



고양시장애인종합복지관 한걸음센터는 발달장애인의 지역사회 참여 기회를 늘리기 위해 일주일에 한 번 야외에 나가 다양한 사람들을 만난다.

행복한 세상으로 한걸음 더 가까이

글 성소영 아산재단 성과기록 및 현장평가 작가/ 사진제공 고양시장래인종합복지관

이정필(25) 사회복지사는 대학 졸업 후 발달장애인 주간보호 센터에 취업했다. 사회복지학을 전공한 그는 누군가를 돕는 일을 하고 싶었다. 특히 안전을 위협하는 자해와 타해, 과도한 강박 같은 ‘도전적 행동’으로 복지에서 소외된 발달장애인을 지원하는 의미 있는 사업에 참여한 것이 더없이 기뻐다.

부푼 꿈을 안고 출근한 첫날 아침, 환히 웃으며 인사하는 그의 얼굴로 별안간 발달장애인의 매서운 주먹이 날아왔다. 괜찮은

척했지만, 주섬주섬 깨진 안경을 챙겨 퇴근하는 발걸음이 무거웠다. 그가 혹독한 신고식을 치른 고양시장래인종합복지관(관장 이창원)의 한걸음센터가 문을 연 지 3년이 지났다. 발달장애 이용자들은 이제 주먹이 아닌 하이파이브로 인사를 청한다. 눈물과 노여움이 가득하던 얼굴에는 웃음이 가득하다. 무엇이 발달장애 이용자들을 변하게 했을까. 정답은 발달장애인의 목소리에 진심으로 귀 기울이고, 그들을 있는 그대로 존중한 것이었다.

경기도 고양시에는 중증 발달장애인을 위한 특수학교가 적지 않고, 발달장애인부모회도 활성화돼 있다. 하지만 도전적 행동을 하는 발달장애인 보호시설은 전무했다. 각 주간보호센터의 사회복지 인력이 부족해 한 명의 발달장애 이용자가 도전적 행동을 보이면 나머지 모두가 위험에 처할 수 있기 때문이다. 시설 이용을 거부당한 이들을 책임지는 건 온전히 가족의 몫이었다. 발달장애인을 돌보느라 가족 중 누군가(대개 엄마)는 직장을 잃고, 일상을 잃고, 자기 자신을 잃는다.

한걸음센터, 여정을 시작하다

그 고통을 짐작하기에 고양시장애인종합복지관 직원들은 발달장애인 부모들에게 “센터 이용이 어렵다”고 말하는 게 늘 송구스러웠다. 마음의 부채를 쌓아가던 중에 만난 아산재단의 발달장애 지원사업 공모가 단비처럼 느껴진 이유다. 사업을 총괄한 신혜용(53) 서비스지원팀장은 “지역사회에서 소외된 도전적 행동을 하는 성인 발달장애인과 함께 살아갈 방법을 찾고 싶었다”고 말했다. 곧장 TF팀을 결성해 사업을 신청했고, 서류심사와 면접, 현장평가가 이루어졌다.

장기적인 운영 전략이 모호했던 사업은 심사 과정에서 자문교수의 조언으로 윤곽이 뚜렷해졌다. 사업의 핵심요소인 인력 구조는 발달장애인과 사회복지사 비율을 2:1로 정했다. 4인 한반을 기준으로 사회복지사 2인에 공익근무요원 1인을 투입하면 4:3의 이상적인 구조가 갖춰져 누군가 도전적 행동을 해도 충분히 지원할 수 있었다. 우려와 기대가 뒤섞인 가운데 2015년 7월, 지원 기관으로 선정됐다. 이후 도전적 행동을 하는 발달장애인 모집 공고를 내고, 주간보호센터 입소가 거부됐던 발달장애인의 가족에게 연락해 도전적 행동의 정도와 양상이 심한 4명을 추렸다. 그렇게 2015년 9월, 한걸음센터가 문을 열었다.

각오는 충분했다. 하지만 시작과 동시에 난관에 봉착했다. 신혜용 팀장은 “어디서부터 어떻게 시작해야 할지 감이 오지 않았다”며 사업 초기의 어려움을 설명했다. 국내에서 시도한 적 없는 도전적 행동을 하는 발달장애인의 주간보호센터인데다, 사회에서 오래 배제된 채 집에서만 생활한 발달장애 이용자들은 단체 생활에 적응하지 못해 첫 날부터 심한 도전적 행동을 보였다. 결국 김미옥(51) 아산재단 발달장애지원사업 자문교수(전북대 사



한걸음센터 이용자들은 주 1회 문화활동(제과제빵 · 도예 등)에도 참여한다. 입소 초기에 가만히 앉아있지 못하던 이용자가 찰흙을 빚으며 환하게 웃고 있다.

회복지학과 교수)를 중심으로 TF 자문단을 구성해 사업 방향을 수정하고, 명확한 지원 체계를 갖춘 뒤 사업의 가닥이 잡혔다.

가장 먼저 ‘문제 행동’이라 지칭했던 용어부터 ‘도전적 행동’으로 수정했다. 이후 발달장애 이용자의 행동을 직접 관찰하고, 주변인을 인터뷰 해서 도전적 행동의 원인을 찾는 응용행동분석(ABA)을 통해 개인에게 맞춘 지원이 이루어졌다. 그 결과 사업 담당자들은 한 가지 결론에 다다랐다. ‘하고 싶지 않은 행동을 강요받을 때’나 ‘어딘가 불안하고 불편할 때’ 도전적 행동이 심해진다는 것. 자해, 타해 등은 더 이상 문제 행동이 아니라 의사표현이 어려운 발달장애인의 이유 있는 외침이었다. 도전적 행동을 새롭게 인식하고, 원인을 분석해 개인별 맞춤 지원을 시작하자 바뀌지 않을 것 같던 발달장애인들에게 눈에 띄는 변화가 일어났다.

이준영(31 · 가명) 씨는 벽이 울릴 정도로 괴성을 지르고 자신의 오른쪽 뺨을 때리는 행동이 심했다. 그는 늘 “안 보여. 머리 아파”라고 말한 뒤 오른쪽 뺨을 쉴 새 없이 때렸다. 두통약을 주었지만 차도가 없었고, 오른쪽 뺨을 때리는 손을 잡자 왼쪽 뺨을 더 세게 때렸다. 자해가 지속되며 뺨에 든 멍은 색소침착으로까지 번졌다. 부모 인터뷰를 통해 준영 씨가 과거에 우울증을 앓았다는 사실을 들은 사회복지사들은 ‘관심 받고 싶은 마음’이라는 데에 생각이 미쳤다. 박수희(24) 사회복지사가 준영 씨의 손을 꼭 잡고 “괜찮아요. 많이 힘들죠? 안 무서워해도 괜찮아요”라고 말했다. 얼마의 시간이 흘렀을까. 줄기차게 불을 때리던 손에 차츰 힘이 빠졌다. 이로써 한 달 평균 25회 이상 나타나던 자해는



한걸음센터의 이용자, 공익근무요원과 함께한 박수희·이정필 사회복지사(뒷줄 오른쪽 첫째·둘째). 한걸음센터는 이용자 4명에 사회복지사 2인을 배치해 2:1의 인력 구조를 갖추었고, 공익근무요원을 추가로 배치했다.

서비스 지원 두 달 만에 평균 10회 이하로 줄었다. 뽀은 제 피부색을 되찾았다. 그는 여전히 자해를 한다. 더 심할 때도 있다. 하지만 사회복지사가 따뜻하게 안고, 마음을 읽어주면 곧 행동을 멈춘다.

변화의 시작, '존중 또 존중'

1년차 사업(2015년 7월~2016년 6월)부터 한걸음센터가 고수한 원칙은 발달장애인의 인권과 감정, 욕구를 존중하는 것이었다. 어떤 상황에서도 직원들은 권위적인 태도를 보이지 않았고, 발달장애 이용자와 동등한 입장에서 존댓말을 사용하며 예의를 갖췄다.

한걸음센터의 하루는 특별하다. 아침인사에만 2시간을 할애하는데 이는 프로그램 운영시간이 여유롭기 때문이다. 새로운 날을 시작할 마음의 준비가 될 때까지, 다른 활동이 하고 싶을 때까지 사회복지사들은 발달장애인의 속도에 맞춰 천천히 기다린다. 외부활동과 일주일치 간식 결정도 발달장애 이용자들의 몫이다. 그 결과 음식 사진을 보고 선택하도록 유도했던 1년차를 지나 이듬해에는 손을 들거나 칠판에 적힌 메뉴에 동그라미를

치는 등 먹고 싶은 음식을 스스로 표현하는 수준까지 소통 능력이 발전했다. 이정필 사회복지사는 “늘 타인의 결정을 강요받았던 이용자들이 자신의 의견이 반영되는 것을 알고 의사표현을 하기 위해 노력한다”고 말했다. 가정과 사회에서 아이 취급을 받는 데 익숙했던 발달장애인들은 한걸음센터에서 조금씩 어른이 됐다.

존중받는 행복을 느낀 발달장애 이용자들은 타인을 존중하는 법도 어렵듯이 알아가고 있다. 과반수 투표로 간식을 정하는 시간, 과자와 빵이 2:2로 팽팽히 맞서는 가운데 한 발달장애인이 다른 발달장애인의 팔을 잡아당기며 “빵!”이라고 외쳤다. 모두가 긴장한 그 순간, 과자를 선택한 발달장애인이 마음을 바꿨다. 이전 같으면 싸움으로 번질 상황이었다. 이런 변화를 지켜보며 사회복지사들도 함께 성장했다. 그들은 이제 창문을 열 때도 “너무 더운데 창문을 열어도 될까요?”라며 발달장애 이용자들의 허락을 구한다.

사업 2년차(2016년 7월~2017년 6월)에서는 1년차 사업에 큰 도움이 된 전문가 자문을 확대해 다학제 팀으로 자문단을 구성했다. 발달장애인마다 도전적 행동의 원인이 모두 다르기 때문이다. 사회복지와 정신의학, 인권, 심리치료, 성치료, 감각통합 치료 등 각 분야 전문가의 시각으로 매월 한 명의 발달장애 이용자를 다각도에서 살펴본 시도는 지원을 풍성하게 만들었다. 도전적 행동을 줄이는 데 도움이 되는 치료 프로그램과 지원 방안이 즉각적이고 심층적으로 논의될 수 있었기 때문이다.

2015년 12월부터는 사회복지사의 소진 예방을 위해 매월 1회 전문가 심리상담도 진행했다. 말이 통하지 않고, 시시각각 폭력적으로 변하는 발달장애인을 대하는 일은 이따금 사회복지사들을 절망에 빠뜨렸다. 개인의 인내와 헌신만으로 버티기 힘든 순간, 전문가의 심리적 지지는 사회복지사에게 다시 일어설 힘을 불어넣었다. 사업 초기, 박수희 사회복지사는 이용자가 심한 도전적 행동을 보일 때마다 자신의 능력 부족을 탓하며 자책하고 괴로워했다. 하지만 정기적인 심리 상담을 받은 뒤 스스로에 대한 믿음이 생겼다. 그녀는 “상담을 받으며 힘들었던 경험을 이야기하다보면 새로운 지원방법이 떠오른다”며 웃었다.

한걸음센터 이용자인 김재승(22·가명) 씨의 어머니 정옥희(56·가명) 씨는 이제 아들과 둘이 외출할 수 있다. 아들에게 “안

돼!”라고 말할 수도 있게 됐다. 한걸음센터에 다니기 전에는 상상할 수 없던 일이다. 아들이 특수학교를 졸업하고 난 뒤 그녀의 일상에는 균열이 생겼다. 아들의 폭력성이 그녀를 향해 나타났기 때문이다.

“혼자서는 아들을 돌볼 수 없었어요. 혼내면 더 흥분했습니다. 늘 비위를 맞춰야 했어요.”

희망 찾은 발달장애인 가족

아들의 폭력으로부터 그녀를 지키기 위해 남편이 일을 포기했을 때까지만 해도 괜찮았다. 하지만 피투성이가 된 손으로 육조를 부수고, 자신을 향해 주먹을 휘두르는 아들을 피해 방문을 걸어 잠근 채 남편에게 다급한 구조 요청을 할 때마다 그녀는 삶의 끝을 생각했다. 지금은 아들의 손을 잡고 한걸음센터에 온다. 남편도 다시 일을 시작했다. 그녀는 “한걸음센터가 내 목숨을 살렸다”며 고마움을 표시했다.

한걸음센터의 사례는 사회적으로도 가치가 있다. 도전적 행동을 하는 발달장애인의 지원이 국내 최초로 이루어졌기 때문이다. 3년차 사업(2017년 7월~2018년 6월)에서는 그동안의 노하우를 담은 전문 지원인 교육과정 운영과 교재 출간을 진행하고 있다. 도전적 행동을 하는 발달장애인에 대한 지원 방법을 몰라 선불리 사업을 시작하지 못하던 전국 장애인복지관들에게 한걸음센터의 교육 및 교재는 나침반 역할을 할 것이다.

도전적 행동이 완화될 수 있음을 증명한 것 또한 큰 성과다. 그동안 도전적 행동은 타고난 기질이나 장애 특성이기에 고칠 수 없다는 인식이 많았다. 하지만 한걸음센터에서는 이용자의 도전적 행동이 상당한 수준으로 감소했고, 두 명의 이용자는 한걸음센터를 떠나 그간 입소를 거부당한 일반 주간보호센터에 다니는 결실을 거두었다. 발달장애인 가족과 장애인복지관 모두에게 희망을 주는 대목이다.

컨설팅을 담당한 김미옥 자문교수는 “한걸음센터가 도전적 행동을 하는 성인 발달장애인의 지원을 제도권으로 확산시키는 기틀을 마련했다”고 평가했다. 실제로 서울시에서는 2017년 7월부터 서울 소재 10개 장애인복지관을 대상으로 시범사업을 실시하고 있다. 한걸음센터의 성공적인 운영 사례가 없었다면, 제도권에서 도전적 행동을 하는 발달장애인을 지원할 용기를 내기



한걸음센터는 미술치료와 감각통합치료도 진행한다. 특히 미술치료는 이용자들이 무척 좋아하는 시간이다.

어려웠을 것이다. 이를 발판으로 최중증 발달장애인을 위한 사업이 점차 확대될 것임은 자명한 일이다.

한걸음센터는 아산재단의 지원이 종료된 후에도 도전적 행동을 하는 발달장애인에 특화된 주간보호센터를 운영하기 위해 지속적으로 지자체에 목소리를 내왔다. 그 결과 고양시에서 운영 예산이 편성돼 2019년 신축하는 주간보호센터에서 도전적 행동을 하는 발달장애인을 위한 시범 특화사업을 이어나갈 예정이다.

고양시장장애인종합복지관은 2004년 설립된 고양시의 대표적인 장애인 이용시설이다. 주간보호센터와 보호작업장, 고양시재활스포츠센터를 운영하고 장애인을 위한 생활서비스를 제공하는 등 장애인의 삶의 질을 향상시키는 다양한 사업을 진행하고 있다. 📍