

장애가족의 기독교 상담과 공동체 돌봄 : 발달장애를 중심으로

이 정 경*

국문초록

본 연구는 기독교 상담과 접근에 있어서 장애가족의 상담 및 돌봄 공동체의 필요성과 접근을 다루고 있다. 하나님의 관점에서 장애를 결여가 있는 다른 존재가 아닌 서로 사랑해야 하는 공평한 대상으로서의 성경적인 이해와 수용이 필요하다. 한국 사회의 장애에 대한 왜곡된 인식과 그 변화 필요성을 지적하고, 교회 공동체의 장애 사역에 대한 관심과 시도가 일부 교회에서만 할 사역은 아니며, 점점 늘어나는 장애아동과 그 가족을 돌봄에 관심을 가져야 할 필요성을 강조하고 있다.

이에 본 연구는 발달장애를 중심으로 생애의 초기부터 성인기에 이르기까지 지속되는 여러 문제로 인한 장애 가족의 고통을 다루고 돌봄과 예방에 있어서 어떻게 교회 공동체가 자원이 될 수 있는지를 제시하는데 목적이 있다. 특히 발달장애 가족의 고통 중 발달장애 성인기의 돌봄과 사회적 고립의 심각성을 지적하고, 장애인이 사회에서 고립되지 않을 공동체가 필요하며, 교회가 연합으로 성인기의 돌봄 공동체를 형성하여 그들을 도울 수 있음을 제안한다. 공동체 안에서의 목회자와 상담자의 적절한 역할이 요구되며 장애를 이해하고 그들과 함께 하는 교회공동체는 그들로 인해 건강한 공동체가 될 것이다. 후속 연구에서는 발달장애 성인을 위한 공동체의 조금 더 구체적인 접근과 프로그램에 대한 연구가 이루어져야 할 것이다.

주제어: 기독교 상담, 장애 가족 상담, 발달장애, 돌봄 공동체, 장애와 고통.

• 논문 투고일: 2018년 9월 30일

• 논문 수정일: 2018년 10월 29일

• 게재 확정일: 2018년 11월 3일

* 온맘코칭상담센터

I. 여는 글

장애의 인구와 장애등록 아동은 해마다 늘어나고 있고 일반적으로 ADHD, 우울증, 공황장애 등 행동, 심리적 장애에 대한 수용과 이해도 점점 보편화되고 있다. 이러한 장애에 대한 인식의 변화는 과거에 비해 사회적 약자에 대한 사회복지가 긍정적으로 변화되고 있는 것으로 노약자, 저소득층, 장애인에 대한 혜택과 지원시스템이 대대적으로 늘어나고 있고 특히, 장애인을 위한 배려한 시설 및 공간 확충도 공공시설에 눈에 띄게 개선되고 있는 것으로 증명하고 있는 듯하다. 특히 2000년대에 접어들면서 현재에 이르기까지 한국의 장애인 정책과 제도, 환경변화 및 인식개선에 이르는 장애와 관련된 변화는 이전에 비해 놀라운 발전을 이루고 있어 많은 장애인들이 지역사회 내에서 생활할 수 있으며 통합된 환경에서 교육, 지지를 받을 수 있도록 하는 정책으로 삶의 질이 나아지고 있다. 이렇게 장애와 신체, 정서적 어려운 사람들이 늘어나 국가적인 복지적 혜택은 늘어났지만 장애에 대한 우리 국민의 반응은 아직은 장애인에 대한 인식의 변화가 더 요구되어진다. 장애에 대한 불편한 시선들과 차별 때문에 일어나는 여러 가지 사회적 소외는 장애아 혹은 성인뿐 아니라 장애 가족들에게도 개인의 정서적, 영적 성장에 큰 방해를 받고 있다. 전지혜(2014: 257-259)는 이러한 복지정책 등의 사회적 변화에 비하여 한국 교회는 장애인에 대한 인권적 접근이나 비장애인과의 통합을 위한 준비를 갖추고 있지 못하고 장애인이 교회에서 배제되고 있는 현상을 지적하고 장애인이 비장애인과 대등한 권리와 자유를 누려야 함을 강조하고 있다. 장애인 부서를 따로 운영하고 사역하는 교회가 늘고 있지만 장애에 대한 불편한 시선은 사회와 다를 바가 없는 것 같다. 장애인 사역을 하는 교회에 장애인들이 집중되어 있는 것은 이러한 일반 교회에서 비장애인과 장애인을 구분 없이 신앙생활하기 힘든 것임을 반영해주는 것일 수 있다.

인간에게 고통이 극심할 때 신의 존재를 찾아 답을 얻으려하고, 그 답을 얻지 못하면 마음으로 공격하듯 원망하며 여러 판단력으로 존재를 무시하고 잊으려 한다. 그리스도인도 크게 다를 것이 없으며 장애를 만나 하나님을 떠나거나, 자신의 고통에 대한 답을 얻지 못한 채 교회에 머물지만 삶에서의 평안을 누리지 못하는 사람들이 많은 것을 볼 때 교회 공동체에서 돌봄이 잘 이루어진다고 할 수 없다. 강경미(2007: 23)는 “세계적으로 증가하고 있는 심리장애아동에 대한 치료와 재활, 예방은 미래의 기독교 상담에 매우 중요한 사역으로 이 분야에 많은 관심과 함께 심도 있는 연구들이 진행되어야 할 것이다.” 라고 강조한다. 교회를 다니고 하나님을 믿으면서 장애 대한 이해와 그 자녀에 대한 시각, 가족 공동체와 각자의 신앙과는 별개로 살아가는 사람들을 위해, 또 신앙공동체에서 장애에 대한 성경적 이해와 그들을 돌보고 상담할 수 있는 연구가 필요하다. 특히 발달장애인과 그 가족들이 겪는 어려움이 다른 장애에 비해 장기적인 고통을 가지고 있어 사회적 혜택들도 많이 제공되고 있으나 그들이 정말로 원하는, 하나님이 기뻐하실 도움을 주어야 한다. 발달장애와 가족들을 위한 기독교 상담 및 돌봄, 장애에 대한 성경적 인식과 동행, 교회가 사회에서처럼 통합적 접근 그 이상의 큰 역할을 할 수 있을 것이다. 따라서 발달장애 상담 및 치료, 발달장애 보호자 상담 및 부모교육을 하고 있는 연구자 경험에 비추어 연구의 주제를 선택하게 되었다.

본 연구는 발달장애에 대한 신체/심리적 이해와 그 가족들의 고통, 우리 문화에 대한 이해를 통해 장애의 시각이 바뀌지 않는 한계점과 이유를 다루면서 그들의 슬픔을 함께하고, 성경적으로 장애를 이해, 수용하는 돌봄과 상담이 필요하며 교회와 기독교 상담자가 나아갈 방향과 관심의 필요성을 제시하고자 한다. 발달장애인과 그 가족들의 필요에 따른 교회공동체의 돌봄과 상담의 방법을 고찰해보고 나아가 장애인이 사회에서 고립되지 않을 공동체가 필요함을 주장하려 한다.

II. 펴는 글

1. 장애의 이해

1) 장애의 신체적, 정신적 이해

‘장애’라고 하면 흔히 떠올리는 것이 편의 시설의 상징물 혹은 주차공간이나 휠체어 일 것이다. 실제로 장애의 범위는 물리적 손상의 개념보다는 정신적 손상, 문화적 고립, 성격장애에 이르기까지 상당히 넓고 사회의 변화에 그 인식과 함께 더 커지고 있다.

장애의 국어사전적 정의는 ‘신체기관이 본래의 제 기능을 못하거나 정신적 능력에 결함이 있는 상태’이다. 우리나라 장애인 복지법이 정하고 있는 장애 종류(15개)와 특징은 다음 <표 1>과 같다(박태호 2017: 27).

<표 1> 장애의 유형

분류	유형	특징	
신체적 장애	외부 신체 기능 장애	지체장애	절단장애, 관절장애, 지체기능장애, 변형 등의 장애
		뇌병변장애	중추신경의 손상으로 인한 복합적인 장애
		시각장애	시력장애, 시야결손장애
		청각장애	청력장애, 청력결손장애
		언어장애	언어장애, 음성장애, 구어장애
		안면장애	안면부의 추상, 함몰, 비후 등 변형으로 인한 장애
	내부기관 장애	신장장애	투석치료중이거나 신장을 이식받은 경우
		심장장애	심장의 기능부전으로 인한 호흡곤란 등의 장애
		간장애	간의 만성적 기능부전과 그에 따른 합병증 등으로 인한 간기능 장애
		호흡기장애	일상생활이 현저히 제한되는 만성, 중증의 호흡기능 이상
	장루, 요루장애	배변기능이나 배뇨기능의 장애로 인하여 장루 또는 요루를 시술한 경우	

		뇌전증장애	뇌전증에 의한 뇌신경세포의 장애로 인하여 일상생활이나 사회생활에 상당한 제약을 받아 다른 사람의 도움이 필요한 사람
정신적 장애	발달 장애	지적장애	정신발육이 항구적으로 지체되어 지적능력의 발달이 불충분하거나 불완전하고 자신의 일을 처리하는 것과 사회생활에 적응하는 것이 상당히 곤란한 경우 지능지수와 사회성숙성 지수가 70이하인 경우
		자폐성장애	소아기 자폐증, 비전형적 자폐증에 따른 언어·신체표현·자기조절·사회적응기능 및 능력의 장애
	정신 장애	정신장애	지속적인 정신분열병, 분열형 정동장애, 양극성 정동장애 및 반복성 우울장애에 따른 감정조절·학습·사고기능 및 능력의 장애

지속적인 정신분열병, 분열형 정동장애, 양극성 정동장애 및 반복성 우울장애에 따른 감정조절·행동·사고기능 및 능력의 장애

위 <표 1>에 의하면 크게 두 가지로 나누고 있는 신체적 장애와 정신적 장애는 일반적으로 구분하기 쉬우나 정신적 장애는 진단을 받을 수 있고 받아야 할 필요가 있으나 모호하고 사회적 회피와 인식 때문에 진단을 받지 못하기도 하고, 장애의 진단과 내용들이 더 많이 늘어가고 있는(개인주의적 사회 동향이 사회적 고립과 관계와 정서의 부재가 늘어가는) 사회적 상황임을 누구나 인식하고 있을 것이다. 아동들의 예만 들어도 학교에서 과거와 다르게 ADHD로 진단받은 아이가 많아지고 있고, 장애가 의심되거나 학교 적응의 문제로 특수교육 대상에 포함되기도 하고 안 되기도 한다.

본 연구의 초점은 많은 장애의 범주 중에 트라우마와 사고로 인한 후천적 장애 혹은 신체적 장애를 다루기보다는 출생 전이나 출생 후 나타나는 발달장애를 가진 자녀, 혹은 아동 그리고 청소년의 아이들과 가족들에게 주로 맞추어져 있다. 하지만 모든 장애가족을 바라보는 교회 공동체의

돌봄에 대한 이해의 필요성과 자세는 크게 다른 것이 없을 것이다.

2) 발달장애

발달장애는 위 <표 1>의 장애유형에서 나타나 있는 것처럼 지적장애와 자폐성장애를 말한다. 발달장애에 관한 정의는 1976년 미국발달장애 지원 및 권리장전법에서 처음으로 언급되었고 이는 어느 특정 장애범주만을 국한하는 것이 아니라 질병을 제외한 인간의 성장발달과정에서 장애가 나타나면 발달장애로 본다(나운환, 2008: 116). 우리나라에서는 1999년 장애개념을 재 개념화 하면서 발달장애라는 명칭을 공식적으로 사용하면서 자폐성으로 정의하여 사용하였다가 2007년 다시 자폐성 장애로 명명하게 되었는데 이러한 변화 때문에 발달장애라는 용어의 개념은 사용하는 사람에 따라서 달리 사용되고 있는 것으로 보인다. DSM-5 분류에서는 신경발달장애라는 범주에 지적장애, 의사소통장애, 자폐스펙트럼장애, 주의력결핍 과잉행동장애(ADHD), 학습장애, 운동장애, 틱장애 등으로 분류되고 있다. DSM-5에서는 지적장애와 자폐성장애는 동반질환이 흔하다고 지적하고 각 특징을 기술하고 있다. 지적장애는 추론, 문제해결, 계획, 추상적 사고, 판단, 학업, 경험으로부터의 학습과 같은 전반적 정신 기능에 결함이 나타나는 것이 특징이며, 자폐성장애는 사회적 상호작용의 특징적인 결함과 과도한 반복적 행동, 제한적 흥미 그리고 단조로움에 대한 고집이 동반될 때 진단된다. 이러한 결함은 부적응을 초래하여 개인적 자립 및 독립성과 사회적 책임의 기준에 도달하는 것에 실패하게 된다. 발달장애는 발달, 학습, 행동에 중요한 영향을 미치는 특정 증후군¹⁾을 포함하는 포괄적 용어이기도 하며 심하며 만성

1) 염색체 이상 원인이 되는 다운증후군, 취약성X증후군, 프래더윌리증후군, 윌리엄스 증후군, 레트증후군 등을 말하며 거의 지적장애로 진단되고 아동의 특징에 따라 자폐성장애로 진단되기도 복지혜택을 받게 된다.

적이다. 만성적이라고 하는 것은 결함이 일시적인 것이 아니라 지속된다
는 것이며 평생 발달장애를 벗어날 수 없다고 간주된다(Jeff, Michael, &
Mark, 2009:4-5).

국가통계포털에 나와 있는 우리나라 2017년 기준 등록 장애인 수는
2,545,637명으로 이중 발달장애는 지적장애 200,903명(남 121,167/
여 79,736)이며, 자폐성장애는 24,698명(남 20,972/ 여 3,726)으로 지
적장애보다 자폐성 장애가 장애의 특징에 따라 남녀의 비율이 상당한
차이를 나타내며 장애의 중증 정도에 따라 장애등급이 나뉜다(2019년
7월부터 단계적으로 등급을 폐지). 진단 기준은 실제 장애아동을 만나
보면 위에서 언급했듯이 분명함이 없어 증상은 보이지만 진단기준에
일정부분 기준에 맞지 않는 이유로 진단을 받을 수 없고, 장애등록을
보호자가 원하지 않아 재활 서비스 등의 복지적 혜택을 전혀 받지 못
하는 경우도 있다. 발달장애 진단을 받은 대상과 진단은 없지만 발달
장애를 가진 대상을 포함하면 통계적 숫자보다 훨씬 많은 대상과 그
가족들이 장애로 인한 일상생활의 심리, 정서적 제약과 장애의 특성상
의 변화의 고통들을 가지고 있다. 이들은 힘들지만 사회적 도움을 많
이 받을 수 있는 학령기를 제외하고 나이가 어릴수록, 나이가 더 많아
질수록 더 많은 고통이 있기에 다른 장애보다 많은 사회적, 환경적 도
움이 필요하다.

3) 장애의 성경적 이해와 태도

인간은 하나님의 형상으로 창조되었고 하나님의 계획안에 불필요한
사람은 아무도 없다. 하나님은 사람을 지으시고 평가하는 데 있어서 육
체의 온전함을 논하지 않으셨고, 출애굽기 4장 11절에 자신의 장애를 핑
계로 하나님의 부르심에 거부하는 모세에게 말씀하시면서 장애인도 나
여호와와가 지었다고 밝히고 있다. 정승원(2009: 162)은 “사람이 하나님의

형상에 따라서 창조되었다는 것은 사람이 ‘완벽’해 지는 것을 의미하지 않는다. 우리가 하나님의 특성을 갖고 있는 것이 아니라 하나님의 의도 하신대로 될 가능성을 갖고 있다는 것을 의미한다.”고 하며 ‘장애’는 다양성으로 해석해야 되며 결여된 것을 이해하지 않고 다른 형태의 삶의 관점임을 주장하고 있다.

하지만 사회적으로나 교회에서의 인식은 이와 다른 관점이 더 많다. 결여된 것으로 이해하는 관점이 많은 것으로 보인다. 예를 들어 장애인에 대한 기독교적 개념에서 성경은 장애인에 대해 매우 약함(삼하 5:6-8), 외적인 재앙(시 38:13), 메시아로부터 치유 받을 자(사35:5-6), 무능한 지도자들(사 56:10), 성도의 연약(벧 31:8), 지옥의 무서움(마 18:8), 구원으로 초대받은 자(눅 14:21), 영적으로 쇠약(히 12:13)한 사람들로 문자적으로만 해석한 것들이 대부분이다. 장애가 죄에 대한 징벌로 인식하는 사람에게는 장애 상태란 납득하기 힘든 사항이다. 교회에서도 죄에 대한 징벌로 인식하기에 거부하는 마음들이 있는 것 같다. 하지만 우리들 중 그 누구에게도 선한 것이 없고 예수님의 희생으로 말미암아 우리는 모두 천국의 상속자요 왕의 자녀이기 때문이다. 장애 상태가 징벌이 아닌 것은 우리의 상태가 영원히 존속하지 않고 천국의 소망이 있기에 이 세상의 고통으로 끝난다는 것은 분명한 성경적 진리이다.

대한예수교장로회 2001년 80회 총회에서 채택 된 장애인헌장에서는 이를 표현하고 있다.

하나님은 그분의 선하신 섭리와 경륜에 따라 장애를 일으키실 수 있고,(출 4:11) 또한 치유하시는 전능자이시다(호 6:1). 장애는 하나님의 창조 안에 있으며 그의 선하신 역사를 위하여 장애를 그의 도구로 사용하신다. 하나님은 이스라엘 백성에게 그 가운데 있는 장애인들을 하나님의 긍휼하심에 따라 보호하고 돌보라 명하신다(레

19:14, 신 27:18). 하나님은 하나님의 영광의 날에 인간의 모든 장애가 해결될 것을 약속하신다. 이것은 하나님의 백성들이 하나님 나라에서 누리게 될 영화로운 삶의 징표들이다(사 35:5-6).

Cook(1995)은 장애는 하나님의 계획의 일부인가? 라는 의문을 갖게 되는데 우리가 장애에 대해 “왜?” 라고 묻고 해답을 얻고자 하는 것은 이 세상의 모든 움직임과 현상들을 다 알고자 하는 것과 같고 그 부분은 오직 하나님만이 알고 계신다고 단언하고 있다. 인간의 출생에 대해 시편 기자는(139편) 하나님이 모태에서 우리를 조직하셨다고 고백하는데, 우리가 다 이해할 수 없지만 우리는 하나님께서 의도하신 대로 지어졌기에 장애 역시 하나님이 계획하시고 개인에게 주신 것이다. Meier 외(2004: 172-173)는 “인간은 변화가 가능한 약점들을 고쳐가면서 개인의 잠재능력을 개발하는 책임을 가지고 있으며, 또한 기독교인으로서의 증인 역할과 함께 우리의 가치를 하나님의 형상대로 인간을 지으신 하나님을 찬양하는 것에서 부터 유익을 얻을 수 있을 것이다.” 라고 언급하고 있는데 장애도 하나님의 주권으로 인정하는 것이어야 한다. 김성원(2005)은 장애를 인간의 의지와 상관없이 발생하는 것이기에 개성으로 보고 편견을 가지지 말아야 한다고 강조한다. 스스로 장애를 원하는 사람이 없어 장애는 개성의 하나로서 하나님의 영광을 나타내는 것이어야 한다는 것이다. 김홍덕(2010: 43)은 “예수님이 당당히 사역의 파트너로 삼으신 장애인을 교회는 사역의 대상으로만 바라보고 목회의 차원에서 장애인을 이해하려고 한다.” 는 것을 지적하며, 하나님이 장애인과 비장애인으로 나누어 그들 각자에게 인생의 목적을 따로 두신 것이 아니므로 장애인 학이 따로 존재할 이유가 없다고 강조한다. 우리가 장애인을 대할 태도는 장애인을 동정과 치유의 대상이 아니라 사랑의 대상이며, 특별한 대우를 필요로 하는 것이 아니라 비장애인과 동일하게 평등하게 인격적으로 대우해주어야 하며, 하나님이 장애인과 비장애인을 똑같이 사랑하듯

이 인간 사이에서도 장애인을 향한 일반인과 같은 동일한 사랑이 있어야 한다.

장애 상태에 처하는 것과 관련하여 사람들이 갖는 태도는 매우 다양하다. 하나님께 분노하기도 하고 하나님의 존재를 부인할 수도 있다. 사랑의 하나님이 계시다면 장애가 일어나도록 허락하지 않을 것이라 생각하기도 하고, 자녀 혹은 자신의 장애 상태를 자신이 감내해야 할 십자가로 받아들이며 고통을 수용, 체념하기도 한다. 이와는 대조적으로 성장과 건강으로 이끄는 태도들도 있다. 장애 상태는 하나님의 도우심을 전적으로 의존하는 경험을 갖게 하는 수단으로 여길 수 있으며, 그 위기는 하나님의 기적적인 권능에 대한 희망을 불러일으킬 수도 있다. 중요한 것은 하나님의 사랑뿐이다(Cook, 1995).

성경에는 질병에 걸린 사람들과 장애인들이 치유 받은 기적적인 사건들을 수 없이 기록하고 있으며, 또한 이러한 장애인들을 대하는 일반인들의 자세에 대해 저주하거나 장애물을 놓지 말 것(레 19:10), 실족하게 하지 말 것(신 27:18), 환대하며 도울 것(욥 29:15), 긍휼히 여길 것(마 5:7), 대가를 바라지 말고 구제할 것(눅 14:13-14), 그의 믿음을 장성하게 할 것(행 14:9), 연약함을 이해 할 것(히 5:11), 등의 말씀으로 그들을 위로하고 돌보고 구제하라고 명하셨다(제자원, 1997; 강경미, 2007). 기독교 상담자와 교회 공동체는 그들과 더불어 예수님을 경험하고 그들을 천국의 온전한 상속자가 되도록 인도해야 한다.

2. 발달장애 가족의 고통과 돌봄

1) 발달장애 가족의 고통

Collins는 “육체적, 정신적 장애를 가지고 있는 사람들은 종종 차별 대우를 받고 좌절감을 맞는다. 그들의 부모와 형제들도 마찬가지이다.

우리는 때로 이러한 사람들을 상담하는 것은 거북할 수 있고, 우리의 이러한 불편한 마음으로 인해 그들의 좌절감은 커질 수 있다.”고 말한다 (Cook, 1995: 6). 우리의 불편한 마음은 종종 장애인과 그들의 가족이 겪는 특별한 문제와 고충에 대한 이해나 지식의 부족에서 온다고 하며 자신의 경험을 통해 강조하고 있다. 발달장애의 경우도 아동이나 성인은 사회성이 부족하기 때문에 그들의 행동(상동행동 등의 비사회적 행동)이 예배를 방해하는 시도로 인식되어질 수 있고, 타인과의 소통에 있어서 갑작스러운 행동으로 상대를 불편하게 할 수 있는 이상한 행동으로 비쳐질 수 있는 가능성이 높다. 그리고 낮은 환경에 적응하려고 탐색하는 과정에서 안전한 곳을 확인하면서 일어나는 일이기도 하기에 기다려줘야 하지만 이해하지 못하는 눈빛과 태도로 반응한다면 이러한 행동은 더 심해지게 된다. 발달장애를 제대로 알지 못하는 일반 성도들의 당황스러운 반응 또한 Collins의 지적처럼 교회 공동체에서도 불편한 마음이 충분히 일어날 수 있고 사회성이 부족한 발달장애의 특징 때문에 다가가는 것이 쉽지 않을 수 있다. 장애에 대한 전문 지식이 없다고 해서 자격이 없다는 느낌을 받거나, 필요성을 깨닫지 못하고 필요들을 채우는 방법을 모르기 때문에 교회 공동체 적응을 간과하게 되는데 이는 발달장애 아동과 그 가족 모두의 교회공동체 적응에 문제가 된다. 교회공동체의 이런 태도들은 미성숙하게는 전달될 경우 장애가족들이 더 이상 머무르지 못하고 떠나게 되는 상황이 될 것이며, 전문적인 도움을 주지 못하는 것에 대한 미안함과 인식부족에 의한 방치가 장애 가족들은 거부감으로 받아들여져 신앙의 성장에 방해가 될 가능성이 너무나 클 것이다. 이는 발달장애 뿐 아니라 다른 장애 전반의 인식부족에 의한 문제점은 크게 다르지 않다고 본다.

(1) 장애에 대한 인식부족

교회 공동체에서의 이해나 지식부족은 교회에서만 문제만은 아닐

것이다. 국내외적으로 장애 패러다임이 의료적인 관점에서 장애학²⁾의 사회적인 관점으로 변하면서 환경적 변화를 이끌었으며, 후진적인 장애인식을 개선하는 방향으로 변화하고 있다. 2008년부터 우리나라에서도 장애인차별금지법이 시행되고 있다. 장애인을 차별 분리 배제해서는 안 되며, 필요한 편의제공과 시설환경 변화, 통합된 근로 및 교육 등이 당연한 권리로서 제시되고 있다(전지혜, 2014). 이러한 변화에 대한 사회 전반적인 인식이 부족하기도 하지만 근본적으로 우리나라 사람들은 대체로 개인주의보다는 동양의 집단주의를 추구하고 있어 서양의 개인주의를 이기적인 것으로 이해하고 부정적으로 본다. 그러나 서양의 개인주의는 개인의 인권이 존중되면서 책임이 따르며 자기만 아니라 다른 사람을 존중하는 의미도 포함되어 있어 이기적이지 않다. 따라서 다른 사람이 도움이 필요하다고 판단할 때는 사회적 책임감을 느끼는데 입양문화, 장애인 복지문화 등이 우리와 다르게 발달한 이유가 여기에 있다(권문상, 2013). 이러한 지적처럼 장애인을 향한 우리 사회의 인식은 개인적인 다름으로 인해 전반적으로 부정적이다. 그 결과 장애 자녀를 집안에 가두어 놓고 학대하는 경우, 장애인을 무임금으로 일을 시키고 죄책감 없이 살아가는 사람들 등 장애인을 무시하고 인권을 존중하지 않은 사건들은 많지 않지만 장애에 대한 관심이 없고, 입양문화 등이 발달하지 못한 한국사회는 아직 이러한 부분에서 폐쇄적이며 유연하지 못하다.

따라서 교회 공동체에서도 이러한 사회적 인식과 크게 다르지 않다.

2) 장애학적 관점은 장애에 대한 사회적 모델에 기본가치를 둔다. 장애는 개인의 열등함이나 부족함의 표상으로서의 비정상성을 의미하는 것이 아니라 다양한 신체적 정신적 개성을 수용하지 못하는 사회구조, 제도, 법, 질서에 존재하고 있는 것이라고 본다. 수정해야 할 대상 역시 장애인이 아닌 장애사회였다고 바라보는 관점으로서 의료적인 기준에서 인간의 정상과 비정상을 논하지 않고, 다양한 특성을 가지는 개 개인을 존중하고 그들의 욕구에 맞는 사회시스템을 만들어야 한다는 관점이다.

Peck(2012: 77)은 “공동체는 모든 것을 포용해야 하고 공동체의 가장 큰 적은 배타성이다.”라고 지적하고 있는데, 장애로 고통 받는 자들의 아픔 보다는 집단주의에 속하지 못하는, 혹은 방해되는 배타적 시각으로 바라보며 그것을 인식하는 경우 장애 가족들은 소외되고 공동체에 속하지 못하고 떠나는 것이다. 공동체에서 무엇보다 그들을 어떻게 도와야 할지 그들의 필요가 무엇인지 모르는 지식부족에서 온다는 견해는 장애학의 입장과는 접근 자체가 다를 수 있다. 장애학에서는 장애인을 복지적 혜택이 필요한 시혜적 입장만으로 장애인을 구별하는 것을 지적하고 보호해야 할 대상이 아닌 권리(인권)를 누릴 수 있는 대상임을 강조한다. 성경적 장애 이해는 장애학의 장애관과 이러한 점에서 일맥상통하며, 장애와 비장애를 우월과 열등의 이데올로기로 구분 짓지 않으며 존재론적으로 비장애인과 장애인이 대등한 가치를 지니고 있음을 강조한다는 점에서 특히 일치하고 있다(전지혜, 2014). 장애를 가지고 있을지라도 하나님의 창조 안에서 비장애와 다르지 않는 소중한 존재이라는 인식이 있어야 하며, 본 연구의 초점이 되는 발달장애의 경우는 일반적 장애인과는 다른 보호와 돌봄의 차원이 더욱 구체적으로 필요한 상황이다.

우리는 도움이 필요하고 도움을 줄 수 있는 존재이다(Welch, 2017). 이러한 사회전반의 인식은 과거보다 나아지고 있으나 더 나은 복지와 관심과 돌봄이 필요한 장애가족의 욕구를 이해하고 자원이 되어주는 역할은 교회에서부터, 교회에서도 꼭 해야 할 것이다. 이재서(2009)는 육신의 질병과 장애는 인간이 세상에서 겪는 고통 중 가장 큰 고통이라 할 수 있고, 선한 사마리아인의 비유 등 수많은 말씀을 통해 예수님이 우리에게 주신 교훈으로 교회는 그 고통에 동참하여 함께 짐을 나눠야 할 책임과 의무만 부여되어 있다고 강조하며 기독교는 장애인을 외면할 수 없는 운명적 관계라고 표현하고 있다. 장애인과 그 가족이 다른 사람과 구별 없이 도움이 필요하고 도움을 줄 수 있는 존재라는 것이 성경의 진리이

며, 장애를 가지고 있는 사람이나 비장애인이나 사랑을 주고받는 교제를 통해 하나님의 은혜와 사랑을 제공받을 수 있는 곳은 주님 안에서의 건강한 신앙공동체가 될 것이다.

(2) 성장과정 위기와 고통

장애를 가진 자녀를 가진 가족들의 고통은 상당한 수용과정이 있어야 하며, 아이를 어떻게 키워야 하고 어떠한 도움을 줄 수 있는지도 큰 문제가 된다. 하지만 병원이나 전문기관을 이용하면 정보제공이나 양육방법 등 여러 방법으로 아이의 장애를 위해 애쓸 수 있다. 유아기에 어린이집이나 유치원을 가게 되는 나이가 되면 아이가 일반 유치원에서 적응을 못하거나 돌발 행동 등 다른 아이들에게 피해가 갈 경우 어린이집을 못 다니게 되거나 거부당하는 일도 생기며, 장애전문 기관을 다니게 되는 등 여러 학교 등의 기관과의 적응, 발달상의 문제로 또래관계의 문제가 가족의 고통이 된다.

하지만 발달장애도 마찬가지로 발달, 성장이 문제가 되는 장애이지만 각 사람마다 성장 가능성이 있고 타고난 은사가 있어 그들만의 기준에서 성장이 충분히 가능하다. 성장을 향하여 나가는 하나님의 움직임에 돕는 것이 교회의 의무이며, 교회가 공동체로서 장애 및 발달장애의 성장을 돕고 지원하는 일은 교회가 할 일이다. 자칫 교회사역에서 장애인 부서가 돌봄과 수용의 역할만을 하고 있다면 이는 바람직하지 않다. 발달장애인들도 성장 가능성이 있고 그 성장을 끊임없이 노력하고 함께 해주어야 하는 일이므로 가족과 학교에서만 그 일을 감당하기에는 그 과정은 끝이 보이지 않는다.

발달장애 아동들이 학교에 다닐 수 있을 때까지는 교육청의 치료지원과 방과 후 학원비 지원³⁾, 여러 사회기관과 병원의 치료프로그램 이용,

3) 강원도의 경우 장애를 가진 학령기 아동들에게 교육청에서 치료지원비와 방과 후 지원금이 월 10만원씩 총 20만원이 10개월 지원된다.

보건복지부(사회보장정보원)의 발달재활서비스⁴⁾ 지원으로 여러 재활, 치료프로그램의 혜택이 다양하고 그것을 이용하여 성장을 촉진하고 있어 아주 바쁘게 지낸다. 보호자를 대신해 아이들의 하교를 책임지고 프로그램을 이용하고 집에 오후 늦게 데려다 주는 일까지 하는 활동지원서비스⁵⁾까지 수혜를 받고 있어 아동과 접촉하는 특수교사, 치료사와 더불어 활동보조인까지 다양한 정서적 자원이 된다.

현실적으로 우리나라의 경우 고등학교 졸업 이후 성인이 되면 여러 지원과 돌봄이 단절되고 모든 책임과 그 돌봄이 가족에게로 오로지 집중된다. 특히 발달장애 중 자폐성 아동의 경우는 반복적인 생활패턴을 가지고 그 방식을 선호하는데 학교생활 중 방학 때 학교에 가지 않고 집에 있는 경우 정서적 안정감이 크게 떨어지고 변화를 싫어하는 경향이 있다. 이러한 장애의 특성으로 말미암아 성인기가 되어 갈 곳이 없다는 것은 본인에게도 가족에게도 큰 고통이 된다. 이로서 그 부분을 이해하지 못해 과격한 행동이 나타나며 그 정도가 장애가 심할수록 조절하기 힘든 상황이 되어 공공장소에도 함께 가지 못하는 상황이 생기고 교회에서도 그러한 행동 때문에 예배를 함께 드리기가 어려워진다.

신앙공동체에서와 사회적 정서적 고립은 가족의 큰 고통이지만 현실적으로 실제적 위기는 가족 전반의 미래에 대한 계획을 세우기가 더 복잡하고 위기의 지속적인 상황이 계속되기 때문이다. 그 이유를 Cook

4) 장애아동 가족지원 사업 중 하나로 월 서비스 지원금이 가계의 소득수준에 따라 매 월 22만원, 20만원, 18만원, 16만원, 14만원씩 생성되는 바우처 카드로 지정기관 어디서나 사용할 수 있도록 하여 언어, 청능, 음악, 미술, 행동, 놀이, 심리, 감각/운동 등의 발달재활서비스를 이용할 수 있다. 장애진단이 있는 아동은 학령기 기간 계속 지원된다.

(http://www.socialservice.or.kr/user/htmlEditor/view2.do?p_sn=11)

5) 발달장애를 포함한 만 6세 이상 만 65세 미만의 「장애인 복지법」 상 등록 1급~3급 장애인은 활동지원서비스를 신청할 수 있다. 인정점수에 따라 4등급으로 구분하여 책정된 시간 내에 활동보조 서비스를 일정금액의 본인부담금만 납부하면 이용가능하다.

(http://www.socialservice.or.kr/user/htmlEditor/view2.do?p_sn=6)

(1995: 36)은 다음과 같이 서술하고 있다.

첫째, 의존관계가 확대되거나 영속적이 된다. 둘째, 또래 아이와 정상적으로 어울리는 일이 없다. 셋째, 가족과 지역사회의 상호작용이 초기 단계에 이미 광범위해지며 그 강도 역시 더욱 커진다. 넷째, 개인적인 자유, 수입, 여가의 선택, 주거문제, 직업의 가능여부 등의 제한이 많음으로 인해 부모의 계획이 제약을 받게 된다.

이러한 고통을 성인기 전에는 위에서 설명했듯이 지역사회와 기관의 이용과 돌봄의 지원이 많아 성인기에 비해 안정적으로 지원을 받을 수 있으나, 고등학교 졸업 후 학교나 교육청의 기관의 접근이 중단되어 복지관이나 직업재활 시설에 들어갈 수 있는 기능이 좋은 친구들을 제외하고는 장애의 정도가 심할수록 고통은 오롯이 가족의 책임으로 돌아와 그 짐을 나누어지기 어려워진다. 그리고 그 강도가 심해 가족들의 고통으로 모두의 삶의 질이 방해가 심해질 경우 시설로 보내지게 되는 것이 일반적이다. 자녀가 성인기가 되면 스스로 독립하고 부모의 영향력이 점점 줄어드는 일반적인 가정과는 반대로 장애가족의 고통은 지속되고 고통을 나누었던 기관들의 도움이 줄어들면서 위기는 더 커지게 되는 것이다.

교회공동체는 이러한 상황들을 간과할 것인가? 고통을 인식하고 어떻게 도울 것인가? 교회공동체에서 장애인과 가족의 고통 돌봄과 상담, 특별히 발달장애 성인기의 장애가족에게 도움을 줄 수 있는 것이 필요하며 자원이 되었던 학교와 특수교육청 등 사회기관의 도움과 혜택 중단되는 성인기 시점에서는 더욱더 교회공동체의 도움이 절실히 필요한 상황이다.

2) 발달장애 가족에 대한 공동체 상담 및 돌봄

(1) 기독교 공동체의 접근

장애자녀를 둔 가족들을 상담할 때 부모는 “왜 이런 일을 당해야 하는가?”, 또한 “우리가 극복할 수 있을까?”라는 의문을 던지는 것이 일반적이다(그리고 이러한 질문은 고통의 지속성 때문에 계속해서 일어나는 것이다). 또한 장애아를 키우는 많은 부모들은 ‘자식보다 하루 더, 아니 5분만 더 사는 것이 소원’이라고 한다(Morgan, 2010). 이러한 장애 가족의 고통과 그들의 슬픔을 기꺼이 나누고자 하는 교회 공동체의 관심과 사랑뿐 아니라 하나님의 위로와 사랑을 경험할 필요가 있다. 그들의 분노와 두려움, 무기력과 슬픔을 허용하고 수용해주어야 한다. 상담자이자 장애자녀를 둔 Cook은 하나님께서 나보다 더 자녀를 사랑하신다는 것을 깨달았을 때 내 마음에 평화가 임했고, 나의 가장 큰 두려움은 내가 병들거나 죽게 될 경우 자녀를 돌보아 줄 사람이 아무도 없다는 사실이었으나 그분의 무한한 사랑을 받아들였을 때, 나는 하나님께서 어떤 상황에서든 항상 모든 것을 예비해 주실 것이라는 확신과 믿음을 선물로 받았다고 고백하며 하나님께서 그 고통을 해결해주셨음을 강조한다. 이러한 상황에 대한 이해와 고통에 대한 주님과과의 만남은 인간이 할 수 없는 하나님의 은혜 영역이지만 기도모임, 성경모임에서의 기도와 격려가 그 은혜의 통로가 되었다고 고백한다(Cook, 1995).

장애자녀를 둔 부모가 먼저 겪게 되는 고통은 병원과 장애전문 기관에서의 발달장애에 대한 의심과 소견을 처음 접했을 때이다. 여러 검사 결과의 수치는 누구나 도출하고 읽을 수 있으나 그 장애를 가진 아이의 한계를 예측할 수 있는 사람은 아무도 없으며 의사의 무서운 예고와 달리 상당한 진전을 보이는 아이들도 있다. 이는 애정 어린 양육환경과 주변의 자원인 교사와 치료사의 영향을 예견할 수 없고 긍정적, 혹은 부정적 예상의 결과를 갖는 경우가 많기 때문이다. 무엇보다 개인에게 역사

하시는 하나님의 사역을 예견할 수 없다(Cook, 1995). 따라서 교회 공동체가 장애 가족에게 위로와 자원이 되어주어야 한다. 교회에서 장애가족에게 자원이 되어주지 못하는 것은 교회 활동이나 사역에 장애인들을 배제시키는 것은 고의적이라기보다는 사람들이 필요성을 깨닫지 못하거나 이 필요들을 채우는 방법을 모르기 때문이다. 이준우(2016)는 “교회는 바람직한 성경적 장애 개념과 장애에 대한 올바른 인식을 정리하여 대사회적으로 전파하는 메신저로서의 역할을 하여야 한다.”고 강조하고 있는데, 교회에서 효과적으로 장애자 가족들을 도울 때, 예방자로서 돌봄으로서 도움을 주는 일을 사회로까지 확산시킬 수 있을 것이라고 보는 것이다.

안경승(2004: 233)은 “돌봄과 말씀 공동체로서 교회가 사명을 행하게 될 때, 얻게 되는 중요한 유익은 성도들의 문제를 미연에 예방하게 되는 점이라고 말할 수 있다.”고 하며 Bufford와 Buckler의 예방에 대한 세 가지 접근 방법을 제시하고 있다. 이를 성장과정에 따른 장애의 고통에 대한 교회의 돌봄과 예방으로 적용한다면 다음과 같다.

첫째, 일차적 예방으로 장애의 문제와 만나게 된 그 아픔과 심리, 정서적 증상에 관심을 기울이는 것이다. 처음 자녀가 장애가 있는 것을 알았을 때 부모의 아픔과 고통을 위해 교회의 정서적 위로와 지원이 필요하다. 비판적이지 않은 정서적 지지와 격려를 제공하고 기쁨으로 아이를 받아들일 수 있게 돕는 것이 가장 좋은 것이며, 이 장애아가 평범한 아이 못지않게 하나님의 자녀라는 부모의 신념을 공유하는 것이 도움이 될 수 있다(Ratcliff, 1980). 교회 공동체에서는 가족 구성원들이 자신의 감정을 환기시키도록 돕고 그들의 문제가 신앙의 결함 때문이 아니라고 확신시켜줌으로써 슬픔과 고통을 나누려고 노력해야 한다. 그러나 “왜?”라는 질문은 계속 될 것이고 이러한 문제에 항상 민감할 것이다.

둘째, 이차적 예방으로 조기 조치를 통해 장애가 더 심각해지거나 지

속되지 않도록 하는 것이다. 아동이 복지적 혜택과 조기 치료 개입과 재활서비스를 받을 수 있도록 정보를 제공하고, 전문기관에 연계해서 적절한 도움을 받을 수 있도록 하여 장애의 상태가 방지되지 않도록 해야 한다. 또한 장애 자녀를 둔 다른 부모와 만나게 하여 성공적으로 극복한 경험을 나눌 수 있고 공감을 받을 수 있는 환경을 제공해주어 실질적인 자원을 얻을 수 있도록 해야 한다. 교회에 상담실이 운영되거나 상담자가 있다면 장애 아동 부모들을 도와 이러한 정보 제공과 더불어 정서적, 심리적 고통을 덜어낼 수 있는 돌봄 상담이 필요하다.

셋째, 삼차적 예방으로 공동체 안에서 재활과 회복이 이루어지도록 돕는 것이다. 재활과정에서 장애 가족들은 좌절과 실의를 계속 경험하며 큰 변화가 없는 상태, 학교에서의 부적응, 또래관계에서의 외로움 등 여러 고통이 계속 겪으며, 또한 장애아동의 형제자매의 정서적 외로움은 간과되기도 하고, 지속적인 고통과 여유와 여가의 부족으로 인해 부부관계, 가족 관계의 정서적 문제가 생겨날 가능성이 높다. 교회 공동체는 장애가족들에게 정서적, 영적 자원이 되어 이를 극복하고 회복해나가는 데 도움을 주어야 할 것이다. 교회 공동체는 예를 들어 장애아동 혹은 그 형제자매의 돌봄 제공, 재정적 지원, 공원산책, 그리고 쉽게 간과하기 쉬운 소소한 도움 등 장애 가족들에게 큰 도움이 될 수 있다.

목회자가 지도자의 역할을 맡는데 있어서 그들의 태도와 격려는 매우 중요한 비중을 차지한다. 따라서 목회자가 전체 회중으로 하여금 장애자들을 보다 성경적 이해로 공평하게 일반인과 똑같은 하나님의 자녀로 용납하도록 인도할 수 있고, 기독교 상담자는 장애 및 이와 관련된 필요 사항들에 관한 정보를 목회자와 회중들에게 제공하기도 하고 개인상담 및 가족 상담으로 그들의 필요를 돕는 자원이 되어야 한다.

김영희(2009: 288)는 “인간은 사고나 질병으로 장애를 만나게 되거나, 자녀가 장애를 가지고 태어나는 위기 속에서 자신이 누구이며, 무엇

을 위해, 어떻게 살아야 할지를 확인해야 할 필요를 느낀다.”고 말한다. 또한 이러한 혼돈의 시기에 인간의 참 모습을 찾는 영적 차원의 접근이 필요하다고 강조하며 기독교 상담자의 역할을 언급한다. 장애 가족을 돕고자 하는 상담자는 개인적인 신앙의 딜레마들을 해결해 주어야 하며, 그렇지 않으면 가치 있는 결과를 거의 얻을 수 없을 것이며 기독교 상담자는 그의 상담에 있어 신학적 입장이 크게 자리를 잡고 있을 것이다. 장애 상태에 대한 신학적 입장 역시 고통을 다루는 상담자가 가지고 있어야 할 무시할 수 없는 것이다. 하지만 주의할 것은 상담자가 어떤 장애 상태에 압도되면 공감은 동정 수준으로 떨어질 수 있으며, 동정은 그 장애 상태가 얼마나 불운한 것인지를 재강조할 뿐이다(Cook, 1995). 기독교 상담자는 우리 각 사람은 그리스도의 몸의 지체가 되며 그분의 고난과 영광에 동참한다고 하는 개념에 기초한다. 이런 맥락에서 상호 이해와 상담이 이루어질 수 있어야 상담자와 가족 서로로부터 배우며 하나님의 지혜와 은혜를 누릴 수 있게 된다. 발달장애 부모의 상담의 필요성은 국가적으로도 인식하여 사회제도 차원에서도 적극적으로 지원을 하고 있다.⁶⁾ 기독교 상담에서도 이러한 장애가족에 대한 상담과 돌봄에 관심을 가지고 국가의 혜택의 제공기간으로 등록하여 발달장애 부모들을 도울 수 있다면 상담실 운영에도 도움이 되며 사역의 대상이 넓어질 수 있을 것으로 사료된다.

장애자들의 존재를 효과적으로 알리는 방법은 그들로 하여금 교회 봉사에 참여하도록 격려하는 것이다(Cook, 1995). 우리가 속한 교회에서도 이러한 움직임이 있어야 하며, 장애인들도 공동체의 일원으로 책임을 맡고 예배를 섬기며, 공동체를 돕는 일을 할 수 있다. 교회는 장애 자녀

6) 발달장애인 부모상담서비스 사업으로 과중한 돌봄의 부담을 가지고 있는 발달장애 부모에게 심리/정서적 상담 서비스를 1년 동안 제공하며 1년 연장가능하다. 부모의 우울감과 부정적 심리상태를 완화시며 가족의 기능향상 도모 목적을 가지고 있다.

(http://www.socialservice.or.kr/user/htmlEditor/view2.do?p_sn=21)

와 그 가족을 교회 생활 속으로 구속시키는 것을 철학으로 삼아야 한다. 개개인에 대한 필요를 만족시키는 일은 공동체에 참여시키는 일과 균형을 이루어져야 한다. 학교에서나 교회에서 지속적으로 격리시키는 것은 발달장애 아동과 성인이 필요한 사회성을 개발하는데 전혀 도움이 되지 않는다. 친구들에게 사람들에게 인정받으면 장애와 상관없이 자부심 등 긍정적 정서를 갖는데 큰 도움이 된다. 친구들과 관계하고 공동체의 사랑과 관심을 제공받는 곳으로 교회 공동체보다 더 좋은 곳은 없다. 가족 참여, 발달 장애인을 위한 봉사, 그리고 특별한 정신적 활동을 제공하는 것은 기독교가 발달 장애인들과 함께 하는 중요한 일이다(Ratcliff, 1980).

(2) 발달장애 성인을 위한 공동체 형성

개인주의적 사회풍토 속에서 교회 공동체에서도 과거에 비해 함께 모여서 하는 시간들이 많이 적어지는 것은 현재의 현실을 반영하는 것이기도 하다. 그러나 이웃과 함께 하는 일은 시간이 걸리고, 번거롭고, 복잡하여 인간적인 관점에서 보면 매우 비효율적이거나 하나님의 관점에서 보면 공동체는 우리를 그리스도의 형상으로 변화시키기 위한 하나님 계획의 일부가 된다(Timothy & Tripp, 2009). 정승원(2009: 164)은 “장애인 사역은 공동체 차원에서 이루어져야 함을 확신하며 개인적 차원에서 접근하면 단순히 도움의 대상만으로 보게 되기에 장애인을 위해 무엇을 하려는 사역으로의 전략이 아닌 장애인과 함께하는 사역이 되어야 한다.”고 하였다. Hanada Shuncho(2009)는 ‘장애는 극복해야 할 핸디캡이 아니라 하나의 귀중한 특징’이라 하면서 장애학의 패러다임을 인정하며 사회학으로의 장애이해의 필요성을 역사가 만들어져야 한다고 강조한다. 전지혜(2014)와 김옥순(2014)은 일부 교회에서만 하는 장애인 사역은 이러한 사회적 필요와 변화를 거스르는 것이며 공동체적인 공존의 장애인의 이해와 접근의 필요성을 강조한다. 따라서 기독교 가치관으로의 성경적 장애 이해는 장애와 비 장애의 구분 없이 하나님의 창조된 귀한

존재로의 다양한 모습 중의 하나로 인정하며, 그들의 필요를 돕고, 통합적인 공동체의 일원으로 자연스럽게 받아들이는데 공동체 안에서 목회자와 상담자의 적절한 역할이 필요하다.

신앙공동체에서 발달장애 가족들과 함께 서로 돕고 치유하는 과정에서 무엇보다 문제가 되며, 큰 도움이 되어야 하는 것은 성인기의 발달장애의 사회적 고립이다. 위에서 언급했듯이 학교와 사회의 혜택의 일부 단절 등이 이루어지는 성인기의 발달장애인은 장애의 정도에 따라 직업을 구할 수도 있고 사회적으로 단절되는 상황에 처할 수도 있다. 어쩌면 장애를 처음 접했던 그 고통보다 더 큰 고통이 실제적 찾아오는 것이라고 가족들은 말한다. 발달장애 3급이 주로 이용하고 있는 직업재활시설, 작업장, 그룹홈(발달장애인들이 공동생활 공간(아파트 혹은 주택)에서 함께 생활하며 상주하는 사회복지사의 도움을 받는 형식), 자립홈(발달장애인들이 공동생활공간에서 함께 생활하며 사회복지사가 상주하지 않고 밥이나 반찬의 도움을 받는 형식), 주간보호시설 등이 지역별로 운영되고 있고, 그 시설에서도 적응문제로 혹은 인원제한으로 80%이상의 발달장애인은 복지시설의 지원을 받지 못한 채 가정에서만 지내고 있어 보호자의 돌봄에 대한 부담이 있는 실정이다.

집단이 공동체로 성장할 때 그 구성원들이 가장 흔히 하는 말은 ‘여기서는 안전하다는 느낌이 든다.’는 것이고 서로를 있는 그대로 수용하면 온전한 자기 자신으로 존재할 수 있는 자유를 느끼고 전인적이며 신성한 자아도 찾게 되는 것이 참된 기독교 공동체의 의미일 것이다(Peck, 2012). 발달장애, 특히 자폐성 장애의 경우 안전함이 중요한 이슈가 된다. 익숙한 음식, 장소, 사람들과만 소통하려는 패턴을 안전함의 결여, 불안으로 보기 때문에 이 안전함을 제공하는 것이 필요한데 성인기에 들어서며 이 안전함이 더 붕괴되고, 이 상황을 이해하지 못하면 도전적 행동(발달장애인의 행동 중 공격, 자해 등의 돌발행동)이 발생하는 것이다.

그 행동이 과격해지면 시설에 맡겨지거나 정신과나 폐쇄병동에 입원을 하게 되기도 한다.

이러한 장애인과 그 가족을 위해 교회 공동체에서 할 수 있는 것은 무엇일까? 성인들이 고등학교를 마치면 모든 학습을 중단하지 않는 것처럼 발달장애인 역시 마찬가지로 교육은 평생에 걸쳐 행해져야 하며, 지속되어야 한다. 놀이와 여가 등도 꼭 고려되어야 할 사항이다. 장애가 있다고 해서 여가와 놀이, 또래 혹은 타인과의 상호작용이 부족하다고 해도 정서적 혜택은 교육과 훈련 차원에서도 지속적인 자극과 경험이 필요하기 때문이다. 이러한 이유로 성인기에 어떠한 곳도 갈 수 없는 발달장애인들을 위한 공동체 운영이 필요하다. 발달장애의 특성상 사회적, 상호작용의 자극과 경험이 지속되어야 하므로 발달장애 가족을 돕고 그들이 지속적으로 사회에 적응할 수 있는 프로그램과 경험이 지속적으로 필요하다. 앞으로 국가적 지원 또한 이러한 발달장애 성인의 돌봄을 위해 부모장애 연대의 청원을 비롯하여 전문가들의 의견 등으로 필요성을 인식하여 적응시설 확대가 계속 되고 있으며 앞으로 추가적으로 성인 혜택이 생겨날 예정이다.

장애의 특성을 고려하여 성인기 이전의 발달장애 아이들과 그 가족들이 교회 공동체에서의 모임을 통해 여가와 놀이, 예배와 교제를 통해 전인적 공동체를 정기적, 장기적으로 경험하게 해야 한다. 그리고 그 공동체가 성인기로 이어져서 성인기의 갑작스런 변화에 적응하게 해줄 뿐만 아니라 그 연령대별 공동체가 성인기의 발달장애인들을 위한 성장학교를 운영하여 가족의 어려움을 돕고, 발달장애인들의 전인적 성장을 위한 사역을 제안한다. 노인학교, 아버지/어머니 학교처럼 지역사회의 발달장애인들을 위한 주기적 돌봄과 공동체 운영은 이러한 발달장애인과 그 가족에게 큰 힘이 될 것이다. 교회 공동체에서 발달장애인을 위한 여러 프로그램과 교육, 치유의 영역 문제는 무엇도 극복할 수 없는 것은 없고 효율적인 사역

이 가능하다. 장애는 특히나 이 분야에 봉사할 사람과 헌신적인 지도력을 갖추어야 하는 특별한 사역임은 간과할 수 없다. 그래서 시도하고 실행하기에 어려움을 많이 겪을 수 있으나 꼭 공동체에 필요한 사역이다.

이러한 사역은 단독으로 한 교회에서 감당하기는 어려운 문제일 수 있다. 전문적 인력과 봉사가 필요한 일이기 때문에 교회 공동체의 연합적인 접근이 필요한 일이다. 그 필요한 사항이 여러 가지며, 한 교회에 속한 장애 자녀들의 수요는 부분을 차지하기에 교회들이 연합하면 보다 많은 수요가 있고 많은 사람에게 효과적인 도움을 제공할 수 있을 것이다(Cook, 1995). 교회 연합으로 이러한 의미에서의 발달장애 성인과 그 가족의 삶의 질을 위한 공동체 운영을 하게 되면 평일에 교회 건물을 활용할 수 있는 유익이 있다. 김수정(2012)은 교회는 장애 부모의 자녀 미래에 대한 불안에 지역사회가 대처할 수 있도록 노력해야 하며, 지역사회에 공식적·비공식적으로 존재하는 자원들을 발굴하고 이들을 네트워크화 하는 노력을 통해 사회통합의 이념이 실현될 있도록 해야 할 것이라고 제안한다. Cook(1995: 233)은 “교회는 공공기관에 의해 포기된 영역들에 대한 서비스를 되살려야 하는 위치에 있다”고 강조하는데 앞으로 발달장애 성인을 위한 복지적 지원⁷⁾이 이루어지면 국가적 혜택을 제공할 수 있는 운영기관으로도 발전할 수 있다.

이러한 맥락에서 교회가 우리 사회에서 과거의 신뢰를 다시 회복하려면 여러 분야에서의 접근도 물론 필요하지만 특별히 장애가족을 위한 사역을 감당하는 상담자와 교회 공동체는 지역교회와 협력할 때, 발달장애인과 그 가족을 위해 또한 사회적으로도 의미 있는 성과를 거둘 수 있을 것이라 본다.

7) 2018년 9월 12일 발달장애인 생애주기별 종합대책을 발표하였다. 내용 중 주목할 것은 중 청/장년기 발달장애인들을 위한 주간활동 바우처를 2019년 주 22시간 제공을 시행한다는 것이다. 국가에서도 발달장애 성인과 가족을 도울 필요를 인식하고 발달장애 성인을 대상으로 돌봄 제도를 시행하려고 하는 것이다.

III. 닫는 글

장애를 가진 아이를 맞이하는 부모는 죄책감과 더불어 하나님의 징벌이 아닐까 하는 의심을 하게 된다. 하나님의 방식들에 대한 우리 자신의 제한되고 일시적인 이해력 안에서는 ‘왜 하필 나인가?’, ‘왜 하필 내 자녀인가?’ 라는 물음들은 결코 답변될 수 없고 설명될 수 없으며, 그 답답함과 슬픔은 하나님과 멀어지게 된다. 교회 공동체에서의 장애인의 사역은 많은 부분 논의되지 못하고 성경적 장애 이해 역시 교회 전반적으로 다뤄지지 않고 있어 특별히 장애인 사역을 하는 교회를 제외하고는 일반 교회에서 장애인을 만나기는 어려운 상황이 이러한 교회 사역의 공백을 짐작하게 해준다. 장애인과 그 가족의 고통을 돌보고 상담하는 일은 교회의 할 일이며, 장애의 인권과 장애인들이 불편한 장애사회로서의 패러다임이 변화와 더불어 긍정적으로 여러 방면의 사회적 변화 속에 교회 안에서의 변화도 필요하다.

기독교 가치관으로의 성경적 장애 이해는 장애와 비 장애의 구분 없이 하나님의 창조된 귀한 존재로의 다양한 모습 중의 하나로 인정하며, 그들의 필요를 돕고, 통합적인 공동체의 일원으로 자연스럽게 받아들이는데 공동체 안에서 목회자와 상담자의 적절한 역할이 필요하다. 우리가 예수그리스도의 복음에 기초해서 교회공동체를 생각한다면, 장애인들은 더 이상 교회공동체에서 도움의 대상만이 아니라, 교회공동체가 건강하도록 도와주는 주체들이기도 하다.

Hurding은 성경이 인간의 본성에 대한 관점을 세 가지로 가지고 있다고 말한다. 첫째, 우리는 하나님의 형상으로 창조되었고 그분의 형상을 반영하고 표상하도록 부르심을 받았고, 둘째, 우리 인간의 본성이 타락했다는 것. 셋째, 우리의 정체성이 그리스도 안에서 서로 상호성을 위해 부르심을 받아 하나님을 닮아가는 개인적 또는 집단적 변화는 성령의 역

사로 주도되고 지속되는 점진적 과정이며 돌봄과 상담은 하나님께, 서로에게, 그들의 환경에 재결합시키는 화해의 사역이라고 했다(Hurding, 2003: 69-72). 장애를 이해하고 그들과 더불어 함께하는 교회 공동체에서 장애인의 돌봄과 장애 가족 상담 사역은 장애인과 떨어져 있는 관계로부터 교회가 화해하는 사역이 될 것이다.

따라서 이 연구를 통해 교회 공동체에서의 장애인의 이해와 그의 가족의 고통의 인식 증대와 더불어 발달장애 성인과 그 가족의 돌봄과 상담의 필요성을 강조하며 공동체로서의 성장학교 혹은 사회 적응프로그램 시설운영을 교회연합 사역을 제안하는데 초점을 두었다. 앞으로 기독교 상담에서도 장애인과 그 가족의 돌봄과 상담, 특히 발달장애의 접근에 관심을 두고, 이 연구에서 다루지 못했던 발달장애인의 신앙교육, 제자훈련 등 교회 공동체가 이루어졌을 때의 세부적인 프로그램 연구가 더 이루어져 장애인의 선교와 사역이 효과적으로 이루어지기를 바란다.

【 참고문헌 】

- 강경미 (2007). 아스퍼거 장애 아동의 행동특징 및 치료에 관한 연구. **복음과 상담**, 9, 9-26.
- 권문상 (2013). **성경적 공동체: 하나님을 닮은 가족교회**. 용인: 킹덤복스.
- 김광열 (2001). 21세기 장애인 목회에 대한 동향과 육성방안에 관한 연구. 한일장신대학원석사학위논문.
- 김성원 (2005). **장애도 개성이다**. 서울: 인간과 복지.
- 김수정 (2012). 대구·경북지역 장애아동 부모의 가족지원욕구에 따른 지역교회의 장애인복지실천방안. **신학과 목회**, 37, 253-281.
- 김영희 (2009). 신학으로 이해하는 장애인 (편). 신앙은 장애의 위기에서 우리에게 무엇을 해줄 수 있는가?, 281-317. 서울: 세계밀알.
- 김옥순 (2014). 디아코니아신학 관점에서 본 장애인과 함께하는 교회 공동체에 관한 연구. **신학과 실천**, 42, 663-698.
- 김재훈 (2015). 우리나라 성인발달장애인의 기본권으로서의 사회적 역할 보장에 관한 연구. **진보평론**, 66, 183-223.
- 김진 (2015). 사회적 지지가 성인발달장애인 주 돌봄자의 돌봄 부담과 삶의 만족도에 미치는 영향. **위기관리 이론과 실천**, 11(10), 189-212.
- 김홍덕 (2010). **하나님 앞에서 나는 누구인가? 장애신학**. 대전: 도서출판 대장간.
- 나운환 (2016). **장애학 통합재활적 접근**. 서울: 사회복지전문출판 나눔의 집.
- 박태호 (2017). 발달장애인의 사회적응력을 높이기 위한 전인적 돌봄 방안 연구 - 하루리 주간 보호소를 중심으로. 장로회신학대학원 박사학위논문.
- 백경숙 (1995). 공동체 생활을 통한 장애인의 총체적 돌봄. 아세아연합신학대학원 석사학위논문.
- 안경승 (2004). 평신도상담의 활성화를 위한 교회공동체의 성격. **복음과 상담**, 2, 212-237.
- 이시카와 준, 나가세 오사무 (2009). **장애학에의 초대**. (조원일 역, *障害学への招待: 社会, 文化, ディスアビリティ*). 서울: 청목출판사. (원전 1999출판).
- 이우재 (2015). 외상 후 성장에 대한 기독교 상담의 접근. **복음과 상담**, 23(2), 292-325.

- 이재서 (2009). 신학으로 이해하는 장애인 (편). 구약성경에 나타난 장애인관련구절 분석, 281-317. 서울: 세계밀알.
- 이준우 (2016). 당신은 선한 사람입니다 (편). 기독교 사회복지 엑스포 2016(디아코니아 코리아) 영역별세미나 자료집 I, 87-138. 서울: 도서출판KD.
- 정승원 (2009). 신학으로 이해하는 장애인 (편). 장애인을 위한 연약공동체 신학, 133-172. 서울: 세계밀알.
- 전지혜 (2014). 장애학적 관점에서의 사회변화와 한국 장애인 선교의 방향. *선교와 신학*, 34, 239-267.
- American Psychiatric Association. (2015). 정신질환의 진단 및 통계 편람 제 5판(권준수, 김재진, 남궁기, 박원명, 신민섭, 유범희, 이상익, 이승환, 이영식, 이현정, 임효덕 역, *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, 5th Ed*). 서울: 학지사. (원전 2013 출판).
- Cook, R. S. (1995). 장애 자녀 가족 상담(전해룡 역, *Counseling Families of Children and Disabilities*). 서울: 두란노. (원전 1988 출판).
- Hurding, R. (2003). 성경과 상담(문희경 역, *The Bible & Counseling*). 서울: UNC. (원전 1992 출판).
- Jeff, S., Michael, A., & Mark O. (2009). 발달장애아동의 문제행동중재(방명애, 최하영역, *Challenging Behavior & Developmental Disability*). 서울: 시그마프레스. (원전 2003 출판).
- Meier, P. D., Minirth, F. B., Wichern, F. B., & Ratcliff, D. (2004). 기독교상담심리학 개론(전요섭, 안경승, 이은규, 강경미, 한재희, 박행렬 역, *Introduction to Psychology and Counseling*). 서울: CLC. (원전 1991 출판).
- Morgan, P. L. (2010). 부모가 알아야 할 장애자녀 평생 설계(전미영 역, *Parenting An Adult with Disabilities or Special Needs*). 서울: 도서출판 부키. (원전 2009 출판).
- Peck, M. S. (2012). 마음을 어떻게 비울 것인가(박윤정 역, *Community Making & Peace*). 서울: 올리시즈. (원전 1987 출판).
- Powlison, D. (2009). 성경적 관점으로 본 상담과 사람(김준 역, *Seeing With New Eyes: counseling and the human condition through the lens of Scripture*). 서울: 그리스심. (원전 2003 출판).
- Ratcliff, D. (1980). Toward a Christian Perspective of Developmental Disability. *Journal of Psychology and Theology*, 8(4), 328-335.

- Robert, B. (1993). The Biblical Approach to Community. *Christian Education Journal*, 13, 318–328.
- Timohy, S. L., & Tripp, P. (2009). 사람은 어떻게 변화되는가(김준수, 윤홍식, 김영희, 오윤선, 안경승, 김수연, 김준, 한숙자, 김태수, 이은규, 박행렬, 강병문, 심수명, 전요섭 역, *How People Change*). 서울: 생명의 말씀사. (원전 2006 출판).
- Tripp, P. (2007). 치유와 회복의 동반자(황규명 역, *Instruments in the Redeemers's Hands*). 서울: 디모데. (원전 2002 출판).
- Welch, E. T. (2017). 동행(황영아 역, *Side By Side*). 서울: 그리스심. (원전 2015 출판).
- Willson, R. (1997). 상담과 공동체 (김창대 역, *Counseling And Community*). 서울: 두란노. (원전 1992 출판).
- William, L., Heward, S. R., Alber, M., & Moira, K. (2017). 최신 특수교육 11판(김진호, 박재국, 방명애, 유은정, 윤치연, 이효신, 한경근 역, *Exceptional Children: An introduction to Special Education, Eleventh Edition*). 서울: 시그마프레스. (원전 2017 출판).
- 국가통계포털 (2018). 2017년 등록 장애인수 <http://kosis.kr>에서 2018년 6월 3일 인출.
- 발달장애인 평생케어종합 대책발표 <http://naver.me/56el1NOk>, 2018년 9월 12일 인출.
- 사회서비스 전자바우처 홈페이지 검색 2018년 9월 12일 인출.
- 발달재활서비스 http://www.socialservice.or.kr/user/htmlEditor/view2.do?p_sn=11 2018년 9월 12일 인출.
- 장애인활동지원서비스 http://www.socialservice.or.kr/user/htmlEditor/view2.do?p_sn=6 2018년 9월 12일 인출.
- 발달장애부모상담서비스 http://www.socialservice.or.kr/user/htmlEditor/view2.do?p_sn=21 2018년 9월 12일 인출.

【 Abstract 】

Christian Counseling and Community Care of Families
with Disabled Children
: Focusing on developmental disabilities

Lee, Jung Kyoung
Onnam Healing Center

This study deals with the need and approach for disability family counseling and care community in Christian counseling and approach. It is needed to understand and accept on disability as equal beings whom to love one another not as different beings with deficiency from God's perspectives. This indicates needs for changes of distorted perceptions on disability in Korean society, and emphasizes that interests and attempts of ministries for disability should not be limited within only a few churches. Rather, it stresses out needs for care for increasing number of disability children and families.

Thus, this study has a purpose on suggesting how church communities can be the resources of care and prevention for disability families' suffering caused by various problems from their birth to adulthood, specifically focusing on the developmental disability. Particularly, it points out the seriousness of social isolation and difficulty of care for grown-up disability, and emphasis on the need of community not isolating disability people among society. And this study claims the care community of associated churches can help disability grown-ups. In this community, the proper roles as pastors and counselors are needed, and church communities understanding disability people and sharing their lives can be healthy communities by them. Follow-up study has to deal with more specific approaches and programs for the developmental disability grown-up by care communities.

Key words: Christian counseling, disability Family counseling, developmental disability, care community, disability and suffering.