



발달장애인과 부모의 자립에 대하여

하고 싶은 것 하게 해주세요

김성남 | 소통과지원연구소장

발달장애인 당사자의 자립과 부모의
노후생활에 공통된 목표가 있다면...?

소확행


청년 세대의 소확행

냉장고 속 짬
찬 안주와 술


대중교통
타자마자
생긴 빈자리

업무 미팅
취소로 생긴
자유시간

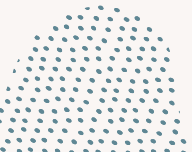
2022.6.10 전국 20~32세 사회초년생 1000명 대상 '소확행'을 주제로 한 설문조사 결과(오픈서베이)

A photograph of several people at a bar, clinking their beer glasses in a toast. The glasses are filled with golden beer and white foam. The background is slightly blurred, showing a bar counter with various items like straws and a chalkboard with the number '2+1'. The lighting is warm and ambient. There are decorative teal and white polka-dot shapes in the corners of the image.

그렇다면 발달장애인에게는
왜 가볍게 맥주 한 잔 마시는
것도 쉽게 허락되지 않는가?



누구나 누리는 평범한 일상을 발달장애인도 누릴 수 있도록 지원의
방향과 전달 체계가 재정립되어야 한다. 비장애인 누구에게나
주어지는 평범한 일상을 누릴 수 없다면 자립생활도 지역사회 통합도
탈시설화도 의미가 없다. 부모와 종사자, 조력자들 모두 발달장애
여부나 정도에 관계없이 현재 자신의 또래와 동등하게 비슷한
경험속에서 일상을 누릴 권리를 행사하는 경험을 충분히 갖도록
지원해야 한다. 일상을 누리고 자기결정권을 행사하는데 필요한
경험과 기술은 18세 생일날 갑자기 생기는 것이 아니다.



“부모나 지원인의 관점이 아니라 성인 발달장애인 당사자의 인식과 입장에서 의미 있거나/재미있거나/필요한 것을 하게 해주세요. 모든 성인의 일상에서 필요한 것은 교육이나 보호나 직업/적응 훈련이 아니라, 발달장애 여부와 기능의 높고 낮음과 관계없이 동세대의 평범한 일상을 동등하게 누리도록 지원하는 것입니다.





발달장애인의 자립을 위해 필요한 지역사회 관계망

- 발달장애인이 성인이 되면 Bronfenbrenner의 생태학적 체계 이론에서 소위 '중간체계 mezzo system'와 '외체계 exo system'는 더욱 중요해 진다.
- 그러나 성인이 되어도 많은 부모와 발달장애 당사자들은 가족과 친구라는 미시체계 안에만 머물러 있는 경우가 흔하다.
- 부실한 지원 시스템이 가장 큰 원인이지만 그 울타리 안을 편하게 느끼며 돌봄을 대신할 지원만 제공되면 충분하다고 생각하는 양육자의 인식도 또 하나의 걸림돌이 되기도 한다.

- 가족이나 친구 다음으로 중요하고 필요한 사회적 관계는 상황에 따라 서로 도움을 주고 받을 수 있는 ‘내가 아는’, ‘나를 아는’ 사람이다.
- 발달장애인에게는 이들이 더 많이 필요하고 2차적인 안전망이 될 수 있다.
- 이러한 지역사회 안에서의 다양한 활동 과정에서 알게 되는 사람들과의 관계는 어릴 때부터 지속적인 만남의 경험만으로도 충분히 맺을 수 있고 유지가 가능하다.

아파트
경비아저씨
환경미화원
할머니

세탁소 아저씨
반찬가게 이모

노래방 아줌마
편의점 알바형

미용실 실장님
PC방 아저씨

삼겹살집 이모
돈까스집 삼촌

- 발달장애인의 입장에서 가르치려 하거나 대신해주려 하지 않으면서 알려주거나 도와주는 사람을 어디서든 쉽게 만날 수 있다면 지역사회 통합과 자립은 한결 수월해 진다. 사적인 관계가 아니면서 서로 종종 만나 상호작용을 상황에 있는 사람일 때가 많다. 가장 흔하게 볼 수 있는 그런 관계는 ‘단골손님-식당/매장 직원’ 관계이다.
- 늦어도 16세(중3) 정도부터는 부모가 아니라 당사자가 사회의 곳곳에서 주이용자이자 소비자이자 단골 손님이 되도록 연습시키고 지원하면서, 그 지역주민을 ‘발달장애인과 함께 하는 지역사회’에 적응하도록 훈련시킬 필요가 있다.

그런데 말입니다.

평범한 일상을 누릴 권리는 장애 당사자 뿐 아니라
발달장애인의 부모와 가족에게도 동일하게 주어져야 할 권리가 아닌가요?

이들의 인간다운 삶을 살아갈 권리를 회복 시켜 주기 위해
우리 국가와 사회는 지금 무엇을 얼마나 하고 있나요?

회복이 필요한 만큼 현재 이들의 일상이 척박하고
고통스럽다는 것을 세상은 얼마나 알고 있는 걸까요?

**발달장애인의 부모에게 노후준비는 왜
'부모 사후에 자녀의 안전과 자립'이
전부여야 하나요?**