

아이와 함께 행복할 수 있는 부모

"나는 당신의 숙제가 아니에요" 를 읽고

————▶ 발달장애 자녀와 함께 행복하고 싶은 분들께 ◀————



서울특별시 장애인복지재단

서대문장애인종합복지관

Seodaemun Welfare Center for The Disabled

들어가는 글



어울림 학습-실천 프로젝트의 활동 배경
그리고 당신에게 전달하고 싶은 것

2023년 6월, 어울림동네배움터의 두 번째 프로그램으로 책 “나는 당신의 숙제가 아니에요”의 저자인 김성남 박사님의 <아이를 돌봄II: 부모교육>이 진행되었습니다. 교육을 듣기 위해 장애 자녀를 둔 약 20명의 어머니가 모였습니다. 뜨거운 열기 속에서 강의를 마친 후, 장애와 장애 자녀를 바라보는 새로운 관점을 동료 가족과 세상에 나누고자 하는 다섯 분의 어머니가 모여 어울림 학습-실천 프로젝트를 시작했습니다.

한 달에 한 번씩 모여 강의와 책을 통해 느낀 점을 나누고, 자녀와 함께 행복할 방법은 무엇이며, 또 지원자로서 세상을 향해 당사자의 목소리를 어떻게 내야 할지 고민하였습니다. 또 생각에만 머물지 않을 수 있도록 실천 활동을 논의했습니다. 자녀들이 복지관을 이용하면서 느꼈던 문제점을 해결할 첫 단추로 발달장애 예티켓 부채를 제작하여 나눴습니다. 그리고 두 번째 활동으로 강의와 책을 통해 새로 알게 된 것을 동료들과 세상에 잘 전달하고 싶은 마음을 담아 이 책자를 제작하게 되었습니다.

자녀가 장애 가족만의 숙제가 아님을 깨달았습니다. 앞으로 가야 할 길은 여전히 멀게만 느껴지나 함께하는 동료가 있어서, 함께 목소리 내는 지원자가 있어서 힘이 되고 위로가 되었습니다. 이 짧은 글을 읽는 분들에도 저희가 느꼈던 위로와 도전이 전달되길 바랍니다.



“나는 당신의 숙제가 아니에요”의 저자 김성남 박사님은 책을 이렇게 소개하셨습니다.

장애가 없는 사람이 무언가를 모으면 '수집'이라고 합니다.
발달장애인이 무언가를 모으면 '집착'이라고 합니다.
장애가 없는 사람이 앉아서 다리를 떨면 '습관'이라고 합니다.
발달장애인이 의자에 앉아 다리를 떨면 '상동행동'이라고 합니다.
장애가 없는 사람이 소리를 지르면 '감정표현'이라고 합니다.
발달장애인이 소리를 지르면 '도전적 행동'이라고 합니다.
장애가 없는 사람이 그림을 잘 그리면 '재능'이라고 합니다.
발달장애인이 그림을 잘 그리면 '서번트 중후군'이라고 합니다.

우리의 생각 속에 그 무엇이 발달장애에 대한 이런 고정관념을 만들어 내는 것일까요? 우리는 발달장애에 관해 무엇을 알고 무엇을 모르는 것일까요? 25년 동안 발달장애를 공부하며 발달장애 어린이와 발달장애 성인들, 그리고 그들의 부모님과 선생님들을 만나오면서 고민했던 문제들과 나름의 답에 관하여 생각을 나누고 싶었습니다.

이 책은 발달장애와 발달장애인의 삶에 관해 알고 싶은 분들 그리고 그들과 함께하고 싶은 분들을 위한 작은 생각들을 담은 책입니다. 더 많은 세상 사람들에게 발달장애와 그 장애가 있는 사람들의 삶에 대해 알리고 싶어 부족한 글을 함부로 세상에 내놓습니다.

“나는 당신의 숙제가 아니에요” 들어가는 **글** 발췌



"이건 같이 봐야해!"
당신과 함께 읽고 싶은 글



"나는 당신의 숙제가 아니에요" 중
어머님들이 고르신 핵심 내용 정리

1부 장애보다 발달, 발달보다 사람

아이에게 필요한 부모는 완벽한 부모가 아니라
아이와 함께 행복할 수 있는 부모 (9p~)

자폐 스펙트럼이 있는 사람의 관점과 사고방식을 이해하는 것은 부모님들에게 큰 도움이 될 것입니다. 사람들이 '기능이 낮음' 또는 '기능이 좋음'과 같은 표현으로 당신의 아이를 묘사한다면, 그런 설명이 장애가 있는 당사자에게는 별 의미도 쓸모도 없는 것임을 알려 주세요.

자녀의 모든 행동을 장애 때문이라 생각하지는 마세요. 부모가 먼저 자기 자신에게 친절한 사람이 되어야 하며, 그 친절함을 아이와 함께 나눌 수 있어야 합니다. 자폐 스펙트럼이 있는 자녀를 키운다고 해서 완벽한 부모가 되어야 하는 것은 아닙니다. 그래야만 내 아이가 조금이라도 더 좋아질 거라는 생각은 부모가 완벽해지면 건지 못하는 아이가 건지 될 거라는 생각과 비슷합니다. 아이에게 필요한 부모는 완벽한 부모가 아니라 아이와 함께 행복할 수 있는 부모입니다.

'느리다'는 말에 대하여 (16p~)

'느린 아이'로 표현하는 것은 정확한 표현이 아닙니다. 그 말속에는 발달장애를 그 아이의 정체성으로 인정하기 싫은 속내가 담겨 있다고 해석할 수도 있어요.

마찬가지로 '정신 연령이 몇 살이다'라는 표현도 적절한 표현은 아닙니다. 지적 연령이 몇 살이든 상관없이, 20살의 청년 발달장애인이면, 다른 사람과 질적으로 다를지언정, 자기만의 20년의 경험을 가지고 세상을 살아가고 있는 사람입니다. 느리게 자라든 다르게 자라든 관계없이 무엇보다 중요한 것은 장애가 없는 사람들이 누리는 일상적인 권리입니다.

당신이 바꿀 수 있고 바꿔야 할 것은 '발달장애'도 '발달장애인'도 아니다 (26p~)

발달장애 아동을 가르치는 일은 '잘못된 것을 고치는 일'이 아니라 '그 한 아이에게 필요한 것을 가르치는 일'이 아닐까요? 장애와 관계없이 부적절한 행동을 바로잡는 것은 필요한 일이지만, 잘못된 행동을 바로잡는 것과 '발달장애' 그 자체나 '장애로 인한 결과'까지 바로 잡고 고치려 드는 것은 다른 것입니다.

발달장애인이기 전에 한 사람 (29p~)

우리는 발달장애인만을 위한 서비스, 시설, 교육프로그램, 활동 등을 별도로 만들어 주려고 애를 씁니다. 비장애인을 위한 제도 안에 발달장애를 고려한 조항을 포함하려 하지 않고 발달장애인만을 위한 별도의 제도나 정책을 만들려고 합니다. 좀 더 쉽고 빠르게 맞춤형의 서비스가 가능하다는 이유만으로, 장애가 없는 사람들과 같은 공간에서 같은 서비스를 이용하고 같은 활동에 참여하고 같은 제품과 도구를 사용할 수 있는 방향으로 지원 방식을 개선하려고 노력하기보다는 별도의 분리된 정책과 서비스와 프로그램을 별도의 기관에서 제공하려고 합니다. 이런 방식은 발달장애인을 예초부터 사회로부터 분리해서 생각하는 그릇된 방향입니다.

장애가 있는 아이에게 장애를 설명하는 일 (35p~)

아이에게 자신의 장애에 대해 설명해 주는 것이 비장애인들에게 아이의 장애를 설명해 주는 것보다 더 어려운 일입니다. 발달장애를 긍정적인 방식으로 설명하는 것, 삶의 하나의 '조건'으로, 그 사람의 '정체성'으로 인식하도록 설명하는 것은 쉬운 일이 아닙니다. 늦어도 청소년기부터는 눈높이에 맞춰 분명하게 설명해 주어야 합니다.

이런 설명이 어려운 가장 큰 이유는 부모가 스스로 '발달장애'를 긍정적으로 인식하지 못하기 때문이 아닐까 싶습니다. 장애를 하나의 조건이자

정체성으로 설명하는 부모의 마음을 아이도 느낄 것이기 때문에 제대로 설명하려면 부모의 인식도 장애를 부정적으로 받아들이는 것을 극복해야 합니다.

발달장애인에게 필요한 활동이 따로 있는 것은 아니다 (41p~)

발달장애인을 지원할 때는 적절한 방법과 활동할 수 있는 여건을 만들어야 하지만, 활동과 경험의 종류를 선정할 때는 장애를 고려하지 말고, 장애와 관계없이 같은 또래의 비장애인과 동일하고 일반적인 활동들을 선택하는 것이 바람직합니다.

발달장애인이 경험해야 하는 일상과 그 속의 활동들은 장애가 없는 사람들의 경험과 달라야 할 이유가 없습니다. 아니 오히려 비장애인들의 활동이나 경험과 다르면 안 됩니다. 활동의 종류를 선택하는 이 단계부터 비장애인과 달라지면 그때부터 그는 비장애인과 다른 삶을 살며 그들이 속해야 하는 지역사회에서의 삶으로부터 멀어지게 될 것이고, 그들의 권리는 그만큼 소외되고 침해될 가능성이 커집니다.

‘발달장애가 있는 사람에게 맞는 경험’이 따로 있다고 생각하는 한, 발달장애인의 삶은 보통 사람들이 쉽게 누리는 흔한 일상으로부터 멀어질 수밖에 없게 됩니다.

당신과 발달장애인의 삶이 달라야 할 이유는 없다 (52p~)

발달장애인을 위한 학교와 센터와 시설이 아무리 많이 만들어진다 해도, 발달장애인의 교육과 활동을 위한 프로그램을 아무리 많이 만들어 제공한다 해도, 그것들이 장애가 없는 사람인 여러분이 매일 살아가며 특별한 노력 없이 누리는 일상과 다른 것이라면, 그 상황 자체가 그들에게 기회의 박탈이고 억압입니다.

아무것도 할 수 없다는 말의 위험성 (62p~)

아무리 장애가 심한 사람이라고 해도 '아무것도 할 수 없는' 사람은 없습니다. 단지 그가 자신의 능력을 입증할 수단이나 방법에, 장애가 없는 사람들이 만든 수단과 방법뿐이기에, 그가 할 수 있는 것을 입증하기 어렵고 우리는 또, 그가 할 수 있는 것을 아직 찾아주지 못하고 있을 뿐입니다. 그의 능력은 우리가 발전해 내어야 하는 미지의 땅일 수도 있음을 항상 잊지 말아야 합니다.

2부 그를 '위해서'가 아니라 그와 '함께' 해주세요

소통하는 법을 배워야 하는 것은 발달장애인만이 아니다 (99p~)

발달장애인이 소통에 어려움을 겪고 있을 때 그 뜻을 발달장애인에게만 돌리며 이들이 비장애인처럼 의사 표현을 하지 못하기 때문에 소통에 안 된다고 말한다면, 그것은 발달장애인과 소통하고 싶은 마음이 없다는 의미일 수도 있습니다. 소통하고 싶다면 그들과 소통하는 방법을 배우도록 노력해야 합니다.

조력자에게는 여유가 필요하다 (132p~)

❶ 지켜보기 ❷ 기다리기 ❸ 물어보기 ❹ 쉽게 알려주기 ❺ 충분히 설명하기
조력자와 지원인들의 이러한 태도와 행동에 무한반복, 무한리필 되어야 합니다. 이것을 세심하고 치밀하게 실행하는 일은 조력자나 지원인에게 여유가 없이는 불가능한 일입니다.

발달장애인의 반응은 더 자주 성공해야 한다 (133p~)

발달장애 당사자의 적절한 의사소통 시도에 대하여 파드너는 항상 그 시도에 따른 결과가 성공적이라 느껴질 수 있도록 반응해 주거나 그런 상황을 만들어 줄 수 있어야 한다는 것을 의미합니다.

모든 아이는 실수를 통해 더 확실하게 배운다 (143p~)

장애를 가지고 있든 아니든 관계없이 모든 아이는 어른들의 말보다는 직접 실수를 경험하면서 더 확실하게 배웁니다. 그러므로 아이들에게는 실수를 통해 배울 기회를 충분히 제공해 주어야 합니다. 장애가 있다는 이유로 이 기회를 줄이거나 빼앗을 이유는 없습니다.

너무 익숙하지도 너무 낯설지도 않은 상황 속에서, 아이들 각자에게 개별적으로 적합한 수준으로 난이도가 조절된 과제에 도전하면서, 작은 실패를 여러 번 경험한 후에 이내 성공하는 경험만큼 소중한 것은 없습니다.

장애에 관한 담론에서조차 소외되는 발달장애인 (151p~)

장애 또는 장애인에 대한 담론을 주도적으로 이끌어 간다는 사람들의 주장 속의 '장애'조차 발달장애는 포함되지 않고 배제되어 있음을 발견합니다. 장애 문제를 오로지 몸의 장애로만 환원시키는 생각과 주장에 익숙해진 나머지 발달장애를 소외시키고 있다는 자각을 우리도 못 하는 것 같습니다. '신체적 장애' '감각장애'처럼 몸의 장애인지 아닌지 분명히 국한해서 표현하지 않는 경우가 있다고 합니다. 그 주장이 발달장애인에게까지 영향을 미칠 가능성을 전혀 염두에 두지 않은 채 '장애'라는 보편적 용어를 사용하는 순간 발달장애인은 그 담론에서 배제되고 소외되어 버립니다. 부모도 당사자가 되어야 하는 이유 중 하나입니다.

그 아이에 대한 이해가 없는 치료와 중재법 적용의 위험성 (153p~)

아이를 중재법에 맞추려 하지 마세요. 아이의 개인적 요구와 필요에 중재 전략을 맞추십시오. 치료 중인 장애에 따른 부족함만이 아니라 그 아이의 개인적 특성을 존중하십시오. 우리의 첫 번째 의무는 아이를 이해하고, 존중하며, 해롭지 않게 하는 것입니다.

말이나 글보다 의사소통이 먼저다 (160p~)

아무리 심한 장애를 가지고 있다고 해도, '아무것도 할 수 없는' 아이는 없습니다. 누군가 들어오면 시선을 돌립니다. 엄마와 선생님과 친구를 구별합니다. 손을 끌어 원하는 것을 요구하고 거부하기 위해서는 소리 지르거나 과격하게 화를 내는 행동을 할 수도 있습니다. 일상에서 자신의 감정이나 요구 등 다양한 의사를 상대방에게 전달해야 하는 상황이 발생했을 때 상대가 이해 가능한 방법으로 의사를 전달하는 지속적인 훈련을 해야 합니다. 말이나 글자를 학습하는 것이 아니라 의사소통에 무엇인지 인식하고 자신이 현재 사용 가능한 표현 수단을 이용해 의사를 전달하는 법을 습득하는데 가장 중요한 교수자는 부모이고 그다음은 교사라고 생각합니다. 부모와 교사의 합의된 협력 아래 의사소통과 상호작용의 물꼬가 트이면, 아이는 학습적 성취보다 더 만족스러운 삶의 평화를 누릴 수 있습니다.

'자매'는 사람을 정의하는 말이 아니다 (167p~)

자메스맥트럼 장애는 그들이 정보를 남들과 다르게 처리하고 같은 상황과 경험에 대해 다르게 반응한다는 것을 의미할 뿐입니다. 누구나 그러하듯 그들도 사람들 속에서 위협감을 느끼지 않고 안전하게 살아가고 싶고, 사랑받고 싶고, 스스로를 가치 있는 존재로 느끼고 싶은 욕구를 똑같이 가지고 있습니다. 비록 그것을 표현하는 기술이 부족할지라도 말입니다. 우리는 항상 그의 '장애'를 보기 전에 '그 사람'을 먼저 봐야 하고, 그를 평범한 한 인간으로 볼 필요가 있으며, 그렇기에 그만의 독특한 요구와 필요에 귀를 기울이고 공감할 필요가 있습니다.

소감문



어울림 학습-실천 프로젝트
그 두 번째 활동을 마치며

제 아이는 장애가 있습니다. 그래서 우리 가족은 남다른 우리만의 방식, 우리에게 맞는 행복해질 '거리들'을 더 많이 많이 찾아내고 있습니다. 내 아이가 장애인이든, 비장애인이든 아이와 함께 행복하게 살아가고픈니까. 그러기 위해서 다른 방식을 배우고, 다른 방법을 찾고, 시행착오를 겪고, 다시 또 자꾸 해봅니다.

이 책도 그렇게 만났습니다. 저도, 이 글을 읽을 누군가도 같이 읽고 힘이 되는 그런 글들을 나누고 싶습니다. 함께 행복하고 싶습니다.



25살 자폐장애 아들의 엄마 강구희

너무나 순수한 내 아이가 이 험한 세상에서 무난히 살아가도록 만드는 것이 부모인 우리의 평생 숙제라고 생각했던 저에게 김성남 박 사님의 강의와 책은 신선한 충격이었습니다. 치료실 친구 엄마들에게 책의 내용을 전하고 싶다는 막연한 생각으로 프로젝트에 참여했는데, 선배 어머님들과 이야기 나누며 더 많이 배우고 생각하는 기회가 되어 너무나 감사하고 행복했습니다.

책을 여러번 읽으면서 우리 아이들도 장애가 없는 평범한 사람들과 다르지 않은 일상의 활동과 경험을 누릴 수 있어야 하며 이를 위해 부모인 우리와 우리 사회가 함께 노력해야 한다는 말에 깊이 공감하였고, 아이와 함께 행복할 수 있는 부모가 되는 길에 조금 더 가까워진 것 같습니다.



19살 자폐장애 딸의 엄마 김지예

발달장애 당사자인 부모로서 새로운 것을 발견한 신선함이 이 책에 있습니다. 살면서 에너지와 시간을 쏟는 곳이 사람마다 다른 것을 봅니다. 저는 귀여운 막둥이 덕분에 세상을 보는 눈이 점점 다양해 집니다.

‘귀엽아 네가 내 아들이라서 좋아’



17살 지적장애 아들의 엄마 신수정

지난 5월의 어느 토요일, 복지관에서 강의 안내 포스터를 보게 되었다. 스스로를 발달장애 덕후라고 칭하는 김성남 박사님의 강의였다. 직장에 매여 있다 보니 평소 복지관 프로그램에 참여하는 일이 쉽지 않은 편이다. 그럼에도 굳이 휴가를 내어 강의를 듣고, 강의 후 연계 프로그램인 어울림 학습실천 프로젝트도 신청했다. 나는 그 이유를 내 아이가 종종 자폐성 장애를 가지고 있고, 곧 학교 밖으로 나가야 하는 고3이며, 김성남 박사가 발달장애 중에서도 특히, 종종 발달장애인의 삶과 지원에 대한 목소리를 내는 드문 전문가라는 데서 찾는다.

아들이 스무 살이 되기까지, 사는 동안 자주 막막했고 마음이 수시로 무너져 내렸다. 장애인, 특별히 발달장애인을 위한 우리 사회의 공적 시스템의 열악함을 보며 전적으로 아이를 내가 책임져야 한다는 감각이 두려움을 묻고 왔고, 발달장애인에 대한 무지와 오해로 인한 혐오의 시선을 견뎌야 했고, 부모인 내가 매일의 삶을 살아내느라 급급한 나머지 아이를 대신하여 목소리를 내지 못한다는 자책이 컸다.

당연한 일이지만, 2시간의 강의를 듣고, 이어 강사님의 저서 <나는 당신의 숙제가 아니에요>를 읽었다고 해서, 내 오랜 사고의 전복이 일어나거나 아이와 살아갈 미래에 대한 두려움이 사라지지는 않았다.

부채를 제작하여 나눠주는 활동을 한 번 했다고 해서 내가 아이를 대신해 세상에 목소리를 내지 못하는 것에 대한 자책이 줄어든 것도 아니다. 다만 발달장애인의 부모로 살면서 답답하게 여겨지던 문제점을 전문가의 통찰과 언어로 듣고 읽는 것만으로도 어느 정도의 답답증이 해소되는 것을 느꼈다. 제작할 부채에 담을 문구를 고르고, 책의 내용을 요약하기 위해 책을 거듭해서 들추는 시간은, 직면하는 게 두려워 자주 밀쳐왔던 내 아이와 우리 가족의 내일의 삶을 다른 각도에서 고민해 보도록 했다.

직장 일과 겹쳐 단체대화방에서만 소통하던 분들과 5개월의 후속 활동 기간 중 나는 단 한 번의 만남을 가졌다. 선배 엄마의 조언을 듣고, 후배 엄마의 걱정엔 위로를 건네고, 우리의 이야기에 귀 기울이며 고개를 끄덕이는 담당 사회복지사 선생님을 바라보던 시간이 따뜻한 기억으로 남아 있다. 대단한 변화를 이끌어낼 무언가가 아니어도 이런 작은 노력들이 곳곳에서 있을 거라는 걸 안다. 그리고 그런 노력들이 결국에는 우리가 바라는 변화로 이어지기를 기대한다. 혹 그렇지 않아도, 흔들리고 두려워하는 우리를 조금은 덜 외롭게 할 거라 믿고 있다. 아마도 그런 날에는 내 삶도 그리 나쁘지 않다고 느끼게 될지도 모르겠다.

모든 큰 변화도 나 한 사람으로부터, 가장 작은 어떤 것으로부터 시작된다고 믿는다. 그렇다면 강의를 듣고, 함께 책을 읽고, 부채를 제작하고, 자그마한 문집을 만드는 이 움직임도 그 시작으로 충분하지 않을까.

그 충분한 시작에 도전했던 여름이었다.



20살 지적장애 아들의 엄마 이은화

나가는 글



우리가 먼저 느낀 배움·위로·소망·감사를
이 책을 만난 당신에게

첫 어울림 학습-실천 프로젝트 활동은 어머님들의 주도하에 진행되었습니다. 모임 현장에서 다른 일터에서 바쁜 와중에도 프로젝트 활동에 마음을 모아 주셔서 어머님들께서 주신 의견을 모으고, 다듬고, 활동이 풍성해질 수 있도록 거듭었습니다. 모임을 거듭할수록 마음 한편이 무거워지는 것을 느꼈습니다. 나눠주시는 이야기를 들으면서 조력자로서 지원자로서 발달장애 당사자를 위해 과연 얼마나 고민하고 지원했는가를 돌아보게 되었습니다. 발달장애를, 또 장애 당사자를 고정관념에 사로잡혀 바라본 것은 아닌지, 그들의 연령에 맞는 지원을 한 것인지, 강점이 아니라 할 수 없는 일에 더 초점을 둔 것은 아닌지, 앞으로 어떻게 당사자와 함께 할 것인지, 어떤 방향을 가지고 당사자의 목소리를 내야 할 것인지 면밀하게 살펴볼 수 있었던 시간이 되었습니다. 참 감사합니다.

가까운 자리에서 당사자를 지원하는 분이라면, 혹은 발달장애 당사자와 전혀 상관없는 삶을 살고 계시다 할지라도 그동안 발달장애 당사자를 어떤 관점에서 바라보고 있었는지 돌아보고, 새로운 관점으로 당사자를 바라볼 수 있는 계기가 되길 소망합니다. 또한 느려도 점진적으로 사회에 크고 작은 변화가 있었던 것처럼 앞으로 발달장애 당사자에게 더욱 친근한 사회로 변화되길, 변화에 동참해 주시길 소망합니다.

어울림 학습-실천 프로젝트를 마음 다해 참여해 주신 어머님들과 기꺼이 책 발행을 허락해 주신 김성남 박사님께 감사드립니다.

※저작권자의 허락을 받아 책의 일부를 발췌하여 요약·정리하였습니다.

2023년 어울림동네배움터

어울림 학습-실천 프로젝트 : 두 번째 활동

만든이 : 강구희 김지혜 신수정 이윤화 송하영

TEL : 평생교육가족지원팀 02-3140-3023



사단법인 한국지체장애인의회

서대문장애인종합복지관

Seodaemun Welfare Center for The Disabled