

팀 스터디



남동장애인종합복지관

■ 2021년 전문자료집 - 팀스터디

☐ 목 차 ☐

1. 기획홍보팀	
○ 21-01 인천사회서비스원 연계 홍보 및 노무컨설팅	5
○ 21-02 MBTI 사회복지 종사자 자기개발	11
2. 기능향상지원1팀	
○ 21-03 ICF 기반의 문서작성 방법	15
○ 21-04 글쓰기와 말하기	33
3. 기능향상지원2팀	
○ 21-05 척수성 근위축증(Spinal Muscular Atrophy)의 이해	43
○ 21-06 뇌성마비 아동의 언어재활	51
4. 가족문화지원팀	
○ 21-07 긍정적인 당사자 소개 및 지원 설명서 적용방안 논의	59
5. 지역연계팀	
○ 21-08 지역사회 통합 돌봄 전달체계 현황	67
○ 21-09 4차 산업과 사회복지	79
○ 21-10 사회복지와 메타버스 활용방안과 한계점에 관하여	83
6. 직업지원팀	
○ 21-11 사람중심계획(PCP) 전달교육	91
○ 21-12 자폐성장애인 현장지원을 위한 실무자 교육	99
7. “늘푸른동산” 주간보호센터	
○ 21-13 펜데믹 시대의 돌봄과 지원	133
○ 21-14 ACC 보완대체 의사소통 기본·심화	149
8. 보호작업장 “열린일터”	
○ 21-15 기후대응을 위한 탄소중립·녹색성장 기본법	167
○ 21-16 장애인 정보제공과 의사소통지원	171
9. 남동정신재활시설 “그루터기”	
○ 21-17 장애인복지법 제15조 폐지 후 정신장애인복지서비스 개편방안	181
○ 21-18 사회복지 정책제안 역량강화	193

팀스터디 21-01

인천사회서비스원 연계 홍보 및 노무 컨설팅



팀 명	기획홍보팀
일 시	2021년 7월 6일(화) 10:00~11:00
발표자	고광원, 이연정
장 소	1층 회의실



남동강애인종합복지관

2021년 인천사회서비스원 연계 홍보컨설팅

질문1	보도홍보 연계의 어려움, 활성화 할 수 있는 방안
답변	- 잦은 기사외의 보도되지 않을 확률이 높으므로, 중요한 사항만 기사로 낼 수 있도록 의뢰할 것 - 기자와의 긍정적인 관계를 형성할 것(공문, 인사, 방문 등 활용) - 기자 리스트 작성 : 지역별, 사회면 분류, 업로드가 많은 기자를 섭외, 문제 제기를 많이 하는 곳 섭외(ex. 주홍글씨)
질문2	보도홍보 자료 작성법
답변	- 샘플 만들기 : 타 기관 기사를 양식 삼아 작성법 연습해볼 것 - 보도자료 매뉴얼 제작 : 보도자료 작성 매뉴얼을 제작하여 부서마다 보도문을 써서 제출하면 기획홍보팀에서는 첨삭하여 기자에게 배포 - 기사는 행사 전 미리 작성토록 하고, 사진을 봤을 때 어떤 행사인지 알아볼 수 있도록 사진 촬영(현수막 등), 사람이 많이 참여한 것처럼 빈틈을 채워 촬영할 것
질문3	안전한 저작권 사용 방법
답변	- 교육자료 참고(저작권 문제로 팀스터디 자료에는 첨부하지 않음.)
질문4	기관에서 활용하고 있는 SNS 점검(홈페이지, 페이스북, 유튜브)
답변	● 홈페이지 - 모바일 접근성 : 모바일 접근성이 떨어짐. 앱형식은 가격대가 높으니 반응형 웹을 추천, 홈페이지는 정보가 바로 보일 수 있어야 함. - 홈페이지 내 개인정보보호 : 회원가입 및 로그인 삭제(admin을 사용하여 맨 아래 로고를 누르면 로그인할 수 있도록), 후원 신청 삭제 - 장애인 접근성 떨어짐 : 팀별이 아닌 생애주기별로 프로그램별로 사업을 나눠야 함. 사업내용 설명은 쉬운 말로 변경, 게시판이 너무 세분화되어 있어 정보를 얻기에 불편함(ex. 후원, 후원소식, 후원업체) - 홈페이지 내 사진 : 사진은 동의서를 받아 웃는 모습이 보이도록 변경, 사진을 잘 찍으시는 이용인이나 자원봉사자를 섭외하는 것도 좋은 방법, 공간 사진은 넓고 환해보이는 것이 좋음. ● 유튜브 - 재생 목록 만들기(홈꾸미기), 시리즈 썸네일 만들기(트래픽 유도), 이용하지 않는 남동구 장애인에게 관심을 유도할 수 있는 영상이 필요 ● 페이스북 - 소통공간으로 활용, 공식적이지 않은 이야기체로 담당자를 드러내어 운영할 것

	- 소통이 가장 중요 : 유관기관, 사회복지 전반에 영향을 미칠 수 있고 소통할 수 있는 것이 페이스북임. 페이스북에 업로드함과 동시에 커뮤니티(복지톡톡 등)에 계속 공유해야 함.(트래픽의 중요) 행위를 유도할 것(공유, 구독, 좋아요, 댓글, 링크 접속 등) - 페이스북과 인스타 연동 : 페이스북에 올리는 콘텐츠가 동일하게 인스타에 업로드됨.
질문5	초상권 침해 기준, 동의서 여부
답변	- 당사자가 어떤 의도로 어디에 업로드 하는지 정확히 인지해야함.(최초 동의서 1회, 이후 매 행사마다 구두 상으로 동의를 구할 것) - 초상권 동의서 : 성함, 동의일자, 용도(사용목적), 거절의사(비동의) 포함(개인 정보, CCTV 동의서와 함께 구비할 것)
질문6	효율적인 홍보방법
답변	- 비장애인도 쉽게 정보를 얻을 수 있는 콘텐츠를 제작할 것 (예시 : 코로나19 예방접종 + 장애인이 이용 가능한 병원 정보 등을 안내) - 장애인에 국한하지 않고, 아동 청소년 여성 노인 등 지역사회까지 대상을 넓혀야 홍보물이 확산됨. - 남동구 내 유관기관, 구청 등의 복지정보를 업로드하는 것도 구독자를 늘리는 데에 도움이 됨. - 서부장애인복지관 홍보 게시물 참고
질문7	타팀과 협력할 수 있는 효율적 방안
답변	- 프로그램 관련 글은 홍보담당자가 아닌 사업담당자가 작성해야 진정성이 있으며 홍보효과가 높아짐.(홍보담당자는 지지, 격려, 도움을 주는 역할) - 사업계획서에 각 팀별 홍보실적을 추가하고 계획, 평가서에 그 내용이 작성되어 각 팀에서 홍보를 담당해야 함. - 홍보담당자의 역할 : 사진, 영상 등 촬영법, 편집 공유, 보도홍보 침삭, 전체 행사나 홍보효과가 필요할 때는 홍보담당자가 역할을 다함, 홍보 전문교육을 기획팀에서 주도
질문8	기관의 간행물 점검(소식지, 프로그램 안내지, 리플렛)
답변	- 전체 간행물이 시리즈 느낌이 나도록 통일성이 있어야 함.(크기, 색감, 구성 등) - 리플렛 : 사업안내부분이 팀별이 아닌 생애주기별로 나뉘야 함. 여백을 최대한 만들 것, 사진 촬영 시 눈높이에 맞춰 표정을 담아 촬영할 것 - 컨셉, 일관성(인쇄시기 등), 진정성 - 매년 제작하지 않을 때 : 리플렛 제목의 년도 삭제, 3단접지로 제작하여 사업별로 꽂아 사업변경 시 해당 사업만 변경할 수 있도록 함, 연혁은 2021년

	까지 작성 후 QR코드 삽입하여 홈페이지로 확인할 수 있도록 유도 - 온라인 자료만 제작 불가, 출력물 유지(기록물 보관 필수) - 소식지 '섬지' 참고
질문9	간행물을 지역사회에 홍보할 수 있는 방안
답변	- 구청에 소식지 배부 관련 공문을 요청하여 행정복지센터에 배치할 수 있도록 함. - 구청과 연계하여 남동구 내 장애인 연락처를 받아 문자 메시지로 간행물 발송
질문10	대학생 서포터즈 구성 및 활성화 방안
답변	- 권유하지 않음. 시간, 노동대비 결과물이 좋지 못하거나 계속 학기가 끝날 때 마다 담당 대학생이 그만둘 확률이 높아 변동성이 큼.
질문11	기타
답변	- 기관메일 : 개인정보 따로 처리 및 바로 삭제 - 공유 : 남동구 내 담당자들끼리 협의체를 마련하여 홍보 관련 내용을 공유할 것(남동노인복지관, 종합사회복지관 등) - 이용인들이 필수적으로 유튜브, 카카오톡 소식을 받을 수 있도록 협조

2021년 인천사회서비스원 연계 노무컨설팅

질문1	근로계약서 중요 근로조건 기재여부 확인(현재 사용 중인 근로계약서 점검)
답변	- 계약직 근로계약서와 관련하여 휴가 및 휴일에 대한 명시가 되어야 함.(필수), 현재 활용되고 있는 계약직 근로계약서 중 누락된 근로계약서가 있어 수정이 필요함. - 발달재활서비스 제공인력 계약서의 경우 전반적인 수정이 필요함. 일반 근로자로 해석하면 휴가 및 휴일, 주휴수당, 근무시간 등 전반적으로 문제가 됨. - 발달재활서비스 제공인력은 프리랜서의 개념으로 접근하는 것이 맞을 것으로 보이지만 4대 보험을 가입하게 되면 근로자로 보는 것이 일반적임.(하지만 보건복지부 지침에 의하면 발달재활서비스 제공인력에 대하여 4대 보험을 가입하게 되어 있어 근로기준법과 보건복지부 지침이 충돌되고 있음. 이에, 지속적인 확인이 필요함.) - 정규직의 경우 근무 장소를 추가하면 좋음. 필수사항은 아니며, 업무장소가 유동적이라면 '업무장소 및 시간은 상황에 따라 변경 될 수 있다'라고 단서조항을 추가하면 됨. - 근로계약서에 대한 큰 문제는 없어 보임. 지속적으로 지금처럼 운영하면 될 것으로 사료되며, 위반항목 1개당 과태료 20만원이 부과되기 때문에 지속적인 관리가 필요함.
질문2	정규직 직원의 경우 매년 근로계약서 재작성이 필요한지 확인 (현재는 입사 시 작성 후 교부)
답변	- 원칙적으로 조건이 바뀌면 재작성하는 것이 맞지만, 현 복지관 상황에서는 매년 근로계약서를 재작성하는 것 보다는 '근로계약서 및 임금확인 대장'을 만들어 매년 임금기준을 교부하고 서명을 받으면 될 것으로 사료됨. 가장 중요한 것은 근로계약서 교부임.
질문3	현재 기관에서 사용하고 있는 연차계산 방법 확인
답변	- 연차계산은 잘 이루어지고 있으며, 1년차의 경우 현재처럼 월차가 누락되지 않도록 관리해주면 될 것으로 사료됨. - 더불어, 월차의 개념은 1년차에만 성립되는 개념이므로, 추가 지급되지 않도록 관리가 필요함. - 재직 중에는 회계일 기준으로 연차를 사용하지만, 퇴사 시점에서는 입사일 기준으로 연차를 재산정하여 정산해야 함. - 연차는 사후 개념이기 때문에 1년간 80% 미만 근무 시 연차가 부여되지 않는 부분을 기억해야 함.
질문4	토요일 근무 시 4시간 마다 휴게시간 포함여부

답변	- 4시간 마다 근무 시 30분의 휴게시간을 부여해야 되며(강제조항), 휴게시간은 근무시간 중간에 부여해야함. 상호합의 하에 4시간 근무 후 휴게시간 없이 30분을 일찍 퇴근하는 것도 당장은 문제가 없더라도 향후 문제가 될 여지가 있음.(현재처럼 계획서 상에 휴게시간 기록 할 것)
질문5	기타
답변	- 중도 입사자의 경우 법정 의무교육을 이수하지 않더라도 과태료 대상은 아님 - 매년 진행되는 성희롱 예방교육의 자료는 꼭 보유하고 있어야 함. 점검 시 문제가 될 소지가 있음. - 계약직의 경우 2년 근로 시 정규직 전환은 필수임.

팀스터디 21-02

MBTI 사회복지종사자의 자기개발



팀 명	기획홍보팀
일 시	2021년 12월 31일
발표자	김수현
장 소	1층 대회의실



남동장애인종합복지관

1. MBTI란?

1)MBTI란 무엇인가?

- 마이어스(Myers)와 브릭스(Briggs)가 융(Jung)의 심리 유형론을 토대로 고안한 자기 보고식 성격 유형 검사
- 융(Jung, 1971)의 심리적 유형 이론은 인간이 세상에서 정보를 수집하여 이를 바탕으로 판단을 내릴 때 각자 선호하는 방식에 차이가 있다는 점에 주목

2) MBTI의 4가지 선호 지표

- 정신적 에너지의 방향성을 나타내는 외향-내향(E-I) 지표
 - 정보 수집을 포함한 인식의 기능을 나타내는 감각-직관(S-N) 지표
 - 수집한 정보를 토대로 합리적으로 판단하고 결정하는 사고-감정(T-F) 지표
 - 양식을 보여 주는 판단-인식(J-P) 지표
- 성격적 특성과 행동의 관계를 이해

외향성(extraversion) 외부 세계의 사람이나 사물에 대하여 에너지 사용	에너지 방향	내향성(introversion) 내부세계의 개념이나 아이디어에 에너지를 사용
감각형(sensing) 오감을 통한 사실이나 사건을 더 잘 인식함	인식의 기능	직관형(intuition) 사실, 사건 이면의 의미나 관계, 가능성을 더 잘 인식
사고형(thinking) 논리적, 분석적 근거를 바탕으로 판단	판단의 기능	감정형(feeling) 개인적,사회적 가치를 바탕으로 판단
판단형(judgin) 외부세계에 대하여 체계적이고 계획적으로 접근	생활 양식	인식형(perceiving) 외부 세계에 대하여 개방적이고 융통성 있게 접근

2. 외향성(extraversion)과 내향성(introversion)

- 외향성과 내향의 지표는 개인의 주의집중과 에너지 방향이 인간의 외부 또는 내부로 향하는지를 나타내는 지표
- 한 개인이 에너지를 얻는 방식
- 융은 외향성과 내향성이 상호보완적인 태도임을 강조
- 사람들은 에너지가 고갈될수록 그들에게 편안한 선호경향 쪽으로 자연스레 사용

외향형(E)	내향형(I)
폭넓은 대인관계, 말로 표현, 사교성, 여러 사람과 동시에 대화, 정열적, 활동적, 행동 후 생각	내부세계의 개념이나 아이디어에 에너지를 사용, 깊이 있는 대인관계(소수), 글로 표현, 자기 공간, 신중 생각 후 행동
새로운 환경과 외적인 활동에 신속하고 편안하게 작용	혼자만의 공간이 필요하고 생각이나 사색을 통한 에너지를 비축
중요한 결정이나 행동이 주체의 의견의 의하지 않고 객관적인 상황의 의해 좌우	자기 자신의 주관적 태도에 따라 판단하고 행동
대체로 파악하기 쉬움	대체로 파악하기 어려움
말하면서 그것을 생각함	말하기 전에 생각하고 이해하려한다
행동 지향적이고 충동적임 솔직하고 사교성이 많고 대화를 즐김	‘사람들’과 함께 있는 환경에서 비록 순간적으로 에너지가 상승하는 것 같이 여길 수 있지만, 일단 그 상황을 벗어나면 오히려 에너지의 고갈됨을 느낌
외부환경에 도전, 외부세계를 변화시키고자 함 상황과 사물에 선호, 사건 자체에 초점	외부세계를 조직화, 외부환경을 이해하고자 함. 한 번에 한 가지 일에 개입하고 준비하는 경향

3. 감각형(sensing)과 직관형(intuition)

- 사물을 보는 관점에 대한 인식 기능 또는 인식과정
- 세상을 어떻게 지각하고 정보를 수집할 때 어떤 것에 주의를 기울이는지에 대한 선호 경향

감각형(S)	직관형(N)
직접적 경험에 초점을 맞추며 관찰능력이 뛰어나고 상세한 것까지 기억함	구체적인 사실보다는 전체를 파악하고 본질적인 패턴을 이해하려함
아이디어, 개념, 이론은 시작과 중간, 종결이 있는 분명 안 구조를 가진 정황이나 틀 안에서 제시될 필요가 있음	관습적인 것보다는 창조적이고 독창적인 것을 선호함
실리적 입장	이론적 입장
구체적인 사실중시로 전체를 보지 못한 위험이 있음	전체를 보는 눈이 있으나 구체적으로 현실적인 부분을 간과 할 수 있음
현재 혹은 과거에 초점을 둠	미래나 영원에 초점을 둠
경험, 과거, 현실적, 노력, 실제적, 유용성, 사실, 실용성, 자각 있는	예감, 미래, 사변적, 영감, 가능성 있는, 공상적, 환상, 허구, 추상적, 독창적인, 진지한, 상상력 있는

4. 사고형(thinking)과 감정형(efeling)

- 감각이나 직관을 통해 정보를 수집하게 되면, 사고나 감정의 합리적인 결정과정을 통해 그것에 판단 함
- 비개인적인 선택 기준을 사용하는 사람들을 사고 유형
- 개인적인 선택 기준을 사용하는 사람들은 감정 유형
- 두 기능은 의사결정과 판단의 선호경향

사고형(T)	감정형(F)
논리적인 사실(데이터)과 원리원칙에 입각하여 공정한 판단을 하거나 의사결정을 함	개인적, 인간적, 사회적 가치를 기준으로 판단. 인간관계를 좋아하고 보편적인 선을 더욱 선호하며 조화를 중시
객관적 기준에 우선순위를 두며 논쟁에 능숙한 편임.	자신의 결정이 주위에 있는 사람들에게 미치는 개인적인 영향을 염두 하여 선택
분석 지향적, 일의 논리적 맥락을 잘 판단	인간 지향적, 일에 있어서는 인간적인 영향을 판단
현실을 참/거짓의 시각으로 평가	현실을 좋고/나쁨의 시각을 통해 평가
객관, 목표, 원리원칙, 정책, 법, 기준, 단호성, 타당성	주관, 가치, 사회적 가치, 친밀성, 설득, 상황 참조, 개인적 인간적

5. 판단형(judging)과 인식형(perceiving)

- 개인이 외부세계를 받아들이는 방식이나 외부세계에 대처하는 생활양식을 의미
- 외부세계의 대한 태도나 적응에 있어 어떤 과정을 선호하는지
- 시간의 통제력이 다름

판단형(J)	인식형(P)
미리 계획해서 환경을 통제하기를 원함 일의 우선순위를 정해서 그 일이 정확하게 시간에 맞춰 마무리 될 수 있는 일정에 따라 삶의 구조화를 원함	개방적이고 호기심을 갖고 주변 환경의 어떠한 변화무쌍한 상황에도 적응 할 수 있는 경향
일이 모든 것에 선행해야 한다는 일의 윤리를 갖고 있는 것으로 봄(결과지향적)	유희나 휴식이 시작되기 전에 일을 할 필요가 없음(과정지향적)
외부로 표현되는 행동도 단호하고 빈틈없고 생산적이며 목적의식이 뚜렷	모든 결정이 잠재적으로 수정이 가능
뜻 밖의 일을 싫어함	뜻 밖의 일을 좋아함
확고한 접근-빠른 판단. 결정 후 Q\편암과 만족, 흑백의 시각	융통성 있는 접근-심사숙고, 차선책을 재고려함. 회색의 시간

텀스터디 21-03

ICF 기반의 문서작성 방법



팀 명	기능향상지원1팀
일 시	2021년 12월 22일(수)
담당자	작업치료사 임주성



남동장애인종합복지관

1. 서론

치료사로서 임상에 대한 의사결정을 할 때는 기능적 결과(Functional Outcome)에 초점을 맞춘다는 일반적인 원칙을 지켜야 한다. 기능적 결과는 치료 후 성과이며, 기능적 결과는 개인에게 의미있는 목적을 성취하기 위해 개인의 능력을 높이는 치료효과를 의미하는 것이기도 하다.

‘검진’은 기능적 활동의 제한과 이러한 제한을 유발하는 상해(impairment)와 관련되어 실시해야 한다.

‘목표’는 환자가 수행할 수 있는 기능적 활동 측면에서 명확하게 표현해야 한다.

‘중재’는 기능적 결과에 이들 중재가 미치는 효과 측면에서 다루어야 한다.

가장 중요한 것으로 중재의 성공여부는 원하는 기능적 결과가 성취되었는가에 따라 측정해야 한다.

무력화(Disablement)에 대해 설명하는 여러 모형들 중에서 ICF 모형은 능동적인 용어인 활동(activity)과 참여(participation)의 개념을 사용하여 긍정적인 측면(ability)에 초점을 두고 있다. ICF 모형에서는 무력화를 신체구조와 기능의 상실 또는 비정상, 활동제한, 참여제한으로 설명하고 있다. 이 중에서 <활동>과 <참여>는 [불능] 또는 [장애]와 대비되는 것으로, 개인적 능력에 초점을 맞춘 것이다. 각 수준 사이에서 일방적인 인과관계는 없으며, 개인적-병리적 상태와 환경 및 내적인 배경요인들이 모든 수준에 폭넓게 영향을 미치고 있다.

ICF 요소의 정의

신체기능	심리 기능을 포함한 신체체통의 생리적 기능
신체구조	기관, 사지, 그리고 이들의 요소 같은 신체의 해부학적 부분
상해	신체구조와 기능의 중요한 이탈, 또는 상실과 같은 문제
활동	개인에 의해 이루어지는 행동, 또는 과제 수행
참여	삶의 환경에 참여하는 것
활동제한	개인이 활동을 수행하는데 있어 어려움이 있는 것
참여제한	삶의 환경에 참여하는데 있어 개인이 경험하는 문제
환경요인	사람이 생활하는 물리적-사회적 환경과 생활양식 환경

ICF는 환자의 문제를 이해하기 위해 ‘Top-down approach’를 위한 개념적 틀을 제공하고 있다. 이는 임상상황에서 치료사가 여러 문제를 해결하는 자연스러운 방법이다. 하지만 치료사가 문제를 의료적 모형으로만 생각한다면, 재활을 진행함에 있어서

역효과가 날 수 있다. 의료적 모형에서는 상해가 향상되면 활동이 향상된다는 가정에도달하는데, 질병을 치료하면 자동적으로 삶의 질이 좋아질 것이라고 가정하기 때문이다. 이것은 재활이 무력화의 개선과정으로 개념화되는 것을 피해야 한다는 것이다. 재활은 참여에서 시작하며, 환자가 성취하기 위해 시도하는 개인적-사회적 역할 측면에서 시작해야 한다. 이러한 역할들은 기능적 기술과 활동이 필요하며, 치료사는 어떤 기능에 제한이 있어 개인적 역할을 수행하기 힘든지를 파악해야 한다. 이후 신체구조적인 기전을 파악함으로써 왜 제한이 발생하는지 파악하고, 이를 기능적 기술에 활용할 수 있는 자원으로 여겨야 한다. 재활을 통해 획득하게 되는 건강은 질병의 반대되는 개념으로서, 단순히 질병이 없음을 의미하는 도달지점을 이야기하는 것이 아니라, 치유의 능동적인 과정이라는 것을 이해해야 한다.

치료사는 환자에게 치료를 진행함에 있어 진단에 대한 추가적인 문제에 직면하게 된다. 치료사가 이용할 의학적 정보가 부족하기에 평가를 통해 건강상태와 진단을 결정해야 한다. 모든 치료사는 이러한 상황에서 환자의 상태에 대해 알려진 사항을 명확하게 기록하고 합리적으로 감별진단을 할 수 있어야 한다. 치료사들이 스스로에게 물어보아야 할 중요한 질문은 “이 상태가 치료에 적절한가?”, “치료를 통해 중재를 할 수 있는가?” 이다.

일반적인 치료적 접근방법에서는 기능적인 측면에서 미세한 움직임 교정전략과 근력 강화 등과 같은 내용에 초점을 두고 진행한다. 하지만 환자 중 일부는 현재는 건강하지만, 장애를 유발하는 질병이 발생할 위험이 있는 경우로 명확한 참여제한이 없을 수 있다. 이럴 경우에는 미래에 발생할 제한이나 손상의 심각성을 줄이기 위해서 중재를 제공할 필요가 있다. 즉, 치료사의 역할은 재활뿐 아니라 예방영역에도 걸쳐져 있다는 것을 알고, 현재 질병상황과 관련이 있거나 없는 경우에도 예방적인 차원에서의 중재의 목적과 필요성을 기록할 필요가 있다. 잠재적인 참여제한을 확인하는 것은 치료사의 중요한 임무이고, 향후의 관리계획에도 영향을 미친다. 환자가 원하는 직업과 관련이 있는 특정 작업에 대한 대안적인 방법을 교육하거나 관련 기술을 안전하게 수행하는 방법을 교육하는 것도 중재가 될 수 있다. 경우에 따라서는 치료사의 역량을 벗어나는 상황이 있을 수가 있어 다른 전문가에게 적절하게 의뢰할 필요도 있다.

2. 치료사로서의 문서작성

문서작성은 많은 치료사들이 치료에 따르는 부차적이고, 귀찮은 일로 여기고 있다. 하지만 전문가적이고 조직화된, 포괄적인, 환자-중심으로 작성된 기록은 전문가들 사이에서의 의사소통의 효율을 높임으로써 직접적으로 환자관리를 향상시키는데 기여할 수 있다. 또한 치료 진행과정을 더욱 잘 살펴볼 수 있기 때문에 간접적으로도 환자관리를 원활하게 만든다. 또한 문서작성은 환자와 관련된 사항을 문서를 통해 의사소통하는 한 형식이다. 환자관리를 위해 참여한 전문가가 제공한 서비스를 입증하고 준비하는 모든 것이 포함된다.

문서작성 방식은 기관의 특성에 따라 차이가 있을 수 있으며, 고정된 어떠한 양식이 있는 것이 아니라, 역동적이고, 건강관리의 변화 패러다임에 따라 변화한다. 1990년대 이후 들어서 치료의 영역에서 대두되고 있던 건강관리는 단순히 임상영역에만 있는 것이 아니라, 경제-사회 영역으로 발을 넓히고 있다. 이제는 보험이나 수가청구 등의 문제들로 인해 치료사들은 자신의 치료를 기능적 결과(Functional outcome) 측면에서 명확하게 문서로 증명할 수 있어야 한다. 전문적인 문서작성 능력은 치료를 위한 스스로의 전문성을 보여주는 증명서이자, 기술자와 전문가를 구별해주는 요소라고 할 수 있다.

3. 문서작성의 기본수칙

기능적 결과를 위한 문서작성은 환자에서 무력화 원인을 분석하고, 예방 전략이나 무력화 증상을 개선하고, 임상 의사결정의 결과를 합리화하고 설명하기 위한 틀로서 이루어져야 한다. 문서를 작성할 때는 문서를 작성하는 목적을 명확히 하고 작성해야 한다. 문서작성에서 목적 없이 접근하는 것은 치료에서 평가와 중재를 목적 없이 진행하는 것과 같다고 할 수 있다. 문서를 읽는 대상자가 누구인지, 중재의 어느 과정에서 작성하는지 등의 목적에 따라 변화가 있을 것이다. 하지만, 공통적으로는 문서작성을 할 때, 정확한 정보를 기록해야 한다는 것일 것이다. 미리 판단되지 않은 정보를 제공할 의무가 있다는 것이다.

문서를 작성하는 방법에 따라서는 크게 3가지로 구분할 수 있다.

첫 번째로 ‘설화식 양식’은 가장 간단한 양식으로, 일어난 일을 하나하나 열거하는 것이다. 이를 위해서는 치료사가 정보를 기술하는 자신만의 방법을 개발해야 한다. 이 방법은 덜 구체적일 수 있으며, 구조화되지 않은 속성 때문에 정보를 빠뜨리기 쉽고, 작성자에 따라 변화가 심한 편이다. 특히 정보가 기록되어 있지 않으면, 하지 않거나 빠뜨린 것으로 오해할 수 있다. 따라서 설화식으로 작성할 때에는 정확성을 최대화하고, 불일치성을 최소화하기 위해 항상 포괄적인지 살펴야 한다.

두 번째로는 ‘SOAP 양식’이다. 이 방식은 전통적이며, 매우 구조화된 양식이다. 문제-중심 의료기록 작성의 일부로서 주관적(S), 객관적(O), 가정(A), 계획(P)에 대한 정보를 기록해야 한다. SOAP의 장점은 널리 사용되고 친숙하다는 것이다. 자료수집에서 계획을 위한 사정까지 자연스러운 진행을 거치면서 소견을 간결하고 잘 조직화하여 기록할 수 있다. 반대로, 지나치게 간결하고 약어와 이니셜을 많이 사용하여 비전문가들은 해석하기 힘들다는 단점이 있다. SOAP 노트는 임상 의사결정을 하는 통합적 접근이기보다는, 결과에 영향을 미치는 요인을 순서대로 수집하는 양식이며, 초기평가보다는 치료노트와 경과노트를 작성하기에 적합하다고 할 수 있다.

세 번째로는 ‘기능적 결과보고 양식’이 있다. 1990년대에 건강관리의 경제적 측면이 대두됨에 따라 기능적 결과에 초점을 두고 개발된 양식으로, 상해보다는 의미 있는 기능적 활동을 수행하는 능력에 중점을 두고 있다. 상해와 참여제한을 유발하는 원인 사

이의 관계를 파악함에 따라 치료를 위한 원리를 확증할 수 있으며, 참여제한을 유발하는 특정 상해에 대한 사정과 기능적 문제로부터 시작되기에 임상 의사결정을 하는데 도움이 된다.

설화식 양식	SOAP 양식	기능적 결과보고 양식
이야기 구조	요인 수집	결과 중심

문서를 작성하는 목적에 따라, 혹은 기관의 방침에 따라 위에서 적절한 양식을 선택하여 문서를 작성하는 것이 좋다.

또한 문서를 작성할 때, 주의해야 할 사항들이 있다.

첫째, 명료한 문서작성을 위해서는 간결한 단어를 사용해야 한다. 임상에서는 시간이 제한적이므로 불필요하게 길게 끌지 말아야 한다. 이를 위해 약어를 사용하거나, 인칭대명사나 관사 등을 사용하지 않을 수도 있다. 다만, 약어를 사용하는 것은 작성 문서의 독자에 따라 달리 적용해야 한다. 독자가 치료사라면 익숙하게 관련 용어 및 약어를 사용할 수 있을 것이다. 하지만, 비전문가가 읽을 가능성이 있다면, 피하는 것이 좋다. 특히 환자가 독자가 되는 상황이라면 약어 뿐 아니라 의학용어도 피해야 한다. 또한 치료의 원리가 되는 사항을 개인적 언어로 작성하는 것은 다양한 해석을 유발할 소지가 있다. 치료사는 ‘왜 무슨 일이 발생하였고’, ‘어떤 일이 진행될 것인가’를 명확하게 제시할 의무가 있다. 따라서 문서작성을 간결하게 하기 위해서는 불필요하고 관계없는 사실과 결론을 피해야 한다. 치료사는 관찰한 것과 환자의 의학 상태를 위한 필수적인 사항에 대한 해석만을 명확하게 기록해야 한다. 또한 자세한 사회이력, 주거 환경, 가족이력, 이미 해결된 자세한 병력 등과 같은 현재 상태에 영향을 주지 않는 내용은 피하는 것이 좋다.

둘째, 사람-우선 언어를 사용해야 한다. 사람-우선 언어는 특정 사람에 대한 편견을 유발하는 언어를 사용하지 않고, 사람이 가진 질병이나 의학적 상태를 묘사하는 용어이다. 자폐, 정신지체, 하지마비 등과 같은 용어는 개인이 가진 장애를 중심으로 개인을 정의하는 표현이다. 환자는 장애가 아니라 삶으로 우선 여겨져야 하며, 자신의 장애에 따라 분류되는 것은 낙인이 됨을 기억해야 한다. 또한 환자를 비하하는 표현은 사용해서는 안 된다.

과도한 약어와 의학용어의 사용은 심각한 문제를 일으킬 수 있다.

현재 환자의 건강상태에 영향을 미치는 정보를 중심으로 작성해야 한다.

근거-중심 치료는 질 높은 환자 관리 및 치료결과의 촉진을 위해 환자 관리와 건강 정책과 관련된 상황 및 환자의 가치, 임상경험, 연구결과를 활용한 적용으로, 오늘날 치료의 패러다임으로 자리하고 있다. 이를 위해서는 타당하고 신뢰할 수 있는 검사와

측정을 통해 진단과 예후정보 등을 기록해야 한다. 이 때, 환자의 상해 및 기능의 변화를 효과적인 방법으로 평가하고 의사소통 할 수 있는 표준화된 사정을 이용하는 것이 좋다. 표준화된 사정(Assessment)은 환자의 수행력 향상을 정량화하는 것과 치료의 가치를 입증하는데 유용하다. 평가를 위해 도구를 사용하기 전에는 목적과 디자인을 고려해야 한다. 표준화된 도구는 특정문제의 위험을 예측하거나, 치료서비스의 요구를 판별하기에 유용하다. 이를 위해서는 치료사는 평가도구의 신뢰성과 타당성에 대한 지식과 개발된 목적을 이해하고 있어야 한다. 이러한 정보를 바탕으로 문서를 작성하여 환자의 입장과 임상지침, 또는 이용 가능한 연구에 이용하여 적절한 치료계획과 중재를 선택하고 실행해야 한다.

4. 치료사가 작성하는 일반적인 문서작성 종류

APTA에서는 치료사가 작성하는 의학적 문서작성의 목적을 크게 4가지 형태로 분류하고 있다. ① 초기평가, ② 치료노트, ③ 경과노트, ④ 퇴원요약 이 그것이다.

초기 평가	○ 치료 시작 시 필요 ○ 포함 요소 : 의뢰이유, 건강상태, 참여와 사회적 이력, 활동, 계통관찰, 상해, 사정/평가/진단/예후 포함), 목표, 관리계획
치료 노트	○ 치료 빈도/강도/시간 등 제공할 특수치료 확인하기 ○ 치료계획과 관련하여 환자의 상해/활동/참여에서의 변화를 기록하기 ○ 부작용과 같은 중재에 대한 반응을 기록하기 ○ 치료 순응도를 포함하여 중재 강도 또는 빈도, 진행목표를 수정하게 만든 요인을 기록하기 ○ 환자/가족/타인과의 대화 및 상담 내용 기록하기 ○ 다음 방문 시, 제공할 객관적인 중재/진행변수/주의사항을 포함한 계획 작성하기
경과 노트	○ 방문 횟수 또는 특정 시점에 따른 환자 상태에 대한 정보를 최신화하기 ○ 환자의 상해/활동/참여 상태에 대한 정보를 최신화하기 위해 선정된 검진 요소 기록하기 ○ 소견에 대한 해석이나 수정된 치료목적 기록하기
퇴원 요약	○ 현재 신체적/기능적 상태 기록하기 ○ 성취된 목적 및 부분적 성취, 성취되지 못한 목적에 대한 이유 기록하기 ○ 환자의 지속적인 관리와 관련하여 퇴원/치료중지 계획 기록하기

1) 초기평가

APTA에서는 ‘환자관리모형’을 통해 평가를 진행하도록 권장하고 있다. 이 모형은 문제해결을 위해 중재가 필요하고, 중재계획을 개발할 필요가 있는 임상적 문제를 치료사가 결정해가는 절차를 제시하고 있다. 총 5가지 절차 요소로 구성되어 있다. ① 검진, ② 평가, ③ 진단, ④ 예후, ⑤ 중재가 바로 그것이다.

초기평가는 ‘검진’과 ‘평가’가 조합된 형태이다. ‘평가’는 역동적인 과정으로 ‘검진’과 ‘평가’는 서로에게 영향을 미친다. 이러한 상호관계 속에 ‘가설검증’이 이루어진다. 기능적 결과 접근인 경우, 의뢰 이유부터 정보를 수집하는데, 문제의 1차적인 원인과 환자의 참여 제한을 파악하기 위함이다. 이후 참여 제한을 유발하는 상해를 결정하기 위해 특수 검진절차를 밟게 된다. 기능적 결과보고 양식을 사용하는 경우, 수집된 자료를 논리적 순서에 따라 정리할 수 있다.

의사결정의 중요한 단계는 ‘진단’을 확정하는 것이다. ‘진단’은 중재전략에서 다루어야 할 특정문제를 확정하는 것으로, 문제를 야기하는 건강상태의 속성이나 위치에 대한 표현이 진단이 되는 경우도 있다. 흔히 상해와 기능적 제한 사이의 원인관계를 기술한 것이 진단이 된다. 진단이 확정되면, 그 밖의 요인을 고려하여 ‘기대되는 결과(예후)’를 결정한다. 기능적 결과보고 양식인 경우, 예후를 통해 참여-활동-상해 목표로 명확하게 분류할 수 있다. 이후 치료사는 목표 및 진단, 평가 내용을 종합하여 ‘중재’ 전략을 계획하게 된다.

■ 의뢰이유

- 현재 상태 : 이름, 나이, 성별, 현재 질병의 이력(의학적 진단/병리현상 정보), 과거 병력을 확인하는 자원(환자의 보고, 차트 관찰), 약물
- 사회적 이력과 참여 : 개인적 삶 안에서 현재 참여수준을 알아보고, 환자의 사회적 이력을 기록하는 것이다. ‘참여’는 환자가 역할을 수행하기 위해 필요한 능력이거나 성취하기를 원하는 목표를 말한다. 사회적 이력은 환자의 주거환경, 현재 직업에 대한 정보, 사회활동에서 참여나 참여제한을 포함한 건강상태에 대한 정보, 현재 의학적 상태로 인한 삶의 역할 기능의 변화를 기록하는 것이 필요하다. 표준화된 결과 측정을 통해 삶의 질이나 생활에서의 참여수준을 묘사하는 것도 추가될 수 있다.

■ 활동

활동에 대한 정보는 참여 제한에 영향을 주는 주요한 활동제한이 무엇인지 알아보기 위함이다. 치료사는 목표를 수행하기 위해 필요한 기능적 기술이 무엇이고, 어떤 측면에서 부족한지 알아야 한다. 간결하고, 완전하고, 객관적인 방법으로 기록-측정해야 하며, 이를 위해 정량화된 측정방법이나 표준화된 검사를 사용하는 것이 좋다.

■ 상해

치료사가 관찰하거나 환자가 호소한 활동제한의 원인이 될 수 있는 상해요인을 확인하는 것이다. 또한 예방적인 차원에서의 추후 활동제한의 원인이 될 수 있는 상해를 확인하는 것도 포함한다. 이러한 상해를 측정할 때는 객관적인 측정방법을 이용하여

기록해야 한다.

■ 사정

일반적으로 사정은 전반적인 소견으로 시작한다. 환자가 의뢰된 간략한 이유를 기술하고, 진단을 구체화한다. 진단은 상해와 관련되어 있으며, 감별진단이나 원인 또는 움직임 체계에 기초한 분류, 활동제한과 참여제한과 문제 사이의 관련성의 요소 등을 고려하여 구체화해야 한다. 가능한 경우, 중재의 필요성과 권고사항을 요약하여 작성해야 한다.

■ 목표

치료의 결과로 나타나게 될, 중재를 통해 최종 원하는 것이 무엇인지 확인하기 위해 작성한다. 치료의 결과와 연계하여 기록해야 하며, 목표는 측정 가능해야 하며 시간요소를 포함시켜야 한다. 환자가 원하는 생활에서의 참여수준(참여목표)과 종결 시 예상되는 기능적 수행력(활동목표), 치료 후 기대되는 상해의 변화-호전(상해목표)을 고려하여 작성해야 한다.

■ 중재계획

이전에 제시된 목표를 달성하기 위한 개입 계획을 설정하고, 중재전략의 원리를 제시하기 위해 작성한다.

초기평가 양식의 6가지 영역	
영역	포함되는 정보
의뢰이유	건강상태(현재 상태/과거병력/약물) 사회이력과 참여(주거환경, 직업상태/지역사회/여가생활, 이전의 기능 수준, 환경적 요소)
활동	자기관리 및 가정관리, 보조 및 적응 장비, 환경, 가정/직장 장벽, 특정한 움직임 기술 목록
상해	계통관찰 (유산소능력/지구력, 인체계측학적 특성, 각성/집중력/인지, 순환, 신경계의 온전함, 인간공학과 신체역학, 보행/이동움직임/균형, 상처, 관절운동성, 운동기능, 통증, 자세 등)
사정	평가, 진단, 예후
목표	참여목표, 활동목표, 상해목표(선택사항)
관리계획	협응/의사소통, 환자 교육, 직접 중재

5. 문서작성에 필요한 정보 수집 방법

치료를 진행함에 있어 치료사는 환자의 다양한 정보를 얻어야 한다. 의료검진 차트를 통한 의학적 진단을 확인할 수도 있지만, 환자에게서 필요로 하는 정보를 얻을 수 있다.

가장 쉬운 방법 중 하나는 ‘면담’이다. 치료사는 간단한 질문을 통해 정보를 얻을 수 있으며, 면담 동안 필요한 질문의 형태는 환자의 특성과 의학적 진단에 따라 달라진다. 면담을 할 때는 회복하기를 원하는 환자의 생활양식과 질병 이전의 생활양식을 알아야 하며, 환자의 상황이나 상태에 따라 면담방법을 달리 해야 한다.

또 다른 방법으로 ‘평가도구’를 사용하는 것이다. 환자의 참여정보를 얻기 위해 가장 빠른 방법은 면접이지만, 표준화된 평가도구를 사용하는 것이 유용하다. 신뢰할 수 있고 체계적인 측정이 이루어 질 수 있으며, ‘활동’과 ‘신체 구조 및 기능’ 측면에서의 정보도 얻을 수 있기 때문이다.

세 번째로 ‘자기-보고식 방법’은 검진에서 중요한 부분으로 결과를 사정하는데 있어 중요하다. 자기-보고식은 객관적이지 않기 때문에 환자에 의해 과장되거나 부적절하게 표현될 수 있다. 그럼에도 다른 사정요소들만큼 중요하다. 왜냐하면 ‘삶의 질’을 파악할 수 있는 방법이 되기 때문이다. ‘삶의 질’은 개인이 느끼는 안녕의 정도이다. ‘삶의 질’을 직접적으로 측정할 수는 없지만, 환자는 자신의 ‘삶의 질’을 지각할 수 있다. 때때로 환자는 호전이 없을 수 있지만, 삶의 질이나 역할이 호전되거나, 반대로 참여의 회복 없이 상해들이 호전될 수도 있기 때문이다. ‘삶의 질’과 ‘참여’는 명확히 다르지만, 관련된 정보와 측정결과는 기록해야 한다.

간단한 면담 질문(참여에 초점을 둔 정보 확인)		
	아동	노인
환자 정보	부모와 함께 집에서 살고 있는 5세 뇌성마비 소년(부모와 면담)	어깨둘레띠 찢김이 있는 목수이며, 이혼하여 혼자 살며, 2명의 손자가 있는 64세의 노인
사회 이력	·아이가 사는 집과 주거상황에 대 해 말해주세요. ·계단이 있습니까? 몇 개나 있나요? ·아이의 형제자매가 있나요? ·아이를 돌봐주는 사람이 누군가요? ·문화나 종교적인 신념이 있나요?	·당신의 집과 주거상황에 대해 말 해주세요 ·계단이 있습니까? 몇 개나 있나요? ·가까이 살고 있는 자녀가 있나요? ·이들이 집안일을 도와주나요?

참여	·수업동안 책상에 앉기와 체육시간에 참여하기를 포함한 모든 학교활동에 아이가 참여하나요? ·어떤 형태의 놀이나 여가활동에 아이가 참여하나요? ·방 정리하기와 같이 나이에 맞는 집안일에 참여하나요? ·참여하고 싶지만, 어려움이 있는 활동이 있나요? 혹은 참여할 수 없는 활동이 있나요? ·어떤 형태의 사회적 상호작용에 아이가 참여하고 있나요? 또래와의 놀이에 참여하는데 어려움이 있나요? ·전반적인 건강 상태는 어떻다고 생각하나요?	·최근 목수로서 직업에 얼마나 참여하였나요? ·일할 능력에 얼마나 제한을 받았나요? ·빨래나 청소 같은 기본적인 활동을 유지할 수 있나요? ·건강상태 때문에 사회활동이 전부 변했나요? ·손상 이전에 어떤 여가활동에 참여하였나요? 지금은 어려움이 있나요? ·전반적인 건강상태는 어떻다고 생각하나요? ·담배를 피우나요?
성장과 발달	·몇 살에 처음 앉고, 걷고 말하기를 시작하였나요? ·아이의 전반적인 발달을 어떻게 생각하나요?	적용 안 됨

6. 문서작성에서의 용어에 대한 정리

1) 활동

“활동”은 ICF에서는 ‘개인이 과제 또는 행동을 수행하는 것’으로 정의하고 있으며, 많은 치료사들이 기능, 기능적 능력-상태-활동 등으로 표현을 하고 있다. ICF는 무력화 모델에 대해 긍정적인 접근을 하고 있기에, 치료사는 개인이 수행할 수 있는 활동들에 대해 기록할 필요가 있다.

(1) 기능

‘기능’이란 용어는 ‘자신의 일상과 관련된 기술 또는 과제에 대한 수행력(개인이 고용되거나 적합하게 되기 위한 행동)’을 묘사하기 위해 사용되고 있다. 많은 움직임 형태는 기능적 활동의 요소이지만 그 자체로 기능적 활동이 아니다. 의미 있는 목적이나 목표를 가지고 있지 않기 때문에 활동으로 간주되지 않는다. 만일 ‘행동’이 ‘기능’으로 여겨진다면, 개인에게 의미가 있어야 하고, 자신의 역할을 하는데 도움이 되어야 한다. 기능적 활동의 수행능력 변화는 치료서비스의 필요성을 정당화할 뿐만 아니라 시간 경과에 따른 환자의 호전을 보여주는 지표가 된다. 아동에서 기능적 기술은 약간 의미가 다르다. 아동기를 거치면서 개인에게 영향을 미치는 환경과 활동들은 크게 변한다.

초기 아동기인 경우, 다양한 환경에 대한 접근이 필요하다. 아동들은 앉기, 걷기, 계단 오르기 등과 같은 과제들을 이러한 환경 내에 수행한다. 성장함에 따라 학교 환경은 점점 더 중요해진다. 게다가 아동들이 일반적인 성인과 같은 비슷한 개인적 활동들을 수행하지만, 아동의 놀이와 여가활동은 분명히 다르다. ‘놀이기술’에서는 아동의 놀이와 여가활동이 포함된다.

(2) 과제 공간

활동의 일부나 전부는 신체구조와 기능과 구별하기 쉽지가 않다. 활동을 수행하기 위해서는 신체기능이 필요하기에, 이 두 가지를 엄격하게 구분하기보다는 연속성이 있는 것으로 생각하는 것이 좋다. 이러한 연속선상에서 과제공간의 필요가 나타나게 된다. ‘과제 공간’은 신체구조와 기능 및 활동 사이의 인터페이스를 의미한다. 우리가 수행하는 과제는 그 목적과 속성에 따라 활동 또는 신체구조에 더 밀접해지는 모습을 보인다.

(3) 과제

치료의 중재에 있어서 특정 행동에 대한 훈련을 구체화하는 경우가 있다. 이러한 활동들을 ‘과제(Task)’라고 할 수 있다. ‘과제’를 통해 치료사는 환자의 기능적 능력에 대한 측정을 진행하여 과제수행력을 정량적-정성적으로 평가하게 된다. ‘과제’는 ‘활동’과 ‘신체구조와 기능’ 사이에 있는 것이다. 활동에 영향을 미치는 일차적인 상해는 과제를 수행하는 동안 사용되는 움직임 형태와 전략에 대한 평가를 통해 관찰할 수 있다. 이러한 과제평가는 많은 기능적 기술을 파악하고 연결하는 역할을 한다. 이 과정에서 치료사는 활동에 영향을 미치는 상해에 대한 이해를 위해 과제분석을 진행해야 한다. 따라서 과제에 대한 문서 작성에는 ‘어떻게 움직임이 수행 되는가’와 ‘기능적 수행력에 상해가 미치는 영향이 무엇인가’에 대한 정보를 활동영역에 기록하는 것이 좋다. 과제수행력에 대한 평가는 평가과정 뿐 아니라, 상황-기반 활동평가를 통해 확인할 수 있다. 과제는 기능적 활동 내에서 평가할 수 있으며, 이를 수행하는 능력은 수행하는 상황에 영향을 받게 된다.

치료사의 중요한 역할 중 하나는 어떤 활동이 특정인에게 의미가 있고, 이러한 활동을 독립적이고 능숙하게 수행하기 위해 얼마나 도움이 필요한지를 결정하는 것이다. 모든 활동들은 개인을 위해 중요하지만, 환자의 욕구를 파악하여 이에 대해 우선순위를 결정하는 것이 필요하다. 이 때, 환자의 치료적 목적과 관련이 있고, 환자의 사회역할과 관련된 것들을 고려해야 한다.

※ 고려사항

활동에 대해 문서작성을 할 때에는 활동을 진행하는 특정상황에 대한 내용도 작성해야 한다. 대부분의 활동은 어떠한 환경에서든 수행할 수 있다. 하지만, 개인에게 의미있는 활동은 그 상황적 환경의 범위를 고려해야 하며, 환경적 상황이 배제된다면 과제에 대한 문서작성의 의미가 떨어지게 된다. 따라서 치료사는 특정인에게 의미 있는

환경적 상황의 범위를 주의 깊게 평가해야 한다.

활동에 대한 문서작성은 환자의 상태를 묘사하는 것이고, 차후 시간경과에 따른 기능향상을 기록해야 한다. 대부분의 경우, 많은 기능적 활동들이 측정되는데 치료사는 벤치마크로 사용할 수 있는 몇몇 활동에 대한 수행력을 선택하고, 측정 및 기록을 할 수 있다. 이러한 작업들은 이후 치료경과에 따른 지표로 사용한다. 그렇기에 치료사는 환자에게 의미가 있고 중재의 효과를 잘 보여줄 수 있는 벤치마크를 주의 깊게 선택해야 한다.

목적 성취와 보조수준은 개인의 기능적 활동을 평가하는데 있어 상대적으로 작은 요소이다. 대부분의 경우, 활동에 대한 문서작성은 간단한 질적 사정과 보조수준을 넘어 일부 기술적 요소도 평가한다. ‘기술’은 일관성 있고, 유연하고, 효율성 있게 원하는 결과를 성취하는 능력을 많다. 측정하기 위해 치료사가 선택하는 기술 측면은 과제와 환자의 기술수준에 달려있다. 환자가 과제를 수행하기 위해 높은 수준의 보조가 필요하다면, 기술-기반 사정은 제한적일 수 있다. 기술에 대한 문서작성은 일관성, 유연성, 효율성 의 요소 중 하나 또는 전부가 포함될 수 있다. 기술학습의 초기인 경우, 보조수준과 수행에 대한 일관성은 효율성과 유연성보다 가치 있는 측정일 수 있다.

2) 상해

상해(Impairment)는 신체구조 또는 기능에서 심각한 이탈 또는 상실 같은 문제이다. 신체구조는 기관(Organ), 사지(Limbs), 이들 요소에 대한 해부학적인 부분으로 정의되며, 신체기능은 신체의 생리학적 기능(정신기능 포함)을 의미한다. 따라서 치료사는 환자의 활동제한이나 참여제한에 영향을 미치는 상해의 특성과 범위를 확인하려 노력해야 한다. 상해를 분류할 때에는 상해기록을 체계화하는 주제어를 만드는 것이 유용하다. 이러한 주제어는 문서작성의 목적을 위해 사용하고 평가영역을 체계화하기 위한 합리적인 접근을 가능케 한다. 또한, 막연하고 애매한 용어를 피하면서, 명료하고 정밀하게 상해를 기록해야한다. ‘약간/중간/최대/우수/양호/불량’ 등과 같은 용어는 유용하지 않기 때문에 측정가능하고 정량화 될 수 있는 방법을 사용해야 한다. 또한 신체구조나 기능에 대한 사정은 결과가 음성(정상)이더라도 모든 검사나 측정 결과에 포함시켜야 한다. 이때도 ‘정상’이나 ‘전형적인’ 이라는 소견을 나타내기 위해 ‘정상범위 내’, 혹은 ‘기능적 범위 내’ 라는 용어를 사용하는데 ‘기능적 범위 내’ 라는 용어는 정의가 애매하며 해석하는 사람에 따라 다르게 받아들일 수 있기 때문에 사용하지 않는 것이 좋다.

상해로 인해 유발될 수 있는 통증은 임상현장에서 흔히 접하는 문제이다. 통증이 있다고 단순히 기록하는 것은 불분명한 것으로 충분하지 않다. 통증의 발생위치/질/심각성/발생 시기/발생상황 등 요소를 고려하여 문서를 작성하는 것이 좋다.

3) 계통관찰

계통관찰은 치료사가 환자의 활동제한과 기본적인 건강상태에 근거하여 상해를 결정하는 과정에, 기본적인 사정절차를 수행하고 이를 기록하는 것을 의미한다. APTA에서는 ‘환자의 심장호흡/피부/신경근육/근육뼈대계의 해부학적-생리학적 상태 및 의사소통 능력/감정/인지/언어/학습스타일에 대한 간략한 검진’이라 정의하고 있다. 계통관찰에는 선별검사가 포함되어 있어, 이를 통해 정밀검진의 필요성을 확인할 수 있다.

4) 사정

사정은 초기평가에서 중추적인 부분이다. 치료되어야 하는 주요 문제와, 이들 문제에 대한 원인을 결정하기 위해 제시된 정보를 종합하는 것이다. 또한, 치료목표를 제안하고, 이러한 목표를 달성하기 위한 중재계획을 수립하는 영역이다. 사정에는 3가지 목적이 있다. ① 환자에 대한 임상판단과 평가요약 제공하기, ② 환자에 대한 진단 확립하기, ③ 치료중재의 필요성 정당화하기 가 그것이다.

(1) 치료사에 의한 진단

‘진단’이란 용어는 과정과 과정의 결과를 말하는 것이다. ‘과정으로서의 진단’은 원인 또는 상태의 속성, 상황, 문제를 조사하고 분석하는 것이고, ‘결과로서의 진단’은 분석을 통한 결론에 해당하는 것이다. 우리는 일반적으로 진단을 치료사가 하는 것은 적합하지 않다고 생각하고 왔다. 하지만, 환자의 병리적 상태를 결정하는 것이 아니라, ‘문제의 원인을 결정하는 행위’로서의 넓은 의미로 해석할 수 있다면, 환자가 직면하고 있는 문제의 원인을 결정하기 위해 치료사가 진행하는 행위의 과정으로 사용될 수 있을 것이다.

진단은 환자에게 도움이 될지를 결정하기 위해 주관적인 소견을 평가하는 행위이고, 만일 도움이 된다면, 어떤 치료가 적절한지를 결정하는 행위이다. 병력/징후/증상/검진/검사를 통해 얻은 정보에 기초한 임상적 의사결정이 포함된다. 치료사는 병리적으로 실질적인 진단적 분류를 결정할 수 없더라도, 진단적 결정을 하기 위해 노력해야 한다. 그래야 환자가 중재에 반응하지 않을 때, 재사정을 통해 원 진단결과에 대해 다시 생각해보거나 중재를 수정해야만 하는 정보를 얻을 수 있을 것이다.

(2) 진단과정

진단 과정에는 여러 가지 방법이 있다. “귀납적 방법”은 특정 징후와 증상으로 진단을 추정하는 방법이다. “가설-연역적 방법”은 현재 있어야 하는 특정 증상과 징후를 결정하기 위해, 일반적인 원인에서 특정 사례를 추정하여 이전의 전제로부터 결론을 유추하고, 이것이 실제로 있는지를 알아보기 위해 검사를 시행하는 방법이다. “유형 인식 방법”은 특정 징후와 증상의 유형을 관련 기억의 유형과 비교하는 방법이다.

치료사에 의한 진단을 기술하는 방법에는 3가지 측면에서 기술하는 것을 권장하고 있다. 감별진단으로서 건강상태나 목표 질환을 기술하는 것, 분류로서 원인-움직임 상해-다른 계통의 문제를 세부적으로 분류하는 것, 그리고, 활동제한과 참여제한의 관련성이 치료되지 않는다면 환자의 능력과 역할에 어떤 영향을 미치는지 기술하는 것이다.

(3) 사정의 중요성

사정은 환자문제에 대한 진단을 제시하는 부분으로 임상적 의사결정과정의 결과를 제시하는 것이다. 앞서 이야기한 내용이 잘 정리가 되었다면, 사정부분을 작성하는 것이 크게 어렵지 않을 것이다. 사정을 요약진술처럼 체계화하는 것은 핵심문제를 드러내고, 환자의 전반적 예후 및 치료를 통해 얻을 수 있는 이점에 대한 진술을 할 수 있게 도울 수 있어 매우 유용할 것이다.

사정은 ‘요약진술’, ‘진단’, ‘치료’의 이점의 3가지 요소를 포함해야 한다. 사정부분을 작성함에 있어 일반적인 오류는 막연한 진술 때문에 발생한다. 치료사가 임의로 구분한 단어를 통해 모호한 결과가 발생한다. 이보다는 기능적 제한 등의 내용에 대해 객관적으로 묘사하는 것이 좋다. 이를 위해서는 약어사용을 자제하고 명확하게 진술해야 한다.

5) 목표

목표에 대한 문서 작성은 환자에 대한 관리계획을 확립하는 중요한 과정의 일부이고 문서작성의 기초가 된다. APTA의 지침에서는 예상되는 목적과 기대되는 결과를 정의하고 있다. 환자 관리의 결과는 ‘관리계획을 수행함에 따라 기대되는 상해-기능적 제한’과 ‘장애-건강-안녕’과 ‘적합성’의 변화를 의미한다. 위험감소-예방-사회자원의 역량과 의뢰인의 만족도 포함되어야 한다. 이러한 목표는 측정 가능하고 시간적 제한이 있어야 한다. 치료사는 환자와 협력하여 기대되는 결과를 측정할 수 있게 목표를 설정해야 한다. 기대되는 결과를 설정하는 과정에서 3가지 측면이 중요하다. 첫째는 목표 설정에 있어 예후에 대한 전문가적 판단을 해야 한다. 예후는 미래를 예측하는 것이므로 수준 높은 기술, 지식, 경험 등이 필요하다. 이것은 많은 임상적 경험이 요구된다는 것이 아니라, 근거-중심 치료를 통해 정보접근성을 높여야 한다는 것을 의미한다. 둘째, 목표를 설정하는 것에 치료사와 환자-보호자 간의 협력이 필요하다. 환자가 원하는 것을 중심으로 치료를 계획하여 환자-중심의 접근이 이루어져야 하며, 목표가 환자가 원하는 결과와 관련이 있어야 한다. 셋째, 목표는 치료과정의 지침이 되어야 한다. 목표가 지침으로 효과적으로 작용하기 위해서는 치료회기뿐 아니라 가정 프로그램과도 관련이 있어야 한다. 따라서 목표는 능숙하게 하는 것은 상당히 어려우며, 신중하게 설정해야 한다.

목표를 작성하는 전통적인 방법은 장-단기 목표로 구분하는 것이다. 이것은 재활의 시간 경과에 따른 방법으로 단기목표가 장기목표를 달성하기 위한 중간단계로 작용한다. 상대적으로 긴 시간동안 이루어지는 치료에 대해 유용하게 적용할 수 있으며, 재활과정의 틀로서 도움을 줄 수 있다.

그 외에 참여-활동-상해 목표의 3가지 수단에 대해 확립하는 방법도 있다. 참여목표는 환자가 원하는 특정 역할의 측면에서 기대되는 결과로서의 큰 그림을 제시할 수 있다. 활동목표는 환자가 원하는 역할에 참여하기 위한 필요 기술 측면에서 기대되는 결과이다.

이 2가지 요소는 절대 빠뜨려서는 안 된다. 상해목표는 기능적 제한에 영향을 미치는 신체구조나 기능에서의 특정 상해 측면의 기대되는 결과이다. 만일, 상해목표가 설정이 된다면, 결과가 관찰될 수 있도록 목표설정이 명확해야 하며, 활동목표를 달성하기 위한 방법인 벤치마킹으로써 단기목표로 사용될 수 있다.

(1) 목표작성 시 고려사항

목표는 과정이 아니라 결과이다. 환자에게 제시하는 과정을 의미하는 것이 아니라 환자가 도달한 상태를 의미하는 것이다. 따라서 목표를 설정할 때는 구체적인 용어로 표현해야 한다. 일반적이고 추상적인 것은 해석하는 개인에 따라 차이가 발생할 수 있기 때문이다. 또한 측정가능하고 검사할 수 있어야 한다. 목표 자체 내에 검사방법이 포함되어 있다면, 다음단계로의 치료 진행을 결정할 때 도움이 될 것이다. 또 예측 가능해야 한다. 현재는 환자가 수행하지 못하지만, 미래에 수행할 수 있는 어떤 행위로 기술해야 한다. 또한 가능해야 하며, 동시에 도전적이어야 한다. 그리고 달성에 걸리는 시간도 설정해야 한다. 목표설정은 정확할 필요는 없다. 일반적으로 기대치보다 약간 높게 설정하는 것이 좋다. 목표를 설정하는데 기본적인 사항은 환자 및 보호자와 협력하여 결정해야 한다는 것이다. 가장 좋은 방법이지만 가장 잘 지켜지지 않는 사항이기도 하다. 환자가 목표를 인식하고 있다면, 목표성취가 더욱 쉬워질 것이다.

(2) 목표작성의 구조

목표작성에는 특수구조가 있는데 5가지 요소로 구성되어 있다. 행위자-행위-상황-정도-기대시간의 ABCDE 구조이다. 흔히 활동 목표를 작성할 때 적용하며, 상해나 장애 목표를 설정할 때는 적절하지 않을 수 있다.

이러한 공식에 따라 목표를 설정하되, 능숙한 치료사라면, 환자와 협의하여 공식을 뛰어넘어 목표를 창조할 수 있어야 한다. 창의적인 목표를 설정하는 데는 환자-중심의 목표설정이 핵심이라 할 수 있다. 환자에게 의미 있는 특정한 활동을 중심으로 기술하는 것으로, 자신과 연관된 활동에 초점을 중재와 목표를 통해 더 많은 효과를 얻을 수 있다.

목표 달성을 위해 기대시간을 결정하는 것은 어렵다. 이를 결정하는 것은 매우 주관적이지만, 합리적인 결정으로 위해서는 연구논문과 경험 및 판단을 이용해야 한다. 일반적으로 일주일 이내에 이루어지는 것에 대한 것이지만, 몇 일이나 회기 단위로 작성하기도 한다. 측정한 목표를 설정하는 것은 우선권과 벤치마킹을 통해 적절하게 사용될 수 있다. 우선권은 모든 일상생활작에서 빨리 도움이 필요한 행동을 의미하는 것으로 환자나 보호자와의 협의가 매우 중요하다. 벤치마킹은 중재의 결과로 호전을 보여주는 지표를 이용하는 것이다. 이는 환자와 환자의 학습상태에 따라 달라질 것이다.

참여목표를 설정하는 것은 활동목표처럼 작성되어야 한다. 차이는 참여목표가 좀 더 전반적인 측면에서 다루어진다는 것이다. 활동에 대한 상황이 일반적으로 명확하며, 구체적인 활동목표가 뒤따르게 된다. 참여목표는 여러 달 동안 성취될 수 없는 목표일 수도 있으며, 일반적으로 장기 기능 목표로 작성된다. 상해목표는 치료기간동안 다루

어야 할 경우에 작성된다. 장기 목표는 기능적 활동에 초점을 두고 있으며, 단기 목표는 상해에 초점을 두고 있다. 따라서 상해목표는 활동목표와 관련이 있으며, 측정이 명확하고 구체적으로 작성되어야 한다.

6) 중재

중재계획은 활동목표를 성취하기 위해 사용되는 치료방법과 기술을 자세히 언급하는 것이다. 목표 달성까지의 계획을 작성하고 중재방법을 기록한다. 이때 빈도와 기간, 재평가 날짜를 기록하며, 우선순위에 따라 중재를 기술한다. APTA에서는 3가지 영역으로 중재를 분류하는데, ① 협의/소통, ② 환자관련 지도, ③ 중재 이다.

치료사가 제공하는 중재는 치료적 운동부터 자기-관리 훈련까지 다양한 영역을 포함된다. 먼저 중재에 대한 문서작성은 논리적이고 체계적으로 작성되어야 한다. 때로는 특정 주제를 사용하는 목적이 명확하게 말하지 어려울 때는 선택된 중재의 이유를 간략히 기술하는 것이 필요하기도 하다. 중재에 대한 문서작성은 자세히 기록되 치료노트에 자세하게 작성하는 것이 바람직하다. 또한 자신의 치료 업무 범위 내의 중재에 대해서만 기록해야 하며, 다른 전문가에 의해 실시되는 중재는 기록하지 않도록 한다.

7. 치료노트와 경과노트 작성방법

치료노트와 경과노트는 치료사들이 가장 많이 시간을 투여하고 있는 문서작성이라고 해도 과언이 아닐 것이다. 이에 대한 공식적인 지침은 없지만 SOAP 양식이 많이 알려져 있고, 또 많이 사용되고 있다. SOAP 양식은 임상적 의사결정을 위해 통합적인 접근보다 순서적인 접근을 하기 위해 설계되었기 때문에, 문제-중심 의학적 기록과 관련이 있어 현재는 잘 사용하지 않는다. 현재는 일부 개정된 SOAP 양식을 사용하여, 효율적인 재활을 위한 기초적인 틀을 제공하고 있다. 치료노트는 법적인 문서작성, 의료 수가 지불, 기능적 결과와 임상적 의사결정 증진, 부재 시 다른 치료사를 위한 기록 등의 목적을 가지고 작성해야 한다.

치료노트 작성을 위한 개정된 SOAP 양식 틀에는 목표(G), 주관적(S), 객관적(O), 사정(A), 계획(P) 이 포함된다.

■ 목표(G)

SOAP 양식 초반부에 추가적으로 진술하는 것을 추천하며, 다루어야 할 특정 목표에 초점을 두어야 한다.

■ 주관적(S)

주관적인 부분은 환자의 주관적 반응과 참여나 활동제한에서의 변화를 기록한다. 보호자나 가족이 진술한 것도 기록하며, 자신의 상태에 대한 인식을 자세히 기록해야 한다. 이 부분에서는 치료사의 관찰정보가 포함되지 않는다.

■ 객관적(O)

객관적 정보의 초점은 2가지이다. 환자의 목표 성취와 관련된 검사(상태 업그레이드)와 측정의 결과에 대한 문서작성, 수행된 중재를 상세히 제공하는 것(처방)이다. 상태 업그레이드는 검진소견을 기록하는 것이고 처방은 수행된 중재절차를 기록하는 것이다. 작성 시에는 중재의 전문성과 환자와 치료사 사이의 상호작용을 명확히 드러내도록 해야 한다.

■ 사정(A)

사정부분에서는 환자 목표의 전개정도를 기록하고, 중재의 강도 또는 빈도를 수정하게 만들 요인에 대해 토의하고, 기대목표를 향한 전개상황을 기록해야 한다. 기본적으로 환자의 경과와 경과에 영향을 미치는 요인에 대해 토의해야 한다.

■ 계획(P)

차후의 중재절차에 대해 문서로 작성하는 부분으로 중재전략의 변화를 기록한다.

경과노트는 환자의 최근 상태에 대해 기록하는 것이다. 재검진을 통해 작성되기도 한다. 회기에 따라 작성되므로 경과에 대한 요약이다.

8. 결론

치료사는 치료에 대한 내용을 기술함에 있어서 익숙한 SOAP 형식의 양식을 통해 기록하고 있다. 치료사로서 치료의 효과성을 입증하고, 치료의 지속적인 점검을 위해서는 환자에게 필요한 정보를 알맞게 수집하고, 이에 대해 최대한 간결하고 곁해의 소지가 없는 정보로 기술하며, 이를 근거로 하여 효과적인 치료계획을 수립하고, 지속적으로 점검해야 한다. 복지관에서 개별화 문서를 작성함에 있어서, 치료의 영역에 따라 같은 문제점을 바라보는 시선이 차이가 있기 때문에 업무 상의 문서를 작성함에 있어서도 지속적인 노력이 필요한 상황이다.

이번 팀스터디를 위해 참고한 서적은 APTA를 기반으로 작성이 되었기에 상대적으로 물리적인 요소를 많이 나타내고 있다. 하지만, 복지관에서 사용하고 있는 과정평가와 같은 양식에 맞추어 이해를 돕고 작성의 편의를 도울 수 있도록 초기평가와 관련된 많은 내용이 있어 소개할 필요성을 느끼게 되었다. 이후에도 개별화 서류를 작성함에 있어서, 상술된 용어의 구분과 이를 통한 진단, 평가, 중재계획 수립, 문서 작성 등이 이루어진다면 추상적이고 개인화되어 있는 내용을 보다 구체적이고 짜임새 있는 구조로 작성하기 쉬울 것이며, 이것이 이용인 친화적인 방법으로 접근하는 한 가지 방법이 될 것으로 생각된다. 익숙치 않은 방법이기 때문에 이에 대해 지속적인 환기와 노력이 필요하리라 사료된다.

9. 참고자료

치료사를 위한 ICF 기반 문서작성: 임상 의사결정을 위한 지침

팀스터디 21-04

글쓰기와 말하기



팀 명	기능향상지원 1팀
일 시	2021년 12월 24일
담당자	작업치료사 임주성



남동장애인종합복지관

글쓰기와 말하기

1. 서론

우리가 업무를 진행하면서 사업을 계획하고, 운영하며, 결과를 보고하는 과정에서 많은 문서를 작성하게 된다. 사업의 목적과 방법, 그 효과와 더불어 이를 상급자에게 보고하는 전체적인 과정 속에서 글쓰기(서류)와 말하기(보고)가 필요하다. 평소 이러한 과정은 어떠한 교육을 거쳐 기술로서 습득하는 것이 아니라 경험적으로 익히게 되는 업무과정이라 할 수 있다. 개인의 경험에 의해 익히게 된 기술이기에 개인 간의 편차가 크고, 잘못된 습관이 생기기도 하고, 교정하기에 많은 어려움이 있다. 개인의 경험이 아닌, 규범화된 방법에 의해 글쓰기와 말하기를 연습한다면, 보다 효과적으로 의사전달이 이루어질 수 있을 것이다.

2. 글쓰기

우리는 우리의 생각을 표현할 때, 말과 글을 사용하여 표현한다. 이 중 말은 입에서 나오는 언어이고, 글은 손으로 나오는 언어이다. 좋은 글을 쓰기 위해서는 말과 글이 서로 일치해야 한다. 말을 글로 써보고, 글은 말로 해보고, 말과 글이 서로 교차해야 한다.

말 ⇔ 글	말을 글로 써보고, 글을 말로 해보고, 말과 글이 교차해야 한다.
---	--

글을 쓸 때 우리는 생각하면서 글을 쓴다고 여기지만, 글은 쓰면서 생각한다고 접근하는 것이 좋다. 미리 생각해 놓은 열개에 따라 글을 쓸 수도 있지만, 글을 쓰다보면, 쓸 수 없는 자료가 있거나, 글이 열개와는 다른 방향으로 흘러가기도 한다. 따라서 글은 먼저 생각나는 대로 쓰는 것이 필요하다. 생각나는 대로 글을 작성했다면, 작성된 글을 보면서 단어를 문단으로 만드는 작업을 한다. 문단으로 글을 만들었다면, 글의 순서대로 문단을 배치한다.

① 생각나는 대로 쓴다.	② 단어를 문단으로 만든다.	③ 순서대로 문단을 배치한다.
---------------	-----------------	------------------

이렇게 글을 작성한 이후에는 글을 정리하는 퇴고 작업을 하는 것이 좋다. 글을 쓴 이후에 눈으로 보면서 정리하는 것이 생각하면서 정리해서 쓰는 것보다 쉽다. 정리한 글에는 퇴고작업을 진행하는데, 군더더기를 빼고, 소리 내어 읽어보고, 기준에 맞춰 체크할 것을 검토해본다.

군더더기를 뺀다.	쓰고 나서 소리 내어 읽어라	퇴고력을 길러라 (퇴고 시, 체크할 것=나의 글쓰기 기준)
-----------	--------------------	-------------------------------------

이렇게 글을 쓰기 위해서는 전제조건이 있는데, 쓰는 글의 내용에 대해 정확히 알고, 자신이 있어야 하며, 욕심을 버려야 한다. 특히 보고서의 경우, 혼자 쓰는 경우보다는 협업해서 쓰는 경우가 많다. 이전 작업내용을 보고 참고하는 것도 이러한 경우로 생각할 수 있다.

① 정확히 알아야 한다.	② 자신이 있어야 한다.	③ 욕심을 버려야 한다.
---------------	---------------	---------------

글을 쓰는 방법적인 것은 4가지로 구분할 수 있다. 문단에 내용을 첨가하는 보태쓰기와 대화하거나 구두보고 하듯 쓰는 말로 쓰기, ‘독자가 원하는 것이 뭘까?’를 고민하여 문답하듯 쓰는 질문으로 쓰기와 독자의 반응을 예상하고 들어보는 독자로 쓰는 방법이다. 글의 특성이나 전개방식에 따라 위의 방법들을 적절하게 사용하여, 글을 완성해나가는 것이 좋다.

3. 말하기

우리가 업무를 진행하면서, 진행 중인 사안에 대해 팀원들과 논의하거나, 혹은 상급자에게 보고하는 과정에서 문서를 사용하지만, 기본적으로 말을 통해 생각을 전달한다.

업무적인 목적으로 의사소통함에 있어서 말을 할 때에는 우선 의사소통의 목적과 대상을 고려해야 한다. 기본적으로 다른 사람과 같이 업무를 진행함에 있어서 서로 협업해야 한다. 사안을 논의할 때, 어떤 목적으로 의사소통하는지 본인이 잘 기억하고 있어야 의사소통의 흐름을 조절할 수 있다. 또한 의사소통하는 대상이 누구인지 잘 알고 있어야 한다. 어떤 방식으로 전달해야 하며, 직급이나 업무특성에 따라 어떤 내용을 전달해야 하는지 고려하는 것이 필요하다.

발표전략 수립을 위한 3가지 고려조건		
목적 Purpose	공유, 공감. 발표자가 명확하게 알고 있어야 한다.	
대상 People	어디까지 알고 있을까?	더 알고 싶은 게 뭘까?
	무엇부터 말하면 좋을까?	누가 이야기하면 좋을까?
장소 Place	환경(온라인-오프라인, 회의장 규모, 순서, 시간 등)	

업무적인 목적으로 말을 잘 하기 위해서는 “지켜야 할 것 4가지”와 “하지 말아야 할 것 3가지”를 기억하는 것이 좋다.

지켜야 할 것 4가지	하지 말아야 할 것 3가지
뭘 얘기해야 할지 숙지하기	과도하게 많은 정보를 주지 않기
일목요연하게 정리하기	남을 가르치지 않기
떨지 않고 이야기하기	단순한 데이터를 나열하지 않기
청자와 커뮤니케이션하기	

말은 생각에서 나온다. 무엇인가 말을 해서 전달하고자 한다면, 자신의 생각을 먼저 잘 정리하는 것이 필요하다. 즉, 생각을 구조화하는 것이 중요하다. 특히 회의를 이끌어 가거나 발표를 하는 등의 상황이라면 구조화가 더욱 강조된다. 소설에 기승전결이 있듯이 말을 할 때도 도입-본론-정리의 구조에 맞추어 하는 것이 더 높은 설득력을 지닐 것이다. 이때 주로 SDS 나 PREP 화법이 사용된다. 말하는 것은 문서와는 달라서, 결어를 사용하여 이야기의 주제를 상기시키는 것이 필요하다.

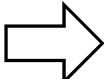
SDS 화법	PREP 화법
Summary Details Summary	Point 주장 Example 왜냐하면 Reason 예를 들어 Point 그러므로

또한 말하는 속도도 중요한데, 1분에 약 100단어 정도가 전달하는데 적당하다. 이야기를 함에 있어 화자가 혼자 이야기하는 것보다 청자의 반응을 살피며 커뮤니케이션하는 것도 중요하다. 청자의 반응을 확인하지 않으면, 지금 말하는 내용이 제대로 전달이 되는지 알 수 없으며, 의미의 오해를 일으킬 수 있다. 회의 등과 같은 상황에서 반대로 질문이 들어오는 경우가 있다면, 이에 대해 잘 대처하는 것도 말하기의 설득력을 높이기 위해 필요하다. 질문의 경우, 여러 가지 유형이 있지만 공통적으로 중요한 점은 답변내용보다 어떻게 말을 하는가가 중요하다는 것이다. 더불어 발표나 회의 등으로 말하기가 필요한 경우라면, 화자로서의 자신감도 중요한 요소이다. 화자로서 자신감이 없는 말을 반복한다면, 청자로서 내용에 대한 신뢰도를 느낄 수 없을 것이며, 효과적인 의사소통이 이루어지기 어려울 것이다.

신뢰도를 떨어뜨리는 멘트		
제가 말을 잘 못해서	이게 왜 여기서	이건 넘어가고
제가 처음이라	오타가 있네요.	나중에 읽어 보세요.
지금 너무 떨려서	내용 수정이 필요하네요	시간이 없네요.
부족하지만 잘 들어주세요.	부족한 내용 들어주셔서 감사합니다.	준비가 미흡해서 죄송하다

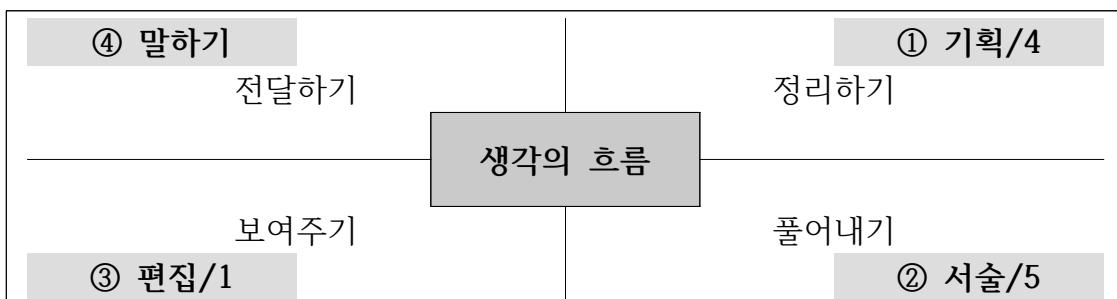
4. 보고하기

보고는 직장생활과 업무에서 떼려야 뗄 수 없는 일이다. 자신이 진행할, 혹은 하고 있는, 완료한 업무에 대하여 상급자에게 전달하고 설명하는 것을 말한다. 보고에도 상술한 글쓰기와 말하기처럼 효과적인 방법이 있다. 글쓰기(서류)와 말하기(보고)가 모두 합쳐진 형태이기에, 말하기와 글쓰기의 원칙과 동일하게 “가지고 있는 생각을 어떻게 하면 글로, 말로 잘 표현할 수 있는가?”에 대한 고민이 필요하다. 좋은 보고를 위해서는 ‘소통’과 ‘공감’을 바탕으로 내 생각을 표현하는 것이 중요하다. 업무를 진행한 담당자로서 보고자가 알고 있는 부분과 보고를 받는 관리자로서의 상급자가 알고 있는 내용이 서로 동일하지는 않다. 이러한 부분을 이해하지 못하고 담당자로서의 입장에서만 이야기 한다면, 좋은 보고라고 할 수 없으며, 또 내용 전달이 원활하게 이루어지기 힘들 것이다. 우리가 보통 보고를 진행하면서 나타나는 좋은 보고와 나쁜 보고의 공통된 차이점을 살펴보면, 그 중심에 누가 있느냐로 차이를 보인다.

내가 보기에는 괜찮은데		상대방이 이해가 되어야 한다.
대충 뜻은 통하는 것 같은데		정확한 뜻이 전달되어야 한다.
오타 한 개밖에 없는데		한 개도 오타다
깔려있는 취지를 이해 못하나?		의미가 잘 보이게 해야 한다
나, 대충, 생각없이	중심	상대방, 섬세히, 생각하며

보고서 작성의 쉬운 오류		
따로국밥 보고랑 서류랑 다름	무색무취 보고의 의도가 없음	문법무시 검토하지 않음
지지부진 말이 너무 길다	중언부언 중복내용이 많음	

보고하는 당사자를 중심으로 생각을 한다면, 보고받는 사람은 계속해서 질문하고 확인하면서 의미를 확인해야 할 것이다. 그렇다면, 보고 시간이 길어지면, 집중도도 저하되고, 내용에 대한 신뢰도에도 금이 가게 될 것이다. 따라서 보고를 함에 있어서, 보고를 받는 상대방을 중심으로 생각하며, 생각의 흐름을 정리한다면 좋은 보고가 이루어질 수 있을 것이다.



1) 정리하기

제일 먼저 자신의 생각을 정리하는 것이 필요하다. 머릿속에 떠오른 생각을 단순히 나열하는 것은 전달하는데 효과적이지 않다. 일정한 기준에 따른 덩어리 형태로 묶어서 논리적 의미를 만들어야 하며, 이를 Story telling 구조로 정리하여 보고에 몰입할 수 있도록 해야 한다.

생각을 정리할 때, 꼭 고려해야 할 몇 가지 기준이 있다. ① 지금 이 보고가 왜 중요한지, ② 왜 지금 해야 하는지, ③ 어떤 문제가 있는지, ④ 현재는 어떤지, ⑤ 왜 발생하는지, ⑥ 어떻게 해결해야 하며, ⑦ 무엇을 해야 하는지 확인하는 것이다. 어떠한 문제 발생에 대해 보고를 한다면, 중요한 점은 그 문제를 해결하는 것이 아니라, 그 문제의 원인을 찾아 해결하는 것이다. 원인이 해결되지 않으면, 지속적인 문제가 발생할 것이고 반복적으로 문제 해결만 지난하게 반복할 것이다. 상술한 기준점들을 고려한다면, 문제의 원인과 배경, 향후 계획 및 수행방법에 아우르는 전반적인 보고를 준비할 수 있을 것이다. 이 중에서 ‘시급성’과 ‘원인’은 쉽게 빠뜨리는 경우가 많은데, 놓치지 않게 주의할 필요가 있다.

기준점에 따라 생각을 정리했다면 이를 덩어리 형태로 묶어서 구조화해야 한다. 덩어리는 스스로 정한 기준에 따라 나누어 정리할 수 있는데, 시기-내용-수단 등의 구성요소로 덩어리 짓거나, 계획-집행-평가 순의 흐름에 따라 구분지기도 한다. 단순히 덩어리를 지으면 끝나는 것이 아니라, 만들어진 덩어리를 어떻게 위치할 것인지 비교해보며 Story를 가다듬어야 한다. 덩어리 안에서도 각 요소들을 서로 비교하여 가다듬어야 하며, 덩어리 간에도 단순비교-교차비교-복합비교 등 다양한 방법을 거쳐 점차적으로 가다듬어야 한다.

Story가 완성이 되었다면, 적절하게 완성이 되었는지 검토해야 한다. 문서의 의도에 따라 같은 내용도 서로 다르게 정리할 수 있듯이 내용적으로 의도와 적합한지 확인해야 하며, 주제료와 결가지는 구분해야 한다. 또한, 보고를 하는 시간적으로도 적합하지 점검해야 한다. 시공간에 변화가 있다면, 의미도 변할 수 있다. 시간이 허락하는 데까지 확인하고 고칠 수 있는 한 고치는 것이 좋다.

2) 풀어내기

우리가 잘 정리했다면, 이것을 잘 풀어내는 것이 필요하다. 우리는 일반적으로 말하는 것보다 글 쓰는 것이 더 어렵다고 생각한다. 하지만, 글도 우리가 말하는 것만 쓰면 잘 쓴 글이 될 수 있다. 글의 목적이 누군가에게 읽히기 위함이기 때문이다. 생각을 정리할 때도, 읽기 쉽고, 문법과 논리에 맞게, 상식적으로 쓰는 것이 필요하다.

말이 되게 쓰기	
읽기 쉽게	문법에 맞게
논리에 맞게	상식적으로

말하는 것처럼 쓰기 위해서는 5가지 원칙에 따라 풀어낼 수 있다.

첫째는 정확성이다. 가법계는 오탈자부터 시작해서 문법이나 논리적 구조가 맞지 않는 보고는 이해할 수 없게 하며 왜곡을 초래하게 된다. 이를 위해서는 앞뒤가 일치한지 점검하고, 내용이 명확하며 중복되거나 누락된 내용이 없는지 확인하는 것이 필요하다.

주술 / 목적 / 인과 불일치	주어 / 조사 누락
시제 / 내용 불명확	조사 / 목적어 중복
* 전후일치 / 내용명확 / 중복제거 / 누락방지 가 필요하다	

둘째는 간결성이다. 일단 글을 썼으면 지속적으로 읽어보고, 이상한 것이 있는지 생각하고 수정해야 한다. 쉽게 쓰기 위해서는 이전 문장의 꼬리를 잡아 문장이 이어질 수 있도록 하는 것이 좋다. 또한 읽어보면서 반복되는 내용이나 문구에 대해서는 수정이나 삭제를 하는 것이 좋다. 특별한 의미 없이 긴 글은 주의를 흐트리고 중요내용에 대해 집중할 수 없게 한다. 어떤 것이 중요내용이고 어떤 것이 겉가지인지 쉽게 확인하려면 업무에 대한 관심과 훈련이 지속적으로 있어야 한다.

글의 꼬리를 잡는다.	중복되는 것을 없앤다
-------------	-------------

셋째는 창의성이다. 우리가 가지고 있는 데이터나 정보만을 나열한다면, 그것은 글이 아니라 정보의 집합일 뿐이다. 우리가 전달하고자 하는 목적에 따라 정보를 정리하고 묶어낼 필요가 있다. 이때는 객관적인 정보가 무조건적으로 옳다고 생각해서 안 되며, 글을 화려하게 꾸미고자 하는 것에서 벗어나야 한다.

객관성의 함정에서 벗어나기	화려한 유희 탈피하기
----------------	-------------

넷째는 구체성이다. 이야기하고자 하는 주제만 이야기한다면 이해를 돕기 어려우며 내용이 사라지게 된다. 상술한 간결성은 단순히 짧게 쓰라는 의미가 아니다. 구체적인 내용을 작성해야 하며, 이때 오해를 일으킬 수 있는 추상적으로 써서는 안 된다.

다섯 번째는 용이성이다. 많은 공공기관에서 사용하는 문서를 보면, 평소 말할 때는 쓰지 않는 단어들을 많이 사용하고 있다. 이러한 문서는 읽기도 힘들고 읽으면서 단어의 뜻을 해석해야 하는 불편함을 가지고 있어 좋은 문서는 아니다. 일상에서 우리가 쓰는 단어를 사용하여 간결하게 쓰는 것이 좋다. 또한, 한 문장 안에 많은 정보를 담는 것도 좋은 방법은 아니다. 우리가 말할 때처럼 한 호흡으로 끝낼 수 있는 내용을 담아 작성하는 것이 좋다.

* 말쓰기의 5원칙

A (Accurately / 정확성)	
오탈문(비문)은 이해할 수 없다(왜곡 초래)	
B (Briefly / 간결성)	
다시 읽고, 다시 생각한다.(업무에 대한 관심과 훈련이 필요)	
C (Creatively / 창의성)	
정보만 있으면, 글이 안보인다. 정보가 가지고 있는 본연의 의미를 찾아야 한다.	
D (Detailed / 구체성)	
원칙만 쓰면, 내용이 사라진다.(“짧게” ≠ “추상적”)	
E (Easy / 용이성)	
일상단어 쓰기(간결하게 / 말하듯이 / 한 호흡으로)	

3) 보여주기

우리가 글을 썼다면, 내용이 잘 전달이 될 수 있도록 잘 보여주는 것이 좋다. 간단한 편집을 통해 글에 대한 가독성을 높이면, 보고에 대한 집중도도 높아질 수 있을 것이다. 이러한 전략적인 편집은 단순한 기술이 아니라, 하나의 창작이라 생각하고 접근할 필요가 있다. 읽을 사람을 배려하여, 글을 읽을 대상이 쉽게 읽고 이해할 수 있도록 정리하는 것이 필요하다. 또한 쉽게 보여주기 위해 현란하고 강조된 문서는 집중력을 해치고, 내용을 왜곡시킬 수 있다. 편집은 간단한 기준을 세워 일관적으로 진행하는 것이 좋다. 편집을 할 때는 전체적인 모양보다 글이 전달하는 의미를 해치지 않는지 확인해야 하며, 글자를 보는 것이 아니라 글을 보면서 편집해야 한다.

4) 전달하기

기획과 서술, 편집을 거쳐, 준비된 내용을 가지고 자신의 생각을 전달해야 한다. 이때가 일반적으로 보고라고 생각하는 부분이며 글과 말로 전달하게 된다. 글은 사전에 서술과 편집과정을 거쳐 준비하게 되는데, 말은 생각나는 대로 말하는 경우가 많다. 말을 하는 것도 미리 준비할 필요가 있다. 내용의 진정성과 전문성이 있게 전달이 되려면, 물 흐르듯이 말을 하며 전달할 필요가 있다. 이를 위해서는 섬세함과 연습, 글의 의미를 찾는 것이 필요하다. 보고를 받는 상대방과 생각이 차이가 나고 이것을 어떻게 효과적으로 전달할 것인지 사전에 고려하는 섬세함이 필요하다. 또한 연습을 통해 자연스럽게 말을 할 수 있어야 하고, 글의 의미를 찾아 이것이 전달되도록 하는 것이 필요하다.

보고란, 일의 내용과 결과 등에 대해 내 생각을 상대가 이해할 수 있게 말과 글로 표현하는 것으로 현황, 통계 등의 정보를 의미있게 풀어내는 것이다. 이러한 보고의 기본은 신뢰이며, 상대방이 내가 하는 보고 내용에 신뢰하고, 또 보고된 업무에 대해 자신이 수행하는 것에 대해 신뢰할 수 있게 만들어야 한다. 상술한 내용에 맞추어 준비를 한다면 보고의 설득력을 높이는데 기여하리라 생각된다.

5. 제언

복지관에서 치료사로 근무를 하면서, 이전 직장과의 차이가 있는 점이라면 행정업무가 많아졌다는 점을 들 수 있다. 특히, 사업을 진행하고 이를 보고하는 것은 누구에게 배운 것이 아니고, 사업의 계획과 진행과정, 결과에 대해 설명하는 것이 익숙하지 않아 입사 초기에는 전체적인 데이터를 나열하듯이 보고했던 경험에 있다. 업무에 대해 지속적으로 익숙해지며 보고하는 시간이나 내용이 점차적으로 간소화되었지만, 아직도 보고 상황에서 내용이 잘 전달하는 것에 어려움을 느끼고 있었다. 그러던 중 외부교육을 통해 이에 대한 교육을 들을 수 있었으며, 스스로의 문제점에 대해 생각해 볼 수 있는 좋은 기회가 되었기에 이를 팀원들과 공유하고자 팀스터디로 준비하였다. 또한 평소 중간관리자로 일하면서 팀원들에게 공통적으로 아쉬움을 느꼈던 부분이기도 했다. 전공 치료 영역에 대한 내용은 아니지만 이러한 필요성과 효과성을 생각하였으며, 1차 팀스터디와 연계하는 것이 효과적일 것이라 생각되었다.

팀원들도 업무를 진행하면서 행정적인 업무상황에서 스스로 느낀 점을 생각하며 좋은 보고를 하고 있는지 점검하는 것이 좋을 것이라 생각된다. 또한, 행정사무적인 접근으로 시작을 했지만, 전공영역에 대한 깊은 지식을 갖추지 않은 이용인 보호자에게 상담 시에도 동일하게 적용할 수 있을 것으로 생각된다. 청자인 보호자의 입장에서 접근하며, 이해하기 쉽게 설명하고, 단순한 전문지식의 나열이 아니라 목적에 맞는 내용으로 좋은 보고를 하듯이 상담을 진행한다면 보다 효과적인 상담과 이를 통한 역량 강화를 유도할 수 있을 것으로도 생각된다.

향후에도 이러한 부분들에 대해 교육과 반복을 통한 숙달이 된다면, 행정업무에 대한 부담을 덜고 사업진행이 더욱 원활하게 이루어질 수 있으리라 생각된다.

6. 참고자료

박종필, 구은화, 강원국. On세상 지식탐구생활 “안녕! 같이 들어요”,-일잘러의 글쓰기와 말하기-. 국가공무원인재개발원. 2021.03.31

텀스터디 21-05

척수성 근위축증 (Spinal Muscular Atrophy)의 이해



팀 명	기능향상지원2팀
일 시	2021. 03. 18(12:30~13:30)
발표자	전진영
장 소	1층 대회의실



남동장애인종합복지관

척수성 근위축증 (Spinal Muscular Atrophy)의 이해

1. 정의 및 역사

척수성 근위축증이란 척수의 운동신경세포가 점진적으로 퇴행하고 소실되어 근육의 약화와 위축을 보이는 희귀질환이다. 근육을 조절하는 신경세포의 대부분은 척수에 존재한다. 이 신경세포의 신호전달에 문제가 생기면 근육이 움직이지 않게 되고, 그 결과 근육이 작아지는 현상이 나타나므로 척수성 근위축증이라는 명칭을 붙이게 되었다.

척수성 근위축증은 150년의 긴 역사를 가진 질환으로, 1891년 werdning Hoffmam에 의해 최초로 보고되었고, 1950년부터 80년대까지 다양한 증례의 보고로 1967년 척수성 근위축증의 3가지 타입 분류에 대한 체계가 확립되었다. 1995년 SMA의 원인이 되는 SMN유전자에 대해 밝혀졌으며, 2007년 척수성 근위축증 환자의 임상의 치료기준 문서가 공식화 되었다. 이러한 발견들은 SMA동물모델의 발달과 SMN 단백질의 수준을 높이기 위한 치료 상의 접근에 대한 연구로 이어져 치료적 단서의 기틀을 잡을 수 있게 되었으며, 17년 만에 SMA를 극복할 수 있는 약제를 발견 및 실현시킬 수 있게 되었다.

2. 원인과 발병률

가장 전형적인 SMA는 염색체 5번에 존재하는 SMN 유전자의 돌연변이로 SMN 단백질의 결핍에 의해 발생하는 유전적 질환이다. 단백질을 암호화하는 SMN1(survival motor neuron) 유전자의 결손, 돌연변이에 의한 단백질의 부족으로 발생하는 상염색체 열성 유전질환으로, SMN 단백질의 감소는 척수와 뇌간 사이에 존재하는 운동신경 세포의 기능손상을 야기 시켜 근육의 동작을 명령하는 신호를 받지 못해 근육이 방치되며, 이것으로 인해 신경세포의 퇴화와 소실로 근력저하, 근위축 및 섬유축성 연축 등을 일으킨다. 발병률로는 신생아 6,000명~10,000명당 1명 정도이고, 40명당 1명꼴로 유전자 보인자이다. 그러나 국내에서는 영유아 사망률이 높은 만큼 정확한 통계가 없는 상황이다.

3. 증상 및 분류

SMA은 출생 전 부터 청소년기, 젊은 성인에 이르기까지 발병시기별, 타입별, 질환의 단계별, 개인차에 따라 그 증상이 매우 다르지만, 일반적으로 아래와 같은 증상을 보인다.

- ▶ 팔, 다리의 심부건 반사 소실
- ▶ 대칭성 근육약화, 근 긴장저하
- ▶ 얼굴근육 기능 저하
- ▶ 혀근육의 근육 수축

- SMA는 발병시기와 중한 정도, 침범부위, 유전양상 등 임상적 기준에서 제1형에서 제4형으로 분류 된다

분류	발병연령	증상	기대여명
제0형 제1형 a	태내에서 시작	가장중증도가 심한 상태	태아 및 6개월 이전에 사망
 제1형의 b,c	출생후~ 6개월미만 (Werdnig Hoffmann disease)	- 근력약화(혼자 앉는 것 불가능) - 개구리다리자세, 근긴장저하(대칭적 이완성 마비) - 머리제어 불가능 - 안면근육영향 - 혀의 다발수축(삼키는 것이 어려워 수유가 어려움) - 반사저하 또는 무반사 - 빨거나 삼키는데 어려움 - 호흡기능약화(비정상적 종모양의 가슴으로 인해 폐가 팽창하지 못해 호흡 부전이 증가되어 어린 시절에 사망함) - 가장 흔하게 발생하는 타입(50%)	호흡보조를 하지 않을 시 2년 내 사망
	7개월~ 18개월 사이 (Intermediate)	- 근위부 근력약화(혼자 앉거나, 서있는 것은 가능하나, 독립적인 보행 불가능), 근긴장 저하 - 손 떨림 - 반사저하(특히, knee jerk소실) - 관절구축이나 척추측만증이 발생 - 청소년기까지 평균이상의 지적능력	약 75 % 에서 25세까지 생존 (유아기까지 생존가능)
	18개월 이후 (Kugelberg-Welander D)	- 근긴장저하(독립보행은 가능하나, 유아기부터 점진적인 근육약화, - 일부는 소아기에 휠체어 등의 도움 필수-보행능력을 잃은 환자는 비만, 골다공증이 발생함) - 근력약화 - 손떨림 - 척추측만이 흔히 발생 - 근이영양증과 유사한 증상	MD와 감별이 조금 어려움 예후는 다양하게 나타남
	21세이후 (성인기)	- 질병 진행이 안정적이고 경함 - 근긴장저하, 근육연축 - 합병증동반: 척추측만, 관절단축 등 - 가벼운 운동장애가 발생(보행 가능, 호흡, 영양문제 없음) - 심근반사감소	정상적인 수명

4. 진단

척수성 근위축증은 혈중 크레아틴 키나아제농도, 유전자검사, 근전도검사, 양수검사, 융모막 융모샘플링 검사 등을 통해 진단할 수 있다.

- ▶ 혈액검사 : 근육세포질에 존재하는 효소인 크레아틴 키나아제는 근육 손상 시 혈청 내로 유입되며, 이 효소의 혈중 농도 수치변화를 통해 근육 손상여부, 발병 여부를 검사할 수 있다. 근육 위축 증상 발생 이전에 검사가능하며, 제1형에서는 크레아틴 키나아제 수치가 정상으로 나타나지만, 2, 3, 4형에서는 정상보다 높은 수치가 검출되어 수치를 이용한 진단이 가능하다,
- ▶ 근전도검사 : 근전도 기기를 이용하여 근육의 전기적 활성도를 확인하는 검사이다. 척수성 근위축증 환자의 경우 근전도 검사 시 세동전위, 양성예과, 복합연속방전이 특징적으로 나타난다.
 - 신경전도검사(nerve conduction studies)
 - 반복신경자극검사(repetitive nerve stimulation test: RNS)
 - 순목반사검사(blink reflex)
 - 침근전도검사(needle EMG)
- ▶ 근육생체검사(Muscle biopsy) : 피부 절개 과정 없이 근육위축 확인이 가능하며, 신경근육계 질환과 척수성 근위축증을 구분할 수 있다. 또한 채취한 조직을 이용하여 DNA추출 후 분자 생물학적 유전자 검사를 통해 SMN유전자의 돌연변이를 확인할 수 있다. 국소부위 관찰을 위해 길이 5~10mm, 직경 4~5mm 크기의 표본을 채취하며, 진행성 근위축증, 염증성 근질환, 대사성 근육병 진단 등이 가능하다. 근질환의 경우 감각근, 이두근, 대퇴사두근 등에서 검사를 한다.
- ▶ 분자생물학적 유전자 검사 : 근육생체검사 표본, 체액, 혈액으로부터 추출한 DNA를 검사하여, SMN 유전자의 돌연변이 여부를 확인한다.
- ▶ 양수검사(amniocentesis) : 임신한 여성의 복부(abdomen)에 가느다란 바늘을 삽입하여 양수에 존재하는 태아의 DNA를 채취하여 분석하는 방법이다. 임신 14주차 이후부터 검출 가능하며, 이 검사를 진행하는 중 유산 위험성이 1/200정도 존재한다.
- ▶ 융모막 융모샘플링 (chorionic villus sampling) : 융모막 조직검사(chorion biopsy)라고도 하는 태아의 질환 정보를 얻을수 있는 검사법이다. 융모막은 양막 바깥에서 태아를 감싸는 막으로, 가느다란 침을 자궁 속에 삽입하여 조직을 검출 할 수 있다. 임신 10주차 이후부터 검사가 가능하며, 이 검사를 진행하는 중 유산 위험성이 1/100정도 존재한다.

5. 치료와 관리

SMA의 가장 큰 문제는 근육의 약화에 있다. 이 질환의 근본적인 치료법은 존재하지 않음으로 치료제와 조기진단, 보존적 치료 등에 대한 팀워크가 중요하다고 할 수 있다.

- 소아 및 성인담당 신경과 전공의
- 전문 재활의료진(정형외과, 호흡기과, 재활치료사, 영양사 등의 협업)
- case manager (여러 상황을 돌봐줄 수 있는 manager)
- psychologist (정서적 지지의 심리학자)
- trained social worker 등의 협업이 필요함
- 특히 척추근육의 약화로 인해 척추 측만 및 후만이 유발됨으로 물리재활치료와 hip dislocation, scoliosis, fracture등에 대한 정형외과적 치료 접근을 통한 보전적 방법이 우선적으로 적용해야 할 것이다. 또한, 몸을 지지하고 걷는 것을 도와줄 수 있는 지지대를 사용하는 보조기의 역할도 중요하며, 폐 근육이 약화되어 호흡기 감염 및 폐렴에 노출되기 쉬우므로 양압기의 사용 및 필요에 따른 Pulmonary Care를 위해 마스크, T-stomy, coughing machine을 통해 호흡능력을 향상시킨다. 턱의 움직임과 씹고 삼키는 섭식의 어려움으로 영양실조에 대한 케어를 위해 Tube - feeding을 시행하기도 하며, type에 따라 지방섭취량을 줄이는 적절한 식이요법도 시행하여야 한다.

▶ 물리재활의 접근 및 최신동향

재활은 사고나 질병 후 치료적 훈련을 통해 건강을 회복하는 경우 적용되었으며, 물리치료는 질병이나 상해 또는 변형에 대해 물리적인 방법을 통한 치료의 기본적인 방법적 접근이다. 이에 SMA환자들은 개별적인 맞춤을 통한 접근법을 적용하여 시행되어야 할 것이고, 재활과 더불어 가족과의 의사소통이 중요한 한 부분임을 간과해서는 안 된다. 물리재활치료의 목표 설정 시 기대치가 높은 비현실적인 약속에 신중을 기해야 하며, 동시에 환자들에게는 희망을 주고 재활프로그램에 참여할 수 있는 동기부여를 주어야 할 것이다. 단지 기능적인 측면에서의 물리재활치료만을 강조하는 것이 아닌 가족과의 연계 유지를 통한 사회구성원으로서 소외되지 않게 하는 것이 중요한 맹점으로 부각되어진다. 최근의 물리재활치료는 상당히 많이 발전되었으며, 급격히 변화되어, 더 이상 SMA를 1, 2, 3, 4형으로 나누어 이야기하지 않는다. 이제는 환자를 non-sitter, sitter, walker의 기준으로 가이드라인을 잡아 목표를 설정하고 있다. 이에 목표 설정시 기능을 최적화하고, 근육약화와 구축의 결과로 신체적 기능 저하가 오는 것을 예방하는 것이 공통적인 주제가 되며, 이것은 광범위하게 적용된다. 특히, 올바른 근골격 배열을 촉진하고, 환자의 일어서기 같은 새로운 운동기술을 습득하게 될 때에 교정보조기와 부력기를 많이 사용하게 된다. 중증환자의 근력수준에 따라 보조기착용과 함께 척추보호대나 TLSO를 착용한 후, 환자가 안정적으로 똑바른 직립자세를 유지하게 한 다음 그 자세에서 치료를 진행한다. 예를 들어, 균형 잡기를 시작하게 한

후, 움직임을 격려하게 되는데 이에 안정적인 지지기반이 중요하기 때문이다. 이러한 종류의 접근 시 가족들이 지나치게 불만을 호소하지 않는다면, 발목 보조기(AFO)착용을 통해 학교에서 종일 곧은 자세를 유지하고, 가정에서는 가족들과 앉아서 활동할 때 척추보호대를 더 잘 지켜서 적용하도록 한다.

일상생활에서 보호대에 대한 습관을 통합할 수 있다면 효과성이 증폭되는 결과를 가져올 것이다. non-sitter의 경우 이동성과 운동 면에서 척추보호대의 지지 및 착용습관은 어떤 경우에는 sitter type에서 새로운 walker type으로 변모될 수 있기 때문에 물리치료사는 지속적으로 환자의 이동성을 평가해야한다. 환자가 근력을 얻게 됨에 따라 휴식과 운동 간의 균형을 찾고, 일상생활에서 지구력을 키우려는 노력이 정말 중요하다. 그 중 가장 효과성인 높은 것이 수중치료로서 이것은 non-sitter에만 적용되는 것이 아니라 광범위한 타입에서 적용이 가능하다. 따라서 수중치료는 앉거나, 보행을 습득하고 있는 환자들에게 적용해야 하며, 환자의 능력수준에 따른 개별적인 맞춤 접근방법을 시행해야 한다. 근력을 키우고 있고 운동의 중요한 발달단계를 획득하는 능력을 갖추어가는 SMA 환자들에게 많이 사용되어지며, 중력이 덜한 수중환경은 이 환자들에게 가장 완벽한 환경이다. 그러므로, 서서 균형 잡기를 배우고 물장구를 통해 다리근력을 키우며, 물 젓기(Paddling) 동작을 통해 양팔의 근력을 키울 수 있는 재미있는 환경이기도 하다. 추가적으로 호흡물리치료와 흉부물리치료도 무시할 수 없다. 치료를 하더라도 증상 발현 후 치료받는 대부분의 환자들은 호흡기문제가 발생된다. 따라서 이들은 야간 인공호흡기를 사용하고 있는 동안에도 여전히 호흡질환을 가지고 있음으로 호흡기 문제에 대해 관리하는 방법을 가족들과 논의하는 것이 중요하다. walker type에서 2형 환자들이 치료를 통해 일어서거나 걸을 수 있는 기능의 향상을 얻게 되는 경우 대부분은 보호대의 도움을 받게 된다. 따라서 환자의 운동범위를 파악하여 가능한 환자가 발을 딛고 일어서기에 충분한 관절가동범위를 가질 수 있도록 해야 한다. 또한, 피로와 지구력은 SMA환자에게 매우 중요함으로 체력과 근력을 키우는 것 뿐만 아니라, 과도한 피로를 느끼지 않고 하고자 하는 모든 것을 달성하면서 하루의 대부분을 보낼 수 있도록 해야 할 것이다.

6. 물리재활치료의 가이드라인

1) 스트레칭과 관절운동범위에 대한 가이드라인

근육의 길이유지를 목표로 한다면 일반적으로 sprint를 사용한다. 야간에 사용하는 발목 보조기 형태로 때로는 손목 보조기착용을 통해 환자의 근력과 허약부위에 따라 바뀔 수 있고, 개인마다 차이가 크다. 이에 운동범위를 개선하려면 관절을 스트레칭 자세로 두어야 하고 일정시간 그대로 유지를 해야 한다. 이때 관절에 가벼운 석고붕대로 고정을 통해 관절의 가동범위를 넓힐 수 있다. 단, SMA의 환자들에게는 고관절 스트레칭을 실시하지 않는다. 여기서 가장 유념해야 하는 부분은 관절가동범위를 개선하고자 한다면 관절이 스트레칭 되는 자세를 취하도록 하여 근육구조에 근섬유근절이

추가될 수 있게 하면 된다. 따라서 이것은 실제 근육섬유에 생리학적 변화를 추구하게 되는 것이다. 하루에 3번, 60초의 스트레칭만으로 유지를 할 수 없으며, 스트레칭을 자주하는 것을 권장한다. 최적의 스트레칭은 5~7회, 적어도 한 주당 3~5일은 되어야 가장 성공적인 스트레칭 방법으로 설정되었다고 할 수 있다.

2) Supported standing 가이드라인

많은 환자들이 서있기 프로그램에 참가하는데, SMA 환자들은 대부분 전동입식휠체어를 가지고 있으며, 이는 서있기 프로그램의 순응도를 크게 향상시킨다. 가이드라인에 제시된 서있기의 지속시간은 60분으로 반드시 한 시간 동안 달성하지 않아도 되며 한 번에 이어지지 않아도 된다. 예를 들어 여기서 20분, 저기서 20분, 다른데서 20분을 이어서 해도 된다. 단, 환자가 용이하게 서있을 수 있게 충분한 동작범위의 확보가 중요한 부분이다.



3) Exercise program의 가이드라인

운동능력수준에 맞춘 운동참여로 운동은 모두 type에게 유익하다. 가이드라인에 저항훈련이 포함될 수 있으나, SMA환자에게 있어 운동의 유익성보다 유해성을 초래할 수 있는 경우를 감지하는 방법에 대해 잘 아는 사람이 모니터링 하는 것이 중요하다. 환자가 중력에 대항하여 완전한 범위로 근육을 실제로 움직일 수 있는 경우에는 저항훈련을 할 수 있지만, 무게를 드는 것보다는 환자 자신의 체중을 이용한 운동이어도 된다. 특히 가장 적합한 환경에서의 저항운동은 수중치료로 누들과 부력장비를 활용한 무중력 환경에서의 운동프로그램으로 근력을 키우는 것이 좋다. 최소빈도는 주당 3~5일, 3~5회 정도로 작은 것부터 성취할 수 있는 성과형 운동프로그램이 되어야 할 것이다.

4) Management of spinal deformity

물리치료 관점에서 척추의 안정성을 제공하기 위해서는 척추보호대가 중요하다. 이는 척추의 변형을 예방하고 관리하는 차원에서 이루어져야 하며, 근력을 키우면서 점

차적으로 보호대를 제거하여 더 많은 근육을 움직이게 하여야 할 것이다. 그 중 SMA 환자의 고관절 관리가 가장 어려우면서도 중요하다. 고관절의 관리의 가이드라인은 매우 다양하며 정해진 바가 없음으로 환자의 경험에 따라, SMA유형에 따라, 기능수준 및 고관절 이형성증, 기형정도에 따른 접근방법이 각 나라마다 다양하게 나타난다. 여기에서 가장 중요한 역할을 하는 것이 정형외과 의사로서 환자가 개선할 가능성이 있는지, 어떤 치료를 고려해야 할지, 수술을 진행해야할 지에 대한 예측을 신중하게 판단하게 된다. 그 결정에 따라 골반 재배치술, 절골술 등의 외과적 수술방법과 골반외전 보호대 등의 방법적 접근을 실시할 수 있다.

7. 제언 및 결론

결론적으로 재활분야의 모든 종사자들은 시간의 경과에 따라 SMA 환자의 상태확인을 위해 유사한 유형의 추적 조사를 수행해야하며, 더 많은 의료전문가의 관리감독 하에 다학제적 치료의 역할을 항상 인지하는 것이 가장 중요하다. 그럼으로, 재활인 각자 각자가 모두 퍼즐의 한 조각으로 한 개인에 대한 사회복귀완성에 대한 협업의 중요성을 잊지 말아야 할 것이다.

8. 참고문헌

<https://blog.naver.com/knumc2114/222167899467>

https://blog.naver.com/hlog_k00074/222172920226

바이오젠 주최 : PT Academy Zoom 강의요약

뇌성마비 아동의 언어재활



팀 명	기능향상지원2팀
일 시	2021년 11월 25일 목요일
발표자	언어재활사 정애진
장 소	대회의실



남동장애인종합복지관

뇌성마비 아동의 언어재활

I 언어와 말의 훈련

언어와 말의 훈련은 뇌성마비의 어린 아동과 연장아에게 사용할 수 있는 방법이다. 나이가 있는 아동의 언어와 말의 장애는 어렸을 때 여러 가지 개념을 바르게 학습하지 못한 것이며 성숙과 학습의 초기 단계에서 감각운동의 기능을 발달시키지 못했다는 사실이 현재의 언어와 말의 문제가 된 것이기 때문이다. 그러므로 연장아도 초보 단계의 발달에 저해되어 있는 경우가 많다. 연장아의 훈련계획에서 범하기 쉬운 과오는 말을 산출하는데 필요한 저차적 수준의 기능이 아직 충분히 발달하지 않았는데 고차적 수준의 기능을 훈련한다는 사실이다.

1. 언어 발달 훈련

: 뇌성마비아동의 언어발달의 훈련은 빠를수록 효과가 크다.

1) 수용 기능 및 자극원과 감각과의 관계 파악

-시각, 청각, 촉각, 운동감각을 동시에 촉진할 수 있는 종합적인 접근방법이 필요하다.

-감각기관이 환경으로부터 오는 자극에 대하여 반응하는 것이 필요하다.

① 수유에 수반되는 자극원과 관계를 인식

② 손을 이용하여 놀이를 할 수 있도록 유도

③ 거울을 통해 아동 자신을 볼 수 있게 하기

2) 환경과 상호 작용할 수 있는 기회 부여

-환경은 언어발달과 밀접하며, 환경 안에 들어감으로써 변화하고 자세나 동작의 변화에 따라 계속적인 변화를 한다.

-웃고 울고 ‘엄마’, ‘우우’, ‘바바’ 등의 소리를 내어 청각적인 환경을 변화시키고 이러한 발성으로 타인을 등장시킨다.

① 누워있는 아동의 경우 자주 돌려 누여 주고, 옆으로 혹은 엎드려 눕히기

② 머리, 팔, 다리의 자세도 자주 변화시켜주기

③ 여러 자극의 차이를 경험하게 해주기

3) 소리를 내도록 자극

-발성은 최초로 사용하는 언어 양식의 하나이며 소리를 내는 것에서부터 자기 표현의 수단으로 발달한다.

4) 언어의 사회적 유용성 인식

-아동은 자기 소리나 행동이 다른 사람으로부터 만족스러운 반응을 얻었다고 이해되면 자신이 가진 신호의 종류를 증가시키려고 한다.

- 아동이 어떤 신호를 반복하였을 때 그 신호가 유용하게 사용된다면 그 신호에 대한 상징적 가치를 증가시키게 된다.
- 아동이 어떤 태도를 나타내거나 소리를 냈을 때 누군가가 그것에 적극적으로 반응해주고 주의사람들이 보거나, 듣거나, 쉬운 말, 행동 등으로 응답해주면 아동은 사회적 유용성을 배우기 쉽다.

5) 개념 형성

- 초기 언어개념은 구체적인 것에 기초한다. 그래서 주변의 사람이나 사물의 이름부터 개념이 형성된다.
- 아동의 몸 주변의 물건 이름을 학습하도록 도와주기
- 예시) 1세 전후의 아동에게 일상용품 이름을 말해주기: 낱말을 아직 말할 수 없는 수준이어도 ~ 어디 있니? 라고 말하며 그 물건 쪽을 쳐다볼 수 있게 함
- 예시) 2세 수준의 아동: 거울을 보며 아동의 신체부분 지적하여 말해주기, 다른 사람과 나의 신체 인식하기

2. 호흡훈련

1) 긴장성 반사 양식의 억제 훈련

- 말할 때 호흡 양식이 바르지 못한 뇌성마비아동은 복부, 흉부, 경부의 근육 사이의 근긴장 배분에서 이상이 발견되는데 이때는 반사억제법이나 감각촉진법을 체계적으로 사용하여 반사를 약화시키고 억제하도록 훈련한다.

2) 바른 자세를 습득할 수 있게 하는 근육 발달 단계에 따른 훈련

- 뇌성마비아동의 자세는 호흡양식의 발달을 곤란하게 하는 것이 많다.
- 머리를 바르게 들 수 있도록 두부와 경부의 근육조절이 필요하다.

3) 복부, 흉부, 경부, 두부의 바른 위치 관계를 유지시키기 위한 훈련

- 스스로 바른 자세로 앉을 수 있는 것이 늦어지면 안아주거나 베개에 의지하거나 벨트에 묶여서 앉게 된다.
- 이러한 자세는 두부, 흉부, 경부에 굴곡의 자세가 되고 얕은 호흡을 하는 습관이 생기게 된다.
- 자세를 바르게 개선하기 위해 이완용 의자를 사용하면 두부, 경부, 흉부, 복부의 위치관계를 조절하는 데 도움이 된다.

4) 호흡 속도를 1분에 30회 이내로 유지시키는 훈련

- 말이 발달할 수 있는 소리를 내기 위해서는 날숨을 오래 지속할 수 있어야 한다.
- 호흡속도가 빠르고 얕은 경우에는 날숨을 오래 지속하기 어렵다.

① 호흡속도가 빠를 경우: 반듯이 눕히고 무릎과 무릎관절을 굴곡 시켜 대퇴전부에서 복부를 압박하여 재빠르게 신전시켜 복부의 압박을 완화시킨다. 1분에 20회 정도 반복하여준다.

② 아동의 팔을 가슴과 격차 시켜 가슴 위를 압박시켜 줌으로써 보다 깊은 호흡을 하게 한 다음에 그 압박을 완화시켜 들숨을 조절한다.

5) 날숨 조절을 위한 호흡 양식 훈련

- 뇌성마비 아동의 경우 빠른 들숨을 하고 난 다음 말을 할 수 있는 날숨 조절이 곤란한 아동이 많다.
- 하품하거나 울 때에는 긴 날숨이 가능하지만 말을 할 때에는 이를 말 산출하는 것으로 바꾸는 것은 어렵다.
- ① 말 발달에 필요한 들숨 촉진하기: 들숨을 일정시간 방해, 한쪽 코를 막고 몇 분 동안 호흡하게 하다 두 코를 모두 막고 몇 분 동안 호흡하기 한다.
- ② 입으로만 호흡하게 되는 것을 습득하게 되면 재활사는 말을 계속 하면서 훈련한다.
- ③ 입과 코로부터 손을 뗀 직후에 깊은 호흡이 된 때까지 호흡 방해 시간을 연장한다.
- ④ 마지막으로 들숨의 공기를 신호가 있을 때까지 내쉬지 않고 참는 훈련을 한다.

6) 흉부 운동에 따라 불수의적으로 일어나는 복부 운동의 제거 훈련

- 복부와 횡격막 운동이 흉부운동과 대항적이면 날숨을 지속할 수 없다.
- 흉부운동이 비동기성인 아동은 발성을 시작할 수는 있어도 지속시간이 짧다.
- 흉골 하단부터 장골능에 이르는 넓은 벨트를 배에 차게 하면 날숨 호흡이 길어지고 소리도 강해진다.
- 복부운동을 제한하고 흉부가 적당한 호흡을 하도록 돕는다.
- 무분별하게 사용하여서는 안 되며 불수의적 흉부, 복부운동이 말을 하는 데 필요한 호흡의 발달을 저해하고 있을 때 관찰조건에서 사용하여야 한다.

3. 발성훈련

1) 소리를 낼 수 있게 하는 자극 훈련

- 말은 우는 소리보다 즐거운 감정과 결부된 소리에서 발달한다.
- 웃는 것으로 후두 기능 연습: 가슴을 두드리거나 간지럽혀서 반사적인 웃음을 일으켜 후두운동의 형태를 만들어낸다.
- 호흡장애가 심하거나 후두기능장애 때문에 소리를 거의 내지 못하는 경우: 자세를 바꾸는 것이 도움이 된다.

2) 호흡과 발성의 조화훈련

- 깊은 호흡을 하게 되고 공기를 유지하게 되면 날숨을 하면서 모음을 내도록 가르친다.
- 발성을 배우기 전에 한숨을 쉬는 연습을 하도록 하면 좋다.
- 발성시작에 어려움이 있을 경우 머리와 목을 가볍게 구부리거나 머리를 좌우로 흔드는 동작을 만들어준다.
- 자발적인 운동에 의해서 후두근육에 긴장을 가져오게 하여 발성을 할 수 있게 한다.
- 앉아서 발성이 어려운 경우 반듯이 눕히거나 엎드리는 편이 용이한 경우가 있다.
- 높은 소리나 낮은 소리를 흉내 내게 하면 발성이 가능한 경우가 있다.

3) 발성의 지속훈련

- 아동의 발성은 처음에는 될 수 있는 대로 발성을 오래 지속시키는 것을 가르친다.
- 이후에는 동기를 만들어주어 발성을 지속하는 시간을 오래 연장하는 연습을 가르친다.
- 발성을 지속할 수 있도록 연습시키는 경우에는 발성시작 직전에 충분한 들숨을 하고 있는지 아닌지 확인한다.
- 안정 시 호흡으로 얻은 공기를 그대로 사용하여 발성을 지속하려고 하면 긴장이 높아진다.
- 들숨 한 공기를 유지할 수 있는지, 발성을 날숨과 조화시킬 수 있는지 아는 것이다.
- 말을 할 수 있게 하기 위해 적어도 숨을 10초간 중단하지 않고 소리를 내도록 한다.
- 정상 성인의 경우 말하는 한 도막의 5초 이하이다.

4) 바람직하지 않은 자세 교정 훈련

- 후두 기능을 저하하는 자세: 발성을 시작하면 두 다리가 신전하고 활처럼 젖혀지고, 머리가 뒤로 젖혀지는 자세
- 발성에 수반하여 신근의 긴장이 높아질 때 적당한 반사 이완방법이나 감각자극을 사용하여 긴장을 완화시켜야 한다.
- 앉은 경우 휠체어의 의자를 꺾어 각도를 적게 하고 고관절을 굴곡 시켜주면 이완이 된다.

5) 소리의 크기와 높이를 변화시키는 훈련

- 여러 가지 크기의 소리를 내거나 여러 높이의 소리를 내는 연습은 후두기능 조절에 유익하다.
- 속삭이는 소리, 명령하는 소리, 응원하는 소리, 어린아이의 동요를 부르는 소리, 옆 사람과 속삭이는 소리, 다른 사람을 크게 부르는 소리 등 소리의 차이에 주의를 기울이게 하는 방법을 사용한다.

4. 조음훈련

- : 조음은 아래턱, 입술, 혀의 여러 근육이 조화된 운동이다. 조음기관의 여러 부위에 서로 중첩된 운동이 일어나는 것이 특징이다. 그러나 뇌성마비 아동은 아래턱, 입술, 혀의 협조가 잘 되지 않는 경우가 많다.
- 턱의 움직임의 제한: 턱을 올려서 입을 다물 수 없는 아동, 아래턱의 운동범위를 조절하기 어려운 아동, 아래턱 탈구 등
- 입술 조절의 제한: 침을 흘리거나 섭식이 어려움, 입술을 다무는 것이 어려움
- 혀 움직임의 제한: 혀의 상하좌우 운동이 어려움, 조직이 큰 덩어리처럼 보임. 자음의 85%가 혀에서 나는 소리이므로 말하는 데 가장 큰 제한이 있음,

1) 웅얼이를 할 수 있게 자극하는 방법

- ① 아동이 울고 있는 경우 아래턱에 손을 대고 들어 올리거나 위와 아래 입술을 접근시키는 동작을 반복해서 하기

- ② 아동이 소리를 내면 입술을 재빠르게 움직여서 양순음을 내도록 하기
- ③ 소리를 많이 내면서 놀도록 하고 놀면서 내는 소리를 중단하려고 하면 주변에서 아동의 웅얼이를 흉내 내어서 자극하기
- 2) 씹는 운동, 빨아들이는 운동 및 삼키는 운동양식의 발달을 돕는 훈련
 - ① 이유식을 먹이게 되면 씹기 운동과 삼키는 운동으로 혀의 운용 발달을 촉진한다.
 - ② 손가락으로 아동의 입술을 접촉하면 입술에 대한 인지와 입술을 다물게 되는 훈련을 촉진한다.
 - ③ 입가를 가볍게 두드리면서 동시에 뺨을 살짝 지르거나 잇몸을 쓸어주어 아래턱을 천천히 움직여준다.
- 3) 입술, 혀, 아래턱 등의 조음기관으로서의 기능을 할 수 있게 하는 훈련
 - ① 조음기관 움직임은 섭식운동보다 민첩하고 다른 근육계 활동과 통합되어야 한다.
 - ② 두 음절의 낱말을 연습할 때 조음기관의 각 부위가 겹치는 운동을 할 필요가 있는 낱말로 연습한다(예: 언니, 엄마, 악끄 등)

5. 언어 표현 동기 유발

: 일시적인 흥미를 이끌기보다 지속적인 동기를 부여하기 위하여 심리적 필요성에 대해 고민해야한다.

- 1) 아동 스스로 결정하고자 하는 동기 부여
 - 아동이 스스로 자기 주장을 하게끔 자극해야한다.
 - 아동이 필요한 것이 무엇인가 자주 물어봐주어 말하고자 하는 의욕을 키워 주어야 한다.
 - 과잉보호는 독립적인 능력을 갖출 수 있는 기회를 박탈하는 것임을 인지해야한다.
- 2) 사회적 연대의 욕구에 대한 동기부여
 - 심한 장애가 있는 아동은 같은 또래와 사귄 기회를 가능한 일찍 만들어주도록 노력해야한다.
 - 연령이 낮은 아동일수록 사회화를 촉진할 수 있는 그룹 활동을 정기적으로 마련해 주어 말하고자 하는 의욕을 갖도록 기회를 부여한다.
- 3) 아동 스스로 안정할 수 있는 방법
 - 말할 때 불수의적인 운동으로 말명료도가 떨어지는 경우가 있다.
 - 조절이 곤란한 팔을 몸과 휠체어 사이에 넣어 고정시키거나 손을 엉덩이 아래에 넣고 앉는 방법을 알려줄 수 있다.
- 4) 말하려고 할 때 긴장에서 오는 불안의 완화
 - 말하려고 할 때 나타나는 긴장은 문제의 분석이나 부정, 훈련, 감정의 조절 등에 의해 제거할 수 있는 경우가 많다.
 - 말을 할 때 찌푸리는 것도 같은 방법을 사용하면 효과적이다
- 5) 말의 한 토막 길이를 긴장하지 않고 숨의 길이에 맞추도록 하는 훈련
 - 말할 때 적절한 음절수를 평가하여 적절한 길이로 말을 끊어서 연습시키는 것이 효과적이다.

- 말하기의 속도, 높낮이, 크기를 다양하게 변화시키기
- 단조로운 억양을 사용할 때에는 화법의 억양 형태를 알려주어 흉내 내는 훈련을 하는 것이 좋다.

6) 일반적으로 통용되는 말에 의한 의사소통 방법이나 언어판의 사용

- 지적능력, 청력이 충분히 발달된 상태이나 말로써 의사소통을 할 수 없을 때 변별카드나 언어판과 같은 보완대체의사소통 방법을 고려한다.
- 변별카드: 자신의 주된 의사소통 관련 그림이나 카드를 소지하여 필요에 따라 보여주고 ‘예’, ‘아니오.’ 표현을 하도록 훈련한다.
- 언어판: 말을 할 수 없을 경우 언어판을 활용하거나 복잡한 의사소통을 많이 도와준다.

II 결론

뇌성마비의 경우 뇌손상으로 인한 운동-감각장애는 물론 언어장애, 인지장애를 수반하고 있어 원활한 의사소통에 어려움이 있다. 말을 통하여 자신의 의사소통을 표현하기 위해서 호흡, 발성, 조음 등의 올바른 과정을 거쳐야하는데 뇌성마비 아동은 원활한 말 산출이 어려운 경우가 많다. 또한, 언어발달 및 인지능력에도 제한을 보이며 의사소통 동기를 형성시키는 것이 필요한 경우가 많다. 뇌병변 아동에게 호흡, 발성, 조음의 촉진과 같은 말의 측면뿐만 아니라 언어발달과 의사소통의 동기를 촉진해줄 수 있어야 한다.

뇌병변은 장애인 중에 언어재활사와 물리치료사와 밀접하게 협업할 수 있는 장애군이 다. 이렇듯 영역간의 정보전달을 원활하게 하고 각 재활의 목적과 방향성을 제공하도록 노력해야 한다. 뇌성마비 언어재활 팀스터디를 통해 뇌병변(뇌성마비)의 언어재활이 어떠한 목적으로 진행되는지 아는 계기가 되었으면 한다.

*참고자료 : 김영란, 뇌성마비 아동의 언어치료, 한국언어청각센터

팀스터디 21-07

긍정적인 당사자소개 및 지원 설명서 적용방안 논의



팀 명	가족문화지원팀
일 시	2021.05.07. / 13:00~14:30
발표자	박성묵
장 소	프로그램실



남동강애인종합복지관

긍정적인 당사자소개 및 지원설명서 적용방안 논의

○ 전국장애인복지관협회 PCP실무자교육연수 내용

I. 장애인복지관에서의 PCP(장애인복지관에서의 사람중심실천에 대하여)

1. 장애인복지관 서비스에 대한 의문 품기

- 1) 지역사회에서 장애인의 실제적인 행복한 삶과 주변인의 변화를 꾀하고 있는가?
- 2) 프로그램 종료 후 지역사회에서 의미 있는 역할들이 창출되고 있는가?
- 3) 각 개인이 필요로 하고 개인의 미래준비에 맞는 서비스가 제공되고 있는가?

2. 장애인복지관에서 PCP가 중요한 이유

- 1) 당사자의 요구와 PCP 실천들 : 자기주도적인 삶에 대한 지원, 각 개인의 특성에 따른 유연화 된 지원 요구
- 2) 팬데믹으로 지원시스템의 변화 필요 : 기관중심시스템에서 사람중심계획과 지역사회중심의 결합
- 3) 당사자들이 시민, 이웃으로서 지역사회에서의 삶을 지원 할 필요성 증가 : 성인발달장애인과 노령발달장애인 증가, 발달장애인 세대 증가
- 4) 탈시설화 및 지원 주택 등 주거 시스템 변화
- 5) 커뮤니티 케어 : 다양한 기관에서 당사자 중심의 일관된 지원이 요구됨
- 6) 평가기준 등 장애인복지관 질적 서비스에 대한 강조

3. 장애인복지관에서 PCP가 중요한 이유에 대한 설명

1) 당사자의 요구 그리고 실천들

가) 발달장애인 부모로서의 고민

- 특수치료와 프로그램으로 우리 아이들의 삶은 나아졌을까?
- 우리 아이들은 부모 사후에도 잘 살 수 있을까?
- 성인이 된 우리 아이들이 갈 곳은 어디인가?

나) 치료와 프로그램의 한계

- 주먹구구식 장애분류와 급수만이 있는 진단
- 발달장애인의 전체적인 삶과 유리된 치료와 프로그램
- 장애의 특성을 무시한 수직적 수준별 학습
- 불안한 전환
- 당사자 맞춤형 진로의 부재
- 지역사회로부터 고립된 삶

다) 우리가 원하는 시스템

- 아이에게 딱 맞는 일상복 같은 시스템
- 부모의 존재 여부와 관계없이 돌아가야 하는 시스템
- 당사자가 선택하고 좋아하는 시스템
- 지역사회에서 언제나 접근 가능하고 예상치 못한 상황에서도 작동 가능한 시스템

라) PCP에 주목한 이유

- 당사자의 장애가 아닌 강점, 선호, 능력에 주목하여 필요한 지원을 파악
- 당사자에 의한, 당사자를 위한 계획 수립
- 당사자의 꿈에 주목
- 당사자가 지역사회에서 한 구성원으로 살아갈 수 있도록 지원

2) 당사자들의 지역사회에서의 삶에 대한 지원

가) 당사자들이 시민, 이웃으로서 지역사회에서의 삶을 지원 할 필요성 증가

- 고령 장애인 증가
- 발달장애 비율 증가

3) 탈시설화 및 지원 주택 등 주거 시스템 변화, 커뮤니티 케어

가) 탈시설 및 지원 주택 장애인에 대한 장애인복지관의 지원과 협력 욕구가 증가됨.

나) 커뮤니티케어가 대두되면서 지역의 유관기관의 협력이 중요해지고 있음.

4) 커뮤니티 케어

가) 탈시설화 및 지원 주택 등 주거 시스템 변화

- 탈시설 및 지원 주택 장애인에 대한 장애인복지관의 지원과 협력 욕구가 증가됨.

II. 사람중심실천(PCP)과 사람중심생각(PCT)

1. 용어 개념정리

- 1) 사람중심생각 : 기본 원칙으로 당사자 존중을 드러내고, 당사자와 그를 사랑하는 사람들을 당사자 삶의 전문가임을 인정한다. 당사자의 삶의 질과 웰빙, 충분한 정보가 고지된 선택이 우리의 말, 가치, 행동에서 일관되게 나타나도록 해야 한다는 기본원칙을 의미한다.
- 2) 사람중심계획 : 당사자가 바라는 삶을 구성할 수 있는 선호, 관심 이를 성취하는데 필요한(유급 또는 무급의) 지원을 파악하고 설명하는 방법이다. 이는 당사자에 의해 주도되어야 하며 당사자에 의해 선택된 사람에 의해 지원을 받는다.
- 3) 사람중심실천 : 당사자가 커뮤니티 리빙을 위한 충분한 혜택에 접근할 수 있도록 하고, 당사자가 바라는 변화를 성취할 수 있게 촉진하는 서비스가 전달되는 시스템과 서비스에 관한 일련의 정돈이다.

2. 장애인복지관에서의 PCP 고려사항

- 1) 장애인복지관의 모든 서비스를 사람중심계획의 틀에 맞출 수 없다.
- 2) 우리나라 장애인복지 정책과 시스템을 뛰어 넘을 수 없다.
- 3) 아직 우리나라는 국가차원의 자기주도정책 및 개인별 예산제도가 부족하다.
- 4) 현재 장애인복지관의 기능과 역할 모두 소중하고 의미 있다.
- 5) 다양역 전문가, 직접적인 서비스, 컨설팅과 네트워크, 지역사회자원 활용 등 장애인 복지관만의 강점이 있다.
- 6) 모든 장애인복지관 서비스 과정에서 당사자에 대한 배움 축적과 지역에 대한 파악은 사람중심실천과 사람중심계획을 잘 할 수 있는 중요한 기반이 되고 있다.

3. 사람중심실천을 위해 변화되어야 하는 것

- 1) 생각은 우리가 계획서에 답을 내용을 결정하기 위한 관찰 렌즈이다. 지금까지 우리는 사물을 보는 방식을 바꾸지 않고 계획을 세웠으며, 결국 사람들의 삶을 향상시키지 않는 계획서로 귀결되었다.
- 2) 사람중심실천은 단지 양식과 기술을 변화한다고 이루어지는 것은 아니다. 우리의 생각과 태도 그리고 상호작용 방법의 변화가 중요하다.
- 3) 더 많이 더 힘들게 일하는 것이 아니라 당사자 중심으로 더 효과적으로 정보를 조직하고 당사자의 균형되고 좋은 삶을 실질적으로 지원하는 것이다. 또한, 그 사람의 삶의 내용전문가인 당사자 등에 대한 존중과 파트너 쉽을 이루어가는 것이다.
- 4) 존중이 담긴 경청(존중이 담긴 행동으로 이끄는)에 대한 강조와 실행이 가장 중요하다.
- 5) 자신이 원하는 삶을 살도록 하는 서포트(자신을 스스로 통제하고 만족감을 느끼도록 하는 서포트)가 필요하다.

4. 장애인복지관에서 사람중심 실천

- 1) 경청에 대한 약속 : 이야기된 것 그리고 그 것이 의미하는 바를 경청하는 것, 지속적으로 경청하는 것
- 2) 우리가 들은 대로 행동하겠다는 약속 : 우리가 바로 실행 할 수 있는 것을 항상 찾아내는 것, 우리가 경청한 바를 지속적으로 실행에 옮기는 것
- 3) 정직하겠다는 약속 : 사람들이 우리에게 말한 바를 이행하는데 시간이 걸린다면 그들에게 그대로 알려주는 것
- 4) 커뮤니티 리빙 네트워크 : 당사자의 삶을 지원하고 있는 지역의 여러 기관과 공동 학습과 네트워크를 통한 실천(자립생활센터, 부모회, 그룹홈, 주간보호, 보호작업장, 거주시설 등)
- 5) 사람중심실천을 위한 조직과 시스템 : 기관 이념과 가치, 전략, 시스템, 직원평가, 슈퍼비전, 조직문화, 사람중심실천 학습공동체

Ⅲ. 사람중심계획 실천

1. PCP 수립 지원 과정

- 1) 직원교육 : 사람중심생각, 사람중심기술, 사람중심계획
- 2) 사전회의 : 일정, 앞으로의 계획 수립
- 3) PCD 질문지 작성 : 지원자, 가족 등을 대상으로 사전 설문지 작성
- 4) OPD 작성 : PCD 내용 정리**
- 5) 지역자원연계회의 : PCD내용을 반영한 지역사회연계회의
- 6) 개인별 계획 수립

○ 다양한 전환에 당사자에 대한 긍정적인 정보제공의 OPD

1. 긍정적인 당사자 소개 및 지원설명서(One Page Description) 란?

아이가 어린이집이나 유치원, 초등학교에 입학하거나, 전학하여 옮기게 될 때 우리 아이가 자신의 일상에서 만나는 선생님, 치료사, 활동지원사 등 다양한 사람에게 우리 아이를 긍정적으로 소개하는 한 장의 설명서로, 우리 아이가 가진 장점이 무엇인지, 우리 아이에게 어떤 배려와 도움이 필요한지, 우리 아이의 건강과 안전을 위해서 지원하는 사람이 꼭 알아야 하는 것은 무엇인지를 한 장의 설명서에 작성하여 아이가 어디서든지 자신에게 꼭 필요한 지원을 잘 받을 수 있도록 지원하기 위한 서류임.

2. 긍정적인 당사자소개 및 지원설명서 작성과정

- 1) 1단계 : OPD 작성에 대한 동의 얻기
- 2) 2단계 : OPD에 대한 설명, 작성 할 수 있도록 자료 제공
- 3) 3단계 : 부모님이 기록한 내용과 당사자를 긍정적으로 지원하고 있는 사람(치료사, 학교 선생님 등)의 정보를 모아 부모님과 함께 가정에서 OPD 작성

※ 질문지 내용

- 가) 우리 아이에게 가장 중요한 사람이 누구인가요?
 - 나) 우리 아이에게 가장 중요한 사람이 누구인가요?
 - 다) 우리 아이의 행복을 위해 빼놓을 수 없는 것은 무엇인가요?
 - 라) 우리 아이가 좋아하는 것들과 싫어하는 것들은요?
 - 마) 우리 아이의 안전을 위해서 알아야 할 것은 무엇인가요?
 - 바) 우리 아이가 잘 지내는 사람의 특성은 무엇인가요?
- 4) 4단계 : 최종 정리된 내용을 사진과 함께 인쇄하여 보여주고, 수정해야 할 내용이 있는지 한 번 더 확인
 - 5) 5단계 : 추후 용도에 맞게 수정하여 활용 할 수 있도록 파일 전송

3. OPD(One Page Discriptions) 필요성

- 1) 당사자에 대한 강점 및 다양한 상황을 파악하여 다양한 접근이 가능함.
- 2) 당사자에게 애정을 지닌 사람들의 정보를 최대한 모으는 것이 중요함.
- 3) OPD는 모든 연령에서 필요함.
 - 가) 유아기 : 건강과 안전에 대하여 파악 할 수 있음.
 - 나) 아동기 : 다양한 지원자(학교선생님, 치료사, 활동지원사)를 만날때 아동에 대해 설명할 수 있는 중요한 자료로 활용됨.
 - 다) 청소년기 : 성인기전환 시 본인이 원하는 진로를 선택할 수 있음.

4. OPD(One Page Discriptions) 활용예시

구분	내용
00의 좋은 점	- 멋지고 큰 미소 - 귀여운 웃음 - 밝고 사랑스러운 사람 - 대단한 기억력 - 규칙을 잘 지키는 것
00를 위해 중요한 것 (for)	- 규칙적인 운동 - 변비 방지를 위한 수분 섭취와 섬유질 식품 제공 - 음식 먹는 속도(천천히 먹도록) 조절 - 약 먹는 시간(아침, 저녁 식사 후 복용) - 먹서기 소리, 자동차 경적 소리 등 큰 소리를 무서워 함 - 밥 먹을 때는 포크를 사용해야 함
00에게 중요한 것 (to)	- 놀이터에서 뛰어 노는 것 - 나에게 어떤 일이 일어날 지 미리 예측하는 것 - 책을 읽고, 블럭이나 퍼즐을 가지고 노는 것 - 가족, 친구들과 함께 어울리는 것 - 엄마와 아빠가 어디에 있는지 항상 알고 있는 것
00를 잘 서포트 (지원)하는 방법	- 00이가 할 수 있는 건 스스로 할 수 있도록 기다려주세요. - 00이는 오래 기다리지 않을 때 가장 행복하고 협조적이에요. - 안전하지 않은 곳에 서 있을 때 바닥으로 내려오라고 말해주세요. - 뛰어다닐 때 속도를 늦추도록 말해주세요. - 주변에서 어떤 일이 일어나고 있는지 이해할 수 있도록 도와주세요. - 사랑이에게 말할 때는 조용한 목소리와 좋은 단어로 말해주세요.

**긍정적인 당사자 소개 및 지원 설명서
(One Page Description) 란?**

아이가 어린이집이나 유치원, 초등학교를 입학하거나, 전학하여 옮기게 될 때, 우리 아이가 자신의 일상에서 만나는 선생님, 치료사, 활동지원사 등 다양한 사람에게 우리 아이를 긍정적으로 소개하는 한 장의 설명서입니다. 우리 아이가 가진 장점이 무엇인지, 우리 아이에게 어떤 배려와 도움이 필요한지, 우리 아이의 안전과 건강을 위해서 지원자가 꼭 알아야 하는 것은 무엇인지 한 장에 작성하는 사람중심설명서입니다.

사랑이의 One Page Description 예시

사랑이의 좋은 점

멋지고 큰 목소리
귀여운 웃음
밝고 사랑스러운 사람
대단한 기억력
귀찮을 잘 재는 것

사진 넣는 곳

사랑이를 위해 중요한 것

규칙적인 운동
변기방사를 위한 수분 섭취와 성영양 식품 제공
입식 먹는 속도(천천히 먹도록) 조절
악 먹는 시간(아침 저녁 식사 후 복음)
악기소리 자동화 경적소리 등 큰 소리를 무서워함.
밥 먹을 때는 포크를 사용해야 함.

사랑이에게 중요한 것

놀이하며 뛰어노는 것
나에게 어떤 일이 일어날 지 미리 예측하는 것
책을 읽고, 볼펜이나 파스를 가지고 노는 것
가족 친구들과 함께 어울리는 것
엄마와 아버지가 옆에 있는지 항상 알고 있는 것

사랑이를 잘 서포트(지원)하는 방법

사랑이가 할 수 있는 것 스스로 할 수 있도록 격려주세요.
사랑이는 오래 기다려줄 때 가장 행복하고 집중해요.
안전하지 않은 곳에 있었을 때 바닥으로 내려와라고 말해주세요.
뛰거나 달릴 때 속도를 늦추도록 알려주세요.
주변에서 어떤 일이 일어나고 있는지 이해할 수 있도록 도와주세요.
사랑이에게 말할 때는 조용한 목소리와 좋은 단어를 말해주세요.

○ OPD 적용방안

1. 아동·청소년프로그램

- 1) 현재 사용하고 있는 접수신청서 양식에서 [이용인 의견]을 삭제하고 위 양식을 활용하여 프로그램운영에 반영(2022년 시행)
- 2) 접수인원이 아닌 프로그램에 참여하는 인원에 한해 프로그램 시작 시 부모 상담을 통해 작성방법을 안내하여 작성할 수 있도록 함.
- 3) 개별차트에 삽입하여 활용여부는 이후 논의할 수 있도록 함.

2. 남동아카데미 : 아동·청소년 프로그램과 동일하게 진행

3. 평가·판정사업 : 접수면접서류(접수 면접지, 사회진단지)점검을 통해 사람중심의 문항으로 수정작업을 진행하도록 함(하반기예정)

○ 소감 및 제언

1. 소감

장애 인권에 대한 중요성이 대두되고, 코로나 팬더믹으로 인하여 법, 제도, 서비스과정 등의 장애인복지현장 다양한 영역에서 많은 변화가 이루어지고 있지만, 변하지 않는 가장 중요한 사실은 당사자중심의 지원이 이루어지고 있는지에 대한 부분이다.

팀스터디의 내용인 사람중심실천은 장애인당사자가 스스로 원하거나 바라는 것을 찾아내고 전체 과정에 당사자가 적극적으로 참여하도록 지원하여 지금보다 나은, 의미 있는 삶을 살도록 하는 것으로 현재 가족문화지원팀에서 이루어지고 있는 다양한 프로그램에서 이러한 접근이 이루어질 수 있는 실제적인 점검을 할 수 있는 좋은 기회가 되었다. 또한 점검을 통하여 2022년 방과 후, 스포츠건강교실, 남동아카데미 이용인을 대상으로 OPD를 시범적으로 작성, 도입하는 것을 결정하였고, 이를 통해 이용인이 원하는 것이 무엇인지 담당자가 파악하고, 서비스의 질적 향상을 꾀하는데 도움을 줄 것으로 사료된다.

2. 제언

1) 관차원에서의 사람중심실천

팀 차원에서의 접근이 아닌 기관의 방향성, 미션 또는 비전에 사람중심실천에 대한 내용을 포함하고, 직원교육을 통하여 전 직원들이 사람중심계획에 대한 고민이 이루어질 수 있도록 한다.

2) 평가지표가 아닌 당사자중심의 사업계획과 행정

기존의 사업계획과 운영에 대한 행정업무는 장애인복지관평가지표를 중점으로 변화하였다. 이러한 변화는 당사자중심이 아닌 ‘행정을 위한 행정’으로 실무자의 실제적인 업무능력을 향상시키는데 어려움을 주고 있다.

기관에서 이러한 이용인의 개별적인 욕구와 환경 변화에 대응할 수 있는 유연하고 합리적인 접근방식에 대한 고민과 논의를 통하여 위 교육연수내용에서 나타난 PCP가 지향해야 할 부분을 중점적으로 사업이 운영되고 행정업무가 집중될 수 있도록 노력해야 할 것이다.

텀스터디 21-08

지역사회 통합 돌봄 전달체계 현황



팀 명	지역연계팀
일 시	2021년 6월 9일(수) 14:00~15:00
발표자	유명현
장 소	3층 자료실



남동장애인종합복지관

I. 지역사회 통합 돌봄 추진 개요

1. 개요

가. 지역사회 통합 돌봄 개념

- 돌봄이 필요한 주민(노인, 장애인, 정신장애인 등)들이 살던 곳(자기집, 그룹홈 등)에서 개개인의 욕구에 맞는 서비스를 누리고, 지역사회와 함께 어울려 살아갈 수 있도록 주거, 보건의료, 요양, 돌봄, 일상생활의 지원이 통합적으로 확보되는 지역 주도형 정책

나. 비전 및 로드맵

- 비전: 누구나 살던 곳에서 건강한 삶을 보낼 수 있는 포용 국가
- 목표: 2025년까지 지역사회 통합 돌봄 제공기반 구축
- 4대 핵심 중점과제

주거	건강의료	요양 돌봄	서비스 연계
· 케어안심주택 · 집수리사업 · 통합돌봄형 도시재생뉴딜	· 방문건강 서비스 · 방문 의료 · 지역연계실 운영 · 만성질환 예방, 관리, 재활, 회복	· 차세대 노인 장기요양 · 신규 재가서비스 · 재가 의료급여 신설	· 통합돌봄창구 (읍면동, 보건소 등) · 지역케어회의 (시군구) · 통합정보플랫폼

- 로드맵(2026년 통합돌봄의 보편적 실행을 목표로 추진)

2018~2022	선도 사업 실시 및 핵심 인프라 확충 · 선도사업: 지역실정에 맞는 통합돌봄 모형 개발 · 생활SOC 투자: 케어안심주택, 주민건강센터, 통합돌봄형 도시재생 뉴딜 · 법·제도 정비: ‘(가칭)지역사회 통합돌봄 기본법’ 제정, 개별법 및 관련지침 정비
~2025	지역사회 통합돌봄 제공기반 구축 · 장기요양 등 재가서비스 대대적 확충 · 인력양성 · 케어 매니지먼트 시스템 및 품질관리체계 구축 · 재정 전략 마련
~2026	지역사회 통합돌봄 보편화

다. 통합 돌봄 대상

- 노화·사고·질환·장애 등으로 돌봄이 필요한 상태로 평소 살던 곳에서 지내기를 희망하는 사람
- 전통적인 복지의 대상은 빈곤한 자에게 엄격한 자산조사를 거쳐 선별적으로 선정
- 지역사회 통합 돌봄은 자산조사 없이 욕구에 기반 하여 돌봄이 필요한 자는 누구나 대상이 되는 보편적 제도로 발전시켜 나갈 계획

라. 통합돌봄을 운영하기 위한 핵심요소

1) 통합돌봄 주요서비스

- 가) 주거: 케어안심주택, 자립체험주택, 주택개조, 거주시설 전환 등
- 나) 보건의료: 방문 건강관리, 방문의료, 방문약료, 만성질환 관리 등
- 라) 복지·돌봄: 재가 장기요양, 재가 돌봄 서비스, 스마트 홈 등

2) 공통기반 구축

- 가) 공통기반 구축: 통합 돌봄 창구, 총괄 추진단, 민·관 협의체 등
- 나) 지역케어회의: 다(多)직종 전문가가 대상자를 중심으로 문제해결을 위한 협의 구조(필요 프로그램 및 서비스를 공급자가 일방적으로 제공하는 것이 아니라 대상자의 욕구에 기반하여 공급자들이 개인별통합돌봄계획(ISP)을 지역케어회의에서 함께 수립하고 제공계획에 의하여 제공하는 방식)

마. 주요 추진 경과

- 2018년 1월: 대통령 연두 업무보고 ‘커뮤니티케어’추진 발표
- 2018년 2월: 커뮤니티케어 추진본부(본부장: 사회복지정책실장) 구성
- 2018년 5월: 사회보장위원회(위원장: 국무총리) ‘커뮤니티케어 전문위원회’ 구성 및 운영
- 2018년 11월: 지역사회통합돌봄(커뮤니티케어) 기본계획 발표
- 2019년 1월: 지역사회 통합돌봄 선도사업 추진계획 발표
- 2019년 2월: 신규 국정과제로 반영
- 2019년 6월: 8개 지자체를 선정하여 2년간의 선도사업 추진(8개→16개 확대[2019/9])
- 2020년 11월: ‘지역사회통합돌봄’ 법안 발의(정춘숙 외 10인)

바. 추진배경

- 1) 국민 돌봄 불안(간병살인, 사회적 입원 등)에 대한 새로운 해법을 제시하여 포용적 복지 강화 필요
- 그 간 소외된 노인, 장애인, 정신질환자 등 개개인이 인간으로서 가치를 존중받고 삶의 질을 높일 수 있는 포용국가를 실현
- 지역을 중심으로 서비스와 생활 인프라 확충 및 일자리 창출로 지역균형발전 도모
- 여성에게 집중되는 돌봄 부담 완화를 통해 여성의 권익신장 및 사회·경제활동 참여 환경을 조성

- 2) 공급자 중심의 분절적 서비스 칸막이를 해소하고, 중장기적으로 사회보장제도의 지속 가능성 확보 필요
 - 현재 재가서비스는 단편적·분절적으로 제공되어 지역사회 통합돌봄에 실질적 기능을 하지 못하고 있어 이를 해소할 필요
 - 급속한 고령화 등으로 케어지출 급증에 대비하여 사회보장제도의 지속성 문제 제기, 중장기적 지속가능성 확보

사. 주체별 역할

1) 보건복지부

- 지역사회 통합돌봄 선도사업 추진 및 지역 확산 지원
- 「지역사회 통합돌봄법」 제정 및 전국 확산을 위한 예산 확보
- 보건의료와 복지, 주거 등 多분야 간 연계를 위한 기반 마련

2) 지방자치단체

- 광역자치단체(시·도)
 - 시·도 정책방향 수립 및 중장기 추진계획 마련
 - 지방비 확보 및 시·군·구 예산 배정
 - 시·도 - 시·군·구와 협업체계 구축 및 운영
 - 보건의료, 주거 등 시·도 돌봄 인프라 확보
- 기초자치단체(시·군·구)
 - 사업추진을 위한 인력·조직·예산 확보
 - 지역특성을 고려한 정책방향 및 계획 수립
 - 민·관 다(多)직종 참여를 통한 다직종 연계 구현
 - 사업추진, 자체 모니터링 및 효과성 분석 등을 거쳐 자체 모형 개발·검증·보완

2. 선도사업 개요

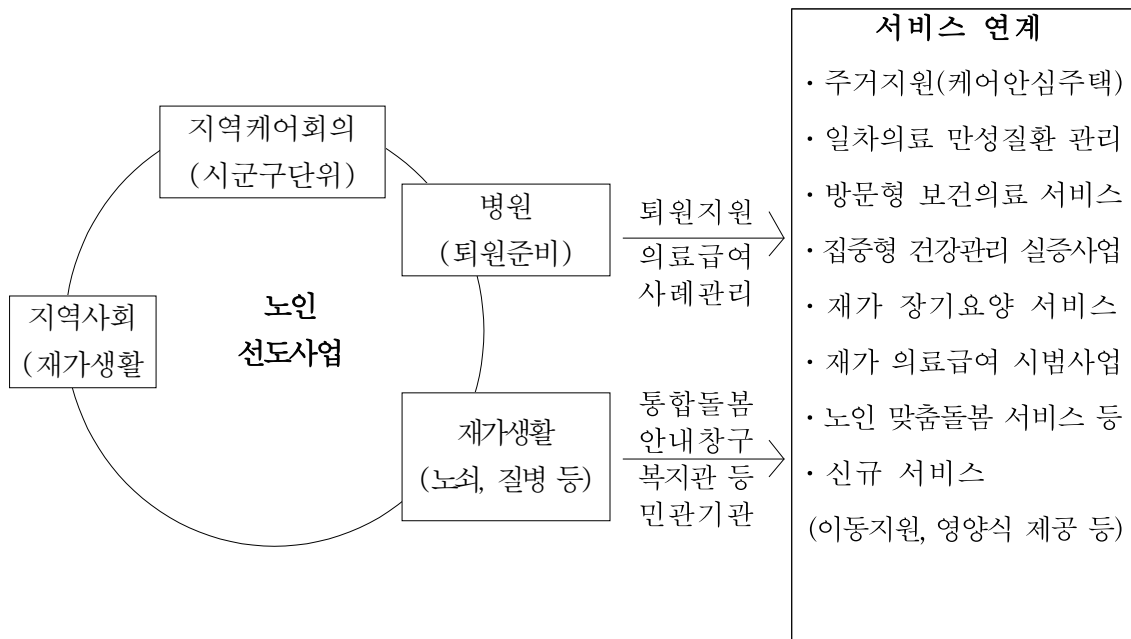
가. 대상군

- 노화·사고·질환·장애 등으로 케어가 필요한 상태로 평소 살던 곳에서 지내기를 희망하는 사람

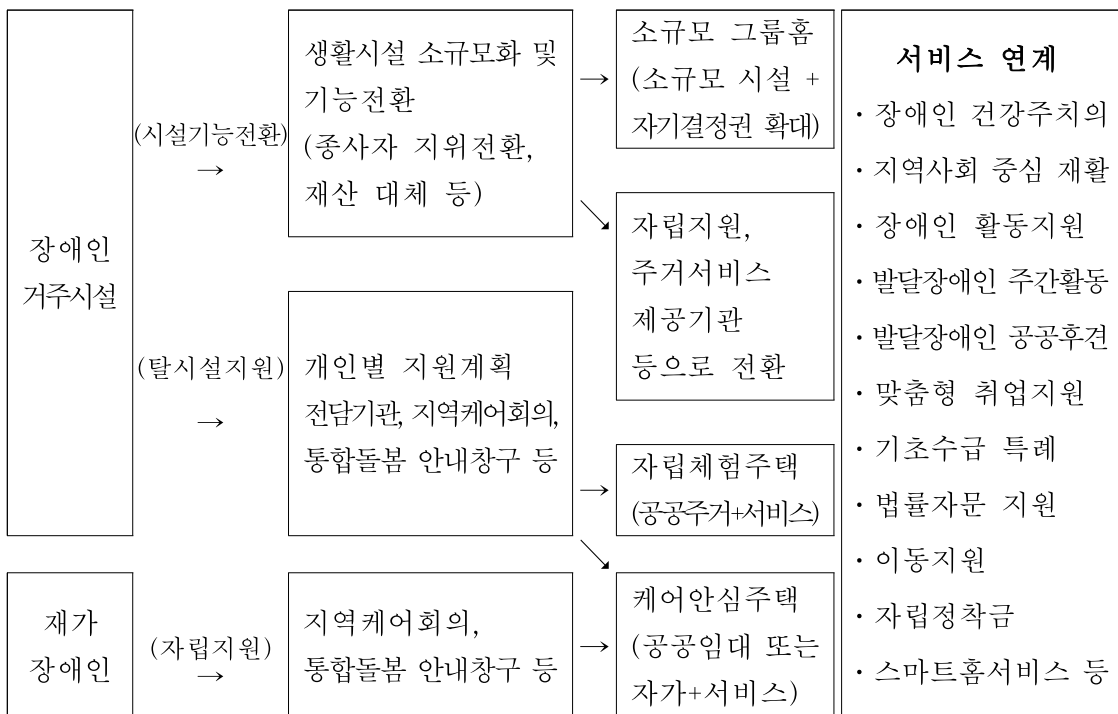
나. 사업내용

- 대상자의 욕구에 맞추어 주거 · 보건의료 · 요양 · 돌봄 등 서비스를 연계 · 통합 제공하여 지역사회 독립생활을 지원

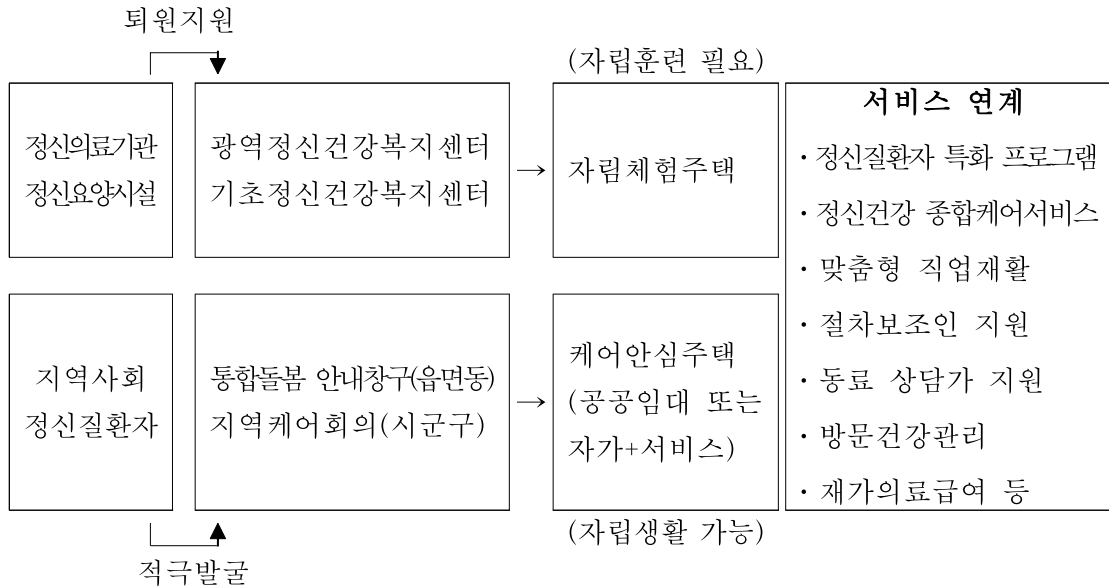
다. 노인 선도사업



라. 장애인 선도사업



마. 정신질환자 선도사업



바. 지역별 현황

사업유형	지역	비고
노인형	경기도 부천시, 경기도 안산시 경기도 남양주시, 충북 진천군 충남 천안시, 충남 청양군 전북 전주시, 광주 서구 전남 순천시, 부산 북구 부산 부산진구, 경남 김해시, 제주도 서귀포시	13
장애인형	대구 남구, 제주도 제주시	2
정신질환자형	경기도 화성시	1

사. 장애인 선도 사업 현황

1) 대구광역시 남구

- 슬로건: “우리지역 안에서, 우리지역의 힘으로, 우리 모두의 책임으로”
- 비전: 지역사회 의 힘으로, 누구나 살던 곳에서 어울려 살아갈 수 있는 “명품 커뮤니티케어” 사회구현

- 주요서비스

· 장애인 자립주택 지원 · 장애인 주거환경 개선사업 · 긴급안전, 생활용품 지원 · 장애인 활동지원 · 학대피해 장애인 회복지원 · 돌봄 가족 지원 · 장애인 건강주치의 사업 · 장애인 지역사회 중심재활 지원 사업 · 방문재활치료 및 보조기기 서비스 지원 · 문화나들이 지원 · 장애인 고용 및 직업 활동 지원 · 장애감수성과 전문성을 위한 찾아가는 대학 운영	· 탈시설 장애인 자립 정착금 지원 · 장애인 긴급 돌봄 · 맞춤형 건강식(케어푸드)지원 · 법률지원 서비스 · 스마트 돌봄 환경 조성(안심생활 지원) · 서로-돌봄 품앗이 공동체 운영 · 올바른 약물복용 방문약사 사업 · 자립주택 입주자 종합건강검진 사업 · 집중형 건강관리모형 실증 사업 · 발달장애인 주간활동서비스 지원 · 장애인 평생학습 지원 · 평가 및 모니터링 연구 용역
---	--

2) 제주특별자치도 제주시

- 슬로건: “시민이 주인이 행복도시, 제주도”
- 비전: “장애인과 함께하는 삶, 행복한 제주”
- 주요서비스

· 맞춤형 통합 돌봄 마련 욕구조사 · 이동지원사업 ‘누리카’ · 장애인 기능강화 프로그램 · 함께 돌봐주는 스마트 홈케어 서비스 · 주거 등 편의시설 및 안심생활 지원 · 장애인 지원주택 사업 · 겨울방학 통합돌봄 교실 운영 · 장애 친화 건강검진기관 운영 · 장애인 만성질환 대상자 관리	· 지역사회 통합돌봄 모형개발 · 따뜻한 동행 1:1 행복플래너 · 장애인 24시간 긴급 돌봄 지원사업 · 장애인 자립지원 프로그램 운영 · 자립생활주택지원 · 장애인 건강검진 사업 · 장애인 건강 주치의 시범사업 · 건강생활지원센터 운영
--	--

II. 지역사회 통합돌봄 전달체계의 현황과 과제

1. 통합돌봄에서의 전달체계 구성 현황

가. 통합돌봄의 공통 제공기반인 시군구 통합돌봄추진단의 주요업무 및 인력배치 현황

- 복지정책 선임과를 통합돌봄 정책 전담조직으로 전환하고 선도사업 총괄팀을 중심으로 기능개편 추진
- 인력배치 현황은 총 64명으로 선도사업 지자체별 평균 4명 수준

구분	계	행정직	사회복지	보건,간호	공무직
계	64	7	44	11	2
노인(13)	53	7	38	7	1
장애인(2)	8	—	6	1	1
정신질환자(1)	3	—	—	3	—

- 시군구 통합돌봄추진단 주요 업무

- 지자체 통합돌봄계획 수립
- 돌봄 자원과 통합돌봄 대상자 현황 파악·발굴
- 통합돌봄 예산편성·집행 및 서비스 제공기관 위탁계약 체결
- 통합돌봄 행복e음 시스템 운영
- 사업 추진현황 모니터링 및 효과성 분석
- 읍면동 통합돌봄 전담창구와 서비스 공급인력에 대한 교육 및 정책홍보 등

나. 통합돌봄의 공통 제공기반으로 읍면동 통합돌봄창구 설치

- 케어안내창구는 통합돌봄의 공공허브로 설계
- 인구특성 및 돌봄 필요도에 따라 조직인력 구성

<통합돌봄창구의 구성 기준>

1유형(신설)	2유형(보강)	3유형(전환)
읍면동장	읍면동장	읍면동장
총무행정팀	총무행정팀	총무행정팀
복지행정팀	복지행정팀	복지행정업무
찾아가는복지팀	찾아가는복지팀	찾아가는복지팀
통합돌봄팀	통합돌봄전담인력	통합돌봄팀

- 케어안내창구를 통해 게이트웨이를 확보하고 초기상담후 판정하여 통합돌봄사례관리 시행
- 통합돌봄 케어전담팀의 통합돌봄사례관리와 찾아가는 복지팀의 통합사례관리 간 대상의 차이에도 불구하고 기능과 절차의 유사성으로 역할혼란의 가능성 발생

<찾아가는 복지팀과 통합돌봄 케어전담팀 기능 비교>

팀명	직원수	주요업무
찾아가는 복지팀	3	· 복지 사각지대 발굴 · 찾아가는 방문 상담 · 일반사례관리 운영 · 민간 자원 발굴 · 지역사회보장협의체 운영 · 이웃돕기 운영 등
통합돌봄 전담팀	3	· 통합돌봄 서비스 상담·신청 대행 · 통합돌봄 서비스 연계·현황 관리 · 퇴원 환자·탈 시설 수급자 돌봄 계획 수립 · 통합돌봄 대상자 케어안심주택 제공 및 주택 개보수 · 각종 재가서비스 연계 및 모니터링

다. 통합돌봄의 공통 제공기반으로 지역케어회의 운영

- 지역케어회의를 통해 주거지원 및 요양·돌봄, 의료 등 다분야 서비스의 통합적 연계망 구축
- 민관협력방식으로 자율구성, 기존 통합사례회의나 지역사회보장협의체 통합사례분과 활용
- 대상자의 욕구에 기반하여 개인별통합돌봄계획(ISP)의 적절성 검토, 문제해결의 목표와 방향 설정, 적합한 자원개발 및 서비스 지원 방안과 역할분담, 업무협조 등 논의
- 운영현황: 16개 선도사업지역에서 총 10,347회 7,600여 사례 상정
- 읍면동-권역별-시군구 차원의 3단계 구조로 운영

2. 전달체계 원칙에 따른 과제

가. 대상의 보편성 · 접근성

- 기존의 취약위기가구 중심으로부터 돌봄 관련 지원이 필요한 주민으로 확대하기 위한 수요-공급 계획
- 기존의 대상자별(노인, 장애인, 정신질환자 등)로 나뉜 서비스의 칸막이를 허물고 노인 등 특정 대상에게 국한된 서비스의 이용 자격조건을 개방적으로 변화
- 생활보장을 위한 서비스접근성과 이용의 보편성 강화한 서비스 전달 및 지원방식 재설계

- 건강·돌봄·자립생활의 욕구나 의료적·기능적 필요도, 적정 투입기준 등에 따라 통합 돌봄 수요와 돌봄 대상자 우선순위를 정하고 순차적 확대를 위한 로드맵

나. 서비스의 포괄성 · 충분성

- 통합돌봄대상자의 필요에 맞는 다양한 지원을 포괄적으로 제공하고자 하는 목표 하에 주거, 보건의료, 요양재활, 돌봄 등 통합돌봄의 주요 서비스를 포함하는 다분야 서비스 확충
- 분야간·분야내 다기능 공유 인프라 개발을 통해 다른 제도와 재원의 서비스를 지역중심 기본서비스로 확보
- 기존 서비스 인프라 부족분에 대한 충분성 확보 위해 양적 확충, 신규서비스 개발, 융합적 서비스 제공에 적합한 전달방식과 제공주체 등의 다각적 서비스 형태 변화 모색

다. 서비스 전달의 통합성 · 적절성

- 서비스의 조정연계를 위한 지역중심의 공통서비스 전달기제 강화(통합돌봄창구, 지역케어회의 등) 통합돌봄 수요대비 적정 업무수행 인력을 산정하여 전담인력 배치
- 공식적 종합서비스 관정체계, 명시적 서비스 제공주체 및 제공수준 등을 포함하는 지원 절차와 기준 마련
- 개인별 통합 돌봄 계획(individual care plan)수립에 따른 이용자 중심의 다분야 맞춤형 지원 설계
- 각 부처의 연계사업 대상 기준 및 서비스 전달과정 상의 제도적 장애의 조정

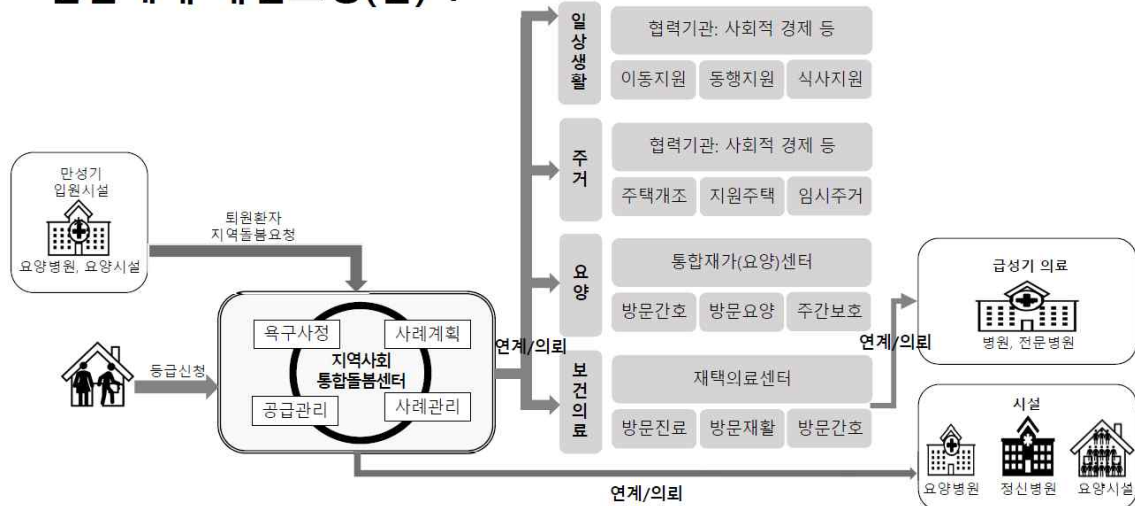
라. 지역의 책임성 · 지속가능성

- 지속가능하며 보편적인 제도기반의 돌봄 보장성 확보를 위해, 지방정부의 서비스 관리의 책임성 및 지역밀착형 돌봄 지원체계(communitry-based care support system)운영 역량 강화 및 재정지원
- 통합돌봄의 공통 제공기반인 시군구 통합돌봄추진단의 컨트롤 기능 강화로 통합돌봄 관련 서비스 총괄
- 지역내 돌봄수요와 공급체계 전반을 파악, 공공 및 민간 분야 내 분야간 조정 및 다분야 협업체계 구축
- 개별서비스지원으로부터 지역사회돌봄시스템 지원방식으로 구조변화, 지역공통 기본 서비스와 전문지원체계간 혼합구성, 대상별 분리모형에서 기능중심 융합모형 개발
- Partnership 기관의 협력을 위해 통합돌봄 실행 네트워크를 가동하고 공식적 역할을 부여하고 서비스제공기관과의 서비스 구매계약 등 통합돌봄지원 재량 재정지원 방식 개발

3. 전달체계 개편모형(안)

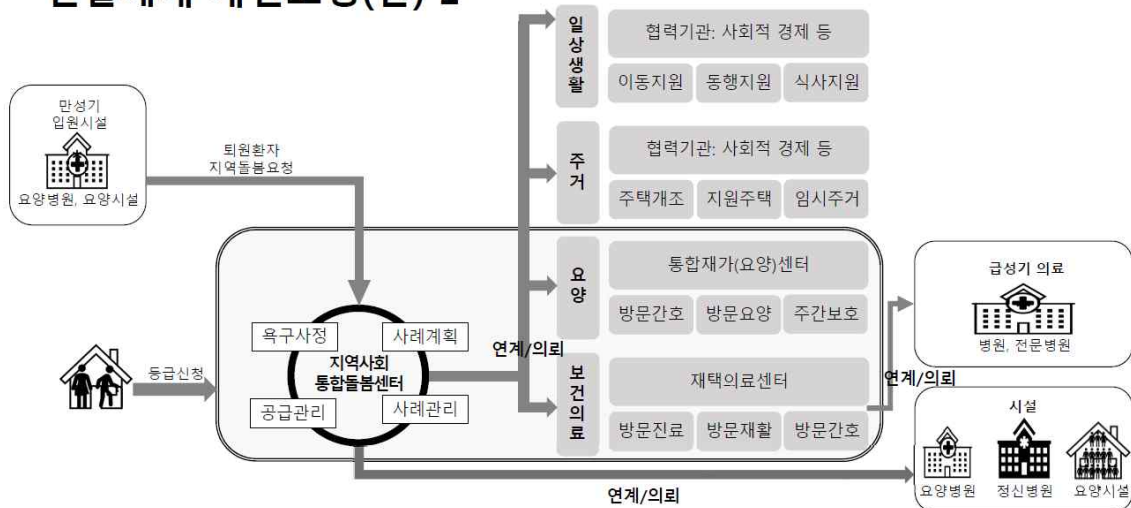
가. 1안

전달체계 개편모형(안) 1



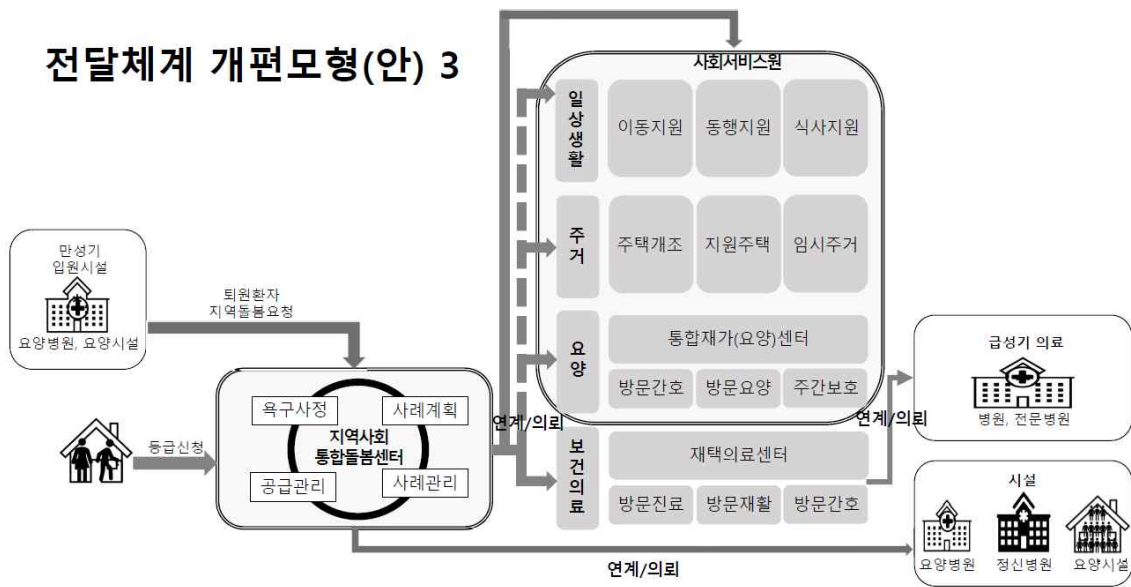
나. 2안

전달체계 개편모형(안) 2



다. 3안

전달체계 개편모형(안) 3



텀스터디 21-09

4차 산업과 사회복지



팀 명	지역연계팀
일 시	2021. 11. 24 (수), 13:00~14:00
발표자	김현아
장 소	1층 상담실



남동장애인종합복지관

I. 목적

4차 산업 기술변화에 따른 복지패러다임의 변화

II. 목차

1. 4차 산업
2. 정보통신기술이 장애인 생활에 미치는 변화
3. 적용사례

III. 내용(자료에 누락된 내용만 추가함.)

1. 4차 산업

가. 미래사회를 만들어 가는 소프트웨어, 서비스분야

- ① 인터넷과 사람의 결합
- ② 컴퓨팅의 유비쿼터스화와 저장 공간의 무한확장 : 인터넷 기반으로 연결해 정보소통, 지능형 기술서비스
- ③ 사물인터넷의 전개 : 스마트 홈가전, 건강관리 특허출원증가(09년 56건→20년 140건)
- ④ 공유 경제 확산, 물질의 디지털화

나. 정보통신기술(4차 산업)이 장애인에 미치는 변화

- ① 장애인먼저실천운동본부(송경재) : 정보통신기술이 장애인에 미치는 변화에 부족해야한다.
- ② 김영일(특수교육과 교수) : 4차 산업혁명 시대, 장애인은 보이지 않는다.

다. 적용사례

- ① 사회복지사의 업무도 인공지능도입 가능성 : 일부 이용가능
- ② 복지서비스의 새로운 모습 : 개별화를 통한 복지 역량 극대화
- ③ 사회복지분야에 도입 : - 요양서비스기업과 요양보호관리시스템 도입
- 메타버스로 장애를 뛰어넘다.

IV. 소감 및 제언(팀원들 의견포함)

디지털사회혁신 우수사례로 선정된 독거노인 돌봄에 이용하고 있는 비콘시스템에 대해 이야기하였다. 센서인 비콘을 지닌 독거노인들이 가로등이나 CCTV를 지나면 신호를 감지하여 케어 관제시스템에 정보가 송출되는 방식이다. 현재 돌봄 지원을 위해 사용하고는 있으나 기기 결합 등으로 전국적 상용화를 위해서는 시간이 더 필요할 것으로 보인다.

전국적으로 돌봄인형지원사업이 이루어지고 있으나 고장 등의 우려로 인형사용이 조심스러운 점이 많다고 한다. 또한, AI로봇지원사업의 경우 중소기업과 연계된 경우가 많아 시스템 변화 등으로 단종 되는 경우가 많다고 한다.

인공지능이 사회 복지에 다양한 형태로 사용되고 있으나 아직까지 전반적인 사회복지영역에 적용하기에는 한계가 있어 현실적인 대안이 필요할 것이다. 추가적으로 상담을 위한 가정방문 시에도 AI스피커를 사용하는 모습이 관찰되는 경우가 많아 AI스피커와 관련된 내용을 추가하면 좋겠다는 의견이 있었다.

[첨부 : AI스피커로 24시간 통합돌봄서비스 지원가능하다]

노인케어하는 AI스피커, ‘반려가전’으로 거듭나다.

SK텔레콤의 ‘아리아’반려견 보다 더 유용한 ‘반려 가전(家電)’

AI스피커가 고독사를 막고 돌봄서비스까지 수행하면서 ‘반려 가전(家電)’으로 위상이 꺾여 뛴었다. AI(인공지능) 제품이 반려견 보다 오히려 더 낫다는 얘기도 흘러나온다.

지난달 28일 오전 경남 의령군 부림면 한 주택에서 숨이 차서 쓰러질 뻔한 A(82)씨는 “아리아, 살려줘”라는 한 마디를 건넨 덕분에 목숨을 부지했다. 사람도 아닌 기계에 한마디 한 것이 귀한 목숨을 살리는 생명줄이 된 셈이다.

‘아리아’는 SK텔레콤의 AI스피커 ‘누구’의 음성명령어로, ‘살려달라’는 의미를 AI스피커가 인식한 덕분에 119 구급대원이 출동해 A씨는 필요한 시점에 적절한 응급치료를 받고 가까스로 생명을 건질 수 있었다.

SK텔레콤은 지난해 5월부터 AI스피커를 통한 ICT복지로서 독거 어르신 케어 서비스를 제공하고 있다. AI스피커를 통해 간단한 말로 조명을 켜거나 음악, 날씨, 생활정보를 들을 수 있어 독거 어르신의 정서를 돌보는 역할을 수행한다.

또 응급상황 발생 시 도움을 요청하면 주간에는 돌봄 센터 케어 매니저, 야간에는 119 등으로 자동 연결돼 24시간 비대면 돌봄 서비스를 받을 수 있다.

출처 : 2020. 08. 14 데일리임팩트(<http://www.dailyimpact.co.kr>)



자료: 바른ICT연구소, SK텔레콤 제공

팀스터디 21-10

사회복지와 메타버스 활용방안과 한계점에 관하여



팀 명	지역연계팀
일 시	2021년 12월 2일
발표자	김석범
장 소	1층 대회의실



남동장애인종합복지관

사회복지와 메타버스 활용방안과 한계점에 관하여

사회복지와 메타버스

리부트 메타버스 2.0 시대로의 진화를
참고하여 작성하였습니다



목차 Contents

디지털화된 지구의 무한 확장, 메타버스



01

메타버스란?
가상세계 · 현실세계

02

메타버스의 과거와 현재
시대별 변화양상

03

결론
새로운 정의와 가치

04

사회복지와 메타버스
활용방안 및 한계점

1. 메타버스란?

1. 메타버스란?

메타버스(metaverse)

Meta(가상, 초월) + Univers(우주, 현실세계)

메타버스의 뜻
가상의 현실세계

메타버스의 어원
1992년 소설 '스노 크래쉬'



2. 메타버스의 과거와 현재

2. 메타버스의 과거와 현재

요약

메타버스의 등장과 쇠퇴-과도기-재유행, 다음은?

01

2000년대 후반

- 유행과 쇠퇴
- 세컨드라이프

02

2010~2020년대

- 과도기 단계
- XR(AR VR)
- 디지털트윈 시장

03

2020년대

- 메타버스의 재부상
- 가상 플랫폼 인기
- 코로나19 상황

04

현재

- 지속성장 기대
- 시장변화. 기술발전, 콘텐츠 다양화

2. 메타버스의 과거와 현재 - 01. 2000년대 후반



메타버스 4대 유형

- 메타버스의 등장과 대표 서비스의 성공이 **메타버스 열풍**을 촉발시키고, 4대 속성으로 구분된 **메타버스의 유형** 및 정의 확립
- **세컨드라이프**의 유행과 쇠퇴

01
증강현실

02
라이프 로깅

03
가상세계

04
거울세계

2. 메타버스의 과거와 현재 - 02. 2010~2020년대

XR 산업의 성장

AR과 VR 등 가상현실 기술과 제품을 중심으로 생태계가 발전하고, 이에 기반한 XR 서비스 확산



2. 메타버스의 과거와 현재 - 03. 2020년대

메타버스의 재부상

전 세계는 메타버스(Metaverse)에 로그인 중



Where?

가상세계 플랫폼
(구글어스, 메시)

When?

코로나19 시대

Why?

기술 발전과 인식 변화

3. 결론

3. 결론

정리

다양한 기술의 발전과 융합을 통한 과거와는 다른 가치와 기회를 제공하는 플랫폼



초연결, 초지능, 초실감
超세계로의 진화

메타버스의 규정
새로운 정의와 대응

활성화를 위한
5대 이슈 및 제언

4. 사회복지와 메타버스

4. 사회복지와 메타버스

사회복지와 메타버스

사회복지와 메타버스 그 활용방안에 대하여



counseling
상담



meeting
모임



education
교육

4. 사회복지와 메타버스

사회복지와 메타버스

사회복지와 메타버스 그 활용방안과 한계점에 대하여



활용방안

상담 · 모임 · 교육

- 실시간 가상 상담
- 동네친구모임
- 무장애 가상 여행
- 서비스 교육 및 신청
- 취미활동
- 경제적 활동

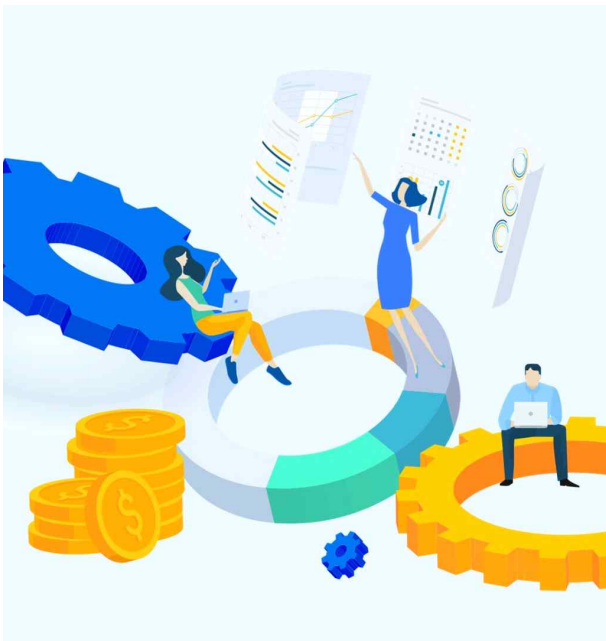
한계점

접근성 · 세대차이

- 無관심, 無지식
- 정보 양극화
- 중 · 장년층 접근의 어려움
- 중독문제
- 개인정보침해 우려

참고문헌

- [ICT_ISSUE_BLENDER_제5호] 리부트_메타버스(Re-Boot_MVS)_2.0시대로의_진화
- <https://blog.naver.com/majung1982/222501659212>(네이버 블로그)
- https://www.hyosungfms.com/fms/promote/fms_news_view.do?id_boards=13645



Thank you

끝까지 들어주셔서 감사합니다.

5. 소감 및 느낀 점

- 남동북지한마당도 개더타운을 이용하여 진행할 예정으로 이번 축제에 참여하며 메타버스에 대해 직접적으로 느껴볼 수 있을 것 같다.
- 어르신들은 이메일, 카카오톡 등도 사용함에 어려움이 있는데 메타버스에 접근하기에 무리가 있을 것 같다. 이러한 점이 정보 양극화를 심화시킬 요소가 될 수 있다.
- 시각장애, 청각장애 등 이용에 어려움이 있는 경우에 대한 방안도 필요하다. 또한 시대가 급격하게 변화함에 따라 그것을 따라 잡는 것 또한 어려움이 더 클 것으로 보인다.
- 비대면으로 메타버스로 이웃, 친구들과 교류를 하다보면 대면하는 경우가 더 적어질 수 있어서 오히려 역효과가 나올 수 있다.
- 메타버스를 실제로 적용한 사례를 들어보니 가상세계에서 근무하는 것이 처음에는 편했으나 개인의 사생활 침해 우려되는 부분들이 있었다. 오히려 대면하는 경우보다 피로도가 높고 불만족한 경우가 잦음을 알 수 있었다.

팀스터디 21-11

사람중심계획(PCP) 전달교육



팀 명	직업지원팀
일 시	2021. 03. 25(17:00~18:00)
발표자	직업지원팀 직원 전체
장 소	직업적응훈련실



남양주시장애인종합복지관

I. 사람중심계획과 의미 있는 삶

전달체계, 우리 기관 중심으로만 생각하는 것이 아니라 당사자가 ‘어떤 삶을 살고 싶어 하는지’ 알고 지원하기 위해 가장 좋은 방법이 PCP임. PCP는 인권이자 인권을 실천하는 방법이며 인권과 지원은 분리될 수 없음.

1. 인권과 지원 : 인권=자유=자기결정=존중

1) 온정주의(Paternalism)

① 애슬리 X의 예

② best intervention ↔ 힘이 있는 사람에 의해 이루어진다는 맹점

③ Mill의 자유론

“우리의 생활을 우리 자신의 성격에 맞도록 계획하는 자유, 그 결과를 감수하면서 우리가 하고 싶은 대로 행동하는 자유, 비록 동료가 우리의 행동을 우둔하고 편협하며 틀렸다고 생각한다고 해도 우리가 그들에게 해를 끼치지 않는 한 그들에게 방해 받지 않는 자유를 요구한다.”

“이러한 이론은 능력이 성숙한 사람에게만 적용되어야 한다는 점은 두말할 필요가 없다. 우리는 아이나 법적인 미성년자에 대해 말하고 있는 것이 아니다. **아직도 타인의 감독을 받아야 할 상태에 있는 사람들은**, 외부의 침해를 받지 않도록 보호되어야 하듯이 그들 자신의 행동에 대해 보호받아야 한다. 같은 이유에서 인종 자체가 아직 유년기에 있다고 볼 수 있는 후진 상태의 사회를 제외해도 무방하다.”

→ 제국주의적 사고

2) 세계인권선언

① 세계대전 이후 반성으로 등장함.

② 제1조 모든 사람은 태어날 때부터 자유롭고 존엄하며, 평등하다. 모든 사람은 이성과 양심을 가지고 있으므로 서로에게 형제애의 정신으로 대해야 한다.

3) UN 장애인 권리협약(Convention on the Rights of Persons with Disabilities)

의료모델이 결점에, 정상화와 사회모델이 불필요한 제약과 사회적 장벽에 초점을 두었다며, UN 장애인권리협약은 최초로 “온전한 사람됨”을 요구함.

3) 사례관리의 변화

① 시스템 주도적 패러다임에서 출발한 사례관리는 소비자운동으로 인해 클라이언트 중심적, 그리고 당사자 주도적 패러다임의 영향을 받지 않을 수 없음.

② 사례관리라는 휴먼서비스방법론은 시스템 주도적 패러다임 속에서 탄생하였음. 인간의 복잡한 욕구는 다양한 휴먼서비스, 전문적인 서비스 제공자, 다채로운 서비스 조직 그리고 사회적 급여 체계 등의 조정과 통합을 요구함. 그러나 그간 지역사회 자원은 늘 부족하였으며 의미 있고 효과적인 조정의 가능성은 기대할 만하지 않음. 사실, 이러한 시스템 속에서 관리가 되는 사례는 오직 자원을 가진 소비자들뿐임.

2) 新사례관리(PCP와 연결됨)

- ① 개인의 Needs(객관적 욕구, 전문가 사정, 주체성 없음)와 Wants(주관적 욕구, 바람)를 공히 중심에 둔다.
- ② 전문가의 Assessment로부터 독립되어 이루어진다.
- ③ 공공영역 밖에서 작동한다.
- ④ 개인예산을 활용한다.

3) 지원 패러다임

- ① 어떠한 제한 없이 먼저 자신들이 선호하는 삶의 방식과 접근하고자 하는 환경이 설정되고, 이후 그들의 목적과 우선순위에 따라 이들의 성공에 필요한 서포트의 정도와 형태가 결정됨.
- ② 원하는 삶의 경험과 목적 확인 → PCP의 핵심 : important for me(needs)가 아닌 important to me(wants)를 확인하고 기준 하는 과정

2. 사람중심계획(PCP)

1) PCP의 실천은 '나의 변화'를 요구함.

① 변화의 수준들

- 1수준 : 서비스를 이용하는 사람이나 당신이 일하는 환경에 있는 사람들의 삶에 긍정적인 차이를 가져다주는 변화
- 2수준 : 사람들의 삶에 긍정적인 차이들을 가져다주는 실천 구조, 규칙을 만드는 조직에서의 변화
- 3수준 : 시스템 수준에서 이루어진 실천, 구조, 규칙의 변화. 이 변화는 많은 조직에 영향을 주며, 따라서 사람들의 삶에 영향을 줌.

② 사람중심계획의 적용으로 나타나는 이슈

- 실천의 난해함
- 실천의 실효성
- 조직의 재설계
- 제도로의 확장

2) PCT(사람중심생각), PCD(사람중심설명), PCS(사람중심체계)

3. 의미 있는 삶 = 지역사회에 기여하는 삶

II. 장애인복지관에서의 PCP

1. 장애인복지관에서 PCP

1) 장애인복지관 서비스에 대한 의문

- ① 지역사회에서 장애인의 실제적인 행복한 삶과 주변인의 변화를 꾀하고 있는가?
- ② 프로그램 종료 후 지역사회에서 의미 있는 역할들이 창출되고 있는가?
- ③ 각 개인이 필요로 하고 개인의 미래준비에 맞는 서비스가 제공되고 있는가?

2) 최근 장애인복지관에서 PCP는 좀 더 주목되어야 하나?

- ① 당사자의 요구와 PCP실천들 : 자기주도적 삶에 대한 지원, 각 개인의 특성에 따른 유연화 된 지원 요구
- ② 팬데믹으로 지원시스템의 변화 필요 : 기관중심시스템→사람중심계획과 지역사회중심의 결합
- ③ 당사자들의 시민으로써 이웃으로서 지역사회에서의 삶 지원 필요성 증가 :성인발달장애인과 노령발달장애인 증가, 발달장애인 세대 증가
- ④ 탈시설화 및 지원 주택 등 주거 시스템 변화
- ⑤ 커뮤니티 케어 : 다양한 기관에서 당사자 중심의 일관된 지원이 요구됨.
- ⑥ 평가기준 등 장애인복지관 질적 서비스에 대한 강조

3) 당사자의 요구 그리고 실천들

① 발달장애인의 부모로서의 고민

- 특수치료와 프로그램으로 우리 아이들의 삶은 나아졌을까?
- 우리 아이들은 부모사후에도 잘 살 수 있을까?
- 성인이 된 우리 아이들이 갈 곳은 어디인가?

② 치료와 프로그램의 한계

- 주먹구구식 장애분류와 급수만이 있는 진단
- 발달장애인의 전체적인 삶과 유리된 치료와 프로그램
- 장애의 특성을 무시한 수직적 수준별 학습
- 불안한 전환
- 당사자 맞춤형 진로의 부재
- 지역사회로부터 고립된 삶

③ 우리가 원하는 시스템

- 아이에게 딱 맞는 일상복 같은 시스템
- 부모의 존재 여부와 관계없이 돌아가야 하는 시스템
- 당사자가 선택하고 좋아하는 시스템
- 지역사회에 녹아들어 언제나 접근 가능하고 예상치 못한 상황에서도 작동 가능한 시스템

4) 왜 PCP에 주목했을까?

- ① 당사자의 장애에 주목하지 안혹 강점, 선호, 능력에 주목하고 어떠한 지원이 필요한지 파악
- ② 당사자에 의한, 당사자를 위한 계획 수립
- ③ 당사자의 꿈에 주목
- ④ 당사자가 지역사회에서 한 일원으로 살아가도록

2. PCP(사람중심실천)과 PCP(사람중심생각)

1) 사람중심생각, 계획 그리고 실천

- ① 사람중심생각 : 기본 원칙(Principle)이다. 즉, 당사자 존중을 드러내고, 당사자와 그를 사랑하는 사람들을 당사자 삶의 전문가임을 인정한다. 당사자의 삶의 질과 웰빙, 충분한 정보가 고지된 선택이 우리의 말, 가치, 행동에서 일관되게 나타나도록 해야 한다는 기본원칙을 의미한다.
- ② 사람중심계획 : 당사자가 바라는 삶을 구성할 수 있는 선호, 관심, 이를 성취하는 데 필요한(유급 또는 무급의) 지원을 파악하고 설명하는 방법(methodology)이다. 이는 당사자에 의해 주도되어야 하며 당사자에 의해 선택된 사람에 의해 지원을 받는다.
- ③ 사람중심실천 : 당사자가 커뮤니티리빙을 위한 충분한 혜택에 접근할 수 있도록 하고, 당사자가 바라는 변화를 성취할 수 있게 촉진하는 서비스가 전달되는 시스템과 서비스에 관한 일련의 정돈(alignment)이다.

2) 장애인복지관에서 PCP고려사항

- ① 장애인복지관의 모든 서비스를 사람중심계획의 틀에 맞출 수 없다.
- ② 우리나라 장애인 복지 정책과 시스템을 뛰어 넘을 수 없다.
- ③ 아직 우리나라는 국가차원의 자기주도정책 및 개인별 예산 제도 부재
- ④ 그러나 사람중심실천을 마땅하며 사람중심계획의 접근이 선택이 아닌 필수로 요구되는 당사자가 있고 그에 따른 지원이 필요함.
- ⑤ 현재 장애인복지관의 기능과 역할 모두 소중하고 의미 있다.
- ⑥ 다영역 전문가, 직접적인 서비스, 컨설팅과 네트워크, 지역사회자원 활용 등 장애인복지관만의 강점이 있다.
- ⑦ 모든 장애인복지관 서비스 과정에서 당사자에 대한 배움 축적과 지역에 대한 파악은 사람중심실천과 사람중심계획을 잘 할 수 있는 중요한 기반이 되고 있다.
- ⑧ 장애인복지관의 실천의 방향을 당사자가 인정하는 사람중심실천으로 가져가면서 사람중심계획이 요구되는 당사자에게는 사람중심계획과 지역중심실천이 필요할 것이다.

3) 무엇이 변화되어야 하나?

- ① 생각은 우리가 계획서에 답을 내용을 결정하기 위한 관찰 렌즈이다.
- ② 지금까지 우리는 사물을 보는 방식을 바꾸지 않고 계획을 세웠으며, 결국 사람들의 삶을 향상시키지 않는 계획서로 귀결되었다.
- ③ 사람중심실천은 단지 양식과 기술을 변화로 이루어지는 것은 아니다.
- ④ 우리의 생각과 태도 그리고 상호작용 방법의 변화가 중요하다.
- ⑤ 더 많이 더 힘들게 일하는 것이 아니라 당사자 중심으로 더 효과적으로 정보를 조직하고 당사자의 균형되고 좋은 삶을 실질적으로 지원하는 것이다.
- ⑥ 그 사람의 삶의 내용전문가인 당사자 등에 대한 존중과 파트너십을 이루어 가는 것이다.

사람중심생각	사람중심생각의 기술
• 존중이 담긴 경청(존중이 담긴 행동으로 이끄는)에 대한 강조 그리고 실행 • 자신이 원하는 삶을 살도록 하는 서포트(자신을 스스로 통제하고 만족감을 느끼도록 하는 서포트) → 그러나 사람중심실천은 사람들이 원하는 것을 무엇이든 해주는 것이 아니다. 단순한 선택이 아닌 당사자에게 효과적인 삶의 균형을 찾는 과정이다.	• 지속적인 학습과 실천을 당화시키는 가치 기반 기술의 집합체 • 수정보다 서포트 • 학습, 파트너십 그리고 책무성의 문화 구축 • 매우 인간적인 일 • 조직의 모든 수준에서 이루어지는 일 • 모든 사람이 배울 수 있음 → 더 나은 삶을 위한 것이다. 더 나은 서류를 위한 것이 아니다.

4) 사람중심 계획

조직체 중심	사람중심
• 진단 붙여진 명칭에 초점 • 부족한 것과 필요한 것을 강조 • 정형화된 진단과 평가에 중점을 둠 • 판단을 전문가에게 맡김 • 문서화 된 보고서를 찾아보며 작성 • 사람을 대인 서비스의 대상으로 생각 • 다른 사람들과의 차이점을 강조하여 거리를 둠	• 사람을 먼저 생각 • 능력과 재능을 찾음 • 대상자를 아는 데 시간을 투자 • 대상자와 가족, 서비스 제공자에 맡김 • 대상자를 잘 아는 사람들로 부터 정보를 모음 • 사람을 지역사회 일원으로 생각 • 다른 사람과 공통점을 찾는데 노력

5) 당신이 서포트하는 각 사람에 대해 답변할 수 있어야 하는 7가지 질문

- ① 그 사람에게 중요한 것(to)은 무엇인가?
- ② 그 사람을 위해 중요한 것(for)은 무엇인가?
- ③ 1과 2사이에 연결고리가 있는가?
- ④ 1과 2 사이에 균형이 잘 잡혀있는가?
- ⑤ 그 사람이 알고자 하는 것은 무엇인가, 우리가 알아야하는 것은 무엇인가? 만일 그 사람이 균형을 찾아야 한다면 우리는 무엇을 알아야 하는가?

⑥ 무엇이 변하지 않아야 하는가? 유지되거나 향상되어야 하는가?

⑦ 무엇이 변화되어야 하는가?

6) 사람중심설명

① 개념 및 목적

- 한 사람의 인생의 스냅 샷을 제공
- 당사자의 첫 인상을 제공하는 이력서
- 이용 가능한 정보를 유용하게 사용할 수 있는 요약본
- 지원방법에 대한 지침

② PCD의 구성

- 표지
- 사람들 혹은 관계고
- 소개(당사자의 대단한 점들)
- 당사자에게(to) 중요한 것
- 당사자를 가장 잘 서포터 하는 사람의 특징
- 당사자를 지원하기 위해 다른 사람이 알아야 할 것 혹은 해야 할 것
- 당사자가 건강하고 안전하게 지낼 수 있도록 다른 사람들이 알아야 할 것
- 여전히 고민되는 사항
- 의사소통
- 잘 작동하는 것과 작동하지 않는 것
- 당사자를 위한 삶의 그림

7) 사람중심계획 실천

① 4+1 질문

- 무엇을 시도했나?
- 무엇을 배웠나?
- 만족하는 것은?
- 마음에 걸리는 것은?
- 우리가 배운 것을 고려할 때 다음에 해야 할 일은?

② OPD 작성

♡♡♡의 1페이지 설명

- 명에 대해서 사람들이 좋아하는 것 -	사진	- 명에게 중요한 것 -
- 명을 위해 중요한 것 -		- 명을 잘 서포트(지원)하는 방법 -

3. 장애인복지관에서 사람중심실천

- 1) 사람중심생각의 내재화, 지속적으로 당사자로부터 배움, 무엇보다 과잉약속이 아닌 경청과 정직으로 파트너십
 - ① 경청에 대한 약속 : 이야기된 것 그리고 그것이 의미하는 바를 경청하는 것, 지속적으로 경청하는 것
 - ② 우리가 들은 대로 행동하겠다는 약속 : 우리가 바로 실행할 수 있는 것을 항상 찾아내는 것, 우리가 경청한 바를 지속적으로 실행에 옮기는 것
 - ③ 정직하겠다는 약속 : 사람들이 우리에게 말한 바를 이행하는 데 시간이 걸린다면 그들에게 그대로 알려주는 것, 사람들이 요청한 것을 얻을 수 있는 방법을 우리가 모를 때, 이용자가 우리에게 말하고 있는 것이 건강 또는 안전을 유지하는 것과 상충되고, 이용자에게 중요한 것과 이용자를 위해 중요한 것 사이에 좋은 균형을 찾을 수 없을 때

3. 제언

이용자 중심으로 생각하며 서비스를 제공한다고 생각했지만 10년 이상의 시간이 지난 후에 과연 이용인 중심의 결과가 나타났는지 점검할 때 아닌 경우들을 목도하게 되면서 딜레마에 빠지는 경험을 하게 되었다. 이번 교육을 들으면서 내가 실천했던 이용자 중심의 서비스가 For에 치우쳐 있었기 때문은 아닐까 하는 생각을 하게 되었고 ‘사람중심’의 To와 For를 구분하고 그 사이의 균형을 잘 찾아야 하겠다고 다짐해 보았다. 아래의 사항들은 업무 중에 즉시 반영해 보면 좋을 실천방안들이다.

- 사례회의 서비스 제공과정을 ‘4+1’ 질문으로 정리할 것
- 초기상담 시에 보호자에게 OPD 받아서 서비스계획회의에 참고할 것(보호자가 어려워 하는 통합대응 평가를 대체할 수 있을 것이며 효용성이 높을 것으로 기대됨)
- 직업적응훈련계획을 세울 때 important To를 얼마나 반영했는지 점검하기 (important For만을 강조하지 않았는가? To와 For의 균형이 있는가?)
- 이 과정에서 굳이 언급된 당사자, 가족의 wants가 있다면 반드시 반영할 것
- 직업경험에 욕구가 있으나 장애로 인해 긴 시간 직업 상황에 적응이 어려운 이용인들에게 작업 활동 체험 기회 제공

[별첨] OPD 양식 샘플

팀스터디 21-12

자폐성장장애인 현장지원을 위한 실무자 교육



팀 명	직업지원팀
일 시	2021.09.10, 2021.09.17. (13:00~14:00)
발표자	직업지원팀 직원 전체
장 소	직업적응훈련실



남동장애인종합복지관

I . 자폐성장애의 이해

강사 : 전상신 단국대학교 특수교육대학원 조교수

1) 자폐성 장애의 역사

- ① 자폐라는 단어는 1911년 오이겐 블로일러가 당시 조현병을 부르던 치매를 정신 분열증으로 부르기 시작했을 때부터 나왔는데 이 당시의 자폐 및 자폐증은 현재의 의미가 아닌 조현병의 음성증상을 의미했다.
- ② 1943년 레오 캐너가 발견한 유아기 자폐증이라는 자폐성 장애가 가장 널리 알려졌으며, 대학의 소아정신과 의사 공식 용어로 사용 되었다.
- ③ 1943년에 발견한 장애가 당시에는 아동기 정신분열증으로 보았고 이후의 연구에서 아동기 정신분열증이 아니라 발달장애로 보기 시작했다.
- ④ 1944년에 한스 아스퍼거가 발견한 자폐성 장애는 1980년대 이후에서야 알려지고, 처음으로 진단기준에 포함이 되었다.
- ④ 이후의 자폐성 장애의 기준이 변하면서 현재의 자폐성 장애라는 개념이 생긴 것이다.

2) 우리나라 장애 분류

우리나라 장애 분류				
장애인 등에 대한 특수교육법		장애인 복지법		
▪ 시각장애 ▪ 청각장애 ▪ 정서행동장애 ▪ 자폐성장애 ▪ 그 밖에 대통령령으로 정하는 장애	▪ 의사소통장애 ▪ 학습장애 ▪ 건강장애 ▪ 지체장애 ▪ 발달장애	◆ 외부신체 기능장애 ▪ 지체장애 ▪ 뇌병변장애 ▪ 시각장애 ▪ 청각장애 ▪ 언어장애 ▪ 안면장애	◆ 내부기관 장애 ▪ 신장장애 ▪ 심장장애 ▪ 호흡기장애 ▪ 간장애 ▪ 장루,요루장애 ▪ 뇌전증	◆ 정신적 장애 ▪ 지적장애 ▪ 자폐성 장애 ▪ 정신장애

3) 자폐성 장애 진단 및 분류 체계

- 정신장애진단 및 통계편람(DSM)은 각 미국 정신의학회(APA)에서 공식적으로 사용하는 정신 장애 진단 분류 체계이며 세계국제보건기구(WHO)에서 공인한 국제질병분류체계(ICD)와 함께 가장 널리 사용되고 있다.
- 현재는 2013년도의 새로운 업데이트 버전을 사용하는 DSM-5 버전을 적용하고 있고, 우리나라도 이 기준에 따라 정신질환을 진단한다.



● DSM-5

개선사항	진단 및 분류		
▪ 진단과 관련된 생애 전반의 발달적 주제들을 진단에 포함시킴 ▪ 유전학, 신경영상학 등 최신 연구 결과를 통합시켜 반영함 ▪ 차원적 접근을 반영함 ▪ 진단 분류의 간소화와 명료화 ▪ 특이도 향상. ▪ DSM-4의 다축 진단 체계를 폐기함	<table style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50%; vertical-align: top;"> ▪ 신경 발달 장애 ▪ 조현병 스펙트럼 ▪ 우울 장애 ▪ 불안 장애 ▪ 강박 장애 ▪ 외상 및 스트레스 관련 장애 ▪ 해리 장애 ▪ 신체 증상 및 관련 장애 ▪ 급식 및 식이 장애 </td><td style="width: 50%; vertical-align: top;"> ▪ 배설 장애 ▪ 수면 장애 ▪ 성 기능 장애 ▪ 성 불쾌감 장애 ▪ 충동-조절 장애 ▪ 중독성 장애 ▪ 신경 인지 장애 ▪ 성격 장애 ▪ 성욕 장애 ▪ 기타 정신 장애 ▪ 약물로 유발된 장애 </td></tr> </table>	▪ 신경 발달 장애 ▪ 조현병 스펙트럼 ▪ 우울 장애 ▪ 불안 장애 ▪ 강박 장애 ▪ 외상 및 스트레스 관련 장애 ▪ 해리 장애 ▪ 신체 증상 및 관련 장애 ▪ 급식 및 식이 장애	▪ 배설 장애 ▪ 수면 장애 ▪ 성 기능 장애 ▪ 성 불쾌감 장애 ▪ 충동-조절 장애 ▪ 중독성 장애 ▪ 신경 인지 장애 ▪ 성격 장애 ▪ 성욕 장애 ▪ 기타 정신 장애 ▪ 약물로 유발된 장애
▪ 신경 발달 장애 ▪ 조현병 스펙트럼 ▪ 우울 장애 ▪ 불안 장애 ▪ 강박 장애 ▪ 외상 및 스트레스 관련 장애 ▪ 해리 장애 ▪ 신체 증상 및 관련 장애 ▪ 급식 및 식이 장애	▪ 배설 장애 ▪ 수면 장애 ▪ 성 기능 장애 ▪ 성 불쾌감 장애 ▪ 충동-조절 장애 ▪ 중독성 장애 ▪ 신경 인지 장애 ▪ 성격 장애 ▪ 성욕 장애 ▪ 기타 정신 장애 ▪ 약물로 유발된 장애		

4) 자폐성 장애 특성

◆ 사회적 상호작용과 사회적 의사소통

- ① 사회 및 정서적 상호작용에서의 결함
- ② 사회적 상호작용을 위해 사용하는 비언어적 의사소통 행동에서의 결함
- ③ 사회적 관계를 만들고 유지하고 이해하는데 결함

① 사회 및 정서적 상호작용에서의 결함

- 다른 사람에게 사회적으로 적절한 접근을 하는 것의 어려움
- 다른 사람의 감정 인식의 어려움
- 자신의 감정 표현의 어려움
- 즐거움, 관심, 정서, 애정 등을 다른 사람과 공유하는 것의 어려움
- 관심 있는 물건 보여주기, 가져오기, 가리키기 행동의 어려움
- 다른 사람이 칭찬에 적절한 반응을 나타내는 것의 어려움
- 자신의 관심사를 다른 사람과 공유하는 것의 어려움 등

② 사회적 상호작용을 위해 사용하는 비언어적 의사소통 행동에서의 결함

- 눈 맞춤, 응시행동의 어려움
- 다른 사람의 몸짓을 이해하거나 의사소통을 위한 몸짓 사용에서의 어려움
- 얼굴표정을 포함한 비언어적 의사소통 행동의 어려움
- 의사소통을 위해 목소리의 크기를 조절하거나 적절한 억양을 사용하는 것의 어려움
- 문서화되지 않거나 비유적인 표현(예: 유머 풍자, 속담 등)을 이해하는 것의 어려움 등

③ 사회적 관계를 만들고 유지하고 이해하는데 결함

- 사회적 규약과 사회적 기대를 이해하지 못함
- 다른 사람의 사회적 행동을 적절히 해석하는데 어려움
- 대인 간 사회적 상호작용의 어려움
- 다양한 사회적 맥락에 맞게 행동하는 것의 어려움
- 사회적 상호작용을 시작하고 반응하는 것의 어려움
- 발달 수준에 적절한 또래 관계 형성의 어려움 등

◆ 제한적이고 반복적인 행동, 흥미, 활동

- ① 정도나 초점이 비정상적인 매우 제한적이고 한정된 흥미
- ② 동일성에 대한 고집, 판에 박힌 일과에의 집착, 언어 또는 비언어적 행동의 의례적 패턴
- ③ 상동적이거나 반복적인 동작, 사물 또는 말의 사용
- ④ 감각 자극에 대한 둔감 혹은 민감 반응 또는 환경의 감각 양상에 대한 특이한 감각적 관심

① 정도나 초점이 비정상적인 매우 제한적이고 한정된 흥미
▪ 특이한 사물에 대한 강한 집착이 몰두 ▪ 과도하게 한정된 흥미의 몰두 등

② 동일성에 대한 고집, 판에 박힌 일과에의 집착, 언어 또는 비언어적 행동의 의례적 패턴
▪ 모든 물건을 제자리에 위치시킴 ▪ 예배의식과 같은 반드시 해야만 하는 행동 패턴 ▪ 작은 변화에도 과도하게 불안해함 ▪ 전이 및 전환의 어려움 ▪ 경직된 사고 패턴, 판에 박힌 일상 ▪ 과도하게 한정도나 흥미의 몰두 등

③ 상동적이거나 반복적인 동작, 사물 또는 말의 사용
▪ 손 흔들기, 몸 상하좌우로 흔들기, 점프하기 등 단순한 상동적인 동작 ▪ 장난감이나 물건을 일렬로 줄 세우기 ▪ 사물 흔들기 ▪ 반향어 사용 ▪ 특이한 어구의 사용 등

④ 감각 자극에 대한 둔감 혹은 민감 반응 또는 환경의 감각 양상에 대한 특이한 감각적 관심
▪ 고통 또는 온도에 대한 분명한 무감각 ▪ 특정 소리나 감각에 대한 혐오적 반응 ▪ 과도하게 냄새를 맡거나 과도하게 사물을 만짐 ▪ 빛이나 움직임에 대한 시각적 강한 흥미 등

5) 자폐스펙트럼장애의 장애 수준(DSM-5, 2013)

수준		사회적 의사소통	제한 및 반복적인 행동
3수준	매우 실질적인 지원을 요구	- 언어 및 비언어적 사회적 의사소통 기술에서의 심각한 결핍을 보인다. - 매우 제한된 사회적 상호작용의 시도 및 행동을 보인다. - 사회적 교류에 대한 최소한의 반응만 한다.	- 융통성 없는 행동, 변화에 대처하는데 극단적 어려움이 있다. - 다른 제한적이고 반복적인 행동이 모든 영역의 기능 수행을 현저히 방해한다. - 심각한 우울을 보이고 초점이나 행동을 바꾸는 것을 어려워한다.
2수준	실질적인 지원을 요구	- 언어 및 비언어적 사회적 의사소통 기술에서의 현저한 결핍을 보인다. - 제한된 사회적 상호작용의 시도 및 행동을 보인다. - 사회적 교류에 대한 제한된 반응만 한다.	- 융통성 없는 행동, 변화에 대처하는데 어려움이 있다. - 다른 제한적이고 반복적인 행동이 우연히 목격한 사람도 명확하게 인지할 수 있을 정도로 충분히 자주 나타나며 다양한 맥락에서의 기능 수행을 방해한다. - 우울을 보이고 초점이나 행동을 바꾸는 것을 어려워한다.
1수준	자원을 요구	- 준비된 자원이 없이는 사회적 의사소통에서의 결핍이 분명하다. - 사회적 상호작용을 시도하는 것을 어려워한다. - 다른 사람과의 사회적 교류가 원활하지 못한다.	- 융통성 없는 행동이 하나 혹은 그 이상의 맥락에서 방해를 초래한다. - 활동 간의 전환에서 어려움을 보인다.

6) 자폐성 장애의 감각 특성

- ♦ 감각 정보 등록 및 처리의 곤란
- ♦ 자극과 억제의 균형을 이루기 위하여 자체적인 투입을 조절하는 능력 결함
- 비정상적 감각처리에는 4가지 패턴이 있으며 낮은 등록, 감각 추구, 감각 민감, 감각 회피가 있다.

① 낮은 등록	
◆ 특징 ♦ 적절한 방법으로 반응하는데 시간이 오래 걸림 ♦ 둔하거나 관심 없는 것으로 보임 ♦ 일상생활에 집중하기 위한 적절한 신경학적 활성화를 보이지 않음 ♦ 위축되어 보이거나 참여하기 어려워하거나, 자신의 생각에 몰두하거나, 쉽게 지치거나 무감각해 보임	◆ 지도전략 ♦ 대비를 증가시키거나 예측 가능성을 감소시켜 자극을 추가하여 역치를 충족 시키면 반응 가능성이 높아져서 두뇌에 자극을 보내는 기회가 많아짐

② 감각 추구	
◆ 특징 ♦ 역치를 충족시키고자 매일의 일상적 사건에 시각, 청각, 촉각 등의 자극을 추가 → 감각경험을 즐김 ♦ 하루 종일 움직이거나 흥얼거리거나 손을 문지르는 등의 자극 추구행동을 보임 ♦ 과도한 새로운 감각 경험으로 인해 과제 수행에 방해를 받고 수행에 어려움을 보임	◆ 지도전략 ♦ 어떤 감각을 좋아하는지 파악하여 원하는 감각을 병합시키는 것이 가장 효과적이다 ♦ 역치가 충족되면 보다 쉽게 일상적 및 기능적 측면에 초점을 맞추어 활동을 할 수 있음

③ 감각 민감	
◆ 특징 ♦ 또래보다 많은 것에 주의를 기울임 ♦ 일과 내 새로운 자극에 계속해서 주의를 기울임 ♦ 과잉행동 또는 산만한 경향을 보임	◆ 지도전략 ♦ 감각체계의 각성을 증진시키는 요소를 차단한다. ♦ 환경 내 감각 경험을 통일화 하여 제공할 수 있도록 한다. ♦ 스스로 감각을 조직화 할 수 있도록 도와준다.

④ 감각 회피	
◆ 특징 ♦ 자극 감소를 위한 활동참여를 거부하거나 싫어함 ♦ 친숙하지 않은 활동에 대해서는 적극적으로 회피함 ♦ 자극을 줄이기 위해 타인에게 공격적인 행동을 취함	◆ 지도전략 ♦ 최대한 자극을 적게 느낄 수 있도록 도움 ♦ 체계적인 중재를 요구해야 하며 편안하게 느끼는 의식에서 아주 작은 변화를 주어 위축되지 않도록 해야 됨

2. 쉬운 글 정보 가이드

강사 : 함의영 피치마켓 담당자

1) 피치마켓

◆ 정의 및 목표

- ◆ 피치마켓은 느린 학습자를 위한 이해하기 쉬운 책과 학습 자료를 만듭니다.
- ◆ 가이드라인에 따라 최고의 전문성 있는 책을 출판하며 발달장애 및 느린 학습자의 생활연령과 인지능력에 맞추어 스토리와 디자인을 모두 재구성 합니다.
- ◆ 매년 1,500여명의 느린 학습자와 함께 읽고, 감수하는 과정으로 만들어진 쉬운 글 도서를 통해 느린 학습 청소년 및 성인의 정보, 사회적, 정서적 격차를 해소합니다.
- ◆ 이해하기 쉬운 문서, 정책 정보, 안내문을 만들고 배포하여 발달장애 및 느린 학습자의 사회성 접근의 편리화를 추구합니다.

◆ 느린 학습자는 언제까지 동화책만 읽어야 하는가.

- ◆ 느린 학습자들은 문장 해석능력과 인지능력이 낮아서 아동용 동화책만 읽을 거리가 없었습니다. 하지만 느린 학습자도 나이가 들어감에 따라 자존감이 생기고 관심사가 달라집니다. 정보의 격차와 사회와의 소통장애로 이어질 수 있기에 쉬운 글 정보가 필요합니다.

◆ 제작 배경

- ◆ 특수학급 학생이 교과목 및 비교과목을 쉽게 배울 수 있는 학습 자료를 제작하며 전국 800여 기관 선생님들이 특수학급 학생에게 교과목, 역사, 뉴스 등을 쉽게 지도 할 수 있도록 돕습니다.

◆ 변경 예시문

평소 화재에 대한 관심과 행동방
법을 숙지하여 침착하게 곧바로 행
동으로 옮길 수 있어야 합니다.



1. 항상 불이 나지 않도록 조심해야
합니다. 그리고 불이 났을 때는 어떻
게 해야 하는지 미리 알아두어야 합
니다.

2. 만약 불이 났을 때는 절대 놀라지
않도록 합니다. 그리고 불이 났을 때
어떻게 해야 하는지 배운 대로 행동
합니다.

◆ 사업소개

① 독서 동아리

독서 동아리	
◆ 느린 학습자 청소년들은 학교에서 배우는 것 만큼 친구를 만드는 것도 중요함. ◆ 특수학급과 일반학급 학생이 서로 같이 진행. ◆ 서로의 감정과 정보를 교류하며 행복한 학창시절을 만들 수 있다. ◆ 매달 40여개의 학교를 직접 방문하고 독서동아리를 운영함.	

② 독서 클럽

- ◆ 자체 교육장, 교육출강으로 청소년 및 성인에게 커리큘럼별 교육을 제공합니다.
- ◆ 독서 시간과 독서량이 증가 합니다.
- ◆ 1:1 또는 소그룹으로 멘토와 책을 읽으며 대화소재와 대화대상이 증가해 학습 효과와 사회성을 함께 높일 수 있습니다.

③ 북 페스티벌 & 피치마켓 위크

- ◆ 매년 국내최대의 느린 학습자 북페스티벌을 개최합니다.
- ◆ 100명이 넘는 멘토-멘티가 모여 책을 읽고, 대화합니다.
- ◆ 독서 뿐 만 아니라 댄스 클럽데이, 예술 활동 등 다양한 문화예술행사를 제공함.
- ◆ 느린 학습자를 위한 특별한 추억을 만들어 줍니다.

3. 발달장애인 탈시설

강사 : 한덕연 사회복지정보원 대표

1) 인권과 탈시설화

- 시설 : 시설은 일상적으로 도움이 필요한 사람이 들어 사는 사회복지주택이다.
 - ◆ 장애인 시설은 일상적으로 도움이 필요한 장애인들이 들어 사는 사회복지주택이며 이런 주택을 관리하며 일상적으로 지원하는 조직도 시설이라고 하고 입주자는 시설 조직과 계약하고 시설 주택에 입주한 사람이다.
- 탈시설 : “시설을 벗어남, 나간다, 없앤다, 상태를 바꾼다.” 라는 말이다.
 - ◆ 물리적 탈시설 : 시설 밖으로 나가 산다는 말이며 시설 조직과 계약을 해지 하고 시설 밖으로 나가 살거나 시설 입주자로서 시설 밖으로 나가 사는 의미이다.
 - ◆ 기능적 탈시설 : ‘시설생활을 바꾼다.’라는 말이며 집단으로 움직이는 형태를 벗어나 독립생활 즉 자기생활을 하는 것으로 다른 입주자와 함께 집단으로 움직이지 않는 것이다.
- 탈시설+화
 - ◆ 물리적 탈시설화 : 주거 지원의 단계적 확대
 - ◆ 시설에서 나가게 하기, 시설이 없어지게 하기 이다.
 - ◆ 시설이 나서서 입주자와 계약을 해지하고 내보내거나 시설을 없애기는 어려우며 시설이 감당할 물리적 탈시설화는 입주자의 시설 밖 주거를 지원하는 것으로 정리됨.
 - ◆ 기능적 탈시설화 : 생활 단위의 단계적 축소하며 독립생활을 할수 있게 도우며 입주자의 욕구와 역량, 시설 형편에 맞게 단계적으로 생활 단위를 축소해 나감.
 - ◆ 동이나 층 : 시설 주택이 여러 동이나 층으로 되어 있으면 동이나 층을 각각 독립시설처럼 운영하며 동이나 층별로 따로 생활하게 돕는 것이다.
 - ◆ 집 : 다른 집과 함께 집단으로 움직이지 않으며 그룹홈과 마찬가지로 집마다 따로 생활함.
 - ◆ 개인 : 입주자마다 각각 독립 가구로 개별화하여 도움을 주며 저마다 따로 자기 생활을 할 수 있도록 돕는 것이다.

● 시설화와 탈+시설화

◆ 시설화

- ◆ 수용시설화, 즉 지원 방식과 생활상이 수용시설처럼 되는 현상
- ◆ 입주자를 집단으로 움직이며 보호 관리 통제하는 형태를 띠게 되는 현상

◆ 탈+시설화

- ◆ 지원 방식의 시설화를 벗어나게 하는 것

시설화의 실상과 탈+시설화 방안		
	시설화	탈+시설화
1.	◆ 입주자를 집단으로 움직이며 단체 생활 시키는 현상	◆ 입주자가 독립생활하게 돕기
2.	◆ 입주자를 지나치게 보호하는 현상	◆ 입주자를 저마다 각각 자기 삶을 살게 돕기
3.	◆ 입주자의 시설 밖 주거를 지원하지 않는 현상	◆ 입주자의 주거를 다양하게 지원
4.	◆ 입주자가 자기 일에 주인 노릇 하거나 주인 되게 하지 않고 당사자가 할 수 있는 것까지 대신 해 주는 현상	◆ 입주자가 자기 복지를 이루는데 주인 노릇 하거나 주인 되게 돕기
5.	◆ 입주자를 가족 친척 친구 동료 이웃을 비롯한 지역사회로부터 따로 떼어 돕는 현상	◆ 사람들과 어울려 살게 돕기

● 탈시설 정책의 과제

- ◆ 탈시설 지원 : 입주자의 탈시설 준비와 주거 전환을 지원하는 일이며 넓게는 주거 전환 후 독립생활 및 지역사회생활까지 지원하는 일이다.

① 탈시설 준비

- ◆ 입주자가 시설 밖에서도 자기 삶의 주인으로 살며 사람들과 어울려 살아갈 수 있게 입주자와 지역의 복지 바탕을 살리는 일이다.

② 주거 전환 지원

- ◆ 입주자와 둘레 사람이 집을 알아보고 계약하고 이사하게 도와줌.

③ 주거 전환 후의 독립생활 및 지역사회생활 지원

- ◆ 일상생활 과업에 주인 노릇 하거나 주인 되게 도와줌.
- ◆ 이용하는 공간, 시설, 제품, 서비스 등 지역사회 문화들을 이용하며 사람들과 어울려 살게 도와줌.

◆ 시설 주택의 용도 전환

정부가 매입, 개축하여 자립생활주택 및 지원주택으로 분양·임대하거나
케어주택으로 법인에 위탁 운영



법인이 개축하여 자립생활주택 및 지원주택으로 분양·임대하거나 케어주택으로
운영



매각하거나 다른 목적 사업에 활용함

◆ 시설 조직의 기능 전환

① 활동지원 중개 기관

- ◆ 스스로 활동지원 서비스를 이용하여 생활할 수 있는 당사자에게 활동 지원사를 중개한다.

② 개인별 지원 기관

- ◆ 스스로 활동지원 서비스를 이용하기 어렵거나, 활동지원 외적으로 케어, 심리상 담, 직업 지원, 취미활동 지원, 인간관계 지원 따위가 필요한 당사자에게 이른바 사례관리 서비스를 제공한다.

● 탈시설 전과 후의 사회사업

◆ 탈시설 이전

① 저마다 각각 독립생활을 할 수 있게 도움

② 주거를 다양하게 지원함

- ◆ 시설 안에 거주하든 밖에 거주하든, 각 입주자의 인간관계나 사회생활에 따라 주거를 다양하게 지원함.

③ 자기 삶의 주인으로 살게 도움

- ◆ 자가 복지를 이루는 데 주인 노릇하거나 주인 되게 돕고, 저마다 각각 자기 삶을 살게 도와줌.

④ 사람들과 어울려 살게 도움

- ◆ 지역사회 어느 사람이 이용하는 공간, 시설, 제도, 제품, 문화들을 이용하여 복지를 이루게 돕고, 사람 구실을 하며 사람들과 어울려 살게 도움.

◆ 탈시설 이후

- ① 저마다 각자 독립생활을 할 수 있게 도움
 - ◆ 지원주택이나 케어주택 따위의 사회주택에서 한집 한방에 2인 이상 동거해도 저마다 각각 독립적으로 생활하게 도움.
- ② 주거를 다양하게 지원한다.
 - ◆ 당사자의 인간관계나 사회생활에 따라 주거를 다양하게 지원한다.
- ③ 자기 삶의 주인으로 살게 도와줌
 - ◆ 저마다 각자 자기 삶을 살게 도와줌.
- ④ 사람들과 어울려 살게 도와줌
 - ◆ 사람 구실을 하며 살게 도와줌.

● 탈시설의 본질

① 보호 의무

- ◆ 보호대상 및 기본적 보호를 소홀히 하는 방임행위에 한정이 없다.
- ◆ 지역사회생활 및 사생활, 자기결정권 및 선택권, 사회활동 참여, 외부와의 소통 같은 권익을 보장하기 위한 노력에 소극적일 수 밖에 없는 것이 현실이며 안전 이외의 다른 법익을 침해하거나 그 보장 노력을 저해 할 소지가 있는 보호 행위를 제한해야 하고 보호 대상과 기본적 보호의 범위를 한정해야 한다.

② 탈시설 전과 후의 실체는 다르지 않다

- ◆ 사회사업은 시설 입주자 및 탈시설한 사람도 도와주며 내용이나 방법에 차이가 없고 당사자의 삶이나 지역사회 사람살이에도 별 차이가 없다.

③ 당사자와 사회사업가의 관계에는 중요한 차이가 있다

- ◆ 당사자로서는 시설에 보호 및 감독에서 벗어난다는 것이고, 사회사업가로서는 입주자에 대한 포괄적 보호 및 감독 의무에서 벗어나 특정 서비스에 대한 의무만 지게 된다는 차이가 있다.

2) 장애인 탈시설 지원 등에 관한 법률안 비평

◆ 제안 이유

- ◆ 장애인에 대한 시설보호는 장애인을 지역사회로부터 분리된 채 획일화되고 집단적인 생활을 하도록 강요하고 있고, 상당수의 장애인 거주시설, 정신요양 시설 등에서 장애인에 대한 인권침해 행위가 지속적으로 발생하고 있다.
- ◆ 이에 따라 일부 국가는 장애인의 탈시설화를 추진해 왔지만 우리나라는 장애인의 탈시설을 추진할 수 있는 법적 근거가 미비하다.

II. 경계성장애인(고기능자폐, 아스퍼거) 지원방안 (일상생활 중심)

1. 자폐 스펙트럼 장애

- A. 다양한 분야에 걸쳐 나타나는 사회적 의사소통 및 사회적 상호작용의 지속적인 결함 현재 또는 과거력 상 다음과 같은 특징으로 나타난다.
 - 1. 사회적-정서적 상호성의 결함
 - 2. 사회적 상호작용을 위한 비언어적인 의사소통 행동의 결함
 - 3. 관계 발전, 유지 및 관계에 대한 이해의 결함ex) 말을 문자 그대로 해석하기, 과도하게 격식을 차린 말하기, 지나치게 크거나 겨우 들릴 정도로 무척 작게 말하기 등
- B. 제한적이고 반복적인 행동이나 흥미, 활동이 현재 또는 과거력 상 다음 항목들 가운데 적어도 두 가지 이상 나타난다.
 - 1. 상동증적이거나 반복적인 운동성 동작, 물건 사용 또는 말하기
 - 2. 동일성에 대한 고집, 일상적인 것에 대한 융통성 없는 집착, 또는 의례적인 언어나 비언어적인 행동양상
 - 3. 강도나 초점에 있어서 비정상적으로 극도로 제한되고 고정된 흥미
 - 4. 감각정보에 대한 과잉 또는 과소 반응, 또는 환경의 감각영역에 대한 특이한 관심ex) 정해진 순서대로 옷 갈아입기, 다니는 길과 가게 순서대로 가야함 등
- C. 증상은 반드시 초기 발달 시기부터 나타나야 한다.
- D. 이러한 증상은 사회적, 직업적 또는 다른 중요한 현재의 기능 영역에서 임상적으로 뚜렷한 손상을 초래한다.
- E. 이러한 장애는 지적장애 또는 전반적 발달지연으로 더 잘 설명되지 않는다. 지적장애와 자폐스펙트럼장애는 자주 동반된다. 자폐스펙트럼장애와 지적장애를 함께 진단하기 위해서는 사회적 의사소통이 전반적인 발달수준에 기대되는 것보다 저하되어야 한다.

2. 일상을 만드는 작업

- A. 필요한 활동
 - 일상생활활동 : 자신의 몸을 돌보는 것을 지향하는 작업. 생존의 근간이며 사회에서 살아갈 때 누구나 한다고 여기는 것들. 이상의 삶에서 요구되는 기본적인 자조관리 활동이다.
 - 휴식과 수면 : 일상의 작업에 참여할 수 있는 전반적인 능력과 가족의 응집력을 회복하기 위해서는 휴식과 수면을 증진하는 활동이 필수이다. 회복을 위한 휴식과 수면을 취하는 것과 관련된 활동으로 다른 작업영역들에서 건강하고 능동참여를 유지할 수 있게 지지하는 활동.

B. 하고 싶은 활동

- 놀이 : 즐거움, 오락, 재미나 기분 전환을 제공하는 자연스러운 활동 또는 조직화된 활동
- 여가활동 : 자유 시간 동안 내적 동기와 능동참여를 하는 비의무적 활동. 자유 시간이란 일, 자조활동, 수면과 같은 의무적 작업에 부여하지 않는 시간.

C. 해야 하는 활동

- 교육 : 교육적 환경에서 학습과 차명에 필요한 활동.
- 일(업무) : 일(업무)은 금전적 보상을 받거나 받지 않고 수행되는 헌신적인 작업. 보수를 받거나 받지 않더라도 수행하는 작업과 관련된 것을 포함함.
- 수단적(복합적)일상생활활동 : 가정관리와 지역사회 참여에 필요한 활동.
- 사회참여 : 동료들과 친구들 외에 지역사회와 가족 활동에 능동참여를 할 수 있도록 지원하는 작업의 상호결합체.

3. ASD의 여러 가지 치료지원방법

- 응용행동분석(ABA)
- 교육지원
- 약물치료
- 사회기술훈련 그룹
- ESDM(언어·학습·사회성 증진)
- 자폐 및 관련 의사소통 장애가 있는 대상자의 치료과 교육(구조화된 교수)
- 감각통합

4. 일상생활의 지원

- 시간관리 : 일정을 기록하는 것은 루틴을 만들고, 일관성을 갖고 예측함으로써 안정을 확보하는데 도움이 된다. 글자카드, 그림카드로 나타내기(시각화). 단계를 마칠 때마다 체크하기→행동을 순서화하고 조직화하는데 도움, 성취감을 갖게 한다.
- 시각화(보고 이해할 수 있는 자료제공)
- 대인관계기술과 자신의 사용전략 : 관찰하기→대인관계 특성 확인하기→맥락을 확인하기→기록화와 패턴을 확인하기

5. 사회적 참여 지원

- 사회 기술은 다양한 환경에서 지원할 수 있다.
- 조직화된(구조화된) 사회기술 훈련 그룹에서 지원하기(전형적인 방법)
- 집단적임 맥락에서 지원
- 추상적 개념은 시각적이고 분명히 보이고 “직접해보는(hand-on)활동을 통해 경험

- 배운 기술은 실제의 생활에서 연습하기(일반화)
- ex) 동호회, 모임 놀이약속을 활용하기, 사회적 대본(전화하기, 메뉴 주문, 소개하기), 사회성 이야기, 생활을 서술하기(혼잣말하기, 행동과 사고과정을 중계 방송하듯 말하기)

6. 학교에서의 지원

- 일관된 루틴과 규칙
- 과제로 낼 자료를 보관하고, 제출한 과제를 모으는 일관된 장소
- 수업 일정을 보여주기
- 분명하고 단순한 언어 사용
- 칠판에 적어서 지시를 제공하기
- 산만한 것으로부터 떨어진 장소에 책상 배치
- 소음이나 다른 환경적인 것이 작업을 방해할 때→집중할 수 있는 도구 제안
- 학생을 작업 속도와 결과물을 자주 감독하기
- 수행에 대한 피드백 제공하기

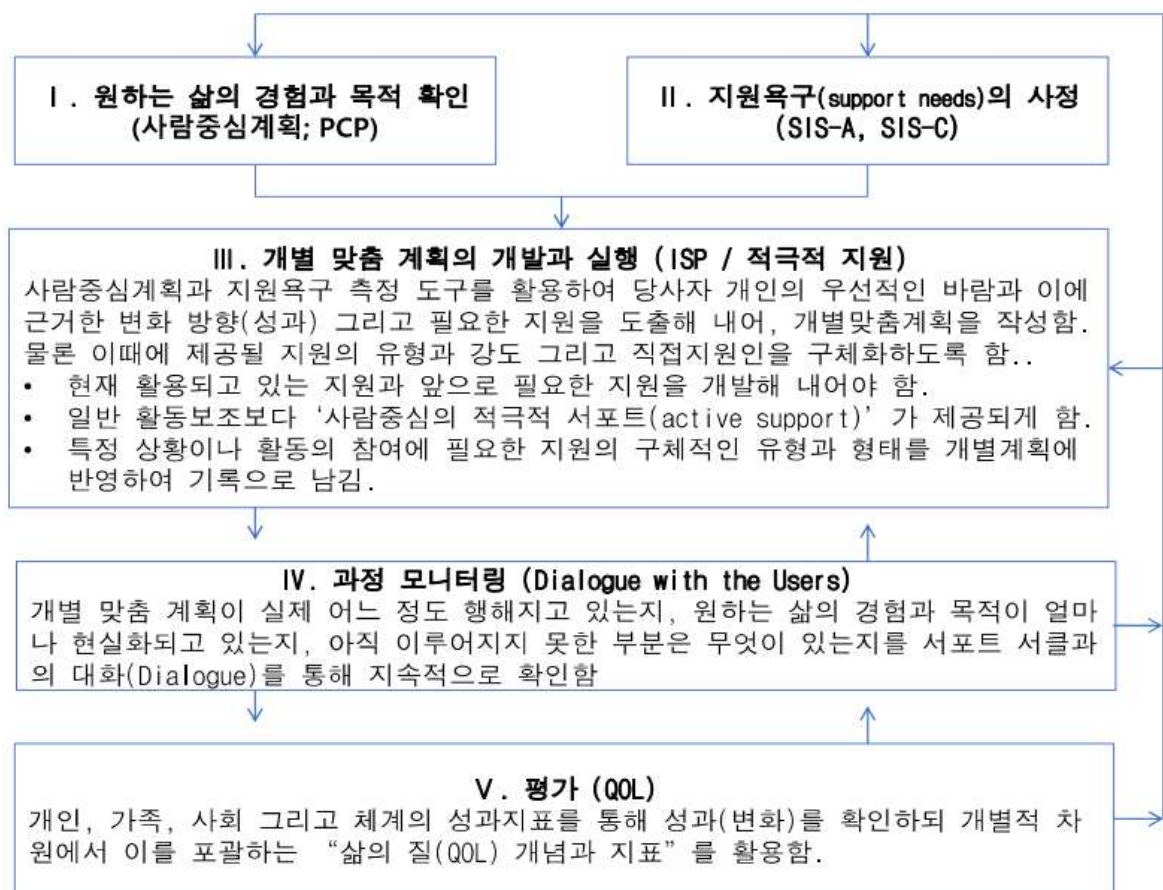
제언

서비스를 제공하는 담당자가 얼마나 중요한 역할을 하는지 다시 한 번 생각할 수 있었음. 서비스 제공시 이용인을 그대로 받아들이고 장애 특성을 수정하려고 하기 보다는 수용하고 그에 맞는 적합한 서비스를 제공하여 사회의 구성원이 될 수 있도록 지원해야겠다고 생각함. 자폐성 장애를 대상으로 취업서비스, 취업 후 적응지원 서비스 진행 시 주변인들에게 이용인에 대한 정보를 공유하여 적절한 지원 방안을 함께 모색할 것임. 또한, 이용인에게(to) 중요한 것과 이용인을 위해(for) 중요한 것을 모두 반영해야 함을 잘 기억하고 실천할 것임.

Ⅲ. 사람중심계획(PCP)과 사례

1. 사람중심계획 : 통합을 위한 실천공동체 운동

- 장애인의 일상생활과 사회적 가능성에 대한 질적이고 현상학적인 시각
- 숙련된 노력과 신중한 경청으로 발달장애인 각자의 삶(의 개선)에 대한 의견을 알아낼 수 있다는 믿음
- 퍼실리테이터, 시민 권익옹호, 서포트 서클을 통해 장애, 서비스 그리고 지역공동체 간의 유기적 연계가 가능하다는 자신감



2. 사례관리의 변화

가. 클라이언트 중심적 패러다임에서는 사례관리자와 클라이언트 상호간에 인간으로서 맺는 진정한 관계와 연대가 이루어져야 한다. 클라이언트의 삶의 질을 높이고 인간적인 욕구를 해결하기 위한 진정한 파트너십의 구축이 필요하다.

나. 이러한 형태의 사례관리는 진단과 임상에 입각하여 조정과 중개를 활용하는 기존의 사례관리와 분리될 수 있음. 이는 실천 과정 중에 당사자 중심의 혹은 당사

자 통제와 가치를 지배적으로 담지하게 된다. 따라서 장애인복지관의 사례관리는 클라이언트 중심의 패러다임과 당사자 위주의 패러다임을 혼용하여 최상의 실천을 탄생시키는 방향으로 재설계될 수 있다.

3. 모두를 위한 기본생활방식 계획

(Essential Life Planning for Everyone)

Essential Lifestyle Planning

나에게 중요한 것 (Important to me)

- 만족, 안심, 성취, 그리고 행복감
- ☞ 관계 (누구와 있느냐?)
- ☞ 지위와 통제 (가치 있는 역할)
- ☞ 의식과 일상 (문화적 혹은 개인적으로)
- ☞ 삶의 리듬과 페이스
- ☞ 하고 싶은 일과 가고 싶은 곳
- ☞ 갖고 싶은 것

나를 위해 중요한 것 (Important for me)

- ☞ 타인의 입장에서 그 사람에게 득이 되는 필수적인 무엇 (사회적 규범, 공동체에 대한 기여)
- ☞ 건강 이슈 (질병의 예방과 치료, 건강과 웰빙 증진(다이어트, 운동, 절제))
- ☞ 안전 이슈 (환경, 신체 및 정신적 웰빙, 위협과 학대 그리고 공포로부터의 자유)

Workbook Pg # 11

균형



©TLCPCP 2016 · www.tlcp.com

4. 사람중심설명(PCD)

가. 1단계: 무엇을 알고 싶은지 생각하라

1) 참여자

이름	관계(역할)	알고지낸 기간

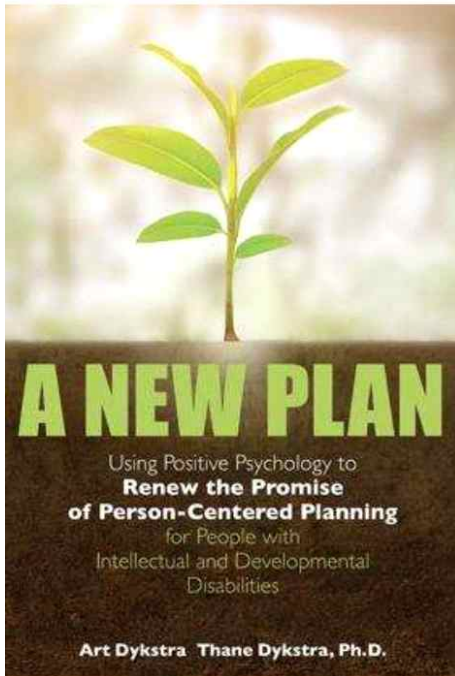
나. 2단계: 정보를 수집하라(가족, 지인들에게 알아보기)

- 2) ()의 좋은 점, 존경할만한 점, 그리고 높게 평가할만한 점은 무엇입니까?
- 3) 당신에게 ()을/를 지원하는 데 가장 도움이 될 만한 정보를 이야기할 수 있는 2분이 있습니다. 무엇을 말씀하시겠습니까?
- 4) 당신에게 무한한 권력과 자원이 있고 ()에게 최고의 날을 선사하고 싶다면, 무엇을 하시겠습니까?, ()에게 기분 나쁜 날이 되지 않게 하기 위해 당신이 피해야 하는 것은 무엇입니까?
- 5) ()이/가 가장 하기 좋아하는 것은 무엇입니까?, 가장 하기 싫어하는 것은 무엇입니까?
- 6) ()(이)와 가장 잘 맞는 사람의 특성은 무엇입니까?, 가장 잘 맞지 않는 사람의 특성은 무엇입니까?
- 7)

일과	보통	좋음	나쁨
아침에 집에서			
아침에 집을 나서 갈 때			
아침에 직장/학교/기관에서			
점심 때			
오후에 직장/학교/기관에서			
오후에 집으로 가면서			
저녁에			
밤 내내			

다. 3단계: 초기 계획을 작성하라

- 1) 소개: ()에 대한 좋은 것들?
- 2) ()에게 중요한 것들?
- 3) ()을/를 가장 잘 지원하는 사람들의 특성?
- 4) ()을/를 지원하기 위해 다른 사람들이 알아야 하거나 해야 할 필요가 있는 것들?
- 5) ()의 건강과 안전을 돕기 위해 다른 사람들이 알아야 하거나 해야 할 필요가 있는 것들?
- 6) 여전히 고심되는 점들?



무엇이 사람중심계획인가? (55p)

1. 우리가 지원하는 사람이 가치 있다고(valued) 생각하고 실제로 그 계획을 활용(used)하는가?
2. 계획이, 우리가 지원하는 사람의 수중(possession)에 있는가?
3. 계획의 목적은 분명하고(clear), 의미 있으며(meaningful) 달성할 수(achievable) 있는가?
4. 간명하고(concise), 읽기 쉬우며(readable), 레코딩 파일과는 별개로(separate) 있는가?
5. 그 계획은 정기적으로 업데이트(revised and update) 되고 있는가?

제언

사람중심계획을 실천하기 위해서는 클라이언트의 정보를 많이 아는 것도 중요하지만, 그 이전에 상호간에 진정한 관계가 이루어져야한다는 것을 다시금 깨닫게 되었음.

이용인 입소 시 사전에 이용인의 정보에 대해 사람중심설명(PCD) 1~3단계의 내용을 적용한다면 초기 이용인과의 라포를 형성하는 데에 많은 도움을 받을 수 있을 것으로 생각함. 사람중심계획에 초점을 둔 개인별 직업적응훈련 서비스 제공을 통해 단순히 일을 시작하기 위한 훈련이 아닌 균형을 맞추어 개개인의 삶의 질을 향상시키도록 지원하는 과정이 필요하겠음.

IV. 가족지원

I. 자폐성장애인 형제자매와의 대화(설지영)

나는(It's about me) 대표 설지영

1. 비장애 형제에 대해 얼마나 알고 계신가요?(2016-2021년 ‘나는’ 자체 통계 결과)

1) 부모가 진단하는 비장애 형제의 현 상태와 실제 비장애 형제의 현 상태

① 부모가 진단하는 비장애 형제의 현 상태

- 신경 못 써줄 때가 많았지만, 비장애 자녀가 대체로 잘 키워서 고맙다
- 나는 내 비장애 자녀가 겪고 있는 어려움에 대해 잘 알고 있다.
- 비장애 자녀는 나를 많이 도와주는 나의 친구 같은 존재다
- 갑자기 애가 이상해졌다.
- 진로, 취업과 같은 외부적 스트레스 때문에 점점 성격이 나빠지고 있다.
- 장애 형제에 대해서 크게 부담을 느끼지 않을 것이다.

② 실제 비장애 형제의 현 상태

- 인간관계에 관한 어려움
- 착한아이 콤플렉스
- 낮은 자존감과 완벽주의
- 부모님에게 정신적으로 종속됨
- 주체적이지 않은 삶
- 비정상적으로 강한 인정욕구

⇒ 80% 이상의 비장애 형제자매가 상담 및 신경정신과 내원 경험

⇒ 그중 20% 이상이 ‘우울증’ 혹은 ‘PTSD’ 로 인한 불안장애 진단받음.

⇒ 대부분 약물 치료나 상담을 받고 있다는 사실을 부모에게 숨기고 있음.

2) 많은 사람들이 오해하고 있는 비장애 형제의 어려움과 실제 비장애 형제의 어려움

① 사람들이 오해하고 있는 비장애 형제의 어려움

- ‘정신적 장애인인 형제가 있다’는 사실
- 비장애 형제가 장애형제를 받아들이거나 혹은 받아들이는 과정
- 장애 형제로 인한 사회적 편견

② 실제 비장애 형제가 겪는 어려움

- 정신적 장애인인 형제로부터 오는 어려움 : 장애 형제에 대한 죄책감, 부모님의 노후 및 타계 이후 등 미래에 대한 부담감

- 부모로부터 오는 어려움 : 일관되지 않은 태도로 인한 혼란, 부모의 사랑과 관심 부족으로 인한 결핍

- 현 사회를 살아가는 청년으로서 겪는 어려움 : 비장애 형제라는 정체성과 무관한 청년 세대로서의 어려움, 진로, 경제적 어려움, 자신의 미래에 대한 걱정 등

2. 체험! 아주 혼한 비장애 자녀의 삶

① 유아기



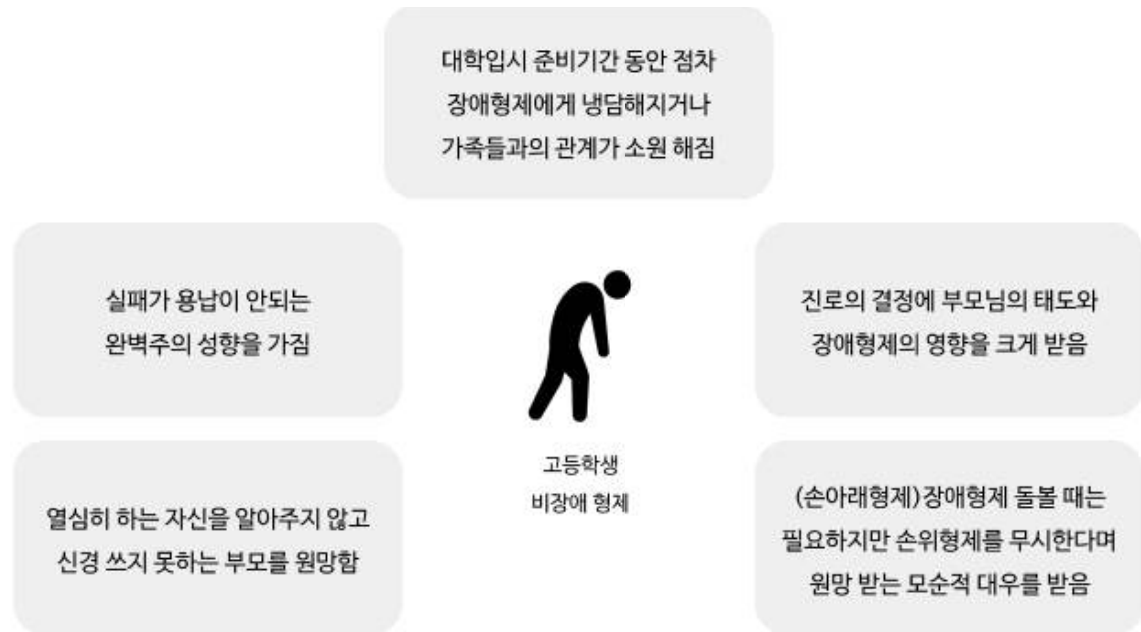
② 초등학생



③ 중학생



④ 고등학생



⑤ 20대 초반 청년기



⑥ 20대 전반, 그 이후 청년기



3. Q&A

1) 장애인 형제자매로 지내며 접했던 프로그램 중 가장 인상 깊었던 것, 또는 필요한 서비스에 대해 궁금합니다.

⇒ 인상 깊었던 프로그램은 없으나 ‘나는’에서 활동 중인 형제자매 중 프로그램이 도움이 됐다고 하는 경우도 간혹 있음. 지속적인 케어, 일회성의 경우에도 비장애형제의 니즈 반영, 가르치기보다는 경청하는 분위기가 중요하다고 생각됨.

2) 안녕하세요? 현재 비장애형제자매를 대상으로 3년째 프로그램을 진행하고 있는 사회복지사입니다. 비장애형제자매가 연령별로 겪게 되는 어려움이 구체적으로 있을까요? 또한 비장애형제자매에게는 어떻게 장애인식개선교육을 해줘야 좋을까요? 현재 프로그램 대상은 8~11세인데 그림동화를 통해서 비유적으로 설명해 주고 있는데 더 구체적으로 이야기를 해주면 좋을지 고민이 됩니다.

⇒ 8~11세라도 ‘비유적’이 아닌 직접적으로 설명이 필요함. 내 형제의 상태를 설명할 수 있는 정확한 용어를 사용해야 함. 다만 설명은 아이가 알아들을 수 있을 정도로 쉽게 해야 하며, 장애 특성에 의해 일어날 수 있는 일들을 미리 설명해 주는 것도 좋을 것임.

⇒ 설명에 대해 아동이 느끼는 감정을 긍정해 주며, ‘장애는 부끄러운 것이 아니다’라는 표현을 사용하는 것은 가장 나쁜 방향임. 아동의 감정을 부정할 뿐만 아니라, 장애는 부끄러운 것일 수 있다는 생각을 하게 함.

⇒ 추가로 비장애형제 아동에게 필요한 교육은 상황별 대응 교육임. 친구가 “너네 오빠 왜 그래?”라고 물었을 때 대답할 수 있는 내용과 연습이 도움이 될 것임.

II. 자폐성장장애인 부모와의 대화

(주)한국여성노인연구소장 이예린(당사자 부모)

1. 자폐성장장애인 부모로 산다는 것

1) 특수학교에 대한 소견

① 보호자의 감정 변화

- 고립감, 우울감 감소
- 안정적인 기본 감정 수준 유지
- 아이의 긴장 감소
- 많은 정보
- 보호받는다는 느낌
- 연대감

② 시기별 상황

- 유치원 : 잠시 쉬어가는 오아시스
- 초저 : 가장 많은 정보 요구
- 초고 : 왕성한 대내외 활동
- 중등 : 가장 손이 덜 가는 시기
- 고등 : 가장 스트레스가 많은 시기
- 전공과 : 아이를 현실적으로 보게 되는 시기

2) 보호자의 감정

① 모자 일심동체

- 눈빛과 몸짓만 봐도 어떤 기분인지 알 수 있음
- 아이가 즐거우면 나도 즐겁고 아이가 고통스러워하면 나도 고통스러움
- 아이가 평가 받듯이 나도 계속 평가 받는 느낌
- **거절당하고 싶지 않고 실패하고 싶지 않음**
- 조용히 살고 싶은 마음
- 함께도 따로도 편히 쉴 수 없음

② 비장애형제에게 미안함

- 평범하지 않은 환경을 안겨준 것
- 부정적 감정 증폭으로 불안 심리를 높인 것
- 부모 걱정시키기 말 것을 강요하고 닦달했던 것
- 긴 대화를 할 수 없었던 것
- 양보와 양육 협조를 강요한 것
- 이런 우리가 싫으면 나가서 살라고 말하는 것
- 양육방식에 간섭받기를 거부하는 것

③ 정서와 건강의 불안정

- 깊은 슬픔
- 기본 베이스는 아직도 우울
- **증폭되기 쉬운 부정적 감정**
- 배제된 건 아니지만 완전히 통합되지는 않은 사회적 관계
- 외로움, 그래서 가족이 소중
- 소진되는 느낌(신체적)
- 건강에 대해 자신이 없음

2. 장애인 ‘부모다움’ 해체하기

1) 부모다움에 대한 점검

- ① 나는 두 번 다시 마주치고 싶지 않은 부모가 1명 이상 있다.
- ② 이런 부모에게 이런 자녀가 나올 수밖에 없구나 생각한 적이 있다.
- ③ 이 아이가 부모 때문에 희망이 없다고 생각한 적이 있다.
- ④ 나에게는 자폐성 장애인 부모는 이래야 한다는 부모다움의 준거가 있다.

2) 장애인 ‘부모다움’은 어떤 것인가?

- ① 말아톤(2005년 개봉) 속의 엄마
- ② 학교가는 길(2021년 개봉, 2017년 이야기) 속의 엄마

3) ‘부모다움’ 담론의 해체

- ① 장애를 수용하라고 강요하는 과거의 부모교육
- ② 충격, 부정, 분노, 타협, 우울, 수용이라는 장애부모의 심리변화 단계는 1970년

대 버전

- ③ 스테레오 타입의 부모는 존재하지 않음
- ④ 포스트모던 시대임을 간과하면 희생자를 만들게 됨.

4) 아이 사랑하는 방식의 차이

- ① 소수라서 두드러져 보일 뿐 일반 부모와 유사
- ② 무조건적인 이해 필요

3. 자폐성장래인 부모의 진짜 욕구

1) 부모 욕구에 대한 오해

- ① 통합교육을 매우 원할 것이다
- ② 집단 부모교육을 매우 원할 것이다
- ③ 어떤 직업이든 취업하기를 매우 원할 것이다
- ④ 연대투쟁에 적극 참여할 것이다
- ⑤ 다른 자폐인의 권리옹호인으로 적극 나설 것이다

2) 부모가 달라졌다

- ① MZ세대 장애인 부모(15세~40세, 1980년대 초~2000년대 초반 출생)

② 현재의 비장애형제도 MZ세대

- 모바일 기반
- 집단보다는 개인의 행복
- 의미 중시
- 공정과 정의에 민감
- 미래보다 현재
- 소유보다는 공유
- 상품보다 경험
- 가격보다 취향
- 캠핑, 등산, 헬스, 골프

③ 부모들의 진짜 욕구

- 자폐 아동의 세계를 경험으로 이해하는 조력자(우리에겐 함께 성장할 사람이 필요하다)

- SOS 신호를 편히 보낼 수 있는 시스템
- 질 높은 공적 서비스
- 장애학생과 부모의 권리에 대한 체계적인 교육
(예) 권리 옹호자 양성 프로그램

- 취업과 관련해서는 취업을 매우 희망하는 것이 아님. 최우선 조건은 아이가 편하게 지내길 바라는 마음이므로 좋은 조건과 환경을 따지게 되는 부모의 마음이 작용함.

4. 전환기 부모로서 제안하고 싶은 내용들

1) 특수학교 역할 관련 제안(특수학교의 질적 변화 필요)

- ① 장애부모의 경험을 교육현장에 활용
 - 졸업생 부모를 보조교사, 상담교사로 활용
- ② 자폐성장장애인의 삶의 허브가 되는 학교
 - 체계적인 졸업생 관리 필요

2) 가족 기능 강화를 위한 제안

- ① 가족 소외를 막자
 - **장애아이 관련 목표와 계획을 온 가족이 공유해야**
 - 서비스 선택 시 장애인 당사자의 인권을 최우선
- ② 모자녀 일심동체를 더욱 지지 받자
 - 부모를 위한 교육서비스 바우처
 - 50~65세까지 모자 건강관리 서비스 제공

3) 재가 서비스 활성화를 위한 제안(지역사회 서비스 이용 시 부모를 힘들게 하는 것)

- ① 기관마다 과거를 자꾸 질문함
- ② 한 기관에서 아이 상태를 매년 질문함
- ③ 서비스 이용 신청 서류의 종류 간소화 필요

5. 실무자 참고사항

- 1) 아이 이름을 기억하고 자주 불러 주기
- 2) 아이의 사진을 예쁘게 찍어 주기 : 사진을 예쁘게 찍기 어려운 특성이 있음.
- 3) 궁금해 하기 전에 활동 내용과 결과를 알려 주기 : 일정을 계획하는 데 도움이 됨.
- 4) 부모와 대화할 때 아이를 옹호해 주기 : 보호자의 어려움 공감보다 위로가 됨.
- 5) 부모 대기실의 편의성 높이기 : 독립적 공간 마련
- 6) 부모를 전문가로 인정하고 협력하기 : 이 아이에 대해 가장 잘 아는 사람을 인정하며 의견을 묻고, 가끔은 담당자가 아닌 기관의 관리자들이 대우해 주기를 바람.

Ⅲ. 소감

형제자매 프로그램의 이용자였던 당사자의 입장에서 본 프로그램의 효과성, 당사자 부모가 말하는 가족지원에 대한 이야기를 들으면서 그동안 내가 그들을 위해 준비했던 프로그램들이 성공적일 수 없었던 요인에 대해 뼈저리게 깨달을 수 있었던 시간이었다. 누군가의 입장에 서본다는 것이 쉽지 않은 일이라는 건 알고 있었지만, 어림잡아 ‘이럴 것이다’라고 추측하고 계획된 활동들은 프로그램의 실패를 넘어 당사자에게는 상처가 될 수도 있겠다는 생각을 갖게 되어 다행이었다. 이제 앞으로의 가족지원 프로그램은 더욱 개별적으로, 가족단위로, 욕구중심으로 진행되어야 할 것 같다. 물론 그 과정에서 예산의 효율성이나 실적의 산출과 같은 현실적 장애물이 있을 것이라는 염려가 들었던 것도 사실이다. 하지만 당사자의 입을 통해 확인했고, 소수의 대상으로 진행하는 효과적인 프로그램이, 다수의 대상으로 진행하는 실패한 프로그램보다 낫다는 결론을 내리고 앞으로의 사업계획에 반영해 보고자 한다.

보호자의 이야기를 들을 때, 강사가 ‘자폐성 장애인의 가족은 이럴 것이다’라는 몇 가지 화두를 던졌는데 그 의도는 ‘부모다움’이라는 프레임을 씌운 편견을 가지고 있는지 점검해 봤으면 좋겠다는 것이었다. 생각보다 내가 ‘부모다움’에 대한 보수적인 가치를 가지고 있음을 알 수 있었는데, 그런 자세는 보호자들을 만나고 상담할 때 상대방에게 그대로 표출될 수 있었을 거라는 생각이 들어 주의해야 하겠다는 반성을 하게 되는 시간이었다.

이 시간들을 통해 강사들이 하고 싶었던 말은 결국 비장애 형제든, 보호자든 각자의 삶을 존중받으며 살고 싶어 한다는 결론으로 귀결된다는 생각이 들었다. 그렇다면 자폐성장애폰과 그 가족을 지원하는 우리들은 어떻게 하면 그들 각자가 존중받는 삶을 살 수 있을 것인가를 같이 고민해야 할 것이다.

V. 거주시설 사회복지사의 지원 사례 나누기

1. 도전적 행동 지원 사례

1) 도전적 행동 지원의 필요성

- 거주시설 이용인의 20~40%에 해당(자해, 타해, 부주의한 행동, 훼손 등)
- 이로 인해 종사자의 소진, 이직발생으로 지원을 해보지도 못하고 이용인의 활동제한, 삶의 질 저하라는 악순환 반복(거주시설 종사자 평균 근속기간 3년)

2) 사례공유

(1) 이용인 : 15세, 남, 지적장애, 의사소통 어려움.

(2) 가족의 학대가 의심되어 특수학교 담임교사의 신고로 2019년 4월 등대의 집 입주

(3) 도전적 행동

- ① 옆에 상대가 있으면 다가가서 때리거나 무는 행동
- ② 종이나 책을 찢는 행동
- ③ 낮선 공간에서 울고 뛰고 꼬집는 행동
- ④ 물건(음식)을 소유하려고 떼쓰는 행동
- ⑤ 먹지 못하는 것을 먹는 행동(세제, 샴푸, 로션)

(4) 개입방법논의

- ① 직원, 특수학교교사, 외부 전문가 및 자문위원으로 지원팀 구성
- ② 도전적 행동에 대한 ABC(사전상황, 문제행동 결과) 관찰기록
- ③ 직원 4~5명이 동기사정척도(MAS) 검사실시를 통한 동기파악 - 획득, 감각추구

(5) 개입전략

① 예방전략

- 보는 직원들마다 스킨십해주며 사랑표현
- 책 대신 관심을 가질 수 있는 장난감, 교구 지원
- 다양한 감각자극 제공
- 낮선 장소에 대해 사전에 설명해주기
- 대체 행동 가르치기
- 착석 유도 및 시간 늘리기, 작업치료(감각지원), 식사지원

② 중재전략

- 자극이 되는 요소 제거
- 비난하거나 언어적 표현을 하지 않는다.
- 화를 내거나 감정적 표현을 하지 않는다.

③ 긴급개입 전략

- 중증 이용인을 다른 장소로 이동
- 위험한 물건들을 환경에서 배제, 정돈
- 이용자 간의 상호작용 최소화

(6) 도전적 행동 지원 후 변화

- ① 옆에 상대가 있으면 다가가서 때리거나 무는 행동 - 거의 없음(신학기, 담당자 변경 시 가끔 나타남)
- ② 종이나 책을 찢는 행동 - 없음(대체물건 지원)
- ③ 낮은 공간에서 울고 뛰고 꼬집는 행동 - 없음(사전 설명 후 충분히 이해하고 동의구함)
- ④ 물건(음식)을 소유하려고 떼쓰는 행동 - 가끔(AAC교육)
- ⑤ 먹지 못하는 것을 먹는 행동(세제, 삼푸, 로션) - 유지(다른 방법 모색 중)
 - 불안감이 사라져서 얼굴 및 표정이 밝아짐
 - 거실 쇼파에 애착은 느껴 거실에서만 잤는데 쇼파를 방으로 이동 시킨 후 쇼파를 점차적으로 꺼내는 방법으로 침대에 적응할 수 있도록 지원. 배변실수로 인해 방에서 나는 냄새를 차단하기 위해 냄새를 흡수하지 못하는 벽지로 도배함.
 - 스스로 세탁을 돕고, 본인의 옷을 구별하여 정리할 줄 앎.

2. 의사소통 지원 사례

1) 거주시설 이용 장애인의 의사소통 특징

- 추상적인 언어나 표현에 제약이 있음
- 말의 속도나 표현 방식에 따른 이해의 어려움
- 자발적 언어표현 능력 부족
- 독특한 억양이나 톤, 반향어 등의 소리를 냄
- 발달장애인 중 90%이상 의사소통에 어려움을 겪음
- 결국 이용인의 욕구 파악이 어렵게 됨

2) 사례공유

(1) 이용인

- 56세, 남, 뇌병변(지적)장애
- 근이영양증으로 신체 성장 없음. 정면으로 눕는 것 불가능. 작은 충격에서 골절 위험이 있음
- 의사표현방식 : 표현 언어 불가, 눈짓, 고개, 왼쪽 팔
- 주요욕구 : 외출, 외식, 원 가정 교류
- 강점 : 좋고 싫음이 분명함

(2) 소통방법모색

- ① 비언어적 의사표현 관찰 : 감정표현 항목별로 어떤 표현을 하는지 기록. 여러 담당자들이 보고 확인할 수 있도록 기록하여 공유함
- ② 침대 위보기 좋은 위치에 당일 식단표 게시, 알 권리를 제공하고 식사에 대한 기대감을 갖게 함
- ③ 침대에 벨을 부착하여 지원 교사가 다른 업무를 보는 사이에도 벨 소리가 나면 즉시 올 수 있도록 함

- ④ 태블릿 PC에 자주 표현하는 욕구를 정리하여 벨을 눌렀을 때 이미지를 보여주며 대화하고 당사자와 의논하여 주간 일정을 태블릿 PC 메모장에 저장
- ⑤ 스스로 목욕, 식사, 여가지원 및 도와 줄 직원을 선택하여 지원받고 있고 상대적 자립을 통해 자신이 주인인 삶을 살고 있음.

3. 자립생활 지원 사례

1) 시설에서 지역으로

“탈 시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵 발표(2021.08.02.)”

- 장애인이 자신의 주거를 선택할 권리 보장
- 탄탄한 자립 경로 구축
- 독립생활을 위한 사회적 지원 확대
- 거주시설 기능 변환
- 거주시설 운영 방식 변화

2) 사례공유

(1) 이용인

- 지적장애, 여, 40세
- 인지특성 : 한글 읽거나 쓰지 못함, 수 개념 1, 2까지 있음. 시간, 요일, 색깔, 계절에 대한 개념 낮음
- 욕구 : 혼자 살고 싶고 결혼하고 싶다
- 직업 : 화장지 사업단 반일 근로
- 강점 : 눈치가 빠르고 길을 잘 찾음. 청소, 세탁, 간단한 요리 가능

(2) 지원

- 그동안 저축한 금액으로 주거지 선정 -> 빌라, 아파트, 원룸, 오피스텔 등 다양한 주거지 제시 -> 한방에 모든 것이 다 있고 기본옵션이 있는 원룸 선택

① 자립생활초기

- 시계를 볼 줄 모르고 아침에 깨워주는 사람이 없어서 회사에 지각함 ⇒ 직원목소리 녹음 후 알람 소리로 설정함.
- 요일 개념과 공과금 납부하는 날 알게 하기 ⇒ 날짜에 매일 X 표시하여 주, 한 장이 찍으면 달이 바뀌는 것을 인식하도록 함.
- 요리하기 ⇒ 유튜브, 블로그를 통해 간단한 요리배우기, 인근 반찬가게 이용방법 교육, 반조리식품 및 밀키트 구입방법 알려주기
- 사회적 관계 ⇒ 시간제근무로 여가시간은 장애인복지관, 주민자치센터 이용, 종교 활동

② 현재 과제

- 소비생활 지원하기 : 같은 물건 사다가 소비하지 않고 계속 쌓아두기
⇒ 자주 구입하는 품목을 이미지화, 구입할 때 마다 스스로 표시하여 조절
- 계절에 맞는 옷차림 하기 ⇒ 계절별 옷을 사진 찍어 책을 만들어 외출 시 책을 보고 옷을 고를 수 있도록 지원함.

VI. 자폐성 장애인 법률 관련 대응방법 및 사례

1. 형사절차에 대한 이해

1) 수사절차 : 경찰 또는 검찰 등 수사기관이 사건과 관련된 물증, 증거서류 및 진술 등을 통해 객관적인 사실관계를 파악하여 해당 사건을 법원에 넘겨 판단을 받게 할지 결정하는 단계

2) 수사절차를 세분화 하면 경찰단계와 검찰단계로 나뉨



(1) 수사개시

(2) 입건 : 경찰이 수사를 개시하겠다는 결정

(3) 피해자 조사 : 사건이 발생하게 된 구체적인 경위와 피해상황, 처벌여부 조사

(4) 피의자 조사 : 사건 발생경위, 피해자 진술의 진위여부, 범행 동기 청취

- 대질신문, 참고인조사 : 피해자와 피의자의 진술에 다른 점이 있을 때 실시

- 피고인 : 피의자가 죄가 있다는 판단이 들어 법원에 넘겨져 재판을 받는 사람

- 증인 : 참고인 신분이 공판절차에서 증인이 됨

(5) 불송치 : 조사를 마친 경찰이 피의자에게 혐의가 없다고 판단함 ↔ 송치

(6) 불기소 : 피의자의 혐의가 없으면 검찰로부터 기소될 필요가 없다고 판단함 ↔ 기소

- 검찰에 가면 재차 기록을 검토하여 최종 기소, 불기소 판단을 내림

- 피의자에 대한 조사는 원칙적으로 ‘불구속’수사. 도주의 우려가 있을 경우 체포나 구속 후 수사 할 수 있음.

3) 수사기관에서는 피해자, 피의자가 진술하는 내용은 경찰 또는 검찰에서 ‘조서’로 남게 됨. 표현이 서툰 자폐인이 피의자로 조사를 받게 되는 경우 잘못된 진술로 인해 범죄에 연루될 수 있음. 자폐인 가족들은 피의자 신문이 이루어지는 과정에서 ‘신뢰관계에 있는 사람’으로서 수사과정에 동석할 수 있다(형사소송법 제 244조의 5 참조), 신뢰관계에 있는 사람이란 자폐인의 부모, 직계친족, 형제자매, 가족, 동거인, 고용주 등 자폐인의 심리적 안정과 원활한 의사소통에 도움을 줄 수 있는 사람임. 경찰이 이를 모를 경

우 동석할 수 있도록 해달라고 강력히 요청하는 것이 필요함. 비협조적인 경우 수사관 교체요청제도, 수사이의신청제도활용 및 국가인권위원회에 진정할 수 있음. 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률에 따르면 발달장애인센터의 장도 신뢰관계에 있는 사람을 동석하게 해 달라는 요청을 할 수 있어 신청자의 범위를 넓혔음.

Ⅲ. 제언

교육을 듣는 날, 사회면에 이슈가 된 사건이 있었다. 인천의 장애인 생활시설에서 억지로 식사를 강요하여 기도가 막혀 발달장애인이 숨졌다는 뉴스였다. 사회복지사의 학대로 인해 발달장애인이 숨졌다는 청원을 부모가 했으며 그로인해 현재 장애인계에 이슈가 되고 있는 탈시설에 더욱 초점을 갖는 사건이었다. 항상 언론으로만 접하는 거주시설 및 생활시설은 이런 사건 사고가 있을 때 이슈화되기 때문에 장애인복지에 종사하면서도 시설에 대한 부정적인 인식이 컸던 것은 사실이다.

하지만 실제 거주시설의 사례를 들어보니 우리는 후방에서 여유롭게 장애인들에게 서비스를 제공하고 거주시설 종사자들은 최전방에서 중증장애인 개인의 삶의 질 향상을 위해 사소한 것 하나하나까지 모두 고려하고 자원을 활용하여 서비스를 제공하고 있다는 생각이 들었다.

어떤 한사람의 행동에는 동기와 그의 욕구가 반영되어 있는 것인데 그간 취업서비스를 제공하면서 나의 입장에서 이 사람이 이 업체, 직무에 적합하다고 판단하고 구인정보를 제공하였다. 실제로 취업자들의 자기결정능력을 향상하기 위한 자조모임 1회기 때 살면서 자기가 스스로 결정하며 살고 있는지 물었을 때 직업은 누가 선택했는지 묻자 ‘복지관 선생님’이라는 답변이 제일 많아 그 당시에도 얼굴이 화끈거렸다. 앞으로는 취업자들에게 직업은 누가 선택했는지 물었을 때 ‘저요.’라는 답변을 들을 수 있도록 서비스를 제공해야겠다.

팬데믹 시대의 돌봄과 지원:

Important FOR 세계에서 Important TO를 지켜내는 전략



팀 명	늘푸른동산
일 시	2021. 02. 23(17:00~18:00)
발표자	김은숙
장 소	늘푸른동산 프로그램실



남동장애인종합복지관

1. 서론

- 지난 2020년 3월 세계보건기구(WHO)는 코로나바이러스감염증-19(이하, 코로나19)의 세계적으로 확산 추세에 따라 감염병의 팬더믹(Pandemic)을 선언하였음. 이는 감염병에 대한 최고 경고로 세계적으로 이 감염병이 대유행하는 상태를 말함.

- 2020년 11월 10일 0시 기준 누적 검사 수는 2,723,960명으로 국내 인구(51,640,000 기준) 중 5.23%(1인 1회를 가정할 때)에 해당되며, 누적 확진자는 27,653명으로 발생률은 인구 10만 명당 53.34명이며 그중 사망자는 485명임.

- 코로나19에 대한 대응으로 광범위하게 진행되고 있는 사회적 거리두기는 사회적돌봄 욕구 해소와 관련하여 심대한 파급력을 보였으며 일상적으로 작동하던 사회적 돌봄 체계는 한때 마비 상태에 이르기도 하였음(김진석, 2020).

- ㄱ씨는 몇 년 전 남편과 이혼한 뒤 발달장애인 ㄴ씨와 함께 생활해왔는데, 지난해까지 주간보호센터에 ㄴ씨를 맡겨왔지만 코로나19로 인해 2월부터 광주지역 복지시설이 일괄 폐쇄돼 집에서 아들을 돌봐왔다고 한다. ㄱ씨는 장성한 ㄴ씨를 가정에서 돌보는 데 한계를 느끼고 올해 2월 정신병원에 3개월여 입원시켰다. 하지만 ㄴ씨가 병원에 적응하지 못하고 몸무게가 10kg 이상 줄어들자 죄책감을 느낀 ㄱ씨는 지난달 25일 아들을 퇴원시켰다. 이후 아들을 돌봐줄 복지시설을 수소문했지만 마땅한 곳을 찾지 못했고, 아들이 내는 소음 등으로 인해 이웃들 항의를 자주 받게 된 ㄱ씨는 주변에 “성인이 된 아들을 집에서 돌보는 게 너무 힘들다”고 토로함(한겨레, 2020. 6. 5., 전근배, 2020: 188 재인용)

- 경기도장애인주간보호시설협회 네트워크 모임 남부권역의 최근 회의(2020. 10. 26.)에서도, 이러한 유사한 고민들이 나타나고 있음. “가정에서 돌보는 이용인들이 있음. 가정에서 돌보는 이용인들에게 이용료를 (일부) 받고 있는데 이들을 위해 어떤 프로그램을 진행하는 것이 좋을지 고민하고 있음.” 나아가 서비스 제공자 입장에서 현실적인 어려움이 토로되고 있음. 무엇보다 “상가건물에 있는 주간보호시설들은 운영에 어려움이 많다고 들었음.” (경기도장애인주간보호시설협회북부권역 회의록 회의, 2020.10.28.)

- 그러나, 이 회의록(2020. 10. 26.)에 따르면, 현실은 이용료 책정마저도 (감독기관의) 특별한 원칙 없이 개별 (주간보호)시설에 따라 상이함. 이같은 코로나19로 인한 시설운영 문제는 시설의 문제가 아닌 지자체에서 다루어야 할 문제이나 지역과의 협의 혹은 시설운영위원회에서 결정하고 있는 것이 현실임.

- 사회적 거리 두기 단계에 따라, 지자체는 시설장 판단 하에 휴관 권고, 하원 차량 운행 자제 권고, 이용자 돌봄 공백 최소화를 위한 긴급 돌봄반 운영, 긴급 돌봄반 운영 10인 이상인 경우 분반(A반 B반 분반하여 10인 이하) 권고하기도 하고(안산시 공문, 2020. 9. 4, “수도권 사회적 거리두기 강화된 2단계시행 1주 연장”) 또한 11월 1일부터 정상운행을 권고하는(안산시 공문, 2020. 10. 13, “사회적 거리두기 단계 하향에 따른 운영 재개 권고”) 등 지속적인 권고를 이어나가고 있음.

- 이로 인하여 사회복지현장에 쏟아진 향후 과제가 무수함. ① 코로나19 유행대비 사회복지시설 대응지침8)을 시설유형 또는 지역별(감염병 발생여부)로 세분화하여 현장의 혼란을 줄여야 함(프로그램 중단여부, 사회복지인력 이동, 외부출입 및 면회 관련 사항, 시설운영의 자율적 판단에 따른 책임성 문제 등). ② 사회복지시설에 코로나19의 일상화와 각종 질병발생 등을 담당하는 방역점검의 책임자를 배치해야 함. ③ 돌봄노동자 및 대인서비스 업무종사자의 안전을 보장해야 함. ④ 시·군·구 단위의 감염병 대응 민관협력컨트론타워의 역할을 수행하는 조직이 필요함(협업체계구축). 이를 통해 지역사회의 방역과 활동수준을 지도·조정해야 함. ⑤ 사회복지시설 입소자(거주자)의 일상생활 선택권을 존중해야 함. ⑥ 코로나19에 따른 각종 필요장비구입 및 대응활동(정보통신기기 구입 및 활용교육프로그램)에 대한 예산지원을 해야 함. ⑦ 코로나19로 인한 고립으로 불안과 우울(코로나 블루)이 높아질 수 있기 때문에 이에 대한 심리적 방역이 필요함(이재완, 2020).

- 나아가 많은 학자들은 이제 삶의 방식이 혁명적으로 변화할 것이라고 예고하고 향후 이루어질 새로운 질서, 새로운 표준 혹은 새로운 규칙을 뉴노멀(New Normal)로 언급하며 새로운 시대를 앞두고 이를 지혜롭게 준비해야 한다고 앞다투어 조언하고 있음.

- 이러한 배경에서 본 글은 「Essential Lifestyle Planning for Everyone」(Smull and Sanderson, 2005)에서 사람을 지원하는 데 활용할 수 있는 보편적 개념틀로 제시한 Important FOR와 Important TO를 기반으로 팬데믹 시대를 이해하고 이후 새로운 시대에 필요한 주간지원의 향후 전략을 이 둘 사이의 재균형(rebalancing) 과제로 설정해보고자 함.

- 이를 위하여 본 글은 먼저 팬데믹 시대를 Important FOR가 이전보다 더 강조되는 세계로 설명하고자 하며 이러한 조건 속에서 우리의 지원을 받는 사람들의 Important TO를 지켜낼 수 있는 재균형의 전략으로 개별지원, 원격지원 그리고 지원서클을 강조해보고자 함. 이러한 논의는 비판이론가 슬라보예 지젝(Slavoj Žižek, 1949 -)의 팬데믹에 대한 통찰에 또한 의존하고 있음.

2. 팬데믹

가. 바이러스

- KCDC의 코로나19 홈페이지(2020)에서 ‘코로나바이러스감염증-19(COVID19)’의 정의는 ‘SARS-CoV-2 감염에 의한 호흡기 증후군’으로 질병 분류로는 제1급감염병 신종감염병증후군에 해당하는 법정 감염병으로 질병 코드는 U07.1에 해당됨.

- 우리는 때로 이 바이러스에게 무언가 깊은 의미를 부여하고 싶은 유혹에 빠지곤 하나 사실 이 바이러스는 아무 것도 알지 못하며 또한 아무것도 알지 못한다는 것을 알지도 못하며 우리를 파괴하고 혼란을 주려고 애쓴 적도 없는 그저 맹목적인 자동기계처럼 자기재생산을 반복하는 한갓 메커니즘에 불과함(Zizek, 2020).

- 그러나 이러한 현상을 이해하고 대응하는 집단들의 반응 행태는 서로 간에 사뭇 다름. 어떤 국가는 즉각적인 감시와 적극적인 통제를 서슴지 않으며, 어떤 나라는 데이터를 조작하거나 은폐하여 속임수로 이를 모면하려하고 어떤 극우 진영과 일부 좌파는 팬데믹의 현실을 부정하거나 무시하며 음모론을 확산시키기도 함.

- Zizek(2020: 68-71)은 이러한 생태적 재앙의 위협 현상에 대한 사람들의 반응을 퀴블러로스(Elisabeth Kübler-Ross, 1926 - 2004)의 죽음을 받아들이는 5단계의 도식으로 설명하였음.

- ① 부인: 그냥 피해망상일 뿐이야. 몇몇 무책임한 개인들이 그저 공포심을 조장하고 있을 뿐이지. 지금 벌어지는 모든 일은 기후 패턴의 일상적 진동이지.
- ② 분노: 우리 환경을 오염시키는 거대기업들 그리고 이러한 위험을 무시하는 정부는 엉망진창이야. 중국인에게 책임이 있어.
- ③ 타협: 우리가 쓰레기를 재활용하면 시간을 벌 수 있어. 또 환경 위기에는 좋은 측면도 있지. 아마 희생자가 얼마간 생기겠지만 사스보다 덜 심각하니 피해를 최소화할 수 있을 거야.
- ④ 우울: 장난이 아닌 것 같아. 너무 늦었어. 우린 망했어. 모두 불행해질 거야.
- ⑤ 수용: 우리는 심각한 위협에 맞닥뜨리고 있어. 우리 삶의 방식을 모조리 바꾸어야 해. 우리 인류가 이 종말에 부지불식간에 이바지할 수 있어.

- 아직도 그 끝을 예단할 수 없는 이 바이러스의 확산은 이렇게 우리 내부의 잠자고 있던 이데올로기를 건드리고 집단의 심리를 격동시키고 있음. 그러나 우리는 호모사피엔스(Homo sapiens)에게 희망을 품어야 함. 많은 사람들은 이 바이러스로 인해 새로운 사회를 사유하기 시작하고 있음. 코로나19는 슬기로운 인류에게 새로운 사유의 계기를 한편으로 만들어주고 있음.

나. 분리

• 코로나19 팬데믹으로 인해 즉각적으로 나타나는 사회적 현상은 분리의 가속화임. 통계청 가계 동향조사 2020년 1분기 1분위 경상소득 전년동기대비 증가율은 -0.1%인 반면, 5분위 증가율은 3.4%로 나타나 다른 위기와 유사하게 경제충격이 하위 분위에서 상대적으로 크게 나타남. 위기는 상대적으로 취약한 쪽에 더 크게 영향을 미치고 있는데 이는 학력별, 성별, 종사상 지위별, 소득 분위별 등의 소득 감소 폭은 취약계층을 중심으로 커지는 현상이 발생하고 있음(성재민, 2020).

• 장애인 일자리로 소득을 보전하여 생활하는 장애인들 혹은 관계자들의 경우 소득 감소로 인한 경제적 어려움 발생함. 장애인 당사자가 주 양육자나 가족의 생계를 책임지는 경우 소득보전 문제는 더욱 심각하다고 할 수 있음. 이는 장애인 당사자뿐만 아니라 장애인복지관 등 언어치료사 등 장애인복지시설에서 종사하는 기간제, 계약직 인력 역시 프로그램 중단, 서비스 중단에 따른 소득 중단 문제와도 연관되어 있음(이송희, 이병화, 2020)

• 취약계층을 더욱 악조건에 밀어 넣고 있는 팬데믹이 장애인의 분리 또한 강화시키고 있으며 이는 심리적, 물질적, 사회적으로 가족과 지역사회 그리고 정부로부터 그 분리를 가중시키고 있음.

수 준	분리의 가중
개인	- 외부와의 교류 차단, 정서적 불안, 고립감 강화 - 불안, 초조, 공포, 분노, 외로움 등으로 도전적 행동 증가
가족	- 장애인 자녀를 양육하는 가구의 돌봄 피로도 급증 - 배태된 의존이 여성에게서 주로 나타나고 돌봄의 재가족화가 이루어짐. - 코로나19 위기로 인한 장애인 가구의 생계 악화 - 장애인 자녀 양육 부모 및 가족의 정서적 고립감 및 우울 증가 - 돌봄 무게에 의한 동반 자살, 학대, 방임, 유기 등 문제 확산 가능성
커뮤니티	- 일정한 규모 이상의 집단형 프로그램 운영 중지 - 당사자의 방문 서비스 기피에 따른 실제 지원의 어려움 - 활동지원사의 정서적 불안감으로 서비스 제공 기피/중단
정부	- 중앙정부 및 지자체별 재난지원금 이해, 신청 및 이용 등에서 접근 어려움 - 국민연금, 구청 등 관공서 및 공공기관의 업무 마비, 거리두기로 서비스 이용 차질

※ 전근배(2020): 189쪽, “<표 6> 코로나19와 장애인의 지역생활·자립생활”을 근거로 재구성

다. 헌신

- 바이러스의 추정 감염경로가 요양병원, 의료기관, 요양원, 그리고 주 야간보호센터 등 기타 사회복지시설의 경우 166명(54.4%)로 가장 높은 비율로 보고되고 있음(KCDC, 2020) 가운데 돌봄 노동자의 헌신이 강요되고 있음.

- 이재완(2020)은 2020년 5월 11일자 영국의 너싱타임지1)를 인용해 이를 지적하고 있음. 영국의 통계청 자료에 따르면, 코로나19로 인한 사회적 돌봄 노동자(Social care workers)의 사망률이 일반사람들에 비해 매우 높은 것으로 나타나고 있음. 반면 간호사, 의사, 간호조무사, 앰블런스 운전자, 병원직원 등은 일반 사람들과 통계적으로 차이가 없는 것으로 나타남.

- 장애인 활동지원의 현장에서 돌봄 노동자들에게 필수적인 보호장구 조차 지급이 안 되거나 코로나 감염예방에 필수적인 환기가 안 되는 시설에서 근무하는 등 돌봄 노동자와 이용자 모두의 안전과 관련한 대책이 부족한 상황임(김진석, 2020). 일부 아동 돌봄 노동 현장에서는 이용자의 감소에 따른 경영위기에 대응한다는 명목으로 피고용자의 월급을 되돌려 받는 행위까지 보고되고 있음(김진석, 2020).

- 이러한 현실에서 2020년 노동절을 돌봄 노동자에게 바친다는 Zizek(2020: 185)의 현사는 더욱 마음에 와 닿을 수밖에 없음.

“자, 이제 우리는 바이러스 감염병을 통해 설사 공장들이 정지 상태에 있다고 하더라도 돌봄 노동에 종사하는 지구사회 계급은 계속 일을 해야 한다는 사실을 발견하게 되었다. 그래서 이 시국에 맞는 첫 번째 노동절은 고전적 산업노동자 계급 대신 이들에게 헌정하는 것이 알맞아 보인다. 그들은 정말로 과도하게 착취당하고 있다. 그들의 노동은 대부분 눈에 띄지 않기에 일을 하게 되면 착취당하고 심지어 일을 하지 않는 경우에도 착취당하는 것이다. 자신들이 하는 일에서만 착취당하는 데 그치지 않고 그들의 존재 그 자체로 착취당하는 것이다.”

- 이러한 돌봄 노동자의 착취는 특수한 피로감으로 이어지게 된다고 Zizek(2020:41)은 지적하고 있음. “사회복지 노동이 지치는 것은 이들이 이른바 감정노동, 즉 자신들이 맡은 노동의 대상을 보살피리라는 기대를 받기 때문이다. 돌봄 노동자가 급여를 받는 이유는 그저 돌보기 때문이 아니라 애정도 보여주기 때문이다. 변함없이 다정하게 대해야 한다는 압박을 상상해보라.”

3. Important For의 시대

가. 생존주의와 권력의 무능

- 팬데믹은 전통적인 그러나 무능한 권력과 권위를 흔들어 놓고 있음.

카뮈(Albert Camus, 1913 - 1960)의 「페스트」에서 주인공 의사 리유는 어린 아이의 고통스러운 죽음을 마지막으로 돌보고 나서 파늘루 신부에게 이런 말로 토로함(Camus, 2011: 285).

“나는 사랑이라는 것에 대해서 달리 생각하고 있어요. 어린애들마저도 주리를 툴도록 창조해 놓은 이 세상이라면 나는 죽어도 거부하겠습니다.”

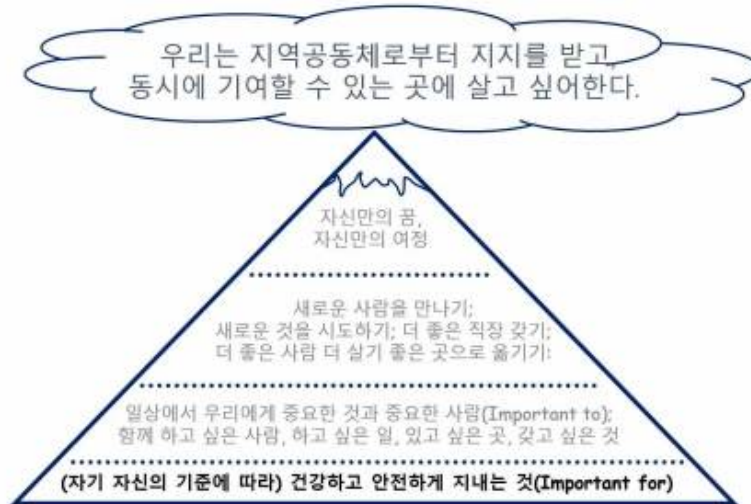
“우리는 신성모독이나 기도를 초월해서 우리를 한데 묶어 주는 그 무엇을 위해서 함께 일하고 있어요. 그것만이 중요합니다.”

“인간의 구원이란 나에게는 너무나 거창한 말입니다. 나에게는 그렇게까지 원대한 포부는 없습니다. 내게 관심이 있는 것은 인간의 건강입니다. 다른 무엇보다도 건강이지요.”

- 지난 6월 25일 보건복지부는 장애인 민간 단체 등과 협업을 통해 ‘장애인 대상 감염병 대응 매뉴얼’을 첫 마련하여 현장에 배포하였으나 방역중심의 내용 구성으로 인해 현장에서 적용하여 실천하기에는 여러 가지 어려움이 있음(보건복지부, 2020)

- 즉, 코로나19 발생에 따라 장애인복지시설 뿐만 아니라 노인복지시설에서도 감염병 확산 방지를 위한 정책을 실천 하면서 시설 소독 업무, 서비스 제공 중단에 따라 수반되는 문제, 의심직원의 업무 배제에 따른 대체 인력 부족 문제 등을 겪고 있으나 이와 관련된 구체적인 사안에 대한 세부적인 대응방안에 대해서는 언급되어 있지 않음(이송희·이병화, 2020).

- 코로나19 예방을 위한 사회복지시설 자체 점검표 (1. 방역소독 관리 여부, 2. 종사자 상시 시 마스크 착용 여부 · 손 소독제 사용 여부 점검 및 발열체크, 3. 신고 접수 담당자 지정 및 감염증상 상시 모니터링 실시 여부, 4. 위생관련 물품 구비 및 비치 여부, 5. 감염병 예방관리 수칙, 행동요령 등 교육 실시 여부, 6. 외부인 방문 시 방문일지 작성 및 기본 점검 여부, 7. 시설 내 감염병 예방관리 수칙 등 안내 여부, 8. 발열, 기침 등의 증상이 나타날 경우 대응 조치사항 숙지여부), 코로나19 안전운영매뉴얼 점검표, 장애인 대상 감염병 대응 매뉴얼’ 코로나 19 대비 체크리스트(확인표) 등이 마련되었으나 이는 모두 매슬로우 욕구 최하위에 해당되는 수준의 관리를 언급하고 있음.



<그림 5> 매슬로우 욕구단계와 Important FOR/TO

• 더 비참하게는, 팬데믹 시대에 장애인도 그 존재가 잊혀져있음. Important FOR 만을 강조하는 시기가 장기화되며 오히려 비극적인 존속살인과 동반자살이 끊이지 않고 벌어질 수밖에 없음. 떠들썩한 ‘K방역’의 우수함에 대한 국가와 시민 일반의 무조건적인 자부심은 지금 장애인과 지원자들에게 주어진 조건을 통해 여실히 느껴지는 국가의 거리감을 통해 보다 냉정하게 평가될 필요도 있음(전근배, 2020). 그야말로 지금은 Important FOR가 크게 강조되고 있는 시대임.

나. 새로운 생활방식에 대한 요구

• 이러한 시대가 언제 끝날까? 끝나지 않을 것이라고 Zizek(2020: 177)은 말하고 있음. 그는 다음과 같이 언급함. “우리는 여기서 우리의 상상의 틀을 바꿔서 큰 정점에 이른 다음 사태가 점차 정상으로 돌아갈 것이라는 기대를 멈추어야 한다.... 우리가 내내 생각하고 있는 것은, 언제 끝날 것인가, 그저 그것 하나뿐이다. 하지만 끝나지 않을 것이다.”

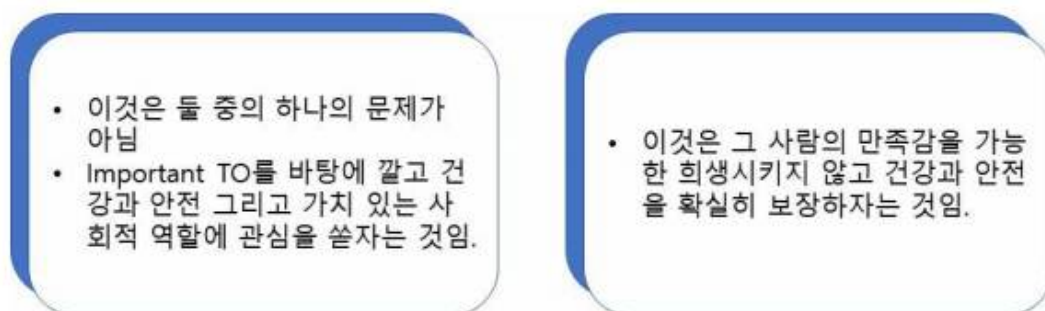
• 이러한 상황에서 우리가 경계해야 할 것은, 노동생활과 일상생활을 과도하게 중단시키고 취약계층의 삶을 터무니없이 엄격하게 통제하려는 비합리적인 조치들이 일상적인 지배의 패러다임으로 자리 잡으려 하는 조짐임. 이러한 지배 패러다임은 인권을 바탕으로 우리가 진전시키려고 막 시도하는 지원 패러다임을 위축시킬 수 있기 때문임.

- 다시금, 우리의 생활방식이 사람중심인지 살필 필요가 있을 것으로 보임. 사람중심생각(Person Centered Thinking)은 나와 내 주위 사람들의 Important TO를 놓치지 않기 위해 경청하고 학습하기를 제안하고 있으며 Important FOR의 진정한 달성을 위해 Important TO와의 균형을 강조하고 있음(Smull, 2020). 이제는 Important FOR가 더욱 강조되는 새로운 시대에 맞춰 이의 재균형이 개별적인 수준에서 나아가 조직적인 차원에 요망되는 것으로 이해됨.

- Important TO : 누군가에게(TO) 중요한 것이라 함은, 우리가 만족하고, 위로받고, 행복해하고, 갖고자 하는 다음과 같은 것들을 말함. 함께 하는 사람·관계, 목적과 의미, 지위와 통제권, 하고 싶은 일, 가고 싶은 곳, 일상과 의례들, 삶의 리듬이나 속도, 갖고 싶은 것 등을 들 수 있음.

- Important FOR : 누구누구를 위해(FOR) 중요한 것은 대체로 건강과 안전에 대한 이슈임. 건강 문제와 관련하여, 질병의 예방, 질병과 의료적 상태의 치료 그리고 웰니스(식사, 운동)의 증진 등임. 안전 문제와 관련하여서는, 환경, 웰빙(물리적인 것과 심리적인 것), 두려움으로부터의 자유, 다른 사람이 그 사람을 돕기 위해 필요하다고 생각하는 것, 가치 있는 것 그리고 공동체 구성원들에게 기여할 수 있는 것을 말함.

- Important TO와 FOR의 균형 : 팬데믹은 아래와 같은 일상적인 균형을 깨뜨리고 건강과 안전이 평소보다 매우 강조될 수밖에 없음. 그러므로 이 시대에 이를 어떻게 다시 균형지게 조율하는 역할이 주간보호의 역할에 부과됨.



<그림 6> Important TO와 FOR의 균형

4. 재균형을 위한 가정과 전략

가. 가정

• 코로나19로 인해 미국에서도 발달장애인의 지원 전략에 대한 논의가 많았음. 그 중에서 트라우마에 대한 충분한 이해를 바탕으로(Trauma-informed) 한 행동 개입 전문가 Dr.

Karyn Harvey가 2020년 3월 23일부터 8월 5일까지 100명의 관계자들을 7개 그룹으로 나눠 10차례에 걸쳐 진행한 World Cafe의 결과를 살펴보고 이의 함의를 살피는 것은 의미가 있을 것으로 보임(<https://www.sdaus.com/sessions>).

• 그녀는 팬데믹 시대에 발달장애인의 삶의 실체가 우리의 일반적인 생각이나 가정과 다소 차이가 있다는 사실을 발견함. 물론 국내의 여건과 상이한 미국의 경우를 언급한 것이지만 우리 사회에서도 그 가능성은 있을 것으로 여겨짐.

우리의 일반적인 생각	우리가 새롭게 알게 된 사실
◦ 사람들은 고립되어 외로울 거야. ◦ 사람들은 주간에 하는 활동적인 프로그램을 그리워할 거야. ◦ 사람들은 테크놀로지를 사용하지 못할 거야. ◦ 원격연결이 관계를 만들지는 못할 거야. ◦ 우리의 시스템으로 인해 우리는 창의적인 서포트와 서비스할 수 없는 거야.	◦ 일부는 고립과 외로움을 겪고 있음. 사실 고립되고 외로운 사람은 우리임. ◦ 일부는 더 행복한 시간을 보내고 있음. ◦ 일부는 테크놀로지 활용이 많이 늘었음. 모든 사람이 이룰 수는 없음. ◦ 우리는 우리가 지원하는 사람들에 대해 더 많이 알게 되었음. 송영시간이 절약되고 개별적인 접촉 시간이 더 늘어남. ◦ 시스템이 창의성을 지원할 때 창의성이 발현됨.

※ 출처 : Sattler, Richmond and Smull (2020)

• 코로나19 시대 그리고 이후의 시대를 맞이하면서, 이러한 맥락에서 Zizek(2020:161)의 조언을 한 대목 더 보고자 함. 그는 말하기를, “그저 텔레비전이나 모니터 화면에 몰두하는 일은 우리를 구해주지 못할 것이다. 가장 중요한 과제는 우리의 일상적인 삶을 의미 있는 방식으로 직조하는 일이다.”

• 위에서 말한 Word Cafe의 활동 결과는 의미 있는 발달장애인의 일상생활을 직조하도록 지원하는 아이디어를 크게 3가지로 제시하고 있음. 즉, “안전하다고 느끼게 하는 지원(Safety)”, “사회적으로 연결되도록 하는 지원(Connection)” 그리고 “자신이 주도하도록 하는 지원(Empowerment/ Control)”임.

• 좀 더 구체적으로는, Zoom 활용에 대한 제안이 많음. 가족과 돌봄 노동자 그리고 당사자가 모두가 Zoom(우리의 경우 카카오의 다양한 기능)과 같은 원격 만남이 가능한 기술과 장비에 익숙할 수 있도록 교육(Transition Academy)하는 것을 시작으로 Zoom(혹은 원격기기)을 통해 기존 서비스(사회, 교육 및 의료 서비스)와 사회적 연결이 지속되도록 하는 다양한 지원 방법임. 인터넷 신청비용과 기기 제공 그리고 Zoom 등의 ID 지원 등과 같은 실제적인 자원 제공도 논의 됨.

• 특히, Zoom을 통해 재미있는 활동(작은 파티, 아트, 만들기, 요리, 북클럽, 축하 행사, 노래방, 비디오게임 등)과 임파워먼트(권익옹호 회의, 온라인쇼핑 등)가 가능하도록 하는 세세한 정보, 가족을 포함한 돌봄 제공자에 대한 지지와 인센티브 제공의 필요성, 잘 극복하고 있는 스토리에 대한 공유 방법에 대한 제안도 있음.

• 나아가 발달장애인의 상황을 intersectional(다양한 조건에 입각해서) 하게 접근하는 것이 필요하며 각각의 원격 데이터 수집의 중요성을 언급함.

• 사실 이러한 재균형을 위한 노력은 필자를 포함해 누구든지 하고 있는 것임. 필자의 경우는 다음과 같이 재균형이 이루어지고 있음.

나에게 중요한 것 (Important For Me)	재균형 (Rebalancing)	나를 위해 중요한 것 (Important To Me)
• 부모님 케어 • 재정관리 • 피트니스 시간 • 강의와 연구 • 캠퍼스 생활	• 원격 강의, 세미나, 회의 • 영상 장비(웹캠, 마이크, 크로마키, 안정된 인터넷) • 재택근무, 거실 스튜디오 • Zoom, ManyCam • 홈시어터 • 배달 음식 • 자전거 타기(전용도로)	• 나만의 시간 • 가족들과 식사 • 사람중심실천에 대한 학습 • 차별화된 활동 • 나를 도와주는 사람들 • 인권과 복지

나. 전략

• Zizek이 팬데믹 속에서도 인류가 희망을 말할 수 있음은, 코로나19가 하나의 대안적인 사회를 사유하게 하는 바이러스이기도 하기 때문이라는 것임. 카뮈의 「페스트」도 바이러스가 종말을 고하는 단계에서 이러한 개인 생활과 공동생활의 회복을 이야기하고 있음(Camus, 2011).

“사실 모든 사람들은, 정도의 차이는 있었지만 결국 랑베르와 마찬가지로였다. 저마다 각자의 개인 생활을 다시 시작하는 그 플랫폼에서, 그들은 아직도 함께 나누던 공동 생활을 느끼면서 서로 눈짓과 미소를 교환하는 것이었다.

• Important FOR에 대한 강조가 지속되는 세상에서도 우리는 개별지원, 원격지원, 그리고 지원 서클을 통해 사람들의 Important TO를 찾아내는 학습을 끊임없이 이어나가고 이를 옹호하는 역할을 하여야 할 것임.



<그림 7> 재균형 전략

1) 개별지원

“코로나가 길어짐에 따라 개인별지원계획이 중요해짐. 1:1, 2:1, 2:2 등 소그룹으로 운영하는 것이 불가피함. 주간활동서비스와 차별화된 주간보호센터만의 전문서비스 필요한 시기임.”

(경기도장애인주간보호시설협회 네트워크 모임 남부권역 회의록, 2020.10.26.)

- 자신들이 지원하는 이들의 더 온전한 사회 통합을 바란다면, 개인적인 인간관계를 어렵게 만드는 집합 프로그램을 통해 사람들이 집단으로 지역 사회에 노출되는 상황을 가능한 줄일 필요가 있음. 지역 주민들은 이들 장애인 집단과 마주칠 때 이런 사람들은 나와 다른 부류라는 생각을 갖게 되기 때문임. 그들은 “특별한” 사람으로부터 도움을 받아야 한다는 인식이 일반 사람들에게 강화됨. 특정한 특성 때문에 한 통속으로 분류되어 있는 이들과 집단을 이루고 있는 사람들은 개인으로 드러나는 기회를 누리지 못함. 펜데믹의 위협을 굳이 언급하지 않더라도 인권의 규범 속에서 장애서비스 시스템을 개별지원으로 전환해야 하는 이유는 충분함

(Amado et al., 2019: 100).

- 인지적 장애인을 지원할 때 개별지원의 방향은 개인이 원하는 무엇이든 원하는 시간에 얻는다는 것을 의미하지 않음. 어느 개인이라도 지원을 제공받을 때는 반드시 그 개인이 필요로 하는 건강상 필요들과 안전상 필요들이 고려되어야함. 이를 고려할 때에 반드시 그 개인에게(TO) 중요한 것과 그 개인을 위해서(FOR) 중요한 것 사이에서 균형이 맞아야 함. 삶의 품격은 바로 이 균형 속에서 나타남

(Ness et al., 2019: 30).

- 그 사람에게(TO) 중요한 것과 그 사람을 위해(FOR) 중요한 것 사이에 균형을 맞추는 방법을 더 잘 이해할 수 있는 비결은 사람중심계획을 작성하는 것임. 이를 통해 개별지원 활동이 실행에 옮겨질 수 있음. 사람중심계획의 작성은 지원받는 개인이 선택한 지원 팀 혹은 지원 협력체로 구성되어 있는 활동적이고 협업적인 진행 과정이고 그 사람이 선택한 삶을 영위할 수 있도록 지원 구성 내용을 논하고 개발하고 실행하는 진행 과정을 의미함(Ness et al., 2019: 30).

- 점점 더 많은 나라에서 그리고 국내의 여러 지원기관들 사이에서도 사람중심의 가치를 수용하고 적극적으로 활용하고자 하는 노력이 일고 있음. 사람중심의 가치는 개인에 초점을 맞추고 지원 공동체의 능력을 신장시키며 사람들이 지원을 선택할 수 있도록 연결을 강화하는 것임.

2) 원격지원

“코로나로 인해 온라인수업 (장구, 체육수업)을 하고 있는데 이용인들의 반응이 좋음. 비대면 수업도 가능함을 알게 되는 기회였음.”

(경기도장애인주간보호시설협회 네트워크 모임 남부권역 회의록, 2020.10.26.)

• 4차 산업혁명시대의 뉴노멀은 코로나바이러스로 성큼 앞당겨졌음. 개인, 조직, 그리고 지역사회를 둘러싼 거대한 변화는 첫째, 과학기술의 진보임. 이제는 인공지능(AI), 로봇, 사물인터넷, 드론, 플랫폼 경제, 빅데이터, 3D 프린팅, 무인운송수단(자율주행차량, 무인항공기) 등이며 이들 기술은 인터넷으로 연결되어지고 있음. 우리는 사이버 물리 시스템(Cyber Physical systems)에 의한 세상을 살아가야 함. 그리고 둘째, 일하는 방식의 변화임. 삶터와 일터의 구별이 없어지고 대면적 접촉 없는 재택근무(원격근무), 그리고 로봇과 인공지능 등이 인간의 노동을 대신할 것임 (이재완, 2020).

• 인간과 공동체 구성원들의 소득보장은 디지털문명의 성과로 이전소득에 의해 유지될 것이지만 소위 돌봄 서비스로 대표되는 휴면서비스는 인공지능, 로봇 등이 일부 대체 할 것이며 본질적으로 대체 불가능한 영역이 될 것임. 사물인터넷과 결합된 주거 및 생활공간이 구축될 것이며 물리적 공간과 사이버공간의 융합이 나타날 것임. 특히 공간의 구조와 기능의 변화로 생활환경 공간의 새로운 표준이 등장할 것임 (이재완, 2020)

원격지원(Remote Supports)

맞아요(O)	그렇지 않아요(X)
1. 원격 케어기버에 의해 제공되는 지원 2. 다양한 테크놀로지를 통해 3. 개별계획에 의해 훈련된 원격 케어기버 4. 필요에 따라 현지 예비 인력활용 가능	1. 전통적인 의미의 보조공학 2. 응급알림이 시스템 3. 케어기버의 부재 4. 사람과의 연결대체

※ 출처: Disability Cocoon(2019).



3) 지원서클

“코로나로 인한 시설운영 문제는 시설의 문제가 아닌 지자체에서 다루어야 할 문제임.”
(경기도장애인주간보호시설협회 네트워크 모임 남부권역 회의록, 2020.10.26.)

- “우리는 코로나 바이러스를 인류 중 노인, 약자, 병자를 제거해서 전 지구의 건강 증진에 기여하는 이로운 감염병이라고 보고 싶은 유혹에 빠질 수 있다. 내가 지금 권하고 있는 넓은 의미의 공산주의적 접근법이야말로 그러한 원시적 관점을 떨쳐버릴 수 있는 유일한 길이다. 조건 없는 연대를 축소하려는 조짐들도 벌써 현재 진행되는 논쟁들에서 확인할 수 있다.” (Zizek, 2020: 90)
- 현재의 공간의 구조와 기능을 보다 개방적이고 분산화 시키면서 공유지를 확장해 나가야 함. 현재 진행되고 있는 주민자치형 공공서비스 사업과 지역사회통합돌봄사업은 각각의 긍정적 측면이 있음에도 불구하고 4차 산업혁명과 코로나 팬데믹이 가져온 변화를 담아내는 데 한계가 있음.
- 전자는 ‘주민참여’ 없는 주민자치이고, 후자는 ‘지역사회’ 없는 지역사회통합돌봄사업임. 코로나19 상황에서 나타난 주민공동체의 힘(협력과 연대)에서 답을 찾아야 함. 그것은 주민과 지역사회를 존중해야 하고 주민력과 지역력은 풀뿌리민주주의 발전의 토대이며 결과임. 이를 위한 주민자치의 본질은 주민참여에 있으며, 파트너십은 변화하는 시대에 과제를 극복하는 주요한 방법임(이재완, 2020).
- 지원 서클은 한 사람의 대인 관계망에 속한 사람들(people)을 일컫는 용어로 친밀(intimacy)의 서클을 중심으로 우정(friendship)의 서클, 참여(participation)의 서클 그리고 변화(change)의 서클 등 4단계로 확장될 수 있음. 지원 서클의 핵심이 되는 친밀의 서클에는 자신의 삶에 없어서는 안 될 가장 가까운 사람이 속하고, 우정의 서클에는 좋은 친구들이, 참여의 서클에는 직장 동료나 교우 등과 같이 본인이 속해 있는 집단이나 조직 혹은 네트워크에 있는 사람들이, 변화의 서클에는 유급 서비스를 제공하는 사람들이 포함될 수 있음(Falvey et al., 2003: 6).
- 우리가 추구하는 지원 패러다임에서는 전통적인 양육자(care-giver) 접근에서 벗어나 다수의 개인으로 구성된 지원 네트워크(support networks)가 중요하게 여김.

5. 결론

- 팬데믹 시대에 우리의 돌봄과 지원에 변화가 필요함. 그 변화는 사람중심이어야 함. 그리고 개별 사람 단위의 1수준의 변화가 조직 단위의 2 수준의 변화로 이어지고 결국 체계와 정책의 변화인 3 수준으로 연결되어야 함. 시스템의 변화를 요구하는 수준에 그쳐서는 Important FOR만이 강조되고 있는 이 시절에 이용자들의 Important TO를 옹호하는 사람중심의 체계를 갖출 수는 없음.

- 현재 다양한 연구자들이 팬데믹 패닉 속에서 시스템 변화를 요구하고 있음. -코로나19관련 장애인 실태조사, 장애특성 및 기관특성 반영한 감염병 대응 세부 매뉴얼, 장애 특성 고려한 언택트 장애인복지서비스 개발 및 지원, 장애인 위기관리 및 모니터링 체계 구축, 마음 건강 회복력 지원 대책, 활동지원방식 개선과 서비스 다양화, 장애인 소득보전 등.

- 오히려 우리는 우리의 일상생활을 사람중심으로 직조해야 함. 이를 위해서는 생존의 깃발을 휘두르며 자신들의 무능만큼이나 강력하게 Important FOR가 만연하게 요구하는 권위로부터 나와 우리 주위의 사람들의 Important TO를 지켜낼 수 있는 재균형 전략이 요구됨. 이러한 전략과 진전은 개별지원, 원격지원 그리고 지원서클과 맥이 닿아있는 것으로 여겨짐.

- 팬데믹 시대의 돌봄과 지원에 헌신하는 가운데 이 시대가 바라는 역할을 찾는 우리 모두에게 Zizek의 다음 말은 의미를 가질 것으로 보이기에 이 글의 맨 마지막에 기록해두고자 함.

“우리 삶이 바이러스로 파탄나는 것과 특이점에 이르러 우리의 개별성을 상실하는 것 중 어느 것이 더 나쁜지(인류에게 더 큰 위협인지) 판단하기 어렵다.”

(Zizek, 2020: 179)

팀스터디 21-14

AAC 보완대체 의사소통 기본·심화

(Augmentative and Alternative Communication)



팀 명	늘푸른동산
일 시	2021.10.29(17:00~18:00)
발표자	윤다애
장 소	늘푸른동산 프로그램실



남동장애인종합복지관

실시간 온라인 직무능력향상교육 (보완대체의사소통 AAC-기초)

1. AAC

1) 정의

보완대체의사소통(Augmentative and Alternative Communication)의 약자를 말하며 구어와 문어 의사소통 방식을 포함하여 말과 언어의 표현 및 이해에 심각한 장애를 가진 사람들의 일시적 또는 영구적 손상, 활동 한계, 참여제약 등을 연구하고 필요한 경우 이를 보완하는 시도를 말함.

(Beukelman & Mirenda(2013). 보완대체의사소통. 박현주(역))

‘말이 아닌 수단으로 의사소통 하는 것’

2) 의사소통권리

- ① 원하는 것을 요구하고 선택할 권리
- ② 원치 않는 것을 거부할 권리
- ③ 다양한 감정을 표현할 권리
- ④ 정보를 주고받을 권리
- ⑤ 의견을 제시하고 공유할 권리
- ⑥ 사회적인 관계를 형성할 권리
- ⑦ 사회구성원으로서 존중받을 권리
- ⑧ 내가 직접 이야기하고 내가 직접 들을 권리
- ⑨ 다양한 환경에서 여러사람들과 의사소통 할 기회를 가질 권리
- ⑩ 보조기기(AT)와 의사소통기기(AAC)를 언제 어디서나 사용할 수 있는 권리
- ⑪ 의사소통능력 향상을 위해 적절한 의사소통 중재와 도움을 받을 권리
- ⑫ 명확하고 의미 있게, 문화적, 언어적으로 적절하게 의사소통할 권리

3) AAC 주 사용자

- ① 선천적 원인: 뇌성마비, 자폐스펙트럼장애, 지적장애 등
- ② 후천적 원인: 뇌졸중, 외상성 뇌손상, 퇴행성 신경질환, 수술 후 장애

4) AAC Systems

- ① 의사소통을 강화시키기 위해 사용되는 요소들의 통합된 그룹
- ② 요소에는 AAC유형/형태(forms), 상징(symbols)
선택기법(selection techniques), 전략(strategies)이 있음.

5) Forms(Unaided VS Aided)

- ① Unaided AAC: 외적인 도구(tool)가 필요하지 않는 형태
- ② Aided AAC: 외적인 지원이 필요한 형태(비전자적, 전자적)

Forms of AAC

Unaided	Aided		
No-Tech	Low Tech	Mid-Tech	High-Tech
• 제스처 • 몸짓 • 얼굴 표정 • 발성, 발화 • 수어	• 사물 • 사진 • 그림 • 쓰기 • 의사소통 판 • 의사소통 책 등	• 녹음 스위치 • 건전지를 넣어서 녹음해서 쓰는 기기	• SGD(speech generating devices) • 컴퓨터, 태블릿, 스마트폰에 탑재할 수 있는 AAC 소프트웨어나 어플리케이션

Copyright © 2021 S. Han. All rights reserved

예시)

Low-Tech



Low-Tech(의사소통 앞치마)



Low-Tech(의사소통판, 의사소통 목걸이)



Mid & High-Tech



High-Tech



(<http://www.at4u.or.kr> 정보통신보조기기사업 지원할 수 있음)

High-Tech



Playstore에서 다운로드 가능

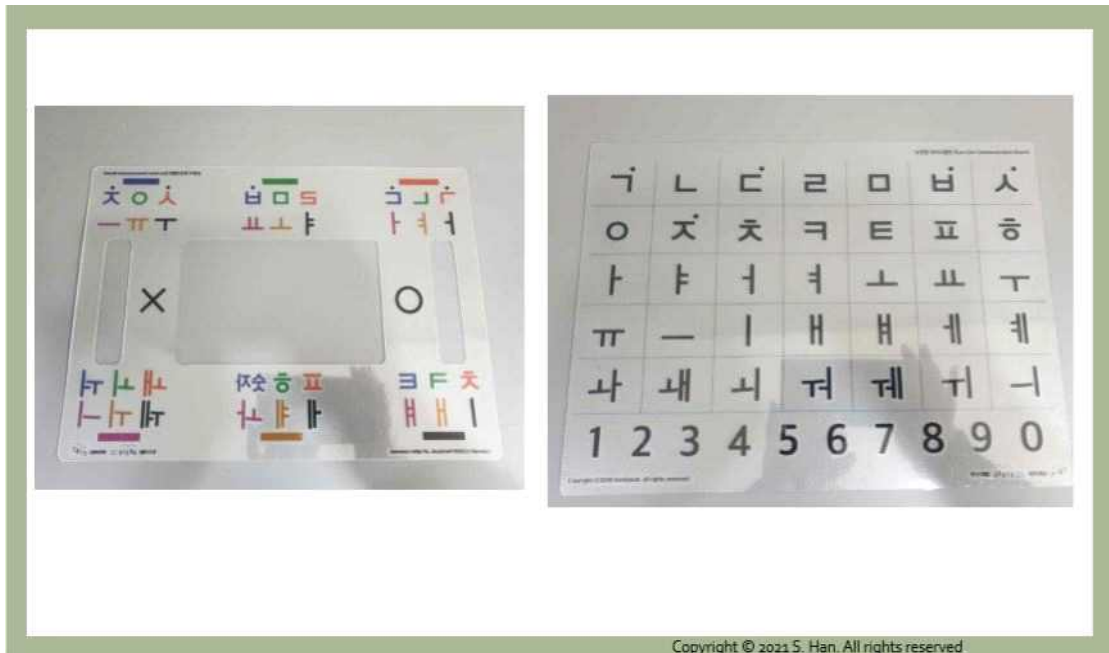
2. 선택기법

1) 직접선택(direct selection)

신체, 조이스틱, 트랙볼, 헤드마우스 등으로 직접 원하는 상징이나 메시지를 선택하는 방법.

2) 간접선택(Indirect selection(scanning))

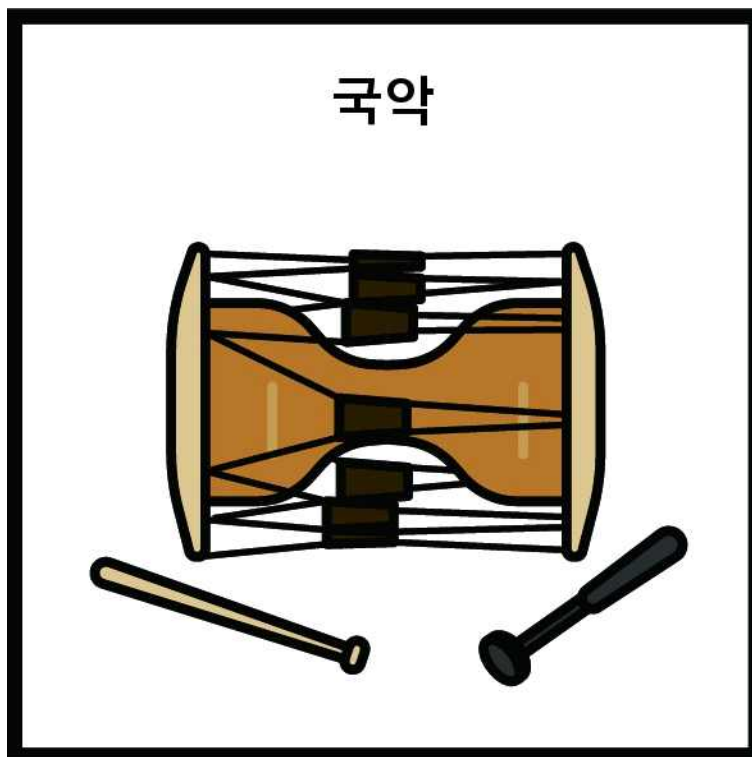
원하는 항목이 나타날 때까지 기다렸다가 스위치나 음성, 움직임 등을 사용하여 선택하는 방법.



3. AAC 도구 실습 및 활용

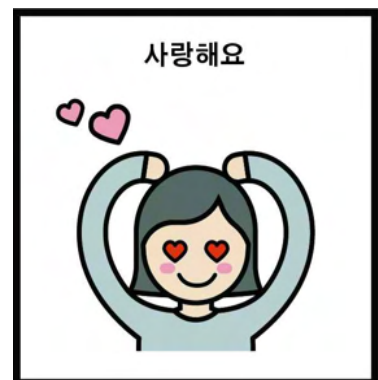
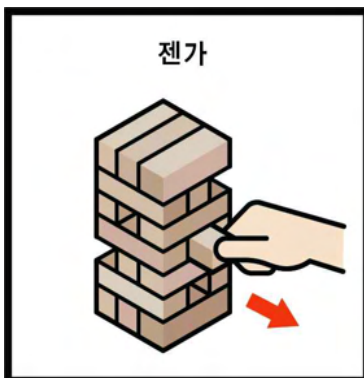


- 1) 시각스케줄용 카드(가로 10cm* 세로 10cm)
기관에서 하고있는 프로그램 및 활동 등



2) 의사소통용 카드(가로 5cm* 세로 5cm)

이용인들이 좋아하는 간식, 장소, 활동, 여러 가지 동사 “주세요, 가요, 먹어요” 등



3) 의사소통 판

연결된 순서의 의사소통 제공



* <https://aacexchange.net/> 에서 다운로드 가능.

그림을 밑에 단어나 글자는 임의대로 바꿔서 출력 가능하며 한 달 이용료 1,000원

4) 적용

① 기관, 이용인의 수준에 맞게 적용하는 것이 중요하며 AAC 촉진자들의 메시지 선택에 대한 경험 부족, 여러 요인이 의사소통자가 사용하는 메시지 유형에 영향을 주기 때문에 AAC에 대한 경험과 시간이 많이 쌓여야 함.

② 이용인에게 언어형태를 분절하고 구성할 수 있는 기회와 기능적 상황들에서 사용할 수 있는 구절이나 문장을 지속적으로 제공해야 함.

③ 이용인이 카드를 선택하는 상황에서 가장 중요한 것은 ‘기다려 주는 것’

④ 이용인에게 카드를 제시할 때 선택 하는 것 자체에 대하여 익숙해 질 수 있도록 많은 선택지보다는 두 개 정도의 선택지로 연습을 하는 것이 좋음.

*좋아하는 것 VS 관심없는 것

(싫어하는 것과 대치하는 경우 그것을 선택할 가능성 있기 때문)

⑤ 이용인들이 자발적인 소통이 나올 수 있도록 좋아하는 활동 위주로 선택하도록 돕기.

실시간 온라인 직무능력향상교육 (보완대체의사소통 AAC-심화)

I. 의사소통장애의 정의와 발달장애인의 의사소통 특성

1. 의사소통이란?

‘사람과 사람 사이를 연결해주는 가장 기본적인 통로’

사람과 사람 사이에 나타나는 의사소통이란, 한 사람이 상대방에게 자기 생각이나 감정 혹은 의도를 알리기 위한 메시지를 전달하고자 할 때 이루어짐.

• 메시지를 전달하는 방법에는 말, 소리, 표정, 몸짓, 기호, 문자와 같은 다양한 행동들이 포함됨.

2. 의사소통 장애란?

의사소통장애란 어떤 원인에 의해서건 다른 사람과의 의사소통에 어려움이 있는 것을 말함. 미국언어청각협회(American Speech-Language Hearing Association: ASHA)에서 는 언어장애를 “구어, 문어, 기타상징체계를 이해하거나 사용하는 데에 손상을 입은 것으로 언어의 형식, 내용, 의사소통에 있어서의 언어기능도 포함된다.”(Paul, 2013) 라고 정의함으로써 언어장애의 영역을 의사소통 장애 영역으로 확

장 시키고 있음.

- 의사소통이 잘 이루어지지 않는다고 할 때 메시지를 보내는 쪽에서만 문제를 가지고 있다고 단정할 수는 없으며, 메시지를 받아들이고 상호작용을 유지해야 하는 상대방도 일정 부분 책임을 가지고 있다고 할 수 있음.

3. 의사소통 장애의 종류

가장 전통적인 분류방법으로 말 장애와 언어장애로 구분할 수 있으며

이 둘을 통칭해서 의사소통장애(communication disorders)라고 부르기도 함.

1) 말 장애(speech disorders)

입술, 혀, 입천장, 비강, 후두, 호흡기관 등의 주변 기관의 손상이나 잘못으로 인한 장애

- 조음음운 장애, 유창성 장애, 음성 장애, 운동 말 장애 등이 포함됨.

2) 언어장애(language disorders)

중추신경인 뇌의 손상이나 불완전한 발달에서 비롯된 장애

- 발달과정에 있는 아동들이 대상이 되는 언어발달장애, 단순언어장애, 실어증 등이 포함됨.

4. 언어의 구성

1) 형식

① 음운론(발음론): 음들을 결합하여 단어를 만드는 규칙연구

ex) 주세요 → 우에요

② 형태론: 뜻을 가진 가장 작은말의 단위형태소, 단어형성 설명영역

③ 통사론(구문론): 단어들의 배열순서, 문장 형태에 따른 조직, 문장구조, 규칙

ex) 커피가 먹고 싶어요 → 커피 싶어 먹어

2) 내용

① 의미론: 단어, 단어 결합의 의미 혹은 내용을 지배하는 규칙체계로 낱말들이 의미하는 바를 이해하지 못하기 때문에 적절한 의사소통을 할 수 없는 경우에는 발음과 상관없이 의미부문에 문제가 있다는 것을 알 수 있음.

3) 사용

① 화용론: 문맥에서 적절한 사용, 적절한 상황에서의 사용규칙체계

ex) 이용인이 커피를 달라고 말로 표현하지 못하더라도 끌고 간다거나, 손가락으로

가리켜서 커피를 달라고 했다면, 다른 측면은 어렵더라도 의사소통기능 중 요구하기 기능은 있다는 것임 → 커피 먹고 싶다는 표현을 “컴퓨터에 커피가 있어”라고 표현한다면, 그 문장은 발음, 의미, 구문에는 문제가 없으나 화용적으로는 부적절하고 실제로 자신이 원하는 의사소통에는 실패함.

5. 자폐 범주성 장애 의사소통 특성

사회성 결함이 주 특징인 신경발달장애로 사회적 의사소통 및 상호작용의 지속적인 결함과 제한되고 반복적인 패턴의 행동이나 관심사를 보임(American Psychiatric Association: APA, 2013).

- 50% 이상이 기능적인 언어습득에 실패하여 구어로 의사소통하기 어려움 (DeMyer et al., 1972). 25% 정도는 정상 언어 수준

- 1) 심리적인 정보보다는 물리적이고 관찰 가능한 정보에 대한 선호가 더 큼.
- 2) 공통된 주제유지 어려움, 의도파악 어려움 등 사회적 결함을 보임.
- 3) 마음이론(Theory of Mind: ToM): 믿음, 관심, 의도, 관점, 감정 등과 같은 타인의 정신상태를 추론하고 이해, 다른사람의 행동을 설명하고 예측하는데 적용할 수 있는 능력이 약함.
- 4) 실행기능(집행기능): 계획하기, 융통성, 과제개시, 수행점검, 자기통제, 주의력 등을 포함하는 인지적 전략이 약함.
- 5) 어떤 상황이나 발화를 구성 부분이 아닌 ‘전체’로 처리하는 경향
- 6) 중앙응집력: 다양하게 나누어진 정보를 동시에 처리하여 통합함으로써 의미있는 전체를 형성하는 능력. 중앙응집력이 강하면 핵심을 기억하지만 약한 사람은 작은 부분이나 세부적인 것에 정보를 순차적으로 처리하기 때문에 전체적인 그림을 이해하는데 어려움을 보임.

6. 자폐 범주성 장애 의사소통 언어

1) 반향어(echolalia)

전에 들은 낱말이나 문장을 의도나 의미 없이 반복하는 현상으로 화자의 문장을 분석되지 않은 통합체로 외워버리기 때문에 창조적이고 융통성 있는 구어를 습득하지 못함.

① 즉각 반향어: 대뇌 과정을 거의 거치지 않고 바로 반복되어 나온 것

- 언어적 이해가 전혀 없이 비상호적으로 나타나는 반향어
(감정이 고조된 상태에서 자기 자극수단으로 사용)
- 언어적 이해는 전혀 없지만 상호적으로 나타나는 반향어
(자신의 차례를 채우는 기능)
- 언어적 이해가 있으나 비상호적으로 나타나는 반향어

(연습, 자기통제)

- 언어적 이해가 이루어지고 상호적으로 나타나는 반향어
(대답 및 요구)

② 지연 반향어: 일단 저장되었다가 어느 정도 시간이 경과 한 후에 표현되는 것

- 발화완성: 상대방에 의해 시작된 일상적인 말에 반응하여 그 발화를 완성
- 정보제공: 새로운 정보를 제공
- 부르기: 주의를 끌거나 상호작용을 유지
- 수궁하기: 상대방의 말을 수궁하는 기능
- 요구하기: 물건을 얻기 위해 요구하는 기능
- 저항하기: 사람의 행동에 저항하는 기능
- 지시하기: 다른 사람의 행동을 지시하고 통제하는 기능

2) 음성, 운율적 특징

- 음성(voice), 음도(pitch), 강도(loudness), 음질(quality)에서 비정상적 특징
- 음도가 높고 범위가 좁아서 단조로운 음성
- 보통 음도의 변화로 표현하는데 자폐성 장애아동은 강도의 변화로 표현
- 억양(intonation), 강세(stress), 리듬(rhythm) 등이 포함됨
- 문장의 끝을 올리거나 내림, 핵심 낱말에 강세 등, 결함
- 감정이 없는 단조로운 구어

3) 구문론, 형태론적 특성

- 화용론적 결함에 비해 결함을 나타내지 않음
- 짧은 발화, 간단한 문장구조, 제한된 문장 형태

4) 의미론적 특성

- 지체보다는 특이한 형태
- 범주적인 어휘와 관계어습득에 어려움
- 사물의 기능보다는 물리적 유사성에 근거하여 범주
- 어휘의 대부분이 명사, 색깔, 숫자, 철자
- 관계어습득에도 어려움(오다-가다, 안-밖 등)

5) 화용론적 특성

- 언어적 또는 상황적 문맥에 따라 언어를 이해하거나 표현하는 언어의 기능적 측면 포함
- 가장 심한 결함
- 의사소통 의도와 규칙, 기능, 대화의 기능의 측면

- 자발적인 대화 시도가 적고 규칙을 이해하지 못함. 차례 지키기, 눈맞춤 어려움, 언제 주제를 바꾸어야 할지, 장황하게 말하기 등

7. 지적장애 의사소통 특성

1) 구문 및 형태론적 특성

- 발달속도가 느림
- 문장길이와 복잡성도 연령, 발달에 따라 증가
- 문장의 형태와 발달순서도 일반아동과 거의 동일한 형태
- 문장의 길이가 짧고 단순한 문장사용
- 학습시간이 오래 걸림

2) 음운적 특성

- 중도이상의 지적장애아동은 일반적으로 일반아동에 비하여 발성이 적으며, 자음의 산출도 적음(Chapman, 1997; Ogletree et al., 1992).
- 조음 오류가 많고 음운변동 오류빈도가 많음

3) 의미론적 특성

- 낮은 수용 언어능력, 낱말의 의미를 고정적으로 사용
- 낱말습득이 느리고 다양한 의미적 단위를 사용하는데 어려움
- 관용어, 속어와 같이 비유적 언어의 사용 및 이해에 어려움

4) 화용적 특성

- 사회적 기능에서 결함
- 몸짓 언어의 제한
- 한 가지 주제를 지나치게 반복적으로 이야기
- 불필요한 정보, 이미 알고 있는 정보, 새로운 정보를 알고 적절하게 사용할 수 있는 능력의 결함

8. AAC 사용자의 언어발달

- 1) 기회 장벽이 낮아서 의사소통 기회가 일반인에 비해 부족함
- 2) 의사소통 하는 방법의 제한은 문제행동으로 이어짐
- 3) 발달장애인이 먼저 대화를 시작하는 경우가 거의 없고 주로 반응하기만 강요됨
- 4) 타인이 이미 선택해준 어휘집에 의존함
- 5) 복수, 소유격, 과거시제 등을 잘 이해하지 못하기 때문에 경험의 부재, 효율적인 선택등이 어려움
- 6) 한 두 낱말로만 언어산출

II. 의사소통 환경 만들기

1. 의사소통 환경 만들기

- 1) AAC 의존자가 좋아하는 활동 안에서 AAC 시작하기-> 더 재미있게 활동을 할 수 있는 방법을 계획->그 활동을 일정기간 똑같이 반복
- 2) 말할 때는 짧게, 천천히, 중요한 단어는 강세, 말하면서 상징 제시하기
- 3) 대화를 할 때는 옆으로 앉는 것 보다는 마주보고 앉기

2. 말을 잘 이해하도록 하는 4가지 방법

- 1) 짧고 명확한 단어로 단순하게 말하기
- 2) 강조하기
 - 키워드를 과장되게 말하기
 - 키워드를 문장 제일 뒤에 놓기
- 3) 느리게 말하기
 - 단어와 구절 사이에서 잠깐 멈추기
 - 잠깐 멈추기는 이용인이 정보를 처리하고 답변을 준비할 수 있는 시간적 여유를 주게 됨
 - 한번 더 되풀이 하면서 키워드가 강조되는 방식으로 말하기
- 4) 보여주기
 - 실물 보여주기, 동작과 몸짓 보여주기, 그림으로 보여주기, 글자로 보여주기

3. 이용인의 수용어휘 평균수준

- 1) 이용인의 평균 수용어휘수준은 ~ 3세이며, 문장의 길이는 (2~6 어절) 정도임
- 2) 이용인의 언어 및 의사소통 능력을 파악하는 것이 중요함. 이에따라 이용인에 대한 대화 중재법이 달라짐.

4. 이용인 의사소통능력 파악요소

- 1) 구어, 발성, 제스처, 몸짓, 사진분별 등
- 2) 문해능력 (읽기, 쓰기)
- 3) 감각 및 운동능력(시각, 청각, 의자에 앉기, 손가락으로 선택하기 등)
- 3) 인지능력 (상징유형, 크기, 개수)

Ⅲ. AAC 중재

1. 공동주의(joint attention)

자신의 주의집중을 의사소통 상대와 사물 또는 제3자에게 이동시킬 수 있는 능력을 말함. 상징적 기법을 사용하려면 공동주의가 필요 하기 때문에 의사소통 상징은 공동주의를 방해하는 것이 아닌 촉진하는 방식으로 소개되는 것이 중요함

- 상호작용 하는 동안 AAC 도구를 이용인 앞에 직접 두기

2. 교수 접근법

상징을 효과적으로 사용하기 위해 이용인이 개별 상징의 의미와 상징들이 결합되었을 때의 의미(수용언어), 의사소통 맥락에서 이들 상징을 산출(표현언어)하는 방법을 배워야 함.

3. 명시적 교수(Explicit instruction: Reichel& Drager,2010)

- 1) 소규모 단위로 이루어짐(시도, 자극(“이게 뭐지?”), 촉진(과자상징을 향해 제스처를 취함), 학습자의 정반응 및 강화 등으로 구성됨)
- 2) 시도는 반복되며 촉진은 학습자가 독립적으로 정반응을 보일 때까지 점차적으로 줄여나감.
- 3) 촉진자는 흔히 시범형태로 제공함. 기대의 얼굴표정, 제스처나 지적하기, 구어 단서, 신체적 촉진 등의 형태로 제공될 수 있음.
- 4) 명시적 교수는 일상적 활동과 일과 속에서 의사소통과 언어기술을 가르치기 위해 우발적 교수와 결합되는 경우가 잦음.

4. 우발적 교수(incidental teaching)

- 1) 촉진자는 학습자의 동기를 유발할 수 있는 의사소통 기회를 만들기 위해 환경을 구성함.
- 2) 한 의사소통 행동을 이끌어내기 위해 제스처, 시범, 구어 단서(흔히 요구로 불리는데), 신체적 촉진등을 사용해 교수를 제공함.

5. AAC 촉진단계

- 1) 기다리기
- 2) 시각적 촉진(제스처, 사진, 사물 등)
- 3) 구어적 촉진
- 4) 모델링
- 5) 신체적 촉진(부분, 전체)

6. 언어 모델링 기법 ‘보조언어자극’

- 1) 사용자와 상호작용을 하고 말로 의사소통 하면서 사용자의 의사소통 디스플레이에 있는 상징들을 강조함(Goossens' et al., 1992, p.101).
- 2) 촉진자는 상징디스플레이에 쉽게 접근 할 수 있어야 하며 그 날 학습자가 참여하는 각각의 활동에 필요한 핵심적인 어휘 항목들이 디스플레이에 포함되어 있어야 함.
- 3) 촉진자는 자연스러운 일과와 활동 속에서 상호작용의 기회를 수없이 제공
- 4) 상징을 지적하기 위해 사용하는 법(검지로 지적, 짹짹, 손전등, 인형에 긴 포인터 등)

7. AAC 사용자의 의사소통능력 4가지 구성요소

1) 언어적능력

- AAC체계에 사용되는 선화, 낱말, 짜인 등의 지식, 수용언어와 표현언어기술, AAC의존자의 디스플레이 공유능력

2) 조작적능력

- AAC체계를 정확하고 효율적으로조작하는데 필요한 기계적인 기술
- AAC체계가 소개되면 가능한 빨리 조작능력을 습득하는 것이 중요함
- AAC도구나 체계의 조작과 유지측면의 교수도 중요함
- 촉진자가 많은 부분의 책임을 떠맡을 수 있음
- 도구에 들어가는 어휘를 지속적으로 개선
- 필요할 경우 디스플레이구성
- 고장, 파손 또는 기타의 문제가 발생하지 않도록 도구를 관리
- 필요한 경우 도구를 수리
- 요구에 맞게 체계를 수정
- 매일 도구를 사용하거나 작동시킬 수 있도록 보장하기 위함
- 도구를 사용하지 않거나 로우테크놀로지 도구는 조작적 능력이 덜 필요함
- 유능한 촉진자가 가까이 없을 경우 로우테크놀로지 도구를 선호하게 되는 이유

3) 사회적능력

- 의사소통을 시작, 유지, 진전, 종료하는 사회적 상호작용 기술을 말함
- 언제 말하고 언제 말하지 않아야 할지
- 무엇, 누구, 언제, 어디서, 어떤 방식으로 말해야 할지
- 대화를 시작하고, 유지, 종료하는 능력
- 차례를 주고받는 능력
- 다양한 의사소통기능
- 일관되고 응집성 있게 다양한 상호작용에 참여하는 능력이 포함됨

- 적극적인 대화참여, 상대방에게 반응 보이기, 타인에 대한 관심과 의사소통 욕구

4) 전략적 능력

- AAC 의존자가 AAC 사용에 관련된 기능적 한계를 극복하기 위해 사용하는 보완 전략과 관련된됨
- 의사소통 단절 복구하기(예: 말을 끝날 때까지 기다려주세요. 제 뜻은 그게 아니에요 등), 느린 말 속도 보완
- AAC한계 내에서 효과적으로 의사소통 할 수 있는 지식, 판단력 기술 등을 필요로 함(Light,1989b)

	내용	중요사항	촉진자 역할
언어적	모국어 수용언어 및 표현언어 기술, 전화, 낱말, 신호 및 그 밖의 언어적 부호에 대한 지식 습득	AAC 의존자가 의사소통 상대가 표현하는 구어를 배워야만 한다.	표현언어 습득 기회 제공, 공동체나 가족이 사용하는 언어를 이용해 입력보완 모델 제공
조작적	AAC를 정확하고 효율적으로 조작하는데 필요한 기계적인 기술	AAC 의존자와 촉진자 모두 조작 능력 습득하기	필요 어휘 지속적 개선, 디스플레이 필요시 구성, 도구 수리 및 요구에 맞게 수정, 매일 사용할 수 있도록 보장
사회적	의사소통적 상호작용을 시작, 유지, 진전 종료하는 사회적 상호기술	AAC 의존자가 사회언어학적, 사회관계학적 측면에서 지식, 판단 및 기술 능력 지니기	자연스러운 상황에서 사회적 능력과 관련된 기술을 훈련하고 의사소통 상대 중재, 교육
전략적	AAC 의존자가 AAC 사용과 관련된 기능적 한계를 극복하기 위해 사용하는 보완 전략	AAC에 익숙하지 않은 사람과 의사소통하기, 의사소통 단절 해결하기, 느린 말 속도 보완	의사소통이 단절되었을 때 사용할 수 있는 다양한 적응 전략 또는 대처 전략 교수

8. 개별화 계획 예시

1)

AAC 개별화교육계획안 작성 단계

- 1단계: CCN을 지닌 부모, AAC팀의 정보에 근거하여 목표영역을 찾아냄. 예: 민해씨는 프로그램 내의 특정 주제에 관하여 정보를 주고 받고자 자신의 의사소통판을 사용할 것이다. 자신의 SGD나 컴퓨터를 사용하여 문해 능력을 향상시킬 것이다.
- 2단계: 각각의 프로그램에서 모든 학생들에게 적용할 수 있는 최소한 한 학년 수준의 일반교육기준을 찾아낸다. 해당 기준에 내재하는 핵심 기술들을 결정하고 이들 기능을 반영한 연간 목표를 설정한다.

Copyright © 2021 S. Han. All rights reserved

2)

AAC 개별화교육계획안 작성 단계

- 3단계: 각각의 목표를 가르치기 위한 교실 환경 및 활동과 학생이 해당 기준에 도달했는지를 판단할 수 있는 평가 준거를 결정함.
- 조건, 단기 목표, 평가 준거 등을 포함해야 함.
- 예: 의사소통 수업에서 민해씨는 자신의 SGD와 사물을 사용해 프로그램을 설명할 수 있다.
- 민해씨는 전체 회의에서 자신의 의사소통 기기에서 적어도 3문장은 산출할 수 있다.

Copyright © 2021 S. Han. All rights reserved

3)

AAC 개별화교육계획안 작성 단계

- 4단계: 학생이 목표를 성취하는 데 필요한 구체적인 지원책들을 결정한다.
- 예: 민해씨는 항상 자신의 의사소통 기기에 접근해야 한다. 이 기기에는 보조교사가 미리 구성해 놓은 각 프로그램의 주제 활동을 위한 10~15개의 관련 어휘 상징이 들어 있어야 한다. 교사는 각 프로그램에 필요한 핵심 낱말 리스트를 제공할 것이다.
- 전체 회의할 때, 다른 이용자가 민해씨가 표현 할 수 있도록 도울 것이다. 핵심 낱말은 보조교사가 민해씨의 SGD 낱말 목록에 추가할 수 있다.

Copyright © 2021 S. Han. All rights reserved.

4) 개별화 계획시 중요한 것은 ‘최소 위험 가정의 원칙’

(principle of the least dangerous assumption, Donnellan, 1984)

- 이용자의 능력에 대한 확실한 자료가 없을 경우, 능력을 가정하는 것이 무능력을 가정 하는 것 보다 이용자에게 덜 위험한 결과를 갖게 함
- 이러한 원칙을 고수하지 않으면 너무 낮거나 교사의 기대 또는 이용자의 향상을 제한하는 목표를 설정하기 쉬움
- 너무 높은 ‘교육목표는’ 너무 낮은 ‘교육 목표보다 이용자의 향상에 부정적 영향을 미칠 가능성이 더 적을 것임(Jorgensen et al., 2010)

[생각해 볼 것]

- 이용인 마다 어떤 AAC 형식과 도구가 도움이 될 수 있을지 다 다르기 때문에 개별적 진단과 방식이 필요 (제스처, 실물, 그림, 패드, 소리)
- 전체적인 환경구성(얼굴사진, 하루일과 등등)
- 개별적인 접근(담당 이용인별 진단과 방식)
- 프로그램별 접근?
- AAC 촉진자로서의 담당자들의 공부, 노력, 인내심

팀스터디 21-15

기후위기 대응을 위한 탄소중립 · 녹색성장기본법



일 시	2021년 11월 25일(목) 17:00-18:00
발표자	금민희
장 소	열린일터 작업장



남동강애인종합복지관

기후위기 대응을 위한 탄소중립·녹색성장 기본법(약칭 탄소중립기본법) 제정 및 시행에 따른 탄소중립 및 생활실천 방법의 이해

I. 기후위기 대응을 위한 탄소중립·녹색성장 기본법

1. 법안 제정의 필요성

- 2020년 10월 발표한 2050년 탄소중립 선언에 맞춰, ▲ 기후위기 대응을 하기 위한 온실가스 감축, ▲ 기후위기에 대한 적응, ▲ 이행과정에서의 일자리 감소, ▲ 지역경제 취약계층 피해 최소화를 하기 위한 법적인 기반을 마련할 필요가 있어 2021년 9월 24일 제정됨. 2022년 3월 이후 시행예정임.

2. 법안의 내용 : 총 83개 조항

1) 온실가스를 줄이기 위한 감축목표 및 방법

① 기후위기영향평가 도입: 일부 국가 계획 및 개발사업들이 기존엔 환경에 미치는 영향만 따졌다면, 이제는 기후변화에 미치는 영향이나 기후변화로 인해 받게 될 영향도 분석하고 평가할 수 있음.

② 온실가스감축인지예산 도입: 정부나 지방정부의 예산 및 기금이 기후변화에 미치는 영향이나 기후변화로 인해 받게 되는 영향을 따지고, 재정을 쓰는데 반영해야함.

③ 탄소 흡수원 조성 및 탄소포집·이용·저장기술(CCUS) 활용: 산림을 통해 탄소를 흡수하여 탄소중립을 이루는 방법, 석탄발전소 등 발전소나, 제철소 등과 같이 온실가스를 많이 배출하는 산업이 화석연료를 사용하는 과정에서 나오는 온실가스를 흡수하고 이를 저장하거나, 새로운 산업으로 활용하려는 기술을 도입한다고 함.

④ ‘2050년 탄소중립’ 목표 제시: 1.5℃ 이내로 막기 위한 중간 목표인 2030년 국가 온실가스감축목표(NDC)를 ‘2018년 배출량 대비 35% 감축’이라는 하한선으로 제시

2) 기후불평등을 해소하기 위한 정의로운 전환 방법

① 정의로운 전환이란: 주로 기후위기나 화석연료의 대응 과정에서 나타나는 산업 전환 시에 그 과정과 결과 모두 정의로워야 한다는 개념

② ‘작업장의 레이첼 카슨’이라고 불리던 토니 마조치가 제안한 개념으로 유해물질을 배출하는 공해산업의 친환경적 전환을 주창하면서 전환과정에서 노동자의 사회경제적 희생이나 지역의 피해가 발생하지 않도록 재정 지원과 정책 프로그램이 필요하다는 개념에서 비롯됨.

③ 정의로운 전환 특별지구 지정: 기후위기 대응과정에서 고용환경이 크게 변화되었거나 변화될 것으로 예상되는 지역을 특별지구로 지정하여 ▲ 기업 및 소상공인 고용안정 및 연구개발, 사업화 ▲ 실업자의 생계 유지 및 재취업 ▲ 신산업 육성 및 투자 유치 지원을 할 수 있음.

④ 사업전환지원: 중소기업의 녹색업종으로의 전환을 지원함.

- ⑤ 기업 손실 지원: 온실가스 다 배출 기업에 대해서 기후위기대응과정에 자산가치가 떨어지면 손실이 최소화될 수 있게 지원할 예정임.
- ⑥ 국민 참여 보장: 정책 수립·시행 과정에서 국민 참여 보장

3) 녹색성장

- ① 이명박 정부 시기 처음 도입된 기존의 ‘녹색성장’ 내용이 포함
- ② 녹색성장을 통해 관련된 산업, 기업, 기술을 지원한다는 내용 포함

3. 탄소중립 기본법의 체계



4. 법안의 개선점

1) 법안의 목표지점 자체가 잘못 수립된 ‘탄소중립 녹색성장 기본법’

① 탄소중립기본법안에 2030년 국가온실가스감축목표(NDC)가 명시되며, 이 수치는 온실가스 배출이 가장 많았던 2018년 배출량 7억 2760만톤 대비 35% 감축하는 것임. 그러나 2018년 IPCC(기후변화 관련 유엔산하기구)의 특별보고서를 통해 권고한 바에 따르면, 1.5℃ 온도 목표 달성을 위해서는 전세계 이산화탄소 배출량이 최소한 2010년 대비 45% 감축되어야 함.

② 유럽의 기후분석 전문기관 클라이밋 애널리틱스가 제시한 한국의 2030년 NDC의 공정한 분담 수준은 2017년 대비 70% 감축에 해당함. 2030년 NDC는 이 기준에 따르면 우리나라는 최소 2억 톤 정도 감축해야함.

<https://youth4climateaction.notion.site/007767555660466ca283a9720a95bca6#c919db6e29ab4359b44fd3310396583a>

탐스터디 21-16

장애인 정보제공과 의사소통지원



일 시	2021년 12월 16일(목) 17:00-18:00
발표자	이 보 경
장 소	열린일터 작업장



남동장애인종합복지관

장애인 정보제공과 의사소통 지원

1. 의사소통이란

- 1) 최소 2인 이상의 청자와 화자가 개인의 생각, 감정, 의견, 정보 등을 주고받는 것
- 2) 사람들은 다양한 방법(형태)으로 의사소통함.
- 3) 가장 좋은 방법은 의사소통하고자 하는 개인에게 직접 어떤 방식으로 소통하기 원하는지 물어보는 것임.
- 4) 아침에 일어나서부터 잠자리에 들기까지 우리는 수없이 많은 의사소통을 하고 있음.

2. 의사소통의 어려움



- 청각장애 : 청력 손상으로 인해 타인이 말하는 것을 이해하는데 어려움이 있고 때로는 구어 사용에 제한이 있기도 함.
- 뇌병변장애 : 운동성 장애는 근육을 사용하여 말하고, 제스처 하고 쓰는데 제한을 갖게 함.
- 발달장애 : 의사소통에 어려움을 야기하는 기억, 학습, 이해, 문제해결 등에 제한이 있는 경우
- 언어장애: 실어증, 기타문제로 인해 발생하는 경우
- 중복장애 : 한 가지 이상의 장애가 동시에 발현되는 경우

3. 의사소통권리현장-ASHA(미국언어치료학회)

- 사회적으로 상호작용 하고, 사회적 접근성을 유지하며 관계를 쌓을 수 있는 권리
- 원하는 물건, 행동, 사건, 사람 또는 선택 들을 요구할 수 있는 권리
- 원하지 않는 물건, 행동, 사건, 사람 또는 선택 들을 거절하거나 배척할 수 있는 권리
- 개인적인 선호와 기분들을 표현할 수 있는 권리
- 의미 있는 대안을 선택할 수 있는 권리
- 의견을 말하고 의견을 공유할 권리(내 생각을 말할 수 있는 권리)
- 일상 및 환경 변화에 대한 정보를 포함한 정보를 요청하고 제공할 권리
- 일상생활 속에서 겪는 사건 또는 사람들에 대해 알아야 하는 권리
- 의사소통을 향상시키는 중재 및 지원에 접근할 권리
- 의사소통 법률, 의안을 가지고 이를 토대로 원하는 결과를 얻을 수 없는 경우에도 대응할 수 있는 권리(불의에 대응할 수 있는 권리)

- 적절한 AAC 및 기타 보조기술 서비스 및 장치에 항상 접근할 수 있는 권리
- 동료를 포함하여 다른 사람과의 완전한 의사소통 파트너로서 참여를 촉진하는 환경적 상황, 상호 작용 및 기회에 접근할 수 있는 권리
- 존엄하게 대우받을 권리와 존중과 예의를 지켜 대해야 할 권리
- 스스로 의사소통할 수 있는 권리 및 타인의 대변을 안 받을 수 있는 권리
- 명확하고 의미가 있으며 문화적으로나 언어적으로 적절한 의사소통을 할 권리

4. 의사소통권리 관련 국내법

- 1) 장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률 제11조 및 제14조(정당한 편의제공 의무)
 - 사용자는 장애인이 해당 직무를 수행함에 있어서 장애인 아닌 사람과 동등한 근로조건에서 일할 수 있도록 정당한 편의를 제공하여야 한다.
 - 화면낭독·확대 프로그램, 무지점자단말기, 확대 독서기, 인쇄물음성변환 출력 시 등 장애인보조기구의 설치·운영과 낭독자, 한국수어 통역자 등의 보조인 배치
- 2) 장애인 등에 대한 특수교육법 <교육기본법> 제18조 및 제16조 2항
 - 국가와 지방자치단체는 신체적, 정신적, 지적장애 등으로 특별한 교육적 배려가 필요한 자를 위한 학교를 설립, 경영하여야 하며, 이들의 교육을 지원하기 위하여 필요한 시책을 수립, 실시하여야 한다.
- 3) 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률 제10조(의사소통지원)
 - 제2항 발달장애인이 자신의 의사를 원활하게 표현할 수 있도록 학습에 필요한 의사소통도구를 개발하고 의사소통지원 전문 인력을 양성하여 발달장애인에게 도움이 될 수 있도록 해야 한다.
 - 제4항 의사소통도구의 개발·교육 및 전문 인력 양성, 민원담당 직원에 대한 의사소통 지침 개발 및 교육 등이 필요하다.

5. 의사소통권리 관련 국제법 - UN장애인권리협약

- 제2조의 정의 : “의사소통”은 언어, 텍스트의 표시, 점자, 촉각을 통한 의사소통, 대형인쇄, 접근 가능한 정보와 의사소통 기술을 포함한 서면, 음성, 쉬운 언어, 낭독인, 확장적이고 대안적 방식, 수단 및 형식의 의사소통 뿐 만 아니라 접근 가능한 멀티미디어를 포함한다. “언어”는 구어와 수화, 기타 유형의 말로 표현되지 않는 언어를 포함한다.
 - 제21조 표현과 의견 및 정보접근의 자유 : 모든 유형의 장애인이 선택한 의사소통을 통해 다른 사람들과 동등한 조건으로 정보를 구하고, 얻고 알리는 자유를 포함하여 의사 및 표현의 자유권을 행사할 수 있도록 보장하기 위한 모든 적절한 조치를 취한다.
 - 제24조 교육 : 장애인 인식과 장애인 지원을 위한 적절한 수단 그리고 형식의 의사소통, 교육기술 및 자료의 사용이 통합적으로 이루어져야 한다.
- 즉, UN장애인권리협약에서는 의사소통이 장애인이 받아야 할 권리로 명시함으로써 의사소통을 장애인의 권리로 인정하고 있고, 한국은 2007년 이 협약에 사인함.

6. 장애인 의사소통 지원

1) 뇌병변장애인 의사소통 지원

- AAC(안구마우스 등 보조기기), 동료의 지원

2) 청각장애인의 의사소통 지원

- 수어, 필담, 구화, 음성언어, 어플(실시간 자막 등)

3) 시각 장애인 의사소통 지원

- ‘손바닥 필담’ 글을 쓰고 읽을 줄 안다면 누구나 가능, 한 글자씩 정확하고 크게 쓴다.



4) 시청각 장애인 의사소통 지원

- 촉수어, 근접수어



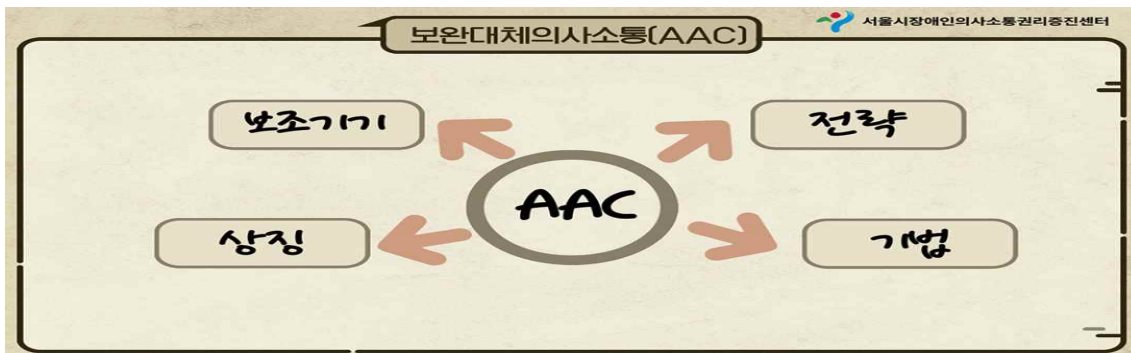
시청각장애인의 의사소통



글/그림: 백지민(서울 가곡초 교사)

7. AAC(보완대체의사소통)

- 1) AAC(보완대체의사소통)이란 : 말과 언어의 표현 및 이해에 어려움을 가진 사람들의 일시적 또는 영구적 손상, 활동한계, 참여제약 등을 고려하여 구어를 보완하거나 대체하는 것.



2) 상징 : 일반적인 구어(말)가 아닌 간단한 수화나 제스처, 그림이나 사진 등과 같은 아이콘

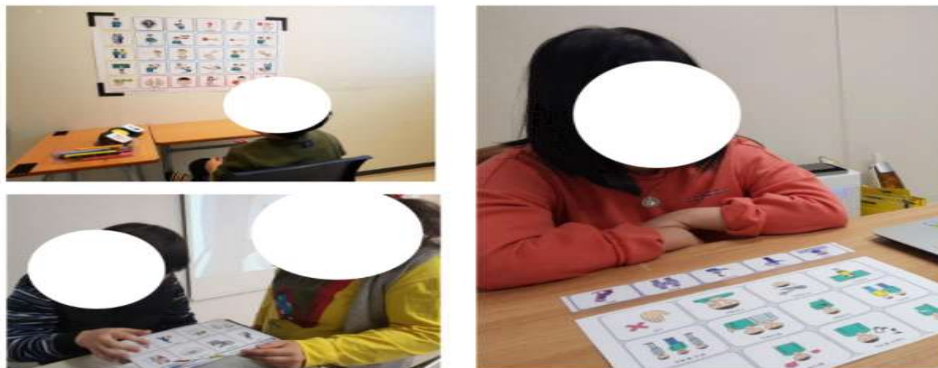
- 비도구적 상징 : 얼굴표정, 제스처, 발성, 몸짓, 수화
- 도구적 상징 : 실제사물, 축소형 사물, 사물의 일부, 그림, 사진, 글자, 이모티콘

3) 보조기기



비전자적 도구 : 의사소통판, 의사소통책, 의사소통 팔찌, 의사소통 앞치마

의사소통판 실제 활용 예



출처: 열아동발달연구소

- 간단한 녹음도구 : 스마트 오케이 톡톡, 녹음 스위치
- 전자적 도구 : PC 기반(키즈보이스, 마이토키), 앱 기반(마이토키 스마트, 보이스탭, 진소리, 스마트 aac)



<마이토키>

*언어장애인 - 자신의 의사를 문장으로 만들어 음성으로 전달

* 키보드, 터치가 어려운 사용자를 위한 스캐닝 기능

4) 전략 : 의사소통 기술을 향상시키기 위해 보조 공학기기나 상징, 기술 보다 효과적으로 사용하는 방법

- 대화상대자가 충분히 기다려주기
- 사용자가 의사소통기기로 지정한 항목을 크게 말해주는 청각적 피드백 제공하기
- 의사소통 단위의 시작과 끝을 알리는 명확한 신호 확립하기

5) 기법 : 의사소통 상대방에게 자신의 의사소통 내용을 전달하는 방법

- 직접선택하기 : 상징이나 버튼 등을 손가락, 머리, 마우스 등으로 직접 선택



- 간접선택하기(스캐닝) : 대화상대자 혹은 AAC 기기가 셀이나 칸을 하나씩 스캐닝해주면 AAC 사용자가 원하는 어휘가 스캐닝 될 때까지 기다렸다가 선택, 더 복잡하고 느림, 상징이나 아이콘을 선택하기 위한 추가적인 단계를 요구, 시각적 혹은 청각적 방법을 통해 접근



6) AAC 잠재적 효과

- 말과 언어발달 촉진
- 또래와의 상호작용 및 사회성
- 학습 참여도 증진
- 문제행동 감소, 정서적 성장
- 독립적인 생활촉진, 취업기회 확대

8. 발달장애인 의사소통원칙과 접근방법

1) 발달장애인 의사소통의 기본원칙

① 발달장애인 당사자의 능력, 이해력, 경험에 맞는 문장과 단어를 사용해야 한다.

② 시각적 자료를 포함한 모든 방법들을 이용해야 한다.

- 시각화 자료 : 활동시간표, 각종교구, 색으로 표시하기, 사회성 기술 그림책, 상황 이야기 등

- 목소리 톤을 이용하여 의미를 과장
- ③ 새로운 단어의 의미를 설명하고 관용어나 요약된 표현은 피해야 한다.
- ④ 추상적인 단어보다는 구체적인 단어를 사용해야 한다.
 - 가능한 구체적이고 일상적인 용어를 사용한다.
 - 지시대명사를 사용하기 보다는 반복되더라도 명칭을 그대로 사용한다.
 - 시간, 날짜, 요일도 추상적인 개념이다. 구체적 행위, 사건이 일어난 때로 표현한다.
 - 개념적 용어보다는 상황 묘사적 용어를 사용해야 한다.
- ⑤ 폐쇄형 질문보다는 개방형 질문을 통해 말할 기회를 만들어야 한다.
- ⑥ 발달장애인들이 다른 사람과 이야기 할 때 자신의 의견을 적극적으로 피력할 수 있도록 기회를 주고 발달장애인의 대답을 듣고자 할 때 시간적 여유를 가져야 한다.
- ⑦ 발달장애인들이 정확한 단어를 사용하지 못한다고 할지라도 의사소통 상대방들이 ‘저 말은 이 뜻일 거야’라고 추측해선 안 된다.
- ⑧ 언어적 의사소통에 어려움이 있는 발달장애인들에 대해서는 언어, 상징체계 등 보완·대체 의사소통(AAC)이 유익하다는 것을 알아야 한다.

2) 발달장애인 긍정적 의사소통 지원의 실제

- ① 발달장애인이 존중받는다는 느낌을 주며 자연스럽게 대화해야 한다.
- ② 가능한 긍정적인 표현을 사용한다.
- ③ 발달장애인이 해야 되는 행동과 상황을 분명히 표현해야 한다.
- ④ 사전에 하루 일정에 필요한 적절한 정보를 모두 제공한다.
- ⑤ 사용하는 언어는 단계적으로 간략하고 분명하게 한다.
- ⑥ “무엇을 해라” 말하되 가능하면 “하지 말라”는 말은 피해야 한다.
- ⑦ 지시사항을 줄 때는 가능하면 감정을 줄이고 중립적이고 긍정적인 태도로 한다.
- ⑧ 발달장애인이 선택할 수 없는 것을 선택적 질문으로 말하지 않는다.
- ⑨ 주위환경에 있는 중요한 암시, 표현, 몸짓들에 즉각적으로 반영하도록 지도한다.
- ⑩ 상황마다 그에 따른 감정을 표현하도록 돕는다.
- ⑪ 발달장애인에게 나쁜 명칭을 붙이는 것, 질책하는 것, 위협하는 것을 피한다.

참고. 서울시장애인의사소통권리증진센터

- 「서울시 장애인 의사소통 권리증진에 관한 조례(2018.01.04.)」에 의거하여 ‘의사소통권리’를 널리 알리고 언제 어디서든 자유롭게 소통할 수 있는 사회를 만들기 위해 국내 최초로 세워진 의사소통 센터
- 의사소통에 어려움이 있는 장애인(시각, 청각, 지적, 자폐, 뇌병변 등)이 이용하며, 당사자-전문가-지역사회로 이루어진 의사소통권리증진네트워크와 함께 의사소통 전반에 대해 지원을 받음.

- 의사소통권리증진대회 : 장애인 당사자 및 주변 환경(가족, 활동지원사, 특수교사 등)이 함께 진행하는 대회임. 다양한 유형의 당사자(발달장애, 시각장애, 청각장애, 시각·청각 중복장애, 뇌병변 장애 등)가 다양한 의사소통 방법으로 자신의 권리와 삶의 이야기를 전달하고, 의사소통과 관련한 질문, 고민들을 사전에 모집해 전문가와 함께 이야기를 나누는 자리임.

장애인복지법 제15조 폐지 후 정신장애인복지서비스 개편방안



팀 명	남동정신재활시설 그루터기
일 시	2021년 12월 7일 (화)
발표자	김진애, 정진옥, 송준규, 최용수, 박은지
장 소	상담실



남동장애인종합복지관

장애인복지법 제15조 폐지 후 정신장애인복지서비스 개편 방안

—정신장애인 복지지원에 관한 정책문제 구조화를 중심으로—

1. 문제제기

장애인복지법 제15조 규정이 정신장애인은 정신건강복지법에 의한 서비스를 이용하도록 정신장애인을 보편적인 장애인복지체계로부터 분리, 배제한 것은 정신장애인에 대한 명백한 차별이라는 것이 연구자와 활동가들의 공통된 인식이다.

하지만 그동안의 연구와 논의에도 불구하고 정신장애인의 복지문제와 관련해 정책문제가 무엇인가에 대해 체계적인 분석과 논의가 여전히 제한되어 있다. 정신장애인에게 요구되는 기본적인 복지는 무엇이며, 장애인복지법 제15조 규정이 정신장애인의 다양한 복지욕구 충족과 관련해 지니는 함의는 무엇인지, 정신장애인 복지문제의 본질은 무엇인지, 정신장애인 복지문제해결을 위한 바람직한 대안은 무엇인지 등에 대한 심층적 논의는 여전히 부족한 상황이다.

정신장애인 복지문제의 본질에 대한 명확한 연구와 논의를 위해 정신장애인 복지문제를 구조화할 수 있는 다양한 대안을 탐색하고, 대안적 문제정의에 따라 바람직한 정책방향은 무엇인지 검토하려 한다. 특히 정신장애인에 대한 복지차별의 원인으로 간주되는 장애인복지법 제15조 폐지 이후 정신장애인복지 재편 방안에 대해 논의하고자 한다.

2. 정신장애인복지 정책문제 정의

정책문제를 정의하는 것은 정책결정이나 정책실행에 적합하도록 문제를 특정한 방식으로 가공하여 구조화하고 조직화하는 것을 의미한다. 대개 정책문제를 명확하게 정의내리지 않은 채 문제해결 방안에 대해 다양한 논의가 진행되는 경우가 적지 않다. 그 결과 정책문제에 대해 제각각의 문제인식을 갖고, 각각 중요하게 여기는 문제해결의 방안이나 그로 인해 기대되는 효과에 대해 혼란스러운 논의를 이어가기에 사회정치적으로 유력한 집단이 그들의 기득권을 유지하기 용이한 방식으로 문제를 규정해버림으로써 문제의 본질에 대한 논의를 제약하고, 문제해결방안에 대해서도 선제적으로 한계를 지어 버리기도 한다. 특히 정책문제의 구조화에 근거한 비판적 논의가 필요하다.

1) 정신장애인복지 문제 정의 현황

그동안 국내에서 실시된 정책연구와 학술연구를 통해 정신장애인의 복지와 관련한 문제정의는 크게 두 가지 흐름을 가지고 있다. 하나는 정신장애인복지의 공급부족 혹은

낮은 접근성과 관련한 것이다. 다른 하나는 정신장애인이 여타의 장애인들에 비해 복지지원과 관련하여 차별을 받고 있으므로 차별을 철폐 및 해소해야 할 필요가 있다는 것이다.

(1) 정신장애인 복지권

정신장애인에 대한 복지지원과 관련한 정책문제를 정의 내리기 위해서는 장애인을 위한 사회구성원을 위한 보편적인 복지지원의 개념과 장애인을 위한 복지지원의 개념, 그리고 정신장애인에게 특정된 복지지원의 개념을 검토 할 필요가 있다. 일반적으로 전체 국민의 관점에서 복지에 관한 권리는 우리나라 헌법에 규정된 권리와 사회보장기본법에 규정된 권리를 참조할 필요가 있다.

한편 장애인의 관점에서 복지에 관한 권리는 위와 같은 전체 국민을 상정한 복지에 관한 권리에 장애인이라는 독특성을 함께 고려한 개념으로 볼 수 있다.

정신장애인을 위한 복지지원은 위와 같은 장애인에 특정된 다양한 복지지원에 대한 권리를 동등하게 포괄한다고 할 수 있다. 다만 정신장애인의 독특성을 고려하여 정신장애인에 특정된 복지지원을 별도로 정의할 수 있을 것인가 하는 논점이 제기될 수 있다. 정신장애인을 위한 복지지원을 담당하고 있는 정신건강복지법의 정신재활시설에 관한 최근 연구에 의하면 소득지원, 주거지원, 고용지원, 교육지원, 신체건강지원, 정신건강지원, 사회참여지원 등으로 구분할 수 있다.

장애인 복지권은 헌법이 보장하는 교육, 근로, 건강, 주거, 인간다운 생활수준, 모성 등에 관한 권리를 포함하며, 사회보장기본법이 규정한 다양한 사회적 위험으로부터 보호와 최저한의 삶의 질을 보장하는데 필요한 소득 및 서비스에대한 권리를 전제로 한다. 정신장애인의 복지권 또한 장애인의 복지권과 다르지 않으나 ‘정신건강지원’이 특별히 고려되고 있다. 그러므로 정신장애인의 복지권은 교육, 근로, 건강, 주거, 인간다운 생활수준, 모성 등에 대한 보편적인 권리와 함께 정신장애의 회복과 관련한 정신건강지원, 정신장애에도 불구하고 지역사회에 통합되어 자립적으로 살아가는데 요구되는 소득지원과 서비스지원에 관한 권리를 뜻하는 것으로 정의할 수 있다.

(2) 정신장애인복지 공급 부족 담론

국가의 정신건강복지정책과 정책연구, 정신장애인복지권 옹호 활동가들이 공통적으로 제시한 정신장애인복지 관련 문제는 ‘정신장애인을 위한 복지지원의 부족’이라 할 수 있고, 이는 정신장애인 복지공급의 부족을 의미한다. 즉 정신장애에도 불구하고 지역사회에서 통합되어 살아가는데 필요한 다양한 복지지원이 불충분하며, 특히 관련 서비스지원에 국한한다면 서비스 공급이 부족하다는 것이 문제정의의 중요한 측면이었다. 이와 같은 공급부족은 복지지원을 필요로 하는 정신장애인의 과전에서 본다면 거주는 지역사회수준의 접근성 문제이기도 하다. 설사 공급량이 충분하다 하더라도 특정 지역에 편중되어 있다면 지역적 수준에서는 접근성에 문제가 있기 때문이다. 공급부족의 주요 원인으로 2005년 시행된 사회복지사업의 지방이양, 장애인복지법 제15조 규정으로 인해 장

애인은 장애인복지 전달체계로부터 배제되고 보편적 장애인복지서비스 접근과 이용이 불가능함, 정신건강복지전달체계 하에서는 재정의 대부분이 입원치료에 사용되어 지역사회 재활과 자립생활지원을 위한 재원이 부족함, 정신건강증진 중심의 정책적 지향으로 인해 복지지원에 관한 문제인식이 부재함 등 다양한 원인이 제시되어 왔다.

그런데 정신장애인복지에 관한 공급부족 중심의 문제정의는 복지지원을 어떻게 정의할 것인가에 대한 사회적 합의가 이루어지지 않는다면 상당한 한계를 지닐 수밖에 없다. 정신장애인이 필요로 하는 복지지원이 무엇인지, 그러한 복지지원을 위해 적합한 전달체계가 무엇인지에 대한 논의부터 선행되어야 한다. 그렇지 않으면 정신장애인을 위한 복지를 단지 현존하는 정신재활시설과 정신건강복지센터의 숫자로 환원하거나 근본적 한계를 지니는 기존의 서비스로 환원하여 공급부족을 논하는 한계를 지닐 수 밖에 없다.

(3) 정신장애인복지 차별 담론

최근 몇 년 동안 정신장애인의 복지권에 대한 연구 및 옹호활동이 이어지면서 정신장애인의 복지박탈은 단순히 복지공급 부족이 아니라 ‘정신장애인 차별’이라는 차별 중심의 문제정의를 점차 증가하고 있다.

이용표(2021)는 정신장애인복지를 발달장애인복지와 비교하여 큰 격차가 존재함을 지적하고, 이는 정신장애인에 대한 이중적 배제(차별)의 결과로 규정했다.

박민환과 이용표(2018)는 정신장애인을 위한 지역사회 복지지원이 결여된 근본 원인이 의료와 복지가 균형있게 지원되어야 하는 정신장애인의 특성을 고려치 않은 채 장애인복지법 제15조에 따라 정신장애인의 복지까지 정신건강복지법에 의한 전달체계로 위임한 데 있다고 분석했다. 의료적 관점에 매몰된 정신건강복지전달체계는 정신장애인을 위한 지역사회복지지원을 간과하게 되었다는 것이다.

2) 정신장애인 복지문제 구조화

정신장애인 복지차별의 핵심 원인이라 할 수 있는 장애인복지법 제15조를 폐지하더라도 그 후 정신장애인복지를 어떻게 재편하느냐에 따라 정신장애인 복지 박탈이 실질적으로 해소될 수 있는가 의문이 제기되고 있다. 특히 전달체계 개편과 관련해 정신장애인 복지지원을 장애인복지체계로 완전 통합, 정신건강복지체계 내 정신장애인복지 강화, 별도의 정신장애인복지법 제정을 통한 독자적 전달체계 구축 등의 대안이 제안되어 왔다. 하지만 이러한 정신장애인복지 재편 방안들은 각각 장점과 한계를 지니는데, 각각의 방안이 정신장애인 복지문제 해결에 어떤 합의가 있는가에 대해 심층적 이해는 제한적 이어서 혼란이 가중되고 있다.

1) 정신장애인 복지문제 구조화를 위한 기준

(1) 공급

정신장애인 복지문제를 복지지원의 공급과 관련한 문제로 정의한다면 공급부족이 문제의 본질이라 할 수 있고, 적절한 공급수준을 실현하는 것이 문제해결 방향이다. 다만 공급 중심의 문제정의를 타당하려면 ‘정신장애인을 위해 필수적인 복지지원의 목록 혹은 유형’에 대한 논의와 합의가 선행되어야 한다.

(2) 접근성

정신장애인 복지문제를 복지지원에 대한 접근성에 초점을 맞추어 정의한다면 이는 일면 공급 중심의 문제정의와 중복 될 수 있다. 복지지원이 충분히 공급된다면 결과적으로 접근성은 향상될 수 있기 때문이다. 이처럼 적절한 공급이 곧 접근성을 보장한다는 관점은 많은 한계가 있다. 우선 지리적 접근성은 절대적 공급부족도 문제이지만 공급이 이루어지는 지역규모에 따라 지역적 형평성과 지역적 접근성이라는 보다 구체적인 문제정의를 요구한다.

한편 지리적 접근성이 보장된다 하더라도 규범적 측면에서 접근이 제한, 차단될 수 있다. 최근 정신장애인복지권 옹호의 주요 쟁점이라 할 수 있는 장애인복지법 제15조 규정에 근거한 정신장애인의 보편적인 장애인복지서비스 이용에 대한 제한은 정신장애인에 대한 차별로 비판받고 있는데(박인환, 이용표, 2018) 이 또한 접근성 문제로 정의할 수 있다.

(3) 보편성과 특수성

정신장애인의 복지지원에 대한 욕구가 여타의 장애인들의 복지지원욕구와 보편성을 갖느냐 혹은 특수성을 갖느냐에 따라 정신장애인 복지지원문제는 다르게 정의될 수 있다. 만일 ‘정신장애’와 여타의 장애유형 간 특성의 차이에도 불구하고 장애인복지지원에 대한 동등한, 보편적인 욕구를 지니고 있다면 정신장애인에게 장애인복지체계의 복지지원에 대해 완전한 접근성을 보장하는 것이 바람직할 것이다. 이를 위해 장애인복지체계가 규정하고 있는 복지지원의 각 유형을 충분히 공급할 수 있도록 관련 규정, 전문성, 전달조직, 상응하는 재원을 확보하여야 할 것이다.

만일 정신장애인이 여타의 장애인과 구별되는 ‘특수한 복지지원 욕구’를 지니고 있다고 가정한다면 장애인복지체계 내에서 정신장애인만을 위한 특수한 복지지원을 제공하여야 한다. 큰 틀에서는 장애인복지체계 내로 통합되지만 여타의 장애유형과 구분되는 정신장애인만을 위한 특수한 복지지원 및 전달체계가 요구될 수 있다. 이를 위해서는 정신건강복지체계가 정신장애인의 특수한 복지지원 욕구에 대응하기에 적합한 전문성과 전달조직, 재원의 확보라는 조건을 충족시킬 수 있어야 할 것이다.

정신장애인 복지지원과 여타의 장애인을 위한 복지지원 사이에 보편성과 특수성에 관한 논의에 있어 어떤 점에서 보편성이 중요한 함의를 지니며, 어떤 점에서 특수성이 중요한 함의를 갖는지 구체적 논의가 필요하다. 특히 정신장애인에 대한 복지지원에 특수성을 가정하는 암묵적인 인식 가운데 ‘정신의료 전문성’이 전제되어야 정신장애인을 위한 복지지원에 대한 특수한 요구에 대응할 수 있다는 ‘의료모델’이 작용하고 있을 수도

있다. 하지만 아직 이러한 주제에 대한 연구와 논의는 불충분하다는 점이다.

(4) 통합과 분리

가능한 한 다양한 욕구에 상응하는 복지지원이 통합된 전달체계 내에서 제공된다면 정책주체의 책무성을 기대할 수 있고, 이용자들의 접근성과 포괄적 욕구 충족에 도움이 된다는 점이다.

하지만 전달체계의 ‘전문성’의 원칙에 따라 해당 전문성을 갖춘 전달체계에 특정 복지지원 기능이 맡겨져야 한다. 이러한 전문성의 원칙은 부득불 전달체계 내적으로나 인접 전달체계와 관계에서 복지지원 기능(사무)의 ‘분리’를 필요로 할 수밖에 없다. 물론 통합성을 기하기 위해서는 분리된 전달조직 혹은 전달체계 간에 상위의 통합, 연계, 조정 기제는 반드시 요구된다. 그렇다면 정신장애인을 위한 복지지원과 관련된 전문성은 무엇이며, 이러한 전문성에 있어 더 적합한 전달체계 및 조직은 무엇인가에 대한 논의가 필요할 것이다.

한편 전달체계의 통합이 오히려 부정적 효과를 지닐 수도 있다는 점이다. 이는 전달체계가 기반하고 있는 특정한 인식론이나 정책의 경로의존성 등과 관련 있다. 예컨대 일부 연구자들은 의료모델에 근거해 의료에 중점을 두고 있는 정신건강전달체계에 정신장애인 복지지원기능의 박탈이 나타났다고 주장하고 있다.

(5) 차별

차별은 평등에 비추어 성립되는 개념인데 평등은 법규범 차원에서 일정한 기준에 근거해 동등한 기호, 조건, 가능성을 부여하는 것과 같은 ‘법적 평등’ 법적 평등을 실현하기 위한 실질적 조건과 상황까지 고려하는 ‘실질적 평등’ 현실적 조건의 평등을 통해 결과의 평등을 지향하는 ‘사실적 평등’, 이러한 노력의 결과로 나타나는 ‘결과의 평등’, 역사적으로 누적된 차별의 효과를 제거하고 실질적 평등을 구현하기 위해 적극적 우대조치를 요구하는 ‘적극적 평등실현조치’등을 포괄하고 있다.

장애차별은 정당한 사유 없이 장애를 근거로 제한·배제·분리·거부(차별금지법 제4조 제1항)하는 ‘직접차별’, 객관적, 중립적이라 가정되는 기준을 적용해 동등한 처우를 한 결과 장애인에게 불리한 효과가 나타나게 되는 ‘간접차별’, 장애로 인한 현실적, 기능적 조건의 차이에도 불구하고 이를 보완하기 위한 정당한 편의 제공을 하지 않았을 때 구성되는 ‘정당한 편의제공 불이행 차별’ 등을 포함한다.

현실에서 장애인정책은 ‘장애인복지’ 접근과 ‘장애인 평등권’ 접근으로 구분할 수 있는데, 복지접근은 절대적인 필요와 욕구에 대한 충족을 지원하는 것으로 현실의 재정적 한계 속에서 복지 지원을 구현하게 된다. 그에 비해 평등권접근은 동등한 기회를 구현하는데 중점을 두며, 실질적인 결과의 평등 구현에 대해서는 한계를 인정하며 점진적 접근을 취하게 된다.

이러한 장애차별의 개념에서 정신장애인의 복지지원문제를 정의하는데 적용할 수 있는 요소는 첫째, ‘직접차별’로 정신장애를 근거로 하여 정신장애인을 제한·배제·분리·거부하

는 경우 적용 가능하다. 둘째, ‘간접차별’의 개념이다. 국가 및 지방자치단체가 장애인복지정책 내에서 정신장애로 인한 분리함을 간과한 채 전체 장애인과 보편성을 공유한다고 가정하여 동등한 기준, 지원을 적용한 결과 정신장애인이 불리함에 처하게 된다면 이는 간접차별로 볼 수 있다. 셋째, ‘정당한 편의제공 불이행 차별’이다. 정신장애인이 갖는 독특한 불리함을 고려하여 출발선의 평등, 실질적 평등을 구현하기 위해 편의시설·설비·도구·서비스 등을 지원해야 함에도 그렇게 하지 않음으로써 발생하는 결과를 의미한다.

2) 정신장애인 복지문제 구조화 대안들

(1) 공급과 차별

문제정의 모형1은 정신장애인 복지문제는 공급부족과 정신장애 차별이 결합된 문제로 정의된다. 정신장애차별은 주로 장애인복지법 제15조에 의해 보편적 장애인복지서비스로부터 정신장애인을 분리 및 배제하고 있다는 논거에 근거한다. 이에 비해 공급부족은 현 정신건강복지체계 내에서 의료 및 재활에 비해 주거, 고용, 자립생활지원, 권익보호, 교육·문화·체육·여가 등 복지서비스는 공급이 부족하다는 점을 강조한다.

문제정의 모형4는 정신장애인복지문제는 차별에 해당하지 않으며, 단지 공급부족이 문제의 본질이라고 정의한다. 즉 정신장애인복지가 보편적 장애인복지체계로부터 부닐되어 있고, 접근을 제한받은 것을 차별로 규정하지 않는다. 이는 정신장애는 여타의 장애와 보편성을 공유하기보다는 특수성이 높다는 가정을 내포하므로 장애인복지체계와 분리된 정신건강복지전달체계를 통해 복지를 공급하는 것 자체는 문제로 보지 않는다. 단지 정신재활시설 확충이 충분하지 않아 전국적으로 재활서비스, 주거지원, 직업재활지원 등이 충분히 제공되지 않는 ‘공급부족’을 문제의 본질로 규정된다. 모형4에서는 2016년 제정된 정신건강복지법의 제4장 복지지원 규정이 구체화되지 않고, 실행을 위한 전달체계나 충분한 재정투입이 이루어지지 않는 문제가 정신장애인복지문제의 핵심이라 간주될 수 있다.

문제정의 모형2는 정신장애인 복지와 관련해 차별은 존재하지만 공급은 적정수준으로 이루어지는 상태로 규정한다. 따라서 정신장애인 복지문제와 관련한 차별은 단지 동등한 접근성이 보장되지 않는 것, 정신장애복지와 여타의 장애인복지 사이의 완전한 통합 대신 분리된 전달체계를 유지하고, 그 결과 여타 장애인과 정신장애인 사이의 통합이 저해되는 문제가 중심 문제일 수 있다. 정신장애인과 여타 장애인을 위한 복지지원의 보편성을 강조하는 관점에서는 모형 2는 결코 바람직하지 않다.

문제정의 모형3은 차별이 해소, 완화되고 정신장애인 복지공급은 적정수준으로 이루어지는 상황이므로 엄밀한 의미에서 모형3은 정신장애인 복지문제가 해결된 상태를 의미한다. 즉 모형3은 모형1과 모형4와 같은 문제정의에 근거해 문제해결을 추구한 결과 달성될 수 있는 바람직한 상황을 의미한다.

(2) 접근성과 차별

모형1은 정신건강복지체계 내에서의 차별과 장애인복지체계로부터의 차별이라는 ‘이중적 차별’을 특징으로 한다. 모형1은 선행연구에서 지속적으로 제기되는 정신장애인 복지 박탈에 대한 문제 정의이다. 그러므로 모형1은 ‘정신장애차별 모형’으로 부를 수 있을 것이다.

모형4는 정신장애인복지의 낮은 접근성이 문제의 핵심이며, 차별은 문제의 본질이 아니라고 인식한다. 즉 현존하는 정신건강복지체계 내 복지지원이 충분히 공급되지 않는 것이 문제일 뿐이지 정신장애에 대한 차별이 실재한다고 보지 않는다. 그래서 모형4는 ‘공급부족 모형’으로 칭할 수 있다.

모형1과 모형4는 현존하는 정신장애인 복지문제에 대한 문제정의의 두 가지 흐름을 대변한다 할 수 있다. 최근 활발하게 전개되는 장애인복지법 제15조 폐지운동은 모형1과 같은 정신장애차별 모형의 인식론을 반영한다. 그에 비해 전통적으로 정신건강복지체계 내에서 전개된 정신장애인 복지지원 확충 정책은 모형4에 해당한다. 모형4는 정신장애인 복지지원과 관련해 특수성(육구나 지원서비스)을 지니므로 그에 상응하는 전문성과 지원서비스를 보장할 수 있는 전달체계가 복지지원을 담당해야 한다고 전제하고 있을 것이다. 정신장애인 복지문제의 실재는 하나이지만 모형1과 모형4의 인식론적인 실재는 전혀 다르다. 그러므로 이 둘 사이의 인식론적 경쟁은 불가피할 것이다.

(3) 통합과 보편성

모형1은 정신장애인복지는 여타 장애인복지와 보편성이 높지만 보편적 장애인복지로부터 분리되어 있다고 규정한다. 그러므로 모형 1은 정신장애인복지 차별모형으로 볼 수 있다. 모형4는 정신장애인복지는 보편적 장애인복지와 특수성이 높으며 보편적 장애인복지로부터 분리되어 있다고 규정하므로 현 정신장애인 복지문제를 차별문제로 규정하지 않는다. 그러므로 모형4의 정신장애인 복지문제는 공급부족문제로 규정될 수 있다. 정신장애인 복지문제의 본질이 모형1에 해당하는지 혹은 모형4에 해당하는가에 대해서는 현재 정신장애인복지가 보편적 장애인복지로부터 분리되어 있는 현실이 정신장애인에 대한 차별인가 혹은 특화된 지원에 해당하는가를 두고 인식론적 경쟁이 존재할 수밖에 없다.

3. 장애인복지법 제15조 폐지와 정신장애인복지 재편 대안들

1) 장애인복지서비스로 완전 통합 : 의료와 복지의 분리 및 역할분담 모형

최근 일부 연구자들은 장애인복지법 제15조 폐지와 함께 정신장애인복지를 장애인복지 단달체계 내로 완전 통합하여 재편하는 방안을 제안하고 있다. 장애인복지법 제15조로 인해 장애인복지체계 내에 정신장애인을 위한 복지지원을 위한 복지지원을 위한 조직 확충 및 서비스 확충이 제약을 받고 있었기에 해당 규정 폐지로 인해 정신장애인복지의

장애인복지체계 내로 완전 통합이 가능하다는 점을 근거로 한다.

이와 같이 정신장애인복지를 장애인복지체계 내로 완전 통합하는 것은 부득불 현 정신건강복지체계에도 영향을 끼칠 수밖에 없다. 정신건강체계 내에서 불완전하지만 정신장애인의 복지지원을 위한 조직 및 지원서비스 존재하기 때문이다. 우선적으로 사회재활, 직업재활, 주거서비스 등을 제공하는 정신재활시설을 장애인복지체계 내로 편입시켜 정신장애인을 위한 재활서비스 전달조직으로 운영해야 한다는 제언이 있다.

이처럼 정신장애인복지를 장애인복지전달체계 내로 완전통합시키는 것은 현재 전개되고 있는 장애인복지법 제15조 폐지와 관련한 연대활동이 주장하는 정신장애인에 대한 차별담론과 논리적 일관성을 갖는다. 즉 장애인복지법 제15조가 정신장애인복지에 대한 차별을 구성한다면 법 개정 후에는 정신장애인복지를 장애인복지전달체계 내로 완전편입하는 것이 합리적인 대안이며, 문제해결책으로 간주된다.

장애인복지체계로 정신장애복지를 완전통합하는 과정에서 제기되는 우려는 장애인복지체계가 정신장애인 복지지원에 대한 ‘전문성’을 지니고 있는가 하는 점이다. 의료모델기반의 정신건강복지체계는 ‘정신의료전문성’ 결여를 장애인복지전달체계의 한계라고 지적할 수 있고, 장애인복지체계는 보편적인 장애인복지의 지향점이라 할 수 있는 ‘장애인권리중심전문성’, ‘장애인복지지원전문성’을 강점으로 주장할 수 있다. 그러므로 정신장애인복지를 장애인복지체계로 오나전 통합하는 것이 차별 해소 및 정신장애인 복지지원의 근본적인 향상 방안으로 정당화되려면 정신건강복지체계의 한계로 지적되는 장애인권리 보호 및 복지지원에 대한 전문성에서 우위가 정신장애인 복지향상에 어떻게 기여할 수 있는지 구체화되어야 할 것이다.

한편 현 장애인복지체계가 스스로 정신장애인 복지지원과 관련해 필수불가결하다고 가정되는 ‘정신의료전문성’을 충분히 지니고 있지 못하다고 동의한다면 장애인복지체계 내에 정신장애인을 위한 특수한 지원서비스와 전달조직을 차별도로 설치 및 운영할 수 있다. 이를 위해 전혀 새로운 전달조직을 신설하는 방안과 정신재활시설을 장애인복지법으로 통합시켜 다양한 재활지원, 직업적 지원, 주거지원 등을 담당하도록 할 수 있다. 그 외 장애인권익옹호기관, 자립생활지원센터 등은 정신장애인을 위해 별도의 기관을 신설하기보다 기존 기관에 정신장애인 지원기능을 부여하는 것도 고려할 수 있을 것이다.

2) 정신건강복지서비스와 장애인복지서비스의 병행 : 장애인복지 접근장벽 해소 모형

‘공급과 차별의 교차’를 통한 정신장애인 복지문제 구조화(그림1)에 따르면 장애인복지법 제15조 폐지는 보편적 장애인복지에 대한 접근 차별을 해소하는 효과 함께 정신장애인복지체계의 복지지원 공급량에 장애인복지체계의 복지지원 공급량이 추가되어 정신장애인을 위한 복지지원을 단기간에 확대할 수 있는 대안이 될 수 있다. 장애인복지전달조직 또한 복지지원 공급부족 상황에 있다면 추가적인 인력 및 재정 지원이 뒷받침되어야 정신장애인을 위한 복지접근성의 실질적 향상을 기대할 수 있을 것이다.

이처럼 정신건강복지체계과 장애인복지체계가 정신장애인 복지지원을 병행한다면 양쪽

체계가 경쟁함으로써 정신장애인복지지원의 질적인 향상도 기대할 수 있을 것이다. 또한 이 두 체계의 정신장애인복지지원에 대한 책무성 회피를 막으려면 장애인복지체계에 정신장애인을 위한 복지지원과 관련한 거버넌스 책임을 부과하는 것이 바람직하다.

3. 결론

본 발표는 장애인복지법 제15조 폐지가 예상되는 가운데 정책문제구조화 이론에 근거해 정신장애인 복지박탈문제를 어떻게 구조화할 수 있으며, 대안적 정책문제구조화에 따라 정신장애인복지문제의 실재가 어떻게 다르게 정의될 수 있는지 논의하는데 중점을 두었다.

장애인복지법 제15조 폐지 이후 정신장애인복지지원 재편의 구체적 방안에 대한 논의가 중요하지만 그에 앞서 정신장애인복지의 공급부족이나 분리 및 배제를 통한 차별에 대한 논의, 정신장애인복지지원의 특수성 혹은 전문성에 대한 논의 등이 선행되어야 정신장애인 복지지원의 재편을 위한 상이한 대안들에 대한 사회적 합의가 용이 할 수 있기 때문이다.

현재 정신장애인복지지원은 정신건강복지체계 및 장애인복지체계에 걸쳐 있으며, 어떤 방향으로의 정신장애인 복지지원 재편도 양 체계에 중대한 변화를 가져 올 수 있다. 이러한 변화에 대해서는 정책당국(복지부와 지자체), 정신건강복지체계와 장애인복지체계의 전달조직과 전문직, 정신장애인 당사자와 여타의 장애인 당사자 등의 이해관계가 상충될 개연성이 크다. 그러한 이해관계에 기반한 논쟁과 갈등은 정신장애인복지지원이라는 정책문제에 대한 상이한 인식을 토대로 전개될 개연성이 크다. 그러므로 정신장애인 복지지원에 관한 직간접적 이해관계자들이 정책문제의 본질에 대해 인식의 차이를 좁히기 위한 노력이 무엇보다 선행되어야 할 것이다. 본 발표는 다양한 이해주체가 정신장애인복지지원에 대한 인식의 차이를 확인하고, 정신장애인복지지원을 재편하는 방안을 도출하는 데 기여할 수 있는 기초적 논의의 틀을 제공하였다는 점에 일정한 합의가 있을 것이다.

장애인복지법 제15조 폐지관련

-이용표 연구소 정신장애인사회통합연구센터장, 이시항 법무법인 디라이트 변호사

2007년 장애인복지법 제15조의 개정으로 정신보건법의 적용을 받는 사람은 장애인복지법 적용에서 배제되어 우리 사회의 가장 극단적인 소외계층으로 전락시켰다고 주장, 이를 위해서

- 1) 15조 폐지하고 정신건강정책국 하위부서로 정신장애인복지정책과를 두어 현재의 의료적 시스템을 유지하고 복지체계는 장애인정책국 소관업무로 분리하는 방안
- 2) 보건의료 기능을 위해 정신건강복지법을 정신건강증진법으로 개정하고, 정신장애인복지지원법을 제정해 복지서비스 법체계를 확충해 복지 부분은 장애인정책국이, 보건의료는 정신건강정책국이 담당하는 방안

장애인복지법 제15조 폐지에 따라 정신장애인을 위한 복지전달체계에 대한 고민이 이슈가 되고 있는 상황에서, 현행 지원 체계와 장애인복지 영역에 대한 원활한 논의가 매우 중요할 것으로 평가됨.

정신재활시설은 오랜 시간 정신건강영역에서 정신건강복지센터와의 주간재활사업에 대한 서비스의 중복, 차별성에 대한 문제점이 제기되어왔고 점차 다양한 정신건강의 문제에 대한 이슈를 해결하는 센터의 역할과 책임이 확대되면서 점차 감소하게 됨.

정신건강영역이 의료관점에서 시작되어 여전히 보건과 복지의 영역에서 서비스를 제공함에 있어 많은 제약과 한계가 있는 문제점을 해소하기 위한 정신재활시설의 역할, 정신건강복지센터의 역할, 새롭게 서비스를 제공할 장애인복지 영역의 기관들의 역할에 대한 전달체계를 어떻게 구조화할 것인가는 큰 어려움이 될 것으로 예상됨.

이를 위해 현재 지역적, 사회적 현상을 정확하게 파악하고 당사자 및 가족들의 복지를 위한 전달체계의 역할과 책임을 어떻게 규정할 것인가에 대한 연구, 협회 차원에서 세미나, 지역사회 내 공동 연구, 당사자 및 가족들의 의사 반영을 위한 적극적인 노력에 그루터기도 함께 동참해야 할 것임.

실무자들의 역량강화와 참여, 당사자들의 참여로 새로운 변화에 적극적이고 능동적인 태도가 필요함.

사회복지 정책제안 역량강화



팀 명	남동정신재활시설 그루터기
일 시	2021년 12월 10일 (금)
발표자	김진애, 정진옥, 송준규, 최용수, 박은지
장 소	상담실



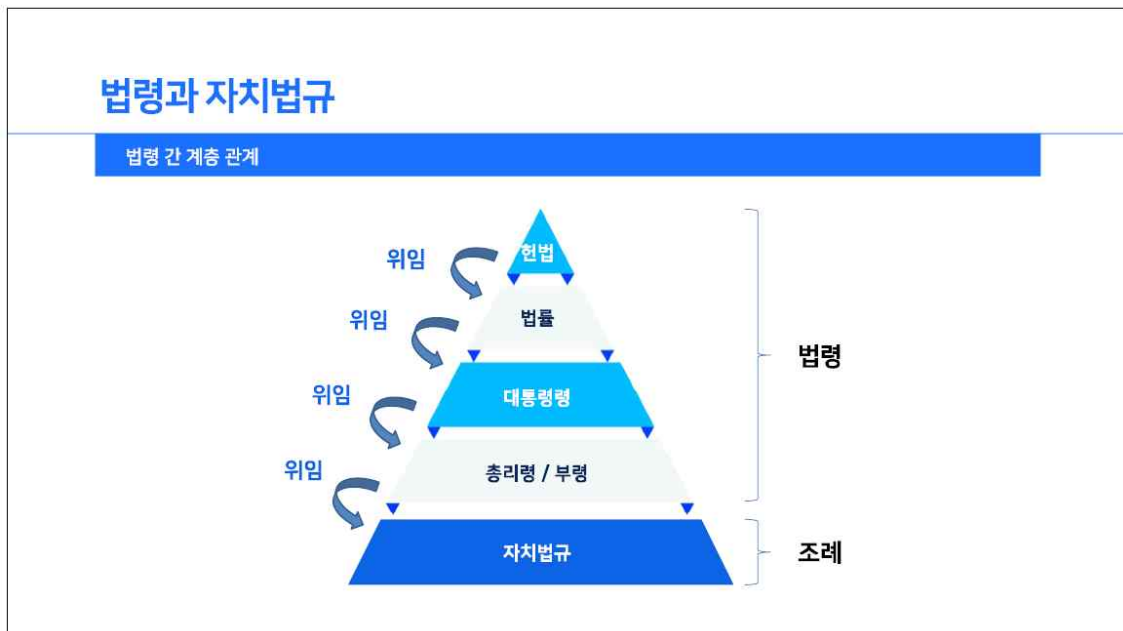
남동장애인종합복지관

사회복지 정책 제안 역량강화

[공통과정_사회복지현장과 지방자치]

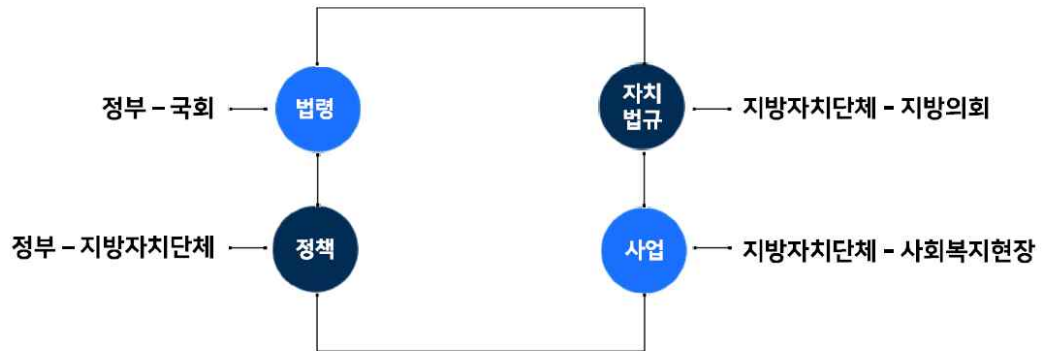
- 인천광역시의회 문화복지위원회 위원장 김성준

1. 법령과 자치법규



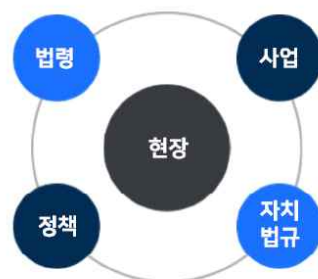
법령과 자치법규

사회복지현장과 정책



법령과 자치법규

정책입안과정에서의 사회복지현장 목소리



법령과 자치법규로
실효성 있는
사회복지 정책이 마련되려면??
사회복지현장의 목소리를 듣고
현장의 문제를 해결해야!

2. 자치복지관 강화를 위한 참여 : 집행-의결 기관의 권한 알기



자치복지권 강화를 위한 참여

사회복지현장의 목소리를 담은 인천광역시 조례

인천광역시 사회복지사 등의 처우 및 지위향상을 위한 조례

특수지근무수당, 복지점수, 기타수당 지원, 전문성과 직무능력 향상 사업비 지원, 처우개선위원회 위원장을 부시장으로 하는 조례 일부개정

사회복지사처우개선위원회 운영

사회복지시설 종사자 처우개선 계획 수립



자치복지권 강화를 위한 참여

사회복지현장의 목소리를 담은 인천광역시 조례

종사자 보호 및 지원에 대한 정책 제언

인천광역시 사회복지종사자 인권보호와 건강한 사회복지현장 조성 및 지원에 관한 조례 제정

시장의 책무, 안전보장·인권 옹호·회복지원사업, 인권보호센터, 인권보호위원회 등 규정

사회복지종사자 사기진작을 통한 사회복지 서비스 질 향상!



자치복지권 강화를 위한 참여

자치입법권 확대와 자치복지권



자치입법권 확대
=
자치복지권 강화의
첫걸음!

3. 현장과 함께하는 의회 : 조례와 친해지기

현장과 소통하는 의회

의회는 늘 열려있습니다!

-인천광역시의회 홈페이지-
시민의 소리, 시민참여 토론탐

-인천광역시의회 사무처-
진정 민원

-인천광역시의회 홈페이지-
의정 모니터



★그루터기 적용점

- 정신질환 당사자들의 복지를 위한 조례 제정 활동
교육, 고용 및 직업재활, 문화여가, 자립 등의 내용을 포함한 조례 제정 제안
-> 당사자 및 가족, 정신재활시설협회 등 연대한 활동으로 확장 필요
- 당사자들을 복지를 위한 사회복지 정책을 제안할 수 있는 프로그램 실시

[공통교육]

이상한 성공: 왜 한국은 불평등한 복지국가를 만들었을까?

- 윤홍식 인하대학교 사회복지학과 교수
복지국가 재구조화 연구센터 소장

왜, 한국의 청년
들은



출처: <https://mapsforfree.blogspot.com/2018/05/map-of-norway-sweden-finland.html>

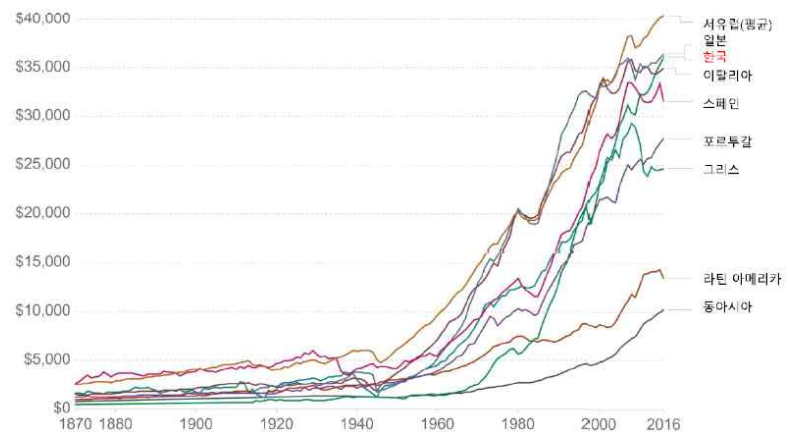


출처: iStock. <https://www.istockphoto.com>

- 한국의 놀라운 성공이야기
- 중간소득함정(Middle income trap)에 빠지지 않은 소수의 국가
- 남미와 동남아시아의 정체와 비교되는 성공.
- 2017년 PPP 기준으로 일인당 GDP 일본 추월하고 서유럽 평균수준에 접근

일인당 국내총생산, 1870-2016

일인당 국내총생산은 시간에 따른 물가와 국가간 물가 차이를 반영했음(측정단위는 2011년 가격 국제 달러)



출처: Madison Project Databases (2018)

OurWorldInData.org/economic-growth • CC BY
일인당 국내총생산은 복수의 기준이 되는 연도를 이용해 각국 간의 가격차에 따라 조정되었기 때문에, 국가간 다른 시점의 소득수준을 비교할 수 있음.

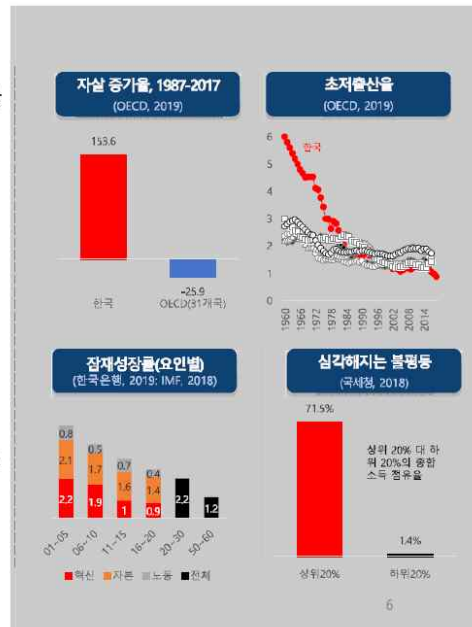
문화국가



성공의 뒷

그 놀라운 성공과 성공의 뒷

- 그러나 한국의 그 놀라운 성공의 이면에는 세계에서 가장 높은 자살률, 가장 낮은 출생률, 심각해지는 불평등이 자리하고 있음.
- 한국 사회의 성공 이야기를 대표하는 성장 잠재력 또한 지속적으로 낮아지고 있음. 특히 혁신 역량을 대표하는 중요소생산성은 2001-2005년 2.2%에서 2016-2020년 0.9%로 낮아졌음.
- 사회적으로도 경제적으로도 한국 사회의 지속가능성에 빨간 불이 켜졌다고 할 수 있음.
- 문제는 이러한 한국의 사회경제적 위기가 **한국 사회의 실패했기 때문이 아니라, 한국 사회가 성공했기 때문에** 나타난 결과라는 점임. 다시 말해, 한국 사회가 성공의 뒷에서 빠져 나오기 위해서는 한국 사회가 성공했던 그 이유를 근본적으로 수정하지 않으면 안된다는 것임. 매우 어려운 과제임.
- 이 발표문은 이러한 인식에 기초해 현재 한국 사회가 "성공의 뒷"에서 빠져 나오기 위해 필요한 개혁을 무엇일, 어떻게, 누가 할 것인가의 관점에서 제기했음.



성공의 열:
행복하십니까?



전환 국가만 못한
'삶 만족도'



"한국인 행복지수
OECD 최하위 수준"



한국 자살률,
OECD 국가 중 '최고'



'아빠와 함께' 하루 6분..
OECD '꼴찌'



한국 아동복지지수
OECD 최하위

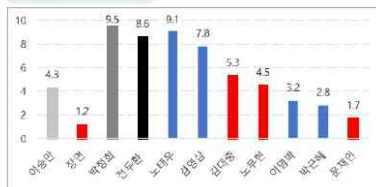


'어려울때 의지할 사람 없어'
韓, OECD중 '꼴찌'

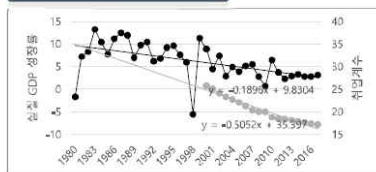
자료출처: 홍중학 의원실

개발국가 복지체제의 해체;
성장이 더 이상 불평등을 완화하지 못함.

역대 정권 별 성장률

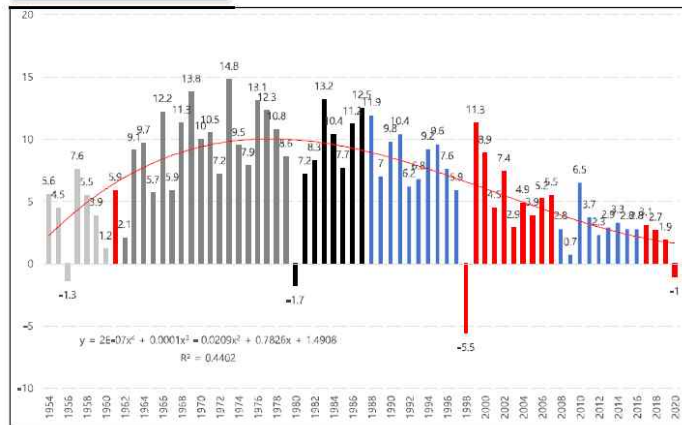


성장률과 취업계수, 1980-2016



다음 자료를 개구성한 것임. 한국고용정보원. (2018). 통계로 보는 노동시장: 취업계수 및 고용탄성지. <https://statistics.keis.or.kr> (접근일, 2019. 5. 1).

실질 GDP 성장률, 1954-2020

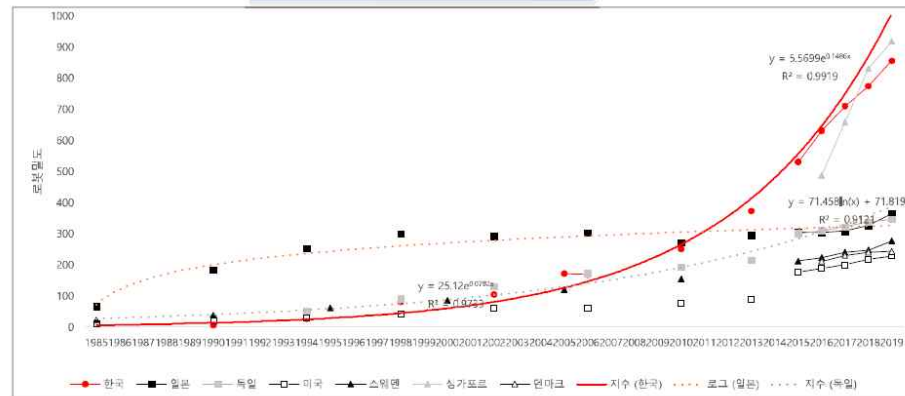


통계청. (2020). e-나라지표: 국내총생산 및 경제성장률(GDP). http://www.index.go.kr/potal/main/EachDtlPageDetail.do?idx_cd=2736 (접근일, 2021. 4. 1).

8

역진적 복지체제의 형성과 확대

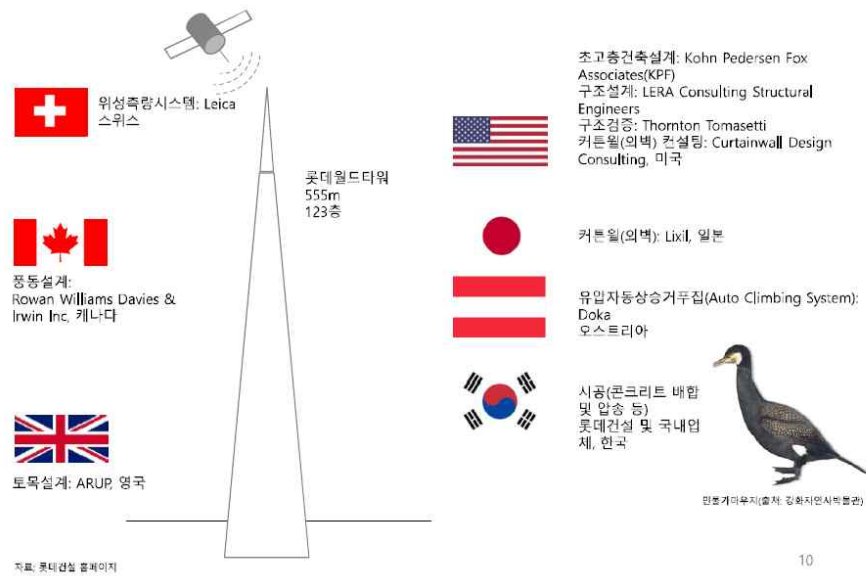
한국과 주요 제조업 강국의 로봇밀도, 1985-2019



출처: Statista, 2020. Manufacturing industry-related robot density in selected countries worldwide in 2019(in units per 10,000 employees) <https://www.statista.com/statistics/911938/industrial-robot-density-by-country/> (접근일, 2020. 11. 7). International Federation of Robotics 2016 World robotics report 2016: European Union occupies top position in the global automation race. International Federation of Robotics. (2018). Robot density rises globally. The RobotReport. 2019. US robot density ranks 7th in the world. April 5, 2019. <https://www.thebotreport.com/us-robot-density-ranks-7th-in-the-world/> International Federation of Robotics. 2019. IFR Press Conference 18th September 2019, Shanghai. <https://ifr.org/downloads/press2018/IFR%20World%20Robotics%20Presentation%20-%2018%20Sept%202019.pdf>

9

역진적 복지체제의 형성과 확대

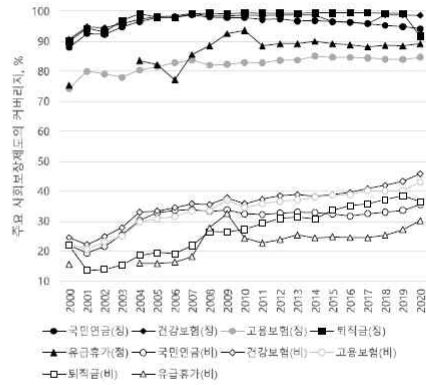


자료: 롯데건설 홈페이지

10

역진적 복지제제:
노동시장의 이중구
조에 따른 복지급여
의 이중구조

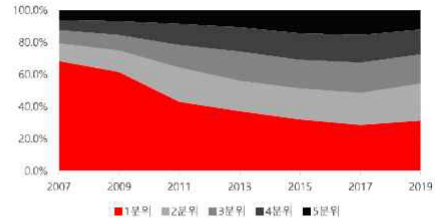
정규직과 비정규직의 사회보험 및 주요
보장제도 차이, 2000-2020



김유현 (각년도). 비정규직 규모와 실태. 한국노동연구원.

자료: European Union Statistics on Income and Living Conditions (EU-SILC 2012), Household Income and Labour Dynamics in Australia (HILDA 2012), 한국노동패널조사(KOLS 2013), Survey of Labour and Income Dynamics (SLID 2010) for Canada, OECD 2015, In It Together: Why Less and Inequality Benefits 세 전영우 편 2016 한국 불평등 276 서울 테이퍼로드, p. 171 재인용 (오른쪽 그림)

전체 공적이전소득 대비 소득분위별
점유율, 2007-2019



출처: 유홍식, 이종권 (2021), 한국 복지제제의 역진적 실태(출간준비자료)

노동시장 지위에 따른 조세 및
이전소득의 반포 감소 효과



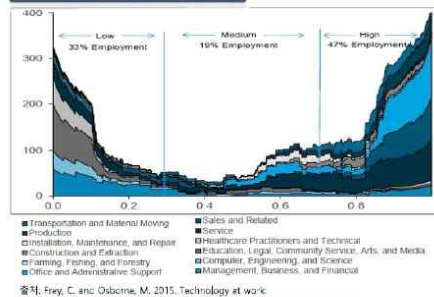
11

왜 자본소득이?
디지털 기술변화
일자리 양극화

한국 사회가 직면한 사회경제적 위기 디지털 기술변화와 일자리

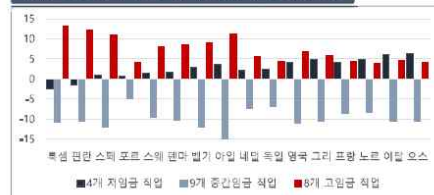
- 미국에서 향후 10년 동안 전체 일자리의 47% 감소(Frey and Osborne, 2015: 11). 자동화로 인해 일자리 9% 감소, 50~70% 영향(OECD, 2018).
- 저숙련 노동력에 의존하는 개발도상국에서 일자리 감소 심각, 동남아시아와 동유럽 (Rynhart, 2017; Bowles, 2014; Petropoulos et al., 2019 재인용). 중국, 1996년 이래 제조업 생산 70% 증가, 반면 일자리는 3천만 개 감소 (Byrjolfsson et al., 2016/2016). 베트남, 자동화로 향후 20년 동안 임금노동자의 70% 일자리 상실 위험(Rynhart, 2017). 노동자 천명 당 로봇 한 대를 추가로 도입할 경우 고용율은 0.16~0.20%p 낮아짐(Chiacchio et al., 2018), "이번에는 다르다"(Chace, 2017).
- 자동화로 인한 일자리 감소가 **일자리 총량의 감소를 의미하지는 않는다**는 것을 이해하는 것이 중요. 로봇사용이 비숙련 일자리 감소시키지만, 전체 일자리가 감소하는 것은 아님(Graetz and Michaels, 2018). 지난 200년의 기술변화와 고용관계를 분석한 결과 1990년대부터 가속화된 디지털 기술변화가 과거와 다르다는 명확한 근거 없음(Frey, 2019).
- 노동대체적 기술변화와 노동보완적 기술변화** (1차 산업혁명, 숙련노동의 감소와 여성, 아동노동의 증가; 총고용량은 증가(Frey, 2019). 결국 디지털 기술변화의 핵심은 총 고용량의 감소가 아니라 일자리의 분절, 양극화임.

디지털 기술변화로 인한 일자리 감소확률



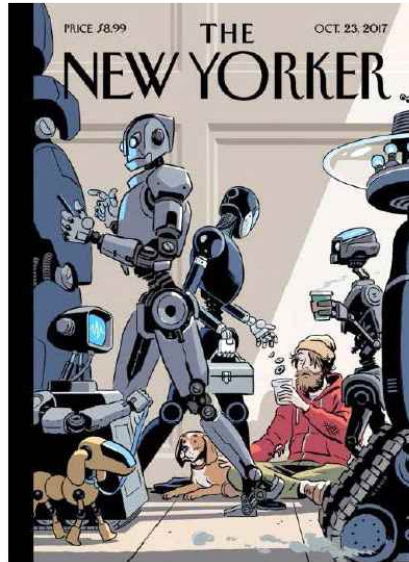
출처: Frey, C. and Osborne, M., 2015, Technology at work.

디지털 기술변화로 임금 수준에 따른 일자리 비중, 1993-2010



출처: 다음 자료를 재구성한 것임. Goos, M., Manning, A. and Salmons, A., 2014, "Explaining job polarization: Routine-based technological change and offshoring," American Economic Review 104(8): 2509-26, p. 24, Table 2. [Initial] shares of hours worked and percentage changes over 1993-2010 by country.

- 기술변화의 성격 노동대체 기술 vs 노동보완 기술의 역사적 순환, 현재 국면은 노동대체 기술의 시기. 노동대체 기술의 시기에는 일자리의 감소가 아니라 일자리의 양극화 현상이 나타남(Frey, 2019).
- 이 시기는 쿨즈네츠가 이야기한 새로운 산업체계가 등장하는 시기로 불평등이 증가함. 다만 불평등은 국가가 어떤 성장전략을 채택하고 성장체제를 만드는지에 따라 상이할 것으로 보임.



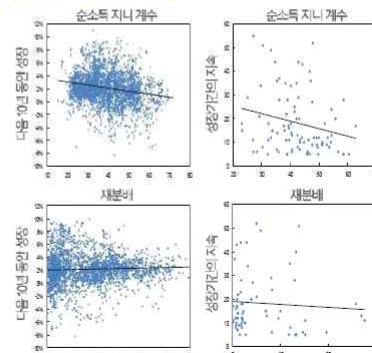
■ 2008년 금융위기 이후 거시경제정책의 국제 동향

- 2008년 금융위기 이후 정책목표가 **성장**에서 **지속성장**으로 변화함에 따라 성장의 목표도 '평균소득에서 중위소득'의 상승으로 전환. 거시경제의 강조점, **인플레이션과 재정건전성**에서 **고용과 임금**으로 전환
- 사회정책의 위상 변화**: 경제성장을 저해하는 '비용'에서 경제정책과 함께 지속성장을 보장하는 '동인'으로 위상 변화
- 불평등이 해소가 지속성장을 보장하는 핵심 의제로 부상하고, 소득불평등에서 자산, 성 불평등으로 정책 영역 확장.
- 국가가 다시 안정적 고용을 보장(지원)하는 정책추진(코로나-19 국면에서 확인). **복지국가의 역할이 소득보장과 서비스 제공에서 다시 고용보장으로 확대**(40년 만에 패러다임 전환).

■ IMF

- 워싱턴 합의의 실패를 인정하는 IMF의 거시 경제 패러다임을 인플레이션과 재정건전성에서 고용과 임금을 강조하는 것으로 전환**
- IMF는 2008년 금융위기, 2009~10 유럽위기를 경험하면서 기존의 거시경제 입장에서 후퇴하기 시작. 2016년 이후, 기존 입장 오류 인정
- 중저가반정책에 일각해 지난 30년을 반성하고, 정책의 초점을 불평등을 낮추는 방향으로 전환
- 핵심은 불평등 완화 없이 지속성장은 불가능하기 때문에 불평등을 완화하는 경제정책과 사회정책의 통합적 역할 강조. 특히 최근에는 **성 불평등에 대한 강도 높은 비판**까지 나아감
- 2020년 10월 IMF와 세계은행의 연례회의, 긴축을 실질적으로 폐기한 것으로 평가(Financial Times, 2020)
- Inflation을 유발하지 않는 선까지 확장적 재정정책(부채+증세모색-디지털세, 최저법인세)

● 불평등과 지속성장의 관계



출처: Ostry et al. (2014). Redistribution, inequality, and growth. SDN/14/02. IMF.

글로벌라이제이션
신자유주의의 약화,
거시경제정책의 변화
복지국가의 역할 확대

- 세계화에도 일정 수준의 타격이 있을 것으로 전망(Rapoza, 2020). 필수적인 보건으로부문의 자유무역은 국제공조를 통해 유지될 수 있겠지만 생산과 수요 감소로 인해 국제교역의 감소는 불가피함(공급사슬 중심 무역 김소(Bladwin, 2019)).
- 세계화의 흐름은 지속되며, 그 구성이 변할 수도 있음(The Wall Street Journal, 2020, Bladwin, 2019). 세계경제 포럼, 탈-글로벌라이제이션이 아니라 글로벌라이제이션의 형태가 변화하는 것 (제조업에서 정보산업으로)
- 하지만 그림에서 보는 것처럼 코로나19 이전부터 세계교역은 약화(리쇼어링, 니일쇼어링)되고 있어, 코로나19 이후 한국과 같은 수출주도 경제의 취약성 증대. 한국이 과거와 같이 수출주도형 성장체제를 유지하기 어려운 조건.
- 긍정적인 측면은 국민국가가 주관-민주주의-글로벌라이제이션의 트릴레마로부터의 탈출 가능(Rodrik, 2011). 내수와 수출의 균형적 성장을 추구해야 하는 국제적 조건 성립으로 복지국가 확대에 우호적 조건 형성.



Source: WTO and UNCTAD for trade, consensus estimates for GDP



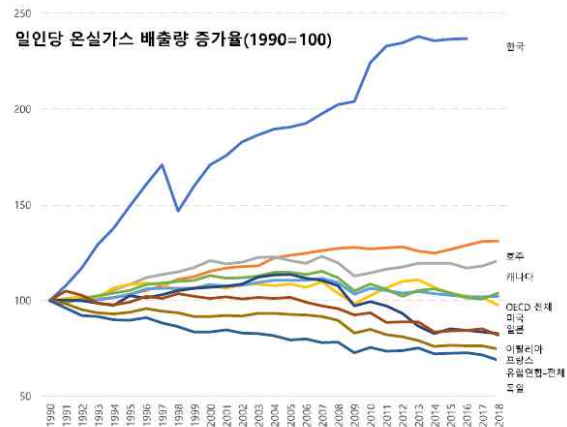
세계 교역 및 GDP 성장률 2008-2020

WTO. (2020). World trade statistical review 2018.

기후변화에 대한 대응

생태적 조건과 변화

- 코로나19 팬데믹은 생태의 지속성과 사회경제적 문제가 분리된 이슈가 아니라 상호 밀접하게 연관되어 있다는 사실을 확인해 줌. 생태의 지속성을 보장하지 않는 상태에서 경제와 사회의 지속성 또한 담보할 수 없는 상황이 발생하면서, 정치경제 담론이 화석연료 중심의 전통적인 성장담론에서 재생에너지 중심의 성장담론으로 전환되고 있는 상황. 또한 재생에너지로의 전환과 관련된 불평등 이슈가 중요한 정치적 과제로 등장하고 정의로운 전환을 위한 논의가 확산되고 있음.
- 본질적인 논쟁은 선진국(한국 포함)의 생활수준 저하 없이 기후위기에 효과적으로 대응할 수 없다는 주장과 에너지 전환을 통해 지속성장이 가능하다는 주장이 대립되고 있음(그린뉴딜, 포스트 피크 등).
- 기능적으로는 **새로운 성장동력**과 성장의 지속을 위해 화석연료 관련된 좌초자산(stranded assets)을 최소화하면서 재생에너지로의 동력전환을 모색(새로운 패권국제로 인식). 기업의 **ESG(환경, 사회, 거버넌스)**가 새로운 보호무역 패권의 이슈로 등장 가능.
- **복지국가의 관점**에서는 복지국가가 대응해야 할 위험이 소득, 돌봄 등의 사회적 위험을 넘어 기후위기는 안보와 안전 문제로 확대되어야 한다는 것을 의미함. 복지국가가 이에 대한 적절한 대안을 내놓지 못할 경우 복지국가는 새로운 패러다임으로 대체되는 과정을 피할 수 없음.



자료: OECD, 2020. Greenhouse gas emissions.

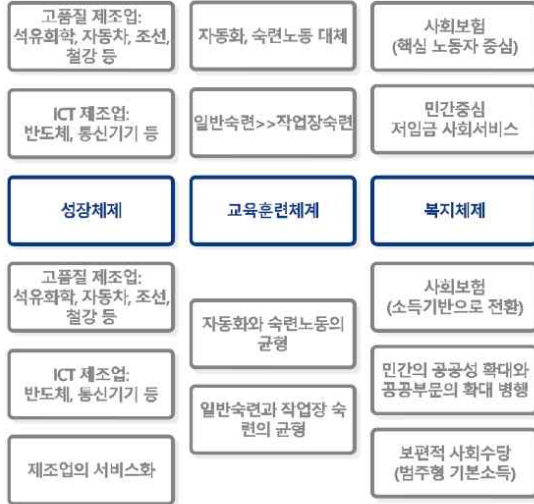
https://stats.oecd.org/Index.aspx?DataSetCode=AGR_GHG# (접속일: 2021. 2. 7).

한국, 독일과 스웨덴의 사잇길?

- 한국 복지국가가 무에서 유를 창조하는 것이 아니라면, 우리의 선택지는 한국 복지국가가 지금까지 걸어왔던 경로에 기초해 새로운 전망을 내와야 함.
- 새로운 전망을 실현하는 누적적 과정에서 우리는 과거의 경로에서 벗어나 새로운 경로를 만들어 갈 수 있을 것임.
- 지향점은 독일과 스웨덴의 좁은 사잇길을 큰 길로 만드는 과정이 될 것으로 생각됨.
- 성장체제는 수요의 가격탄력성이 낮은 방향으로 산업구조 전환 필요. 다만 전통적 제조업은 이러한 전환에 한계가 있기 때문에, 이로 인해 발생하는 이중구조의 문제를 ICT 제조업, 제조업의 서비스화 등을 통해 보완(사회서비스 영역에서 관측은 일자리 확보전략+보편적 소득보장전략)

수출주도(Export-led) 성장 체제

수출+내수: 균형 성장 체제



사회경제적 위기의 대안으로서 기본소득

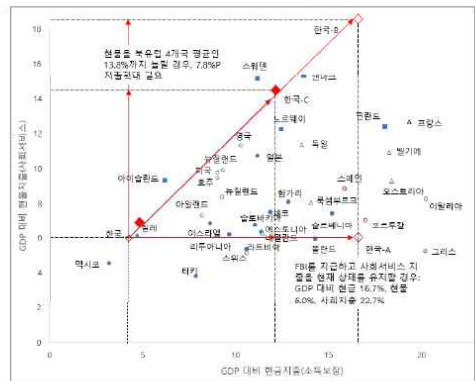
현금과 현물의 균형적 복지국가 필요

- 기본소득 논의는 한국이 어떤 유형의 복지국가를 만들어갈지를 둘러싸고 중요한 장점을 제기함.
- 현대 vs 현물. 효과적인 복지국가로 알려진 노르딕 복지체제의 경우 현금과 현물의 지출이 균형된 구성. 비효율적인 복지국가로 알려진 남유럽은 현금 중심.
- 월 30만원 수준의 기본소득을 도입할 경우 2019년 보다 대략 10%p(180조) 이상의 추가지출 필요. 남유럽화. 서비스 동반 증가. 사회지출 35.2%

이탈리아 vs 스웨덴



한국 복지국가의 구성: 현금 vs 현물



출처: 다음 자료를 재구성한 것임. OECD, 2021. Social expenditure database.

출처: 다음 자료를 재구성한 것임. OECD, Revenue statistics-OECD countries: Comparative tables. <https://stats.oecd.org/Index.aspx?DataSetCode=REV>
 OECD (2021). Income inequality (indicator). doi: 10.1787/459aa711-en (Accessed on 01 May 2021). OECD (2021). Poverty rate (indicator). doi: 10.1787/0fe1315d-en (Accessed on 01 May 2021)

누가? 정치체제 개혁

어떤 정치체제로 가려고 하는가?

- 한국, 복지국가 확장기의 정치
- 정부형태(대통령제 vs. 의원내각제)
- 선거형태(다수대표제-소선거구 vs. 비례대표제(정당명부식))
- 정당형태(양당제 vs. 다당제)
- 의원내각제, 다당제, 비례대표제가 복지국가 확장에 친화적이라고 알려져 있음. 특히 비례대표제는 소수정당의 원내 진입(새로운 이슈를 제기하는 정당) 용이(정재환, 2020).
- 반면 비례대표제, 다당제는 상대적으로 거부권이 높은 수준으로 제도화되어 있는 것으로 알려져 있음. 복지국가 확장에 부정적 영향을 줄 수도 있음.
- 실제로 대통령제와 비례대표제를 혼합한 라틴아메리카(브라질, 베네수엘라 등)에서 몇 년 동안 단 하나의 법안도 통과된 적이 없는 경우도 있었음.
- 한국의 길은 이번에도 서구가 걸어가지 않은 새로운 길을 여는 것임. 대통령제하에서 비례대표제를 강화하고, 이를 통해 복지국가를 확대하는 제도적 기반을 갖추는 것임.

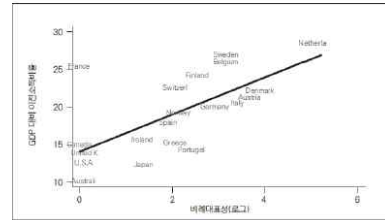


그림 3.8 GDP 대비 의원소속비율과 비례대표비율(로그): OECD 회원국
출처: Alesina et al (2001: 53).

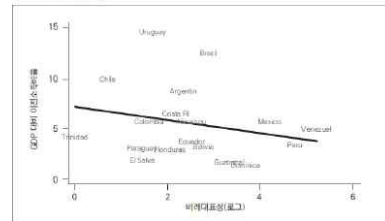
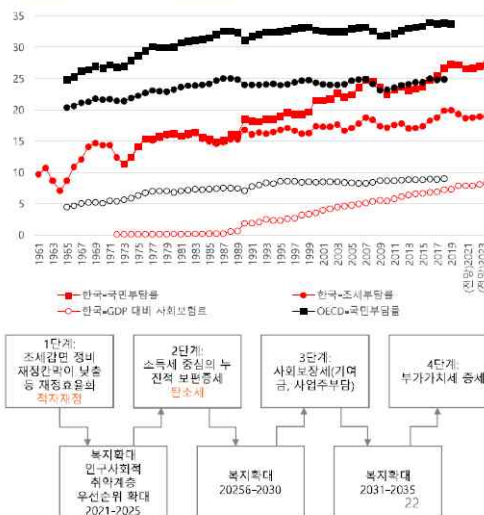


그림 3.9 GDP 대비 의원소속비율과 비례대표비율(로그): 비OECD 회원국
출처: Alesina et al (2001: 54).

복지국가의 전환 재원 20년 4단계 증세전략

- 문제해결을 위해서는 재원이 마련되어야 하고, 이를 위해서는 국가부채를 높이는 선택과 증세라는 선택지가 있음.
- 코로나19 팬데믹 상황에서 정부지출이 필요하다는 응답은 84.7%, 기본소득 도입에도 58.5%가 찬성했지만, 증세에 반대한다는 응답이 59.8% 복지확대를 전제로한 재정 확대도 반대한다는 응답이 55.6%에 이룸(한겨레, 2020. 6. 24).
- 실제로 2021년 신년 여론조사에서 대통령이 못하는 점 중 세금 증가는 부동산 가격 폭등에 이어 두 번째(14.3%)(한겨레, 2021. 1. 7).
- 위기 국면에서 지원에 대한 높은 지지와 증세에 대한 강한 반대가 공존하고 있음. 다만 이러한 현상은 예외적인 것이 아니라 일반적인 현상임.
- 이번 대선에서도 일부 진보진영에서 증세를 주장할 수 있으나 국민들이 동의하기는 어려울 것으로 판단됨. 특히 **경제위기 국면에서 증세는 중수요를 축소시켜 경기회복을 어렵게 한다는 점에서 바람직하지 않음**. 증세는 경제회복 이후의 과제로 남기고, 인플레이션을 유발하지 않는 범위 내에서 국가부채를 늘리는 방식으로 적극적으로 확대할 필요가 있음(한국은행이 재권을 매입하는 방식으로).
- 결국 대안은 국가부채 확대를 통한 **선-복지확대 후-단계별 누진적 보편증세**로 접근하는 것이 다당에 보임.

GDP 대비 한국과 OECD 조세, 국민부담률 20년, 4단계 증세전략



★그루터기 적용점★

1. 디지털 기술변화에 따른 사회복지의 적용

디지털 기술변화에 따른, 코로나19 확산에 따른 비대면 서비스 강화와 활성화에 대한 대응이 중요한 이슈가 됨. 정신질환 당사자들이 이러한 변화 속에서 정보 및 서비스 접근에 어려움이 따르는 불평등, 차별로 인한 사회문제가 발생하지 않도록 지원하는 것이 중요함
→당사자들을 위한 **디지털역량강화 프로그램** 제공을 통해 변화되는 사회, 환경 속에서 삶의 질을 향상하며 살아갈 수 있도록 지원하는 것이 필요함.

2. 기후변화에 따른 사회복지의 적용

코로나19 팬데믹을 통해 생태의 지속성과 사회경제적 문제가 분리된 이슈가 아니라 상호 밀접 되어 있는 것을 확인할 수 있었음.

복지국가의 관점에서 복지국가가 대응해야 할 위험이 소득, 돌봄 등의 사회적 위험을 넘어 기후위기라는 안보와 안전 문제로 확대되어야 한다는 것을 의미함.

→당사자와 가족들이 기후 변화에 대한 관심을 갖고 실천할 수 있도록 **캠페인 및 교육 활동**을 통해 삶에서 실천될 수 있도록 적극적인 노력이 요구됨. 생태복지 실천, 기후변화를 위한 주체가 되어 함께 행동할 수 있어야 할 것 임.

[장애인 분야]

장애인 정책의 동향

- 인천대 사회복지학과 부교수 전지혜

1. 장애 및 장애정책의 이해



2 장애는 나와 무관한 일인가?

- 2017년에 실시된 보건복지부의 장애인실태조사에 따르면, **장애 인구수는 총 267만명**이고, 장애 인구를 바탕으로 추정된 **장애출현율은 5.39%**임
- 2020년 조사는 9번째 조사로서 출현율을 제시하지 않음. 등록장애인 7,025명을 방문조사함

[장애인구 특성]					(단위 : 명, %)
구 분	2008년도	2011년도	2014년도	2017년도	2020년도
장애인 추정	-	2,683,477	2,726,910	2,668,411	-
등록장애인	2,137,226	2,611,126	2,646,064	2,580,340	2,622,950

·65세 이상 장애인구	36.1%	38.8%	43.3%	46.6%	49.9%
장애인구중1인가구	14.8%	17.4%	24.3%	26.4%	27.2%

3 한국 장애인의 인구통계학적 실태 (2020, 장애인 실태조사, 보건복지가족부)

- 조사대상 장애인의 연령 : 노인 계층의 인구가 많은 것으로 나타남 (**전체 장애인의 78.6%가 50세 이상임**)

만 65세 이상	만 50~64세
49.9% (가장 높음)	28.7%

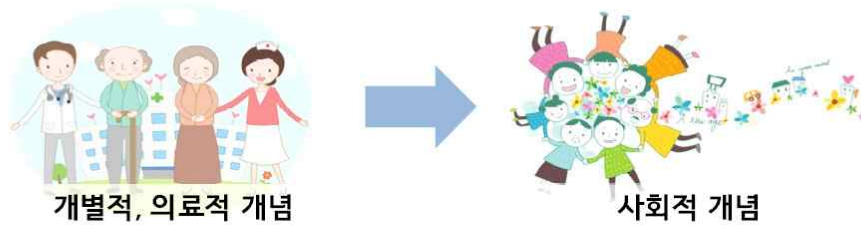
- 2017년 조사 결과, 장애원인은 전반적으로 후천적 원인이 88.1%로 높음. 특히 후천적 원인 중 질환(56.0%)이 사고(32.1%)보다 높게 나타남

어쩌다 어른?
어쩌다 장애인!

우리 사회가 점차 고령화 사회로 진입하고 있고, 고령화에 따른 질환의 후유증으로 **장애노인이 지속적으로 증가하고** 있는 경향을 보여주고 있음

=> 장애는 더 이상 남의 문제가 아니다.

4 장애 패러다임의 변화



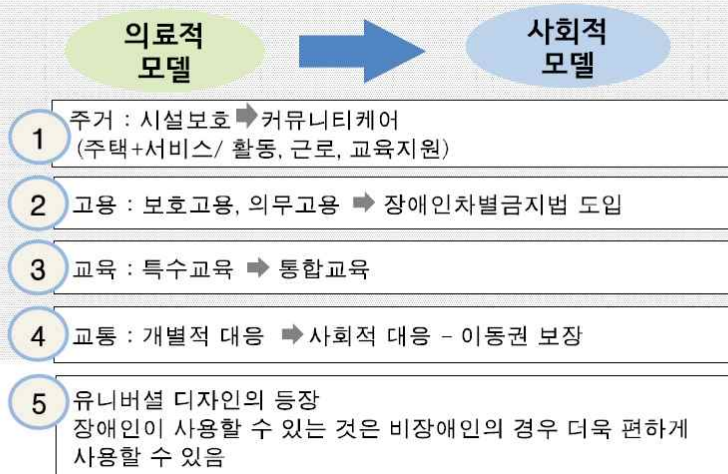
- ❖ 의료 모델은 장애인을 수정의 대상으로, 사회 모델은 사회를 수정의 대상으로 봄
- ❖ 사실은 장애인이 아니라 **장애사회**가 문제임

개인이 환경에 어떻게 적응
할 것인가?



환경이 어떻게 개인의 참여와
활동을 보장할 것인가?

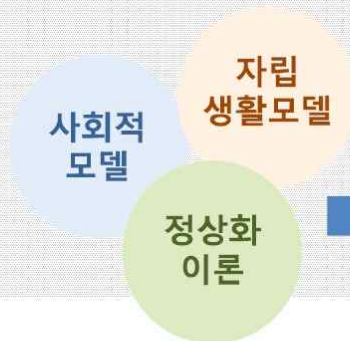
5 장애정책의 변화



5 장애정책의 변화



6 장애인과 지역의 삶: 관점과 방식의 변화



장애인과 비장애인이 더불어 사는 세상

- ❖ 함께 일하는 일터 만들기
 - 장애인고용촉진정책
 - 고용유지정책
 - 보호작업장, 근로작업장, 표준사업장, 일반고용 등
 - 중증장애인: 장애인일자리사업, 장애인 권리형 일자리
- ❖ 친화마을 만들기
- ❖ 함께 공부하는 학교 만들기

1

현행 장애인 법체계

헌법

제10조

제34조

제11조

장애인차별금지 및
권리구제에 관한 법률

사회보장기본법

사회복지사업법

사회보험

국민연금법

국민건강보험법

산업재해보상보험에 관한
법률

고용보험법

노인장기요양보험법

기초노령 연금법
장애인 연금법

공적부조

국민기초생활보장법

의료급여법

사회복지

장애인 복지법

장애인활동지원에 관한 법률

장애인, 노인, 임산부 등의 편의증진법

장애아동복지지원법

발달장애인 권리보장 및
지원에 관한 법률

기타: 건강권, 수화언어, 보조기기지원,
정신건강증진법, 장애인 예술인 지원법

기타

장애인기업활동촉진법

장애인 생산품 우선구매특별법

장애인고용촉진 및 직업재활법

보훈관련법

조세관련법

주거약자지원법

장애인 등에 대한
특수교육법

성년후견제(민법)

장애인 등급제 폐지	장애인 등록 기능 범주 확대
대형시설 폐지, 커뮤니티 케어	장애인 돌봄 및 자립정책 강화
부양의무자 기준 폐지	장애인권리협약 이행 및 선택의정서 비준
장애인권리보장법 제정 방안 마련	장애인식개선교육 강화

3 중양부처 23개 사업대상 변화

연번	기관	서비스명	서비스 지원대상		기관	서비스명	개편 전	개편 후
			개편 전	개편 후				
1	복지부	활동지원	1~3급	전체 장애인	12	복지부	구강보건 비급여 지원	2~4급 뇌전증, 1~6급 뇌병변
2	복지부	중증장애인 부양의무자 기준 폐지	-	중증장애인	13	국토부	특별교통수단 (이용자) 1~2급 (법정대수) 200인당 1대	(이용자) 중증의 보행 상장애 (법정대수) 150인당 1대
3	복지부	장기요양보험료 경감	1~2급	중증장애인	14	산업부	전기사용상 응급조치	1~3급
4	복지부	건강보험 장애인보장구	1급 1~2급 지체·뇌병변	중증 지체·뇌병변	15	문체부	체육유공자 지정	1~2급
5	복지부	산소치료 요양비	1~2급 호흡기장애	중증 호흡기장애	16	경찰청	장애인 운전교육 지원	1~4급
6	복지부	건강보험료 경감	1~6급: 30~10%	중증: 30% 경증: 20%	17	행안부	점자주민등록증	시각 1~3급
7	복지부	의료분쟁조정 직권개시	1급	중증장애인	18	외교부	점자여권	시각 1~3급
8	복지부	어린이집 우선입소	1~2급, 3급중복발달	중증장애인	19	과기부	정보화 방문교육	1~2급
9	복지부	의사 의약품 조제	1~2급	중증장애인	20	통일부	북한이탈주민 취업보호	1~5급
10	복지부	예방접종 피해보상	1~6급 100~25%	중증 100% 경증 55%	21	여가부	아이돌봄 우선지원	1~2급, 3급중복 발달장애
11	복지부	중증장애인 생산품 생산시설	1~2급 및 3급일부유형	중증장애인	22	중기부	장애인창업점포지원	저소득 또는 중증장애인
					23	고용부	산재보험 유족보상	1~2급, 시각3급

3. 현 시대 장애인복지의 정책적 흐름: 세부내용 (2021년 보건복지부 홈페이지의 보도자료를 활용하여 정리)

1 장애범위의 변화

1 장애인복지법 개정안

- ❖ 그동안 지속적으로 장애인정 필요성이 제기된 질환에 대하여 타 장애와의 형평성 및 객관적 판정기준 유무 등을 고려하여 장애인정기준을 신설함
- ❖ 예외적 장애정도 심사절차를 제도화하는 등 장애정도 심사제도를 개선하기 위해 마련함
- ❖ 장애범주 및 판단기준의 제약으로 인하여 제외되고 있는 사례에 대하여 중증도 등을 고려하여 개별 심사 후 예외적으로 장애인정 여부를 심의할 수 있게 됨

구 분	개정전	개정후
구 성	40명 내외	80명 내외
위원장	연금공단 담당실장	외부전문가
심사대상	연금공단이 심사대상 선정	연금공단 인정한 경우 + 보건복지부장관이 요청한 경우
심사방법	서면심사+필요시 대면심사	서면심사+필요시 대면심사+방문심사

1 장애범위의 변화

장애유형	신규로 장애등록이 가능하게 된 주요 내용
지체장애	- 복합부위통증증후군(CRPS) 으로 객관적인 검사 결과 이영양성 변화 등으로 인한 근위축 또는 관절구축 등이 있는 사람
시각장애	- 두 눈의 중심시야에서 20도 이내에 복시 가 있는 사람
안면장애	- 노출된 안면부의 30% 이상이 변형된 경우 - 노출된 안면부의 45% 이상에 백반증 이 있는 사람
간장애	- Child-Pugh 평가 정도 B이면서 ①난치성 복수, ②간성뇌증 2회 이상, ③ 간신증후군 , ④ 정맥류 출혈 , ⑤ 자발성 세균성 복막염 중 하나의 합병증이 현재 있는 사람
장루·요루장애	- 심각한 배뇨장애 가 있어 요역동화검사 등 객관적인 검사결과 배뇨근 수축이 없거나 현저히 감소된 사람 (완전 요실금)
정신장애	- 뇌의 신경학적 손상 으로 인한 기질성 정신장애 로 양성증상 또는 음성증상이 지속되어 기능 및 능력장애로 인하여 능력장애 측정기준 6항목 중 3항목 이상에서 경미한 도움이 필요한 사람 - 지속적인 치료에도 호전되지 않는 강박장애 , 투렛장애 및 기면증 에 따른 기분·의욕·행동 및 사고장애의 증상이 심하여, 일상생활이나 사회생활에 상당한 제한이 있는 경우로서 기능 및 능력장애로 인하여 능력장애 측정기준 6항목 중 3항목 이상에서 도움이 수시로 필요한 사람

2 장애정책의 변화

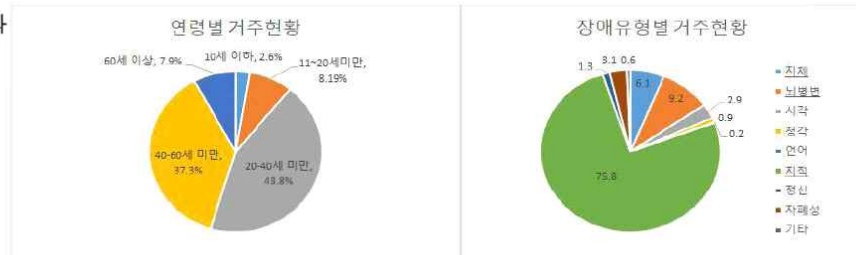
1 2020년 거주시설 전수조사 주요결과

1. 전수조사 개요

- 기간: 2020. 9.7~2021.1.29(5개월)
- 대상/방법: 장애인거주시설 612개 및 시설장애인 24,214명, 시설종사자 3,002명/대면 온 라인 조사 병행
- 조사주체/조사기관: 한국장애인개발원/㈜한국갤럽조사연구소

2. 전수조사 결과

① 거주자현황



2 장애정책의 변화

1 2020년 거주시설 전수조사 주요결과

2. 전수조사 결과

① 거주자현황

- 입소기간 및 연고: 평균입소기간 18.9년, 무연고자 비율 28%, 수급자 83.2%
- 시설유형별: 지체(22.3년)>중증(19.3년)>지적(19년)>청각·언어(11.9년)>영유아(6.4년)
- 의사소통: 종사자 조사결과 의사소통 가능 시설거주자 40.7%, 실제 대면조사 시 본인응답 가능 28.5%(6,035명)
- 시설유형별: 시각(61.9%)>청각(53.7%)>지체(52.1%)>지적(47.3%)>중증(31.8%)
- 약물복용 및 질환여부: 3개월 이상 꾸준히 약물을 복용하는 비율 88.6%, 질환을 앓고 있는 비율 69.2%
- 질환종류: 정신질환(46.0%)>뇌전증(27.7%)>고·저혈압(11.4%)>갑상선(8.9%)>당뇨(6.2%)

2 장애정책의 변화

1 2020년 거주시설 전수조사 주요결과

2. 전수조사 결과

② 거주환경

- 생활실 거주인원: 생활실 당 평균 거주인원 4.7명
- 신분증 및 금전관리: 시설직원이 신분증 관리 66.6%, 금전관리 48.5%

	시설직원	본인	본인과 시설직원	보호자
· 신분증 관리	66.6%	26%	-	1.7%
· 금전관리	48.9%	18%	27%	2.9%

- 외출의 자유: 외출이 자유롭다. 74.1%, 어렵다 25.5%
- 외출불가사유: '혼자 나가기 어려워' 62.5%, '시설에서 못나가게 해서' 16.3%
- 휴대폰 및 보조기기 사용: 휴대폰 소유 16.3%, 보조기기 사용 24.2%

2 장애정책의 변화

1 2020년 거주시설 전수조사 주요결과

2. 전수조사 결과

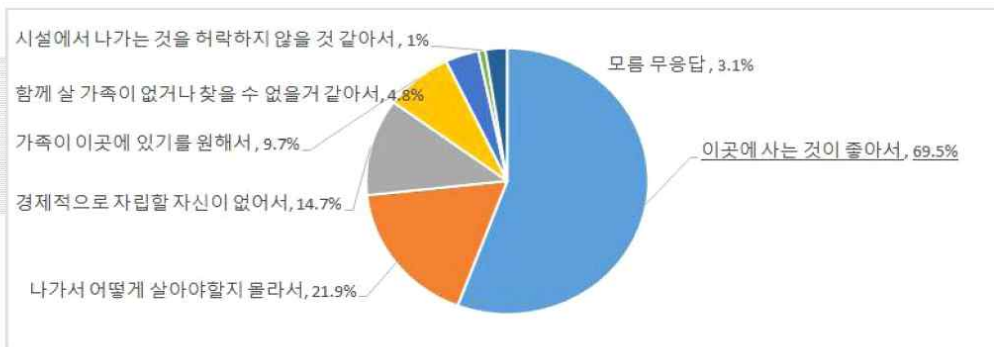
- ③ 거주자 탈시설 욕구(본인응답이 가능한 6,035명 대상 조사(전체의 28.5%))
- 탈시설 욕구: '시설에서 나가고 싶다' 33.5%(2,021명), '그렇지 않다'는 59.2%
 - (시설유형별) 영유아(66.7%, 6명) > 시각(46%) > 청각(42.3%) > 지체(41.6%) > 지적 (33.9%)
 - 남성(35.8%), 시각장애(46%), 청소년(42.7%), 충청권(42.3%) 중심 탈시설 희망
 - 자립희망시기: '즉시·수개월 이내' 27.7%, '1년 이후' 28.3%, '모르겠다' 등 42.4%
 - 자립 시 필요한 서비스: 경제적 지원(돈, 34.7%), 일상생활 지원(가사·활동 보조, 26.1%) 순
 - 돈(34.7%) > 활동보조인·가사도우미 26.1% > 살 집 18.9% > 일자리 10.3% 순
 - 시설 거주 희망 사유: 이곳에 사는 것이 좋아서' 69.5%, '나가서 어떻게 살아야할지 몰라서' 21.9%, '경제적 자립 자신없음' 14.7% 등

2 장애정책의 변화

1 2020년 거주시설 전수조사 주요결과

2. 전수조사 결과

- ③ 거주자 탈시설 욕구(본인응답이 가능한 6,035명 대상 조사(전체의 28.5%))



2 장애정책의 변화

1 2020년 거주시설 전수조사 주요결과

2. 전수조사 결과

④ 거주자 서비스 필요도

- 일상생활생활 동작: 목욕하기(49.9%), 이닦기(43.1%), 화장실 사용(37.9%) 지원 필요가 상대적으로 높음
- 수단적 일상생활동작: 전반적으로 모든 항목에 지원 필요하며(64%~81.4%), 특히 돈관리하기·대중교통 이용 지원 필요
- 인지행동: 주의력과 위험인식 및 대처, 문제행동 항목의 지원필요도가 높게 나타남
- 의료지원: 상처부위 드레싱에 대한 지원 필요가 가장 높으며(24.6%), 튜브섭식이 필요한 최중증 와상환자의 경우도 2.5%(약 530명) 나타남

2 장애정책의 변화

2 '탈시설 장애인 지역사회 자립지원' 로드맵 주요과제

- ❖ 2021년 8월 2일(월), 정부서울청사에서 제 23차 장애인정책조정위원회 개최
- ❖ 현재까지의 상황을 나열해보자면 중증장애인 가구에 대한 부양의무자 기준 폐지로 약 3.3만 가구가 새롭게 기초생활보장제도의 혜택을 받았음
- ❖ 또한 31년 만에 장애등급제를 폐지하여 수요자 중심의 서비스 지원체제로 변화하고 있음
- ❖ 이와 함께 장애인연금액을 월 최대 38만원까지 인상하고 발달장애인 주간·방과후 활동서비스 도입을 통해 장애인 가족의 돌봄부담을 완화하였음
- ❖ 또한 '탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵'을 심의 및 확정함
 - 장애인 부모와 당사자의 노령화로 인해 사회적 돌봄이 필요한 장애인 수는 점차 증가할 것으로 예상됨
 - 하지만 거주시설은 경직적 운영으로 장애인 개개인 서비스 요구에 적극적으로 대응하기 어려우며, 지역사회와의 단절로 인권침해 및 집단감염에 취약하다는 한계가 있음

2 장애정책의 변화

2 '탈시설 장애인 지역사회 자립지원' 로드맵 주요과제

❖ 또한 '탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵'을 심의 및 확정함

- 이에 정부는 '탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵'을 발표한
- '22년부터 '24년까지 3년 동안 시범사업으로 법령 개정 및 인프라 구축을 통해 탈시설·자립지원 기반 여건을 조성하고, '25년부터 본격적인 탈시설 지원사업을 추진할 계획임
- 탈시설 정책이 본격 시작되는 '25년부터 매년 740여명의 장애인에 대해 지역사회 정착을 지원할 경우 '41년경에는 지역사회 전환이 마무리 될 것으로 기대하고 있음



2 장애정책의 변화

2 '탈시설 장애인 지역사회 자립지원' 로드맵 주요과제

❖ 또한 '탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵'을 심의 및 확정함

- 시설장애인 대상으로 자립지원조사를 연 1회 의무화하고, 체험홈 운영, 자립지원 시범사업(-22~)등을 통해 사전준비 단계에서 초기정착 지원까지 자립경로를 구축할 예정임
- 장애인 편의시설이 설치된 공공임대주택 공급, 주거유지서비스 개발, 장애인 일자리 확충 등을 통해 독립생활을 위한 사회적 지원을 확대할 것임
- 거주시설 신규설치를 금지하고, 현 거주시설은 주거서비스 제공기관으로 변경하여 24시간 지원이 필요한 장애인 대상 전문서비스 제공으로 기능을 변환해나갈 것임

❖ 또한 「장애인권리보장법 제정 및 장애인복지법 전면개정 추진방안」에 대해 논의함

- 정부는 UN 장애인권리협약 내용을 중심으로 변화하는 장애인 정책의 패러다임을 반영한 '장애인권리보장법'을 제정할 것임
- 사회적 장애 개념을 도입하여 장애인복지에 대한 국가의 책임을 강화하고, 장애영향평가를 도입하여 정부 주요정책의 수립단계부터 장애인 차별요소를 평가 및 시정할 것임

2 장애정책의 변화

2 '탈시설 장애인 지역사회 자립지원' 로드맵 주요과제

- ❖ 또한 「장애인권리보장법 제정 및 장애인복지법 전면개정 추진방안」에 대해 논의함
 - 지역사회 자립생활 보장 등 장애인의 기본권을 명문화하고, 권리구현을 위한 차별금지, 선거권 보장 등 정책의 기본방향도 보다 구체화할 것임.
 - 이와 함께 지난 40년 동안 장애인 정책의 기본법 역할을 해온, '장애인복지법'은 장애인 대상 서비스·급여의 지원 대상·신청 절차 등을 정하는 복지지원 총괄법으로 개편할 것임.
 - 특히 장애인의 지역사회 자립생활을 위해 필요한 지원 내용과 방법 등을 신설하여 국가와 지자체의 책임을 명확히 할 계획임.
- ❖ 정부는 탈시설 정책 추진 과정에서 장애인 가족들이 걱정하지 않도록 지역사회의 서비스 안 전망 확대와 함께 시설의 인권보호를 강화하는 등 단계적으로 추진해 나갈 것임
 - 또한 '탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵' 등을 차질없이 추진하기 위해 정책단계별로 장애인 단체와의 소통, 관계부터 간 긴밀한 연계체계를 강화해 나갈 계획임

2 장애정책의 변화

3 '탈시설 장애인 지역사회 자립지원' 로드맵 내용

1 장애인 스스로 자신의 주거를 선택할 권리 보장.

- ❖ 장애인복지법 개정을 통해 시설장애인에 대해 매년 자립지원조사를 실시하여 정기적으로 지원대상을 발굴할 예정임.
 - 특히 장애아동은 집단거주시설보다 가정형 돌봄을 우선하고, 시설장애아동이 성년이 될 경우 탈시설, 지역사회 자립을 우선 지원하도록 관련 지침을 마련할 계획임
- ❖ '22년부터 인권침해 시설은 우선적으로 거주인 지역사회 전환 계획을 수립하고, 대규모 시설도 단계적으로 거주전환을 지원할 예정임

2 장애정책의 변화

3 '탈시설 장애인 지역사회 자립지원' 로드맵 주요과제

2 탄탄한 자립경로 구축으로 불안감 해소

- ❖ (자립의욕·역량지원) 거주시설이 자립지원 전담조직을 운영하도록 하여 장애인자립생활지원 센터 등 시설 밖 장애인지원기관들과 교류를 통해 지역사회생활에 대한 상담·정보 제공을 강화해 나갈 것임.(’22~)
- ❖ (체험·훈련 기회) 체험홈* 등 중간단계 거주공간을 활용하여 충분한 사전 준비기회를 제공하고, 거주이전을 준비하는 과정에서 서비스 종합조사를 받을 수 있도록 하여 활동보조 등 지역에서 받을 수 있는 서비스의 예측 가능성을 높일 것임.
- ❖ (초기 집중지원) 지자체에서 지원 중인 자립정착금의 운영 가이드라인을 마련하고 탈시설 장애인 자립지원 시범사업(’22~) 등을 통해 지역사회 정착 초기에 안정적으로 적응할 수 있도록 지원할 것임.

2 장애정책의 변화

3 '탈시설 장애인 지역사회 자립지원' 로드맵 내용

3 독립생활을 위한 사회적 지원 확대

- ❖ (주거지원) 장애인 편의시설 등이 설치된 공공임대주택을 지속 공급하고* 주거와 복지서비스가 연계된 지역 맞춤형 협력사업을 추진할 것임.
- ❖ (일상생활지원) 주거유지서비스 신규 개발* 및 식사·영양 관리 바우처 시범사업 등 지역 바우처 사업을 확대할 것임.(’22~)
- ❖ (서비스연계) 무연고·중증발달 장애인을 위한 후견지원, 소득·일자리 등 경제적 자립기반 확충 및 건강관리 등 지역사회에 필요한 서비스를 지원할 것임.

후견지원	소득·일자리	건강관리	가족지원
•후견인 발굴·양성 •후견법인전문성강화	•생계급여 부양의무자 기준 폐지(’22) •장애인수급자 근로소득 공제 •공공부문 장애인 의무고용률 상향 •직접일자리 확대	•방문건강관리 지원 확대(’22~) •건강주치의 일대일 매칭(’21~) •방문진료 별도행위 본인부담 경감(219월)	•주간활동서비스 제공 •장애아동 대상 돌봄·양육지원 확대

2 장애정책의 변화

3 '탈시설 장애인 지역사회 자립지원' 로드맵 내용

4 거주시설을 지역사회 자립을 촉진시키는 기관으로 변화

- ❖ (신규설치 금지) 장애인복지법을 개정하여('21.下~) 의료집중 등 전문서비스 제공기관 등을 제외한 장애인 거주시설은 신규설치를 금지할 것임.
- ❖ (거주시설 변환) 現 장애인 '거주시설'은 '주거서비스 제공기관'으로 명칭 변경하고 24시간 지원이 필요한 장애인 중심 전문서비스 제공 기관으로 기능을 변환해 나갈 것임.
- ❖ (주거유지서비스 제공기관 전환) 희망 장애인 거주시설은 거주장애인 보호 기관에서 시설 퇴소 장애인에 대한 주거유지서비스 지원기관으로 전환할 수 있도록 지원할 계획임.
- ❖ (단기·공동생활가정) 단기·공동생활가정이 본래 설치 목적에 맞게 운영되도록 전반적인 시설 점검 및 운영기준을 정비해 나갈 것임.(~'24)

2 장애정책의 변화

3 '탈시설 장애인 지역사회 자립지원' 로드맵 내용

5 머무는 동안 안전하고 자유로운 거주시설이 되도록

- ❖ (시설 이용기준 강화) 장애인 시설 이용결정 시 지역사회회의를 반드시 거치도록 절차를 강화할 것임. 또한 24시간 전문서비스 필요 장애인으로 입소대상기준을 강화할 계획임.(~'22~)
- ❖ (시설 운영 변경) 당사자 중심(Person-Centered)으로 거주 환경 개선
 - 시설에 지급되는 생계급여를 본인에게 직접지급하는 등 장애인 당사자에 의해 금전관리가 이루어 질 수 있는 방안을 검토할 것임.(~'24)
 - 또한 시설 인원·설비 기준을 독립 생활공간(unit) 단위로 마련하여 사생활이 보호되는 건물·공간이 되도록 할 예정임.(~'24)
 - 시설유형·이용자 특성을(장애유형·생애주기 등) 고려하여 '장애인 거주시설 서비스 최저기준' 등을 개선할 것임.(~'24)
- ❖ (인권보호) 장애인 학대 관련 범죄발생 시설을 즉시 폐쇄할 수 있도록 'One strike-out' 제도를 도입하고 운영비 지원을 중단할 수 있도록 관련 규정을 개정하겠습니다.(~'22~)

2 장애정책의 변화

3 '탈시설 장애인 지역사회 자립지원' 로드맵 내용

5 머무는 동안 안전하고 자유로운 거주시설이 되도록

재산관리	■장애연금·수당 등 금전 직접관리 원칙 준수 ■일반 수급자와 동일한 형태로 시설생계비 본인 수령·관리 검토
건물과 공간	■일반 아파트 등 가정집 형태로 변경 ■1인 1실 형태로 서비스 제공
지역사회 개방	■지역사회 자립지원기관과 교류프로그램 운영 ■거주전환 희망 장애인의 지역사회 참여를 위한 활동보조서비스 지원
서비스	■장애유형·장애정도 고려한 서비스 제공기준 마련

2 장애정책의 변화

3 '탈시설 장애인 지역사회 자립지원' 로드맵 내용

6 민간-공공 간 긴밀한 협력체계 구축

❖ (전달체계) 현재 탈시설과 자립지원을 지원할 수 있는 중앙컨트롤타워가 부재. 따라서 중앙 장애인지역사회통합지원센터를 설치 운영할 예정임(~'22)

2 장애정책의 변화

4 장애인권리보장법 제정방안 주요내용

- ❖ (장애 정의 확대) UN 장애인권리협약의 사회적 장애* 개념을 반영하여 장애가 '신체적·정신적 손상'과 '물리적·사회적 장벽과의 상호작용'에 의한 것이므로 장애 개념을 확대할 것임
- ❖ (장애인정책종합계획 수립 범위 확대) '장애인정책종합계획' 수립 시 정책환경 분석, 필요 자원 조달 및 운용방안 등이 포함되도록 하여 계획의 이행력을 강화하고, 지자체별 '장애인정책지역계획' 수립 의무를 신설할 것임.
- ❖ (장애인정책조정위원회 기능 강화) 장애인정책조정위원회의 장애인 정책 컨트롤타워 기능 강화를 위해 사무국을 설치하여 위원회 사무를 효율적으로 처리하고, 상시운영·지원 체계를 확보할 것임.
- ❖ (장애영향평가 도입 검토) 입법 및 정부 정책 수립 단계에서 장애인 차별 요소를 평가할 수 있도록 주요 법령 및 각종 정책·사업을 대상으로 장애영향평가를 실시할 수 있는 방안을 마련할 것임.

2 장애정책의 변화

4 장애인권리보장법 제정방안 주요내용

- ❖ (장애인의 권리 및 정책의 기본방향 제시) 장애인의 기본적 권리를 명문화하고, 권리를 구현할 수 있는 정책의 기본방향 제시할 것임. 특히 장애인이 지역사회에서 자립 생활을 영위하고 자신의 주거에 대해 스스로 판단하고 결정할 권리를 보장하는 근거를 명확히 할 것임
- ❖ (장애인 학대 대응방안 강화) 학대행위에 대한 즉각적 개입을 위해 '시정명령 실시' 근거를 신설하여 장애인 학대에 대해 보다 적극적으로 대응할 것임.
- ❖ (장애인개발원 개편) 장애인개발원을 장애인 권리보장 정책지원 기능 중심으로 개편하고 '장애인 권리보장원'으로 명칭을 변경할 것임.

2 장애정책의 변화

5 장애인복지법 개정안 주요내용

- ❖ (복지 지원 대상 확대) 장애인복지법 상 복지 지원은 장애인 등록 후 신청하는 것을 원칙으로 하되, 타법령과의 관계 등을 고려하여 장애인 등록을 하지 않아도 특정 서비스의 지원을 신청할 수 있는 예외 규정을 신설할 계획임.
- ❖ (개인별지원계획 수립) '장애인등록 - 서비스 신청 - 종합조사 - 사례관리 - 개인별지원계획 수립'까지 체계적인 지원 절차를 규정하고, 사례관리가 필요한 대상자에 대하여 개인별 지원계획을 수립하는 규정을 마련하겠음.
- ❖ (장애인시설 명칭 변경) 장애인복지시설의 △이용자 권리보호 강화, △이용자 중심 서비스 제공기관으로 시설기능 개편, △이용자의 지역사회 자립지원 기능 강화 방향성을 명확히 하기 위해 시설 명칭을 '장애인서비스 제공기관'으로 변경하겠음.
- ❖ (장애인 지역사회 자립지원 관련 규정 신설) 장애인 권리보장법(안)의 '주거의 자기 결정권'을 구체화하고 탈시설·자립지원 정책 수립·지원의 구체적 내용을 규정하여 국가와 지자체 책임을 명확히 할 것임.

2 장애정책의 변화

6 2021 발달장애인 활동서비스 지침 개정

- ❖ 기존에 활동서비스를 이용할 수 없었던 발달장애인 거주시설 거주자 중 장애인 공동생활가정(그룹홈), 체험홈, 자립생활주택에 거주하는 자도 서비스를 이용할 수 있게 하였음.
- ❖ 취업자, 취업지원 및 직업재활서비스 이용자의 경우, 주 20시간(월 80시간) 이하의 취업자 및 이용자까지 활동서비스를 이용할 수 있도록 제한 규정을 완화하였음.
- ❖ 특히 방과 후 활동서비스의 경우, 기존 신청 자격은 만 12세 이상 만 18세 미만으로 중, 고등학생만이 이용할 수 있었으나, 만 6세 이상 만 18세 미만으로 확대해 초등학교도 서비스를 이용할 수 있게 하였음.
- ❖ 이때, 이용 가능 시간을 기존 13시-19시에서 13시-21시로 2시간 늦춰 더 늦은 시간까지 서비스를 이용할 수 있게 하였음.
- ❖ 또한, 자신 또는 타인에게 위해를 끼칠 우려가 있는 도전적 행동이 심한 최중증 발달장애인을 대상으로 1인 서비스가 신설되어 기존에 주간활동 서비스를 이용하지 못했던 최중증 발달장애인에 대한 돌봄이 가능해짐

2 장애정책의 변화

7 2021 장애인 활동서비스 지침 개정

- ❖ 코로나19 시기 더욱 촘촘한 돌봄서비스 제공을 위하여, '보호자일시부재 특별급여'*의 사유에 '천재지변 또는 이에 준하는 사유'를 추가하여 특별급여의 지원이 가능해지도록 함
- ❖ 보호자 일시부재 특별급여 : 실질적으로 수급자를 보호하고 있는 동거 가족의 결혼, 사망, 출산, 입원 등으로 보호자가 일시적으로 부재하거나 천재지변 또는 이에 준하는 사유로 돌봄이 필요한 경우 (월 20시간, 지급 사유 소멸 시까지)
- ❖ 또한 장애인 거주시설 퇴소 예정인 장애인은 당초 1개월 전에만 활동지원급여 사전신청이 가능하였으나 이 기간을 2개월로 늘려 충분한 준비 후 퇴소할 수 있도록 함
- ❖ 아울러 '출산에 의한 특별지원급여(80시간을 6개월간 추가 지원)' 사유에 유·사산의 경우를 포함함
- ❖ 이외에도 활동지원 기관의 투명한 운영을 위해 자산 취득의 경우 반드시 운영위원회 사전 심의를 받도록 기준을 강화하였고, 활동지원사의 휴게시간 등 근로기준 관련 사항을 고용노동부와 협의를 통해 상세하게 지침에 반영하였음

2 장애정책의 변화

8 성인발달장애인 주간활동서비스

- ❖ 지원대상 선정
 - 만 18세 이상 65세 미만 성인발달장애인 대상
 - 취업 및 직업훈련 등 다른 공공 및 민간서비스 이용자 제외
 - 도전적행동 등 최중증장애인 20%이상 할당
- ❖ 주간활동 제공시간
 - 기본(100시간)·단축형(56시간)·확장형(132시간) 등 3가지 유형으로 이용자 선택권 보장
- ❖ 제공서비스
 - 이용자는 수급자격(제공시간)을 받아 원하는 지역내 주간활동 제공기관에 등록하여 소그룹을 구성하고, 제공기관 및 외부 협력기관을 통해 주간활동 이용
 - 참여형, 창의형 등 제공기관 별 프로그램 자율 구성하되, 프로그램 중 외부활동 30% 이상

2 장애정책의 변화

8 성인발달장애인 주간활동서비스

❖ 서비스 단가

- 기준단가 14,020원(20년 13,500원)
- 이용자 그룹유형별 차등단가지급

구성인원	1인서비스	2인그룹	3인그룹	4인그룹
적용 요율	3,000원가산	100%	80%	70%
시간당	17,020원	14,020원	11,210원	9,810원

❖ 활동지원 급여조정

- 주간활동 이용시간별 활동지원조정(감액)

	단축형	기본형	확장형
주간활동	56시간	100시간	132시간
활동지원	-	△40시간	△72시간
총급여량	+56시간	+60시간	+60시간

2 장애정책의 변화

8 성인발달장애인 주간활동서비스

❖ 제공기관 지정

- 시설 및 인력기준 갖춘 기관 대상으로 시군구에서 공모를 통해 제공기관 지정
- 농어촌 등 소규모 지역은 인력 및 운영기준의 특례를 적용하여 다양한 모델로 운영 시도

❖ 제공인력 기준

- 사회복지사 등 10여개 자격 유형(시범사업기준)에 대해 허용
- 주간활동 교육 이수 필요

2 장애정책의 변화

9 청소년발달장애학생 방과후 활동서비스

- ❖ 지원대상 선정
 - 초·중·고등학교(만6세~17세)* 재학중인 발달장애학생 10,000명
 - 일반 초·중·고등학교 및 특수학교(초·중·고등학교에 해당하는 학급)
 - 만 18세 이상으로 중·고등학교에 재학중인 경우 재학증명서 제출시 이용 가능
- ❖ 방과후활동 제공시간
 - 기본 월 44시간
 - 월-금(13시~21시) 토(09시~18시)
- ❖ 제공서비스
 - 취미·여가, 자립준비, 관람·체험, 자조활동 등 이용자의 욕구 및 상황을 고려한 다양한 방과후활동서비스 제공

2 장애정책의 변화

9 청소년발달장애학생 방과후 활동서비스

- ❖ 서비스 이용방법
 - (직접제공형) 이용자는 수급자격(제공시간)을 받아 원하는 지역 내 방과후활동 제공기관에 등록하여 서비스 이용
 - (학교연계형) 학교와 제공기관 연계하여 학교 내 유휴교실 이용한 방과후활동서비스 제공
- ❖ 서비스 단가
 - 기준단가 14,020원('20년 13,350원)
 - 이용자 그룹규모별 차등 단가 지급

구성인원	2인그룹	3인그룹	4인그룹
적용 요율	100%	90%	80%
시간당	14,020원	12,610원	11,210원
그룹전체	28,040원	37,830원	44,840원

2 장애정책의 변화

9 청소년발달장애학생 방과후 활동서비스

- ❖ 제공기관 지정
 - 시군구에서 공모를 통해 요건(시설 및 인력) 갖춘 제공기관 지정
 - 농어촌 지역은 인력 및 운영기준의 특례적용 및 학교 유휴 공간 이용을 적극 권장
 - 기관유형: 장애인복지관, 사회적기업, 사회적협동조합 등
- ❖ 제공인력 기준
 - 사회복지사, 교사, 언어재활사 등 10여개 자격 유형에 대해 허용
- ❖ 바우처 결제방식
 - 매월 말 단말기(국민행복카드) 결제
 - 본인부담금 없음

2 장애정책의 변화

10 유엔장애인권리협약 선택의정서 비준 추진

- ❖ 보건복지부(장관 권덕철)는 개인진정제도를 포함하고 있는 '유엔(UN) 장애인권리협약 선택 의정서' 비준을 추진한다고 밝혔음
- ❖ 개인진정제도: 권리를 침해받은 장애인이 국내구제절차를 모두 거쳤음에도 구제를 받지 못한 경우에, 유엔장애인권리위원회에 진정
- ❖ 정부는 2019년 3월 '유엔장애인권리협약 제2·3차 병합 국가보고서'에 선택의정서 비준에 대한 추진 계획을 명시하였고, 이에 따라 보건복지부는 선택의정서 비준에 필요한 기초연구를 위한 연구용역 및 관계부처 의견수렴 등을 거쳐, '유엔 장애인권리협약 선택의정서' 비준을 외교부에 의뢰하였다고 밝혔음
- ❖ '유엔 장애인권리협약 선택의정서' 주요내용
 - 국내권리구제절차를 모두 거쳤음에도 권리구제를 받지 못한 개인, 집단 등이 유엔 장애인 권리위원회에 진정할 수 있는 진정제도 포함
 - 협약에 규정된 권리가 당사국에 의하여 침해된 경우 유엔 장애인권리위원회가 직권조사를 할 수 있는 직권조사권 포함

3 장애정책의 과제

- 1 당사자 권리 보장 방안 : 정책 결정과정
- 2 개인예산제도 우리도 가능할까, 혹은 장애수당의 현실화
- 3 장애인 돌봄 서비스 사각지대 개선: 주민참여 가능한 모델 필요
- 4 장애인 최저임금 및 자산형성 사업 필요
- 5 장애인 이동 편의 및 시설 접근성 개선
- 6 장애인 일자리 증대를 위한 노력

★그루터기의 적용점★

1. 장애 정책 및 장애 패러다임의 변화에 따른 정신재활시설의 역할

의료적 모델에서 사회적 모델로 변화되는 가운데, 장애인이 문제가 아닌 장애 사회가 문제인 것을 인식하고 접근해야 함. ‘개인이 환경에 어떻게 적응할 것인가?’가 아니라 ‘환경이 어떻게 개인의 참여와 활동을 보장할 것인가?’에 대한 접근이 필요함.

정신재활시설로서 당사자들이 행복하게 살아가기 위해 필요한 우선순위의 역할과 책임은 무엇이며, 어떻게 실천할 것인가는 아래와 같은 영역에서 지속적인 고민이 요구됨.

정신질환 당사자들이 살아가기에 이 사회는 안전한가? 복지서비스와 사회보장은 충분한가?

변화되는 사회복지, 장애인복지 영역에서 정신질환 당사자들에 대한 지원을 위한 책임은 누구에게 있으며, 어떻게 할 것인가?

특히, 사회복지사 뿐만 아니라, 당사자와 가족들이 함께 변화되는 흐름에 민감하게 정보수집하고, 민관이 협력하여 대응할 수 있는 적극적인 사회참여 활동이 매우 중요할 것으로 사료됨.

◎사회복지사: 관련 세미나, 학술활동 참여, 지역사회 다양한 단체와 소통, 협력

◎당사자 및 가족: 당사자 단체 활동 모니터링 및 참여,

◎정책 제안: 남동구 및 인천광역시, 구 및 시의회 등 연대

2021 전문자료집 - 팀스터디

등록번호 2022-7호

■발행일 : 2022년 2월

■발행인 : 손 동 훈

■편집인 : 김 수 현

■주 소 : (21591) 인천광역시 남동구 인주대로 898(만수동)

■대표전화 : 032) 472-4004 팩스 : 032) 472-4005

■홈페이지 : www.ndjb.or.kr