

“발달장애인의 행복 위해 한자리에 모였다”

글 **민준** 아산재단 복지사업팀 / 사진 **송은지**



2018년 발달장애 컨퍼런스에는 아산재단의 지원을 받아 사업을 진행한 31개 기관이 모여 그동안의 성과를 공유했다. 사진은 자문교수와 발표자가 함께한 사업성과 토론회 모습. 왼쪽부터 이봉주 서울대 사회과학대 학장, 캠프힐마을의 최재용·김혜림 사회복지사, 한국사회복지정책연구원 김종인 이사장, 한국자폐인사랑협회 전창훈 변호사, 고양시장에인종합복지관의 박수희 사회복지사, 김미옥 전북대 교수.

우리나라의 발달장애인은 22만여 명으로 추산된다. 자폐성 장애와 지적장애를 지닌 이들은 의사소통이 쉽지 않고, 자해나 타인을 해치는 행동을 할 우려가 있어서 지속적인 보호가 필요하다. 특히 성인 발달장애인은 가족의 부담이 가중되어 가족해체 등 사회문제가 발생하지만 국가의 지원은 부족한 상태다.

아산재단은 2015년부터 발달장애 지원사업을 3년 장기사업으로 선정하고, 사업을 수행하는 협력기관들에게 매년 최대 1억 원을 지원하여 사업이 안정적으로 이루어지도록 돕고 있다. 2015

년 사업 첫해에 9개 기관을 선정한 것을 시작으로, 2016년에는 19개 기관, 2017년 31개 기관을 선정해 29억 원을 지원했다.

아산재단은 지원금을 지급하는 데 그치지 않고, 사업수행 기관들이 계획한 목표를 잘 이루도록 자문교수 제도를 신설해 자문교수와 기관이 함께 사업을 이끌도록 하고 있다. 5명의 자문교수는 각각 6~7개의 기관을 담당해 분기별로 간담회를 열면서 사업 진행상황을 서로 점검하며 함께 발전 방향을 모색한다.

2016년부터는 발달장애 사업을 진행하는 모든 협력기관이 모

이는 '발달장애 컨퍼런스'도 개최하고 있다. 협력기관들은 컨퍼런스를 통해 1년간 수행한 사업성과를 발표하고, 결과물을 공유한다. 올해도 발달장애인들의 행복한 삶을 위한 컨퍼런스가 개최됐다.

2018년 발달장애 컨퍼런스는 지난 10월 24일 오후 1시 서울 대치동 SETEC 컨벤션센터에서 개최됐다. 이번 컨퍼런스에는 31개의 발달장애 협력기관 사업담당자와 관련기관 실무자, 발달장애인 부모 및 당사자 등 260여 명이 참석했다. 이봉주 서울대 사회과학대 학장, 정무성 숭실사이버대 총장, 김용득 성공회대 사회복지학과 교수, 오승환 울산대 사회복학과 교수, 김미옥 전북대 사회복지학과 교수 등 5명의 자문교수도 자리를 함께했다.

발달장애인의 예술작품도 전시

행사장인 SETEC 컨벤션센터 로비에는 협력기관의 사업내용을 소개한 포스터가 설치됐다. 컨퍼런스 참가자들은 기관별로 사업 목표와 성과가 정리된 포스터를 둘러보며 발달장애인 지원사업에 뜨거운 관심을 보였다. 한 참가자는 “사업내용이 일목요연하게 정리되어 다른 협력기관의 사업을 이해하는 데 큰 도움이 됐다”면서 “여건이 된다면 우리 기관도 해보고 싶은 사업이 많다”고 말했다.

2016년부터 발달장애인의 미술재능 역량강화 사업을 진행 중인 밀알복지재단과 2017년부터 미술·염색·규방공예 등 발달장애인 문화예술 사업을 펼치고 있는 에이블아트·기장장애인복지관·서울중구장애인복지관·안산YWCA여성과성상담소 등 5개 기관의 발달장애 작가들이 작업한 유화와 염색·규방 공예품의 전시회도 열려서 눈길을 끌었다. 참가자들이 “진짜 발달장애인이 작업한 것이 맞느냐?”고 물을 정도로 작품 수준이 높았다.

식전 행사로 팝오케스트라 ‘드림하이’의 공연이 열렸다. 드림하이는 울산참사랑의집이 음악에 재능 있는 발달장애인들을 전문 직업예술인으로 양성하고자 2016년 아산재단의 지원을 받아 창단한 발달장애인 오케스트라다. 드림하이의 발달장애인 13명은 바이올린과 첼로 등의 악기로 15분 동안 ‘Jazz Suite, Waltz No.2’ ‘Watermelon man’ ‘Battle Without Honor Or Humanity’ 등을 연주해 참가자들을 즐겁게 했다.

이봉주 학장은 인사말에서 “발달장애인에 대한 국가 지원이 부족한 상황에서 아산재단은 선도적인 역할을 하고 있다. 3년간의 사업성과를 발표하는 오늘 컨퍼런스는 우리나라 발달장애 발전에 이정표 역할을 할 것”이라며 기대감을 나타냈다.



사업성과 토론회는 두 번 열렸다. 왼쪽부터 정무성 총장, 오승환 교수, 하트하트재단 김혜림 팀장, 전국장애인부모연대 이리나 국장, 노틀담복지관 김계향 팀장, 성민복지관 남영란 부장, 김용득 교수(위). 컨퍼런스에는 발달장애 지원사업을 진행한 31개 기관 관계자와 유관기관 실무자 등 260여 명이 참석했다(아래).

이어서 정무성 숭실사이버대 총장이 ‘사회복지 조직의 성과와 책임성’을 주제로 기조강연을 했다. 정 총장은 “성과를 바라보는 관점은 시대에 따라 변해왔다. 최근에는 여러 조직들이 자신들의 성과를 공유하고 나눔으로써 보다 큰 성과를 만드는 콜렉티브 임팩트(Collective impact)가 중요시되고 있다”며 “사회복지 분야는 파트너십과 네트워킹이 중요하므로 이번 컨퍼런스는 이러한 콜렉티브 임팩트에 부합한다고 할 수 있다”고 강조했다.

다음 순서는 협력기관의 사업성과 발표였다. 발표는 2015년부터 3년간의 사업을 완료한 8개 기관이 4개 기관씩 1부와 2부로 나누어 맡았다.

1부는 하트하트재단과 전국장애인부모연대, 노틀담복지관, 성민복지관 차례였다. 하트하트재단의 김혜림 옹호사업팀장은 3년간 플루트, 트럼펫 등 악기 연주에 재능이 있는 발달장애인 오케스트라 단원을 장애 인식개선 강사로 양성했고, 이 사업이 장애인 일자리 시범사업으로 선정된 성과를 발표했다. 전국장애인부모연대 발표는 이리나 국제협력국장이 맡아 발달장애인 10명과



컨퍼런스에서는 음악과 미술에 재능을 가진 발달장애인의 예술제도 개최됐다. 사진은 발달장애인들로 구성된 울산참사랑의집 '드림하이' 팀의 공연 모습과, 발달장애인의 미술작품을 관람하는 참가자.



가족의 주도적인 참여를 기반으로 발달장애인 자녀의 자기결정력을 함양시킨 발달장애인 자립생활 모델에 대해 들려주었다.

노들담복지관은 김계향 능력개발팀장이 폭력 등 도전적 행동으로 지역사회에서 소외된 최중증 발달장애인 4명의 자립을 위한 운영 모델을 설명했다. 성민복지관의 남영란 경영전략부장은 발달장애인 30명이 전 생애에 걸쳐 자기결정권을 가지고 자립해 살아가도록 지원했다고 발표했다.

발달장애인 위한 다양한 사업 개발

4개 기관의 발표 후에는 자문교수인 정무성 총장과 오승환 교수, 김용득 교수와 발표자 4명이 무대에 올라 사업의 성과와 의미 등에 대한 토론회를 열었다. 정무성 총장은 “사업 초기에는 발달장애인들의 작품에 대해 동정에 기반한 평가가 많았으나 이제는 예술적 독창성을 인정받는 단계로 변화했다”고 평가했고, 오승환 교수는 “발달장애 사업수행 기관들의 노력이 많은 변화를 가져왔으며, 최근 발달장애인 부모들이 청와대에 초청받는 결과로 이어졌다고 생각한다”고 말했다. 김용득 교수는 “3년간의 사업에서도 출중한 성과에 멈추지 말고 새로운 목표를 수립해 도전을 이어가야 한다”는 조언을 잊지 않았다.

2부에서는 캠프힐마을과 한국사회복지정책연구원, 한국자폐인사랑협회, 고양시장애인종합복지관의 발표가 계속됐다. 김혜림 사회복지사와 최재용 사회복지사가 번갈아 발표한 캠프힐마을은 발달장애인 작업장과 주거시설, 평생교육원 등을 설립해 목공과 수공예, 주말 및 단기 체험홈 프로그램, 전문가 양성교육 등을 진행하고 있다. 한국사회복지정책연구원의 김종인 이사장은 발달장애 인재개발센터 설치와 운영을 통해 발달행정보조사 양성 교육과 자격 취득을 지원한 성과를 소개했다.

한국자폐인사랑협회 발표는 신탁의사결정지원센터 부센터장인 전창훈 변호사가 맡아 발달장애인의 재산을 안전하게 보관하고, 발달장애인의 욕구에 맞게 재산을 사용하는 자산관리 신탁모형 개발 성과에 대해 발표했다. 마지막 발표 기관인 고양시장에인 종합복지관의 박수희 사회복지사는 폭력 등 도전적 행동으로 지역사회에서 소외된 최중증 성인 발달장애인 3명을 대상으로 주간보호 모델 개발사업을 진행한 끝에 고양시로부터 도전적 행동 발달장애인 주간활동프로그램 시범사업에 선정된 과정을 설명했다.

발표가 끝난 후 자문교수인 이봉주 학장과 김미옥 교수, 4개 기관의 발표자들이 무대에 올랐다. 이봉주 학장은 “8개 기관은 발달장애인을 위한 다채로운 사업 모델을 개발하고, 큰 사회적 임팩트를 도출하는 성과를 보였다”고 평가했으며, 김미옥 교수는 “아산재단의 발달장애 지원사업은 사업수행 기관에겐 성장 기회를 제공했고, 발달장애인들에게는 평범한 삶을 꿈꿀 수 있는 길을 열어주었다”고 평했다. 컨퍼런스에 참가한 박세나 서울시발달장애인지원센터 대리는 “아산재단과 31개 기관이 함께하는 사업은 사회복지 현장에서 발달장애 부문을 선도하는 사업으로 평가되고 있다”면서 “이번 컨퍼런스는 3년간 사업을 진행한 8개 기관의 완성도 높은 성과를 공유하는 자리여서 더욱 의미가 컸다”고 말했다. 충현복지관의 이한결 사업담당자는 “31개 기관의 사업 결과를 자료집으로 만들어 주어서 현장 실무자들에게 큰 도움이 됐다”며 감사인사를 전했다.

컨퍼런스에 모인 모든 참가자들의 마음은 단 하나, ‘발달장애인이 행복한 삶을 꿈꿀 수 있는 사회를 만드는 것’이었다. 이번 컨퍼런스가 발달장애인들이 차별 없는 세상에서 살아갈 기반을 마련하는 장이 되었길 기대해본다. 🌟