



매년 5월 과천 시민과 장애인들이 함께 기획하고 진행하는 '문원의 별헤는 밤' 행사 모습.

발달장애인 친화도시로 발돋움하다

글 정재학 아산재단 작가 / 사진제공 과천시장애인복지관

발달장애인이 살기 좋은 도시는 어떤 곳일까? 장애인을 위한 시설과 기관이 많은 곳일까, 아니면 그들을 위한 배려가 돋보이는 곳일까. 어쩌면 장애인들은 특별한 시설이나 보호보다 일상적인 생활을 누릴 수 있는 도시를 원할지도 모른다. 길을 걷다가 자연스럽게 인사를 나누고 가게에 들어가서 물건을 사도 누구도 낮설어하지 않는, 그런 평범한 도시가 발달장애인들에게는 가장 살기 좋은 도시일 것이다.

과천은 인구 5만8천여 명인 작은 도시다. 발달장애인 숫자도

200명이 안 된다. 규모가 작아서 다양한 시도를 해볼 수 있고, 새로운 시도가 성공하면 모델화하기 쉽다는 장점을 갖고 있다. 게다가 풀뿌리 시민문화의 전통이 있어서 공동체 활성화를 위한 다양한 사업이 이루어지는 도시이기도 하다. 이런 장점을 활용해 과천시장애인복지관(관장 김은영)은 아산재단의 지원을 받아 2016년 7월부터 발달장애인과 지역사회를 연결하는 '별별 커뮤니티' 사업을 진행 중이다. 별의별 사람들이 모여서 별의별 일들이 이루어지는 지역사회, 별처럼 반짝이는 지역사회를 만들기

위한 새로운 도전이다.

별별 커뮤니티 사업은 크게 세 가지로 구성됐다. 첫째는 지역사회 시민들이 발달장애인에게 도움을 주는 지지 체계를 만드는 것, 둘째는 발달장애인의 자립 역량을 키우는 것, 셋째는 발달장애인과 지역사회가 함께 어울리는 다양한 방법을 제공하고 그것을 지원하는 것이다.

발달장애인의 꿈을 이루어주는 활동

발달장애인을 위한 지지 체계를 만들기 위해 가장 먼저 실천한 일은 권익옹호활동가(이하 활동가) 양성이다. '누구도 배제되지 않는 과천시를 희망하는 시민'이라는 모토로 시작한 활동가 양성 과정은 발달장애인에 대한 인권과 의사소통, 다양한 협력관계 등을 주제로 10회의 교육을 실시한다. 2019년 1월까지 6기째 교육을 진행했으며, 기수마다 10~20명씩 활동가를 배출했다.

활동가 양성 교육을 진행하면서 시행착오도 겪었다. 원래는 10회의 교육을 통해 활동가를 양성하고 교육을 마친 이들에게는 2시간에 5만 원의 강사료를 지원, 학교나 기관 등에서 발달장애인 인식개선 강사로 활동하게 한다는 계획이었다. 활동가 모집 안내 포스터에도 이런 내용을 명시했다. 하지만 10회 교육을 받은 수준으로는 외부 강사로 활동하기에 부족하다는 결론을 내렸다. 고심 끝에 계획을 백지화하고 발달장애인을 위한 자발적인 활동을 지원하는 쪽으로 방향을 바꾸었다.

교육을 마친 활동가들은 월례회 형식으로 매달 한 번씩 만나 함께 공부하고 토론하면서 자신들이 배운 내용을 지역사회에서 직접 실천한다. 관심 분야에 따라 자연스럽게 소그룹을 구성해 이지 리드(Easy Read), 등산, 여행, 인형극단, 캠페인 모임 등 6개의 권익옹호 실천모임으로 활동 중이다.

이지 리드는 '발달장애인에게 쉬우면 누구에게나 쉽다'는 취지로 지역사회의 각종 문서들을 발달장애인도 읽기 쉬운 문서로 바꾸는 모임이다. 관공서의 각종 안내문부터 지역 정보지에 이르



지난해 6월에 열린 '스몰 스파크 사업발표회' 홍보 포스터. 스몰 스파크는 발달장애인과 지역사회의 연결 프로그램이다.

기까지 다양한 문서들을 쉬운 표현으로 바꾸는 활동을 하고 있다. 2018년 3월에는 6월 지방선거의 중요성에 대해 함께 알아보고 기표란에 정확히 표시하는 실습도 했다. 선거관리위원회에서 보내주는 출마자들의 공약집도 다문화가정이나 발달장애인들이 이해할 수 있도록 쉽게 만들어달라고 제안했다. 놀라운 것은 이런 활동들이 복지관이 아니라 주민들에 의해 자생적으로 추진된다는 점이다.

여행모임의 경우도 복지관 차원에서 한 달에 한 번씩 대규모로 진행하는 프로그램이 있지만 활동가 실천모임에서 추진하는 여행은 조금 다르다. 단체 여행이 아니라 철저한 개인 여행이다. 단체에 속해서 수동적

으로 따라다니는 여행이 아니라 개인의 욕구를 중심으로 여행을 지원한다. 산에 가고 싶은 사람은 산에 데려다주고, 바다에 가고 싶으면 바다에 데려다준다.

그밖에 캠페인을 하면서 지역사회 환경을 바꾸는 모임, 영유아 아이들을 대상으로 인형극을 통해 장애인에 대한 이해를 돕는 인형극 모임 등이 운영되고 있다. 활동가 중에는 소모임 활동 대신 개인 차원에서 발달장애인의 꿈을 이루어주고자 활동하는 사람들도 있다.

스스로 결정하는 주체적인 삶

발달장애인을 위한 지지 체계를 만드는 것만큼 중요한 것이 발달장애인 개인의 자립 역량을 키우는 것이다. 발달장애인들은 늘 도움을 받는 대상이었기 때문에 스스로 생각하거나 결정할 수 있는 기회가 많지 않았다. 발달장애인들이 행복한 삶을 살기 위해서는 스스로 생각하고 직접 결정하는 주체가 돼야 한다. 자기주장 대회를 통해 자신의 주장을 펼치는 연습도 하고, 지역사회에서 홀로 설 수 있는 자립 훈련도 실시한다.

마지막으로 주민과 발달장애인이 함께하기 위해 시작한 것이 '스몰 스파크(Small Sparks)' 사업이다. '작은 불꽃'이라는 의미



권익옹호 실천모임의 소그룹으로 만들어진 모두랑 인형극단. 비장애인 어린이들을 대상으로 발달장애인에 대한 이해를 돕는 공연을 펼친다.

의 이 사업은 미국과 영국 등에서 이미 선보인 발달장애인과 지역사회의 연결 프로그램으로 국내에서는 과천시장애인복지관이 처음 도입했다. 지역사회에는 주민들이 참여하는 다양한 모임이 있다. 이런 모임에 발달장애인들이 자연스럽게 참여한다면 얼마나 좋을까. 스몰 스파크 사업은 이런 취지에서 출발했다.

기준에 운영되던 주민 모임에 발달장애인이 한 명이라도 포함되면 활동 보조금을 지원해준다. 모임 구성원은 최소 4명이며, 그 가운데 한 명은 반드시 발달장애인이어야 한다. 2016년 1차년도에 19개, 2017년 2차년도에 23개 모임이 스몰 스파크 사업에 참여할 정도로 반응이 뜨거웠다. 바느질, 가죽공예 모임부터 등산, 책, 청년 모임 등 다양하다.

스몰 스파크 사업을 추진하면서 가장 어려웠던 점은 사업 홍보나 참여 독려가 아니라 주민들이 발달장애인에 대해 갖고 있는 인식과 편견을 바꾸는 일이었다. 사업을 신청할 때 발달장애인의 역할을 넣도록 했더니 비장애인들을 발달장애인의 '이끄미'로 표기하고 그들을 위해 많이 이끌어주겠다는 식으로 신청서를 제출한 모임도 있었다. 발달장애인을 생각해 주는 마음은 고맙지만 이 사업의 취지는 비장애인들이 장애인의 이끄미 역할을 하는 것이 아니라 동등한 구성원이 되도록 하는 것임을 설득한 후 신청서를 고쳐서 다시 제출하도록 했다.

“복지관과 예전부터 인연을 맺었지만 주로 도움을 주는 입장이었어요. 회원들이 장애인들과 직접 만난 것도 이번이 처음이

였죠. 그러다보니 늘 ‘이들에게 무엇을 해주어야 하나’ 생각했어요. 함께한다는 생각을 하지 못했던 거죠. 하지만 바느질 품앗이를 통해 장애가 있다는 사실이 특별한 것이 아니고, 이들도 우리와 같다는 인식을 갖게 됐습니다. 직접 만나서 이야기해볼 기회가 없었다면 이런 사실을 알 수 없었겠죠.”

바느질 모임에 참여하는 강보애(54) 씨의 말이다.

스몰 스파크 사업발표회에서는 생각지도 못했던 감동적인 장면이 연출되기도 했다. 비장애인 시민이 사례 발표를 하는 도중에 함께 모임에 참여한 장애인 회원이 뛰쳐나와 발표자를 와락 안아주었다. 각본 없는 한 편의 드라마처럼 몽클하고 따뜻한 순간이었으며, 백 마디의 사례 발표보다 더욱 강렬한 인상을 준 사건이었다. 짧은 기간이었지만 그들의 교유가 얼마나 깊고 특별했는지 상징적으로 보여주었다.

SNS 통해 변화를 공유하다

주민들이 참여하는 다양한 활동에 대해서는 주민들로부터 별도의 정산서나 보고서를 받지 않는 대신 페이스북에 관련 내용을 올려서 공유하도록 했다. 복지관 사람들만 아는 ‘보고를 위한 보고’보다는 주민들이 서로의 활동을 보고 배우고 느낄 수 있도록 하기 위해서다.

페이스북에서는 ‘변화의 작은 불꽃이 우리 지역에서 일어납니다’라는 테마 아래 주민들이 복지관을 중심으로 만난 사람들의 인터뷰를 다룬 ‘스몰 스파크 사람들’, 활동가들의 사연을 담은 ‘스몰 스파크 라디오’라는 이름으로 인터뷰 형식의 콘텐츠를 게재하고 있다. 페이스북 게시물을 통해 이러한 성과들이 많이 공유되고 확산되는 계기를 마련했다.

과천에서 시작된 스몰 스파크의 작은 불꽃은 금방 큰 불꽃으로 피어올랐다. 서울시복지재단이 과천의 스몰 스파크 사업과 활동가 교육을 벤치마킹해서 2018년부터 서울의 10개 기관에서 전개하기로 했기 때문이다.

아산재단의 지원이 없었더라면 이 사업은 성공적으로 진행되기 어려웠을 것이다. 아산재단의 공모사업에 제출했던 1차 기획서는 의도는 좋았지만 구체적인 내용은 완성도가 많이 떨어졌다. 하지만 세부 프로그램이 미숙했을 뿐 취지나 지향점이 좋다고 인



권익옹호활동가들은 2018년 3월, 2박 3일 동안 일본의 고베를 찾아 발달장애인과 지역주민이 함께 살아가는 방법을 찾는 단체 등을 방문했다.

정받았고, 2차 서류심사와 프레젠테이션 과정을 통해 다듬어지면서 공모를 통과했다. 사업 선정 후에도 아산재단 자문위원의 지속적인 컨설팅을 통해 구체적인 계획을 세울 수 있었다.

과천시장애인복지관의 별별 커뮤니티 사업은 2016년부터 3차년도에 걸쳐 사업을 진행해왔다. 1차년도(2016년 7월~2017년 6월) 사업에서는 주로 활동가 교육을 통해 발달장애인에 대한 인식 전환에 주력했다. 이와 함께 발달장애인과 지역 주민이 함께하는 활동을 지원하기 시작했다.

2차년도(2017년 7월~2018년 6월)에서는 1차년도의 사업을 더욱 심화·발전시켜 활동가 전문 훈련을 지원하고 발달장애인과 함께하는 모임들을 늘려나갔다. 3차년도(2018년 7월~2019년 6월)에서는 그동안의 활동을 사례집 형태의 책으로 발간하며, 별도의 홈페이지를 운영해 지역사회와 공유할 수 있는 방안을 마련할 예정이다.

별별 커뮤니티 사업의 최종 단계는 이 사업을 주민들에게 돌려주는 것이다. 복지관에서 주도적으로 사업을 전개하지 않아도 주민들이 지역사회 문제를 스스로 해결할 수 있게 되기를 희망

하고 있다. 이미 복지관에서는 서서히 힘을 빼는 연습을 하고 있다. 주민들이 진행하는 모임에 대해 개입을 최대한 자제하고 스스로 성장하도록 지켜보는 것이다. 2차년도를 마무리하던 시점에 이미 주민들의 역량이 강화된 것을 느낄 수 있었다. 주민들은 아산재단의 지원이 끝나면 과천시에서 지원하는 마을공동체 사업을 통해 스몰 스파크 사업을 이어가자며 스스로 고민하기 시작했다.

이 사업의 컨설팅을 맡고 있는 오승환(53) 교수(울산대 사회 복지학과)는 “지역사회의 변화를 위한 다양한 사업들이 계획대로 잘 진행되고 있다”며 “스몰 스파크 활동, 소그룹 활동, 활동가들의 모임이나 네트워크가 확대되고 주변으로 전파되면서 가시적인 성과까지 보이고 있다”고 평가했다. 별별 커뮤니티 사업이 좀 더 진행되고 각종 주민모임과의 연계가 조금 더 활성화된다면, 과천은 발달장애인 친화도시로 발돋움할 것으로 보인다.

2011년 개관한 과천시장애인복지관은 재활서비스와 역량 강화, 권리옹호를 통해 장애인의 자립과 사회통합을 지원하고자 과천시가 건립하고 푸르메재단이 수탁, 운영하고 있다. ☎