

중증장애인 자립생활기술훈련 효과에 관한 연구

김 미 경(국립재활원 재활훈련 조사연구과제 공동연구팀)

1. 연구의 필요성 및 목적

최근 장애인에 대한 사회적 관심이 높아짐에 따라 재활영역에서도 많은 이슈들이 새롭게 나타나고 있다. 독립생활의 당위성은 장애인의 삶의 변화라는 맥락에서 설정되며, 생존의 권리를 획득한 이후 지역사회 안에서 생활하는 것이 중요한 목표가 되었다.

1990년대 이전까지 장애인복지에 있어 중심적인 위치에 있었던 재활패러다임이 장애인 당사자의 역할을 중시하고 그들의 지역사회 생활을 지원하는 자립생활패러다임으로 방향이 전환되고 있다. 자립생활 패러다임은 장애인 문제에 대한 의료적·직업훈련적 접근보다는 지역사회 생활에서 발생하는 문제의 제거 및 해결 이를 위한 장애인당사자의 주체적인 역할과 그것을 위한 지원을 중시한다.

90년대 말 자립생활 패러다임이 국내에 소개되면서 자립생활에 대한 관심이 크게 일고 있음에도 불구하고 장애인의 자립생활기술을 실제적으로 훈련하는 곳이 전무하다는 것을 감안하여 국립재활원에서는 기존의 직업훈련 및 직업전훈련 과정을 폐지하고 2001년부터 중증의 중도장애인을 위한 자립생활기술훈련을 실시하게 되었으며, 이제 장애인들의 자립에 얼마나 효과가 있었고 자립생활이 어느 정도 달성되었는지에 대한 평가가 필요한 단계에 이르렀다고 판단된다.

따라서 본 연구의 목적은 중증장애인을 위한 자립생활기술훈련이 어느 정도 만족을 주었으며 자립을 성취하는데 있어 어느 정도 도움이 되었는지, 자립에 도움이 된 프로그램은 무엇인지 등을 알아보아 향후 우리나라 장애인을 위한 자립생활기술훈련 발전에 기여하기 위함이다.

2. 국립재활원 자립생활기술훈련

1) 훈련목적

자립생활기술훈련은 자립생활 이념에 바탕을 둔 자립생활모델과 재활모델이 혼재된 훈련프로그램으로 장애인의 자기결정력을 향상시키고 자립생활능력을 회복·향상시켜 원활하게 사회에 복귀할 수 있도록 지원하는 것을 주목적으로 하고 있다.

2) 훈련대상

국립재활원 자립생활기술훈련의 대상은 중도의 중증장애인으로 후천적 장애 중 가장 발생율이 높은 뇌병변(뇌졸중, 뇌손상)과 척수손상(흉수, 경수) 장애인을 대상으로 하며, 18세부터 55세의 1~3급 등록장애인으로 하고 있다. 2003년부터는 시설 거주 뇌성마비 장애인도 추가되었다.

3) 훈련운영 방법

훈련은 연 3회(3·6·9월), 3개월의 합숙을 원칙으로 집단훈련을 실시하며, 중증의 장애로 인하여 혼자 생활이 어려운 경우에는 보호자를 동반하여 훈련에 임하게 하고 훈련비는 무료이다. 훈련은 주5일, 1일 7시간의 수업을 진행하는 방식으로 훈련을 실시하고 있다.

4) 훈련과목 및 내용

(1) 신체적 기능향상 프로그램

신체적 기능향상 프로그램은 훈련생의 신체적인 건강 유지와 성인으로서 기대되는 일상생활을 자율적으로 수행할 수 있는 능력을 기르는 것이 주목적이다.

- 생활체육 : 매일 아침 1시간씩 훈련생 전원이 함께 아침운동을 하고 있으며, 배드민턴, 탁구, 볼링, 수영, 보치아, 휠체어농구 등의 스포츠 활동을 주 4시간씩 실시하고 있다.
- 일상생활훈련 : 자립적인 가정관리능력을 향상시키기 위하여 시장보기 및 요리하기, 기본 바느질, 세탁하기 등 의식생활에 초점을 맞추어 주 3시간씩 실시하고 있다.
- 도자기 : 도자기는 점토작업을 통해 상지근력을 강화시키고 자신감회복 및 자기표현능력을 향상시키기 위하여 기술적인 작품제작 보다는 코일링성형, 펀칭성형, 장식구 만들기 등을 주 3시간씩 하고 있다.
- 의료상담 : 중도장애인들이 훈련종료 후 가정에서 자신의 건강유지 및 관리를 할 수 있도록 재활병원과 연계하여 의사, 간호사, 물리치료사가 자가운동법, 대소변, 통증, 욕창관리 등에 대한 내용으로 장애유형에 따라 격주 1시간씩 실시하고 있다.

- 작업훈련 : 뇌병변장애인만을 대상으로 신체기능회복과 인지기능을 향상시키기 위하여 작품만들기, 미술활동, 게임 등의 프로그램을 주 2시간씩 실시하고 있다.

(2) 정신적 기능향상 프로그램

정신적 기능향상 프로그램은 훈련생으로 하여금 현재 자신의 장애를 수용하고 의존적이고 보호적인 생활에서 벗어나 자립을 하려는 강한 동기와 의지를 갖게 하는 것이 주목적이다.

- 동료상담 : 동료간지지 및 지원, 정보교류 등을 통해 적극적인 자기 이미지 관리, 장애수용, 자신감이 부여될 수 있도록 장애유형별로 주 2시간씩 실시하고 있다.
- 원예활동 : 꽃이나 식물을 이용하여 각종 장식 및 화분을 직접 만듦으로서 자신을 표현하도록 격주 1시간씩 실시하고 있다.
- 음악활동 : 노래부르기와 악기연주를 통해 호흡관리와 정서적 편안함을 찾는 음악활동은 격주 1시간씩 실시하고 있다.
- 자조모임 : 장애유형별로 반을 운영하고 있어 반별로 자치회의나 논의사항에 대해 모임 활동을 장애유형별로 격주 2시간씩 하고 있다.
- 문화활동 및 각종행사 : 영화감상, 백일장, 체육대회, 특강, 공연, 민속놀이 등을 통해 자신의 능력을 발산하고 자기 개발을 할 수 있도록 전 장애가 참여하여 월 1~2회 정도 실시하고 있다.

(3) 사회적 기능향상 프로그램

사회적 기능향상 프로그램은 훈련생의 적극적인 사회활동 참여능력을 키우기 위한 것으로, 현장견학, 체험 등을 통해 자신이 거주할 지역사회를 경험하는 기회를 제공하여 수료 후 원활한 지역사회 적응이 될 수 있도록 지도하는 것이 목적이다.

- 컴퓨터 : 정보습득 및 교환, 간접적인 사회참여 기회를 가질 수 있도록 윈도우, 인터넷, 한글 문서작성을 교육을 컴퓨터 활용능력에 따라 수준별로 그룹을 형성하여 장애유형별로 운영하고 있으며 주 4시간씩 실시하고 있다.
- 편의시설 : 지역사회와 가정에서 이용할 수 있는 장애인들의 편의시설과 용품, 택개조, 편의증진법 이해 등에 대한 체계적인 교육을 장애유형별로 격주 2시간씩 실시되고 있으며, 편의시설 교육은 2003년도에 개설된 프로그램이다.
- 사회적응훈련 : 비장애인과 교류, 대중교통수단 이용, 문화·여가생활 체험, 지역사회 공공시설 이용 경험 등을 위해 자신감 회복 및 사회적응력을 높일 수 있도록 단체 혹은 개별로 전 장애가 격주 4시간씩 사회적응훈련을 실시하고 있다.

<표 1> 주간 훈련 시간표

(2005년 3월 현재)

구분	월				화				수				목				금				토
	자립 1 뇌졸중	자립 2 척수 흉수	자립 3 척수 경수	자립 4 뇌성마비	자립 1 뇌졸중	자립 2 척수 흉수	자립 3 척수 경수	자립 4 뇌성마비	자립 1 뇌졸중	자립 2 척수 흉수	자립 3 척수 경수	자립 4 뇌성마비	자립 1 뇌졸중	자립 2 척수 흉수	자립 3 척수 경수	자립 4 뇌성마비	자립 1 뇌졸중	자립 2 척수 흉수	자립 3 척수 경수	자립 4 뇌성마비	
시간	아침운동				아침운동				아침운동				아침운동				아침운동				아침운동
09:00 10:00	아침운동				아침운동				아침운동				아침운동				아침운동				아침운동
10:15 11:00	원예 활동	스트 레칭	스트 레칭	음악 활동	편 의 시설	의 료 상담	의 료 상담	편 의 시설	동 료 상담	컴퓨터 (한글) A그룹:기초 B그룹:고급	작 업 훈련	작 업 훈련	컴퓨터 (인터넷) A그룹:기초 B그룹:고급	동 료 상담	자조모임				○자율 학습 ○위생 점검		
11:15 12:00	음악 활동	스트 레칭	스트 레칭	원예 활동	편 의 시설	의 료 상담	의 료 상담	편 의 시설	동 료 상담	컴퓨터 (한글) A그룹:기초 B그룹:고급	작 업 훈련	작 업 훈련	컴퓨터 (인터넷) A그룹:기초 B그룹:고급	동 료 상담	자조모임				○자율 학습 ○위생 점검		
13:30 14:15	일 상 생활	생활 체육	동 료 상담	도 자 기	도 자 기	휠체어농구 · 생활 체육	일 상 생활	컴퓨터 (한글) A그룹 B그룹	일 상 생활	도 자 기	컴퓨터 (한글) A그룹 B그룹	컴퓨터 (한글) A그룹 B그룹	도 자 기	일 상 생활	컴퓨터 (한글) A그룹 B그룹	사회적응훈련 및 문화활동					
14:30 15:15		동료 상담	생활 체육					컴퓨터 (한글) A그룹 B그룹			컴퓨터 (한글) A그룹 B그룹	컴퓨터 (한글) A그룹 B그룹			생활 체육	생활 체육	컴퓨터 (한글) A그룹 B그룹				
15:30 16:15		동료 상담	생활 체육					컴퓨터 (한글) A그룹 B그룹			컴퓨터 (한글) A그룹 B그룹	컴퓨터 (한글) A그룹 B그룹			생활 체육	생활 체육	컴퓨터 (한글) A그룹 B그룹				
15:30 16:15		동료 상담	생활 체육					컴퓨터 (한글) A그룹 B그룹			컴퓨터 (한글) A그룹 B그룹	컴퓨터 (한글) A그룹 B그룹			생활 체육	생활 체육	컴퓨터 (한글) A그룹 B그룹				

3. 연구방법

연구대상은 국립재활원 자립생활기술훈련과정을 수료한 훈련생 전원을 대상으로 설문조사를 실시하여 총 370명을 조사하였다. 연구대상이 국립재활원으로 한정된 이유는 센터 등에서 동료상담 학교 등의 과정을 운영하고 있으나 자립생활기술에 대한 훈련을 실시하고 있는 곳은 국립재활원 밖에 없어서였다.

조사된 내용은 자립생활기술훈련에 대하여 장애유형별 · 연도별 만족도와 도움정도는 분산 분석을 실시하였다.

4. 연구결과

1) 일반적 사항

조사대상자의 성별은 ‘남자’가 296명(80.0%), ‘여자’가 74명(20.0%), 연령별로는 ‘40~49세’가 119명(32.3%)으로 가장 많았으며, 그 다음은 ‘29세 이하’가 89명(24.1%)이었다. 장애유형은 뇌병변이 148명(40.0%), 척수흉수가 114명(30.8%), 척수경수가 79명(21.4%), 뇌성마비가 29명(7.8%)이었다. 발병시기는 ‘2~4년 미만’이 109명(30.0%)으로 가장 많았다.

2) 자립생활훈련과정에 대한 만족도

<표 2> 자립생활훈련에 대한 만족도

단위 : 명(%)

내 용	매우만족	만족	보통	불만족	매우불만족	계	평균	
장애 유형별2)	뇌병변	26(18.3)	56(39.4)	42(29.6)	12(8.5)	6(4.2)	142(100.0)	3.6±1.0
	척수흡수	13(11.4)	59(51.8)	33(28.9)	9(7.9)	0(0.0)	114(100.0)	3.7±0.8
	척수경수	10(12.7)	42(53.2)	23(29.1)	4(5.1)	0(0.0)	79(100.0)	3.7±0.8
	뇌성마비	13(44.8)	7(24.1)	5(17.2)	3(10.3)	1(3.4)	29(100.0)	4.0±1.2
연도별3)	2001	10(11.8)	35(41.2)	31(36.5)	7(8.2)	2(2.4)	85(100.0)	3.5±0.9
	2002	9(11.0)	39(47.6)	26(31.7)	6(7.3)	2(2.4)	82(100.0)	3.6±0.9
	2003	28(27.5)	48(47.1)	24(23.5)	2(2.0)	0(0.0)	102(100.0)	4.0±0.8
	2004	15(15.8)	42(44.2)	22(23.2)	13(13.7)	3(3.2)	95(100.0)	3.6±1.0
계	62(17.0)	164(45.1)	103(28.3)	28(7.7)	7(1.9)	364(100.0)1)	3.7±0.9	

1) 무응답 6명 2) F=1.498 P=0.215 3) F=6.291 P=0.000

전체적으로 ‘매우 만족’과 ‘만족’이 226명으로 62.1%를 차지하였고 ‘불만족’과 ‘매우 불만족’도 35명으로 9.6%였다.

장애유형별로 ‘매우 만족’과 ‘만족’의 비율을 보면 뇌성마비가 68.9%로 가장 높았고 그 다음은 척수경수가 65.9%, 척수흡수가 63.2%, 뇌병변이 57.7%였으며, 분산분석을 실시한 결과 유의한 차이(P=0.215)가 인정되지는 않았다. 연도별로 보면 ‘매우 만족’과 ‘만족’하는 비율이 2003년도가 74.6%로 가장 높았으며, 2004년이 60.0%, 2002년이 58.6%, 2001년이 53.0% 순이었으며, 연도간에 유의한 차이(P=0.000)가 인정되었다. 만족하지 않는 이유를 기재하도록 한 결과 주로 훈련기간이 짧으므로 기간을 연장해 달라는 의견이 많았고 교사의 불성실한 태도, 생활관 생활의 지나친 감시와 통제, 개개인의 특성에 맞는 훈련 등에 대한 의견이 있었다.

3) 자립생활훈련의 도움정도

<표 3> 자립생활훈련의 도움정도

단위 : 명(%)

내 용	매우도움	도움	보통	도움안됨	매우도움안됨	계	평균	
장애 유형별2)	뇌병변	44(30.3)	62(42.8)	28(19.3)	9(6.2)	2(1.4)	145(100.0)	3.9±0.9
	척수흡수	17(14.9)	62(54.4)	30(26.3)	5(4.4)	0(0.0)	114(100.0)	3.8±0.7
	척수경수	15(19.2)	49(62.8)	12(15.4)	1(1.3)	1(1.3)	78(100.0)	4.0±0.7
	뇌성마비	8(27.6)	16(55.2)	5(17.2)	0(0.0)	0(0.0)	29(100.0)	4.1±0.7
연도별3)	2001	14(15.9)	46(52.3)	22(25.0)	5(5.7)	1(1.1)	88(100.0)	3.8±0.8
	2002	19(23.2)	40(48.8)	17(20.7)	4(4.9)	2(2.4)	82(100.0)	3.9±0.9
	2003	32(31.4)	56(54.9)	13(12.7)	1(1.0)	0(0.0)	102(100.0)	4.2±0.7
	2004	19(20.2)	47(50.0)	23(24.5)	5(5.3)	0(0.0)	94(100.0)	3.9±0.8
계	84(23.0)	189(51.6)	75(20.5)	15(4.1)	3(0.8)	366(100.0)1)	3.9±0.8	

1) 무응답 4명 2) F=1.497 P=0.215 3) F=4.752 P=0.003

전체적으로 ‘매우 도움’과 ‘도움’이 273명으로 74.6%를 차지하였고 ‘도움안됨’과 ‘매우 도움안됨’은 18명으로 4.9%였다. <표 3-2>의 만족하는 비율에 비해 도움이 되었다는 응답이 12.5%나 높았다.

장애유형별로 ‘매우 도움’과 ‘도움’의 비율을 보면 뇌성마비가 82.8%로 가장 높았고 그 다음이 척수경수 82.0%, 뇌병변 73.1%, 척수흉수가 69.3%였으며, 유의한 차이(P=0.215)가 인정되지는 않았다. 연도별로 ‘매우 도움’과 ‘도움’되었다는 비율은 2003년도가 86.3%로 가장 높았으며, 2002년이 72.0%, 2004년이 70.2%, 2001년이 68.2%순이었고, 연도간에 유의한 차이(P=0.003)가 인정되었다.

도움이 된 이유를 기재한 것을 살펴보면 신체적 기능 향상, 장애이후 새로운 경험의 기회 제공, 자립에 대한 자신감 부여, 장애와 재활에 대한 정보습득, 대인관계의 변화, 나도 자립할 수 있다는 용기, 규칙적인 생활, 앞으로 날을 설계하는 계기 마련 등과 같은 의견이 있었다. 도움이 되지 않은 이유로는 수수료 연계 프로그램의 부족, 전문적이지 못한 교육, 컴퓨터나 운동시간의 부족, 형식적인 진행 등의 내용이었다.

4) 자립생활에 도움이 된 프로그램

<표 4> 장애유형별로 자립생활에 도움이 된 프로그램

단위 : 명(%)

내 용	뇌병변	척수흉수	척수경수	뇌성마비	계
생활체육	89(21.3)	68(20.5)	65(27.7)	11(13.1)	233(21.8)
컴퓨터	75(18.0)	71(21.4)	37(15.7)	11(13.1)	194(18.2)
일상생활훈련	52(12.5)	42(12.7)	23(9.8)	11(13.1)	128(12.0)
동료상담	40(9.6)	35(10.5)	37(15.7)	15(17.9)	127(11.9)
사회적응훈련	22(5.3)	36(10.8)	24(10.2)	14(16.7)	96(9.0)
도자기	37(8.9)	24(7.2)	12(5.1)	6(7.1)	79(7.4)
의료상담	29(7.0)	25(7.5)	11(4.7)	0(0.0)	65(6.1)
음악활동	31(7.4)	6(1.8)	2(0.9)	3(3.6)	42(3.9)
각종행사	16(3.8)	8(2.4)	9(3.8)	2(2.4)	29(3.3)
원예활동	8(1.9)	7(2.1)	3(1.3)	3(3.6)	21(2.0)
편의시설	3(0.7)	6(1.8)	5(2.1)	6(7.1)	20(1.9)
자조모임	4(1.0)	4(1.2)	7(3.0)	2(2.4)	17(1.6)
작업훈련	11(2.6)	-	-	0(0.0)	11(1.0)
계	417(100.0)	332(100.0)	235(100.0)	84(100.0)	1068(100.0)

※ 중복응답에 의한 경우임

<표 4>는 자립생활기술훈련 과정의 13개 프로그램 중 자립에 많이 도움이 된 프로그램 3가지만 선택해 줄 것을 요구한 결과를 장애유형별 살펴본 것이다.

전체적으로는 생활체육(21.8%), 컴퓨터(18.2%), 일상생활훈련(12.0%), 동료상담(11.9%), 사회적응훈련(9.0%) 순으로 5위까지 선택되었다.

장애유형별로 도움이 된 프로그램을 5위까지 살펴보면, 뇌병변은 생활체육, 컴퓨터, 일상생활훈련, 동료상담, 도자기 순이었고, 척수홍수는 컴퓨터, 생활체육, 일상생활훈련, 사회적응훈련, 동료상담 순이었고, 척수경수는 생활체육, 컴퓨터, 동료상담, 사회적응훈련, 일상생활훈련 순이었으며, 뇌성마비는 동료상담, 사회적응훈련이 1,2위였고 생활체육, 컴퓨터, 일상생활훈련은 공동 3위로 선택되었다.

5. 결론 및 제언

자립생활기술훈련에 대한 만족하는 비율과 도움정도는 장애가 중증일수록 더 효과가 있었다고 평가할 수 있으나 통계적으로 유의하게 인정되지는 않았다.

또한 이상적으로는 해가 더해감에 따라 능력 수준별 혹은 장애유형별 특성화 운영으로 변화를 주어 정착화에 노력하여 만족도나 도움정도가 계속 증가하는 현상으로 보여 주어야 하나 연도별간에 차이가 있는 것은 3개월 단위로 훈련에 참여한 장애인들의 성향이나 훈련에 임하는 자세 등 주관적인 평가와 인지능력 장애에 따른 결과라고 여겨진다.

조사결과 이외에 자립생활기술훈련을 운영하면서 몇가지 평가를 더하고자 한다.

자립생활의 이념과 철학에 입각하여 자립생활 프로그램을 시행한다면 장애유형과 장애등급에 관계없이 지역사회에서 서비스를 제공하는 것이 원칙이나 본 연구의 훈련모델이 된 국립재활원 자립생활기술훈련은 생활관에서 3개월간 기숙을 하면서 프로그램에 참여하는 방식으로 진행되었다. 수용의 형태이므로 자립생활 이념에는 부적합하다고 할 수 있으나 현 시점에서 장애인을 위한 자립생활기술훈련이 전국적으로 보급되어 있지 않고 복지서비스 혜택에 한계가 있는 지방거주 장애인에게 기회를 제공한다는 측면에서는 오히려 장점이 되었다고 평가된다. 또한 가정에서는 장애인이 스스로 할 수 있는 일임에도 보호자가 항상 옆에 있기 때문에 무의식적으로 의지하려는 경향이 강하고 가족 역시 안쓰러운 마음에 과잉보호를 하는 경우가 있어, 3개월간 보호자 없이 생활관에 거주하면서 규칙적인 생활과 스스로가 할 수 있는 잠재능력을 개발하고, 자신도 할 수 있다는 자신감을 가지는데 도움이 되었다고 평가된다.

자립생활기술훈련에 참가한 장애인들은 장애인의 자립이 신체적 기능향상과 치료에만 치중하는 경향이 강해 기존의 재활패러다임에서 벗어나지 못하는 경향이 적지 않았다. 이는 아직 자립에 대한 인식부족에서 장애인관련기관의 적극적인 활동을 통해 자립생활에 대한 이해를 홍보하도록 노력하여야 할 것으로 보인다.

본 연구가 한 기관에서의 조사로 한정되어 있으므로 국립재활원 뿐만 아니라 타 기관에서의 활용가능성과 효과성 검증을 통해 타당성에 대한 지속적인 연구가 필요하다.

6. 참고문헌

국립재활원 재활훈련과. 2002. “자립생활 프로그램 모델개발 및 평가”.

국립재활원 재활훈련과. 2003. “자립생활훈련 프로그램 매뉴얼”.