

# “발달장애인이 기본권을 당당히 누리도록”

글 김영곤 아산재단 복지사업팀 / 사진 송은지



2017년 발달장애 컨퍼런스에는 이봉주 서울대 교수 등 5명의 자문교수와 31개 협력기관과 유관기관 실무자 210여 명이 참석했다.

최근 서울 강서구에서 특수학교를 설립하기 위해 장애학생의 부모들이 지역주민에게 무릎을 꿇고 눈물로 호소한 일이 우리사회에 큰 반향을 일으켰다. 누구나 평등하게 교육받을 수 있는 당연한 권리를 위해 장애아동의 부모들이 분투하는 모습은 우리사회에서 장애인, 그리고 그 가족으로 살아간다는 것이 얼마나 어려운지를 단적으로 보여주는 사건이었다.

국내 장애인 수는 약 250만 명, 그 중 발달장애인은 9%인 약

22만 명으로 보고되고 있고, 이들의 자립을 위한 시설과 사회적 지원은 매우 부족하다.

이러한 현실을 극복하고 새로운 대안을 모색하기 위해 발달장애 부모와 당사자, 다양한 유형의 발달장애 협력기관, 유관기관 관계자, 발달장애 전문교수 등이 한자리에 모여 최신 연구 동향과 정보를 공유하고 발전 방안에 대해 심도 깊게 토의하는 컨퍼런스가 열렸다.

## ‘발달장애 사업성과 블로그’ 개설

아산재단은 지난 10월 31일 오후 1시부터 서울 양재동에 위치한 aT센터에서 ‘2017년 발달장애 컨퍼런스’를 개최했다. 이번 컨퍼런스에는 아산재단의 발달장애 협력기관과 유관기관 실무자, 발달장애인 부모 및 당사자 등 210여 명이 참석했으며, 협력기관과 발달장애 사업을 함께하는 이봉주 서울대 사회복지학과 교수, 정무성 숭실사이버대 총장, 김용득 성공회대 사회복지학과 교수, 오승환 울산대 사회복지학과 교수, 김미옥 전북대 사회복지학과 교수 등 5명의 자문교수도 참석했다.

발달장애인 지원사업은 사회적 관심과 국가적 지원이 절대적으로 부족한 발달장애인의 보호와 자립을 위해 2015년부터 시작한 아산재단의 주요 사업이다. 3년 동안의 장기사업으로 기관별로 매년 1억 원을 지원하여 최대 3년간 안정적인 사업을 진행하도록 돕고 있다. 2015년 첫 사업 수행기관으로 8개 기관이 선정됐으며, 2016년에는 19개 기관이 사업을 추진했고, 올해에는 신규 12개 기관이 선정되어 서울과 강원, 부산, 광주 등 전국 31개 기관에서 발달장애인의 새로운 자립모형을 구축하기 위한 사업을 수행 중이다. 원활한 사업수행과 성과창출을 위해 기관별로 자문교수가 참여하고 현장의 의견을 수렴해 함께 사업을 진행한다.

이번 발달장애 컨퍼런스는 작년에 이은 두 번째 행사다. 2016년 제1회 컨퍼런스에 약 100명의 인원이 참여해 발달장애 사업의 현황, 필요성 등을 공유했다면, 올해는 최신 정보를 공유하는 기초강연과 사업 유형별 세부 토의, 발달장애인의 음악공연과 미술작품 전시 등의 예술제가 어우러진 풍성한 행사로 참석자의 눈과 귀를 사로잡았다. 특히 올해 컨퍼런스는 아산재단의 31개 협력기관들이 스스로 준비하고, 발표하고, 토의하며 배우는 형태로 진행됐다. 31개 협력기관은 컨퍼런스 실무위원회, 예술제 실무위원회, 홈페이지 구축 실무위원회에 각각 소속되고 포스터와 발표회, 홈페이지 개설 등을 직접 진행하며 발달장애인의 행복한 삶을 위한 31가지 실천이야기를 참가자들에게 소개했다.

컨퍼런스 실무위원회의 간사 역할을 수행한 정도선 한국사회복지정책연구원 사무국장은 “2017년 컨퍼런스는 작년에 비해 더욱 많은 기관들이 다양한 성과물을 공유했으며, 발달장애인이 직접 공연하는 예술행사도 함께 개최하는 등 질적으로나 양적으로 매우 발전된 행사다”라면서 “협력기관으로 구성된 분야별 실무위원회를 통해 컨퍼런스를 준비하고 진행해 더욱 자유롭고 현장 중심적인 행사가 됐다”고 전했다.



행사장 로비에는 발달장애인 미술재능 역량강화 사업을 진행하는 밀알복지재단 미술작가들의 회화와 염서 등이 전시됐고(위), 5층 그랜드홀에는 31개 협력기관의 사업내용을 요약한 포스터가 설치됐다(아래).

다양한 사업 성과물과 진행과정을 관심 있는 사람들이 공유하도록 ‘아산사회복지재단 발달장애 사업성과 블로그’(blog.naver.com/asanfoundation)도 별도로 개설됐다. 블로그에는 아산재단과 2015년부터 발달장애 사업을 함께해온 기관들이 통합, 자립, 직업, 문화예술, 생애발달 등 사업 특성에 맞춰 5개 분야로 나뉘어 있으며, 기관별 사업 배경 및 필요성, 사업내용, 연도별 사업 성과물, 향후 계획 등을 한눈에 파악하고 자료를 내려받을 수 있다.

## 발달장애인이 보통시민으로 살아가려면?

올해 컨퍼런스는 발달장애인 연주자들의 특별한 하모니로 시작했다. 2016년부터 음악활동을 통해 예술분야 직업개발을 진행 중인 울산참사랑의집의 발달장애인 12명은 바이올린과 첼로, 베이스기타, 피아노, 신디사이저, 퍼커션, 드럼, 플루트 등의 악기로 ‘Battle Without Honor Or Humanity’ Jazz Suite, Waltz No.2 ‘Eine Kleine Nacht Musik’ 1악장 전반부 등 3곡을 연주했다. 연주가 끝나자 발달장애인들의 힘차고 멋진 도진과 아름다운 선율에 장내에서는 박수가 끊이지 않았다.



컨퍼런스의 시작과 끝을 발달장애인의 음악공연으로 장식해 더욱 뜻 깊었다. 울산참사랑의집의 '드림하이'와 하트하트재단 '하트브라스앙상블'의 연주 모습(위부터).

이어서 이봉주 교수의 인사말이 이어졌다. 이 교수는 “2015년 발달장애 사업을 처음 계획할 때 3년이 지나면 30개의 사업을 지원한다고 생각했는데, 31개 사업을 진행하고 있는 2017년에는 아산재단의 발달장애사업이 완전해졌다”면서 협력기관의 노고에 감사 인사를 전한 뒤 “4차 산업혁명 시대는 초연결성을 핵심 키워드로 하는 사회인만큼 이번 컨퍼런스를 통해 아산재단에서 지원하는 31개 사업의 다양한 지식들이 결집하고 교류하면서 집단지성으로 발전하는 계기가 되면 좋겠다”고 말했다.

기조강연은 김용득 성공회대 교수가 ‘발달장애인 서비스 동향과 지원사업의 구성’을 주제로 발표했다. 김 교수는 “최근 발달장애인 서비스 모델은 발달장애를 비정상 또는 질병으로 정의하는 의료모델에서 가치를 인정받는 사회적 역할의 강화를 통해서 보통의 시민으로 살아가도록 지원해야 한다는 사회모델 기반으로 변화하고 있다”고 최신 흐름을 전하면서 “아산재단과 31개 협력기관의 사업은 지역통합과 참여, 자립, 일자리 개발, 가족지원, 제도 개발, 주거공간 마련 등 모든 영역에서 고르게 분포된 사회모

델 기반조성 사업인 만큼 외부와 사업성과를 공유하고 확산시키는 것이 더욱 중요하다”고 강조했다.

잠깐의 휴식시간 뒤 분과토의가 이어졌다. 분과토의는 통합과 지역사회, 자립과 가족지원, 진로탐색과 직업개발, 문화예술과 삶, 생애발달과 지원 등 5개 분과로 나뉘어 자문교수와 해당기관, 참석자들이 함께 참여하고 발표하는 심층토의 형태로 진행됐다.

1분과인 통합과 지역사회 분야에서는 오승환 교수와 전국장애인부모연대, 과천시장애인복지관 등 7개 협력기관이 발달장애인에 대한 사회적 관계망을 확대하고 발달장애인을 포용하는 지역사회를 만들어 발달장애인과 비장애인이 통합할 수 있는 방안에 대해 논의했다. 2분과 주제는 자립과 가족지원이었다. 김미옥 교수와 고양시장장애인종합복지관, 노들담복지관 등 6개 협력기관이 폭력 등 도전적 행동으로 복지기관 이용이 어렵고, 사회로부터 소외된 최중증 발달장애인이 자기주도적인 삶을 살 수 있는 방안에 대해 이야기를 나눴다. 3분과에서는 진로탐색과 직업개발을 주제로 발표가 진행됐다. 발달장애인이 사회구성원으로서 직업을 갖고 지역사회에서 독립적으로 살아갈 수 있는 학습과 직업모델 개발을 위해 이봉주 교수와 한국사회복지정책연구원, 경기북부장애인가족지원센터 등 6개 협력기관이 열린 논의를 펼쳤다. 4분과인 문화예술과 삶 분야에서는 정무성 총장과 하트하트재단, 밀알복지재단 등 6개 협력기관이 예술에 재능이 있는 발달장애인이 전문가로 성장할 수 있도록 발달장애인 문화예술교육 체계 마련에 대해 토의했다.

마지막 5분과는 생애발달과 지원을 주제로 발달장애인의 공동체마을 형성과 발달장애 청소년들이 독립적인 삶을 준비하고 살아갈 수 있는 프로그램 개발 등을 위해 김용득 교수와 성민복지관, 캠프힐마을 등 6개 협력기관이 논의했다.

## 함께 살아가는 사회를 만들기 위해

사전등록으로 참가자를 모집한 분과별 토의는 5개 분야 모두 참석자들로 성황을 이루었으며, 분과별로 2시간씩 진행된 토의 내내 자리를 뜬 사람이 한 명도 없을 정도로 높은 관심과 열기를 자랑했다. 5분과에 참여한 남영란 성민복지관 부장은 “기관별 사업발표와 참석자들의 질의응답, 자문교수의 조언, 서로간의 노하우 공유로 2시간이 순식간에 지나갔다”면서 “아산재단의 발달장애 사업을 먼저 시작한 선배기관으로서 전국의 사회복지시설 실무자들에게 더욱 많은 노하우와 사업성과물을 전하고 싶다”고 말



아산재단의 2017년 발달장애 컨퍼런스 자료집을 골똘히 들여다보는 참가자들(왼쪽). 발달장애 사업의 자문을 맡은 이봉주 서울대 교수와 김미옥 전북대 교수, 김용득 성공회대 교수, 오승환 울산대 교수, 정무성 숭실사이버대 총장(왼쪽부터)이 총평을 하고 있다.

했다.

분과별 토의를 마친 참가자들은 다시 그랜드홀로 모여 발달장애인의 음악 공연과 총평을 듣는 시간을 가졌다. 2015년부터 음악활동을 통한 장애인식개선 강사 직무를 개발하고 있는 하트하트재단의 발달장애인 9명이 트럼펫, 트럼본, 색소폰, 튜바, 호른, 타악기 등으로 'Yellow Ribbon', 'Minuet', 'Superman OST' 등 3곡을 연주해 관객들의 뜨거운 환호와 갈채를 받았다.

공연을 들은 한 참석자는 “만일 내가 식전 공연과 지금 공연을 눈을 감고 들었다면 연주자들이 발달장애인이라고 전혀 못 느꼈을 것”이라며 “발달장애인에 대한 편견을 한순간에 녹이는 멋진 연주였다”고 소감을 전했다.

마지막으로 진행된 컨퍼런스에 관한 총평에서 이봉주 교수는 “31개 기관이 보다 넓고 다양한 시각에서 사업을 바라보고 성공적인 사업모델로 발전시켜서 씨앗이 자라서 나무가 되고 결국 큰 숲을 이루듯이 아산재단과 협력기관의 발달장애 사업도 더욱 확산되기를 바란다”고 말했다.

협력기관의 사업에 대한 조언과 당부도 이어졌다. 정무성 총장은 “문화예술 활동을 하는 발달장애인은 장애인이라는 타이틀을 떼고 작가로, 화가로, 오케스트라 단원 등으로 대우받고 발달장애인이 사회인으로, 인격적 존재로, 재능 있는 전문인력으로서 가치를 만들어내도록 함께 노력해야 한다”고 이야기했으며, 오승환 교수는 “지역주민들 속에 발달장애인들을 어떻게 포함시킬 것인지, 지역사회에서 차별로 간혀 있는 발달장애인들을 어떻게 찾아낼 것인지 등 장애인과 비장애인이 함께 살아가는 지역사회 모델을 만들기 위한 우리 모두의 고민이 필요하다”고 말했다.

또한 김용득 교수는 “발달장애 분야가 지역사회에 친밀하게

느껴지도록 주거지원 사업은 ‘복덕방’, 배움터와 일터 조성사업은 ‘직업과 교구제작소’ 등의 이름으로 바꾼다면 일반인들도 발달장애인에게 더욱 쉽게 다가갈 수 있을 것”이라며 새로운 아이디어를 소개했고, 김미옥 교수는 “폭력 등 도전적 행동을 지원하는 아산재단의 사업은 장애인복지에서 거의 시도하지 않았던 분야로 새로운 영역을 개척하고 있으며 익산이나 광양, 여수 등 지방으로 확산되는 긍정적인 모습을 보이고 있다”고 사업의 의의를 평가했다.

컨퍼런스에 참석한 김미영 충청복지관 팀장은 “컨퍼런스와 블로그 등을 통해 아산재단과 협력기관이 사업결과를 공유하는 기회가 됐다”면서 “내년에는 현재의 사업 외에도 새로운 도전을 제시하는 컨퍼런스로 발전했으면 좋겠다”는 소감을 전했다. 학생으로서 컨퍼런스를 찾은 김효정 성공회대 사회복지학과 대학원생은 “발달장애에 관한 다양한 사업을 한자리에서 만날 수 있어서 매우 좋았으며, 특히 여러 기관의 실무자들과 직접 교류할 수 있는 시간을 마련해 준 아산재단이 고맙다”며 감사의 인사를 전했다.

한 나라가 선진국인지 아닌지는 그 나라 국민이 평소 장애인이나 사회적 약자들을 어떻게 바라보고 대하는지를 보면 알 수 있다고 한다. 그리고 선진사회는 높은 빌딩과 거리를 가득 메운 자동차가 있는 사회가 아니라 거리에서 장애인을 자주 접하고 장애인들이 기본적 권리를 당당히 누릴 수 있는 나라일 것이다. 이번 컨퍼런스가 그러한 선진사회, 모두가 행복할 수 있는 나라를 조금이라도 앞당길 수 있는 조그마한 계기가 됐기를 기대해 본다. ☺

※2017년 발달장애 컨퍼런스 및 31개 협력기관의 사업성과물 등은 아산재단 발달장애 블로그(blog.naver.com/asanfoundation)에서 확인할 수 있다.