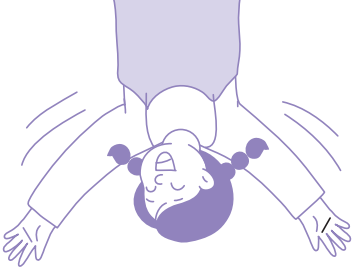
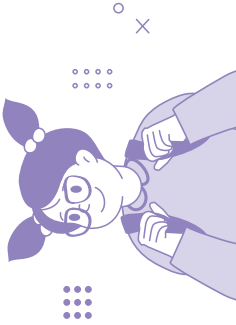
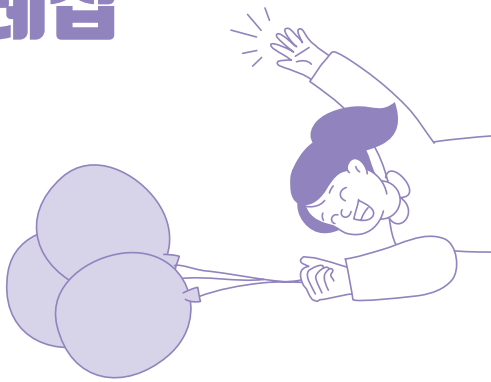
www.koddi.or.kr
한국장애인개발원





2023 장애아가족 양육지원사업 서비스 이용 및 제공 사례집



보건복지부
한국장애인개발원
Korea Disabled People's Development Institute
비로소
중앙장애아동·보달장애인지원센터

CONTENTS

한국장애인개발원
www.koddi.or.kr

01 수상작

최우수상 돌봄서비스 이용사례
슬기로운 장애아 양육생활 6
박현아 (사)가경사회서비스지원센터

우수상 돌봄서비스 제공사례
엄마 선생님 10
설정민 (사)서울시장애인부모회

우수상 돌봄서비스 이용사례
마음이 지친 저희 부부에게 쉼이 되어준 돌봄서비스 13
정아리 (사)인천광역시장애인부모회

장려상 돌봄서비스 이용사례
성난 파고(波高)도 넘어서자 16
노상엽 (사)한국장애인부모회 경기지회

장려상 돌봄서비스 이용사례
마라톤 19
윤지아 (사)제주특별자치도장애인부모회

장려상 돌봄서비스 제공사례
장애아돌봄서비스를 만나서 희망을 가지게 되었어요 24
류소우난 (사)대전광역시장애인부모회

장려상 휴식지원프로그램 제공사례
휴식, 그 이상의 의미 오로나민씨 29
김혜영 울산광역시장애인종합복지관

장려상 서비스 제공사례
진심이 주는 힘 32
최미영 (사)제주특별자치도장애인부모회

02 공모작

돌봄서비스 이용사례
맞벌이 장애아 부모에게 쉼표를 선물해준 돌봄서비스 38
김소영 광주광역시동구장애인복지관

돌봄서비스 제공사례
내 삶의 큰 기쁨과 행복 41
홍종윤 (사)장애인인권연대

돌봄서비스 제공사례
OO이와 함께 45
윤영희 울산광역시장애인종합복지관

휴식지원프로그램 이용사례
험난했지만..또 한걸음 성장하고 나름 성공했다 49
이혜영 광주광역시동구장애인복지관

돌봄서비스 이용사례
고마워요~슈퍼 영웅!! 52
정은혜 광주광역시동구장애인복지관

03 부록

2024년 장애아가족 양육지원사업 소개 56
2024년 장애아가족 양육지원사업 지원기관 및 시행기관 58

www.koddi.or.kr 한국장애인개발원

2023년 장애아가족 양육지원사업
서비스 이용 및 제공 사례 공모전

수상작

슬기로운 장애아 양육생활

박현아 (사)가경사회서비스지원센터

안녕하세요. 저는 장애아동과 비장애 아동을 함께 키우는 평범한 엄마입니다.

평범이란 뛰어 나지도 모나지도 않고 그 중간의 보통을 말하는데, 그 평범하고 무난한 삶이 이렇게 힘이 드는지 몰랐습니다. 첫째 아이를 출산하고 산후우울증이 왔었고, 아이가 커가면서 다른 아이들과는 조금 다름을 느꼈습니다. 그런 아이를 돌보는 것이 순탄치만은 않았지만 다들 그렇게 키운다고 생각했습니다. 그 후 둘째를 출산하고 얼마 뒤 첫째아이의 복지카드를 받게 되었습니다. 이때부터 우리 가족의 위기가 시작된 것 같습니다.

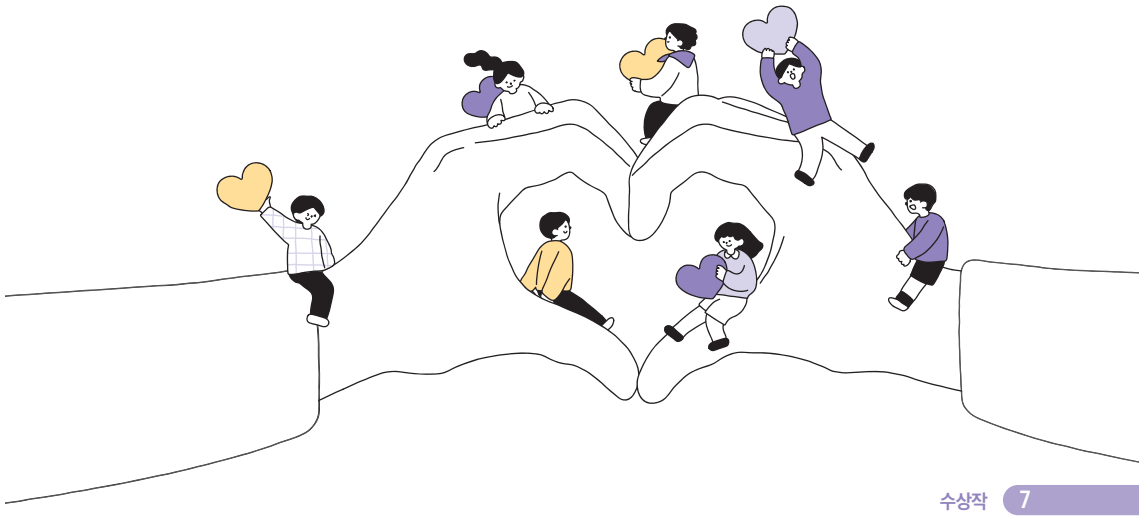
아이의 상황을 인지하고 나서부터 첫째아이에게 매진하였습니다. 둘째아이는 잘 커줬기에 일단 우선 급한 첫째 아이에게 시간을 쏟아 부었습니다. 아이 아빠는 발달재활센터의 비용 충당을 위해 이직, 잔업, 특근을 마다하지 않고 일에 매진했습니다. 육아는 오롯이 저의 몫이 되었습니다. 가정을 지키기 위해 저희 부부는 각자의 위치에서 서로 노력을 했지만, 육체적, 정서적, 경제적으로 지쳐만 갔습니다.

둘째는 둘째대로 양육이 원활하지 않았고, 두 아이를 양육하기엔 너무 힘이 들었습니다. 둘째 아이가 점점 자아가 생기면서 형제의 난이 시작되었습니다. 첫째아이와 둘째아이를 한 공간에 키우면서 점점 아이가 되어가는 첫째와 그런 첫째를 따라하는 둘째 사이에서 목소리만 커져갈 뿐 항상 화내기만 하다 끝이 났습니다. 전 두 형제 사이에서 중재도 못하고 서로가 그저 안쓰럽기만 하였습니다. 아이들 병원을 데려 가는 일, 마트를 가는 일 등 남들에게는 평범한 일상이 저에게는 버겁기만 했습니다.

도움이 손길이 필요했습니다. 그러던 중 아이돌봄 서비스에 대해 듣고 행정복지센터에 서비스 신청했으나, 장애아동은 안 된다고 했습니다. 대신 장애인복지 담당자가 장애아동 돌봄을 설명해 주셨습니다. 그렇게 장애 돌봄 서비스를 이용하게 되었습니다.

처음엔 낯선 이가 같은 공간에 있는 게 불편할 거란 생각에 잠시 망설였습니다만 곧 저의 선택에 확신을 가질 수 있었습니다. 저희 아이 담당 선생님께서는 기본적으로 장애아동에 대한 기본 교육과 경험이 있으신 분이셨습니다. 장애아 돌봄 선생님이 오신 이후 아이들을 1대1로 케어가 가능했습니다. 화를 내지 않아도, 남들 눈치를 보지 않아도 되니 어디든 정말 맘 편하게 갈 수가 있었습니다. 같은 공간에서도 교육할 땐 따로 분리하였더니 학습의 능률도 올라갔습니다. 같이 놀 땐 서로가 즐겁게 참여할 수 있는 클레이, 퍼즐,블럭 등 다양한 방법으로 선생님과 함께 절충해 나가며 만족스러운 놀이를 할 수 있었습니다.

특히 돌봄 선생님께서는 저에게 육아의 선배로서 많은 조언과 피드백을 주셨습니다. 첫째 아이가 알 수 없는 행동과 말을 할 때 항상 아이를 나무라기만 했던 제가 아이



를 이해하고 되돌아보게 되었습니다. 급행열차를 타고서라도 비장애 또래 아동처럼 됐으면 하는 마음에 무리한 교육을 강행하였고, 오히려 역효과가 난 상황에서 선생님께서는 정서적 여유를 가르쳐 주셨습니다. 엄마가 불안해하면 아이들 역시도 불안함을 느낀다며 엄마부터 단단해져야 한다고 용기를 북돋아 주셨습니다.

당시 저는 첫째 아이에게 어린 나이에 장애라는 족쇄를 채워 준 것만 같아 미안했고, 장애 아동을 키워 보지 않고 평범하게 사는 또래 엄마들에게 자격지심, 무기력, 우울감으로 마음에 병이 들어가고 있었습니다. 선생님은 그런 저에게 무료 상담 센터도 알려주셨고, 정말 힘들면 병원도 가보라고 현실적인 조언과 개선방향을 제안해 주셔서 많은 위로가 되었습니다. 저의 심신이 안정되니 아이들도 조금씩 달라지는 것이 보였습니다. 선생님께서 첫째아이와 한글 공부를 해주시면 저는 다른 공간에서 둘째아이와 오롯이 둘 만의 시간을 보냈고, 둘째아이를 봐주실 때면 첫째와 같이 책도 읽고 둘만의 시간을 가져 아이들과 저의 관계는 더 좋아졌습니다.

아이들에게 저는 믿음을 심어줄 수 있었고, 형제간의 다툼도 줄어들었습니다. 학교, 어린이집이 쉬는 주말이 올 때면 육아 스트레스가 상당하였는데, 선생님이 아이 아빠를 대신해 같이 산책도 가고, 키즈카페를 데리고 가 주셔서 훨씬 수월하게 육아를 할 수 있게 되었습니다. 출근하는 주말엔 항상 싸우는 일이 다반사였는데, 여유가 생기니 저도 신랑도 서로를 더 이해할 수 있게 되었습니다. 아이의 필요에 맞춰 시간을 편히 맞춰주시니 시간을 더 알차게 사용할 수 있었습니다.

친정어머니가 가까이 계셔도 혹여 속상해하실 까봐 첫째 아이의 얘기는 맘 편히 하지도 못했는데, 답답했던 저에게 아이양육에 대한 고충, 엄마로서의 부담, 아이에 대한 책임감을 이야기 하며 앞으로 나아갈 수 있었던 것 같습니다.

저희 가정은 경제적인 면을 무시할 순 없었지만 가정의 우선순위가 달라졌습니다. 일에 매진하던 아이 아빠도 업무를 줄이고 아이들 정서안정에 시간을 더 쏟을 수 있었고, 정말 송구스럽지만 가끔은 아이 아빠와 단둘이 시간을 보내고 오라며 배려해 주시기도 하셨습니다.

장애인 복지관에서도 발달재활수업을 한다는 정보 또한 선생님께서 알려주셔서 경제적으로 도움이 되기도 했습니다. 사실 장애인 복지관이 어디 있는지도 몰랐던 저에게 다양한 정보, 체험 기회가 생기기도 하였습니다. 복지카드를 받고 나라에서 주는 많은 혜택을 몰랐었고 그 뒤로부터 관심을 갖게 되었습니다.

첫째 아이의 성장과 더불어 급행열차가 아니더라도 천천히 조금씩이라도 나아간다면 지금보다 더 좋아질 거란 희망이 생겼습니다. 저는 현재 열심히 운동을 하며 건강하게 아이들을 이끌어 갈 체력을 키우는 중이며, 여성인력센터에서 취업 강좌를 수강하며 앞으로의 미래를 계획하고 있습니다. 돌봄 선생님께서 아이를 케어 해주시는 시간 동안 열심히 공부하여 조금 더 행복한 가정을 꾸리는 꿈을 꾸고 있습니다.

주위에 나와 비슷한 아이를 가진 엄마들이 많이 있지만 장애 돌봄 서비스 자체를 모르는 분도 많고 남에게 장애 오픈 또한 꺼리는 사람이 많습니다. 주 양육자인 엄마 혼자 책임과 부담을 짊어지는 경우가 대부분입니다.

장애 아동 돌봄 서비스는 단순히 장애 아동뿐만 아니라 장애아동 가족 모두의 삶의 질을 높일 수 있고, 현실적인 도움을 받을 수 있다고 생각합니다.

가족의 위기가 왔을 때 우리 가족 스스로 해결하려고 했었더라면, 아마도 더 많은 시간이 걸렸을지도 모릅니다. 이런 서비스를 알고 지원받을 수 있어 정말 감사해하고 있습니다. 저와 아이 아빠와의 관계도 아이들과의 관계도 전보다 더 밝고 긍정적으로 달라졌습니다. 주위에 어려움에 처해있는 가족이 있다면 적극 추천할 것입니다.

각자의 위치에서 더 행복한 가족을 꿈꾸는 장애, 비장애 형제 엄마의 이야기를 마치겠습니다.

엄마 선생님

설정민 (사)서울시장애인부모회

'돌봄 서비스'는 나에게 익숙한 장애아가족 양육지원사업이며 현재 우리 가족도 지원을 받고 있다.

장애아동과 비장애아동을 키우고 있는 두 아이의 엄마이다. 장애아가족은 힘들고 어려운 나날들의 연속이며 도움이 필요하다는 것을 누구보다 더 잘 알고 있다.

나 역시 나를 위해 또 우리 가족을 위해 가정에서 벗어나 경제적 활동을 하고 싶었고 양육의 경험을 살려 '장애아 돌보미'가 하는 일에 관심을 가지게 되었다. 나와 같은 장애아가족들께 필요한 도움을 드리고 싶었고 지금 내가 가장 잘할 수 있는 일인 것 같아 지원을 하여 현재는 장애아 돌보미로 활동을 하고 있다.

올해 3월 따뜻해지는 계절에 만난 장애아가족의 이야기다. 아이는 크고 동그란 눈에 천진난만한 얼굴을 한 남자아이였다. 우리 아이와 같은 또래에 같은 장애를 가진 아이라 마음이 더 많이 갔던 것 같다.

보호자와 간단한 상담을 통해 아이가 좋아하는 것과 싫어하는 것 등 돌봄 서비스를 이용하는데 있어서 필요한 사항들에 대해 파악을 하였고 보호자께서 늦은 저녁시간까지 근무를 하셔야 했기 때문에 그 시간동안 가정 내 돌봄을 하게 되었다.

또래 남자아이들처럼 집 안에는 공룡, 로봇, 자동차 장난감들이 많이 보였다. 일단 아이가 주로 하는 놀이를 지켜보았다. 트램폴린도 탔다가 공룡로봇 장난감도 만졌다가 단어카드를 들춰보기도 하며 집안 곳곳을 돌아다녔다. 처음에는 옆에 다가가서 관심을 보이면 아이는 "안녕히 가세요."라고 말하며 거부하는 몸짓도 보였고 문을 닫기도 하였다. 아이랑 친해지기 위해 첫 돌봄을 마치고 집으로 돌아오는 길에 이런저런 생각을 하며 아이가 좋아할만한 자료들을 준비하였다. 다시 만날 날 아이가 줄지어 놓았던 변신로봇 관련 포스터를 뽑아 코팅을 하여 선물을 해주었더니 함박웃음을 지으며 좋아하던 얼굴이 생각이 난다. 변신로봇 주제곡이나 공룡 관련 노래를 출퇴근길에 반복하여 듣고 부르며 외웠고 아이 앞에서 신나게 불러주니 트램폴린 위에서 높이 점프를 하며 소리내어 웃던 모습도 생각이 난다.

처음에는 아이 옆에서 혼자 열창을 하였는데 3개월쯤 정도 지난 후에는 음정과 박자가 엉망진창이긴 하지만 아이가 중간에 같이 흥얼거리기도 하였고 5개월쯤에는 서로 마주보고 한 소절씩 주고받을 정도가 되었다. 아이는 조금씩 나에게 마음을 열어주었고 반응도 보이기 시작했다.

주말을 지내고 오랜만에 만나는 날에는 아이도 모르게 "엄마"라고 부르기도 하였고 손을 잡고 "우리 가자"라고 말하며 장난감이 있는 곳으로 나를 초대해주기도 했다. 아이와 라포 관계가 형성되고 나서는 기본생활습관이나 학습적인 부분에도 도움을 주고 싶었다.

간식을 먹을 때는 도구를 사용하고 제자리에 앉아서 먹기, 놀이 후 장난감은 제자리에 정리하기, 화장실을 다녀 온 뒤 손 씻기, 쓰레기는 휴지통에 버리기 등 돌봄시간동안 일어날 수 있는 일들에 대해 경험을 통해 반복적으로 알려주었다.

대부분 촉구를 통해 수행을 하는 모습이었지만 어쩌다 한 번씩 선생님의 인기척을 느끼고 스스로 수행하는 모습들을 보며 보람을 느끼기도 하였다.

처음 보호자와 상담을 할 때에는 아이가 학습적인 부분은 협조를 잘 하지 않을 것이라고 말씀해주셨는데 아이는 다행히 나를 잘 따라주었다. 물론 처음에는 자리에 앉아있는 것도 어렵고 학습에 대해 거부를 하며 관심을 보이지 않았다.

거실에 있는 작은 테이블에서 방에 있는 책상으로 자리를 옮겨 집중을 할 수 있도록 하였고 아이가 좋아하는 공룡 관련 색칠하기, 오리고 붙이는 미술 활동 등 흥미를 가질 수 있도록 간단한 활동지는 준비하여 제공해주었다. 매번 같은 루틴을 반복 하다

보니 아이도 익숙해졌는지 먼저 손을 잡고 방으로 들어와 학습을 할 준비를 하기도 했고 퇴근하려던 나의 가방을 잡고 놔주지 않을 때도 있었다.

아이의 적극적인 모습에 매번 이것저것 준비를 하였고 학습활동 시간도 조금씩 늘려가고 수행정도에 따라 난이도를 조절하며 여러 자료들을 찾아 제공해주었다. 그리고 점점 갈수록 촉구를 하지 않아도 활동지를 보고 줄을 그어가며 스스로 수행하는 모습도 볼 수 있었다. 보호자께서는 학습적인 부분에서 수행능력이나 집중도 등 아이의 변화되는 모습을 보며 대견해 하셨고 치료수업을 받고 있는 기관에서도 인지적인 부분이 많이 올라왔고 잘한다며 칭찬을 받았다고 한다.

아이에게는 한 살 많은 누나가 한 명 있다. 돌봄시간 동안 누나는 숙제를 하거나 게임을 하였고 스스로 간식을 챙겨먹으며 나의 도움을 필요로 하지 않았다. 나의 주요 업무는 장애아동을 돌보는 일이었지만 기회가 만들어지면 함께 사진을 찍거나 춤을 추기도 하고 그림을 그리는 등 아이가 가족과 함께 시간을 보내며 사회적 상호작용을 경험할 수 있도록 만들어주기도 하였다.

보호자께서 아이를 돌보미에게 맡기는 동안 걱정도 되고 궁금하기도 하실 것 같아 마음 편히 일을 하실 수 있도록 매번 돌봄을 하는 중간에 그 날의 특징적인 기분상태나 건강상태, 또 활동모습을 사진이나 동영상을 찍어 보호자께 전달 드리며 피드백을 하였고 퇴근 후 가정으로 돌아오시면 오늘 지냈던 일, 변화된 점 등을 이야기 나누며 필요한 정보를 공유하기도 했다. 그리고 누구에게 쉽게 꺼내지 못하는 장애가 가족에 대한 고충들을 주고받으며 공감하였고 서로 힐링이 되는 시간이었다.

이 글을 쓰며 아이와 만들었던 그 때 그 장면들이 생각나면서 피식 웃음이 나오기도 하고 마음이 조금 먹먹하기도 하다. 그리고 지금 이 시간쯤 무얼 하고 있을까 궁금하기도 하고 보고 싶기도 하다. 보호자께서 나를 믿고 맡겨 주셨고 나 또한 아이의 마음을 잘 헤아려주었기 때문에 잘 따르고 잘 지내지 않았을까 라는 생각을 하며 나 자신에게도 칭찬과 격려를 해주고 싶다.

아이와 함께한 추억을 기억하고 가족의 행복을 진심으로 응원한다.

www.koddi.or.kr 한국장애인개발원

마음이 지친 저희 부부에게 쉼이 되어준 돌봄서비스

정아리 (사)인천광역시장애인부모회

안녕하세요. 인천에서 8세 지적장애 (중증) 남자아이를 키우고 있는 엄마입니다. 글에 앞서 저희 가정의 상황을 설명 드려야 할 거 같습니다. 저의 부모님은 제가 20대 때 일찍 돌아가시고 남편도 부모님과 인연을 끊고 산 지 10년이 넘었습니다. 주 양육자인 저와 남편 말고는 아이를 잠시도 맡아서 돌봐 줄 사람이 없었고 육아에 대해 알려주는 사람도 없어 8년을 주위 회사 분들, 지인들, 인터넷으로 배우며 육아 하고 지냈습니다. 그러다 아이가 지적장애 판정을 받고 너무 힘들었지만 건강하게 잘 키우자는 마음 하나로 양육하고 있었습니다.

아이가 7살이 되어 학교에 갈 준비를 하는데 저희 부부가 맞벌이인지라 아이가 12시~1시에 하교를 하면 센터, 돌봄 교실에 데려다 줄 사람이 없었습니다. 장애인 활동보조인 심사도 받았지만 아이가 폭력적이지 않고 돌발행동이 없고 잘 걸어 다니는 등 활동보조인 심사 기준에 적합하지 못하다는 판정을 받았습니다.

남편과 저는 학교에 보내느냐 장애어린이집을 1년 더 보내느냐 라는 주제로 거의 6개월이 넘는 시간동안 의견이 좁혀지지 않았었습니다. 학교에 보내자라는 결론이 나오기까지도 엄청난 부부갈등과 대화가 있었는데 이렇게 큰 현실의 벽에 부딪힐 줄 몰랐습니다.

망연자실 해 있던 저에게 장애아 돌봄 서비스를 이용 중인 다른 아이 엄마께서 이런

서비스가 있다는 소개를 받고 신청하여 제공받게 되었습니다. 하지만 제 아이와 시간대가 맞는 근처에 거주하시는 돌보미 선생님을 모시는 일은 정말 너무 힘든 일이였습니다.

입학 한 달 전부터 인천 장애인 부모회에 긴급으로 요청 드려 여러 돌보미 선생님들과 전화 연결이 되었지만 여러 가지 상황으로 좋은 인연으로 발전하지 못했습니다. 발만 동동 구르며 학교를 안보내야 하나, 지금이라도 입학 유예를 해야 하나 하는 생각들로 잠도 제대로 못 잘 지경 이였습니다. 속상한 마음에 남편 붙잡고 많이 울기도 하고 임신했을 때의 별 거 아닌 행동들까지 자책하며 내가 보통의 다른 아이들처럼 아이를 건강하게 낳아주지 못했다고 자책했습니다.

아이의 입학일이 3월 2일 이였습니다. 2월 27일까지 돌보미 선생님을 모시지 못해 하교 아르바이트라도 구할 준비를 하고 있었는데 2월 28일에 극적으로 선생님과 매칭이 되었습니다. 3월 1일이 공휴일이라 선생님이 계신 곳으로 가서 인사할 겸 뵈었고 바로 다음날인 입학 날 부터 하교를 도와주시기로 하셨습니다.

선생님을 처음 뵌 날 저희 집 상황, 아이의 장점, 단점, 생활패턴 등 아이에 대해 모두 설명해드렸습니다. 그때 선생님께서는 작은 노트에 제 설명을 필기하셨습니다. 당장 아이 하교를 도와주실 분이 되어주신 것도 너무 감사한데 아이에 대한 설명까지 꼼꼼히 필기해주시니 너무 마음이 놓이고 감사했습니다. 정말 감사하다고 거듭 인사드리며 헤어지고 3월 2일 입학식 날부터 현재까지 아이를 너무 잘 돌봐주고 계십니다.

저희 집에는 실시간 CCTV가 있습니다. 녹화는 되지 않고 실시간으로만 볼 수 있는데 돌보미 선생님께도 가장 먼저 말씀 드리고 양해를 구한 부분입니다.

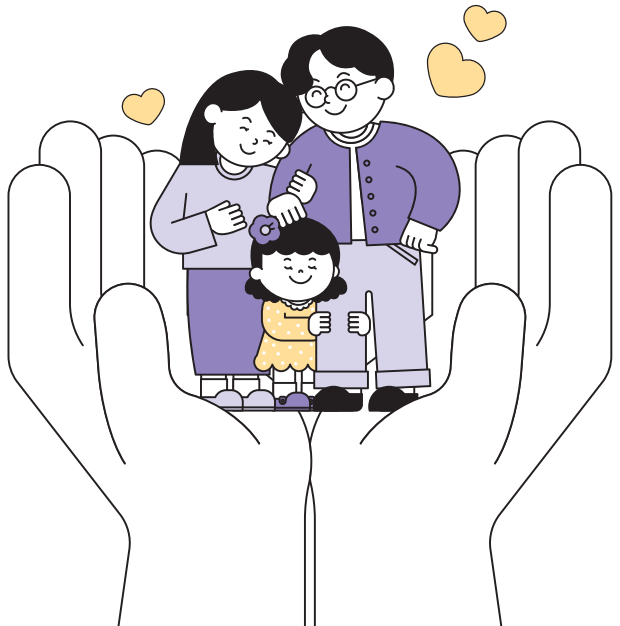
어느 날 오전에 아이를 잠깐 봐주셔야 하는 상황이 생겼습니다. 아이를 돌보미 선생님과 두고 제가 회사에 출근해야 되는 상황 이였는데 아빠가 금방 올 것임에도 불구하고 아이도 처음 겪는 상황이라 울고불고 난리가 난 상황이었습니다.

저도 현관문으로 새어 나오는 아이의 울음소리에 걱정이 되어 출근길에 CCTV를 보게 되었습니다. 돌보미 선생님은 쇼파에 앉아 아이를 안고 차분하게 설명 해주셨습니다. 아이가 이해하고 울음을 그칠 때까지 계속해서 설명해주셨습니다. 엄마인 저도 아이가 계속 울면 침착하게 설명하기가 쉽지 않습니다. 하지만 돌보미 선생님께선 정말 차분하게 설명 해주셨고 아이도 금방 차분해졌습니다. 전 그 상황이 아직도 잊혀 지지 않아서 지금의 돌보미 선생님을 신뢰하는 이유 중 하나입니다. 돌보미 선생님께서 저희 아이를 사무적으로 대하지 않고 아이가 잘못한 부분은 아이에게 얘기해주시며 정말 친할머니처럼 돌봐주십니다. 할머니, 할아버지에 대한 사랑을 받아본 적 없는 아이라 그 부분이 늘 안쓰러웠는데 아이에게 좋은 할머니가 생긴 거 같아 마음이 너무 든든합니다.

정상 발달 아이도 남에게 맡기기 힘들지만 장애아동들은 더더욱 힘듭니다. 하지만 돌보미 선생님이 계셔서 아이 때문에 못 가던 제 병원도 갈 수 있게 되었습니다. 장애아 가족 양육지원사업이 없었더라면 저는 정신적으로 너무 힘들었을 거라 예상합니다. 좀 더 일찍 알지 못해 아쉬운 마음이 큽니다.

본 사업으로 인해 저와 남편이 마음 놓고 회사에 나가 일을 할 수 있고 아이 역시 좋은 선생님을 만나 말도 많이 늘고 많이 성장했습니다. 모든 장애아 돌보미 선생님들께 감사드리며 모든 관계자분들에게 감사드립니다.

감사합니다.



성난 파고(波高)도 넘어서자

노상엽 (사)한국장애인부모회 경기지회

"여보! 여보를 꼭 닮은 딸이래."

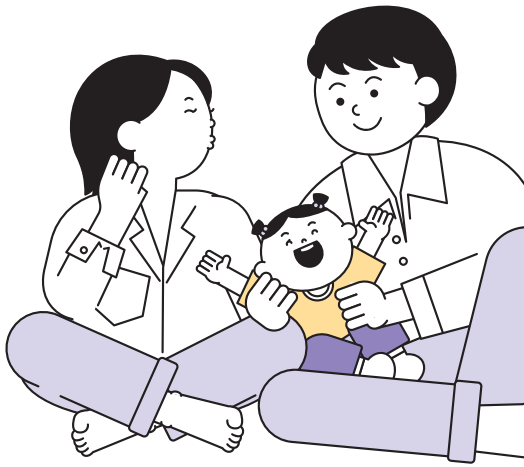
2018년 어느 무더위가 기승부리던 날, 산전 초음파 검사실에 함께 들어가지 못해 섭섭함을 토로하자 아내가 해 준 말이었다. 그렇게 38주를 품었고, 아이를 만나기 위한 시간이 점차 다가오고 있었다. 아내의 분만을 위해 첫째를 어린이집에 보내고, 2019년 2월 13일 분만실로 입원하였다. 오전 11시쯤, 수술실로 들어갔다. "짹. 깍. 짹. 깍." 수술실 벽면의 시계만 적막함을 표현할 뿐이었다. 의사의 문진에 대한 답변을 하였다. '저희는 산전 검사에서도 문제를 인식하지 못했...' 그러나 전공의는 말끝을 흐릴 뿐이었다. 눈을 질끈 감았다 떴다. 지금 일어난 모든 현실을 부정하고 싶었다. 삶 앞에 큰 파고(波高)가 자리 잡는 듯 했다.

하루, 하루의 삶이 피 마르는 듯 했다. 갓 태어난 선천성 장애를 가진 아이를 돌보고, 돌보는 일에 익숙해져야 했다. 그때부터 아내는 아이의 수술을 위해 큰 병원을 집에 드나들 듯 다녀야했다. 우리는 아이에게 생긴 여러 문제를 염색체 이상으로 뼈와 근육에 이상이 발생하였다는 설명을 들을 수 있었다.

아내는 2년 넘는 육아휴직 기간 동안 아이의 수술과 재활 치료를 위해 한시라도 쉴 틈 없이 바쁜 나날을 보내야 했다. 우리는 아이에게 보다 나은 길이 무엇인지 고심 끝에 2021. 3. 10. 장애등록을 하게 되었다. 이후에도 아내는 변함없이 아이를 돌보았지만, 삶에 큰 변화는 없었다. 2년 넘는 육아휴직이 끝나고, 아이를 1년 더 직접 돌보기 위해 무급휴직까지 신청하게 되었다. 그러다가 장애아가족 양육지원사업을 알게 되었다. 2022년 1월, 장애아동 돌봄 서비스를 신청하게 되었다. 그렇게 아이를 위해, 아내를 위해 돌봄 서비스가 시작되었다.

사실 아프고, 발달이 느린 아이를 다른 사람 손에 맡긴다는 게 편안치 않았다. 한국장애인부모회 경기도지회의 섭외 노력으로 돌봄 선생님 한 분을 만나게 되었다. 아내의 돌봄 시간을 조금이나마 줄이고, 아이의 사회성 발달을 위해 장애아통합 돌봄이 가능한 어린이집을 수소문하게 되었고 다행히 집 근처에 자리가 있어 맡길 수 있게 되었다. 그러던 중 아내의 복직으로 돌봄 선생님의 아이 돌봄 시간이 맞지 않아 다른 분을 구해야 하나 노력하던 중, 돌봄 선생님께서 선뜻 우리의 시간에 맞춰주신다고 하였다.

어린이집을 다니던 어느 날, 아이는 경련을 하게 되었다. 모든 게 갑작스런 변화를 받아들이지 못해 아이에게 발생한 일 같이 느껴졌다. 죄책감을 더 커져만 갔다. 아내는 복직 후 현장에 적응하면서도 아이를 위해 회사를 관두어야 할까 고민만 하였다. 세 번 정도 경련을 하고나서, 아이는 어린이집을 옮기라는 통보를 받게 되었다. 또 2022년 1월, 부부의 재산소득 변화로 장애아동 돌봄 서비스를 더 이상 이용할 수 없게 될 것이라는 불안감이 엄습해왔다. 힘들고, 어려운 일은 한꺼번에 닥칠까, 너무도 힘든 시간을 보냈다.



다행스럽게도 2023년부터 중위소득 120% 초과 가정도 시간 당 4,740원을 내면 돌봄 서비스를 계속 이용할 수 있게 되었다. 돌봄 선생님도 아이를 사랑으로 대해주고, 진심으로 아이의 발달을 위해 노력하셨

기에 계속 이용하고픈 마음이 컸다. 그리고 어린이집을 옮길 때도 돌봄 선생님은 옮긴 어린이집이 멀어지긴 했지만 선뜻 돌봐주신다고 하셨다.

돌봄 선생님의 제안으로 아이는 안정적인 어린이집 생활을 하게 되었고, 등원은 아내의 몫으로 하원은 돌봄 선생님의 몫으로 남겨 두었다. 그 덕에 첫째 아이의 돌봄에도 정성을 쏟을 수 있게 되었다.

며칠 전, 첫째 아이를 하원 시키고 귀가하였다. 돌봄 선생님은 고개를 드는 연습, 서는 연습을 하고 계셨고 5분 이상 스스로 앉아 있을 수 있다며 처음 볼 때보다 많이 좋아졌다고 평가하셨다. 사실 힘든 나날이 계속되지만, 아이에게 조금이라도 차도가 있다면 기뻐하지 않을 사람이 없겠냐만. 아이의 발달이 조금씩 좋아지며, 희망을 찾는 그날을 매번 꿈꾸게 되는 동력이 된다.

지금은 돌봄 선생님이 오시는 날과 오시지 않는 날, 퇴근 후 가사 노동의 강도가 달라진다. 아이들의 하원과 목욕, 식사의 몫이 고스란히 나에게 집중되기 때문이다. 아이의 감정표현이 서툴고, 의사소통이 이뤄지지 않지만 돌봄 선생님의 경험으로 인지하게 되는 것도 굉장한 발견으로 생각된다. 경험하지 못했던 건, 알지 못했기 때문이다.

아마 지금도 장애등록을 주저하거나 이 제도를 알지 못한 채 지내는 부모가 있다면, 장애아동 돌봄 서비스를 적극 추천한다. 그것은 돌봄 선생님의 돌봄으로 부모의 공백을 메워줄 뿐만 아니라 그 분들의 정보력도 큰 도움이 된다. 장애아동을 돌보느라 전전긍긍하던 그 옛날의 나뿐만 아니라 장애아동을 돌보는 모든 부모에게 장애아동 돌봄 서비스를 적극 추천한다. 이는 성난 파고(波高)를 헤쳐 나갈 수 있는 힘이 될 것으로 생각한다.

결국 나의 아이는 느리지만, 그 파고를 헤쳐 더 나은 미래에서 결국 앉고, 서고, 궁극적으로 두 다리로 걷게 될 것이라 확신한다.

www.koddi.or.kr 한국장애인개발원

마라톤

윤지아 (사)제주특별자치도장애인부모회

자폐 장애를 가진 아이의 부모라면 한 번쯤 봤을 그 영화, 말아톤.

장애아동을 양육하는 시간은 길고 긴 달리기를 하는 여정이라고 생각한다. 지치고 힘들어도 연습하고 좌절하고 또 연습하면서 사회로 달려 나가는 모습을 꿈꾼다. 이른 나이의 결혼과 자연임신으로 온 일란성 쌍둥이, 온 세상에 축복과 행운이 나에게로 온 것만 같았다. 하지만 임신부터 출산 양육까지의 과정은 그리 순탄치 못했다. 31주의 이른 조산으로 아이들은 신생아 중환자실로 나는 홀로 병실에서 몸조리를 하였다. 하지만 출산의 기쁨도 잠시 하루가 지나기도 전에 신생아 중환자실로 온 소식은 나를 깜짝 놀라게 했다. 동생의 왼발이 6개고 그중 2개가 붙어있는 합다지증이고 쌍둥이 모두 저체중과 수유 중 심장박동이 느려지는 서맥으로 인하여 아이들이 두 달 가량은 병실에서 치료를 받았다. 다행히 매일 면회와 상담을 하면서 치료를 했고 증상은 점차 완화되었다. 퇴원 후 정신없는 육아생활을 지내고 돌 쯤 동생의 합다지증 수술도 무사히 끝낼 수 있었다.

이제 문제는 '나' 였다. 하루하루 정신없는 쌍둥이 육아에 '나'라는 사람이 병들어가고 있었다. 평일엔 퇴근 후 쉬고 싶어 하고 주말엔 친구들을 만나고 싶어 하는 남편, 어린이집을 보낸 후 시작된 수족구, 장염, 감기 등등 각종 전염병. 아이들을 데리고 병원 가는 것, 밤새 간호하는 것, 밀린 집안일까지 하나도 아닌 둘을 케어하는건 나를 너무 지치게 만들었다. 애들을 재우고 나면 나는 밤새 잠들지 못하고 나의 현실을 비난하며 주변 사람들을 부러워했고, 외출 문제와 육아 문제로 인하여 남편과 싸우게 되면 폭식으로 내 몸을 망가뜨렸다.

나 스스로 우울증이란 것을 인지하면서도 병원에 가지는 못했다. 아이 둘을 데리고 갈수도 없고 돌봐줄 사람도 없었고, 외벌이로 생활하면서 금전적으로도 힘들었었다.

그럼에도 불면증과 폭식은 계속되고, 나는 점점 더 화내고 예민해져 갔다. 이로 인해 내가 애들의 발달문제도 더 회피하지 않았을까 생각한 2주 간격으로 전염병에 걸린 아이를 가정보육하고 집안일을 하고 병원을 데리고 다니며 결국엔 허리 디스크가 터졌다. 나는 걷지도 못하고 119 구조대의 도움을 받아 병원을 갔다. 3일은 일어나지도 못하고 누워서만 생활하고 친정엄마는 나의 병간호를 해주고 아이들은 남편과 시부모님이 번갈아 가면서 케어했다. 3주 입원 하는 동안 처음 일주일은 통증과 입원 후의 병원비 걱정으로 불안에 떨었다. 그 후의 2주일은 처음 느끼는 해방감이었다. 아이들과 집안에서 엄마로 있던 시간에서 벗어나 혼자만 지내보는 여유로운 시간. 얼마나 행복했었는지 퇴원하고 싶지 않을 정도였다. 병원에 있는 시간동안 많은 생각을 하면서 나 자신을 되돌아보게 되었다. 아이들의 엄마이지만 온전히 나로 지낼 수 있는 시간이 필요했다.

그래서 일을 구하게 되었다. 아직 아이들이 어리니 오전만 일할 수 있고 내 전공을 살린 알바를 운 좋게 근무하게 되었고, 어린이집 등·하원을 시켜도 무리가 없었다.

그리고 5개월 후 코로나가 시작됐다. 마스크 쓰게 하는 연습부터 어린이집에 아이들을 보내면서도 혹시 모를 불안감에 외출을 단절하며 아이들의 발달지연에 많은 영향이 있었고 첫째 아이의 장폐색으로 인한 수술, 남편과 나 친정엄마, 시어머니 모두 병원에서는 첫째 아이, 집에서는 둘째 아이를 케어했다. 수술 후부터 집안사람들은 모두 다 나에게 그만두라고 엄마가 애를 봐야되지 않냐며 다그쳤다. 이기적인 내 마음은 일하는 것을 놓치기 싫었고 사정을 이해해주는 좋은 사장님을 만나 한달의 무급휴가를 받을 수 있었다. 남편은 애가 아픈데도 일을 그만두지 않는 나를 모성애가 없는 엄마 취급을 했다. 시어머니와 친정엄마까지도 내 편은 아무도 없었다. 앞에서 티내지 않는 눈치 속에서도 남편과의 트러블에서도 직장에 양해를 구하고 도움을 받으며 계속 일을 하고 있었다.

내가 일을 하기 위함은 금전적, 또는 사회적으로 소통할 수 있는 유일한 창구, 내가 아이들의 엄마가 아닌 한 직장의 직원으로 인정받는 곳이고 나의 숨통을 트이게 할 수 있는 곳이었다.

애들 발달이 늦어지면서 각종 검사와 진료를 받고 보니 쌍둥이 모두 장애판정을 받을 만큼의 발달이 지연됐다는 진단을 받았다. 그때의 나는 아이들을 객관적으로 바라보지 못하고 '코로나 때문에 활동을 못하면서 그랬을 거야, 이제부터 잘 케어 해주면 돼'라는 잘못된 판단으로 장애판정을 안 받겠다, 언어치료를 병행하면서 발달을 올리겠다 자만했었다.

하지만 내 마음만큼 아이들은 잘 따라오지 못했고 1년 뒤 아이들의 장애를 인정하며 장애등록을 했다. 장애등록을 하면서부터 여러 가지 정보를 많이 접하게 됐다. 그중에서 지금 제일 감사하게 생각하는 건 '돌보미 선생님'을 만나게 된 것이다.

지역 주민센터를 통해 필요한 시간동안 아이들의 돌봄을 부탁할 수 있는 장애아가족 양육지원사업을 알게 되었다. 나는 하루 6시간 정도 일하는 알바형식의 일을 다니고 있었고 아이들 등·하원, 센터 픽업시간도 충분했기에 큰 필요성이 없었지만 아이들이 아프거나 급한 일이 있을 때 필요할 듯싶어서 신청을 했었다.

신청 후 지역 장애인 부모회에서 연락이 왔고 상담을 하러 갔다. 나는 6년 동안 내가 쌍둥이들을 양육해왔고 가족 이외의 사람에겐 아이들을 맡겨본 적이 없어서 불안했었고, 약간의 불신이 있었다. 말을 못하고 상황을 이해하지 못하는 아이들이기 때문에 정말 최소한의 돌봄만 부탁드리고 싶었다.

나에게 상담해줬던 직원분은 내가 필요시간을 적게 원하니 "매칭된다면 어머니도 급한 일 있을 때, 나의 휴식이 필요할 때 좋을 거예요~"라고 나를 안심시켜주듯 말을 해줬다.

바로 다음날 지금의 돌봄선생님을 만나게 됐고, 일주일동안 선생님의 차로 하원-센터-픽업을 오가며 아이들의 동선과 스케줄을 익혔다. 아이들은 선생님과의 돌봄을 통해 놀이터에서 친구, 형, 누나들과의 사회성 발달에 자극을 받고, 언어자극이 더 향상되었다. 센터에 있는 선생님들과 원장님들은 나에게"돌봄선생님이 아이들을 잘 챙겨주신다, 아이들과 유대관계가 잘 형성되어 있다"라고 말을 해주기도 했다.

아이들이 배운 것 중 안전벨트를 하고 가만히 앉아있는 법, 혼자 그네를 탈 수 있게 발을 움직이는 법, 옷을 갈아입는 법, 연필을 쥐고 글씨를 쓰는 법 등 다양한 생활환경에 적응할 수 있게 도움을 주셨다. 대소변 실수가 빈번하고 말보다는 행동이 먼저 나오고 울음과 짜증이 가득했던 아이들이 활짝 웃고 자신의 의사표현을 정확히 표현하면서 양해를 구하고 감사함을 표현할 줄 아는 멋진 어린이가 되었다. 순간순간 하지 못했던 것을 해낸 순간 꾸준히 연습하는 모습 등의 사진과 동영상을 보내주시는데 그 속의 아이들의 표정에서 행복함과 즐거움이 묻어나오는 것을 볼 때마다 잘 챙겨주지 못한 내가 미안할 정도이다.

워킹맘으로써 제일 곤란한 상황인 아이가 갑자기 아플 때, 돌봄선생님이 근무하고 있는 나를 배려해 대신 병원에 가서 진료를 보고 아이를 돌봐주셨다. 덕분에 업무에 집중을 하고 자리를 잘 잡게 되어 경제적인 부분도 많이 완화되었다. 선생님이 혼자 아이들은 픽업하기 시작한 후, 걱정과는 달리 나도 아이들도 모두 더 발전된 생활을 하게 되었다. 선생님이 픽업을 해주는 시간 동안 주말로 미뤄왔던 청소를 하고, 여유롭게 장을 보고 반찬을 만들기도 하고, 혼자 영화를 보고, 때로는 커피 한잔을 먹으러 가기도 했다.

내가 휴식을 취한만큼 체력을 아끼다 아이들과 더 재밌게 놀아줄 수 있었고, 마음의 여유가 생기니 남편과의 트러블도 서서히 줄어들었고 새벽까지 잠 못자던 불면증도 많이 해소되었다. 그 시간 속에서 나는 엄마도 아니고 직원도 아닌 '나' 로 있을 수 있는 시간이었다. 하루하루 지치고 포기하고 싶었던 마음만이 가득했었는데 어느새 이 시간을 즐기고 있었다. 몸과 마음가짐이 달라진 건 나뿐만이 아니었고 남편도 전과는 달리 아이들을 인정하고 받아들여서 아이들의 눈높이를 맞추면서 아이들을 웃게 하는 아빠가 되었다.

전과는 다르게 아이의 장애를 인정하며 못 했던 대화를 진솔하게 하고, 앞으로의 방향성에 대해 진지한 얘기도 나누었다. 서로의 생각과 관점을 이해하고 100%는 아니더라도 멋진 아빠 엄마의 모습으로 지내자 다짐했다. 우리의 변화된 모습은 친정엄마나 이모 삼춘들, 시어머니까지 느낄 수 있을 정도로 분위기가 많이 좋아졌고 다들 흐뭇해하시며 너무 좋은 선생님 만나서 다행이라고 감사한 분이라고 항상 말씀해주셨다.

이러한 생활에 적응을 하자 나에게도 정직원이 될 수 있는 기회가 찾아왔다. 근무시간이 길어지고 근무지도 바뀌면서 퇴근시간도 늦어지는 걱정도 있었지만 내 욕심으로는 이 기회를 놓치고 싶지 않았다. 다행히 돌봄선생님과 시간 조율이 가능했고 덕분에 정직원 제의를 수락할 수 있었다.

처음 돌봄지원사업을 신청할 때만 해도 전혀 기대하지 않았던 내가 이젠 좋은 선생님을 만날 수 있게 되서 너무 감사할 따름이다. 나에게 지원사업의 필요성과 휴식시간 안내를 추천해준 직원분도 지원사업 안의 소속된 선생님도, 이러한 지원사업이 있다는 모든 상황이 감사하다.

앞으로 아이들은 사회로 나아가기엔 멀고 먼 길을 차근차근 걸어나가야 할테지만 마라토너 옆을 지켜주는 페이스메이커처럼 선생님의 돌봄과 연습이라면 점차 발전된 모습을 볼 수 있지 않을까 생각이 든다. 1등이 아닌 꼴등이라도 완주하는 모습을 볼 수 있게 거북이처럼 느리더라도 선생님과 같이 나아가고 싶다.

장애아돌봄서비스를 만나서 희망을 가지게 되었어요

류소우난 (사)대전광역시장애인부모회

안녕하세요~^^

저는 중국에서 왔습니다. 한국에 온 지는 12년 되었고, 결혼한 지 5년 차인 콩콩이 엄마입니다. 1년의 연애 기간과 1년의 결혼생활 끝에 소중한 아기가 생겼습니다.

우리 아기의 태명은 콩콩이었고, 콩콩이가 생후 7개월이 지나도록 또래 아이들보다 발달이 느리고 뒤집기를 하지 못해 큰 병원에서 검사를 받은 결과 근육 이상으로 유전자 검사를 하고 나서야 '선천성 근이영양증'이라는 희귀난치성 질환 진단을 받게 되었습니다. 치료 방법도 없고 너무 어려 약도 먹을 수 없는 상황에서 콩콩이의 재활치료를 위해 아빠의 직장도 포기하면서 콩콩이의 치료에만 집중할 수 있도록 치료센터와 재활치료실이 있는 대전의 대학병원 근처로 이사를 왔습니다.

대학병원에서 치료를 받던 중 대부분 엄마 보호자가 자녀를 돌보는데 돌보미 선생님이 돌봄을 하고 있는 한 가정을 보게 되었습니다. 연세가 있으셔서 처음에는 할머니라고 생각했는데 가족이 아닌 돌보미 선생님이라고 해서 장애아돌봄서비스가 있다는 것을 그때 처음 알게 되었고, 가족이 아닌 돌보미 선생님이 내 아이를 잘 돌봐줄 수 있을까? 라는 생각이 들기도 했습니다. 하지만 돌보미 선생님이 돌봄서비스를 받아보라고 안내하면서 단순히 장애아동뿐만 아니라 보호자의 휴식을 돕기 위한 서비스로 가족들이 사회활동을 할 수 있도록 돕는 서비스라고 친절한 설명도 해주셨습니다.

www.koddi.or.kr 한국장애인개발원

콩콩이를 돌보며 정신적·육체적으로 몸이 아프고 이명증이 생겨 어지럽고 매우 힘든 시기였기에 남편에게 장애아돌봄서비스 이야기를 해보았지만, 인터넷 검색과 TV에서 나오는 아동학대에 관한 뉴스를 보면서 돌봄서비스에 대한 부정적인 생각이 커 선뜻 신청하지 못했습니다.

병원 치료를 계속 다니면서 다른 가정이 받는 돌봄서비스를 6개월 동안 지켜보게 되었고 돌봄서비스를 받는 아이가 많이 변화하는 모습을 보면서 어느 순간 나도 돌봄서비스를 받아야겠다! 라고 결심을 하고 남편을 설득하여 드디어 돌봄서비스를 받기 시작했습니다.

콩콩이가 돌봄서비스를 받기 전에는 계속 치료를 받으며 만 3살이 될 때까지 배밀이에서 기기를 할 정도로 기능은 좋아졌지만, 아직 말을 하지 못해 말을 할 수 있을까? 라는 부정적인 생각이 들면서 매우 답답한 마음이 있었습니다. 하지만 돌봄서비스를 받으면서 좋은 선생님을 만나 "안녕", "양말", "신발", "안돼"등 말을 하기 시작하였고, 짜증이 많았던 콩콩이가 짜증이 줄어들기 시작했습니다. 특히 기저귀 갈이를 할 때 많이 울고 짜증을 부려서 쉽지 않았는데 돌보미 선생님이 [기저귀를 갈자] 노래를 불러주면서 울지도 않고 쉽게 기저귀를 갈 수 있었습니다. 또한 그동안 이유는 모르겠지만 동요를 불러주면 자꾸 울어서 동요를 불러주지 못했는데 돌보미 선생님이 올챙이 송을 불러주며 손동작을 알려준 후부터는 동요도 좋아하게 되었고 선생님의 손동작을 따라 하면서 동요가 끝나면 "또"라고 하며 더 불러달라고 의사를 표현하기도 합니다. 아기돼지 노래는 꿀꿀꿀할 때 입모양을 따라하며 소리를 내려고 하고, 요즘은 동요를 불러주면 음절에 맞춰 정확한 발음은 아니지만 흥얼흥얼 소리를 내며 동요를 따라 부르기까지 합니다.

돌봄서비스를 받기 전에는 하루하루 정신이 없고 힘들어서 생각하지도 못했는데 요즘엔 콩콩이에게 맞는 요리와 평소 생활 습관 등을 더 세심하게 살필 수 있는 여유가 생겼고, 육아에 많은 도움을 받고 있습니다. 돌보미 선생님이 알려주신 다양한 놀이 중에 간단한 신문지를 이용한 놀이방법(신문지 찢기, 길게 늘여서 자동차길 만들기 등)을 활용하여 콩콩이가 울 때 놀이를 해주면 혼자서도 흥미를 갖고 한참을 놀아 집안일도

할 수 있게 되었습니다.

콩콩이는 주로 주말에 돌봄서비스를 받고 있는데 돌보미 선생님이 콩콩이가 어떻게 지내는지 사진이나 영상을 보내주셔서 저희 부부는 돌봄서비스에 대해 좀 더 신뢰하고 편안하게 주말을 보낼 수 있게 되었습니다.

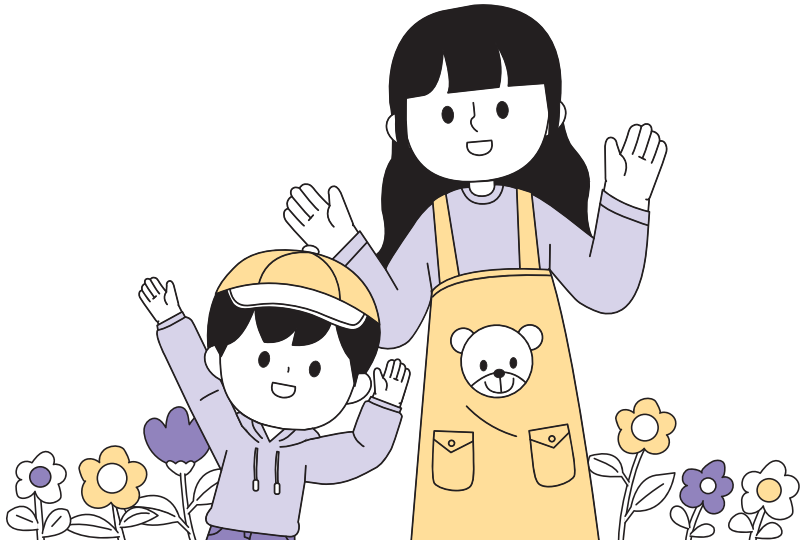
평소 콩콩이는 낯가림이 심해 다른 사람이 아는 척 만해도 몸을 움츠리거나 울어서 사람이 많은 곳은 피해 다녔습니다. 그러던 어느 날, 기관으로부터 휴식지원프로그램인 문화체험이 있다는 문자를 받아 참여하고 싶었으나 콩콩이가 사람이 많고 시끄러운 곳에서 잘 놀 수 있을지 걱정이 된다며 남편이 반대를 했습니다. 평소 돌보미선생님 집에서 잘 놀고 즐겁게 지내는 모습을 보면서 혹시 돌보미 선생님이 함께한다면 가능하지 않을까 하는 생각에 용기를 내어 돌보미 선생님과 프로그램에 참여했습니다. 결과는 걱정과 달리 아이가 너무 좋아했고 행복한 시간을 보냈습니다. 하지만 콩콩이의 키가 또래에 비해 작아 많은 놀이기구를 타지 못해 아쉬워하던 중 돌보미선생님이 콩콩이가 혼자 탈 수 있는 자동차 놀이기구를 도전해 보자고 하여 돌보미선생님이 놀이기구 담당자에게 아이가 울면 바로 놀이기구를 세워 달라고 부탁하고 가장 안전한 자동차에 콩콩이를 태웠습니다. 처음에는 안전띠를 확인하려는 안전요원을 보고 울먹이다가 안전요원이 지나가자 웃으며 운전대를 잡고 운전하는 흉내를 냈습니다. 저희는 콩콩이가 울면 바로 내려주기 위해 중간 중간에 서서 대기를 하고 있었는데 놀랍게도 활짝 웃으며 자동차를 타는 모습을 보니 놀랍기도 하고 눈물이 날 정도로 행복했습니다. 콩콩이가 모르는 사이에 많이 컸다는 것을 휴식프로그램을 통해 새삼 느꼈습니다. 너무 기뻐서 바로 남편에게 영상을 보냈고 남편은 우리가 데리고 나갈 수 있는 시간도 없었고 마음먹고 외출하면 낯을 가려 사람 많은 오월드는 꿈에도 생각을 안 해봤는데 돌봄서비스 덕분에 콩콩이가 한 단계 성장할 수 있는 기회가 되었다며 아주 좋아했습니다. 아직도 처음 접하는 놀이나 공간에서는 적응하기 힘들어하지만, 이제는 사람을 두려워하지 않고 낯선 사람과도 웃으며 손 인사도 하고 반기기도 합니다.

좋은 직장을 뒤로하고 콩콩이를 위해 많은 것을 포기한 남편을 위해 퇴근 후 제시간에 저녁을 차려주지 못하고 간단하게 저녁을 차릴 수밖에 없어서 미안할 때가 한두 번이 아니었습니다. 콩콩이를 데리고 병원에 다니며 쉬지도 못하고 콩콩이에게 시달리며 하루가 너무 짧게 지나가 장을 보는 일도 쉽지 않고, 몸이 아파도 콩콩이를 데리고 병원에 가기 위해 간단한 감기약이나 두통약을 많이 사놓고 아플 때마다 먹었습니다.

콩콩이의 증상이 좋아지는 것이 아니고 갈수록 근육이 약해지면서 걷지도 못하고 말도 못하고 인지도 안 되는 병이라고 진단받았지만, 부모로서 받아들이기 힘들었고 포기할 수 없어서 최선을 다해 치료에 집중하느라 나를 바라볼 시간조차 없었고 희망을 가질 수도 없었습니다.

하지만 지금은 돌봄서비스 덕분에 장도 보며 혼자서 지내는 시간이 많아지면서 우울하고 답답했던 마음들이 조금씩 풀어지고 나를 뒤돌아보고 남편을 배려해주는 마음의 여유도 생기게 되었습니다.

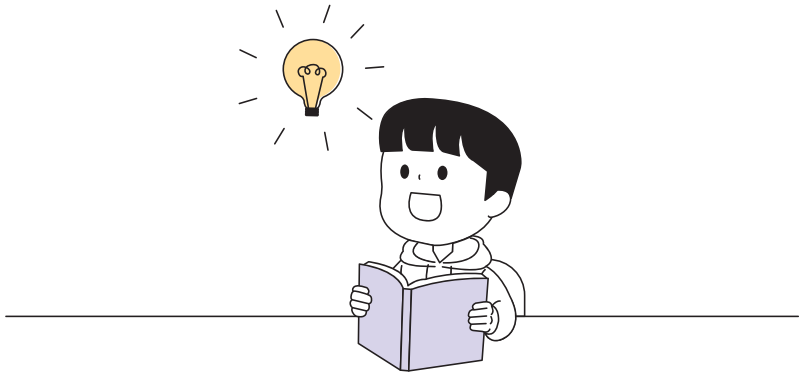
한국에 온 지 12년 되었지만, 발음이 정확하지 않아 실수하기도 하고 콩콩이를 키



우면서 더 많은 실수가 생겨 자존감이 떨어질 때도 있었습니다. 하지만 돌보미선생님이 다국어를 할 수 있어서 통역사로서 일을 할 수 있다는 희망적인 이야기들을 자주 해주셨고 이민재단에서 실습생을 모집한다는 정보를 통해 사회통합프로그램에 지원하여 간단한 실습으로 아르바이트비도 받을 수 있었습니다. 경험하지 못했던 새로운 일로 한국어를 더 공부하고 싶은 마음이 들었고, 중국 이민자들을 위한 조기적응프로그램으로 중국어로 된 교재를 가지고 중국 이민자들에게 한국어를 가르치는 통역사의 꿈도 가지게 되었습니다.

우리 부부가 아등바등하며 몸이 아파도 콩콩이를 맡길 곳이 없어 힘들어했던 시간과 불안했던 마음들이 장애아돌봄서비스를 알게 되어 편안해졌습니다. 부모로서 부족함을 느끼고 여러 면에서 놓치고 있었던 부분들을 채워주고 경험시켜 주는 대전장애인부모회가 있어 든든하고, 반신반의하던 남편은 이제 돌봄서비스에 아주 감사해하며 콩콩이에게 미안했던 마음을 뒤로하고 행복한 시간을 보내고 있습니다.

자녀에게 미안함을 느끼고 힘든 치료실을 오가며 부족한 부모로서 힘들어하고 계신 분들이 있다면 저희처럼 부모가 모든 것을 해주려고 하거나 해주지 못한 부분을 안타까워만 하지 말고 장애아가족 양육지원사업을 통해 돌봄서비스도 받고 휴식지원프로그램을 통해 다양한 경험도 시도해 본다면 어깨의 무거운 짐들이 사라지고 자녀와 함께 이겨낼 힘을 얻을 수 있으리라는 응원의 메시지를 보내고 싶습니다!



www.koddi.or.kr 한국장애인개발원

휴식, 그 이상의 의미

김혜영 울산광역시장애인종합복지관

"잘 지냈어요? 요즘 감기가 유행이라는데 식구들 다 괜찮았어요?"

"아이가 입원해 지난 달에 못 나왔는데 지금은 다 나았어요?"

"장애아동이 편안하게 가기 좋은 치과 정보 좀 알려주세요."

"지난 번 모임때 보다 더 젊어지신거 같아요"

자조모임이 진행되는 날이면 참여자들의 수다가 끊이지 않습니다. 평소 카톡으로도 대화를 많이 하지만 한 달에 한번 다 같이 모이는 날이면 더 많은 이야기를 나누며 웃음꽃이 핍니다.

하지만, 처음부터 이런 분위기는 아니었습니다. 3월 첫 모임, 참여자들은 어색해하시며 담당자인 나의 질문에만 겨우 대답하셨습니다. 어색한 분위기를 풀어보고자 저에 대한 이야기를 먼저 하고, 참여자들이 자유롭게 이야기 할 수 있도록 하였습니다.

그리고, 미리 만들어 둔 설문지에 모임에서 하고 싶은 활동, 모임에 대한 기대 등을 작성하는 시간을 가졌습니다. 장애인 가족을 돌보느라 지친 장애아 양육모에게 쉼을 지원하기 위한 휴식지원 프로그램인 만큼 진행되는 10회기 동안 할 활동들을 참여자들이 직접 계획하고, 모임을 주도할 수 있도록 하기 위해 첫 시간을 그렇게 보냈습니다. 두 번째 모임에서는 참여자들이 첫 모임보다 더 많이 이야기를 했습니다. 첫 모임 때 작성한 설문지를 토대로 분위기 좋은 식당에서 식사하기, 등산, 영화관람, 떡케이크 만들기, 공

예, 맨발걷기, 교육 등 매달 함께 할 활동을 정하고 스스로 리더를 선출하였습니다. 그리고 모임의 이름을 정했는데 참여자들이 다양한 이름을 제시하고 참여자들과 장애아가족 양육지원사업 실무자들의 투표로 이름을 정했습니다. 그렇게 정해진 이름 '오로나민씨(오로지 나를 위한 의미있는 시간)'는 우리 모임의 이름으로 사용되고 있습니다. 모임 후 단체 카톡방을 만들어 카톡방에서 서로의 안부를 묻고, 정보를 공유하며 힘든 일을 이야기하여 정서적 지지를 받는 그러한 관계로 발전해나갔습니다. 담당자인 저 또한 카톡방에서 함께 대화하며 관계를 맺어나가고 있습니다.

특히 참여자 자녀들의 연령대가 유아에서 중학생까지 다양해 연령대에 필요한 정보들이 제공되고 중요한 결정이 필요한 참여자들에게 많은 도움이 됩니다. 우리의 모임은 정한 활동을 하고, 함께 식사하고, 차를 마시는 것으로 진행됩니다. 그 날 만큼은 참여자들이 시간을 미리 비워두시고, 끝까지 함께 하려고 하십니다. 참여자들이 편안하게 모임에 참여할 수 있는 것은 장애아가족 양육지원사업 중 돌봄서비스가 있어 가능한 것입니다.

자조모임 참여자 대부분은 돌봄서비스를 이용하고 있는데, 돌보미 선생님들이 아이들을 책임감 있게 돌보아 주셔서 안심하고 편안한 마음으로 모임에 참석하고 계십니다. 자조모임은 스스로 활동을 정하고 계획한 만큼 참여도가 매우 높았고, 만족도도 매우 높았으며, 7회 차까지 진행된 지금 참여자들은 누구보다 가깝고 든든한 사이가 되었습니다. 모임 진행순서 중 참여자들이 가장 좋아하는 시간은 차 마시며 이야기하는 시간입니다. 장애아동을 양육한다는 공통점을 가진 참여자들은 함께 이야기를 나누는 가운데 눈물을 흘리기도 하고, 깊은 공감을 나타내며 서로를 위로합니다. 다른 사람에게 쉽게 털어놓지 못하는 이야기를 스스럼없이 하며 마음의 편안함을 느끼고 밝은 얼굴로 돌아가는 참여자들의 모습을 보며 저 또한 많은 위로를 받습니다. 다음 글은 한 참여자의 활동 소감문의 일부분입니다.

"앞의 활동을 거쳐야만 나올 수 있는 의미 있는 시간인 티타임. 각자의 사연이 너무 무겁기도 하지만, 이야기를 하며 털어내고 가벼워짐을 느낀다. 회기가 진행될수록 더 좋아지는 자조모임. 우리가 어디서 이런 이야기를 서로 나눌 수 있을까?"

다른 참여자들도 모임을 통해 얻은 에너지가 아이들을 양육하는데 긍정적인 효과로 나타난다고 이야기 하십니다. 일부 참여자들의 남편들은 아버지 자조모임도 만들어 달라고 한다며 웃으십니다. 이것이 휴식지원프로그램의 진정한 목적이 아닐까 생각해봅니다. 잠시 동안 일상에서 벗어나 본인들만을 위한 시간을 가지며 힘을 얻고 그 힘으로 다시 일상을 살아가는 것. 그렇게 이러한 프로그램은 계속 제공되어야 한다고 생각합니다.

최근 모임에서 참여자들에게 자조모임이 어떤 의미인지 여쭤보았습니다.

'자조모임은 나에게 휴게소와 같다. 여행가면 꼭 들리는 휴게소, 지친 삶에 잠시나마 휴식을 주는 시간 같아서 행복해요.'

'자조모임은 내 마음의 쉼표입니다. 잠시라도 쉴 수 있는 쉼표'

'저에게 한 달에 한번 설레는 시간이에요. 기다려지는 시간이지요'

'자조모임은 아이스 아메리카노다. 쓴맛, 단맛 다 느끼고 살아가는 우리들이 자조모임을 통해 시원한 커피 한 모금 들이 킨 것처럼 마음의 무거운 것들을 쑥하고 내려가게 하는…'

'자조모임은 샘물입니다. 목마를 때 찾게 되는 샘물…'

참여자들의 진정성 있는 답변을 보며 연말까지 3회기 남은 이 프로그램을 더 책임감있게 진행해야겠다는 다짐을 합니다.

참여하면 행복한 자조모임. 참여자들에게 휴식 그 이상의 의미를 가지는 모임.

더 많은 장애아양육모가 함께하여 쉼을 누릴 수 있길 기대해봅니다.

진심이 주는 힘

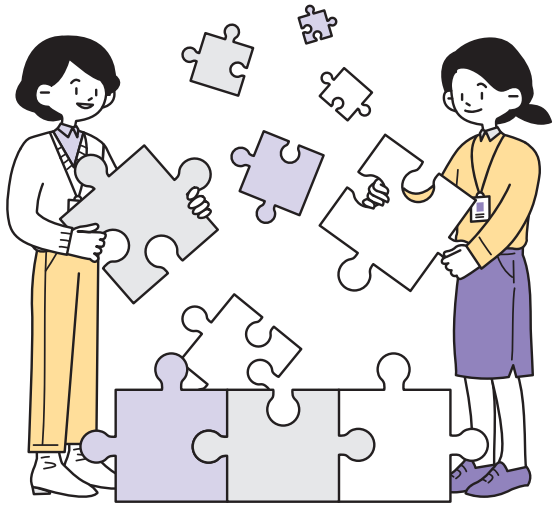
최미영 (사)제주특별자치도장애인부모회

입사 7개월에 접어든 올해 2월, 어느 가정과의 상담이었다. “OO이 엄마가 한국말이 서툴러요. OO이 말고도 연년생 형이 있는데 아내가 양육하는데 많이 힘들어해서 신청했어요.” 주섬주섬 주머니에서 꺼낸 지갑 안 자녀의 장애등록카드를 내밀며 얘가 “OO이에요. 너무 사랑스럽죠?”라고 먼저 인사를 해주는 아버지. 아직 연계되지 않은 신규로 선정된 가정이었지만 보호자가 아동을 어떻게 양육하고 있을지 감히 상상해보며 첫 만남부터 아동에 대한 무한 사랑이 느껴졌다. 상담을 내려가는 과정에서도 아동의 어머니이자 배우자가 연신 전화가 왔고, 다정하게 주고받는 대화와 수화기 너머로 들렸던 목소리만으로도 다문화가정임을 알 수 있었다. 보통은 어머니와의 초기상담이 주로 이루어지는데 OO이는 아버지가 상담 온 이유에 대해 짐작할 수 있었다. 제주지역적 특성상 읍면지역에 돌봄서비스를 받고자 하는 가정의 경우 돌봄서비스 연계에 어려움이 많다. OO이 가정도 읍면지역에 거주하고 있어 돌보미선생님 연계까지 오랜 시간이 걸릴 것 같아 보호자에게 먼저 양해의 말을 전달할 수밖에 없었다. 괜찮다, 연락 기다리겠다는 보호자 말은 무거운 마음을 한시름 놓을 수 있었다. 다행히도 신규 돌보미 양성교육 기간과 맞물렸고, 해당 읍면지역에서 양성교육을 받고 활동을 희망하는 선생님 이름 석자가 눈에 들어왔다. 주소지를 검색해보니 아동의 집과도 가까워 딱 맞는 선생님을 찾은 것 같았다. 기쁜 마음에 보호자와 선생님을 함께 만나 이야기를 나누어보고 매칭을 진행하기로 하였다. 만나기로 한 그날도 아버지는 처음 본 돌보미 선생님에게 OO이 사진을 보여주며 OO이에 대해 소개하는데 입가에 웃음이 가득했다. 가정에는 아동의 어머니가 함께 있을 예정이지만 한국말이 서툴러 전달할 사항이 있으면 아버지와 소통하면 된다고 했다. 그렇게 매칭이 성사되어 주말이 지난 며칠 후인 월초부터 선생님이 이용자 가정으로 가서 돌봄서비스를 제공하기로 하였다.

돌봄서비스를 제공하기로 한 첫날, 선생님으로부터 전화가 왔다. 아동의 가정에 방문을 했는데 아동의 부모는 없고 OO이와 OO이의 외조부모만 있다고 했다. 다문화가정이기에 OO이의 외조부모는 베트남 국적에 한국말을 전혀 할 수가 없었고, 선생님 입장에서는 매우 당황스러운 상황이었다. 커뮤니케이션이 어렵다보니 몸짓으로 본인이 방문한 상황에 대해 설명했다고 했다. OO이의 외조모 또한 몸짓으로 상황을 주고받던 중 선생님으로부터 충격적인 부고 소식을 전달받았다. 이틀 전, OO이의 아버지가 OO이의 형(비장애 형제)과 차량 이동 중 교통사고가 나서 세상을 떠났다는 이야기였다. 분명 며칠 전까지 상담을 나누고 빠른 돌봄서비스 연계에 감사 인사를 해주었는데, 안타까운 소식을 전달받은 이후 한동안 일이 손에 잡히지 않았고 며칠은 충격에서 벗어나지 못했다.

장례가 끝난 이후에야 돌보미 선생님이 방문했으면 좋겠다는 보호자와 연락이 닿았고 한국말이 서툰 아동의 어머니에게 유선으로 여러 가지 상황과 사업 내용에 대해 전달하기에는 역부족이었다. 아동의 어머니는 결혼생활 수년이 지났음에도 불구하고 번번이 귀화 시험에서 떨어져 한국 국적을 취득하지 못한 상태였으며, 운전이 되지 않아 기관방문도 어려운 상황이었다. 상의 후 돌봄서비스 연계를 위해 가정으로 직접 방문하기로 하였고, 아동에게 돌봄서비스 제공해줄 돌보미 선생님도 동행에 흔쾌히 함께하기로 했다. 집에 도착해서 보니 이미 돌보미 선생님이 아동과 먼저 만나 놀아주고 있었고 아동은 낯선 사람 경계없이 돌보미 선생님 등 뒤로 올라타며 장난치고 있었다.

주 양육자와 2, 3차에 걸쳐야 의사소통이 진행되고 OO이의 행동은 짧은 시간이었지만 그곳에 있던 모든 사람들의 혼을 쏙 빼놓았다. 신규 활동돌보미 선생님인데 보호자와 소통이 원활하지도 않고, 아동의 장애 정도가 심해 활동을 기피하고 어려워할 수 있는 상황에서도 “해볼게요. 제가 OO이 최선을 다해서 돌볼게요.”라고 이야기해준 돌보미 선생님께 무척이나 감사했다. 감사한 마음 한편으로는 힘들다고 그만두면 어쩌나



마음을 놓지 못했지만 자신감 있게 해보겠다는 선생님 말에 괜한 신뢰가 갔다. 자신감 있던 선생님이기에 OO이를 잘 돌볼 것이라 믿었지만, 막상 아동과 지내면서 정신없는 매일이 힘들었는지 "선생님, 미안해요. 나 정말, 내가 잘 할 수 있을거라 생각했는데 도저히 OO이 돌보는 게 버거워서 활동을 못할 것 같아요. 미안해요."라며 며칠을 고민하고 또 고민하고 이야기를 한다며 전화가 왔다. 잠깐이었지만 아동을 봤던 터라 선생님의 마음이 어느 정도는 이해가 갔고, 선생님이 너무 힘들면 어쩔 수 없다는 말을 전할 수밖에 없었다. 또 다른 선생님을 재매칭 진행할 과정을 생각하니 대기기간이 길어질까 막막했다.

이튿날, 돌보미 선생님으로부터 다시 전화가 왔다.

"선생님, 저 그냥 OO이 돌보미 선생님 할래요. OO이 가족 사정도 아는데 도저히 마음에 걸려서 그만두지 못할 것 같아요. 번복해서 미안해요."

돌보미 선생님도 나만큼 OO이가 마음 한구석을 차지하고 있었다는 생각과 다시 활동해준다는 선생님께 너무나 감사했다. 그렇게 OO이는 돌보미 선생님 변경 없이 현재까지 서비스 연계되어 돌봄이 지원되고 있다.

마음을 추스르기에도 힘든 상황에 타국에서 홀로 두 자녀를 키워야 할 막막함 속에서도 버선발로 배웅해주며 서툰 한국어로 온 마음을 담아 "우리 OO이 잘 부탁합니다. 감사합니다. 감사합니다. 선생님!" 머리 숙여 연신 감사 인사를 전하던 아동의 어머니.

가끔 OO이 어머니와 전화통화를 한다. "OO이가 열났어요. 어린이집 못 갔어요. 선생님이가 병원에 갔어요. 감사합니다." 갑작스럽게 OO이가 아플 때에도 바쁜 개인 일정을 뒤로하고 돌보미 선생님이 도움을 주고 있음을 서툴게 전달하는 몇 문장에서도 느껴졌다.

오늘도 OO이가 잘 지내는지 어머니와 통화를 했다. "OO이 이제 화장실 가요." 초기 상담 때만 하더라도 대소변 조절 및 관리하지 못하고 집안 장소 불문 용변을 보던 OO이가 돌보미 선생님으로 인해 변했다며 제일 먼저 자랑하며 또 감사 인사를 전했다.

누군가에게는 의미 없이 받아들일 수 있는 인사치레일 수 있다. 하지만 어떤 누구보다 진심을 담아 전하던 감사말이었기에 내겐 깊은 울림으로 다가왔다. 보호자에게 전달받은 감사의 마음을 오늘은 돌보미 선생님에게 릴레이 감사 전달하며 마음이 몽글해졌다.

아직 만 1년이 지난 신입이지만, 내가 연계한 이용자 가정에 돌봄서비스 제공 만족도가 높을 때마다 느끼는 성취감은 글로 담아 표현하기가 어렵다. 생각해보면 장애아가족 양육지원사업 전담인력으로 근무하면서 돌봄서비스 연계로 이용자 가정 보호자와 통화를 나눌 때마다 제일 많이 듣는 말이 감사 인사인 듯하다. 현장에서 활동하고 있는 선생님들을 대신해서 받는 감사 인사이기에 더욱 값지며, 이용자와 선생님들로 인해 보람과 행복을 얻어 더 열심히 일하고자 하는 원동력이 되는 것 같다.

돌봄서비스를 연계까지 결코 쉬운 과정은 아니다. 때로는 매칭이 성사되어 서비스 연계가 되었지만 저마다의 사유로 불발이 되거나, 재매칭을 해야하는 상황 등 이용하고자 하는 모든 가정에 만족도를 높이기에는 어려움이 있었다. 그럴 때마다 하루가 고되고 지칠 때도 있지만, 돌봄이 꼭 필요한 가정에 돌봄서비스 욕구에 맞게 제공될 수 있도록 오늘도 난 함께 일하는 동료들과 최선을 다해 선생님을 알아보고 내가 이 일을 하는 원동력을 얻고자 한다.

02

2023
장애아가족 양육지원사업
서비스 이용 및 제공 사례집

한국장애인개발원
www.koddi.or.kr

2023년 장애아가족 양육지원사업
서비스 이용 및 제공 사례 공모전

공모작

맞벌이 장애아 부모에게 쉼표를 선물해준 돌봄서비스

김소영 광주광역시동구장애인복지관

'맞벌이 장애아 부모의 숨막히는 일상'

장거리 전담어린이집 등원길, 아침에 일어나면 번갈아 가며 아이를 데려다주고 꽉 막힌 출근길에 지각하기 일쑤고 끝나면 온갖 치료센터를 누비면서 동구, 북구, 남구, 서구 시간표조차 헷갈릴 만큼 바쁜 맞벌이 부부로 살아온 시간, 짧은 육아휴직을 마치고 아이를 어린이집에 보내고 한참 후에야 아이가 자폐성 발달장애가 있다는사실을 알고 모든 것이 무너지는 기분이었습니다. 저희가 직장 생활에서 승진과 생업에 매진하는 동안 아이의 치료시기를 놓친 것 같은 죄책감에 연차 반차, 반반차까지 나눠 써가며 어렵게 아이의 치료를 병행하기 위해 애썼습니다. 타지에 계신 가족들도 물리적인 거리의 한계와 직장생활로 저희를 곁에서 돕기는 어려웠습니다.

그러다 이제 정말 더 이상 방법이 없구나. 일을 그만둬야하는 구나. 하루종일 매달려야 하는구나. 느꼈을 때 저희는 아이를 있는 그대로 이해하기 위해 마음 속 깊이 미뤄왔던 장애등록을 결심했고 그 후 장애아 양육에 도움을 주는 여러가지 서비스가있다는 사실을 알았습니다. 그 중 눈길을 끌었던 사업이 장애아 가족 양육지원, 돌봄 서비스였고 연 960시간, 월 80시간이라는 많은 시간을 아이를 돌보는데 도움을 주는 서비스였습니다.

'돌봄 서비스, 쉼표를 선물 받다'

처음에는 반신반의 하는 마음이었습니다. 맞벌이로 일하면서 일반 등하원 보조나, 사설 양육보조자를 구인해 보고자 면접도 봐보고 했지만 아무런 정보 없이 아이를 맡기기에 신뢰하기 어려웠고 이 분들도 장애아라는 사실에 부담감을 느끼는 부분이 느껴졌습니다. 사실, 장애인복지관에서 처음 연락을 받고 가정방문을 하셨을 때 까지도 큰 기대는 하지 않았습니다.

담당자님께서 방문하여 다양한 지원책들을 설명을 해주시면서 많은 궁금증이 해결되었습니다. 과정에 대해 논의하며 아이에 대해 진심으로 이해하고 또 장애아를 양육하는 부모가 겪는 현실적인 어려움에 대해 깊게 공감하고 있구나 느꼈습니다. 적극적으로 저희와 양육환경이 맞는 돌봄 선생님을 찾아봐 주셨고 소개해 주셨습니다. 수익을 위한 일이 아니기 때문에 진심으로 와 닿았고 기관에서 연계해주는 만큼 높은 신뢰를 가지고 참여할 수 있었습니다.

'아이가 좋아하는 돌봄 선생님'

저희 아이와 만나게 된 돌봄 선생님은 매우 유쾌하시고 솔직하시고, 많은 장애아들을 직접 몸으로 돌보며 아이들을 이해하기 위해 노력하는 분입니다. 오히려 듣기 좋은 말만 하는 선생님이 아니었고 저희와도 많은 대화를 나누고 적극적으로 아이를 케어할 방향을 논의해 주셨습니다. 먼 거리의 등원과 치료센터 동행 등 내 아이여도 힘든 부분을 내색 없이 늘 웃는 얼굴로 함께 해주시고 아이와 함께 할 때는 대화를 많이 해주십니다. 아이도 이상하리만큼 처음부터 큰 거부감 없이 선생님을 만났고, 선생님의 질문에 대답도 잘 하고, 간식도 나눠먹고 마음의 문을 여는 것 같았습니다.

선생님을 직접 만나고 나니 많은 걱정들이 내려놔 졌고 '아 좋은 분들이 많구나. 아직은 사회에 아이와 부모를 도와주실 분들이 남아있구나'안도감이 느껴졌습니다. 아이

는 조금 더 조급하게 준비하지 않아도 되고, 저희는 쫓기 듯 다니지 않아도 되니 아이를 대할 때도 조금 더 여유로워지고 일상에서 아이를 잘 케어할 수 있는 여러 가지 방향에 대해 공부하고 고민할 시간적, 정신적 여유가 생겼습니다.

이러한 신뢰할 수 있는 수준의 서비스를 이용할 수 있음에도 비용적인 부담이 없거나, 현저히 줄어드니 이용 접근성도 매우 좋다고 생각합니다.

'장애아 가족분들께 주저 없이 추천합니다'

아직도 가족이 아닌 사람의 도움을 받기에 불안하고, 또 장애아 학대라든지 여러 가지 사회이슈 등 돌봄서비스 참여 자체에 대한 거부감을 가진 분들이 많습니다. 그 분들께 진심으로 상담하시고 도움을 구해보시길 추천하고 싶습니다. 맞벌이가 아닐지라도 어딘가에서 누군가는 홀로 고군분투 하고 계실테고, 아이가 아프거나 일상에 변수가 생겼을 때 대응하기에 버거운 분들도 있을테고 아이를 위해 모든 직장도, 꿈도 일부는 포기하기도 할겁니다.

저는 돌봄서비스를 통해 장애가 가족의 물리적, 시간적 고통이 다 해결되었다고 생각하지는 않습니다. 그러나 확실히 장애아 가족의 삶의질 향상에 도움을 줄 수 있다고 확신하고 우리 사회에서 아이들이 지원받고 관심을 받을 수 있는 다양한 길이 있다는 것을 꼭 알려주고 싶습니다.

장애아를 키우며 숨기고 싶은 부분도 있지만 이러한 도움을 받으며 함께 성장하는 저희 아이를 보니, 주변에 장애아를 키우는 가족분들께 꼭 추천하고 싶습니다. 도움주신 주민센터, 광주동구장애인복지관, 돌봄선생님 모든 분들께 감사드립니다.

www.koddi.or.kr 한국장애인개발원

내 삶의 큰 기쁨과 행복

홍종윤 (사)장애인인권연대

나는 사회의 일원으로서 한 가정의 가장으로서 수십 년 동안 일반 회사를 다니 명퇴하게 되었고, 또 다른 제 2의 인생을 준비하던 도중 아내를 통해 장애아동 돌봄서비스를 알게 되었고, 결국 이 일을 선택하게 되었다.

처음엔 대수롭지 않게 장애아 돌보미 모집공고를 보고, 기한 내 서류들을 내었다. 그런데, 서류심사 발표 일을 기다리는 하루하루 지나가는 나날이 합격에 대한 애틋한 감정으로 가득 채워지고 있는 내 자신을 어느 순간 발견할 수 있었다.

드디어 발표 날 과연 내 이름이 명단에 있을까! 얼마 만에 느껴보는 설레임이던가! 설레는 마음으로 들여다본 합격자 명단에 내 이름 있는 걸 보고 한낱 어린아이와 같은 환호성과 기쁨을 금치 못했다. 그리고 면접 날 어느덧 사회 경험이 충분히 축적된 중년이 된 몸이지만도 면접시험대 앞에 선 그 긴장감은 지천명을 한참 넘긴 지긋한 나이로도 저버릴 수 없었다. 준비한다고 준비했지만 어떤 질문을 받았는지, 어떻게 대답했는지도 기억이 안날만큼 어찌 지나갔는지도 모르게 면접이 끝났다. 면접이 끝나고 가는 길이 후련함보다는 '이것이 무엇이 간디 이토록..'하는 마음이 무겁게 스쳐가며 생각보다 합격에 대한 자신감이 결여되면서 내가 과연 합격이 될 수 있을까!라는 희미하고 소심한 마음으로 변해가고만 있는 것 같았다. 그런데, 2차 면접시험 합격이라는 합격자 통보를 확인하는 순간 마치 세상을 다 얻은 듯한 뿌듯함과 힘찬 결의가 솟구쳐 올랐다. 드디어 내

가 합격되었다는 사실로 반세기를 경험한 내가 이렇게 기쁨을 뜨겁게 포효할 줄은 몰랐다. 집에서 아내도 잘했다고 너무 수고했다고 축하를 받으니 그 기쁨은 배로 증가되었다. 또한 새롭게 도전하고 선택한 일인 만큼 무언가 희망과 부푼 꿈이 차올랐다.

교육도 다 마치고 드디어 장애아동과 매칭되어 가정에 투입되는 날이 다가왔다. 합격되었을 때의 부푼 결의는 어디로 갔는지 온데간데 없고, 한편으로는 한 번도 접해보지 않은 장애 아이를 내가 과연 케어할 수 있을까! 하는 걱정이 다른 한편으로는 두려움과 막막함이 맴돌았다.

그런데, 처음 마주치는 장애아동을 보는 순간 아이의 순수하고 맑은 눈빛과 모습에서 내 마음 안의 걱정과 두려움 그리고 막막함은 어디로 갔는지 찾을 수가 없이 사라졌다. 어쩌면 이 아이에게서 마력이 내게 작동하지 않았나 싶다.

내가 처음 인계받은 아동은 어린아이도 아닌 중학교 2학년이었다. 이 아동의 가정에 가서 신변을 돕고, 등하교의 이동 동반 및 치료실 이동 케어, 주말엔 외출산택으로 서비스를 제공하는 아이인데 분노조절장애가 심한 아이였다.

등교할 때면 막내 동생 장난감 칼을 가방에 꽂고 나오는 일이 다반사였고, 가방 안에 몰래 무기가 될 만한 것들을 넣어 가지고 다니기도 했다. 아무래도 이쪽으로 관심이 집중되어 행동으로 나타나는 것으로 보였는데 이 아이의 표현으로는 자기를 지키기 위한 방법이라고 얘기하였다. 내가 전문가가 아니라 잘은 모르겠지만, 어쩌면 이 아이의 말대로 정말로 자기방어를 위한 자기방어기제가 맞을 수도 있겠다 라는 생각을 하면서 좀 더 이 아이에 대한 관심과 이해도가 보다 높아져 갈 수 있었다.

사실은 이 아이 같은 경우는 학교에서 특수반 선생님을 커터칼로 위협하는 일도 있었고, 도전적 행동 요인이 많다는 이유로 학교를 며칠간 등교하지 말라는 경고도 받았었다. 부모나 형제, 선생님들에게까지도 언어폭력을 쓰는 경우도 있다는 아이인데 나로서는 직접적으로 그런 모습들을 보지는 못해서 그런지 한없이 맑고 순수한 모습으로만 보여지는 이 아이가 정말 그럴까! 하는 생각이 드는 때가 많았다. 가끔은 등교시킬 때 아이 몰래 부모님께 전화도 많이 받았는데, '가방 속에 무기될 만한 것이 있으면, 선생님 말은 잘 들으니깐 선생님께 맡겨 보관하셨다가 하교할 때 주시라고...' 아이가 가끔은 주말이나 휴일에는 내게 울면서 전화할 때도 많았다. 동생과 싸우고 부모님께 호되게 혼이 나면, '경찰서에 전화해 달라'고, '선생님 집에 가서 살면 안되냐고..' 해서 내가 몇 번 아이의 전화를 받고 도와주기도 하고, 혹시 정말 아동학대가 있는지 집에 가보기도 했다. 아마도 이 아이는 내가 자신을 보호해 줄 사람이라고 생각한다는 생각이 들었다.

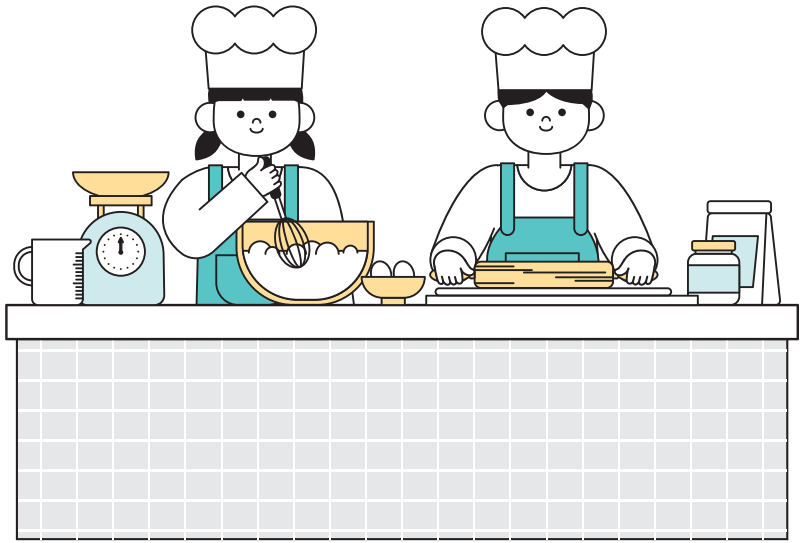
주말이나 주일 산책할 때는 아이랑 많은 대화를 나누는데 함께 이야기를 하다 보면 자신의 마음과 생각을 자연스럽게 얘기하게 되고, 서로 들어주며 친밀하게 소통하는 시간을 이 아이도 너무 좋아했다. 내가 보는 이 아이는 정말 순수하고 예의 바르며 어른도 공경할 줄 알고, 자기보다 약한 아이는 챙겨주기도 하는 배려까지 해주는 아이인데 말이다.

어느덧 시간이 흘러 이 아이도 중학교를 졸업하고 고등학교에 진학해서 지금은 잘 적응하고 생활하고 있다. 요즘엔 제과점에서 실습도 하고 제과, 제빵 학원도 다니면서 잘 지내고 있다. 얼마 전엔 기특하게도 쿠키를 만들어 선생님 선물이라고 예쁘게 포장까지 해서 가져왔었다. 그 어떤 선물과 비교할 수도 없는 세상에서 가장 순수하고 소박한 그 마음과 행동에 나는 얼마나 큰 감동을 받았는지 모른다.

어느새 돌아보니 나도 장애아 돌봄서비스를 시작한지 3년차, 시간이 꽤 흘렀다는

게 새삼 느껴진다. 일을 처음 시작할 때의 걱정과 망설임에서 이제는 보건복지부 장애아동을 위한 사회복지서비스를 직접 실행하는 선한 역할을 충실이 이행하고 있다는 데 자부심과 긍지로 사는 것 같다. 그리고 너무도 감사하다. 뭐든지 첫사랑 첫열매가 오래 간직된다 했던가! 학교, 가정에서 분노조절장애와 도전적 행동이 많다는 이유로 자주 혼나고 제재 받던 아이가 나와 소통하고 서로를 믿고 함께하던 시간이 흐른 뒤..긍정적인 생각과 행동으로 변화하고 성장하는 모습에서 뭉클한 보람과 뿌듯함이 넘치고, 내가 명퇴이후 그 어떤 삶보다 의미 있는 이 일을 시작하길 참 잘했다라는 내 삶의 큰 기쁨과 행복이 느껴지기 때문이다.

감사합니다!



○○이와 함께

윤영희 울산광역시장애인종합복지관

OO아, 반가운 마음으로 눈을 맞추며 OO이를 부릅니다.

담임 선생님과 함께 나온 OO이는 "집에 가고 싶어. 태권도 안가? 할머니는?"

저를 보자마자 하고 싶은 말을 마구 쏟아 냅니다.

등에 멘 책가방을 건네며 "백구는? 고양이는? 고양이 볼거야. 여기로 가고 싶어. 여기로 가자." 오늘 OO이는 꽤나 기분이 좋은가 봅니다.

OO이는 자기가 원하는 하교길을 선택해 앞서 갑니다. "OO아 같이 가야지. 천천히, 앞에 차가 오는지 살펴보고 친구들 부딪히지 않게 조심 조심."OO이는 저를 한번 힐긋 보고 또 다시 빠른 걸음을 옮깁니다.

신호등을 건너 골목 주택가에 들어서면 길고양이를 거두는 어르신 집을 찾아 OO이는 앞만 보고 부지런히 갑니다. 도착한 곳엔 어미 고양이, 새끼 고양이 4~5마리가 낮은 지붕위 큰 화분, 대문 앞 그늘진 곳에 제 각각 누워 눈을 게슴츠레 뜨고 있지요.

OO이는 "선생님, 엄마 고양이? 할머니 고양이? 아기 고양이?" 제게 묻습니다.

OO이는 유심히 고양이를 쳐다보고 분주히 왔다 갔다하며 가만히 있는 고양이를 자극 합니다. 고양이는 OO이의 소리와 부산함이 싫은지 몸을 숨깁니다.

달아나는 고양이가 아쉬운 듯 OO이는 "선생님, 고양이는?" 제게 묻습니다.

"OO아 고양이가 OO이 크고 무서워서 도망갔어요."

"우리 이제 집으로 가자. 집에 가서 씻고 쉬다가 태권도 가야지. 시간 다 됐어요."

"선생님, 백구. 백구 보고 싶어. 백구 보러가요"

대문 안에 갇혀있는 백구를 또 다시 만나러 갑니다. 대문 안에 갇혀 있던 백구가 OO이의 목소리를 듣고 꼬리를 흔들며 대문 가까이 다가옵니다. 제가 OO이 좋아하는 젤리를 OO이에게 먹으라고 주니 OO이는 백구 입 가까이에 내려놓습니다. "선생님, 백구 먹어요. 백구 젤리 먹고 싶어요." OO이는 백구에게 젤리를 양보합니다. 젤리 먹는 백구가 신기하고 대견한지 OO이의 얼굴은 미소로 가득합니다.

"OO아 OO이도 젤리 좋아하잖아. OO이는 안 먹고 왜 백구 다줘?"

"선생님, 백구 젤리 좋아해요. 젤리 또 주세요. OO이는 백구를 사랑해요"

"이제 다 먹었으니 다음에 주자 OO아" OO이를 재촉해 집으로 갑니다.

문을 열고 집에 들어서면 "OO아, 비누로 손 씻고 세수도 좀 하자. 더워서 우리 땀 많이 흘렸지, 목이 끈적하고 머리카락도 다 젖었어."

OO이는 반복해서 하는 규칙을 잘 지키고 따릅니다. 가끔 짜증내고 힘들어 할 때도 있지만 왜 해야 하는지 설명 해주면 곧 수긍 하지요.

OO이는 씻고 공룡 카드를 꺼내 펼칩니다. 그림을 보고 공룡이름을 줄줄이 읊어댑니다. 70여 마리의 공룡 이름이 OO이의 머릿속에 잘 저장되어 있습니다. 한글을 못 떤 OO이가 긴 공룡 이름을 외운다는 게 저는 참 신기했어요.

요즘 OO이는 공룡의 먹이와 살던 시대도 관심을 가지고 외우고 있습니다. 제가 읽어주면 잘 새겨듣고 기억하는 겁니다. 이렇게 신통방통한 OO이가 글자를 익히게끔 알려주면 당체 머릿속에 저장을 안 합니다. 좋아하는 건 스펀지처럼 빨아 당기는데 싫어하는 건 한사코 거부하는 애로사항이 있습니다. OO이가 글자를 좋아 하게끔 하기 위해서 낚시 한글, 낱말 카드, 한글 자석놀이, 그림책 읽어주기, 한글 스티커를 동원해 봤지만 지금껏 별 효과를 못 보고 있습니다. 요즈음 좋아하는 공룡 이름 쓰기로 글자를 가르치고 있는데 이건 별 거부감 없이 잘 따라하고 있습니다. 그래서 사우루스(공룡 이름)는 확실히 알지요.

"OO아 카드에 그림만 보지 말고 글자도 봐야지. 이 글자 뭐에요?"

"톱, 기, 가, 모, 사" 많이 본 글자는 제법 대답을 합니다.

"옳지, OO이가 잘 알아요. GOOD. 박수. 하이파이브." 함께하는 카드놀이는 참 재미있습니다.

태권도를 마치고 돌아온 OO이가 공룡 인형 박스를 들고 옵니다. 공룡은 OO이의 친구이자 최애 놀이감입니다. 고고 다이노 만화를 보고 캐릭터들의 대사를 혼자 중얼거리며 공룡 상황극 놀이를 재현 합니다.

"선생님, 브라키오가 도망가요. 티라노가 목을 꽉 깨물어요" 저도 OO이를 따라 트리케라톱스를 들고 티라노를 공격합니다.

OO이는 진짜 만화속 주인공이 되어 표정을 짓고 행동을 흉내 냅니다. OO이의 즐겁고 행복한 모습이 참 보기 좋습니다.

20여분 함께 놀다 "OO아 우리 이제 공부해야지. 지금 방학이라서 학교 안가니까 집에서 공부해야 되지요. 다른 친구들도 다 집에서 공부 하지요. 우리 OO이도 이제 수학책 꺼내서 공부해요. 글자 쓰기도 하고"

OO이의 표정이 울상으로 변합니다. 그래도 책상 앞에 연필을 쥐고 차분히 앉습니다. “OO아 수학 88, 89쪽 그쪽만 할게요. OO이 잘 할수있죠? 파이팅.” OO이는 마지못해 하나. 둘. 셋. 수를 세어 봅니다. 반복해서 더하기 20문제를 푸는데 순순히 잘 따라할 때도 있지만 하기 싫을 때는 책에 갑자기 줄을 냅다 치며 낙서를 하고 침을 툭 뱉고 “선생님, 집에 가! 싫어!” 화난 감정을 표출합니다.

“OO아 공부하면서 화내는 거 아니에요. 그건 나쁜 행동. 공부는 재미있는거야”라고 말해주면 “공부 재미없어. 싫어”OO이는 눈치를 살피며 대꾸합니다.

실랑이를 하며 겨우 수학 두 페이지를 해냅니다.

“한글 쓰기 시작하자 OO아 어떤 이름 써 볼까?” OO이는 좋아하는 공룡 카드를 선택해 한글자 한글자 따라 적습니다. 몇 글자 쓰다 공룡카드 그림의 공룡을 보며

“이건 꼬리, 이건 다리” 흐뭇한 표정이 되어 공룡을 자세히 들여다봅니다.

좋아하는 공룡을 보는 OO이의 눈에서 하트가 나옵니다. OO이의 마음에는 온통 각종 공룡들만 살고 있는거 같아요. 40여분 공부가 끝나고 저녁 시간이 되면

“배고파요, 계란밥주세요.” OO이가 오늘 정한 저녁식사 메뉴를 부탁합니다.

OO이는 어릴 때부터 먹는 음식이 몇 안되어 할머니가 걱정이 많았습니다. 과일, 고기, 야채 다양한 음식을 먹여보려고 무척 애를 쓰셨지만 잘 되지 않고 있습니다.

수박 한 조각 먹게 하려면 어르고 달래고 잔뜩 실랑이를 벌입니다. OO이는 입에 넣은 수박을 한창 물고 있다 억지로 씹어 삼키고는 “안먹어. 안먹어” 손사래를 칩니다.

“OO아 음식 골고루 먹어야 건강하고 안 아파. OO이 아프면 병원가서 주사 맞아야돼. OO이 주사 맞고 싶어? OO아 우리 맛있는 수박 먹으면 안아파. 그럼 다음에 수박 또 먹자?” OO이는 그제야 편안한 표정을 짓습니다.

오늘도 OO이와의 시간이 즐겁게 끝이 납니다.

“OO아 우리 내일 또 만나”

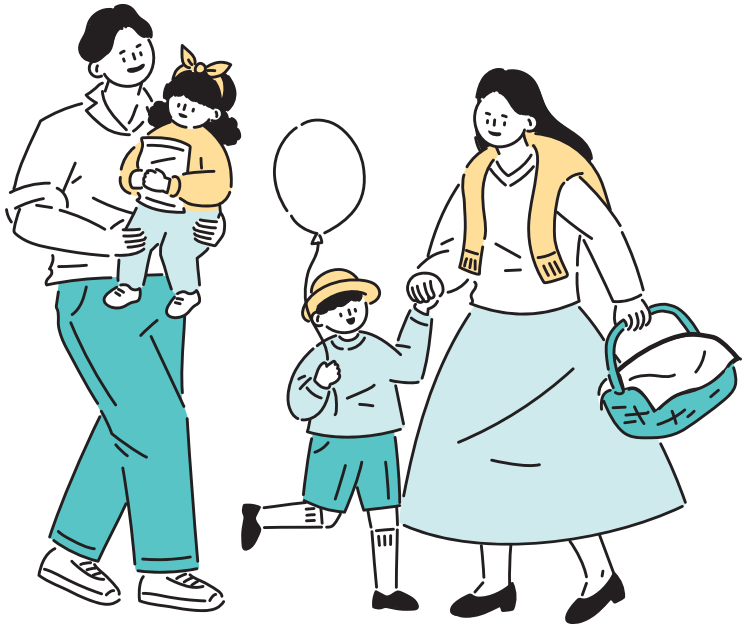
험난했지만.. 또 한걸음 성장하고 나름 성공했다

이혜영 광주광역시동구장애인복지관

저희 가정은 다자녀로 아들 2에 딸1나 다복한 가족입니다.....만 자녀 모두가 장애라는 것 빼고는^^ 여느 집처럼 “조용히해!! 싸우지마!!”를 달고 삽니다.. 먹힐 일이 없지만, 그래도 매순간 행복해지려고 노력하고 애쓰며 살아가고 있습니다~~

지적인 큰아들, 자폐인 딸, 지적인 막내아들까지 매일이 전쟁이고 매일이 힘듦의 연속인 가운데 날마다 사건사고에 지치고 또 지침이 임계점에 다다를 즈음 장애아 가족휴식지원 사업에 선정되어 다녀오게 되었습니다. 선정됨에 이게 또 잘한 건지 어딜 가나 대형에피소드가 끊이질 않아 무모한 도전을 한건 아닌지 갈팡질팡하면서... 그래도 용기를 내어 도전해보기로 했습니다. 장소는 전남 완도와 진도 바다는 들어갈 엄두도 못 내고 건져 와야 하니깐 계곡은 앞으로 넘어져서 이가 깨져서 패스..이번은 풀빌라 그래도 안전한곳gogo~~ 그러나 청각이 예민한 우리 딸은 선풍기, 세탁기소리도 못 듣고 수영장, 교회, 목욕탕, 극장도 못가서 사람들이 같이 어울리는 공용 풀은 큰 과제를 해내는 마음으로 도전해보기로 했습니다. 딸래미의 예민함 때문에 덩달아 두 녀석들도 갈수 있는 곳의 한계가 있고..평생 안다니고 살수는 없기에.. 한 살이라도 젊을 때 너의 힘듦을 조금이나마 극복해주리라 맘을 먹고 출발한 이번여행~~

시작은 무난했습니다. 평소 출발 전부터 온갖 성질을 부렸으나 무난한 출발,,도착 후 적당히 따뜻한 물 온도, 조명, 버블 둠짓둠짓하게 만드는 음악까지..와~~이건 신세



계인가?? 할 정도의 감탄의 연속이었습니다. 게다가 하늘이 도운건지 그 큰 풀을 우리가 통 전세 낸 것 이게 웬일인지 와~~우 로또가 그렇게 안 된 게 이런데 기운을 다 써서 였구나..한편으로 씁쓸하면서 그래 내 새끼가 좋은 게 로또지하며 무한 사랑 엄마의 코스프레도 하면서 물놀이 열심히 하고 힘드셨든지 일찍 주무시는 예민하신 그녀를 옆에 두고 시원하게 맥주까지 먹을 시간을 허락 받았습니다. 너무 일찍 주무셔서 새벽에 일어나 모두를 찔러가며 괴롭히는 작은..아주 작은 일도 아닌 소동이 있고 2일차 진도로 향했습니다. 예전에 아이가 자폐인지도 모르고, 뭣도 모르는 철부지 엄마 시절 케이블카, 유람선을 탔다가 세상 뜨거운 맛을 보고는..포기했던 소소한 일상을 이번을 계기로 다시 한 번 도전!!!!!

진도 해상 케이블카 도~~~전 오~~탄데 세상에나 스스로 타겠대...대~~박 타고선 안 구르고 소리 안 지르고 내린다고 난동 안 부리고 와~~우 대박!! 세상 오래 살고 볼 일이여를 외치며 그려 너도 크고 조금씩, 조금씩 성장하는구나 하고 내리자마자 다시 이어서 타고 가겠다고 바로 드러눕는.. 자긴 관광 따윈 하지 않겠다는 듯.. 어찌나 소리 지르고 성질을 내시는지 엄한 막내만 무서움에 벌벌 떨다 도망가고..잡으러가고 갑자기 눈물과 감동의 여행에서 서바이벌 잡기 놀이가 되었지만 그래도 무난하게 누구 하나 다친 이 없이 경찰차, 구급차 출동한번 없는 아름다운 여행 나름의 소기의 목적을 달성한 여행이었습니다. 이번 여행을 통해 나이가 듦에 지치지 말자고.. 더디게 더디게 성장해나가는 우리 아이들을 위해서 나 자신이 건강해서 우리아이들이 살기위해 다녀야 할 곳 갈 수 있는 곳이 한곳이라도 더 많게 만들어주자는 혼자만의 다짐 목표가 또 생겼습니다.

아이가 학교에서 문제로 인해 당분간 학교도 못 다니고 집에서 치료실만 오가며 집콕아닌 집콕을 하는 모습을 보면서... 이게 사는 건가 싶기도 하고 왜 나만 이런 형벌 같은 삶을 살아야하나 싶었는데 그래도 이렇게 시끌시끌했지만 여행을 다녀오고 나서 다시 한번 다잡고 아이의 예전보다 달라진 모습에 큰 감동과 고마움 미안함도 생겼습니다.

아무것도 아닌 가족 여행이건만 울 5가족에게는 큰 결심에 또 결심을 하고 가기 전 공진단에 비타민을 챙겨먹고 커피 연속 3잔 마셔야 했지만, 이번 기회로 저 또한 힐링을 하고 왔습니다. 출발 당일 날짜에 아이 컨디션으로 출발하지 못해 보험이며 기타 서류로 인해 번거로움을 드리고 여러 통의 전화 문의로 애를 먹였건만, 그래도 용기내서 다녀오시라고 응원해주시고 맘 편히 다녀오게끔 지원해주신 동구 장애인 복지관 담당자 선생님께 감사드립니다. 조심히 다녀오시라고 좋은 추억 잘 만들고 안전히 다녀오라는 따뜻한 말해주셔서 저도 용기 내었습니다. 덕분에 우리 가족에게 길이 길이 남을 좋은 추억을 만들었어요. 이런 좋은 사업을 기획해주신 담당 기관과 부서에도 진심으로 감사드립니다. 우리 아이가 더 성장하고 발전해 언젠가는 해외여행도 다녀올 날을 꿈꿔봅니다. 그런 날이 언젠가는 오겠죠?? 제가 백발이 되기 전에...저희에게 용기와 희망의 가족 여행을 선사해주신 모든 분들께 감사함을 전합니다.

고마워요~ 슈퍼 영웅!!

정은혜 광주광역시동구장애인복지관

저는 7살 쌍둥이 남매와 연년생으로 6살 막둥이 아들을 둔 다둥이 엄마입니다. 사랑스런 아이들과 함께 하는 것은 너무 큰 행복이지만, 맞벌이에 세 자녀의 양육까지, 남편과 둘이서 감당하기에는 너무 힘든 시간을 보냈습니다. 그러던 중 아이돌봄서비스를 알게 되었고, 아이돌봄서비스를 신청하여 돌봄 선생님의 도움을 받으며 아이들을 키우고 있었습니다.

돌봄 선생님의 도움으로 세 아이를 키우는데, 갑자기 큰 아이가 눈 맞춤이 안 되고, 옹알이가 줄어들고, 혼자 노는 시간이 늘어나 발달 검사를 받아보니, 자폐스펙트럼 장애를 가진 아이로 진단을 받았습니다. 그래서 장애아 통합어린이집으로 옮겨 특수교육을 시작하였습니다. 그러다가 인정하기 싫었지만, 우리 아이가 다른 아이와 다르다는 것을 받아들이고, 장애등록을 하게 되었습니다. 우리 아이는 장애등록을 했든 안했든, 그대로인데, 기존에 이용했던 아이돌봄서비스를 더 이상 받을 수 없었습니다. 더 이상 우리 아이가 다른 아이와 같은 서비스를 받을 수 없다는 것에 마음이 아팠습니다.

그러던 중 행정복지센터에서 장애아돌봄서비스를 소개 해 주셨습니다. 장애아돌봄서비스를 신청하고, 돌봄 선생님이 저희 집에 오셨습니다. 다행히도 새로 오신 돌봄 선생님은 우리 아이에 대한 이해도도 높고, 더 세심하게 아이를 돌봐 주셔서 안심하고 함께 할 수 있었습니다.

우리 아이는 피부가 예민해서 옷을 입는 것을 매우 힘들어해서, 집에 오면 실오라기 한 올 걸치지 않은 자연인의 모습으로 생활합니다. 그리고 물을 너무 좋아해서 변기에 들어가 발을 담그며 좋아하기도 합니다.(물론 바로 발견하면 얼른 씻기고, 욕조에서 놀 수 있게 물을 받아주곤 합니다.) 온 집안을 도화지 삼아 색연필로 그림을 그립니다. 밥을 먹다가 입에 맞지 않으면 바로 뱉어 버립니다. 손에 조금만 이물질이 묻으면 화장지 한통을 다 풀어서 닦아냅니다. 그런 우리 아이의 모습에도 놀라지 않으시고, 있는 그대로 편견 없이 봐주시는 선생님의 모습에, 우리 아이의 웃음소리는 더 커졌습니다.

자폐의 특성상 혼자만의 시간이 필요한 우리 아이가 혼자만의 시간을 보내는 동안에도 안전하게 잘 있는지 항상 곁에서 지켜 봐 주시고 관심을 기울여주셨습니다. 아이가 관심을 보이는 것에 같이 관심을 주시고, 항상 웃으면서 잘한다고, 예쁘다고 해 주셔서 우리 아이는 마음이 건강한, 밝은 아이로 잘 자라고 있습니다.

그리고 직장생활에 세 아이 육아로 늘 지쳐있는 제게 꿀처럼 달콤한 휴식 시간을 마련해 주시면서, 힘드니까 선생님이 계실 동안 조금이라도 쉬라고, 그래야 힘내서 아이들 키운다고 말씀해 주십니다. 그 말씀에 항상 마음이 따뜻해져서, 기운내서 아이들에게 좋은 기운을 뿜뿜 내뿜으면서 즐거운 육아를 하고 있습니다. 우리 돌봄 선생님은 때로는 편하게 기댈 수 있는 언니처럼, 때로는 마음을 나눌 수 있는 친구처럼, 육아로 지쳐있는 저를 편안하게 보듬어 주십니다.

선생님이 오신 후 저희 가정의 전쟁 같던 저녁시간은 편안하고, 행복한 시간이 되었습니다. 꺄르륵 꺄르륵~ 아이들의 웃음소리가 나고, 저도 부담 없이 아이들과 함께 시간을 보낼 수 있었습니다. 돌봄선생님 한 분이 오셨을 뿐인데, 우리 집은 행복하고 편안한 분위기로 바뀌었습니다. 힘들었던 육아의 늪에서 구해주신 우리 돌봄 선생님께 마지막으로 한마디 하고 글을 마치겠습니다.

고마워요~ 슈퍼영웅!!!

03

2023
장애아가족 양육지원사업
서비스 이용 및 제공 사례집

부 록

2024년 장애아가족 양육지원사업

장애아동 가족의 일상적인 양육부담을 경감하고 보호자의 사회활동을 돕기 위하여, 일정한 자격을 갖춘 장애아돌보미를 대상자 가정 등에 직접 파견하는 **돌봄서비스**와 장애아가족 문화·교육 프로그램, 자조모임, 가족캠프 등의 **휴식지원프로그램**을 제공하는 사업

돌봄서비스

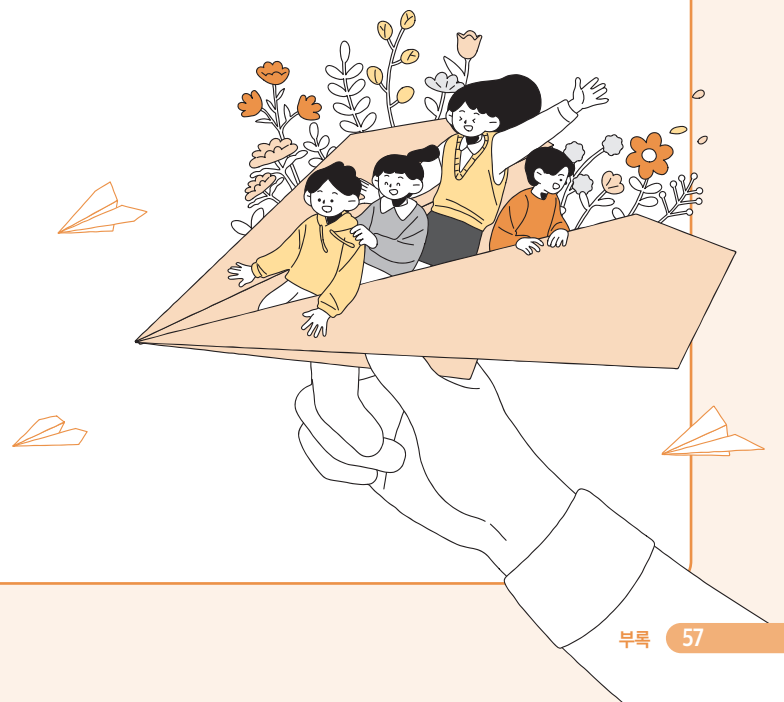
- **지원대상** : 18세 미만의 「장애인복지법」상 등록 장애정도가 심한 장애아와 생계·주거를 같이하는 가정
  - * 청소년 발달장애학생 방과후활동 서비스 중복이용 가능
  - ** 「장애인복지법」상 등록 장애정도가 심하지 않은 장애아 및 「장애인복지법」상 미등록 아동은 여성가족부 아이돌봄서비스 이용
- **지원시간** : 1아동당 연 1,080시간
- **이용요금**

구분	시간당 이용요금		
	연 1,080시간 이내	연 1,080시간 초과	비고
기준 중위소득 120% 이하 (본인부담 비율)	**무료** (본인부담 없음)	12,140원 (전액 본인부담)	연 1,080시간 초과 시, 시간당 이용요금 동일
기준 중위소득 120% 초과 (본인부담 비율)	**4,850원** (40%)		

- **지원내용** : 일정한 교육과정을 수료한 장애아돌보미를 아동의 가정 등에 파견하여 돌봄서비스 제공, 서비스 제공은 월 160시간 이내 원칙
  - * 단, 법정감염병 등 관련 보호자 격리, 재활 등 보호자 부재, 휴교·휴원 등 돌봄 공백 시 월 160시간 한도 초과 사용 가능(사유서 첨부)
- **이용신청** : 방문 또는 온라인
  - 방　문 : 주민등록상 주소지 관할 읍·면·동(또는 시·군·구)
  - 온라인 : 복지로 홈페이지(www.bokjiro.go.kr)
- **신청기간** : 연중

휴식지원프로그램

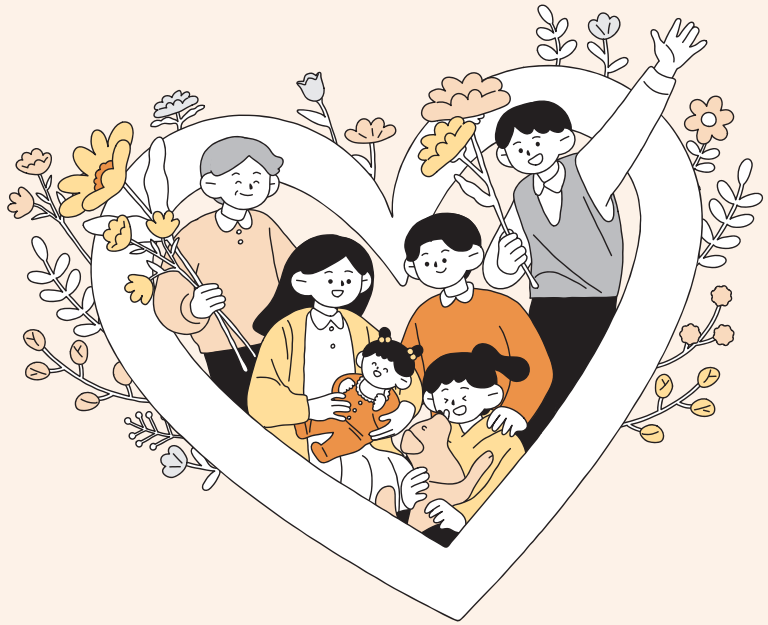
- **지원대상** : 소득기준 상관없이 18세 미만의 모든 장애아 가족
  - * 돌봄서비스를 받지 않는 가정도 참여 가능, 돌봄서비스를 받는 가정을 우선 지원
  - ** 가급적 돌봄서비스 대상가정 50% 이상에 휴식지원프로그램 제공
- **지원내용** : 장애아가족 문화·교육 프로그램, 가족캠프 등 제공
- **이용시간** : 사업시행기관별 상이
- **이용신청** : 거주지 장애아가족 양육지원사업 시행기관에 신청
- **신청기간** : 연중



2024년 장애아가족 양육지원사업 지원기관 및 시행기관

구분	지역	기관·단체명	연락처
사업지원기관	서울	한국장애인개발원 중앙장애아동·발달장애인지원센터	02-3433-0757
사업시행기관	서울	(사)서울시장애인부모회	02-356-4889
	부산	부산광역시장애인종합복지관	051-790-6125
	대구	(사)대구광역시장애인부모회	053-621-2600
	인천	(사)인천광역시장애인부모회	032-818-2096
	광주	광주광역시동구장애인복지관	062-229-9701
	대전	(사)대전광역시장애인부모회	042-488-9457
	울산	울산광역시장애인종합복지관	052-242-1780
	세종	사회복지법인 세종중앙	044-866-0180
	경기	(사)한국장애인부모회 경기지회	031-239-6393
	강원	강원특별자치도장애인종합복지관	033-255-2491
	충북	(사)한국장애인부모회 충북지회	043-237-8304
	충남	(사)충청남도장애인부모회	041-338-1762
	전북	(사)장애인인권연대	063-901-1131
	전남	순천시장애인종합복지관	061-755-4523
		(사)목포YWCA	061-244-1366
	경북	(사)가경사회서비스지원센터	054-701-0420
	경남	(사)경상남도장애인부모연대	070-7725-3967
	제주	(사)제주특별자치도장애인부모회	064-725-1372

한국장애인개발원
www.koddi.or.kr



한국장애인개발원
www.koddi.or.kr

발 행 일

2024년 3월

발 행 처

(재)한국장애인개발원, 중앙장애아동·발달장애인지원센터
(07236)서울시 영등포구 의사당대로 22 이룸센터 7층
Tel. 02-3433-0743
Fax. 02-3433-0739
www.broso.or.kr

디자인·인쇄

리드릭(02-2269-1919)