

장애인 자조모임의 발전과정 분석과 자립생활에의 실천적 함의

이 경 준(목원대학교, 금강대학교 사회복지학과 강사)

1. 문제제기

최근 장애인복지영역의 주된 패러다임은 ‘당사자주의’(Parteinschaft)를 표방하고 그에 따른 서비스 이용의 주체적 소비자로서 장애인 당사자의 의사결정과정에서의 적극적 참여와 자기결정권을 강조하는 ‘자립생활’ (Independent Living) 이념일 것이다. 전통적 ‘의료 모델’ 혹은 ‘재활중심모델’의 회의적 요소들에 대한 한계극복과 이를 통한 획기적 사고의 전환을 요구하는 이 자립생활은 표현 그 자체로 현재의 장애당사자들의 눌러왔던 개인·사회적 욕구의 표출이자 또 하나의 요구로서 이해될 수 있다.

이러한 시점에서 우리는 하나의 새로운 과제를 인식하게 된다. 즉 한국의 자립생활 현실을 발전시키고 정착화하기 위한 보다 더 실질적이고 효과적인 지원·실천방안의 모색이 그것이다.

이에 따라 본 연구는 이른바 ‘자조모임’(self-help group; Selbsthilfegruppe)을 그 한 가지 대안으로 주목하여 이를 고찰하고자 한다. 이를 위해 우선 장애인 자립생활의 개념정립과 더불어 장애인 자조 및 자조모임에 관한 정의, 그의 기능 및 효과성 등을 고찰하며, 한국 장애인 영역에서의 자조모임들에 대한 형성 및 발달과정을 분석·고찰함으로써 자조모임의 지원 및 활성화 방안과 자립생활 프로그램과의 연계방안을 제시하여 자립생활실현을 위한 장애인 자조모임의 실천적 함의를 도출한다.

2. 이론적 배경

1) 장애인 자립생활의 개념화

장애인 자립생활은 궁극적으로 장애인의 사회통합과 정상화를 목표로 하면서, 장애당사자의 자기결정과 역량강화, 당사자주도의 사회참여를 위한 기본적 실천 가치와 요소,

그에 따른 보장원리를 동시에 내포하고 있음을 여러 학자들의 견해를 통해 확인할 수 있다(권선진 2005; 정종화 2002; Theunissen and Plaute 2002; 양숙미 2001; 오혜경 2001; 이윤화 2000).

따라서 본고에서는 자립생활을 “장애를 가진 당사자가 삶의 전반적인 과정에 책임을 가지고 주체적·자기결정적으로 참여하고, 동시에 지역사회 내의 다양한 인적·물적 자원 과도 상호작용하며, 또한 이를 적극 활용함으로써 역량강화를 이루고, 자조·자립의 실현에 따른 주도적 사회참여와 통합을 가능케 하는 생활실천철학”으로서 정의한다.

2) 장애인의 자조 및 자조모임에 대한 정의

Wohlfahrt and Breikopf(1995: 64)에 따르면, 장애인과 만성질환자들이 포함된 ‘건강 분야에서의 자조’(Gesundheitsselbsthilfe)는 “직면한 다양한 장애현상과 신체적·정신적 장애나 사후케어를 필요로 하는 질환 등 건강상의 위기상태를 극복하거나 개선하고, 앞으로의 회의적 상황에 대한 예방 차원에까지 영향을 미칠 수 있는 개인·집단적 행동양식을 포함한다”고 정의한 바 있다.

또한 자조모임이란, ‘지역사회’ 내에서 ‘적은 인원’으로 ‘작은 모임’을 지향하는 것을 기본 특징으로 하는 바(DAG SHG 1987; Zastrow 1990; 한국여성마비복지회 1997), 따라서 본고는 장애인 자조모임을 “공통의 혹은 유사한 장애특성을 안고 있는 당사자로서의 각 개인들이 자발적 의지와 협력적 상호연대, 정기적·지속적 경험 및 정보교류와 이를 통한 정서적 지지 및 상호 환류(feedback)로써 문제의 해결을 모색함과 동시에 개인·사회(정치)적 변화를 도모하는 소규모 결사체”라고 재정의 한다.

3) 자조모임의 형성 및 발전과정

Asam 외(1989)는 자조모임의 발전과정을 7단계로 세분화하여 그의 각 단계별 특성을 정리한 바 있다(56-60): ① 회동(Zusammenfinden), ② 결성(Formierung), ③ 갈등(Konflikt) (가. 견해차이 표출); (나. 합의), ④ 응집(Kohaesion), ⑤ 과업수행(Arbeit), ⑥ 자기평가(Selbstevaluation), ⑦ 해체, 분열, 재정의(Aufloesung, Spaltung, Re-Definition)

3. 연구분석 대상 및 내용

본 연구의 분석대상은 본 연구자의 선행연구(Lee 2005: 113-143)¹⁾ 과정 중, 한국의 장애인 자조모임 현실을 파악하기 위한 사례연구의 틀에서 임의 선택되어 조사된 바 있는

1) 쾰른대학교(Univ. zu Koeln) 박사학위 논문

총 10개의 장애인 자조모임들²⁾이다.

이들 10개의 장애인 자조모임의 형성 및 발전과정을 Asam et al.의 분류를 통해 각 단계별로 분석하여 특성을 파악하고, 향후 자조모임의 지원방안 모색과 더불어 자립생활실천을 위한 프로그램 개발과의 연계가능성을 제시한다.

4. 분석고찰: 한국의 장애인 자조모임 형성 및 발전과정

<표-1> 자조모임 ‘한국’의 발전과정 분석표

발전과정	통합사례: 자조모임명 ‘한국’
회동	자발적 결성의지를 가진 당사자들과 이를 지원하고자 하는 기관/단체의 홍보 및 지원이 적절히 조화를 이루으로써 매우 효과적이고 신속한 회동이 이루어진다. 또한 동료상담 과정을 수료하며 친목도모 혹은 사후관리의 차원에서 자조모임이 결성되면서 회동과 동시에 결성이 이루어지기도 한다.
결성	기관/단체의 인적, 물적 지원으로 보다 안정적인 결성단계를 거치며 당사자들은 빠르게 결속력을 다진다. Asam과 그 동료들의 정의와 달리, 활동에 대한 기대와 활동계획의 수립은 이미 구체적이고 긍정적으로 진전된 상태다; 전문가 및 기관/단체의 적극적 지원이 오히려 당사자들의 역할 축소를 야기할 수도 있다.
갈등 (견해차이-합의)	대부분 모임활동을 위한 역할분담이나 과제선정 등에는 일치감과 만족감을 보이고, 동질성을 확인함으로써 두드러진 갈등을 보이지는 않는다; 일부에선 회원간 연령차나 많은 회원수로 인해 의사소통에 다소 문제성을 보이기도 한다.
응집	지원전문가에 대한 높은 신뢰와 온라인 활동 등으로 당사자들간의 응집력이 매우 높다; 전문가에 대한 신뢰는 다른 한편으로 당사자들의 의존적 태도를 양산할 가능성이 있으며, 다수 회원들의 수동적 태도로 인해 적극적 참여회원들의 부담감이 증가하기도 한다.
과업수행	강한 연대의식을 바탕으로 매우 조직적이고 협력적으로 활동을 진행한다; 일부회원들의 전문가 의존성, 비지속적 활동참여, 수동적 태도로 인해 회원간 연대가 다소 약화되면서 과제수행 중의 갈등요인이 되기도 한다.
자기평가	경험과 정보교류, 회원간 정서적 지지를 통해 사회관계의 재정립 기회를 맞이하고 소외감을 줄이며, 자기가치와 자신감 등 심리사회적 변화를 직접 체험한다. 이를 통해 모임의 보다 적극적인 대화활동에 상당한 의욕을 보인다.
해체/분열/ 재정의	모임의 해체나 분열보다는 정체성 재확립과 확대를 통해 보다 적극적인 대화활동을 추진함으로써 지속적 발전방안 모색에 힘쓴다; 일부에서는 모임 존폐위기를 맞기도 하지만, 자발적 해체보다는 여러 매체를 통한 회원간 교류와 정서적 유대를 통해 모임의 명맥을 유지하고자 노력한다.

2) ‘기쁨터’(고양시 발달장애아동 부모모임); ‘소리내기’(장애우권익문제연구소 장애우대학 수료생 중심 기수별 장애·비장애인들의 풍물모임); ‘빛찾사’(빛을 찾는 사람들: 실로암 시각장애인 복지관 저시력인 자조모임); ‘영사모’(영화를 사랑하는 사람들: 한국뇌성마비연합회 뇌성마비장애·비장애인들의 영화감상모임); ‘자운영’(자립생활운동을 실천하는 젊은이들: 지체·뇌성마비 장애인 자조모임); ‘격우회’(정립회관 척수·소아마비 장애인들의 사격동우회); ‘한빛회’(태화 샘솟는 집 정신장애인 독립취업자 자조모임); ‘오뚜기’(하남시 정신보건센터 정신장애인 취업자 자조모임); ‘한국 농미회’(한국 농아인 미술협회 활동가 모임); ‘나눔회’(강동성심병원 신장이식인 자조모임)

5. 제언

1) 자조모임 활성화 방안과 자립생활 실천프로그램과의 연계

(1) 자립생활서비스 실시과정 중, 우선 자조모임에 대한 이해와 실천을 도모할 수 있는 인식교육프로그램을 연계하거나, 자조모임 매뉴얼의 개발과 보급을 통해 자립생활 실현을 위한 접근방법으로서의 자조모임 홍보와 조직의 동기화를 자연스럽게 이끌어낼 필요가 있다.

(2) 지원전문가 혹은 기관·단체들은 당사자들의 정서적 연대와 협력과정에 기여할 수 있는 레크리에이션이나 초청자 강연, 집단역동성을 자극할 수 있는 관련프로그램 등의 지원을 통해 유대감 형성·강화에 힘쓸 필요가 있다.

(3) 지원전문가 및 기관·단체들은 당사자들의 관심영역과 욕구를 정확히 파악하고 지역사회 뿐 아니라 최소한 지역에 인접한 타 지역까지의 자조모임 현황과 이를 지원하는 다양한 시설·기관·단체에 대한 정보를 체계적으로 관리함으로써 다양한 연계가능성을 제시할 필요가 있다.

(4) 전문가들의 '보조적'(subsidiar) 개입지원과 그에 따른 역할을 재정립하고 홍보할 필요가 있다. 이를 위해 '자조모임 지원전문가'로서의 역할이론교육이 수행되어야 하며, 동시에 개별적인 과정으로서 혹은 동료상담 교육의 한 과정으로서 당사자들의 '자조 지원상담' 영역을 개발할 필요가 있다.

(5) 모임활동의 효과성을 객관적으로 평가하고 향후 활동계획과 실행에 기여할 수 있는 척도의 개발, 동시에 활동을 통한 긍정적 혹은 문제적 체험을 공유하고 토론할 수 있는 모임 내 상호 환류분위기가 형성되어야 한다.

이와 관련하여, 지역자조모임들의 정기적 총회합(Gesamttreffen)을 통해 당면한 각 모임들의 정체성을 꾸준히 도모하고, 운영정보 및 활동의 기술적, 정서적 유대를 돈독히 할 수 있어야 한다.

(6) 지역사회 자립생활센터와 같은 당사자주도의 지역사회단체·시설을 통해 다양한 정보와 물적·인적 자원을 제공하고 대외 행정적 대변과 중개역할의 수행이 필요하다.

동시에 자조와 권익옹호 및 대변을 위한 '자조·자립지원 인프라구축'의 가능성을 모

색할 수 있다. 즉, 이른바 독일에서의 ‘자조지원정보센터’와 같이 전문적으로 자조의 사회인식 형성과 확산, 지원을 목표로 운영되고 있는 자조지원전문기관의 역할과 기능에 대해 주목할 필요가 있다. 이는 자조모임지원에 현실적으로 전적인 기능을 수행하기 어려운 자립생활센터에 비해, 총체적이고 전문적인 자조와 자립을 지원하기 위한 조직의 구성을 의미하는 것이다.

2) 자립생활실현을 위한 자조모임의 실천적 함의

전통적, ‘고질적’ 소외계층으로만 여겨지던 장애 당사자들은 이제 ‘자기문제에 있어서의 전문가’ 인식과 동료들과의 ‘평등한 연대’를 바탕으로 지역사회 내에서 자조모임을 형성·발전시켰다. 그들의 집단자조활동은 소외감을 떨치고 자기결정과 계발의 가능성을 발견하고, 개인·사회적 인식변화와 자주·주도적 사회참여(확대)를 체험케 하면서 당사자들의 역량강화 측면에서의 자조와 자립의지를 더욱 공고히 하는 계기를 마련하였다. 결과적으로 당사자들은 보다 질적인 독립·자립생활의 실천을 도모하면서 진정한 자기역량강화와 자기통제 및 결정의 당사자주의 실현을 더욱 가시화하기에 이른다.

이러한 의미에서 자조모임활동과 그의 효과성 내지 기대는 자립생활의 영위를 위해 매우 필요한 실천적 수단으로서, 더 나아가 지역사회개발 활성화 자원으로서 그 가치를 충분히 내포하고 있음을 확인할 수 있다.

참 고 문 헌

- 권선진. 2005. 『장애인복지론』. 서울: 청목출판사.
- 양숙미. 2001. “장애인의 자립생활 패러다임과 장애인복지 서비스의 실천전략”. 『인문사회과학연구』 제4권. 남서울대학교 인문사회과학연구센터. 89-108.
- 오혜경. 2001. “지역사회 내에서의 여성장애인의 자립생활 지원 방안”. 『성평등연구』 제5집. 카톨릭대학교 성평등연구소. 105-130.
- 이윤희. 2000. “역량강화적 실천의 자립생활패러다임 적용에 관한 연구”. 『목원대학교 논문집』 제39. 목원대학교. 113-125.
- 정중화. 2002. “자립생활 지원을 위한 한국의 장애인복지 전망과 전략: 자립생활 모델의 한국적 도입을 위하여”. 한국의 장애인 자립생활 실천을 위한 과제와 전망, 국제장애인복지실천 세미나 자료집. 한국장애인복지관협회.
- 한국뇌성마비복지회. 1997. 『신체장애의 심리적·사회적 충격』. 서울: 을유문화사.

- Asam, W. H., Heck, M., Knerr, J. and Krings, M.. 1989. Hilfe zur Selbsthilfe. Ein Konzept zur Unterstuetzung von Selbsthilfegruppen, Kommunale Sozialpolitik 3. Muenchen: Minerva Publikation.
- DAG SHG(Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.). 1987. Selbsthilfegruppen -Unterstuetzung. Ein Orientierungsrahmen. Berlin: NAKOS.
- Lee, K. J.. 2005. Selbsthilfegruppen in Deutschland und in Suedkorea - eine Untersuchung zur Wirksamkeit und zum Unterstuetzungsbedarf der Selbsthilfegruppen von und fuer Menschen mit Behinderungen in beiden Laendern und Vorschlaege fuer die Entwicklung der Selbsthilfegruppen und deren Unterstuetzung in Suedkorea, Koeln, Univ., Diss..
- Theunissen, G., and Plaute, W.. 2002. Handbuch Empowerment und Heilpaedagogik. Freiburg i.B.: Lambertus-Verlag.
- Wohlfahrt, N., and Breitkopf, H.. 1995. Selbsthilfegruppen und Soziale Arbeit. Eine Einfuehrung fuer Soziale Berufe. Freiburg i.B.: Lambertus-Verlag.
- Zatrow, C.. 1990. Social Work with Groups. Nelson-hall Publishers.