

## 시민옹호인의 역할인식에 관한 연구 - 발달장애인 옹호경험을 중심으로 -

전지혜<sup>1</sup>, 이세희<sup>2\*</sup>

<sup>1</sup>인천대학교 사회복지학과 조교수, <sup>2</sup>가톨릭대학교 박사과정, <sup>2</sup>인천장애인종합복지관 팀장

### A Study on the Citizen Advocates' Perception of Their Role for People with Developmental Disabilities

Ji-Hye Jeon<sup>1</sup>, Se-Hee Lee<sup>2\*</sup>

<sup>1</sup>Assistant Professor, Department of Social Welfare, Incheon National University

<sup>2</sup>Doctoral Student, Department of Social Welfare, Catholic University of Korea

<sup>2</sup>Manager, In-cheon Community Rehabilitation Center advocacy support team

**요약** 본 연구는 시민옹호인이 발달장애인과 만남 속에서 어떠한 옹호 역할을 수행하고 있다고 인식하는지 살펴보았다. 시민옹호란 사회적으로 취약한 이들을 대신하여 시민이 옹호하고 대변하는 활동을 의미한다. 본 연구에서는 발달장애인과 함께한 시민옹호인 13인을 4개 그룹으로 나누어 포커스집단면접을 실시하였고 시민옹호인의 역할 개념을 분석하였다. 4개의 대주제와 9개의 하위주제로 구분되었는데, '당사자의 자기변화 이끌기', '당사자의 권한회복하기', '당사자와 한편 되어주기', '당사자의 세상크기 넓히기'의 대주제와 "자기(육구)문제 인식하고 해결하게 하기", '말하는 역할 부여하기', '서비스 이용관계 주도권 회복하기', '기존(가족, 이웃)관계 속 권한 회복하기', '금전피해 방지하기', '대신 말하기', '공감하고 탄원하기', '지역사회 변화 촉진하기', '당사자의 세상 크기 조금 넓히기'의 소주제가 도출되었다. 이를 토대로 예방적 옹호로서의 시민옹호, 시민옹호와 전문적 옹호체계의 상보적 관계, 자원봉사 및 활동지원과 시민옹호의 차이점, 시민옹호 사업을 위한 고려사항을 논의하였다.

**주제어** : 시민옹호, 옹호, 발달장애인, 장애인복지, 포커스집단면접, 지역사회복지

**Abstract** This study examined the role of citizen advocates in advocating for people with developmental disabilities. Citizen advocacy refers to activities that advocate and represent citizens on behalf of those who are socially vulnerable. The purpose of this study is to analyze the role concept of citizen advocates by conducting focus group interviews and dividing the 13 citizen advocates with developmental disabilities into 4 groups. It is divided into four main subjects and nine sub-themes. The main theme are 'Self-transformation of the parties', 'Restoring the rights of the parties', 'Being with the parties', and 'Expanding the world of the parties'. Sub-themes are 'Recognizing and solving the problem of self', 'Granting role to speak', 'Recovering the initiative of service use', 'Restoring the rights of existing (family and neighbor)', "Preventing money harm" "Speaking instead", "Encouraging and petting people", "Promoting change in the community", and "Expanding the size of the world a little bit". Based on this, we discussed the importance of citizen advocacy as a preventive advocacy system, the relationship between citizen advocacy and professional advocacy system, the difference between volunteer and personal assistants and citizen advocacy, and considerations for citizen advocacy.

**Key Words** : citizen advocacy, people with developmental disabilities, advocacy, welfare for people with disabilities, focus group interview, community welfare

\*This work was supported by Incheon National University Research Grant in 2018.

\*Corresponding Author : Se-Hee Lee (lshe5@nate.com)

Received January 28, 2019

Revised February 20, 2019

Accepted March 20, 2019

Published March 28, 2019

## 1. 서론

시민옹호란 사회적으로 억압 또는 차별의 대상이 되는 이들을 대신하여 시민이 옹호하고 대변하는 활동을 의미한다[1,2]. 시민옹호의 개념에 관한 논의는 장애인의 지역사회참여를 강조한 울펜스버거의 오랜 논의부터 시작되었다. 그는 장애인의 지역에서의 삶과 관련하여 ‘장애인의 장단기 이익을 대변하는 성숙하고 유능한 자원봉사자[3]’로 시민옹호인을 명명하였다. 중증장애인 또는 발달장애인이 일상생활을 해나가는데 어려움이 있거나 정서적 지지가 필요할 때, 재활 및 복지 전문가 외에 일상속에서 이들을 지원하고 옹호하는 주변사람이 시민옹호인인 것이다[2]. 특히 울펜스버거와 오프라이언은 시민옹호인이 장애인의 정서적 지지자 또는 대변자의 역할을 넘어서서 장애인의 삶의 질, 사회적 수용, 존엄성, 지위, 공민권 등을 개선하는 역할을 수행한다고 강조하면서 장애인의 권리 보장을 위한 사회변화까지 촉진하는 역할을 한다고 논의하였다[4]. 미국에서는 1970년에 첫 번째 시민옹호 사업이 시작되었고 미연방보조금이 주어지면서 불과 2년만에 200개가 넘는 시민옹호사업이 시행되었으며, 유럽과 호주 등지에서도 시민옹호 사업이 이행되고 있다[5].

그러나 국내에서는 시민옹호에 대하여 거의 연구된 바가 없다. 최근에 장애인복지관의 기능전환에 대한 논의와 함께 지역사회기반 복지 및 장애인 권익옹호에 대한 관심이 높아지면서 비로소 시민옹호도 언급되기 시작할 수준이다[6]. 그러나 이 또한 대부분 장애인복지관의 역할이나 전문가에 의한 옹호, 특히 확대피해 권리구제에 관한 옹호체계를 구축하는데 중점을 두고 있어서[7], 시민옹호와 같은 일상에서의 주변인의 옹호활동에 대한 연구나 논의는 부족했다[8]. 일부는 자원봉사자나 활동지원사와 시민옹호인의 차이에 대한 질문을 던지기도 하는데, 이를 명확히 구분한 연구도 찾기 어렵다.

연구가 부재한데 반하여 시민옹호는 복지사업으로 확산되고 있다. 국내에서 시민옹호 사업은 2016년 과천과 인천에서 민간재단의 지원으로 시작되었는데, 발달장애인을 대상으로 한 지역주민 조직화 시범사업이었다. 이후 2018년 서울복지재단과 경기복지재단에서 각각 5개 지역의 장애인종합복지관을 선정하여 지역기반 장애인 복지사업으로 확대 시행하면서 장애유형을 전장애영역으로 넓혔다. 2019년에는 서울, 경기 이외에 한국장애인복지관협회의 공모사업으로 진행되면서 전국적으로도

확산될 것으로 예상된다.

이 시점에서 본 연구는 시민옹호인이 자신의 역할을 어떻게 인식하고 있는가를 알아보고자 한다. 권리옹호가 장애인복지법에서는 학대 피해자의 권리구제에만 초점을 두고 있고, 민법상에서는 장애인 후견인과 같은 한정적 역할을 강조한다. 그러나 복지현장에서는 일상적 삶속에서의 옹호가 중요함을 예견하고 시민옹호인이 그 역할을 할 것을 기대하고 복지 사업이자 프로그램으로 실시하고 있다. 법적 영역에서 의미하는 옹호와 달리, 민간 영역에서의 실제적 일상의 옹호역할을 시민옹호인은 어떻게 인식하고 있는지 알아보는 것은, 확산되고 있는 시민옹호인 사업의 방향을 정립하는데 꼭 필요하다.

현재 우리나라에서 장애인 권익옹호는 이제 개념적 논의에서 실천상의 방향을 잡아야 하는 단계에 접어들었다. 또한 탈시설, 지역사회 포괄케어 등이 강조되는 현시점에서 전문가에 의한 옹호는 물론 시민에 의한 옹호도 그 필요성이 높아질 것이다. 시민옹호인이 인지하는 역할개념을 살펴봄으로써, 본 연구는 시민옹호의 확산에 필요한 기초자료를 제공할 것이며, 한국의 옹호체계를 만들어어나가고, 장애인과 비장애인이 지역에서 함께 공생할 수 있는 실천적 방안을 제공할 것으로 기대한다.

## 2. 연구방법

### 2.1 연구참여자

연구참여자는 의도적 표집으로 선정하였다. 의도적 표집은 연구주제와 목적에 부합하는 적절한 참여자를 선정하는 방법이다. 본 연구는 인천시장애인종합복지관에서 시민옹호인으로 활동 중인 지역주민 25인 중에서 연구참여의사를 밝히고 인터뷰가 가능하다고 한 13명을 연구 대상으로 하였다. 이들은 2016년부터 2019년까지 그동안 지역사회에서 보이지 않는 존재로 머무르던 발달장애인과[9]과 일대일 관계 형성하고 지속적으로 발달장애인과 만나고 옹호 활동을 이어가고 있다. Table 1과 같이 연구참여자의 성별분포는 전체 13명 중 여성이 12명, 남성이 1명이었다. 연령은 50~60세가 10명, 60세 이상이 2명이었고, 시민옹호인으로 활동했던 기간은 18개월이 8명으로 가장 많았고, 1개월이 1명, 2개월이 2명, 4개월이 1명, 15개월이 1명이었다.

Table 1. General Characteristics of Participants (n=13)

participants	age	gender	advocacy period(months)	
1group	1	50s	Female	18
	2	60s	Female	4
	3	50s	Female	18
2group	4	60s	Male	18
	5	50s	Female	18
	6	50s	Female	18
3group	7	50s	Female	18
	8	50s	Female	18
	9	50s	Female	18
4group	10	50s	Female	1
	11	50s	Female	15
	12	50s	Female	2
	13	60s	Female	2

## 2.2. 자료수집

자료 수집은 2018년 3월에 한 달간 4그룹으로 나누어 초집단지면접을 통해 수행되었다. 그룹별 1회씩 약 2시간 전후의 면접이 이루어졌으며 참가자의 동의하에 녹취 후 전사되었다. 또한 연구진은 시민옹호사업 초기부터 월 1회 복지관에서 열리는 ‘시민옹호인 간담회’에 참여하였고, 기관 및 참가자의 허락을 받아 간담회 녹취자료(2016. 11월~2018년 2월)도 본 연구에 활용하였다.

## 2.3. 분석방법

시민옹호인의 역할에 대한 인식을 탐색하기 위하여 주제분석방법을 사용하였다. 주제분석은 무정형의 질적자료를 질서짓는 과정에서 현상이나 경험속에 들어있는 주제를 찾아내는 것인데, 현상의 구조, 과정, 유형, 기제 등을 밝히기 위해 새로운 개념을 발견하거나, 기존의 개념을 재개념화한다[10].

분석과정은 다음과 같이 진행되었다. 연구자 1인은 면담을 진행하고, 또 다른 1인은 면담 진행과정에 참관하였다. 면담내용을 녹취한 후 내용을 전사하였고 반복적으로 읽으면서 ‘옹호활동에 대한 역할 인식’을 파악하고자 하였다. 면담내용 중 옹호개념과 관련된 의미 있는 단어 나 구절들을 확인하고 이를 추출하여 코드화하면서 의미를 명확히 하고자 하였다. 이에 비슷한 개념을 범주화 하였으며, 1차 분석된 자료를 가지고 두 연구자가 재범주화 하며, 상위개념과 하위개념 간 설정을 수차례 논의하며 결과를 도출하였다. 이후 주제어에 따라 관련된 개념어

와 의미있는 사례를 재배열하였고, 이러한 과정을 거치면서 포화될 때까지 면담과 분석을 계속하였다. 자료 분석의 전 과정동안 연구자간 확인과정을 반복적으로 거쳤고 해당분야 전문가의 피드백을 받았다. 또한 분석결과를 최종적으로 연구 참여자에게 확인하는 과정을 거쳐 결과의 신뢰도와 타당도를 높였다.

## 3. 연구결과

13명의 연구 참여자로부터 얻은 원자료를 분석한 결과 Table 2와 같이 4개 영역, 10개 주제가 도출되었다.

Table 2. A topic related to the role-awareness of advocates (n=13)

a major topic	a minor topic
leading the party to self-change	Making you aware of and solve your problems
	Assigning a Speaking Role
Attending the rights of the person concerned	Preventing loss of leadership in service use
	Preserve authority in existing (family, neighborhood) relationships
	protection against property damage
being on the same side	Speak on behalf
	Empathy and Fight
Expand the size of the person's world	Promote community change
	Expand the size of the person's world

### 3.1. 당사자의 자기변화 이끌기

#### 3.1.1 자기문제 인식하고 해결하게 하기

시민옹호인의 역할을 분석한 결과 옹호인은 당사자가 ‘불편함’을 느낄 수 있는 상황을 인지하고, 해결하게 하거나, 혹은 그러한 상황이 발생하지 않도록 방지하는 역할을 하고 있었다. 아래 예는 그와 관련된 사례를 보여준다.

“주방에서 방에 들어가는 구들장이 깨져서 텅그덕 거리는데 그냥 두는 거예요.(중략)... 화장실 문도 다 썩어서 다 고쳐야 하는데.(중략)... 그래서 있을 만 할 때마다 애기했더니(철물점을 하시는) 이웃집아저씨를 불러서 5년 만에 문짝하고 방바닥 고쳤어요(시민옹호인 1)”

“티비가 고장나서 새로 샀다고 나보고 구경오라고 연락이 왔더라고요 지난번(나와 함께)구입했던 곳에서 32인치 티비 샀다고 하면서요 이거는(당사자의) 언니 모르게 자기 돈으로 샀대요(시민옹호인 8)”

‘시민옹호인 8’은 시민옹호인과 함께 전자제품 상가를 다녀보고, 직접 자신이 모은 돈으로 고장난 냉장고를 새 냉장고로 바꾸는 경험을 해보면서 자신의 욕구를 인식하고 표출 또는 해소하는 모습을 보였다. 옹호인이 의도하지 않았다고 하더라도 당사자의 욕구나 문제를 인식하게 하고 스스로 해결하도록 기다려주고 하는 활동이 당사자의 자기 변화를 이끌었다고 하겠다.

### 3.1.2 말하는 역할 부여하기

만남 초기에는 주로 옹호인이 대화를 이끌어 가지만, 만남이 지속되면서 옹호인은 ‘듣는 역할’을 하게 되었다. 비장애인보다 작은 세상크기와 작은 소통크기를 가질 수 밖에 없었던 당사자들은 ‘묻는 말’에 단답식으로 이야기하거나, 표정으로 이야기하는 등 ‘듣는 역할’ 혹은 ‘수동적으로 답하는 역할’을 해왔다[11]. 그러나 옹호인과 지속적인 만남을 통해 ‘스스로 자신의 생각을 말하기’ 시작하였다.

“뭐 물어보면 대답만 하더니 요즘엔 누가 와서 뭐 사주고 갖고 와서 무슨 말을 하고 갔는지 얘기해요(중략)... 맨날 불편한거 없다고 안도와워줘도 된다고 했던 사람인데 지금은 가면 이야기보따리를 풀어봐요(시민옹호인 1)”

“처음에 갔을때 방에서 나오지도 않고 방에서 저를 쳐다만 보거나...(중략)... 집안얘기 아빠얘기, 언니랑 여동생 얘기도 하고 엄마 생일 때 큰언니가 밥 산 얘기하면서(중략)... 말하면서 신나해요(시민옹호인 2)“.

발달장애인이 듣는 역할에서 말하는 역할을 조금씩 하다보면, 자기표현의 즐거움을 알게 되고, 시민옹호인들은 이들과 더 적극적으로 소통하게 되는 모습을 보였다. 즉 시민옹호인은 당사자들의 ‘세상크기, 소통크기’를 넓히는 역할을 하고 있었다. 발달장애인이 자기 스스로를 표현하고 소통할 수 있도록 귀 기울여 들어주면서 말하는 역할을 부여하고 있는 것이다.

## 3.2. 당사자의 권한 지키기

### 3.2.1 서비스이용관계 주도권 박탈 방지

연구에 참여했던 시민옹호인들도 사회복지서비스 이용에 있어서 발달장애인의 주도권을 회복하는데 기여하고 있었다.

“활동보조인에게 싫은 소리를 못하더라구요. 왜냐하면 싫은 소리하면 그만 둘거고...(중략).. 한번은 새로 온 활동보조인이 저더러 누구냐고 하길래 사실은 아니지만 장애인복지관에서 모니터링 나왔다고 했어요, 대상자가 활동보조인에게 불만을 표하는데 제가 직접적으로 어떻게 할 수 있는 건 아니니까 활동보조인 오시는 시간에 가서 앉아 있기도 했어요(시민옹호인 8)

시민옹호인은 발달장애인의 입장에서 활동보조인을 모니터링을 하는 역할과 동시에 당사자가 직접적으로 말하기 어려운 것을 대신하여 말함으로써 당사자의 서비스 이용에서의 주도권을 가질 수 있도록 돕고 있었다. 시민옹호인3도 마찬가지였다. 발달장애인 당사자가 거주하는 요양원을 방문했는데, 서류에 ‘서명’을 하는 작은 역할이었음에도 ‘서비스 감시자’의 역할을 한다고 생각되는 옹호활동을 하고 있었다.

“요양원에 가면 (서류에) 서명하는 곳이 있어요 그래서 (가족을 대신해서 제가) 거기 필 쓰는 순간 벌써 일어나서 보거나 유심히 보는걸 느껴요(중략).. (제가) 감시자의 역할을 하고 있다고 생각해요(시민옹호인 3).”

시민옹호인들은 스스로에 대해 ‘서비스 감시자, 견제하는 역할’ 부여하며, 자신들이 정한 그 역할을 충실히 해내고 있었다. 옹호활동을 통해 기존의 복지서비스 이용관계에서 장애인이 주도권을 회복할 수 있도록 돕고 있었다.

### 3.2.2 기존관계 안에서의 권한 지키기

발달장애인은 기존의 가족 및 이웃관계 속에서 약자인 경우가 많으며, 관계 안에서 자신의 권리를 주장하는 데에 어려움을 겪는다. 시민옹호인은 이러한 기존 관계 안에서 발달장애인이 자신의 지위와 권리를 지킬 수 있도록 옹호 역할을 하고 있었다.

“(돈 관리를 해주는 동생이) 가까이 사는데도 안와요 한 번 영화보러 가고 싶어 하셔서 동생에게 돈을 달라고 했는데, 밤이라서 돈을 못 보내 준다고 해서, (제가) 요즘에는 밤이라도 다 보내줄 수 있다고 당사자에게 말해줬더니 (동생에게 자기주장을 했는지) 그 다음부터는 필요하다고 하면 돈을 잘 보내준다고 해요(시민옹호인 1)”

위 사례의 발달장애인 당사자는 사별한 남편의 연금을 친동생이 관리하고 있어서, 동생에게 전화로 생활비를 더 보내줄 것을 계속 요청하고 있는 경우였다. 옹호인이 가족관계에서의 권익옹호자로 자리하면서 장애인은 강력하게 자기 권리주장을 할 수 있게 되었다.

### 3.2.3 금전피해 방지

시민옹호인은 발달장애인이 금전피해를 보지 않도록 당사자들과 주변을 살피며, 오랜 관계를 쌓으면서 당사자로부터 금전관련 정황에 대한 정확한 정보를 파악하고 피해를 예방하고자 노력하고 있었다.

“언니(장애인)가 통장에 이야기를 해서 대포통장 느낌이 왔어요. 아는 사람이 자기명의로 돈을 넣으면 수급자 탈락이 안된다고 하길래 언니(장애인) 거기로 돈을 넣었대요...(중략)...제가 언니한테 그랬어요. 그렇게 하면 나중에 언니돈이라고 주장을 하고 싶어도 주장할 수없다고.(중략)...애기를 했는데, 처음에는 그걸 모르는 거예요 ..(중략)...남의 통장을 내가 쓰면 경찰서에 가야한다. 언니 돈은 언니통장에 넣어야 한다고 쉽게 설명을 했어요(시민옹호인 8)”

시민옹호인 8은 시민옹호활동을 한 지 6개월만에 금전에 대한 이야기를 듣게 되었다. 장애인과 대화를 통해 ‘대포통장’ 느낌을 받은 시민옹호인은 금전피해를 예방하고자 장애인이 스스로를 옹호하는 방법을 알려주었다. 이러한 옹호활동은 발달장애인이 시민옹호인을 신뢰하고 금전 정보를 터놓고 이야기 할 때 비로소 가능한 옹호이며, 경제적 피해를 예방하는 활동으로서 매우 중요한 옹호 기능이다.

## 3.3. 당사자와 한 편 되어주기

### 3.3.1 대신말하기

발달장애인에 대한 이해와 관심의 부족으로 지역사회 사람들은 해당 장애인에게 차별 내지는 불평을 할 때가 있다. 그럴 때 시민옹호인은 발달장애인을 대변하는 역할을 하고 있었고, 그로 인해 상황이 조정되기도 하였다.

“어머님(장애인)이 몸 흔들림이 있고 버스탈 때 카드 찍

는 거 안해보셔서 버스를 타는데 뒤에 분들이 걸려서 짜증을 내시는 거예요 기사님도 인상을 쓰시더라고요 (중략) 제가 기사님한테 ‘기사님 저는 이사람 옹호인 인데요 이렇게 하시면 안돼요 카드를 들고 있으니 어디다 찍으라고 애기를 해주거나 하면 다른 사람들도 빨리 탈 수 있었을 텐데 그렇게 노골적으로 짜증만 내시면 어떻게 하냐고 했더니 그제서야 (기사가) 조금 풀리더라고요 (시민옹호인 1)”

“쇼핑센터에 간 적이 있는데 매장에 들어가서 뭐가 가지고 싶은지 결정을 못하는거예요 그런데 매장직원이 너무 안 좋은 눈으로 보시는거예요 그래서 직원분한테이 분이 발달장애인고 지금 물건을 고르는 중이라고 설명을 드렸더니.(시민옹호인 3)”

시민옹호인은 발달장애인이 대중교통을 이용하거나 쇼핑할 때 기사나 직원 등이 ‘안 좋은 눈’으로 보지 않도록 당사자를 대신해서 탄원하거나 설명하는 역할을 하고 있었다. 또한 서비스제공자와의 관계에서 당사자를 대변하는 역할도 하고 있었다.

### 3.3.2 공감하고 대항하기

시민옹호인이 당사자에게 옹호활동을 하면서 당사자의 입장에 깊이 공감하는 지점들이 있었다. 대표적으로는 당사자가 부당한 대우를 받아서 당사자를 대신하여 탄원해야 하는 경우였다.

“시민옹호인 하는 중에 직원 한 분이 (당사자를) 정신병원에 입원시키겠다고 말하는 거예요 나도 모르게 얼굴이 굳어지고 표현은 부드럽게 했지만(중략)... ‘그런 애기 쉽게 함부로 하는거 아니냐 얘기했어요 그 다음부터 그 애길 안하더라고요 저는 그렇게 옹호인 것 같아요 (시민옹호인 4)”

시민옹호인4는 자신이 방문하고 있는 기관에서 직원이 당사자의 이상행동이 심해져 정신병원에 입원시키는 것이 좋겠다고 하자, 얼굴이 굳어졌고 단호하게 옹호하였다. 대신해서 말해주는 역할에서 한발 나아가 한 편이 되어 공감하고 대변보다 강력한 대항을 해주는 역할로 볼 수 있다.

### 3.4. 당사자의 세상크기 넓히기

#### 3.4.1 지역사회 변화촉진

시민옹호모델은 선택과 개인의 노력을 강조하는 장기간의 관계형성을 통해, 개인과 그가 살고 있는 지역사회의 사이의 연결을 돕는다고 하였는데[4,12], 다음의 사례에서도 잘 나타나 있다.

“어르신(장애인) 매일 가는 과일가게가 있어요 그래서 어르신을 모시고 갔어요 그랬더니 제가 갈 때마다 과일가게 주인이 저에게 어르신의 일상을 이야기 해주세요 (중략)... 저는 옆집이나 지역 상인들에게도 어르신과 방문하고 소개 했더니 (이후에 내가 혼자 가도) 어르신의 일상에 관한 정보 반찬배달 가족 방문, 휴연 등에 대해서 일거수 일투족을 (목적답을) 다 이야기 해주세요 그래서 저는 그런걸 보면서 지역사회가 이 분에 대해서 관심을 가지게 되는걸 보고 옹호라는 거는 그분들을 바라보는 지역의 따뜻한 시선인 것 같아요(시민옹호인 9)

“집 앞에 마트 갔을 때 캐셔한테 얘기를 해요 이분들이 장애가 있어서 계산도 잘 안되고 하니 다음에 왔을 때 봉투 안에 영수증과 잔돈을 같이 넣어줬으면 좋겠다 했더니 알았다고 하더라고요(시민옹호인 1)”

“장애인들이 여러 가지 이유로 밖에 잘 안나오려는 경향이 있는데 옹호는 그들이 나와서 지역사회에 나와서 차별 없이 살 수 있게 도와주는 것 인 것 같아요(시민옹호인 4)”

시민옹호인은 발달장애인과 지속적으로 만나면서 장애인의 주변 이웃도 만나게 되는데, 과일가게 주인은 발달장애인에 대한 다양한 이야기를 전해주기도 하고(시민옹호인9), 슈퍼마켓 직원은 발달장애인이 오면 거스름돈과 영수증을 꼭 확인해달라는 시민옹호인의 요청에 ‘알았다(시민옹호인1)’며 반응을 해주기도 하였다. 그리고 옹호인이 아니더라도, 발달장애인에 대해 관심을 가지고 관찰을 하고, 도움 방법을 찾는 지역주민을 알아가면서, 옹호인의 역할을 ‘장애인이 차별 없이 지역에서 살 수 있도록 도와주는 것(시민옹호인4)’으로 파악하기도 했다. 즉, 옹호인이 발달장애인 주변 지역사회의 사람과 네트워크의 변화를 촉진하고 있는 것이다.

#### 3.4.2 당사자의 세상크기 조금 넓히기

소통할 수 있다는 것은 세상크기 확장을 의미한다[11]. 사회적 네트워크가 약하고, 고립되어 있는 당사자에게 소통의 상대가 되어준다는 것은 그 자체로 대상자의 세상을 조금은 키워주고 있는 것으로 나타났다.

“친구가 되어주는 것이라고 생각해요 자발적으로 할 수 없을 때 길을 터줄 수 있는 사람이라 생각해요(중략) 그런 게 옹호라고 생각해요(시민옹호인 5).

“이 하늘 아래 아무도 저밖에는 아는 사람이 없다고 하시더라고요...(중략)...제가 가면 ‘자꾸 와. 자꾸 와’ 말하세요(시민옹호인 3).”

시민옹호인은 친구가 되어주고 있었고, 말할 수 있는 상대가 되고, ‘손을 잡고 같이 다닐 수 있는’ 친구가 되고 있었다. 가족과는 다른 ‘친한 이웃’이 되면서 시민옹호인은 장애인의 세상크기를 넓히고 있었다. 이는 해외 연구에서 정서적 친밀감을 기반으로 돌봄노동자가 유사가족이나 친구와 같은 관계가 된다고[13] 한 점과도 일맥상통하는 결과이다.

## 4. 결론 및 논의

Table 2와 같이 발달장애인과 함께하는 시민옹호인들의 역할 인식에 대하여 알아본 결과 4개의 대주제와 9개의 소주제가 도출되었다. 분석된 시민옹호인의 역할 개념이 주는 시사점은 다음과 같다. 첫째, 비전문적 예방적 옹호 역할의 중요성이 나타났다. 시민옹호인은 발달장애인의 일상적인 삶을 함께 하는 위치에서 옹호활동을 실천하고 있었다. 현재 우리나라의 장애인 권익옹호 지원 체계는 매우 분절적이며[14], 장애인복지법상 권익옹호 조항도 확대와 관련된 부분만 다루고 있다. 그러나 본 연구에서는 일상속 생활에서의 시민옹호의 기능과 역할을 드러냈다. 즉, 지역에서 다양한 일상의 사건에서 피해를 보거나 취약할 수 있는 발달장애인에게 피해를 당하지 않도록 예방하는 차원의 옹호 역할을 수행하고 있었다. 공적 옹호체계에서 피해자 권리구제와 같은 법적 옹호체계와 기관을 정립해나가고, 사적 옹호체계로서 복지관을 기반으로 한 시민옹호 사업을 확대한다면, 사전적 예방적인 측면에서 장애인 권익옹호체계를 강화해나갈 수 있을 것이다.

둘째, 비전문적 옹호로서의 시민옹호와 전문적 사회복지사의 실천적 옹호체계의 상보적 시스템 구축이 필요하다. 사업초기에 옹호인들은 자원봉사자의 태도 또는 장애인의 문제를 해결하는 수행원의 태도를 보이기도 했다. 그러나 지속적으로 복지관에서 상황별 옹호 방식에 대한 코칭 및 재교육을 지속하였고 시민옹호인들은 시간이 가면서 장애인을 돌보거나 봉사하는 역할이 아닌, 장애인의 친구이자 조력자로 기능할 수 있었다. 향후 복지전문가에 의한 옹호체계가 시민옹호를 어떻게 지원하고 협력할 수 있는지에 관한 실천적 가이드를 마련할 필요가 있다.

셋째, 시민옹호인은 일반적인 자원봉사자나 활동지원사와는 유사점과 차별점이 있었다. 자원봉사자는 ‘대가 없이 자발적으로 시간과 노력을 제공하는 자(자원봉사활동 기본법 3조)’이고, 활동지원사는 ‘활동지원기관에 소속되어 수급 장애인에게 활동보조, 방문목욕, 방문간호 등의 서비스를 제공하는 인력(장애인활동지원에 관한 법률)’이다. 즉 활동지원사는 사회복지서비스 영역의 돌봄 노동자로 이해할 수 있고, 자원봉사자는 무상의 헌신적 활동을 하는 이를 의미한다. 둘 다 장애인이 도움이 필요한 대상이라고 전제하고 있다. 활동지원사는 장애인의 자기결정권을 강조하고 있기에 장애인을 돌봄의 대상으로 보지 않는다고 할 수도 있겠지만, 조력자이자 돌봄 제공자로서의 직업인이기 때문에 장애인과 수평적 관계에 놓이기 어렵다. 이에 반해 시민옹호인은 급여를 받는 고용관계도 아니고, 일방적으로 헌신하는 자원봉사도 아니다. 정서적 지지자 또는 대변자의 역할을 넘어서서 지역에서의 장애인의 친구이자 장애인을 둘러싼 지역사회의 변화를 유도하는 권익옹호자인 것이다.

넷째, 발달장애인에게는 기존의 복지서비스나 사회적 관계망이 있다고 해도 시민옹호가 더불어 필요하다. 이미 공공후견인이 있는 발달장애인이거나 거주시설에 있는 발달장애인처럼 다른 옹호 지원을 받고 있는 경우라도 시민옹호인은 추가적으로 필요하다. 지역에서 분리 배제 차별을 경험할 수 있는 장애인과 ‘한편이 되고’, 기존의 서비스 제공자(복지사, 활동지원사 등)나 가족과의 관계에서도 당사자의 권리가 보장받을 수 있도록 하는 시민옹호인의 ‘감시자’로서의 역할이 드러났다. 버스나 마트 이용 등 일상 속에서 차별이나 배제로부터 장애인의 권리를 지킬 수 있고, 복지서비스 이용시 피해를 보거나 가족으로부터 배제당하지 않도록 하는 역할이었다. 이는

늘어나는 복지서비스와 지역 내 장애인의 자립생활이 강조되는 현시점에서 꼭 필요한 지역사회 자원이자 더욱 개발해야 할 시민옹호인의 역할로 이해할 수 있다.

다섯째, 시민옹호는 복지관과 같은 서비스 제공기관으로부터 독립성을 유지할 필요가 있다. 장애인과 공감하고 대항하는 시민옹호인의 모습이나 대신말하기 역할을 하거나, 지역사회변화까지 유도하는 역할은 복지관과의 독립성을 유지한 채 자율적 옹호활동을 수행한 것으로 이해된다. 즉 전문적 옹호체계인 복지관의 코칭을 때로는 필요로 하지만, 시민옹호는 기존의 가족관계 및 서비스 이용관계에서 장애인이 자신의 주장을 할 수 있도록 옹호하는 독립적 기능이 중요하다. 향후 시민옹호를 확산할 때 반드시 고려해야 할 것이다.

## REFERENCES

- [1] S. G. Ham. & S. J. Lee. (2018). *2018 Plan for the development of citizen advocates for the disabled*. Seoul Welfare Foundation(Online). <http://opengov.seoul.go.kr/sanction/14629791> .
- [2] R. W. Brimer. (2007). *Students With Severe Disabilities: Current Perspectives and Practices*. New York: McGraw-Hill College.
- [3] W. Wolfensberger. (1972). *The Principle of Normalization in Human Service*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- [4] O'Brien & Wolfensberger. (1980). *CAPE: Standards for Citizen Advocacy Program Evaluation*. Canadian Association for the Mentally Retarded.
- [5] History of Citizen Advocacy. (2019). 2019 Citizen Advocacy SA Inc. <http://citizenadvocacysa.com.au/pages/history-of-citizen-advocacy>
- [6] D. S. Lee. (2015). *Role of Disabled Welfare Center for Advocacy for Developmental Disabled Persons*. Seoul: Association of National Welfare Institutions for the Disabled.
- [7] S. Y. Jeon. (2004). Identification and Conceptual Definition of Advocacy in Social Work Practices. *Korean Academy of Clinical Social Work, 1(1)*, 91-119.
- [8] J. H. Jeon, S. H. Lee & S. H. Cha. (2017). *Regional Survey Report for Towns with People with Developmental Disabilities*. Incheon: Welfare Center for People with Disabilities.

- [9] J. Charlton. (2000). *Nothing about us without us: Disability Oppression and Empowerment*. Los angeles: University of California Press.
- [10] I. S. Kim. (2016). *Qualitative Method and Analysis of Social Welfare Research*. Seoul: Jipmoon Co.
- [11] H. B. Lee. (2011). Size of Communication, Size of Happiness: Speaking Mouth, Not Speaking Mouth. *Journal of East Asian social thoughts*. 23. 73-107.
- [12] Y. D. Kim. (2017). *Independent Advocacy Practice Guide 2*. Seoul: Korea Association for the Disabled.
- [13] O'Brien, J. 1987. *Learning from Citizen Advocacy Program*. Atlanta, GA : Georgia Advocacy Office.
- [14] J. K. Seo. & C. U. Je. & Y. Y. Choi(2016). The Issues related to the Introduction of a Protection and Advocacy System for Persons with Disabilities to Korea: Focused on the Background and History of the relevant Discussions. *Journal of Disability and Welfare*. 32. 141-170.

전 지 혜(Ji-Hye Jeon)

[정회원]

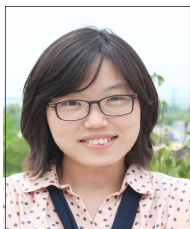


- 2000년 : 연세대 사회복지학 (학사)
- 2004년 : 런던정경대 사회복지학(석사)
- 2014년 : 일리노이주립대 장애학 (박사)
- 2015년 8월 ~ 현재 : 인천대학교 사회복지학과 조교수

- 관심분야 : 장애인복지, 자립생활
- E-Mail : ikwwjh@inu.ac.kr

이 세 희(Se-Hee Lee)

[정회원]



- 2003년 : 가톨릭대 사회복지학과(학사)
- 2006년 : 가톨릭대 사회복지학과(석사)
- 2015년 : 가톨릭대 사회복지학과 박사 과정 수료
- 2008년 ~ 현재 : 인천광역시장애인종합복지관 근무

- 관심분야 : 사회복지, 권리옹호
- E-Mail : lshe5@nate.com