

장애인의 활동보조인의 이용 경험에 대한 연구¹⁾

김 경 미*

1. 서론

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 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 Dailey Livings; 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 Dailey Living; IADLs) 등, 신체 유지

* 한국여성개발원 연구위원

1) 본 연구는 실제로 활동보조서비스를 실시하였던 서울장애인자립생활센터의 박찬오 소장님, 전정식 국장님, 김형심 팀장님의 전폭적인 지원으로 수행되었습니다. 이 분들과 본 연구를 위해 인터뷰에 응해주신 장애인에게 깊은 감사를 드립니다.

와 지역사회 내에서의 생활에 전반적으로 필수적인 특정 활동들과 관련하여 개인들에게 제공되는 도움을 가리킨다. 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 활동보조인 서비스를 필요로 한다.(DeJong, and Wenker 1983; Nosek, Fuhrer, and Potter, 1995). 활동보조인 서비스는 장애를 가진 성인들에게 자기결정 기회를 부여하고 공동체와의 참여를 증가시킨다. 결국 장애인 자립생활을 위한 활동보조인 서비스는 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. 활동보조인은 바로 장애인이 자립을 선택할 수 있는 선택권과 선택을 할 수 있는 기회들을 보장해 주는 것이다.

이 연구의 목적은 실제 활동보조서비스를 이용했던 장애인들에게서 서비스 이용 전과 후의 삶의 변화를 알아보려는 것이다. 국내에서 활동보조서비스가 체계적으로 제공되기 시작한 것이 2003년이 최근의 일이고, 이 부분에 대한 국내 연구도 거의 없기 때문에 이 연구는 탐색적 연구방법을 이용할 것이다. 이를 위해 먼저, 자립생활 모델 하에 활동보조서비스 모델을 설명하고 이 모델과 의료적 모델 및 비공식 지지모델의 차이점을 논의할 것이다. 둘째, 활동보조 서비스의 효과에 대한 외국의 경험적, 실증적 연구를 검토하고, 활동보조가 결여되었을 때 발생하는 문제점에 대한 경험적 연구를 살펴볼 것이다. 다음은 서울장애인자립생활센터에서 실시한 활동보조서비스의 내용을 개괄할 것이다. 그리고 실제 활동보조서비스를 이용했던 9명의 장애인을 대상으로 일대일 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 이 연구의 모델인 자립생활 하에 제공되는 활동보조서비스의 효과 또는 결과들에 대한 경험적 연구들을 살펴보고 마지막으로 활동보조서비스가 결여되었을 때 장애인에게 미치는 부정적

과장에 대한 경험적 연구를 검토할 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 주제공자이며, 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.

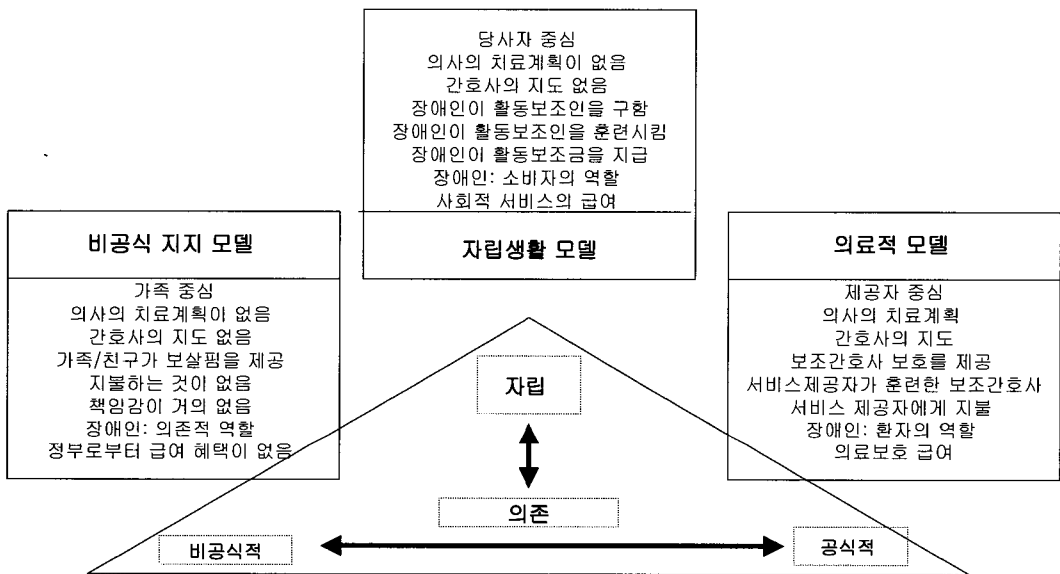
두 번째 모델인 의료적 모델에서 장애인에 대한 보호는 해당 기관이 감독하는 가정방문 봉사자에 의해서 제공된다. 해당 기관이 개인적 보조서비스의 내용을 감독하며 가정방문 봉사자가 수행할 직무 내용을 지정한다. 더 나아가 기관이 고용한 공인 간호사가 봉사자의 직무를 감독한다. 장애인은 수동적 서비스의 수혜자로서, 실질적인 환자로 취급된다. 미국의 경우 가정방문 의료 서비스의 주된 지급 출처가 메디케어(Medicare) 프로그램이기 때문에 이들 기관들은 대부분 메디케어(Medicare) 프로그램에 따라 운용 정책을 수립한다. 이 서비스는 의사의 치료계획에 따라야 하고, 숙련된 간호사의 감독을 받아야 하며, 매 60일마다 검사를 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.

의료적 모델에서는 장애인이 환자이지만, 자립생활 모델에서는 장애인이 소비자이다. 입원 후의 질병치료나 회복을 위한 일시적인 보조를 위해서는 의료적 모델이 적절하다. 자립생활 모델은 장기적인 시설 수용 대신에 지속적이고 일상적인

보조를 제공하기 위한 모델이다. 두 모델의 목적이 이처럼 상반되기 때문에 서비스 제공 기법도 다른 것이 당연하다.(Dejong and Wenker, 1979).

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.



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) 자립생활 모델에 입각한 활동보조서비스 결과에 관한 경험적 연구들

이 절에서는 소비자 지향적 활동보조서비스들과 그 결과들 사이의 관계를 다루고 있는 6개의 경험적 연구들을 검토하겠다.(Adams and Beatty, 1998; Benjamin, Matthias, and Franke, 2000; Beatty, Richmond, Tepper, and Dejong, 1998; Foster, et al., 2003; Prince, Manley, and Whiteneck, 1995; Richmond, Beatty, Tepper, and Dejong, 1997).

프린스, 맨리, 화이트넥(Prince, Manley, and Whiteneck, 1995)은 장애의 정도가 높은 사람들이 더 나은 삶의 질을 지각하고 더 나은 건강 상태를 누리며 보살핌

의 비용을 더 적게 지출하는 것이, 자신들을 돌보는 사람들을 구하기 위해 기관들을 이용했는가 아니면 자신들이 독립적으로 그들을 고용하고 훈련시켰는가에 따라 다르게 나타나는지 조사하였다. 조사 대상 사례들을 작위적으로 할당한 이 준 실험적인 연구는 척수 손상을 입은 사람들 71명에 대해 전화 인터뷰 조사를 하였다. 그 사람들은 모두 상해를 입은 지 최소 1년이 지난 사람들이며, 1973년에서 1992년 사이에 콜로라도주 잉글우드(크레이그 병원)에서 재활치료를 받았다. 다양한 요인들을 측정하기 위해 Rand-36, LSI-A, PASI, PIP와 CHART(Whiteneck, et al., 1992)가 이용되었다. Rand-36은 개인들이 지각하는 기능감과 안녕감을 측정한다. LSI-A(삶의 만족도 지수 Life satisfaction index)는 장애가 생기기 전의 삶의 만족도와 비교하여 보았을 때의 현재 삶의 만족도를 측정한다. PASI(활동보조 만족도 지수 personal assistance satisfaction index)는 활동보조서비스의 적합성과 그 보살핌의 결과로 인한 삶의 만족도를 측정한다. PIP(개인자립프로필 personal independence profile)는 삶의 다양한 측면들에 대한 소비자의 통제 지점을 평가한다. CHART(크레이그 장애 산정 및 보고 기법 Craig handicap assessment and reporting technique)는 사회적으로 기대되는 역할들을 개인이 성취하고 그 역할들에 참여하는 정도를 평가한다. 자기관리된 집단은 재입원 횟수가 더 적고 예방가능한 합병증이 감소하는 등, 유의미한 정도로 더 나은 건강상의 결과들을 보여주었다. 그들은 또한 더 큰 삶의 만족도와 유의미한 정도로 더 낮은 보살핌 비용을 경험하였다.

3개의 다른 연구들은 소비자 결과들에 대한 버지니아주의 소비자 지향적 활동보조서비스 프로그램의 효과가 어느 정도인지 결정하기 위해 소비자 조사법(consumer survey)을 이용하였다.(Beatty, Adams, and O'Day, 1998; Beatty, Richmond, Tepper, and Dejong, 1998; Richmond, Beatty, Tepper, and Dejong, 1997). 이 연구들은 소비자 지향적 활동보조서비스를 이용하고 있는 장애인들과 서비스를 받기 위해 대기자 명단에 올라있는 사람들에게 대한 준실험적 비교법을 이용하였다. 자료는 우편으로 송부한 질문지들을 이용하여 수집되었다. 위험부담에 기초한 어떤 기준들이 소비자 지향적 활동보조서비스를 받을 자격을 결정하였다. 그러므로, 서비스를 받는 사람들은 대기자 명단에 남아있는 사람들보다 더 심각한 장애를 갖고 있는 경향이 있었다.

리치몬드, 비티, 테퍼, 드종(Richmond, Beatty, Tepper, and Dejong, 1997)은 소비자 지향적 활동보조서비스를 이용하는 것과 고용 사이의 관계를 평가하였다. 그 연구의 표본은 108명의 사람들로 구성되었는데, 그 중 52명은 소비자 지향적 활동보조서비스를 수혜 받은 반면, 나머지 56명은 대기자 명단에 올라 있었다. CHART의 직업 하위척도가 생산성을 측정하였다. 그 결과는 소비자 지향적 활동

보조서비스가 생산성을 증대시킴을 나타내 주었다. 참여자들의 건강 상태는 더 높은 직업 점수와 긍정적인 상관관계에 있었다.

비티, 애덤스, 오데이(Beatty, Adams, and O'Day, 1998)는 소비자 지향적 활동 보조서비스와 건강 관리 활용 패턴, 삶에 대한 자기 통제, 고용과 생산성, 그리고 활동보조서비스에 대한 만족도 사이의 관계를 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. 게다가, 소비자 지향적 활동보조서비스 이용자들은 자신들의 삶을 스스로 통제한다는 느낌을 더 많이 갖고 있음을 보고하였고, 고용률의 견지에서 보았을 때 유의미한 정도로 더 큰 생산성과 활동보조서비스에 대한 더 높은 만족도를 보고하였다.

비티 등(Beatty, et al., 1998)은 소비자 지향적 활동보조서비스를 받고 있는 사람들이 다른 유사한 활동보조서비스를 받고 있는 사람들보다 더 만족하는지 여부에 대한 연구를 수행하였다. 연구의 표본은 92명의 사람들로 이루어졌는데, 60명은 소비자 지향적 활동보조서비스의 수혜자들이었고, 32명은 대기자 명단에 올라 있는 참여자들로서 소비자에 지향되어 있지 않은 "유료 활동보조(paid personal assistance)"를 받고 있었다. 이 연구의 결과는 소비자 지향적 활동보조서비스가 더 높은 만족도와 연관되어 있음을 드러내주었다.

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 큰지, 더 작은지, 아니면 똑 같은지를 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 해주었다는 서비스 수혜자의 느낌), 건강 상태, 서비스의 신뢰성과 연속성(즉, 활동보조인의 결근 및 교체 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.

이와 같이 몇몇 연구들은 자립생활 모델의 활동보조서비스를 이용하는 사람들이 기관들에 의해 보살핌이 지도되는 사람들보다 더 나은 결과들을 갖는다는 생

각을 지지해준다. 이 연구들에서 소비자 지향적 활동보조서비스를 이용하는 소비자들은 더 적은 횃수의 입원, 예방적 건강 관리(healthcare)의 이용, 더 큰 삶의 만족, 더 낮은 의료적 비용, 그리고 더 높은 생산성 등과 같은 더 나은 결과들을 보고하였다.

3) 활동보조서비스의 충족되지 못한 결과들

활동보조서비스에 대한 욕구는 한 개인이 다른 사람의 도움을 필요로 하는 일상생활기술(ADLs)의 수와 유형에 의해 측정된다. 욕구들의 위계를 정의하는 데 있어 일상생활기술 - 예를 들어 음식 먹을 때 타인에게 의존하는 것 - 은 가장 시급한 기초적인 욕구이다. (Katz & Akpom, 1976). 도구적 일상생활기술(IDALs)은 활동보조서비스에 대한 덜 시급하고 덜 기초적인 욕구이다. 욕구 측정상의 중요한 한 쟁점은 '누가' 욕구를 결정하는가에 관한 것이다.

브래드쇼(Bradshaw, 1972)는 욕구를 조작적으로 정의함에 있어서 몇 가지 구별되는 점들을 개괄하고 있다. '규범적인 욕구'는 전문가들에 의해 산정 된다. '느껴진 욕구'는 개인이 필요하다고 느끼는 도움의 수준을 말한다. '표현된 욕구'는 개인이 받거나 요구하는 도움의 양이다. '비교적 욕구'는 받은 도움에 있어서의 부등성(不等性)을 가리킨다. 시설 수용이 보장되지만 개인이 이를 원하지 않을 수도 있다고 전문가가 느낄 때, 혹은 개인이 전문가가 제공해주지 않을 도움을 원할 때, 규범적 욕구와 느껴진 욕구 사이에 갈등이 일어난다. 전문가의 욕구 산정과 욕구에 대한 서비스 수혜자 개인의 자기 산정(self-assessment) 사이에 차이가 존재한다는 것은 이미 잘 알려져 있다. 한 연구에 따르면, 자기 평가된 일상생활의 활동(ADLs)이 장애인전문가들에 의해 관찰된 그것보다 더 컸다. (Kelly-Hayes, et al., 1992). 전문가들은 당사자 개인들과 다르게 욕구를 산정 하지만, 양측 누구도 상대방보다 반드시 더 잘 산정하는 것은 아니다. (Verbrugge & Sevak, 2002).

서론에서 이미 언급하였듯이, 타인들의 도움이 필요하지만 그것이 제공되지 않거나, 제공되었다고 하더라도 그 도움이 부적절한 것일 때 '충족되지 못한 욕구(unmet need)'가 발생한다.(Laplante, Harrington, and Kang, 2002). 하지만 자신의 욕구들이 통상 충족되는 사람들마저도 필요할 때 필요한 곳에서 활동보조인을 구할 수 없거나 도움의 질이 부적합하다면 도움의 결여에 기인하는 반대적 결과들(adverse consequences)을 경험할 수 있다. 그러나 충족되지 못한 욕구들을 가진 사람들은 더 높은 비율의 부정적 결과들을 갖는다. 라플란트 등 (Laplante, Harrington, and Kang, 2002) 연구에 의하면, 둘 혹은 그 이상의 일상생활기술(ADLs)에서 도움이 필요한 사람들 중에서 충족되지 못한 욕구들을 가진 사람들은

측정된 34개 척도들 가운데 29개에서 욕구가 충족된 사람들보다 반대적 결과들을 가질 개연성이 유의미할 정도로 더 크게 보고되었다. 이 척도들에는 불편함, 심적 고통, 이동성 제약, 개인이 도움을 필요로 하는 활동들을 자신이 직접 하는 것 등이 포함되어 있으며, 굶주림, 먹을 것이 떨어짐, 화상을 입음, 의도하지 않은 체중 감소, 탈수 등과 같은 더 심각한 사안들도 포함되어 있다. 즉, 일상생활을 도와줄 활동보조인이나 마땅한 사람을 구할 수 없어 굶주리는 것과 같은 극적인 사건들이 일어나게 된 것이다.

충족되지 못한 욕구를 가진 사람들은 또한 욕구가 충족되는 사람들보다 유의미할 정도로 더 높은 비율로, 넘어짐 및 넘어짐, 욕창, 근육 구축(拘縮)에 기인한 상해를 포함한 갖가지 이차적 조건들을 경험하였다고 보고하였다. (Laplante, Harrington, and Kang, 2002). 충족되지 못한 욕구를 가진 사람들 중에서 51%는 자신들이 넘어진 것을 기동할 때의 도움의 결여나 그들이 넘어지는 것을 예방하지 못한 조력자의 무능에 그 원인을 돌렸다. 이에 비해 욕구가 충족된 사람들 중에서는 32%가 그와 같은 원인을 꼽았다. 충족되지 못한 욕구를 가진 사람들은 그들의 일차적 조력자를 구할 수 있는가 여부, 그 조력자들이 제공해주는 원조의 양, 그 조력자들이 가진 원조 능력들의 여타 측면들 등에 대해 훨씬 덜 만족하고 있으며, 혼자 남겨지고 예비 조력자(backup helpers)가 모자랄 가능성이 더 크다는 사실이 발견되었다.

다시 말해, 충족되지 못한 욕구는 장애인에게 불편함, 굶주림, 체중 감소, 탈수, 넘어짐, 넘어짐에 기인한 상해, 화상, 불만족을 포함한 해악적인 결과들을 가져오게 된 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. 이렇듯 지역사회에서 장애인이 독립적으로 살아가기 위해서는 활동보조서비스가 절대적으로 필요한 것이다. 다음에서는 서울장애인자립생활센터에서 실시한 활동보조 시범사업이 설명될 것이다.

3. 장애인 활동보조서비스 프로그램

서울장애인자립생활센터에서 주관한 장애인 활동보조서비스는 2002년 사회복지공동모금회의 기획사업이었던 자립생활 사업의 일환으로 선정되어 재정적인 지원을 받아 시작되었다. 활동보조서비스는 두 가지의 중요한 원칙을 가지고 있다. 장

애인 당사자 중심 원칙과 생존권으로서의 활동보조 원칙이 그것이다.

활동보조서비스의 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. 활동보조서비스는 장애인이 어떠한 장애를 가지고 있어도 지역에서 스스로 자립생활이 가능하도록 지원해 주는 서비스이다.

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). 미국과 일본에서는 활동보조서비스를 국가에서 재정적으로 지원해 주며, 장애인이 지역에서 생존할 수 있도록 서비스의 재원을 충당하는 것은 국가의 의무이며 책임이다.

2003년 7월부터 “재가장애인의 지역사회활동영역확대를 통한 역량강화사업”이라는 이름으로 송파구를 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 서울장애인자립생활센터를 통해 이루어졌다.

1) 활동보조인의 모집과 교육

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

신청한 활동보조인에 대한 기본적 교육은 서울장애인자립생활센터의 담당직원들이 담당하였다. 교육의 주내용은 활동보조에 대한 소개, 활동보조인의 역할 등

1시간 정도가 소요되었다. 활동보조인은 주로 송파구에 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 송파구내에 위치한 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. 서울장애인자립생활센터는 장애인과 활동보조인 사이에 문제가 발생했을 때 중재·조정하는 역할을 하였고, 필요하다면 활동보조인을 대체하기도 하였다. 활동보조 서비스는 활동보조인에 의해 장애인에게 제공되었지만, 실제 서비스의 내용은 능동적인 장애인이 주도적으로 활동보조인에게 필요한 도움을 요구하는 것이었다. 서울장애인자립생활센터는 장애인 이용자와 활동보조인의 확인을 받아 활동보조인 사용일지를 작성하였고, 이를 근거로 활동보조인에게 시간당 임금으로 현금을 지불하였다.

4. 조사방법론

1) 연구 질문

이 연구는 서울장애인자립생활센터에서 실시한 위의 활동보조 서비스를 실제로 이용했던 장애인 9명을 대상으로 서비스 이용 이전과 이후의 경험을 비교하는 것이다. 즉, 연구 질문은 활동보조인을 이용하기 이전과 이후에 장애인의 삶에 일어난 변화를 알아보고자 하는 것이다.

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 지체와 정신지체가 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. 이는 장애등급이 같다고 해도 조사 참여자마다 도움이 필요한 정도가 개인마다 다르기 때문이었다.

<표 1> 조사 참여자의 인구학적 특성

	성별	연령	장애유형	가족동거여부	취업여부	활동보조인 활용시간
A	남	42	정신지체, 지체	부모와 거주	미취업	16시간
B	남	28	류마치스관절염	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 1시간 가량 장애인의 집에서 이루어졌으며, 의사소통이 가능한 장애인의 경우 장애인과 직접 면접하였고, 의사소통에 어려움이 있는 장애인의 경우 장애인과 함께 보호자도 면접을 시행하였다. 면접은 서울장애인센터의 활동보조사업을 실시한 직원들과 연구자가 직접 시행하였다. 면접이 끝난 뒤 숙련된 서울 장애인 자립생활센터의 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. 분류된 녹취록의 부분은 개인별로 요약되어 개인간 그리고 개인내 유사점과 차이점의 비교가 가능해졌다.

5. 활동보조서비스 이용 이전과 이후의 비교

장애인이 활동보조를 이용하기 이전과 이후의 삶의 변화가 기술되었다. 활동보조를 이용하기 이전에는 외출이 거의 없고 대인관계가 가족에게 국한된 반면, 장애인의 활동보조 서비스 경험은 일상생활의 변화, 대인관계와 가족관계의 변화, 자유와 통제력의 증대, 심리적 독립심의 증가를 가져왔다. 다음의 인용구들은 조사 참여자가 말한 것을 그대로 옮긴 것이다. 문법이나 맞춤법이 틀릴 수도 있으나 본래의 뜻을 살리기 위해 그대로 인용하였다.

1) 활동보조를 이용하기 이전의 삶

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. 주말에는 가족들과 교회를 가기도 하는 외출을 한다. 다음은 한 조사 참여자의 일상이다.

아침에 일어나서, 일찍 일어나는 날은 6시 7시쯤 일어나서 TV보다가 또 낮에는 졸리잖아요. 그런 낮잠 자고 또 교회에서 뭐 하냐는 거 있거든요. 그거 쏘 하고 게임 한 판하고 또 스포츠 같은 거 하면 그거 보고 그러면 하루 굶방 가버리거든요. 뭐 일찍 자는 날은 8시에도 자구요 늦게는 1시나 2시에 자요. 주에는 TV 계속 하잖아요. 그러면 주중에 일찍 자서 못 봤던 거 그거 보고 2~3시에 보면 농구 하거든요. 그거보고 일요일 날은 교회 가니까 교회 갔다 오면 12시 넘고 또 갔다 와서 TV보고 그러면 하루 굶방 가버려요 (조사 참여자 8).

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. 시설에서의 생활은 개인들이 꿈을 갖고 그 꿈을 이루며 살아가기에는 어려움이 많아 장애인은 어떤 꿈도 갖기 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 집이 되는 것 같아 시설에 자진 입소한 사람이 시설생활에 대해 회고한 말이다.

하루 이틀 생활하는 게 먹고 자는 거 밖에 아무 것도 못 해요. 빵은 줘요. 그리고 하루 종일 누워 있다가 빵 때 되면 빵 먹고, 하루 종일 누워 있다가 먹고 자고. 그게 하루가 단데, 인간이란 동물이 빵밖으로는 살 수 없는 동물인지라. 그게 처음에는 어떻게 적응해야 되나 걱정만 했었는데 시간이 지나니까, 한 역할? 딱딱 겁이 나더라구요. 그게 왜 그러냐면 처음에는 먹고 자는 게 너무 힘들었는데 다른 욕구가 있으면 힘들어져요. 공부를 하고 싶거나 내가 앞으로 꿈이 있거나 뭐 하고 싶거나 그런 일이 있으면 너무 힘들어져요. 먹고 자는 거 밖에 다른 꿈은 없어야 되요. 그래야 살아남지 아니면 제가 혼자 있을 때면은 하루 종일 아무 생각도 않기 위해서. 의식적으로 그렇게. 머리를 가급적이면 안 쓰도록. 아무 생각 없이 멍한 상태 있잖아요. 그 상태를 유지하기 위해서 그래야지 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).

장애인이 집에만 있는 경우 이는 지역사회와의 단절을 가져온다. 9명의 조사 참여자 중 6명이 부모님 또는 배우자와 같이 살고 있었으며, 이들 가족이 장애인을 돌보면서 그들의 부담은 매우 컸다. 가족들도 바쁘기 때문에 가족들의 일정에 따라 장애인의 삶도 계획되었다. 가족이 바빠 장애인이 외출하는 것을 도와줄 수 없어서, 또는 장애인이 가족 구성원이라는 사실을 노출하기 싫어서, 장애인은 몇 달이고 외출하는 것이 불가능했다. 한 장애인 참여자의 경우 27년 동안 극장에 2번 갔을 뿐이다. 심지어 가족들이 가족 행사를 하기 위해 동반외출을 하는 경우에도 장애인은 집에 있는 경우가 허다했다. 다음은 한 장애인이 가족들의 행사에서 원천적으로 배제되어 온 경우에 대한 기술이다.

Q: 친척들과 양대 많이 하세요?

A: 안 해요. 전혀 없어요.

Q: 그러면 식구들은 가는데 ~~AA~~씨는 못가서 그렇게 되는 건가요?

A: 집으로 오면은 괜찮은데 다른 데로 갈 때는.

Q: 그런 결혼식에는?

A: 누나들 결혼식에도 못 갔어요.

Q: 식구들이 다같이 외출하고 그런 적은 없나요?

A: 그 때도 집에 있어요. 대체적으로.

Q: 가족들은 외출 자주하나요?

- ♣. 무슨 날 무슨 날 경조사 같은 때 다 나가는데 저는 집에서 그냥 시켜먹고 그대요. 며칠 전에 언니 생일이었는데 그때도 집에 있었어요.
- Q. 그때 같이 가고 싶지 않나요?
- ♣. 언니가 딱아요.
- Q. 이유가? 불편하다?
- ♣. 압을 때가 없는데 어떻게 가냐? 이런 거죠. (조사참여자 3).

장애인의 일상생활은 비장애인과는 다르다. 외출이 자유로운 비장애인에 비해 장애인의 경우 가족들의 일정에 따라 장애인의 일과가 결정되고, 본인들의 생각이나 바램은 무시되기 십상이다. 가족들이 시간이 있어야 장애인이 요구하는 것이 이루어지는 것이다. 장애인의 욕구는 부차적이다. 예를 들어 가족들이 집에서 음식을 준비해 줄 수 없다면 장애인은 굶기 십상이고, 목욕도, 씻는 것도 가족이 해 줄 수 없다면 불가능한 것이다. 다음의 예는 뇌졸중으로 거동이 불편한 부인을 15년 동안 돌보고 있는 남편의 이야기이다. 이 부인은 식사를 차려줄 사람이 없어 하루 두 끼만을 먹기도 하고 화장실에 정기적으로 가는 것도 가족의 일정에 따라 움직이고 있었다.

전식은 안 먹는다니까요. 사람 있을 땐 간식 같은 것도 한 번씩 주는데. 속직한 애기호 집에 일하고 오면 8시 9시 그때 오는데 저도 지쳐 버리죠. 와서 보면 이 부자지 그대호 있고 설거지 그대호 있고 남자들이 뭐 할줄 알니까? 그런 거 정리하다 보면 짜증나요. (조사참여자 7).

장애인의 일상은 장애인 자신에 의해 영위되지 못한다. 장애인은 삶의 주체가 아니라 생활에 대한 통제권을 상실한 채 살아가는 것이다. 집에서 가족들과 살고 있는 장애인의 삶은 그대도 수용시설에서 살아가는 장애인의 삶보다 나은 편이다. 시설에서의 삶은 개인의 자유가 없이 이미 정해져 있는 시설의 일정에 맞추어 살아가는 것이며 희망도 꿈도 가질 수 없는 것이다.

2) 활동보조 서비스를 이용한 이후의 변화

활동보조 서비스 이용 이후의 장애인의 삶은 이전과 비교하여 현격히 변화하였다. 우선 행동영역이 넓어지고 대인관계가 확대되었다. 가족관계도 이전의 의존적 관계에서 수평적 관계로 발전하였으며, 장애인이 본인의 삶과 환경에 대해 행사하는 통제력이 증대되었다. 본인들의 장애에 대한 긍정적인 수용과 함께 자신감이

증대되었다. 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.

(1) 행동영역의 변화

활동보조를 이용하기 이전에 조사 참여자들은 대부분이 집에 머무르고 있었다. 그러나 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 서울장애인자립생활센터도 자주 방문하여 여러 장애인과 교류하고 자립생활에 대한 인식을 넓혀 가는 기회를 갖기도 하였다. 한 장애인의 경우 27년 동안 2번 영화극장에 간 것이 전부였으나 활동보조를 이용한 후 1달 반 동안 2번이나 극장에 갔다. 이 조사 참여자는 연극도 뮤지컬도 난생 처음으로 관람하였다.

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.

활동보조 서비스는 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. 또한 휠체어를 타려는 여러 번에 걸친 시도는 스스로 휠체어를 타는 방법을 터득하게 하여 활동보조서비스가 중단된 이후에도 혼자서 외출하는 것이 가능해졌다.

(2) 대인관계의 변화

대부분의 조사 참여자는 집에 머물러있었기 때문에 만나는 사람은 가족이 전부였다. 가족 이외에는 사람을 만날 기회조차 없었고 결과적으로 사회성이 개발될 기회가 차단된 것이다. 활동보조를 이용한 후에 장애인의 상대적으로 빈번해진 외출은 대인관계의 폭을 넓혔고, 이는 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 좀 더 새겨들기 때문이라고 했다. 또한 어머니와의 상호작용 이외에 활동보조인과의 정기적인 만남은 장애인에게 기쁨이 되었다.

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

Q: BB는 언제?

Q: 뭐가 좋았어? 어떤 점이 좋은 것 같아? 뭐 얘기하고 싶은 것 있어?

A: 글씨 쓰게 펜 줘 가져왔요.

Q: '활동보조 선생님이 좋았다.' 어떤 점이 좋았는데?

A: '수영장에 갈 때요.' (조사대상자 5).

대부분의 조사 참여자는 이전에는 비장애인에게 무엇인가를 부탁하지 못했다. 그 이유는 비장애인이 장애인을 어떻게 생각할지, 어떻게 반응할지에 대한 두려움 때문이었다. 활동보조인과 외출하면서 활동보조인과 다른 비장애인이 관계를 형성하는 것을 보며 배워 본인도 용기를 내어 도움이 필요하면 다른 비장애인에게 부탁을 하기 시작했고 이전의 두려움은 오히려 사라지게 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 생활을 하고 싶고(예를 들어, 외출) 친구들을 만나고 싶은 생각이 들기도 했다고 기술하였다.

2달에 한번씩 모임이 있는데도 1년 넘게 했었는데 갈 때마다 친구들은 사회생활 얘기하면서 이러저러 얘기하는데 난 늘 기쁘처럼 똥똥 떠 있었거든요. 얼마

전에 친구모임 갔었는데 뭉쳐런 섞이고 그랬었어요. 떨어져 있는 게 아니라 그냥 같이 어우러져서 이런저런 얘기도 하고 그러면서 발전 됐구나 라는 것도 느끼고 대인관계에서. (조사참여자 3).

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

(3) 가족관계의 변화

장애인을 돌보았던 가족들은 장애인이 활동보조인을 이용하면서 휴식할 수 있는 시간을 갖는 등 부담이 줄었고, 장애인 역시 가족들에 대한 미안함이 감소되었다. 이로 인하여 장애인과 가족과의 관계가 종속적이고 힘들기보다는 독립적이고 즐거운 관계로 변화하였다. 장애인의 부모들은 자신의 자식들은 본인이 돌보아야 한다는 생각이 강해 활동보조인을 선뜻 이용하기가 쉽지 않았다. 마치 본인이 해야 하는 일을 다른 사람에게 떠맡기는 것처럼 강한 죄책감이 있었다. 죄책감과 더불어 장애인을 하루 종일 돌보는 경우 육체적인 피로감도 컸다. 장애인의 모든 일상을 가족의 스케줄에 의존하다보니 가족과의 갈등도 생기고 가족에게 장애인의 존재가 부담스러운 경우도 빈번했다. 활동보조를 이용한 후에는 장애인을 가족이 돌보아야 한다는 부담감과 육체적인 힘들음으로부터 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 그 어머니도 활동보조인에게 일을 주게 되어 어머니도 육체적으로 편해지고 이 조사 참여자도 독립적으로 살 수 있게 되었다.

저는 장애인으로 살면서도 관심도 없었고, 나 사는 거에 급급했었고. 언마한테 미안한 마음뿐이었고, 경제적으로 조들너지는 않았거든요. 저 같은 경우는 국면 연금도 나오고. 무리가 없었기 때문에. 돈에 대한 그런 건 없었는데. 노인 분들이 하시다 보니까 저는 밖에 나가고 싶고 그 전에는 전통형체어도 없었으니까 조카들 부르면 언마가 니가 부르면 오고 가랄 때 가고 이래야 되냐? 난 또 그런 게 섭섭하고 가족들 간에 트러블, 그 뒤편은. 마음의 여유가 없었던 것 같아요....

활동보조가 있는데 언마가 다 하세요. 내 자식 내가 해야 한다는 개념, 폐 끼친다 생각을 해요. 미안한거야. 언마가 그런 걸 못 시켜요. 어떻게 보면 활동보

조인은 뽀죤해. 이꺀 부분들이 보여요. 언마가 활동보조인 일 뽀는 거야. 언마 계시고 하게 나두라고. 그래도 안 먹혀요. 특히 우리나라 언마들 그꺀 개념이 많아서 안 먹혀요...집으꺀 가도 언마가 같이 주무시고 활동보조인은 따꺀 자고 그꺀었어. 그러니까 언마가 밖에 힌들어하시더라고요. 지금은 활동보조인이 다 해주는 거꺀. 언마도 인식이 바뀌었어. 나 도타주는 부분은 언마가 안 하셔요.

언마가 75. 연세도 많으시고 저 12년꺀 하면서 허기 다 특어지고. 많이 힌들어 하셔쥬. 지금은 해방됐다고. 걱정은 매일 하시는데 얼꺀빛은 많이 좋아지셔터라고요. (조사참어자 6).

이와 같이, 활동보조의 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.

(4) 인지된 통제력 (perceived control)

활동보조 이용 이후 장애인은 자기 삶에 대한 더 많은 통제권을 가지게 되었다. 이전에는 본인이 필요한 것들을 이루기 위해 누군가에게 부탁을 했다면, 활동보조인 이용 이후에는 장애인 자신이 계획한 본인의 일정대로 생활할 수 있게 된 것이다. 자기 삶에 대한 통제권은 개인의 자유와 연관된 것으로, 시설에서의 삶은 자유가 통제된 채 시설의 계획대로 장애인의 일상이 정해졌고, 심지어 외출을 하는 경우에는 몇 주 전부터 허가가 필요했다. 한 장애인은 지역사회에서의 삶은 나 스스로 하고 싶은 일들을 한다는 점에서 자유 그 자체라고 말했다.

나흠대꺀 쥬 자유롭게 이꺀꺀꺀 뭐, 밖을 예꺀 들어 나갈 때도 나갈 수 있고 또 자기가 쥬 전에 시설에 있을 때는 이꺀꺀 때 한 가지꺀 하더라도 몇 주 전에 허락을 받아야 가능했거든요. 근데 지금은 뭐, 나 스스로 꺀꺀꺀하고 나 스스로 꺀꺀꺀는 꺀 쥬, 가장 좋더라고요. (조사참어자 1).

장애인도 비장애인과 같이 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

자립 생활을 하고 있다.

수용시설에서는 의식주는 해결되지만 그 외의 다른 욕구들은 채워질 수가 없는 상황이었습니다. 저는 공부도 하고 싶었고, 쉼도 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 좀 더 좋았어요. 늘 얼마 시간에 딱쳐서 했는데 내가 편한 시간에 하고 시간에 얽매어서 하지 않으니까 편안한 느낌도 있었고. 엄마는 지금 일하러 가기도 바쁘는데 이거 해주고 엄마는 씻고 나가야 하는데 시간도 없고 촉박하다 보면 마음에 안 들더라도 수공을 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). 활동보조는 장애인이 삶을 통제할 수 있는 기회를 더 많이 보장해 준다. 본인이 원하는 것들을 원하는 방식대로 활동보조에게 요구하며, 이에 따라 삶에 대한 통제력이 점점 증가하는 것이다.

(5) 심리적인 독립감 (psychological self-reliance)

활동보조인을 이용한 경험은 장애인에게 긍정적인 사고와 자신감을 갖게 하였

다. 이전에는 세계관이 부정적이었다면 활동보조 이후 상황을 긍정적으로 수용하고 대안도 생각할 수 있는 여유가 생겼다. 다음의 장애인은 지체 1급 전신마비 장애를 가지고 있으며 하루 20시간 활동보조를 이용했다. 활동보조의 이용은 시설이 아닌 지역사회에서의 독립적인 생활을 가능하게 했고, 장애에 대한 인식도 부정적인 것으로부터 긍정적으로 변화되었다. 활동보조서비스는 궁극적으로 장애인의 독립생활을 지원하기 위한 서비스로, 활동보조서비스와 장애인의 자립생활을 완전히 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 말 할 때, 자립생활 알기 전에는 나보다 나으니깐 그렇게 말할 수 있지. 나보다 나은 사람이 그렇게 말하니까. 그렇게 말할 수 없잖아요. 자립생활 알고 난 후부터는 장애가 장점이 된 거 같아요. (조사참여자 2).

또한 이전에는 장애에 대한 부정적인 사고가 지배적이었다면 활동보조 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 가려고 다니고 했는데 이제는 떳떳해요. 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 묶어 본다면 지 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 '그러냐' 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. 이전에는 상황에 대해 부정적인 생각을 많이 했다면 이제는 긍정적으로 상황을 받아들이고 대안들을 고려하기 시작했다고 한 조사 참여자는 말했다.

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 거 다 하고 싶다 이거죠. 제... 인자 제 그래서 그렇게 해서 하면 세상을 낚듯처럼 살아보고 싶다 이거죠. 비장애인처럼. (조사 참여자 4.)

조사 참여자 중 활동보조 사용 이후 직업을 가진 경우가 4명이었고, 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. 행동영역의 변화, 대인관계와 가족관계의 변화, 통제력의 향상, 심리적인 독립감은 장애인의 삶의 질에 전반적인 긍정적 변화를 가져 오는 것이다.

6. 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 실시한 활동보조 서비스를 이용한 장애인 9명을 대상으로 이전과 이후의 경험을 비교하였다. 활동보조인을 이용한 이후 장애인의 외출이 증가하고 직업을 갖는 등 일상생활이 변화되었고, 대인관계가 증대되고 가족과의 관계가 의존적인 관계에서 수평적 관계로 변화하였다. 또한 자유와 통제력이 증대되고, 심리적 독립심 역시 증가하였다.

활동보조서비스의 당사자 중심 원칙은 크게 세 가지의 내용을 가진다.(서울장애인자립생활센터, 2004). 활동보조서비스는 첫째, 서비스 제공이 서비스를 받는 당사자 중심으로 이루어진다. 자원봉사활동의 경우에는 봉사자의 시간에 맞춰 대상자가 서비스를 제공 받아야 하나, 활동보조서비스는 서비스에 필요한 봉사자원의 풀(pool)을 최대화시켜 당사자가 원하는 시간에 서비스를 제공받도록 지원하는 것이다. 따라서 활동보조서비스는 기존의 자원봉사와 다르게 유급으로 운영된다.

실제 이 연구의 조사 참여자들은 활동보조인과 비교하여 이전의 자원봉사자 서비스의 단점을 지적하였다. 예컨대, 자원봉사자의 경우에는 장애인을 과잉보호하며 자원봉사자가 원하는 방식대로 보호를 제공한다. 그것이 비록 장애인이 원하는 방식이 아니더라도 자원봉사자가 생각한 것이 최선이라고 믿는다. 자원봉사자는

장애인의 일정(日程)에 의해서가 아니라 자원봉사자 자신의 일정에 맞추어 본인이 오고 싶은 시간에 오거나, 책임감이 적어 약속된 일정을 취소하는 등의 경우가 빈번하여 장애인은 본인의 일상을 계획하기가 어렵다.

자원봉사자는 언제 온다고 했지만 항상 불어왔거든요. 온다고 했지만 어떻게 될지 불어하고, 확인전화 했지만 늦게 올 수도 있고 불어한 와중이었고. 자원봉사를 구하다 보니까 못 구할 때도 있거든요. 그럴 땐 계속 초조해지고. 자원봉사 구한다고 신경 쓰다 보니까 자원봉사를 통해서 내가 어떤 일을 하겠다는 거잖아요. 주객이 전도됐다. 내 일 하는 데 신경 쓰는 게 아니라 사냥 구하는 데 에너지가 너무 소비되더라고요. 또 대부분 아시다시피 자원봉사라는 게 자기가 하고 싶은 대로 하잖아요. 내가 뭐 어떤 방식으로 가고 싶은데 그들이 가고 싶은 방식이 있을 거 아니에요... 머리가 이제 머리 장라라, 감기 힘든데 왜 기르냐, 자원봉사 입장이니깐 그러잖아요. 비장애인들은 기르고 싶으면 기르잖아요. 장애인 같은 경우엔 감기기 편하도록. 옷 같은 거 입어도 입히기 편한 것. 단추 있는 낡방. (조사 참여자 2).

둘째, 의사결정의 주체가 서비스를 받는 당사자이다. 활동보조서비스는 서비스를 받는 장애인의 의사결정이 최대한 존중될 수 있도록, 서비스 제공자를 장애인이 직접 교육하며, 이를 통해 장애인 당사자의 역량이 강화되도록 유도한다.

셋째, 책임의 소재가 서비스를 받는 당사자에게 있다. 즉, 장애인과 보조인 사이에서 이루어지는 의사결정의 주체가 장애인이며 따라서 그 책임 소재도 장애인에게 있어서, 장애인이 자립생활에 필요한 사회기술을 스스로 터득하게 한다.

장애인이 지역사회에서 살 수 있기 위해서는 절대적으로 필요한 활동보조서비스가 제도화되어야 한다. 이를 위해 활동보조인에 대한 지불방식, 서비스 전달체계 등이 정비되어야 하며, 남자 활동보조인을 모집하기가 어렵고, 활동보조인이 수시로 변경된다거나 자원봉사자와의 역할 혼돈이 일어나는 등의 문제가 해결되어야 한다. 또, 활동보조인의 활동영역에 대한 구체적인 방안 역시 계속 연구되어야 할 과제이다.

참 고 문 헌

- 서울장애인자립생활센터, (2004). 활동보조서비스(PAS) 욕구조사.
- Adams, M., & Beatty, P. (1998). Consumer-directed personal attendance services: Independent living, community integration and the vocational rehabilitation process. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 10, 93-101.
- Beatty, P., Adams, M., & O'Day, B. (1998). Virginia's consumer-directed personal assistance services program: A history and evaluation. *American Rehabilitation*, 24(3), 31-35.
- Beatty, P. W., Richmond, G. W., Tepper, S., & Dejong, G. (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., Matthias, R., & Franke, T. (2000). Comparing consumer-directed and agency models for providing supportive services at home. *Health Services Research*, 35(1), 351-366.
- Bradshaw, J. (1972). A taxonomy of social need. In G. McLachlan (Ed). *Problems and Progress in Medical Care* (pp. 71-82). 7th Edition. London: Oxford University Press.
- 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., Batavia, A. I., & Mcknew, L. B. (1992). The independent living model of personal assistance in national long-term-care policy. *Generations*, 16, 89-95.
- Dejong, G., and Wenker, T., 1979. Attendant care as a prototype independent living services. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 60(10), 477-482.
- Dejong, G., & Wenker, T.(1983). Attendant care as a prototype independent living service. *Caring*, Nov, 26-30.
- Erlandson, D. A., Harris, E. L., Skipper, B. L., & Allen, S. D. (1993). Doing

- naturalistic inquiry: A guide to methods. Thousand Oaks, CA: Sage Publication.
- Foster, L., Brown, R., Phillips, B., Schore, J., & Carlson, B. L. (2003). Improving the quality of Medicaid Personal Assistance through consumer-direction. Health Affairs. Retrieved from http://www.healthaffairs.org/WebExclusives/Foster_Wed_Excl_032603.htm
- Katz, S & Akpom, CA. (1976). A measure of primary sociobiological functions. *International Journal of Health Services*. 6(3): 493-507.
- Kelley-Hayes, M., Jette, A.M., Wolf, P.A., D'Agostino, R.B., Odel, P.M. Functional limitations and disability among elders in the Framingham Study. *American Journal of Public Health*. 82(6): 841-5.
- LaPlante, M., Harrington, C, & Kang, T. (2002). Estimating the amount and cost of the unmet need for personal assistance services at home. San Francisco, CA: Disability Statistics Center.
- Nosek, M. A., Fuhrer, M. J., & Potter, C. (1995). Life Satisfaction of people with disabilities: Relationship to personal assistance, disability status, and handicap. *Rehabilitation Psychology*.40(3). 191-202.
- Nosek, M. A., Fuhrer, M. J., & Howland, C. A. (1992). Independence among people with disabilities: II. Personal Independence Profile. *Rehabilitation Counseling Bulletin*. 36(1). 21-36.
- Morrow-Howell, N., Proctor, E., & Rozario, P. (2001). How much is enough? Perspectives of care recipients and professionals on the sufficiency of in-home care. *Gerontologist*. 41(6):723-32.
- Prince, J. M., Manley, S., & Whiteneck, G. G. (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., Beatty, P. W., Tepper, S., & Dejong, G. (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, LM, Sevak, P. (2002). Use, type, and efficacy of assistance for disability. *Journal of Gerontology: Social Sciences*. 57B(6):S306-S379.
- Whiteneck, G. G., Charlifue, S. W., Gerhart, K. A. , Overholser, J. D. , &

Richardson, G.N. (1992). Quantifying handicap: a new measure of long-term rehabilitation outcomes. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 73(6), 519-26.