

장애인의 활동보조서비스 이용 이후 삶의 변화에 대한 연구:

신체적, 심리적, 사회관계적 측면을 중심으로*

김 경 미

(숭실대학교)

[요 약]

이 연구의 목적은 장애인이 활동보조서비스를 이용하기 이전과 이후에 삶의 변화를 알아보고자 하는 것이다. 이 연구를 위해 서울의 한 장애인자립생활센터에서 실시한 활동보조 서비스를 이용한 장애인 9명을 대상으로 비구조화된 질문지를 가지고 직접 면접에 기초한 질적 연구를 수행하였다. 활동보조서비스를 이용한 이후 장애인의 외출의 빈도가 증가하고, 외출 장소가 다변화되는 등 행동영역이 넓어지고, 신체적 활동의 증가는 신체적인 기능이 향상을 가져왔다. 심리적인 측면에서는 장애인이 본인의 삶과 환경에 대해 행사하는 통제력이 증대되고, 본인들의 장애에 대한 긍정적인 수용과 함께 자신감이 증대되었다. 사회적인 관계 측면에서는 대인관계가 향상되고, 가족과의 관계가 이전의 의존적인 관계에서 수평적, 독립적 관계로 변화하였다. 마지막으로 이 연구는 장애인의 삶에 중대한 변화를 가져온 활동보조인의 확대를 제언한다.

주제어: 장애인, 활동보조서비스

1. 서 론

1970년 미국에서 장애인 운동이 일어났을 때 많은 사람들은 장애인과 비장애인이 동등한 기회를 가지고 동등하게 경쟁해야 한다고 생각했다. 그러나 동등한 기회와 경쟁이란 발상은 근본적인 한계를 내장한 것이기도 했다. 장애인의 신체적 조건은 비장애인에 비해 취약했기 때문에 이미 경쟁의 조건이 달랐던 것이다. 예를 들어, 장애인과 비장애인이 출근준비를 한다고 가정해 보자. 비장애인이 출근

*이 연구는 숭실대학교 교내연구비 지원으로 이루어진 것으로, 2004년 한국사회복지학회 추계공동학술대회(2004.10.22-23)에서 발표한 것을 수정·보완한 것이다. 이 연구를 수행하는 과정에서 서울장애인자립생활센터의 박찬오 소장, 전정식 국장, 강대천 팀장, 김형심 팀장의 적극적 도움을 받았다. 도움에 감사드리고, 면접에 기꺼이 응해주신 장애인에게도 감사를 드린다. 또한 원고 초안에 대해 세세한 조언을 해 주신 성균관대학교 사회복지학과 박승희 교수님에게도 감사를 드린다.

준비를 위해 세면과 옷입기, 식사 등에 30분을 소요한다면 장애인은 출근 준비를 위해 혼자 2-3시간을 소비한다. 시간적인 손실과 함께 장애인은 이미 너무 많은 에너지를 소비한다. 어찌어찌해서 두 사람이 모두 출근해 일을 한다고 생각해 보자. 장애인은 이미 너무 많은 에너지를 소비했기 때문에 일을 할 기운이 거의 없을 수도 있다. 그러나 이 장애인이 활동보조인을 사용할 수 있다면 비장애인이 출근 준비를 하는 데 소요되는 것과 비슷한 양의 적은 시간으로 출근 준비를 끝내거나, 아니면 비장애인보다 더 많은 시간을 소비하더라도 육체적 에너지는 그 전보다 적게 소비한 상태로 일을 시작할 수 있을 것이다. 이처럼 활동보조인이 하는 일은 장애인이 비장애인과 같거나 비슷한 삶을 살 수 있는 조건을 마련해 주는 것이다.

활동보조서비스(Personal Assistance Services; PAS)란 일상생활기술(Activities of Daily Living; ADLs) — 목욕하기, 옷 입기, 침대나 의자에서 이동하기, 화장실 가기, 식사하기—과 약 먹기와 식품 구입하기, 식사준비, 집안 일 등과 같은 도구적 일상생활기술(Instrumental Activities of Daily Living; IADLs) 등, 신체 유지와 지역사회 내에서의 생활에 전반적으로 필수적인 특정 활동들과 관련하여 개인들에게 제공되는 도움을 가리킨다(Verbrugge and Sevak, 2002). 활동보조서비스는 실무적인 것이든 긴급한 것이든, 혹은 감시 감독적인 것이든, 유료이든 무료이든, 모든 도움을 다 포함한다. 타인들로부터의 원조가 필요하지만 그것이 제공되지 않거나 부적절할 때 '충족되지 못한 욕구'(unmet need)가 발생한다(Laplante, Harrington, and Kang, 2002).

수용시설이 아닌 지역사회에 거주하는 장애인은 원활한 일상생활의 영위를 위해 활동보조서비스를 필요로 한다(DeJong and Wenker, 1983; Nosek, Fuhrer, and Potter, 1995). 활동보조서비스는 장애를 가진 성인들에게 자기결정 기회를 부여하고 공동체에의 참여를 증가시킨다. 결국 장애인 자립생활을 위한 활동보조서비스는 장애인의 건강과 자립을 위한 필수조건인 것이다. 자립이란 개인의 정신적 혹은 신체적 능력에 상관없이 그 개인을 통제하는 관계들이 부재함을 의미하는 것으로 이해된다(Dejong, 1979). 이렇게, 자립은 개인이 스스로 선택할 수 있는 선택권, 개인적인 선택을 할 수 있는 기회들, 그리고 선택할 수 있는 능력을 요구한다(김동호, 2000; 정종화, 2001). 활동보조인은 바로 장애인이 자립을 선택할 수 있는 선택권과 선택을 할 수 있는 기회들을 보장해 주는 것이다(오시나이 미치고, 2000).

이렇듯 장애인의 자립생활을 위해 중요한 활동보조서비스가 국내에 소개되어 체계적으로 제공되기 시작한 것은 2003년의 최근의 일이다. 서비스가 제공된 시점이 짧기 때문에 이 부분에 대한 국내 연구도 거의 없다. 그래서 이 연구는 활동보조서비스의 한국적 적용을 연구하려는 것이다. 다시 말해, 이 연구의 목적은 한국에서 실제 활동보조서비스를 이용했던 장애인들의 서비스 이용 전과 후의 삶의 변화를 알아보려는 것으로 기존의 국내 연구가 거의 없는 관계로 탐색적 연구방법을 사용할 것이다.

이를 위해 먼저, 장애인의 장기보호의 세 가지 모델을 개괄하고, 각 모델의 차이점을 논의할 것이다. 이 세 가지 모델은 장애인의 보호에 대한 전반적 역사적인 패러다임을 이해하는 데 중요하다. 이 연구는 세 가지 모델 중 자립생활 모델하의 활동보조서비스를 활용하였다. 이는 지역사회에 거주하는 장애인에게는 질병치료나 회복을 위한 일시적인 보조가 아니라 지속적이고 일상적인 지지가 더 필요

하기 때문이다. 둘째, 활동보조 서비스의 효과에 대한 외국의 경험적, 실증적 연구를 검토할 것이다. 이는 활동보조서비스를 이용한 전후의 장애인의 삶의 변화에 대한 세부적인 내용을 제시하는데 이용될 것이다. 다음은 서울의 한 장애인자립생활센터에서 실시한 활동보조서비스의 내용을 개괄할 것이다. 그리고 실제 장애인자립생활센터에서 제공한 활동보조서비스를 이용했던 9명의 장애인을 대상으로 일 대 일 면접을 실시한 연구방법에 대해 설명하고, 연구결과와 결론이 제시될 것이다.

2. 이론적 배경

이 장에서는 활동보조서비스의 이론적 혹은 경험적 배경을 알아보기 위해 먼저 장애인 장기보호의 세 가지 모델을 검토할 것이다. 그리고 활동보조서비스의 효과 또는 결과들에 대한 경험적 연구들을 살펴볼 것이다.

1) 장애인 장기보호의 세 가지 모델

장애인의 장기보호서비스는 크게 세 가지 모델에 기초하고 있다. 비공식 지지 모델, 의료적 모델, 자립생활 모델이 그것이다.

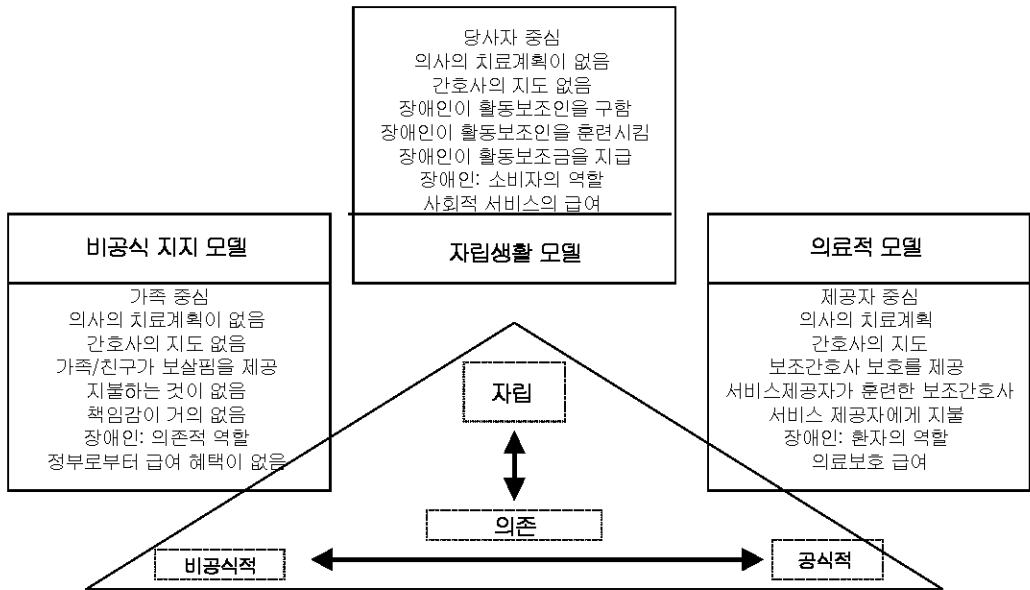
비공식 지지 모델은 가족이 장애인 보호의 주체공자이며, 국가나 사회로부터의 지원은 없다. 이는 대부분의 나라에서 장애인 요양체계가 사회화되기 이전에 제공되는 형태로 가족들에게 모든 책임이 있는 것이다. 이 모델 하에서 장애인은 가족에게 절대 의존하며 보호의 형태는 비공식적이다.

두 번째 모델인 의료적 모델에서 장애인에 대한 보호는 해당 기관이 감독하는 가정방문 봉사자에 의해서 제공된다. 해당 기관이 개인적 보조서비스의 내용을 감독하며 가정방문 봉사자가 수행할 직무 내용을 지정한다. 더 나아가 기관이 고용한 공인 간호사가 봉사자의 직무를 감독한다. 장애인은 수동적 서비스의 수혜자로서, 실질적인 환자로 취급된다. 미국의 경우 가정방문 의료 서비스의 주된 지급 출처가 메디케어(Medicare) 프로그램이기 때문에 이들 기관들은 대부분 메디케어(Medicare) 프로그램에 따라 운용 정책을 수립한다. 이 서비스는 의사의 치료계획에 따라야 하고, 숙련된 간호사의 감독을 받아야 한다. 여기에서 중요시되는 것은 전문가의 개입 및 감독이다. 하지만 의료전문가의 잦은 평가는 개인의 자신감과 독립심을 떨어뜨릴 수 있다. 이러한 전문가의 통제는 의도한 것은 아니더라도 의존적인 행동을 유발할 수 있다고 한다.

세 번째 모델인 자립생활 모델은 자신에게 어떤 보조가 필요한지 잘 알고 있는 장애인 자신이 활동보조서비스를 지시하고 감독할 수 있는 능력과 자질을 갖추었다는 전제를 바탕으로 한다. 하지만 전반적으로 의료전문가들은 이러한 개념을 수용하거나 지지하고 있지 않다. 현재로서 중증장애인을 위한 복지서비스 시스템은 장애인이 자신의 복지를 관리할 수 있는 기회를 주지 않고 있다(Dejong and Wenker, 1979). 이 모델은 장애인에게 순종적이고 불만족스러운 환자 역할을 부여하기를 거부한다.

이 모델은 서비스의 내용을 관리하고 이에 따른 비용을 지불할 책임을 장애인 자신에게 부여함으로써 장애인의 자주성을 강조한다. 의료적 모델과 최근의 자립생활 모델을 비교해 보면 각각의 역할에 큰 차이가 있음을 알 수 있다.

다음의 <그림 1>은 세 가지 모델을 비교한 것이다. 비공식 지지 모델은 보호의 체계가 비공식적이며, 의료적 모델은 공식적이고, 자립생활모델은 비공식과 공식의 중간에 위치한다. 장애인의 의존도의 경우 비공식 지지 모델과 의료적 모델은 가족이나 전문가에 대한 의존도가 높으며, 자립생활 모델의 경우 장애인의 자립도가 높다. 의료적 모델에서는 장애인이 환자이지만, 자립생활 모델에서는 장애인이 소비자이다. 각 모델의 목적이 상이하기 때문에 서비스의 제공기법은 다르다. 즉, 입원 후의 질병 치료나 회복을 위한 일시적인 보조를 위해서는 의료적 모델이 적절하나, 장기적인 시설 수용 대신에 지속적이고 일상적인 보조를 제공하기 위해서는 자립생활모델이 적절한 것이다(Dejong and Wenker, 1979).



출처: Dejong, Batavia, and Mcknew. 1992. "The Independent Living Model of Personal Assistance in National Long-Term-Care Policy." *Generation* 16: 89-95.

<그림 1> 장애인 장기보호의 세 가지 모델

2) 활동보조서비스 이용에 따른 변화

활동보조서비스는 크게 기관 지향적인 것(agency-directed PAS)과 소비자 지향적인 것(consumer-directed PAS 또는 self-directed PAS)으로 나뉘어진다(Hagglund, Clark, Farmer, and Sherman, 2004). 이 두 서비스는 그것이 토대를 두고 있는 모델이 다르다. 즉, 기관 지향적 활동보조

서비스는 의료적 모델을 따르며, 소비자 지향적 활동보조서비스는 자립생활 모델을 따르고 있다 (Pamela and Kasper, 1994). 여기에서는 기관 지향적 활동보조서비스와 소비자 지향적 활동보조서비스를 이용한 장애인을 대상으로 한 연구들을 살펴볼 것이다.

(1) 인지된 통제력 증가

소비자 지향적 활동보조서비스 이용자들은 자신들의 삶을 스스로 통제한다는 느낌을 더 많이 갖고 있음을 보고하였다(Beatty, Adams, and O'Day, 1998; Prince, Manley, and Whiteneck, 1995). 이들 연구에서 삶에 대한 통제는 물질적 안락, 레크리에이션에의 참여, 건강과 개인적인 안전, 사회화, 관계, 일, 그리고 다른 삶의 영역에 대한 통제의 느낌으로 측정하였다.

장애인의 활동보조서비스에 대한 선택과 통제에 대한 인식을 조사한 연구는 소비자 지향적 활동보조서비스를 이용한 장애인은 고용 전부터 활동보조인을 알아 왔고, 활동보조의 스케줄과 활동보조인 활동시간표에 장애인이 결재해 왔으며, 활동보조인의 교체에 장애인이 참여해 왔다고 보고하였다. 이를 통해 소비자 지향적 활동보조서비스는 장애인의 통제와 선택과 긍정적인 관계가 있음을 알 수 있다(Doty, Kasper, and Litvak, 1996).

(2) 활동보조서비스에 대한 만족도 증가

벤자민, 매티어스, 프랭크(Benjamin, Matthias, and Franke, 2000)는 캘리포니아 재가 지원서비스 프로그램(California's In-Home Supportive Service Program)안에서 작동하고 있는 소비자 지향적 모델과 기관 지향적 모델이 각각 낳은 결과들을 비교하였다. 이 연구는 소비자 지향적 보살핌이 다양한 긍정적 결과들을 낳을 가능성이 더 크지, 더 작은지, 아니면 똑같은지를 결정하려 하였다. 이 결과들은 서비스 수혜자(client)의 서비스 만족도, 서비스 수혜자의 권능화(empowerment)(즉, 프로그램 서비스가 자신들로 하여금 더 정상적인 삶을 살 수 있게 해 주었다는 서비스 수혜자의 느낌), 건강 상태, 서비스의 신뢰성과 연속성(즉, 활동보조인의 결근 및 교체의 빈도가 낮음), 자격과 능력 있는 활동보조인을 끌어들이 수 있는 능력, 활동보조인들의 직무 수행 만족도 등을 포함했다. 연구자들의 주된 발견은 소비자 지향 보살핌의 서비스 수혜자들이 서비스에 대한 만족, 권능화, 삶의 질 등 바람직한 결과들을 더 많이 갖는다는 것이었다. 이 연구 이외에도 소비자 지향적 활동보조서비스를 받은 경우 장애인의 서비스에 대한 만족도가 높다고 보고되고 있다(Beatty, et al., 1998; Beatty, Adams, and O'Day, 1998).

서비스 전달체계의 측면에서는 서비스의 비용, 활동보조인 선택권, 활동보조인의 스케줄에 대한 통제, 보조인을 감독할 수 있는 권한, 보조인이 필요할 때면 언제든지 이용할 수 있는 가능성(availability), 장애인의 안전, 장애인과 활동보조인의 상호작용에 있어서 소비자 지향적 활동보조서비스를 이용한 장애인의 만족도가 높은 것으로 나타났다(Beatty, et al., 1998; Prince, Manly, and Whiteneck, 1995).

(3) 고용가능성과 생산적 활동에의 참여

자립생활 모델에 입각한 활동보조서비스는 장애인의 생산성(productivity)을 증대시키는 것으로 보고되었다(Beatty, Adams, and O'Day, 1998; Richmond, Beatty, Tepper, and Dejong, 1997). 이 연구들은 장애인이 유급 노동, 학교, 가사, 자원봉사, 레크리에이션, 자기향상 활동 등에 참여하는 정도를 측정하였고, 자립생활 모델에 입각한 활동보조서비스를 이용한 장애인들이 이들 활동에 참여하는 비율이 높은 것으로 나타났다. 또한 활동보조서비스는 장애인의 고용 가능성을 높이는 것으로 보고되었다(Nosek, 1990).

(4) 의료 비용의 감소

프린스, 맨리, 화이트넥(Prince, Manley, and Whiteneck, 1995)은 장애의 정도가 높은 사람들이 더 나은 삶의 질을 지각하고 더 나은 건강 상태를 누리며 보살핌의 비용을 더 적게 지출하는 것이, 자신들을 돌보는 사람들을 구하기 위해 기관들을 이용했는가 아니면 자신들이 독립적으로 그들을 고용하고 훈련시켰는가에 따라 다르게 나타나는지 조사하였다. 자기관리된 집단은 재입원 횟수가 더 적고 예방가능한 합병증이 감소하는 등, 유의미한 정도로 더 나은 건강상의 결과들을 보여주었다. 그들은 또한 더 낮은 보살핌 비용을 경험하였다.

비티, 애덤스, 오데이(Beatty, Adams, and O'Day, 1998)는 소비자 지향적 활동보조서비스와 건강 관리 활용 패턴을 조사하였다. 일반 의료검진이나 혈압 검사와 같은 예방적 건강 관리 이용과 의사 방문 같은 건강 관리 이용에 대해 활동보조서비스 이용자들과 대기자 명단에 남아있는 사람들을 비교하였다. 연구자들은 소비자 지향 활동보조서비스를 받는 소비자들에게서 예방적 건강 관리 이용률이 더 높고 의사 방문, 응급실 방문, 입원, 요양시설 이용, 가정 방문 봉사자의 이용률이 더 낮다는 것을 발견하였다.

이와 같이 몇몇 연구들은 자립생활 모델의 활동보조서비스를 이용하는 사람들이 기관들에 의해 보살핌이 지도되는 사람들보다 더 나은 결과들을 갖는다는 생각을 지지해 준다. 이 연구들에서는 소비자 지향적 활동보조서비스를 이용하는 소비자들이 인지된 통제력의 증가, 활동보조서비스에 대한 만족도 증가, 고용가능성과 생산적 활동의 증가, 의료비용의 감소와 같은 긍정적인 결과들을 경험하는 것으로 알 수 있다.

그러나 이런 긍정적인 영향과는 달리, 장애인의 충족되지 못한 욕구는 장애인에게 불편함, 굶주림, 체중 감소, 탈수, 넘어짐, 넘어짐에 기인한 상해, 화상, 불만족을 포함한 해악적인 결과들을 가져오게 될 것이다. 장애인은 비장애인들과 마찬가지로 일상생활에 대한 욕구를 가지고 있으며, 이것이 충족되지 못하는 상황은 개인들의 안전에 심각한 위기를 발생시키고, 독립적으로 살아갈 수 있는 그들의 능력을 감소시키고 그들이 시설에 수용될 위험을 증가시키며 나아가 죽음까지 증가시킬 수 있다(Laplante, Harrington, and Kang, 2002). 이렇듯 지역사회에서 장애인이 독립적으로 살아가기 위해서는 활동보조서비스가 절대적으로 필요한 것이다.

다음에서는 갑 장애인자립생활센터(가칭)에서 실시한 활동보조 시범사업이 설명될 것이다.

3. 장애인 활동보조서비스 프로그램

서울의 한 장애인자립생활센터에서 주관한 장애인 활동보조서비스는 사회복지공동모금회의 기획사업이었던 자립생활 사업의 일환으로 선정되어 재정적인 지원을 받아 시작되었다. 자립생활 원칙 하에 제공되는 활동보조서비스는 두 가지의 중요한 원칙을 가지고 있다. 장애인 당사자 중심 원칙과 생존권으로서의 활동보조 원칙이 그것이다.

첫 번째 원칙은 장애인 당사자 중심의 서비스를 추구한다는 것이다. 기존의 장애인복지서비스들은 전문가(의사, 사회복지사 등) 중심으로 진행되어 왔다. 그러나 장애인복지서비스의 소비자인 장애인 당사자는 스스로가 자신의 장애에 대하여 잘 평가할 수 있고 자신에게 어떤 도움이 필요한지 가장 잘 판단할 수 있다고 본다. 장애인 자신이 서비스를 평가할 수 있을 뿐만 아니라 장애인이 서비스를 관리하고 제공자에게 자신의 요구를 말할 수 있는 것이다(DeJong and Wenker, 1983). 그러므로 이러한 시각 하에서는 장애인 스스로가 활동보조인을 모집하고 관리하고, 해고할 수도 있는 것이다.

두 번째 원칙은 생존권으로서의 활동보조서비스이다. 우리는 음식, 주거, 건강 등의 권리를 생존권으로 인식한다. 활동보조서비스(PAS) 역시 생존권이며, 각 개인의 신체적 생존에 필요한 제도이다. 이런 제도가 없다면 중증장애인이 학교, 직장, 여가 생활 및 지역사회, 정치활동에 참여할 수 없기 때문이다. 이와 같은 불가피한 특성 때문에 활동보조서비스는 양도할 수 없는 권리로서의 하나의 시민권이라고도 볼 수 있다(DeJong and Wenker, 1983).

2003년 7월부터 “재가장애인의 지역사회활동영역확대를 통한 역량강화사업”이라는 이름으로 서울의 한 구(區)를 중심으로 활동보조서비스 시범사업을 실시하였다. 실제 장애인 활동보조서비스의 제공은 2004년 3월부터 6월까지 실시되었다. 서비스가 제공되기 전에 활동보조인과 활동보조인을 이용하는 장애인을 지역사회 중심으로 모집하였다. 선정된 장애인과 활동보조인을 대상으로 교육이 이루어졌고, 이들을 연결하는 작업이 장애인자립생활센터를 통해 이루어졌다.

1) 활동보조인의 모집과 교육

활동보조인 모집의 경우 전단지를 만들어 장애인자립생활센터가 인근한 교회, 성당이나 아파트 부녀회의 게시판, 전봇대 등에 부착하여 홍보하였다. 동시에 지역신문과 인터넷 베타시장을 통해 홍보를 하였고, 서울의 몇몇 대학을 통해서도 홍보하였다. 이외에 입소문으로 활동보조인을 신청하는 사람들도 있었다.

신청한 활동보조인에 대한 기본적 교육은 장애인자립생활센터의 직원들이 담당하였다. 교육의 주내용은 활동보조에 대한 소개, 활동보조인의 역할 등 1시간 정도가 소요되었다. 활동보조인은 주로 송파

구에 거주하는 대학생과 주부, 무직인 남자 성인들이었다. 낮에 직장에 다니며 밤에 활동보조인으로 일하는 사람들도 있었다. 이들의 나이는 20대에서 40대 사이였다.

2) 이용자의 모집과 교육

이용자의 모집은 장애인자립생활센터 인근 7개 동의 등록장애인을 대상으로 개별방문을 통해 이루어졌다. 실제 서비스가 이루어지기 전에 장애인을 대상으로 욕구조사를 실시하였다. 1000통 가량의 설문지가 우편을 통해 전달되었고, 이 중 처음에 응답한 50명을 대상으로 개별면접을 통하여 선별하였다. 처음에는 활동보조서비스에 대해 대부분의 장애인이 전혀 알지 못해 서비스를 알리는 데 초점을 맞추었다. 선별된 장애인을 대상으로 하여 이용자 교육이 이루어졌다. 이용자 교육의 내용은 활동보조 이용시의 주의할 점, 자기결정하는 방법, 활동보조인을 대하는 방법 등을 교육하였다. 선정된 장애인은 대부분이 1, 2급의 중증장애인이었다.

3) 장애인 이용자와 활동보조인의 연결 및 활동보조서비스 제공

장애인 이용자를 대상으로 욕구조사를 하여 활동보조인이 필요한 요일과 시간, 활동보조 영역이 결정되었다. 신변처리와 관련된 활동보조의 경우 남성 장애인에게는 남성 활동보조인이, 여성 장애인에게는 여성 활동보조인이 주로 연결되었다. 장애인자립생활센터는 장애인과 활동보조인 사이에 문제가 발생했을 때 중재·조정하는 역할을 하였고, 필요하다면 활동보조인을 대체하기도 하였다. 활동보조서비스는 활동보조인에 의해 장애인에게 제공되었지만, 실제 서비스의 내용은 능동적인 장애인이 주동적으로 활동보조인에게 필요한 도움을 요구하는 것이었다. 장애인자립생활센터는 장애인 이용자와 활동보조인의 확인을 받아 활동보조인 사용일지를 작성하였고, 이를 근거로 활동보조인에게 시간당 임금으로 현금을 지불하였다. 장애인이 이용한 활동보조서비스는 목욕하기, 밥먹기, 세수하기, 옷입기 등의 일상생활에 대한 것과 외출보조, 사무보조등 다양했다. 서비스의 비용은 장애인자립생활센터에서 일괄적으로 지불되었고 장애인이 부담하는 부분은 없었다.

4. 조사방법론

1) 연구 질문

이 연구는 서울의 한 장애인자립생활센터에서 실시한 활동보조 서비스를 실제로 이용했던 장애인 9명을 대상으로 서비스 이용 이전과 이후의 경험을 비교하는 것이다. 연구 질문은 활동보조인을 이용하기 이전과 이후에 장애인의 삶에 일어난 변화를 알아보고자 하는 것이다. 연구 질문은 다음과 같이

세 가지로 구성되었다.

- 장애인의 신체적 측면에서 어떤 변화가 있었는가?
- 장애인의 심리적 측면에서 어떤 변화가 있었는가?
- 장애인의 사회적 관계 측면에서 어떤 변화가 있었는가?

2) 조사대상자

이 연구의 조사대상자는 활동보조인을 이용한 장애인 9명이었다. 실제 면접에 응한 장애인은 10명이었으나, 1명의 녹취가 불가능하여 최종적으로 조사 참여자는 9명이었다. 장애인에 대한 면접과 함께 실제 활동보조인 사업을 실시한 실무자 3명도 면접하였다. 다음의 표는 조사 참여자의 인구 사회적인 배경을 요약한 것이다. 총 9명의 조사 참여자 중 6명이 남자, 3명이 여자였다. 연령은 19살에서 47세까지 다양했으며 장애유형은 지체가 대부분이었다. 가족과 동거하는 경우는 6명이었고, 3명은 혼자서 거주하고 있었다. 취업 여부는 9명 중 3명이 취업 중이었으며, 취업중인 장애인은 주로 장애인관련 기관에서 시급(時給) 직원으로 일하고 있었다. 활동보조인 이용시간은 16시간에서 630시간으로 이용자간에 차이가 컸다. 취업유무에 따른 장애인의 특성은 취업자 3명 중 2명은 자립생활센터에 취업한 상태로 이들은 자립생활에 대한 인지도가 높았다.

<표 1> 조사 참여자의 인구학적 특성

	성별	연령	장애유형	가족동거여부	취업여부	활동보조인 활용시간
A	남	42	지체, 정신지체	부모와 거주	미취업	16시간
B	남	28	지체	부모와 거주	취업	346시간
C	남	30	지체	혼자 거주	취업	597시간
D	남	33	뇌병변	혼자 거주	미취업	42시간
E	남	19	지체, 정신지체	부모와 거주	학생	25시간
F	여	38	지체	혼자 거주	미취업	367시간
G	여	46	지체	부모와 거주	취업	82시간
H	여	47	지체	남편과 거주	미취업	630시간
I	남	30	지체	부모와 거주	미취업	104시간

3) 조사도구

비구조화된 질문지를 이용하여 장애인과의 직접 면접(face-to-face interviews)에 기초한 질적 연구를 수행하였다. 활동보조인을 이용하기 이전의 경험은 주로 장애인이 수행하는 일상적인 활동에 대한

것과 활동보조가 필요한 영역을 중심으로 면접하였다. 활동보조 이용 이후의 경험은 활동보조인을 이용하면서 장애인의 삶에 일어난 구체적인 변화 또는 영향에 대한 질문이었다.

면접은 1시간가량 장애인의 집에서 이루어졌으며, 의사소통이 가능한 장애인의 경우 장애인과 직접 면접하였고, 의사소통에 어려움이 있는 장애인의 경우 장애인과 함께 보호자도 면접을 시행하였다. 보호자와 함께 면접한 경우는 뇌졸중으로 의사소통능력을 부분적으로 상실한 장애인과 정신지체를 가진 청소년이었다. 이들이 주로 이용한 활동보조서비스는 뇌졸중을 가진 장애인은 간병, 정신지체 청소년은 외출 보조였다. 이들에 대하여 본인 응답과 보호자의 응답을 따로 구분하여 분석하기에는 사례수가 적고, 특이한 현상을 보이지 않아 다른 장애인과 같이 분석하였다.

면접은 서울장애인센터의 활동보조사업을 실시한 직원들과 연구자가 직접 시행하였다. 면접 내용은 숙련된 서울 장애인자립생활센터의 직원들에 의해 한글과 컴퓨터 프로그램을 이용하여 한글 파일로 만들어져 저장되었다. 만들어진 녹취록은 정확성을 위해 실제 테이프와 비교하면서 점검되었다.

4) 조사 분석

조사 분석은 Constant comparative analysis 방법을 사용하였다. 이 방법은 사례간 그리고 사례내 유사점과 차이점의 패턴을 밝히는 데 유용하다(Creswell, 1998; Erland, Skipper, and Allen, 1993).

코딩 체계(coding scheme)는 연구자가 3번 녹취록을 읽은 뒤 만들어졌고, 2번 수정되었다. 첫 번째 만들어진 임시적인 코딩체계를 이용하여 코딩을 시험적으로 해 보고, 첨가되어야 할 범주나 제외되어야 할 범주, 합해져야 할 범주들이 재정리되어 최종적으로 코딩체계가 만들어졌다. 코딩체계는 연역적 방법과 귀납적 방법을 함께 이용하여 개발되었다. 즉, 코딩체계는 한편으로는 기존의 활동보조에 대한 이론적 모델과 경험적 연구, 연구 질문을 통해 연역적으로, 다른 한편으로는 본 연구 참여자의 녹취록과 세 명의 실무자와의 인터뷰를 통해 귀납적으로 개발되었다. 코딩 체계에 따라 개인들의 이용 경험이 분류되었다. 최종 코딩체계는 장애인의 신체 활동, 심리적 측면, 사회관계적 측면으로 구성되었다. 심리적 측면의 경우 인지된 통제력, 심리적 독립감, 사회관계적 측면은 대인관계와 가족관계로 구분되었다. 분류된 녹취록의 부분은 개인별로 요약되어 개인간 그리고 개인내 유사점과 차이점의 비교가 가능해졌다.

양적연구의 타당도와 신뢰도에 대한 대응하는 개념으로 질적 연구에서는 연구의 엄격성(rigorness) 또는 연구의 진실성(truthworthiness)이란 개념을 사용한다. 연구의 엄격성이란 질적연구를 통해 얻은 결과와 결과해석을 신뢰할 수 있는 정도이다. 이를 보장하기 위한 전략으로 이 연구에서는 장기간에 걸친 관계의 형성, 동료집단의 조언 및 지지, 연구대상을 통한 재확인, 감사자료 남기기를 사용하였다(Lincoln and Guba, 1985; 유태균, 2001).

먼저 장기간에 걸친 관계형성(prolonged engagement)이란 장기간에 걸쳐 이루어지는 연구자와 조사 참여자 간의 관계를 지칭하는 것이다. 이는 조사참여자에 대해 그리고 조사참여자의 경험에 대한 연구자의 편견을 줄일 수 있는 기회를 제공한다. 본 연구자는 15년간 장애인복지의 현장 또는 학계에 참여하고 있었으며, 활동보조서비스의 영역에서는 지난 4년간 조사연구에 참여한 경력을 가지고 있었

다.

동료집단의 조언 및 지지는 장애인자립생활센터의 실무진과 장애아의 부모들과의 수차례의 개별적인 모임을 통해 이루어졌다. 이들과의 모임은 연구자가 코딩체계를 개발하고 연구결과를 해석하는 데 도움이 되었다.

연구대상을 통한 재확인(member checking)은 조사 참여자 9명 중 2명에게 조사결과를 요약한 내용에 대해 재확인을 통해 이루어 졌다. 이는 연구자가 연구현장으로 다시 돌아가 본인의 연구가 조사 참여자의 경험을 정확히 반영했는가를 조사참여자를 통해 확인하는 것이다. 이에 연구자는 조사결과 의 요약을 이메일을 통해 조사참여자에게 전달하였고, 조사 참여자는 그들의 의견을 한 명은 이메일로, 한 명은 전화로 연구자에게 보내주었다. 조사결과에 대한 이들 참여자의 의견은 잠정적인 조사결과와 일치하여 연구자는 최종적으로 조사결과를 확정하였다.

감사자료 남기기는 다른 사람이 연구의 전과정과 결과를 살펴볼 수 있도록 하는 감사의 자료(audit trail)이다. 본 연구자가 기록한 감사자료는 연구계획서, 조사질문지, 녹취록의 면접기록, 자료분석 또는 코딩과정에서 메모한 내용, 코딩한 녹취록, 코딩체계에 따른 코딩된 개인별 녹취록과 개인별 요약 등이 있다.

5. 연구결과: 활동보조서비스 이용 이전과 이후의 비교¹⁾

1) 활동보조를 이용하기 이전의 삶

(1) 신체적 활동의 측면

활동보조인을 이용하기 이전의 장애인의 삶은 대부분 외출 없이 집에서 낮에는 인터넷이나 컴퓨터 게임을 하거나 TV를 보고 먹고 자는 것이 주요 활동이었다. 가족들과 대화를 나눌 기회도 없이 혼자서 하루를 지내는 것이 주된 일과였다. 다음은 한 조사 참여자의 일상이다.

아침에 일어나서, 일찍 일어나는 날은 6시 7시쯤 일어나서 TV보다가 또 낮에는 좀 지칩니다. 그런 낮잠 자고 또 교회에서 뭐 하라는 거 있거든요. 그거 좀 하고 게임 할 편하고 또 스포츠 같은 거 하면 그거 보고 그러면 하루 굶방 가버리거든요. 뭐 일찍 자는 날은 8시에 또 자요. 늦게는 1시나 2시에 자요. 주말에는 TV 계속 하칩니다. 그러면 주중에 일찍 자서 못 봤던 거 그거 보고 2~3시에 보면 농구하거든요. (조사 참여자 8).

1) 다음의 인용구들은 조사 참여자가 말한 것을 그대로 옮긴 것이다. 문법이나 맞춤법이 틀릴 수도 있으나 본래의 뜻을 살리기 위해 그대로 인용하였다.

활동보조서비스를 이용하기 이전에 조사 참여자들은 대부분이 지역사회에 거주하기는 하지만 집에만 머무르고 지역사회의 참여율은 극히 저조했다.

(2) 심리적 측면

조사 참여자의 대부분은 집에서 거주하고 있었지만, 과거에 장애인 수용시설에 거주했던 장애인도 2명 있었다. 이들은 수용시설에서의 생활은 개인의 자유와 선택권이 없는 집단생활이었다고 기술하였다. 또한 시설의 장기 거주는 장애인이 독립적으로 지역사회에서 사는 것에 대해 두려움을 갖게 만든다. 시설에서 생활은 개인들이 '꿈'을 갖고 그 '꿈'을 이루며 살아가기에는 어려움이 많아 장애인은 어떤 '꿈'도 갖지 않기로 결심하기도 한다. 이렇게 시설에 오래 거주한 장애인은 가끔 외출하는 것조차도 두려워하며 오히려 시설 안에 있는 것을 편하게 느끼게 된다. 다음의 인용은 교통사고로 전신마비 장애인이 된 뒤 가족들에게 짐이 되는 것 같아 시설에 자진 입소한 사람이 시설생활에 대해 회고한 말이다.

하루 이틀 생활하는 게 먹고 자는 거 외에 아무 것도 못 해요. 땀은 췌요. 그리고 하루 종일 누워 있다가 땀 때 되면 땀 먹고, 하루 종일 누워 있다가 먹고 자고. 그게 하루가 닳데, 인간이란 동물이 땀밖으로는 살 수 없는 동물인지라. 그게 처음에는 어떻게 적응해야 되나 걱정만 했었는데 시간이 지나니까, 할 역할? 딱딱 겁이 나더라구요. 그게 왜 그러냐면 처음에는 먹고 자는 게 너무 힘들었는데 다른 욕구가 있으면 힘들어져요. 공부를 하고 싶다거나 내가 앞으로 꿈이 있다거나 뭘 하고 싶다거나 그런 일이 있으면 너무 힘들어져요. 먹고 자는 거 외에 다른 꿈은 없어야 돼요. 그해야 살아남지 아니면 제가 혼자 있을 때면 하루 종일 아무 생각도 없기 위해서. 의식적으로 그렇게. 머리를 가급적이면 안 쓰도록. 아무 생각 없이 멍한 상태 있잖아요. 그 상태를 유지하기 위해서 그해야지만 많이 편해요. 그러다 역할 정도 되니까 딱딱 겁이 나는 거예요. 적응하고 있다라는 생각에..... 시설에서는 개인 생활이 보장이 안돼요. 시설에서는 개인이라는 존재가 없어요. 전체를 위한 거지 개인의 욕구는 무시될뿐더러 개인을 위한 개인이 아니고 전체를 위한 개인일 뿐이지.(조사참여자 2).

장애인의 일상은 장애인 자신에 의해 영위되지 못한다. 장애인은 삶의 주체가 아니라 생활에 대한 통제권을 상실한 채 살아가는 것이다. 집에서 가족들과 살고 있는 장애인의 삶은 그래도 수용시설에서 살아가는 장애인의 삶보다 나은 편이다. 시설에서의 삶은 개인의 자유가 없이 이미 정해져 있는 시설의 일정에 맞추어 살아가야 하는 것이다. 그러나 가족들과 함께 살고 있는 장애인조차 외출이 자유로운 비장애인에 비해 가족들의 일정에 따라 장애인의 일과가 결정되고, 본인들의 생각이나 바람은 무시되기 십상이다. 가족들이 시간이 있어야 장애인이 요구하는 것이 이루어지는 것이다. 장애인의 욕구는 부차적이다.

(3) 사회적 관계의 측면

대부분의 조사 참여자는 집에 머물러 있었기 때문에 만나는 사람은 가족이 전부였다. 가족 이외에

는 사람을 만날 기회조차 없었고 결과적으로 사회성이 개발될 기회가 차단된 것이다. 장애인의 사회적 활동은 원천적으로 배제되기도 한다. 가족과 동반외출을 하는 경우에도 장애인만은 집에 있는 경우가 허다했다. 다음은 한 장애인이 가족들의 행사에서 원천적으로 배제되어 온 경우에 대한 기술이다.

면접자: 친척들과 왕래 많이 하세요?

조사참여자: 알 해요. 전혀 없어요.

면접자: 그러면 식구들은 가는데 AA씨는 못가서 그렇게 되는 건가요?

조사참여자: 집으로 오면은 괜찮은데 다른 데로 갈 때는.

면접자: 그런 결혼식에는?

조사참여자: 누나들 결혼식에도 못 갔어요.

면접자: 식구들이 다같이 외출하고 그런 적은 없나요?

조사참여자: 그 때도 집에 있어요. 대체적으로.

면접자: 가족들은 외출 자주하나요?

조사참여자: 무슨 날 무슨 날 경조사 같은 때 다 나가는데 저는 집에서 그냥 시켜 먹고 그대요. 며칠 전에 언마 생일이었는데 그때도 집에 있었어요.

면접자: 그때 같이 가고 싶지 않나요?

조사참여자: 언마가 막아요.

면접자: 이유가?

조사참여자: 앓을 때가 없는데 어떻게 가냐? 이런 거죠.(조사참여자 3).

외출의 불가능은 정규교육의 기회를 차단하고 이는 직업을 가질 기회를 역시 갖지 못하게 되는 결과를 초래한다고 할 수 있다. 한 조사 참여자는 어머니가 학교에 데리고 다닐 수 없어 중학교 진학을 포기할 수밖에 없었다.

가족이 장애인을 하루 종일 돌보는 경우 육체적인 피로감도 컸다. 장애인의 모든 일상을 가족의 스케줄에 의존하다보니 가족과의 갈등도 생기고 가족에게 장애인의 존재가 부담스러운 경우도 빈번했다.

2) 활동보조 서비스를 이용한 이후의 변화

(1) 신체적 활동의 증가

활동보조인을 이용한 후의 중요한 변화 중의 하나는 외출의 증가이다. 활동보조인의 외출보조로 이전에는 불가능했던 외출이 가능해지자 그동안 다니지 못했던 극장, 대형 전자 상가, 서점, 놀이공원, 문화유적지 등을 방문하고 일요일에는 교회에 가고, 산책도 할 수 있게 되었다. 이런 외출은 장애인에게 새로운 경험들이었다. 또한 장애인종합복지관에서 운영하는 컴퓨터 교육과 같은 정기적인 교육프로그램에도 참여할 수 있게 되었다. 동시에 장애인자립생활센터도 자주 방문하여 여러 장애인과 교류

하고 자립생활에 대한 인식을 넓혀 가는 기회를 갖기도 하였다. 한 장애인의 경우 27년 동안 2번 영화 극장에 간 것이 전부였으나 활동보조를 이용한 후 1달 반 동안 2번이나 극장에 갔다. 이 조사 참여자는 연극도 뮤지컬도 난생 처음으로 관람하였다.

활동보조서비스는 외출보조 뿐만 아니라 장애인이 직장에서 일을 하는 경우 업무보조를 하는 등 다양한 영역에서 장애인을 지원하고 있었다. 한 전신마비 장애인의 활동보조인의 경우 문서를 타이핑 해준다든가, 전화가 오면 전화수화기를 들어 주는 등 장애인이 맡은 업무를 수행할 수 있도록 도와주고 있다. 활동보조 서비스를 이용한 후 장애인의 행동반경이 넓어지고, 이전에는 장애인 혼자서 불가능했던 일들이 (예를 들어, 혼자서 외출하는 일) 활동보조인과 함께 해 본 뒤로는 가능하다는 자신감이 생겨 이후에는 활동보조인이 없음에도 불구하고 혼자서 할 수 있는 일들이 많아졌다. 한 장애인의 경우 활동보조인과 휠체어를 타고 잦은 외출을 하면서 손과 팔의 힘이 강해져 나중에는 스스로 휠체어에 탈 수 있는 신체적인 능력이 생기기도 하였다. 이렇듯 활동보조서비스는 이전에는 할 수 없었던 많은 활동들을 가능하게 한 것이다. 즉, 장애인의 기능적(functional) 능력은 환경에 따라 개발될 수 있는 가능성을 보여 주었다.

(2) 심리적 변화

① 인지된 통제력(perceived control)의 증가

활동보조서비스 이용 이후 장애인은 자기 삶에 대한 더 많은 통제권을 가지게 되었다. 이전에는 본인이 필요한 것들을 이루기 위해 누군가에게 부탁을 했다면, 활동보조서비스 이용 이후에는 장애인 자신이 계획한 본인의 일정대로 생활할 수 있게 된 것이다. 자기 삶에 대한 통제권은 개인의 자유와 연관된 것으로, 한 장애인은 지역사회에서의 삶은 나 스스로 하고 싶은 일들을 한다는 점에서 '자유' 그 자체라고 말했다.

나름대로 좀 자유롭게 이렇게 뭐, 밖을 예를 들어 나갈 때도 나갈 수 있고 또 자기가 좀 전에 시석에 있을 때는 이럴 때 한 가지씩 하더라도 몇 주 전에 허락을 받아야 가능했거든요. 근데 지금은 뭐, 나 스스로 판단하고 나 스스로 한다는 게 좀, 가장 좋더라고요. (조사 참여자 1).

장애인도 비장애인처럼 자고 싶을 때 자고, 먹고 싶을 때 먹고, 외출하고 싶을 때 외출할 수 있기를 원한다. 바로 나의 삶의 주인이 되고 싶은 것이다. 다음의 조사 참여자는 가족들에게 부담이 되는 존재가 되는 것 같아 수용시설에 있다가 다시 지역사회에서 동료상담가로 일하면서 활동보조를 적극적으로 이용하며 자립생활을 하고 있다.

수용시설에서는 의식주는 해결되지않 그 외의 다른 욕구들은 채워질 수가 없는 상황이었습니다. 저는 공부도 하고 싶었고, 꿈도 있었습니다. 그리고 저는 내가 원하는 시간에 먹고, 내가 원하는 시간에 자고, 내가 원하는 시간에 일어나고 싶었습니다.

바로 내 삶을 내가 계획하고 싶었던 것입니다... 저는 지금 수용시설이 아닌 지역사회에서 혼자 살고 있습니다. 활동보조인을 통해서 모든 일상생활을 이루어 나가고 있습니다... 혼자서는 손가락 하나도 움직일 수 없는 저 같은 전신마비장애인이 혼자서 살아가며 일까지 할 수 있을 것이라고는 아무도 생각하지 못했을 것입니다. (조사참여자 2).

기존의 가족들이 도움을 제공했을 때는 장애인이 마음에 들든 않든 그저 받아들이는 수밖에 없었다. 즉 선택권이 없이 주어지는 대로 만족할 수밖에 없는 삶이었다면, 활동보조인을 이용한 이후에는 장애인이 원하는 방식으로 활동보조인에게 요구할 수 있게 되어 만족감이 더 컸다. 다음의 조사 참여자는 머리감기와 같은 일상생활을 어머니가 도와주었을 때와 활동보조인이 도와줄 때를 비교하였다.

처음에 활동보조 썼을 때는 집에 와서 머리감고 욕보조까지 해주고. 근데 그게 생각했던 것보다 좀더 좋았어요. 늘 얼마 시간에 맞춰서 했는데 내가 편한 시간에 하고 시간에 얽매어서 하지 않으니까 편안한 느낌도 있었고. 언뜻는 지금 일하러 가기도 바쁘는데 이거 해주고 언뜻는 씻고 나가야 하는데 시간도 없고 촉박하다 보면 마음에 안 들더라도 수고를 해야 해요. (조사참여자 3).

삶에서 통제권을 가지고 있다고 느끼는 사람들은 무슨 일이 일어났을 때 그것이 자신들의 행동의 결과라고 믿는다. 이들은 삶에서 무엇인가가 그들이 원하는 방식으로 일어나지 않을 때, 그것을 변화시키거나 아니면 있는 그대로 받아들인다. 통제력을 가지고 있다고 믿는 사람들은 항상 본인들의 결정에 행복할 필요는 없지만 그들의 삶을 자신들이 이끌어 간다는 느낌을 가지고 있다(Nosek, Fuhrer, and Howland, 1992). 활동보조서비스는 장애인이 삶을 통제할 수 있는 기회를 더 많이 보장해 준다. 본인이 원하는 것들을 원하는 방식대로 활동보조인에게 요구하며, 이에 따라 삶에 대한 통제력이 점점 증가하는 것이다.

② 심리적 독립감(psychological self-reliance)의 증가

활동보조인을 이용한 경험은 장애인에게 긍정적인 사고와 자신감을 갖게 하였다. 이전에는 부정적 세계관을 가지고 있었다면 활동보조서비스 사용 이후 상황을 긍정적으로 수용하고, 대안도 생각할 수 있는 여유가 생겼다. 다음의 장애인은 지체 1급 전신마비 장애를 가지고 있었으며 하루 20시간 활동보조서비스를 이용했다. 활동보조서비스는 시설이 아닌 지역사회에서의 자립적인 생활을 가능하게 하기 때문에 활동보조서비스와 장애인의 자립생활을 분리하여 논의하는 것은 타당하지 못하다.

제가 자립생활을 알기 전에 장애에 대해서는 부정적 생각이었지만 긍정적으로 받아들이기까지가 그리고 자립생활 알고 난 후에는 이 장애가 더 장점이 된 거 같아요. 경증 장애인이 그런 말할 때, 자립생활 알기 전에는 나보다 나으니깐 그렇게 말할 수 있지. 나보다 나은 사람이 그렇게 말하니깐. 그렇게 말할 수 없잖아요. 자립생활 알

고 낚 후부터는 장애가 장점이 된 거 같아요. (조사참여자 2).

이전에는 장애에 대한 부정적인 사고가 지배적이었다면 활동보조서비스 이용 이후 장애가 장점이 되었고, 장애에 대한 이런 긍정적인 수용은 자아의 수용이며 이는 자신감을 갖게 되는 데 영향을 미쳤다. 다음의 인용구는 다리 길이의 차가 5cm정도가 나서 긴 바지를 항상 입고 다녔던 장애인의 이야기이다.

그 전엔 장애를 부끄럽게 생각해 가지고 바지 길게 해 가지고 가지고 다니고 했는데 이제는 떼떈해요. 제 자신이 전에 30~40%정도 밖에 생각이 안 들었는데 이제는 70~80%, 90%정도 다 되어 가는 것 같아요. 아직 100% 다 채우진 못했지만 그 정도까진 높아진 것 같아요. 휴대폰이 없었을 때 시간을 물어 본다던지 폰을 빌렸을 때도 한두 번 정도 먼치거렸거든요. 근데 이제는 ‘몇 시쯤 됐어요?’ 라고 바로 물어볼 수 있고. ‘폰 좀 빌려 쓰겠습니다’ 해서 ‘예’하면 쓰고 ‘싫다’하면 ‘그러나’ 하면서 그냥 웃어 지나치고 그런 여유가 생겼어요. (조사참여자 3).

장애와 자신에 대한 이런 인식의 변화는 장애인 스스로 무엇인가를 할 수 있다는 자신감을 가질 수 있는 계기가 되어 직업을 구한다거나 공부를 시작한다거나 하는 새로운 일들을 시작하는 직접적인 초석이 되었다. 또한 이전에는 가족 없이 혹은 시설에서 나와 혼자 살 수 있을 것이라는 생각을 하지 못했으나, 활동보조 이후 혼자서 살 수 있겠다는 자신감이 생겼다.

정신지체 3급이라고 판정된 한 조사 참여자의 경우 비장애인과 같이 직업을 갖고 ‘남들이 하는 것을 모두 다 하며 살고 싶다고 했다.

그러면 인제 직장을 갖고 싶어요. 비장애인들이 하는 걸 다 하고 싶다 이거죠. 제... 인자 제 그래서 그렇게 해서 하면 세상을 낚들쳐전 살아보고 싶다 이거죠. 비장애인처럼. (조사 참여자 4.)

조사 참여자 중 활동보조서비스 이용 이후 직업을 가진 경우가 3명이었고, 이중 초등학교 졸업이 학력의 전부였던 1명은 학업을 위해 직장을 그만두었다. 활동보조사업은 그 자체의 효과 뿐 아니라 장애인의 삶에 변화를 일으키는 부수적인, 혹은 더 중요한 효과를 발휘한다.

(3) 사회적 관계의 다변화

① 대인관계 능력의 향상

활동보조서비스를 이용한 후에 장애인의 상대적으로 빈번해진 외출은 대인관계의 폭을 넓혔고, 또한 대인관계를 맺고 유지하는 능력을 키울 수 있는 기회를 제공하였다. 가족 이외에 활동보조인과의 만남은 장애인에게 새로운 관계를 발전시켜야 하는 과제를 제공하였던 것이다. 정신지체를 가진 한 장애청소년의 어머니는 어머니가 장애아를 직접 교육시키는 것보다 다른 사람이 교육시키는 것이 더

효과적일 수 있다고 보고했다. 이는 어머니의 말은 늘 잔소리로 여기고 이야기해도 ‘그런가 보다’하고 넘어가지만 활동보조인이 하는 이야기는 좀더 새겨들기 때문이라고 했다. 또한 어머니와의 상호작용 이외에 활동보조인과의 정기적인 만남은 장애인에게 ‘기쁨’이 되었다.

조사참여자 부모: 근데 일단 하여튼 항상 짜여진 틀에서 사는데 새로운 분들을 만나고 그게 참 좋은가 봐요. 새롭고.

면접자: 철수(가명)는 어때? 뭐가 좋았어? 어떤 점이 좋은 것 같아? 뭐 얘기하고 싶은 것 있어?

조사참여자: 글씨 쓰게 편 줘 가져왔요.

면접자: ‘활동보조 선생님이 좋았다.’ 어떤 점이 좋았는데?(조사대상자 5).

대부분의 조사 참여자는 이전에는 비장애인에게 무엇인가를 부탁하지 못했다. 그 이유는 비장애인의 반응에 대한 두려움 때문이었다. 장애인이 활동보조인과 외출하여 활동보조인과 다른 비장애인이 관계를 형성하는 것을 보면서, 대인관계를 형성해 가는 기술을 배우고 이전의 두려움도 극복하게 되었다.

활동보조인과 많은 시간을 같이 하게 되어 친구가 생긴 기분이라고 한 장애인은 보고하였다. 또한 이 장애인은 인간관계의 확대는 다른 사람들의 대화 내용을 이해할 수 있게 해 주었고, 친구들의 대화를 이해한 후로는 본인도 비장애인과 똑같은 삶에 대한 욕구가 생겼다고 진술하였다.

2달에 한번씩 모임이 있는데도 1년 넘게 했었는데 갈 때마다 친구들은 사회생활 얘기하면서 이저저러 얘기하는데 난 늘 기쁘처럼 동동 떠 있었거든요. 얼마 전에 친구 모임 갔었는데 뭉쳐진 섞이고 그랬었어요. 떨어져 있는 게 아니라 그냥 같이 어우러져서 이저저러 얘기도 하고 그러면서 발전 됐구나 나는 것도 느끼고 대인관계에서. (조사참여자 3).

이와 같이 활동보조는 장애인에게는 비장애인과 관계를 형성하고 유지할 기회를, 비장애에게는 장애인과의 관계를 만들고 증진할 기회를 상호적으로 제공하여 서로간의 이해를 드높일 수 있게 해주는 것이다.

② 가족간의 관계 증진

장애인을 돌보았던 가족들은 장애인이 활동보조서비스를 이용하면서 휴식할 수 있는 시간을 갖는 등 부담이 줄었고, 장애인 역시 가족들에 대한 미안함이 감소되었다. 이로 인하여 장애인과 가족과의 관계가 종속적이기보다는 독립적인 관계로 변화하였다. 장애인의 부모들은 자신의 자식들은 본인이 돌보아야 한다는 생각이 강해 활동보조인을 선택 이용하기가 쉽지 않았다. 마치 본인이 해야 하는 일을 다른 사람에게 떠맡기는 것처럼 강한 죄책감이 있었다. 그러나 활동보조서비스를 이용한 후에는 장애인을 가족이 돌보아야 한다는 부담감과 육체적인 힘듦으로부터 가족은 해방될 수 있었다. 장애인

역시 가족에게 지속적으로 요구만 하는 존재가 아니라 가족과 동등한 관계에서 가족구성원으로 살아갈 수 있게 되었다.

24시간 활동보조가 필요했던 한 여성장애인은 활동보조를 이용하기 시작했을 때 무엇을 어떻게 요구해야 하는지 몰라 활동보조인이 할 일이 거의 없었으나, 차츰 활동보조인에게 일을 할당하게 되어 어머니도 육체적으로 편해지고 이 조사 참여자도 독립적으로 살 수 있게 되었다.

활동보조가 있는데 언따가 다 하셔요. 내 자식 내가 해야 한다는 개념, 폐 끼친다 생각을 해요. 미안할거야. 언따가 그런 걸 못 시켜요. 어떻게 보면 활동보조인은 뽀뽀해. 이전 부분들이 보여요. 언따가 활동보조인 일 뺏는 거야. 언따 계시고 하게 놔두라고. 그래도 안 먹혀요. 특히 우리나라 언따들 그런 개념이 많아서 안 먹혀요... 집으로 가도 언따가 같이 주무시고 활동보조인은 따로 자고 그랬어요. 그러니까 언따가 밖에 힘들어하시더라고요. 지금은 활동보조인이 다 해주는 거로. 언따도 인식이 바뀌었어요. 나 도와주는 부분은 언따가 안 하셔요. (조사참여자 6).

이와 같이, 활동보조서비스의 이용은 가족의 육체적, 심리적 부담을 덜어 주어 장애인과 가족은 좀 더 독립적인 관계를 유지하게 되었다. 정신지체를 가진 한 아동의 부모는 시간적으로 자유로워지고 조금이나마 쉴 수 있어 더 양질의 양육을 제공할 수 있다고 보고하였다. 또한 가족들은 거의 모든 시간을 장애인을 돌보는 일에 보내기보다는 자신들의 일을 시작할 수 있다고 보고하였다.

이와 같이 활동보조서비스 이용 이후의 장애인의 삶은 이전과 비교하여 현격히 변화하였다. 우선 행동영역이 넓어지고 신체적 기능이 향상되었다. 또한 장애인이 본인의 삶과 환경에 대해 행사하는 통제력이 증대되고, 본인들의 장애에 대한 긍정적인 수용과 함께 자신감이 증대되었다. 대인관계가 확대되고, 가족관계도 이전의 의존적 관계에서 수평적 관계로 발전하였다. 활동보조 서비스를 이용한 경험은 장애인이 신변처리에 도움을 받는 단순한 수준을 넘어 장애인이 본인이 원하는 방식대로 삶을 이끌어 갈 수 있는 주인이 되도록 하는 계기가 된 것이다.

6. 연구의 한계

이 연구의 한계는 조사 참여자가 활동보조서비스를 이용한 시간은 최소 16시간부터 최대 630시간으로 이용자 간에 이용시간의 격차가 크다는 것이다. 이는 실제로 활동보조 서비스를 이용한 이후의 경험에 영향을 미칠 수도 있는 것이다. 이는 장애등급이 같다고 해도 조사 참여자마다 도움이 필요한 정도가 개인마다 다르고, 가족이나 본인의 의사로 일찍 종결하는 경우가 있었기 때문이다. 이용시간의 격차로 인한 개인간의 차이는 이 연구의 한계로 지적될 수 있지만 9명만이 실제로 사전, 활동보조서비스 이용 이후 인터뷰를 했기 때문에 이 연구에서는 활동보조서비스의 이용시간과 제한 없이 모두를

포함하였다. 후속연구에서는 서비스 효과의 엄격성을 높이기 위해 이용시간을 제한해 볼 수 있을 것이다.

7. 결론 및 제언

이 연구의 목적은 장애인이 활동보조인을 이용하기 이전과 이후를 비교해 봄으로써, 장애인의 삶에 일어난 변화를 알아보고자 하는 것이었다. 이를 위해 서울의 한 장애인자립생활센터에서 활동보조서비스를 이용한 장애인 9명을 대상으로 이전과 이후의 경험을 비교하였다.

활동보조서비스를 이용한 이후 장애인의 외출의 빈도와 방문 장소가 다변화 되고, 신체적 활동의 증가는 신체적 기능의 향상을 가져왔다. 대인관계가 증대되고, 가족과의 관계가 의존적인 관계에서 수평적, 독립적인 관계로 변화하였다. 또한 장애인의 삶에 대한 자유와 통제력이 증대되고, 심리적 독립심 역시 증가하였다.

장애인자립생활센터가 활동보조서비스를 운영하는데 지지요인으로는 장애인의 주체적인 활동보조인 교육과 요구, 지역사회의 자원 이용 등이었다.

그러나 활동보조서비스를 운영하는 데 어려움은 가족의 저항, 활동 보조인의 모집과 고용의 불연속성과 약속의 불이행, 장애인에 대한 지나친 보호의 태도, 활동보조서비스에 대한 무지와 장애인의 수동성, 장애인과 활동보조인의 갈등이었다.

첫째, 가족이 장애인을 보호해야 한다는 강한 가족책임감은 장애인이 활동보조서비스를 이용하는 것을 꺼리게 하고, 이용한다고 해도 가족은 심한 죄책감을 느꼈다. 그러나 일단 활동보조인을 일정기간 이용한 장애인 가족의 경험은 긍정적으로 변화되었다. 활동보조인 서비스를 실시하기 이전에 가족의 저항을 예견하고, 활동보조서비스의 긍정적인 측면에 대한 홍보와 가족으로 구성된 지지집단이 필요할 것이다.

두 번째, 활동 보조인의 모집과 고용의 불연속성과 약속의 불이행은 이미 미국에서도 문제가 되고 있는 것이다. 저임금과 장시간 노동, 열악한 노동환경 등은 활동보조인의 인력풀(pool)의 지속적인 공급에 어려움이 되고 있다. 활동보조인에 대한 임금 상승과 이들에 대한 사회보험의 적용이 고려되어야 할 것이다. 또한 활동보조인의 약속시간이 나타나지 않음은 장애인과 활동보조인과의 계약을 명시함으로 사전에 일부는 방지할 수 있을 것이다. 동시에 한 명의 활동보조인이 아니라 예비(backup) 활동보조인도 필요하다.

셋째, 장애인에 대한 지나친 보호의 태도는 장애인의 자기결정권에 대한 교육을 통해 해결될 수 있을 것이다. 장애인에 대한 보호의 태도는 장애인은 의사결정 능력이 없는 보호의 대상으로 인식되어 왔기 때문이다. 활동보조인 교육을 통해 장애인의 자기결정권을 교육하는 것이 필요하다. 동시에 장애인에게도 장애인이 수동적인 존재가 아니라 활동보조인을 교육하고, 본인의 요구를 주장할 수 있는 교육의 기회를 제공하는 것이 필요하다.

넷째, 활동보조서비스가 한국에서는 초기이기 때문에 이에 대한 인식이 아직 높지 않아 활동보조인

역할에 대한 잘 알지 못하고 있다. 홍보를 통해 활동보조가 무엇이고, 이를 통해 장애인이 얻게 되는 효과를 교육하는 것이 요구된다.

다섯째, 장애인과 활동보조인의 갈등이 있을 수 있다. 이를 해결하기 위해 장애인자립생활센터와 같은 기관이 장애인과 활동보조인 사이에서 코디네이터 역할을 수행하면서 두 사이에 의견을 조율하는 것이 필요하다. 갈등을 해결하는 방식은 활동보조인과 장애인의 의사소통 기회를 제공, 활동보조인의 교체 등이 있을 수 있다. 또한 장애인과 보조인 사이에서 이루어지는 의사결정의 주체가 장애인이며 따라서 그 책임 소재도 장애인에게도 있다는 사실을 알리고, 장애인이 자립생활에 필요한 사회기술을 습득할 기회를 지원하는 것이 필요하다.

장애인이 지역사회에서 살 수 있기 위해서는 절대적으로 필요한 활동보조서비스가 제도화되어야 한다. 이를 위해 활동보조인에 대한 지불방식, 즉 국가가 사회보험 또는 국민기초생활보장을 통한 지불방식에 대한 연구와 서비스 전달체계, 누가 활동보조를 받을 것인가에 대한 정책 이슈들에 대한 구체적인 방안이 추후에 계속 연구되어야 할 과제이다.

참고문헌

- 김동호. 2000. "자립생활의 한국적 모색". 한일 장애인 자립생활세미나 2000 자료집.
- 정중화. 2001. "장애인 자립생활실천을 위한 과제와 전망". 2001 국제 장애인복지실천세미나.
- 변은숙 역, 2000. 당신은 내 손이 되어줄 수 있나요?. 오시나이 미치코. 깊은 자유.
- 유태균 역, 2001. 사회복지 질적연구방법론. Debora K. Padgett. 1998. *Qualitative Methods in Social Work Research: Challenges and Rewards*. 서울: 나남출판사.
- Beatty, P., M. Adams, and B. O'Day. 1998. "Virginia's Consumer-directed Personal Assistance Services Program: A History and Evaluation." *American Rehabilitation* 24(3): 31-35.
- Beatty, P. W., G. W. Richmond, S. Tepper, and G. Dejong. 1998. "Personal Assistance for People with Physical Disabilities: Consumer-direction and Satisfaction with Services." *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 79(6): 674-677.
- Benjamin, A., R. Matthias, and T. Franke. 2000. "Comparing Consumer-directed and Agency Models for Providing Supportive Services at Home." *Health Services Research* 35(1): 351-366.
- Creswell, J. W. 1998. *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing among Five Traditions*. Thousand Oaks, CA: Sage Publication.
- Dejong, G. 1979. "Independent Living: From Social Movement to Analytic Paradigm." *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 60(10): 435-446.
- Dejong, G., A. I. Batavia, and L. B. Mcknew. 1992. "The Independent Living Model of Personal Assistance in National Long-Term-Care Policy." *Generations* 16: 89-95.
- Dejong, G., and T. Wenker. 1979. "Attendant Care as a Prototype Independent Living Services." *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 60(10): 477-482.
- Dejong, G., and T. Wenker. 1983. "Attendant Care as a Prototype Independent Living

- Service." *Caring* Nov.: 26-30.
- Doty, P., J. Kasper, and S. Litvak. 1996. "Consumer-directed Model of Personal Care: Lessons from Medicaid." *The Milbank Quarterly* 74(3): 377-409.
- Pamela, D., and J. Kasper. 1994. "Consumer Choice and the Frontline Worker." *Generations* 18(3): 65.
- Erlandson, D. A., E. L. Harris, B. L. Skipper, and S. D. Allen. 1993. *Doing Naturalistic Inquiry: A Guide to Methods*. Thousand Oaks, CA: Sage Publication.
- Hagglund, K., M. Clark, J. Farmer, and A. Sherman. 2004. "A Comparison of Consumer-directed and Agency-directed Personal Assistance Services Programs." *Disability and Rehabilitation* 26(9): 518-527.
- LaPlante, M., C. Harrington, and T. Kang. 2002. *Estimating the Amount and Cost of the Unmet Need for Personal Assistance Services at Home*. San Francisco: Disability Statistics Center.
- Lincoln, Y., and E. Guba. 1985. *Naturalistic Inquiry*. New Bury Park: Sage Publication.
- Nosek, M. A. 1990. "Personal Assistance: Key to Employability of Persons with Physical Disabilities." *Journal of Applied Rehabilitation Counseling* 21(4): 3-8.
- Nosek, M. A., M. J. Fuhrer, and C. Potter. 1995. "Life Satisfaction of People with Disabilities: Relationship to Personal Assistance, Disability Status, and Handicap." *Rehabilitation Psychology* 40(3): 191-202.
- Prince, J. M., S. Manley, and C. G. Whiteneck. 1995. "Self-managed versus Agency-provided Personal Assistance Care for Individuals with High Level Tetraplegia." *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 76(10): 19-23.
- Richmond, G. W., P. W. Beatty, S. Tepper, and G. Dejong. 1997. "The Effect of Consumer-directed Personal Assistance Services on Productivity Outcomes of People with Physical Disabilities." *Journal Rehabilitation Outcomes Measure* 1(4): 48-51.
- Verbrugge, L. M, and P. Sevak. 2002. "Use, Type, and Efficacy of Assistance for Disability." *Journal of Gerontology: Social Sciences* 57B(6): S306-S379.

Exploring the Experiences of People with Disabilities in Korea before and after Using Personal Assistance Services

Kim, Kyung-Mi
(Soongsil University)

The purpose of this study was to explore the experiences of people with disabilities using Personal Assistance Services (PAS) in Korea. A qualitative study based on face-to-face interviews with people with mobility disabilities was conducted. Nine consumers with disabilities participated in the study. Study participants pointed out five changes in their life after using PAS: 1) increase in daily life activities, 2) increased perceived control, 3) increased psychological self-reliance, 4) growth of relationships with others in terms of both degree and frequency, and 5) more equalized relationships with family. Finally, article makes recommendations regarding the future provision of PAS.

Key words: people with disabilities, personal assistance services.

[접수일 2004. 12. 6. 게재확정일 2005. 10. 6.]