의 삶과 복지정책의 기본 가치 및 원칙

○ 목표

- 장애인의 보편적 권리와 특별한 지원욕구를 충족시킬 수 있는 복지실천과 정책구현에 있어서 견지되어야 할 기본적 가치 및 원칙을 공유하도록 함

○ 장애인 복지정책의 주요 가치 및 방향성 이해

예) – 권리기반(rights-based)의 복지실천
– 사회적 통합(inclusion) 지향
– 사회적 참여(participation) 보장
– 자기결정권(self-determination) 보장
– 일상적 삶, 정상적 사회역할 수행(ordinary life / normalization)
– 지역사회 중심(community-based)
– 삶의 질(quality of life) 향상
– 다양성(diversity, recognition of difference)으로서의 시민권
– 전체적(holistic) 접근

### 교육방법

○ 강의형 + 토론형 교육

- 동영상 등을 활용한 강의형 교육을 중심으로 진행하도록 하며, 부분적으로 참여자의 관심과 참여를 촉발하기 위해 소규모 집단 토의를 함께 진행하도록 함
(※ 관련 동영상은 인권영화제(국가인권위), 다큐멘터리 자료 등을 활용 가능)

### 유의사항

○ 장애에 대한 기본적 관점에 대한 설명들, 장애인복지정책의 주요 가치 등에 대한 강의가 추상적으로 흐르지 않도록 일상적인 경험과 다양한 실천 예를 들어 설명하도록 할 것

○ 장애운동 및 부모운동의 흐름을 살펴보는데 있어 참여자의 이해를 돕기 위해 주요 특성과 역사적 의미를 논하도록 하며, 관련 미디어 매체를 활용하도록 함

○ 강의를 진행하는 과정에서 발전적인 해외사례를 적극적으로 활용하는 한편 국내의 상황을 이에 대비하여 참여자들의 이해를 돕도록 함

## 참고자료

○ 참고도서

김도현 (2009). 장애학 함께 읽기. 그린비.

백은령, 김기룡, 유영준, 이명희, 최복천 (2010). 장애인가족지원. 양서원.

이승기, 김기룡, 백은령, 이계윤, 조윤경, 전혜연, 최복천, 최윤영 (2011). 장애아동에 대한 사회적 복지지원체계 연구. 보건복지부.

최복천 (2011). 장애인부모운동의 현재와 미래 토론문. 부모연대.

Oliver, M., & Barnes, C.(1998). Disabled people and social policy: From exclusion to inclusion. London: Longman.

# Ⅰ-2. 발달장애 특성

| 과정 | 공통 | 영유아기 | 초등학령기 | 청소년기 | 성인기 | 영역 | 지식·정보 | 기술 | 심리·정서 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 주제 | 발달장애 특성 | | | | | | | | |

## 교육의 필요성

○ 발달장애 자녀를 양육하는 부모들에게 자녀의 장애에 대한 이해는 매우 중요하다. 왜냐하면 장애의 특성에 대한 바른 이해가 부족할 때 적절한 양육방법을 선택하지 못하거나 지원이 필요한 시기를 놓칠 수 있기 때문이다. 뿐만 아니라 지나치게 과도한 노력으로 인해 자녀와 부모 모두가 소진되는 현상이 발생할 수도 있다.

○ 본 과정에서는 발달장애에 대한 포괄적인 이해를 도울 수 있는 내용으로 교육과정을 구성하여야 한다.

○ 발달장애 자녀를 양육하는 과정에서 부모들이 겪게 되는 어려움중의 하나가 자녀의 성행동과 성관련 문제들이다. 이러한 문제에 직면했을 때 적절하게 대처하기 위해서는 발달장애인의 성(性)에 대한 포괄적인 지식이 필요하므로 이에 도움을 줄 수 있는 내용으로 구성하여야 한다.

## 교육내용

### 1. 발달장애의 정의

○ 미국의 「발달장애인법(Developmental Disabilities Act, PL 98-527)」에 의하면 “정신적 또는 신체적 손상이나 정신과 신체적 손상의 조합에 기인하며, 22세 이전에 나타나고, 무기한 지속될 수 있으며, 주요 생활활동의 영역, 즉 자기관리, 수용언어와 표현언어, 학습, 이동, 자기지시, 독립생활능력, 경제적 자족의 7개 영역 가운데 3개 또는 그 이상의 영역에 실질적인 기능적 제한을 나타내고, 평생 또는 장기간 개인적으로 계획되고 조정된 특별하고 간학문적이며 일반적인 보호·처치 또는 기타 지원을 위한 개인적 요구를 나타내는 중증의 만성장애”로 정의됨. 그러므로 발달장애는 주로 정신지체, 자폐증, 뇌손상·뇌장애·미소뇌기능장애·과잉행동·

학습장애·지각손상·만성적인 뇌증후·미성숙·발달 불균형·최소 신경학적 장애·인지능력 손상·언어장애·난독증과 같은 신경학적 장애, 간질, 뇌성마비 등을 포함함(대한특수교육학회, 1986). 이와 달리 발달장애에 대한 정신의학적 분류는 차이가 있음.

○ 미국 정신의학협회(American Psychiatric Association)가 출판하는 서적으로서 정신질환의 진단에 있어 가장 널리 사용되고 있는 정신장애 진단 및 통계 편람(Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM-Ⅴ, 2013)에서는 자폐성장애(Autistic Disorder), 레트장애(Rett's Disorder), 아동기붕괴성장애(Childhood Disintegrative Disorder), 아스퍼거장애(Asperger's Disorder)를 모두 자폐 스펙트럼장애(Autistic Spectrum Disorder)로 구분함.

○ 국내 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률에서는 발달장애인을 장애인복지법상의 지적장애인과 자폐성장애인을 말함. 이때 지적장애인은 정신 발육이 항구적으로 지체되어 지적 능력의 발달이 불충분하거나 불완전하고 자신의 일을 처리하는 것과 사회생활에 적응하는 것이 상당히 곤란한 사람을 말하고, 자폐성장애인은 소아기 자폐증, 비전형적 자폐증에 따른 언어·신체표현·자기조절·사회적응 기능 및 능력의 장애로 인하여 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받아 다른 사람의 도움이 필요한 사람을 말함.

·발달장애인: 지적장애인 및 자폐성장애인
·지적장애인: 정신 발육이 항구적으로 지체되어 지적 능력의 발달이 불충분하거나 불완전하고 자신의 일을 처리하는 것과 사회생활에 적응하는 것이 상당히 곤란한 사람
·자폐성장애인(自閉性障碍人): 소아기 자폐증, 비전형적 자폐증에 따른 언어·신체표현·자기조절·사회적응 기능 및 능력의 장애로 인하여 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받아 다른 사람의 도움이 필요한 사람

## 2. 지적장애(정신지체)

○ Mental Retardation이라는 용어를 일반적으로 정신지체로 번역하여 사용하고 있지만 본 교육과정에서는 장애인복지법상의 용어인 지적장애로 사용. 아래에서 소개하고 있는 정의와 분류, 진단, 원인과 특성에 대한 내용과 자료를 참고하여 교육과정을 개설할 것을 권유함.

### 1) 정의와 분류

○ 지적장애에 대한 여러 정의들이 존재. 미국지적장애학회(AAMR)의 정의, 미국심리학회(APA)의 정의, 미국정신의학협회(1994), 세계보건기구(WHO)의 지적장애 정의 등이 있으며 이중 미국지적장애협회의 2002년 정의에서는 지적장애는 지적기능과 개념적, 사회적, 실제적 적응기술로서 표현되는 적응행동의 양 영역에서 심각한 제한성을 갖는 장애임(박승희·신현기 역, 2007).

○ 지적장애에 대해서는 다차원적 이해가 이루어져야 하는데 미국지적장애학회는 이를 5가지 차원으로 제시.

- 차원Ⅰ: 지적 능력
- 차원Ⅱ: 적응 행동-개념적, 사회적, 실제적 기술
- 차원Ⅲ: 참여, 상호작용 및 사회적 역할
- 차원Ⅳ: 건강-신체적 건강, 정신건강, 원인론
- 차원Ⅴ: 주변상황-환경, 문화, 기회

○ 지적장애는 정도에 따라 경도, 중증도, 중도, 최중도로 구분할 수 있는데 Jacobson과 Mulick(1996)는 지적장애의 정도와 IQ, 적응기능과의 관계를 다음과 같이 정리함(신종호 외 역, 2003).

지적장애의 정도와 IQ, 적응기능과의 관계

| 정신치제의 정도 | IQ점수 범위 | IQ분류 표준편차 | 적응기능 제한의 범위 |
|---|---|---|---|
| 경도 | 55~ 70 | -2 SD | 두 개 또는 그 이상의 영역 |
| 중등도 | 35~55 | -3 SD | 두 개 또는 그 이상의 영역 |
| 중도 | 20~40 | -4 SD | 모든 영역 |
| 최중도 | 20미만 | -5 SD | 모든 영역 |

### 2) 진단과 평가

○ 지적장애의 중요한 특징 중 하나는 평균 이하의 지적기능을 포함하기 때문에 지능이 중요한 평가기준이 됨. 지능은 정신적 능력으로 지능에는 추론, 계획, 문제해결, 추상적 사고, 복잡한 생각의 이해, 신속한 학습 및 경험으로 부터의 학습 등이 포함됨(박승희·신현기 역, 2007). 지적능력을 진단평가하는 것과 관련해서는 여러 가지 논란이 있긴 하지만 일반적으로 지능검사(비네지능검사, 정신연령, 지능지수 및 비율, 지능지수와 편차, 웩슬러 지능검사, 스탠포드-비네 지능검사 등)와 적응행동 검사(AAMR 적응행동 검사도구, 빈랜드 사회성숙도 검사, 바자 적응행동

척도, 아동 적응행동검사도구, 한국판 적응행동검사 개정판)를 통해 진단(백은희, 2005). 이때 미국지적장애협회가 제시한 5가지 가정을 고려할 필요가 있음.

① 현재 기능상의 제한은 반드시 개인의 또래 연령집단과 개인이 속한 문화적 배경을 포함한 지역사회 환경의 맥락 안에서 고려되어야 한다.
② 타당한 평가는 문화적 언어적 다양성뿐 아니라 의사소통, 감각, 운동, 행동상의 차이점도 고려하여야 한다.
③ 개인이 지닌 제한점은 흔히 강점과 함께 나타난다.
④ 개인이 지닌 제한점을 묘사하는 목적은 필요한 지원의 프로파일을 개발하기 위함이다.
⑤ 적절한 개별적 지원을 지속적으로 제공하면 지적장애인의 삶의 기능이 전반적으로 향상될 것이다.

### 3) 원인과 특성

(1) 원인

○ 지적장애의 발생원인은 생물학적원인, 기타 의학적 지원, 사회심리학적 원 등으로 구분할 수 있음(신종호 외역, 2003; 백은희, 2005).

○ 생물학적 원인으로는 유전적 요인, 염색체 이상(다운증후군, 프레더-윌리 증후군, 기타 성염색체 이상), 두개골의 기형, 기타 선천적 요인(모체에 의한 장애나 유해물질 및 약물의 오·남용), 조산과 출생 시의 문제, 출생 후의 의학적 문제(감염과 중독, 대뇌 손상과 신체적 학대, 소화와 영양상의 문제, 출생전 원인불명, 태내 발달기 장애, 정신의학적 장애, 환경의 영향(환경적 박탈) 등을 중심으로 다룰 것.

(2) 특성

○ 지적장애의 특성을 장애정도에 따라 구분하여 살펴볼 수 있음.

- 경도 지적장애인은 지적장애인중 가장 높은 수준의 적응행동 및 지적기능을 보임. 이들의 인구통계학적 특성뿐만 아니라 지적장애 가운데서는 상대적으로 높은 수준에 있으므로 학교 및 지역사회에서의 수행에 영향을 미치는 동기, 사회적 행동, 학습, 말과 언어, 신체 및 건강 등의 특성을 포함.

- 중도지적장애인은 경도 지적장애인에 비해 보다 확장적(extensive), 전반적(pervasive) 지원을 필요로 하는 사람을 의미함. 이들의 인구학적 특성과 기능적 특성뿐만 아니라 공통적으로 나타나는 행동적 특성(행동문제), 의사소통적 특성(말과 언어의 발달), 신체 및 정서적 특성(의학적 조건, 감각과 운동장애, 정신의학적 이상) 등을 포함함(신종호 외 공역, 2003).

## 3. 자폐스펙트럼(Autism Spectrum Conditions)장애

아래에서 소개하고 있는 정의와 분류, 진단, 원인과 특성에 대한 내용과 자료를 참고하여 교육과정을 개설할 것.

### 1) 정의와 분류

(1) 정의

○ DSM-Ⅴ에서 자폐성 장애는 전반적인 발달장애로 최근에는 '자폐 스펙트럼 장애'(Autism Spectrum Conditions)라고 지칭함. 다양한 상황에서 사회적 의사소통 및 상호작용에서 관계를 발전시키고 지속하며 이해하는 기술의 지속적 결핍, 과도하게 제한되고 반복적인 행동, 흥미, 활동이 특징적이다. 발달단계에 따라 증상이 변하고 보상기전에 의해 증상이 감춰질 수 있기 때문에, 현재의 양상이 뚜렷한 손상을 초래하고 있다고 하더라도 과거 정보에 근거하여 진단기준을 충족해야 한다.

○ 자폐성 장애는 1940년대 미국의 소아정신과 의사인 Leo Kanner(1943)의 논문을 통해 알려지게 됨. 당시 그는 자폐의 주요 특성을 사회적 고립, 동일성의 고집, 비정상적 언어로 제시했는데 현재까지도 설득력 있게 받아들여지고 있으나 자폐아동들이 정상 혹은 정상이상의 지능을 가졌다거나 그 원인이 심인성에 있다는 견해는 지지를 받지 못하고 있음. 이후 Could(1979)는 자폐성장애를 결함의 3요소 즉 사회적 상호작용, 언어적 비언어적 의사소통, 제한된 활동의 관심으로 정의하여 현재까지도 자폐증의 특징 내지는 정의하는 기준으로 활용되고 있음(박현옥 역, 2005).

○ 자폐스펙트럼장애를 진단할 때, 처음으로 자폐증상에 관심을 갖게 된 연령, 과거에 확립된 기술의 상실이 동반되었는지 유무, 심각도 뿐만 아니라 지적 손상의 동반 유무, 구조적 언어 손상 동반 유무, 의학적·유전적 또는 환경적/후천적 조건과 연관 유무, 다른 신경발달과 정신 및 행동 장애와의 연관 유무와 같은 명시자를 사용해야 한다. 이 명시자들은 개인별 진단과 풍부한 임상적 기술을 제공한다. 예를 들어, 과거 아스퍼거장애로 진단받은 사람들은 현재 언어 손상이나 지적 손상이 없는 자폐스펙트럼장애로 진단된다.

○ DSM-IV가 범주로 질환을 나누었다면 DSM-Ⅴ는 스펙트럼으로 질환을 연속선상에 두었음. 예를 들면, 신경발달장애(neurodevelopmental disorder)라는 명칭을 사용하여 여러 개의 소아정신 질환들, 즉 지적장애, 자폐스펙트럼장애, 의사소통장애, 주의결핍·과잉행동장애, 운동장애를 포함시켰음

○ DSM-Ⅴ에서는 신경발달장애를 ① 지적장애(지적장애 또는 지적발달장애, 광범위성 발달지연) ② 의사소통장애(언어장애, 말소리장애, 아동기 발병형 유창성 장애(말더듬), 사회적(실용적) 의사소통장애) ③ 자폐범주성장애 ④ 주의력결핍·과잉행동장애 ⑤ 특정학습장애 ⑥ 운동장애(발달성 협응장애, 상동형 운동장애, 틱장애)로 구분

○ 장애인복지법에서는 자폐성장애인(自閉性障碍人)을 소아기 자폐증, 비전형적 자폐증에 따른 언어·신체표현·자기조절·사회적응 기능 및 능력의 장애로 인하여 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받아 다른 사람의 도움이 필요한 사람으로 정의하고 있음.

(2) 분류

○ DSM-Ⅴ에서 자폐스펙트럼장애(Autism Spctrum Disorder)는 과거에 조기 유아 자폐증, 아동기 자폐, 카너자폐, 달리 분류되지 않는 전반적 발달장애, 아동기 붕괴성장애Childhood Disintegrative Disorder), 아스퍼거장애(Asperger's Disorder)로 불렸던 장애들을 아우르는 진단임.

### 2) 자폐성장애의 진단과 평가

○ 자폐성장애에 대한 생리적 표시나 의학적 검사가 어렵기 때문에 자폐진단은 행동 증상에 기초하여 내리게 됨. 대표적인 진단 기준인 DSM-Ⅴ를 중심으로 소개하고자 함.

**자폐성 스펙트럼 장애의 진단기준**

A. 다음과 같은 증상이 분명히, 현재 혹은 과거에, 다양한 맥락에 따른 사회적 의사소통 및 사회적 상호작용에 지속적인 결함이 있다.

⑴ 비정상적인 사회적 접근 및 정상적인 상호 대화의 실패에서부터 흥미, 정서, 애정의 공유 감소, 사회적 상호작용을 시작하거나 반응하기의 실패에 이르기까지 사회–정서적 상호성에서의 결함

⑵ 언어적 및 비언어적 의사소통의 통합 부족에서부터 비정상적인 눈맞춤과 몸짓언어 혹은 몸짓의 이해와 사용의 결함, 얼굴표정의 부족 및 비언어적 의사소통에 이르기까지 사회적 상호작용을 위해 사용되는 비언어적 의사소통 행동의 결함

⑶ 다양한 사회적 맥락에 맞는 적응 행동의 곤란에서부터 상상놀이를 하거나 친구사귀기의 곤란, 또래에 대한 관심 부재에 이르기까지 관계를 맺고, 유지하고, 이해하기 등의 결함

- 심도는 사회적 의사소통의 손상 및 제한되고 반복적인 양상의 행동을 토대로 결정된다.
- 수준
  - ·수준 1: 지원 요구
  - ·수준 2: 실질적인 지원 요구
  - ·수준 3: 매우 실질적인 지원 요구

B. 다음과 같은 증상 중 2개 이상이 분명히, 현재 혹은 과거에, 제한되고 반복적인 행동, 흥미 혹은 활동을 보인다.

(1) 상동적이거나 반복적인 근육운동, 물건 사용, 혹은 말(예: 단순 운동적 상동행동, 장난감 일렬로 늘어놓기나 물건 뒤집기, 반향어, 특이한 구 등)

(2) 동일성 고집, 융통성 없이 틀에 박힌 일의 집착, 혹은 언어적/비언어적 의식화된 행동(예: 사소한 변화에 극도의 고통, 전환 곤란, 엄격한 사고, 의식적인 인사, 같은 길로 가려고 하거나 매일 같은 음식을 먹으려는 욕구)

(3) 관심사의 강도나 세기가 비정상적이고 아주 제한되어 있거나 고정되어 있음(예: 유별난 물건에 대한 강한 애착이나 몰입, 과도하게 고집스런 관심)

(4) 감각자극에 대한 과잉행동 혹은 과소행동 혹은 그 환경의 감각적인 면에 유별난 관심(예: 통증/온도에 대한 무관심, 특정 소리나 옷감에 대한 혐오 반응, 과도하게 물건 냄새 맡기와 만지기, 불빛이나 움직이는 것에 대한 시각적 매료)

- 심도는 사회적 의사소통의 손상 및 제한되고 반복적인 양상의 행동을 토대로 결정된다.
- 수준
  - ·수준 1: 지원 요구
  - ·수준 2: 실질적인 지원 요구
  - ·수준 3: 매우 실질적인 지원 요구

C. 이런 증상들이 초기 발달기에 나타난다. (그러나 사회적 의사소통 요구가 제한능력보다 커야 나타날 수 있고, 혹은 나중에 학습된 전략으로 가장될 수 있다.)

D. 이런 증상들이 사회, 직업 혹은 기타 중요한 현 기능에서 임상적으로 커다란 손상을 일으킨다.

E. 이런 문제들은 지적장애나 광범위성 발달지연으로 설명할 수 없다. 지적장애와 자폐범주성장애는 흔히 동시에 나타나며, 지적장애와 자폐범주성장애의 공존장애 진단을 위해서는 사회적 의사소통이 일반 발달수준의 기대치보다 저하되어야 한다.

- 지적 손상 수반형 혹은 비수반형
- 언어 손상 수반형 혹은 비수반형

○ 자폐성장애인의 치료계획 수립을 위해서 개개인의 현재의 발달 수준을 정확히 평가하는 것이 중요한데 이를 위해 발달검사, 적응행동검사, 사회성평가, 지능검사, 의사소통발달평가 등을 활용할 수 있음을 알려줄 것(김태련 외, 2004).

### 3) 원인과 특성

(1) 원인

○ 자폐성장애의 원인에 대한 많은 연구들이 진행되어 왔지만 정확한 원인은 밝혀지지 않았음. 원인에 대한 관점은 지속적으로 변화되어 왔으며 최근에는 신경학적 손상에 의해 발생하는 장애의 폭 넓은 범주로 이해되고 있음을 교육내용에 포함할 것.

- 1950년대 이후 1960년대: 정서장애 또는 양육자와의 잘못된 관계와 양육문제로 보는 정신역동적 접근

- 1970년대: 자폐 특성을 인지적·행동적 측면에서 조명, 자폐행동지도에 있어서 행동주의적 접근지지
- 1980년대 이후: 생물학적 접근을 통해 자폐행동연구가 활발하게 이루어지게 되었으며 자폐행동을 뇌발달장애(disorder of brain development)로 규명하려고 함.

(2) 특성

○ 자폐성장애의 특성은 사회성 및 의사소통의 어려움이 대표적이지만 범위와 개개인이 보이는 특징은 매우 다양함을 알려줄 것. 자폐성장애의 특징은 대략적으로 사회적 상호작용의 결함(social interaction impairments), 의사소통 및 놀이기술 결함(communication and play impairments), 반복행동 및 제한된 행동범위(repetitive and restricted behaviors)로 보고되고 있음(김태련 외, 2004). 한편 Howlin(1998)은 의사소통기술의 문제, 놀이와 상상의 문제, 사회적 손상, 상동적인 관심과 행동으로 자폐장애의 특성을 정의한 바 있음(김혜리 외 공역, 2004). 이를 토대로 인지, 사회 및 의사소통, 행동적 측면의 특성을 중심으로 소개할 것.

## 4. 발달장애인의 성

○ 성적발달과 성적행동은 청소년기 및 성인기 발달장애인과 관련된 중요한 이슈중 하나임. 발달장애인의 성적 발달이 비장애인에 비해 별반 차이가 없지만 많은 오해들이 존재하고 이 때문에 부모들이 불필요한 염려를 갖게 하기도 하고 무엇보다도 발달장애인의 성적권리가 침해되기도 함.

○ 발달장애인의 성행동을 이해하고 지도하기 위해서는 발달장애인의 성(性)에 대해 알아보고 이를 올바르게 이해하여 지도할 수 있도록 도움을 줄 수 있는 내용으로 구성. 발달장애인의 성에 대해 다루고 있는 부모교육과 관련도서의 주요 내용은 다음과 같음. 자녀의 발달단계에 맞추어 적절한 내용을 취사선택하여 교육내용을 구성할 것.

**장애인의 성에 대한 부모교육 예시 1 – 장애인의 성(한국지적장애인복지협회)**

제1강 장애인의 성의미와 성의식
제2강 장애 유형에 따른 성문제
제3강 장애 유형에 따른 성적 특성과 성교육 방향
제4강 장애인의 성적 권리와 재활
제5강 장애아동의 발달단계별 성 지도 및 대처방안
제6강 발달장애아의 성 심리와 태도
제7강 발달장애 아동의 성행동과 태도 및 상담사례

『지적장애인의 성에 대한 이해와 성교육 지도』의 목차(Erik Bosch 저 | 박학사 간)

제3장 지적장애인의 성과 이성관계에 대한 인식
제4장 규범과 가치
제5장 지적장애인의 행동방식과 의미
제6장 성교육: 모든 사람은 성에 대한 권리가 있다
제7장 성폭력
제8장 교사와 부모와의 관계 형성

『'윤리적 딜레마: 성과 발달장애(Ethical Dilemmas; Sexuality and Developmental Disability)』

제1장 성적권리
제2장 윤리와 구조적 문제점
제3장 발달장애인 성에 관한 시책
제4장 성 관계의 동의
제5장 성교육
제6장 불임수술과 피임
제7장 성적 폭행
제8장 발달장애를 가진 성 범죄자의 판정과 치료
제9장 성범죄와 법적 체제 등.

## 교육방법

○ 강의형 교육

- 지적장애와 자폐성장애에 대한 포괄적인 이해를 가질 수 있는데 초점을 둘 것. 정의, 주요 원인과 특성, 진단 등의 내용을 위주로 구성. 또한 발달장애인의 성에 대한 교육은 성에 대해 포괄적인 이해가 가능하도록 내용을 구성하여 전달할 것.

○ 참여형 교육

– 발달장애인의 성과 관련된 쟁점들에 대한 토론을 진행.

## 참고자료

○ 참고도서


김정휘 역 (2009). 발달장애 아동과 청소년 문제의 예방원리와 실제. 서울: 시그마프레스.

김태련 외 (2004). 발달장애심리학. 서울: 학지사.

김혜리, 정명숙, 박선미, 박영신, 이현진 공역 (2004). 자폐증과 아스퍼거증후군 아동, 서울: 시그마프레스

박승희, 신현기 역 (2007). 정신지체 개념화: AAMR 2002년 정신지체 정의, 분류, 지원체계, 서울: 교육과학사

박현옥 역 (2005). 자폐증개론. 서울: 시그마프레스.

박혜준 외 역 (2008). 장애아동의 가족을 위한 안내서: 자폐아동의 형제자매를 중심으로, 서울: 시그마프레스.

백은희 (2005). 정신지체:이해와 교육. 서울: 교육과학사.

신종호, 김동일, 신현기, 이대식 역 (2003). 정신지체. 서울: 시그마프레스.

양문봉 (2000). 자폐스펙트럼장애. 자폐연구.

Erik Bosch (2010). 지적장애인의 성에 대한 이해와 성교육 지도. 서울: 박학사

American Psychiatric Association(2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed). American Psychiatric Press.

장애우권익문제연구소 (2012). '윤리적 딜레마: 성과 발달장애(Ethical Dilemmas; Sexuality and Developmental Disability)'

# Ⅰ-3. 발달장애인 관련 법령

| 과정 | 공통 | 영유아기 | 초등학령기 | 청소년기 | 성인기 | 영역 | 지식·정보 | 기술 | 심리·정서 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 주제 | 발달장애인 관련 법령 | | | | | | | | |

## 교육의 필요성

○ 부모교육을 통해 발달장애 관련 법령을 이해해야 하는 이유는 자신의 자녀가 시혜나 자선의 대상이 아닌 인간답게 살 권리를 가지고 있는 국민의 한사람이며 '권리에 기반한 사회 서비스'를 제공받을 권리가 있다는 점에 대한 인식을 갖도록 하기 위해서이다.

○ 발달장애인은 자기결정 및 선택, 자기옹호 등에 취약하여 인권침해를 당할 소지가 클 뿐만 아니라 자기관리, 의사소통, 이동, 자립생활 등에서의 제한으로 인해 지속적인 지원을 필요로 한다. 또한 이러한 제한들로 인해 함께 생활하는 가족의 돌봄 부담이 그 어느 장애유형보다도 큰 특성을 가지고 있다.

○ 이에 미국, 스웨덴, 호주 등 선진국들은 발달장애인을 위한 특별법을 제정하여 발달장애인의 권리를 보장하고 발달장애인과 가족에 대한 지원 근거도 마련하고 있다. 국내에서도 이와 같은 요구에 부응하여 지난 2014년 4월, 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」(이하 발달장애인법)이 제정되어, 지난 2015년 11월부터 시행되고 있다.

○ 이와 같은 법률 이외에도 발달장애인을 지원하기 위한 다양한 법률이 제정되어 있으므로 이를 발달장애인법, 장애인 관련 법률 및 일반법 등으로 각각 구분하여 소개한다.

○ 이를 통해 발달장애자녀와 함께 가족이 정당하게 누려야 할 권리에 대해 이해하고 개선되어야 할 조항들을 검토해볼 수 있도록 부모교육의 내용을 구성할 필요가 있다.

## 교육내용

○ 부모교육 참여자들이 자녀의 권리에 대한 인식을 갖게 하기 위해서는 발달장애인법 및 장애와 관련된 전반적인 법령에 대한 이해가 필요하고, 각 법령에서 규정하고 있는 발달장애인의 권리와 지원 서비스에 대해 파악할 필요가 있음.

○ 따라서 발달장애인법의 주요 내용, 장애 관련 법령 중 발달장애인과 관련된 법률의 주요 내용에 대해 이해할 수 있는 방향으로 교육 제공

◦ 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률

◦ 장애 관련 법률
- 장애인복지법
- 장애인등에 대한 특수교육법
- 장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률
- 장애인고용촉진 및 직업재활법
- 장애아동복지지원법
- UN장애인권리협약

### 1. 발달장애인법

○ 주요 내용

- 발달장애인법은 지적장애 및 자폐성장애 등 발달장애인에게 권리 보장과 복지 서비스를 지원하기 위한 목적으로 제정

- 이 법률의 주요 내용을 권리 보장 측면과 복지 서비스 측면으로 각각 구분하여 제시하면 다음과 같음.

○ 권리 보장 측면
- 발달장애인법에서는 발달장애인을 대상으로 발생되어온 인권침해 또는 범죄 피해를 최소화하고, 근본적으로 예방할 수 있는 법적 장치를 마련하기 위해 별도의 권리 보장 사항 규정
- 권리 보장에 관한 구체적인 내용으로는 자기결정권의 보장, 성년후견제 이용 지원, 의사소통 지원, 자조단체의 결성 등이 있음. 또한 형사·사법 절차상 권리 보장, 발달장애인에 대한 전담 조사제, 발달장애인 대상 범죄 방지, 인권침해 사건에 대한 신고 의무·현장 조사·보호 조치 등이 있음

○ **복지서비스 측면**

- 발달장애인법에서는 발달장애인에게 개인별 맞춤형 서비스를 제공하기 위해 발달장애인 개개인마다 개인별지원계획을 수립하고, 이 계획에 따라 구체적인 서비스가 제공되는 체계 규정
- 발달장애인법에 따라 발달장애인에게 지원되는 복지 서비스로는 발달장애 의심 영유아에 대한 정밀 진단 비용 지원, 재활치료, 발달재활서비스, 발달장애인 거점 병원 이용 지원, 행동발달증진센터 설치·운영 지원 등을 규정.
- 중증 발달장애인에게 전문적인 직업교육 및 훈련 서비스를 제공하기 위해 별도의 직업재활시설을 설치·운영하도록 규정하고 있으며, 발달장애인에게 평생교육을 지원하기 위해 별도의 발달장애인평생교육시설을 설치·운영하도록 규정
- 발달장애인이 낮 시간에 다양한 활동에 참여하고 여가 문화 생활을 향유할 수 있도록 하기 위해 주간활동, 돌봄 등을 지원하고, 영화, 전시관, 박물관 및 국가 ·지방자치단체 등이 개최하는 각종 행사 등에 대한 관람 · 참여 · 향유 지원, 발달장애인의 특성과 흥미에 적합한 방식으로 설계된 시설, 놀이기구, 프로그램 및 그 밖의 장비 지원, 생활체육 행사 및 생활체육 관련 단체 지원 등에 관한 사항도 추가로 규정

○ 발달장애인법 관련 FAQ

- 발달장애인법제정추진연대의 발달장애인법 관련 Q&A 자료를 중앙장애아동·발달장애인지원센터의 e-레터에서 수정 보완한 FAQ를 활용하여 발달장애인법 이해 자료로 사용해 볼 수 있음.

1. 왜 이 법률을 만들게 되었습니까?

발달장애인은 전체 등록 장애인 중 7% 가량에 불과하지만 성인이 되어서도 세수, 화장실 사용 등의 간단한 일상생활조차도 타인의 도움 없이 영위하기 어려워 일생동안 지원이 필요한 경우가 많습니다. 또 최근 염전노예 사건에서와 같이 발달장애인은 인지력, 의사소통능력이 부족하여 자기 권리를 스스로 주장하거나 보호하는 데 큰 어려움이 있어 학대, 성폭력, 노동력착취 등 심각한 인권침해 사례가 지속적으로 발생하고 있습니다.

그러나 발달장애인에 대한 복지서비스와 인프라는 그 수요에 비해 지원규모가 부족해 발달장애인의 부모나 보호자들의 신체·정신·경제·정서적 부담이 상당히 높고, 발달장애인 직업훈련이나 평생교육 등 능력계발을 위한 지원체계도 매우 미흡합니다.

따라서 발달장애인의 특성과 요구를 고려한 맞춤형 지원 서비스를 제공함으로써 발달장애인의 권리를 보호하고 그 보호자 등의 삶의 질을 향상시키기 위해 이 법률이 제정된 것입니다.

2. 이 법률은 누가 어떻게 만든 것입니까?

발달장애인을 위한 별도 법률 제정 요구에 대한 목소리는 2000년대 중반부터 제기됐으나 제정을 위한 운동은 전국장애인부모연대, 한국장애인부모회, 한국지적장애인복지협회, 한국자폐인사랑협회 등 발달장애인 관련 4개 단체가 2011년 말부터 공동연대를 통해 뜻을 모으면서 본격화 되었습니다.

2012년 2월 발달장애인법제정추진연대가 출범되었고, 같은 해 5월 30일 발달장애인법이 19대 국회 제1호 법안(김정록 의원 대표발의)으로 제출되었습니다. 2013년에는 박근혜 정부가 발달장애인법 제정을 140대 국정과제 중 하나로 발표하는 등 연내 제정계획을 발표하였습니다.

마침내 4월 20일 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률이 국회 본회의를 통과하였고, 2015년 11월21일부터 시행되었습니다.

3. 누가 이 법률의 혜택을 받을 수 있습니까(수혜대상자는 누구입니까)?

법률 명칭에서 알 수 있듯이 이 법률은 '발달장애인'을 위한 법률입니다.

이번에 제정된 우리나라 발달장애인법에서는 발달장애인이 3가지 유형으로 범주화되었는데, 장애인복지법에서 규정하는 지적장애인과 자폐성장애인 외에도 "통상적으로 발달이 나타나지 아니하거나 크게 지연되어 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받는 사람으로서 대통령령으로 정하는 사람"이 포함되었습니다.

4. 이 법률에 따라 복지서비스를 이용하려면 어떻게 해야 합니까?

먼저 발달장애인이 스스로 시·군·구에 서비스 신청을 해야 합니다.(다만, 발달장애인의 의사결정능력이 충분치 않다고 판단할만한 상당한 이유가 있다면 보호자가 대신 서비스 신청을 할 수 있으며, 당사자나 보호자 모두 서비스 신청을 하지 않은 경우에는 지역의 사회복지전담공무원이 직권으로 서비스를 신청할 수도 있습니다.)

이 때, 발달장애인은 서비스 신청과 함께 '개인별지원계획의 수립'을 함께 신청할 수 있습니다.

관할 시·군·구는 대상자 선정 여부와 복지서비스 내용을 결정한 후 지역발달장애인지원센터에 개인별지원계획 수립을 의뢰합니다. 지역발달장애인지원센터는 발달장애인의 의견을 반영해 복지서비스 내용, 방법이 포함된 개인별지원계획을 수립해야 하며 이렇게 수립된 개인별지원계획의 승인을 시·군·구에 신청합니다.

시·군·구에서 적합성 심사를 통해 개인별지원계획을 최종 승인하면 발달장애인지원센터는 승인된 개인별지원계획에 대해 발달장애인(및 보호자)에게 통보하며, 서비스 제공기관을 연계받아 복지서비스를 제공받게 됩니다. 단, 발달장애인(및 보호자)가 통지받은 개인별지원계획을 수정 및 변경하고 싶다면, 발달장애인지원센터에 변경·수정신청을 할 수 있습니다.

5. 이 법률을 통해 제공받을 수 있는 서비스는 어떤 것들이 있습니까?

기존 바우처로 지급이 가능했던 서비스(장애인복지법, 장애인활동 지원에 관한 법, 장애아동복지지원법 등)는 물론 이번에 발달장애인법에서 규정한 복지지원들을 함께 제공받을 수 있습니다. 활동지원서비스, 발달재활서비스, 가족지원, 돌봄 및 일시적 휴식지원 서비스, 지역사회 전환서비스, 문화·예술 등 복지지원과 함께 발달장애인법에서 규정하고 있는 재활 및 발달지원, 문화·여가·예술·체육활동 지원, 보호자의 상담지원 및 휴식지원이 포함됩니다.

그 외에도 발달장애 진단비용 지원, 행동발달증진센터 이용, 평생교육 지원, 발달장애인 직업훈련시설 이용 등의 서비스 등도 제공받을 수 있습니다.

6. 기존 장애인 복지서비스는 장애인 등급이나 소득수준 등을 고려해 서비스 종류와 양이 결정되었는데, 이 법률에서는 서비스 종류와 양이 어떻게 결정됩니까?

발달장애인법에서도 장애등급, 소득수준 등에 따른 서비스판정체계가 기본적으로는 유지됩니다. 그러나 발달장애인법이 기존 장애인복지서비스 지원체계와 다른 점은 일차적으로 결정된 서비스 유형과 서비스 총량 안에서 발달장애인 개인별지원계획의 변경·수정을 통해 개인의 복지욕구에 따라 서비스 유형 간 서비스량을 조정해 이용이 가능하다는 것입니다.

7. 발달장애인의 특성과 요구를 고려해 만든 조항이 있다면 어떤 것들이 있습니까?

우선 권리보호와 관련해서는 발달장애인의 자기결정권을 강조하고 있는 제8조(자기결정권), 발달장애인의 의사결정 및 의사소통을 지원하기 위한 제10조(의사소통 지원), 재판과 수사과정에서 발달장애인과 신뢰관계에 있는 사람의 동석을 강제하는 제12조(형사사법절차상 권리보장), 발달장애인 전담 검사와 전담 사법경찰관을 지정하도록 한 제13조(발달장애인에 대한 전담조사제), 유기 등의 심각한 인권침해를 당한 발달장애인의 임시보호를 위한 '위기발달장애인쉼터'의 운영을 규정하는 제17조(보호조치), 발달장애인 자조단체에 대한 지원에 대한 제11조(자조단체의 결성 등)을 들 수 있습니다.

복지지원과 관련해서는 발달장애인의 행동문제 발생 시 전문 지원을 받을 수 있는 행동발달증진센터의 설치운영에 대한 제24조(재활 및 발달지원), 발달장애인에 특화된 직업훈련시설을 운영하도록 규정한 제25조(고용 및 직업훈련 지원), 발달장애인을 위한 평생교육 기관 지정을 규정하고 있는 제26조(평생교육 지원), 소득에 있어 발달장애인의 특수한 어려움을 인정한 제28조(소득보장) 등을 들 수 있습니다.

또 서비스전달체계에 있어서는 발달장애인 개인의 복지욕구가 반영된 서비스 지원체계에 대한 제19조(개인별지원계획의 수립), 발달장애인 서비스 전달체계의 핵심기관으로서 복지지원과 권리옹호활동을 벌일 수 있도록 한 제33,34조(발달장애인지원센터) 등이 특히 발달장애인의 특성과 요구가 잘 반영된 조항들로 볼 수 있습니다.

8. 이 법률에서는 학대 등 발달장애인 인권침해 사건이 발생하면 어떻게 대응하도록 규정하고 있습니까?

우선 제15조(신고의무)에 따라 인권침해 발생사실을 직무상 알게 된 경우 발달장애인지원센터나 수사기관에 반드시 신고해야 할 의무를 지닌 사람들이 있습니다. (*발달장애인과 직·간접적으로 관련된 공적 업무 종사자 대부분 포함 : 사회복지시설 종사자, 활동지원 인력, 의료인, 구조대, 어린이집과 학교 교직원, 학원 종사자, 성폭력 상담소 종사자, 건강가정지원센터 종사자 등 )

신고를 접수한 발달장애인지원센터의 직원 또는 수사기관의 경찰관은 곧바로 현장에 출동해야 합니다. 단, 센터나 수사기관이 단독으로 출동하는 것이 아니라 상대 기관에 상호 동행을 요청해 함께 출동하며, 인권침해사건에 대한 현장 조사를 거친 후, 만일 피해 발달장애인을 가해자로부터 분리시킬 필요가 있다고 판단되면 발달장애인을 지정된 쉼터나 의료기관으로 보내서 임시로 보호합니다.(임시보호기간 : 7일 이내~최대 14일 이내)

이 임시보호기간 내에 발달장애인지원센터의 장은 피해 발달장애인이 장애인거주시설이나 보호시설에 입소할 수 있도록 보호조치를 취해야 합니다.

9. 의사소통이 어렵거나 자기결정능력 발휘가 어려운 발달장애인은 어떻게 이 법률에 의거한 서비스를 받을 수 있습니까?

발달장애인법은 원칙적으로 발달장애인이 자신의 신체, 재산에 관한 사항에 대해 스스로 판단하고 결정할 권리를 갖고 있음을 천명하고 있습니다. 따라서 의사결정능력이 부족해 보이는 발달장애인이라도 우선은 의사소통지원을 통해 발달장애인이 이해하기 쉬운 형태로 정보를 제공하고 자기 의사표현을 할 수 있도록 충분한 기회를 제공하는 등 최선의 노력을 다해야 합니다.

그러나 이런 노력에도 불구하고 의사소통이 어려운 경우에는 '발달장애인의 보호자'가 서비스 신청이나 개인별 지원계획의 수립·변경·수정의 신청, 현금지원의 계좌관리 등을 대신할 수 있으며 당사자나 보호자가 서비스신청을 하지 않은 경우에는 '사회복지 전담공무원'이 직권으로 서비스 신청을 할 수 있도록 해 사각지대가 최소화되도록 하였습니다.

10. 발달장애인을 위한 별도의 지원센터는 누가, 어디에서, 어떻게 운영합니까?

발달장애인지원센터는 발달장애인의 권리옹호와 복지지원의 핵심기관으로서 중앙과 지역에 각각 설치·운영됩니다. 전국 17개 시도의 시·도지사는 시·도 단위 지역센터를 반드시 설치해야 하며, 필요성에 따라 시·군·구에도 설치할 수 있습니다.(둘 이상의 지역 통합설치 가능)

발달장애인지원센터에는 특수교사, 사회복지사, 변호사 등 필요 인력이 배치돼 발달장애인과 가족에 대한 복지지원과 권리옹호 활동을 수행합니다. 또 발달장애인 당사자도 고용할 수 있도록 규정돼있는 한편, 당사자와 보호자가 참여하는 운영위원회도 센터에서 설치·운영됩니다.

11. 발달장애인의 보호자를 위한 지원 내용에는 어떤 것들이 있습니까?

본 법에는 발달장애인의 보호자와 가족에 대한 지원의 내용을 별도의 장을 두어 규정하고 있습니다. 발달장애인 가족지원 내용은 크게 4가지로 구성되어 있는데, 먼저 '보호자에 대한 정보제공과 교육'을 국가·지자체가 지원하도록 규정하였고(관련 비용의 전부 또는 일부) '보호자에 대한 상담지원'은 현재 보건복지부가 실시 중인 〈발달장애인 부모 심리상담 서비스〉에 대한 법적 근거를 마련한 것입니다. 또 발달장애인 가족의 양육부담 경감을 위한 '돌봄 및 일시적 휴식지원 서비스'가 규정되었고 '발달장애인의 형제자매에 대한 프로그램 운영 지원'을 규정하고 있기도 합니다.

12. 이 법률에 따라 새로 설치, 운영되는 기관 또는 서비스제공기관으로는 어떤 것들이 있습니까?

[기관]: 발달장애인지원센터, 행동발달증진센터, 발달장애인에게 특화된 직업재활시설(직업훈련 제공), 발달장애인 거점병원, 위기발달장애인쉼터, 발달장애인을 위한 평생교육 기관

[인력]: 발달장애인 전담검사, 전담 사법경찰관

13. 이 법률은 언제부터 시행되었습니까?

2014년 4월 29일 국회에서 의결된 발달장애인법은 오는 5월 16일 이내에 대통령에 의해 공포되며, 공포 후 1년 6개월(*발달장애인법 부칙 제1조)이 지난 2015년 11월부터 시행되었습니다.

14. 기존 장애인복지서비스와의 관계는 어떻게 됩니까?

발달장애인법이 규정하는 복지서비스는 기존 장애인 관련 타 법에 근거한 복지서비스에 아무런 영향을 미치지 않기 때문에 발달장애인은 여러 장애인 관련 법률(장애인복지법, 장애인연금법, 장애인활동지원에 관한 법률, 장애아동복지지원법 등)에 근거한 복지서비스를 현행대로 지원받을 수 있습니다.

15. 이 법률 제정으로 인해 기대되는 효과는 무엇입니까?

먼저 발달장애라는 특정 장애유형을 지원 대상으로 한 별도 법률이라는 점에서 발달장애인 법의 제정은 발달장애인이 가진 권리옹호와 복지의 특별한 욕구들을 사회적으로 인정받았음을 뜻합니다.

넓은 차원에서는 지금까지 신체적 장애 중심으로 운영되어 온 우리나라 장애인복지체계에 인지적, 정신적 장애 영역의 새로운 중심축을 형성하는 주요 사회적 토대가 될 것입니다.

권리옹호 측면에서는 발달장애인의 권리가 보다 체계적이고 섬세히 보호될 수 있는 여러 제도적 장치(의사소통지원, 전담 조사제, 발달장애인지원센터 조사권 부여 등)를 통해 각종 권리침해에 무방비로 노출되어왔던 발달장애인의 인권현실이 크게 개선될 수 있으리라 기대됩니다.

복지서비스 전달체계 측면에서는 개인별지원계획의 수립을 통해 발달장애인의 개인적 복지욕구에 맞는 맞춤형 서비스 구현을 기대할 수 있으며 내용적 측면에서는 행동발달증진센터, 전문직업훈련시설, 평생교육 프로그램 등 발달장애 특성과 복지욕구가 고려된 새로운 시스템이 발달장애인의 지역사회 생활을 지원하게 되리라 봅니다.

○ 발달장애인법과 관련된 더 구체적인 정보

- 중앙장애아동·발달장애인지원센터에서 발행한 "반갑다. 발달장애인법"은 발달장애인이 읽고 이해하기 쉬운 용어로 제작된 발달장애인법 설명 자료이므로, 보다 쉽고 친근하게 다가갈 수 있는 정보로 활용해 볼 수 있음.

- 발달장애인법에 대한 좀 더 구체적인 이해 자료는 연구보고서로 된 최복천 외(2014)의 “발달장애인 권리 및 복지지원 방안 연구”, 조윤경 외(2015)의 “지역 발달장애인지원센터 운영 매뉴얼 개발 연구”, 김진우 외(2014)의 “발달장애인 개인별 지원계획 수립 연구”를 참고해 볼 수 있으며, 이에 대한 자료는 한국장애인개발원 홈페이지 또는 국가정책연구포털사이트 프리즘에서 검색해 다운받을 수 있음. 단행본으로 된 김삼섭 외(2014)의 “발달장애이해”도 참고해 볼 수 있음.

## 2. 장애 관련 법률

○ 장애인복지법

- 1981년 심신장애자복지법으로 제정된 장애인복지법은 장애인의 인간다운 삶과 권리 보장을 위한 국가와 지방자치단체의 책임을 규정하고 있으며 장애인의 복지와 사회활동 참여 증진을 통하여 사회통합에 이바지하는 것을 목적으로 하고 있음

- 총 9장 90조항으로 구성되어 있는데 장애발생의 예방 및 발생 후 의료와 재활치료, 교육 및 장애에 대한 사회적 인식개선, 장애로 인한 경제적 부담의 경감과 재활상담, 장애유형 및 정도에 따른 재활과 자립서비스, 의료비와 장애아동수당, 활동보조인 등 직접 서비스에 대한 내용을 규정하고 있음

○ 장애인복지법의 주요 조항

제2조 정의(가족지원 포함)
제5조 장애인 및 보호자 등에 대한 의견수렴과 참여
제8조 차별금지 등
제9조 국가와 지자체의 책임
제10조 국민의 책임
제17조 장애발생 예방
제18조 의료와 재활치료
제20조 교육
제23조 진로 및 직업교육의 지원
제25조 사회적 인식개선
제28조 특수교육 관련서비스(가족지원 제공 필요 명시)
제30조 경제적 부담의 경감
제34조 재활상담과 입소 등의 조치
제35조 장애 유형·장애 정도별 재활 및 자립지원 서비스 제공 등
제36조 의료비 지급
제38조 자녀교육비 지급
제50조 장애아동수당과 보호수당
제55조 활동보조인 등 서비스 지원

○ 장애인 등에 대한 특수교육법

- 장애인 등에 대한 특수교육법은 2007년 5월 25일 폐지된 특수교육진흥법을 대신하는 법으로「교육기본법」제18조에 따라 국가 및 지방자치단체가 장애인 및 특별한 교육적 요구가 있는 사람에게 통합된 교육환경을 제공하고 생애주기에 따라 장애유형 ·장애정도의 특성을 고려한 교육을 실시하여 이들이 자아실현과 사회통합을 하는데 기여함을 목적으로 함

- 총 6장 38개 조항으로 구성되어 있는데 의무교육, 차별의 금지, 특수교육대상자로서의 권리와 의무, 전달체계로서 특수교육지원센터의 설치 및 운영, 특수교육 실태조사 실시, 장애의 조기발견, 보호자의 의무 등을 포함하고 있으며 주요 조항은 다음과 같음

○ 장애인 등에 대한 특수교육법의 주요 조항

제3조 의무교육 등
제4조 차별의 금지
제9조 특수교육대상자의 권리와 의무의 안내
제11조 특수교육지원센터의 설치·운영
제13조 특수교육 실태조사
제14조 장애의 조기발견 등
제15조 특수교육대상자의 선정
제16조 특수교육대상자의 선정절차 및 교육지원 내용의 결정
제17조 특수교육대상자의 배치 및 교육
제18조 장애영아의 교육지원
제19조 보호자의 의무 등
제21조 통합교육
제22조 개별화교육
제25조 순회교육 등
제26조 종일제를 운영하는 유치원 과정의 교육기관
제27조 특수학교의 학급 및 각급학교의 특수학급 설치 기준
제28조 특수교육 관련서비스

○ 장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률

- 이 법은 2007년 4월 11일 제정된 것으로 모든 생활영역에서 장애를 이유로 한 장애인에 대한 차별을 금지하고 장애를 이유로 차별받은 사람의 권익을 효과적으로 구제함으로써 장애인의 완전한 사회참여와 평등권 실현을 통하여 인간으로서의 존엄과 가치를 구현함을 목적으로 함

- 이 법은 장애인에 대한 차별금지에 일차적 목적을 두고 있기 때문에 발달장애인

의 일차적인 보호자인 가족을 차별행위를 할 가능성이 있는 주체로 간주하고 있다는 점이 특징적으로 가족 내지는 가정에 의한 장애인차별을 방지하기 위한 조항이 포함되어 있음(29조, 30조). 또한 장애아동을 보호하는 친권자 및 양육책임자에 대한 국가와 지방자치단체의 지원책 마련해야 한다는 조항을 포함하고 있음(제36조 2항)

○ 장애인 차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률의 주요 조항

제13조 차별금지
제14조 정당한 편의제공 의무
제30조 가족·가정·복지시설 등에서의 차별금지
제31조 건강권에서의 차별금지
제32조 괴롭힘 등의 금지
제35조 장애아동에 대한 차별금지
제36조 장애아동에 대한 차별금지를 위한 국가 및 지자체의 의무

○ 장애인고용촉진 및 직업재활법

- 이 법은 장애인이 그 능력에 맞는 직업생활을 통하여 인간다운 생활을 할 수 있도록 장애인의 고용촉진 및 직업재활을 꾀하는 것을 목적으로 하고 있으며 국가와 지방자치단체와 사업주의 책임뿐 아니라 장애인의 자립노력까지 포함하고 있음
- 발달장애 자체가 중증장애라는 점에서 볼 때 중증장애인의 고용 및 직업재활과 관련된 조항들을 포함하고 있다는 점이 특징적임. 장애인 직업재활 실시 기관, 지원고용, 지원고용, 보호고용, 근로지원인 서비스의 제공 등이 이에 해당됨

○ 장애인고용촉진 및 직업재활법의 주요 조항

제2조 정의
제8조 교육과학기술부 및 보건복지부와의 연계
제9조 장애인 직업재활 실시 기관
제10조 직업지도
제11조 직업적응훈련
제12조 직업능력개발훈련
제13조 지원고용
제14조 보호고용
제15조 취업알선 등
제19조의2 근로지원인 서비스의 제공
제21조 장애인 고용 사업주에 대한 지원
제22조 장애인 표준사업장에 대한 지원
제24조 장애인 고용 우수사업주에 대한 우대
제27조 국가와 지방자치단체의 장애인 고용 의무
제28조 사업주의 장애인 고용 의무
제30조 장애인 고용장려금의 지급

○ 장애아동복지지원법

- 이 법은 국가와 지방자치단체가 장애아동의 특별한 복지적 욕구에 적합한 지원을 통합적으로 제공함으로써 장애아동이 안정된 가정생활 속에서 건강하게 성장하고 사회에 활발하게 참여할 수 있도록 하며, 장애아동 가족의 부담을 줄이는데 이바지함을 목적으로 함. 기존의 장애관련 법령들이 전체 장애인을 대상으로 하고 있다는 점에서 발달장애인을 위한 법률이라고 보기에는 한계가 있다는 점은 전술한 바 있음
- 이러한 점에서 볼 때 장애아동복지지원법 제정은 의미가 있음. 이법의 대상인 장애아동의 정의가 18세 미만의 사람 중「장애인복지법」제32조에 따라 등록한 장애인을(6세 미만의 아동으로서 장애가 있다고 보건복지부장관이 별도로 인정하는 사람 포함) 의미하나 이 연령대에 장애가 있는 경우는 대부분 발달장애로 간주할 수 있기 때문임
- 그러나 아동에게만 국한되어 있어 성인기 이후 발달장애인들을 위한 지원근거는 여전히 과제로 남아있다고 볼 수 있음. 또한 이법은 장애아동뿐만 아니라 일차적인 보호자인 가족에 대한 지원조항도 포함하고 있음

○ **장애아동복지지원법의 주요 조항**

제6조 국가와 지방자치단체의 임무
제8조 중앙장애아동지원센터
제9조 지역장애아동지원센터
제11조 장애아동 복지지원 실태조사
제12조 장애의 조기발견
제13조 복지지원의 신청
제14조 복지지원 대상자 선정
제16조 복지지원 제공기관의 연계
제17조 개인별지원계획의 수립
제19조 의료비지원
제20조 보조기구지원
제21조 발달재활서비스지원 .
제22조 보육지원
제23조 가족지원
제24조 돌봄 및 일시적 휴식지원 서비스지원
제25조 지역사회 전환 서비스지원
제26조 문화·예술 등 복지지원
제28조 복지지원의 제공

○ UN장애인권리협약

- UN장애인권리협약은 장애인의 천부적인 존엄성을 증진하고 장애인이 모든 인권과 기본적인 자유를 일반인과 동등하게 향유할 수 있도록 돕는 것을 목적으로 제정된 국제조약임
- 이를 위해 장애여성과 장애아동의 권리 보호, 장애인의 이동권과 문화접근권 보장, 교육권과 일할 권리, 자립생활 권리 등 전 생활영역에서의 장애인 권익보장 등 50개의 조항을 규정하고 있음. 이중 발달장애인과 관련된다고 볼 수 있는 주요 조항들은 다음과 같음

○ UN장애인권리협약의 주요 조항

제3조 일반원칙
제7조 장애아동
제8조 인식제고
제23조 가정과 가족에 대한 존중
제24조 교육

## 2. 일반법

○ 일반법에서 발달장애인을 직접적으로 고려한 법이나 조항을 찾아보기 힘들지만 아동 및 청소년장애인이나 가족에 대한 지원의 근거를 포함하고 있는 경우는 일부 있음

○ 아동 및 청소년과 관련해서는 「아동복지법」, 「청소년기본법」, 「청소년복지지원법」 등이 있으며, 가족지원과 관련해서는 「영유아보육법」, 「한부모가족지원법」, 「건강가족지원법」 등이 있음

○ 전반적으로 살펴보았을 때, 아동·청소년 관련 일반법의 경우에 있어서는 장애아동에 대한 차별금지 조항, 우선적 배려 조치, 장애아동에 대한 보호조치 등의 규정들을 일부 찾아볼 수 있으나 장애아동의 특별한 욕구와 이에 대한 지원 내용을 구체적으로 제시하고 있지는 않는 것으로 나타남

○ 또한 가족지원과 관련한 일반 법률에서는 장애를 가진 가족에 대하여 부양서비스 등을 지원해야 한다는 조항들이 있지만 장애인을 포괄적으로 규정하고 있어 장애아동을 돌보고 있는 가족에 대한 지원근거로는 미흡한 면이 있으며 이들 가족에 대한 지원의 내용이 매우 단편적 혹은 한정적으로 제시되고 있을 뿐임을 알 수 있음

○ 장애아동과 그 가족의 지원과 관련된 사항들을 정리하여 제시하면 다음과 같음(이승기 외, 2011).

| 법령 | 관련 조항 및 내용 |
|---|---|
| 영유아보육법 | – 장애로 인한 차별금지(3조)<br>– 장애아동 무상보육 특례 규정(35조) |
| 아동복지법 | – 장애로 인한 차별금지(3조)<br>– 국가와 지방자치단체는 장애아동의 권익보호를 위한 시책 강구(4조)<br>– 정서장애, 아동장애유발 가능성 있는 가정에 대한 조치 및 아동 보호조치(10조) |
| 청소년 기본법 | – 청소년 지원정책에서 정신적·신체적·경제적·사회적으로 특별한 지원을 필요로 하는 청소년에 대한 우선 배려(7조, 49조) |
| 청소년복지 지원법 | – 특별지원청소년 선정 및 지원 대책 강구(12조, 13조)<br>– 특별지원청소년에 대한 지원은 기초생계비, 요양급여, 학습비, 구직/능력함양을 위한 훈련비, 활동비로 구성됨(동법 시행령 6조) |
| 한부모 가족지원법 | – 국가와 지방자치단체는 장애인 부양서비스 등의 가족지원서비스 제공 노력(17조) |
| 건강가정 기본법 | – 국가와 지방자치단체의 장애인가정 등에 대한 지원 책무 규정(21조)<br>– 국가와 지방자치단체의 장애인 부양가족에 대한 지원 및 가족간호 휴가 시책 마련 책무 규정(25조) |

## 교육방법

○ 강의+토론형 교육

- 법령의 목적과 전반적인 내용에 대한 강의 진행
- 발달장애인법을 중심으로 설명하되, 기존의 장애 관련 법령을 보충하는 방식으로 진행

## 유의사항

○ 장애와 관련된 전반적인 법령에 대한 포괄적인 이해를 돕는 것이 필요하지만 법 내용이 방대하므로 발달장애인과 관련된 법령 중심으로 소개할 것

○ 기존 법령 하에서 발달장애인의 특성과 욕구의 관점에서 미비한 부분은 무엇인지를 검토할 수 있는 토론의 기회를 부여할 것

○ 지루하고 딱딱한 강의가 되지 않도록 교재 및 강의자료, 강의방식 등을 면밀하게 준비할 것

## 참고자료

○ 참고도서

김정희, 유경민, 최은성 (2011). 발달장애인의 서비스 욕구와 시장분석-발달장애 영유아를 중심으로. 한국장애인개발원.

백은령, 김기룡, 유영준, 이명희, 최복천 (2010). 장애인가족지원. 서울: 양서원.

이승기, 김기룡, 백은령, 이계윤, 조윤경, 전혜연, 최복천, 최윤영 (2011). 장애아동에 대한 사회적 복지지원체계연구. 보건복지부.

○ 관련 법령

법제처 홈페이지: http://www.moleg.go.kr/main.html

# Ⅰ-4. 발달장애인 복지지원

| 과정 | 공통 | 영유아기 | 초등학령기 | 청소년기 | 성인기 | 영역 | 지식·정보 | 기술 | 심리·정서 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 주제 | 발달장애인 복지지원 | | | | | | | | |

## 교육의 필요성

○ 국내 발달장애인을 위한 복지지원정책은 별도로 특화된 정책보다는 전체 장애인 지원 정책의 맥락에서 운영되고 있는 실정으로 최근 들어 시행되고 있는 장애아동 재활치료사업, 언어발달지원사업, 장애아가족 양육지원사업 정도가 발달장애아동 및 가족을 일차적인 정책 대상으로 운영되는 지원제도라고 할 수 있다.

○ 발달장애인 복지지원에 대한 전반적인 이해를 통해 교육 참여자들이 자신의 자녀와 가족이 국민의 한사람으로서 정당하게 제공받아야할 지원제도는 무엇이며 발달장애인과 가족이 살아가기에 보다 편안한 사회를 구성하기 위해 개선되어야 할 제도는 무엇인지에 대한 문제의식을 가질 수 있도록 하는데 교육의 목적을 둔다.

○ 전술한 바와 같이 발달장애인만을 위한 특화된 지원제도는 매우 미비하므로 전반적인 장애인복지지원제도를 포괄적으로 이해하는데 초점을 두도록 교육내용을 구성한다.

○ 장애인을 위한 정부와 지방자치단체 차원에서 운영하고 있는 제도가 매우 다양하므로 본 교육 안에서는 국내 장애인복지지원제도를 경제적·소득지원, 교육·문화·여가활동지원, 의료·재활·건강지원, 심리·사회·정서적 지원, 돌봄·보호·휴식지원 등 5개영역으로 분류하여 제시하고자 한다(백은령·유영준·이명희·최복천, 2010; 이명희·김기룡·백은령·유영준·최복천, 2011)

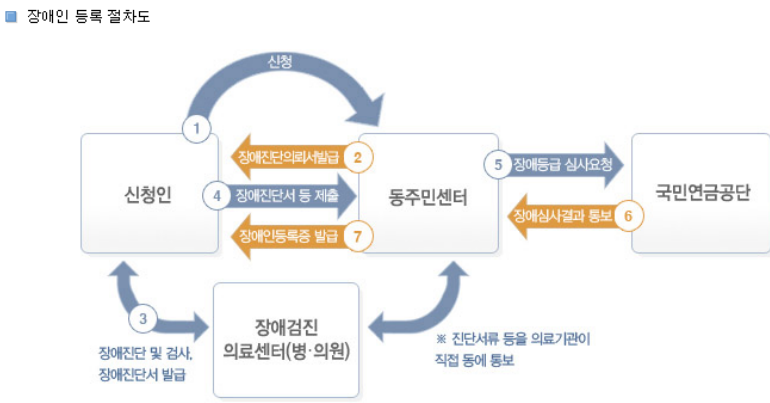
## 교육내용

### 1. 장애인 등록

○ 발달장애인 복지지원대상자가 되기 위해서는 장애인등록절차를 통해 장애인등록을 받아야 한다. 장애인등록을 신청하고자 하는 사람의 주소지 관할 읍·면·동사무소

를 방문하여 장애인등록 및 서비스신청서를 작성하여 제출하면 읍·면·동사무소에서 장애진단의뢰서를 발급하여 신청자에게 교부

○ 신청자는 의료기관의 전문의사로부터 장애진단 및 검사를 통해 장애진단서를 발급받아 주소지 관할 읍면동사무소에 제출하여 장애인등록을 완료하면 됨




출처: 서울시 장애인홈페이지(http://disability.seoul.go.kr/)

## 2. 경제적·소득지원

○ 발달장애인은 치료비 및 교육비, 돌봄 비용 등 타 장애유형에 비해 추가비용 지출 수준이 높은 특성을 가지고 있음. 발달장애 아동의 치료 및 교육비 부담과 성인발달장애인의 기본적인 생활 유지를 위해서는 경제적·소득보장이 무엇보다도 중요함

○ 경제적·소득지원제도는 크게 현금지원(현금급여)과 감면제도로 구분할 수 있는데 현금지원의 경우 대상자가 되기 위해서는 소득수준(국민기초생활보장 수급자 및 차상위 계층)과 장애등급 요건을 충족해야함

○ 우리나라는 장애인연금, 장애수당, 장애아동수당 등의 현금지원제도를 운용하고 있지만 낮은 급여수준과 자격제한(소득과 장애등급)으로 인해 사각지대가 발생하는 문제점을 안고 있음 발달장애관점에서 장애인 경제적·소득지원제도의 문제점은 18세 이상의 발달장애인에 대한 지원제도가 효과적인 정책수단으로 기능하지 못한다는 점인데 이는 장애특성에 대한 고려 없이 소득수준만을 고려하여 차등지급하기 때문임

주요 경제적·소득지원제도는 다음과 같음

<table>
<tr><th rowspan="2">서비스 종류</th><th rowspan="2">현황</th><th colspan="3">서비스 전달</th><th rowspan="2">비고</th></tr>
<tr><th>지원기관</th><th>신청 기관</th><th>제공 기관</th></tr>
<tr><td>장애인 연금</td><td>○ 지원 대상<br>- 만 18세 이상 등록한 중증장애인<br>・ 중증장애인 : 1급, 2급, 3급 중복장애<br>・ 3급 중복장애 : 주장애가 3급이며 다른 유형의 장애가 하나 이상 있는 사람<br>○ 본인과 배우자의 소득인정액이 선정기준액 이하인 자<br>・ 소득인정액 = 월소득평가액 + 재산의 소득 환산액<br>・ 2016년도 선정기준액<br>·단독가구: 100만원<br>·부부가구: 160만원<br><br>○ 장애인연금 = 기초급여 + 부가급여<br><br>〈표〉 장애인연금 지급 금액<br>(월, 단위: 원)<br><table><tr><th colspan="2">구분</th><th>계</th><th>기초</th><th>부가</th></tr><tr><td rowspan="2">기초</td><td>18~64세</td><td>284,010</td><td>204,010</td><td>80,000</td></tr><tr><td>65세 이상</td><td>284,010</td><td></td><td>284,010</td></tr><tr><td rowspan="2">차상위</td><td>18~64세</td><td>274,010</td><td>204,010</td><td>70,000</td></tr><tr><td>65세 이상</td><td>70,000</td><td></td><td>70,000</td></tr><tr><td rowspan="2">차상위 초과</td><td>18~64세</td><td>224,010</td><td>204,010</td><td>20,000</td></tr><tr><td>65세 이상</td><td>40,000</td><td></td><td>40,000</td></tr></table>- 개인의 상황에 따라 연금액은 차이가 있을 수 있음</td><td>보건 복지부 (국민연금 공단)</td><td>시·군·구</td><td>국민연금 공단</td><td>장애등급 및 소득 수준에 따라 지원</td></tr>
<tr><td>장애수당 및 장애아동 수당 지원</td><td>○ 장애수당 : 만 18세 이상 등록 장애인 중 3-6급의 장애등급을 가진 자로 국민기초생활보장수급자 및 차상위계층(기준 중위소득50%이하)<br>- 기초(생계, 의료, 주거, 교육) 및 차상위 : 1인당 월4만원<br>- 보장시설 수급자(생계, 의료) : 1인당 월2만원<br><br>※ 다만, 만18-만20세로서 「초중등교육법」제2조에 따른 학교에 재학(휴학 및 의무교육대상자 중 유예자도 포함)중인 자는 제외<br>※ 경증장애인: 3급, 4급 5급, 6급<br><br>○ 장애아동수당 : 만18세 미만의 등록장애인 중 국민기초생활보장수급자 및 차상위계층(기준 중위소득 50% 이하)<br><br>기초(생계, 의료, 주거, 교육) 및 차상위: 1인당 월4만원<br>보장시설수급자(생계, 의료): 1인당 월2만원</td><td>보건 복지부</td><td>시·군·구</td><td>시·군·구</td><td>소득수준에 따른 지원</td></tr>
</table>

| 서비스 종류 | 현황 | 서비스 전달 | | | 비고 |
|---|---|---|---|---|---|
| | | 지원기관 | 신청 기관 | 제공 기관 | |
| | 기초(생계, 의료)중증: 1인당 월20만원<br>기초(주거, 교육), 차상위 중증: 1인당 월15만원<br>기초(생계, 의료, 주거, 교육) 및 차상위 경증: 1인당 월10만원<br>보장시설(생계, 의료)중증: 1인당 월7만원<br>※ 중증장애인: 1급, 2급 및 3급 중복장애<br>※ 다만, 만18-만20세로서 「초중등교육법」제2조에 따른 학교에 재학(휴학 및 의무교육대상자 중 유예자도 포함)중인 자는 제외 | | | | |
| **장애인 자녀 교육비 지원** | ○ 현행 지원 대상 : 수급자 및 차상위 계층의 장애인 자녀 교육비 지원<br>- 입학금 및 수업료, 교과서대, 부교재비, 학용품비 | 보건 복지부 | 시·군·구 | 시·군·구 | 소득수준에 따른 지원 |
| **장애인 의료비 지원 (수급자 대상 지원)** | ○ 지원 대상자<br>- 의료급여법에 의한 의료급여 2종 수급권자인 등록장애인<br>건강보험의 차상위 본인 부담 경감 대상자인 등록장애인(만성질환 및 18세미만 장애인)<br>○ 지원 내용<br>- 의료기관 이용 시 발생하는 급여항목본인부담금의 일부 또는 전액지원(비급여 제외)<br>- 1차 의료기관 외래진료 본인부담금 750원 일괄지원<br>- 2차, 3차 의료기관 진료 : 의료(요양)급여수가 적용 본인부담 진료비 15%(차상위 14%, 암환자 5%, 입원 10% 등) 전액을 지원하되 본인 부담금 식대 20%는 지원하지 않음 | 보건 복지부 | 시·군·구 | 시·군·구 | 의료 급여증과 장애인 등록증을 제시 |
| **장애인 등록진단비 지원 (수급자 지원)** | ○ 지원 대상 : 국민기초생활보장법상의 생계급여 또는 의료급여 수급자로서 신규 등록 장애인 및 재판정 시기가 도래한 장애인<br>○ 지원 내용 : 진단서 발급 비용 지원<br>- 지적장애 및 자폐성장애 : 4만원<br>- 기타 일반장애 : 1만 5천원<br>※ 장애판정을 위한 검사비용은 본인부담 | 보건 복지부 | 시·군·구 | 시·군·구 | 소득수준 및 장애유형에 따른 지원 |
| **세금 및 보험료 감면 (소득세, 상속세, 증여세, 승용자동차에 대한 특별 소비세** | ○ 지원 내용<br>- 보건복지부: 건강보험 지역 가입자의 보험료 경감, 장애인용 LPG연료 세금인상액 지원<br>- 기타 중앙행정기관 시행사업: 승용자동차에 대한 개별소비세 면제, 차량구입 시 취득세 및 자동차세 면세와 지역개발공채 구입 면제, 소득세 공제 (장애인 1인당 연 200만원 추가 공제, 장애인 의료비 공제 / 상속세 상속 공제 / 장애인 특수교육비 소득공제 / 증여세 면제 / 장애인 보장구 부가가치세 영세율 적용 / 장애인 | 보건 복지부 기타 중앙 행정기관 지방자치단체 | 시·군·구/ 해당 사업 기관 | 시·군·구/ 해당 사업 기관 | 장애정도에 따른 차등지원 |

| 서비스 종류 | 현황 | 서비스 전달 | | | 비고 |
|---|---|---|---|---|---|
| | | 지원기관 | 신청 기관 | 제공 기관 | |
| 등) | 용 수입 물품 관세 감면) | | | | |
| 요금할인 (철도, 도시철도, 고속도로 통행료, 항공, 여객운임, 등) | ○ 지원 내용<br>- 지방자치단체 시행사업: 고궁, 능원, 국·공립박물관 및 미술관, 국·공립 공원, 국·공립 공연장, 공공체육시설 요금 감면, 공영주차장 주차요금 감면<br>- 민간기관 시행사업: 철도, 도시철도 요금 감면, 유선 및 이동통신 요금 할인, 시·청각 장애인 TV 수신료 면제, 항공요금 할인 / 연안여객선 여객운임 할인, 고속도로 통행료 50% 할인, 전기요금 할인 / 도시가스 요금 할인 | 지방자치 단체 민간기관 | 지자체 시·군·구/ 해당 사업 기관 | 지자체 읍·면·동/ 해당 사업 기관 | 장애정도에 따른 차등지원 |

## 3. 교육·문화·여가활동지원

○ 발달장애인의 자기관리, 의사소통, 이동, 자립생활 능력의 제한은 조기교육뿐만 아니라 지속적인 교육지원을 필요로 함. 또한 발달장애인의 지역사회 통합을 촉진하고 자신의 권리를 옹호할 수 있도록 돕기 위해서는 생애 발달주기에 맞는 적절한 일상생활 및 사회생활 참여 기회를 적극적으로 제공해야 함. 이를 위해서는 청소년 및 성인 발달장애인을 위한 주간활동과 생활체육활동을 다양화하고 평생교육을 확대해야 함. 주요 교육·문화·여가활동 지원내용은 다음과 같음

| 서비스 종류 | 현황 | 서비스 전달 | | | 비고 |
|---|---|---|---|---|---|
| | | 지원기관 | 신청 기관 | 제공 기관 | |
| 장애아 무상 보육료 지원 | ○ 지원대상 : 만0세~만12세 장애아동<br>- 장애소견이 있는 의사진단서(만5세 이하만 해당)제출자<br>- 특수교육대상자 진단·평가 결과 통지서 제출자(만3세-만8세까지만 해당)<br>○ 지원 단가<br>- 종일반 : 43만8천원/월<br>- 방과후 : 21만9천원/월<br>- 만3-5세 누리장애아보육:43만8천원/월<br>※ 가구소득수준과 무관 | 보건복지부 | 시·군·구 | 지원기관 | 특수교육대상자 선정 아동 지원 |
| 특수교육 지원 | ○ 특수교육대상자로 선정된 장애아동에 대한 특수교육 지원: 무상교육, 특수교육 관련서비스(가족지원, 치료지원, 통학지원, 보조인력지원, 보조기구 지원 등) | 교육과학기술부, 시·도 교육청 | 학교, 특수교육 지원센터 | 학교, 특수교육 지원센터 | 특수교육대상자 선정 아동 지원 |
| 여성 장애인 교육지원 | ○ 지원 대상 : 장애인복지법 제32조(장애인등록)에 의한 등록 여성장애인<br>○ 지원 내용 : 여성장애인에 대한 교육지원 : 기초학습, 인문, 사회 및 체험, 보건 및 가족 등 | 보건복지부 | 제공기관에 신청 | | |
| 가족단위 문화 및 여가생활을 위한 지원서비스 (가족놀이, 가족여행 등) | ○ 지원 현황<br>- 장애아가족양육지원사업의 가족휴식지원의 일환으로 전국의 2,500가정에 1회 20만원 상당의 가족단위 휴식지원 프로그램 제공<br>- 장애인복지시설, 장애인부모단체 등에서 자체적으로 또는 사업비를 지원받아 가족캠프, 가족여행 프로그램 지원 | 보건복지부, 시·도 | 지자체, 장애인 복지시설 및 단체 | 장애아 가족양육 지원사업 제공기관, 장애인 복지시설 및 단체 | 소득수준에 따른 지원 |
| 조기 중재 프로그램 | ○ 지원 현황: 병·의원, 특수교육지원센터, 보육시설 등에서 장애아동에 대한 발견, 진단평가, 조기치료(교육) 등을 제공하고 있으나 각각의 조기중재 프로그램이 기관별로 분절적으로 이루어지고 있음 | 지원기관 | 지원기관 | 지원기관 | 지원 기관의 공고에 따라 다름 |

## 4. 의료·재활·건강지원

○ 발달장애인의 재활과 자립생활을 위해서는 조기치료와 지속적인 치료지원이 중요함. 이를 위해서는 의료 및 재활 환경 개선을 위한 다각적인 노력을 통해 발달장애인이 사회·경제적 상태와 무관하게 적절한 재활치료와 보장구 구입 등 부대서비스 지원을 받을 수 있는 제도적 환경을 만드는 것이 무엇보다도 중요함. 주요 지원내용은 다음과 같음

| 서비스 종류 | 현황 | 서비스 전달 | | | 비고 |
|---|---|---|---|---|---|
| | | 지원기관 | 신청 기관 | 제공 기관 | |
| **발달재활 서비스** | ○ 지원대상<br>- 연령기준 : 만 18세 미만 장애아동<br>- 장애유형 : 뇌병변, 지적, 자폐성, 언어, 청각, 시각 장애아동<br>- 소득기준:전국가구평균 소득 150%이하<br>- 기타요건: 장애인복지법상 등록장애아동/다만 등록이 안된 만6세 미만 아동은 의사진단서(검사자료 포함)로 대체가능<br>○ 지원내용<br>- 매월 14만원 ~ 22만원의 발달 재활서비스 바우처 지원<br>- 언어·청능, 미술, 음악, 행동·놀이·심리, 감각·운동 등 발달재활서비스 선택하여 이용 | 보건복지부 지방자치단체 | 시·군·구 | 재활치료 서비스 제공기관 | 소득수준에 따른 차등지원 |
| **언어발달 지원** | ○ 연령기준 : 만12세 미만 비장애아동(한부모 및 조손가정의 한쪽 조부모가 시각·청각·언어·지적·뇌병변·자폐성 등록장애인)<br>○ 소득기준 : 전국 가구 평균 소득 100%이하<br>○ 지원내용<br>- 매월 16만원 ~22만원의 언어재활 등 바우처 지원<br>- 언어발달진단서비스, 언어·청능 등 언어재활서비스, 독서지도, 수화지도 | 보건복지부 | 시·군·구 | 서비스 제공기관 | |
| **장애아동 전문 치과 진료 사업** | ○ 지원 현황<br>- 장애인구강진료센터(중증장애인 전문 치과진료센터) 설치·운영 중 | 보건복지부 | 장애인 구강 진료센터 | 장애인 구강진료 센터 | 전체 |
| **재활 병원 및 의원 이용** | ○ 지원 현황<br>- 국립재활원 운영<br>- 권역별 재활병원 운영 추진 중 | 보건복지부 | 재활병원 | 재활병원 | 전체 |
| **여성장애인 출산비용지원** | ○ 장애등급 1~6급으로 등록한 여성장애인 중 출산한 여성장애인(2015년1월1일 이후 출산한 경우. 임신기간 4개월이상 태아 유산·사산의 경우 포함)<br>○ 지원내용: 출산(유산,사산포함) 태아 1인 기준 1백만원 지급 | 보건복지부 | 시·군·구 | 시·군·구 | |

| 서비스 종류 | 현황 | 서비스 전달 | | | 비고 |
|---|---|---|---|---|---|
| | | 지원기관 | 신청 기관 | 제공 기관 | |
| 장애인 보조기구 교부 | ○ 품목 및 교부대상<br>- 욕창방지용 방석 및 커버 : 1~3급 뇌병변·심장장애인<br>- 와상용 욕창예방 보조기구 : 1~3급 심장장애인<br>- 보행차, 좌석형 보행차, 탁자형 보행차 : 지체·뇌병변장애인<br>- 음식 및 음료섭취용 보조기구, 식사도구, 젓가락 및 빨대, 머그컵, 유리컵, 컵 및 받침대, 접시 및 그릇, 음식보호대, 기립훈련기 : 1~3급 지체·뇌병변 장애인<br>- 목욕의자 : 지체·뇌병변장애인<br>- 휴대용경사로 : 지체·뇌병변장애인<br>- 이동변기 : 1~3급 지체·뇌병변장애인 | 보건 복지부 | 보조기구 제공기관 | 보조기구 제공기관 | 소득수준에 따른 차등지원 |

## 5. 심리·사회·정서적 지원

○ 발달장애인은 평생 동안 집중적인 돌봄을 필요로 하는 경우가 대부분이어서 함께 생활하는 가족의 돌봄 부담이 그 어느 장애유형보다도 큰 특징을 갖고 있음. 발달장애인 가족은 발달장애인을 돌보는 과정에서 발생하는 경제적 및 신체적 어려움도 크지만 돌봄으로 인해 부차적으로 사회활동 및 관계 축소, 가족관계 및 기능 약화, 심리·정서적 어려움이 동반되는 경우가 많음

○ 따라서 발달장애인을 위한 복지지원제도에서는 당사자뿐만 아니라 가족을 일차적인 지원 대상으로 함께 고려하여 이러한 어려움을 경감시켜줄 수 있는 지원방안을 적극적으로 모색할 필요가 있음. 현재 운영되고 있는 주요 심리·사회·정서적 지원 내용은 다음과 같음

| 서비스 종류 | 현황 | 서비스 전달 | | | 비고 |
|---|---|---|---|---|---|
| | | 지원기관 | 신청 기관 | 제공 기관 | |
| 장애인복지시설 등에서의 가족상담, 가족치료, 교육 프로그램 | ○ 지원 현황<br>- 전국 200여개의 장애인복지시설, 장애인부모단체 등에서 장애아동·청소년 가족을 위한 상담, 치료, 교육 프로그램 제공<br>- 전문인력 부재 및 예산 부족 등으로 기관 간 서비스 질 격차 발생<br>- 농·산·어촌 지역의 경우 서비스 접근성이 떨어짐 | 보건 복지부, 지방자치 단체 | 장애인 복지시설 | 장애인 복지시설 | 지원 기관의 공고에 따라 다름 |
| 아버지를 위한 프로그램 지원 | ○ 지원 현황<br>- 장애인복지시설, 장애인부모단체 등에서 장애아동·청소년 아버지를 위한 프로그램이나 교육 등을 산발적으로 제공하고 있으나, 실제 참여율은 저조한 것으로 보고되고 있음 | 보건 복지부, 지방자치 단체 | 장애인 복지시설 | 장애인 복지시설 | 지원 기관의 공고에 따라 다름 |

| 서비스 종류 | 현황 | 서비스 전달 | | | 비고 |
|---|---|---|---|---|---|
| | | 지원기관 | 신청 기관 | 제공 기관 | |
| 장애인복지시설 등에서의 장애자녀의 형제·자매 등을 위한 모임, 캠프, 교육 | ○ 지원 현황<br>- 장애인복지시설, 장애인부모단체, 가족지원센터 등에서 장애아동·청소년의 형제·자매를 위한 프로그램이나 교육 등을 산발적으로 제공하고 있으나, 실제 참여율은 저조한 것으로 보고되고 있음 | 보건복지부, 지방자치단체 | 장애인 복지시설 | 장애인 복지시설 | 지원 기관의 공고에 따라 다름 |
| 부모교육 및 양육기술훈련 | ○ 지원 현황<br>- 장애인복지시설, 가족지원센터, 장애인부모단체 등에서 다양한 부모교육 및 양육기술훈련 등의 프로그램 제공<br>- 부모의 요구에 기반하여 프로그램을 제공하기보다는 기관의 여건, 전문가 확보 상황, 예산 등을 고려하여 기관에서 미리 정한 프로그램을 제공 | 보건복지부, 지방자치단체 | 장애인 복지시설 | 장애인 복지시설 | 지원 기관의 공고에 따라 다름 |
| 법률에 관한 무료 전문상담 | ○ 지원 현황<br>- 대한법률구조공단 등 일반적인 법률 지원 서비스는 제공받을 수 있으나, 추가적인 상담 및 조정 서비스는 없는 실정 | 법무부 | 대한법률구조공단 | 대한법률구조공단 | 전체 |

## 6. 돌봄·보호·휴식지원

○ 대부분의 발달장애인 가족은 자녀의 발달과 성장에 따라 일반 아동의 가족이 직면하는 것과는 비교될 수 없는 돌봄 부담과 스트레스를 반복적으로 경험하게 됨. 돌봄 시간과 교육 및 치료를 위해 소비되는 시간이 추가적으로 발생할 뿐만 아니라 자폐장애의 경우, 장애특성상 가족, 친지에게조차 돌봄 지원을 받기 어려운 것이 현실임

○ 또한 발달장애의 자기관리, 선택 및 자기결정 능력의 제한으로 인해 성인이 된 이후에도 가족의 지속적인 돌봄을 필요로 하는데 성인기로 갈수록 주간활동, 주간보호서비스 이용 기회는 축소되어 가족이 겪는 돌봄 부담은 클 수밖에 없음. 현재 운영되고 있는 주요 돌봄·보호·휴식지원 내용은 다음과 같음

| 서비스 종류 | 현황 | 서비스 전달 | | | 비고 |
|---|---|---|---|---|---|
| | | 지원기관 | 신청 기관 | 제공 기관 | |
| 장애인활동지원 | ○ 지원 대상<br>- 만6세 ~ 만64세의 장애인복지법상 등록 1~3급 장애인 중 활동지원 인정 조사표에 의한 방문조사 결과 220점 이상인자 | 보건복지부 지방자치단체 | 시·군·구 또는 국민연금공단 각 지사에 | 장애인 활동서비스 제공기관 | 장애정도에 따른 차등지원 |

| 서비스 종류 | 현황 | 서비스 전달 | | | 비고 |
|---|---|---|---|---|---|
| | | 지원기관 | 신청 기관 | 제공 기관 | |
| | ○ 지원 내용<br>- 월한도액<br>* 기본급여: 등급별 월 43만원(4등급) ~ 월 106.3만원까지 제공<br>- 추가급여: 독거여부, 출산여부, 취업 및 취학여부 등의 생활환경에 따라 월9.1~2,464천원 추가급여 제공<br>* 본인부담금<br>- 생계·의료급여 수급자: 면제<br>- 차상위계층(생계·의료급여수급자 제외): 2만원<br>- 가구별 소득수준에 따라 기본 급여의 6~15% + 추가급여의 2~5% 차등 부담<br>· 기본급여(1-4등급): 25.8~102.2천원 (국민연금 기초연금액으로 상한 설정)<br>· 추가급여(독거, 출산, 학교·직장생활 등): 1.8~123.2천원 | | 신청 | | |
| **장애아 가족양육 지원** | ○ 지원 대상<br>- 만18세 미만 1-3급 장애아와 생계·주거를 같이하는 가정<br>○ 지원 내용<br>- 장애아가족지원사업 중 '돌봄서비스'는 대상자로 선정된 장애아동가정에 일정한 교육과정을 수료한 도우미를 파견하여 장애아동을 보호해 주는 서비스로, 아동의 가정 또는 도우미가정에서 돌봄서비스가 제공되며 1아동 당 연 480시간 범위 내 지원(특별한 경우 연장가능)<br>※ 월 80시간 이내 원칙 | 보건복지부 지방자치단체 | 시·군·구 | 장애아 가족양육 지원사업 제공기관 | 소득수준에 따른 차등지원 |
| **단기보호 및 주간보호시설 운영** | ○ 지원 대상<br>- 등록 장애인<br>○ 지원 내용<br>- 재가 장애인 낮 동안 보호<br>- 현재 장애인을 위한 주간보호시설은 625개소, 단기보호시설은 141개소 등이 설치·운영 중에 있으나(2015년 12월 현재),<br>- 시설이 부족하여 대기자 수가 급증하고 있고, 예산 및 인력 부족으로 서비스 만족도가 높지 않음<br>- 주로 성인을 위한 시설임 | 보건복지부 지방자치단체 | 장애인 복지시설 | 장애인 복지시설 | 해당지역 주간보호 시설 등을 내방 이용 |
| **장애인 공동생활가정 (그룹홈) 이용** | ○ 지원 현황<br>- 현재 장애인을 위한 장애인공동생활가정(그룹홈)은 총 717개소가 설치·운영 중에 있으나(2015년 12월 현재),<br>- 예산 부족 및 인력 부족으로 운영의 질이 낙후되어 있으며, 시설의 숫자도 부족하여 대기자 수가 많은 실정<br>- 주로 성인을 위한 시설임 | 지방자치단체 | 장애인 복지시설 | 장애인 복지시설 | 지원 기관의 공고에 따라 다름 |

## 교육방법

○ 강의+토론형 교육

- 국내 장애인복지지원제도의 전반적인 내용에 대한 강의 진행
- 발달장애인의 관점에서 개선되어야 할 부분에 대한 토론 진행

## 유의사항

○ 발달장애인가족의 경제적·소득지원, 교육·문화·여가활동지원, 의료·재활·건강지원, 심리·사회·정서적 지원, 돌봄·보호·휴식영역에서의 돌봄 부담에 대해 간략하게 논의한 후 각 지원제도에 대해 소개할 것

○ 지루하고 딱딱한 강의가 되지 않도록 교재 및 강의자료, 강의방식 등을 면밀하게 준비할 것

## 참고자료

○ 참고도서

백은령, 유영준, 이명희, 최복천 (2010). 장애아동·청소년의 가족지원 서비스 개선방안 연구. 한국청소년정책연구원.

이명희, 김기룡, 백은령, 유영준, 최복천 (2011). 뇌병변장애인 실태 및 욕구조사. 한국뇌병변장애인인권협회.

보건복지부 (2016). 장애인복지사업안내.

보건복지부 (2016). 장애인복지시설 일람표

## 참고

○ 보건복지부가 운영하는 복지로 사이트(http://www.bokjiro.go.kr)의 “복지서비스 찾기”

- 자녀에 맞는 다양한 복지서비스를 찾아보실 수 있습니다. 또는 복지서비스 가이드북을 다운받아 살펴보시면 더 구체적인 서비스 내용과 이용 방법을 알 수 있음

○ 복지서비스 온라인 신청

- 다양한 복지서비스를 한 곳에서 온라인으로 신청 가능. 복지로 사이트의 온라인 신청을 클릭하시면, 보육료, 양육수당, 장애인 활동지원 서비스 등을 신청할 수 있고, 서비스 이용과 상담을 위한 각종 전화번호를 쉽게 찾아 볼 수 있음.

○ 전화로 한 번에 문의

- 보건복지부가 운영하는 보건복지콜센터로 전화. 국번 없이 129번

○ 집 근처 장애인복지시설 정보 알아보기

- 보건복지부 운영 복지로 사이트(http://www.bokjiro.go.kr)의 우리동네 복지시설 사이트 활용

- 장애아동복지시설에 대한 정보는 중앙장애아동·발달장애인지원센터 홈페이지(http://www.broso.or.kr) 이용. 이 사이트에서는 가족지원·돌봄, 거주, 교육·보육, 권리옹호, 발달재활서비스, 의료, 자립지원, 일자리 지원, 지역사회재활시설(장애인복지관 포함) 등 시설 유형에 따라 구체적인 시설 정보 확인 가능

# Ⅰ-5. 부모 역할 이해

| 과정 | 공통 | 영유아기 | 초등학령기 | 청소년기 | 성인기 | 영역 | 지식·정보 | 기술 | 심리·정서 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 주제 | 부모 역할 이해 | | | | | | | | |

## 교육의 필요성

○ 발달장애 자녀의 탄생은 부모에게 여러 가지 문제를 야기할 수 있다. 이러한 문제는 장애자녀를 돌보는 현실적인 어려움에만 국한되는 것이 아니라 정서적 문제도 함께 야기한다. 지금까지 경험해 보지 못한 "장애"라고 하는 문제에 대한 갈등과 더불어 새로운 부모의 역할에 대한 습득과 장애인부모로서의 새로운 정체성 확립이 요청되기도 한다.

○ 또한 발달장애자녀가 성장해 감에 따라 이들 부모가 담당하는 과업은 일반적인 부모역할과 더불어 자녀의 생애주기에 따라 보다 특별하고 전문적인 부모역할 수행을 요청받기도 한다.

○ 따라서, 발달장애자녀를 양육하는 부모에게 있어 새롭게 요청되는 자신의 역할과 정체성에 대한 긍정적인 이해를 돕는 한편, 자녀의 발달과정에서 수행하게 되는 특별한 역할과 과제에 대한 전반적인 지식을 전달할 필요가 있다.

## 교육내용

### 1. 발달장애 자녀를 둔 부모의 특별한 부모역할에 대한 기본적 이해

○ 자녀에 대하여 부모가 수행하는 기본적인 역할은 크게 '보호적 사랑(돌봄)', '자녀의 발달 촉진', '자녀의 사회화'로 통칭되는데, 발달장애자녀를 두고 있는 부모에게 있어서 이러한 일반적인 부모역할수행은 보다 독특한 혹은 서로 다른 양상으로 발현됨(Kittay, 1999)

- 첫째, 보호적 사랑(돌봄)과 관련하여 발달장애를 둔 부모의 경우 자녀의 장애특성과 관련하여 기본적인 돌봄과 보호를 계속적으로 수행해야 하며, 이는 '지속적인 부모역할' 수행이라는 어려움을 낳게 됨. 또한, 사회적 돌봄이라는 지지체계가 제

대로 마련되지 못하는 사회 속에서 이러한 지속적 부모역할 수행은 소위 부모역할의 정상적인 패턴에 위배되는 것으로 비추어지게 되며, 발달장애자녀를 둔 가족에게 있어 가장 큰 신체적, 정서적 어려움의 근원이 됨

- 둘째, 자녀의 발달촉진은 모든 부모에게 있어 공통된 역할 수행이라고 할 수 있지만, 발달장애자녀의 부모의 경우 자녀의 장애특성과 특별한 욕구로 인하여 보다 전문적이고 집중적인 부모역할 수행을 요청받게 됨. 이와 관련하여 의료, 교육, 치료 등의 관련 전문가 집단과의 상시적 관계 형성, 이들 집단과 자신의 자녀 사이의 중재역할 수행 등이 부모역할의 중요한 구성요소가 됨
- 셋째, 자녀의 사회화와 관련하여 장애자녀를 양육하는 부모는 이중적인 역할을 수행하게 되는데, 장애자녀가 사회를 배우고 적응해 갈 수 있도록 '자녀의 사회화'를 돕는 역할을 수행하는 것뿐만 아니라 사회가 자신의 장애자녀를 수용하고 이해할 수 있도록 하는 '비장애인의 사회화'를 촉진하는 역할을 수행함(최복천, 2010)

## 2. 발달장애 자녀를 둔 부모의 다양한 역할수행에 대한 이해

○ 발달장애 자녀를 둔 부모는 일반적인 부모역할 수행과 더불어 장애자녀의 특별한 욕구와 권리를 충족시키기 위하여 보다 특별하고, 다양한 형태의 역할을 수행하기도 하는데, 그 주요 특성을 개념적으로 살펴보면 다음과 같음

① "다양한 경험제공자"로서의 부모역할
→ 장애로 인하여 부족한 감각자극, 또래집단 활동, 여가활동 등의 사회적 경험을 직접 제공하여 사회적 발달 도모

② "팀 구성원"으로서의 부모역할
→ 장애자녀의 요구, 특성, 정보를 제공하고 교육과정 등에 적극적으로 참여, 학교 등에서 배운 기능이 가정에서 적용되는지를 알아보는 역할 등을 수행

③ "촉진자"로서의 부모역할
→ 지원과 격려를 통해 긍정적인 자아개념 발달을 도와주고, 자기주장, 자기결정, 독립심 개발에 장애자녀를 돕는 일

④ "의사결정자"로서의 부모역할
→ 자녀의 평가나 교육, 자녀와 관련된 권리나 사회참여 등에 관한 의사결정 수행

⑤ "권리옹호자"로서의 부모역할
→ 자녀의 요구를 사회나 학교가 책임을 질 수 있도록 주장하고, 자녀가 지역사회의 한 구성원으로서 당연한 권리를 누릴 수 있도록 하는 역할

## 3. 가족체계적 관점에서 부모역할 변화 및 발달 이해

○ 부모의 역할은 각 가족이 처한 개별적인 상황에 따라, 가족 내 기능 역할 및 관계 특성에 따라, 가족 외적인 지지환경에 따라 다양하게 구성된다는 점을 이해하고 그 특성들에 대하여 살펴보도록 함

예)
- 다양한 가족유형(한부모, 다문화, 조손, 다장애 가족 등)에서의 부모역할 어려움과 특성에 대한 이해
- 장애자녀 양육에 있어서 아버지와 어머니의 서로 다른 역할 요구
  (예. 장애자녀의 성정체성 형성, 여가 놀이 등과 관련하여 아버지의 역할 등)
- 장애자녀를 양육하는 가족 내 부부 간의 역할 분화
  (예. 전통적인 부부역할 강화, 협조적 부부역할 발달 등)
- 비공식적, 공식적 지지체계에 의한 부모역할 분담 및 대행

## 4. 발달장애자녀의 생애주기별 주요 부모역할 이해

○ 생애주기적 관점에서 발달장애자녀를 살펴보면 영유아기, 아동기(학령기), 청소년기, 성인기로 구분할 수 있으며, 장애자녀의 생애주기에 따라 부모가 수행하는 주요 역할은 새롭게 요청받고, 변화되어 감. 발달장애자녀의 생애주기에 따른 부모역할 수행의 주요 특성을 살펴보면 다음과 같음

| 생애주기 | 주요 부모역할 |
|---|---|
| 영유아기<br>(0~5세) | 정확한 진단 얻기<br>형제와 친척에게 정보 제공<br>서비스 결정 및 제공<br>장애자녀에서 의미를 찾으려는 노력<br>장애자녀부모로서의 긍정적 기여도 확인하기 |
| 초등학교학령기<br>(6~12세) | 가족 기능을 수행하기 위해 일정 수립<br>장애의 적용에 대한 정서적인 적응<br>통합에 대한 문제 결정<br>IEP(개별화교육계획) 회의 참석<br>지역사회 자원들 탐색<br>과외활동계획<br>전문가들과의 긍정적인 관계 형성<br>가족과 아동에게 적절한 교육 관련 정보 모으기<br>아동의 미래에 대한 계획 세우기<br>다른 교수적 전략 이해하기 |

| 생애주기 | 주요 부모역할 |
|---|---|
| 청소년기<br>(13~21세) | 만성적 장애에 대한 정서적인 적응<br>성적인 문제들에 대한 고려<br>왕따나 또래로부터의 거부 등에 대한 고려<br>장래 직업에 대한 계획<br>여가활동에 대한 계획<br>사춘기로 인한 신체적, 정서적 변화에 대한 대처<br>중등교육에 대한 계획<br>학교로부터 성인기의 삶으로의 전이에 대한 계획<br>학령기 이후 선호하는 삶에 대한 계획 |
| 성인기<br>(21세부터) | 성인기에 희망하는 거주 형태에 대한 계획<br>성인기의 집중적 지원에 대한 정서적 적응<br>가족 이외의 사회화 기회요구에 대한 계획<br>직업 프로그램의 시작<br>가족 의사결정에 따른 성인기 삶의 변화에 대한 적응 |

* 출처: 백은령 외(2010). 장애인 가족지원. 서울: 양서원. 오혜경 외(2007). 지적장애인 가족지원 방안에 관한 보고서.

## 5. 장애 자녀 어머니의 역할과 지원요구

○ 과거나 현재의 전통적인 가족의 역할에서 볼 때 일반적으로 어머니는 가정에서 주 양육자로서 자녀의 발달과 교육에 가장 밀접하게 관여하는 역할을 맡고 있음

○ 장애자녀의 어머니는 자녀를 실제적으로 돌보는 역할을 할 뿐 아니라 정서적 욕구도 만족시키는 전통적인 역할에 더욱 강하게 매여있는 경향이 있음

○ 장애아동의 어머니는 자녀의 장애로 인해 이전에 자신이 가지고 있던 정체성에 대한 혼란, 자녀와의 관계, 다른 가족 구성원과의 관계, 사회적 환경과의 관계 등에서 많은 어려움을 겪고 있음. 또한 자녀양육의 과제는 매일 이루어져야 하기 때문에 어머니와 자녀 사이에 심각한 긴장과 갈등이 발생할 수도 있음(노진아 외, 2011)

○ 가정에서 장애 자녀의 양육과 가사분담에 있어서 장애자녀의 아버지를 포함하는 다른 가족구성원들의 적극적인 역할분담과 심리적인 지원이 요구됨

## 6. 장애 자녀 아버지의 지지 및 양육 참여 중요성

○ 자녀의 발달에 대한 아버지의 중요성이 사회적으로 더욱 강조되는 추세이며, 이는 장애아동과 비장애아동 모두에게 동일하다고 할 수 있음

○ 오늘날 유능한 아버지란, 1) 자녀 양육에 참여하는 아버지, 2) 자녀에 대한 지식이 있는 아버지, 3) 일관성 있는 아버지, 4) 보호 또는 경제적 담당을 하는 아버지, 5) 아내를 사랑하는 아버지, 6) 반영적 경청을 하는 아버지, 7) 정신적으로 성숙한 아버지를 의미한다고 함(Roid & Canfield, 1994). 실제로 최근에는 양육에 많이 참여할수록 아버지들은 자신을 유능한 부모라고 인식하는 경향이 있으며, 부모로서 느끼는 자신감과 만족도가 증대되는 경향이 있음

○ 오늘날 많은 아버지들이 아버지의 역할에 대한 문화적 기대가 바뀐 것을 감지하고 있으나 실제적으로 자녀의 양육에 할애하는 시간은 절대적으로 부족함. 이와 더불어, 남성들은 보통 자녀와 많은 시간을 보내며 잘 놀아주는 아버지를 좋은 아버지로 여기고 있으나, 자신의 실제 생활은 이와 다르게 전개되기 때문에 갈등을 느낀다고 함(이숙현, 1995)

○ 장애자녀의 아버지의 경우에도 아버지의 실제 역할 수행은 기대에 못 미치고 있다. 많은 장애아동 아버지가 직업 활동으로 인해 자녀에게 주어지는 양육이나 조기중재 서비스에서 제외되고 이로 인해 자녀의 장애에 대처하는 경험이 부족하기 때문에 가족 및 장애자녀와 거리감을 느끼는 것으로 나타났음(Kallenbach, 1997)

○ 발달장애자녀를 둔 아버지는 어머니와는 달리 활동적이고 직접적인 지원을 할 뿐 아니라 아동의 사회적, 운동 능력 등의 발달에 영향을 미치고, 부부관계의 질에 긍정적인 영향을 미친다고 보고되고 있음(이규옥 외, 2010). 즉, 과중한 양육 스트레스를 겪게 되는 여러 가지 스트레스를 감소시키고 부부간에 일치감을 느끼게 하여 부모 효능감을 높이며, 이는 양육 행동에 직접적인 영향을 미쳐 자녀의 정서적 안정 및 사회 적응에 큰 기여를 하므로, 아버지의 참여는 장애아 양육에 매우 중요하다 할 수 있음

**예) 장애아동 아버지의 역할 중요성**

- 일반적으로 아버지는 시간적으로 제한된 상황에서 의사와의 면담이나 학교에 자주 방문할 수 없기 때문에 실제 상황보다 더 심각한 것으로 인식하고 있다가 실제로 알게 될 때 더 큰 충격과 상처를 받게 된다. 따라서 자녀의 장애의 발견 초기부터 아버지의 적극적인 참여가 중요하다.
- 부, 모는 감정을 공유하는 동반자 일 뿐 아니라 정보를 공유하는 동반자가 되어야 한다.
- 아버지가 장애자녀를 수용하는 정도와 자녀에 거는 기대는 다른 가족구성원의 태도에 영향을 미친다. 즉, 아버지가 긍정적일수록 다른 가족원들도 같은 태도를 갖게 된다.
- 아버지가 자녀와 가까운 관계를 유지할수록 자녀를 더 이해하게 되며, 더 많은 상호작용을 할수록 자녀의 능력을 촉진하는 역할을 한다.
- 따라서 아버지의 견해를 반영하고 적극적으로 장애자녀를 위해 역할을 할 수 있도록 아버지 교육 프로그램이나 참여 프로그램을 활성화시키는 것이 절실하다.

(출처: 김숙경 외 (2000). 특수아동의 이해와 교육)

## 교육방법

○ 강의형 교육

- 발달장애자녀를 둔 부모가 수행하는 다양한 부모역할에 대한 이해
- 발달장애자녀의 생애주기에 따른 부모역할의 주요 특성

○ 그룹 토의 및 발표

- 내가 행한 부모역할 되돌아보기, 경험나누기, 새롭게 다지는 부모역할 등
- 발달장애자녀에 대한 계획 세워보기

## 유의사항

○ 발달장애자녀의 부모가 수행하는 특별한 역할을 살펴보는데 있어서 부모자신에게 과도한 책임을 지우는 양상을 주지 않도록 주의할 것

○ 발달장애자녀의 부모로서 가지는 긍정적인 정체성과 부모역할 수행에 있어서 새로운 의미를 발견할 수 있도록 강점 중심의 교육이 이루어지도록 노력할 것

## 참고자료

○ 참고도서

노진아, 홍은숙, 이미숙, 박현주, 정길순, 김정민, 강미애, 이나래 (2011). 장애영유아 가족지원. 학지사

이규옥, 한성희, 박혜준 (2010). 장애자녀 양육에 대한 아버지와 어머니의 경험을 중심으로 살펴 본 가족의 성숙과 변화. 정서행동장애연구, 26(4), 137-163.

백은령, 김기룡, 유영준, 이명희, 최복천 (2010). 장애인가족지원. 양서원.

오혜경, 백은령, 한민우 (2007). 지적장애인 가족지원에 관한 보고서. 한국지적장애인복지협회.

이숙현 (1995). 남성의 취업과 가족 상호작용: 대기업 사원을 중심으로. 한국사회학, 29, 271-289.

최복천 (2010). Exploring parental experiences and practices associated with disabled children: From a disability studies perspective. 특수교육저널: 이론과 실천, 11(2), 281-309.

Kallenbach, K. (1997). *Vaer schwertbehinderter Kinder*. Wien: Jigend & Volk.

Kittay, E. F. (1999). *Love's Labor: Essays on women, equality, and dependency*. New York: Routledge.

Roid, G. H., & Canfield, K. R. (1994). Measuring the dimensions of effective fathering. *Educational and Psychological measurement, 54*, 212-217.

# Ⅰ-6. 발달장애인의 건강관리 Ⅰ

| 과정 | 공통 | 영유아기 | 초등학령기 | 청소년기 | 성인기 | 영역 | 지식·정보 | 기술 | 심리·정서 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 주제 | 발달장애인의 건강관리 Ⅰ | | | | | | | | |

## 교육의 필요성

○ 장애인의 건강 실태를 이해하고 건강관리의 필요성을 이해한다.

## 교육내용

### 1. 장애인 건강문제의 특성

○ 높은 만성질환 유병률

- 전국민을 대상으로 한 국민건강 및 보건의식행태조사(최정수 등, 1995)에서 만성질환 유병률은 29.9%인 반면, 장애인실태조사에서는 우리나라 재가 장애인 중 58.9%가 만성질환으로 인해 지난 1년 동안 아팠던 적이 있는 것으로 나타남(정기원 등, 1995). 즉, 일반 국민에 비해, 장애인의 경우 만성질환 유병률이 2배 정도 높은 편임.
- 장애인들의 경우 신체적 만성질환뿐만 아니라 우울과 같은 정신적인 문제도 중요하게 다루어야 할 건강문제로 나타나고 있는데, 최근 발표된 연구에서는 장애인의 67.7%가 우울한 것으로 보고함(김계하 등, 2005).
- 장애인은 비장애인보다 더 많은 건강문제에 직면하게 되고, 취약한 건강상태로 인해 만성질환이 조기 발병할 수 있으며, 이차적인 기능장애가 발생하는 경향이 있음(박종혁 외, 1999).
- 장애인들은 요로계 감염, 신부전, 욕창 등 뿐만 아니라 상기도 감염, 폐렴과 같은 일반적인 질병에도 감수성이 높고(박종혁 외, 1999), 여성장애인의 67.1%는 만성유병자로 일생동안 건강문제를 가지고 있음(보건사회연구원, 2002)고 보고되고 있음. 또한 장애발생 시기로부터 20~25년이 지난 후에 갑자기 기능이 감퇴되고 건강이 악화되는 경우도 종종 있음(Kemp, 1997).

○ 주관적 건강지각

- 여성 장애인은 장애로 인한 건강 악화가 가장 큰 관심사였으며, 주관적인 건강상태는 67%가 나쁘다고 인식하는 것으로 나타남(보건사회연구원, 2002). 남자 장애인의 경우 스스로 인지한 주관적 건강상태는 나쁘다고 응답한 군이 38.4%였음.
- 연령이 증가할수록 나쁘다는 응답이 많았고, 장애 유형별로는 지체 장애와 시각 장애인 경우 다른 장애 유형에 비해 주관적인 건강상태가 나쁘다는 응답하는 비율이 더 높았음(박기수 외, 1999).
- 주관적 건강상태는 경제적 상태가 좋을수록, 의료급여 적용자보다는 건강보험 적용자에게서, 교육수준이 높을수록, 직업이 없는 경우보다는 직업이 있는 경우에서 좋다고 응답한 군이 많았음(박기수 외, 1999). Havercamp 등(2004)은 발달 장애 성인은 18.4%가 건강상태가 좋지 않다고 하였고, 기타 장애 성인의 경우 47.8%, 장애가 없는 성인은 5.9%가 주관적 건강상태가 좋지 않다고 하였음.

○ 일상생활 혹은 사회생활상의 문제

- 대다수의 장애인들은 일상생활 혹은 사회생활에서 많은 문제들을 경험하고 있음. 편마비 장애인의 경우 일상생활에서 장애와 건강상의 문제를 겪고 있으며, 생활수준이 낮고 발병기간이 오래될수록 일상생활 및 사회생활에서의 문제점이 크게 나타났고, 직업과 의료 서비스에 대한 욕구도 높았음(최용암, 2002).

○ 삶의 질의 저하

- 많은 장애인들은 자신의 삶의 질이 저하되어 있다고 느끼고 있는데 김계하 등(2005)은 장애인 복지법에 의해 지체 장애인으로 판정을 받은 서울 및 경기도에 거주하는 96명의 지체장애인을 대상으로 한 연구결과, 건강관련 삶의 질은 월수입과 경제 상태에 따라 유의한 차이가 있었고, 경제상태가 어려운 대상자들의 건강관련 삶의 질이 더 낮았다고 보고하였음.
- 서현희(1999)는 재활서비스를 받고 있는 정신 장애인과 재활서비스를 받고 있지 않는 정신 장애인을 비교하였는데, 재활서비스를 받지 않은 집단은 '신체적 안녕', '안정성' 등에서 만족도를 나타냈고, 재활서비스를 받은 집단은 '정신적 안녕'에서 만족도를 나타냄.

## 2. 장애인의 건강관리 실태

○ 우리나라 장애인의 건강수준

- 건강인식 및 건강위험요인

| 항목 | | | 장애인 | 일반인 |
|---|---|---|---|---|
| 주관적 건강상태 | | 나쁘다 | 51.9% | 22.0% |
| | | 보통이다 | 25.7% | 35.6% |
| | | 좋다 | 22.4% | 42.4% |
| 스트레스 인지율 | | 남 | 31.5% | 26.8% |
| | | 여 | 36.6% | 31.0% |
| 비만 | 성인 | 남 | 64.2%(인지도) | 35.6% |
| | | 여 | 54.1%(인지도) | 26.5% |
| | 소아청소년 | 남 | 30.3%† | 13.7%* |
| | | 여 | 31.3%† | 7.5%* |
| 음주율 | | 남 | 41.2% | 85.8% |
| | | 여 | 18.3% | 65.4% |
| 흡연율 | | 남 | 27.6% | 47.7% |
| | | 여 | 2.4% | 7.3% |

*) 질병관리본부, 대한소아과학회. 소아·청소년 신체발육 표준치 제정위원회. 2007 소아청소년 성장도표. 2007.

†) 장애아동들의 비만실태와 관련요인 분석 및 장애비만아동 건강관리프로그램 개발. 연세대학교, 한국장애인복지진흥회, 2009.

- 만성질환 유병율

· 2014년 장애인실태조사에 의하면, 3개월 이상 계속되는 만성질환 유병률이 75.8%이며, 주요 만성질환으로는 고혈압, 골관절염, 뇌졸중, 당뇨병 등인 것으로 조사됨

· 여성장애인은 남성장애인보다 골절, 관절염, 우울증 등의 질환의 유병률이 높으며, 장애의 중증도가 더 큰 것으로 나타남

| 항목 | 장애인 | 일반인 |
|---|---|---|
| 고혈압 유병율 | 52.6% | 26.9% |
| 뇌졸중 유병율 | 12.9% | 2.0% |
| 골관절염(퇴행성 관절염) | 29.7% | 11.4% |
| 류마티스성 관절염 | 3.5% | 2.2% |
| 당뇨병 | 25.1% | 10.0% |

- 장애인의 의료이용

· 장애인들은 일반인들에 비해 취약한 건강상태로 인한 예방적 보건의료서비스가 필요하지만, 장애의 중증

도나 이동성 장애여부에 따라 예방의료 서비스 이용에 제한을 받고 있는 것이 현실임.

· 이러한 현실을 반영한 자료로 장애인 건강검진 수검률은 일반인에 비해 낮음

| 항목 | | 장애인 | 일반인 |
|---|---|---|---|
| 건강검진 수검율 | 남자 | 44.0% | 52.6% |
| | 여자 | 34.0% | 45.2% |

- 장애인가구의 소득대비 보건의료비용지출

| 항목 | 장애인 가구 | 일반인 가구 |
|---|---|---|
| 보건의료비용지출 비율 | 11.2% | 4.1% |

○ 주요 국가의 장애인 건강수준

- 건강위험요인 및 각종 만성질환 유병률 비교

| 항목 | | 장애인 | 일반인 |
|---|---|---|---|
| 비만 | 미국 | 31.4% | 19.8% |
| | 캐나다 | 24% | 18.0% |
| | 일본 | 28.2% | 3.9% |
| 흡연 | 미국 | 29.5% | 22.4% |
| | 캐나다 | 22% | 18.0% |
| | 일본 | 35.2% | 36.8% |
| 관절염 | 미국 | 49.0% | 12.1% |
| | 캐나다 | 24.0% | 10.8% |
| | 일본 | 42.0% | 30.0% |
| 고혈압 | 미국 | 49.0% | 32.0% |
| | 캐나다 | 35% | 27% |
| | 일본 | 29% | 22% |
| 당뇨 | 미국 | 9.9% | 7.0% |
| 정신질환 | 미국 | 28.1% | 26.2% |
| 협심증 | 미국 | 19.9% | 6.8% |
| 암 | 미국 | 9.5% | 4.9% |
| 뇌졸중 | 미국 | 5.4% | 4.2% |
| 폐렴 | 미국 | 29.9% | 22.4% |

출처: Annual Disability Statistics Compendium(2009), Health Insurance Coverage(2008), Participation and Activity Limitation Survey(2007), 한국장애인복지시설협회 정책자료실 등

## 3. 장애인의 생애주기별 건강증진 요구 현황

○ 영유아기

- 출생 첫해는 가장 극적이고 성장과 발달이 빠른 시기임. 영아는 전적으로 의존하는 존재에서 환경과 상호작용하며, 주변의 사람들과 가까운 관계를 형성하게 됨.

영아는 생리적 발달과 심리 사회적 발달을 하게 되고, 인지 발달을 이루게 된다. 또한 영아는 전체운동 기술, 미세운동 기술, 언어기술 등 행동 발달을 이루게 되며 개인 사회적 기술을 익히게 됨.

- 오늘날 의료기술의 발달로 출생 시 저체중이더라도, 많은 경우 생존이 가능하게 되었는데, 출생 시 심한 저체중이었을 경우 성장 후에 발달 장애를 나타내는 경우가 많음. 또한 출생 시의 손상으로 인해 장애를 갖게 되기도 하며, 선천적 결함을 가지고 태어나기도 함. 이런 경우 신체 성장이 지연되고 운동, 사회성, 표현성 등 연령에 적합한 자가 조절 활동을 하지 못하게 됨.
- 우리나라의 경우 장애를 가진 영유아에 대한 연구가 많지 않음. 어용숙(2007)은 장애를 가진 아동을 양육하는 데에 있어, 가족이 지각하는 스트레스에 영향을 미치는 요인을 조사한 결과, 아동의 일상생활수행능력, 가족의 지지, 가족의 힘의 증진 등이 유의한 영향요인이며 장애를 가진 아동의 일상생활수행능력을 향상시킬 중재와 가족의 스트레스를 완화시킬 중재가 필요하다고 함.
- 박종혁 등(1999)은 장애가 어린나이에 발생할수록 일반인들에 비해 만성질환이 조기발병 할 수 있다고 함. Avchen 등(2001)은 출생시 저체중아의 267,213명에 대한 cohort 연구를 한 결과, 이 아이들이 자란 12-15세의 학령기에 17%가 학습장애 등 학교 관련 장애를 경험하고 있다고 함.
- Tessier 등(2002)은 신체적 장애를 가진 유아와, 장애를 가지지 않은 유아에 대한 애착행위를 비교함. 그 결과, 비율에는 차이가 없었으나 안전지수(security score)는 장애를 가진 유아의 경우 더 낮았고 신체적 장애를 가진 유아의 경우 어머니에 대한 신체적 접촉과 안전기초행위(secure base behavior)가 낮았다고 함.
- 선별검사를 통하여 발달 장애를 나타내는 아동을 조기에 발견하는 노력이 필요하며, 발견된 즉시 이들에 대한 중재가 필요함. 또한 장애아를 출생한 부모에 대한 중재서비스가 필요하며, 장애아를 위한 건강증진 프로그램을 성공적으로 수행하기 위해서는 부모의 참여를 적극적으로 유도하는 것이 매우 중요하다고 볼 수 있음.

○ 아동기

- 배현숙(2000)은 일반적으로 정신장애 아동은 비장애 아동에 비하여, 높은 치아우식증을 보이고 있으며 구강 위생상태도 불량하다고 보고함. 가정에서 구강보건관리는 아동에게 있어서 필수적인 것으로, 아동에 대한 구강보건교육과 동시에 보호자들에게도 자녀의 구강보건관리를 교육할 필요가 있음. 보호자 중에서도 특히 아동과 가장 가까이 있는 어머니의 구강보건에 대한 인식 및 행동이 많은 영향

력을 가지므로 이들에 대한 교육의 중요성이 인식되어야 함. 정신장애 아동의 치과 의료이용에 영향을 미치는 요인이 장애 아동에 대한 부모의 관심과 구강보건에 대한 인식도이므로, 지역사회기관이나 학교에서 정신장애 아동을 대상으로 한 구강보건교육사업의 개발이 필요하다고 하겠음.

○ 청소년기

- 청소년기는 변화가 빠른 시기이며, 신체적, 감정적 그리고 사회적 변화를 보인다. 소년들은 천천히 그리고 꾸준히 성장하는 한편, 소녀들은 빠른 성장을 보임. 또한 이 시기는 이차 성징이 나타나고, 자녀 간의 유대에서 점차 떨어져나가기 시작하며, 자신의 정체성을 확립하는 시기임. 이들에게는 친구들이 중요하게 되며 또래집단을 형성하게 됨. 장애를 가진 청소년들도 장애를 가지지 않은 청소년들과 같은 변화를 갖게 되지만, 발달과정상 다양한 어려움을 겪을 수 있음. 장애로 인해 부모로부터 신체적인 돌봄을 받고 있는 청소년들은 자아정체성 확립과 독립에 어려움을 겪으며, 자신의 역할과 친구 또는 또래 집단과의 관계에서의 소외, 장애에 대한 주변 환경의 편견이나 낙인 등은 한계와 수치심을 초래하기도 함. 그러나 이를 잘 극복할 수 있도록 해주는 지지체계와 좋은 역할 모델 등은 긍정적인 자아상을 확립할 수 있게 해주며, 새로운 미래를 준비할 수 있게 해주기도 함.
- 오늘날 많은 장애인들은 선천적 원인보다 중도에 장애가 발생하는 경우가 많음. 오토바이 사고나 자동차 사고 같은 안전사고로 인해 청소년기에 장애를 얻은 사람들은 장애를 가지지 않은 청소년들과 다른 도전에 직면하게 됨. 따라서 청소년기 장애인들의 교육과정에서 보다 많은 신체활동을 포함시키는 것이 필요함. 학생들의 신체활동은 장차 그들이 사회생활을 적극적으로 해나가는데 필요한 활력감과 자긍심을 키워줄 수 있는 유일한 장으로서의 역할을 하게 할 것임.
- 박진서(2002)는 공공 사회체육단체나 특수체육센터 또는 구청의 생활체육과에서 실시하는 프로그램에 장애인들을 위한 신체활동이나 운동프로그램을 의무적으로 한가지씩 개설하는 방안을 제안하였음. 또한 일반인과 장애인들과의 공조할 수 있는 체육프로그램의 개발 또한 필요하다고 하였음.

○ 성인기

- 성인기 초기는 가족으로부터 독립적인 생활을 추구하며, 경력이나 직업을 확립하고 배우자를 선택하고, 결혼관계에서 협력하는 것을 학습하게 됨. 친구들을 만들고 사회적 집단을 형성하며 공적인 책임을 고려하고, 지역사회에서 시민이 되어감. 부모역할을 시작하게 되면, 삶에 대한 의미 있는 철학을 수립하게 됨. 장애인들은 이 시기에 결혼 및 직업 등 다양한 면에서 많은 도전에 직면하게 될 수

있음. 이들이 성공적이고 독립적인 삶을 영위해 나가려면 사회체계와 지지체계 등 자원의 제공이 무엇보다도 중요함. 장애를 가진 사람들이 교육을 받을 수 있는 기회와 직업을 가질 수 있는 기회를 가질 수 있도록 사회적으로, 제도적으로 보장되어야 함. 이 시기에 결혼과 자녀 출생 등의 가족 관계의 변화는 장애를 가진 사람들에게 더 심각한 문제를 가져올 수 있으며, 배우자의 장애발생은 결혼관계에 어려움을 야기 시키기도 함. 따라서 지역사회나 가족 및 동료들의 지지체계, 전문가의 도움 등은 이들이 장애를 받아들이고 적응함으로서, 새로운 삶을 성공적으로 영위할 수 있도록 해줄 수 있음.

- 성인기 중기는 더 이상 젊지 않다는 것을 느끼기 시작하는 시기이며, 신체적으로 노화가 시작되는 시기이기도 함. 성인중기 사망의 주된 원인은 암, 심장질환, 상해 등임. 이 시기에는 당뇨, 고혈압 등 소위 성인병 이환율이 증가하는 데 이들은 비만과도 밀접한 관계가 있다. 비만은 고혈압, 심혈관질환, 당뇨, 관절염 등과 같은 활동기능 부전과 관련이 있으며 음주와 흡연은 성인중기 만성적인 건강문제를 증가시킴. 내부기관 장애인들의 대다수가 이 시기에 발생하게 됨. Havercamp 등(2004)은 장애인의 만성적 건강문제에 대하여 조사한 결과, 고혈압은 장애가 없는 경우 20.7%에 비하여, 장애를 가진 성인은 47.5%로 매우 높게 나타남. 심장질환은 장애가 없는 경우 3.5%에 비하여 장애를 가진 성인의 경우 22.9%로 나타났고, 발달장애를 가진 성인의 경우 7.1%이었음. 관절염은 장애가 없는 경우 15.3%, 기타장애를 가진 성인의 경우 47.1%이었음. 당뇨병은 장애가 없는 경우 3.9%, 기타장애를 가진 성인 15.2%, 발달장애를 가진 성인 7.9%이었음. 만성통증은 장애가 없는 경우 1.8%, 기타장애를 가진 경우 28.8%, 발달장애를 가진 경우 3.0%이었다고 보고하였음. 또한 기타장애를 가진 성인의 경우 장애가 없는 경우보다 전반적인 건강이 더 나쁘다고 하였으며, 장애를 가진 성인의 약 30%이상이 지난 1개월 동안 운동은 전혀 하지 않는 운동이 부족한 생활양식을 영위하고 있었다고 보고하였음. Kemp(1997)의 연구에서는 척수손상을 입은 장애인의 경우, 심혈관계 질환, 당뇨병, 골다공증에 걸릴 확률이 매우 높은 것으로 나타나고 있음. 비장애 성인보다 장애를 가진 성인에서 만성질환의 높은 이유는 흡연, 신체활동, 식이 등의 문제와 관련이 있음(McDermott 등, 2007). 장년기나 노년초기에 발생할 수 있는 성인병, 스트레스로 인한 만성질환, 과도한 노동으로 인한 퇴행성 질환 등 노인성 질환으로 발전할 수 있는 위험요인을 제거할 수 있는 방법을 찾아 지속적인 관심과 노력을 기울여야 함(김형수, 1996). 특히 척수 손상, 뇌손상 장애인의 경우, 신체활동량이 적고, 직업 활동 또한 매우 낮게 보고되었으므로(박관수, 2006), 이를 높여 줄 수 있는 중재 프로그램이 필요함.

- Phillips(2005)는 만성 장애를 가진 대상자의 건강증진과 삶의 질에 관한 모형을 구축하였는데 장애인을 위한 건강증진행위를 향상시키기 위해서는 자기 효능감을 증진시키며, 수용성을 증진시키는 방향으로 중재프로그램을 개발해야 할 것이라고 하였음. 이에 장애를 가진 성인을 위한 건강증진 프로그램으로는 신체적 및 사회적 활동 증진, 자기 효능감 증진, 스트레스 관리, 금연 및 절주에 대한 것이 필요하다고 하겠음.

○ 노인기

- 의료기술의 발달로 인해 평균수명이 늘고 노인 인구의 비율은 계속 증가추세에 있음. 이와 같은 고령화 현상과 더불어 각종 만성퇴행성 질환과 노인성 질환의 발생도 증가함에 따라, 장애노인의 수도 크게 증가하고 있음. 60세 이상 노인의 11%가 장애인으로 추계되고 있으며, 전체 장애인 중에서 60세 이상 노령 장애인이 차지하는 비율이 80년에 12%에서, 90년에는 34.6%, 95년에는 무려 44%에 달하고 있다고 보고되고 있음(권선진, 1997).
- 나이가 들어감에 따라 만성질환의 발생률이 높아짐. 이에 따른 다양한 상태의 장애를 가지게 되면 이로 인해 독립적인 생활을 영위하기 어렵게 됨. 노년기에 장애를 가지게 된 사람들은 장애를 가지고 살아온 사람들에 비해, 노년기에 나타나는 문제들을 잘 준비하기 어려움. 노년기는 신체적 기능 쇠퇴, 은퇴와 경제력 감소, 친구나 배우자와의 사별, 자신의 죽음을 위한 준비, 삶을 돌아보기, 조부모 역할 하기 등 적응해야 할 많은 변화들을 겪게 됨. 장애를 가진 노인은 사회적으로 두 가지의 문제 즉, 노인의 문제와 장애인의 문제를 동시에 경험하게 되는 것이므로, 이를 고려한 건강증진 프로그램이 더욱 필요하다고 하겠음.

## 4. 장애인의 건강증진 관련 정보

○ 일반 건강검진 관련 정보(출처: 국민건강보험 건강iN)

- 영유아 건강검진 제도




1. 대상자 선정(국민건강보험공단): 생후 4개월부터 71개월까지의 영유아를 대상으로 검진시기별 선정

〈표〉 검진시기

| | | |
|---|---|---|
| 1차 | 건강검진 | 생후 4~6개월 |
| 2차 | 건강검진 | 생후 9~12개월 |
| 3차 | 건강검진 | 생후 18~24개월 |
| | 구강검진 | 생후 18~29개월 |
| 4차 | 건강검진 | 생후 30~36개월 |
| 5차 | 건강검진 | 생후 42~48개월 |
| | 구강검진 | 생후 42~53개월 |
| 6차 | 건강검진 | 생후 54~60개월 |
| | 구강검진 | 생후 54~65개월 |
| 7차 | 건강검진 | 생후 66~71개월 |

2. 건강검진표 발송 및 수령: 영유아 건강검진표는 공단에서 직장가입자 및 세대주 주민등록주소지로 우편 발송. 전국 영유아 검진기관에서 검진 가능

3. 검진시기별 검진항목

| 검진시기 | | | 취학전준비 |
|---|---|---|---|
| 1차 | 건강검진 | 생후 4~6개월 | 문진 및 진찰, 신체계측, 건강교육 |
| 2차 | 건강검진 | 생후 9~12개월 | 문진 및 진찰, 신체계측, 발달선별검사 및 상담, 건강교육 |
| 3차 | 건강검진 | 생후 18~24개월 | 문진 및 진찰, 신체계측, 발달선별검사 및 상담, 건강교육 |
| | 구강검진 | 생후 18~29개월 | 구강문진 및 진찰, 구강보건교육 |
| 4차 | 건강검진 | 생후 30~36개월 | 문진 및 진찰, 신체계측, 발달선별검사 및 상담, 건강교육 |
| 5차 | 건강검진 | 생후 42~48개월 | 문진 및 진찰, 신체계측, 발달선별검사 및 상담, 건강교육 |
| | 구강검진 | 생후 42~53개월 | 구강문진 및 진찰, 구강보건교육 |
| 6차 | 건강검진 | 생후 54~60개월 | 문진 및 진찰, 신체계측, 발달선별검사 및 상담, 건강교육 |
| | 구강검진 | 생후 54~65개월 | 구강문진 및 진찰, 구강보건교육 |
| 7차 | 건강검진 | 생후 66~71개월 | 문진 및 진찰, 신체계측, 발달선별검사 및 상담, 건강교육 |

〈표〉 건강검진 항목별 검진방법

| 검진항목 | 검진방법 |
|---|---|
| 문진 및 진찰 | 문진표, 진찰, 청각및 시각문진, 시력검사 |
| 신체계측 | 키, 몸무게(체질량지수), 머리둘레 |
| 건강교육 | 안전사고예방, 영양, 영아돌연사증후군 예방, 구강, 대소변 가리기,<br>전자미디어노출, 정서 및 사회성, 개인위생, 취학전 분비 |
| 발달평가 | 한국 영유아 발달선별검사(K-DST)를 통한 평가 및 상담 |

4. 건강검진 결과통보 (검진기관): 영유아 건강검진 결과는 검진완료 후 수검자의 보호자에게 직접 통보

5. 비용부담: 건강보험가입자: 공단 전액 부담, 의료급여수급권자: 국가 및 지자체에서 부담

- 일반건강검진




1. 대상자 선정(국민건강보험공단): 일반건강검진 대상자는 지역세대주, 직장가입자 및 만 40세 이상 세대원과 피부양자

   * 매 2년마다 1회, 비사무직은 매년 실시

   * 만 40세, 66세는 생애전환기건강진단 대상자로 건강검진 대상에서 제외

2. 건강검진표 발송 및 수령(국민건강보험공단): 지역가입자와 직장 피부양자는 주소지로 우편 발송. 직장가입자의 경우 해당 사업장으로 통보

3. 1차 검진(검진기관): 진찰, 상담, 신장, 체중, 허리둘레, 체질량지수, 시력, 청력, 혈압측정, 총콜레스테롤, HDL콜레스테롤, LDL콜레스테롤, 트리글리세라이드, AST(SGOT), ALT(SGPT), 감마지티피, 공복혈당, 요단백, 혈청크레아티닌, 혈색소, 흉부방사선촬영, 구강검진

4. 1차 검진 결과 통보(검진기관): 1차 건강검진 후 15일 이내 검진기관에서 주소지로 발송. 건강위험평가(HRA). 1차 검진 결과 질환의심자에게 2차 검진 실시

5. 2차 검진 접수(검진기관): 1차 검진 결과 통보서 확인

   1차 검진 결과 고혈압, 당뇨병 질환의심자로 판정된 자 및 만 70세와 74세 1차 검진 수검자 중 인지기능장애 고위험군

6. 2차 검진(검진기관)

   공통 – 건강검진 진찰, 상담

   고혈압성질환 – 1차검진 결과 고혈압 질환의심자 : 혈압측정

   당뇨병 – 1차검진 결과 질환의심자 중 희망자 : 공복혈당 측정

   인지기능장애 – 1차검진 수검자 중 인지기능장애 고위험군 : KDSQ-C 선별검사 및 상담

   KDSQ-P 선별검사 (치매선별검사 : 만70, 74세만 해당)

7. 2차 건강검진 결과 통보서 발송(검진기관): 2차 건강검진 후 15일 이내 검진기관에서 주소지로 발송

- 이외에 암 검진, 생애전환기 건강진단, 학교밖청소년 건강검진 제도 등이 있으며 이에 대한 구체적인 정보는 국민건강보험 건강iN 웹사이트를 통해 확인 가능

※ 장애유형별 건강검진 항목

| 구분 | 일반건강검진 | 문진(필수) | 검사 | 권장 |
|---|---|---|---|---|
| 척수장애 | 신체검사, 임상병리검사, 영상의학적 및 특수검사, 이학적 문진 및 상담조사, 암검진 | 욕창-피부진찰<br>치질-항문검사<br>근골격계 평가<br>상담조사 (불면증, 우울증, 알코올 의존, 자살) | 소변검사<br>(U/A 기본 10종)<br>소변배양검사<br>갑상선호르몬<br>(혈액)<br>심전도<br>골밀도검사<br>위내시경 | 경정맥 신우 조영술(IVP)<br>방광검사<br>비디오 방광요도 조영(VCUG) |
| 뇌병변장애 | | 근골격계 진찰 및 평가<br>피부진찰<br>상담조사(불면증, 우울증, 알코올 의존, 자살) | 당화혈색소<br>심전도<br>복부촬영<br>(flat/abdomen)<br>골밀도검사<br>위내시경 | 심장초음파<br>뇌CT |
| 청각장애 | | 상담조사(불면증, 우울증, 알코올 의존, 자살) | 이경검사<br>순음청력검사(500Hz, 1K, 2K)<br>임피던스검사<br>(Impedance) | 언어청력검사 (역치, SDS) |
| 시각장애 | | 상담조사(불면증, 우울증, 알코올 의존, 자살) | 안압검사(녹내장)<br>세극등현미경검사<br>안저검사<br>사시검사 | 시야검사<br>암슬러격자검사<br>빛간섭단층촬영<br>형광안저촬영<br>인도사이아닌그린안저촬영<br>눈 초음파검사 |

자료: 국립재활원 장애인 건강 및 재활 정보 사이트. http://www.nrc.go.kr

○ 장애인 건강증진 지원 체계(강정배 외(2015) 자료 활용)

- 권역별 재활병원 설치·운영: 장애발생 초기 적절한 재활치료, 퇴원 후 지역사회재활로 이어지는 지속적인 재활의료서비스 제공을 위한 권역별 장애인 재활병원을 설치, 운영하고 있음(전국 6개 권역, 경인(인천), 영남(양산), 충청(대전), 호남(광주), 강원(춘천), 제주에서 운영, 아래 표 참조)

〈표〉 권역별 장애인 재활병원 설치 현황

| 구분 | 경인 | 강원 | 충청 | 호남 | 영남 | 제주 |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 명칭 | 경인 의료재활센터 병원 | 강원재활병원 | 대전충청권역 의료재활센터 | 호남권역 재활병원 | 영남권역 재활병원 | 제주권역 재활병원 |
| 위치 | 인천광역시 연수구 | 강원도 춘천시 | 대전광역시 중구 | 광주광역시 북구 | 경상남도 양산시 | 제주특별자치도 서귀포시 |
| 규모 | 지하1층, 지상4층 | 지하 1층, 지상 5층 | 지하 3층, 지상 8층 | 지하 1층, 지상 4층 | 지하 2층, 지상 6층 | 지하 2층, 지상 7층 |
| 병상수 | 150병상 | 165병상 | 152병상 | 156병상 | 150병상 | 150병상 |
| 건축 기간 | 2007년 ~ 2009년 | 2006년 ~ 2012년 | 2010년 ~ 2012년 | 2010년 ~ 2012년 | 2009년 ~ 2011년 | 2009년 ~ 2013년 |
| 운영 기관 | 대한적십자사, 인천광역시 | 강원대학병원 | 충남대학병원 | 조선대학교 병원 | 양산부산 대학병원 | 서귀포의료원 |

- 지역사회중심재활사업 실시: 국립재활원, 권역재활병원, 거점보건소 간 연계체계를 구축하고, 보건소를 중심으로 한 지역사회중심재활사업을 실시하며, 이를 위해 장애인 건강증진프로그램 운영 보건소를 2012년 60개소에서 2017년 200개소로 확대 실시

- 장애인구강진료센터 설치·운영

· 설치 목적: 자가 구강위생관리 및 이동진료가 힘든 장애인의 치과의료서비스 전문성 및 접근성 향상을 도모하고자 치과(대학)병원 등에 전문적인 장애인 구강진료 서비스(중증장애인 진료 포함)가 가능한 '장애인구강진료센터' 설치 및 운영(전국 9개 지역에서 운영 중).

· 주요 서비스: 장애인에 대한 전문적인 치과진료서비스(전신마취 후 진료 등 가능) 및 구강질환 예방사업(저소득 장애인 및 치과적 중증장애인에 대한 진료비 지원 감면), 장애인에 대한 전문적인 치과진료서비스(전신마취 후 진료 등 가능) 및 구강질환 예방사업, 장애인 진료전문인 양성을 위한 교육 프로그램 및 장애인 구강보건 연구·개발 사업 등

〈표〉 주요 운영 기관 현황

| 지역 | 설치병원 | 소재지 | 연락처 |
|---|---|---|---|
| 광주장애인구강 진료센터 | 전남대치과병원 | 광구광역시 북구 용봉로 33 | 062-530-5780 |
| 충남장애인구강 진료센터 | 단국대천안치과병원 | 충남 천안시 동남구 단대로 119 | 041-550-0291~2 |
| 부산장애인구강 진료센터 | 부산대학교병원 | 부산시 서구 구덕로 179 부산대학교병원 장애인구강진료센터 | 051-240-6800 |
| 전북장애인구강 진료센터 | 전북대치과병원 | 전북 전주시 덕진구 건지로 20(금암동 634-18) | 063-250-2881~2 |
| 경기장애인구강 진료센터 | 단국대죽전치과병원 | 경기도 용인시 수지구 죽전동 126 단국대학교 內 복지관 2층 | 031-8005-2508 |

- 장애인 등록 진단 비용 지원

· 장애인 등록 진단비 지원 사업에는 장애인 등록에 따른 진단서 발급 비용 지원 사업과 별도의 검사 실시에 따른 검사비 지원 사업이 있음

· 진단서 발급 비용의 경우, 「국민기초생활보장법」상의 수급자로서 신규 등록 장애인 및 재판정 시기가 도래한 장애인을 대상으로 실시. 지적장애 및 자폐성장애 등 발달장애인의 경우 4만원의 진단서 발급 비용을 지원하고 있고, 기타 일반장애인의 경우 1만 5천원 지원

· 검사비 지원 사업의 경우 기존 등록장애인 중 장애인연금, 활동지원 및 중증장애아동수당 신청 등으로 재진단을 받아야 하는 기초생활수급자 및 차상위계층인자, 행정청 직권으로 재진단을 받는 자를 대상으로 별도 진단에 따른 소요 비용을 지원하기 위해 추진하기 위한 사업. 수당신청 및 재판정대상 장애인 중 기초생활수급자의 경우 검사에 따른 소요비용이 5만원 이상 초과금액 범위 내에서 최대 10만원까지 지원하고, 차상위계층의 경우 검사에 따른 소요비용이 10만원 이상 초과금액 범위 내에서 최대 10만원까지 지원하며, 직권 재진단 대상 장애인의 경우 소요비용과 관계없이 최대 10만원 범위 내에서 지원

- 장애인 의료비 지원

· 장애인 의료비 지원은 생활이 어려운 저소득 장애인에게 의료비를 지원하여 생활안정 및 의료보장을 도모하는 사업.

· 지원대상은 등록장애인 중 「의료급여법」에 의한 의료급여 2종 수급권자에 해당되거나 「국민기초생활보장법」에 의한 수급권자 중 근로능력이 있는 세대의 등록장애인(구체적인 내용은 아래 표 참조)

〈표〉 장애인의료비 지원내용

| 구분 | 의료급여기관 | | 구분 | 본인부담금 | 장애인의료비 지원내용 |
|---|---|---|---|---|---|
| 외래 | 제1차 의료급여기관 (의원, 보건의료원) | | 원내 직접 조제 | 1,500원 | 750원 |
| | | | 그 이외의 경우 | 1,000원 | 750원 |
| | 제2차 의료 급여 기관 | 제17조 만성질환자 | 원내 직접 조제 | 1,500원 | 전액 |
| | | | 그 이외의 경우 | 1,000원 | 전액 |
| | | | 특수장비촬영 (CT, MRI, PET) | 특수장비총액의 15% (차상위 14%) | 전액 |
| | | 만성질환자 외 | 의료(요양)급여비용 총액의 15% (차상위 14%) | | 전액 |
| | 제3차 의료급여기관 | | 의료급여비용 총액의 15%(차상위 14%) | | 전액 |
| 입원 | 제1·2·3차 의료급여기관 | | 의료급여비용 총액의 10%(차상위 14%) | | 전액 |
| | | | 본인부담 식대 | | 없음 |
| 약국 | 약국에서 의약품을 조제하는 경우 | | 처방조제 | 500원 | 없음 |
| | | | 직접조제 | 900원 | |

※ 2015.7월부터 장애인보장구 구입 본인 부담금이 전액건강보험(의료급여)으로 지원됨에 따라 장애인 의료비 지원사업에서 장애인보장구 구입비 지원하지 않음

## 교육방법

○ 강의형 교육

- 장애인의 건강관리의 실태 및 중요성
- 건강증진을 위한 지역사회 의료지원 체계 이용 방법

○ 현장실습형 교육

- 지역사회에 설치·운영 중인 보건소, 재활원 또는 장애인구강진료센터 등을 직접 방문하여, 해당 기관의 이용방법 및 장애인 건강관리 정보를 습득한다.

## 유의사항

○ 장애인은 건강하지 못하다는 편견이 생기지 않도록 하고, 예방 차원의 건강관리의 중요성을 제시한다.

## 참고자료


○ 참고도서

김주현 (2007). 장애인 생애주기별 건강증진 프로그램 개발. 강원대학교 건강증진사업지원단. 서울: 보건복지부.

강정배 외 (2015). 발달장애인 재활 및 의료지원 체계 구축 방안 연구. 서울: 한국장애인개발원.

보건복지부 (2016). 2016년 보건복지부 사업안내.

○ 참고사이트

국민건강보험 건강in 웹페이지: https://hi.nhis.or.kr

국립재활원 장애인 건강 및 재활정보 사이트: http://www.nrc.go.kr

보건복지부 건강증진 웹페이지: http://www.mw.go.kr

# Ⅰ-7. 발달장애인의 건강관리 Ⅱ

| 과정 | 공통 | 영유아기 | 초등학령기 | 청소년기 | 성인기 | 영역 | 지식·정보 | 기술 | 심리·정서 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 주제 | 발달장애인의 건강관리 Ⅱ | | | | | | | | |

## 교육의 필요성

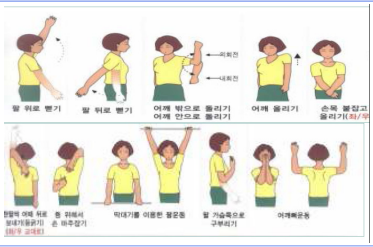
○ 일상생활에서의 건강관리 방법을 이해한다.

## 교육내용

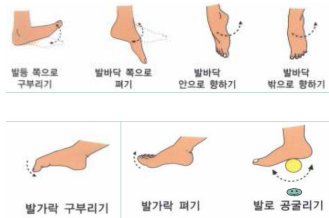
### 1. 자녀와 함께 하는 운동

○ 나의 상태에 맞게 운동하기

- 상지운동

| 목운동 | 어깨운동 |
|---|---|
|  |  |
| **손운동** | |
|  | |

- 하지운동

| 무릎강화운동 | 발운동 |
| --- | --- |
|  |  |

○ 장애 특성에 맞는 운동방법 익히기

- 누워서 하는 운동





- 서서하는 운동



## 2. 스트레스 관리

○ 스트레스관리가 왜 중요한가요?

- 보통 대부분은 자신이 가지고 있는 장애로 인해 어떤 형태로든 스트레스를 경험하게 된다. 심한 스트레스를 받으면 피로와 수면장애가 발생되고, 근육의 긴장이 많아지고, 면역체계에 이상이 생길 수 있다. 장애인은 자신의 인생에 새로운 도전과 일상에 대한 적응이 요구된다. 제한된 능력과 동작으로 기존의 생활습관을 변화시켜야 하고, 즐겨하던 여러 활동이나 취미들을 포기해야 할 때도 있다. 장애로 인한 이러한 변화에 대한 적응이 쉽지 않다. 스트레스를 조절하는 방법을

습득하여 이러한 변화에 쉽게 적응해야 한다.

○ 스트레스가 인체에 어떤 영향을 미치나요?

- 신체적인 영향

· 머리 – 두통, 어지러움, 불면증
· 눈 – 시력이 희미해짐, 동공확대
· 입 – 건조해지고 침 삼키기 힘듦
· 목, 어깨 – 근육 긴장
· 심맥관계 – 빠른 호흡, 심계항진, 혈압상승
· 간 – 글루코스 방출 혈당량 증가
· 소화기관 – 소화불량, 궤양
· 피부 – 땀이 많이 남

- 정신적인 영향

· 불안, 공포, 분노, 좌절감, 괴로움, 불만과 갈등, 긴장, 우울증, 정신분열증
· 심인성 장애 : 귀가 잘 들리지 않는다. 팔, 다리의 마비현상 유발

○ 스트레스는 왜 관리해야 하나요?

- 스트레스를 너무 오래 경험하면, 우리의 건강에 나쁜 영향을 입게 된다. 스트레스성 질환인 긴장성 두통, 편두통, 고혈압, 관상동맥질환, 당뇨, 소화기 질환, 과민성 대장증상, 피부염 등이 발생할 수 있고, 정신적으로도 우울증, 불안장애, 불면증, 성기능장애 등을 겪을 수 있다. 따라서 자신의 스트레스 정도를 정확히 파악하고 이를 잘 관리하는 것이 정신적 신체적 건강에 매우 중요하다.

○ 스트레스는 어떻게 관리해야 하나요?

- 스트레스는 환경적, 사회적, 신체적 뿐만 아니라, 정신적인 것이며 지각·사고와 관련된 총체적인 것이므로 어느 한 가지 기법으로 조절되거나 통제, 감소될 수 있는 것이 아니다. 따라서 스트레스를 감소시키기 위해서는 개인적, 사회·환경적 상호작용을 변화시키는 다양한 접근이 필요하다. 스트레스 관리 방법은 사회공학적, 성격공학적, 그리고 신체공학적 방법으로 구분한다.

· 우선 자신의 스트레스 정도를 측정한다.
· 아래의 스트레스 점검표를 사용하여 3가지 영역에서 스트레스 증상이 각각 4개 이상이면 비교적 심각한 스트레스 상태에 있음을 말한다.
· 이 표는 스트레스증상을 신체적, 심리적, 행동적으로 분류하여 사람들이 스트레스를 경험할 때 몇몇 가지의 증상이 나타나는지를 점검하여 스트레스의 정도를 측정한다.

○ 스트레스 점검표

| 영역 | 스트레스 증상 |
|---|---|
| 신체적 증상 | 1. 숨이 막힌다.<br>2. 목이나 입이 마른다.<br>3. 불면증이 있다.<br>4. 편두통이 있다.<br>5. 눈이 쉽게 피로해진다.<br>6. 어깨나 목이 자주 결린다.<br>7. 가슴이 답답해 토할 기분이다.<br>8. 식욕이 떨어진다.<br>9. 변비나 설사를 한다.<br>10. 신체가 나른하고 쉽게 피로를 느낀다. |
| 심리적 증상 | 1. 언제나 초조해지는 편이다.<br>2. 흥분이나 화를 잘 낸다.<br>3. 집중력이 저하되고 인내력이 없어진다.<br>4. 건망증이 심하다.<br>5. 우울하고 기분이 침울해지기 쉽다.<br>6. 뭔가를 하는 것이 귀찮다.<br>7. 매사 의심이 많고 망설이는 편이다.<br>8. 하는 일에 자신이 없고 쉽게 포기하곤 한다.<br>9. 뭔가 하지 않으면 진정할 수 없다.<br>10. 성급한 판단을 내리는 경우가 많다. |
| 행동적 증상 | 1. 반론이나 불평, 말대답이 많아진다.<br>2. 일의 실수가 증가한다.<br>3. 음주량 증가한다.<br>4. 필요 이상으로 일에 몰입한다.<br>5. 말수가 적어지고 생각에 깊이 잠긴다.<br>6. 말수가 많고 조리에 맞지 않는 주장을 한다.<br>7. 사소한 일에도 화를 잘 낸다.<br>8. 화장이나 복장에 관심이 없어진다.<br>9. 사무실에서 사적인 전화를 하거나 화장실에 가는 횟수가 증가한다.<br>10. 결근, 지각 또는 조퇴횟수가 증가한다. |

○ 스트레스 관리 방법

- 사회공학적 방법: 사회공학적 방법은 스트레스원에 대한 노출을 감소시키기 위하여 개인의 생활양식 혹은 환경을 변화시키는 방법이다. 정규적인 일상생활에서부터 스트레스가 발생하는 사람들은 다음과 같은 전략이 도움이 된다.

  · 가능하면 매일 매일의 일상적인 생활에 대한 규칙을 세운다 : 에너지를 보존하고, 항상성을 유지하는데 도움이 되므로 스트레스를 감소시킨다.

  · 특정 업무에 할애하는 시간에 대해 계획을 세운다 : 업무수행 시간을 내려고 할 때 발생하는 스트레스를 감소시킨다.

  · 일주일 중 하루는 정신건강일로 정한다 : 가능하면 매주 같은 요일을 정하여 자신을 이완시킬 수 있는 행동을 하도록 하는데, 이 요일은 가능한 한 엄격히 지키도록 한다.

  · 휴가를 함으로써 스트레스를 감소시키려고 하지 않는다 : 휴가는 공간과 시간의 변화들

때문에 그 자체가 스트레스를 유발시킨다.

· 일상생활에 상당한 변화가 있다고 느낄 때에는 이완훈련을 증가시키고 가능한 다른 변화는 피한다.

- **성격 공학적 방법: 성격공학적 방법은 개인의 성격을 변화시킴으로써 스트레스에 대한 대처방안을 변화시킨다.**

· 눈 마주치기 : 자기주장이 강하지 못한 사람들은 다른 사람과의 눈 마주치기를 매우 어려워한다. 그러므로 2~3초 정도의 간격으로 상대방을 마주쳐다 보는 시간을 증가시켜 나간다. 눈 마주치기가 끊어질 때는 밑을 내려다보지 말고 기본적인 눈의 위치를 유지한다.

· 자기감정 표현 : 상대방이 옳지 않다고 느낄 때에는 그 사람에게 동의하지 않는다는 것을 표현하도록 하여 자신의 감정을 나타낸다.

· 자기주장 강화 : 자신의 위치에서 볼 때 자신보다 상위 위치에 있다고 생각하는 사람에게 매일 최소한 두 번 이상 '왜'라는 의문을 제기한다.

· '나' 표현 증가 : 자기주장이 적은 사람은 '나'라는 말의 사용을 두려워한다. 자신의 입장을 분명히 하여 자신의 뜻을 남에게 알리도록 한다.

- **신체공학적 방법: 신체공학적 방법은 스트레스 상황에서 신체변화를 통해 신체적 반응을 변화시켜 주는 스트레스 이완법이다.**

· 명상법 : 명상으로 개인의 집중력에 중점을 두어 개인의 스트레스에 대한 인지수준을 바꾸는 방법이다.

  · 편안한 자세로 조용히 앉는다.
  · 눈을 감는다.
  · 얼굴에서 시작하여 다리까지 모든 근육을 이완시킨다.
  · 코로 숨을 쉬는 것을 인식하며 숨을 쉰다. 숨을 내쉬면서 '하나'라고 조용히 말한다.
  · 10~20 분간 지속한다.
  · 끝나면 몇 분간 조용히 눈을 감고 앉아 있다가 눈을 뜬다.
  · 몇 분간은 일어서지 않도록 한다.

· 점진적 이완법 : 신체의 큰 근육조직을 긴장하고 이완시키는 방법이다 (통증관리 참조).

· 숫자세기를 통한 이완법 : 숫자세기와 호흡을 같이 적용하는 것으로 숫자를 10부터 1까지 거꾸로 세면서 신체 각 부분의 큰 근육을 이완시킨다. 숫자를 머릿속에 그리며 의식적으로 숫자를 말하고, 천천히 부드럽게 숨을 쉬면서 신체의 각 부분에 집중하여 몸 전체를 이완시킨다.

· 바이오피드백 : 특정한 생리적 반응에 대한 정보를 지속적으로 제공하여 자신의 생리적 반응을 조절할 수 있도록 학습시키는 방법이다. 바이오피드백에서 이용되는 생리적 기능에 대한 정보는 주로 기계적인 장치에 의해 시각이나 청각으로 인지될 수 있는데, 피드백을 통하여 조절되거나 수정되는 생리적 지수는 심박동수, 심장리듬, 혈압, 말초혈관반응(피부표면온도), 근 긴장(근 수축성), 뇌파형태(α파 활동), 경련성 피부반응, 성 반응(성적 자극의 증감) 등이다. 바이오피드백의 궁극적 목적은 자율적 반응을 통제할 수 있는 자기

통제를 확립하는 것으로 변화를 위하여 자율적인 훈련을 계속하여야 한다. 바이오피드백 도구는 훈련기간 동안 학습을 촉진하는 코치역할을 할 뿐이고, 대상자는 도구의 도움 없이 신체의 신호를 읽고 해석하며 전기적으로 수정할 수 있어야 한다.

- 기타 스트레스 관리방법: 운동요법, 복식호흡법, 지압법, 취미활동

・ 운동요법; 운동을 하면 마음이 진정되고 통증을 억제하는 화학물질이뇌 속에서 분비되어 쾌적한 이완감이 자연스럽게 야기된다(운동요법 참조).

・ 복식호흡법; 좋은 호흡습관(복식호흡)은 마음을 평안하게 하고 신체를 이완시킨다. 호흡법은 근육긴장, 두통, 피로 등 다양한 스트레스 증상에 효과가 있는 방법으로, 처음 해보면 안정감이 생기고, 반복할수록 예상했던 것보다 훨씬 더 효과가 커진다. 복부근육을 사용하여 코를 통해 하나를 셀 동안 숨을 천천히 들이쉬고 셋을 셀 동안 내쉰다. 이 때 배 위에 있는 손은 숨을 마실 때 올라가게 되고 내쉴 때는 내려간다. 신체를 이완시켜 천천히 하는 것이 효과적이며 잠자기 전에 하면 좋다.

・ 지압법; 눌러주는 강도는 엄지손가락이나 그 밖의 손가락으로 지그시 누르는 정도로 한다. 누를 때는 편안하게 20번 정도를 눌러준다.

・ 취미활동; 진정으로 좋아하는 일거리를 하루 30분씩만 규칙적으로 실천한다면 효과적으로 스트레스를 완화할 수 있다. 예, 종교 활동, 정원 가꾸기, 노래 부르기, 청소하기, 그림 그리기 등을 할 수 있다.

○ 일상생활 속에서 스트레스를 관리하는 방법이 있나요?

- 충분한 수면을 취한다.

・ 충분한 수면을 취해야만 매일의 생활이 활기차고 의미 있다.

- 시간을 현명하게 활용한다.

・ 매일 할 일을 목록화해 두면 순서에 따라 효과적으로 잘 할 수 있다.

・ 목표는 언제나 현실성에 바탕을 두고 설정한다.

- 화를 내지 않는다.

・ 화내는 대신 왕성한 신체활동이 요구되는 일을 한다.

・ 화를 낸다거나 억지로 참는다는 것은 정신적으로나 신체적으로 가장 해로운 것이다.

- 올바른 음식을 취한다.

・ 설탕, 염분, 지방의 섭취를 줄이고, 과일, 채소, 현미 등의 자연식을 많이 섭취한다.

- 걱정거리는 털어놓는다.

・ 믿을 수 있는 친구나 상담자에게 고민거리를 털어놓으면 스트레스가 이완된다.

- 휴식을 취한다.

・ 행하던 일을 잠시 중단하고 휴식을 취한다.

・ 보다 신선해지고 이완되는 것을 느낄 수 있다.

## 3. 비만과 식생활 관리

○ 비만

- 비만은 몸에 지방이 많이 쌓인 상태이다. 뚱뚱하면 비만일 가능성은 높지만 체중이 많이 나간다고 모두 비만이라고 할 수 없다. 비슷한 체중이어도 지방보다 근육이 많은 사람은 비만이 아닌 경우가 많다.



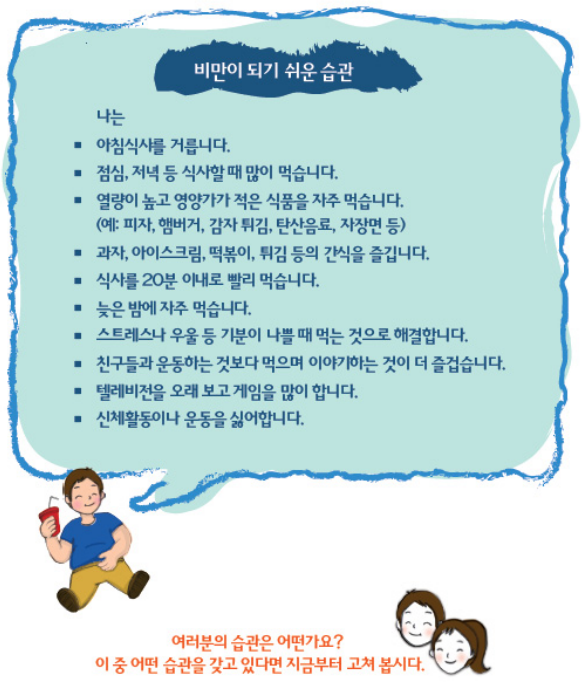

- 비만은 왜 문제일까?

· 성인비만으로 이어지기 쉽다: 어린이나 청소년기에 비만이 되면 살을 빼기가 쉽지 않아서 비만이 되기 쉽다.
· 질병에 걸릴 수 있다: 고혈압, 당뇨병, 심장병 등 질병에 걸리기 쉽다.
· 신체활동이 줄어든다: 몸을 움직이는 것이 귀찮아져 비만이 더 심해지고 게을러질 수 있다.
· 자신감이 없고 우울해진다: 외모에 자신감이 없어지고 또래로부터 놀림을 받을 것 같은 마음 때문에 우울해질 수 있다.
· 일상생활이 즐겁지 않을 수 있다: 학교 생활에 잘 적응하지 못하고 공부에도 집중하기 어려울 수 있다.

- 비만이 생기는 이유

· 우리가 섭취하는 에너지와 소비하는 에너지가 비슷해야 건강한 몸을 유지할 수 있다. 영양소 중 지방은 우리 몸을 보호하는 좋은 역할을 하지만 적게 먹어도 에너지를 많이 낸다. 그리고 탄수화물을 많이 먹으면 우리 몸에서 소비되고 남은 탄수화물이 지방으로 변한다. 그래서 탄수화물이나 지방 등 에너지를 내는 영양소가 들은 식품을 많이 먹고 신체활동이나 운동으로 에너지를 충분히 쓰지 않으면 몸에 지방이 많이 쌓여 비만이 생기게 된다.

- 비만이 되기 쉬운 습관




- 자녀의 비만 정도 알아보기

체질량지수(BMI) 판정법

$$\text{체질량지수} = \frac{\text{체중(kg)}}{\text{신장(m)} \times \text{신장(m)}}$$

| 정상 | 과체중 | 비만 |
|---|---|---|
| 연령별 체질량지수 곡선에서 체질량지수가 5~84 백분위수 | 연령별 체질량지수 곡선에서 체질량지수가 85~94 백분위수 | 연령별 체질량지수 곡선에서 체질량지수가 95 백분위수 이상 또는 체질량지수 25 이상 |

자료: 대한비만학회(2009), 비만치료 지침 2009

○ 식생활 관리

- 골고루 먹는다.

· 음식에는 다른 역할을 하는 여러 영양소가 있어서 다양한 음식을 골고루 먹어야 한다. 영양소에는 활동에 필요한 에너지를 내는 탄수화물, 단백질, 지방과 우리 몸의 여러 기능을 조절해 주는 비타민과 무기질이 있다.

탄수화물: 에너지를 내고 특히 두뇌 활동에 필요

단백질 : 몸을 구성하고 에너지를 내는데 필요
지방 : 에너지를 내고 체온을 조절하는데 필요
비타민과 무기질 : 몸이 제 기능을 하도록 돕고 병에 걸리지 않게 함
물 : 몸에서 영양소를 운반하고 노폐물을 배출시킴.

- 영양소가 하는일: 영양섭취기준은 건강한 몸을 위해 하루에 먹어야 할 영양소의 양을 알려준다.

**영양섭취기준**

**영양섭취기준은 건강한 몸을 위해 하루에 먹어야 할 영양소의 양을 알려 줍니다.**

| 영양소 | 어린이 (9–11세) | | 청소년 (12–14세) | |
|---|---|---|---|---|
| |  |  |  |  |
| 에너지 (kcal) | 1,900 | 1,700 | 2,400 | 2,000 |
| 단백질 (g) | 35 | 35 | 50 | 45 |
| 비타민 A (μgRE) | 550 | 500 | 700 | 650 |
| 비타민 C (mg) | 70 | 80 | 100 | 100 |
| 칼슘 (mg) | 800 | 800 | 1,000 | 900 |
| 철 (mg) | 11 | 10 | 14 | 13 |
| 나트륨 (g) | 1.3 | 1.3 | 1.5 | 1.5 |

자료: 한국영양학회(2010). 한국인 영양섭취기준 개정판

**식품구성자전거**

식품구성자전거는 우리가 매일 먹어야 할 6가지 식품군을 알려줍니다.
자전거의 뒷 바퀴에서 가장 면적이 큰 곡류를 제일 많이 먹고, 반찬으로 먹는 채소류,
고기 · 생선 · 계란 · 콩류를 충분히 먹습니다.
유지 · 당류는 면적이 가장 작으므로 제일 적게 먹어야 합니다.
앞 바퀴는 수분을 충분히, 신체활동과 운동을 적절히 해야 함을 보여 줍니다.



**식품군별 1인 1회 분량과 1일 권장 섭취 횟수**

각 식품군의 식품을 한 번 먹을 때 기준이 되는 양입니다.
권장 섭취 횟수는 연령과 성별로 각 식품군의 식품을 하루에 몇 번 먹을지 보여 줍니다.

| 식품군 | 대표식품 및 1인 1회 분량 | 1회 분량의 열량 (kcal) | 권장 섭취 횟수 | |
|---|---|---|---|---|
| | | | 9-11세 남(여) | 12-14세 남(여) |
| 곡류 |  | 300 | 3(2,5) | 4(3) |
| 고기·생선 계란·콩류 |  | 100 | 3 | 6(4) |
| 채소류 |  | 15 | 5 | 7 |
| 과일류 |  | 50 | 1 | 2 |
| 우유 · 유제품류 |  | 125 | 2 | 2 |
| 유지 · 당류 |  | 45 | 3 | 6(4) |

* 표시된 식품 : 이 분량을 먹으면 0.5회 섭취한 것입니다.

자료: 한국영양학회(2010). 한국인 영양섭취기준 개정판

- 알맞게 먹는다.

· 식사할 때, 어린이와 청소년기에는 연령과 성별에 따라 하루에 1,700~2,400kcal 정도 먹도록 권장한다. 이는 아침, 점심, 저녁의 세 끼 식사와 간식으로 나누어 먹는다. 하루에 2,000kcal를 섭취하는 경우 간식을 제외하고 한 끼에 500~600kcal 정도로 먹는다.

· 간식을 선택할 때, 간식은 성장기에 필요한 에너지와 영양소를 제공하며 하루에 1~2회, 하루에 필요한 에너지의 10~15% 정도 먹는 것이 좋다. 청소년 여자의 경우 하루에 2,000kcal 섭취를 권장하므로 하루에 200~300kcal 정도로 간식을 먹는다.

- 제때에 먹는다.

· 어릴 적부터 제때에 식사하는 습관을 갖도록 한다. 식사를 거르면 다음 식사때 과식하게 되어 비만이 생기기 쉽다. 그러나 요즘 어린이와 청소년들은 늦잠을 자거나 등교 준비로 시간이 부족하여 아침식사를 거르는 경우가 흔하다. 성장기의 어린이와 청소년들은 아침 식사를 꼭 하도록 지도해야 한다.

○ 비만을 예방하기 위한 운동

**운동, 이렇게 해 봐요**

어린이와 청소년기는 동작이 민첩하고 신체발달이 왕성하므로 심폐지구력, 근력을 키우는 운동이 필요합니다. 적어도 1주에 3회 이상, 1회에 30분~1시간 정도 꾸준히 운동합니다.

### 심폐지구력을 높이는 유산소 운동

유산소 운동은 대화가 가능한 정도의 강도로 30분 이상 하는 운동을 말합니다.
유산소 운동을 하면 활동하는 근육에 산소를 공급해 주는 심폐지구력을 키울 수 있습니다.



**걷기**
언제 어디서나 할 수 있습니다.
빠른 걷기는 에너지 소비를 더 늘리고 혈액 순환이 잘 되게 합니다.
장시간 하면 몸의 지방과 체중을 줄입니다.



**달리기**
체중과 몸의 지방량을 줄이는데 가장 효과적입니다.
발과 무릎 보호를 위해 조깅화를 착용하고 합시다.



**줄넘기**
좁은 공간에서 다양한 형태의 줄넘기를 즐깁니다.
음악을 걸들이면 더 재미있습니다.



**자전거타기**
자연을 즐기며 재미있게 합니다.
무릎 관절에 무리가 덜 가며 다리의 힘을 키웁니다.
무릎이나 다리 힘이 약한 친구들에게 추천합니다.

### 근력, 근지구력을 키우는 운동

근력은 최대로 낼 수 있는 힘을, 근지구력은 근육 운동을 오랫동안 지속할 수 있는 능력을 말합니다. 쉽게 할 수 있는 것은 팔굽혀펴기, 윗몸일으키기, 앉았다 일어서기 등입니다.



**팔굽혀펴기**
팔과 가슴 근육의 발달에 좋습니다.
하기 어려운 친구들은 무릎을 땅에 대고 하면 훨씬 쉽게 할 수 있습니다.



**윗몸일으키기**
배 근육을 단련시킵니다.
바른 자세로 해야 다치지 않습니다.
손을 가슴에 대고 하면 어렵지 않게 할 수 있습니다.



**앉았다 일어서기**
다리 근육을 단련시킵니다.
의자나 벽을 잡고 하면 쉽게 할 수 있습니다.

### 유연성을 길러주는 운동

유연성은 관절이 움직일 수 있는 범위를 말하고 몸의 부드러움을 나타냅니다.
유연성을 위해서는 스트레칭이 가장 효과적입니다. 스트레칭은 준비운동으로 활용되고 본 운동에서 다치지 않게 몸의 움직임을 부드럽게 해줍니다.



**목 당기기**
목을 왼쪽, 오른쪽, 앞쪽, 뒤쪽으로 천천히 당겨요.



**몸 좌우로 당기기**
머리 위로 어깨 펴기를 한 다음 좌우로 몸을 당겨요.



**상체 숙이기**
두 발을 적당히 벌리고 가능한 만큼 허리를 숙여요.



**무릎 당기기**
무릎을 가슴으로 당겨요.
넘어지면 안 되어요.



**발 뒤로 젖히기**
발 뒷꿈치를 엉덩이에 닿도록 당겨요.

100kcal를 소모하기 위한 운동

일상생활에서 100kcal 정도 에너지를 소모할 수 있는 운동의 예 입니다.

| 운동량, 활동량 | 소요시간 또는 횟수 | 운동량, 활동량 | 소요시간 또는 횟수 |
|---|---|---|---|
| 걷기 | 30분 | 빨리 걷기 | 20분 |
| 자전거타기 | 20분 | 계단 오르기 | 120계단 |
| 등산 | 24분 | 수영 | 14분 |
| 달리기 | 1.2km | 축구 | 15분 |
| 줄넘기 | 10분 | 배드민턴 | 12분 |

자료: http://www.kfda.go.kr/nutrition/foodlife/index.htm
손숙미 등(2011). 임상영양학

## 교육방법

○ 실습연계형 교육

- 가정에서 할 수 있는 운동을 선택하여 실제 따라하도록 지도
- 자녀에 대한 비만 수준을 진단하고, 예방 방법에 대해 토의
- 가정에서의 식생활관리 수준을 진단해 보고, 개선 방법에 대해 토의

○ 시청각 교육

- 운동재활프로그램 관련 동영상 시청 및 토의
- 식사관리 관련 동영상 시청 및 토의

## 유의사항

○ 자녀를 위한 건강관리 방법을 교육할 것인지, 부모를 위한 건강관리 방법을 교육할 것인지에 대해 대상을 명확히 선정한다.

## 참고자료

○ 참고도서

김주현 (2007). 장애인 생애주기별 건강증진 프로그램 개발. 강원대학교 건강증진사업지원단. 서울: 보건복지부.

식품의약품안전청 (2012). 어린이·청소년을 위한 비만과 식사장애 가이드. 오송: 저자.

○ 참고사이트 : 보건복지부 건강증진 웹페이지: http://www.mw.go.kr

# Ⅰ-8. 발달장애인 실종 예방 및 대처

| 과정 | 공통 | 영유아기 | 초등학령기 | 청소년기 | 성인기 | 영역 | 지식·정보 | 기술 | 심리·정서 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 주제 | 발달장애인 실종 예방 및 대처 | | | | | | | | |

## 교육의 필요성

○ 2000년대를 접어들면서 각종 실종 사건과 관련 범죄 등으로 인해 실종아동의 문제가 사회문제로 등장하게 되었다. 또한 실종아동으로 인한 가족들의 적극적인 대책 요구로 인해 실종에 대한 사회적 인식이 바뀌면서 2005년 「실종아동 등의 보호 및 지원에 관한 법률」이 제정되었다.

○ 실종아동에 대한 대책으로 실종아동전문기관이 개소되었으며, 경찰청과 함께 공조하는 체계를 구축하고 있다. 그러나 경찰청은 실종아동의 접수와 수사, 수색을 통한 실종아동의 발견과 복귀의 업무를 맡고 있고, 보건복지부는 예방과 홍보, 데이터베이스 구축, 가족지원 및 정책 개발의 사업에 치중하고 있다. 그러나 이러한 노력에도 불구하고 실종 발생건수는 매년 증가하는 추세에 있으며, 실종에 대처하는 통합적 지원시스템의 미비점과 비효율성이 지적되고 있다. 이를 반영하듯 장기실종아동 등에 대한 대책이 미흡함에 대한 지적은 지속되고 있고, 기존 대책의 점검과 개선을 요구하는 목소리가 점차 확산되고 있다.

○ 지적·자폐성·정신 장애인들은 연령과 관계없이 실종 사건이 발생할 경우 비장애인에 비해 가정으로 복귀하는 경우가 낮으며, 장기실종으로 이어질 가능성이 높다. 따라서 장애부모와 가족들은 장애인의 실종이 발생하지 않도록 예방할 필요성이 있으며, 실종사건이 발생하였을 경우 즉각적인 관계 기관의 협조와 실종 장애인을 발견하고 가정으로 복귀할 수 있도록 조치를 취할 수 있어야 하겠다.

## 교육내용

○ 실종아동 등의 정의

> 약취·유인·유기·사고 또는 가출하거나 길을 잃는 등의 사유로 인하여 보호자로부터 이탈된 실종신고 당시 14세 미만 아동을 의미한다, 또한 장애인복지법 제2조의 장애인(연령제한 없음) 중 지적장애인(정신지체인), 자폐성 장애인(발달장애인), 정신장애인이 포함된다.

○ 실종아동 등의 발생원인

- 집근처 또는 공공장소(마트, 놀이공원, 백화점 등)에서 길을 잃는 경우
- 낯선 사람을 따라가 길을 잃는 경우
- 타인이 금전 또는 양육의 목적으로 유괴하는 경우
- 아동이 스스로 집을 나가는 경우
- 사고로 인해 행방을 알 수 없는 경우

○ 실종아동·장애인 발생 및 발견현황

(단위: 명)

| 연도 | 일반아동 | | | 장애인(연령불문) | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | 발생 건수 | 발견현황 | | 발생 건수 | 발견현황 | |
| | | 보호자 인계 | 미발견 | | 보호자 인계 | 미발견 |
| 2011 | 28,099 | 28,075 | 4 | 7,377 | 7,372 | 5 |
| 2012 | 27,295 | 27,293 | 2 | 7,224 | 7,220 | 4 |
| 2013 | 23,089 | 23,087 | 2 | 7,623 | 7,613 | 10 |
| 2014 | 21,591 | 21,585 | 6 | 7,724 | 7,716 | 8 |
| 2015 | 19,428 | 19,410 | 18 | 8,311 | 8,296 | 15 |
| 2016.7 | 12,095 | 11,912 | 183 | 545 | 532 | 13 |

※ 경찰청 '16년 7월말 기준/ 보건복지부위탁 실종아동전문기관

- 장애인은 가정복귀율이 비장애아동에 비해 상대적으로 낮게 나타나고 있다는 점에 유의할 필요가 있음. 장애인의 경우 신원확인 과정에 어려움을 겪을 수 있고, 경찰 등 협력기관과의 연계를 위한 비장애아동에 비해 데이터베이스 구축 등 실종아동 발생 이후 조속한 발견과 복귀가 현실적으로 어렵다는 것을 보여줌

○ 실종아동 등의 발생 후 문제점

- 자녀를 잃어버린 데 따른 충격과 죄책감 등 과도한 스트레스 발생
- 실종자녀를 찾기 위해 직장생활에 소홀해져 실직 및 이직 증이
- 실종아동 찾기 비용 및 실종가족대상의 사기피해 등 경제적인 어려움
- 가정불화 및 가족관계 악화에 따른 가정해체
- 실종아동 등 보호양육 및 실종가족지원에 따른 사회적 경비 증가
- 실종가족의 심리적 경제적 문제와 더불어 가족 간의 문제로 인해 가정해체에 따른 사회적 손실 발생 그에 따른 사회적 비용 증가

* 출처 : 장애인교사·부모교육 매뉴얼 (http://www.missingchild.or.kr/MCPEdu/장애인매뉴얼.pdf)

○ 지적장애아동의 가출·실종과 관련된 일반적 특성

| 실종 장애인의 일반적 특성 | 가출·실종 관련 특성 |
|---|---|
| ○ 비슷한 수준의 지적장애인이라도 각각의 개성이 다양하여 지적 장애인의 특징을 하나로 일반화하기는 어려움 | ○ 주의집중력이 낮음<br>- 선호자극에 대해서는 높은 주의집중력을 보임<br>- 본인의 관심분야가 있으면 상황을 고려하지 않고 길을 감<br>- 타인의 이끌림에 쉽게 순응함<br>- 낯선 길을 배회하기도 함 |
| ○ 기억력이 빈약하고, 협응 동작에 어려움이 많음 | ○ 기억력이 낮음<br>- 정보의 단기 또는 장기 회상을 돕는 전략들을 사용하지 않음<br>- 길을 잃어버린 경우 현재 자신이 서있는 자리가 어디인지를 기억 못하는 경우가 빈번함 |
| ○ 때때로 격분행동이나 문제행동을 일으키기도 함 | ○ 충동 통제력이 낮음<br>- 낯선 상황에서 지나치게 흥분하거나 격분함<br>- 자해를 하거나 폭력행동이 발생할 수 있음<br>- 지나친 긴장으로 인한 위축이 발생할 수 있음 |
| ○ 신변처리가 어려운 경우가 있고, 적응능력이 낮음. 신발 등 적절한 의복 착용을 하지 않을 수 있음 | ○ 일반화 능력이 낮음<br>- 학습한 것을 새로운 상황에 적용하는 데 어려움을 보임<br>- 상황 예측 혹은 향후 발생 할 수 있는 일을 예측하는데 어려움을 보임 |
| ○ 원만한 대인관계 형성이 어려움<br>○ 집단생활에 어려움을 보이고 의존심이 많음 | ○ 언어 및 의사소통의 어려움<br>- 상동행동과 반복어를 사용하기도 함<br>- 갑작스러운 상황에 당황하여 알고 있는 말도 정확하게 발음하지 못할 수 있음 |
| ○ 가출·실종 연령은 아동기, 소년기에 걸쳐 전반적으로 나타남<br>○ 자폐성 장애와 지적 장애, 정신장애영역에서의 가출·실종이 빈번함 | ○ 사회적 상호 작용의 어려움<br>- 길을 잃었을 때 낯선 사람에게 도움을 요청하지 않음<br>- 타인의 도움에 경계하거나 지나치게 순응하고 겁을 먹는 등 적절한 상황대처가 어려움 |
| ○ 이러한 일반적 특징들도 연령별 발달 단계에 따라 다르게 나타남 | ○ 연령의 증가와 신체적 성장에 따른 행동 및 활동 반경의 범위가 증가함 |

○ 가출·실종 지적장애아동을 발견했을 때의 대처법

① 겁먹은 아동을 잘 달래어 진정시키기

② 그 자리에서 함께 서서 아동의 부모를 기다리기

③ 아동의 이름, 전화번호 등을 묻거나 몸에 지니고 있는 미아 예방용 목걸이 혹은 팔찌를 점검하여 연락처를 찾아보기

④ 안내 방송이 가능하면 도움을 요청하기

⑤ 경찰청 실종아동찾기센터 182에 신고하고 아동을 가까운 경찰서에 데려다 주기

⑥ 아동을 발견했을 때의 상황을 정확히 설명하기

○ 장애아동 부모 및 보호자가 꼭 알아야 할 원칙

① 특징을 적어 두기

· 눈 모양, 얼굴색, 수술 자국, 점 위치, 흉터 등 아동의 신체적 특징을 적어 둠

· 줄을 가지고 돌리기, 무의미한 소리 반복하기 등 아동의 습관과 관련된 행동 특징을 기록

② 좋아하는 장소와 그 경로를 파악하고 기록하기

· 잘 갈만한 곳, 혹은 전철이나 버스 등을 이용해 자주 다니는 경로를 기록해 둠

③ 옷차림을 파악해 두기

· 항상 그날 입은 아동의 옷(상의와 하의)이나 모자, 신발, 안경 등을 파악해 둠

④ 사진을 촬영해 두기

· 6개월에 한 번씩은 아동의 얼굴 (정면)사진을 찍어 둠

⑤ 치과 기록을 보관해 두기

· 아동의 치과 기록과 엑스레이 사진을 보관해 둠.(치과 치료 시 요청하면 자료를 받을 수 있음)

⑥ DNA 견본을 보관해 두기

· 아동이 사용했던 칫솔, 아동 혼자 한 달 이상 사용한 빗, 붕대나 밴드에 묻은 아동의 마른 피 등에는 아동의 DNA가 남아 있음

· DNA 견본은 공기 중에 말려서 갈색 봉투에 넣어 직사광선이 닿지 않는 건조한 곳에 보관하면 6~7년 정도 사용할 수 있음

⑦ 지문사전등록방법

· 지문사전등록이한 아동 등의 지문과 사진, 보호자 연락처 등을 경찰 시스템에 미리 등록하여 실종아동 발견 시 등록 정보를 활용해 신속히 신원을 확인, 보호자에게 인계하기 위한 제도

○ 가출·실종 대처 방법

① 1단계 : 찾아보기

- 집 안에서 실종되었을 때

・온 가족이 집 안 구석구석을 찾아봄 – 장롱 속이나 침대 밑 등도 살펴봄

- 집 근처에서 실종되었을 때

・인근 편의점, 마트, 놀이터, 지하철 역 혹은 정류장 주변 등과 같이 아동이 잘 갈만한 곳이나 자주 다니는 경로를 따라 살펴봄

・일부 지적장애아동의 경우, 집과 다소 먼 거리에 위치한 특별한 장소일지라도 이동 경로를 기억하고 교통수단을 이용하여 그 곳을 찾아갈 수 있으므로 이와 관련된 이동

・경로를 우선적으로 살펴봄 ex) 패스트푸드점, 동물원, 대형 음반 판매점 등

- 코드아담[Code Adam] 대상시설에서 실종되었을 때

・코드아담 시스템은 미국에서 시작된 선진국형 실종아동 찾기 시스템으로 미국의 유명 방송인의 자녀가 백화점에서 실종되어 살해된 채 발견된 사건이 사회적 반향을 일으키며 이 사건을 계기로 어린이 실종예방을 위한 코드 아담(Code Adam) 시스템이 법으로 제정되고 실행됨.

・우리나라는 2014년 7월부터 한국형 코드 아담인 '실종예방지침'을 마련, 전면 시행중임. 코드아담 대상 시설로는 현재 대규모 점포, 유원시설, 박물관 및 미술관, 철도역사, 버스터미널, 공항 및 항만터미널, 전문체육시설, 공연장, 경마장 등 총 1,532곳에서 운영 중이며 현재까지 총7,742건의 실종 발생 경보가 발령되었고

・대상시설에서는 보건복지부에서 제공하는 실종 아동 등 조기발견지침을 참고하여 신고접수요령, 실종아동 등의 발생상황 전파, 출입구 감시 및 수색절차 등에 관한 교육과 훈련을 연 1회 이상 실시하고 교육내용들을 관할 경찰서의 장에게 보고하게 되어 있음. 이러한 제반사항을 위반할 시 400만원 이하의 과태료가 부과되는 등 제재가 따르게 됨

・경찰에 신고 전 10분 아동을 찾을 수 있는 골든타임을 놓치지 않기 위해서 '코드 아담' 제도에 대한 관심과 인지가 필요함



- 기타 공공시설에서 실종되었을 때
  - 지적장애인의 경우 소리와 색깔에 민감하게 반응하는 경향이 있으므로 이와 관련된 물건이 있는 곳 혹은 집착했던 장소를 중심으로 왔던 길을 되짚어 살펴봄
  - 안내 데스크나 미아보호소 등을 찾아 아동의 이름과 인상착의 등을 말하고 안내방송을 부탁함

② 2단계 : 지역네트워크 및 부모자원 활용하기

- 평상시 아동의 행동반경을 중심으로 한 주변 지역 자원(편의점 직원, 옷 가게, 패스트푸드점, 정류장 근처 가판대 상인, 역무원 등)과의 교류를 통해 아동의 수상한 행동 발생 혹은 가출·실종 시 협조를 구함.
- 학교 내 부모회(어머니 모임, 아버지 모임)를 통한 비상 연락망을 구축하여 가출·실종 시 협조를 구함.

③ 3단계 : 즉시 신고하기

- 1단계대로 아동을 찾아도 발견하지 못한 경우, 경찰청 실종아동찾기센터에 전화하여 상황을 차근차근 설명함
- 특히, 실종아동이 정신지체, 발달장애, 정신장애 등을 갖고 있어서 예전에도 여러 차례 잃어버린 경우, '시간이 지나면 들어오겠지'하는 생각으로 신고를 늦게 하거나 안 하는 경우가 있음. 그러나 시간이 지날수록 실종아동의 이동 경로가 길어지거나 변동사항이 발생할 수 있으므로 가출·실종으로 판단된다면, 망설이지 말고 즉시 신고

○ 체크리스트

[평상시]

– 아동에게 확인해야 할 사항
  ① 주변 사람들에게 자신의 이름을 외워 말할 수 있나요?
  ② 도움 줄 사람에게 부모의 전화번호와 집 주소를 외워 말할 수 있나요?
  ③ '미아 예방 3단계 구호'를 잘 외우고 있나요?
– 부모가 확인해야 할 사항
  ① 아동의 가출·실종 발생 시 신고 전화번호를 저장해 두었나요?
  ② 아동의 최근 사진을 보관하고 있나요?
  ③ 아동의 정보에 대해 6개월마다 기록하고 있나요?

[외출하기 전]

- 아동에게 확인해야 할 사항
  ① 자신과 부모의 이름, 전화번호를 잘 기억하고 말할 수 있나요?
- 부모가 확인해야 할 사항
  ① 미아방지용 목걸이 혹은 팔찌를 하고 있나요?
  ② 실종 발생 시 신고 전화번호를 휴대전화에 저장해 두었나요?
  ③ 아동의 정보에 대해 6개월마다 기록하고 있나요?
  ④ 아동의 최근 사진을 보관하고 있나요?

○ 실종아동 등의 보호 및 지원에 관한 법률의 주요 내용

- 실종아동 등의 신고접수(경찰청 실종아동찾기센터 182)는 보호시설의 장 또는 종사자, 아동복지지도원, 청소년보호센터 및 청소년재활센터의 장 또는 종사자, 사회복지전담공무원, 의료법 제3조의 규정에 따른 의료기관의 장 또는 의뢰인, 업무·고용 등의 관계로 사실상 아동 등을 보호·감독하는 자로 규정되어 있다(위반 시 200만원 이하의 과태료 부가)
- 신상카드 작성·제출의무 : 아동·장애인을 보호조치하는 때에는 신상카드를 작성하고 보호자가 확인되지 아니한 아동 등에 대하여는 지체 없이 전문기관의 장에게 신상카드를 보내야함
- 미신고 보호행위 금지 : 누구든지 정당한 사유 없이 실종아동 등을 국가 경찰관서 또는 지방자치단체의 장에게 신고하지 아니하고 보호할 수 없음
- 수색 또는 수사 : 국가경찰관서의 장은 실종아동 등의 발생 신고를 접수한 때에는 지체 없이 수색 또는 수사의 실시 여부를 결정하여야 함

○ 실종아동전문기관 소개 및 실종아동 일시보호센터 현황

- 설립목적 : 실종아동 등의 발생예방, 조속한 발견·복귀와 복귀 후 사회생활의 적응 지원을 통한 아동의 건전한 육성을 도모하기 위해 보건복지부로부터 실종아동 등 관련 업무를 위탁 수행. 2005년「실종아동 등의 보호 및 지원에 관한 법률」 제정 이후 『실종아동전문기관』이 출범

- 가족지원사업

– 가족사례관리 실시 : 다양한 유형의 실종사례에 대한 분석 및 개입방법에 따른 상황적 합맞춤형 가족사례관리 모형을 개발하여 가족사례관리 업무를 수행하고, 체계적으로 서비스를 제공한다.
– 가족지원비 지원
· 상담비 지원 : 실종아동 및 장애인, 실종가족에 대한 개별상담 및 복귀 이후 상담을 위한 심리검사 및 심리치료 지원
· 의료비 지원 : 실종발생으로 인한 신체적 질병에 대한 지원
· 부모 활동 지원 : 실종아동 및 장애인 찾기 위한 부모활동비 지원
· 전단 제작 지원 : 실종발생으로 인한 전단제작 지원
· 위기가정 구호 : 실종발생으로 인하여 극심한 위기상황에 처한 가정 지원

○ 향후 정책 방향

- 실종아동 등의 신속 안전한 발견을 위해 경찰청과 보건복지부간 연계 전산망 구축 추진 및 유괴·실종경보시스템 참여기관 확대 등 관련 대책 역점 추진하고, 실종아동 등 프로파일링 시스템을 구축 중이다.

- 유괴·실종 경보시스템 구축 : 아동 실종, 유괴사건 발생 시 방송 등에 신속한 공개수배로 국민의 관심 및 신고 유도를 강화한다.

## 교육방법

○ 강의형 교육

- 실종아동의 관련된 특징과 장애아동 부모가 아동의 실종에 대비해서 미리 알아야 할 사항, 실종 시 대처 방법, 신고기관, 관련 법령 등에 대해 인지할 수 있도록 교육한다.

○ 참여형 교육

- 장애아동이 실종될 수 있는 상황에 대해 논의하고, 실재 장애아동 실종 시 대처 방안에 대해 논의한다.

○ 실습연계형 교육

- 실종아동전문기관에서 실시하는 부모교육에 직접 참여할 수 있으며, 실종아동전문기관과 유관기관의 전달체계를 직접 파악할 수 있도록 교육한다.

## 유의사항

○ 장애아동의 실종은 비장애아동과 달리 실종 시 신속한 신고와 조기발견이 중요하다. 경우에 따라서는 장애아동의 경우 미발견되는 확률이 높기 때문에 주의할 필요가 있으며, 장애아동에 대한 실종 예방과 실종 시 대처방법을 위해 필요한 조치들을 수시로 점검할 수 있도록 부모교육이 이루어질 필요가 있다.

## 참고자료

○ 참고도서

김성천·이웅혁 (2008). 실종아동사업 발전방안에 관한 연구. 중앙대학교 사회과학연구소.

어린이재단 (2011). 지적장애아동 가출·실종아동을 위한 교사·부모교육매뉴얼.

○ 참고사이트

실종아동전문기관: 초록우산 어린이재단 http://www.missingchild.or.kr/

사단법인 실종아동찾기협회: http://www.fmca.kr/

실종아동지킴연대: http://www.182safe.org/

# Ⅰ-9. 발달장애인 양육·돌봄

| 과정 | 공통 | 영유아기 | 초등학령기 | 청소년기 | 성인기 | 영역 | 지식·정보 | 기술 | 심리·정서 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 주제 | 발달장애인의 양육·돌봄 | | | | | | | | |

## 교육의 필요성

○ 발달장애인은 적응행동의 한계, 사회적 상호작용의 결함, 의사소통의 어려움, 다양한 문제행동 등 다른 사람들과 다른 독특한 심리, 행동적 특성을 보이기 때문에, 자녀에게 발달장애가 있음을 인지한 어머니들은 자녀의 반응양식에 적절히 대처하고 자녀와의 관계를 형성하는데 어려움을 겪고 있다.

○ 자녀의 장애특성으로 인해 추가적인 양육 부담을 경험하고 있는 부모들에게 발달장애자녀 양육의 중요성 및 양육자로서의 올바른 역할을 이해하고, 부모의 양육역량을 전반적으로 향상시킬 수 있는 교육지원이 필요하다.

## 교육내용

### 1. 발달장애자녀 양육의 이해

○ 교육적 측면에서의 자녀양육

- 부모가 자녀를 양육하고 교육하는 것은 가족의 기능 중에서 중요한 부분을 차지한다. 부모는 자녀교육에 직·간접으로 참여하며 자녀의 성격, 태도, 동기, 가치, 능력 등에 지대한 영향을 끼침. 뿐만 아니라 부모와 자녀간의 상호작용은 그 작용 속에 내포된 의미와 행동양식을 자녀가 내면화하여 발달시켜 나가기 때문에 부모의 교육방식이나 태도, 내용 등은 자녀의 발달과정에 중요한 의미를 가짐(정성목, 2002). 또한 부모가 자녀를 어떻게 양육하느냐에 따라 자녀의 성취동기, 사회적응력, 생활습관 등에 큰 변화를 가져올 수 있으며, 가정환경과 부모의 양육태도 여하에 따라 교육의 성패가 좌우되기도 함(염동문 외, 2004).

○ 경제적 측면에서의 자녀양육

- 한 가정의 재정적 자원은 자녀에 대한 부모의 역할을 효과적으로 수행하는데 중요한 요인이 될 수 있음. 특히 빈곤한 가정의 경우, 부모가 자녀를 양육할 수 있는 가능성을 제한시킬 수도 있는데, 일부 연구에서는 가정의 경제적 수준에 따라 자녀의 저조한 학교성적과 비행, 낮은 자존감, 자녀 방임과 학대 등과 관련이 있고(조홍식, 2001), 특히 장애를 가지고 있을 경우에는 그 연관성이 더 높을 수도 있음(염동문 외, 2004). 또한 재활치료비, 의료비, 보조기구 구입비 등 자녀가 장애를 가졌기 때문에 추가로 발생되는 비용으로 인하여 가정의 경제에 영향을 줄 수 있으며, 이로 인해 자녀에 대한 양육 지원을 효과적으로 수행하는데 어려움을 가중 시킬 수도 있음.

○ 심리·사회적 측면에서의 자녀양육

- 부모의 심리적 스트레스나 정신장애가 자녀의 양육에 부정적으로 영향을 줄 수도 있음. 특히 부모의 사회적 관계망 속에서 발생되는 스트레스와 이로 인한 심리적 부담은 자녀 양육에 부정적인 영향을 줄 수 있음(Belsky & Vondra, 1993). 부모의 정신건강은 자녀에 대한 장애수용태도, 양육태도나 양육효능감 등 자녀 양육에 필요한 역량, 가족의 안정과 행복 등에 영향을 미칠 수 있음(고일영외, 2011). 또한 부모가 정신적, 심리적 어려움을 갖고 있는 경우 자녀의 분노, 수치심 등의 감정을 유발할 수 있고, 사회생활 부적응, 행동의 어려움 및 정신적 어려움을 일으킬 수도 있음.

- 이에 따라 부모는 자녀의 올바른 성장을 위하여 자녀와의 동시적인 상호작용이 이루어질 수 있도록 하고, 이를 바탕으로 부모와 자녀간의 애착을 형성하여 자녀에게 안정적인 지지와 안식처를 제공할 수 있어야 함. 부모는 자녀와의 상호작용으로 자녀의 정서적인 안정과 사회성 발달에 영향을 미칠 수 있기 때문에(조용학, 2000),자녀의 양육에 필요한 지식과 기술을 획득하고 심리적, 정서적 태도를 긍정적으로 형성하여 전반적인 양육 역량을 향상시키기 위한 노력이 필요함.

## 2. 발달장애자녀 부모의 양육부담

○ 양육부담은 장애자녀의 양육과 관련하여 파생되는 여러 가지 제약을 의미한다. 장애유형이나 정도에 따라 양육에 소요되는 시간과 노력이 다르겠지만 일반적으로 장애자녀들은 보호자의 도움을 많이 필요로 함. 특히 주 양육자인 어머니는 장애자녀의 양육은 물론 비장애자녀의 양육과 교육도 책임져야 함. 그리고 장애자녀를 위한 병원 및 치료실 방문에 동행해야 하며, 자녀가 통학할 때 동행하기도 해야

하고 부모 모임이나 기타 장애자녀와 관련하여 자문을 구하려 다니기도 해야 함. 이런 일상을 소화한다는 것은 휴식이나 취미 활동을 위한 개인적 시간이 거의 없다는 것을 의미함. 개인적 시간의 부족과 함께 나타나는 양육부담은 다음과 같음(노진아 외, 2011).

- 육체의 피로
- 휴식의 부재(경우에 따라서는 밤에도 휴식 부재)
- 자녀가 받는 서비스가 집에서 멀리 떨어져 있을 때 시간 소요 증대
- 자녀양육에의 인적 도움 필요
- 다른 자녀를 위한 시간 부족
- 불만족스러운 사회적 지원
- 평생 장애자녀를 돌봐야 한다는 부담감

○ 이외에도 양육 및 교육과 관련하여 어려운 점은 자녀가 성장하고 발달함에 따라 계속적으로 새로운 과제의 도전을 받는데 이것은 부모가 자신이 성장할 때 경험해 보지 못한 것이기 때문에 많은 혼란과 갈등을 겪게 됨. 특히 자녀가 성장할수록 교육적인 면에서 부모가 받는 스트레스는 더욱 가중됨(노진아 외, 2011).

○ 한편, 아동의 문제행동도 부모의 양육부담을 가중시키기도 하는데 문제행동이나 인지적 장애를 갖고 있는 장애아동의 어머니는 일반아동의 어머니에 비해 더 많은 시간을 아동중심적 활동에 할애하기도 하고, 자신의 자녀를 양육하고 함께 놀아주는데 많은 시간을 할애하고 있음(백은령외, 2010).

## 3. 장애아동 부모의 양육태도

○ 양육태도는 부모 또는 주 양육자가 자녀를 양육하면서 나타내는 태도를 말함. 가정이라는 울타리 안에서 부모 역할을 수행하면서 사회·문화적 영향, 성격, 태도, 행동, 교육 수준 등에 의하여 양육태도는 다양해질 수 있음. Schaefer(1959)는 부모의 정상적인 양육태도에 근거하여 PARI(ParentalAttityde Research Instrument)를 개발하였음. 그는 신생아기부터 초기 청년기에 이르는 동안 발달과 부모의 양육태도를 함께 연구하여 양육태도를 애정-적대, 자율-통제의 두 차원으로 하여 애정적-자율적 태도, 애정적-통제적 태도, 거부적-자율적 태도, 거부적-통제적 태도로 분류하였음(김용기, 1994).

○ 애정적-자율적인 태도

- 애정적이고 동시에 자율을 허용하는 태도는 민주, 협동적 양육태도로서 가장 권

고할 만한 부모의 양육태도이다. 부모가 자녀에게 자유적, 허용적, 민주적, 수용적, 협동적인 태도를 가짐을 의미한다. 이러한 양육행동 및 태도를 지닌 부모 밑에서 성장한 유아는 능동적, 외향적이고 독립적이며 사회적응을 자신 있게 하고 사회적 유희의 규칙에 익숙해지며, 사교적이고 창의적이다. 자신이나 타인에 대해 적대감이 없고, 자기 자신의 행위에 대한 성찰적 사고의 능력이 형성된다.

○ 애정적-통제적 태도

- 애정을 주면서도 자녀의 행동에 제약을 많이 하는 과잉보호적 양육태도이다. 이런 유형의 부모는 자녀를 소유물로 생각하고 자녀가 독립적인 행동을 하면 좌절감을 느끼며, 새로운 탐색을 제한함으로써 새로운 반응의 습득을 축소시키게 된다. 이러한 가정에서 자란 유아들은 애정적-자율적인 가정에서 성장한 유아보다 더 의존적이고 사교성, 창의성이 적은 편이며 상상적인 적대감정을 품을 수 있게 되고 불안정한 정서를 지니게 된다. 의지와 관찰력이 부족하며 인내심에 있어서 극단적이고, 자기중심적인 성격이 형성될 가능성이 있다. 그러나 도전적 행동이 낮고 비행을 하지 않으며, 학교일에 열성적이다. 애정적이면서 통제적인 부모는 체벌을 수반한 통제는 아니더라도 심리적 통제를 쓸 수 있다.

○ 거부적-자율적 태도

- 방임적 양육태도로서 자녀를 수용하고 받아들이지 못하는 동시에 자녀 마음대로 행동하도록 하는 무관심한 태도이다. 이러한 태도를 지닌 부모에게서 성장한 어린이는 공격적이고 자신의 행동을 조절하지 못하며, 타인들의 주의나 관심을 자기에게 집중시키려는 행동을 한다. 또한 불안한 정서와 움츠려드는 행동을 나타내게 된다.

○ 거부적-통제적 태도

- 권위적, 독재적 양육태도로서 자녀를 따뜻하게 용납하지 않을 뿐 아니라 자녀의 행동을 체벌 또는 심리적 통제로 규제하는 태도이다. 이러한 부모 밑에서 자란 아동들은 부모에 대하여 적대감을 유발시키게 되고, 자아에 대한 분노와 내면화된 갈등, 고통을 많이 갖고 있다. 경우에 따라서는 자학적, 퇴행적이 되기도 한다. 또한 수줍어하고 사회적으로 움츠리고, 선입관적 편견과 흑백논리의 사고 방법이 형성되기 쉽다. Becker(1964)는 양육태도의 요인을 애정, 거부, 통제로 나누어 설명하고 있다. 애정은 수용과 인정의 자세로 자녀를 대하는 것으로 이해, 자녀 중심적 배려, 충분히 설명해주기, 의존행동에 대한 긍정적인 반응, 칭찬 자주하기, 신체적 처벌 덜하기 등을 그 특징으로 하는데, 이것은 자존감, 원만한 대인관계, 확고한 자아정체감에 긍정적인 영향을 미친다.

## 4. 발달장애자녀 부모의 장애에 대한 수용 태도

○ 발달장애의 경우 적응행동의 한계, 사회적 상호작용의 결함, 의사소통의 어려움, 다양한 문제행동 등 다른 사람들과 다른 독특한 심리, 행동적 특성을 보이기 때문에, 자녀에게 발달장애가 있음을 인지한 어머니들은 자녀의 반응양식에 적절히 대처하고 자녀와의 관계를 형성하는데 어려움을 겪고 있음. 특히 발달장애아 부모가 자녀의 장애를 어떻게 인식하고 수용하는가에 따라 자녀의 발달 특성이 달라지고(심소연, 2007; 황경열, 고일영, 용홍출, 2010), 자녀가 가족에게 기여할 수 있는 역할이 달라질 수 있다(주현숙, 2000)는 다양한 연구 결과를 종합해 볼 때, 발달장애아 부모가 자녀의 장애를 긍정적으로 수용하는 태도를 가지는 것은 자녀의 학교생활 적응과 진로를 설계하는 데 도움을 줄 수 있음.

○ 장애아 어머니가 장애를 수용하는 과정은 연구자들마다 다른 단계를 제시하고 있지만, 대체로 부정적 반응 단계에서 긍정적 반응 단계까지 비슷한 과정을 거쳐 가는 것으로 보고되고 있음(고일영, 2010; 최정은, 2012). 장애아 어머니가 장애자녀에 대해 반응하는 감정에는 우울함, 변화, 상처, 죄의식, 증오, 포기 등으로 다양하게 나타나고 있으며(Perkse, 1973), 지적장애아 부모들의 경우 심리적 문제와 반응을 중심으로 하여 충격의 단계, 부정 단계, 수치심 단계, 죄책감 단계, 시기를 느끼는 단계, 배척이나 보호 단계, 수용 단계 등의 감정적 변화 과정을 거침(Levinsin, 1962).

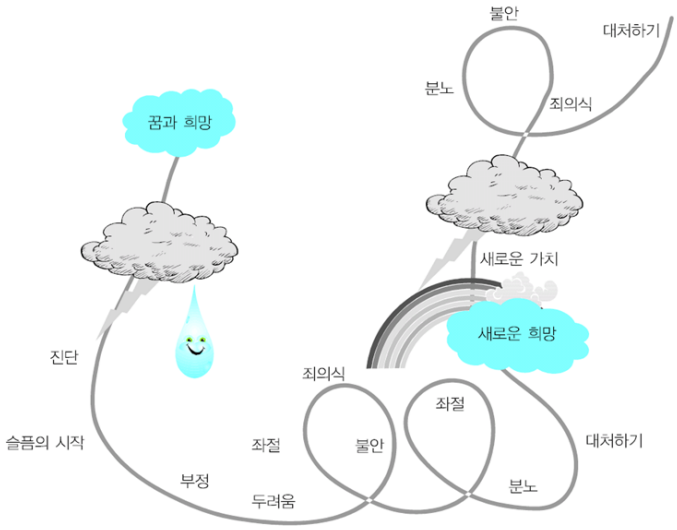
○ 장애아 어머니가 자녀의 장애를 수용하는 단계

- 쇼크단계 → 부인의 단계 → 장애의 인식과 죄의식 단계 → 혼란 단계 → 정동반응(분노, 슬픔, 불안)의 단계 → 절망 대 적응의 단계 → 재기 단계 → 심신의 피로단계 → 장벽의 단계 → 선택의 단계 → 자아가 회복되는 단계 → 적극적으로 참여하는 단계(서화자, 1998)
- 아무런 생각이나 감정을 가질 수 없는 초기의 반응 단계 → 불신과 부정 단계 → 감정적 격동 단계 → 책임감과 죄책감 단계 → 분노 단계 → 우울 단계 → 협상과 수용 단계 → 현실적 계호기와 교육 등의 심리적 변화 단계(홍강의, 1998)
- 충격, 부정의 단계 → 분노, 원망의 단계 → 좌절, 우울의 단계 → 수용의 단계(서명옥, 2008)

○ 자녀의 장애를 수용하는 과정은 순환적, 역동적 과정

- 모든 장애아 부모가 동일하게 정해진 반응의 단계를 보이는 것은 아니며(이소현,

2005), 장애아 부모는 가정환경, 교육환경 및 사회환경 등의 다양한 요인에 따라 장애수용태도의 각 단계들을 순환적이거나 역동적으로 경험하고 있음(Wilker, Wasow, & Hatfield, 1981; Bray, Coleman, & Bracken, 1981).




[그림 1-2] 슬픔과 대처의 주기

출처 : Printed with permission of J. S. Ransdell(1992), The Different Drummer, Inc.

○ 장애수용태도가 부모의 양육에 미치는 영향

- 장애아 부모의 장애수용태도는 부모의 양육스트레스, 양육태도, 양육기술 및 양육효능감 등과 관련이 있는 것으로 나타나고 있음. 장애수용태도가 부정적이거나 불안한 수준에 있는 경우 부모의 양육스트레스 수준이 높고, 양육태도가 부정적으로 형성되거나 양육효능감이 낮으며, 장애수용태도가 긍정적이거나 안정적 수준에 있는 경우 부모의 양육스트레스 수준이 낮고, 양육태도가 긍정적으로 형성되거나 양육효능감이 높음(심소연, 2007; 배연숙, 2012). 또한 어머니의 장애수용태도는 자녀의 연령(Bristol, 1979; 이숙자, 1993), 자녀의 장애정도(Friedrich & Friedrich, 1981; 정청자, 1989), 자녀의 성(Farber, 1969; Korn, Chess, & Frenandes, 1978), 어머니의 연령(김영미, 1990; 김리진, 1999), 어머니의 사회경제적 수준(Gallagher, Beckman, & Cross, 1983) 등에 따라 차이가 있거나 영향을 미칠 수 있음.

## 5. 발달장애자녀 부모에게 필요한 능력

○ 발달장애자녀 부모의 역량강화에 필요한 능력의 유형

| 역량 | 내용 |
|---|---|
| 대처능력 | 위기상황을 잘 극복하고 체념이나 우울감 없이 손상, 손실, 한계 등을 직시하고 문제를 해결할 수 있는 능력. |
| 일상생활 능력 | 환경의 요구와 대면할 때 보이는 효과적인 행동. |
| 인지적 능력 | 경험과 지식을 조절하고 새로운 상황에 동화시킬 수 있는 능력 |
| 사회적 능력 | 사회적 상황에서 관계를 유지하고 새로운 관계를 맺을 수 있는 능력으로 넓은 의미로는 사회적 참여를 포함 |
| 평가능력 | 자신의 행동을 조절할 수 있다는 것을 인식하고 자기효능감에 대한 믿음과 적당한 자아상을 가지고 있고 삶의 가치관을 확립하여 현재의 상황에 대한 한계와 가능성을 평가할 수 있는 능력 |
| 교육적 능력 | 사회적(의사소통), 교육적으로 장애자녀의 관심과 발달 가능성에 잘 적응하고 발달과정에 긍정적인 영향을 줄 수 있는 능력 |

출처: Olbrich(1992), 노진아외, 2011, 재인용.

## 6. 발달장애자녀 부모의 양육역량 진단하기

○ 부모의 역량강화의 이해

- 장애아동 부모의 역량강화란 가족이 스트레스나 위기상황에서 통제력을 발휘하고 높은 내적 동기를 갖고 능동적인 문제해결을 할 수 있도록 돕는 개념으로, 자신들의 삶에 능숙하게 대처하고 통제하며, 필요한 자원과 지지를 동원하는 능력을 가지게 하는 것임(설진화, 2005). 그렇기 때문에 장애아동 부모가 양육에 필요한 역량을 갖추는 것은 자녀양육을 효과적으로 수행하도록 하여 장애아동 뿐 아니라 부모 자신의 삶도 행복하고 풍요롭게 가꾸도록 하는 기반이 될 수 있음. 부모가 양육에 필요한 역량을 보유하고 있을 때 자녀 양육으로 인한 스트레스에 대처하는 힘이 생기고 효능감을 경험할 수 있게 되며, 부모 자녀간 관계가 증진되고 자녀의 문제행동이 개선될 수 있음(박재국외, 2011).

○ 장애아동 부모의 양육핵심역량

- 박재국외(2011)는 장애아동 부모가 자녀를 양육하는 데 필요한 중요한 능력을 '양육핵심역량'이라고 명명하고, 이 역량에는 양육지식, 양육기술, 양육태도, 양육효능감, 가족협력, 사회적 협력 등의 요인으로 구성된다고 하였음. 이러한 양육핵심역량은 장애아 어머니의 삶의 질 또는 양육스트레스와 밀접한 관련이 있는 것으로 나타나고 있으며, 아동의 적응행동이나 자아존중감 등에도 영향을 미치고 있

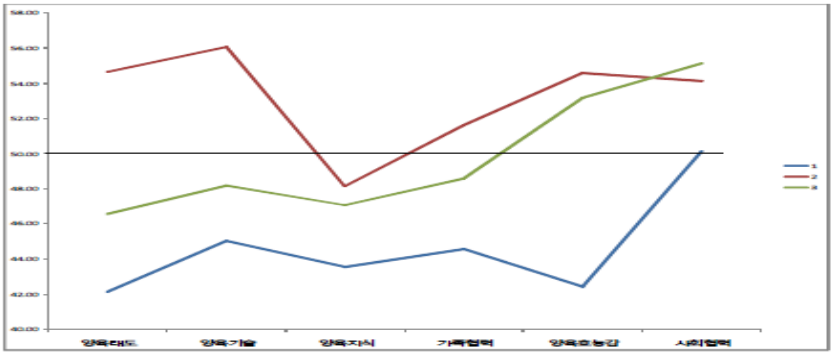
는 것으로 확인되고 있음(김기룡외, 2011).

○ 부모의 양육역량 진단하기

- 박재국외(2011)가 타당화한 장애아 부모의 양육핵심역량 척도를 사용하여 측정한 후 그 결과를 요인에 따라 분류한 후 프로파일 분석 방법을 통해 대상 부모의 현 수준에서의 양육역량 수준을 체크해 볼 수 있음
- 측정 도구 안내: 이 척도는 양육태도, 양육기술, 양육지식, 가족협력, 양육효능감, 사회협력 등 6개 요인, 총 41개 문항(양육효능감 6문항, 양육태도 10문항, 양육기술 9문항, 양육지식 7문항, 가족협력 5문항, 사회협력 4문항)으로 구성되어 있고 5점 리커트 척도로 응답하도록 되어 있음.
- 측정 방법: 측정 도구를 사용하여 설문지를 작성하듯이 측정을 원하는 부모를 대상으로 측정하면 됨.
- 결과 처리 및 해석: 측정 결과는 통계처리하여, 요인별 점수(T점수)를 확인한 후, 전체 장애아 부모의 평균과 비교하여 어느 정도 수준인지에 대해 프로파일 분석 방법을 통해 결과를 확인함

〈그림〉 3명의 발달장애자녀 부모에 대한 양육핵심역량 프로파일 분석 결과(예)

(전체 평균은 50점(T점수))




## 교육방법

○ 강의형 교육

- 발달장애자녀 부모의 양육과 돌봄의 이해
- 발달장애자녀 부모의 양육태도와 양육스트레스

- 발달장애자녀 부모의 양육역량 증진하기

○ 참여형 교육

- 나의 양육핵심역량 진단하기
- 양육 경험 이야기 주고받기(양육경험 사례 공유)
- 해결중심상담을 활용한 참여형 교육

○ 실습 연계형 교육

- 양육 경험이 많거나 양육역량이 높은 부모가 양육에의 어려움을 호소하는 부모의 멘토가 되어 상담을 하고 정보 공유 및 정서적 지지를 받는 부모 결연 프로그램 운영 가능(전혜연, 2005).

○ 모듈형(시리즈) 집단 교육

- 부모의 역량강화를 위한 집단 프로그램은 주로 기관 중심 프로그램으로써 장애유형이나 요구가 비슷한 부모집단을 대상으로 프로그램을 실시하여 부모에게 전문성 증가, 심리적 지원, 정보적 지원을 제공하고 가족의 역량을 강화할수 있도록 돕는 긍정적 양육지원 프로그램 운영 가능
- 예) SSTP(Stepping Stones Triple-P): (1)장애아동들에게서 발견된 발달적 이슈들과 문제행동을 관리하는 부모의 능력 증가 (2)아동을 훈육하는데 있어 강압적이고 처벌적인 방법의 사용 감소 (3)부모 자신만의 대처기술 향상과 양육스트레스 감소 (4)양육역할에 있어 부모가 서로 지원하는 것을 돕고 양육에 대한 부모의 의사소통 향상 (5)부모의 독립적인 문제해결 기술 개발 등으로 구성된 10회기 프로그램

## 유의사항

○ 부모의 양육역량을 강화하기 위한 교육 또는 프로그램을 운영하는 경우 다음과 같은 역량 강화 원리를 고려하여야 한다.

- 결함 중심의 시각으로부터의 탈피
- 타인에 대한 무조건적인 수용
- 개인적·사회적 자원에 대한 신뢰
- 낙인을 찍고 용기를 저하시키며 폄하적인 전문가들의 판단 중지
- 다른 사람의 시각과 결정에 대한 존중

- 다른 사람이 존재하는 모습을 그대로 존중
- 다른 사람의 요구에 대한 관심

## 참고자료

○ 참고도서

노진아, 홍은숙, 이미숙, 박현주, 정길순, 김정민, 강미애, 이나래 (2011). 장애영유아 가족지원. 서울: 학지사

백은령, 김기룡, 유영준, 이명희, 최복천 (2010). 장애인 가족지원. 서울: 양서원.

○ 참고사이트

건강가정지원센터: http://www.familynet.or.kr

학부모지원센터: http://www.parents.go.kr

# Ⅰ-10. 발달장애인 가족의 권리 옹호

| 과정 | 공통 영유아기 초등학령기 청소년기 성인기 | 영역 | 지식·정보 기술 심리·정서 |
|---|---|---|---|
| 주제 | 발달장애인 가족의 권리 옹호 | | |

## 교육의 필요성

○ 발달장애인뿐만 아니라 그 가족은 사회적 참여제한, 차별경험 등 이차적 장애(secondary disability)을 경험하고 있다. 이러한 현실 속에서 자신의 장애자녀의 권리와 필요를 충족시키기 위해서 권리옹호의 역할을 수행할 필요성이 제기된다. 하지만, 발달장애자녀 및 장애인 일반에 대한 권리옹호 방법과 기술을 습득하는 부모교육은 제대로 이루어지지 못한 실정이었다.

○ 따라서, 발달장애인자녀를 위하여 부모 혹은 다른 가족구성원이 실천할 수 있는 권리옹호에 대한 기본적인 개념과 다양한 실천기술들을 습득하여 가족의 역량강화를 꾀하는 한편 지역사회의 변화를 가져올 수 있도록 이에 대한 부모교육이 요청된다.

## 교육내용

### 1. 발달장애인 가족의 권리옹호에 대한 이해

○ 권리옹호(Advocacy) 개념과 정의

- 권리옹호에 대한 개념적 정의는 학자들에 따라 다양하게 정의되어 왔는데, 주요 정의 내용을 살펴보면 다음과 같음

| 학자 | 정의 |
|---|---|
| 사회복지대백과사전(1999) | 사회정의를 확보, 유지하기 위한 목적에서 개인이나 집단 또는 지역사회를 대신해서 일련의 조치를 직접 주장, 방어, 개입, 지지, 추천하는 행위 |
| Thomas(1995) | 서비스 이용자의 상황을 향상시키기 위하여 그들의 권리를 대변하는 것 |

| 학자 | 정의 |
|---|---|
| Lizelfeiner & Pale(1997) | 옹호는 특정계층이나 집단의 모든 사람들에게 영향을 미치는 정책적, 실천적, 법적체계의 변화를 위한 노력임 |
| 엄병용외(2011) | 옹호는 지식이나 사회적 자원 등의 부족으로 자기권리를 주장하기 어려운 클라이언트를 위해 대신하여 설득이나 강제력을 동원해 영향력을 행사하는 것 |
| 김종일(2004) | 옹호란 클라이언트의 이익을 지키고 대변하는 모든 활동을 총칭하며 직접서비스와는 구분되며 반드시 대결이나 갈등이 수반되는 것은 아님. 옹호는 클라이언트가 권리를 가지고 있으며 그 권리의 보장은 법적으로 요구할 수 있다는 가정에서 출발 |

* 출처: 한국자폐인사랑협회

- 이와 같은 권리옹호의 정의를 살펴보면, 결국 옹호란 개인 또는 집단의 이익 혹은 권리를 위해 싸우거나(championing), 대변하거나, 방어하는 실천적 활동이라고 할 수 있음. 또한 옹호는 "개별적 문제"를 "공공의 쟁점"으로, 혹은 "개인적 문제"를 "사회적 문제"로 전환시키는 역할을 함. 그런가 하면 "비인간적 상황"에 미시적 또는 거시적 수준에서 도전하거나 혹은 문제제기를 하는 역할을 수행하는 것이기도 함

○ 발달장애인가족의 권리옹호에 대한 개념적 정의 및 특징

- 이러한 전반적인 권리옹호에 대한 정의에 비추어볼 때, 가족의 관점에서 발달장애인 권리옹호를 다음과 같이 개념화할 수 있음

> 발달장애인을 위한 가족의 권리옹호란? 자신의 권리를 주장하기 어려운 발달장애인의 권리를 보장하고 부당한 차별문제를 해결하기 위하여 발달장애인의 역량을 강화하는 한편, (지역사회 구성원들과 함께) 가족이 대변, 보호, 개입, 지지활동을 통해 영향력을 행사하여 지역사회의 환경변화를 이끌어 내는 실천적 행위이다.
>
> (출처: 최복천, 2010)

- 발달장애인가족의 권리옹호를 이렇게 정의하는 것은 가족의 관점에서 다음과 같은 특징을 권리옹호활동에 내포하고 있기 때문임

> 첫째, 발달장애인가족의 권리옹호는 자신의 의사를 적절히 표현할 수 없는 발달장애인을 대신하여 그 권리를 대변해주는 "직접옹호"방식과 발달장애인 당사자 스스로가 자신의 의견을 주장할 수 있도록 교육하고 지지하는 "간접옹호"방식을 모두 띄고 있다.
> 둘째, 발달장애인가족의 권리옹호는 발달장애인 개인의 이익과 권리를 보장하는 것에 그치는 것이 아니라 전체 발달장애인이 동등한 권리와 참여가 보장될 수 있도록 지역사회를 변화시키는 것에 궁극적인 목적이 있다.
> 셋째, 발달장애인가족의 권리옹호활동은 미시적인 차원에서, 일상적인 측면에서 행하는 것뿐만 아니라 사회제도, 법, 정책적 측면과 연계되어 행해지는 거시적인 차원까지 다양하게 행해질 필요가 있다.
>
> (출처: 최복천, 2010)

## 2. 권리옹호의 유형과 차원

○ 발달장애인가족의 권리옹호는 자신이나 다른 개인을 돕는 방법에서부터 법적, 정책적 제도를 변화시키는 것에 이르기까지 다양한 수준에서 이루어질 수 있음. 예를 들어, 특수학급 과밀문제를 해결하기 위해서 부모는 자녀를 대신하여 자기옹호를 할 수 있으며, 동시에 부모는 학교장이나 학부모회에 서신을 보내 특수학급 문제해결을 호소할 수 있음. 또한 비슷한 문제를 안고 있는 부모들을 모이게 하여 기자회견을 할 수도 있고, 다른 장애자녀 부모와 함께 등교거부운동을 할 수도 있음. 더 나아가서 부모는 동맹을 형성하여 특수교육 지원정책을 바꾸거나 법 개선을 요구할 수도 있음

○ 이와 같이 발달장애인가족의 권리옹호는 ① 자기옹호(self-advocacy) ② 개인옹호(individual advocacy), ③ 집단옹호(group advocacy), ④ 지역사회옹호(community advocacy), ⑤ 정책 또는 정치적 옹호(political/policy advocacy) 등으로 다양하게 행해질 수 있으며, 어떤 수준의 옹호전략을 선택하는가는 결국 문제를 어떻게 규정하는가에 따라서 다르며, 옹호의 수준에 따라 사용되는 옹호방법과 기술이 다름

*** Schneider(2001)가 제시한 권리옹호의 11가지 차원**

① 대신하여 말하거나 탄원하기: 다른 사람의 명분을 호소하거나 어떤 것에 대해 찬성하는 발언이나 글을 쓰는 행위, 공적인 지지를 하는 것으로 타인의 입장을 대변하거나 명분을 위해 싸워주는 것
② 다른 사람을 대표하여 행동하는 것: 다른 사람의 이익이나 복지를 마치 자신의 것처럼 직접적으로 대표하는 것을 의미하는 것으로 당사자에 대한 적극적인 지지자의 역할 수행
③ 조취를 취하는 것: 사회적으로 소외된 개인이나 집단의 권리를 옹호하기 위해 그들을 대신하여 행동하는 것을 의미
④ 변화를 촉진하는 것: 당사자나 집단의 이익을 위해 사회나 지역사회의 조건을 개선하는 활동
⑤ 권리와 혜택에 접근하는 것: 서비스, 혜택, 권리에 사람들이 접근할 수 있도록 촉진시키는 것으로, 당사자가 거부당한 상황에서 특정서비스를 획득할 수 있도록 도움을 주거나 혜택을 보장받을 수 있도록 취하는 활동
⑥ 동지로써 행동하는 것: 당사자와 함께 동지로써 행동한다는 것은 당사자가 필요한 서비스를 획득하거나 서비스의 질을 높여주기 위해 자신의 전문성을 당사자의 이익을 위해서 활용하는 것으로, 협력자의 역할을 의미함
⑦ 영향력과 정신적 기술들을 과시하는 행동: 옹호자는 정치적 전술가로서의 실천가 기능을 필요로 하고 있으며 당사자의 이익을 위해서 특별한 결정, 법, 정책 등에 영향을 주려는 의도적이고 전술적인 실천 행위
⑧ 사회정의 보장
⑨ 당사자의 역량을 강화하는 것: 당사자의 역량을 강화하는 옹호활동은 개인이나 지역사회가 힘을 갖도록 하는 방법으로 직접개입 및 임파워먼트를 통해 개인이나 지역사회의 권리를 주장하는 것
⑩ 당사자 문제를 동일시하는 것: 당사자 입장에서 같은 목적의식을 갖고 당사자가 자신들의 명분을 주장하고 그들의 권리를 획득할 수 있도록 하는 것
⑪ 법적인 기반 사용하기

(자료출처: 한국자폐인사랑협회, 2011)

## 3. 권리옹호 실천기술에 대한 이해

○ 발달장애인자녀의 권익옹호 및 자기옹호에 필요한 기본적 태도 논의

- 일상생활 속에서 발달장애인 자녀의 이익과 권리를 보호하기 위해서, 그리고 다양한 서비스 제공자와의 관계 속에서 자녀를 대신하여 표현하고, 부모자신의 의견을 효과적으로 주장하기 위해서 갖추어야 할 기본적인 태도와 기술을 열거하고 이에 대하여 토의해보는 시간을 가지도록 함

*** 자녀의 권리옹호를 위한 기본적 태도 및 기술**

- 발달장애인자녀와 관련된 법률, 제도, 서비스 내용들에 대해 익숙해지도록 한다.
- 발달장애인자녀의 교육, 재활치료, 복지서비스를 담당하고 결정하는 사람과 정기적인 만남을 가지며, 필요한 사항에 대하여 적극적으로 요구하고 논의하도록 한다.
- 발달장애자녀와 관련하여 중요한 사안, 정보 및 진행과정들을 기록하고 보관한다.
- 발달장애자녀와 관련된 정보를 수집하고, 관련 부모교육, 토론회, 세미나 등에 적극적으로 참여하도록 한다.
- 발달장애자녀와 관련하여 만나게 되는 전문가에게 많은 것들을 물어보고, 질문하는 것에 두려워하지 말자.
- 효과적으로 의사소통을 할 수 있는 방법을 배우자. 중요한 미팅을 가지기 전에 미리 준비하고, 원하는 결과가 무엇인지를 명확히 하는 시간을 가진다. 필요한 사항을 명확히 하고, 자녀의 권익을 위해서 단호한 태도를 취하는 것은 필요하지만 상대편의 감정을 불필요하게 해치는 행위는 삼가도록 한다.
- 발달장애자녀의 강점(장점), 관심(선호도), 잠재적 역량을 드러내고 그것을 다른 이와 공유하도록 함으로써 남들이 당신 자녀를 전인간적 존재로 바라볼 수 있도록 노력한다.
- 문제발생시 해결가능성에 초점을 맞추고, 긍정적인 태도를 취하도록 노력한다.
- 사소한 것에 매몰되지 말고, 발달장애인자녀의 삶과 관련하여 중요한 것들을 항상 염두하고 전체적인 모습을 그리도록 노력한다.
- 가능한 한 발달장애인자녀가 자신의 삶과 관련하여 중요한 사항들을 스스로 선택하고 결정할 수 있도록 격려하고 지지하도록 노력한다.

(자료출처: National Center for Learning Disabilities )

*주: 학습장애자녀 부모를 위한 내용을 발달장애자녀 부모에게 적용하여 수정하였음

*** 효과적인 대화법 – 자기주장 기술**

- 나의 목표에 집중한다.
- 적절한 장소와 시간을 정한다.
- 문제상황을 구체적으로 정의한다.
- 자신의 감정을 설명하라.
- 요구사항을 이해하기 쉬운 짧은 문장으로 명확하게 표현한다.
- 자신의 의견이 상대방에게도 좋은 점이 있음을 설명한다.

(자료출처: National Center for Learning Disabilities)

○ 발달장애인가족의 권리옹호 실천 방법 및 기술

- 옹호활동에 사용할 수 있는 기술은 설득하기와 같은 협의적인 측면에서 집단행동과 같은 광의적인 측면까지 다양한 형태가 있는데, 여기서는 자주 사용되는 중요한 기술 몇 가지를 간략하게 소개하도록 함. 이 때 옹호기술은 당사자를 대표할 수 있고 당사자의 욕구를 상대방에게 명확하게 전달할 수 있도록 상황에 따라 선택하여야 함

**발달장애인 가족에 의한 권리옹호 실천 방법 및 기술들**

① 설득(persuasion) 또는 직면하기
→ 변화표적체계가 발달장애인과 가족에게 호의적인 결정을 내릴 수 있도록 문제제기, 정보제공 등
② 대변하기(representation)
→ 다른 사람의 의견을 대신해서 표현, 공통의 명분과 목적을 전달하는 행위
→ 구체적인 예로는 공청회, 법적 호소 등
③ 표적체계(집단)를 당황케 하는 것
→ 상대방이 합의된 사항을 준수하지 않거나 다른 의사결정을 내릴 때 주로 사용
→ 구체적인 예로는 기관 앞에서 피켓 시위, 잘못된 사실에 대한 지역신문 투고 등
④ 정치적 압력
→ 변화가 일어나지 않을 때 변화를 강요하기 위해서 정치적 권력을 공무원, 정부기관 등에게 행사하는 것
⑤ 미디어 활용
⑥ 탄원서 서명 전략
→ 변화를 촉구하는 사항에 대해 탄원서를 사람들에게 돌려 서명을 받는 방법
⑦ 로비활동
→ 특정한 사안이나 정책사업 등을 관철시키기 위하여 (사적인 접촉을 통하여) 정치인이나 관료를 설득하는 행위
⑧ 집단시위활동 → 행진, 집회, 농성 등
⑨ 교육홍보전술 → 대규모 교육과 선전을 펼치는 것으로 특정 문제를 드러내고 해결책을 제시하는 것

## 4. 해외 발달장애인가족 권리옹호 교육 프로그램 사례들

### 1) Partners in Policymaking

○ 개요

- 영국의 “Partners in Policymaking(이하 PP)”는 1996년부터 발달장애자녀를 둔 부모의 ‘리더쉽 훈련 프로그램(leadership training program)’의 일환으로 실시되고 있으며, 발달장애인가족의 사회적 역량강화(empowerment)를 주된 목적으로 하고 있음
- 이 부모훈련 프로그램을 통하여 참가자들은 사회복지서비스의 역사, 통합 교육, 장애정책 이슈들, 권리옹호 기술, 발달장애자녀의 평생계획수립 등에 관한 교육과정을 이수하는 한편, 서비스 제공자, 담당 공무원, 정책 입안자 등과의 관계 속에서 발달장애인의 복지와 권리를 충족시킬 수 있는 훈련을 수행함

- 교육 과정 후 많은 부모들은 발달장애자녀의 필요를 충족시키기 위해 자신의 목소리를 내는 것에 대해 자신감을 표출하였고, 이후 발달장애인의 복지개선과 관련된 각종의 모임이나 위원회 활동에 자발적이고 적극적인 활동을 수행하는 등 긍정적 효과를 가져왔음(Beresford et al. 1996)

○ 진행 방식

- PP는 보통 한 달마다 1박2일의 워크샵 형태(하나의 섹션으로 통칭됨)로, 총 8개월 간 진행(총 8개 섹션)되고 있음
- 하나의 섹션이 끝나고 다음 섹션이 이루어지는 중간기간에는 참여자들에게 적절한 과제가 주어지는데, 이들이 수행하여야 하는 과제들로는 적절한 정보를 찾는 방법, 정책입안자 및 사회서비스 제공자와의 관계 맺기, 정책관련자에게 자신의 의견 표출하기, 정책 결정 및 입안과정에 대한 이해 등 실질적인 훈련을 수행하는 것들로 구성되어져 있음

○ 교육 프로그램 주제 및 세부 내용

| 주제 | 세부 내용 |
|---|---|
| 역사 | • 장애인을 사회적으로 다루어져 왔던 방식들에 대한 역사적 고찰<br>• 장애관련 서비스의 발전과정<br>• 자기옹호, 부모운동, 자립생활운동 등에 대한 역사 |
| 교육 | • 통합교육의 필요성 및 효과<br>• 장애아동 통합 전략 |
| 평생계획 | • 자녀가 성인이 되었을 때의 삶에 대하여 예견하고 계획을 세워보는 것<br>• 개별중심계획, 지원관계망(circles of support), 거주지원, 장애친화적 지역사회 환경 조성 등을 다룸 |
| 고용 | • 장애인이 직업을 가질 수 있도록 하는데 필요한 훈련 및 지원방법<br>• 전환교육 등을 다룸 |
| 정책발전 | • 장애관련 서비스에 대한 정책적 결정이 국가적으로 지방자치 차원에서 어떻게 이루어지며, 이러한 결정에 대하여 어떠한 영향을 미칠 수 있는가에 대하여 살펴봄<br>• 의회 입안 과정, 법률에 의거한 정책실행 과정 등을 다룸 |
| 보조공학 | • 어떻게 (보조)기술이 장애인의 이동, 소통, 자가보호, 고용 등에 적용될 수 있는지, 어떠한 상태의 기술지원이 최적의 환경을 창출할 수 있는지에 대하여 살펴봄 |
| 권리옹호 | • 미래의 삶에 대한 비전 개발, 관련 법령 지식 습득, 정책 변화 방법, 연합체 구성, 언론매체 활용 기법, 지역사회단체 조직 등을 다룸 |

### 2) Hft' s Workshops for family carers

○ 개요

- 본 부모교육 프로그램은 주로 지적장애(learning disabilities)를 가진 청소년 혹은 성인자녀를 두고 있는 가족을 대상으로 Hft 단체에서 가족역량강화를 목적으로 시행되고 있는 프로그램으로, 강의 및 그룹 토론의 방식이 결합된 워크샵 형태로 제공되고 있음
- 본 교육 프로그램은 총 5개의 세션으로 구성되어 있는데, 각 세션에서 다루는 주제들은 공통적인 요소가 있기도 하지만, 해마다 중요한 정책이슈가 떠오르면 그 내용들을 다루는 등 유연한 방식으로 진행되고 있음

○ 교육 프로그램 내용

- 2007년도에 진행되었던 교육 프로그램 내용을 하나의 예로 제시하면 다음과 같음

| 세션 | 주제 | 세부 내용 |
|---|---|---|
| 1 | Valuing People | • 지적장애인에 대한 정부의 정책백서 "Valuing People" 이해 |
| 2 | 서비스 신청 방법 | • 사회서비스 신청, 사정, 제공 절차에 대한 이해<br>• 장애관련 서비스 내용<br>• 지적장애관련 주요 법령 이해 |
| 3 | 주간활동 및 돌봄지원 | • (성인)지적장애인에게 적합한 주간 활동의 내용 및 필요한 서비스<br>• 돌봄자의 필요욕구 사정(Carer's assessment) 내용 및 절차 |
| 4 | 옹호 및 지원네트워크 | • 권리옹호의 이해 및 훈련<br>• 지역사회 내 지원네트워크(circles of support) 운영 방식 |
| 5 | 주거 및 지원 | • 지적장애인에게 제공되는 주거지원의 방식 및 내용<br>(care homes, supported living networks, shared lives, social housing, renting, shared ownership, use of family property) |

## 교육방법

○ 강의형 교육

- 발달장애인가족의 권리옹호에 대한 이해(개념적 정의 및 특성 등)
- 권리옹호의 유형과 차원
- 권리옹호 실천 방법 및 기술에 대한 이해

○ 참여형 교육

- 다양한 현장(학교, 지역사회 등)에서 겪었던 차별 혹은 권리침해 경험과 이에 대한 자신의 옹호활동 경험 나누기
- (비슷한 경험을 가진 동료부모와 함께 집단적인 옹호활동을 한 경험이 있는 경우), 그 내용과 효과에 대해 이야기 나누기
- 발달장애인부모단체 부모활동가 초청하여 이야기 나누기

○ 실습연계형 교육

- 권익옹호 편지 쓰기, 성명서 쓰기, 탄원서 쓰기 등
- 공무원, 시의원 등과의 면담 갖기

## 유의사항

○ 일상적인 생활 속에서, 다양한 현장에서 발생하는 문제점들을 해결하기 위하여 활용 가능한 권리옹호 방법 및 실천기술을 중심으로 교육이 이루어지도록 함

○ 발달장애인가족에 의한 권리옹호실천의 효과가 무엇인지 사례중심으로 설명하여 참여자의 이해를 높이도록 함

## 참고자료

○ 참고도서

한국자폐인사랑협회 (2011). 성인기 자폐성장애인 옹호 매뉴얼: 지역사회 옹호인만들기.

최복천 (2010). Exploring parental experiences and practices associated with disabled children: From a disability studies perspective. 특수교육저널: 이론과 실천, 11(2), 281-309.

○ 참고사이트

National Center for Learning Disabilities (http://www.ncld.org/parent-child-disabilities)

Hft (http://www.hft.org.uk)

# Ⅰ-11. 적극적 권리옹호 교육

| 과정 | 공통 | 영유아기 | 초등학령기 | 청소년기 | 성인기 | 영역 | 지식·정보 | 기술 | 심리·정서 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 주제 | 적극적 권리옹호 교육 | | | | | | | | |

## 교육의 필요성

○ 학교현장에서 장애학생의 교육권을 보장하기 위해서 장애인 등에 대한 특수교육법과 장애인 차별 금지 및 권리구제 등에 관한 법률에서는 차별금지 사항, 권리구제 절차 등에 대한 내용을 명확히 명시하고 있다.

○ 따라서 장애학생과 장애부모, 장애학생 관련자는 법적으로 보장되고 있는 장애인 교육권에 대한 내용을 이해하고 활용함으로써 장애학생의 교육의 질을 높일 수 있다.

## 교육내용

### 1. 학교현장에서 권리옹호 방법

○ 법적으로 금지하고 있는 차별의 종류

- 장애학생과 부모들이 특수교육 현장에서 겪을 수 있는 차별에 대해 장애인 등에 대한 특수교육법과 장애인 차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률 등에서는 그 범위를 명확히 정하고 있음. 장애인 등에 대한 특수교육법에서는 ▲장애를 이유로 입학의 지원을 거부하거나 입학전형 합격자의 입학을 거부하는 행위, ▲가족지원, 치료지원, 보조인력 지원, 통학지원, 정보접근지원, 기숙사 지원 등 특수교육 관련서비스 제공에서의 차별을 하는 행위, ▲특수교육대상자의 수업 참여 배제 및 교내외 활동의 참여를 배제하는 행위, ▲개별화교육지원팀 회의에서의 참여 등 보호자 참여에서의 차별, ▲개별 대학의 입학전형절차에서의 장애를 이유로 별도의 면접이나 신체검사를 요구하는 등 입학전형과정에서의 차별을 차별로 규정하고, 이에 대한 권리 구제 절차를 규정하고 있음

* 장애인 등에 대한 특수교육법에서 규정하고 있는 차별행위의 대상
  - 장애를 이유로 입학의 지원을 거부하거나, 입학전형 합격자의 입학을 거부하는 행위
  - 특수교육 관련서비스 제공에서의 차별
  - 수업 참여 배제 및 교내외 활동 참여의 배제
  - 개별화교육지원팀에의 참여 등 보호자 참여에서의 차별
  - 대학의 입학전형절차에서의 장애를 이유로 별도의 면접이나 신체검사를 요구하는 등 입학전형 과정에서의 차별

- 장애인 차별금지 및 권리 구제 등에 관한 법률에서는 장애인 차별을 크게 직접차별과 간접차별로 분류하고 있는데 직접차별이란 '정당한 사유 없이 장애를 이유로 한 제한, 배제, 분리, 거부 등에 의하여 불리하게 대하는 경유'를 말하고, 간접차별이란 '형식상으로 제한, 배제, 분리, 거부 등에 의해 불리하게 대하지 않았지만 정당한 사유 없이 장애를 고려하지 않은 기준을 적용함으로써 장애인에게 불리한 결과를 초래하는 경우'를 말한다. 장애인차별금지법에서 교육 현장에서의 차별 범위도 제13조에서 별도로 규정하고 있는데 ▲입학거부 금지, 전학강요 금지 ▲각급 학교의 지정·배치 요구 시 특별한 사유가 없는 한 받아들일 것을 명시 ▲참여 배제 금지 ▲진로 및 직업교육 제공 ▲장애인을 비하, 모욕 금지 ▲입학전형 과정에서의 차별 금지 ▲순회교육에서의 초중등교육법에 의거한 수업시수·수업일수 준수 요구 등이 있음

* **장애인 차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률에서 규정하고 있는 차별행위의 대상**
  - 입학거부 금지, 전학강요 금지
  - 각급 학교의 지정·배치 요구 시 특별한 사유가 없는 한 받아들일 것을 명시
  - 장애학생지원부서 또는 담당자 배치
  - 특정 수업이나 실험·실습, 현장견학, 수학여행 등 학습을 포함한 모든 교내외 활동에서 장애를 이유로 장애인의 참여를 제한, 배제, 거부 금지
  - 취업 및 진로교육, 정보제공에 있어서 장애인의 능력과 특성에 맞는 진로교육 및 정보 제공
  - 교육기관에 재학 중인 장애인 및 장애인 관련자, 특수교육 교원, 특수교육보조원, 장애인 관련 업무 담당자를 모욕하거나 비하 금지
  - 입학전형 과정에서의 차별 금지
  - 순회교육에서의 초중등교육법에 의거한 수업시수·수업일수 준수
  - 정당한 편의 제공을 요청할 때 정당한 사유 없이 이를 거절 금지

  **※ 정당한 편의제공의 종류**
  - 장애인의 통학 및 교육기관 내에서의 이동 및 접근에 불이익이 없도록 하기 위한 각종 이동용 보장구의 대여 및 수리
  - 장애인 및 장애인 관련자가 필요로 하는 경우 교육보조인력의 배치
  - 장애로 인한 학습 참여의 불이익을 해소하기 위한 확대 독서기, 보청기기, 높낮이 조절용 책상, 각종 보완·대체 의사소통 도구 등의 대여 및 보조견 배치나 휠체어의 접근을 위한 여유 공간 확보
  - 시·청각 장애인의 교육에 필요한 수화통역, 문자통역(속기), 점자자료, 자막, 큰 문자자료, 화면낭독·확대프로그램, 보청기기, 무지점자단말기, 인쇄물 음성변환 출력기를 포함한 각종 장애인보조기구 등 의사소통 수단
  - 교육과정을 적용함에 있어서 학습진단을 통한 적절한 교육 및 평가방법의 제공
  - 그 밖에 장애인의 교육활동에 불이익이 없도록 하는 데 필요한 사항으로서 대통령령으로 정하는 사항

○ 관련 법률에 따라 차별을 당했을 때 보호받을 수 있는 절차

- 「장애인 등에 대한 특수교육법」에서는 이와 같은 차별을 당했을 때 관한 시·군·구 교육청(중학교 이하) 또는 관한 시·도 교육청에 설치·운영 되고 있는 특수교육운영위원회를 통해 심사청구를 할 수 있다. 차별을 당한 부모는 특수교육운영위원회를 통해 심사청구를 할 수 있음. 차별을 당한 부모는 특수교육운영위원회에 심사청구서를 작성하여 심사청구를 신청할 수 있고, 특수교육운영위원회는 30일 이내에 이를 심사하여 결정하여야 함. 그리고 특수교육운영위원회의 심사청구 결과에 이의가 있을 경우 90일 이내에 관할 법원에 행정심판을 청구할 수 있음

○ **장애학생 또는 그 보호자의 교육받을 권리를 구제받을 수 있는 방법**

– 「장애인 등에 대한 특수교육법」은 다른 교육법과 달리, 장애학생과 그 보호자가 교육 현장에서 차별을 당하였을 때, 이에 대한 이의신청(법률에서는 심사청구로 명시)을 지역 교육청마다 설치되어 있는 특수교육운영위원회에 제기할 수 있음. 〈장애인 등에 대한 특수교육법 제36조(고등학교 과정 이하의 심사청구)〉

– 이의신청(심사청구)의 대상

· 특수교육을 필요로 하는 사람으로 선정
· 특수교육대상자 선정 여부 통지시 교육지원 내용 : 특수교육, 진로 및 직업교육, 관련서비스 등
· 특수교육대상자의 학교 배치
· 장애를 이유로 입학의 지원을 거부하거나, 입학전형 합격자의 입학을 거부하는 행위
· 특수교육 관련서비스(가족지원, 치료지원, 보조인력 지원, 통학지원, 정보접근지원 등) 제공에서의 차별
· 수업 참여 배제 및 교내외 활동 참여의 배제
· 개별화교육지원팀에의 참여 등 보호자 참여에서의 차별
· 대학의 입학전형절차에서 장애를 이유로 별도의 면접이나 신체검사를 요구하는 등 입학전형 과정에서의 차별

– 이의신청(심사청구) 절차

· 영유아 교육기관 및 초·중·고 교육기관에 재학하는 학생 및 보호자의 경우는 영유아 교육기관 및 초·중학교 교육기관에 재학하는 학생 및 보호자는 관할 시·군·구 특수교육운영위원회에 심사청구 서류 제출 (고등학교의 경우 시·도특수교육운영위원회에 서류 제출). 관할 특수교육운영위원회는 30일 이내에 심사하여 결정사항을 청구인에게 통보. 심사 과정에는 반드시 청구인(학생 또는 보호자)의 의견을 수렴하도록 함. 결정된 사항에 대하여 해당자(예를 들어 교육감, 교육장, 각급학교의 장, 관계자)는 반드시 따라야 하고, 이를 이행하지 않을 경우 학생 또는 보호자는 90일 이내에 행정심판을 제기할 수 있음
· 대학에 재학하고 있는 학생 및 보호자의 경우는 대학에서 설치한 특별지원위원회에 심사청구 서류 제출. 특별지원위원회는 2주 이내에 심사를 완료하여 결정사항을 청구인에게 통보

- 「장애인차별금지법」의 경우, 법률에서 명시된 차별을 당했을 경우 국가인권위원회를 통해 진정서를 제출할 수 있도록 되어 있음. 차별을 당한 부모들은 진정 서식을 작성하여 국가인원위원회에 팩스, 이메일 등으로 서류를 접수하면, 국가인권위원회의 장애차별조사과에서 이를 처리하게 됨. 국가인권위원회는 진정서를 심사하여 차별이라고 판단할 경우 해당 기관 또는 개인에게 시정을 권고할 수 있고, 해당 기관 또는 개인이 그 시정을 이행하지 않을 경우 법무부의 장애차별시정위원회에서 시정명령을 내릴 수 있음. 시정명령에 불복할 경우 해당 기관 또는 개인은 과태료를 부과 받게 됨.

- 이와 같은 절차적 보호 조치 이외에 법적 근거만으로 민·형사상 소송을 제기할 수도 있고 경찰에 고소·고발을 할 수도 있음. 하지만 이와 같은 소송의 경우 비

용이 발생할 수 있고, 전문성을 요구하기 때문에 관련 단체나 전문가의 도움을 받는 것이 적절함.

○ 기타 제도적 방법을 활용하는 경우

- 본인이 겪은 사례가 법적으로 명확한 근거를 찾기 어려울 경우, 우선 본인의 갈등 사례가 실제 장애학생의 교육권이나 학습권에 피해를 주고 있는지, 장애학생이나 본인에게 모욕감이나 수치심을 주고 있는지, 억울하게 피해를 받았는지 등을 꼼꼼하게 따져 본 후, 관련한 제도적 방법을 찾아 대응해 볼 수 있음.
- 대응방법으로는 국가인권위원회의 일반 진정을 하는 방법이 있고, 국민권익위원회를 통해 민원을 접수하는 방법이 있음. 국가인권위원회의 일반적인 진정은 정부나 기관 등이 국민의 인권을 침해하거나 부당하게 대했을 때 그 권리를 구제받기 위해 운영하는 제도로 위의 진정서 접수와 같은 방식으로 국가인권위원회의 인권상담센터를 통해 진정서를 접수하면 됨. 국민권익위원회의 경우 국가의 정책이나 제도 등으로 인해 국민이 피해를 입거나 피해를 입을 가능성이 있을 때, 국가를 상대로 민원을 제기하는 통합 민원 제도인데, 학교 현장에서 발생할 수 있는 학교와 부모의 관계 속에서 부당한 문제가 발생했을 때 민원을 신청할 수 있음.
- 한편, 관할 교육청이나 특수교육지원센터를 통해 본인의 문제를 알리고 그 해결방안을 요청할 수도 있고, 홈페이지 민원 게시판에 본인의 사연을 탑재할 수도 있음.

## 교육방법

○ 강의형 교육

- 적극적인 권리 옹호 활용 방법에 대해서는 법에 근거해서 한다.
- 학교현장에서 장애학생의 구체적인 갈등사례, 차별사례를 활용해서 한다.

○ 참여형 교육

- 발달장애학생에게 필요한 보조공학에는 어떤 것들이 있는지 조별 토론을 통해 정리해서 발표한다.
- 조별로 발표한 구체적인 사례를 가지고 「장애인 등에 대한 특수교육법」,「장애인 차별 금지 및 권리구제 등에 관한 법률」에서 보장하고 있는 권리 구제 방법을 활용해서 정리 강연한다.

○ 실습연계형 교육

- 심사청구서나 진정서를 직접 작성한 후 교육청, 국가인권위원회, 국민권익위원회에 직접 방문해서 제출해보고 구제절차 방법에 대한 교육을 받아본다.

## 유의사항

○「장애인 등에 대한 특수교육법」및 「장애인 차별 금지 및 권리구제 등에 관한 법률」에서 명시하고 있는 권리와 권리구제방법을 활용하기 위해 구체적인 갈등사례, 차별사례를 가지고 강의하여야 함

## 참고자료

○ 참고도서

김원경, 이석진, 김은주, 권택환 (2008). 장애인 등에 대한 특수교육법 해설서. 서울: 교육과학사

전국장애인교육권연대, 전국장애인부모연대 (2010). 장애인과 장애인 가족을 위한 인권상담 길라잡이. 서울: 민들레출판사

장애인차별금지추진연대 (2011). 장애인 차별금지법을 따라 걷는 올레길. 서울: 장애인차별금지추진연대

○ 참고사이트

한국장애인고용촉진공단 보조공학센터: http://www.atc.or.kr

국립특수교육원: http://www.knise.kr

국가인권위원회: http://www.humanright.go.kr

국민권익위원회: http://www.acrc.go.kr/acrc/

전국장애인교육권연대: http://www.eduright.or.kr

전국장애인부모연대 : http://www.bumo.or.kr

장애인차별금지추진연대: http://www.ddask.net

# Ⅰ-12. 지역사회 서비스 활용

| 과정 | 공통 | 영유아기 | 초등학령기 | 청소년기 | 성인기 | 영역 | 지식·정보 | 기술 | 심리·정서 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 주제 | 지역사회 서비스 활용 | | | | | | | | |

## 교육의 필요성

○ 장애자녀를 둔 부모는 육체적으로, 정신적으로, 재정적으로 힘든 경험을 하게 된다. 지속적으로 치료, 교육, 돌봄 비용 등의 직접적인 비용 이외에도 경제활동 중단으로 인한 손실과 같은 드러나지 않는 비용부담도 크기 때문이다. 따라서 의료적, 교육적, 재정·경제적, 문화적 서비스를 이용하지 않는 상태에서 자녀와 가족을 적절하게 돌볼 수 있는 부모는 거의 없다. 뿐만 아니라 장애 자녀를 양육하는 과정에서 치료, 교육, 전환 및 진학, 일상생활 지원 등 비장애 자녀 양육과는 전혀 다른 경험으로 인해 다양한 정보와 자원을 필요로 하게 된다. 따라서 자녀와 가족의 삶의 질을 향상시키기 위해서는 지역사회 서비스를 적절하게 활용해야 하지만 이에 대한 정보와 활용에 대한 접근이 그리 쉽지 않아 곤란을 경험하는 부모들이 많다.

○ 자녀를 양육하는 과정에서 전문가와의 협력도 필요하지만 부모들 자신이 자녀의 전문가가 되어야 한다. 장애자녀를 양육하는 과정에서 겪는 독특한 경험과 어려움 때문에 절망감을 느낄 수도 있지만 누구도 부모만큼 자녀에 대해 잘 알지는 못한다는 점이 중요하다. 부모 스스로가 자녀와 가족에게 필요한 적절한 정보와 자원을 구하고 찾아서 활용할 수 있는 역량을 강화할 수 있는 방향으로 교육의 내용을 구성한다.

## 교육내용

### 1. 지역사회 서비스에 대한 정보 얻기

○ 다양한 지역사회 서비스를 활용하기 위해서는 이러한 서비스에 대한 종합적인 정보를 체계적으로 얻을 수 있는 경로를 찾는 것이 중요함. 인터넷 검색이나 다른

부모들과의 교류를 통해서도 정보를 얻을 수 있지만 보다 유용한 정보를 얻기 원한다면 공식적인 접촉 경로를 찾을 필요가 있음

○ 국내에서 발달장애인 및 가족에게 필요한 지역사회 서비스와 관련된 정보를 얻을 수 있는 곳으로는 보건복지콜센터 129, 중앙 및 지역 장애아동·발달장애인지원센터, 발달장애인관련 협회 등이 있음. 안타까운 것은 외국과 같이 정부에서 지원하는 부모훈련 기관이 아직 없다는 점임

○ 보건복지콜센터 129

전국 어디서나 국번없이 129번으로 전화하면 이용할 수 있다. 평일 오전9시부터 오후 6시까지 상담원과 연결하여 상담이 가능하며 업무시간 중 통화가 전화 연결이 안 될 경우나 업무시간 이후에 상담예약을 하면 업무시간 중 연락을 해준다. 실명인증 또는 아이핀(i-PIN) 인증 후에 인터넷 채팅으로도 상담이 가능하다(http://www.129.go.kr/)

○ 중앙 및 지역장애아동·발달장애인지원센터

중앙장애아동·발달장애인지원센터는 2013년부터 현재까지 보건복지부로부터 한국장애인개발원이 위탁운영중에 있음. 중앙센터는 장애아동 및 발달장애인을 위한 연구수행지원, 프로그램 개발 및 교육지원, 장애인식개선 및 홍보, 권리침해 모니터링 및 권리구제 지원, 후견인 후보자 추천, 지역센터 운영지원 등의 업무를 담당한다. 지역 센터는 개인별 지원계획 수립, 복지지원 정보제공 및 연계, 발달장애인 조기 발견 및 인식개선, 후견인 감독지원 및 후견업무 지원, 상담지원, 신고접수, 현장조사 및 보호조치 등의 권리구제 지원역할을 한다.(http://www.broso.or.kr).

* 미국의 경우 부모들의 훈련, 지원, 정보를 정부차원에서 제공하고 있다. 정보를 제공하는 기관들로는 부모 훈련 및 정보 센터(Parent training and information centers, PTI), 주정부 및 연방정부의 지원을 받는 지역사회 부모 자원 센터(community parent resource centers, CPRC)가 있다. PTI는 IDEA 2004 (장애인 교육법)하에 만들어 졌으며 미교육청의 특수교육 프로그램국(OSEP) 소속이다. 미국 연방교육부는 주의 장애아동 부모를 위한 훈련 및 정보 센터(Parent Training and Information, PTI Centers)와 지역학부모정보센터에(Community Parent Resource Centers, CPRCs)에 재정지원을 통해 모든 장애가 있는 신생아~21세의 아동 및 청소년과 가족을 돕고 있다. 이곳에서는 부모 및 전문가에게 다양한 주제에 대한 훈련과 정보를 제공하고, 가족과 학교 또는 다른 기관 사이의 문제를 해결하며, 장애 아동을 그들의 필요에 맞는 지역 사회 기관과 연결해준다.

## 2. 지역사회 서비스

○ 지역사회 서비스란 개인 또는 사회전체의 복지증진 및 삶의 질 향상을 위해 사회적으로 제공되는 서비스로 집합적 대응이 필요하다고 사회적으로 인정되고 개인과 국가가 공동으로 책임지는 국가 혹은 지역서비스를 의미한다. 이는 서비스 제공주체에 따라서 공식적 서비스와 비공식적 서비스, 공(공)적 지원서비스와 민간지원서비스로 분류할 수 있으며 그 범위가 광범위함

○ 또한 분야 면에서도 복지, 교육, 고용, 주택, 문화 등 매우 다양함. 이중 비공식적

서비스 내지는 순수 민간지원의 경우 종합적으로 정리된 정보를 구하기란 쉽지 않고 발달장애인의 개개인의 상황과 욕구에 맞추어 연계해야 하기 때문에 본 교육 안에서는 제외하기로 하고 중앙정부부처, 중앙행정기관, 지방자치단체의 조례, 민간기관의 자체운영규정 등에 근거를 두고 시행되고 있는 각종 공식적(공적)서비스를 중심으로 소개하고자 함

○ 이를 간략하게 정리하면 다음의 표와 같음(이와 관련된 지원대상, 지원내용, 신청절차 등 보다 상세한 정보는 매년 보건복지부에서 발간하는 장애인복지사업안내를 참조할 것). 각각의 제도나 시설 서비스는 기본적으로 본인이나 가족의 신청에 의해 이용자격 여부를 결정하는 절차를 진행하게 됨. 이때 적용되는 기준은 주로 소득기준과 장애등급이 되기 때문에 실제로 지역사회서비스를 이용할 수 있는 대상자의 범위가 그리 넓지 않은 문제점은 지속적으로 지적되고 있음

| 주요<br>지역사회서비스 | 주요 내용 |
|---|---|
| 연금 등 소득지원 | 장애인연금, 경증장애인수당, 장애아동수당, 자녀교육비, 장애아보육료지원, 자립자금대여, 장애인근로자 자동차 구입자금대여, 장애인 의료비 지원, 장애인등록시 진단비 및 검사비 지원, 장애인보조기구 교부, 장애인보장구 의료급여, 실비장애인 생활시설 입소 이용료 지원 |
| 자립 및 취업관련 | 장애인활동지원, 중증장애인자립지원센터 운영, 거주시설 장애인의 지역사회 자립지원, 장애인 취업지원 |
| 주거지원 | 공동주택 특별공급 알선, 저소득 중증장애인 전세주택 제공, 저소득 장애인 맞춤형 집수리 지원 |
| 아동·여성지원 | 장애아동 재활치료 지원, 장애부모 아동 언어발달치료 지원, 여성장애인 홈헬퍼, 여성장애인 출산비용지원 |
| 특별교통수단 | 장애인콜택시, 장애인심부름택시, 무료셔틀, 저상버스 |
| 감면 및 공제 | 장애인용 차량 취득세, 자동차세 면제, 승용자동차 개별소비세 면제, 차량구입시 도시철도채권 구입면제, 공영주차장 주차 감면, 각종 세금 감면 등 |
| 각종할인 | 전기요금, 도시가스, 철도 및 도시철도, 유선 및 이동전화요금, TV수신료, 항공 및 여객선, 국공립공연장, 인터넷, 고속도로 통행료 등 |
| 기타지원 | 방송수신기, 무료보급, 승용자동차, LPG연료 사용허용, 장애인방송 시청지원, 장애인문화바우처, 무료법률 구조제도 |
| 장애인관련 시설 서비스 | 장애인복지관, 장애유형별 거주시설, 중증장애인거주시설, 장애영유아거주시설, 장애인공동생활가정, 장애인단기거주시설, 주간보호시설, 재활병·의원, 장애인직업재활시설, 장애인전용체육관, 장애인정보화교육기관, 장애아동보육시설, 장애인자립지원 센터 등 |

## 3. 사회서비스 전자바우처

○ 최근 국내에서는 노인, 장애인, 산모, 아동 등 사회서비스를 필요로 하는 사람들에게 전자 이용권(바우처)을 발급하여 서비스를 이용할 수 있도록 하고 있음. 이는 기존의 서비스 공급자를 지원하던 방식에서 수요자를 지원하는 방식으로 전환함으로써 수요자의 선택권을 보장하고, 단일한 제공기관을 지원하던 방식에서 복수의 제공기관을 지원함으로써 공급자간의 경쟁을 유도하여 사회서비스의 질을 향상하겠다는 의지를 담고 있음

○ 전자바우처는 사회서비스를 편리하게 이용할 수 있도록 현금카드의 형태로 지급되며 서비스 신청에서 이용과 비용지급, 정산 등 전 과정이 전자시스템으로 처리됨. 향후에도 사회서비스 전자바우처제도는 지속적으로 확대될 전망이므로 발달장애부모들에게는 유용한 지역사회서비스 정보가 될 수 있으므로 이를 교육내용에 포함하도록 한다. 현재 보건복지부에서 시행하고 있는 주요 사업은 다음과 같음

*** 사회서비스 바우처 사업의 종류**

- 노인돌봄종합서비스: 65세 이상 노인 중 일상생활이 어려운 분들에게 제공하는 가사 활동지원 서비스
- 장애인활동지원사업: 활동이 어려운 중증 장애인에게 제공하는 일상 생활 및 사회활동보조 서비스
- 산모·신생아도우미사업: 저소득 가정 산모와 신생아에게 제공하는 건강관리 및 가사지원 서비스.
- 가사간병방문사업: 소년소녀 가장, 한부모 가정, 장애인과 중증질환자에게 제공하는 간병 및 가사지원 서비스
- 지역사회서비스투자사업: 전국을 대상으로는 취학 전 아동 인지능력향상 서비스가 있으며, 각 지역별로는 문제아동조기개입서비스 등 700여개의 다양한 서비스가 있음
- 임신출산진료비지원사업: 임산부에게 임신과 출산에 관련된 진료비용 등을 지원하는 서비스
- 장애아동재활치료사업: 장애의 조기발견 및 중재를 위한 부모상담 서비스, 언어, 미술, 음악, 심리행동 치료 등의 서비스
- 언어발달지원사업: 장애인 부모를 둔 아동들을 위한 언어발달진단, 언어, 청능, 독서 치료 등의 서비스

○ 사회서비스 전자바우처 사업 현황

| 업명 | | 바우처 시작 연도 | 대상 | 선정기준 | 지원수준 | 본인 부담금 (월/원) |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 노인돌봄서비스 | 노인돌봄 종합서비스 | 07.5월 | 만65세 이상 노인 | 노인장기요양등급외 A,B 판정자로서 평균소득 150% 이하 | •방문서비스 월 27/36시간<br>•주간보호서비스/월 9, 12일 | 면제 ~64,000원 |
| | 노인단기 가사서비스 | 14.2월 | 만65세이상 독거노인 또는 부부모두 75세이상 | 평균소득 150%이하로골절(인공관절포함) 또는 중증질환 수술자로 최근 2개월 이내의 진단서(소견서) 필요 | 월24시간 (최대2개월) | 면제 ~42,000원 |
| | 치매환자 가족휴가 지원서비스 | 14.7월 | 노인돌봄종합서비스 이용자 중 치매노인 | 최근 6개월 이내에 발급받은 의사진단서(상병코드F00~F03, G30) 및 의사소견서로 치매노인임을 확인 | 연 6일 | 면제 ~6,500원 |
| 장애인사업 | 장애인 활동지원 | 11.11월 | 등록1~3급 장애인(만6세이상~만65세미만) | 장애인복지법상 등록 1~3급 장애인으로 인정점수가 220점 이상(소득수준과 무관) | 등급에 따라 47~118시간 (추가급여 10~273시간) | 면제 ~102,200원 |
| | 시·도 추가지원 | 10.10월 | 등록1~6급 장애인(시도별 등급상이) | 시·도별 상이 | 시도 및 등급에 따라 20~868 시간 | 시도 및 등급별 상이 |
| 지역자율형사회서비스투자사업 | 지역사회 서비스투자 | 07.8월 | 사업별로 상이 | 전국가구 평균소득 100%이하(노인, 장애인 대상 사업의 경우 120% 이하) | 사업별로 상이 (월1~월20회) | 사업별로 상이 |
| | 산모신생아 건강관리 지원 | 08.2월 | 출산 가정 | 기준중위소득 80% 이하/단, 소득기준을 초과하는 예외지원대상자에 대하여 시·도와 협의 후 시·군·구(보건소)에서 결정하여 ) 지역별 예외 기준을 적용 | 등급에 따라 12~24일간 건강관리사 파견 | 기관별 상이 |
| | 가사간병 방문지원 | 08.9월 | 기초수급자 및 차상위 계층(만65세미만) | 국민기초생활보장수급자, 차상위계층 중 가사·간병이 필요한 자 | 월24/27시간 | 면제 ~19,710원 |
| 장애아동가족지원 | 발달재활 서비스 | 09.2월 | 만18세 미만 장애 아동 | 전국가구평균소득 150% 이하(소득별차등지원) | 월 14~22만원 내에서 포인트 지원(월8회 주2회/회당50분) | 면제~최대 8만원 |
| | 언어발달 지원 | 10.8월 | 만12세 미만 비장애 아동 | 전국가구평균소득 100% 이하(소득별차등지원) | 월 16~22만원 내에서 포인트 제공(월8회 주2회/회당50분) | 면제~최대 6만원 |

| 업명 | | 바우처 시작 연도 | 대상 | 선정기준 | 지원수준 | 본인 부담금 (월/원) |
|---|---|---|---|---|---|---|
| | 발달 장애인 부모심리 상담서비스 | 14.2월 | 발달장애인 자녀의 부모 | 전국가구평균소득 150% 이하 가정 | 월 16만원포인트 제공(회당50분, 월4회 이상) | 4천원~최대 4만원 |
| 임신출산 진료비지원 | | 08.12월 | 임신확인서로 임신이 확진된임신·출산 진료비 지원 신청자 | 임신확인서로 임신이 확진된 건강보험 가입자 | 임신 1회당 50만원(일 한도 없음, 쌍태아의 경우 70만원) | 면제 |
| 청소년산모 임신출산 진료비지원 | | 12.1월 | 임신확인서로 임신이 확인된 청소년산모임신·출산의료비지원 신청자 | 임신이 확인된 청소년 산모로서 만 18세(신청일 기준) 이하 | 임신1회당 120만원(일 한도 없음) | 면제 |

※ 각 사업별로 신청 방법, 이용 절차, 지원 금액 등이 상이하므로, 사회서비스 전자바우처 홈페이지(www.socialservice.or.kr) 또는 서비스별 운영 기관 홈페이지에 접속하여 구체적인 이용 방법 등을 통해 관련 정보를 확인해야 함.

## 4. 문화체육관광부 문화·스포츠·여행바우처

○ 경제적 어려움 등 여러 가지 제약으로 문화·스포츠·여행 기회를 갖기 어려운 취약계층(기초생활수급자, 법정차상위계층)에게 문화, 여행, 스포츠바우처 및 관람바우처를 지급하는 사업임

○ 문화·스포츠·여행바우처 홈페이지 참조(http://www.tvoucher.kr)



## 교육방법

○ 강의+토론형 교육

- 주요 지역사회서비스의 전반적인 내용에 대한 강의 진행
- 발달장애인의 관점에서 개선되어야 할 부분에 대한 토론 진행

## 유의사항

○ 발달장애인가족의 경제적·소득지원, 교육·문화·여가활동지원, 의료·재활·건강지원, 심리·사회·정서적 지원, 돌봄·보호·휴식영역에서의 돌봄 부담에 대해 간략하게 논의한 후 지역사회 서비스에 대해 소개할 것

○ 지루하고 딱딱한 강의가 되지 않도록 교재 및 강의자료, 강의방식 등을 면밀하게 준비하고 관련 사이트를 방문하여 직접 정보를 접할 수 있도록 할 것

## 참고자료

○ 참고도서

보건복지부(2016). 장애인복지사업안내.

○ 참고사이트

보건복지콜센터 129: http://www.129.go.kr

한국장애인복지관협회: http://www.hinet.or.kr

사회서비스 전자바우처: http://www.socialservice.or.kr

서울시 지역사회서비스지원단: http://csi.welfare.seoul.kr

문화체육관광부 문화·스포츠·여행바우처 홈페이지: http://www.tvoucher.kr

# Ⅰ-13. 발달장애인의 의사소통 활용

| 과정 | 공통 | 영유아기 | 초등학령기 | 청소년기 | 성인기 | 영역 | 지식·정보 | 기술 | 심리·정서 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 주제 | 발달장애인의 의사소통 활용 | | | | | | | | |

## 교육의 필요성

- 발달장애인에 대한 의사소통은 구어(말)만으로 불가능한 경우가 있다.
- 발달장애인에 대한 구어를 중심으로 한 장기간의 언어치료로 부모와 장애인 당사자의 많은 노력과 경제적 부담이 매우 크다 .
- 부모들에 따라서는 자녀들이 반드시 구어를 하도록 해야한다고 생각하며 구어가 아닌 의사소통은 인정하지 않으려는 경향이 있다.
- 그러나 언어의 목적은 의사소통이므로 발달장애인이 구어로 의사소통이 가능할 지의 여부를 판단하여, 장기적 언어치료로도 구어발달이 어려운 경우는 보완적이고 대체적인 방법으로 계획을 세울 필요가 있다.
- 구어만이 아닌 제스츄어, 그림, 보조기기 등을 이용하여 의사소통하게 하는 보완대체 의사소통 방법은 발달장애인과 그 주변인이 의사소통이 가능하게 하여 그들의 삶의 질을 향상시킬 수 있다.
- 보완대체 의사소통(Augmentative and Alternative Communication: 이하 AAC)의 최근 동향과 사용방법을 알아 발달장애인들에게 적용하게 하는 것이 필요하다.

## 교육내용

### 1. 보완대체 의사소통의 최근 동향: 해외, 우리나라

- 1990년대 중반 이후 국내의 AAC 연구는 장애학생들의 단순한 의사소통 능력의 신장뿐만 아니라 장애 학생의 삶의 질을 증진하는데 기여해왔음. AAC 성과는 타인과의 의사소통 능력 외에 학교, 지역사회 및 여가생활(강고은, 박은혜, 김정연, 2007)의 참여를 증진시켰으며, 사회적 역할의 수행을 돕고 개인적인 요구를 충족

시킬 수 있는 기회와 능력을 제공해주었음(박은혜, 김영태, 2007; 박은혜, 김정연, 2010).

○ 미국의 경우 교육청과 성인 서비스 기관, 장애인 관련 시설에서 근무하는 전문가들의 자격 조건에 AAC 서비스 지원 역량에 대한 내용이 필요함을 강조하고 있음. 1980, 90년대에 이르러서 AAC에 대한 사회의 인식과 전문가들의 태도가 긍정적으로 변화되기 시작하면서 지적장애를 가진 사람들도 점차적으로 포괄적이고 역동적인 환경에서 의사소통을 할 수 있도록 필요한 기회와 기술을 제공받아야 하며, 이를 지원할 것이 강조되었음

○ 2000년 이후에 들어서는 AAC에 대한 학문적 관심이 높아지고 사용자 범위가 발달장애인을 포함한 다양한 장애유형으로 확대됨에 따라 의사소통의 어려움을 지원하기 위해 보조공학을 이용한 AAC 접근이 계속 확대되고 있음(Wilkinson & Henning, 2007)

○ 어떤 이유에서건 구어나 문어 사용을 위한 도움이 필요한 사람은 모두 AAC 사용 대상자가 됨. 일시적으로라도 구어/문어/제스처 등이 의사소통 필요를 충족시키지 못할 때는 AAC를 사용할 수 있음. 따라서 일시적 구어 장애를 보이는 뇌졸중 같은 경우도 해당되며, 약간의 구어능력을 가지고 있더라도 AAC를 사용하여 혜택을 볼 수 있는 대상이 됨. 최근에는 정신지체 및 자폐, 발달장애 학생 등 인지적 문제가 있는 많은 장애학생들이 구어 사용에 어려움을 갖기 때문에 AAC 적용이 점차로 확대되고 있음

○ 특히 표현언어가 부족하며 수용언어능력에도 어려움이 있는 발달장애 학생의 경우, 교사가 구어적 지시나 설명을 할 때도 AAC 상징을 활용하여 언어이해를 촉진할 수 있으며, 구어와 함께 병용하는 방법으로서 AAC를 많이 사용하는 추세임

○ 비구어 발달장애 학생들은 음성언어로 상대방과 의사소통을 하는데 많은 어려움을 경험하게 되어 정서적 위축과 생활에서의 소극적 태도로 인해 학교나 사회생활에서 소외되고 고립되는 경우가 많으며, 주로얼굴표정, 몸짓, 주시하기, 지적하기 등의 비상징적인 의사소통방법에 의존하기 때문에(Siegal & Wetherby, 2000) 효과적으로 자신의 의사를 표현할 수 있는 의사소통 체계의 개발과 적용이 필요함

○ 비구어 발달장애 학생의 경우 의사소통의 의도성이 낮고 자발성이 부족하여 체계적인 교수를 통한 의사소통 중재가 필요함. AAC는 구어로 자신의 생각이나 감정을 표현하기 어려운 발달장애 학생이 구어를 이용한 의사소통을 보완하거나 대신하기 위하여 사용되는 여러 가지 형태의 비구어적 의사소통 방법이므로, 의사소통에 대한 동기유발을 촉진할 수 있으며, 의사소통 상호작용을 촉진할 수 있는 방법임

## 2. 사례 소개(중고등 학생 사례)

### 1) 의사소통 중재 시의 교육환경의 구성

○ 학생이 시용할 수 있는 의사소통판을 제작하여 필요한 어휘에 대한 그림카드(10X10cm)를 벨크로로 붙여 제시한다. 대상 학생의 수용이해 능력에 따라 어휘의 수를 조정해준다.

### 2) 의사소통 방법의 선택

○ 의사소통 방법은 발성을 이용한 네/ 아니오의 표현과 손으로 직접 지적하기의 두 가지를 같이 지도한다. 의사소통 방법을 선택하기 위한 팁은 다음과 같다.

*Tips!*

- 음성, 제스츄어, 사인, 의사소통판, 의사소통책, 컴퓨터 공학 기구 등. 다중양식도 권장함
- 다른 사람에게 메세지를 전달하는 데 효과적이어야 한다.
- 가능한 빠르게 전달할 수 있게 효율적이어야 한다.
- 사회적으로 수용 가능해야 한다.

### 3) 의사소통 상징의 선택

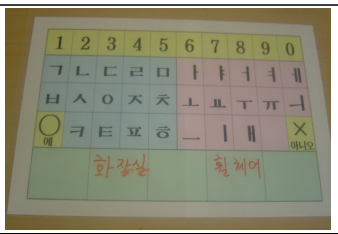
○ 처음에는 실질적인 사물에서→ 사진 상징→ 그림 상징을 가지고 지도한다. 실물과 상징을 연결시킬 수 있도록 같이 제시하는 것이 효과적이며 그림 의사소통 상징(Picture Communication Symbol)(Mayer-Johnson, 2005)과 같은 소프트웨어 프로그램을 이용하면 용이하다. 상징은 학생의 능력에 맞는 이해하기 쉽고 사용하기 쉬운 것이어야 하며 동시에 미래의 의사소통 기능의 범위와 폭이 향상될 것을 고려하여 장기적으로 사용과 확장이 가능한 상징을 사용하는 것이 바람직하다. 사용할 수 있는 상징의 예는 다음과 같다.

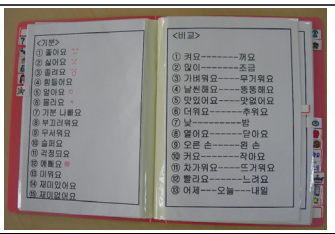
〈그림 상징의 예〉





〈글자 상징의 예〉




### 4) 의사소통 어휘의 선정

○ 지도해야 할 어휘는 어머니와 담임교사, 교과지도교사 등 학생의 주변사람들과의 브레인스토밍과 관찰을 통해 학생에게 친숙한 기능적인 항목들을 알아낸다.

○ 어휘를 선정하기 위한 방법은 아래와 같이 제시할 수 있다.

*Tips!*
- 학생의 주변사람들과 브레인스토밍을 통해 수집하기(또래, 친구, 가족, 양육자, 교사, 치료사 등)
- 자연적인 상황에서 상호작용하는 것을 관찰하여 수집하기
- 매일의 일상 일지 기록하기
- 장애가 없는 또래가 같은 상황에서 사용하는 어휘 수집하기

○ 어휘는 일상생활에서 사용 빈도수가 높은 것, 교과서에서 자주 언급되는 것, 연령에 적절한 것을 선정하여 의사소통의 기회를 가능한 많이 제공할 수 있는 것들로 선정한다. 어휘목록은 학생에게 의미 있고, 주목할 만한 상황의 활동과 흥미 거리들을 반영하는 것이어야 한다. 선정된 어휘는 다음과 같다.

| 요구사항 | 감정 | 사람 | 장소 | 사물 |
|---|---|---|---|---|
| 목 말라요<br>불편해요<br>아파요<br>나가고 싶어요<br>그만 할래요<br>눕고 싶어요<br>앉고 싶어요<br>안녕하세요?<br>도와주세요 | 좋아요<br>싫어요<br>사랑해요<br>화가 나요 | 엄마<br>담임선생님<br>최선생님<br>유선이(동생)<br>응상이(친구)<br>형욱이(친구)<br>미영이(친구) | 학교<br>베드로의 집 | 휴대폰<br>키보드<br>카메라<br>휠체어<br>컴퓨터<br>자동차<br>텔레비전 |

○ 수집 시 고려할 사항은 다음과 같다.

*Tips!*
- 생활 속에서의 사용빈도수
- 생활연령 적절성
- 학생의 성별, 흥미, 관심분야
- 사회 문화적 배경, 이해수준 등

○ 기본적인 어휘에 포함될 수 있는 내용은 다음과 같다.

*Tips!*
- 명사(사람, 장소, 물건)
- 관계를 나타내는 말(커요/작아요)
- 움직임을 나타내는 말(먹어요, 자요, 가요)
- 감정을 나타내는 말(좋아요/슬퍼요/화가 나요)
- 긍정, 부정을 나타내는 말(네/아니오)
- 중지를 나타내는 말(그만 할래요)
- 반대되는 말(더워요/추워요, 깨끗해요/더러워요)
- 색상을 나타내는 말
- 위치를 나타내는 말

### 5) 의사소통 기술의 지도

○ 기본적인 요구하기, 대답하기 등 1:1의 반응지도가 필요하다. 그림판을 이용한 표현하기 기술의 지도는 다른 사람과 상호작용을 하기 위해 반드시 습득해야 할 기술들이다. 교사의 질문을 듣고 그에 적절한 자신의 의사에 표현하는 그림을 손가락이나 신체의 일부분으로 지적하여 표현하게 한다.



○ 학생의 선호도 조사를 통해 좋아하는 것과 싫어하는 것을 동시에 제시하여 선택의 의욕을 높여주고 선택에 대한 보상을 알게 한다. 예를 들어 색종이를 제시하며 동그라미 모양으로 오려보자고 한 뒤 “무엇이 필요하지?”라고 물으며 가위와 풀

그림을 나타낸 그림판을 제시하고 선택하게 한다. 이 단계에서는 자연스러운 상호작용 상황에서 실물을 이용하여 선택할 수 있는 기회와 필요를 제공한 뒤 자연적인 강화로 의사표현 행동을 촉진하며 선택의 폭은 4개로 제시한다.

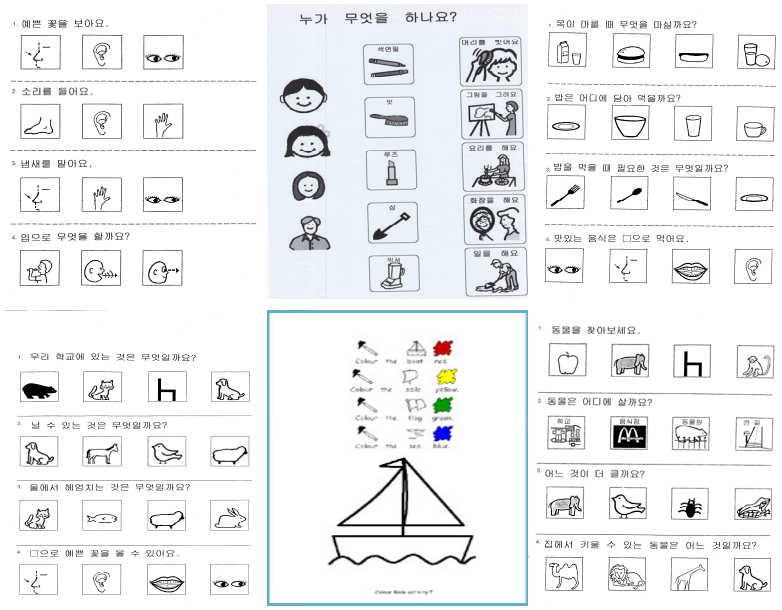
○ 그림판의 사용에 익숙해지도록 하기 위해 교사가 질문을 할 때에는 그림판의 그림에 시선을 집중할 수 있도록 지도한다. 이때는 학생의 신체적 기능 여부와 운동기능(움직임의 범위, 미칠 수 있는 거리, 방향 등)과 지각 능력을 고려하고 그림을 쉽게 지적할 수 있도록 고려한다. 일상생활 중 자주 사용하는 고빈도 어휘와, 선호하는 활동에 대한 어휘를 선정하여 4개 세트씩 제시하여 지도한다. 일상어휘와 사물의 개념을 확장시키는 것이 필요하다.

○ 의사소통 기술을 지도하기 위한 교수 방법은 다음과 같다.

*Tips!*
- 학생에게 기술을 설명한다.
- 기술사용에 대해 어떻게 왜 사용하는지 모델을 보여준다.
- 각 상황에서 기술을 잘 표현했는지 설명해준다.
- 기술을 사용하는 것을 연습하게 한다.
- 수행정도에 대한 피드백을 제공한다.
- 연습할 기회를 충분히 제공한다.
- 능숙하게 사용할 수 있을 때까지 지속적으로 연습하게 한다.
- 단순한 상황이나 과제로 시작하여 점차 어려운 상황이나 과제로 요구사항을 늘려 교수한다.
- 실생활에서 일반화될 수 있도록 지도한다.

### 6) 의사소통 어휘(의사소통판의 그림 상징)의 지도

○ 의사소통에 필요한 어휘는 다른 교과 시간에도 지도할 수 있으며 어휘의 이해와 확장을 위해 학습과 연결하여 지도한다. 그림의사소통 상징을 지도하기 위해서는 그림과 실물 짝짓기, 그림을 색칠하거나 오리고 붙이기, 같은 그림 찾기 등 학습지 활동을 이용하여 그림 상징의 의미를 인식할 수 있도록 지도한다. 사용할 수 있는 학습지의 예는 다음과 같다.




## 3. 대안적 의사소통 지도: 지도방법 등

### 1) 기회요인을 확대해주는 의사소통 지원

○ 발달장애를 가진 사람을 위한 의사소통 중재를 계획할 때에는 자연스러운 의사소통 기회를 만드는 능력의 부족에 접근하는 것이 중요함. 이러한 기회들은 인위적인 환경이 아닌 실제 가정, 학교, 그리고 지역사회 환경에서 상호작용할 때만 존재할 수 있음.

○ 자연스러운 환경에서의 의사소통의 기회를 만들기 위해서는 분리된 환경 등의 제한적인 환경이 아닌 통합된 환경에서의 자연스러운 일과 중심으로 지도되어야 함.

○ 발달장애인들은 일반화 능력이 부족하기 때문에 실제 환경에서의 의사소통 지도가 중요함.

### 2) 문제행동에 대한 대체행동으로서의 의사소통 지도

○ 발달장애 학생들은 장애가 없는 학생에 비해 문제행동이 일어날 가능성이 더 높음. 이들의 문제행동은 기능을 가지고 있으며, 가고 싶은 장소, 함께하고 싶은 사람들, 하고 싶은 일 그리고 그 밖의 의사소통하는 방법이 결여되었기 때문에 나타남.

### 3) 스크립트를 통한 의사소통훈련

○ 스크립트란 “반복된 경험을 통해 특정한 상황이나 맥락 속에서 순서적으로 진행되는 일련의 사건에 대한 지식구조, 정신적 표상”을 통한 학습이 가능하도록 훈련하는 방법임(Schank & Abelson,1977). 스크립트를 활용한 의사소통 지도방법은 발달장애 학생들의 효과적인 의사소통 능력을 키우기 위한 전략으로는 다양한 실제 상황 속에서 타인과의 관계 속에서 의사소통 전략을 연습할 기회를 많이 제공하는 방법임.

○ 발달장애 학생에게 일상화된 상황에 포함되는 하위활동을 파악하고 각 하위 활동들을 시간적, 인과적 순서에 따라 진행되는 활동을 예견하고 각각의 활동을 순서대로 학습하고 경험할 수 있도록 계획하여 제공하는 학습 지원방안임.

○ 일상적이고 반복적인 상황을 예견하여 스크립트로 훈련시키도록 계획하는 것은 발달장애 학생들이 다른 사람들과의 상호작용에 대한 자극을 먼저 학습하고 대처할 수 있도록 기회를 제공함. 예견한 상황에 대한 학습과정을 통해 주어진 상황에서의 적절한 언어 사용을 학습할 수 있게 하므로 자연스러운 기회를 통해 익숙한 상황 속에서 언어를 학습하게 됨.

○ 스크립트를 통한 의사소통훈련은 친숙하고 일상화된 상황의 중요성을 강조하며, 스크립트의 순서적 구조, 인과적 관계와 같은 특성들이 언어 발달과 습득에 긍정적으로 기여하는 것으로 보고되었음.

## 교육방법

○ 강의형 교육

- 보완대체 의사소통의 적용
- 보완대체 의사소통 적용을 위한 진단 및 방법 선정
- 보완대체 의사소통 대화상대자

○ 참여형 교육

- 가정에서 할 수 있는 보완대체 의사소통 훈련

○ 실습연계형 교육

- 가정에서 사용할 수 있는 아동에게 맞는 의사소통 기기 선정 및 적용

## 유의사항

○ 가정에서 부모가 할 수 있는 중재와 기관에서 하는 AAC 중재를 생각해본다.

## 참고자료

○ 참고도서

박은혜, 김정연 (2011). 지체장애아교육. 학지사.

박현주 역 (2005). 보완대체 의사소통. 학지사.

박은혜, 김영태 (2007). 보완대체 의사소통에 대한 언어치료사들의 인식 및 사용 실태 조사 연구. 특수교육. 6(1), 27-39.

○ 참고사이트

AAC 관련 사이트 1: http://www.adaptivation.com

AAC 관련 사이트 2: http://www.enablebox.com

네브라스카 대학(University of Nebrasca)의 AAC 관련 사이트: http://aac.unl.edu

# Ⅰ-14. 부모의 스트레스 관리 및 정신건강 지원

| 과정 | 공통 | 영유아기 | 초등학령기 | 청소년기 | 성인기 | 영역 | 지식·정보 | 기술 | 심리·정서 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 주제 | 부모의 스트레스 관리 및 정신건강 지원 | | | | | | | | |

## 교육의 필요성

○ 발달장애 부모는 자녀 양육과정에서 다양한 심리·정서적 스트레스 상황에 처한다. 이러한 심리·정서적 스트레스는 장애아동의 출생에서부터 시작하여, 자녀의 생애주기에 따라 다르게 경험된다. 자녀 양육과정에서 경험하는 심리·정서적 문제에 적극적으로 대처하기 어려운 경우 신체적·심리적 소진은 더욱 촉진된다. 따라서 발달장애 부모는 자신이 경험하는 심리·정서적 상황을 스스로 인식하면서, 정서적으로 자신을 지지해 줄 수 있는 공식적·비공식적 지원체계를 마련하는 등 심리·정서적 스트레스에 적극적으로 대처할 필요가 있다.

○ 자녀의 생애주기에 따라 발달장애아 부모가 경험할 수 있는 심리·정서적 스트레스 는 장애아동의 임신과 출산에서부터 시작된다. 특히 장애아의 임신과 출산은 장애부모에게 심리적 상실감, 죄책감, 무력감, 책임감 등을 동반시킬 수 있으며, 아동의 출생 전·후 장애를 수용하는 과정은 부정적 감정으로 경험하기 쉽다. 장애부모는 아동이 성장하면서 시댁이나 친정 가족, 배우자와의 관계 유지가 어려울 수 있고, 다른 가족구성원의 돌봄 문제에 많은 시간을 할애하기 어려운 점, 이웃이나 친척 혹은 기존 사회관계망의 축소, 경제활동 중단, 재활치료와 교육을 위한 비용 발생, 장애아동의 학교생활관리와 진학 결정, 학령기 이후 자녀의 진로 계획 등 일상생활 속에서 강도 높은 스트레스를 경험할 수 있다.

○ 장애부모의 스트레스를 적절하게 관리하고, 건강한 심리상태를 유지하는 것은 장애아동과의 양육과 상호작용에 직접적인 영향을 미치지 때문에 장애부모는 신체적인 건강뿐만 아니라 정신적인 어려움에 적극적으로 대처하는 것이 중요하다. 또한 장애부모가 심리·정서적인 문제에 효과적으로 대처하는 것은 장애아동뿐만 아니라 부모 자신의 정신건강을 위해서도 반드시 필요하다. 따라서 발달장애 부모는 자신의 심리·정서적 상황을 스스로 이해하고, 자녀 양육과정에서 경험할 수 있는 심리·정서적 문제를 공감해줄 수 있는 가족이나 배우자, 전문가 집단 등 지지체계를

마련하는 것이 무엇보다도 중요하다.

## 교육내용

○ 장애부모들이 경험하는 심리·정서적 어려움의 발단들

- 장애부모들이 일상생활에서 경험하는 심리·정서적인 문제는 다양하게 드러날 수 있음. 발달장애 자녀의 생애주기에 따라 부모들은 유사한 심리적 어려움들을 경험할 수 있음
- 첫째, 장애아동에 대한 과도한 책임감과 의무감. 장애부모가 경험하는 과도한 책임감과 의무감은 부모 자신들을 위해 필요한 휴식과 여가 시간을 포기하게 함. 장애아동의 주양육자는 양육에 많은 시간과 노력을 쏟다보면 장기적으로 사회생활에 지장 초래(남연희, 2000)
- 둘째, 장애아동의 치료와 교육은 단기간에 필요한 것이 아니라 장기적인 접근이 필요함. 장애아동에게 필요한 치료와 교육을 지속적으로 제공해야 하기 위해서는 이에 따른 비용문제가 발생. 장애아동의 주양육자는 자녀 양육에 전담함으로서 취업을 포기함에 따른 기회비용이 발생
- 셋째 장애아동의 미래에 대한 불확실성을 해소하기 어렵다. 이는 장애자녀를 양육하는 과정동안 장애부모를 심리적으로 압박할 수 있음
- 넷째, 장애부모는 장애 자녀를 양육이 갖는 특성으로 인해 끊임없는 긴장감, 열등감, 죄책감 등을 가질 수 있음. 육체적으로 건강문제 발생, 수면시간의 부족, 외부 관계망으로부터의 단절, 아동의 문제행동으로 인한 스트레스 등을 경험할 가능성이 높음

○ 발달장애 자녀의 생애주기에 따른 부모의 요구

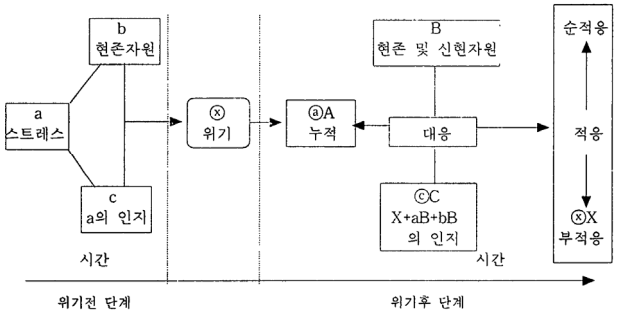
| 생애주기 단계 | 부모 |
|---|---|
| 유아기<br>(0~5세) | 정확한 진단<br>형제자매와 친척들에게 장애 알리기<br>지원서비스결정 |
| 초등학교학령기<br>(6~12세) | 가족 기능을 수행하기 위한 일과 세우기<br>장애의 적응에 대한 정서적인 적응<br>통합에 대한 문제 결정/ IEP(개별화교육계획) 회의 참석<br>지역사회 자원들 탐색/ 과외활동계획<br>전문가들과의 긍정적인 관계 형성<br>가족과 아동에게 적절한 교육 관련 정보 모으기 |

| 생애주기 단계 | 부모 |
|---|---|
| | 아동의 미래에 대한 계획 세우기/다른 교수적 전략 이해하기 |
| 청소년기<br>(13~21세) | 만성적 장애에 대한 정서적인 적응<br>성적인 문제들에 대한 고려<br>왕따나 또래로부터의 거부 등에 대한 고려<br>장래 직업에 대한 계획/여가활동에 대한 계획<br>사춘기로 인한 신체적, 정서적 변화에 대한 대처<br>중등교육에 대한 계획<br>학교로부터 성인기의 삶으로의 전이에 대한 계획<br>학령기 이후 선호하는 삶에 대한 계획 |
| 성인기<br>(21세부터) | 성인기에 희망하는 거주 형태에 대한 계획<br>성인기의 집중적 지원에 대한 정서적 적응<br>가족 이외의 사회화 기회요구에 대한 계획<br>직업 프로그램의 시작<br>가족 의사결정에 따른 성인기 삶의 변화에 대한 적응 |

* 출처 : 백은령 외. 2010『장애인 가족지원』. 오혜경·심진례. 2003.『청소년기 장애아동의 양육부담과 가족지원』 p. 97-98 재구성.

○ 가족스트레스와 대처이론

- Hill(1958)은 가족 스트레스를 가족위기 혹은 스트레스 상황발생을 인과모델로 설명하였으며, ABCX 모델을 제시
- a요인은 스트레스원(Stressors)이 되는 사건, b요인은 가족이 처한 위기상황에서 활용할 수 있는 가족자원(Resources), c는 가족이 경험하는 생활사건에 대한 가족의 인지(Perception of Stressors), x는 ABC의 상호작용결과로 위기상황이나 비위기상황(Crisis)을 의미
- McCubbin(1980)은 가족스트레스 ABCX 모델을 발전시켜 Double ABCX 모델 제시
- 이 모델은 가족이 처한 상황에 시간 개념을 추가
- McCubbin은 Hill이 제시한 ABCX에 의해 생긴 위기를 aA로 누적된 스트레스원(pile-up of stressors)으로 대체
- 가족의 새로운 자원을 B, 가족의 인지를 cC, 적응을 순적응과 부적응으로 구분
- McCubbin은 가족이 가진 강점에 초점을 둔 모델로써 가족이 직면한 위기와 위기에 대처하는 가족적응유연성(Family resilience)의 개념을 추가




〈그림〉 Double ABCX 모델(김대복. 2002. p.12 재인용).

- Family-Adjustment and Adaptation Response model(FAAR)은 McCubbin(1980)의 Double ABCX 모델을 토대로 하여, Patterson (1988)이 제시
- 이 모델은 가족이 직면하는 위기사건을 조정하고 적응해가는 과정을 설명하는 과정모델로 설명
- 역경상황에도 정신적·신체적 건강의 평형상태를 유지하려는 가족의 적응유연성과 능력을 강조하는 모델(김정득, 2010)

○ 장애인가족의 스트레스 수준 평가

예) 발달장애아동을 양육하는 부모는 심각한 수준의 스트레스를 경험하며, 가족관계에서도 다양한 문제상황과 대면할 수 있다. 특히 장애아동을 양육하는 부모는 일반가정과 비교하였을 때 건강상의 문제, 우울감, 불안감이 높고, 낮은 자존감 등의 특성을 갖는 것으로 보고하고 있다. 또한 장애아동을 양육하는 부모들의 관계나 의사소통에 어려움은 가족스트레스를 가중시킬 수 있다. 사회적 수준에서는 발달장애부모는 사회적 고립감과 주변사람들에서의 소외감을 느끼고, 사회적 관계나 활동에 제약을 받을 수 있다(김정득, 2010). 발달장애인 가족의 스트레스는 다양하게 측정할 수 있으나 김정득(2010)은 발달장애를 양육하는 과정에서 다른 가족구성원에게 미칠 수 있는 영향에 초점을 두어 10문항으로 축소시켜 제시하고 있다.

| 가족 스트레스 측정 문항 |
| --- |
| 1. 장애인 가족으로 인한 경제적 부담이 힘들다 |
| 2. 장애인 가족을 돌보기 위해 나는 내가 하고 싶은 것들을 포기하곤 한다 |
| 3. 장애인 가족은 함께 어울리는 데 지장이 없다 |
| 4. 내가 친구를 만나고 싶을 때는 대부분의 경우 언제라도 나갈 수 있다 |
| 5. 휴가 때 장애인 가족을 데리고 가면 온 가족이 휴가를 즐길 수 없다 |
| 6. 장애인 가족 때문에 당황하거나 부끄러울 때가 있다 |
| 7. 우리 가족은 장애인 가족과 함께 다니며 즐길 때가 많다 |
| 8. 나는 피곤할 때 대부분의 경우 휴식을 취할 수 있다 |
| 9. 우리 가족은 늘 불화가 많다 |
| 10. 우리가족에게 장애인 가족은 항상 문제가 될 것이다 |

* 채점 : 아니다(1)',‘보통이다(2)',‘그렇다(3)' 등의 3점 리커트 척도로 총점수가 높을수록 장애인 가족으로 인해 스트레스를 인식하는 정도가 높은 것을 의미(김정득, 2010).

○ 정신건강의 개념

예) 정신건강은 다양하게 정의 내릴 수 있으나 세계보건기구(WHO)에서는 건강이란 육체적·정신적·사회적 안녕의 상태로 보고 있다. 특히 정신적 건강은 인간이 외부 환경에 적합한 사회적 기능을 충분히 수행할 수 있는 것까지 포함하는 넓은 개념으로 볼 수 있다. 따라서 정신건강이란 정신적 질병 유무로 파악하기 어려우며, 인간관계를 만족스럽게 유지할 수 있는 능력을 의미한다. 이는 인간이 어떤 환경에도 대처할 수 있는 능력이 있고, 균형 있고 통합된 성격의 발달을 가리킨다(이화숙, 2009).

○ 정신건강 검사

- 정신건강 측정은 Derogatis 외 등(1973)이 Hopkins System Check List(HSCL) 를 발전시켜 90개의 문항으로 System Check List(SCL-90)로 발전시켜 개발
- 국내에서도 정신보건기관이나 관련 논문 등에서 다수 사용되고 있는 측정도구
- 정신건강 검사는 9개의 하위영역으로 영역별 10문항씩, 모두 90개 문항으로 구성
- 정신건강정도를 파악하는 9개의 하위영역은 신체화, 강박증, 대인예민성, 우울증, 불안, 적대감, 공포불안, 편집증, 정신증 등으로 구성

| 하위영역 | 정신건강 개념 |
|---|---|
| 신체화 | 자율신경계의 영향 하에 있는 순환기, 소화기, 호흡기 및 기타 기관의 장애와 두통, 동통 등 신체적 기능 이상을 주관적으로 호소하는 증상 |
| 강박증 | 강박장애의 증상을 드러내는 것으로 자신은 원치않는데도 어쩔 수 없이 되풀이 하게 되는 사고충동 행동 등 |
| 대인예민성 | 타인과의 관계에서 나타나는 불편감, 부적합감, 열등감 등 |
| 우울증 | 기분이나 감정이 저조해지고, 매사에 흥미가 없어지고, 의욕이 없으며, 절망감, 자살에 대한 생각 등 임상적으로 우울증의 증상과 일치되는 증상 |
| 불안 | 신경과민, 긴장초조, 두려움 및 불안과 관련된 신체적 증상 등 |
| 적대감 | 분노, 공격성, 자극과민성, 울분 등 부정적인 정서 성태를 내표하는 사고감정 행동 등 |
| 공포불안 | 광장공포증의 정의와 일치하는 것으로 특정한 사람, 장소, 상황에 대해 지속적이고도 불합리한 두려움이 생겨 회피행동을 하게 되는 상태 등 |
| 편집증 | 편집증적 사고를 재려는 것으로 특정한 사람, 장소, 상황에 대해 지속적이고 불합리한 두려움이 생겨 회피행동을 하게 되는상태 등 |
| 정신증 | 가벼운 신경증적 증상으로부터 정신분열 증상에 이르기까지 비교적 넓은 영역의 정신증 증상을 반영. 가볍게는 대인관계의 소원, 심하면 열성적 생활양식 및 환각과 사고 등도 포함됨 |

* 출처 : 이화숙(2009). p.31 재인용.

## 교육방법

○ 강의형 교육

- 장애인가족이 경험할 수 있는 심리·정서적 문제는 장애아동의 성장과 가족의 생애주기에 따라 차이를 보일 수 있음에 유의해야 한다. 가족의 생애주기에 따라 가족이 대면할 수 있는 다양한 문제들에 대해 교육 가능하며, 개별 가족이 발달장애 자녀를 양육하면서 경험하는 어려움에 어떻게 대처할 수 있는지에 대해 충분히 논의할 필요가 있다. 또한 심리적 어려움을 경험하는 장애부모들에게 적극적인 정서적 지지를 할 필요가 있다.

○ 참여형 교육

- 발달장애아동을 양육하는 부모들이 경험할 수 있는 심리·정서적인 문제에는 어떤 것들이 있는지 살펴보고, 이에 대처할 수 있는 방안은 무엇인지 토의할 수 있다. 부모교육에 참여하고 있는 장애부모들을 대상으로 가족스트레스나 양육스트레스를 측정할 수 있는 척도를 활용하여 자신의 심리·정서적 상황이 어떠한지 파악

할 수 있으며, 장애인 가족이 경험하는 스트레스 뿐만 아니라 이에 대처할 수 있는 다양한 방안에 대해 논의하고 이를 평가하면서 장애인부모를 직접 참여시키는 것이 중요하다.

○ 실습연계형 교육

- 장애인복지관이나 장애인가족지원센터 등에서 사회복지사는 장애부모를 대상으로 스트레스 대처방안에 대한 프로그램을 기획할 수 있으며, 장애인부모를 보조진행자로 참여시킬 수도 있으며, 장애인 부모집단이나 자조집단을 대상으로 초기면접을 통해 라포를 형성하고, 나아가 개별상담이나 집단상담을 실시하는 것도 가능하다. 장애인가족을 양육하면서 경험하는 어려움에 대해 필요한 경우 지역사회 내에서 활용할 수 있는 공식적 자원이나 정보 제공할 수 있으며, 장애인부모 중 자신의 경험을 토대로 다른 장애인부모가 경험하는 심리·정서적 문제에 적극적으로 지지하고 심리적 문제에 개입할 수 있는 역량을 가진 부모가 다수 있다. 또한 장애인부모를 대상으로 동료상담이나 자조집단을 운영할 수 있으며, 장애인부모가 경험하는 스트레스에 대처할 수 있는 방안을 함께 모색할 수 있다.

## 유의사항

○ 장애인가족이 발달장애 자녀를 양육하면서 경험하는 문제는 다양하고 심각한 스트레스를 줄 수 있다. 장애인가족은 이러한 어려움들에도 불구하고 가족이 활용할 수 있는 자원을 갖고 있으며, 가족이 부여하는 의미를 통해 이를 극복할 수 있다는 점을 강조하는 것이 중요하며, 정서적 어려움을 경험하는 부모를 지원할 수 있는 공식적인 지원체계에 대한 정보를 제공하고, 배우나자나 동료 부모집단 형성 등 비공식 자원을 활용할 수 있는 방안을 충분히 모색할 필요가 있다.

## 참고자료

○ 참고도서

김대복 (2002). 신장장애인 가족스트레스와 대응방법에 관한 연구. 경성대학교 대학원 석사학위논문.

김미경 (2009). 지적장애아 부모와 지체장애아 부모의 양육스트레스와 대처방식 비교 연구. 단

국대학교 대학원 석사학위논문.

김정득 (2010). 발달장애인 부모와 비장애형제의 가족적응성: 대처전략의 매개효과를 중심으로. 충남대학교 대학원 박사학위논문.

남연희 (2000). 장애아 가족을 위한 사회복지서비스 지원 방안에 관한 연구. 사회복지개발연구. 16. 121-143.

백은령, 김기룡, 유영준, 이명희, 최복천(2010). 장애인가족지원. 서울: 양서원

이화숙 (2009). ADHD 성향 아동과 정상 아동의 부모 양육태도 및 정신건강. 경북대학교 대학원 석사학위논문.

# Ⅰ-15. 가족관계 유지 및 개선

| 과정 | 공통 | 영유아기 | 초등학령기 | 청소년기 | 성인기 | 영역 | 지식·정보 | 기술 | 심리·정서 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 주제 | 가족관계 유지 및 개선 | | | | | | | | |

## 교육의 필요성

○ 발달장애아동의 양육에 있어서 가족의 지지 및 협력의 중요성이 매우 중요하며, 부부관계의 양상 및 질이 장애아동 가족 전체의 삶의 질 및 자녀 양육에 큰 영향을 준다.

○ 장애자녀를 자녀로 지닌 부부들의 부부관계 특성과 부부관계 유지 및 개선을 위한 방안에 대해 알아보아야 하며, 특히 발달장애아동 아버지의 심리와 특성에 대해 이해하고 지원 방안을 모색하고자 한다.

○ 장애 자녀가 그 가족에게 미치는 영향은 대상에 따라 다양하게 나타날 수 있으며, 개별 가족들이 갖게 되는 어려움과 관심도 다양함. 모든 장애아동의 부모들이 동일하게 정해진 적응의 단계를 보이는 것이 아니고 개인마다 다른 적응의 양상을 보이기도 하므로 개별 가족의 특성을 이해하고 적응을 돕는 것이 필요하다.

## 교육내용

○ 지금까지 많은 연구들이 장애아동 부모의 삶에서 장애가 있는 자녀로 인한 어려움과 부정적인 영향을 당연한 것으로 받아들이고, 문제중심의 부정적인 관점에서 양육스트레스, 부모의 우울감 등에 관한 연구들이 많이 이루어짐. 그러나 이제는 장애아동의 부모와 관련된 새로운 시각 즉, 고통과 슬픔 사이에 존재하는 낙관적이고 긍정적인 경험에 보다 많은 관심을 기울일 필요가 있음(이규옥, 한성희, 박혜준, 2010)

○ 장애아동 가족은 나름대로의 장점과 잠재력을 지니고 있으며, 아무리 문제가 심각하더라도 그들의 삶에는 문제만이 아니라 장점, 가능성, 환경적인 자원 등도 있기 때문에 이들을 활용함으로써 문제를 잘 극복할 수 있다고 함(이미애, 2009)

○ 장애아동 가족은 스트레스와 어려운 위험 상황이나 환경에도 굴하지 않고 이를 극복할 수 있는 회복력을 가짐(Snyder & Lopez, 2005)

○ 여러 연구를 통해 장애아 가족 가운데에서도 높은 적응력을 보이는 가족은 구성원 간의 결속력과 응집력이 높고, 스트레스가 증가하는 상황에서도 영향을 덜 받는 것으로 밝혀지고 있음(홍정애, 2007)

○ 가족 간의 응집력, 가족의 지지 및 협력에 대해 다루고자 함

## 1. 가족의 지지 및 협력의 중요성

○ 장애 자녀가 그 가족에게 미치는 영향은 대상에 따라 다양하게 나타날 수 있으며, 개별 가족들이 갖게 되는 어려움과 관심도 다양함

○ 모든 장애아동의 부모들이 동일하게 정해진 적응의 단계를 보이는 것이 아니고 개인마다 다른 적응의 양상을 보이기도 함

○ 부모들에게 주어지는 자원과 압력, 환경의 특성에 따라 장애아동 부ㅇ의 적응의 과정이 서로 다름

○ 장애아동 가족의 주요 구성원인 장애아동의 부모와 장애아동의 형제자매들은 가족 간의 관계에 의해 적응 상의 많은 영향을 서로 주고받음. 따라서 가족 구성원들의 특성과 가족 구성원들 간 관계와 지지에 대해 알아볼 필요 있음

## 2. 부부관계

○ 장애자녀를 가진 가족의 스트레스는 그 가족을 육체적으로 또한 심리적으로 지치고 건조하게 만들 수 있으며 특히 장애아동의 어머니는 가족의 스트레스를 모두 받아들여야 하고 그 스트레스로부터 다른 가족을 보호해야 한다는 어려움을 가질 수 있음(박진영, 박태영, 2001)

○ 장애자녀는 아버지와 어머니의 역할에도 각각 영향을 주지만, 부부관계에도 상당한 변화를 초래함

○ Seligman과 Darling(1997)에 따르면 장애아동을 가진 가족들 사이에서 더 많은 부부 간 스트레스가 존재한다고 함. 특히 아동이 어릴 때 혹은 유아기에 장애를 지녀 양육의 어려움이 클 때 배우자로부터 제공되는 지지체계가 없다면 그 어머니는 배우자로부터 거리감을 느끼게 되고 좌절된 감정을 느끼게 될 가능성이 큼

○ 일부 연구에 의하면 실제로 자녀의 장애로 인해 부부 사이의 갈등이 심화되어 결

국 이혼하는 부부도 많이 있다고 함(Beckman, 1983)

○ 장애자녀를 가진 가족의 역기능으로 자주 부부간의 친밀감, 성 관계, 커뮤니케이션, 가치의 공유 등의 어려움을 보고함

○ 한편 아동의 장애상태에 따라 가족의 스트레스의 정도가 달라짐. 특히 지적장애를 동반하는 발달장애아동의 경우 성장 이후에 자립도가 떨어지기 때문에 더욱 많은 스트레스를 받게 됨. 이와 같이 발달장애아동의 부모들은 아동의 복합적인 실패로 인해 가족 전체 체계가 영향을 받으며 이로 인해 부부간의 정서적인 문제를 연속적으로 갖게 될 가능성이 많음. 발달장애아동의 어머니의 경우 장애자녀의 특수한 상황으로 인해 발생될 수 있는 부부문제에 노출될 가능성이 많기 때문에 배우자에 대한 지지체계 및 결혼만족 여부는 이들에게 매우 중요한 의의를 지님 (박진영, 박태영, 2001)

○ 장애자녀를 둔 부모는 자녀의 발달 및 가족의 건강한 적응을 위해서 서로 죄책감과 책임전가 등과 같은 방해 요소를 제거하고 대화를 통해 건설적인 해결방안을 모색하고 부부가 서로에게 지지가 될 수 있도록 부부관계를 개선해야할 필요가 있음

○ 왜냐하면 부부관계의 질은 자녀에 대한 애정적인 양육 태도 및 행동에 큰 영향을 주기 때문

## 3. 부부관계 유지를 위해 필요한 사항들

### 1) 부부 간의 의사소통

○ 가정생활의 지속과 안정이 부부관계에 의해 좌우되고 있는 요즈음 부부상호간의 의사소통 패턴이 결혼만족도에 중요한 요소임

○ 부부가 모두 일자리를 가지고 있든지 없든지에 상관없이 부부들이 상대편의 배우자에게 일상생활에 대해 이야기하는 시간의 양이 결혼생활 만족도와 확실히 관련이 있음

### 2) 역할분담 및 결정권

○ 전통적으로 성에 따라 엄격하게 역할구분을 하여 '권위적인 가장으로서의 남편 vs 순종이 요구되어지는 아내'의 철학이 지배적인 한국의 전통가족체제에서 최근 여성들의 성 역할 태도가 변하고 좀 더 평등한 부부관계를 원하는 경향에 따라 이러한 차이에서 오는 갈등이 종종 부부문제의 원인으로 나타나고 있음

○ 불균형적인 가사분담이 결혼생활에서 불공평성을 느끼게 하고 그 결과 여성의 결혼만족도에 부정적인 영향을 줌

○ 가사 일의 50:50의 분담여부나 책임지는 가사량 자체가 결혼만족도를 설명한다기보다 분담이 공평한지에 대한 인식이 결혼만족도를 예측하는 중요한 요소

3) 부부가 함께하는 시간

○ 장애아동을 가진 부부는 장애아동에 대한 항시보호로 인해 부부간 친밀감을 공유할 수 있는 시간적 여유가 부족함

○ 성공적인 가족의 적응을 위해서는 부부간 친밀감을 나눌 수 있는 공동여가활동이 중요함

## 4. 장애아동 아버지 지원

○ 장애자녀의 출생은 어머니에게도 심리적 부담을 주지만 아버지가 받는 심리적 부담도 매우 크며, 일반아동의 아버지보다 더 많은 스트레스를 받는 것으로 나타남

○ 자녀의 장애로 인한 부담은 어머니와 비슷하지만 아버지의 고유한 역할로 인해 다른 양상으로 나타남

○ 시대가 변함에 따라 아버지의 역할도 변화함. 변화의 두드러진 특징은 아버지가 자녀의 양육에 소극적이었던 전통적인 역할에서 벗어나 양육 및 가사에 적극적으로 참여한다는 데 있음

○ 자녀의 발달에 대한 아버지의 중요성이 점점 강조되고 있음. 이는 장애아동과 비장애아동 모두에게 동일함

○ 장애아동 아버지의 심리적 부담과 스트레스는 직간접적으로 자녀와의 상호작용 및 가족의 기능에 부정적인 영향을 줄 수 있지만, 긍정적인 역할행동은 장애자녀의 발달 및 가족기능에 기여할 수 있음(Benson & Turnbull, 1986)

○ 아버지에게 기대되는 역할이 변하고 그 중요성이 강조되었음에도 장애자녀 아버지의 실제 역할수행은 기대에 못미침

○ 많은 장애아동 아버지가 직업 활동으로 인해 자녀에게 주어지는 양육이나 조기중재 서비스에서 제외되고, 이로 인해 자녀의 장애에 대처하는 경험이 부족하기 때문에 가족 및 장애자녀와 거리감을 느끼는 것으로 나타남(Kallenbach, 1997)

○ 아버지들은 자녀의 장애가 가족의 이미지에 부정적인 영향을 준다는 생각 때문에 더 스트레스를 받음으로써 자녀의 양육에 전적으로 참여하거나 회피하는 등의 극

단적인 반응을 보이기도 함

○ 장애자녀 아버지가 보이는 양육 및 조기중재 서비스와 관련된 일반적인 특징은 다음과 같음(노진아 외, 2011)

- 자녀와 관련된 중요한 일정에 잘 참여하지 않거나 소극적이다.
- 양육에 있어 중요하고 본질적인 부분에서는 제외된다.
- 전문가와의 접촉이 적다.
- 자녀와 관련된 서비스에의 접근이 적다.
- 사회적 시선을 의식하여 자녀와 관련된 일을 회피한다.

○ 아버지들은 가족과의 상호작용을 중요하게 인식함에도 불구하고 가족 외에서 요구되는 기대, 특히 직장생활과 관련된 요구가 많기 때문에 가족의 일이나 자녀의 양육에 있어 회피하는 경향을 보일 수 있음

○ 그러나 이것이 현실이기 때문에 실제 가족지원을 실행하는 전문가는 아버지의 사회적 역할을 인정해 주는 동시에 가족 내에서 할 수 있는 역할을 찾아주어야 함(노진아 외, 2011)

## 교육방법

○ 강의형 교육

- 가족의지지 및 협력의 중요성에 대해 설명
- 장애아동 아버지의 특성에 대해 설명
- 장애아동 가족의 부부관계 특성과 부부관계 유지를 위해 필요한 사항들에 대해 설명

○ 참여형 교육

- 자신의 가족의 경우 가족 간의 협력 정도와 협력 양상에 대해 서로 이야기를 나눔
- 자신의 가족의 경우 배우자와의 관계에 대해 이야기를 나누고, 부부관계 개선을 위한 노력에 대해 이야기를 나눔

## 유의사항

○ 장애 아동 가족마다 가족들이 갖게 되는 어려움과 관심도 다양하고, 가족마다 가족 간 관계의 특성도 다양하므로 개별 가족의 특성 별 적응을 돕는 것이 필요함

## 참고자료

○ 참고도서


노진아, 홍은숙, 이미숙, 박현주, 정길순 (2011). 장애영유아 가족지원. 학지사

박지연, 김은숙, 김정연, 김주혜, 나수현, 윤선아, 이금진, 이명희, 전혜인 역 (2006). 장애인 가족지원. 학지사.

박진영, 박태영 (2001). 발달장애아동 자녀를 둔 어머니의 결혼만족도에 영향을 미치는 변인들에 대한 연구: 특수학교에 재학 중인 발달장애 아동의 어머니를 중심으로. 한국가족복지학, 7, 113-137.

이규옥, 한성희, 박혜준 (2010). 장애자녀 양육에 대한 아버지와 어머니의 경험을 중심으로 살펴 본 가족의 성숙과 변화. 정서 행동장애연구, 26(4), 137-163.

이소현 (2006). 유아특수교육. 학지사.

이미애 (2009). 장점중심중재가 장애유아의 통합학급 활동참여에 미치는 효과. 공주대학교 대학원, 박사학위 논문.

홍정애 (2007). 가족치료놀이를 적용한 가족탄력성 증진프로그램 효과. 숙명여자대학교 대학원, 박사학위 논문.

Beckman, P. J. (1983). Influence of selected child characteristics on stress in families of handicapped infants. American Journal of mental Deficiency, 88(2), 150-156.

Benson, H. A., & Turnbull, A. P. (1986). Approaching families from an individualized perspective. In. R. H. Hornor, L. H. Meyer & H. D. B. Fredericks (Eds.), Education learners with severe handicaps: Exemplary service strategies. Baltimore: Paul H. Brookes.

Kallenbach, K. (1997). Vaer schwertbehinderter Kinder. Wien: Jigend & Volk.

Seligman, M., Darling, R. (1997). Ordinary families, special children(2nd ed.). New York: Guilford Press.

Snyer, C. R., & Lopez, S. J. (2005). Handbook of positive psychology. NY: Oxford university Press.

# Ⅰ-16. 가족 역량강화

| 과정 | 공통 | 영유아기 | 초등학령기 | 청소년기 | 성인기 | 영역 | 지식·정보 | 기술 | 심리·정서 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 주제 | 가족 역량강화 | | | | | | | | |

## 교육의 필요성

○ 장애인 가족의 역량강화는 장애인 당사자에 대한 지원에 초점을 두기보다는 장애인 가족의 힘을 강화시킴으로써 장애인의 성장과 발달에 긍정적인 영향을 미치게 하는 것에 초점을 둔다. 장애인 가족은 장애인의 일상적 삶과 지역사회 통합에 가장 중요한 역할을 수행하는 체계이다. 따라서 장애인 가족의 역량강화는 장애인과 장애인 가족이 지속적인 영향을 주고받는 관계임을 고려할 때 중요성이 부각된다. 장애인 가족의 역량을 강화하는 과정은 가족이 지닌 장점들과 자원들을 확인하고, 가족과 지역사회를 변화시킬 수 있는 힘을 발견하는 것에서부터 시작한다.

○ 전통적으로 가족에 접근하는 실천방법은 가족문제가 가족의 질서를 유지하는 데 실패하였을 때 드러난다고 본다. 따라서 가족문제를 해결하기 위해서는 전문가 집단이 가족문제의 원인을 진단하고, 이를 해결하기 위해 전략을 계획한다. 가족문제에 대한 전통적 접근방법은 가족을 사회질서를 유지하는 기본 단위로서 본다. 따라서 가족기능이 적절히 수행되지 못할 때 가족문제가 발생하고 이러한 문제로 인한 가족해체를 심각한 사회문제로 간주한다(이영분·양심명, 1999). 가족문제를 해결하기 위해서는 전문가가 주도하는 개입이 필요하며, 이때 가족은 직·간접적으로 가족문제의 원인을 제공하는 것으로 간주된다. 전통적으로 가족을 대상으로 한 실천들은 가족의 역기능적 증상들을 치료하거나 완화시키는 것이 목표가 되며, 가족문제는 가족구성원의 병리적인 문제이거나 역기능적인 가족의 결과로 보는 결핍모델(deficient-model)을 반영하고 있다.

○ 장애인 가족역량은 전문가를 중심으로 제공되어 왔던 기존의 문제중심 접근방식에 비판적인 입장에 있다. 가족역량은 가족이 서비스 전달과정에서 중요한 의사결정의 권한을 소유하고 있으며, 서비스 제공과정에 적극적으로 참여할 수 있는 기회를 권리로서 받아들인다. 장애인 가족역량은 가족에 대한 병리적 관점에서 벗어나 강점관점의 입장에 있으며, 가족중심실천(Family-Centered Practice)의 필요성을 제고한다.

## 교육내용

○ 가족 역량강화의 의미

예) 가족역량강화는 가족이 경험하고 있는 다양한 어려움들과 문제상황에서 가족 스스로 통제력을 발휘하고, 가족성원이 문제를 해결할 수 있는 힘이 있음을 가정하고 있다. 이는 가족역량강화의 접근방법이 이미 가족성원이 자신들의 문제해결에 필요한 힘과 능력을 갖고 있다고 전제하기 때문이다. 따라서 가족역량강화는 전문가 주도의 방식이 아니며, 지원이 필요한 이들의 욕구에 적극적으로 반응하는 것이라고 볼 수 있다. 이는 기관주도의 결과와 산물중심의 개입이라기 보다는 과정중심의 개입을 강조할 필요가 있다는 것을 의미한다(양숙미, 2000)

○ 가족 역량강화의 전제

예) 발달장애인 가족의 역량이 발휘되기 위해서는 사회서비스 전달체계에서 가족이 핵심적인 구성원으로 참여할 수 있어야 한다. 이를 가능하게 하기 위해서는 가족의 선택권과 참여가 확보되어야 하며 이러한 전제들은 가족 역량을 강화하기 위한 필수적인 요소가 된다. 나아가 가족역량강화는 기존의 수동적 수혜자의 입장과 무기력에서 벗어나 서비스 제공기관과 동등한 권한을 행사할 수 있도록 파트너십을 형성하고, 지역사회에서 장애인 가족이 정치적인 영향력을 발휘할 수 있도록 돕는다.

○ 병리관점과 강점관점의 비교

- 전통적 병리모델은 역기능, 질병, 결함을 비롯하여 문제, 부적응, 스트레스, 상처 학습된 무기력 등에 초점
- 강점관점은 건강을 증진시키는 건강모델이며, 기존의 치료모델과 임파워먼트 관점의 차이는 패러다임의 전환으로 이해(양옥경, 최명민, 2005)

〈표〉 병리적 관점과 강점관점의 비교

| 병리관점 | 차원 | 강점관점 |
|---|---|---|
| 개인 = 사례<br>진단에 따른 증상 가진 자 | 개인에 대한 관점 | 개인 = 독특한 존재<br>강점(기질, 재능, 자원)을 가진 자 |
| 문제 | 치료의 초점 | 가능성 |
| 사회복지사는 이에 대해 회의적 | 클라이언트의 진술 | 사회복지사는 이를 인정 |
| 이때의 상처가 성인기의<br>병리를 예측할 수 있는 전조 | 어린 시절 | 이때의 상처는 개인을 약하게 할 수도<br>있고, 강하게 할 수도 있다. |
| 실무자에 의해 고안된 치료계획 | 치료의 핵심 | 개인, 가족, 지역사회의 참여 |
| 사회복지사 | 전문가 | 개인, 가족, 지역사회 |
| 병리에 의해 제한됨 | 개인적 발전 | 항상 열려있음 |
| 전문가의 지식과 기술 | 변화를 위한 자원 | 개인, 가족, 지역사회의 장점, 능력, 적응기술 |
| 행동, 감정, 사고, 관계의 부정적인 개인적,<br>사회적 결과와 증상의 영향을 감소하는 것 | 원조목적 | 그 사람의 삶에 함께 하며 가치를 확고히<br>하는 것 |

* 출처: Saleebey(1996), The Strength Perspective in Social Work Practice: Extensions & Cautions. 양옥경·최명민(2005). 사회복지실천모델의 재검토: 전통모델과 임파워먼트(Empowerment Model)의

재검토. 한국사회복지학회 학술대회 자료집(pp. 114–115), 재인용

○ 가족 역량강화의 효과

- 가족 역량강화는 장애아동과 청소년의 기능적인 측면과 서비스 만족도에 긍정적인 영향력을 미침(Miriam et, al., 2000)
- 가족 스트레스에 적극적으로 대처하고 가족이 활용할 수 있는 자원을 확보하는 능력을 향상(McCubbin & Thomson, 1991)
- 가족 역량강화는 가족의 강점을 발견하고, 이미 가족이 가지고 있는 자원을 강조하기 때문에 가족의 긍정적인 힘과 잠재력에 주목(Early, 2001)
- 가족 역량강화는 가족 구성원이 삶의 질을 향상시킬 수 있는 지식, 기술, 자원에 접근할 수 있도록 국가나 서비스 제공기관이 지원하고, 가족 구성원이 스스로 삶을 통제할 수 있는 힘을 얻게 함(Miriam et, al., 2000; 김수진 외 2008 재인용)

○ 가족 역량강화를 위한 가족중심실천(Family-Centered Practice) 방안

- 생태체계적 관점은 가족의 필요와 욕구를 해결하는 과정에서 가족을 중요한 자원으로 인식
- 사회체계적 관점도 가족의 문제를 사회적 자원에 접근성이 결여되어 있는 사회구조의 문제로 봄(Dunst, 1994)
- 현재 가족이 당면하고 있는 다양한 사회문제는 가족이 지닌 역량을 발휘할 수 없게 만드는 사회환경에 있다고 봄
- 전문가가 중심이 되는 개입 중심의 실천에서 가족중심(family-centered)의 서비스 전달체계로의 전환을 통한 가족 역량을 강화하는 데 초점(유영준, 2007, 재인용)

(1) 가족과 전문가의 협력체계 구축

가족중심실천에서 전문가의 중요한 역할 중의 하나는 가족을 실천과정에 참여시키면서 가족의 변화를 촉진하는 것이다. 전문가 중심의 파트너쉽은 부모상담, 부모교육, 정신분석에 적용되었으며, 전문가들이 대부분의 정보와 자원을 통제하고, 전문가의 결정이 가족보다 우월하다고 전제하고 있다. 가족과 전문가의 상호협력관계는 의사결정과정을 가족과 전문가와 함께 하는 것이 요구되고, 전문가는 가족에게 중요한 사항에 대해 가족의 의사결정을 존중하고, 가족에게 필요한 정보들을 공유하며 협력관계를 유지하는 역할을 수행한다. 동반자적 관계는 의사결정과정에 가족과 전문가들뿐만 아니라 이웃과 가족들의 친척들이 동참할 수 있으며, 의사결정에 참여한 모든 당사자들이 공동작업을 통해 결정한다.

〈표 2〉 가족-전문가의 권한유형과 의사결정

| 권한의 유형 | 가족-전문가 파트너십 모델 | 의사결정 |
|---|---|---|
| 전문가중심(power-over) | 부모상담, 부모교육, 정신분석 | 전문가의 영향력 행사 |
| 상호 협력(power-with) | 가족중심실천 | 가족과 협력(collaborating) |
| 동반자 관계(power-through) | 임파워먼트 모델 | 공동작업(synergizing) |

(2) 강점관점 실천(Strengths approach)

강점관점은 모든 사람들은 강점을 갖고 있으며, 장애인 가족을 지원하는 실천가는 가족의 내재된 힘을 지지하는 역할을 수행한다. 가족의 강점을 활용할 수 있을 때 가족은 긍정적인 성장 가능성을 고양시킬 수 있다(장인협, 1999). 가족중심실천에서 강점관점은 가족을 존중하고, 기관에서 제공하는 서비스의 참여여부의 선택권이 가족에게 있음을 전제한다. 강점관점을 실천하기 위한 구체적인 방안들은 클라이언트의 과거 성공경험, 재능, 기술, 인간관계, 문화적 신념이나 유대, 영성 등을 가족의 유용한 자원으로 인식하고 가족의 긍정적인 능력을 의식적으로 찾는다. 가족에 대한 강점관점이 주는 효과는 가족 스스로가 긍정적인 가족정체성을 형성하도록 돕고, 가족구성원들의 상호작용을 촉진시킨다. 또한 가족에 대한 강점관점은 가족이 경험하는 스트레스와 위기를 효과적으로 다룰 수 있도록 가족의 능력을 촉진시킨다(양숙미, 1998).

(3) 개입단위로서의 가족

가족중심실천은 가족을 개입단위로 하기 때문에 장애인 당사자에게 접근하는 실천방안과 차별화된다. 또한 가족중심실천의 개념에 관한 연구에서 가장 많이 인용된 구성요소는 '가족을 개입단위로 인식한다'(Allen 외, 1996)이기도 하다. 가족을 개입단위로 인식한다는 것은 가족에게 개별화된 서비스를 제공하거나 통합적 서비스를 제공하기 위해서 필수적으로 요구되는 전제조건 중의 하나이다. 장애인 가족에게 사회복지서비스를 제공하는 실천가는 개입단위로서 가족을 상정할 때 가족구성원의 욕구를 파악하는 데 효율적이며, 가족에게 통합된 서비스를 제공할 수 있게 된다.

○ 역량강화의 과정

- 1단계(대화단계): 실천가는 클라이언트의 현재 상황, 주요 욕구, 강점을 대화를

통해 알아간다. 실천가와 클라이언트는 협력적인 관계를 형성하고, 목표를 결정

- 2단계(발견단계): 실천가는 클라이언트와 함께 사정하면서 해결책을 마련하기 위해 자원을 발견. 자원은 클라이언트의 가족, 접근할 수 있는 사회집단, 조직, 지역사회 등에서 확인. 발견단계에서는 구체적 목표를 달성할 수 있는 활동 계획을 수립
- 3단계(발달단계): 실천가는 클라이언트가 활용가능한 자원을 활성화시키고, 사회적 관계망과 자원망을 확대시키는 단계. 새로운 힘을 강화할 수 있는 기회와 자원을 개발하고, 성공적 변화의 노력을 긍정적으로 평가하고 종결하는 단계

〈표〉 역량강화의 과정

| 단계 | 과정 | 활동 |
|---|---|---|
| 대화 단계 | 동반자 관계 형성 | 실천가는 클라이언트의 권리와 특성을 존중하는 관계를 구축. |
| | 도전상황을 사정 | 클라이언트의 경험, 상호교류적 차원, 목적달성에 도전하고 있는 상황을 사정. |
| | 목표를 분명히 설정 | 클라이언트 동기 부여, 자원 탐색, 일차 목표 결정. |
| 발견 단계 | 강점을 확인 | 클라이언트의 상황 대처 능력, 문화적 정체성, 역경을 극복하는 강점 확인. |
| | 자원능력을 분석 | 클라이언트의 가족, 사회집단, 조직, 지역사회에서 자원 탐색. |
| | 해결책을 고안 | 클라이언트와 환경적 자원을 이용하여 구체적 목적을 달성할 수 있는 활동 계획 세우기. |
| 발달 단계 | 자원을 활성화 | 이용 가능한 자원을 협의, 자원 관리, 동원을 통해 달성할 수 있는 활동 계획 실행. |
| | 결연을 창출 | 클라이언트간 클라이언트의 지지망, 서비스 전달체계 내에서 결연 |
| | 기회를 확장 | 프로그램 개발, 지역사회 조직, 사회행동을 통한 새로운 기회와 자원을 개발. |
| | 성공을 인식 | 성공적인 변화의 노력을 평가. |
| | 결과를 통합 | 긍정적 변화를 안정시키는 방식으로 변화과정 종결. |

출처 : 전재일 외(2007).「사회복지실천론」. 형설출판사. p. 382

○ 가족 역량강화의 측정

- 가족임파워먼트 척도는 코렌 외(Koren, et al, 1992) 등이 중증 정서장애아동을 둔 장애인 가족의 임파워먼트를 파악하기 위해 개발. 본 척도는 가족구성원의 임파워먼트, 서비스 조직과의 관계에서 임파워먼트, 지역사회 내에서의 임파워먼트 등 3가지 영역으로 구성되어 있으며, 5점 리커트 척도로 구성

〈표〉 가족 임파워먼트 측정 문항 예

| 가족에 대한 임파워먼트 |
|---|
| · 자녀가 가진 문제를 다룰 때, 가능한 한 긍정적인 측면에 초점을 두게 되었다. |
| · 전문가들은 자녀를 위해 어떤 서비스를 원하는지 반드시 나와 상의해야 한다고 생각한다. |
| · 자녀의 성장과 발달에 도움이 되는 것을 배우기 위해 노력하게 되었다. |
| · 내 자녀가 문제를 일으켰을 때 잘 다룰 수 있게 되었다. |
| · 내가 좋은 부모라고 느끼게 되었다. |
| **서비스 제공 조직에 대한 임파워먼트** |
| · 자녀가 현재 제공받고 있는 서비스를 받을 권리가 있다고 생각하게 되었다. |
| · 자녀에게 무엇이 필요한지를 결정할 때, 나의 의견도 중요하다고 생각하게 되었다. |
| · 자녀에게 필요한 서비스들이 무엇인지 분명하게 결정할 수 있게 되었다. |
| · 자녀에게 제공되고 있는 서비스에 대해 전문가에게 나의 견해를 이야기할 수 있게 되었다. |
| **지역사회 및 정치적 임파워먼트** |
| · 지역사회에서 서비스를 개선시키기 위한 활동에 참여할 수 있겠다고 생각하게 되었다. |
| · 부모의 지식과 경험이 서비스 개선에 기여할 수 있다고 느끼게 되었다. |
| · 특수교육이나 치료서비스와 관련된 법령에 포함된 부모와 아동의 권리를 알게 되었다. |
| · 다른 부모들과 함께 서비스 확대에 필요한 영향력을 미칠 수 있다고 믿게 되었다. |
| · 다른 가족이 필요한 치료서비스를 얻을 수 있도록 그들을 도울 수 있게 되었다. |

## 교육방법

○ 강의형 교육

- 임파워먼트에 대한 의미는 역량강화, 권한부여, 세력화 등으로 임파워먼트를 바라보는 관점에 따라 다양하게 정의내릴 수 있음을 확인
- 장애인 가족의 역량강화를 위한 가족중심실천방안에 대해 논의
- 장애인 가족역량을 강화하기 위한 과정을 정리

○ 참여형 교육

- 장애인 가족을 바라보는 전통적 관점과 강점 관점을 비교하면서 서로의 차이점에 대해 논의
- 장애인 가족의 역량강화를 실천하는 데 장애가 되는 요인들이 무엇인지 가족과 지역사회 로 구분하여 논의
- 장애인 가족의 역량강화를 위한 구체적인 실천 계획 수립
- 부모 교육에 참여한 장애인 부모에게 각자 가족이 가진 장점과 자원이 무엇인지 확인

○ 실습연계형 교육

- 장애인 가족의 역량강화를 위한 가족사례관리의 사례를 다루어 봄
- 장애인 가족의 자원을 확인하고 확장하는 방법이 장애인 가족의 역량을 어떻게 강화시킬 수 있는지 논의

## 유의사항

○ 장애인 가족의 역량강화는 구체적인 실천 계획을 수립하고, 장애인 가족의 적극적인 참여가 전제 되어야 함. 장애인 가족의 역량강화는 가족이 가진 다양한 자원을 확인하고 이를 확대시켜 나감으로써 가족의 힘을 강화시키는 데 목적이 있기 때문에 장애인 가족의 역량강화가 정치적 수사에 그치지 않도록 유의할 필요가 있음

○ 장애인 가족의 역량강화는 가족 내, 지역 내 사회복지기관, 지역사회 내 정치적 역량 등을 강화시키는 것임으로 구체적인 가족 구성원의 변화와 연결

## 참고자료

○ 참고문헌

김수진, 유영준, 윤철수, 서은경, 김기룡 (2008). 장애아동 재활치료서비스 사업의 성과 및 운영모형에 관한 연구 - 2008 지역사회서비스혁신사업을 중심으로. 전국장애인부모연대.

양숙미 (1998). 성인 발달장애인 가족의 능력고취를 위한 가족지원 프로그램. 사회복지연구, 12.

양숙미 (2000). 발달장애인 보호제공자(caregiver)를 위한 가족지지모델(family support model) 고찰. 사회복지리뷰, 5(1), 73-93.

양옥경, 최명민 (2005). 사회복지실천모델의 재검토: 전통모델과 임파워먼트(Empowerment Model)의 재검토. 한국사회복지학회 학술대회 자료집(pp. 111-142)

유영준 (2007). 가족중심실천의 구성요인에 관한 고찰. 사회복지리뷰, 12, 83-103.

전재일 외 (2007). 사회복지실천론. 형설출판사.

장인협 (1999). 사회복지실천론(중). 서울: 서울대학교 출판부.

Allen, R. I. & Petr, C. G. (1996). Toward developing standards and measurements for family-centered practice in family support programs. In S. Singer, L. E. Powers, & A. L. Olson (Eds.), Redefining family support: Innovations in public-private partnerships.

pp.57-86. Baltimore: Paul H. Brooks

Dunst, C. J., Trivette, C. M., Deal A. G. (1994). Supporting & Strengthening Family: Methods, Strategies and Practices. Cambridge: Brookline.

Early, T (2001). Measures for Practice With Families From a Strengths Perspective. Familes in Society, 82(2), 225-232.

McCubbin and Thomson (1991). Family Assessment Inventories for Research and Practice. Madison, WI: University of Wisconsin.

Miriam et al. (2000). A Longitudinal Analysis of Family Empowerment and Client Outcomes. Journal of Client and Family Studies, 9(4), 449-460.