

특히

- 장애인 가족,  아버지와 형제자매를 위한 -

**단단한 하나의 하남! 정서연대 프로젝트**

2025. 7.

경기도 하남시

## 하남시

### 특히 - 장애인 가족, 아버지와 형제자매를 위한 - 단단한 하나의 하남! 정서연대 프로젝트

#### □ 추진배경

- 하남시 등록장애인 수 증가, 특히 **발달장애인의 높은 증가율**
- **기존 장애인 가족 지원정책의 사각지대** 발생 (주양육자 어머니 중심)
- **아버지 · 형제자매의 정서적 고립감 심화** 및 **가족관계의 어려움**

#### □ 추진내용

- 2025년 공공서비스디자인 행안부 협업 지원과제 추진
- 더블다이아몬드 프로세스 기반, 아버지 · 형제자매 중심의 해결책 설계



- 프로토타입 실행

- '단하남 토토즐', '길잡이부모-첫걸음부모 양성 프로그램', '단하남 라운드테이블'

#### □ 추진성과 및 기대효과

- **아버지·형제자매 중심의 정서 회복 및 가족 역량 강화** 프로그램 제안
- 지속 가능한 **민간 주도**(**'길잡이 부모'**)의 자조적 돌봄 네트워크 구축
- **지역사회 지원**(**특수학교 등**) 연계를 통한 '**하남형 맞춤돌봄 생태계**' 조성

#### < 공공서비스디자인 운영 전·후 비교 >

공공서비스디자인 운영 전(AS-IS)	공공서비스디자인 운영 후(TO-BE)
<ul style="list-style-type: none"><li>• 가족 구성원 간 정서적 거리, 고립감 존재</li><li>• 파편화된 정보로 인한 접근성 부족</li><li>• 기관 간 칸막이로 인한 정책 연계 미흡</li><li>• 아버지·형제자매 등 보조양육자 지원 부재</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• '단하남 토토즐' 참여 프로그램을 통한 정서 회복</li><li>• 리더-네트워크 기반 맞춤형 정보 제공 강화</li><li>• '단하남 라운드테이블' 통한 정기 협력체계 구축</li><li>• '길잡이 부모' 양성, 민간 주도 지속성 확보</li></ul>

#### □ 향후계획

- **(단하남 토토즐)** 온 가족 힐링프로그램 본격 운영
- **(길잡이 부모)** 선배 부모를 길잡이 부모로 양성, 네트워크 확장
- **(단하남 라운드테이블)** 민·관·학 협력체계 정기적 제도화

## I

- 장애인 가족, 특히 아버지와 형제자매를 위한 -  
단단한 하나의 하남! 정서연대 프로젝트 (경기도 하남시)

과제유형	④실행·협업과제	정책분야	사회복지
주관기관 (협업기관)	하남시청 기획조정과 (하남시청 노인장애인복지과) (하남시 장애인가족지원센터)	과제담당자	하문경 주무관

## 1

## 과제 개요

- ◆ (사업목표) 장애인 가족 중 아버지와 형제자매의 정서적 고립을 해소하고, 지역 내 자원과 연결된 지속가능한 돌봄 생태계 구축
- ◆ (수요자) 장애인 가족 내 비장애인 아버지 및 형제자매
- ◆ (추진기간) '25. 2. ~ 7.
- ◆ (소요예산)
  - ('25) 과제운영 15백만원(국비 0백, 시비 15백)
  - ('25) 기존 배정된 사업 시행 예산(하남시장애인가족지원센터) 21백만원(국비 0백, 시비 21백)
- ◆ (추진내용) 총 13회의 『하남시 국민디자인단 워크숍』을 통해 **수요자 중심** 참여 프로그램 및 플랫폼을 설계

구분	중점 추진내용	세부내용
1	정확한 니즈(needs) 파악을 위한 퍼소나 기반 설계	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 장애인 가족 중 아버지와 형제자매 4명 이상 참여</li> </ul>
2	정서지원 프로그램 개발	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 단하남 토토줄을 통한 감정일기, 가족역할극, 전문가 토크콘서트 무엇이든 물어보세요 등 추진</li> </ul>
	협력 기반 마련 및 지역사회 참여 유도	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 사립 특수학교 협력 ⇒ '라운드테이블'로 유도 (프로그램 운영 및 장소협조 등)</li> </ul>
3	자조 네트워크 프로그램 운영 (함께걷는 부모들)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 멘토(길잡이엄마와 아빠), 멘티(첫걸음엄마와 아빠) 네트워킹 프로그램, 한걸음가족일기 공유, 책으로 발간</li> </ul>
4	파일럿 프로그램 및 기관 협력	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 하남시장애인가족지원센터 주도 프로그램 실시 및 지속가능한 사업 추진을 위한 라운드테이블 운영</li> </ul>
	수요자 피드백 과정 추가 운영	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 국민디자인단 참여자 이외 장애인부모와 형제자매를 대상으로 한 FGI, 사업추진 후 만족도 조사 등 실시</li> </ul>

장애인 가족, 특히 아버지와 형제자매를 위한  
단단한 하나의 하남! 정서연대 프로젝트

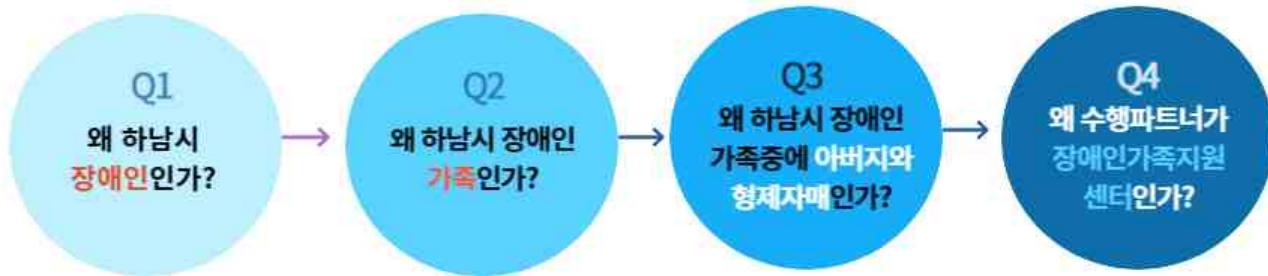
STEP 1 장애인 가족의 비장애인 아버지와 형제자매들의 정확한 니즈(needs) 파악

STEP 2 단하남 토토줄, 자조 네트워크 프로그램 개발

STEP 3 지속가능한 추진을 위한 라운드테이블 등 지역사회 돌봄 생태계 구축

건강한 장애인가족을 기반 + 지역자원 연계 = 『하남형 맞춤돌봄 생태계』 구현

- 타 기관에서 시행 중인 장애인가족프로그램은 주양육자(주로 어머니)에 대한 휴식 및 회복에 포커스가 맞춰져 하남시에서는 자칫 소외될 수 있는 아버지와 비장애인 형제자매의 정서적 고립감을 해소하고 맞춤형 프로그램을 지원
- ⇒ '건강한 가족으로의 회복을 도움 + 지역 지원과 유기적으로 연결된 『하남형 맞춤 돌봄 생태계』 구축 목표'



Q1

왜 하남시 장애인인가?

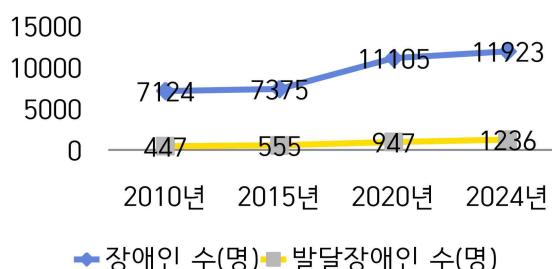
‘하남시 장애인 인구의 현황과 특징은 어떤 것이 있는가?’

- 국내인구 중 등록장애인은 약 5%로 하남시 인구 증가에 따라 등록장애인 수도 증가
- 특히 2010년 대비 67.4% 증가하였고, 그 중 발달장애인 수 증가율은 3배(176.5%) 높고, 발달장애 비율은 38%로 높음. 이에 발달장애 특유의 복합성과 지속성으로 인한 장애인 가족의 어려움이 클 것으로 예상됨 ※ 하남시 등록장애인 수 11,947명, 인구의 3.6% (24.10.기준)
- 보건복지부 장애인 실태조사에 따르면 장애인의 약 90%가 후천적 원인으로 장애를 갖게 된 경우임  
⇒ 대비할 수 없으며 누구나 장애인 · 장애인 가족이 될 수 있음

장애 발생 원인 현황



하남시 등록장애인 수



(출처 : 보건복지부, 하남시청 2024.4.29.)

## Q2

## 왜 하남시 장애인 가족인가?

‘장애인 가족이 비장애인 가족과의 차별점은 무엇인가?’

- 보건복지부 장애인 실태조사 결과에 따르면, 장애인 일상생활 주된 지원자가 가족 구성원인 경우가 82.1%로, 신체적·경제적 부담 외에도 24시간 돌봄과 위기 대응으로 개인의 감정 소모가 지속되며, 정체성 상실과 지역사회로부터의 단절을 경험함.
- 특히 비장애인 형제자매와 아버지는 지원의 사각지대에 놓여 정서적 고립과 우울증에 노출될 가능성이 큼.

※ 센터 이용 장애인 부모들이 진술한 발달장애 가족 출생 전후 일과비교표와 비장애인 가족과 장애인 가족의 행동반경을 비교한 표(재구성)를 보면,

### 1. 발달장애 아동 가족의 출생 전후 일과 비교표

=> 출생 후 자녀 케어에 맞춰 변동

구분	발달장애 아동 출생 전	발달장애 아동 출생 후
기상 시간	07:30 - 부모, 자녀 각자 준비	05:30 - 부모 먼저 기상, 자녀 케어
등교 준비	자녀 스스로 등교 준비 가능	자녀 씻기기, 먹이기 등 보조 필요
부모의 직장	정규직 근무 및 야근/출장 가능	병원·센터 일정에 따른 근무 필요
주말 활동	가족 나들이, 친구 모임	주변 시선 의식, 외출 어려움
가족 시간	저녁 시간 여유 있음	정서적 피로 누적
야간	자녀 스스로 취침	자해·수면장애로 부모가 감시

### 2. 가족의 행동반경 변화 비교표

=> 집 주변 100m 이내로 외출 제한, 사회 활동 고립

항목	비장애인 가족	장애인 가족
외출 반경	평균 100km (이동 자유)	평균 100m 이내 (집·병원·시설 중심)
이용 공간	마트, 도서관, 카페, 공원, 여행지	재활센터, 복지관, 병원, 집
이동 방식	대중교통, 자가용 자유롭게 이용	휠체어 접근 가능한 시설 제한, 대중교통 이용 곤란
사회 활동	PTA, 지역모임, 동호회 등 활발	참석 어려움, 스스로도 희피하게 됨

### 3. 가족별 라이프스타일 비교표

=> 생존과 돌봄 중심으로 고립되며, 긴장과 갈등의 연속

항목	비장애인 가족	장애인 가족
사회적 지위 인식	사회의 일원, 참여자	주변인, 관찰자 또는 부담 존재로 인식됨
삶의 계획	자녀 교육, 자기계발, 은퇴 준비	생존과 돌봄 중심, ‘내일’을 계획하기 불가
심리 상태	미래 기대, 자아 실현 욕구	수치심, 무력감, 죄책감, 고립감
가족관계	균형 있는 역할 분담	특정 가족(특히 어머니)에게 돌봄 책임 집중 부부 갈등 증가
생활 만족도	여유로운 삶 추구 가능	일상의 반복, 긴장의 연속, 정체성 상실

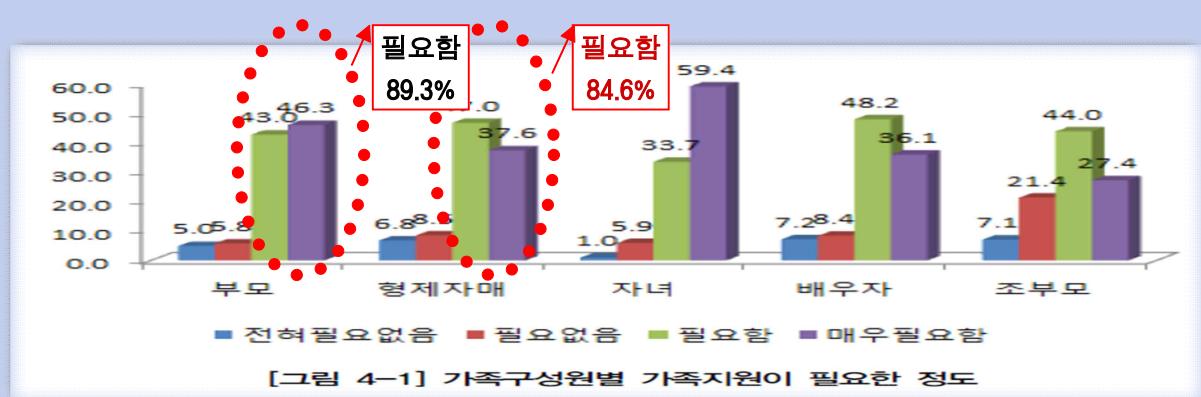
장애인가족이 되는 순간, 가족의 ‘라이프스타일’ 급변 □ 적응의 시간적 여유 없음

### Q3

## 왜 하남시 장애인 가족의 아버지와 형제자매인가?

‘장애인 가족 구성원 중 비장애인 아버지와 형제자매에 Focus를 맞추다’

- 지자체마다 장애인가족지원센터가 설치되어 있으며 이외에도 장애인 복지관, 발달지원센터 등에도 장애인 당사자 및 장애인 가족에 대한 프로그램은 기획되어 운영 중에 있으나, 아버지, 형제자매 등 가족구성원을 세분화하여 진행하는 프로그램은 찾아보기 어려운 실정임.
- 장애인 부모 중 아버지의 경우 대한민국의 전통적인 성 역할로 인해 정서적 고립과 경제적 부담, 자녀와의 관계에서의 어려움, 집안일 자체에 대한 부담 등으로 어머니 보다 더욱 큰 어려움을 겪고 있으며,
- 비장애인 형제의 심리적 특성을 연구한 논문\*에 따르면, 비장애인 형제들은 과도한 책임감에서 비롯된 폐쇄적이고 억압적인 대인관계를 형성하는 경향, 무의식적으로 자신의 감정을 억압하고 참는 특징을 보임  
\* 김다혜, & 한재희. (2016). 지적장애인형제를 둔 비장애인형제자매의 심리적 현상
- 또한 연구보고서\*\*에 따르면 특히 사춘기에 접어든 비장애인 자녀는 가출과 비행으로 이어지고 극단적 선택을 하기도 하지만 부모의 어려움을 이해하기 때문에 자신의 심리적 어려움을 말하지 못하고 오랜 시간이 지나 상처가 되기도 함 \*\* 황희성 (2017). 장애인 가족지원 사업기관 운영방안 연구
- 기존 장애인 정책은 ‘보호자 역할’에만 집중되어 가족 구성원의 자아회복, 정체성 존중, 사회적 관계 회복이 어려움. 또한 장애인 가족 내 아버지, 형제자매는 기존 정책에서 소외되어 있었으며, 정보 접근성 부족과 정서적 고립 문제가 심각한 것으로 나타남



‘부모’ 가 느끼는 가족 지원이 필요한 정도가 89%임에 비해  
‘형제자매’ 가 느끼고 있는 가족 지원도 필요한 정도가 84%에 달하고 있음

(출처 : 장애인 가족지원 사업기관 운영방안 연구)

Q4

## 왜 과제 수행 파트너가 하남장애인가족지원센터인가?

‘개소 2년차 센터의 방향 설정과 본 과제의 지속가능성을 염두한 깊은 고민의 결실’

- 하남시 장애인가족지원센터는 2023년 10월 개소하여 성광학교\*\*\*, 굿코퍼레이션 등과 업무 협약을 체결하고 가족지원사업(사례관리, 동료상담 등), 가족역량강화사업(자조모임, 휴식지원 등), 지역사회 네트워크사업(장애 인식개선 캠페인 등), 하남도시공사 공모 사업 등을 통해 장애인 가족들에 대한 맞춤 지원을 확대하고 있음

\*\*\* 성광학교 : 1985년 3월에 개교한 하남시 지적장애 특수학교

- 현재 약 250여명의 장애인 가족들이 주기적으로 센터를 이용하고 있으며, 장애인의 어머니가 참여하는 프로그램은 활성화되어 있으나, 장애아동 보호의 역할이 가족마다 어머니에 집중되어 있는 모습에 선뜻 나서지 못하지만 힘들어하고 있을 ‘아버지와 형제자매’에 대한 서비스 부재에 대한 문제를 제기하고 있음
- 올해 개소 2년차 시설로 향후 하남시만의 장애인가족지원센터의 방향성과 주력 사업에 대한 깊은 고민이 필요할 시점임
- 본 과제에 대하여 관과 함께 넓은 공감대가 형성되었으며 수행을 통해 타 센터에서 진행 중인 기존 보호자 중심의 유사 프로그램에서 벗어나 장애인가족 중에서도 비장애인 아버지, 형제자매 등을 위한 하남시만의 특화사업으로 발전시켜 향후 센터의 주력 사업으로 지속적으로 추진하고자 하는 의지가 있어 본 과제의 파트너로 공동 수행하게 됨

### “그래서 우리는 힘을 모았습니다”

- 장애인 가족, 특히 아버지와 형제자매를 위한 -

### 단단한 하나의 하남! 정서연대 프로젝트

STEP 1 장애인 가족의 비장애인 아버지와 형제자매들의 정확한 니즈(needs) 파악

STEP 2 단하남 토토풀, 길잡이부모-첫걸음부모 자조 네트워크 프로그램 개발

STEP 3 지속가능한 추진을 위한 단하남 라운드테이블 등 지역사회 돌봄 생태계 구축

건강한 장애인가족을 기반 + 지역자원 연계 = 『하남형 맞춤돌봄 생태계』 구현

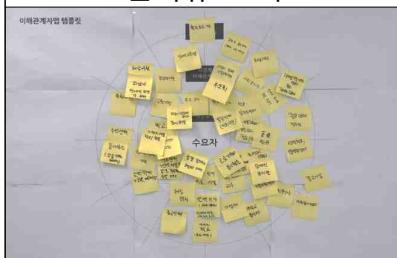
## 3

## 추진내용

## 가. 국민디자인단 구성 현황

구분	성명/소속/직위	역할	
분야 전문가	<b>김말선 센터장</b> (하남시장애인가족지원센터)	<ul style="list-style-type: none"> <li>협업기관 전문가로서 정책 수요자인 국민들과 소통보조, 현장에서의 수요와 상황을 반영하고 추후 시범 모델을 적용시키는 역할</li> </ul>	
	<b>이옥경 팀장</b> (하남시장애인가족지원센터)		
	<b>김산미 사회복지사</b> (하남시장애인가족지원센터)		
국민 정책수요자	<b>김승일</b> (아버지)	<ul style="list-style-type: none"> <li>수요자 입장의 관점 및 아이디어 제시</li> <li>리서치 인터뷰 참여</li> <li>핵심문제 발굴, 개선방안 도출</li> </ul>	
	<b>조재희</b> (아버지)		
	<b>송경아</b> (비장애인 형제자매)		
	<b>이영서</b> (비장애인 형제자매)		
서비스디자이너	<b>이종휘 대표</b> (크레타입)	<ul style="list-style-type: none"> <li>서비스디자인 과제 수행 총괄 기획 및 운영 ※ 행정안전부 지원 서비스디자이너</li> </ul>	
	<b>정우경</b> (보조디자이너)	<ul style="list-style-type: none"> <li>서비스디자인 과제 수행 보조</li> <li>디자인 작업</li> </ul>	
공무원	공공서비스 디자인 담당	<b>하문경 주무관</b> (기획조정과)	<ul style="list-style-type: none"> <li>과제 추진상황 및 전반적 관리</li> <li>공공서비스디자인단 운영 지원</li> <li>컨설팅 참여, 최종 보고서 작성</li> </ul>
	사업담당	<b>김선아 팀장</b> (노인장애인복지과)	<ul style="list-style-type: none"> <li>공공서비스디자인 관련 아이디어 제시</li> <li>과제 추진사항 및 사후관리</li> <li>최종 보고서 작성 총괄</li> </ul>

## 나. 국민디자인단 활동 내용

단계별	주요 활동내용	산출물
이해하기	<p>&lt;장애인 가족 지원 서비스에 대한 이해&gt;</p> <p>① <b>오리엔테이션</b> : 하남시 장애인 가족 지원 현황 및 국민디자인단 역할 이해 서비스디자인 기초 교육, 참여자 역할 정의</p> <p>② <b>문제점 토론</b> : 도출한 문제점 그룹 Pool을 대상으로 메인 이슈 <b>TOP2</b> 선정</p> <p>1. 부모 사후돌봄 공백에 대한 구조적 불안 2. 비장애인 아버지·형제자매의 정서적 부담과 참여 단절</p> <p>③ <b>조사목표 설정</b> : 구체적 논의가 필요한 문제점 도출 및 조사 목표 설정</p> <p>어떻게 하면 <b>부모가 떠난 후에도 발달장애인</b>이 안정적으로 <b>돌봄</b>을 받을 수 있으면서, 동시에 <b>보호자(아버지, 형제자매)</b>의 <b>돌봄 스트레스</b>를 완화하고 정서적 휴식을 지원할 수 있을까?</p>	 <p>핵심수요자 선정</p>  <p>하남시 장애인 가족 지원 서비스에 대한 이해</p>  <p>조사목표 설정</p>
발견하기	<p>&lt;장애인 가족 지원 서비스 관련 문제점 파악&gt;</p> <p>① <b>인터뷰</b> : 장애인 가족 및 관계자 인터뷰 진행 → 수요자의 어려움과 요구사항 파악</p> <p>※ 심층인터뷰 진행 1차) 2025.3.26.(성광학교) - 국민디자인단 11명, 학교 관계자 4명 2차) 2025.4.9.(이룸움직임발달센터) - 국민디자인단 10명, 센터 관계자 2명</p> <p>② <b>이해관계자맵</b> : 장애인 가족 지원 관련 내·외부 이해관계자 파악</p> <p>③ <b>친화도맵</b> : 퍼소나, 고객여정맵으로 도출한 문제점 정리</p>	 <p>인터뷰 조사</p>  <p>이해관계자 맵</p>  <p>친화도 맵</p>

단계별	주요 활동내용	산출물
정의하기	<p><b>&lt;대표인물 설정, 서비스 목표 수립&gt;</b></p> <p>① <b>펴소나</b> : 장애인가족 '박종수' 아버지와 '이서연' 형제자매 선정</p> <p>“내가 없으면 이 아이는 어떻게 살아가야 할까?” (펴소나 박종수)</p> <p>“늘 조심하고 엄마를 도와야 하는 존재지만, 나도 흔한스러워요. 솔직한 마음을 이야기할 곳이 없어요” (펴소나 이서연)</p> <p>② <b>고객여정맵</b> : 아버지 '박종수'씨와 비장애 형제자매 '이서연'의 일상 및 지원 서비스 경험과 감정을 시각화</p> <p>③ <b>서비스 목표 수립</b> : 발견한 문제점을 기회로 바꾸는 질문으로 변환하여 서비스 방향성 설정</p>	<p><b>펴소나 (Persona)</b></p>  <p>“가족은 지켜야 한다고 믿지만 마음은 경쟁 거리입니다.” “보통은 혼자 살 수 있어요.”</p> <p><b>박종수 (Park Jong-su)</b></p> <p>이름: 박종수(박종수) 나이: 50대 직업: 장애인가족 협동조합 회장 성격: 친근하고 친구처럼 대화하는 사람 상황: 박종수는 아버지로서 아내와 아들을 키우고, 형제자매로서 형제를 배려하는 사람 특징: “내가 없으면 아이는 어떻게 살까?”라는 질문 관련: 장애인가족 협동조합 회장으로서 지역사회에서 활동하는 사람 기억: “나는 혼자 살 수 있어요.”라는 말은 혼자 살 수 있는 사람에게는 혼자 살 수 있는 권리다. 관련: 장애인가족 협동조합 회장으로서 지역사회에서 활동하는 사람 기억: “나는 혼자 살 수 있어요.”라는 말은 혼자 살 수 있는 사람에게는 혼자 살 수 있는 권리다.</p> <p><b>펴소나</b></p> <p><b>박종수</b> <b>이서연</b> <b>박종수</b> <b>이서연</b> <b>박종수</b> <b>이서연</b> <b>박종수</b> <b>이서연</b> <b>박종수</b> <b>이서연</b></p> <p><b>고객여정맵</b></p> <p><b>서비스 목표 수립</b></p>
발전하기	<p><b>&lt;서비스 목표와 관련된 아이디어를 발산&gt;</b></p> <p>① <b>아이디어 워크숍</b> : 서비스 목표별 아이디어 도출 - 구체적인 실행전략 아이디어 발굴</p> <p><b>국민디자인단 72개 이상의 아이디어 도출</b></p> <p>② <b>아이디어 스케치</b> : 최종 선정 아이디어 시각화 - 장애인 가족 돌봄 생태계 강화를 위한 실행 전략 스케치 작업 추진</p>	<p><b>브레인라이팅</b></p> <p><b>아이디어 스케치 (Idea Sketch)</b></p>  <p><b>아이디어 스케치</b></p>
전달하기	<p><b>&lt;최종 성과물 구체화&gt;</b></p> <p>① <b>피드백</b> : 수요자, 이해관계자 피드백을 반영한 프로그램 및 보완사항 정리 및 반영</p> <p><b>추가활동(피드백 심화)</b> <b>FGI(장애인가족 목소리) ON!</b></p> <p>② <b>스토리보드</b> : 최종 서비스를 시각적으로 표현</p> <p>※ 파일럿프로젝트 I, II, III 기획 제안/ 실행</p> <p>I. 단하남 토토즐 II. 길잡이부모-첫걸음부모 양성 프로그램 III. 단하남 라운드테이블</p>	<p><b>피드백 심화(FGI)</b></p> <p><b>스토리보드</b></p>

① 오리엔테이션

② 문제점 토론

③ 조사목표 설정

○ **[오리엔테이션]** 하남시 장애인 가족 지원 정책 현황 및 국민디자인단의 역할 소개

- **추진 배경, 목적, 운영 방향**에 대한 안내, 서비스디자인 개념 및 필요성 설명, **국민정책디자인단 운영 목적 설명**, 하남시 및 협력기관(장애인복지관, 장애인가족지원센터 등)의 역할, 장애인 가족 지원 서비스 현황 공유
- 참여자 역할 설명(국민, 전문가, 공무원의 역할), 협업 방식 및 활동에 대한 기대사항 안내
- 전체 활동기간 및 주요 일정(타 기관 방문 및 회의 진행 요일) 조율
- 자기소개 및 유대감 형성을 위한 심플 아이스브레이킹 진행
- 회차에 따른 주인공 구체화 작업 진행
- 주인공 : 돌봄의 부담을 혼자 감당하고 있는 50~60대 아버지, 가족과의 정서적 거리가 있는 보조양육자, 사회적 연결이 단절된 장애인 가족

○ **[문제점 토론]** 장애인 가족 지원 서비스 문제점 및 우선순위에 따른 목표 설정

- 도출한 문제점 그룹 Pool을 대상으로 메인 이슈 TOP2 선정

- ① **부모 사후 돌봄 공백에 대한 구조적 불안** : 발달장애인의 성인기에 접어든 이후, 부모가 떠난 뒤에도 안정적이고 지속 가능한 돌봄을 받을 수 있는 체계가 부족함. 그룹홈 등 자립지원 자원이 한정적이고, 관련 정보 접근성과 연계 시스템이 미비하여 자립 준비가 늦어지며 단절 우려가 지속됨

## ② 비장애인 아버지 · 형제자매의 정서적 부담과 참여 단절

: 가족 프로그램이 주로 어머니 중심으로 설계되어 있어 아버지 · 형제자매는 참여 유도 기회나 환경이 부족함. 정서적 지지, 정보 교류, 공감 경험을 나눌 수 있는 구조적 장치가 부족하여 심리적 고립감과 부담이 누적됨

○ **[조사목표 설정]** : 구체적 논의가 필요한 문제점 도출 및 조사 목표 설정

- 어떻게 하면 부모가 떠난 후에도 발달장애인의 안정적으로 돌봄을 받을 수 있도록 하면서, 동시에 보호자(아버지 · 형제자매)의 돌봄 스트레스를 완화하고 정서적 휴식을 지원할 수 있을까?

오리엔테이션 전경



문제점 토론 전경



## ① 심층인터뷰

## ② 이해관계자맵

## ③ 친화도맵

- [심층인터뷰] 성광학교 및 이룸움직임발달센터 등 장애인 관계자 대상 인터뷰 진행

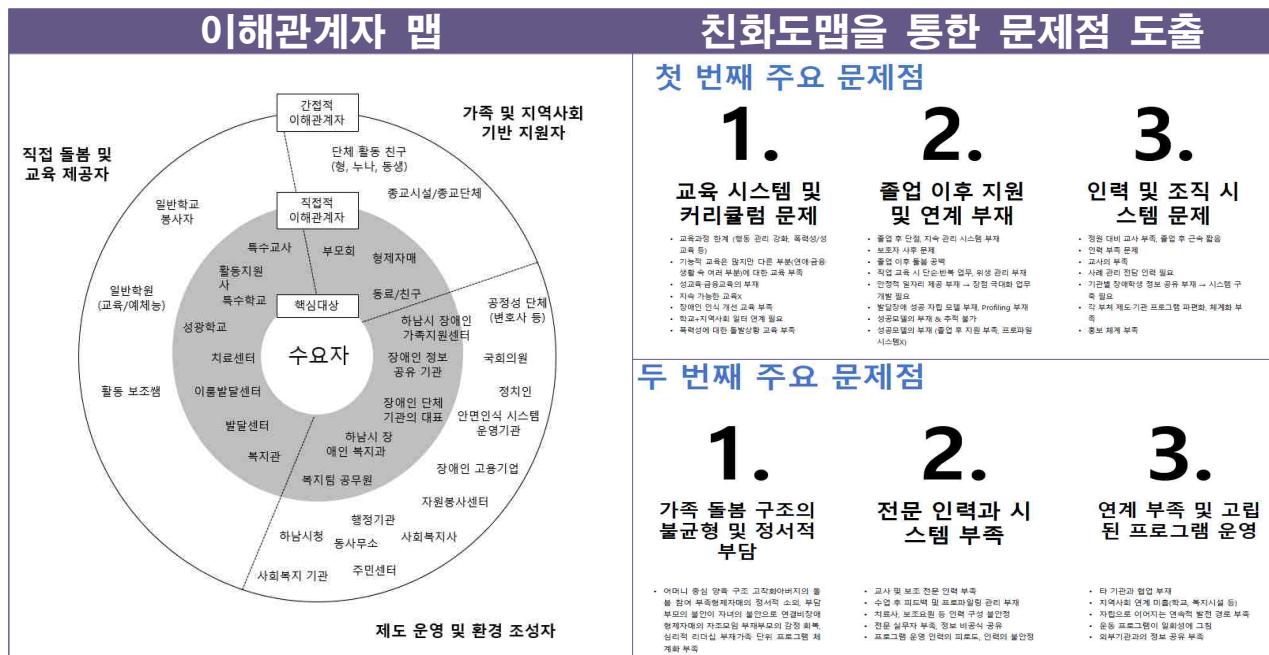
심층인터뷰	일시	장소	참석자
	2025. 3. 26.	성광학교	국민디자인단 11명 성광학교 관계자 4명
	2025. 4. 9.	이룸움직임 발달센터	국민디자인단 10명 센터 관계자 2명

## 심층인터뷰 내용

	장애인가족 아버지	<p><b>“자녀가 성인이 되어도 어디서 어떻게 살아가야 할지 막막합니다.”</b></p> <p>“정부 지원이 있다해도 실제로는 우리가 뭘 해야 하는지 잘 모르겠어요. 그래서 지금도 그냥 집에서 돌보는 게 최선인 것 같고, 부모가 없으면 어떻게 될지 생각하면 두렵기만 합니다.”</p>
	성광학교 교사	<p><b>“졸업 이후 아이들이 어디로 가는지, 어떤 돌봄을 받는지 알 수 없습니다.”</b></p> <p>“자립 준비라고 해도 실제 일자리나 지원 체계는 부족하고, 특수학교가 할 수 있는 역할이 끝난 후엔 연결이 끊겨요. 졸업생의 현황을 추적할 수 있는 시스템도 부재합니다.”</p>
	이룸움직임발달 센터 운영자	<p><b>“부모들이 돌봄에 너무 지쳐있어요. 어머니가 대부분을 책임지고 있고, 아버지는 참여하고 싶어도 어떻게 참여해 야 할지 몰라요. 형제자매도 마찬가지입니다.”</b></p> <p>“가족 모두의 심리적 회복과 네트워크가 필요한데, 지금은 그런 장치가 너무 부족합니다.”</p>
	복지기관 관계자	<p><b>“돌봄은 단순한 서비스 문제가 아니라 삶의 방식인데, 지금은 부모의 희생에 의존하는 구조예요.”</b></p> <p>“정책이 있긴 하지만, 어떻게 이용하고 어디에 연결하면 되는지 잘 모릅니다. 정보가 흩어져 있어서 당사자들이 알아서 찾아야 하니, 정작 도움이 필요한 사람은 놓치게 됩니다.”</p>

## ○ [이해관계자 맵], [친화도맵] 장애인 가족 지원 서비스 이해관계자 파악 및 문제 구조화

- 발달장애인 가족(부모, 아버지, 형제자매)을 중심으로 특수학교 교직원, 민간 돌봄기관, 복지기관, 행정기관 등 다양한 직·간접 이해관계자 분석
- 문제점 수렴 및 구조화: 부모 사후 돌봄 공백, 보조양육자의 정서적 부담과 참여 단절, 학교-지역사회 간 연계 부족, 정보 단절과 접근성 한계 등



## ① 퍼소나

## ② 고객여정맵

## ③ 서비스목표 수립

- **[퍼소나]** 장애 성인 자녀를 둔 아버지 '박종수' 님, 장애 형제를 둔 비장애인 형제자매 '이서연' 님을 대표 퍼소나로 선정
- 부모 사후 자녀의 삶에 대한 막연한 불안과 정보 부족 속에서 홀로 고민을 이어가는 아버지 '박종수' 님의 경험을 바탕으로, 돌봄의 지속 가능성과 자립 기반 마련의 필요성을 도출
- ⇒ "내가 없으면 이 아이는 어떻게 살아가야 할까?"라는 박종수 님의 목소리를 통해 **부모 사후 돌봄체계 부재와 정보 단절 문제를 중심으로 한 서비스 개선 방향** 설정
- 장애 형제를 둔 비장애인 형제자매 '이서연' 님의 이야기를 통해 정서적 거리감, 참여 기회 부족, 공감과 표현의 어려움을 대표적으로 분석
- ⇒ "늘 조심하고 도와야 하는 존재지만, 나도 혼란스러워요. 솔직한 마음을 이야기 할 곳이 없어요"라는 이서연 님의 말은, **형제자매 대상 프로그램, 정서 회복 및 소통 채널 설계의 필요성**을 드러냄

## 퍼소나 박종수



"가족은 지켜야 한다고 믿지만 마음은 점점 지쳐갑니다."

필요한 것 & 불편한 것

[필요한 것]

- 아버지들이 편하게 참여할 수 있는 소통 공간
- 딸의 미래(주거, 일자리 등)에 대한 실질적인 정보
- 가족과의 심리적 거리 좁히기 위한 기회
- 타 아버지들과의 공감, 정보 공유, 네트워크

[불편한 것]

- 딱딱한 강의식 프로그램
- "상담"이라는 단어 자체에 대한 거부감
- 감정을 드러내는 활동
- 저 같은 아빠들만 있는 자리가 있다면...

수요자의 이야기

"딸이 발달장애인 진단을 받았을 땐 솔직히 아무 말도 못했어요."

가족은 내가 지켜야 한다는 생각 하나로 계속 일만 했죠.

아내는 지쳐가고, 아들은 집에만 오면 말이 없어졌습니다.

사실 저도 누군가랑 이야기하고 싶어요.

저 같은 아빠들만 있는 자리가 있다면...

뭘 말하지 않아도 '알죠' 하는 눈빛 하나만으로도 좀 괜찮을 것 같네요."

이름 : 박종수(가명)

성별 : 남자

나이 : 58세

직업 : 자영업(자동차 경비소 운영)

가족 : 아내, 딸 27세 딸, 대학생 아들

성격 : 책임감이 강하고 현실적

표현에 서툴고 속내를 드러내지 않음

"참고 버텨야 한다"는 사고방식

정서적 거리를 두는 편

행동 : 가족 경계를 책임지며 하루 대부분을 일터에서

보낸다. 감정 표현을 거의 하지 않으며, 미안함을 속으로

삼킨다. 아내나 딸의 상황을 이해하면서도 대화를 깊이

하진 않음. 도움 요청이나 프로그램 참여에 익숙하지

않음

## 퍼소나 이서연



이름 : 이서연(비장애인 형제자매)  
성별 : 여  
나이 : 15세  
직업 : 중학생  
성격 : 감정 표현의 어렵고, 사회적으로 위축이 되어 내성적인 성격.  
행동 : 사춘기나이라 자신의 상황을 설명해야 하는 상황을 피하기 위해 또래와의 관계를 회피, 감정적으로 불안정함.

- **[고객여정맵]** ‘박종수’ 님과 ‘이서연’ 님의 장애인 가족 돌봄 과정에서의 경험과 감정 변화를 시각화

## 퍼소나 박종수

여정	문제 인식 이전 (무관심·회피 단계)			문제 인식 (막연한 불안, 정보 탐색 단계)			참여 좌절 (포기, 반복되는 일상)		
	무관심	회피	무력감	불안 증가	정보 탐색 시도	참여 망설임	포기	일상 반복	정체성 상실
감정									
문제 점									
개선점									

## 퍼소나 이서연

이서연 님의 비장애인형 자매로서 겪는 문제			상황						
여정	문제 인식 이전 (내면 역압, 관계 회피 단계)		문제 인식 (막연한 혼란, 불만과 죄책감 단계)			참여 좌절 (시도 실패, 반복되는 좌절감 단계)			
	내면 역압	관계 회피	혼자 버림	막연한 혼란	불만과 죄책감	도움이 필요하다는 자각	참여 시도 실패	좌절과 반복	정체성 혼란
감정									
문제점 개선점	<p>문제점 1. 감정, 압박, 두렵 각화 2. 사회적 고립, 봐래 관계 단절 위험 3. 정서 불안, 자기 고립 심화</p> <p>개선점 1. 평생 자매로 더할 수 있다는 메시지, 공감 사례 제공 2. 평생 자매 속으로 일상 생활 공유 그룹 모임 마련 3. 평생 자매 일상화 그룹, 비밀 노동장구</p>	<p>문제점 1. 저마다 고집, 표장, 부족, 관계 악화 2. 개인적 고집, 표장, 부족, 관계 악화 3. 개인적 고집, 표장, 부족, 관계 악화</p> <p>개선점 1. 소수 한 명 강장 교육 프로그램 2. 소수 한 명 강장 교육 프로그램, 각종 대회 공간 3. 소수 한 명 강장 교육 프로그램, 각종 대회 공간 4. 전술 툴로 인내자로</p>	<p>문제점 1. 개인적 고집, 표장, 부족, 관계 악화 2. 개인적 고집, 표장, 부족, 관계 악화 3. 개인적 고집, 표장, 부족, 관계 악화</p> <p>개선점 1. 개인적 고집, 표장, 부족, 관계 악화 2. 개인적 고집, 표장, 부족, 관계 악화 3. 개인적 고집, 표장, 부족, 관계 악화</p>						

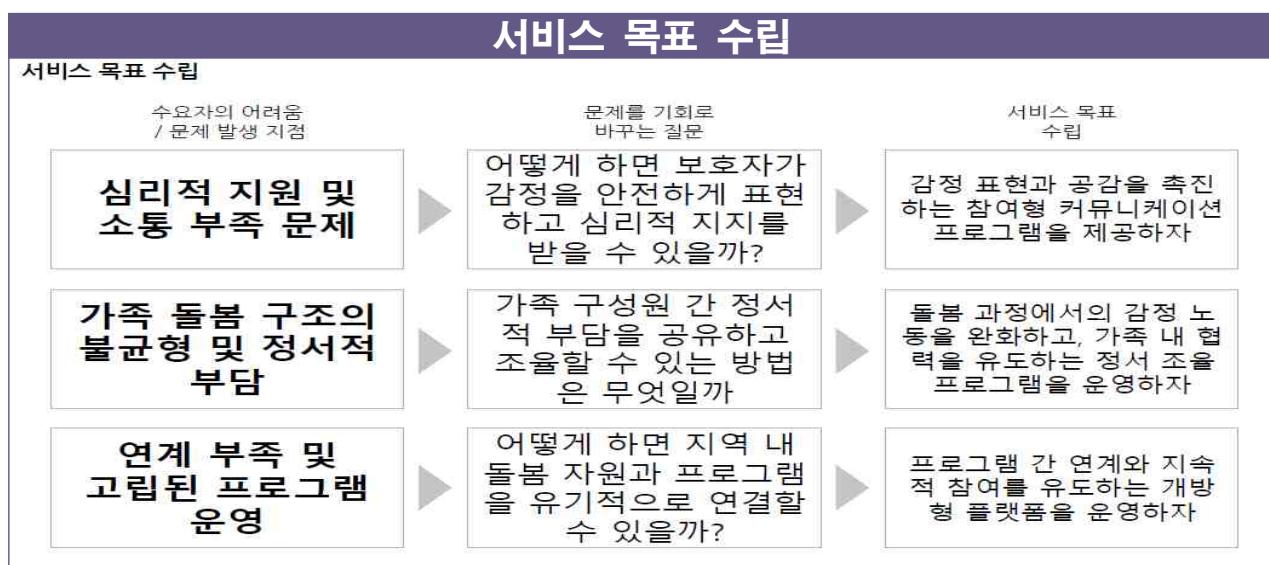
**[박종수]** 자녀 성장 → 돌봄 지속 → 부모 사후에 대한 불안 → 정보 단절 및 제도적 공백 인식 → 자립 준비 시도 → 현실적 한계에 좌절 → 공공의 지원 구조 탐색 → 멘토-멘티 연계 등 자조적 해법에 대한 기대와 참여 의지 형성

**[이서연]** 형제와의 공존 → 보호자 역할 강요에 따른 갈등 → 감정 표현의 어려움 → 외부에 이야기할 기회 부족 → 형제자매 간 정서적 거리감 확대 → 소통 프로그램 참여 후 공감 형성 → 또래 커뮤니티 필요성 체감 → 정기적 참여와 감정 나눔에 대한 기대감 형성

### ○ **(서비스 목표 수립)** 퍼소나, 고객여정맵으로 도출한 문제점

- [이해-발견-정의] 활동을 토대로 수요자의 어려움과 문제 발생 지점을 다음과 같이 확정하고, 이를 바탕으로 서비스 목표를 수립

- 부모 사후 발달장애인 자립과 돌봄이 단절될 것이라는 불안이 매우 큼
- 아버지·형제자매 등 보조양육자의 정서적 부담과 참여 단절이 지속됨
- 장애인 가족이 필요한 정보를 찾고 지역 돌봄 자원과 연결되는 경로가 단절되어 있음



## 발전하기

## 장애인 가족 돌봄 생태계 강화를 위한 아이디어 회의

## ① 아이디어 워크숍

## ② 아이디어 스케치

- [아이디어 워크숍] 장애인 가족 지속 가능 돌봄 체계를 위한 브레인 라이팅 실시

- 구체적인 실행전략 아이디어 발굴(72개 이상 도출)
  - 부모 사후 자립지원, 보조양육자 정서지원, 정보 접근성 개선, 지역사회 연계 등 돌봄 생태계 전반에서 실현 가능한 아이디어를 선별하여 정책 적용 가능성과 실행 방안을 검토함

를 선별하여 정책 적용 가능성과 실행 방안을 검토함

## 브레인라이팅

문제정의	가족 구성원 간 정서적 부담을 공유하고 조율할 수 있는 방법은 무엇일까?		
	(읍면동 주민과의 강정을 통한 통신을 활성화하고, 가족 내 협력을 유도하는 정서 조율 프로그램 운영자)		
1조	Idea A	Idea B	Idea C
1	가족간 협력으로 문제를 분담하는 가족의 사례를 찾는다.	동네 고장과(동네를 중심으로) 인연이 기다리고 있는 중장년	주 1회로 가족간의 경험나누기의 사례를 찾는다.
2	가족간 역할 안정기 (동부족 지체증 양성, 혼자 살기)	집값기(고장하기) (세금·집값→해소)	가족간 비번 철하기 (주말마다 쉬는 사람 정하기)
3	가족과 상호 공유 역할 분담을 학습하여	매주 분담 공유 일정과 일정 풀기	가족 개인 간의 노동기금(기부)
4	가족 구성원 간의 상호교류 강정을 솔직히 표방한다	표현된 상각과 강정을 토대로 가족 간의 협력을 이끌어가는 서로 잘 듣고 서로 배려하는 실천기	이상의 내용을 기반으로, 민족학관에서 이해하고 서로 보호하는 주제에 의해 학제적 협력

문제정의	가족·구성원 간 정서적 부담을 공유하고 조율할 수 있는 방법은 무엇일까? (본래 고려하는 내용은 가족 내 혼탁을 유도하는 시장 조조 풀로운을 운영하는 자)			
	Idea B	Idea C	Idea D	Idea E
1	오늘 내가 한 일을 일상적으로 적고 서로 고려하는 편지를 통해 어려운 일을 공유·분석·보조할 수 있는 프로그램을 통해 서로 익숙한 편지를 나누는 프로그램	독립형 10장짜리 강의 편집과 함께 개인에게 맞는 내용을 나누 수 있는 시간을 확보하는 프로그램		
2	같은 가족으로 청탁 및 일정 관리, 고민이나 딜레마에 대한 조언과 같은 힘들 때마다 각자에게 조언하고 청탁하는 프로그램	리스트와 함께 편리하게 어려워지는 나의 문제를 표기하고 조언과 함께 청탁하는 프로그램	어려워하는 문제를 표기하고 조언과 함께 청탁하는 프로그램	어려워하는 문제를 표기하고 조언과 함께 청탁하는 프로그램
3	가족간 간접 협력형 청탁형에서 시장 조조 풀로운을 운영하는 자에게 표기하고 청탁하는 프로그램	같은 회사에서 일하고 함께 공동으로 표기하고 청탁하는 프로그램	같은 회사가 관리하고, 자신의 회사에서 일하고 표기하고 청탁하는 프로그램	같은 회사가 관리하고, 자신의 회사에서 일하고 표기하고 청탁하는 프로그램
4	나·경쟁자·가족·교류업체·선후배·선후배·경쟁자를 인수하는 회사와 표기하고 청탁하는 시장 조조 풀로운을 운영하는 자	같은 회사와 함께 표기하고 청탁하는 프로그램 표기하고 청탁하는 프로그램	같은 회사와 함께 표기하고 청탁하는 프로그램 표기하고 청탁하는 프로그램	같은 회사와 함께 표기하고 청탁하는 프로그램 표기하고 청탁하는 프로그램

문제정의	어떻게 하면 지역 내 돌봄 자원과 프로그램을 유기적으로 연결할 수 있을까요?	
	(프로그램 간 연계와 지속적 참여율을 높우는 방향의 흐름을 명시하는)	
1조	Idea A	Idea B
	어느나라도 특성을 살펴나 어느나라도 특성을 살펴나 어느나라도 특성을 살펴나	포스트코로나(사회적 거리두기) 포스트코로나(사회적 거리두기) 포스트코로나(사회적 거리두기)
	가족지원센터 연계 확장화	장애인 가족, 친인척 서비스 가감 장애인 가족, 친인척 서비스 가감 장애인 가족, 친인척 서비스 가감
	권남시민 플랫폼 하남시민 플랫폼	장애인 초기기술과 서비스 연계 장애인 초기기술과 서비스 연계 장애인 초기기술과 서비스 연계
	지역 내 돌봄을 지원하는 지원센터 보호관찰도록 운영해온다	지원센터 구분하여 각 장애아에게 맞춤형 돌봄 서비스를 제공하는 방법으로, 지원센터를 확장화하고 운영 되는 조율을 잘 지원해온다

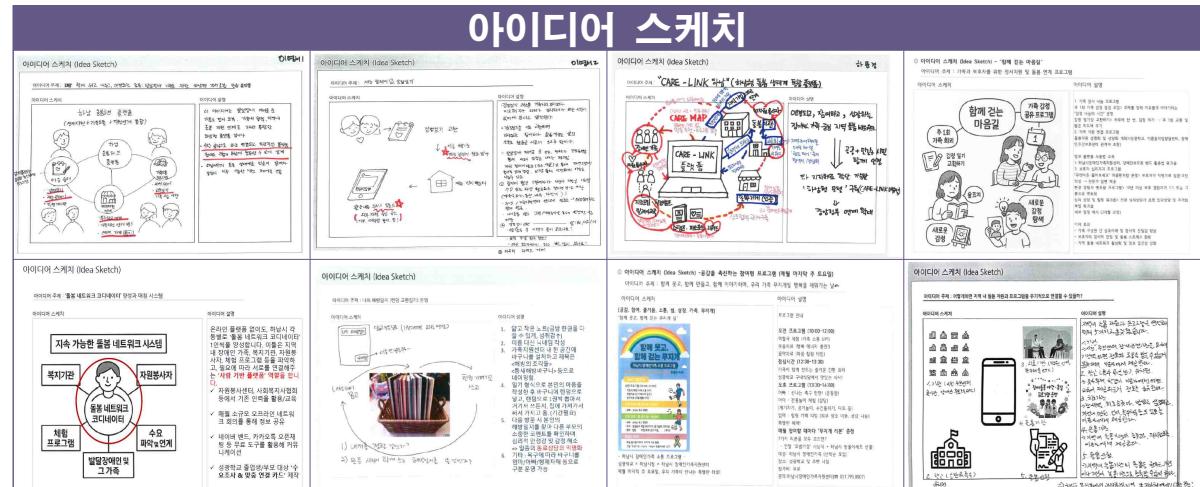
문제 정의		어떻게 하면 지역 내 돌봄 자원과 프로그램을 유기적으로 연결할 수 있을까? (프로그램 간 경제적·지속적 참가율을 유도하는 개방형 협업 플랫폼을 운영하는 하)		
2조	Idea A	Idea B	Idea C	
1	한 사람의 부모는 아동돌봄, 아동돌봄과 각 기관의 협동을 할 수 있는 통합형 거 점으로 운영하는 것을 원합니다.	부모가 기관을 찾을 때마다 각 기관마다 다른 절차로 접수를 해야 하는 불편함을 제거하는 통합형 거점으로 운영하는 것을 원합니다.	부모가 기관을 찾을 때마다 각 기관마다 다른 절차로 접수를 해야 하는 불편함을 제거하는 통합형 거점으로 운영하는 것을 원합니다.	부모는 기관을 찾을 때마다 각 기관마다 다른 절차로 접수를 해야 하는 불편함을 제거하는 통합형 거점으로 운영하는 것을 원합니다.
2	돌봄 협회(경기도립유치원)는 유아 돌봄 전문 노동자를 모집하는 경기도립 유치원과 협약을 맺고, 유아 돌봄 서비스를 제공하는 것을 원합니다.	유아 돌봄 전문 노동자를 모집하는 경기도립 유치원과 협약을 맺고, 유아 돌봄 서비스를 제공하는 것을 원합니다.	유아 돌봄 전문 노동자를 모집하는 경기도립 유치원과 협약을 맺고, 유아 돌봄 서비스를 제공하는 것을 원합니다.	유아 돌봄 전문 노동자를 모집하는 경기도립 유치원과 협약을 맺고, 유아 돌봄 서비스를 제공하는 것을 원합니다.
3	사례 관리, 평생교육, 보육 전문가가 자주 같은 공간에서 개인화로 유아에게 맞는 아이와의 교육 프로그램을 운영하는 방법으로 전문가가 원하는 방법으로 전문가가 원하는	돌봄 내용을 SNS나 커뮤니티에 뽐내면서 유아에게 맞는 아이와의 교육 프로그램을 운영하는 방법으로 전문가가 원하는 방법으로 전문가가 원하는	돌봄 내용을 SNS나 커뮤니티에 뽐내면서 유아에게 맞는 아이와의 교육 프로그램을 운영하는 방법으로 전문가가 원하는 방법으로 전문가가 원하는	돌봄 내용을 SNS나 커뮤니티에 뽐내면서 유아에게 맞는 아이와의 교육 프로그램을 운영하는 방법으로 전문가가 원하는 방법으로 전문가가 원하는
4	관내 기관들이 협약을 맺고 운영, 응집 을 모으면서 협약을 맺고 운영, 응집을 모으면서 협약을 맺고 운영하는 방법으로 전문가가 원하는	기관을 찾을 때, 모임을 주기적으로 제공하는 협약을 맺고 운영, 응집을 모으면서 협약을 맺고 운영하는 방법으로 전문가가 원하는	기관을 찾을 때, 모임을 주기적으로 제공하는 협약을 맺고 운영, 응집을 모으면서 협약을 맺고 운영하는 방법으로 전문가가 원하는	기관을 찾을 때, 모임을 주기적으로 제공하는 협약을 맺고 운영, 응집을 모으면서 협약을 맺고 운영하는 방법으로 전문가가 원하는

## [브레인 라이팅 결과 주요 내용 요약]

- \* **나누기:** 감정과 정보를 함께 공유하는 감성 기반 소통 콘텐츠 운영
  - \* 내용: 유튜브 라이브 방송, 가족센터 홈페이지, 밴드 등을 통해 감정일기 교환, 사연 소개, 음악 신청 등으로 정보와 감정을 함께 나누며 소통 기반 확대
  - \* **회복하기:** 보조양육자와 가족의 정서적 회복과 쉼 지원
  - \* 내용: 역할 공감 소모임(아버지·형제자매), 리버스데이(역할 바꾸기), 정기 가족모임, 온전한 쉼 프로그램을 통해 가족 내 정서 회복과 자기 돌봄 기회 제공
  - \* **이어가기:** 가족-기관-지역사회의 지속 가능한 돌봄 생태계 구축
  - \* 내용: 특수학교 공간 개방, 자조모임, 재능릴레이, 장애친화 매장 인증, 정보 연계 기반 플랫폼 구축(돌봄 허브) 등을 통해 단절 없는 연계와 자립 기반 마련

## ○ [아이디어 스케치] 장애인 가족 돌봄 생태계를 위한 실행전략 스케치

- 정서와 경험을 매개로 한 공감 기반 설계: ‘CARE-LINK 하남’ 플랫폼과 한 공간 안에서 온 가족이 참여 가능한 감정일기 교환, 재능릴레이, 토크콘서트 등 참여자가 경험을 공유하고 정서적으로 회복할 수 있는 구조 마련 ⇒ 감정일기장 작성, 토크콘서트 프로그램 등
- 공동체 리더십 기반 확장 전략: 선배 부모와 보조양육자를 중심으로 길잡이부모-첫걸음부모 맞춤형 리더십 양성 프로그램 운영 (5년 이상 돌봄 경험이 있는 선배 부모를 리더로 양성하여, 신규 부모의 정서적·제도적 길잡이 역할 수행 ⇒ 공감 대화법 교육 포함)
- 재능 중심 참여 유도와 SNS 확산 전략: 아버지 및 형제자매가 자신의 재능을 기반으로 참여하는 ‘재능기부 릴레이’ 운영 ⇒ 참여자 활동을 SNS에 게시, 외부 자원 관심 유도 및 후원 기반 확대
- 플랫폼 기반 정기 정보·정서 교류 체계 구축: 하남형 통합 정보 플랫폼(CARE-LINK)에 발달 단계별 서비스정보와 정서콘텐츠 통합 ⇒ 개인별 프로파일링 기반 정보 제공, 감정일기 모음집 공유 등 정서-정보 통합 지원
- 자원 연계 및 지역사회 친화 환경 조성: 친화매장 인증 제도, 라운드테이블 정례화, 기관 간 교류 등을 통해 지역 자원과의 상시 협업 체계 마련 ⇒ 특수학교 등 연계, 민간 후원 유입 기반 마련 등



## ① 스토리보드

## ② 프로토타입

## ○ [스토리보드]

○ [프로토타입] 부모 사후에도 끊기지 않는 돌봄, 정서적 쉼과 정보가 이어지는 장애인가족 공동체 프로젝트 “**단단한 하나의 하남!** 정서연대 프로젝트” 제안

- 수요자·이해관계자 회의 등을 통한 피드백을 반영한 프로그램 및 전략 보완사항 정리 및 반영

주요 니즈(Needs)	주요 문제점	대안	프로그램화
<p>“와이프(엄마)를 어떻게 도와줘야 할지 모르겠어요”</p> <p>“많은 부담을 가지고 있지만 내색할 수 없어 힘듭니다”</p> <p>“정보가 없어서 정보를 알고 싶어요”</p> <p>“제 이야기를 들어줄 사람이 있었으면 좋겠네요”</p> <p>“내가 죽으면 내 아이가 어떻게 될지 걱정입니다”</p>	<p>정서적 부담과 참여 단절로 인한 고립감</p> <p>정보부족</p> <p>사후돌봄공백, 지역돌봄 시스템의 부재</p>	<p>공식적으로 가족과 함께하면서 쉼을 가질 수 있는 방법</p> <p>전문가나 비슷한 경험이 있는 부모들과의 이야기 공간</p> <p>지역사회 기관 협력을 통한 돌봄 체계 마련</p>	<p><b>단하남 토토풀</b></p> <p><b>길잡이부모, 첫걸음부모 양성 프로그램</b></p> <p><b>단하남 테이블 구성 및 회의 정례화</b></p>



‘정말 효과가 있을까요? 한번 더 들어보면 어떨까요!’- 국민디자인단 김OO -

- 목 적 : 실제 파일럿 프로그램 운영 전 국민디자인단에서 나온 최종성과물에 대한 피드백을 받을 수 있는 자리를 마련함으로써 본 과제의 실효성 및 효과성을 확인하고자 함.
- 예 산 : 비예산
- 운영기간 : 2025. 6. 11. 13:30~15:00
- 대 상 : 장애인가족지원센터 이용 가족 8명, 센터 관계자 2명, 공무원 2명
- 주요내용
  - 본 과제 수행의 목적, 과정 소개
  - 장애인가족으로써의 어려운 점, 극복한 과정 등 경험과 느낌 공유
  - 과제가 현실화 되기 위해 보완했으면 하는 점과 실제 실현된다면 참여 의향 확인
- 피드백 주요내용
  - 단하남 토토周恩의 경우 전문가에게 무엇이든 물어보세요 코너는 정말 도움이 될 것 같음. 딸이 장애가 있는 손자를 케어하고 있지만 가족들의 이야기는 잘 안듣는 경우가 있음. 전문가가 올바른 방향과 방법을 알려준다면 도움이 될 것. ⇒ 긍정적
  - 내 이야기를 들어주는 것만으로도 해소가 되는 경우가 많이 있음. 길잡이부모-첫걸음부모도 지금까지는 내가 도움을 주려면 교육과정을 거쳐야 하고 이수해야 한다는 벽이 느껴졌는데 기본교육(상담기법 등)만 이수하면 누군가의 이야기를 들어주고 공감할 수 있도록 참여 과정이 복잡하지 않으면 좋을 것 같음. ⇒ 반영
  - 성광학교의 경우 내부의 다양하고 리모델링으로 비교적 최신 시설임에 비해서 그 학교에 다니지 않으면 이용할 수 없어서 안타까움이 있었음. 지역의 기관들이 함께 이용할 수 있도록 해주신다면 지역의 장애인 가족들에게 도움이 될 것. ⇒ 긍정적
- 기대효과
  - 국민디자인단 이외의 장애인 가족들에게도 과제 공유를 통해 피드백을 받고 적용시켜나감으로써 본 과제를 단단히 다질 수 있는 계기 마련

토론전경



참석자 명부

공공서비스 디자인 워크샵  
단하남 프로젝트 참석자 명단

이름	서명	비고
박진수	박진수	
조재희	조재희	연락 마이
김승일	김승일	
이별립	이별립	
양선옥	양선옥	
박미숙	박미숙	
김말선	김말선	
이옥진	이옥진	
이상순	이상순	
김선아	김선아	
하문경	하문경	
강신미	강신미	

## 가. 공공서비스디자인 추진 성과 및 기대효과

## ○ 공공서비스디자인 추진 성과

구분	기준	개선
수요자 문제상황	<ul style="list-style-type: none"> <li>부모, 아버지, 형제자매 등 가족 구성원 간의 정서적 거리와 고립감 존재</li> <li>다양한 지원 제도가 존재하나, 가족구성원이 체계적으로 이해하고 접근하기 어려움</li> <li>장애인 가족에 대한 지역 사회 인식 부족으로 정보 탐색과 정서적 지원이 단절됨</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>'단하남 토토즐' 등 참여형 프로그램을 통해 가족 간 정서 회복과 지역 공동체 연계 강화</li> <li>발달단계별로 정리된 맞춤형 정보 플랫폼과 리더 간 네트워크를 통한 큐레이션 강화</li> <li>형제자매, 아버지, 부모를 아우르는 감정공유·멘토링 프로그램으로 가족 내 소통 회복 및 자조 공동체로의 확장</li> </ul>
정책공급자 문제상황	<ul style="list-style-type: none"> <li>서비스간 칸막이와 부서별 단절로 인해 정책 간 연계성 부족</li> <li>보조양육자 중심의 지원 정책 및 프로그램이 체계화되지 못함</li> <li>예산의 단발성 집행, 지속가능성 부족</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>'단하남 라운드테이블' 제도화를 통해 복지관·가족센터·시청 부서 간 정기 협력 체계 구축</li> <li>'길잡이엄마·길잡이아빠'리더양성 프로그램을 통해 사후돌봄 대비 및 민간 주도의 지속 가능성 확보</li> <li>리더 활동 인센티브, 후원 플랫폼 연계 등 행정-민간 협업 기반의 예산화 전략 마련</li> </ul>
이해관계자 문제상황	<ul style="list-style-type: none"> <li>기관 간 정보 및 사례 공유가 미비하여 협력 기회 부족</li> <li>가족 참여를 유도할 수 있는 매개자·중간지원자 부재</li> <li>지역사회 및 일반 시민의 인식 부족으로 사회적 연대 약화</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>'단하남 토토즐' 내 시민 참여 프로그램 운영을 통해 지역 인식 제고 및 공감 확산</li> <li>전문가·선배 부모·멘토 등 역할자 육성을 통한 실제적 네트워크 매개자 확보</li> <li>정기 간담회 및 공동 프로그램 운영을 통해 기관 간 연결·자원 연계 구조 마련</li> </ul>

□ 장애인가족, 특히 아버지와 형제자매를 위한  
**단단한 하나의 하남!** 정서연대 프로젝트 (경기도 하남시)

1. **단하남 토토즐:** 정서 회복과 가족 역량 강화를 위한 정기 프로그램 운영

① [가족 회복 및 아버지와 형제자매가 힐링할 수 있는 프로그램]

매월 마지막주 토요일! '**단하남 토토즐**' 을 통한 중심 프로그램



- 아버지와 형제자매 중심으로 정서적 회복과 유대 강화 중심 프로그램 운영
- 월 1회 특수학교 공간을 활용하여 정기적으로 운영하고, 돌봄지원 병행으로 실질적 쉼 제공 ※ 라운드테이블을 통한 결실(사립 특수학교 협업)
- 형제자매 심리치료 프로그램 실시하여 부모의 관심·참여 유도
- 유사 집단을 뽑아서 참여 안해 봤던 가족들의 참여를 유도
- 성광학교 및 장애인가족지원센터 인력 활용하여 장애아동은 돌봄 지원

## ② [참여 유도와 자조모임 연계] 참여 이후의 자연스러운 공동체 확장을 유도하는 구조 설계

- 재능릴레이, 감정 공유 역할극, 전문가 토크콘서트 등 '경험-공감-회복'체계
- **마지막주 토요일은 온 가족이 성광학교로 가서, 가족 모두가 공식적인 쉼(휴식) 시간을 제공받음.**
- 엄마, 아빠, 형제자매들간의 모임을 통해 자연스럽게 고립감을 해소하고 사회의 구성원으로써의 유대감 기대
- 프로그램 참여 이후 **자조모임, 멘토양성으로 확장 유도**

## 2. **길잡이 부모:** 자발적 리더십 양성을 통한 지역 기반 네트워크 조성

### ① [돌봄 리더십의 성장] **길잡이 엄마, 길잡이 아빠 양성**

- 멘토링 및 커뮤니티 리더 양성으로 지속가능한 네트워크 기반 마련
- 감정 교환일기, 소소한 리더미션 도입을 통해 경험 기반의 참여 설계

### ② [정보-정서 전달 구조] 리더의 일상적 실천을 통해 정보와 정서를 연결하는 구조 구축

- 리더 간 정기 모임 및 **사례집 발간 및 정책제안 자료화**
- 가르치는 사람이 아닌 연결하는 사람으로서의 정체성 강조

## 3. **단하남 라운드테이블:** 제도화된 협력체계를 통한 돌봄 생태계 지속화

### ① [공식 협의체의 제도화] **단하남 라운드테이블**

- 장애인복지관, 가족지원센터, 시청, 특수학교 등 분기별 정기 간담회 실시
- 각 기관별 사업 공유 및 공동기획 체계 마련
- 한 공간에서 하루종일 실·내외 장애아동, 부모, 비형제자매가 모두가 이용 가능한 공간 확보를 위해 **단하남 라운드테이블에 '성광학교(사립 특수학교)'를 참여시킴.** **※ 하남시만의 우수사례**

### ② [자립 연계 및 후원 구조] 생애 전 주기 기반 자립지원과 지속 가능한 생태계 기반 마련

- 장애인가족과 관련된 여러 기관을 통합하는 장애인 **자립지원 로드맵** 마련 및 후원·홍보·참여를 위한 열린구조 설계
- 지역사회 내 장애인 가족을 위한 후원자, 단체 발굴 및 **단하남 라운드테이블** 통한 기관별 후원 정보 공유 및 협업 사업 추진
- 하남시 공식 정책과 연계한 예산화 및 행정 체계화

### ‘그럼 우리가 먼저 한번 해볼까요?’

□ 목 적 : 2025년 하남시 장애인 가족들의 정서연대 프로젝트로 **본 사업 추진 전 설계에 활용하고자 파일럿 프로젝트 운영**

□ 예 산 : 2,000천원 (센터 보조금, 후원금 등)

□ 시범기간 : 2025. 6.~ 7. (2025. 6. 28.)

□ 대 상 : 관내 장애인가족 5팀 22명

#### □ 주요내용

○ 매주 마지막주 토요일, 성광학교 공간을 활용하여 우리 가족의 ‘단하남 토토즐’ 운영

○ 오전 10시까지 집결하여 **오전에는 세 가지 프로그램을 참여하고, 함께 점심식사 후 오후에는 모든 가족의 ‘힐링 타임’ 운영**

- **오전** 시간은 궁금증을 풀어주는 정보 제공, 아빠가 아이들을 위해 재능 발휘, 어설프지만 가족 역할극(아빠↔엄마, 엄마↔자녀)을 참여하여 가족간 정서연대를 꾀하고

- **오후** 시간에는 아빠들의 버킷리스트, 엄마들은 티타임, 형제자매들은 미술치료를 통해 비형제자매의 마음을 진단하고 알아보는 시간을 가짐

#### □ 기대효과

○ 토요일 하루 가족 모두가 참여하는 토토즐 프로젝트를 통해 가족 구성원 모두가 즐겁고 의미있는 추억을 만들 수 있으며,

○ 다양한 프로그램을 통해 장애인 서비스에 대한 정보를 얻고 가족간의 입장이 되어 봄으로써 가족 정서 연대감 상승 효과

※ 6. 28. 실시 후 전체 참여자 대상으로 한 만족도 조사에 따르면 ‘또 참여하고 싶다’는 답변이 90.9% 차지, 특히 아버지들의 재참여 의사가 100%로 나타남.

무엇이든 물어보세요      아빠의 재능릴레이      맘(mom)편한 시간      형제자매 미술치료



## ‘아, 선생님 아이는 정말 그렇게까지 심각했다고요?’

- 목 적 : 부모가 부모를 도와 도움을 줄 수 있는 건강한 가족 및 지역사회 구현
- 예 산 : 1,200천원 (센터 보조금)
- 시범기간 : 2025. 5.~6.
- 대상자 : 관내 거주하고 있는 장애인 가족
- 운영방법 : 2~4단계를 차례로 수행, 5단계가 되면 상담이 필요한 첫걸음부모를 도와 줄 길잡이부모가 될지, 전문과정에 입문하여 전문상담가로 활동할지 결정하게 하여 상담 후에도 다시 고립되지 않고 선한 영향력 순환 유도



### □ 운영과정 (사전교육 4시간 실시: 상담기법 교육 등)

구분	과업	내용	비고												
1단계	길잡이부모 확보	기존 동료상담과정 수료자 활용	-												
2단계	첫걸음부모 모집	공개모집, 유관기관 홍보 등	단하남테이블 활용												
3단계	일대일 매칭	비슷한 유형의 장애, 거주지, 관심사 등 고려	신청서 활용												
4단계	상담수행	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> 기간: 최소 8회 이상 상담(주1회 기준)</li> <li><input type="checkbox"/> 진행과정           <table border="1" style="margin-left: 10px;"> <thead> <tr> <th>구분</th><th>내용</th><th>비고</th></tr> </thead> <tbody> <tr> <td>1회차</td><td>OT, 인사, 상담</td><td></td></tr> <tr> <td>2~7회차</td><td>충분한 라포형성, 하고싶은 이야기 궁금했던 내용 공유</td><td>야외활용</td></tr> <tr> <td>8회차</td><td>상담연장여부 상의, 종결</td><td></td></tr> </tbody> </table> </li></ul>	구분	내용	비고	1회차	OT, 인사, 상담		2~7회차	충분한 라포형성, 하고싶은 이야기 궁금했던 내용 공유	야외활용	8회차	상담연장여부 상의, 종결		상담일지 작성/ 가족이 함께 쓰는 감정일기장 제공
구분	내용	비고													
1회차	OT, 인사, 상담														
2~7회차	충분한 라포형성, 하고싶은 이야기 궁금했던 내용 공유	야외활용													
8회차	상담연장여부 상의, 종결														
5단계	길잡이부모 탄생	상담을 받았던 첫걸음부모를 대상으로 길잡이부모 양성	-												

### 감정일기장



### 활동사진



### 길잡이부모 명찰



### ‘좋습니다, 같이 힘을 모아봅시다’

- 목 적 : 우리 지역의 장애인 가족 문제를 해결할 수 있는 기관들이 한 자리에 모여 기관의 사업을 공유하고 함께 논의하고 협력 목적
- 예 산 : 비예산
- 추진일시 : 2025. 6. 12.(목) 10:00
- 대 상 : 하남시청, 하남시장애인가족지원센터, 하남시장애인복지관, 성광학교
- 주요내용
  - 장애인 가족 지원의 문제점 및 기관 사례관리 필요 장애인 사례 공유 및 논의
    - 정보 부족, 예산의 한계, 가족 내 역할 불평등 구조 심화 등 의견 나눔
    - 가족지원센터 대상자(김00)의 낮동안 돌봄 공백 문제 ⇒ 장애인복지관 서비스 연계
  - 장애인가족을 위한 각 기관의 신규 프로그램 등 정보 공유
    - 신규사업, 반응이 좋았던 프로그램 등
  - 협조의견 나눔
    - 단하남 토토를 추진 관련 성광학교 장소 협조 및 내용 공유
    - 다음 분기 신규사업 등 대상자 모집 시 홍보 협조 등 논의
- 기대효과
  - 기관별로 단편적으로 가지고 있던 흩어진 정보에 대해 통합적으로 공유
  - 각 기관에서 도움이 필요한 대상자를 함께 논의함으로써 돌봄 공백 예방 및 건강한 자립지원 생태계 유지 기대
  - 지역의 문제를 함께 논의하고 해결방안을 찾아봄으로써 지속가능한 『하남형 맞춤돌봄 생태계』를 구축

#### 회의전경



#### 첫 회의 기념사진



#### 자립지원 생태계 로드맵



## 5 향후 추진계획

### 가. 공공서비스디자인 지속가능 운영 방안

#### □ 하남시장애인가족지원센터 정규 특화프로그램 편성·운영

- 파일럿 프로젝트 운영 시 피드백을 반영하여 『정규 특화프로그램으로 편성』하여 운영
  - 지역 내 특수학교 연계 『단하남 토토즐』 사업계획 보완·발전
  - 『길잡이엄마(아빠) 양성 프로그램』 진행
  - 자립지원 생태계 유지를 위한 분기별 『단하남 라운드테이블』 운영

#### □ 보조금 외에도 외부 재원 공모를 통한 지속 가능한 기반 강화

- 지속 가능한 추진을 위하여 하남시장애인가족지원센터를 파트너 기관으로 선정한 바, 재원을 보조금 이외에도 사업재원을 다각화하여 대외적인 공모사업 등에 적극 참여 ⇒ 추가예산 확보 (하남시 공동 컨설팅 추진)  
※ 『단하남 정서연대 프로젝트』는 대외적 공모 사업에도 적극 제안하여 센터 내 추가 재원 확보를 통해 참여인원 증대 기대할 수 있음.

#### □ 우수사례 전파 등 적극적인 대국민 홍보 추진

- 운영 활성화를 위한 지자체 홈페이지 및 보도자료, SNS 등을 활용한 다각적 홍보 등 타 지자체 전파 추진

주요 운영 방안	자원 운용 (인력, 예산, 조직법령 등)
<ul style="list-style-type: none"><li>• 하남시장애인가족지원센터 정규 특화프로그램 편성·운영<ul style="list-style-type: none"><li>- ①단하남 토토즐, ②길잡이 엄마(아빠) 양성 프로그램, ③단하남라운드테이블</li></ul></li><li>• 외부재원 공모를 통한 지속 가능한 기반 강화<ul style="list-style-type: none"><li>- 보조금 이외에도 외부 공모사업 적극 참여 ⇒ 사업에 대해 적극 알리고, 추가예산 확보하여 사업량 확대 목적</li></ul></li><li>• 센터 성과보고회 등을 통한 피드백 추진 및 반영</li><li>• 우수사례 전파 등 적극적인 대국민 홍보 추진<ul style="list-style-type: none"><li>- 하남시 홈페이지, 보도자료, SNS 활용 등</li></ul></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 인력 및 장소 : 하남시장애인가족지원센터 인력 활용, 지역내 기관 연계 (성광학교, 장애인복지관 등)</li><li>• 예산 : 도비, 시비, 센터 후원금, 외부공모 재원</li><li>• 조직법령 : 하남시 장애인가족 지원 조례 적극 활용 및 제·개정 추진</li></ul>

## 첨부1

## 공공서비스디자인 활동 및 홍보 실적

### □ 공공서비스디자인 활동 실적

구분	일시	장소	참석자	주요 활동 내용
1차	2025.3.6. 9:30~12:30	하남시청 4층 회의실	국민 4명 서비스디자이너, 보조디자이너, 공무원 2명, 협업기관 2명	<이해하기> 사업설명, 일정공유, 이해하기 발견하기(조사준비활동)
2차	2025.3.19. 9:30~12:30	하남시청 4층 회의실	국민 4명 서비스디자이너, 보조디자이너, 공무원 2명, 협업기관 2명	<발견하기> 조사방법 논의 : 샌도잉, 심층인터뷰, 사파리 조사준비 논의
3차	2025.3.26. 9:30~12:30	조사활동지 (성광학교)	국민 4명 서비스디자이너, 보조디자이너, 공무원 2명, 협업기관 3명 성광학교 관계자 4명	<발견하기> 심층인터뷰 3인 진행 서비스 사파리 진행 완료 (성광학교 내 시설 탐방) 개별 조사활동 내용 정리 및 공유 완료
4차	2025.4.2. 9:30~12:30	하남시청 4층 회의실	국민 4명 서비스디자이너, 보조디자이너, 공무원 2명, 협업기관 3명	<발견하기> 친화도맵을 통한 주요 문제점 및 아이디어 도출 이해관계자맵 통한 이해관계자 도출
5차	2025.4.9. 9:30~12:30	조사활동지 (이룸움직임 발달센터)	국민 4명 서비스디자이너, 보조디자이너, 공무원 2명, 협업기관 2명 센터 관계자 2명	<발견하기> 심층인터뷰 1인 진행 개별 조사활동 내용 정리 및 공유 완료
6차	2025.4.16. 9:30~12:30	하남시청 4층 회의실	국민 3명 서비스디자이너, 보조디자이너, 공무원 1명, 협업기관 1명	<정의하기> 서비스 목표 수립(3건) 브레인라이팅(총 72건)
7차	2025.4.23. 9:30~12:30	하남시청 4층 회의실	국민 4명 서비스디자이너, 보조디자이너, 공무원 2명, 협업기관 2명	<발전하기> 아이디어 워크숍 최종 아이디어 검토
8차	2025.5.7. 9:30~12:30	하남시청 4층 회의실	국민 3명 서비스디자이너, 보조디자이너, 공무원 2명, 협업기관 2명	<발전하기> 아이디어의 시각화 최종안 선정하기
9차	2025.5.14. 9:30~12:30	하남시청 4층 회의실	국민 3명 서비스디자이너, 보조디자이너, 공무원 2명, 협업기관 2명	<발전하기/전달하기> 시나리오, 스토리보드, 프로토타입 PMI(회고)
10차	2025.5.28. 9:30~12:00	하남시청 2층 회의실	서비스디자이너, 보조디자이너, 담당 공무원 2명	<전달하기> 최종 도출내용 논의



보도자료(2025.4.30.)-장애인의 달 특집기사

• ※ 파이낸셜뉴스 등 123개사

첨부2

## 공공서비스디자인 활동 종평

□ 공공서비스디자인 활동 종평

## PMI(회고) 주요 내용

장애인가족 아버지	“같은 입장의 다수가 모여서 함께 고민하다보니 구체화 되고 개인의 상황에 따라 중요도가 달라질 수 있다는 것을 알게 되었습니다.”
사업부서 공무원	“장애인가족지원센터와 수요자가 직접 참여하여 향후 프로그램을 실제로 적용해볼 수 있다는 점이 좋았고 적극적으로 참여하시는 모습이 인상적이었습니다.”
기획부서 공무원	“공공서비스디자인 사업의 필요성과 그 효과에 대해 확실하게 느낄 수 있었던 좋은 기회였고, 실제 현장에서 장애인 가족들에게 꼭 도움이 되었으면 좋겠습니다.”
장애인가족 누나	“공공기관에 방문하여 정보를 공유하고 새로운 아이디어를 창출하는 과정이 새롭웠습니다.”
협업기관 관계자	“장애인가족들이 정말 필요하다고 생각하는 점이 무엇인지 알 수 있게 되어 좋았고, 앞으로 프로그램 계획 시 구체적 방향성이 보여서 뜻깊은 시간들이었습니다.”

## □ 공공서비스디자인 과제 운영의 효과

- 공공서비스디자인 기반 과제 추진에 따른 성과
  - 정책의 수요자(이용자) 중심의 시각에서 문제를 접근함으로써 생생한 현장의 소리를 들을 수 있는 공식적인 기회가 마련되고 함께 해결방안을 도출할 수 있음
  - 다양한 이해관계자들의 여러 과정을 함께 참여함으로써 공감대를 형성할 수 있으며, 특히 본 과제의 경우 파일럿 프로젝트 실행을 통해 효과성 입증에 대한 정당성을 마련할 수 있어 유익한 과정 이었다고 판단됨

## □ 공공서비스디자인 과제를 통한 성과 창출을 위한 제언

- 공공서비스디자인 과제 운영을 위한 예산 지원
  - 기본적인 운영비와 더불어 공공서비스디자인 과제의 실효성을 판단해 볼 수 있는 파일럿 프로젝트 정도의 예산의 지원을 통해 공공서비스디자인 과제가 좀 더 성공적으로 자리잡을 수 있는 밑바탕이 될 수 있을 것 같음
  - 단기 과제의 한계를 극복하고 성과 도출을 위해서는 충분한 과제 운영 기간 확보가 필요함
- 실제 현장 활동을 통한 경험 확대 필요
  - 국민디자인단 이외에도 현장 활동 시간 및 기회가 부족한 것 같아서 어느정도 예산이 뒷받침되어 현장 활동을 더 늘릴 수 있다면 좋을 듯함