

20th Anniversary Purme Foundation

푸르메재단 20주년

Purme Foundation 20 Years History

함께 만든
기적의 20년

푸르메재단은 힘겹게 재활치료를 받는 장애인과
그 가족의 삶을 조금이나마
바꾸고 싶다는 생각으로 출발했습니다.

재활을 넘어 자립으로, 장애인이 우리 사회의 일원으로
보통의 삶을 살 수 있도록 지원해 온
지난 20년의 이야기를 소개합니다.

2005-2025





발간사

존경하는 푸르메재단 가족과 후원자 여러분, 안녕하십니까. 푸르메재단 이사장 강지원입니다. 푸르메재단이 창립 20주년을 맞이하는 뜻깊은 순간에 여러분과 함께할 수 있다는 점에 깊은 감사를 전합니다.

지난 20년간 푸르메재단이 걸어온 길은 도전의 연속이었습니다. 2007년 국내 최초의 장애인 전용 치과인 푸르메 나눔치과 개원을 시작으로, 장애인을 위한 의료·복지 서비스를 확대해 나갔습니다. 2012년에는 민관협력의 결실로 서울 종로구에 푸르메센터를 건립해 장애어린이와 성인장애인을 위한 통합형 재활서비스를 제공했습니다.

2016년, 우리는 또 하나의 새로운 역사를 만들었습니다. 많은 시민과 기업, 정부의 지원을 모아 국내 최초의 통합형 어린이 재활병원인 푸르메재단 벡스어린이재활병원을 열었습니다. 이곳에서 수많은 장애어린이가 재활치료를 받고 더 나은 삶을 향해 나아가고 있습니다. 이 병원이 우리나라 공공어린이 재활병원의 모델이 되었다는 사실은 우리의 큰 자부심입니다.

장애인의 자립을 위한 또 다른 도전으로, 2022년 발달장애 청년을 위한 일터 푸르메소셜팜을 건립했습니다. 이곳에서 장애청년들은 안정적인 일자리를 얻고, 사회 구성원으로서의 역할을 다하고 있습니다. 푸르메소셜팜은 단순한 일터를 넘어, 장애인이 사회에서 자립할 수 있도록 돕는 지속가능한 모델로 자리 잡고 있습니다.

이러한 성과들은 장애인의 재활과 자립을 위한 길을 함께 걸어주신 수많은 후원자, 자원봉사자, 기업, 정부 기관, 그리고 의료진과 직원 여러분이 있었기에 가능한 일이었습니다. 여러분의 정성과 관심이 모여, 오늘의 푸르메재단을 만들었습니다.

이제 푸르메재단은 새로운 미래를 향해 나아가려 합니다. 장애인과 그 가족들이 의료와 재활을 넘어, 교육과 일자리, 문화 활동까지 누릴 수 있는 더욱 포괄적인 지원 체계를 마련할 것입니다. 또한 지속가능한 복지 모델을 개발하여, 장애인이 사회의 한 구성원으로 당당히 자리 잡을 수 있도록 힘쓸 것입니다.

푸르메재단은 앞으로도 장애인의 재활과 자립을 위한 희망의 길을 걸어가겠습니다. 더 큰 희망과 도약을 기대하며, 함께 해 주신 모든 분께 다시 한번 감사드립니다.

이사장 강 지 원



푸르메재단이
창립 20주년을 맞이하는
뜻깊은 순간에 여러분과
함께할 수 있다는 점에
깊은 감사를 전합니다.

prologue

- 12 숫자로 보는 푸르메 20년
- 14 푸르메재단이 걸어온 길
- 18 푸르메의 시작 | 백경학 상임대표 인터뷰

2 첫 번째 꿈의 실현

- 30 푸르메센터 완공,
과천시장애인복지관 등 개관하며
지역사회 장애인 복지 위해 나서다
- 42 인터뷰 | 이철재 기부자

1 푸르메의 꿈

- 20 민간 최초의 장애인 전문 치과 개원 등
장애인 위한 의료 사업을 시작하다
- 28 인터뷰 | 이지선 홍보대사

3 함께 이룬 기적

- 44 시민 1만 명, 500개 기업의 힘을 모아
국내 최초의 통합형 어린이재활병원을 열다
- 62 인터뷰 | 故 김정주 기부자

4 다시 시작한 꿈

- 64 재활치료 후 장애인의 삶을 고민하며
장애 청년 위한 일터 건립에 나서다
- 74 인터뷰 | 이상훈·장춘순 기부자

5 푸르메의 두 번째 기적

- 76 발달장애 청년이 행복하게 일하며
우리 사회에서 함께 살아갈 수 있는
아름다운 농장을 짓다

장애인 가족과 함께한 푸르메

- 92 장애당사자뿐 아니라 그 가족까지
포괄적으로 지원해 온
푸르메재단의 장애가족지원사업

푸르메 소개

- 97 푸르메재단 소개

숫자로 보는 푸르메 20년



푸르메와 함께한 기부자

장애인과 그 가족의 더 나은 삶을 위해
지난 20년간 아낌없이 나눈 이웃들

51,135명

총 모금액

장애인이 보통의 삶을 살아갈 수 있는 사회를 만들고자 모인 씨앗

112,389,527,748원

1123억8952만7748원



총 지원인원

우리 사회 구성원으로 보통의 삶을 살 수 있도록
다양한 지원을 받은 장애당사자와 가족

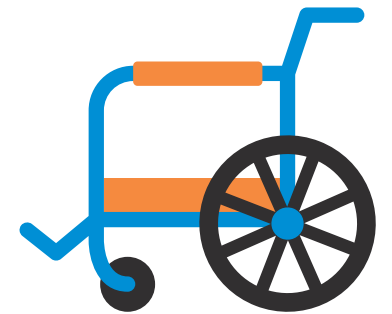
8,150,449명



지역사회복지사업

생애주기별 복지·지역연계 서비스,
체육·독서 활동 등을 통해
지역사회 안에서 함께 살아간 장애당사자

6,044,692명



재활의료사업

맞춤형 재활치료와
첨단 보조기기 서비스 등을
적기에 지원받아 건강한 삶을 살아간
장애당사자

1,796,872명



자립사업

우수한 직업훈련과
안정적인 고용서비스를 지원받아
당당하게 사회로 나아간 장애당사자

289,773명



장애가족지원사업

의료·재활, 사회적응·자립, 교육·문화·여가 등을
지원받아 건강한 몸과 마음으로 사회에 참여한
장애당사자와 가족

19,112명

도서 출간 및 배포

장애인과 비장애인의 벽을 허물고 편견 없이
세상을 바라볼 수 있게 하는 도서 출간 및 전국 배포

출간 **29**권

배포 **31,000**권



푸르메재단이 걸어온 길

아무도 가지 않은 길

장애인의 재활과 자립을 위해 힘쓰며 어린이 전문 재활병원과
스마트팜 기반의 발달장애 청년 일터를
국내 최초로 건립한 도전의 푸르메 20년.

Purme Foundation 20 Years History

2005-2025

2005

푸르메재단 설립



2006

황혜경 기부자
10억 원 출연



푸르메나눔치과 개원

푸르메한방어린이재활센터 개원

2007

2009

네팔 히말라야 치과 의료봉사

2010

미소원정대 출범



2011

삼일투명경영대상 수상
과천시장애인복지관 개관
베트남 해외 의료봉사

2012

푸르메센터 개관
푸르메재활의원, 종로장애인복지관,
종로아이존, 행복한베이커리&카페 운영



2013

넥슨과 어린이재활병원
건립 MOU 체결

2014

고액기부자모임 '더미라클스' 발족
마포구청과 어린이재활병원 및 사회복지시설 건립 협약 체결

2015

어린이재활치료 현황과 과제
심포지엄 개최



2016

푸르메재단 넥슨어린이재활병원 개원

기부자 초청 행사 '1만 명의 기적' 개최
미얀마 해외 의료봉사

2018

서울장애인종합복지관 운영
서울시동남보조기기센터, 서울시서북보조기기센터 운영
사회적기업 행복한거북이 설립



2019

이상훈·장춘순 부부 토지 기부
SK하이닉스와 스마트팜 건립 MOU 체결



푸르메소설팜·무이숲 오픈

2022

2023

백경학 대표이사 취임

2024

HD현대아너상 대상 수상

2025

푸르메워크 남산 개최



푸르메재단 창립 20주년 기념
넥슨과 함께하는 2025 푸르메워크 남산

모금 현황

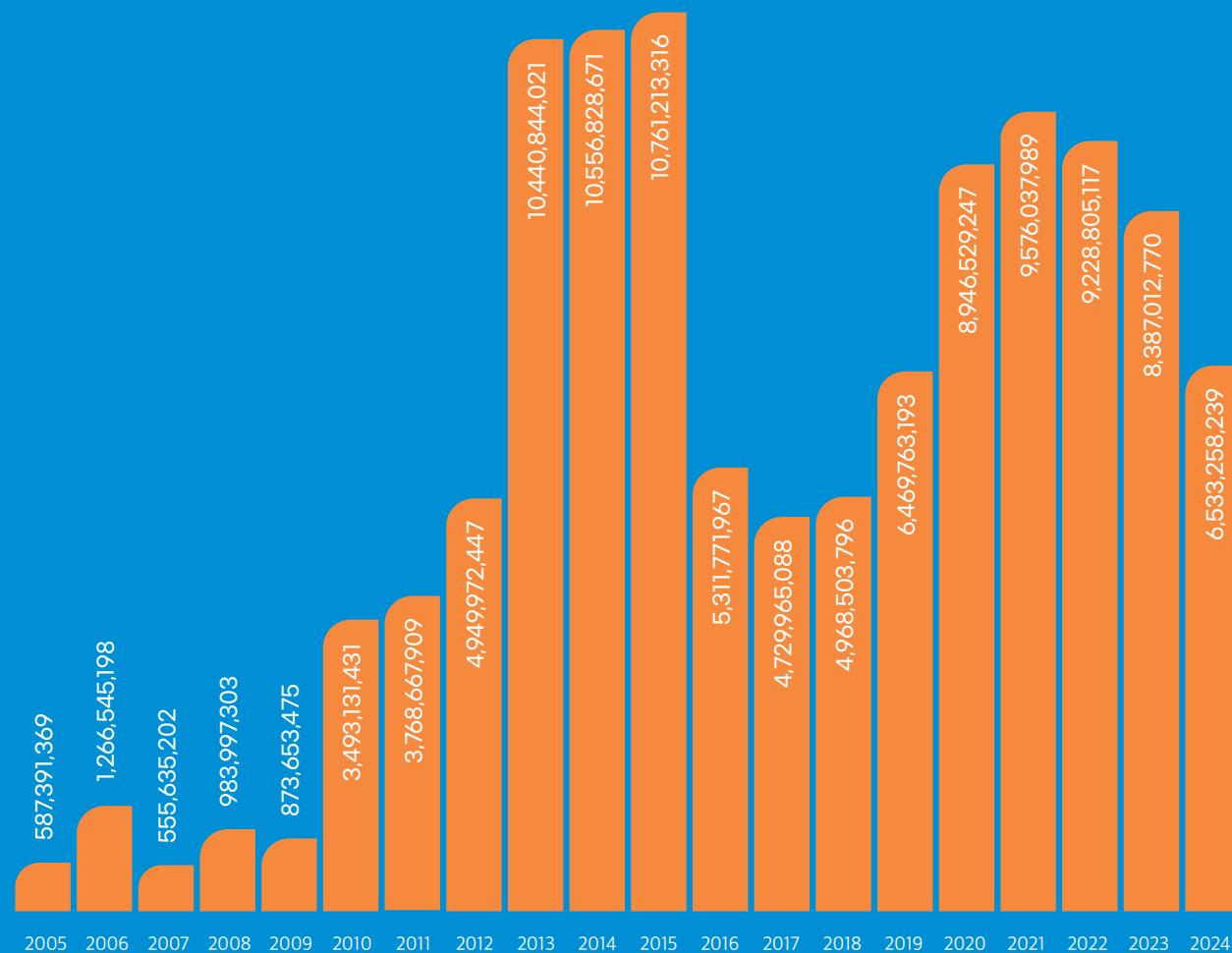
총 기부자 수

51,135명

총 모금액

112,389,527,748원

1123억8952만7748원



부부의 아픔이 장애어린이의 희망으로 자라다

백경학 상임대표 인터뷰

서울 마포구 상암동, 고층 아파트 사이로 유독 눈에 띄는 7층 건물이 있습니다. 햇살이 환하게 들도록 창문을 많이 낸 아름다운 하늘색 빌딩입니다. 안으로 들어가니 유치원처럼 동화책이 가득 찬 작은 도서관과 귀여운 의자들, 어린이가 좋아하는 동물이 그려진 그림들이 벽을 장식하고 있습니다. 휠체어와 유아차가 편하게 다닐 수 있는 넓은 복도와 보호자를 위한 휴게공간까지... 보기만 해도 마음 따뜻해지는 이곳은 푸르메재단 넥슨어린이재활병원입니다. 2016년 개원한 후 매일 500여 명의 어린이가 치료받고 있습니다. 기적을 품은 병원, 그 시작에는 한 부부의 아픔이 있었습니다.

프롤로그



푸르메재단 20주년

“환자 중심 재활병원을 한국에도 만들자” 약속

백경학 상임대표와 부인 황혜경 씨는 1998년 독일 연수 중 영국을 찾았다가 큰 교통사고를 당했습니다. 황 씨는 3번에 걸친 수술 끝에 생명을 구했으나 왼쪽 다리를 잃었습니다. 2년간 영국과 독일 의료진의 헌신 속에 재활치료를 받은 황 씨는 다른 사람의 부축을 받으면 지팡이 두 개를 짚고 걸을 수 있을 정도로 상태가 호전됐습니다. 그러나 귀국한 뒤 마주한 것은 국내의 열악한 의료환경이었습니다. 재활치료를 받을 병원이 없었고, 몇 달을 기다려야 겨우 입원이 가능했습니다. “화도 났지만 너무 안타까웠어요. 장애인 이 제대로 치료받을 수 있는 병원이 무엇보다 필요하다고 생각했습니다.”

장애인과 가족의 고통을 알게 된 부부는 “영국과 독일에서 경험한 병원을 한국에도 만들자”고 약속했습니다. 비영리재단을 만든 뒤 사람들과 힘을 모아 병원을 짓고 운영할 계획을 세웠습니다. “사고 후 웃음을 잃었던 아내가 병원을 세우는 이야기를 듣고 웃었습니다. 힘을 낼 수 있었어요.” 그렇게 2005년 ‘푸르메재단’이 탄생했습니다. 황 씨는 영국 보험회사로부터 받은 피해보상금 10억 6천만 원을 기부해 재단 설립의 주춧돌을 놓았습니다.

그러나 현실의 벽은 높았습니다. 자문을 구하려 찾아가던 국내 유명 대학병원에서조차 “우리도 적자를 감당 못 하는데, 작은 민간재단이 어떻게 병원을 짓고 운영하겠느냐”고 되물었습니다. 병원을 ‘장애인 혐오시설’이라며 지역주민의 반대도 컸습니다. 하지만 포기하지 않았습니다. “영국과 독일에서 어려운 고비를 넘긴 것도 많은 도움의 손길 덕분이었습니다. 그 은혜를 갚는 길은 좋은 병원을 세우는 것이라고 생각했습니다.”

그 노력 덕분에 푸르메재단은 설립 2년 뒤인 2007년에 민간 최초의 장애인전문 푸르메나눔치과를 개원했습니다. 2012년에는 지금 재단이 들어선 종로구 신교동에 <푸르메센터>를 건립하며 푸르메재활의원(現 푸르메어린이발달재활센터)과 종로장애인복지관을 열었지요. 그리고 4년 뒤 마포구 상암동에 푸르메재단 넥슨어린이재활병원을 설립했습니다. “2016년 3월 28일 처음 병원 문을 열고 한 달간 시범운영을 했어요. 이른 아침부터 전국에서 어린이들이 치료받으러 온 모습을 보고 가슴이 벅찼습니다.”



영국 병원에서 의료진과 함께 있는 황혜경 기부자

“푸르메가 하는 일의 가치 알아준 기부자 덕분”

기적은 한 번에 그치지 않았습니다. 푸르메소셜팜이 또 다른 기적입니다. 발달장애 청년의 평생 일터로 경기도 여주에 세워진 스마트농장입니다. 이곳에서는 방울토마토를 재배하고 있습니다. 발달장애 청년을 아들로 둔 이상훈·장춘순 부부가 기증한 4,000평 부지 위에 2,300여 명의 시민과 기업의 기부로 2022년 문을 열었습니다. 장애청년 55명이 직원으로 일하고, 이중 11명이 장애인 시설과 가정에서 나와 독립했습니다.

“지난 20년간 많은 꿈을 이뤘습니다. 푸르메재단을 믿고 기부해 주신 분들 덕분에 만들어낸 기적입니다. 푸르메센터를 건립할 때는 이철재 대표가, 병원 세울 때는 고 김정주 넥슨 대표가 큰 도움을 주었습니다. 푸르메소셜팜을 만들 때는 이상훈·장춘순 부부가 농장 부지를 기부하고 SK하이닉스가 건립을 도왔습니다. 기초생활수급자로 월 34만 원을 지원받는 김주기 선생님도 매달 1만 원을 기부해 주셨습니다. 푸르메가 하는 일의 가치를 알고 함께해 주신 많은 기부자 덕분에 20년 동안 흔들림 없이 걸어오게 된 거지요.”

장애어린이가 세상으로 나아갈 문을 열고, 장애청년이 살아갈 일터를 만들어 푸르메재단은 우리나라 장애인복지에 많은 혁신을 가져왔습니다. 앞으로도 발달장애 청년의 자립과 노후 준비 문제 등을 풀어가며 변화를 주도할 겁니다.

“푸르메재단 넥슨어린이재활병원과

푸르메소셜팜을 열며 장애인 가족의 삶을

변화시켰듯, 앞으로도 잘 준비해

장애인이 행복한 삶을 살아갈 수 있도록

최선을 다해 지원하겠습니다.”

푸르메의 꿈

2004~2007

PART



푸르메의 꿈



2004-2007

푸르메재단 설립자인 백경학 상임대표와 부인 황혜경 기부자는
1998년 영국을 찾았다가 악물을 복용한 현지인의 차량에 큰 사고를 당했습니다.
황혜경 기부자는 3번에 걸친 대수술 끝에 생명을 구했으나 왼쪽 다리를 잃었습니다.

영국과 독일에서 2년간 재활치료를 받고 귀국한 뒤 마주한 것은
수개월을 기다려야 겨우 입원이 가능한 국내 재활병원의 열악한 시스템이었습니다.

장애인과 그 가족의 고통을 알게 된 백경학·황혜경 부부는
환자 중심의 재활병원을 짓기로 결심했습니다.
부인 황혜경 씨가 오랜 소송 끝에 받은 교통사고 피해보상금의 절반인
10억 6천만 원을 기부하며 푸르메재단이 설립되었습니다.

환자 중심의 재활병원을 짓겠다는 한 부부의 꿈에서 시작한 푸르메재단

김성수 성공회 주교를 이사장으로 하여 첫걸음을 뗀 푸르메재단은 지역사회 안에서
장애인의 삶에 밀착하여 그들의 삶과 재활을 도와줄 의료시설을 먼저 만들었습니다.
이가 아파 음식을 먹지 못하지만 장애인을 받아주는 치과가 없어
치료 받지 못하는 이들을 위해 민간 최초의 장애인 전문 치과를 열었습니다.

이후 대국민 모금 캠페인을 전개, 국내 최초의 통합형 어린이재활병원인
<푸르메재단 넥슨어린이재활병원>을 개원하기에 이르렀습니다.
개인의 아픔이 장애인 재활을 돕는 사회운동으로 승화하고, 나아가
‘공공어린이재활병원 건립’이라는 국가정책을 이끌어내는 커다란 움직임이 되었습니다.



2004년 8월 재단발기인대회. 김성수 성공회 주교(초대 이사장), 강지원 변호사(이사장), 백경학 상임대표, 김성구 샘터사 사장, 이정식 전 CBS 사장 등이 주축이 되었다.

2004. 08



한국프레스센터 1층 서울갤러리에서 푸르메 장애인 사진전 '세상을 만나는 또다른 시선'을 개최했다.

2005. 09



가수 김창완 씨가 푸르메재단의 재활전문병원 건립을 돕기 위해 자선 콘서트를 열었다.

2005. 12



영국에서 일어난 교통사고로 한쪽 다리를 잃은 황혜경 기부자가 8년간의 소송 끝에 받은 보상금 절반인 10억 원을 기부했다.

2006. 05



아름다운 청년 故 강지훈 기부자

故 강지훈 기부자는 2003년 한국과학기술원(KAIST) 박사과정 중 로켓연료 실험을 하다 폭발사고로 두 다리를 잃었습니다. 학업을 지속하지 못하고 딜로이트 컨설팅 코리아에 입사, 경영컨설턴트로 근무했습니다. 2006년 장애인의 날에 '올해의 장애극복상'을 수상한 그는 상금 1천만 원을 푸르메재단에 기부했습니다.

"1년간 양 병원 생활을 하면서 재활병원의 필요성을 많이 느꼈다"며 "푸르메 재단이 추진하는 재활병원이 하루빨리 세워지기를 바란다"고 기부 이유를 밝혔지요. 그는 이후에도 자주 푸르메재단을 찾아 사업 방향 등에 대한 조언을 아끼지 않았습니다. 강지훈 기부자의 선한 마음을 오래 기억하겠습니다.

어머니의 마음으로 장애어린이를 안아준 故 박완서 작가



푸르메재단 직원들과 함께한 故 박완서 작가(오른쪽에서 세 번째),
왼쪽 첫 번째 백경학 푸르메재단 상임대표,
세 번째 이지선 교수(푸르메재단 홍보대사)

2005년 출범한 푸르메재단은 첫 번째 사업으로 상처받은 사람들에게 위안을 줄 따뜻한 책(‘사는 게 맛있다’, 이끌리오)을 출간하기로 계획했습니다. 우리 사회 각계인사 23명의 삶에 대한 간절함과 주변에 대한 사랑을 담은 에세이입니다.

글을 써줄 필자를 찾던 백경학 상임대표는 박완서 작가에게 ‘저는 선생님을 닮아 가끔 박완서 동생이 아니냐는 말을 듣는다’는 내용으로 시작하는 이메일을 보냈습니다. 박완서 작가라면 땅바닥에 주저앉은 이에게 다가가 따뜻하게 안아주며 “우리에게 왜 이런 불행이 일어났을까”가 아니라 “우리에게도 이런 불행이 일어날 수 있어요”하고 위로해 줄 것 같았기 때문입니다.

백 대표의 메일을 받은 박완서 작가는 한 달 뒤 아흔 살의 당신 어머니가 임종을 맞을 때 고향 집에서 일하던 머슴 ‘호뱅이’를 찾으셨다는 <엄마의 마지막 유머>라는 재미있고 감동적인 글을 보내주었습니다. 박완서 작가는 이렇게 인연을 맺은 푸르메재단을 생전에 무척이나 아끼고 사랑해 주었습니다.

매달 25일 되면 푸르메재단 통장에 ‘박완서’라는 이름이 꼬박꼬박 찍혔습니다. 책을 새로 출간하거나 연말이 되면 적지 않은 금액을 따로 보냈습니다. 일 년에 두세 번 재단 사무실을 찾아와 직원들을 격려했습니다.

장애어린이와 부모들이 소풍 가는 날에 함께하기도 했습니다. 특히 장애 자녀를 둔 어머니들에게 “장애는 불편한 것이지만 우리의 의지를 막을 수 없다. 어머니의 이름으로 우리 아이들을 안아달라”고 강조했습니다.

박완서 작가는 한국 문학의 어머니이기 전에 푸르메재단의 든든한 후원자였습니다. 장애어린이들에게 늘 큰 마당이 되어 주었습니다. 그 큰 사랑 덕분에 장애어린이와 그 가족이 희망을 얻고 더 나은 미래를 향해 나아갈 수 있었습니다.

장애는 불편한 것이지만
우리의 의지를 막을 수 없다.
어머니의 이름으로
우리 아이들을 안아달라.



민간 최초의 장애인 전문치과인 푸르메나눔치과를 개원했다.

장경수 전 서울대 치대 교수(왼쪽 두 번째) 등 15명의 의사가 자원봉사하며 장애인의 치아 건강을 살폈다.

2007. 07



장애청소년 20명과 함께 ‘JSA로 떠나는 장애청소년의 특별한 여행’을 진행했다.

2007. 10

20년간 장애어린이의 손 잡아준 이지선 교수

2000년 여름, 이지선 씨는 어느 때처럼 학교 도서관에서 늦게까지 공부한 뒤 후문에서 기다리는 오빠를 만났습니다. 오빠가 모는 소형차를 타고 집으로 돌아가던 중 큰 교통사고를 당했습니다. 음주 운전자가 낸 사고였습니다. 가해자는 음주 측정을 피해 달아나다 다른 차와 접촉사고를 낸 뒤 신호를 기다리던 남매의 차를 전속력으로 들이받았습니다. 지선 씨는 ‘쿵’ 하는 굉음과 함께 정신을 잃었습니다. 먼저 정신을 차린 오빠는 불타고 있는 자동차에서 지선 씨를 구출했지만 이미 전신의 55퍼센트, 3도 화상을 입은 후였습니다. 그때 지선 씨 나이는 겨우 23살이었습니다.



“사고 후 일주일 동안 중환자실에서 산소호흡기를 끼고 있었어요.

그러던 어느 날 의사 선생님이 몸속 깊숙이 박힌 것 같았던 산소호흡기를 빼고 물을 주었어요.

오랜 시간 말라 있던 제 목을 축여주는 그 물은 너무도 시원하고 맛있었어요.

세상에서 가장 맛있는 물이었습니다. 아직도 그 시원한 맛을 잊지 못합니다.”

절망 속에서도 희망을 노래한 아름다운 사람

저승의 문턱에서 목숨은 건졌지만 끔찍한 고통과 후유증을 겪어야 했습니다. 온몸을 바늘로 찌르는 것 같은 통증이 시도 때도 없이 계속됐습니다. 제가 지선 씨를 알게 된 것은 2003년 출간된 에세이 『지선이 사랑해』를 통해서였습니다. 지선 씨는 그 깊은 절망 속에서 희망을, 극심한 고통 속에서 감사를 노래하고 있었습니다.

2005년 3월 푸르메재단이 설립되자 저는 지선 씨의 홈페이지를 찾아 ‘꼭 한번 만나고 싶다’는 쪽지를 남겼습니다. 금방 연락이 왔습니다. 여의도의 작은 카페에서 그녀를 만났습니다.

저는 지선 씨에게 ‘같은 고통을 겪고 있는 사람들에게 희망을 줄 수 있도록 푸르메재단의 홍보대사가 되어달라’고 부탁했습니다. 처음에 주저하던 그녀는 “저에게 기적이 일어난 이유가 분명히 있을 것”이라며 “치료가 필요한 장애인인들의 상황과 재활병원 건립의 필요성을 알리는 데 적극 나서겠다”고 말했습니다.

그로부터 석 달 뒤 지선 씨는 미국 보스턴대학교로 유학을 떠났습니다. 자신과 같이 사고와 질병으로 후천적인 장애를 갖게 된 사람을 돕기 위해 재활상담학을 공부하기 위해서입니다. 하지만 유학 중에도 프르메재단을 잊지 않았습니다. 방학 때마다 귀국한 그는 교회와 대학을 돌며 강연했습니다. 지선 씨가 장애인어린이에게 재활치료가 얼마나 중요한가를 강조하자 사람들은 앞다퉈 프르메재단의 후원자가 되었습니다.

포기하지 않고 한 발 한 발 달리니 결승점이 보였다

2009년 가을 저는 장애인들과 뉴욕마라톤에 참가했습니다. 당시 뉴욕에서 공부하던 지선 씨에게 전화를 걸어 조심스럽게 참가를 요청했습니다. 화상 환자는 피부로 호흡을 할 수 없기에 마라톤을 뛰는 것은 위험한 일이었지만 홍보대사로서 5킬로미터만 함께 달리자고 제안했습니다. “사고 후 9년 동안 숨쉬기 빠고 운동을 해본 적이 없지만 열심히 달려볼게요.” 지선 씨가 힘차게 대답했습니다.

드디어 11월 1일 맨해튼 일대에서 뉴욕마라톤이 열렸습니다. 출발 전 지선 씨에게 “힘들면 5킬로미터만 갔다가 지하철을 타고 와야 해요. 절대 무리하면 안 돼요”하고 여러 번 다짐을 받았습니다. 그러나 오전 9시 스탠포드 섬을 출발한 그녀는 6시간이 지나도록 나타나지 않았습니다. 무언가 큰 일이 난 것 같아 불안감이 들었습니다. 선수들이 출발한 지 7시간이 지나자 진행요원들이 결승점 주변의 바리케이드를 하나 둘 치우기 시작했습니다. 대회 운영진이 결승점 전광판을 끄려는 순간, 저 멀리 어둠 속에서 하얀 점 하나가 나타났습니다. 지선 씨였습니다. 자리를 떠나려던 관중은 일제히 그녀에게 뜨거운 박수를 보냈습니다. 기록은 7시간 22분. 정말 감동적인 순간이었습니다.

한참 숨을 고른 뒤에야 지선 씨는 늦은 이유를 설명했습니다. 조금 달리자 심장이 터질 듯한 통증이 찾아왔다고 합니다. 이후 발바닥 통증으로 다리를 절게 되었고 통증이 허리까지 타고 올라오자 너무 고통스러워 주저앉아 눈물을 흘렸다고 합니다.

그때 지선 씨의 이름이 적힌 피켓을 들고 목이 터져라 응원하는 한 교민을 보았습니다. 일면식도 없는 누군가가, 자신을 응원하고 있다는 사실을 안 순간 지선 씨의 다리에 다시 힘이 들어갔습니다. 10킬로미터를 지났을 때 그만둘 정도로 힘들지 않아서 15킬로미터까지 가볼까 생각했고 그렇게 한 블록을 걷고 한 블록을 뛰며 레이스를 이어갔습니다. 갈 수 있는 데까지만 가보자는 생각이 그녀를 결승점까지 이끌었습니다.

“죽을 만큼 힘들었지만 포기하지 않고 한 발 한 발 달렸더니 마침내 결승점이 보이더라고요. 아마 인생이 이렇게 않을까 싶어요.” 담담하게 말하는 지선 씨를 보면서 앞으로 어떤 일을 하든지 그녀는 결국 해낼 것이라는 확신이 들었습니다. 지선 씨는 미국의 대학에서 석사와 박사과정을 밟으며 ‘기적의 손잡기’라는 캠페인도 벌였고 푸르메재단이 국내 유일의 어린이재활병원을 짓는 데 큰 도움을 주었습니다.

지선 씨는 미국 UCLA대학에서 발달장애를 주제로 박사학위를 받고 귀국해 한동대에 자리잡았습니다. 이때도 푸르메소셜팜에서 일하는 발달장애인 직원을 인터뷰하고, 일자리 만족도에 대한 논문을 발표해 화제가 됐습니다. 그녀는 2023년 3월 모교인 이화여대 사회복지학과 교수로 부임해 연구 활동을 이어가고 있습니다. ‘인생은 동굴이 아니라 포기하지 않으면 출구가 보이는 터널’이라고 말하던 이지선 교수의 도전은 지금도 계속되고 있습니다.



글 백경학 푸르메재단 상임대표

첫 번째 꿈의 실현

2008~2012

푸르메센터

푸르메재단
중로장애인복지관
푸르메어린이발달재활센터
중로아이존
푸르메치과

PART

BAKERY & CAFE

행복한
베이커리
카페

발달재활센터

7025 재활영역 감각통합 언어

첫 번째 꿈의 실현



2008~2012

푸르메재단이 장애인을 위한 의료시설을 건립하고자 한다는 사실이 알려지면서 사회적 관심이 집중되었습니다. 가수 선, 엄홍길 대장, 이지선 교수 등 각계각층의 인사들이 속속 기부에 동참, 장애인 의료기관 건립을 위한 캠페인이 본격화하기 시작했습니다.

새 책을 낼 때마다 첫 인세를 기부한 故 박완서 작가와 급여의 30%를 기부하는 청렴판사 조무제 前 대법관 등 3000여 명의 시민과 기업으로부터 100억 원을 모금해 서울 종로구청이 제공한 부지 위에 2012년 9월 지역사회 장애어린이와 성인장애인을 위한 통합형 재활기관 <푸르메센터>를 건립했습니다. 이는 지자체가 부지를 제공하고, 민간이 기금을 모아 공공의료의 한 축을 담당하는 대표적인 민관협력의 모델이 되었습니다.

국내 최초 민관협력 재활기관 '푸르메센터' 건립

현재 푸르메센터에는 푸르메어린이발달재활센터(옛 푸르메재활의원), 종로장애인복지관, 발달장애 아동청소년 정신건강지원시설인 종로아이존 등이 들어서 유기적인 협력 속에 다양한 서비스를 제공하고 있습니다.

특히 2023년 명칭을 바꾸고 새 탄생한 푸르메어린이발달재활센터는 16만 7,000여 명의 장애어린이에게 재활서비스를 제공하며 명실상부한 '지역거점 재활기관'으로 성장했습니다. 이와 같은 재활기관이 민관협력으로 세워진 것은 <푸르메센터>가 국내 최초이며, 전국 각지의 자치단체로부터 민관협력의 본보기로 인정받고 있습니다.

특히 이곳 1층 로비를 시작으로 여러 거점에 발달장애인의 직업재활을 위한 '행복한 베이커리&카페'를 만들면서 재활치료를 마친 장애청소년의 사회적 자립 문제까지 고민의 폭을 넓히는 계기를 마련했습니다.



중국 지린성 일대에서 ‘엄홍길 대장과 함께하는 장애청소년 백두산 트래킹’을 열었다.
사진은 백두산 천지(天池)에 오른 엄홍길 대장과 참가 청소년들 모습.

2008. 09



엄홍길 대장과 치과의사 4명,
일반 자원봉사자 20명이 참여한
미소원정대가 ‘히말라야의 나라’ 네팔에서
치과 진료 봉사를 펼쳤다.

2009. 01

서울 태평로 프레스센터에서 ‘푸르메재활병원 건립 선포식’을 열었다. 선포식에는 김성수 푸르메재단 초대 이사장, 산악인 엄홍길 대장, 가수 이은미, 아나운서 나경은, 장애인 수영선수 김세진 등이 참석했다.

2009. 04



푸르메미소원정대가 정식으로 출범했다.
푸르메미소원정대는 치과를 직접 찾아가기 어려워
치아 건강을 돌보지 못하는 장애인을 직접 방문해 진료하는
치과 봉사대로, 2023년까지 활동을 계속했다.

2010. 05



장애인의 치아건강 지킴이 석도준 원장

석도준 원장(웰플란트치과)은 2009년 네팔 해외 치과진료 봉사를 함께한 것이 인연이 되어 10년 넘게 푸르메치과와 미소원정대에서 자원봉사 의사로 활동하며 수많은 장애인의 치아 건강을 돌봤습니다. 누구보다 헌신적으로 치료하면서 장애인과 그 보호자들에게 큰 믿음과 위안을 주었습니다. 석 원장은 “장애가 심하거나 발달장애가 있는 분들은 비장애인보다 더 양치가 안 되기 때문에 발치가 매우 이른 편”이라며 “15~17세 청소년들이 충치가 너무 심해 치아 대부분을 잃는 경우도 있다”고 안타까운 마음을 밝히며 치료에 더욱 힘을 기울였지요. 푸르메치과가 문을 닫은 지금도 푸르메재단 장애가족지원사업의 심의위원으로 활동하며 인연을 이어가고 있습니다. 석 원장은 “봉사는 당연히 해야 하는 ‘일상’으로, 할 수 있을 때까지 계속하는 취미와 같은 습관”이라고 말해 많은 이에게 감동을 주었습니다.



푸르메재단은 2011년 5월과 10월 두 차례에 걸쳐 MBC와 함께 특별생방송 ‘희망의 손잡기’를 진행했다. 200명의 자원봉사자가 생방송을 도왔으며, 방송을 통해 14억 원이 넘는 어린이재활병원 건립 기금을 모았다.

2011. 05

2년여의 준비 끝에 과천시장애인복지관이 개관했다. 복지관 운영을 위탁받은 푸르메재단은 현재까지 지역사회의 특수성을 살린 차별화된 장애인복지 서비스를 제공하고, 장애에 대한 편견과 차별이 없는 포용적 지역사회를 만들어가기 위해 노력하고 있다.

2011. 07



푸르메센터 착공식이 열렸다. 시민과 기업의 기부로 모인 건립비 100억 원과 종로구청이 제공한 부지 위에 건립된 통합형 재활기관으로 대표적인 민관협력 모델이다.

2011. 09



동아일보와 함께 어린이재활병원 건립을 위한 ‘기적을 부탁해’ 캠페인을 시작했다. 10월 24일 첫 보도를 시작으로 20여 차례의 기획 기사를 통해 교통 속에 좌절하는 장애어린이들의 현실과 대안을 전하며 어린이재활병원 건립의 필요성을 널리 알렸다.

2011. 10

장애어린이 위해 달리는 기부천사 선 홍보대사

몇 년 전 아침 6시가 되면 핸드폰이 울렸습니다.
“이사님, 오늘 박찬호 선수와 송은이 씨를 만나는데 1m당 100원씩 기부하는 10km 기부마라톤을 제안할 계획입니다. 처음에는 두 사람이 시작하겠지만 앞으로 백 명, 천 명, 만 명으로 확대되면 우리가 꿈꾸는 어린이재활병원을 지을 수 있지 않겠어요?” 밤 11시가 넘으면 또 전화가 왔습니다.
“지금까지 15명을 모았습니다. 내년 봄에는 정식 마라톤대회를 열었으면 합니다.”
열정적으로 자신의 계획을 설명하는 이는 바로 가수 선 씨였습니다.



장애어린이와 함께 책을 읽는 선 정혜영 부부



선 씨를 만난 건 지금은 이화여대 교수가 된 이지선 씨를 통해서였습니다. 2005년 재단 설립 직후 첫 홍보대사로 위촉된 지선 씨는 그해 연말 미국으로 유학을 떠나면서 “푸르메 재단을 위해 몸이 부서져라 일할 사람”이라며 선 씨를 추천했습니다. 2011년 푸르메재단의 홍보대사가 된 선 씨는 “단순히 기념사진만 찍는 홍보대사가 아니라 자신이 캠페인을 만들면 푸르메재단이 물심양면 도와주어야 한다”는 조건까지 내걸었습니다. 재단 입장에서는 무척이나 반갑고 고마운 이야기였습니다.

이튿날 새벽부터 선 씨에게서 전화가 왔습니다. 앞서 말한 기부마라톤과 하루 1만 원씩 365일 기부하는 ‘만원의 기적’ 캠페인을 시작했다고 말입니다. 이렇게 시작된 ‘만원의 기적’ 캠페인은 그의 헌신적인 노력에 힘입어 회원이 600명으로 늘어났습니다. 1만 원이 부담스러운 분들을 대상으로 매일 1000원씩, 1년 동안 36만 원을 기부하는 ‘천원의 기적’ 캠페인이 생겼고 2,350명이 동참하는 기적이 일어났습니다.

한번은 이런 일도 있었습니다. 이른 아침 선 씨가 1억 원짜리 수표를 들고 찾아왔습니다. “지난해부터 마라톤뿐 아니라 철인3종 경기에도 출전했습니다. 이를 위해 매일 아침 30km씩 연습했어요. 마음 속으로 1km를 달릴 때마다 1만 원씩 기부하기로 결심했는데 1만km 목표를 달성했기 때문에 약속대로 1억 원을 기부하러 왔습니다.”

병원 건립 후에도 선 씨는 국내 마라톤이란 마라톤은 모두 참가했습니다. 달릴 때마다 페이스북이나 트위터 등 SNS에 어린이재활병원의 취지를 알리고 기부를 호소했습니다. 그러자 매년 1,000명의 기부자가 모였습니다. 부인 정혜영 씨는 마라톤 전날이면 후원자 1,000명의 이름을 남편의 유니폼에 새기고, 잡지 모델료를 모두 재단에 기부하기도 했습니다. 큰 뜻을 같이한 이들 부부가 모금한 기금이 총 37억 원에 이릅니다.

온 정성을 다해 활동하는 홍보대사가 있다는 것은 자랑스러운 일입니다. 장애어린이를 위해 누구보다 열심히 뛰는 선 씨를 포함한 모든 홍보대사에게 감사와 존경의 마음을 전합니다.

글 백경학 상임대표



서울 종로구 푸르메센터가 개관했다. 푸르메센터에는 푸르메재활의원(현 푸르메어린이발달재활센터)과 종로장애인복지관, 푸르메치과, 종로아이존, 행복한베이커리&카페가 들어서 장애인을 위한 통합적인 재활의료 및 복지 서비스를 제공하고, 지역주민을 위한 커뮤니티센터 역할을 해왔다.

2012. 07



푸르메센터와 함께 종로장애인복지관이 개관, 장애인의 생애주기에 맞는 맞춤형 복지서비스를 제공하기 시작했다.

2012. 07



푸르메센터에서 이해인 수녀와 함께하는 ‘희망 나눔 콘서트 2012’가 열렸다. 이해인 수녀는 재활치료를 받는 장애어린이와 그 부모를 위해 직접 시 ‘꽃마음 별마음’, ‘있잖니 꼭 그맘 때’ 등을 낭송하며 희망과 용기를 주었다.

2012. 10

장애어린이 향한 국경 없는 사랑 故 노무라 모토유키



푸르메재단 넥슨어린이재활병원 기부벽에서 자신과 가족의 이름을 찾은故 노무라 모토유키 씨 부부

환한 빛으로 이끄는 북극성처럼

장애어린이가 희망의 길로 인도되길 기대합니다.

1970년대 50차례 현해탄을 넘나들며 서울 청계천 주변의 빈민촌을 사진에 담은 사람이 있습니다. 일본인故 노무라 모토유키(野村基之) 씨.故 제정구 의원과 함께 빈민운동을 했던 목사이자 사회운동가인 노무라 씨는 푸르메재단과도 특별한 인연이 있습니다.

노무라 씨는 2009년 아동문학가 임정진 씨의 소개로 재활치료가 필요한 장애어린이를 치료하고 지원하는 푸르메재단을 알게 되었습니다. 장애어린이와 어머니를 만나 그들의 손을 잡고 눈물을 흘리던 노무라 씨는 이후 매년 푸르메재단을 방문했습니다. 잊을 만하면 생활비를 아껴모은 돈을 기부하고 장애어린이를 위한 선물을 보내오기도 했습니다.

그 나눔은 아들 마코토 씨 부부에게로 이어졌습니다. 사회복지사로 일하는 마코토 씨와 치과 코디네이터인 며느리 미나 씨는 휴가를 반납하고 중증장애인 생활시설에서 치과치료 봉사를 하는가 하면, 장애인을 위한 칫솔을 자비로 제작해 보내옵니다. 결혼 10주년 기념으로 10만 엔(약 100만 원)을 기부하기도 했습니다.

부인과 함께 기부벽 앞에서 가족들의 이름을 가리키며 사진을 찍은 노무라 씨. 문득 어린이재활병원이 첫 삼을 뚫 때 “환한 빛으로 이끄는 북극성처럼 장애어린이가 희망의 길로 인도되길 기대합니다”라고 남긴 말씀이 떠오릅니다. 낡은 카메라를 메고 “장애어린이의 웃음소리를 계속 들려주세요”라고 말한 노무라 씨가 우리에게 남긴 사랑을 기억하며, 그 사랑이 더 큰 희망으로 자랄 수 있도록 잘 지켜가겠습니다.

푸르메의 20년지기 유영인 기부자

유영인 기부자는 2005년부터 푸르메재단의 후원자로 인연을 맺었습니다. 삼성SDS에서 근무하던 그는 특히 자신의 전공을 살린 IT 영역에서 봉사를 이어갔습니다. 직장 동료 6명과 함께 ‘삼성 SDS 푸르메 동호회’를 만들었고, 재단의 홈페이지 관리와 재단을 지원하는 후원자들을 위한 네이버 카페 운영을 도왔습니다. 그는 “재활병원을 짓고자 하는 푸르메재단의 목표에 깊이 공감했고, 수입과 지출을 투명하게 공개한 점에서 푸르메재단을 신뢰하게 됐다”고 밝혔습니다. “전 기부가 사회적 보험이라고 봐요. 남을 위하는 것이 결국은 자신을 위하는 거라는 걸 많은 사람이 알았으면 좋겠습니다.”



일본대사관 앞에 설치된 소녀상을 찾아 눈물 흘린故 노무라 모토유키 씨 가족

장애어린이를 사랑한 키다리 아저씨 이철재 기부자

서울올림픽의 해가 시작되던 1988년 1월 27일, 이철재 기부자는 미국에서 교통사고를 당했습니다. 비교적 넉넉한 집안 덕분에 미국 LA로 조기 유학을 떠나 고등학교에 다니던 중 일어난 사고였습니다. 응급실에서 눈을 뗐을 때는 ‘병원에서 몇 개월 치료를 잘 받으면 훌훌 털고 일어나 일상으로 돌아가겠지’라고 막연하게 생각했습니다. 하지만 현실은 냉혹했습니다. 사고 순간 목뼈를 크게 다치면서 가슴 아래 감각이 없었습니다. 몸을 혼자 움직일 수 없었습니다. 어느 날 주치의가 단호하게 말했습니다. “너는 앞으로 혼자 걸을 수도, 혼자 설 수도, 양손을 사용할 수도 없을 거다. 이런 현실을 받아들여야 한다.” 18살 소년의 꿈은 그렇게 시들어가는 듯했습니다.

“아마 한국에서 교통사고를 당했다라면

지금 생활고에 시달리며 인생을 한탄하고 있을지 모릅니다.”

장애도 막지 못한 꿈

그러나 이렇게 주저앉을 수는 없었습니다. 그는 가고 싶었던 대학에 원서를 넣기 시작했습니다. 사고 전 미국의 수학 능력시험인 SAT(Scholastic Aptitude Test)를 치르긴 했지만, 고등학교의 마지막 학기를 이수하지 못했고 졸업도 하지 못한 상태였습니다. 다른 대학에서는 이를 이유로 거절했지만, 버클리대학에서는 그의 특수한 사정을 알고 구두 면접을 제안했습니다.

“만약 우리 학교에 입학한다면 무엇을 전공하고 싶습니까?” 면접관이 물었습니다. “뉴로 사이언스(신경과학)를 전공해 저처럼 신경조직이 파괴된 사람들이 일상생활을 하는 것을 돕고 싶습니다.” 그는 왜 자신이 이 대학에 진학해야 하는지, 무엇을 공부하고 싶은지 열정적으로 설명했습니다. 버클리대는 기적처럼 그를 받아들였지요. 그리고 이철재 기부자가

캠퍼스를 자유롭게 다닐 수 있게 최고급 전동휠체어를 지원하고 기숙사와 강의실에 각종 편의시설을 제공했습니다. “좋은 보조기구를 지원받아 편리하게 생활했지만 갑자기 중증 장애인이 된 저에게는 모든 것이 장벽처럼 보였습니다. 누가 도와줄 수 있지만 결국 많은 시간을 혼자 해나가야 했습니다. 시련이 저를 더욱 강하게 만들었습니다.”

노력 끝에 마침내 우수한 성적으로 대학을 졸업한 그는 대학원에서 박사과정을 밟으며 진로를 고민하다가 실리콘밸리에 있는 작은 컴퓨터회사에 취직했습니다. “그곳에서 몇 년 일하다 보니 성공할 수 있다는 확신이 생겨났지요. 후배들을 모아 작은 IT기업을 창업했습니다.” 때마침 한국에서도 IT붐이 불자 그는 아예 귀국해 한국에 회사를 세웠습니다.

장애어린이 위한 재활치료 필요성에 공감해 기부 시작

2008년 8월부터 푸르메재단 통장으로 매달 50만 원의 후원이 들어왔습니다. 은행을 통해 알아보니 송금자가 ‘이철재’ 씨로 되어 있었습니다. <퀴드디멘션스>라는 소프트웨어 회사의 대표라고 했습니다. 인사를 하기 위해 회사가 입주해 있는 여의도 63빌딩 로비를 찾아가니, 티셔츠와 청바지 차림에 전동휠체어를 탄 이철재 대표가 우리를 맞았습니다. 휠체어에 앉아 있었지만 키가 185cm를 훌쩍 넘을 것 같았습니다. 자신의 별명이 ‘키다리 아저씨’라고 소개했습니다.

“저의 집이 푸르메재단에서 멀지 않은 청운동에 있습니다. 매일 그 앞을 지나 출근하지요. 홈페이지에 들어가 보니 장애어린이의 조기진단과 재활치료의 중요성을 강조하고 있었습니다. 우리나라에 아직 없는 어린이재활병원 건립을 목표로 하고 있다는 데 공감했습니다. 제가 어린 나이에 교통사고를 당했기 때문에 누구보다 조기치료의 중요성을 절감하지요. 저는 운 좋게 미국에서 가장 좋은 재활치료를 받을 수 있었습니다. 미국 사회는 저에게 4000만 원이 넘는 좋은 전동휠체어와 각종 보장구를 제공해 줬고, 원하는 공부를 할 수 있게 해줬기 때문에 오늘 이 자리에 설 수 있게 된 거지요. 그래서 마음 한 곳에는 장애를 가지고 태어난 어린이들에게 빛을 가지고 있습니다.”

저는 이철재 기부자에게 푸르메재단의 바람은 종로구 신교동 사거리에 장애어린이를 위한 재활의원과 장애인전용치과를 세우는 것이라고 설명했습니다.



“당장은 어렵겠지만 우리나라에도

시간과 돈 걱정을 하지 않는

병원이 세워졌으면 좋겠습니다.

한순간 장애를 갖게 되면

처음에는 주어진 상황을 부정하고 분노하게 되며,

좌절하다가 결국에는 자신의 처지를 수용하는

네 개의 단계를 거치게 됩니다.

사람마다 다르겠지만 충분한 준비를 거쳐

사회로 나올 수 있도록 지원하는

시스템이 갖춰져야 합니다.

그런 병원이 하나라도 한국에 있었으면 좋겠고

그 일을 푸르메재단에서 해줬으면 합니다.”

2011년 푸르메센터 착공식을 가졌습니다. 75억 원의 건립비와 치료기자재 및 초기운영비 25억 원 등 모두 100억 원이 필요했지만 그때까지 80억 원이 모금된 상태였습니다. 어느 날 이철재 대표로부터 전화가 왔습니다. “조금 여유가 있어서 기금을 보냈습니다. 미국 출장을 다니며 그림을 한 점 봐놓았는데 어린이들이 좋아할 것 같습니다. 완공되는 건물 안 어린이들이 볼 수 있는 공간에 그림을 설치할 수 있게 약속해 주십시오.”

며칠 뒤 10억 원이 재단 통장으로 들어왔습니다. 송금자는 이철재라고 쓰여 있었습니다. <퀴드디멘션스>를 큰 기업에 인수합병하는 조건으로 그 회사의 비상장 주식을 받았는데 이것을 담보로 대출을 받아 재단에 기부한 것이었습니다. 그가 뉴욕갤러리에 무문한 피터 오페임의 그림 <비행하는 강아지와 아기조종사>도 푸르메어린이발달재활센터(전 푸르메재활의원) 대기실에 설치됐습니다. 푸르메어린이발달재활센터에서는 하루 100명이 넘는 어린이들이 치료받습니다. 이철재 기부자가 기증한 대형그림 앞에 늘 많은 꼬마가 몰려듭니다. 그림 옆에는 작은 안내 문구가 붙어있습니다. ‘어린이를 사랑한 이철재 키다리 아저씨가 기증했습니다.’

글 백경학 상임대표

함께 이룬 기적

2013~2016

PART



함께 이룬 기적



2013~2016

푸르메재단은 장애인을 위한 재활치료 시설 건립을 준비하던 중 성인 장애인보다 장애어린이들의 상황이 더욱 열악하다는 사실을 알게 되었습니다. 재활치료가 필요한 29만 명의 장애어린이 중 실제로 치료받는 어린이는 1만 9000여 명으로, 6.7%에 불과했습니다. 장애어린이가 재활치료를 받으려면 길게는 2년을 기다려야 했습니다. 장애어린이들이 제때 재활치료를 받지 못하면 성인이 되어서도 자립하기가 어렵고, 평생 부모나 가족에 의지해 살아야 하는 암담한 상황에 놓입니다.

이에 푸르메재단은 2011년부터 대국민 모금캠페인을 전개, 시민 1만 명과 기업 500곳, 정부와 지자체로부터 부지와 기자재를 지원받는 등 총 430억 원을 모금했고, 2016년 4월 마침내 국내 최초의 통합형 어린이재활병원인 <푸르메재단 넥슨어린이재활병원>을 개원했습니다.

국내 최초 통합형 어린이재활병원

<푸르메재단 넥슨어린이재활병원>개원

현재는 하루 500여 명의 어린이가 찾아오며, 9년간 63만여 명의 장애어린이들이 이곳에서 최고의 의료진으로부터 맞춤형 재활치료를 받았습니다(총 치료건수 144만 건, 2024년 기준).

개원 이래 1만 3000여 명의 장애어린이와 저소득층 환자에게 총 62억여 원(2024년 기준)의 의료비를 지원해 경제적 부담을 낮췄습니다. 장애어린이가 있는 가정에서는 치료비와 돌봄 문제로 큰 부담을 지고 있습니다. 이로 인해 가족이 해체되는 경우도 적지 않습니다. 푸르메재단은 이들이 오랜 시간이 걸리는 재활치료를 포기하지 않고 꾸준히 받을 수 있도록 가정의 부담을 덜어주고자 지속적으로 노력하고 있습니다.

푸르메재단은 병원 내에 어린이도서관과 수영장, 강당, 카페 등을 만들고 지역주민이 마음껏 이용할 수 있도록 개방하여 장애와 비장애의 경계를 허물고 더불어 살아가는 사회를 만드는 데도 일조하였습니다. <푸르메재단 넥슨어린이재활병원>은 정부가 이 병원을 모델로 하여 2018년부터 대전을 비롯한 전국에 공공어린이재활병원을 짓기 시작할 만큼 국내 의료 복지 분야에 혁신적인 변화를 가져왔습니다. 시민의 나눔이 국가정책의 변화를 이끌어내고, 결국 전국의 장애어린이가 더 나은 치료를 받게 됐다는 점에서 푸르메재단이 일군 크나큰 성과입니다.



서울 상암동에서
푸르메어린이재활병원 착공식이 열렸다.
푸르메재단 김성수 초대 이사장, 백경학 상임대표,
박홍섭 전 마포구청장, 홍보대사 가수 선과
정혜영 부부 등 250여 명의 관계자와 시민이
참석한 가운데 착공식이 진행됐다.

2014. 03



김성수 초대 이사장이 푸르메어린이재활병원 착공을
알리며, 기부자 및 관계자들에게 감사인사를 전했다.



푸르메재단의 어린이 홍보모델 안지영 양이
장애어린이 대표로 감사편지를 읽었다.



가수 선과 정혜영 부부 등 기부자와 관계자들에게
감사패를 전달했다.

넥슨 컴퍼니가 푸르메어린이재활병원 건립기금으로 200억 원 기부를 약속했다. 이와 함께
서울 상암동에 건립되는 어린이재활병원의 명칭이 '푸르메재단 넥슨어린이재활병원'으로
결정됐다. 협약식에 참석한 넥슨 컴퍼니 관계자는 “어린이들이 장애라는 벽 앞에서
포기하지 않도록 기운을 북돋아주고, 건강한 미래를 꿈꿀 수 있도록 응원하고자 뜻을 모았다”
라며 병원 건립과 원활한 운영을 위해 다양한 지원을 약속했다.

넥슨 컴퍼니는 2012년 9월 종로구 세종마을 푸르메센터 건립에 10억 원 기부를 시작으로
푸르메재단과 인연을 맺었다. 이후 어린이재활병원 건립을 위해 푸르메재단과 SNS를 통한
‘기적의 병원’ 캠페인을 진행했으며 임직원 사회봉사단 ‘넥슨핸즈’는 장애어린이 가족을 위해
어린이날 행사, 연말 음악회를 열었다. ‘넥슨 자전거 국토종단 원정대’는 부산-판교 완주
기념으로 페이스북에서 조성된 기금을 전달하기도 했다. 사내 마라톤 도전 프로그램
‘넥슨 러너즈’는 2014 서울국제마라톤대회 풀코스 완주 기념으로 1억 5,500만 원을
기부하기도 했다. 엔엑스씨(NXC), 넥슨코리아, 네오플 등 관계사들도 건립 기금 모금 및
공동 캠페인 전개 등 다양한 방식으로 지원했다.

2014. 12





푸르메어린이재활병원 착공을 축하하며 선과 함께하는 '만원의 기적' 콘서트가 연세대학교 백양콘서트홀에서 열렸다.

2013. 11



푸르메재단 고액기부자모임 '더미라클스(The Miracles)'가 발족했다. 초대회원에는 푸르메재단 홍보대사인 선-정혜영 부부와 이철재 전 퀴드디멘션스 대표, 박점식 천지세무법인 회장 등 4명이 이름을 올렸다. 이후 더미라클스 회원은 꾸준히 늘어 현재 42명이 가입돼 있다(2024년 기준).

2014. 12



성악가 조수미 씨가 장애어린이를 위해 휠체어 그네 2대를 기부했다. 휠체어 그네는 다리가 불편한 장애어린이가 휠체어를 탄 채 그네를 탈 수 있는 기구로, 조수미 씨는 호주 쿠메리장애어린이학교에서 휠체어 그네를 처음 접한 뒤 우리나라 어린이를 위해 선물 하고 싶어 아일랜드에 있는 엘존스플레이그라운즈사에 특별 주문했다.

2014. 12



기부가 가장 즐거운 기업인 박점식 기부자

고액기부자모임 '더미라클스' 1호 회원인 박점식 천지세무법인 회장은 푸르메재단과 특별한 계기로 인연을 맺었습니다. 2008년 푸르메재단은 장애인 가족을 위한 특별 행사를 기획했습니다. 정호승 시인의 시낭송회였습니다. 행사 후 박점식 회장 부부는 휠체어를 탄 아들 동훈 씨와 함께 백경학 상임대표를 찾아왔습니다. "26살 난 제 아들입니다. 근이영양증을 앓아 모두 20살을 넘기기 어렵다고 했습니다. 저도 그런 줄 알고 아들의 20살 이후 삶에 대해 아무런 계획을 세우지 않았습니다. 그런데 아들을 데리고 외국에 나가보면 장애인을 바라보는 시선부터 다르더군요. 장애인에 대한 인식이 다르니 제도와 정책도 다를 수밖에 없고요. 사회적 인식을 바꾸는 일이 중요합니다. 푸르메재단이 그 역할을 해주십시오."



스물을 넘지 못할 것이라던 아들 동훈씨는 컴퓨터 관련 업무를 하는 사회인이 되었습니다. 박 회장은 장애가 있는 아들이 꾸준한 치료를 통해 홀로서기를 했듯 장애어린이들의 재활과 회복을 도울 수 있는 어린이재활병원 건립을 희망했습니다. 천지세무법인 창립 20주년을 기념해 전 직원과 회사가 함께 모은 930만 원을 기부하는 등 지속적인 기부와 봉사 활동을 펼치고 있습니다. 2011년에는 어머니 장례식 부의금을 기부하기도 했습니다. 그는 "기부는 남을 돕는다는 명분도 있지만 결국은 자기 행복을 위해 하는 것"이라며 "그동안 사회로부터 빛진 것을 일부 탕감 받는 느낌"이라고 전했습니다.



푸르메재단 넥슨어린이재활병원이 개원식을 갖고 본격적인 진료에 들어갔다.
2014년 3월에 착공해 2015년 12월에 준공되기까지 약 21개월이 소요됐다.

2016. 04

푸르메재단 넥슨어린이재활병원 개원과 함께 장애인의 자립을 돕는
마포푸르메직업재활센터, 마포푸르메스포츠센터, 마포푸르메어린이도서관이 문을 열었다.
이로써 푸르메어린이재활병원은 장애인과 그 가족, 지역주민이 함께 어울리는 복합문화공간이 됐다.



마포푸르메어린이도서관



마포푸르메스포츠센터



장애어린이를 사랑한 농부 황보태조 기부자

경북 포항시 구룡포읍에서 유기농 토마토 농사를 지으며 다섯 자녀 모두 의사와 약사로 키운 황보태조 기부자. 그는 2013년 자신의 교육 노하우가 담긴 책 <가슴높이로 공을 던져라>를 출간하고, 인세로 받은 2,000만 원 전액을 푸르메재단에 기부했습니다. 황보태조 기부자는 “40여 년의 농가 부채를 지난해(2012년)에야 겨우 갚았을 정도로 넉넉지 않은 살림이지만 장애 어린이들에게 희망을 전하고 싶었다”며 “주입식 교육으로 고통 받는 학생들이 새로운 교육법으로 자신의 재능을 마음껏 발휘했으면 좋겠다”고 기부 소감을 밝혀 큰 감동을 주었습니다.



마포푸르메직업재활센터



장애어린이 부모가 눈물짓지 않는 사회가 되길 정호승 시인

푸르메재단은 설립 초기 책 한 권을 기획했습니다. 살아가면서 숨이 턱에 차고 너무 고통스럽지만, 그래도 삶을 포기할 수 없었던 젊은 날의 추억을 각계 인사들에게 글로 써달라고 부탁했습니다. 김혜자, 안성기, 장영희, 김창완, 엄홍길, 원택스님, 홍세화 씨 등 정말 많은 분이 소중한 원고를 보내주셔서 '내가 있어 다행이야(2008, 창해)'라는 책이 세상에 나왔습니다. 그리고 이것이 계기가 돼 소중한 인연들이 맺어졌습니다. 엄홍길 대장은 재단 홍보대사, 원택스님은 재단 이사, 그리고 시인 정호승 선생님은 열혈후원자가 되어주셨습니다.



장애 아동들이 이 사회를 건강하게 살아가려면

그 어머니들이 눈물짓지 않는 사회가 되어야 한다.

정호승 시인은 장애어린이와 청소년, 그 부모들에 대한 애정이 남다릅니다. “장애 아동들이 이 사회를 건강하게 살아가려면 그 어머니들이 눈물짓지 않는 사회가 되어야 한다”면서 바쁜 일정에도 불구하고 관련 행사에 여러 차례 앞장서서 참가했습니다.

2008년 푸르메재단이 장애청소년들과 함께 백두산으로 떠난 여행에도 동참해 발달장애 초등학생과 단짝이 되어 3박 4일 동안 함께 생활하셨습니다. 단짝인 꼬마가 같은 내용을 물으면 화가 날 만도 한데 웃는 표정으로 수백 번 대답해 주는 것을 보고 함께 여행한 사람들이 감동받았습니다. 백두산 정상과 북한 병사가 보이는 판문점 앞에서 평화를 기원하며 당신의 시 <백두산>을 낭독했습니다. 장애 자녀를 둔 부모를 위한 시낭송회도 열어 눈물바다를 만들기도 했습니다.

이에 대한 고마운 마음을 담아 푸르메재단은 2016년 ‘푸르메를 사랑한 작가 초대전’을 열었습니다. 국내 최초의 통합형 어린이재활병원인 푸르메재단 넥슨어린이재활병원의 개원 행사로 고 박완서, 정호승, 이해인 세 분의 원고와 애장품 등을 전시했습니다. 푸르메재단에 인세를 보내주시고 아낌없이 사랑해 주신 세 명의 작가를 기념하는 자리였습니다.

화향백리(花香百里) 주향천리(酒香千里) 인향만리(人香萬里)라는 말이 있습니다. 꽃향기는 백 리를 가고, 술향기는 천 리를 가지만 사람의 향기는 만 리를 간다는 뜻입니다. 세월이 지나도 잊히지 않고 향기 나는 사람이 있다면 큰 행운입니다. 정호승 시인이 바로 그런 분입니다. 이 아름다운 인연이 오래도록 지속되길 마음 깊이 기원합니다.

2013~2016

함께 이룬
아름다운 기적



푸르메재단 넥슨어린이재활병원 건립을 도운 기부자들을 초대해 ‘1만 명의 기적’ 행사를 개최했다.

2016. 06



푸르메재단 넥슨어린이재활병원에서 故박완서 작가·이해인 수녀·정호승 시인의 친필 원고 등 작품과 함께 푸르메재단과의 아름다운 인연을 소개한 ‘푸르메를 사랑한 작가 초대전’을 열었다.

2016. 09

푸르메재단 넥슨어린이재활병원 성과

치료건수

총 1,442,556건

이용자 수

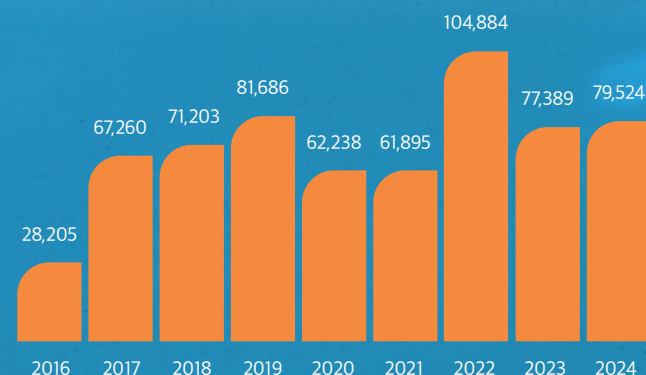
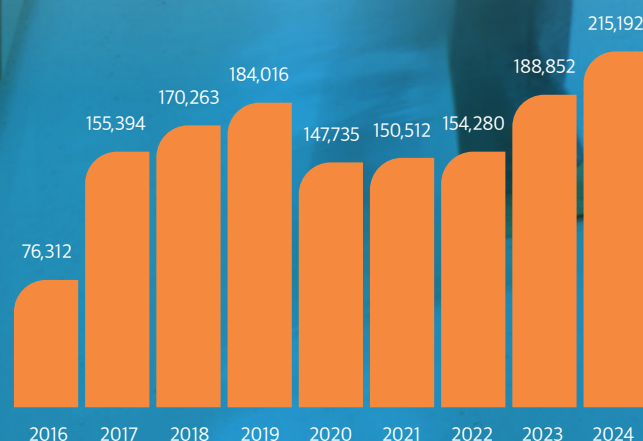
총 634,284명

치료비 지원

총 2,984명
총 4,294,723,450원

의료비 감면

총 10,638명
총 1,918,026,000원



푸르메재단 넥슨어린이 재활병원

2016년 4월 서울 마포구에 개원한 푸르메재단 넥슨어린이재활병원(이하 푸르메어린이재활병원)은 국내 최초의 통합형 어린이재활병원입니다. 국내에 어린이 전문 재활병원이 없던 상황에서 푸르메재단이 서울시, 마포구와 민·관 협력으로 공동 추진하고, 여기에 뜻을 모은 각계 인사와 시민 등 1만 명의 기부자와 넥슨을 비롯한 500개 기업의 동참으로 건립됐습니다. 대지면적 3,212.9㎡에 지상 7층~지하 3층(연면적 1만8,571.52㎡)으로 장애어린이와 지역주민을 포함해 하루 500명, 연간 15만 명이 이용 가능합니다.



맞춤형 치료 서비스 제공... 소아재활 전문 로봇치료센터 개소

푸르메어린이재활병원은 총 3개 진료과(재활의학과, 소아청소년과, 정신건강의학과)로 운영되며, 총 188병상 규모의 입원병동과 낮병동, 집단 및 개별치료실, 재활치료실(물리·작업·언어·인지치료 등) 등을 갖췄습니다. 2016년 개원 이후 63만4,284명의 장애어린이를 치료했으며, 144만2,556건의 치료건수를 달성했습니다. 또한 장애어린이와 그 가족이 경제적 부담으로 재활치료를 포기하는 일이 없도록 총 1만3,622명의 장애어린이와 저소득층 환자에게 약 62억1,300만 원의 치료비 지원과 의료비 감면 혜택을 제공했습니다(2024년 기준).

장애어린이에게 최신의 맞춤형 치료 서비스를 제공할 수 있도록 다양한 노력을 기울입니다. 2024년에는 분야별 특화치료가 가능하도록 기존 공간을 재정비했습니다. 특히 치과가 있던 3층 공간을 푸르메로봇재활치료센터로 바꿨습니다. 기존에 도입한 보행(하지)재활로봇 로코맷 프로 1대와 엔젤렉스M20 1대에 더해 모닝워크S200P와 밤비니 틴즈를 각각 1대씩 추가 도입했습니다. 이와 함께 보행 동작을 면밀하게 분석해 개인 맞춤형 재활치료를 지원하는 실시간 3차원 동작분석 시스템과 스마트 인솔, 상지기능 향상에 도움을 주는 상지재활로봇 4대 등을 구비했습니다. 이로써 국내 어린이재활병원 최대 규모의 소아재활 로봇치료센터 면모를 갖췄습니다. 그 외에도 우쑥우쑥 지원사업, LENA 부모교육, 푸르메보급실, 두드림(Do Dream) 수행능력향상 프로그램, 집중운동치료 등 연령대별 특화 프로그램을 운영해 치료효과를 높이고 있습니다.

장애인과 비장애인이 소통하고 공감하는 복합공간

푸르메어린이재활병원의 또 다른 특징은 아이들을 최대한 배려했다는 점입니다. 병원 입구에 들어서면 넓게 펼쳐진 공간이 한눈에 들어옵니다. 진료 받는 아이들의 특성을 고려해 유아차나 휠체어가 쉽게 드나들고, 장애어린이들이 활동하기에 편리하도록 설계했습니다.

또한 장애인과 비장애인이 소통하고 공감할 수 있도록 다양한 시설도 갖췄습니다. 병원 1층에는 마포푸르메어린이도서관이 있어 어린이들이 자유롭게 책을 읽을 수 있으며, 발달장애인 바리스타가 일하는 '행복한베이커리&카페'도 자리했습니다. 병원 지하 1층의 수영장과 다양한 체육시설(푸르메스포츠센터)은 병원을 찾는 장애어린이와 가족, 지역주민이 함께 이용할 수 있도록 개방되었으며, 재활치료를 넘어 장애인들이 사회 일원으로 함께할 수 있도록 장애인의 직업재활훈련을 위한 푸르메직업재활센터도 운영되고 있습니다.



푸르메재단 넥슨어린이재활병원

푸르메재단 넥슨어린이재활병원 층별 안내

7층	식당, 옥상정원
6층	낮병동, 키즈카페
5층	입원병동, 부모침터
4층	정신건강의학과(진료실, 치료실)
3층	로봇치료실, 동작분석실, 학령기 치료실, 김정주홀
2층	통합재활치료센터
1층	진료실, 검사실, 원무팀, 도서관, 행복한베이커리&카페
B1층	행정부 통합사무실, 약국, 수치치료실, 푸르메스포츠센터
B2층	푸르메직업재활센터, 서울시서북보조기기센터, 주차장
B3층	통합관제센터, 주차장

푸르메를 만나고 두 발로 서다 이주언 군 인터뷰

“푸르메 못 만났다면
지금의
제 모습은 없었을 것”

제 발로 걷고 운전까지 하는 지금과 다르게 주언 군은 13살까지 휠체어에서만 생활했습니다. 양쪽 다리 근육이 강직돼 제대로 걸을 수 없었기 때문입니다. 성장기가 되면서 근육이 뼈의 성장 속도를 따라가지 못해 무릎이 구부러지면서 통증이 심해졌습니다. 결국 중학교 입학을 1년 미루고 2017년 무릎을 펴기 위한 수술을 받았지요. 뼈 절단, 신경 차단, 인공뼈 삽입 등 무려 10개의 수술을 동시에 받았습니다.

푸르메와 인연을 맺은 건 이 무렵입니다. 수술 후 재활을 위해 푸르메재단 넥슨어린이재활병원(이하 푸르메어린이재활병원)에 입원했습니다. 재활은 그야말로 고통의 연속이었습니다. 어머니 고은화 씨는 “처음 재활할 때 주언이가 무서워서 울고불고 난리가 났었다”며 “1시간 30분을 꼬박 운 뒤에야 제 발로 디디고 서더라”고 회상했습니다.

‘인생의 은인’이라고 부를 만한 사람도 푸르메에서 만났습니다. 바로 김하나 치료사입니다. “치료사 선생님이 주언이의 몸을 계속 연구하면서 매일 치료법을 새로 구성해 오셨어요. 주언이에게 맞는 재활운동을 호흡법부터 발가락 움직이는 법까지 세세하게 가르쳐주어서 정말 많은 도움이 됐습니다.”

경기도 고양시의 한 빌딩 주차장으로 들어오는 소형차 한 대. 활짝 웃는 얼굴로 운전석에서 내리는 청년이 지팡이를 짚고 일어섭니다. 태어날 때 입은 뇌 손상(백질연화증)으로 뇌성마비 장애를 가진 이주언 군입니다. 2025년 3월 경인교육대에 입학한 주언 군은 “대학 캠퍼스가 너무 넓고 경사가 가팔라서 제 걸음으로는 강의실 간 이동이 불가능해 보였다”며 “원활한 학교생활을 위해서는 이동 수단부터 마련해야 할 것 같았다”며 밝게 웃었습니다.



주언 군은 투정 한 번 없이 4년이 넘는 고된 재활 기간을 견뎌왔습니다. 재활운동을 얼마나 열심히 했는지 수술할 때 다리에 박아놓은 핀이 부러졌을 정도입니다. 주언 군은 “급하게 핀 제거 수술을 받고도 그다음 날 똑같이 재활운동을 했다”며 웃었습니다. “저는 이 시기가 힘든 기억으로 남아있지 않아요. 오히려 ‘감사한 시기’로 여깁니다. 김하나 치료사님이나 홍지연 부원장님처럼 저를 위해 애쓰는 분들이 계셨고, 그만큼 재활 성과도 컸으니까요. 가장 좋은 점은 그때 제 몸을 사용하는 방법이나 운동법에 대해서 잘 알게 된 것이에요. 그 덕분에 병원에 가지 못할 때도 혼자서 꾸준히 재활할 수 있었거든요. 푸르메를 만나지 못했다면 지금의 제 모습은 없었을 거예요.”

우뚝 선 두 발로,
꿈 찾아 더 넓은 세상을 향하다

푸르메에서 재활치료를 받고 중학교, 고등학교에 진학하면서 주언 군의 삶은 완전히 달라졌습니다. 더 넓은 세상으로, 오랫동안 바라온 꿈을 향해 나아가기 시작한 겁니다. 첫걸음은 움직일 수 있는 거리를 늘리는 것이었습니다. “병원과 다르게 밖에서 걷기는 훨씬 힘들었어요. 500보 걷는 데 30분 넘게 걸렸죠. 걸음 수를 점차 늘려 1만 보를 걷기까지 꼬박 1년이 걸렸습니다. 가고 싶은 곳의 목록을 만들고 대중교통으로 걸어서 찾아다녔어요.”

주언 군에게 가장 힘든 시기는 언제였을까요? 고통스럽게 재활하던 시기가 아닐까 예상하며 물은 말에 “고등학교 1학년 때”라는 뜻밖의 대답이 돌아옵니다. 주언 군은 “전에는 재활만 열심히 해도 ‘대단하다’고 칭찬받았는데, 고등학교에 올라오니 상황이 달랐다”며 “이제는 꿈을 찾아 공부를 열심히 해야 한다는 현실에 적응하기 힘들었다”고 했습니다.

“초등학교 때부터 선생님이 되고 싶었어요. 제가 처음 입학했을 때 담임선생님께서 잘 돌봐주셔서 즐겁게 생활했거든요. 중·고등학교도 중요하지만, 초등학교 때 어떤 선생님을 만나느냐에 따라 어떤 학생이 될지가 결정된다고 생각해요. 저도 누군가의 처음을 행복하게 만들어주는 선생님이 되고 싶어 교대 진학을 목표로 삼았습니다.”

오랜 기간 재활한 주언 군은 “치료 못지않게 필요한 게 학교생활이나 일상생활에 잘 적응하게 돕는 사회화 프로그램”이라고 강조합니다. 재활의 최종 목표는 ‘사회 참여’이기 때문입니다. “예를 들어 저는 양손으로 지팡이를 짚으니 혼자서는 문을 못 열어요. 문 앞에서 수없이 연습한 끝에 방법을 알아냈지요. 등에 가방도 메지 못 하니 어떤 가방을, 어떻게 메야 할 것인가도 수많은 시행착오 끝에 알아냈고요. 아이들에게 치료만 받게 할 게 아니라 병원 밖에서 일상생활을 어떻게 할지 충분히 생각하고 연습해 볼 기회가 필요하다고 생각합니다.”

대학에 진학하며 인생의 새로운 출발점에 선 이주언 군. 길고 힘겨운 재활을 웃으며 이겨낸 주언 군이기에 앞으로 펼쳐질 미래도 잘 헤쳐 나가리란 생각이 듭니다. 그가 걸어갈 길은 많은 장애인들과 가족에게 희망을 주겠지요. 꿈을 향한 주언 군의 도전을 푸르메가 계속 응원하겠습니다.

“병원과 다르게
밖에서 걷기는 훨씬 힘들었어요.
500보 걷는 데 30분 넘게 걸렸죠.

걸음 수를 점차 늘려
1만 보를 걷기까지 꼬박 1년이 걸렸습니다.

가고 싶은 곳의 목록을 만들고
대중교통으로 걸어서 찾아다녔어요.”



푸르메재단 넥슨어린이재활병원에서 재활치료를 받을 때 모습

장애어린이와 부모님의 눈물 닦아준 기업가 故 김정주 NXC 대표

“넥슨에서 전화 왔습니다. 그곳 대표님이
우리 재단을 방문하고 싶다고 합니다.”
2011년 가을의 어느 날, 외부 미팅을 마치고
사무실로 들어서자 직원이 달려와 소식을
전했습니다.
당시에는 넥슨이라는 이름조차 생소했습니다.
게임 회사라는 설명을 듣고서야 딸애가 초등학교
시절 즐겨 했던 게임 ‘메이플스토리’ 제작사가
떠올랐습니다. “아, 그 넥슨!”

장애어린이 위한 마음으로 푸르메센터 건립 지원

며칠 후, 넥슨 김정주 대표(정확하게는 넥슨의 지주회사인
NXC의 대표)가 재단을 찾았습니다. 검은 양복을 입은 중후
한 중년 남성을 예상했는데 사무실 문을 두드린 사람은 환
하게 미소 짓는 청바지 차림의 여성이었습니다. 어리둥절한
채로 인사를 나누는데 뒤이어 청바지에 하얀 운동화를 신은
남성이 들어왔습니다. 40대 초반의 김정주 대표와 부인 유
정현 감사였습니다.

“몇 달 전 제가 병원에 입원했습니다. 그때 주된 일과가 신
문을 읽는 것이었지요. 어느 날 신문을 읽다가 깜짝 놀랐습
니다. 저와 함께 일했던 이철재 사장이 푸르메재단에 큰 기
부를 했다는 기사가 실려 있었습니다. 교통사고로 장애를 입
으신 분이 역경을 딛고 성공한 것도 대단한데 거액을 기부
하다니... 크게 감동했습니다. 넥슨과 우리 부부도 푸르메재
단과 함께할 수 있는 일이 있지 않을까 해서 찾아왔습니다.”

넥슨이 함께하겠다는 말에 너무 반가워 김 대표의 손을 덥석
잡았습니다. 당시 푸르메재단은 장애어린이들이 재활치료를
받을 수 있는 작은 시설(현재 푸르메어린이발달재활센터와
종로장애인복지관이 들어선 푸르메센터)을 짓는 데 몰두하
고 있었습니다. 80억 원의 전체 건립비 중 나머지 20억 원
을 마련하는 게 마지막 과제였던 때, 김정주 대표를 만난 것
입니다. 우리나라에 아직 어린이재활전문병원이 없다는 말
에 김정주 대표 부부는 매우 놀란 듯했습니다. 그리고 그 자
리에서 10억 원의 기부와 함께 임직원의 지속적인 봉사를 약
속했습니다.



푸르메어린이재활병원 김정주홀 제막식에서

‘도와달라’ 한마디에 200억 원 내놓아 국내 유일 어린이재활병원의 초석을 놓다

김정주 대표에게 이 고마움을 어떻게 표현해야 할지 아내와
함께 고민하다가 만두를 빚기로 했습니다. 평안도가 고향인
부모님의 영향으로 겨울이 되면 아내와 곧잘 이북 만두를 빚
곤 했습니다. 맛은 나름대로 자신했던 터였습니다. 우리 부
부는 먹음직한 주먹 만두를 밤새도록 빚어 이튿날 택배로 김
정주 대표에게 보냈습니다. 그리고 이것이 계기가 되어 얼
마 뒤 제주도에 있는 김정주 대표 집에 초대를 받았습니다.
꽃이 흐드러지게 핀 5월, 김정주 대표의 집 현관을 들어서
는 순간 생각지도 못한 선물이 우리 부부를 기다리고 있었습
니다. 휠체어를 타는 제 아내를 위해 새로 제작된 철제 경사로
가 거실 입구에 설치되어 있었습니다. 미안함과 고마움이 밀
려왔습니다.

김정주 대표 부부와 식당에서 마주 앉았습니다. 어린이를
주제로 대화를 나누다 식사가 끝날 무렵 마음을 털어놓았
습니다. “김정주 대표님과 고마운 분들의 도움으로 ‘푸르메
재활의원’이 세워졌습니다. 하지만 규모가 작은 재활의원만
으로 많은 어린이를 치료하기에는 턱없이 부족합니다. 넥슨
과 푸르메재단이 손잡고 입원과 통원 치료가 가능한 통합형
어린이재활병원을 세운다면 어린이 치료에 새로운 장을 열
수 있습니다.”

그로부터 두 달이런 시간이 빠르게 흘렀습니다. 제주도를 방
문했던 기억과 200억 원의 기부를 제안했던 사실조차 흐
릿해질 무렵 전화가 다시 걸려 왔습니다. 김정주 대표였습
니다. “푸르메재단의 제안을 받아들여기로 했습니다. 병원
을 어떻게 짓고 운영할지 구체적인 계획서를 보내주십시오.”
그리고 기적처럼 2년 동안 김정주 대표와 시민 1만 명, 500
개 기업이 병원을 건립할 수 있도록 정성을 모아줬습니다.

2016년 4월 28일, 푸르메재단 넥슨어린이재활병원이 마포
구 상암동에 웅장한 모습을 드러냈습니다. 넥슨은 개원 후에도
병원의 안정적인 운영을 위해 매년 힘을 보태주고 있습
니다. 200억 원을 기부해 국내 최초 어린이재활병원의 초석
을 놓아준 김정주 대표. 그가 우리 사회에서 소외된 장애어
린리와 부모님의 눈물을 닦아준 기업가로 오랫동안 기억되
길 바랍니다.

다시 시작한 꿈

2017~2019

PART



다시 시작한 꿈



2017-2019

푸르메재활의원(現 푸르메어린이발달재활센터)과 푸르메재단 넥슨어린이재활병원을 운영하던 푸르메재단은 장애자녀를 키우는 부모들의 또 다른 고민을 알게 되었습니다. 두 기관에서 치료받은 아이들이 잘 성장해 어른이 되었지만, 양질의 일자리가 없어 다시 집안에 고립되는 게 현실이었습니다. 아이 손을 잡고 병원을 전전하며 재활치료를 받아도 성인이 된 후 자녀가 홀로서기를 할 가능성이 없는 상황에 부모들은 또 한 번 절망했습니다.

이에 푸르메재단은 새로운 과제를 생각하게 됐습니다. 바로 성인 장애인의 일자리와 돌봄 문제입니다. 재활치료의 최종 목표가 ‘자립’인 만큼 장애 청년들이 안전하고 쾌적한 환경에서 자신에게 맞는 일을 할 수 있는 일터가 있어야 한다고 생각했습니다.

“재활치료도 중요하지만 우리 아이가 커서 어떻게 살아갈지가 부모로서는 더 큰 고민이에요.”

장애 청년을 위한 좋은 일터란 과연 어떤 곳일까. 푸르메재단은 장애인 중에서도 가장 열악한 상황에 놓인 발달장애인을 위한 일터를 고민하다가 자연에서 식물을 키우고 흙을 만지면서 기쁨과 보람, 자존감을 느낄 수 있는 농장, 그중에서도 스마트팜을 열기로 했습니다.

스마트팜은 IoT, AI를 도입해 컴퓨터가 자동으로 온도와 습도를 계측하고, 작물의 발육 상태에 따라 양액을 공급하는 자동화 농장입니다. 농작물에 대한 최적의 데이터를 뽑아내 높은 생산성을 확보할 수 있습니다. 첨단기술로 농업의 전문성을 보완하고 사람의 손길이 필요한 요소에 발달장애 청년들의 노동력을 접목한다면 양질의 일자리가 될 수 있다고 생각했습니다.

유럽, 일본 등 우리나라보다 먼저 장애인과 노인을 위한 돌봄농장(carefarm, 케어팜)을 운영해 온 나라들의 사례를 살펴보고, 이를 우리나라에 도입하기로 했습니다. 복지 선진국의 다양한 장애인 일터를 탐방하며 수집한 정보에 발달장애 바리스타가 일하는 카페인 ‘행복한 베이커리&카페’와 제과 제빵 사업장인 ‘파니스’, 직업재활시설 등을 운영해 온 경험을 더해 새로운 자립 모델을 구상했습니다. 그 결과가 바로 ‘푸르메소셜팜’입니다. 이후 대국민 캠페인을 통해 경기도 여주시 소재 농장터 3,600평(30억 원 상당)을 장애청년의 부모로부터 기부받고, SK하이닉스 등 기업이 동참하면서 ‘푸르메소셜팜’이라는 새로운 꿈이 가시화되었습니다.



푸르메재단 넥슨어린이재활병원 개원 1주년을 기념해 홍보대사인 가수 선과 함께 ‘미라클365 푸르메런’을 시작했다. 이후 ‘미라클365 푸르메런’을 매년 4월 개최하며 장애어린이의 재활치료를 지원했다.

2017. 04



국내 최초의 민간 장애인 전용 치과인 ‘푸르메치과’가 개원 10주년을 맞았다.

2017. 09

행복을 배달하는 강선우 기부자

택배기사인 강선우 기부자는 매일 일과를 기부로 마무리합니다. 적게는 하루 700원, 많게는 하루 3,000원. 그는 2018년 11월부터 푸르메재단 넥슨어린이재활병원으로 배달되는 택배 1건당 100원씩을 푸르메재단에 입금했습니다. 강 기부자의 배달 담당 구역은 푸르메어린이재활병원 및 인근 아파트 단지와 옆 상가. 그는 “지금도 병원에 처음 배송을 간 날(2018년 11월 1일)이 기억난다”며 “병원 1층에서 티 없이 맑은 표정으로 뛰어노는 아이들을 보고 기부를 결심했다”고 말했습니다. 병원에 매일 오는 만큼 아이들에게 힘을 보태주자는 생각에서였습니다. “기부하면서 일의 보람이, 삶의 풍족함이 커졌어요. 기부는 남을 돕는 일이면서도 나 자신의 행복을 위한 일입니다.”



푸르메재단이 국내 최초이자 최대 규모의 장애인복지관인 서울장애인종합복지관의 운영을 맡았다. 이와 함께 보호작업장 파니스와 서울시동남보조기기센터도 수탁했다.

2018. 03



서울시동남보조기기센터



보호작업장 파니스



서울 마포구 푸르메재단 넥슨어린이재활병원에서 서울시서북보조기기센터가 문을 열었다.

2018. 07



발달장애 청년을 위한 양질의 일터 건립을 위해 네덜란드로 스마트팜 연수를 떠났다.

2018. 06



푸르메재단 공동대표에
박태규 연세대 경제학과 명예교수(왼쪽 사진)와
김주영 변호사(법무법인 한누리 공동대표 변호사)를 선임했다.

2018. 11



故 윤병철 하나은행 초대회장과 딸 해준 씨의 기부로
푸르메재단 넥슨어린이재활병원에 <윤병철 어린이 수치료실>을 완공했다.

2018. 11



장애어린이 미술치료 작품전시회 '함께, 날아오르다. 여행'을 서울시민청 갤러리에서
개최했다. 푸르메재단 넥슨어린이재활병원, 종로아이존의 미술치료 프로그램에 참여한
장애어린이와 마포푸르메직업재활센터 장애청년 작가 총 76명이 완성한
미술작품 150여 점을 선보였다.

2019. 01



경기도 여주에서 친환경 표고버섯 농장 우영농원을 운영하던 이상훈·장춘순 부부가 푸르메소셜팜 건립에 써달라며 우영농원과 일대 부지 1만1,800㎡(약 3,600평)를 기부했다.

2019. 03



우영농원 모습



2019년 6월, 3·1운동 및 임시정부 수립 100주년을 맞아 장애인 형제자매를 가진 중·고교생을 선발해 중국 상하이와 항저우에서 '서경덕 교수와 함께하는 독립원정대' 행사를 진행했다.

2019. 06



푸르메소셜팜 기획단은 농업에서 장애인복지의 새로운 활로를 모색하고자 일본 연수를 떠났다. 나고야와 오사카를 중심으로 우리보다 앞서 농복(農福) 연계를 실천한 선도적 기관들을 방문하며 푸르메소셜팜의 기틀을 잡았다.

2019. 05



푸르메재단은 장애청년의 행복 일터가 될 '푸르메소셜팜'을 SK하이닉스와 함께 건립하기로 하고 양해각서를 체결했다. SK하이닉스는 건립비 50억 원 기부와 함께 푸르메소셜팜에서 생산되는 방울토마토를 구매하는 등 지원을 아끼지 않았다.

2019. 08

푸르메소셜팜·푸르메여주팜

2020. 10. 29 | 목 | 10:30

착공식

부모의 위대한 유산 이상훈·장춘순 기부자

“살면서 가장 큰 축복은 우리 아이가 장애를 갖고 태어난 것입니다. 아들 덕분에 이 자리에 서게 됐습니다. 10년 전 흙 문은 돌에 불과했던 이 땅이 솜씨 좋은 세공사를 만나 푸르메소셜팜이라는 빛나는 보석이 됐습니다. 저는 이 농장이 장애인 가족의 희망이 될 것이라고 믿습니다.”
가늘게 떨리는 목소리로 장춘순 여사가 인사말을 마치고 단상을 내려오자, 남편 이상훈 회장이 다가가 부인 손을 꼭 잡았습니다. 분위기가 숙연해졌습니다. 경기도 여주시 오학동 47번지, 발달장애 청년의 일터가 될 ‘푸르메소셜팜’ 착공식 현장이었습니다.

발달장애 아들의 미래 위해 농업 도전한 부부

이상훈·장춘순 부부는 첫 딸을 낳고 5년 후 아들 덕희 씨를 얻었습니다. 그런데 조금 이상했습니다. “백일이 되면 다른 아이들처럼 몸을 뒤집고 웅알이를 해야 하는데 미동도 없었어요. 조금 늦되다고만 생각했지요. 그런데 돌이 되도록 아이가 눈도 안 맞추고 떼도 안 쓰고… 그때 비로소 ‘내 아들이 장애를 가졌구나’하는 생각이 들더라고요.”

당시는 발달장애라는 개념조차 세워지지 않은 때였습니다. 단지 아이가 남들보다 행동이 느릴 뿐이라고 생각했습니다. ‘앞으로 세상을 살아가는 데 불편한 점이 많겠구나’ 하는 정도였습니다. 하지만 아이가 커갈수록 의사를 표현하고 또래 집단과 어울리는 것이 어려웠습니다. 부부는 미래를 설계하기는커녕 점점 수렁으로 빠져드는 것 같았습니다.

그때 경기도 여주 땅이 생각났습니다. 이상훈 회장의 아버지가 젊은 시절부터 차근차근 마련해 물려준 곳이었습니다. 부부는 아들이 성인이 됐을 때 가장 잘할 수 있는 일이 무엇인지 고민했습니다. 결론은 농사였습니다. 정성을 다해 작물을 키우는 농사는 정직하고 행복한 일이라고 생각했습니다.

장춘순 여사는 장애를 이해하기 위해 늦깎이로 대학원에 진학했습니다. 선진국에서는 장애어린이가 성인이 되기 전까지 부모가 어떤 준비를 하는지, 장애아들이 어떤 농사를 짓는 것이 좋은지 확인하기 위해 유럽의 장애인 작업장과 네덜란드 농장을 찾아갔습니다. 유럽의 한 작업장에서 만난 청년은 빵을 만들기 위해 밀가루 반죽을 하고 있었습니다. 이 청년이 말랑말랑한 감촉에 행복한 표정을 짓는 것을 보면서 아들도 이렇게 행복하게 농사를 지었으면 좋겠다고 생각했습니다.

우여곡절 끝에 물려받은 땅 위에 15동의 비닐하우스를 세웠습니다. 부부는 전국을 돌며 질 좋은 춘양목을 구해 표고버섯을 키웠습니다. 수익성이 좋다는 인삼 수경재배도 시도했습니다. 하지만 농사는 마음처럼 쉽지 않았습니다. 밤늦도록 책을 읽고 농업대학까지 입학했지만, 농사일은 배울수록 더 어려웠습니다. 판로를 찾지 못해 썩어가는 농작물을 보며 4,000평 규모의 농장을 가족 세 명이 감당하기 힘들다는 것을 절감했습니다.

“아들과 친구들을 위한
좋은 일터 지어주세요”

푸르메소셜팜 부지 기부

그때 신문 기사가 눈에 들어왔습니다. ‘푸르메재단이 발달장애 청년의 자립을 위해 스마트농장 건립을 추진한다’는 내용이었습니다. 푸르메재단이 어떤 곳인지 알아보니, 신뢰할 수 있을 것 같았습니다. “정부도 외면한 어린이재활병원을 시민의 힘을 모아 건립했다고 들었어요. 이곳에 농장 터를 기부하면 누구보다 잘 지을 거라는 확신이 들었습니다.” 부부는 그길로 푸르메재단을 찾아가 여주 땅을 기부하겠다는 의사를 밝혔습니다. “우리 아이 같은 친구들을 위해 좋은 일터를 만들어 주세요.”

이상훈·장춘순 부부의 기부로 농장 부지가 마련되자, 인근의 SK하이닉스가 건립비 50억 원을 지원했습니다. 이들의 감동적인 사연이 알려지면서 후원하는 기업과 시민도 눈에 띄게 늘었습니다. 푸르메소셜팜 건립은 막연한 희망에서 현실로 다가왔습니다.

푸르메소셜팜이 문을 연 뒤, 아들 덕희 씨도 어엿한 직원이 됐습니다. 입사 시험을 우수한 성적으로 합격한 그는 성남시에서 경강선 전철과 농장 셔틀버스를 타고 혼자 출퇴근합니다. 장 여사는 아들이 첫 출근을 하는 날 현금 인출 카드를 하나 만들어 줬습니다. 그런데 이날부터 아침저녁으로 결제 알림음이 끊이지 않았습니다. 하루는 퇴근하는 아들에게 “너! 돈을 몰 쓰듯 해서 어떡할래?”하고 야단쳤습니다. 그런데 뜻밖의 대답이 돌아왔습니다. “내가 번 돈이니 내가 알아서 쓸 거예요.” 덕희 씨가 소리쳤습니다. 장 여사는 화가 나기는커녕 ‘살다 보니 이런 일도 있다’는 생각이 들어 행복했습니다. 아들이 출근해서 땀 흘려 일하고 돈을 벌어 원하는 물건을 사다니… 전에는 상상할 수 없는 일이었습니다.

가끔 농장에서 수확량이 늘어나면 직원들에게 나눠준 토마토를 들고 퇴근한 덕희 씨는 “이 집에서 돈 버는 사람은 나밖에 없다!”고 유세한다고 합니다. 덕희 씨의 이런 모습을 보며 이상훈·장춘순 부부는 하루하루가 행복합니다.

글 백경학 푸르메재단 상임대표

푸르메의 두 번째 기적

2020~2024

PART



푸르메의 두 번째 기적



2020-2024

2019년 이상훈·장춘순 부부가 부지를 기부하고 SK하이닉스가 50억 원을 지원하면서 푸르메소셜팜 건립이 본격화됐습니다. 여기에 여주시와 한국지역난방공사, 한국장애인고용공단 등이 동참하면서 국내 최초의 컨소시엄형 장애인표준사업장 모델이 만들어 졌습니다. 2020년 10월 착공한 푸르메소셜팜은 같은 해 12월 1기 직원 15명을 채용하고, 2021년 4월 침단온실을 먼저 완공해 방울토마토를 재배하기 시작했습니다. 2022년 8월에는 베이커리 카페 ‘무이숲’과 교육문화센터까지 완공했습니다. 현재 총 55명의 발달장애 청년이 정직원으로 채용돼 정당한 대우를 보장받으며 근무합니다.

1기 직원 채용 후 4년 6개월이 지나면서 발달장애 직원들이 보여준 변화는 놀랍습니다. 발달장애는 아무리 치료해도 집에만 있으면 퇴행할 가능성이 큰데, 이곳에서 동료와 함께 일하고 교류하면서 어휘구사력과 사회성이 부쩍 성장했습니다. 발달장애와 지체장애를 모두 가져 손떨림이 심했던 한 직원도 일하면서 증세가 상당히 호전되었습니다. 또 11명의 직원이 평생 거주하던 장애인시설과 가정에서 독립하여 자립했거나 자립 훈련을 받고 있습니다. 구미와 울산에 살던 발달장애인 두 가족이 취업을 위해 여주로 이사왔습니다. 발달장애 직원들은 어머니에게 용돈을 드리기도 하고, 가장이 되어 생활비를 부담하기도 합니다. 일자리가 주어짐으로써 사람이 바뀌고 가정이 견고해지고 있습니다. 푸르메재단의 새로운 도전이 발달장애인과 가족에게는 새로운 희망이 되고 있습니다.

푸르메소셜팜,
발달장애인과 가족에게 희망이 되다.

실제로 푸르메재단이 한양대 임팩트리서치랩과 함께 3년간 연구 중인 <푸르메소셜팜 사회적 성과 측정> 중간결과 보고(24년 2월)에서 푸르메소셜팜 장애직원의 업무 만족도는 4.1점, 직장 만족도는 4.4점(5점 만점)으로 나타났습니다. 이는 우리나라 발달장애인 임금근로자의 일자리 만족도 전체 평균(3.88), 직장 만족도 전체 평균(3.89)보다 크게 높은 수치입니다(2024 발달장애인의 일과 삶 실태조사, 한국장애인고용공단). 푸르메소셜팜은 장애인에게 정당한 임금과 쾌적하고 안전한 업무 환경을 제공해 자립의 기회를 줄 뿐 아니라, 노년에도 발달장애 자녀를 돌보느라 어려움을 겪는 부모에게 큰 희망을 주는 일자리 사업입니다. 침단 기술을 적용한 유리온실 형태의 스마트팜과 많은 시민이 찾아오는 베이커리 카페 무이숲, 장애 직원의 여가를 책임지는 교육문화시설을 갖춘 복합 공간으로, 우리나라에 전례가 없는 장애인 일자리 모델을 제시하고 있습니다.



창립 15주년과 장애인의 날(4월 20일)을 기념해 공익광고 전문가 이제석 씨와 함께 장애인식 개선을 위한 대형 홍보물 ‘세상 밖으로’를 선보였다. 마포푸르메직업재활센터에서 일하는 발달장애인 근로자들의 밝고 희망찬 모습을 담았다.

2020. 04



푸르메재단과 SK하이닉스, 여주시, 한국지역난방공사, 한국장애인고용공단이 국내 첫 컨소시엄형 장애인표준사업장 설립을 위한 5자 협약을 체결했다.

2020. 05



경기도 여주시 오학동에서 푸르메소셜팜 착공식을 열고, 건립에 들어갔다.

2020. 10

야구 이정후 선수(샌프란시스코 자이언츠)와 이종범 코치(KT Wiz), 축구 김민재(바이에른 뮌헨) 선수를 홍보대사로 위촉했다.

2020. 12 ~ 2021. 01





푸르메소셜팜 1기 직원 15명을 채용, 직업훈련을 시작했다.
채용은 면접과 실기 테스트를 거쳐 이루어진다.

2020. 10~12



푸르메소셜팜의 첨단온실 완공을 기념하며
첫 방울토마토 모종 심기 행사를 열었다.

2021. 04

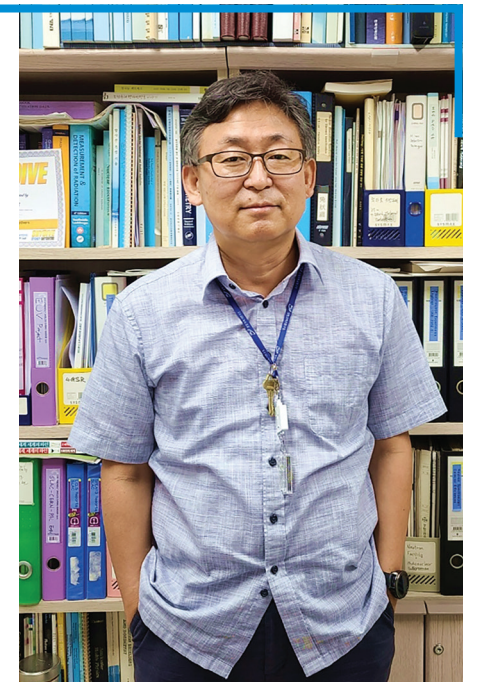


푸르메소셜팜에서 첫 방울토마토 수확 행사를 개최했다.
김성수 푸르메재단 명예이사장(대한성공회 대주교)을 비롯해
농장 부지를 기부한 장춘순 기부자, 푸르메재단과 산하기관
임직원 등이 참석해 발달장애 직원들과 함께 수확의 기쁨을 나눴다.

2021. 06

가장 오랜 기부자, 이희석 박사

2005년 푸르메재단이 처음 설립된 해부터 단 한 달도 예외 없이 기부금을 보낸 최장기간 기부자. 그 주인공은 바로 서울대 원자핵공학과를 나와 30년 넘게 포항가속기연구소에서 일한 이희석 박사입니다. 그는 포항의 한 교회에서 이지선 교수의 강연을 듣고 기부를 결심했습니다. “백경학 대표가 장애인의 재활을 위해 병원을 설립한다는 이야기를 듣고, 제때 치료를 받지 못하는 사각지대의 사람들에게 꼭 필요한 사업이라고 생각했습니다.” 기부를 20년이나 이어온 이유는 푸르메재단에 대한 ‘신뢰’ 때문입니다. “기부를 시작하고 나서 푸르메재단에 수입과 지출을 명확하게 공개하면 좋겠다는 의견을 전했어요. 이를 즉시 반영해 수입과 지출을 정기적으로 공개하는 것을 보고 믿음이 생겼습니다.” 정년퇴직 후 저개발 국가로 가서 자신이 가진 지식과 선진 기술을 알려주고 싶다는 이희석 박사의 꿈에는 나눔에 대한 열망이 담겨 있습니다. “퇴직 전까지 제 학문 분야에 기여하고 남은 생은 어려운 사람을 도우며 살고 싶습니다.”





푸르메소설팜이 2년간의 공사를 마치고 정식으로 문을 열었다. 2020년 10월 착공해 이듬해 4월 첨단 유리온실과 가공동을 완공하고, 2022년 9월 베이커리 카페 '무이숲'과 교육문화센터까지 건립하며 많은 시민이 찾아올 수 있는 복합문화공간으로 만들었다.

2022. 09



베이커리 카페 무이숲 모습



푸르메소설팜 그랜드 오픈 행사 모습 / 직원 대표로 인사하는 신도희 씨



푸르메소설팜 김명곤 직원

2020년 10월 열린 푸르메소설팜 착공식에서 장애인 직원 대표로 무대에 올라 떨리는 목소리로, 그러나 마음을 다해 감사의 말을 전하던 청년. 고등학교를 졸업하고 마땅한 직장을 구하지 못해 마음고생하던 중 푸르메소설팜 1기 직원으로 채용된 김명곤(27) 씨입니다.

2020년 10월 푸르메소설팜 착공식에서 인사말하는 김명곤 직원

“취업을 위해 열심히 달렸습니다.

그 과정에서 많은 실패를 경험했습니다.

직업인으로 살아갈 수 있다는 것이

너무 꿈만 같습니다.

좋은 직장을 만들어주셔서 감사합니다.”

오래 꿈꿔온 자립, 현실로 다가왔습니다

명곤 씨는 2025년 4월 여주시장애인자립생활센터를 통해 자립홈에 들어갔습니다. 장애인의 자립을 지원하는 훈련과정이죠. 자립홈에서 2년간 지내며 준비를 마치면 명곤 씨는 자기만의 공간을 구해 독립하여 살게 됩니다.

명곤 씨는 푸르메소설팜 취업 후 일찍부터 자립을 준비해 왔습니다. 그간 월급에서 명곤 씨가 쓴 돈은 고작 2만 원. 미용실 갈 때 쓰는 비용입니다. 집에 생활비를 보태고 남은 돈은 모두 저축했습니다. 식사 준비, 설거지, 청소, 이불 정리, 분리수거 같은 집안일도 도맡았습니다. “자립하면 모든 걸 스스로 해야 하니까 제가 그렇게 하겠다고 했어요.”

명곤 씨는 오전 업무가 끝나면 재활을 위해 일주일에 3일은 물리치료를 받으러 갑니다. 다른 날은 부족한 지구력과 체력을 키우기 위해 집 주변 공원을 2시간씩 걷습니다. 집에 와서 청소와 저녁 준비, 설거지를 하고 하루를 마무리합니다. 특별한 것 없는 일상이지만, 명곤 씨에게는 소중하고 행복한 나날입니다. “일할 때 즐겁게 하는 게 행복입니다. 나이 많을 때까지 일하고 싶어요.” 입사부터 자립까지 차근차근 자신의 길을 만들어가는 명곤 씨의 행보가 많은 발달장애 청년에게 희망이 되길 바라봅니다.

일도, 출근도 여전히 즐겁습니다

명곤 씨는 푸르메소설팜 가공동에서 일합니다. 토마토 분류, 선별, 세척, 포장 등의 업무를 2주에 한 번씩 돌아가면서 하고 있죠. 지금 하는 일이 매우 만족스럽습니다. “가공동은 시원해서 좋아요. 다른 일을 돌아가면서 할 수 있는 것도 좋아요. 그중 제가 제일 좋아하는 일은 실링 작업(방울토마토를 담은 플라스틱 컵을 비닐로 봉하는 작업)이에요.”

그 이유가 재밌습니다. “몬디(비닐에 인쇄된 푸르메소설팜의 토마토 캐릭터) 얼굴이 가운데 오도록 예쁘게 실링한다고 칭찬받았어요. 그래야 (제조일) 도장을 찍는 사람이 편하거든요.”

명곤 씨는 출근하고 일하는 것이 늘 즐겁다고 말합니다. “일을 안 했으면 돈 버는 재미를 몰랐을 것 같아요. 요즘 물가도 많이 올랐는데, 집에 생활비를 보탬 수 있다는 게 기뻐요.”



10년간 장애인의 홀로서기와 사회복귀를 도왔던 푸르메재활의원이 '푸르메어린이발달재활센터'로 새롭게 태어났다. 지역사회 내 통합형 재활센터로서 다양한 기기와 프로그램을 마련하여 더 많은 발달장애 어린이에게 전문적인 재활서비스를 제공하고 있다.

2023. 02



클래식 공연기획사 크레디아와 함께 발달장애 청년 일터인 카페 무이숲에서 '2023 크클클TV 여름 음악회'를 열었다.

2023. 07

푸르메소셜팜을 건립하는 데 많은 지원을 해준 SK하이닉스 대외협력 임원 및 팀장급 리더 30명이 푸르메소셜팜을 찾아 봉사활동을 했다.

2023. 10



푸르메재단을 설립하고 오랫동안 이끌어온 백경학 상임이사가 대표이사로 선임됐다.

2023. 11



제1회 장애인 IT 창업 아이템 공모전을 개최했다. 잡빌리티(모바일 기반 장애인 채용 플랫폼 개발) 등 5개 팀을 최종 선발해 사업지원금 700만 원과 창업 멘토 컨설팅을 지원했다. 2024년 8월 성과발표회를 통해 사업 운영 결과를 공유했다.

2023. 11 ~ 2024. 08



넥슨 마비노기와 함께 푸르메소셜팜과 무이숲 일대에서 '떠나요, 푸르메 낭만여행' 행사를 열었다. 2022년부터 발달장애 청년들의 자립을 지원하기 위해 넥슨 마비노기와 함께해온 '나누는맘 함께하고팜' 캠페인의 하나로 진행했다.

2024. 10



장애인의 날을 기념해 서울 여의도공원에 첫 번째 '누구나벤치'를 설치했다. 누구나벤치는 휠체어를 탄 장애인과 비장애인이 나란히 앉을 수 있도록 유니버설 디자인을 적용한 벤치다. 현대제철 임직원의 기부금으로 서울 내 23곳에 26개의 누구나벤치가 설치됐다.

2024. 04



푸르메재단이 HD현대아너상 대상을 수상했다. 지난 20년간 장애인의 재활과 자립을 위해 힘쓰며 어린이재활병원(푸르메재단 넥슨어린이재활병원)과 스마트팜 기반의 발달장애인 일터(푸르메소셜팜)를 국내 최초로 건립하는 등 한국 장애인 복지에 새로운 지평을 연 점을 높이 평가받았다.

2024. 12

성장하는 직원의 모습에서 희망을 봅니다

푸르메소셜팜은 발달장애인의 일터로 지어진 우리나라 최초의 스마트 팜입니다. 그 안에 자리한 베이커리 카페 무이숲은 모두가 함께 어울리며 소통하는 복합 문화공간입니다. 장애인을 도와주어야 할 존재가 아니라 한 사람의 근로자로 대우하는 것이 특징이지요. 직원들은 서류전형과 면접, 직무 테스트를 거쳐 입사하고, 2개월의 직무교육을 받은 뒤 정직원으로 채용됩니다.

직원들은 자신에게 잘 맞는 직무를 찾아 일하면서 직업인으로서, 사회인으로서 자신감을 키웁니다. 또 11명의 장애 직원이 평생 거주한 장애인시설이나 가정에서 나와 자립했거나 자립 훈련을 받고 있습니다. 일 자리를 통해 사람이 바뀌고, 발달장애인과 가족에게 새로운 희망을 주었습니다. 조은정 직원은 “일하며 모르는 것을 물어보면 동료 직원들이 친절하게 알려준다”며 “방울토마토 수확과 리프트에 좀 더 적응해서 혼자서도 잘할 수 있는 직원이 되고 싶다”고 말합니다.

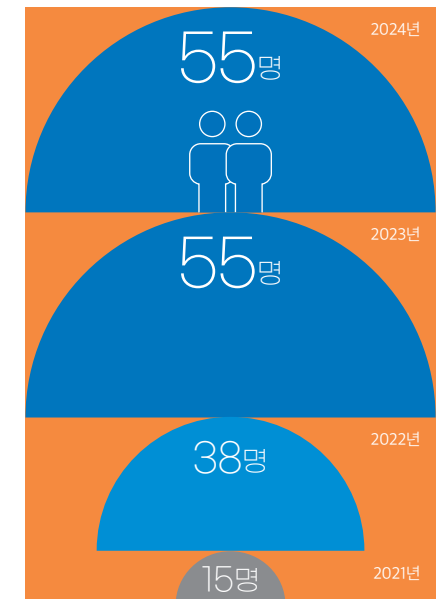
푸르메소셜팜의 첫째 목표는 자생력을 갖춘 성공모델이 되는 것입니다. 2023년에는 전년도 대비 25%, 2024년에는 34%의 매출 성장을 이뤘습니다. 판로를 확대하고 견학·체험활동 등에서 추가적인 수익을 창출한 덕분이지요. 신규 온실 600평을 증축해 연간 생산량을 크게 늘렸고, 포장 시설도 기존 하루 5,000개에서 7,000개 이상 생산할 수 있도록 개선했습니다. 체험·견학·대관 사업을 적극적으로 추진해 2023년 7,160만 원, 2024년 1억4,600만 원의 매출을 거뒀습니다.

무이숲은 다양한 공연과 행사를 열며 장애·비장애의 구분 없이 누구나 찾아와 어울리는 명소가 되었습니다. 2024년 한 해에만 17만 6,584명의 시민이 무이숲을 다녀갔습니다. 여주 사과, 쌀을 이용한 메뉴를 개발하는 등 지역사회와 상생하는 공간이 되었지요. 또 적절한 환경과 업무가 주어진다면 발달장애인과 비장애인과 마찬가지로 일하며 사회의 일원으로 살아갈 수 있음을 보여줬습니다. 전국 곳곳에 푸르메소셜팜과 무이숲을 모델로 하는 장애인 일자리가 생길 수 있도록 지속 가능한 좋은 일터로 잘 가꿔나가겠습니다.

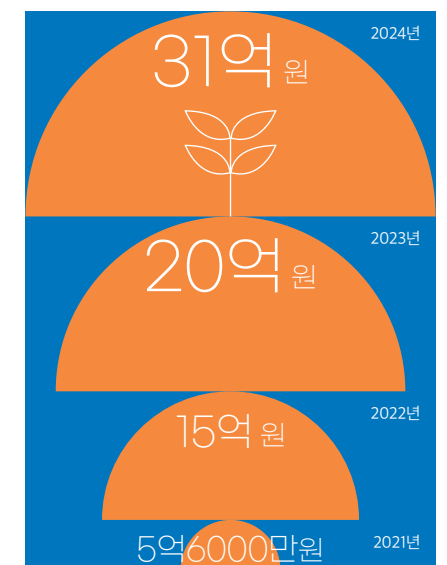


푸르메소셜팜 성과

장애인 일자리 창출



농산물 매출



푸르메소셜팜 추진 경과

2020.10
착공

2020.12
장애청년
채용 시작

2021.4
유리온실 완공

2021.5
가공센터 가동

2021.6
방울토마토
첫 수확

2022.3
교육 프로그램 및
구내식당 운영 시작

2022.8
카페 무이숲 오픈

2022.9
푸르메소셜팜
그랜드 오픈

2023.1
토마토 온실 증축
(600평)

2024.11
경기 공유학교
거점활동공간 인증



PART



장애인 가족과 함께한 푸르메

장애가족 지원사업

푸르메재단은 장애인의 재활과 자립을 위해 지난 10여 년간 기업·기관과 함께 다양한 지원사업을 펼쳤습니다. 2012년부터 현재까지 누적 지원금액은 약 164억 원으로, 총 19,112명이 혜택을 받았습니다. 또 2014년부터 매년 장애인식개선 도서(함께하는 이야기, 푸르메놀이터)와 전집을 출간해 전국에 배포하며 더불어 사는 사회를 만들고자 노력했습니다.

장애 당사자뿐 아니라 가족까지 포괄 지원

푸르메재단은 장애인 복지의 사각지대를 해소하기 위해 장애 당사자뿐 아니라 부모와 비장애 형제·자매까지 포괄적인 지원을 이어왔습니다. 발달장애를 가진 쌍둥이 형제로 인해 가정에서 소외되며 삶의 의욕을 잃었던 이상현(17) 군은 비장애형제 심리치료비 지원을 통해 상담받으면서 '컴퓨터 전문가'라는 꿈을 찾고 IT특성화고등학교에 합격, 꿈을 향해 나아가고 있습니다. 부모(지체·지적장애)와 자매(지적장애) 모두 장애가 있어 학업에 어려움을 겪던 김은정(19·가명) 양은 비장애형제 교육비 지원을 통해 목표했던 대학·학과에 입학하는 결실을 얻었습니다. 오른쪽 다리 없이 태어난 신아섬(8) 군은 재활치료비 지원을 통해 인지 재활치료를 시작한 후 공부에 관심을 갖고 경찰이라는 꿈을 이어가게 됐습니다.

지원 분야는 크게 ▲의료·재활 지원 ▲사회적응·자립 지원 ▲교육·문화·여가 지원의 3가지입니다. 의료·재활 분야는 장애어린이에게 의료비 및 재활치료비, 치과치료비 등을 지원하는 사업입니다. 사회적응·자립 분야는 만 24세 이하 장애인에게 보조기기와 정형신발, 특기적성 교육비 등을 지원하는 사업입니다. 교육·문화·여가 분야는 가정에서 상대적으로 소외된 비장애 형제·자매에게 교육비 및 심리치료비를 지원하는 사업입니다. 이와 함께 장애인 가족에게 나들이, 가족여행, 음악회 등의 활동 기회도 제공합니다. 푸르메재단은 공정한 지원을 위해 사회복지 및 의료계 전문가, 장애인 및 가족 당사자 등으로 구성된 지원심의위원회를 운영 중입니다.

지원사업 성과 (2012~2024)

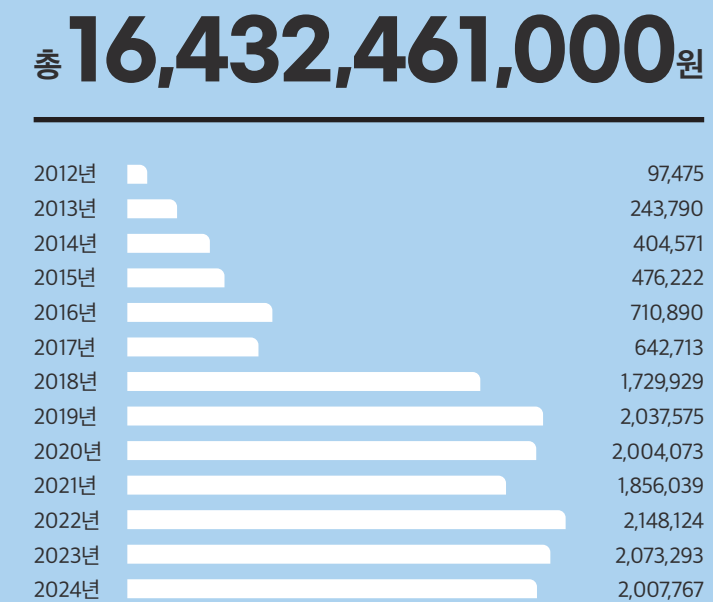


이외에 코스콤과 함께하는 장애인 IT 창업 아이템 공모전을 개최해 새로운 자립 지원 사업을 통해 장애인 자립과 복지의 새로운 방향성을 제시하고 있습니다. 또 현대제철, 유현준 건축가와 함께 장애인과 비장애인이 함께 이용할 수 있는 '누구나 벤치'를 서울시내 23곳에 설치했으며, 서울 외 다른 지역에도 설치할 계획입니다.

푸르메재단은 장애와 상관없이 모두가 동등한 기회를 얻어야 한다는 가치 아래 장애인 복지의 사각지대에 빛이 닿을 수 있도록 다양한 지원을 이어가겠습니다.



지원예산



(단위: 천 원)

장애인식개선 도서 출간 및 배포

총 31,000권

2014년	출동! 캠퍼지 기동대	2,000권
2015년	굴러라 슈퍼 바퀴	3,300권
2016년	누나라고 부르지 말랬지	2,800권
2017년	똥 싸기 힘든 날	3,000권
2018년	학교장아요	3,000권
2019년	복희탕의 비밀	2,500권
2020년	그냥 은미	2,500권
2021년	내겐 소리로 인사해 줘	3,500권
2022년	루리의 우주	3,500권
2023년	날 부르지 마	3,500권
2024년	장애인식개선 도서 전집	140세트(총 1,400권)

17년 만에 아이에게 처음 들은 말 환이·환범 가족 이야기

청각장애와 발달장애를 함께 가지고 태어난
유환이(21)·환범(16) 형제.
두 아이에게 ‘엄마’라고 불리고 싶은
김지윤(49) 씨의 소원은 이뤄질 수 있을까요?



“아이에게 생애 처음으로 들은 말이 ‘김밥’이에요.
이제 ‘엄마, 가자’라는 두 마디만 들으면 더 바랄 게 없어요.”

생활고에도 재활치료 포기 못 해

“환이 생후 3개월째에 우연히 산부인과 책자에서 본 청각 테스트를 통해 아이의 장애를 알았어요. 불안한 마음에 환범이도 태어나자마자 검사를 했는데 귀 안쪽 모양이 환이와 똑같더군요. 참 막막했죠.”

첫째 환이 씨 때만 해도 엄마는 장애를 심각하게 생각하지 않았습니다. 진단 시기가 빨랐고, 인공와우 수술도 빠르게 진행했죠. 들을 수 있게 됐으니 말이 서너 달 늦은 정도는 곧 따라잡지 않을까 생각했습니다. 하지만 현실은 달랐습니다. 발달장애가 함께 있다는 걸 뒤늦게 안 탓입니다. 홀로 두 자녀를 키워야 하는 엄마는 일해서 번 돈을 재활치료에 쏟아부었습니다. “신생아 때 인공와우 수술을 한 이후 지금까지 한 번도 재활치료를 중단한 적이 없어요. 이때껏 받아온 치료조차 의미가 없어질까 봐 두려웠거든요.”

양육권의 절반을 가진 남편이 부양의무자로 올라가 있어 받을 수 있는 지원도 적은 데다가 양육비도 받지 못하는 상황이었습니다. 엄마 지윤 씨는 장애인활동지원사로 일하며 번 돈 150만 원으로 세 가족의 생활과 재활치료까지 해결해야 했습니다. 안 그래도 비싼 치료비는 매년 올라 치료 횟수를 점차 줄였습니다. 그만큼 엄마의 불안은 커져만 갔습니다.

절망 끝에서 다가온 도움의 길

유난히 생활이 힘들었던 2019년, 푸르메재단과 하나금융나눔재단에서 도움의 손길을 내밀었습니다. 두 자녀 모두에게 재활치료비를 지원해 준 것입니다. 그제야 엄마는 오랫동안 어깨를 짓누르고 있던 짐을 내려놓았습니다. 그리고 2024년 초, 가족에게 작은 희망이 움텄습니다. 엄마 입 모양을 유심히 보던 환범이 입에서 ‘김밥’이라는 말이 나온 겁니다.

“가장 행복한 순간이었죠. 지금은 ‘햄버거’ ‘아빠’ 등 말할 수 있는 단어가 더 늘었어요. 스스로도 자랑스러운지 학교 선생님을 오히려 가르친대요. 책을 읽게 하고 틀린 부분을 귀신같이 발견해서 다시 읽으라고 닦달하고요. 어려울 때 손 잡아준 푸르메재단과 하나금융나눔재단 덕분에요.”

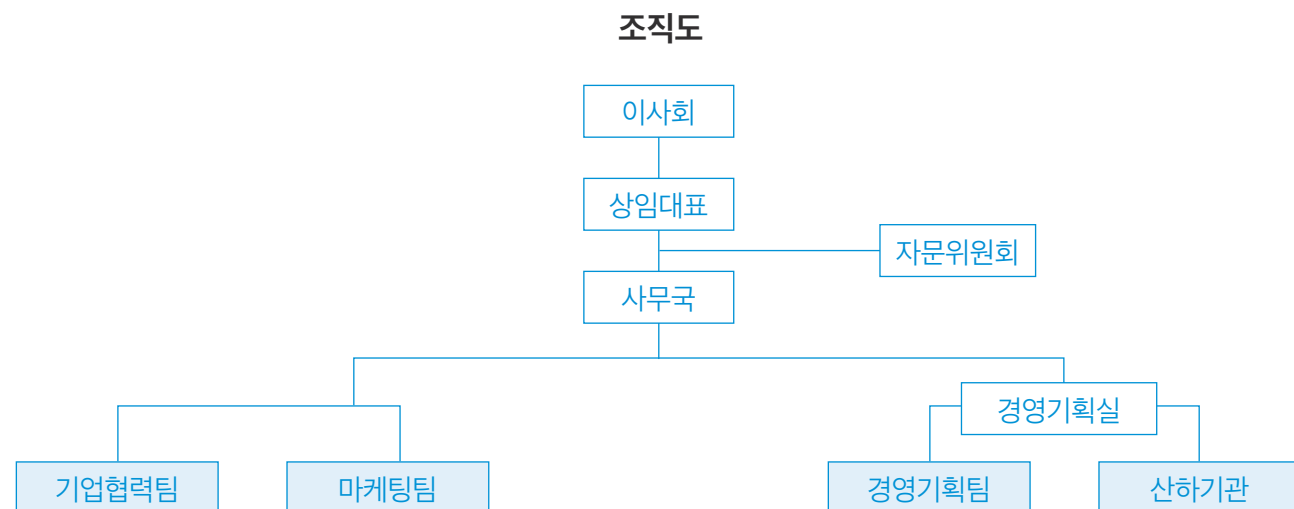
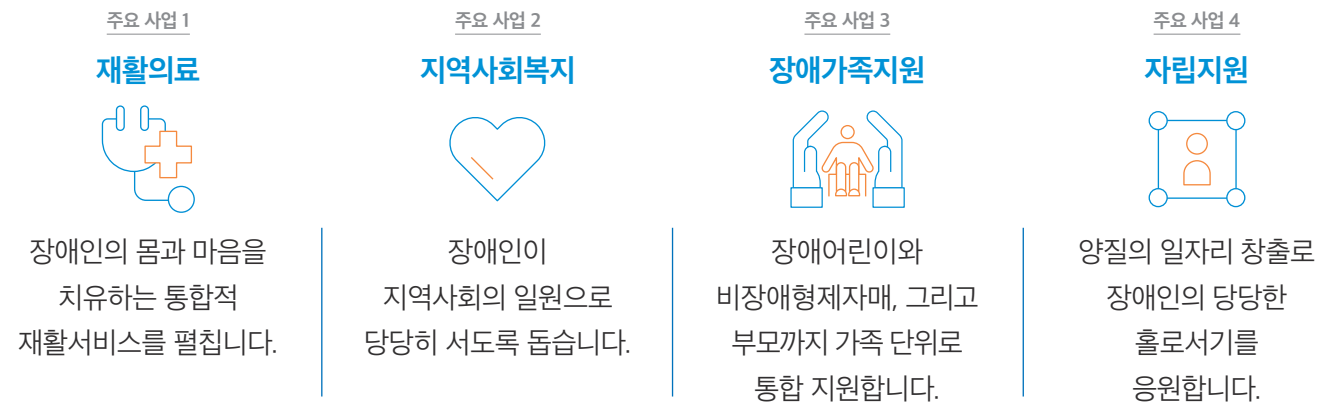
환범이에게 ‘햄버거’를 발음하게 한 후 “꽤 잘하죠?”라며 웃는 지윤 씨의 얼굴이 환하게 빛납니다. “엄마”라는 단어는 발음이 어려운지 아직 못 들어봤어요. 듣고 싶은 말이에요? ‘엄마, 가자!’ 딱 두 마디만 들을 수 있다면 더 바랄 게 없죠.”

아이들의 이야기를 하는 지윤 씨 얼굴이 아침햇살처럼 밝습니다. 이제 막 움튼 희망이 엄마와 두 자녀에게 각각 뿌리를 내려 튼튼한 세 나무로 자라길 바랍니다.

푸르메재단 소개



푸르메재단은 장애인과 비장애인이 더불어 행복한 세상을 만듭니다



이사회 푸르메를 이끌어 갑니다.

 명예이사장 김 성 수 성공회 주교/ 우리마을 촌장	 이사장 강 지 원 변호사	 공동대표 박 태 규 연세대학교 경제학부 명예교수	 공동대표 김 주 영 법무법인 한누리 공동대표 변호사	 상임대표 백 경 학 前 CBS, 동아일보 기자
 감사 김 문 규 태울회계법인 이사	 감사 이 남 주 법무법인 세종 선임공인회계사	 이사 원택 스님 해인사 백련암 주지	 이사 김 용 해 서강대학교 신학대학원 교수	 이사 김 중 구 세신교회 담임목사
 이사 곽 재 복 前 서울장애인종합복지관장	 이사 김 용 득 성공회대학교 사회복지학과 교수	 이사 백 은 령 충신대학교 사회복지학과 교수	 이사 최 영 준 연세대학교 행정학과 교수	

홍보대사 푸르메의 활동과 가치를 알립니다.

 션 가수	 김민재 축구선수	 이종범 야구코치·前 야구선수
 김민재 축구선수	 이종범 야구코치·前 야구선수	
 엄홍길 산악인	 서경덕 홍보전문가·교수	 이근호 축구해설위원·前 축구선수

산하기관 현황

장애인이 보통의 삶을 살 수 있는 사회를 함께 만들어 가는
푸르메재단 산하기관입니다.

푸르메재단 넥슨어린이재활병원

시민과 기업, 정부와 지자체의 힘으로
세워진 국내 최초 통합형 어린이재활병원
서울시 마포구 월드컵북로 494
T. 02-6070-9000
H. www.purmehospital.org

푸르메어린이발달재활센터

어린이와 보호자를 대상으로
재활·교육·상담 서비스를 제공하는
아동발달 전문 기관
서울시 종로구 자하문로 89 1~2층
T. 02-6395-7025
H. www.ipurme.org

종로아이존

발달장애 어린이에게 다각적인 상담
서비스를 제공하는 아동·청소년
정신건강지원시설
서울시 종로구 자하문로 89 2층
T. 02-6395-7045
H. www.jongnoaizone.or.kr

서울장애인종합복지관

이웃과 함께 장애인과 가족의 지역사회 속
'보통의 삶'을 지원하는 복지관
서울시 강동구 고덕로 201
T. 02-440-5700
H. www.seoulcbid.or.kr

과천시장애인복지관·다누리센터

장애인에게 전문적이고 종합적인
복지서비스를 제공하는
지역사회 복지관과 장애인 주간이용시설
경기도 과천시 문원로 40
T. 02-2185-8000
H. www.happyseed.or.kr

종로장애인복지관

장애인에게 생애주기 맞춤형
복지서비스를 제공하는 지역사회 복지관
서울시 종로구 자하문로 89 3층
T. 02-6395-7070
H. www.jpurme.org

서울시동남보조기기센터

장애인의 삶의 질 향상을 위해
적절한 보조기기를 제공하는
보조기기 센터
서울시 강동구 고덕로 201
T. 02-440-5891
H. www.seoulats.or.kr

서울시서북보조기기센터

장애인의 삶의 질 향상을 위해
적절한 보조기기를 제공하는
보조기기 센터
서울시 마포구 월드컵북로 494 지하 2층
T. 02-6070-9264
H. www.seoulats.or.kr

마포푸르메스포츠센터

장애인과 비장애인의 건강한 삶을 위한
통합체육시설
서울시 마포구 월드컵북로 494 지하 1층
T. 02-6070-9270
H. www.purmesports.or.kr

마포푸르메어린이도서관

장애인과 비장애인이 함께 어울려
책을 읽는 문화공간
서울시 마포구 월드컵북로 494 1층
T. 02-6070-9286
H. mplib.mapo.go.kr/purme

마포푸르메직업재활센터

중증장애인에게 일을 통한
자립을 지원하는 직업재활시설
서울시 마포구 월드컵북로 494 지하 2층
T. 02-6070-9290
H. www.mpvrc.or.kr

서울장애인종합복지관 보호작업장 파니스

중증장애인에게 제빵기술로
자립의 기회를 제공하는
직업재활시설
서울시 강동구 고덕로 201
T. 02-440-5880
H. www.panis.or.kr

행복한베이커리&카페

장애청년들이 전문 바리스타의
꿈을 펼쳐가는 희망찬 일터
T. 070-4242-2626
H. www.happy-cafe.co.kr

푸르메소셜팜

장애청년이 즐겁게 일하며 자립하는
국내 최초 스마트농장
경기도 여주시 도예로 247
T. 031-882-5181
H. www.purmefarm.com

무이숲

장애·비장애의 경계 없이 모두를 위한
베이커리 카페
경기도 여주시 도예로 247
T. 010-8107-2477

장애·비장애의 벽을 허물고
누구나 행복한 세상을 만듭니다

푸르메재단은 장애인의 재활과 자립을 돕기 위해 2005년 설립된 비영리재단입니다.
지난 20년간 장애인과 그 가족이 보통의 삶을 살 수 있도록 지원해 왔습니다.

여러분의 작은 나눔이
장애어린이와 가족의 삶을 바꾸고,
더불어 사는 사회를 만듭니다.



후원문의 02-6395-7008 이메일 hope@purme.org
입금계좌 우리은행 1005-801-927975(예금주: 재단법인 푸르메)

이 책의 저작권은 푸르메재단에 있습니다. 푸르메재단의 동의 없이 글, 사진, 그림을 사용할 수 없습니다.



@purmefoundation



purmefoundation2005



푸르메재단



푸르메재단



purmefoundation