개관 10주년 세미나를 개최하면서...

저희 복지관이 개관한지도 어느덧 10년이 되었습니다.
10년 전 복지관의 모습과 오늘날의 모습을 비교해 볼 때
분명 10년이라는 세월은 참으로 많은 변화와 성장을 가져다주었습니다.

10주년을 기념하면서 그동안 저희 복지관이 가족 복지에 관심을 갖고
중점적으로 실시한 가족지원사업을 돌아보고, 앞으로의 방향을 모색하고자
가족 탄력성을 중심으로 한 장애인 가족지원사업에 대한 주제로
세미나를 준비하였습니다.

장애인 가족뿐만 아니라 모든 가족은 적절하고 좋은 환경이 제공된다면
변화되고 성장할 수 있다는 것을 우리는 알고 있습니다.
이 세미나를 통해서 가족의 중요성에 대한 재인식과
장애인 가족지원사업에 대한 새로운 비젼을 함께 생각해보는
소중한 시간이 되셨으면 합니다.

건강하시고, 가정 안에 행운이 깃드시길 빕니다.

2006년 11월 22일
(재)인천교구 천주교회유지재단
남동장애인종합복지관
관장 서 현 정 수녀

목차

남동장애인종합복지관 개관10주년 기념세미나

□ **세미나 일정** ……5

□ **주제강의**

강점 관점과 가족 탄력성-이론과 적용 ……7

□ **사례발표 1**

주 5일제 수업 · 근무에 따른 장애가족 여가지원 프로그램 ……39

□ **사례발표 2**

정신보건기관 연계를 통한 정신장애인 가족 파트너십 ……63

□ **사례발표 3**

장애인 가족의 역량강화를 위한 미국 장애인 가족지원 프로그램 …71

□ **지정토론 1** ……85

□ **지정토론 2** …… 91

□ **지정토론 3** ……97

□ **부록 / 가족지원을 위한 Need-Assessment** ……105

개관10주년 기념세미나 일정

시 간	내 용
14:00~14:10	**[인사말씀 및 내빈소개]** – 서현정 관장
14:10~14:50	**[주 제 강 의]** 강점 관점과 가족 탄력성–이론과 적용 「김미옥 교수/전북대학교 사회복지학과」
14:50~15:10	**[사례발표 1]** 주 5일제 수업·근무에 따른 장애가족 여가지원 프로그램 「조은하 팀장/사회심리교육재활팀」
15:10~15:30	**[사례발표 2]** 정신보건기관 연계를 통한 정신장애인 가족파트너십 「최지숙 시설장/남동사회복귀시설」
15:30~15:40	휴 식
15:40~16:00	**[사례발표 3]** 장애인 가족의 역량강화를 위한 미국 장애인 가족지원 프로그램 「김상용 교육자문위원장/한국자폐인사랑협회」
16:00~17:00	**[지정토론 1]** 곽재복 기획실장/서울장애인종합복지관 **[지정토론 2]** 장명찬 센터장/경기정신재활센터 **[지정토론 3]** 이동귀 부학장/호산나학교
17:00~17:20	**질의응답**

주제강의

강점 관점과 가족 탄력성
–이론과 적용

전북대학교
사회복지학과 교수 김 미 옥

강점 관점과 가족탄력성-이론과 적용

김 미 옥(전북대학교 사회복지학과 교수)

I. 서 론

오랫동안 장애가족은 높은 가족스트레스와 부적응의 어려움을 가진 고위험 집단으로 간주되어왔다. 즉, 장애가족은 가족 구성원의 통합 약화 및 행동 제한, 재정적 부담, 심리적 문제, 사회적 관계 제한, 신체적 건강 문제, 우울증 등의 어려움으로 가족이 해체되거나 부적응하게 된다고 보았다(Gallagher 외, 1983). 이러한 장애가족에 대한 시각은 선행연구 및 임상실천에도 영향을 미쳐 장애가족에 대한 연구는 스트레스 및 대처에 관한 연구가 대부분이었다(정청자, 1989; 김희수, 1994; 김영미, 1990; 이지원, 1997). 또한 우리나라 장애인복지실천 역시 구조적으로 의료적 모델이 잔존하여 가족의 부적응 약화를 위한 개입이 단편적으로 실시되었다. 여기에 우리 사회가 장애를 병리나 문제로 인식하는 경향이 강하여 장애아동 출생은 곧 문제가족이나 병리가족으로 치부되기도 하였다. 그러나 장애아동 출생만으로 문제가족이 될 수는 없다. 중요한 것은 가족이 어떻게 장애를 인지하고 적응하여 가족 기능을 유지해 나가는가에 있다고 할 것이다.

최근 외국의 연구를 살펴보면, 장애가족이라 할지라도 가족결속과 응집력이 강화되며 가족 친밀감이 강해지는 등의 긍정적인 연구결과가 보고된다(Singer & Farks, 1989; Singer & Irvin, 1991; Turnbull 외, 1986, 1988). 또한 사회복지실천에 강점 중심 개입의 중요성이 강조되면서 장애가족 역시 강점관점을 가지고 조명하려는 연구들이 증가하고 있다(Patterson, 1983, 1991; McCubbin 외, 1993; Singer 외, 1989: 김미옥, 2001). 이러한 강점중심 사정과 개입은 장애가족을 문제가족으로 정의하기 보다는 장애아동 출생 혹은 중도장애의 발생에도 불구하고 가족의 강점과 자원을 충분히 활용한다면 성공적인 적응을 할 수 있다고 본다. 따라서 강점관점은 장애가족의 변화가능성에 대해 열린 시각을 가지고, 기존의 문제중심 사정과는 전혀 다른 새로운 렌즈를 가지고 가족을 조명한다. 이러한 강점관점의 중요한 실천 모델로서 최근 외국에서 활발히 연구되는 것 중 하나가 바로 가족탄력성(Family Resilience)에 근거한 접근이다. 가족탄력성은 고위험 상황에서 성공적으로 적응하는 가족을 설명하는 개념으로 가족 스트레스 이론과 강점관점 연구에 그 기원이 있다. 본 고는 장애가족에 대한 의료적 모델 중심의 기존 접근으로부터 강점중심 접근으로 방향 전환을 모색하고자 강점관점 및 가족탄력성의 이론적 지형을 소개하고, 이를 한국의 장애인복지실천에 적용하기 위한 몇 가지 과제를 제시하고자 한다. 이를 통해 장애가족에 대한 강점중심 시각으로의 전환과 가족탄력성 접근의 활성화를 기대해본다.

II. 최근 가족 접근의 동향

장애가족의 역동성에 대한 이해는 이론가와 임상가 모두에게 오랫동안 주요 관심사였다. 1950년대의 장애인 가족에 대한 연구는 장애아동에게 부모가 어떠한 영향을 주는지에 초점이 있었다. 그러나 1960년대에는 장애아동의 부모에 대한 부정적 효과가 강조되었고, 1970년대에 와서는 보다 구체적으로 가족구성원 즉, 부부관계나 형제에 관한 연구가 시작되었다. 1980년에는 체계이론 및 생태체계이론의 영향으로 가족의 상호의존적이고 상호작용적인 본질을 강조하면서, 보다 복잡한 관점을 가지고 가족이 서로에게 영향을 주는 방법에 대한 연구가 주를 이루게 되었다. 따라서 1980년대 이후 장애인 가족에 대한 연구는 장애아동과 부모 혹은 형제자매 사이의 단선적 영향의 연구에서 벗어나 이들 가족의 통합적인 역동성 탐색 연구로 전환하였다. 이러한 연구경향은 1990년대로 이어지면서 단순히 장애에 대한 가족의 반응이나 역동보다는 보다 실제적인 성공적인 적응 요인이나, 2차적 장애 혹은 가족구성원 문제 등의 예방을 위한 개입 연구로 발전되고 있다. 또한 전문가와 가족의 관계 역시 전문가 중심의 위계적 개입 형태에서 이들의 협력과 파트너십을 강조하는 클라이언트 중심, 강점중심 접근이 강조되고 있는 추세이다. 이러한 가족에 관한 최근의 동향을 정리하면 [표 1]과 같다.

[표 1] 가족에 대한 전통적 및 최근의 동향

전통적 접근	새로운 가족 접근들
· 전문가에 의한 통제 · 가족을 역기능적으로 간주 · 가족이 위기상황에 놓인 이후에 개입 · 자원을 가족 이외에 투입 · 클라이언트로서의 장애인에 초점 · 공식적인 프로그램을 강조 · 제도에 투자 · 병리적인 부분을 강조 · 학대에 대한 보호 강조 · 빈곤 가족의 지원	· 위기상황에 있는 가족 · 모든 가족이 힘을 가지고 있고 배울 수 있다는 가정 · 역기능 예방과 복지증진 그리고 위기 개선하는 목적 · 자원을 가족에 투입 · 전체가족을 클라이언트로 간주 · 비공식적 지원뿐만 아니라 공식적인 지원 체계 활성화 · 지역 사회 능력 증진 · 적응, 기술, 학습을 강조하고 가족을 전문가와 협력자로 간주함 · 욕구에 대한 융통성 있고 신속한 반응을 강조함 · 모든 사회경제적 수준에 준하여 지원

자료: Singer, G.H.S., & Powers L.E.(1993),Families, Disability, and Empowerment, p.3.

가족에 대한 전통적 접근이 전문가에 의해 통제되고 가족의 역기능 소거를 강조하는 가족 병리에 초점을 둔 개입이었다면, 최근의 접근들은 가족을 하나의 기능단위로 설정하고, 모든 가족은 힘을 가지고 배울 수 있다는 긍정적 관점을 가지고, 역기능 뿐 아니라 가족전체의 복지증진에 관심을 가지고 있다. 즉 적절한 환경이 제공된다면, 모든 가족은 변화하고 성장할 힘을 가지고 있다고 본다.

장애가족에 대한 이러한 접근을 강조하는 일련의 학자들은 [표 2]와 같이 장애아동이 가족에 기여하는 긍정적 측면을 제시하기도 한다. 이는 장애가족들로 하여금 장애와 장애자녀에 대한 새로운 관점을 가질 수 있도록 해준다.

[표 2] 장애가족에 대한 긍정적 측면 예시

· 나의 아이는 주변을 즐겁게 한다.
· 나의 아이는 친절하고 애정을 품고 있다.
· 나의 아이는 매우 사랑스럽다.
· 내 아이의 존재는 나에게 용기를 준다.
· 내 아이의 존재는 매우 사기를 고양시킨다.
· 내 아이 때문에 나는 많은 예상치 못했던 즐거움을 갖는다
· 나의 아이는 특별한 욕구를 가진 사람들에 대한 증가된 인식을 갖게 한다.
· 나는 나의 아이가 사람들에 대한 증가된 감수성을 갖도록 한다고 생각한다.
· 내 아이의 존재는 어려운 사람을 이해하도록 돕는다.
· 내 아이 때문에 나는 좀 더 인정 많은 사람이 되었다.
· 내 아이 때문에 나는 정신지체에 대하여 배웠다.
· 내 아이 때문에 나의 가족은 특별한 문제에 대해 좀 더 이해하게 되었다.
· 내 아이 때문에 나의 다른 아이들은 사람들의 욕구와 그들의 감정을 인식할 수 있도록 배우게 되었다.

자 료: Behr, Murphy, Summers(1992), KIPP(Kansas Inventory of Perceptions of Parents) 일부발췌

III. 강점 관점과 장애가족

장애가족에 대한 그동안의 실천적 접근은 주로 무엇이 문제인가 그리고 이 문제를 해결하기 위하여 어떠한 접근이 요청되는가에 초점이 있었다. 그러나 최근 외국에서는 고위험 상황에서도 성공적으로 적응하는 일단의 가족 연구를 통하여 장애아동을 출생했음에도 불구하고, 가족이 잘 적응하여 원래의 가족기능을 유지할 뿐만 아니라 어떻게 더 성장하게 할 것인가에 초점이 있다. 이러한 연구의 큰 흐름으로서 가족을 바라보는 관점과 이론적 기반에 새로운 개념들이 적용되고 있다. 특히 장애가족에 대한 긍정적인 개입을 위해서는 어떠한 틀을 가지고 바라볼 것인가가 매우 중요하다. 전통적으로 장애가족은 문제와 병리관점으로 조명되어 왔으나, 최근에는 병리관점과 구별되는 새로운 시각으로서 강점관점의 중요성이 부각되고 있다. 강점관점은 사회복지의 기본적인 가치와 가장 잘 부합되는 시각으로서 최근 사회복지실천 전반에서 강조되는 개념이기도 하다. 병리관점이 장애가족의 문제에 초점이 있다고 한다면, 강점관점은 가족의 강점과 자원에 보다 초점이 있다. 따라서 강점관

점을 장애가족에게 적용할 경우, 문제 사정에 초점이 있는 것이 아니라 당면한 상황을 어떻게 해결할 것인가를 강조한다.

1. 강점관점의 정의

Weick(1992)은 모든 사람에게는 자연적인 힘이 있어서 사회복지사가 이 잠재력을 지지하면 긍정적인 성장을 위한 가능성이 강화된다고 보았다. Maluccio(1981)도 Weick의 견해와 맥을 같이하여 인간을 잠재력과 자기실현을 지향하는 존재로서 보고 있다. 이러한 인본주의적 관점은 사회복지사가 인간의 잠재적 자원, 강점, 창조성 같은 다중잠재력(multipotentiality)을 인정하는 기반을 형성한다(Miley 외, 1995:11.; Thrasher & Mowbray, 1995:99). 이러한 시각에 기초한 강점 관점은 문제 자체에 대한 관심보다는 해결점을 발견하고 강점을 강화시키는데 주요 초점이 있다. 따라서 강점 관점이란 클라이언트를 독특한 존재로서 다양성을 인정하고 존중하면서 클라이언트의 결점보다는 강점에 초점을 두고 가능한 모든 자원을 활용하여 역량을 실현해 나가도록 돕고자 하는 것이다. 즉, 강점관점의 정의는 다음과 같이 3 요소를 포함한다.

클라이언트를 독특한 존재로서 인정하고 존중한다.

클라이언트의 결점보다는 강점에 초점을 둔다

클라이언트의 역량을 강화하도록 돕는다.

이러한 강점 관점은 인간의 존엄성과 사회 정의를 실천하고자 하는 사회복지의 기본적인 가치와 맥을 같이 하는데, 이러한 맥락에서 Saleebey(1992)는 '강점관점이 사회복지의 전문적 가치를 실천하는데 필수적이다' 라고 지적하였다. 즉 인간의 존엄성, 가치, 자기결정을 증진시키고자 하는 사회복지의 가치는 클라이언트의 내재된 잠재력, 능력, 강점을 인지하여 이를 발현할 수 있도록 하고자 한다는 것이다. 강점관점의 기본가정을 제시하면 [표 3]과 같다.

[표 3] 강점관점의 가정

· 인간은 성장과 변화를 위한 개별적인 잠재능력을 가지고 있다.
· 클라이언트 체계는 변화를 유발하는 자원과 역량을 이미 가지고 있다.
· 새로운 자원을 구축하기 위해서는 현재의 강점을 기반으로 상호작용과 협력해야 한다.
· 긍정적인 변화는 미래에 대한 희망과 가능성을 기초로 한다.
· 클라이언트 체계는 자신의 상황을 가장 잘 알며, 선택이 필요할 때 가장 적절한 해결을 할 수 있다.
· 체계의 결점보다는 체계사이의 상호교류 안에서 관심이 되는 이슈와 도전을 본다.

자료: Saleebey(1992), Introduction: Power in the people., In Saleebey(Ed), 'The strength perspectives in social work practice' p. 15.

2. 강점관점과 병리관점의 비교

1) 어휘에 내포된 의미

말과 언어는 힘이 있다. 그것은 힘을 불어넣기도 하고 파괴하기도 한다. 따라서 어휘의 의미 비교는 각 용어들이 직·간접적으로 클라이언트에게 미치는 영향을 유추해 볼 수 있도록 한다.

우선, 병리관점은 클라이언트를 문제가 있는 사람으로 낙인한다. 이 과정에서 클라이언트는 결점, 문제, 병리, 질병 등을 가진 사람이 된다. 구체적으로 병리라는 어휘에 내포된 가정들은 다음과 같다(Saleeby, 2002). 첫째, 사람을 문제 혹은 병리로 이름 붙인다는 것이다. 모든 종류의 진단 라벨은 'master statuses' (Becker, 1963)가 되는 경향이 있다. 즉, 일단 진단명이 클라이언트에게 붙여지면, 클라이언트는 개별화된 인격체라기 보다는 진단명이 내포하는 증상으로 모든 행동이 이해되는 경향이 있다. 예를 들어, schizophrenia로 고통 받는 사람은 schizophrenic이 된다. 일단 schizophrenic으로 명칭이 붙게 되면, 그 사람의 특성, 경험, 지식 등 모든 것은 증상과 신드롬이라는 언어에 의해 대치되고 이해된다.

둘째, 병리라는 어휘에는 비관주의와 의심의 언어 그리고 전문직의 냉소주의를 내포한다. 클라이언트의 문제에 대한 강조는 클라이언트 자신, 클라이언트의 환경, 환경에 대처하는 클라이언트의 능력에 대해 비관적인 기대와 예견을 하게 한다. 이러한 라벨은 시간에 지남에 따라 깊이 잠재화되어, 개인이 자신을 보는 방법과 다른 사람들이 그들을 보는 방법을 변화시킨다. 결과적으로 이러한 변화는 개인의 정체성에 서서히 확산되어, 자신과 환경을 비관적으로 보게 하는 원인이 된다. 그 결과로 클라이언트는 생활 환경에 도전하는 개인의 능력 혹은 스스로 재활하는 능력에 지독한 의심을 하게 되며, 전문가 역시 클라이언트의 변화에 대해 냉소적 시각을 갖게 한다.

셋째, 병리라는 어휘에는 돕는 사람과 도움을 받는 사람의 관계를 거리, 힘의 불공평, 통제, 조작으로 특징 지워준다. 돕는 사람과 도움을 받는 사람 사이에는 '거리'가 생기는데, 거리 그 자체는 그것이 계층이든 지식이든, 제도화된 역할이든 간에 둘 사이의 힘의 불공평으로 작용하게 된다. 결국 클라이언트의 관점은 사라져버리거나 무의미한 것이 되고, 전문가의 해석과 방침대로 관계가 형성된다.

넷째, 병리라는 어휘에는 환경을 고려하지 않는(context-stripping) 의미가 있다. 문제 중심 사정은 클라이언트에 대한 생태학적 설명보다는 개별주의적 접근을 한다. 즉, 전문가는 사람(Person)을 사례(cases)로 인식하여, 사람은 잊혀지고 하나의 사례만 남게 된다. 이는 클라이언트의 중요한 삶(LIFE)의 요소인 문화적, 사회적, 정치적, 윤리적, 영적, 경제적 요소를 간과하게 한다. 따라서 전문가들은 오히

려 클라이언트의 환경을 고려하여 상황적 특수성 안에서 클라이언트를 개별화하기보다는 적절한 진단명을 찾으려고 하는 경향이 있다. 그리하여 클라이언트를 많은 사람들 가운데 하나, 정말로 독특하지 않은 사람으로 만들어 버린다.

다섯째, 질병(disease)에 대한 가정이 장애(disorder)의 원인인 동시에 하나의 해결책이 된다. 독이라 이름 붙은 것에는 해독제가 있기 마련이다. 그러나 인간관계와 경험의 세계에서 원인, 질병, 치료에 대한 지나친 회귀적 사고는 인간을 둘러싼 환경 혹은 맥락의 불확실성과 복잡성의 축축한 난국을 무시하는 경향이 있다. 즉 병리라는 어휘에는 환경의 복잡성 안에서의 개인을 고려하지 않고 문제와 해결책을 단선적으로 보는 경향이 있다.

이러한 병리라는 어휘가 갖는 가정들을 살펴볼 때, 병리관점에 기초한 사회복지 실천은 클라이언트를 병리와 결점을 가진 문제가 있는 자로 봄으로써 해결책 역시 이러한 문제의 해결에 초점을 두게 된다. 이러한 문제 중심 개입은 가시적 효과가 높을 가능성이 있으나, 장기적 측면에서 클라이언트의 자기효율성 및 자립에 제한적으로 작용할 수 있다.

반면 강점관점에서의 강점이라는 어휘에는 임파워먼트, 멤버쉽, 탄력성, 치유와 전체성, 대화와 상호협력, 불신 정지 등의 의미가 내포되어 있다(Saleebey, 2002: Early & GlenMaye, 2000: Goldstein, 2002: 양옥경 외, 2002). 즉, 강점이라는 용어 자체가 클라이언트의 임파워먼트와 탄력성을 지향하며, 전문가와 클라이언트 사이의 불신을 정지하고 대화와 상호협력을 통한 멤버쉽을 가지고 함께 나아간다는 의미가 있다. 또한 강점지향 자체가 클라이언트를 치유를 위한 중요한 수단으로 간주하며 전체성, 즉 환경 내에서의 개인을 총체적으로 파악하고자 하는 의지가 담겨 있다고 볼 수 있다. 이러한 강점과 병리의 어휘가 갖는 의미와 가정들을 살펴볼 때, 강점관점은 생태체계적 시각을 가지고 클라이언트의 변화를 도모하고자 하는 최근의 사회복지 임상모델에 있어 매우 중요한 하나의 패러다임이 될 수 있음을 시사해 준다.

2) 주요 내용

그렇다면 구체적으로 병리관점과 강점관점은 어떻게 다른가? 이를 위해 각 관점이 갖는 주요 내용의 차이점을 살펴보면, [표 4]와 같다(Saleebey, 1996: 2002, 양옥경·김미옥, 1999).

첫째, 병리관점이 개인을 '사례' 즉, 증상을 가진 진단명으로 인식하는 반면, 강점관점은 개인을 독특한 존재 즉 강점을 가진 기질, 재능, 자원을 가진 자로 규정한다. 따라서 병리관점의 치료 초점이 문제에 있다면, 강점관점은 가능성에 있다. 즉, 병리관점은 클라이언트의 문제가 무엇인지를 찾는데 1차적 초점을 두는 반면, 강점관점은 클라이언트의 가능성은 무엇인가를 사정하는데 강조점을 둔다.

[표 4] 병리관점과 강점관점의 비교

병리(pathology) 관점	강점(strength) 관점
개인을 '사례' 즉 진단에 따른 증상을 가진 자로 규정한다	개인을 독특한 존재 즉 강점을 가진 기질, 재능, 자원을 가진 자로 규정한다
치료의 초점이 문제에 있다	치료의 초점이 가능성에 있다
클라이언트의 진술은 전문가에 의해 재해석되어 진단에 활용된다	클라이언트의 진술은 그 사람을 알아가고 평가하는 중요한 방법 중 하나이다
사회복지사는 클라이언트의 진술에 회의적이다	사회복지사는 클라이언트의 진술을 인정한다
어린시절 상처는 성인기의 병리를 예측할 수 있는 전조이다	어린 시절의 상처는 개인을 약하게 할 수도, 강하게 할 수도 있다.
치료핵심은 실무자에 의해 고안된 치료계획이다.	치료의 핵심은 개인, 가족, 지역사회의 참여이다
사회복지사는 클라이언트 삶의 전문가이다	개인, 가족, 지역사회가 클라이언트 삶의 전문가이다
개인적 발전은 병리에 의해 제한된다	개인적 발전은 항상 개방되어 있다
변화를 위한 자원은 전문가의 지식과 기술이다	변화를 위한 자원은 개인, 가족, 지역사회의 장점, 능력, 적응기술이다.
원조 목적은 행동, 감정, 사고, 관계에 대한 부정적인 개인적·사회적 결과 및 증상에 관한 영향 감소이다	원조 목적은 그 사람의 삶을 함께 하며 가치를 확고히 하는 것이다.

자 료: Saleebey(1996), 'The Strength perspective in Social Work Practice: Extensions & Cautions', p. 296-306.

둘째, 병리관점에서 전문가는 클라이언트의 진술에 대해 기본적으로 회의적 시각을 가지고 있다. 따라서 전문가가 재해석하여 진단에 활용하는 반면, 강점관점은 클라이언트의 진술을 인정할 뿐 아니라 그 사람을 알아가고 평가하는 중요한 방법 중 하나로 인식한다. 따라서 병리관점에서는 사회복지사가 클라이언트의 삶의 전문가이며 변화를 위한 자원이 전문가의 지식과 기술이라고 보지만, 강점관점은 개인, 가족, 지역사회 자체를 클라이언트 삶의 전문가라고 보고 변화자원을 개인, 가족, 지역사회의 강점, 능력, 적응기술이라고 본다. 정리하면, 병리관점이 staff-oriented approach라고 한다면, 강점관점은 기본적으로 client-oriented approach을 하고자 한다. 그러므로 치료의 핵심 역시 병리관점은 실무자에 의해 고안된 치료계획에 초점을 두는 반면, 강점관점은 개인, 가족, 지역사회의 참여를 강조한다.

셋째, 병리관점은 어린 시절 상처를 성인기의 병리를 예측할 수 있는 전조로 인식하지만, 강점관점은 어린 시절의 상처가 개인을 약하게 할 수도 강하게 할 수도 있다고 본다. 따라서 개인의 발전 역시 병리적 요소에 의해 제한된다고 보는 병리관점과 달리 강점관점은 항상 개방되어 있다고 본다. 원조목적 역시 병리관점은 행동, 감정, 사고, 관계에 대한 부정적인 개인적·사회적 결과 및 증상에 관한 영향 감소이다. 그러나 강점관점에서 원조 목적은 그 사람의 삶을 함께 하며 가치를 확고히 하는 것이다.

[표 5] 강점 중심모델과 의료·재활 모델의 비교

구분	강점중심모델	의료/재활 모델
가치	·성장, 치유, 학습에서의 인간의 잠재력 ·욕구를 구체화하는 인간의 능력 ·자기결정 ·개인과 환경의 강점들 ·개별성과 독특성 강조	·전문가의 의견에 의거한 문제해결 ·처방된 치료에의 순응 ·환자는 건강에 대한 지식과 통찰력 부족
초점	·개별 목적 달성을 위해 개인 및 환경적인 자원의 결합	·개인의 문제에 대한 구체적 본질과 치료 처방을 결정하는 전문가적 진단
문제 해결	·소비자/환경에 의한 결정 ·우선적으로 활용하는 비공식적 지역사회자원들 ·소비자 권위와 투자	·전문가 지향의 사정과 서비스 전달체계
사회 환경	·소비자 자신을 스스로 돌보도록 조장	·환자 지지체계에 의해 돌보도록 조장
사례 관리 관계	·선택과 결정을 하는 소비자로서의 클라이언트 ·클라이언트와 라포, 신뢰 개발 ·사례관리자는 코치, 지지, 용기를 북돋아줌 ·사례관리는 비공식적 원조자가 있을 때 종결	·클라이언트는 수동적 수혜자 ·사정, 계획, 평가기능에 제한된 전문적 계약 ·제공자 중심의 의사결정과 개입
사례 관리 과업	·강점과 자원의 구체화 ·비공식적 원조망 구축과 회복	·결점을 극복하도록 기술 교습 ·순응 점검 ·구체화된 문제의 의료적 관리

자 료: Fast & Chapin(2002), 'The Strengths Model with Older Adults-Critical Practice Components', In D. Saleebey(Ed.), *The Strengths perspective in social work practice*(pp. 143-162), Allyn and Bacon. p. 147.

이러한 차이점을 전제로 하여, 강점관점에 기초한 강점중심모델과 병리관점에 기초한 의료재활 모델을 정리해 보면 [표 5]와 같다. 강점중심모델에서 클라이언트가 소비자라면, 의료·재활모델에서는 환자로 지칭된다. 따라서 의료·재활모델에서 환자의 의료적 관리, 결점을 극복하는 기술 교습, 순응을 점검하는 것에 초점을 둔다면, 강점중심 모델은 강점과 자원의 구체화, 비공식적 원조망 구축과 회복을 통해 클라이언트 스스로 자신을 돌볼 수 있도록 하는 개입에 보다 초점을 둔다.

3. 장애가족에의 적용: 가족 강점요인

강점관점을 장애가족에게 적용할 때, 전문가가 사정 시 보아야 하는 가족강점요인을 Power(1988:7~10)는 다음과 같이 기술하고 있다.

① 경청능력: 이 강점은 가족이 전문가가 제공한 정보, 가족구성원 욕구에 주목하여 서로 경청할 수 있는지에 관한 가족의 능력을 의미한다.

② 현실에 대한 공유되고 공통된 인지: 이는 각 가족구성원이 가족을 있는 그대로의 모습으로 수용하여 현실에 대한 공유된 이해를 하는지 여부에 관한 것이다.

③ 장애와 관련된 문제에 책임지는 능력: 이 강점은 가족이 장애상황의 요구에 직면하여 문제 발생 시 대처할 수 있는 능력을 의미한다

④ 가족의 문제해결 협상 능력: 이 강점은 가족구성원이 문제에 대해 서로 논의하고 대안을 발견하며 이 과정에서 협상을 할 수 있다는 의미이다.

⑤ 스스로를 돌보는 적극성: 이는 가족구성원이 스스로 여가시간을 잘 사용하고, 가족책임감, 직업, 레크리에이션 사이의 조화를 찾는 능력을 의미한다. 때로 장애인 가족구성원들은 여가생활을 하는 것에 대한 죄책감을 가지나, 이러한 능력은 가족구성원이 서로를 지지할 수 있는 자극제와 에너지원이 된다.

⑥ 현재에 초점을 두는 능력: 장애인 가족구성원은 대체로 장애발생의 과거에 대한 회상, 장애발견에 대한 해결되지 않은 정서적 문제 즉 분노, 우울, 후회 등을 되풀이한다. 그러나 이러한 정서적 경향은 가족구성원의 서로에 대한 고립을 강화한다. 따라서 가족구성원은 과거나 불확실한 미래에 집착하기보다는 지금 현재 일어나고 있는 것을 강조함으로서 조장될 필요가 있다. 가족구성원들이 과거를 잊는 것은 어려운 일이지만, 그렇게 할 수 있는 능력이 장애상황에서 서로를 도울 수 있는 강점이 된다.

⑦ 서로에게 강화를 제공하는 능력: 대부분의 가족은 가족생활을 더 만족스럽게 영위하는 긍정적인 강화패턴을 가지고 있다. 이는 아동과 시간을 보내는 것, 남편이 맛있는 요리를 해 주는 것, 부부간의 성적인 사랑 등 다양하다. 그것이 무엇이든 간에 장애가 발생했다고 해서, 강화요인이 완전히 없어지지는 않는다. 따라서 가족구성원은 서로 이러한 만족감을 회복할 수 있도록 노력해야 한다. 여기서 강화란 지지의 다른 표현이다.

⑧ 관심사를 토론할 수 있는 능력: 이 강점을 Power는 ‘가족표현력(family expressiveness)’이라고 지칭한다. 이는 가족구성원, 확대가족, 선택된 친구, 전문가와 장애로 인한 경험, 실망 등의 감정을 공유하고 이야기할 수 있는 능력이다.

⑨ 소속감을 제공하는 능력: 이 강점은 가족이 장애인에게 ‘정말로 너는 아직도, 근본적으로 같은 사람이다. 그리고 너는 여전히 우리 가족에게 중요한 사람이다’ 라는 메시지를 전달하는 능력이다. 이는 특히 뇌손상, 척수손상, 신경학적 질병으로 인한 중도장애의 경우 매우 중요한 가족 강점이다. 이러한 능력은 장애인으로

하여금 스스로를 존중하고 중요한 존재로 여기게 한다.

⑩ 일상적인 경험을 자원으로 활용하는 능력: 특히 중도장애인의 경우, 퇴원 후 집으로 되돌아가는 것은 새로운 긴장을 준다. 이를 Cogswell(1968)은 '재사회화 과정(re-socialization process)'이라고 부른다. 이 때 가정에서의 시간을 생산적으로 보내는 것은 재활의 중요한 촉진제가 된다.

⑪ 변화가 가능하다는 인정과 희망을 가지는 능력: 이러한 능력은 작은 변화라도 일어날 수 있다는 생각을 갖는 것으로서 가족으로 하여금 삶의 활력소 역할을 한다.

IV. 장애가족과 가족탄력성 접근

가족탄력성 접근(Family resilience based approach)은 가족들이 파괴적인 삶의 도전들로부터 다시 일어서서 삶을 지탱해가게 하는 주요 상호과정들을 규명하고 강화하는데 목적이 있다. 이러한 가족탄력성 접근은 전통적인 병리중심의 접근에 대한 근본적인 변화를 요구한다. 즉, 가족이 어떻게 실패하느냐가 아닌 어떻게 성공할 수 있는가에 관심을 갖는다.

탄력성 접근은 인간에 대한 체계적 관점, 생태학적 관점, 발달적 관점을 지향한다. 즉 인간은 환경과의 상호작용이라는 PIE(person in situation) 접근에서만 해석되어야 하며, 어떤 상황에 대한 대처와 적응은 고정된 형태의 속성이 아니라 시간에 걸쳐 일어나는 다중결정과정의 속성을 갖는다는 것이다. 따라서 대부분의 스트레스들은 단기간의 단일자극과 같이 단순한 것이 아니라 과거의 역사와 미래의 과정을 포함하며, 변화하는 상황의 복잡한 산물이라고 본다(Rutter, 1987). 즉, 탄력성 접근은 다양한 도전들에 대응하기 위해서는 다양한 대처방식을 갖는 것이 중요하며, 이 중 실행 가능한 대안을 선택하는 것이 중요하다고 제시한다. 또한 개인과 가족의 발달에 관한 생활주기 관점도 탄력성 이해를 위해 필요하다. 아동기와 청소년기의 적응기능은 성인기의 적응을 예견할 수 있는 하나의 요인이지만, 반드시 성인기에 적응을 동반하지는 않는다고 본다. 탄력성 접근에서는 삶에는 다양한 경로가 있고, 이러한 경로는 개인과 환경의 복잡한 상호작용 과정을 통해 하강궤도라도, 삶의 어느 순간에 방향을 선회할 수 있다고 보고 있다.

가족탄력성이라는 용어는 **기능적 단위**로서, 가족 안에서 경험하는 대처와 적응의 과정을 의미한다. 가족탄력성은 가족에 대한 두가지 전제를 변화하게 한다. 하나는 정상가족에 대한 신화에 관한 것이다. 오랫동안 가족전문가들은 건강한 가족은 문제가 없다는 신화와 이상화된 전통적 가족만이 건강한 가족의 유일한 모델이라는 신념을 가지고 있었다. 그러나 과연 문제없는 가족이 가능한가? 건강한 가족의 구

분은 문제의 부재가 아니라 대처와 문제해결능력에 있으며, 전통 혹은 핵가족 등의 가족형태가 아닌 가족의 과정에 초점을 두게 한다. 다른 하나는 역경에 처한 가족의 강점에 관한 것이다. 탄력성 접근은 역경에 처한 가족이 손상되었다고 보던 것으로부터 어떻게 역경에 의해 가족원들이 그들의 다양성 안에서 도전받고, 압도적인 스트레스 안에서 살아남고 재건되는지 그 과정에 주목하여, 위기와 도전으로부터 자기회복과 성장을 이루어내는 가족의 잠재력을 확신하고 있다. 이러한 두가지 전제를 가지고 가족탄력성 접근은 어떠한 역경에 직면한 가족이라 할지라도, 탄력성을 가질 수 있다고 보는 것이다. 따라서 탄력성 접근은 장애아의 출산 혹은 가족원 중 하나가 중도장애를 갖게 되면서 맞게 되는 가족의 역경과 위기에도 불구하고, 장애가족은 다시 일어설 수 있으며, 생존하고, 가족의 강점과 자원의 활용을 통해 성공적인 적응을 할 수 있다고 본다.

1. 가족탄력성의 개념

가족탄력성(Family Resilience)은 지난 20여년 전부터 연구되고 있는 개인탄력성(Individual Resilience) 개념을 이해하는 것에서 출발해야 한다. 개인탄력성은 고위험 상황에 처한 아동 및 청소년을 대상으로 이들의 성공적인 적응을 원조하는 보호요인(protective factor)과 위험요인(risk factor)을 밝히고자 하는 것이다. 초기연구는 주로 개인의 인성 특성에서 성공적인 적응을 위한 보호요인을 찾고자 하였으나, 최근에는 개인, 가족, 환경의 측면에서 위험과 보호요인을 찾고자 하는 방향이 강조되고 있다. 따라서 가족은 개인탄력성 개념에 있어 보호요인과 위험요인으로서 하나의 변인 역할을 한다. 즉, 의사소통이 원활하고 가족관계가 건강한 가족은 보호요인으로서 작용하지만, 알콜 중독자나 학대 부모 가족은 오히려 위험요인으로 작용하게 된다는 것이다.

이러한 개인탄력성은 가족학자들에 의해 90년대 후반 가족탄력성이라는 개념으로 새롭게 구성되었다. 가족탄력성은 개인탄력성과는 달리 고위험에 직면하여 가족이 어떻게 움직여 나가는지 가족을 하나의 기능적 단위로 간주한다. 이 때 가족은 하나의 보호요인으로서 기능하며, 가족탄력성은 가족의 위험요인 극복과정에서 발생하는 가족스트레스와 적응의 관계를 지원하는 변인으로 주로 기능하게 된다. 따라서 가족탄력성은 가족스트레스와 대처 연구의 보다 적응적인 가족 특성을 발견하는 과정에서, 개인탄력성의 개념을 도용하여, 이론적 개념이 구성되었다(Hawley 외, 1996).

가족탄력성은 가족내의 개인에 초점을 두는 것이 아니라 가족을 하나의 전체적인 기능 단위로 보고자 하는 것으로, 상대적으로 새로운 이론적 구성체이다(McCubbin & McCubbin, 1988:1993, Hawley 외, 1996:284). 가족과 관련된 문헌에서 탄력

성은 다양하게 정의된다. 가족탄력성이란 '가족이 위기상황에 직면하여 적응적이 되고, 변화에 직면하여 혼란에 저항하도록 돕는 가족의 특징, 차원, 속성' 이다 (McCubbin & McCubbin, 1988:247). 이러한 정의의 강조점은 스트레스에 직면한 가족의 적응적인 자질에 초점을 두고, 특히 대처, 인내, 생존을 증진시키는 과정을 강조한다는 것이다(McCubbin, McCubbin & Tompson, 1993). 한편, The Family Resiliency Network of the USDA Extension Service는 가족탄력성을 '삶의 도전을 긍정적인 결과로 귀결시키는 강점을 구성하는 가족 능력' 이라고 정의한다(Silliman, 1994:1; Hawley 외, 1996:284 재인용). Valentine & Feinauer(1993)는 탄력성이 '구브러지고 압박받으며 늘어진 후에도 기본적인 형태 혹은 지위로 되돌아가는 힘 혹은 능력뿐만 아니라 역경을 극복하고 스트레스에서 생존하며 불리한 조건에서 일어나는 능력' 이라고 한다. 또한 Wolin & Wolin(1993)은 실패에서 회복하며(bounce back) 곤경으로부터 스스로를 복원할 수 있는 능력'이라고 정의하고 있다. 이러한 정의의 몇가지 공통점을 살펴보면, 다음과 같다(Hawley 외, 1996).

첫째, 탄력성은 곤경에 직면해서 표면화되는 것으로 간주된다. 즉, 가족탄력성은 가족이 위기를 경험할 때, 가족의 평형상태를 유지하도록 하는 자질이다. 이것은 체계의 변화(morphogenesis) 개념과 유사하다.

둘째, 탄력성은 탄성(buoyancy)의 특성을 갖는다. 실패로부터 회복할 수 능력 혹은 이전의 기능상태로 되돌아갈 수 있는 능력은 가족이 일시적으로 스트레스 상황 안에 있어도 기본적인 구조의 변화에 저항하고 이전 기능과 유사한 상태로 되돌아갈 수 있는 것을 의미한다. 즉, 탄력적인 가족은 위기이전 수준으로 되돌아가서 다시 시작할 수 있다는 것을 의미한다.

셋째, 탄력성은 병리(pathodology)보다는 건강(wellness)에 의하여 보는 경향이 있다. 따라서 탄력성에 근거한 접근은 가족이 왜 실패하는지가 아니라 어떻게 성공하는지를 보려고 한다. 이를 Antonovaky는 'salutogenic orientation' 이라고 한다.

따라서 가족탄력성 접근은 손상당한 심각한 위험에 처한 가족(distressed family)이라는 시각으로부터 성장과 재생의 잠재력을 가진 도전받고 있는 가족(challenged family)이라는 방향으로 시각을 전환시킨다. 또한 이 접근은 개인이나 가족 모두 갑작스런 위기 혹은 지속적인 역경이 있을 때, 상호협력적인 노력을 통하여 가족강점이 강화될 수 있다고 확신한다. 따라서 가족탄력성 접근은 기본적으로 전통적인 결점 중심 접근(deficit-based approach)을 변경시킨다. 즉, 가족이 어떻게 실패하였는가에 초점이 있는 것이 아니라 어떻게 성공할 수 있는가에 직접적인 관심을 가지고 있다. 다시 말해 문제가족을 포기하고 개인 생존자만을 구조하기보다는 개인과 가족 성장 모두를 조장할 수 있는 핵심과정을 확립하여 가족 내에

서 최선의 것을 도출하고자 한다 (Walsh, 1998).

2. 가족탄력성의 핵심과정

가족탄력성은 상대적으로 최근에 연구되는 개념으로, 그 구성요인에 대한 논의가 활발히 이루어지고 있다. 이 중에서 몇가지를 소개하면, Silliman은 가족탄력성이 위임, 의사소통, 응집력, 적응성, 영성, 연결성, 시간 공유, 효율성으로 구성되어 있다고 본다(Hawley 외, 1996:287, 재인용). 또한 McCubbin 외는 가족형태, 가족쉐마, 가족자원, 가족기능, 문제해결과 대처, 사회적 지지가 가족탄력성과 관련된 개념으로 제시한다. 한편, Singer & Power(1993)은 장애가족에 대한 연구에서 유연한 의미해석, 균형잡힌 대처, 유연한 상호의존을 가족탄력성의 구성요인으로 본다. 이러한 구성요인은 공통적으로 가족의 적응과 대처라는 차원에서 개념을 구성하고 있다. 따라서 이들은 가족탄력성의 과정적 이해에는 유리하나 구조적, 조직적 차원의 이해에는 다소의 제한점이 있다. 한편, Walsh(1998)는 가족탄력성의 구성요인을 신념체계, 조직유형, 의사소통과정으로 규정하고 있다. 이러한 구성요인은 가족을 하나의 과정으로 이해함과 동시에 가족의 인지적, 구조적, 기능적 특성을 동시에 반영하고 있다는 측면에서 최근 보다 널리 활용되고 있다. 이에 본 연구에서도 Walsh의 이론을 적용하여 장애가족을 전체적이고 통합적인 시각에서 살펴보고자 한다. [표 6]은 Walsh의 가족탄력성 핵심과정을 제시한 것이며, 이 중 본 고에서는 각 영역별로 몇개의 핵심과정을 중심으로 간략히 살펴보고자 한다[1].

[표 6] 가족탄력성의 핵심과정

신념체계
역경에 대한 의미부여
· 제휴가치: 관계에 기초한 레질리언스
· 가족생활주기 오리엔테이션: 역경과 고통의 정상화 및 개념화
· 결속력: 의미 있고, 이해할 수 있고, 관리할 만한 도전으로서의 위기
· 위기, 고통, 회복의 평가: 활성화 대 강요된 신념
긍정적 시각
· 적극적 주도성과 인내
· 용기와 격려하기
· 희망과 낙관적 관점의 유지: 불평등을 극복하는 자신감
· 강점과 잠재력에 초점 두기
· 가능성 정복하기: 변화할 수 없는 것 수용하기
초월과 영성
· 보다 큰 가치와 목적
· 영성: 믿음, 친교, 의식들

1) 자세한 내용은 양옥경·김미옥·최명민(2002)의 '가족과 레질리언스'를 참고하라

· 영감: 새로운 가능성 계획하기: 창조성; 영웅들
· 변화: 역경으로부터의 학습과 성장

조직유형

융통성
· 변화능력: 시간의 경과에 따른 도전에 적합한 복귀, 재조직, 적응하기
· 안정성에 의한 평형: 혼란을 통한 지속성, 의존성

연결성
· 상호지지, 상호협력, 책임
· 개인적 욕구, 차이, 경계의 존중
· 강력한 리더십: 아동과 상처 입기 쉬운 가족구성원에 대한 양육, 보호, 안내
· 다양한 가족형태: 상호협력적 양육/ 팀보호 제공하기
· 부부/공동양육관계: 동등한 파트너
· 고통스러운 관계의 재연결, 재화해 탐색

사회 및 경제적 자원
· 확대가족과 사회적 지지의 이동: 지역사회망
· 재정적 안정성 확립: 직장과 가족긴장의 조화

의사소통과정

명료화
· 명확하고 지속적인 메시지(말과 행동들)
· 애매한 상황의 명료화: 진실 찾기/ 진실 말하기

개방적인 정서 표현
· 감정의 범위 공유(기쁨과 고통: 희망과 공포)
· 상호감정이입: 차이에 대한 관용
· 자신의 감정, 행동에 대한 책임감: 비난 피하기
· 유쾌한 상호작용: 유머

상호협력적 문제해결
· 창조적인 브레인스토밍: 자원
· 공유된 의사결정: 협상, 공정성, 상호관계
· 갈등해결
· 목적에 초점두기: 구체적인 단계 밟기: 성공 위에 세우기: 실패로부터 배우기
· 예방적 자세: 문제, 위기예방: 미래의 도전에 대한 준비

자 료: 양옥경·김미옥·최명민, 가족과 레질리언스, 나남출판, 2002

1) 신념체계(Belief systems)

신념체계란 세계를 보는 렌즈로서, 가족이 가족 내·외의 모든 상황을 해석하는 틀을 제공해준다. 따라서 가족이 어떠한 신념체계를 갖느냐에 따라 동일한 사건이라도 상이한 해석과 접근이 가능해진다. 가족탄력성의 하위요인으로서 가족의 신념체

계는 역경에 대한 의미부여 능력, 긍정적 시각 및 강점과 가능성에 대한 확신, 초월(Transcendence)과 영성(spirituality)의 3요소로 정의할 수 있다. 이들 각 개념을 살펴보면, 다음과 같다.

첫째, 역경에 대한 의미부여 능력은 가족들이 위기상황을 어떻게 해석하고 의미를 부여하는가에 대한 것으로 탄력성에 있어 가장 중요하다(Antonovsky & Sourani, 1988; Patterson & Garwick, 1994). 탄력적인 가족(resilient family)은 위기를 하나의 도전으로 인식하여 도전에 따른 변화의 필요성을 이해하며, 시간이 경과됨에 따라 위기를 더 잘 수용할 수 있다.

둘째, 탄력적인 가족은 역경에 대한 긍정적인 시각을 가지고 가족강점과 가능성에 대해 확신한다. 따라서 탄력적인 가족은 희망을 유지하며 스스로 노력하는 힘을 가지고, 역경 속에서도 인내할 수 있는 특성을 갖는다. 이러한 긍정적인 시각과 가족의 가능성을 인정하는 가족은 장애를 더 잘 수용하고 인정하며, 어려움에도 불구하고 발전을 위해 지속적인 노력을 하게 된다.

셋째, 초월과 영성은 더 큰 가치와 목적을 지향하며, 역경을 통하여 학습하고 성장한다는 자세를 갖는 것이다. 따라서 탄력적인 가족은 도움이 필요할 때, 자기 안에 안주하지 않고 친척, 사회적, 지지적 종교체계 및 전문가를 찾는다. 또한 잘 기능하는 가족의 경우 문제의 원인을 단선적 시각에서 보지 않고 순환적인 관점에서 보며, 성공과 실패가 노력에 달려있다고 보고 완전한 성공이나 실패는 없다고 본다.

2) 조직패턴(Organizational patterns)

가족의 조직패턴이란 가족을 하나의 단위의 간주했을 때, 얼마나 통합되어 있는지를 보고자 하는 것으로, 역할 안정성과 융통성, 연결성, 가족의 사회·경제적 자원의 3요소로 구성된다. 즉 조직패턴이 잘 통합되어 있는 가족은 각 가족구성원의 역할이 안정적이며, 서로 연계되어 있고, 위기를 극복하는데 활용할 수 있는 충분한 사회·경제적 자원을 가지고 있다. 이러한 역경에 직면하여 보다 탄력적인 가족으로, 이들 각각의 개념은 다음과 같다.

첫째, 역할 안정성 및 융통성이란 가족이 여러 가지 생활도전에 안정성(homeostasis)과 변화(morphogenesis)사이의 역동적 균형을 가지고 반응한다는 것이다. 이 때의 가족은 변화를 허용하는 안정된 가족구조를 유지하고자 하며, 이는 잘 기능하는 가족의 특징이기도 하다(Olson, McCubbin 등, 1989; Olson, 1993; Beaver & Hampson, 1990, 1993). 구체적으로 안정성이란 예견 할 만하며 지속적인 규칙, 역할, 상호작용 패턴을 의미한다. 또한 융통성(flexibility)이란 필요할 때 변화할 수 있는 능력을 말한다. 따라서 탄력적인 가족은 위기와 도전에 직면하

여 융통성을 가지고 역할을 당면한 상황에 맞게 재구성하여 새로운 안정성을 확보한 조직패턴을 구성한다.

둘째, 가족의 연결성(connectedness)이란 가족구성원이 위기와 도전에 직면하여 얼마나 연합, 상호지지, 분리와 상호협력, 자율성의 균형을 이룰 수 있을 것인가와 관련된다. 여기서 연결성은 응집력 개념과 유사한 것으로 가족구성원의 서로에 대한 정서적 연대감을 의미한다(Olson, 1993). 따라서 탄력적인 가족은 구성원 사이의 명확한 경계를 유지하며, 구성원들은 자신의 사고, 감정, 행동에 책임을 지고, 개인의 강점과 관심을 잘 조직할 수 있다.

셋째, 가족의 사회·경제적 자원은 가족이 내·외 환경 자원을 얼마나 잘 조직하고 있는가와 관련된다. 탄력적인 가족은 개방체계를 유지하며, 구성원들은 활동적으로 세상에 참여하고, 낙관주의와 희망을 가지고 외부로부터 유용한 자원을 끌어들인다. 따라서 탄력적인 가족은 가족 주변의 다양한 사회·경제적 자원을 당면한 상황에 적절히 사용할 수 있다.

3) 의사소통과정(Communication processes)

의사소통과정이란 가족탄력성의 중요한 핵심적 요소로서 가족의 의사소통과정이 얼마나 원활하게 이루어지는지와 관련된다. 구체적으로 의사소통과정은 의사소통의 명확화, 개방된 감정표현, 상호 협력적인 문제해결의 3요소로 구성된다(Walsh, 1998).

첫째, 의사소통 명확화는 많은 선행연구에서 효율적인 가족기능의 본질적인 요소로 지적되고 있다(Beavers & Hampson, 1993; Epstein 외, 1993; Olson, 1993). 불명확한 의사소통은 불안과 혼돈을 증가시켜 심한 신체적, 정신적 질병의 원인이 될 수 있다. 특히 위기의 순간에 스트레스 상황에 대한 명확화는 매우 중요하며, 탄력적인 가족은 당면한 스트레스 상황에 대해 명확한 이해와 의사소통을 할 수 있어야 한다.

둘째, 개방적인 감정 표현이란 가족이 즐거움, 희망뿐만 아니라 고통이나 공포 등의 광범위한 감정을 공유할 수 있다는 것이다. 이러한 가족은 서로의 차이를 인정하고 상호 감정이입하며, 가능한 비난은 피하고 자신의 감정과 행동에 대한 책임을 질 수 있다. 여기에 유쾌한 상호작용인 유머가 있다면, 가족탄력성 유지에 매우 긍정적이다.

셋째, 상호협력적인 문제해결은 특히 갑작스런 위기나 지속적인 도전을 다루어야 하는 가족기능에 있어 매우 본질적이다. 탄력적인 가족의 특징은 문제의 부재가 아니라(Beavers & Hampson, 1993) 갈등을 잘 다룰 수 있는 능력이다. 따라서 잘

기능하는 가족은 문제에 관여되어 있는 사람이나 잠재적 자원을 가진 사람과의 의사소통, 합리적인 의사결정과 행동을 통해 효율적으로 문제를 해결한다.

3. 가족탄력성 접근을 위한 실천원칙과 지침

가족탄력성 접근은 어느 한 시점의 횡단적 관점보다는 시간의 경과에 따른 가족 도전과 반응에 대한 진화적 관점을 요구한다. 반복되는 혹은 지속적인 스트레스는 시간이 지남에 따라 다른 심리학적 도전을 야기한다. 장애가족은 장애로 인한 만성적인 스트레스에 직면하여, 장애인의 생활주기 및 가족의 생활주기와 함께 다양한 심리적인 도전에 직면하게 된다. 따라서 가족탄력성 접근을 통하여 각각의 생애주기에 맞는 적절한 접근이 지속적으로 강구될 필요가 있다.

여기에서의 전제는 심각한 위기는 가족전체에 영향을 주며, 이에 대한 가족의 대처 역시 하나의 단위로서 가족과 모든 가족구성원의 회복과 탄력성에 영향을 준다는 것이다. 따라서 개입을 할 때는 가족자원을 통한 스트레스에 효과적으로 대처하도록 하고, 가족의 강화된 개인과 관계 체계를 통해 다시 일어서도록 하는데 목적을 두어야 한다.

(1) 시간경과에 따른 스트레스와 대처적응과정 추적하기

가족들은 단순히 스트레스 생활사건에 반응하는 것이 아니다. 즉 잠재적 스트레스 요인에 대한 접근을 통하여 그 영향을 중재 혹은 강화할 필요가 있다. 이를 위해서는 시간의 경과에 따라 가족의 스트레스와 대처에 대한 적응과정을 추적할 필요가 있다. 이를 위해 사정에서는 다음과 같은 요인들이 파악되어야 한다.

- 최근의-위협적인- 스트레스 사건과 그 의미
- 스트레스 요인의 추적
- 과거의 경험으로 인한 부담: 성공 혹은 유사한 스트레스 요인의 복합
- 가족대처과정과 잠재적 자원

(2) 위기경험의 의미 구성

위기가 가족에게 부여하는 의미를 탐색하고, 우리 자신의 경험이나 관심사에 근거하여 가정하지 않도록 주의해야 한다. 가족이 취약한 구성원과 자녀들이 위기나 위협을 이해하도록 돕고 그들이 보호받을 것이라고 안심시키도록 지도하는 것은 특히 중요하다. 즉, 가족이 그들에게 무엇이 일어났고, 대안이 무엇이며, 전체로서 가족과 각 사람이 갖는 의미가 무엇인지를 보다 완전히 이해할 수 있어야 한다. 탄력성은 가족이 결속감을 갖고, 위기경험을 더 이해할만하고 관리할 수 있으며, 의미

있는 것으로 볼 때 강화된다. 장애가족의 경우, 장애라는 위기를 가족이 어떻게 의미구성 하는지는 매우 중요하다. 이에 따라 가족의 대처와 적응이 달라질 수 있다.

① 모호성의 명료: 위기사건에 대한 가족구성원의 이해를 명확히 해야 한다. 종종 가족구성원은 전혀 다른 가정과 신념을 가지고 있다. 가족구성원들이 장애에 대한 정보를 얻도록 돕는 것은 그들의 불안을 완화하고 대처하고 적응할 수 있도록 돕는다. 전문가는 그들이 적극적으로 목표를 추구하고, 정보를 공유하도록 돕고, 의지할 만한 자원(의료나 공공기록 등)을 찾도록 도와야 한다.

② 불확실성에 사는 가족 돕기: 위기에 처한 가족은 삶을 위협하는 상황에 대한 앞으로의 과정과 결과를 예견하거나 통제할 수 없다. 따라서 장애가족에게 현재의 장애 특성에 대한 정확한 정보 제공과 향후 예상되는 결과에 대해 예측하고 준비할 수 있도록 충분한 정보를 제공할 필요가 있다. 이는 전문가가 현재 장애가족이 당면한 생활주기와 관련된 정보 및 상담과 함께 앞으로 맞이하게 될 생활주기의 직면과제에 대해 정보를 제공하여 미리 준비할 수 있도록 해야 할 것이다. 예컨데, 이러한 개입을 통해 장애아동부모들이 지나치게 교육적 측면에만 몰두하지 않고, 어린 시절부터 아동의 사회성 등을 함께 교육하는데 관심을 가질 수 있도록 해야 할 것이다.

③ 위기의 한가운데서 기회 잡기: 전문적 개입의 과정에서 전문가들은 위기를 개인적, 관계적 성장의 기회로 활용할 수 있도록 도와야 한다. 즉, 클라이언트가 위기상황을 새로운 시각으로 보도록 도울 수 있다. 구체적으로 위기의 결과로서 가족구성원이 그 상황으로부터 배울 수 있는 것이 무엇인지를 탐색하도록 도울 수 있다. 위기는 그 위기를 겪지 않았다면 배울 수 없는 혹은 얻을 수 없는 소중한 것을 얻게 해준다. 역경은 우리에게 당연한 것으로 여겼던 관계의 중요성을 새롭게 인식하도록 해준다. 위기는 가족구성원이 삶에 대해 질문하고, 검토하여 다시 방향을 잡도록 이끌어줄 수 있다. 따라서 전문가는 장애로 인한 가족의 스트레스 등에만 초점을 둘 것이 아니라 장애를 통해 가족이 배운 점, 가족 관계의 중요성 등을 생각할 수 있도록 도와야 한다. 예컨데, [표 2]와 같은 장애에 대한 긍정적 측면을 가족 스스로 생각해 볼 수 있도록 할 수 있다.

(3) 가족 고통의 정상화

가족과정 안에서 긴장된 관계, 좌절은 가족이 경험하는 스트레스 하에서 이해될 수 있고, 있을 수 있는 일임을 기억해야 한다.

① 문제 상황의 탈병리화 및 맥락: 이것은 가족의 고통을 탈병리화 하고, 상황 안에서 이해하고자 하는 것이다. 적절한 경험에 대한 의미구성과 자기비난 감소는 문제해결의 실마리가 될 수 있다. 특히 장애부모들은 스스로는 장애의 원인 제공인양 비난과 자책하는 경우가 대다수이다. 이러한 자기비난으로부터 벗어나게 하는 것이

적극적 치료의 출발점이 될 수 있다.

② 경의를 표하는 언어와 구성개념의 활용: 효과적인 개입을 위해서는 구성원의 눈을 통하여 문제를 볼 수 있도록 각 가족의 시각과 언어에 대한 학습이 필요하다. 치료라는 용어 자체가 무의식적으로 가족을 병리화할 수 있기 때문에 전문가의 단어 선택, 질문과 반응의 구성에 주의를 기울임으로써 가족을 존중해야 한다.

③ 재구성 및 재명명: 재구성 및 재명명과 같은 기법을 통해 문제 상황을 재정의함으로써 이를 새로운 시각으로 보고자한 관점이나 반응을 변화시킬 수 있다. 이러한 재구성을 통해 클라이언트는 자신의 문제, 강점을 보다 긍정적이고 희망적으로 전후관계 안에서 볼 수 있도록 돕는다.

(4) 가족강점의 규명, 확인 및 확립

가족탄력성 접근의 핵심은 최대로 사람들이 자신의 역량을 발휘하도록 하는 것이다. 그들의 최선을 알아주고, 이해하려는 태도는 그들이 최선을 다할 수 있도록 돕는다. 우리는 각 가족구성원을 칭찬할 만한 것이 무엇인지를 발견함으로써 강점을 확인할 수 있다. 가족은 모든 영역에서 강할 수 없지만, 모든 가족은 강점과 자원을 소유하고 있다.

① 긍정적 의도 신뢰하기: 그 방법이 틀렸더라도, 구성원의 의도가 긍정적이거나 적어도 친절한 것이었다고 가정해야 한다. 문제행동 안에 숨어있는 긍정적 의도를 가정해보는 것은 가족구성원들이 덜 방어적이고, 더 개방적이 되도록 하며, 최선의 노력을 할 수 있도록 돕는다.

② 노력과 성취 칭찬하기: 가족의 진전 혹은 성공적인 투쟁에 대해 칭찬하는 것은 중요하다. 아주 작은 성취라도 이에 대한 가족내·외의 지지는 가족이 다시 변화할 수 있도록 하는 힘을 부여한다. 그러나 칭찬은 참된 것이어야 하고, 공허한 것은 무의미하다. 이러한 칭찬은 탄력성에서 관계의 기초를 보다 견고히 하는데 활용할 수 있다.

③ 숨겨진 자원과 잃어버린 유능감 끌어내기: 가족들이 고난에 처했을 때, 그들의 시각은 문제에 사로잡히게 된다. 이로 인해 가족들은 막다른 골목에 도달하여, 대처와 문제해결능력을 다 소진하고, 압도당한다. 따라서 치료적 대화를 통해 그들이 보지 못했던 강점이나 미개발된 자원을 인식하도록 해야 한다. 예컨데, 해결중심치료 방법에서 활용하는 '예외' 기법 등을 활용할 수 있다. 장애가족은 장애라는 이슈에 사로잡혀 가족의 다른 강점을 찾으려 하지도, 인식하지도 못하는 경우가 많다. 그러나 잠시 이 위기를 접어두고, 가족내·외의 자원과 유능감을 발견할 수 있도록 지원할 때, 가족은 스스로 임파워먼트될 수 있다.

④ 역경의 한 가운데서 강점 발견하기: 가족탄력성 접근은 제시된 문제와 별개로,

역경의 한 가운데서 강점 발견의 중요성을 강조한다. 우리는 흔히 장애가족이라고 하면, 장애라는 문제에 압도당하여, 이 가족을 마치 그 가족이 장애를 가진 양 라벨링해 버리고, 다른 관점에서 보려고 하지 않는 경향이 있다. 장애라는 시각 안에서 가족의 독특성과 강점은 묻혀버리는 것이다. 그러나 장애와 별개로 가족의 강점을 발견하는 것은 가족 스스로 자원을 재조직하고, 최선을 다할 수 있도록 돕는다. 이러한 강점은 미래의 새로운 도전에 직면할 때 잘 해낼 수 있다는 가족의 자신감과 연결될 수 있다.

⑤ 가족구성원간 그리고 가족구성원들과 감정이입적 유대 확립하기: 전문가들은 종종 무심하거나 완전히 지친, 그리고 기관들을 쇼핑해 모든 것을 다 알고 있다고 생각하는 가족들과 감정이입하기가 어렵다는 것을 발견하다. 이들은 마음을 열려하지 않는다. 그러나 감정이입은 상호 협력적 제휴의 핵심이다. 우리는 가족구성원들의 생활이야기와 외상경험, 괴로웠던 고통, 그러한 고난의 시기에 보여줬던 탄력성을 공유하도록 질문함으로써 서로에 대한 더 큰 연민을 얻을 수 있도록 도울 수 있다. 가족탄력성을 강화하기 위해서는 구성원들이 서로를 이해하고 존중할 수 있도록 돕는 것은 필수적이다. 어려운 상황 속에서 가족들이 얼마나 잘 견디고, 문제를 해쳐 나왔는지를 서로 이야기하며, 격려해주는 것은 중요하다. 이러한 과정을 통해 가족구성원들은 스스로 다시 해낼 수 있다는 감정의 카타르시스를 경험한다.

(5) 긍정적, 미래지향적 초점 선택하기

도움을 받으러 온 사람들은 자주 협소하고, 즐거움이 없으며, 역경, 고통, 공포 안에 고착되어 있다. 클라이언트의 희망과 미래에 대한 접근은 그들이 더 만족스러운 미래를 상상하며, 그것을 성취하기 위해 노력하도록 용기를 준다. 고통 받는 가족 및 부부와 상담할 때, 긍정적이고 미래지향적인 초점은 '무엇이 잘못인가' 로부터 '기능강화와 복지를 위해 무엇을 할 수 있는가' 로 치료의 강조점을 이동시킨다. 가족상황에 적합한 가능한 대안을 그려보고, 건설적 노력을 공유함으로써 도달할 수 있는 낙관적이고도 현실적인 목표를 계획할 수 있다. 가족이 앞으로 나아가도록 돕기 위해서 가족구성원이 현재의 고통을 이해하고, 그들의 경험을 통합할 수 있도록 과거, 현재, 미래를 연계하는 것은 중요하다. 그들이 과거를 변화시킬 수는 없지만, 더 나은 미래를 계획하기 위해서 그것으로부터 배우도록 도울 수 있다.

① 불평에서 목표로 초점 다시 잡기: 고통 받는 부부와 가족들은 서로 다른 사람의 결점에 초점을 두고 계속 잘못을 발견하는 부정의 악순환 사이클에 사로잡히게 된다. 전문가는 위기의 부모 혹은 배우자를 향해 비판적 자세를 취하지 않도록 주의해야 한다. 대신에 그와 같은 비판주의 이면에 가려진 스트레스, 고통, 좌절을 이해하고 가족구성원들이 불평(잘못된 것)으로부터 긍정적 목표(더 나은 상태를 위해서 할 수 있는 것)로 초점을 잡도록 돕는 것이 중요하다.

② 희망과 낙관주의 주입하기: 클라이언트의 고통에 감정이입하면서, 우리는 그들이 역경에서 승리할 수 있다는 희망과 낙관주의를 서서히 교육해야 한다.

③ 공유된 노력, 구체적 단계, 그리고 불굴의 인내 격려하기: Seligman의 '학습된 낙천주의' 처럼, 도전이 압도적인 것으로 갑자기 부각되며, 목표가 먼 것처럼 보일 경우에 가족이 목표를 향하여 구체적이고, 성취가능한 단계들을 가지고 시작하며, 수행하도록 돕는 것은 중요하다. 작은 성공은 자신감과 유능감을 향상시키고, 자부심 확립과 성취의 근원이 될 수 있다. 예컨데, 1미터씩 변화는 어려우나, 1센티씩은 가능할 수 있다.

④ 가족이 인간의 한계를 수용하도록 돕기: 인간의 한 부분으로서 결점을 보는 것처럼, 가족 내의 불완전성을 수용하도록 해야 한다. 치료적 접근은 스트레스 상황 아래서 실수와 실패가 삶의 정상적 측면이라는 신념을 조장해야만 한다. 탄력성 접근은 즉각적 복원이나 항상 밝은 낙관주의와 끊임없는 진전을 의미하지 않는다는 것을 기억해야만 한다. 역경을 다루는 것은 세 단계 앞서 나가고, 두 단계 물러서는 것과 같은 문제이다. 가족구성원들은 벽에 부딪혀 휴식이 필요할 때, 잘못된 방향으로 가고 있을 때, 또는 절망으로 밑바닥으로 떨어져 있을 때, 시간을 가질 필요가 있다. 또한 가족구성원들이 퇴행할 때 다시 일어서서 계속 노력하도록 격려하고 잡아주어야 한다.

(6) 개인적인 정신적 외상으로부터 회복되는 과정에 가족을 참여시키기

모든 가족구성원은 서로에게 영향을 주고받는다. 상호 관계적으로 모든 가족구성원들은 위기 상황의 과정과 결과에 기여한다. 가족구성원들이 그들의 감정과 경험을 따로 그리고 함께 이야기할 기회를 제공하고, 정신적 외상의 치유와 회복을 위해 상호감정이입과 지지를 확립하도록 돕는 것이 중요하다.

V. 강점관점과 가족탄력성의 실천적 적용

지금까지 본 고에서는 장애가족에 대한 강점관점 및 가족탄력성 접근을 소개하였다. 강점관점과 가족탄력성 접근은 장애인복지실천을 위해 매우 유용한 접근이다. 현재 우리나라 장애인복지실천은 문제 중심으로 이루어지고 있으나 강점관점에 대한 많은 관심과 공감대가 확보될 수 있는 터전이 마련되어 있다. 따라서 본 고가 장애인복지실천의 강점관점으로의 패러다임 전환이라는 중요한 이슈 앞에서 하나의 작은 시발점이 될 수 있기를 바란다. 또한 전문가들의 강점관점으로의 인식 전환이라는 기초 위에서 다음과 같은 구체적인 향후 과업들이 병행되어야 할 것이다. 이를 위해 다음의 몇 가지 후속 작업을 제안하는 바이다.

1. 장애가족복지 향상을 위한 과제

1) 가족에 대한 'dual perspective'의 유지

가족은 장애인 재활의 자원임과 동시에 복지의 주체라는 이중관점을 가질 필요가 있다. 그동안 장애가족에 대해서는 재활의 자원 측면이 강조된 측면이 없지 않다. 그러나 가족을 하나의 단위로서 복지의 주체로 보고 가족단위의 개입, 부부단위의 개입, 가족구성원별(부, 모, 형제자매) 개입 등을 다차원으로 고려할 필요가 있다. 또 하나는 부모는 비장애인이고, 자녀가 장애를 가지고 있는 경우의 일방향적인 사고의 전환이 요청된다. 즉, 부모의 어느 한 분이 장애를 가지고 있고, 자녀가 비장애인 경우에 이 양자에 대한 개입 역시 고려의 대상이다. 이 역시 이중관점을 가지고 상호협력을 강화하는 측면에서 전문적 개입이 필요하다.

2) 강점관점으로의 전환

최근 사회복지실천에서는 임파워먼트 모델의 강조와 함께 클라이언트를 소비자로 보고 모든 재활과정에서 협력적인 파트너십을 형성해야 함을 강조하고 있다. 그러나 장애인 분야의 특성상 generalist 뿐만 아니라 specialist의 역할이 강조되기 때문에 협력적인 파트너십 못지않게 위계적 관계가 공존하는 것이 현실이다. 따라서 전문가들은, 장애인 인식 개선을 위한 다양한 프로그램을 실시하고 있으면서도, 정작 스스로는 장애인을 병리관점에서 조명함으로써 편협하고 제한적인 시각을 가지고 있었던 것은 아닌지에 대한 충분한 자성이 필요하다. 따라서 강점관점으로 장애가족을 조명하는 것이 전문가 스스로의 장애인에 대한 인식을 제고하는 또 한 번의 기회가 되어야 할 것이다.

3) 가족의 사정틀에 대한 재조명

장애가족, 알콜가족 등 단순한 라벨로 가족 상호작용을 축소하는 임상적 공식화는 가족을 정형화하고 병리화 한다. 따라서 가족에 대한 개입을 할 때는 가족기능의 다양한 과정과 영역에 주목하여 다체계 차원의 강점과 취약성을 동시에 사정해야 한다. 이러한 측면에서 가족탄력성의 핵심과정에 대한 틀은 가족에 대한 사정면접에서 유용한 틀을 제시해 준다. 가족탄력성 틀은 가족과 전문가가 문제에 압도당하여 문제와 결점에 고착될 가능성이 있을 때 긍정적이고 실용적인 초점을 제공해 준다.

4) 가족프로그램의 다양화 및 확대

장애인복지관의 프로그램 중 가족에 대한 지원프로그램을 확대할 필요가 있다. 현재 장애인복지관은 치료 및 복지 기능의 복합체로 기능하고 있다. 그러나, 치료를

위해서는 다양한 사설단체들이 존재하나, 가족의 기능강화를 위해서는 서비스 전달 체계가 매우 미흡한 것이 우리의 현실이다. 따라서 종합사회복지관의 가족프로그램 등을 벤치마킹하여 가족을 지원하는 프로그램을 다양화 및 확대해야 한다. 구체적으로 부부의 의사소통을 확대하는 프로그램, 가족치료 등 보다 전문적인 프로그램이 제공될 필요가 있다.

5) 장애에 대한 사회적 모델로의 인식 전환

장애에 대한 사회적 모델을 강조하고 있음에도 불구하고, 여전히 장애문제는 가족과 개인의 책임으로 머물러 있는 듯하다. 따라서 사회적 모델로의 패러다임 전환과 함께 장애에 대한 사회적 책임이 확대되고, 장애 보호제공자의 돌봄 노동 등에 대한 인식이 제고될 필요가 있다.

6) 전문가의 탄력성 강화하기

사회복지는 사람을 통해 전달된다. 따라서 이 전달자의 탄력성을 유지, 개발하기 위한 조직 및 개인차원의 노력이 절실하다. 조직 차원에서는 여러 가지 학습경험의 제공을 통하여 전문가가 새로운 지식에의 학습기회를 제공하고, 사회복지의 기본가치에 충실할 수 있도록 지원시스템을 구축해야 한다. 또한 지지적 전문가 네트웍을 지역단위로 조직하고, 수퍼비젼시스템 구축을 통해 지속적인 재교육이 이루어지도록 해야 할 것이다. 이를 통해 전문가의 창조적 에너지가 고갈되지 않도록 해야 할 것이다.

7) 후속연구의 필요성: 학계와 실무의 연계

강점관점의 적용이나 가족탄력성에 대한 접근은 최근 외국에서 활발히 연구되고 있는 분야이다. 상대적으로 우리나라에서는 이러한 연구가 미흡하여 이론 구축이나 실제 우리나라의 현황, 우리나라의 특수성을 반영하였을 때 어떻게 적용되어야 하는가에 대한 연구가 매우 부족한 실정이다. 따라서 학계와 실무가 연계하여 이에 대한 체계적인 접근이 필요하다.

2. 가족탄력성 강화를 위한 프로그램 개발과 관련된 과제

기존의 장애인복지실천에서는 주로 스트레스 대처에 대한 프로그램이 주를 이루어왔다. 그러나 강점관점에 근거한 개입을 위해서는 가족탄력성을 강화하는 개입이 중요하다고 전제할 때, 이에 대한 지속적인 개발노력이 요청된다.

1) 가족의 신념체계에 관한 프로그램

가족의 공유된 신념은 문제를 해결하기도 하고 유발하는 원인이 된다는 측면에서

매우 중요하다. 특히 장애가족에 있어 신념체계는 장애를 가족이 어떻게 해석할 것인가 하는 가족인지와 관련되므로 가족적응과 밀접한 관련을 갖게 된다. 따라서 가족이 긍정적이고 탄력적인 신념체계를 구성하도록 원조하는 것은 재활전문직에게 매우 중요한 작업이라고 할 수 있다.

이를 위해 첫 번째 고려할 수 있는 것은 가족통제감에 대한 프로그램이다. 즉 가족이 장애를 어떻게 해석하고 의미를 부여할 것인가와 관련된 가족통제감은 가족이 장애라는 위기를 극복하는데 매우 중요한 관건이다. 따라서 사회복지사는 가족이 장애아동 출생이라는 변화할 수 없는 현실 안에 매몰되지 않고, 재활과정에서 겪게 되는 여러 가지 어려움을 극복하는 과정에서 가족이 부수적으로 갖게 되는 삶의 긍정적인 경험을 가족이 스스로 인정하도록 도울 필요가 있다. 이를 위해 장애가족에 대한 집단프로그램, 혹은 개별 상담을 통해 장애아동 출생으로 인한 어려움만을 논의할 것이 아니라 가족 결속력 강화 등의 긍정적 경험 등을 함께 나눌 수 있는 프로그램 제공이 필요하다. 여기서 전제되어야 할 것은 장애에 대한 올바른 이해이다. 대부분의 가족은 장애아동 출생을 가족이나 모의 책임으로 간주하여 죄의식이나 자책감을 갖고 있다. 이는 임신 과정에의 잘못으로 오인되기도 하고 혹은 가족의 잘못으로 인한 처벌이나 낙인으로 받아들이는 등 가족에 따라 매우 다양하다. 그러나 소수를 제외하고 대부분의 장애아동 출생은 가족의 일 구성원의 잘못이라기 보다는 원인을 알 수 없는 경우가 다수를 차지한다. 따라서 장애발생에 대한 올바른 이해를 통하여 가족이 장애를 수용하고 해석하는데 제한점으로 작용하지 않도록 해야 할 것이다.

두 번째는 장애에 대한 가족의 태도에 대한 개입이다. 장애에 대해 가족이 어떠한 태도를 갖느냐 하는 것은 가족이 향후 자녀의 장애에 대한 예후와 장애를 긍정적인 경험으로 재해석하는데 매우 중요하다. 이를 위해서는 우선적으로 비장애인의 장애에 대한 태도를 긍정적으로 개선하는 일련의 실천적 개입이 요청된다. 이는 장애에 대해 가족이 갖는 태도가 가족의 신념체계에 영향을 받지만 이러한 가족의 공유된 신념체계의 형성은 사회의 장애에 대한 인식에 의해 상호 밀접한 영향을 받기 때문이다. 따라서 비장애인의 장애인식 개선을 위한 다양한 프로그램이 개발되어 시행되어야 할 것이다. 특히 장애인식 개선 프로그램에 있어 중요한 것은 가능한 조기에 이러한 작업이 이루어져야 한다는 것이다. 따라서 매스컴을 통한 긍정적인 장애인 이미지 부각뿐만 아니라 유치원이나 초등학교에서의 통합교육 등이 요청된다. 또한 초중고 학생을 대상으로 장애인식개선을 위한 교육프로그램 등을 고려해 볼 수 있다. 이러한 개입을 통하여 장애에 대한 사회의 인식 개선은 궁극적으로 가족이 장애아동 출생을 보다 잘 수용하며, 또한 재활 과정에서도 지속적인 힘을 갖는 원동력이 될 수 있을 것이다.

마지막으로 가족의 신념체계에 대한 프로그램으로 가족의 강점을 발굴하는 프로그램을 고려해 볼 수 있다. 이는 개별이나 집단 프로그램을 통하여 각 가족이 가진

고유한 강점에 대해 클라이언트가 통찰력을 갖도록 하는 것이다.

2) 가족의 조직패턴에 관한 프로그램

가족의 조직패턴은 가족의 역할 안정성 및 융통성, 사회 경제적 자원을 통해 형성된다. 가족이 긍정적인 조직패턴을 갖는다는 것은 가족이 어떠한 문제에 직면하여 예견할만한 가족 구성원의 역할과 규칙을 갖는다는 것을 전제한다. 이는 가족이 위기상황에도 불구하고, 최소한의 조직이 가져야 할 안정성이 유지되므로써 가족이 항상성을 유지할 수 있다는 것을 의미한다. 이러한 가족은 문제에 대한 대처에 융통성을 가지며, 가족의 항상성을 유지하기 위해 가족 주변의 사회경제적 자원을 적절히 사용할 수 있다는 것이다. 이를 위해 사회복지사는 가족의 응집력을 강화할 수 있는 프로그램이 요청되며, 특히 가족의 내외환경에서 사회경제적 자원망을 구축하는 개입이 필요하다. 이는 가족캠프, 형제자매프로그램, 장애아동과 부가 함께 하는 프로그램, 부부관계 개선 프로그램 등을 고려할 수 있다. 즉, 가족이 서로를 이해하며, 상대방의 입장에서 격려할 수 있는 기회의 장을 제공하는 프로그램이 필요하다. 또한 사회경제적 자원망 구축을 위해서는 1차적으로 장애로 인해 위축된 사회활동이나 친구, 친척들과의 관계 등에 있어서 활동의 폭을 넓히고, 관계를 회복할 수 있도록 격려해야 한다. 이는 가족에게 필요시 다양한 자원망으로서 기능할 수 있다. 또한 장애가족으로 구성된 자조모임을 형성하여 이들이 서로 정보를 교환하고 지지할 수 있는 Peer helping 프로그램을 고려해 볼 수 있다.

3) 가족의 의사소통과정에 관한 프로그램

가족의 의사소통과정은 당면한 문제해결 뿐만 아니라 가족생활의 질을 결정하는 매우 중요한 요소이다. 가족이 어떠한 의사소통과정을 갖느냐에 따라 가족은 동일한 문제라도 다른 양상의 결과를 가질 수 있다. 장애가족 역시 개방적이고 명확한 의사소통과 정서적 지지, 문제해결력은 가족을 문제에 대해 탄력적으로 만드는 매우 중요한 것이다. 따라서 가족의 의사소통과정을 명확히 하기 위한 개입이 필수적으로 요청된다. 이를 위해서 고려해 볼 수 있는 것은 의사소통과 관련된 대화기술, 문제해결 기술 등을 교육하는 프로그램이 필요하다. 특히 이러한 프로그램은 가족의 주축이 되는 부부가 함께 참여할 수 있도록 조장되어야 한다. 또한 가족의 문제해결력을 높이기 위해 자기성장집단 프로그램 등을 개발하여 스스로 자기를 성찰하여 클라이언트가 가진 잠재적 역량을 발굴해내는 작업들이 필요하다. 의사소통과정에 대한 프로그램은 다양한 집단프로그램을 활용하는 것이 보다 효과적이며, 역할극이나 과제부여, 다른 사람 의견 경청해 보기 등의 방법을 활용하여 가족구성원의 의사소통 패턴과 가족의 의사소통과정에 대한 명확한 분석 작업이 전제되어야 한다. 이러한 과정을 통하여 왜곡된 의사소통과정을 개선하며, 각 가족의 고유한 의사소통과정을 개발하는 작업이 필요하다. 과제 부여는 자신의 감정을 표현해보기, 다른 사람을 칭찬해 보기 등 쉬운 과제부터 좀 더 어려운 과제로의 점차적인 이동이

필요하다. 의사소통기술개발은 아니지만 장애아동 양육으로 지친 부모를 위해 주말에 레스파이트(respite) 서비스 등을 통하여 주 양육자에게 쉼을 제공할 뿐만아니라 부부 혹은 가족간에 대화의 장을 마련해 주는 프로그램 또한 고려해볼 수 있다.

참 고 문 헌

김미옥(2001), 장애아동가족의 적응과 아동의 사회적 능력에 관한 연구-가족탄력성(Family Resilience)의 효과를 중심으로, 이화여자대학교 대학원 박사학위논문.

김미옥(2001), 장애아동의 가족탄력성에 영향을 미치는 영향에 관한 연구, 한국사회복지학, 47호, p34-70.

김미옥(2003), 장애인복지실천론, 나남출판

김영미(1990), 뇌성마비 아동 어머니의 스트레스와 대처행동 연구, 이화여자대학교 대학원 석사학위논문.

김희수(1994), 장애아 부모의 양육 스트레스와 대처행동 연구, 이화여자대학교 대학원, 석사학위논문.

양옥경·김미옥·최명민(2002), 가족과 레질리언스, 나남출판

이지원(1997), 뇌성마비아 어머니의 스트레스와 대처양상에 관한 연구, 부산대학교, 박사학위논문.

정청자(1989), 장애아 가정의 긴장(stress)과 적응에 관한 일연구, 이화여자대학교, 석사학위논문.

Anderson, H., & Coolishian, H. (1988). Human Systems as Linguistic systems. Family Process, 27, p 371-393

Antonovsky, A. (1987). Unraveling the mystery of health. San Francisco: Jossey-Bass.

Antonovsky, A., & Sourani, T. (1988). Family sense of coherence and family adaptation. Journal of Marriage and the Family, 50, p79-92

Beaver, W. R. & Hampson, R, B. (1993). Measuring family competence: The Beavers systems model. In F. Walsh(Ed), Normal family processes(2nd ed.). New York: Guilford Press.

Epstein, N., Bishop, D., Byan, C., Miller, I., & Keitnor, G. (1993). The McMaster model: View of Healthy family functioning. In F. Walsh(Ed.), Nomal family Processes(2nd ed.). New York: Guilford Press.

Gallagher, J. J. Beckman, P., & Cross, A. H. (1983). Family of handicapped children: Source of stress and its amelioration. Exceptional Children, 50. p10-19.

Garmezy, N. (1974). Vulnerability research and the issues of primary prevention. American Journal of Orthopsychiatry, 41, p101-116

Gergen, K. (1989). Understanding, narration, and the cultural construction of the self. In J. Stigler, R. Shweder, & G. Herdt(Eds.), Cultural psychology. Cambridge, England: Cambridge University Press.

Hawley, D. R., & Dehaan, L. (1996). Toward a definition of family resilience: Integrating life-span and family perspectives. Family Processes, 35, p283-298.

Hoffman, L. (1990). Constructing realities: An art of lenses. Family Processes, 29. p1-12.

McCubbin, H. I., & McCubbin, M. A. (1988). Typologies of resilient families:

Emerging roles of social class and ethnicity. Family Relations 37. p 247-254.
McCubbin, H. I., McCubbin., M. A., & Tompson, A. I. (1993). Resiliency infamilies: the role of family schema and appraisal in family adaptation to crises(pp. 153-177). In T. H. Brubaker(ed.), Family Relations: Challenges for the future. Newbury Park CA: Sage Pubilcations.
Miley, K. K., O'Melia, M. & DuBois, B. L.(1995), 'Generalist Social Work Practice: An Empowering Approach', Allyn & Bacon.
Olson, D. H. (1993). Circumplex model of marital and family systems. In F. Walsh(Ed.), Nomal family Processes(2nd ed.). New York: Guilford Press.
Olson, D. H., McCubbin, H., Barnes, H., Larsen, A., Muxen, M., & Wilson, M. (1989). Families: What makes them work? (rev. ed.). Newbury Park, CA: Sage.
Patterson(1991), Family Resilience to the challenge of a child's disability. Pediatric Annals, 20(9). p491-500.
Patterson, J. M, & Garwick, A. W. (1994). Theoretical Linkages: Family meaning and sense of coherence. In H. McCubbin, E. Thompson, A. Thompson, & J. Fromer(EDs.), Sense of coherence and resiliency: Stress, coping, and health. Madison: Center for Excellence in Family Studies, University of Wisconsin.
Patterson. G. (1983). Stress: A change agent for family process. In N. Garmezy & M. Rutter(Eds.), Stress, coping, and development in children. New York: McGraw-Hill.
Power. P. W.(1988), Dell Orto, A. E., & Gibbons, M. B., Family Interventions throughout Cronic Illness & Disability, Springer Publishing Company: New York.
Reiss, D.(1981). The family's construction of reality. London: Harvard University Press.
Saleebey, D.(1992). Introduction: Power in the people., In D. Saleebey(Ed), 'The strength perspectives in social work practice'. New York:Longman Press.
Saleebey, D.(1996). 'The Strength perspective in Social Work Practice: Extensions & Cautions', Social Work, 41. p 296-305.
Silliman, B. (1994). Rationale for resilient families concept paper. National Network for Family Resiliency.
Singer, G. H. S. & Irvin, L. K(1991). Supporting Families of persons with severe disabilities: Emerging findings, practices, and questions. In L. H. Meyer, C. A. Peck, & V. L. Brown(Eds), Critical issues in the lives of persons with severe disabilities(p217-312). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
Singer, G. H. S., & Powers L. E. (1993), Families, Disability, and Empowerment, Paul H. Brookes Publishing Co.
Singer, L., & Farks, K. J. (1989). The Impact of Infant Disability on stress and Social Networks in Families with a Handicaped Child, Family Relations, 33, p 67-77.

Turnbull, A. P.,& Turnbull, H. R.(1986), Families, professionals, and exceptionality: A special partnership. Columbus, OH: Charles E. Merrill.

Valentine, L., & Feinauer, L. L. (1993). Reality and myth in family life: Changes across generation. Journal of Psychotherapy and the family 4. pp. 141-165.

Walsh, F. (1996). The concept of Family Resilience: Crisis and Challenge. Family Process. 35. p. 261-281.

Walsh, F. (1998). Strengthening Family Resilience, New York: The Guilford Press. Watzlawick, P., Beavin, J., & Jackson, D. (1967). Pragmatics of human communication. New York: Norton.

Weick, A.(1992). 'Building a strength perspective for social work', In D. Saleebey(Ed.), The Strengths perspective in social work practice(pp. 18-26), New York: Longman Press.

Werner, E. E., & Smith, R. S.(1992). Overcoming the odds: High risk children from birth to adulthood. Ithaca, NY:Cornell University Press.

Wolin, S., & Wolin, S. (1993). The resilient self: How survivors of troubled families rise above adversity. New York: Villard.

Wright, L., Watson, W. L., & Bell, J. M. (1996). Beliefs: The heart of healing in families and illness. New York: Basic Books.

사례발표 1

주 5일제 수업 · 근무에 따른 장애가족 여가지원 프로그램

남동장애인종합복지관
사회심리교육재활팀장 조 은 하

주5일제 수업 · 근무에 따른 장애가족 여가지원 프로그램

장애아동 가족지원 중장기 계획을 위한 초기개입 프로그램

조 은 하 (남동장애인종합복지관 사회심리교육재활팀장)

Ⅰ. 서 론

여가란 개인의 노동이나 의무에 관련된 일에서 자유롭게 탈피하여 사회적 성취감 및 개인적으로 창조적인 발전을 위해 사용할 수 있는 시간을 말한다. 주5일제 수업·주5일제 근무 등 여가 시간의 확대로 '여가'에 대한 관심이 높아지면서 확대된 여가시간은 사회전반에 긍정적, 부정적 변화들을 유도하고 있다. 늘어난 여가시간을 발전적으로 활용하여 자녀와 함께 주말을 이용한 자연체험학습, 여행 등으로 유익한 시간을 보내는 가정이 있는가 하면 사회, 경제적 취약 계층의 경우 오히려 방치되거나 소모적인 활동으로 그 시간을 허비하는 경우도 생겨났다.

여가활동은 사회적 경험의 기회를 제공하며 개인의 육체적 · 정신적 건강을 유지하고 증진시키는데 기여하며 궁극적으로 자신을 둘러싼 생활의 만족도를 높여준다는 점에서 매우 중요한 역할을 한다. 특히 건전하고 효율적인 여가활용은 정신적, 신체적 측면에서 장애를 가지고 있는 장애가족들에게 더욱 긍정적인 영향을 미치며 중요한 가족지원의 매개가 될 수 있다. 보고된 내용들을 보면 정신지체 청소년에 있어 유원지 · 동물원 · 야외나들이 또는 여행 및 관광활동과 같은 활동적 야외 활동이 장애 청소년들의 만족도를 높이고 궁극적으로 장애가족들의 삶의 질을 향상시킨다고 하였다.

이러한 여가의 장점과 사회적인 여가시간 확대에도 불구하고 장애아동들에 있어서는 인지적인 부분의 결함과 사회성 부족, 그리고 동반 가족의 부재, 경제적 제약, 시설 및 장소의 부족과 여가프로그램의 부적합, 사회적 제약이 부과됨으로써 자발적인 여가활용을 하지 못하는 것이 현실이다. 이렇게 여가활동에 있어서 소외 되고 있는 장애아동들에 대한 지원 대책이 필요하며 아동 뿐 만 아니라 부모, 비장애 형제, 조부모 등이 함께하는 가족적인 접근이 실시되어야 한다. 왜냐하면 가족구성원은 서로 연결되어 영향을 주게 되므로 가족체계와 사회적 맥락 안에서 가족상황을 인식하는 것이 필요하기 때문이다.

가족지원은 장애를 가진 가족의 가족 체계를 강화하고 유지하기 위해 조정하고 지원하는 모든 활동을 일컫는 포괄적인 의미이다. 일반적으로 가족이 위기상황에 직면하게 되면 즉, 장애로 인한 가족들의 갈등과 스트레스, 가족기능의 와해를 초래하게 될 때, 치료 세팅은 안전한 피난처와 견고한 구조를 제공해야 한다. 우리는 불

안을 자극하기 보다는 장애 가족이 안정을 찾을 수 있도록 재확인 해주는 것이 필요하다. 즉 휴식의 구조를 제공하여 그들이 재충전 될 수 있도록 하는 것이다.

이러한 맥락에서 볼 때 비슷한 목적을 지닌 장애가족의 여가지원은 가족의 고통은 경감시키고 강점은 확인하며 원활한 의사소통과 다양한 작업들을 통해 가족의 자원을 풍부하게 하는 원동력이 된다고 볼 수 있다.

새로운 패러다임으로 가족탄력성(Family Resilience) 관점에서 보면 모든 사람에게는 자연적인 힘이 있어서 사회복지사가 이 잠재력을 지지하면 긍정적인 성장을 위한 가능성이 강화된다고 설명하고 있다. 가족 탄력성에 근거한 틀은 개입을 위한 긍정적이고 실용적인 초점을 제공한다. 즉, 구체적으로 도달 가능한 목표(다양한 상황과 가족 목적에 부합하는)안에서 변화하는 동안 긍정적인 생각을 갖게 해주며 가족 탄력성의 이러한 핵심은 서로 상호작용하여 시너지 효과를 갖게 되는 것이다. 가족 탄력성 이론에 의하면 이러한 접근은 문제의 원인이나 근원을 찾는 결정론적 접근과는 달리 긍정적 상호작용을 강화하고 대응능력을 지원하며 가족 외적 자원을 모색하여 스트레스 감소, 자긍심 향상 그리고 효율적 기능증진에 효과적이라고 보고 있다.

지역 내 사회복지센터로서 다양한 사업들을 실행하면서 현실적으로 한계를 체감하게 되는 가족 문제는 개별성과 심각성이라고 볼 수 있다. 가족 구성원 각자에게 개별 지원되는 서비스가 통합되지 않고 일시적이고 산발적인 서비스가 지속성을 가지지 못하고 진행될 때 그 문제의 정도는 심각해지며 또 다른 문제로 파급될 수 있다.

이에 복지관은 여가활동의 긍정적인 측면과 가족들의 능력, 강점들을 최대 활용한 장애인 가족지원 사업을 계획하고 실행함으로써 가족중심의 여가 만족도를 높이고 가족 간의 친밀성을 향상시키고자 하였다. 본 사례는 주5일제 수업 · 근무에 따른 장애가족의 여가지원을 통하여 가족들이 직면한 문제를 강점관점에서 해결하고 역량을 강화토록 하며 장기적으로는 장애가족 자조집단을 형성하고 장애가족들의 지지 기반 형성을 목표로 한 예방 및 초기개입 프로그램으로 그 의의를 두고자 한다.

Ⅱ. 본　　론

1. 목　　적

주 5일제 수업·근무에 따라 여가시간이 확대됨으로써 장애가족의 여가지원을 통해 여가만족도를 높이며, 본 관의 중장기 가족지원사업의 지지기반 형성을 목적으로 한다.

2. 프로그램 개요

본 장애가족여가지원 프로그램은 2006년 3월25일(토) 개강식을 시작으로 7차에 걸친 자연체험활동, 3회의 부모워크샵, 1박2일의 가족여행과 2006년 11월11일(토) 종강식, 총 13회기 프로그램으로 진행되었다.

대상은 본관 홍보를 통해 가족 전원이 참석 가능한 가족을 우선적으로 신청 받고, 이후 담당 사회복지사와 치료교육 부장이 회의를 거쳐 부의 참가 여부, 여가프로그램의 지원 필요성, 가정의 경제적 형편과 참가자 자녀의 연령을 총체적으로 고려하여 경제적 어려움이 있는 수급가정 2가족, 차상위 계층 2가족, 일반가족 3가정으로 총 7가족을 최종 선정하였다.

자연체험활동의 긍정적인 부분은 장애아동은 물론 비장애 형제와 부모가 함께할 수 있다는 점이고 무엇보다 인지적 지체가 있으나 신체적으로 기능이 원활한 정신지체 장애아동들이 부모형제와 함께 동등하게 참여할 수 있다는 점에서 본 프로그램 매개로 매우 효과적이라 사료된다.

두 명의 담당 사회복지사는 7차 동안의 자연체험활동 준비를 위해 우선 본 프로그램 대상자들에게 적합한 체험 및 활동을 인터넷과 매체 정보로 자료수집하고 수집된 자료 중에서 참여가족들의 특성에 맞는 적합한 장소를 선별하여 회의를 거친 후 사전 답사를 통해 가족 및 장애아동의 프로그램 가능여부와 적합성 그리고 가족들의 흥미도를 고려하여 장소를 최종 선정하였다.

사회복지사는 실제 자연체험활동에 투입되어 직접 프로그램 참여·진행하였고, 프로그램 중에 나타나는 불편한 점을 해소하였으며 간혹 부모님이 부재중일 때 아동의 보호자 역할을 담당하였으며 활동 비디오, 사진촬영을 하였다.

매회기 활동 시 계획적인 준비로 활동에 차질이 없도록 하였으며 프로그램 종료 후 이용자 만족도 조사를 통해 그 만족을 분석하여 이후 프로그램 적극 반영하였다. 초기 프로그램에 개입하여 서먹한 부모들의 상호작용을 촉진하였으며 간혹 일어나는 장애, 비장애 형제의 문제에 대한 중재역할을 하였다. 무엇보다 본 프로그램 가족들이 활동에 몰입하여 잘 참여할 수 있도록 지원하며 가족 내 그리고 가족 간의 상호작용이 원활하도록 매개의 역할에 가장 주력하였다.

1) 대　　상

· 장애아동 7가족, 총27명

가족구분	성명	관계	장애 유형	연령	직업
1	오**	부	-	42	회사원
	김**	모	-	42	주부
	오**	형	-	12	초등학교6년
	오**	장애아동	발달장애(2)	8	초등학교2년
2	양**	부	-	58	운수업
	공**	모	지체장애	57	주부
	양**	장애아동	정신지체(3)	13	초등학교6년
3	홍**	부	-	39	운수업
	고**	모	-	38	주부
	홍**	언니	-	10	초등학교4년
	홍**	장애아동	정신지체(1)	9	초등학교2년
4	김**	부	-	37	자영업
	조**	모	-	32	주부
	김**	장애아동	발달장애(3)	8	초등학교1년
	김**	여동생	-	5	미취학
5	김**	부	-	40	운수업
	원**	모	-	38	주부
	김**	장애아동	발달장애(2)	8	초등학교2년
	김**	남동생	-	6	미취학
6	신**	부	-	39	금융업
	황**	모	-	38	보조교사
	신**	장애아동	발달장애(1)	12	초등학교5년
	신**	여동생	-	9	초등학교3년
7	주**	부	-	41	회사원
	이**	모	-	39	주부
	주**	형	-	12	초등학교6년
	주**	장애아동	발달장애(3)	9	초등학교3년
	27명				

2) 일　　시

2006년 3월 25일(토) ~ 2006년 11월 11일(토), 총13회기

3) 일정 및 내용

(1) 일정

회기	일 자	주　　제	장　소	내　　용
1	3월25일	개강식	본관	사전조사 및 프로그램 오리엔테이션
2	4월22일	제1차 자연체험	양평 들꽃수목원	토피어리만들기, 수목원관람, 쿠키만들기
3	5월14일	제2차 자연체험	인천문학경기장	인천VS성남 축구관람
4	5월27일	제3차 자연체험	파주 장단콩마을	맷돌체험, 두부만들기, 마을관람, 청국장만들기
5	6월10일	제4차 자연체험	파주 모산목장	젖소우유먹이기, 젖소젖짜기,젖소 먹이주기, 트랙터 타고 동네돌기, 아이스크림 만들기, 오두산 통일전망대 관람
6	8월26일	제5차 자연체험	입장 거봉마을	물고기잡기, 꽃잎수건 만들기, 생태체험, 레크리에이션,
7	9월9일	제6차 자연체험	양평 양수리마을	과수원관람, 조롱박공예, 복숭아・밤따기, 세미원 관람
8	9월23일	제7차 자연체험	강화 자연체험농장	갯벌체험, 고구마캐기,승마체험, 말달구지타기, 떡메치기
9	10월21 일-22일	가족여행	강원도 삼양 대관령목장, 강릉	목장관람, 강릉 하슬라 관광, 레크리에이션, 캔들화이어, 가족신문 제작
10	11월 11일	종강식	본관	수료식, 영상물 관람, 가족다과, 자조모임결성

① 자연체험 세부내용

회 차	장 소	요 약	사 진
1	들꽃 수목원	1회차 모임으로 다른 가족에 대한 관찰의 시기로 상호의사소통 및 교류는 활발하지 못하였으나 아름다운 꽃과 식물이 있는 수목원 장소로의 첫 봄나들이에 만족스러워 하셨다. 홍**아동의 아버지를 제외한 다른 아버지들은 대체적으로 소극적이었으며 어머니들은 적극성을 가지고 프로그램에 참여하였다. 대체로 아버지보다는 어머니들의 프로그램 수용성이 더 높았다. 토피어리 작업과 가족쿠키 만들기 작업에 부모와 아이들이 함께 참여하여 열심히 하는 모습을 보였다. 특히 가족쿠키 만들기에서 아버지의 참여가 두드러지게 나타났다. 생소한 프로그램으로 모든 가족들에게 흥미를 주기에 충분하였다. 태권도장에 가려던 홍**은 “다음에는 어디가요?” 하며 다음 프로그램에 대한 관심을 보였다.	
2	축구 경기 관람	TV에서만 보던 축구경기를 현장감 넘치는 축구경기장에서 직접 관람함으로써 더욱 흥미진진하게 경기를 관전하였고 축구를 좋아하시는 아버지의 적극적인 참여 의사가 보였다. 김**아버지의 경우 회사일로 뒤늦게 축구장을 찾아오시는 적극성을 발휘하였다. 참여 가족 중 한명을 제외하고 대부분이 처음으로 직접 관전의 경험을 하게 되어 본 프로그램을 통해 새로운 여가 기회를 제공하였다고 볼 수 있다.	

회 차	장 소	요 약	사 진
3	콩마을 두부 만들기	콩을 익힌 후 맷돌에 갈아서 간수를 넣고 두부를 만드는 전 과정에 가족들이 모두 참여함으로써 체험학습의 기회가 되었으며 무엇보다 직접 두부를 만들었다는 성취감이 느껴지는 프로그램이었다. 홍** 부모 뿐 아니라 김**아버지, 주** 아버지가 아동과 함께 맷돌 돌리기, 비지 빚기 등의 활동에 적극적으로 참여 하였다. 특히 3회차에 처음 참석한 주**가족의 아버지가 자녀들과 활동에 적극성을 나타내었으며 아동들도 흥미 있게 활동에 참여하였다. 본 회기에서 부모와 자녀, 장애, 비장애형제의 상호작용이 두드러지게 나타났고 모두가 할 수 있는 체험학습으로 장애, 비장애 아동들이 동등하게 활동에 참여할 수 있는 좋은 기회였다.	
4	목장 젖소 체험	젖소 젖짜기, 송아지 우유주기, 여물주기, 트랙터 타기 등의 처음 접하는 프로그램으로 가족들의 흥미도와 관심도를 높일 수 있었고 자연 속에서의 활동으로 장애, 비장애 아동 모두 마음껏 뛰 놀 수 있는 시간이었다. 주**아동의 경우는 트랙터를 타본 경험이 좋았는지 이후 프로그램 참여 때에도 '트랙터 타러가요'를 반복하며 본 프로그램에 대한 기대를 표현하였고 비장애 아동 설문에서는 활동시간을 늘려달라는 건의가 있어 다음 예그리나 프로그램에 대한 기대와 아쉬움을 나타내었다.	

회 차	장 소	요 약	사 진
5	물고기 잡이 체험	가족들과 입장천에서 물고기도 잡고 잡은 물고기와 삼겹살도 직접 구워 먹었다. 그리고, 자연에서 얻은 꽃과 잎으로 손수건 염색도 해보는 시간이었다. 부모님들 간의 상호교류가 원활하였으며 홍**아버지를 주축으로 후속모임에 대한 의견 교환이 있었다. 냇가에서 물고기 잡기 활동으로 부모님 특히 아버지의 향수를 불러 자발적으로 뜰채로 고기 잡기에 나섰고 이를 보고 아동들도 아버지들을 따라 냇가에서 고기도 잡고 즐거운 시간을 보냈다. 또한 비장애 형제들은 물고기 잡기가 재미있었다며 다시 한 번 오늘 활동을 강조하기도 하고 '자연에서 놀 것이 많은 것이 신기했다. 이제는 학교나 학원 끝나고 나서 밖에 나가서 재미있게 놀아야겠다'고 기록하여 자연을 좋은 놀이장소로 인식하고 아이답게 노는 방법을 가족과 함께 배울 수 있는 좋은 계기가 되었다고 말 하였다.	
6	과일 수확, 조롱박 공예	복숭아, 배, 밤 따기와 직접 딴 조롱박으로 바가지를 만드는 작업을 하였다. 특히 밤 따기와 조롱박 체험은 부모님께 향수를 일으키며 이 때문에 적극적인 참여가 있었다. 가족 간의 의사소통이 원활하였으며 한 가족 같은 화목한 분위기가 연출되었다. 5차에 걸쳐 언어 표현이 거의 없었던 양**아동의 경우 밤따기 상황에서 '선생님 이것좀 봐요!', '같이가'등 자연체험활동 속에서 자발적인 발화가 나타났다.	

회 차	장 소	요 약	사 진
7	갯벌 체험, 말타기, 고구마 수확, 떡메 치기	일상에서 경험하기 어려운 갯벌체험, 말타기, 고구마 수확프로그램으로 가족들 간의 상호작용, 협동이 잘 되어 가족들의 친밀감 형성이 가장 높게 나타났다. 갯벌체험을 하면서는 가족 구분 없이 모두 함께 어울려 더욱 즐거운 시간을 보냈고 이를 통하여 장애, 비장애를 넘어선 또래관계가 형성되었다. 풍성한 가을의 수확으로 캐낸 고구마도 가정으로 가지고 갈 수 있어 더욱 풍성한 프로그램이 되었다. 부모의 만족도 조사에서 나타났듯이 자녀의 신체적, 사회성향상도와 가족의 친밀감, 전반적인 만족도가 7차 중 가장 높게 나타났으며 다음에도 이러한 체험학습이 연장되었으면 하는 바람을 만족도 조사에 기록하였고 비장애 아동들의 경우도 재미있었고 다음에 또 참여하고 싶다는 의사를 밝혔다.	

② 가족여행 세부내용

회 차	장 소	요 약	사 진
1	강원도 대관령 목장 · 하슬라 복합문화관광단지	가족들의 장소에 대한 기대와 일정조정으로 가족들 모두가 참여하여 100% 출석률을 보였다. 1박2일 코스로 진행된 가족여행에서는 야외삼겹살 파티, 캔들화이어, 편지쓰기, 가족신문 제작, 하슬라 복합문화 관광단지 관람 등으로 프로그램을 정리하고 가족 간의 느낌을 나누고 공유하는 시간을 가졌다. 만족도 조사에서 나타난 결과로 부모의 전반적인 만족과 비장애형제의 부모, 형제 참여 만족도가 5점으로 가장 높은 점수를 나타내었으며 부모님들과 비장애 형제들이 가족편지쓰기를 통해서 마음을 나눌 수 있는 시간이어서 유익했다는 의견이 다수 있었다. 그 동안 프로그램의 마무리 시간으로 가족 간의 사랑과 참가 가족들 간의 친밀감 형성이 최고조에 이르렀다. 물들어가는 가을의 정취 속에 자연의 아름다움으로 휴식을 찾고 새롭게 가족 간 결속력을 다지는 시간이 되었다.	

(2) 부모워크샵

① 강사 : 김상용 (한국자폐인사랑협회 교육자문위원장)

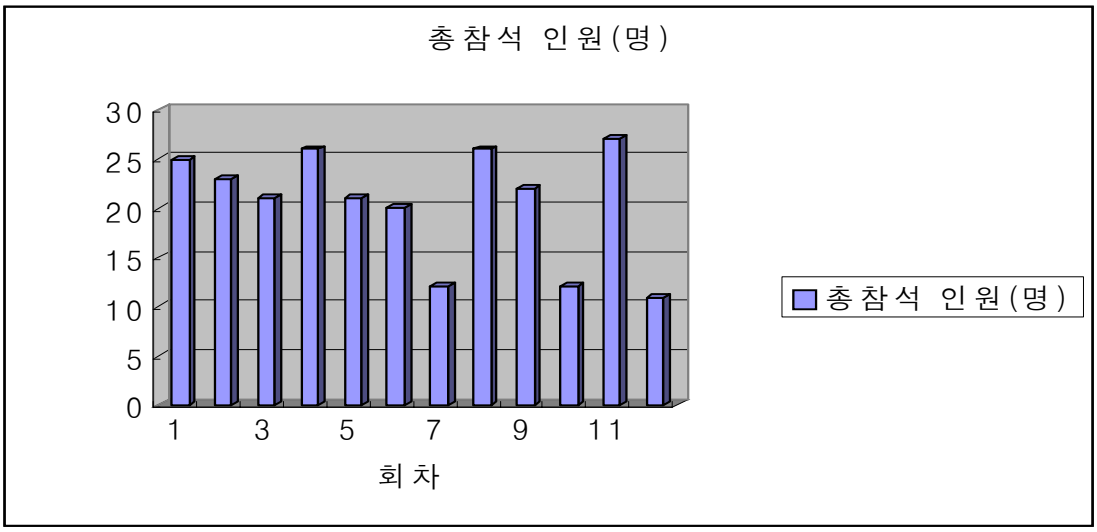
② 내용 :

차 수	일 자	내 용	사진자료
1차	8월26일	* 부모님 간 마음 열기, 부부 갈등해소, 삶의 만족도 조사 및 해석 (나는 누구인가? 배우자의 욕구 강도 프로파일 작성 장애자녀 가정의 강점강화를 위한 부모의 역할) - 1차 워크샵으로 가족구성원들과 가족력을 이야기 하였다. 가족 소개와 장애아동 교육력, 가정의 고민 등을 이야기 하면서 주**의 모와 홍**의 모는 울음을 터트리셨으며 그 동안 장애아동을 양육하면서 힘들었던 감정들이 회상되어 감정 억제가 어려운 듯 보였다. 이에 모인 가족 부모들이 많은 부분에 있어 동감하게 되었고 더욱 솔직하고 진솔해진 분위기 속에서 워크샵이 진행되었다.	
2차	9월9일	부부 문제·갈등해결, 부부 욕구강도 프로파일 작성 및 해석, 가족의 강점을 활용한 갈등해결 방법 공유 지역사회 안에서 장애자녀와 우리 가족이 나아가야할 방향 - 부부 욕구강도 프로파일 작성 결과를 발표하는 과정에서 부부간 양육에 대한 갈등이 표출되었으며 모의 경우 아동양육에 대해서 아버지 보다 더 많은 책임을 가지고 있었으며 아버지의 소극적인 자녀문제의 대처에 대해 불만을 가지고 있었다. 대부분의 부모가 비슷한 경험을 바탕으로 자신들의 해결적 방법의 제시와 심도 있는 토론으로 워크샵이 진행되었다.	

차수	일 자	내 용	사진자료
3차	10월28일	장애자녀의 성문제해결 및 성인기 계획, 비장애자녀의 장애형제 이해 방법, 가족강점강화 - 현재 우리가족이 가지고 있는 자원과 활용 가능한 지역사회의 자원과 장애아동의 강점, 가족들의 강점을 토대로 지역사회 내에서 장애자녀가 잘 성장 할 수 있는 성인기 계획을 세웠다. 각 가정별 궁금증에 대해 질의응답의 시간이 있었고 많은 가정에서 장애아동의 성문제와 비장애 형제에 대한 장애형제 인식에 문제를 안고 있었다. 문제해결 및 현재 상황에 대한 부모님의 의견이 각각 달라 현장에서 오**부모님, 홍**부모님, 주** 부모님들이 부부 갈등을 보였다. 장애형제의 이해에 있어서는 각 가정별 상황에 따른 해결책 제시로 부모님들이 공감하셨고 다른 가정에서 새로운 방법을 제시하는 등 적극적인 의사교류가 있었다. 또한 본관 사회복지사가 비장애형제 프로그램과 장애인식 프로그램을 소개하여 이후 부모님들이 이용하실 수 있도록 정보를 제공하였다. 7회의 자연체험과 가족여행, 3회차 부모워크샵을 통해서 이제 각 부모들 간의 문제 재인식과 이를 해결하려는 실천적 의지가 공동의 과제로 나타났으며 각 부부간의 갈등들도 표면화 되어 나타났다. 지속될 가족지원 사업에서 구조화된 가족지원의 형태로 접근하는 것이 필요하다.	

4) 출석률

회차	총참석 인원(명)	출석률(%)	비 고
1	25	92.5	
2	23	85.1	
3	21	77.7	
4	26	96.2	
5	21	77.7	
6	20	74	
7	12	85.7	부모워크샵
8	26	96.2	
9	22	81.4	
10	12	85.7	부모워크샵
11	27	100	
12	11	78.5	부모워크샵



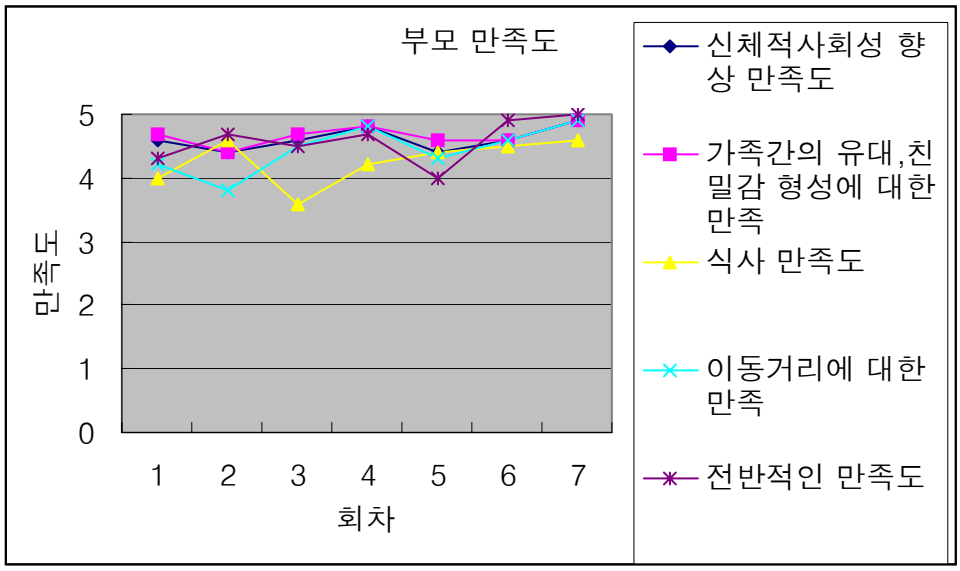
출석률은 평균 20명 참석하였고 74%의 참석률을 보였다. 결석 사유로는 아버지의 직장일과 가족 중 감기나 배탈 등의 질병관련 결석이 많았다.

참가자 가족 중 두 가족의 아버지는 프로그램 도중 직장이동으로 인한 토요일 휴무가 확보되지 않아 출석률이 떨어지는 요인으로 작용하였다.

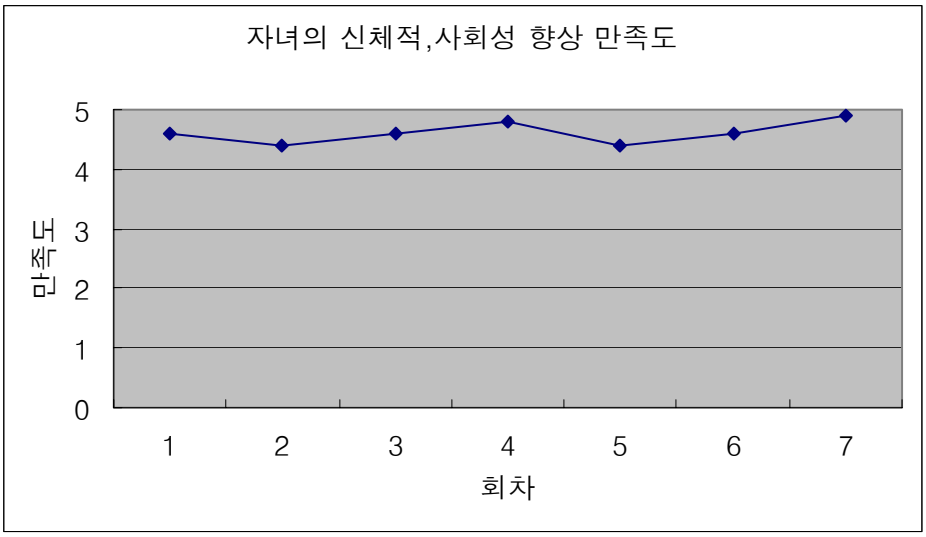
3. 만족도 결과

1) 부모 만족도

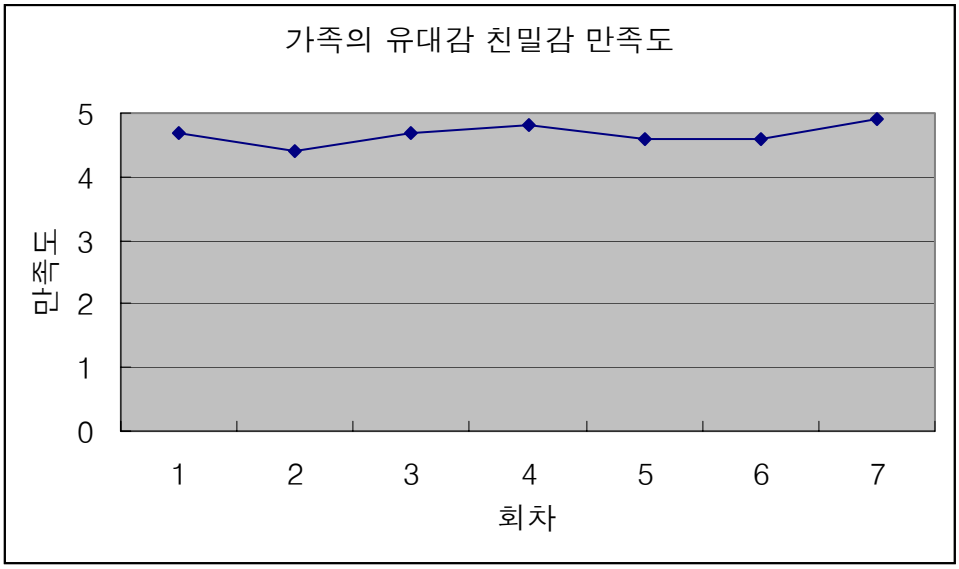
회차	자녀의신체적·사회성향상 만족	가족간의 유대,친밀감 형성에 대한 만족	식사장소 만족	이동거리에 대한 만족	전반적인 만족
1	4.6	4.7	4.0	4.2	4.3
2	4.4	4.4	4.6	3.8	4.7
3	4.6	4.7	3.6	4.5	4.5
4	4.8	4.8	4.2	4.8	4.7
5	4.4	4.6	4.4	4.3	4.0
6	4.6	4.6	4.5	4.6	4.9
7	4.9	4.9	4.6	4.9	5.0



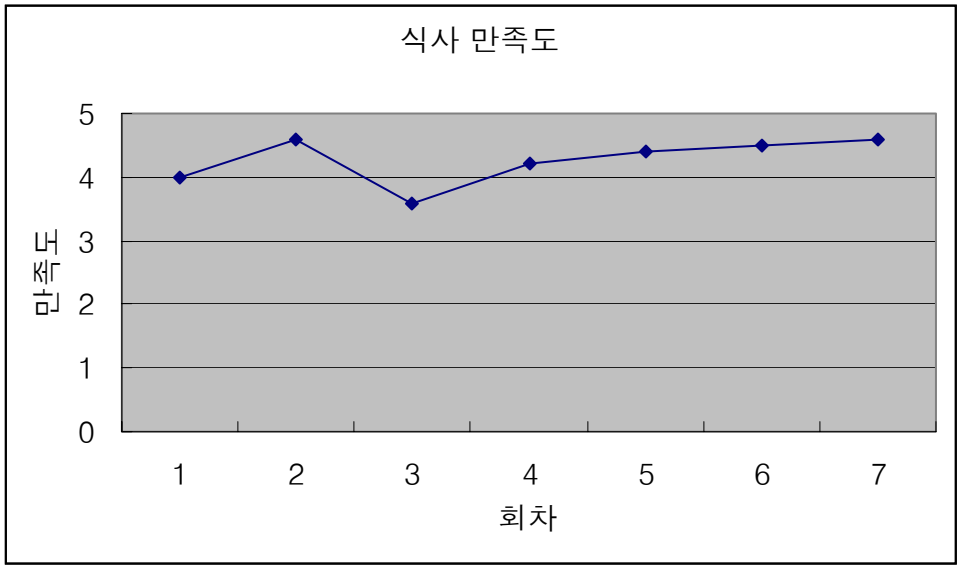
부모 만족도 중 3개 문항, 신체적·사회성 향상, 가족간의 유대·친밀감에 대한 만족도, 전반적 만족도는 연관성을 갖고 변화되었으나 식사, 이동거리에 대한 환경적인 만족도는 다른 패턴으로 변화되었다.



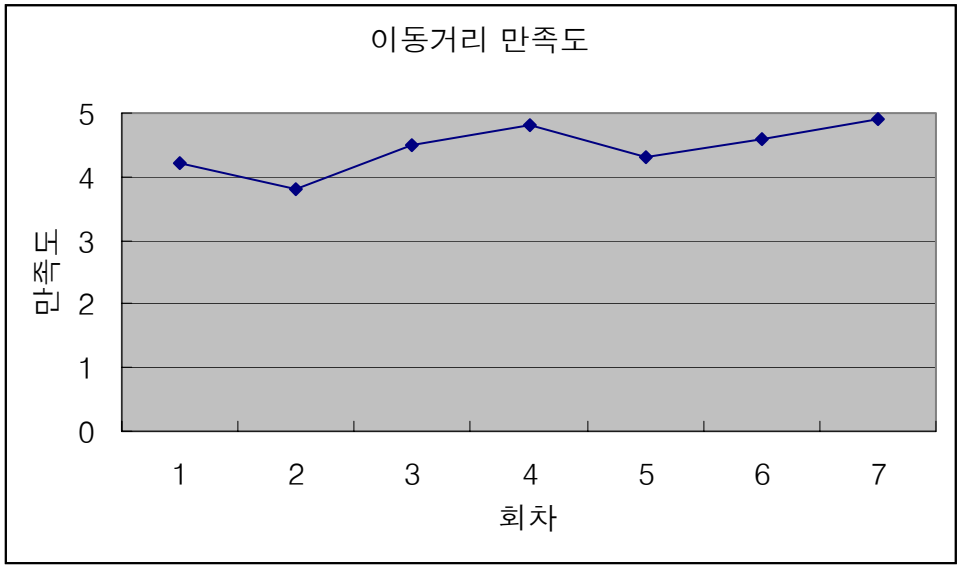
자녀의 신체적·사회성 향상에 대한 만족도는 감소와 증가가 반복되었는데 주제별 활동에 따른 부모들의 만족도가 달랐다. 2차 축구경기 관람과 5차 물고기잡기와 생태체험에서의 만족도가 낮게 나타났고 4차 목장활동과 7차 농장 승마체험의 만족도가 높게 나타났다. 이는 활동성이 왕성하고 아동들이나 부모가 경험해 보지 못한 프로그램에 참여하는 것에 대한 욕구가 있음을 알 수 있다.



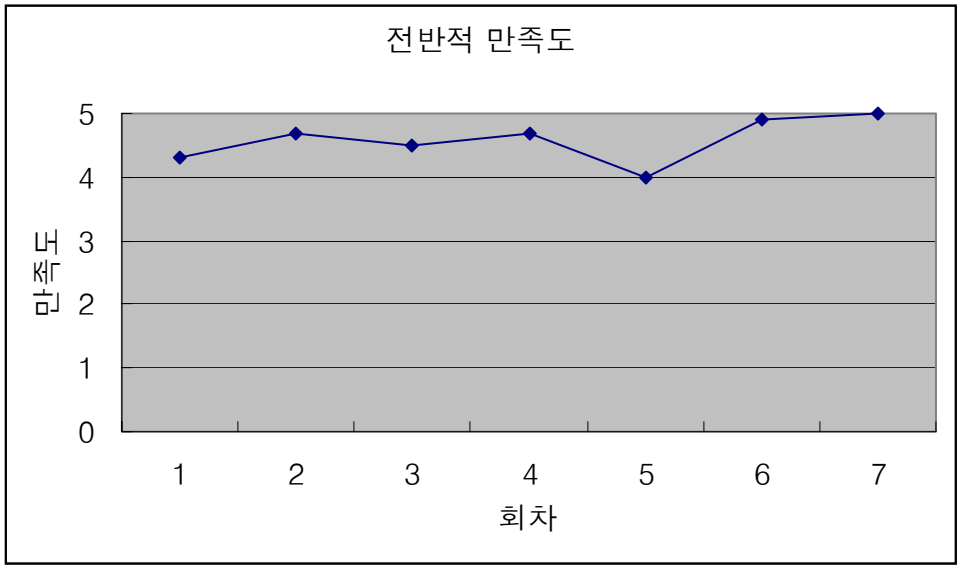
가족 친밀감에 있어서 만족도는 신체적·사회성 향상의 만족도와 거의 유사한 패턴의 만족도를 보였다. 이를 통해서 아동들의 신체적인 활동이 증가함으로써 사회성을 향상시킬 수 있고 이로 인해 가족 간의 긴밀한 의사소통이 진행됨으로써 친밀도가 높아진 것으로 사료된다.



식사장소와 식사에 대한 만족도는 초기 증가하다 3회차에 급격히 감소하였으나 이후 점차 증가하였다. 3회차시 우천으로 인해 두부 만들기 체험 식당에서 식사를 하게 되어 그 만족도가 낮아진 것으로 보여 진다.



1차부터 7차까지 경기도권내의 이동이 4회 4시간, 천안 1회로 이동거리가 4시간, 인천 강화도가 1회로 3시간 정도 소요되었고 2회차에는 인천문학경기장으로 매우 근거리 였다. 근거리임에도 불구하고 2차 축구경기 관람에 만족도가 낮게 나타난 것은 위의 결과에서도 나타났듯이 체험과 신체적, 사회성 향상 프로그램에 대한 기대가 거리에 대한 불만족으로 표현된 것으로 해석된다.

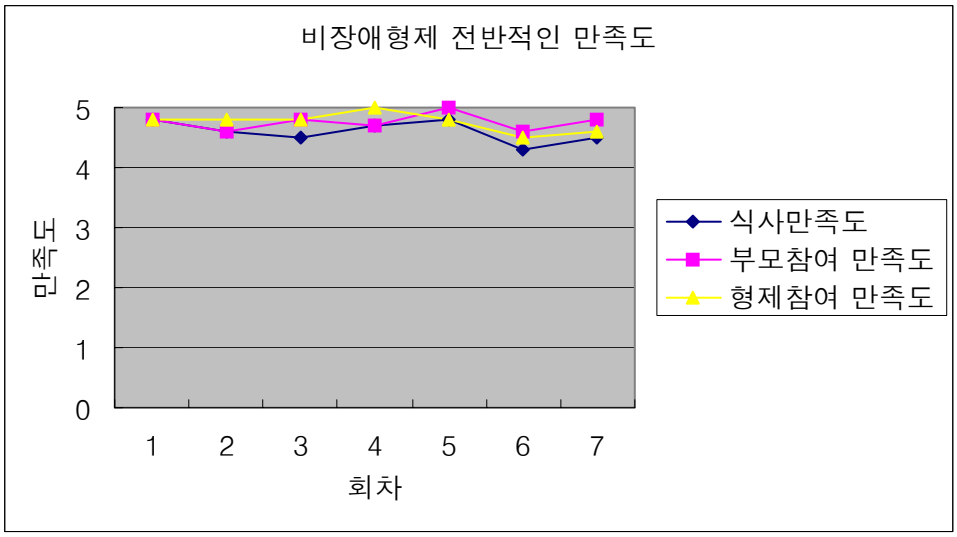


전반적인 만족도에 있어 점차 상승하여 마지막 7회차에서 가장 높은 만족도를 보였다. 설문지의 건의 내용에도 나타났듯이 프로그램의 아쉬운 마음이 조사에 반영된 것으로 사료되며 가족이 프로그램에 참여하면서 긍정적인 영향력에 대한 프로그램 지속에 대한 욕구표현으로 사료된다.

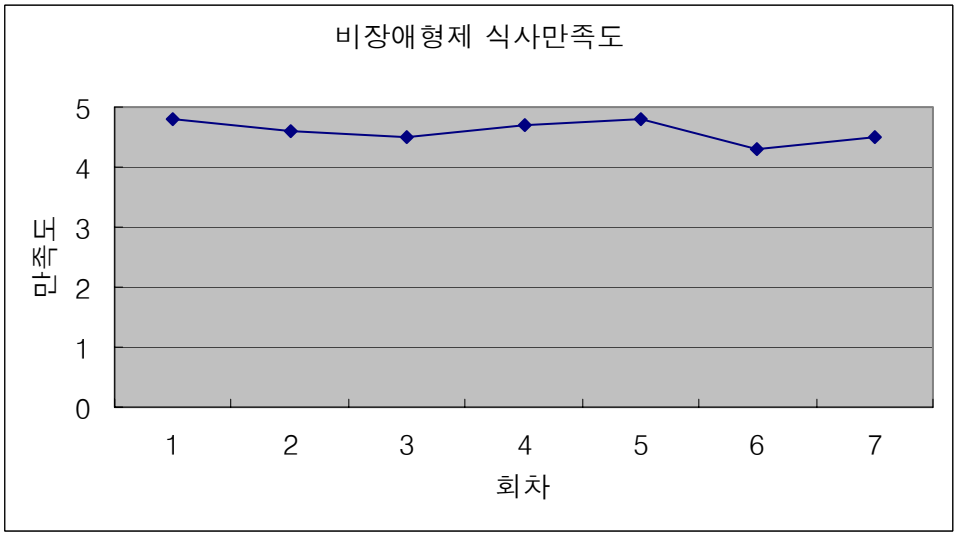
야외자연체험학습이라는 한계성으로 인하여 비오는 날과 매우 무더운 날의 영향력이 크게 나타났다.

2) 비장애형제 만족도

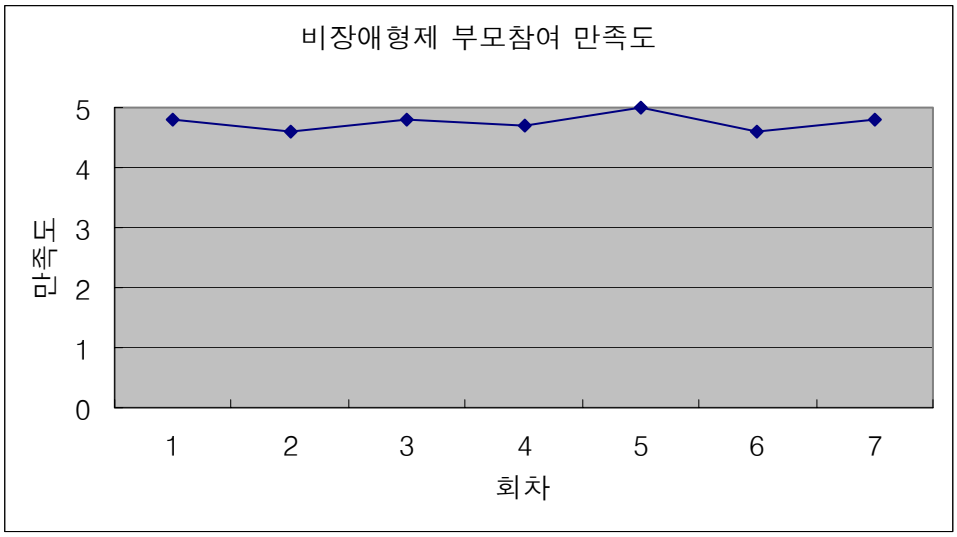
회차	식사만족도	부모참여 만족도	형제참여 만족도
1	4.8	4.8	4.8
2	4.6	4.6	4.8
3	4.5	4.8	4.8
4	4.7	4.7	5.0
5	4.8	5.0	4.8
6	4.3	4.6	4.5
7	4.5	4.8	4.6



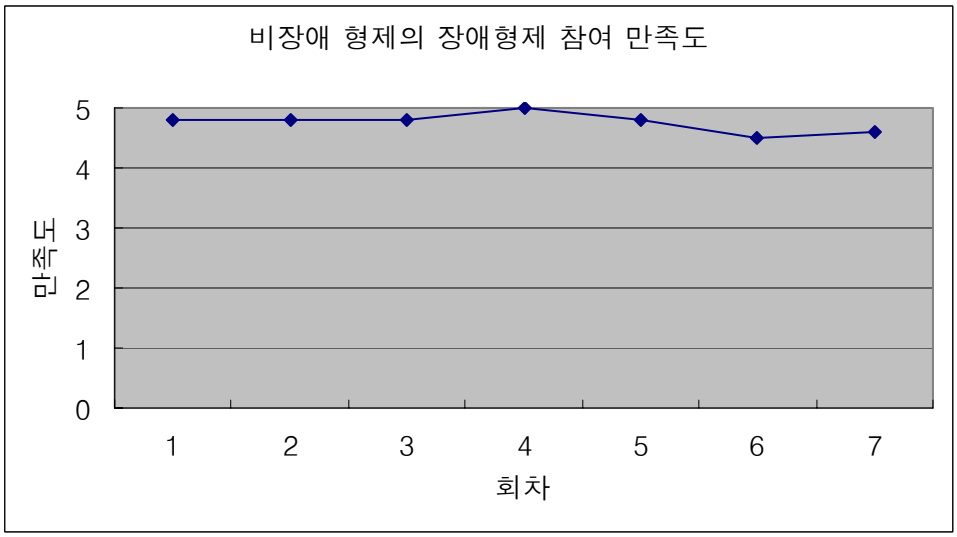
비장애 형제 중에 설문 응답이 가능한 아동을 대상으로 조사하였다. 비장애 형제의 경우 식사에 대한 만족도, 부모와 함께 참여한 만족도, 장애형제와 함께 참여한 만족도에 대한 3가지의 질문을 하였다. 부모 만족도 결과와 달리 비장애 형제의 만족 결과는 전반적으로 증가하다가 6회차에서 세 문항에서 모두 큰 폭으로 감소하였고 7회차에 다시 증가하였으나 초기에 비해서 부모참여와 장애형제와 함께 참여한 것에 대한 만족도는 감소한 것으로 나타났다. 매회기 활동의 특성에 따라 그 만족도가 변화되었다.



식사에 대한 만족도는 점차적으로 떨어지는 것으로 나타났다. 부모의 식사 만족도와는 다른 양상을 보이고 있다. 가족들이 전체적으로 먹을 수 있는 식단을 준비하면서 아동보다는 부모들에게 맞추어진 식단으로 이루어져 아동들의 만족도를 감소시킨 것으로 보인다.



프로그램 특성에 따라 부모가 참여함으로써 나타난 만족도가 증가, 감소를 반복하였는데, 가장 높은 만족도가 나온 5차의 경우 물고기 잡기와 물놀이를 하였고 물고기 잡기에서 부모와 아동의 역동적인 교류가 있었다. 부모와 함께 참여한 만족도에서 가장 낮게 나온 2차에서는 축구경기 관람을 하였는데, 새로운 경험이라는 부분에서는 만족도가 높았으나, 경기관람이라는 정적인 부분으로 인해 역동적이며 부모 상호교류적인 측면에서는 만족도가 낮았다. 6차는 조롱박 공예와 밤 따기 체험을 하였는데, 장애·비장애 아동들과 균형 있게 함께 활동에 참여한 가족이 있는가하면 활동에 치중하여 자녀에게 소극적인 관심을 보인 부모도 관찰되어 만족도가 낮게 나타난 것으로 본다.



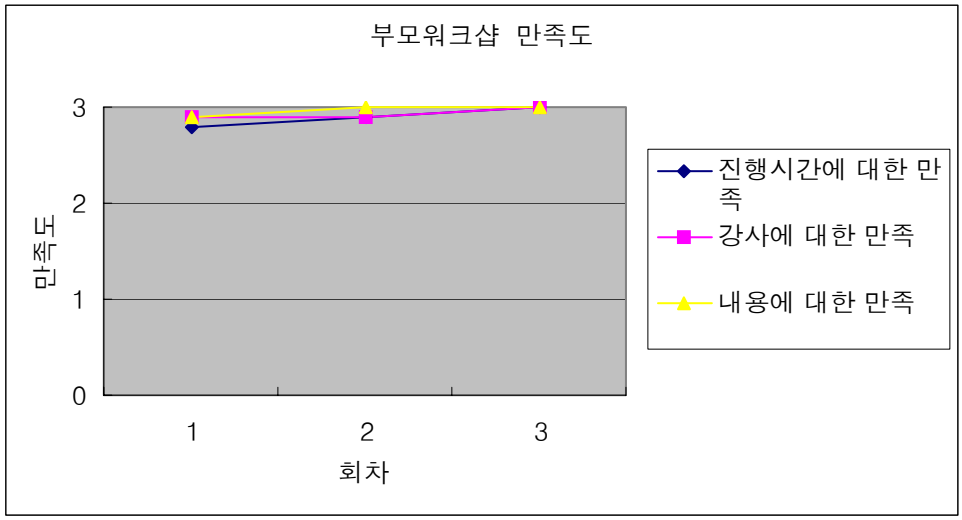
장애형제와 함께 참여한 것에 대한 만족도는 1, 2, 3차에 변화가 없다가 4차에 증가하였고 이후 5, 6차에서 감소를 나타내었다. 마지막 7차에서는 조금 증가하였으나 초기에 비해 만족도가 떨어졌다. 이는 비장애형제와 장애형제가 함께하는 활동에서 비장애아동

의 장애아동에 대한 책임성과 갈등이 표현된 결과로 보여 지며 가장 낮은 6차 이후 향상되는 것으로 나타나 비장애 형제가 나름대로 프로그램 속에서 함께하는 방법을 터득한 것으로 사료된다.

3) 부모워크샵 만족도

회차	진행시간에 대한 만족	강사에 대한 만족	내용에 대한 만족
1	2.8	2.9	2.9
2	2.9	2.9	3.0
3	3.0	3.0	3.0

* 만족, 보통, 불만족의 3점 척도로 작성



부모 워크샵 만족도에 있어서 진행시간에 대한 만족도, 강사에 대한 만족도, 내용에 대한 만족도로 나누어 조사하였다. 회차를 거듭하면서 세 가지 만족도가 증가하여 마지막 3회차에서는 참여 부모 모두 가장 높은 만족도 점수를 주었다. 부모들은 장애자녀의 성교육과 사춘기 등 청소년기에 대한 대처방법에 대한 욕구가 있었고 비장애 형제들에 대한 적절한 지도방법에 대한 교육 욕구가 있었다.

Ⅲ. 결론 및 제언

다양한 여가지원을 통한 가족 간의 원활한 상호작용 형성

본 프로그램은 장애아동 가족에게 여가활동에 제약이 되는 경제적, 사회적 요소를 최소화하여 프로그램을 운영함으로써 여가기회 제공은 물론 여가만족도를 높이는 데 도움이 되었다. 또한 주5일제 수업으로 인한 자녀들의 여가 프로그램에 대한 부담을 감소시켰으며 만족도 조사에서도 나타났듯이 부모의 전반적인 만족도가 향상되었고 마지막 7

회차의 전반적 만족도는 5점으로 가장 높은 점수를 나타냈다.

비슷한 상황의 장애아동가족들이 본 프로그램에 참여함으로써 자연스럽게 가족 간의 친밀감이 형성되어 서로의 지지집단으로 성장하여 5회차에서는 자조집단 형성 의사를 부모 모두 제의하여 이를 부모들이 수용하는 태도를 취하기도 하였다.

이에 복지관은 지역사회에 기초한 파트너십의 역할로서 폭넓고 포괄적인 자원동원을 통하여 조화롭고 통합적인 서비스를 지원해야함을 재확인하는 계기가 되었다.

특별히 자연 속에서 진행된 자연 체험활동을 주로 한 프로그램은 장애가족들에게 생활의 활력소가 되었음은 물론 가족 성원간의 느낌과 정서적 반응, 언어 표현 등이 증가함으로써 활발한 역동성을 보이기도 하였다. 또한 이웃 장애아동 가족들과의 관계 형성을 통하여 확대된 사회적 관계망을 형성하고 서로의 사회적 모델이 되고 멘토의 역할이 성립되기도 하였다. 비장애 형제, 자매들은 다른 가족의 형제, 자매들에 대한 태도와 이해의 경험을 넓힐 수 있는 계기가 되기도 하였다.

다양하고 흥미로운 자연체험활동을 통해서 장애아동들의 문제행동은 점차 감소하였고, 의사전달능력 및 대인관계 능력이 향상되는 긍정적인 변화가 점차 보이기도 하였다. 반면 비장애아동의 경우 부모참여와 장애형제 참여에 대한 만족도가 안정적이지 못한 경향을 보이고 있다. 이는 가족이 함께 참여하는 프로그램에 대한 경험 부족에서 오는 일시적 부적응으로 추측되며 주로 장애아동에 초점을 맞춘 프로그램의 진행과정상 겪게 되는 여러 가지 제한들로 기인한 것이 아닌가 한다.

부모 워크샵을 통한 가족의 강점과 잠재력 인식

여가지원 프로그램을 통해 가족 성원 간 그리고 이웃 가족 간의 라포 형성이 이루어지고 서로에 대한 이해와 정보가 공유되면서 프로그램 후반에는 가족지원 전문가를 강사로 하는 부모 워크샵을 실시하였다. 나 자신과의 회복을 주제로 나는 누구인가? 나와 배우자와의 욕구강도 프로파일 작성, 완전한 사랑의 7단계, 장애 자녀 가정의 강점강화를 위한 부모의 역할 (장애자녀 가정의 힘과 자원활용방법) 등의 워크샵을 실시하였으며 지역사회 속에서 장애자녀와 우리가족이 나아가야할 방향에 대한 강의가 있었다.

부모 워크샵을 통해서 각 가정의 장점들과 잠재력을 인식하고 그 동안 묻어둔 장애아동과 가정의 갈등, 문제가 인식되고 표출되었으며 본 프로그램을 통해 형성된 친밀감을 바탕으로 자발적인 자조집단과 지속적으로 진행될 부모 워크샵 속에서 긍정적인 방향모색이 될 것으로 기대된다.

본 프로그램에 대한 장애가족의 욕구는 사실상 가족 전체의 욕구이기보다는 어머니의 욕구가 가장 큰 비중을 차지하였다고 해도 과언이 아닐 것이다. 우선적으로 어머니들이 관심을 보이고 장애아동 형제들과 아버지를 참여시키는 중간자적인 역할을 하였으며 이로 인해 초기 과정에서는 어머니의 영향력이 가장 컸고 부의 참여가 저조한 편이었다. 현실적으로 아버지의 경우 직장의 제약을 가장 많이 받았으며 프로그램 참여에 우선순위를 두지 않는 등 소극적인 거부의사를

표현하기도 하였다. 사회적인 통념상 아동의 양육에 있어 더욱이 장애아동의 양육에 있어 모의 책임이 강조되고 있는 가족 문화 안에서 소극적인 양상을 보이면서도 프로그램에 참여하고자 애쓰신 아버지들에게 격려와 지지를 보내며 복지관은 아버지 참여의 가족강점을 더욱 활용할 수 있도록 다양한 프로그램을 연구, 계획해야 할 것이다.

프로그램을 통해 가족의 구성원 중 장애아동으로 인해 여러 가지 제한들을 감수해야 하는 비장애 형제에 대한 관심과 요구에 대한 지원 프로그램의 필요성도 표출되었다.

또한 프로그램의 결과에서도 나타났듯이 장애부모의 만족이 곧 비장애형제의 만족은 아니었다. 부모의 만족도가 높은 반면 비장애 형제의 만족도는 향상의 폭이 미미한 것으로 나타났다. 가족 간의 특별히 비장애 형제에 대한 이해와 관심이 수반되지 않는 가족프로그램은 오히려 비장애 형제에게 역효과를 가져올 수 있다고 본다. 따라서, 비장애 형제들도 연령과 수용단계별의 장기적인 교육지원 및 장애형제 자조집단이 필요하며 장애형제와 부모와 함께 하는 지속적인 프로그램을 통해서 가족 프로그램의 긍정적인 변화가 있을 것으로 기대된다.

사례로 소개된 주5일제 근무, 수업 확대에 따른 장애가족 여가지원 프로그램은 장애아동 가족지원 중장기 계획수립을 위한 초기개입 프로그램으로써 전반적으로 참가한 가족들은 서로의 차이를 인정하고 가족 간의 개방적인 감정표현 등을 통해서 유쾌하고 긍정적인 상호작용의 양상을 보였다. 참가한 가족들은 문제의 부재, 회피가 아니라 갈등을 다룰 수 있는 잠재력을 개발하면서 각자가 작은 성공을 경험하고 공유함으로써 자신감과 역량이 점차적으로 강화되는 과정들을 거치게 되었다.

본 프로그램은 장애아동가족의 여가지원프로그램과 부모워크샵을 통해서 여가만족도를 높이고 가족들의 정보와 자원을 발견하였으며 체계적인 가족지원사업의 초기개입 프로그램으로 큰 의의가 있다고 본다.

장애아동은 한 현상으로써의 종결이 아니라 지속되는 과정에 있으며 그 과업은 변해간다. 따라서, 복지관은 본 프로그램의 계속 사업으로 가족 간의 친밀감을 바탕으로 형성된 가족 자조집단을 우선적으로 지원하고 중, 장기 계획으로는 지속적인 부부역량강화 프로그램과 다양한 가족 프로그램을 실시하고자 한다.

복지관은 이번 사례를 기반으로 가족의 강점을 강화하고 가족의 탄력성을 회복하는데 필요한 포괄적이고 체계적인 통합 서비스를 실시함으로써 지역사회에 기초한 가족중심의 접근 사업, 결코 일방적이지 않으며 서로의 동반자로서 함께 걸어가는 가족지원사업을 계획하고 활성화하고자 한다.

참고문헌

· 김미옥(2001) 장애아동가족의 적응과 아동의 사회적 능력에 관한 연구. 이화여자대학교 박사학위논문
· 프로마윌시(2002) 가족과 레질리언스
· 김선권(2006) 초등학교 주5일 수업제 운영에 따른 사회적 인프라 구축에 관한 연구 전주교육대학교 교육대학원 초등교육행정
· 강혜경(2006) 장애아동 가족기능 강화를 위한 가족지원 프로그램 요구. 단국대학교 석사학위 논문
· 박명희(2004) 지역사회중심 가족지원 프로그램이 장애아동 가족의 응집성과 적응력에 미치는 효과 단국대학원 특수교육학과
· 박창현(2006) 정신지체 청소년의 여가참여와 여가만족도 및 생활 만족도 특성에 관한 연구 대구대 특수교육대학원
· 성정모(2003) 정신지체인의 주말 여가활동 실태조사 광주대 산업대학교
· 이소현(1999) 가족참여를 위한 지원 및 중재. 안산 :국립특수교육원
· 조현희(1997) 정신지체인의 여가활동 실태 단국대학교 교육대학원 석사학위논문
· 조미영(2004) 장애아동 가족지원에 대한 요구 및 실태에 관한 연구 아주대교육대학원
· 최진희(1994) 장애유아 교사의 부모관과 프로그램실시에 관한 연구 특수교육논총
· 한현정(2003) 장애아동 가족지원 요구에 대한 연구 대구대 특수교육대학원

사례발표 2

정신보건기관 연계를 통한 정신장애인 가족 파트너십

남동사회복귀시설
시설장 최지숙

정신보건기관 연계를 통한 정신장애인 가족 파트너십

최 지 숙(남동사회복귀시설 시설장)

Ⅰ. 서 론

1960년대 탈시설화 정책(de-institutionalization policy)은 과거 격리와 수용을 전제로 하던 시설에서의 장기적 입원치료에서 벗어나 최소한의 규제를 보장하는 지역사회로의 통합을 강조하기에 이르렀고 우리나라에서도 1995년 12월 오랜 논란 끝에 정신보건법이 통과되었다. 이에 따라 정신보건 전문가들은 정신장애인을 그들이 생활해 오던 지역사회로 복귀시키고자하는 사회적 재활에 많은 노력을 기울이게 되었다.

한편 시설화 시기와 달리 지역사회에서 그들의 보호와 재활을 일차적으로 책임져야 하는 가족들의 상황은 달라졌다. 가족주의 문화가 강하고 가족이외의 그룹 홈과 같은 다른 주거 서비스 제공이 매우 제한적인 현실에서 대부분의 정신장애인은 퇴원 후 가족에게로 돌아가 생활하고 있다. 또한 정신장애의 만성적이고 순환적인 질병 경과와 사회적 낙인 그리고 사회적, 제도적 서비스의 부족 등으로 보호와 관련된 부담과 스트레스는 가족에게 가중되고 있다.

더욱이 초기 정신의학자들은 가족들을 정신장애의 원인으로 보는(causative) 관점을 가지고 있었기 때문에 결국 그 당시 가족들은 정신장애의 원인이라는 비난과 함께 그들을 보호해야 하는 이중부담을 가질 수밖에 없었다. 그러나 점차 정신장애의 생물학적 원인에 대한 연구가 이루어지면서 가족을 정신장애에 반응하는(reactive) 체계이며 오히려 정신장애인으로 인해 고통 받는 존재로 이해하기 시작하였다. 최근에는 한 걸음 더 나아가 가족을 치료의 파트너십(partnership)으로 이해하고 치료와 재활에 그들의 도움을 적극 활용하기에 이르렀다.

이러한 정신장애인 가족에 대한 관점은 시대적 변화와 더불어 변화되어 왔으며 정신장애인 가족과 함께 치료와 재활을 실천해야 하는 임상현장에 시사하는 바가 크다. 본 발표자는 정신보건기관 간 연계를 통해 가족과 파트너십(partnership)을 형성하고 가족의 역량을 증진한 사례를 중점적으로 발표하며 정신장애인 가족지원의 방향을 논의하고자 한다.

Ⅱ. 본 론

1. 정신장애인 가족에 대한 관점의 변화

정신보건영역에서 서비스 제공자인 정신보건전문가들과 주요 소비자인 가족과의 관계는 정신장애인 가족에 대한 사회적 해석(social construction)이 시대적으로 변화되면서 같이 변화되어 왔다.

1940~1950년대 탈시설화 이전에는 가족의 역기능과 부적절한 양육태도와 같은 가족의 특성을 정신분열병 발병 요인으로 보고 이를 정신분열형 어머니(schizophrenogenic mother), 이중구속(double bind) 등의 개념으로 설명하였다. 가족이 정신장애의 발병요인이 되는 스트레스와 병리적 환경을 제공하는 것으로 보았기에 정신장애인은 가족과 떨어져 외딴 지역의 대형시설에 수용되었고 전문가들 역시 가족과 상호작용 할 필요성이 거의 없었다.

1960~1970년대 지역사회정신보건사업이 활성화되면서 정신장애인에 대한 일차적 보호제공자가 시설에서 가족으로 옮겨졌다. 또한 정신장애의 생물학적 원인과 정신약물학에 대한 연구가 이루어지면서 더 이상 가족이 정신분열병의 발병원인은 아니지만 가족기능이 질병경과와 재발에 영향을 미친다고 생각하여 표출된 감정(expressed emotion), 가족 내의 의사소통에 관심을 가졌었다. 결국 가족들은 그들을 지지하고 욕구를 충족시켜 주는 서비스가 부재한 상태에서 지속적으로 사회적, 경제적, 정서적, 행동적 부담을 지게 된 것이다. 전문가들도 가족을 병의 원인으로는 보지 않는다 하여도 가족을 진단을 위한 정보제공자나 변화되어야 할 클라이언트로 보는 경향이 있었다.

1980년대 이후 가족의 보호부담에 대한 관심이 증가되면서 가족을 더 이상 치료의 대상이 아니라 오히려 정신장애로 인해 고통 받는 존재로 바라보기 시작했고 그들이 보이는 반응이 만성 정신장애인을 보호하는 과정에서 나타나는 정상적인 반응이라고 이해하기 시작했다. 따라서 전문가들은 가족을 지지하고 그들에게 필요한 정보를 제공하며 효과적인 대처를 교육하기 위한 교육적 프로그램에 관심을 갖게 되었다.

이처럼 정신장애에 반응하는 체계로서 가족을 이해하던 것에서 한 걸음 더 나아가 최근에는 가족을 치료의 파트너로 이해하고 정신장애인의 치료와 재활에 치료결정권과 선택권을 부여하고 그들의 도움, 참여를 적극 활용하기에 이르렀다. 이러한 움직임은 사회 일반에 퍼지고 있는 소비자주의(consumerism)의 영향으로 정신보건서비스 소비자인 가족들을 서비스 제공자와의 관계에서 정보와 권위의 차이를 거부하고 정신보건서비스 전달체계와 그 계획에 영향력을 발휘할 수 있는 존재로 인식하게 된 것이다. 이는 가족의 치료참여(family involvement)[2]보다 더 적극적인 개

2) 가족의 치료참여란 "정신장애인 치료에 대한 가족의 통제력을 증가시켜 정신장애와 그 치료에 대한 충분한 이해를 바탕으로 의사결정과정에 참여하고 서비스제공자와 정보를 공유하며 가족을 위한 프로그램에 참여하는 것"을 의미한다.

념의 가족 역량강화(empowerment)를 지향하는 것이며 앞으로 소개될 사례도 그 대표적인 예가 될 것이다.

2. 정신장애인 가족지원 사례

1) 남동사회복귀시설의 가족지원

남동사회복귀시설은 시설에 등록한 회원의 가족을 대상으로 가족교육 및 모임실시, 가족상담, 재활 및 복지시책에 대한 정보제공, 다양한 행사에 가족이 참여할 수 있도록 지원하고 있다.

■ 가족교육: 가족들의 욕구에 기반한 교육주제를 선정하여 연 2회 외부강사를 초빙하고 전체 가족이 참여할 수 있도록 함. 교육의 주제에 따라 타 정신보건기관 가족 등 관심있는 사람들이 참여할 수 있도록 개방함으로써 서로 필요한 정보를 얻는 교육적 효과를 가짐.

■ 가족모임: 가족교육 이외 공통된 특성을 갖는 가족을 선정, 월별 모임을 실시해 소규모 가족이 서로의 공통된 관심사, 고민과 어려움 등을 나눌 수 있는 자리를 마련함으로써 정서적 지지를 얻을 수 있음.

■ 가족상담: 가정방문 및 전화, 내방 형태를 통해 수시로 실시. 가족과의 상담을 통해 회원 가족에 대한 정보수집 및 회원에 대한 사례관리를 실시할 수 있고 가족과 친밀함을 형성할 수 있음.

■ 가족치료: 2004~2005년 한국심리상담연구소의 상담원을 통해 6 가족을 대상으로 단기 가족치료를 실시함.

☞ 아버지와 갈등이 심했던 31세의 정신분열병(Schizophrenia) 남자 회원 가족은 가족치료를 진행하면서 치료과정에 아버지가 관심을 갖고 참여하는 변화를 경험했음.

☞ 33세 정신분열병 여자 회원은 아내이자 엄마로서의 자신의 역할 수행에 대한 불안, 부담으로 정서적 혼란이 많았으나 상담을 통해 정서적 지지를 받을 수 있었고 학부형으로서의 역할에 대한 재인식을 할 수 있었음.

☞ 37세 여자 조울증(Bipolar) 회원은 가족으로부터 독립하여 임대아파트에서 생활하면서 자신에게 찾아온 재발의 위기를 스스로 조절하는데 도움을 받을 수 있었음.

■ 다양한 행사(야유회, 여행, 체육대회 등)에 가족참여: 가족이 시설의 행사에 참여함으로써 시설에 대한 관심을 높이고 스트레스 해소의 시간을 가짐.

본 시설에서 실시하는 위와 같은 가족지원은 전문가가 중심이 되어 교육과 상담 위주로 서비스를 제공한 예라 할 수 있다. 이런 가족지원과 성격을 달리한 정신장애인 가족의 자조집단적 성격을 띤 모임이 생겨나기 시작했는데 이는 바로 “동병상련”이란 강한 정서적 지지를 바탕으로 한 가족협회이다.

2) 정신보건가족협회의 활동

미국에서는 정신장애인 가족들의 권리를 옹호하고 정신보건체계에 가족들의 목소리를 내세울 수 있는 NAMI(National Alliance for the Mentally Ill)가 조직되어 현재 약 4만 명의 회원을 두고 활동하고 있다.

우리나라에서도 정신장애인의 삶의 질을 향상시키고 사회복귀를 증진하고자 (사)대한정신보건가족협회가 1995년 7월에 창립되었다. 현재는 수도권을 중심으로 전국에 15개 지부, 253개 가족회로 구성되어 있어 각 지부마다 지역 가족회가 자조적으로 모임을 갖고 있다. 지부를 중심으로 지역사회 내의 정신보건 사업 활성화를 꾀하고 있으며 사회의 편견을 해소하기 위한 교육, 훈련 및 정책적 노력을 해 나가고 있다.

인천에서도 대한정신보건가족협회 인천지부가 2000년 설립되었고 2005년 인천시의 지원을 받아 사무공간을 확보하고 아래와 같은 사업을 실시하고 있다.

■ 정신장애 인식개선 홍보사업
■ 정신장애인 편견해소 캠페인
■ 정신장애인 가족교육 및 모임 사업
■ 사회적응대회
■ 정신보건시설 연합체육대회 “한마음 체육대회”

대한정신보건가족협회 인천지부는 현재 사무인력을 고용할 재정적 능력이 없어 정신장애인 가족들이 각 임원을 담당하며 순수하게 가족들의 힘으로 운영해 가고 있는 열악한 조직이다. 그러나 그 내부적 역량은 열악하다고만 볼 수 없다.

3) 지도자로 나선 회원 가족

대한정신보건가족협회 인천지부의 임원 중 교육위원장을 맡고 계신 김ㅇㅇ님은 본 시설을 이용했던 회원의 어머니로 약 10년 이상 정신분열병을 앓고 있는 아들을 돌보는 여느 만성정신장애인 가족과 유사한 상황이다. 그러나 한 가지 차이가 있다면 정신장애인 가족이면서 같은 상황에 처한 가족을 교육하는 강사이기도 하다는 것이다. WHO와 용인정신병원에서 도입한 Family Link 가족교육사업[3]에 여러 정신

3) 가족과 함께 하는 교육 프로그램(Family Link)은 미국 NAMI의 Family-to-Family프로그램을 기초로 하는 것으로 아시아 사회와 문화에 적절하게 홍콩에서 개발(Family Link Asia Project)되었다. 이는 만성정신질환자의 가족을 대상으로 한 교육프로그램이나 이 프로젝트를 전적으로 전문가들이 이끌기 보다는 가족교육을 좀 더 효과적으로 수행하기 위해 가족 중에서 가족교육을 시행함으로써 교육자를 양성하고 이들이 유사한 상황에 처한 가족들을 교육하도록 하는 것이다.

보건 기관 이용자의 가족이 교육과정에 참여하였고 그 중 과정을 우수하게 수료한 몇몇 가족은 강사로 위촉이 되어 활동하고 있다. 김ㅇㅇ님도 그 중 한 분으로 인천시 내 만성정신질환자의 가족을 대상으로 가족교육을 직접적으로 이끌어 가는 교육자, 지도자로 활동하고 있다. 뿐만 아니라 이제까지 정신분열병을 앓아 온 아들을 돌보고 생활해 온 내용을 '단무지 여섯 쪽'이란 책으로 펴내 본인과 유사한 상황을 경험했거나 경험하고 있는 가족들에게 힘과 희망이 되고자 책을 무료로 배부하기도 하였다.

이는 단순히 전문가의 중재를 실현시키기 위해 가족을 교육한다는 차원이 아니라 가족이 가진 능력과 강점을 발견해 내어 이를 강화하고 신장시키는 가족 역량강화를 실현한 예라 할 수 있겠다. 김ㅇㅇ님의 사례는 흔하지 않다. 그러나 모든 정신장애인 가족은 각각의 역량과 능력을 가지고 있다는 것을 실천현장에서 잊지 않는 자세가 필요하겠다.

Ⅲ. 결 론

우리나라의 정신보건서비스가 아직도 정신장애인 당사자 중심의 재활서비스 접근에 머물러 있는 현실이고 정신장애인 가족에 대한 서비스도 전문가가 중심이 되어 교육 위주로 실시하는 실정에서 아직은 미비하나 의료기관, 가족협회와 같은 정신보건기관과 연계하여 정신장애인 가족의 잠재된 역량을 발휘할 수 있도록 지원한 사례를 살펴보았다.

전문가들의 노력만으로는 정신장애인의 사회적 재활을 기대하기는 어렵다. 정신장애인 치료와 재활과정에 가족이 얼마나 적극적으로 참여하는가는 전체적인 치료효과에 매우 중요한 역할을 한다. 가족이 치료의 파트너로서 서비스제공자인 전문가와 협력하게 되면 정신장애인에게 가장 중요한 두 지지체계가 진단과 치료, 지역사회자원에 대한 정보를 공유하게 된다. 그럼으로써 정신장애인은 재발과 재입원의 빈도를 줄일 수 있으며, 가족은 정신장애인의 문제에 효과적으로 대처할 수 있게 되는 것이다. 만약 가족의 치료적 참여가 제대로 이루어지지 않아 치료과정에서 배제되면, 가족은 많은 시간과 경비를 투자하고도 효과를 보지 못하는 것에 대해 불만을 갖게 된다. 이러한 불만이 치료자의 입장에서 가족이 협조적이지 않다는 느낌을 받게 하여 더욱더 가족을 치료과정에서 배제시키는 악순환을 낳게 될 것이다. 또한 가족이 치료에 협력적인 관계를 맺지 못한다면 정신장애인 회복과정에 가장 영향을 미치는 두 지지체계간의 일관성 없는 태도로 인해 정신장애인 치료에도 부정적인 영향을 미치게 될 것이다.

가족의 재활과정에 대한 적극적 참여를 이끌기 위해서는 전문가-가족 간의 접근성이 높아야 할 것이며 가족과 전문가가 자주 만날수록 보다 많은 정보를 공유하고 의사결정과정에 가족이 보다 더 많은 참여를 할 수 있을 것이다. 결국 전문가들은

가족강화철학(family empowerment philosophy)에 근거하여 가족을 또 하나의 클라이언트가 아닌 파트너로서 인식하고 그들에게 권한을 부여하는 의식의 전환이 필요하겠다.

또한 기존의 전문가가 중심을 이룬 가족교육 형태의 가족개입을 보완하여 정신장애인 가족의 기능강화를 위한 가족지원 프로그램을 개발하는 것도 필요하겠다. 지역사회와 네트워킹을 통해 가족의 다양한 공식적, 비공식적 자원을 확대하고 이러한 자원의 지지기능을 강화하여 '정신장애인이 존재하는 가족'이란 새로운 정체성을 형성하고 기능하도록 하는 것이 정신장애인 가족지원의 나아가야 할 방향이라 생각된다.

[참고문헌]

김정진, 2004, "정신장애인 가족의 자원유형 및 지지정도와 가족기능에 관한 연구: 가족지원모델 실천을 위한 기초연구", 한국사회복지학회 춘계학술대회, pp733~741

서미경, 2002, "정신장애인 가족의 치료참여에 관한 연구", 한국사회복지학 제 51호, pp119~140

_____, 1999, "정신장애인 가족의 대처에 관한 연구", 한국사회복지학 제 37호, pp217~234

양옥경, 1992, "정신장애와 가족", 사회복지 여름호, pp164-166

엄윤경, 2006, "가족교육이 정신장애인 가족의 태도에 미치는 영향에 관한 연구", 대구대 사회복지학과 석사학위논문

정지영, 2000, "정신보건센터를 이용하는 정신장애인의 가족을 위한 전문적 도움에 관한 연구", 경희대 행정대학원 석사학위논문

대한정신보건가족협회 http://www.kfamh.or.kr

세계보건기구 협력 용인정신재활센터 http://www.yonginwhocc.or.kr

사례발표 3

장애인 가족의 역량강화를 위한 미국 장애인가족지원 프로그램

한국자폐인사랑협회
교육자문위원장 김 상 용

장애인 가족의 역량 강화를 위한 미국 장애인 가족지원 프로그램

김 상 용(한국자폐인사랑협회 교육자문위원장)

[들어가며]

미국의 가족지원 서비스가 발전될 수 있었던 계기는 1970년대 미국에서 추진된 탈 시설화(Deinstitutionalization) 운동으로 1960년대 북유럽에서 시작된 정상화(Normalization)의 이념이 미국으로 건너가 당시 일어나고 있던 IL(Independent Living)과 호응하여 탈 시설화의 움직임이 높아지게 된 것이다. 가족지원의 이념은 정상화 이념에 바탕을 둔 것으로 인간이 가족과 함께 지역사회라고 하는 테두리 안에서 살아가고 있는 것은 극히 자연스러운 것이며 장애를 가진 사람도 마찬가지라는 이념에서 출발한다고 볼 수 있다. 가족지원이란 아동의 장애를 가족이 이해하고 아동과 가족이 상호융화 되는 것과 관련한 모든 활동으로 가족체계를 강화하고 유지하도록 하는데 목적을 두고 있다. 이러한 장애인과 가족지원의 기초를 이루는 맥락은 장애 역시 삶의 자연스러운 한 부분이며, 모든 장애인이 정치, 경제 사회 문화 교육적으로 미국 주류사회에 완전 통합되어 자립생활을 하고 자신의 삶을 선택하고 통제하며 지역사회에 참여하고 기여할 수 있는 권리를 침해해서는 안 된다고 미합중국 법전에 명시되어 있는 장애인을 바라보는 사회적 인식과 가치에서 비롯된 것이라고도 이해할 수 있을 듯하다. Koscieulek(2000)은 소비자로서 장애인의 권리는 지역사회에서 생활할 권리, 개별적인 욕구에 의한 서비스를 받을 권리, 높은 질의 서비스를 받을 권리, 자기 결정 및 자기 선택의 권리, 이해하기 쉽게 정보를 제공받을 권리 즉, 알 권리, 의견 질문, 고충처리를 표명할 권리, 사생활보호에 관한 권리, 자기존중의 신념과 존엄을 유지할 권리 등과 장애인들이 서비스에 대한 선택권과 통제권, 의사결정에의 참여권, 또한 다양한 정보를 지원 받을 권리가 있는 사람으로 인정되는 것을 의미한다고 주장하였다. 이러한 장애아동을 양육하는 부모들과의 보다 협력적인 지원책을 강구하기 위하여 1975년 미국 의회는 부모들의 소리에 귀 기울여 최초의 연방 특수교육법인 전장애아교육법인(공법94-1)의 핵심적인 요소인 부모참여를 입법화하였다. 장애아동 교육에 있어서 부모와 가족참여는 공법 105-17에 의하여 더욱 강화함으로 의회는 1997년에 IDEA에 “20년 이상의 연구와 경험을 통해 우리는 장애아동의 교육을 보다 효과적으로 실행할 수 있음을 확인하였다. 이것은 부모의 역할을 강화하고, 가족에게 학교와 가정에서의 아동교육에 참여하는 기

회를 보장함으로써 가능하다" 라고 명시함으로 부모와 가족참여의 중요성을 재확인 시켜주었다고 볼 수 있다. 현재 미국 사회에서 보여주는 가족지원 서비스는 전통적인 입장에서의 장애아동의 장애 아동중심적인 재활과 치료를 위한 개입(child-focused)에서 가족지원(family support)적 관점으로 옮겨와 있음을 알아야한다. 본고는 연방정부인 보건 복지부와 주정부 산하의 발달 장애인국에서 지원하여 운영하는 발달 장애인 지원 쎈터인 Community Center Board(CCB)는 인지장애를 가지고 있는 장애인들과 그들의 가족들을 도와 그들이 가지고 있는 잠재적 능력을 극대화시키고 경제적으로 정서적으로 시간적으로, 고용과 주거서비스, 개인 치료와 지역사회 활동 등 다양한 서비스 프로그램과 기관들을 연계하여 장애인들의 삶의 질과 생산적인 삶을 통해 그들의 지역사회에 기여할 수 있도록 지역사회에 기반을 둔 가족중심적인 생애주기별 서비스 지원 등을 소개하려한다. 이 기관에서 지원되는 프로그램을 살펴보면 자원연계를 해주는 케이스메니지먼트 서비스와 가족지원서비스프로그램, 고용서비스, 조기 중재 서비스, 아동의 광범위 서비스, 성인 서비스, 생활 지원 서비스, 성인주거서비스로 구성되어있다. 기관에서 이루어지고 있는 모든 가족지원 프로그램들은 Leon(1999)이 주장한 가족지원모델에서 포함해야 할 주요 가치와 실천 원리들인 다음과 같은 원칙들로 이루어져 있음을 알 수 있다.

- 생애주기를 통한 서비스
- 강점관점과 지역사회 역량강화 준거 틀을 활용
- 서비스의 통합성
- 정부, 서비스기관, 지역사회와의 협력적 파트너십
- 이웃을 기반으로 하며 이용자와 가족에게 우호적인 서비스개발
- 지방정부의 재정적인 지원강화
- 지역사회내의 공식적 비공식적인 강점과 자원의 확인
- 구체적이고 측정 가능한 목적과 목표를 통합하여 결과를 측정하기

이렇듯 미국 가족지원 서비스는 그 전달 과정에 있어서 장애인과 그 가족 당사자들의 경험 및 다양한 욕구가 반영되어 장애인복지의 인권적 주체로서의 욕구가 기반이 된 Bottom-up-model(상향적 모델)의 실질적인 가족지원 서비스 모델을 보여주고 있는데 다양한 가족지원 서비스 프로그램 중 한정된 발표시간 사정으로 몇 개만의 사례를 중점적으로 소개해보고자 한다.

[미국 장애자녀 가족지원 프로그램]

미국의 가족지원 프로그램은 가정이 장애아동을 가정에서 잘 양육할 수 있도록 가정을 지원해주는 프로그램으로 가족지원 케이스 매니저는 가족의 경제적 심리적 부담을 줄여주는데 중점을 두고 있다. 케이스 매니저는 발달 장애아동을 양육하는 가정을 지원하는 지역사회의 자원들을 연계시켜주는 일을 도와 장애로 인하여 필요한 장비들 즉 휠체어나 걸쇠 등 특별 제작된 침대, 보청기, 보조 의사소통기 등을 지원하기도하고 장애로 인한 이동 서비스와 관련된 지원 즉 가스비와 자동차 수리와 유지비 등을 지원하고 가족의 지역사회 참여와 스트레스 대처를 위한 지원금도 제공하고 있다. 모든 가정은 휴식을 위하여 레스피트케어 서비스를 받을 수 있다. 가정의 건강을 위한 상담 서비스와 가정 건강 케어, 특별 주문되는 옷과 음식 ,집 관리 등도 지원해주고 있다. 가족지원 서비스 프로그램은 장애인과 함께 생활하고 있는 가족은 모두 장애인의 나이와 상관없이 지원해주고 있는 프로그램으로 실천적인 측면에서 가족지원서비스를 분류하면 다음과 같다.

- 정보와 소개, 예방과 대중에로의 정보제공(out-reach):전문가에 의한 바른 교육, 교육 관련 정보를 공적 기관을 통해 제공하는 서비스, 당사자 단체로부터의 정보제공 서비스
- 가족 내 부양자의 훈련(family member나 caregiver training):가족 내의 주된 부양자와 형제에게 부양의 방법을 훈련시키는 서비스
- 상담(counseling): 유전상담, 장애를 인정하는 도움, 가족관계의 조정
- 레스피트 (respite):부모나 가족을 일시적으로 일정기간 부양의 수고에서 해방시켜 부모의 건강한 일상을 회복시키고 가족 기능을 도와주는 서비스로 주간, 야간 긴급 등 대리 주부 서비스 등 재택이나 비 재택 등 다양한 종류와 기간과 형태가 있다.
- 이동 서비스(transportation): 외출 시의 교통수단을 제공, 다이얼 에이 라이드 리프트 버스 등이 있다.
- 특별 원조(special assistance): 가정 내 기능 회복 훈련, 재택 케어, 식사 서비스 등의 재택 서비스.
- 경제적 원조(financial assistance):경제적 욕구 보장 목적으로 서비스, 장애아동 양육 수당, 장애인 부양수당, 자애인 이동수당, 중도 장애인수당 지급 등이 있다.
- 주택원조(housing assistance):가옥개축, 개조서비스
- 레크리에이션(recreation):지역사회에서의 여가 생활을 지원한다.
- 위기개입(crisis intervention)서비스: 생활 주기별로 각 시기에 발생하는 가족의 위기 상태에 대응하는 단기 사회복지 실천방법의 하나로 정서적인 지원 서비스

(emotional support service)이다.

- 고용(employment): 여러 형태의 고용으로 사회참여를 실현시킬 목적의 서비스.

[가족지원 프로그램 소개]

1. 개별화된 가족 지원 서비스(IFSP)

발달장애로 인해 다양한 교육적 치료적 요구를 필요로 하는 0세에서 3세까지의 모든 아동은 조기 중재 서비스프로그램을 통해 발달 장애 영유아와 그 가족에게 보조공학 장치와 보조공학 서비스/ 청력학 서비스/의사소통을 위한 언어 치료적 서비스/가족 서비스조정/가족 훈련과 상담과 가정방문/건강서비스/의료서비스/간호서비스/작업치료/물리치료/심리 치료적 서비스/사회복지 서비스/특수교육/교통서비스/시력 서비스 등을 지원한다.

IFSP는 1986년 미국에서 공법 99-457의 part H에서 처음으로 소개된 개별화 가족지원 계획으로 발달 지연 영, 유아들과 그 가족들에게 제공되는 가족과 함께 하는 조기 교육 서비스를 기록하기 위해 개발된 문서의 이름이다(Cripe & Graffeo,1995). 그러나 미국의 각 주에서 지원하는 발달 장애인을 위한 기관에서는 발달 장애인의 전 생애 주기별로 가족과 함께 사는 동안은 개별화 가족 지원 계획을 통한 가족 중심적 서비스를 제공함으로 개인과 가족의 기능의 극대화와 효율성을 추구하고자한다. IFSP는 1년에 한번 평가되어지고 있으며, 6개월 간격으로 가족들과 재검토되어지고 있다. IFSP는 장애아동의 부모와 가족을 포함하여 여러 분야의 전문가 팀으로 구성 되어야하며 장애아동의 성장과 발달을 돕기 위하여 가족의 관심과 우선순위와 자원을 발견하여 가족과 아동을 위해 가족과 함께 계획함으로 가장 적절한 조기 중재프로그램을 만드는 것이다. 발달 지연 영유아의 신체발달, 인지 발달, 의사소통 발달, 심리, 사회 정서적 발달, 적응 발달의 현재 수준과 발달 지연 영유아의 발달 촉진과 관련된 가족의 관심, 우선순위, 자원들과 진전 상황을 결정하고 목표나 서비스의 수정이 필요한지를 결정하기 위한 아동과 가족의 독특한 요구를 충족시키는데 필요한 특별한 조기중재, 서비스의 빈도와 정도, 서비스 전달 방법과 조기중재 서비스가 적절하게 제공되는 자연스런 환경이 도모하며 아동과 가족이 성취하고자하는 목표를 세우고, 목표의 도달을 측정하기위한 평가와 기준을 마련하여 도중에라도 목표에 대한 수정을 필요로 하면 서비스 중재 케이스메니저와 논의하여 변경할 수 있다.

2. 레스피트 케어서비스

미국의 레스피트 케어 서비스는 1960년대 말 탈 시설화 운동으로 시설이 없어지

면서, 장애를 가지고 있는 아이들이 살고 있는 집에서나 지역사회에서 장애를 가진 아이들을 돌보아줄 사람이 필요하여 시작된 서비스 제도로, 1986년 미국 국회는 Temporary Child Care for Children with Disabilities and Crisis Nurseries Act(TCCA) 법안을 통과시킴으로, 이 법령은 미국 보건 복지부 강령으로, 아동부산하, 아동 학대와 예방 단체를 지원하는 서비스를 도와주고 있다. 많은 미국의 주들은 레스피트 케어 서비스가 많이 필요하다고 인식하여 주 정부에 입각한 가족 지원 법령들을 만들고 있다. 일반 가정에서도 그러하듯, 부모들이 어린 자녀를 집에 두고 외출할 때는 자녀를 시간제로 돌보는 사람들을 고용하는 것이 보통이지만, 자녀가 심한 중증 장애를 가진 자녀나, 부적절한 행동으로 대인관계와 사회생활이 어려운 발달 장애 아동을 가진 가정은 자녀를 돌보아줄 사람을 찾는 것이 여간 어렵지 않다. Grant & McGrath(1990)는 중증 장애를 가진 자녀를 가진 많은 부모들의 가장 큰 욕구는 자녀를 잘 돌보아 주는 케어 프로바이더(도우미)를 구하는 것이다. 한 연구에 의하면 장애가 없는 자녀를 둔 부모가 자녀를 맡길 도우미를 찾는데 3%가 어려움이 있었다는 반면, 장애를 가진 자녀를 가진 부모가 자녀를 맡길 도우미를 찾는 데는 55%의 부모들이 어려움을 겪었다고 호소하고 있다(Elem,1998). 미국에는 지역사회마다 레스피트케어 서비스를 감당하는 기관이 많이 있다. 잠깐씩이나마 장애자녀를 돌보는 정신적 신체적 부담과 양육의 의무에서 해방되어 자신의 시간을 가지고 장애가 없는, 다른 비장애 자녀에게도 시간을 내주기도 하고 부부가 오붓한 시간을 보냄으로 더 질 높은 양육을 하기 위한 재충전이며, 장애자녀를 돌보느라 자칫 불편해진 가족 관계와 기능을 재조정하게도 하는 역기능에서 순기능 가정으로 변화 시키게도 하는 장애 자녀 가족 지원 서비스로 가정 붕괴의 예방차원의 절실한 프로그램이라고도 할 수 있겠다. 레스피트케어 서비스의 장점은 장애자녀를 둔 부모의 정신적 신체적 스트레스를 감소시켜 줌으로써 다시금 날마다의 일상이 신선하고 창의적으로 바꾸어지도록 도와주는 것이다. 또한 많은 중증 장애나 심한 발달 장애아동은 밤마다 수없이 경기나 간질 경련을 일으켜 두세 시간 마다 깨는 어려움을 가지고 있는데 레스피트케어 서비스를 받음으로 숙면을 취할 수도 있겠고, 장애자녀를 둔 가족의 항시 보호에 대한 부담 경감을 통해 가족기능 향상을 지지하고, 장애자녀의 신체기능 향상도모 및 유지, 정서함양, 나아가 지속적인 지역사회와의 연계를 통한 건강한 가족을 유지와 경제적 기여가 크리라고 생각한다. 만성적인 장애아동을 양육하며 누적되는 문제는 높은 스트레스 강도를 보여주고 있는데 이러한 스트레스는 이용할 수 있는 적합한 자원의 정도와 장애의 심각도에 따라 다를 수 있으므로 레스피트 케어 서비스를 통해 부모에게 보다 많은 자유와 시간을 갖게 함으로 긍정적 자아상을 가지게 하려함으로 건강한 가족의 기능을 회복하는데 그 목적을 두어야할 것이다. 레스피트 케어 서비스 프로그램에는 두 가지 종류의 재택프로그램과 비・재택프로그램이 있는데 많은 가정들이 그들이 살고 있는 집에서 서비스를 받기를 원하고 있다. 사용하고 있는 물건들이 모두 있으니 옮길 필요도 없고 의료 서비스를 받을 경우는 의료 기기를 집으로 가져와서 받

으면 된다. 비・재택프로그램으로써의 레스피트 케어 서비스 프로그램은 다른 아이들과 함께 레스피트 케어 서비스 프로그램을 받도록 되어 있고, 청소년인 경우, 집 밖에서의 프로그램을 진행함으로 자립을 준비하기 위하여 집을 떠나는 훈련을 하게 된다. 이렇듯 주간, 야간 등 집에 와서 돌봐주는 재택서비스와 24시간 운영되는 레스피트 시설에서 서비스를 제공해주고 있다. 미국 연구에 의하면 장애 자녀를 돌보는 가족들은 심리적인 문제와 감정적인 소진의 문제를 경험하게 되는데 이러한 문제들이 가족들의 정서와 감정상태를 황폐하게 만들고 파괴적으로 만든다는 보고를 하고 있다. Friss, Carol &Robyn(1990)는 1990년 캘리포니아 주의 장애인 가족들을 대상으로 한 욕구조사에서 가족들은 장애인 가족의 보호와 돌봄으로 인한 심리적, 육체적 스트레스로 인해 보호 부담이 크므로 우울, 좌절, 무기력 등의 심리적 질환과 허리디스크, 관절염, 면역악화, 과체중, 저체중 등의 신체적 질환을 가지고 있는 것으로 조사되었다고 보고했다. 이와 같은 맥락에서 보면 발달장애인 가족들은 보다 강도 높은 심리적, 정서적, 사회적, 영적, 신체적, 경제적 욕구와 아울러 지역사회 복지 서비스의 욕구 등 복합적인 욕구를 가지고 있다고 볼 수 있다. Tepper & Toner(1993)은 “Respite Care” 저서에서 장애인 가족들은 장애인 가족 보호와 돌봄의 업무로 인한 사회적 관계의 단절로 고립, 고독, 소외감 등으로 시달리고 있으며 점차 대인 관계, 사회적 관계 등에서 소원해 지면서 장애가 있는 가족을 보호해야 하는 부담과 함께 가족 자신도 사회적 적응의 문제로 정신적인 스트레스를 경험하고 있는 상황을 알리면서 장애인 가족의 건강과 복지를 위해 신체적, 정신적 복지적 차원의 접근의 필요성을 주장하고 있다. Blazer(1989) 역시 가족은 장애인 보호로 인하여 심리적 스트레스와 부담을 경험하며 신체적인 문제와 사회적 고립으로 보호부담이 가중되고 있음을 알 수 있다고 거듭 설명하고 있다. 평일에도 방과 후 프로그램이나, 부모님들이 집안 경조사 행사나, 여행을 가거나, 이사를 했을 때늦게까지 보호해주며 단기 간 정도는 (2주일정도) 숙박을 하며 보호해 주기도 한다. 미국에는 지역마다 연령에 구분되어 성인 레스피트 케어 서비스 기관과 아동 레스피트 케어 서비스기관이 나누어져 있으며, 레스피트 서비스를 제공하는 기관은 아주 아늑한 집 같은 분위기로 전혀 시설 느낌을 나지 않게 하는 것이 주된 특징이다.

3. 가족 옹호 서비스

가족의 욕구를 충족시키고 지역사회에 적극 참여할 수 있기 위한 지역사회 변화를 일으키기 위하여 지역 주민들과 사회 변화 운동을 일으킬 수 있는 사명을 가지도록 계획되는 전문 서비스이다./멘토십 활동-부모교육/안전교육/시민교육/자기 의사 결정권 훈련/지역사회 접근 서비스/지역사회 원조/여가생활과 지역사회 활동/적응 훈련/사회성 훈련/자원 지원/부모 옹호 모임/부모 자조 그룹 등이 있다.

- “Parent to Parent, Pilot Parents” 프로그램은 장애아동의 전환을 경험한 노

련한 선배 부모들과 후배 부모들과의 일대일 관계 결연 프로그램이다.

- ARC(National Association Retarded Children)는 정신지체나 발달 장애를 가진 아동들의 부모들이 자녀의 권리를 옹호해주기 위해 생긴 단체이다.
- Parenting Support(자녀교육 지원)

부모들에게 가정에서의 자녀의 교육을 하는 첫 번째 교사로서의 역할을 잘 수행할 수 있도록 지원해주는 것이다.

- Parent and Child Together

부모와 자녀가 함께 하는 프로그램이다.

- 가족지원의 신경향인 동반자 프로그램 제도(Partnerships Project)

①기존의 가족지원 프로그램을 강화시킨다.
②부모 대 부모 지원망을 확장시킨다.
③부모를 지원해주는 멘토 모델을 개발, 발굴한다.
④가정의 미래에 대한 설계와 살림살이를 약속해준다.
⑤자원봉사자들을 활용하여 장애인의 지역사회 참여를 증진시켜준다.
⑥가족의 법률 자문을 해준다.
⑦경험이 많은 연장자 부모를 주축으로 다양한 서비스기관과 가족 지원모임의 관계를 강화시킨다.

- 가족지원 부모 교육프로그램 제도강화

① 부모의 리더십 강화훈련지원
② 지역사회의 자원을 더 많이 개발 활용할 수 있도록 지원
③ 서비스 정책 및 체제를 변화시킬 수 있도록 정보 제공 및 지원
④ 가족의 요구를 효과적으로 얻도록 지원
⑤ 다른 가정과 상호 지원
⑥ 지역사회와 주에서 무슨 일이 일어나는지 알게 된다.
⑦ 더 참여하여 변화와 개혁을 지향한다.

- 부모 자신과 가정을 잘 돌볼 수 있는 환경 지원제도

① 부모 자신의 가치와 자신의 감정을 알고 있기
② 부부만의 시간 갖기(재결속)
③ 자신을 용서하고 사랑하기
④ 장애 자녀를 둔 가정들이라 해도 각 가정마다 서로 다르다는 것을 기억하기
⑤ 시간이 지남에 따라 가정은 변화해야 한다는 것을 기억 하기
⑥ 부모 지원 모임 가입하기
  - 여러 부모 모임 프로그램 중 정서적으로 가장 편안하고 많은 정보를 쉽게 얻을 수 있는 곳을 정한다.
⑦ 가정은 필요로 하는 것만큼 힘을 가지고 있다 (작은 것 에도 큰 소망을 보는 특별한 집단).
⑧ 자녀에 대한 스트레스 강도가 아빠와 엄마가 다르다는 사실을 기억하기

⑨ 다른 장애가 없는 형제자매 기억하기
⑩ 사회적 지원이 아주 중요하다 (부모 사후의 법적 후견인 제도).
⑪ 신앙을 갖는 것이 아주 도움이 된다.
⑫ 새로운 정보에 너무 빨리 확신하지 말기.
⑬ 의견 차이와 갈등을 잘 소화해내기 (법적 후견인에게 의사 결정권이 있음).
⑭ 좋은 부모 신드롬 ("Good parents" Syndrome and Therapy Mom)
⑮ 스트레스 해소 전략: 기도, 운동, 깊게 숨쉬기와 근육 이완 운동, 일기쓰기 하루 일과 완수하기, 자신을 변호하기, 개인, 부부, 가족 상담 치료 등

● 지역마다 장애자녀 가정의 강점을 살리는 부모의 새로운 관점에 입각한 가족 워크숍 프로그램 제도

장애자녀가 가정에 있다 할지라도 모두 비관적인 것만은 아니다. 가족 중 장애가 있다 할지라도 대체적으로 성공적으로 적응해 나가며 오히려 그 장애가 있는 자녀가 가정을 더욱 든든하고 행복하게 세우는 긍정적 기여를 하는 경우도 많음이 연구되었다(Summers, Behr, and Turnbull, 1989).

다음은 장애자녀에 대한 부모의 긍정적인 양육태도와 자녀에 대한 새로운 관점에 대한 연구 결과를 살펴보기로 한다.

이 연구는 "Kansas Inventory of Perceptions of Parents Who Have Children with Special Needs(KIPP)"에 의한 것으로 부모가 장애가 있는 자녀에 대한 태도를 긍정적으로 새롭게 갖는다는 것이다. 다시 말하여 장애가 있는 자녀가 그들의 행복의 근원이라고 생각하는 것이다. 대부분의 부모가 다음과 같은 진술을 동의하였다.

- 나의 자녀는 내 주위를 행복하게 한다.
- 나의 자녀는 친절하고 사랑스럽다.
- 나의 자녀는 참으로 애정이 깊다.
- 나의 자녀가 나의 삶을 보다 더 활기 있게 한다.
- 나의 자녀가 나의 삶을 향상시키고 있다. 왜냐하면 나의 자녀로 인하여 나는 기대하지도 못했던 엄청난 기쁨들을 얻을 수 있었기 때문이다.

대략적으로 85% 의 KIPP 응답자들이 이러한 긍정적인 태도를 가진 후 동일한 긍정적인 감정을 함께 느낄 수 있었다고 서술 한다 (Behr et al., 1992). 게다가 다수의 부모들이 그들의 가정을 통하여 아래와 같은 특별한 경험을 하였다고 고백하고 있다.

- 나의 자녀는 장애인에 대한 나의 인식을 높이는데 큰 기여를 하였다.
- 나의 자녀는 나로 하여금 다른 사람들에게 따뜻한 배려를 할 수 있는 마음을

가질 수 있도록 도와주었다.

- 나의 자녀가 있음으로 사람들은 모두 다를 수 있다는 것을 이해하게 되었다.
- 나의 자녀로 인하여 나는 보다 따뜻하고 인정 많은 좋은 사람이 되었다.
- 나의 자녀로 인하여 발달 장애에 대하여 알 수 있었다.
- 나의 자녀로 인하여 다른 장애가 없는 자녀도 사람들의 필요와 그들의 감정에 관하여 관심 있게 되었다.

이렇게 응답한 부모들 역시 가정과 함께 장애자녀를 건강하게 돌본다는 것이 말만큼 결코 쉬운 일은 아니었겠으나 그들은 끊임없이 괴롭히며 공격하는 스트레스와 우울증 대신 사랑하는 자녀를 통하여 성숙해가는 자신과 가정에 대한 기대와 소망을 선택했다. 그들은 부정적인 선택이 그들의 삶에 전혀 도움이 되지 않는다는 사실을 깨달을 수 있는 인생의 보석 같은 진리를 장애자녀를 통하여 이미 얻은 것이다. 그들 부모들도 우리와 똑같은 사람들임을 기억하자. 절대 그들도 완벽할 수 없었다. 그들은 죄의식과 거부하는 부정적인 감정으로 그들의 감정과 시간을 낭비하지 않았으며 그들의 부족함과 실수를 인정하고 다시금 성숙한 삶으로 도전하는 계기를 만들어 보았다. 이처럼 부모들이 장애자녀에 대한 긍정적인 양육태도를 가졌을 때 그들은 전혀 고통과 비극의 희생의 제물이라는 부정적인 경험을 하지 않게 되었다. 오히려 장애자녀를 양육하는 것이 그들의 삶을 더욱 풍성 하게하는 강점으로 활용할 수 있었다.

● 장애 자녀 돌보기 훈련과 교육을 위한 프로그램

① 자녀의 장애에 대하여 공부하기

학회지, 장애인 가족이나 본인 자신이 쓴 책, 장애에 대한 다른 견해를 쓴 연구지들을 통하여 정보를 얻는다. 또한 다른 부모들로부터의 경험 충고도 귀한 자원이다. 어떻게 통합교육을 시킬 것인가를 생각해보며 아이가 원하는 행복과 그들의 삶의 질 (Quality of Life and Disability)이 무엇인지 생각해 본다.

연구보고에 의하면 자립을 위한 장애인에게 가장 필요로 하는 것은 1. 신변처리(Self-care)및 감정관리, 2. 수용표현 언어구사, 3. 자립생활능력, 4. 경제적 자립, 5. 지역사회 시설이용, 6.건강과 안전 및 체중관리, 7. 여가생활, 8. 직업 등

② 장애전문가와 옹호자들의 도움을 구하기

③ 장애자녀의 생활을 구체적으로 계획하기. 치료와 교육, 레크리에이션을 균형있게 해주기

④ 우선 순위적으로 도움구하기-한정된 시간과 자금

장애자녀에게 현재 어느 것이 가장 필요한 서비스인지 명확히 판단하고 움직인다.

⑤ 자녀에 대하여 기록하고 정리하기

언제부터 치료를 받기 시작했고, 어떤 증상들이 있는지, 자녀가 좋아하는 것,

싫어하는 것, 자녀를 안정되게 만드는 것, 어떻게 자녀와 의사소통하는지에 대하여 기록해두고 부모가 자녀를 향한 구체적인 교육방향 등과 현재 교육받고 있는 것들을 기록해두면 새로운 교사나 치료사에게 쉽게 자녀를 이해시키고 적응시킬 수 있다.

● **당사자주의에 입각한 장애자녀를 위한 부모 옹호자로서 역량강화 프로그램**

장애자녀를 키우기 위한 유익하고 건강한 사회를 구성하기 위해서는 민주적 절차가 중요하며, 사회 프로그램과 사회정책이 절대적으로 필요하므로 이를 위해서 특히 가족은 가장 기본적이며 중요한 사회구성 단위이다. 부모는 가족이라는 사회에서 사실상 CEO (실질적 경영인) 이다. 일단 장애자녀의 부모라는 것을 인지하게 되면 자녀들의 행복을 위해 장애자녀의 특별한 욕구를 옹호하는 사람이 되어야 한다. 옹호자로서 기본적인 자세는 무엇보다도 장애자녀와 함께하는 마음이다.

첫 번째, 부모는 자녀를 위해 하고자 하는 것에 대한 확신(conviction)이 필요하다.

두 번째, 부모는 만나는 사람들이나 자녀에게 특수교육 서비스를 주는 사람들에게 교육자(educator)가 되어야 한다.

세 번째, 옹호자로서 필요한 기술은 다른 사람들이 부모에게 하는 말을 잘 듣고 (good listener) 그들의 질문에 능동적으로 답하여야 한다.

네 번째, 끝없는 인내심(patience)과 대인 외교술(diplomacy)도 중요하다. 부모들은 많은 부류의 사람들을 만나고 때로는 그들을 설득하여야 하기 때문이다.

다섯 번째, 부모들의 노력에 도움을 주는 사람들과 공동 노력하는 자세가 중요하다.

위와 같은 원리에 의하여 부모 역량 강화 프로그램이 운영되고 있다.

[맺는말]

장애는 삶의 자연스러운 한 부분이며, 모든 장애인이 정치, 경제 사회 문화 교육적으로 미국 주류사회에 완전 통합되어 자립생활을 하고 자신의 삶을 선택하고 통제하며 지역사회에 참여하고 기여할 수 있는 권리를 침해해서는 안 된다고 미합중국 법전에는 명시되어 있다. Koscieulek(2000)은 소비자로서 장애인의 권리는 지역사회에서 생활할 권리, 개별적인 욕구에 의한 서비스를 받을 권리, 높은 질의 서비스를 받을 권리, 자기 결정 및 자기 선택의 권리, 이해하기 쉽게 정보를 제공받을 권리 즉, 알 권리, 의견 질문, 고충처리를 표명할 권리, 사생활보호에 관한 권리, 자기존중의 신념과 존엄을 유지할 권리 등과 장애인들이 서비스에 대한 선택권과 통제권, 의사결정에의 참여권, 또한 다양한 정보를 지원 받을 권리가 있는 사람으로

인정되는 것을 의미한다고 주장하였다. 필자는 한국과 미국에서 많은 장애자녀 가족들을 상담하며 장애 자녀 부모들을 크게 두 범주의 사례로 나누어 볼 수 있다는 것을 깨달았다. 한 부류는 모든 가족이 특히 어머니가 장애를 가진 자녀에게 모든 에너지를 쏟아 장애를 치료하고 극복하는데 가족 모두의 삶의 목적으로 삼고 자원과 시간을 올인 하여 총력을 기울이는 경우와 장애를 가진 자녀를 일찍 포기하고 방치한 상태로 장애가 없는 가족들만의 웰빙에만 초점을 두는 사례들을 종종 만날 수 있었다. 전자의 사례 중 심한 경우는 장애가 있는 자녀로 인하여 가족이 탈진되고 역기능적 가정의 모습과 모두 해체된 경우도 간혹 볼 수 있었다. 이러한 두 경우 모두 건강한 기능을 다하는 가정의 모습이라고는 말할 수 없을 것이다 가족지원이란 이렇듯 모든 가족의 구성원의 기능을 건강하게 모두 발휘하여 순기능적인 가정의 기능이 회복될 수 있도록 정부차원에서의 다각적인 지원을 의미한다. 다시 말해 가족지원이란 가정을 위한 지역사회에 기반을 둔 가장 기초적인 사회변화 운동으로 인간 서비스 보급의 전환을 위한 접근과 생각이다. 가정이 무너지기 전에 미리 가정을 보강시키고 지원시켜 경제적, 사회적, 국가적 손실을 줄여보자는데 그 목적이 있다. 우리는 더 이상 위험에 놓인 가정을 그대로 방치시켜서는 안 된다. 가정에 대한 투자는 우리의 미래를 위한 투자이기 때문이다. 장애인 역시 일반사람들과 마찬가지로 개인적인 독특한 재능과 함께 부족한 점, 필요로 하는 것, 소망하는 것, 갈망하는 것들이 있다. 이러한 장애인 개인의 욕구를 해결하여 주고 관리하여 줄 수 있는 곳은 바로 그들의 가정과 학교와 지역사회가 되어야만 한다. 장애인 본인과 그들의 가정은 그들과 함께 살고 있는 주위 사람들인 친인척, 지인들, 이웃들과 함께 지역사회의 구성원으로 대접받으며, 서로 지지해주며 모든 종류의 일터에서 함께 일할 수 있게 되기를 바라고 있다. 장애인과 그 가정을 지원해주는 것은 또 다른 의미의 사회적 투자임을 강조하고 싶다. 그러므로 장애인들을 위하여 일하고 있는 전문가들의 역할은 지역사회와 세상이 장애인 본인과 가족들의 친구와 이웃이 되어 함께 서로 도우며 살아갈 수 있는 사회를 만드는데 목적을 두어야 한다고 볼 수 있다. 다시 말해 장애인들의 가족과 전문가들은 협력하여 장애인들의 옹호자가 되어 지역사회가 장애인들의 동반자가 될 수 있도록 지지해주어 더 이상 장애 지원 문제가 가족의 부담만이 되지 않도록 장애의 개인적인 모델에서 사회적인 모델로 장애인 당사자들과 가족들부터 장애에 대한 인식을 새롭게 재무장할 필요가 있다. 장애인의 자기결정, 자립생활, 생산적인 삶, 지역사회통합을 지원하기위하여서는 장애인과 그 가정으로 하여금 소비자로서, 가정과 지역사회에 기반을 둔 통합적인 지역사회서비스와 개별화된 지원과 기타 원조의 설계에 참여하고 접근하도록 법적인 제도적 지원이 시급하다고 생각한다.

참고문헌

A Parent Guide to Section 504 of the Rehabilitation Act (2001)

Behr, S. K., Murphy, D. L., and Summers, J. A. (1992). *User's Manual: Kansas Inventory of Parental Perceptions (KIPP)*. Lawrence, KS: Beach Center for Families and Disability.

Blazer(1989). Current Concepts: depression in the Elderly. new England Journal of Medicine, 320, 164-166

Cripe & Graffeo(1995) A Family's guide to the individualized family service plan. Brooks publishing Co.

Elem,A.C.(1998)AFS consumer survey;From parents receiving child care assistance

Foothills Gate Way Manual

Grant,G.,&McGrath,M(1990)Need for respite-care services for caregivers of persons with mental retardation. American Journal on Metal Retardation,94 634-648

Koscieulek, J. F. 2000. "Implications of Consumer Direction for Disability Policy Development and Rehabilitation Service Delivery". Journal of DStudies. Vol. 11.

Leon, A. M.(1999)Family support model:integrating service delivery in the twenty-first century, families in society,80,14-41.

NASW(1981)

Plienis, A. J., F. R. Robbins, and G. Dunlap (1988). "Parent Adjustment and Family Stress as Factors in Behavioral Parent Training for Young Autistic Children." J*ournal of the Multihandicapped Person*, 1, 31-52.

Friss, Carol & Robyn(1990)

Shonkoff, J. and Meisels, S (Eds). (2000). *Handbook of early childhood intervention* (2nd ed), New York: Cambridge University Press.

Summers, J. A., Behr, S. K., and Turnbull, A. P. (1989). *Positive adaptations and coping strengths of families who have children with disabilities*. In G.H.S. Singer and L. K. Irvin (Eds.), Support for caregiving families: Enabling positive adaptation to disability (pp. 27-40). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Tepper & Toner(1993) Respite care:programs, problems & solutions. The Charles Press.

지정토론 1

주 5일제 수업·근무에 따른 장애가족 여가지원 프로그램에 관한 토론

서울장애인종합복지관
기획실장 곽 재 복

<주 5일제 수업 · 근무에 따른 장애가족 여가지원 프로그램>에 관한 토론

곽 재 복(서울장애인종합복지관 기획실장)

우선 뜻 깊은 복지관 개관 10주년 행사에 참석하여, 토론을 하게 되어 영광으로 생각한다. 개인적으로 토론 주제와 관련하여 많은 식견과 경험이 부족함에도 불러주셔서 더욱 그러한 마음임을 밝힌다.

요즈음처럼 가족의 중요성과 가족에 대한 지원의 필요성이 고조되기는 전례가 없다고 볼 수 있다. 핵가족으로 가족 구성원의 감소와 그로 인한 가족 간의 영향력의 비중이 높아지고, 내부와 외부의 영향으로 인한 변화에 대처가 절실해졌기 때문이다. 복지관에서도 가족을 지원하고, 가족의 기능과 역량을 강화하기 위한 노력은 자연스러운 현상으로 자리를 잡게 되었다.

이러한 면에서 남동복지관에서 주5일제 근무, 수업 확대에 따른 장애가족 여가지원프로그램을 진행한 것은 시의적절하다. 더 나아가 장애아동 가족지원 중장기 계획을 위한 초기 개입 프로그램을 탐색한 것은 복지관의 가족 지원에 대한 의지와 향후 비전을 제시한 점에서 인상적이다.

원고의 내용을 중심으로 몇 가지 토론을 하고자 한다.

1. 프로그램의 장점

먼저 가족 지원과 여가 레저를 고려, 프로그램을 구성하여 진행하고 향후 가족지원의 종합적인 가능성을 타진한 점은 주목할 만한 점이다.
더 나아가 사회적으로 여가와 레저의 기회를 갖기 쉽지 않은 것이 장애아동을 둔 가족의 고충이라는 점을 잘 착안한 것으로 보인다.

둘째, 이용 가족의 저항을 최소화하고 자연스럽게 체험 중심으로 가족을 지원하는 전략은 적절하다고 볼 수 있다. 처음부터 무리하게 접근하지 않고 부담 없는 활동을 통해 가족 내 구성원 간, 다른 가족 간에 공감대를 형성하면서 진행한 것은 인상적이다.

특히 가족 구성원들이 각자 자신의 일상생활 패턴이 있고, 또 각기 생활 리듬이 다르기 때문에 가족 모두가 참석하기란 참으로 쉽지 않은 일이다. 그럼에도 불구하고 프로그램을 10여 차례 끝까지 진행한 그 자체로도 성공적이라고 평가 할 수 있다. 정말 담당자의 아주 많은 노력의 결과라고 생각한다.

셋째, 7가정의 각 구성원들을 보면 비 장애형제 연령이 미취학 아동부터 초등학생까지 충분한 공감대를 형성할 수 있는 연령이고, 장애아동도 대부분 비슷한 생활연령이어서 함께 어울리는 데 있어서 많은 고려를 한 것으로 보인다. 이러한 점은 부모의 연령대도 비슷하게 형성될 수 있어서 집단의 동질감을 느끼게 하는데 긍정적으로 작용하는 한 요인이라고 본다. 특히 이 연령대가 형제들이 그래도 상대적으로 학업과 관련된 부담으로부터 자유로운 시기임을 잘 감안한 것으로 보인다.

넷째, 여가 레저 지원을 통한 가족지원 프로그램의 중장기적인 가능성을 타진한 점에서 전체적인 만족도 수준, 진행 면, 기반을 확보한 점에서 성공적이라고 판단할 수 있다. 그러나 발표에서 언급된 것처럼 다양한 변수에 대한 고려는 향후 중장기적인 관점에서 프로그램을 구상하는 데에 전략적인 선택과 집중이 필요하다.

2. 궁금한 점

첫째, 각 가정에 대한 사전 조사와 그에 대한 내용을 표현하지 않았는데 이 점이 아쉬웠으며, 조사 결과를 반영한 초기의 목표와 평가와의 상호 관계를 제시하였으면 하는 아쉬움이 있다.

이 구성요소는 장애유형과 정도가 같은 장애의 특성, 가족 크기가 같은 가족의 특성, 각 가정의 문화적 배경과 사회·경제적 지위, 대처방식과 같은 개인적 특성, 부모의 적응 단계(충격→부정→분노→슬픔→분리→재인식→적응) 등에 대해 사정을 하고 나서 초기개입 프로그램을 계획하였으리라고 여겨지는데, 그에 대한 언급이 부족하지 않았나 생각된다. 그리고 이러한 점은 프로그램 진행 후의 평가와도 밀접한 관계가 있다고 본다. 더 나아가 이는 중장기 계획에도 영향을 줄 수 있다고 본다.

둘째, 각 회기에 따른 의도적 목표와 역점 포인트에 대한 명시와 각 가정의 프로그램 기획 시와 진행 과정 상 어느 정도 참여가 있었는지도 궁금한 점이다.
아마도 목표와 평가 포인트가 있었으리라고 생각되는데, 그러한 계획과 평가의 상

호 관계를 표현해 주는 것은 중요한 포인트라고 생각한다. 즉, 가족의 강점을 살리고, 역량을 강화하는 촉진모델적인 관점에서 프로그램을 진행하고, 가족과 담당간의 파트너십으로 협력한 부분을 적시하여 체계적이고 전문적인 접근 노력을 표현할 필요가 있다고 본다.

아울러서 전문가가 프로그램 상 통제하기 어려운 항목은 평가에서 제외하는 것이 적절하다고 본다.(음식 관련 만족도)

세 번째, 장애를 가지지 않은 형제에 대한 의도적 접근 노력에 대한 구체적인 표현이 아쉬웠다. 대개의 형제가 초등학교 시절(6 ~12세)로 이 또래는 장애가 전염될 수 있는 것인지 걱정하기도 하고, 자신에게도 무엇이 잘못되지 않았는지 의심스러워하기도 한다. 또한 자기 형제에 대한 본인의 부정적인 생각이나 감정에 대해 죄의식을 느끼기도 하고, 자신에게는 이러한 장애가 없는 것에 대해 죄책감에 빠지기도 한다. 그래서 부모의 주의를 끌기 위해서, 지나치게 도움을 주려하고 잘 행동하거나 혹은 반대로 복종하지 않으려 하는 상반되는 감정을 갖게 된다.(장애 형제 기능 강화, 김승돈, 안범현)

이러한 점을 감안한 여가 지원이 기획되었으리라 생각하는데, 수행 상에 좀 더 의도적인 지원에 대한 표현이 있었으면 하는 아쉬움이 있다.

[제언]

발표한 프로그램의 역발상으로, 각 가정마다 여가활용 방법도 다를 수 있으며, 기존의 좋은 프로그램에 대해 정보 제공으로 각 가정이 편안한 시기를 선택할 수 있게 고려하는 것도 생각해 볼 수 있다. 그렇게 하여 각 가정이 선호하는 것을 선택할 수 있는 결정권도 부여할 수 있지 않을까 생각한다.

향후 중장기적인 프로그램을 고려할 때 현재의 초기개입 프로그램에 참여한 가정을 지속적으로 유지할 것인지, 아니면 새로운 그룹을 구성할 것인지, 혼합할 것인지에 대한 접근 방법에 따라서 다양한 전략이 구상될 수 있다고 본다. 현재의 그룹을 지속한다면 시간의 경과에 따른 다양한 변수(직장, 학업, 장애 자녀 재활 등)에 따른 변화가 예상된다. 다른 대안으로 가족지원프로그램은 가족 각 구성원에 대한 개입정도, 방법이 상이할 수 있으므로 대상을 지역사회중심으로 하여 위기 대상 중 표적 대상을 세분화하여 욕구중심으로 다양한 가족지원프로그램을 제공하는 것도 고려해볼 필요성이 있다.

또한 가족 지원의 다양한 프로그램 패키지를 구성하여 접근해 보는 것도 하나의 방안이라고 생각한다. 가족 지원에 대한 다양한 욕구를 분석하여 생태체계적인 관점(미시체계, 중간체계, 외부체계, 거시체계)에서 접근해 볼 필요가 있다고 본다.

미시체계는 장애 유형, 장애 정도, 장애 진단 시기와 같은 특징들 자체 요인, 장애 아동과 그 형제와 관련된 요인, 부모자신들과 그들의 관계와 관련된 요인들이 가족기능에 중요한 영향을 미칠 수 있다.

중간체계는 확대가족, 가족이 거주하는 지역사회와 같이 가족이 활발하게 참여하는 여러 환경들로 구성된다. 조부모와 같은 확대가족 구성원들의 이해력과 이웃, 직장 동료, 친구들과 다른 부모들도 가족 기능에 긍정적 혹은 부정적인 영향을 줄 수 있다.

외부체계는 간접적으로 가족에게 영향을 주는 사회적 환경, 예를 들면, 대중매체, 교육체계, 봉사기관 등으로 구성되어 있다.

둘째, 부모들이 이용할 수 있는 건강, 교육, 사회복지 서비스의 질과 종류가 가족들이 장애에 대처하는 방식에 매우 중요한 영향을 미친다.

셋째, 장애아동 부모를 돕기 위해 형성된 다양한 자원봉사기관과 지지집단들은 이러한 가족이 얼마나 잘 대처해 나가는가를 결정하는 중요한 요인이 될 수 있다.

넷째, 지역사회에 장애아동이 참여하기에 적절한 레크리에이션 시설들이 있는 것은 가족이 대처하도록 돕는데 매우 중요하다.

다섯째, 장애를 가진 성인에게 주어지는 취업과 거주 기회가 가족이 어떻게 기능하는가에 간접적으로 영향을 준다.

거시체계는 특정 사회의 사회조직들이 지니고 있는 태도, 신념, 가치와 이데올로기를 말하며, 이들 모두는 장애아동 가족이 기능하는 방식에 영향을 미친다.

결론적으로 말하자면, 장애가 있는 구성원을 둔 가족이 어떻게 기능하는가는 가족의 미시체계 안에서의 상호작용 뿐 아니라, 여러 수준의 전반적인 사회체계와의 상호작용에 의해서도 영향을 받으며, 전문가들은 장애아동과 그 가족과 함께 일할 때 이 모든 것을 고려해야 한다. (‘Counselling in Child Disability - Skills for working with parents - ', 김승돈외 3인 번역, 미발간)

이 밖에도 다양한 프로그램 모델 등을 감안하여, 이용자에게 실질적인 지원이 가능한 방향을 찾는 작업이 필요하다고 본다. 즉 이용자, 복지관 운영진, 실무 전문가, 자문단 등의 상호 협력과 참여적인 기획으로 중장기적인 기본 지향을 정리하는 것이 중요한 포인트라고 생각한다.

결론적으로는 가족을 지원하는 모든 사안을 복지관에서 안고 가기는 현실적인 제약이 있다고 본다. 따라서 선택과 집중을 통해 이용자의 실질적인 지원과 남동복지관의 색깔을 살릴 수 있는 방안을 모색할 필요가 있다고 본다.

지정토론 2

정신보건기관 연계를 통한 정신장애인 가족 파트너십에 관한 토론

경기정신재활센터
센터장 장 명 찬

시작하며

- 1995년 정신보건법 제정 이후 3차례 개정
- 장기수용 문제
- 정신장애인 인권보호 문제와 인식개선 문제
- 지역정신보건기관에 대한 정보부족과 제한으로 의뢰할 곳이 없음
- 가족들은 입원,치료,재활,요양요건 개선 호소

가족의 부담

- 정신보건법이 가족에게 의무만 부여
- 가족내 정신장애인 발생시 부모세대를 제외한 가족은 가족해체 직전 아픔 경험
- 막대한 비용
- 가족중 한명은 사회 경제적인 생활 포기

⇒가족기능 약화와 역기능 초래

차 상위 계층으로 전락 위기

지역정신보건시설의 정신장애인 변화

- 연령별 분포: 2000년 42.4세→2005년 45.2세

60세 이상 12.3% →15.6%

⇒ 이러한 현상에 있어 가족지원에 대한 준비는 숙제로 남아 있음

- 사회복귀시설의 평균연령: 41.86세→38.26세

⇒ 주거, 입소시설의 3년 입소기간 제한과 신규 주거시설의 이용자가 젊어짐

⇒ 이용자들의 욕구에 따른 프로그램 개발

(학습지원, 청소년 지원 관련 프로그램 등)

- 정신요양시설: 연령이 높아지고 있음(가족부양능력 한계)

성인정신장애인을 둔 노부모의 주요 스트레스 원천

- 부모의 노화에 대한 인식
- 정신장애인의 영구적인 의존성
- 사회적 고립
- 지속적인 보호로부터 잠시 휴식할 수 있는 단기 보호서비스의 부족
- 노년기의 경제력 감소로 인한 경제적 부담 가중
- 노부모들 욕구를 고려하지 못한 부적절한 상담

정신장애인이 가족에게 제공하는 긍정적인 도움

- 식사준비 및 요리
- 설거지, 빨래 돕기
- 집안의 간단한 수선 및 관리
- 장보기 돕기
- 가족 구성원 돌보기
- 동료애 및 정서적 지지
- 의사소통 지원
- 재정적 보조

부모들이 정신장애인을 돌보는 과정에서 가장 필요하다고 생각되는 서비스

- 평생 보호해 줄 시설 마련
- 지역사회내 주거시설

⇒장애인 수당, 가족에 대한 경제적 지원, 부모가 생전에 가입하여 마련한 보험금 지원, 평생계획과 관련한 상담

지역사회 가족지원 방안

- 사회 안정망에 대한 관심

→가족들의 인식의 변화와 욕구에 맞추어 정보제공 및 의료환경 등 필요에 의한 정보제공

- 정신장애인 형제 자매에 대한 접근

→가족간의 관계개선을 통한 평생계획

魯伸의 이야기

빛의 존재를 모르고 지내는
토굴의 사람들에게
빛의 존재를 일깨워 주는 작은 구멍을 뚫어
외부세계가 있다는 사실을 알게 하고
괴롭게 하는 것이 인간적인가?
아니면 빛을 모른 채 지내게 하는 것이
인간적인가?

지정토론 3

장애인 가족의 역량강화를 위한 미국 장애인가족지원 프로그램에 관한 토론

호 산 나 학 교
부학장 이 동 귀

<장애인 가족의 역량 강화를 위한 미국 장애인 가족지원 프로그램>에 관한 토론

이 동 귀(호산나학교 부학장)

I. 서론

최근 특수교육 및 장애인복지 동향 중 하나는 장애인의 문제점을 어떻게 치료할 것인가의 관점보다는 장애발생 또는 장애발생 이후 장애인의 특정 인생시기에 장애인 개인과 그 가족이 필요로 하는 포괄적인 지원에 역점을 두고 있다. 따라서 우리나라 장애인복지 및 교육현장에서도 가족의 중요성과 욕구가 중요한 쟁점이 되면서 프로그램과 지원체제의 중심이 장애인 개인으로부터 점차 가족중심으로 옮겨가고 있다.

가족지원은 1980년 이후 미국에서 유아특수교육을 중심으로 가족역할의 중요성과 가족중심 조기중재가 구체화되면서 가족중심의 체계적이고 적절한 조기중재 서비스제공을 위하여 가족과 관련서비스 전문가들의 협력을 강조하면서 미국장애인교육법의 핵심 원리로 기술되었다. 1986년 미국 장애아동교육법 수정법(PL 99-457)의 Part H에 규정된 개별화 가족지원계획의 시행과 1994년의 장애아동가족지원법과 같은 가족지원 법률의 제정 등을 통해서 장애아동 가족지원의 법적근거를 마련하게 되었다.

우리나라 장애인가족지원 정책 실천의 주요 근거는 특수교육진흥법, 장애인복지법, 영·유아복지법 등이며, 이와 관련 업무는 보건복지부와 교육인적자원부에서 주로 관장하고 있으나 미국과 다른 선진국에 비해서 국가적인 행·재정적인 지원이 미흡한 실정이다.

가족지원이란 장애인의 교육 및 양육에 있어서 가족의 역할을 인식시키고, 가족구성원으로 하여금 지역사회의 지원망과 관계망을 통하여 이러한 역할을 수행할 수 있도록 가족을 지원하는 것이라 할 수 있다. 따라서 장애인의 지원은 장애인 본인과 그들 가족에 대한 복지를 중심으로 이루어져야 하며, 특히 장애인의 장애 종류, 장애정도, 형제자매 및 부부 관계 등에 따른 특수성을 고려하여 지원 내용과 규모가 결정되어야 한다. 지적장애를 가진 정신지체나 발달장애인의 경우, 그들의 가족이 지속적인 주 보호자이고 또한 성인이 될수록 부모 및 형제들의 경제적, 심리적, 육체적인 부담은 가중된다. 따라서 장애인 가족도 장애인 못지않게 그들의 인권을 보호받고 복지서비스를 받아야 할 대상으로 보고 있기 때문에 장애인 복지의 관점에서 장애인 가족을 지원하는 서비스는 매우 중요하다고 할 수 있다. 특히 가족지원 프로그램은 장애인 가족을 문제와 결핍을 가지고 있는 대상으로 보지 않고 장애를 가진 가족구성원으로 인한 다양한 문제로 또 다른 서비스가 필요한 대상으로 인식하고 계획되어야 한다.

일반적으로 가족의 욕구는 매우 개인적이며, 개개인 가족마다 다르다. 특히 장애인 가족의 복지욕구는 더욱 특별할 수 있다. 장애인들이 아동기, 청소년기를 거쳐 성인기로 접어들게 되면 부모 역시 노년기를 맞게 된다. 특히 정신지체인 및 발달장애인들은 결혼을 하지 못하여 지원받을 수 있는 자녀나 배우자가 없는 경우가 대부분이며, 또한 조로 현상으로 노

화가 일반인에 비해 이른 나이에 오게 되므로 노령의 부모가 이들의 주보호자 역할을 하게 된다. 이 경우 노령의 부모가 정신지체 노인 자녀를 돌보는 '두 세대 노인 가족' 형태의 가족 유형이 되므로 장애자녀와 주보호자인 부모의 공식적·비공식적 지원 욕구는 상대적으로 많아지게 된다. 따라서 가족지원에 대한 정책과 실천이 독립적이고 포괄적으로 이루어지기 위해서는 수요자인 장애인과 그들 가족의 욕구를 규명하고, 규명된 욕구에 따라 적절하고도 다양한 공식적·비공식적인 지원책이 이루어져야 한다. 따라서 장애인가족 지원정책 및 서비스는 장애인의 생애주기와 발달단계에 따른 다양한 문제점을 해결하고, 장애인가족의 가족기능보호와 역량강화를 위한 체계적인 지원과 지역사회의 지원망과 관계망을 구축하는 것이 우선적인 과제이다.

최근 우리나라에서도 장애인과 그 가족지원을 위하여 교육, 의료, 복지 차원에서 다양한 지원 서비스가 이루어지고 있으나, 장애인가족 지원에 대한 정책과 실천이 독립적이고 종합적으로 수립되어 있지 않고, 가족 보다는 장애인 개인에 초점을 두어 장애인 가족의 다양한 욕구를 충족시키기에는 미흡한 실정이므로 구체적이고 실천적인 가족지원 방안이 모색되어야 하는 시점에 장애인 가족의 가족지원이라는 주제로 심포지엄을 갖게 된 것은 매우 의미가 크다고 생각된다.

Ⅱ. 사례 발표에 대한 의견

발표자의 사례 발표 내용이 미국에서의 장애인 가족지원 프로그램의 내용을 상세히 소개하고 있어 현장에서 전문가들이 가족지원 방안을 모색하는 데 있어서 많은 도움이 되리라고 생각한다. 좀 아쉬운 점은 발표자의 미국에서의 가족지원 부모상담과 케이스 메니저의 관점에서 한국 실정을 고려한 가족지원 모델 제시 및 시행상의 문제점에 대한 방안들에 대한 개인적인 대안 방안들이 제시되었으면 하는 점이다.

따라서 토론자는 생애주기에 따른 장애인 가족의 욕구와 우리나라 가족지원 서비스의 실제및 서비스 복지대책에 대해 알아본 후, 선진국 수준의 포괄적인 가족지원서비스를 제공하기위해 선행되어야 할 과제에 대하여 의견을 제시함으로써 토론을 대신하고자 한다.

III. 생애주기에 따른 장애인 가족의 욕구

장애자녀의 생애주기	부모의 욕구
아동기	정확한 진단 장애와 관련된 정보 조기교육/통합교육 의료적서비스(예: 언어치료) 문제행동에 대한 대처
학령기	취학에 대한 정보 방과후 교실 문제행동에 대한 대처 성적문제 행동에 대한 대처 통합교육 지역사회 자원활용
청소년기	고등학교 졸업 후 미래에 대한 상담/지원체계 직업교육 방과후교실 여가프로그램 성적문제행동에 대한 대처 사춘기의 신체적 정서적 변화 대처 그룹홈
성인기	성인으로서 적합한 주거 찾기 직업훈련/취업 후견인의 필요성 지역사회에서의 여가활동 자립생활 정부시책에 대한 정보
노년기	건강서비스 주거보호서비스 주간 프로그램 가정지원 서비스 후견인의 필요성 정부시책에 대한 정보

IV. 우리나라에서의 가족지원 서비스의 실제와 복지 대책

우리나라에 장애인을 대상으로 하는 프로그램이 많이 있지만, 장애인 가족을 대상으로 하는 프로그램은 많지 않다. 그리고 장애인 가족을 위한 프로그램이 주로 장애아동 가족(특히 어머니)을 대상으로 하는 경우가 대부분이었다. 최근 들어 가족지원 프로그램의 필요성이 대두됨에 따라 우리나라의 장애인 가족을 위한 지원 프로그램은 장애인 복지관에서 의료적, 교육적, 사회 심리적 프로그램 모두를 총괄하고 있다. 따라서 장애인종합복지관에서 제공되고 있는 가족지원 프로그램 및 정부시책을 중심으로 살펴보고자 한다.

1. 장애인복지관의 가족지원

① 장애영유아 조기교육
② 부모교육: 어머니의 참여가 주류를 이루며, 아버지 참여를 활성화할 수 있는 전략필요
③ 가족상담
④ 가족관계 강화 프로그램
⑤ 형제지원 프로그램
⑥ 직업훈련 및 취업알선
⑦ 공동생활 가정 운영
⑧ 부모회 조직
⑨ 주. 단기 보호시설 운영

2. 정부 시책

- 세제상의 조치와 공중시설 이용료 감면
- 재활의료 서비스 체계구축 및 의료지원제도 확대
- 중증장애인 자녀 교육비 지원
- 장애인 창업 자금 지원
- 장애 수당 및 장애아동 부양 수당
- 장애 아동 보육지원
- 장애인 본인 거주 주택 개조비용 지원 추진
- 장애인 전용셔틀버스 및 장애인 콜택시 확충
- 보장구지원
- 장애인 정보화 교육 확대
- 장애인 의무고용제 확대
- 직업훈련 및 직업재활 서비스 내실화
- 취업알선 등

장애인복지법에 의한 복지적인 측면이 장애인과 그 가족에게 경제적인 측면의 부담을 다소 경감해 줄 수 있게 되었으나, 총체적인 지원의 관점에서는 미약한 실정이므로 다각적이고도 충분한 지원이 이루어져야겠다.

현재 우리나라에서의 가족지원은 생애주기(life cycle)에 따른 지속성과 연관성이 있는 지원 프로그램이 부족하고 대개 일시적이고 단편적인 프로그램을 제공하고 있는 실정이다. 따라서 우리나라 특수교육 및 장애인복지 현장에서 장애인가족 지원서비스의 기본방향이 장애인과 장애인가족의 평생복지 차원에서 지속적이고 연관성이 있는 서비스를 제공하기 위해서는 가족지원 전문가들이 대상 가족에 대한 정보를 공유하고, 타 영역 전문가들 간 상호 협력이 이루어져야 하며, 가족 또한 팀의 한 구성원으로서 정보를 연계시키는데 적극적으로 참여해야 한다. 성공적인 장애인 평생복지서비스 제공을 위해서는 가족의 능력 강화, 지역사회 중심화, 자원의 개발과 동원, 기관 간 연계서비스의 통합이 이루어져야 하겠다.

Ⅴ. 가족지원서비스의 과제 및 전망

현재 우리나라는 일반적으로 장애아동 및 성인 가족 지원에 대한 정책과 실천이 독립적이고 종합적으로 이루어지기 보다는 교육, 의료, 복지분야 등에서 가족보다는 장애인 개인에게 초점이 맞추어져 있다. 따라서 장애인 가족의 욕구와 생애 주기에 따른 지속적이고도 포괄적인 서비스를 제공하기보다는 일시적이고 단편적인 서비스를 제공하고 있는 실정이다. 그 이유는 장애인 및 그 가족에 대한 교육과 훈련에 대한 기관간 연계가 없으며, 정보공유가 이루어지지 않으며, 특히 가족의 다양성과 역동성이 고려되지 않은 채로 서비스가 제공되고 있기 때문이다.

가족에게 능력과 힘을 실어주는 가족지원서비스의 목적을 달성하기 위하여 필요한 제언을 제시하고자 한다.

1. 장애인의 생애주기에 따른 지원서비스

장애인 가족지원서비스를 고려할 때 생애주기에 따른 정신지체 및 발달장애인의 욕구를 살피고 이를 충족시키기 위한 서비스를 구체적으로 개발하여야 한다. 특히 노년기 장애인과 가족을 위해서는 생계보장, 의료혜택 및 가사서비스를 확대할 필요가 있겠다.

2. 가족지원 전문 상담사 인력 육성

가족구성원의 장애에 대한 적응능력, 문제에 대한 대처능력, 자원확보와 관련된 문제해결능력, 가족의 기능과 역할을 강화시키는 등의 잠재력을 개발하는 서비스가 이루어져야 한다. 이를 위하여 장애인 가족지원을 전문으로 하는 임상심리사 및 사회복지사와 같은 전문인력의 육성이 국가적인 차원에서 이루어져야 한다.

3. 통합적 지원서비스의 강화

장애인과 장애인 가족이 가지고 있는 욕구는 다양하고 복합적이기 때문에 가족을 지원하는 서비스가 다영역 전문가들에 의한 종합적인 지원이 제공될 때 가족전체의 기능을 향상시킬 수 있을 것이다. 이를 위하여 일반시민 및 서비스제공자나 서비스를 받는 대상자 모두 가족지원제도에 대한 인식과 정보를 제공하기 위한 프로그램 개발과 함께 일반시민에 대한 홍보가 선행되어야겠다.

4. 정부관계부처의 의지 및 재정적 지원

가족지원서비스의 실시 확대, 장애인 가족에 대한 다양한 지원 확대 등을 위해서는 관련 법규의 개정뿐 아니라 관계부처의 지원이 따라야 한다. 이를 위하여 부모회 조직이 중추적인 역할을 감당해야 한다.

5. 경제적 지원의 확대와 강화

장애인 가족의 경제적인 문제를 개선하기 위해서는 장애인의 소득을 지원하는 장애연금이나 수당을 확대 실시해야 한다. 적용대상을 전체 장애인으로 확대할 필요가 있으며, 급여수준도 실질적인 생활지원금으로 증액해야 한다. 장애인의 고용도 법적, 제도적 조치를 지금보다 강화해야 한다.

6.정신지체 노인 공동생활가정 확대

정신지체 노인들이 낮 동안 복지관 및 직업재활시설 등의 프로그램에 참여하며, 공동생활가정 입소 자격이 주어져야 한다.

7.후견인 제도의 도입

자신의 일을 스스로 결정할 능력이 없는 지적 장애인들을 위해 법적으로 이들의 금전적인 문제나 일상생활에서 중요한 부분을 결정해 주는 대리인 제도가 하루 빨리 법제화 되어야 한다.

그러나 다행히도 우리나라 장애인복지발전 5개년 계획에 따르면 생애주기에 적합한 건강관리 등 장애예방대책을 추진하고 서비스를 제공하면서 장애인과 그 가족의 역량을 강화할 수 있도록 계획을 추진 중이다.

부 록

가족지원을 위한 Need Assessment (욕구조사)

이 부록은 김상용선생님께서 케이스매니저로 종사하시던 미국 CCB기관의 자료를 번역하여 제공해 주신 자료입니다.

가족지원사업을 위해 일하시는 분들이 참고할 수 있도록 자료를 제공해주신 김상용선생님께 감사드리며,

부록자료를 실무에 활용하고자 하시는 분들은 김상용선생님께 도움 받으시기 바랍니다.

가족지원을 위한 Need Assessment(욕구조사)

이름:__생년월일:__나이:_
작성자:___작성일:___
설명:아래에나와있는각 범주에서여러분의가족구성원들의 장애,혹은 발달지체를묘사하는어떤항목들이라도 표시해주십시오.

보행/활동능력

필요로 하는 욕구조사(일반보통 발달과 비교하여주십시오):

_____ 독립적으로 걸을 수 있다 / 움직임이 제한되어 있지 않으며 손과 발을 충분히 사용한다.
_____ 약간의 도움이나 보조로 걸을 수 있고 손과 발을 사용한다.
_____ 몸무게/사이즈는 문제가 아니다.
_____ 손과 발의 사용에 제한이 있고 걸을 수 없다. Person can partially assist with transfers. 몸무게/사이즈 는 문제가 아니다.
_____ 걸을 수 없거나 스스로 움직일 수 없다. Person unable to assist with transfers, 그리고/또는 몸무게/사이즈가 이동을 어렵게 만든다.

다른일들도적어주세요:

_____
_____
_____

자원조사(예:개인적인 보조의 이용도,적응 도구의이용도등):

여러분의 상황에 가장 잘 맞는 숫자에 동그라미 쳐 주십시오: 0 1 2 3

0 이 필요를 위한 자원에 전혀 접근할 수 없다.
1 이 필요를 위한 자원에 약간의 접근이 가능하다.
2 이 필요에 맞는 적당한 자원을 가진다.
3 이 필요에 완벽하게 맞는 자원을 가진다.

자원들을설명해주십시오.

청력

필요(일반보통발달과비교하여주십시오):

_____ *청력 상실 없음.*
_____ *가벼운 청력 상실 있음.*
_____ *중간 정도의 청력 상실 있음.*
_____ *심각한 청력 상실 있음.*

다른일들도적어주세요:

자원(예:보청기의이용도,후원금원조등):

여러분의 상황에 가장 잘 맞는 숫자에 동그라미 쳐 주십시오: 0 1 2 3

0 이 필요를 위한 자원에 전혀 접근할 수 없다.
1 이 필요를 위한 자원에 약간의 접근이 가능하다.
2 이 필요에 맞는 적당한 자원을 가진다.
3 이 필요에 완벽하게 맞는 자원을 가진다.

자원들을설명해주십시오.

시력

필요(일반 보통 발달과 비교하여 주십시오):

_____ *어떠한 시각에 의한 상태도 나타나지 않는다.*
_____ *안경과 콘택트렌즈로 시력이 교정될 수 있다.*
_____ *1년에 한 번 이상은 안과 의사를 찾아가야만 한다.*
_____ *보는 능력이 저하되었다 (예: eye crossing).*
_____ *약간의 시력이 있다 (예: 빛, 어둠, 그림자).*
_____ *기능상의 시력이 없다.*

다른 일들도 적어주세요:

_____
_____
_____

자원(예: 도움이 되는 도구나 기술의 이용도, 개인적인 보조 등):

여러분의 상황에 가장 잘 맞는 숫자에 동그라미 쳐 주십시오: 0 1 2 3

0 이 필요를 위한 자원에 전혀 접근할 수 없다.
1 이 필요를 위한 자원에 약간의 접근이 가능하다.
2 이 필요에 맞는 적당한 자원을 가진다.
3 이 필요에 완벽하게 맞는 자원을 가진다.

자원들을 설명해 주십시오.

_____
_____
_____

의료관리/간호

필요(일반보통 발달과 비교하여 주십시오):

_____ *정규적인 병원 방문 외에는 그 이상의 어떠한 의료 관리가 요구되지 않는다.*
_____ *정규적인 병원 방문 외 그 이상의 의료 관리가 요구된다.*

_____ *빈번하고 심각한 병이나 만성적인 질병 때문에 의료 관리가 요구된다.*
_____ *심각한 의학적 필요가 요구된다.*

다른일들도적어주세요:

<u>자원</u>(예:필요에 만족하는의료혜택의 적절성등)

여러분의 상황에 가장 잘 맞는 숫자에 동그라미 쳐 주십시오: 0 1 2 3

0 이 필요를 위한 자원에 전혀 접근할 수 없다.
1 이 필요를 위한 자원에 약간의 접근이 가능하다.
2 이 필요에 맞는 적당한 자원을 가진다.
3 이 필요에 완벽하게 맞는 자원을 가진다.

자원들을설명해주십시오.

이동수단/교통

<u>필요</u>(예:이동수단이 발달장애인을위해 적절하게 갖추어졌는가? 이동이 어려운가? 당신은 병원약속을위해 이동하는데 과다한 정도의 시간을 소비하는가?등):

_____ *사람/가족이 전형적인 이동 수단/교통 상황을 가진다.*
_____ *사람/가족이 일반적인 이동 수단/교통 상황을 가진다.*
_____ *사람/가족이 부가적인 이동 수단/교통 상황을 가진다.*
_____ *사람/가족이 과도한 운송 수단/교통 상황을 가진다.*

다른일들도적어주세요:

자원:

여러분의 상황에 가장 잘 맞는 숫자에 동그라미 쳐 주십시오: 0 1 2 3

0 이 필요를 위한 자원에 전혀 접근할 수 없다.
1 이 필요를 위한 자원에 약간의 접근이 가능하다.
2 이 필요에 맞는 적당한 자원을 가진다.
3 이 필요에 완벽하게 맞는 자원을 가진다.

자원들을설명해주십시오.

_____

_____

_____

자조능력

필요(일반보통 발달과 비교하여주십시오):

_____ *지속적으로 도움 없이 스스로 수행할 수 있다.*
_____ *조금 스스로 일을 수행하나/완성하기 위해서 누군가 언어로 인식시키며 상기시켜야 되나, 실직적인 도움이 필요할 지도 모른다.*
_____ *아주 조금 스스로 일을 시작/완성하기 위해서 반드시 언어적인 상기가 요구되고, 실직적인 도움이 필요하다.*
_____ *도움이 없이는 아무것도 할 수 없다. 총체적인 보살핌이 요구된다.*

다른일들도적어주세요:

_____

_____

_____

자원(예:가족구성원,이웃,혹은다른사람에의한개인적인도움의이용도):

여러분의 상황에 가장 잘 맞는 숫자에 동그라미 쳐 주십시오: 0 1 2 3

0 이 필요를 위한 자원에 전혀 접근할 수 없다.
1 이 필요를 위한 자원에 약간의 접근이 가능하다.
2 이 필요에 맞는 적당한 자원을 가진다.
3 이 필요에 완벽하게 맞는 자원을 가진다.

자원들을설명해주십시오.

_____

_____

_____

감독.관리/간호/신체적도움

필요(나이에맞는역량에비교해주십시오):

_____ *나이에 맞는 일반적으로 필요한 감독.관리*
_____ *이따금 관리/간호가 필요하다.*
_____ *빈번한 관리/간호가 요구된다.*
_____ *일대일, 계속적인 관리/간호가 요구된다.*

다른일들도적어주세요:

_____

_____

_____

자원(예:집에서의 분담간호,대가족,이웃등에 의한 지원):

여러분의 상황에 가장 잘 맞는 숫자에 동그라미 쳐 주십시오: 0 1 2 3

0 이 필요를 위한 자원에 전혀 접근할 수 없다.
1 이 필요를 위한 자원에 약간의 접근이 가능하다.
2 이 필요에 맞는 적당한 자원을 가진다.
3 이 필요에 완벽하게 맞는 자원을 가진다.

자원들을설명해주십시오.

_____

_____

_____

_____

행동

필요(자신과 타인들,그리고/혹은소유물에 대한 부적절한 행동들,달리기,어슬렁거리기, 혼자울기와 소리 지르기):

_____ *행동 문제가 없다.*
_____ *행동과 관련한 가벼운 문제들이 있다.*
_____ *행동과 관련한 중간 정도의 문제들이 있다.*
_____ *높은 행동 문제들이 있다.*

다른일들도적어주세요:

_____
_____
_____

자원(예:도움으로부터 벗어나다):

여러분의 상황에 가장 잘 맞는 숫자에 동그라미 쳐 주십시오: 0 1 2 3

0 이 필요를 위한 자원에 전혀 접근할 수 없다.
1 이 필요를 위한 자원에 약간의 접근이 가능하다.
2 이 필요에 맞는 적당한 자원을 가진다.
3 이 필요에 완벽하게 맞는 자원을 가진다.

자원들을설명해주십시오.

_____
_____
_____

수면

필요:수면문제(연령에맞는수면 방식과 비교해주십시오):

_____ *수면 문제가 없다.*
_____ *수면 방식에 있어 가벼운 정도의 불안이 있다.*
_____ *수면 방식에 있어중간 정도의 불안이 있다.*
_____ *수면 방식에 있어 높은 불안이 있다 (보호자가 그들 아이의 수면 방식 때문에 충분한 수면을 거의 취하지 못한다).*

다른일들도적어주세요:

_____

_____

_____

자원(예:분담간호, 끊임없는감독. 관리로부터 벗어나다 등):

여러분의 상황에 가장 잘 맞는 숫자에 동그라미 쳐 주십시오: 0 1 2 3

0 이 필요를 위한 자원에 전혀 접근할 수 없다.
1 이 필요를 위한 자원에 약간의 접근이 가능하다.
2 이 필요에 맞는 적당한 자원을 가진다.
3 이 필요에 완벽하게 맞는 자원을 가진다.

자원들을설명해주십시오.

_____

_____

_____

의사소통

필요:(일반보통 발달과비교하여주십시오):

_____ *언어로 혹은 비언어로 대화를 이해하는 것이 가능하다. 아이라면, 충분히 알려진 욕구를 소통할 수 있다.*

_____ *간단한 문구들을 이해하고 의사소통할 수 있다.*

_____ *개인적인 언어, 몸짓 혹은 논쟁적인 컴퓨터 시스템을 사용하나 의사소통하기엔 긴 시간이 걸린다.*

_____ *언어적이거나 비언어적인 말을 의사소통하거나 이해하는 방법들에 한계가 있다.*

다른일들도적어주세요:

_____

_____

_____

자원(예:의사소통도구들의이용도,수화에 대해 알고있음등):

여러분의 상황에 가장 잘 맞는 숫자에 동그라미 쳐 주십시오: 0 1 2 3

0 이 필요를 위한 자원에 전혀 접근할 수 없다.
1 이 필요를 위한 자원에 약간의 접근이 가능하다.
2 이 필요에 맞는 적당한 자원을 가진다.
3 이 필요에 완벽하게 맞는 자원을 가진다.

자원들을설명해주십시오.

_____

_____

_____

사회적인욕구

필요:(연령에맞는발달과비교해주십시오):

_____ *가정과 가족 기능이 발달 장애를 가진 구성원을 가진 것으로 인하여 영향을 받지 않는 것처럼 보인다.*

_____ *가족 구성원들이 일상적인 일들 (예: 장보기 등)을 수행하는데 약간의 어려움이 있으며, 외부 공동 사회 참여가 거의 없다. 일상적인 여가 시간과 가족 활동이 조금 영향을 받는다.*

_____ *가족이 일상적인 일들을 수행하는데 어려움이 있다. 일상적인 여가 시간과 가족 활동이 많이 영향을 받는다. 가족은 공동 사회에 참여하기 위해 계속 노력하지만 어렵다.*

_____ *가족 구성원들이 외부 공동 사회 참여(취업을 제외한)를 거의 가지지 못하고, 심지어 일상적인 일들 (예: 장보기)이 영향을 받는다. 모든 가족 구성원들을 위한 일상적인 여가 시간 활동이 줄어들고 매우 드물다.*

다른일들도적어주세요:

_____

_____

_____

자원(예:분담간호,확대가족,이웃,교회 혹은사회단체에의한 원조등):

여러분의 상황에 가장 잘 맞는 숫자에 동그라미 쳐 주십시오: 0 1 2 3

0 이 필요를 위한 자원에 전혀 접근할 수 없다.
1 이 필요를 위한 자원에 약간의 접근이 가능하다.
2 이 필요에 맞는 적당한 자원을 가진다.
3 이 필요에 완벽하게 맞는 자원을 가진다.

자원들을설명해주십시오.

_____

_____

_____

가족스트레스

아래의모든진술들을당신의상황에가장잘적용되는정도에따라등급을매겨 주십시오.0은스트레스가전혀없는것을의미하고3은높은정도의스트레스를의미합니다.

_____ *가족 내에서 관계가 긴장된다.*
_____ *가정에 장애/질병을 갖고 있는 다른 아이들이나 성인이 있다.*
_____ *형제나 자매가 집에 장애를 가진 가족 구성원이 살고 있다는 것으로 스트레스를 받는 징후가 보인다.*
_____ *우리 가족은 다른 확대 가족 구성원들에 대한 책임이 있다.*
_____ *가족 구성원의 이혼, 별거, 죽음의 가중이 있었다.*
_____ *우리 가족의 활동은 장애를 가진 가족 구성원의 요구를 중심으로 한다.*
_____ *보호자가 장애를 가진 사람의 필요에 응하기 위해 직장으로부터 떨어져 막대한 시간을 보낸다.*
_____ *보호자가 장애를 가진 사람의 다양한 필요들을 조정하는 데에 막대한 시간을 보낸다.*
_____ *보호자에게 스트레스가 있다.*
_____ *보호자가 장애를 가진 사람의 필요로 인해 전임으로 근무할 수가 없다.*
_____ *보호자가 발달 장애를 가진 가족 구성원에게 도움을 제공하기 위해 일을 그만두어야 했다.*

의견:

개관10주년 기념세미나 자료집
장애인가족지원사업의 실제

발행처 남동장애인종합복지관
• 인천광역시 남동구 만수6동 1007번지(우.405-868)
• 전화 032-472-4004
• 팩스 032-472-4005
• 홈페이지 http://www.ndrehab.or.kr

발행일 2006년 11월 22일