



함께 걷는 END NF

# 부모와 아이들을 위한 가이드



END NF 신경섬유증증 환우회



END NF 환우회에선 언제나  
함께하겠습니다.



신경섬유종증 진단에 대해 자녀와 어떻게 이야기를 나눠야 할까요?  
이 자료는 신경섬유종증 유전 질환의 부모와 보호자들이 자녀들에게  
신경섬유종증을 알려주고 어떤 대화를 나눠야 하는지에 대해 정리한  
내용입니다.

# 목 차

---

1. 신경섬유종증에 대해 자녀에게 알려야 하는 이유	2
-자녀와 대화를 준비하기	
2. 자녀에게 이야기하는 방법	3
3. 신경섬유종증 아동의 보호자들에게 전하는 조언	4
4. 발달 단계별 고려 사항	
- 영유아기(0~2세)	5
- 학령전기(3~7세)	6
- 조기 학령기(8~11세)	6
- 후기 학령기(12세 이상)	8
5. 함께하는 학교폭력 대처 안내서	11

# 1. 신경섬유종증에 대해 자녀에게 알려야 하는 이유

## ● 자녀에게 신경섬유종증에 대해 이야기해야 하는 이유

자녀의 진단에 대해 아이와 대화하는 것은 매우 중요합니다. 연구에 따르면, 신경섬유종증이 있는 아이들은 직접 설명을 듣지 않더라도 **8세가 되면 자신의 상태에 대해 어느 정도 알고 있으며**, 대부분의 아이들은 신경섬유종증에 대해 더 배우고 알고 싶어 합니다. 부모와 보호자는 **안전하고 연령에 맞게 대화할 수 있는, 솔직한 환경을 만들어 줘야** 합니다.

- ☑ 가족 간의 관계와 신뢰를 강화함
- ☑ 자녀의 독립성을 높임
- ☑ 자녀의 불안을 줄임
- ☑ 자녀가 자신의 의료 관리에 적극적으로 참여할 수 있도록 함
- ☑ 자녀가 진단을 받아들이고 적응하는 데 도움을 줌
- ☑ 오해나 잘못된 인식을 바로잡음
- ☑ 병원 진료 및 검사 이유를 설명함
- ☑ 진단이 자신과 다른 사람들에게 어떤 영향을 미치는지 이해하도록 도움을 줌

## ● 자녀와 이야기할 준비하기

- ☑ 먼저 **신경섬유종증에 대해 충분히 알아보는 시간**을 가지세요.
- ☑ 자신의 두려움이나 감정이 대화에 영향을 주지 않도록 **차분하게 이야기할** 준비를 하세요.
- ☑ 궁금한 점이나 도움이 필요하면 **아이의 의료진**에게 문의하세요.
- ☑ 누가 **함께할지**, 어디에서 **이야기할지**, 언제 **대화할지** 미리 계획하세요.
- ☑ 아이에게 어떻게 말할지 혼자 연습하거나 **다른 사람(보호자, 친구, 상담사 등)과 함께 연습**해보세요.
- ☑ 처음부터 완벽할 필요는 없습니다. **실수해도 괜찮고, 모든 답을 알고 있을 필요는 없습니다.**
- ☑ 아이가 여러 가지 감정과 반응을 보일 수 있다는 점을 **인정**하세요.
- ☑ 아이의 이해 정도, 질문, 반응에 따라 **대화 방식을 자연스럽게 조정할** 준비를 하세요.

## 2. 자녀에게 이야기하는 방법

### ● 자녀에게 이야기하는 방법

열린 마음과 솔직한 대화는 서로의 신뢰를 쌓고 불안을 줄이는 데 도움이 됩니다. 아이에게 몸에 나타나는 변화 증상, 통증, 가려움, 시력 변화, 어지럼증, 반점등을 부모님이나 신뢰할 수 있는 어른에게 이야기해도 된다고 말해주세요.

- ☑ **차분하고 인내심 있게** 이야기하세요.
- ☑ **서두르지 말고 천천히** 진행하세요.
- ☑ **개인적인 공간에서** 대화하세요.
- ☑ 솔직하게 이야기하세요.
- ☑ **넓은 범위에서 시작**하고, 대화가 한 번에 모두 끝날 필요는 없습니다.
- ☑ **질문과 의견**을 자유롭게 할 수 있도록 격려하세요.
- ☑ 긍정적인 태도를 유지하고, 아이가 항상 **부모가 지지해준다는 것을 알려주세요.**
- ☑ 여러 자녀가 영향을 받는 경우, **각자에게 맞는 대화를 따로 나누는 것이** 도움이 될 수 있습니다.

#### ✔ 학습 및 주의력 어려움

신경섬유종증이 있는 일부 아이들은 학습이나 주의력에 어려움이 있을 수 있습니다. 이러한 어려움은 학교 생활이나 가정 생활에 영향을 줄 수 있으며, 학교에서의 추가 지원이나 집에서의 도움이 필요할 수 있습니다. 하지만 신경섬유종증 진단이 아이가 많은 성취를 이루지 못하거나 독립할 수 없다는 뜻은 아닙니다.

**신경섬유종증이 있는 많은 사람들이 매우 성공적으로 살아가고 있습니다.**

대부분의 보호자들은 아이가 자라면서 단계적으로 이야기하는 것이 도움이 되었다고 느꼈지만, 모든 가정에 이 방법이 반드시 맞는 것은 아닙니다.

## NF1 아동의 보호자들에게 전하는 조언

- 자녀에게 신경섬유종증에 대해 이야기하는 데 한 가지 정답은 없습니다. 다른 부모들의 경험과 조언을 참고하여, 가족에게 맞는 방법을 선택할 수 있습니다.
- 신경섬유종증 진단은 보통 어린 시기에 이루어지고, 진단 직후부터 정기 검사가 시작되기 때문에, 아이는 병원에 형제나 친구보다 더 자주 가는 이유에 대해 궁금해할 수 있으며, 간단한 이해를 돕는 것이 좋습니다.
- 아이가 먼저 질문을 하거나 대화를 시작할 수도 있습니다. 이때 자연스럽게 대화를 시작할 좋은 기회가 됩니다.
- 자신을 돌보고 감정을 다스린 후 대화를 시작하세요.
- 대화를 특별한 이벤트로 만들기보다는 평소처럼 차분하고 자연스럽게 이야기하는 것이 아이에게 부담이 적을 수 있습니다.
- 아이가 병원 방문에 관심을 보이거나 다른 사람과 자신을 비교하기 시작할 때를 관찰하세요. 자연스럽게 대화로 이어질 수 있습니다.
- 솔직하고 열린 태도로 이야기하세요.
- 긍정적인 접근을 하고, 아이가 할 수 있는 모든 것을 볼 수 있도록 도와주세요.
- 한 번에 많은 정보를 알려주기 보단, 아이가 혼란을 느끼지 않도록 내용을 조금씩 나누어 알려주세요.
- 아이의 상태를 자연스러운 것으로 받아들이게 하고, 아이가 혼자가 아니며 신경섬유종증을 가진 다른 사람들도 많다는 점을 알려주세요. 신경섬유종증 자녀를 둔 다른 가족과 만나는 것도 도움이 될 수 있습니다.
- 아이가 이해하고 받아들일 수 있는 시간을 갖도록 해주세요.
- 어떤 일이 있더라도 항상 지지해줄 것임을 알려주세요.
- 인터넷 검색 결과는 정확하지 않거나 신경섬유종증의 가장 심한 사례만 보여줄 수 있음을 기억하세요. 믿을 수 있는 자료와 링크를 제공하여 아이가 안전하게 정보를 탐색하도록 도와주세요.
- 심한 사진의 경우 아이가 놀랄 수 있으니 유의하는 게 좋습니다.



신경섬유종증은 다양한 증상이 나타나지만 꼭 신경섬유종증으로 나타난 증상이 아니라는 것을 알고 계세요.

Ex) 척추측만증은 신경섬유종1형들에게 자주 나타나는 증상 중 하나이지만 올바르게 못한 습관 등으로 후천적으로 척추측만증이 나타날 수 있습니다.

## 4. 발달 단계별 고려 사항

### ☑ 연령대별 고려사항

모든 아이는 각자 다르며, 아래 내용은 대화를 나눌 때 참고할 수 있는 제안입니다. 어떤 정보는 아이가 아직 받아들일 준비가 되지 않았을 수도 있습니다. 또한, 신경섬유종증이 있는 아이들은 학습에 어려움이 있을 수 있어, 정보를 이해하고, 신경섬유종증이 어떤 의미인지 받아들이는 데 더 많은 시간이 필요할 수 있습니다.

- 자녀가 현재 어느 발달 단계에 있는지, 어떤 정보가 적절한지는 부모의 판단이 중요합니다.
- 아이의 반응에 따라 대화 방식과 내용을 조정할 준비를 하세요.

### ☑ 출생 ~ 2세

- 간단한 연결을 할 수 있습니다.  
예 : "병원에 가면 의사 선생님이 내 피부에 있는 반점을 봐요."
- 아이가 병원에 가는 이유와 어떤 일이 있을지를 이해할 수 있도록 짧고 쉬운 문장으로 설명해 주세요.  
예 : "의사 선생님이 네 눈을 확인해 주실 거야."
- 자기 자신과 스스로 할 수 있는 것들에 매우 집중하는 경향이 있습니다.  
이를 활용해 신경섬유종증의 특징을 자연스럽게 보여주고 받아들이도록 도와줄 수 있습니다.  
예 : "여기 봐, 색이 다른 반점이 있네." (반점을 가리키며)
- 아이의 장점을 짚어 주고 칭찬해 주세요.  
예 : "너는 깡충깡충 뛰는 걸 정말 잘하는구나."

## 4. 발달 단계별 고려 사항

### ☑ 3세 ~ 7세

- 사실 중심으로 생각하며, 다른 시각을 이해하는 데 어려움을 겪을 수 있습니다.  
예 : "병원에 갈 때마다 주사를 맞아요." 실제로는 그렇지 않아도, 아이는 두 사건을 혼동할 수 있습니다.
- 아이에게 부드럽게 한 가지 결과만 항상 일어나는 것은 아니고, 다른 일도 있을 수 있다.  
고 상기시켜 주세요.  
예 : "지난 번 병원에 갔을 때는 눈만 봤잖아 오늘은 다른 곳 을 볼 수도 있어"
- 부모가 신경섬유종증이 있는 경우, 같은 질환이 있다는 것과 공통 특징을 설명해 주세요.  
예 : "아빠 피부에 혹이 있고, 너 피부에도 혹이 있어."
- 가족의 공통 특징을 설명하여 유전에 대해 이해할 수 있도록 도와주세요.  
예 : "엄마 머리가 갈색이니까 너도 갈색 머리를 가지고 있구나."

#### ☑ 죄책감

가끔 아이들은 자신이 신경섬유종증을 만들었다고 생각하거나, 신경섬유종증이 벌이라고 여길 수 있습니다. 아이에게 신경섬유종증은 아이의 잘못이 아니며, 아이를 특별하게 만드는 많은 요소 중 하나임을 상기시켜 주세요.

### ☑ 8세 ~ 11세

- 아이가 커가면서 나타날 수 있는 신경섬유종증의 특징에 대해 미리 이야기해 주는 것이 도움이 됩니다.
- 가족 구성원 중 신경섬유종증이 있는 사람을 알려주면 이해에 도움이 됩니다.
- 같은 가족이라도 특징이 다를 수 있음을 이야기해 주세요.  
예 : "형에게는 반점이 없지만 너에게는 반점이 있어."
- 아이에게 여러 특징이 조합되어 신경섬유종증이 진단이 내려진 것임을 설명해 주세요.
- 아이에게 검사가 이미 진행되었거나 앞으로 진행될 것임을 알려주세요.
- 아이에게 사람마다 몸이 변하는 시기가 다르다는 것을 설명해 주세요.

## 4. 발달 단계별 고려 사항

아이들은 친구들에게 가끔 이런 질문을 받을 수 있습니다.

"너는 왜 이렇게 점이 많아?"

"저번에 병원에 갔는데 또 가?"

이런 질문을 받을 때, 아이는 어떤 대답을 해야 할까요?

사실 이러한 질문은 성인 환우에게도 당혹스럽게 느껴질 때가 있습니다. 어른에게도 어려운 질문이라면 아이들에게는 더욱 막막할 수밖에 없습니다.

물론 정답은 없습니다. 아이의 성향도 다르고 질문을 하는 친구의 성향 또한 모두 알 수 없기 때문에 하나의 정해진 답을 제시하기는 어렵습니다. 다만 아이와 함께 어떤 대답이 편안할지 미리 이야기해 보고 상황에 따라 사용할 수 있는 표현을 연습해 보는 것은 도움이 될 수 있습니다. 또한 필요하다면 담임 선생님과 이야기를 나누어 아이가 학교생활에서 부담을 덜 느낄 수 있도록 도움을 받는 것도 좋은 방법입니다.

### ! 학교 생활 시작

- 학교에서의 경험에 대해 이야기하고 **학습에 어려움이 없는지** 관찰하세요.
- 아이의 교사와 긴밀히 연락하여 **진행 상황을 확인하고 걱정되는 부분을 공유**하세요.
- 학습에 어려움이 있다면 **자연스럽게 받아들이도록 하고 지원**해주세요.  
(예 : "모두 배우는 방식이 달라, 우리에게 맞는 방법을 찾아보자!")

### ! 다른 아이들이 신경섬유종증으로 인한 신체적 차이를 지적할 경우

- 아이에게 **사람마다 다르게 생겼다는 것을 상기**시키고 격려하세요.
- 아이에게 자신의 신체 특징을 **다른 사람에게 설명하는 방법**을 알려주세요.  
(예 : "저는 신경섬유종증이라는 질환이 있어서 몸에 종양이 있어요.")
- 친구들이 반점에 대해 물어보거나 나쁘게 표현할때  
(예 : "나는 신경섬유종증이 있어서 커피색 반점이 생기는 거야! 그렇게 물어보면 나는 속상해! 묻지 말아 줬으면 좋겠어!")
- 친구들에게 설명할 수 있는 **다양한 표현을 연습**하도록 도와주세요.
- 신경섬유종증은 **친구나 다른 사람에게 전염되지 않는다는 점을 강조**하세요.

## 4. 발달 단계별 고려 사항

### ☑ 12세 ~ 19세

- 독립성이 늘어나고, 친구 관계가 다른 관계보다 중요해집니다.
  - 이는 성장 과정에서 자연스러운 현상이며, 모두에게 큰 변화가 될 수 있습니다.
- '상상적 관중(imaginary audience)'을 경험합니다.
  - 친구들에게 항상 관찰당하고 평가받는 느낌을 받으며, 마음이 약해지고 상처받기 쉬워질 수 있어요.
  - 신경섬유종증으로 인해 눈에 띄는 특징(예: 카페오레 반점, 종양등)이 있는 경우, 친구들이 쳐다보거나 평가받는 느낌이 더 강하게 느껴질 수 있습니다.
  - 아이를 지지하고, 모두가 다르다는 점을 상기시켜 주세요. 신경섬유종증을 가진 사람들과 비슷한 경험을 공유할 수 있는 환우회와 연결해 주는 것도 도움이 됩니다.
  - 학교에서 추가 지원을 받거나 치료 때문에 수업을 빠지다 보면, 자신을 남들과 비교하게 될 수 있습니다.
  - 신경섬유종증으로 인해 학습에 대한 어려움을 이야기하고, 모두가 배우는 방식이 다르다는 점을 강조하세요.
  - 추가 지원을 받는 것은 머리가 좋지 않다는 뜻이 아니라, 또래와 공평하게 학습할 수 있도록 돕는 것임을 알려주세요.
  - 이 시기 청소년은 특히 친구들로부터 받는 비판에 민감할 수 있습니다.
  - 청소년이 자신을 있는 그대로 지지해주는 사람들과 시간을 보내도록 격려하세요.
- 자신의 정체성과 자신이 누구인지 알아가기 시작합니다.
  - 신경섬유종증을 자신의 정체성의 큰 부분으로 받아들이는 아이도 있고, 그렇지 않은 아이도 있습니다. 아이의 느낌을 존중하며 지원하세요.
  - 청소년은 독립성을 추구하며 보호자와 조금씩 거리를 두기 시작합니다.
  - 아이가 많이 힘들어하면, 전문 상담사의 이야기를 들어보는 것이 도움이 됩니다.
  - 병원 예약에 참여하거나 진료 과정에 함께 참여하도록 권한을 주면, 자신의 건강 관리에 대한 통제감을 느낄 수 있습니다.

#### ☑ 자존감

이 시기는 아이의 자기 가치감을 형성하는 데 중요한 시기입니다.

- 아이가 잘할 수 있는 것과 멋진 점들을 상기시켜 주세요.
- 신경섬유종증은 다른 사람에게 전염되지 않는다는 점을 강조해 주세요.

## 4. 발달 단계별 고려 사항

### ☑ 사춘기 특별 고려사항

#### ! 친구들과의 관계와 소셜 미디어의 영향

- 신경섬유종증의 특징 때문에 부상을 입을 위험이 있는 활동은 피하고, 아이가 잘 성장할 수 있는 활동을 권장하도록 이야기하세요.
- 아이가 인터넷과 소셜 미디어를 어떻게 사용하는지 대화로 관심을 가지고 관찰하세요.
- 지적·발달 차이가 있는 경우, 인터넷과 사회적 상황에서의 안전에 대해 더 많은 교육과 감독이 필요합니다.

#### ! 변화의 시기의 어려움

- 중학교, 고등학교, 성인으로의 전환 등 생활 변화가 큰 시기에 어려움을 겪을 수 있으며, 특히 공부나 발달이 다른 친구들과 달라 조금 더 힘들 수 있습니다.
- 학습 차이는 가정과 학교에서 기대치가 높아지면 더 뚜렷해질 수 있습니다.
- 아이가 모든 환경에서 필요한 지원을 받고 있는지 확인해 주세요.
- 지역 사회 등 프로그램을 활용해 아이를 지원하세요.

#### ! 사춘기는 신체적·호르몬적 변화가 큰 시기

- 감정을 다루고, 감정을 균형 있게 표현할 수 있는 긍정적인 방법을 알려주세요.
- 차분하게 대응하고, 신경섬유종증 관련 활동에 연결하며, 자녀가 잘하는 것을 칭찬하고 알려주세요.
- 아이가 모든 환경에서 필요한 지원을 받고 있는지 확인하세요.
- 필요하다면 정신건강 상담을 받아보는 것도 도움이 될 수 있습니다.

#### ! 미래 자녀에 대한 이해

- 미래 태어날 아이가 신경섬유종증의 유전 가능성이 50%임을 알려 주세요.
- 아이(유전, 돌연변이)가 성에 관심을 갖기 시작하고 2세를 가질 수 있는 시기가 되었을 때를 대비해서 성교육이 필요합니다.

## 마무리를 하며..

보호자로서, 자녀에게 신경섬유종증에 대해 이야기하는 과정은 혼자 겪고 있는 것이 아닙니다. 자녀를 지지하는 동시에, **비슷한 경험을 가진 다른 사람들과 함께하며**, 자신을 돌보는 것이 중요합니다. 여러분과 같은 상황에 있는 많은 다른 가족들이 있습니다. 이 안내서는 **가장 도움이 되는 방식으로 활용**하시고, 신경섬유종증에 대해 이야기하는 "정답"은 없다는 것을 기억하세요.

## ! 자신을 돌보는 것을 우선시하세요

- 자신을 돌보는 것이 중요합니다!
  - 신경섬유종증 자녀를 돌보는 과정에서 다양한 감정이 생길 수 있습니다. 느끼는 감정에는 정답이나 옳은 방식은 없습니다.
- 죄책감을 느끼는 부모님들께
  - 신경섬유종증은 누구의 잘못도 아닙니다. 유전적 변화는 우연히 발생하며, 어떤 유전자가 자녀에게 전달될지는 알 수 없습니다. 부모님 탓이 아닙니다.
- 고립감을 느끼는 것도 드문 일이 아닙니다.
  - 온라인 활동에 참여하거나, 비슷한 상황의 가족을 만나고, 지역사회 행사에 참여하는 것이 도움이 될 수 있습니다.
- 심적으로 많이 힘들 경우
  - 전문가에게 상담을 받는 방법도 좋습니다.

## 5. 함께하는 학교폭력 대처 안내서

신경섬유종증을 가진 아이들은 학교에서 괴롭힘을 겪을 때 어려움을 더 크게 느낄 수 있어요. 특히 집과 떨어져 학교 생활을 할 때 이런 어려움이 더할 수 있습니다. 하지만 혼자가 아니에요. 부모와 청소년이 함께 괴롭힘을 예방하고 해결할 수 있는 구체적인 방법들이 있어요. 이 가이드는 괴롭힘이 어떤 모습인지, 주의해야 할 경고 신호, 그리고 가족이 함께 어려움에 맞서며 회복력과 자신감을 키울 수 있는 실용적인 방법들을 함께 생각해 보면 좋겠습니다.

### 📌 학교폭력 유형

※ 학교폭력의 핵심은 원치 않는 공격적인 행동으로, 실제 또는 인지된 권력 불균형이 수반됩니다. 학교, 온라인, 심지어 사회적 모임에서도 일어날 수 있습니다.

- 신체적 폭력 : 상해의 심각성, 감금 • 신체적 구속 여부, 성폭력 여부
- 경제적 폭력 : 피해의 심각성(액수, 빈도, 지속성), 반환 여부, 손괴 여부, 협박/강요의 정도
- 정서적 폭력 : 지속성 여부, 협박/강요의 정도, 성희롱 여부
- 언어적 폭력 : 욕설/비속어, 허위성, 성희롱 여부
- 사이버 폭력 : 명의도용, 폭력성/음란성, 유포의 정도, 사이버 성폭력 여부
- 외모 기반 괴롭힘 : 카페오레 반점, 종양, 의료기기 등 눈에 보이는 신경섬유종증 증상을 가진 아동과 청소년을 대상으로 하는 행위.



학교폭력을 있는 그대로 인정하는 것이 중요합니다. 부모는 자녀의 평소와 다른 행동을 명확히 파악하고, 집에서 더 깊은 대화를 나누고 학교와 대화할 때 무엇을 말해야 할지 알아야 하며, 학교폭력에 대해 인지를 해야 문제를 해결할 수 있는 적절한 방법을 찾을 수 있습니다.

## 5. 함께하는 학교폭력 대처 안내서

### ☑ 부모가 주의해야 할 학교폭력 징후

※ 모든 아이들이나 청소년이 학교폭력을 당할 때 누군가에게 말하는 것은 아닙니다. 때로는 징후가 미묘해서 부모님께서 주의 깊게 관찰해야 알아차려야 할 때도 있습니다.

- 가정에서의 징후
  - 표정이 어둡고 평소보다 기운이 없다.
  - 이름만 불러도 놀라는 등 사소한 일에도 크게 반응하고 평소보다 예민하다.
  - 학교 가는 것을 싫어하거나 두려워한다.
  - 이유없이 결석을 하거나 전학시켜 달라고 말한다.
  - 몸에 상처나 멍 자국이 자주 발견되고 혼자 있고 싶어 한다.
  - 절망감(예: 죽고 싶다)이나 복수심(예: 죽어라)을 표현하는 낙서가 있다.
  - 말 수가 적어진다.
  - 불필요한 용돈의 요구가 많아진다.
  - 새로운 물건 혹은 옷등을 과하게 요구한다.
- 학교에서의 징후
  - 친구들이 자신을 험담해도 반발하지 않는다.
  - 모둠 활동에 대한 설명이나 학급 내 다양한 활동 시 소외되거나 배제된다.
  - 쉬는 시간, 점심시간에 친구들을 피해 종종 자신만의 공간(화장실 등)에 머문다.
  - 옷이 망가지거나 준비물, 소지품을 잃어버리는 일이 잦다.
  - 학교행사나 단체 활동에 참여하지 않으려고 한다.
  - 특별한 사유 없이 지각, 조퇴, 결석하는 횟수가 많아진다.
  - 특별히 아픈 곳이 없음에도 양호실(보건)에 있길 원한다.
- 사이버폭력 피해 징후
  - 불안한 기색으로 정보통신기기를 자주 확인하고 민감하게 반응한다.
  - 단체 채팅방에서 반복적으로 공격을 당한다.
  - 용돈을 많이 요구하거나 온라인 기기의 사용요금이 지나치게 많다.
  - 부모가 자신의 정보통신기기를 만지거나 보는 것을 극도로 싫어하고 민감하게 반응한다.
  - 문자메시지나 메신저를 본 후에 당황하거나 정서적으로 괴로워 보인다.
  - 사이버상에서 이름보다는 비하성 별명이나 욕으로 호칭되거나 야유나 험담이 많이 올라온다.
  - SNS의 상태 글귀나 사진 분위기가 갑자기 우울해지거나 부정적으로 바뀐다.
  - 컴퓨터 혹은 정보통신기기를 사용하는 시간이 지나치게 많다.
  - 잘 모르는 사람들이 자녀의 이야기나 소문을 알고 있다.
  - 갑자기 휴대전화 사용을 꺼리거나 SNS 계정을 탈퇴한다.



이런 패턴을 발견한다면, 아이나 청소년에게 인내심과 지지를 가지고 접근하며, 선불리 판단하지 않고 끝까지 아이의 이야기를 들어주는 것이 좋습니다.

## 5. 함께하는 학교폭력 대처 안내서

### ☑ 학교폭력 신고절차

#### 1. 학교폭력 신고 및 접수

- 피해 학생, 보호자, 교사 등이 학교에 신고
- 학교폭력 신고전화 117 등을 통해 접수
- 학교폭력신고 접수대장 작성(최초 학생 작성 확인서 접수)
- 학교장 보고 및 담임교사에게 통보, 관련 학생 보호자에게 통지

#### 2. 즉시 보호 조치

- 피해 학생 보호(분리 조치, 상담, 치료 지원 등)
- 필요 시 가해 학생과 즉시 분리

#### 3. 사안 조사

- 피해 및 가해사실 여부 확인을 위한 구체적인 사안 조사 실시
- 피해 및 가해학생 심층면담
- 조사한 결과를 바탕으로 육하원칙에 따라 사안조사 보고서 작성
- 필요한 경우, 보호자 면담을 통해 요구사항 확인 및 안내
- 추가로 발견된 피해 사실 및 쟁점에 대해 피·가해학생 등의 의견이 필요한 경우 추가로 학생 확인서 및 보호자 확인서 요청

#### 4. 학교폭력대책심의위원회 심의

- 교육지원청의 심의위원회에서 사건 심의
- 학교폭력 여부와 조치 결정

### ☑ 학교폭력 발생 시 학교 대응 순서



- 학교폭력 전담기구 또는 소속교원의 사실확인
- 교육(지원)청 학교폭력 사안 접수 보고
- 조사관 또는 전담기구 사안조사
- 피해, 가해 학생 상담

# 5. 함께하는 학교폭력 대처 안내서

## ! 학교 자체적 해결이 어렵거나 처리 결과에 동의하지 않을 경우

### 1. 교육지원청(학교폭력대책심의위원회) 절차 진행/재심

- 학교가 아닌 교육지원청에서 심의
- 조치가 부당하다고 생각되면 재심·이의 제기 가능

### 2. 행정심판 또는 행정소송

- 심의 결과에 불복할 경우
- 보호자가 행정심판 또는 행정소송 제기 가능

### 3. 경찰 신고

- 폭행, 협박, 성폭력, 금품갈취 등 형사 사건으로 신고 가능
- 보호자 동의 하에 경찰에 신고 가능

### 4. 아동보호전문기관·청소년 상담기관 연계

- 지속적 학대·심리적 피해가 있을 경우
- 아동보호전문기관, 청소년상담전화 1388 등 지원



## 학교폭력 상담 전화번호

117 학교폭력 신고센터	☎117(또는 문자 #0117)	24시간 365일	학교폭력, 사이버 폭력, 성폭력 가족 폭력등 긴급 신고 상담
탁틴내일 (아동, 청소년 성폭력 상담소)	☎02-3141-6191	평일 9:00 ~ 18:00	성폭력, 성착취, 디지털성범죄 피해상담
청소년 상담센터 1388	☎1388	24시간 365일	청소년 고민, 폭력, 가출 인터넷 중독등 전반적 상담
경찰 민원 포털 182	☎182	24시간	범죄, 학교폭력 신고 및 사건 문의
여성긴급전화 1366	☎1366	24시간 365일	성폭력, 가정폭력, 데이트 폭력등 피해자 긴급 보호
푸른 나무재단	☎1588-9128	평일 9:00 ~ 18:00	학교폭력, 사이버 상담 피해학생및 가족대상 통합지원
대한법률구조공단 132	☎132	각 지역 공단에 문의	법률상담, 변호사 또는 공익법무관 소송대리 및 형사변호등의 법률적 지원

# 5. 함께하는 학교폭력 대처 안내서

## ☑ 아동과 청소년을 둔 부모를 위한 조언

※ 부모는 가정, 학교, 온라인 등에서 안전하고 지지적인 환경을 만드는 데 중요한 역할을 합니다. 다음은 실질적으로 취할 수 있는 단계입니다.

### 1. 듣고 지지해주기

아이가 괴롭힘에 대해 이야기할 때는 차분히 듣고 믿어주는 것이 가장 중요합니다. 경험을 가볍게 넘기지 말고, 아이의 감정을 이해하며 혼자가 아니라 함께 해결해 나갈 것임을 알려주세요. 바로 해결책이나 조언을 제시하기보다는, 먼저 아이의 이야기를 충분히 들어주는 것이 도움이 됩니다. 부모의 지지적인 반응은 아이가 계속해서 마음을 열 수 있는 가장 큰 힘이 됩니다.

### 2. 학교와의 협력

학교는 괴롭힘 예방 정책을 반드시 마련해야 합니다. 교사, 상담사, 관리자에게 연락하여 자녀가 겪고 있는 상황을 공유하세요. 그리고 구체적으로 물어보세요.

- 사고는 어떻게 문서화되나요?
- 자녀를 보호하기 위해 어떤 지원이 마련될 수 있을까요?
- 재발을 막기 위해 어떤 조치가 취해질 예정인가요?

학교와 소통을 하고 협력적으로 유지하며, 자녀의 학교폭력에 대해 적극적으로 대처하고 싶다는 점을 강조하세요.

### 3. 권리 이해

모든 학생은 안전한 환경에서 교육받을 권리가 있습니다. 아이들을 보호하기 위해 학교폭력 관련 법률이 마련되어 있으며, 학교는 이를 반드시 준수해야 합니다. 교육기관은 학생의 권리와 함께, 학교폭력 발생 시 피해자를 안전하게 보호하고 지원하는 것은 학교의 법적 의무입니다.

### 4. 사이버 괴롭힘 문제 해결

자녀의 온라인 활동에 대해 정보를 알고 있어야 합니다. 청소년들은 부모보다 휴대폰, 앱, 소셜 미디어에 대해 더 많이 아는 경우가 많습니다. 따라서 단순히 통제하기보다는 모니터링하며, 자녀와 함께 디지털 안전 전략을 세우는 것이 중요합니다. (학교 폭력 피해자에게는 통제가 벌처럼 느껴질 수 있습니다.) 개인정보 설정, 가해자 계정 차단, 상처 주는 메시지 스크린샷 저장, 학대 신고 등이 포함될 수 있습니다. 이 과정에서 십대 자녀와 함께하며, 자녀의 주체성을 강화하면서 가족 간의 유대감도 높일 수 있습니다.

## 5. 함께하는 학교폭력 대처 안내서

### ☑ 학교폭력 : 가족과 함께 하기

※ 괴롭힘은 혼자 맞서기 어렵지만, 함께하는 가족이 있다면 힘을 얻을 수 있습니다.  
부모와 청소년이 함께하는 방법은 다음과 같습니다.

- **"내 잘못이 아니다"를 반복해서 확인하기**
  - 폭력의 책임은 가해자에게만 있다는 걸 계속 인식해야 해요.
  - 어른(부모·교사·상담사)이 이 말을 자주, 분명하게 말해주는 게 도움 돼요.
- **작은 성공 경험 쌓기**
  - 큰 목표보다 아주 작은 목표부터
  - 하루 수업 한 과목 집중하기
  - 친구 한 명과 인사하기
  - 하고 싶은 활동 10분 해보기
  - "해냈다"는 경험이 자신감을 다시 만듭니다.
- **안전한 사람과의 관계 유지**
  - 믿을 수 있는 어른 1명 이상은 꼭 필요해요.
  - 친구도 "많이"보다 편한 친구 1~2명이면 충분해요.
- **말로 표현하기 (혼자 담아두지 않기)**
  - 힘든 감정을 글로 쓰거나 말로 표현하기
  - "괜찮은 척" 하지 않아도 된다는 걸 알려줘야 해요.
  - 상담(학교·외부)은 약해서가 아니라 회복을 위한 과정이라고 말해주세요.
- **몸을 움직이는 활동 활용**
  - 산책, 스트레칭, 가벼운 운동, 춤 등
  - 몸이 안정되면 마음도 따라 안정되는 경우가 많아요.
- **비교하지 않기**
  - "다른 애들은 잘만 다니는데..." 같은 말은 절대 금지
  - 회복 속도는 사람마다 다릅니다.
- **"피해자" 말고 "회복 중인 사람"으로 인식하기**
  - 폭력을 겪은 경험이 너의 전부가 아니라는 걸 알려줘요.
  - 지금은 회복 과정에 있는 사람이라는 인식이 중요해요.



연구에 따르면 가족의 지지를 받는 청소년들은 괴롭힘의 영향에서 회복할 가능성이 더 높고, 정신 건강을 더 강하게 유지하며, 사회적으로 번영할 가능성이 높습니다. 연결된 가족의 힘은 아무리 강조해도 지나치지 않습니다. 이는 십대들에게 결코 혼자 아니며, 함께라면 치유와 성장이 가능하다는 것을 알려줍니다.

우리들의 영원한 친구  
구작가님 그리고 귀여운 “베니”



“엔프”는 END NF 환우회 가족의 애칭입니다.



희귀질환 환우, 가족은 스스로가 공부를 하며 알아가는  
힘든 여정 속의 외로운 싸움과 같습니다.  
그 외로운 시간을 함께하며 같이 이겨냅니다.

신경섬유종증 환우 카페-END NF엔프 모임(신경섬유종증 환우회)  
<https://cafe.naver.com/overcomenf>



END NF 카페 QR





**자료출처**      <https://www.ctf.org>  
                          교육부 홈페이지

**자료조사 및**    임수현, 이경임, 한꽃순  
**제작**

본 자료는 END NF 신경섬유종증 환우회 허락 없이 배포 및 활용을 할 수 없습니다.