

A collection of colorful, stylized illustrations of diverse people in various poses and outfits, surrounding a central white text bubble. The people are depicted in various activities, some walking, some dancing, and some standing. The background is a light blue color.

성인기 전환 및 자립생활 준비와 지원

김성남 / 소통과지원연구소

인간다운 삶을 위해 필요한 지원 영역

신체적/정신적
건강

의사 소통

의미있는
관계

지역사회 생활

의미있는
시간

연령에 맞는
전환

자립의 의미



자립에 있어 중요한 것

성인기 삶의 방향과 가치 생각해보기

자녀의 자기결정 존중해주기

자녀의 독립적인 삶 상상해보기



일상에 혼자만의 결정은 별로 없다

- 가족과 함께 살아야 하나? 가족이 아니라면 누구와 함께?
- 이것들은 내가 배우고 싶은 것들인가?
- 이 일은 내가 하고 싶은 일인가? 하기 싫어도 해야 할 일은?
- 이 동네는 내가 살고 싶은 곳인가?
- 돈을 어떻게 써야 하나? 결혼을 해야 하나?
- 혼자서 이런 결정을 해야만 하는 사람은 어떤 사람인가.



혼자 결정하는 것은 주로 사소한 것들

- 10분 더 잘까? 무엇을 입고 나갈까?
- 무엇을 먹을까? 어디서 먹을까?
- 버스를 탈까, 아니면 지하철을 타야 하나?
- 커피를 마실까, 주스를 마실까?
- 드라마를 볼까? 예능을 볼까?
- 머리를 감고 잘까? 일어나서 머리를 감을까?



자립의 목표와 내용은 상대적이고 개별적

- 자립의 정도와 지원의 필요도는 능력이나 기능의 수준에 의해서만 정해지는 것은 아니다.
- 능력/무능력은 분명히 시간에 따른 자연스러운 성장, 경험유무, 수행해야 하는 일의 내용과 규모, 과제가 수행되는 상황에 따라 상대적이다.
- 해 본 적이 없는 일은 할 수 있는지 없는지, 잘하는지 잘 못하는지도 알 수가 없다.



발달장애인 자립의 목표이기도

- 자립을 위한 지원의 목표는 당사자의 성취나 기능향상이 아님
- 성인기 이후는 교육의 대상이 아닌 일상을 누리는 ‘소확행’의 주체로 존중 받아야 함.
- 가장 중요한 복지와 지원의 목적은 발달장애 당사자가(당사자의 입장에서) 의미 있고 재미있다고 느낄 수 있는 일상을 건강하게 누리는 것



자립의 준비는 언제? 시작은 언제?

- 십대 중반에 준비는 이미 시작됨
- 30대 초반에는 상대적 자립이 시작되도록 준비
- 완성을 향해 가는 것이 아니라 자립의 과정 자체가 자립
- 누구나 자립을 완성하기는 어렵다.

발달장애인의 자립을 위한 전제가 되는 서비스



의사소통

행동지원

감각/감정
조절

일과/활동
지원



독립 생활을 위한 기술 영역(예)

- 생활 기술
 - 화장실 사용, 입기, 먹기 등 기본적인 일상의 기술
- 기능적 기술
 - 특별한 지원없이 지역사회 시설, 이용시설, 식당, 버스 등과 같은 일반적인 환경에서 기능을 수행하는 능력. 적절한 선택을 하고 적절한 조치를 취하며 행동하는 것
- 문화 또는 여가 기술
 - 영화 관람, 스포츠 참가 또는 관람, 도서관 방문 등 지역사회의 자원을 이용한 여가 생활



독립 생활을 위한 기술 영역(예)

- 고용 또는 직업 기술
 - 적절하게 행동하고 옷을 입는 것부터 정시에 출근하는 것, 직장에서 다른 사람들과 상호 작용하기, 지시에 따라 일을 하는 것 등
- 사회적 또는 대인 관계 기술
 - 사람들에게 적절하게 인사하기부터, 친밀한 관계를 만들고 유지하는 것부터 코치 또는 동료 멤버와 상호 작용하는 적절한 방법까지 포함.
- 디지털 기기 사용 기술
 - 휴대 전화를 사용할 수 있나? 컴퓨터로 정보를 검색하고 온라인 쇼핑을 이용할 수 있나? 메신저(예, 카톡)이나 SNS를 사용할 수 있나? 유튜브로 원하는 영상을 감상할 수 있나?



동시대 동연배의 일상의 경험들이 활동목표

- 장애가 없는 같은 또래의 보통 사람들이 살아가는 일상과 문화속에서 활동의 목록과 레퍼토리 조사 후 리스트로 만들어 보기
- 그 활동들을
 - [1]지금 이대로 가능한 것
 - [2]일부 가능한 것
 - [3]도움이나 지원을 받아 가능한 것
 - [4]불가능한 것으로 구분해 보기

03

해야 할 일들



장애가 약점일지, 강점일지, 차이일지는 상황이 결정하는 것





주거 관련 고려사항

- 도움을 좀 받으면 자녀가 혼자서 독립적으로 생활할 수 있는가?
 - 자녀가 오랜 시간 혼자 있어도 불편해하지 않는가?
 - 약을 먹어야 한다면 자녀가 혼자 안전하게 복용할 수 있는가?
 - 긴급한 일이 생겼을 때 자녀가 119에 전화할 수 있는가? 불이 났을 때 집 밖으로 빠져나올 수 있는가? 그 밖의 위기 상황에도 대처할 수 있는가?
 - 자녀가 혼자서 신변처리를 할 수 있으며, 집안일을 해 나갈 수 있는가?
- 자녀가 공동 주거지가 아니라 자기 집에서 살기를 바라는 경우 전일제
- 활동보조인을 쓸 지금을 마련할 수 있는가?
- 자녀에게 특별한 치료가 필요한가?
 - 방문치료를 받는게 가능한가?
- 자녀가 그룹홈이나 보호센터, 요양시설 같은 주거 프로그램에 들어갈 필요가 있는 상태인가?
- 많은 사람들과 함께 생활하는 것을 자녀가 견딜 수 있는가? 아니면 소규모의 전문 요양원을 알아볼 필요가 있는가?



돌보는 이를 위한 메뉴얼 만들기

- 자녀의 성격 : 자녀를 기쁘게 하고 슬프게 하는 일들은 무엇인가?
- 자녀에게 중요한 것
 - 특별한 친구, 반려견 등 자녀에게 중요한 의미를 갖는 것이면 무엇이든 적는다.
 - 옷장이나 방의 물건들을 정리하는 특정한 방식
 - 자녀가 어떤 일을 할 때 (예를 들어 옷을 고를 때) 반드시 거쳐야 하는 과정. 다른 사람들 눈에는 우스꽝스럽게 비칠지 모르지만 자녀는 자기방식대로 하지 못하면 혼란을 느끼거나 짜증을 내는 것들.
 - 그 밖에 자녀의 고유한 특성: 특별히 중요하거나 자녀를 자극할 수 있는 일들
 - 소음이 심한 곳에 가면 신경이 곤두서는가? 피할 수 없을 때는 그런 소음에 어떻게 대처해야 하는가?
 - 형광등 불빛을 받으면 짜증내는 행동이 나타나는가?
 - 그 밖에 혼란이나 어려운 행동을 유발하는 요인은 무엇인가?



돌보는 이를 위한 메뉴얼 만들기

- 특별한 보살핌이 필요한 부분

- 건강 문제: 집에서 특별한 보살핌이 필요한 건강 문제. 진료 및 치료 약속이나 스케줄. 식이요법, 약 먹기
- 안전문제(자녀의 옆에 꼭·마당에 자녀가 혼자 있어도 되는가? 자녀 혼자서 산책을 해도 괜찮은가?
 - 자녀와 함께 여러 사람이 있는 곳에 갔을 때 자녀와 지원인 사이의 안전거리는 어느 정도인가? 붙어 있어야 하는가, 눈을 맞출 정도의 거리여야 하는가, 부르면 들릴 정도의 거리여야 하는가?



돌보는 이를 위한 메뉴얼 만들기

- **자녀의 주간 일과**

- 자녀의 일과표가 여기에 포함된다. 대개의 경우 주간 일과표 정도면 지원인이 자녀의 일상생활을 파악할 수 있지만 자녀에게 한 달에 한 두 번씩 참여하는 활동이 있다면 일과표 작성 단위(시간)를 조정해야 한다.

- **일과표에는 나타나지 않는 일들에 대한 기록**

- 이럴테면 OO는 자기 전에 꼭 반려견에게 밤 인사를 한다. 하지만 반려견을 침대에서 데리고 자지는 않는다. 반려견이 옷장과 침대 사이에서 자면 안심한다. 그러면 자다가도 손을 뻗어 반려견을 만질 수 있다.
- OO는 자는 동안 영화를 계속 틀어 놓는다. 잠이 들면 다른 사람이 소리를 낮추긴 하지만 아침에 일어났을 때에도 영화가 계속 화면에 나와 있어야 한다.



돌보는 이를 위한 메뉴얼 만들기

● 자녀에게 중요한 의미를 갖는 절차

- 자녀가 어떤 일을 특정한 방식으로 해야 한다면 자녀가 그 일을 할 때 어떻게 도울지, 언제 혼자 하게 내버려 두어야 하는지를 설명한다. 예를 들면 자녀는 반드시 자기 손으로 침대를 정돈해야 하고, 제대로 정리된 것으로 보이지 않을 경우에도 지원인이 그것을 바로잡아서는 안 될 수도 있다. 반면 반드시 지원인의 도움이 필요한 일도 있다.
- 가구를 특정 방식으로 배치해야 자녀의 마음이 편한 경우도 있다. 이런 것까지 생각하는 게 우습게 보일지 몰라도, 지원인은 좋은 의도로 자녀의 방이나 집안의 가구 배치를 바꾸었는데 당사자는 화를 내거나 혼란을 느끼는 일도 있다. 언제나 당사자의 특성을 염두에 두어야 한다.



돌보는 이를 위한 메뉴얼 만들기

• 행동을 통한 의사표현

- 자녀의 바람직하지 못한 행동을 유발하는 특정 요인이 있는데 자녀를 잘 알지 못하는 사람은 그것을 명확하게 알지 못할 가능성이 있다. 예를 들어 자녀는 몸 상태가 좋지 못할 때 특정한 소리나 공격적인 행동으로 자기가 아프다는 것을 표현할 수도 있다. 이런 점은 반드시 기록해 두어야 한다.

04

사회적 환경과 사람중심 계획





사회적 환경의 조정

- 흔히 ‘나는 잘 못한다’ 거나 ‘이렇게 해도 좋은 건가’ 하는 부정적인 감정이 있을 수 있기 때문에 좀처럼 자기 표현을 하지 않는 경향도 있다.
- 과소평가되고 과보호되고 고립되어온 경험들은 변화를 두려워 하고 주체성을 상실하게 되는 이유가 된다.
- “당신의 의견을 말해도 좋다”, “네가 스스로 결정해도 되는 거야”, “네가 할 수 있어”와 같은 격려와 인정이 어려서 부터 필요하다(당사자의 잠재적인 능력을 파악하고 믿는 것이 중요)
- 도움말 얻기, 모를 때만 도와 달라, 할 수 없는 것만 도와 달라는 의견을 상황에 따라 표현할 수 있도록 청소년기부터 연습하고 그런 경험을 자주 제공한다.



사람중심 계획이란?

1. 당신을 지원하는 사람들은 당신을 아주 잘 알고 있어야 해요.

당신이 좋아하는 것과 좋아하지 않는 것을 알아야 해요.

당신의 희망하는 서비스의 목표가 무엇인지 알아야 해요.

당신이 걱정하는 것이 무엇인지 알아야 해요.

당신의 가족과 친구들에 관해서도 알고 있어야 해요.

2. 당신을 지원하는 사람들은 당신이 무언가를 선택하거나 결정할 때 도움이 되는 정보를 줘야 하는 사람들이에요.

그 사람들에게 당신이 원하는 것을 이야기 하세요.

당신이 원하는 것을 결정하기 어렵다면, 정보를 좀 더 알려달라고 요구하세요.

당신이 알아들을 수 있게 더 쉽고 더 자세하게 알려달라고 요구하세요.

당신이 믿을 수 있는 사람이라면 누구든 당신에게 아이디어와 조언을 해 줄 수 있어요.



사람중심 계획이란?

3. 친구와 가족들도 당신을 지원하는 사람이 될 수 있어요.

당신을 잘 아는 사람은 당신이 무언가 선택할 때 도움을 줄 수 있어요.

당신을 지원하는 사람들은 당신이 이용할 서비스의 목표를 당신이 스스로 생각해 낼 수 있도록 도와줄 수도 있고

그 목표를 위해 당신이 해야 할 일들을 하도록 도와줄 수도 있어요.

당신을 위한 지원과 서비스를 계획하는 회의에는 친구나 가족도 함께 할 수 있어요.

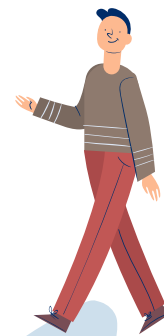
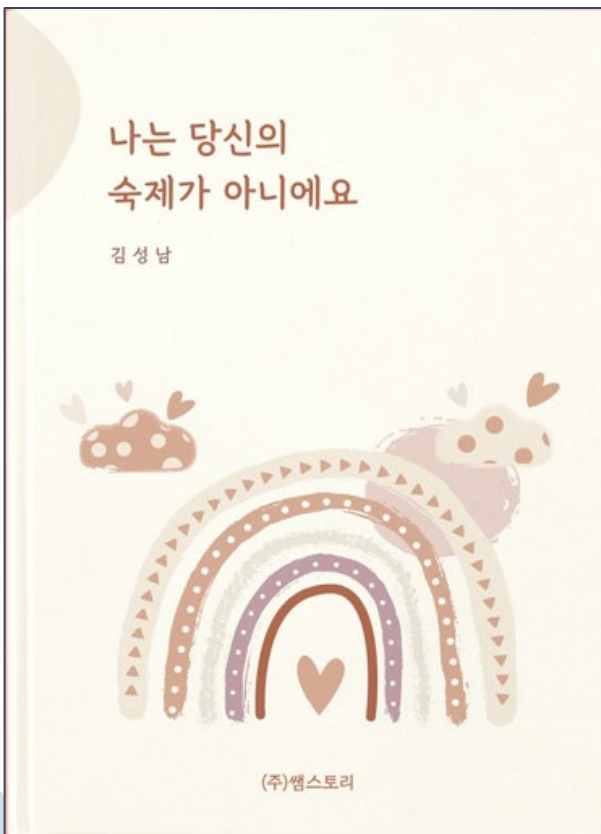
4. 당신을 위한 서비스 계획에 관해서는 당신 스스로 결정할 수 있는 것도 많아요.

당신을 지원하는 사람들에게 당신이 중요하게 생각하는 것이 무엇인지 이야기하세요.

새로운 것을 시도해 보고 싶다면 그것도 사람들에게 이야기 하세요.

그 서비스 계획에 당신이 좋아하지 않는 것이 있다면 그것도 이야기 하세요.

추천 도서



추천 웹 정보



- 발달장애 전문 인터넷 오디오 방송: 거북이의 꿈 (팟빵 사이트 또는 팟빵 앱 설치 후 청취)
- 유튜브 채널: 김성남의 조금 다른 교육
- 온라인 영상 강의(소통과지원연구소): www.imspecial.kr
- 함께웃는재단 홈페이지 정보자료실
- 서울시장애인권익옹호기관 홈페이지 자료실
- 한국지적발달장애인협회 홈페이지 자료실