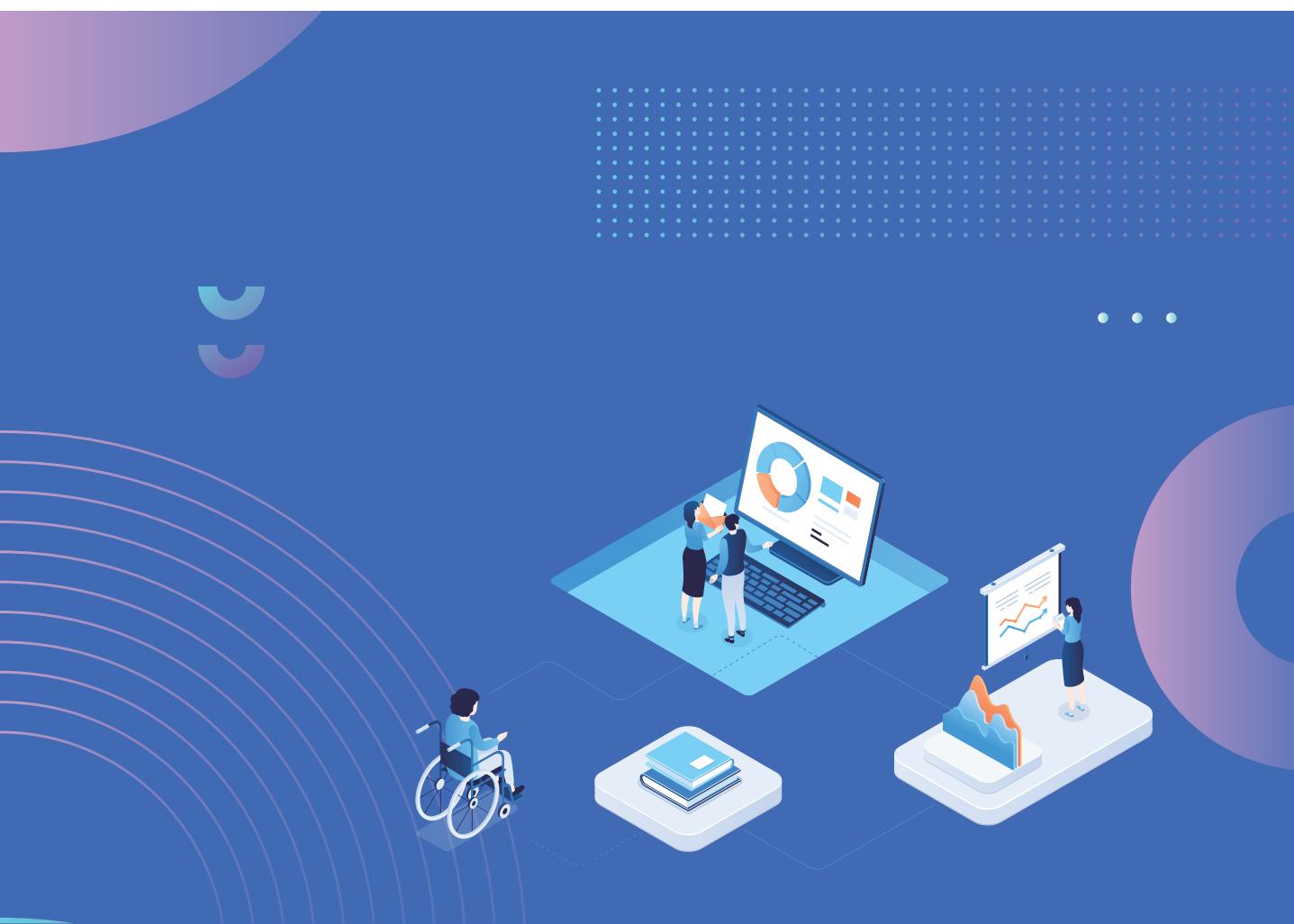


2023 경기북부 장애인가족 육구 및 실태조사



2023

경기북부 장애인가족 욕구 및 실태조사



경기북부장애인가족지원센터



성결대학교
SUNGKYUL UNIVERSITY

■ 연구진 ■

■ 책임연구자 ■ 신준옥 (성결대학교 사회복지학과 교수)

■ 공동연구원 ■ 최선아 (연세대학교 사회복지연구소 연구원)
김수경 (중앙대학교 사회복지학과 박사과정)

목 차

I. 서론

1. 조사배경	-----	1
2. 조사목적	-----	3

II. 이론적 배경

1. 경기도 장애인 현황	-----	6
2. 장애인 가족의 이해	-----	9
3. 장애인 가족 지원정책	-----	21

III. 경기북부 장애인 가족 설문(양적조사) 결과

1. 욕구조사 개요	-----	26
2. 욕구조사 분석	-----	28
3. 소결	-----	43

IV. 경기북부 장애인 가족 및 중간관리자 FGI(질적조사) 결과

1. 장애인가족지원센터 미설치지역 보호자 인터뷰 결과	---	48
2. 장애인가족지원센터 설치지역 보호자 인터뷰 결과	---	83
3. 장애인가족지원센터 설치지역 중간관리자 인터뷰 결과	---	118

V. 결과 및 정책제언

1. 결과	-----	154
2. 정책제언	-----	163

참고문헌	-----	169
------	-------	-----

부록	-----	173
----	-------	-----

표 목 차

〈표 II-1〉	경기도 권역별 장애인 인구	-----	6
〈표 II-2〉	경기북부 시군별 장애인 현황	-----	7
〈표 II-3〉	경기북부 연령별 장애인 현황	-----	8
〈표 II-4〉	슬픔단계의 특성과 전문적 지원을 위한 제안	-----	10
〈표 II-5〉	청소년이 요구하는 것	-----	14
〈표 II-6〉	생애주기 단계에서 부모가 면하는 문제	-----	15
〈표 II-7〉	장애아동 형제·자매의 장애 관련 관심 영역	-----	17
〈표 II-8〉	장애인 가족 지원사업	-----	22
〈표 III-1〉	경기북부 장애인 가족 욕구 분석내용	-----	27
〈표 III-2〉	장애인 가족의 일반적 특성	-----	28
〈표 III-3〉	장애인의 일반적 특성	-----	30
〈표 III-4〉	주 돌봄 가족의 일반적 특성	-----	32
〈표 III-5〉	주 돌봄 가족의 돌봄 관련 특성	-----	33
〈표 III-6〉	주 돌봄 가족의 돌봄 비용 관련 특성	-----	35
〈표 III-7〉	장애인 가족의 실태	-----	36
〈표 III-8〉	장애인 가족의 돌봄부담	-----	37
〈표 III-9〉	장애인 돌봄으로 인한 가족 갈등	-----	38
〈표 III-10〉	1년간 사회참여 활동	-----	38
〈표 III-11〉	서비스 욕구 관련	-----	39
〈표 III-12〉	장애인가족지원센터 관련	-----	41
〈표 IV-1〉	센터 미설치지역 인터뷰 참여자 정보	-----	50
〈표 IV-2〉	인터뷰 반구조화 질문지	-----	51
〈표 IV-3〉	FGI 분석결과-센터 미설치지역	-----	52
〈표 V-1〉	센터 설치지역 인터뷰 참여자 정보	-----	85
〈표 V-2〉	인터뷰 반구조화 질문지	-----	86
〈표 V-3〉	FGI 분석결과-센터 설치지역	-----	87
〈표 VI-1〉	센터 설치지역 중간관리자 인터뷰 참여자 정보	-----	120
〈표 VI-2〉	인터뷰 반구조화 질문지	-----	120
〈표 VI-3〉	FGI 분석결과-센터 설치지역 중간관리자	-----	121

그림 목 차

〈그림 I -1〉	연구 흐름도	-----	5
〈그림 II -1〉	슬픔과 대처의 주기	-----	12

I 서론

1. 조사배경

- 가족은 사회를 구성하는 가장 기초 단위로 가족 구성원들은 함께 생활하며 서로에게 영향을 주고 받으면서 성장하고 사회화됨. 가족에게 있어 자녀의 출생과 성장은 가족의 일상생활방식 변화와 함께 다양한 책임을 가져다주게 되는데, 이러한 변화와 책임은 장애인 가족의 경우에 더욱 가중될 수밖에 없음. 장애는 장애인 당사자에게 가장 큰 영향을 미치고 변화를 가져오지만 가족에게도 영향을 미침(Edward, 2007)
- 장애인 가족의 경우 장애인을 위한 양육에 대한 부담과 동시에 장애인의 재활을 위한 사회적, 심리적, 경제적 부양부담을 갖게 되며, 우리나라와 같은 가족주의적 가치가 지배적인 사회에서는 장애 자녀에 대한 부양 부담이 더 큼(김노은, 2008)
- 장애인 가족의 가족 부양의 책임은 오롯이 가족에게 1차적으로 있으며, 국가나 지자체에서 책임지려 하는 모습은 부족한 현실임. 장애인 가정은 소득뿐만 아니라 장애아동의 양육 부담, 경제적 부담, 본인의 심리적 불안정, 가족 간의 갈등 등의 많은 어려움을 경험하게 되며, 이러한 문제가 해결되지 않을 경우 가족의 해체로 이어지기도 함(오혜경, 2002)
- 장애인 가족의 문제는 장애를 지닌 가족 구성원의 장애 유형, 장애의 원인, 장애의 정도, 장애의 출현 시기, 장애에 대처할 수 있는 가족 자원 등에 따라 다르게

나타남. 김진희와 이상진(2021)의 연구에서는 성인발달장애인 가족은 가족지원 서비스로 경제적 지원을 가장 많이 이용하고 있었고, 장애인 가족의 배경에 따른 가족지원 서비스 만족도는 총소득, 거주지, 가족형태, 동거 가족수에 따라 통계적으로 유의한 차이가 나타남. 이복실, 박주영, 이윤희(2013)의 연구에서도 성인발달장애인 가족은 부모 사후를 대비한 경제적 지원을 가장 필요로 하고 있으며, 노후에도 자녀를 돌보기 위해 건강관리와 양육으로 지친 마음을 안정시켜 줄 서비스를 희망함.

- 김진영, 송예리아, 백은정(2013)은 학력수준이 높을수록 대체로 주관적 건강수준이 높고 노동시장 지위와 경제적 지위 역시 높아지는 경향이 있어 경제적 지원보다는 건강상태를 유지하고 노후생활을 여유 있게 보내는데 더 많은 관심을 둔다고 하였음. 장애아동 부모의 경우에는 장애아 가족 양육지원 서비스가 있으나 구 장애등급과 소득수준에 기반하고 있으며, 가족 욕구에 기반한 제도가 아니기에 장애계의 질타를 받기도 하였음(이원무, 2021)
- Glidden, Billings, & Jobe(2006)은 장애아동의 장애와 행동 문제로 인하여 가족들은 심각한 스트레스와 부담을 겪고 있으며, 양육에 대한 자신감과 효능감, 삶의 질이 낮아진다고 함. Bilgin & Gozum(2009)도 장애자녀를 둔 어머니는 장애자녀 양육만으로도 다른 가족 구성원에 비해 높은 수준의 스트레스와 피로감을 느끼게 된다고 보고함
- 이러한 장애인 가족의 어려움을 해소하기 위해 경기도는 장애인가족지원센터를 설립하여 장애인 가족을 대상으로 실태조사를 실시하는 등 관련 노력을 하고 있으나 미설치지역의 장애인 가족들은 사각지대에 놓일 수 있으며 서비스지원과 정책지원을 위한 관련 자료도 부족한 상황임. 이에 따라 경기북부권역 내 장애인가족지원센터가 설치되어 있는 장애인 및 보호자와 센터가 설치되지 않은 지역을 대상으로 실태조사와 인터뷰가 필요한 상황임. 또한 센터가 설치되어 있는 지역의 중간관리자를 인터뷰하므로 특성화된 프로그램, 만족도가 높은 프로그램, 센터 설치 시 필요한 프로그램, 고려사항 등의 의견을 수렴함

2. 조사목적

- 경기북부권역 내 장애인가족지원센터 설치지역과 미설치 지역에 거주하는 장애인 가족의 복지욕구를 조사하여 지역 특성에 맞는 장애인가족서비스 개발 및 센터 설치의 기반을 마련하고자 함
 - 장애인 가족 특성 및 정책 분석
 - 장애인가족지원센터 설치지역 및 미설치지역 장애인 가족 실태 및 욕구 조사 분석
 - 장애인가족지원센터 미설치지역 및 설치지역 장애인 가족과 종사자 FGI(초점집단인터뷰)및 분석
 - 경기북부권역 내 장애인가족지원센터 사업 및 미설치지역 장애인가족지원센터 설치 방향성 제안 및 정책제언

□ 조사의 범위 및 내용

- 조사(공간적)범위
 - 경기북부권역 내 장애인가족지원센터 설치지역(고양시, 구리시, 연천군, 의정부시, 파주시, 포천시(6지역))
 - 경기북부권역 내 장애인가족지원센터 미설치지역(가평군, 남양주시, 동두천시, 양주시(4지역))
 - 경기북부권역 내 장애인가족지원센터 미설치지역, 설치지역 장애인 가족 및 중간관리자 FGI
- 조사내용(장애인 가족 실태조사)
 - 경기북부권역 내 장애인가족지원센터 설치지역(193명)과 미설치지역

(118명) 총 311가족을 대상으로 설문조사를 실시함

- 조사영역은 장애인 가족원의 기본 특성, 신체활동·건강·보건 영역, 경제 및 직업활동 영역, 심리·정서적 안녕 및 사회활동, 여가·문화·평생교육·미래설계 영역, 기타 영역, 경기북부권역 내 장애인가족지원센터 설치 유무 영역
- 경기북부권역 내 장애인가족지원센터에서 수행 가능한 사업 방향 및 경기북부권역 내 장애인가족지원센터 설치 유·무 영역

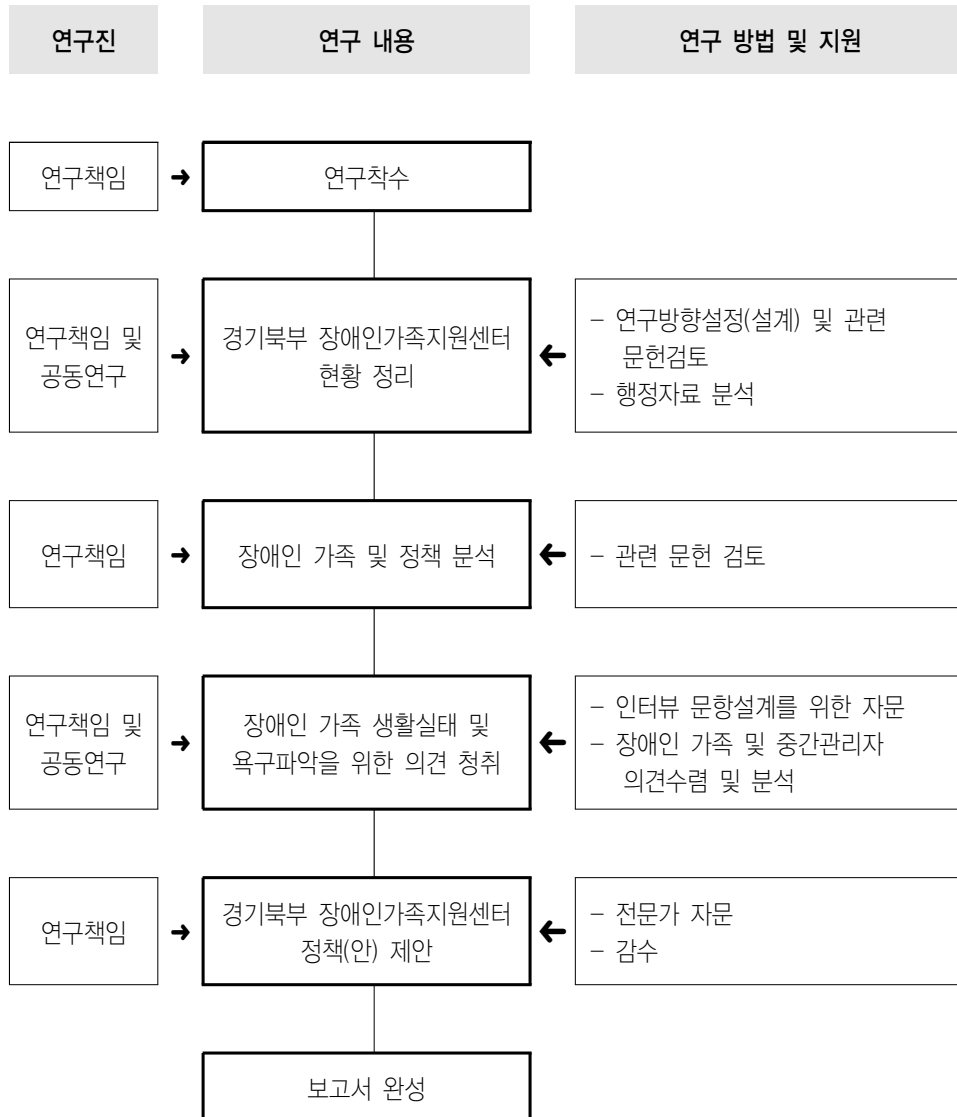
○ FGI(초점집단인터뷰)

- 대상: 17명(장애인가족지원센터 설치지역 보호자 6명, 미설치지역 보호자 5명, 설치지역 종사자 6명)
- 방법: 반구조화된 질문지를 활용하여 FGI(초점집단인터뷰) 진행
- 내용: 경기북부권역 내 장애인가족지원센터 서비스 욕구 및 개선사항, 경기북부권역 내 미설치지역 장애인가족지원센터 설치 건 등

□ 조사의 흐름도

○ 본 조사는 설문조사와 인터뷰를 통해 경기북부권역 내 장애인가족의 실태와 욕구를 조사하여 정책방향을 제시하는 것이 핵심이며, 이에 따른 연구흐름도는 다음과 같음

〈그림 I -1〉 연구 흐름도



Ⅱ 이론적 배경

1. 경기도 장애인 현황

1) 경기북부 장애인 현황

- 경기도 전체 장애인 수는 584,834명이며, 전국(2,652,860명)대비 22.05%로 나타남. 북부는 167,801명으로 경기도 전체대비 28.7%로 나타남

〈표 Ⅱ-1〉 경기도 권역별 장애인 인구

(단위: 명, %)

구분	권역 구분				전체	
	남부		북부			
지체	188,744	32.3%	75,530	12.9%	264,274	45.2%
뇌병변	38,556	6.6%	16,500	2.8%	55,056	9.4%
시각	39,092	6.7%	15,824	2.7%	54,916	9.4%
청각	62,524	10.7%	24,166	4.1%	86,690	14.8%
언어	3,954	0.7%	1,508	0.3%	5,462	0.9%
지적	34,670	5.9%	13,778	2.4%	48,448	8.3%
자폐성	7307	1.2%	2,977	0.5%	10,284	1.8%
정신	14,160	2.4%	5,986	1.0%	20,146	3.4%
신장	18,434	3.2%	7,451	1.3%	25,885	4.4%
심장	889	0.2%	381	0.1%	1,270	0.2%
호흡기	1,764	0.3%	782	0.1%	2,546	0.4%
간	2,746	0.5%	1,117	0.2%	3,863	0.7%
안면	455	0.1%	178	0.0%	633	0.1%
장루요루	2,763	0.5%	1,177	0.2%	3,940	0.7%
뇌전증	975	0.2%	446	0.1%	1,421	0.2%
전체	417,033	71.3%	167,801	28.7%	584,834	100.0%

자료 : 경기도 데이터드림(2023), 2022년 12월 기준

2) 경기북부 시·군별 장애인 현황

- 시·군별 장애인 수를 살펴보면, 고양시가 42,689명으로 가장 많고 연천군이 3,438명으로 나타남
- 상대적으로 서울 인접 지역의 장애인수가 많고 군 단위 등 경기도 외곽지역의 장애인수가 적은 것으로 나타남

〈표 Ⅱ-2〉 경기북부 시군별 장애인 현황

(단위: 명)

시군	고양시	남양주	의정부	파주	구리	양주	포천	동두천	가평군	연천군
계	42,689	33,273	22,470	22,409	8,546	12,955	10,413	6,429	5,179	3,438
지체	17,895	15,732	10,027	9,979	4,092	5,950	5,153	2,833	2,121	1,748
뇌변병	4,436	3,227	2,344	2,230	744	1,250	882	668	436	283
시각	4,172	3,182	2,239	2,082	808	1,152	915	569	397	308
청각	6,503	4,508	3,330	3,300	1,169	1,755	1,357	933	807	504
언어	411	309	181	227	73	128	69	52	37	21
지적	3,334	2,537	1,671	1,958	656	1,114	1,046	564	619	279
자폐성	1,121	515	345	492	146	181	67	51	37	22
정신	1,574	909	827	663	243	554	311	345	444	116
신장	2,093	1,514	1,030	907	426	562	394	257	168	100
심장	107	77	44	60	24	31	10	16	9	3
호흡기	235	170	93	103	35	51	32	38	18	7
간	361	216	121	141	44	75	72	29	38	20
안면	45	31	25	23	8	19	8	9	5	5
뇌전증	90	99	59	74	25	35	25	20	12	7
장루·요루	312	247	134	170	53	98	72	45	31	15

자료 : 경기도 데이터드림(2023), 2022년 12월 기준

3) 경기북부 장애인 연령대 현황

- 연령별 장애인 현황을 살펴보면, 경기도 전체는 70대가 23.9%로 가장 높으나 경기북부는 60대가 23.7%로 가장 높게 나타남
- 60대 이상은 경기도 60.4%, 경기북부 63.3%로 경기북부가 2.9%p 높고 평균연령도 경기도 61.36세, 경기북부 62.37세로 1.01세 높게 나타남

〈표 Ⅱ-3〉 경기북부 연령별 장애인 현황

(단위: 명, %)

구분	경기북부		경기도	
전체	167,801	100.0%	584,834	100.0%
10대 이하	2,244	1.3%	9,100	1.6%
20대	4,309	2.6%	16,056	2.7%
30대	7,130	4.2%	23,894	4.1%
40대	14,098	8.4%	27,293	4.7%
50대	27,401	16.3%	53,077	9.1%
60대	39,716	23.7%	96,894	16.6%
70대	34,627	20.6%	139,543	23.9%
80대	31,876	19.0%	116,653	19.9%

자료 : 경기도 내부자료(2023), 2022년 12월 기준

2. 장애인 가족의 이해¹⁾

- 장애인 가족이 직면하는 문제점에 대한 적절한 개입은 이들이 겪는 장애경험에 대한 이해뿐만 아니라 장애인 가족 그 자체의 다양성 측면에 대한 충분한 고려가 필요함
 - 특히 중요하게 고려해야 할 점은 장애라는 사회적 불이익이 다른 사회적 불이익과 중첩되어 나타날 가능성이 있으며, 이는 장애인 가족이라는 단일 범주 내에 다양한 차별성이 존재하며, 비장애인 가족뿐만 아니라 다른 장애인 가족에 비해서 더 큰 어려움과 소외에 직면하고 있는 집단이 존재하고 있다는 점임
 - 한부모가족, 조손가족, 부모와 자녀 모두가 장애인인 가족, 중증장애자녀가 둘 이상 있는 가족, 독거장애인가족, 다문화장애가족 등은 상대적으로 보다 취약한 상황에 직면할 고위험 장애인 가족이며 이들에 대한 특별하고 집중적인 지원이 필요함

1) 생애주기별 장애인 가족의 특성

□ 장애영유아 가족

- 영유아기는 전문가들이 가족과 가장 친밀하게 협조하는 시기임
 - 자녀의 비전형적 발달과정을 처음 인식한 후 부인의 과정에서 충격으로 인한 공황의 반응과정을 경험. 즉 자녀의 장애를 수용하기까지 같은 과정을 겪음
 - 이러한 반응은 대부분의 사람이 사랑하는 사람의 죽음을 맞이했을 때 경험하는 반응인 충격, 불신, 거부, 분노, 타협, 우울, 수용의 단계(Kübler-Ross, 1969)와 비슷한 것으로 알려져 있음
 - 큐블로-로스사이클은 부모와 전문가 모두에게 유용하지만 최근에는 모든 부모가 동일하게 정해진 반응의 단계를 보이는 것은 아닌 것으로 인식되고 있음
 - 많은 부모는 이러한 슬픔의 단계를 전혀 겪지 않고 거부의 단계를 거치지 않았으며 처음에는 충격보다는 의심반응을 보인 것으로 알려져 있음(Kasterbaum, 1986). 장애영유아 부모가 가장 빈번하게 경험하는 정서적 반응 중의 하나는 죄책감인 것으로 알려져 있음
 - 장애인단에 대해 일반적으로 나타나는 특징은 부정할 수 없으나 Turnbull과

1) 백은령 외(2010). “장애인가족지원”의 내용을 일부 발췌하여 수정 보완함.

Turnbull(1997) 에 따르면 부모가 수용단계에 언제 어떻게 도달하는지는 장애 영역 및 정도, 가족의 독특한 특성(예: 규모, 문화적 배경), 가족 하위체계의 강도(예: 부부, 형제자매) 등의 요소가 영향을 미칠 수 있다고 함. <표 II-4>은 각 단계별 행동 특성과 단계별로 전문가들이 가족을 지원할 수 있는 방법을 제시함

○ 장애영유아의 부모는 숙련된 기술을 요하는 자녀양육의 현실과 가족의 정상적 일상을 압도할 만큼의 변화에 직면함

- 장애자녀가 미치는 영향은 가족에게 긍정적일 수도 있고 부정적일 수도 있으며 또한 중립적일 수도 있음
- 일반적으로 장애자녀를 둔 부모는 일반 부모에 비해 많은 스트레스를 경험함(이소현, 2006; 최민숙, 2002; Dyson, 1997)
 - 스트레스는 단순히 장애자녀의 출현에 의한 것이 아니라 자녀양육에 관한 일과 때문에 더 가중됨. 장애자녀를 둔 가족에 대한 지원은 가족이 가질 수 있는 스트레스를 이해하고 잘 극복할 수 있도록 지원함으로써 장애자녀가 가족에게 미치는 부정적 영향을 최소화할 수 있도록 할 필요가 있음
 - 가족지원을 통해 가족중심 중재가 실행되고 조기개입 서비스가 개별화 가족지원 서비스(IFSP : Individualized Family Service Plan)로 실행되는 것이 중요함

<표 II-4> 슬픔 단계의 특성과 전문적 지원을 위한 제안

단계/특성	전문가 지원
○ 충격, 불신, 부인 - 죄책감 혹은 수치심을 경험할 수 있다 - 장애가 있음을 부인하려고 할 수 있다 - 더 많은 의료진단을 받으려 병원을 전전할 수 있다 - 진단을 수용하거나 필요한 자원의 제공을 완전히 거부할 수 있다	- 수용하는 태도로 경청하라. - 가족이 감정을 표현하도록 격려하라. - 가족에게 이러한 감정이 자연스러운 것임을 확신시켜라 - 아이와 관련하여 가족이 공유할 수 있는 강점을 찾아라 - 가족이 준비가 되었을 때 필요한 자원과 서비스를 제공하라

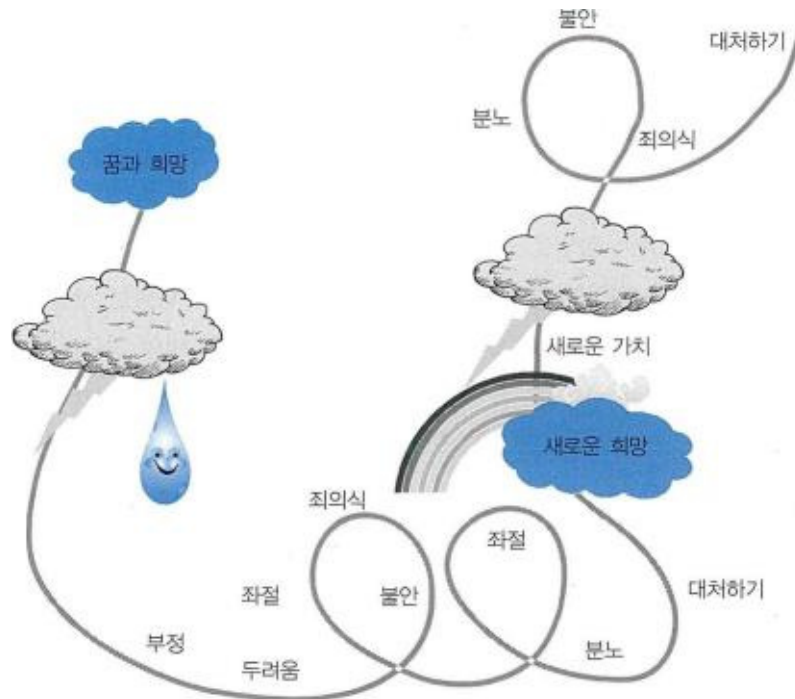
단계/특성	전문가 지원
○ 분노와 분개 - 도움을 주려는 이들(배우자, 전문가, 가족)에게 화를 낼 수 있다 - 비장애아를 키우는 친구들에게 분개할 수 있다. - 전문가 진단의 정확성에 대해 논쟁을 벌이려고 할 수 있다	- 사려 깊은 경청 태도를 취하라 . - 가족의 분노와 분개를 표현, 표출할 수 있도록 격려하라 - 가족이 느끼는 ‘느낌에 대해 논쟁’ 하지 마라. - 공격적인 말에 방어하지 마라
○ 타협 - 장애가 없어진다고 들은 것은 무엇이든 하려는 믿음을 가질지도 모른다 - 신과 협상하려고 한다. “장애를 사라지게 해 준다면 모든 것을 하겠다”	- 적극적으로 경청하라 - 지지를 보여라 - 전문적 견해를 부모에게 강요하지 마라 - 비평을 삼가라
○ 낙담과 좌절 - 현실을 수용하기 시작하고, 기대했던 아이를 잃어버렸음에 대해 슬퍼하게 된다 - 아이의 잠재력을 볼 수 없고, 단지 아이의 결함만을 보려 할지 모른다	- 적극적이고 반영적인 경청을 하라 - 부모지원집단과 같은 자원을 제안하라 - 우울증이 만성적으로 나타난다면 상담을 받을 수 있도록 의논하라 - 아이의 강점에 대해 지속적으로 의논하라
○ 수용 - 아동의 요구에 초점을 맞추는 대신 아이의 강점을 보기 시작한다 - 아이의 삶을 향상시키기 위해 긍정적이고 주도적인 입장을 견지한다	- 경청을 계속하라 - 진보에 대해 격려하라 - 아이의 강점에 대해 지속적으로 강조하라 - 가족에게 사례관리 역할을 양도하는 과정을 시작해라 - 가족의 역량강화를 지원하라

출처: 박지연 외(2006)

□ 장애아동 가족

- 초등학교 시기 부모의 중요성은 계속해서 강조되며, 학령기에는 학업기술과 조직화된 운동 및 청소년 활동과 같은 가정 밖의 활동이 더 강조됨
 - 친구관계망이 발달하는 이 시기 동안 장애학생은 외부 활동에 필요한 신체적·정서적 한계 때문에 제한을 받기 시작할 수 있음
 - 부모는 장애아동이 어떤 학교에서 최상의 서비스를 받을 수 있을지를 걱정함. 자녀가 집에서 가까운 학교에 다니기를 원하는 부모는 그들이 최상의 서비스를 계속 주장하면 문제 부모로 취급받을 수 있음
 - 초등학교 때 특수교육을 받을 아동으로 판별되는 것은 장애아동의 부모에게 장애유아 부모와 같은 슬픔의 단계를 겪을 수 있음<그림 II-1>

〈그림 II-1〉 슬픔과 대처의 주기



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

- 모든 부모가 슬픔의 각 단계를 거치는 것은 아니며, 순서대로 그 과정을 거치지도 않음. 장애아동의 부모는 자녀에 대한 꿈을 갖고 있으며, 어떤 부모는 경도장애를 인정하는 것조차 어려울 수도 있음. 즉 자녀가 장애가 있다는 것을 초등학교에 입학 전까지는 믿으려 하지 않음
 - 어떤 부모는 초등학교에 다니는 동안에도 여전히 평가 및 진단받음. 가족은 “아이가 점점 나아질 거예요.”, “아이에게 시간을 주세요” 등의 말을 듣기도 하지만 결국 자녀가 장애가 있음을 인정하고 차라리 일찍 장애판별을 받고 조기중재를 받았더라면 더 좋았을 것이라고 생각하게 됨
 - 많은 가족은 장애아동이 초등학교에 진학할 무렵이 되면, 다양한 진단자들을 만나 그들의 다른 의견을 듣고 실행해 보는 등의 부정적 경험을 가짐
- 장애아동을 양육하는 가정은 일반가정과 비교하면 많은 유사점과 차이점이 있는데

각각의 장애아동이 독특한 만큼 가족도 독특함을 갖고 있음

- 장애아동 가족은 일반아동 가족에 비해 고립의 문제를 많이 갖는데 그들은 지역 사회활동에 매우 제한을 받고 바쁜 일정, 재정적 어려움을 많이 겪음
- 아동의 문제행동도 가족을 힘들게 하는데 Turnbull과 Ruef(1996)는 가족이 문제 행동을 다루는 효과적 방법을 가지고 있다고 함. 즉 가족이 상당히 자주 발생하는 아동의 공격적이고 파괴적인 행동(하루에 번 이상)을 다루어야 한다는 사실을 발견함(박지연 외 역, 2006)
- 문제행동을 보이는 장애아동은 단 한 명의 친구도 없으며 선호하는 활동에서도 배제되고 있음. 인지장애를 갖고 있는 장애아동의 어머니는 일반아동의 경우에 비해 더 많은 시간을 아동중심적 활동에 할애하고 있을 뿐 아니라, 자신의 자녀를 교육하고 함께 놀아 주는 데 많은 시간을 할애함. 어머니는 인지장애를 가진 자녀와 여가활동을 함께하기 위해 일상생활에 문제를 일으킬 정도로 많은 시간을 장애자녀와 보냄(박지연 외, 2006; 양경애, 2003; 오혜경, 2002; 정영숙 외, 2000)

□ 장애청소년 가족

- 청소년기는 삶의 중심이 가족에서 학교와 지역사회 참여로 변화하는 시기이며 성인기로 가는 전이 시기로 청소년기 장애자녀를 둔 부모는 다양한 어려움에 직면함
- 청소년기에 접어든 10대 청소년은 신체적으로나 정서적으로 극단적 변화를 경험함. 갑자기 새로운 외모와 신체에 직면하는 청소년은 자기를 어떻게 보여야 하는지에 대해 커다란 관심을 갖게 됨. 다른 사람들이 자기를 어떻게 인식하는지에 대해 극도로 민감해짐(표 II-5)

〈표 II-5〉 청소년이 요구하는 것

- 적절한 수준의 독립성을 갖도록 도와준다는 부모와 전문가들의 약속
- 청소년이 부모와 전문가들의 인도와 지원을 받으며 독립해 보는 경험을 가질 기회
- 비판받지 않고 느낌과 생각, 행동에 관해 중요한 사람들과 공개적으로 의사소통할 기회
- 나이에 맞는 긍정적 역할모델
- 중요한 다른 사람들의 신뢰
- 분명한 한계 행동의 결과, 일관성 있는 훈육
- 교사나 상담자 부모, 의미 있는 사람들이 자신들이 실수를 할지라도 계속해서 사랑해줄 것이라는 보장
- 학교와 지역사회에서 빛을 발할 기회
- 정확한 정보를 얻을 기회

- 부모를 이상적 어른으로 생각하지 않는 이 시기에 그 어떤 부모라도 자녀를 조용히 지원만 해 주기란 힘들. 독립성을 더 보장해 주고 보호를 덜 해 주는 것도 어려움. 이것은 장애를 지닌 청소년을 둔 부모에게는 더 어렵고 장애 청소년의 부모는 자녀가 부모에게 의존하는 쪽이 훨씬 마음이 편해 자녀를 독립시키는 것이 쉽지 않은 일임을 느끼게 됨(박지연 외 역, 2006)
- 이 시기의 부모는 자녀의 학교를 방문하거나 교사와 접촉하는 것을 주저할 수 있고, 장애청소년의 요구를 충족시켜 주느라 이미 많은 시간과 에너지를 써 버린 부모에게 자녀의 중고등학교 생활에 대한 참여는 힘들
- 부모는 지역사회에서 활용 가능한 정보, 더 많은 학급과 학교 소개, 학교에 대한 평가와 프로그램 계획에 대한 더 많은 정보, 더 많은 지원집단, 청소년의 더 많은 여가활동 등에서의 개선과 향상을 요구함(Sussell 외, 1996)

□ 성인장애인 가족

- 성인장애인의 부모나 가족은 그 요구가 아동기와 다름
 - 성인장애인을 돌보는 가족은 부모 스스로가 노년기에 들어 의존과 부양을 필요로 하는 시기이지만 장애자녀를 돌보아야 하는 양육부담을 계속 갖게 되어 그 문제가 더욱 심각해짐
 - 보호자의 신체적·정신적·경제적 과도한 양육부담은 가족의 본래 기능이 잘 실행되

지 못하게 하며 가족 전체의 복지기능을 위협(양옥경, 1996; 오혜경, 2002; 양경애, 2003; 이은정 2006; 정영숙, 2000)

- 장애유형에 상관없이 성인장애인을 돌보는 노부모의 가장 큰 부담 중 하나가 본인의 노화에 따라 점차 신체적·경제적 능력이 저하되면서 더 이상 장애자녀를 돌보기 어렵게 되거나 본인의 사망 후 누가 장애인을 돌볼것인가에 대한 문제임.
- 특별한 계획이 없는 한 부모의 갑작스러운 사망 후 독립생활을 하기 어려운 중도(中度, severe) 장애인인 시설로 가는 것 외에는 별다른 방법이 없는 것이 현실임
- 성인장애인부모의 요구를 보면(백은령 외, 2010) 장애자녀를 평생 보호해 줄 시설 마련과 지역사회 내의 거주시설을 가장 많이 원하며 다음으로 소득보장 지원임

〈표 II-6〉 생애주기 단계에서 부모가 직면하는 문제

생애주기 단계	부모
유아기 (0-5세)	• 정확한 진단 • 형제자매와 친척에게 장애 알리기 • 지원서비스 결정
초등학교(학령기) (6-12세)	• 가족기능을 수행하기 위한 일과 세우기 • 장애의 적응에 대한 정서적 적응 • 통합에 대한 문제결정 • IEP, 회의 참석 • 지역사회자원 탐색 • 과외활동계획 • 전문가들과의 긍정적 관계 형성 • 가족과 아동에게 적절한 교육 관련 정보 모으기 • 아동의 미래에 대한 계획 세우기 • 다른 교수적 전략 이해하기
청소년기 (13-21세)	• 만성적 장애에 대한 정서적 적응 • 성적 문제에 대한 고려 • 집단따돌림이나 또래로부터의 거부 등에 대한 고려 • 장래 직업에 대한 계획 • 여가활동에 대한 계획 • 사춘기로 인한 신체적·정서적 변화에 대한 대처 • 중등교육에 대한 계획 • 학교로부터 성인기 삶으로의 전이에 대한 계획 • 학령기 이후 선호하는 삶에 대한 계획
성인기 (21세 부터)	• 성인기에 희망하는 거주형태에 대한 계획 • 성인기의 집중적 지원에 대한 정서적 적응 • 가족 이외의 사회화 기회요구에 대한 계획 • 직업 프로그램의 시작 • 가족 의사결정에 따른 성인기 삶의 변화에 대한 적응

출처: 박은혜 외(2010)

2) 가족 구성원별 특성

□ 장애아동의 형제·자매

- 장애아동의 비장애 형제·자매는 비장애가족의 자녀와는 다른 특성을 가짐
 - 생태학적 접근이 강조됨에 따라 장애아동의 형제·자매에 대한 관심이 증가하고 있음. 형제·자매는 장애형제를 보호하기도 하고, 부모의 역할을 대신 하기도 하며 또래친구가 거의 없는 장애형제의 놀이친구도 되어 주는 등 장애아동의 성장에 큰 영향을 미침
 - 장애아동의 형제는 어린 나이 때부터 시작하여 평생에 걸쳐 장애아동과 지속적이고 밀접한 관계를 가지게 되어 그들만의 독특한 요구를 안고 있음. 그러나 비장애아동인 형제·자매에게 있어 장애형제를 가진 것은 그들 삶의 여러 측면 중의 일부분이므로 이들에 대한 특성을 단순화하여 일반화하기는 어려움
 - 긍정적 측면을 본 연구들에 의하면(이승희, 1998; 김귀자, 2002; Simeonsson 외, 1981) 장애아동의 형제·자매는 또래의 다른 아동보다 성숙하고, 책임감을 보이며, 자아존중감이 높고, 자립심을 가지고 사회에 더 잘 적응한다고 함
 - 부정적 측면도 보고되고 있는데(최민숙, 2000; Powell 외, 1993) 출생과 학령전기의 시기에 부모가 장애형제를 돌보느라 형제·자매에게 관심, 여가, 보호, 지도 등 여러 측면에서 자신의 요구를 충분히 충족시켜 주지 못한다는 것을 알게 되고 소외감, 외로움, 상실감 등을 느낌
- 비장애 형제·자매는 성장해 감에 따라 다양한 어려움에 직면함
 - 학령기가 되면서 형제·자매는 또래 아동보다 장애형제를 돌보아야 한다는 책임감, 압박감, 장애형제를 대하는 부모의 태도에 대한 혼동, 심리적 적응의 문제를 겪음(Meyer 외, 1994; Powell 외, 1993)
 - 사춘기가 되면 이들은 사람들의 장애형제에 대한 질문에 당혹감을 느끼고, 보호책임과 부모의 보상심리로 성공에 대한 부담감을 갖게 됨
 - 성인기에 이르면 장애 형제·자매가 갖는 의미를 생각해 보고 형제·자매를 보호해야 하는 짐을 거부하거나, 부모에게 맡긴 경우의 죄책감, 결혼 배우자에 대한 장애형제의 부담감, 자신의 자녀가 장애를 갖게 되는 것에 대한 공포감 등을 경험(Meyer 외, 1994; Powell 외, 1993)

- 일반아동인 형제·자매의 관계 태도에 가장 큰 영향을 미치는 것은 스트레스 요인 중 형제·자매 자신의 개인생활과 부모에 의한 부담, 어머니의 애정 어린 양육 태도임(오정희 외, 2007)
- 형제·자매도 특별한 관심과 배려가 필요한데 최근 형제·자매를 지원하기 위해 상담 프로그램, 사회적 상호작용 촉진 프로그램, 훈련 프로그램을 실시한 결과 심리교육적 지지가 이루어졌다고 보고됨(양숙미, 2003)
 - 형제·자매가 장애형제에게 갖는 태도를 변화시키기 위한 구조적 놀이활동 실시도 수용적 태도 형성에 긍정적 효과가 있음(백은령 외, 2010)
 - 체계적 형제지원 프로그램이 형제자매의 자아개념과 장애형제 수용태도에 미친 긍정적 효과도 보고되고 있음(전혜인 외, 1998)

〈표 II-7〉 장애아동 형제·자매의 장애 관련 관심 영역

관심영역	관련 질문
장애 형제·자매에 대한 관심	• 장애의 원인은 무엇일까? • 왜 내 동생은 저렇게 이상하게 행동할까? • 누나는 과연 혼자 살 수 있을까?
부모에 대한 관심	• 왜 부모님은 형이 저렇게 자주 방해하도록 놔두시는 걸까? • 왜 항상 나한테만 언니를 돌보라고 하는 것일까?
자신에 대한 관심	• 나는 왜 누나에 대해서 이렇게 혼돈된 감정을 가지게 될까? • 나도 장애를 갖게 되는 것이 아닐까? • 우리가 정상적 형제(자매)관계를 유지할 수 있을까?
친구에 대한 관심	• 오빠에 대해서 가장 친한 친구에게 뭐라고 설명해야 할까? • 친구들이 학교의 모든 사람들에게 말하지는 않을까? • 다른 사람이 장애인을 놀리면 나는 어떻게 해야 하나?
학교와 지역사회에 대한 관심	• 특수학급에서 무슨 일이 진행되고 있을까? • 혹시 나도 언니하고 비교되는 것은 아닐까? • 낯선 사람에게 뭐라고 말해야 하나?
성인기에 대한 관심	• 부모님이 돌아가시면 내가 오빠를 책임져야 하는 것은 아닐까? • 나도 유전상담을 받아야 하나? • 장애인 형제·자매 모임에 가입해야 할까?

출처: 이소현(2006)

□ 부모(부부관계)

- 부모는 장애자녀로 인해 새로운 역할을 요구당하고 가족구성원 개개인의 심리적 적응, 역할부담, 가족생활 규칙, 가족구성원의 힘의 구조나 규칙 등 기존의 가족기능을 변화시키지 않으면 안 되는 상황에 직면
 - 이러한 충격에 직면한 아버지와 어머니는 자녀의 장애상태에 대한 견해 차이를 가지며 장애아동양육이나 교육 및 치료방향에 대한 부부갈등은 가족응집력을 약화시켜 가족기능에 위기를 초래하기 쉬움(강혜경, 2005)
 - 장애아동의 출현이 긍정적 영향보다는 부정적 영향을 초래하는 경우가 많아져 가족은 높은 심리적 부담감을 경험함
 - 양육의 문제, 일상생활에서의 긴장, 부부간의 싸움 증가, 성적 관계의 감소와 더불어 이혼의 위험 증가, 친인척관계나 여가생활 등 대인관계의 장애 등이 부모에게 생기게 됨(이상복 외, 1998; 이영호, 2001)
- 부모는 자녀가 아동기에는 장애자녀에 대한 교육 및 치료, 사회적응문제 등을 많이 고민하고(이민호 외, 2004), 자녀가 성인이가 되면 본인의 노화에 따른 신체적·경제적 능력 저하로 인해 다양한 서비스 욕구를 가지게 됨
 - 지역사회 내의 다양한 자원에 대한 정보, 기술교육 등과 무엇보다도 자녀를 평생 보호해 줄 시설마련과 지역사회 내의 거주시설을 많이 원함
 - 장애아동으로 인해서 부부 사이가 더 가깝고 굳건해지는 경우도 있으며 장애아동의 부모라고 해서 부부의 이혼율이 더 높은 것도 아님(백은령 외, 2010). 어떤 부모는 만성적이고 극단적인 스트레스에 성공적으로 잘 적응함
 - 이러한 부모도 모두 삶의 질 향상을 위해서는 양육과 경제적 측면(경제적 안정감), 가족 상호작용 등의 측면에서 사회적 지원이 필요하다고 보고되고 있음(이상복 외, 1998; 이창미, 2006)
 - 장애아동 부모의 경우 그 지역사회의 자원과 서비스를 최대한 활용하여 부부 및 가족의 응집성과 적응력을 높이는 것이 아동의 발달을 촉진시키는 것뿐만 아니라 가정이나 지역사회환경에서 야기될 수 있는 갈등상황을 줄이고 부부의 내적 화합을 높일 수 있다고 보고되고 있음(박명희, 2004)

□ 조부모

- 조부모 역할의 기간이 길어지고 손자녀와의 친밀한 관계 형성은 어려움
 - 자녀수의 감소나 출산 간격의 축소 등으로 양육 기간이 빨리 끝나고 평균수명이 연장되어 조부모의 역할을 해야 하는 기간이 길어지고 있음
 - 핵가족화가 빨리 진행되어 성인 자녀의 가족과 노부모가 떨어져 지내는 경우가 많아 손자녀와 친밀한 관계를 형성할 수 있는 여건이 주어지지 않고 있음
 - 우리 주변에는 예전보다는 줄었지만 전통적 가족구성인 3세대가 함께 사는 가족의 모습을 심심찮게 볼 수 있음. 3세대가 모여 사는 가구 수 비율은 1975년 전체 가구 수의 20%를 차지한 이후 계속 떨어지고 있으며, 2000년 전체 가구 수의 9.9%였고, 2005년 7%, 2020년 3.7%로 줄어들고 있다(<http://www.kosis.kr>)
- 맞벌이 부부 증가 등 대리 양육이 늘고 있으며, 이에 따라 조부모의 스트레스 증가
 - 조부모에 의한 양육이 늘고 있는데 대리 양육의 과정에서 조부모는 자녀를 기를 때와 같은 심리적 안정과 만족감을 누리기도 하지만 여러 가지 면에서 스트레스를 경험함
 - 손자를 맡아 키우는 조부모는 자녀를 양육하는 일에 비하여 양육책임부담을 더 느끼지만 자신의 건강에 대한 부담감을 느끼고 자신의 일상생활을 포기한 데 대한 스트레스도 많이 받음(노선옥 외, 2003; Minkler 외, 1997)
- 주변의 격려와 지지를 통해 기쁨과 보람을 경험함
 - 손자녀를 돌보는 조부모에게 가족이나 친지, 이웃 등 주변으로부터 격려나 공감, 인정 등과 같은 정서적 지지가 제공되었을 때 손자녀 돌봄이 어려운 경험하기는 하지만 그 가운데에서도 기쁨과 보람을 경험함(박경애, 2007)
 - 부모로부터 보살핌이나 사랑을 보장받을 수 없는 상황에서 조부모가 제공하는 안정적이고 우호적 가족분위기를 통해 손자녀의 삶이 풍요로워지고 나아질 수 있음(백은령 외, 2010)
- 장애 손자녀의 출생은 조부모에게 큰 충격이며 양육할 경우, 많은 어려움과 스트레스를 받음
 - 일반아동양육에 비해 많은 노력을 필요로 하는 장애아동 양육을 부모 대신 떠맡아야 하는 조부모의 경우는 심리적·육체적으로 많은 스트레스를 경험함(노선옥 외, 2003)

- 장애아동을 양육할 수 있을 정도의 건강함을 가지는가 하는 여부는 조부모 대리 양육자의 삶의 만족을 예언할 수 있는 중요한 척도라고 할 수 있음(백은령 외 2010)
- 아동의 특성 또한 조부모 양육자의 삶에서 중요한 문제라고 할 수 있는데 장애 손자녀의 나이, 성별, 장애유형, 장애정도, 신체적 건강정도, 기능수준 등이 영향을 미침(Greenberg 외, 1993)
- 중도 장애아동을 대리 양육하는 조부모의 경우 장애 손자녀를 자신이 양육해야 한다는 의무감과 자신의 부재로 인해 손자녀가 겪게 될 어려움, 경제적 어려움으로 인한 손자녀의 치료 및 교육 부족 등 다양한 영역에서 어려움을 가짐
- 이들은 개인의 건강, 고립감, 외로움의 극복뿐만 아니라 장애 손자녀에 대한 사회적 지원을 원함. 즉 장애 손자녀에 대한 경제적·교육적 지원이 조부모 자신의 심리적 어려움을 덜어줄 수 있는 방법이라고 보고되고 있음(노선옥 외, 2003)

□ 다문화 장애아동²⁾

○ 다문화 장애아동이란 이주근로자 가족, 국제결혼 가족 등에서 출생한 자녀 중에 장애를 지닌 아동을 의미하고 구체적인 내용은 다음과 같음

- 한국에서 외국인 근로자끼리 결혼하여 한국에서 태어난 아동과 외국인 근로자가 본국에서 결혼하여 낳은 아이가 한국으로 이주하여 성장한 아동
- 한국인과 결혼한 외국인 배우자 사이에서 출생한 아동과 외국인 부부사이에서 태어난 아동
- 한국인 배우자와 재혼하여 본국의 자녀를 데려온 경우와 국제결혼 가족의 자녀 중 외국인 부모의 본국에서 성장하다 청소년기에 재입국한 아동

○ 장애아동의 범위

- 다문화가정의 특성상 외국인 어머니가 특히 전체 자녀의 약 60%를 차지하고 있는 영유아기 자녀의 장애를 조기에 발견하고 등록하는 것은 쉽지 않다는 것이고, 외관상 바로 장애를 알아볼 수 있는 신체적 장애이외 지적장애와 자폐성 범주 등과 같은 정신적 장애는 언어발달과 사회성 발달 등이 다문화가정 내의 환경적 요인으로 다소 지연될 수 있는 가능성이 높기 때문에 장애아동은 ‘등록 장애인’ 만이 아니라

2) 이병화 외(2021), “경기도 다문화 장애아동 복지욕구조사 연구”의 일부 내용 발췌하여 수정 보완함.

언어발달지도사, 언어재활사, 병원 의사 등 전문가에 의해 ‘장애로 의심(또는 추정) 되는’ 진단 결과를 가지고 있는 경우의 아동도 포함함(서해정, 2018)

○ 다문화가족의 급증에 따른 사회적 문제 발생

- 경기도는 전국에서 가장 많은 외국인이 거주(전국대비 32.7%, 418,752명, 2020년 2월)하고 있으며, 결혼이민 및 혼인귀화 등으로 가정을 이루는 경우도 107,141명 (31.2%, 2018년 11월)으로 가장 많고 2019년 전체 혼인 건수의 23.6%가 외국인과 혼인하는 것으로 나타나고 있음
- 다문화장애인 가족의 경우, 다문화 가족이 일반적으로 갖게 되는 부부의 의사소통 문제 뿐만 아니라 2세들의 언어문제, 교육문제, 문화 적응문제 등과 함께 장애인 가정이 갖는 가족문제, 사회에 존재하는 편견 등 장애 장벽 문제, 빈곤문제 등을 동시에 갖고 있음
- 2015년 다문화가족 실태조사 결과, 전체 다문화가구 중 장애인이 있는 가구의 비율은 6.4%이며, 장애인 가구 중 약 10%의 가정임. 특히, 다문화 장애인 가구 중 자녀가 장애인인 경우는 13.3%로 나타남(최윤정 외, 2019)
- 장애를 가진 자녀가 있는 다문화가정은 교육, 의료 등에 있어 이중적 어려움과 더 심각한 사회적 편견과 차별을 경험하고 있는 것으로 나타남

3. 장애인 가족 지원정책

- 장애인 정책이 대부분 장애인 당사자를 대상으로 하고 있으나, 간접적으로 장애인 가족에게 도움이 되기 때문에 장애인 가족 지원정책에 포함될 수 있음
 - 이 경우 모든 장애인 정책이 장애인 가족 지원정책이라 할 수 있기 때문에 본 연구에서는 장애인 당사자가 아닌 장애인 가족에게 지원하는 정책만을 한정하여 살펴봄
- 장애인가족지원사업은 발달장애인 부모상담지원, 발달장애인 가족휴식지원, 발달재활서비스지원, 언어발달지원, 장애아가족양육지원으로 구체적인 내용은 <표 II-8>과 같음

〈표 II-8〉 장애인가족지원사업

사업명	사업 목적	사업 내용	예산								
발달장애인 부모 상담 지원 사업	과중한 돌봄 부담을 가지고 있는 발달장애인 부모에게 집중적인 심리·정서적 상담 서비스를 제공하여 우울감 등 부정적 심리상태를 완화시켜 궁극적으로 발달장애인 가족의 기능 향상을 도모	- 대상: 발달장애인 자녀 부모 및 보호자 - 부모 동시 지원 가능 - 발달장애인과 거주를 같이하면서 부모를 대신하여 발달 장애인을 돌보는 보호자 - 성인 자녀 포함, 만 6세 미만인 경우 장애등록 대신 의사 소견서로 갈음 - 지원내용: 발달장애인 부모에게 상담(개별/집단)지원 - 회당 50~100분, 월 3~4회 이상, 12개월 간 제공 (특별한 경우 연장 최대 12개월 가능) - 지원단가: 1인당 월 200천원 이하 (정부 바우처 지원액 160천원, 정부지원 초과분은 본인부담)	국비 70% 도비 4.5% 시군비 25.5%								
발달장애인 가족 휴식 지원 사업	발달장애인 가족의 양육부담을 경감하고 가족의 정서적 안정을 돕기 위해 휴식, 여가, 교육, 상담 서비스를 제공하고, 서비스 이용 시 발달장애인의 일시적 돌봄을 제공	- 대상: 발달장애인 및 그 가족 - 우선순위는 기초생활보장 수급 대상 등 저소득 가정인 경우, 차상위계층, 가족 중 장애인이 2명 이상이 경우, 전년도에 가족휴식 사업에 참여하지 않은 경우, 많은 가족이 참여 가능한 가정, 발달장애인법 제19조 개인별 지원계획수립에 의해 해당 서비스 지원이 필요한 경우 - 지원내용: - 힐링캠프(가족캠프, 인식개선캠프, 동료상담캠프), 테마여행(역사, 문화, 기관방문 등), 자율여행 - 돌보미 지원 : 발달장애인 2명당 1명의 돌보미(유급봉사자 가능)지원, 필요시 장애인 1인당 1~2명 돌보미 추가 배정 가능 ※ 돌보미 여행비용 및 수당 지원(시간당 9,160원) - 지원단가: 일정별 비용 산정(1인당 최대 지원 금액).초과 금액은 자부담 <table border="1" style="margin-top: 10px;"> <thead> <tr> <th></th><th>당일</th><th>1박 2일</th><th>2박 3일</th></tr> </thead> <tbody> <tr> <td>1인당</td><td>75,000원</td><td>150,000원</td><td>240,000원</td></tr> </tbody> </table>		당일	1박 2일	2박 3일	1인당	75,000원	150,000원	240,000원	국비 70% 도비 30%
	당일	1박 2일	2박 3일								
1인당	75,000원	150,000원	240,000원								

사업명	사업 목적	사업 내용	예산																	
시청각 등 장애부모 자녀의 언어 발달 지원 사업	감각적 장애 부모의 자녀에게 필요한 언어발달지원서비스를 제공하여 아동의 건강한 성장지원 및 장애가족의 자체 역량 강화	- 대상: - 시각·청각·언어·지적·자폐성·뇌병변 등록장애 부모 및 등록장애 조부모와 거주를 같이 하는 만 12세 미만 비장애아동 - 지원내용: - 언어발달진단서비스 - 언어재활, 청능재활 등 언어재활서비스 및 독서지도, 수 어지도 - 지원단가: - 서비스 단가는 월 8회(주2회), 회당 27,500원 기준 <table border="1"> <thead> <tr> <th>소득기준</th><th>총 구매력</th><th>바우처 지원액</th><th>본인 부담금</th></tr> </thead> <tbody> <tr> <td>기초생활수급자(다형)</td><td rowspan="4">월 22만원</td><td>월 22만원</td><td>면제</td></tr> <tr> <td>차상위 계층 (가형)</td><td>월 20만원</td><td>2만원</td></tr> <tr> <td>차상위 초과 기준 중위소득 65% 이하(나형)</td><td>월 18만원</td><td>4만원</td></tr> <tr> <td>기준 중위소득 65%초과 120% 이하(라형)</td><td>월 16만원</td><td>6만원</td></tr> </tbody> </table>	소득기준	총 구매력	바우처 지원액	본인 부담금	기초생활수급자(다형)	월 22만원	월 22만원	면제	차상위 계층 (가형)	월 20만원	2만원	차상위 초과 기준 중위소득 65% 이하(나형)	월 18만원	4만원	기준 중위소득 65%초과 120% 이하(라형)	월 16만원	6만원	국비 70% 도비 4.5% 시군비 25.5%
소득기준	총 구매력	바우처 지원액	본인 부담금																	
기초생활수급자(다형)	월 22만원	월 22만원	면제																	
차상위 계층 (가형)		월 20만원	2만원																	
차상위 초과 기준 중위소득 65% 이하(나형)		월 18만원	4만원																	
기준 중위소득 65%초과 120% 이하(라형)		월 16만원	6만원																	
장애아 가족 양육 지원 사업	장애아동 가족의 일상적인 양육부담을 경감하고 보호자의 정상적인 사회활동을 돕기 위하여 돌봄 및 일시적 휴식지원 서비스 제공	- 대상: - 돌봄서비스 : 만18세 미만의 중증 장애아와 생계주거를 같이하는 가정 - 휴식지원프로그램 : 소득기준 상관없이 만18세 미만의 모든 장애아 가족으로 돌봄서비스를 받지 않는 가정도 참여 가능 (돌봄서비스를 받는 가정을 우선 지원) ※ 가급적 돌봄서비스 대상 가정 50% 이상에 휴식지원프로그램 제공 - 지원내용: - 장애아동 가족 구성원에게 돌봄서비스 및 휴식지원 프로그램 제공 - 장애아동의 긴급상황 발생에 대비 긴급돌봄서비스 제공 - 지원시간 : 1아동당 연 960시간 범위 내 지원 (월 140시간 이내 원칙) ※ 연 960시간 초과 이용 시 전액 본인부담으로 이용 가능	국비 70% 도비 30%																	

사업명	사업 목적	사업 내용	예산
발달장애인 부모교육 지원	발달장애인 자녀를 둔 부모와 보호자의 양육 역량 강화를 위한 전문 정보 및 교육지원	• 대상: - 발달장애인(「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」 제2조) : 「장애인복지법」 상 지적·자폐성 장애인으로 등록된 자로서 지적장애 또는 자폐성 장애를 부장애로 가진 경우도 포함 - 발달장애인 부모 및 보호자가족: 자녀가 영유아(만6세 미만)의 경우 장애등록이 되어 있지 않더라도 발달장애(지적·자폐성)가 의심되는 경우, 발달장애인 영유아기 부모교육지원 이용 가능 • 지원내용 - 영유아기: 기본 양육기술 제공(기본형) 및 심화교육(자율형) 운영 - 성인전환기: 현장형, 멘토링형 프로그램 등 체험위주의 진로탐색 기회 제공 - 성인권: 상담, 강의, 토론, 사례연구 유형으로 프로그램 제공 • 돌보미 연계 지원 - 현장체험프로그램 운영시 지원(발달장애인 2명당 1인의 돌보미 지원) - 부모교육 프로그램 운영시 지원 : 자녀의 돌봄이 필요한 부모 및 보호자가 부모교육에 참여할 경우, 프로그램 수강시에만 자녀 양육 돌봄 지원 • 수행기관 - 지역발달장애인지원센터, 민간위탁기관(장애인복지관, 부모단체, 주간보호센터 등)	국비 50% 도비 50%

사업명	사업 목적	사업 내용	예산
시군 장애인 가족지 원센터 운영 지원	장애인가족 구성 원의 건강하고 안 정된 생활 촉진	• 대상 - 장애인복지법 제32조에 의하여 등록된 장애인 및 그 가족 ※ 장애인 가족이란 장애인과 장애인의 부모 또는 실질적 보호자와 장애인의 직계 존·비속 및 동거하는 형제자매로서 장애인을 직접 돌보아 주는 사람 • 사업내용 - 장애인 가족 현황 및 욕구 실태조사 - 장애인 가족에 대한 이해와 인식개선을 위한 사업 - 장애인 가족의 돌봄 및 휴식 지원에 관한 사업 - 장애인 가족의 모범 또는 위기극복 사례 발굴·지원에 관한 사업 - 장애인 가족 지원을 위한 전문인력 육성 사업 - 장애인 가족의 상담과 교육에 관한 사업 - 장애인 가족 지원서비스 프로그램 개발 및 정보 제공에 관한 사업 - 그 밖에 시장·군수가 필요하다고 인정하는 사항 ※ 시·군 별 장애인 가족 지원 관련 조례에 따름	도10% ~50% , 시·군5 0%~9 0%

출처: 경기도 장애인복지사업안내(2023)

Ⅲ 경기북부 장애인 가족 설문(양적조사) 결과

1. 욕구조사 개요

□ 분석자료

○ 본 장에서는 경기북부 지역의 장애인 가족의 욕구 및 실태를 분석하기 위해 경기북부권역 내 장애인가족지원센터 설치지역(193부) 및 미설치 지역(118부) 총 311가족을 대상으로 설문조사를 실시하였음

○ 분석내용

- 경기북부 지역의 장애인 가족의 경제활동, 생활현황, 건강 및 의료, 사회생활 및 문화생활, 장애인 서비스 이용 및 욕구, 장애인가족지원센터 설치 여부 등을 파악함
- 주 돌봄 가족의 특성은 성별, 직업, 장애인과의 관계, 연령, 학력과 같은 인구사회학적 특성을 포함하여 장애인 돌봄 시간, 다른 가족의 돌봄 참여, 가족 외 도움 필요 정도, 돌봄 어려움 의논 상대, 돌봄자의 어려움을 분석함, 더불어, 월간 돌봄 비용, 돌봄비용 부담, 주요 지출항목을 분석함
- 장애인 가족 관련 실태에서는 가족 응집력, 돌봄에 대한 감정, 삶에 대한 만족도를 분석함
- 돌봄 부담 및 사회참여 활동에서는 영역별 돌봄 부담, 가족 갈등에 대한 문항, 최근 1년간 참여 활동을 분석함
- 서비스 욕구 관련해서는 하고 싶은 활동, 필요한 자원, 장애인의 미래에 대한 걱정 영역을 분석함
- 장애인가족지원센터와 관련해서는 지역 내 센터 유무, 센터 서비스 이용 유무, 센터 이용에 대한 욕구, 센터 내 필요한 사업, 센터 설치 시 고려사항을 분석함

〈표 Ⅲ-1〉 경기북부 장애인 가족 욕구 분석내용

구분	분석내용
장애인 가족의 일반적 특성	- 가족 수, 가족 중 장애인 수, 경제활동 가족 수, 가족 총 월 소득, 주거형태, 가구유형
장애인의 일반적 특성	- 성별, 연령, 학력 - 장애 발생 시기, 장애 유형, 중복장애 여부, 장애 정도, 의사소통 정도, 일상생활 정도 - (20세 이상 성인 장애인의 경우) 혼인 상태 및 직업
주 돌봄 가족의 특성	- 성별, 직업, 장애인과의 관계, 연령, 학력 - 장애인 돌봄 시간, 다른 가족의 돌봄 참여, 가족 외 도움 필요 정도, 돌봄 어려움 의논 상대, 돌봄자의 어려움 - 월간 돌봄비용, 돌봄비용 부담, 주요 지출항목 - 장애인을 잘 돌보고 있는지에 대한 인식
장애인 가족 관련 실태	- 가족 응집력 - 돌봄에 대한 감정 - 삶에 대한 만족도
돌봄 부담 및 사회참여 활동	- 영역별 돌봄 부담(신체적, 정서적, 사회적, 경제적 부담) - 가족 갈등에 대한 문항(갈등 빈도, 갈등 원인, 갈등 관계) - 최근 1년간 참여 활동(장애인 관련 활동, 개인 친교 활동, 공식 모임 활동 등)
서비스 욕구 관련	- 하고 싶은 활동, 필요한 자원, 장애인의 미래에 대한 걱정 영역
장애인가족지원센터 관련	- 지역 내 센터 유무, 센터 서비스 이용 유·무, 센터 이용 욕구 - 센터 내 필요한 사업 - 센터 설치 시 우선 고려사항

2. 욕구조사 분석

□ 장애인 가족의 일반적 특성

- 경기북부권역 내 장애인 가족의 총 가구원 수 평균은 3.8명이었고, 4인 가족이 전체의 49.5%로 가장 높게 나타남
- 가족 중 장애인 수는 평균 1.2명이었고 1인이 86.9%로 가장 높게 나타남
- 경제활동을 하는 가족의 수는 평균 2.7명이고 3인이 응답자 전체 중 40.3%로 가장 높게 나타남
- 가구 총 월 소득은 300-399만원(19.5%), 400-499만원(19.2%), 200-299만원(12.3%), 500-599만원(12.3%) 순으로 나타남
- 주거형태는 자가(61.2%), 전세(18.1%), 임대(11.4%) 순으로 나타남
- 가구유형은 부모와 자녀(66.4%), 한부모와 자녀(13.3%), 부부 세대(13%), 조부모와 부모와 자녀(4.0%) 순으로 나타남

〈표 Ⅲ-2〉 장애인 가족의 일반적 특성

(단위: 명, %)

구분		빈도	비율
총 가구원 수 (n=299)	1인	4	1.3
	2인	16	5.4
	3인	78	26.1
	4인	148	49.5
	5인	41	13.7
	6인	8	2.7
	7인	3	1.0
	8인	1	.3
	평균 가구원 수	3.8	
가족 중 장애인 수 (n=206)	1인	179	86.9
	2인	18	8.7
	3인	6	2.9
	4인	3	1.5
	평균 장애인 가구원 수	1.2	
경제활동 가족 수 (n=305)	1인	29	9.5
	2인	97	31.8
	3인	123	40.3

구분		빈도	비율
	4인	48	15.7
	5인	8	2.6
	평균 경제활동 가족 수	2.7	
가족 총 월 소득 (n=292)	100만원 이하	15	5.2
	101-199만원	33	11.3
	200-299만원	36	12.3
	300-399만원	57	19.5
	400-499만원	56	19.2
	500-599만원	36	12.3
	600-699만원	23	7.8
	700-799만원	11	3.8
	800-899만원	5	1.7
	900만원 이상	20	6.9
주거형태 (n=299)	자가	183	61.2
	전세	54	18.1
	월세	21	7.0
	임대	34	11.4
	기타	7	2.3
가구유형 (n=301)	부부세대	39	13.0
	부모+자녀	200	66.4
	한부모+자녀	40	13.3
	조부모+부모+자녀	12	4.0
	조부모+손자녀	1	.3
	조부모+한부모+자녀	1	.3
	형제 자매 세대	3	1.0
	비혈연 세대	1	.3
	기타	4	1.3

□ 장애인의 일반적 특성

- 경기북부 장애인 가족의 구성원 중 장애인의 성별을 살펴보면 응답자의 57.2%가 남자, 42.8% 여자였음. 연령은 20대(33.7%), 10대(23.0%), 10세 미만(22.3%), 30대(12.4%) 순으로 나타남
- 학력은 고졸(47.2%), 초등학교 재학 중(17.0%), 미취학(11.1%) 순으로 나타남. 연령 분포를 보았을 때, 학력은 최종학력인 경우와 현재 재학 중인 경우가 혼재되어 있는 것으로 보여짐
- 장애 발생 시기를 보면, 선천적 장애인 경우가 78.8%, 사고나 질병 등으로 인한 후천적 장애인 경우가 21.2%로 나타남

- 장애유형은 지적(48.6%), 자폐성(30.5%), 지체(7.1%), 뇌병변(6.0%), 언어(3.2%), 정신(2.1%) 순으로 나타남
- 응답자의 38.7%가 중복장애를 가지고 있는 것으로 나타났고 84.9%가 정도가 심한 장애에 해당됨
- 의사소통 정도는 대부분 도움 받아야 가능(33.7%), 일부 도움 받아야 가능(28.6%), 대부분 스스로 표현 가능(21.4%) 순으로 나타남
- 일상생활 정도는 대부분 도움 필요(40.5%), 일부 도움 필요(30.6%), 대부분 혼자 가능(13.3%) 순으로 의사소통 정도와 비슷한 양상으로 나타남
- 20세 이상 응답자의 경우에는 혼인 상태와 직업을 확인함. 전체의 90.9%가 미혼이었으며, 직업은 무직(47.6%), 비정규직(36.6%), 정규직(6.7%) 순으로 나타남

〈표 Ⅲ-3〉 장애인의 일반적 특성

(단위: 명, %)

구분		빈도	비율
성별 (n=290)	남자	166	57.2
	여자	124	42.8
연령 (n=291)	0-9세	65	22.3
	10-19세	67	23.0
	20-29세	98	33.7
	30-39세	36	12.4
	40-49세	8	2.8
	50-59세	10	3.4
	60-69세	7	2.4
학력 (n=288)	무학	11	3.8
	미취학	32	11.1
	초등학교 재학 중	49	17.0
	초졸	17	5.9
	중졸	15	5.2
	고졸	136	47.2
	대졸	14	4.9
	대학원졸 이상	3	1.0
	기타	11	3.8
장애 발생 시기	선천적	212	78.8

구분		빈도	비율
(n=269)	후천적(사고, 질병 등)	57	21.2
장애유형 (n=282)	지체	20	7.1
	뇌병변	17	6.0
	청각	2	.7
	언어	9	3.2
	안면	1	.4
	지적	137	48.6
	자폐성	86	30.5
	정신	6	2.1
	뇌전증	4	1.4
중복장애 여부 (n=256)	중복장애 없음	157	61.3
	중복장애 있음	99	38.7
장애 정도 (n=279)	장애 정도가 심한 장애	237	84.9
	장애 정도가 심하지 않은 장애	42	15.1
의사소통 정도 (n=294)	의사표현 불가능	22	7.5
	대부분 도움 받아야 가능	99	33.7
	일부 도움 받아야 가능	84	28.6
	대부분 스스로 표현 가능	63	21.4
	모두 스스로 표현 가능	26	8.8
일상생활 정도 (n=294)	모두 도움 필요	35	11.9
	대부분 도움 필요	119	40.5
	일부 도움 필요	90	30.6
	대부분 혼자 가능	39	13.3
	모두 혼자 가능	11	3.7
혼인 상태 (n=165)	미혼	150	90.9
	기혼	10	6.1
	이혼	2	1.2
	사별	3	1.8
직업 (n=164)	무직	78	47.6
	자영업	1	.6
	정규직	11	6.7
	비정규직	60	36.6
	기타	14	8.5

□ 주 돌봄 가족의 특성

- 장애인 가족구성원을 주로 돌보고 있는 가족의 성별은 여자 90.4%, 남자 9.6%의 비율로 나타남
- 직업은 무직(46.0%), 비정규직(24.3%), 정규직(20.9%), 자영업(6.7%) 순으로 나타남

- 주 돌봄 가족과 장애인의 관계는 어머니(86.1%), 아버지(6.6%), 형제자매(2.4%) 순으로 나타남
- 연령은 50대(35.1%), 40대(29.2%), 30대(14.6%), 60대(14.2%) 순으로 나타났고 학력은 고졸(46.1%), 대졸(42.2%), 대학원 졸업 이상(4.6%), 중졸(4.6%) 순으로 나타남

〈표 Ⅲ-4〉 주 돌봄 가족의 일반적 특성

(단위: 명, %)

구분	빈도	비율
성별 (n=293)	남자	28
	여자	265
직업 (n=239)	무직	110
	자영업	16
	정규직	50
	비정규직	58
	기타	5
장애인과 의 관계 (n=287)	부	19
	모	247
	배우자	5
	형제자매	7
	조모	1
	친인척	2
	혈연관계	5
	자녀	1
연령 (n=288)	20-29세	9
	30-39세	42
	40-49세	84
	50-59세	101
	60-69세	41
	70-79세	4
	80세 이상	7
학력 (n=282)	무학	3
	초졸	2
	중졸	13
	고졸	130
	대졸	119
	대학원졸 이상	13
	기타	2

- 주 돌봄 가족의 돌봄 관련 특성을 살펴보면, 하루 평균 돌봄시간은 10.9시간으로 나타남
- 다른 가족의 돌봄 참여는 가끔 있음(42.6%), 별로 없음(23.1%), 매우 자주 있음(18.9%), 전혀 없음(15.4%) 순으로 나타남
- 가족 외 도움이 필요한지에 대한 응답으로는 상당부분 필요(44.7%), 약간 필요(25.7%), 전적으로 필요(23.9%), 필요 없음(7.8%) 순으로 나타남
- 돌봄의 어려움을 의논할 수 있는 상대로는 배우자(42.0%), 친구나 이웃(11.6%), 없음(7.8%), 부모(7.6%), 자녀(6.7%), 복지기관 사회복지사 등(6.7%), 장애인 관련 협회(5.8%) 순으로 나타남
- 주 돌봄자가 응답한 어려움에 대한 항목을 살펴보면, 돌봄피로로 인해 어려움이 있다고 응답한 경우는 전체의 42.4%로 가장 높았고 직업활동 제약(34.5%), 사회활동 제약(31.7%), 우울·불안·짜증의 증가(31.7%) 순으로 나타남.
- 스스로가 장애인을 잘 돌보고 있다고 인식하는지에 대한 문항에서는 그런 편이다(46.9%), 보통이다(34.6%), 매우 그렇다(12.8%) 순으로 나타남

〈표 Ⅲ-5〉 주 돌봄 가족의 돌봄 관련 특성

(단위: 명, %)

구분		빈도	비율
돌봄 시간 전체 평균(n=251)		평균 10.90시간	
다른 가족의 돌봄 참여 (n=286)	매우 자주 있음	54	18.9
	가끔 있음	122	42.6
	별로 없음	66	23.1
	전혀 없음	44	15.4
가족 외 도움 필요 (n=280)	전적으로 필요	67	23.9
	상당부분 필요	125	44.7
	약간 필요	72	25.7
	필요 없음	16	5.7
돌봄 어려움 의논 상대 (n=345*)	없음	27	7.8
	배우자	145	42.0
	부모	25	7.3
	자녀	23	6.7
	형제, 자매	18	5.2

구분		빈도	비율
	친인척	9	2.6
	친구, 이웃	40	11.6
	읍면동 등 공무원	2	0.6
	복지기관 사회복지사 등	23	6.7
	장애인 관련 협회 등	20	5.8
	종교 단체	6	1.7
	기타	7	2.0
돌봄자의 어려움 항목 (n=290)	장애인과 의 갈등	어려움 있음 25.9%	
	가족 간의 갈등	어려움 있음 21.0%	
	다른가족 돌봄 어려움	어려움 있음 14.5%	
	돌봄피로	어려움 있음 42.4%	
	건강악화	어려움 있음 20.3%	
	사회활동제약	어려움 있음 31.7%	
	우울·불안·짜증의 증가	어려움 있음 31.7%	
	직업활동 제약	어려움 있음 34.5%	
	여가·취미활동 제약	어려움 있음 22.1%	
	기타	어려움 있음 2.4%	
나는 장애인을 잘 돌보고 있다 (n=239)	매우 그렇다	31	12.8
	그런 편이다	114	46.9
	보통이다	84	34.6
	그렇지 않다	11	4.5
	매우 그렇지 않다	3	1.2

- 주 돌봄 가족의 돌봄 비용 관련 특성을 살펴보면, 월간 돌봄비용은 40~59만원 (23.6%), 20~39만원(16.7%), 100~149만원(16.7%), 80~99만원(12.0%), 19만원 이하(12.0%) 순으로 나타남
- 돌봄비용에 대한 부담 정도를 묻는 문항에서는 부담된다(46.9%), 보통이다 (34.6%), 매우 부담된다(12.8%) 순으로 나타남
- 주요 지출항목 1순위를 묻는 문항에서는 주부식비(37.5%), 재활치료(교육)비 (25.0%), 돌봄용품비(14.5%), 의료비(6.6%) 순으로 나타남

〈표 Ⅲ-6〉 주 돌봄 가족의 돌봄 비용 관련 특성

(단위: 명, %)

구분		빈도	비율
월간 돌봄비용 (n=270)	19만원 이하	33	12.0
	20만~39만원	46	16.7
	40만~59만원	65	23.6
	60만~79만원	25	9.1
	80~99만원	33	12.0
	100만~149만원	46	16.7
	150~199만원	6	2.2
	200만원 이상	16	5.8
돌봄비용 부담 (n=243)	매우 부담된다	31	12.8
	부담된다	114	46.9
	보통이다	84	34.6
	부담없다	11	4.5
	전혀 부담없다	3	1.2
주요 지출항목 1순위 (n=256)	돌봄용품비	37	14.5
	주부식비	96	37.5
	복지시설이용비	16	6.3
	재활치료(교육)비	64	25.0
	용돈	9	3.5
	의료비	17	6.6
	활동지원이용료	11	4.3
	기타	6	2.3

□ 장애인 가족의 실태

- 가족응집력, 돌봄에 대한 부정적 감정, 삶의 만족도는 5점 척도로 전혀 그렇지 않다(1), 그렇지 않은 편이다(2), 보통이다(3), 대체로 그렇다(4), 매우 그렇다(5)로 응답하였음
- 가족응집력 전체 평균은 3.55점이고, 세부 문항 중에서 평균 점수가 가장 높은 문항은 ‘가족이 함께 하는 것은 매우 중요하다(4.02점)’ 임
- 돌봄에 대한 부정적 감정의 전체 문항 평균은 3.89점이고, 세부 문항 중에서 가

장 점수가 높은 문항은 ‘장애인을 돌보는 문제가 끝나지 않을 것이라고 느낀다(4.39점)’ 임

- 삶의 만족도 전체 문항 평균은 2.46점이고 세부 문항 중에서 평균 점수가 가장 높은 문항은 ‘현재 나의 삶에 대해 만족한다(2.69점)’ 임

〈표 Ⅲ-7〉 장애인가족의 실태

(단위: 점)

구분		평균	표준편차
가족 응집력	우리 가족은 서로 도움을 요청한다	3.60	.9777
	우리 가족은 서로의 친구를 인정한다	3.75	.8909
	우리 가족은 우리 가족끼리만 일을 하고 싶어한다	2.59	1.0392
	우리 가족은 가족 외의 사람보다 우리 가족에게 더 친근감을 느낀다	3.55	1.0337
	우리 가족은 자유시간을 함께 지내고 싶어한다	3.56	.9573
	우리 가족은 서로 매우 가깝다고 느낀다	3.77	.9497
	우리 가족은 함께 할 일이 있을 때 모두가 참여한다	3.51	.9917
	우리 가족은 가족이 함께할 활동이 있다면 모두 모인다(명절, 제사 등)	3.75	1.0832
	우리 가족은 자신이 무언가를 결정할 때 다른 가족과 상의한다	3.45	1.0549
	가족이 함께 하는 것은 매우 중요하다	4.02	.9297
	전체 문항	3.55	.62985
돌봄에 대한 부정적 감정	휴식이 필요하다고 자주 느낀다	4.16	.8542
	장애인을 돌보는 상황 때문에 우울한 생각이 든다	3.55	1.1320
	내 건강문제로 장애인을 돌보는 것이 고통스럽다	3.04	1.1997
	미래에 발생 될 일에 대해 걱정이 된다	4.31	.9238
	장애인을 돌보는 문제가 끝나지 않을 것이라고 느낀다	4.39	.8892
	전체 문항	3.89	.78937
삶의 만족도	나의 삶은 대체로 내가 이상적이라고 생각하는 삶에 가깝다	2.41	1.0091
	현재 나의 삶에 대해 만족한다	2.69	1.0050
	나는 지금까지 내 삶에서 원하는 것들을 이루어왔다	2.63	1.0266
	만약 삶을 다시 살더라도 지금까지의 삶처럼 살겠다	2.09	1.0911
	전체 문항	2.46	.87544

□ 돌봄부담과 사회참여 활동

- 장애인 가족의 돌봄부담을 신체적 부담, 정서적 부담, 사회적 부담, 경제적 부담으로 세분화하여 살펴보았고 5점 척도로 조사하였음. 전체 문항의 평균은 3.39점으로 나타났고 신체적 부담의 평균은 3.39점, 정서적 부담의 평균은 3.56점, 사회적 부담의 평균은 2.97점, 경제적 부담의 평균은 3.63점으로 나타남

〈표 Ⅲ-8〉 장애인 가족의 돌봄부담

(단위: 점)

구분		평균	표준편차
신체적 부담	장애인을 돌보면서 피로해도 충분한 휴식을 취할 수 없다	3.63	1.1121
	장애인을 돌보면서 충분한 수면을 취하지 못하고 있다	3.39	1.1919
	장애인은 내가 돌봐주지 않으면 거의 아무것도 할 수 없다	3.35	1.2255
	장애인을 돌보면서 나의 건강상의 문제가 생겼다	3.20	1.2017
	신체적 부담 전체 문항	3.39	1.00517
정서적 부담	장애인의 장래를 생각하면 늘 걱정스럽다	4.54	.7430
	장애인을 돌보는 것에 짜증이 난다	2.92	1.0294
	장애인의 출생에 대해 죄책감을 느낀 적이 있다	3.56	1.2430
	장애를 겪고 있는 것을 보면 고통스럽다	3.93	1.0271
	장애인의 출생이 원망스럽다	2.87	2.6356
	정서적 부담 전체 문항	3.56	.90075
사회적 부담	장애인과 함께 외출이나 외식을 할 수가 없다	2.37	1.2242
	장애인이 있어 친구, 친척이 나의 집을 쉽게 방문하지 못한다	2.74	1.3423
	장애인을 돌보면서 친구나 친척집을 방문하기가 어렵다	2.98	1.3953
	장애인을 돌보면서 이웃으로부터 고립되어 있다고 느낀다	2.78	1.2753
	장애인을 돌보면서 다른 사람들에 비해 문화생활(연극, 극장, 연주회 등) 참여가 어렵다	3.19	1.4037
	장애인을 돌보면서 가족이 하고 싶은 일들을 포기하곤 한다	3.31	1.2782
	장애인을 돌보면서 자신을 위한 개인적인 일이나 시간을 가질 수 없다	3.40	1.2581
	사회적 부담 전체 문항	2.97	1.13048
경제적 부담	장애인을 돌봐야 해 경제활동에 지장을 받는다	3.54	1.2032
	장애인에게 드는 교통비, 교육비, 의료비 등이 부담이 된다	3.58	1.5790
	시간이 지날수록 장애인을 돌보는 데 더 많은 비용과 지출이 예상되어 걱정이 된다	3.76	1.1661
	경제적 부담 전체 문항	3.63	1.10645
부담 전체 문항		3.39	.85115

- 장애인 돌봄으로 인한 가족 갈등에 대해 살펴보았음. 가족 간의 갈등이 발생하는 빈도를 보면, 다소 있는 편(46.9%), 거의 없는 편(33.1%), 자주 있음(16.1%) 순으로 나타남
- 가족 갈등의 원인을 중복응답으로 답변하였는데, 장애인의 돌봄 문제(18.6%), 경제적 부담(18.2%), 가족 간 의사소통 차이(16.9%) 순으로 나타남

〈표 Ⅲ-9〉 장애인 돌봄으로 인한 가족 갈등

(단위: 명, %)

구분		빈도	비율
가족 간의 갈등 발생 빈도 (n=305)	자주 있다(주 3회 이상)	49	16.1
	다소 있는 편(주 1회 정도)	143	46.9
	거의 없는 편	101	33.1
	전혀 없다	12	3.9
가족 갈등의 원인 (n=639*)	경제적 부담	116	18.2
	장애에 대한 가족간 이해 부족	79	12.4
	장애인의 돌봄 문제	119	18.6
	사람들의 부정적 시각	50	7.8
	장애인의 교육에 대한 견해 차이	69	10.8
	장애인의 미래 설계	85	13.3
	가족 간 의사소통 차이	108	16.9
	기타	13	2.0

*중복 응답

- 장애인 가족의 1년간 사회참여 활동을 살펴보면, 개인 친교 활동(친구, 이웃 만남)에 대한 참여가 가장 높게 나타남. 전체 응답자의 25.7%가 1개월에 1-2회 개인 친교 활동을 하는 것으로 나타남

〈표 Ⅲ-10〉 1년간 사회참여 활동

(단위: 명, %)

구분	참여한 적 없음	참여한 적 있음					
		6개월에 1-2회	6개월에 3-4회	1개월에 1-2회	1주에 1-2회	1주에 3-4회	1주에 5-6회
장애인 관련 활동 (복지관 프로그램 참여)	33.8	24.4	7.0	7.7	15.3	7.3	4.5
개인 친교 활동 (친구, 이웃 만남)	24.0	18.4	11.1	25.7	12.8	6.3	1.7

구분	참여한 적 없음	참여한 적 있음					
		6개월에 1-2회	6개월에 3-4회	1개월에 1-2회	1주에 1-2회	1주에 3-4회	1주에 5-6회
공식 모임 활동 (동아리, 종교, 시민단체, 정치단체)	51.1	11.1	3.9	12.5	15.7	4.6	1.1
사회에 기여 활동 (재능기부, 자원봉사)	64.9	17.0	6.9	6.5	2.9	1.4	.4

□ 서비스 욕구 관련

- 장애인 가족이 현재 장애인을 돌보지 않아도 된다면 가장 하고 싶은 것이 무엇인지 중복응답으로 질문하였음. 여행(29.6%), 취미활동(24.8%), 직업활동(23.3%) 순으로 나타남
- 돌봄자 개인이나 장애인 가족을 위해 가장 필요한 지원이 무엇인지 중복응답으로 질문하였음. 경제적 지원(15.9%), 문화·취미·여가생활 지원(13.8%), 휴가 지원(13.3%), 장애인 거주시설 확대(9.1%), 돌봄자 상담(8.4%), 취업 지원(7.8%) 순으로 나타남
- 돌보고 있는 장애인의 미래 중 가장 걱정되는 것이 무엇인지 중복응답으로 질문하였음. 경제문제(19.3%), 취업문제(12.8%), 건강문제(12.5%), 장애인 이용기관 부족(10.1%), 주거문제(9.6%) 순으로 나타남

〈표 Ⅲ-11〉 서비스 욕구 관련

(단위: %)

구분		비율
장애 돌봄에서 자유롭다면 하고 싶은 활동*	직업활동	23.3
	취미활동	24.8
	친구모임	8.0
	동아리활동	3.6
	종교활동	2.5
	자원봉사활동	4.1
	여행	29.6
	학교 진학	2.7
	기타	1.4
장애인 가족을 위해 필요한 지원*	돌봄방법 교육	4.9
	돌봄방법 상담	5.3
	돌봄자 상담(스트레스)	8.4

구분		비율
	가족상담	5.8
	자조모임 제공	3.6
	문화·취미·여가생활 지원	13.8
	휴가 지원	13.3
	장애인 거주시설 확대	9.1
	이용 가능한 복지기관 확대	11.4
	경제적 지원	15.9
	취업 지원	7.8
	기타	.7
장애인의 미래 중 걱정되는 것*	경제문제	19.3
	교육·재활치료기관 부족	7.7
	취업문제	12.8
	건강문제	12.5
	사회의 차별문제	12.5
	성·결혼문제	5.0
	주거문제	9.6
	장애인 거주시설 부족	8.8
	장애인 이용기관 부족	10.1
	기타	1.7

* 중복응답

□ 장애인가족지원센터 관련

- 응답자가 소속된 시·군에 장애인가족지원센터가 있는지 확인하였음. 센터가 있는 곳이 68.8%, 없는 곳이 31.2%로 나타남
- 센터가 없는 경우, 장애인가족지원센터가 필요하다고 인식하는지 묻는 문항에 대해서 꼭 필요(75.0%), 필요한 편(19.2%), 필요하지 않은 편(4.8%) 순으로 나타남
- 장애인가족지원센터 서비스 이용경험에 대해서는 응답자의 64.1%가 있다고 하였고 나머지 35.9%가 이용경험이 없다고 응답하였음
- 이용경험이 있는 경우, 이용한 장애인가족지원센터가 내가 거주하는 시·군인 경우가 84.2%, 타 시·군인 경우가 15.8%로 나타남
- 이용경험이 없는 경우, 그 이유에 대해서 질문하였음. 내가 거주하는 시·군에 장애인가족지원센터가 없기 때문이라는 답변이 전체 응답자의 36.3%로 가장 높

게 나타남

- 거주하는 시·군에 장애인가족지원센터를 설치하면 이용할 의향이 있는지 묻는 질문에 대해서 전체 응답자의 97.5%가 이용하겠다고 응답하였음
- 시·군 장애인가족지원센터에서 가장 필요한 사업이 무엇이라고 생각하는지 묻는 문항에서 1순위로 가장 많이 응답한 세부항목은 돌봄 및 휴식지원사업(46.8%)임. 다음으로 가족역량강화사업(29.4%), 상담 및 사례관리(13.8%) 순으로 나타남
- 장애인가족지원센터를 설치할 때 우선적으로 고려해야 할 사항에 대해서 질문하였음. 1순위로 고려해야 할 사항에는 거리상 접근이 편리한 곳에 설치해야 한다는 의견이 48.4%로 가장 높게 나왔고, 필요한 서비스에 대한 종합적인 정보 제공(22.2%), 장애와 관련된 전문성을 갖춘 전문가 배치(19.6%), 쉽고 편리한 서비스 연계(9.8%) 순으로 나타남

〈표 Ⅲ-12〉 장애인가족지원센터 관련

(단위: 명, %)

구분		빈도	비율
소속된 시·군 내 장애인가족지원센터 유무	있음	190	68.8
	없음	86	31.2
(센터가 없는 경우) 장애인가족지원센터의 필요성	전혀 필요하지 않음	0	.0
	필요하지 않은 편	5	4.8
	필요한 편	20	19.2
	꼭 필요	78	75.0
	기타	1	1.0
장애인가족지원센터 서비스 이용 경험 유무	있음	182	64.1
	없음	102	35.9
(이용 경험 있는 경우) 이용한 장애인가족지원센터 지역	내가 거주하는 시·군 장애인가족지원센터	128	84.2
	타 시·군 장애인가족지원센터	24	15.8
(이용 경험이 없는 경우) 이용하지 않은 이유	내가 거주하는 시·군에 센터가 없어서	29	36.3
	필요한 서비스가 없어서	22	27.5
	기타	29	36.3
거주 시·군에 장애인가족지원센터	이용하겠음	271	97.5

구분		빈도	비율
설치 시, 이용 의향	이용하지 않겠음	7	2.5
장애인가족지원센터에서 가장 필요한 사업(1순위)	상담 및 사례관리	39	13.8
	가족역량강화사업	83	29.4
	돌봄 및 휴식지원사업	132	46.8
	지역사회조직사업	18	6.4
	특화사업	10	3.5
장애인가족지원센터 설치 시 우선 고려사항(1순위)	거리상 접근하기 편리한 곳에 설치	133	48.4
	필요한 서비스에 대한 종합적인 정보제공	61	22.2
	쉽고 편리한 서비스 연계	27	9.8
	장애와 관련된 전문성을 갖춘 전문가 배치	54	19.6

3. 소결

- 본 설문조사 분석 결과는 경기북부권역 내 장애인가족지원센터 설치지역(193부) 및 미설치 지역(118부) 총 311가족을 대상으로 장애인 가족의 경제활동, 생활 현황, 건강 및 의료, 사회생활 및 문화생활, 장애인 서비스 이용 및 욕구, 장애인가족지원센터 설치 여부 등을 질문한 응답에 근거함

□ 장애인 가족의 일반적 특성

- 경기북부권역 내 장애인 가족의 총가구원 수 평균은 3.8명이었고, 가족 중 장애인 수는 평균 1.2명임
- 경제활동을 하는 가족의 수는 평균 2.7명이고 가구 총 월 소득은 300-399만원(19.5%), 400-499만원(19.2%), 200-299만원(12.3%), 500-599만원(12.3%) 순으로 나타남
- 주거형태는 자가(61.2%), 전세(18.1%), 임대(11.4%) 순으로 나타남
- 가구유형은 부모와 자녀(66.4%), 한부모와 자녀(13.3%), 부부 세대(13%), 조부모와 부모와 자녀(4.0%) 순으로 나타남

□ 장애인의 일반적 특성

- 경기북부권역 내 장애인 가족의 구성원 중 장애인의 성별을 살펴보면 응답자의 57.2%가 남자, 42.8% 여자였음. 연령은 20대(33.7%), 10대(23.0%), 10세 미만(22.3%), 30대(12.4%) 순으로 나타남
- 학력은 고졸(47.2%), 초등학교 재학 중(17.0%), 미취학(11.1%) 순으로 나타남. 연령 분포를 보았을 때, 학력은 최종학력인 경우와 현재 재학 중인 경우가 혼재되어 있는 것으로 보여짐
- 장애 발생 시기를 보면, 선천적 장애인 경우가 78.8%, 사고나 질병 등으로 인한 후천적 장애인 경우가 21.2%로 나타났고 장애유형은 지적(48.6%), 자폐성(30.5%), 지체(7.1%), 뇌병변(6.0%), 언어(3.2%), 정신(2.1%) 순으로 나

타남. 응답자의 38.7%가 중복장애를 가지고 있는 것으로 나타났고 84.9%가 정도가 심한 장애에 해당됨

- 의사소통 정도 및 일상생활 정도를 파악해보면, 상당수가 도움을 받아야 의사소통 및 일상생활 정도가 가능한 것으로 나타남. 이는 주 돌봄 가족원의 부담으로 이어질 것으로 예상됨
- 20세 이상 응답자의 경우에는 혼인 상태와 직업을 확인함. 전체의 90.9%가 미혼이었으며, 직업은 무직(47.6%), 비정규직(36.6%), 정규직(6.7%) 순으로 나타남

□ 주 돌봄 가족의 돌봄 관련 특성

- 장애인 가족구성원을 주로 돌보고 있는 가족은 주로 여자(90.4%), 장애인의 관계는 주로 어머니(86.1%)인 것으로 나타나 가족 내에서 여전히 돌봄을 제공하는 주체가 여성, 그리고 어머니임을 확인하였음
- 주 돌봄 가족의 돌봄 관련 특성을 살펴보면, 하루 평균 돌봄시간은 10.9시간으로 나타남. 이를 센터 설치지역과 미설치 지역으로 나누어 살펴보면 센터 설치 지역은 하루 평균 돌봄시간 10.88시간, 센터 미설치 지역의 하루 평균 돌봄시간은 10.94시간으로 약간의 차이가 나타남
- 다른 가족의 돌봄 참여는 가끔 있음(42.6%), 별로 없음(23.1%), 매우 자주 있음(18.9%), 전혀 없음(15.4%) 순으로 나타나 주 돌봄자의 양육 부담이 상당히 높은 것을 확인하였음
- 가족 외 도움이 필요한지에 대한 응답으로는 상당부분 필요(44.7%), 약간 필요(25.7%), 전적으로 필요(23.9%), 필요 없음(7.8%) 순으로 나타남. 외부 지원에 대한 응답자의 욕구를 확인하였음
- 돌봄의 어려움을 의논할 수 있는 상대로는 배우자(42.0%), 친구나 이웃(11.6%), 없음(7.8%), 부모(7.6%), 자녀(6.7%), 복지기관 사회복지사 등(6.7%), 장애인 관련 협회(5.8%) 순으로 나타남. 주로 비공식적 자원에 치중되어 있음을 확인하였음
- 주 돌봄자가 응답한 어려움에 대한 항목을 살펴보면, 돌봄피로로 인해 어려움이

있다고 응답한 경우는 전체의 42.4%로 가장 높았고 직업활동 제약(34.5%), 사회활동 제약(31.7%), 우울·불안·짜증의 증가(31.7%) 순으로 나타남. 가족에 대한 서비스 지원에서의 필요 영역이 도출되었음

- 주 돌봄 가족의 돌봄 비용 관련 특성을 살펴보면, 월간 돌봄비용은 40~59만원(23.6%), 20~39만원(16.7%), 100~149만원(16.7%), 80~99만원(12.0%), 19만원 이하(12.0%) 순으로 나타남
- 돌봄비용에 대한 부담 정도를 묻는 문항에서는 부담된다(46.9%), 보통이다(34.6%), 매우 부담된다(12.8%) 순으로 나타남
- 주요 지출항목 1순위를 묻는 문항에서는 주부식비(37.5%), 재활치료(교육)비(25.0%), 돌봄용품비(14.5%), 의료비(6.6%) 순으로 나타남

□ 장애인 가족의 실태

- 가족응집력 전체 평균은 3.55점이고, ‘보통’을 조금 웃도는 수준임
- 돌봄에 대한 부정적 감정의 전체 문항 평균은 3.89점이고, 세부 문항 중에서 가장 점수가 높은 문항은 ‘장애인을 돌보는 문제가 끝나지 않을 것이라고 느낀다(4.39점)’임. 가족이 갖는 돌봄에 대한 심리적, 정서적 부담감을 확인하였음
- 삶의 만족도 전체 문항 평균은 2.46점으로 다소 낮은 것으로 보여짐

□ 돌봄 부담과 사회참여 활동

- 장애인 가족의 돌봄 부담을 신체적 부담, 정서적 부담, 사회적 부담, 경제적 부담으로 세분화하여 살펴보았음. 하위 항목 중 경제적 부담(3.63점)과 정서적 부담(3.56점)이 상대적으로 높은 것을 확인하였음
- 장애인 돌봄으로 인한 가족 갈등에 대해 살펴보았음. 가족 간의 갈등이 발생하는 빈도를 보면, 다소 있는 편(46.9%), 거의 없는 편(33.1%), 자주 있음(16.1%) 순으로 나타남
- 가족 갈등의 원인을 중복응답으로 답변하였는데, 장애인의 돌봄 문제(18.6%), 경제적 부담(18.2%), 가족 간 의사소통 차이(16.9%) 순으로 나타남

- 장애인 가족의 1년간 사회참여 활동을 살펴보면, 개인 친교 활동(친구, 이웃 만남)에 대한 참여가 가장 높게 나타남. 전체 응답자의 25.7%가 1개월에 1-2회 개인 친교 활동을 하는 것으로 나타남

□ 서비스 욕구 관련

- 장애인 가족이 현재 장애인을 돌보지 않아도 된다면 가장 하고 싶은 것이 무엇인지 중복응답으로 질문하였음. 여행(29.6%), 취미활동(24.8%), 직업활동(23.3%) 순으로 나타남
- 돌봄자 개인이나 장애인 가족을 위해 가장 필요한 지원이 무엇인지 중복응답으로 질문하였음. 경제적 지원(15.9%), 문화·취미·여가생활 지원(13.8%), 휴가 지원(13.3%), 장애인 거주시설 확대(9.1%), 돌봄자 상담(8.4%), 취업 지원(7.8%) 순으로 나타남
- 돌보고 있는 장애인의 미래 중 가장 걱정되는 것이 무엇인지 중복응답으로 질문하였음. 경제문제(19.3%), 취업문제(12.8%), 건강문제(12.5%), 장애인 이용기관 부족(10.1%), 주거문제(9.6%) 순으로 나타남

□ 장애인가족지원센터 관련

- 응답자가 소속된 시·군에 장애인가족지원센터가 있는지 확인하였음. 센터가 있는 곳이 68.8%, 없는 곳이 31.2%로 나타남
- 센터가 없는 경우, 장애인가족지원센터가 필요하다고 인식하는지 묻는 문항에 대해서 꼭 필요(75.0%), 필요한 편(19.2%), 필요하지 않은 편(4.8%) 순으로 나타나 센터의 필요성을 매우 높게 인식하고 있었음
- 장애인가족지원센터 서비스 이용경험에 대해서는 응답자의 64.1%가 있다고 하였고 나머지 35.9%가 이용경험이 없다고 응답하였음
- 이용경험이 있는 경우, 이용한 장애인가족지원센터가 내가 거주하는 시·군인 경우가 84.2%, 타 시·군인 경우가 15.8%로 나타남

- 이용경험이 없는 경우, 내가 거주하는 시·군에 장애인가족지원센터가 없기 때문이라는 답변이 전체 응답자의 36.3%로 가장 높게 나타남
- 거주하는 시·군에 장애인가족지원센터를 설치하면 이용할 의향이 있는지 묻는 질문에 대해서 전체 응답자의 97.5%가 이용하겠다고 응답하였음
- 시·군 장애인가족지원센터에서 가장 필요한 사업이 무엇이라고 생각하는지 묻는 문항에서 1순위로 가장 많이 응답한 세부항목은 돌봄 및 휴식지원사업(46.8%)임. 다음으로 가족역량강화사업(29.4%), 상담 및 사례관리(13.8%) 순으로 나타남
- 장애인가족지원센터를 설치할 때 우선적으로 고려해야 할 사항에 대해서 질문하였음. 1순위로 고려해야 할 사항에는 거리상 접근이 편리한 곳에 설치해야 한다는 의견이 48.4%로 가장 높게 나왔고, 필요한 서비스에 대한 종합적인 정보 제공(22.2%), 장애와 관련된 전문성을 갖춘 전문가 배치(19.6%), 쉽고 편리한 서비스 연계(9.8%) 순으로 나타남

IV 경기북부 장애인 가족 및 중간관리자 FGI(질적조사) 결과

1. 장애인가족지원센터 미설치지역 보호자 인터뷰 결과

□ 인터뷰 목적

- 본 인터뷰는 경기 북부 장애인가족지원센터 미설치지역 장애인 보호자를 대상으로 장애인가족지원센터 설치 시 고려사항 및 이용에 관한 욕구 등을 파악하기 위해 실시함

□ 인터뷰 방법

- 참여자 간의 거리를 충분히 유지할 수 있고 방벽이 완료된 공간에서 대면 인터뷰를 진행함
- 대면 인터뷰는 연구참여자들의 동의를 구하여 녹음하였고, 녹음된 내용을 전사하여 녹취록으로 구성된다는 것과 추후 결과물에 익명으로 수록된다는 것을 고지하고 동의를 얻음
- 인터뷰 종료 후에도 녹음된 자료가 결과물에 수록되길 원하지 않는다면 의사를 표시해주도록 안내함
- 본 조사에서는 장애인가족지원센터 설립 시 고려사항 및 이용 욕구를 파악하기 위해 보호자들의 공통된 경험을 도출하고 상대방의 경험이나 견해에 자신의 경험이나 견해를 변경하기도 하고, 자신이 미처 생각하지 못했던 새로운 의견을

도출해 낼 수도 있는 장점이 있기 때문에 심도 있는 자료를 수집하기 위해 포커스 그룹 인터뷰를 수행함

- 인터뷰는 인터뷰 참여자 간의 상호작용을 통하여 연구자가 정한 주제에 대한 자료를 수집하는 연구방법으로 제한된 시간 내에 특정 주제와 관련된 많은 양의 상호작용을 관찰하고 자료를 수집할 수 있는 장점이 있음
- 인터뷰는 2023년 11월 24일 참여자 간의 거리두기 및 방역수칙을 준수하며 약 1시간 30분가량 진행되었음
- 인터뷰 참여자는 경기북부권역 내 장애인가족지원센터 미설치 지역 거주 장애인 보호자 총 5명으로 구성함. 참여자의 구체적인 정보는 <표 IV-1>과 같음

□ 인터뷰 내용과 분석방법

- 자료 분석은 질적 연구방법 중 연구 참여자들의 경험 중에 핵심적이고 공통적인 사항을 중심으로 주제어를 추출하고 주제어와 관련된 연구 참여자의 진술을 분석하는 주제어 분석방법을 사용함
- 인터뷰 내용은 장애인가족지원센터 미설치지역 장애인 가족이 이용하는 서비스, 장애인가족센터 설치 시 꼭 필요한 사업, 고려해야 할 점, 민간 및 시군에서의 역할에 대한 의견이 포함됨
- 인터뷰 진행 시 조사의 주제 및 내용과 관련하여 연구자가 사전에 질문을 준비한 다음 참여자의 답변에 따라 개방형 질문을 추가로 사용하는 반구조화된 질문지를 사용하여 유연하게 진행하였음
- 인터뷰 중에 연구참여자가 모호하게 진술하는 부분에 대해서는 다시 한 번 진술의 의미를 확인하며 인터뷰를 진행하였으며 구체적인 질문내용은 <표 IV-2>와 같음

〈표 IV-1〉 센터 미설치지역 인터뷰 참여자 정보

구분	거주지역	연령	장애 자녀			비고
			자녀의 장애명	연령	장애 발생 시기	
참여자1	남양주시	59	지적장애	30세	영유아기	
참여자2	남양주시	53	자폐성장애	20세	영유아기	
참여자3	남양주시	58	자폐성장애	30세	영유아기	
참여자4	양주시	58	지적장애	27세	영유아기	
참여자5	동두천시	45	지적 · 뇌병변장애	21세	영유아기	

〈표 IV-2〉 인터뷰 반구조화 질문지

질문내용
〈일반적 특성〉 1. 장애인과는 어떤 관계이신지 소개 부탁드립니다(성별, 연령, 직업생활 유무 등). 2. 장애인의 일반적 특성(성별, 연령, 학력 등) 및 장애 관련 특성(장애유형 및 정도, 행동 및 심리적 특성 등)은 어떠합니까? 〈돌봄 및 가족관계〉 1. 장애인의 주 돌봄자는 누구인가요? - 주 돌봄자는 장애인가족원을 돌보는 데 어느 정도 시간을 할애하나요? - 돌봄으로 인한 부담은 어느 정도입니까? 2. 가족들은 주 돌봄자에게 어느 정도 도와주나요? 3. 장애인 가족원과 가족간의 관계는 어떠한가요(원만하지 않다면 이유는 무엇인가요)? - 장애인가족원과 가족들 간의 의사소통 정도는 어떠한가요? 4. 장애인가족원은 가족 중 누구와 가장 친한가요? 그 이유는 무엇이라고 생각하시나요? 5. 장애인가족원을 제외한 기타 가족구성원간의 관계는 어떠한가요? 6. 귀하 및 귀하의 가족구성원은 장애인가족원으로 인해 어떠한 어려움을 겪고 있습니까? 있다면, 무엇입니까? 7. 장애인가족원으로 인한 어려움이 발생했을 때, 누구와 의논하나요? 〈서비스 이용과 욕구〉 1. 이용하고(최근 1년 기준) 있는 장애인시설 또는 장애인복지관(관련기관)이 있습니까? 2. 이용하고(최근 1년 기준) 있는 장애인시설 또는 장애인복지관(관련기관)은 어디지역입니까? 3. 이용하고(최근 1년 기준) 있는 장애인시설 또는 장애인복지관(관련기관)에서 이용하는 서비스는 무엇입니까?(과거 포함) 4. 거주하고 있는 시·군에 장애인가족지원센터 설치가 필요합니까? 5. 장애인가족지원센터 설치한다면 중요하게 고려되어야 할 것은 무엇입니까? 6. 장애인가족지원센터 설치 시 기능 및 역할과 관련하여 기대하는 것은 무엇입니까? 7. 장애인가족지원센터가 생긴다면 일주일에 몇 번 정도 이용하실 계획입니까? 8. 장애인가족지원센터가 설치된다면 어떤 도움 받기를 원하십니까? 9. 장애인가족지원센터가 설치된다면 어떤 도움 받기를 원하십니까? 꼭 했으면 하는 프로그램이 있습니까? 〈시·군에 바라는 점〉 1. 시·군에서 장애인가족을 위해 필요한 지원이 있다면 무엇입니까? 2. 현재 거주지역의 장애인가족지원센터에서 받고 있는 서비스는 무엇인가요? - 추가적으로 받고 싶은 서비스는?

□ 인터뷰 분석 결과

□ 인터뷰를 통해 타 시·군에서 장애인가족지원센터 설치 시 고려할 장애인 가족의 욕구 및 기대를 상하위 범주로 구분한 결과는 <표 IV-3>과 같음

- 참여자들의 진술을 하위범주로 구분하여 나열한 뒤 유사한 범주를 공통된 속성으로 분류함. 분류된 경험이나 견해를 상위, 하위 주제로 묶어 상위범주의 의미를 파악하고 열거된 세부 경험을 주제에 따라 세분화하며 재배치함
- 장애인 보호자의 장애인가족지원센터에 대한 욕구 및 기대에 초점을 맞추어 사례를 하위범주들로 묶었으며 상·하위 주제를 재구성하면서 분석함
- 최종 분석된 상하위 범주는 <표 IV-3>과 같음

<표 IV-3> FGI 분석결과-센터 미설치지역

구분	상위범주	하위범주
1) 거칠고 굴곡진 시간을 견뎌 온 장애인 가족으로서의 삶	(1) 장애인 가족으로 살아오며 얹힌 마음의 실타래	장애자녀를 키우는 부모로 견뎌온 마음 속 고통
		힘든 마음을 딛고 다시 일어서는 엄마
	(2) 곁으로 밀려난 비장애 형제·자매들의 속마음	가족내에서 충분히 보살핌받지 못한 비장애 형제의 마음 속 불안
		장애인 가족이라는 이름표를 붙이는 또래의 시선을 견뎌 온 비장애 형제·자매
	(3) 함께 돌보며 뒤로 물러서 있는 아버지	어머니의 든든한 지원군인 아버지
		한발 뒤로 물러나 서 있는 아버지
	(4) 멀고도 가까운 가족끼리의 소통	어머니와 장애 자녀 사이에 놓인 높은 언어 장벽
		일상생활은 가능하지만 어려운 마음의 소통
		가족의 심리적 지원군인 비장애 형제·자매
	(5) 지지와 상처를 주는 친인척	두루두루 원만한 친인척 관계
		가까울수록 더 받게 되는 상처

구분	상위범주	하위범주
2) 최근 프로그램 이용 경험	(1) 문화·체육 평생학습 프로그램	성인기 장애자녀의 문화·체육 프로그램 이용 경험
	(2) 신체 재활 치료 프로그램	자녀의 신체적 퇴행을 예방하기 위해 받는 신체 재활 치료
	(3) 성인기 장애자녀에게 문턱이 너무 높은 프로그램	성인기 장애 자녀는 참여하기 어려운 복지관 프로그램
		성인기에도 지속되어야 할 치료 프로그램에도 진입이 어려움
3) 장애인가족지원 센터 설치 시 받고 싶은 서비스	(1) 온 가족을 위한 서비스 공간	센터 이름대로 가족 모두를 위한 센터로서의 기능
	(2) 가족 모두에게 필요한 심리상담서비스	가족 전체의 심리적 안정을 도모하는 심리상담서비스
		장애 자녀가 청장년기에도 받을 수 있는 심리상담서비스
		몸과 마음이 지친 엄마들을 위한 심리상담 지원
		도움을 주고 받는 어머니 동료상담 서비스
		마음이 힘든 엄마를 가정으로 직접 찾아가는 상담서비스
	(3) 장애인 자녀의 사회적 의사소통 역량강화 프로그램	사회생활하는 장애 자녀의 언어 및 사회·정서적 역량을 증진시키는 프로그램
	(4) 아버지 모임 및 비장애 형제·자매 자모모임 지원	무거운 마음을 함께 나눌 수 있는 아버지들의 모임 지원
		비장애 형제·자매의 자조모임 개발과 유지
	(5) 온 가족의 쉼터	가족 모두 편히 이용하고 정보를 나누는 사랑방
		장애 자녀를 데리고 마음 편히 한숨 돌릴 공간
		참여 자격 기준이 보다 완화된 가족 휴식지원사업
	(6) 가족들의 문화생활 지원	가족들이 마음 편히 누릴 수 있는 놀이·문화생활 지원
		장애 자녀의 행복을 위한 실질적인 성교육 프로그램
	(7) 장애인 가족 문제해결 위한 중개자 역할	장애 자녀와 가족들의 문제해결에 필요한 자원 중개 기능
	(8) 정보제공의 플랫폼 지원	장애인 복지 및 취업 관련 정보 제공과 교류의 플랫폼 기능

구분	상위범주	하위범주
4) 장애인가족지원 센터 설치 시 고려되어야 할 부분	(1) 용이한 접근성	장애인 가족이 손쉽게 오고 갈 수 있는 접근성
	(2) 장애인 편의시설	장애인이 이용하기에 편한 교통 및 편의시설
	(3) 신뢰할만한 인력	장애 자녀를 존중하는 직원과 강사
5) 시·군에서 힘써 주기를 바라는 부분	(1) 활동지원 시간 확대	부모 돌봄 지원과 장애 자녀의 자립을 위한 활동지원 시간 확대 및 가족 활동지원사

1) 거칠고 굴곡진 시간을 견뎌온 장애인 가족으로서의 삶

(1) 장애인 가족으로 살아오며 얽힌 마음의 실타래

□ 장애 자녀를 키우는 부모로 견뎌 온 마음속 고통

- 자녀의 장애를 진단받았던 당시 어머니의 참담한 심정은 이루 말할 수 없을 정도였고, 근래에도 자녀 돌봄이 힘에 부칠 때, 장애인 부모는 극단적인 생각도 하게 됨
- 장애 자녀가 성인이 되어서도 부모의 밀착된 돌봄과 동행이 필요하기에 혼자서 편히 쉴 수 있는 시간이 턱없이 부족하여, 삶을 누리지 못하고 나이들어 가는 어머니는 화와 우울감에 마음이 힘들 때가 있음

“*(자녀의 장애를) 알게 된 저는 3살 때쯤이고요. 심정은 주위에 특수 교사가 계셨는데 그 하시는 말씀이 발달장애 같다. 만약에 그 진단을 받으면 평생 간다. 저는 그걸 미리 알아 가지고 그 심정은 죽고 싶었어요.*” (참여자3)

“*어떻게 살까 내가 없으면 진짜 애가 살아갈 수 있을까? 그런 생각이 많이 들더라고 그래서 (남편에게) 슬쩍 물어 봤어요. 애기 아빠한테 혹시라도 내가 없으면 OO는 어떻게 될까 그랬더니 그런 말을 하더라고 ‘나랑 죽어야지’ .”* (참여자1)

“*저는 장애라는 생각을 못했으니까 이제 치료하면 낫겠지 좀 좋아진다는 생각을 했죠. (중략) 처음에는 변화보다 장애 진단을 이렇게 심각히 받아들이지 않았던 것 같아요.*”

근데 어느 순간 계속 매일 아침에 (치료 받으러) 나갔다 저녁에 오고 막 이런 이런 생활이 이렇게 하다 보니까 운전하면서 치료실 가면서 ‘OO야 너랑 나랑 죽자’ 이런 생각이 들더라고요. (중략) 내가 좀 긍정적인 편인데 그런데도 이제 화딱지가 계속 올 때가 좀 있어요. 최근에 좀 마음이 제가 우울했던 거는 친구들, 저희는 자주 만나거든요. 친구들 만났는데 생각해 보니까 아이 때문에 친구들하고 1박 2일 여행을 제대로 못 갔던 거예요. 갑자기 더 슬퍼지네. 지금 이 나이 되면 진짜 해외여행도 많이 가는데 가족 여행 외에는 아이를 제가 돌봐야 되니까. 1박 2일 친구들과 간단하게 잠깐 (여행을) 갔는데도 집에서 연락 오고 난리가 난 거예요. 그래서 그냥 낮에 와버렸거든요. 그게 조금 슬픈 것 같아요. 내 자을 생활이 너무 없는 거예요. 평생가야 된다는 생각에 눈물이 났습니다.” (참여자2)

□ 힘든 마음을 딛고 다시 일어서는 엄마

- 어머니는 친인척과 지인의 지지적인 대화를 들으며, 자녀의 장애 진단 결과를 수용했고, 자녀를 키우며 치료비 등을 감당하며 경제적으로 여러 어려움을 겪었지만, 굴곡지고 힘든 마음을 딛고 일어나 걸어왔음

“(자녀의 장애 등록을 마치고) ‘우리 애가 안 나아지면 어떡하지? 이제 이렇게 빨간 줄 만약 이렇게 낙인처럼 찍히면 어떡하지?’ 라는 상담을 되게 많이 했어요. 제 친구들, 식구들 다 알렸을 때 ‘그냥 그럴 수도 있지.’ 라는 표현을 저한테 써주셔서 그때 당시에는 제가 나이가 어렸기 때문에 그걸 갖다가 이렇게 심각하게 고민을 안 했던 것 같아요. 그래서 그냥 자연스럽게 치료를 다니고 있었는데 이렇게 중간중간에 힘든 점은 있었어요. 경제적으로도 힘들고, 여러가지로 힘들었지만 그래도 ‘죽고 싶다. 살고 싶다.’ 그런 생각은 기본적으로 하지만 이 아이로 인해서 내가 불행하다라는 생각은 안해 봤어요. 이렇게 키우면서 점차 조금 줄어드는데 속상했던 부분도 있고, 이제 여러 주위에서 아이가 장애가 있다고 그래서 저희한테 누군가가 이 혀차는 소리라고 그러잖아요. 그런 것도 저는 별로 들어보지 못했기 때문에 제 감정기복이 어느 정도 이렇게 안정권으로 들어갔다고 말할 수 있을 것 같습니다.” (참여자5)

(2) 결로 밀려난 비장애 형제·자매의 속마음

□ 가족내에서 충분히 보살핌받지 못한 비장애 형제의 마음속 불안

- 힘든 마음으로 장애 자녀의 재활과 치료에 매달리는 어머니는 비장애 자녀에게 심리·정서적 관심을 쏟기에 지칠 때가 많았음

- 어머니의 손이 덜 간 비장애 형제·자매의 내면에도 우울과 불안이 쌓여 있어, 이를 지켜보는 어머니의 마음이 아릴 때가 있음

“형이 있는데 형하고도 잘 지내요. 그리고 형아를 좀 어렵게 생각하고 그건 필요하다고 생각해요. 근데 이제 형이 지금 33살인데 정서적으로 아직 불안한 것 같아요. 동생으로 인해서 보살핌을 많이 못 받아서 지금도 그 나이에 손톱도 뜯고 그러는데 그런 거 보고는 가슴이 많이 아파요.” (참여자3)

□ 장애인 가족이라는 이름표를 붙이는 또래의 시선을 견디는 비장애 형제·자매

- 비장애 형제·자매들은 어려서부터 가정 내에서 약자인 장애 형제·자매를 잘 도와야 한다는 것을 체득했고, 장애 형제·자매들이 사회로 나가서도 타인들에게 배려받도록 많은 신경을 쓰면서 자라게 됨
- 한참 또래들과 함께 어울리고 자신을 찾아가야 하는 나이에, 비장애 형제·자매가 또래로부터 ‘장애 형제·자매의 가족’이라는 이름을 듣고 살면서 마음이 움츠러들어 인간관계를 만들어가는 일이 쉽지 않음

“누나는 어릴 때 이제 초등학교 때부터 초등학교 때고 또 우리 동생 내년에 여기 입학 하니까 선생님 도움반 가서 ‘잘해 주셔요. 제 동생 좀 잘 부탁드립니다.’ 그럴 정도로 되게 좀 어릴 때부터 인식은 잘 돼 있거든요. 그래서 그건 괜찮은데 이제 크면서 동생이 입학할 하니까 친구들이 많이 놀러 오잖아요. 집에 근데 이제 친한 친구한테 배신을 줘. 배신이라기보다 학교 가서 ‘OOO 동생 장애인이다, 장애인이다.’ 이런 걸 막 이제 떠돌고 다니고 이러니까 애가 ‘엄마 괜찮아.’ 근데 제가 좀 상처를 받더라고요. 큰 애는 괜찮다고 하지만은 그래서 이제 그것 때문에도 조금 많이 아이가 좀 자라면서 마음에 좀 응어리가 좀 있지 않았을까.” (참여자2)

(3) 함께 돌보며 뒤로 물러서 있는 아버지

□ 어머니의 든든한 지원군인 아버지

- 아버지는 정서적으로 어머니의 가장 든든한 지원군이고, 시간이 날 때면 집안 일을 거들고 장애 자녀를 돌봐주기도 함

- 부모는 자녀 돌봄과 치료를 위해 집안일을 각각 역할을 분담해서 진행하면서 부부간의 갈등은 줄일 수 있었음

“저는 (아이) 아빠가 많이 도와줘요. 특히 정서적으로 도와주고.” (참여자3)

“저는 솔직히 남편이 가정적이라 나를 많이 도와주죠.” (참여자2)

“저희는 남편이 재택근무를 해왔고 처음부터 저는 아예 치료만 다녔어요. 그러니까는 전적으로 아예 치료만 다녀서 저희 신랑하고 부딪힐 일이 없었어요... 이제 저녁 차리는 것도 제가 늦게 들어오는 날은 (남편이) 밥해놓고 기다리는 상황이고” (참여자5)

“남편도 잘 도와주는 편이에요. (정서적 표현은 적지만) 정서적으로는 좀 무뎌서라기 보다는 조금 사고형이에요. 안정형이고.” (참여자4)

□ 한 발짝 뒤로 물러나 서 있는 아버지

- 어머니 생각에는 아버지가 집안일을 잘 도와주지만, 장애 자녀의 특성을 잘 이해하고 행동에 적절히 대처하며, 함께 노는 방법에 대해서 어머니보다 부족한 부분이 많다고 느낌

“청소 정도 이제 이렇게 지원해 주고, 이제 아이들 좀 봐달라고 좀 나갔다 오라 그러면 노는 방법을 모르더라고요. 그래 가지고 그냥 차 태우고서 몇 바퀴 돌다가 들어오는 정도” (참여자1)

“저는 솔직히 남편이 이제 가정적이라 많이 도와주죠. 이제 양육은 제가 많이 하지만 아빠가 아침에 밥도 해 주시고, (중략) 아빠는 자고 (있고) 그러니까 ‘아이랑 같이 놀이 좀 나갈까?’ 하면 그거는 힘들어해서 제가 같이 가면은 같이 가는데 놀이 좀 갔다 오면 그거는 좀 힘들어하는 것 같아서 안 가려고 그래요. 집에서는 (장애 자녀가) 사고 쳐도 되니까” (참여자2)

“토요일 하루는 저를 그냥 자유시간을 줘요. 근데 중요한 건 그 아이하고 그 시간에 잘 이렇게 하는 게 아니라 그냥 보호만 하고 있는 거예요. 그저 옆에만. 아이도 그걸 즐기

더라고요.” (참여자4)

(4) 멀고도 가까운 가족끼리의 소통

□ 어머니와 장애 자녀 사이에 놓인 높은 언어 장벽

- 자녀의 장애 정도가 심할수록 의사소통하는데 높은 장벽이 있고, 소통이 잘되지 않으니, 엄마의 생각과 의지대로 이끌어왔음

“우리 아이는 의사소통이 안 돼서 아이하고는 엄마가 하라는 대로 해야죠. 근데 의사소통이 거의 안 되기 때문에” (참여자2)

“우리 큰애는 잘 안 돼.” (참여자1)

□ 일상생활은 가능하지만 쉽지 않은 마음의 소통

- 어머니는 자신의 부재에도 장애 자녀가 불이익을 받지 않도록 일상생활에서 명확하게 자신의 의사를 표현하도록 신경을 많이 쓰고 있음
- 일상생활에서 필요한 소통은 되지만, 사회생활을 하는 성인기 장애 자녀의 심리적 상황과 어려움을 어머니와 나누지 못하는 부분이 상당히 아쉬움

“저는 의사소통이 깊이는 안 돼도 그래도 일상생활에 필요한 거는 돼요. 저희 같은 경우는 의사소통은 되고 있고요. 그 다음에 저희가 지금 가리키는 건 표현, 정확한 너의 의견 표현 그래서 저녁을 먹으러 갔을 때 ‘메뉴는 니가 먹고 싶은 걸 골라. 근데 못 고르면 엄마가 정하는 걸로 할 거야.’ 라고 약간 단답형으로 해서 아이가 빨리 결정할 수 있는 거를 요구를 하고 있어요. 왜 그러냐면 나중에 너랑 나랑 같이 살 수도 있고 못 살 수도 있을 때 활동지원사가 됐든 누가 됐든 너의 의사표현을 하지 못하면 너는 불이익을 당할 수 있어.” (참여자5)

“일상생활에 필요한 거는 되는데 일상생활이 다가 아니라는 거. 그래서 또 다른 심리정서적인 문제를 항상 애가 안고 다니기 때문에 그 소통하는 부분에 있어서 어려움은 많아요.” (참여자4)

□ 가족의 든든한 심리적 지원군인 비장애 형제·자매

- 장애인 가족으로 살아오면서 자연스럽게 사회복지와 심리상담 전공을 전향한 비장애 자매는 장애 자매와 지속적으로 심리·정서적으로 상호작용하면서 든든한 지원군으로 살고 있음
- 비장애 자녀는 어머니의 고충을 이해하면서 상담자로 곁에서 함께 견뎌주기도 하며 어머니는 이로 인해 힘을 얻었음

“작은 딸이 제일 지지를 많이 해주죠. 시집 갔거든요. 그 친구도 언니 때문에 공부하다가 사회복지로 전향했어요. 사회복지하고 심리상담 복수 전공을 해서 이제 직장생활을 하다가 엄마도 상담해주고 서로 슈퍼 바이저가 돼가지고 이야기도 할 때가 많은데, 큰 애한테는 동생이 친구, 동료, 가족 같죠. (중략) 심리정서적인 문제를 항상 애가 안고 다니기 때문에 그 소통하는 부분에 있어서 어려움은 많아요. 그래서 동생하고 많이 통화를 해요. (장애 자녀도) 동생을 찾고 시집 간 동생도 언니한테 전화해서 하루에 30분 정도씩 얘기해가면서 (중략) 동생이 충분히 얘기를 하면 그래도 동생을 되게 사랑해요” (참여자4)

(5) 지지와 상처를 주는 친인척

□ 두루두루 원만한 친·인척 관계

- 어머니는 양가 친·인척과의 관계가 원만하다고 느끼고 있음

“저는 다 원만해요. 친절하고도 원만하고 시댁하고도 원만하고 이모, 고모 다 원만해요.” (참여자3)

“저도 원만하다고 표현하고 싶어요.” (참여자4)

“저도 원만한 편인데.” (참여자2)

□ 친·인척 관계가 가까울수록 더 받게 되는 상처

- 자녀의 장애 판정을 경험했을 당시 어머니는 담담하려 했지만, 자녀의 장애를

원가족에서 물려받은 병이라는 친·인척의 가시돋힌 말이 충격적이었고, 그 말에 한없이 마음이 무너졌음

- 가까운 친·인척으로부터 장애 자녀를 낳아 키우는 것에 대한 인정과 지지보다 섭섭하게 들리는 말을 들을 때, 어머니에게도 상처가 됨

“저도 아까 어머니처럼 (자녀가) 태어날 때부터 온갖 모든 걸 다 혼자서 막 힘들었기 때문에 그것이 장애 판정이 됐다 해서 그렇게 어려움은 없었어요. 왜냐하면 그 판정이 중요한 건 아니었거든요. 그랬는데 판정을 받고 이제 나름대로 시댁 식구가 근처에 살아서 시댁 어른한테 그 말씀을 드렸어요. 왜냐하면 가족이기 때문에. 근데 그분이, 우리 어른께서 하시는 말씀을 ‘너네 친정에서 가져온 병인 것 같다.’ 근데 그 말에 제가 그 말에 하늘이 노래졌다라는 표현이 그때 경험을 한 거예요. 하늘을 보고 노란 게 아니라 집 안에 있는데 그분하고 얘기를 하는데 하늘이 노랗더라고요.” (참여자4)

“시부모님들은 OO를 그래도 인정하셨어요. 그게 처음부터 이렇게 좀 편안하게 받아들인 것 같고 이제 친정 부모님들은 저 걱정을 많이 하죠. 친정 부모님들은 ‘너가 우리 딸이 먼저니까 너가 좀 안쓰럽고.’ 그런데 그래도 이상하게 친정 부모님한테 더 상처를 많이 받게 되더라고요. 이 아이를 키우면서 시부모님들은 그런 상처를 저한테 안 주셨거든요. 근데 엄마는 이제 저를 생각해서 그런 말씀을 하셨겠지만 친정 식구들한테 지금도 한마디, 한마디 하면 친정 부모님한테 또 상처가 되는 것 같아요. 그런 것 같고 그래서 지금도 그냥 속상할 때도 많아요” (참여자2)

2) 최근 프로그램 이용 경험

(1) 문화·체육 평생학습 프로그램

□ 성인기 장애 자녀의 문화·체육 프로그램 이용 경험

- 성인기 장애 자녀는 현재 복지관, 체육문화센터에서 음악치료, 수영, 댄스 등 문화·체육 프로그램을 이용하고 있음
- 어머니와 장애 자녀가 댄스 스포츠 프로그램에 함께 참여하기도 함

“음악치료, 사설기관에서 이용하고 있어요... 000 장애인복지관이 워낙 000가 넓으니

까 뭐 하나 신청해 놓으면 초등학교 때 신청해 뒀는데 (늦게 순서가 돌아와요.)” (참여자2)

“저는 개인이 운영하는 댄스스포츠 체육문화센터에서 수영을 하고 있어요. 일주일에 2번 그리고 개인이 운영하는 댄스스포츠 저랑 하고 있어요. 저와 파트너가 돼서” (참여자3)

“지금 방송 댄스, 000 복지관에서 할 수 있는 건 다하고 있어요. 연극도 하고요” (참여자4)

(2) 신체 재활 치료 프로그램

□ 자녀의 신체적 퇴행을 예방하기 위해 받는 신체 재활 치료

- 뇌병변장애는 신체적 퇴행을 예방해야 하므로, 장애 자녀는 복지관에서 물리치료와 작업치료를 꾸준히 받고 있으며, 자녀의 신체적 특성을 배려하여 치료사들이 동시에 함께 치료를 진행해 주기도 함

“저희는 지금 000장애인복지관에서 물리치료, 작업치료 받고 있고요. 계속적으로 물리치료를 받을 수밖에 없는 뇌병변이기 때문에 끊을 수는 없어요. 그 퇴행을 막기 위한 하나의 방법이지 발전을 위한 거는 아니어서 물리치료나 작업치료는 꾸준히 받고 있고 저희 아이가 성인이 되고 등치가 크다 보니까 물리(치료) 선생님이랑 작업(치료) 선생님 두 분이 같이 치료를 해주세요.” (참여자5)

(3) 성인기 장애자녀에게 문턱이 너무 높은 프로그램

□ 장애인 자녀는 참여하기 어려운 복지관 프로그램

- 장애인복지관의 평생학습 프로그램은 아동·청소년 위주로 진행되어 성인기를 지나고 있는 장애 자녀가 참여할 수 있는 프로그램을 찾기가 어려움
- 자녀가 초등학생 때부터 복지관 프로그램 대기자로 등록을 해도, 순서가 돌아오기를 무작정 기다리기 어려워 경제적으로 부담이 되도 사설기관을 이용할 수밖에 없음

“음악치료 다 사설기관에서 이용하고 있어요. 워낙 복지관에서 너무 대기자가 많아서

순번이 안 와요. 그러니까 경제적으로도 줘.” (참여자2)

“복지관은 나이가 많아가지고 다 끝났어요.” (참여자3)

“성인가라 (복지관 평생학습 프로그램 빈자리가) 올 수 없어. 자리도 없고, 그냥 학령기 애들만 있어요. 복지관에서는.” (참여자1)

□ 성인가에도 지속되어야 할 치료 프로그램에도 진입이 어려움

- 장애 자녀는 문화체육 평생학습 프로그램을 이용하고 있지만, 사회생활을 하면서 필요한 사회적 의사소통 역량과 언어 발화 역량을 촉진할 수 있는 언어치료 프로그램이 필요함에도 성인가 장애인에게는 관련된 프로그램이 제공되지 않아, 우선은 대기자로 이름을 올려두고 기다리고 있음

“방송, 댄스, 연극, 요리하고 있는데 사실 그거보다도 우리 애들이 성인이 되다 보니까 언어치료 이런 거 다 졸업했다고 하는데 사실 필요하거든요. 엄청 말을 못해서가 아니라 저는 언어치료 지금 대기자로 올려 놔는데 감정 표현이 어려우니까 사회에 적응하는 데 엄청 문제가 많아요. 그래서 제가 선생님한테 감정 표현하는 것 때문에 그리고 여기가 접근성이 그래도 어쨌든 복지관이니까 주변이라서 좋지 그렇지 않으면 감정 표현하려고 서울 가야 되고 000 가야 되고 이래서 못 가는데 그래서 대기자를 올려놓기는 했는데 그게 가장 열악한 것 같아요. 00시는 성인 언어치료가 있어요. 성인이라고 따로 하는 게 아니라 그냥 대기자에 올려놓는 거예요. 나이가 안 받을 나이라고는 해요. 그런데 우리가 올려주라고 말씀을 드렸어요. 그랬더니 대기자로 일단 올려놔라 해서 친구 한 명이 성인인데 하고 있거든요. 근데 (언어치료를 받으며) 감정 표현하는 데 있어서 너무 좋은 거예요. 그래서 그런 수업을 좀 많이 좀 해달라고 요청을 많이 해요.” (참여자4)

3) 장애인가족지원센터 설치 시 받고 싶은 서비스

(1) 온 가족을 위한 서비스 공간

□ 장애인가족지원센터는 장애인 가족 모두를 위한 센터

- 장애인가족지원센터로 존재하므로, 가족 구성원 모두를 위한 서비스들이 진행되길 바라고, 복지관과 같은 장애인 기관과는 다르게 장애인만을 대상으로 하기보다 가족 전체를 대상으로 가족을 더 살필 수 있을 것이라고 기대함

“가족지원센터가 필요하고, 우리 가족들을 위해서도 센터가 필요하고” (참여자3)

“복지관에서 할 수 없는 부분이고, 가족을 지원해야 되니까 소그룹으로 더 깊이 살필 수 있잖아요.” (참여자4)

(2) 가족 모두에게 필요한 심리상담서비스

□ 가족 전체의 심리적 안정을 도모하는 심리상담서비스

- 장애 자녀를 키우고 살면서 쌓인 심리적으로 힘든 부분을 치유받으며 안정감을 누릴 수 있도록 가족상담 및 가족치료 서비스가 필요하다고 생각함

“가족 심리상담... 그런 거가 좀 있었으면 좋겠어요.” (참여자1)

“우리 가족들의 심리적인 안정” (참여자3)

□ 장애자녀가 청장년기에도 받을 수 있는 심리상담 서비스

- 장애 자녀가 성인기에 진입한 이후에도 심리적인 치료가 필요하지만, 심리상담을 받을 수 있는 공공기관을 찾기 어렵고 사설기관을 찾기에는 경제적으로 무리가 됨
- 경증 장애인들에게는 어느 정도 열려 있지만, 중증 성인기 장애 자녀들은 상담을 받기가 어렵고 받게 되도 정기적으로 장기간 받기는 어려우므로 장애인가족 지원센터에서 성인기 이후에 장애 자녀들에게 심리상담서비스를 제공해주기를 기대함

“우리 아이의 심리적인 그런 케어를 받았으면 30이 넘어서라도”. (참여자3)

“저는 학령기에 받았던 심리상담 심리치료 그런 것들이 성인이 되고 나서는 갈 데가 없어. 그리고 또 심리 상담받을 만한 아이들은 또 경증 아이들이에요. 그리고 어느 정도 꾸준히 2년이고 3년이고 이렇게 해야 되는데 잠깐 한 달에 한 번 가든지 아니면 한 달에 두세 번 그렇게 가서 심리상담을 하고 오더라고요. 그러니까는 이게 갈 뿐이지 치료

가 안 되는 거야. 그래서 저희는 그렇게 힘든 아이들 대상으로 해서 좀 이렇게 꾸준히 치료 좀 해 줄 수 있었으면 좋겠습니다. 저희가 시청에도 건의를 했는데 없다고 그러기는 하시더라고요. 그렇게 할 수 있는 것이 그리고 만약에 하게 되면 또 치료비가 너무 비싸요. 그러니까 엄마도 엄두를 못내고.” (참여자1)

□ 몸과 마음이 지친 엄마들을 위한 심리상담 지원

- 장애 자녀를 키우는 어머니는 장애 자녀를 키우며 체력적으로도 힘들지만, 심리·정서적으로 우울감, 극심한 스트레스를 견뎌오고 있기에, 장애인가족지원센터가 설치된다면, 어머니들이 힘들 때 언제라도 방문해서 상담을 받을 수 있으면 함

“가족의 심리나 이런 것도 다 보살펴 주실 거 아니에요. 그러니까 이제 저도 마음이 우울할 때가 있는데 그럴 때 일시적으로라도 심리상담이 필요하면 언제든지 바로 노크를 할 수 있는 그런 센터가 있으면 너무 좋을 것 같아요.” (참여자2)

“장애 자녀 돌봄으로 힘든 부모의 심리정서적 환기를 시킬 수 있는 상담과 다양한 심리 치료.” (참여자5)

“저 역시도 이제 좀 감정의 기복이 자꾸 많이 변동이 되더라고요. 갯년기도 있고. 그러다 보니까 저를 위해서도 가족지원센터가 필요하고. (중략) 엄마들도 양육을 하면서 공부하면서 받은 스트레스, 우울감 이런 걸 해소할 수 있는 심리적 프로그램을 좀 해주셨으면 좋겠고... (참여자3)

□ 도움을 주고 받는 어머니 동료상담 지원

- 어머니 동료상담가로 활동하며, 잠시 내 자녀에 대한 생각을 내려놓고, 장애 자녀를 키우며 힘든 어머니의 이야기를 들어주면서 내면이 채워지는 경험을 했음
- 가족지원센터이기에, 장애 자녀를 키우며 느끼고 경험한 부분을 같은 어려움을 겪는 어머니들에게 나눌 수 있는 어머니 동료상담가 지원 서비스가 꼭 필요하다고 생각하고 있음

“제가 사실 여기 장애인 가족지원센터에 동료상담가로 있는데 있으면서 저한테 너무

힐링이 되는 거예요. 내가 이렇게 정서적으로 아이하고 분리가 되지 못한다고 생각을 했는데 그나마라도 할 수 있고, 경험을 도와줄 수 있고 함께 갈 수 있는데 이게 가족지원센터가 아니면 할 수가 없고 그래서 더 세심하게 살필 수 있는 것 같아요. 저도 받고 충전이 되고.” (참여자4)

□ 마음이 힘든 어머니를 가정으로 직접 찾아가는 서비스

- 기관으로 나와 서비스를 이용하는 어머니들은 서로 도움을 주고 받기도 하고 상호 소통도 하면서 정서적으로 해소되는 부분이 있지만, 우울해서 집밖으로 잘 나오지 않는 엄마들을 생각하면 안타까운 마음이 들어, 가정에서만 머무는 어머니들을 찾아가는 상담서비스도 필요하다고 생각함

“근데 더 밑에 어두운 데가 많아요. (중략) 저는 가족지원센터가 만약에 생기게 되면 엄마들이 되게 힘들어하시는 엄마들이 많아요. 근데 이렇게 활동하는 분들은 알아서 다 챙겨주시는데 자살하신 분이 계시거든요. 그 마음을 모르잖아요. 우리가 그러니까 그런 센터가 있으면 가정에 찾아가는 (서비스가) 그런 센터에 있었으면 좋겠어. 만약에 생기게 되면 찾아가는 서비스라고 하는데 그 애도 마찬가지로 활동하시는 분들이 오시는 거예요. (중략) 진짜 진짜 필요한 엄마들을 찾아가서 좀 그런 서비스 지원을 해주셨으면 소외되지 않고 그 가정들이 조금 더 행복하지 않을까라는 생각이 들어요.” (참여자2)

(3) 장애 자녀의 사회적 의사소통 역량강화 지원

□ 사회생활 하는 장애자녀의 언어 및 사회정서적 역량을 증진시키는 프로그램

- 장애 자녀가 성인기에 진입해 취업을 하고 사회생활하면서 자신의 감정조절 및 사회적 의사소통에 어려움을 느끼고 있음
- 언어치료가 단순히 언어능력 향상 뿐만 아니라 자신의 감정을 언어로 표현하는데 도움이 되므로, 성인기 이후에도 지속적으로 받을 수 있는 프로그램이 진행되기를 바라고 있음

“우리 아이 같은 경우는 사회관계 기술이 너무 필요한 친구인 거예요. 그래서 자기 말을 잘할 것 같지만 감정조절을 잘 못해서 그런 부분에 대해서 조금 할 수 있는 어떤 그룹의 모임이라든가 그걸 좀 꾸준하게 받을 수 있는 프로그램. 복지관에서는 자립생활

단위라고 해서 6개월 단위로 이렇게 끊는 게 있는데 거기에도 요청을 했어요. (중략)
언어치료, 감정표현하는 데 있어서 너무 좋은 거예요. 그래서 그런 수업을 좀 많이 해
달라고 요청을 많이 해요.” (참여자4)

“우리 아이들이 엄마가 직접 끌고 가지 않으면 카페 이런 데 못 가거든요. 근데 이제
스스로 갈 수 있는 그런 부분들, 관계기술을 좀 꾸준히 사회기술 코칭 그런 것들을
잘 할 수 있는 프로그램이 정착 되었으면 좋겠습니다. 소통이 문제거든요. 부분들은 어
췌든 이해한다고는 하지만 그런 부분에 있어서 관계기술, 사회성, 사회통합, 사회통합
하는데 부딪혀 보면 진짜 버겁거든요. 우리 안에서 통합이 안되는 부분이 많이 있어
서 그러지만 또 그걸 목표로 삼고 가야 되는 건 맞잖아요. 그렇기 때문에 일단 관계를
잘 풀어갈 수 있는 그런 교육 프로그램 코칭이 필요하다고 생각이 들어요.” (참여자4)

(4) 아버지 모임 및 비장애 형제·자매 자조모임 지원

□ 무거운 마음을 함께 나눌 수 있는 아버지들의 모임 지원

- 어머니들이 살피기에, 장애 자녀를 키우는 아버지는 묵묵히 가족들을 챙기지만,
장애 자녀를 키우는 아버지로서 쌓인 마음의 고충을 편히 나누기도 쉽지 않음
- 장애인가족지원센터가 아버지들이 적극적으로 모이지 않더라도 꾸준히 만나서
소통할 수 있는 모임을 지원한다면, 장애 자녀를 키우며 경험하는 어려움을 아
버지들끼리 함께 나누며 정서적 어려움을 해소할 수 있을 것으로 기대함

“아빠들도 심리적인 내면에 쌓인 거를 해소할 수 있는, 그 안에서 서로 위로하고 위로
하고 스트레스 해소하고 괜찮은 관계성.” (참여자3)

“저는 아빠 모임에 이번에 참석을 했는데 우리 남편이 제일 안쓰러운 거예요. 제일 안
타깝고 불쌍한 거예요. 우리 OO (장애 자녀)가 제일 힘든 거예요. 저는 너무 안쓰러웠
어요.” (참여자2)

“아빠 모임이 생겼거든요. 아빠들이 이제 처음에는 안 나왔는데 한 명씩, 한 명씩 나오
다 보니까 그래도 꽤 모였어. 근데 와서 하시는 말씀이 내 아이가 제일 힘든 줄 알았는
데 아니라고. 아빠들은 모여서 이야기하기가 힘들잖아요. 근데 이제 그렇게 모이다 보
니까 내가 힘든 거를 이야기 하려고 왔는데 나보다 더 힘든 아빠들이 있었구나 그런
거.” (참여자1)

“아빠들 모임이 아무리 저조하더라도 예산이 나가고 아빠들 한두 명만 모인다고 그래도 쪽 유지되는 거 그게 조금 필요할 것 같아요. 왜냐하면 아빠들이 2명만 나와서 인원 수가 안 돼서 폐지되기보다는 2명이 나오고 그 다음에 또 한 분이 들어와서 한분이 또 빠지더라도 계속 유지가 되는 게 중요하죠. 우리나라는 지금 너무 보이는 행정에서 너무 되다 보니까 유지를 할 수 없는 게 제일 문제인거 같아요. 아빠들도 심리적인 내면에 쌓인 거를 이렇게 해소할 수 있는” (참여자5)

□ 비장애 형제·자매 자조모임 개발과 지원

- 비장애 형제·자매들이 함께 모여, 장애인 형제·자매의 가족으로 살아가면서 겪어 왔지만, 다른 사람들과 쉽게 나누지 못했던 심리적 어려움을 함께 나누고 공감하면서 해소할 수 있도록 자조모임을 지원하는 프로그램이 반드시 필요함

“저는 가족지원센터가 설치가 된다면 비슷한 나이 또래끼리 비장애 형제·자매들이 계속 모임을 좀 주도적으로 가졌으면 해요. 그분들이 밖에서 할 수 없는 얘기들이 얼마만큼 똑같이 있더라고요. 정기적으로 만나 이렇게 나이대가 비슷하면 이 모임이 계속 올라가더라고요. 그러니까 중간에 멈췄다가도 올라가고 멈췄다가도 올라가면서 공유·관계가 되더라고요..” (참여자5)

- 아버지 모임과 비장애 형제·자매 모임이 구성된다면, 중단되지 않고 지속적으로 진행되도록 예산지원도 필요함

“꾸준하게 아버지 모임도 얘기하고 비장애 형제들끼리 계속 얘기하고 그것도 정말 할 수 있도록 뭔가 좀 물질적인 지원도 좋고” (참여자4)

(5) 센터는 온 가족의 쉼터

□ 가족 모두 편히 이용하고 정보를 나누는 사랑방

- 기존 경기북부권역 내 장애인가족지원센터에서 장애인 부모들의 쉼터를 제공했을 때, 부모들이 쉬기도 하고 정보를 나누기도 했던 점이 유익했음
- 센터가 이러한 부모 자조모임의 틀을 센터 실정에 맞게 구성해 준다면 단순한 정보공유 이상의 활동을 해 볼수 있을 거라는 기대감도 있음

“쉼터도 여기 경기북부권역 내 장애인가족지원센터가 000에 있을 때 부모들이 언제든지 와서 쉼터에서 정보 공유도 하고 했었거든요. 그런 장소를 제공해 주셨었는데 프로그램에 따라 다를 수도 있겠지만 가족, 엄마, 아이들 왜 자조모임 있잖아요. 근데 부모님들도 좀 자주 모임을 여기서 활동할 수 있도록 뭔가 조금 틀을 마련해 주신다면 요 일마다 다를 수도 있죠. 한 요일은 이거 이렇게 사용하고 이제 그렇게 해서 뭔가 좀 진행이 된다면 (중략) 일단 정보 교환이 가장 중요하잖아요. 우리가 생각했던 거 그 이상으로 뭔가를 좀 만들어낼 수 있을 것 같아요.” (참여자3)

□ 장애 자녀를 데리고 마음 편히 한숨 들릴 공간

- 타인과 의사소통이 어렵고, 타인의 시선이 쏠리기 쉬운 장애 자녀를 데리고 마음 편히 다닐 수 있는 곳이 제한적인 어머니는 마음 편하게 다닐 수 있는 공간이 절대적으로 필요함
- 언제든지 마음 편하게 방문할 수 있고 장애 자녀도 자연스럽게 즐길 수 있는 놀이거리가 있는 공간이 있으면 하는 바램임

“나는 언제든지 갈 수 있는 데면 좋겠어. 언제든지 그러니까 솔직히 우리 아이가 이제 언어 소통이나 이런 소통이 잘 안 되니까요. 어딜 가기가 너무 어려운 거예요. 야외활동에서 걷거나 운동 그 정도밖에 안 되고 어디 가서 뭘 하고 싶어도 남의 시선이 너무 많아서 엘리베이터를 타더라도 워낙 덩치가 크니까. 이제 노출이 되니까 그것도 이제 사람들 다 올려 보내고 혼자 둘이서만 가고 이럴 때가 많거든요. 이제 센터가 생기면 우리 아이들이 항상 엄마들이 다 커피숍에 커피 마시듯이 언제든지 방문할 수 있는 놀이거리라도 있었으면 좋겠어요.” (참여자2)

□ 참여 자격 기준이 보다 완화된 가족 휴식지원사업

- 가족여행을 지원해주는 가족 휴식지원사업은 가족들에게 쉽고 치유가 되는 사업으로, 센터 설립 시 반드시 진행되어야 함
- 어머니는 가족 휴식지원사업에 참여하고 싶었지만, 참여 자격이 한정되어 있어, 신청조차 어려워 참여 자격의 기준을 낮춰 줄 것에 대해 계속 정부에 건의하고 있는 상황임

“원래 지금도 하고 있는데 가족 휴식지원 많이 필요하지 가족여행” (참여자4)

“저희가 가족 캠프를 갔었거든요. 캠프 그거 저기를 통틀어서 다 저희가 빌려서 우리

아이들만 있고 부모님들만 계시는 거야. 그러니까는 그런 말씀들을 하더라도 일부 사람들이 비장애인 사람들이 없으니까요. 마음 편하게 놀다 자고 왔다고 비장애 가족이 가서 막 우리 아이들이 이렇게 만지고 하잖아요. (중략) 이제 그냥 다 우리들만 있으니까 편하게 왔다는 그런 말씀들을 많이들.” (참여자1)

“너무 높아서 넘볼 수가 없는. (참여 자격 기준이) 너무 높아요.” (참여자2)

“저기에 신청하기가 너무 힘들어 대기. (중략) 너무 높아 뭐가 너무 까다롭고”. (참여자3)

“설명을 드리자면 한부모 가정, (기초생활) 수급자 이게 근데 거기서 모든 인원이 다 끝났어요. 12월 2순위 3순위가 있죠. 저희가 그래서 경기도에다 계속 요청드리는 게 (기초생활) 수급자, 한부모 가족 몇 프로, 일반 가정 몇 프로해서 프로테이지로 좀 나눠달라 그렇게 계속 얘기를 하고 있어요. 그리고 어머님들한테도 민원을 그렇게 넣으라. 왜냐하면 이게 무조건 악성 민원처럼 넣지 말고 방법을 제시를 해야지 그쪽에서도 생각을 한다 해가지고 지금 계속 민원을 넣고 있는 상황이고요.” (참여자5)

(6) 가족들의 문화생활 지원

□ 가족들이 마음 편히 누릴 수 있는 놀이·문화생활 지원

- 찬바람에 종종 장애 자녀를 데리고 마음 편히 갈 수 있는 공간이 드물고, 비장애 가족들에게 방해가 되니 영화, 공연 관람은 다닐 수가 없었음
- 장애 자녀들과 함께 편하게 문화 생활을 영위하고 영화와 공연을 관람할 수 있는 프로그램이 필요하다고 생각함
- 장애 자녀가 뛰어 다니고, 마음껏 노래를 부를 수 있는 넓고 안전한 공간이 확보된다면, 이용하는 자녀들의 스트레스도 해소에도 도움이 될 것임

“중증 장애인을 위한 뭐가 있었으면 좋겠어요. 정말 힘든 측면이 너무 많으니까... 진짜 방학만 되면은 이마트, 롯데마트를 활보 선생님과 엄마가 추우니까 갈데가 없으니까 가서 그냥 돌아 다니는 친구들이 굉장히 많거든요. 그거는 진짜 문화공간이 없으니까 있으면 정말 좋을 것 같아요.” (참여자2)

“(장애인들만 모여서) 비장애인 사람들이 없으니까요. 비장애 가족이 가서 막 우리 아이들이 이렇게 만지고 저기 하잖아요. 그러면은 거기에 막 신경 써서 싫은 건지 구분이

안 갔었는데 그냥 다 우리들만 있으니깐 편하게 왔다는 그런 말씀들을 많이들 해요. 문화생활도 마찬가지로요. 극장을 가더라도 요즘에는 소규모 극장이 있잖아요. 그래서 이렇게 그렇게 하는 것도 좋지 않을까.” (참여자1)

“지난번에 (경기) 북부에서 이제 찾아가는 서비스다. 그래서 OO지역에서 영화 관람을 했었거든요. 근데 솔직하게 저희 아이는 영화관람이 어려운 거예요. 시끄러우니까. 근데 우리 아이들이 편하게 볼 수 있는 평일날이 아니어도 주말에 평일날 오전 같은 경우에는 학교 다니는 아이들은 참석이 어려워요. 그리고 또 일자리 가는 친구들도 어렵고 그러니까 좀 시끄럽더라도 우리 아이들이 편하게 볼 수 있는 영화관 이런 지원 서비스도 좀 해 주셨으면 영화 지원 따로. 제일은 그게 어려운 것 같아요. 영화관 관람, 뮤지컬 관람 이런 게 제일 힘든 것 같아요. 왜냐하면 여러 사람이 있는데 눈치가 벌써 보이니까 가긴 가더라도 그냥 잠깐 있다 나오게 되거든요. 아이들 체험을 해줘야 되니까 또 엄마는 가서 보는데 너무 시끄러우니까 눈치를 보고 다니거든요.” (참여자2)

“저희 밑에 집 PC방이라 그게 상관이 없어 거예요. 어떻게 언다 보니 그렇게 됐는데 1시간에서 2시간을 이 안에서 막 열심히 뛰어 놀고 가면은 집에 가서 순해진데요. 아이가... 근데 소리를 지르든 뭐를 하든 그러니까 언어 소통이 되는 아이들 이어폰 끼고 노래를 크게 부르고 싶은데 집에서는 안 되는 거예요. 그러다 보니까 제가 주간활동센터를 이제 운영을 해서는 모르겠는데 제가 드는 느낌은 요런 공간에 다치지 않게끔 옆에 이렇게 좀 폭신한 걸 붙이고 아이가 이어폰을 끼고 이 안에 딱 들어왔을 때나 소리 질렀을 때 아무도 제약을 받지 않는 그러니까 놀이시설은 없어도 되더라고요. 이런 장난감 맞아 이 안에서 놀 수 있게 내심 옆에 어머니가 볼 수 있는 모니터 하나가 있었으면 좋겠어요. 그리고 어머니는 그 밖에서 모니터를 보면서 차를 마셔서 우리 애가 다치지 않는 것만 볼 수 있는 그런 공간이 하나 정도는 있었으면 좋겠어요. 그러면 활동지원사들이 데리고 와서 밖에서 추울 때 애들 데리고 돌아다니지 않고 이 안에서 너 뛰어놀 수 있는 공간이라는 게 이제 운영이 되든 안 되든 한 3년 정도는 굴러가더라도 좀 있었으면 하는 생각이 들어요” (참여자5)

□ 장애 자녀의 행복을 위한 실질적인 성교육 프로그램

- 장애 자녀들이 안전하게 기본적인 욕구를 해결할 수 있도록 부모에게도 이론에 치우친 성교육보다 실제 생활에서 적용 가능한 성교육이 절실히 필요함
- 어머니는 장애인가족지원센터에서 부모가 직접 장애 자녀에게 가르쳐주기 힘든 성교육을 실질적으로 교육해주기를 바라고 있음

“실질적인 성, 아이가 성인기가 이제 넘어가니까 실질적인 성교육이 많다고 하는데 정말 도움이 되는 게, 저한테 도움이 되는 게 많이 없더라고요. 진짜 가려운데 긁어줄 수 있는 진짜 참다운 성교육을 좀 받고 싶습니다.” (참여자2)

“이론적인 성교육은 필요가 없는 것 같아요. (중략) 실질적으로 말을 똑바로 의사 표현을 어머님들이 전달을 하셔야 되는데 성교육에 대해서 전달을 못하세요. 그러면 뱅뱅 돌린단 말이에요. 그러면은 해주시는 분들도 못 알아듣고 엄마는 답답하고 아이도 답답한 거예요. 그렇게 하는 게 아니라 지금은 오픈을 해야 되는 거라고 저는 어머님들한테 그렇게 말씀드리고 싶어요.” (참여자5)

“우리 아이 장애인 당사자를 위해서도 필요하고 성교육이라든가 엄마가 하지 못하는 그런 것들을 가족지원센터에서 충분히 받을 수 있다는 생각에 꼭 필요하다고 생각합니다.” (참여자3)

“남자 아이들, 당사자들 성교육을 받아야 되고 부모님도 그렇고 그래서 성교육을 좀 많이 좀 해줬으면 좋겠다.” (참여자4)

(7) 장애인 가족 문제해결을 위한 중개자 역할

□ 장애자녀와 가족들의 문제해결에 필요한 자원 중개 기능

- 지역사회에서 장애인 당사자 및 장애인 가족 간의 문제가 발생할 경우 연관된 여러 기관과 자원들을 연결하고 중개하는 기관이 거의 없음
- 장애인 당사자의 문제는 장애인 가족의 문제라는 관점에서 본다면 문제가 발생할 경우 가족 전체를 지원하기 위해 신속히 개입하고 네트워킹하는 부분도 장애인가족지원센터의 역할이 될 수 있다고 보여짐

“주간활동 서비스를 운영하고 있는데 그 안에서 생기는 문제들이 있어요. 가족 간의 문제라든지 아니면 범죄에 노출된 아이들이 있다든지 했을 때 이걸 중개하는 역할을 할 수 있는 곳이 아무 곳도 없어요. 그러니까 저희가 도움을 요청했을 때 그건 우리 관할 아니야. 복지관으로 요청해도 저희는 전문가가 없어서요. 했을 때 요청할 수 있는 매개체를 할 수 있는 중간 역할을 할 수 있는 게 장애인가족지원센터라는 생각이 들더라고요. 저희 친구 중에 하나가 문제에 노출이 됐을 때 장애인가족지원센터에 얘기를 해서 심리치료 지원을 받는단지 부모의 도움을 받든지 했고 아이가 어졌거나 학폭에 연루가 됐었을 때도 학교의 도움을 받기보다는 오히려 장애인가족지원센터의 도움을 받는

게 더 빠르고 해결 방법을 더 빨리, 알려줄 수 있는 상황이 되더라고요. (중략) 당사자 문제가 장애인 가족의 문제라고 봐야 된다고 배운 과정이거든요. 저는 그렇기 때문에 당사자의 문제를 갖다가 빨리 신속하게 중간 역할을 해줄 수 있는 건 장애인가족지원 센터이기 때문에 (중략) 그냥 장애인 가족의 모든 사람한테 필요한 기관이라고 보는 게 더 빠를 것 같다는 생각이 듭니다.” (참여자5)

(8) 정보제공의 플랫폼 역할

□ 장애인복지 및 취업 관련 정보 제공과 플랫폼 기능

- 장애인가족지원센터에서 장애인 가족들이 장애인복지와 취업에 관한 정보를 접할 수 있도록 구성하는 것이 필요함
- 어머니가 장애인 가족복지에 필요한 부분과 장애인 당사자의 취업에 관한 정보를 어머니들 사이에서 공유하는 부분이 상당하므로, 가족들의 정보공유 플랫폼을 구축하는 것도 한 방법일 수 있겠음

“정보의 접근성도 참 중요하다고 생각하니까 그런 부분에 있어서도 필요할 것 같아요. 꼭 센터 안에서 만들어져야” (참여자4)

“어쨌거나 부모 문의든 역량강화든 피드백을 줄 수 있는 거 있잖아요. 간단한 피드백이라든지 아니면 조언을 해줄 수 있는 문제가 있다면 상시로 어머님들끼리 정보 교류할 수 있고, 이때 가면 ‘누가 이렇게 해줄 수 있어요.’ 라고 명시가 돼 있는 부분이 있으면 좋겠어요.” (참여자5)

“저희 아이 일을 막 구하다 보니 엄마들이 조금 부지런하거나 활동지원사가 조금 부지런한 부분이 있다면 그런 직무를 아이한테 엄마가 구해주고, 정보를 구해주고, 주간활동 서비스랑 같이 이용을 하면 아이한테 삶의 질은 되게 높아지는 것도 있더라고요.” (참여자5)

4) 장애인가족지원센터 설치 시 고려되어야 할 부분

(1) 이동이 용이한 접근성

□ 장애인 가족이 손쉽게 오고 갈 수 있는 접근성

- 장애인가족지원센터는 외딴 섬처럼 외진 곳에 설치되기 보다는 많은 장애인 가

족들이 편하게 오갈 수 있는 위치에 설립되어야 함

- 장애인 가족이 대중교통을 이용해서도 센터를 이용할 수 있도록 센터 근처의 교통편도 중요하게 고려되어야 함

“접근성” (참여자 1, 2, 4, 5)

“그냥 외딴 섬에 딱 하나 세우듯이 그렇게 하면 안 되고 모든 장애인들이 손쉽게 오고 갈 수 있는 그런 접근성을 좀 고려해서 설립을 해줬으면 좋겠고.” (참여자 3)

“저희는 대중교통이 용이하고, 대중교통에서 빠르게 접근할 수 있는 거.” (참여자 5)

(2) 장애인 편의시설

□ 장애인이 이용하기에 편한 편의시설

- 장애인이 이용하는 주차장과 화장실은 넓어야 하므로, 센터 설치 시 반드시 고려해야 함

“주차장이 넓어야 해요. 편의시설이 어느 정도는 갖춰져 있어야 돼요. (중략)저희가 센터를 운영하다 보니까 제일 문제가 화장실이더라고요. 그 다음에 엘리베이터. (중략) 장애인 화장실이 없어요. 발달장애인이건 지체장애인이건 우리 애들 화장실은 넓어야 해요.” (참여자3)

(3) 신뢰할만한 인력

□ 장애 자녀를 존중하는 직원과 강사

- 장애인가족지원센터에서 일하는 직원과 강사들이 여러 면에서 생활하기에 어려움이 많고, 의사표현이 힘든 장애 자녀들을 존중하는 태도로 대해주기를 원함
- 이름표와 같은 작은 부분이지만, 센터 내에서 장애인 자녀가 연령에 맞는 대우를 받도록 세심한 배려가 필요함

“강사님들 마인드 텔레비에서도 봤는데 치료 교실에서 아이를 발로 차고 하는 걸 뉴스를 보고 너무 많이 놀랐는데 우리 센터에 상주하시는 선생님 그런 마인드라든가 그런 것들을 잘 고려해서 배치를 했으면 좋겠고.” (참여자3)

“발달장애인이 성인임에도 불구하고 바깥에 나갈 때 보면 대문짝만한 이름표를 만들어 놓은 거죠. 유치원 아이들도 이런 이름표는 안 붙일거예요.” (참여자4)

5) 시·군에서 힘써 주기를 바라는 부분

(1) 장애인활동지원 시간 확대

□ 부모 돌봄 지원 및 장애 자녀의 자립을 위한 활동지원 시간 확대

- 어머니들은 자녀들의 자립지원과 부모의 돌봄 부담을 낮추기 위해서라도 현재 활동지원 시간을 확대해야 한다고 생각하고, 이를 위해 정부에도 지속적으로 건의하고 있음

“활동지원서비스 시간을 대폭적으로 늘려줬으면 좋겠고.” (참여자3)

“딸 아이를 보면서 가장 필요했던 부분은 활동지원사업을 얘기했잖아요. 가족 활동지원 할 수 있는 그 부분 다시 한 번 얘기를 하고요. 보건복지부에 이제 전화를 드렸더니 신문고에다 다시 한 번 해라. (중략) 이제 저는 바람이 있다면 어쨌든 장애인 가족을 돌봄 서비스로 주어진 시간이라면 다 오픈을 해서 부모가 하든 활동지원사가 하든 이렇게 할 수 있는 법을 조금 지금도 계속 투쟁하고는 있지만.” (참여자4)

(2) 장애인활동지원사 가족 인정

□ 장애인활동지원사를 가족도 인정

- 어머니들은 자녀들의 문제행동과 무엇을 원하는지에 대해서 부모가 가장 잘 파악하고 지원할 수 있기 때문에 가족 활동지원사를 인정해주길 희망함

“발달장애인의 특성을 가장 잘 아는 사람은 부모이기 때문에 서비스를 지원할 수 있도록 활동지원사를 가족도 인정해주길 희망합니다.” (참여자3)

3. 소결

□ 장애 자녀를 키우는 부모로 견뎌 온 마음 속 고통

- 자녀의 장애를 진단받았던 당시 어머니의 참담한 심정은 이루 말할 수 없을 정도였고, 근래에도 자녀 돌봄이 힘에 부칠 때, 장애인 부모는 극단적인 생각도 하게 됨
- 장애 자녀가 성인이 되어서도 부모의 밀착된 돌봄과 동행이 필요하기에 혼자서 편히 쉴 수 있는 시간이 턱없이 부족하여, 삶을 누리지 못하고 나이들어 가는 어머니는 화와 우울감에 마음이 힘들 때가 있음

□ 힘든 마음을 딛고 다시 일어서는 엄마

- 어머니는 친인척과 지인의 지지적인 대화를 들으며, 자녀의 장애 진단결과를 어느 정도 수용했고, 자녀를 키우며 치료비 등을 감당하며 경제적으로 여러 어려움을 겪었지만, 굴곡지고 힘든 마음을 딛고 일어나 걸어왔음

□ 가족으로부터 충분히 보살핌받지 못하고 장애인 가족이라는 낙인의 시선을 견디는 비장애 형제·자매의 힘든 마음

- 힘든 마음으로 장애 자녀의 재활과 치료에 매달리는 어머니는 비장애 자녀에게 심리정서적 관심을 쏟기에 지칠 때가 많았음
- 어머니의 손이 덜 간 비장애 형제·자매의 내면에도 우울과 불안이 쌓여 있어, 이를 지켜보는 어머니의 마음이 아릴 때가 있음
- 비장애 형제·자매들은 어려서부터 가정 내에서 약자인 장애 형제·자매를 잘 도와야 한다는 것을 체득했고, 장애 형제·자매들이 사회로 나가서도 타인들에게 배려받도록 많은 신경을 쓰면서 자라게 됨
- 한참 또래들과 함께 어울리고 자신을 찾아가야 하는 나이에, 비장애 형제·자매가 또래로부터 ‘장애 형제·자매의 가족’이라는 이름을 듣고 살면서 마음이 움츠러들어 인간관계를 형성하는 부분이 쉽지 않음

□ 어머니의 든든한 지원군이지만 뒤로 물러나 서 있는 아버지

- 아버지는 정서적으로 어머니의 가장 든든한 지원군이고, 시간이 날 때면 집안

일을 거들고 장애 자녀를 돌봐주기도 함

- 부모는 자녀 돌봄과 치료를 위해 집안일을 각각 역할을 분담해서 진행하면서 부부간의 갈등은 줄일 수 있었음
- 어머니 생각에는 아버지가 집안일을 잘 도와주지만, 장애 자녀의 특성을 잘 이해하고 행동에 적절히 대처하며, 함께 노는 방법에 대해서 어머니보다 부족한 부분이 많다고 느낌

□ **소통의 장벽도 느끼고, 지지를 받기도 하는 멀고도 가까운 가족끼리의 소통**

- 일상생활에서 필요한 소통은 되지만, 사회생활을 하는 성인기 장애 자녀의 심리적 상황과 어려움을 어머니와 나누지 못하는 부분이 상당히 아쉬움
- 자녀의 장애 정도가 심할수록 의사소통하는데 높은 장벽이 있고, 소통이 잘 되지 않으니, 엄마의 생각과 의지대로 이끌어왔음
- 어머니는 자신의 부재에도 장애 자녀가 불이익을 받지 않도록 일상생활에서 명확하게 자신의 의사를 표현하도록 신경을 많이 쓰고 있음
- 장애인 가족으로 살아오면서 자연스럽게 사회복지와 심리상담 전공을 전향한 비장애 자매는 장애 자매와 지속적으로 심리정서적으로 상호작용하면서 든든한 지원군으로 살고 있음
- 비장애 자녀는 어머니의 고충을 이해하면서 상담자로 곁에서 함께 견뎌주기도 하며 어머니는 이로 인해 힘을 얻었음

□ **두루두루 원만하지만 때론 상처를 받게 되는 친인척 관계**

- 어머니는 양가 친인척과의 관계가 원만하다고 느끼고 있음
- 자녀의 장애 판정을 경험했을 당시 어머니는 담담하려 했지만, 자녀의 장애에 대한 친인척의 가시돋힌 말에 심한 충격을 받기도 했음

- 가까운 친척으로부터 장애 자녀를 낳아 키우는 것에 대한 인정과 지지보다 섭섭하게 들리는 말을 들을 때, 어머니는 상처를 받음

□ 성인기 장애 자녀의 문화체험과 신체 재활 프로그램 이용 경험

- 성인기 장애 자녀는 근래 복지관, 체육문화센터에서 음악치료, 수영, 댄스 등 문화·체육 프로그램을 이용하고 있음
- 어머니와 장애 자녀가 댄스 스포츠 프로그램에 함께 참여하기도 함
- 뇌병변장애는 신체적 퇴행을 예방해야 하므로, 장애 자녀는 복지관에서 물리치료와 작업치료를 꾸준히 받고 있으며, 자녀의 신체적 특성을 배려하여 치료사들이 동시에 함께 치료를 진행해 주기도 함

□ 성인기 장애인 자녀에게 문턱이 너무 높은 평생학습 프로그램

- 장애인복지관의 평생학습 프로그램은 아동·청소년 위주로 진행되어 성인기를 지나고 있는 장애 자녀가 참여할 수 있는 프로그램을 찾기가 어려움
- 자녀가 초등학생 때부터 복지관 프로그램 대기자로 등록을 해도, 순서가 돌아오기를 무작정 기다리기 어려워 경제적으로 부담이 되도 사설기관을 이용할 수밖에 없음
- 장애 자녀는 사회생활을 하면서 필요한 사회적 의사소통 역량과 언어 발화 역량을 촉진할 수 있는 언어치료 프로그램이 필요함에도 성인기 장애인에게는 관련된 프로그램이 제공되지 않아, 우선은 대기자로 이름을 올려두고 기다리고 있음

□ 가족 모두의 서비스 공간으로 거는 기대감

- 센터명이 가족지원센터로 존재하므로, 가족 구성원 모두를 위한 서비스들이 진행되길 바라고, 복지관과 같은 장애인 기관과는 다르게 장애인만을 대상으로 하기보다 가족 전체를 대상으로 가족을 더 살필 수 있을 것이라고 기대함

□ 가족 전체의 심리적 안정을 도모하는 심리상담서비스

- 한국에서 장애 자녀를 키우고 살면서 쌓인 심리적으로 힘든 부분을 치유받으며 안정감을 누릴 수 있도록 가족상담, 가족치료 서비스가 필요하다고 생각함
- 장애 자녀가 성인기에 진입한 이후에도 심리적인 치료가 필요하지만, 심리상담을 받을 수 있는 공공기관을 찾기 어렵고 사설기관을 찾기에는 경제적으로 무리가 됨
- 경증 장애인들에게는 어느 정도 열려 있지만, 중증 성인기 장애 자녀들은 상담을 받기가 어렵고 받게 되더라도 정기적으로 장기간 상담을 받기는 상당히 어려우므로 장애인가족지원센터에서 성인기 이후에 장애 자녀들에게 심리상담서비스를 제공해주기를 기대함
- 장애 자녀를 키우는 어머니는 장애 자녀를 키우며 체력적으로도 힘들지만, 심리·정서적으로 우울감, 극심한 스트레스를 견뎌오고 있기에, 장애인가족지원센터가 설치된다면, 어머니들이 마음이 힘들 때 언제라도 방문해서 상담을 받을 수 있었으면 함

□ 도움을 주고받는 어머니 동료상담 지원이 필요함

- 어머니 동료상담가로 활동하며, 잠시 내 자녀에 대한 생각을 내려놓고, 장애 자녀를 키우며 힘든 어머니의 이야기를 들어주면서 내면이 채워지는 경험을 했기에 동료상담 프로그램이 반드시 필요하다고 생각함
- 장애인가족지원센터이기에, 장애 자녀를 키우며 느끼고 경험한 부분을 같은 어려움을 겪는 어머니들에게 나눌 수 있는 어머니 동료상담가 지원 서비스가 꼭 필요하다고 생각하고 있음

□ 마음이 힘든 어머니를 가정으로 직접 찾아가는 서비스에 대한 제안

- 기관으로 나와 서비스를 이용하는 어머니들은 서로 도움을 주고 받기도 하고 상호 소통도 하면서 정서적으로 해소되는 부분이 있지만, 장애 자녀를 키우며 우울해서 집밖으로 잘 나오지 않는 엄마들을 생각하면 안타까운 마음이 들어, 가

정에서만 머무는 어머니들을 찾아가는 상담서비스도 필요하다고 생각함

□ **사회생활하는 장애자녀의 언어 및 사회·정서적 역량을 증진시키는 프로그램의 필요성**

- 장애 자녀가 성인기에 진입해 취업을 하고 사회생활하면서 자신의 감정조절 및 사회적 의사소통에 어려움을 느끼고 있음
- 언어치료가 단순히 언어능력 향상 뿐만 아니라 자신의 감정을 언어로 표현하는데 도움이 되므로, 성인기 이후에도 지속적으로 언어치료를 받을 수 있기를 간절히 바라고 있음

□ **무거운 마음을 함께 나눌 수 있는 아버지들의 모임 지원이 필요함**

- 어머니들이 살피기에, 장애 자녀를 키우는 아버지는 묵묵히 가족들을 챙기지만, 장애 자녀를 키우는 아버지로서 쌓인 마음의 고충을 편히 나누기도 쉽지 않음
- 장애인가족지원센터가 아버지들이 적극적으로 모이지 않더라도 지속적으로 만나서 소통할 수 있는 모임을 지원한다면, 장애 자녀를 키우며 경험하는 어려움을 아버지들끼리 함께 나누며 정서적 어려움을 해소할 수 있을 것으로 기대함

□ **비장애 형제·자매 자조모임 개발과 지원**

- 비장애 형제·자매들이 함께 모여, 장애인 형제·자매의 가족으로 살아가면서 겪어 왔지만, 다른 사람들과 쉽게 나누지 못했던 심리적 어려움을 함께 나누고 공감하면서 해소할 수 있도록 자조모임에 대한 지원이 반드시 필요함
- 비장애 형제·자매 모임이 구성된다면, 중단되지 않고 지속적으로 진행되도록 예산지원도 필요함

□ **자녀를 데리고 방문하여 편히 쉴 수 있는 사랑방이 되면 함**

- 기존 경기북부권역 내 장애인가족지원센터에서 장애인 부모들의 쉼터를 제공했을 때, 부모들이 쉬기도 하고 정보를 나누기도 했던 점이 유익했음
- 센터가 이러한 부모 자조모임의 틀을 센터 실정에 맞게 구성해 준다면 단순한 정보공유 이상의 활동을 해 볼수 있을 거라는 기대감도 있음

- 타인과 의사소통이 어렵고, 타인의 시선이 쏠리기 쉬운 장애 자녀를 데리고 마음 편히 다닐 수 있는 곳이 제한적인 어머니는 마음 편하게 다닐 수 있는 공간이 절대적으로 필요함
 - 언제든지 마음 편하게 방문할 수 있고 장애 자녀도 자연스럽게 즐길 수 있는 놀이거리가 있는 공간이 있으면 하는 바램임
- **유익한 프로그램인 휴식지원 사업의 참여 자격 기준을 완화시켜 주기를 원함**
- 가족여행을 지원해주는 가족 휴식지원사업은 가족들에게 심과 치유가 되는 사업으로, 센터 설립 시 반드시 진행되어야 함
 - 어머니는 가족 휴식지원사업에 참여하고 싶었지만, 참여 자격이 한정되어 있어 (기초생활수급자, 한부모 가정 등을 우선순위로 선정함), 신청조차 어려워 참여 자격의 기준을 낮춰 줄 것에 대해 계속 정부에 건의하고 있는 상황임
- **가족들이 마음 편히 누릴 수 있는 놀이·문화생활 지원이 절실히 필요함**
- 찬바람에 중증 장애 자녀를 데리고 마음 편히 갈 수 있는 공간이 드물고, 비장애 가족들에게 방해가 되니 영화, 공연 관람을 다닐 수가 없었음
 - 장애 자녀들과 함께 편하게 문화생활을 영위하고 영화와 공연을 관람할 수 있는 프로그램이 필요하다고 생각함
 - 장애 자녀가 뛰어 다니고, 마음껏 노래를 부를 수 있는 넓고 안전한 공간이 확보된다면, 이용하는 자녀들의 스트레스도 해소에도 도움이 될 것임
- **이론만이 아닌 실생활에서 자녀들이 활용할 수 있는 실질적인 성교육 프로그램이 열리길 기대함**
- 장애 자녀들이 안전하게 기본적인 욕구를 해결할 수 있도록 부모에게도 이론에 치우친 성교육보다 실제 생활에서 적용가능한 성교육이 절실히 필요함
 - 어머니는 장애인 가족지원센터에서 부모가 직접 장애 자녀에게 가르쳐주기 힘든 성교육을 실질적으로 교육해주기를 바라고 있음
- **센터가 장애자녀와 가족들의 문제해결에 필요한 자원을 중개해주면 함**
- 지역사회에서 장애인 당사자 및 장애인 가족 간의 문제가 발생할 경우 연관된

여러 기관과 자원들을 연결하고 중개하는 기관이 거의 없음

- 장애인 당사자의 문제는 장애인 가족의 문제라는 관점에서 본다면 문제가 발생할 경우 가족 전체를 지원하기 위해 신속히 개입하고 네트워킹하는 부분도 가족 지원센터의 역할이 될 수 있다고 보여짐

□ 장애인복지 및 취업 관련 정보를 제공받고 공유할 수 있는 정보의 플랫폼 기능도 필요함

- 장애인가족지원센터에서 장애인 가족들이 장애인복지와 취업에 관한 정보를 접할 수 있도록 구성하는 것이 필요함
- 어머니가 장애인 가족복지에 필요한 부분과 장애인 당사자의 취업에 관한 정보를 어머니들 사이에서 공유하는 부분이 상당하므로, 가족들의 정보공유 플랫폼을 구축하는 것도 한 방법일 수 있겠음

□ 장애인가족지원센터 설치 시 고려해야 할 접근성과 편의시설

- 장애인가족지원센터는 외딴 섬처럼 외진 곳에 설치보다 많은 장애인 가족들이 편하게 오갈 수 있는 위치에 설립되어야 함
- 장애인 가족이 대중교통을 이용해서도 센터를 이용할 수 있도록 센터 근처의 교통편도 중요하게 고려되어야 함
- 장애인이 이용하는 주차장과 화장실은 넓어야 하므로, 센터 설치 시 반드시 고려해야 함

□ 장애 자녀를 존중하는 신뢰할만한 인력 배치의 필요성

- 센터에서 일하는 직원과 강사들이 여러 면에서 생활하기에 어려움이 많고, 의사표현이 힘든 장애 자녀들을 존중하는 태도로 대해 주기를 원함
- 이름표와 같은 작은 부분이지만, 센터 내에서 장애인 자녀가 연령에 맞는 대우를 받도록 세심한 배려가 필요함

□ 시·군에 부모 돌봄 지원 및 장애 자녀의 자립을 위한 활동지원 시간 확대와 활동지원사로 가족 인정을 건의하고자 함

- 어머니들은 자녀들의 자립지원과 부모의 돌봄 부담을 낮추기 위해서라도 현재

활동지원 시간을 확대해야 한다고 생각하고, 이를 위해 정부에도 지속적으로 건의하고 있음

- 발달장애인의 특성을 가장 잘 아는 사람은 가족이기 때문에 가족 활동지원사를 인정해주기를 희망하고 있음

2. 장애인가족지원센터 설치지역 보호자 인터뷰 결과

□ 인터뷰 목적

- 본 인터뷰는 경기 북부 장애인가족지원센터 설치지역 장애인 보호자를 대상으로 장애인가족지원센터 이용 경험 및 타 시·군 지역 장애인가족지원센터 설립 시 고려사항 등을 파악하기 위해 실시함

□ 인터뷰 방법

- 참여자 간의 거리를 충분히 유지할 수 있고 방역이 완료된 공간에서 대면 인터뷰를 진행함
- 대면 인터뷰는 참여자들의 동의를 구하여 녹음하였고, 녹음된 내용을 전사하여 녹취록으로 구성한다는 것과 추후 결과물에 익명으로 수록된다는 것을 고지하고 동의를 얻음
- 인터뷰 종료 후에도 녹음된 자료가 결과물에 수록되길 원하지 않는다면 의사를 표시해주도록 안내함
- 본 조사에서는 장애인가족지원센터 이용 경험 및 타 시·군 지역 장애인가족지원센터 설립 시 고려해야 할 부분 등을 파악하기 위해 보호자들의 공통된 경험을 도출하고 상대방의 경험이나 견해에 자신의 경험이나 견해를 변경하기도 하고, 자신이 미처 생각하지 못했던 새로운 의견을 도출해 낼 수도 있는 장점이 있기 때문에 심도 있는 자료를 수집하기 위해 포커스 그룹 인터뷰를 수행함
 - 인터뷰는 인터뷰 참여자 간의 상호작용을 통하여 연구자가 정한 주제에 대한 자료를 수집하는 방법으로 제한된 시간 내에 특정 주제와 관련된 많은 양의 상호작용을 관찰하고 자료를 수집할 수 있는 장점이 있음
- 인터뷰는 2023년 11월 24일 참여자 간의 거리두기 및 방역수칙을 준수하며 약 1시간 30분가량 진행되었음
- 인터뷰 참여자는 경기북부권역 내 장애인가족지원센터 설치지역 장애인 보호자

총 6명으로 구성함. 참여자의 구체적인 정보는 <표 V-1>과 같음

□ 인터뷰 내용과 분석방법

- 자료 분석은 질적 연구방법 중 참여자들의 경험 중에 핵심적이고 공통적인 사항을 중심으로 주제어를 추출하고 주제어와 관련된 참여자의 진술을 분석하는 주제어 분석방법을 사용함
- 인터뷰 내용은 장애인가족지원센터 설치지역 장애인 보호자로서의 장애인가족지원센터 이용 경험, 타 시·군에서 장애인가족지원센터 설치 시 고려사항에 대한 의견이 포함됨
 - 인터뷰 진행 시 주제 및 내용과 관련하여 연구자가 사전에 질문을 준비한 다음 참여자의 답변에 따라 개방형 질문을 추가로 사용하는 반구조화된 질문지를 사용하여 유연하게 진행하였음
 - 인터뷰 중에 참여자가 모호하게 진술하는 부분에 대해서는 다시 한 번 진술의 의미를 확인하며 인터뷰를 진행하였으며 구체적인 질문내용은 <표 V-2>와 같음

〈표 V-1〉 센터 설치지역 인터뷰 참여자 정보

구분	거주 지역	연령	장애 자녀			비고
			자녀의 장애명	연령	장애 발생 시기	
참여자1	포천시	35	자폐성장애	6세	영유아기	
참여자2	파주시	45	뇌병변 · 지체장애	8세	영유아기	
참여자3	의정부시	61	자폐성장애	29세	영유아기	
참여자4	포천시	49	지적장애	20세	영유아기	
참여자5	동두천시	45	자폐성장애	12세	영유아기	
참여자6	고양시	55	지체장애	29세	영유아기	

〈표 V-2〉 인터뷰 반구조화 질문지

질문내용
〈일반적 특성〉 1. 장애인과는 어떤 관계이신지 소개 부탁드립니다(성별, 연령, 직업생활 유무 등). 2. 장애인의 일반적 특성(성별, 연령, 학력 등) 및 장애 관련 특성(장애유형 및 정도, 행동 및 심리적 특성 등)은 어떠합니까? 〈돌봄 및 가족관계〉 1. 장애인의 주 돌봄자는 누구인가요? - 주 돌봄자는 장애인가족원을 돌보는 데 어느 정도 시간을 할애하나요? - 돌봄으로 인한 부담은 어느 정도입니까? 2. 가족들은 주 돌봄자에게 어느 정도 도와주나요? 3. 장애인 가족원과 가족간의 관계는 어떠한가요(원만하지 않다면 이유는 무엇인가요)? - 장애인가족원과 가족들 간의 의사소통 정도는 어떠한가요? 4. 장애인가족원은 가족 중 누구와 가장 친한가요? 이유는 무엇 때문이라고 생각하시나요? 5. 장애인가족원을 제외한 기타 가족구성원과간의 관계는 어떠한가요? 6. 귀하 및 귀하의 가족구성원은 장애인가족원으로 인해 어떠한 어려움을 겪고 있습니까? 있다면, 무엇입니까? 7. 장애인가족원으로 인한 어려움이 발생했을 때, 누구와 의논하나요? 〈센터 이용 경험〉 1. 어느 지역에 있는 장애인가족지원센터를 이용하십니까? 2. 장애인가족지원센터(지역) 이용에 대해서 만족(불만족)하십니까? 3. 장애인가족지원센터는 장애인과 그 가족을 대상으로 어떤 역할을 해야 한다고 생각하십니까? 4. 장애인가족지원센터가 앞으로 어떻게 활용되기를 희망하십니까? 5. 장애인가족지원센터를 일주일에 몇 번 정도 이용하고 계십니까? 6. 장애인가족지원센터에서 가장 만족하는 프로그램은 무엇입니까? 7. 장애인가족지원센터를 이용하면서 달라진 점이 있다면 구체적으로 말씀해 주십시오. 8. 현 장애인가족지원센터에 바라는 것이 있다면 말씀해 주세요. 〈시·군에 바라는 점〉 1. 시·군에서 장애인가족을 위해 필요한 지원이 있다면 무엇입니까? 2. 현재 거주지역의 장애인가족지원센터에서 받고 있는 서비스는 무엇인가요? - 추가적으로 받고 싶은 서비스는?

□ 인터뷰 분석 결과

□ 인터뷰를 통해 장애인가족지원센터 설치지역 장애인 보호자 센터 이용 경험 및 강화해야 할 부분을 상하위 범주로 구분한 결과는 <표 V-3>과 같음

- 참여자들의 진술을 하위범주로 구분하여 나열한 뒤 유사한 범주를 공통된 속성으로 분류함. 분류된 경험이나 견해를 상위, 하위 주제로 묶어 상위범주의 의미를 파악하고 열거된 세부 경험을 주제에 따라 세분화하며 재배치함
- 장애인 보호자의 장애인가족지원센터 이용 경험 및 강화해야 할 부분 에 초점을 맞추어 사례를 하위범주들로 묶었으며 상·하위 주제를 재구성하면서 분석함
- 최종 분석된 상하위 범주는 <표 V-3>과 같음

<표 V-3> FGI 분석결과-센터 설치지역

구분	상위범주	하위범주
1) 마음의 짐이 무거운 장애인 가족의 삶	(1) 장애 자녀를 키우며 느끼는 부모의 고통	극단적인 생각을 하리만치 힘든 부모로서의 삶
		생의 밑바닥에서 다시 일어나려 애쓰는 엄마
	(2) 든든한 지원군이지만 소극적인 아버지	장애 자녀 돌봄을 함께 나누는 아버지
		적극적인 돌봄은 어려운 아버지
	(3) 장애인 가족으로서의 짐은 지지만 마음이 힘든 비장애 형제·자매	엄마를 돕는 지원군인 비장애 형제·자매
		장애인의 형제·자매이기에 사회에서 겪어 온 마음앓이
		부모의 관심에서 밀려나 충분히 케어받지 못한 비장애 형제·자매의 마음

구분	상위범주	하위범주
2) 장애인가족지원 센터 이용 경험	(1) 가족 전체를 품는 서비스	가족을 다양한 방식으로 지원하는 서비스
		장애인 가족들의 욕구를 적극적으로 반영하는 기관
		직원의 도움을 받으며 행복했던 가족 캠프
		가족의 돌봄을 대신해 준 치료사 파견 서비스
	(2) 어머니들이 함께 모여 치유 받고 충전되는 서비스	정서적으로 회복감을 느낀 어머니 평생학습 프로그램
		서로서로 품어주는 어머니 동료상담가 프로그램
		어머니의 심리적 지지대이자 정보망인 자조모임
		금전적 부담없이 편하게 나눌 수 있는 사랑방
	(3) 자녀들의 삶의 질을 높여준 프로그램	장애 자녀들의 정서적 성장을 경험한 다양한 문화체험
		장애 자녀들의 사회성을 키워주는 다채로운 프로그램
		비장애 자녀들의 힘든 마음을 달래준 비장애 형제·자매 체험 활동
	(4) 센터 이용의 정도	홍보 부족과 필요한 서비스 부재로 거의 이용하지 않음
		지역사회 장애인복지관의 부재로 주중에 매일 방문함
3) 장애인가족지원 센터에서 강화되어야 할 부분	(1) 지속적인 서비스를 받을 수 있는 충분한 예산	좋은 프로그램도 지속되지 못하는 안타까운 현실
	(2) 힘든 어머니를 위한 문화와 치유 프로그램	어머니의 정서 충전을 위한 여가·문화 프로그램
		서로의 어깨에 기대는 어머니 동료상담가 프로그램
	(3) 장애 자녀의 사회생활 지원	성인기 장애 자녀의 폭넓은 토래 모임 지원
	(4) 장애인 관련 정보의 플랫폼 역할	힘든 어머니가 취업 정보 공유의 최전선에 있음
	(5) 센터에 대한 적극적인 홍보	정작 근거리에서도 모르는 센터의 존재감
	(6) 정밀한 욕구조사	보다 더 현실적인 지원을 위한 정밀한 욕구조사
4) 시·군에 바라는 점	(1) 장애 자녀 돌봄 지원	24시간 돌봄에 지친 부모의 삶 지원

1) 마음의 짐이 무거운 장애인 가족의 삶

(1) 장애 자녀를 키우며 느끼는 부모의 고통

□ 극단적인 생각을 할 만큼 힘든 부모의 삶

- 부모는 자녀의 장애 증상이 예견되기 시작하면서 마음이 흔들렸고, 다른 자녀 양육을 생각해서라도 출산해야 할지에 대해 고민하다 결심을 했으나 막상 자녀의 상태를 보면서 죽고 싶다는 생각을 했음
- 어머니는 자녀의 장애진단을 받고 비장애 자녀가 없었더라면 함께 극단적인 선택도 생각했을 만큼 힘들었고, 성인기 자녀를 돌보면서 마음을 다잡으려 하지만, 여전히 슬픈 마음이 듦
- 자녀가 장애라는 사실에 대해 아직 실감이 안날 정도로 힘든 마음은 계속되고 있음

“저희는 배 속에서 쌍태아 수혈 증후군이라고 그래서 조산을 하면 조산기가 생기면서 둘 중에 하나가 잘못될 수 있다라는 얘기를 미리 들었고 그래서 뱃속에서 포기하고 싶었는데 남편이 그래도 낳자. 사실 저희가 위로 아이가 둘이 더 있거든요. (위 아이들 키울 생각에) 이제 애네(쌍둥이)를 포기하자 계속 포기하고 싶었는데 남편이 계속 낳자고 하는 바람에 어떻게 나왔는데 하나는 정상, 하나는 뇌손상이 온 거예요. 그래서 처음에는 죽고 싶었죠... 큰 아이들을 낳두고 밑에 아이가 장애가 있으니까 애는 못 키우겠더라고요. 왜냐하면 큰 아이들이 받을 상처를 생각하니까 그래서 안 하고 싶었는데. (중략) 태어나서 병원 선생님께서 애는 전반적인 장애가 올 것이다. 신체, 인지, 언어 다 안 될것이니까 정신 차리고 빨리 재활을 알아봐라 해가지고 그때 재활 다니면서도 계속 애데리고 떨어져 죽을까 막 그런 생각 진짜 많이 했거든요.” (참여자2)

“김사를 받아보니까 그때 당시는 자폐라고 나왔어요. 둘째가 옆에 있는데도 애들이 놀랄 만큼 평평 울면서 집으로 왔어요. 그래서 이제 아마 둘째가 없었으면 극단적인 선택도 막 했을 것 같은 죽어야 되나 보다. 애들 다 데리고 산에 가서 죽어버려야 되겠다고 재들 키울 너무 마음이 아파. 그 다음에 분노하고, 전생애 나라를 팔아먹었나 왜 나한테 엄마도 일찍 교통사고로 갑자기 돌아가시고 했기 때문에 나한테 왜 이렇게 불행한 일들이 자꾸 생기니까 이게 죽어야 한다. 그 생각밖에 없다가 둘째가 있으니까, 이 둘

째는 누가 키우지 막 이러다가 애랑 나랑 둘만 죽어버릴 거야. 그러다가 이제 둘째가 있으니깐 그래 해보자. 내가 그때는 어리석게도 그게 나올 수 있는줄 알고 낮게 할 거야 하고 치료를 엄청 받았어요. 근데 결과적으로는 (비장애 아이들과의) 갭은 더 벌어지고 지금은 종종 장애판정을 받았어요. 어떻게 끝까지 열심히 잘 살아봐야지. 계속 이렇게 눈물이 나고 순간순간 슬프고 이런 건 어쩔 수 없어요.” (참여자4)

“우리 아이 이렇게 노는 거 (의사)선생님이 잠깐 관찰하셨는데 저한테 자폐라고 딱 얘기를 하시면서 검사 7-8개 쭉르륵 하면서 이거 받으라고 낱자 잡고 가라했고, 뭔지도 모르는 멍한 상태로 그냥 낱자 잡고 그러고서 차 타고 신랑이랑 왔거든요. 오는데 한 3시간 정도 걸려요. 저희가 이제 OO이다 보니까 오면서 아무런 말이 없이 오다가 저는 이제 창밖 보고 막 울고 왔고, 신랑은 이제 운전만 하고 우리 애는 뒤에서 지쳐갔고 잠자고 있고 그러면서 왔어요. 그때 우리 신랑이 사무실을 내서 저랑 같이 일을 할 때니까 사무실에 아이를 재우고 사무실에 잠깐 가가지고 ‘같이 죽을까?’ 그러더라고요. 그 얘기를 해서 그냥 아무튼 울었던 것 같아요.” (참여자5)

“이제 딱 3년 된 것 같아요. 아직도 안 느껴져요. 인정하고 싶지는 않은데 그래서 센터를 가고 센터에서도 이게 된다 안 된다 잘 할 수 있다 아니다 그런 게 아직도 안 받아들이는 것 같아요.” (참여자1)

□ 생의 밑바닥에서 다시 일어나려 애쓰는 어머니

- 어머니 내면에는 장애 자녀를 키우며 죄의식과 화가 감정의 실타래가 되어 얽혀 있지만, 자녀가 어려서부터 자녀와 자신에게 잘 이겨낼 수 있을 거라고 마음을 다잡고 살아왔음

“아이가 눈을 안 맞추고 이렇게 블록 같은 것도 줄 세우고 쌓고 막 이런 거에 치중을 하더니 주변 분이 애가 눈을 잘 안 맞춘다 그런 얘기를 들었어요.(중략) (장애 판정을 받은 이후) 왜 나한테 이런 일이 있을까 내가 뭘 잘못을. 지금도 가끔 화나면 내가 무슨 죄를 지어서 이런 얘기도 습관적으로 하긴 하는데 아이하고 장애 등록을 하고 오면서 제가 아이한테 해준 말이 있어요. ‘너한테 오는 바람은 그때 11월달 이어서 너무 추웠어요. 말쑤에 이때였던 것 같아요. 너한테 부는 바람을 엄마가 다 막아줄 테니 너는 엄마만 믿고 따라와.’ 이 소리를 제가 아이한테 해줬어요. 그리고 ‘아이겐 두잇’ 이란 소리를 끊임없이 해줬어요. ‘너는 할 수 있어 너는 할 수 있어.’ 엄마도 그거는 저한테 해준 소리예요. 아이한테도 했지만 나한테도 애를 포기하지 마. 네가 있어야 애를 지켜

이러는 거. 저한테 그런 게 좀 강했던 것 같아요. 그런 마음가짐.” (참여자3)

(2) 든든한 지원군이지만 소극적인 아버지

□ 장애 자녀 돌봄을 함께 나누는 아버지

- 퇴근 후에 귀가한 아버지는 집안일과 장애 자녀 돌봄에 함께 거들어주고, 장애 자녀가 커갈수록 힘에 부치는 어머니를 도와주며 쉬는 시간에 자녀를 데리고 여행을 가기도 함

“집에 있어서 항상 이거 해줘 부탁하면 들어주고 집에 없으면 어쩔 수 없는 거니까 그 시간 외에는 다 해줘요.” (참여자1)

“저희는 (자녀가) 지체이기 때문에 들어야 되잖아요. 아이를 드는 거, 남편이 없을 때는 제가 주로 하기 때문에 남편이 오면 주로 남편한테 좀 해달라고 부탁하면 둘이서 그냥 하는 거죠... 저희는 제가 몸이 많이 망가져서 이 애를 들고, (중략) 그러면서 저는 아이 넷을 제가 다 키웠잖아요. 제 몸이 너무 많이 망가지니까 안 할 수가 없는 거예요. 집에 오면 그 사람이 도와야지 살 수가 있잖아요.” (참여자2)

“코레일에 있는 여행 상품은 거의 다 해봤어요. 되게 많이 돌아다녔어요. 주말에는 항상 거의 아빠가 시간이 될때는 일단은 같이 해줬어요.” (참여자5)

□ 적극적인 돌봄은 어려운 아버지

- 아버지는 장애 자녀의 특성과 기질을 이해하고, 그에 맞게 상호작용하는 부분이 어머니보다는 부족하여 함께 있는 시간에도 뒤로 물러나 있게도 하며 자녀에게 권위적으로 대하기도 함
- 밖에서 장애 자녀의 돌발행동에 난처함을 느끼기도 하는 아버지는 이러한 상황을 마주할 때마다 심리적으로 힘들 때가 있음

“(남편은 아이를 케어하는데) 적극적이지 않아요.” (참여자2)

“수동이에요. 수동... 고지식한 부분이 있어서 이 아이들하고 관계에서도 이 지시 명령 이런 게 조금은 있어요. 그러니까 아이들이 왜 우리한테 이렇게 아빠의 부드러운 면을 좀 봤으면 좋는데 그런 면이 아이들한테는 안돼죠. 제가 그거를 많이 해주려고 하는데 도 아이들은 아빠의 자리, 엄마의 자리가 (각각) 있더라고요. 그래서 그런 거에는 약간의 물밑의 갈등 수면 위에서는 없는데 수면 밑에서의 갈등이 있어요.” (참여자3)

“우리 신랑이 그래 우리 아들의 장애를 받아들이지 이해하지 그러는데 밖에 나가서 우리 아들이 막 이렇게 어떤 그런 돌발 행동을 했을 때에 이렇게 막 시선이 확 집중되면 우리 신랑도 그걸 너무 힘들어하더라고요.” (참여자5)

“다들 너무 잘 들어주시니 이렇게 지속적이지 주말에 같이 나간다는지 이런 건 잘해요. 근데 막 나서서 도와주고 이런 건 없는 것 같아요. 그래도 평일에 제가 가는데 주말 아침은 빨리 못 일어나겠어서 아침 정도 신랑이 차려주는 거, 그냥 같이 나가서 놀아주는 것도 그냥 같이 가가는 거지 신랑이 적극적으로 놀아주고 이걸 아니고 적극적이지 않았어요.” (참여자4)

(3) 장애인 가족으로서의 집은 지지만 마음이 힘든 비장애 형제·자매

□ 가족의 지원군인 비장애 형제·자매

- 비장애 형제·자매는 엄마가 도움을 요청하면 도움을 주기도 하고 가족여행을 가서 부모를 도와 장애 형제·자매를 살피기도 하며, 가족상담이 필요하면 함께 가서 잘 들어주기도 함

“누나도 있고 동생도 있어서 도와달라고 할 때는 좀 도움을 많이 받죠. 제가 또 중간에 직장생활을 이미 하고 있어서 도움을 좀 많이 받은 것 같아요. 가족 집단 어디로 여행 가져나 이렇게 가족들 같이 상담하고, 집단 상담할 때도 같이 가서 잘 들어주고.” (참여자3)

□ 장애인의 형제·자매이기에 겪어 온 마음 앓이

- 비장애 형제·자매는 어머니가 장애 자녀를 집중해서 케어하느라, 그 연령에 받아야 할 충분한 사랑과 관심을 받지 못해 정서적으로 힘든 상황임
- 장애 형제·자매에게 많은 것을 배려하고 도와주어야 하는 자신의 삶에 대해 낙

심하기도 하고 부모를 원망하기도 함

- 장애인 가족이라는 또래 집단의 낙인과 따돌림에 마음이 아팠지만, 부모로부터 충분히 관심받지 못해, 부모-자녀 관계의 갈등이 생기기도 함

“딸 아들 딸인데 그 여자애를 장애 있을 때 오빠만을 업고 다녔잖아요. 제가 그리고 동생은 애인데도 동생인데도 불구하고 애를 걸렸단 말이죠. 아기 다 걸리고 그러니까 애가 이제 엄마한테 사랑을 많이 오빠한테 뺏겼잖아요. 그러니까 그게 보편적으로 쪽쪽 이렇게 나타나는 것 같아요. 그래서 이제 왜 나만 자꾸 양보하라고 그래 오빠한테만 다 해주고 왜 나한테만 이런 게 쌓여 있던 것 같아. 그래서 지금도 사이가 둘이 잘 안 좋아요.” (참여자3)

“초등학교 때 오빠 때문에 친구들한테 안 좋은 일을 당한 적이 있어서 그 학교를 피하고 안 가다 보니까 다른 중학교를 가니까 친구가 한 명도 없는 거야. 거기에서 또 친구가 한 명도 없다 보니까 따돌리다가 또 오빠가 장애 있는 걸 알게 되다가 이제 자기가 학폭을 엄청 심하게 겪었어요. 중학교 3년 동안 그러다 보니 옛날에는 오빠에게 참 잘 해줬어요. 엄마 없으면 대신 밥도 차려주고 두 살 차이인데 되게 잘 챙겨줬는데 그 이후로 오빠하고도 사이가 멀어지고 이제 그 원망이 엄마, 아빠한테 다 오빠한테만 관심 갖고, 오빠만 치료해주고 다니고 자기는 어린이집 혼자 있게 했어. 하루 종일 나는 어린이집 혼자 있어서 그 옛날 모든 얘기들 다 꺼내 나는 엄마 오빠 때문에 당했어. 엄마, 아빠가 나를 엄마가 나를 챙겨주지 않아서 당했어. 아직까지 지금 고3인데도 아직 밖 친구들을 잘 못 만나요. 밖을 못 나가 그 학폭 당했던 3년이 너무 힘들었어. 그래서 아직까지도 오빠랑 사이가 안 좋아. 저하고도 지금 사이가 안 좋고 그러다 보니까 (어머니와 비장애 형제·자매 사이에) 또 싸움이 되고, 지금 원활하지 않아요. 가족관계가.” (참여자4)

“동생이 장애였으면 모르겠는데 형이 동생이랑 바뀌어 가지고 형이 장애다 보니까 그게 형이 아니라 동생처럼 챙겨줘야 되는 그런 게 있으니까 서열 정리가 안 돼가지고 맨날 싸웠어요. 전쟁터처럼. 그러다가 이제 학교 가서 장애 이해 교육 나뉘고 오니까 형은 배려해야 돼. 형이 장애인니까 막 이러면서 가끔 저한테 그런 얘기도 해요. 이번 생은 형이 발달장애라서 망했어 이렇게 얘기도 하고 그리고 제가 막 니랑 무슨 상관이냐고 형은 어쨌든 엄마랑 아빠랑 책임지고 안 되면 국가가 책임지게 만들고 갈 거니까 너는 걱정하지 말라고.” (참여자5)

□ 부모의 관심에서 밀려나 충분히 케어받지 못한 비장애 형제·자매의 마음

- 장애 자녀 치료에 집중하느라 비장애 형제를 어려서부터 어린이집에 오래 맡겨 두어 심리·정서적인 문제가 발생했고, 특수치료를 받아야 하는 상황이 됨
- 부모의 관심과 에너지는 장애 자녀에게 집중되어 왔고, 이로 인해 충분히 케어받지 못한 비장애 형제·자매는 정서적 결핍과 어려움을 겪고 있음

“부모교육 시간만 나면 부모교육 찾아다녔어요. 오전에 어린이집에 잠깐 가 있는 동안에는 무조건 부모교육 쫓아다니고 오후에 애 데리고 센터 돌고 집에 오고 근데 이제 그때쯤에 둘째 아이도 갖고 아이 출산하고, 둘째도 챙겨야 하는데 제가 그 치료에 너무 매몰돼 있어 가지고 빨리 탈출해야 된다는 생각에 둘째를 어린이집에 아침에 가서 가장 늦게 오는 아이가 된 거예요.. 어린이집에서 선생님이 (비장애 형제) OO이가 약간 조울증처럼 기분이 좋을 때는 애가 너무 그냥 업이 돼서 통제가 잘 안 되는데 반면에 딱히 이유도 없이 졸린 것도 아닌 것 같은데 이불 펴달라고 하고 누워만 있는다고 막 그러더라고요. 지금까지 검사를 얼른 해야지 하고 애를 데리고 갔는데 산만하고 소아 우울감이 좀 있고 분리불안이 되게 심하고 막 이런 얘기 하시는 거예요. 그래서 그때 되게 큰 아이의 장애를 이제 이제 좀 받아들이기 시작하는데 내가 너무 무지해서 둘째를 챙겨야 하는데 못 챙겼다 이런 생각이 너무 들더라고요. 이제 어쨌든 개도 이제 치료를 같이 다니기 시작했죠. 심리치료해야 된다. 불안증세로 그래 가지고 어떤 작은 소리에도 깜짝 놀라고 자기가 그러니까 예상했던 상황과 다른 상황이 닥치면 애가 되게 막 너무 어쩔 줄을 몰라 하고. 지금도 그 아이가 초등학교 3학년인데 제 특수교육 대상자 지정을 받았어요. 정서장애로 그 아이랑 둘 다 제가 데리고 치료실에 다니고 있죠.” (참여자5)

2) 장애인가족지원센터 이용 경험

(1) 가족 전체를 품는 서비스

□ 가족을 다양한 방식으로 지원하는 서비스

- 어머니가 센터 내의 동료상담가로 일하며, 센터를 더 가까이서 경험하고 보니, 장애인 가족들에게 평생교육 프로그램을 제공하고, 경제적으로 어려운 가족에게 물질적인 후원을 하기도 하며, 장애인 가족의 복지를 위해 여러 자원들을 연

계하는 부분을 경험했음

- 장애인가족지원센터는 장애인 가족을 지원하기 위해 다양한 방식으로 서비스와 프로그램을 운영하는 기관이라고 생각함

“제가 장애인 당사자이면서도 (동료상담가로 일하며) 장애인 가족들을 상담하다 보니
까 진짜 장애인가족지원센터가 있어야 되는데 모르시는 분들이 많아요. 모르시는 분들
이 많고 이런 게 있었냐고 그러니까 저희는 이제 프로그램 평생교육 프로그램도 하고
가족 상담도 하고 또 좀 어려우신 분들은 저에게 이제 물질로도 도와드리기도 하고 여
러가지 하고 있거든요. (중략) 저희가 이용하시는 분들 보고 상담하시는 분들 보면 되
게 만족하시고 실질적으로 가족에게 필요한 곳을 이렇게 좀 연계해 드릴 수 있는 부분
들이 되게 많고.” (참여자3)

- 경기 북부 각 지역마다 장애인복지관의 유무 등 특성이 다르지만, 장애인 당사
자를 포함해서 장애인 가족 전체가 이용할 수 있는 프로그램으로 진행된다고 생
각함

“OO은 장애인복지관도 없어요. 그러니까 직접 서비스를 해주는 것도 거의 없거든요.
그러다 보니까 사실 장애인가족지원센터도 저희가 부모연대 만들면서 의원님들 찾아
다녀가서 이제 장애인가족지원 조례 만들고 그 다음에 장애인가족지원센터를 만들어
서 이렇게 한 거라서 사실 OO에서는 장애인가족지원센터가 당사자뿐만 당사자보다는
그 가족들을 중심으로 부모나 형제자매를 위한 지원이 더 프로그램들이 많아져야 되는데
아직까지는 당사자 프로그램들이 되게 많아요. 직업 관련한 것도 없고 (장애인가족지
원센터가) 복지관 역할을 거의 다 해요. 사례관리부터 당사자 역량강화나 부모 역량강
화하는 교육들 또 그 다음에 이제 휴식지원 사업 이런 것도 하고 그리고 또 직업 관련
해서 저희가 이제 공모 이런 거 해서 관광 해설사나 보조기기 청소하는 직업 관련한
것도 하고 있고, 주간활동서비스랑 방과후 활동서비스도 하고 거의 모든 사업을 다 다
하고 있거든요. 지금은 지역별로 (장애인가족지원센터의 역할은) 좀 다른 것 같아요.
대도시처럼 종합사회복지관도 있고 여러 장애인복지관도 있고 이렇다면 가족을 대상
으로 하는 형제자매 프로그램이든 가족 프로그램인데 이런 거에 집중할 수 있겠지만
지역에 아무것도(장애인복지관 등 기관이) 없으면.” (참여자5)

□ 장애인 가족들의 욕구를 적극적으로 반영하는 기관

- 센터에서 아버지와 어머니 자조모임을 분리해서 지원하며, 가족 전체가 떠나는 캠프 프로그램을 제공하는 과정에서 장애인 가족들의 요구사항을 적극적으로 경청하고 이를 반영해서 사업을 기획하고 운영하고 있었음
- 어머니 자조모임이 지속적으로 활성화되면서 아버지 자조모임의 필요성이 대두 되었고, 아버지의 특성에 맞는 프로그램을 함께 고민하며 운영하고 있는 부분이 잘되고 있다고 생각함

“저기 OO도 굉장히 잘 돼 있거든요. 저 같은 경우는 장애 엄마들 자조모임을 하고 있는 거고 저희 남편 같은 경우는 아빠 모임이 따로 있어요. 그리고 형제자매 프로그램이 따로 있고 그 다음에 저희는 가족캠프 모임도 있어요. 그래서 그런 거를 굉장히 많이 해주세요. 저희도 많이 요구를 하고 그러면 적극적으로 받아 들어서가지고 그 다음 해에는 그런 프로그램을 꼭 만드시더라고요. 그래서 아빠 자조모임은 생긴 지 몇 달 안 됐거든요. 그러니까 저희가 3년째 잘하고 있으니까 이번에 아빠 모임도 한번 만들어보자 해서 만들었거든요. 그래서 여자들은 수다떨고 만들기 하면서 이걸 푼다면 남자들은 이제 스포츠를 하면서 풀 수 있잖아요. 그래서 볼링을 한다든지 당구를 치른다든지 이런 걸 위해서 지금 이제 어느 정도 구축을 해가고 있는 상태예요. 저희는 제가 봤을 때는 OO는 정말 잘 운영되고 있다고 생각해요.” (참여자2)

□ 직원의 도움을 받으며 행복했던 가족캠프

- 이동하기가 쉽지 않은 장애 자녀를 데리고 가족들이 여행이란 쉽지 않는데, 센터에서 편의시설과 인력을 지원해줘서 좋은 시간을 보냈다고 여김
- 장애 자녀를 데리고 비장애 가족들이 함께 다니는 여행이 힘들었지만, 센터에서 지원했던 가족 휴식지원사업에서 장애인 가족들이 함께 다닐 수 있어 마음이 편했음
- 여러 장애인 가족들이 함께 여행을 떠나게 되어, 장애, 비장애 자녀들이 또래들을 만나 어울리면서 긍정적인 경험을 할 수 있었음

“저희는 가족캠프 이유가 저희가 몸이 지체장애니까 어디 이동하기가 쉽지 않아요. 근데 복지사님들이 다 같이 함께 여행을 가니까 다 도와 주시고 우리를 편의시설까지 다 준비해 주시고 우리를 배려해 주시고 이러니까 저희가 너무 편하더라고요. 그러니까 그거를 우리끼리 여행할 때는 감히 엄두도 못 냈던 것들을 도와주시는 분이 계시니까 (참여)하게 되더라고요.” (참여자2)

“지금은 가족별로 이렇게 휴식지원을 안 하고 있지만 예전에 가족휴식 지원을 했을 때 저도 그게 너무 좋았어요. 지금은 같이 단체로 버스를 타고 이렇게 1박 2일로 가 근데 장애인들도 우리 특수성이 있잖아요. 그러다 보니까 같이 어울리는 걸 힘들어하는 친구가 있는데 가족 다같이 따로 가 주시는데 가족들끼리 이렇게 모이게 해 주시니까 너무 좋았죠.” (참여자4)

“센터에서 이렇게 가족 단위로 장애 가족 전세버스에서 이렇게 여행 는 거 이런 거 되게 많이 하고 있거든요. 12월달에도 또 가고, 동생도 거기에서 또 이제 장애 형제·자매 친구들이 있는 포레도 있고 형, 누나도 있고 동생들도 있겠지만 그 친구들과 이렇게 좀 어울리면서 개도 좀 달라지는 것 같고.” (참여자5)

□ 가족의 돌봄을 대신해 준 치료사 파견 서비스

- 급하게 중요한 볼 일이 생겨도 장애 자녀를 맡길 곳을 찾기 어려운 어머니에게 센터에서 가정으로 치료사(놀이 및 운동치료사)를 파견해주는 프로그램은 단비와도 같았고, 어머니가 수술 후 병원에서 치료를 받았을 때 혜택을 받을 수 있었던 정말 고마운 사업이었음
- 장애 자녀는 특성에 따라 적합한 치료를 가정에서 받을 수 있고, 또한 부모의 자녀양육의 과중한 부담을 덜 수 있어 가족 전 구성원에게 도움이 되는 사업임

“가장 걱정이 돌봄이었어요. 기존에 그냥 돌봄이 아니라 저희는 아이가 치료실을 다니고 있는 그 나이의 아이였잖아요. 그래서 제가 이제 어디에 아이를 돌봄을 맡길 데가 없었어요. 치료사 선생님이 파견되서, 제가 일이 있으면 그때 놀이치료사 선생님하고 놀이하면서 아이가 시간을 보내고 있었거든요. 그러니까 저는 되게 안심하면서 (볼 일을 보면서) 보낼 수 있고, 모금의 사업으로 특화사업을 했었어요. 저희 OO에 돌봄이 하나도 없어가지고 그래서 치료사 선생님이랑 매칭이 돼서 했지만 이제 조금 더 큰 친구는 컴퓨터를 원하는 친구는 컴퓨터 관련한 선생님 집에 오셔서 컴퓨터를 가르쳐주기

도 하고 또 뇌병변처럼 이렇게 신체가 힘드셔 가지고 침대에 누워 계시야 되는 분은 운동치료사 선생님이 파견이 돼서 이렇게 운동 치료해주고 이렇게 했던 사업이 있었거든요. 제가 수술하느라고 한 2주 정도 병원 있는 동안에 좋았어요.” (참여자5)

(2) 어머니들이 함께 모여 치유받고 충전되는 서비스

□ 정서적인 회복감을 맛본 어머니 평생학습 프로그램

- 지쳐 있는 어머니는 센터의 평생학습 프로그램에서 정서도 환기시키고, 꾸준히 참여하며 악기 연주 실력을 갖춰 가족 앞에서 외부 복지기관에 다니며 공연을 다닐 수 있었음
- 우울해지기 쉬운 장애 자녀와 가족돌봄의 울타리를 벗어나 어머니 자신만의 시간과 또래들을 사귀며 삶의 의미를 찾는 소중한 경험이었음

“(엄마들을 대상으로 하는) 평생교육 프로그램들도 하시고 이게 저희가 그냥 이렇게 예를 들어서 하모니카를 해요. 하모니카를 하면 이제 엄마들이 정서 지원으로 아이들 때문에 이렇게 지쳐 계시잖아요. 우울증 계신 분들도 많고 그러면 그런 거를 배워서 저희가 또 요양원이나 또 음악회나 그 다음에 장애인식 개선할 때 이렇게 나가서 저희들이 또 무대에도 서요. 자존감도 세우고 자기가 또 이렇게 우울하고 그럴 때 이게 친구가 되는 거야. 친구, 나만의 보물, 나만의 자산, 이런 것이 돼서 남편한테도 들려주기도 하고 가족들이 와서 공연하는 걸 보기도 해서 엄마들이 되게 자존감이 높더라고요. 참여한 엄마들이 자랑하는 걸 보면서 이런 것이 되게 많이 필요하다.” (참여자3)

□ 서로서로 품어주는 어머니 동료상담가 프로그램

- 어머니가 장애 자녀를 키우며 힘듦을 경험했기에 서로 쉽게 공감이 되었고, 다른 어머니의 힘든 속내를 들어줄 수 있었음
- 상담과정에서 상담자인 어머니도 위로를 받았던 유익한 프로그램이었음

“OO은 진짜 제가 동료 상담가로서 잠시 일했는데 동료 상담자가 좀 도움이 되게 됐거든요. 제가 왜 그걸 하게 됐냐면 교육을 받아서 하게 됐냐면 제 애가 장애가 있었을 때

학교만 가도 설치고 다니니까 내가 잘해야 돼, 내가 봉사해야 돼, 이런 죄지는 계속 갖고 있다가 부모 연대에 딱 갇는데 아픈 엄마 애들을 가진 엄마들이 있으니까 내가 무슨 말을 꺼내도 다 공감이 되고 또 왜 우리가 죄지어 내 목소리를 높여 괜찮아, 이렇게 의지하게 해주고 그러다 보니까 먼저 (이러한 부분을 경험한) 사람들이 먼저 이렇게 이런 현실을 겪은(겪고 있는) 사람들에게 얘기도 들어보고 또 말도 나누고 공감하고 또 거기서 또 위로도 하고, 위안도 받고 이런 걸 보면서 동료 상담자가 되게 괜찮다. 내가 힘들었던 거 얘기해 주기도 하고 더 나은 방향으로 갈 수 있게 말도 좀 전해드릴 수 있고.” (참여자4)

“(장애 자녀를 키우는 어머니들이 상담실에 오시면)비장애인 사회복지사 나가는 거랑 동료 상담가인 사회복지사 나가는 거랑 달라요. 어머님들이 제가 이렇게 가면은 처음에 그냥 비장애 엄마인 줄 알고 있다가 ‘어머님 저도 장애나 자폐 아이 키우고 있어요. 저도 이런 과정을 다 겪었어요.’ (중략) 이렇게 얘기하다 보니 어머님들이 진짜 마음을 빨리 여세요.” (참여자3)

□ 부모의 심리적 지지대이자 정보망인 자조모임

- 경기도 북부에 거주하며 장애 자녀를 데리고 서울 병원으로 치료를 다니며, 부모 자조모임에 대한 이야기를 들어, 지역사회에 그런 모임이 생겼으면 하는 바람이 있었음
- 장애인가족지원센터 설립 후 부모 자조모임 회원 광고를 보고 합류하여 자녀와 같은 장애를 경험하고 있는 어머니들과 특수한 동아리를 구성하게 되었음
- 손위의 비장애 장애를 함께 키워 힘든 마음을 조금 떨쳐 낸 어머니는 장애 자녀를 키우며 우울감이 심한 어머니들에게 손을 내밀어 모임에 나오도록 지지했고 적극적으로 참여하는 자조모임으로 발전했음

“저는 이제 OO에 지금 살고 있지만 병원은 계속 서울을 다녔거든요. 그러니까 서울로 병원을 다니다 보니까 그 서울 안에 장애와 부모들끼리 자주 모임 하는 걸 봤어요. 그래서 자조모임을 결성해서 일정 금액을 후원받아서 이제 모여서 같이 이제 힐링하고 그런 활동들을 하더라고요. 근데 저희 OO에는 그게 없었거든요. 가족지원센터 자체가 없어서 우리도 하고 싶은데 하고 싶은데 생각만 했는데 그게 생긴 거예요. 생겨서 이제 거기서 부모 자조모임을 한다고 광고를 붙였길래 제가 전화를 드렸어요. 그래서 자조

모임을 하는데 저희 뇌병변 엄마들만 따로 했으면 좋겠다. 왜냐면 엄마들이 사실 자폐나 지적이나 뇌병변이나 엄마들 공통된 관심사가 다 달라요. 근데 뇌병변이면 저희는 발달 단계에 따라 수술이 따라 붙거든요. 사시 수술, 관절 수술, 이런 수술들이 쭉 따라 오는데 그런 거를 함께 공유할 수 사실 모르시잖아요. 그렇죠 그래서 뇌병변 엄마들만 할 수 있는 자주 모임을 따로 만들어 달라고 제가 요청드려서 지금 저희 3년째 제가 동아리 운영하고 있거든요.” (참여자2)

“그 엄마들이 제가 그 멤버들을 구성할 때 사람들은 너무 착한데 이렇게 맨날 울고 계시는 엄마들이 너무 많았어요. 근데 저는 그나마 큰 아이들이 있어서 금방 힘들을 떨치고 일어나서 나는 내 정신을 그냥 차리고 있으니까 저 엄마들을 구제해 주고 싶은 거예요. 그래서 그 엄마들을 어떻게든 불러낸 거예요. 그 사람들은 동아리 자체도 꺼려했었어요. 숨어 있기만 원했고 이 장애를 입밖으로 드러내는 거를 달가워하지 않았으니까. 근데 그거를 한번 터놓는 장을 만들어 놓으니까.” (참여자2)

“저희는 이제 센터가 주차장이 열악해서 센터 밖에서 계속 모여요. 저희가 사실 나가서 그런 얘기를 사실 우리가 어디 나가서 그냥 일반 부모들이랑 장애 얘기 못 하잖아요. 서로 소통 근데 이제 장애 부모들끼리는 사실 한 4명만 모여도 어느 카페를 가든 어디를 가든 우리 장애 얘기 서스럼없이 할 수 있거든요.” (참여자2)

“지금 그때는 그렇게 좋았어요. 자조모임을 할 때는 부모들도 좀 프로그램 하면서 힐링하고 그때는 좋았는데.” (참여자4)

- 부모 자조모임은 장애 자녀를 양육하는 부모들에게 장애인복지와 관련된 여러 정보를 공유하는 장이 되기도 함

“(어머니 자조모임을 하면서) 장애 등록이 안 되신 분들은 장애 등록도 도와드리고 또 활동지원사 선생님들이 필요하신 그런 상담을 하다가 필요하시면 연결도 해드리고 이렇게 지역 정보나 이런 것까지 다 하고 있어요” (참여자2)

□ 금전적 부담없이 편하게 나눌 수 있는 사랑방

- 장애 자녀를 치료하는데 재정적으로 많은 투자를 해야 하는 부모에게 자조모임 경비도 변변치 않을 때가 있는데, 센터에서 자조모임을 지원하고 있어 경제적인

부담감을 내려놓고 편하게 참여하였음

“그저를(장애 자녀를 키우며 경험하는 힘든 부분) 한 번 터놓는 장을 만들어 놓으니까 그것도 센터에서 어느 정도 금액 지원을 해주니까 자기 돈 내고 사실 모으라고 그러면 다들 부담스러워서 안 하려고 그래요. 그 돈 있으면 치료비 쓰지. 근데 센터에서 어느 정도 지원을 해주니까 엄마들이 부담없이 나와서 한 마디 두 마디 하다 보니까 이렇게 나와서 얘기를 해야 되는구나. 그래서 3년 동안 저희가 저희 동아리원이 굉장히 결속력도 좋아지고 되게 사회 밖으로 나온 것 같아...” (참여자2)

(3) 자녀들의 삶의 질을 높여준 프로그램

□ 장애 자녀들의 정서적 성장을 경험한 다양한 문화체험

- 장애 자녀가 장애인가족지원센터에서 배우고 체험한 요리를 어머니와 함께 가정에서 시도해보면서 일상생활에서 가족과 함께 할 수 있는 활동이 늘었음
- 오감을 통해 배우는 문화활동에 반복적으로 참여하면서, 장애 자녀의 청각이 예민하던 부분도 다소 완화되었음
- 센터에서 문화체험을 하며 강사로부터 자주 칭찬을 들어 장애 자녀의 자존감이 높아짐을 느꼈음

“저희 아이의 발전을 보면, 아이가 요리를 하고 있는데, 이것을 엄마들이 도와주긴 하지만 저희 아이 같은 경우에는 집에서 안 시키니까 썰고 이런 걸 안 해봤는 아이잖아요. 근데 2년을 내가 해보니까 아주 꼼꼼하게 썰는 것도 잘 썰고 저희는 이제 어저께도 케이크를 만들었는데 그 재료를 나온 걸 가져와서, 집에서 제가 카스테라 사다가 애한테 또 만들어보게 했어요. 그래서 애가 (센터에서 배운) 그대로 해서, 디테일하게는 아니지만 만들어서 먹어도 보고 그렇게 그러니까 연장선상에서 애가 할 수 있는 거. 집에서 가끔 ‘너 좀 썰어봐줄래?’ 그러면 애가 썰고 흠 만지는 것도 싫어했거든요. 그 소리에 굉장히 민감하던 애가 소리에도 민감해지지 않고 배드민턴 칠때도 울리는 소리에 귀를 틀어막고 그랬는데 이 지금은 전혀 그렇지 않고 다른 애들하고도 잘 어울리고 흠도 잘 만져요. (중략) 그런 것이 한 번에 되는 건 아니고, 계속 반복적으로 해야죠. 애네들은 반복 수업이니까. 그렇게 해서 되게 좋아지고, 선생님들이 ‘항상 너무 좋아졌어.’

너무 잘해.’ (이런 소리를 해 주니) 아이한테 굉장히 좋고 애도 자존감도 향상되고 좋은 거.” (참여자3)

□ 장애 자녀들의 사회성을 키워주는 다채로운 프로그램

- 장애 자녀가 비장애 멘토를 만나 함께 시간을 보내며 배우기도 하는 부분이 유익하다고 느꼈음
- 장애 자녀가 민감한 자폐장애일 경우, 또래들과 어울리기 쉽지 않지만, 다른 장애인일지라도 센터에서 자주 만나니 적응하게 되고, 교사와 편하게 이야기도 나누게 되었음
- 장애 자녀는 비장애 또래들과 어울리기에 발달상의 차이가 많아 함께 있으면 정서적으로 힘들어하기도 했으나, 비슷한 장애를 가진 다양한 연령대의 구성원을 만나 함께 어울리며 안정감을 느끼게 됨

“애들한테 너무 도움이 됐어요. 비장애인 프로그램도 이제 이 멘토-멘티를 정해줘가지고 비장애 친구들이 (장애 자녀가) 힘들어하는 거 같이 놀아 주면서 같이 공감해주고 공감은 안 되더라도 멘토가 그래도 같이 어울려주고, 좋은 말도 해주고, (중략)다른 직장인 멘토 언니, 오빠가 같이 어울려주고, 놀아주고 그 윗사람 역할을 해주니까 그것도 되게 좋아하거든요.” (참여자4)

“제 아이도 되게 이제 민감한 자폐 아이였지만 거기서 다양한 지적장애 여러 아이들이 있어요. 근데 그 아이들이 또(자주) 보던 아이들이었잖아요. 지역에서 그러다 보니까 편하게 잘 적응하고, 또 편하게 잘 선생님들하고도 얘기도 좀 하고.” (참여자3)

“저는 사실 이제 저희 아이가 이제 저학년일 때는 물론 이제 친구들이 1학년 때나 지금이나 다 똑같이 대하긴 하지만, 위낙에 지금은 5학년 되니까 발달의 격차(장애와 비장애)가 너무 커서 우리 아이가 친구들이 하고 같이 어울림이 안 되더라고요. 그 집단에 가서 놀이할 때도 이제 수준이 너무 차이 나니까 그래서 올해 아이가 되게 힘들다는 얘기를 초반에 되게 많이 했었거든요. 그런데 센터에서 오후 돌봄 방과후 프로그램을 하면서 아이가 거기에 가서 또래 친구들하고 근데 이런 발달장애 친구들은 또래에 상관없이 수준이 비슷하니까 같이 잘 어울려요. 고등학교 형도 있고 여자 친구도 있고

(중략) 거기서 약간의 또래관계 놀이를 하고 오니까 그래서 그런지 아이가 집에 와서
도 되게 편해졌고 안정감을 찾았고.” (참여자5)

□ 비장애 자녀들의 힘든 마음을 달래준 비장애 형제·자매 체험 활동

- 가정에서 부모의 관심이 장애 형제·자매에게 쏠려 정서적으로 허한 비장애 형제·자매들이 만나 함께 운동체험을 하며 받은 정서적 공감을 통해 안정감을 얻었음

“저희는 둘째가 조금 그 아이가 부모의 손길이 가장 필요할 때 제가 병원 다니느라 개를 못 챙겼거든요. 그래서 자기는 장애나 동생이 있고 좀 특수성을 가지고 있는 거잖아요. 근데 그 프로그램 중에 비장애 형제·자매 승마 프로그램이 있었어요. 거기 가서 다른 장애아 형제자매를 만나고 나서 나같은 아이들이 많이 있구나 그러면서 심리적 안정감을 주네요.” (참여자2)

(4) 장애인가족지원센터 이용 정도

□ 홍보 부족과 필요한 서비스 부재로 인해 거의 이용하지 않음

- 근거리에 장애인가족지원센터가 있음에도 센터가 있다는 사실에 대해 전혀 인식하지 못했음
- 유익했던 프로그램은 예산삭감으로 없어져서 일회성 특별 프로그램 외에 장애인가족이 참여할만한 프로그램이 없어 거의 이용하지 않고 있음

“저는 이제 잘 모르겠어요. 이 부분에 대해서는 이제 인터뷰한다. 그래서 이 가족지원센터가 어디에 있는지 몰랐거든요. 알고 보니까 집 앞이더라고요.” (참여자1)

“이전에 좋았던 프로그램은 예산 감축으로 다 흐지부지 되었고 거의 안 가죠. (중략) 우리 가족을 위한 프로그램이 거의 없어요. 이제 한 번씩 이제 크리스마스다 뭐 한다 이래 가지고 모집해서 하나 등록해놓거요. 케익 만드는 거.” (참여자4)

□ 지역사회 장애인복지관의 부재로 주중에 거의 매일 이용함

- 지역사회에 복지관이 없는 지역의 경우, 장애인가족지원센터가 타 지역 장애인 복지관에서 하는 사업들을 진행하므로, 부모와 자녀가 주중에 프로그램을 이용하기 위해 매일 센터에 방문하고 있음

“이제 장애인 가족을 위한 프로그램이 아니라 이제 지금 우리도 장애인복지관이 없어요. 다 장애인 복지관 역할을 하는 거 같아요.” (참여자4)

“경기도에서 유일하게 OO, OO 복지관이 없는 이 두 곳은 어쩔 수 없이 장애인가족지원센터가 그 역할을 할 수밖에 없는 상황이에요. 저희는 5번 아이도 이용하고, 저도 가고 거의 다 하니까요. 역할을 성인군은 직업 관련한 것도 하고 아이는 방과후부터 여러 가지 하니.” (참여자5)

- 참여자 2, 3, 6은 주중에 2~3일 정도 센터를 이용하고 있음

3) 장애인가족지원센터에서 강화되어야 할 부분

(1) 지속적으로 서비스를 받을 수 있는 충분한 예산

□ 좋은 프로그램도 지속되지 못하는 안타까운 현실

- 장애인 가족을 위한 평생교육, 휴식지원, 상담 프로그램 등 가족이 생각하기에 좋은 프로그램들이 지속되고 확장되기 위해서라도 예산을 지속적으로 지원해주면 좋겠음
- 부모들이 서로의 어깨가 되어 상담해주는 동료상담가 프로그램에 투입되었던 예산이 다른 사업에 활용되면서, 프로그램이 폐지되어 아쉬운 마음이 큼
- 예산이 지속적으로 투입되어 현재 만족하는 프로그램도 계속 이용하기를 바라고 있음

“유지가 잘 돼야 되잖아요. (중략) 이제 아시다시피 복지예산이 완전히 많이 깎여갔고

못할 수도 있는 상황이 벌어지는 평생교육 쪽으로 해서. 예산이라든가 이런 것이 확보가 돼야 되고 그런 것이 잘 유지가 되면 좋죠. 더 좋은 자원을 더 끌어들이어서 더 많은 것들을 하면 사람들도 많이 이용하구요. 그러면 여기에서 안 들어오는 사람들도 진짜 더 많은 사람들이 와서 이용하고. 저희 엄마들 휴식지원, 1박 2일도 가고 사과 따러 가고 이런 것도 프로그램들을 하는데. 문제는 더 많은 사람들이 참여하고, 필요한 인적 자원도 발굴하고, 상담도 들어가야 하는데 (자원이) 한정이 되어 있어요. (그러자니) 예산이 부족하고 그 대신에 이제 작은 음악회라든가 저희가 이제 인식 개선을 위한 것도 하면서 다 같이 모여서 식사를 하고 그랬는데 그거는 국한된 거잖아요. 어떻게 보면 형식적일 수 있는 있으니까 그래서 (중략) 상담도 하려면 해도, 직원들도 더 있어서 더 많은 프로그램을 해야 하는데 예산도 부족하고 이런 거죠.” (참여자3)

“이런 현실을 겪은 사람들한테 얘기도 들어보고 말도 나누고 공감하고 거기서 또 위로도 하고 위안도 받고 이런 걸 보면서 동료 상담자가 되게 괜찮다. 이거 내가 힘들었던 거 얘기해 주기도 하고 더 나은 방향으로 갈 수 있게 말도 좀 전해드릴 수 있고 근데 그것도 없어졌어요. 엄마들끼리 이렇게 막 서로 얘기하는 자조모임 있잖아요. 그것도 저는 좋았어요. 근데 그것도 없어졌어요. 지금 말씀 들어보면서 우리는 다 없어진 프로그램에 그 예산으로 다른 걸 했대요. 동료상담가 지원 그 예산으로 다른 걸 했다는 거예요. 우리 OO지역이 열악한가? 열악해서 그런가 보다. 그러니까 발길이 뚝뚝 끊기면서 거의 안 가게 되거든요.” (참여자4)

“예산이 좀 많이 늘었으면 좋겠어요. 사실 좋은 프로그램들은 되게 많은데 사실 예산 때문에 한정된 인원만 하고 또 시범으로 했던 공모사업 했던 프로그램들이 이제 공모 끝나서 예산 끝나고 나면 본 사업 딱 가면 좋은데 그렇지 않아지니까.” (참여자5)

“지금처럼만 해주면, 지원이 축소만 안 되면.” (참여자2)

(2) 힘든 부모들을 위한 문화와 치유 프로그램

□ 부모의 정서적 충전을 위한 여가·문화 프로그램

- 장애인가족지원센터에서 서비스를 이용하고, 동료상담가로서 활동하는 어머니는 장애 자녀를 키우며 집에서 우울한 동료 어머니들이 사회적으로 소통하고 자신감도 얻을 수 있는 부모를 위한 여가·문화 프로그램이 활성화되어야 한다고 생각함

- 센터를 이용하는 장애인부모는 가정에서 힘든 마음을 부여잡고 고립된 부모들에 대한 안타까운 마음이 있음

“(엄마들이 약기를 배워서 대외적으로 활동하며 자랑스러워하는 걸 보면) 엄마들이 진짜 집에서 울고 있고, 밖에 안 나가고 이런 엄마들이 엄청 많거든요. 그런 것이 음악 뿐만 아니라 요리든 원예든 뭐든지 각자 맞는 자기가 좋아하는 프로그램들을 많이 개발해서 이렇게 지원을 많이 받고 엄마들 모집하고 있거든요. 집 안에서 지금 바깥으로 공기쐬려 나오는 거, 바람 쐬려 나오고 또 사람을 이렇게 만나서 나만 이런 것이 아니라 다른 사람도 그렇구나. 나는 심한 줄 알았는데 이런 부분이 더 심하구나 이런 것들을 서로 공유하기도 하고 마음을 나누는 그런 역할 장소가 필요해요.” (참여자3)

□ 서로의 어깨에 기대는 어머니 동료상담가 프로그램

- 장애인 부모 동료상담가 프로그램 실행이 성공적이었으나, 단기간 활동하더라도 지원을 받을 수 있는 체계가 필요함

“실적에 따라서 지역에서 이게 잘 안 됐었나 봐요. 그래서 이게 없어졌어요. 동료상담가 지원도 없어졌어요. 저도 이런 과정을 다 겪었어요. (비장애 가족 상담가에는 쉽게 마음의 문을 열지 않아 당사자 부모로 상담하게 됨) 근데 그럼 한번 만나볼게요. 그냥 이렇게 했는데 제가 같이 갔는데 이래서 동료상담가 선생님이 필요하신가 봐요. 어떻게 이렇게 마음이 빨리 여세요 이런 얘기를 제가 들었을 때, 그리고 (본인에게 상담받았던) 어머님이 이제 웃는 모습까지 보고, 김치 만든 것까지 자랑하고” (참여자3)

“저도 알기로 그 동료상담가 사업을 막해 달라고 해서 시범사업으로 시작을 해서 했는데 성과는 되게 좋았어요. 근데 그 자체에 인건비 같은 지원이 아예 없었고 그리고 이분이 어쨌든 장애 당사자시잖아요. 그분이 가서 상담같은 장애인 분을 상담을 해줘야 되는 건수가 한 달에 정해져 있는 건수가 있어요. 그 건수를 10건 이상 나가서 해야만 그분이 페이를 받으실 수가 있고 이런 여러 다양한 제약들이 많다 보니까 사실 사업 수행하는 데 되게 어려움이 많은 거예요.” (참여자5)

(3) 장애 자녀의 사회생활 지원

□ 성인기 자녀의 폭넓은 토래 모임 지원

- 청소년기를 지난 성인기에 접어든 예민한 장애 자녀는 또래 사귀기가 어려우므로, 광역적으로 다른 지역사회와 협업하여 또래들끼리 문화생활도 다닐 수 있는 자조모임 지원이 필요하다고 생각함

“우리 발달장애 친구들 있잖아요. 이제 학교 졸업하면 너무 갈 데가 없어 심심하게 그럼 저네끼리 자주 모임을 해서 영화를 보러 간다든지 이런 것도 좀 해달라고 몇 번을 부탁했는데 소식이 없어 저는 너무 안타까워요.” (참여자4)

“그래서 자조모임도 좀 다시 얘기해달라. 우리 발달장애인 친구들끼리 자조모임도 좀 만들어 달라 몇 번을 부탁했는데 아직 되고 있지는 않은데. 만약에 이게 모임하는데 모이는 사람들이 적으면, 비단 이 지역 아니라 다른 지역하고도 협업을 좀 해서 같이 그룹을 모아도 괜찮겠다. 왜냐하면 또 우리 딸 같은 경우에는 되게 소심해가지고 괜히 거기 모임 갔다가 이 지역에서 내 친구가 알게 되면 어떡해 막 이런 마음을 갖고 있기도 하거든요. 그러면 다른 지역 친구랑 같이 뛰면서 만나면 그 지역 친구는 여기를 모르니까 그걸 그렇게 프로그램을 만들어도 좋을 것 같아요.” (참여자4)

(4) 장애인 관련 정보의 플랫폼 역할

□ 힘든 어머니가 취업 정보공유의 최전선에 있음

- 장애인을 키우는 어머니는 아이를 양육하기에도 벅차지만, 장애 자녀의 취업에 관해 발로 뛰며 정보를 구하고 공유하고자 안간힘을 썼음
- 공공기관에서 장애인복지와 취업에 관한 정보를 얻기가 쉽지 않아, 어머니들이 정보공유를 위한 단체를 만들어 임의적으로 나누고 있으므로, 장애인가족지원센터에서 관련 정보를 제공해주기를 바라고 있음

“(장애인 직업 스포츠 프로그램을 통해) 운동도 하고 돈도 벌게 하고 얼마나 좋은 건데 제가 이걸 사방팔방을 뛰어 다니면서 이걸 만들었는데도 정작 (장애인 부모들에게 이에 관한) 정보가 없는 거야. 그래서 장애인가족지원센터에서도 앞으로 바라는 점이 정보를 좀 많이 공유를 해줬으면 좋겠어요. 제가 가족지원센터도 부탁을 드렸는데도 제대로 된 정보가 들어가지 않은 거예요.” (참여자4)

“저희 아이들이 지금 그 작업(직업 스포츠)을 하고 있거든요. 근데 장애인가족지원센터에서 그런 거 정보 준 적 없어요. 저희 엄마들이 정보를 들어서 저희 엄마들 단체로 만든 거예요.” (참여자3)

(5) 센터에 대한 적극적인 홍보

□ 정작 근거리에서도 모르는 센터의 존재감

- 정부기관에서도 장애인가족지원센터의 사업과 프로그램들에 대해 소개받지 못했고, 바로 집 앞에 있는 장애인가족지원센터에서 무엇을 하는지 몰라서 한 번도 이용해보지 않은 가정도 있음
- 장애인가족지원센터가 설치된 지역과 보다 광역적인 범위에서 센터 홍보가 적극적으로 진행되어 보다 많은 장애인 가족들이 프로그램과 서비스를 이용할 수 있도록 지원할 필요가 있음

“저희도 보면 학기 초에 학교 교육청에서 장애, 비장애든 다 대상으로 홍보지 딱 오잖아요. 지역아동센터 내용이라든지 돌봄기관이라든지 관련된 전단지가 오는데 거기에 장애인가족지원센터나 이런 거는 소개를 안하더라고요. 그래서 이제 그런 것(장애인가족지원센터 사업)도 좀 홍보해주면.” (참여자5)

“(집앞에) 장애인가족지원센터가 있는지 몰라 센터 프로그램을 이용하지 못했던 어머니)저는 동사무소선 거기에 서류(장애인가족지원센터 홍보지)라도 아니면 직원이 얘기를 안해 줘요.” (참여자1)

“장애인가족지원센터라고 해서 OO만이 아니라 우리 이제 우리 서울이든 지역적으로 우리가 갈 수 있는 이벤트 사업이라든지 이런 게 막 뜨잖아요. 그런데도 정보를 못 얻어서 이용 못하는 부모님, 장애인 가족들이 많거든요. 그래서 그런(장애인가족지원센터) 정보를 좀 같이 띄워주시면 좋겠다.” (참여자4)

(6) 정확한 욕구조사

□ 현실적인 지원을 위한 정확한 욕구조사

- 장애인가족에게 필요한 제도들이 국가로부터 충분히 제공되고 있지 않다고 생각하지만, 장애인가족지원센터가 장애인 가족에 대한 실제적인 정밀한 욕구조사를 실행하여 가족들이 실질적으로 필요한 사업들을 진행하기를 바라고 있음

“사회가 장애인 가족들에게 따뜻한 시선과 필요한 제도들을 제공하지 않지만, 장애로 인해 한 가족 구성원이 아픔과 고통 속에서 하루하루를 살아내는데, 장애인가족지원센터가 가족들에게 현실적으로 필요한 사업과 필요한 욕구조사를 통한 프로그램이 진행될 수 있도록 이용자 욕구 조사를 지속적 진행. 이용자의 욕구가 반영된 가족들이 든든하게 의지하고, 기댈 수 있는 센터, 장애인 가족들의 가려운 것이 무엇인지 제대로 긁어줄 수 있는 센터가 되길 바라는 마음이다.” (참여자6)

4) 경기북부 권역 내 시·군에 바라는 점

(1) 장애 자녀 돌봄 지원

□ 24시간 돌봄에 지친 부모의 삶 지원

- 자녀의 장애가 중증일수록 부모는 24시간 자녀를 돌보느라 자신의 삶을 돌아볼 여유가 없어 소진됨
- 가족 전체가 돌봄에 치중하여, 가족 간의 원만한 대화도 힘든 상황임
- 위급 상황이나 부모의 소진 시 자녀를 맡길 곳이 필요함
- 국가와 정부가 부모와 함께 장애 자녀를 돌보는 주체라는 인식 전환 운동이 필요함

“장애 자녀의) 신변처리 및 생활의 모든 면을 돌봄을 24시간 필요로 하는 근육장애인의 가족원에게 개인사유의 시간, 휴식, 취미생활, 여행은 있을 수 없는 삶의 질 매우 낮음.” (참여자6)

“자녀의 장애로 인한 돌봄부담으로 야기되는 정서적, 신체적 소진으로 인한 가족원들 간의 솔직하고 자유로운 대화는 어려우며, 서로 조심 하다 보니 솔직한 가족원의 감정을 표현하거나, 감정을 지지받거나, 공감 받을 심리적 여유가 없음.” (참여자6)

“돌발상황이나 자녀 돌봄으로 인한 물리적 소진 시 장애 자녀를 부모 대신 돌봐줄 지역 사회 돌봄 요청할 곳(자녀를 맡길 곳).” (참여자6)

“장애 자녀의 돌봄을 부모 전담으로 바라보는 시각에서 국가, 정부의 시선으로 방향 전환 인식개선 캠페인 및 행동.” (참여자6)

3. 소결

□ 극단적인 생각을 하리만치 힘들지만 다시 일어서려 애쓰는 어머니

- 부모는 자녀의 장애 증상이 예견되기 시작하면서 마음이 흔들렸고, 다른 자녀 양육을 생각해서라도 출산해야 할지에 대해 고민하다 결심을 했으나 막상 자녀의 상태를 보면서 죽고 싶다는 생각을 했음
- 어머니는 자녀의 장애진단을 받고 비장애 자녀가 없었더라면 함께 극단적인 선택도 생각했을만큼 힘들었고, 성인기 자녀를 돌보면서 마음을 다잡으려 하지만, 여전히 심적으로 힘들고, 슬프기도 함
- 어머니 내면에는 장애 자녀를 키우며 죄의식과 화가 감정의 실타래가 되어 얽혀 있지만, 자녀가 어려서부터 자녀와 자신에게 잘 이겨낼 수 있을 거라고 마음을 다잡고 살아왔음

□ 장애 자녀 돌봄을 함께 나누지만 적극적인 돌봄이 어려운 아버지

- 퇴근 후에 귀가한 아버지는 집안일과 장애 자녀 돌봄에 함께 거들어주고, 장애 자녀가 커갈수록 힘에 부치는 어머니를 도와주며 쉬는 시간에 자녀를 데리고 여행을 가기도 함
- 아버지는 장애 자녀의 특성과 기질을 이해하고, 그에 맞게 상호작용하는 부분이 어머니보다는 부족하여 함께 있는 시간에도 뒤로 물러나 있으며 자녀에게 권위적으로 대하기도 함

- 밖에서 장애 자녀의 돌발행동에 난처함을 느끼기도 하는 아버지는 이러한 상황을 마주할 때마다 심리적으로 힘들 때가 있음

□ 가족의 지원군이기도 하지만, 가정 안팎에서 마음이 힘든 비장애 형제·자매

- 비장애 형제·자매는 어머니가 도움을 요청하면 도움을 주기도 하고 가족여행을 가서 부모를 도와 장애 형제·자매를 살피기도 하며, 가족상담이 필요하면 함께 가서 잘 들어주기도 함
- 비장애 형제·자매는 어머니가 장애 자녀를 집중해서 케어하느라, 그 연령에 받아야 할 충분한 사랑과 관심을 받지 못해 정서적으로 힘든 상황임
- 장애 형제·자매에게 많은 것을 배려하고 도와주어야 하는 자신의 삶에 대해 낙심하기도 하고 부모를 원망하기도 함
- 장애인 가족이라는 또래 집단의 낙인과 따돌림에 마음이 아팠지만, 부모로부터 충분히 관심받지 못해, 부모-자녀 관계의 갈등이 생기기도 함
- 장애 자녀 치료에 집중하느라 비장애 형제를 어려서부터 어린이집에 오래 맡겨두어 심리·정서적인 문제가 발생했고, 특수치료를 받아야 하는 상황이 됨
- 부모의 관심과 에너지는 장애 자녀에게 집중되어 왔고, 이로 인해 충분히 케어받지 못한 비장애 형제·자매는 정서적 결핍과 어려움을 겪고 있음

□ 가족을 다양한 방식으로 지원하는 장애인가족지원센터 이용 경험

- 어머니가 센터 내의 동료상담가로 일하며, 센터를 더 가까이서 경험하고 보니, 장애인 가족들에게 평생교육 프로그램을 제공하고, 경제적으로 어려운 가족에게 물질적인 후원을 하기도 하며, 장애인 가족의 복지를 위해 여러 자원들을 연계하는 부분을 경험했음
- 장애인가족지원센터는 장애인 가족을 지원하기 위해 다양한 방식으로 서비스와 프로그램을 운영하는 기관이라고 생각함

- 경기 북부 각 지역마다 장애인복지관의 유무 등 특성이 다르지만, 장애인 당사자를 포함해서 장애인 가족 전체가 이용할 수 있는 프로그램으로 진행된다고 생각함

□ 장애인 가족들의 욕구를 적극적으로 반영하는 기관으로서의 센터 경험

- 센터에서는 아버지와 어머니 자조모임을 분리해서 지원하며, 가족 전체가 떠나는 캠프 프로그램을 제공하는 과정에서 장애인 가족들의 요구사항을 적극적으로 경청하고 이를 반영하여 사업을 기획하고 운영하고 있었음
- 어머니 자조모임이 지속적으로 활성화되면서 아버지 자조모임의 필요성이 대두되었고, 아버지의 특성에 맞는 프로그램을 함께 고민하며 운영하고 있는 부분이 잘되고 있다고 생각함

□ 센터 직원의 도움을 받으며 행복했던 가족 캠프

- 이동하기가 쉽지 않은 장애 자녀를 데리고 가족들이 여행이란 쉽지 않은데, 센터에서 편의시설과 인력을 지원해줘서 좋은 시간을 보냈다고 여김
- 장애 자녀를 데리고 비장애 가족들이 함께 다니는 여행이 힘들었지만, 센터에서 지원했던 가족 휴식지원사업에서 장애인 가족들이 함께 다닐 수 있어 마음이 편했음
- 여러 장애인 가족들이 함께 여행을 떠나게 되어, 장애, 비장애 자녀들이 또래들을 만나 어울리면서 긍정적인 경험을 할 수 있었음

□ 센터에서 가족의 돌봄을 대신하기 위해 가정으로 치료사를 파견해 줌

- 급하게 중요한 볼 일이 생겨도 장애 자녀를 맡길 곳을 찾기 어려운 어머니에게 센터에서 가정으로 치료사(놀이 및 운동치료사)를 파견해주는 프로그램은 단비와도 같았고, 어머니가 수술 후 병원에서 치료를 받았을 때 혜택을 받을 수 있었던 정말 고마운 사업이었음

- 장애 자녀는 특성에 따라 적합한 치료를 가정에서 받을 수 있고, 또한 부모의 자녀양육의 과중한 부담을 덜 수 있어 가족 전 구성원에게 도움이 되는 사업임

□ 정서적인 회복감을 맞본 평생학습 프로그램에 대한 경험

- 지쳐 있는 어머니는 센터의 평생학습 프로그램에서 정서도 환기시키고, 꾸준히 참여하며 악기 연주 실력을 갖춰 가족 앞에서 외부 복지기관에 다니며 공연을 다닐 수 있었음
- 우울해지기 쉬운 장애 자녀와 가족 돌봄의 울타리를 벗어나 어머니 자신만의 시간을 보내고 또래들을 사귀며 삶의 의미를 찾는 소중한 경험이었음

□ 센터에서 지원해 준 서로서로 품어주는 어머니 동료상담가 프로그램

- 어머니가 장애 자녀를 키우며 힘들음을 경험했기에 어머니들끼리 서로 쉽게 공감 이 되었고, 다른 어머니의 힘든 속내를 들어줄 수 있었으며 그 과정에서 상담자 인 어머니도 위로를 받았던 유익한 프로그램이었음

□ 부모의 심리적 지지대이자 정보망인 자조모임 경험

- 경기도 북부에 거주하며 장애 자녀를 데리고 서울 병원으로 치료를 다니며 부모 자조모임에 대한 이야기를 들어, 지역사회에 그런 모임이 생겼으면 하는 바램이 있었음
- 장애인가족지원센터 설립 후 부모 자조모임 회원 광고를 보고 합류하여 자녀와 같은 장애를 경험하고 있는 어머니들과 특수한 동아리를 구성하게 되었음
- 손위의 비장애 장애를 함께 키워 힘든 마음을 조금 떨쳐 낸 어머니는 장애 자녀를 키우며 우울감이 심한 어머니들에게 손을 내밀어 모임에 나오도록 지지했고 적극적으로 참여하는 자조모임으로 발전했음
- 부모 자조모임은 장애 자녀를 양육하는 부모들에게 장애인복지와 관련된 여러

정보를 공유하는 장이 되기도 함

□ 금전적 부담없이 편하게 나눌 수 있는 사랑방이었음

- 장애 자녀를 치료하는데 재정적으로 많은 투자를 해야 하는 부모에게 자조모임 경비도 변변치 않을 때가 있는데, 센터에서 자조모임을 지원하고 있어 경제적인 부담감을 내려놓고 편하게 참여하였음

□ 장애 자녀들의 정서적 성장을 경험한 다양한 문화체험

- 장애 자녀가 장애인가족지원센터에서 배우고 체험한 요리를 어머니와 함께 가정에서 시도해보면서 일상생활에서 가족과 함께 할 수 있는 활동이 늘었음
- 오감을 통해 배우는 문화활동에 반복적으로 참여하면서, 장애 자녀의 청각이 예민하던 부분도 다소 완화되었음
- 센터에서 문화체험을 하며 강사로부터 자주 칭찬을 들어 장애 자녀의 자존감이 높아짐을 느꼈음

□ 장애 자녀들의 사회성을 키워주는 다양한 프로그램

- 장애 자녀가 비장애 멘토를 만나 함께 시간을 보내며 배우기도 하는 부분이 유익하다고 느꼈음
- 장애 자녀가 민감한 자폐장애일 경우, 또래들과 어울리기 쉽지 않지만, 다른 장애인일지라도 센터에서 자주 만나니 적응하게 되고, 교사와 편하게 이야기도 나누게 되었음
- 장애 자녀는 비장애 또래들과 어울리기에 발달상의 차이가 많아 함께 있으면 정서적으로 힘들어하기도 했으나, 비슷한 장애를 가진 다양한 연령대의 구성원을 만나 함께 어울리며 안정감을 느끼게 되었음

□ 비장애 자녀들의 힘든 마음을 달래준 비장애 형제·자매 체험 활동

- 가정에서 부모의 관심이 장애 형제·자매에게 쏠려 정서적으로 허한 비장애 형제·자매들이 만나 함께 운동체험을 하며 받은 정서적 공감을 통해 안정감을 얻었음

□ 가족의 장애인가족지원센터 이용 횟수

- 한 참여자는 근거리에 장애인가족지원센터가 있음에도 센터가 있다는 사실에 대해 정보가 없어서 센터 이용을 못했고, 한 참여자는 선호하던 프로그램이 예산 삭감으로 없어져 센터를 거의 이용하지 않고 있었음
- 지역사회에 복지관이 없는 한 참여자는 장애인가족지원센터가 타 지역 장애인 복지관에서 하는 사업들을 진행하므로, 부모와 자녀가 프로그램을 이용하기 위해 평일에 거의 매일 센터에 방문하고 있었음
- 참여자 절반은 주중에 2~3일 정도 센터를 이용하고 있었음

□ 좋은 프로그램을 지속적으로 이용할 수 있는 충분한 예산이 지원되어야 함

- 장애인 가족을 위한 평생교육, 휴식지원, 상담 프로그램 등 가족이 생각하기에 좋은 프로그램들이 지속되고 확장되기 위해서라도 예산을 지속적으로 지원해주면 좋겠음
- 부모들이 서로의 어깨가 되어 상담해주는 동료상담가 프로그램에 투입되었던 예산이 다른 사업에 활용되면서, 프로그램이 폐지되어 아쉬운 마음이 큼
- 예산이 지속적으로 투입되어 현재 만족하는 프로그램도 계속 이용하기를 바라고 있음

□ 부모의 정서적 충전을 위한 여가·문화 프로그램이 확대되면 함

- 장애인가족지원센터에서 서비스를 이용하고, 동료상담가로서 활동하는 어머니는 장애 자녀를 키우며 집에서 우울한 동료 어머니들이 사회적으로 소통하고 자신감도 얻을 수 있는 부모를 위한 여가·문화 프로그램이 활성화되어야 한다고

생각함

- 센터를 이용하는 장애인부모는 가정에서 힘든 마음을 부여잡고 고립된 부모들에 대한 안타까운 마음이 있음

□ **활동비 지원이 유연한 어머니 동료상담가 프로그램**

- 장애인 부모 동료상담가 프로그램 실행이 성공적이었으나, 단기간 활동하더라도 지원을 받을 수 있는 체계가 필요함

□ **성인기 장애 자녀의 폭넓은 또래 모임 지원해주기를 원함**

- 청소년기를 지난 성인기에 접어든 예민한 장애 자녀는 또래 사귀기가 어려우므로, 광역적으로 다른 지역사회와 협업하여 또래들끼리 문화생활도 다닐 수 있는 자조모임 지원이 필요하다고 생각함

□ **가족들이 쉽게 장애인복지 정보를 접할 수 있는 정보의 플랫폼 역할을 해주기를 기대함**

- 장애인을 키우는 어머니는 아이를 양육하기에도 벅차지만, 장애 자녀의 취업에 관해 발로 뛰며 정보를 구하고 어머니들끼리 공유하고자 안간힘을 썼음
- 공공기관에서 장애인복지와 취업에 관한 정보를 얻기가 쉽지 않아, 어머니들이 정보공유를 위한 단체를 만들어 임의적으로 나누고 있으므로, 장애인가족지원센터에서 관련된 실질적인 정보를 제공해주기를 바라고 있음

□ **많은 장애인 가족들이 참여하도록 유도할 수 있는 광역적이면서도 실질적인 센터 홍보가 필요함**

- 정부기관에서도 장애인가족지원센터의 사업과 프로그램들에 대해 소개받지 못해, 바로 집앞에 있는 센터를 한 번도 이용해보지 않은 가정도 있음
- 장애인가족지원센터가 설치된 지역과 보다 광역적인 범위에서 센터 홍보가 적

극적으로 진행되어 보다 많은 장애인 가족들이 프로그램과 서비스를 이용할 수 있도록 지원할 필요가 있음

□ 장애인가족지원센터에서 장애인 가족이 필요한 지원을 하도록 정확한 욕구조사가 실행되기를 원함

- 장애인 가족에게 필요한 제도들이 국가로부터 충분히 제공되고 있지 않다고 생각하지만, 장애인가족지원센터가 장애인 가족에 대한 실제적인 정확한 욕구조사를 실행하여 가족들이 실질적으로 필요한 사업들을 진행하기를 바라고 있음

□ 지친 부모가 지고 있는 자녀돌봄의 짐을 정부가 함께 나서주기를 원함

- 자녀의 장애가 중증일수록 부모는 24시간 자녀를 돌보느라 자신의 삶을 돌아볼 여유가 없어 소진됨
- 가족 전체가 돌봄에 치중하여, 가족 간의 원만한 대화도 힘든 상황임
- 위급 상황이나 부모의 소진 시 자녀를 맡길 곳이 필요함
- 국가와 정부가 부모와 함께 장애 자녀를 돌보는 주체라는 인식 전환 운동이 필요함

3. 장애인가족지원센터 설치지역 중간관리자 인터뷰 결과

□ 인터뷰 목적

- 본 인터뷰는 경기북부권역 내 장애인가족지원센터 설치지역 중간관리자를 대상으로 장애인가족지원센터 운영 및 사업 현황을 토대로 타 시·군에서 장애인가족지원센터 설치 시 고려해야 할 점, 건의 사항, 민간 및 시군에서의 역할 등을 파악하기 위해 실시함

□ 인터뷰 방법

- 참여자 간의 거리를 충분히 유지할 수 있고 방역이 완료된 공간에서 대면 인터뷰를 진행함
- 대면 인터뷰는 참여자들의 동의를 구하여 녹음하였고, 녹음된 내용을 전사하여 녹취록으로 구성된다는 것과 추후 결과물에 익명으로 수록된다는 것을 고지하고 동의를 얻음
- 인터뷰 종료 후에도 녹음된 자료가 결과물에 수록되길 원하지 않는다면 의사를 표시해주도록 안내함
- 본 조사에서는 경기북부권역 내 장애인가족지원센터의 사업 현황과 타 시·군 지역 장애인가족지원센터 설립 시 고려해야 할 점, 건의 사항 등을 파악하기 위해 종사자들의 공통된 경험을 도출하고 상대방의 경험이나 견해에 자신의 경험이나 견해를 변경하기도 하고, 자신이 미처 생각하지 못했던 새로운 의견을 도출해 낼 수도 있는 장점이 있기 때문에 심도 있는 자료를 수집하기 위해 포커스 그룹 인터뷰를 수행함
 - 인터뷰는 인터뷰 참여자 간의 상호작용을 통하여 연구자가 정한 주제에 대한 자료를 수집하는 연구방법으로 제한된 시간 내에 특정 주제와 관련된 많은 양의 상호작용을 관찰하고 자료를 수집할 수 있는 장점이 있음
- 인터뷰는 2023년 11월 24일 참여자 간의 거리두기 및 방역수칙을 준수하며 약

1시간 가량 진행되었음

- 인터뷰 참여자는 경기북부권역 내 장애인가족지원센터 중간관리자 총 6명으로 구성함. 참여자의 구체적인 정보는 <표 VI-1>과 같음

□ 인터뷰 내용과 분석방법

- 자료 분석은 질적 연구방법 중 참여자들의 경험 중에 핵심적이고 공통적인 사항을 중심으로 주제어를 추출하고 주제어와 관련된 참여자의 진술을 분석하는 주제어 분석방법을 사용함
- 인터뷰 내용은 장애인가족지원센터 중간관리자로서의 장애인 가족이 선호하는 사업, 센터의 특화사업, 타 시·군에서 장애인가족지원센터 설치 시 꼭 필요한 사업, 고려해야 할 점, 건의 사항, 민간 및 시군에서의 역할에 대한 의견이 포함됨
 - 인터뷰 진행 시 주제 및 내용과 관련하여 연구자가 사전에 질문을 준비한 다음 참여자의 답변에 따라 개방형 질문을 추가로 사용하는 반구조화된 질문지를 사용하여 유연하게 진행하였음
 - 인터뷰 중에 참여자가 모호하게 진술하는 부분에 대해서는 다시 한 번 진술의 의미를 확인하며 인터뷰를 진행하였으며 구체적인 질문내용은 <표 VI-2>와 같음

〈표 VI-1〉 센터 설치지역 중간관리자 인터뷰 참여자 정보

구분	직급	성별	경력사항	비고
참여자1	팀장	여	3년 11개월	
참여자2	팀원	여	2년 4개월	
참여자3	선임사회복지사	여	5년 9개월	
참여자4	팀장	여	7년 4개월	
참여자5	팀장	여	1년 11개월	
참여자6	사회복지사	여	3년 2개월	

〈표 VI-2〉 인터뷰 반구조화 질문지

질문내용
1. 귀 장애인가족지원센터에서 장애인 가족이 선호하는 프로그램은 무엇입니까? 2. 귀 장애인가족지원센터에서 지역 특성에 맞는 특화사업은 무엇입니까? 3. 타 시·군에서 장애인가족지원센터 설치 시 꼭 필요하다고 생각하는 사업은 무엇입니까? 4. 타 시·군에서 장애인가족지원센터 설치 시 고려해야 할 부분이 무엇입니까? 5. 타 시·군에서 장애인가족지원센터 설치 시 건의 사항이 있으면 말씀해 주세요. 6. 시·군 장애인가족지원센터가 원활하게 운영되기 위해서는 민간 및 시군에서는 어떤 역할을 해야 한다고 생각하십니까?

□ 인터뷰 분석 결과

- 인터뷰를 통해 장애인가족지원센터 운영 및 사업 현황 및 타 시·군에서 장애인 가족지원센터 설치 시 고려해야 할 점, 건의 사항 등을 상하위 범주로 구분한 결과는 <표 VI-3>과 같음
 - 참여자들의 진술을 하위범주로 구분하여 나열한 뒤 유사한 범주를 공통된 속성으로 분류함. 분류된 경험이나 견해를 상위, 하위 주제로 묶어 상위범주의 의미를 파악하고 열거된 세부 경험을 주제에 따라 세분화하며 재배치함
 - 종사자의 장애인가족지원센터 사업 운영 경험, 타 시·군에서 장애인가족지원센터 설치 시 고려해야 할 점, 건의 사항에 초점을 맞추어 사례를 하위범주들로 묶었으며 상·하위 주제를 재구성하면서 분석함
 - 최종 분석된 상하위 범주는 <표 VI-3>과 같음

<표 VI-3> FGI 분석결과-센터 설치지역 중간관리자

구분	상위범주	하위범주
1) 장애인 가족이 선호하는 프로그램	(1) 장애인 가족의 휴식과 여행을 지원하는 사업	힘든 가족 모두에게 휴식이 되는 시간 부모에게 충분한 휴식을 지원한 사업
	(2) 장애자녀 돌봄사업	돌봄기관 찾기 어려운 장애자녀를 품는 돌봄
	(3) 장애자녀를 키우는 부모교육 사업	가가호호 방문하는 부모 양육 코칭
	(4) 장애인 가족을 위한 문화 행사	가족과 이웃이 함께 어우러진 문화공연 행사
		여러 센터와 함께 한 가족 문화 공감 대축제
	(5) 성인 장애자녀 문화프로그램	성인기 발달장애인과 가족이 함께 하는 문화체험
	(6) 비장애 형제·자매 지원 프로그램	비장애 형제·자매의 역량강화를 위한 프로그램
	(7) 사회통합 프로그램	장애와 비장애가 함께 어우러지는 연극치료

구분	상위범주	하위범주
2) 센터의 특화사업	(1) 가족을 위한 심리지원 서비스	발달장애인 당사자 심리상담 서비스
		장애인 가족 전체를 품는 심리상담
	(2) 부모 문화지원 사업	외로운 아버지들이 함께 나누는 스포츠 자조모임 지원
	(3) 비장애 형제·자매의 멘토링 사업	대학생과 비장애 형제·자매 멘토링 연결
	(4) 장애인 가족 복지증진운동	정부에 직접 건의하는 가족복지증진대회
	(5) 장애인가족 직접 지원사업	장애인가족 건강 및 여행비 지원사업
	(6) 장애 조기 발견 및 개입	장애를 조기에 발견하고 개입할 수 있는 교육 및 경비 지원
		종사자의 역량강화 및 소진 방지 교육
	(7) 장애인 부모와 종사자 재교육 및 파견사업	지역사회 위치한 학교에 장애 전문 강사 파견
		경기북부를 포괄하는 장애인 가족 욕구조사
3) 타 시·군 센터 설치 시 추천하고 싶은 사업	(1) 가족 모두에게 필요한 상담서비스	장애인 가족 심리치유를 위한 상담서비스
		사례관리를 통한 포괄적 가족 상담
	(2) 장애 자녀 미래를 준비하는 부모교육 프로그램	장애 자녀 삶을 미리 준비할 수 있는 정보 지원
4) 타 시·군 센터 설치 시 고려해 야 할 점	(1) 지역사회와 가족의 욕구 를 고려한 사업 운영	지역의 특성(지리, 산업, 연령 등)에 기반한 사업 개발
		타 기관 사업과 중복되지 않는 욕구 기반 사업 운영
	(2) 기본사업의 지속적 운영	기본사업에 대한 적극적 홍보와 지속성 확보
	(3) 장애인 가족의 접근성과 편의를 고려한 시설 설치	가족들이 근거리에서 이용할 수 있는 위치 선정
		장애인의 신체적 특성을 고려한 시설 확보
	(4) 원활한 사업실행을 위한 공간 확보	프로그램 운영하기에 턱없이 부족한 공간
		장애인의 접근을 꺼리는 지역사회
(5) 보다 적극적인 홍보		센터 홍보에 대한 적극적인 투자와 노력이 필요함
		특정 장애뿐 아니라 여러 장애를 포괄하는 센터임을 홍보

구분	상위범주	하위범주
5) 센터의 원활한 운영을 위해 건의하고 싶은 내용	(1) 장애인시설로의 정체성 확보	기타 시설로 분류되며 겪는 한계들 업무는 과중하지만 비영리단체로 분류되는 시설
	(2) 충분한 예산지원 및 인력 확충	예산 부족으로 위태로운 사업들 가족 지원을 위해 턱없이 부족한 인력
	(3) 사례관리 강화	종결이 어려운 장애인 가족들을 위한 사례관리 강화
	(4) 센터 운영 행정의 표준화	인력 전환과 상관없이 표준적으로 활용할 수 있는 행정문서

1) 장애인 가족이 선호하는 프로그램

(1) 장애인 가족의 휴식과 여행을 지원하는 사업

□ 힘든 가족 모두에게 휴식이 되는 시간

- 가족들의 휴식을 위한 캠프와 휴식을 지원하기 위한 사업에 가족들의 참여가 적극적이었고 만족도가 상당히 높았음
- 장애인 당사자도 센터의 휴식지원 프로그램을 통해 즐거운 시간을 보냈음

“(가족 휴식지원사업으로) 올해는 처음으로 캠핑장을 통으로 빌려서 캠핑 나들이 사업을 1박 2일을 했는데 이것도 되게 좋으셨고...” (참여자1)

“휴식지원 사업이 말씀하신 거랑 비슷한데 저희 같은 경우는 7일의 휴가라는 컨셉이 있어서 7가지 프로그램 진행을 하거든요. 그래서 이거는 저희 연인원으로 치면 한 560명 정도 진행을 하고 이렇게 그냥 실인원으로 쳐도 80명 이상 거의 100명 정도 진행되는 사업인데 이것도 끝까지 많이들 참석하시고, (중략) 휴식지원에 대한 만족도가 가장 높으시고 또 피드백도 잘 나오고.” (참여자2)

□ 부모에게 충분한 휴식을 지원한 사업

- 장애인자녀를 키우며 여행을 다니기 어려웠던 부모들이 스트레스를 풀고 만족해 했던 사업을 해마다 진행하고 있음

“휴식지원 사업 역시 (중략) 부모님들만 가는 거예요. 이제 자녀들을 케어하면서 이렇게 좀 받는 그런 힐링적인 부분은 좀 이렇게 또 떨어져 나와서 부모님들만 자체적으로 좀 풀자 그래서 그거 저번에 진행을 할 때도 처음 오신 분들도 처음엔 주저주저 많이 하셨는데 일단 참여를 하시고는 한 번도 이렇게 정말 스트레스를 해소한 적이 없었다 라고 얘기를 하실 정도로 굉장히 만족도가 높으시더라고요.. 그래서 그거는 이제 해마다 진행을 하고 있는 상태입니다.” (참여자3)

(2) 장애자녀 돌봄사업

□ 돌봄 기관을 찾기 어려운 장애자녀를 품는 돌봄

- 장애인복지관이 없는 지역에 거주하고, 지역아동센터에서도 장애가 있는 아동·청소년을 받아주지 않아 부모들은 방학 기간에 더 힘든 시간을 경험함
- 장애 자녀들이 방학 동안 센터에서 운영하는 교육, 문화 프로그램에 참여하면서 돌봄 받을 수 있는 사업을 진행하고 있음

“돌봄 관련해서는 이제 저희 방학 프로그램을 이제 작년이랑 올해 이렇게 진행을 했어요. 그래서 이제 방학 기간 동안 이제 아동·청소년들 이제 저희 센터에 와가지고 여가 활동이나 이런 교육 관련 프로그램을 진행을 하는데 이제 저희 포천시 같은 경우에는 장애가 있는 아동·청소년들이 방학기간 동안 다닐 수 있는 기관이 없어요. 그래서 장애인복지관도 없고 지역아동센터에서도 장애 아동을 받지를 않으셔서 받는 지역아동센터가 없거든요. 그래서 이제 방학 기간 동안 부모님들이 너무 힘들다고 호소를 하셨어요. 이제 하루 종일 같이 돌봄을 하셔야 되니까 그래서 방학 돌봄 프로그램을 저희가 진행을 하면서 이제 거기에 대한 만족도가 조금 높으신 편이었어요.” (참여자5)

(3) 장애자녀를 키우는 부모교육 사업

□ 가가호호 방문하는 부모 양육 코칭

- COVID-19 바이러스 이후 전문가가 장애인 가족이 일상을 살고 있는 집을 방문하여 부모가 장애의 특성을 이해하고, 그 특성을 고려하면서 아이를 양육할 수 있도록 양육 코칭 지원이 효과적이고 지속적으로 진행됐음

“개소 전부터 수행사업인 장애아동 놀이교사 지원사업 공모를 받아서 지금 3년째 하고 있어요. 그래서 파주는 아마 다른 지역도 비슷하겠지만 워낙 도농 복합 지역이고 그리고 경기도에서도 꽤 넓이가 넓은 곳 중에 하나고 그래서 그때 이제 딱 그때 마침 코로나 시기였기도 하고 그래서 장애아동 집에 놀이 교사가 직접 가서 1대1로 놀이 수업을 진행을 하고 있어요. 근데 이제 발달장애 아동의 특징상 사회성이나 그런 것도 힘들고 또 부모님이 양육 스트레스는 많은데 아이랑 어떻게 놀아줘야 될지 모르는 경우들이 많은데 그 놀이교사들이 교육을 받은 교사가 가서 놀아주는 걸 엄마가 보고 그걸 모델링을 할 수도 있고 그동안 어머니가 양육 스트레스도 줄고 그래서 이걸 3년째 지금 계속하고 있어요. 굉장히 효과도 좋고 부모님 어머니 저희 센터가 지역에 정착하는 데 아주 어마어마한 공을 새로운 저희가 홍보를 하지 않아도 이미 입소문으로 다 나서 지금은 거의 모든 프로그램이 다 오픈 컷이거든요.” (참여자1)

“가정으로 전문가가 직접 파견이 돼서 가정 안에서 장애인 자녀를 코칭하는 양육 전문가분들이 양육 코칭하는 방법을 직접 알려주시고 가르쳐주시고 장애 특성을 직접 이렇게 부모님들에게 설명해 주시면서 치료실에서만 끝나는 그런 연계성이 아니라 가정 안에서 특히 더 많이 이렇게 특성이 많이 발현이 되는데 그 익숙한 장소 안에서 직접 코칭을 해주심으로써 효과가 좋고 꾸준하게 계속 늘어가고 있는 추세라서” (참여자3)

□ 성교육을 포함한 부모교육 프로그램

- 장애인 부모들에게 장애자녀 성교육에 관한 부분은 힘든 부분이며, 자녀의 특성을 고려한 성교육을 포함한 재교육을 진행했음

“청소년 교육사업이라고 해서 이거는 보호자분들 대상으로도 한 번 8회기 진행을 하는데 그러니까 부모교육 외적으로 성교육만 따로 해서 이것도 연8회를 진행을 하는데.” (참여자2)

(4) 장애인 가족을 위한 문화행사

□ 가족과 이웃이 함께 어우러진 문화공연 행사

- 장애인 가족들은 장애자녀와 부모들이 센터에서 배우고 갈고 닦은 실력으로 공연장에서 발표하면서 행복한 시간을 가졌음
- 공연에 비장애인 지역주민을 초대해 장애인식 개선의 메시지를 전했던 의미 있는 사업이었음

“작은 음악회는 이제 겨울에 우리가 1년 동안 여러 가지 여가·문화 지원 사업을 통해서 이제 부모님들이 악기를 배우거나 아까 말씀드렸던 어떤 춤바 댄스 이런 것들 성인 발달 장애인들이 했던 것들을 발표회 겸 이렇게 따뜻하게 겨울을 날 수 있게 기쁨의 어떤 연말이 되자 해서 이 작은 음악회를 진행을 이번에도 이제 12월 7일날 진행을 합니다. 그래 가지고 이렇게 해서 저희를 이제 저희 가족지원센터 의정부시 장애인 가족 지원센터라는 그것을 이제 홍보하고 동시에 그 지역에 있는 어떤 분들을 초대해서 장애인식 개선사업까지 같이 동반할 수 있는 그런 사업을 진행을 했습니다.” (참여자3)

□ 여러 센터와 함께 한 가족 문화공감 대축제

- 경기 북부에 설치된 장애인가족지원센터가 연합하여 개최하는 문화행사에 많은 장애인 가족들이 문화를 즐기고 만족하는 시간을 가졌고 8년 넘게 지속되고 있음

“2011년도에 개소한 이래로 계속 우리가 꾸준히 계속해왔던 게 문화 공감대축제예요. 매년 1년에 한 번 하는 행사인데 (중략) 2011년도에 개소한 이래로 계속 우리가 꾸준히 계속해왔던 게 문화공감 대축제예요. 매년 1년에 한 번 하는 행사인데 (중략) 경기 북부 장애인가족지원센터도 그때 많은 제일 많은 가족분들을 모시고 직접 대면하는 프로그램이니까 이 프로그램이 또 올해 많은 성과를 또 이루었어요. 시군센터에 직접 찾아가는 문화공감 대축제라는 컨셉으로 여기 오신 시·군센터에서 다같이 협조해 주셔가지고 가까운 곳에서 진행을 할 수 있어서 만족도가 높았고.” (참여자4)

(5) 성인 장애자녀 문화 프로그램

□ 성인기 발달장애인과 가족이 함께 하는 문화체험

- 성인 발달장애인이 일대일로 문화체험을 지도하는 프로그램이 인기가 좋았으며, 성인 발달장애인과 어머니들이 함께 할 수 있는 문화 프로그램에 참여한 가족들의 만족도도 높았음

“발달장애인과 함께하는 프로그램이 먼저는 제일 선호도가 높고요. 성인 발달 장애인들이 이제 졸업하고 나면 이제 많이들 어머니가 걱정하셔서 성인 발달장애인 프로그램 위주로 해서 춤바 댄스라든가 같이 부모님하고 같이 할 수 있는 것들 그리고 요리 프로그램 원예 프로그램 이런 쪽으로 조금 1 대일 케어할 수 있는 프로그램들을 많이 진행을 하는데요. 이번에 요리 프로그램 같은 경우에는 3년째 진행을 하고 있거든요. 근데 이제 처음에 했을 때랑 그리고 해마다 뭔가 더 만족도가 많아지더라고요.” (참여자3)

“지금은 많이 좋아졌잖아요. 제가 키울 때 그 당시에는 정보가 많지 않다보니 지원받을 수 있는 것도 못 받았어요. 한참 애를 키우고 나서 이런 도움을 받을 수 있다는 것을 알았는데.” (참여자5)

(6) 비장애 형제·자매 지원 프로그램

□ 비장애 형제·자매의 역량강화를 위한 프로그램

- 비장애 형제·자매들은 어려서부터 장애 형제·자매에 신경을 더 쓰는 부모 아래서 돌봄에 취약하고, 장애인 가족이라는 부분에 심리적으로 위축되는 부분이 상당하므로, 역량강화 프로그램도 효용이 있었음

“이제 역량강화 프로그램 중에 비장애형제자매 프로그램이 있어요. 그래서 이거 같은 경우도 연인원이 한 260명 그러니까 예산은 한 반 이상 다른 줄은 사업인데 이 사업은 신청률이 한 1.4배 정도 그러니까 대기 인원이 굉장히 많은 프로그램으로 진행되고 있어서.” (참여자2)

(7) 사회통합 프로그램

□ 장애와 비장애가 함께 어우러지는 연극치료

- 전문 연극치료사가 장애아동과 비장애 아동들이 연극을 통해 자신의 감정을 표출하면서 치유하고 서로 어우러짐을 느낄 수 있도록 프로그램을 진행하여 부모님 앞에서 공연을 올리기도 했음

“장애-비장애인 통합 프로그램인데 그 장애 비장애인 통합 프로그램을 그룹 연극 치료를 하고 있거든요. 전문 연극 치료사가 장애 아동과 비장애 아동들에게 전문적으로 연극을 통해서 이 아이들이 스스로 감정을 표출할 수 있게 하는 이게 굉장히 반응이 너무 좋습니다. (중략) 올해는 처음으로 이제 그룹 심리 연극 치료를 해서 1시간 정도 서로 이제 아이들이 그런 주제를 짜고 거기서 연극을 해서 글까지 올리는 거를 매해마다 해서 지난주 토요일에 이제 최종 부모님들 다 모시고 했거든요.” (참여자1)

2) 장애인가족지원센터의 특화사업

(1) 가족들을 위한 심리지원서비스

□ 발달장애인 당사자 심리상담 서비스

- 발달장애인 심리상담 기관으로 지정받아, 장애인이 중장기로 개별상담을 받게 될 경우 전문 상담센터로 연계하며 필요하다고 판단되면 사례관리로 연결하기도 했음

“2022년부터 이제 저희 기관을 수행 기관으로 지정을 해 주셔서 연 이제 30명 발달장애인을 대상으로 이제 최소 24회기에서 최대 48회기까지 이제 전문 상담센터로 연결을 해서 이제 개별 상담 진행하고 이제 상담 진행하면서 모니터링 진행해서 필요한 가구는 사례관리 연결해서..” (참여자5)

□ 장애인 가족 전체를 품은 심리상담

- 장애인 가족은 겉으로 드러나지는 않지만, 심리적으로 여러 가지 어려움을 겪고 있으며, 당사자와 부모뿐만 아니라 비장애 형제·자매도 심리적으로 취약한 부분이 많음
- 심리상담을 장기적으로 받기에는 경제적으로 무리가 따르므로, 센터가 가족들이 상담을 받을 수 있는 바우처 등에 대한 정보를 제공하고, 장기적으로 받기를 원하는 경우 지역사회 전문상담기관에 의뢰하기도 했음

“집단 상담을 계속 진행을 했었다가 개인 상담은 이번에 처음 진행을 하게 됐어요. 근데 개인 상담을 저희 쪽에서 진행하는 게 아니라 저희 지역에 이제 전문 상담 센터랑 협의를 해서 이제 거기에서 이제 5회기를 진행하실 수 있도록 하는 게 약간 마중물 사업이에요.. 왜냐하면 저희는 지자체 바우처 사업이 따로 저희 팀 내에도 있기 때문에 어머니도 어머님 보호자분들 뿐만 아니라 비장애 형제가 진행할 수 있도록 해서 이 사업도 진행을 했고 이거는 올해 43명 정도 그 정도 진행했습니다. 그래서 상담은 한 70회기가 진행됐는데 집단상담 제외하고 개인 상담 상담 사업은 다들 하시지만 저희 이거 올해 처음 해서 특화 사업” (참여자2)

“가족에 대한 이제 상담 서비스로 이제 가족 중에 보호자나 형제자매 그 외에 가족들에 대한 개별 상담 이제 12회기 진행을 하고 필요한 분들은 이제 개별 상담하시다가 집단 상담으로 이제 가족들 전체 집단 상담을 연결해서 그것도 이제 제공 기관으로 연결을 해서 전문 상담기관센터를 통해서 진행을 하고 있는 상담 프로그램” (참여자5)

(2) 부모 문화지원사업

□ 외로운 아버지들의 함께 나누는 스포츠 자조모임 지원

- 아버지는 장애인자녀를 키우는 엄마를 물심양면으로 돕고 있으나, 장애자녀에 대한 이해와 소통이 원활하지 못해 심리적인 고충을 나누기가 쉽지 않음
- 아버지를 위한 모임의 성격을 교육보다는 함께 모여 운동하며 스트레스를 해소 하면서 나눌 수 있는 프로그램을 기획하면서 아버지들이 차츰 관심을 갖기 시작했음
- 아버지들도 스포츠를 통해 친근감을 느끼며 적극적으로 프로그램을 제안하기도 했음

“(경기복지재단 00시 장애인 가족 실태조사) 결과가 아버지 모임이라는 게 좀 있었으면 좋겠다. 그러니까 아동 장애 가정의 특성상 아버지들이 무슨 양육에 참여하시는 분들도 굉장히 많지만 또 반대로 아버지가 약간 섬처럼 어머님 어머님대로 아버지에게 불만은 많고 아이들과 서로 소통은 안 되고 아버지는 외로운데 또 아버지 나름대로 고충이 있고 (중략) (아버지 자조모임 모집이 저조해서) 올해는 바뀌서 생활 스포츠로 컨셉을 바꾸어서 오셔서 여가를 하시라 그래서 당구 볼링 아버님이 지난주에 이제 스크린 골프까지 했는데 이제 새로 오신 센터장님이 축하하시는 거예요. 아니 사회복지센터에서 당구랑 스크린 골프가 말이 되냐 근데 이제 이런 말씀을 드렸어요. 이제 아버지 군 특성상 그냥 이제 물론 이제 저희도 처음에 배우고 자기 자아실현하고 이라는 걸 계획을 했으나 모집이 안됐는데 지금은 아버님들이 캠핑을 12월에 가자고 하세요.” (참여자1)

(3) 비장애 형제·자매 멘토링 사업

□ 대학생과 비장애 형제·자매의 멘토링 연결

- 비장애 형제·자매는 장애인 가족으로 느끼는 심리적 어려움이 많음에도 가족 내

에서도 충분한 돌봄과 관심을 받기 어려우므로, 지역사회 대학과 연계해서 멘토링에 뜻이 있는 대학생들을 발굴하여 멘토링 연결을 시켜주고 있음

“비장애 형제·자매 프로그램은 대학교 저희 관내 대학교랑 좀 협조를 해서 대학생이랑 비장애 형제·자매랑 1 대 1로 이제 멘토 멘티 매칭을 해서 한 달에 한 번에서 두 번 정도 여가 활동을 하기도 하고 아니면 공부나 이런 거를 봐주시기도 하고 그렇게 해서 진행을” (참여자5)

(4) 장애인 가족 복지증진대회

□ 정부에 직접 건의하는 가족 복지증진대회

- 지역사회 내의 장애인단체 기관장들과 협력하여 장애인 당사자와 장애인 가족들의 복지를 위해 필요한 부분에 대해 논의한 내용을 직접 시에 건의하기도 했음
- 건의한 내용의 진행 상황을 지속적으로 모니터링하며 답변을 받아내고자 관심을 가졌던 사업이었음.

“가족 복지증진대회는 그전에 이제 여러 장애인단체 기관을 만나서 장애인들이나 장애인 가족들에게 필요한 어떤 복지가 무엇이나 그 기관장들하고 같이 기관 간담회를 하면서 이러한 필요한 건의문을 이제 시에 보고하는 그런 대회예요. 그런 대회를 열어서 이제 시에 직접 시장에게 보고를 하고 건의문 제출하는 경우와 그걸 이제 답변을 받는 어떻게 어떻게 앞으로 진행을 해주겠다라는 그런 답변을 받는 (중략) 이제 해마다 같은 내용으로 건의문이 올라가는 경우도 있고요. 그리고 이것이 이제 어떻게 어떻게 진행이 되고 있다라는 답변을 받아서 그걸 이제 각 장애인 기관마다 이렇게 진행되고 있습니다라고 보고를 하고 있습니다. ” (참여자3)

(5) 장애인 직접 지원사업

□ 장애인 건강 및 여행비 지원사업

- 센터 내에서 부서별 협의를 통해 지자체 기탁금 등의 예산을 장애인 치과치료 및 여행경비를 직접 지원하는 방식으로 특화사업을 진행중임

“〇〇시 기탁금을 저희가 이제 부서별로 협의하고 협의회랑 협의해서 또 이제 저희가

사업비로 사용하는 걸로 요청을 드려서 저희 같은 경우는 경기 북부에서도 하시지만 여행 경비 사업을 자체적으로도 진행을 해요. 그래서 저희는 이제 발달 파트랑 장애인 가족 파트를 사실 저희 팀에서 다같이 하는데 기탁금을 이용해서 사실 발달장애인 치과 치료비 지원이라든지 아니면 여행경비 지원 사업이라든지 이런 부분들 진행을 하고 있고요. ” (참여자2)

(6) 지역사회 장애 조기 발견 및 개입

□ 장애를 조기에 발견하고 개입할 수 있는 교육 및 경비 지원

- 지역사회에 장애를 조기 발견하고 조기개입을 목적으로 보육교사를 대상으로 이에 관한 조기 교육을 진행했음
- 여러 기금을 조성하고 지역사회 내 복지관과 연계하여 장애 정밀 검사비를 지원

“(장애) 조기 발견 및 조기 개입 사업이라고 해서 저희는 시 자체에서 해야 되는 역할도 있는 거잖아요. 대상자 개개인한테 해야 되는 역할뿐만 아니라 그러다 보니까 이제 육아종합지원센터랑 협력해서 보육교사를 대상으로 조기 발견 조기 개입에 대한 교육을 진행을 하고 있고요. 이거는 연 4회 진행을 하고 또 영유아 대상으로 해서 이제 조기에 발달장애에 개입하기 위해서 발달 정밀 검사비 지원 사업을 하는데 이 사업비가 사실 저희 같은 기관이 사업비를 쓸 수 있는 예산이 저희 팀적으로는 좀 어려워서 저희가 이거 마사회에 기부금 걸어서 지역복지관이랑 같이 해서 진행을 하고 올해 시범 사업으로 처음 진행했어요. 그래서 한 11명 정도 지원했고.” (참여자2)

(7) 장애인 종사자 재교육 및 파견사업

□ 종사자의 역량강화 및 소진 방지 교육

- 지역사회 장애인 관련 종사자를 대상으로 장애인의 특성에 맞게 개입하는 기술과 최근들어 새롭게 도입되는 소진 방지 교육을 통해 역량강화를 도모했음

“종사자 역량 강화 사업이라고 해서 장애인복지 파트에 있는 종사자분들한테 교육을 하는 거에서 긍정적 행동 지원이라든지 대상자의 도전 행동에 대해서 어떻게 개입할지 그런 것뿐만 아니라 이번에 또 하반기에는 주제를 바꿔서 좀 소진 방지에 대한 부분들도 같이 진행을 했어요. 요즘 유행하는 거 있잖아요..” (참여자2)

□ 지역사회 위치한 학교에 장애 전문 강사 파견

- 지역사회 위치한 중고등학교 특수학급에 강사를 파견하고, 외부 공모사업 지원을 통해 장애-비장애 통합반에서 집중력을 높일 수 있는 문해력 수업 및 집단 놀이를 진행하는 강사를 파견하는 사업을 진행했음

“저희 00시에 있는 중고등학교 특수학급에 강사를 파견해서 진행하는 것도 연 40회기 정도 진행하고 있고요.” (참여자2)

“아동·청소년 관련 프로그램 관련해서는 이제 문해력 향상 프로그램이라고 이제 학습 능력이랑 집중력 향상 이제 지원을 해서 이제 초록우산에서 공모 사업을 받아서 지금은 이제 저희가 시범사업으로 이제 학교 한 곳이랑 00여자중학교랑 협약을 맺어서 이제 통합반의 정규 수업에 이제 문해력 수업을 일주일에 한 번씩 이제 지원을 하고 이제 학교 후에는 이제 집단놀이 프로그램으로 해서 이제 프로그램 참여 이렇게 일주일에 2회기씩 진행하는 프로그램을 하는 게 있고요.” (참여자5)

- 이러한 강사 파견사업은 지역사회에서 장애 아동·청소년이 학교에서 질높은 교육을 받으며, 비장애 아동·청소년과 함께 배울 수 있는 통합의 장이 될 것으로 사료됨

(8) 장애인가족지원센터 사업

□ 이용자와의 간담회를 통한 장애인 가족 욕구 조사

- 4년마다 경기북부 장애인가족지원센터에서 장애인 및 장애인 가족의 욕구 실태 조사를 진행했으며 그 결과를 보고서로 제작하여 배포했음
- 장애의 특성을 고려하여 센터를 이용하는 장애인의 목소리를 직접 들을 수 있는 간담회를 열어 실질적인 욕구를 파악했음
- 복지 사각지대에 놓인 장애인 가족을 발굴하여 적절한 시범사업을 운영하고, 지방정부에 사업의 결과와 방향을 제시했음

“지금처럼 4년마다 한 번씩 욕구 조사를 한다거나 욕구 실태 조사를 한다거나 욕구 실태 조사를 한다거나 이런 결과물들 그러니까 이런 결과를 도출해내서 저희가 영유아 발달 지연 이용 가이드를 만들어서 시군에 배포를 해드린다거나 (중략)저희 광역 기관으로서 제일 중요한 건 이용자 간담회를 통해서 저희가 당사자분들의 당사자인 장애인 가족분들의 욕구를 매년 청취를 해서 그걸 내년도에 향후 프로그램에 저희가 적용을 하고 있거든요. 예를 들면 청각장애인 가족분들 대상으로 간담회를 진행하거나 정신장애인 간담회를 진행하거나 그러니까 시군에서 충분히 다 좋은 프로그램에 훌륭한 프로그램들이 많기 때문에 그중에서도 좀 복지 사각지대 가족분들을 좀 발굴해서 어떤 지원이 필요한지 그런 부분들에 대해서 청취하고 그런 프로그램을 좀 시범 운영해서 그게 괜찮은 결과나 방향성을 갖고 있다면 또 시군에 좀 알려드리고.” (참여자4)

□ 발달장애인 자립을 도모하는 취업 지원사업

- 지역사회 장애인 관련 종사자를 대상으로 장애인의 특성에 맞게 개입하는 기술과 최근들어 새롭게 도입되는 소진 방지 교육을 통해 역량강화를 도모했음

“보조기기 사후관리사라는 직무를 3년간 지원을 받아서 시범 운영하다가 지금은 경기도 장애인 자립지원과에서 이제 도 사업으로 사업비로 저희가 운영을 하고 있어요. 저희가 이거가 가장 좀 특화가 아닐까 싶습니다. 저희 특화사업 중 '발달장애인 보조기기 사후관리사 양성사업'은 발달장애인을 위해 만든 직무로 2016년부터 현재까지 병원, 의료원, 장애인복지관, 보조기기센터 등 다양한 곳에 150여명이 취업하였습니다. 2019년 민간자격증으로 '힐마스터' 등록을 하여 1년에 2번 자격증 시험을 운영하고 있고, 50%~60% 합격률을 보이고 있습니다. 시장형 일자리, 복지형 일자리, 재정 일자리로 연계되고 있으며, 현재 저희 센터에서는 전문강사양성교육을 위해 양성된 강사를 특수학교, 일반학교 도움반, 장애인복지관, 장애인단체 등 교육 연계가 필요한 곳에 파견하고 있습니다. 발달장애인 보조기기 사후관리 교육으로 매년 200여명이 양성되고 있으며, 매년 15명 이상 취업을 하고 있습니다. 올해는 처음 보조기기 사후관리 기능경기대회를 개최하여 성료하였으며, 매년 개최할 예정입니다.” (참여자4)

3) 장애인가족지원센터 설치 시 타 시·군에 추천하고 싶은 사업

(1) 가족 모두에게 필요한 상담서비스

□ 장애인 가족 심리 치유를 위한 상담서비스

- 장애인가족지원센터의 정체성도 ‘가족’에 있듯이, 장애인 가족이 겪고 있는 심리적 고통을 치유받을 수 있는 가족 상담이 가장 필요한 사업이라고 여김

“센터의 정체성을 장애인 가족이라고 생각을 하는데 가장 필요한 사업이 저는 개인적으로 가족 상담이라고 생각했었어요. 저희 센터의 정체성이기도 하니까.” (참여자1)

□ 사례관리를 통한 포괄적 가족 상담

- 지역사회 여러 장애인복지기관 및 경찰서에서 ‘장애인’과 관련된 사례가 발생하면, 장애인가족지원센터로 연락을 취하므로, 여러 일을 제쳐 두고 지원하러 가는 상황이 빈번함
- 장애인 가족의 특성을 고려할 때, 포괄적이고 장기적으로 진행되어야 하는 사례관리 차원에서의 가족상담을 진행할 수 있는 인력 보충이 필요한 상황임

“지역에 여러 군데 이제 소문이 나다 보니까 드림스타트 그 다음에 청소년 안전망, 맞춤형 복지팀, 아보전 아동보호 전문기관, 여성 전화 1366, 장애인 권익 옹호기관, 경찰서 장애인 가족만 관련되면 전화가 와요. 저희가 센터장님 포함 3명인데 OO가 굉장히 지역이 넓거든요. 군데 다들 이제 가정 방문을 갈 때면 전화가 와요. 여기 장애인 가족인데요.. 그러면 이제 저희가 모든 걸 이제 데쳐두고 가야 되는 거예요. (사업을 충분한 인원이 턱없이 부족한 상황이라) 초기 상담밖에 못하는 거죠. 이것을 사례를 갖고 있을 수가 없어서 이거에 관련된 다른 기관을 찾고 여기에 당장 다른 개량 어떻게 연계하느냐가 이제 가장 큰 역할이거든요. 장애인 가족 상담 지금 현재는 사례관리사가 없지만 그것만 해도 사실 장애인 가족지원센터의 존재 의의가 있지 않을까 생각합니다.” (참여자1)

(2) 장애 자녀의 미래를 준비하는 부모교육 프로그램

□ 장애 자녀의 삶을 미리 준비할 수 있는 정보 지원

- 부모에게 성인이 장애 자녀의 앞으로의 삶을 준비하기 위한 성년후견제도와 같은 부모교육은 상당히 뒤늦었다는 생각이 듦

- 장애인 자녀를 키우는 부모의 역량강화 차원에서 장애 자녀가 앞으로 살아갈 삶을 준비시키는데 필요한 정보를 매뉴얼화해서 지원하는 프로그램도 필요함

“역량강화 사업으로 저희 부모교육 진행하고 있는데 부모교육 끝나고 나면 보호자분들이 전화를 주세요.. 그래서 너무 안타깝다 이제서야 이런 걸 알게 돼서 너무 안타깝다. 이제 예를 들면 후견 제도나 미성년 때 했어야 되는 그런 부분들 있잖아요. 그래서 그런 거를 이제 개인별 지원 담당자들에게 이런 부분 내용을 아예 매뉴얼화해서 가정 방문할 때마다 이렇게 알려주면 좋겠다고 이제 보호자분들도 의견을 많이 주시고 해서 역량 강화에 대한 교육적 프로그램도 필요해요.” (참여자2)

4) 타 시·군구 센터 설치 시 고려해야 할 점

(1) 지역사회와 가족의 욕구를 고려한 사업 운영

□ 지역사회의 특성(지리, 산업, 연령 등)에 기반한 사업 개발

- 시·군마다 각기 다른 지리, 산업, 장애 가족의 연령 등의 특성을 면밀히 파악하여 사업을 개발하고 추진하는 것이 필요함

“확실히 다른 게 지역 특성이 있어요. 저희 OO는 워낙 넓어서 이제 도시와 농촌과 어업까지도 하거든요. OO강 어업 그리고 또 신도시는 굉장히 어린 학년기 유아기 자녀들이고 이 위에는 이제 성인 전환기나 아니면 이미 30~40대 60대인 자녀 가족들이 있어서 타 시군에 살 때는 그런 거를 조금 고민을 하시는 게 좋을 것 같아요.” (참여자1)

□ 타 기관과의 중복을 피하면서 장애인 가족의 욕구와 특성을 충실히 반영하는 사업 운영

- 지역사회 내에서 장애인 가족을 위한 프로그램들이 존재하기에, 장애인 가족의 욕구와 특성을 정밀하게 파악해서 타 기관에서 제공하지 않는 사업을 개발하고 추진하는 부분이 필요함

“지역에 안에 있는 장애인 가족분들의 특성과 욕구를 잘 파악하는 게 가장 중요한 것 같고, 기존에 있는 프로그램이 중복되는 게 굉장히 많아요. 기존에 설치되어 있는 기관에서 이용할 수 있는 프로그램을 굳이 장애인 가족지원센터에서 할 필요는 없거든요. 그걸 연계해 주면 되는 역할을 하는 거라고 생각을 해서 중복되는 프로그램이 아닌 정말 장애인 가족분들의 욕구와 특성을 파악해서 그 안에서 구멍 나 있는 곳을 메꿔준다 생각하는 그런 걸 많이 고려해야 되지 않을까.” (참여자4)

(2) 기본사업의 지속적 운영

□ 기본사업에 대한 적극적 홍보와 지속성 확보

- 장애인가족지원센터의 기본사업은 장애인 가족에게 반드시 필요한 부분이지만, 장애인 가족들이 이를 인식하지 못하는 경우도 많으므로, 기본사업을 홍보하면서 지속적으로 운영하는 것을 고려해야 함

“장애인가족지원센터 기본사업이 있잖아요. 이제 하나도 빠지 말고 해야 되는 사업 가장 중요하지 중요한 사업이고 뭐가 더 크고 뭐가 더 작다라고는 할 수 없는 것 같습니다. 비중을 어디다 둘 수는 없다라고 생각합니다. 왜냐하면 다 가족에게 필요한 부분이고 인식 사업조차도 가족 안에서 부모가 인식을 하지 못하는 경우를 저희가 많이 만나 보거든요. 그럴 때는 그 인식 사업부터 이 가족에서 이루어져야 되는데 이걸 너무 외부적으로 방향성을 잡고 있지 않나라는 생각들을 많이 할 때가 있거든요. (중략) 이 가족지원센터를 알리는 홍보 사업 등등 다 이런 사업들이 정말 이 기본적인 사업이 그대로 계속 이루어졌으면 좋겠어요.” (참여자3)

“단위 사업 5개가 저희가 있거든요. 그래서 단위 사업 그래서 그 사업을 그래도 유지를 해서 하는 편이에요.” (참여자5)

(3) 장애인 가족의 접근성과 편의를 고려한 센터 설치

□ 가족들이 근거리에서 이용할 수 있는 위치 선정

- 장애인가족지원센터 부지를 선정하는데 있어, 장애인 가족들이 이용하는데 무

리가 되지 않도록 접근성에 대한 고려가 필요함

- 거리적으로 상당히 떨어져 있지만, 정보를 잘 찾아서 이용하는 장애인 가족들이 이용함에 따라 근거리에 거주하는 가족들이 필요한 서비스를 놓치는 사례들이 있음

“우리가 지역이 마냥 넓은데 도로 교통이 별로 좋지 않아 그냥 이거를 막 접근성이 좋다고 보기보다, 그런 프로그램보다는 야까도 왜 왕복 2시간 얘기하셨는데 그런 데서 우리 센터를 모집해서 우리 센터를 와야 돼 이런 프로그램을 하는 건 사실은 효과가 없는 것 같아요. 근데 저희가 그런 프로그램을 하면 항상 (조금 멀리 떨어져있는) OO 신도시나 OO에서 (중략)이 정보에 캐치 잘하시는 그런 분들이 많이 오시고 한 5~6월 쯤 되면 저기 북부에 아주 오시는 분이 하시는데 이분은 누가 봐도 서비스가 필요한데 이미 to는 왔고 그래서 이런 거를 처음에 개설할 때 우리 지역이 거리를 고려해서 사업을 짜는 게 되게 중요한 것 같고요. 그 센터 위치도 만약에 그걸 선택을 한다면 센터 위치도 되게 중요한 것 같아요. 저희는 약간 좀 좋은 곳에 이렇게 딱 중간에 있긴 한데 약간 욕심은 신도시도 있었어요. 우리 그나마 중간에 있는데도 다른 데는 북부 OO도 워낙 넓으니까 그런 얘기하거든요. 위치 이런 것도 만약에 한다면 되게 복합적으로 좀 더 정책적으로 그럼 약간 좀 그런 걸 고려해야 될 것 같습니다.” (참여자1)

“OO시는 저희는 원래 이제 사무실 이전을 올해 했거든요. 원래 전에 있던 사무실은 마을버스가 다니는 곳에 있었어요. 그래서 이제 위치가 너무 안 좋다 보니까 이용자분들이 오실 수가 없는 거예요. 그래서 시에서 이제 와서 보시고 안 되겠다 싶어서 이제 올해 이제 시내 쪽으로 이사를 이제 하게 됐는데 건물을 알아보면서 이제 이런 공공기관에 들어가 있는 곳은 괜찮은데 (중략) 위치도 이제 얘기해 주셨던 것처럼 이제 가족분들이 이제 너무 장거리가 되면 피로감이 이제 있으시다 보니까 뭔가 편하게 이렇게 찾아오기가 어려우시기도 하고 오셔서 이제 이런 시설도 다 안 되어 있으면 가족들을 장애인 가족들을 모시고 왔을 때 좀 편하게 이용하실 수 없으니까 그런 환경적인 부분도 좀 고려해서.” (참여자5)

□ 장애인의 특성을 고려한 시설 환경 조성

- 장애인가족지원센터 시설 내부의 환경도 장애인 가족의 편의를 고려하여 조성해야 함

“민간 기관에 저희가 이제 임대를 해서 들어가다 보니까 편의시설이 엘리베이터도 있어야 되고 장애인 화장실도 있어야 되고 자동문도 있어야 되고 이제 여러 가지 장애인 분들이 이용하실 수 있는 조건에 맞는 건물 찾기가 쉽지가 않더라고요. 그래서 우선은 뭔가 센터를 생길 때 이 환경적인 부분도 많이 고려를 하셔야 될 것 같아요. (장애인가족이) 오셔서 이런 시설도 다 안 되어 있으면 장애인 가족들을 모시고 왔을 때 좀 편하게 이용하실 수 없으니까 그런 환경적인 부분도 좀 고려해서.” (참여자5)

(4) 원활한 사업 진행을 위한 공간 확보

□ 프로그램을 운영하기에 턱없이 부족했던 공간

- 장애인 가족을 위한 프로그램 및 이용 공간이 충분히 설치되지 않아 다양한 프로그램을 진행하기가 어려우므로 센터를 설치할 경우 여러 용도의 프로그램실을 확보해야 함
- 센터는 프로그램을 진행할 수 있는 공간이 없어, 지역사회 공공 및 사설 기관을 대관해야 하는 애로사항이 있음

“저희는 저희 센터에서 가장 부족한 거를 골랐어요. 저희 같은 경우는 교육장 프로그램실이 없어요. 그래서 저희가 굉장히 장소를 구할 때마다 굉장히 힘들거든요. 그래서 구청 다 알아보고 구청에 교육실 다 알아보고 사설로 쓸 수 있는 데도 다 알아보고 이렇게 해서 저희가 되게 프로그램이랑 이런 거를 거의 일주일에 3~4개씩 프로그램이 돌아가는데 그 교육장 구하기가 굉장히 어렵게 하고 있는데 그런 부분들에 대해서 반드시 준비를 하셔야 된다. 그러니까 교육장만 준비가 되면 저희도 하루에 몇 프로그램을 돌릴 수가 있는데 그게 안 되니까.” (참여자2)

□ 장애인의 접근을 꺼리는 지역사회

- 지역사회 내 장애인 이용시설에 대한 혐오로, 시설 및 공간확보가 어렵다는 점도 감안해야 하며, 프로그램 진행을 위해 지역사회 내 다른 기관 및 시설을 활용할 때도 이러한 부분에 대한 대비가 필요함

“저희가 그래서 저희 뿐만 아니라 저희 다음 시설에 대해서도 이제 저희 지역 내에 중앙에 있는 기관을 선택했는데 이제 주민들 반발로 인해서 들어가지도 못하고 거절 당했어요. (중략)건설사 자체에서 우리를 받아주지 않았어요.” (참여자2)

(5) 장애인가족지원센터 홍보

□ 센터 홍보에 대한 적극적인 투자와 노력이 필요함

- 장애인가족지원센터가 확장되고 있음에도, 기존에 설치된 장애인복지관 등에 비하면 인지도가 낮아 적극적으로 홍보할 수 있는 방안 마련이 필요함
- 홍보에 필요한 예산이 사업비에 산정됨에 따라 적극적인 홍보를 실행하지 못하고 있음. 적극적으로 홍보하는데 필요한 예산을 확보해야 함

“장애인 가족지원센터에 중요성에 대해서 조금 어필할 수 있는 그런 홍보적인 부분이 많이 필요하다고 생각이 들어서 저희 같은 경우에도 이게 어디서 어떤 기관이든 장애인 가족지원센터라면 되게 작게 여겨지거든요. 장애인복지관도 아니고 진짜 장애인 대상으로 하는 것도 아닌데 뭔가 이용 시설 같은데 별로 그렇게 중요하다 이런 인식이 좀 많이 없으셔서가지고 장애인가족지원센터의 중요성을 좀 어필할 수 있는 장애인 가족이 대상자가 행복해지려면 가족이 행복해져야 되는데 이런 가족에 대한 홍보 이것들이 조금 설치가 됐을 때 대대적으로 홍보를 할 수 있는 방안을 조금 마련해 주시면 더 좋을 것 같아요.” (참여자3)

“계속 시·군 센터에 점점 늘려서 이제 몸집을 키워가는 중이거든요. 저희가 경기도 안에서 그래서 경기도 안에서 저희는 북부는 다 거의 채웠고 이제 30%만 남았어요. 사실은 근데 이제 남부 쪽이 많이 부진하긴 한데 이렇게 몸집이 커지면 커질수록 저희가 대외적으로나 대내적으로 계속 홍보적인 역할들을 좀 해야 될 것 같아요.” (참여자4)

“저희가 플랜카드를 걸어가지고 사업 홍보를 하고 이런 거는 사실 모집 인원이 너무 이렇게 조금 적다 보니까 그 예산을 투자하기가 조금 이제 아까워가지고 이제 사업 프로그램 예산에 조금 더 많이 넣고 그 홍보는 거의 그냥 민간이랑 그런 SNS 온오프라인 그렇게만 지금 진행을 하고 있어요.” (참여자5)

□ 특정 장애유형만 아니라 여러 장애를 포괄하는 센터임을 홍보

- 장애인복지관이 없는 지역에 설치된 장애인가족지원센터는 다양한 유형의 장애인 가족들을 위한 사업을 진행함에도, 발달장애와 같은 특정 장애인 가족을 지원한다고 인식하는 경우도 있음
- 다양한 장애를 포괄하여 장애인 당사자와 가족들을 위한 사업을 진행하는 부분을 부각시켜 홍보에 반영할 필요가 있음

“장애인가족지원센터가 발달장애인 가족 을 대상으로 한다는 좀 인식이 조금 있어서 저희 센터 저희 포전은 사실 가족 장애인 복지관이 없어서 전체 이용자분들 이제 장애 유형별 다 이용을 하시거든요. 근데 오시면서 처음에 오셨을 때 발달장애인 대상만 하는 줄 알았다. 이 얘기를 조금 몇 번 듣기는 했어요. 그래서 조금 다양한 유형의 장애인분들이 모두 그 외에 이제 발달장애인 아니신 장애인 가족분들도 이제 공통의 어려움을 겪고 계시기 때문에 조금 유형을 다양하게 이용하실 수 있도록 그런 것도 홍보가 좀 많이 되면 좋을 것어요.” (참여자5)

5) 센터의 원활한 운영을 위해 건의하고 싶은 내용

(1) 장애인가족지원센터의 정체성 확보

□ 기타 시설로 분류되며 겪는 한계들

- 장애인가족지원센터가 기타시설로 등록되어 있어 인력 확충 및 역량강화를 통해 사업을 지속시켜 나가기 힘든 상황이므로 장애인시설로 등록되어야 함
- 센터가 기타 시설로 분류되어 정부의 인식에서도 한참 뒤로 밀려 있을 거라고 생각됨

“시·군에서도 저희가 기타 시설로 되어 있으니까 그렇게 중요하게 보지 않을 거예요.”
(참여자5)

“저희가 만약에 시설로 된다면 끊임없는 직원 역량 강화를 통해서 더 많은 사업들과 그리고 또 어떻게든 쪼개서라도 계약직으로 가서 좀 많이 활용할 텐데 기타 시설이다 보니까 뭐 하려고 그러면 안 되겠네 이렇게 하고 지속적인 게 없어요. 그래서 그게 너무 안타깝습니다. (중략) 저희는 제가 말씀드렸던 중요성이라든가 그리고 이걸 저희가 할 수 있는 인력의 어떤 부분이라든가 이렇게 기타 시설이기 때문에 인력도 교체가 되게 많이 된다고 생각하거든요. 그래서 일을 배울 만하면 또 다시 교체되고” (참여자3)

□ 업무는 과중하지만 비영리단체로 분류되는 시설

- 특정 센터는 시설 등록 시 기타 시설도 아닌 비영리단체로 등록되어 사회복지 시스템도 활용하지 못하고 있는 상황이지만, 사업비가 증액되고 업무는 가중되고 있는 상황임

“저희는 기타 시설도 아니거든요. 기타 시설에도 들어 있지 않고 뭐 여기는 그래도 사회복지 시스템을 쓰잖아요. 저희는 그것도 안 돼요. 그냥 비영리 단체인 거예요. 사회복지 시설뿐만 아니라 그냥 아무것도 그냥 일반 장애인 단체나 그거보다는 조금 더 그런데 담당 주무관은 시설 담당 주무관이라 모두 지도 정도가 그거는 다 그 사람에게 갔는데 기타 시설로도 등록이 안 돼 있고, 지금 여기는 저희는 이제 기타 시설로 해주는 게 소원인 곳인데도 불구하고 저희는 예산이 작년 대비 아직 확실하진 않은데 예산이 더 올랐거든요. 거기다 추가 또 추경도 해주신다고 해요. (중략) 그래서 전화해서 이거 어떻게 된 거예요? 그래도 하실 수 있잖아요. 그래서 이제 일은 계속 떨어지고 그래서 저희는 그냥 건의사항이 있으면 우선 처음에 개소를 할 때 시설 등록을 기타 시설이라도 그렇게 시작을 해야지 된다고 생각하고” (참여자1)

- 인력 확충과 사회복지 행정 시스템으로의 접근 및 행정 지침 공유를 위해 장애인시설로 등록되어 설치되는 것을 건의함

(2) 충분한 예산지원 및 인력 확충

□ 예산 부족으로 위태로운 사업들

- 지역사회에서 장애인 가족의 복지 증진을 도모하고, 문화를 통해 장애인 가족의

삶의 질을 제고시키는 의미 있는 사업임에도 예산이 삭감되어 자부담으로라도 이끌어 가고자 함

- 참여하면서 가족의 삶의 변화되고 그들의 욕구가 지역사회에서 반영되는데 필요한 사업을 지속적으로 운영하기 위해 필요한 예산은 반드시 확보되어야 함

“결국에는 시군 센터에서 운영을 하실 때 예산이라든가 인력이라든가 이런 부분들이 많이 버겁기 때문에 할 수가 없는 거예요.” (참여자4)

“(가족복지증진대회는) 내년에는 이제 못 합니다. 그래서 이거를 법인에서 이제 그럼 우리가 하겠다고 법인이 이제 본 법인에서 가져가셔서 법인 사업이 자부담으로 하겠다 그래서 그게 부담스러우면 그렇게 하겠다라고 진행을 하기로 했습니다.” (참여자3)

“(작은 음악회에) 그 지역에 있는 어떤 분들을 초대해서 장애 인식 개선 사업까지 같이 동반할 수 있는 그런 사업을 진행을 했습니다. 그러나 (중략)이게 어떤 행사나 대회이다 보니까 이렇게 작은 금액으로 이루어지지 않아요. 시에서 이제 이번에는 저희가 지도 점검을 통해서 내년부터 이제 없애라 해가지고 저희가 너무 애석하게 올해도 그래서 저희가 이게 자부담으로 저희가 진행을 이렇게라도 저희가 하겠다 왜냐하면 이렇게 하지 않으면 가족들이 어떻게 자기의 어떤 것들을 발산할 수 있는 것도 없고 늘 해마다 해왔던 거기 때문에 이제 하겠다라고 해서 올해는 그냥 자부담으로 하고 내년도에 그걸 보고 가능성을 보고 작은 음악회만큼은 좀 끌고 가려고 하는 센터장님의 굳은 의지가 있으십니다.” (참여자3)

□ 가족 지원을 위해 턱없이 부족한 인력

- 현재 진행 중인 사업을 진행하기에도 인력이 부족한 상황임에도, 사업비가 증액되는 것은 오히려 부담스러움
- 인력이 부족한 상황에서 지역사회의 특성과 장애인 가족의 욕구를 반영하여 타 기관의 프로그램과 중복되지 않는 방향으로 사업을 진행하기는 어려움
- 지역에서 장애인 관련 문의는 센터로 연결되어, 진행 중인 사업을 손놓고 뛰어다녀야 하는 상황이 빈번히 발생함
- 종결이 쉽지 않고 복합적인 욕구를 가진 장애인 가족에게 필요한 사례관리를 진

행하기 위해서 인력이 확충되어야 함

“인력이 적을 때 예산만 많이 주시면 진짜 인력이 힘들거든요. 사업비만 다 더블로 늘렸어요. 죽어나죠.” (참여자2)

“(육구에 기반하면서도, 타 기관과 중복되지 않는 정밀한 사업을 진행하는) 역할들을 하려고 처음에 시작을 해요. 근데 그런 역할을 할 수가 없는 거죠. 지금 기본적인 것도 하기에 지금 세 분이서 하시고 두 분이서 하시고 하는데 센터장님 빼면 두 분이서 하시고 해야 되는데 그런 역할을 하기에는 너무 힘들어서 그런 부분들이 조금 안타깝다는 생각을 저희도 하고 있고 한다는 거는 너무 힘들어요. 저희는 인력도 솔직히 시군에 기본으로 이만한 인력이 있었으면 좋겠다.” (참여자4)

“지역에 여러 군데 이제 소문이 나다 보니까 드림스타트 그 다음에 청소년 안전망, 맞춤형 복지팀, 아보전 아동보호 전문기관, 여성 전화 1366, 장애인 권익 옹호기관, 경찰서에서 장애인 가족만 관련되면 전화가 와요. 저희가 센터장님 포함 3명인데 OO가 굉장히 지역이 넓거든요. 근데 다들 이제 가정 방문을 갈 때면 전화가 와요. 여기 장애인 가족인데요. 그러면 이제 저희가 모든 걸 이제 데쳐두고 가야 되는 거예요. 근데 이거는 우리는 그냥 실적으로 한 건으로 치지만 기존 일을 다 이제 내비두고 이제 가야 되는 거죠.” (참여자1)

“상담 및 사례 관리는 베이직이 돼야 돼거든요. 사실은 이제 없이 이 데이터가 없이 접근을 할 수 없어요. 그러면 일회성밖에 안 되거든요. 이분들은 종결이 없어요. 사실은 한 번 등록이 되면 정말 계속 평생 가는 거거든요. 그런 부분들이 결국에는 저희 대상자분들이고 인프라도 다 저희 정보 제공을 해야 될 분들이기 때문에 상담 및 사례관리가 없이 기관이 운영된다는 이거는 조금 안 꼬였던 찐빵 저희가 생각할 때는 그래서 꼭 그런 부분에 인력이 많이 정말 소모되는 게 사실이에요. 저희도 해보면 그럼에도 불구하고 꼭 해줬으면 하는 부분들이 있어요.” (참여자4)

“사례관리를 하기에 인력이 부족하죠.” (참여자1)

(3) 사례관리 강화

□ 종결이 어려운 장애인 가족들을 위한 사례관리 진행

- 장애인의 특성과 욕구를 기반으로 하여 가족을 상담하고 사례관리를 진행하는 것은 매우 중요하고 필요한 업무임
- 지역사회에 종합적인 사례관리팀이 존재하지만, 센터에서도 장애인가족을 포괄적으로 지원하는 사례관리가 반드시 필요함
- 센터의 사업 성격과 직원에게 할당된 업무를 고려하여, 적절한 사례관리 모형을 구성해보는 방향도 제안하고자 함

“저희도 상담 및 사례관리 부분이 중요하다고 생각이 들기는 하는데 이제 모형을 잘 선택을 해야 된다는 생각이 들어요. 저희가 너무 복합적인 모델을 가지고 가기에는 저희가 사례관리 전문기관은 또 아니잖아요. 읍면동에서도 사례관리 전문팀이 있고 관련 민간 기관에서도 다 종합적인 사례관리팀이 있어서 운영을 하고 계시기 때문에 저희도 사례관리가 필요하기는 하지만 너무 종합적인 거를 저희가 맡으려고 하다 보면 거기에도 에너지가 너무 많이 들어가다 보니까 저희가 이제 중요한 사업을 중심으로 하고 사례관리도 그 모형을 거기에 맞춰서 필요한 모형을 잘 구성을 해서 진행을 하는 게 필요하다고 생각합니다.” (참여자5)

“상담 및 사례 리는 베이직이 돼야 돼거든요. 사실은 이게 없이 이 데이터가 없이 접근을 할 수 없어요. 그러면 일회성밖에 안 되거든요. 이분들은 종결이 없어요. 사실은 한번 등록이 되면 정말 계속 평생 가는 거거든요. 그런 부분들이 결국에는 저희 대상자분들이고 인프라고 다 저희 정보 제공을 해야 될 분들이기 때문에 상담 및 사례관리가 없이 기관이 운영된다는 이거는 조금 안 꼬였던 찐빵 저희가 생각할 때는.” (참여자4)

(4) 장애인가족지원센터 운영 행정서식의 표준화

□ 기관 문서 양식의 표준화

- 광역 장애인가족지원센터로부터 매뉴얼을 제공받지만, 기관장의 성향에 따라 행정문서 양식을 전환시켜야 하며, 상당한 업무 부담으로 작용함
- 경기북부 장애인가족지원센터에서 통용되는 매뉴얼과 문서들을 통용화를 추진

하여 인력 변경 시에도 행정 업무의 안정성을 기하는 것이 필요함

“저희가 이제 OO장이 바뀌면서 이제 그런 서류나 양식 같은 게 이제 새로 다 이제 바꾸셔야 된다고 하셔서 이제 11월 이 말에 이제 그 작업을 이제 해야 되는 거예요. 인사 총무 양식을 모두 다 바꿔야 돼서 이거 매뉴얼을 처음부터 개설할 때부터 있었으면 이제 대표가 바뀌든 안 바뀌든 (중략) 지금 OO장님은 지금 바뀌길 바라시는 거 내가 이제 왔으니까 본인이 익숙한 양식대로 갖고 오길 바라시죠. 저는 11월에 이제 양식을 모두 바꾸고 이제 내년에 매뉴얼이 이제 상용화해라 그러면 이제 여기에 맞춰서 또 바꿔야 되는 거죠. 이것을 이제 다른 시군에서 만약에 생기면 매뉴얼화를 처음부터 해서 양식은 누가 와도 계속 그 일을 하고 있어서 근데 원래 다른 것도 물어보니까 원래장이 바뀌면 이제 그런 부분 이상입니다. 그래서 저희가 원하는 건 시설 등록과 매뉴얼... 다른 시군에서 설치할 경우 필요하다.” (참여자1)

3. 소결

□ 가족들은 가족 휴식지원사업에 대한 만족도가 가장 높았음

- 가족들의 휴식을 위한 캠프와 휴식을 지원하기 위한 사업에 가족들의 참여가 적극적이었고 만족도가 상당히 높았음
- 장애인 당사자도 센터의 휴식지원 프로그램을 통해 즐거운 시간을 보냈음
- 장애 자녀를 키우며 여행을 다니기 어려웠던 부모들이 스트레스를 풀고 만족해했던 사업을 해마다 진행하고 있음

□ 가족들은 돌봄기관을 찾기 어려운 장애자녀 돌봄을 선호했음

- 장애인복지관이 없는 지역에 거주하고, 지역아동센터에서도 장애가 있는 아동·청소년을 받아주지 않아 부모들은 자녀 돌봄에 있어 방학기간에 더 힘든 시간을 경험함

- 장애 자녀들이 방학기간 동안 센터에서 운영하는 교육, 문화 프로그램에 참여하면서 돌봄받을 수 있는 사업을 진행하고 있음

□ 가정으로 방문하는 부모 코칭 선호도가 높았음

- COVID-19 바이러스 이후 전문가가 장애인 가족이 일상을 살고 있는 집을 방문하여 부모가 장애의 특성을 이해하고, 그 특성을 고려하면서 아이를 양육할 수 있도록 양육 코칭 지원이 효과적이고 지속적으로 진행됐음

□ 장애 자녀의 실질적인 성교육을 지원하는 부모교육 유익했음

- 장애인 부모들에게 장애자녀 성교육은 상당히 어려운 부분이므로, 장애 특성을 고려한 성교육을 포함한 재교육을 진행했음

□ 가족들은 가족과 이웃이 함께 어우러진 문화공연 행사를 선호했음

- 장애인 가족들은 장애자녀와 부모들이 센터에서 배우고 갈고 닦은 실력으로 공연장에서 발표하면서 행복한 시간을 가졌음
- 공연에 비장애인 지역주민을 초대해 장애 인식 개선의 메시지를 전했던 의미 있는 사업이었음
- 경기 북부에 설치된 장애인가족지원센터들이 연합하여 개최하는 문화행사에 많은 장애인 가족들이 참여하여 문화를 즐기고 만족하는 시간을 가졌고, 이 행사는 8년 넘게 지속되고 있음

□ 성인기 발달장애인과 가족이 함께 하는 문화체험이 인기 있었음

- 성인 발달장애인이 일대일로 문화체험을 지도하는 프로그램이 인기가 좋았으며, 성인 발달장애인과 어머니들이 함께 할 수 있는 문화 프로그램에 참여한 가족들의 만족도도 높았음

□ 비장애 형제·자매의 역량강화를 위한 프로그램이 유익했음

- 비장애 형제·자매들은 어려서부터 장애 형제·자매에 신경을 더 쓰는 부모 아래

서 돌봄에 취약하고, 장애인 가족이라는 낙인에 심리적으로 위축되는 부분이 크므로, 역량강화 프로그램도 효용이 있었음

□ 장애와 비장애가 함께 어우러지는 연극치료가 인기 있었음

- 전문 연극치료사가 장애아동과 비장애 아동들이 연극을 통해 자신의 감정을 표출하면서 치유하고 서로 어우러짐을 느낄 수 있도록 프로그램을 진행하여 부모님 앞에서 공연을 올리기도 했음

□ 특화사업으로 가족과 장애·비장애 자녀 심리상담을 진행했음

- 발달장애인 심리상담 기관으로 지정받아, 장애인이 중장기로 개별상담을 받게 될 경우 전문 상담센터로 연계하기도 했고, 필요하다고 판단되면 사례관리로 연결하기도 했음
- 장애인 가족은 겉으로 드러나지는 않지만, 심리적으로 여러 가지 어려움을 겪고 있으며, 당사자와 부모 뿐만 아니라 비장애 형제·자매도 심리적으로 취약한 부분이 많음
- 심리상담을 장기적으로 받기에는 경제적으로 무리가 따르므로, 센터가 가족들이 상담을 받을 수 있는 바우처 등에 대한 정보를 제공하고, 상담을 장기적으로 받기를 원하는 경우에 지역사회 전문상담기관에 의뢰하기도 했음

□ 외로운 아버지들의 함께 나누는 스포츠 자조모임을 특화시켰음

- 아버지는 장애인 자녀를 키우는 엄마를 물심양면으로 돕고 있으나, 장애 자녀에 대한 이해와 소통이 원활하지 못해 심리적인 고충을 나누기가 쉽지 않음
- 아버지를 위한 모임의 성격을 교육보다는 함께 모여 운동하며 스트레스를 해소하면서 나눌 수 있는 프로그램으로 기획하면서 아버지들이 차츰 관심을 갖기 시작했음
- 아버지들도 스포츠를 통해 친근감을 느끼며 적극적으로 프로그램을 제안하기도 했음

- **특화사업으로 대학생과 비장애 형제·자매의 멘토링 연결 프로그램을 진행했음**
 - 비장애 형제·자매는 장애인 가족으로 느끼는 심리적 어려움이 많음에도 가족 내에서도 충분한 돌봄과 관심을 받기 어려우므로, 지역사회 대학과 연계해서 멘토링에 뜻이 있는 대학생을 발굴하여 멘토링 연결을 시켜주고 있음

- **정부에 장애인복지에 필요한 부분을 직접 건의하는 가족복지증진대회를 열었음**
 - 지역사회 내의 장애인단체 기관장들과 협력하여 장애인 당사자와 장애인 가족들의 복지를 위해 필요한 부분에 대해 논의한 내용을 직접 시에 건의하기도 했음
 - 건의한 내용의 진행 상황을 지속적으로 모니터링하며 답변을 받아내고자 지속적으로 관심을 가졌던 사업이었음

- **장애인 건강 및 여행비를 직접 지원하는 사업을 특화시켰음**
 - 센터 내에서 부서별 협의를 통해 지자체 기탁금 등의 예산을 장애인 치과치료 및 여행경비를 직접 지원하는 방식으로 특화사업을 진행중임

- **특화사업으로 지역사회 내의 장애를 조기에 발견하고 개입할 수 있는 교육 및 경비를 지원했음**
 - 지역사회에 장애를 조기 발견하고 조기개입을 목적으로 보육교사를 대상으로 이에 관한 조기 교육을 진행했음
 - 여러 기금을 조성하고 지역사회 내 복지관과 연계하여 장애 정밀 검사비를 지원함

- **종사자의 역량강화 및 소진 방지 교육을 특별히 진행했음**
 - 지역사회 장애인 관련 종사자를 대상으로 장애인의 특성에 맞게 개입하는 기술과 최근들어 새롭게 도입되는 소진 방지 교육을 통해 역량강화를 도모했음

□ **지역사회 위치한 학교에 장애 전문 강사 파견했음**

- 지역사회 위치한 중고등학교 특수학급에 강사를 파견하고, 외부 공모사업 지원을 통해 장애-비장애 통합반에서 집중력을 높일 수 있는 문해력 수업 및 집단 놀이를 진행하는 강사를 파견하는 사업을 진행했음
- 이러한 강사 파견사업을 통해 지역사회에서 장애 아동·청소년이 학교에서 질 높은 교육을 받으며, 비장애 아동·청소년과 함께 배울 수 있는 통합의 장이 구성될 것으로 기대됨

□ **경기북부 장애인가족지원센터 사업으로 정기적으로 진행한 장애인 가족 욕구 조사를 실행함**

- 4년마다 경기북부 가족지원센터에서 장애인 욕구 실태조사를 진행했으며 그 결과를 토대로 보고서를 제작하여 배포했음
- 장애의 특성을 고려하여 센터를 이용하는 장애인의 목소리를 직접 들을 수 있는 간담회를 열어 실질적인 욕구를 파악했음
- 복지 사각지대에 놓인 장애인 가족을 발굴하여 적절한 시범사업을 운영하고, 지방정부에 사업의 결과와 방향을 제시했음

□ **발달장애인 자립을 도모하는 취업 지원사업을 중점적으로 실행하고 있음**

- 지역사회 장애인 관련 종사자를 대상으로 장애인의 특성에 맞게 개입하는 기술과 최근들어 새롭게 도입되는 소진 방지 교육을 통해 역량강화를 도모했음

□ **장애인 가족의 심리 치유를 위한 상담서비스가 필요함**

- 장애인가족지원센터의 정체성도 ‘가족’에 있듯이, 장애인 가족이 겪고 있는 심리적 고통을 치유받을 수 있는 가족 상담이 가장 필요한 사업이라고 여김

□ **포괄적 가족상담 차원에서 사례관리 인력과 체계가 조성되어야 함**

- 지역사회 여러 장애인복지 기관 및 경찰서에서 ‘장애인’이 관련된 사례가 발생

하면, 장애인가족지원센터로 많은 연락을 주므로, 종사자들은 처리해야 할 업무를 제쳐 두고 지원하러 가는 상황이 빈번함

- 장애인 가족의 특성을 고려할 때, 포괄적이고 장기적으로 진행되어야 하는 사례 관리 차원의 가족상담을 진행할 수 있는 인력 보충이 필요한 상황임

□ 장애 자녀의 삶을 미리 준비할 수 있는 부모교육과 정보 제공이 필요함

- 부모에게 성인기 장애 자녀의 앞으로의 삶을 준비하기 위한 성년후견제도와 같은 부모교육은 상당히 뒤늦었다는 생각이 듦
- 장애인 자녀를 키우는 부모의 역량강화 차원에서 장애 자녀가 앞으로 살아갈 삶을 준비시키는데 필요한 정보를 매뉴얼화해서 지원하는 프로그램도 필요함

□ 지역사회 특성(지리, 산업, 연령 등)을 고려한 사업 운영의 필요성

- 시·군마다 각기 다른 지리, 산업, 장애 가족의 연령 등의 특성을 면밀히 파악하여 지역사회 현실에 적합한 사업을 개발하고 추진하는 것이 필요함

□ 타 기관과의 중복을 피하면서 장애인 가족의 욕구와 특성을 충실히 반영해야 함

- 지역사회 내에서 장애인 가족을 위한 프로그램들이 존재하기에, 장애인 가족의 욕구와 특성을 정밀하게 파악해서 타 기관에서 제공하지 않는 사업을 개발하고 추진하는 부분이 필요함

□ 기본사업에 대한 적극적 홍보 및 지속적 운영이 기본임

- 장애인가족지원센터의 기본사업은 장애인 가족에게 반드시 필요한 부분이지만, 장애인 가족들이 이를 인식하지 못하는 경우도 많으므로, 기본사업을 홍보하면서 지속적으로 운영하는 것을 고려해야 함

□ 장애인가족지원센터는 가족들이 근거리에서 이용할 수 있는 위치에 설치되어야 함

- 장애인가족지원센터 부지를 선정하는데 있어, 장애인 가족들이 이용하는데 무리되지 않도록 접근성에 대한 고려가 필요함
- 거리적으로 상당히 떨어져 있지만, 정보를 잘 찾아서 이용하는 장애인 가족들이 이용함에 따라 근거리에 거주하는 가족들이 필요한 서비스를 놓치는 사례들이 있음

□ 장애인의 특성을 고려하여 내부 시설이 갖춰져야 함

- 센터 시설 내부의 환경도 장애인 가족의 편의를 고려하여 조성해야 함

□ 원활한 사업 진행을 위한 넓은 공간이 확보되어야 함

- 장애인 가족을 위한 프로그램 및 이용 공간이 충분히 설치되지 않아 다양한 프로그램을 진행하기가 어려우므로 새 센터를 설치할 시에 여러 용도의 프로그램 실을 확보해야 함
- 센터 내에서 프로그램을 진행할 수 있는 공간이 없어, 지역사회 공공 및 사설 기관 빈 공간 활용에 대해 계속 문의해야 하는 애로사항이 있음

□ 지역사회가 장애인시설을 기피 하는 것에 대한 대비가 필요함

- 지역사회 내 장애인 이용시설에 대한 혐오로, 시설 및 공간 확보가 어렵다는 점도 감안해야 하며, 프로그램 진행을 위해 지역사회 내 다른 기관 및 시설을 활용할 때도 이러한 부분에 대한 대비가 필요함

□ 여러 장애인들이 이용하도록 센터 홍보에 대한 적극적인 투자와 노력이 필요함

- 장애인가족지원센터가 확장되고 있음에도, 기존에 설치된 장애인복지관 등에 비하며 인지도가 낮아 적극적으로 홍보할 수 있는 방안 마련이 필요함

- 홍보에 대한 예산이 사업비에 산입됨에 따라 적극적인 홍보를 실행하지 못하여 인근 장애인 가족들도 홍보가 제대로 진행되지 않고 있으므로, 적극적으로 홍보 하는데 필요한 예산을 확보해야 함
- 장애인복지관이 없는 지역에 설치된 장애인가족지원센터는 다양한 유형의 장애인 가족들을 위한 사업을 진행함에도, 발달장애와 같은 특정 장애인 가족을 지원한다고 인식하는 경우도 있음
- 다양한 장애유형을 포괄하여 장애인 당사자와 가족들을 위한 사업을 진행하는 부분을 부각시키며 홍보에 반영할 필요가 있음

□ 튼실한 센터 운영을 위해 기타 시설이나 비영리단체가 아닌 장애인시설로의 인가가 선행되어야 함

- 센터는 기타 시설로 등록되어 있어 인력 확충 및 역량강화를 통해 사업을 지속 시켜 나가기 힘든 상황이므로 장애인시설로 등록되어야 함
- 센터가 기타 시설로 분류되어 정부의 인식에서도 한참 뒤로 밀려 있을 거라고 생각됨
- 특정 센터는 시설 등록 시 기타 시설도 아닌 비영리단체로 등록되어 사회복지 시스템도 활용하지 못하고 있는 상황이지만, 사업비가 증액되고 업무가 가중 되고 있는 상황임
- 인력 확충과 사회복지 행정 시스템으로의 접근 및 행정 지침 공유를 위해 장애인시설로 등록되어 설치되는 것을 건의함

□ 센터 운영에는 충분한 예산 지원과 인력 확충이 전제되어야 함

- 지역사회에서 장애인 가족의 복지 증진을 도모하고, 문화를 통해 장애인 가족의 삶의 질을 제고시키는 의미 있는 사업임에도 예산이 삭감되어 자부담으로라도 이끌어 가고자 함

- 참여하면서 가족의 삶이 변화되고 그들의 욕구가 지역사회에서 반영되는데 필요한 사업을 지속적으로 운영하기 위해 드는 예산은 반드시 확보되어야 함
- 현재 진행중인 사업을 진행하기에도 인력이 부족한 상황임에도, 사업비가 증액되는 것은 오히려 부담스러움
- 인력이 부족한 상황에서 지역사회의 특성과 장애인 가족의 욕구를 반영하여 타 기관의 프로그램과 중복되지 않는 방향으로 사업을 진행하기는 어려움
- 지역에서 장애인 관련 문의는 센터로 연결되어, 진행 중인 사업을 못하고 뛰어다녀야 하는 상황이 빈번히 발생함
- 종결이 쉽지 않고 복합적인 욕구를 가진 장애인 가족에게 필요한 사례관리를 진행하기 위해서 인력이 확충되어야 함

□ 장애인 가족들을 지속적으로 지원할 사례관리가 필요함

- 장애인의 특성과 욕구를 기반으로 하여 가족을 상담하고 사례관리를 진행하는 것은 매우 중요하고 필요한 업무임
- 지역사회에 종합적인 사례관리팀이 존재하지만, 센터에서도 장애인 가족을 포괄적으로 지원하는 사례관리가 반드시 필요함
- 센터의 사업 성격과 직원에게 할당된 업무를 고려하여, 이에 적절한 사례관리 모형을 구성해보는 방향도 제안하고자 함

□ 기관 문서 양식의 표준화를 통해 안정적인 행정을 도모해야 함

- 경기 북부 장애인가족지원센터에서 통용되는 매뉴얼과 문서들을 통용화를 추진하여 인력 변경 시에도 행정 업무의 안정성을 기하는 것이 필요함

V 결과 및 정책제언

- 본 조사에서 경기북부권역 내 장애인 가족의 욕구 및 실태를 분석하기 위해 설문조사 및 인터뷰자료를 활용함
 - 특히, 경기북부 지역의 장애인 가족 총 311가구(장애인가족지원센터 설치지역 193부, 미설치 지역 118부)를 대상으로 설문조사를 실시하여 세부 실태를 분석하였고, 경기북부 장애인 가족의 서비스 욕구 및 생활실태를 구체적으로 파악하기 위해 장애인가족지원센터 설치지역 보호자 6명, 미설치지역 보호자 5명, 설치지역 종사자 6명을 대상으로 인터뷰를 진행하였음. 이에 따른 연구의 주요 결과는 다음과 같음

1. 결과

- 경기북부권역 내 장애인가족지원센터를 이용하는 장애인 가족 311가구(장애인가족지원센터 설치지역 193부, 미설치 지역 118부)를 대상으로 한 설문자료를 활용한 분석 결과
 - 장애인 가족의 일반적 특성
 - 경기북부 장애인 가족의 총 가구원 수 평균은 3.8명이었고, 가족 중 장애인 수는 평균 1.2명임. 경제활동을 하는 가족의 수는 평균 2.7명이고 가구 총 월 소득은 300-399만원(19.5%), 400-499만원(19.2%), 200-299만원(12.3%), 500-599만원(12.3%) 순으로 나타남
 - 주거형태는 자가(61.2%), 전세(18.1%), 임대(11.4%) 순으로 나타남. 가구유

형은 부모와 자녀(66.4%), 한부모와 자녀(13.3%), 부부 세대(13%), 조부모와 부모와 자녀(4.0%) 순으로 나타남

○ 장애인의 일반적 특성

- 경기북부 장애인 가족의 구성원 중 장애인의 성별을 살펴보면 응답자의 57.2%가 남자, 42.8%가 여자였음. 연령은 20대(33.7%), 10대(23.0%), 10세 미만(22.3%), 30대(12.4%) 순으로 나타남. 학력은 고졸(47.2%), 초등학교 재학중(17.0%), 미취학(11.1%) 순으로 나타남. 연령 분포를 보았을 때, 학력은 최종학력인 경우와 현재 재학 중인 경우가 혼재되어 있는 것으로 보여짐
- 장애 발생 시기를 보면, 선천적 장애인 경우가 78.8%, 사고나 질병 등으로 인한 후천적 장애인 경우가 21.2%로 나타났고 장애유형은 지적(48.6%), 자폐성(30.5%), 지체(7.1%), 뇌병변(6.0%), 언어(3.2%), 정신(2.1%) 순으로 나타남. 응답자의 38.7%가 중복장애를 가지고 있는 것으로 나타났고 84.9%가 정도가 심한 장애에 해당됨
- 의사소통 정도 및 일상생활 정도를 파악해보면, 상당수가 도움을 받아야 의사소통 및 일상생활 정도가 가능한 것으로 나타남. 이는 주 돌봄 가족원의 부담으로 이어질 것으로 예상됨
- 20세 이상 응답자의 경우에는 혼인 상태와 직업을 확인함. 전체의 90.9%가 미혼이었으며, 직업은 무직(47.6%), 비정규직(36.6%), 정규직(6.7%) 순으로 나타남

○ 주 돌봄 가족의 돌봄 관련 특성

- 장애인 가족구성원을 주로 돌보고 있는 가족은 주로 여자(90.4%), 장애인의 관계는 주로 어머니(86.1%)인 것으로 나타나 가족 내에서 여전히 돌봄을 제공하는 주체가 여성, 그리고 어머니임을 확인하였음
- 주 돌봄 가족의 돌봄 관련 특성을 살펴보면, 하루 평균 돌봄시간은 10.9시간으로 나타남. 다른 가족의 돌봄 참여는 가끔 있음(42.6%), 별로 없음(23.1%), 매우 자주 있음(18.9%), 전혀 없음(15.4%) 순으로 나타나 주 돌봄자의 양육 부담이 상당히 높은 것을 확인하였음
- 가족 외 도움이 필요한지에 대한 응답으로는 상당부분 필요(44.7%), 약간 필

요(25.7%), 전적으로 필요(23.9%), 필요 없음(7.8%) 순으로 나타남. 외부 지원에 대한 응답자의 욕구를 확인하였음

- 돌봄의 어려움을 의논할 수 있는 상대로는 배우자(42.0%), 친구나 이웃(11.6%), 없음(7.8%), 부모(7.6%), 자녀(6.7%), 복지기관 사회복지사 등(6.7%), 장애인 관련 협회(5.8%) 순으로 나타남. 주로 비공식적 자원에 치중되어 있음을 확인하였음
- 주 돌봄자가 응답한 어려움에 대한 항목을 살펴보면, 돌봄피로로 인해 어려움이 있다고 응답한 경우는 전체의 42.4%로 가장 높았고 직업활동 제약(34.5%), 사회활동 제약(31.7%), 우울·불안·짜증의 증가(31.7%) 순으로 나타남. 가족에 대한 서비스 지원에서의 필요 영역이 도출되었음
- 주 돌봄 가족의 돌봄 비용 관련 특성을 살펴보면, 월간 돌봄비용은 40~59만원(23.6%), 20~39만원(16.7%), 100~149만원(16.7%), 80~99만원(12.0%), 19만원 이하(12.0%) 순으로 나타남
- 돌봄비용에 대한 부담 정도를 묻는 문항에서는 부담된다(46.9%), 보통이다(34.6%), 매우 부담된다(12.8%) 순으로 나타남. 주요 지출항목 1순위를 묻는 문항에서는 주부식비(37.5%), 재활치료(교육)비(25.0%), 돌봄용품(14.5%), 의료비(6.6%) 순으로 나타남

○ 장애인 가족의 실태

- 가족응집력 전체 평균은 3.55점이고, ‘보통’을 조금 웃도는 수준임
- 돌봄에 대한 부정적 감정의 전체 문항 평균은 3.89점이고, 세부 문항 중에서 가장 점수가 높은 문항은 ‘장애인을 돌보는 문제가 끝나지 않을 것이라고 느낀다(4.39점)’임. 가족이 갖는 돌봄에 대한 심리적, 정서적 부담감을 확인하였음
- 삶의 만족도 전체 문항 평균은 2.46점으로 다소 낮은 것으로 보여짐

○ 돌봄부담과 사회참여 활동

- 장애인 가족의 돌봄부담을 신체적 부담, 정서적 부담, 사회적 부담, 경제적 부담으로 세분화하여 살펴보았음. 하위 항목 중 경제적 부담(3.63점)과 정서적 부담(3.56점)이 상대적으로 높은 것을 확인하였음
- 장애인 돌봄으로 인한 가족 갈등에 대해 살펴보았음. 가족 간의 갈등이 발생하

는 빈도를 보면, 다소 있는 편(46.9%), 거의 없는 편(33.1%), 자주 있음(16.1%) 순으로 나타남. 가족 갈등의 원인을 중복응답으로 답변하였는데, 장애인의 돌봄 문제(18.6%), 경제적 부담(18.2%), 가족 간 의사소통 차이(16.9%) 순으로 나타남

- 장애인 가족의 1년간 사회참여 활동을 살펴보면, 개인 친교 활동(친구, 이웃 만남)에 대한 참여가 가장 높게 나타남. 전체 응답자의 25.7%가 1개월에 1-2회 개인 친교 활동을 하는 것으로 나타남

○ 서비스 욕구 관련

- 장애인 가족이 현재 장애인을 돌보지 않아도 된다면 가장 하고 싶은 것이 무엇인지 중복응답으로 질문하였음. 여행(29.6%), 취미활동(24.8%), 직업활동(23.3%) 순으로 나타남
- 돌봄자 개인이나 장애인 가족을 위해 가장 필요한 지원이 무엇인지 중복응답으로 질문하였음. 경제적 지원(15.9%), 문화·취미·여가생활 지원(13.8%), 휴가 지원(13.3%), 장애인 거주시설 확대(9.1%), 돌봄자 상담(8.4%), 취업 지원(7.8%) 순으로 나타남
- 돌보고 있는 장애인의 미래 중 가장 걱정되는 것이 무엇인지 중복응답으로 질문하였음. 경제문제(19.3%), 취업문제(12.8%), 건강문제(12.5%), 장애인 이용기관 부족(10.1%), 주거문제(9.6%) 순으로 나타남

○ 장애인가족지원센터 관련

- 응답자가 소속된 시·군에 장애인가족지원센터가 있는지 확인하였음. 센터가 있는 곳이 68.8%, 없는 곳이 31.2%로 나타남
- 센터가 없는 경우, 장애인가족지원센터가 필요하다고 인식하는지 묻는 문항에 대해서 꼭 필요(75.0%), 필요한 편(19.2%), 필요하지 않은 편(4.8%) 순으로 나타나 센터의 필요성을 매우 높게 인식하고 있었음
- 장애인가족지원센터 서비스 이용경험에 대해서는 응답자의 64.1%가 있다고 하였고 나머지 35.9%가 이용경험이 없다고 응답하였음. 이용경험이 있는 경우, 이용한 장애인가족지원센터가 내가 거주하는 시·군인 경우가 84.2%, 타 시·군인 경우가 15.8%로 나타남, 이용경험이 없는 경우, 내가 거주하는 시·군에 장

애인가족지원센터가 없기 때문이라는 답변이 전체 응답자의 36.3%로 가장 높게 나타남

- 거주하는 시·군에 장애인가족지원센터를 설치하면 이용할 의향이 있는지 묻는 질문에 대해서 전체 응답자의 97.5%가 이용하겠다고 응답하였음
- 시·군 장애인가족지원센터에서 가장 필요한 사업이 무엇이라고 생각하는지 묻는 문항에서 1순위로 가장 많이 응답한 세부항목은 돌봄 및 휴식지원사업(46.8%)임. 다음으로 가족역량강화사업(29.4%), 상담 및 사례관리(13.8%) 순으로 나타남
- 장애인가족지원센터를 설치할 때 우선적으로 고려해야 할 사항에 대해서 질문하였음. 1순위로 고려해야 할 사항에는 거리상 접근이 편리한 곳에 설치해야 한다는 의견이 48.4%로 가장 높게 나왔고, 필요한 서비스에 대한 종합적인 정보 제공(22.2%), 장애와 관련된 전문성을 갖춘 전문가 배치(19.6%), 쉽고 편리한 서비스 연계(9.8%) 순으로 나타남

□ 경기북부 장애인가족지원센터 미설치지역 장애인 보호자 인터뷰 결과

○ 장애인 가족으로 살아오며 읽힌 마음의 실타래

- 장애자녀를 키우는 부모는 자녀의 장애를 직면하며 내외부적으로 극심한 심리적 고통을 견디며 좌절하기도 하고 다시 일어서기도 하면서 모진 세월을 견뎌옴
- 부모가 장애 자녀를 집중해서 돌보느라 관심 밖으로 밀려난 형제·자매는 정서적으로 충분히 보살핌을 받지 못해, 정서적인 어려움을 겪고 있고, 사회에서도 장애인 가족이라는 또래의 손가락질에 인간관계 맺기도 쉽지 않음
- 장애 자녀의 아버지는 힘든 어머니 곁에서 든든하게 지원해 주지만, 자녀 양육에서는 한발 뒤로 물러나 있어 어머니가 아쉬운 부분이 있음
- 부모는 장애 자녀와 일상생활에서의 아주 기본적인 소통은 가능하지만, 보다 깊고 풍성한 소통을 하기에는 장벽이 높아 답답함을 느끼기도 함.
- 비장애 형제·자매가 부모·장애자녀 관계에서 소통의 끈이 되기도 함

○ 미설치지역 장애인 가족의 최근 프로그램 이용 경험

- 성인기 장애 자녀는 음악치료, 수영, 댄스 등 문화·체육 프로그램을 이용해왔고 신체적 퇴행을 예방하기 위해 작업 및 물리치료 등 신체 재활 치료 서비스를 이용 중임
- 장애인복지관에서는 성인기 장애 자녀가 참여할 수 있는 평생학습 프로그램이 드물어, 이용하기 힘들고 장애 자녀가 사회생활 시 정서적 소통에 필요한 언어 치료도 받을 곳이 없음

○ 장애인가족지원센터 설치 시 받고 싶은 서비스

- 장애인 당사자 뿐만 아니라, 장애인 가족 모두를 위한 센터로, 가족 모두를 위한 상담심리 서비스가 반드시 필요하고, 장애 자녀의 사회적 의사소통 역량을 강화할 수 있는 언어치료 등의 서비스가 필요함
- 어머니, 아버지, 비장애 형제·자매의 사회·정서적인 지지와 역량강화를 위한 자조모임이 열리고 지속되기를 바라고 있음
- 장애 자녀를 데리고 눈치 보지 않고, 편하게 가서 쉬기도 하고, 휴식을 지원받을 수 있는 서비스와 장애 자녀의 삶의 질을 높이기 위한 놀이문화 공간, 서비스, 성교육이 제공되기를 바라고 있음
- 장애인가족지원센터가 장애인 가족 문제 발생 시 지역사회 자원을 네트워킹하고 장애인복지 및 취업에 관련된 여러 정보를 제공하는 플랫폼 역할을 해주기를 원함

○ 장애인가족지원센터 설치 시 고려되어야 할 부분

- 장애인 가족이 손쉽게 오고 갈 수 있는 접근성과 교통 및 장애인 편의시설(주차장, 화장실)이 갖춰지기를 원하고 있고, 인력은 장애 자녀를 믿고 보낼 수 있는 신뢰할만한 직원, 강사로 구성되면 함

○ 시·군에서 힘써 주기를 바라는 부분

- 장애 자녀 돌봄에 지친 부모는 정부를 상대로 활동지원서비스 시간 확대를 위해 지속적으로 건의하고 있으며 이에 대한 욕구를 다시 한번 강조하고자 함

□ 경기 북부 장애인가족지원센터 설치지역 장애인 보호자 인터뷰 결과

○ 마음의 짐이 무거운 장애인 가족의 삶

- 장애 자녀를 키우는 부모는 자녀의 장애를 직면하며 죄의식도 느끼고 죽고 싶다는 생각도 들었으나, 비장애 자녀들을 함께 키워야 한다는 집념으로 다시 일어나려 안간힘을 써 왔고 때론 힘들고 슬픈 마음으로 지내왔음
- 어머니는 장애자녀를 낳았다는 죄의식과 화가 내면의 실타래가 되어 얽혀 있지만, 자신과 장애자녀에게 다시 일어나자는 말을 외치며 다시 일어나기를 반복함
- 아버지는 퇴근 후에 어머니의 집안일과 자녀 돌봄은 함께 돕지만, 자녀의 장애와 기질에 대한 이해가 부족하고 바깥 외출 시에도 자녀로 인해 난처한 상황에 힘들어하기도 함
- 비장애 형제·자매는 부모의 자녀 돌봄과 정서적 소통을 돕고, 가족여행과 가족에게 필요한 상담에 동행해 주기도 하지만, '장애인 가족'이라는 사회적 따돌림을 경험하기도 하고 장애 자녀 재활과 치료에 집중한 부모의 관심에서 멀어져 심리·정서적인 어려움을 겪고 있음

○ 가족을 다양한 방식으로 지원하는 장애인가족지원센터 이용 경험

- 어머니는 장애인 당사자 뿐만 아니라 가족들을 위한 평생교육 프로그램, 경제적 지원 서비스, 지역사회 자원 네트워킹을 경험하며 장애인가족지원센터는 가족 전체를 지원하는 기관이라는 생각이 들었음
- 센터에서는 아버지와 어머니의 특성을 감안해서 자조모임을 지원하고, 가족들의 욕구를 충분히 반영하여 가족캠프를 제공했다고 생각하며, 장애인 가족들이 함께 모여 떠나거나 가족끼리 떠나는 휴식지원 서비스 경험이 유익했음
- 자녀를 집에 두고 급한 일을 보러 외출하기 힘든 어머니의 돌봄과 장애 자녀의 특성에 적합한 재활을 위해 센터에서 가정에 치료사를 파견해주는 서비스에 대한 만족도가 높았음
- 어머니는 센터의 평생학습 프로그램에 참여해서 자신의 문화적 역량을 갈고 닦으며 자신을 찾기도 하고, 다른 어머니와 마음을 나누며 삶의 의미를 찾기도 했음
- 어머니 동료상담가 프로그램에 참여해 서로 공감하고 경청하면서 상당한 위로

를 받기도 했고, 적극적으로 사랑방처럼 편한 자조모임을 만들어 서로 위로하고 정보를 나누는 등지를 틀었음

- 지역사회에 장애인복지관이 없어서 주중에 거의 이용하기도 함

○ 자녀들의 정서 함양과 사회성 향상에 유익한 문화체험 및 어울림 프로그램

- 장애 자녀는 센터에서 요리 등 여러 문화체험을 하며 감각적으로도 완화되고, 강사의 칭찬을 듣고 자존감이 높아지기도 했고 센터에서 멘토와 비장애, 장애 또래들을 만나서 안정감을 느끼기도 했음

- 비장애 형제·자매들은 운동체험에서 비슷한 가족의 아픔을 이해할 수 있는 또래들을 만나 정서적으로 완화되기도 했음

○ 장애인가족지원센터에서 강화되어야 할 부분

- 만족도가 높은 프로그램이 중단되지 않도록 충분한 예산이 확보되어야 함

- 힘든 어머니의 정서 충전을 위한 여가·문화 프로그램과 어머니들이 서로 기댈 수 있는 동료상담가 프로그램이 활성화되면 함

- 장애 자녀가 폭넓게 또래를 만날 수 있는 모임을 지원해주기를 기대함

- 돌봄에 지친 어머니가 취업 정보 공유를 위해 애쓰지 않도록 장애인 관련 정보의 플랫폼 역할을 해주기를 바라고 있음

- 많은 장애인 가족들이 센터를 이용할 수 있도록 폭넓은 홍보가 필요함

- 장애인 가족이 현실적으로 필요로 하는 부분을 제공할 수 있는 정밀한 욕구조사가 선행되어야 함

○ 시·군에 바라는 점

- 24시간 돌봄에 지친 부모를 지원할 수 있는 돌봄 지원이 절실히 필요함

□ 경기 북부 장애인가족지원센터 설치지역 종사자 인터뷰 결과

○ 장애인 가족이 선호하는 프로그램

- 장애인 가족은 힘든 가족 모두에게 휴식이 되는 휴식 및 여행 지원사업을 선호했음

- 지역사회에서 돌봄기관을 찾기 어려운 장애자녀를 위한 방학 중 돌봄 프로그램과 직접 가정을 방문해 부모의 장애자녀 양육을 코칭해 주는 프로그램에 대한

만족도가 높았음

- 가족 및 지역사회와 함께 어우러진 공연 등의 문화행사에 대한 반응이 좋았음
- 성인기 발달장애인과 가족이 함께 참여하는 문화체험과 비장애 형제·자매의 역량강화 프로그램이 유익했음
- 최종 공연까지 오른 장애와 비장애가 함께 하는 연극치료에 대한 호응이 좋았음

○ 장애인가족지원센터의 특화사업

- 발달장애인 당사자, 가족 전체를 품는 심리 상담 서비스, 아버지를 위한 스포츠 자조모임, 대학생과 비장애 형제·자매 멘토링 연결 프로그램을 꼽았음
- 장애인 가족 치료비 및 여행비 직접 지원사업, 정부에 직접 장애인 가족의 요구 사항을 직접 전달하고 이행과정을 모니터링 하는 가족복지증진 운동이 의미 있는 사업이었음
- 지역사회에서 장애를 조기 발견하고 개입할 수 있는 교육 지원, 인근 학교 장애 전문 강사 파견하는 교육지원 사업을 추진했음
- 경기북부 장애인가족지원센터로써 4년마다 장애인 가족의 욕구조사 및 발달장애인 자립을 위한 취업 지원사업을 탄실히 유지하고 있음

○ 타 시·군 센터 설치 시 추천하고 싶은 사업

- 장애인 가족의 심리치유를 위한 전문적이고 장기적인 상담서비스가 반드시 필요하고 특성상 종결이 어려운 장애인 가족을 포괄적으로 지원할 수 있는 사례 관리 체계가 센터의 실정에 맞게 강화되어야 한다고 생각함
- 부모가 장애자녀의 미래 삶을 준비할 수 있는 부모교육 프로그램과 콘텐츠를 제작해서 보급해주는 부분도 필요함

○ 타 시·군 센터 설치 시 고려해야 할 점

- 종사자들은 지역사회의 특성(지리, 산업, 연령층 등)을 기반으로 타 센터사업과 중복되지 않도록 가족의 욕구에 기반한 사업을 운영해야 한다고 생각함
- 장애인 가족의 기본적 욕구를 고려한 5대 기본사업이 탄실하게 운영되도록 홍보와 지원이 강화되어야 함
- 센터 설립 시 접근성과 장애인 특성을 고려하면서 다양한 프로그램을 원활히

운영할 수 있는 공간이 반드시 필요함

- 센터를 적극적으로 홍보해야 하며, 모든 장애의 유형을 포괄하는 센터임을 강조할 필요가 있음

○ 센터의 원활한 운영을 위해 건의하고 싶은 내용

- 센터가 기타 시설, 비영리단체로서 분류되어 겪는 한계 및 과중한 업무를 고려할 때 센터 설치 시, 센터의 시설 분류를 잘 고려해 주기를 기대함
- 지역사회에서 장애인 관련 문제가 발생하면 센터로 전화가 올 때 기존 업무를 처리할 인력이 부족하고 의미 있고 유익한 사업도 예산삭감으로 중단되는 상황들이 발생하고 있어, 인력 및 예산지원이 필요함
- 종사자 변경에 상관없이 표준적으로 활용할 수 있는 행정문서로 대체되어야 하고, 매뉴얼이 적극 활용되기를 원함

2. 정책제언

1) 장애인 가족

□ 가족에 초점을 둔 프로그램

- 장애인가족지원센터는 장애인 당사자보다 장애인 가족을 대상으로 한 프로그램을 집중적으로 제공하는 기관임. 기존의 장애인복지관, 발달장애인지원센터와 구별되도록 가족의 욕구에 집중하여 가족에 초점을 둔 프로그램을 제공해야 함
- 현재 장애인가족지원센터에서 제공하는 프로그램은 타 기관 프로그램과의 차별성과 크지 않음. 발달장애 등 생애주기별로 자녀가 가진 특성을 이해하고 바르게 양육하는 방식에 대한 부모교육, 여행지원, 가족대상 법률지원, 동료상담 등 보다 장애인 가족에 초점을 둔 프로그램을 적극적으로 개발해야 함
- 가족 갈등, 가족관계 개선, 심리상담 등 장애인 가족을 위한 상담 프로그램이 제공되어야 함. 실태조사 결과 주 돌봄 가족원의 부담이 높고 가족 간의 갈등 발생 빈도가 높은 것에 반해, 다른 가족의 돌봄 참여는 낮고 가족 외 도움이 필요하다고 응답한 비율도 높았음. 장애인과의 갈등만큼 가족간의 갈등도 높은 것으로 나타남으로

가족들이 호소하는 가족관계 갈등, 심리적 어려움을 해소할 수 있는 가족상담 지원이 필요함

□ 찾아가는 돌봄서비스 제공

- 장애인가족지원센터는 돌봄서비스를 중점적으로 제공하는 기관이 아니기 때문에 센터의 유·무에 따라 돌봄 욕구의 충족 정도가 크게 달라지지 않았음. 그러나 가족의 돌봄 부담을 낮추고 삶의 질 향상을 위해서는 보다 적극적인 돌봄서비스 제공 방안을 모색하여 가족의 부양부담을 감소시킬 필요가 있음
- 돌봄 서비스 욕구가 높은 발달장애인 가족을 위한 적절한 서비스 형태는 ‘찾아가는 돌봄서비스’임. 발달장애인의 경우, 환경이 바뀌면 도전적 행동의 발생 가능성이 높아지기 때문에 직접 집으로 찾아가는 긴급 돌봄 서비스가 유용함.
- 또한 학령기에 순회교육 서비스를 받았으나 졸업 후 성인기부터는 아무런 서비스를 제공받지 못하는 복지 사각지대가 발생하지 않도록 촘촘한 지원이 필요함.

□ 돌봄비용 지원 확대

- 실태조사 결과에 의하면, 가족들은 돌봄 비용에 대한 부담을 호소하였고 돌봄 부담의 하위영역 중 경제적 부담에 대한 부분이 가장 높게 나타났으며, 가족을 위해 가장 필요한 지원을 경제적 지원이라고 답하였음. 돌봄으로 인한 비용 부담을 완화시킬 수 있는 지원이 필요함
- 경기도는 코로나19 시기에 가족이 직접 발달장애인을 돌보는 경우 급여비용의 50%를 보전해 주는 가족 급여제도를 한시적으로 허용하였음. 이에 낮은 사람에 대한 거부감이 높은 발달장애인의 특성상 가족 돌봄에 대한 비용 지원을 고려할 필요가 있음

□ 장애 자녀의 자립을 위한 지원

- 돌봄 부담을 낮추는 보다 궁극적이고 장기적인 방향성은 장애인 당사자의 자립임. 일자리 지원, 주택 마련, 주택 서비스 지원 인력 양성 및 배치 등 자립을 위한 다양한 영역에서의 지원을 모색해야 함
- 경기도 남양주시에는 ‘푸르메스마트팜 서울농원’이라는 서울시립장애인영농직업재

활시설이 있음. 발달장애인 청년 농부들이 일하고 있으며 꽃, 블루베리, 버섯 등의 농작물을 키우고 가공해서 판매하고 있음. 그 안에서 발달장애인 청년들은 농부, 체험 보조교사 등의 역할을 맡아 근무를 하고 있음.

- 풍부한 자연환경을 갖춘 경기북부 지역의 특성을 살린 일자리 개발이 이루어질 필요가 있음

□ 다양한 방식의 장애자녀 돌봄 지원

- 부모의 긴급 상황 시 장애자녀의 돌봄을 지원할 수 있는 센터 내 서비스 운영과 기존 장애인가족지원센터에서 운영하고 있는 치료사를 가정으로 직접 파견하는 서비스도 고려해 볼 수 있음
- 지역사회에서 비장애와 통합반 형식으로 장애 자녀를 함께 돌보는 기관이 드문 상황에도 장애인가족지원센터에서 돌봄을 제공한 사례와 같이, 방학 중에 학령기 장애 돌봄 지원사업도 필요함

□ 장애인 가족의 여가·문화생활 및 휴식 지원

- 여러모로 지친 장애인 가족들에게 지역사회에서 마음 편히 방문하고 여가와 놀이를 즐길 수 있는 쉼터로의 기능이 요구됨
- 장애인 가족에게는 가족휴식지원과 가족캠프를 통해 정서적으로 충전하고, 자녀들은 다양한 또래들과 만나 사회성을 기르며 스트레스를 해소하게 되므로 프로그램을 활성화시키는 부분이 필요함
 - 장애인 가족 휴식지원 참가 지원 자격이 기초생활수급 가정, 한부모가정으로 한정되어 있어 이를 제도상 완화시킬 필요성도 대두됨
- 장애자녀를 둔 어머니들이 자신에 대한 삶의 의미를 찾고 다른 어머니와 소통하며 공감할 수 있는 다양한 문화예술·스포츠 평생학습 프로그램이 쓰임새 있게 잘 갖춰져야 함

2) 경기북부형 장애인가족지원센터 사업

□ 장애인가족지원센터 특화프로그램

- 지역마다 장애인 가족의 특성 및 욕구가 다를 수 있음에도 불구하고 현재 장애인 관련 기관에서 제공하는 프로그램은 거의 비슷함.
- 경기북부 권역에 거주하는 장애인 가족에 대한 실태조사와 결과를 바탕으로 경기북부 지역의 특성에 맞는 프로그램 개발이 필요함
- 풍부한 자연환경을 갖춘 경기북부 지역의 특성을 살려 지역 내 관광 프로그램을 적극적으로 개발하여 여행 욕구를 가진 가족에게는 휴식의 기회를 제공해주며 동시에 지역 관광자원을 개발하여 지역 경제에도 도움이 되는 생산적인 방안을 모색해 볼 수 있음

□ 정신건강을 위한 전문상담 서비스

- 장애인 당사자는 자신의 장애 특성과 일상생활 제약, 의사소통 능력의 저하로 인해 심리·정서적으로 상당한 어려움을 겪고 있음에도 지역사회에서 상담받을 수 있는 기관이 충분치 않음.
- 장애인가족지원센터에서 유아기부터 생애주기별로 전문적인 상담을 받을 수 있는 가족 상담 서비스 운영이 필요함
- 결혼한 장애인의 부부생활 및 가족 상담 지원도 고려할 필요가 있음
- 장애 자녀를 키우는 부모는 장애 자녀 돌봄으로 인해 심신이 지쳐 있고, 자녀가 성인기에 돌입한 이후에도 충분한 휴식을 취하기 어려워 우울감 등 정서적 어려움을 해소할 수 있는 부모 상담 서비스가 요구됨
- 장애 자녀를 먼저 키워 본 어머니들이 동료상담가로 훈련받아, 후배 어머니들을 상담하는 프로그램에 대한 지원이 절실함
- 비장애 형제·자매들은 장애 자녀의 재활과 치료에 집중하는 부모의 관심과 지지를 받기 어려워 정서적 허기가 극심했고, 장애인 가족으로 돌봄의 짐은 부모와 함께 지지만, 사회적 낙인과 배제로 인해 사회생활도 위축되어 심리·정서적으로 어려움을 겪고 있음
- 이에 비장애 형제·자매를 위한 상담 서비스도 필요함

- 장애인 가족에게는 가족 내에서의 소통의 어려움, 부모의 자녀 양육 스트레스를 치료할 수 있는 전문적인 가족 상담 및 가족치료 서비스가 병행되어야 함
- 장애인 가족의 심리·정서적인 어려움만 아니라 포괄적이고 만성적인 욕구를 지원할 수 있는 사례관리시스템 강화가 요구됨
- 사회적 교류가 적은 사각지대에 있는 장애인 가족을 발굴하여 심리상담 지원 및 다양한 자원을 네트워크 하는 부분도 고려되어야 함

3) 경기북부 장애인가족지원센터 역할

□ 장애인복지 및 취업과 관련된 다양한 정보들의 플랫폼이 필요함

- 장애자녀 돌봄에 지친 부모들이 장애인복지 및 취업에 관한 다양한 정보를 찾기 위해 직접 정보를 모으고, 부모모임에서 공유되는 부분들을 장애인가족지원센터에서 장애인복지와 취업 및 진로에 관한 다양한 정보를 비축하고 공유하는 플랫폼 역할을 해 줄 것을 제안함
- 특히 고령장애 자녀를 둔 부모가 서비스이용에 대한 정보부족으로 고립되지 않도록 세심한 홍보가 필요함

4) 경기북부 장애인가족지원센터 운영 방안

□ 기본사업 및 특화사업을 위한 예산 및 인력 확보

- 기본사업, 자조모임 등 장애인 가족의 욕구가 높은 사업, 지역적 특성을 고려하여 진행되는 특화사업이 지속적으로 운영되도록 예산이 투입되어야 함
- 센터의 기본사업 수행 외에 지역사회에서 장애인 당사자 및 장애인 가족의 문제가 발생할 경우, 이를 해결하기 위해 지역사회 자원과 네트워킹하고 사례관리를 진행하기 위해서는 추가인력 지원이 필요함

5) 경기북부 지역 장애인가족지원센터 설립 확대

□ 미설치지역(가평군, 남양주시, 동두천시, 양주시) 센터 설립 및 접근성 향상

- 설문조사 결과, 거주하는 지역에 장애인가족지원센터가 설치되면 이용하고자 하는 의향이 매우 높게 나타났으며, 센터 설치 시 가장 먼저 고려해야 하는 사항은 접근성으로 나타남
 - 장애의 특성으로 인해 이동의 어려움을 가지고 있으며, 그에 더해 경기북부 지역은 험준한 산악지역이 많아서 시설에 대한 접근성이 더욱 낮은 상황임
 - 접근성을 높이기 위해 현재 센터가 없는 시·군에는 적극적으로 센터 설치를 추진해야 하며, 기존의 센터 역시 지역주민의 접근성을 높이기 위해 차량 지원, 원격 서비스, 찾아가는 서비스 등의 다양한 방안을 모색해야 함

6) 연구의 한계와 후속 연구

□ 장애인가족지원센터 설치지역 및 미설치지역을 대상으로 설문 및 인터뷰

- 설문조사 대상이 부모연대를 통해서 이루어지다 보니 15가지 장애유형 중 발달장애인 중심으로 조사가 이루어지는 한계점이 있었음
- 응답자는 생애주기별로 연령대를 포괄하지 못하고 성인기 이전이 대부분이었음
- 차기 실태조사에서는 15가지 장애유형을 포괄할 수 있는 생애주기별로 조사가 이루어져야 함
- 특히 고령장애인 및 그 가족을 포함하는 조사가 필요함

참고문헌

- 강혜경(2005). 장애아동 가족기능 강화를 위한 가족지원 프로그램 요구. 단국대학교 대학원 석사학위청구논문.
- 경기도 장애인복지사업안내(2023). 경기도.
- 김귀자(2002). 자폐성 장애아의 비장애형제자매와 일반학생의 자아개념 비교 연구. 동국대학교 교육대학원 석사학위논문.
- 김노은(2008). 간질아동 부모의 삶의 질에 관한 연구. 이화여자대학교 사회복지전문대학원 박사학위논문.
- 김진영, 송예리아, 백은정 (2013). 학력과 주관적 건강의 관계: 노동시장 지위와 경제적 지위를 통한 연결. 한국사회학, 47(2), 211-239.
- 김진희, 이상진 (2021). 성인 발달장애인 가족의 가족지원 서비스 이용현황 및 개선 방안. 직업재활연구, 31(1), 149-173.
- 박경애(2007). 사회적 지지가 조손가족 조부모의 손자녀 돌봄 보상감에 미치는 영향. 한국가족복지학, 12(3), 25-45.
- 박명희(2004). 지역사회중심 가족지원 프로그램이 장애아동 가족의 응집성과 적응력에 미치는 효과. 단국대학교 대학원 석사학위 청구논문.
- 박지연 · 김은숙 · 김정연 · 김주혜 · 나수현 · 윤선아 · 이금진 · 이명희 · 전해인 역(2006). 장애인가족지원. 학지사.
- 백은령 · 김기룡 · 유영준 · 이명희 · 최복천(2010). 장애인가족지원. 양서원.
- 서해정 · 김철효 · 이선화(2018). 다문화가정의 장애아동 가족을 위한 지원방안 연구. 한국장애인개발원.
- 양경애(2003). 장애아동 가족의 지원서비스에 대한 욕구조사. 대구대학교 대학원 석사학위청구논문.
- 양숙미(2003). 장애형제가 있는 비장애인을 위한 지원 프로그램 고찰. 한국가족복지학

회지, 8(1), 69-84.

양옥경(1996). 지역사회정신건강. 나남출판사.

오정희 · 박중규(2007). 장애형제관련 스트레스요인 및 비장애형제의 자아개념수준, 부모 양육태도가 형제관계 태도에 미치는 영향. 재활과학연구, 25(2), 35-52.

오혜경(2002). 영유아기 장애아동에 대한 조기개입에 있어 가족중심적 지원에 관한 고찰. 한국가족복지학 7(1), 39-60.

이민호 · 최기창 · 이원령 · 김미경 · 최신애(2004). 장애아동 가족의 일상생활에서 나타나는 정서문제. 특수교육재활과학연구, 43(1), 137-158.

이병화 · 김민영 · 최유일 · 박지환(2021). 경기도 다문화 장애아동 복지욕구조사 연구, 경기복지재단.

이복실, 박주영, 이울희 (2013). 성인 발달장애인 가족의 욕구 및 지원방안 연구. 한국장애인개발원.

이상복 · 정영숙 · 박충선(1998). 대구경북 지역의 장애아와 장애아 가족의 삶의 질. 정서학습장애연구, 14(2), 1-38.

이소현(2006). 유아특수교육. 학지사

이승희(1998). 비장애형제에 대한 사회적 상호작용 전력 중재가 형제간 사회적 상호작용에 미치는 영향. 이화여자대학교 대학원 석사학위논문.

이영호(2000). 장애아동 부모 어떻게 도울 것인가. 학지사.

이은정(2006). 장애아부모의 양육부담에 따른 가족지원서비스 연구. 대구대학교 사회복지대학원 석사학위청구논문.

이원무 (2021). “발달장애인 가족지원체계 개편돼야 한다” <http://www.welfareissue.com/news/articleView.html?idxno=7981>에서 2022.07.10. 인출

이창미(2006). 장애아 가족과 비장애아 가족 삶의 질 관련요인 비교연구. 숙명여자대학교 대학원 박사학위청구논문.

전혜인 · 박은혜(1998). 장애아동의 형제를 위한 형제지원 프로그램의 효과. 교육과학연구 27, 129-144.

정영숙 · 이상복 · 정보인 · 홍강의(2000). 아동의 발달장애 위험요인과 가족의 복지모형 개발연구. 정서 · 학습장애연구 16(1-2).

- 최민숙(2002). 한국 특수교육에 있어서 가족참여. 한국 지체부자유아 교육학회 국제학술대회 자료집, 174-198.
- 최윤정 · 김이선 · 선보영 · 동제연 · 정해숙 · 양계민 · 이은아 · 황정미(2019). 2018년 전국다문화가족실태조사 연구. 여성가족부.
- Bilgin, S., & Gozum, S. (2009). Reducing burnout in mothers with an intellectually disabled child: an education programme. *Journal of Advanced Nursing*, 65(12), 2552-2561.
- Dayson, L. L. (1997). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities : parental stress, family functioning and social support. *American Journal on Mental Retardation*, 102(3), 267-279.
- Gidden, L. M., Billings, F. J., & Jobe, B. M. (2006). Personality, coping style and well-being of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Res*, 50(12), 949-962.
- Greenberg, J. S., Selter, M. M., & Greenly, J. R. (1993). Aging parents of adults with disabilities : The Grantification and frustration of later life care giving. *The Gerontologist*, 33, 542-550.
- Kasterbaum, R. J. (1986). *Death, society, and human experience*. Columbus, OH : Merrill.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*. New York : Macmillan.
- Meyer, D. J. & Vadasy, P. F.(1994). *Sibshops : Workshops o[siblings o[children with Special Needs*. Baltimore, MD : Paul. H. Brookes.
- Minkler, M., Fuller-Thomson, E., Miller, D., & Driver, D. (1997). Depression in grandfathers raising grandchildren : Results of a national longitudinal study. *Archive of family Medicine*, 6(5), 445-452.
- Powell, T. H. & Gallagher, P. A. (1993). *Brothers and sister : A Special part of exceptional families*(2nd ed.). Baltimore : Paul H. Brookes Publishing Co.
- Simeonsson, R. J. & McHale, S. M. (1981). Review : Research on handicapped children : sibling relationships. *Child Care Health Development*, 7,

153–171.

Sussell, A., Carr, S., & Hartman, A. (1996). Families R us : Building a parent/school partnership. *Teaching Exceptional Children*, 28(4), 53–57.

Turnbull, A. P. & Ruef, M. (1996). Family perspectives on problem behavior. *Mental Retardation*, 34, 280–293.

Turnbull, A. P. & Turnbull, H. R. (1997). Families, professionals, and exceptionality : Collaborating for empowerment(4th ed.). Upper Saddle River, NJ: Merrill.

부록(양적연구 설문지)

2023년 경기북부 장애인가족 실태 조사

안녕하십니까?

성결대학교 산학협력단은 경기도 및 경기북부장애행가족지원센터의 지원을 받아 경기 북부에 거주하고 있는 장애인 가족을 대상으로 욕구 및 생활실태 조사를 실시하게 되었습니다.

본 조사는 경기북부장애행가족지원센터에서 향후 서비스의 지원 방향을 결정하고 구체적인 프로그램 개발에 있어 중요한 정보로 활용될 것입니다. 더 나아가 본 조사 결과는 경기도의 장애인복지정책과 서비스 기획 및 집행 차원에서도 중요한 참고자료가 될 것입니다.

귀하께서는 설문조사에 대한 참여 여부를 자발적으로 결정하실 수 있는 권리를 가지고 있습니다. 본 조사에 불참하거나 중도에 응답을 중단하여도 어떠한 불이익도 없을 것입니다. 다만 본 조사가 갖는 중요성을 고려하여 모든 문항에 정직하게 응답해 주시기를 부탁드립니다.

통계법 제33조 및 제34조에 따라 귀하의 응답은 통계적 분석을 위해서만 사용될 것이며 귀하와 가족의 개인적 정보가 외부로 유출되는 일이 없을 것임을 약속드립니다.

본 설문조사와 관련하여 궁금하신 점이 있으시면 아래의 전화번호나 이메일로 연락을 주시면 성실히 답변해 드리겠습니다. 설문에 응해 주셔서 감사합니다.

2023. 10

경기북부장애행가족지원센터

(센터장: 유경미 / 연락처: 031-852-1202)

성결대학교 산학협력단

(연구책임자: 신준옥, 성결대학교 사회복지학과 교수)

연락처: 031-467-8467 / sjuno686@sungkyul.ac.kr

연구참여 동의서

본인은 본 연구의 목적을 이해하고 참여하는 데 동의합니다.

☐ 예

☐ 아니오

I. 장애인 가족 문항

◆ 전체 가족에 대한 질문입니다.	
가족 수	① 1명 ② 2명 ③ 3명 ④ 4명 ⑤ 5명 ⑥ 6명 ⑦ 7명 이상 ⑧ 가족 중 장애인은 몇 명입니까? () 명
경제활동 가족 수	① 없음 ② 1명 ③ 2명 ④ 3명 ⑤ 4명이상
가족 총 월 소득	① 100만원이하 ② 101만~199만원 ③ 200만~299만원 ④ 300만~399만원 ⑤ 400만~499만원 ⑥ 500만~599만원 ⑦ 600만~699만원 ⑧ 700만원~799만원이상 ⑨ 800~899만원 ⑩ 900만원이상 ⑪ 월 평균 필요한 소득()만원
주거형태	① 자가 ② 전세 ③ 월세 ④ 임대 ⑤기타()
가구유형	① 부부세대 ② 부모+자녀 ③ 한부모+자녀 ④ 조부모+부모+자녀 ⑤ 조부모+손자녀 ⑥ 조부모+한부모+자녀 ⑦ 형제 자매 세대 ⑧ 친인척 동거 세대 ⑨ 비혈연 세대 ⑩ 기타()

◆ 장애인에 대한 질문입니다. 장애인이 2명 이상인 경우 가장 중증인 장애인을 중심으로 답변해 주세요.			
성별	① 남자 ② 여자	장애 발생 시기	① 선천적 ② 후천적(사고, 질병 등)
연령 (만 나이)	① 0-9세 ② 10-19세 ③ 20-29세 ④ 30-39세 ⑤ 40-49세 ⑥ 50-59세 ⑦ 60-69세 ⑧ 70세 이상 ⑨ 만()세		
장애유형 (주장애)	① 지체 ② 뇌병변 ③ 시각 ④ 청각 ⑤ 언어 ⑥ 안면 ⑦ 지적 ⑧ 자폐성 ⑨ 정신 ⑩ 신장 ⑪ 심장 ⑫ 호흡기 ⑬ 간장 ⑭ 장루·요루 ⑮ 뇌전증		
중복장애 여부	① 아니오 ② 예 (아래의 항목에 √ 표를 해 주십시오.) ① 지체 ② 뇌병변 ③ 시각 ④ 청각 ⑤ 언어 ⑥ 안면 ⑦ 지적 ⑧ 자폐성 ⑨ 정신 ⑩ 신장 ⑪ 심장 ⑫ 호흡기 ⑬ 간장 ⑭ 장루·요루 ⑮ 뇌전증		
장애정도	① 장애정도가 심한 장애 ② 장애정도가 심하지 않은 장애		
장애인의 학력	① 무학 ② 미취학 ③ 초재 ④ 초졸 ⑤ 중졸 ⑥ 고졸 ⑦ 대졸 ⑧ 대학원졸 이상 ⑨ 기타()		
의사소통 정도	① 의사표현 불가능 ② 대부분 도움 받아야 가능 ③ 일부도움 받아야 가능 ④ 대부분 스스로 표현 가능 ⑤ 모두 스스로 표현 가능		
일상생활 정도	① 모두 도움 필요 ② 대부분 도움 필요 ③ 일부 도움 필요 ④ 대부분 혼자 가능 ⑤ 모두 혼자 가능		
20세이상 성인 장애인 만 답변해 주세요	결혼	① 미혼 ② 기혼 ③ 이혼 ④ 별거 ⑤ 사별 ⑥ 기타()	
	직업	① 없다 ② 자영업 ③ 정규직 ④ 비정규직 ⑤ 기타()	

◆ 장애인을 주로 돌보는 가족이 답변하는 문항입니다.			
성별	① 남자 ② 여자	직업	① 없다 ② 자영업 ③ 정규직 ③ 비정규직 ④ 기타()
장애인과 관계	① 부 ② 모 ③ 배우자 ④ 형제자매 ⑤ 조부 ⑥ 조모 ⑦ 친인척 ⑧ 혈연관계 없음		
연령(만 나이)	① 20-29세 ② 30-39세 ③ 40-49세 ④ 50-59세 ⑤ 60-69세 ⑥ 70-79세 ⑦ 80세 이상 ⑧ 만()세		
학력	① 무학 ② 초졸 ③ 중졸 ④ 고졸 ⑤ 대졸 ⑥ 대학원졸 이상 ⑦ 기타()		
장애인 돌봄	돌봄 시간	하루 평균 ()시간	
	다른가족의 돌봄 참여	① 매우 자주 있음 ② 가끔 있음 ③ 별로 없음 ④ 전혀 없음	
	가족 외 도움 필요	① 전적으로 필요 ② 상당부분 필요 ③ 약간 필요 ④ 필요 없음	
	돌봄 어려움 의논 상대	① 없다 ② 배우자 ③ 부모 ④ 자녀 ⑤ 형제, 자매 ⑥ 친인척 ⑦ 친구, 이웃 ⑧ 읍면동 등 공무원 ⑨ 복지기관 사회복지사 등 ⑩ 장애인 관련 협회 등 ⑪ 종교 단체 ⑫ 기타()	
	돌봄자의 어려움	가장 어려운 항목에 대해 3개까지 응답해 주세요 ① 장애인과의 갈등 ② 가족간의 갈등 ③ 다른가족 돌봄 어려움 ④ 돌봄피로 ⑤ 건강악화 ⑥ 사회활동제한 ⑦ 우울·불안·짜증의 증가 ⑧ 직업활동 제약 ⑨ 여가·취미활동 제약 ⑩ 기타()	
돌봄 비용	월간 돌봄비용	① 19만원이하 ② 20만-39만원 ③ 40만-59만원 ④ 60만-79만원 ⑤ 80만-99만원 ⑥ 100만-149만원 ⑦ 150만-199만원 ⑧ 200만원이상 ⑨ 월 평균 ()만원	
	돌봄비용 부담	① 매우 부담된다 ② 부담된다 ③ 보통이다 ④ 부담없다 ④ 전혀 부담없다	
	주요 지출항목	가장 지출이 많은 항목에 1, 2, 3순위로 체크해 주세요 돌봄용품비() 주부식비() 복지시설이용비() 재활치료(교육)비() 용돈() 의료비() 활동지원이용료() 기타()	
나는 장애인을 잘 돌보고 있다		① 매우 그렇다 ② 그런 편이다 ③ 보통이다 ④ 그렇지 않다 ⑤ 매우 그렇지 않다	

II. 장애인 가족의 실태

1. 귀하의 가족은 어떠한지 적합하다고 생각되는 곳에 √표를 해 주십시오.

	귀하의 가족은 어떠한지요	전혀 그렇지 않다	그렇지 않은 편이다	보통 이다	대체로 그렇다	매우 그렇다
1	우리가족은 서로 도움을 요청한다					
2	우리가족은 서로의 친구를 인정한다					
3	우리가족은 우리 가족끼리만 일을 하고 싶어한다					
4	우리가족은 가족 외의 사람보다 우리 가족에게 더 친근감을 느낀다					
5	우리가족은 자유시간을 함께 지내고 싶어한다					
6	우리가족은 서로 매우 가깝다고 느낀다					
7	우리가족은 함께 할 일이 있을 때 모두가 참여한다					
8	우리가족은 가족이 함께할 활동이 있다면 모두 모인다(명절, 제사 등)					
9	우리가족은 자신이 무언가를 결정할 때 다른 가족과 상의한다					
10	가족이 함께 하는 것은 매우 중요하다					

2. 장애인을 돌보면서 느끼는 감정에 가장 적합하다고 생각되는 곳에 √표를 해 주십시오.

	귀하의 감정은 어떠한가요.	전혀 그렇지 않다	그렇지 않은 편이다	보통 이다	대체로 그렇다	매우 그렇다
1	휴식이 필요하다고 자주 느낀다					
2	장애인을 돌보는 상황 때문에 우울한 생각이 든다					
3	내 건강문제로 장애인을 돌보는 것이 고통스럽다					
4	미래에 발생 될 일에 대해 걱정이 된다					
5	장애인을 돌보는 문제가 끝나지 않을 것이라고 느낀다.					

3. 다음 각 문항에 대해 귀하의 생각과 가장 일치하는 곳에 √표를 해 주십시오.

	귀하의 생각은 어떠한가요	전혀 그렇지 않다	그렇지 않은 편이다	보통 이다	대체로 그렇다	매우 그렇다
1	나의 삶은 대체로 내가 이상적이라고 생각하는 삶에 가깝다.					
2	현재 나의 삶에 대해 만족한다.					
3	나는 지금까지 내 삶에서 원하는 것들을 이루어왔다.					
4	만약 삶을 다시 살더라도 지금까지의 삶처럼 살겠다.					

Ⅲ. 돌봄부담과 사회참여 활동

1. 귀하가 느끼는 정도에 √표를 해 주십시오.

		장래인 돌봄과 관련하여 느끼는 정도가 어떠신지요	전혀 그렇 지 않다	그렇 지 않은 편이 다	보통 이다	대체 로 그렇 다	매우 그렇 다
신 체 적 부 담	1	장애인을 돌보면서 피로해도 충분한 휴식을 취할 수 없다.					
	2	장애인을 돌보면서 충분한 수면을 취하지 못하고 있다.					
	3	장애인은 내가 돌봐주지 않으면 거의 아무것도 할 수 없다					
	4	장애인을 돌보면서 나의 건강상의 문제가 생겼다.					
정 서 적 부 담	5	장애인의 장래를 생각하면 늘 걱정스럽다.					
	6	장애인을 돌보는 것에 짜증이 난다.					
	7	장애인의 출생에 대해 죄책감을 느낀 적이 있다.					
	8	장애를 겪고 있는 것을 보면 고통스럽다.					
	9	장애인의 출생이 원망스럽다.					
사 회 적 부 담	10	장애인과 함께 외출이나 외식을 할 수가 없다					
	11	장애인이 있어 친구, 친척이 나의 집을 쉽게 방문하지 못한다.					
	12	장애인을 돌보면서 친구나 친척집을 방문하기가 어렵다.					
	13	장애인을 돌보면서 이웃으로부터 고립되어 있다고 느낀다.					
	14	장애인을 돌보면서 다른 사람들에 비해 문화생활(연극, 극장, 연주회 등) 참여가 어렵다					
	15	장애인을 돌보면서 가족이 하고 싶은 일들을 포기하곤 한다.					
	16	장애인을 돌보면서 자신을 위한 개인적인 일이나 시간을 가질 수 없다.					
경 제 적 부 담	17	장애인을 돌봐야 해 경제활동에 지장을 받는다.					
	18	장애인에게 드는 교통비, 교육비, 의료비 등이 부담이 된다.					
	19	시간이 지날수록 장애인을 돌보는 데 더 많은 비용과 지출이 예상되어 걱정이 된다.					

2. 장애인 돌봄으로 인한 가족 갈등에 대한 문항입니다. 해당되는 곳에 √표를 해 주십시오.

2-1. 가족 간의 갈등은 얼마나 자주 발생하십니까?

- ① 자주 있다(1주 3회 이상) ② 다소 있는 편(1주 1회 정도) ③ 거의 없는 편
④ 전혀 없다 (3번 항목에 응답해 주세요)

2-2. 가족 갈등의 원인이 무엇인지 모두 √표를 해 주십시오.

- ① 경제적 부담 ② 장애에 대한 가족(친인척)간 이해 부족 ③ 장애인의 돌봄 문제
④ 사람들의 부정적 시각 ⑤ 장애인의 교육에 대한 견해 차이 ⑥ 장애인의 미래설계
⑦ 가족 간 의사소통 차이 ⑧ 기타()

2-3. 장애인으로 인해서 갈등이 가장 많은 가족관계는 무엇인지 √표를 해 주십시오.

- ① 부부 간 ② 부모와 장애인 ③ 부모와 비장애 자녀 ④ 장애인과 형제자매
⑤ 부부와 조부모 ⑥ 조부모와 장애인 ⑦ 부부와 친인척 ⑧ 기타()

3. 귀하가 직업활동 외에 최근 1년 간 참여한 활동이 있다면 √표를 해 주십시오.

	활동유형은 어떠한가요	① 참여 한적 없음	참여한적 있음					
			② 6 개 월 에 1~2회	③ 6 개 월 에 3~4회	④ 1 개 월 에 1~2회	⑤ 1 주 에 1~2회	⑥ 1 주 에 3~4회	⑦ 1 주 에 5~6회
1	장애인 관련 활동(복지관 프로그램 참여)							
2	개인 친교 활동(친구, 이웃 만남)							
3	공식 모임 활동 (동아리, 종교, 시민단체, 정치단체)							
4	사회에 기여 활동(재능기부, 자원봉사)							

Ⅳ. 서비스 욕구 관련

1. 귀하가 현재 장애인을 돌보지 않아도 된다면 가장 하고 싶은 것이 무엇입니까? (중복선택가능)

- ① 직업활동 ② 취미활동 ③ 친구모임 ④ 동아리활동 ⑤ 종교활동
⑥ 자원봉사활동 ⑦ 여행 ⑧ 학교 진학 ⑨기타 ()

2. 돌봄자 개인이나 장애인 가족을 위해 가장 필요한 지원은 무엇이라고 생각하십니까? (중복선 택가능)

- ① 돌봄방법 교육 ② 돌봄방법 상담 ③ 돌봄자 상담(스트레스) ④ 가족상담
⑤ 자조모임 제공 ⑥ 문화·취미·여가생활 지원 ⑦ 휴가 지원 ⑧ 장애인 거주시설 확대
⑨ 이용가능한 복지기관 확대 ⑩ 경제적 지원 ⑪ 취업 지원 ⑫ 기타()

3. 귀하가 돌보고 있는 장애인의 미래 중 무엇이 가장 걱정되십니까?(중복선택 가능)

- ① 경제문제 ② 교육·재활치료기관 부족 ③ 취업문제 ④ 건강문제
 ⑤ 사회의 차별 문제 ⑥ 성·결혼문제 ⑦ 주거문제 ⑧ 장애인 거주시설 부족
 ⑨ 장애인 이용기관(복지관 등) 부족 ⑩ 기타()

V. 장애인가족지원센터 설치 유무

※ 귀하가 소속된 시·군 장애인가족지원센터 건립에 관한 의견을 수렴하는 질문입니다.

1. 귀하가 소속된 시·군에는 장애인가족지원센터가 있습니까?

- ___ ① 예
 ___ ② 아니오 ⇨ 1-1.

1-1. 장애인가족지원센터가 필요하다고 생각하십니까?

- ___ ① 전혀 필요하지 않음 ___ ② 필요하지 않은 편
 ___ ③ 필요한 편 ___ ④ 꼭 필요
 ___ ④ 기타()

2. 장애인가족지원센터 서비스를 이용한 적이 있나요?

- ___ ① 예 ⇨ 2-1
 ___ ② 아니오 ⇨ 2-2.

2-1. 어느 지역에 있는 장애인가족지원센터를 이용하셨습니다?

- ___ ① 내가 거주하는 시·군 장애인가족지원센터
 ___ ② 타 시·군 장애인가족지원센터

2-2. 장애인가족지원센터를 이용하신 적이 없다면 이유가 무엇입니까?

- ___ ① 내가 거주하는 시·군에 장애인가족지원센터가 없어서
 ___ ② 필요한 서비스가 없어서
 ___ ③ 기타()

3. 귀하가 거주하는 시·군에 장애인가족지원센터를 설치하면 이용하시겠습니까?

- _____ ① 예 _____ ② 아니오

4. 귀하가 거주하는 시·군의 장애인가족지원센터에서 가장 필요한 사업이 무엇이라고 생각하십니까? 아래 보기 중 우선순위대로 두 가지만 선택하여 주십시오.

1순위:	2순위:
------	------

- ① 상담 및 사례관리 ② 가족역량강화사업(부모교육, 자조모임, 가족관계증진프로그램)
 ③ 돌봄 및 휴식지원사업 ④ 지역사회조직사업(지역정보제공, 자원개발, 인식개선 등)
 ⑤ 특화사업(교육·연구개발사업, 실태조사 등)

5. 귀하가 거주하는 시·군에 장애인가족지원센터를 설치할 때, 우선적으로 고려해야 할 사항은 무엇입니까? (우선순위 두 가지만 선택하여 주십시오)

1순위:	2순위:
------	------

- ① 거리상 접근하기 편리한 곳에 설치 ② 필요한 서비스에 대한 종합적인 정보제공
 ③ 쉽고 편리한 서비스 연계 ④ 장애와 관련된 전문성을 갖춘 전문가 배치
 ⑤ 기타 ()

6. 장애인가족지원센터에서 제공하길 원하는 프로그램이나 바라는 것이 있다면 자유롭게 작성해 주십시오.

- 설문에 응답해 주셔서 진심으로 감사합니다 -

부록(FGI 질문지)

경기북부장애행가족지원센터(설치지역 및 미설치지역) FGI 질문

I. <장애인가족지원센터 설치지역 · 미설치지역 장애인 가족원 공통>

<일반적 특성>

1. 장애인과는 어떤 관계이신지 소개 부탁드립니다(성별, 연령, 직업생활 유무 등)
2. 장애인의 일반적 특성(성별, 연령, 학력 등) 및 장애 관련 특성(장애유형 및 정도, 행동 및 심리적 특성 등)은 어떠합니까?

<돌봄 및 가족관계>

1. 장애인의 주 돌봄자는 누구인가요?
 - 주 돌봄자는 장애인가족원을 돌보는 데 어느 정도 시간을 할애하나요?
 - 돌봄으로 인한 부담은 어느 정도입니까?
2. 가족들은 주 돌봄자에게 어느 정도 도와주나요?
3. 장애인 가족원과 가족간의 관계는 어떠한가요(만일, 원만하지 않으며 이유는 무엇인가요?)
 - 장애인가족원과 가족들 간의 의사소통 정도는 어떠한가요?
4. 장애인가족원은 가족 중 누구와 가장 친한가요? 그 이유는 무엇 때문이라고 생각하시나요?
5. 장애인가족원을 제외한 기타 가족구성원과의 관계는 어떠한가요?
6. 귀하 및 귀하의 가족구성원은 장애인가족원으로 인해 어떠한 어려움을 겪고 있습니까? 있다면, 무엇입니까?
7. 장애인가족원으로 인한 어려움이 발생했을 때, 누구와 의논하나요?

<서비스 이용과 욕구>

1. 시·군에서 장애인가족을 위해 필요한 지원이 있다면 무엇입니까?
2. 현재 거주지역의 장애인가족지원센터에서 받고 있는 서비스는 무엇인가요?
 - 추가적으로 받고 싶은 서비스는?

Ⅱ. 장애인가족지원센터 미설치 지역 장애인 가족원(4명)

1. 이용하고(최근 1년 기준) 있는 장애인시설 또는 장애인복지관(관련기관)이 있습니까?
2. 이용하고(최근 1년 기준) 있는 장애인시설 또는 장애인복지관(관련기관)은 어디지역 입니까?
3. 이용하고(최근 1년 기준) 있는 장애인시설 또는 장애인복지관(관련기관)에서 이용하는 서비스는 무엇입니까?(과거 포함)
4. 거주하고 있는 시·군에 장애인가족지원센터 설치가 필요합니까?
5. 장애인가족지원센터 설치한다면 중요하게 고려되어야 할 것은 무엇입니까?
6. 장애인가족지원센터 설치 시 기능 및 역할과 관련하여 기대하는 것은 무엇입니까?
7. 장애인가족지원센터가 생긴다면 일주일에 몇 번 정도 이용하실 계획입니까?
8. 장애인가족지원센터가 설치된다면 어떤 도움 받기를 원하십니까?
9. 장애인가족지원센터가 설치된다면 어떤 도움 받기를 원하십니까? 꼭 했으면 하는 프로그램이 있습니까?

Ⅲ. 경기북부장래인가족지원센터 설치지역 장애인 가족원(6명)

1. 어느 지역에 있는 장애인가족지원센터를 이용하십니까?
2. 장애인가족지원센터(지역) 이용에 대해서 만족(불만족)하십니까?
3. 장애인가족지원센터는 장애인과 그 가족을 대상으로 어떤 역할을 해야 한다고 생각하십니까?
4. 장애인가족지원센터가 앞으로 어떻게 활용되기를 희망하십니까?
5. 장애인가족지원센터를 일주일에 몇 번 정도 이용하고 계십니까?
6. 장애인가족지원센터에서 가장 만족하는 프로그램은 무엇입니까?
- 그 이유는 무엇입니까?
7. 장애인가족지원센터를 이용하면서 달라진 점이 있다면 구체적으로 말씀해 주십시오.
8. 현 장애인가족지원센터에 바라는 것이 있다면 말씀해 주세요.

Ⅳ. 경기북부장래인가족지원센터 설치지역 중간관리자(6명)

1. 귀 장애인가족지원센터에서 장애인 가족이 선호하는 프로그램은 무엇입니까?
2. 귀 장애인가족지원센터에서 지역 특성에 맞는 특화사업은 무엇입니까?
3. 타 시·군에서 장애인가족지원센터 설치 시 꼭 필요하다고 생각하는 사업은 무엇입니까?
4. 타 시·군에서 장애인가족지원센터 설치 시 고려해야 할 부분이 무엇입니까?
5. 타 시·군에서 장애인가족지원센터 설치 시 건의사항이 있으면 말씀해 주세요.
6. 시·군 장애인가족지원센터가 원활하게 운영되기 위해서는 민간 및 시군에서는 어떤 역할을 해야 한다고 생각하십니까?



경기도

경기북부장애행가족지원센터



성결대학교
SUNGKYUL UNIVERSITY