

## 중증 장애여성의 장애인 활동지원서비스 이용 경험에 관한 내러티브 분석\*

이 준 우\*\*

(강남대학교 사회복지학부 교수)

김 정 석

(동국대학교-서울 사회학과 교수)

김일선장

(강남대학교 한국CISM연구소 재활상담실장)

본 연구는 장애인 활동지원서비스를 이용하고 있는 중증 장애여성의 내러티브를 파악하여 해석한 질적연구이다. 인터뷰 원자료인 이진주와 김보석의 ‘장애인 활동지원서비스 이용 경험에 관한 내러티브들’을 코딩해서 여러 코드들을 묶어 하위범주로 분류하였다. 그런 다음 핵심범주로 그룹화한 후 중심주제를 도출하였다. 이후 내러티브들의 내용을 중심주제, 핵심범주, 하위범주 순으로 정리하였고, 각각의 내러티브 내용을 해석하였다. 연구 결과, 2개의 중심주제와 6개의 핵심범주, 18개의 하위범주가 형성되었고, 각각의 범주에 존재하는 다양한 내러티브들이 나타났다. 활동지원서비스 이용 경험은 “타인의 도움으로 가능해진 일상생활”과 “진정한 자립을 향해 가는 여정”으로 주제화되었다. 즉, 타인에 의한 1차원적 돌봄에서 출발해 다양한 어려움과 현실의 벽도 마주하지만 활동지원사와 의미 있는 관계를 맺고 다차원적인 활동을 지원받으며 진정한 의미에서의 자립생활을 향해 나아가는 여정이 되길 기대하였다. 마지막으로 본 연구결과를 토대로 장애인의 존엄한 자립을 실현하는 제도로서의 활동지원제도가 되도록 개선방안을 제언하였다.

주제어: 장애여성, 활동지원서비스, 활동지원사, 내러티브

\* 본 논문은 2019년 대한민국 교육부와 한국연구재단의 지원을 받아 수행된 연구임(NRF-2019S1A5C2A03081040).

\*\* 주저자, 교신저자

## 1. 서론

제도로서의 장애인복지가 대상자인 장애인에게 서비스로 전달될 때, 그 서비스의 효과성과 효용성을 판단하기 위해 가장 우선해야 할 근거는 서비스 당사자의 서비스 품질에 대한 내러티브다(Kleinman, 1988). 제공되는 서비스를 경험하는 장애인의 생활 이야기가 지닌 각별한 가치가 내러티브로 구체화되어 다시금 기존의 서비스에 반영될 때, 그 서비스는 실질적인 유용성을 획득하게 된다(Kittay, 2011).

장애인복지의 궁극적인 목적이 장애인으로 하여금 존엄한 인격체로서 자립적인 삶을 살아가게끔 사회보장제도를 통해 뒷받침하는 것(이준우, 2012)이라면 장애인복지 영역 중에서도 장애인 돌봄 서비스와 관련된 제도는 대상자의 서비스에 대한 경험과 인식, 서비스 품질과 관련한 반응 등이 성공적인 제도 운영에서 매우 중요한 요소가 된다(이준우, 최희철, 2019).

장애인 돌봄과 관련하여 우리나라에서 2011년부터 장애인의 사회활동을 지원하는 공공서비스로서의 장애인 활동지원사업은 장애인의 자립생활 실천에 있어 핵심적인 역할을 한다. 이 제도는 스스로 신변처리가 어려운 중증장애인에게 신체활동, 가사활동, 사회활동을 지원하여(하태용, 2012), 자신의 힘으로 일상생활과 사회활동이 어려운 장애인들의 자립생활과 사회활동 참여를 증진시켜서 인간의 존엄과 사회적 평등을 회복시키는 공적인 서비스이다(김대영, 2014; 이준우, 정지웅, 2017).<sup>1)</sup>

하지만 장애인 활동지원서비스가 시행된 지 11년이 넘었지만 장애인의 인간다운 삶을 보장하기에는 아직 턱없이 모자란다는 비판이 지속되고 있다(박주영, 2017; 신영일, 2018; 유영림, 이현숙, 2022). 더욱이 2019년 7월 장애등급제 폐지로 인하여 등록 장애인이면 누구나 활동지원 서비스를 신청하여 이용하는 것이 가능하게 되면서 활동지원서비스에 대한 수요는 급증할 것으로 예상(이승준, 2020)되는데 이에 대한 적극적인 대응책도 뚜렷하게 보이지 않는 현실이다. 현행 서비스에 대한 문제 제기는 그대로인데 서비스 대상자는 늘어나는 상황이다.

바로 이 지점에서 주목해야 할 것은 제도의 기본 취지로 돌아가는 것이다. 장애인 활동지원 서비스가 초점을 두어야 할 장애인의 존엄한 자립생활이 무엇인지를 확인해야 할 필요가 있다. 안타깝게도 장애인 활동지원서비스는 장애인의 자립생활과 사회활동 참여를 지원하는 공적 제도이지만 이용자인 장애 당사자의 시각에서 제도의 의미를 고찰하고 그 효과와 중요성을

1) 장애인 활동지원사업은 식사, 용변, 이동, 신변처리, 의사소통과 같은 일상생활에서의 자립생활을 지원하는 서비스이며 기존의 장애인이 직접 신체적 기능이나 심리사회적 서비스를 받기 위해 전문가 혹은 기관을 찾아가 이용해야 하는 모든 활동을 지원함으로써 장애인의 사회참여와 활동을 권리보장의 개념으로 접근하는 것이다. 또한 장애인이 자신의 결정과 선택으로 지역사회에 통합된 생활을 할 수 있도록 지원하는 서비스이다(최용길, 김유정, 2019). 활동지원서비스의 대상자는 장애인복지법상 등록 장애인이며 장애인복지법에 근거한 서비스 지원 종합조사 결과에 따라 산출된 종합점수 42점 이상인 장애인이다. 활동 지원등급은 총 15구간으로 구분된다. 서비스 급여는 이 등급에 따라 차별적으로 지급된다(보건복지부, 2021).

파악하려는 노력은 상대적으로 미흡하다(신영일, 2018; 강민희, 2016). 분명하게도 장애인 활동 지원은 활동지원인에게 일자리를 제공하는 제도가 아니라 장애인의 자립생활과 사회활동을 지원하기 위해 만들어진 제도이므로(박인영, 2012) 장애인의 시각에서 활동지원제도의 본질적 정체성을 탐구하면서 그에 따라 제도의 성격을 근본적으로 재개념화해야 할뿐만 아니라 그에 기초하여 제도 속에 구성되어 있는 여러 서비스들을 혁신적으로 재구조화해야 할 필요가 있는 것이다.

이에 본 연구의 목적은 활동지원서비스를 경험하고 있는 중증 장애여성의 내러티브를 분석함으로써 장애인 활동지원서비스가 여성장애인에게 어떤 의미가 있으며 향후 어떻게 변화해야 하는지를 파악하는 데에 있다. 따라서 본 연구는 혼자서는 일상생활과 사회생활을 하기 어려운 신체적 장애를 지닌 두 명의 중증 장애여성의 활동지원서비스 이용 경험을 현실적이면서도 정서적으로 이해하는 데에 주목하였다. 동시에 이들 중증 장애여성의 활동지원서비스 이용 경험을 ‘활동지원서비스 장면에서의 내러티브’를 통해 분석하면서 장애인 활동지원서비스가 ‘어떻게 수행되어야 하는가?’를 탐색하는 데에 의의가 있다.

## 2. 선행연구 고찰

### 1) 장애인 활동지원제도

장애인 활동지원제도는 신체적·정신적 장애 등의 사유로 혼자서 일상생활과 사회생활을 하기 어려운 모든 장애인에게 활동지원급여(서비스)를 제공함으로써 자립생활과 사회참여를 지원하고 그 가족의 부담을 덜어줌으로써 장애인의 삶의 질 증진을 목적으로 도입되었다(장애인 활동지원, 2022).

장애인 활동지원제도에 대한 대부분의 선행연구들은 강민희(2016)가 수행한 활동지원서비스 이용자들의 만족에 대한 질적 연구와 신영일(2018)의 장애인 활동지원서비스의 질이 이용자의 사회활동 참여에 미치는 영향관계를 분석하고 그 경로에서 이용자 만족도의 매개효과를 검증한 연구, 김가희, 박수지(2019)의 장애인 활동지원서비스 이용자가 서비스 이용과정에서 지각한 품질이 서비스 재이용의사에 미치는 영향과 그 과정에 이용자 중심 성과가 갖는 매개효과를 분석한 연구, 김광호(2020)의 장애인 활동지원서비스가 이용자 만족도에 미치는 영향을 살펴보고, 그 영향 관계에서 장애인의 사회활동 참여가 매개변수로 작용하는지를 규명한 연구 외에는 거의 대부분 서비스를 제공하는 활동지원인의 관점에서 수행된 경우가 많았다.

주로 활동지원인의 직무만족(신준옥, 2020; 김선희, 2019; 신준옥, 2017; 이상철, 이웅, 2012; 이채식 등, 2009), 활동지원인의 직무 스트레스와 소진(이승준, 2020; 정세봄 등, 2019; 이채식, 2011; 황선영, 박경숙, 2007), 활동지원인의 이직의도(장성애, 2018; 김승태 등, 2016; 정명선 등, 2017), 활동지원인의 직업의식 형성과정(김봉선, 변소현, 2012), 활동지원인이 인식하는 돌봄의 의미(김지영, 2019; 김묘경 등, 2019) 등이다.

또한 활동지원제도 개선방안(유영림, 이현숙, 2022; 안형진, 윤재영, 2020; 최용길, 김유정, 2019; 전지혜, 2015), 장애인 활동지원사 양성과정(박선아, 2021), 급여정책(최인덕 등, 2017; 신은경, 2018) 등 제도 및 정책에 관한 연구들이 있다.

이상과 같은 선행연구들의 관점은 대체로 공급자 시각에서 이루어지고 있으며 장애인 당사자의 경험과 입장을 탐구하거나 확인하는 경우는 그리 많지 않아 보인다. 결국 선행연구들의 공통점은 장애인 당사자가 아닌 활동지원인의 직무환경이나 직무만족을 주제로 하고 있어 장애인복지의 전통적 역기능으로 정형화된 공급자 중심의 복지 인식의 틀을 벗어나지 못하고 있다. 이렇게 활동지원제도의 본질이라는 측면에서 보면 매우 아쉬운 상황이다.

## 2) 여성장애인과 사회참여, 내러티브

여성장애인의 성과 장애는 사회로부터 차별과 소외를 당하게 하는 기제가 된다. 장애로 인한 신체적·정신적 한계는 이동성과 접근성의 제한을 불러오고 여성장애인으로 하여금 외부와의 접촉과 관계망 형성을 좌절시킨다. 물리적 장애물, 사람들의 시선, 부정적인 인식과 편견, 그리고 축소된 사회적 기회는 여성장애인으로 하여금 사회참여로부터, 지지와 친밀감의 대상으로부터, 고용기회로부터, 건강증진 기회로부터 단절되게 하며, 결과적으로 사회의 주류로부터 배제된다고 주장하고 있다(Nosek & Hughes, 2003; 배화옥, 김유경, 2009).

장애 범주의 확대와 여성의 꾸준한 사회적·경제적 활동 참여 증가로 취업 욕구를 지닌 여성장애인의 수는 증가하고 있는데, 여성장애인의 사회활동 지원이나 정책 및 제도의 개선은 미흡한 실정이다(고민석, 김동주, 2014).

한편, 조주희(2021)는 여성장애인의 장애 경험에 관한 내러티브적 분석을 시도하였는데 만성 질환인 선천성 척추측만증(Scoliosis)과 엘러스 단로스증후군(Ehlers Danlos Syndrome)이라는 이름의 질병과 장애를 가진 한 여성장애인을 통해 장애 경험을 사회문화적으로 고찰하였다. 특히 장애 경험과 의미를 가장 잘 드러내는 방법으로 내러티브 연구를 선택하였는데 내러티브 연구는 질병과 장애를 가진 사람의 경험이 사회에 다양한 관점과 지식을 축적하는 데 기여할 수 있다는 사실을 보여준다.

내러티브는 개인이 살아온 이야기, 개인이 말한 이야기로 표현된 경험에서 시작한다. 내러티브

이야기는 개인적 경험에 대해 말하며 이것은 개인의 정체성, 자신을 바라보는 방식을 드러낸다 (조흥식 등 역, 2021). 본 연구에서는 여성장애인의 활동지원서비스 이용 경험을 참여자들의 생생한 내러티브를 통해 살펴보고자 한다.

### 3. 연구방법

#### 1) 연구 설계와 자료 수집

본 연구는 ‘활동지원서비스를 경험하고 있는 중증 장애여성의 내러티브를 파악한다.’라는 연구 취지에 따라 특정 대상을 의도적으로 표집하였다. 장애인 활동지원서비스를 제도 시행 초기부터 이용하며 적극적이며 지속적인 활동을 통해 자립적인 삶 실현을 위해 노력해온 중증 장애여성 중에서 연구 참여에 동의한 이진주(가명)와 김보석(가명)을 2021년 10월부터 2022년 1월말까지 4개월간 격주로 1회씩 만나 격의 없이 자연스러운 대화를 나눴다. 의도된 탈 형식적인 연구기간 동안 이진주와 김보석의 살아온 삶 속에서 펼쳐진 자립생활을 추구했던 치열한 생애 여정을 발견하였다. 그러면서도 연구 주체들의 삶에 과도한 몰입이 발생하지 않도록 연구자가 알아차린 정보들을 최대한 객관적인 사실들로 정리하는 작업이 필요하였다. 그럼에도 결과적으로는 이 모든 과정들이 연구 주체들을 깊이 이해하며 연구 결과에 대한 의미를 부여하면서 실질적인 내러티브를 도출하는 데에 크게 유용하였다.

연구에 대한 동의를 얻은 후, 실질적인 인터뷰를 시작하였는데 인터뷰 진행은 공동 연구자가 수행하였다. 그 이유는 주 연구자가 4개월 동안 나눴던 이야기들로 인해 편견에 빠질 우려가 있었기 때문이었다. 2022년 2월과 3월에 각각 한 차례씩 대략 2시간 정도 개별 2회의 심층면담이 이루어졌다. 인터뷰의 횟수와 시간이 짧았지만 이미 오랜 기간 주 연구자가 대화를 지속적으로 나누었던 이야기들을 확인할 수 있었기에 이진주와 김보석의 내러티브를 연구자들이 분석하는 데에는 큰 어려움이 없었다. 심층면담의 모든 내용은 동의에 의해 녹음되었고 부가적으로는 필기하여 노트로 작성하였다.

비구조화된 인터뷰로 자유로운 질문과 답변이 이뤄졌다. 비구조화된 질문은 ‘중증 여성장애인으로서는 활동지원서비스를 받은 실질적인 경험들은 무엇이었는가?’였다. 이미 연구 주체들이 이 연구주제에 대한 충분한 인식을 하고 있었기에 풍성한 논의들이 자연스럽게 이뤄질 수 있었다. 연구 주체들의 생각과 느낌, 주장과 실질적인 의견들이 자유롭게 나타났다.

## 2) 연구 주체와 윤리적 고려

연구 주체는 2명으로 모두 중증의 여성장애인이다. 첫 번째 연구 주체는 경기도 S시에서 어머니와 함께 거주하고 있는 38세의 중증 근육장애 여성 이진주로 평소 적극적으로 자신의 삶을 당당하게 펼쳐가고 있다. 이진주를 참여자로 선택한 이유는 첫째, 장애 당사자로서 10년 이상 장애인 활동지원서비스를 경험하고 있으며 둘째, 학부에서 재활학과 사회복지학을 전공하고 대학원 석사과정을 사회복지학으로 졸업한 후 박사과정을 수료하고 현재 박사학위 논문을 작성하고 있다. 셋째, 장애인식개선교육 강사로 활동하면서 장애 및 장애인의 자립적인 삶에 대해 많은 생각을 하고 있다. 이에 중증장애인의 사회통합에 핵심적인 역할을 하고 있는 현행 장애인 활동지원서비스를 심층적으로 이해할 수 있는 최적의 조건을 갖추었다고 판단하였다.

저는 법적 등록 장애유형으로는 지체장애에 속하고요. 그중에서도 근육장애로 인한, 근육병이라는 희귀질환으로 인한 지체장애를 가지고 있어요. 태어나면서부터 선천적으로 장애를 갖게 되었고요(이진주).

두 번째 연구 주체는 지방에서 올라와 경기도 Y시에서 홀로 독립하여 살고 있는 40세의 중증 뇌병변장애 여성인 김보석이다. 김보석을 참여자로 선택한 이유도 이진주와 마찬가지로 당사자이면서 10년 이상 활동지원서비스를 받고 있고, 학부에서 재활학과 사회복지학을 전공했으며, 사회복지학으로 석사과정을 졸업했고 현재 사회복지학 박사과정에 재학 중이다. 김보석도 활동지원서비스 경험에 대해 충분한 이야기를 할 수 있을 것으로 보았다.

저는 매우 건강하게 태어났지만, 생후 3개월 무렵 신생아 황달로 인한 고열이 지속되어 치료할 시기를 놓쳐 뇌가 손상되어 후천적 장애를 갖게 되었어요. 장애 유형은 뇌병변장애와 언어 장애이며, 진단명은 뇌성마비에요(김보석).

한편 질적연구에서 연구참여자의 비밀보장과 관련된 윤리적 고려는 매우 중요하다. 특히 특정한 대상을 중심으로 연구가 진행되는 경우, 연구결과를 통해 신원을 확인할 수 있는 연구참여자들의 비밀보장을 확보하는 것이 필요하다. 그럼에도 본 연구가 구체적인 특정 연구 참여자의 경험을 제시하고 그 경험의 토대가 되는 현장을 다룰 수밖에 없었기에 가명처리를 한다고 하더라도 완벽한 비밀보장은 한계가 있다. 이에 본 연구에서는 이와 같은 윤리적 문제를 해결하기 위해 반복적 연구동의를 받았다. 연구참여자 2인에게 먼저 구두 상으로 연구의 목적을 설명하여 연구동의를 구한 뒤, 서면으로 동의서를 작성하였다. 동의서에는 연구 참여의사 확인과

중단가능에 대한 설명, 연구결과에 대해서 연구참여자와 공유하겠다는 서약의 내용이 포함되었다. 이에 따라 수정이나 삭제를 요청할 경우 전면적으로 수용하여 모두 수정하거나 삭제할 것이라는 서약을 염두에 두면서 연구를 진행하였다. 연구 논문의 초안이 완성된 후 연구참여자 2인 모두로부터 확인을 받아 일부 내용에 대해서는 다소 간의 수정이 연구진과의 협의 속에서 진행되었다.

### 3) 자료 분석과 해석

본 연구는 리브리히, 투벌-마쉬악, 질버(Lieblich, Tuval-Mashiach & Zilber, 1998)가 분류했던 코딩을 이용한 ‘범주적 내용분석 접근방식’과 브라운과 클락(Braun & Clarke, 2006)이 제안한 6단계로 진행되는 ‘주제분석방법(Thematic Analysis Method)’을 융합해 사용하였다.

‘범주적 내용분석 접근방식’에 의한 결과 분석의 과정은 첫 번째로 연구 질문에 기초해서 진술된 참여자의 내러티브 가운데서 의미 있고 또 새롭게 발견되는 숨겨진 글들을 선택하였다. 그런 다음, 두 번째로는 이론이나 경험에 의한 내용을 범주화하여 명명하였다. 이후 세 번째로 각각 구분된 문장들을 관련된 범주로 묶어 할당하였다. 마지막 네 번째로 결과로부터 결론을 추론하는 단계를 거쳤다.

아울러 ‘범주적 내용분석 접근방식’ 과정 전반에서 사용한 분석기법은 6단계로 이뤄진 ‘주제 분석방법’이었다. 첫째, 연구자는 녹음된 자료를 전사하고 전체적으로 빠르게 읽으며 떠오르는 인상에 대해 메모하고 줄 단위로 신중하게 읽어나갔다. 둘째, 전사된 자료를 읽으며 관련된 단어, 구, 문장, 문단을 라벨링하였다. 셋째, 가장 중요한 코드를 결정하고 여러 코드를 하나로 묶어 카테고리를 만드는 작업을 진행하였다. 생성된 코드를 검토하고 두 개 이상의 코드를 결합하여 새로운 코드를 만들거나 삭제, 중요하다고 생각하는 방식으로 그룹화하였다. 넷째, 주제에 라벨을 지정하고 어느 주제가 가장 관련성이 높고 연결되는지를 결정하였다. 각 개념들이 유사성과 차별성을 통해서 하위범주가 도출되었다. 다섯째, 하위범주의 의미를 명확하게 생성하고 이름을 붙이는 단계를 거쳐 핵심범주를 형성한 후 중심 주제를 도출하였다. 끝으로 중심주제, 핵심범주, 하위범주별 의미를 상세하게 기술하였다.

## 4. 연구결과

### 1) 범주적 내용분석

인터뷰 원자료인 이진주와 김보석의 ‘활동지원서비스 경험에 관한 내러티브들’을 코딩해서 여러 코드들을 묶어 하위범주로 분류하였다. 그런 다음 핵심범주로 그룹화한 후 중심 주제를 도출하였다.

<표 44> 코딩에 따른 분류체계분석

중심주제	핵심범주	하위범주
타인의 도움으로 가능해진 일상생활	활동지원서비스에 의존할 수밖에 없는 일상생활	신변처리와 기본적인 일상생활 지원
		몸을 사용해야 하는 경우와 사회활동에 반드시 필요한 활동지원서비스
	서비스 이용 시작 단계에서의 어려움	제공받는 활동지원서비스 시간과 현실적인 필요 사이의 간격
		노동의 강도가 큰 중증장애인이 겪게 되는 구인과 매칭의 어려움
	서비스 이용과정에서 마주한 현실의 벽	당연한 권리로 보지 않는 현실
		이해타산적으로 변질되는 현실
		서비스 양과 직결되는 서비스 질의 문제
		만족스럽게 체감되지 못하는 활동지원서비스
	활동지원사와의 관계 돌아보기	가족이 돌봄에 공식적으로 참여할 수 없는 활동지원서비스
		딸처럼 친근하게 대해준 활동지원사
		편안하고 의지할 수 있는 존재로서의 활동지원사
		장기간 함께해온 활동지원사
진정한 자립을 향해 가는 여정	활동지원서비스의 본질	활동지원사의 처우개선이나 사회적 일자리가 아닌 장애인의 자립이 본질
		활동지원사의 자질과 자격 기준의 강화가 기본
	변화를 향한 기대와 제언	전면적인 관점의 변화
		세밀한 장애평가에 기초한 서비스 시간 산정과 전문적인 평가가 필요
		외상장애인과 구분된 접근 필요



## 2) 범주적 내러티브의 내용과 해석

범주적 내용 분석에 의해 도출된 내러티브들의 내용을 중심주제, 핵심범주, 하위범주 순으로 일목요연하게 정리하였고, 각각의 내러티브의 내용을 해석하였다.

### (1) 타인의 도움으로 가능해진 일상생활

#### ① 활동지원서비스에 의존할 수밖에 없는 일상생활

가. 신변처리와 기본적인 일상생활 지원

이진주는 20대 때까지는 어느 정도 스스로 신변처리와 일상생활을 영위해 왔으나 진행성인 장애 특성상 점차 나이가 들어가면서 장애가 심해져 30대부터는 대부분의 생활을 활동지원에 의지해서 살아가고 있다.

근육장애 특성상 진행성 질환이거든요. 그러다 보니까 어려서부터 물론 제가 일상 신변처리나 이런 일상생활을 많이 저 스스로 해결하지 못하는 부분이 화장실이라든지, 옷을 갈아입고, 샤워를 하는 데 거의 도움을 많이 받아야 되는 상황이고, 제가 20대 때는 한 10년 정도인 것 같아요. 혼자 화장실도 가고, 보조기구들을 활용해서 제가 혼자 스스로 신변처리나 일상생활을 혼자 해결했던 적이 있기는 해요, 딱 20대 때더라고요. 20대, 한 10년 동안 혼자 기숙사 생활도 하고, 부모님이 오피스텔을 얻어주셔서 자립을 하기도 했는데, 30대 한 중반 정도부터는 건강이 안 좋아지니까 장애가 심해지더라고요(이진주).

나. 몸을 사용해야 하는 경우와 사회활동에 반드시 필요한 활동지원서비스

이진주는 손은 어느 정도 사용이 가능하기 때문에 밥을 스스로 먹을 수 있고 양치도 하며 세수도 할 수 있다고 말한다. 심지어 타이핑과 웬만한 컴퓨터 작업들도 한다. 그러나 몸을 사용해야 하는 활동들은 커다란 한계에 직면한다.

저는 주로, 그래도 가만히 앉아서 손으로 하는 것들은 할 수 있어서 밥상을 치러주면 밥을 혼자 먹거나 세면기 앞에 앉혀놓으면 양치하고 세수를 한다거나, 그 외에 제가 공부를 하거나 일을 하는 데 있어서 해야 하는 타이핑 작업이나 이런 모든 컴퓨터 작업들은 다 제가 할 수 있어요. 그런데 그 외에 몸을 크게 움직여야 되는 부분들, 화장실을 가고, 머리를 감고, 샤워를 하고, 옷을 갈아입고, 또 휠체어를 옮겨 앉고 이런 부분들은 좀 다 도움을 받아야 되고요(이진주).

그럼에도 이진주는 상당히 긍정적으로 자신의 일상생활을 토로한다. 활동지원서비스를 적절히 활용하여 본인의 학업과 사회활동을 이어가고 있으며, 코로나로 인해 외부활동이 어려운

상황에서는 건강관리를 위해 서비스를 이용하고 있다.

활동지원사 선생님이 어쨌든 매일 출근을 지원해주시기 때문에, 코로나가 아닐 때는 제 공부를 하기 위해서 동네에 있는 공공 도서관에 짐을 싸들고 노트북이니 뭐니 이런 책 같은 걸 챙겨서 도서관으로 가서 공부할 거 있으면 하고, 남은 작업들이 있으면 또 하기도 하고 업무들 보기도 하고 그랬는데, 코로나가 오면서는 집에서, 외출을 할 수가 없고, 도서관도 식당 운영을 안 하고 이러다 보니까 집에서만 시간을 보내게 되더라고요. 그래서 주로 그 시간을 활동지원사 선생님이랑 운동도 많이 하고요, 제가 근육장애다 보니까 근육이 이제 항시 같은 자세로 누워있거나 휠체어에 오래 앉아 있거나 하면 관절 같은 데가, 제가 근육장애인이 아니더라도 장애인들은 그렇잖아요. 휠체어에 오래 앉아 있으면 여기저기 변형들도 오고 그러다 보니 근육도 강직도 생기고, 그래서 이제 스트레칭 겸 마사지 겸 해서 운동을 좀 해서 풀어주고요. 그리고 이제 씻고 그렇게 지원사 선생님이랑 오전에 시간 보내고는, 이제 오후에는 제 개인적인 시간, 논문 자료 같은 것들도 찾아서 리뷰도 하고, 그런 작업들 하고 있어요(이진주).

김보석의 경우도 작은 동작은 스스로 할 수 있지만 움직임이 많은 활동들과 사회생활 장면에서의 다양한 활동들은 지원받아야 하는 것으로 나타났다.

일상생활에서 혼자 할 수 있는 부분은 간단한 세안, 이 닦기, 차려놓은 밥 혼자 먹기, 신변처리 등 움직임이 적은 동작들은 혼자 할 수 있지만, 샤워나 머리 감기, 옷 입고 벗기 등 움직임이 많은 동작의 활동들은 도움이 필요합니다. 사회생활은 출근준비를 도와주시고, 노트북 책상에 세팅만 도와주시면 크게 도움이 필요하지 않고, 처음 보는 사람과 대화를 할 때 제 말을 잘 알아듣지 못하는 사람들에게는 통역이 필요한 정도 말고는 혼자 다 가능하다고 생각합니다(김보석).

## ② 서비스 이용 시작 단계에서의 어려움

가. 제공받는 활동지원서비스 시간과 현실적인 필요 사이의 간격

이진주는 주5일 하루 6-7시간 정도의 활동지원서비스를 받고 있다. 하지만 현실적으로는 부족하다고 느낀다. 중증의 장애로 인해 일상생활 전반에 지원이 필요하지만 제도적으로 주어진 제한된 시간만 서비스를 이용할 수 있기 때문이다.

제가 한 달에 쓸 수 있는 활동지원 시간이 한 150-160시간 정도 돼요. 그러니까 이제 매일 주말 빼고 월화수목금 5일 와주시는 걸로 해서, 하루에 한 6-7시간 정도씩 해주고 계세요. 큰 힘이 되긴 하지만 솔직히 턱없이 부족하긴 해요(이진주).

이진주의 경우 실제로는 24시간 활동지원서비스가 필요하지만 현실적으로 어렵기 때문에

활동지원 이외의 일상생활 지원을 함께 거주하고 있는 어머니로부터 받고 있다.

지금은 거의 24시간 어머니가 계시거나 활동지원사 선생님들의 도움을 받아야만 일상생활을 할 수 있게 되었죠(이진주).

김보석은 많게는 하루 8시간의 활동지원서비스를 통해 살아가고 있다. 그러나 경직을 비롯하여 건강이 좋지 않아 삼키거나 움직이는 신체활동이 급격하게 힘들어지면 위험한 상황을 직면하기도 하였다. 제한된 시간으로 인해 위급한 상황에서조차 지원을 받기 어려운 현실을 토로한다.

활동지원사 선생님은 하루에 많은 날은 8시간입니다. 1일 맥시멈이 8시간이기 때문입니다. 일반적으로는 괜찮은데 저 같은 경우 자주 몸에 이상이 생겨서 경직이 심해지고 온몸이 뒤틀러지면서 숨도 쉬기 어려워지고 물이라든지 음식도 삼키지 못할 때가 있습니다. 정말 위급한 때에 함께 해줄 수 있는 활동지원까지는 엄두도 못 낼 상황입니다. 진짜 몇 번은 위험했던 경험이 있습니다(김보석).

#### 나. 노동의 강도가 큰 중증장애인이 겪게 되는 구인과 매칭의 어려움

이진주는 활동지원사를 구해서 매칭하는 일에 어려움을 겪고 있었다. 이진주와 같이 몸을 많이 사용해서 케어해야 하는 중증 장애인들이라면 누구나 경험할 수 있는 애로점이라 할 수 있다. 더욱이 이진주는 왕성하게 사회활동을 하고 있기 때문에 활동지원 상에 있어서 상당한 노동 강도를 갖게 된다. 아울러 몸이 뒤틀려 있고 또 빠가 약하기 때문에 실제 케어 상에서도 고난도 돌봄기술이 요구된다. 이러한 고난도 돌봄기술이 필요한 중증 장애인은 활동지원사들 사이에서 기피 대상이 되어 구인에 어려움을 겪게 되는 것이다.

활동지원사 선생님을 구하는 일은 이게 장애 정도나 내가 얼마만큼 활동을 하느냐에 따라서 조금 다른 것 같아요. 아주 이제 외상, 중증의 외상 장애인이고 바깥 활동을 거의 못하셔서 침대에 드러누워만 있는 외상 장애인분들 같은 경우에는 약간 노인 장기요양보험제도처럼 간병인 같은 개념으로 또 활동을 해주시는 분들이 있어요. 누워만 계시니까 약간 체위변경 해드리고 밥이나 이런 것들 식사 떠서 먹여드리고 조금은 이제 대소변 같은 거를 기계나 기구를 사용하거나 기저귀 같은 걸 사용하시는 분들은 이제 그 정도만 도와드리면 되니까 이분들은 조금 모르겠는데, 아주 중증이면서 저처럼 사회활동을 많이 해야 되는 경우에는 저 같은 경우도 지금 제가 근육에 힘이 많이 빠져 있는 상태여서 화장실이나 이런 데 갈 때 몸을 써서 안아서 들어서 옮겨주고 이런 부분들이 조금 있거든요. 안아서 변기에 앉혀주고 힘을 써야 되다 보니까 마땅한 분을 찾기가 쉽지가 않더라고요. 예전에 제가 조금 화장실이라도

혼자 가고 이럴 수 있었을 때는 가사 정도만 도와주실 분을 찾을 때는 그냥 한 분, 첫 번째나 두 번째에 면접 보고 나면 그냥 바로 어떻게 그냥 한번 해보시겠어요? 이렇게 해서 딱 매칭이 돼서 같이 선생님이랑 일을 하고 한 1-2년의 시간을 함께 보내고 그랬는데, 한 요 전전 선생님을 만날 때 정도부터는 한 두 분 면접 봐가지고는 결정이 안 나고 한 몇 개월을 홀로 어머니 도움 받으면서 몇 개월을 보내야 겨우 인연이 되실 만한 분을 만나거나 이런 정도가 되더라고요. 이게 조건이 점점 까다로워지게 되고, 제 의사와는 상관없이 제가 막 까탈스럽게 사람을 고르려고 해서가 아니라 그냥 제가 가지고 있는 조건, “신체지원을 해주셔야 되고요. 샤워하고 바닥에 물기가 있으니까 샤워 끝나고는 조금 안아서 물기 닦아서 밖에 내주셔야 되구요, 뭐 월체어 탈 때 제가 탈 수는 있는데 약간 힘에 부치니까 살짝 엉덩이 정도만 들어주셔야 되고요.” 뭐 이런 부분 이야기하니까, “어머 되게 중증인가봐.” 이렇게 되는 것 같아요. 그래서 잘 또 뭐 이렇게 연결이 쉽지가 않고(이진주)

### ③ 서비스 이용과정에서 마주한 현실의 벽

#### 가. 당연한 권리로 보지 않는 현실

김보석은 당연한 권리로 활동지원제도를 바라보지 않는 시선이 아직도 존재함을 지적한다. 물론 이 제도에 대한 감사는 필요하지만 동시에 이 제도는 권리적인 차원으로 이해해야 한다는 것이다.

저희 가족은 활동지원제도에 대한 충분한 이해와 나의 아픈 가족의 손과 발이 되어주는 제도에 대한 감사함을 가지고 계십니다. 이러한 제도가 없었다면 오로지 가족이 돌봐야 하는 상황들이 더 많을 거라고 생각하는데 제도 안에서 서비스를 받을 수 있다는 것만으로 감사해하지 않으실까 싶어요. 물론 저는 당연히 누려야 할 권리라고 생각하지만 부모님 세대는 저희 세대랑 다르기 때문에 당연한 권리라고는 생각하지 못하시니까요. 그렇다고 제가 본 제도에 대한 감사함이 없다는 이야기는 아닙니다. 그런데 문제는 아직도 많은 사람들이 세금 낭비라고 활동지원제도를 장애인의 권리로 보지 않고 있다는 거예요(김보석).

#### 나. 이해타산적으로 변질되는 현실

이진주는 시급제인 활동지원사 급여 체계와 근로기준법 사이에서의 제도적 허점으로 인해 사람과 사람의 만남과 존중으로 이어져야 할 장애인과 활동지원사의 관계가 너무 이해 타산적으로 변질되고 있음을 지적한다.

이용자와 활동지원사의 관계가 어쨌든 사람과 사람이 만나서 이루어지는 일이다 보니까 어떤 사람을 만나느냐에 따라서 질에 대한 부분이 좀 많이 달라질 것 같아요. 기본적으로 사람에 대한 존중이 가장 중요하죠. 근데 일부이기는 하지만 법벌이로 생각하는 경향이 너무 강한 분들이 계세요. 그렇게 되면 당연히 이해나 이익 관계로 전락해버려요. 활동지원사 선생님들 입장에서는 이게 하나의 직업이고, 이게 어떤 수입원이잖아요. 그렇다고 하면 시간제, 시간제로 하면 이것은 시급 알바 수준인 거거든요. 지금은 시급제로 지급이 돼요. 수입이 적잖아요, 중개기관에서, 복지관이나 센터에서 중개수수료라고 해서 한 20-25% 떼거든요. 그러니까 150시간이라고 하면 그렇게 치면 정말, 적은, 그러니까 이분들이 생계를 위해서 돈을 버시는 분들은 150시간 가지고는 턱도 없으니까, 그래서 과거에는 말하자면 이용자를, 150시간짜리 장애인을 두 명도 좋고 세 명도 좋고, 주말에는 또 야간하고 주말에는 할증이 붙어요. 조금 단가가 세요. 1.5배. 그러니까 야간이나 주말에만, 돌보시는 분, 뛰시는 분들도 계시고, 그러니까 적은 시간 가지고 그 비슷한 금액을 가져갈 수 있는, 그렇게 되니까 그렇게 해서 정말 속된 말로 왜 한 탕, 두 탕, 세 탕, 여러 탕 뛰어서 한 달에 꽤 버시는 분들도 계셨어요. 그런데 최근에는 근로기준법에 근거해서 한 200시간이 채 안 되게 점점 줄어들고 있어요. 한 달에 한 190시간 정도만 일을 해라 하고 있거든요. 그러니까 그만큼밖에, 벌 수가 없으신 거예요. 그래서 이제 가장 좋은 건, 가장 이상적인 것은 지원사 선생님들의 급여 처우가 좀 개선이 돼서 안정적으로 월급제, 그러니까 최저 시급을 기준으로 해서라도 안정적인 수입이 보장되게끔 해드리고, 그 안에서 필요로 하는 이용자와 지원사가 매칭을 받아서 일을 할 수 있는 구조가 장애계에서는 그걸 요구하고 있는데 그렇게 되려면 더 많은 예산을 들여야 되다 보니까, 그리고 장애 정도나 받는 그 뭐랄까요. 장애인이 받는 시간이 다 차등이 있잖아요. 24시간 케어가 정말 필요한 장애인이 있고, 조금 적은 시간이 필요한 장애인도 있는데 일률적으로 지원사 선생님들의 급여를 맞춰주다 보면 거기에서 오는 차이에 대한 부분은 어떻게 간극을

줄일 것인가에 대한 것이 아직 대책이 논의가 안 되어 있다 보니까 그게 빨리 시행이 되지는 못하고 있는 것 같아요(이진주).

#### 다. 서비스 양과 직결되는 서비스 질의 문제

이진주는 급여 판정 체계와 활동지원사 급여 체계 등 활동지원서비스의 구조적인 문제로 서비스의 질은 서비스 양과 직결됨을 제시하였다. 이는 장애인이 필요로 하는 만큼 충분한 서비스를 받지 못하는 것이므로 서비스 양을 늘려야 함을 분명하게 말해준다.

이걸 질이라고 표현을 해야 될지 모르겠는데, 사실은 양에 해당하는 부분인데, 활동지원은 지금 현재로서는 시간제로 이루어지는 서비스이다 보니까 내가 원하는, 필요로 하는 시간만큼을 다 이용할 수 있느냐, 없느냐라는 양적인 부분도 질에 상당히 영향을 미치는 것이 아닐까라는 생각이 들더라고요. 예를 들어서 저 같은 경우도 이게 어떻게 보면 시간이 많이, 중증이거나 많이 필요한 것 같지만 또 한편으로는 제가 무언가 공부를 하고 작업을 하는 시간 동안에는 지원사 선생님은 그냥 무한정 대기를 하셔야 되는 상황도 되시거든요. 그러다가 제가 좀 저녁 늦게까지 공부를 해야 되겠다고 늦게 가려고 하는데 지원사 선생님은 오후 3, 4시가 되시면 퇴근을 하셔야 되는 상황이 되는 거예요. 근무 초과를 할 수는 없으니까 제가 먼저 선생님을 퇴근을 시켜드리거든요. 그렇게 되면 그 이후의 시간은 제가 공백이 생기는 거죠. 그래서 그 몇 시간을 아주 제가 못 버틸 정도이면 선생님을 그렇게 가시라고는 안 하겠지만 사실은 조금 약간 그 오후 이후의 저녁시간으로 갈수록 화장실에 한 번 가고 싶다 싶을 때도 있는데요. 지원해 줄 사람이 없으니까 그럴 때는 참았다가 집에 가서 불일을 보거나 이런 식으로 하거든요. 내 개인적인 네트워크는 그냥 사적인 관계이다 보니까 그런 사적인 영역에 대한 부분도 도움 받는 것이 처음에는 좋은 마음으로 도와주고 저도 그냥 편하게 도움받을 수 있지만 횡수가 거듭되거나 잦아지게 되면 좀 상호 간에 불편한 관계일 수 있고, 굉장히 실례가 될 수 있는 부분이다 보니까 조심스럽더라고요(이진주).

지금 현재 기준으로는 아주, 저 정도도 사실은 중증이잖아요. 그리고 심사하시는 분들도 제가 이미 희귀질환 코드라고 해서 이 코드 넘버가 들어가 있기 때문에 진행성 장애인이라는 것을 그 사람들도 알아요. 그럼에도 불구하고 심사기준에는, 이 체크리스트 상에는 제가 이제 딱 150시간 정도밖에는 안 되는 장애인인 거예요. 그러니까 이보다 훨씬 더 시간을 많이 받으려면 가족이 없는 독거 장애인이어서 24시간 활동지원사가 없으면 케어가 안 되는 장애인이거나, 그 정도로, 그러니까 사지를 다 못 써서 밥도 다 떠먹여 줘야되고, 침상에 누워서 신변처리를 다해 줘야되는 정도의 장애인이어야만 거의 한 하루 15시간 이상 24시간 가까이 지원을 받을 수 있는 그런 구조예요. 그러다 보니까 그냥 모르는 사람들은 “어, 그러면 시간이 더 필요하면 시간을 더 달라고 신청을 하면 되잖아.”라고 할지 모르지만 굳이 현재 구조상으로는 어머니가

제가 건강이 안 좋아지면서 와계시고 주민등록이 같이 되어 있고 하다 보니까 가족이 있는 것으로 되잖아요, 서류상. 그러니까 일단 시간을 더 받을 수가 없는 거예요(이진주).

#### 라. 만족스럽게 체감되지 못하는 활동지원서비스

김보석은 언어장애를 갖고 있는 중증의 뇌병변장애 여성이므로 언어통역이라는 전문적인 서비스 욕구를 나타내었다.

사회활동지원, 가사활동지원, 그리고 신체활동지원 세 가지 다 받고 있어요. 좀 더 세분화해서 장애 유형에 맞게 서비스해 주면 좋겠어요. 예를 들면 제가 언어장애가 있으니까 의사소통지원을 해주면 좋고요. 의사소통지원이란 옆에서 설명해주는 분을 말하는데 한국뇌병변장애인인권협회에서 현재 뇌병변장애인만을 위한 활동지원 안내 가이드북 발간을 앞두고 노력을 하는 것처럼 농아인들은 수어통역이 있듯이 언어장애인들에게도 전문인력이 필요해요. 물론 언어 전문인이 따로 있지는 않지만 저와 이야기 많이 나눠 본 분들은 경험으로 잘 알아들으시죠. 저를 잘 모르시는 분들이나 처음 만난 사람들에게 의사소통이 안 되거나 통역이 잘 안 될 때는 인지가 낮은 걸로 대부분 생각을 하시죠(김보석).

그래서 김보석은 발달장애인과 일반적인 지체장애인과는 확연하게 구분되는 특화된 전문 서비스를 요구하면서 나아가 궁극적으로는 장애 유형별로 세분화된 활동지원서비스가 되어야 함을 말한다.

전문적인 서비스를 원해요. 저는 발달장애인이거나 신체장애인하고는 너무 다른데 서비스는 하나로 통일되어 있어 세분화시킬 필요가 있어요. 장애 유형별로 활동지원서비스를 세분화하여 지원해야 해요(김보석).

김보석은 장애인 활동지원제도가 제도 시행 11년을 맞았지만 장애인이 느끼기에 만족할만큼 개선되지 않았음을 이야기 하면서 서비스를 이용하는 장애인들이 보다 더 실질적으로 서비스 질에 대한 만족을 체감할 수 있어야 한다고 지적한다.

장애인 활동지원제도는 2011년 10월부터 시행되어 올해로 11년이 되었지만 아직도 제도에 대한 이용당사자들이 느끼는 체감온도는 크게 다르지 않아요. 여전히 중증 장애인들은 기본적인 생존권을 요구하지만 생존권을 보호받지 못해 생명을 잃어버리는 일들이 현재도 발생하고 있어요. 또한 얼마 전 중증의 남성 장애인이 남성 활동지원사에게 성폭행을 당해 형사 입건 되는 일이 언론을 통해 보도가 되기도 했어요. 사건사고를 무마하는데 열중하지 말고 이러한 사고들이 왜 일어났는지에 대한 근본적인 문제를 들여다봐주었으면 좋겠어요(김보석).

#### 마. 가족이 돌봄에 공식적으로 참여할 수 없는 활동지원서비스

이진주는 가족도 참여할 수 있는 활동지원서비스가 필요함을 말한다. 왜냐하면 자신과 같은 중증에다가 활동지원사를 매칭하기가 어려운 경우에는 부득이하게 어머니와 같은 가족돌봄이 불가피하다는 것이다.

중증이신 분들은 지금은 이제 거의 다 자격이 되면 이용은 하세요. 근데 이용을 하면서 당사자로서 체감하는 편리함의 정도랄까요? 서비스에 대한 만족도 부분에서 많은 분들이 장애인분들이 불만을 표하고 계세요. 제도적인 허점들도 많다보니까, 아까 말씀드린 것처럼 중증장애인을 신체적인 지원을 해주기 위한 제도인데, 오히려 중증장애인일수록 사람을 구하기가 쉽지 않은 그런 아이러니한 그런 부분들이 있고, 또 이게 아이엘(IL)의 관점으로 봤을 땐 논란의 여지, 지금도 논쟁이 되고 있는데, 가족이 활동지원을 하는 것을 인정을 해줄 것이냐 말 것이냐 하는 것이 논쟁이 많이 되고 있어요. 저 같은 경우도 중증장애인이어서 활동지원사를 매칭 받지 못할 땐 어찌피 가족한테 지원을 받았잖아요. 그러면 이제 가족이 지원을 해주는 부분에 대해서도 급여를 어느 정도 인정을 해서 지원을 해주어야 되는데, 가족이 지원을 하는 거는 전혀 인정을 하지 않다보니까 좀 그런 부분에서 매칭이 중단 되었을 때, 공백이 생길 때 그런 어려움들이 있어요(이진주).

#### ④ 활동지원사와의 관계 돌아보기

##### 가. 딸처럼 친근하게 대해준 활동지원사

이진주는 대략 10년 동안 10명의 활동지원사로부터 서비스를 제공받아왔다. 활동지원사들에 대한 경험들은 대체로 긍정적이었다. 이모나 엄마 정도의 나이여서 딸처럼 대해주셨다고 기억하였다.

활동지원제도를 이용한 게 생각해보니까 ... 만으로도 10년이 넘었더라고요. 정확하게 2011년 12월부터 활동지원사 분을 처음 매칭받아서 이용해왔는데 그 10년이란 시간 동안 돌아보니 10명의 활동지원사 선생님들을 만났네요. 물론 이러저러한 사정으로 1년을 못 채우시고, 뒤



짧게는 몇 주, 한 달, 2-3개월 정도만 일하신 분들도 계셨지만 대부분 좋은 분들을 만났고, 이모 혹은 엄마뻘 되는 연배의 분들이 대부분이셔서 딸처럼 대해주시고 좋았던 거 같아요(이진주).

#### 나. 편안하고 의지할 수 있는 존재로서의 활동지원사

이진주는 여러 활동지원사들 가운데서도 인상 깊게 좋았던 두 분을 기억해내었다. 이00 선생님과 이\*\* 선생님이다. 가장 최근에 함께 했던 이00 선생님은 샤워할 때를 비롯하여 일상생활의 실제적인 필요를 세심하게 챙겨주었다고 고백한다. 체력도 좋아서 본인을 돌보는데 최적의 조건을 갖추고 있었다고 평가한다.

가장 좋았던 분을 꼽으려면 좀 어려울 것 같고요. 좀 가장 인상 깊게 좋았던 분이 지금 기억을 더듬어 보니 한두 분 정도 계시는 거 같아요. 가장 좋았던 순위별로 하자면 최순이네요. 지난 연말까지 저와 함께 해주셨던 이00 선생님이라고, 그분이 10년 10여 명의 선생님들 중에 탑 오브 탑인 거 같아요. 연세도 50대 후반이셔서 아주 젊지도 아주 연세가 많으시지도 않으셔서 저 같은 경우 화장실이나 샤워 같은 신체적인 지원을 해주셔야 하다보니까 체력과 힘과 요령이 적절히 밸런스가 맞아야 하는데 이분이 외형적인 조건이 맞으셨어요. 부지런하셔서 다른 분들에 비해서 잘하셨어요. 저희 어머니 말씀을 빌리면 어머니께서 믿고 맡기는 게 편안하신 그런 분이셨어요. 어떤 케어하는 것도 사실 개인의 습관과 스타일이 많이 좌우하거든요. 샤워할 때 좀 세게 미는 사람이 있고, 살살 미는 사람이 있고 뭐, 머리부터 감는 사람이 있고 몸부터 씻는 사람이 있고요. 근데 활동지원사랑 이용자의 스타일이 안 맞으면 그것도 은근히 스트레스더라고요. 저는 케어해주는 사람이 편해야 케어받는 사람도 편하다는 주의거든요. 지원사 선생님들의 스타일을 존중하는 편이지만 그렇다 보니까 더 스트레스인가 봐요. 여튼 근데 이00 선생님은 첫날부터 딱 제 스타일이셨어요(이진주).

더욱이 이00 선생님은 관례적으로 수행하는 지원만이 아니라 상황에 따라 필요로 하는 일상의 욕구, 심지어 이진주가 주변인들과 가지는 사회적 관계에서의 필요까지를 알아서 채워주었다. 마치 가족같이 살피주는 활동을 수행하였다. 이것이 이00 선생님의 커다란 장점이었다. 또한 이\*\* 선생님은 이진주의 사회적 활동을 충실하게 이해하고 그 부분에 부합하려고 노력하였다. 진정성 있는 마음을 활동지원서비스로 표현하였다.

이분의 가장 큰 강점이 보통은 활동지원사들이 이용자 개인의 장애에 한정된 지원을 하거든요. 신체활동 지원이든 이동지원이든 단순 심부름 수준의 사회활동지원만 해요. 근데 이00 선생님은 제가 가장 많이 감사했던 게 제가 일하고 있는 이곳 0000연구원에 출근했을 때, 제가 부원장이라는 위치, 또 이 안에서 연구원 식구들과의 관계성 같은 걸 읽어내시더라고요. 연구원 식구들이랑 다 같이 식사를 하면 설거지를 돌아가면서 멤버들이 한단 말이죠. 그럼 제가 좀

불편해요. 아 나는 못 도와드리네. 좀, 아무도 그거에 대해 말하거나 눈치 주는 사람이 없어도 불편해요. 근데 이 활동지원제도의 한계를 제가 너무 잘 아니까 제 입으로는 활동지원사 선생님들한테 제 대신 설거지 좀 돌아가면서 한 번 씩 해달라고는 또 못해요. 그럼 되게 가시 방식이거든요. 근데 설거지만 중간중간 해주셔도 참 감사한데. 그런 것들을 눈치껏 해주시더라고요(이진주).

고향이 대구여서 서울이나 경기권에서 가본 곳만 아시는데 저랑 인식개선교육 강의나 학회 학술대회, 워크숍 같은 거로 여기저기 가면 가족들한테 “나 오늘 진주씨랑 어디 어디 갔다 왔다, 나 오늘 그 유명한 서울 사대문 안 광화문이란 종로를 누볐다.” 이런 식으로 자랑하신다고 하더라고요. 그럼 가족분들도 막 당신 출세했담서 좋아해주셨다고 또 다음 날 저희집 오셔서 막 애길하세요. 저랑 함께 하는 걸 정말 진심으로 좋아해주셨고, 그래서 그 마음이 케어해 주시는데도 물어났던 거 같아요. 제가 불안하지 않고 편안하게 케어받을 수 있었거든요. 그리고 이분도 이00 선생님처럼 제 사회활동과 사회적인 위치를 너무 잘 아셔서 그에 맞게 맞춰주신 분이세요(이진주).

특히 이\*\* 선생님은 이진주의 자존감까지 높여주는 활동을 수행하였다. 그 결과, 이진주의 정서적이며 심리사회적인 부분까지 긍정적으로 높여줄 수 있었다.

이\*\* 선생님 같은 경우에 아드님이 박사과정 하다가 그냥 중간에 포기했고, 사위가 따님이랑 연애하고 결혼생활 중에 박사학위를 받고 국책연구원에서 사위분과 따님이 같이 일을 하는 그런 상황이었다 보니까 제가 지금 박사수료생으로써, 또 연구원으로써 이 안에서 지도교수님과 연구원 식구들과의 관계성이 어때야 하는지를 너무 잘 아셨던 거예요. 그리고 학회 학술대회나 세미나 워크숍이 어떤 자리인지도 너무 잘 아셨고, 제가 강사로서 강의 자리에 가는 것이 어떤 건지 잘 아셔서 그런 날은 선생님도 옷차림을 아주 정장은 아니더라도.. 저를 케어하셔야 하니까요. 그래도 좀 세련되게, 뽀족구두는 아니지만 약간의 굽이 있는 단화나 굽이 있는 구두를 신어주셨어요. 저의 낫을 세워주신 거죠. 보통 장애계 특히 II계에서는 활동지원에 대해서 이야기할 때 활동지원사의 역할이 정서적 지원이나 심리사회적인 지원까지 포함된다고 이야기를 해요. 그런데 우리나라여서 그런 건지, 활동지원제도에 대한 잘못된 인식이 있는 건지 무슨 이유에서인지는 모르겠는데 여튼 현재의 현실은 그런 게 대부분의 활동지원사들에게 인식되지 못했고, 이용자가 그걸 요구하기도 애매한 현실인 것 같아요. 좀, 그런 걸 요구가 아닌 부탁을 해야 하거나 그 부탁마저도 이용자가 엄청 눈치를 봐야하는 그런, 그런 현실이다보니까 (이진주)

한편 무엇보다도 가족과 떨어져 홀로 자립해 살아가는 김보석의 경우에도 단순한 일상생활의

지원에 그치는 것이 아니라 정서적·심리·사회적인 지원을 통해 유○○ 선생님과 관계가 마음으로 의지할 수 있는 관계로 이어졌음을 알 수 있었다.

유○○ 선생님은 차량 픽업만 해주시다가 몸이 안 좋아지면서 서비스 시간도 늘어나게 되어 가사, 사회활동 등 제가 일상생활을 어려움 없이 할 수 있도록 도움을 주시고 계세요. 때로는 제 신체 일부가 되어주시고, 때로는 저의 개인 통역사가 되어주시고, 힘들거나 어려운 일이 있을 때 마음을 다잡을 수 있도록 인생의 멘토 역할도 해주시고요. 선생님의 전공이 미술치료 이신데 일반적인 활동지원 선생님과 달리 전문적인 지식으로 멘탈관리하는 데에도 큰 도움을 주셔서 매일매일이 값비싼 상담료를 내고 상담받는 기분이에요. 때로는 제가 객관적으로 판단할 수 있도록 냉혹할 정도로 직언을 해주셔서 제가 세상을 넓게 볼 수 있는 시야를 가질 수 있게 큰 역할을 해 주셨어요. 유○○ 선생님께서 가끔 하시는 이야기가 “보석씨 활동지원 하려면 멀티어야 해!”라고 하시는데 제가 거기에 반박할 수가 없어요. 왜냐하면 그게 맞으니까요 (김보석).

#### 다. 장기간 함께 해온 활동지원사

김보석의 경우 활동지원사 선생님이 크게 변동되지 않고 지속적으로 유지되는 특성을 나타내었다. 그 가운데서도 유○○ 선생님에 대한 경험을 의미 있는 것으로 인식하고 있었다.

저는 활동지원서비스를 꽤 오랫동안 이용해왔고, 다른 서비스이용인과 달리 지원사 선생님이 많이 바뀌지 않는 편에 속해요. 현재까지 총 5분의 선생님이 계셨고, 그 중 두 분은 지금 저를 도와주시는 선생님들이시고요. 한 분은 1년이 되어가고 한 분은 16년이 되었어요. 저를 16년 동안 도와주신 유○○ 선생님과 시간은 말해주듯 함께 했던 이야기들이 많아요. 장애 정도가 심한 편에 속하는 사람들은 활동지원서비스를 제공받기 어렵고, 설사 지원사 선생님이 매칭 되었다고 하더라도 중증으로 갈수록 노동의 강도가 상대적으로 높기 때문에 계속 바뀌게 되는 경우를 주변의 장애동료를 통해 접하게 될 때가 많이 있는 것 같아요. 저도 현재는 선생님들의 도움이 전적으로 필요할 정도로 장애가 심해지고 있지만, 유○○ 선생님을 만났던 16년 전에는 모든 것을 혼자 할 수 있었어요. 그래서 그때는 이용할 수 있는 서비스 시간도 적었고, 혼자 다 할 수 있었기 때문에 선생님의 차량으로 출퇴근 지원만 받았지만 건강이 점점 안 좋아지면서 유○○ 선생님의 일 성격도 바뀌게 되었고 지금은 선생님들의 도움이 없으면 일상생활이 어려워요(김보석).

#### 라. 익숙함과 불편함의 공존을 초래하는 활동지원사

한편 김보석은 유○○ 선생님과 매우 오랜 기간 함께 함으로 인해 익숙함이 가져다주는 불편함을 동시에 갖고 있음도 고백하였다. 장기간 유지한 친밀함으로 인해 배려와 예의의

선을 침범하게 되는 순간이 가져오는 불편함인 것이다.

유○○ 선생님과과는 오랜 시간을 함께해서 많은 부분이 맞고, 서로를 너무 잘 알고 있고 이 정도 되면 정말 가족 같은 사이라 서비스를 받는 데 아무런 불편이 없을 것 같겠지만, 함께한 시간이 길다 보니 익숙함이 서로에게 가져다주는 불편함이 분명히 존재하는 것 같아요. 서로를 향한 긴장감이나 조심스러움이 예전에 비하면 조금은 풀어졌다고 해야 할까요? 오래 함께 함이 장점이 될 수 있고, 단점이 될 수도 있다고 생각을 하고 있고요. 유○○ 선생님은 선생님대로 저에게 정말 잘해주시지만, 가끔 저를 너무 잘 아셔서 편하게 일하시려는 것 같은 생각이 들 때가 있어서 서운하고, 저는 저대로 선생님을 많이 배려해 드리려고 하다가도 어머니 같은 선생님께 너무 예의 없게 말씀드릴 때가 있어서 선생님의 언짢은 모습에 아차 싶을 때도 있고 때론 너무 감사하다가도, 가끔은 저를 너무 잘 아셔서 기대하고 있는 것들이 있다 보니 서운함이 들기도 하는 미묘한 관계인 것 같아요(김보석).

## (2) 진정한 자립을 향해 가는 여정

### ① 활동지원서비스의 본질

가. 활동지원사의 처우개선이나 사회적 일자리가 아닌 장애인의 자립이 본질

이진주는 장애인의 자립생활을 위한 장애인활동지원제도가 하나의 일자리 창출로만 인식되는 현실에 대한 안타까움을 토로하면서 활동지원사의 처우개선도 중요하지만 보다 더 본질적인 것은 장애인의 자립생활을 지원하는 제도가 활동지원서비스임을 강조한다.

장애인당사자 중심의 장애인이 자립할 수 있는 구조보다는 정말 사회활동을 많이 하려는 장애인보다 집에 계신 분들이 하게 된다가거나 이런 불합리한 게 정책의 방향으로 가거나, 아니면 장애인의 활동에 초점이 맞춰지기보다는 지원사 선생님들의 처우개선에만 너무 몰입이 돼서, 또 이슈가 되는 부분들도 간혹 있더라고요. 일하시는 분들의 처우는 당연히 개선이 되어야 되지만, 이게 너무 개선이 됴으로써 이용자분들이 이용을 하는 데 방해가 되거나 제약이 생기면 안 되는데, 또 이게 밸런스가 잘 맞춰지지 않게 요구가 되는 부분들이 있고 ... 정말 상당히 많은 분들이 의외로 “이 제도는 그냥 여성분들 일자리, 사회적인 일자리 창출로 만들어졌고 장애인 도우라고 이 일자리 준 거예요.”라고 말씀하시는 분들이 정말 많으시거든요. 그래서 정말 저는 다 알잖아요. 이걸 학문적으로도 배웠고 또 장애인당사자여서도 아니까 그런 얘기 들으면 어떻게 그렇게 생각할 수 있지 하는데, 정말 많은 분들이 모르시는구나(이진주).

나. 활동지원사의 자질과 자격 기준의 강화가 기본

김보석은 중증장애인을 담당하려고 하는 활동지원사의 문제를 지적하면서 사명감을 갖고

있는 역량 있는 활동지원사를 양성하여 배치해야 하는 일이 매우 시급하다고 지적한다.

중증 장애인들은 몸으로 케어해야 하니 활동지원사 선생님들도 어려운 일 안 하고 쉬운 일만 찾아요. 그래서 중증장애 활동지원사 배정이 어려워요. 그러니까 장애인의 자립을 위해 헌신하고자 하는 사명감이 있어야 해요. 자질과 능력을 겸비한 유능한 활동지원사들을 양성하고 배치해야 해요(김보석).

나아가 김보석은 활동지원사의 자격 기준을 강화하는 것이야말로 활동지원서비스의 본질을 회복하는 핵심을 강조한다.

활동지원사의 자격 기준 강화가 필요해요. 활동지원사는 가정관리사도, 요양보호사도, 심부름 해주는 사람도 아닙니다. 한 사람을 도와 그 사람이 지역사회에서 비장애인과 동일한 일상을 영위할 수 있도록 돕는 의미를 지닌 직업이기 때문에 검증된 인력으로 충원할 필요가 있어요(김보석).

## ② 변화를 향한 기대와 제언

### 가. 전면적인 관점의 변화

이진주는 서비스를 이용하는 당사자 중심으로 제도 실행의 관점이 전면적으로 전환되어야 한다고 말한다.

정책적인, 거시적인 차원에서 흐름도 그렇고, 그냥 소소한 일상생활에서도 중개기관이나 지원사 선생님하고의 관계에 있어서도 대화를 나누다 보면 이용자 중심보다는 장애인도 일정 부분 맞춰가야 되는 부분이, 물론 장애인, 비장애인 서로 맞춰가야되는 건데 권리를 묵살하고 장애인한테 맞추라고 하는 경우들이 종종 있어요. 그러니까 내가 정말 필요한 상황이어서 지원사 선생님한테 요구를 했는데 지원사 선생님하고 이게 의견조율이 잘 안 돼서 제공기관에 요청했을 때 장애인의 탓으로만 돌아가게 되는 경우들을 종종 보게 되더라고요. 그런 경우가 있을 때는 상당히 안타깝죠. 그래서 우리 사회가 장애인에 대한 인식개선도 당연히 되어야 되지만 이런 제도들이, 장애인 관련한 제도들이, 이 활동지원 문제도 포함해서 만들어질 때 이 제도가 왜 장애인들한테 도움이 되고, 어떤 부분이 도움이 되고, 왜 필요해서 이런 것이 만들어졌는지 이런 부분들을 좀 각인시켜주고, 그 부분을, 좀 본질적인 부분을 많이 부각시켜 준다면 좀 나중에 개선을 하고, 무언가 이걸 만들어 나갈 때도 서로 이렇게 조율할 수 있는 부분들이 많이 생기지 않을까(이진주).

김보석은 활동지원서비스가 꼭 필요하다고 역설하면서 장애인의 자립생활에 토대가 됨을

대사회적으로 계몽해야 함을 강조한다.

활동지원서비스는 당연히 필요해요. 활동지원서비스가 없었다면, 저를 비롯한 중증의 장애인들이 기본적인 일상생활조차 영위하기 어려워요. 이 서비스로 인해 장애인들의 삶의 질이 향상되었고, 자립생활을 꿈꿀 수 있었고, 내 삶을 내가 주도적으로 이끌어 나갈 수 있도록 활동지원서비스가 큰 영향을 주었어요. 이 서비스를 통해 한 사람이 세워지고 이 사람이 지역사회의 한 구성원으로 더불어 살아가 수 있는 수단이 되기 때문에 이러한 서비스가 있다는 것을 많은 사람들이 알았으면 좋겠어요(김보석).

나. 세밀한 장애평가에 기초한 서비스 시간 산정과 전문적인 평가가 필요  
이진주는 보다 정확하면서도 세밀한 장애평가에 기초한 서비스 시간 산정이 필요함을 말하였다.

저 같은 경우도 150시간보다는 더 많이 받아야 될 상황인데 이걸 어떻게 증명할 방법이 없는 거예요. 모든 게 다 서류로 증명이 되어야 되다 보니까 서류상 내가 아주 최종증이든가, 서류상 독거 장애인이거나, 아니면 부모님이 아주 연로해서서 막 누가 봐도 아, 저들은 몇 세 이상 어르신이어서 저 장애인을 케어할 수 없는 가족이거나 해야 주는 거예요. 그러니까 저같이 애매한 사람들이 조금 혜택을 조금 더 받고 싶어도 받지 못하고, 그런 상황들이 있죠. 그리고 중증 중에서도 누워만 계시는 최종증 장애인들이 받다 보니까 사회활동을 많이 하시는 중증, 그러니까 뇌병변이나 지체장애인 분들이 저 같은 거예요. 저보다도 조금 어떻게 보면 더 좀 언어장애도 심하고 신체적인 케어가 필요하신 뇌병변장애인분들 중에 직장을 가지고 직장생활을 하시는 분들이 계세요. 그런데 이런 분들이 24시간 활동지원서비스를 못 받으시는 분들도 계세요. 그러니까 저보다도 더 중증이어서 그분들은 이렇게 밥도 다 떠먹여 줘야되는데 전동 휠체어에 앉혀놓으면 이거 움직여서 다 바깥, 활동을 할 수 있으니까 뭐 진짜 머리로 할 수 있는 일들, 머리와 입을 가지고 할 수 있는 일들을 하실 수 있는 분들인데, 말하자면 휠체어 조작을 혼자 할 수 있느냐, 그건 하죠, 전동 휠체어니까. 이렇게 까딱까딱해서. 말하자면 혼자 조작할 수 있으니까 인지도 되고 손 기능도 되니까 거기에서 점수가 이렇게 깎여나가는 거죠. 그러다 보니까 말하자면 정말 침대에 24시간 누워만 지내야 되는 분들보다는 상대적으로 점수가 확 차이가 나다 보니까 활동지원서비스를 받는 데 있어서는 불이익을 보게 되는 거죠, 상대적으로...(이진주).

다. 외상장애인과 구분된 접근 필요

이진주는 외상장애인과 같이 요양보호 대상자와 활동지원서비스 대상자와는 구분되어야 함을 강조하였다.

드러누워 계신 분들을 외상장애라고 얘기를 하죠. 그분들은 아무것도 못 하시고 누워 계시잖아요. 그러면 그 동안에 서비스를 해 주시는 선생님들은 이제 주로 체위 변경, 그러니까 용변도 그분들은 화장실에 가시는 것이 어렵고 이제 거의 이렇게 해 주셔야 되는 거니까, 그런 부분들, 식사, 그리고 주로 의료적인 차원의 지원일 것 같아요. 그러니까 이렇게 마사지를 해드려야 그분들은 또 근육이, 굳지 않고 욕창 같은 것들이 방지될 수 있으니까, 그래서 저는 그분들한테는 어떻게 보면 어르신들이 받는 요양이 조금 더 그런 요양보호, 그러니까 요양보호사 선생님들이 어르신들한테 지원하는 부분이 거의 그 부분하고 저는 흡사하다고 알고 있거든요. 그런 분들은 어떻게 요양하고 어떻게 연계를 한다든가, 아니면 조금 더 다른 차원의 전문적인 서비스가 이루어져서 받을 수 있도록 하고, 활동지원사 선생님들이 사실 그런 의료적이고 전문적인 서비스를 지원하는 건 한계가 있으니까 오히려 활동지원제도하고는 약간 구분을 지어서, 사회활동을 많이 할 수 있는 장애인들이 이 활동지원에 더 중점적으로 지원을 해서 활동할 수 있도록 지원이 되어야 하는데, 그런 외상장애인분들까지도 활동지원이 같이 연계되다 보니까...(이진주).

## 5. 결론 및 제언

연구참여자인 두 명의 연구 주체들로부터 고찰한 본 연구의 결과, 2개의 중심주제와 6개의 핵심범주, 18개의 하위범주가 형성되었고, 각각의 범주에 존재하는 다양한 내러티브들이 도출되었다. 활동지원서비스 이용 경험은 “타인의 도움으로 가능해진 일상생활”과 “진정한 자립을 향해 가는 여정”으로 주제화되었다. 즉, 타인에 의한 1차원적 돌봄에서 출발해 다양한 어려움과 현실의 벽도 마주하지만 활동지원사와 의미 있는 관계를 맺고 다차원적인 활동을 지원받으며 진정한 의미에서의 자립생활을 향해 나아가는 여정이 되길 기대하였다. 이와 같은 이진주와 김보석의 내러티브들은 현행 활동지원서비스의 소중성과 가치, 의미 등을 비롯하여 제도 및 서비스의 문제점들과 향후 개선되어야 할 부분들이 담겨져 있었다.

그렇다면 이진주와 김보석의 내러티브들을 통해 확인할 수 있는 활동지원서비스는 어떤 의미로 작용하는가? 무엇보다도 일상생활 속에서 경험하는 여러 활동지원서비스들은 그녀들로 하여금 자신의 생활영역이 가정에서 사회의 장으로 확대되도록 하는 데에 결정적인 기여를 하고 있었다. 매일 일정한 시간으로 주어지는 활동지원서비스들은 계획하여 실행할 수 있는 일상을 만들어내었다. 이는 결과적으로 단절과 소외, 배제로 채워졌던 삶의 내용을 소통과 교류로 변화시켰다.

다음으로 활동지원서비스 이용과정에서 겪는 어려움들과 관련된 내러티브들은 어떻게 해석할

수 있을까? 그녀들의 내러티브들에서 현행 활동지원서비스 중 일부의 경우 ‘존엄한 자립생활과 자기결정권’의 침해를 가져다주는 것과 연결되어 있음을 발견하였다. 중중이면서 동시에 지원 노동의 강도가 큰 상황 속에서 그녀들이 요구하는 활동지원서비스는 보다 더 세심하면서도 장애 특성에 부합하는 권리적인 접근이었다. 또한 그녀들이 꿈꾸는 자립은 혼자서 잘 사는 것이 아니라 더불어 함께 상호 소통하며 자기 주도적으로 살아가는 것이었기에 활동지원서비스도 이러한 자립을 실현하는 데에 효과적이길 바라고 있었다.

한편, 활동지원사와의 관계를 통해 살펴본 내러티브들은 활동지원인이 진정성과 전문성을 갖추게 될 때, 전문적인 활동지원사로 업무 수행이 가능함을 보여주었다. 유능한 활동지원사는 이용자의 사회적 지지자로서의 역할을 수행할 수 있으며 이는 결과적으로 가정생활의 안정과 사회활동 참여의 확대로 이어짐을 알 수 있었다. 더욱이 이용자의 자아존중감과 심리사회적인 기능까지도 긍정적으로 향상시킬 수 있는 핵심 매개체가 바로 활동지원사임을 확인하였다.

그렇다면 장애인 활동지원서비스의 본질과 발전적인 방향은 어떻게 설정되어야 하는가? 결국 장애인의 자립생활을 현실화시켜나가는 제도 취지의 본질로 돌아가야 함을 그녀들의 내러티브들은 강조한다. 장애인 활동지원서비스가 장애인의 자율적 삶에 대한 보조적 도구에 그치는 것이 아니라 장애인의 주관적인 삶의 안녕을 지원하는 데에까지 이를 수 있어야 함이 그녀들의 내러티브들에서 나타났다. 그래야만 활동지원서비스가 인간 존엄의 역량을 확보해가는 자립의 과정이 될 수 있다는 것이다. 나아가 지속적인 과정으로서의 자립하는 삶이 영위되기 위해서는 현행 활동지원서비스의 양적인 시간 확대와 질적인 수준의 향상이 필요하다는 인식을 갖고 있었다. 그러면서 역설적으로 현행 활동지원서비스는 당사자의 입장보다는 오히려 활동지원인들의 일자리로서의 정체성이 더 강화되는 것이 아닌지에 대한 염려도 강하게 나타났다.

마지막으로 본 연구결과를 토대로 장애인의 존엄한 자립을 실현하는 제도로서의 활동지원 제도가 되도록 개선방안을 제안하고자 한다.

첫째, 장애 유형에 따른 특성과 사회활동 정도가 반영된 활동지원장애판정 도구를 개발하여 적용해야 한다. 기존의 활동지원서비스를 받기 위한 종합조사표는 지체 및 뇌병변장애를 고려한 신체기능 항목과 시각장애를 고려한 항목, 발달장애를 고려한 인지기능 항목, 사회활동 여부 항목들로 구성되어 있다. 그러나 전체 합산된 통합 점수로 판정이 되는 구조이므로 중복장애가 아닌 이상 높은 점수를 받기 어려운 현실이다. 이에 각각의 장애 유형별 특성을 고려하여 구분된 각각의 종합조사표를 개발할 필요가 있다.

둘째, 장애 유형에 따른 특수성을 고려하여 세분화된 활동지원서비스를 제공하기 위해서는 특화된 활동지원 전문인력을 양성해야 한다. 가령 보다 세심한 지원이 요구되는 발달장애인을 대상으로 한 전문 활동지원사, 언어장애를 동반한 뇌병변장애인을 위한 의사소통 전문 활동지원사 등과 같이 장애 특수성을 충분히 이해하는 전문적인 역량을 갖춘 활동지원사와 현행의



일반적인 활동지원사 양성과정을 구분하여 진행하는 것을 들 수 있다.

셋째, 장애인과 활동지원사의 파트너십을 위한 교육과 지원이 있어야 한다. 권리에 기반한 활동지원제도의 취지가 활동지원사는 물론이고 장애인 당사자와 가족에게도 충분히 인식될 수 있도록 함으로써 당당한 권리의 주체로 서비스를 이용하되, 장애인과 활동지원사의 관계가 한쪽으로 기울어진 상하관계 혹은 갑을관계가 아닌 동등한 파트너십을 가지고 협력할 수 있는 관계를 유지할 수 있도록 다양한 프로그램을 지원하는 것이 중요하다.

넷째, 가족 활동지원의 인정과 당사자의 선택 및 자기결정권을 존중하는 방향으로 제도 혁신이 이뤄져야 한다. 시설과 가족으로부터의 자립을 위해 생겨난 활동지원제도의 취지에 따라 가족의 활동지원을 인정하는 데에 일부 장애계에서 강하게 반발하는 것이 사실이다. 하지만 진정한 자립이 단순히 시설과 가족으로부터의 분리가 아닌 당사자의 주체적인 삶이라는 차원을 고려한다면 다양한 장애인 당사자의 욕구와 선택을 존중해야 함은 당연하다. 기존 활동지원제도의 허점으로 활동지원서비스의 공백이 생길 경우 장애인 당사자의 동의와 선택에 의해 가족의 지원을 받을 수 있고, 이를 제도적으로 인정해 줄 수 있어야 한다.

본 연구는 장애인 중에서도 소수의 위치에 있는 중증 장애여성의 활동지원서비스 이용 경험을 그녀들의 내러티브를 통해 살펴보았다. 장애인의 존엄한 자립을 실현하는 제도로서의 활동지원 제도가 되게끔 제도의 목적과 특성, 실질적인 운영 현황 등을 지속적으로 점검하고 보완해가려는 노력이 요청된다.

## 참고문헌

- 국립특수교육원(2009). 특수교육학 용어사전. 서울: 하우.
- 강민희. (2016). 윤리적 돌봄 관점에서의 장애인활동보조서비스 당사자경험에 대한 사례연구. 한국장애인복지학, 34, 35-64.
- 고민석, 김동주. (2014). 경제활동상태가 여성장애인의 일상생활만족도에 미치는 영향: 자아존중감의 매개효과를 중심으로. 장애와 고용, 24(2), 137-164.
- 김가희, 박수지. (2019). 장애인활동지원서비스 이용자가 인식하는 서비스 품질이 재이용의사에 미치는 영향과 이용자 중심 성과의 매개효과 분석. 한국사회복지행정학, 21(2), 1-23.
- 김광호. (2020). 장애인활동지원서비스가 이용자만족도에 미치는 영향. 복지상담교육연구, 9(2), 103-130.
- 김대영. (2014). 장애인활동보조인의 직무특성에 따른 직장애착이 직무만족에 미치는 영향. (미간행 박사학위논문). 대구한의대학교, 대구.
- 김묘경, 유선주, 전경숙, 김유미 (2019). 장애인활동지원사의 돌봄 경험: 혼합연구방법의 적용. 성인간호학회지, 31(5), 507-521.
- 김봉선, 변소현. (2012). 장애인 활동보조서비스 제공자의 직업의식 형성과정 연구. 한국장애인복지학, 17, 43-63.
- 김선희. (2019). 장애인활동보조인의 분배공정성이 이직의도에 미치는 영향: 직무만족의 매개효과와 고용형태의 조절효과. 지방정부연구, 23(3), 385-407.
- 김승태, 김동기, 이웅. (2016). 장애인 활동보조인의 감정노동 및 전담인력의 지지가 활동보조인 이직의도에 미치는 영향과 직무스트레스의 매개효과 연구. 직업재활연구, 26(2), 15-32.
- 김지영. (2019). 장애인활동지원사의 돌봄노동에 대한 비판적 고찰. 인문사회21, 10(3), 307-320.
- 박선아. (2021). 장애인활동지원사 양성과정의 이론교육과 현장실습 연계 모색. 인문사회21, 12(6), 205-219.
- 박인영. (2012). 활동보조서비스 만족도가 장애인 사회참여에 미치는 영향 연구. (미간행 박사학위논문). 백석대학교, 천안.
- 박주영. (2017). 불교계 지역사회복지관의 기관-이용자 관계성이 이용자 만족도 및 행동의도에 미치는 영향-기관 이미지 매개효과를 중심으로. (미간행 박사학위논문). 동국대학교, 서울.
- 배화옥, 김유경. (2009). 여성장애인의 사회적 배제와 빈곤의 실증분석. 보건사회연구, 29(2), 55-76.
- 보건복지부. (2021). 2021년 장애인활동지원 사업안내. 서울: 보건복지부.
- 보건복지부. (2022). 2022년 장애인활동지원 사업안내. 서울: 보건복지부.

- 신영일. (2018). 장애인시설종사자의 인권의식이 장애인학대 미치는 영향: 조직문화특성에 기 초한 서번트리더십의 조절효과를 중심으로. *인문사회21*, 9(3), 857-871.
- 신은경. (2018). 스웨덴 장애인활동지원서비스와 자기결정권. *국제사회보장리뷰*, 여름호(5), 17-30.
- 신준옥. (2017). 장애인활동보조인의 직무환경이 직무만족도에 미치는 영향 : 직무스트레스와 직무소진의 매개효과를 중심으로. *한국케어매니지먼트연구*, 22, 49-72.
- 신준옥. (2020). 장애인활동지원사의 직무스트레스가 이직의도에 미치는 영향 : 직업적응 매개 효과. *취업진로연구*, 10(1), 101-118.
- 안형진, 윤재영. (2020). 능동적 시민성에 입장에서 장애인 활동지원제도에 대한 비판적 고찰: 발달장애인의 포괄적 지원을 중심으로. *한국장애인복지학*, 49, 31-58.
- 유영립, 이현숙. (2022). 한국 복지체제에서 장애인 활동지원 서비스의 방향성 연구. *인문사회21*, 13(1), 2287-2302.
- 이상철, 이용. (2012). 환동보조인의 자아효능감이 직무만족에 미치는 영향: 직무지식의 매개효 과에 관한 연구. *한국장애인복지학*, 1(19), 56-63.
- 이승준. (2020). 장애인활동지원사의 직무스트레스와 직무만족도와의 관계에서 조직몰입의 매 개효과 검증. *인문사회21*, 11(6), 3083-3097.
- 이준우, 정지웅. (2017). 한국 장애인복지정책의 실제와 대안. 서울: 신정.
- 이준우, 최희철. (2019). 장애인복지론. 과주: 양서원.
- 이준우. (2012). 장애인 복지정책과 실천. 서울: 나남.
- 이채식, 이성규, 김명식. (2009). 활동보조서비스 이용 장애인의 일반적 특성이 자기결정권에 미치는 영향에 관한 연구. *재활복지*, 13(1), 111-134.
- 이채식. (2011). 장애인 활동보조인의 활동보조서비스 제공실태 분석. *연구논총*, 13(1), 121-144.
- 장성애. (2018). 장애인활동지원서비스 활동보조인의 이직의도 영향요인 연구. *사회서비스연구*, 9(1), 81-110.
- 전지혜. (2015). 한국의 장애인활동지원제도 개선방안 연구. *한국지역사회복지학*, 52, 255-278.
- 정명선, 한건환, 이경준. (2017). 환동보조인의 감정노동과 이직의도의 관계에 대한 매개된 조절 모형 검증: 직무스트레스의 매개효과와 전담인력지지의 조절효과. *특수교육재활과 학연구*, 5(6), 75-85.
- 정세봄, 전주람, 최효돈 (2019). 직무스트레스와 이직의도 간의 관계에서 전담인력의 사회적지 지의 매개효과. *한국가족복지학*, 64, 101-129.
- 조주희. (2021). 장애의 사회문화적 고찰: 여성장애인의 장애 경험에 관한 내러티브적 분석. *교육인류학연구*, 24(1), 97-128.
- 최용길, 김유정. (2019). 우리나라 장애인활동지원제도의 개선방안에 관한 연구. *법과 정책*,

25(2), 173-193.

최인덕, 김경란, 김정희. (2017). 장애인활동지원 급여체계 개편에 따른 이용자 수요 및 재정추계에 관한 연구. *비판사회정책*, 55, 219-256.

하태용. (2012). 장애인 활동보조인의 장애인에 대한 인식과 친밀감이 직무만족에 미치는 영향에 관한 연구. (미간행 석사학위논문). 숭실대학교, 서울.

황선영, 박경숙. (2007). 사회복지전담공무원 소진에 영향을 미치는 요인: 개인적특성 직무환경특성 전문성음 중심으로. *사회복지정책*, 30(1), 339-369.

Arthus Kleinman, M. D. (1988). *The Illness Narratives: Suffering, Healing, And The Human Condition*. New York: Basic Books.

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Ageing*, 3(2), 77-101.

John, W. C., & Cheryl, N. P. (2021). *질적 연구방법론* (조홍식, 정선욱, 김진숙, 권지성 역). 서울: 학지사. (원서출판 2018).

Kittay, E. F. (2011). The Ethic of Care, Dependence and Disability. *Ratio Juris*, 24(1), 49-58.

Lieblich, A., Tuval-Mashiach, R., & Zilber, T. (1998). *Narrative research: reading, analysis and interpretation*. CA: Sage Publications.

Nosek, M. A., & Hughes, R. B. (2003). Psychosocial issues of women with physical disabilities: The continuing gender debate. *Rehabilitation counseling bulletin*, 46(4), 224-233.

보건복지부. <http://www.mohw.go.kr>

장애인활동지원. <https://www.ableservice.or.kr:8443>

Abstract

## A Narrative Analysis of Severely Disabled Women' s Experiences in Using Personal Assistance Services for the Disabled

Lee, Jun-Woo

(Kangnam University)

Kim, Cheong-Seok

(Dongduk University-Seoul)

Kim, Ilsun Chang

(Korea CISM Research Institute, Kangnam University)

This study is a qualitative study that identifies and interprets the narratives of severe disabled women experiencing personal assistance services. The ‘narratives about service experience’ by Lee Jin-joo and Kim Bo-seok, the raw data through the interviews, were coded and several codes were grouped into sub-categories. Then, after grouping into core categories, the central theme was derived. And then the contents of the narratives were clearly organized in the order of the central theme, core category, and sub-category, and the contents of each narrative were interpreted. As a result of the study, two central themes, six core categories, and 18 sub-categories were formed, and various narratives existing in each category appeared. The experience of using the personal assistance service was classified under themes: “everyday life made possible with the help of others” and “journey toward true independence” . In other words, it was expected that it would be a journey toward an independent life in a true sense, starting with one-dimensional care by others and facing various difficulties and walls of reality, but establishing a meaningful relationship with the personal assistants and receiving multi-dimensional activities support. Lastly, based on the results of this study, improvement measures were suggested to become an activity support system as a system to realize the dignity and independence of the disabled.

keywords : disabled women, personal assistance service, personal assistants, narrative

E-Mail: knudeaf@kangnam.ac.kr

접수일: 2022.04.29. 1차 심사일: 2022.06.03. 2차 심사일: 2022.06.15. 게재 확정일: 2022.06.15.