

장애아가족을 위한 통합지원서비스 전략*

: 동대문구 건강가정지원센터를 중심으로

오 윤 자(경희대학교 생활과학대학 부교수·동대문구 건강가정지원센터장)

I. 문제제기 및 연구의 목적

2004년 시범운영으로 시작된 건강가정지원센터는 안정적인 활성화 직전의 구체적인 확대시기에 접어들었다고 할 수 있다. 시군구 건강가정지원센터는 그 역할과 기능을 강화하기 위하여 건강가정 기본법에 근거하되 매년 중앙건강가정지원센터를 통하여 사업내용과 실천에 관련된 지침을 제공 받고 있다. 건강가정지원센터는 다양한 가족지원 서비스를 지역사회의 가족구성원에게 직접적으로 제공하는 전달주체로서 건강가정사업은 특히 가족중심의 통합적 서비스를 지향하고 있다. 따라서 건강가정사업의 목적 중에 다양한 형태 가족의 욕구 충족으로부터 가족의 잠재력과 자립능력을 개발해야 하는 내용이 포함되어 있다. 또한 건강가정사업의 방향은 요보호가족 중심에서 모든 가족에 대한 지원으로의 보편성, 예방·돌봄·치료의 포괄적 서비스를 제공하는 포괄성, 지역사회서비스 네트워크·사례관리자 역할을 포함하는 조정으로 진행되어야 한다. 건강가정사업의 운영시에 대상을 결정하는데 있어서 표적집단이 실현가능성, 자발성과 자기결정권, 이용자 능력 등의 기준에 의하여 이용자집단으로 선정하므로써 프로그램의 효과성과 효율성을 높일 수 있게 되는 것이다.

동대문구 건강가정지원센터 대상에서 문제와 욕구가 표출되어 확인된 집단인 표적집단으로서 장애아가족이 이용자집단으로 자발적인 위계가 형성되기에 이르렀다. 2005년 기준 우리나라 장애인 수는 2,101,057명으로 2000년도와 비교하면 약 699,000명이 증가하였는데 이는 장애범주가 10종에서 15종으로 확대되었기 때문이며 장애발생률 자체도 높아지고 있음을 알 수 있다. 동대문구 거주 장애인의 경우 2007년 12월 기준 15,317명으로 나타나 이들에 대한 사회적, 제도적, 통합적 서비스가 수행되어야 할 것으로 여겨진다.

장애가족 대상의 가족지원 관련 선행연구(이제화·김상복, 2007; 전귀연·김수경, 2005; 오혜경·전혜연, 2004; 전혜인·박지연, 2004; 한현정·김혜영, 2003; 김정진, 2003)를 살펴보면, 그동안 분절적이며 기관중심으로 지원이 이루어지고 있음을 지적하고 있다. 또한 일회적이며, 기관중심의 획일적인 경우가 주로 나타나고 있을 뿐 아니라 강의나 수업 참관으로 제한된 지원이 실시되고 있다고 언급하였다. 따라서 장애아동을 위해서, 양육자를 위해서, 가족을 위해서 생태체계적인 접근 내지 가

* 본 내용은 2008년 춘계 한국가정관리학회 구두발표 주제로 신청, 이후 2008년 4월 중앙건강가정지원센터 우수프로그램 공모전에 다른 프로그램과 함께 제출, 우수프로그램으로 선정·발표하였으므로 이를 기초로 재구조화하였음

족중심적 접근, 그리고 통합적 접근으로의 지원이 필요함을 주장하고 있다.

장애아를 위한 그리고 그 가족을 위한 전략으로서 제기되고 있는 가족지원은 단순히 가족에게 필요한 요구를 충족시켜 주는 것을 넘어서 요구를 충족시키는 과정을 통하여 가족이 스스로의 필요를 충족시킬 수 있는 환경을 구성하게 하는 것이 중요하다(한현정 외, 2003). 즉, 가족 개개인과 가족 전체의 사회적 관계망을 형성하여 향상시키기 위한 것으로 가족구성원들에게 정서적·심리적·실체적인 지원을 제공하고 이와관련된 정보와 자원을 공유할 수 있도록 해야함을 강조하고 있다.

지역사회에 거주하는 가족을 대상으로 통합적 가족지원을 위한 전문서비스를 실천해 가고 있는 건강가정지원센터는 2007년도 사업평가 결과에서 지역사회 가족의 가족상담전문기관으로서의 자리매김으로 특성적 역량을 나타낸 바 있다. 동대문구 건강가정지원센터 역시 가족상담전문기관으로서의 역량을 통하여 다양한 가족을 위한 맞춤형 서비스를 개발, 실시해 오고 있다. 가족상담사업에서 다양한 가족형태의 하나로 장애아가족의 자조집단 모임이 크게 활성화되면서 사업의 평가 및 환류에 있어서 장애아가족의 지속적인 요구와 분석 및 이에 기초한 동대문구 건강가정지원센터의 실천역량을 접목시키므로써 통합적 지원 전략을 개발할 수 있는 자율적인 동기가 성립되었다.

동대문구 거주 장애아가족은 전문기관의 부족으로 사회적 지지망의 협소와 고립으로 건강하지 못한 가족체계를 가질 수 있는 가능성이 크다. 지역사회 소재의 지원기관을 통하여 장애아가족은 필요한 자원을 요청하고 활용할 수 있는 능력의 획득과 효과적인 의사소통능력을 향상(김정진, 2004)하여 사회적 관계속에서 함께 살아갈 수 있도록 하는 가족지원의 효율적인 실천이 필요하다고 볼 수 있다.

이에 지역사회 중심의 실천적인 가족지원이 필요하므로, 특히 동대문구 건강가정지원센터 이용가족의 통합적 가족지원 요구도에 기초하여 유관기관과의 네트워킹을 고려하기 위하여 동대문구 관내 유관기관의 현황¹⁾을 살펴보았다. 자료에서 볼 수 있듯이 기관별 특성은 있겠으나 현상적으로 볼 때에는 장애아동의 교육, 재활 등에 초점을 맞춘 부분적인 접근이 주로 이루어지고 있는 것으로 이해할 수 있다.

2006년도부터 동대문구 건강가정지원센터의 지속적인 이용 가족중의 하나로 장애아가족을 들 수 있으며 2006년 연말부터 2007년 이용 가족수는 31가족이었으며 주요 증상으로는 정신지체(지적장애)/발달장애/뇌병변장애 3급~1급으로 분류할 수 있으며 특히 장애아동은 만5세에서 중 3까지 분포하고 있었다. 그 동안 동대문구 건강가정지원센터가 수행하고 있는 통합적 가족지원사업으로서의 사업 영역별 장애아가족 이용 현황을 살펴보면 가족문화사업 200명(만족도 평균 4.38, 5점 기준), 가족교육

1) <표 1> 동대문구 장애인관련 기관 현황

시설명	운영형태	소재지	이용자(명)	종사자(명)	비고
사)한국지체장애인협회동대문구지회	법인	용두동	-	-	단체사무실
사)한국신체장애인협회동대문구지회					
사)한국기능장애인협회동대문구지회					
사)한국교통장애인협회동대문구지회	법인	장안3동	-	-	단체사무실
사)한국장애인기업협회동대문구지회	법인	전농1동	-	-	단체사무실
사)열린정보장애인협회동대문구지회					
사)한국장애인정보화협회동대문구지회					
하늘꿈터단기보호시설	한국장로교복지재단	이문2동	10	5	복지시설
피노키오자립생활센터	피노키오	제기2동	-	3	복지시설
푸른하늘어린이집(장애아통합)	직영	장안1동	161	19	복지시설
동대문어린이집(장애아통합)	직영	답십리5동	111	10	복지시설

사업 96명(만족도 평균 4.19), 가족상담사업 153명(만족도 평균 4.47), 기타 지원사업 91명(만족도 평균 4.56)으로 총 540명으로 나타났다.

현재의 건강가정지원센터는 기본 설립목적이 되고 있는 건강한 가족생활을 위한 관련 서비스의 통합적 전략, 즉, 가족단위적 접근으로 유관기관들과의 연계를 구축하여 중복과 누락의 비효율성을 방지함은 물론 가족관련 서비스의 통합을 통하여 개별기관의 특수한 유용성 향상 및 통합을 통한 최대 효과성을 창조해 나가야 할 시기이다.

본 연구의 목적은 동대문구 건강가정지원센터를 이용하고 있는 장애아가족을 대상으로 개인 및 가족의 건강성을 강화하고 가족의 전체적인 성장과 발달을 향상시키기 위하여 가족교육, 가족상담, 가족문화, 정보 제공 및 네트워크 구축 등을 연계하는 통합적 지원 서비스를 제공하는데 있다. 이를 통하여 가족자원을 활용하고 잠재력을 개발하여 건강한 가족을 위하여 적응의 중요한 역할을 하게 하므로써 장애아가족의 개인적·가족적·사회적 환경을 개선하고 대처능력을 강화시켜 나가므로써 가족의 건강성을 지속 확대시키고자 한다.

나아가 본 연구를 통하여 건강가정지원센터가 중앙정부의 가족정책의 통합을 확대하는 핵심전달 체계로서 다양성과 통합성을 병행하여 그 기능적 수행능력의 위상을 더욱 공고히 해 나가게 될 것으로 기대하는 바이다.

II. 장애아가족 통합지원 서비스 프로그램의 개요

1. 프로그램 개발의 기초

장애아동과 그 가족은 우리 사회의 여러 가지 활동에서 소외되고 제한받음으로서 생활에서의 충분한 욕구충족을 이루지 못하여 사회 적응에 어려움을 겪고, 그로 인해 발생하는 여러 가지 스트레스를 잘 다루지 못하는 경우가 대부분이다. 장애아가족의 부족한 사회경험과 높은 가족스트레스는 그들의 삶 뿐만 아니라 사회에도 부정적인 영향을 미칠 수 있다. 따라서 장애아가족의 건강한 가족생활을 위하여 다양한 경험과 사회적 교류의 기회를 제공할 필요가 있다.

또한 장애아동을 양육하는 부모들의 요구가 급격히 증가하였고 동대문구 건강가정지원센터의 건강가정상담사업 프로그램을 이용하던 한 가족에 의해서 지역 내 장애아가족 자조모임이 자연스럽게 결성되므로써 통합지원 프로그램의 전문적인 서비스체계를 마련하게 되었다.

경희대학교가 위탁운영하고 있는 동대문구 건강가정지원센터는 건강가정지원사업의 한 영역으로서 장애아가족을 위한 통합시스템을 운영할 수 있는 다양한 환경조성이 가능한 조건을 확보하고 있다. 또한 장애아동을 개인적으로 지원할 수 있는 학문적 배경 및 인력적 측면으로 수호천사(개인자원봉사자) 활용을 통하여 사전교육으로 준비된 양질의 서비스 제공이 용이한 장점을 가지고 있을 뿐만 아니라 전문인력 및 자원활용이 가능하며, 종합대학교 위탁 전문기관으로서 지역주민을 포함하여 장애아가족들의 신뢰가 높다는 장점을 가지고 있다.

이용자의 요구와 건강가정지원센터 특성의 자연스러운 연합에 의하여 장애아가족을 위한 통합지원 서비스 프로그램을 계획, 수행하게 되었으므로 협의적으로는 장애아동과 가족을 대상으로 다양한

문화활동과 교육프로그램, 자조모임운영 등을 통하여 체감적 경험으로 구성되는 장애아 가족의 건강한 적응을 돕고자 하는 배경을 가지고 있다.

2. 프로그램의 목적·목표 및 기대효과

본 프로그램의 목적은 지역사회 거주 장애아동과 그 가족을 대상으로 통합적 가족지원을 함으로서 장애아동의 건강한 성장 및 가족의 기능을 강화하는 데에 있다. 세부적인 하위목표는 다음과 같다.

<목표 1>은 장애아를 양육하는 가족간의 self-help 집단을 형성하여 부모역량강화를 지원한다. 이를 위한 구체적이며 실천적인 목표는 ① 자조집단의 활성화를 위하여 매월 1회 오프라인 정기모임을 가질 수 있도록 지원한다. ② 자조집단의 성공적 운영을 위하여 주요 담당 실무자 및 집단 내 임원을 선출하여 집단 흐름에 지속적으로 개입 및 참여한다. ③ 장애아 부모들이 자조집단을 통하여 다양한 정보를 교환하고, 집단역동을 형성하여 양육스트레스를 해소할 수 있도록 지원한다.

<목표 2>는 장애아동의 발달특성에 맞는 교육 및 사회적응훈련 등의 서비스를 제공한다. 이를 위한 구체적이며 실천적인 목표는 ① 장애자녀를 둔 부모들을 대상으로 성에 대한 개념과 지식, 자녀의 신체변화를 자녀에게 올바르게 이해시킬 수 있도록 성교육프로그램을 제공한다. ② 장애아동의 사회적응훈련의 일환으로 장애 아동들이 쉽게 이해 할 수 있는 경제 교육 프로그램을 실시한다. ③ 사회성 향상 및 또래관계 증진을 위해 게임, 만들기, 놀이 등을 활용한 프로그램을 실시한다.

<목표 3>은 장애아동과 부모와의 관계 및 가족의 건강성을 향상시킬 수 있도록 지원한다. 이를 위한 구체적이며 실천적인 목표는 ① 장애아 가족들에게 야외 및 체험활동을 통한 상호교류의 기회를 마련한다. ② 부모의 양육스트레스 해소 및 부모 자녀 간 효율적인 의사소통 증진을 위한 부모교육을 실시한다. ③ 위탁기관인 경희대학교 MBO사업의 일환으로 전문 인력과 연계하여 다양한 가족활동을 할 수 있는 프로그램을 실시한다.

이상의 목적을 통하여 구성된 장애아가족지원을 위한 통합지원 프로그램의 기대효과를 살펴보면 첫째, 통합적 지원 전략으로 다양한 활동을 경험함으로써 장애아동과 그 가족구성원의 사회적 고립감과 스트레스를 감소시키도록 도움으로써 사회구성원으로서의 소속감과 효과적인 적응을 도울 것으로 예측되며, 또한 개인과 가족의 자아존중감 및 자신감 향상에 기여할 수 있을 것이다. 둘째, 장애아동과 부모가 함께 하는 체험활동과 상호교류적인 이해교육활동으로서 부모-자녀간의 유대감과 상호작용을 증진시켜 장애아 가족에서 발생할 수 있는 가족갈등을 예방하고 건강한 가족관계를 향상시키는 기회를 제공할 것으로 본다. 셋째, 가족을 위한 통합적 지원으로서 가족내 또는 가족간의 장애아동과 비장애아동이 함께 하는 활동을 경험하므로 자신의 가족 뿐 아니라 현대사회에서 나타나고 있는 다양한 형태의 가족에 대한 이해와 수용의 분위기를 확산시키는 효과를 기대할 수 있다. 마지막으로, 가족의 전체적인 차원에서 전문가와 함께하는 프로그램의 개입으로 장애아가족이 가지고 있는 잠재력 개발을 통한 자생능력을 유지 확대하는데 기여할 수 있을 것이다. 즉, 지역사회 필요한 자원의 요구, 활용, 실천을 통한 능력강화가 가족의 전체 체계 및 하위체계의 변화를 점증적으로 선도할 가능성이 클 것으로 기대해 볼 수 있다.

4. 프로그램 이용가족의 일반적 특성

통합지원 서비스 이용 가족유형은 장애아가족으로서 세부대상은 장애아동 집단, 부모집단, 가족내 비장애아동집단, 가족집단 등이다. 참여대상은 해찬나래2)를 중심으로 장애아가족 구성원 전체이며 일반적인 특성은 다음과 같다(<표 2> 참조).

<표 2> 해찬나래 자조모임 구성원 일반적 특성 (n=31)

어머니	자녀	소속	장애유형	장애정도	어머니	자녀	소속	장애유형	장애정도
1 주OO	박OO	초 등	정신지체	2급	17 이OO	김OO	중 등		
2 김OO	박OO	초 등	발달장애	2급	18 양OO	김OO	초 등		
3 조OO	정OO	초 등			19 허OO	박OO	중 등	정신지체	3급
4 김OO	송OO	초 등			20 유OO	박OO	초 등		
5 임OO	윤OO	초 등			21 이OO	백OO	초 등	발달장애	2급
6 김OO	이OO	초 등			22 강OO	박OO			
7 김OO	한OO	초 등	지적장애	1급	23 장OO	박OO		정신지체	1급
8 이OO	장OO	초 등	정신지체	2급	24 차OO	이OO	초 등		
9 신OO	장OO	초 등	뇌병변	1급	25 임OO	이OO		발달장애	2급
10 오OO	윤OO	중 등	지적장애	1급	26 김OO	권OO	초 등		
11 정OO	이OO	초 등	정신지체	3급	27 이OO	김OO	초 등	발달장애	2급
12 정OO	김OO	초 등			28 강OO	OOO			
13 박OO	정OO	초 등	척추성근육병		29 티OOO*	OOO	5세		
14 정OO	조OO	초 등	발달장애	1급	30 조OO	진OO	초 등	정신지체	2급
15 남 O	최OO	중 등			31 정OO	강OO	중 등	정신지적	1급
16 김OO	김OO	중 등							

* 결혼이민자가족 자녀

5. 프로그램 내용

1) 전체 프로그램 일정

<표 3> 장애아가족지원 통합사업 프로그램 일정

추진기간	2006년 11월 01일 ~ 2007년 10월 31일						
세부진행 일정	세 부 사 업						
	MBO사업 (5개)	희망을 펼치는 놀이마당	알뜰 Boy, 살뜰 Girl	테마가 있는 가족 나들이	해찬나래	우리자녀를 위한 성교육	장애부모집단 상담프로그램
1회기	12월 20일	7월 27일	8월 7일	5월 12일	3월 30일	6월 29일	8월 14일
2회기	12월 26일	8월 2일	8월 14일	6월 26일	4월 27일		8월 16일
3회기	12월 27일	8월 9일	8월 21일	8월 13일	6월 1일		8월 21일
4회기	12월 28일	8월 16일		10월 14일	6월 29일		8월 23일
5회기	12월 28일	8월 23일			7월 27일		
6회기					9월 8일		
7회기					10월 16일		

2) 동대문구 건강가정지원센터를 이용해 오고 있는 장애아가족 중심의 자조집단모임 명칭

2) 사업별 세부 프로그램 내용

(1) MBO 사업

<표 4> 신나는우리가족건강한나 프로그램 세부내용

프로그램 명	신나는 우리 가족, 건강한 나 I
목 적	생활과학대학 전문 영역과의 연계를 통해 통합적으로 장애아 가족에 접근하여 다양한 경험의 기회 제공
목 표	<ol style="list-style-type: none"> 1. 장애우 가족 지원을 위한 대학 내 자원의 전문화 및 활성화 2. 장애우 가족지원을 위한 생활과학대학 전문 영역의 연계 및 통합적 접근 3. 장애우 가족을 위한 서비스 확대 및 기여 4. 대학 내 학생들을 위한 현장실습 기회 마련 5. 대학 교육과 문화를 근간으로 다양한 가족의 건강한 가족문화, 건강한 사회문화 정착과 확산에 기여
주요 내용	<p><1회기- 12월 20일> 식품영양학 분야와 연계하여 「빵빵한 건강식 웰빙 베이킹」이란 주제로 장애·비장애자녀와 부모가 함께 크리스마스 케익 제작</p> <p><2회기- 12월 26일> 「엄마와 함께 꾸미는 방」이란 주제로 아이의 성장에서 중요한 공간을 인식하고, 아이 방에 대해 진단하여 아이에게 맞는 공간 직접 디자인</p> <p><3회기- 12월 27일> 「가족소품만들기」로 실크스크린 염색법을 활용하여 가족끼리 서로 의논하고 협력과정을 통해 티셔츠에 직접 프린팅하며 가족간의 친밀감 형성</p> <p><4회기- 12월 28일> 장애아가족 부모를 대상으로 아동학과 연계하여 장애의 심리정서적 이해 및 자녀양육에 대한 개인과 부모 자신감 증진 조력</p> <p><5회기- 12월 28일> 「가족이랑식물이랑」으로 다양한 식물과 흙을 만지면서 작품을 만들어 가며 가족의사소통을 통하여 가족간의 상호작용과 신뢰감 향상</p>

(2) 희망을 펼치는 놀이마당

<표 5> 희망을펼치는놀이마당 프로그램 세부내용

프로그램 명	희망을 펼치는 놀이마당
목 적	다양한 경험을 통하여 장애아동들의 개인적·사회적 능력 향상 지원
목 표	<ol style="list-style-type: none"> 1. 다양한 경험을 하며 경험과 관련된 지식 이해 2. 게임, 만들기, 놀이 등 표현활동을 통해 창의력 발달 및 스트레스 해소 3. 다른 사람들과의 상호교류를 통해 소속감 강화
주요 내용	<p><1회기 - 7월 27일> 학예사가 설명하는 역사박물관 관람을 통하여 역사와 문화 이해 및 관람 예절을 배우며, 「와당만들기」가족 작업을 하므로써 가족상호작용 경험</p> <p><2회기 - 8월 2일> 전통놀이 중 윷놀이, 제기차기, 굴렁쇠놀이, 투호, 팽이치기를 가족 함께 하며 우리 옛 놀이문화 학습 및 신체활동으로 스트레스 해소</p> <p><3회기 - 8월 9일> 빈요구르트병 악기제작활동으로 미술음악 체험, 장애아동 즐거움 창의력 발달</p> <p><4회기 - 8월 16일> 신문지 사진 오리고, 찢기 연관 협동게임으로 스트레스 해소, 협동심강화</p> <p><5회기 - 8월 23일> 애니메이션 시청후 바다생물 색칠 및 낚시게임으로 바다속 동물놀이 경험 바다생물에 대한 지식과 이해수준 향상</p>

(3) 알뜰 Boy, 살뜰 Girl~!

<표 6> 경제교육 프로그램 세부내용

프로그램 명 알뜰 BOY, 살뜰 GIRL	
목 적	장애아동이 손쉽게 접할 수 있는 경제놀이를 통해 경제에 관한 기초지식 함양 및 사회적응 능력 향상
목 표	1. 다양한 자료를 통해 화폐에 대해 이해, 지식 제공 2. 시장놀이를 통해 합리적인 소비습관의 생활화 가르침 3. 놀이를 통한 경제이해교육 시도
주요 내용	<1회기 - 8월 7일> 화폐의 발생 배경 및 발달 과정 설명, 우리나라 화폐와 세계의 화폐를 이해할 수 있는 주화 본뜨기, 화폐 디자인하기 등 체험 <2회기 - 8월 14일> 시장에서 판매되는 물건들 알아보고, 소비자팀과 상인팀으로 나누어 시장놀이 <3회기 - 8월 21일> 경제순환을 위해 가게팀과 기업팀으로 나누어 경제순환게임

(4) 테마가 있는 가족나들이

<표 7> 테마가있는가족나들이 프로그램 세부내용

프로그램 명 테마가 있는 가족나들이	
목 적	장애로 인해 활동이 제약되어 있는 장애아가족들에게 야외활동을 통해 가족이 함께 할 수 있는 시간 제공, 가족의 관계향상 및 건강성 회복 기회 제공
목 표	1. 가족과 함께 지낼 수 있도록 하므로써 가족유대관계 형성, 나들이를 통한 서로 이해할 수 있는 기회 제공 2. 나들이를 통해 일상과 스트레스에서 벗어나 재충전 기회 제공 3. 문화생활 체험으로 문화소의 감소 기여
주요 내용	<1회기 - 5월 12일 : 에버랜드> 수호천사와 함께 놀이기구 이용·장기자랑·공연 관람의 연계된 활동 <2회기 - 6월 26일 : 삼성어린이박물관> 삼성어린이박물관 각각의 주제에 맞는 체험 및 전시물 관람 <3회기- 8월 13일 : 빛의 화가 모네 감상> 미술가이드와 함께 모네의 작품세계 감상, 아동들의 느낌과 생각을 Sketch wall 작업 <4회기- 10월 14일 : 서울 국제 가족영상축제> 「오늘, 가족을 본다」슬로건으로 이루어진 영상 감상, 행복한 가족의 꿈을 그리는 시간 나누기

(5) 해찬나래

<표 8> 해찬나래 프로그램 세부내용

프로그램 명	해찬나래
목적	장애우 자녀를 둔 부모들이 자조모임을 통해서 정보제공과 교환, 스트레스 관리 시간
목표	1. 장애우가족 간의 원활한 상호작용을 할 수 있도록 집단역동 형성 2. 장애우가족의 경험하는 어려움과 해결방안 함께 나누기 3. 스트레스 관리방법으로 장애아부모 스트레스 해소 지원
주요 내용	<p><1회기 - 3월 30일> 자조모임 형성, 연중계획 수립</p> <p><2회기 - 4월 27일> 장애자녀-대학생 멘토링 프로그램 의사결정 자조모임 활성화 전략 수립 및 정보교환</p> <p><3회기 - 6월 1일> 자조모임, 관련 회의, 방학 중 프로그램 요구 결정</p> <p><4회기 - 6월 29일> 성교육 특강 피드백, 방학프로그램 신청자 접수</p> <p><5회기 - 7월 27일> 프로그램 안내, 자녀약물처방·치료프로그램·학교내 교사와 도움반교사 관계 정보교환</p> <p><6회기 - 9월 8일> 방학중 프로그램 및 어머니집단상담 프로그램 평가, 다음 프로그램 요구 조사 및 계획 수립</p> <p><7회기 - 10월 19일> 장애아 및 비장애아 자녀를 위한 바람직한 부모역할 토론, 자조모임 방향 및 프로그램 안내</p>

(6) 우리자녀를 위한 성교육

<표 9> 성교육 프로그램 세부내용

프로그램 명	우리 자녀를 위한 성교육
목적	장애자녀를 지닌 부모들이 그들의 자녀에게 성에 대한 지식과 개념 전문적 이해, 올바른 성교육방법 학습
목표	1. 우리자녀에게 올바른 성 개념 확립 돕는 역할 학습 2. 자녀가 신체적인 변화를 이해하도록 조력 3. 우리자녀에게 올바른 성지식 전달 4. 우리자녀의 성에 대한 행동 이해 및 적절한 교육방법 학습
주요 내용	<p><6월 29일> 부모와 자녀가 성인식, 신체변화에 대한 지도, 자기주장훈련을 통한 성폭력대처와 예방, 성행동의 이해 등에 대하여 교육</p>

(7) 장애아부모 집단상담

<표 10> 장애아부모 집단상담 프로그램 세부내용

프로그램 명	장애아부모 집단상담
목 적	장애자녀를 가진 가족의 건강하고 행복한 가족생활 영위 통합 지원
목 표	1. 장애자녀 부모로서 겪는 분노, 우울, 슬픔 등의 어려움을 개방 및 인정 2. 자신의 있는 그대로를 수용함으로써 자아존중감 확립 3. 부모-자녀 의사소통기술 훈련 4. 양육스트레스 나누며 정서적인 안정 확대
내 용	<1회기- 나의 역사> 사전평가를 통해 심리적 불편감 및 양육스트레스 정도 파악, life-line에 기초하여 자신의 삶 회복하기 <2회기- 진정으로 나를 사랑하기> 주관적·객관적인 자신 탐색, 미래의 자신의 모습 구체화 <3회기- 바람직한 부모역할> 현재의 의사소통방법 확인, 경청과 말하기 방법 훈련 학습 <4회기- 선물하기> 선물만들어 주고받으며 공유의 가치 인식

6. 평가 및 결과

1) 프로그램별 평가 및 결과

(1) MBO 사업

<표 11> MBO사업 프로그램 평가 결과

	빵빵한 건강식 웰빙베이킹		엄마와 함께 꾸미는 방		우리 사랑을 입어요		우리아이는 특별해요		가족이랑 식물이랑		평균 만족도	
	목표	달성결과	목표	달성결과	목표	달성결과	목표	달성결과	목표	달성결과	목표	달성결과
이용자 만족도	4.4	4.8	4.8	4.8	4.6	4.6	4.2	4.2	4.8	4.8	4.6	4.6
추진목표 대비 달성 결과(명)	14	20	14	18	14	20	7	10	14	23	63	91

장애아동 어머니로서의 공감대 형성의 기회가 마련되었고, 장애아동의 돌봄이 어머니만의 역할이 아니라 모든 가족원의 역할임을 인식할 수 있도록 하였다. 또한 장애 자녀와 비장애 자녀가 함께하는 체험 활동을 마련함으로써 장애아 가족의 사회적 고립감 및 스트레스를 감소시키고, 다양한 형태의 가정에 대한 이해와 수용의 태도를 확산할 수 있는 계기가 되었다.

(2) 희망을 펼치는 놀이마당

<표 12> 희망을 펼치는 놀이마당 프로그램 평가 결과

	와당 만들기		한국의 전통 놀이		빈병약기 만들기		신문지 게임		바다 만들기		평균 만족도	
	목표	달성결과	목표	달성결과	목표	달성결과	목표	달성결과	목표	달성결과	목표	달성결과
이용자 만족도	4.6	4.6	4.2	4.2	4.6	4.6	4.6	4.6	4.5	4.5	4.5	4.5
추진목표 대비 달성 결과(명)	10	17	10	14	10	14	10	16	10	9	50	70

다양한 문화체험과 놀이를 통한 경험의 기회를 제공하고 다른 대상자들과의 협력을 통해 소속감과 상호작용 능력을 개발할 수 있도록 지원하였다. 창의적인 체험활동을 통해 대상자의 정서함양과 창의력 발달 및 스트레스 감소에 기여하였다.

본 사업은 회기별 대상자수 변동에 따른 자원봉사 인력 확충에 대한 사전 준비가 필요했으며, 대상자의 특성을 고려한 프로그램 진행을 위해 진행자와 자원봉사자를 대상으로 한 장애아특성 이해교육이 사전에 제공됨으로서 효율적인 운영에 기여할 수 있다.

(3) 알뜰 Boy, 알뜰 Girl

<표 13> 경제교육 프로그램 평가 결과

	화폐 이해하기		시장 놀이		경제 순환 게임		평균만족도	
이용자 만족도	4.1		4.1		4.3		4.4	
추진목표 대비 달성 결과(명)	목표	달성결과	목표	달성결과	목표	달성결과	목표	달성결과
	10	11	10	17	10	16	30	44

시장놀이를 통한 올바른 소비의식과 경제개념의 성립에 기여하였고, 경제순환 게임을 통해 자율성과 책임감을 향상시키도록 하였다. 다른 대상자들과 함께하는 활동을 통해 사회성을 증진시켜 장애아동의 효과적인 사회적응을 돕는 기회를 제공하였다.

(4) 테마가 있는 가족 나들이

<표 14> 테마가있는가족나들이 프로그램 평가 결과

	에버랜드		삼성어린이 박물관		빛의 화가 모네전		서울국제 가족영상축제		평균 만족도	
이용자 만족도	4.3		4.5		4.3		4.18		4.32	
추진목표 대비 달성 결과(명)	목표	달성결과	목표	달성결과	목표	달성결과	목표	달성결과	목표	달성결과
	20	21	20	56	20	20	20	33	80	130

다양한 가족이 함께하는 문화 체험의 기회를 제공하여 가족공동체 여가문화를 형성하도록 돕고, 체험적 접근을 통하여 장애아 가족의 잠재적 성장력을 발견할 수 있었다.

(5) 해찬나래

<표 15> 해찬나래 프로그램 평가 결과

	1회기	2회기	3회기	4회기	5회기	6회기	7회기	평균 만족도								
이용자 만족도(명)	.	4.5	4.3	4.4								
추진목표 대비 달성 결과	목표	달성결과	목표	달성결과	목표	달성결과	목표	달성결과	목표	달성결과						
	10	10	10	14	10	10	10	28	10	16	10	10	10	9	70	97

장애아가족간의 결속력과 유대를 형성하는 자조모임을 통하여 현실적이고 구체적인 변화 유도
 계기를 마련하였다. 자녀양육에 필요한 전문적 교육에 대한 자율적인 동기를 유발, 그에 대한교육을
 제공함으로써 장애아가족의 안정적인 적응을 돕는 데 기여하였다. 특히 장애자녀 양육시 위기상황에
 대한 대처와 해결을 위한 전문적 교육 요구도가 높게 나타났다..

(6) 우리자녀를 위한 성교육

<표 16> 성교육 프로그램 평가 결과

	1회기		평균만족도	
	이용자 만족도	4.1		4.1
추진목표 대비	목표	달성 결과	목표	달성 결과
달성 결과(명)	20	27	20	27

청소년 성문제가 심각한 수준으로 발생되고 있는 현실적 상황에서 장애자녀를 둔 부모들이 성에 대한
 정확한 지식 및 교육방법을 학습, 자녀에게 성교육을 통한 성지식을 바르게 전달하게 하므로서 부모가
 건강한 자녀양육을 지원할 수 있도록 하였다. 교육 이후 가정에서의 실천을 점검하며 이와관련하여 후속
 적인 교육을 마련할 수 있어야 할 것으로 본다.

(7) 장애아부모 집단상담

<표 17> 장애아부모집단상담 프로그램 평가 결과

	나의 역사		진정으로 나를 사랑하기		바람직한 부모역할		선물하기		평균 만족도	
	이용자 만족도	4.5		4.5		4.5		4.5		4.5
추진목표 대비	목표	달성결과	목표	달성결과	목표	달성결과	목표	달성결과	목표	달성결과
달성 결과(명)	10	14	10	14	10	14	10	14	40	56

장애아자녀의 양육자로서 자신을 객관적으로 탐색하는 과정을 통해 자존감을 높이고, 바람직한 의사
 소통 기술을 학습함으로써 자녀관계와 가족관계를 향상시키는 기회를 제공하여 가족의 하위체계 변화가
 전체체계 건강성 회복에 기여할 수 있었다. 또한 집단의 동질성을 통하여 자연스러운 공감대가 형성되므
 로서 양육부담 및 스트레스가 자발적으로 해소되는 과정이 나타났다. 부모상담 외에 부부상담의 필요성
 이 제기되었다.

2) 자원 연계

<표 18> 연계 프로그램 평가 결과

사업기간	2006년 11월 01일 ~ 2007년 10월 31일						
사업구분	MBO 사업	희망을 펼치는 놀이마당	알뜰 Boy, 살뜰 Girl	세 부 사 업 테마가있는 가족나들이	해찬 나래	자녀를위한 성교육	장애아부모 집단상담
연계기관	경희대학교 생활과학대학	중앙박물관 자연사박물관	경영학과 전문동아리	에버랜드 삼성어린이 박물관 서울시립미 술관 등	장애아가족 자조모임	성교육 전문가	가족전문 상담가

장애가족 통합지원을 위하여 지역사회 자원을 연계하므로써 전문성있는 다양한 기회가 제공될 수 있었다. 영역별 전문가 중심의 사례회의를 정례화하고 대상가족의 욕구 반영 및 전문가 분석과 실천으로 역량 높은 내용으로 구성되었다.

IV. 논의 및 제언

이상의 가족지원사업 수행을 통하여 장애아동 및 가족을 위한 통합적 지원 서비스 전략에 대하여 특성, 시사점, 제언을 중심으로 살펴보면 다음과 같다.

장애아가족을 위한 통합지원 서비스 전략인 동대문구 건강가정지원센터의 「우리가족! 꿈·사랑·행복⁺」는 동대문구 거주 장애아와 그 가족을 지원하는 서비스체계와 전문기관이 열악한 조건이며 동시에 서비스를 원하는 가족모임 ‘해찬나래’가 자발적인 자조집단을 형성하므로써 시작되었다고 할 수 있다. 해찬나래의 요구에 기초하여 가족구성원 및 가족전체를 대상으로 통합지원 서비스를 실시하므로써 지역적 특성을 고려한 맞춤형의 통합적 가족지원서비스 모델로서 지역사회 특성 요인을 강화하면서 가족중심의 실천을 확대하는 기회를 제공하게 된 것이다.

본 프로그램의 특징은 첫째, 자발적인 가족요구 및 전문가의 개입에 기초하여 통합적가족단위로 참여할 수 있는 다전문적인 프로그램이 분야별로 실시되었다. 가족관계 및 가족건강성 향상을 위한 직접적인 교수로서 부모훈련적 접근이 있었으며 장애아동의 성장과 사회성 발달 및 흥미를 위하여 개인의 강점과 능력에 초점을 맞춘 다양한 놀이 프로그램 및 경제교육이 실시되었다. 가족공동문화 지향이 부족한 일상생활에서 미술관, 박물관 등을 직접 방문 및 체험훈련하며 특히 가족내의 장애아동 뿐만 아니라 비장애 아동이 함께 하고 장애아가족이 아닌 일반가족과 함께 하는 전략을 통하여 지역사회 내 다양한 가족을 직접 만나므로써 편견을 감소시키며 다양한 가족 이해를 위한 사회적 인식확산에 기여하였음을 알 수 있다. 둘째, 종합대학 위탁의 강점을 활용하여 특히 생활과학대학 내 전공별 접근을 통하여 가족일상생활의 근간인 의·식·주생활 영역을 포함한 다학제적 전문서비스 연계가 이뤄짐으로서 대상자중심의 효과성을 증대시킬 수 있다. 대학의 MBO사업 공모에 선정, 지원을 통하여 기타 사업비를 가지고 전문적인 인적자원과 시설을 활용하여 장애아가족을 위한 통합적 서비스를 실천하므로써 대상자들로부터 높은 신뢰성을 구축하는 계기가 되었다. 셋째, 장애아가족 자조모임인 ‘해찬나래’의 정례화를 통하여 심리적 지지, 정보제공과 교환, 상호교류적 체계가 적극적으로 강화되었다. 해찬나래를 통하여 개인과 가족의 문제와 다양한 욕구 파악이 수월해졌으며, 이에 기초한 프로그램 기획 및 실시가 이루어졌다. 욕구의 우선순위에 따라 통합지원의 전략이 설정되었으며 주체적인 자조집단 형성으로 지역사회에 요구를 건의하고 실천해 나가는 역량강화(empower)를 구축할 수 있게 된 것이다.

장애아가족을 위한 통합지원 서비스 전략을 실천해 가면서 다음과 같은 시사점을 지적할 수 있다. 첫째, 대상중심의 서비스에서 가족중심 통합서비스로의 전환으로서, 대부분의 장애아가족 관련 서비스는 장애아동에만 초점이 맞춰지므로써 전체 가족을 대상으로 다각적인 접근을 주장하고 있는 시기이다. 장애아가족의 지원은 아동의 발달에 따른 다차원적인 개념으로 접근되어야 할 것이며 그 중에서도 가족중심의 접근, 전문가와의 협력, 가족의 참여, 실제적이며 체계적인 개입이 필요하다. 이

러한 측면이 지역사회 건강가정지원센터의 설립목적 및 사업의 중심적인 내용이라고 할 수 있다. 둘째, 통합지원 서비스 전략의 효과성에 대한 장기화에 대한 것으로, 다차원적인 프로그램에서 가족 단위의 참여를 통하여 가족 스스로 장애아가족의 특성에 기초한 새로운 지식과 기술을 학습하고 경험 훈련함으로써 가족의 기능과 잠재력을 강화하고 강점에 초점을 맞추도록 하는 모델 프로그램의 개발이 필요한 것이다. 가족의 요구와 자원에 기초하여 서비스중심접근과 자원중심접근이 통합되어 제공되어야 할 것이다. 셋째, 전문인력 및 유관기관과의 네트워크 구축으로서, 장애아가족의 다양한 욕구만족을 위하여 제한된 인력과 자원의 최대한 활용을 도모할 수 있는 전문가집단 및 유관기관간의 긴밀한 협력관계로 단계별·가족생활주기별 등의 차별화된 서비스 제공을 위한 노력이 연계되어야 할 것이다. 넷째, 유사사업들의 성공적인 수행으로 이후의 세부운영사업 지침에 반영하여 업그레이드하는 과정이 필수적이라고 할 수 있다. 장애아가족의 요구는 앞으로 다양화 내지 세분화되는 동시에 프로그램 제공 역시 그에 맞게 확대될 것이므로 상호적인 욕구와 필요에 의한 가장 적합한 선택이 가능할 수 있도록 연결되어야 할 것으로 본다. 이제 가족을 위한 지원이 국가와 지방정부의 개입 및 시장원리 도입으로 이어져야 한다. 이런 점에서 볼 때, 2005년도의 건강가정지원센터의 사업 지침에 비하여 2008년도 건강가정지원센터는 공통필수사업과 공동협력 및 시범사업으로 더욱 세분화, 다양화, 통합화적 입장에서 수행하게 되어 있다. 예를들면 공통필수사업은 가족돌봄지원서비스, 가족친화문화조성사업, 가족문제 예방 및 역량강화사업, 가족문제해결사업, 그리고 다양한 가족을 위한 통합서비스의 5개 영역으로 구분되어 있는 것을 알 수 있으며, 지역사회와 건강가정지원센터의 상호교류적 차원에서 마련된 우수한 프로그램의 안정적인 적용과 활용을 위해서는 장기적이고 실질적인 정책적 지원이 필요하다.

[참고문헌]

- 김정진(2003). 정신장애인 가족의 자원유형 및 지지정도와 가족기능에 관한 연구:가족지원모델 실천을 위한 기초연구. 한국사회복지학회 춘계학술대회 2004. 719-742
- 오혜경·전혜연(2004). 장애아동 부양가족의 양육부담 및 가족지원욕구. 한국가족복지학, 9(1), 79-100
- 이제화·이상복(2007). 정서 및 행동문제를 가진 아동의 가족지원 프로그램 분석-1997년에서 2007년까지 국내외 연구 중심으로. 정서·행동장애연구, 23(4), 29-52
- 전귀연·김수경(2005). 장애아동 가족지원 서비스 요구 및 만족도 조사. 대한가정학회지, 43(5), 57-79
- 전혜연·박지연(2004). 정서 및 행동장애 아동의 가족지원에 관한 문헌 고찰:1995년~2004년의 연구를 중심으로. 정서·행동장애연구, 20(4), 117-137
- 한현정·김혜영(2003). 장애아동 가족지원서비스의 실태 및 요구조사. 한국가족복지학, 8(2), 137-162