



성민복지관의 '평생과정설계 지원회' 모습. '평생과정설계 아카데미' 수료자가 참여하는 지원회는 발달장애인과 가족이 현재 상황을 파악하고 중·장기 계획을 세워 지속적으로 모니터링 하는 심화과정이다.

## 바리스타 · 케이크 디자이너...스스로 만드는 꿈과 행복

글 권혜린 아산재단 성과기록 및 현장평가 작가 / 사진제공 성민복지관

2018년 2월의 마지막 토요일 아침. 서울 상계동에 자리한 성민복지관(관장 고유경) 강당이 시끌벅적하다. 발달장애인의 평생과정설계 아카데미인 '우리들의 행복성장교실'을 수료한 발달장애인 청년 9명의 '꿈 선포식'이 열리는 날이기 때문이다. 한 달 동안 22회에 걸쳐 자신의 꿈을 찾고 그 꿈을 이루기 위해 무엇을 준비해야 하는지 알게 된 발달장애인들은 가족과 선생님들 앞에서 꿈 선언문을 낭독했다.

'바리스타 가수'라는 꿈을 밝힌 윤태호(가명 · 21) 씨는 "행복

성장교실에 다니며 사람들 앞에서 발표하는 것에 자신감이 생겼다. 앞으로 작사와 작곡을 배우고, 바리스타 공부도 더 열심히 하겠다"고 포부를 밝혔다. 꿈 선언을 듣는 가족들의 표정에는 만감이 교차했다. 한 보호자는 "아이가 복지관에 다녀오면 정말 즐거워한다. 지역에 이런 곳이 있어서 참 다행"이라며 고마워했다. 케이크 디자이너, 유치원 교사, 평범한 사람 등 꿈은 서로 다르지만 9명의 선언문은 모두 이렇게 끝을 맺었다.

"나는 내 꿈을 이룰 수 있도록 열심히 노력할 것입니다. 내 삶



평생과정설계 아카데미를 수료한 발달장애인이 '바리스타 가수'라는 꿈을 밝히고 있다(2018. 2. 24). 성인 발달장애인의 자립 역량을 높이기 위한 평생과정설계 아카데미는 지금까지 43명이 수료했다(왼쪽부터).

의 주인공으로서 꿈을 이루는 사람이 될 수 있도록 응원해주세요.”

발달장애인이 주도하는 삶과 꿈을 위한 힘찬 응원. 그것은 아산사회복지재단의 지원 아래 성민복지관이 2015년부터 이끌어온 ‘행복디자인’ 사업의 또 다른 이름이다.

### 사업의 성공 가능성 인정해준 아산재단

성민복지관이 위치한 노원구는 등록 장애인이 27,436명으로 서울의 25개 자치구 가운데 두 번째로 많고, 발달장애인은 2,437명으로 가장 많다(2017년 12월 기준). 그러나 다른 지역처럼 성인 발달장애인을 위한 평생 복지 프로그램을 찾기는 어려웠다. 사회복지법인 성민은 아동기에 집중된 발달장애인 서비스에 갈증을 느끼고 2009년 12월 성민복지관을 개관하면서 ‘어떻게 하면 발달장애인들이 지역사회에서 자립하고, 평생 복지를 실현할 수 있을까’를 과제로 삼았다. 이후 법인 산하 연구기관인 성민사회복지연구소와 성민복지관이 손잡고 2013년 ‘평생과정설계’라는 패러다임을 만들었다. 이는 모든 사람이 전 생애에 걸쳐 필요한 영역을 설계, 실행, 조정함으로써 자기결정권을 가지고 자립하여 살아가는 것을 뜻한다.

새로운 패러다임을 만들기 위해선 지속적인 재정 지원이 필요했다. 마침 아산재단의 2015년 발달장애 지원사업에 응모하여 1·2차 서류심사를 통과하고, 면접심사에 이어 심사위원의 기관 방문 조사 등을 거쳐 최종 지원기관으로 선정되면서 단비 같은 지원을 받을 수 있었다. 평생과정설계지원센터 남영란(39) 부장

은 “선정 소식을 듣고 직원들이 정말 기뻐했다. 문제 중심이 아닌 사람 중심의 사업이라 결과가 바로 나타나는 것이 아닌데도 아산재단은 사업의 가능성을 알아봐 주었다”고 당시를 회상했다.

우리 사회에서 발달장애인은 보호받는 존재로 인식돼왔다. 그들의 의견을 묻기보다 눈앞의 불편함을 해결해주고 통제하는 것이 일반적이었다. 그러나 행복디자인의 모든 프로그램에서는 첫째도 둘째도 ‘당사자’가 중심이며, 그들의 의지와 선택이 우선이다. 평생과정설계 아카데미와 지원회의를 거쳐 액션그룹 자조활동에 참여하고 있는 보호자 유정선(52) 씨는 “아이를 돌볼 사람은 당연히 가족밖에 없다고 생각했기 때문에 복지관에 처음 왔을 때 선생님이 ‘부모와 형제 말고 조력자가 있나요?’ 물었을 때 무척 충격적이었다”며 “평생과정설계에 참여하면서 가족 모두 달라졌다. 아이에게 먼저 생각을 묻고 결정하도록 기다렸고, 지역사회로 나와 더 많은 조력자를 만들었다”고 말한다. 여느 발달장애인 자녀의 부모처럼 유 씨도 아이보다 한 발 앞서 모든 것을 결정했지만 행복디자인 프로그램을 거치면서 선입견이 깨졌다. 아이 스스로 생각하여 결정하도록 기다려주고, 의견을 존중해주니 직접 할 수 있는 것들이 점점 많아지고 잘 해내더라.

“발달장애인 자녀를 둔 부모들은 부모가 아이 곁을 떠났을 때를 늘 걱정하며 산다. 나도 아이가 나중에 살 곳은 요양병원이라고 생각해서 좋은 시설을 알아보고 다녔다. 하지만 이제는 달라졌다. 우리 아이는 앞으로 자신이 살아온 지역사회 안에서 자기가 하고 싶은 일을 하며 조력자들과 함께 살아갈 계획을 세우고 있고, 나도 그것이 가능하다고 믿는다.”





평생과정설계에 관심 있는 종사자들을 대상으로 열리는 '외부 조력자 아카데미'. 이틀에 걸쳐 14시간의 강의를 진행한다(2018. 2. 27).

성격이 밝고 노래를 좋아하는 유 씨의 아들(24)은 평생과정설계를 통해 가수의 꿈을 키우며 또래들과 함께 자조활동에 적극 참여하고 있다.

### 첫째도 둘째도 '당사자' 중심

자조활동을 담당하는 김미나(27) 사회복지사는 “자기 의견을 내는 것이 익숙지 않던 발달장애인들이 시간이 지나면서 스스로 이야기하기 시작했다. 복지관을 벗어나 지역사회에 나가 필요한 것을 찾고 도움을 요청하기도 한다. 주체성이 매우 높아졌고, 갈등이 생길 땐 이를 조율하고 해결하는 방법을 찾는다”며 놀라워했다.

‘당사자 중심주의’에 바탕을 두고 아산재단의 지원으로 시작한 행복디자인 사업은 1차년도(2015. 7~2016. 6)에 ‘평생과정설계의 필요성을 알리고 자립 역량을 키운다’는 목표를 세웠다. 이를 위해 장애에 대한 부정적 인식을 바꾸고 건강하게 미래를 설계하는 당사자·보호자 장애수용교육 ‘난나교실’과 성인 발달장애인이 교육·직업·주거 등 세분화된 삶의 영역을 이해하고 자립 생활을 계획하는 평생과정설계 아카데미 ‘우리들의 행복성장교실(당사자)’, ‘행복걸음(보호자)’, ‘행복 파트너(조력자)’ 등의 프로그램을 진행했다. 행복디자인은 당사자 중심이지만 그들만의 것은 아니다. 당사자와 보호자, 조력자라는 3가지 축이 톱니바퀴처럼 맞물려 움직일 때 지속가능한 체계가 만들어지므로 세 대상자에게 맞는 프로그램을 다양하게 운영하고 있다.

1차년에 거둔 성과는 <행복을 이루기 위한 8가지 이야기> <평생과정설계 복지자원북> <발달장애인이 말하는 우리들의 자조활동 이야기>라는 3권의 책에 고스란히 담겨있다. <행복을 이루기 위한 8가지 이야기>는 발달장애인들이 교육과 보건의료·문화여가·결혼·직업·소득재정·주거·법률이라는 8개 영역을 통해 평생과정설계의 필요성을 이해하고 주도적으로 준비하기 위한 책이다. <평생과정설계 복지자원북>은 8개 영역에서

실제 활용할 수 있는 공공기관과 민간기관의 복지자원을 망라한 책이다. 이 책들은 각각 400부와 300부를 발간해 다른 복지관에 조금씩 보냈는데 입소문이 나면서 지금은 모두 소진한 상태다. 경기도 지적발달장애인복지협회에서는 <복지자원북>을 보고 ‘우리에게도 꼭 필요했던 자료다’라며 계약을 통해 책의 형식을 그대로 차용하여 경기도 버전의 <복지자원북>을 발간할 예정이다.

<발달장애인이 말하는 우리들의 자조활동 이야기>는 평생과정설계를 바탕으로 자조활동을 해본 발달장애인들이 직접 내용을 쓰고 그림을 그린 책이다. ‘자조활동을 하면서 자신감을 얻었다’ ‘외롭고 힘들었는데 좋은 친구들이 생겼다’ 등의 경험과 자조활동 방법이 담겨있다.

이 책의 표지 그림과 삽화를 담당한 정재균(가명·22) 씨는 “자조활동을 하면서 내 꿈을 찾기가 쉬워졌다. 올해는 회원들과 함께 다양한 직업 체험과 대학교 탐방을 하고 싶다”는 포부를 밝혔다. 바리스타가 꿈이라는 재균 씨는 “이제 나의 꿈은 돈을 벌어서 쇼핑도 하고 맛집도 다니고 부모님께 효도하는 것이다. 다른 사람의 고민을 들어주는 일은 힘들 것 같아서 평범한 바리스타로 일하고 싶다”며 행복한 삶을 구체적으로 표현한다. 평생과정설계를 통해 자신감을 얻고 주도적으로 삶을 계획하게 된 것이다.

1차년도에 자립기반 마련에 힘썼다면 2차년도(2016. 7~2017. 6)에는 자조활동을 활성화하여 자립역량을 발전시켰다. 행복디자인에서 자조활동은 매우 중요한데 그 안에 자립역량의 바탕이 되는 의사결정 방법과 관계형성 기술, 주도적인 태도까지 담

거있기 때문이다.

남영란 부장은 “자조활동을 지속하려면 기관 중심이 아닌 당사자 중심으로 운영돼야 하는데 대부분의 복지관은 정형화돼 있다. 정해진 예산 안에서 계획을 세우고 평가받으니까 자조활동을 꾸준히 유지하기 어려운데, 우리는 아산재단의 지원 덕분에 자조활동 전담 직원을 배치하고 활성화할 수 있었다”고 말한다. 현재 성민복지관에는 당사자와 보호자 자조모임이 5그룹 있으며, 모두 37명이 활동 중이다.

### 발달장애인의 주도적인 삶을 위해

2차년도에는 더 큰 파급 효과를 거두었다. 1차년도 사업성과 발표 이후 전국의 복지관에서 문의가 이어지는 것을 보고 평생과 정설계를 더욱 체계화하여 보급해야겠다는 사명감이 생겼다. 그래서 발간한 것이 <우리들의 행복성장교실>이라는 발달장애인용 평생과정설계 활동북과 실천가용 매뉴얼이다. 발달장애인은 책을 통해 미래설계의 필요성을 이해하고 앞서 언급한 8개 삶의 영역별로 자립 역량을 키우는 활동을 할 수 있으며, 실천가는 매뉴얼에 따라 행복성장교실을 진행할 수 있다. 현재 김포시장장애인복지관과 밀알학교, 해원장애인종합복지관 등 7개 기관이 이 책을 활용해 아카데미를 진행, 성과를 공유하고 있으며 2개 기관이 추가로 협의 중이다.

<우리들의 행복성장교실>로 아카데미를 진행한 김포시장장애인복지관의 이미영(48) 사무국장은 “5년 넘게 복지관을 다니면서도 늘 고개를 숙이고 눈을 마주치지 않던 한 발달장애인이 아카데미에 참여하면서 표정이 밝아지고 먼저 말을 걸기 시작했다. 사후평가 결과, 9명 중 8명의 자아 존중감이 평균 8점 이상 향상됐다”며 이 책이 발달장애인들에게 최고의 선물이었다고 말한다.

3차년도(2017. 7~ 2018. 6)에는 외부 조력자 대상의 아카데미를 본격적으로 진행하고 있다. 2018년 2월에 열린 아카데미에는 공지와 함께 전국에서 지원자가 몰려 60명 정원이 금세 마감됐다. 현재 100여 명의 종사자들이 아카데미를 수료, 현장에서 실행하며 데이터를 공유하고 발전시키고 있다.

이제 성민복지관은 3년의 경험과 데이터를 모아 하나의 공간을 만들 준비를 마쳤다. 세상에 나오는 것이 막막하고 두렵던 발달장애인들과 그 가족들에게 맑은 공기를 선사할 푸른 숲, ‘행복



성민복지관에서 진행한 ‘행복디자인’ 사업의 노하우가 담긴 5권의 책. 왼쪽 3권은 2016년 6월에, 오른쪽 2권은 2017년 6월에 발간했으며, 전국의 장애인복지관에서 이 책들을 참고해 발달장애인의 평생과정을 설계하고 있다.

디자인센터’가 바로 그곳이다. 고유경(50) 관장은 “3년 전 성민복지관이 제안한 행복디자인을 지원해준 아산재단의 뜻이 담긴 결과물이 될 것이다. 이곳을 베이스캠프 삼아 연구와 교육·미래설계와 자조활동 등이 이루어지고, 더 많은 당사자와 보호자·조력자가 모여 발달장애인의 평생과정설계를 함께 만들 것”이라고 말했다.

이 사업의 컨설팅을 맡은 김용득(52) 아산재단 사회복지 자문위원(성공회대 사회복지학과 교수)은 성민복지관에 대해 “열심히 노력하여 계획했던 성과를 내고 있다. 이들이 펼치는 행복디자인은 단순히 평생교육이 아닌 세분화, 조직화된 시스템이자 독보적인 모델이다. 당사자와 가족이 모두 변화하는 이런 성공 사례는 첫 번째를 만드는 것이 어려운데 성민복지관에서 이를 해냈다”고 평가했다. 행복디자인 프로그램을 이용한 발달장애인과 가족들은 표정이 밝았고, 자신들이 느끼고 경험한 것을 이야기하는 데 주저하지 않았다. 그들이 맞본 삶의 변화는 서로 다르지만 이들을 관통하는 하나의 키워드는 ‘행복’임이 분명해 보였다.

2009년 문을 연 성민복지관은 2011년에는 발달장애인에게 맞춤형교육을 제공하는 성민대학을, 2014년에는 평생과정설계지원센터를 만들었다. 성민장애인주간보호센터와 성민그룹홈도 운영 중이며, 2016년 제9회 서울시 발달장애인 자기관리 주장대회에서 대상을 받았다. 평생교육팀·자립지원팀 등에서 44명의 직원이 일하고, 하루 이용자는 약 350명이다. 🌿