



‘성인 발달장애인 주거모형 개발사업’ 1차년도 성과보고회에서 전문가들이 토론하는 모습.

## 발달장애인, 독립생활의 소망을 이루다

글 김수은 작가 / 사진제공 충청복지관

2017년 개봉한 영화 ‘채비’에는 서른 살 발달장애인 아들을 돌보는 엄마(고두심 분)와 일곱 살 철부지 같은 아들(김성균 분)이 등장한다. 잠시도 눈을 뗄 수 없을 정도로 사고몽치인 아들을 돌보느라 30년 세월을 보낸 엄마는 어느 날 아들과 함께 살날이 많지 않았음을 알게 된다. 자신이 떠난 후 홀로 남은 아들 걱정에 잠을 못 이루던 엄마는 아들이 자립해 살아갈 수 있도록 준비를 해나간다. 밥상을 차려 식사하는 법을 알려주고, 청소하고 세탁기를 돌리는 방법도 가르친다. 제과제빵을 배워 스스로 생활을

꾸려가도록 하고, 병아리의 죽음을 통해 엄마와의 이별을 준비하게 한다.

가장 좋아하는 계란프라이조차 만들지 못하던 아들은 마침내 엄마가 깨우지 않아도 일어나 식사를 하고, 제과점에서 동료들과 함께 빵을 굽는다. 엄마가 좋아하는 베이비슈도 만들고 누나와 함께 먹을 케이크도 만든다. 엄마가 외출했을 때도 깨끗하게 집을 정돈한다.

발달장애인을 자녀로 둔 부모들은 언젠가는 홀로 세상에 남



‘독립 인큐베이팅 홈’ 주방에는 냉장고와 밥솥 등이 구비돼 있다(왼쪽). 주거지원 매니저가 발달장애인의 집을 방문해 일상생활을 지원하는 모습(오른쪽).

겨릴 자녀가 영화처럼 자립해 살아가길 바란다. 하지만 이처럼 완벽하게 ‘채비’를 하는 것은 어려운 일이다. 현실에선 성공적으로 자립한 이야기보다 보호자의 갑작스런 사망이나 질병으로 독립이 어려워진 사연이 더 많다.

충현복지관의 김미영(45) 팀장은 “발달장애인들의 사례관리를 하던 중 보호자가 사망했을 경우 시설로 보내지거나 지역사회 안에 홀로 남겨진 채 불안정하게 생활하는 것을 보면서 대안을 고민하기 시작했다”며 “자립에 어려움을 겪는 발달장애인들의 안타까운 사례들이 ‘성인 발달장애인 주거 모형개발 사업’(이하 주거사업)의 출발점이 됐다”고 설명했다.

### 편견을 넘어 함께 사는 세상으로

충현복지관은 발달장애인의 독립생활을 지원하기 위해 주거 사업을 구상했다. 발달장애인의 자기결정과 공동의 문제해결, 안정적 주거가 가능한 ‘사회지원주택’ 시범운영을 통해 발달장애인이 보호자 없이 거주하도록 지원한다는 목표도 세웠다. 이러한 내용을 바탕으로 아산사회복지재단의 사회복지 공모사업에 지원 신청을 했다. 아산재단은 2015년부터 발달장애인의 사회적 자립을 향상시키고자 발달장애지원 기획사업을 신설해 진행 중이었다.

서류심사와 면접심사, 기관 방문심사 등을 거쳐 아산재단의 발달장애사업에 선정된 충현복지관은 사업 컨설팅을 맡은 이봉주 아산재단 사회복지자문위원장(서울대 사회과학대학장)과 함

께 사업을 체계화시켰다. 이봉주 자문위원장은 “성인 발달장애인의 주거 독립을 위해서는 지원기관과의 협력관계를 구축하는 것이 중요하다”고 조언했다. 권영지(32) 사회복지사는 “자문위원장의 컨설팅 내용을 토대로 발달장애 주거지원을 위해 편의점·병원·세탁소 등과 연계해 지지체계망을 구성하고, 발달장애인에 대한 편견을 넘어 그들이 지역사회에서 함께 살아가는 환경을 조성하고 있다”면서 사회적 인식을 개선하고 협력체계를 강화하기 위한 노력을 들려주었다.

주거 확보와 서비스 지원은 발달장애인의 자립을 위한 전제조건이다. 하지만 우리나라는 발달장애인의 자기결정권에 기반을 둔 주거 지원과 자립생활에 대한 서비스가 매우 취약하다. 이런 여건 때문에 사업 추진과정에서도 많은 어려움이 따랐다. 사업을 추진하기 위해 참고할 이론적 토대가 없었으며, 사회적 인식마저 형성되지 않아 발달장애인의 독립 과정에서 친척이나 이웃 등 주변인들이 “발달장애가 있는 아이를 방치하는 것 같다” “독립이 가능하겠느냐?”는 의구심을 드러냈다.

이런 편견은 발달장애인이 지역사회에서 독립하는 기회를 차단하기도 한다. 상담 과정에서 당사자는 독립을 원하는데 부모가 걱정과 우려로 반대하기도 한다. 또한 부모는 자신이 살아있을 때 자녀가 자립 경험을 쌓길 원했으나 자녀가 외로움을 호소해 가정으로 복귀하는 경우도 있었다. 독립을 희망하는 발달장애인의 주거를 마련할 때 집주인이 거절하기도 했다.

이러한 어려움을 극복하기 위해 충현복지관에서는 당사자와





사회지원주택 사업설명회에는 130여 명이 참석해 열띤 반응을 보였다.

부모의 욕구가 상충되는 원인이 무엇인지 파악하고, 어떤 걱정과 염려가 있는지 세심하게 살폈다. 또한 사회적 인식을 개선하기 위해 리플릿 배포와 홈페이지, 인터넷, SNS 등 다양한 홍보 채널을 통해 사업 취지 등을 알렸다.

### 독립의 꿈 키워주는 행복한 공간

서울시에 거주하는 발달장애인 중 70%는 20대 이상이다. 이들은 부모의 고령화 등으로 독립생활을 점점 더 요구하고 있다. 이를 위해 충현복지관은 2016년 9월부터 ‘독립 인큐베이팅 홈’(독립홈)을 운영해왔다. 독립홈은 성인 발달장애인이 가정에서 벗어나 독립 거주공간에서 개인별 계획에 따라 안정적으로 독립을 준비하는 공간이다. 현재 독립홈은 서울 역삼동에서 3채가 운영되고 있다.

발달장애인 박영주(32) 씨는 2017년 6월 독립홈에 입주해 독립생활을 하고 있다. 1인 1실인 이곳은 개인의 사생활이 존중된다. 방 2개와 주방, 화장실이 복도를 사이에 두고 나란히 있다. 거실과 베란다, 독립홈을 하루 정도 체험해볼 수 있는 작은 방도 갖춰져 있다. 2개의 방 중 큰방은 영주 씨가 사용한다. 다운증후군과 청각장애가 있는 그녀의 방에는 주거코치 교사가 작성한 메모가 여러 개 붙어있다. 의사소통은 이렇게 메모로 이뤄진다. 아침에 일어나는 시간과 복지관에 가는 시간, 요일과 시간 별로 정리된 일정표 등이 붙어있다.

영주 씨는 아침 7시 30분에 일어나 하루를 시작한다. 새로운 메모가 있는지 살피고 세수를 한 뒤 주방의 밥솥과 냉장고에서 밥과 반찬을 꺼내 아침상을 차린다. 식사를 마친 후엔 미리 챙겨놓은 옷을 입고 복지관으로 향한다. 오전 9시부터 오후 4시까지 복지관에서 공부도 하고, 춤도 배우고, 금전 개념을 익히기 위한 ‘희망지갑’ 수업도 듣는다. 돌아오는 길엔 편의점에 들러 하루 용돈 5천 원으로 커피도 마시고 생활용품도 구입한다.

귀가 후 가장 먼저 하는 일은 청소다. 청소가 끝나면 세탁기에 티셔츠와 수건, 양말 등을 집어넣고 동작 순서에 따라 스티커가 부착된 버튼을 눌러 빨래를 돌린다. 샤워도 하고, 오늘 저녁과 내일 아침에 먹을 밥을 짓기 위해 쌀을 계량해 밥솥에 넣고 물을 붓는다. 밥이 되는 동안 오늘 산 물건의 영수증을 노트에 붙여 가게 부도 쓴다. 식사를 하고 나면 드디어 자유시간. 잠들기 전까지 텔레비전을 보며 여유를 즐긴다.

독립홈 전담직원으로 일하는 권선자(59) 씨는 “독립홈은 독립 과정 중 가장 많은 변화가 일어나는 공간”이라며 “처음엔 계절에 맞는 옷을 찾아 입는 것도 못 했고, 밥솥과 세탁기 사용도 어려워 했지만 지금은 혼자 생활하는 데 지장 없이 잘해내고 있다”고 말했다. 또 “영주 씨는 전자제품 사용을 어려워했는데 스티커를 붙여 며칠 동안 같이 해본 후 외출하고 돌아왔더니 혼자서 세탁기를 작동시켰다”고 말했다.

처음 영주 씨가 독립했을 때만 해도 그녀가 직업을 갖고 살아가는 것은 불가능하다고 생각했던 어머니도 바리스타 교육기관 등을 방문해 딸의 적성에 맞는 직업을 찾는 중이다.

이처럼 독립홈은 개인별 컨설팅을 통해 독립을 체계적으로 지원한다. 개인별 맞춤계획을 통해 시간과 금전, 식생활 관리 등을 스스로 꾸려가게 함으로써 독립생활 역량을 강화한다. 독립홈에서 6개월 이상 생활한 발달장애인은 형편에 따라 자가주택을 마련하거나 임대주택에 입주해 독립한다. 이 사업을 통해 처음 시행된 독립홈은 평생 부모에게 의지해 살아온 발달장애인이 보호자 사후에도 안정적으로 독립생활을 하는 디딤돌이 돼주고 있다.

충현복지관은 주택 제공만으로 독립이 어려운 발달장애인을 위해 주택과 지원서비스가 결합된 ‘사회지원주택’도 시범 운영한다. 독립 욕구가 있는 발달장애인이 사회지원주택에서 다양한 지



지난해 9월 아산재단이 주최한 발달장애 협력기관 컨퍼런스에서 충현복지관의 김미영 팀장이 '성인 발달장애인 주거독립 사업'을 설명하고 있다.

원서비스를 받으며 독립에 대한 자신감을 높이는 것이다. 이 사업은 2017년 1월부터 서울주택도시공사와 공동으로 진행하고 있다. 복지관은 체계적인 사업 추진을 위해 서울시 발달장애인 지원주택 주거서비스센터도 별도로 꾸려 운영한다.

### 주거독립의 문제 해결하는 밑거름

서울시는 '발달장애인 주거모형 개발을 위한 연구' 용역을 진행했는데, 여기에 충현복지관이 참여했다. 이후 독립홈 운영과 지원서비스 등이 서울시 시범사업에 반영됐다. 아산재단의 지원으로 진행된 사업 경험이 서울시 시범사업의 운영기관으로 선정되는 데 큰 도움이 된 것이다.

2018년 2월 충현복지관은 사회지원주택 설명회를 개최해 큰 호응을 얻었다. 종사자와 보호자 등 130여 명이 참석했고, 설명회를 마친 후 15명이 사회지원주택 입주를 신청했다. 이 중 8명을 선정했지만 경제적 어려움 등의 이유로 입주를 포기해 5명이 참여했다. 사회지원주택 사업이 원활하게 진행되면 성인 발달장애인이 지역사회에서 안정적으로 주거 독립을 할 것으로 기대된다.

성인 발달장애인의 주거 독립을 위해서는 단순한 주거 지원을

넘어 생활비와 주거비 지원 등의 정책이 마련돼야 한다. 자립할 수 있는 주거 환경이 마련되더라도 공공정책으로 삶을 유지할 수 있는 기반이 조성되지 않으면 발달장애인의 자립은 이루기 어려운 꿈에 불과하기 때문이다. 이 사업이 성인 발달장애인의 주거 독립을 해결하는 밑거름이 될 것이라는 기대 속에 충현복지관이 지금까지 해왔던 노력이 빛을 발하기 위해서는 지속적인 관심과 정책적인 뒷받침이 필요하다. 발달장애인이 지역사회에서 더불어 살아가는 기반이 되도록 지속성 있는 사업으로 이어지길 기대해본다.

1995년 5월 설립된 충현복지관은 서울 역삼동에 자리하고 있다. 운영기관인 충현보호작업장이 2014년 중증장애인 직업재활 지원사업 최우수기관으로 선정됐고, 2015년 2월에는 보건복지부장장애아동 재활치료사업 제공기관으로 지정됐다. 현재 직업재활센터 4명, 정보화센터 1명 등 총 45명이 근무하고 있으며 아카데미 및 비전대학, 서울시 발달장애인 지원주택 주거서비스센터 등을 운영 중이다.

아산재단은 2016년부터 3년간 충현복지관의 발달장애인 주거독립사업을 지원했다. 🌟