

ISSN



제4권 제1호

Vol. 4, No.1, Dec 2023

장애의 재해석연구

Journal of Reinterpretation of Disability

JOURNAL OF
REINTERPRETATION
OF DISABILITY

「장애의재해석연구」 제4권 제1호의 오른쪽 상단에는
시각장애인을 위한 점자·음성변환용 코드(보이스아이)가 삽입되어 있습니다.
별도의 시각장애인용 리더기 혹은 스마트폰 어플(보이스아이)을 이용하여
본문 내용을 음성출력으로 읽을 수 있습니다.

ISSN



제4권 제1호

Vol. 4, No.1, Dec 2023

장애의 재해석연구

Journal of Reinterpretation of Disability

JOURNAL OF
REINTERPRETATION
OF DISABILITY

목 차

- **장애아동의 놀 권리에 대한 역량적 접근 :**
놀이계획에 대한 의사결정 과정 분석을 중심으로
김주옥·이아영 1

- **전장연 지하철 투쟁 관련 담론의 의미와 주체구성 방식 연구 :**
조선일보와 한겨레신문 기사를 중심으로
이도은 37

- **아동의 장애인식 개선을 위한 그림책 중재 효과 체계적 문헌고찰 및 메타분석**
이상은 67

- **장애인은 외국인 장애인활동지원사의 돌봄서비스를 어떻게 경험하는가?**
김종숙·임해영 95

- **시각장애인을 위한 음성 알림 UX 가이드라인 제안 : 결제 과정 경험 중심으로**
김수현·전수진 129

• 비장애중심주의와 칸트의 인간학 한광주	151
• COVID-19와 장애 관련 연구동향 분석 조성하·이승현	179
• 융복합적 관점에서 본 장애인과 그 가족의 서사 고찰 : 다니엘 스틸(Danielle Steel)의 세 소설을 중심으로 사공철	203
• 성인발달장애인 가족 돌봄 부담이 성인 발달장애 가족의 삶의 질에 미치는 영향 : 성인 발달장애 평생 계획 준비도 매개 효과를 중심으로 김태균	231
• ‘모두를 위한 관광’과 관광 법규의 제고 : 보편적 접근성 증진의 개념을 중심으로 임지은	261
• 한국 근육장애인의 생활과 정책요구에 관한 연구 진진주·권진·송주미	283

• **통합적 미술감상교육 제안 :**

느린 학습자와 〈쉬운 작품해설 쓰기〉

허윤영·이예승

305

• **서울시 권리중심형 공공일자리 사업 참여장애인의 삶의 질 변화에 관한 연구 :**

중증, 최중증 장애인을 중심으로

최형민

333

• **장애인 사회서비스 분야의 복지기술 도입 현황과 개선방안에 대한 연구 :**

현장 실무자 초점집단면접조사(FGI)를 중심으로

남미정·문영임

349

• **개인예산제 적용 방안에 관한 고찰 연구 :**

영국의 개인예산제도(Personala Budgets)를 중심으로

정성희·문영임

387

장애의 재해석 제4권 제1호

2023 Vol. 4, No. 1, 1 - 36

장애아동의 놀 권리에 대한 역량적 접근 : 놀이계획에 대한 의사결정 과정 분석을 중심으로

김주옥*, 이아영**

본 연구는 장애아동의 놀 권리의 선택과 기회가 충분히 보장되고 있는지 역량 접근법으로 살펴보는 데 목적이 있다. 이를 위해 장애아동의 부모 10인에게 개별 심층인터뷰를 진행하였으며, 놀이계획에 대한 의사결정과정의 7가지 단계에 기반한 분석틀을 사용하여 연역적 주제분석(framework analysis)을 실시하였다. 분석결과, 의사결정의 각 단계별로 7가지 주요 주제가 도출되었다. 이는 1) 결정사항에 대한 식별: 낮은 목표치와 한정된 놀이로 인한 경험 중심의 결정, 2) 정보수집: 장애아동의 놀이에 대한 부족한 정보, 3) 대안 식별: 기존의 대안에 대한 목살과 갈수록 협소해지는 대안, 4) 증거에 대한 검토: 상상할 수 없는 상황, 5) 대안 중에서의 선택: 협소한 부차적 대안과 상황의 유연성 부족, 6) 행동하기: 행동 대신 포기하기, 7) 결정 및 결과 검토: 낮은 목표치지만 그마저도 이루지 못한 것이다. 본 연구의 결과는 장애아동과 부모는 놀이계획을 세울 때부터 놀이에 대한 목표치를 상당히 낮게 잡을 뿐 아니라 의사결정과정에서 매우 한정적인 선택을 하며, 행동 대신에 포기한다는 점을 보여준다. 이에 본 연구에서는 편의제도의 개선, 다양한 장애유형에 적합한 편의시설 제공, 장애아동의 놀이에 대한 다양한 정보 제공과 사회적 인식 개선, 놀이기구 이용 제한 완화에 대한 제언을 하였다.

주제어 : 장애아동, 놀이권, 역량 접근법, 의사결정, 우선 편의제도, 편의시설

* 서울대학교 사회복지학과 박사과정

** 서울대학교 사회복지학과 박사수료

I. 서론

현재 국내외적으로 아동의 놀 권리의 중요성이 대두됨에 따라, 이를 기본권 차원에서 보장하기 위해 각종 놀이 환경을 조성하기 위한 국가의 노력이 필요함이 강조되고 있다(BBC NEWS 코리아, 2022.05.05., THE STRAITSTIMES, 2020.12.07.). 우리나라의 『제2차 아동정책기본계획(20-24)』에서도 아동에게는 무엇보다 놀이와 여가 활동이 중요함을 다시 한번 강조하고 있으며, 아동을 동반하는 가족을 우대하는 제도를 마련하는 등 친(親) 놀이 환경을 조성하기 위해 적극적인 노력이 필요함을 명시했다(보건복지부, 2020). 하지만, 놀이의 중요성과 필요성에 대한 사회적 공감대가 형성된 것에 반해 아직 여가 및 놀이 활동이 아동의 당연한 권리라는 사실은 제대로 인지되고 있지 않은 상황이다(국가인권위원회, 2018).

놀이의 중요성에 비해 그 권리가 제대로 인식되고 있지 않은 현실은 장애아동의 놀 권리에 있어서는 더욱더 그러하다. 장애아동의 놀이는 비장애아동과의 자연스러운 교류로 인해 사회적 관계 및 교육적 효과에도 긍정적이며(에이블뉴스, 2021.08.03.; King-Sheard & Mannello, 2017), 즐길 수 있는 놀이 자체는 재활 치료만큼의 효과도 있다(세이브더칠드런, 2023). 또한, 장애아동의 놀이는 장애아동과 가족 간 긍정적인 관계를 형성하게 해 주기에(유조안, 유민상, 차은호, 이아영, 오수미, 2020), 장기적인 관점에서 사회적 효용성도 있다고 할 수 있다. 하지만 이러한 놀이의 중요성에도 장애아동은 주로 놀이 환경보다는 치료나 병원의 환경에 더 오랜 시간 놓여 있기 때문에(세이브더칠드런, 2023), 장애아동은 장애인도 아동도 아닌 어느 곳에 속하지도 못한 채 보호의 대상 정도로만 생각되고 있는 것이 사실이다. 유조안 등(2020)은 장애아동에게 행복을 주는 구성 요소가 비장애아동에게 행복을 주는 요소와 다르지 않음에도, 장애아동의 ‘놀 권리’에 대한 부분이 교육·주거·환경·건강의 영역에 비해 강조되고 있지 못한 현실을 지적하기도 했다.

장애아동의 놀이 권리가 기본권적 차원에서 인식되고 있지 못하는 현실은 그를 보장하지 못하는 환경적 영향이 크다. Atkinson, Bond, Goodhall과 Woods(2017)는 장애아동이 보편적 놀이 환경에 접근하기 어려운 현실을 제시하며, 사회적 제도와 환경이 이를 실질적으로 보장해주지 못하는 사실을 밝힌 바 있다. 이에 우리나라에서도 장애아동의 경우 물리환경적 접근성과 사회적 인식의 문제 때문에 구체적인 계획 없이는 놀이 자체에 접근하기 어렵다는 것이 지적되고 있다(보건복지부, 2018). 놀이전문가들은 아동의 창의적이고 자연스러운 놀이를 위해 과도한 계획을 세울 필요가 없으며 일상 속에서 그대로의 놀이를 발견하면 된다고 주장하지만(THE STRAITSTIMES, 2020.12.07.), 장애아동은 계획 없이는 놀이에 접근할 기회조차 갖지 못하는 것이 현실이라고 할 수 있다. 아동이 놓인 환경과 상황은 그 이후의 삶에 대한 격차를 더 크게 발생시킬 수

있기에(Nussbaum, 2011), 아동 시기 놀이에 대한 격차를 발생시키는 지점을 발견하여 이를 구체적으로 해결하려는 적극적 노력이 필요하다고 할 수 있다.

최근 무장애통합놀이터, 무장애탐방로 등 유니버설디자인의 설계로 장애아동의 놀이에 대한 환경 조성을 개선하려는 노력이 이어지고 있지만, 아직 그에 대한 제도와 환경은 양적으로도 질적으로도 부족한 상태이다(노들장애인자립생활센터, 2020.09.22.). 국내 선행연구에서도 장애아동의 문화·여가 차원의 제도적 보장이 중요하다는 의견이 제시되기 시작했지만(안재진, 이아영, 이신혜, 2021; 유조안 외, 2020), 장애아동의 놀 권리에 집중하여 심층적으로 살펴본 연구는 소수에 불과하다. 노은호와 주혜영(2011)은 장애아동이 놀이에 있어 시공간적으로 제약을 받으며 한정된 환경만이 제시되는 것은 놀이권에 대한 차별이라 주장하며, 놀 권리가 보장받을 수 있는 선택지 자체가 충분히 제시되는 것이 중요하다고 강조하기도 했다. 따라서, 본 연구에서는 장애아동이 놀이에 대한 계획과 선택을 하는 의사결정과정 속에서 그 기회를 충분히 보장받으며 동등한 놀이의 권리를 실현하고 있는지 역량 접근법¹⁾의 관점으로 살펴보고자 한다. 이를 통해 장애아동이 놀이권을 보장받기 위해서는 어떠한 환경적 보장이 필요한지 살펴보고, 놀이의 권리를 제대로 보장받을 수 있는 제도적 근거를 마련해보고자 한다. 연구문제는 다음과 같다.

첫째, 장애아동은 놀이에 대한 계획과 선택의 과정이 어떠한가?

둘째, 장애아동의 놀이 의사결정 단계에서 그 선택과 기회가 충분히 보장되는가?

셋째, 장애아동의 놀 권리를 보장하기 위해 필요한 역량 접근법에 기반한 제도는 무엇인가?

II. 이론적 배경

1. 장애아동의 놀 권리

1) 장애아동의 놀 권리의 정의 및 접근성 문제

아동에게 ‘놀 권리(right to play)’는 아동이 자유롭게 놀이하고 즐길 수 있는 당연한 아동의 권리 중 하나이다(Brooker & Woodhead, 2013). 놀이는 신체·사회·인지·감정·영적인 발달 전반에 필수적 구성요소로 아동 시기의 즐거움을 위한 필수적인 요소이며(King-Sheard & Mann

1) 역량 접근법은 개인의 역량에 따라 선택권이 달라지는 것이 아닌, 실질적 선택권이 동등하게 보장받기 위해 어떠한 자원이 필요한지 살펴보기에 유용한 이론적 개념이다(Laderchi, Saith, & Steward, 2003).

ello, 2017), 놀이를 통해 사회적 관계 형성과 자기표현의 기회 및 상상력과 창의성을 가지는 등의 긍정적 가치를 획득할 수 있다(Lester & Russell, 2010). 또한, 유조안 등(2020)이 아동에게 놀이는 부모와의 관계를 더 긴밀히 할 수 있는 중요한 방법이라 제시한 것과 같이, 아동에게 놀이 친화적인 환경을 조성해주는 것은 일상의 관계 속에서 아동 자신이 그 삶을 행복하게 느끼게 하는 긍정적인 영향도 있다. 이러한 놀이의 긍정적 가치 때문에 아동이 조기에 보편적 교육의 권리를 보장받아야 하는 것처럼, 일상 속에서의 놀이 환경도 권리 차원에서 보장받아야 함이 중요하게 강조되고 있다(BBC NEWS 코리아, 2022.05.05.). 『제2차 아동정책기본계획(‘20-’24)』에서도 놀이의 중요성을 강조하며, 이를 보장하기 위해 국가의 적극적인 노력이 필요함을 명확히 제시하고 있다(보건복지부, 2020). 즉, 아동의 놀 권리는 아동의 기본권적 측면에서 중요한 개념이며, 이를 위해 국가와 사회의 적극적인 노력이 강조된다고 할 수 있다.

장애아동의 놀 권리 또한 비장애아동의 그것과 다르지 않다. 2020년 세이브더칠드런의 장애아동의 삶의 질에 대한 연구에서는 장애아동이 행복감을 느끼는 삶의 질 요소가 비장애아동과 다를 것 없는 것으로 나타났으며, 놀이 및 문화 여가 차원의 권리가 보장되면 그로 인해 삶의 질이 더 향상될 수 있다는 것을 강조했다(유조안 외, 2020). 구체적으로, 장애아동에게는 놀이 자체가 놀이치료의 효과를 보일 수 있으며(세이브더칠드런, 2023), 사회적 관계 형성 및 교육적 효과도 발휘할 수 있다(에이블뉴스, 2021.08.03.). 이에 따라 장애아동에게도 일상생활 속 다양한 놀이환경이 제시되어야 한다고 주장되고 있지만, 아직도 장애아동은 재활치료나 교육이 더 강조되며 놀이에 대한 권리가 상대적으로 무시되고 있는 것이 현실이다(통합놀이터만들기네트워크, 2017).

이에 놀 권리는 일상 속에서 놀이 참여를 할 수 있는 기회 자체가 보장되는 것부터 시작되어야 한다는 주장이 제기된다(노은호, 주혜영, 2011; 세이브더칠드런, 2023; Atkinson et al., 2017). Lester와 Russell(2010)은 성별이나 사회경제적 지위 외에도 장애 자체로 인해 놀이에 대한 시공간적인 제약이 있을 수 있음을 제시하며, 장애가 있어도 시간과 공간에 구애받지 않고 놀이를 할 수 있는 기회가 보장되어야 함을 강조했다. 또한 IPA(International Play Association)의 보고서에서는 장애아동이 자유롭게 놀 수 있는 권리를 누릴 수 있도록 충분한 시간과 공간을 마련하여 장벽 자체를 제거하려는 노력 외에도 접근성을 증진시키기 위해 사전적으로 방안을 마련할 필요가 있다는 것을 주장했다(King-Sheard & Mannello, 2017). 이를 종합해보면, ‘장애아동의 놀 권리’는 놀이에 참여할 수 있는 ‘기회’ 자체가 보장되어야 하며, 놀이의 계획에서부터 실제 노는 것까지의 놀이의 과정이 권리로써 보장되어야 하는 것임을 알 수 있다.

이를 보장하기 위한 국가적, 제도적인 노력은 존재한다. 우리나라가 1989년 11월 20일 채택

한 「유엔아동권리협약(UN Convention on the Rights of the Child)」에서는 장애아동의 놀 권리에 대한 내용을 명확히 포함하고 있다. 제23조에서는 ‘장애아동의 전면적인 사회참여를 장려하는 동시에, 문화적 정신적 발전을 포함하는 여가 기회를 효과적으로 접근하고 제공받을 수 있도록 계획되어야 한다’고 명시하며, 놀이에 대한 ‘기회(opportunity)’와 ‘완전한 참여(full participation)’가 보장될 수 있도록 전방위적인 지원이 필요하다는 것을 강조한다. 또한, 「유엔장애인권리협약(UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities)」 제30조에서는 ‘장애인이 다른 사람과 동등하게 여가·문화·체육활동에 참여할 수 있도록 적절한 조치가 취해져야 함’을 제시하는데, 이러한 사회적 지원은 장애인이 ‘접근가능한 형태(accessible format)’로 이루어져야 함을 명시하고 있다. 즉, 두 가지 국제적 협약은 모두 장애아동이 비장애아동과 마찬가지로 놀이에 있어 동등한 권리가 있으며, 이러한 권리를 실현하며 완전한 참여를 보장할 수 있는 적합한 시스템이 만들어져야 함을 강조하고 있다고 할 수 있다. 하지만 이러한 제도적 장치들은 아직 선언적인 차원에서 머물고 있으며, 실천적이며 구체적인 방안들이 아직 부족한 상태에 놓여 있다(보건복지부, 2018).

2) 장애아동의 놀이 환경 및 놀이시설 우선 편의제도

장애아동의 놀 권리를 보장하는 통합적인 공간 중 대표적인 것으로 무장애통합놀이터를 예로 들 수 있다. 무장애통합놀이터는 장애의 여부가 아동의 놀이에서 격차를 발생시키지 않도록 하기 위한 것으로(소셜포커스, 2021.03.09.), 현재 국내에서는 서울어린이대공원의 ‘꿈틀꿈틀 놀이터’를 시작으로 지역사회 곳곳에 만들어지고 있다(대웅제약, 2023). 하지만 이는 전국 놀이시설 7만 9000여곳 중 23곳에 불과하며, 심지어는 이마저도 아파트 단지 안에는 단 한 곳도 없는 것이 현실이다(세이브더칠드런, 2023; 한국아파트신문, 2022.07.17.). 또한 장애아동과 비장애아동의 통합교육을 지향하고 있는 초·중등학교에서도 민간차원에서 만든 작은 규모의 통합놀이터가 소수 존재할 뿐 아직 제대로 된 무장애통합놀이터는 부재한 상황이다(노들장애인자립생활센터, 2020.09.22.). 장애아동과 비장애아동의 진정한 통합은 어려서부터 학교라는 공간에서 자연스럽게 이루어져야 하는 부분이지만, 아직 이를 위한 국가적 차원에서의 의무규정 및 시설 기준 또한 미비된 상태이다(에이블뉴스, 2021.08.03.).

장애아동이 일상생활의 자연스러운 공간에서 완전한 참여를 이루며 놀 공간이 부재하자, 장애아동의 놀이 공간을 통합적 공간이 아닌 분리된 형태로 만드는 모습도 나타났다. 보통 지역사회의 실내놀이터들은 비장애아동이 주류로 되어 만들어진 공간이기 때문에 장애아동과 보호자는 쉽게 접근하기 어려웠으며, 이러한 문제로 장애아동이 주류가 될 수 있는 장애아동만의 전용 실

내놀이터²⁾가 생기기 시작한 것이다. 또한, 발달장애아동만을 위한 세이브더칠드런의 놀이교사 파견사업도 있는데, 이는 통합적 환경이 아닌 가정이라는 곳에 개별 아동을 위한 놀이교사를 파견하는 방식이다. 이러한 분리된 공간에 대한 문제점을 인식하여 실내 공간에서 모두가 함께 놀 수 있는 놀잇감이 존재하는 무장애실내놀이터를 만들기 위해 ‘장애물없는생활환경시민연대’와 ‘아름다운재단’은 ‘2022 무장애 실내놀이터 지원사업’을 진행하고 있는데(아름다운재단, 2023), 이후 어떠한 모습으로 선보이게 될지 귀추가 주목되고 있다.

민간차원에서 놀이 관련 우선 편의제도가 곳곳에 존재하고 있다. 대표적인 예로 놀이공원에서 장애아동에게 탑승의 우선순위를 주는 우선탑승제와 탑승예약제³⁾를 언급할 수 있다. 국내 대형 놀이공원인 E사와 L사 모두 우선탑승제 방식으로 장애아동에게 탑승 우선순위를 주는 편의제도를 운영했었지만, E사가 먼저 탑승예약제로 변경한 이후 2023년 3월 L사 또한 탑승예약제로 변경하였다. 두 편의제도 모두 장애아동에게 탑승의 우선순위를 주는 것은 맞지만, 탑승예약제로 바뀐 현 제도는 대기와 이동에 어려움이 있는 장애아동이 해당 예약 시간까지 또 대기해야 한다는 점과 예약한 기구의 탑승이 종료될 때까지 다른 기구의 예약이 불가하다는 점이 제한점으로 지적되고 있는 상황이다(에이블뉴스, 2020.07.31.). 반면, 우선탑승제는 장애아동과 보호자 1인까지만 우선순위 부여가 가능했다면, 탑승예약제는 동반 가족 3~4인까지 가능하기에 그에 대한 장점 또한 함께 제시된다. 장애아동의 놀 권리를 보장하는 공간 및 제도에 대해 정리한 표는 다음 <표 1>과 같다.

<표 1> 장애아동의 놀 권리를 보장하는 공간 및 제도

공간 및 제도의 성격	놀이시설 및 제도	내용	한계
통합적 형태	무장애 통합놀이터	장애의 여부가 놀이에서 격차를 발생시키지 않도록 모두가 즐길 수 있는 공간	전국에 23곳에 불과, 자연스러운 일상생활 속에서의 접근성 확보에 한계가 있음(주거공간, 학교 내 통합놀이터 부재)
	무장애 실내놀이터	장애 여부에 상관없이 함께 놀 수 있는 놀잇감이 존재하고, 모두가 접근 가능한 실내 놀이 공간	‘2022 무장애 실내놀이터 지원사업’의 일환으로 진행중, 현재 구체적으로 실현하려는 단계

2) 대표적으로, 수원에 있는 발달장애아동전용키즈카페인 ‘위더스 D파크’와 용인시에 있는 자폐성장애 아동을 위한 키즈카페인 ‘Coffee&jump’를 그 예로 들 수 있다.

3) 우선탑승제는 줄을 서기 어렵거나 기다리는 것이 어려운 장애인들을 위해 마련된 제도로, 놀이기구 주 출입구에서 간단히 복지카드를 보여주면 바로 탑승할 수 있는 제도이다. 반면 탑승예약제는 놀이기구를 탈 시간을 예약한 후, 다른 곳에서 대기하다가 예약된 시간에 다시 가서 놀이기구를 탑승하는 제도이다(웰페어뉴스, 2020.07.31.).

공간 및 제도의 성격	놀이시설 및 제도	내용	한계
분리적 형태	장애아동 전용 실내놀이터	장애아동과 보호자가 쉽게 접근 가능하며, 눈치 보지 않고 편히 놀 수 있는 공간	비장애아동과 교류할 수 없는 형태, 통합적 환경을 지향하는 사회적 지향점과 반대
	장애아동 놀이교사 지원사업	발달장애아동의 가정으로 놀이 교사를 파견하는 사업	비통합적 놀이 환경, 개별적 놀이 지원
통합적 공간에서의 편의제공 형태	놀이공원의 우선탐승제와 탐승예약제	장애아동에게 놀이기구에 대한 탐승 우선권을 부여함으로써 편의제공을 하는 형태	우선탐승제는 장애아동과 보호자 1인만 우선권 부여 가능, 탐승예약제는 대기와 이동에 어려움이 있는 장애아동은 해당 예약시간까지 다시 대기해야 하는 어려움이 존재하며, 대기 시간 동안 다른 기구 예약은 불가

2. 놀 권리에 대한 역량 접근법

1) 누스바움의 역량 접근법

역량 접근법(capability approach)은 인간의 삶의 질이 기본적인 품위(decency)를 보장하고 있는지 살펴볼 수 있는 사회정의에 관한 이론이다(Nussbaum, 2011; Robeyns, 2005). 아마르티아 센(Amartha Kumer Sen)과 함께 역량 접근법(capability approach)을 주장해 온 마사 누스바움(Martha Nussbaum)은 인간의 삶의 질을 구성하고 있는 중요한 요소인 역량(capabilities)⁴⁾이 인간의 존엄성을 실현하며 최저 수준 이상으로 보장받을 수 있어야 함을 강조했다(Nussbaum, 2003). 이를 위해 사회는 사람이 기본적인 권리를 향유하며 평균적으로 잘 살기 위해, 그리고 총체적으로 잘 살기 위해 어떠한 것들을 보장해야 하는지 끊임없이 살펴보아야 한다고 누스바움은 주장한다.

역량 접근법에서는 누구나 선택의 기회가 실제로 보장될 수 있는 실질적 자유(substantial fre

4) 역량은 내적역량과 결합역량으로 나누어 살펴볼 수 있다. 내적역량은 어떤 사람이 그 사람을 둘러싸고 있는 정치·사회·경제 등의 환경과 상호작용하며 길러지는 계발되거나 훈련되는 개인의 능력 및 기능적 특성을 말하는 것으로, 고정된 것이 아닌 역동적인 사람의 상태를 뜻한다. 결합역량은 이러한 내적역량에 기능을 자유롭게 선택할 수 있는 정치·사회·경제적인 상황을 더한 것으로 정의할 수 있다. 결합역량은 내적역량을 생성하지 않은 채로 생성되지 않기 때문에 두 가지는 연결되어 있는 개념인 것이다. 즉, 역량 접근법에 의하면 사회는 두 역량 중 어느 하나만 생성하지 않으며, 시민이 내적역량을 끊임없이 계발할 수 있도록 교육에 힘쓰는 동시에, 여러 제도를 통해 결합역량이 보장될 수 있는 환경을 만들어야 한다(Nussbaum, 2011).

edom)를 강조한다(Laderchi et al., 2003). Nussbaum(2011)은 선택 가능한 모든 기회의 집합체인 역량이 자유롭게 선택하고 행동할 수 있도록 보장되어야 한다고 주장했다. 한 사람의 고유 역량이 정치·사회·경제적 환경과의 조합으로 만들어지는 기회와 자유가 바로 실질적 자유로, 이를 결합역량이라 정의하기도 한다. 사회적으로 불평등하거나 부정의한 상황이 존재하여 실질적 자유가 보장되지 않는 결과를 역량 실패(capability failures)라 칭하는데, 역량 접근법에서는 역량 실패가 존재하지 않도록 사람들의 역량이 기본적인 수준에서 보장되어야 함을 중요하게 제시한다.

실질적 자유가 진정으로 보장받기 위해서는 여러 기회에 대한 모든 선택지가 제대로 제시되어야 한다(Nussbaum, 2003). 이는 선택이라는 것이 어떠한 기회를 자신이 누리지 않을 권리 또한 보장되는 것을 의미한다. Sen(1999)은 실질적 자유가 결여되는 것은 궁핍한 삶의 조건(굶주림, 질병, 비위생적인 환경 등)과 밀접하게 연관되어 있다고 제시했는데, 이와 같이 삶의 조건이 궁핍한 상태에서는 진정한 선택이 이루어질 수 없기 때문이다. 예컨대, 자신이 음식을 먹지 않겠다는 선택도 기본적인 경제적 여건이 만족된 상태에서 자유롭게 한 끼를 먹지 않는 것과, 궁핍한 상태에서 먹지 않는 것은 엄연히 다른 형태의 선택이다. 따라서 선택하지 않아도 될 기회 자체가 모든 선택지에서 제시된 상태에서의 선택이 진정한 실질적 자유⁵⁾의 달성인 것이다.

또한 실질적 자유를 평등하게 보장하기 위해 국가는 필요한 자원을 모색하여 최저수준 이상의 보장을 해야 하며, 이를 위한 촉진적 환경이 조성되어야 한다고 강조한다(Laderchi et al., 2003). 개인의 내적역량은 비교적 만들어지기 용이할 수 있지만, 내적역량에 맞게 기능할 수 있는 선택의 기회의 총합인 결합역량은 손쉽게 만들어지는 것이 아니기 때문이다(Nussbaum, 2011). 역량을 증진하는 것은 결과적으로 실질적인 자유를 보장할 수 있는 영역 자체를 넓히는 것이기에, 국가는 총체적 결합역량을 증진시키기 위해 사회적 보장성(security)을 강화할 필요성이 있다고 할 수 있다.

이와 같이 사회적 보장성이 강조되는 이유는 역량의 역동적인(dynamic) 특성 때문이다. Alkirie와 Deneulin(2009)은 이전에 경험했던 선택적 상황들이 다음 선택을 하는 것에 영향을 주기

5) 실질적 자유는 개인이 가진 개별적 특성에 따라 기본적인 권리 획득의 여부가 달라지면 안 되는 것을 강조한다. 내적역량 자체는 정치·사회·경제적 환경과의 상호작용을 강조하기에 사회적 지원이 있어도 개별적으로 놓인 환경 특성에 따라, 혹은 개인이 가진 내재적 개별 특성에 따라 달라질 수 있다. 하지만 Nussbaum(2011)은 인간의 존엄성을 위해 인간이 선택하고 행동할 수 있는 실질적 자유인 결합역량이 최저 수준 이상으로 보장되어야 한다고 주장했다. 이는 한 개인의 기본 권리가 개인의 타고난 능력에 비례하는 것이 아닌, 모든 사람이 기본적 권리를 동등하게 가질 수 있도록 존중하며 실질적 자유가 제대로 보장되어야 함을 뜻하는 것이다.

현재의 역량은 미래의 역량을 결정짓는 역동성을 가지고 있다고 설명했는데, 이러한 역량의 역동적인 특성 때문에 사회적 보장성이 강조된다고 할 수 있다. Nussbaum(2011) 또한 ‘오늘’의 역량뿐만 아니라, ‘내일’도 역량이 있을 것이라는 그러한 기대를 줄 수 있는 안정적인 사회적 보장이 이루어져야 함을 주장한 바 있다. 즉, 실질적 자유는 사람이 가진 내적역량 뿐만 아니라 사람이 놓인 정치·사회·경제적 상황에서 그 선택을 가능하게 하는 기반 자체가 보장되어야 하며, 이로 인해 지금 당장의 현실을 넘어 미래에도 믿고 의지할 수 있는(선택을 언제든지 자유롭게 할 수 있는) 역량 보장(capability security)이 이루어져야 하는 것이다(Nussbaum, 2011).

2) 역량 접근법에서의 놀 권리

역량 접근법에서 동등한 기본적인 권리를 보장하기 위해 사회적 보장성을 갖추려면, 사회에서는 어떠한 역량을 최저수준 이상으로 보장해야 하는지 여러 역량 중 가치 있는 역량을 평가하고 가려낼 필요가 있다. 이 때문에 역량 접근법에서는 윤리적이고 가치 판단이 들어갈 수 있는 질문을 피하지 않고 핵심적으로 드러내며, 사회에서 집중적으로 관심을 쏟아야 하는 10대 핵심역량⁶⁾을 적극적으로 내세웠다(Nussbaum, 2011). “놀이(play)”는 그 10대 핵심역량 목록 중 하나로, Nussbaum(2011)은 모든 국민이 “웃고 놀 줄 알아야 하고 여가를 즐길 수 있어야 한다(Being able to laugh, to play, to enjoy recreational activities)”고 주장했다. 놀이는 자유롭게 상상력을 확대할 수 있는 역량 중 하나로, 인간이 인간답게 살기 위해 필수불가결한 핵심역량이라 제시된 것이다. 즉, 역량 접근법에 따르면 놀이는 인간의 존엄성을 보장하며 품위 있는 삶을 살 수 있게 하는 실질적 자유의 주요 핵심 영역이며, 정부가 국민의 삶의 질을 향상시키기 위해 최저 수준으로 보장해야 하는 필수적인 핵심 목록 중 하나라고 할 수 있다.

이러한 핵심역량을 보장하기 위해 역량 접근법에서는 정부의 역할을 무엇보다 강조한다. 인간은 모두가 동등한 존재이기에, 정부는 제도 설계에 있어 상대적으로 역량이 취약할 수 있는 장애인, 노인 등 사회적 약자의 역량을 지원할 수 있는 방안을 함께 고려해야 한다는 것이다(Nussbaum, 2011). 이와 같이 역량 접근법은 인간이 동등하게 기본 권리를 보장받으며 가치 있는 삶을 살 수 있도록 선택을 자유롭게 하고 행동할 수 있는 총체적인 결합역량적 접근이 필요하다고 주장한다(Robeyns, 2005).

⁶⁾ Nussbaum(2011)이 제시한 10대 핵심역량은 생명(life), 신체건강(body health), 신체보전(bodily integrity), 감각·상상·사고(senses, imagination, and thought), 감정(emotions), 실천이성(practical reason), 관계(affiliation), 인간 이외의 종(other species), 놀이(play), 환경 통제(control over one's environment)이다.

역량접근법은 유용한 정책 평가의 도구이자, 개선의 방향을 제시할 수 있는 지침의 역할 또한 가능한 이론적 개념이다(Nussbaum, 2011; Robeyns, 2005). 이에 핵심역량으로 제시된 놀이의 권리가 장애아동에게는 제대로 보장되어 있는지 역량 접근법을 적용해보려 한다. 놀이의 의사결정 과정을 살펴보면 장애아동이 놀이 환경에서 선택을 자유롭게 하고 행동할 수 있는 자유가 보장되고 있는지 살펴볼 것이며, 이를 통해 장애아동의 놀 권리를 보장하기 위해 필요한 정책적·실천적 논의를 해보고자 한다.

3. 분석의 틀: 장애아동의 놀이계획 과정과 의사결정과정의 7가지 단계⁷⁾

장애아동과 가족은 놀이에 대해 계획하고 결정하는 데 있어 어려움을 가지고 있기에(노은호, 주혜영, 2011), 이를 ‘의사결정과정’의 맥락에서 살펴보는 것이 필요하다고 할 수 있다. 의사결정(decision making)은 여러 대안 중에서 원하는 결과를 얻기 위해 수행하는 과정으로(Eisenfuh r, 2011), 장애아동과 가족이 놀이에 대해 계획하고 결정하는 데 있어서도 필수적으로 거치는 과정이다. 미국 매사추세츠 대학(University of Massachusetts)은 효과적인 의사결정과정의 7가지 단계를 제시했는데, 계획에서부터 결정에 이르기까지 세부적인 의사결정 단계를 나타내고 있어 놀이에 대해 검토하고 결정하는 과정에 적용하기 용이하다. 이 7가지 단계는 ①결정사항에 대한 식별(identify the decision), ②정보수집(gather information), ③대안 식별(identify alternatives), ④증거에 대한 검토(weigh the evidence), ⑤대안 중에서의 선택(choose among alternatives), ⑥행동하기(take action), ⑦결정 및 결과 검토(review your decision)으로 나뉜다(University of Massachusetts, 2023).

각 단계의 세부 내용을 살펴보면, ①결정사항에 대한 식별 단계에서는 무언가 결정을 내려야 한다는 것을 깨닫고, 내려야 할 결정의 성격을 명확하게 정의하는 단계이며, ②정보수집 단계에서는 결정을 내리기 전에 필요한 정보, 특히 최상의 정보를 얻기 위해 여러 가지 정보를 수집하는 과정이다. 이 단계에는 내부에서 얻는 정보 외에도 온라인, 책, 타인에 의한 정보 등의 외부 작업에 의한 정보가 모두 포함된다. ③대안 식별 단계에서는 정보를 수집하면서 몇 가지 가능한 행동 경로 또는 대안을 식별하는 것으로 상상력과 추가 정보를 사용하여 새로운 대안을 구성할 수도 있으며, 가능하고 바람직한 모든 대안을 나열한다. ④증거에 대한 검토 단계는 수집된 정보와 감정을 이용하여 각각의 대안을 끝까지 수행한다면 어떨지 상상해보는 과정이다. 각 대안을 사용하여 1단계에서 확인된 요구 사항이 충족되거나 해결되는지 평가하고, 특정 대안, 달성 가능

7) 해당 의사결정과정의 분석틀에 대한 핵심 및 분석 초점에 대한 상세 정리 표는 별도 첨부

성이 더 높은 것으로 보이는 대안을 선호하게 된다. 이후 가치 체계에 따라 대안을 우선순위에 따라 배치할 수 있다. ⑤대안 중에서의 선택은 모든 증거를 비교해 본 후에 자신에게 가장 적합한 것으로 보이는 대안의 조합을 선택하는 것이며, ⑥행동하기 단계에 따라 실제로 결정한 대안에 대해 실행한 후, ⑦결정 및 결과 검토의 마지막 단계를 거치게 된다. 이 단계에서는 결정 결과를 고려하고 식별한 요구 사항이 해결되었는지 여부를 평가하는 것으로, 결정이 식별된 요구 사항을 충족하지 못한 경우 프로세스의 특정 단계를 반복하여 새로운 결정을 내릴 수 있다. 예를 들어, 더 상세하거나 다소 다른 정보를 수집하거나 추가 대안을 탐색할 수 있다.

III. 연구방법

1. 자료수집 방법

본 연구는 장애아동의 놀 권리에 주목하여 놀이계획에 대한 의사결정의 전반적 과정을 역량적인 접근으로 살펴보기 위한 것으로, 기존에 놀이권에 관해 심도 있게 탐색된 바 없다는 점에 비추어 탐색적 차원의 질적연구를 수행하였다. 본 연구에서는 연구목적에 대한 사례를 풍부하게 제시할 수 있는 참여자를 의도적으로 표집(purposive sampling)하였으며(Patton, 2015), 장애아동의 연령 기준은 유치원 및 초등학교의 제도권 교육이 시작되는 연령을 고려하여 만 6세 이상, 그리고 「유엔아동권리협약」과 「장애아동 복지지원법」에서 아동의 기준으로 보는 18세 미만을 그 대상으로 하였다. 또한, 놀이에 대한 전반적인 환경 및 제도에 대한 맥락을 함께 살펴보는 것이 중요하다는 판단 하에, 장애아동 당사자가 아닌 함께 놀이 환경에 노출되는 장애아동의 부모를 인터뷰 대상으로 정하였다. 무엇보다, 놀이 환경에 대한 우선 편의제도에 대해 구체적으로 살펴보기 위해 놀이동산의 우선탑승제 혹은 탑승예약제를 1회 이상 경험해 본 참여자로 한정하였다. 위 기준에 따라 장애인부모연대, 장애인부모회, 특수학교 학부모 커뮤니티에 모집공고를 내었으며, 장애아동의 성별, 연령, 장애유형, 학교형태(특수학교/특수학급)를 최대한 다양하게 고려하여 장애아동의 부모 10인을 참여자로 선정하였다. 심층인터뷰에서는 현재 장애아동이 어떠한 놀이 환경에 놓여 있으며, 놀이에 대한 욕구 및 권리를 얼마나 실현하고 있는지에 대해 살펴보았다. 연구참여자들의 기본 인적 정보는 다음 <표 2>와 같다.

〈표 2〉 연구참여자 인적정보

참여자	자녀 장애유형	연령	성별	학교형태 (특수학교/특수학 급)	휠체어 이용 여부	가족구성원
참여자1	지적장애	만 12세	여	특수학교	X	부모, 오빠, 장애아동
참여자2	자폐성장애	만 8세	남	특수학급(통합)	X	부모, 장애아동
참여자3	자폐성장애	만 9세	남	특수학급(통합)	X	부모, 장애아동
참여자4	뇌병변장애	만 16세	남	특수학교	O	부모, 누나, 장애아동
참여자5	지적장애	만 9세	남	특수학교	△	부모, 장애아동
참여자6	자폐성장애	만 10세	여	특수학급(통합)	X	부모, 오빠, 장애아동
참여자7	뇌병변장애	만 8세	남	특수학교	O	부모, 장애아동
참여자8	자폐성장애	만 9세	여	특수학교	X	부모, 장애아동, 여동생
참여자9	지적장애	만 10세	여	특수학교	X	부모, 오빠2, 장애아동
참여자10	뇌병변장애	만 9세	남	특수학교	O	부모, 장애아동, 남동생

장애아동이 놓인 놀이 환경과 연관된다고 생각한 학교 형태, 휠체어 이용 여부, 가족구성원을 함께 표에 기재하였으며, 참여자 5의 경우에는 지적장애가 주 장애이지만 보행상 장애가 함께 있어 휠체어를 이용할 때도 있다고 진술한 내용을 참고해 휠체어 이용여부를 △로 표시하였다. 사전에 연구에 대한 상세 내용이 담긴 설명문과 동의서에 자발적으로 참여 동의를 한 참여자만 인터뷰를 진행하였으며, 심층인터뷰는 1인당 1시간에서 1시간 30분 소요되었다. 인터뷰가 진행된 2023년 7월 말에서 8월 초가 여름 방학 기간이었기에 부모들의 돌봄 스케줄을 감안하여 화상 플랫폼인 ZOOM을 이용하여 비대면으로 인터뷰를 하였으며, 대면 인터뷰를 희망한 참여자 1인만 대면 인터뷰를 진행하였다. 인터뷰에서는 선행연구 검토와 더불어 동료 연구진과 상의하여 작성한 반구조화질문지를 이용하였으며,⁸⁾ 장애아동의 놀이에 대한 욕구, 접근성 등을 반영하여 전반적인 놀이 계획 과정에 대해 질문하였다. 모든 인터뷰 과정은 참여자의 동의하에 녹음하였으며, 인터뷰 내용의 왜곡을 방지하기 위해 인터뷰 직후 전사록으로 남겼다. 질적연구에서는 참여자들의 경험이 왜곡되지 않도록 최대한 엄격성이 확보되어야 하기에(Spencer, Ritchie, Lewis, & Dillon, 2003), 인터뷰 직후 연구자는 맥락 파악에 필요한 부분과 참여자들의 비언어적 표현 등을 메모로 남겨 연구자의 주관적 해석을 피하려 했다. 또한 질적연구 경험이 있는 동료 연구진과의 토론을 통해 분석결과에 왜곡된 것이 없는지 교차 검증을 하고자 했다.

8) 반구조화질문지는 별도 첨부

2. 분석방법과 분석틀

수집된 자료는 질적연구의 주제분석(thematic analysis) 방법 중 하나인 연역적 주제분석법(ramework analysis)을 활용하여 분석하였다. 연역적 주제분석법은 응용정책연구에 주로 쓰이는 방법으로 특정 상황과 환경에서 벌어지는 일을 설명하고 해석하는 데 적합하다(Srivastava & Thomson, 2009). 또한 본 방법은 수집된 자료를 선행연구에서 기반한 이론적 틀(ramework)에 기반하여 분석하는 것으로, 개인이 놓인 환경 안에서 일어나는 개별사례의 경험들을 구조화된 단계에 따라 체계적으로 분석할 수 있다는 장점이 있다(Spencer et al., 2003). 본 연구의 분석틀은 효과적인 의사결정과정의 7가지 단계로(University of Massachusetts, 2023), 장애아동은 제한적인 놀이 환경 속에서 연속적인 선택 과정을 거쳐야 한다는 어려움의 문제가 제기된 선행연구(노은호, 주혜영, 2011)에 기반하여 놀이의 계획 및 실행 과정의 전 단계의 프로세스를 의사결정과정의 7가지 단계의 틀에 따라 각각의 주요 내용을 도출하였다.

IV. 분석결과

1. 결정사항에 대한 식별: 낮은 목표치와 한정된 놀이로 인한 경험 중심의 결정

의사결정과정의 첫 번째 단계는 어떤 놀이를 할지, 장애아동과 가족이 함께 목표를 정하는 ‘결정사항에 대한 식별’ 단계이다. 목표라고 해서 거창한 것이라기보다는 장애아동이 하고 싶은 놀이의 정의와 범위의 대략적인 상을 그려보는 단계로 볼 수 있다. 인터뷰 결과 대부분의 연구참여자들은 놀이와 관련하여 계획하는 첫 번째 단계에서 목표치 자체를 낮게 잡는 것으로 나타났다. 놀이동산에 가는 계획을 잡더라도 여러 가지 기구를 탈 생각은 애초에 하지 않고, 오히려 한두 가지라도 누리고 오거나 구경하는 것만으로 목표를 설정하기도 하였다.

*우리 아이는 놀이동산을 1년에 한 번 갈까 말까 하죠. 비장애아이 같은 경우는 아침
오픈해서 폐장할 때까지 12시간을 거기서 놀아도 지치지 않고 하루만 자면 괜찮겠쥬.
하지만 제 아이는 거기서 3시간만 있어도 애가 휠체어에 계속 앉아 있어야 하니 진이
빠져서 하루종일은 못 있쥬. 힘들게 큰 맘 먹고 갔는데, 그거 하나 태워보고 싶은데 배
려를 받지 못하면 속상해요. 아이들은 마지막에 불꽃 퍼레이드까지 다 보고 퐁퐁퐁 뛰
어다니다가 오겠지만, 우리 아이는 한두 개 타고 오는 거죠(참여자 4).*

놀이동산에 가면 뭐 하나 두개 정도 타면 그날은 끝나겠구나라는 생각을 하죠. 근데 OO랜드, △△랜드는 사실 아침부터 저녁까지 종일 놀아야 재미있는 곳이고, 그만큼 비싸기도 한 곳이잖아요. 나는 두 개 이용하려고 가는 거죠. 그리고 하루 종일 있는 것도 아니고요(참여자 9).

정 안 될 경우에 만약에 너무 심하게 아이들이 기다리는 걸 힘들어 하는 경우에는 그냥 과자나 밥만 먹고 한 번 구경만 하다가 오자 이것까지도 생각하죠(참여자 8).

보통 놀이동산에 가면 아이들은 최대한 많은 시간 동안 최대한 많은 놀이기구를 타고 오려고 할 것이다. 하지만 장애아동의 부모는 자녀와 놀이동산에 가는 것을 하루 종일 보낼 즐거운 공간으로 인식하지 않고, “계속해서 장애에 대해 증명”(참여자 9)해야 하는 곳으로 생각했다. 한 부모는 놀이동산을 즐거운 놀이 공간으로 생각하지 않고 아이의 놀이 경험을 위해 힘들더라도 가야 하는 “관문”(참여자 10)이라 언급하기도 했다. 그 관문을 통과하기 위해서는 철저한 계획만이 살 길이었다. 자녀의 장애 특성을 감안하여 집에서부터 놀이동산에 가는 시간을 계산하여 계획을 세우거나 놀이동산에 가서 탈 놀이기구 종류, 간식 종류와 간식 시간 등의 동선도 철저히 계획하였다.

우리 아이들은 일단 모든 경험이 다 부족하잖아요. 놀이에 나서는 것도 모든 것들이 다 관문 같은 거거든요. 다 처음 경험해 보는 거기 때문에 우선 일단 너무 걱정이 되죠. 놀이동산에 휠체어를 밀고 갈 수 있는 공간도 마련이 잘 안 되어 있고, 경사로가 없고 계단만 있는 곳도 있는데... 일단 너무 처음 문턱에서부터 막히니까 아이들이 못 들어가는 거잖아요(참여자 10).

발달장애의 특성 때문에 저는 이동할 때부터 사실 시간적인 것도 계산을 해요. 아이가 차량을 타고 이동하면서 스트레스를 받지 않는 시간이라든지 사람들이 밀집되는 시간대를 피한다든지요(참여자 9).

미리 그 전날 아이 아빠와 계획을 짰어요. 아이가 탈만한 걸 몇 개 골라놓고, 기다려야 하는 시간이 생기면 아이가 힘들지 않게 아이스크림 먹기, 과자 먹기 등 그거 파는 데 몇 군데 이제 다 찾아놓고. 여기서 또 안 될 경우에는 여기 햄버거 집 가서 아이스크림 먹자. 그렇게 미리 동선 짜서 가죠(참여자 8).

장애아동의 부모는 놀이에 나서는 것이 장애에 대한 증명의 연속이자 관문 같은 것임에도 나서려는 이유는 간단했다. 다른 비장애아동의 부모와 마찬가지로 “남들이 하는 건 다 해주고 싶은

마음”(참여자 4)이 있기 때문이다. 또한, 장애아동에게 놀이는 “치료이자 교육”(참여자 1~참여자 9)이라는 것을 모든 부모들이 일관되게 진술하였다. 특히 부모-장애 자녀, 장애 자녀-비장애 형제 간의 관계에 있어서도 놀이는 긍정적인 역할을 한다는 것을 강조했다.

사실 집에 있으면 엄마가 아이를 아무래 챙긴다 해도 방치를 할 수밖에 없잖아요. 근데 놀러 나가 보면 애한테 더 집중해서 케어를 할 수가 있고, 애가 좋아하는 거를 더 많이 알 수가 있더라고요(참여자 5).

(집에서는) 이제 큰 아이가 장애가 있는 동생에게 “시끄러워, 그 얘기 좀 그만해”라고 하면서 많이 힘들어 하기도 해요. 그런데 놀이동산 같은 특정 장소를 가면 그럴 때 약간 좀 이런 관계가 빛을 발하는 것 같아요. 놀이기구를 탄다거나 그럴 때는 진짜 갑자기 세상에 둘도 없는 관계가 나오고 그러더라고요(참여자 6).

역량 접근법을 주장해온 Nussbaum은 “놀이(play)”를 모든 국민들이 즐길 수 있도록 필수적으로 보장되어야 하는 주요 10대 핵심역량으로 제시했다(Nussbaum, 2011). 이러한 놀이의 가치는 장애아동에게도 마찬가지라고 할 수 있다. 역량 접근법에서는 이러한 기본적 가치를 달성하기 위해서는 선택과 기회가 제대로 보장되는 실질적 자유가 보장되어야 함을 주장한다(Laderchi et al., 2003). 하지만 부모들은 장애 자녀의 놀이에 대한 계획 및 구체적인 선택을 아이의 욕구에 맞춰 자유롭게 정하는 것이 아닌, 자녀의 장애특성에 맞춰 기대 목표를 낮춰 정하고 하루의 일정과 동선을 정하며 철저히 고정적인 계획을 세우는 등 한정적인 선택만 할 뿐이었다. 역량 접근법에서는 기본 권리를 동등하게 실현하기 위해 촉진적 환경이 보장되어야 함을 강조했는데(Nussbaum, 2011), 현재의 놀이 환경이 장애의 개별적 특성을 모두 포괄하지 못하고 있는 현실을 보여주는 것이라 할 수 있다. 과거에 선택했던 경험들은 현재의 선택 과정에 영향을 주기에(Alkire & Deneulin, 2009), 그동안의 놀이 환경 속에서 어려움을 겪어왔던 부모들은 놀이에 대한 목표치 자체를 낮출 수밖에 없었던 것이다. 즉, 부모는 놀이에 나설 것을 계획하면서 그에 대한 총체적 환경이 보장될 것이라는 결합역량에 기대하기보다는 자신이 그동안 장애 자녀와 함께 사회적 상황 속에서 경험하며 축적해 온 자신만의 전략인 내적역량만을 믿고 그에 의지하는 모습을 대체적으로 보였다.

2. 정보수집: 장애아동의 놀이에 대한 부족한 정보

두 번째 단계인 ‘정보수집’ 단계에서는 의사결정을 위해 내부 혹은 외부의 여러 가지 정보를 수집하고 종합하는 과정이다. 아동과의 놀이를 계획하는 수단으로 정보수집을 하기 위해 주로 하는 것은 바로 ‘검색’일 것이다. 놀이에 대한 정보는 매우 다양하고 방대해서 정보를 잘 찾는 것도 좋은 놀이를 정하는 중요한 수단이 된다. 이처럼, 여러 가지 정보 중에서 하고 싶은 놀이를 결정하는 것도 큰 일 중의 하나이다. 흔히 부모들은 자녀와의 놀이 계획을 위해 그동안 해왔던 경험들을 머릿속으로 정리하거나, 여러 웹사이트에서 다양한 키워드로 검색하여 정보를 수집하거나, 주변에 먼저 경험한 사람들에게 물어보는 등의 과정을 겪는다. 그러나, 장애아동과 가족의 경우 이용할 수 있는 놀이 수단에 대한 정보 자체가 부족하기 때문에 정보수집의 과정에서도 여러 가지 어려움을 겪고 있었다.

이 과정에서 장애아동을 대상으로 한 부족한 정보로 인해 장애아동과 가족은 실제 놀이 현장에 가서 새로운 정보를 얻게 되는 경우도 많이 있었다. 한 인터뷰 참여자의 경우, 놀이동산의 장애인 우선 편의제도인 우선탑승제나 탑승예약제가 있는 줄도 모르다가 놀이동산에 가서 알게 된 경험도 공유하였다. 하지만 이 또한 매표소에서 표를 살 때 이에 대한 정보를 적극적으로 안내해주거나, 바로 그 장소에서 신청을 해주는 시스템이 아니었다. 놀이동산에 우선 편의제도가 존재하고 있었지만 그에 대한 정보는 장애아동과 그 가족의 개별적인 몫으로 돌아가고 있었다.

아이랑 놀이기구를 타려고 줄 서 있는데, 그 옆에 이렇게 팻말이 있더라고요. 장애인 우선 탑승제 그렇게 써 있고 그래서, 이거는 뭐냐고 직원한테 물어봤더니 장애인인지 증명하면 먼저 탑승할 수 있다고 하더라고요. (중략) 이거는 ‘왜 아무도 말을 안 해주지?’ 이렇게 생각했는데 이게 아는 사람들은 알고 있고, 모르는 사람은 잘 모르고 있고 그러더라고요. 저도 그때 직원이 말해주셔서 아 이런 게 언제부터인가 생겨서 이렇게 하는구나 알게 됐어요(참여자 8).

OO월드에서 탑승예약제가 있는 걸 알게 되었는데 그제서야 인터넷 검색을 막 했죠. 검색하니까 거기 안내 데스크 이런 데를 가라고 하더라고요. 서비스 데스크가 어디 있는지도 불분명해가지고 지도를 봤는데도 잘 모르겠고. 우리 아이들은 티켓 끊을 때 장애 여부를 확인할 수 있으니까 아예 티켓 끊을 때부터 좀 그걸 확인해서 더 첨부시켜 주면 좋을 것 같아요(참여자 7).

부모들은 주로 현장에 가서야 자세한 정보를 획득할 수 있었다. 탑승예약제의 경우에는 우선 탑승제와는 달리 미리 장애에 대한 증명을 한 후 또 다른 서비스데스크에서 신청을 해야 하는 절차가 있었던 것이다. 부모들은 신청 방법을 위해 현장에서 인터넷 검색을 하는 절차를 거쳤으며, 다시 한번 서비스데스크로 가서 장애 여부 및 정도에 대해 증명하는 절차를 거쳤다. 이러한 정보들은 결국 “이용하지 않으면 모르기 때문에”(참여자 5), 그간의 경험에 기반하여 정보를 획득하고 있거나 주변 장애아동의 가족을 통해 정보를 얻은 사람만이 편의제도를 적극적으로 이용할 수 있었다. 즉, 개인의 검색 능력, 주변 인적자원을 통해 빠른 정보 입수가 가능한 개개인의 내적역량에 따라 놀이 환경이 달라질 수 있는 것이다. 역량 접근법에서는 개별적으로 가진 내적역량에 따라 환경적 상황이 달라지게 될 경우, 그 상황에 따라 누군가는 기본적인 권리에 동등하게 도달할 수 없게 되기에 자유롭게 선택하고 행동할 수 있는 기회의 총합인 결합역량이 보장되어야 함을 강조한다(Laderchi et al., 2003; Nussbaum, 2011). 이와 같이 장애아동은 개개인이 가진 정보에 따라 놀이의 권리를 실현할 수 있는지 여부가 달라졌다. 또한 정보를 수집하는 과정도, 그 정보를 행동으로 옮기는 과정도, 장애의 개별적 특성에 대해 적극적으로 개인이 증명해야 하는 과정의 연속이었다.

탑승예약제의 정확한 절차는 사실 이용하지 않으면 모르죠. 매표소에서 고객센터를 찾아가는 것도 사실 불편해요. 여러번 물어봐서 겨우 고객센터 찾아가면 복지카드를 또 보여주고 또 서류를 작성해서 동의를 받아야 해요. 탑승예약제를 이용하는 절차에 대한 정확한 정보도 현장에 가봐야 아는거더라고요. OO랜드에 갔을 때 서류 신청을 받으면 서 아이가 중증이나 경증이나에 따라서 이렇게 탈 수 있는 게 있고, 또 타지 못하는 놀이기구에 대해 확인하더라고요. 아이가 걸을 수가 있냐요, 설 수가 있냐요 이런 걸 물어보시는 거예요(참여자 5).

3. 대안 식별: 기존의 대안에 대한 묵살과 갈수록 협소해지는 대안

세 번째 단계인 ‘대안 식별’ 단계에서는 정보수집을 통해서 얻어진 내용들을 토대로 몇 가지 놀이에 대한 방안을 추리는 과정이다. 인터뷰에 참여한 한 장애아동의 가족은 기존에 있었던 놀이 대안마저도 이웃의 반대로 인해 사라진 경험을 공유하였다. 부족한 정보로 인해 선택할 수 있는 대안 자체가 부족한데, 그 대안을 실현하는 것도 어려워 점점 그 대안의 범위는 협소해지게 되었다. 자녀의 학교 친구와 동반하여 함께 놀러 간 한 참여자는 장애아동의 장애 정도에 따라 탈 수 있는 놀이기구가 달라져 곤란했던 경험을 토로하며, 이러한 경험을 한 학교 친구의 부모는

이후 놀이동산에 더 이상 함께 가지 않게 되었다고 진술했다.

탐승예약제를 신청하기 위해 고객 상담실에 갔는데, 같이 간 아이의 학교 친구는 엄마가 동반해서 잡아주면 탈 수 있는데도 불구하고 이 아이는 몸이 불편해서 탈 수가 없다고 규정이 되어있다고 하더라고요. 저희 아이는 정신적 장애이니까 저기에 해당되는 저를 꼭 체크해줘서 그냥 다 탈 수 있었는데, 신체적인 장애가 있는 친구들은 탈 수 없는 것들이 또 따로 있더라고요. 아이는 저걸 타고 싶어하고, 엄마도 아이랑 같이 타고 싶는데 놀이공원에서 안 된다 이러니까... 같이 놀러갔는데 저희 아이는 탈 수 있고, 그 아이는 또 못 타니 이제 함께 안 가게 되죠(참여자 3).

이와 같이 기존에 있던 놀이 대안마저도 실현하기 어려운 현실이 있었다. 장애 유형과 장애 정도의 개별적 특성에 따라 달라질 수밖에 없는 현실에 부모들은 적극적으로 대안을 제시하기도 했다. 특히 키와 연령 제한이 있는 놀이 공간에 대해 자녀의 장애 정도를 증명하며 한 번만 경험하게 해달라고 했지만, 장애아동의 발달 정도에 즐겁게 즐길 수 있는 놀이 공간임에도 불구하고 제시된 대안들은 바로 묵살되었다. 또한, 휠체어를 이용하는 장애아동이 탈 수 있는 놀이기구 자체가 마련되지 않아 성장이 되면서 탈 수 있는 놀이기구가 점점 제한되었다. 이러한 대안들이 현실에서는 묵살되자 점점 부모들은 아예 놀이공원에 가는 선택지 자체를 포기하게 되었다. 비장애 아동의 경우 성장하면서 놀이의 반경이 넓어지고 기회의 범위도 확대되면서 다양한 경험을 통해 관계와 사회를 배우지만, 장애아동은 성장하면서 경험할 수 있는 놀이의 범위가 축소되는 것이다.

우리 아이는 12살이지만 거기(놀이공원에 있는 관람장)를 너무 가고 싶어 하는 거예요. 발달 수준이 4살 3살 정도이니까 거기 가면 누구보다 더 재미있게 놀 수 있는데 거기서. 그래서 제가 전화를 했죠. 사실은 우리 아이가 연령은 훨씬 넘었다, 근데 발달장애인이어서 그걸 보는 걸 굉장히 즐긴다, 한번 체험해보고 싶다, 그랬더니 딱 잘라 안 된다는 거예요. 자기네 규정이 나이 제한이 있기 때문에 그 나이 이하는 예약 자체가 안 된다고 하더라고요(참여자 1).

솔직히 회전목마 같은 건 그 안에 약간 마찰 같은 형식이나, 휠체어 그대로 올라갈 수 있는 공간 정도만 배려해주고 만들어줘도 아이들이 충분히 이용할 수 있을 텐데, 아직도 그런 게 실현 안 된다는 게 아쉽더라고요. 장애 아이들이 많이 와서 이용할 수 있는 기구들이 점점 늘어나면 저희 아이들도 더 자주 갈 수 있을 텐데(참여자 7).

놀이공원 가면은 이제 키에서 걸려요. 애가 키만 컸지 어린이 놀이기구를 굉장히 즐겁게 탈 수 있을 것이라라고 얘기하지만 장애인이라서 안 돼, 키가 커서 안 돼 이렇게 얘기하더라고요. 아예 자르시니까 저희는 안 가게 되죠. 즐겁게 가족 나들이 하려고 간 건데 기분만 상하고(참여자 4).

놀이 환경이 제대로 보장되기 위해서는 여러 가지 대안이 될 수 있는 선택지가 제공되고, 그에 대해 자유롭게 선호에 따라 선택할 수 있는 실질적인 자유가 보장되어야 한다. 하지만 장애아동의 부모들은 자신의 자녀들이 “갈 수 있는 곳이 어차피 정해져 있다”(참여자 3)고 씁쓸하게 얘기했다. 장애아동의 부모는 결국 대안에 대한 선택지가 협소해지자 결국 항상 갔던 곳, 익숙한 곳, 아이가 편하게 갈 수 있는 곳만 가게 되었다. 장애아동들이 ‘놀러’ 자주 가는 곳은 결국 집 근처에 언제든지 편히 갈 수 있는 “마트”라고 다수의 부모들이 진술했다(참여자 4, 6, 7). 역량 접근법에서는 현재의 역량 뿐만이 아닌 미래의 역량도 있을 것이라는 것을 기대할 수 있는 사회적 보장성(security)이 있어야 하지만(Nussbaum, 2011), 장애아동의 놀이에 있어서는 현재인 ‘오늘’의 역량조차 기대할 수 없는 것이 현실이었다.

4. 증거에 대한 검토: 상상할 수 없는 상황

네 번째 단계인 ‘증거에 대한 검토’ 과정에서는 각 대안을 수행했을 때를 상상하며, 대안을 비교에 보는 과정이 포함된다. 그러나, 앞서 언급한 것처럼 장애아동과 가족의 경우 놀이에 대한 대안 자체가 부족할 뿐 아니라 각 장애 유형에 따른 필요가 다르기 때문에 어떠한 대안을 선택하였을 때 벌어질 수 있는 상황에 대해 예측하기가 어렵다는 점이 언급되었다. 보통 예측할 수 없는 상황들은 놀이 공간 안에 마련된 편의 제공 환경이었다. 놀이동산은 놀이에 대한 경험과 추억을 쌓기 위해 찾아가는 곳이지만, 가서 즐거운 경험을 할 것이라 상상하며 기대하기보다는 그곳에서 곧 겪게 될 상상조차 할 수 없는 편의 제공의 현실이 장애아동의 부모에게는 관문 같은 것이었다. 인터뷰에 참여한 한 참여자의 경우, 화장실이 필요한 상황에 대비하여 돗자리를 미리 챙겨가거나, 신변처리를 할 수 있는 넓은 개별 공간 마련을 위해 더 큰 차량으로 바꾸는 전략 또한 세웠다. 이마저도 미처 준비하지 못한 부모는 사생활 보호를 포기하고 공개적인 장소에서 신변처리를 하기도 했다.

제일 힘든 게 놀러 가는 놀이를 위한 공간에서 아예 베드가 없으니까 기저귀를 갈 수 없다는 거죠. 장애인을 위한 복지 시설조차 기저귀 갈 수 있는 큰 베드가 없는 데

필 바라겠어요. 우리가 돛자리를 챙기고 다니는 수밖에... 장애인 화장실에 널찍하고 큰 베드가 있어서 큰 장애아동이 기저귀를 갈 수 있는 공간이 있었으면 좋겠어요(참여자 4).

저희는 차도 바꿨어요. 기저귀 갈려고요. 승용차가 힘드니까 이렇게 SUV 평평한 거 있죠. 이렇게 다 펼 수 있는 걸로. 돛자리 가지고 다니면서 신랑이랑 다른 형제한테 이렇게 가리고 있으라고 해서 갈기도 하지만, 사람들 시선도 있고 마음이 편치 않죠(참여자 10).

아가씨들 화장실 있는 데서 세면대 잡고 서게 해서 (기저귀를) 갈기도 해요. 저희 아 이처럼 그래도 그나마 설 수 있는 친구들은 세워서 갈면 되지만 그렇지 않은 아이들은 힘들죠(참여자 5).

역량 접근법에서는 언제, 어디서나, 누구든 자유롭게 선택하며 기본적 권리를 보장받을 수 있도록 촉진적 환경이 보장되어야 함을 강조한다(Laderchi et al., 2003). 하지만 장애아동의 부모는 개별적인 사전 준비와 철저한 시간의 배치만이 답이었다. 이는 그동안 여러 놀이 환경 속에서 어렵고 제한되었던 경험들에 기반한 상상이 작용했기 때문이다. 놀이 중간중간 밥을 먹기 위해 식당에 들어갈 수 있을지 없을지, 그리고 그 공간에서 밥을 잘 먹을 수 있을지 없을지 예측할 수 없기에 결국 사람이 아예 없는 시간대에 식당에 갈 시간을 미리 정해놓고는 했다. 배가 고픈 시간에 먹고 싶은 음식을 선택해서 먹는 것이 아닌, 장애의 개별적 특성에 기반한 어려움들을 가정하고 개개인 스스로가 고정적이면서도 철저한 계획을 세울 뿐이었다. 그리고 그마저도 개인 스스로가 감당할 준비가 되지 않으면 그냥 다음부터는 아예 놀이에 나서지 않는 것으로 결정하거나, 장애아동을 배제하고 나머지 가족 구성원들만 놀이동산에 나서게 되기도 했다. 개인이 선택을 자유롭게 할 수 있는 환경이 보장되는 것이 아닌, 개인의 선택이 강요되는 경직된 놀이 환경이 제공될 뿐이었다.

하다 못해 놀이공원에 식당 가면 휠체어석 없는 건 아시죠? 저희 아이가 돈가스를 좋아하는데 돈가스 집에 가려면, 결국 남들 안 먹을 때 가요. 남들 배고파서 줄 서서 웨이팅 해야 할 때는 못가죠. 저희는 간식거리로 요기를 하다가 2시나 3시쯤 남들 다 먹고 나올 때쯤 어느 식당을 가더라도 그때쯤 가죠. 바쁜 시간대 가면 테이블 옮기고 의자도 옮겨야 하고, 한적하게 아이가 편안하게 먹을 수 있도록 또 직원에게, 주위 사람들에게 배려를 부탁해야 하잖아요(참여자 4).

이렇게 자꾸 경험하다 보면 그냥 이제 오지 말아야겠다는 생각이 들죠. 사실 그래서

놀이공원을 예를 들어서 세 번을 가면 한 번은 (장애가 있는) 첫째 아이를 데려가고, 두 번은 부모님께 맡기고 비장애 아이만 데려갈 때도 있어요. 우리 아이는 거기 가서 즐거움보다는 불편함을 더 많이 경험하는 것 같아요(참여자 10).

5. 대안 중에서의 선택: 협소한 부차적 대안과 상황의 유연성 부족

다섯 번째 단계인 ‘대안 중에서의 선택’ 과정에서는 한가지 대안을 선택할 수도 있지만, 상황에 대비하여 여러 가지 대안을 함께 선택하기도 한다. 그러나, 장애아동과 가족의 경우 놀이를 계획하면서 부차적으로 선택할 대안 역시도 부족한 상황에 직면하였다. 무엇보다 상황의 유연성의 부족으로 인해 여러 가지 어려움을 경험하였다. 특히, 탑승예약제 이전 제도인 우선탑승제의 경우는 그때그때 원하는 놀이기구에 가서 주 출입구에서 복지카드만 보여주면 바로 “간편히”(참여자 8) 탑승할 수 있었지만, 탑승예약제는 탑승할 놀이기구 및 대기시간을 미리 정해놓고 그 시간에 탈 수 있기 때문에 상황에 맞춰 변경하기 매우 어렵다는 점 등이 도출되었다. 탑승예약제에서도 제일 처음 타는 놀이기구 한 개는 대기 없이 우선탑승이 가능하도록 되어 있지만, 이러한 제도적 구조는 장애아동이 선호하는 놀이기구를 탑승하기보다는 대기가 긴 놀이기구를 제일 처음 타는 것으로 결정해버리게 되었다. 또한 타기로 예약한 놀이기구 탑승이 끝나야 다음 놀이기구 예약이 가능하기 때문에 상황에 따라 타고 싶은 놀이기구를 변경하는 데는 어려움이 뒤따랐다.

탑승예약제라고 해도 맨 처음 건 무조건 바로 태워주는 해요. 그래서 처음 가자마자 그냥 제일 대기가 긴 것을 탄다고 하죠. 기다리는 게 아예 힘든 아이이다보니까 대기 시간이 길면 아이가 타고 싶어 해도 포기하고 안 태우는 경우가 많으니까요(참여자 5).

고객 상담실에서 탑승예약제를 신청하고 나서 거기서 바로 다음 장소로 어디를 갈 건지를 이제 정해야 되더라고요. 저는 고객상담실에서 이제 범퍼카를 바로 타러갈게요 라고 얘기해서 범퍼카를 1번으로 적어서 바로 타게 되고, 다음에는 이제 가고 싶은 곳을 사전에 가서 이거 타고 싶은데 언제 오면 되나요? 물어서 직원이 이제 지금 출석 있는 사람들의 예상 대기 시간을 감안해가지고 40분 뒤에 오세요, 라고 하면 40분 뒤에 그 놀이기구를 타러 가죠. 3번 놀이기구가 끝나야 4번으로 또 이동을 할 수 있고 그런 시스템이에요(참여자 6).

원래 아동의 경우에는 그때그때 마음이 바뀌잖아요. 오늘은 이거 타고 싶을 수도 있고, (중략) 이전 예약 안 했으니까 타면 안 돼라고 또 얘기해야 되는 이런 일들이 벌어

지면 당사자에게 놀이공원이 즐거울까 싶어요. 미리 정해진 코스를 돌 듯이 유적지를 도는 것도 아니고(참여자 9).

또한 놀이기구의 탑승예약의 대기시간은 무엇보다 유동적이었다. 그때그때 해당 놀이기구에서 줄 서 있는 (비장애인의) 대기인원에 따라 결정되는 탑승예약제의 대기시간은 장애아동의 욕구에 따라 놀이의 유연성을 발휘하지 못하게 만든 채, 해당 놀이기구를 탑승할 수 있는 시간까지 아이들의 발을 더 묶어놓고는 했다. 언제나 유동적으로 상황에 따라 선택할 수 있도록 사전적으로 환경이 마련되어야 하는 것이 역량 접근법의 중요한 지점이다(Alkire & Deneulin, 2009). 하지만 기다림의 시간 정도는 랜덤으로 운에 맡겨야 했으며, 이들의 대기시간을 지속하기 위해 배가 고프지 않은 시간임에도 평소 아이가 좋아하는 간식을 일부러 먹이면서 시간을 끈다든지, 그 간식 시간으로도 대기시간이 다 채워지지 않을 때는 억지로 일부러 더 기다리게 해야 하는 상황들이 생기곤 했다.

저희 아이는 오랫동안 어디 한 자리에 착석하거나 기다리는 게 힘든 아이여가지고요. 잠시 음료수로 목 축이고 아이스크림 다 먹으면 자기 볼일 끝났다고 “나가자, 가자” 이렇게 하는 편이에요. 이제 본인이 다 쉬었다고 하면은 저는 아직 못 쉬었지만 무조건 그냥 자리를 떠나야 하죠. 아이스크림을 먹으면서 좀 쉬면서 예약된 시간에 이제 가면 참 좋겠는데, 아이스크림 다 먹었어요, 그러면 이제 바로 또 이동을 해야 되는 상황이니까 “아니야 조금만 더 앉아 있어, 몇 분까지 가야 돼” 이렇게 해서 일부러 더 기다리게 했던... 그렇게 기다리게 할 수밖에 없었죠(참여자 6).

결국 상황에 따라 선택을 다르게 할 자유를 보장받지 못한 채, 상황의 유연성 부족으로, 그리고 장애의 개별적 특성으로 인해 기다림의 시간은 어려움을 발생시켰다. 이러한 상황들은 부모조차도 “아이 때문에”(참여자 7) 무언가를 못 하게 된다고 생각해버리게 되어 아이에게 더 미안한 감정을 가지게 되기도 하였다. 아이의 장애 유형 및 정도에 따라 다양한 상황들이 있겠지만, 현재 탑승예약제도는 이러한 상황들을 모두 커버할 수 있는 제도는 아니었다. Nussbaum(2011)은 개별적 특성에 따라 기본 권리를 충족할 수 있는 제도적 보장 형태가 달라지면 안 된다는 것을 강조했는데, 장애아동이 처한 놀이 환경은 개별적 장애 특성에 따라 놀이의 권리 보장 형태가 달라지는 것으로 나타났다. 장애아동이 놀이를 제대로 즐기지 못하게 되는 것이 그 환경의 탓이 아닌 장애 유형 및 장애 정도에 따른 장애아동의 개별적 책임으로 돌아가고 있었다.

아무래도 **비장애인 중심의 그런 사회에서** 살다보니까, **아이랑 놀러 나가는 나들이의 방향이 아이 때문에 고려하는 것들이 생기더라고요. 아이 때문에 뭐도 못 하고, 우리 아이 때문에 뭐가 안 되고 약간 이런 생각을 더 많이 가지게 되어서** 제가 좀 스트레스를 많이 받았던 것 같아요. **우리 아이는 당연히 못 하고 그럴 수 있는 건데, 상황이 자꾸 그렇게 벌어지니..**(참여자 7).

자기가 원하는 게 되지 않으면 말이 생판 그 난리도 없죠. 그러니까 **자꾸 내 아이에 게 저 스스로도 못 하게 되고 막 순간 제가 짜증을 내고 있더라고요. 그게 싫은 거예요. 그 상황이 그렇게 되니까 저도 점점 안 나가게 되고 그렇더라고요. 설명해봤자 아이는 알아듣기 어렵고**(참여자 2).

6. 행동하기: 행동 대신 포기하기

여섯 번째 단계인 ‘행동하기’ 단계는 이전 단계까지의 내용을 최종적으로 종합하여, 어떤 놀이를 할지 결정하는 단계이다. 그러나, 인터뷰에 참여한 많은 참여자들은 이 단계에서 ‘결국 포기하고 만다’라는 이야기를 하였다. 많은 놀이 대안을 찾아보고, 고민하고 비교해보지만 정작 행동하기 단계에 이르러서는 포기하게 되는 상황이 만들어진다는 것이다. 역량 접근법에서 역량은 역동적인(dynamic) 특성이 있어 현재 시점의 역량은 미래의 역량을 결정짓게 되는데(Alkire & Den eulin, 2009), 그동안 놀이 환경에서의 축적된 경험들이 현재의 행동을 결정하는 데 영향을 주는 것이다. 놀이에 대한 다양한 선택지 중에서 선택을 하는 것이 아닌, 부모들은 아예 장애아동의 놀이에 대한 선택과 기회 자체를 포기하곤 했다.

아이가 한번은 너무 기다려야 하니까 울고 불고 해서 결국 그날은 집에 돌아왔어요. 그럼에도 (한 번 더 가고자) 시도할 수 없는 게 이게 사실은 아이가 그 놀이를 즐길 수 있도록 하기 위해서 가는 거지, 그 시간을 견디기 위해서 가는 건 아니잖아요. 놀이라는 게 이걸 견디라고 강요하는 그런 공간을 제가 데려가기에는 너무 미안한 거예요(참여자 9).

불편함을 감수하고 놀러가는 게 어릴 때는 그나마 열심히 가려고 노력하고, 내가 수고스러워도 가야지 했지만, 애가 커져가니까 점점 힘들어지잖아요. 그러니까 더 주춤하게 되더라고요. 그냥 가지 말아야지, 안 가야지, 오늘은 좀 설까, 나도 일하느라 힘들었는데 가지 말까, 그러니까 사실 아이는 우울해하더라고요. 마음 편하게 기저귀 갈면서

도 눈치 안 보고 놀 수 있는 그런 공간이면 저는 또 가겠죠(참여자 4).

대부분의 장애아동은 기존에 익숙하게 노출되었었던 ‘한정적 놀이’ 공간으로 다시 돌아가게 되고, 다양한 놀이 환경으로의 시도는 더 이상 하지 않게 되었다. 다양한 놀이 경험을 해 주게 하고 싶어서 부모들은 계획 단계에서부터 여러 대안들을 생각하며 지내왔지만, 여러 시행착오들을 경험하며 점점 “불편함을 감수하지 않는”(참여자 4) 결정을 하게 되었다. 놀이의 권리를 실현하기 위한 촉진적 환경이 보장되지 않고, 개개인의 어려움과 불편함으로만 그 책임이 돌아가는 그 동안의 놀이 경험이 부모들을 더 이상 움직이지 않게 만든 것이다. 특히 놀이공원과 같이 마음 먹고 간 곳에서 계속 장애에 대해 증명하며 어려움과 마주해야 하는 문제는 장애아동과 그 부모의 발을 집 앞 놀이터, 공원, 마트 등의 더 익숙하고 편한 곳에만 머물게 했다.

즐겁게 놀기 위해 큰 맘 먹고 놀이공원을 갔는데, 현장에서 계속 증명하고 이런 것이 너무 힘들었어요. 적어도 누군가가 도움을 줄 사람이 함께 가지 않는 이상은 이동 자체를 하지 않게 되더라고요. 아이랑 함께 놀이공원에 가고 싶은 로망은 계속 있지만 이용하기는 어려울 것 같아요(참여자 9).

요즘은 그냥 집 앞에 눈치가 좀 덜 보이는 편안한 곳 위주로 가요. 특히 집 앞 공원은 그냥 출근 도장 찍고 오죠. 주말에도 별 다른 계획 없이 그냥 잠깐 반짝할 때 놀이터 갈까 하고 놀이터 갔다 오고요(참여자 1).

잠깐 2시간 정도 산책하면서 휠체어 타고 오니까 기저귀를 갈면서 스트레스를 받을 일도 없고. 그래서 마트를 제일 좀 많이 가요(참여자 4).

장애 유형 및 장애 특성에 대한 어려움은 개인이 감수해야 하는 것이 아닌 환경적으로 보장되어야 하는 부분임에도, 놀이 환경에 있어서는 개인이 스스로 찾아보고 결정해야 하며 그 결정에 대한 어려움에 대해서도 책임져야 하는 부분이 많았다. 결국 장애아동의 내적역량에만 의존하게 되고 환경 및 제도적 보장으로 인한 총체적 결합역량은 보장되지 않기 때문에, 장애아동은 놀이에 대한 기본적 권리를 비장애아동과 마찬가지로 누리고 있지 못하는 것이다. 어느 누구나 기본적 권리를 실현하기 위해 선택을 자유롭게 하고 행동할 기회의 총합인 결합역량적 접근이 보장되어야 하지만(Nussbaum, 2011), 장애아동에게 놀이 공간은 ‘마트’와 같은 곳이 될 수밖에 없는 현실이 존재했다.

7. 결정 및 결과 검토: 낮은 목표치지만 그마저도 이루지 못한

마지막 단계인 ‘결정 및 결과 검토’의 단계에서는 첫 단계에서 세웠던 목표에 충분히 도달했는지를 검토하고 추가적인 다른 정보를 탐색하기도 하는 단계에 해당한다. 앞서 언급한 것처럼 장애아동과 가족의 경우 애초에 목표 자체를 매우 낮게 정한다. 예를 들어, 놀이동산에 가서 하루 종일 신나게 노는 것이 목표가 아니라 놀이동산에 가서 한두 개라도 놀이기구를 타보기 등 비장애인과 비교했을 때, 소소해 보이는 목표를 설정하게 된다. 그럼에도 불구하고 이러한 목표마저도 잘 성취되지 않은 경험들을 인터뷰를 통해서 살펴볼 수 있었다. 아이에게 새로운 경험을 만들어주고 싶어 갔지만 낮은 목표치조차도 달성할 수 없었던 현실에 다음에는 해당 놀이 공간에 가지 않게 되었다고 진술했다.

우리 아이는 하루 종일 노는 것도 아니고 남들 여러 개 탈 때 한두 개 타고 나오죠. 입장료를 내고 들어가서 그만큼 재미나게 놀고 기분 좋게 나와야되는데 기분이 좋지 않게 나와요. 들어갔는데 30분 만에 나온 적도 있어요. 애를 위해서 그냥 처음에는 ‘그래 내 마음의 상처 그딴 거 필요 없어, 괜찮아, 내 아이가 좋아하면 되니까’라고 시작했지만 그게 쌓일수록 저와 아이한테는 상처로 더 남아요. 그냥 안 가고 말지. 가족 나들이인데 힘든 경험들을 하니까 지금 한 3년은 안 간 것 같아요(참여자 4).

놀이 거리가 10개 있으면 거기 가서 한 3개밖에는 이용을 못 하죠. 탑승예약제는 대기 시간도 사람들 대기줄에 따라 그때그때 다르게 정해지니까 결국 재미있는 건 또 못 타요. 인기 없는 거, 재미없는 거, 이런 거 몇 개 타죠. 그런 거 타고 그냥 오는 거야. 그럼에도 아이는 행복하고 좋아하니까 갔지만, 이제 더 이상 못 기다리겠더라고요. 30분 기다리는 것도 힘들니까. 이제는 힘들어서 못 가요(참여자 1).

놀이 계획 과정에서 불합리한 환경적 여건에 대해 대안을 제시할 때마다 목살당하기도 했지만, 그래도 장애아동의 부모는 끝까지 다시 한번 대안을 제시하기도 했다. 특히 놀이를 보장할 수 있는 제도가 있어야 그나마 나갈 수 있다는 것을 강조했으며, 그 공간 안에서의 인식 변화도 함께 이루어져 장애아동과 가족이 편안히 갈 수 있는 놀이 환경이 조성되어야 한다고 주장했다. 역량 접근법에서 제시하는 바와 같이 오늘의 역량이 내일의 역량을 결정할 수 있기 때문에(Alkire & Deneulin, 2009), 미래에도 환경적으로 실질적 선택권이 확보될 것이라는 기대감을 줄 수 있는 사회적 보장성(security)이 탄탄하게 마련되는 것이 중요한 것이다.

우리 아이들도 누구나 재미있고 행복할 권리가 있잖아요. 놀이시설에서 장애아동도 쉽게 접근할 수 있는 기회가 보장되면 '다음에 또 가면 되겠다, 너무 걱정하지 않아도 되겠다' 생각 들 것 같아요(참여자 8).

저희가 복지카드의 어떤 혜택, 그니깐 우선탐승제도 같은 게 없으면 사실 다니기가 힘들 것 같아요. 기다리면서 이렇게 대기를 하기에는 너무 힘들다보니까 아예 비장애아 이만 데리고 가거나 그렇게 되지 않나 싶어요. 제도가 잘 만들어져야 한 번이라도 더 가게 되는 것 같기도 하고, 조금 더 좋아졌으면 하는 아쉬운 마음이 있죠(참여자 6).

왜 요즘 그런 문구 같은 게 되게 좋은 것 같아요. 저희 아이가 다니는 수영장에 이렇게 딱 문구로 '장애인과 비장애인이 같이 체육 활동을 하는 곳'이라는 문구가 있어요. 놀이터나 공원에도 팻말이 있는 곳이 있잖아요. 장애인이 놀 수 있는 놀이기구에 대한 설명과 함께 안내 표지판에 "이 공원은, 이 놀이터는 장애아동과 비장애아동이 함께 어울려 놀이하는 그런 공간입니다"라고요. 문구나 이런 게 있으면 어떤 편견 없이 자유롭게 장애아동도 함께 어울릴 수 있는 놀이 공간이 될 것 같아요(참여자 6).

마지막으로, 부모들은 이러한 환경을 경험해 온 부모 또한 장애아동의 놀 권리를 막는다는 것을 지적했다. 이는 부모를 탓하는 것이 아닌, 부모가 그러한 선택을 할 수밖에 없는 환경에 놓여 있는 구조를 지적하면서 그러한 환경적인 구조 개선이 시급하다는 의미였다. 역량 접근법에서는 개인이 하고 싶지 않을 때 그 선택을 하지 않을 권리 자체가 자유롭게 보장될 수 있는 것을 강조하고 있는데(Nussbaum, 2003; Sen, 1999), 장애아동의 놀이 환경에 있어서는 하지 않아도 되는 선택지 자체가 제시되지 않은 채 어쩔 수 없이 한정적인 선택만 하게 되는 제도적·물리적·인식적인 환경이 존재하고 있었다. 장애아동이 성장할수록 "나중에 못 오겠네"(참여자 5)라는 생각을 하기보다는, 비장애아동처럼 성장 과정에서 자유롭게 놀고 싶을 때 다양한 경험을 할 수 있는 놀이 권리가 보장되도록 환경이 잘 마련되어야 함을 주장하기도 했다.

제 아이한테 놀이는 그냥 삶 그 자체인데 이저를 엄마가 힘들다는 이유로 포기하게 되는 경우가 왜 자꾸 생기냐는 거죠. 사회적으로 물리적으로 내 아이의 놀이, 그러니까 행복하게 건강하게 놀 권리를 벌써 가리고 있잖아요. 막고 있는 거예요. 배리어프리부터 시작해서 제일 기본적인 기저귀 교환대가 없어서 안 가게 되고, 그나마 응가라도 하게 되면 주위 사람 눈치 보게 되고. 내가 이러면서까지 놀이기구를 타야 되나 이런 생각을 할 만큼 (이런 상황들이) 많아요. 환경이 잘 만들어져야죠. 그게 안 된다고 하니까 제가 안 가게 되는 건데(참여자 4).

V. 결론 및 제언

본 연구는 장애아동의 놀이에 대한 계획과 선택의 과정을 역량적 관점과 의사결정의 각 단계에 걸친 분석틀을 활용하여 분석함으로써, 장애아동의 놀이 과정에 대한 새로운 통찰을 제시하고자 했다. 연구의 결과, ‘결정사항에 대한 식별’단계에서 장애아동과 부모는 놀이에 대한 목표치 자체를 낮게 잡거나 철저히 고정적인 계획을 세우는 모습을 보였다. 또한, ‘정보수집’단계에서는 놀이 수단에 대한 정보 자체가 부족하여 여러 가지 어려움을 겪는다는 점을 알 수 있었다. ‘대안 식별’단계에서는 다양한 대안 중 적합한 대안을 정하는 과정을 밟아야 하지만, 장애아동과 가족의 놀이 대안은 대안 자체가 적고, 오히려 대안의 범위가 갈수록 협소해지는 경험을 포착할 수 있었다. ‘증거에 대한 검토’단계에서는 대안을 중심으로 여러 가지 상상과 예측을 통해 적합한 결정을 내려야 하지만, 장애아동의 상황에 대한 상상과 예측의 어려움으로 증거에 대한 검토 자체에 어려움을 겪는 것을 알 수 있었다. ‘대안 중에서의 선택’ 단계에서는 주된 대안과 함께 여러 부차적 대안을 설정할 수 있는데, 장애아동과 가족은 주된 대안 뿐 아니라 부차적 대안 역시 협소했으며 무엇보다 상황에 대한 유연성이 보장되지 않아 놀이 과정에서 어려움을 겪는 것을 볼 수 있었다. 이처럼, 초기에 여러 가지 단계를 통해 어려움을 겪으며, 결과적으로 마지막 단계인 ‘행동하기’ 단계에서는 오히려 포기하게 되는 경험을 한다는 점을 포착할 수 있었다. 행동 이후의 평가와 새로운 계획을 위한 준비단계로 볼 수 있는 ‘결정 및 결과 검토’ 단계에서는 낮은 목표치 조차 달성할 수 없었던 현실과 이에 대한 좌절을 볼 수 있었다. 종합해보면, 각 의사결정의 단계에서 장애아동과 가족은 욕구에 기반하여 선택하고 행동할 수 있는 실질적 자유가 제대로 보장되지 않고 있었다. 무엇보다 놀이계획을 세우는 과정에서 놀이 영역의 선택권이 점점 협소해지고, 결국 포기하게 되는 과정을 경험한다는 점을 확인할 수 있었다.

본 연구결과를 통해 장애아동과 가족에 대한 정책적, 실천적 제언과 함의를 도출할 수 있으며 이는 다음과 같다. 첫째, 장애아동이 놀이를 계획하면서 행동하기까지 의사결정 단계에서 놀이에 대한 선택권이 보장되고 경험을 확장할 수 있도록 놀이 공간에서의 ‘편의제도의 개선’이 필요하다. 역량접근법의 적용에 의하면 개별적 장애 유형에 따라 권리보장 형태가 달라지면 안 되므로, 개별적 특성과 상관없이 놀이에 대한 권리를 행사할 수 있는 편의제도로의 개선이 요구된다고 할 수 있다. 현재 대형 놀이동산에서 실시하고 있는 탑승예약제 시스템은 대기 가능 여부 등과 결부된 장애 유형과 장애 정도에 따라 놀이의 권리보장 형태가 달라지는 결과가 생기고 있다. 이에 참여자들이 언급한 바와 같이 탑승예약제 시스템이 아닌 간편한 증빙만으로도 모든 장애아동이 놀이의 권리를 실현할 수 있는 우선탑승제 시스템을 유지하되, 탑승예약제의 장점으로 제시되고 있는 가족 동반 탑승을 우선탑승제 안에서 허용하는 방안을 고려할 필요가 있다.

둘째, 장애아동과 가족이 적극적으로 놀이권을 행사할 수 있도록 ‘다양한 장애 유형에 적합한 편의시설’이 갖춰질 필요가 있다. 역량접근법에 따르면 장애아동의 부모들은 이러한 편의시설이 잘 갖춰져 있어야 외출 자체를 결정하게 되는 것으로 나타나기도 했다. 이는 언제나 장애 유무나 장애 정도와 상관없이 편하게 놀 수 있는 사회적 보장성이 제공되는 유니버설디자인 방식으로 놀이 환경이 재정비되어야 함을 시사한다고도 할 수 있다. 현재 놀이동산에서는 장애아동이 편히 신변처리를 할 수 있는 공간 자체가 제대로 마련되어 있지 않아 돛자리를 챙겨 다니기도 했으며, 식사하고 싶을 때 식사를 할 수 있는 공간 마련이 쉽지 않아 사람이 없는 시간대에 식당을 이용하기도 했다. 모든 장애아동이 장애 유형 및 장애 정도와 상관없이 환경 접근이 가능하도록 장애인화장실의 공간을 넓혀 가족화장실의 개념으로 성인 장애인도 기저귀를 교환할 수 있는 넓은 베드를 함께 비치하고, 장애아동이든 성인 장애인이든 비장애 영유아이든 누구나 이용할 수 있게 하는 방법이 필요하다. 물론 장애인이 있을 시에는 우선적으로 이용할 수 있게 화장실 표지판에 이에 대한 명확한 표기가 있어야 할 것이다. 또한, 식당에서도 장애인이 다른 사람들을 의식하지 않고 식사하고 싶을 때 언제나 식사를 할 수 있게 장애인석도 넓은 공간에 마련해야 할 것이다.

셋째, 장애아동과 가족의 놀이에 대한 의사결정 단계에서 놀이수단, 편의제도 및 편의시설에 대한 ‘다양한 정보가 제공’될 필요가 있다. 역량 접근법에서 내적역량 자체를 증진시킬 수 있도록 꾸준한 교육 또한 함께 필요하다고 제시한 것처럼(Nussbaum, 2011), 장애아동과 그 가족에게 놀이 권리에 대한 교육과 함께 편의제도와 편의시설에 대한 구체적인 정보를 꾸준히 알릴 필요가 있다. 장애아동과 그 가족은 편의시설의 존재 여부가 놀이에 나서게 되는 중요한 결정 요소로 작용하기 때문에 정보의 제공이 무엇보다 중요하다고 할 수 있다. 이를 위해 놀이동산마다 일관된 편의제도의 도입이 필요하며, 장애아동과 그 가족에게 이러한 편의제도의 신청 방법, 실시 방법 등에 대한 구체적인 안내가 필요하다.

넷째, 장애아동이 놀이 환경에서 편안한 놀이를 하기 위해 ‘장애아동의 놀이에 대한 인식이 개선’될 필요가 있다. 놀이를 계획하고 행동까지 옮겼지만 정작 놀이를 시행할 때 주변 사람들의 인식으로 인해 곳곳에서 장애아동과 그 가족이 스스로 위축되는 경험을 많이 하게 되었으며, 이로 인해 놀이동산에 나서는 것이 어려워지기도 했기 때문이다. 한 참여자가 제시한 바와 같이 지역사회에서의 체육시설이나 놀이동산 입구에서부터 장애인과 비장애인이 함께 놀 수 있는 공간이라는 것을 표기하고, 모든 안내 책자에도 장애인 편의제도 및 시설에 대한 구체적인 안내를 표기하여 장애인과 비장애인 사이의 인식의 장벽을 낮출 필요가 있다. 무엇보다 이에 대한 근본적인 해결을 위해서는 장애아동의 놀이 공간이 보장되기 위한 구체적인 내용이 들어간 법적 마련이 필요하다. 현재 「장애인·노인·임산부 등의 편의증진 보장에 관한 법률」과 그 시행령에서 규정하는

대상시설 안에는 장애아동의 놀이가 보장되어야 하는 놀이동산과 같은 유원시설은 아직 포함되어 있지 않다. 이를 법적으로 포함시킨다면 장애아동의 놀이 환경에 대한 편의제도 및 시설의 물리적 접근에 대한 개선과 더불어, 법적 사항을 함께 표기하게 되기에 사회적 인식 부분까지 함께 해결될 수 있을 것이다.

다섯째, ‘장애아동의 놀이기구 이용에 대한 제한을 완화’할 필요가 있다. 역량접근에 의하면 장애의 개별적 상황에 따라 선택권이 달라지면 안 되지만, 연구결과에서 나타난 바와 같이 장애아동이 탈 수 있는 놀이기구가 제한되는 문제로 인해 장애아동들의 선택권의 범위가 축소된다는 점을 알 수 있다. 우선, 이를 위해 한 참여자가 제시하였듯이 회전목마와 같이 휠체어가 그대로 탑승할 수 있는 놀이기구는 조금의 개선만으로도 탑승이 가능할 수 있기에, 무조건 탑승을 제한하는 것이 아닌 이용을 할 수 있도록 장치를 마련하려는 자체적인 환경 개선의 노력이 필요하다. 더불어, 안전상의 이유로 놀이동산 입구에서부터 장애 정도 및 상태에 따라 탈 수 있는 놀이기구와 탈 수 없는 놀이기구를 확일적으로 정하는 것이 아니라, 이를 사정하기 위한 전문적인 직원을 두어 장애당사자 및 보호자와 논의하는 과정이 필요하다. 장애에 대해 이해도가 높은 전문적 직원이 놀이기구에 대한 상세 설명 및 운영 영상 등에 대한 정보를 장애당사자 및 보호자와 공유하고, 각각의 놀이기구에 따른 논의를 함께 진행하는 방법도 작은 변화의 시작이 될 수 있다고 생각된다. 이 논의의 과정에서 키와 연령의 제한으로 탑승이 제한되었던 부분에 대한 것도 안전상의 큰 가이드라인 안에서 일정 부분 유연하게 적용될 수 있을 것이다.

본 연구는 연구참여자가 장애아동이 아닌 부모로 한정되어 장애아동 당사자의 관점에서 연구가 진행되지 않았다는 점, 장애 유형이 발달장애(지적/자폐성)와 뇌병변장애로 한정된 점에서 한계가 있다. 또한, 본 연구는 한 놀이동산만을 세팅으로 한 것이 아니기에 놀이동산의 탑승예약제 시행 환경 및 구체적인 방침 절차가 다른 문제가 있어, 이에 일관된 경험들이 제시되지 못했다는 한계가 있다. 그리고 연구결과와 각 단계에서 도출된 논의점은 서로 유기적인 관계가 있어 결론 및 제언 부분에서 이를 단계별로 구분하여 제시하지 못한 한계도 있다. 그럼에도 현재 장애아동이 놓인 놀이 환경의 현실을 조망하였으며, 선택 기회의 총합을 보장하며 놀 권리를 보장하기 위해서는 어떠한 환경이 마련되어야 하는지 생각해볼 수 있는 기본적 근거를 마련한다는 점에서 의미가 있다고 하겠다. 좋은 사회는 개인이 가치 있다고 여기는 것을 자유롭게 선택할 수 있는 실질적 자유를 보장하고, 자신이 원하는 선택을 마음껏 추구하고 누릴 수 있는 역량(capabilities)을 보장하는 사회이다(구혜란, 2015). 장애아동과 그 가족이 자유롭게 놀 권리를 실현할 수 있도록 그들이 가진 결합역량 측면에서의 총체적 접근이 필요하며, 무엇보다 이를 제도적으로 뒷받침할 수 있는 구체적 사회보장 방법을 고민해 나아가야 할 것이다.

참고문헌

- 구혜란 (2015). 사회의 질: 이론과 방법. 이재열 외. 한국사회의 질. 한울아카데미. 1장.
- 국가인권위원회 (2018). 2018년 아동인권 당사자 모니터링 사업. 사단법인 한국아동단체협의회.
- 노은호, 주혜영 (2011). 인권문서를 통해서 본 장애유아의 놀권리 보장에 관한 연구. 한국보육학회지, 11(1), 59-73.
- 보건복지부 (2018). 휴식, 여가, 놀이, 오락, 문화예술에 관한 아동의 권리. 유엔아동권리협약 일반논평 No.17 "우리에게 놀 권리가 있어요".
- 보건복지부 (2020). 『제2차 아동정책기본계획(’20-’24)』. 세종: 보건복지부.
- 안재진, 이아영, 이신혜 (2021). 장애를 가진 아동의 행복에 관한 탐색적 연구: 장애와 아동기 경험의 교차점에서. 미래사회복지연구, 12(2), 5-50.
- 유조안, 유민상, 차은호, 이아영, 오수미 (2020). 『지표를 통해 본 장애를 가진 아동의 삶의 질: 현황 및 과제』. 2020 한국 아동 삶의 질 심포지엄. 2020.11.26. 세이브더칠드런·서울대학교 사회복지연구소.
- Alkire, S., & Deneulin, S. (2009). The human development and capability approach. In Deneulin, S., & Shahani, L. (Eds) An Introduction to Human Development and Capability Approach. Ch.2.
- Atkinson, C., Bond, C., Goodhall, N., & Woods, F. (2017). Children's access to their right to play: Findings from two exploratory studies. Educational & Child Psychology, 34(3), 20-36.
- Brooker, L., & Woodhead, M. (2013). The right to play (Vol. 9): The Open University with the support of Bernard van Leer Foundation.
- Eisenfuhr, F. (2011). Decision making. New York, NY: springer.
- King-Sheard, M., & Mannello, M. (2017). Access to play for children in situations of crisis. IPA(International Play Association).
- Laderchi, C. R., Saith, R., & Steward, F. (2003). Does it matter that we do not agree on the definition of poverty? A comparison of four approaches. Oxford Development Studies, 31(3), 243-274.
- Lester, S., & Russell, W. (2010). Children's right to play: An examination of the

- importance of play in the lives of children worldwide. Working Papers in Early Childhood Development, No. 57: ERIC.
- Nussbaum, M. C. (2003). Capabilities as fundamental entitlements: Sen and social justice. *Feminist Economics*, 9(2-3), 33-59.
- Nussbaum, M. C. (2011). 역량의 창조: 인간다운 삶에는 무엇이 필요한가?(한상연 역). 경기: 돌베개.
- Patton, M. Q. (2015). *Qualitative Research & Evaluation Methods*. Los Angeles: SAGE.
- Robeyns, I. (2005). The Capability Approach a theoretical survey. *Journal of Human Development*, 6(1), 93-114.
- Sen, A. (1999). 자유로서의 발전(김원기 역). 서울: 갈라파고스.
- Spencer, L., Ritchie, J., Lewis, J., & Dillon, L. (2003). *Quality in Qualitative Evaluation: A Framework for Assessing Research Evidence*. National Centre for Social Research.
- Srivastava, A., & Thomson, S. B. (2009) *Framework Analysis: A Qualitative Methodology for Applied Policy Research*. *Journal of Administration and Governance*, 4, 72-79.
- 국가법령정보센터 (2022). 「장애아동 복지지원법」. <https://www.law.go.kr/>
- 노들장애인자립생활센터 (2020.09.22). 통합놀이터 이야기3_학교에 통합놀이터를 만들자! http://ncil.or.kr/independent_living_information/9394
- 대웅제약 (2023). 장애·비장애 아동이 함께 어우러지는 무장애 놀이터. https://www.daewoongholdings.com/daewoongkr/enterprise/enterprise_playground_list.web
- 문화체육관광부 (2013.10.17). 통합문화이용권(문화누리카드) 사업 안내. https://www.mcst.go.kr/kor/s_open/realnmPolicy/realnmPolicyView.jsp?pSeq=27
- 미국 매사추세츠 대학 (2023). https://www.umassd.edu/media/umassdartmouth/fycm/decision_making_process.pdf
- 세이브더칠드런 (2023.04.20). “왜 놀이터에 장애를 가진 아이들이 없을까?”를 질문할 때 보이는 것. <https://www.sc.or.kr/news/storyView.do?NO=71772>
- 소셜포커스 (2021.03.09). 무장애 통합놀이터 10여 곳에 불과... “우리동네는 없어요”. <https://>

www.socialfocus.co.kr/news/articleView.html?idxno=9642

아름다운재단 (2023.02.14). ‘무장애 실내놀이터’ 우리의 상상을 차근차근 현실로 만들어 나갑니다. <https://beautifulfund.org/94706/>

에이블뉴스 (2020.07.31). 에버랜드 장애인 탑승예약제, 장애인 ‘부글’: 대기·이동예약 장애인 고려 없어, 전면 재검토. <https://www.ablenews.co.kr/news/articleView.html?idxno=89533>

에이블뉴스 (2021.08.03). 통합놀이터가 필요 없는 사회를 꿈꾸며. <https://www.ablenews.co.kr/news/articleView.html?idxno=94796>

웰페어뉴스 (2020.07.31). 에버랜드 ‘장애인 탑승예약제’, 누구를 위한 제도인가. <http://www.welfarenews.net/news/articleView.html?idxno=74593>

한국아파트신문 (2022.07.17). 장애 아동 함께하는 놀이터, 아파트엔 한곳도 없다. <https://www.hapt.co.kr/news/articleView.html?idxno=156096>

BBC NEW 코리아 (2022.05.05). 어린이날 100주년...아동 ‘놀 권리’ 보장받는 세상 올까?. <https://www.bbc.com/korean/news-61316589>

THE STRAITSTIMES (2020.12.07). Play time is vital for kids. <https://www.straitstimes.com/singapore/parenting-education/play-time-is-vital-for-kids>

United Nations (2023). 「Convention on the Rights of Persons with Disabilities」. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities/article-30-participation-in-cultural-life-recreation-leisure-and-sport.html>

United Nations Human Rights (2023). 「UN Convention on the Rights of the Child」. <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-child>

University of Massachusetts (2023). 7 Steps to effective decision making. https://www.umassd.edu/media/umassdartmouth/fycm/decision_making_process.pdf

원고접수 : 2023. 9. 8.	수정원고접수 : 2023. 10. 30.	게재확정 : 2023. 11. 27.

Abstract

A capability approach to the right to play for children with disabilities

: Focusing on analyzing the decision-making process for how to play planning

JooOk Kim*, AhYoung Lee**

This study examines whether the right to play of children with disabilities is guaranteed through a capability approach. We conducted interviews with 10 parents of children with disabilities and analyzed them using a framework analysis method. Seven major themes emerged for each stage of the decision-making process. The results show that children with disabilities and their parents set low goals for play, made limited choices in play decision-making, and gave up instead of taking action. Based on these findings, the study recommends improving the convenience system, providing various information and convenience facilities suitable for different types of disabilities, enhancing social awareness, and easing restrictions on the use of rides.

Keywords : children with disabilities, right to play, capability approach, decision-making, priority services for people with disabilities, convenience facilities for people with disabilities

* PH. D. student, Department of Social Welfare, Seoul National University

** PH. D. candidate, Department of Social Welfare, Seoul National University

[별도첨부 1] 인터뷰 진행을 위한 반구조화 질문지

해당 키워드	질문 내용
기본 인적사항, 장애 정도 및 특성	아이의 장애 정도 및 특성, 가족 구성원에 대한 설명 : 기저귀 착용 유무 등의 신변 처리, 휠체어 이용 유무, 발달장애 도전적 행동 유무 등 장애 정도 및 특성의 상세한 내용
놀이의 의미	장애아동에게 있어 놀이란 무엇이라 생각하는지 : 놀이와 더불어 치료, 교육에 대한 의미 함께 질문
자유로운 놀이를 위해 필요한 환경 및 제도	놀이에 있어 무엇이 가장 필요, 중요하다고 생각하는지 : 여러 선택지 중 우선순위 매긴 후 자세한 내용을 듣는 방식(①물리적 환경, ②장애에 대한 사회적 인식, ③장애아동 입장 및 대기에 있어 우선권 부여, ④놀이 보조인력 필요, ⑤장애아동만을 위한 별도의 휴식공간(기저귀 교체 공간, 식사공간 등), ⑥장애아동만을 위한 별도의 놀이공간 및 시설)
놀이 계획 단계	주로 놀이 및 여가를 어떻게 계획하는지(언제/어디로/누구와/어떻게 등), 그리 계획하는 이유는 무엇인지
일상생활 속 놀이에 대한 경험	키즈카페, 놀이터, 공원, 쇼핑몰, 동네 산책 등 언제/어디로/누구와/어떻게 가는지, 그 이 유는 무엇이고 그 때의 경험들은 어떠한지 (예) 키즈카페의 경우: 주로 가는 요일과 시간대는 언제인지, 가서 아이는 혼자 놀고 보 호자는 앉아서 쉴 수 있었는지, 밀착해서 따라다녔는지 등 구체적인 경험에 대한 질문
놀이동산에 대한 경험	최근 놀이동산에 간 적이 있는지(언제/어디로/누구와/어떻게) 놀이동산에 가기로 한 이유는 무엇이었는지, 다녀와서의 느낌은 어땠는지 놀이동산에서 퍼레이드 관람 경험 간식·식사 및 휴게공간, 화장실 등 공간 이용 경험
놀이동산의 편의제도 인지 여부	놀이동산의 우선탐승제와 탐승예약제를 알고 있는지, 두 제도의 장단점은 무엇이라 생각 하는지
놀이동산 편의제도 경험	실제로 두 제도를 (모두 혹은 일부) 경험했다면, 아이와 그리고 나머지 가족들과의 경험 은 어떠한지
평상시 놀이 접근성	그동안 아이와 가고 싶었던 놀이 관련 시설이나 공간이 있었는데도 불구하고 가지 못했 던 곳이 있는지, 왜 그러했는지, 그곳을 가기 위해서는 무엇이 필요했었는지
교육기관에서의 놀이 보장성	아이가 학교, 어린이집 등 공적인 교육기관에서 놀이가 보장되고 있다고 생각하는지 (참고: 현재 학교, 어린이집에는 장애아동이 함께 놀 수 있는 놀이터가 조성되어 있지 않 은 경우가 많음)
마무리 질문	(*인터뷰 하면서 또 다른 관점이 나올 수 있으니, 한 번 더 처음에 했던 질문과 유사한 질문으로 마무리) 장애 아동의 놀이 보장을 제대로 받으려면 무엇이 필요하다고 생각하 는지

[별도첨부 2] 의사결정과정의 7가지 단계의 핵심과 분석의 초점

의사결정과 정의 단계	단계의 핵심	분석의 초점
1)결정사항 에 대한 식별	- 결정을 내려야 한다는 것에 대한 인지 - 결정의 성격을 명확하게 정의 - 목표의 확정	- 장애아동과 가족이 특정일에 어딘가 가서 함께 시간을 보내고 놀기를 마음먹는 과정은 어떠한가? - 어디에 가서 놀지, 무엇을 할지에 대한 대략적인 놀이의 성격을 결정하고 목표를 정하는 과정은 어떠한가? - 역량적 관점에 기반할 때 해당 과정은 어떠한가?
2)정보수집	- 결정을 내리기 전에 필요한 정보 특히 최상의 정보를 얻기 위해 여러 가지 정보를 수집 - 내부 및 외부 "작업"이 모두 포함 - 내부 정보: 자체 평가 과정을 통해 정보수집 외부 정보: 온라인, 책, 다른 사람 및 기타 소스	- 장애아동과 가족이 목표로 정한 놀이를 수행하기 위해 여러 가지 정보를 수집하는 과정은 어떠한가? - 가족이 경험해온 것들을 바탕으로 정보를 수집하는 과정은 어떠한가?(내부) - 주변에 장애아동이 갈만한 장소가 있는지, 어떤 놀이를 하면 좋을지 등에 대한 여러 가지 정보를 수집하는 과정은 어떠한가?(외부) - 역량적 관점에 기반할 때 해당 과정은 어떠한가?
3)대안 식별	- 정보를 수집하면서 몇 가지 가능한 행동 경로 또는 대안을 식별 - 상상력과 추가 정보를 사용하여 새로운 대안을 구성 - 가능하고 바람직한 모든 대안을 나열	- 장애아동과 가족이 수집한 정보들을 정리하면서 가능한 놀이수단을 식별하고 정리하는 과정은 어떠한가? - 경험해 보지 못한 놀이에 대한 내용에 대해서는 장애아동이 해당 놀이를 했을 때를 상상해보면서 정보를 식별하는 과정은 어떠한가? - 주변에 장애아동이 해당 놀이를 이용해본 적이 있다는 정보 등에 대한 추가정보를 수집하고 식별하는 과정은 어떠한가? - 역량적 관점에 기반할 때 해당 과정은 어떠한가?
4)증거에 대한 검토	- 수집된 정보와 감정을 이용하여 각각의 대안을 끝까지 수행한다면 어떻게 상상해보는 과정 - 각 대안을 사용하여 1단계에서 확인된 요구 사항이 충족되거나 해결되는지 평가 - 특정 대안, 달성 가능성이 더 높은 것으로 보이는 대안에 대한 선호를 확정 - 가치 체계에 따라 대안을 우선순위에 따라 배치	- 장애아동과 가족이 보다 구체적으로 해당 대안이 어떻게 구체적으로 상상해보는 과정은 어떠한가? - 장애아동의 장애 유형에 적합하게 해당 놀이를 수행했을 때 벌어지게 될 상황이나 애로사항 등을 상상해보며 구체적으로 검토하는 과정은 어떠한가? - 역량적 관점에 기반할 때 해당 과정은 어떠한가?
5)대안 중에서의 선택	- 모든 증거를 비교해 본 후 가장 적합한 것으로 보이는 대안을 선택 - 대안의 조합을 선택할 수도 있음 4단계 끝에서 목록 맨 위에 놓은 대안과 동일하거나 유사할 가능성이 매우 높음	- 장애아동과 가족이 결과적으로 가장 적합한 놀이 방법을 결정하는 과정은 어떠한가? - 한가지 놀이만을 결정하지 않고 여러 조합을 선택하는 과정은 어떠한가? - 역량적 관점에 기반할 때 해당 과정은 어떠한가?
6)행동하기	실제로 결정한 대안에 대해 실행	- 장애아동과 가족이 실제로 결정한 대안에 대해 실행하는 과정은 어떠한가? - 역량적 관점에 기반할 때 해당 과정은 어떠한가?
7)결정 및 결과 검토	- 결정 결과를 고려하고 식별한 요구 사항, 목표가 해결되었는지 여부를 평가 - 결정이 식별된 요구 사항을 충족하지 못한 경우 프로세스의 특정 단계를 반복하여 새로운 결정을 내릴 수 있음 - 더 상세하거나 다소 다른 정보를 수집하거나 추가 대안을 탐색	- 장애아동과 가족은 놀이에 대해 결정하고 행동한 이후 이에 대해 평가하는 과정은 어떠한가? - 이후의 과정은 어떠한가? - 역량적 관점에 기반할 때 해당 과정은 어떠한가?

전장연 지하철 투쟁 관련 담론의 의미와 주체구성 방식 연구 : 조선일보와 한겨레신문 기사를 중심으로

이도은*

본 연구는 미셸 페쇠(Michel Pécheux)의 담론분석 틀을 이용하여 전장연의 〈지하철 출근길 탐니다〉 지하철 투쟁과 관련하여 조선일보와 한겨레신문이 생산하는 담론의 의미구성 방식과 주체구성 방식을 분석하고자 하였다. 분석 결과, 조선일보와 한겨레신문 모두 담론의 의미를 구성하기 위해 이데올로기적 기제들을 사용하고 있음을 확인하였다. 담론의 외적 개입인 선구성 기제를 통해 현실을 선구성하고 당연한 것으로 전제하였으며, 담론의 내적 개입인 절합 기제를 통해 선구성된 주절의 의미를 뒷받침하는 효과를 주었다. 또한 이데올로기의 주체구성 방식인 호명 테제를 ‘우리(us)-그들(they)’ 구조를 적용해 분석한 결과, 조선일보와 한겨레신문은 착한 주체와 나쁜 주체로 구성 및 호명함으로써 이데올로기적 주체를 구성하였다. 한편 한겨레신문은 전장연을 나쁜 주체로 호명하는 이데올로기에 대항하고 새로운 실천유형을 생성하는 역동일시된 주체들을 구성하고 있음을 발견하였다.

주제어: 미셸 페쇠, 담론분석, 선구성, 절합, 호명 테제, 장애인 이동권

* 중앙대학교 일반대학원 미디어커뮤니케이션학과 석사과정

I. 문제제기와 연구목적

“그래, 우리는 병신입니다. 병신이라도 당당한 병신이길 원합니다.” 2001년 장애인 이동권 투쟁을 담은 다큐멘터리 <장애인 이동권 투쟁보고서 - 버스를 타자!>¹⁾의 한 장면으로 시위 중 시민들의 욕설에 전국장애인차별철폐연대(이하 전장연) 박경석 대표가 외쳤다. 한국 장애인 이동권 투쟁은 약 20년 가까이 이어지고 있으며 2001년 오이도역 장애인 리프트 추락 사고로 장애인 이동권 투쟁이 촉발되었다. 그리고 2021년 12월 전장연은 장애인의 이동권 보장을 주장하는 <출근길 지하철 탑니다> 지하철 투쟁 운동을 시작했다. 이는 주로 아침 출근 시간대에 이뤄졌고 전장연 회원들이 지하철 승강장에서 손팻말을 들고 요구사항을 알리며 지하철에서 내렸다가 다시 탑승하는 방식이었다. 그 과정에서 지하철이 지연되고 정상운행되지 않자 지하철 이용객들은 중도하차하여 다른 교통편으로 환승하거나 지하철 운행이 재개될 때까지 기다렸다. 전장연 지하철 투쟁에 대한 시민의 입장은 양극화되는 양상을 보였는데, 장애인 이동권은 당연히 보장되어야 할 기본 권리이므로 시민이 불편을 감수해야 한다는 입장과 한편으로는 전장연 지하철 투쟁 방식이 시민들의 불편을 초래하기 때문에 부적절하다는 비판도 제기되었다. 특히 전장연 지하철 투쟁에 대한 국내 언론사들의 시각과 입장도 차이를 보였다. 예컨대 2022년 12월 19일 1호선 투쟁 도중 경찰과 코레일 직원들이 전장연 회원들의 열차 탑승을 거부한 것에 대해, 한겨레신문은 ‘전장연 시위에 무정차 이어 탑승 저지… “기본권 침해하는 과잉 대응”’이라며 장애인 활동가들의 이동을 물리적으로 제한하는 행위는 기본권을 침해하는 과잉 대응이라는 전문가의 인용을 덧붙여 보도하였다. 반면 조선일보는 ‘시위 8분전 장소 알린 전장연… “그만좀 합시다!” 지하철 시민들 항의’라며 전장연의 투쟁 행위로 인해 지하철 이용객들이 겪은 피해에 집중해 보도하는 것을 알 수 있었다.

임세희(2022)는 비판적 리터러시의 국어교육 적용 방안의 수업 사례 중 하나로 뉴스 기사 비판적 이해 수업을 설명하고 있는데, 이를 통해 사회적 이슈와 관련하여 언론이 사회적 담론 형성에 큰 영향을 주고 있음을 확인하였다. 뉴스 기사 비판적 이해 수업은 사회적 이슈와 관련해 다른 관점의 뉴스 두 개를 보여주고 학생이 비교하는 활동이며 출근길 장애인 이동권 투쟁에 관한 두 개의 뉴스 기사를 그 예로 제시했다. 먼저 출근길 장애인 이동권 투쟁에 관한 뉴스 기사를 학생에게 보여주자 학생들은 “장애인이 잘못된 것”, “출근길에 시위를 한 것은 불법” 등이라는 의견을 냈다. 이후 관점이 다른 두 개의 뉴스를 다시 보여줬는데, 하나는 ‘장애인의 시위는 잘못이 있고 시민이 불편했다는 관점에서 보게 하는 뉴스’와 또 하나는 ‘장애인 시위를 장애인의 열악한

1) 박종필(2002). 장애인 이동권 투쟁보고서 - 버스를 타자!

이동권 현실 때문이라는 장애인의 관점에서 보게 하는 뉴스'였다. 이에 학생들은 “장애인이 시위 해서 시민들이 불편했다는 것만 얘기한다”, “이 뉴스는 장애인의 이동권이 열악하다는 것을 말해 줘서 장애인을 이해하게 해준다” 등 다양한 관점에서 뉴스를 해석할 수 있었다. 그는 활동을 통해 학생들은 뉴스 텍스트는 중립적인 것이 아니며 ‘세상의 권력관계’가 드러나고 특정 개인이나 집단의 이익이 옹호되거나 반대로 어떤 개인이나 집단이 배제될 수도 있다는 점을 깨달을 수 있다고 말한다. 두 개의 상반된 관점의 뉴스에 따라 상이하게 반응하는 학생들의 사례에서 알 수 있듯, 언론의 상이한 입장은 전장연 지하철 투쟁에 관한 사회적 담론 형성에 중요한 역할을 한다.

우리는 뉴스가 가공되지 않은 사실 그대로를 전달한다고 생각하고 객관적인 것이라 기대한다. 하지만 위 사례를 통해 알 수 있듯 하나의 사건을 해석하는 언론의 시각은 각기 다르며 이야기를 전달할 때 구성하는 틀도 다르다. 따라서 언론이 전장연 지하철 투쟁 및 장애인 이동권을 어떤 관점에서 바라보느냐에 따라 언론이 어떤 사실을 선택 보도하고 어떤 담론을 생산하는가로 이어지게 된다. 장애가 비주류인 사회에서는 장애인과 비장애인이 직접 교류하여 서로를 이해할 수 있는 기회가 적기 때문에, 비장애인은 미디어가 재현한 언어에 기대어 장애를 이해하고 대하게 된다. 즉 미디어가 장애에 대한 인식에 미치는 영향을 고려할 때, 장애 담론 생산자로서의 언론 역할이 더욱 증시되며 따라서 이들의 담론 생산 과정을 살펴볼 필요가 있다.

담론 분석에서 중요한 것은 누가 무엇을 ‘어떻게’ 말하고 있는가를 살펴봄으로써 동일한 단어가 맥락에 따라 다르게 사용되는지 분석하고, 그 이데올로기적 효과를 찾아내는 것이다(강진숙, 2016, 168쪽). 이러한 맥락에서 담론의 적대성에 주목한 미셸 페쇠(Michel Pêcheux)의 담론이론은 전장연 지하철 투쟁 관련 담론을 분석하는 데 유용한 틀이 될 수 있다. 페쇠에게 담론은 동일한 언어체계를 다르게 사용하는 방식이며, “단어, 표현, 명제 등이 그것들을 사용하는 사람들이 취하는 입장에 따라 그 의미를 달리한다”(Pêcheux, 1982, p. 111; 강진숙, 2016, 171쪽). 즉 언어의 의미는 고정불변의 것이 아닌 계급투쟁에 달려 있다는 것이며, 담론은 다양한 의미가 대립하고 주체화 과정이 이루어지는 투쟁의 장임을 시사한다.

따라서 본 연구는 페쇠의 담론이론에 근거하여 전장연 지하철 투쟁 담론의 의미구성 방식과 주체구성 방식을 분석함으로써 국내의 보수와 진보 언론이 갖는 담론의 대립과 이데올로기적 특성을 살펴보고자 한다. 이를 위해 우선 페쇠의 담론이론에서 제시된 첫째 언어체계의 선택과 조합 메커니즘(선구성과 절합 기제), 둘째 이데올로기의 주체구성 방식을 이론적 검토하고자 한다. 분석의 대상으로는 국내 보수와 진보 언론으로 대표되는 조선일보와 한겨레신문을 선정하였다. 따라서 다음과 같은 연구문제를 통해 두 언론사에서 생산하고 있는 전장연 지하철 투쟁 관련 담론을 분석하고자 한다.

〈연구문제 1〉 선구성 기제를 통한 뉴스 담론의 의미화 방식은 어떻게 나타나는가?

〈연구문제 2〉 절합 기제를 통한 뉴스 담론의 의미화 방식은 어떻게 나타나는가?

〈연구문제 3〉 호명을 통한 담론의 주체화 구성 방식은 어떻게 나타나는가?

II. 이론적 배경

1. 전장연 지하철 투쟁 관련 문헌

전장연의 지하철 투쟁 〈출근길 지하철 탑시다〉는 2021년 12월 3일 세계 장애인의 날을 맞아 시작되었다. 농성 투쟁의 둘째 날에는 ‘세계 장애인의 날 장애인 권리에선 확보를 위한 교통약자의 이동편의 증진법 연내 개정 및 기획재정부 장관 면담 촉구 선전전’을 위해 여의도역 발 출근길 지하철을 탑승하여 투쟁을 시작했다. 〈출근길 지하철 탑시다〉는 2022년 12월 2일 ‘제47차 출근길 지하철 탑시다’를 마지막으로 종료되었다.

1년 간 진행된 〈출근길 지하철 탑시다〉는 이용객이 가장 많은 출근 시간대에 지하철에 탑승해 투쟁하며 많은 시민들과 언론의 주목을 받았다. 2022년 7월 한국리서치의 ‘여론 속의 여론’ 팀은 만 18세 이상 남녀 929명을 대상으로 ‘장애인 이동권 및 시위에 관한 인식 조사’²⁾를 실시했다. 그 결과 전장연 측 주장 및 요구에 대해 지지한다는 응답이 80% 이상이었으며, 장애인 이동 편의 조치를 확충해야 한다는 의견이 다수인 것으로 나타났다. 그럼에도 불구하고 전장연의 시위에 대해 공감하지 못한다는 비율이 39%로 비교적 높게 나타났는데, 응답자의 절반은 그 이유에 대해 ‘아무리 옳은 주장이라 하더라도 다른 사람들에게 피해를 주었으므로 절대 이해할 수 없다’고 답했다. 한편 장애에 관심이 있거나 장애인 지인이 있는 응답자는 시위에 대한 공감 및 긍정적 평가가 높게 나타났다. 중요한 점은 단순히 장애인과 접촉하는 빈도가 높을수록 장애에 대한 이해와 공감이 생기는 것이 아니며, 장애인과 직접 관계를 맺고 그들의 상황을 이해하려는 태도가 중요하다는 것임을 주지하였다.

각종 시민단체와 학계에서도 전장연 지하철 투쟁 및 장애인 이동권을 두고 다양한 관점에서 논의를 전개해왔다. 오혜진(2022)은 2022년이 미디어에서 장애 인권과 재현에 관한 소식을 끝도 없이 접할 수 있었던 이례적인 한 해였다고 회상한다. 예컨대 전장연의 ‘출근길 지하철 탑승

2) 본 논문은 전국장애인차별철폐연대가 공식적으로 사용한 ‘지하철 투쟁’ 단어를 사용하였으나, 해당 보고서에서는 ‘시위’로 표기하였기에 인용문에서는 원문의 단어를 그대로 사용하였다.

및 삭발 시위'와 TV드라마 <이상한 변호사 우영우>(ENA), 폭우로 인한 반지하 거주 발달장애인 가족의 참변은 한국에서 장애인으로 산다는 것과 그들과 더불어 산다는 것, 즉 오늘날의 '시민-됨'을 사유하는 첨예하고도 묵직한 주제로 부상했다. 특히 장애인 이동권 투쟁을 통해 시혜와 동정의 대상으로 여겨지는 장애인이 소수자 운동에서 가장 비타협적인 투쟁의 주체로 부상했으며, 이를 통해 우리는 '시민성과 인간성의 논의가 질적으로 전복되고 도약하는 기념비적인 장면'을 목격하고 있다고 말한다. 조한진(2023)은 전장연 지하철 시위에 따른 갈등과 전장연의 이동권 보장 요구를 법적 근거와 함께 검토한다. 이동권은 인간이라면 누구에게나 부여되고 인정되는 기본적인 권리이며, 장애인을 비롯한 교통약자들이 차별받지 않고 목적지까지 안전하고 편리하게 이동할 수 있는 권리이다. 그러나 비장애인 시각에서의 장애인은 인간으로서의 최소한의 조건을 갖추고 있지 않기에 인간 이하의 존재로 취급된다. 인감됨의 기준에 장애인은 포함되지 못하며, 이로 인해 한국의 교통체계는 비장애인을 기준으로 구축 및 운영되었고 이에 따른 손해를 보는 사람은 장애인이라는 것이다. 유진우(2022) 또한 이러한 문제의 근본적 원인은 사회구조임을 지적하며 장애인을 시혜적인 관점에서 바라보는 것을 멈추고 장애인과 비장애인이 함께 공존하는 세상을 만들어야 함을 강조한다. 국민의힘 이준석 전 대표는 전장연의 지하철 투쟁에 대해 "시민들의 출근길을 볼모 삼는다", "비문명적 불법 시위를 그만하라"고 했는데, 그는 이와 같은 발언들이 장애인과 비장애인을 갈라놓음으로써 모든 문제를 장애인만의 문제로 왜곡한다고 비판하였다. 더불어 명숙(2022)은 서울시가 전장연의 지하철 행동 때 재난문자를 발송한 것은 여러 인권 문제가 얹혀있는 문제임을 꼬집는다. 비록 소수자들의 저항이 사회질서를 혼란시키고 주류의 일상을 불편하게 할지언정, 전장연 지하철 행동을 통해 그간 다수인 비장애인에 의해 소수자인 장애인이 불편과 불이익을 감수했었음이 폭로될 수 있다고 역설한다.

공통적으로 이들은 장애인의 이동권은 보편타당하게 보장되어야 할 인간으로서의 권리이며 장애인을 시혜적이고 동정받아야 마땅한 사람으로 취급하는 것은 옳지 않다고 주장한다. 그리고 이러한 시선들이 장애인 관련 제도와 정책에 영향을 미쳐서는 안되며 비장애인이 장애인의 경험과 앎을 존중하는 태도가 견비되어야 함을 강조하고 있다.

2. 담론이론

1) 담론의 의미 구성 방식: 선구성과 절합

담론의 성격은 일정한 언어적 요소들 간의 관계들이 담론 내에 등장하는 언어적 표현 방식을 선택 및 조합함으로써 규정된다. 언어체계의 사용이 상이한 이유는 담론의 내부 및 외부를 관통하는 이데올로기적 입장에서 비롯되는데 자신들의 입장을 대변하기 위해 단어와 표현, 명제를

을 선택 및 조합한다. 폐쇄의 담론 이론은 담론 내부의 의미 생산 방식과 외부와의 관계를 밝혀 지배권력의 재생산 문제를 규명하고자 하였다(강진숙, 2006). 따라서 여기에서는 폐쇄가 제시한 ‘선구성(the preconstructed)’과 ‘절합(articulation)’이라는 두 기제를 통하여 담론의 의미 구성 방식을 살펴보고자 한다.

폐쇄가 ‘끼어듦의 효과(the embedding effect)’라고 설명한 선구성 기제는란 이데올로기적인 것들이 담론에 개입함으로써 나타나는 담론 외적인 개입이다. 말하는 주체는 이 기제를 통해 담론 속에서 보편적 주체로 호명된 개인에게 “현실성(reality)”을 제공한다(Pêcheux, 1982, p. 113; 강진숙, 2006). 이때 현실성(reality)은 실재(the real)와 다른 것이다. 전자인 ‘현실성’이 이데올로기에 의해 상상적으로 구성되는 현실에 대한 환영적 이미지라면, 후자인 ‘실재’는 이데올로기의 “외부(exterior)”로서 특정 역사적 순간의 생산관계와 계급관계에 기반한 것이기 때문이다(Pêcheux, 1982, p. 183; 강진숙, 2006). 따라서 화자는 선구성 기제를 통해 상상적 이미지들을 전달하고, 그 이미지들은 ‘현실성’ 효과에 의해 오인되어 마치 진리인 것처럼 여겨진다. 이는 모두가 이미 알고 있는 것, ‘우리’가 알고 있을 것이라고 전제하는 것, 그리고 그 주장에 함축된 당위적 주장 등을 말한다(홍남희, 2016). 예컨대 강진숙(2006)은 폐쇄의 담론분석 틀을 이용해 교육위기 담론의 의미와 주체구성 방식이 조선일보와 한겨레신문에서 어떻게 나타나는가 분석하였다. 그 결과 선구성 기제가 “...사실”, “...현장”, “...는 것”과 같은 표현들을 통해 작동되었음을 알 수 있었다. 즉 선구성 기제는 이미 이데올로기와 특정 입장에 의해 구성된 ‘상상적으로 구성된 현실’을 독자에게 제공하고 정당성을 부여한다(강진숙, 2006). 또한 반복적인 단언(assertion)을 통해 특정 상황에 현실감을 부여하고 추측을 기정사실화하여 모두가 알고 있는 것으로 선구성하는 것이다.

반면 절합 기제는 담론의 내적 개입에 의해 작용되는 것이다. 절합이란 단어, 표현, 명제 등을 선택 및 조합하여 새로운 의미를 구성하는 방식으로, ‘느낌(sense)’과 ‘확신’의 효과를 낳는다(강진숙, 2016, 177쪽). 가령 ‘~때문에’와 같은 표현은 개별 문장을 인과관계로 연결하여 주절의 사고를 “지지하는 효과(sustaining effect)”(Pêcheux, 1982, p. 114)를 일으켜 특정 현상에 대한 원인을 규정하거나 특정 대안으로 유도하는 역할을 한다. 또한 ‘모두가 알고 있는 것처럼’, ‘모두가 알고 있듯이’ 등의 표현은 주제의 보편성을 강조하여 개별 발화주체의 입장을 보편적인 ‘인간’의 상황이나 판단으로 유도하는 기능을 한다(강진숙, 2016, 177쪽). 절합 기제는 은유적 용법과 서술어 용법을 통해 더 정교하게 나타나기도 하는데, 은유적 용법이란 특정 사안을 익숙한 용어로 치환하여 표현하는 방식으로써 은유적 표현을 사용하여 의미화 하고 주체의 특정 입장을 보편적 사실로 구성한다. 서술어 용법이란 담론에서 화자가 어떠한 서술어를 사용하는지 분석하는

것으로써 이를 통해 언술주체가 특정 입장에 따라 주체를 어떻게 일정한 방식으로 구성하는지 파악할 수 있다(김영은, 김성민, 2008).

이처럼 담론의 의미를 구성하는 방식 중 하나인 선구성 기제는 ‘현실성 효과’를 통해 이데올로기에 의해 구성된 상상적 이미지들을 마치 사실인 것처럼 둔갑시킨다. 한편 절합 기제는 담론 내부의 단어, 표현, 명제들을 선택하거나 조합함으로써 새로운 의미를 만들어내며, 이로써 담론 속 호명된 주체가 어떠한 확신을 갖게 하거나 특정 느낌이 들게 하도록 하는 효과를 자아낸다.

2) 담론의 주체 구성 방식: 호명 테제

페쇠는 알튀세의 이데올로기론과 호명 테제에 천착하여 호명을 통한 담론의 주체구성 방식을 발전시켰다. 알튀세의 호명 테제가 주체의 정체성을 형성하는 실천기제로서 어떻게 작동하는지 밝히는 틀을 창안했지만 보다 역동적인 주체의 실천적 대항방식은 고려되지 않았기 때문이다. 알튀세는 <이데올로기와 이데올로기적 국가기구>(1970)에서 호명 테제의 두 가지 명제를 제시한다. 제1명제는 이데올로기에 의한, 이데올로기 내의 실천 외에 어떤 실천도 존재하지 않는다, 제2명제는 주체의 의한, 주체들을 위한 이데올로기 외에 다른 이데올로기란 없다(Althusser, 1970/1991, p. 174)이다. 그러나 알튀세의 주체 호명 테제는 일반적 수준에서 설명되었고 이를 극복하기 위해 페쇠는 두 가지 범주의 “이데올로기와 주체의 매개명제”를 제시하여 알튀세의 명제를 구체화하고 호명 테제를 재정리한다. 이로써 페쇠는 담론이론의 호명 테제를 첫째 담론구성체의 복합적 전체는 다양하고 서로 다른 담론구성체들의 결합이며, 둘째 모든 담론은 속성상 담론의 주체형태를 포함하고 있다는 것이 담론의 호명 테제임을 천명한다(강진숙, 2006). 이때 담론의 주체형태는 “생산관계의 재생산(reproduction)과 변혁(transformation)에 대한 이데올로기적 조건들(the ideological conditions)”(Pêcheux, 1982, p. 129)을 통해 구성되며, 따라서 주체 범주는 단일 형태 혹은 지배구조의 재생산에 복무하는 데 그치지 않고 구조변화의 측면에서도 발생한다(강진숙, 2016).

페쇠는 알튀세의 동일시와 반동일시의 주체형태에서 나아가 새로운 주체구성 방식인 ‘역동일시(dis-identification)’ 개념을 제시하였다(Pêcheux, 1982, p. 158). 페쇠가 제시한 세 가지 주체화 방식인 동일시, 반동일시, 역동일시 개념을 하나씩 살펴보고자 한다. 동일시(identification)란 호명 당한 주체가 자신에게 주어진 이미지에 ‘자유롭게 동의하는’ 착한 주체(good subject)들의 양식이다(Macdonell, 1986/1992, p. 53). 자명성의 원리에 의해 호명 당한 주체는 호명하는 주체가 말하는 것을 자연스러운 것, 당연한 사실로 받아들이며 호명에 의해 동일시된다. 이는 종교 이데올로기에 의해 나타나는 ‘오인(misrecognition) 과정’이 부름 당한 주체로 하여금

자유로운 믿음이라는 ‘자명성’을 갖게 하며, 너와 내가 호명을 받은 주체들이라는 믿음인 자명성은 일종의 “이데올로기 효과”(Althusser, 1970/1991, p. 176)인 것이다. 따라서 개인은 자명성 효과에 의해 충분한 고려 없이 당연하고 명백한 사실로 받아들여지게 된다. 반동일시(counter-identification)는 동일시를 거부하는 나쁜 주체(bad subject)의 양식으로서 동일시와 역동일시의 중간 형태이다. 반동일시의 대주체와의 거리두기, 의심, 도전 등을 통해 이데올로기적인 자명성에 반대한다. 이들은 착한 주체들에 의해 생생해진 의미들을 “너희들이 말하는...’, ‘너희들의...’” 식으로 말하며 그들에게 되돌려준다(Macdonell, 1986/1992, p. 53). 폐쇄는 반동일시가 동일시의 자명성을 거부하고 저항의 가능성을 띄고 있으나, 실제로는 지배 이데올로기의 영역 내에서 상호보완적인 관계를 형성한다고 지적한다. 언뜻 동일시와 반동일시가 적대적인 관계에 놓인 것처럼 보이지만 실제로는 지배 이데올로기를 더욱 공고히 하고 그 영역 내에서 대칭적 구도를 이룬다는 것이다(강진숙, 2006). 한편 폐쇄가 제시한 역동일시는 새로운 주체형성의 등장을 암시한다. 동일시와 반동일시의 주체형태는 여전히 지배 이데올로기의 영역으로 편입될 수 있는 반면, 역동일시의 주체형태는 지배 이데올로기의 효과를 견제하고 새로운 실천 유형을 생성한다. 역동일시의 주체 또한 지배 이데올로기 내에서 형성되는 정체성과 동일시로부터 완전히 벗어날 수는 없으나, 지배 이데올로기의 효과를 견제하고 지배 이데올로기를 변형 및 치환하고자 하는 데 의미가 있다. 즉 역동일시란 담론구성체와 세계체제의 작동방식을 바꾸고자 하는 전략적 의미를 지니고 있으며, 이는 지배적 이데올로기 실천에 편승함과 동시에 저항하는 정치적, 이데올로기적 실천에 의해 발생된다(Macdonell, 1986/1992, p. 54).

III. 분석방법

1. 분석대상

본 연구는 전장연 지하철 투쟁 관련 담론분석을 위해 <조선일보>와 <한겨레신문>을 분석 대상으로 선정하였다. 국내 언론은 자사의 주관적 시각을 보도에 반영하여 한 사회 내의 이데올로기적 주장과 가치를 보다 편향적으로 드러내려는 경향이 강하다(김동윤, 2015). 따라서 국내 보수와 진보 언론을 대변하는 조선일보와 한겨레신문을 분석하는 것이 각 언론의 이데올로기적 입장의 차이에 따른 의미의 대립을 찾아내는데 적합하다고 사료된다.

분석 기간은 전장연 지하철 투쟁 <출근길 지하철 탑니다>가 시작한 달인 2021년 12월 1일부터 2023년 3월 18일까지 총 16개월로 선정하였다. 분석을 위한 자료 수집은 한국언론진흥재단

의 뉴스 빅데이터 분석 시스템인 ‘빅카인즈(BIG KINDS)’를 이용하였으며, 기사의 누락이 없도록 ‘전장연’, ‘지하철 투쟁’, ‘전장연 시위’, ‘장애인 시위’, ‘이동권 시위’, ‘지하철 시위’ 등 여러 관련 키워드를 검색했다. 기사 제목과 내용을 포함하도록 하여 종합적으로 기사를 수집하였다. 기사 제목 및 본문에 ‘전장연’ 혹은 ‘이동권’ 등의 키워드만 언급되어 있는 기사와 중복 기사는 분석 대상에서 제외하였다. 또한 보도 기사를 제외하고 해설 기사와 기획 기사, 사설, 칼럼 등 언론사의 주관적 의견이 개입된 기사만을 분석의 대상으로 삼았다. 보도 기사는 기자의 주관적 표현이나 추측성 표현을 지양하고 오직 사실 및 정보를 제공하는 것이 목적이다. 이에 추출된 보도기사를 검토한 결과 역시 단순 사실 전달, 발언 인용으로 기사 전체의 문단을 구성하고 있었다. 따라서 보도 기사를 제외하고 각 언론사 별 수집된 기사의 유형은 다음 <표1>과 같으며, 조선일보는 해설 기사 10건, 사설 및 칼럼 6건으로 총 16건, 한겨레신문은 해설 기사 3건, 기획 기사 6건, 사설 및 칼럼 32건으로 총 41건의 기사가 추출되었다. 조선일보와 한겨레신문의 기사 제목은 다음 <표2>와 <표3>과 같다.

〈표 1〉 분석 기사의 유형

언론	기사 유형			합계 (건)
	해설 기사	기획 기사	사설·칼럼	
조선일보	10	-	6	16
한겨레신문	3	6	32	41

〈표 2〉 ‘전장연 이동권 시위’ 관련 조선일보 기사 제목

기사 발행일	기사 제목
2022.04.01.	[동서남북] 이준석 대표가 쏟아올린 장애인 이동권 문제
2022.04.21.	전장연 지하철 시위에 출근길 대란... 장애인총연합 “이런 방식 반대”
2022.10.19.	전장연, 교통방해 유죄 판결 비난하며 또 지하철 시위 2 9호선 차질
2022.10.22.	전장연 시위대의 ‘휠체어 남자’, 그의 충격적인 정체는
2022.11.09.	전장연 시위에 5호선 지연... 시민들 “매일 일찍 나와도 지각” 분통
2022.11.10.	‘다음 열차, 84분후 도착’ 전장연 5호선 출근길 시위에 시민들 분노
2022.11.12.	출근길 시위로 닷새에 한번꼴 열차 1시간 지연
2022.11.15.	[독자 마당] 전장연 지하철 시위 언제까지 외
2022.12.02.	전장연, 전날 퇴근길 이어 출근길 시위 4호선 지연되고 경찰과 과격 몸싸움도
2022.12.03.	전장연, 출근길 천천히 탔다가 내리기 반복 열차 출발 못해 직장인들 택시 타러 뿔박질
2022.12.10.	[사설] 지하철 민폐 시위 1년, 이제야 ‘무정차 통과’ 대책 나온 이유
2022.12.16.	[사설] “지하철 시위, 장애인 혐오만 키운다”는 장애인의 호소

기사 발행일	기사 제목
2022.12.17.	“0.1% 전장연이 장애인 혐오 키워 내주 출근길 맞불시위”
2022.12.20.	또 고장, 또 시위 시민들 ‘지하철 스트레스’
2022.12.21.	[사설] 시민들이 ‘나라에 법이 있는지’ 묻게 한 지하철 민폐 시위 1년
2023.01.21.	[기자의 시각] 巨野가 전장연 중재 나서야
합계	16건

〈표 3〉 ‘전장연 이동권 시위’ 관련 한겨레신문 기사 제목

기사 발행일	기사 제목
2021.12.09.	[사설] 장애인 ‘이동권 시위’에 승강기 폐쇄한 서울교통공사
2022.02.09.	[사설] ‘장애인 이동권’ 예산 보장, 대선후보들이 나서라
2022.02.17.	우아하게 살고 싶다
2022.02.24.	[전치형의 과학 언저리] 이동의 명령, 이동의 권리
2022.02.27.	장애인을 위한 ‘자연증명서’
2022.02.28.	고립된 이들의 시간과 정치
2022.03.05.	정치하는 분들이여, 발목이 붙잡힌 이들의 목소리를 들어라
2022.03.22.	[아침햇발] 쓸모 있는 어느 대선 이야기 / 안영춘
2022.03.23.	보편적 이동권 보장, 지하철 노동자가 함께하겠습니다
2022.03.27.	[사설] 이준석 ‘장애인 시위에 경찰 개입’, 여당 대표 자격 없다
2022.03.28.	[사설] ‘정치의 소명’ 일깨워준 김예지 의원의 ‘무릎 사과’
2022.03.30.	[권태호의 저널리즘책무실] ‘장애인 시위’에 대하여, 정글에 언론은 필요없다
2022.03.30.	우리 모두가 함께 멈춰 선 24분
2022.03.31.	[박권일의 다이내믹 도넛]이준석 대 공화국
2022.04.01.	[복습뉴스] 또 갈라치기…이준석의 ‘장애인 시위 비판’은 문명적인가
2022.04.04.	[김영희 칼럼] 박경석은 힘이 세다
2022.04.04.	아름다운 것의 이면
2022.04.04.	출퇴근 지하철에서 소외된 사람들
2022.04.05.	[하종강 칼럼] 장애인 이동권 시위와 노동3권
2022.04.09.	[논설] 장애인과 ‘배틀’, 이준석 대표의 ‘무한도전’
2022.04.09.	‘시사직격’ 차별금지법 현재와 내일까지 담은 탐사의 백미
2022.04.17.	때로는 플레이리스트처럼
2022.04.18.	장애의 편견을 넘어 차별 없는 세상을 위하여
2022.04.21.	[아침 햇발] ‘비문명’의 역습이 시작됐다 / 안영춘
2022.04.23.	‘언제까지’ 답하지 않을 것인가, 시민의 ‘시간’을 빼앗는 자들은
2022.04.29.	숫자에 가려진 ‘장애인 이동권’…94% 승강기 설치하면 뭐합니까
2022.05.01.	세상에 없던 길

기사 발행일	기사 제목
2022.05.18.	기부·꼭지·환불...혐오가 우리를 괴롭힐 때 “뭐라도 해”
2022.06.19.	[아침햇발] 우리는 누구나 장애인이 될 수 있다 / 이종규
2022.06.23.	이것이 경찰의 지상과제입니까? [슬기로운 기자생활]
2022.07.19.	[조형근의 낮은 목소리] 갈 수 있는 유토피아
2022.12.22.	[아침햇발] 전장연 21년 외침과 ‘립서비스’ 정치
2022.12.24.	시위=나쁜 것? 시민은 정부 쫓는 ‘불나방’이 아니다
2022.12.29.	[슬기로운 기자생활] 어떤 지하철 시위 기사를 쓰게 될까
2023.01.01.	[홍은전 칼럼] 21세기 가장 극렬한 존재투쟁
2023.01.02.	[사설] ‘무관용’ 내세우며 장애인 지하철 시위 봉쇄한 서울시
2023.01.04.	[사설] 오세훈 ‘무관용’에 ‘전장연 후원’으로 맞서는 시민들
2023.01.08.	경찰, 출근길 시위 사전봉쇄 방침...“결정은 교통공사 몫” 책임돌려
2023.01.09.	이 세상에 장애인은 없다
2023.01.13.	[단독] 멀쩡한 승강기에 ‘고장’...전장연 막는다고 교통약자도 막았나
2023.01.16.	지하철 기관사가 본 전장연 시위
합계	41건

2. 분석방법

본 연구에서는 담론 분석을 위해 폐쇄의 담론이론에 근거한 선구성 기제, 절합 기제를 추출하고 호명을 통한 담론의 주체화 구성 방식을 분석 방법으로서 사용하고자 한다. 담론의 외적 개입 분석을 위해 선구성 기제를 추출함으로써 두 언론이 어떠한 이데올로기적 입장을 드러내고 있고 서로 대립적인 의미를 생산하고 있는가 살펴볼 수 있으며, 담론의 내적 개입 분석을 위해 절합 기제를 추출함으로써 절합을 통해 기사에서 선구성된 입장들을 보편적 사실로 구성하는지 드러낼 수 있다. 그리고 호명을 통한 담론의 주체화 구성 방식을 분석함으로써 두 언론이 어떠한 동일시와 반동일시, 그리고 역동일시 중 어떠한 주체형태를 호명하고 있는지 살펴보고자 한다.

IV. 분석결과

1. 선구성 기제를 통한 뉴스 담론의 의미화 방식

담론의 외적 개입인 선구성 기제는 담론 내에서 보편적 주체로서 호명된 개인에게 현실성을 제공하고, 이데올로기와 특정 입장에 의해 단언(assertion) 밖에서 이미 구성된 ‘상상적으로 구성된 현실’을 독자들에게 제공하여 정당성을 부여한다. 이러한 선구성 기제가 조선일보에서는 어떻

게 나타나고 있는가 먼저 살펴보았다.

조선일보는 전장연의 시위가 불법적인 것이며 이로 인해 많은 시민이 피해를 보고 있다는 입장을 취하고 있다. 아래 인용기사들에서 “...는 것...”, “...일 것...”과 같은 선구성 기제가 사용되었는데 “...는 것...”과 같은 표현은 “...사실”과 유사한 현실성 효과를 발휘한다(강진숙, 2016). 이러한 표현을 사용하여 특정 상황을 이미 모두가 알고 있는 것처럼 기정사실화하고 특정 이데올로기 입장에 정당성을 부여한다. 조선일보는 전장연의 시위를 불법 시위로 단언하고 시위로 인한 지하철 운행의 애로, 시민의 피해 등을 강조하고 있었다. 예컨대 아래 인용의 “수많은 시민이 피해를 본다는 것”, “시민들의 ... 천문학적 사회적 비용을 초래한 것”에서 언술주체는 시위로 인한 피해자가 누구인지 그리고 초래된 사회적 비용이 얼마인지 명확하게 설명하고 있지 않지만, 선구성 기제 “...는 것...”을 사용해 현실성을 제공함으로써 시위로 인해 수많은 시민들이 피해를 겪고 있고, 경제적 손실을 겪은 것으로 현실을 선구성하고 있다. 또한 세 번째 인용기사에서 한국에는 전장연의 불법 시위처럼 공권력이 방치하는 막무가내식 불법과 폭력이 일상적으로 발생하고 있다고 말하면서 이런 국가는 “세계에서 한국뿐일 것”이라고 단언한다. 역시 선구성 기제인 “...일 것...”을 사용하여 현재 한국 사회에는 불법과 폭력이 횡행하고 있으며, 불법 시위와 폭력에 공권력이 개입하지 않고 시민들의 피해를 방치하는 법치국가는 전세계에서 한국뿐인 것처럼 현실을 구성한다.

이어 전장연 단체의 시위 방식에 대한 몇몇 장애인 단체들의 우려와 반발이 있었는데 조선일보는 공권력이 이들을 방치했기 때문이라고 지적한다. 전장연 단체는 자신들의 목적을 달성하기 위해 불법 시위로 대다수 시민의 생업을 방해하고 있으며 이를 막을 책임은 정부에게 있다는 것이다. 이는 ‘당연한’이라는 선구성 기제를 통해 상식적인 것, 이미 ‘우리’가 알고 있는 자명한 것으로 전제된다.

법치국가에서 이런 불법적인 시위로 수많은 시민이 피해를 본다는 것은 용납할 수 없는 일이다. 시민들은 폭발 직전이다. 당국과 경찰은 왜 가만히 보고만 있는가. 정부는 전장연과 적극적으로 협상에 임하고 끝장 토론이라도 해서 문제 해결책을 모색해야 한다. (조선일보, 2022.11.15.)

불법 시위를 막을 책임은 정부에 있다. 자신의 목적을 이루기 위해 관계없는 대다수 시민의 생업을 방해하는 시위는 빨리 중단시킬수록 좋다. 그런데 이 당연한 일이 한국에선 1년 이상 이뤄지지 않았다. 그러자 같은 처지의 장애인들이 공권력을 대신해 불법을 막겠다며 나선 것이다. (조선일보, 2022.12.16.)

한국 사회엔 이런 식으로 방치되는 불법이 한둘이 아니다. 민노총 화물연대 조합원들

은 지난 8월 하이트진로 본사 건물에 들어가 옥상을 점거했고, 민노총 소속 현대제철 조합원들은 특별 격려금을 달라며 몇 달 간 사장실을 점거했다. 막무가내식 불법과 폭력이 일상적으로 벌어지는 나라는 세계에서 한국뿐일 것이다. 이런 일들이 반복되는 것은 무엇보다 공권력이 불법을 방치했기 때문이다. 전장연의 1년 시위도 그 연장선에 있다. (조선일보, 2022.12.21.)

자기들 주장을 펼치기 위해 남을 괴롭히는 방식을 택한 셈이다. 평일 기준 5일에 1번꼴로 시위를 했는데 그때마다 평균 56분 지하철이 지연됐다. 그 안에 타고있던 시민들의 시간 손실을 감안하면 천문학적 사회적 비용을 초래한 것이다. (조선일보, 2022.12.21.)

반면 한겨레신문은 “...는 것...”, “...일 게다”, ‘당연히’, ‘사실은’과 같은 선구성 기제를 통해 당연히 인간으로서 누려야 할 권리인 이동권은 장애인에게 주어지지 않았으며, 장애인이 권리를 얻기 위해 시위를 할 수 밖에 없는 이유는 불평등한 사회에 있는 것으로 현실을 선구성하고 있다. 장애인의 이동권은 장애인이 교통수단과 여객시설, 도로 등을 비장애인과 차별 없이 이용하고 이동할 수 있는 권리라고 정의할 수 있는데(박창석, 2021), 한겨레신문은 “당연히”, “...할 권리”라는 선구성 기제를 사용하여 이동권은 사회구성원 누구나 보편타당하게 누릴 수 있는 권리, 그리고 그 ‘누구나’의 범주에 비장애인뿐만 아니라 장애인도 당연히 포함되는 것이 상식적인 것으로 전제하고 있다.

“왜 이런 방식이어야 해?” 욕하는 사람들도 묻는다. 나도 궁금하다. 종부세 깎아주는 덴 발 빠르면서 이동권 보장하는 건 왜 이토록 더더야 하나? 왜 요구하지 않아도 당연히 누려야 할 권리를 이토록 처절하게 싸워서 쟁취해야 하나? 우아하게 살고 싶지 않은 사람은 없다. (한겨레신문, 2022.02.17.)

한겨레신문은 전장연의 지하철 투쟁이 촉발될 수 밖에 없었던 배경을 “...는 것...”, “사실” 선구성 기제를 통해 설명하고 있었는데, 이는 장애인 이동권 및 복지에 대한 비장애인 시민들의 낮은 관심과 인식, 비주류 사회의제로 간주되어 장애인 이동권 보장을 위한 예산확보가 중요시되지 않는 현실 문제를 지적하고 있었다.

아래 인용기사에 따르면 전장연 지하철 투쟁이 몇차례 있기까지 시민들은 장애인 이동권 문제의 심각성을 깨닫지 못했다고 하는데, “사실은”, “있음”과 같은 선구성 기제를 통해 현실 속 사람

들은 장애를 자신과 무관한 것으로 여기며, 교통약자를 위한 시설들이 장애인의 죽음과 투쟁으로 이뤄진 것임을 아는 이는 거의 없는 것으로 전제된다. 장애를 갖고 있지 않아 이동에 큰 어려움이 없는 비장애인 시민들은 장애인 이동권 보장이 당장 자신의 삶에 무관한 것으로 판단한다는 것이다. 그러나 장애로 구분된 장애인과 비장애인 사회 구성원들은 같은 사회에서 공존하기에 장애인에게 편리한 교통시설은 곧 비장애인과 교통약자에게도 편리할 것이며 그러므로 이동권 투쟁은 정당하다는 것을 ‘사실’의 선구성 기제를 통해 구성하고 있다. 즉 역사 엘리베이터 설치, 저상버스 및 교통약자 특별교통수단 확대 등의 방안은 교통약자에 해당하는 장애인, 노인, 임산부, 유아차 및 휠체어 이용자 등에게도 이득인 것이다. 하지만 이러한 시설들을 이용하는 교통약자를 포함한 모든 시민들은 편리함을 누림에도 불구하고, 최초로 이것들을 요구하고 현재까지도 가장 필요로 하는 장애인들의 노력과 희생에 의해 설치되었다는 것을 알고 있지 못하거나 외면하고 있다는 것이다,

정부는 교통시설 특별회계를 운영하고 있는데, 문제는 기금을 전국에 도로를 신설하는 선심성 예산으로 사용하고 있다는 점입니다. 이 예산을 이동권 보장 예산에 투입하면 이러한 시위는 필요하지 않았을 것입니다. (한겨레신문, 2022.03.23.)

분명한 사실은 그 몇차례의 시위가 있기 전까지 장애인들의 이동권 문제가 그렇게 심각한 상황인지 몰랐던 사람들이 많았고 정치인들이 시급하게 해결하려고 나서는 중요한 사회 의제가 되지 못했다는 것이다. (한겨레신문, 2022.04.05.)

사람들은 대체로 장애를 자기와는 무관한 일로 여기지만 사실은 그렇지 않다. ... 분명한 것은 장애인이 살기 좋은 세상은 누구에게나 이롭다는 사실이다. 저상버스가 늘어나면 장애인뿐만 아니라 거동이 불편한 노인이나 임산부, 유아차를 끄는 이들도 이용할 수 있다. (한겨레신문, 2022.06.19.)

장애인의 죽음과 투쟁으로 이 시설이 만들어지고 유지되고 있음을 아는 이들은 별로 없을 것이다. (한겨레신문, 2023.01.16.)

2. 절합 기제를 통한 뉴스 담론의 의미화 방식

절합 기제는 담론의 내적 개입에 의해 작용되는 것으로 단어와 표현, 명제 등을 선택 및 조합하여 새로운 의미를 창출하여 ‘느낌’과 ‘확신’의 효과를 준다. 은유적 용법과 서술어 용법을 통해 더욱 정교하게 나타나며 독자에게 익숙한 용어로 치환하여 특정 이데올로기적 입장을 보편적인

사실로 구성한다.

2022년 12월 20일 오세훈 서울시장은 자신의 페이스북에 ‘전장연 지하철 탑승 시위, 휴전을 제안합니다’ 제목의 글을 올려 여러 정치적 사건에 대한 여야의 대치로 인해 국가 예산안 처리가 지연되고 있다며 전장연 측에 국회 예산안 처리 시점까지 시위를 중단할 것을 제안했고 전장연은 이를 적극 수용하였다. 전장연 측은 ‘휴전’이라는 용어는 마치 전장연이 서울 시민과 전쟁을 하고 있는 것처럼 비춰지기에 놀랍다고 표명하면서, 그럼에도 제안을 수용한 이유에 대해 “오세훈 서울시장의 글을 통해 ‘휴전’이라는 제안에 전쟁에서 적군을 대한 방식에 두려움과 함께 기대감을 가지고 휴전을 수용했다”고 입장을 밝혔다. 그러나 전장연 측은 ‘휴전’ 중에도 오세훈 서울시장은 ‘무관용’, ‘무정차’, ‘1분 늦으면 큰일난다’ 등의 방송을 통해 전장연이 마치 적군인 것 마냥 무찌르는 방식으로 갈라치기를 계속했다며, 전장연은 서울시 적군이 아니라고 강하게 반발했다.

아래 인용기사에서 나타나듯이, 조선일보는 오세훈 서울시장의 ‘휴전’ 제안과 전장연의 제안 수용에 대해 ‘말장난’, ‘불법’, ‘폭력’, ‘...때문이다’의 절합 기제를 통해 강력하게 입장을 표명하고 있었다. 전장연 측이 지하철 투쟁은 비장애인 시민들이 지하철에 탑승하는 것과 동일한 ‘탑승 행위’라고 주장한 것을 ‘말장난’이라고 표현함으로써 전장연 측의 주장을 부정하고, ‘불법’과 ‘폭력’의 절합 기제를 통해 전장연의 지하철 투쟁을 ‘열차 운행 방해’인 불법 시위로 단정하여 공권력이 마땅히 개입되어야 하는 문제로서 구성하고 있었다. 이러한 이유로 조선일보는 오세훈 서울시장의 ‘휴전’ 표현과 이를 수용한 전장연을 강하게 비판하였는데, 이는 불법시위를 개진한 전장연과 이를 통제할 권리가 있는 서울시의 관계가 전복되어 오히려 전장연이 ‘갑’이 되어 시위의 통제권을 가진 것에 불만을 표출하고 있었다. 또한 이같은 공권력의 방치가 사회 내 불법과 폭력을 일상적으로 만들 것이라며 “... 때문이다” 절합 기제를 통해 선구성된 주절의 의미를 뒷받침하는 효과를 주었다. 그리고 시위로 인한 지하철 운행 차질에 따른 시민들의 시간 손실과 사회적 비용을 등치시키고 ‘천문학적’이라는 은유적 용법을 사용함으로써 이를 뒷받침할 사례나 논증을 제시하지 않지만 독자들로 하여금 그 손실이 짐작건대 상당할 것이라는 확신을 주고 있다.

이후 오세훈 서울시장이 소셜미디어에 ‘휴전을 제안합니다’라는 글을 올려 “국회 예산안 처리 시점까지 시위를 중단해달라”고 요청하자 전장연이 수용하겠다고 한 것이다. 사실상 불법 시위를 벌인 이들에게 ‘휴전’이란 표현을 쓰고, 이들이 마치 선심 쓰듯 수용하겠다고 한 것 자체가 어처구니없다. ... 전장연은 자신들의 행위가 ‘열차 운행 방해’가 아닌 ‘탑승 행위’라고 주장해왔다. 말장난일 뿐이다. ... 그 안에 타고있던 시민들의 시간 손실을 감안하면 천문학적 사회적 비용을 초래한 것이다. ... 막무가내식 불법과

폭력이 일상적으로 벌어지는 나라는 세계에서 한국뿐일 것이다. 이런 일들이 반복되는 것은 무엇보다 공권력이 불법을 방치했기 때문이다. 전장연의 1년 시위도 그 연장선에 있다. (조선일보, 2022.12.21.)

조선일보가 전장연 시위의 부정적 영향을 중심으로 담론을 형성한 반면, 한겨레신문은 전장연을 비롯한 장애인들이 이동권 보장을 위해 투쟁할 수밖에 없었던 배경을 중심으로 담론을 형성한다. 한겨레신문은 “... 때문이다”와 같은 절합기제를 사용하여 장애인들이 버스와 지하철 선로를 점거하는 등의 방식으로 시위를 하는 이유를 장애인 이동권에 대한 한국 사회의 무관심과 기획재정부의 이동권 관련 예산 편성 반대에서 찾고 있다.

버스와 지하철 선로를 점거하는 등 다소 거친 방식도 동원된다. 그래야만 세상이 조금이라도 관심을 가져주기 때문이다. (한겨레신문, 2021.12.09.)

이런 현실에서 최근에 장애인들이 더 격렬히 시위에 나선 데에는 이유가 있다. 기획재정부가 이동권 관련 예산 편성을 반대하고 있기 때문이다. (한겨레신문, 2022.02.28.)

장애인 단체들의 이동권 투쟁으로 2021년 12월 31일 개정 교통약자이동편의증진법이 국회 본회의에서 통과되며 의미있는 진전이 있었으나, 특별교통수단의 확보 및 이동지원센터 등에 소요되는 기획재정부의 예산 배정이 원안 의무조항에서 임의조항으로 개정되었다. 이에 한겨레신문은 ‘죽어라고 싸워서’, ‘그림의 떡’과 같은 절합 기제를 사용하여 이들이 고된 투쟁 끝에 법 개정이라는 목표를 성취했으나 정작 이들이 원하는 바는 얻지 못하였음을 사실로서 구성하고 있다.

쉽게 말해 기재부가 국가예산을 배정하고 싶으면 배정하고, 배정하고 싶지 않으면 배정하지 않아도 되는 건데요. 애초 원안은 의무조항이었는데, 기재부가 강하게 반대해서 임의조항으로 뒷걸음질친 겁니다. ... 그러니까 전장연 입장에서는 죽어라고 싸워서 법을 개정했는데, ‘그림의 떡’이 됐다고 볼 수 밖에 없는 겁니다. (한겨레신문, 2022.04.09.)

오세훈 서울시장의 ‘휴전’ 제안이 있는 후, 2022년 12월 24일 23년도 정부 예산이 국회 본회의를 통과하였다. 전장연은 2023년도 장애인 권리 예산을 작년보다 1조3000억여원을 증액할 것을 요구했으나 기획재정부의 반대로 전장연이 요구한 예산 중 106억 원(0.8%) 증액으로 끝났다

며 2023년 1월 2일부터 ‘지하철 선전전’을 시작할 것을 밝혔다. 이에 대해 오세훈 서울시장은 자신의 페이스북에 “불법에 관한 한 이제 더 이상의 관용은 없다”, “무관용 원칙을 적용하겠다”, “시위현장에서의 단호한 대처 외에도 민·형사상 대응을 포함해 필요한 모든 법적인 조치를 다 하겠다”고 밝혔다.

관련 기사들에서 한겨레신문은 전장연 지하철 투쟁과 관련 있는 집단들과의 관계를 ‘앵무새’, ‘망령’, ‘컨베이어벨트’, ‘걸림돌’과 같은 비유적 표현들을 사용함으로써 재구성하고 있었다. 가령 김광호 서울경찰청장과 오세훈 서울시장은 전장연의 출근길 지하철 시위에 대해 “불법행위는 지구 끝까지 찾아 가서라도 반드시 사법처리하겠다”, “무관용 원칙을 적용하겠다”, “민·형사상 대응을 포함한 법적인 조치를 다 하겠다” 등 발언하며 강경하게 대응해왔는데, 장애인 권리 예산 편성 및 장애인 이동권 보장에는 정부와 국회가 책임이 있음에도 불구하고 공권력을 통해서만 해결하려는 이들의 반복적 언행을 ‘앵무새’에 비유함으로써 정부와 국회를 비판하고 있다.

전장연의 지하철 시위에 ‘법대로’만 앵무새처럼 외치는 정부와 국회 때문일까. 새해 풀지 못한 숙제가 늘어날 것 같은 암울한 예감이 든다. (한겨레신문, 2022.12.29.)

서울시는 법원의 조정안을 거부한 데서 그치지 않고, 지난 2년 동안의 전장연 시위에 대해 형사고소와 민사소송을 추가로 제기할 거라고 한다. 이참에 장애인들의 입을 틀어막겠다는 것인지 묻지 않을 수 없다. (한겨레신문, 2023.01.04.)

수많은 노동력을 실어 나르는 서울의 출근길 지하철은 자본주의 사회에서 중요한 ‘컨베이어벨트’이며 물건을 신속하고 오류 없이 생산해내기 위해서는 컨베이어벨트를 고장 낼 만한 ‘걸림돌’을 바로 제거해내야만 한다. 이처럼 한겨레신문은 ‘컨베이어벨트’, ‘걸림돌’이라는 비유적 표현의 절합 기제를 통해 비장애인 중심 사회를 잠시 멈추게 한 중증장애인들은 ‘컨베이어벨트’ 위에 있어서는 안되는 존재, 공장 가동에 있어 장애물이 되는 존재, 따라서 비장애인들에 의해 빨리 제거되어야 하는 존재로 구성한다.

열차 문이 닫히면 이 시공간에서 완벽하게 사라졌던 존재들이 망령처럼 행진을 시작한다. 오직 어깨와 팔의 힘만으로 마비된 하반신을 힘껏 끌어당기면서 성난 시민들의 발아래를 기어간다. ... 출근길 지하철이란 노동력을 이동시키는 자본주의 사회의 가장 중요한 컨베이어벨트다. 컨베이어벨트 위의 인간은 걸림돌을 치우기 위해 무슨 짓이든 한다. 그 레일에서 가장 먼저 치워진 자들의 이름이 바로 장애인이다. (한겨레신문, 2023.01.01.)

앞서 한겨레신문은 선구성 기제를 통해 시위하는 장애인과 성숙한 시민이라는 하나의 동료시민으로 구성하면서 장애인과 비장애인의 연대를 강조하고 있다. 아래 인용에서는 장애인을 비롯한 사회적 약자는 ‘아픈 곳’, ‘소리 나는 곳’이며, 이들의 권리 보장 투쟁에 연대하는 것은 어려운 일 즉 ‘비를 맞는 것’이다. 이처럼 은유적 용법의 사용은 사안을 의미화하고 특정 입장을 보편적인 사실로서 구성한다.

아픈 곳, 소리 나는 곳에 먼저 손을 내밀기는 쉽지 않다. 특히 사회적 약자의 몸부림과 투쟁이 나와 조직을 불편하게 하면 침묵하거나 무시한다. ... 연대는 당장의 어려움과 곤란함을 뒤로한 채 함께 비를 맞는 것에서부터 시작한다. (한겨레신문, 2023.01.16.)

3. 호명을 통한 담론의 주체화 구성 방식

그렇다면 조선일보와 한겨레신문은 각 담론에서 어떠한 주체의 형태를 구성하고 있는가 살펴보고자 한다. 이를 통해 두 언론이 동일한 사안에 취하는 적대적인 입장을 파악할 수 있다. 사실과 칼럼, 논단 등은 독자를 적극적 대화상대로 보고 담론 내로 끌어들여 화자의 입장과 일치시키려고 한다(강진숙, 2006). 따라서 이 절에서는 담론 내 ‘우리(us)-그들(they)’ 구조를 살펴봄으로써 각 언론사가 구성하는 의미의 대립을 살펴보고자 한다.

조선일보는 전장연의 지하철 투쟁을 불법시위로 규정하고 이는 정부와 경찰이 장애인이라는 이유로 불법을 방치했기에 나타난 결과로 보고 있다. 전장연의 시위는 자신들의 주장을 관철하기 위해 “막무가내식으로 요구”하고 “남을 괴롭히는 방식”이며, 지하철 승객 등 수많은 시민들의 생업에 지장을 주고 피해를 준다는 것이다. 이와 같이 연설주체는 불법시위를 벌여 시민들과의 갈등을 유발한 전장연을 ‘그들’에 위치시키고, 전장연이 집단의 이익 달성을 위해 불모로 한 시민들, 전장연의 시위로 인하여 피해를 받은 시민들을 ‘우리’에 위치시키고 있었다.

장애인들도 나름의 절박함이 있겠지만 시민 불편을 불모로 자신들의 주장을 관철하려고 해서는 안 된다. 법치국가에서 이런 불법적인 시위로 수많은 시민이 피해를 본다는 것은 용납할 수 없는 일이다. 시민들은 폭발 직전이다. 당국과 경찰은 왜 가만히 보고만 있는가. 정부는 전장연과 적극적으로 협상에 임하고 끝장 토론이라도 해서 문제 해결책을 모색해야 한다. (조선일보, 2022.11.15.)

자기들 주장을 펼치기 위해 남을 괴롭히는 방식을 택한 셈이다. ... 하지만 정부와 경

찰은 장애인이라는 이유로 법 적용을 제대로 하지 않고 사실상 방치해왔다. ... 한국 사회엔 이런 식으로 방치되는 불법이 한둘이 아니다. 민노총 화물연대 조합원들은 지난 8월 하이트진로 본사 건물에 들어가 옥상을 점거했고, 민노총 소속 현대제철 조합원들은 특별 격려금을 달라며 몇 달 간 사장실을 점거했다. 막무가내식 불법과 폭력이 일상적으로 벌어지는 나라는 세계에서 한국뿐일 것이다. 이런 일들이 반복되는 것은 무엇보다 공권력이 불법을 방치했기 때문이다. 전장연의 1년 시위도 그 연장선에 있다. ... 하지만 이렇게 수많은 시민의 생업에 지장을 주면서 막무가내식으로 요구한다면 누가 공감하겠나. (조선일보, 2022.12.21.)

2022년 12월 12일 서울시는 서울교통공사, 서울경찰청과 무정차 관련 회의를 열고 전장연 시위 관계자들이 고의적인 지연 행위를 벌이는 경우 해당 지하철역을 무정차 통과할 것이며 13일 출근길부터 시행할 것임을 밝혔다. 조선일보는 전장연이 불법 행위를 스스로 중단하지 않으려 하고 이에 책임이 있는 정부나 경찰 또한 사실상 불법을 방치하고 있는 상황에서 서울시가 내놓은 무정차 통과라는 교통 대책은 수많은 시민들을 구제할 수 있는 현실적인 방안이라 보고 있다. 전장연의 <출근길 지하철 탑니다>는 비장애인 중심 사회에서 소외받는 장애인, 특히 이동에 제약이 큰 지체장애인들이 현장에 나와 비장애인들에게 자신들의 존재를 알리고 목소리를 냄으로써 장애인 이동권에 대한 사회적 관심을 제고하려는 것이다. 따라서 서울시가 강행한 무정차 통과 대책은 전장연 지하철 투쟁의 목적을 무의미하게 하나, 시위로 인해 “지하철 노선 전체가 마비돼 그 시간대 모든 승객이 발이 묶이는 일을 막을 수 있다”며 당장의 비장애인 시민들의 불편 해소를 우선으로 한 서울시의 대책에 긍정했다. 더불어 전장연의 지하철 투쟁이 지하철 운행을 방해하고 전체 장애인에 대한 혐오감을 키운다며 우려한 ‘지하철 운행 정상화를 위한 장애인 연대’ 회원 10여 명과 그 외 장애인들이 시위 중단을 요구한 사례를 소개하며, 정부와 경찰이 진즉 불법 시위를 중단시켜야 했었으나 그 역할의 부재로 인해 보다 못한 장애인 집단들이 스스로 해결을 위해 나섰다고 말한다. 그들 역시 사회적 소수자로서 장애 인권과 장애인 이동권을 보장받아야 하는 위치에 있으나, 전장연의 시위는 ‘이들에게도’ 잘못된 것이고 장애인 전체 집단을 대표하지 않은 방식이라며 전장연이 같은 집단에게조차 동의를 받지 못하고 있기에 사회적 제재와 비난을 받아도 마땅한 것으로 보고 있다. 아래 기사에서 나타나듯, 언론주체는 “그동안 시위를 바라본 시민과 침묵하는 다수 장애인이 하고 싶었던 말”이라며 ‘침묵하는 다수의 장애인들’을 착한 주체로서 구성하고 있는데, 이는 곧 이동권이 보장되지 않아 생활에 불편을 겪음에도 다수 비장애인 시민들에게 피해를 주지 않는 방식, 비장애인들을 괴롭히지 않는 방식으로 이동권 보장을

주장하는 장애인들이라고 할 수 있다. 이상 논의한 바와 같이, 연술주체는 전장연 시위에 대해 ‘침묵하거나 시위를 막아선 다수 장애인들’, 전장연 지하철 투쟁에 따른 ‘교통 대책을 마련한 서울시’와 무정차 통과에 따른 후속 대책 논의를 지시한 ‘오세훈 서울시장’을 ‘우리’ 범주에 포함시키고 있었다.

서울시가 전국장애인차별철폐연대(전장연)가 출근길 시위를 하는 지하철역에서는 열차를 정차하지 않고 통과시키기로 했다. 이 경우 시위가 진행되는 지하철역 승객들은 지하철을 못 타도 지하철 노선 전체가 마비돼 그 시간대 모든 승객이 발이 묶이는 일은 막을 수 있다. 전장연의 시위는 방식 자체가 잘못됐지만 이들의 시위를 사실상 막지 못하는 상황에서 현실적인 교통 대책이라고 할 수 있다. ... 무정차 통과 등 교통 대책만 이 아니라 전장연 시위 방식처럼 일부러 시민 다수에 불편을 주는 방식의 불법 시위에 대한 근절 대책도 함께 마련돼야 한다. (조선일보, 2022.12.10.)

‘지하철 운행 정상화를 위한 장애인 연대’ 회원 10여 명은 시위 중단을 요구하면서 “지하철 운행 방해는 전체 장애인에 대한 혐오감만 키울 뿐”이라고 했다. 그동안 시위를 바라본 시민과 침묵하는 다수 장애인이 하고 싶었던 말이다. ... 시위대가 불법 행위를 중단하거나 정부가 중단시키는 것 이외에 해법은 없다. 보다 못한 장애인 스스로 해결을 위해 나섰다. 한국 사회가 건강하다면 시위를 막아선 장애인들의 이런 주장이 더 큰 지지를 받아야 한다. 정부도 이들 뒤에 숨어서는 안 된다. (조선일보, 2022.12.16.)

그는 전장연의 지하철 시위 방식을 강하게 비판했다. 장애인들이 논쟁하고 다투야 할 대상은 서울 시민들이 아니라, 국회와 보건복지부라는 것이다. (조선일보, 2022.12.17.)

조선일보는 전장연의 불법 행위를 중단시키고 전장연과 시민들 간의 갈등을 중재하기 위해서는 정부가 적극 개입해 문제 해결책을 모색할 것을 강력히 요구하고 있다. 하지만 정부의 개입이 필요한 이유는 전장연이 불법시위를 함으로써 시민들이 피해를 입었고 경찰이 제때 개입하여 규정과 절차에 따라 적법하게 통제하는데 실패했기 때문이다. 한편 전장연 지하철 투쟁의 시발점인 장애인 권리 예산 편성과 관련해서는 국회와 기획재정부, 보건복지부의 소관 사항이라며 문제 해결의 책임을 위임하는 정도에 그치고 있었다.

아래 기사에 나타난 것과 같이, 시위 초반 조선일보는 이준석 전 국민의힘 대표가 전장연의 지하철 투쟁을 공개적으로 비판하고 혐오적 발언을 한 것이 오히려 ‘난장판’으로 변질되었다며, 장애인 이동권 보장을 위해서 여야(與野) 모두가 협력할 것을 주문하였다. 연술주체는 더불어민주

당과 전임 문재인 정부를 ‘그들’의 위치 범주에 넣어, 제1야당인 더불어민주당이 전장연 시위와 시민 갈등을 해소하는데 앞장서기는커녕 전장연 편에 서서 시위를 부추기고 있어 시민들이 불편을 강요받고 있다고 선언한다. 가령 2022년 4월 6일 더불어민주당 의원들은 휠체어에 탑승해 국회로 출근하는 ‘휠체어 지하철 출근 챌린지’를 했는데, 조선일보는 이들을 “평소 승용차로 출퇴근하는” 사람들, 즉 전장연 시위에 영향 받지 않을 수 있는 특권 있는 자이자 ‘우리’ 시민들과 분리된 존재로서 바라보며 ‘그들’ 위치 범주에 포함하고 있다. 따라서 조선일보에서 ‘우리’에 위치되는 범주에는 ‘불법시위로 피해를 본 시민들’, ‘침묵하거나 시위를 막아선 다수 장애인들’, ‘교통 대책을 마련한 서울시와 오세훈 서울시장’이 배치되며, 이에 대립하는 ‘그들’의 위치 범주에는 ‘전국 장애인차별철폐연대’, ‘문재인 전(前) 대통령’, ‘더불어민주당’, ‘정부’, ‘경찰’이 배치된다.

공(功)은 정책 당국 몫이다. 정부가 책임지고 풀어야 한다. ... 이 대표가 전장연을 비판하자 장애인 이동권 문제가 정치 진영 논리와 얽혀 난장판으로 변질되고 있는 부분은 그래서 아쉽다. ... 누가 장애인이 되더라도 다른 구성원들과 동등하게 살 수 있는 사회 구조를 만드는 과정에 여야(與野)가 따로 있을 수 없다. (조선일보, 2022.04.01.)

(문재인) 자신의 정부가 아니라 시민 의식에 문제가 있다는 식의 입장이었다. 평소 승용차로 출퇴근하는 민주당 의원들은 휠체어를 타고 지하철로 출근한 뒤 사진을 소셜 미디어에 올리는 퍼포먼스를 벌였다. 야당이 됐다고 시위를 부추긴 것이다. 정치권에서 이러는 동안 지하철을 이용하는 시민은 대책 없이 불편을 강요받았다. 궁여지책으로 인터넷에 ‘전장연 시위 예보’까지 나왔다. 1년 동안 불편을 겪은 시민은 헤아릴 수도 없을 것이다. (조선일보, 2022.12.10.)

조 위원장 요청에 응한 야당 지도부는 지금까지 한 명도 없다. 이와 관련해 기자가 지도부 관계자에게 묻자, 그는 “서울시 문제에 민주당이 개입하면 얻을 게 뭐가 있겠냐”며 “결국은 오세훈 서울시장의 책임지고 풀어야 할 것”이라고 했다. 오세훈 서울시장 책임론을 강조할 뿐 중재 의지는 없어 보였다. 하지만 서울시가 이 문제를 푸는 데는 한계가 있다. 전장연은 장애인 관련 시설 확대와 평생교육 지원 등을 위한 예산으로 국비 1조3000억원 증액을 요구하는데, 국비 증액은 국회와 기획재정부 소관 사항이기 때문이다. ... 제1야당이 시민들에게 피해를 끼치는 전장연 시위 문제에 눈을 감는 건 직무유기나 다름없다. 이번 설 연휴엔 서울역 귀성길 인사보다는, 전장연과 시민들 사이의 갈등을 중재하길 바란다. 그것이 민주당이 내세우는 ‘민생 우선’ 기조에 더 부합하지 않을까. (조선일보, 2023.01.21.)

〈표 5〉 조선일보의 ‘우리-그들’ 구조

우리(Us)	그들(Them)
불법시위로 피해를 본 시민들, 침묵하거나 시위를 막아선 다수 장애인들, 교통 대책을 마련한 서울시와 오세훈 서울시장	전국장애인차별철폐연대, 문재인 전(前) 대통령, 더불어민주당, 정부, 경찰

2022년 3월 28일 이준석 전 국민의힘 대표는 국회에서 열린 최고위원회의에서 전장연 시위에 대해 “최대 다수의 불행과 불편을 야기해야 본인들의 주장이 관철된다는 비문명적인 관점으로 불법 시위를 지속하고 있다”, “우리 사회에서 특정 집단의 요구사항은 100% 꼭 관철되는 것은 어렵다. 선량한 시민 최대 다수의 불편을 야기해서 뜻을 관철하겠다는 방식은 문명 사회에서는 받아들이기 어려운 방식이다”라고 발언했다. 전장연이 주장을 관철하기 위해 불법시위를 함으로써 다수 시민들에게 피해를 주고 있으며, 장애인이 이동권을 보장 받지 못한 것에 대한 잘못과 책임이 없는 ‘선량한 시민’들에게 피해를 주는 방식은 ‘비문명적’인 것이며 ‘문명 사회’에서는 납득되지 않는다는 것이다. 아래 한겨레신문의 인용과 같이 ‘불법 시위 장애인’ 대 ‘선량한 시민’의 구도를 형성하는 ‘문명 사회’ 이데올로기에서의 전장연은 비문명인이자 ‘나쁜 주체’로서 구성된다.

한편 한겨레신문은 전장연 단체를 비문명인으로서 호명하는 이데올로기에 대항하고 이를 역동일시하여 새로운 주체를 탄생시키고 있다. 지배적 이데올로기에서 문명 사회가 특정 집단의 이익을 실현하기 위해 시민들을 ‘불모’로 하여 피해를 주지 않는 사회, 이를 어기고 불법 시위를 하는 전장연이 비문명인으로서 구성되었다면, 한겨레신문에서의 문명 사회는 “휠체어를 탄 시민들도 지하철로 출퇴근하는 것이 자연스러워 그들의 출퇴근 시간대 지하철 이용이 아무런 충격을 주지 않는 사회”, 비장애인 중심 사회가 아닌 장애인과 비장애인이 공존하는 사회이다. 따라서 현재의 ‘문명 사회’는 장애인을 사회에서 배제하는 ‘비문명적 사회’라며 역동일시하고, “출퇴근 시간대 지하철에서 휠체어를 탄 시민들을 찾아볼 수 없는 사회”, “배제된 삶을 보여주기 위해 휠체어를 끌고 지하철에 오른 이들에게 ‘시민’들의 출퇴근을 볼모 삼지 말라 일갈하는 사회”를 ‘그들’의 위치 범주에 포함시키고 있다. 또한 ‘비문명인’ 전장연 대 ‘문명인’ 선량한 시민들의 구조는 연술주체에 의해 역동일시 됨으로써, 비문명적 사회를 문명 사회로 만들기 위해 희생하는 전장연이 ‘문명인’으로, 장애인 이동권에 무관심한 시민들, 전장연을 비난하는 비장애인 시민들이 ‘비문명인’으로 재구성된다.

‘불법 시위 장애인’ 대 ‘선량한 시민’의 구도를 설정한 것이다. (한겨레신문, 2022.04.01.)

이쯤되면 무엇이 문명이고 무엇이 비문명인지 의문이 든다. 출퇴근 시간대 지하철에

서 휠체어를 탄 시민들을 찾아볼 수 없는 사회, 배제된 삶을 보여주기 위해 휠체어를 끌고 지하철에 오른 이들에게 ‘시민’들의 출퇴근을 볼모 삼지 말라 일갈하는 사회가 문명사회인가. 그보다는 휠체어를 탄 시민들도 지하철로 출퇴근하는 것이 자연스러워 그들의 출퇴근 시간대 지하철 이용이 아무런 충격을 주지 않는 사회가 문명사회 아닌가. 문명사회를 만들기 위해 전장연 시위의 방식이 아닌 그 시위가 드러낸 사회의 비문명성에 집중할 때가 왔다. (한겨레신문, 2022.04.04.)

출근 시간 30분이 늦어지면 화가 나는 건 인지상정이다. 장애인이 싸워온 23년을 알게 되면 미안해지는 것도 인지상정이다. ‘문명인’이라면 미안해할 줄 안다. (한겨레신문, 2022.05.01.)

고개를 치켜드는 짓조차 버거운 몸이지만 동냥 그릇 같은 은색 깡통을 목에 건 채 요란하게 끌고 간다. 그 소리는 국가가 기본적 권리를 보장하지 않은 탓에 타인의 동정에 기대어야만 생존할 수 있었던 모든 ‘비천한 자’들을 불러온다. 망령들이 외친다. “모든 국민은 법 앞에 평등하며 누구든지 차별받지 아니한다!” ... “병신이 벼슬이야?” “이러니까 동정을 못 받지!” 문명인들이 이토록 거칠어진 이유는 지각을 하면 큰일 나기 때문이다. (한겨레신문, 2023.01.01.)

아래 인용기사에서 나타나듯, 한겨레신문은 전장연의 불법 시위로 시민들의 불편이 야기된다는 지배적 이데올로기에 저항하고 장애인-비장애인의 갈등적 관계를 연대의 관계로 전환시킨다. 한겨레신문은 전장연이 요구하는 장애인 이동권, 탈시설, 돌봄 지원, 권리에산, 노동권 보장 요구 모두 문명 사회로 나아가기 위한 ‘보편적인 운동’이기에 결국 사회적 소수자와 시민들이 연결되어 있음을 역설한다. 서울지하철 2호선 기관사가 작성한 아래 사설에서는 서울시의 무정차 통과 지시를 이행하는 서울교통공사 내부에도 교통약자의 이동권 보장을 외치는 서울교통공사노조가 있다며 전장연과 같은 ‘우리’ 범주에 위치시키고 있다. 반면 이들과 함께 이동권 보장을 외치고 지배적 담론에 저항하는 것을 주저하는 이들은 서울교통공사 노동자들이자 지배적 이데올로기에 동일시된 호명 주체들이다.

장애인운동은 여전히 당사자 운동이지만 더는 부문 운동에 머물지 않는다. 이동권, 탈시설, 돌봄 지원, 권리에산, 노동권에 대한 요구 하나하나가 곧 보편적인 운동이다. 나아가 대전환으로 이행하기 위해 최전선에서 벌이는 전면전이다. 쉽게 끝날 수 없는 이유이기도 하다. 당선자 쪽은 장애인 권리에산 요구에 여전히 묵묵부답이고, 전장연은

답변을 기다리며 잠시 접었던 출근길 지하철 타기를 21일 다시 시작했다. 약자가 세상 모든 약자에게 손을 내미는 연대의 요청이다. ‘비문명의 역습’이 시작됐다. (한겨레신문, 2022.04.21.)

“장애인 권리예산 입법 투쟁을 하필이면 지하철 출근 시간에 하나?”는 불멘소리 앞에서 이토록 긴 시간 동안 책임을 방기한 서울시장과 정치권을 질타하는 목소리는 조 직되지 못했다. 서울시장이 지하철 무정차 통차를 시도할 때, 투쟁때마다 교통약자의 이동권 보장을 외치던 서울교통공사노조의 모습은 보이지 않았다. ... 장애인 투쟁이 길 어지는 이유는 함께 비를 맞는 것을 주저하는 우리 내부에 있는 것 같아 그저 미안하 다. (한겨레신문, 2023.01.16.)

2022년 5월 10일 서울교통공사가 전장연의 이동권 시위를 ‘열차운행 방해 불법시위’라고 공 지하자 이후 사회관계망서비스에서 시민들이 전장연 단체 및 장애인단체에 금전적 후원을 하고 인증하는 릴레이가 이어졌다. 이에 한겨레신문은 전장연 단체를 향한 후원 행렬은 오세훈 서울시 장과 서울시의 생각보다 장애인을 동료 시민으로 받아들이는 성숙한 시민들이 훨씬 많다는 방증 이라며, 전장연의 시위로 시민들의 불편이 야기된다는 지배적 이데올로기에 저항하고 장애인-비 장애인 시민의 갈등적 관계를 연대의 관계로 전환시킨다. 또한 언론주체는 ‘시위하는 장애인을 동 료 시민으로 받아들이는 성숙한 시민들’, 장애인에게 연대하는 비장애인 시민들을 지배 이데올 로기의 효과를 견제하고 새로운 실천유형을 생성하는 역동일시된 주체로서 구성하고 있다.

그러나 여론이 오 시장과 서울시 뜻대로만 흐르지는 않는다. <한겨레> 보도를 보면, 전장연에 대한 후원금과 지지가 사회관계망서비스에서 크게 늘고 있다고 한다. 지난해 3월 이준석 당시 국민의힘 대표가 ‘비문명’ 운운하며 전장연 시위를 공격했을 때도 봤 던 현상이다. 시위하는 장애인을 동료 시민으로 받아들이는 성숙한 시민들이 오 시장의 생각보다 훨씬 많다는 뜻일 게다. (한겨레신문, 2023.01.04.)

한겨레신문은 장애인 개인의 문제가 아닌 사회의 문제이며, 장애인의 욕구를 사회가 수용하고 적합한 서비스를 제공하는 데 실패하고 장애인을 차별하고 배제하는 사회 환경이 문제임을 지적 한다. 예컨대 비장애인이 쉽게 접근할 수 있는 공공기관 등의 건물, 교통시설 이용에 장애인이 어려움을 겪는 것은 사회가 만들어낸 장애의 조건이다. 따라서 장애인 이동권과 관련해 사회적 실패에 대한 책임은 장애를 개인적인 문제로 간주하고 적합한 서비스를 제공하는 데 실패한 국

가와 사회 시스템에 있으며, 법, 제도, 예산 편성에 실질적 책임이 있는 정부와 국회, 기획재정부에 그 책임이 있다는 것이다. 따라서 이들이 장애인 복지 관련 문제를 해결하고 개선하는데 노력해야 하지만 책임을 방기한 탓에 장애인과 비장애인이 사회에서 유리된 채 존재하고 있으며, 결국 장애인도 직접 거리로 나와 비장애인 시민들의 불평을 대신 감내하고 있다는 것이다. 장애인을 지하철에서 보지 못하는 사회, 장애인과 공존할 준비가 되지 않은 사회에서 비장애인 시민들 역시 의지와 상관없이 컨베이어벨트 위에 놓여진 장애인이라는 장애물을 제거할 수 밖에 없는 구조인 것이다. 이상 논의한 바와 같이, 한겨레신문에서 ‘우리’에 위치되는 범주에는 ‘전국장애인차별철폐연대’, ‘서울교통공사노조’, ‘시위하는 장애인을 동료시민으로 받아들이는 성숙한 시민들’이 배치되며, 이에 대립하는 ‘그들’의 위치 범주에는 ‘장애인을 배제한 비장애인 중심 사회’, ‘무정차 통과를 지시한 오세훈 서울시장’, ‘서울교통공사’, ‘정부’, ‘국회’, ‘기획재정부’가 배치된다.

박경석 대표는 지하철에서 오체투지를 하면서 승객들에게 연신 “불편을 끼쳐 미안하다”고 했다. 그러나 ‘미안한 마음’은 수십년간 불편과 고립을 감내해온 장애인들을 향해야 마땅하다. 그리고 비난이 향해야 할 곳은 장애인과 비장애인의 공존을 가로막아온 국가와 사회 시스템이다. (한겨레신문, 2022.06.19.)

일시 멈추긴 했지만 1년 넘게 이어진 전국장애인차별철폐연대(전장연)의 지하철 선전전은 출근길 대란의 ‘상징’이다. ... 전장연의 지하철 선전전은 이런 현실을 동료 시민에게 직접 알린다는 취지로 진행되고 있다. 여기엔 겉으로는 “죄송합니다” “노력하겠습니다” 되뇌이지만, 결국은 꿈쩍하지 않는 정부와 정치권에 대한 실망이 깔려 있다. 실제 법과 제도, 예산으로 해결해야 할 책임이 있는 정부와 국회는 ‘무관심’하거나 장애인-비장애인의 갈등만 부추긴다. 지난 21년간 여러 차례의 정권교체가 있었지만, 돈을 쥐는 기획재정부는 정부 성향을 가리지 않고 꾸준히 인식했다. ... 보기 싫고 불편하다고 ‘무정차’로 외면할 것이 아니라, ‘이동하고 교육받고 노동하고 지역사회 함께살자’는 당연한 요구에 이제는 정부와 국회가 답해야 한다. (한겨레신문, 2022.12.22.)

고개를 치켜드는 것조차 버거운 몸이지만 동냥 그릇 같은 은색 강통을 목에 건 채 요란하게 끌고 간다. 그 소리는 국가가 기본적 권리를 보장하지 않은 탓에 타인의 동정에 기대어야만 생존할 수 있었던 모든 ‘비천한 자’들을 불러온다. 망령들이 외친다. “모든 국민은 법 앞에 평등하며 누구든지 차별받지 아니한다!” ... “병신이 벼슬이야?” “이러니까 동정을 못 받지!” 문명인들이 이토록 저질어진 이유는 지각을 하면 큰일 나기 때문이다. (한겨레신문, 2023.01.01.)

〈표 6〉 한겨레신문의 ‘우리-그들’ 구조

우리(Us)	그들(Them)
전국장애인차별철폐연대, 서울교통공사노조, 시위하는 장애인을 동료시민으로 받아들이는 성숙한 시민들	장애인을 배제한 비장애인 중심 사회, 무정차 통과를 지시한 오세훈 서울시장, 서울교통공사 정부, 국회, 기획재정부

V. 결론 및 제언

본 연구에서는 폐쇄의 담론분석 틀을 이용하여 전장연의 〈지하철 출근길 탑니다〉 지하철 투쟁과 관련하여 조선일보와 한겨레신문이 생산하는 담론의 의미와 주체구성의 방식을 살펴보고자 하였다. 폐쇄의 담론 분석은 알튀세의 이데올로기론, 푸코의 담론이론에서 나아가 담론의 물질성과 의미의 적대성, 즉 지배적 담론에 대항하는 담론구성체들을 발견할 수 있다는 장점이 있다.

분석 결과, 조선일보와 한겨레신문 모두 담론의 의미를 구성하기 위해 이데올로기적 기제들을 사용하고 있음을 확인했다. 담론의 외적 개입인 선구성 기제를 살펴본 결과, 조선일보는 “...는 것...”, “...일 것...”, ‘당연한’의 선구성 기제를 사용함으로써 전장연의 불법 시위로 인해 많은 시민들이 피해를 보고 있다는 것으로 현실을 선구성하였다. 그리고 정부가 공권력을 동원해 전장연의 불법 시위를 중단시켜야 한다는 것을 상식적인 것, 이미 ‘우리’가 알고 있는 자명한 것으로 전제하고 있었다. 반면 한겨레신문은 “...는 것...”, “...일 게다”, ‘당연히’, ‘사실은’과 같은 선구성 기제를 통해 인간으로서 보편타당하게 누릴 이동권이 장애인에게는 주어지지 않았으며, 장애인이 권리를 얻기 위해 시위를 할 수 밖에 없는 이유가 불평등한 사회에 있다는 현실을 선구성하고 있었다.

담론의 내적 개입인 절합 기제를 살펴본 결과, 조선일보는 ‘말장난’, ‘불법’, ‘폭력’과 ‘천문학적’이라는 은유적 용법의 절합 기제를 사용하여 전장연 지하철 투쟁을 ‘열차 운행 방해’인 불법 시위로 단정하고, 공권력이 마땅히 개입되어야 하는 문제로서 구성하였다. 또한 “... 때문이다” 절합 기제는 불법 시위에 대한 공권력의 방치가 사회 내 불법과 폭력을 일상화할 것이라는 선구성된 주절의 의미를 뒷받침하는 효과를 주었다. 반면 한겨레신문은 “... 때문이다”, ‘죽어라고 싸워서’, ‘그림의 떡’, ‘앵무새’, ‘망령’, ‘컨베이어벨트’, ‘걸림돌’, ‘아픈 곳’, ‘소리 나는 곳’, ‘비를 맞는 것’과 같은 비유적 표현의 절합 기제를 통해 전장연 지하철 투쟁의 원인을 장애인 이동권에 대한 한국 사회의 무관심과 정부의 이동권 관련 예산 편성의 반대에 있음을 보편적 사실로서 구성하고 있

었다.

‘우리(us)-그들(they)’ 구조를 적용해 각 언론사별 호명 테제를 살펴본 결과, 조선일보는 전장연의 시위에 따른 갈등에 초점을 두어 시민들에게 피해를 주는 전장연을 ‘나쁜 주체’로 구성하고, 비장애인 시민들에게 피해를 주지 않는 장애인들을 ‘착한 주체’로 구성하였다. ‘우리’에 위치되는 범주로는 ‘불법시위로 피해를 본 시민들’, ‘침묵하거나 시위를 막아선 다수 장애인들’, ‘교통 대책을 마련한 서울시와 오세훈 서울시장’이 배치되고, ‘그들’에 위치되는 범주로는 ‘전국장애인차별철폐연대’, ‘문재인 전(前) 대통령’, ‘더불어민주당’, ‘정부’, ‘경찰’이 배치되었다. 반면 한겨레신문은 전장연을 비문명인들로서 호명하는 이데올로기에 대항하고 이를 역동일시하여 새로운 주체를 탄생시키고 있었다. 지배적 이데올로기에 따라 ‘문명 사회’는 특정 집단의 이익을 실현하기 위해 시민들을 ‘불모’로 하여 피해를 주지 않는 사회, ‘비문명인’은 불법적 시위를 하는 전장연으로 구성되었으나, 연술주체는 이를 장애인을 사회에서 배제하는 ‘비문명적 사회’로 역동일시하고 비장애인 중심 사회를 ‘그들’의 위치 범주에 포함시키고 있었다. 또한 ‘비문명인’ 전장연 대 ‘문명인’ 선량한 시민들의 구조를 역동일시 함으로써 비문명적 사회를 문명 사회로 만들기 위해 희생하는 전장연이 ‘문명인’으로, 장애인 이동권에 무관심한 시민들을 ‘비문명인’으로 재구성하고, 장애인에게 연대하는 비장애인 시민들을 지배 이데올로기의 효과를 견제하고 새로운 실천유형을 생성하는 역동일시된 주체로서 구성하고 있었다. ‘우리’에 위치되는 범주에는 ‘전국장애인차별철폐연대’, ‘서울교통공사노조’, ‘시위하는 장애인을 동료시민으로 받아들이는 성숙한 시민들’이 배치되며, 이에 대립하는 ‘그들’의 위치 범주에는 ‘장애인을 배제한 비장애인 중심 사회’, ‘무정차 통과를 지시한 오세훈 서울시장’, ‘서울교통공사’, ‘정부’, ‘국회’, ‘기획재정부’가 배치되었다.

본 논문에서 살펴보았듯, 전장연의 이동권 투쟁을 둘러싸고 다양한 담론이 형성되고 있으며 각 담론의 연술주체들은 적극적으로 담론의 의미를 구성하고 주체를 호명하고 있었다. 전장연의 〈출근길 지하철 탑니다〉 행동은 비장애인들의 개입을 전제로 하고 있다. 사회적 소수자로서 사회구성원 다수의 공감과 지지 없이는 주장이 관철되기 어렵다는 점은 장애인 이동권 투쟁에 있어 비장애인의 태도가 중요한 결정인자로서 작용한다는 것을 뜻한다. 장애인에 대한 사회의 인식은 미디어가 이들을 어떻게 재현하느냐에 따라 적지 않은 영향을 미친다는 점에서 국내 언론이 생산하는 담론을 살펴볼 필요가 있다. 따라서 전장연의 지하철 행동의 시작부터 현시점까지 국내 대표 보수언론인 조선일보와 진보언론인 한겨레신문은 이 행동에 대해 어떠한 담론을 생산하고 있으며, 담론은 어떻게 의미화되고 있고 어떤 주체들을 호명하고 있는지 고찰하는 것은 의미있는 작업이라고 할 수 있겠다.

참고문헌

- 강진숙 (2006). “교육위기” 담론의 의미와 주체구성 방식 연구: 한겨레신문과 조선일보 기사를 중심으로. 한국언론정보학보, 33, 7-52.
- 강진숙 (2016). 커뮤니케이션과 미디어교육 연구의 주사위: 질적 연구방법론. 서울: 지금.
- 김다연 (2022. 12. 3). 장애인단체 기습 시위...출근길 지하철·버스 운행 지연. YTN.
- 김승현, 유재인, 장근욱 (2022. 12. 19). 시위 8분전 장소 알린 전장연...“그만좀 합시다!” 지하철 시민들 항의. 조선일보.
- 김영은, 김성민 (2008, 10월). KBS 사장 해임 사태에 대한 뉴스 담론 연구: 미셸 페쇠(M. Pêcheux)의 담론 이론을 중심으로. 한국언론정보학회 학술대회.
- 명숙 (2022). 장애인 시민권 열차는 멈춘 적이 없다: 전장연 지하철 행동의 의미. 비정규 노동, 159, 20-24.
- 박지영 (2022. 12. 19). 전장연 시위에 무정차 이어 탑승 저지...“기본권 침해하는 과잉 대응”. 한겨레신문.
- 박창석 (2021). 기본권으로서의 장애인의 이동권. 법학논총, 38(4), 77-110.
- 오혜진 (2022). 문명, 능력, 자금심-2022년, 장애 이슈를 통해 본 소수자 정치의 문제적 국면들. 뉴 래디컬 리뷰, 2(3), 175-193.
- 유진우 (2022). 더 이상 죽을 수 없어서 지하철을 탑니다. 뉴 래디컬 리뷰, 2(3), 207-220.
- 임세희 (2022). 세상을 변화시키는 힘, 비판적 리터러시: 비판적 리터러시의 국어교육 적용 방안. 함께 여는 국어교육, 147, 94-109.
- 이기형 (2006). 담론분석과 담론의 정치학: 푸코의 작업과 비판적 담론분석을 중심으로. 언론과 사회, 14(3), 106-145.
- 정한울, 이소연 (2022). 장애인 이동권 시위에 대한 인식. <https://hrcopinion.co.kr/archives/23500>
- 조한진 (2023). 장애인 이동권의 현실과 이동권 보장을 위한 제안. 월간 복지동향, 293, 34-37.
- 허현호 (2022. 4. 3). 10개 시군 저상버스 ‘0’대..열악한 장애인 이동권. 전주MBC.
- 홍남희 (2016). 법관의 SNS 이용을 둘러싼 담론의 대립과 역할: 페쇠(M. Pêcheux)의 담론 분석

틀을 중심으로. 언론정보연구, 53(2), 305-348.

- Althusser, L. (1970). *Ideology and ideological state apparatuses*. Lenin and philosophy and other essays (pp. 127-186). New York, NY: Monthly Review Press. 이진수 (역) (1991). <자본론을 읽는다>. 서울: 두레.
- Hall, S. W. (1980). *Encoding/Decoding*. In S. Hall, D. Hobson, A. Lowe, & P. Willis (Eds.), *Culture, Media, Language: Working Papers in Cultural Studies*. London: Hutchinson. 임영호 (편역) (1996). <스튜어트 홀의 문화 이론>. 서울: 한나래.
- Macdonell, D. (1986). *Theories of discourse: An introduction*. Oxford and New York, NY: Basil Blackwell. 임상훈 (역) (1992). <담론이란 무엇인가>. 서울: 한울.
- Pêcheux, M. (1982 [1975]). *Language, semantics and ideology*. (H. C. Nagpal, Trans.). New York, NY: St. Martin's Press.
- Woods, R. (1977). Discourse analysis: The work of Michel Pêcheux. *Ideology & Consciousness*, 2, 57-79.

원고접수 : 2023. 9. 8.	수정원고접수 : 2023. 10. 30.	게재확정 : 2023. 11. 28.

Abstract

A Study on the mechanism for discursive constitution of meaning and subject related to Solidarity Against Disability Discrimination(SADD)'s subway ride action in the Korean Daily Newspapers: Chosun and Hankyoreh

DoEun Lee*

The purpose of this study is to analyze the meaning and subject composition of discourse by the Chosun and Hankyoreh newspapers in relation to the subway ride action conducted by Solidarity Against Disability Discrimination(SADD) based on Michel Pêcheux's discourse analysis framework. As a result of the analysis, it was confirmed that both the Chosun and Hankyoreh newspapers used two mechanisms which are the pre-constructive and articulation for discursive constitution of meaning and subject. In addition, as a result of analyzing the interpellation by applying the "us-them" structure, the Chosun and Hankyoreh newspapers formed ideological subjects by composing and calling a good and bad subject. It was found that Hankyoreh newspaper constructed the power-resistance dynamic against the ideology calling SADD as a bad subject and created a new type of practice.

Key words: Michel Pêcheux, discourse, the preconstructed, articulation, interpellation

* Master Student, Department of Media & Communication, Chung-Ang University

아동의 장애인식 개선을 위한 그림책 중재 효과 체계적 문헌고찰 및 메타분석

이상은*

본 연구의 목적은 체계적 문헌고찰과 메타분석을 적용하여 그림책 중재가 비장애 아동의 장애 인식 개선에 미치는 효과를 다양한 측면에서 분석하고 종합하는 것이다. 이에 본 연구는 2000년 이후에 발표된 국내 석·박사학위 논문과 학술지논문을 데이터베이스에 '장애', '그림책' 주제어를 통해 논문선정 절차를 거쳐 메타분석 대상 논문 13편(학술지 2편, 학위논문 11편)을 선정하였다. 13편의 논문에서 산출한 실험집단과 통제집단의 사전-사후 평균 변화 차이(mean change difference) 효과크기에 대해서 CMA 소프트웨어를 통해 변동효과 모형(random effect model)으로 메타분석을 수행한 결과, 전체 효과크기는 .638였다. 그림책 중재 효과는 아동의 연령, 중재 횟수, 프로그램 진행자, 장애아동 통합 여부, 프로그램 횟수에 따라 차이가 있었다. 본 연구결과 유아 대상으로, 장애통합 교실에서, 외부인인 연구자가, 16~20회 진행하는 것이 가장 효과가 큰 것으로 나타났다. 또한 그림책 중재 프로그램은 장애수용태도보다 장애인식에 더 효과가 높은 것으로 나타났다. 본 연구는 통해 장애인식 개선 교육 관계자가 현장에서 적용할 수 있는 프로그램의 실증적 토대를 제공하였다는데 의의가 있다.

주제어 : 장애수용태도, 장애인식교육, 그림책

* 서울대학교 생활과학대학 아동가족학과 박사수로

I. 서론

장애아동을 일반학급에 배치하는 통합교육의 긍정적인 효과는 선행연구를 통해 꾸준히 연구되고 입증되고 있다. 하지만 성공적인 통합교육 배경에는 장애아동 뿐만 아니라 비장애 아동에 대한 장애인식개선 교육 또한 필수적이다. 이를 위해서 다양한 매체와 자료를 활용하거나(임효중, 김자경, 강혜진, 2022; Bianquin & Sacchi, 2017), 장애체험(권정인, 2019; 신순자, 박정민, 강삼성, 2010), 장애아동과의 상호작용 경험(김숙경 2018; Ison et al., 2010)등의 다양한 장애인해교육이 이루어지고 있다.

비장애아동의 장애아동에 대한 인식을 개선하려면 장애와 장애아동에 대한 긍정적 장애인식이 형성되어 있어야 하며, 이들에 대한 수용태도가 높아야 한다. 장애인식이란 비장애 아동이 장애아동에 대해 얼마나 잘 알고 있는지에 대한 개인적 이해 수준으로(정다연, 2021), 비장애 아동이 장애아동의 장애를 보고 어떻게 느끼고 생각하는 것에 대한 종합적인 지각을 의미한다(김충효, 2009). 장애인식은 비장애 아동이 장애아동을 받아들이는 주관적 감정에 의해 결정되지만, 아동의 경우에는 적절한 교육을 통해 충분히 개선되고 긍정적인 방향으로 발전될 수 있음이 선행연구를 통해 확인되었다(정다연, 2021). 장애수용태란 장애아동에 대해 비장애아동이 가지는 긍정적 혹은 부정적 태도로, 장애아동에 대한 수용태도를 변화시키기 위해서는 우선 장애아동에 대한 인식이 변화되어야 한다. 비장애 아동을 대상으로 하는 장애인식 교육은 앞서 언급된 장애인식과 장애수용태도를 변화시키는 것이 주 목적이다.

선행연구를 살펴보면 장애인식 교육은 아동이 또래 장애아동에 대해 가지는 인식과 태도에 긍정적인 효과가 있었지만, 비장애 아동에게 인위적이며 일방적인 교육은 장기적인 관점에서 장애인식 개선 효과가 미미하였다(김용탁, 김정연, 고인철, 2016; 신순자, 박정민, 강삼성, 2010). 또한, 김용탁과 연구진(2016)의 연구에 따르면, 장애인식교육을 실시하지 않는 기관은 교육이 불필요하거나 도움이 안 된다는 부정적 인식이 높았지만, 실시기관의 경우 장애인 인식개선 교육을 긍정적으로 인식하고 있었다고 보고하였다. Chae, Park과 Shin(2023)은 장애아동과의 통합활동, 매체활용, 역할 놀이 활용, 인권교육 활동 등이 진행되었다고 보고하였으며 장애아동과 함께하는 통합활동이 장애인식 개선에 가장 효과적이며 다음으로 매체를 활용한 중재가 효과적이라고 밝혔다. 백상수와 박영근(2018)의 연구에서는 강의중심 교육보다는 영상, 체험 등의 활동중심 장애인해교육이 효과가 큰 것으로 나타났다. 이를 종합하여 볼 때 장애인식 교육은 장애인식 개선에 꼭 필요하며 아동을 대상으로 하는 교육은 아동이 쉽게 공감할 수 있고, 다양한 감각을 통합해야 한다는 것을 알 수 있다.

이러한 이유로 최근 장애인식 중재 프로그램에서 그림책이 활발히 활용되고 있다(김인선, 노진아, 2022; 임효중, 김자경, 강혜진, 2022; Bianquin & Sacchi, 2017). 그림책은 아동문학에서 가장 대표적인 매체였으나 현재는 연령에 상관없이 다양한 이유로 널리 활용되고 있다. 그림책이란 그림과 글이라는 두 개의 의사소통 방식이 서로 조화를 이루며 이야기를 꾸며나가며, 두 개의 마주 보는 페이지가 동시에 펼쳐지고 그 페이지가 넘겨질 때 극적인 상황이 정해지는 예술형태이다(이석금, 이진희, 2017). 그림책은 이야기를 전달하기 위해 시각적 요소와 텍스트적 요소를 결합한다는 점에서 독특한 성격을 지니는데 그림책의 이러한 글과 그림의 조합은 아동 발달에 긍정적인 영향을 주는 것이 선행연구를 통해 꾸준히 밝혀지고 있다(김혜옥, 2009; 김호, 박성덕, 2014).

선행연구를 통해 다양한 장애관련 그림책은 장애아동의 발달적 효과와 비장애아동의 장애인식 개선을 도모할 수 있는 것으로 보고되었다. 현재 그림책과 장애아동과 관련된 주요 연구분야는 그림책에 표상된 장애 관련 내용분석(전유영, 이은영, 2012; 곽영미, 현은자, 2015; Pennell, Wollak & Koppenhaver, 2018)과 그림책을 활용한 장애아동 중재연구(김소희, 조인영, 함윤경, 이연우, 2021), 그림책을 활용한 장애이해교육(박윤정, 신성경, 2023; Lindsay & Edwards, 2013)이 대다수이다. 그림책에 표상된 장애 내용을 분석해보면 그림책에 표상된 장애는 주로 지체 장애와 시각장애가 많이 그려져 있었으며, 갈등의 해결방안은 주로 긍정적인 방향으로 끝나는 것으로 보고되었다(곽영미, 현은자, 2015). 나아가, 장애아동은 장애로 인한 상황과 장애의 극복을 개인적 차원에서 노력해야 하는 존재로 묘사되고 있다는 아쉬움도 존재하였다(김미정, 최은아, 2007). 그림책은 언어발달, 사회·정서발달, 인지발달 등에 광범위하게 사용되고 있는 것으로 나타났다며, 언어발달에서 가장 효과가 큰 것으로 나타났다(김소희, 조인영, 함윤경, 이연우, 2021; 이명숙, 전병운, 2015). 마지막으로 비장애 아동 대상 장애인식 연구에서도 그림책이 활용되고 있으며, 독후 활동 중심의 장애인식 및 장애수용태도의 변화를 살펴본 연구가 많았다(박윤정, 신성경, 2023).

나아가 선행연구에서는 그림책을 통해 아동은 장애수용도(이수경, 박경빈, 2020)와 사회성이 높아지며(변미진, 박지연, 2013; 원계선, 이병인, 2007), 장애아동과의 상호작용 횟수와 질(박미화, 최태웅, 2009)이 향상하였다. 이러한 이유로 그림책을 활용한 장애이해교육이 진행되고 있는데, 국내 선행연구를 살펴보면 유아를 대상으로 한 연구가 가장 많았으며, 대부분의 연구가 그림책이 장애인식 개선의 효과를 가져왔다(박윤정, 신성경, 2023). 특히, 가장 많이 진행되는 연구는 장애 관련 그림책을 읽고 토의와 토론을 하는 확장활동 중심이었다. 다만 선행연구를 종합해 봤을 때 장애인식 개선을 위한 그림책 활용에 대한 통합적으로 살펴보지 못한 아쉬움이 있어, 본 연구

에서는 그림책 활용 장애인식개선 교육에 대한 체계적 문헌고찰과 메타분석을 시도하고자 한다. 실제로 김영탁과 연구진(2016)은 교육 시간, 교육 방법, 교육 자료 등에 대한 표준화된 내용이 없어, 실제 교육은 기관에 따라 천차만별로 달라지기 때문에 교육의 효과에 대한 구체적인 검토가 필요하다고 주장하였다.

앞서 언급된 체계적 문헌고찰(Systematic Review)이란 특정 연구 질문에 답하기 위해 관련된 연구를 최대한 포괄적으로 수집하고, 과학적인 방법에 따라 분석하여 종합적인 결론을 내리는데 유용한 연구 방법(김정민, 송영선, 2018; 김호, 박성덕, 2014)이며 메타분석(Meta-Analysis)은 체계적 문헌고찰의 한 부분으로 체계적 문헌고찰에서 분석된 개별 연구들의 통계치를 바탕으로 효과크기를 계량적으로 산출한다. Chae와 연구진(2023)과 백상수, 박영근(2018)의 연구는 모두 메타분석을 사용하여 아동을 대상으로 한 장애인식개선 교육의 효과성을 탐색하였는데, 장애아동과의 접촉, 장애체험 등이 효과가 있는 것으로 나타났다. 앞선 선행연구들은 아동에게 의미있는 장애인식 교육이 효과성이 높은 것을 확인하였고, 아동중심 장애인식 교육의 중요성을 시사하였다. 하지만, 그림책의 효과성을 문학 혹은 매체라는 상위틀에 분석하였다는 아쉬움이 존재한다. 나아가, 아직까지는 그림책을 활용한 장애인식교육의 효과성을 메타분석으로 시도한 연구는 없었다. 이에 본 연구에서는 체계적 문헌고찰과 메타분석을 통해 그림책 중재가 아동의 장애인식 개선에 미치는 영향을 종합적으로 분석하여, 객관적이고 신뢰할 수 있는 그림책 중재의 효과성을 도출하고자 한다.

나아가 본 연구는 체계적 문헌고찰과 메타분석을 통해 그림책을 활용한 장애인식 교육의 틀을 마련하고, 나아가 현장에서 사용할 수 있도록 다양한 그림책 자료를 부록에 제공하고자 한다. 실제 교육현장에서는 장애이해교육에 활용할 수 있는 자료와 관련하여 양이 부족할 뿐 아니라 기존에 개발된 자료를 활용할 수 있는 지침서, 교수 방법에 대한 지원책이 마련되지 않아 교사, 장애인식 개선 현장 관계자들은 자료의 탐색 및 선정, 활용에 어려움을 겪고 있다고 보고되었기 때문이다(권미은, 2013; 정선희 et al., 2017; 이신규, 이병인, 2019). 나아가 그림책 중재 프로그램의 세부 내용을 결정하는 데에도 이론적인 틀과 지침서가 부족하여, 중재 프로그램을 운영하고 실행하는 데 어려움이 있다(ibid). 전문성이 결여된 장애인식 교육은 오히려 부정적인 효과를 가져온다는 선행연구도 있어(김용탁 외, 2017), 장애인식 개선 교육의 내실화를 위해서는 아동에게 친숙하게 접근하여 활용할 수 있는 자료와 교육내용 및 방법이 고안될 필요가 있다.

앞선 언급된 선행문헌 고찰을 종합하여 본 연구는 아동의 장애인식 개선을 위한 그림책 중재 연구를 취합하여 체계적 문헌고찰과 메타분석을 통해 분석하였다. 이를 통해 그림책 중재의 장애인식 개선 효과를 측정하고 환경 변인(연령, 통합교육여부, 진행자, 진행횟수)에 따라 어떻게 변

화하는지 측정하였다. 이를 통해 교사, 부모, 장애인 관련 정책전문가가 장애인식 개선 프로그램을 개발하고 운영하는데 함의를 도출하고자 한다. 본 연구의 연구문제는 다음과 같다.

연구문제 1. 아동의 장애인식 개선을 위한 그림책 중재 효과크기는 어느 정도인가?

연구문제 2. 아동의 장애인식 개선 유형(중속변인)별 효과크기는 어느 정도 차이를 보이는가?

연구문제 3. 아동의 장애인식 개선을 위한 그림책 중재 조절변인(연령, 통합교육여부, 진행자, 진행횟수)에 따른 효과 크기는 얼마인가?

II. 연구방법

1. 연구자료 선정

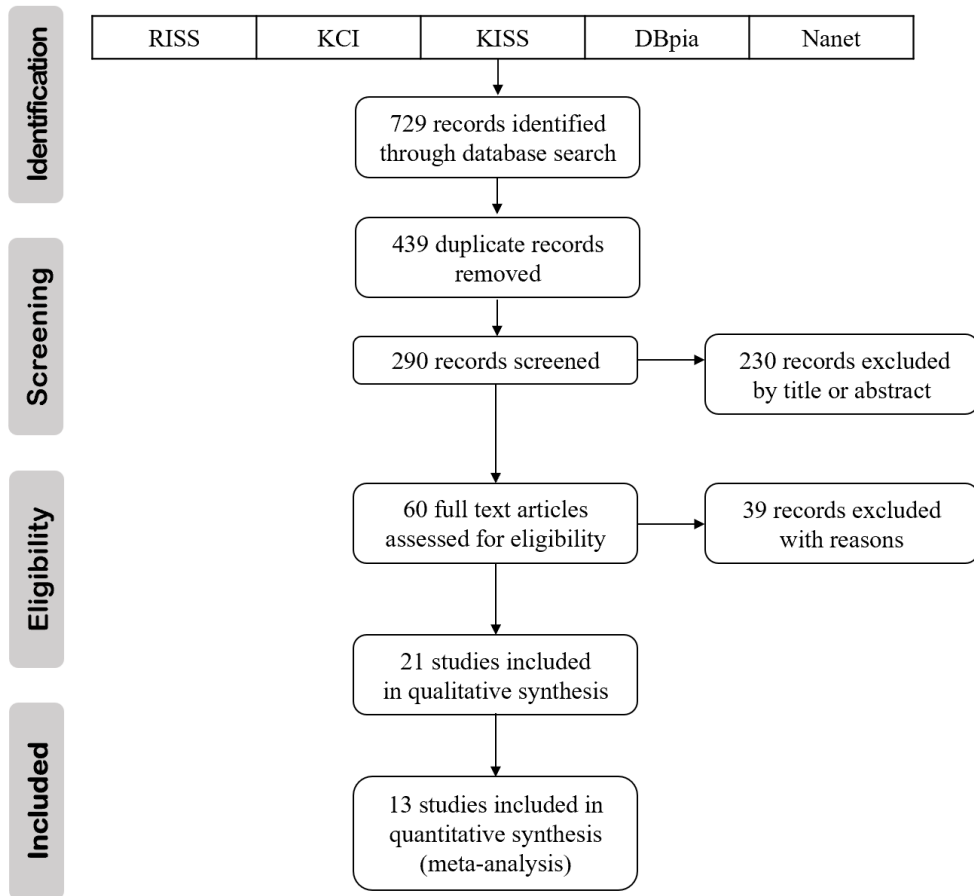
본 연구는 아동의 장애인식 개선을 위한 그림책 중재 활동에 대한 메타분석을 실시하기 위하여 2000년 이후에 발표된 국내 석·박사학위 논문과 학술지논문을 RISS, 한국학술지인용색인(kci.go.kr), KISS, DBpia, Nanet 등의 데이터베이스 검색을 통해 수집하였다. 검색용어는 ‘장애’, ‘그림책’이며, 메타분석 연구선정과정 가이드라인으로 활용되는 PRISM 차트(Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses)를 사용하여 분석논문을 선택하였다.

검색된 연구 문헌은 EndNote 프로그램을 활용하여 중복여부가 있는지 확인하였으며, 이후 연구자가 수기검토를 통해 중복된 연구 문헌을 분석에서 제외하였다. 이 과정을 통해 총 439편의 연구논문이 추출되었다.

이후 연구자는 초록과 키워드 읽어가며 연구주제와 맞지 않는 논문을 제외하였으며, 이 과정에서 230편의 논문이 제외되었다. 더불어 수집된 논문 중에서 메타분석을 진행할 수 없는 질적 연구이거나, 실험설계가 연구의 내적타당도로 확보할 수 있는 사전사후 종속집단 설계가 아닌 경우, 효과크기를 산출할 수 있는 수치들이 제시되어 있지 않은 연구는 제외하였다. 이러한 절차를 통해 총 21개의 논문이 선정되었다.

마지막으로 전체크기를 종합하기에 앞서 분석 논문의 이상치(outlier)의 존재 여부를 확인하였다. 본 연구에서는 모든 분석대상 연구의 전체 효과크기를 산출한 뒤에, 전체 효과크기의 95% 상한값보다 개별 연구의 95% 하한값 효과크기가 큰 연구를 이상치가 있는 연구를 분류하는 방법(Hareer et al, 2021)을 선택하였다. 이러한 확인 과정을 거쳐 최종적으로 13편의 논문이 메타분석에 적용되었다. 이러한 연구선정과정은 [그림 1]에 제시하였으며, 논문의 특성은 부록에

정리하였다(부록 1).



[그림 1] PRISM 가이드라인을 준수한 연구대상 선정

2. 연구자료 코딩

본 연구는 Cooper(2015)의 PICOS기준을 바탕으로 논문들을 체계적으로 고찰하였으며(Systematic Review) 이를 통해 13편의 논문이 최종적으로 분석으로 사용되었다. PICOS 기준을 세부적으로 살펴보면, 연구 대상(Population)은 유아와 학령기 아동을 대상으로 하였으며 개입 방법(Intervention)은 그림책 중재를 통한 장애인식 개선 연구로 한정하였다. 다음으로 비교 집단(Comparison)은 그림책 활동이 없거나, 확장활동 활동이 없는 집단으로 설정하였으며, 연구결

과(Outcomes)는 장애인식과 장애수용태도로 설정하였다. 마지막으로 본 연구의 연구설계(Study Design)는 실험 연구 설계로 한정하고 사전사후 종속집단설계 연구를 분석에 사용하였다. PICOS 기준에 따른 분석논문 선정과정에 대한 정보는 <표 1>과 같다.

다음으로 본 연구는 아동의 장애인식 개선을 위한 그림책 중재 프로그램의 효과를 분석하기 위해 다양한 조절변인을 설정하였다. 이를 위해 아동의 언어발달 증진을 위한 그림책 중재 프로그램에 관한 메타분석 선행연구(김혜옥, 2009; 김호, 박성덕, 2014; 심경화, 임양미, 박은영, 2019; 이현주, 정정희, 임상도, 2011), 장애인식 개선을 위한 그림책 중재연구(박윤정, 신성경, 2023; Chae, Park & Shin, 2019), 일반 장애 이해 프로그램 효과성에 관한 메타분석(고지혜, 김지영, 2014)을 참고하였으며 최종적으로 아동 연령, 중재 프로그램 진행자, 장애통합 여부, 프로그램 횟수를 조절변인으로 설정하였다.

<표 1> PICOS 기준에 따른 분석논문 선정과정

영역		기준
Population	연구 대상	유아와 학령기 아동을 대상으로 한 연구
Intervention	개입 방법	그림책 중재를 통한 장애인식 개선
Comparison	비교 집단	그림책 활용이 없거나, 그림책 읽기 후 확장활동이 없는 경우
Outcomes	연구 결과	장애인식, 장애수용태도
Study Design	연구 설계	실험 연구 설계(사전사후 종속집단설계), 양적 연구

3. 연구자료 분석

본 연구에서는 메타분석에서 많이 사용되는 분석프로그램인 RevMan과 CMA(Comprehensive Meta-Analysis)를 사용하여 분석하였다. 우선 Cochrane에서 제공하는 'RevMan5' 도구를 사용하여 출판 분석논문의 질을 평가하였다. 논문의 질평가는 메타분석 선정된 개별연구의 연구 편향(bias)을 검증하여 결과의 신빙성과 객관성을 높이기 위함이며 최근 메타분석에서 문헌의 질 평가의 중요성이 강조되고 있다(정용석, 신인수, 2022; 황성동, 2022). 본 연구는 RoBANS(The Risk of Bias Assessment tool for Non-randomized Studies of Intervention) 평가도구 양식을 사용하여 영역별로 '낮음', '높은', '불명확'으로 코딩하였으며, RoBANS의 양식은 <표 2>에 정리하였다.

〈표 2〉 RoBANS 개별연구의 뽕뽕림 위험 평가 기준

뽕뽕림 종류		뽕뽕림 위험 평가 영역
선택 뽕뽕림	selection bias	• 대상군 선정 • 교란변수
실행 뽕뽕림	performance bias	• 중재 노출 측정
결과 확인 뽕뽕림	detection bias	• 결과 평가 눈가림
탈락 뽕뽕림	attrition bias	• 불완전한 결과 자료
보고 뽕뽕림	reporting bias	• 선택적 결과 보고

다음으로, 사회과학 연구에서 많이 사용하는 CMA 프로그램을 통해 1) 효과크기 산출, 2) 이상치 검토, 3) 동질성 검증, 4) 책상서랍과 출판 편의 검토, 5) 독립성 가정과 하위 그룹 분석을 진행하였다. 본 연구에서는 전체 효과크기를 통하여 동질성(Heterogeneity)을 검증하고 이를 통해 고정효과 모형(Fixed Effect Model)과 변형효과 모형(Random Effect Model)을 선택하였다. 또한, 본 연구는 출판 편의가 존재하는지 확인하기 위해 Funnel plot을 사용하여 표본의 크기와 효과크기의 관계 비교하였으며, Egger Test를 통해 출판 편의를 검증하였다. 마지막으로 Trim-and-Fill 기법을 이용하여 출판 편의가 전체 연구결과에 어느 정도의 영향을 주는지를 확인하였다. 마지막으로 Cohen(1988) 효과크기 분석을 위해 상관계수(r)를 사용하여 분석하였다.

Ⅲ. 연구결과

1. 연구자료 일반적 특징

본 연구에 분석된 연구의 일반적 특성은 〈표 3〉와 같다. 총 13편의 논문이 메타분석에 활용되었으며, 이는 실험그룹 375명, 통제집단 368명으로 743명의 표본에 관한 연구이다. 우선, 분석 대상 논문의 출판연도를 살펴보면 2006~2010년이 가장 많았으며(4편), 다음은 2016~2020년, 2021년 이후(3편), 2011~2015년(2편), 2001~2005(1편) 순이었다. 다음으로 출판유형은 학위논문이(11편) 대다수를 차지하였다. 종속변인은 장애인식과 장애수용태도 모두를 측정한 논문이 가장 많았고(6편), 장애수용태도(5편), 장애인식(2편) 순으로 나타났다. 아동연령은 유아를 대상으로 한 연구가 가장 많았으며(8편), 저학년(4편), 고학년(1편) 순이었다. 대다수 논문이 장애아동이 통합되어 있지 않았으며(8편), 일부 논문만 장애아동을 통합하여 프로그램을 진행하였다(3편). 진행횟수는 10회 미만과 16~20회가 5편으로 가장 많았으며, 다음으로 11~15회(2편), 20회 이상이었다(1편). 마지막으로 연구자이자 교사 및 교사가 진행한 중재 프로그램이 각 4편씩으로 가장

많았고, 다음으로는 연구자가 진행한 연구(2편)였다.

〈표 3〉 분석대상 논문의 일반적 특성

(N = 13)

구분	범주	N(%)	구분	범주	N(%)
출판년도	2001~2005	1 (7.7)	출판유형	학위논문	11 (84.6)
	2006~2010	4 (30.8)		학술지	2 (15.3)
	2011~2015	2 (15.3)	종속변인	장애인식	2 (15.3)
	2016~2020	3 (23.1)		장애수용태도	5 (38.5)
	2021 이후	3 (23.1)		둘 다 측정	6 (41.7)
아동연령	고학년	1 (7.7)	통합여부	장애통합	3 (23.1)
	저학년	4 (30.8)		장애비통합	8 (61.5)
	유아	8 (61.5)		미제시	2 (15.3)
진행횟수	10회 미만	5 (38.5)	진행자	연구자	2 (15.3)
	11~15회	2 (15.3)		교사	4 (30.8)
	16~20회	5 (38.5)		연구자, 교사	4 (30.8)
	20회 이상	1 (7.7)		미제시	3 (23.1)

2. 전체 효과크기

본 연구는 전체 효과크기를 분석하기에 앞서, 동질성 검정을 통해 분석논문의 이질성 여부를 판단하고자 하였다. 이에 선행연구를 참고하여 분석논문의 이질성을 보여주는 I^2 수치를 바탕으로 이질성을 고려하였다. 선행연구에서 I^2 는 25%, 50%, 75%를 조금, 중간, 큰 이질성으로 해석하고 있었으며(정용석, 신인수, 2022; 황성동, 2022), 본 연구에서는 I^2 값이 90% 이상이기 때문에 이질성이 높은 것으로 판단된다. 또한 본 연구의 동질성 검정 결과, 〈표 4〉에서 제시된 바와 같이 분석 대상 연구 간에 이질성이 있는 것으로 나타나($Q = 121.186$, $df = 12$, $p < 0.001$) 이를 바탕으로 개별연구의 특성이 이질성인 변형효과 모형(Random Effect Model)을 이후 분석에 사용하였다.

다음으로 연구의 전체 효과크기를 분석한 결과, 변형효과 모형으로 도출된 전체 효과크기는 0.638(95% CI)로 나타났다. Cohen(1988)의 효과크기 기준으로 해석하면, 중간 크기 효과인 0.5보다 크기 때문에, 장애인식 개선을 위한 그림책 중재 프로그램의 전체 효과크기는 큰 편이라고 볼 수 있다. 연구 간 이질성 정도 또한 유의한 것으로 나타나 ($Q = 121.186$, $p < 0.001$), 조절변수에 따른 효과크기가 달라질 수 있음이 확인되었다. 전체 효과크기에 대한 결과는 〈표 5〉에 제

시하였다.

〈표 4〉 분석 연구논문의 동질성 검증 결과

Model	N	Q	df	p	I ²
fixed	13	121.186	12	< 0.001	90.098

〈표 5〉 분석 연구논문의 전체 효과크기

Model	N	ES	Q	df	p
random	13	.638	121.186	12	< 0.001

3. 종속변인에 따른 효과크기

분석대상 연구의 종속변인을 장애수용태도와 장애인식으로 구분하여 종속변인에 따른 효과크기를 비교·분석한 결과는 〈표 6〉과 같다. 종속변인의 유형에 따라 효과크기를 살펴본 결과 장애인식의 효과크기가($ES = .810$) 장애수용태도($ES = .663$) 높아 그림책 중재 프로그램은 상대적으로 장애수용태도보다는 장애인식에 더 효과적인 것으로 나타났다.

〈표 6〉 종속변인에 따른 효과크기

종속변인	N	ES	Q	df	p
장애인식	8	.810	173.863	7	< 0.001
장애수용태도	11	.663	110.885	10	< 0.001

〈표 7〉 프로그램 특징에 따른 효과크기

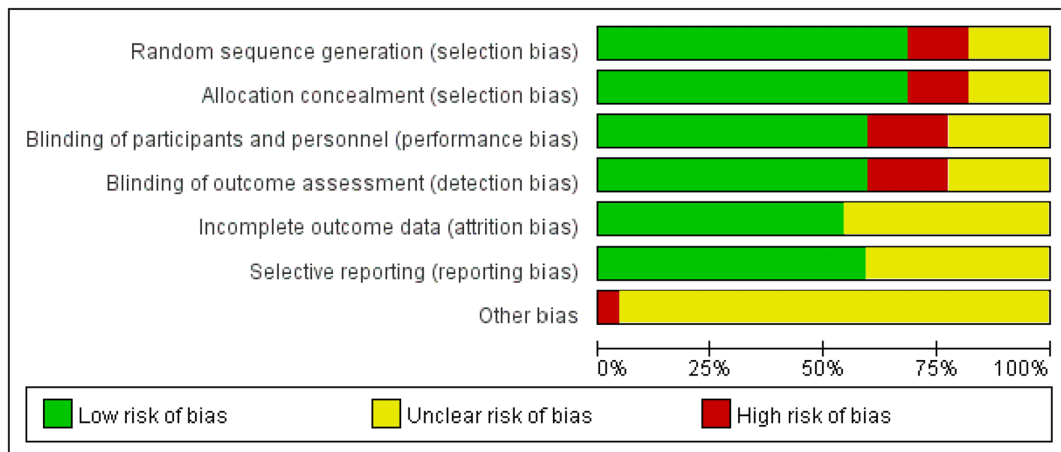
종속변인		N	ES	Q	df	p
아 동 연 령	고학년	1	.464			
	저학년	4	.414	24.035	3	< 0.001
	유아	8	.734	65.731	7	< 0.001
통 합 교 육	장애통합	3	.748	23.451	2	< 0.001
	장애비통합	8	.617	50.361	7	< 0.001
	미제시	2	.527	15.320	1	< 0.001
진 행 자	연구자	2	.777	10.466	1	0.001
	교사	4	.633	27.228	3	< 0.001
	연구자,교사	4	.610	29.927	3	< 0.001
	미제시	3	.574	17.433	2	< 0.001
진 행 횟 수	10회 미만	5	.583	45.828	4	< 0.001
	10~15회	2	.657	4.050	1	0.044
	16~20회	5	.691	33.141	4	< 0.001
	20회 이상	1	.573			

4. 프로그램 특징에 따른 효과크기

마지막으로 그림책 중재 프로그램의 특징에 따른 효과크기를 살펴봤으면 결과는 〈표 7〉에 제시하였다. 우선, 아동의 연령에 따른 효과크기를 살펴본 결과, 유아($ES = .734$), 고학년($ES = .464$), 저학년($ES = .414$) 순으로 높은 효과가 있는 것으로 나타났다. 다만, 고학년 아동을 대상으로 하는 그림책 중재는 연구가 1편으로 해석에 있어 유의할 필요가 있다. 다음으로 장애통합교실에서 그림책 중재를 진행하는 것이 ($ES = .748$), 장애통합 교실이 아닌 곳보다 더 효과적인 것으로 나타났다($ES = .617$). 그림책 중재 진행자는 연구자($ES = .777$), 교사($ES = .633$), 연구자인 교사($ES = .610$)가 진행하는 순으로 효과크기가 높았다. 마지막으로 중재 프로그램의 횟수는 16~20회($ES = .691$), 10~15회($ES = .657$), 10회 미만($ES = .583$), 20회 이상($ES = .573$) 순으로 나타났다.

5. 비뚤림 위험 평가(Risk of Bias)

본 연구는 논문의 질 평가와 비뚤림 위험 평가(Risk of Bias: RoB)를 실시하였으며 수행한 결과는 [그림 2]와 같다. 먼저 분석된 13편의 연구 모두에서 선택 비뚤림은 낮은 것으로 나타났다. 특히, 대상군을 선정하거나 교란변수에서 대다수 논문이 비뚤림 위험이 낮았다. 연구자들이 대상군을 선정하거나 교란변수를 선택하기 위해서 구체적으로 어떠한 방식을 하였는지 보고하였으며 아동의 성별, 배경정보, 지역 등을 고려한 논문이 많았다. 다음으로 실행 비뚤림과 결과 확인 비뚤림은 대체적으로 낮은 비뚤림을 보였으나 일부 연구에서 같은 반에서 통제-실험집단이 나뉘는 경우거나 학령기 아동(초등학생)을 대상으로 연구자가 진행하는 그림책 중재 프로그램은 아동 사이에서 정보가 교환될 수 있어 실행 비뚤림과 결과 확인 비뚤림 가능성이 존재하였다. 마지막으로 높은 탈락 비뚤림과 보고 비뚤림은 보고되지 않아서 대부분 불명확하였다.



[그림 2] 분석논문에 대한 비뚤림 및 질 평가 결과

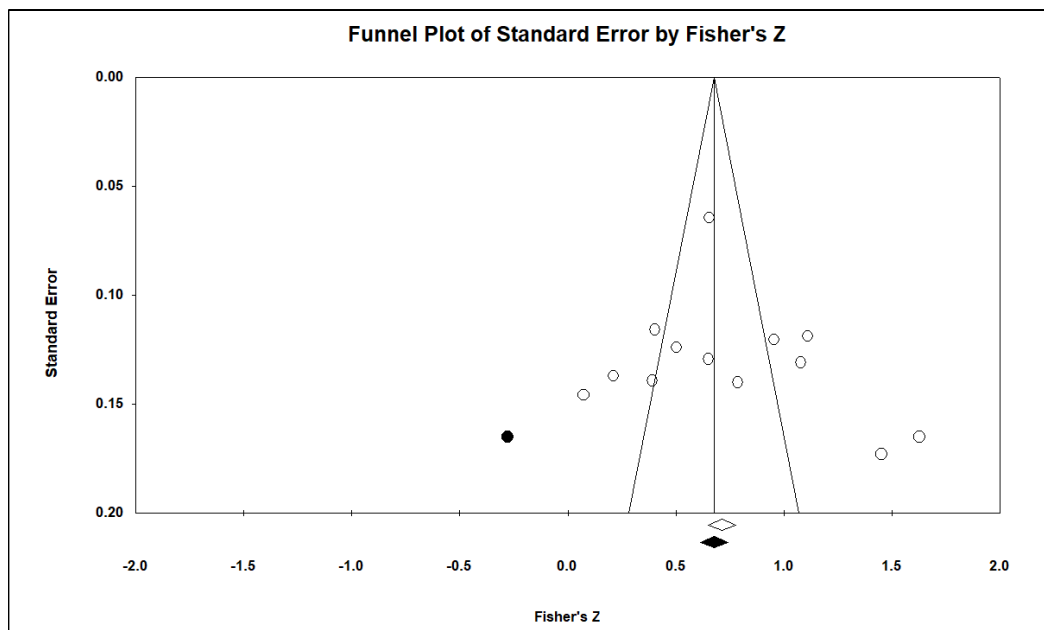
6. 출판편의 검증

본 연구에서는 출판 편의가 존재하는지를 확인하기 위해 Funnel Plot을 통해 좌우대칭 여부를 확인하였으나 시각적으로 결과에 영향을 줄 만한 비대칭은 확인되지 않았다. 이를 바탕으로 Egger Test는 진행하지 않았지만, 분석 대상 연구의 표본 수가 크지 않은 점을 고려하여 Dual과 Tweedie (2000)가 개발한 Trim-and-Fill 기법을 이용하여 출판 편의가 전체 연구결과에 미치는 영향도를 검토하였다. 검토결과, 평균 효과크기는 0.638에서 0.594로 다소 감소하고, 이

질성은 $Q = 121.186$ 에서 $Q = 155.928$ 로 증가하였으나, 연구의 타당성에 영향을 줄 정도는 아니었다. 출판 편향에 대한 Funnel Plot은 [그림 3]에 제시하였으며, Trim-and-Fill 결과는 <표 8>에 제시하였다.

〈표 8〉 Trim-and-Fill 결과

종속변인	trimmed studies	ES	Q
observed		.638	121.186
adjusted	1	.594	155.928



[그림 3] 출판 편향의 검증을 위한 Funnel Plot

IV. 논의 및 결론

본 연구는 아동의 장애인식 개선을 위한 그림책 중재 프로그램의 효과를 메타분석을 활용하여 종합적으로 분석함으로써, 아동의 장애인식 개선 교육을 위한 증거 기반의 실천적인 시사점을 도출하고자 하였다. 나아가 프로그램의 유형에 따라 그림책 중재 효과성이 어떻게 달라질 수 있는지 수치화하고자 했다. 이를 위해 PRISM과 PICOS 기준에 따라 13편의 연구를 최종적으로 선

정하여 전체 중재프로그램과 하위변인 범주에 따라 효과크기를 산출하고 분석하였다. 연구문제에 기초하여 연구 결과를 종합하고 논의를 이끌어내면 다음과 같다.

첫째, 아동의 장애인식 개선을 위한 그림책 중재 효과는 0.638의 효과크기를 보이는 것으로 나타났으며, 이와 같은 결과는 Cohen(1988)의 효과크기 기준에 따라 중상위 수준의 효과크기로 해석할 수 있다. 문학을 활용한 장애인식 중재 프로그램 연구한 다른 연구와 효과크기 변화기(Effect Size Convertor)를 통해 비교하였을 때, 고혜정, 김지영(2014) 및 Chae와 연구진들(2019)의 연구보다는 높은 수치를 보였으나, 큰 수준에서 차이는 나지 않았다. 실제로 그림책은 아동의 편견 개선에 효과적으로 평가받고 있으므로(고문숙, 임영심, 2008; 임효종, 김자경, 강혜진, 2022), 그림책을 이용한 장애 인식 개선 교육은 전반적으로 효과가 크다고 볼 수 있다.

둘째, 장애 인식 그림책 중재 프로그램은 아동의 장애수용태도와 장애인식을 모두 높였지만, 장애인식에 미치는 효과크기가 더 큰 것으로 나타났다. 이러한 결과는 장애인식 프로그램을 메타 분석한 Chae와 연구진들(2019)의 결과하고는 상반된 결과로, 그림책 중재 프로그램의 주 매체인 그림책의 특성에서 비롯된 것으로 보인다. 그림책은 글과 그림을 모두 포함하기 때문에 아이들이 장애와 장애아동에 대해 쉽게 이해하고 공감할 수 있어 장애에 대한 긍정적 인식이 자연스럽게 형성되는 것으로 보인다. 본 연구에서 분석에 활용되었던 임효종, 김자경, 강혜진(2022)에 연구에서는 그림책 중재 이후 아동들이 장애아동에 관심을 가지고, 주변에 있는 장애인들에 대한 호기심을 보였다고 보고하였다. 아동의 장애인식이 자연스럽게 높아지면서 장애인과 아동의 행동에 대한 수용 수준 또한 자연스럽게 높아지는 것으로 보인다.

셋째, 아동의 장애인식 개선을 위한 그림책 중재 프로그램은 아동의 연령, 프로그램 진행자, 장애통합 여부, 중재횟수에 따라 차이가 있는 것으로 나타났다. 우선, 그림책 중재 프로그램은 연령이 낮을수록 더 큰 효과크기를 산출하였다. 이러한 연구 결과 실제로 그림책을 포함한 다양한 장애인식 활동에서 도출되었던 결과(김정민, 송영선, 2018; 백상수, 박영근, 2018; Chae, Park & Shin, 2018)와 일치한다. 특히, 유아를 대상으로 한 그림책 중재 프로그램은 매우 큰 효과크기를 보여, 그림책을 통한 장애인식 개선 교육은 이룰수록 효과가 높을 것으로 보인다. 이는 장애인식 교육받는 시기가 늦어질수록 장애아동과 장애에 대한 고정관념과 부정적 인식이 자리 잡아, 장애인식 중재프로그램의 효과가 다소 낮을 수 있다는 김혜숙(2006)의 연구결과와 일관된 결과로 볼 수 있다.

넷째, 다음으로 그림책 중재 프로그램은 연구자, 교사 모두 중재에 있어 효과적인 것으로 나타났다. 다만, 연구자의 효과크기가 교사의 효과크기보다 크기 때문에, 연구자가 중재에 있어 더 효과적인 것으로 해석가능하다. 본 연구 결과는 연구자의 효과크기가 더 큰 고혜정, 김지영(2014)

와 일치하지만, 교사가 장애인식개선에 더 효과적으로 나타난 백상수, 박영근(2018)의 연구결과하고는 다른 결과이다.

다섯째, 그림책 중재 프로그램은 통합여부에 상관없이 모두 효과가 있었지만, 상대적으로 장애 통합 경험이 있는 아동에게 더 효과적인 것으로 밝혀졌다. 이 결과는 유아를 대상으로 한 장애인식 중재 프로그램을 메타분석한 고혜정과 김지영(2014)의 연구와는 일치하지만, 유아를 포함한 전학년 학생들을 대상으로 한 장애인식 중재 프로그램을 메타분석한 백상수, 박영근(2018)의 결과하고는 반대이다. Chae, Park, & Shin (2023)의 연구결과를 바탕으로 추론하였을 때 아동은 장애인과 직접적인 만남으로 가장 크게 장애아동과 이들의 삶을 이해할 수 있고, 이를 통해 아동의 장애수용태도와 인식에 영향을 줄 수 있다. 장애통합교실의 아이들이 장애아동에 다양한 삶의 패턴에 더욱 쉽게 이해할 수 있는 환경에 있으므로 그림책 중재 프로그램의 효과가 비통합교실 아동에 비해 높은 것으로 추론된다.

마지막으로 그림책 중재 프로그램은 16~20회기 정도가 가장 효과적이었으며 다음으로 10~15회기 이상, 16~20회기, 10회기 미만 순이었다. 장애이해 프로그램을 메타분석한 선행연구에서 중재 횟수를 세밀하게 구분하여 효과크기를 비교하지 않았기에 본 연구의 결과가 장애인식 프로그램 구성과 운영에 있어 시사하는 바가 있다고 사료된다. 고혜정, 김지영(2014)의 연구는 10회 미만이 효과가 크다고 설명하였으며, 김정민과 송연선(2018)의 연구는 8주 이상 12주 미만이라고 제시하였다. 이러한 결과는 16회기~20회기 사이인 그림책 중재 프로그램하고는 상당한 다른 결과로 보이는데, 그림책을 활용한 다문화교육 프로그램을 메타분석한 이해원(2014)의 연구와 언어발달 프로그램을 메타분석한 민해원과 채영란(2023)의 연구에서는 비슷한 중재횟수의 효과크기가 가장 큰 것으로 나타났다. 이를 종합적으로 분석하면, 그림책 중재 프로그램은 그림책의 매체를 이용하기 때문에 다른 장애프로그램과 달리 긴 시간의 중재횟수가 필요한 것으로 해석가능하다.

본 연구의 제한점은 다음과 같다. 먼저, 메타분석에 활용된 분석논문이 스크리닝 과정에서 13편으로 줄어들게 되어, 조절변인 분석에 있어 연구 편수가 적어 연구결과를 일반화하기에 어려움이 있다. 다음으로, 본 연구는 일반 연속형 변수에 권장되는 hedges'g 상관계수가 아닌 perason의 상관계수를 바탕으로 분석하였다. 마지막으로 본 연구는 하위요인 분석인 Meta-Anova 분석에 있어 이질성의 통계수치를 작성하지 않았다.

이러한 제한점에도 불구하고 본 연구는 장애인식 개선을 위한 그림책 중재 프로그램의 효과성을 체계적으로 분석하고 이를 통해 향후 보다 효과적인 프로그램의 운영을 위한 실증적 근거들을 제공하고 실제로 구현할 수 있는 표준화된 프로그램의 틀을 제공하였다는 점에서 의의가 있

다고 본다. 나아가, 본 연구는 장애이해 프로그램 중에서도 그림책이라는 매체를 이용한 장애이해 중재에 대해 시도된 메타분석 연구라는 점에 의미가 있다고 본다.

V. 실천적 제언

본 연구의 결과를 종합하면 분석하면 아동의 장애인식 개선 그림책 중재 프로그램은 유아를 대상으로, 장애 및 그림책 전문 외부강사가, 장애 통합 경험이 있는 아동에게, 15~20회기를 진행하는 것이 가장 효과가 높을 것으로 보인다. 본 연구에서 도출한 결과를 토대로 정책적·실천적 시사점을 제언하면 다음과 같다.

첫째, 유아를 대상으로 그림책을 활용한 장애인식교육을 개발하고 운영해야 할 필요가 있다. 본 연구에서는 유아를 대상으로 그림책 활용 장애인식교육이 가장 큰 효과를 보이는 것으로 나타났다. 유아기는 타인의 사고, 감정, 행동과 그 이유를 추론하는 능력이 발달하는 결정적인 시기이며, 이러한 마음이론 발달에 가장 효과적인 매체가 그림책인 것으로 선행연구에서 꾸준히 보고되고 있다(우영호, 2005; 임효중, 김자경, 강혜진, 2022). 이를 종합하여 고려할 때 그림책은 유아의 발달적 단계에 가장 효과적인 장애인식 교육 매체로 판단된다. 따라서 유아의 연령과 특징을 고려하여 효과적인 교수방법이나 독후활동 등을 개발하고 교수방법에도 다른 연령과 차별화할 것을 제언한다.

둘째, 그림책 활용 장애인식교육의 효과를 검증하기 위해서는 프로그램의 체계성과 강사의 전문성이 보장되어야 한다. 본 연구에서는 장애 및 그림책 전문 외부강사가 진행하는 것이 교사가 진행하는 것보다 장애인식개선에 더 효과적인 것으로 나타났다. 다만, 본 연구에서 분석된 논문에서는 대다수가 장애인식 교육을 교사가 진행하거나 교사인 연구자가 진행한 것이 확인되었다. 김용탁과 연구진(2016)의 연구에서는 장애인식 교육내용 구성에 강사의 역량에 따라 구성되거나 장애인 당사자의 경험 중심으로 구성되는 경우 전문성이 결여되어 오히려 장애인식에 부정적인 영향을 미침이 확인되었다. 이를 예방하기 위해서는 전문기관에서 그림책 활용 장애인식교육 강사를 양성하고, 양성된 강사들이 현장에서 실질적으로 강의를 이끌고 장애인식개선 함의를 이끌 수 있어야 한다.

마지막으로 그림책 활용 장애인식교육이 일회성 이벤트나 단편적인 내용으로 구성되지 않고, 지속적으로 개발하고 운영될 수 있도록 지원하고 강화하는 방안을 마련해야 한다. 본 연구에서는 메타분석 방법을 이용하여 장애인식 프로그램의 단기적 효과만 측정하였지만, 종단적 효과를 살

퍼본 연구에 따르면 장애인식개선 효과 지속성은 Cecchetti와 연구진(2021)의 연구에서는 3개월, Shields와 연구진(2021)의 연구에서는 1년 정도의 효과가 다하는 것으로 보고되었다. 이러한 연구 결과는 대부분 장애인식교육이 일회성이나 단편적인 내용으로 구성되었다는 선행연구와 맥락을 같이한다고 볼 수 있다(김용탁 외, 2016). 이에 그림책 중재 장애인식 프로그램 운영기관에서 아동이나 기관이 지속해서 장애인식 그림책 중재 프로그램 수강할 수 있도록 홍보하고, 체계적인 중장기 그림책 중재 프로그램과 관련된 개발 및 기초연구가 이루어져야 한다.

참고문헌

- 고문숙, 임영심 (2008). 반편견 그림책을 활용한 반편견 교육활동이 유아의 성의식 및 장애인 인식변화에 미치는 효과. *아동교육*, 17(3), 55-68.
- 고혜정, 김지영. (2014). 일반 유아를 위한 장애 이해 프로그램연구 메타 분석. *특수아동교육연구*, 16(3), 101-117.
- 곽영미, 현은자 (2015). 국내·외 장애를 주제로 한창작 그림책 등장인물과 갈등 관계 분석. *어린이문학교육연구*, 16(2), 1-23.
- 권정민 (2019). 게임화된 장애체험활동이 비장애아동의 장애인식에 미치는 영향. *한국게임학회 논문지*, 19(2), 45-54.
- 김미정, 최은아. (2007). 유아용 그림책에 나타난 장애인관 분석. *어린이미디어연구*, 6(1), 73-107.
- 김소희, 조인영, 함윤경, 이연우 (2021). 장애유아를 대상으로 한 그림책 관련 중재 연구 동향 분석. *학습자중심교과교육연구*, 21(1), 869-893.
- 김숙경 (2018). 발달장애인이 진행한 장애이해교육이 초등학생의 장애수용태도에 미치는 효과 탐색-서울시 사례를 중심으로-. *한국지역사회복지학*, 64, 55-80.
- 김소희, 조인영, 함윤경, 이연우. (2021). 장애유아를 대상으로 한 그림책 관련 중재 연구 동향 분석. *학습자중심교과교육연구*, 21(1), 869-893.
- 김용탁, 김정연, 고인철. (2016). 장애인 인식개선교육 프로그램 개발 방안. *기본과제보고서*, 1-180.
- 김인선, 노진아 (2022). 그림책을 활용한 장애이해교육이 일반유아의 장애 인식에 미치는 영향. *특수교육논집*, 26(2), 111-133.
- 김정민, 송영선 (2018). 장애인식 교육 프로그램의 효과성에 대한 메타분석. *지체·중복·건강장애연구*, 61(3), 41-66.
- 김혜숙 (2006).『통합학급 일반아동의 장애아동 수용태도 분석』가야대학교 석사학위논문.
- 김혜옥 (2009). 그림책관련활동 중 언어발달관련 논문의 연구동향 및 효과 분석. *한국영유아보육학*, 56, 279-297.
- 김호, 박성덕 (2014). 그림책을 활용한 유아 언어활동의 효과에 대한 메타분석. *어린이미디어연구*, 13(1), 1-23.

- 김충효 (2009).『지적장애인 자녀를 둔 어머니의 장애자녀에 대한 인식이 양육 태도에 미치는 영향』대구대학교 박사학위논문.
- 민해원, 채영란 (2023). 유아 그림책을 활용한 언어활동 효과에 대한 메타분석. *열린유아교육연구*, 28(3), 205-230.
- 박미화, 최태웅 (2009). 반 편견 그림동화책 확장활동이 비장애유아의 장애 수용태도 및 사회적 상호작용에 미치는 효과. *시각장애연구*, 25(4), 107-126.
- 박윤정, 신선경 (2023). 장애인식 개선을 위한 비장애 유아 및 학생 대상 그림책 활용 국내 중재 연구 동향 분석. *통합교육연구*, 18(1), 59-88.
- 백상수, 박영근 (2018). 메타분석을 이용한 장애이해교육 프로그램 효과 분석. *지적장애연구*, 20(4), 1-24.
- 변미진, 박지연 (2013). 동화를 활용한 사회성 향상 프로그램이 정서·행동장애 위험아동이 포함된 일반학급 초등학생의 학교생활적응도, 정서능력, 자아존중감에 미치는 영향. *정서·행동장애연구*, 29(2), 93-119.
- 신순자, 박정민, 강삼성 (2010). 장애이해교육과 장애체험활동이 초등학생의 장애 인식 및 장애 수용태도에 미치는 효과 차이 분석. *특수교육재활과학연구*, 49(3), 171-197.
- 심경화, 임양미, 박은영 (2019). 그림책을 활용한 활동이 유아의 언어발달에 미치는 효과에 대한 메타분석. *한국보육지원학회지*, 15(4), 115-134.
- 우영효 (2005). 동화를 통한 유아인성교육방법 연구. *아동교육*, 14(1), 37-48.
- 원계선, 이병인 (2007). 통합환경에서 문학적 접근이 유아의 장애인식·수용태도 및 사회적 행동에 미치는 영향. *유아특수교육연구*, 7(1), 21-41.
- 이명숙, 전병운. (2015). 동화를 활용한 장애아동 언어중재의 연구 동향. *특수교육저널:이론과 실천*, 16(2), 267-296.
- 이석금, 이진희. (2017). 사실주의 그림책의 반복적 읽어주기에 따른 유아반응분석: Sipe 의 반응 범주를 중심으로. *열린부모교육연구*, 9(1), 231-249.
- 이수경, 박경빈 (2020). 그림책 활용 장애인식 개선 교육 활동이 유아의 장애인식 및 친사회적 행동에 미치는 영향. *열린유아교육연구*, 25(6), 81-98.
- 이현주, 정정희, 임상도 (2011). 그림책을 활용한 다상징적 접근법이 유아의 메타언어능력 증진에 미치는 효과. *아동교육*, 20(1), 279-291.

- 이혜원 (2014). 유아다문화교육 프로그램의 효과에 대한 메타분석. *교육의 이론과 실천*, 19(1), 43-63.
- 임효중, 김자경, 강혜진 (2022). 장애 관련 그림책을 활용한 장애이해교육 활동이 비장애유아의 장애유아에 대한 인식 및 태도에 미치는 영향. *특수아동교육연구*, 24(2), 53-73.
- 전유영, 이은영 (2012). 유아를 위한 장애 관련 그림책에 포함된 장애에 대한 편견 분석. *어린이 문학교육연구*, 13(1), 81-106.
- 정다연 (2021). 『그림책을 활용한 장애이해교육 프로그램이 초등학교 학생들의 장애인식과 태도에 미치는 영향』서울교육대학교 석사학위논문.
- 정용석, 신인수 (2022). 청소년을 대상으로 한 강점 기반 코칭 프로그램의 효과: 메타분석. *청소년학연구*, 29(12), 203-228.
- 황성동 (2022). R을 이용한 메타분석 2판. 서울: 학지사
- Bianquin, N., & Sacchi, F. (2017). More than Just Pictures: Using Picture Books to Broaden Young Learners' Disability Understanding. *Proceedings of the International and Interdisciplinary Conference IMMAGINI? Brixen, Italy, 27-28 November 2017*. MDPI. Retrieved from <http://dx.doi.org/10.3390/proceedings1090890>
- Cecchetti, M., Last, J., Lynch, J., & Linehan, C. (2021). Evaluating the longitudinal impact of a disability education intervention on medical students' attitudes towards persons with a disability. *Disability and Health Journal*, 14(3), 101092.
- Chae, S., Park, E., & Shin, M. (2019) School-based Interventions for Improving Disability Awareness and Attitudes Towards Disability of Students Without Disabilities: A Meta-analysis, *International Journal of Disability, Development and Education*, 66(4), 343-361, DOI: 10.1080/1034912X.2018.1439572
- Cohen, J.(1988). Statistical power analysis for the behavioral sciences(2nd ed.). Hillsdale, NJ: Erlbaum
- Cooper, H. (2015). *Research synthesis and meta-analysis: A step-by-step approach* (Vol. 2). Sage publications.
- Duval, S., & Tweedie, R. (2000). Trim and fill: a simple funnel-plot-based method of

- testing and adjusting for publication bias in meta-analysis. *Biometrics*, 56(2), 455-463.
- Harrer, M., Cuijpers, P., Furukawa, T.A., & Ebert, D.D. (2021). *Doing Meta-Analysis with R: A Hands-On Guide*. Boca Raton, FL and London: Chapman & Hall/CRC Press.
- Ison, N., McIntyre, S., Rothery, S., Smithers-Sheedy, H., Goldsmith, S., Parsonage., S., & Foy, L. (2010). 'Just like you': A disability awareness programme for children that enhanced knowledge, attitudes and acceptance: Pilot study findings, *Developmental Neurorehabilitation*, 13(5), 360-368, DOI:10.3109/17518423.2010.496764
- Lindsay, S. & Edwards, A. (2013) A systematic review of disability awareness interventions for children and youth, *Disability and Rehabilitation*, 35(8), 623-646, DOI: 10.3109/09638288.2012.702850
- Pennell, A.E., Wollak, B., & Koppenhaver, D.A. (2018). Respectful Representations of Disability in Picture Books. *The Reading Teacher*, 71(4), 411- 419. doi: 10.1002/trtr.1632
- Shields, N., Stukas, A. A., Buhlert-Smith, K., Prendergast, L. A., & Taylor, N. F. (2021). Changing student health professionals' attitudes toward disability: a longitudinal study. *Physiotherapy Canada*, 73(2), 180-187.

원고접수 : 2023. 9. 8.	수정원고접수 : 2023. 10. 30.	게재확정 : 2023. 11. 27.

부록

1. 분석논문 목록

	저자	논문유형	연구대상	독립변인	중재자	통합여부	진행횟수	종속변인
1	신봉선, 2016	학위논문	저학년	그림책 노출	교사	통합	20	장애수용태도
2	오점금, 2011	학위논문	유아	그림책 신체 활동	연구자,교사	비통합	24	장애수용태도 장애인식
3	유순영, 2009	학위논문	유아	그림책 문학활동	미제시	비통합	20	장애수용태도 장애인식
4	윤명숙, 2013	학위논문	저학년	그림책 토론	교사	비통합	16	장애수용태도
5	윤지영, 2023	학위논문	유아	게임활동	연구자,교사	비통합	16	장애수용태도 장애인식
6	이수경, 박경빈, 2020	학술지 논문	유아	그림책 확장활동	교사	통합	16	장애인식
7	이형림, 2007	학위논문	유아	그림책 문학활동	미제시	미제시	16	장애수용태도 장애인식
8	이효진, 2016	학위논문	저학년	그림책 토론	연구자,교사	비통합	8	장애수용태도
9	임효종 , 김자경, 강혜진, 2022	학술지 논문	유아	확장활동	교사	비통합	10	장애수용태도 장애인식
10	정다연, 2021	학위논문	고학년	그림책 문학활동	연구자,교사	비통합	10	장애수용태도 장애인식
11	최태용, 2009	학위논문	유아	그림책 문학활동	연구자	통합	10	장애수용태도
12	한대홍, 2010	학위논문	저학년	그림책 토론	미제시	미제시	10	장애수용태도
13	홍미이, 2005	학위논문	유아	그림책 문학활동	연구자	비통합	12	장애인식

2. 분석논문에서 활용된 그림책목록 및 그림책 연계 활동

그림책명	연령	장애유형	작가	출판사	그림책 연계 활동
같이 놀자, 루이!	유아	자폐	레슬리 일리	한울림 스페셜	이야기나누기
고약한 결점	저학년 고학년	신경 다양성	안느가엘발프	파랑새 어린이	결점을 보완하는 우리 반 역할 나누기
과잉행동 거북이 설리	유아~ 저학년	정서장애	데보라 M. 모스	한울림 어린이	게임활동을 통해 친구와의 다른 점 이해하기
그래도 우리 누나야	저학년	지체장애	오가사와라 다이스케	베틀북	다이스케와 그의 가족들에게 편지쓰기
그레구아르는 눈으로 말해요	유아	언어장애	다니엘 노로	씨드북	그림책 이야기나누기
길 아저씨 손 아저씨	유아	시각, 지체장애	권정생	국민서관	(1)친구를 등에 업고 반환점을 돌아오는 게임을 하며 책 내용에 있는 길 아저씨와 손 아저씨의 불편한 점에 관한 생각 나누기 (2)역할극 하기
깃털 없는 거위 보르카	만5세 저학년	지체장애	존 버닝햄	비룡소	(1)주인공에게 편지쓰기, (2)뒷이야기 꾸미기, (3)제시어가 있는 짧은 글짓기
꽃처럼 향기로운 내 동생	유아 저학년	지적장애	아그네스 라코르	크레용 하우스	이전에 배운 익숙한 노래를 선정하여 그림책의 내용을 중심으로 개사하여 불러보기
나는 강물처럼 말해요	유아 고학년	언어장애	조던 스콧	책읽는곰	주인공에게 편지쓰기
나랑 놀아 줘	유아	신체장애	니코 드 브렉켈리어	미래아이	주인공에게 편지쓰기
나의 꿈꾸는 눈동자	유아	시각장애	제니 수코스텍키	쇼보림	주인공에게 편지쓰기
내 귀는 짹짹	유아	지체장애	히도 반 헤네흐텐	웅진주니어	나만의 별 만들어보기 동시 짓기
내 다리는 휠체어	유아	지체장애	프란츠 요제프 후아이니크	주니어 김영사	휠체어를 타는 삶 이야기나누기
내 동생의 특별한 염색체	유아	지체장애	모르간 다비드	파랑새	책 읽고 느낀 점 그림으로 표현하기
내 친구 루이	유아	자폐	에즈라 책키츠	비룡소	책 읽고 느낀 점 그림으로 표현하기

그림책명	연령	장애유형	작가	출판사	그림책 연계 활동
내 친구 여진이	유아	지체장애	김혜리	아이 코리아	책을 통해 배려와 존중이 대해 알아보기, 그림책을 본 후에 생각나는 것과 자신의 느낌 등을 그림으로 그리기
내 친구 은찬이	유아	지체장애			은찬이가 혼자 놀이할 때 어떻게 도와줄지 이야기나누기
내 친구는 시각 장애인	유아	시각장애	프란츠 요제프 후아이니크	주니어 김영사	(1)그림책 표지 그림 다시 그리기 (2)주인공에게 일어난 일을 시간대로 순서화하기
내게는 소리를 듣지 못하는 여동생이 있습니다	유아 저학년	청각장애	J.W.피터슨	웅진주니어	동영상을 보며 수화배우기
넌 왜 보청기를 하니	유아	청각장애	김혜리	아이 코리아	(1) 보조기구, 수어에 대해 알아보기 (2) 보청기 광고만들기
네 잘못이 아니야	유아 저학년	정신지체	고정옥	황금두뇌	(1) 뒷이야기꾸미기 (2) 강혁이에게 편지쓰기 (3)마인드맵 그리기
누나에겐 혼자만의 세상이 있어	유아	자폐	마르코베레 토니카라라	한울림 스페셜	주인공에게 편지쓰기
눈 먼 곰과 다람쥐	유아	시각장애	정승각	보리	주인공에게 편지쓰기
눈을 감고 느끼는 색깔여행	고학년	시각장애	메네나 코틴	고래이야기	생활에서 볼 수 있는 점자사진 해석하기
늘보씨 집을 나서다	유아	지체장애	김준철	한울림 스페셜	책 읽고 느낀 점 그림으로 표현하기
때가 되면 너도 날 수 있단다	유아	발달장애	조너선 에밋	어린이 작가정신	주인공에게 편지쓰기
레오가 해냈어요	유아	발달장애	로버트 크라우스	미래엔 아이세움	주인공에게 편지쓰기
로라: 소리를 잘 듣지 못하는 친구 이야기	유아	청각장애	엘피 네이션	키즈엠	로라의 입장에서 생각해보기
마법의 조각 손	유아 전학년	지체장애	다바타 세이이치등	우리교육	나의 다양한 얼굴 표정그리기로 표현하기
목소리 큰 개미 에피	유아	언어,청각장애	베벌리 에린슨	다음세대	그림책의 이야기가 계속 이어질 것을 가정하고 그 뒷이야기 짓기

그림책명	연령	장애유형	작가	출판사	그림책 연계 활동
민수야 힘내	저학년	지체장애	아오키 미치요	한림출판사	(1) 자신에게 친절하게 대해주는 친구에 대해 이야기나누기 (2) 등장인물에 대해 역할놀이를 해보고 해당 내용을 4-6컷의 만화로 만들어보기
바퀴의자 선생님	유아	지체장애	아이코리아 연구개발실	아이코리아	입이나 발가락에 붓을 끼우고 그리기
반쪽이	유아 저학년	지체, 시각, 청각장애	이호백	보림출판사	반쪽이 형들에게 편지쓰기
보이지 않는다면	유아 저학년	시각장애	차이자 오론	웅진주니어	그림책을 보면서 가장 인상 깊은 장면을 그림으로 꾸며보거나 글로 써보기
세상에서 가장 아름다운 달걀	유아	다양성	헬메 하이네	시공주니어	우리반 친구의 멋진점 나누기
아름다운 빛의 천사 헬렌 켈러	유아 저학년	언어, 청각장애	베아트리스 니코덤	대교출판	헬렌켈러의장애를체험하기(눈가리고음직여보기, -말하지않고내마음전하기)
아빠의 특별한 다리	유아	신체장애	모르간 다비드	파랑새	그림책을 보면서 가장 인상 깊은 장면을 그림으로 꾸며보거나 글로 써보기
안내견 순둥이의 하루	유아	시각장애	김영	웅진다책	안내견 그림 그리기
알록달록 꼬끼리 엘머	유아	신경다양성	히도반 헤네흐텐	나눔자리	우리반 <엘머> 만들기(조각퍼즐 만들기)
어떤 느낌일까?	유아	신경다양성	나카야마치나 츠	보림	동극을 통해 다른사람의 감정을 이해하기
엄마 내가 자전거를 탔어요	저학년	시각장애	이노우에 미유키	베틀북	시각장애인을 위한 물건 (점자블럭, 점자책, 지팡이, 맹인인도건) 찾아보기
엄마의 바퀴의자	유아	지체장애			주인공에게 편지쓰기
에디에게 해주렴	유아 저학년	지체장애	버지니아 플레밍	느림보	다운중후군에 대해 알아보고 이야기나누기
오른발왼발	저학년	뇌졸중	토미 드파올라	비룡소	(1) 할아버지 꾸미기 (2) 보이의 입장에서 생각해보기
오목 볼록 별이야기	유아	지체장애	미야케 야스코	더큰 theknn	그림동화 만들기
외눈박이 한세	유아 저학년	시각장애	곽재구	미세기	주인공에게 편지쓰기

그림책명	연령	장애유형	작가	출판사	그림책 연계 활동
우리가 달라도	유아	지체장애	김혜리	아이코리아	친구의 모습을 그려보고 다른점 설명하기
우리는 손으로 말해요	유아	청각장애	프란츠 요제프 후아이니크	주니어 김영사	그림책의 느낌과 생각을 정리해서 동시 짓기
위를 봐요!	고학년	지체장애	정진호	은나팔	세상을 밝게 만드는 유니버설 디자인하기
이안의 산책	유아	자폐	로리 리어스	작은북	주인공에게 편지쓰기
자라지 않는 소녀 트루디	저학년	발달장애	어슐리 헤기	베틀북	친구들에게 놀림을 받았던 경험 나누기
자폐아이 제노의 뒤죽박죽 하루	저학년	자폐	이네 반 덴 보쉐	한울림 스페셜	제노에게 줄 상장만들기
조금 다를 뿐이야	유아	신경다양성	오오사와치카	푸른날개	〈나꾸미기〉미술활동: 전지위에 누워 아웃라인을 만든다음 나의 가장 멋진 모습을 꾸미기
조금 특별한 내 친구	유아	지적장애	진보경	넷마블	주인공에게 편지쓰기
짧은 귀 토끼	유아	지체장애	다원시	고래이야기	소리가 안 들리면 불편한 점에 대한 책 만들기
큰 산이 될 거야	유아	발달장애	김혜리	아이코리아	(1)동시 짓기 (2)그림책제목 다시 짓기
할머니의 사과 파이	유아	지체장애	로라 랭스턴	계림북스	이야기속 문제 상황 해결하기
할아버지의 눈으로	유아	시각장애	패트리샤 매클라클렌	보물창고	그림책 내용○,×퀴즈게임
함께 가는 길	유아	시각장애	김혜리	아이코리아	밴다이어그램으로 이야기 내용 비교하기
흑부리 영감님	유아	신체장애			욕심쟁이 영감님께 편지쓰기

Abstract

The Effectiveness of Picture Book Intervention on Children's Perception of Disabilities A Systematic Literature Review and Meta-analysis

SangEun Lee*

The purpose of this study is to synthesize the effect of picture book interventions on enhancing disability awareness among typically developing children by conducting a systematic literature review and meta-analysis. Drawing from a selection of 13 studies (2 peer-reviewed academic journals and 11 thesis papers), this study aims to gauge the extent to which picture book interventions contribute to shaping children's perceptions of disability. Employing a meticulous search across five distinct databases using the keywords 'disability' and 'picture book,' the investigator seeks to explore the effect size of the intervention. The intervention program proved the most effective when directed towards kindergarteners, conducted over a span of 16 to 20 sessions, led by the researcher and within inclusive classroom settings. The results also indicate that picture book interventions were more successful in fostering disability awareness compared to shaping attitudes towards children with disabilities. This study attempts to establish a robust foundation for evidence-based practices in utilizing picture book interventions to cultivate disability awareness among practitioners and educators.

Keywords : disability awareness, acceptance of children with disabilities, picturebooks

* Ph.D candidate, Seoul National University

장애인은 외국인 장애인활동지원사의 돌봄서비스를 어떻게 경험하는가?

김종숙*, 임해영**

이 연구는 중증장애인에 대한 한국인 활동지원서비스 인력 부족 현상이 심화되고 있는 상황에서, 질적 사례연구 방법을 통해 장애인 당사자가 경험하는 외국인 활동지원 인력의 돌봄서비스가 어떤 의미구조로 나타나는지를 분석하였다. 이를 바탕으로 이 연구는 장애인 당사자 및 외국인 장애인활동지원사를 지원하기 위한 유용한 시사점을 도출하는데, 연구 목적을 두었다. 이를 위해 이 연구는 지체장애, 뇌병변장애인을 연구 참여자를 선정하였고, 심층 면담은 평균 2회 정도, 회당 면담 시간은 90분 내외로 진행하였다.

자료분석 결과, ‘선택 동기’, ‘서비스 이용에 대한 주저’, ‘서비스 제공의 장점’, ‘서비스 제공의 한계’, ‘외국인 활동지원사에 대한 차별적 태도’, ‘시간 속 적응’, ‘파견기관의 적극적 개입 필요’, ‘인건비와 복리후생 강화 필요’란 8개의 상위 범주가 도출되었다. 이를 바탕으로 아래와 같은 4가지 논의점을 도출할 수 있었다. 첫째, 장애인 당사자들은 한국 문화와 정서 이해 부족에 기인한 외국인 활동지원사들의 서비스를 서비스 이용의 한계점으로 이해하고 있다는 것이다. 둘째, 장애인들은 외국인 활동지원사들이 한국 장애인의 장애 특성과 장애인 서비스 제도에 대한 이해가 부족하다는 것을 서비스 이용의 한계로 드러내고 있다는 것이다. 셋째, 장애인들은 외국인 활동지원사들을 서비스 이용 단계에서부터 부정적 선입견을 가진 상태에서 선택하고 있다는 것이다. 넷째, 장애인들의 외국인 활동지원 서비스의 원활한 이용을 위해서는 외국인 활동지원사와 장애인 당사자간 상호 적응을 위한 노력이 필요하다는 것이다. 이 연구는 위와 같은 논의점을 토대로 제언 방안을 제시하였다.

주제어 : 장애인, 외국인 장애인활동지원사, 돌봄서비스, 질적 사례연구

* 중부대학교 일반대학원 특수교육학과 박사과정

** 예명대학원대학교 사회복지학 전공 조교수

I. 서론

장애인활동지원 서비스는 장애인의 자립생활을 지원하며 이들의 삶의 질을 담보하는 대표적 제도라고 할 수 있다. 우리나라의 장애인활동지원 서비스는 신체적·정신적 장애 등의 사유로 혼자서 일상생활과 사회생활을 하기 어려운 모든 장애인에게 신체·가사·사회활동 등을 포함한 일상생활 및 사회생활에 필요한 활동지원 급여를 제공함으로써, 이들의 자립생활은 물론 사회참여 지원, 그 가족의 부담을 줄여 줌으로써 장애인의 삶의 질을 높이는 대표적 사회서비스 제도이다(사회서비스 전자바우처, 2023; 원영미, 2022). 장애인활동지원사는 돌봄이 필요한 장애인들의 삶 전반에 진입하여 이들의 신체활동, 가사활동, 사회활동, 정서, 양육보조(서비스이용자 가정의 1-6세 미만 아동) 등을 지원(보건복지부, 2022: 267)하는 핵심적인 노동 인력이라고 할 수 있다. 예컨대, 장애인활동지원사는 장애인 돌봄을 위한 필수 노동 인력으로서, 이들이 제공하는 돌봄서비스는 장애인의 삶의 질을 좌우할 뿐만 아니라, 장애인의 탈시설화 및 지역사회 자립생활 성패에도 상당한 영향을 미칠 수 있는 돌봄서비스의 핵심 인력이라고 할 수 있다(윤정향, 2022).

이처럼 장애인활동지원사는 장애인들이 보통의 일상적 삶을 영위하는데 있어 필수적인 인력임에도 불구하고, 이들의 돌봄서비스 활동은 “여성중심 직종이면서, 경제적으로는 저임금, 사회적으로는 저평가되어 있는 노동가치(조혁진, 2022:153-154)”로 인해, 우리 사회에는 누구나 쉽게 할 수 있는 일이라는 가치 절하된 고정관념들이 작동되고 있다. 이러한 이유로 이들의 직업적 가치와 임금 체계는 상당히 저평가되고 있으며, 장애인활동지원사라는 직업군으로 진입하려는 인력은 상당히 부족한 상황이다. 이것의 근거로 국민연금공단의 ‘활동지원서비스 장기 미이용자 사유조사(2020)’ 분석 결과를 보면, 장애인활동지원 장기 미이용 응답자 5,590명 중 32.2%(1,800명)가 서비스를 이용하고 싶어도 이용하지 못한 것으로 조사되었다. 이것의 구체적인 사유는 “‘활동지원사 미연계’가 79%로 가장 많은 비율을 차지했으며, 뒤이어 본인부담금 납부 부담(11.2%), 서비스 내용 부족(6.6%)” 순으로 나타나고 있다(대한민국국회, 2021:57). 또한 ‘경기도 장애인활동지원서비스 실태조사(2022)’에서 활동지원사 모집이 원활하지 않다고 응답한 약 34.1%의 기관에서, 그 이유로 ‘활동지원사의 근로 조건이 좋지 않아서 51.3%’, 기타 의견(23.1%)에서 ‘활동지원사의 선택적 서비스 제공’, ‘중증장애인에 대한 서비스 인력 부족’, ‘활동지원사가 편한 일만 선호해서’ 등의 이유를 제시하였다(원영미, 2022: 62). 위와 같은 조사 결과는 장애인과 활동지원사 간 매칭 불균형 현상이 심화되고 있고, 중증장애인에 대한 활동지원서비스 인력 부족 현상이 두드러지고 있다는 것을 유추하게 한다.

한편 외국인 장애인활동지원사의 돌봄서비스와 관련된 국내의 기존 연구는 안수란 외(2021),

김유휘 외(2021), 손인서(2020) 연구 등이 돌봄 노동 영역에서 장애인활동지원 인력의 현황 내지 돌봄서비스 경험을 기초적 단계에서 분석하고 있다. 국외 연구의 경우도 노인·장애인 등에 대한 이주민 돌봄 노동자 관련 국가 정책과 주요 실태(Douglass and Roberts, 2015; Mercay et al, 2015; Sanja, 2019; Taiwan Ministry of Labor, 2021), 돌봄 이주노동자들의 주요 특성(Douglass and Roberts, 2015; Mercay et al, 2015; Taiwan Ministry of Labor, 2021) 등에 관한 연구들이 이루어지고 있다. 특히 국내의 김유휘 외(2021) 연구에서는 장애인 돌봄 영역에서 외국인 장애인활동지원사의 실태 및 이 영역으로의 유입, 돌봄서비스 제공 경험, 장애인 대상 돌봄 노동에 대한 직업적 가치 부여 등을 분석하고 있다. 이를 통해 돌봄노동에 종사하는 외국인 종사자들도 한국사회의 인종화된 인식과 결합되어, 저임금, 감정노동, 그리고 장시간 노동 등으로 대표되는 가치절하된 평가를 받고 있다(손인서, 2020)고 언급하였다. 그렇지만 돌봄 제도와 노동법 규제에 있어 내국인과 동등한 처우를 보장받을 수 있다는 이점이 외국인 돌봄노동자의 유입 가능성을 높이고 있다(김유휘·이정은, 2022)고 보고하고 있다. 이처럼 선행연구들은 장애인 돌봄서비스를 제공하는 외국인 종사자의 유입 현황과 주요 실태를 중심으로 분석하고 있다. 이로 인해 이들을 돌봄서비스 제공자로 활용한다는 것이 어떤 의미로 나타나는지를 분석하는 것은 한계점을 보이고 있다. 이러한 이유로 장애인 당사자들이 외국인 장애인활동지원사의 돌봄서비스를 어떻게 경험하고 있고, 이것이 어떤 개념과 주제로 드러나는지를 분석한 국내 연구는 거의 수행되지 못한 실정이다. 여기에서 이 연구의 필요성이 제기된다고 할 수 있다.

외국인 종사자의 장애인 돌봄서비스 경험은 이것을 제공하는 인력의 서비스 질 제고, 관련 정책 수립 및 개선, 서비스 제공자의 인권 측면에서 중요하다고 할 수 있다. 그리고 외국인 장애인 활동지원사의 돌봄서비스 제공 경험은 이들의 서비스 제공 경험도 중요하지만, 돌봄서비스를 이용하는 장애인 당사자의 경험과 의미 부여도 중요하다고 할 수 있다. 결국 외국인 장애인활동지원사와 그들이 제공하는 돌봄서비스를 장애인 당사자들이 어떠한 인식과 태도 속에서 경험하고 있으며, 이 속에서 이들은 어떠한 욕구를 드러내는지를 파악하는 것이 외국인 장애인활동지원 서비스의 질적 제고뿐만 아니라, 장애인 당사자의 서비스 만족 향상 및 서비스 이용자의 인권 측면에서도 중요하다. 또한 외국인 돌봄서비스 제공 인력의 유입 증가가 전망되는 상황에서, 장애인 당사자들이 경험하는 외국인 장애인활동지원사의 돌봄서비스에 관한 기초적 이해와 지식적 정보를 축적하는데 있어서도 이 연구의 필요성이 제기된다고 할 수 있다. 뿐만아니라 다문화 사회로 급속히 전환되고 있는 우리나라의 사회적 풍경 안에서, 장애인과 이주민인 외국인 장애인활동지원 인력이란 두 주체가 돌봄서비스를 매개로 어떠한 상호작용의 역동을 드러내는지를 이해하는 것은 노인, 영유아, 가사노동 등 다양한 유형의 돌봄서비스 이용자의 보호 및 지원, 외국인 돌

봄서비스 제공 인력의 보호 및 지원에도 간접적으로 기여할 수 있다.

이에 이 연구는 장애인들이 경험하는 ‘외국인 활동지원사 서비스’라는 새로운 사회현상을 분석하는데 유용한 연구방법(유기웅 외, 2018)인 질적 분석 접근을 통해 장애인 당사자가 경험하는 외국인 활동지원 인력의 돌봄서비스가 어떤 의미구조로 나타나는지를 분석하고자 한다. 질적연구의 경우, 연구의 필요성이 제기되는 사회현상에 대해 알려진 정보가 미비하고 그것에 대한 충분한 지식이 축적되지 않았을 때, 기초연구로서 수행되는 대표적 연구방법(유기웅 외, 2018; 한유리, 2020)이라고 할 수 있다. 따라서 이 연구는 질적연구 방법을 활용하여 장애인 및 외국인 장애인활동지원사를 지원하기 위한 유용한 시사점을 도출하는데, 이 연구 목적을 둔다. 이와 같은 연구 목적을 달성하기 위한 이 연구의 문제는 ‘장애인 당사자들은 외국인 활동지원사의 돌봄 서비스를 어떻게 경험하는가?’이다.

II. 이론적 배경

1. 외국인 장애인활동지원사

장애인활동지원 제도를 이용하는 수급자 수는 “2011년 46,502명에서 2021년 127,363명으로 매년 꾸준히 증가하고 있으며, 장애유형 별로는 2021년 12월 말 기준 지적장애 39.9%, 뇌병변장애 14.3%, 자폐성장애 14.2%, 지체장애 13.9%, 시각장애 10.1%” 순으로 나타나고 있다(한국장애인개발원, 2022: 206). 또한 장애 정도가 심한 장애인이 123,803명으로 전체 수급자의 97.2%를 차지하고 있다. 이와 더불어 2021년 12월 말 기준 장애인활동지원사 활동 인원은 95,046명으로 2011년 23,653명에 비해 상당수 증가했으며, 성별로는 여성 활동지원인 활동인원이 83,484명, 남성 활동지원인 활동인원이 11,562명으로 나타나 남성에 비해 여성의 수가 월등히 많고, 성별로는 40-60대가 전체 90.8%인 것으로 나타나고 있다(한국장애인개발원, 2022).

우리나라보다 앞서 초고령사회로 진입한 일본의 경우, ‘특정 기능’ 자격을 가진 이주노동자들이 개호 즉 돌봄노동 분야에 취업할 수 있도록 하는 길을 열어줌으로써, 이주노동자에 의해 돌봄 공백을 메울 수 있는 전략적 국가 정책을 선택하고 있다. 2017년 8월 일본의 후생노동성은 외국인 기능실습생 배치를 통해 방일 후 2개월간 연수를 받은 후 개호시장에 취업이 가능하도록 하였으며, 취업 후 6개월이 경과하면 ‘개호’ 노동자로서 보수를 받을 수 있는 배치기준을 충족시키는 것으로 판단하였다. 이를 통해 이주노동자들이 합법적으로 최대 20년 간 취업이 가능하도록 하는 길을 열어놓았다(이태정, 2020). 일본의 돌봄노동 시장 안에서의 이주노동자의 유입 정책은

우리나라도 유사한 방향으로 갈 가능성이 크다고 할 수 있다. 그것의 근거로는 재외동포체류자격을 부여받은 외국국적동포가 사회질서 또는 경제안정을 해치지 않는 범위에서 취업이나 그 밖의 경제활동을 자유롭게 할 수 있도록 하는 제도(F-4), 방문취업 동포¹⁾의 특례고용허가제도 등을 들 수 있다(고용노동부, 2023). 뿐만아니라 영주(F-5), 결혼이민(F-6), 관광취업(H-1)등을 통해서도 외국인이 장애인활동지원사로 채용될 기회²⁾는 지속적으로 확대될 전망이다(고용노동부, 2023).

우리나라의 경우, 장애인활동지원사로서 활동하고 있는 외국 국적 동포, 이주노동자들이 어느 정도 유입되어 있는지 그 규모를 정확하게 파악할 수 있는 국가 통계를 찾기는 쉽지 않다. 하지만 안수란 외(2021:466)의 연구 결과에 의하면, 장애인활동사 지원 인력은 “2020년 기준 99,592명이 등록되어 있고, 이중 외국인 종사자 인력은 936명으로 추정하였다. 이 수치는 전체 장애인활동지원사의 0.94% 수준이며, 이 중 86%가 여성이고, 60대 이상이 약 41%를 차지”하는 것으로 보고하였다. 이러한 안수란 외(2021)의 연구 결과는 중노년층 여성이 장애인활동지원사 다수를 차지하고 있는 내국인 장애인활동지원사 비중과 유사한 상황이라는 것을 알 수 있다. 또한 김윤희 외(2021:107-108)의 연구 결과에서는 “외국인 근로자가 있는 장애인활동기관은 전체 모집단 968개 기관 중 42개 기관이 평균 156.4명의 장애인활동지원 인력을 보유하고 있고, 이중 외국인 종사자는 평균 3.1명으로, 장애인활동지원 전체 인력의 2.0%”를 차지하는 것으로 보고하고 있다. 위와 같은 조사 결과는 외국인 장애인활동지원사들이 이미 국내 장애인활동지원 서비스 영역에서 진입하여 돌봄서비스를 제공하고 있는 실질적 증거라고 할 수 있다. 기존 연구에서는 돌봄서비스 제공기관들이 외국인 종사자의 장점으로 성실함과 장시간 가능한 근로를, 단점으로는 문화차이와 언어문제 등을 들고 있다(김윤희 외, 2021). 하지만 외국인 종사자의 돌봄서비스를 실질적으로 경험하고 있는 장애인 당사자들이 드러내는 유의미들은 포착하는데 한계가 있다.

2. 장애인 돌봄서비스

장애인 돌봄서비스는 장애인의 일상생활의 자율성, 독립성을 지원해주는 것으로, 우리나라의

-
- 1) 방문취업 동포(H-2 비자)란 중국 및 구소련 지역 6개 국가(우즈베키스탄, 카자흐스탄, 우크라이나, 키르기스스탄, 타지키스탄, 투르크메니스탄) 출신 만 18세 이상 외국 국적 동포들로서, 이들은 「외국인근로자의 고용 등에 관한 법률」에 따라 고용이 허용된 업종의 사업주는 특례고용허가를 받아 해당 동포를 고용할 수 있다. 그리고 방문취업 동포(H-2) 고용허용 업종에는 ‘사회복지 서비스업(87)’이 포함되어 있다(고용노동부, 2023).
 - 2) 현재 우리나라의 경우 장애인활동지원 기관에서 외국인 활동지원사를 채용하려고 할 시 외국인 등록증 또는 거소증 소지자로, 체류자격 중 거주(F-2), 재외동포(F-4), 영주(F-5), 결혼이민(F-6), 관광취업(H-1), 방문취업(H-2)인 경우에 가능하다(김윤희외, 2021:12).

장애인 돌봄서비스 사업은 주로 바우처 방식으로 진행되고 있는 장애인 대상 돌봄서비스와 장애인복지관 혹은 지원센터를 통한 서비스로 구분할 수 있다(황주희 외, 2022:61). 장애인활동지원 서비스의 경우, 신체적 또는 정신적인 장애로 혼자서 일상생활이나 사회생활이 어려운 중증장애인에게 직접적인 돌봄서비스를 제공하는 것으로, 만 6세 이상부터 만 65세 미만의 「장애인복지법」 상 등록 장애인이라면 소득 수준에 상관없이 신청할 수 있다(사회서비스전자바우처, 2023). 또한 장애인활동지원 수급자였다가 만 65세 이후 「노인장기요양보험법」에 따른 장기요양급여 등급외 자로서 장애 특성상 활동지원 급여가 적절하다고 판단되어 활동지원급여를 희망하는 경우도 장애인활동지원서비스를 신청할 수 있다(사회서비스전자바우처, 2023). 장애인활동지원서비스 내용에는 활동보조, 방문목욕, 방문간호가 있다. 이중 장애인활동지원사에 의해 제공되는 서비스는 활동보조로, 여기에는 주로 “신체활동지원, 가사활동지원, 사회활동지원, 그밖에 서비스 이용 장애인의 자녀가 6세 이하일 경우, 예외적으로 양육보조 서비스”를 제공할 수 있다(보건복지부, 2023:61-62). 하지만 ‘2019년 서울시 11개 유형 중증장애인 전수조사’결과를 보면, “장애인들은 일상생활을 하는 데 있어 대부분 도움이 필요(42.5%)하지만, 활동지원서비스를 이용하지 않는 비율(86.5%)이 거의 대부분이었고, 활동지원서비스를 이용하더라도 46.5%는 활동지원 제공 시간이 부족하다”고 응답하였다. 활동지원서비스 미이용자의 경우, 서비스를 몰라서 이용하지 못하는 경우가 26.9%인 것으로 나타나고 있다(이송희·홍승주, 2021:V).

장애인활동지원 서비스를 경험한 장애인 당사자의 긍정적 경험으로는 심신의 건강, 보통 사람처럼 살아가는 라이프 사이클, 삶의 의미를 찾기로 언급(국윤경·오세영, 2014)되거나, 삶의 주권을 갖게 되면서, 탈시설과 자립의 실현, 지역사회에서 살아가는 기쁨, 살아갈 용기와 희망의 회복(이은실, 2022), 타인의 도움으로 가능해진 일상생활과 진정한 자립을 향해 가는 여정 등(이준우 외, 2022)으로 의미부여되고 있다. 이에 반해 장애인 당사자들은 장애인활동지원사들의 책임감 결여, 문턱 높은 장애인활동지원서비스, 반영되지 못한 욕구, 주객이 전도 등(국윤경·오세영, 2014)을 부정적 경험으로 제시하고 있다. 또한 활동지원서비스의 총 이용 시간이 부족하고 서비스의 유형이 다양하지 못하다는 점, 비용부담과 가족부양이 인정되지 않는다는 점, 활동지원기관과 활동지원인의 전문성 등에 대한 불만 등(설진화, 2017)을 장애인활동지원서비스 이용의 부정적 경험으로 언급하고 있다. 더욱이 장애인활동지원사의 활동지원서비스는 돌봄의 사회화와 공공성 강화를 위해 중요한 제도이지만, 활동지원사의 노동은 젠더화·저평가 되거나, 이용 장애인의 신체적·경제적·사회적 취약성으로 인해 활동지원사의 노동조건 또한 취약해질 수 있다는 것, 장애인활동지원제도의 전달체계인 사회서비스 전자바우처가 활동지원사의 고용안정성을 저해할 수 있는 요인이 될 수 있다(김지영, 2019)는 것이 문제점으로 지적되고 있다.

이 점에서 활동지원 서비스를 이용하는 당사자들이 의미부여하는 장애인활동지원 서비스의 성격과 욕구를 파악하는 것은 중요하다. 더욱이 장애인활동지원서비스 영역으로 이미 진입하기 시작한 외국인 장애인활동지원사들이 제공하는 서비스와 당사자인 장애인 간 관계 경험 등을 탐구함으로써, 이 서비스의 향후 개선 및 발전 방향을 제시할 수 있다.

III. 연구방법

1. 질적 사례연구 방법의 특성

이 연구는 외국인 장애인활동지원사의 돌봄서비스를 제공받는 장애인 당사자와 관련된 선행연구가 상당히 미비하다는 점을 고려하여, 질적 사례연구 방법을 통해 수행하고자 한다. 질적 사례연구 방법의 특징은 기존 질적연구 방법과 마찬가지로 귀납적 방식을 통해 연구 참여자의 관점에서 특정한 현상을 이해하고, 이 이해의 과정은 주로 문맥을 통한 이해에서 이루어진다(Hills, 2016:31). 이에 반해 기존 질적연구 방법이 역사적 사건 혹은 배경 등을 다루는 것과 달리, 질적 사례연구는 동시대에 일어나는 특정한 현상의 사례가 갖는 주요 특성을 맥락적으로 이해한다는 점에서 차이점이 있다(Hatch, 2008). 또한 질적 사례연구는 경계라는 분명한 범위를 가진 사례가 드러내는 특정 현상을 분석 단위로 한다는 점에서 그것의 주요 특징이 있다. 그래서 Merriam(2009:40)은 “여타의 다른 사례와 경계가 지워진 체계활동 즉 사례활동에 대한 심층적 분석과 묘사”를 질적 사례연구의 주요 특성으로 제시하고 있다. 이 연구의 경우, 외국인 장애인활동지원사 서비스를 이용한 경험이 있는 장애인을 연구 참여자로 하고자 한다는 점에서, 서비스 미이용 장애인들과 명백하게 구별되는 경계를 가진 사례라고 할 수 있다. 또한 이 사례들이 이용하고 있는 외국인 장애인활동지원사의 돌봄서비스 경험을 분석하고자 한다는 점에서, 이 연구의 분석 단위 또한 구체적이고 선명하다고 할 수 있다. 더욱이 질적 사례연구의 경우, 시대적 배경, 역사성, 문화 등에 초점을 두고, 그것의 시공간적 변화 흐름에 역점을 두는 여타의 질적 연구방법과 달리, 현시대의 개별 사례들이 드러내는 주요한 맥락적 특성을 중심으로 범주를 추출한다는 점에서, 이 연구방법의 유용성이 있다. 이 연구주체인 장애인들의 외국인 활동지원사 서비스 경험도 최근 몇 년 사이 본격적으로 나타나기 시작한 새로운 사회현상이라고 할 수 있다. 그리고 이 사회현상의 주요한 맥락적 특성이 무엇인지를 분석하고자 한다는 점에서, 질적 사례연구방법을 활용하여 분석하는 것이 타당하다고 할 수 있다.

2. 연구 참여자 선정

이 연구는 외국인 장애인활동지원사에게 돌봄서비스를 이용하는 장애인 6명을 연구 참여자로 선정하였다. 연구 참여자 선정은 김유희 외(2021)의 연구에서 알 수 있듯, 외국인 장애인활동지원사들이 활동하는 장애인활동지원 기관의 80% 이상이 수도권에 집중되어 있는 관계로, 서울 및 경기도 지역 내 장애인활동지원 기관에서 외국인 활동지원사 서비스를 제공받은 경험이 있는 연구 참여자를 중심으로 선정하였다. 연구 참여자 선정 조건으로는 장애인 활동지원 서비스 이용 3년 이상 및 외국인 활동지원사 서비스 이용 경험 최소 1년 이상 된 장애인으로 선정하였다. 그 이유는 이들이 장애인활동지원 서비스에 대한 유의미한 경험을 풍부하게 구술해 줄 수 있는 참여자일 것으로 판단했기 때문이다. 또한 위와 같은 장애인 활동지원 서비스 안에서 외국인 장애인활동지원사의 돌봄서비스와의 장단점, 차이점 등을 좀 더 깊이 있게 구술해 줄 수 있기 때문이다. 우리나라의 경우, 장애인활동지원 서비스 이용 비중이 가장 높은 장애 유형이 2021년 12월 말 기준 지적장애 39.9%, 뇌병변장애 14.3%, 자폐성장애 14.2%, 지체장애 13.9% 순으로(김현지 외, 2022: 206) 나타나고 있다. 이 점에서 이 연구는 위 유형의 장애인 중에서 연구 참여자를 선정하였다. 이렇게 선정된 연구 참여자들의 일반적 특성은 아래 <표 1>과 같다.

<표 1> 연구 참여 장애인들의 일반적 특성

구분	성별	연령	장애유형	장애 등록기간	서비스 이용 기간 (외국인 서비스 이용 기간)	외국인 활동지원 인력 출신 유형
1	남	55	뇌병변장애	30년	14년(1년 1개월)	중국동포
2	남	45	지체장애	13년	13년 7개월(5년)	중국동포
3	남	47	뇌병변장애	35년	11년(1년 2~3개월)	중국동포
4	여	48	뇌병변장애	38년	13년(2년 6개월)	중국동포
5	여	48	지체장애	20년	14년(3년 3~4개월)	중국동포
6	남	45	뇌병변장애	35년	11년(1년)	일본 결혼이민자

3. 자료수집 및 분석

이 연구는 자료수집을 위한 심층 면담을 평균 2회 정도를 실시하였으며, 회당 면담 시간은 90분 내외로 진행하였다. 그리고 자료수집의 내용은 외국인 장애인활동지원사 서비스를 이용하게 된 계기, 서비스 이용 기간, 주요 서비스 내용, 서비스 이용 지속 및 중단 이유, 서비스 이용의 긍정적 경험, 외국인 활동지원 인력에 대한 인식과 태도, 내국인 활동지원사와의 서비스 차이, 외국인 활동지원사가 제공하는 서비스의 문제점, 서비스 이용 과정에서의 인권 침해 행위 및 피해 경험, 외국인 활동지원 인력과의 갈등, 분쟁 내용 및 해결 방법 등을 중심으로 질문하였다.

수집된 자료에 대한 분석은 질적 사례연구 방법을 활용하였다. 질적 사례연구의 주요 분석방법은 사례 내 분석과 사례 간 분석 방법이 있다. 사례 내 분석에서는 “사례 간 분석을 하기 전 각 사례에서 무엇이 일어나고 있고, 어떻게 진행되는지를 스토리텔링 형식”으로 기술하는데, 역점을 둔다(김인숙, 2016:150). 먼저 이 연구는 사례 내 분석을 통해 장애인 당사자들이 외국인 장애인활동 지원 인력의 돌봄서비스를 이용하게 된 계기와 서비스 이용 과정에서 겪게 되는 다양한 경험 내용을 구술 생애사 형태로 기술하였다. 다음으로 사례 간 분석에서는 외국인 장애인 활동지원 인력의 돌봄서비스에 대해 장애인 당사자들이 공통적으로 경험하는 의미들을 개념으로 추출하고, 이것을 다시 공통적으로 묶을 수 있는 하위범주, 상위범주로 추상화시켜나갔다.

4. 연구의 엄격성

질적연구의 엄격성은 타당성과 관련된 것으로서, 이것은 연구의 결과에 대해 얼마나 정확성을 확보할 수 있는지 정도와 연관되어있다고 할 수 있다. 이러한 연구의 타당성은 연구자 자신, 연구 참여자, 연구의 심사위원과 독자 등에 의해 평가될 수 있다. 후기 실증주의 관점에서 질적연구의 타당성으로 연구자 측면에서는 삼각검증(triangulation), 연구자 간 상호 확인, 연구 참여자 측면에서는 참여자 자신의 확인, 연구 심사위원·독자의 측면에서는 외부 감사에 의해 확인될 수 있다(Creswell, 2017). 먼저 삼각검증은 다양한 자료원으로부터 자료를 수집, 검토하여 연구 결과의 타당성을 확보하는 것이다. 이 연구는 외국인 활동지원사 돌봄서비스를 경험한 장애인들의 면담 자료를 좀 더 풍부하게 분석하기 위해, 외국인 장애인활동지원사 파견기관 실무 담당자 2인과 면담을 진행하였다. 이를 통해 장애인 당사자들의 경험을 좀 더 깊이 있게 이해하기 위해 간접적 도움을 얻고자 노력하였다. 연구자 간 상호 확인은 수집된 자료를 연구자 별로 분석하여 도출된 개념을 상호비교하였고, 그 속에서 어떤 일치와 불일치가 있는지를 지속적으로 비교, 확인하는 숙의의 과정을 4회 정도 거쳤다. 참여자 확인은 연구자가 참여자에게 연구의 전체적 이야

기를 들려주고 이 내용이 참여자들이 말한 것을 정확하게 반영하고 있는지를 확인하는 것이다. 연구자들은 연구 참여자 1과 5에게 자신들과 관련된 연구 결과를 직접 확인 하는 과정을 거쳤다. 외부 감사의 경우, “연구의 신뢰성을 위해 연구 설계에서부터 결과에 이르기까지 연구의 정확성을 외부 전문가로부터 검토받는 것”이다(한유리, 2017:263-264). 이 연구의 경우, 연구계획 단계에서부터 결과에 이르기까지 장애학, 장애인복지학 관련 전문 연구자들의 엄격한 검토와 평가의 과정을 거친다는 점에서, 이것으로 외부 감사를 대체하였다.

IV. 연구결과

1. 사례 내 분석

1) 참여자 1

참여자 1은 인터뷰 당시 55세 된 남성으로 장애 정도가 심한 중증 뇌병변장애인이었다. 그는 장애인활동지원 급여 650시간 정도를 제공받고 있으며, 장애인활동지원제도 시범사업 단계인 2008년부터 이 제도의 서비스를 이용하고 있다. 유년시절 그는 지방에 살고 있는 부모님에 의해 서울에 있는 거주시설로 보내져서, 40살이 될 때까지 생활하였다. 그리고 장애인활동지원제도가 실시되면서 누구보다 지역사회로의 자립생활을 희망하였고, 현재까지 약 14년 동안 장애인활동지원서비스를 이용해 홀로 살아가고 있다. 그가 중국동포 활동지원사의 지원을 받게 된 것은 1년이 조금 넘었다. 그는 13여년 가까이 활동지원 서비스를 받아온 여성 활동지원사의 연령이 70이 넘어가면서, 다른 활동지원사에게서 서비스를 받기를 희망하였다. 물론 13여년의 서비스 기간 이용 도중 남성 활동지원사에게 잠시 돌봄서비스를 받은 적도 있다. 그러나 남성활동지원사의 경우, 여성 활동지원사에 비해 섬세하지 못하고, 때로는 자신에게 화를 내는 모습이 위협처럼 다가오기도 하였다. 그래서 그는 50대 초중반의 여성 활동지원사를 희망하였다. 하지만 동성간 매칭 원칙을 내세운 파견기관으로부터 그의 요청이 거부당하기도 하였다. 결국 참여자 1은 자신이 원하는 내국인 활동지원사를 매칭받기는 어렵다는 판단을 하였고, 파견기관의 소개로 중국동포 활동지원사의 서비스를 받게 되었다. 그는 서비스를 받기 전 중국동포 활동지원사에 대한 선입견이 존재하였고, 주변 장애인, 장애인활동지원사들도 동일한 우려를 하기도 하였다. 하지만 그러한 선입견에 비해 제공받은 서비스는 기대 이상이라고 생각하고 있다. 특히 신체적 지원과 신변처리에서 만족스러움을 느끼고 있다. 그렇지만 누구보다 자립생활을 주도적으로 해나기 위해, 근로활동과 재활 관련 대학원 석사과정을 병행하고 있는 참여자 1에게 중국동포 활동지원사와의 의사

소통의 어려움, 문화적 이해가 반영된 사회적 활동 지원에는 한계가 존재한다고 언급하였다.

2) 참여자 2

참여자 2는 인터뷰 당시 45세의 남성으로 장애인이 된지 13년 정도 된 중도 장애인이다. 그는 친구들과의 여행에서 당한 사고로 인해 가슴 아래로 감각이 없는 지체장애인이 되었다. 그는 장애인 활동지원 급여 8백 시간대가 넘는 최중증 장애인에 속하며, 현재 공공기관에서 근무 중이다. 그는 사고 이후 자신의 간병인으로 활동하던 중국동포를 장애인 등록 이후 장애인활동지원사로 채용하여 서비스를 받았고, 그 중국동포가 일을 그만두게 되면서 다시 그 사람의 소개로 다른 중국동포 활동지원사에게 5년 정도 서비스를 받게 되었다. 그가 중국동포 간병인을 장애인활동지원사로 활용하게 된 이유는 오랜 병원생활을 하면서, 뒤에서 환자와 환자 가족 험담을 늘어놓는 한국 간병인들보다 오히려 말 없는 중국인 간병인이 나올 수 있다는 생각을 했기 때문이다. 하지만 5년간 함께 생활한 중국동포 여성 활동지원사가 어느 때부터인가 그녀의 남편도 참여자 2의 신체적, 일상생활 지원을 하게 하였고, 자연스럽게 활동지원사로 등록하게 되면서 부부가 참여자 2의 집에서 함께 생활하게 되었다. 문제는 부부와 참여자 2의 생활패턴이 너무 맞지 않았고, 어느 순간 참여자 2가 이 부부의 생활패턴에 맞춰주고 있다는 생각에 불편함을 느낄 때가 많았다. 게다가 서로 소통이 잘 되지 않거나 생활패턴 차이에 대한 의견 충돌로 다툼이 생겼을 때, 이 부부가 은어 형태로 자신에게 언어폭력을 쓰고 있다는 의심에 기분은 더욱 불쾌해졌다. 그로 인해 참여자 2는 중국동포 부부의 활동지원 서비스를 중단하고 현재는 한국인 남자 활동지원사에게 돌봄서비스를 제공받고 있다. 참여자 2는 이 중국동포 부부 활동지원사의 서비스를 제공받으면서, 활동지원사의 인성이 매우 중요하다는 것을 깨달았다. 이로 인해 참여자 2는 외국인 활동지원사들이 한국의 장애인을 좀 더 잘 이해하고, 인성적으로 더 다듬어질 수 있는 매칭기관의 교육프로그램이 필요하다는 것을 강조하였다.

3) 참여자 3

참여자 3은 인터뷰 당시 47세 된 남성으로 12살 정도에 장애인 등록을 하였고, 2012년부터 장애인활동지원 서비스를 이용하고 있는 뇌병변장애인이다. 그는 8백 시간대 이상의 활동지원급여를 받고 있으며, 활동지원 서비스를 받기 전까지는 가톨릭 종교기관에서 운영하는 대규모 장애인 거주시설에서 생활하였다. 그는 장애인활동지원 서비스를 지속적으로 받아오다가 그 사람이 일을 그만두게 되면서 장애인활동지원사가 생각처럼 빨리 구해지지 않아 파견기관으로부터 소개 받은 사람이 남성 중국동포 활동지원사이었다. 하지만 참여자 3은 그가 원했던 활동지원사도 아

니었고, 이 사람과 정서적으로도 소통이 되지 않아 결국 사소한 일이 화근이 되면서 서비스를 받은지 1년이 조금 넘는 시점에서 이용을 중단하였다. 현재는 10년 넘게 자신을 돌봐주던 기존의 활동지원사에게 서비스를 다시 제공받고 있는 상태이다. 그는 사소한 오해 정도의 일을 가지고, 자신을 ‘죽인다’고 막말을 하는 중국동포 활동지원사에게 두려움을 느꼈다고 한다. 특히 자신처럼 신체적으로 약하고 누군가의 도움 없이는 생활하기 어려운 사람에게 비장애인인 중국동포 활동지원사의 험상궂은 말은 커다란 위협처럼 다가왔다. 참여자 3은 중국동포 활동지원사에 대한 부정적 경험의 타인 지 몰라도 장애인활동지원사의 급여를 올리고, 복지혜택을 늘려 한국인들을 많이 채용하는 기회가 많아져야 한다는 것을 강조하였다. 또한 그는 외국인 장애인활동지원사의 경우, 자격요건 등 채용 제도를 더 엄격하게 해서 인성적으로 문제가 없고 신원이 확실한 사람들을 채용 하는 것이 필요하다는 것을 제안하였다.

4) 참여자 4

참여자 4는 인터뷰 당시 48세 된 뇌병변장애 여성으로, 7백 시간대의 활동지원 급여를 받고 있다. 그녀는 한국인 활동지원사에게 10년 넘게 서비스를 제공받았고, 다시 중국동포 활동지원사를 2년 반 정도 낮 동안 돌봄서비스를 받고 있다. 그녀는 약 2년 6개월 정도의 중국동포 활동지원사의 서비스 이용 경험을 통해, 이들은 장애인을 지원하는 일이 상당히 힘든 일임에도 불구하고, 한국인 활동지원사보다는 좀 더 긍정적으로 하는 편이라고 구술하였다. 왜냐하면 중국인 활동지원사의 경우, 힘든 일이라고 해서 가리거나 이용자인 자신이 부담을 느낄만한 내색을 하지 않기 때문이다. 또한 그녀는 시간 속에서 중국인 활동지원사와 상호 적응하면서 가족처럼 따뜻한 관계로 발전하게 되었고, 이 점이 중국동포 활동지원사 이용의 장점이라고 하였다. 하지만 참여자 4는 중국동포 활동지원사가 한국 사회 내 장애인의 사회적 위치와 삶, 장애인에 대한 인격적 존중, 개인의 프라이버시에 대한 비밀보장 등의 이해도는 떨어진다고 하였다. 이 점에서 이들의 교육이 제도적으로 좀 더 강화될 필요가 있다고 언급하였다.

5) 참여자 5

참여자 5는 인터뷰 당시 48세 된 여성으로 활동지원 급여 7백 시간대를 이용하는 최중증 지체장애인이다. 그녀는 29살 때쯤 직장 동료들과 회식을 하러 가던 도중 교통사고로 인해 중도 장애인이 되었다. 그녀는 장애인이 된 이후 집에서 부모와 함께 생활하다, 2008년 체험홈 생활을 시작으로 장애인활동지원 서비스를 받게 되었다. 그녀는 중국동포 활동지원사로부터 2번의 돌봄서비스를 받은 경험이 있다. 첫 번째 중국동포 활동지원사의 경우, 그녀의 생활양식과 너무

맞지 않은 서비스 제공으로 인해 3-4개월 만에 서비스를 종료하였고, 두 번째 중국인 활동지원사에게는 3년 정도 서비스를 이용하였다. 참여자 5는 그녀가 두 번째 중국동포 활동지원사와 장시간 함께 할 수 있었던 이유는 서로 대화가 통하였기 때문이다. 그녀는 자신의 요구사항을 활동지원사가 잘 이해하지 못하거나 마음에 들지 않는 표정을 짓더라도 그것에 대해 서로 지속적으로 대화를 시도하였기 때문에, 3년이란 기간동안 서비스를 이용할 수 있었다고 하였다. 참여자 5는 장애인들이 외국인 활동지원사의 서비스를 원활하게 이용하기 위해서는 서로가 적응할 수 있는 상호 이해와 상대방에게 맞추려는 서로의 노력이 중요하다고 언급하였다.

6) 참여자 6

참여자 6은 인터뷰 당시 45세 된 남성이고 뇌병변 장애인으로 2백 시간대 활동지원 급여를 받으며, 부모 및 남동생과 함께 생활하고 있다. 그는 최근 1년 동안 일본인 활동지원사에게 서비스를 제공받은 경험이 있다. 그는 활동지원사의 서비스를 이용하는 동안 자신과의 시간 약속을 정확하게 지키고, 매사 정직하고 성실하게 일하는 일본인 활동지원사가 상당히 만족스러웠다. 그래서 그는 오랫동안 일본인 활동지원사에게 서비스를 이용하고 싶었다. 특히 일본인 활동지원사가 야구를 좋아하던 그를 잠실 야구장, 지방에 있는 야구장까지 함께 동행해 주면서 자신의 욕구를 최대한 충족시켜주려는 활동지원사가 너무 고마웠다. 하지만 참여자 6은 사회활동과 외출로 인해 활동지원 급여 시간을 초과하였고, 이로 인해 적지 않은 금액을 자부담해야 하는 상황이 발생하였다. 이것을 일본인 활동지원사의 사기 행위로 오해한 부모가 나서서 참여자 6의 의사와 관계없이 일방적으로 서비스를 종료해 버렸다. 참여자 6은 눈치만 발달하여 이중적으로 행동하는 한국인 활동지원사보다 오히려 성실하고 정직하게 서비스를 제공하는 외국인 활동지원사가 훨씬 마음에 든다고 하였다. 이러한 측면에서 그는 다시 일본인 활동지원인 남성에게 서비스를 받고 싶다. 하지만 부모가 반대하여 요청하지 못하고 있고, 자신의 부모로 인해 상처받았을 일본인 활동지원사에게도 미안한 마음이 크다고 하였다.

2. 사례 간 분석

이 연구에서 장애인 당사자들이 경험하는 외국인 활동지원사의 돌봄서비스 경험의 의미는 103개의 개념, 21개의 하위범주, 8개의 상위범주가 발견되었다. 이를 구체화하면 아래 <표 2>와 같다.

〈표 2〉 장애인의 외국인 활동지원사 돌봄서비스 경험 범주

상위범주	하위범주	상위범주	하위범주
선택 동기	· 기대치가 반영된 선택 · 상대적으로 용이한 매칭	외국인 활동지원사에 대한 차별적 태도	· 서비스 이용을 통해 강화된 차별적 생각 · 장애인활동지원사 내에서도 배제되는 대상
서비스 이용에 대한 주저	· 외국인 활동지원사에 대한 안 좋은 소문 · 부정적 편견	시간 속 적응	· 상호 적응하는데, 시간이 필요 · 시간 속에서 가족 같은 관계로 발전
서비스 제공의 장점	· 성실한 자세 · 만족스러운 신변처리 · 힘든 일도 마다하지 않는 태도	파견기관의 적극적 개입 필요	· 외국인 활동지원사와의 적극적인 매칭이 필요 · 외국인 활동지원사 교육강화 · 외국인 활동지원사 존중을 위한 장애인 당사자 교육 필요
서비스 제공의 한계	· 의사소통의 어려움 · 문화차이 · 한국의 장애인과 장애인 서비스에 대한 이해 부족 · 일방통행식 서비스 제공 · 폭력적 언행	인건비와 복리후생 강화 필요	· 인건비 인상 필요 · 복리후생 수준의 향상

1) 선택동기

(1) 기대치가 반영된 선택

연구 참여자들은 장애인 활동지원제도 시행 초기인 2008·9년부터 서비스를 이용한 사람들이 상당수였고, 모두 최소 10년 이상 서비스를 이용한 이들이었다. 이러한 서비스 이용 경험 속에서 참여자들이 외국인 활동지원사를 선택하게 된 이유 중 하나는 한국인 활동지원사의 부정적 경험에 대한 반동 정서가 작동하고 있다는 것을 알 수 있었다. 참여자 6의 경우, 5명의 한국인 활동지원사 서비스 이용의 부정적 경험 속에서 외국인 활동지원사에 대한 막연한 기대가 일본인 활동지원사 선택으로 연결되고 있다. 이에 반해 참여자 2는 사고로 인해 중도장애인이 된 사람이다. 그는 오랜 병원생활에서 한국인 간병인과 중국출신 간병인을 관찰하면서 중국동포 간병인을 자신의 활동지원사로 스스로 선택하였다.

제가 한국인 활동지원인을 한 5명 정도 써본 것 같아요. 그때 좀 한국 사람들에게 대한
실망도 있을때고... 뭐 사람이 잘 연결이 안된 것도 있지만... ○○센터에서 일본인이 있
는데 괜찮겠냐 물어보더라고요. 그 일본 사람이 처음 활동지원을 하는 거라고 하는 거

야. 나는 좀 그런 생각이 있었어요. 자꾸 따지고 계산하고. 뭐라 그러지... 좀 압박한 사람. 오히려 그런 한국 사람들보다 낫겠다 이런 생각도 좀 있었어요. 저한테도 약간은 그런 기대가 있었나봐요. 별로 고민을 안하고 하겠다고 한거지(참여자 6).

한국 사람들은 모여서 간병인들끼리 막 욕하고... 근데 내가 이렇게 들어보면, 되레 중국 사람들은 조용해. 별말이 없어. 한국 사람들은 막 돈에 더 민감하게 굴고. 그래서 나는 그때부터 중국인 더 낫다 생각을 한 거야. 병원생활을 오래하니깐 좀 그래. 활동 보조도 그래서 중국 그분이 따라서 온 거지. 아예 처음부터...(참여자 2).

(2) 상대적으로 용이한 매칭

참여자들은 외국인 활동지원사들을 선택한 이유로 한국인 활동지원사를 구하고 싶어도 공급의 부족으로 인해 선택이 쉽지 않다고 하였다. 참여자 1은 50대 중반의 한국인 여성활동지원사를 희망하였지만, 파견기관에서 성별 일치 원칙이라는 이유로 매칭을 거부당한 경험이 있다. 그로 인해 참여자 1과 3은 활동지원사를 급하게 구해야 하거나 자신이 원하는 시간대에 매칭될 수 있는 사람은 상대적으로 외국인 활동지원사들이 용이하다고 하였다.

국내에는 제가 원하는 시간대에 지원자가 거의 적어서... 기존 선생님이 나이가 좀 많고 거의 70세 다 되셔서... 내가 필요한 때는 저녁 시간대. 못 구해서. 이제 중국 그분을 하게 된거지. 저는 50대 중반의 여성분을 원하는데... 이게 쉽지않고 (파견기관에서) 거절당하기도 했고. 그러다가 중국인데 '괜찮냐'해서 저도 괜찮다고 하고. 그 여성분도 괜찮다고 해서요. 중국분들은 성별, 장애가 심하냐 이런 거를 따지지는 않는 거. 아무래도 그게 매칭이 더 이분들하고 잘된다고 생각을 해요(참여자 1).

몸이 좀 안 좋아 그 전 선생님이. 그때 사람을 구했는데 잘 연결이 안되가지구. 그때 OO 센터에서 연락이 와 가지고 중국 사람인데 괜찮냐고. 나는 급하고. 그 사람도 최종 증이어도 상관없다고 그러고. 서로 맞아 떨어진 거지. 그래서 연결이 된거죠(참여자 3).

2) 서비스 이용에 대한 주저

(1) 외국인 활동지원사에 대한 안 좋은 소문

연구에 참여한 장애인들은 외국인 활동지원사의 서비스를 이용하는데 망설임이 전혀 없었던 것은 아니었다. 이들은 중국동포 활동지원사에 대한 안 좋은 소문 때문에 활동지원사로 선택한

것을 약간 주저하였다. 참여자 1은 중국동포 활동지원사들이 서비스 제공시 일을 성실하게 하지 않고 피를 부리며 한다는 안 좋은 소문에 서비스 이용을 잠시 망설였다고 하였다. 참여자 4는 말투가 세다는 소문에 중국동포 활동지원사와 함께 다니다 보면, 자신까지도 안 좋은 시선의 대상이 될 수 있다는 생각에 서비스 이용을 잠시 고민하기도 하였다.

소문 듣기에 뭐랄까 일을 안하고 좀 피를 부린다고 할까... 그런 소문을 들었거든요. 저는 그걸 못느꼈는데. 그렇죠. 소문이 괜히 났겠어요. 그런 점이 좀 염려가 되긴 했는데... 처음에는 해야 하나 말아야 하나 좀 망설인 것도 있었어요(참여자 1).

좀 말투가 세다 그런 말들은 많이 들었어요. 이게 말투가 그러면 다른 사람들이 볼 때 민망하고, 사람들이 중국 사람 그러면 인식이 안좋잖아요. 나도 그 사람처럼 같이 다니다보면 사람들이 안 좋게 대할 수 있고. 중국 사람을 해야 하나 좀 살짝 꺼리는 것도 있었죠(참여자 4).

(2) 부정적 편견

참여자들은 장애인 이용자들 사이에 존재하는 중국동포 활동지원사에 대한 부정적 편견에 대해 언급하였다. 참여자 5는 중국동포에 대한 우리 사회의 부정적 선입견이 이들을 활동지원 인력으로 꺼려하는 이유가 된다고 하였다. 특히 참여자 5는 식당에서 주로 만나는 중국동포 여성들의 센 말투와 친절하지 않은 행동이 이들에 대한 부정적 선입견을 만들어내는 원인이 된다고도 언급하였다. 참여자 4의 경우도 장애인들 사이에서 중국동포 활동지원사의 경우, '사납다', '함부로 한다'는 선입견이 존재하기 때문에, 이들의 서비스를 이용하는 것에 대해 주저하게 되는 이유라고 설명하였다.

외국분이다 하면 선입견이 다 있어서... 시작하기 전부터 선입견이 있다 보니까 꺼려지는 게 있는 것 같아요. 뭐 이 사람들 무섭다. 지저분하다 이런 것들... 이 사람들 말할 때 보면 막 싸우듯이 말하잖아요. 중국 사람들한테 이런 선입견이 생기게 왜 식당가면 다 중국 아줌마들이잖아요. 이 사람들 말투가 세고. 그래서 무섭다고 생각하는 것 같아요(참여자 5).

저뿐만 아니라 사람들이 중국분이면 선입견이 있더라고요. 중국분이 좀 사납다. 말을 함부로 한다. 장애인을 마구 대한다... 저 또한 선입견이 좀 있었어요. 대부분 장애인들이 꺼리는 게 좀 있어요(참여자 4).

3) 서비스 제공의 장점

(1) 성실한 태도

연구 참여자들은 활동지원사들의 성실한 태도를 서비스 이용의 장점이라고 구술하였다. 특히 참여자 1은 신변처리와 같은 신체적 지원에서부터 가사, 일상생활 지원에 있어 최선을 다하는 점이 외국인 활동지원사의 긍정적 측면이라고 하였다. 참여자 6은 외출이 잦을 수밖에 없는 사회활동 참여에 있어, 자신의 욕구에 거부감 없이 성실하게 맞춰주는 외국인 활동지원사가 좋았다는 것을 긍정 경험으로 언급하였다.

긍정적인 것은 이 분이 약속을 잘 지켜요. 서비스 시간에 최선을 다하고. 저한테 오셔서 계시는 동안 께 안부린다는 거지. 성실한 거지... 중국인 활동지원사의 좋은 점은 그런 거가 장점인거죠(참여자 1).

교회를 주로 많이 다니고 ○○에서 자립훈련 프로그램, 요리 활동 이런 거를 제가 많이 해요. 이 활동을 하려면 이분이 잘 지원해야 하거든요. 음... 제가 야구를 진짜 좋아해요. 이 분이 활동지원을 해주면서 제가 잠실도 갔다오고, 대구도 다녀왔어요. 처음으로 제가 야구장예를 갔는데 현장에서 느끼는게 차원이 달라요. 저는 너무 좋았어요. 어떤 분들은 표정이 벌써 달라지거든... 이분은 정말 성실했어요. 약속 시간 지키는 것도 정확하고... 제가 바깥에 나가 활동하는데 거부감 없이 지원을 해주니까요. 너무 좋았어요(참여자 6).

(2) 만족스러운 신변처리

참여자들은 외국인 활동지원사들의 서비스 제공의 장점으로 만족스러운 신변처리를 구술하였다. 참여자 1은 중국동포 활동지원사의 연령이 기존에 서비스를 이용했던 한국인보다 상대적으로 젊어서인지 몰라도 신변처리와 같은 신체적 지원이 장점이라고 하였다. 참여자 6은 활동지원사가 부정적으로 반응할 수 있는 신체 지원에 대해서도 외국인 지원사가 한국인보다 반응을 거의 드러내지 않는다는 점에서 장점이라고 구술하였다.

몸 지원받는 거... 물리적으로 어떤 도움을 받아야 하잖아요. 씻겨주고 입혀주고, 신변처리 해주고, 밥해주고 뭐 그런 일들을 해주잖아요. 중국분들이 신변처리 이런 거는 그전에 있던 한국인 보다 훨씬 더 나아요. 아무래도 이 분이 젊고 힘이 좋아서 그런지

물라도. 또 젊어서 그런가 눈치껏 체위변경 이런 걸 잘해주는 편이지(참여자 1).

한국 사람들은 신변처리 할 때 보면 차이가 있어요. 신경적으로 반응이 드러나요. 일본 사람은 그런 거를 거의 드러내지 않아요. 그 점에서는 한국인보다 오히려 저는 낫다고 생각을 해요(참여자 6).

(3) 힘든 일도 마다하지 않는 태도

참여자들은 외국인 활동지원사들의 경우, 신체적 지원 등의 힘든 일을 꺼려하거나 불편해 하지 않는 것이 장점이라고 언급하였다. 참여자 2의 경우, 한국 사람들은 비위 상하고 육체적으로 힘든 일을 하지 않으려고 하지만, 외국인들은 그렇지 않다고 하였다. 참여자 4는 성인인 장애인을 씻기고 옮기고 먹이고 하는 힘든 일에 대해 ‘한다, 하지 않는다’는 등의 실랑이를 벌이지 않는 모습이 외국인 활동지원사 서비스 제공의 장점이라고 이해하였다.

한국 사람 같으면 조금 더 비위 상하고, 힘들고 이런 일들을 안하잖아요. 중국 사람들은 그냥 하는 느낌이에요. 좀 이렇게 우리나라 사람들은 일자리가 있어도 힘들면 일을 안 하잖아. 베트남? 중동, 중국 이런 사람들은 일자리가 그렇게 해도 일을 하잖아. 그런 느낌 인거지(참여자 2).

어차피 이분들은 경제활동을 위해 이 일을 하는 거니까. 중국 분들은 가리는 게 없어요. 힘들든 쉽든 다 하는 것 같아요. 우리 한국 분들은 힘든 일을 안 하려고 하잖아요. 그리고 활동보조 하는 것도 봉사라고 생각하는 분들도 많고. 중국 분들은 일이라고 생각하고, 이 일을 해야 돈을 번다고 생각하니까. 뭐 관장하고 아무리 제가 장애인이라고 해도 성인인데 옮기고 씻기고 먹이고 쉽지 않죠. 그런 일을 중국 분들은 ‘한다, 못한다’ 실갱이는 안 하는거지(참여자 4).

4) 서비스 제공의 한계

(1) 의사소통의 어려움

연구 참여자들은 의사소통에 어려움이 있는 외국인 활동지원사에 대한 스트레스가 서비스 이용의 불편함이라고 하였다. 이러한 의사소통의 어려움은 뇌병변 장애인의 언어소통의 문제와 중국동포의 특유한 억양과 어조의 문제가 뒤섞여 말이 통하지 않는 문제로 스트레스가 된다고 하였다. 단순히 말이 통하지 않는 것뿐만 아니라 한국의 사회적 규범이나 문화적 정서를 잘 이해하

지 못해, 외국인 활동지원사에게 세세하게 가르쳐 주어야 하는 부분이 서비스 이용의 어려움이라고 구술하였다.

일일이 다 가르쳐주고 설명을 해줘야 돼요. 의사소통이 좀 안 돼서. 나도 뇌성마비다 보니까 언어장애가 좀 있잖아요. 이 사람이 잘 못알아 듣는 것도 있고... 이 사람이 한국 말은 잘 해도 중국 사람말이 좀 세고 빠르고... 나도 못 알아 듣는 것도 있고. 이용자 인 나도 일일이 가르쳐 주고 하다보니까 좀 짜증나고 귀찮은 것도 있어(참여자 1).

장애인들은 급할 때 가끔 실수를 하잖아요. 급할 때 할 수 있잖아요. 그걸 다른 사람한테 말을 해요. 내가 여러 번 얘기를 했어요. 그런 얘기는 하지 말라고... 말 귀를 못 알아 듣나. 나중에 또 얘기를 해서... 내가 여러번 다시 얘기를 했어요. 지금은 많이 고쳐지긴 했는데. 그런 거를 일일이 알려주는 것이 힘든 거죠(참여자 4).

(2) 문화차이

연구 참여자들은 문화차이에 대해서도 언급하였다. 특히 이들은 음식문화 차이에 대해 공통적으로 구술하였다. 참여자 1은 중국동포 활동지원사가 우리나라의 음식문화에 대해 잘 모른다고 하였고, 참여자 5의 경우도 중국 음식이 느끼하고 고추기름을 많이 쓰는 관계로 우리나라 음식문화와는 차이가 크다고 하였다. 참여자 2는 자신의 입맛에 맞지 않는 요리로 인해 먹는 것에서부터 어려움이 있다는 것을 언급하였다. 참여자 4의 경우도 중국동포 활동지원사가 상황에 맞지 않는 말을 할 때가 있지만, 그것을 자신의 문화차이로 이해하였다. 하지만 그러한 문화차이를 인정하고 배우려고 하지 않는 외국인 활동지원사의 태도가 오히려 더 문제가 될 수 있다는 것을 언급하였다.

이 부부는 자기네들끼리 먹는 걸 주로 해. 중국사람들은 음식에 기름을 많이 쓰잖아요. 입에 너무 안 맞고... 풀때기 하나... 어차피 나는 집에서 별로 안 먹었으니까 아예 내 식사에 대해서는 책임을 안져요. 이제는 내가 주로 시켜 먹거나 라면 먹거나 하지. 내가 다치지 않았을 때는 정상적으로 이렇게 먹었죠. 지금은 이렇게 먹지는 못하지만... (참여자 2).

이 사람들이 한국말은 잘해요. 말을 잘 못해서가 아니라... 가끔 이상한 말을 하거나, 뉘가 안 맞는 말을 하면... '문화가 달라서 그럴 수 있다' 이해를 하거든요. 좀 뒤에 설명

을 차근차근해요. 이 사람이 들어야 하는데 안 들어요. 이걸 의사소통에 문제가 있는 것이 아니라, 그럼 좀 잘 듣고 배워야 하는데 자기들 살아온 문화가 있으니까 들으려고 하지를 않는 거지(참여자 4).

(3) 한국의 장애인과 장애인 서비스에 대한 이해 부족

참여자들은 외국인 활동지원사들이 한국 사회 장애인들의 정서를 잘 몰라 오해하거나 하지 말아야 할 언행을 함부로 한다고 하였다. 또한 장애인활동지원사가 제공해야 할 서비스에 대해서도 이해도가 떨어지기 때문에 지원사가 해야 할 일을 서비스 이용자인 연구 참여자가 오히려 해야 하는 것이 짜증스럽다고 하였다.

이 사람들은 장애인들을 환자 취급하는 게 강하죠. 이 사람들이 장애인들이 '사회생활한다, 직업생활을 한다'이런거가 잘 이해가 안 되는 거지. 장애인에 대한 이해도가 많이 떨어지다 보니까...(참여자 2).

사회활동인데 나가면 장콜, 장콜 내가 진짜 다 신청해야지. 내가 다 해야되니까. 활동지원사가 해줘야 할 일을 내가 하려니까 환장하지(참여자 3).

많이는 아니지만 얘기할 때 내가 장애인데... 장애인들 기분 상하게 하는 말을 해요. 만약에 장애인들 애를 낳잖아요. '애를 낳아서 어떻게 키우려고 저러지' 한심하다는 듯 말을 해요. 중국에는 장애인이 없나... 장애인에 대해 너무 잘 몰라요(참여자 4).

(4) 일방통행식 서비스 제공

연구참여자들은 서비스 이용자인 자신에게 서비스 제공의 초점이 맞춰지는 것이 아니라, 오히려 외국인 활동지원사가 원하는 대로 서비스 제공이 이루어지는 것을 서비스 이용의 한계로 이해하였다. 참여자 2의 경우, 중국동포 활동지원사의 생활패턴에 장애인인 자신이 맞춰주어야 하는 상황들이 발생하면서 이것을 서비스 이용의 문제로 인식하였다. 참여자 4의 경우도 중국동포 활동지원사의 서비스 제공 기간이 오래되면서, 자기 마음대로 서비스를 제공하려는 일방적 태도가 상당한 불편함으로 다가온다고 하였다.

원래 아줌마가 제 일을 하다보니까. 내가 남잔데 막 힘든가 봐. 그래서 그만둘까 해요. 그러다 이제 남편이 와서 도와주고 가고. 남편은 이제 노동자였거든. 가서 노동 일

하는 것보다 훨씬 쉬우면서 돈 더 더 많이 벌 수 있고... 그래서 아예 눌러 앉아서... 이제 부부가 활동보조를 하게 된거지. 이 사람들이 자기네는 10시에 자야된대. 나는 11시까지는 하라고 안 맞는 거지. 이용자가 난데 내 중심으로 서비스를 해줘야 하는데 이제 본인들 패턴대로 따라오길 원하니까 안 좋아지지. 목소리도 커지고(참여자 2)

활보샘이 왜 자기 고집대로 하는 게 있는데... 중국 사람도 마찬가지예요. 이제 나라가 중요한 게 아니라 사람 문제 인것도 같은데... 내 생각을 물어보고 해야 하는데 자기 맘대로 해놓고... '이렇게 해' 이런 식으로 넘어가 버릴 때가 있어요. 자기 맘대로 인거지. 나를 지원해 주려고 왔는데... 자기식대로 하는거... 그건 아닌 거지. 그쵸(참여자 4).

(5) 폭력적 언행

연구 참여자들은 일대일 서비스를 주고받는 과정에서 사소한 시비나 다툼은 일어날 수밖에 없다고 하였다. 그러나 그러한 사소한 다툼이 폭력적 언행으로 이어지기도 한다고 언급하였다. 참여자 2는 다툼이 일어난 상황에서 중국동포 활동지원사가 자신이 알아듣지 못하는 은어를 사용하면서 언어폭력을 사용한다고 의심하였다. 참여자 3의 경우도 사소한 오해가 큰 시비로 이어지면서 자신에게 '죽인다'는 폭력적 언행을 쓰는 중국동포 활동지원사와의 부정적 경험을 구술하였다.

아까 얘기했듯이 말다툼에서 이렇게 은어나 그런 식으로 (언어)폭력을 했는데... 나는 그 말이 무슨 욕인지 모르니까 짐작만 하는 거지. '나한테 욕한다'이렇게. 그러다 말다툼이 심해지니까 나를 이렇게 때리는 (포즈를 취하면서) 거지. 나도 막 소리 지르고. 좀 많이 안 좋았지... (참여자 2).

생일날이었는데 기분이 좋아서 이 중국 선생님이 술을 사겠대 그리고 세 명이 같이 술 잔뜩 먹고 내가 소변이 많이 나와서 여기 지하철 내려가서 소변보려고 내려갔더니 화장실 공사한다고 막아 놓은 거예요. 그래서 내가 다시 올라왔어. 올라와서 껌껌하니 주차장에 가서 봐야겠다 해서 나와서 그쪽으로 가고 있는데, '나보고 왜 나오네?'자기도 같이 봤으면서 지하철에 화장실 없는데... 자기는 일 봤대 나는 화장실 공사중이라고 했는데... 그래서 싸웠어. 화장실이 있는데 왜 없다고 하나고 하면서 나를 고발하겠대. 그래서 고발하라고 했더니... '니가 장애인 아니고 비장애인 같았으면 나한테 맞아 죽었다'나 때 죽인다고 그렇게 얘기를 하는 거야(참여자 3).

5) 외국인 활동지원사에 대한 차별적 태도

(1) 서비스 이용을 통해 강화된 차별적 생각

연구 참여 장애인들은 외국인 활동지원사들이 돈을 벌러 한국으로 온 사람들이고, 이들은 목적하는 돈을 벌면 본국으로 언제든지 돌아갈 사람들이란 생각이 오히려 이들에 대한 편견으로 강화된다고 언급하였다. 이로 인해 참여자들은 외국인 활동지원사들을 함부로 하거나 부리듯이 대하였다고 구술하였다. 참여자 1은 어차피 돈 벌어 떠날 사람이라는 생각에 자신도 모르게 함부로 대했다고 하였고, 참여자 2는 돈을 목적으로 서비스를 제공하는 외국인 활동지원사들은 기대할 것이 없기때문에, 잘 대해줄 필요가 없다고 하였다. 참여자 3의 경우, 중국동포 활동지원사와의 부정적 경험이 오히려 이들에 대한 부정적 생각을 강화한다고 구술하였다.

우리가 교육에서 들은 얘기가 있어. '내가 이 사람을 도와준다' 그 사람들은 절대 안 한다. 돈만 보고 이렇게 하는데... 맞는 얘기거든. 그 목적으로 일을 하는 사람들인데... '잘 해준다'필요가 있을까? 기대할 게 없는데, 잘 해줄 필요 없어요. 내가 직접 겪어 보니까, 이 생각이 더 확실해져. 잘해줘도 몰라요. 그 사람들은...(참여자 2)

외국인 한테 줄 바에는 돈이나 혜택 이런걸 좀 신경써서 우리나라 사람을 쓰는 것이 아무래도 좋다고 생각해. 중국인들 이 사람들은 인성이 안된 사람들이 많아. 내가 당해 보니까 알아...(참여자 3).

(2) 장애인활동지원사 내에서도 배제되는 대상

참여자들은 외국인 활동지원사들이 장애인 활동지원사끼리의 관계나 모임에서도 배제된다고 하였다. 참여자 1은 활동지원사들끼리의 관계 형성에 있어, 중국동포 활동지원사들은 한국인 활동지원사들이 함께 할 수 있는 기회를 주지 않는다고 하였다. 참여자 5는 중국인 활동지원사의 경우, 활동지원사들끼리의 관계 모임에서도 스스로를 배제 시킨다고 구술하였다.

제 경험에 있어서 뭐랄까? 외국에서 왔다는 이유로 이 사람들이 차별당하는 것이 있긴 해요. 뭐 장애인들이 모임면 또 활동지원 이 사람들끼리도 관계가 되는데... 중국 사람들은 끼워주지를 않는 거야(참여자 1).

아무래도 장애인들이 사회활동을 하다 보면... 활보 쌤들끼리도 서로 연결이 다 돼요. 한국 사람들하고 이 사람들은 좀 차이가 있잖아요. 저희 언니(한국활동지원사를 말함)도 그래요. 그 사람들은 저쪽에 따로 가서 어울리지를 못한다고(참여자 5).

6) 시간 속 적응

(1) 상호 적응하는데, 시간이 필요

연구 참여 장애인들은 서비스 이용자인 장애인 당사자나 서비스 제공자인 외국인 활동지원사들이 서로 적응하는데는 시간이 필요하다는 것을 언급하였다. 참여자 3은 외국인 활동지원사들이 장애인에게 익숙해질 때까지 서비스 이용당사자인 장애인들도 기다려 주는 것이 필요하다고 하였다. 참여자 5는 서비스 이용자와 제공자 모두 낯설고 힘든 상황이 발생할 수 있기 때문에, 양자가 서로 적응할 수 있도록 상호 인내가 필요하다는 것을 언급하였다.

좀 기다려 줘야 해. 그 사람도 날 봐줘야 되니까. 그렇죠. 이 사람이 내 맘에 좀 안들어도 기다려 줘야 하는거지. 이 사람도 익숙해져야 내가 원하는대로 해줄꺼고 잘할 수 있는 거니까... 기다려 주는 것이 서로 필요해(참여자 3).

맨 처음 서로 다 낯설고 힘들지. 새로 만나서 어떻게 만족스러울 수 있어요. 그걸 서로 인내해서 적응을 해야 하는데... 이걸 서로 이해하고 낯취야 한다. 이걸 머리로는 아는데 실은 잘 안되는게 있어요(참여자 5).

(2) 시간 속에서 가족 같은 관계로 발전

참여자들은 외국인 활동지원사와의 상호작용하는 시간이 길어질수록 정이라는 특유의 감정들이 생겨나면서 가족 같은 관계로 발전된다고 하였다. 그래서 참여자 3과 4의 경우, 시간 속에서 서로 적응하게 되면 활동지원사의 가족과도 함께 식사도 하게 되고, 서비스 이용자인 장애인 가족의 선물까지도 챙겨주는 외국인 활동지원사가 고맙게 느껴진다고 하였다.

이거는 활동 보조인 선생님이 어떤 대학생한테 그러더라고. '돈 아니면 우리는 이런 일 죽어도 안 한다.' 근데 좀 기간이 오래가면 정이 생기니까... 꼭 그것도 아닌 거야. 이 선생님도 오래 되니까 가족처럼 대해주지. 선생님 가족들하고 만나서 밥도 먹고 그랬지(참여자 3).

보통 활동지원사분들이 니꺼, 내꺼 따진다. 저 선생님은 니꺼 내꺼 따지지 않고, 이제 인간대 인간으로, 가족처럼, 동생처럼 나를 대하고 그래요. 처음부터 막 그러지 않아도 이제 좀 오래 됐으니까 가족처럼 그런 사이가 된거지. 뭐 살 때 꼭 제 엄마 끼를 챙겨주세요. 가격을 떠나서 너무 고맙고 좋잖아요(참여자 4).

7) 파견기관의 적극적 개입 필요

(1) 외국인 활동지원사와의 적극적인 매칭이 필요

참여자들은 외국인 활동지원사와의 연결은 파견기관의 적극적 매칭 노력이 중요하다고 하였다. 서비스 이용 장애인들은 외국인 장애인 활동지원사들의 긍정적 측면이 존재하고 이러한 긍정적 측면이 장애인의 삶에 도움이 되는 점도 있다고 하였다. 하지만 외국인 활동지원사를 연결해주는 기관의 적극적 노력이 없으면, 연결이 쉽지 않다고 하였다. 특히 참여자 6은 장애인들을 잘 지원해 줄 수 있는 괜찮은 외국인 활동지원사의 발굴은 파견기관의 노력이 중요하다고 언급하였다.

코디님들 뭐야 자기 편하려고 하는지 몰라도 활동지원사 연결을 잘 안해줘. 기존에 하던 사람을 계속하라고. 바꾸기 보다는 그게 편하지 자기 입장에서는... 솔직히 외국인 근로자들이 어떤 면에서는 국내 지원사 선생님보다 더 나은게 있거든. 저는 외국분들이 괜찮다 생각을 해요. 이게 코디분들이 인력이 적어서 그런지 몰라도 좀 외국인 선생님들을 잘 연결 안 하려고 하는지... 좀 그런 점이 있어요(참여자 1).

우리나라가 노인도 많고, 장애인도 많은 나라인데요. 앞으로는 활동지원사도 외국인 이 늘 수밖에 없죠. 저는 일본 활동지원사 그분이 너무 좋았던 경험이 있어서 그런지 몰라도 센터에서 외국분 좋은 분들을 잘 찾아서 연결을 시켜줘야 한다고 생각을 해요. 지금은 좀 복골복(복불복)이 아닐까... 그 생각이 들긴 하더라고요(참여자 6).

(2) 외국인 활동지원사 교육강화

연구 참여자들은 외국인 활동지원사에 대한 교육강화에 대해 언급하였다. 참여자 3은 장애인을 존중할 수 있는 외국인 활동지원사들의 인성교육이 중요하다고 하였고, 참여자 4는 장애인의 신체적 특성과 기능을 이해할 수 있는 교육의 필요성을 강조하였다. 참여자 5의 경우도 장애인활동지원에 있어 장애인의 성격을 이해할 수 있는 교육이 필요하다는 것을 언급하였다.

이 사람들이 장애인을 좀 깔보는 것 같아. 그러니까 '너 패죽인다' 이런 소리가 나오고. 그런걸 보면 교육을 좀 철저하게 시켰으면 좋겠다. 인성교육... 인성교육이 좀 돼야 '장애인도 사람이고, 존중을 해줘야한다' 이런 생각도 하고 조심도 할꺼라구 생각을 해요 (참여자 3).

묵묵시킨다든지 화장실도 교육을 하고 있지만 거기에서 그렇게 까지 안한다. 이 사람

들이 장애인들 몸을 지원해줘야 하니까 이걸 어떻게 다뤄야 한다. 장애인 마다 몸 상태가 기능이 다르니까. 이런 교육이 현실성이 있는 것 같다... 생각을 해봤어요(참여자 4).

(3) 외국인 활동지원사 존중을 위한 장애인 당사자 교육 필요

연구 참여자들은 외국인 활동지원사를 존중할 수 있는 장애인 당사자 교육이 필요하다는 것도 언급하였다. 참여자 2의 경우, 중국동포 활동지원사가 오해하지 않도록 언행이나 태도에서 어떻게 존중해야 하는지의 교육의 필요성을 구술하였다. 참여자 5의 경우도 자신이 외국인 활동지원사를 충분히 수용하고 이해할 준비가 되어 있지 않았었다는 점을 강조하면서, 장애인 당사자 교육이 필요하다는 것을 언급하였다.

그 사람들도 '나 중국에서 왔다고 무시하냐' 이런 생각이 있거든. 그러니까 이 사람도 '내가 내 월급주냐' 이런 말을 하는 거고. 중국 사람들만 장애인을 함부로 하는 것이 아니라... 장애인도 분명히 막하는게 있다는 거야. 이 부분을 서로 조심해야 하고. 외국인도 교육을 잘 시켜야하지만 장애인들도 교육을 해서 머리를 개조를 좀 시켜야 한다... 그 생각이 드는 거지(참여자 2).

(웃으면서) 이걸 사실 제 반성이기도 한데... 하하... 외국인 할보쌌을 부리는 사람으로 생각하면 안될 것 같아서. 이 사람들과 잘 대화하고 소통하려면 '부리는 사람이다' 이 생각을 버려야 할 것 같아요. 사실 이용자... 우리 장애인들도 이 사람들을 수용할 준비가 안 된거지. 그걸 교육해야 한다고 생각해요. 우리 장애인들도 교육을 좀 많이 받아야 하는거지...(참여자 5).

8) 인건비와 복리후생의 강화 필요

(1) 인건비 인상 필요

연구 참여자들은 외국인 활동지원사들이 한국에 돈을 벌러 온 사람들이고, 이들이 중증장애인을 지원해 준다는 점에서 서비스 제공단가를 인상해 주는 것이, 외국인 활동지원사의 일할 의욕을 높여주는 방안이 될 것이라고 언급하였다. 참여자 1의 경우는 주말에 일하는 외국인 활동지원사들의 가산수당에 대해서는 파견기관에서 가져가는 금액을 떼지 않는 것이 이들의 인건비 지원에 있어, 더 잘 일할 수 있는 동기 부여가 될 수 있다는 것을 강조하였다.

중증장애인을 위해 일을 하는 건데, 단가를 좀 올려줘야 더 일할 의욕이 생기지 않을까요? 내 생각에는 이 사람들이 시간당 받잖아요. 단가를 올려주는 게 제일 좋아요. 또 주말에는 가산수당 붙잖아요. 이거는 센터에서 가져가는 거 그거 나는 때면 안 된다고 생각을 해요. 이 사람들이 주말에 일하는 그 부분 만큼은 다 가져가도록 해주는 것이 더 좋다고 생각해요. 그래야 더 일하고 싶은 동기가 되지(참여자 1).

금액이 제일 나아요. 돈 벌러 온 사람들이잖아요. 사회주의 사상이 강해서 이 사람들은 우리나라 사람같이 서비스 정신... 이런거 없다고 봐야지. 금액 올려주는 것이 제일 현실에 맞아(참여자 2).

(2) 복리후생 수준 향상

연구 참여 장애인의 외국인 활동지원사들의 복리후생에 대해서도 구술하였다. 참여자 1은 회식이나 상품권 등과 같은 인건비 이외의 보상책이 필요하다는 것을 언급하였고, 참여자 2는 외국인 활동지원사도 쉬고 싶을 때 쉴 수 있도록 대체 인력 확보가 이들의 복리후생을 위해 필요하다고 하였다. 참여자 6은 외국인 활동지원사들이 장애인들의 사회활동 참여시 식사비를 해결할 수 있는 쿠폰이나 바우처를 제공하는 것이 필요하다고 제안하였다.

대체인력이 없으니까... 맨날 애기를 해. '센터에서 말이야 대체 인원 안한다고' 활동지원이 쉬려고 할 때 쉬도록 해줘야 할 거 아니야. 인력을 확보해 놓고 있어야지. 1,2주 정도 쉬었다 하고 싶고... 이 사람들이 쉬어야 더 잘할 거 아니야. 안 그래요?(참여자 2).

활동지원사들이 먹을 수 있는 쿠폰을 지급해 주던지... 밥값이 어느 정도 해결이 되게요. 이제 되게 활동지원인에게 말하기도 애매하고 좀 난감할 때가 있더라고요. 밥은 각자 해결하는 거다... 원칙은 그래요. 이제 이 말을 파견기관에 말을 해서 활동지원한테 이야기가 잘못 들어가면 관계가 완전히 깨져버릴 수 있거든. 솔직히 이분들도 밖에 나가서 밥 먹을 때 각자 먹는 것도 우리들은 영 익숙하지 않고... 나는 무료 식사 바우처? 쿠폰 이런 걸 지급해 주면 좋을 것 같아요(참여자 6).

IV. 논의 및 제언

이 연구는 장애인 당사자 및 외국인 장애인활동지원사를 지원하기 위한 유용한 시사점 도출에 목적을 두고 수행되었고, 아래와 같은 4가지 논의 점을 도출할 수 있었다.

첫째, 장애인 당사자들은 외국인 활동지원사의 한국 문화와 정서 이해 부족에 기반한 서비스 제공을 서비스 이용의 한계점으로 이해하였다. 이것의 근거로 이 연구의 결과에서는 음식 문화차이에서 오는 불편감과 한국인의 사회문화적 정서를 잘 몰라 발생하는 사소한 오해들이 큰 시비나 다툼으로 이어질 수 있다는 것으로 나타나고 있다. 이 연구의 결과와 유사하게, 김윤희 외(2021)의 연구 결과에서는 문화차이에서 오는 상황판단과 이해의 차이가 장애인 이용자와 외국인 활동지원사 간 갈등 요인이 된다고 해석한 바 있다. 결국 음식이나 가사, 일상생활, 사회활동 지원 등은 한국의 사회문화적 기호와 정서를 반영할 수밖에 없다. 특히 장애인 활동지원 서비스의 경우, 서비스 이용자와 제공자가 일대일 관계에서 유기적 상호작용을 하면서 서비스가 이루어진다. 이러한 이 연구의 결과는 외국인 활동지원사들이 한국 사회의 문화적이고 정서적인 코드를 좀 더 섬세하게 읽어낼 수 있는 교육적 개입이 필요하다는 것을 시사한다고 할 수 있다. 둘째, 장애인들은 외국인 활동지원사들이 한국의 장애인 특성과 장애인 서비스 제도 등에 대한 이해가 부족하다는 것을 서비스 이용의 한계로 이해하였다. 우리 사회의 경우, 2011년 4월 「장애인활동지원에 관한 법률」이 제정되면서 장애인의 탈시설화가 본격화되었고, 최근 들어 장애인의 지역사회 통합돌봄의 확대로 이들의 자립생활이 강조되고 있다. 뿐만아니라 우리나라는 2008년 유엔의 장애인권리협약 국회 비준을 통해 이것이 국내법과 동등한 효력을 가짐으로써, 적극적인 권리의 주체로서 장애인의 동등한 사회참여와 통합(전지혜 외, 2015: 91)을 지향해 나가고 있다. 이 점에서 한국 사회 장애인들의 삶의 태도와 욕구는 과거와는 상당히 달라졌다고 할 수 있다. 하지만 이 연구의 결과에서 알 수 있듯, 장애인 당사자들은 외국인 활동지원사들이 우리나라 장애인의 특성과 장애인 서비스 제도, 장애인들이 생각하는 문화적 가치와 정서 등에 잘 이해하고 있지 못하기 때문에, 그 속에서 상호 괴리가 발생한다고 이해하였다. 이 점에서 외국인 활동지원사들이 한국 장애인의 가치와 정서, 장애인 서비스 제도 등에 대해 좀 더 깊이 있게 이해할 수 있는 개입 방안이 필요하다고 할 수 있다. 셋째, 장애인들은 서비스 이용 시작 전부터 외국인 활동지원사들을 부정적 선입견 속에서 바라보고 있다는 것이다. 이것의 근거로 장애인들은 중국동포 활동지원사에 대해 ‘말투가 세다’, ‘사납다’, ‘장애인을 마구 대한다’, ‘무섭다’ 등의 선입견이 존재한다고 하였고, 이러한 부정적 선입견들로 인해 외국인 활동지원사의 서비스 이용을 주저하게 된다고 언급하였다. 위와 같은 이 연구의 결과는 중국동포를 ‘범죄자’라고 바라보는 사회적 인식(최정훈 외, 2022)과 중국동포 담론(김지혜, 2018)이 존재한다는 것을 강조한 기존 연구결과와도 유사하다고

할 수 있다. 넷째, 장애인들의 외국인 활동지원 서비스의 원활한 이용을 위해서는 외국인 활동지원사와 장애인 당사자 간 적응을 위한 상호 노력이 필요하다는 것을 알 수 있다. 이 연구결과에서는 서비스 이용당사자인 장애인과 외국인 활동지원사 양자가 서로 적응하기 위한 상호 인내가 필요하다는 것과 이를 위해 외국인 활동지원사 교육뿐만 아니라, 이들을 존중하기 위한 장애인 당사자 교육도 필요하다는 것이 제시되고 있다. 또한 김윤희 외(2021) 연구결과에서는 외국인 활동지원사들의 돌봄노동 인식 속에는 장애인에 대한 적응을 통해 가족 같은 관계로 발전해 간다는 것을 언급하고 있다.

위와 같은 시사점을 통해 몇 가지를 제언하면 다음과 같다. 첫째, 외국인 활동지원사 자격 부여를 위한 교육과정에 한국 장애인의 주요한 특성과 서비스 제도, 한국 장애인들의 문화적 정서 등에 대해 외국인 활동지원사들이 좀 더 심도 있게 학습할 수 있는 내용을 반영할 필요가 있다. 특히 서비스 이용 장애인들이 한국 장애인들의 주요한 특성과 문화적 코드를 제대로 이해하지 못하는 외국인 활동지원사들로 인해 상당한 스트레스를 경험하고 있다는 점에서, 내국인 활동지원사와 외국인 활동지원사 양성 교육 내용을 이원화하는 것도 검토해 볼 필요가 있다. 혹은 외국인 활동지원사의 경우, 장애인활동지원사 양성 교육시 한국 장애인의 주요 특성 및 제도, 장애인 문화 등에 대해 좀 더 섬세하게 이해할 수 있는 별도의 교육 이수 시간을 법적으로 배정하는 것도 필요할 것이다. 둘째, 서비스 이용자인 장애인들을 대상으로 외국인 활동지원사의 주요 특성 이해 및 존중, 차별 및 인권 침해 금지를 위한 교육 등이 실시될 필요가 있다. 본 연구 결과에서 알 수 있듯, 서비스 이용 장애인 당사자들도 외국인 활동지원사에 대한 부정적 선입견이 존재하고 있고, 이러한 부정적 선입견은 이들을 무시하거나 함부로 대하는 태도로 나타나기도 하였다. 이러한 측면에서 서비스 이용 장애인을 대상으로 외국인 활동지원사의 문화적 특성에 대한 이해, 차별 및 인권 침해를 예방하기 위한 사전 교육과 정기적 교육이 필요하다는 것을 제언하는 바이다. 셋째, 장애인과 외국인 활동지원사를 상호 매칭하고, 이들의 상호적응을 지원할 수 있는 파견기관의 시설장, 실무 종사자 등을 대상으로 외국인 장애인활동지원사에 대한 깊이 있는 이해, 장애인 당사자와 외국인 종사자 간 상호 매칭 시 유의점, 상호 갈등이나 분쟁 발생 시 개입과 중재 지침 등에 대한 교육이 추가될 필요가 있다. 이를 통해 장애인 서비스 이용자와 외국인 활동지원사를 연결하는 매개자로서 좀 더 높은 서비스를 제공할 수 있도록 하는 것이 필요하다.

그럼에도 불구하고, 서비스 이용 장애인과 외국인 활동지원사 간 밀접한 상호작용에 의한 관계 형성과 정서적 교감 없이는 외국인에 의한 장애인활동지원 서비스의 질은 한계점을 드러낼 수밖에 없다. 이점에서 외국인의 장애인활동지원사 양성교육 시간을 확대하고, 장애인 당사자와 파견기관 종사자 등에 대한 교육을 실시한다고 해도, 인간과 인간 사이의 신뢰 관계와 깊이 있는

정서 교감을 어떻게 긍정적으로 형성하면서, 심리사회적 경계를 잘 지켜나가야 할지에 대한 방법적 방안들은 지속적으로 제기될 수 밖에 없는 정책적, 실천적 이슈라고 할 수 있다.

마지막으로 후속 연구를 위한 이 연구의 한계점에 대해 기술하고자 한다. 먼저 이 연구는 중국 동포와 일본인 남성 결혼이민자의 장애인활동지원 서비스를 경험한 소수의 장애인을 대상으로 하고 있다. 이로 인해 좀 더 다양한 출신의 국가 배경을 가진 외국인 활동지원사의 서비스를 경험한 장애인들을 이 연구의 참여자로 선정하지 못한 한계점이 있다. 이와 더불어 이 연구는 소수의 장애인을 대상으로 한 면담을 통해 외국인 활동지원서비스에 대한 인식을 도출하는데 분석의 초점을 맞추었다. 이로 인해 사회복지 관련 법과 정책 수준에서의 유의미를 도출하는데 한계점이 있었다. 후속 연구에서는 이 연구의 한계점을 보완한 좀 더 거시적인 연구가 수행될 필요가 있다.

참고문헌

- 국윤경, 오세영 (2014). 장애인활동지원서비스 이용자의 자립생활 경험에 관한 현상학적 연구. 인문사회과학연구, 15(2), 361-388.
- 국회도서관 (2022). 장애인 탈시설화 : 한눈에 보기. 서울: 국회도서관.
- 김유휘, 이정은, 안수란, 박고은, 전지혜, 손인서 (2021). 돌봄서비스의 외국인 종사자에 관한 기초연구. 세종: 한국보건사회연구원.
- 김유휘, 이정은(2022). 한국 돌봄서비스의 이주노동자 실태 분석. 보건복지포럼 304, 66-80.
- 김지영 (2019). 장애인활동지원사의 돌봄노동에 대한 비판적 고찰. 인문사회 21, 10(3), 307-320.
- 김인숙 (2016). 사회복지연구에서 질적방법과 분석. 서울: 집문당.
- 김지혜 (2018). 한국언론의 중국동포(조선족) 담론 분석- 조선, 동아, 경향, 한겨레신문의 프레임 분석을 중심으로. 다문화사회연구, 11(2), 37-73.
- 김현지, 최정원, 김용진, 김태용, 최효임 (2022). 2022 장애통계연보. 서울: 한국장애인개발원.
- 대한민국 국회 (2021). 보건복지위원회 회의록. 제391회. 서울: 대한민국 국회.
- 보건복지부 (2022). 장애인활동지원사업안내. 세종: 보건복지부.
- 보건복지부 (2023). (2023년)장애인활동지원사업안내 제5권. 세종: 보건복지부.
- 설진화 (2017). 중소도시의 성인지체장애인이 경험한 활동지원서비스 이용에 따른 불만에 관한 연구, 한국장애인복지학, 35, 27-52.
- 손인서 (2020). 성별화·인종화된 돌봄노동과 여성 중국동포 돌봄노동자의 노동경험. 한국여성학, 36(4), 95-129.
- 안수란, 김동진, 김은정, 어유경, 오욱찬, 이상정, 권정현 외 (2021). 미래 사회서비스 일자리 발굴 연구, 세종: 한국보건사회연구원.
- 원영미 (2022). 경기도 장애인활동지원서비스실태조사. 수원: 경기도장애인복지종합지원센터 누림.
- 유기웅, 정종원, 김영석, 김한별 (2018). 질적 연구방법의 이해. 서울: 박영스토리.
- 윤정향 (2022). 장애인활동지원사 면접조사 결과 및 정책제언. (돌봄노동의 공공성 강화를 위한) 장애인활동지원사 노동실태 발표 및 처우개선을 위한 토론회자료집, 한국여성노동조합·국회의원 정춘숙·용혜인 의원실.

- 이송희, 홍승주 (2021). 중증장애인 실태조사 심층분석. 서울:서울복지재단.
- 이은실 (2022). 고령장애인의 활동지원서비스 이용과 서비스 전환 과정 경험, 보건과 복지, 24(3), 61-80.
- 이준우, 김정석, 김일선장 (2022). 중증 장애여성의 장애인 활동지원서비스 이용 경험에 관한 내러티브 분석, 한국장애인복지학, 56, 149-177.
- 이태정 (2020). 일본에서 젠더화된 돌봄노동과 이주의 여성화 교착:4차 산업혁명 시대가 구상하는 '과학적 개호'의 한계". IDI 도시연구, 17, 63-93.
- 조혁진 (2022). 한국 사회서비스 영역의 우울한 현실. (돌봄노동의 공공성 강화를 위한) 장애인활동지원사 노동실태 발표 및 처우개선을 위한 토론회자료집. 한국여성노동조합·국회의원 정춘숙·용혜인 의원실.
- 전지혜, 최승철, 이선화 (2015). 장애인 권리보장에 관한 국제인권 규범 연구, 서울: 한국장애인개발원.
- 한유리 (2020). 질적연구 입문 개정 2판. 서울: 박영스토리.
- 황주희, 김진희, 김희성, 이한나, 김용득, 김은정, 황정윤 (2022). 포스트 코로나시대 장애인을 위한 지역사회 기반 돌봄서비스의 진단과 과제. 세종: 한국보건사회연구원.
- 최정훈, 김성훈, 이종관, 최승주(2022). 중국동포 및 북한이탈주민에 대한 한국인의 인식, 응용경제, 24(1), 5-36.
- Douglass, M., Roberts, G. (2015). Japan and global migration: Foreign workers and the advent of a multicultural society, London Routledge.
- Hatch, A, J.(2008). 교육상황에서 질적 연구 수행하기(진영은 역). 파주: 학지사.
- Creswell, J. W(2017). 질적 연구의 30가지 노하우(한유리 역). 서울: 박영스토리.
- Hill, E, C.(2016). 합의적 질적 연구-사회과학 현상 탐구의 실질적 접근-. 파주: 학지사.
- Mercay, C., Dumont, J., C., & Lafortung, G. (2015). Changing Patterns in the international migration of doctors and nurses to OECD countries, International migration outlook, oecd-ilibrary.org.
- Merriam, S., B.(2009). Qualitative Research: A Guide to Design and Implementation, CA: John Wiley & Sons.

- Stake, R., E. (2008). “Qualitative case studies”, In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), Strategies of qualitative inquiry, Sage Publications Inc, 119-149.
- Sanja C., K. (2019). Posting of Workers in the Western Balkans:The Case of Montenegro, zrc-sazu.si.
- Taiwan Ministry of Labor. (2021). Foreign Workers in Productive Industries and Social Welfare by Various Type and Nationality, [http:// statdb.mol.gov.tw](http://statdb.mol.gov.tw).
- 김진우 (2018. 11. 21). 장애인 실수를 OK하는 조직, 실적도 높아져. 경향신문, <https://m.khan.co.kr>.
- 고용노동부 (2023). <https://www.moel.go.kr>.
- 보건복지부 (2023). <https://www.mohw.go.kr>.
- 사회서비스 전자바우처 (2023). <https://www.socialservice.or.kr>.

원고접수 : 2023. 9. 8.	수정원고접수 : 2023. 10. 30.	게재확정 : 2023. 11. 28.

Abstract

How do people with disability experience the care services of foreign disabled activity support?

ChingSuk Kim*, HaeYoung Lim**

This study analyzed the meaning of the care service of foreign activity support personnel experienced by the disabled through a qualitative case study method at a time when the shortage of Korean activity support service personnel for the severely disabled is intensifying. Based on this, the purpose of this study was to derive useful implications for supporting disabled parties and foreign disabled activity supporters. To this end, the study selected study participants with physical disabilities and brain lesions, with an average of two in-depth interviews and 90 minutes per session. According to the data analysis, eight top categories were derived: 'motivation to choose', 'hope in using services', 'limitations to service provision', 'discriminatory attitude toward foreign activity support', 'adaptation in time', 'need to actively intervene' and 'need to strengthen labor costs and welfare'. Based on this, the following four discussion points could be derived. First, the disabled parties understand the services of foreign activity supporters due to a lack of understanding of Korean culture and emotions as a limitation in the use of the service. Second, disabled people are revealing the limitations of using the service that foreign activity supporters lack understanding of the characteristics of disabled people in Korea and the service system for the disabled. Third, disabled people are choosing foreign activity support companies with negative preconceptions from the service use stage. Fourth, for the disabled to use foreign activity support services smoothly, efforts

* Ph.D. in the Department of Special Education at JoongBu University Graduate School

** Social Welfare Major, Yemyung Graduate University, Assistant Professor

for mutual adaptation between foreign activity support companies and the disabled parties are needed. This study proposed a proposal based on the above discussion points.

Keywords : disabled people, Foreigners who support disabled people's activities, care service, qualitative case study.

시각장애인을 위한 음성 알림 UX 가이드라인 제안 : 결제 과정 경험 중심으로

김수현*, 전수진**

정보통신기술의 발전과 더불어 은행과 인터넷, 모바일의 결합은 핀테크라는 새로운 산업을 탄생시켰다. 핀테크의 대표적인 간편결제 서비스를 통해 온라인과 오프라인에서 더 간편하게 결제를 할 수 있게 되었다. 전통적인 금융에서 소외받는 사람들의 접근성을 높여 금융의 포용성을 향상시키고 금융소외계층을 감소시킬 것이라는 예상과 달리 여전히 금융소외계층은 존재하였으며, 특히 시각장애인은 결제 과정에서 심리적인 불안감을 대부분 가지고 있었다. 본 연구에서는 시각장애인의 결제 과정 경험에서 이용행태, 이용동기, 이용결과에 대해 사용자 관찰과 심층 인터뷰를 통해 음성 알림 UX 가이드라인을 도출해 내는 것이 목표이다. 연구방법은 시각장애인이 어떤 결제 과정을 경험하고, 기대하고 있는지에 대해 알아보는데 초점을 맞추어 문헌 조사, 사용자 관찰, 심층 인터뷰로 진행하였다. 연구결과는 시각장애인을 위한 음성 알림 UX 가이드라인을 결제 진행 과정 알림, 결제 실패 및 오류 알림, 결제 세부 내역 알림 3가지로 제안하였다. 본 연구를 계기로 시각장애인이 안전하고 편리하게 타인의 도움 없이 결제를 하고 결제 과정에서 심리적인 불안감을 낮출 수 있기를 기대한다.

주제어 : 시각장애인, 결제 과정, 간편결제 서비스, 핀테크, 사용자 경험, UX 가이드라인

* 연세대학교 커뮤니케이션대학원 커뮤니케이션디자인 석사과정

** 연세대학교 커뮤니케이션대학원 교수

I. 서론

1. 연구 배경 및 목적

정보통신기술의 발전으로 모바일과 인터넷을 통해 사용자에게 다양한 서비스가 제공되고 있다. 전통적인 금융 산업인 은행과 인터넷, 모바일의 결합은 ‘핀테크(fintech)¹⁾’라는 새로운 산업을 탄생시켰다(함형범, 2020). 이러한 핀테크의 등장은 금융 산업의 새로운 성장 동력 및 혁신 수단으로 주목 받고 있으며, 기존에 전통적인 금융에서 소외받는 사람들의 접근성을 높여 금융의 포용성을 향상시킬 수 있고 금융소외계층의 소득불평등을 감소시킨다는 설문 조사 결과가 나타났다(이준희, 송준혁, 2022; Demir et al., 2022). 간편결제란 모바일에 미리 저장해둔 신용카드, 은행계좌 등의 정보 또는 충전한 선불금 등을 이용하여 거래 시 비밀번호 입력, 단말기 접촉 등의 방법으로 간편하게 결제하는 서비스이다(전자금융조사팀, 2022). 한국은행이 발표한 ‘2022년 상반기중 전자지급서비스 이용 현황’에 따르면 간편결제 서비스 이용금액은 일평균 2,317만 건, 7,232억 원으로 지난해 하반기보다 10.7% 증가했다. 반기 기준으로 간편결제 이용금액이 7,000억 원을 돌파한 것은 이번이 처음이며, 이용건수는 8.3% 증가한 것으로 집계됐다. 간편결제 이용금액과 이용건수 모두 2016년 관련 통계²⁾ 작성 이후 역대 최대를 기록한 것이다. 또한, 2014년 출시된 전 세계 70여 개 국가에서 사용 중인 간편결제 서비스 애플페이가 2023년 3월 국내 출시되면서 간편결제 서비스 시장은 성장세를 유지하고 있다(유정한, 2023). 조진호(2018)는 간편결제 서비스에 대한 신뢰, 고객만족, 지속적 사용의도에 대해서, 고창현과 한은경(2016)의 연구에서는 편의성과 안정성, 신뢰성에 대해 모바일 결제에 대한 지각된 가치를 통해 지속적 사용 의도에 대해서 긍정적인 영향을 미치는 것으로 나타났다.

하지만 현재 대부분의 모바일 간편결제는 사용함으로써 지각하게 되는 편리함에만 중점을 두고 다른 부분은 간과하는 경향이 있으며, 소비자들은 다양한 기업이 제공하는 모바일 간편결제 서비스 이용을 위해 각각의 앱을 설치하고 등록해야만 하는 불편함도 가지고 있다(고창현, 한은경, 2016; 이상범, 2019).

그렇다면 시각장애인들도 간편결제 서비스를 간편하고 편리하게 사용하고 있을까? 국내 한국의 시각장애인은 한국시각장애인연합회 회원 기준으로 14만 명이지만 보건복지부 장애인 실태조사에 따른 시각장애인 전국 추정 수는 25만 여명이며, 미등록된 장애인까지 포함하면 총 29만

1) 블록체인, 빅데이터 처리 기술, 클라우드 컴퓨팅 등 새로운 정보통신 기반 기술을 금융에 접목한 것이다.

2) 2016년부터 관련 산업의 혁신 및 발전 동향을 모니터링하기 위해 「전자금융거래법」에 따른 전자지급서비스 통계와는 별도로 조사하였다.

여명으로 추산된다(김두영, 장철승, 2022; 오혜원, 신상윤, 2021; 김성희 외, 2020). 장애인의 금융 서비스 활용 형태는 주로 은행 방문과 ATM(현금자동인출기) 이용이었으나, 이러한 형태는 축소되고 모바일 이용이 증가하는 환경 변화 속에서 금융소외계층이 될 가능성이 높아지고 있다고 본다. 기술 발달에도 불구하고 장애인의 정보격차는 심화되어 정보의 보편성과 평등은 실현되지 못하고 있는 실정이며, 그 중 시각장애인들의 경우 생활의 전반적인 부분에서 다양한 제약을 경험하고 있었다(허예내 외, 2008; 김상아 외, 2021). 결국 핀테크와 간편결제 서비스의 출현은 전반적인 금융 산업과 사용자에게 긍정적인 효과를 가져다주고 있지만, 금융소외계층은 여전히 존재하며 결제 시스템 사용의도에 큰 영향 요인이 되는 신뢰는 정서적, 인지적 신뢰로 나타나게 되었고 특히 시각장애인은 결제 과정에서 심리적인 불안감을 대부분 가지고 있었다(박진희 외, 2022). 금융 서비스는 일상생활에서 매우 중요한 부분을 차지하므로 사용자 친화적 인터페이스 구축 등 적극적인 대책 마련이 필요하지만, 이에 대한 연구가 미흡한 상황이다(김유진 외, 2017).

본 연구에서는 시각장애인이 금융소외계층이 될 수 밖에 없었던 구조를 파악하고 개선시키고자, 음성 알림 UX(user experience) 가이드라인을 제안하여 사용자의 결제 과정 경험을 개선하는 것에 목적이 있다. 박정숙, 김용찬(2020)의 시각장애인들의 입장에서 페이스북 이용에 관해 분석한 선행연구를 참고하여 평소 사용하는 결제 방법 및 서비스에 대한 니즈(needs)와 페인포인트(painpoint)를 도출하고자, 연구문제를 다음과 같이 설정하였다.

연구문제 1. 시각장애인의 결제 과정에서 이용행태는 어떠한가?

연구문제 2. 시각장애인의 결제 과정에서 이용동기는 무엇인가?

연구문제 3. 시각장애인의 결제 과정에서 이용결과는 어떠한가?

2. 연구 방법

본 연구의 연구방법으로는 문헌 조사, 사용자 관찰, 심층 인터뷰(in-depth interview), UX 가이드라인 제안으로 진행한다. 문헌 조사에서는 시각장애인의 제품 및 서비스 결제 과정의 현황 및 사례에 대해 알아보고 사용자의 특징에 대해 조사하였다. 사용자 관찰은 유튜브(Youtube) 내 시각장애인의 결제 과정이 나타난 영상 콘텐츠를 분석하였다. 심층 인터뷰는 저시력, 전맹 시각장애인 총 6명과 전화로 진행하였고, *반구조화 인터뷰*와 개방형 질문 방식을 주로 사용하여 참여자가 자신의 경험에 대해 자연스럽게 이야기할 수 있도록 하였다(박정숙, 김용찬, 2020; 김진우, 2008). 이를 통해 시각장애인이 어떤 방식으로 결제 과정을 경험하고 있고, 어떤 결제 경험을 기

대하고 있는지에 대해 알아보는데 초점을 맞추었다.

II. 문헌 조사

1. 시각장애인의 결제 서비스 현황

장애인 소비자 모바일 거래 실태조사(2022)에 따르면 시각장애인의 모바일 앱 이용방법에 대해 165명 중 화면낭독기³⁾ 이용이 53.9%, 화면낭독기와 음성인식 앱⁴⁾을 함께 이용이 16.1%, 음성인식 앱 이용이 15.5%로 답변하였다. 모바일 앱을 사용할 때 시각장애인 사용자에게 필수적인 음성 기능에 대해 결제 관련 앱들은 보편적으로 승인내역, 승인거절내역, 취소, 부가 정보 등을 메시지로 알 수 있는 카드사용알림서비스 및 앱 푸시 알림서비스를 제공하여 이를 화면낭독기나 음성인식 앱을 통해 위 내용을 확인할 수 있다. 하지만 이는 간단한 메시지 형태로 제공되기 때문에 결제 할 때의 진행 과정에 대해선 알 수 없으며, 결제 실패 및 오류, 상세 세부 내역은 해당 결제사의 앱이나 고객센터를 통해 확인해야하는 번거로움이 존재한다.

1) 온라인 쇼핑물

한국시각장애인연합회 산하 한국웹접근성평가센터에 따르면(2022.01.28) 10곳의 온라인 쇼핑물 서비스 이용 과정에서 시각장애인이 로그인 이후로는 이용가능 항목이 없었으며, 대부분 이용 불편 또는 이용불가로 나타났다. 상품 결제 과정에서 간편결제의 경우 비밀번호의 버튼 정보가 소리로 제공되지 않는 보안키패드로 인해 결제가 불가능했다. 또한, 결제 시 각종 혜택을 받을 수 있는 쇼핑물 자사 간편결제 서비스가 있음에도 불구하고 시각장애인 대부분이 이를 확인하지 못하거나 사용할 수 없어 온라인 쇼핑 이용 및 혜택에도 차별을 받고 있는 것으로 나타났다.

〈표 1〉 시각장애인의 온라인 쇼핑물 서비스 이용 가능 여부

대상 및 과업	로그인	상품 검색 및 내역 확인	상품 상세 정보 확인	상품 결제	이벤트 및 혜택 확인
11번가	△	△	△	△	X
G마켓	X	△	X	△	X

3) Android의 'TalkBack', IOS의 'VoiceOver'와 같은 화면의 정보를 음성으로 안내해주는 모바일 앱

4) 아이폰의 'Siri', 삼성의 'Bixby' 등 음성을 통해 기기를 작동시키는 모바일 앱

대상 및 과업	로그인	상품 검색 및 내역 확인	상품 상세 정보 확인	상품 결제	이벤트 및 혜택 확인
네이버 쇼핑	O	△	X	X	X
농협몰	O	△	X	X	X
롯데마트몰	△	△	X	X	X
마켓컬리	△	△	X	-	X
옥션	X	△	X	△	X
이마트몰	O	△	X	X	X
쿠팡	△	△	X	X	X
홈플러스 온라인	O	△	X	-	X

O: 이용가능, △: 이용불편, X: 이용불가, -: 해당없음
(출처: 한국시각장애인 연합회, 연구자 재구성)

2) 모바일 간편결제 서비스 접근성

한국웹접근성평가센터에서 실시한 시각장애인의 이용 욕구가 높은 모바일 결제서비스 앱 접근성 실태조사(2017)에 따르면, 카드 등록과 결제 과정에서 대부분 이용이 불가하거나 불편하여 사용하기 어려운 것으로 나타났다. 모바일 간편결제 서비스뿐만 아니라 은행과 보험 등 금융 분야의 정보 접근성 준수 실태가 심각하며, 정보이용약자의 차별 금지 및 정보격차 해소를 위한 개선이 절실한 상태였다. 접근성 또한 권고사항이기 때문에 인식의 부재로 이어질 수밖에 없는 것이다. 현재 핀테크 기업 중심으로 접근성이 계속해서 개선되고 있으나, 아직은 시각장애인이 완벽하게 사용할 단계는 아닌 것으로 확인되었다. 대형 온라인 쇼핑몰은 여전히 시각장애인에게 필요한 음성 통역 등의 서비스가 부재하여 온라인 정보이용에서 차별을 받고 있는 상황은 현재까지도 이어지고 있다.

〈표 2〉 모바일 결제서비스 앱 접근성 실태조사(2017)

대상 및 과업	카드 등록	결제
페이코	X	X
페이나우	X	X
카카오페이	△	△
T 페이	X	△
롯데마트몰	X	X
마켓컬리	X	X

O: 이용가능, △: 이용불편, X: 이용불가
(출처: 한국웹접근성평가센터, 연구자 재구성)

2. 시각장애인을 위한 서비스 사례

일반적으로 시각장애인들은 촉각과 청각을 이용하여 정보를 취득하고 판단한다. 특히 촉각은 자신의 상황을 전반적으로 분석하고, 청각은 이에 대한 통찰을 돕는 역할을 하는 것이 일반적이다(강준희 외, 2010; 박인정, 박덕제, 2010; 허예내 외, 2008). 현재 시각장애인을 위한 서비스 사례들 중 대표적인 국내 사례로는 음성 기능을 적극적으로 활용한 '소리마켓'이 있으며(김상아 외, 2021), 모바일 접근성 우수 앱 인증을 받은 토스는 우선 상담 배치와 ARS를 통한 가입을 제공하고 있었다. 해외 사례로는 실제 결제 과정을 개선시킨 서비스로 'Voice Payment Card'와 'Touch Card'가 있었으며, 이는 모두 시각장애인에게 청각과 촉각을 함께 사용하도록 하였다. 허예내 외(2008)에 따르면 시각장애인은 다양한 감각을 활용하는 것은 효과적이며, 정보를 효율적으로 전달이 가능하다. 감각 기관을 통한 정보 전달은 사용자에게 신뢰도를 높이고 심리적인 불안감을 덜어낼 수 있다. 따라서 진동이나 음성 등을 활용하는 방법을 강화해야 하는 것으로 보고 있어 이에 대해서도 심층 인터뷰를 통해 의견을 수집하고자 한다(김창기, 서정민, 2015).

1) 와들 '소리마켓'

주식회사 와들(WADDLE)의 '소리마켓'은 배리어프리(barrier free)⁵⁾ 대화형 쇼핑 앱 서비스이다⁶⁾. 시각장애인 대부분이 온라인 쇼핑을 제대로 이용하지 못하는 문제점을 광학 문자 인식(OCR, Optical Character Recognition) 기술을 통해 상품 정보가 적힌 이미지 안에 들어 있는 텍스트를 읽어주도록 하였다. 시각장애인들이 어려움을 겪는 결제 단계에서도 음성 지원을 가능하도록 보완하여 어려운 결제 과정을 없애 접근성을 개선하였다.

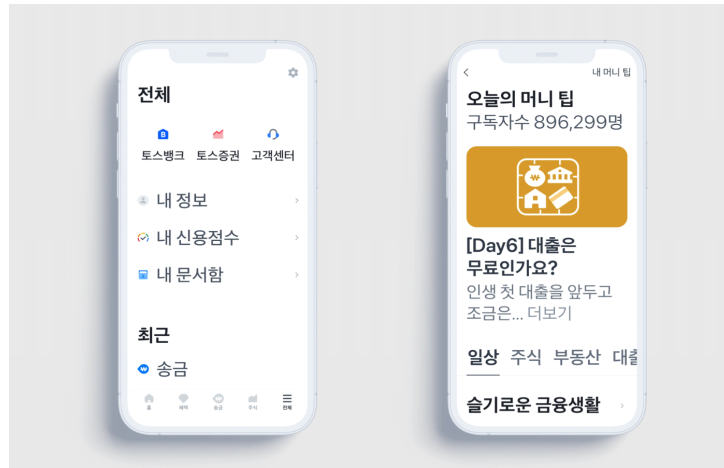
2) 토스

비바리퍼블리카의 토스(toss)는 큰 글씨 모드, 고대비 모드(다크모드) 등 모바일 접근성과 UX/UI에 대해 꾸준한 문제의식을 가지고 개선하여 2021년 한국웹접근성평가센터로부터 모바일 접근성 우수 앱 인증을 획득하였다. 시각장애인 등 앱 활용이 어려운 소외계층에게 호평을 받았으

⁵⁾ 장벽(barrier)과 자유(free) 라는 단어가 합쳐진 것으로 사회적 약자들이 겪고 있는 물리적, 제도적 장벽을 없앤다는 의미로, 1974년 건축 분야에서 처음 등장하였다.

⁶⁾ <https://www.waddlelab.com/>

며, 시각장애인 사용자가 고객센터 연결이 필요한 경우 우선 상담 배치, ARS를 통한 편리한 가입 방식 등의 사용자 중심 서비스를 제공한다.



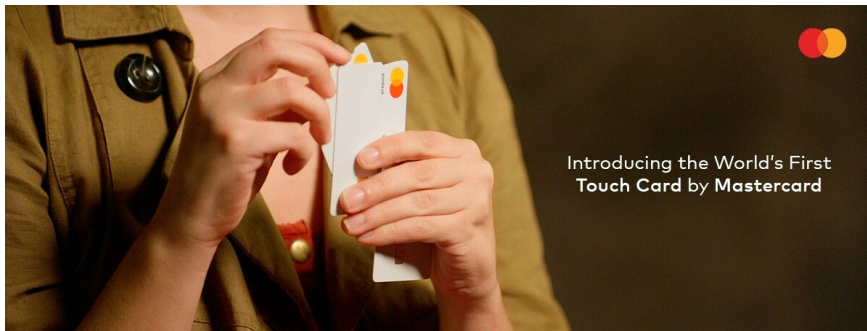
[그림 4] 토스의 큰 글씨 모드 예시

3) Thales Gemalto ‘Voice Payment Card’

Thales Gemalto의 ‘Voice Payment Card’는 시각장애인 사용자에게 음성을 통해 안전하게 거래 금액과 PIN(개인 식별 번호) 입력을 알려주는 서비스이다. 2019년 프랑스인 120명을 대상으로 HandSome과 Ethik Connection이 함께 실시한 설문조사에 따르면, 시각장애인 89%가 상품 및 서비스 결제 시 사기의 피해를 입은 경험이 있는 것으로 나타났다. ‘Voice Payment Card’는 시각장애인을 위한 음성 기반 결제 서비스를 통해 결제 과정에서 신뢰성과 자율성을 제공하고자 하였고, 결제 단말기에서 내역을 받아 사용자에게 블루투스(bluetooth)를 통해 음성으로 거래 금액 및 PIN(개인 식별 번호) 입력을 알린다.

4) Master Card ‘Touch Card’

2021년 마스터카드는 전맹, 저시력 시각장애인을 위해 신용·직불·선불카드의 세 종류를 추가로 구분할 수 있는 카드 디자인을 선보였다. 기존에 획일화된 카드 형태는 어떤 종류인지 확인하는 방법에 한계가 존재하여 터치 카드는 [그림 2]와 같이 카드 측면에 노치 시스템을 도입하였고 카드의 종류를 촉감으로 빠르게 구분할 수 있도록 설계하였다. 또한, 오프라인 매장에서 터치 카드를 통한 결제가 성공적으로 이루어진다면 시그니처 멜로디 오디오 신호를 통해 인지하도록 했다.



[그림 2] 'Touch Card' 사용자 인터뷰 영상

Ⅲ. 사용자 조사

1. 사용자 관찰

사용자 관찰은 유튜브 내 시각장애인의 결제 과정이 나타난 영상 콘텐츠를 분석하였는데 Walker, Boyer(2018)에 따르면 동영상은 연구 도구로 사용할 경우 민족지학적(ethnography), 인식론적(epistemic) 방면에서 데이터를 문서화할 수 있으며 영상을 통해서도 보고 경험할 수 있다고 강조하였다. 또한, 사용자의 특성상 채도잉(shadowing)이 어려운 점도 고려하였다(김상아 외, 2021). 영상 콘텐츠는 유튜브 내 '시각장애인', '결제' 키워드로 검색하였고, 시각장애인의 결제 과정 및 경험에 대한 내용이 나타나는 조회 수 상위 4개 영상을 선택하였다. 시각장애인 유튜브 버 '원샷한술'의 키오스크 결제 체험, 현금 구분 영상과 KBS 교양 '사랑의 가족', MBCNEWS 영상 콘텐츠에서 사용자를 관찰하여 시각장애인이 경험하는 결제 과정의 한계점에 대해 발견한 내용은 <표 3>에 정리하였다.

<표 3> 영상 콘텐츠 사용자 관찰

항목	사용자 관찰 장면			
영상	 (출처: 원샷한술)	 (출처: KBS 교양)	 (출처: 원샷한술)	 (출처: MBCNEWS)

항목	사용자 관찰 장면			
제목	시각장애인이 무인매장에서 물건 사는 방법	시각장애인도 온라인 쇼핑이 하고 싶어요	시각장애인은 돈을 어떻게 구분할까?	배달하고 쇼핑하고· 시각 장애인들에겐 먼 APP
내용	혼자 무인 매장에서 마카롱을 고른 후, 키오스크를 통해 결제를 체험	온라인 쇼핑에서 스크린 리더를 사용하여 결제하는 과정 관찰	지폐를 만져서 종류를 구분할 수 있는지 실험	배달, 쇼핑 앱의 현황과 간편결제 서비스 현황 분석
한계점	어떤 종류, 개수의 결제인지 알 수 없다.	이미지 내 텍스트 인식되지 않아 상품 정보 제공의 한계를 느낀다.	스스로 현금이 얼마인지 확인하고 싶다.	핀테크 앱의 경우 현재 오프라인 매장에서는 신용카드 결제가 불가능하다.
	총 결제 금액을 알 수 없다.	카드번호 기입 단계에서 보안	현금 구분이 어려워 거의 사용하지 않고, 카드를 사용한다.	대부분의 앱에서 보안 환경(보안키패드)으로
	현재 대중화된 키오스크에는 시각장애인을 위한 음성 기능이 없다.	환경(보안키패드)으로 인해 숫자를 파악하지 못해 입력할 수 없다.	타인에게 요청하는 것은 한계가 있다고 느낀다.	인해 음성 기능이 제대로 작동되지 않는다.

(출처: 유튜브, 연구자 재구성)

영상 콘텐츠의 사용자 관찰을 통해 시각장애인이 온라인, 오프라인에서 결제를 하는 과정과 결제 방법에 대해 조사하였고 발견한 인사이트(Insight) 4가지는 다음과 같다.

첫째, 결제 상세 내역을 음성으로 확인하고 싶은 니즈가 존재한다. 시각장애인은 오프라인 매장의 결제 과정에서 구매하고자 하는 것에 대해 어떤 종류, 개수, 금액인지 알 수 없어 답답함을 느꼈고 이에 상세한 내역을 음성으로 확인하고 싶어 하는 니즈를 발견하였다.

둘째, 앱 사용 과정에서 음성 기능은 필수적이다. 온라인 쇼핑 시 이미지 내 텍스트는 스크린 리더(screen reader)⁷⁾라는 음성 기능이 구분하지 못해 정보 전달의 한계가 있었다. 이를 개선한 ‘소리마켓’이라는 앱을 사용하는 모습을 보니 시각장애인의 앱 사용 과정에서 ‘음성’ 기능은 필수적이고, 사용자들은 음성 기능에 매우 익숙한 것을 알 수 있었다.

셋째, 카드 사용을 선호하며 결제 과정에서 타인에게 도움을 요청하는 데 한계를 느낀다. 시각장애인은 지폐를 구분해 내는 것이 거의 불가능하며, 이러한 이유 때문에 주변의 시각장애인들은 대부분 현금을 사용하지 않으며 카드 사용을 희망하고 있었다. 또한, 현금으로 결제 시 스스로 현금이 얼마인지 확인하고 싶어 하였고, 이를 타인에게 요청하는 것에 대한 심리적인 한계를 느끼고 있었다.

7) 컴퓨터의 화면 낭독 소프트웨어를 의미한다.

넷째, 앱 사용 과정에서 오류사항에 대한 음성 기능은 작동하지 않아 명확한 이유를 알기 어렵다. 앱 서비스들을 스크린 리더로 사용하지만 과정 내 보안성으로 인해 원활하게 작동하지 않는 경우가 종종 발생하여 사용에 불편함을 느끼고 있었으며, 어떤 과정에서 이러한 상황이 발생하는지에 대해서도 알림이 뜨지 않기 때문에 오류사항에 대해 명확하지 알지 못해 답답함을 느끼고 있었다.

2. 심층 인터뷰

1) 연구대상

본 연구의 연구문제인 시각장애인의 결제 과정에서 나타나는 이용행태, 이용동기, 이용결과에 대해 파악하기 위해 저시력(low-vision) 1명, 전맹(blind) 5명으로 장애정도는 모두 중증인 시각장애인을 대상으로 심층 인터뷰 방법을 사용하여 진행했다.

저시력 대상자는 장애유형이 터널시야(tunnel vision)로 인한 저시력 시각장애로 주변시야가 좁아져 마치 좁은 관을 통해 바라보는 느낌으로 약간의 잔존 시력은 있지만, 시야가 마치 터널처럼 보이는 정도이고 후천적이었다. 그래서 아직은 스크린 리더 음성 기능이나, 흰지팡이와 같은 보행 보조 도구를 사용하고 있지는 않지만 점차 사용을 고려하고 있는 중이었다. 전맹 대상자는 선천적 또는 유아기, 청소년기 때 시각장애가 발병한 후천적 시각장애인이었다. 2019년 7월 장애등급제 폐지로 인해 장애등급이 장애정도로 기준이 변경되면서 '장애 정도가 심한 장애인'인 중증은 옛 장애인복지법 기준 1~3급에 해당하며, '장애 정도가 심하지 않은 장애인'인 경증은 4~6급을 의미한다.

참여자 모집은 시각장애인 관련 웹사이트인 한국시각장애인연합회 홈페이지와 넓은마을 홈페이지에서 모집 공고를 통해 6명을 표집하였다. 6명의 인터뷰 대상자 중 남성은 4명, 여성은 2명이며 모두 전화로 인터뷰를 진행하였다. 시각장애인들은 주요 정보 취득 방법으로 음성정보 서비스(ARS 소리샘)를 사용했기 때문에 전화 사용에 익숙하며, 전화를 통해 깊이 있는 대화도 가능하여 전화 인터뷰의 제약은 상대적으로 적은 편이다(박정숙, 2020). 전화 인터뷰의 경우 평균 30분이 소요되었으며, 연구의 목적과 소요 시간을 인터뷰 전 미리 고지하였고, 녹취 동의 의사를 묻고 인터뷰를 진행하였다.

2) 심층 인터뷰 질문지

심층 인터뷰 질문 항목은 시각장애인의 결제 과정 경험에 대해 연구 목적에 따라 질문지를 구

성하여 평소 경험하는 결제 과정, 결제 방법, 주로 사용하는 결제 서비스 및 카드 종류, 결제 과정에서 느끼는 한계점을 중심으로 질문하였다. 연구자가 *상황의 가변성을 고려하는 반구조화 인터뷰*로 진행하였다(박정숙, 김용찬, 2020; 김진우, 2008). 심층 인터뷰 질문지 구성은 <표 4>에 정리하였다.

〈표 4〉 심층 인터뷰 질문지 구성

구분	항목	질문 구성
시각장애인의 결제 과정 경험	기본 인적 사항	성별
		연령
		장애유형
		직업
		최종학력
		결혼여부
	이용행태	온라인에서 이용하는 결제 방법
		오프라인에서 이용하는 결제 방법
		결제 과정에서 보조인 및 타인의 도움 여부
	이용동기	선호하는 결제 방법
		선호하지 않는 결제 방법
	이용결과	결제 과정 및 서비스에서의 긍정적인 경험
		결제 과정 및 서비스에서의 부정적인 경험

IV. 사용자 조사 결과

심층 인터뷰를 통해 시각장애인들이 결제 과정 경험에서 나타난 문제점들을 이용행태, 이용동기, 이용결과에 따라 분류하였다. 대부분의 참여자들은 온라인과 오프라인에서 카드결제와 간편결제 방식을 사용하고 있으며, 스스로 혹은 보조인의 도움을 받아 결제를 진행하는 것으로 나타났다. 또한, 이미 편리하다고 느끼거나 사용 방법이 고착화 된 결제 방법을 오래 유지하고 있었다. 추가 결제 혜택이 있다는 사실을 인지함에도 불구하고 새로운 방법을 탐색하려 하지 않았고, 가장 선호하는 결제 방법 및 서비스 1~2가지를 중점적으로 사용하였다. 참여자 모두 결제 도중 발생하는 문제들로 인해 심리적으로 불안함과 압박감 등을 느끼는 경우가 있었다. 참여자의 성별, 연령, 장애유형, 장애정도, 직업, 최종학력, 결혼여부의 일반적 특성을 분류한 내용은 <표 5>에 정리하였다.

〈표 5〉 연구참여자의 일반적 특성

구분	성별	연령	장애유형	장애정도	직업	최종학력	결혼여부
P1	남성	53세	저시력	중증	회사원	전문대졸	기혼
P2	여성	60세	전맹	중증	프리랜서	고졸	기혼
P3	남성	29세	전맹	중증	회사원	대졸	미혼
P4	남성	58세	전맹	중증	자영업	고졸	기혼
P5	남성	35세	전맹	중증	무직	대졸	미혼
P6	여성	22세	전맹	중증	대학생	고졸	미혼

1. 이용행태

시각장애인의 결제 과정 이용행태에 대해 알아보기 위해 온라인과 오프라인에서 평소 자주 이용하고 있는 결제 방법에 대해 물어보고, 결제 과정을 스스로 진행할 수 있는지 또는 보조인 및 타인의 도움을 받아야하는 지에 대해 질문하였다. P2 외 참여자들은 모두 온라인과 오프라인에서 카드 및 간편결제 서비스 사용 경험이 있었다. 보조인의 결제 도움 여부에선 기혼의 경우에는 매장을 방문하는 오프라인의 경우 주문, 결제, 제공 등의 모든 과정에서 배우자의 도움을 받고 있었으며, P6 또한 거의 모든 보행을 가족 보호자의 동행으로 이루어져서 가까운 편의점 이외에는 오프라인에서의 결제 경험이 거의 없다고 답변했다.

“보호자가 모든 걸 해주죠. 커피숍에 가면 저는 의자에 앉아 있고, 보호자가 커피를 결제하고 가져오고… 그런 걸 저희는 사실 혼자 못하죠. 커피를 들고 이동하다가 엎을 수도 있잖아요.” (P1)

“온라인에서 구매할 때, 할인 되는 거로 결제하기 위해서 카드사도 여러개 해서 소지하고 있고, 간편결제 서비스도 카카오페이, 네이버페이, 토스, 페이코, 쿠팡페이 등 쓸 수 있는건 거의 다 쓰고 있어요.” (P5)

“혼자 다닐 때는 복지콜⁸⁾을 타고 다니고 가까운 길이나 대부분의 보행은 보호자랑 같이 다니고 있어요. 이제 익숙해요.” (P6)

오히려 P3, P5와 같은 미혼의 경우에는 스스로 결제하는 것에 대해 익숙하여 결제 방법 또한 다양하게 사용하고, 결제 혜택에 따라 결제 방법을 선택하는 등 다수의 경험을 가지고 있었다.

8) 장애인콜택시와 달리 휠체어를 타지 않는 사람들이 이용하는 택시로 시각장애 1~3급, 신장장애 1~2급이 이용 대상이다.

2. 이용동기

시각장애인의 결제 이용동기에 대해 알아보고자 선호하거나, 선호하지 않는 결제 방법에 대해 질문하였고, 그 이유에 대해서도 답변을 들었다. P2의 경우 온라인에서는 전화를 통해 24시간 금융거래를 할 수 있는 텔레뱅킹⁹⁾ 입금 방식, 오프라인에서는 체크카드 사용을 선호한다고 하였다. 이유는 전반적으로 심리적인 불안감으로 인해 체크카드는 사용자가 넣어 둔 금액만 사용할 수 있다는 안정성이 선택에서의 큰 요인이었다.

“온라인에선 스크린 리더를 통해 결제 과정을 파악할 수는 있는데, 결제가 완료되었는지 실패했는지 등에 대해선 음성이 안 나오더라고요. 이러한 결제 과정에 대해서 알 수 없고, 실수한건지 불안하니까 번거로워도 판매자한테 전화해서 텔레뱅킹 여부를 물어보고 입금해요... 오프라인에선 체크카드 쓰는 이유는 혹시 상대방이 내 신용카드로 더 큰 금액을 결제했는데 제가 모를까봐 불안하기도 하고, 카드를 분실할 수도 있으니까요.” (P2)

현금 결제 방법의 경우 지폐 종류간의 정확한 구분도 힘들고, 매장 직원과 같은 타인의 도움을 받더라도 상대방에 대해 의심이 드는 불안감이 생겨서 현금은 참여자 모두가 거의 사용하지 않는다고 답변하였다.

“현금으로 계산하려다가 지폐를 제가 계속 잘못 꺼내서 직원분이 도와주신다고 제 지갑을 열고 돈을 가져가셨던 경험이 있어요. 물론 아닐거라고 믿지만 저 혼자 있었고, 안보이다 보니 불안하잖아요... 그래서 현금은 요즘 거의 안 써요.” (P6)

P2와 P6의 사례처럼 혹시 잘못 결제되지 않을까라는 불안감을 갖고 있는 참여자가 있는 반면, 타인에게 카드를 주는 등의 결제 방법에 대해 오히려 신뢰하고 피해를 받은 경험이 없다고 한 참여자들도 있었다.

“결제해주는 상대방 양심에 맡겨야죠. 그렇다고 영수증을 음성으로 읽어주는 리더기를 설치해달라 할 순 없으니까요.” (P4)

“제가 지방에 살아서 그런 것도 있을텐데 개인 택시 기사님이나, 식당 주인분이 어르

9) 직접 은행을 찾지 않고 전화로 금융거래가 가능한 제도이다.

신인 경우에 '내가 결제 잘못하면 이거 다 알 수 있냐... 만원인데 5만원 결제하면 다 알겠네?'라며 농담하시는 경우도 있어요. 그래서 이런데는 바로 확인을 하는 편이에요. 자주 가고 믿을 만한 가게여도 나중에 꼭 확인하기는 해요." (P5)

하지만 이들도 결제 직후 카드사 또는 간편결제 서비스의 문자나 앱 알림 서비스를 통해 결제가 제대로 이루어졌는지 확인하는 습관을 가지고 있었다.

3. 이용결과

시각장애인의 결제 이용 결과에 대해 알아보기 위해 결제 과정 및 서비스에서의 긍정적이거나 부정적인 경험에 대해 자유롭게 답변하도록 질문했다. 이에 대해선 평소 대부분 스스로 결제를 하고 있는 결제 숙련도가 높은 사용자 P3와 P5, 그 외 대부분 보조인의 도움을 받고 있는 결제 숙련도가 낮은 사용자로 나뉘었다. 결제 숙련도에 대해선 인터뷰 내용을 바탕으로 사용자가 이용하고 있는 결제 방법 및 서비스의 다양성 및 사용 빈도수에 따라 연구자 주관으로 나누어 정의하였다. 결제 숙련도에 따라 성별, 연령 그리고 온라인과 오프라인에서 가장 선호하는 결제 방법 및 서비스에 대해 사용자를 분류하여 <표 6>에 정리하였다.

<표 6> 결제 숙련도에 따른 사용자 분류

결제 숙련도	구분	성별	연령	가장 선호하는 결제 방법 및 서비스	
				온라인	오프라인
높은 사용자	P3	남성	29세	토스페이	애플페이
	P5	남성	35세	카카오페이	신용카드
낮은 사용자	P1	남성	53세	삼성페이	신용카드
	P2	여성	60세	텔레뱅킹	체크카드
	P4	남성	58세	삼성페이	삼성페이
	P6	여성	22세	카카오페이	신용카드

결제 숙련도가 높은 사용자인 P3, P5의 경우 20-30 연령대의 남성으로 이루어져 있었고, 결제하는 곳에 따라 결제 방법 및 서비스를 다양하게 사용하고 있었다. 하지만 이들도 결제 과정에 대한 니즈나 페인포인트가 없는 것은 아니었으며, 심리적으로는 결제 숙련도가 낮은 사용자와 동일한 불안감과 스트레스가 나타났다.

“제가 그 자리에서 영수증의 내용을 바로 알 수 있으면 가장 좋겠죠, 우리의 꿈같은 일이고 현실에선 작은 금액이어도 혹시라도 결제가 잘 되었는지, 계속 핸드폰을 만지면서 확인해야 하죠... 시각장애인에겐 음성 기능이 필수적인데 카드 등록하다가 거의 마지막 단계인 비밀번호 입력에서 불가능하면 진짜 황당해요. 차라리 처음부터 다 안 되어야...” (P5)

“결제를 하기 어려웠을 때는 스스로 스트레스가 정말 많았어요. 혼자 결제를 할 수 없다는 그런 심리적 박탈감이 느껴졌고, 그때는 혼자서 결제를 하고 싶은 욕구가 강하게 작용했었어요.” (P3)

결제 숙련도가 낮은 사용자의 경우 20-60 연령대의 남성과 여성으로 이루어져 있었고, 다양하게 사용하기 보다는 가장 선호하는 결제 방법 및 서비스 1~2가지를 중점적으로 사용하였다. 이미 편하다고 느낀 결제 방법에서 굳이 새로운 것을 탐색하려 하지 않았고 서비스 이용 초기 결제를 실패하거나 불편하다고 느꼈던 서비스는 다시 사용하지 않는다는 점도 나타났는데, 때문에 이후 해당 부분이 개선이 되었는지, 사용이 편리해졌는지에 대해서도 알 수 없기 때문에 가장 선호하는 결제 방법 및 서비스에 고착되어 있었다. 또한, 결제 숙련도가 높은 사용자에게 비해 결제 혜택을 고려하기 위해 새로운 결제 과정을 경험하는 것 보다는 혜택을 받지 않더라도 익숙한 결제 방법을 사용하는 것으로 나타났다.

“간편결제 서비스 이런건 잘 이용을 안 해요. 저는 나이도 있어서 그런 새로운 서비스를 이용할 생각을 안하고, 조금 번거롭더라도 통화로 확인하고 텔레뱅킹 서비스를 쓰고 있어요.” (P2)

“서비스들마다 카드를 등록하거나, 사용하는 방식도 조금씩 다 다르고 이유는 모르겠지만 결제가 갑자기 안 되는 경우도 있어서 새로운 걸 사용해보기 보다는 익숙한걸 계속 쓰는 거 같아요.” (P6)

“결제를 할 때 결제 버튼을 찾는다면 비밀번호를 입력해야 할 때 보안 키패드를 많이 쓰잖아요. 근데 그걸 읽어주지 않아서, 소리로 피드백이 안오니까 입력이 됐는지 안됐는지 확인이 힘든 상황이 많아요.” (P4)

결제 과정 및 서비스의 경험에 대해선 점차 개선이 되어가고 있다는 긍정적인 답변이 있었으나, 대체로 부정적인 경험에 대해 답변하였다. 간편결제 서비스인 카카오페이의 경우 P5의 “결제

과정에서의 화면이 스크린 리더로 인식하기에 간단하고, 특별한 경우가 아니면 생체 인증으로 빠르게 결제가 된다.”는 의견이 있었고, P6의 “생체 인증을 쓰진 않지만 비밀번호만 입력하면 결제가 끝나기 때문에 가장 간편해서 다른 서비스를 사용해보지 않았다.”는 의견도 있었다. 또한, P4의 의견과 같이 결제를 해야하는 사이트마다 결제 방식이 여러 가지로 나뉘어 있어서 현재 어떤 방식으로 결제를 해야하는지, 몇 번 터치를 해야하는 상황인지에 대한 음성 알림이 없다는 문제점이 존재하여 기술적으로 사용자에게 일관성 있는 결제 방식을 구축해야하고, 결제 방식에 대한 음성 알림의 필요성이 제기되었다.

V. 결론

1. UX 가이드라인 제안

시각장애인의 결제 과정 경험에 대해 심층 인터뷰를 통해 조사하였고 결제 과정에서의 이용행태, 이용동기, 이용결과에서 공통적으로 심리적인 불안감을 경험하는 것을 발견하였고, 이를 결제 과정으로 분류하여 문제점을 도출하였다. 이를 개선하기 위해 3가지 음성 알림 UX 가이드라인을 제안한다.

〈표 7〉 결제 과정에서의 음성 알림 UX 가이드라인

결제 과정	UX 가이드라인
결제 진행	사용자가 결제 단계에서 현재 어떤 단계에 해당하는지 음성으로 알림을 주어 단계적으로 안정적인 결제를 진행할 수 있도록 한다.
결제 실패 및 오류	결제 실패나 오류에 대한 원인을 상세하게 음성으로 안내하여 이에 사용자가 올바른 대응을 하도록 한다.
결제 완료	결제 후 구매한 내역의 세부 정보를 빠르게 음성으로 제공함으로써 심리적인 불안감을 줄여주고 상호 간의 안정감을 높여줄 수 있다.

1) 결제 진행 과정 알림

온라인 결제 과정에서 결제 진행 중에 어떤 단계에 도달했는지와 결제 완료 시에 정상 결제를 알리는 음성 알림을 제안한다. 온라인 결제의 경우 결제 진행 중에서 정상적인 결제 완료까지 대부분 타인의 도움 없이 결제를 진행하고 있지만, 현재 어떤 단계에 속해있는지 알고 싶다는 의견이 존재했다. 예를 들면, 결제를 하기 위해 다양한 카드사와 간편결제 서비스 등을 먼저 클릭해야 하는데, 사용자가 어떤 결제 방식인지는 음성을 통해 선택하지만 이러한 과정 속에서 정상적

으로 다음 단계에 도달했는지에 대해선 음성이 나오지 않아 반복적으로 스크린 리더를 통해 사용자가 추가적으로 확인을 해야 한다는 것이다. 이를 위해 결제 진행 중에 어떤 단계가 완료되었는지 음성 알림을 해준다면, 사용자에게 더 편안하고 신뢰도 높은 결제 과정을 제공할 것이다.

2) 결제 실패 및 오류 알림

온라인 결제 과정에서 결제 실패 및 오류 시 해당하는 사유에 대해 알리는 음성 알림을 제안한다. 참여자들이 공통적으로 느끼는 결제 과정에서 느끼는 한계점에 대해서는 온라인에서 결제를 실패하거나 오류가 났을 경우에 어떤 점이 문제였는지에 대해 제대로 알지 못한다는 점이었다. 대부분의 피험자들은 이러한 경험을 1회라도 겪은 서비스에 대해선 다시 사용하지 않는다는 공통점도 나타났다. 하지만 추후 개선 여부에 대해서도 알지 못하기 때문에 시각장애인을 대상으로 하는 결제 서비스들에게 필수적인 가이드로 요구될 수 있다. 이를 위해 결제 실패나 오류 단계에서 사용자에게 어떤 문제가 일어났는지 이유에 대해 상세하게 음성으로 알려줘야 한다. 사용자는 결제 실패와 오류에 대해 올바른 대응을 할 수 있어 전반적인 결제 경험을 향상시킬 수 있다.

3) 결제 세부 내역 알림

오프라인 결제 과정에서 대부분의 사용자가 심리적으로 느끼고 있는 번거로움, 부담감 그리고 불안함을 개선하기 위해 결제가 되었을 때, 어떤 장소에서 어떤 제품을 결제했는지를 알리는데 필요한 결제 세부 내역 음성 알림을 제안한다. 참여자들은 대부분 오프라인에서 구매를 완료한 뒤, 서비스 알림 기능 또는 카드사 및 은행사의 문자를 통해 결제 내역을 확인하고 있었다. 하지만 기존의 알림과 문자의 경우 간단한 정보만을 알리고 있어 상세한 내역을 빠르게 확인하지는 못한다. 이는 결제를 진행하는 상대방에 대한 의심이라는 불안감을 실제 표출하진 않지만, 모두가 내적으로 지니고 있는 문제점이었다. 이러한 한계점을 개선하고자 결제 내역 음성 알림을 통해 매장명, 결제금액, 구매개수, 항목 등에 대해서 사용자가 결제 완료 즉시 음성 알림을 주어 기존의 방식대로 직접 앱이나 문자 등을 통해 확인하는 과정을 간편하게 줄이고자 하였다.

2. 결론 및 한계점

본 연구는 시각장애인들이 가장 불편하다고 느끼고 있는 결제 과정을 개선시키고자 음성 알림 UX 가이드라인을 제안하는데 목적이 있다. 문헌조사를 통해 확인한 촉각과 청각을 이용하는 것에 대해선 실제 사용자 인터뷰를 통해 촉각은 개인차가 있었고, 청각은 모두가 희망하는 기능이

었다. 온라인의 결제 과정에서는 어떤 단계를 진행하고 있는지, 어떤 오류가 났는지에 알고 싶어 하는 니즈가 있었고, 모두가 보안성으로 인해 음성 지원이 불가능한 보안 키패드에 대한 부정적인 경험을 가지고 있었다. 오프라인의 결제 과정에서는 타인에게 요청하더라도 스스로 확인하고 싶은 니즈가 있었고, 상대방을 무조건적으로 신뢰해야하는 부담감과 결제 내역을 꼭 확인해야 하는 번거로움과 심리적으로 불안한 감정을 느끼고 있었다. 이러한 경험을 개선시키고자 심층 인터뷰를 통해 도출해 낸 음성 알림 UX 가이드라인 3가지를 제안하여 결제 과정에서의 심리적인 불안감을 낮추고 안정감을 높여 사용자 경험 향상 및 개선을 기대한다.

본 연구의 활용방안으로는 실제 금융사의 결제 서비스에 적용시키거나, 시각장애인 대상의 간편결제 서비스의 기획 및 디자인에 기초 자료로 활용될 수 있을 것이다. 시각장애인이 안전하고 편리하게 타인의 도움 없이 결제하고, 결제 방식을 자유롭게 선택할 수 있는 방법에 대한 사용자 관점의 서비스 개발이 필요할 것이다.

본 연구의 한계점으로는 제안하는 음성 알림 UX 가이드라인에 대해 서비스 제공자와 전문가 의견을 참조하지 못한 점이다. 사용자 관찰에선 유튜브를 활용하여 실제 사용자를 연구자가 직접 관찰하지 못한 점과 연구자 단독으로 관찰을 진행하였다는 한계점이 있다. 인터뷰 대상자의 경우 성별, 연령, 장애유형, 장애정도 차이를 조절하지 못하여 6명 중 5명이 전맹 시각장애인이었으며, 6명 모두 중증 시각장애인으로 이루어져 있어 저시력 시각장애인과 경증 시각장애인의 모집 수가 부족하거나 없는 등의 대상자 모집이 고르게 분포되지 못한 점이 있다. 또한, 결제 숙련도가 낮은 사용자의 경우에만 결제 내역 음성 알림 기능이 유용할 것이라고 답변하였다. 결제 숙련도가 높은 사용자는 기존의 알림이나 문자가 오기 때문에 총 결제금액만 확인하면 되니 중복으로 사용하지 않을 것이라 답변하였기에 향후 후속 연구에서는 결제 숙련도에 따라 세분화한 사용자를 고려할 수 있으며, 시각장애인을 위한 결제 과정 개선 방안에 대한 지속적인 사용자 경험 연구가 필요할 것이다.

참고문헌

- 강명윤 (2021.6.15). “정보 소외 없도록… 시각장애인 쇼핑 앱 개발”. 조선일보. https://www.chosun.com/national/national_general/2021/06/15/B2NNB3S35NFHTEHSRJHU UZIICM/
- 강준희, 안성수, 김진영 (2010). 시각장애인을 위한 RFID 의약품 음성안내 단말기 개발. 전자공학 회논문지-IE 47(3): 19-25.
- 고창현, 한은경 (2016). 모바일 간편결제의 속성과 지속적 사용의도: 사용자의 혁신성향에 따른 조절효과를 중심으로. Entrue Journal of Information Technology 15(1): 109-122.
- 김두영, 장철승 (2022). 시각장애인의 사회활동과 문화·여가활동 추이 및 과제. 시각장애연구 38(2): 45-65.
- 김상아, 구유리, 김민수 (2021). 시각장애인의 오프라인 쇼핑경험향상을 위한 서비스시나리오 제안 연구-삶의 질 향상을 위한 기술융합 서비스를 중심으로. 커뮤니케이션디자인학연구 77: 67-82.
- 김성희, 이민경, 오욱찬, 오다은, 황주희, 오미애, …권선진 (2020). 2020년 장애인 실태조사, 보건 복지부.
- 김유진, 안승준, 이태일 (2017). 저시력자를 위한 멀티미디어 콘텐츠용 음성 안내의 UX 디자인 가이드라인. Archives of Design Research 30(1): 131-142.
- 김진우 (2008). 장애연구에의 지적장애인의 참여를 둘러싼 쟁점에 대한 고찰. 한국사회복지학 60(3): 83-105.
- 김창기, 서정민 (2015). 스마트 기기를 이용한 시각장애인 네비게이션 시스템. 한국콘텐츠학회논문지 15(1): 24-30.
- 동은영 (2015.2.3). 시야가 좁아지는 주변시야 손상질환, 터널시야. 헬스경향. <http://www.khealth.com/news/articleView.html?idxno=13862>
- 류난영 (2022.9.21). 간편결제 하루 평균 이용액 7000억 돌파…사상 최대. NEWSIS. https://newsis.com/view/?id=NISX20220921_0002020792&cID=15001&pID=15000
- 박인정, 박덕제 (2010). RFID를 이용한 시각장애인 횡단보도 보행안내 시스템에 관한 연구. 전자 공학회논문지-CI 47(6): 124-130.

- 박정숙, 김용찬 (2020). 시각장애인의 페이스북 이용: 심층인터뷰 연구. 한국언론학보 64(6): 43-76.
- 박진희, 박혜민, 최훈, 최유정 (2022). 모바일 결제시스템 사용자의 정서적, 인지적 반응 과정. 한국정보통신학회 종합학술대회 논문집 26(1): 594-595.
- 신도 (2022.10.13). '○○페이 전성시대'...카드 실물 보기 어려워진다. 기업과 경제. https://www.asiatime.co.kr/article/20221012500343#_mobwcvr
- 오혜원 (2021). 시각장애인을 위한 편의점 인클루시브 디자인 연구-편의점 브랜드 이마트 24를 중심으로. 상품문화디자인학연구(66): 141-156.
- 원샷한술. Retrieved 2021.2.16. from <https://www.youtube.com/watch?v=-xi0FPzHGnc&t=270s>
- 원샷한술. Retrieved 2022.6.21. from <https://www.youtube.com/watch?v=4cewahqfOYM>
- 원샷한술. Retrieved 2022.9.28. from <https://www.youtube.com/shorts/J0P3VqTyl2A>
- 유정한 (2023). 애플페이 국내 출시를 바라보며: 규제와 시사점. KISO 저널(50): 31-35.
- 유지영, 강수향 (2022). 여성 시각장애인 안전위험에 관한 질적 연구-생활안전과 이동권을 중심으로. 미래사회복지연구 13(1): 165-200.
- 이상범 (2019). 모바일 간편결제 서비스 개선 방안 연구 : 제로페이의 간편성, 범용성, 혜택성 개선을 중심으로. 석사학위논문. 건국대학교 정보통신대학원.
- 이슬기 (2022.1.28). 설 선물 비대면 쇼핑? 시각장애인 남 얘기 '설날 혜택' 이벤트, 상품 상세정보 확인 '불가능'. Ablenews. <https://www.ablenews.co.kr/news/articleView.html?idxno=97109>
- 이준희, 송준혁 (2022). 핀테크 등장이 은행 및 저축은행 산업에 미치는 영향 분석. 한국콘텐츠학회논문지 22(9): 271-282.
- 이혜정 (2022.3.8.). 장애인 소비자 모바일 거래 실태조사. 한국소비자원. <https://www.kca.go.kr/smartconsumer/sub.do?menukey=7301&mode=view&no=1003274222>
- 전자금융조사팀 (2022.9.21). 2022년 상반기중 전자지급서비스 이용 현황. <https://www.bok.or.kr/portal/bbs/P0000559/view.do?nttId=10072835&menuNo=200690&pageIndex=1>
- 조진호 (2018). 모바일 간편결제 서비스에 대한 신뢰, 고객만족, 지속적 이용의도 간의 관계 분석: 신뢰와 고객만족의 다중매개효과와 사용자경험의 조절효과를 중심으로. 산업혁신연구 34(1): 99-126.

- 주재한 (2023.6.30.). 시각장애인 ‘온라인 쇼핑할 권리’ 소송 대법원으로… 차별 ‘고의·과실’ 쟁점. 시사저널e. <http://www.sisajournal-e.com/news/articleView.html?idxno=301123>
- 토스 (2021.12.2). 토스, 모바일 접근성에 날개를 달다. toss feed. <https://blog.toss.im/article/mobile-accessibility>
- 토스 (2021.12.2.). 토스가 모바일 접근성에 진심인 이유는? toss feed. <https://blog.toss.im/article/tinyquestions-disability-5>
- 함형범 (2020). 공공기관의 모바일결제서비스 정책동향과 대응방안에 대한 연구. e-비즈니스연구 21(2): 119-136.
- 허예내, 정한경, 김미영 (2008). 시각장애인 정보화 접근성을 위한 보조도구에서의 감각정보 활용 사례분석. 디지털디자인학연구 8(2): 233-245.
- Davison, J. (2021.10.25). Mastercard introduces accessible card for blind and partially sighted people. Mastercard Newsroom. <https://www.mastercard.com/news/press/2021/october/mastercard-introduces-accessible-card-for-blind-and-partially-sighted-people/>
- Demir, A., Pesqué-Cela, V., Altunbas, Y., Murinde, V (2022). Fintech, financial inclusion and income inequality: a quantile regression approach. The European Journal of Finance 28(1): 86-107.
- KBS 교양. Retrieved 2020.9.5. from <https://www.youtube.com/watch?v=jumHIUiuHlc&t=399s>
- MBCNEWS. Retrieved 2021.12.24. from <https://www.youtube.com/watch?v=ogN65yUjYrU>
- PEARL (2018.10.27). 카드사의 사회적 약자 시스템은? ‘점자 신용카드’의 현주소. CARD GORILLA. <https://www.card-gorilla.com/contents/detail/705>
- THALES (2022.12.2). Hear what you pay for: a & voice payment card & for greater inclusion. THALES. <https://www.thalesgroup.com/en/group/responsability/news/hear-what-you-pay-voice-payment-card-greater-inclusion>
- Walker, E. B. and D. M. Boyer (2018). "Research as storytelling: The use of video for mixed methods research". Video Journal of Education and Pedagogy 3(1): 1-12.

원고접수 : 2023. 9. 8.

수정원고접수 : 2023. 10. 30.

게재확정 : 2023. 11. 28.

Abstract

Voice notification UX Guidelines for the visually impaired:

Focusing on payment process experience

SuHyun Kim*, Soojin Kim**

The advancement of information and communication technology, coupled with the integration of banking with the internet and mobile devices, has given birth to a new industry: fintech. This industry's hallmark, the convenient payment service, has simplified transactions both online and offline. Contrary to expectations that fintech would enhance financial inclusivity and reduce the financially underserved population, the latter group still exists, with visually impaired individuals, in particular, experiencing significant psychological discomfort during payment processes. This study aims to develop voice notification UX guidelines based on the payment experiences of visually impaired individuals, focusing on their usage behaviors, motivations, and outcomes through user observation and in-depth interviews. The research method concentrates on exploring the payment experiences and expectations of the visually impaired, employing literature review, user observation, and in-depth interviews. The study proposes voice notification UX guidelines for the visually impaired, categorized into three areas: transaction process notifications, payment failure and error notifications, and detailed transaction notifications. This research anticipates enabling visually impaired individuals to conduct payments independently and securely, thereby reducing psychological discomfort during these processes.

Keywords : Visually Impaired, Payment Process, Easy Payment Service, Fintech, User Experience, UX Guidelines

* Master's course in Graduate School of Communication & Arts, Yonsei University

** Professor, Graduate School of Communication & Arts, Yonsei University

비장애중심주의와 칸트의 인간학

한광주*

칸트의 철학 텍스트에서 비장애중심주의적인 요소를 찾아내어 분석하는 일은, 우리 사회의 비장애중심주의의 개념과 작동 양상을 탐색하여 장애운동 논의로 연결하는 발본적인 작업이 될 수 있다. 칸트 철학에서 ‘인간이란 무엇인가’라는 질문은, 문헌상으로는 가장 나중에 던져진 것이긴 하지만 초기 논의와 이후 과정을 살펴볼 때 칸트 철학의 귀결이라는 점이 확인된다. 칸트는 인식의 선험적 요소인 이성 에 결함이 있다고 판단되는 특정 인간을 난외(magins)의 영역으로 밀어낸다. 정신장애인에 대한 분류와 명명, 구성원으로서의 권리제한 명시, 감각에 충위를 매김으로써 특정 장애인을 의사소통이 불가능한 대상으로 규정하는 등을 내용으로 하는 칸트의 저술을 비장애중심주의가 작동한 결과로 본다. 장애에 관한 한 칸트와 다른 입장을 보인 데카르트와, 각을 세워 그를 비판했던 푸코의 논의를 첨하여 살펴봄으로써, 자칫 당연하거나 우연적인 사안으로 치부될 수 있는 장애인 배제에 대한 원인을 명확히 하고, 비장애중심주의를 해체할 힘의 근원을 모색한다. 그럼에도 불구하고 그 동력이 칸트의 철학 개념 안에 있음을 알려주는 사람은 푸코이다.

주제어 : 비장애중심주의, ableism, 칸트, 인간학, 차별, 미성숙, 계몽

* 대구대학교 일반대학원 장애학과 박사과정

I. 서론

장애운동에서 ‘이론’은 운동이 가야 할 방향을 알려줌과 동시에 장·단기 목표에 다다를 수 있는 힘을 생성한다. 장애를 사회구조적 제약으로 받아들이고, 그 제약을 제거하고자 하는 장애운동과 맥을 함께 하는 장애학 역시 일정한 철학에 기반한 이론을 생성하고 발전시킨다. 그런데 그 철학에 비장애중심주의(Ableism)가 내재한다면, 이를 근거로 만들어지는 이론이 비장애중심주의를 벗어나기 어려운 것은 당연하다. 장애인을 비장애인에 기준한 ‘능력’으로 재단함으로써 동등한 구성원의 영역에서 배제하는 비장애중심주의는 장애인에 대한 ‘억압’으로 작동하면서도 그 개념이나 해로움은 잘 인식되지 않는 경우가 많은데, 그 이유는 역설적이게도 비장애중심주의가 강하게 작동하기 때문이다. 너무나 만연되어 있어서 보이지 않으면서 부정적으로 작동하는 비장애중심주의를 드러내 보이는 것은, 장애운동의 철학적, 이론적 기반을 마련하는 데 필요한 작업이다.

이 글은 칸트의 인간학 텍스트에서 ‘비장애중심주의’가 반영되었다고 판단되는 기술을 찾아 고찰하는 것을 목표로 한다. 술한 철학자 중에서 ‘칸트’가 간택된 것은, 국내는 물론 전세계적으로 가장 많이 연구되는 철학자¹⁾이기도 하거니와, 그가 현대 사상의 흐름에 가장 많은 영향을 주는 철학자라는 판단 때문이다. 또한 같은 이유로 칸트 철학에 내재된 비장애중심주의를 읽어내는 것은, 자칫 당연하다거나 우연적이라고 볼 수 있는 장애인에 대한 배제를 확인하는 방법일 뿐 아니라, 오늘날 만연한 장애인에 대한 억압과 배제에 대한 발본적인 작업이기도 하다. 국내에서 비장애중심주의를 중심으로 칸트를 연구한 논문은 거의 없다. 그나마 검색에 걸리는 국내 논문은 대부분 정신의학과 철학상담 분야²⁾인데, 이는 칸트의 정신장애 분류가 오늘날 DSM(Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 질환 진단 및 통계편람) 제작의 시초가 된다는 점과 관련이 있다.

칸트의 저서 중 이 글의 주요 분석 대상이자 인용된 저서는 《실용적 관점의 인간학》(1798)과 〈두뇌의 질병들에 대한 시론³⁾〉(1764)이다. 칸트는 대학에서 은퇴하기 전까지 20여 년 동안 ‘인간학’을 강의했고 그 내용을 정리하여 단행본 《실용적 관점의 인간학》⁴⁾을 펴냈다. 인간학 강의를

1) 백종현(2004)이 1915년부터 95년까지 국내에서 발표된 석·박사학위 논문과 서양철학 논저 7,245건을 조사한 결과 칸트 연구가 591편으로 가장 많은 것으로 나타났다.

2) 권오상(2015). 칸트의 정신병리론과 철학상담의 가능성 모색. 인문연구 : 송지영(2011). 정신장애 진단 분류체계의 변천. 정신병리학 : 조영탁, 주연호(2021). 정신질환의 진단 및 통계 편람(DSM) 조현병 진단 개념의 변천 : 차훈진(2014). 정신장애 진단 및 통계 편람 (DSM) 의변천과정 고찰. 한국범죄심리연구 : Frierson, P. (2009a). Kant on mental disorder. Part 1: An overview. History of Psychiatry 등.

3) 원제: Versuch über die Krankheiten des Kopfes/Versuch über die Krankheiten des Kopfes

4) 초판본 서지 정보: Anthropologie in pragmatischer Hinsicht abgefaßt von Immanuel Kant.

시작한 초기인 1773년에 칸트가 제자 헤르츠(M. Herz)에게 보낸 편지에는 ‘인간학을 본격적인 학문 분야로 만들 생각’(홍우람, 2021)이 잘 드러나 있다. 인간학을 하는 목적에 관해서도 ‘모든 학문의 원천’, ‘도덕과 숙련, 교제, 그리고 인간을 교육하고 통제하는 방법의 원천, 그러므로 모든 실천적인 것의 원천을 밝히는 것’(홍우람, 2021)이라고 했다. 그러면서도 신체 기관이 사유와 결합되는 방식에 관한 ‘미묘한 연구’는 ‘영원히 무익한 것으로 완전히 제외된다’(홍우람, 2021)면서 기존의 인간학과는 선을 그었다. 게다가 이와 유사한 입장에 선 학자들의 연구를 ‘무익한 주제’ ‘억측’ ‘순전한 구경꾼의 자세’ ‘완전히 헛수고’ 등의 표현으로 비판한다.

《실용적 관점의 인간학》머리말에서 칸트는 “이 세계에서 인간이 지식과 숙련을 발휘할 가장 중요한 대상은 인간”이라면서 인간학에 대해 “세계지라 불릴 만하다”(VII, 119)고 언급했다. 이어 ‘생리적 인간지’와 ‘실용적 인간지’를 구분하면서, “자연이 인간으로 무엇을 이루어내는지에 대한 탐구”와 “자유로운 행위자인 인간이 스스로 무엇을 이루어내는지 그리고 무엇을 이루 낼 수 있으며 무엇을 이루어내야 하는지에 대한 탐구”(VII, 119)로 각각을 설명했다.⁵⁾ 인간학 강의의 구체적인 목적에 관해서는 ‘대학생들을 위해서 내가 보기에 대단히 흥미로운 이 관찰연구로 숙련과 영리함 그리고 심지어 지혜에 대한 예행연습’이라고 설명했는데, 〈인간의 상이한 종〉(Von den verschiedenen Racen der Menschen)(1777)에도 같은 내용이 언급된 점을 감안할 때, 칸트가 인간학에서 ‘실용적’이라는 개념을 중시한 것으로 볼 수 있다. 여기서 ‘실용적’이라는 말은 ‘실천적’과 구분되는데, 칸트에게 ‘실천적’이라는 개념은 인간 행위의 원인이 되는 ‘의지의 규정’과 연관되어 있기 때문이다. 이성을 ‘실천적’으로 사용한다는 것은 ‘경험적인 것으로부터 독립해서 의지를 규정’하는 것, 경험법칙이 아니라 이성의 법칙에 따라 행위하는 것을 가리킨다. 고병권(2023)에 의하면 이러한 구분은 《도덕형이상학정초》의 용어 구분에도 합당한 것으로 보인다. 이 저작에서 칸트는 어떤 행위에 대한 명령을 ‘기술적’인 것, ‘실용적’인 것, ‘도덕적’인 것 등으로 구분한다. ‘기술적’인 것이 그 목적을 실현하기 위한 행위를 지시하는 명령이라면, ‘실용적’인 것은 모든 인간들이 ‘현실적으로’ 소유하고 있는 목적인 ‘행복’을 실현하기 위한 명령이고, ‘도덕적’인 것은 어떤 별개의 목적이 아니라 “그 자체로 객관적으로 필연적인” 행위, “자신의 현존의 목적에 알맞는 인간이 되는” “도덕적-실천적 이성의 지시명령”(IV, 416-417)이다. 이와 관련하여 홍우람(2023)은 ‘실용적 관점의 인간학이란 도덕에 관한 인간학이 아니라 행복에 관한 인간학’이며, ‘도덕적 명령의 경험적 적용을 모색하는 도덕적 인간학이 아니’라고 밝힌 바 있다. 그러나 이에 대해

Königsberg bey Friedrich Nicolovius.1798. XIV und 334 Seiten.

5) 본고의 중심 텍스트인 《실용적 관점의 인간학》는 국내 번역본(홍우람, 2021: 백종현, 2014)을 참고하였으며, 반복적으로 등장하는 칸트 저작에 대한 인용 표기는 베를린학술원판본(Die Akademieausgabe)의 권수와 쪽수를 적었다.

고병권(2023)은《실용적 관점의 인간학》제2편에서 칸트가 문명화 단계로서 ‘시민정체’의 역할을 강조하고 있다는 점을 들어, 인간의 도덕적 행위자로서의 가능성을 검토하는 것으로 보았다. 여기서도 ‘기술적’인 것, ‘실용적’인 것, ‘도덕적’인 것은 구분되지만, 하나의 ‘이행’ 속에서 사고된다는 점을 들어 칸트의 인간학을 도덕적인 명령과 무관한 행복에 관한 책으로 보는 것은 큰 문제가 있다고 지적했다. 이러한 ‘이행’의 관점 보여주는 텍스트로 〈세계 시민적 관점에서 본 보편사의 이념〉(1784)을 들었는데, 여기서 ‘주어진 인간’은 ‘짐승들처럼 단순히 본능적으로 행동하지 않으며, 그렇다고 전적으로 이성적인 세계시민과 같이 보편적으로 약정된 계획에 따라 행동하지도 않는’ 인간이다.

〈비장애인중심주의와 계약〉⁶⁾에서의 논의를 빌자면, Louden(2000)은 ‘모든 인격체 목적 자체라는 칸트의 주장은 순수철학의 두드러진 특징’임을 들어, 그의 이론에서 이성적 주체를 ‘인간’이라고 한정함에 따라 인간 존재의 종적인 특징으로 규정했다고 한다. 순수윤리학은 이성적 존재 일반에 적용되고 비순수윤리학은 특별히 인간에게 적용된다고 본다면, 그의 이론에서는 이성적 주체를 ‘인간이라고 한정하는 것’이라고 해석했다. 이에 대해 Pinheiro(2013)는 “칸트가 그의 경험론적 저술에서 정의의 주체를 이성적 존재에서 인간 존재로 전환한 것은, 칸트의 인간 존재에 대한 정의의 한도에 비추어 볼 때 그의 이론의 적용 범위를 좁히는 효과가 있다”⁷⁾고 주장한다. 이는 칸트가 순수도덕철학을 만들어가는 과정에서 이성적 능력이 있는 존재를 그 대상으로 하다가 이를 ‘인간’이라는 개념에 밀어넣음으로써 ‘인간’의 범주에 ‘이성적 능력이 없다고 판단하는’ 정신장애인을 논외의 공간으로 밀어낸 것과 관련이 있다. 이는 칸트의 도덕 철학에서 정의론, 계약론, 경험론에 이르는 일련의 철학 체계에 일정한 난외(margins)가 있다는 것을 말하며, 푸코 식으로 말하자면 ‘문턱을 넘지 못한 이’들이 있고 이들이 바로 정신장애인이라는 말이다. McCarthy(2010)는 ‘인간의 본성에 관한 칸트의 입장은 순수하지 않음’을 지적하면서 ‘칸트의 경험론적 텍스트에서 여성, 비백인, 장애인의 주변화가 그의 실천 철학의 논변을 어떻게 뒷받침하는지에 주의를 기울이는 것에서만 칸트 사상이 담긴 배제의 진의가 드러난다’고 했다.⁸⁾ 이러한 내용은《실용적 관점의 인간학》에서 “어떤 기관 감각이 가장 보람이 없는가? 어떤 기관 감각이 가장 없이 지낼 만한 것으로 보이는가?”(VII, 158)라며 감각을 서열화하고 청각장애인에 대한 배제를 정당화

6) Pinheiro(2013). 비장애인중심주의와 계약. Barbara Arneil & Nancy J. Hirschmann. 장애의 정치학을 위하여(김도현 역). 후마니타스.

7) Barbara Arneil, Nancy J. Hirschmann(2016). 장애의 정치학을 위하여(김도현 역). 서울: 후마니타스. p.123

8) McCarthy, T(2010), Race, Empire, and The Idea of Human Development. Cambridge University Press.

하는 한편, <두뇌의 질병들에 대한 시론>에서 정신장애의 등급화함으로써 어떤 장애를 가진 사람이 어떻게, 마땅히 배제될 수 있는지 말하는 것에서 잘 드러난다.

칸트의 인간학에 비판적 입장을 취하는 미셸 푸코의 저서 《말과 사물》에 따르면, 근대에 들어서서 처음으로 ‘인간’이라는 개념이 지식의 영역으로 들어왔으며, 이러한 에피스테메의 근본적인 변화 즉 ‘근대성으로 넘어오는 문턱의 표지’에 해당하는 것이 칸트 철학이다. 특히 인간학은 ‘칸트로부터 우리에게 이르기까지 철학적 사유를 지배하고 이끌어온 기본적인 경향’이라고 한 바에 동의한다면, 우리는 여전히 칸트가 던진 인간에 대한 물음이 유효한 시대를 살고 있다고 볼 수 있으며, 따라서 칸트의 인간학은 기본적으로 우리 시대의 인간학이기도 하다. 푸코는 1961년에 국가박사학위 논문으로 <광기의 역사>를 제출하면서, 부논문으로 칸트의 《실용적 관점에서 본 인간학》을 불어로 번역하고 서설과 해설을 담아 제출한다. 그런데 이 논문의 서설이 무려 128쪽이나 되는 분량으로, 푸코 사후에 《칸트의 인간학에 관하여》라는 제목의 단행본으로 출간되었다. 이후 1984년도에 푸코는 칸트의 계몽과 비판 개념을 재해석한 《계몽이란 무엇인가(Qu'est-ce que les Lumières?)》를 출간한다. 결국 푸코 철학의 처음과 끝에 칸트가 있었다고 본다면, 칸트의 인간학을 읽어나가는 데 푸코를 도입하는 일은, 칸트 시대의 비장애중심주의를 지금, 오늘날의 문제로 사유하는 일이기도 하다.

이에 본고에서는 비장애중심주의의 개념과 양상, 그리고 작동 원리를 알아보고, 칸트의 저작에서 비장애중심주의적인 내용을 찾아서 정리하는 한편, ‘이성’과 ‘인간’에 대한 칸트의 개념을 푸코가 어떻게 해체하고 재정의하였는지 알아봄으로써 오늘날 직면한 비장애중심주의를 어떻게 해체할 것인지 그 경로 탐색의 계기가 되고자 한다.

II. 비장애중심주의(Ableism)

1. ‘ableism’ = 비장애인중심주의; 번역의 문제

논의에 앞서 ‘ableism’을 ‘비장애중심주의’로 번역하는 것에 대해 살펴볼 필요가 있다. ‘비장애중심주의(ableism)’는 ‘신체적 또는 정신적 장애가 있는 사람들에 대한 차별 및 사회적 편견’으로 ‘장애로 정의되는 사람들을 특징짓고 또한 장애인을 비장애인보다 열등한 사람으로 분류’한다(Wikipedia, 2023). ‘비장애중심주의’의 영어 표기인 ‘ableism’은 ‘할 수 있다’는 의미를 가진 형용사 ‘able’에 ‘무슨무슨 주의’를 나타내는 ‘-ism’을 합한 말로, 그 본래 의미만의 조합으로는 ‘능력주의’로 번역되는바 - 실제로 국내 몇몇 번역기에서 ‘능력주의’로 번역되기도 한다 - 우리말 ‘비

장애중심주의'와 바로 연결되지는 않는다. 그러니까 'ableism'을 우리만 '비장애중심주의'로 바꿔 쓰는 것은 언어적 의미보다는 영어권에서의 쓰임새를 우리말로 재구성한 결과이다.⁹⁾ 장애학이 활성화되던 1990년대 장애 관련 많은 용어들이 새롭게 탄생하고 재정의되기 시작하면서 'ableism'이란 용어가 등장하기 시작하였다(박승희, 2023).《장애의 역사》¹⁰⁾를 번역한 김승섭(2022)도 'ableism'을 고민 끝에 '비장애중심주의'로 번역했다고 말하면서 '장애인의 삶을 중심에 두고 그들의 눈으로 역사를 바라보고 서술하려 했던 저자 닐슨의 집필 의도를 생각하면, 어려운 결정은 아니었다'고 고민의 과정을 서술했다. 앞서 인용한 Wikipedia에서 '-able'은 'disable'나 'disabled'에서 쓰이는 것을 가져왔고, '-ism'은 'racism'이나 'sexism'에서 쓰이는 것을 가지고 왔음을 밝힌¹¹⁾ 점은 그 의미를 잘 전달한다. 번역어에 천착한 용어에 대한 논의가 자칫 소모적일 수 있다는 점을 굳이 들지 않더라도, 학제적인 학술용어로 자주 등장하는 'ableism'을 '비장애중심주의'로 번역해서 사용하는 것은, 이의는 있을 수 있으나 무리는 없어 보인다.

한편, 장애주의로 번역되는 'disablism'은, 부정의 뜻을 담은 'dis'라는 전치사에 'ableism'이 합한 것이거나, 장애를 뜻하는 'disable'에 '-ism'이 붙은 것으로, 각 형태소의 의미만으로 보면 'ableism'과 반대의 의미로 보일 수 있지만, 실제로는 둘 다 장애 차별을 의미하는 용어이다. 두 용어를 굳이 구분하자면, '차별을 하는 입장'과 '차별을 받는 입장' 중 어느 쪽에 초점을 두는 지에 따라 달라진다고 볼 수 있다. 'disablism'이 장애인을 열등한 존재로 보는 편견과 그로 인한 사회 문화 제도 때문에 차별받는 장애인 당사자의 사정을 말하는 것이라면, 'ableism'은 비장애인이 자신들에게 필요한 것을 구비하거나 판단할 때 장애인을 염두에 두지 않음으로써 장애인을 차별하는 사회적 산물이라고 할 수 있다.

2. 비장애중심주의와 능력주의

능력주의(meritocracy)는 개인의 능력에 따라 사회적 지위나 부 권력 등의 이익이 주어지는 하나의 사회 체제로 경제적 자유주의와 연관이 있다. 개인이 '직업'이나 '직업을 얻을 기회'가 개인의 능력에 따라 배분된다는 믿음이기도 하다. Sandel(2020)은《공정하다는 착각》에서 이런 믿음이 허구임을 말한다. 대부분의 사람들은 자신의 재능으로 스스로의 환경을 극복할 수 있는 공

9) Tobin Siebers의 저서 《장애이론》(2019. 학지사)의 주 번역자인 조한진은 'ableism'을 '능력주의'로 번역했다.

10) Kim E. Nielsen(2012). 장애의 역사(김승섭 역). 동아시아

11) "Originating from -able (in disable, disabled) and -ism (in racism, sexism); first recorded in 1981"(Wikipedia. 2023)

평한 기회를 부여받았다고 믿으나, 이는 ‘능력주의 사회가 공정하다는 착각’에서 오는 오만이라는 것이다. ‘능력주의는 재능의 우연성을 외면하고 노력을 과장한다는 점에서 도덕적이지 않으며, 능력주의는 승자에게는 자만을, 패자에게는 분노를 주므로 공동선을 해치기도 한다’는 것이 Sande l의 주장이다.

이러한 논의가 장애인의 능력과 관련된 것이라면, ‘능력주의’만으로는 설명되지 않는 일정한 영역이 남는다. 여기에는 장애인에 대한 배제가 실제로 ‘능력이 없어서’라기보다는 ‘능력 없는 것으로 보는’ 편견이나, 비장애인이 당연하게 누리는 시설이나 문화 등의 혜택을 받을 수 없는 데서 오는 불공정함, 그리고 비장애인을 중심으로 일정한 ‘기준선’을 만들어 놓고 이를 장애인에게 들이대는 등의 차별이 자리한다. 한국예술종합학교 무용원이 2022학년도 입학 전형에서 ‘신체능력’을 이유로 장애인을 선발하지 않겠다고 밝힌 일은 이러한 비장애중심주의가 작동한 결과이다. 인간의 신체는 개인마다 다르고 그에 따라 각자의 쓰임새대로 쓰이게 마련인데, 비장애중심적인 관점에서는 ‘정상화’에서 벗어난 신체가 춤을 추는 것을 금한다. 홍혜전(2023)은 ‘본디 춤은 몸의 상태를 규정하지 않았’음에도 불구하고, ‘춤이 특별히 훈련된 사람의 전유물이 된 것은 모더니즘이 주류가 되면서부터’라고 설명한다. ‘모던 댄스가 움직임 자체를 탐구해 형식적인 순수성을 확보하게 되면서, 무대는 그들만의 폐쇄적이고 배타적인 영역이 되었다’는 것이다. 무용이론가 Sally Banes는 누구나 언제든지 춤출 수 있다면서 ‘민주적인 몸’을 제시했다. 무용가 Yvonne Rainer는 현대무용 작품 〈Trio A〉에서 어떤 움직임이든 춤이 될 수 있다는 움직임의 ‘평등’을 현시한다. 연출가 라시내(2023)는 예술 분야에서 장애와 비장애 구분 자체를 문제 삼는다. 이러한 구분을 없애는 것으로부터 장애예술 개념이 출발한다면서, 그렇지 않으면 장애예술은 비장애인이 춤출 때 장애무용수가 주변적 역할로 등장하여 ‘인간승리’나 ‘기적’을 보여주는 역할로 전락하게 되는 점을 우려한다. 라시내는 ‘그것은 예술이 아니’라고 단언한다. 춤이 되는 움직임과 그렇지 않은 움직임이 정해져 있는 것이 아닌 만큼, ‘장애가 없는 몸’을 전제로 할 필요가 없음은 당연하다.

능력 이데올로기(ideology of ability)는 “인간다움이 결정되는 기준선을 정의하고, 인간에게 지위를 주거나 인간의 지위를 빼앗을 수 있는 신체, 정신의 척도를 규정”(Siebers 2019. p.23) 하여, 일정한 사람에 대한 배제를 정당화한다. 이는 장애인 정체성과 관련된 것으로, ‘어떤 능력을 갖거나 갖지 못했다는 이유로 차별하는 것’(Taylor, 2018)에 더 나아가 ‘가정된 능력을 근거로 그런 능력을 갖추지 못했다고 간주된 사람들에게 대한 차별적 혹은 부당한 처우를 조장하는 일련의 가정과 행위’(Campbell, 2009)이다. 특정 사람들의 천부적 우월성과 타인의 천부적 열등함에 대한 믿음에서 비롯되는 비장애중심주의는 비장애인의 장애가 없는 몸(able-bodied)이나 장애가 없는 마음(able-minded)이 장애나 손상을 지닌 것보다 본질적으로 낫다는 믿음을 나타낸

다(박승희, 2023). 능력주의에서 말하는 ‘능력’이란 과연 무엇이며, 그 능력은 누구의 ‘관점’에서 나온 것이며, 반드시 그 능력을 갖추어야 한다는 가정의 근거는 무엇이며, 장애인의 특수성을 무화하고 그것을 보편적이라고 말하는 것은 정당한지에 대한 논의는 능력주의를 넘어서는 비장애중심주의적 사고에 대한 비판에 들어갈 때 보완된다. 능력주의 자체도 문제이지만, 장애인에 대한 차별과 배제의 원인에는 비장애중심주의가 작동하고 있음을 확인할 때, 비장애중심주의는 능력주의를 포함하는 더 포괄적인 개념이라고 볼 수 있다.〈그림1〉 삭제 ‘비장애중심주의’라는 렌즈로 우리 사회를 들여다볼 때 장애 차별은 더욱 명료해진다. 그런 의미에서 칸트의 철학, 그 중에서 인간학에 담긴 비장애중심주의를 찾아내는 일은, 장애 억압의 원인을 아주 근본적인 곳에서부터 찾기 시작한다는 의미를 갖는다.

3. 비장애중심주의에 의한 차별

비장애중심주의는 우리가 사는 세상 도처에서 시시각각으로 두드러지게, 때로는 먼지처럼 작은 틈새에 자리하며 장애 차별로 작동한다. 장애운동가이자 동물학자인 Sunaura Taylor의 저작 《짐을 끄는 짐승》에는 절뚝이는 걸음걸이에 병들어 보이는 여우를 사살한 캐나다 주민 이야기가 나온다. 연구자들의 전언에 의하면 이 여우는 ‘관절굽음증’을 가지고 있긴 했지만 “근육도 적당히 발달해 있었고, 뱃속에는 소화된 음식이 가득 들어 있는 것”(Taylor. 2020 p.68)으로 보아 사냥하고 먹이를 구하는 데 문제가 없었다. 테일러는 주민이 여우를 죽인 이유에 대해, ‘연민의 마음’에서 일종의 안락사를 했거나, 여우가 어떤 전염병에 걸렸을 것이라는 ‘공포’를 느껴서 그랬을 것이라고 말한다. 그 여우와 같은 장애를 가진 Taylor는 “해당 주민은 여우의 삶의 질이 도저히 용인될 수 없을 만큼 낮다고 생각한 것”인지, “동물의 장애를 위협한 것으로, 혹은 죽을 게 더 나은 정도로 불행한 운명으로 간주한 것”인지 의문을 제기하며 ‘연민’과 ‘파괴’로 갖추어진 “인간의 비장애중심주의가 여우에 대한 영향을 끼친 것이 분명하다”고 판단했다(Taylor. 2020 p.69).

‘허용되는 편견(Permissible Prejudice)’이라는 Chodorow(1999)의 말은 비장애중심주의의 특성을 잘 표현한다. ‘장애인도 이동하고 교육받고 노동하며 지역에서 함께살기’를 실현하기 위해 투쟁하는 전국장애인차별철폐연대의 활동은 비장애중심주의로 인한 차별에 대한 저항이다. 대중교통의 디자인과 편의성은 점점 높아지지만 정작 장애인에 대한 접근성은 나아지지 않는다는가, 장애인이 시설에 들어가서 사는 것을 당연하게 여기는 등의 경우처럼 비장애중심주의가 눈에 띄게 작동하는 경우 장애운동의 저항을 받는다. 하지만 비장애중심주의가 미세한 차별(microaggression)¹²⁾로 나타날 때는, 이로 인한 피해만 결과로 남을 뿐 그 근본적인 원인은 모호해진다. 그런 점에서 장애인 정체성이 부정적으로 형성되기 쉬운 조건이 된다. 미세한 차별은 주로 일상

에 밀착되어 있어서 차별을 하는 사람이나 차별을 받는 사람이나 인식하기 어려운 것들도 많다. 이런 일들이 마치 먼지처럼 쌓이게 되면, 어느 순간 장애인은 부정적인 존재로 드러나게 된다. 또한 미세한 차별은 악의가 있는 것도 아니어서 대놓고 하는 혐오 발언과는 다른 경우도 있다. 장애인에게 ‘얼굴이 아깝다’느니, ‘장애인처럼 보이지 않는다’느니, ‘장애인 치고 잘 한다’는 등의 말이나, 묻지도 않고 식사비를 대신 내주는 등의 행위는 악의적인 행동은 아닐지라도 분명 차별적인 언행이다. 이러한 차별은 꼭 말로만 벌어지는 것도 아니다. 일상에서의 시선, 머뭇거림, 표정 등 아주 작은 행동에서도 차별적 요소가 있을 수 있다. 문제는 비장애중심주의적인 사안에 대한 무감각이다. Siebers(2021)는 ‘장애를 시민권 문제로 이해하기 위한 출발점은 우리의 세상이 장애를 고려하지 않고 설계되었다는 사실을 깨닫는 것’이라고 했다. 비장애인 중심으로 갖추어진 세상에서 장애인이 삶의 영역을 확보해 나가는 일을 ‘무리한 일’로 규정한다면 이는 비장애중심주의에 경도되었기 때문이다.

Pinheiro(2013)는 비장애중심주의를 배제의 세 번째 사례로 본다. 그 첫 번째는 ‘남성중심주의’로 여성을 배제해 왔으며, 두 번째는 ‘백인중심주의’로 비백인을 배제해 왔다는 것이다. 세 번째 배제가 바로 ‘비장애중심주의’로 장애인에 대한 배제이다. 이런 맥락에서 Pinheiro는 〈비장애인중심주의와 계약〉에서 ‘비장애중심주의 개념을 가지고 칸트의 사상을 분석하는 것은, 칸트 철학에 섞여 능력중심적 사고와 일정 능력을 갖추지 못했다고 판단되는 어떤 부류의 인간들을 어떻게 배제해 왔는지를 알아내는 데 꼭 필요’한 일임을 강조하면서 ‘동시에 이전 주변화의 서구 정치사상의 역사에서 정의에 대한 가장 권위 있는 관념들 가운데 상당 부분에 어떤 식으로 영향을 미쳤는지 평가하는 일’이라고 언급했다. Michelle과 Redmond(2019)는 《비장애주의: 장애 편견의 원인과 결과》에서 ‘장애 차별과 편견으로 정의되는 능력주의에 대한 연구가 인종차별, 동성애 혐오, 성차별과 비교할 때 아직 초기 단계에 있음’을 상기시키며 ‘비장애중심주의를 유발하는 조건에 대한 다학제적 연구가 필요’함을 역설했다.

12) ‘작은’이라는 뜻의 micro와 ‘공격’을 뜻하는 aggression의 합성어로 유색인종, 장애인, 성 소수자 등 소외 집단에 속한 사람들이 자신에 대해 부정적인 생각을 갖게끔 하는 일상 속의 질문이나 평가, 행동을 이르는 말. 1970년 하버드 대학교 정신과 의사 Chester가 아프리카계 미국인에게 가하는 모욕과 해괴를 설명하기 위해 사용했다. 심리학자 Sue는 미세한 차별을 ‘집단 구성원이라는 이유로 특정 개인에게 폄하 메시지를 보내는 짧고 일상적인 교환’으로 정의한다.

Ⅲ. 칸트의 인간학에서 타자로서의 장애인

1. 칸트 인간학에서 장애인의 위상

칸트는 그의 저작인 《순수이성비판》에서 세 가지 질문을 던진다.

나의 이성의 모든 관심(즉 사변적 관심 및 실천적 관심)은 다음의 세 물음으로 통합된다.

첫째, 나는 무엇을 알 수 있는가?

둘째, 나는 무엇을 해야만 하는가?

셋째, 나는 무엇을 희망해도 좋은가?

이후 《논리학》에서 ‘인간이란 무엇인가?’라는 네 번째 질문이 추가된다. 이에 대해 칸트는 “첫 번째 물음은 형이상학이, 두 번째 물음은 도덕이, 세 번째 물음은 종교가, 그리고 네 번째 물음은 인간학이 답한다. 그러나 근거에서 볼 때 이 모든 것들은 인간학으로 생각할 수 있을 것이다. 왜냐하면 처음 세 가지 물음은 마지막 물음에 관계하기 때문이다.”(IX, 25)라고 말한 바 있다. 앞의 세 질문과 네 번째 질문의 관계에 대해서는 칸트 연구자들 사이에서도 의견이 나뉜다. 강영안(2014)의 연구에 의하면, 먼저 칸트의 인간학을 ‘경험 심리학의 연장선’으로 보는 입장이 있는데, 이들 의견에 따르자면 칸트의 인간학은 철학적 중요성을 잃게 된다. 두 번째 입장은 칸트의 인간학을 인간답게 살 수 있도록 훈련시키는 실천철학이자 ‘경험의 철학’으로 이해한다. 이에 따르면 칸트의 인간학은 칸트의 비판철학과 이론적으로 상관관계를 가질 뿐만 아니라 ‘스스로 생각함’이라는 계몽의 정신을 가장 잘 보여주는 철학이다.¹³⁾

칸트의 장애에 대한 언급이 단지 노년의 저작에 잠깐 출연한 것인지, 아니면 칸트 철학 전반에 걸쳐서 내재되어 있는 비장애중심적 사고가 발현한 것인지를 살펴보는 일은 본고에서 중요하다. 만일 전자로 결론이 난다면 칸트의 장애 언급은, ‘장애’에 관한 인식이 형성되기 이전이라는 상황 논리가 적용되면서 장애인에 대한 배제 역시 우연적인 사건이 그치게 될 것이다. 그러나 후자로 결론이 날 경우 칸트 철학은 물론 이에 영향을 받아 근래에까지 이르는 철학 전반에 대해 비장애중심주의적 관점에서 고찰의 필요성이 강조되며, 본고는 이에 대한 논의를 확장하는 계기가 될 것이다. 푸코는 《칸트의 인간학에 관하여》에서 칸트 철학의 흐름이 “1772년 이후부터 어떤 구체

13) 강영안(2014). 칸트의 물음: 인간은 무엇인가?. 철학논집, 38, 39-66.

적인 인간상이 존재해 왔”음을 지적하면서, “그것은 아마도 일련의 비판철학의 매우 깊숙한 층위에 존속”(푸코, 2012, p24)했을 거라는 의문을 제기한다. 또한 이후 계속된 칸트의 철학에서 “칸트의 인간상은 본질적으로 달라지지 않았으며, 마침내 큰 변화 없이 칸트가 최종적으로 출판한 책에 표현”되었을 거라는 의견과 함께 “비판기 이전의 저작들과의 비교 및《실용적 관점의 인간학》의 최종 판본과 동시대의 저작이거나 조금 앞선 저작들과의 비교”는 “인간학 강의의 시작부터 출판에 이르기까지 전혀 변하지 않고 남아 있었던 요소들을 식별할 수 있게 해 준다”(푸코, 2012, p.25)고 정리했다. 더 나아가 칸트의 인간학은 “자연 존재의 층위에서 그리고 동물적 규정들의 내용에서의” “인간에 대한 인식”인 동시에, 다른 한편으로는 대상이 아닌 주체로서의 인간에 대한 인식, 즉 “인간의 인식에 대한 인식”이기도 하다(푸코, 2012, p.141).¹⁴⁾ 후자의 측면에서 보자면 칸트의 인간학에서 인간은 인식의 대상이기 이전에 인식을 가능케 하는 토대이다. 칸트 역시도 ‘철학은 표상·개념·관념들에 대한 과학 또는 모든 과학들의 과학 또는 그와 비슷한 어떤 것이 아니라 인간에 대한 과학, 인간의 표상·생각·행동에 대한 과학’이라고 규정한 바 있다.¹⁵⁾

칸트에 의하면 인식 과정에서 인간은 시공간 속의 경험을 있는 그대로 받아들이는 게 아니라, ‘이성’이라는 선형적 인식 형식의 주체적인 능력으로 개념을 구성한다. 이를 수단으로 세계를 판단하고 비판하고, 이성의 한계까지 나아가서 이 세계의 주체로서 세계를 형성한다. 이러한 생각은 우리 인식의 한계를 명확히 하는 것에 더하여 이성의 중요성을 강조하는 일이기도 하다. 칸트의 인간학에 대한 푸코의 비판은 바로 이 지점에서 시작된다. 이런 인식은 근대에 만들어진 것으로, 인간은 매 시대마다 다른 에피스테메에 의하여 다른 인간이 형성되어 왔다는 것이 푸코의 주장이다. 이와는 다른 맥락에서 Balibar(2007)는 칸트의 감성과 이성을 갈등 관계로 본다. 인식의 질서 속에서 이 둘은 ‘상호보완성이나 조화 속으로 해소할 수 있’으나, 실천의 질서에서는 ‘양립 불가능한 동기들(Triebeden) 보여주기 때문’이다. 감성의 동기들은 “‘실용적’인 것으로, 각 개인에게 자식 자신의 행복에 대한 욕구, 자기 이익의 추구, 그리고 그에 상응하는 수단들의 모색을 표현”하는 반면 이성의 동기들은 “의무의 무일무이한 명령(impérarité)으로 환원”(Balibar, 2007, p.142)된다.¹⁶⁾

인식의 주체인 인간에게 가능한 인식과 그 한계에 대한 인식, 인식의 인간적 토대에 대한 인식을 이야기하다 보면 이에 부합하지 않는 인간에 대한 문제가 만들어진다. 칸트가 말한 선형적 조건들을 갖추지 못했다고 판단되는 일정한 부류의 인간을 배제하는 과정에서 우리는 ‘비장애중심

14) Foucault, M(1961). 칸트의 인간학에 관하여(김광철 역), 서울: 문학과지성사

15) Kant(1798). 학부들의 다툼, 백종현 역, 아카넷

16) Balibar, É.(2007), 대중들의 공포(최원, 서관모 역). 서울:도서출판비 p142

주의’를 찾아볼 수 있다. 칸트 철학 초기 저작인 <두뇌의 질병들에 대한 시론>과 말기 저작인 《실용적 관점의 인간학》에 공통적으로 드러난 정신장애인에 대한 층위 구분과 명명, 구성원으로서의 권리제한 명시, 감각에 층위를 매김으로써 특정 장애인을 의사소통이 불가능한 대상으로 규정 등의 서술에는 장애인에 대한 비하와 차별이 담겨 있다. 그런 의미에서 비장애중심주의는 칸트 철학의 전반에 걸쳐서 작동하고 있다는 것을 인식하고, 이를 장애학의 관점에서 칸트 철학을 재독해하는 데 적용하는 것은 의미 있는 일이다.

2. 생물학적 환원주의로서의 장애 분류

<두뇌의 질병들에 관한 시론>에서 칸트는 인식 능력이 부족하다고 판단되는 사람들이 가지고 있는 ‘두뇌에 결함(Gebrechen)’, ‘머리가 마비된 백치(Blodsinnigkeit)’, ‘두뇌가 환희에 빠진 광기(Tollheit)’ 등에 명명을 시도한다. 이 명명법에서 칸트가 참고한 것은 당시 의사들이 쓰는 방법이었다. 칸트는 두뇌에 결함이 있는 사람들을 무능력(Ohnmacht)인 경우와 전도(Verkehrtheit)인 경우로 나누는데, 보통 전자의 경우는 백치라는 이름으로, 후자의 경우는 정신이상(gestörten Gemuts)이라는 이름으로 불린다. 백치는 기억(Gedächtnis)과 이성(Vernunft)에서 대단히 무력하며, 일반적으로 감각작용에서도 그렇기 때문에 대부분 치유할 수 없다. ‘우둔(Dummköpfigkeit)’부터 ‘바보(Narrheit)’에 이르기까지 더 온건한 정도의 병’을 먼저 밝히는 이유에 대해서는 ‘이것들이 시민관계에서는 더 광범위하게 퍼져 있으며 또한 이것들이 전자의 것들로 나아가기 때문’이다. 여기에 포함되는 백치는 사람들로부터 경멸과 조롱을 받지만 시민관계가 끊어지지 않은, 즉 성원권에서는 배제되지 않은 사람들이다. 이와 달리 정신이상자는 ‘일반적으로 연민을 자아내는 사람들’로, ‘당국의 예방적 조치’의 대상이자 처분의 대상이다. 칸트는 또한 정신이상을 세 가지로 분류했는데, 착란상태(Verrückung), 망상상태(Wahnsinn), 망단상태(Wahnwitz)가 그것이다.¹⁷⁾ ‘착란상태는 경험 개념들이 전도된 경우’이고, 망상상태는 ‘이런 경험을 통해 판단력이 무질서해진 경우’이며, 망단상태는 ‘더 보편적인 판단에 대해 이성이 전도된 경우’이다. 두뇌결함자의 치료 가능성에 대해 칸트는, ‘만약 정신이상인 두뇌의 무질서를 제거하는 게 어려운 일이라면, 소멸된 기관들에 새로운 생명을 붓는 것은 틀림없이 거의 불가능할 일’이라면서 백치를 ‘치료 불가능한 병’으로 보았다. 이어 치료가 불가능한 ‘불행한 자로 하여금 아이 상태를 벗어날 수 없게 하는 박약이 어떤 외관을 하고 있는지는 너무 잘 알려져 있어서 여기 오래 머물 필요가 없다’고 하면서 더 이상의 설명을 불필요한 것으로 치부한다.

17) 병명의 국역 표기는 고병권(2023)의 <두뇌의 질병들에 관한 시론(Versuch über die Krankheiten des Kopfes)> 미출판 번역본에 따른 것으로 이하 병명에도 적용함.

《실용적 관점의 인간학》에서는 감성과 지성에 대한 좀 더 자세한 설명이 추가된다. 두 관계에서의 위계는 <두뇌의 질병들에 관한 시론>에서도 감각을 ‘하위능력’으로 지성을 ‘상위 능력’으로 정한 바 있는데, 이 책에서는 지성에 대해 인간을 “지상의 어떤 생물보다 우위에 서게”하는 것으로 설명할 뿐 아니라, ‘지성’과 ‘감성’을 ‘지도자와 민중’의 관계로 설정한다. “감성은 평판이 나쁘다”면서 “감성은 표상력을 혼란스럽게 한다”, “시녀여야 함에도 여왕처럼 고집스럽고 통제하기 어렵다”, “기만적이어서 인간은 감성과 관련하여 충분히 경계하기 어렵다”는 평가를 한다(VII, 143). 그렇다고 지성이 다 옳은 것은 아니어서 만일 지배자인 지성이 감성을 악화하지 않아야 한다는 점을 짚는다.

상위 인식 능력인 지성에 생긴 결함을 칸트는 크게 ‘마음의 박약’과 ‘마음의 병’ 두 가지로 구분한다. ‘마음의 박약’은 인식 능력 자체가 약하거나 부재한 경우이고, ‘마음의 병’은 인식 능력들이 통제되지 않거나 질서가 전도된 경우이다. 우울증(건강염려증)에 대해, ‘사람이 어떤 특정한 감각 인상에 주목하면 그것에 대한 감정이 커지는데, 그것이 지나쳐서 마음의 안정이 깨진 경우’로 보면서 ‘자신의 사고의 흐름이 올바르지 않다는 것을 자각하면서도 그 걱정을 떨쳐낼 수 없는 상태’임을 덧붙였다. ‘정신이상’은 사고가 자의적으로 흐르면서 나름의 규칙은 갖지만 경험 법칙과 어긋나는 경우이다. 감각표상과 관련된 정신이상은 ‘망언’이거나 ‘망상’으로, 판단력과 이성 이전도된 정신이상은 ‘망단’과 ‘망념’으로 구분했다.

이상 두 텍스트에 드러난 칸트의 정신장애 분류를 정리하면 <표1>과 같다.

〈표 1〉 칸트의 정신장애 분류와 명명

구분	백치(Blodsinnigkeit)	정신이상(gestörten Gemuts)
개념	경멸받고 조롱받는 두뇌결함자	일반적으로 연민을 자아내는 정신이상자
원인	정신박약 / 마음의 박약	마음의 병
사회와의 관계	자유로운 시민사회가 관계를 끊지 않는(nicht aufheben)사람들	당국의 예방적 조치의 대상이자 처분 대상인 사람들
특징	인식능력 자체가 약하거나 부재한 경우	인식능력이 통제되지 않거나 질서가 전도된 경우
발현양상	무능력(Ohnmacht)인 경우	전도(Verkehrtheit)인 경우
병명	-둔재(stumpfer Kopf): 추상화가 어려움 -천치(우둔, Dummheit): 기지와 판단력 없음 -단순(Einfalt): 지성으로 판단할 게 많지 않음 -산만(Zerstreuung): 주의가 분산되어 다른 표상으로 이탈	우울증(건강염려증) ● 감각표상에 이상 -망언(Unsinnigkeit) -망상(Wahnsinn) ● 판단력과 이성에 이상 -망단(Wahnwitz) -망념(Aberwitz)
치유 가능 여부	치유 불가능	치유 어려움

칸트의 장애 분류는 오늘날 정신의학에도 영향을 미치고 있는데, 질환 진단 및 통계편람(Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 이하 DSM) 개발의 시작이라는 점에서 그러하다. 송지영(2011)의 연구에 의하면 유럽의 정신의학이 하나의 전문분야로 자리매김을 시작한 것은 18세기 말경으로, 20세기 초까지 신경증 환자들의 주된 치유법은 온천 요양이었다. 총 106가지의 정신장애 유형이 수록된 DSM-I에 대해 반정신의학자들의 저항이 있었고, 이를 반영하여 DSM-II가 발간되었지만, 그 내용에는 큰 차이가 없었다. DSM이 신뢰도와 타당성에 대해 비판할 수밖에 없는 사례 중 하나는 ‘동성애’를 정신장애의 한 유형으로 본 점이다. 인권운동가들의 거센 반발로 동성애는 이후 DSM-III 목록에서 삭제되었지만, 여전히 정신질환은 ‘전문가들이 합의한 여러 증상의 조합, 즉 DSM에 따라 진단된다’(조영탁·주연호, 2021)는 문제는 남아 있다. 병의 원인이 규명되지 않은 증세를 자의적인 기준으로 생물학적, 병리학적 질병으로 진단하고 약물치료를 하는 행위에 대해 ‘반정신의학(anti-psychiatry)’이나 ‘비판정신의학(Critical Psychiatry)’을 지지하는 활동가들의 저항은 계속되고 있다. 2012년 매드 프라이드 토론토(Mad Pride Toronto)는 참석이 어려운 참가자들에게 DSM을 찢거나, 훼손하거나, 편집하거나, 재작성하거나, DSM으로 종이반죽을 만들거나, 종이접기를 하거나, 종이비행기를 만들어서 날리라고 공지하기도 했다. 이집트 정신과 의사인 Rashed(2023)는 ‘미쳤다는 것은 정체성이 될 수 있을까?’라는 질문을 던지고, ‘광기에 대한 인정은 사회가 더 다양화하고 풍부해지는 방향으로 한발 내딛는 것’이라 하면서, 질병과 병리를 넘어 광기의 사회적 의미를 다양화함으로써, 일반적이지 않은 경험, 심리적·행동적 측면의 여러 차이들을 좀 더 폭넓게 수용할 수 있다고 주장한다. 여기서 더 나아가 Rashed(2023)는 매드 프라이드(Mad Pride) 운동과 매드포지티브(mad-positive) 운동이 광기를 질병으로 보는 관점에 이의를 제기하고 광기가 ‘정체성’과 ‘문화’의 근거가 될 수 있다고 주장한 점에 대해 ‘정신질환에 대한 기존 관점의 핵심에 도전을 제기했다는 측면에서 의미가 크다’고 평가했다.¹⁸⁾ 이러한 Rashed의 주장이 아직 우리 사회에서 받아들이기 어려운 이유 중 하나는, 정신질환의 한 예인 ‘조현병’ 당사자가 자신의 상태를 질병으로 인식하지 않거나 이를 거부했을 때 일어날 수 있는 부정적인 상황에 대한 예측 때문이기도 하다. 그러나 다시 생각해 볼 것은 광기에 대한 시대적 지역적 인식의 간극이다. 동성애를 광기로 보았던 일도 그렇거니와 1860년대를 살았던 엘리자베스 패커드라는 여성은 단지 남편의 종교적 관점을 거부하고 자유를 추구했다는 이유로 광인수용소에 감금되는 일이 있었다. 광기에 대한 인식은 분명 변화해 왔으며, 그 변화의 방향을 이끌어 온 것에 ‘인간의 다양성에 대한 이해’가 한몫했음을 인정한다

¹⁸⁾ Mohammed Abouelleil Rashed(2023). 미쳤다는 것은 정체성이 될 수 있을까? 광기와 인정에 대한 철학적 탐구(송승연, 유기훈 역) 서울: 오월의봄

면, 광기가 ‘정체성’과 ‘문화’로 의 근거가 될 수 있다는 주장도 아예 묻어버리기보다는 일정 정도의 가능성을 열어두고 고찰해야 할 필요가 있다.

칸트는 정신장애를 분류한 목적에 대해 ‘인간의 인간다움이 어디서 어떻게 저하되었는지를 보여주기 위함’이라고 했다. 정신이상은 ‘본질적이고 치유가 불가능한 무질서’이기에 ‘체계적으로 분류하는 게 어려울 뿐 아니라 그런 일에 애쓰는 것은 별 효용도 없다.’ 분류를 하기 위해서는 ‘오직 주체 자신의 지성 사용으로만 성취’될 수 있는데 이를 기대할 수 없기 때문이다. 그럼에도 불구하고 ‘인간학’은 “인간성이 본성으로 말미암아 이렇게 가장 낮게 실추된 상태에 일반적으로 약속해 볼 것을 요구한다”(Ⅶ, 214)는 것이 정신장애에 분류에 대한 칸트의 입장이다.

장애를 분류하기에 앞서서 중요한 것은 장애에 대한 정의인데, 이는 분류 목적과도 관련이 있다. 장애 요인을 어떻게 보는가에 따라 그 대안을 마련하는 태도와 입장이 정해지기 마련이다. 장애를 개인의 결핍으로 보고 장애인을 치료의 대상으로 보는 의료적 관점을 지양하고 사회문화적인 관점에서 보아야 하는 이유는, 장애의 원인을 사회적·문화적인 것으로 보고 거기서 대안을 찾기 위함이다. WHO에서 1994년에 제시한 국제장애분류모델(ICIDH, 1980)은 개인의 ‘질병(Disorder)’으로 인한 ‘손상(Impairment)’, 그로 인한 ‘능력제약(Disability)’과 “사회적 불리(Handicap)”를 일방향적인 인과관계로 보았다는 점에서 비판을 받았다. 장애인이 갖는 불편함의 원인을 생물학적 손상으로 환원한다는 것은, 신체적 손상을 가진 개인이 사회적 제약을 받는 것을 당연한 것으로 보는 것을 의미하고, 따라서 이 조건에서의 사회화는 ‘손상’으로 인한 ‘억압’ 역시 당연한 것으로 받아들이는 과정이 된다. 이후 2001년에 제시한 국제기능장애건강분류(ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health)에서 ‘장애(disability)’는 손상(impairment), 활동 제한(activity limitation), 참여 제약(participation restriction)을 포괄하는 용어로 사용되었다. ‘장애’에 대한 개념의 변화는 국제장애인권리협약의 제정 과정에서도 잘 반영되었다. Lawson & Beckett(2021)는 국제장애인권리협약의 제정 과정에서 ‘장애의 존재나 진단에 근거하여 권리가 제한되어서는 안 된다는 주장을 지원하기 위한 사회적 모델이 사용’되었다고 보았다. 이러한 배경에는 ‘의료 및 관련 전문가에게 장애인의 삶에 대한 통제권이 넘겨지는 것’을 우려한 UPIAS(분리에 반대하는 신체 장애인 연합, Union of the Physically Impaired Against Segregation)와 DPI(국제장애인연맹, Disabled Peoples' International)의 정치적 요구가 있었다.¹⁹⁾

¹⁹⁾ Anna Lawson & Angharad E. Beckett (2021) The social and human rights models of disability: towards a complementarity thesis, The International Journal of Human Rights, 25:2, 348-379

생물학적 환원주의는 장애인이 받는 차별을 신체적인 ‘손상’에 원인을 두어 당연한 것으로 설명한다는 점에서 비장애중심주의적인 발상이다. 정은(2013)은 ‘생물학적 환원주의 시각에서 장애에 대한 개별적이고 병리적으로 접근하는 것은 실제 우리가 경험하는 장애·장애인을 제대로 인식하는 것을 저해한다고 볼 수 있다’고 지적한다.²⁰⁾ 같은 맥락에서 칸트의 장애에 대한 인식이 어떤 측면에 경도되었는지를 알 수 있다. 칸트의 장애 분류의 목적을 다시 정리해 보면, 자신이 설명한 인식의 경로에 그 과정에서 어긋남이 있는 존재를 ‘정신장애인’으로 규정하고, 정신장애인의 인간다움이 어디서 어떻게 저하되었는지를 보여주기 위함이다.

3. 장애인의 성원권

시민 사회 공동체의 구성원이 된다는 것은 구성원으로서의 권리, 즉 성원권을 갖는 것이다. 각각의 개체가 일정한 기준으로 모여서 구성된 공동체의 구성원은 단일 개체가 아닌 바에야 다른 개체와 구분되는 정체성을 가지며 이는 차이로 드러난다. 이 차이에 우열을 매기거나 합리적이고 정당하지 않은 이유로 일정 영역에서 배제된다면 이는 ‘차별’이자, ‘타자’의 위치로의 밀려남을 의미한다. 어떤 공동체에서 타자가 아닌 주체로 살아간다는 것은, 서로가 같은 물리적 정서적 공간에서 같은 권리를 가지고 살아가는 것에 이의를 제기하지 않는 일이자 의사소통 대상자로서의 인정을 의미한다. 차별이 작동하는 데에는 공동체 구성원 중 힘 있는 집단의 의식이 크게 작용하기 마련인데, 《차이의 정치와 정의》의 저자 Young(2017)의 지적처럼 우리 사회의 권력은 ‘중립적이고 합리적인 주체의 순수함과 품위에 대비하여, 공공연하게 특정 집단을 추하거나 퇴화한 몸으로 구성’해 왔다. 성원권에 대해 김현경(2015)은 《사람, 장소, 환대》에서 ‘상호작용 의례 속에서 끊임없이 확인받는 것’이라고 한 것은, 명시적인 법적 권리를 포함한 사회문화적 인식, 푸코식으로 말하자면 그 시대의 에피스테메에 의해 작동하기도 하는 성원권의 특징을 잘 보여주는 말이기도 하다. Balibar(2017)는 칸트의 《법론》을 인용하면서 ‘능동적 시민’과 ‘수동적 시민’의 구별이 칸트에게는 ‘구성적’임을 말한다. 고용살이하는 자들, 미성년자들, 여자들, 타인의 지시에 따라야 하는 자들 일반은 ‘시민적 인격성(bürgerliche Persönlichkeit)’을 결여하고 있으며, 그들의 존재란 부속물에 불과하기 때문에 ‘인간의 권리’와 ‘시민의 권리’ 사이에 구분이 상정된다는 것이다. 결국 칸트의 맥락에서 장애인의 성원권은 인간이라는 종적 범주에서 1차 탈락하고, ‘인간의 권리’와 ‘시민의 권리’ 사이에서 또한번 탈락한다.

20) 정은(2013). 장애아동과 교육. 한국에서 장애학하기, p365. 학지사

1) 미성숙한 존재와 계몽

칸트가 말하는 인간의 '성장'이란 야만 상태로 태어나서 도덕적 상태에 이르는 과정으로, 시민 사회에서 이루어지는 '사회화'를 말한다. 시민사회를 건설하는 일에 대해 칸트는《세계시민적 관점에서 본 보편사의 이념》에서 '자연이 인간에게 강요한 인류의 가장 큰 문제'로 서술한다. 인간이 가진 이성인 '개인이 아니라 종 안에서만 완전히 전개'되는 것이라면서 '자신이 지닌 모든 힘을 사용하는 규칙과 의도를 자연 본능을 훨씬 넘어서까지 확장하는 능력이며 그 한계는 없다'고 했다. '인구의 지상 과제인 정당한 시민적 체제를 이루기 위해 무엇보다도 필요한 것'은 '자연적 자유상태에서는 서로 오랫동안 같이 지낼 수 없게 하는 경향을 지닌 인간'이 필요에 의해 '외적인 법률 아래에 있는 자유가 불가항력적인 힘과 가능한 한 최대한로 결합한 사회'로 들어가는 것이다.

마치 숲에 있는 나무들이 다른 나무에서 공기와 빛을 빼앗으려 하고 이 둘을 자기 위에서 찾으려 서로 필요로 함으로써 아름답게 똑바로 자라게 된 것처럼 말이다. 반면에 자유롭게 서로 분리되어 가치를 마음대로 뺏고 자라는 나무들은 기형으로 성장하거나 비틀리고 굽은 형태로 성장하게 된다. ... 굽은 나무에서는 완전히 곧은 어떤 것도 나올 수 없다. (Ⅷ, 22)

자연적(야만적) 인간이 사회화 과정에서 의존하는 것은 공동체 내의 관계이며, 이 때 주체에게 내재되어야 하는 요건은 인간의 종적 특징인 '이성'이다. 칸트는 〈두뇌의 질병들에 관한 시론〉에서 정신장애인을 '당국의 예방적 조치의 대상이자 처분 대상인 사람들'로 설명한다. 그래야 하는 이유에는 이들이 자칫 공동체를 불안하게 할 수도 있다는 가정이 있다. 그래서 '다른 정화의 길을 정해주는 것이 현명'하다는 판단과 함께 '공동체를 불안하게 만들지 않으면서도 이 병을 철저히 하고도 조용하게 몰아낼 수 있'는 방법으로 '격리'를 제안한다.

《실용적 관점에서 본 인간학》에서 '마음의 박약'을 다루던 칸트는 이어 미성숙한 존재자로서 아이와 여성의 권리 제한을 다룬다. 마음의 박약이 없다 하더라도 지성의 실행 과정에서 부족함이 있으면 권리를 제한하는 것이 당연하다는 말과 연결된다. 칸트가 장애인을 보는 일차적인 시각은 '미성숙자'이다. 칸트가 말하는 '미성숙'(Unreife)이란 '다른 모든 점에서는 건전한 인간이 시민적 업무에 대한 자기 지성의 고유한 사용에서 (자연적으로 혹은 법률적으로) 무능력한 것'을 가리킨다. 미성숙은 '자연적 미성숙'과 '시민적 미성숙'으로 분류되는데, 자연적 미성숙은 시간이 지남에 따라 '성숙'이 가능해지는 경우로 어린아이를 예로 든다. 이와 달리 시민적 미성숙은 시간과 관계없이 성숙해지지 않는 것으로 여성이 그 예이다. 그런데 여기서 주목할 것은 정신장애인과

에 대해서는 영원히 성숙해지지 않는 시민적 미성숙에 자연적 미성숙 존재로 규정한 점이다. 미성숙자는 재산권을 행사할 수 없다. 예를 들어 낭비를 일삼는 사람이 법률적으로 성년이 된 뒤 자기 재산을 관리하고자 할 때, 어린아이나 저능아처럼 보일 만한 지성의 박약이 입증되면 그는 자연적 미성숙자에서 사회적 미성숙자가 되어 재산을 관리할 자격을 박탈당한다.

이런 미성숙에서 벗어나는 방법으로 칸트가 말하는 것이 ‘계몽’이다. 칸트는 〈계몽이란 무엇인가에 관한 답변〉(1784)을 다음과 같은 문장으로 시작한다.

계몽이란 인간이 그 자신에게 책임이 있는 미성숙함에서 벗어나는 것이다. 미성숙함은 다른 사람의 지도 없이는 자신의 지성을 사용하지 못하는 상태다. 이 미성숙함이 지성의 결여에서 기인하지 않고 다른 사람의 지도 없이 자신의 지성을 사용하는 결단과 용기의 결여에서 기인하는 경우, 그 책임은 자신에게 있다.(Ⅷ, 35)

‘미성숙’이란 다른 사람의 지도 없이는 자신의 지성을 사용하지 못하는 무능력한 상태이다. 사람들이 미성숙에서 벗어나지 못하는 이유로 칸트는 ‘게으름’과 ‘나약함’을 들었다. ‘각각의 개인이 거의 자기 본성이 되다시피한 미성숙함에서 벗어나는 것은 어려운 일’로 이 상태에 있다 보면 누군가가 미성숙의 상태에서 벗어나게 해준다 해도 그는 ‘아주 작은 도량조차 그저 불안해하며 건너뛸 수밖에 없는 상태’가 된다. ‘자기 정신을 스스로 연마하여 미성숙함에서 벗어나고도 확고한 길을 걷는 데 성공한 사람들은 단지 소수’에 불과하다.

그러나 칸트는 대중이 스스로를 계몽하는 일은 불가능한 일이 아니라고 하면서 ‘계몽을 위해 필요한 것은 오직 자유뿐’이라고 강조한다. ‘더 정확히 말해서 자유라고 일컬을 수 있는 모든 것 가운데 가장 무해한 자유, 즉 모든 일에서 자기 이성을 공적으로 사용하는 자유’라고 부연한다. 이성의 공적 사용이란 ‘어떤 사람이 독서계의 전체 대중 앞에서 학자로서 자기 이성을 사용하는 것’이고, 이성의 사적 사용이란 ‘그가 맡게 된 특정한 시민적 지위나 직무에서 허용되는 이성 사용’이다. 만일 어떤 사람이 어떤 위계에 복종하면서 산다면 이성의 사적 사용이고, 이에 대해 잘못된 것을 비판하면서 뛰어넘으려 할 때 사용되는 것이 공적 사용이다. 예를 들어 학생이 교사의 말에 잘 따르고 그대로 실천하는 것이 이성의 사적 사용이라면, 교사의 가르침에 문제가 있을 경우 이의를 제기하고 수정을 요구한다면 이성을 공적으로 사용하는 예가 된다. 이렇듯 칸트의 ‘계몽’에는 세계 인류가 더 행복해질 수 있는 단계로 나아가자 하는 목적성이 있다. 공적인 이성의 사용을 통하여 인류애를 위한 판단을 하고, 그 판단대로 행동하는 계몽된 인간들이 나타나면, 인간 세계 안에서 도덕 법칙을 지키면서 인간으로서의 참다운 모습을 실행하게 되는 그 사회가 되

고, 보편적인 이성에 따라 움직여지는 올바른 사회가 나타날 거라는 게 칸트의 계몽이 가지는 합목적성이다.

푸코는 이 계몽을 위한 목적성을 거부하는 반면, 특정 시대의 한계를 비판하고 극복할 수 있는 힘이라는 점에서 칸트의 계몽은 높이 평가한다. 각 시대마다 새롭게 형성되는 비판의 이성으로서, 정상과 비정상, 이성과 광기, 지식과 권력, 등을 제대로 파악하기 위해서 필요한 것이 비판적 이성이라는 것이다. 문제는, 자연적으로나 사회적으로나 ‘미성숙’으로 남아있는 장애인은, 미성숙을 벗어날 기회도 방법도 없이 계몽의 대상에서 일찌감치 벗어나 있다는 점이다.

2) 의사소통의 대상

칸트는 〈두뇌의 질병들에 관한 시론〉 초입에서 두뇌에 결함을 가진 우둔한 자와 사기꾼을 대화의 상대자로 비교하면서, ‘우둔한 자와 사기꾼을 놓고 말하면 누구나 아무런 망설임 없이 후자를 선호한다고 밝힐 것’이라도 단언한다. 그 이유에 대해서는 ‘일반적으로 모든 것이 기예에 달려 있는 조건에서는 영리함 없이는 지낼 수 없지만, 정직은 그러한 관계에서는 방해만 될 뿐’이라고 설명한다. 지적장애인의 솔직한 대화가 대화에 방해가 된다는 것이다. 그러면서 자신은 지혜롭고 예의 바른 시민들, 다시 말해 그렇게 보이는 데 노련한 사람들 사이에서 살고 있음을 자부한다. 심지어 “정직하지만 우둔하다는 것은 가장 비난받아 마땅한 잘못된 판정”이라고 하는데 그 이유에 대해서는 “정직함(원칙에서 비롯한 의무 준수)이란 실천이성”(Ⅶ, 204-205)이기 때문이라고 한다. 결국 ‘우둔한 자’는 ‘실천이성’이 없어서 ‘정직’할 수 없다는 말이 된다.

이러한 점으로 판단할 때 칸트는 적어도 지적장애인을 의미있는 대화 상대자로 인정하고 있지 않다고 볼 수 있다. 발달장애인과 의사소통을 어려운 일, 불가능한 일로 여기는 것은 오늘날에도 크게 다를 게 없다. 이러한 태도는 발달장애인의 자기결정권에 대한 불인정으로 드러나기도 하는데, 특히 탈시설, 자립과 관련되어 종종 쟁점이 된다. 발달장애인의 특성을 ‘의사소통의 어려움’으로 볼 수는 있지만, 그로 인해 발달장애인의 자기결정권에 의문을 제기하며 자립 생활이 어려울 거라는 단정은 부당하며 이는 전적으로 비장애중심주의적인 사고이다. 김도현(2019)은 ‘발달장애인의 자기결정권에 대한 부정’은 자기결정권에 대한 어떤 오해에 기초하고 있는 것이 아닐까?라는 의문을 제기하며, ‘자기결정능력’과 ‘자기결정권을 구분’한다. 여기서 능력이란, ‘그런 가능성이 특정한 조건과 관계 속에서 현상적으로 표출되는 것’라고 한정하면서 ‘자기결정권이 낮다고 해서 자기결정권이 없는 것은 아니’라고 말한다. 또한 발달장애인이 의사소통에 어려움을 겪는 것은 우리 사회가 발달장애인과 소통에 걸맞는 의사소통 수단을 가지지 못했다는 반증이기도 하다. 임지희와 심원식(2018)은 ‘발달장애인의 지역사회 자립생활을 위해서는 치료, 교육, 직업과

같은 기존의 재활 패러다임 프로그램에서 벗어나, 개별적 욕구를 기반으로 당사자가 자기결정을 할 수 있는 서비스와 프로그램의 지원이 필요하다.’고 주장한다.

만일 칸트 식으로만 본다면 발달장애인은 의사소통의 대상은 물론이거니와 이에 따라 ‘사교’의 대상도 되지 못한다. 칸트는《실용적 관점에서 본 인간학》에서 본격적으로 ‘사교’를 다룬다. “진정한 인간성에 가장 잘 부합하는 것처럼 보이는 풍족함은 좋은 사교모임에서 좋은 식사시간을 보내는 것이다.” 이런 자리는 단지 끼니를 위한 식사 자리가 아니라 “서로가 스스로는 즐기려는 의도를 가진” 사교적 즐거움을 위한 모임으로 “(미감적으로 하나가 된)순수한 취미생활자들의 회식 모임”(VII, 278)이다. 규모는 대화가 중간에 끊겨버리거나 작은 집단으로 나눌 위험이 없는 정도로 주인을 제외하고 3명에서 9명 정도가 적당하다. 특히 ‘철학을 논하는 학자’에게는 이런 식사 모임이 좋다고 한다. 요즘 말하는 이른바 ‘혼밥’은 칸트에게 “사상들을 생겨나게 하는 활동”(VII, 280)이 아니기 때문에 소모적인 일이 된다. 칸트의 ‘사교적 담화’에는 일정한 규칙이 있다. “마음은 사유의 전달을 위해 어떤 질서를 요구”하는데 “담화의 착수는 ‘가깝고 현존하는 것’에서 시작해야 한다”(VII, 177)는 등의 담화 규칙들을 칸트는 ‘세련된 인간성의 법칙들’로서 덕을 촉진하는 매우 중요한 책략으로 본다. 칸트가 말하는 ‘친교의 자리’에는 일정 부류의 사람이 배제되어 있다. 칸트에 따르면 청각장애인은 사교의 장에 참여가 어려운 사람이다. 사교나 공론의 장은 다른 사람들과 생각을 나누고 자신의 판단을 검토하고 교정할 수 있는 중요한 자리인데 “교제 수단을 상실한” 청각장애인들은 “사교의 장 안에서 짜증내고 의심스러워하고 불만스러워 한다”(VII, 160). “표정은 보지만 알아들을 수는 없기” 때문이라는 것이다. 심지어 칸트는 음성언어를 구사할 수 없는 청각장애인들은 “사교의 장 한가운데서 스스로 고독의 별을 받는다”(VII, 160)고까지 말한다. 그런데 중요한 것은, 칸트에게는 이 사교성이 지성과 함께 ‘인간성을 규정하는 핵심 요소’라는 점이다. 《판단력비판》에서는 ‘인간성은 한편으로 보편적 참여의 감정을, 다른 한편으로는 자기 자신을 가장 진솔하게 그리고 보편적으로 전달할 수 있는 능력’으로, ‘사교성에 의해 인간성은 동물의 제한성과 구별된다’고 하였다.

칸트가 이러한 판단을 내리는 데는 ‘감각’에 대한 그의 견해가 한몫한다. “어떤 기관 감각 능력이 가장 만족스럽지 못한가? 그리고 어떤 감각 능력이 가장 쓸모없어 보이는가?”(VII, 158)라는 질문을 통해 감각기관에 충위를 논한다. 이어 “어떤 감각 능력의 결함 혹은 상실이 더 심각한가?”(VII, 159)라는 질문을 던지고 그에 대한 답으로 청각 상실이 가장 심각한 결함이라고 답한다. 그 주요한 이유는 사교 자리에 함께하는 데의 어려움이다. 청각장애인이 음성언어를 사용하지 못하는 것이 칸트에게는 왜 그렇게 중요한 문제일까? 칸트가 말하는 청각 능력은 “오로지 간접적 지각에 의한, 지각에 대한 감각 능력 중 하나”(VII, 155)이다. 사람들은 발성 기관인 입으로

“소리를 토박토박 발음하고, 그 소리가 지성에 의해 법칙대로 결합되어 하나의 언어를 이루어낼 때, 다른 사람이 이들과 가장 쉽고 완벽하게 생각과 감각을 공유할 수 있다.”(VII, 155) 음성은 몸짓과 달리 직접적으로 대상을 표상하지 않기 때문에 “개념들을 표시하는 데 가장 적합한 수단”(VII, 155)이다. “바로 그런 까닭에 선천적으로 듣지 못하는 사람은 계속 말을 못 하는, 언어 없는 상태에 머물 수밖에 없고, 이성의 유사물 이상의 어떤 것에도 다다를 수 없다.”(VII, 159) 음성언어만을 적절한 의사소통 수단으로 생각하는 한 칸트에게 청각장애인은 의사소통이 불가능한 대상이다.

이와 관련하여 데카르트는 다르게 말한다.

상이한 말들을 동시에 배치하고, 그 말들로 하나의 이야기를 엮어서 자기 생각들을 이해시키지 못할 정도로 멍청하고 어리석은 인간들은, 심지어 미친 이들(*les insensés*)까지 포함하더라도 전혀 없다는 것, 그리고 반대로 그것을 비슷하게 할 수 있을 만큼 완전하고 행복하게 태어난 다른 동물들은 전혀 없다는 것은 아주 명백하다. 이는 그것들의 기관들의 결핍(*faute*)으로부터 일어나는 것은 아니다. 왜냐하면 까치와 앵무새가 우리처럼 말할 수 있지만, 우리처럼, 즉 말하는 바를 사유하고 있음을 나타내면서 말할 수는 없는 반면, 청각장애인이거나 언어장애인으로 태어나서 다른 이들에게 말하는 데 쓰이는 기관들이 짐승만큼 혹은 그 이상으로 결여된(*privé*) 인간들은 평소 함께 지내면서 자신의 말을 배울 여유가 있는 사람들에게 자신을 이해시킬 어떤 기호들을 스스로 고안해 내곤 한다는 것을 사람들은 보기 때문이다. (Descartes, 〈방법서설〉 5부 p.56-58)

의사소통 능력에 관하여 칸트와 데카르트가 다르게 말하는 것은 ‘이성’에 대한 개념의 차이이다. 칸트는 청각장애인을 ‘이성의 유사물 이상의 어떤 것에도 다다를 수 없는’ 존재로 본 반면, 데카르트는 의사소통을 위해서는 ‘이성은 아주 조금밖에 필요하지 않다’고 말한다. 또한 데카르트는 《방법서설》 첫문장에서 ‘양식(*bon sens*)²¹⁾은 세상에서 가장 잘 분배되어있는 것’이라고 한다. ‘저마다 양식을 잘 갖추고 있다고 생각하고 있어 다른 모든 것에 만족하기 가장 어려운 사람조차도 그것만큼은 자신들이 가장 가진 것 이상의 이상을 욕망하지 않기 때문’이라면서, ‘이것이 본래 사람들이 양식 혹은 이성이라고 명명하는 것인바, 모든 인간에게 자연적으로 동등’함을 말한다.

현행 장애인복지법에서 규정하고 있는 15개 장애 유형 중 6개 유형(뇌병변, 시각, 청각, 언어,

21) 데카르트에게 ‘*bon sens*’는 이성과 같은 의미로 쓰인다. 《방법서설》은 대중에게 널리 읽힐 목적으로 쓴 글이기 때문에 데카르트는 당시에 좀 더 통용되는 말인 ‘*bon sens*’이라는 용어를 선택하였다.

지적, 자폐성)은 언어장애를 수반한다. 그러나 언어장애가 의사소통의 장애로 바로 이어지는 것은 아니며, 만일 그렇게 된다면 부당한 일이다. 의사소통의 어려움이 ‘손상’ 때문이 아니라 적절한 소통 기제를 갖추지 못한 사회구조에 그 원인이 있다고 보는 것은, 의사소통의 방법을 국가를 비롯한 공동체 차원에서 만들어내야 한다는 것을 의미한다. 점자나 수어, 보완대체의사소통(AAC) 등은 그런 의미에서 더 정교하게 개발되어 필요한 장애인에게 공급되어야 한다. 국립국어원에서는 ‘한국수어’를 ‘한국어와는 문법 체계가 다른, 대한민국 농인의 고유한 언어’로 규정하고 있다. 칸트가 당시에 수어가 쓰였다는 기록²²⁾이 존재했음에도 불구하고 유독 음성언어만을 의미 있는 의사소통의 수단으로 본 것은 청각장애인을 ‘의미 있는 의사소통의 대상’으로 보고 있지 않다는 말이기도 하다. 비장애인이 쓰는 언어만을 정상적이고 의미 있는 소통 수단으로 인정하는 것, 따라서 장애인의 소통 수단은 ‘자신의 입술, 혀, 그리고 턱의 움직임을 느끼는 것’ 이외에 어떤 의미도 부여하지 않는 것은 비장애인중심주의가 작동한 결과로 볼 수 있다.

IV. 결론

칸트는 인간의 ‘성장’을 야만 상태로 태어나서 도덕적 상태에 이르는 ‘사회화’로 보았다. 이렇게 칸트 식으로 장애를 본다면 장애인은 사회화가 되어도 문제고 되지 않아도 문제다. 비장애중심주의가 만연한 사회에서 ‘사회화’가 된다는 것은 장애로 인한 억압을 당연한 것으로 받아들일 수 있고, 반면 사회화가 되지 않는다면 사회화 능력이 없는 것으로 간주되어 인간으로서의 논의 대상에서 제외되기 때문이다.

칸트의 인간학은 칸트가 ‘순수이성 비판’과 ‘실천이성 비판’을 거쳐 ‘판단력 비판’에 이르기까지의 주체 철학을 종합적으로 아우른, 주체와 세계화의 관계, 세계 속에 귀속되어 있는 인간에 대한 이야기이다. 칸트는 주체가 세계를 인식하기 위해서 필요한 조건은 인간의 인식 내부에 선형적으로 있다고 말했다. 이를 기반으로 하여 판단을 내리고 지식을 형성하고 인식을 획득하기 때문에 칸트에게 ‘이성’은 다른 종과의 구분이자 인간이 인간임을 나타내는 지표가 된다. 이와 연관하여 문제가 되는 부분은 칸트가 정신장애인을 이성이 결핍된 존재로 기술함으로써 난외(margins)의 영역으로 밀어낸다는 점이다. 칸트 철학 초기 저작인 <두뇌의 질병들에 대한 시론> 과 말기

²²⁾ Henri-Jacques. Stiker(2021).《장애: 약체들과 사회들》(오영민 역)에 의하면 유럽 청각장애인들은 수어에 기반한 모임 등의 고유 문화를 100년 가까이 발전시켜왔으나, 밀라노 회의(1880년)에서 청각장애인 교육과정에서 수어 사용 금지령이 내려지면서 수어가 억압의 대상이 되었다.

저작인 《실용적 관점의 인간학》에서 공통적으로 드러난 정신장애인에 대한 층위 구분과 명명, 구성원으로서의 권리제한 명시, 감각에 층위를 매김으로써 특정 장애인을 의사소통이 불가능한 대상으로 규정하는 등에 관한 서술에는 장애인에 대한 비하와 차별이 담겨 있다.

칸트의 이러한 인간학을 비판한 푸코는, ‘나’라는 주체로서의 존재는 어떤 행위와 행위의 조건을 형성하는 사회적 힘에 의하여 각기 그때마다 새롭게 형성되고 해석된다고 보았다. ‘나’라고 하는 존재는 외부적 조건에 의하여 계속해서 새롭게 형성되어 간다는 점에서 동일성으로서의 ‘나’는 없다는 것이 푸코의 주장이다. 그 시대의 담론이 만들어낸 인간학은 푸코가 《말과 사물》마지막 문장에서 ‘인간은 바닥과 모래사장에 그려놓은 얼굴처럼 사라지게 될 것’이라 했듯이 그 시대가 지나면 또 다르게 통용된다. 푸코 말이 맞다면 오래도록 우리 몸에 내재되어 마땅히 그런 것처럼 작동해온 ‘비장애중심주의’도 해체 가능한 것이 된다. 인종차별, 성차별이 그 차별을 드러내는 어떤 지점에서 저항에 흔들렸듯이 이제 비장애중심주의도 그 모습을 드러내어 비판받음으로써 그 세력이 약화되고 결국에는 종언을 선언해야 한다.

그럼에도 불구하고 푸코가 그의 연구 과정에서 칸트를 높이 평가했던 부분은 ‘계몽’을 실천하는 데 있어서 ‘이성’이 가지는 ‘비판적 기능’이다. 이성의 비판적 기능이 새로운 에피스테메를 형성하는 데 기여할 것으로 판단하는 푸코의 의견에 적극 동의하는 이유 중 하나는, 비장애중심주의가 해체되고 ‘장애’가 단지 차이로, 더 나아가 다양성의 가치로 자리매김하며 인식될 에피스테메가 우리 시대에 무엇보다도 필요하기 때문이다.

‘장애’에 대한 개념이 오늘날과 다른 시기에 씌어진 텍스트에 드러난 비장애중심주의를 찾아서 분석하고 이를 오늘날에도 만연한 비장애중심주의와 연결하여 고찰하고자 하는 일은, 과거로부터 이어온 사상의 흐름 속에서 공통적으로 존재하는 의식을 확인함으로써 그 변화 가능성의 물꼬를 트는 일이기도 하다. 오늘, 이 시대에, ‘비장애중심주의’라는 말이 생경하다면 그것은 장애인의 억압과 차별의 문제가 수면 위로 떠오르지 않았기 때문이라고도 볼 수 있다. 장애학은 ‘장애’ 자체보다는 장애를 바라보는 인간의 관점을 탐구한다. 이런 점에서 ‘비장애중심주의’에 대한 연구는 정치·철학·경제·문화 등 다양한 분야에서 학제적으로 더 조밀하고도 깊게 연구할 필요가 있다. 철학 분야만 하더라도 이 글에서 언급된 ‘칸트의 인간학’이 어떤 줄기를 타고 어떻게 발전하고 갈라져서 오늘에 이르렀는지, 그리하여 그 안에 ‘비장애중심주의’는 어떻게 변화하며 이동하여 오늘에 작동하고 있는지 살펴보는 일이 필요하다. 그러한 연구에 이 글이 작은 시작으로 작용한다면 의미 있고 유용한 일이 될 것이다.

참고문헌

- 강영안(2014). 칸트의 물음: '인간은 무엇인가?'. 철학논집, 38, 39-66.
- 고병권(2023). 칸트의 인간학과 타자로서 장애인. 수유너머 인사업 강의를자료.
- 권오상(2013) 칸트의 인간학적 사유의 형성과정과 그 철학적 의미. 철학논집, 34, 131-153.
- 권오상(2015). 칸트의 정신병리론과 철학상담의 가능성 모색. 인문연구, 74, 1-28.
- 김수배(2018). 철학실천적 관점에서 본 칸트 철학. 철학논집, 54, 141-167.
- 박정수(2020). '장관'에서 푸코 읽기-장애의 교차로에서 푸코를 만나다. 파주:오월의봄
- 배진영(2023). 정신적 고통을 분류하기: 칸트부터 DSM-5까지
- 송지영(2011). 정신장애 진단 분류체계의 변천, 정신병리학, 20(1), 3-22.
- 윤영광(2020). 칸트의 계몽과 비판에 대한 푸코의 재해석. 인문학연구, 59, 607-637.
- 조성혜(2022), 발달장애인 탈시설화의 문제점. 노동법논총, 55, 479-525.
- 조영탁, 주연호(2021). 정신질환의 진단 및 통계 편람(DSM) 조현병 진단 개념의 변천: 1980년에서 2013년까지. Journal of Korean Neuropsychiatric Association, 60(4), 241-252.
- 한현민(2022). 한국특수교육법의 감각장애와 신체장애 용어와 정의에 대한 비판적 고찰. 특수교육논총, 38(2), 99-137.
- 홍우람(2021). 인식론적 관점에서 본 칸트의 인간학. The Journal of the Humanities, 30, 121-181.
- Anna Lawson & Angharad E. Beckett (2021) The social and human rights models of disability: towards a complementarity thesis, The International Journal of Human Rights, 25:2, 348-379.
- Barbara Arneil, Nancy J. Hirschmann(2016). 장애의 정치학을 위하여(김도현 역). 서울: 후마니타스.
- Campbell, F. K. (2009). Contours of Ableism: Territories, Objects, Disability and Desire. London: Palgrave Macmillan.
- Balibar, É.(2007). 대중들의 공포(최원, 서관모 역). 서울:도서출판비.
- Balibar, É.(2017). Citizen Subject, Fordham University Press New York.

- Frierson, P. (2009a). Kant on mental disorder. Part 1: An overview. *History of Psychiatry*, 20(3), 267-289.
- Frierson, P. (2009b). Kant on mental disorder. Part 2: Philosophical implications of Kant's account. *History of Psychiatry*, 20(3), 290-310.
- Kant, I(1754). *Versuch über die Krankheiten des Kopfes*
- _____ (1781). *순수이성비판*(백종현 역), 파주:아카넷.
- _____ (1784). *계몽이란 무엇인가*(임홍배 역). 서울:길.
- _____ (1784). *세계시민적 관점에서 본 보편사의 이념*(김미영 역). 파주:한길사.
- _____ (1784). *세계시민적 관점에서 본 보편사의 이념*(이한구 역). *칸트의 역사철학*, 서울: 서광사, p.199
- _____ (1784~1794). *비판기 저작1*(김미영 · 홍우람 · 오은택 · 이남원 · 정성관 · 배정호 역). 파주: 한길사.
- _____ (1795~1804). *비판기 저작2*(김상본, 이남원, 김상현 역) 파주: 한길사.
- _____ (1798). *실용적 관점에서 본 인간학*(홍우람, 이진오 역) 서울:한길사.
- _____ (1798). *실용적 관점에서 본 인간학*(백종현 역) 서울: 아카넷.
- _____ (1798). *학부들의 다툼*, 백종현 역, 아카넷.
- Kim E. Nielsen(2012). *장애의 역사*(김승섭 역). 서울:동아시아
- Kirchmann, J. H.(1869), *Erläuterungen zu Kant's Anthropologie in pragmatischer Hinsicht*, Berlin, Heimann
- Licia Carlson(2021). *Defining the Boundaries of Disability*, Routledge
- Pinheiro, L. G.(2013). *비장애인중심주의와 계약*
- Marie Sépulchre(2021). *Disability and Citizenship Studies*, Routledge
- Foucault, M(1961). *칸트의 인간학에 관하여*(김광철 역), 서울: 문학과지성사
- _____ (1966). *말과 사물*(이규현 역). 서울:민음사
- _____ (1997). *What is Enlightenment? Ethics: Subjectivity and Truth*. New York : The New Press
- McCarthy T(2010), *Race, Empire, and The Idea of Human Development*. Cambridge

University Press.

- Mohammed Abouelleil Rashed(2019). 미쳤다는 것은 정체성이 될 수 있을까? 광기와 인정에 대한 철학적 탐구(송승연, 유기훈 역). 서울: 오월의봄.
- Nancy J. Hirschmann & Michelle R. Nario-Redmond(2019), Ableism The Causes and Consequences of Disability Prejudice, Wiley-Blackwell
- Sandel, M, J(2020). 공정하다는 착각(함규진 역). 서울:와이즈베리
- Shelley Tremain(2020). 푸코와 장애의 통치(박정수, 임송이 역). 서울:그린비
- Shakespeare, T(2006). The social model of disability. in Lennard J. Davis, The Disability Studies Reader, 2nd ed. NY : Taylor & Francis Group, LLC
- Siebers, T(2021) The universal view of disability and its danger to the civil rights model 37, in Defining the boundaries of disability
- Sunauro Taylor(2017). 짐을 끄는 짐승들(이마즈 유리, 장한길 역). 서울: 오월의 봄
- Susan Baglieri & Priya Lalvani(2020). 비장애중심주의를 넘어(박승희, 이효정, 한경인,이성아, 양현경 역). 서울: 피치마켓
- Young, I. M.(2017) 차이의 정치와 정의(김도균, 조국 역) 모티브북

원고접수 : 2023. 9. 8.	수정원고접수 : 2023. 10. 30.	게재확정 : 2023. 11. 29.

Abstract

Ableism in Kant's Antropology

KwangJoo Han*

Analysing the elements of ableism in Kant's philosophy texts is a radical work that searches the conception of ableism in our society and engage in a discourse of the disablement movement. In Kant's philosophy, the question 'what is the human' confirms that it was the conclusion of his philosophy, considering the early stages of the discussions and the subsequent processes, even though it was the Kant's final diplomatic inquiry. Kant placed the certain humankind who has the deficiency of rationality, the transcendental element of cognition, into the realm of margins. Kant's writing, involving the classification, naming, notification of restriction of right as social member, and defining particular disabilities as incommunicable objects by classifying the sense, lead to the consequence of ableism. The article finds the origins of the power to clarify the reason of the elimination of people who have ablement, which could be considered reasonable or casual matters, seek to deconstruct ableism, by achieving of Descartes, who held a different perspective on disability, and Foucault, who criticized Kant. Foucault was the one who observed that the power is inherent in Kant's philosophical conception.

Keywords : ableism, Kant, Anthropology, discrimination, immaturity, enlighten

* Doctoral Student, Daegu University

COVID-19와 장애 관련 연구동향 분석

조성하*, 이승현**

본 연구는 COVID-19와 장애를 주제로 발간된 국내 학술지 논문을 분석하여 COVID-19와 장애 관련 연구 동향을 살피고, 향후 각 분야의 장애 관련 연구 수행에 있어 기초자료를 제공하는 데 그 목적이 있다. 분석 대상 논문은 COVID-19와 장애를 공통 주제로 일련의 기준을 충족한 47편의 논문이 선정되었으며, 7개의 영역을 범주화하여 분석하였다. 그 결과, 첫째, 총 47편의 논문이 35개의 학술지에 게재되었으며, 사회과학 분야가 가장 많았고, 이 중 교육학에서 가장 많은 연구가 이루어진 것으로 나타났다. 둘째, 연구 유형으로는 질적연구가 가장 많이 나타났다. 셋째, 연구 대상의 장애 유형은 장애 영역을 특정하지 않거나 전체 장애를 대상으로 한 연구가 가장 많았으며, 단일 장애로는 시각장애가 가장 많은 것으로 나타났다. 넷째, 연령대는 성인이 가장 많았으며, 연구 대상이 장애 당사자가 아닌 경우에는 보호자의 참여가 가장 많았다. 마지막으로 연구 주제는 지원 실태 및 정책 관련 연구와 원격교육 관련 연구가 가장 많았다. COVID-19와 공존하는 시대를 살아가면서 장애와의 접점에서 보다 다양한 분야의 연구가 이루어져야 할 필요가 있음을 시사한다.

주제어 : COVID-19, 장애, COVID-19와 공존, 연구 동향

* 위덕대학교 특수교육학부 조교수

** 위덕대학교 특수교육학부 중등특수교육전공

I. 서론

1. 연구의 필요성

2019년 11월 코로나바이러스감염증-19(이하, COVID-19)라는 새로운 바이러스의 출현은 인류에게 전례 없는 과제를 안겨주었다. COVID-19가 전 세계를 휩쓸면서 수십만 명의 사망자를 낳았고 경제는 멈추었으며 국경은 폐쇄되었다. 전 세계에 동시다발적으로 일어난 대규모 혼란은 인류적 재해 그 자체였다. COVID-19 감염확진자의 증가와 함께 국가의 위기 대응 및 보건 의료 체계의 취약성이 드러났으며, 실업자와 휴직자의 증가로 비상 경제 대책이 불가피했고, 접촉을 최소화하기 위한 노력이 사회 전반에서 이루어졌다. 이 과정에서의 공포와 심리적 위축은 우리 사회의 다양한 침체로 이어졌다.

COVID-19로 인해 우리의 일상에는 갑작스럽고 급진적인 변화가 일어났다. 대규모 사회적 거리두기로 인해 업무 및 학습환경이 바뀌었으며 이에 따른 업무처리 및 수업 또한 새로운 방식으로 바뀌었다. 재택근무와 원격수업이 그 대표적인 예라 할 수 있다. 개인의 생활과 삶의 모습 또한 이전에 없었던 비대면 방식으로 이루어지게 되었다. 소비생활부터 취미생활까지 비대면 환경에서의 새로운 방식이 모색되었다. 이른바 ‘뉴노멀 시대’가 열리며 새로운 디지털환경과 비대면 사회에 사회 구성원 모두가 반강제적으로 적응해 가는 과정을 겪게 된 것이다. 이를 위해 지금까지 경제적, 사회·문화적 장벽에 가로막혀 도입되지 못했던 혁신적 기술들 또한 일상에 과감히 도입되기 시작하였다(윤정현, 2020). 이러한 과정에서 많은 사람이 새로운 사회에 맞추어 적응하지 못하는 문제점도 나타나게 되었다(임명성, 2020). 일례로 변화된 환경에서 일과 생활방식을 관리하고 적응하는 데 어려움을 겪고 있다. 또한 COVID-19가 장기화하면서 감염에 대한 공포와 심리적 위축으로 인해 고립과 우울감을 호소하는 인구가 증가하였다.¹⁾

COVID-19 이전에 국내에서 유행한 신종감염병(Emerging infectious disease; 이하, EID)으로는 중증급성호흡기증후군(Severe Acute Respiratory Syndrome; 이하, SARS)와 중동호흡기증후군(Middle East Respiratory Syndrome; 이하, MERS)이 있었다. 두 감염병 모두 COVID-19에 비해 규모는 작았으나 당시에는 처음 마주하는 감염병이었기에, 신종감염병에 대한 위기의식이 부족한 수준이었고 이를 둘러싼 대응 및 대처가 미흡했다는 지적이 있었다. 이 중 SARS와 장애를 접점으로 한 논문은 0건, MERS와 장애를 접점으로 한 논문은 1건으로, 해당 논문은

1) “10대 ‘극단 선택’ 1년 새 10% 증가…코로나 장기화로 우울감 심화”, 한겨레신문, (2023.8.15.)
https://www.hani.co.kr/arti/society/society_general/1088456.html

MERS 생존자의 정신적 건강 및 대처전략과 관련된 내용을 다루고 있다(유용준, 박혜윤, 김정란, 이정재, 이해우, 이소희, 2022). 두 신종감염병은 의료기관을 중심으로 확산 되었기 때문에 장애인 단체에서는 장애유형별 대책 수립을 요구하였다. 2015년 정부는 아무런 대책 없이 중증 장애인을 자가 격리 대상으로 분류하며 활동보조 서비스를 연계하지 않아, 장애인에게 감염병 위협보다 생명권 위협을 가했다는 비판을 받은 바 있다²⁾. 이후에라도 장애와의 접점에서 다양한 연구가 이루어졌더라면 하는 아쉬움이 남는 부분이 아닐 수 없다.

COVID-19는 예외 없이 모두에게 영향을 미쳤지만, 사회적 취약 계층에게 더 많은 영향력을 행사한 것이 사실이다. 한국보건사회연구원이 발표한 국민의 건강 수준 제고를 위한 건강 형평성 모니터링 및 사업 개발: 위험사회에서의 건강 불평등(2022) 보고서에 따르면, 사회적 계층이 낮은 사람일수록 자연재해로부터 회복하는 데 더 많은 어려움을 겪는다고 하였다. 구체적으로는 교육 수준, 주관적 계층 인식, 고용 안정성이 낮을수록 재난 피해로부터 회복하지 못한 사람이 많았다. COVID-19가 누구에게나 평등하게 발생한 것처럼 보이나, 이에 대한 대응과 회복의 과정은 불평등하게 진행된 것이다. 특히 사회적 취약계층이자 재난 약자³⁾로 대표되는 장애인에 대한 대응은 그 취약성이 여실 없이 드러났다고 할 수 있다(김경란, 조수현, 2021; 백옥선, 2020; 이송희, 이병화, 2020).

세계보건기구(WHO)가 COVID-19를 세계적 대유행(pandemic)으로 선언한 지 3년 4개월 만인 2023년 5월, COVID-19의 종식이 선언되면서 COVID-19와 공존(coexisting with COVID-19)의 시대를 맞이하였다. 요원하기만 했던 COVID-19 이전 일상으로의 회복은 반가운 일이나 COVID-19를 거치면서 사회의 많은 부분이 변모하였기 때문에 완벽하게 COVID-19 이전으로 돌아가기란 어려운 일이다. 특히 COVID-19라는 새로운 국면을 거치면서 장애를 둘러싸고 이전에는 생각하지 못하거나 시도하지 못했던 새로운 요구가 생겨나기도 하였다. 따라서 COVID-19 시기의 급격한 변화 속에서 사회적 취약계층을 대표하는 장애라는 요소를 둘러싼 양상은 어떠한지에 대한 고찰이 필요하다. 이를 알기 위해 사회의 각 분야에서 COVID-19와 장애라는 접점에서 어떤 주제의 연구가 이루어졌는지, 어떤 관점에서 고민이 이루어졌는지를 살펴보는 것이 필요하다. 이러한 고찰을 통해 COVID-19와 공존의 시대에 대비하기 위한 지식과 견문을 얻을 수 있을 것이다.

2) “메르스 소송 3년... ‘장애인 감염병 안전 대책 마련하라’는 법원 조정안도 거부하는 복지부”, 비마이너, (2023.10.22.) <https://www.beminor.com/news/articleView.html?idxno=13249>

3) 재난 약자는 재난이 발생하였을 때 이에 대한 신체적 대응능력이 떨어지는 특징을 가지고 있으며, 재난 대응 및 복구에 있어서 일반인보다 더 많은 지원이나 특수한 수단이 필요하고, 재난 상황 판단에 있어서 정신적 환경적 제한이 있는 것이 특징이다(김도형, 라정일, 변성수, 이재은, 2017).

본 연구에서는 COVID-19와 장애를 주제로 하는 연구를 중심으로 어떤 분야에서 어떤 주제의 연구들이 이루어졌는지, 연구의 대상자 또는 참여자는 어떠한지 등을 분석하여 향후 연구되어야 할 필요성이 높은 연구 분야 및 주제를 제시해보고자 한다.

2. 연구 문제

본 연구는 COVID-19와 장애를 주제로 한 국내 학술지 논문을 분석하여 COVID-19와 장애 관련 연구의 동향을 살피고, 향후 재발할 수 있는 감염병 위기 대응 상황에서 보다 원활한 대응과 전략을 수립하는데 참고가 되는 기초자료를 제공하는 것을 목적으로 한다. 연구 목적을 달성하기 위한 구체적인 연구 문제는 다음과 같다.

첫째, COVID-19와 장애 관련 연구의 일반현황 동향은 어떠한가?

둘째, COVID-19와 장애 관련 연구의 연구 대상 동향은 어떠한가?

셋째, COVID-19와 장애 관련 연구의 주제별 동향은 어떠한가?

II. 이론적 배경

1. COVID-19의 개념 및 영향

COVID-19(Coronavirus disease 2019)⁴⁾이란, SARS-CoV-2라는 바이러스에 의해 발생하는 질병으로 대부분 감기, 독감 또는 폐렴과 유사한 호흡기 증상을 유발한다. 매우 전염성이 크고 빠르게 퍼질 수 있으며, 대부분은 가벼운 증상을 보이지만 일부 사람들은 중증으로 발전하기도 한다. COVID-19는 감염된 사람이 바이러스가 포함된 비말과 매우 작은 입자를 내설 때 퍼지게 된다. 또한 COVID-19에 감염된 사람은 증상이 없더라도 전파할 수 있다. 동물이 COVID-19를 유발하는 바이러스를 사람에게 전파할 가능성은 낮은 것으로 알려져 있다. 반면, 밀접 접촉 중에 바이러스는 사람에서 동물에게 전파될 수 있다. 따라서 COVID-19 의심자 또는 확진자는 동물과의 접촉을 피해야 한다(CDC, 2023).

COVID-19에 감염되면 다른 사람들보다 심하게 앓을 가능성이 있는 사람들이 있다. 나이가

4) "About COVID-19- What is COVID-19?", CDC, Retrieved [2023.8.15.] from <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/your-health/about-covid-19.html>

많거나, 면역력이 약하거나, 특정 장애가 있거나, 기저 질환이 있는 사람으로 특징지어지는 고령자, 장애인, 영유아 등이라 할 수 있다. 2020년 1월 이후 CDC에 보고된 COVID-19로 인한 누적 사망자 수는 2023년 8월까지 1,137,057명으로 집계되고 있다.⁵⁾ 한국에서는 COVID-19 누적 확진자 수가 2023년 8월 기준 33,897,537명, 누적 사망자는 35,557명으로 집계되고 있다.⁶⁾ 2023년 5월, 세계보건기구(WHO)는 COVID-19 관련 국제적 공중보건 비상사태(Public Health Emergency of International Concern; PHEIC)⁷⁾의 종식을 선언하였다.⁸⁾

2. COVID-19에 대한 장애 관련 대응

미국 질병통제예방센터(Centers for Disease Control and Prevention; CDC)에서는 장애인을 위한 COVID-19 관련 정보를 제공하고 있다.⁹⁾ 장애인이 COVID-19에 감염되거나 심각한 질병에 걸릴 가능성이 더 높지는 않지만, 장애인의 일부는 기저 질환, 공동생활 환경 또는 건강 및 사회적 불평등으로 인해 COVID-19에 감염되거나 심각한 질병에 걸릴 가능성이 더 높을 수 있다고 밝히고 있다. 구체적으로 거동이 불편하거나 감염 가능성이 있는 사람과 밀접 접촉을 피할 수 없는 사람, 손 씻기, 사회적 거리두기 등의 예방수칙을 이해하고 실천하기 어려운 사람, 질병의 증상을 전달하기 어려운 사람을 그 예로 들고 있다. 또한 장애인과 장애인을 돌보는 사람들이 결정을 내리고 건강을 보호하며 지역사회와 소통하는 데 도움이 되는 지침 및 도구(toolkit)를 제공하고 있다.¹⁰⁾ 그 외에도 COVID-19에 대해 좀 더 쉽게 소통할 수 있도록 자신의 의사소통 요구에 맞추어 비디오, 포스터, 사회 상황 이야기(social story) 등을 선택하여 활용할 수 있는 자료를 제공하고 있다.¹¹⁾

5) "Trends in United States COVID-19 Hospitalizations, Deaths, Emergency Department (ED) Visits, and Test Positivity by Geographic Area", CDC, Retrieved [2023.8.15.] from https://covid.cdc.gov/covid-data-tracker/#trends_totaldeaths_select_00

6) "대한민국의 코로나19 총 누적 확진자와 사망자", 인스파일러, (2023.8.15.) https://insfiler.com/detail/rt_corona19_all-0008

7) PHEIC은 국제적 대응을 필요로 하는 대규모 질병에 대해 WHO가 발령하는 최고 수준의 조치이다.

8) "WHO chief declares end to COVID-19 as a global health emergency", UN News, Retrieved [2023.8.15.] from <https://news.un.org/en/story/2023/05/1136367>

9) "COVID-19 Information and Resources for People with Disabilities- People with Disabilities", CDC, Retrieved [2023.8.15.] from <https://www.cdc.gov/ncbddd/humandevlopment/covid-19/people-with-disabilities.html>

10) "Toolkit for People with Disabilities", CDC, Retrieved [2023.8.15] from <https://www.cdc.gov/ncbddd/humandevlopment/covid-19/toolkit-for-people-with-disabilities.html>

11) "COVID-19 Materials for People with Intellectual and Developmental Disabilities and Care Providers", CDC, Retrieved [2023.8.15] from <https://www.cdc.gov/ncbddd/humandevlopment>

한국 정부의 각 부처에서는 COVID-19의 대응체계에 따른 장애 관련 대응 지침을 만들어 발표하고 관련 사업을 실시하였다. 보건복지부에서는 장애인 대상 고려사항 및 주요 장애인 서비스별 대응 지침을 주요 내용으로 하는 ‘장애인 대상 감염병 대응 매뉴얼(코로나19를 중심으로)(2020)’을 배포하였다. 또한 ‘코로나 바이러스감염증-19 사회복지시설 대응 지침(2020)’을 배포하여 감염예방을 위한 방역관리, 시설 운영 세부 사항, 의심·확진자 발생 시 조치사항 등을 전달하였다. 교육부에서는 확진자 발생 시 상황관리, 자가 진단 앱 참여, 방역물품, 소독·환기를 주요 내용으로 하는 ‘유·초·중등 및 특수학교 코로나19 감염예방 관리 안내(2020)’를 배포하였다. 뒤이어 등교수업 확대, 원격수업 체계 구축, 돌봄 및 방역 지원, 장애학생 행동중재 지원 강화를 주요 내용으로 하는 ‘2021학년도 새 학기 대비 장애학생 교육지원 방안(2021)’을 배포하였으며, 이와 더불어 특수교육대상 교육사이트·콘텐츠 사이트 이용 시 사용되는 데이터를 무료 지원하는 사업을 실시하기도 하였다. 질병관리청에서는 시각장애인, 청각장애인이 24시간 상담할 수 있는 콜센터 운영하였다.

III. 연구 방법

1. 자료 수집 및 선정 기준

1) 자료 수집

본 연구에서는 COVID-19와 장애에 관한 국내 연구의 동향을 알아보기 위해 다음과 같은 단계적 절차에 따라 분석 대상의 논문을 수집하였다. 첫째, 자료 검색을 위해 RISS(한국교육학술정보원)의 학술 데이터베이스를 이용하였다. 상세 검색에서 국내 학술 논문으로 범위를 한정하고, “장애”를 공통 주제로 하여 “COVID-19” 또는 “코로나19”와 결합하여 검색하였다.

2) 논문 선정 기준

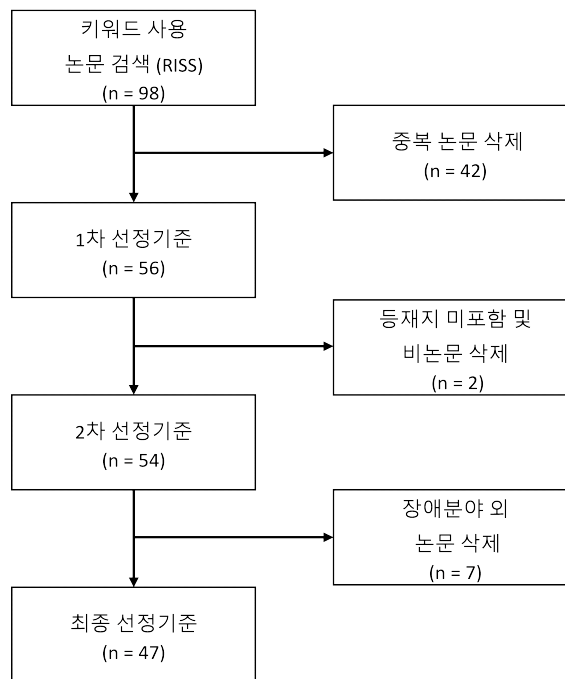
국내 분석 대상 논문의 선정 기준은 다음과 같다. 첫째, 발행 연도는 COVID-19가 발생한 2019년 11월 이후인 2020년에서 2023년으로 한정하였다. 둘째, 작성 언어는 한국어로 한정하였다. 셋째, 한국연구재단(KCI)의 등재지에 출판된 연구로 한정하였다. 이상의 절차를 통해 수집된 98편의 논문 중 중복 논문을 제외한 56편을 1차 분석 대상으로 선정하였다. 이후 연구자들은 논

/COVID-19-Materials-for-People-with-IDD.html

문의 제목으로 유추된 내용이 ‘장애인 등에 대한 특수교육법’ 또는 ‘장애인 복지법’에서 규정하는 ‘장애’ 분야가 아닌 논문을 제외하여 54편을 2차 분석 대상으로 선정하였다. 마지막으로 등재 학술지 목록에 포함되어 있지 않거나, 비논문인 경우를 제외하여 최종적으로 47편의 논문이 분석 대상으로 선정되었다. 구체적인 국내 분석 대상 논문의 선정 과정은 [그림 1]과 같다.

2. 분석 준거 및 절차

본 연구의 문헌 분석을 위해 마이크로소프트사의 엑셀 2016 프로그램을 이용하여 변인을 코딩하였다. 연구의 분석 영역은 연구 문제에서 제시한 바와 같이 국내외 연구의 일반현황, 국내외 연구의 대상, 국내외 연구의 분야별 주제로 분류하였다.



〈그림 1〉 국내 분석 대상 논문의 선정 과정

첫째, 일반현황은 연구 분류, 학술지 유형, 연구 유형으로 분류하여 분석하였다. 학술지 유형은 한국연구재단에서 2023년 6월 1일에 발표한 등재 학술지 목록의 대분류 및 중분류로 구분하여 분석하였다. 연구 시기는 코로나19가 발생한 2019년 11월 이후인 2020년부터 2023년 6월까지 발표된 논문이다. 연구 유형은 이하영, 임경원(2019)를 참고로 하여 문헌연구, 조사연구, 실험연구

구, 질적연구, 혼합연구로 분류하였다. 질적연구는 허광희, 정다예, 이소현, 홍재영(2022)을 참고로 내러티브 연구, 현상학적 연구, 근거이론 연구, 문화기술지 연구, 사례연구 및 기타로 구분하여 코딩하였다.

둘째, 연구 대상은 장애 유형과 연령으로 분류하여 분석하였다. 장애 유형은 ‘장애인복지법’에서 규정하는 장애 유형과 기타, 미제시로 구분하여 분석하였다. 참여 유형은 당사자, 교사, 전문가, 보호자, 미제시로 구분하여 분석하였으며, 장애 연령은 유, 초, 중, 고, 성인, 전체, 미제시로 구분하여 분석하였다.

셋째, 분석 결과를 바탕으로 연구자 간 협의를 통해 연구 주제는 연구 분류에 따라 양육 및 돌봄 관련, 원격교육 관련, 취업 및 진로직업교육 관련, 장애인식 관련, 공동체 관련, 심리 및 정서 관련, 정신건강 관련, 지원 실태 및 정책 관련, 삶 전반, 신체활동 관련, 음악활동 관련, 감염 관련, 실천신학 관련으로 구분하여 분석하였다. 구체적인 분석 준거는 <표 1>과 같다.

〈표 1〉 분석 대상 논문의 분석 준거

범주		내용
일반현황	연구 시기	2020년 1월~2023년 6월
	학술지 유형	국내: 한국연구재단 등재 학술지
	연구 유형	문헌연구, 조사연구, 실험연구, 질적연구, 혼합연구
연구 대상	장애 유형	장애인복지법의 장애 유형, 기타, 전체
	참여 유형	보호자, 특수교사, 사회복지사, 실무자, 전문가, 기타
	참여자 연령	유치원생, 초등학생, 중학생, 고등학생, 대학생, 성인, 구체적이지 않음
연구 주제		양육 및 돌봄 관련, 원격교육 관련, 취업 및 진로직업교육 관련, 장애인식 관련, 공동체 관련, 심리 및 정서 관련, 정신건강 관련, 지원 실태 및 정책 관련, 삶 전반, 신체활동 관련, 음악활동 관련, 감염 관련, 실천신학 관련

3. 분석자 간 신뢰도

본 연구에서 선정된 문헌 분석의 신뢰도를 검증하기 위해 연구자 2인이 국내 연구 47편을 일차적으로 분석하였다. 분석자 간 신뢰도는 두 연구자가 독립적으로 전체 분석 대상 논문을 분석한 뒤, 전체 분석 대상 논문의 50%(24편)에 해당하는 논문에 대해 분석자 간 신뢰도를 산출하였다. 의견 불일치 부분에는 협의를 통해 내용을 확인 후 수정하는 과정을 거쳤다. 논문 분석 신뢰도(Interscorer Agreement: ISA)는 두 분석자 간 일치한 논문의 수를 일치된 논문의 수와 불일치된 논문의 수의 합으로 나누어 100을 곱하여 산출하였다. 본 연구의 분석자 간 일치도는 94.8%로 나타났다.

IV. 연구 결과

1. 연구의 일반현황

1) 연구분류별 동향

COVID-19와 장애를 주제로 한 연구를 KCI 등재 논문 분류의 대분류와 중분류를 기준으로 분석한 결과는 <표 2>와 같다. 총 47편의 연구가 35개의 학술지에 게재되었으며, 가장 많은 학술지가 게재된 연구 분야는 사회과학 분야로 27개(77.1%)의 학술지에 게재된 것으로 나타났다. 다음으로 예술체육학 분야가 3개(8.6%)의 학술지, 공학 분야가 2개(5.7%)의 학술지, 복합학, 의약학, 인문학에서 각각 1개(2.9%)의 학술지의 순으로 나타났다. 사회과학 분야 중 교육학이 가장 많은 11개(31.4%)의 학술지로 나타났으며, 다음으로 사회복지학이 6개(17.1%), 사회과학 일반과 심리과학이 각각 3개(8.5%), 경영학 2개(5.7%), 관광학과 정책학이 각각 1편(2.9%)의 순으로 나타났다.

<표 2> 연구분류별 학술지 분석 결과(N=35)

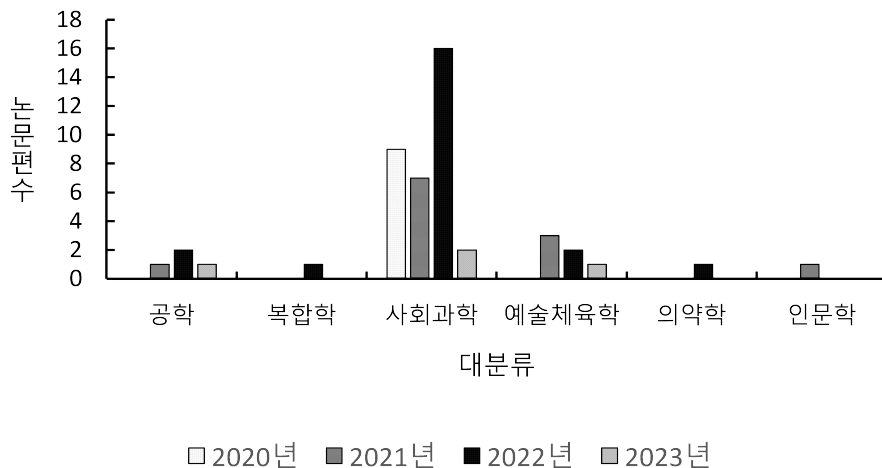
대분류	중분류	학술지명	학술지 수
공학	컴퓨터학	디지털콘텐츠학회논문지, 한국콘텐츠학회논문지	2
복합학	학제간연구	현상과 인식	1
사회과학	경영학	벤처창업연구, 사회적가치와 기업연구	2
	관광학	호텔경영학연구	1
	교육학	교육문화연구, 교육법학연구, 시각장애연구, 정서·행동장애연구, 특수교육, 특수교육논총, 특수교육연구, 특수교육저널: 이론과 실천, 특수교육학연구, 평생교육·HRD연구, 한국교육문제연구	11
	사회과학 일반	가족과 문화, 보건사회연구, 열린부모교육연구	3
	사회복지학	미래사회복지연구, 비판사회정책, 장애와 고용, 한국사회복지행정학, 한국장애인복지학, 한국지역사회복지학	6
	심리과학	재활심리연구, Korean Journal of Clinical Psychology, 한국심리학회지: 건강,	3
	정책학	보건과 복지	1
	체육	한국여가레크리에이션학회지, 한국특수체육학회지	2
예술체육학	음악학	인간행동과 음악연구	1
의약학	간호학	기본간호학회지	1
인문학	기독교 신학	신학과 실천	1
합계			435

2) 분야별 학술 연구 동향

COVID-19와 장애를 주제로 한 연구가 게재된 학술 연구를 분야별로 분석한 결과는 <표 3> 및 <그림 2>와 같다. 2022년도에 가장 많은 22편(46.8%)이 게재되었으며, 다음으로 2021년도에 12편(25.5%)이 게재된 것으로 나타났다. 이 중 사회과학 분야의 학술지가 34편(72.3%)으로 비중이 가장 높았으며, 다음으로 예술체육학 분야 6편(12.8%), 공학 분야 4편(8.5%)의 순으로 나타났다.

〈표 3〉 분야별 학술 연구 분석 결과(N=47)

연도	공학	복합학	사회과학	예술체육학	의약학	인문학	합계(%)
2020	0	0	9	0	0	0	9(19.1)
2021	1	0	7	3	0	1	12(25.5)
2022	2	1	16	2	1	0	22(46.8)
2023	1	0	2	1	0	0	4(8.5)
합계	4	1	34	6	1	1	47(100.0)



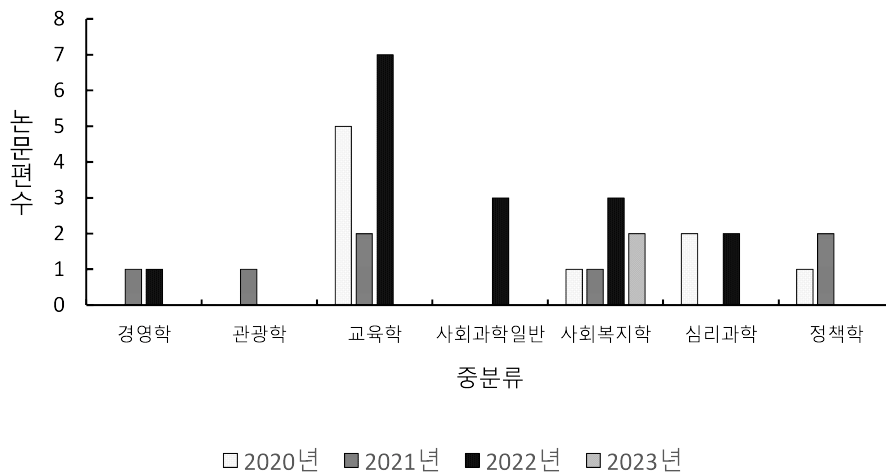
〈그림 2〉 연도별 학술 연구 분석 결과

사회과학 분야의 중분류에 따른 분석 결과는 <표 4> 및 <그림 3>과 같다. 2022년에 16편(47.1%)으로 가장 많은 논문이 게재되었으며, 다음으로 2020년도 9편(26.5%), 2021년도 7편(20.6%)의 순으로 나타났다. 분야별로는 교육학이 14편(41.2%)으로 가장 많았으며, 다음으로 사회복지학 7편(20.6%), 심리과학 4편(11.8%), 정책학 3편(8.8%), 경영학 2편(5.9%), 관광학 1편(2.9%)

의 순으로 나타났다.

〈표 4〉 사회과학 분야 학술 연구 분석 결과(N=34)

연도	경영학	관광학	교육학	사회과학 일반	사회복지학	심리과학	정책학	합계(%)
2020	0	0	5	0	1	2	1	9(26.5)
2021	1	1	2	0	1	0	2	7(20.6)
2022	1	0	7	3	3	2	0	16(47.1)
2023	0	0	0	0	2	0	0	2(5.9)
합계	2	1	14	3	7	4	3	34(100.0)



〈그림 3〉 연도별 사회과학 분야 국내 학술 연구 분석 결과

3) 연구 유형별 동향

COVID-19와 장애를 주제로 한 연구를 연구 유형별로 분석한 결과는 〈표 5〉와 같다. 질적연구가 23편(48.9%)으로 가장 많이 이루어졌으며, 다음으로 조사연구 15편(31.9%), 문헌연구 7편(14.9%), 실험연구와 혼합연구가 각각 1편(2.1%)의 순으로 나타났다.

〈표 5〉 국내 연구의 연구 유형별 분석 결과(N=47)

연구 유형	문헌연구	조사연구	실험연구	질적연구	혼합연구	합계
n	7	15	1	23	1	47
%	14.9	31.9	2.1	48.9	2.1	100.0

가장 많은 연구가 이루어진 질적연구를 대상으로 연구에 기술된 연구 방법에 따라 내러티브 연구, 현상학적 연구, 근거이론 연구, 문화기술지 연구, 사례연구 및 기타로 구분하여 추가 분석을 하였다. 사례연구 6편(26.1%), 현상학적 연구 3편(13.0%)이고, 내러티브 연구와 근거이론 연구, 문화기술지 연구는 없었으며, 기타에 유형으로 언급하지 않은 단순 질적연구가 14편(60.9%)으로 가장 많은 것으로 나타났다. 구체적인 내용은 <표 6>과 같다.

〈표 6〉 질적연구 유형별 분석 결과(N=23)

연구 유형	내러티브	현상학적	근거이론	문화기술지	사례	기타	합계
n	0	3	0	0	6	14	23
%	0.0	13.0	0.0	0.0	26.1	60.9	100.0

2. 연구 대상 및 참여 동향

1) 장애 당사자의 장애 유형별 동향

COVID-19와 장애를 주제로 한 연구의 연구 대상 장애 유형별로 분석한 결과는 <표 7>과 같다. 장애 당사자를 연구의 대상으로 한 연구는 13편이었으며, 단일 장애 중에서는 시각장애를 대상으로 한 연구가 5편(18.5%)으로 가장 많았으며, 다음으로 지체장애와 청각장애가 각각 3편(11.1%)의 순으로 나타났다. 장애 영역을 특정하지 않거나 전체 장애를 대상으로 한 연구가 6편(22.2%)이었으며, 기타(PTSD, 강박적 성행위 장애 등)가 4편(14.8%), 지체장애와 청각장애가 각각 3편(11.1%), 뇌병변장애, 호흡기장애, 지적장애, 자폐성장애, 정신장애, 중복장애가 각각 1편(3.7%)으로 나타났다.

2) 연구 참여자 유형별 동향

COVID-19와 장애를 주제로 한 연구의 연구 참여자 유형별 분석 결과는 <표 8>과 같다. 보호자를 대상으로 한 연구가 8편(33.3%)으로 가장 많았으며, 다음으로 실무자가 6편(25.0%), 특수교사가 5편(20.8%), 전문가와 기타가 각각 2편(8.3%), 사회복지사가 1편(4.2%)으로 나타났다. 전문가에는 장학사 및 관련 전공 교수가 포함되었으며, 기타에는 돌봄 인력 및 조력자가 포함되었다.

〈표 7〉 연구 대상의 장애 유형별 분석 결과(N=20, 중복빈도)

구분	빈도	%
지체장애	3	11.1
뇌병변장애	1	3.7
시각장애	5	18.5
청각장애	3	11.1
호흡기장애	1	3.7
지적장애	1	3.7
자폐성장애	1	3.7
정신장애	1	3.7
중복장애	1	3.7
기타	4	14.8
전체	6	22.2
합계	27	100.0

〈표 8〉 연구 대상 참여 유형별 분석 결과(N=20, 중복빈도)

구분	빈도	%
보호자	8	33.3
특수교사	5	20.8
사회복지사	1	4.2
실무자	6	25.0
전문가	2	8.3
기타	2	8.3
합계	24	100.0

3) 장애 당사자 연령별 동향

COVID-19와 장애를 주제로 한 연구 중 장애 당사자를 연구 대상으로 한 연구의 대상자 연령별 분석 결과는 〈표 9〉와 같다. 연령이 구체적으로 명시된 경우는 해당 연령대로 산정하였으며, 연령이 범위로 기재되거나 비율로 기재된 경우는 구체적이지 않은 것으로 산정하였다. 성인을 대상으로 한 연구가 7편(21.9%)으로 가장 많았으며, 다음으로 중학생, 고등학생이 각각 6편(18.8%), 초등학생이 4편(12.5%)의 순으로 나타났으며, 연령대가 구체적이지 않은 논문이 5편(15.6%)으로 나타났다.

〈표 9〉 연구 대상자 연령별 분석 결과(N=20, 중복빈도)

구분	빈도	%
초등학생	4	12.5
중학생	6	18.8
고등학생	6	18.8
대학생	4	12.5
성인	7	21.9
구체적이지 않음	5	15.6
합계	32	100.0

3. 연구의 주제별 동향

COVID-19와 장애를 주제로 한 연구를 연구분류별로 주제 분석한 결과는 〈표 10〉과 같다. 사회과학 분야에서는 8개의 주제가 다루어졌으며, 공학과 예술체육학에서는 각각 3개의 주제가 다루어졌고, 복합학, 의학학, 인문학에서는 각각 1개의 주제가 다루어졌다. 사회과학 분야에서 지원 실태 및 정책과 관련된 주제의 연구가 11편(23.4%)으로 가장 많았으며, 다음으로 원격교육과 관련된 주제의 연구가 7편(14.9%), 심리 및 정서와 관련된 주제와 취업 및 진로직업교육과 관련된 연구가 각각 4편(8.5%)으로 나타났다. 공학 분야에서도 양육과 관련된 주제의 연구와 취업 및 진로직업교육과 관련된 연구가 각각 1편(2.1%)씩 이루어졌으며, 원격교육 관련 주제는 공학, 사회과학, 예술체육학에 걸쳐 공통된 주제로 다루어진 것을 알 수 있다.

〈표 10〉 연구 분야에 따른 주제별 분석 결과(N=47)

대분류	연구 주제	빈도	%
공학	양육 및 돌봄 관련	1	2.1
	원격교육 관련	2	4.3
	취업 및 진로직업교육 관련	1	2.1
복합학	장애인식 관련	1	2.1
사회과학	공동체 관련	3	6.4
	심리 및 정서 관련	4	8.5
	양육 및 돌봄 관련	2	4.3
	원격교육 관련	7	14.9
	정신건강 관련	1	2.1
	지원 실태 및 정책 관련	11	23.4
	취업 및 진로직업교육 관련	4	8.5
	삶 전반	2	4.3

대분류	연구 주제	빈도	%
예술체육학	신체활동 관련	2	4.3
	음악활동 관련	1	2.1
	원격교육 관련	3	6.4
의약학	감염 관련	1	2.1
인문학	실천신학 관련	1	2.1
합계		47	100.0

V. 논의 및 제언

본 연구는 COVID-19와 장애를 주제로 한 국내 학술지 논문을 분석하여 COVID-19와 장애 관련 연구의 동향을 살피고, 향후 재발할 수 있는 감염병 위기 대응 상황에서 보다 원활한 대응과 전략을 수립하는데 참고가 되는 기초자료를 제공하는 것을 목적으로 한다. 연구 목적을 달성하기 위한 구체적인 연구 문제는 다음과 같다.

첫째, COVID-19와 장애 관련 연구의 일반현황 동향은 총 47편의 연구가 35편의 학술지에 게재되었다. 연구는 COVID-19 기간 중 2022년에 가장 많이 이루어졌으며, 가장 많은 학술지가 게재된 연구 분야는 사회과학 분야이고 이 중 교육학이 가장 많은 것으로 나타났다. 교육학 분야의 논문 주제를 볼 때 일반교육학 보다 특수교육학과 관련된 내용이 상당 부분을 차지하고 있는 것을 알 수 있다. 이는 COVID-19로 인한 다양한 제약이 재난약자인 장애인, 더 나아가 성인보다는 학령기 아동에게 더 크게 작용할 것이라는 생각이 배경으로 작용한 것이라 추측된다. 상대적으로 적은 수이기는 하나 공학, 의약학, 인문학, 복합학에서도 COVID-19과 장애를 주제로 한 논문을 게재한 학술지가 있는 것을 알 수 있었다. 이러한 결과는 이전 자료가 없어 비교할 수는 없으나, 해당 학회지의 이전 자료에서 장애와의 접점에서 이루어진 연구를 찾기 어려운 점으로 보아 장애를 주제로 한 학문의 저변이 확대되었다고 해석할 수 있다. 또한 가장 많이 이루어진 연구 유형은 질적연구이며, 질적연구를 유형별로 분석한 결과, 유형을 언급하지 않은 단순 질적연구가 가장 많았으며, 다음으로 사례연구, 현상학적 연구의 순으로 나타났다. 질적연구와 조사연구는 온라인 설문 도구, 화상회의 시스템 등을 통해 연구를 수행하기에 상대적으로 제약이 적었던 것으로 해석할 수 있다. 반면, 실험연구 등은 극소수의 연구에 불과해 타 자료와의 비교는 어려우나 COVID-19의 영향이 적지 않았을 것으로 추측된다.

둘째, COVID-19와 장애 관련 연구의 연구 대상 동향은 장애 당사자를 대상으로 한 연구가 1

3편으로 장애 영역을 특정하지 않거나 전체 장애를 대상으로 한 연구가 가장 많았고, 단일 장애 중에서는 시각장애를 대상으로 한 연구가 가장 많았다. 반면, 지적장애, 자폐성장애, 중복장애 등의 장애 당사자를 대상으로 한 연구는 미비했다. 지적장애, 자폐성장애, 중복장애는 장애 관련 학회지에서 자주 볼 수 있는 주제 또는 대상자였으나, 신체적 접촉을 최소화 해야하는 COVID-19의 상황에서 연구 진행이 어려웠음을 짐작할 수 있다. 연구 중에는 COVID-19의 어려운 상황 속에서도 온라인과 오프라인을 병행하여 프로그램을 운영하여 귀중한 시사점을 얻어낸 연구 또한 있었다(임영신, 한아름, 이민구, 김매이, 2021). 장애 당사자의 연령은 성인이 가장 많았다. 특히 두드러지는 연령대는 장애 대학생으로, 청각장애대학생의 온라인 교육 지원실태에 관한 사례(권보민, 권순우, 2022), 장애대학생을 위한 하이브리드 통합교육 수업 시스템 적용 사례(정소영, 2022), 시각장애 대학생의 경험과 지원 요구(김정현, 강영모, 김민서, 손승현, 2022), 장애대학생의 관점에서 살펴본 비대면 수업의 실태와 문제점(박재우, 2020)이 있다. 장애학생의 고등교육은 직업의 세계로 나아가기 위한 중요한 발판 마련의 시기이자 진로 방향 설정의 분기점이 되기에 매우 중요한 시기이다. 이러한 시기에 이전에 없던 전국 규모의 비대면 수업은 장애 대학생으로 하여금 받아들일 수 밖에 없는 도전과제로 느껴졌을 것이다. COVID-19의 종식이 요원한 가운데 장애대학생의 비대면 수업과 관련하여 문제점을 파악하고 이에 적절한 대응과 전략을 수립하기 위해 발빠르게 연구를 진행하였을 것으로 사료된다. 연구 참여자 유형으로는 보호자를 대상으로 한 연구가 가장 많았으며 실무자, 특수교사의 순으로 나타났다. 따라서 신체적 접촉을 최소화 하면서 진행할 수 있는 온라인 설문 도구 또는 화상회의 시스템을 통해 질적연구 또는 조사연구의 대상이 된 것이 장애아동 및 성인의 보호자 또는 실무자, 특수교사인 것을 어렵지 않게 짐작할 수 있다.

셋째, COVID-19와 장애 관련 연구의 주제별 동향은 사회과학 분야에서는 가장 많은 주제가 다루어졌다. 이 중 원격교육 관련 주제는 사회과학, 공학, 예술체육학에서 공통으로 다루어진 주제로, COVID-19라는 새로운 국면을 통해 뉴노멀 시대로 접어들면서 원격교육과 관련한 과제를 안게 되었음을 유추할 수 있다. 장애인에게 있어 비대면 수업에 대한 접근성은 쉽지 않으며 신체적·물리적 제약 수준이 높은 장애인은 비대면 접근에서 더욱 취약할 수밖에 없다. 비대면 수업을 위한 시스템과 인프라 등이 마련되지 않은 상황에서 COVID-19의 확산으로 인해 이루어진 비대면 서비스에 있어서 접근성이 낮은 장애인의 소외현상은 당연한 결과인지도 모른다(노승덕, 이근호, 박철승, 2022). 그러나 놓치지 말아야 할 사항으로 장애 학생의 학습권 확보를 위한 지원은 법률에 규정하고 있는 사항이며, 모든 장애 유형과 특성을 고려하여 접근권의 확보와 대체 자료가 필수적으로 제공되어야 한다(정소영, 2022). 또한 다양한 사례 탐구를 통해 장애학생에게 적

합한 온라인 수업 방안이 모색되어야 할 필요가 있다(이해란, 박창언, 이나영, 2020). 양육 및 돌봄 관련 주제와 취업 및 진로직업교육 관련 주제는 사회과학과 공학에서 공통으로 다루어진 주제로, 원격교육 못지않게 COVID-19와 장애의 접점에서 깊이 있게 다루어져야 할 과제라는 것을 알 수 있다. COVID-19에서 사회적 돌봄을 필요로 하는 장애인의 생활환경은 상대적으로 더 취약해지는 상황이 되었다. 예를 들어 장애인 복지시설 휴관, 시설 거주 장애인과 같은 고위험군 장애인에 대한 돌봄 서비스 중단, 청각장애인과 발달장애인에 대한 정보 접근성이 심각한 문제로 대두되었다(김병석, 2021). 따라서 COVID-19와 같은 재난적 상황에서 장애인의 일상생활 유지를 위한 돌봄 서비스를 보장할 수 있도록 견고한 지원체계가 마련되어야 할 것이다. 장애인의 사회적 고립을 막고 건강한 생활을 영위할 수 있도록 가정 내에서 이용할 수 있는 다양한 프로그램 및 콘텐츠의 개발도 돌파구가 될 수 있을 것이다(박민정, 이종화, 신서리, 이태경, 진주실, 강민경, 이현정, 2022). 앞서 언급하였듯이 2015년 SARS나 MERS 사태를 겪으면서도 이렇다 할 장애인 감염 대책은 수립되지 않았었다. 감염병 위협으로부터가 아닌 생명권을 위협하는 대응을 하여 비난을 면치 못했음에도, 수많은 사상자를 낸 COVID-19 상황이 되어서야 비로소 장애인 단체와 현장 전문가들이 참여한 매뉴얼이 마련되었다. 향후, COVID-19와 유사한 재난 상황을 대비하는 과정에서 장애인 당사자가 그 과정에 적극 참여하여 정부와 민간의 긴밀한 협력 속에서 지속 가능한 장애인에 대한 재난 대비가 되어야 할 것이다(김자혜, 정지인, 한혜빈, 최현정, 2020). 또한 이 대응 매뉴얼을 현장에 신속히 적용하는 것을 시작으로 상황에 따라 지속 보완해 나간다면 신종감염병 상황에서 장애인에 대한 대응 방안의 기반을 마련할 수 있을 것이다. 그 외에도 장애인식과 관련된 주제에서 의료종사자의 장애인식을 개선하고 장애 관련 정보 제공의 필요성을 강조한 연구가 있었다(김경란, 조수현, 2021).

본 연구는 우리 사회가 COVID-19이라는 새로운 국면을 맞이하면서 다양한 제약을 경험하는 가운데 장애와의 접점에서 진행된 다양한 연구 분야의 연구 내용을 탐색하면서 각 연구에서 어떤 고민을 해 왔는지, 어떤 노력이 이루어졌는지, 그 결과 앞으로 어떠한 것을 기대할 수 있고, 여전히 어떠한 과제가 남아있는지에 대해 파악할 수 있었다. 이러한 과정을 통해 COVID-19로 인해 장애를 다룬 연구 분야의 저변이 확대되었다는 점, COVID-19로 인한 연구 제약으로 인해 연구의 대상, 연구 방법에 영향을 미쳤다는 점을 확인할 수 있었고, COVID-19 상황이 되어서 비로소 장애인에 대한 대응 및 매뉴얼이 개선된 점은 아쉬우면서도 다음을 기대하게 해 주었다.

본 연구는 학술 데이터베이스의 주제어 기능을 활용하여 검색하여 분석대상 논문을 선정하였다는 점을 연구의 제한점이라 할 수 있다. 분석 대상 논문의 선정 과정에서 알 수 있듯이 비논문 및 장애분야 이외의 논문이 포함되어 있어 일일이 내용을 확인하여 제외하는 작업이 필요하였다.

이를 반대로 생각하면 연구의 주제에 보다 적합한 논문이 검색되지 않았을 가능성을 배제할 수 없다. 또한 본 연구에서는 국내 학술지로 제한하여 분석대상 논문을 선정하고 분석하였다. 향후 국외 학술지를 대상으로 분석대상 논문을 선정하고 분석한다면 국내 연구의 동향과 비교 분석하여 새로운 시사점을 얻을 수 있을 것이다.

참고문헌

- 강미영 (2022). 장애혐오와 미디어: 코로나19 발생초기 장애 관련 뉴스 빅데이터를 중심으로. 현상과 인식, 46(4), 153-172.
- 강영숙, 김병철 (2021). COVID-19 사태로 인한 장애인로자의 일자리 변화 탐색. 벤처창업연구, 16(5), 177-187.
- 강정원, 정윤경, 권미경 (2022). 어머니의 COVID-19로 인한 불안이 스마트폰 과의존에 미치는 영향과 양육 스트레스의 매개효과: 발달 장애 자녀 어머니와 비장애 자녀 어머니의 집단 간 차이. 열린부모교육연구, 14(2), 1-22.
- 공정원, 박종엽 (2021). COVID-19 위기의 장애인 지역사회 재활복지 서비스 영향과 대응에 관한 질적사례연구. 한국사회복지행정학, 23(1), 207-228.
- 교육부 (2020). 2021학년도 새 학기 대비 장애학생 교육지원 방안. <https://www.moe.go.kr/boardCnts/viewRenew.do?boardID=72755&lev=0&statusYN=W&s=moe&m=031303&opType=N&boardSeq=88855>
- 교육부 (2020). 유·초·중등 및 특수학교 코로나19 감염예방 관리 안내. <https://www.moe.go.kr/boardCnts/viewRenew.do?boardID=294&lev=0&statusYN=W&s=moe&m=020402&opType=N&boardSeq=80103>
- 권보민, 권순우 (2022). COVID-19 상황에서 청각장애대학생의 온라인 교육 지원 실태에 관한 사례 연구 -D대학을 중심으로-. 특수교육저널 : 이론과 실천, 23(1), 81-110.
- 김경란, 조수현 (2021). COVID-19 위기에 따른 장애인 지원 현황에 대한 탐색 및 대응전략: WHO 권고사항을 중심으로. 보건과 복지, 23(3), 7-37.
- 김경환, 임상훈, 한범석, 이용호 (2022). 코로나19에 따른 장애인체육회의 비대면 수업 현장반응 탐색과 정책 제언. 한국특수체육학회지, 30(1), 37-50.
- 김도형, 라정일, 변성수, 이재은 (2017). 대규모 재난 시 재난약자 지원방안. 희망브리지 전국재해구호협회.
- 김병석 (2021). 포스트 코로나19 시대, 사회적 재난과 위기에 대응하는 실천신학 연구: 기독교 삶의 예배와 디아코니아를 중심으로. 신학과 실천, 77, 567-598.
- 김소희 (2021). COVID-19 이후 학령기 발달장애 아동 주양육자의 비대면 음악프로그램 참여 현황 및 인식 조사. 인간행동과 음악연구, 18(1), 1-27.

- 김은미, Shi Bowen, 민윤경 (2022). COVID-19 상황 속 사회적경제의 조직 레질리언스에 대한 질적연구: 발달장애인 교육 서비스 협동조합과 사회적협동조합을 중심으로. 사회적기업연구, 15(1), 165-209.
- 김은정, 박재연 (2022). 코로나19 시대를 살아가는 성인기 발달장애 자녀를 둔 주 양육자의 돌봄 경험에 대한 질적 연구. 특수교육저널 : 이론과 실천, 23(1), 1-32.
- 김이레, 남재현 (2022). 코로나19가 장애인의 정신건강에 미치는 영향. 保健社會研究, 42(2), 102-121.
- 김자혜, 정지인, 한혜빈, 최현정 (2020). 대구 지역 지원자의 경험으로 배우는 Post-COVID-19 장애인 포괄 공동체 회복력 탐색. Korean Journal of Clinical Psychology, 39(4), 382-395.
- 김정현, 강영모, 김민서, 손승현 (2022). 코로나19 시기 시각장애 대학생의 경험과 지원 요구 탐색: 서울 소재 K 대학을 중심으로. 시각장애연구, 38(3), 97-131.
- 김지혜 (2022). 시각장애 청소년의 코로나19 팬데믹 경험에 대한 질적 연구. 시각장애연구, 38(3), 23-49.
- 김현진 (2021). 코로나19 상황 속 발달 장애 학생의 온라인 학습 실태와 개선방안 -충북지역을 중심으로-. 한국콘텐츠학회논문지, 21(6), 350-358.
- 김환희, 송혜미, 지명희, 이영선 (2021). 청각장애 교사가 경험한 팬데믹 이후 학교에서의 변화와 지원요구 탐색. 한국교육문제연구, 39(1), 159-184.
- 노승덕, 이근호, 박철승 (2022). 장애인 주간보호시설의 비대면 체육수업 운영 경험에 관한 연구. 한국특수체육학회지, 30(2), 165-184.
- 박경우, 장혜인 (2022). COVID-19로 인한 심리적 고통이 강박적 성행동에 미치는 영향: 부정적 정서신념 및 충동성의 조절효과를 중심으로. 한국심리학회지 건강, 27(2), 211-233.
- 박민정, 이종화, 신서리, 이태경, 진주실, 강민경, 이현정 (2022). 코로나19가 장애인의 삶의 변화에 미치는 영향: 부산지역 장애인을 중심으로. 한국장애인복지학, 56(56), 119-148.
- 박재우 (2020). 장애대학생의 관점에서 살펴본 코로나 사태에 따른 비대면 수업의 실태와 문제점. 특수교육, 19(3), 31-53.
- 박지영, 권태연 (2022). 코로나 시기, 주돌봄자의 정신장애인 돌봄 경험: 고립, 묵임 그리고 미완의 연대. 가족과 문화, 34(2), 92-127.

- 박진우 (2023). 코로나-19 상황에서 지체장애인의 신체활동참여를 위한 건강행동과정접근 분석. 한국특수체육학회지, 31(1), 45-57.
- 배영미 (2022). 코로나19 상황에서의 청년기 발달장애 자녀 돌봄 경험에 대한 현상학적 연구. 한국콘텐츠학회논문지, 22(11), 367-377.
- 백옥선 (2020). 팬데믹 상황에서 감염병 취약계층 보호를 위한 법제방안-장애인 보호 문제를 중심으로-. 사회복지법제연구, 11(2), 3-38.
- 보건복지부 (2020). 장애인 대상 감염병 대응 매뉴얼(코로나19를 중심으로). <https://www.korea.kr/archive/expDocView.do?docId=39085>
- 손지영, 차현진, 구정아 (2022). 포스트 코로나 대비 장애학생 원격수업 및 교육지원 방안 연구. 특수교육학연구, 56(4), 279-305.
- 유가을, 임주연, 하은진 (2021). 자폐스펙트럼장애 아동 대상 실시간 비대면 상호적 노래부르기 프로그램 실행 가능성: COVID-19에 따른 새로운 접근. 인간행동과 음악연구, 18(1), 29-62.
- 유근환 (2020). 대규모 재난 발생 시 재난취약계층에 대한 예방관리정책에 관한 연구. 사회융합연구, 4(6), 117-125.
- 유용준, 박혜윤, 김정란, 이정재, 이해우, 이소희 (2022). 메르스 대유행 생존자들이 인식한 낙인이 대처전략 및 우울 및 외상후 스트레스 증상에 끼치는 장기적 영향. 정신신체의학 30.2 145-154.
- 유지영, 오충원 (2020). 재난약자로서 시각장애인의 코로나19 경험에 관한 연구. 시각장애연구, 36(3), 1-22.
- 윤정현 (2020). COVID-19 이후, 뉴노멀과 미래 사회 변화. Future Horizon+, 46, 4-7.
- 이경흠 (2021). COVID-19에 대한 지각된 위험이 호텔 이용객의 외상 후 스트레스 장애(PTSD)와 재방문 의도에 미치는 영향에 관한 연구. 호텔경영학연구, 30(5), 1-16.
- 이계승, 김희은, 변민수 (2022). 코로나19 팬데믹 상황이 장애인 임금근로자의 고용에 미치는 영향. 장애와 고용, 32(1), 219-242.
- 이덕난, 유지연 (2022). 코로나19 대응을 위한 등교 확대 정책의 쟁점 및 개선 과제 연구. 教育法學研究, 34(2), 91-120.
- 이송희, 이병화 (2020). 코로나19 발생에 따른 장애인 지원 현황과 정책 과제. 보건과 복지,

22(3), 7-34.

- 이송희, 홍승주 (2021). COVID-19에 따른 장애아동 사회적 돌봄 과제와 지원방안은 무엇인가?. 보건과 복지, 23(3), 39-63.
- 이윤진, 김남숙, 이기성 (2021). 코로나19 기간 평생교육기관 실무자를 통해 본 노인과 발달장애인의 디지털 온라인 교육 참여 경험에 관한 질적 연구. 평생교육 · HRD연구, 17(4), 55-85.
- 이주경, 이해경, 김은혜 (2022). 코로나19 시대, 정신장애인 자립생활서비스 실천 현장의 경험에 관한 질적연구. 한국지역사회복지학, -(83), 139-173.
- 이주영, 이태현 (2023). 코로나19 사태가 비경제활동 장애인의 취업 의지에 미친 주관적 영향력의 예측요인: 사회인지진로이론의 '진로 장벽' 개념을 중심으로. 장애와 고용, 33(2), 33-59.
- 이하영, 임경원 (2019). 장애인 평생교육 관련 국내연구 동향분석: 1998년부터 2018년까지. 평생교육학연구, 25(3), 1-28.
- 이해란, 박창언, 이나영 (2020). 코로나19 상황에서의 지적장애 특수학교 초등특수교사의 온라인 수업경험에 관한 사례연구. 교육문화연구, 26(5), 589-612.
- 이현주, 이지연, 오은주, 장현숙 (2020). COVID-19 상황에서 통합학급 청각장애 학생의 온라인 수업 실태와 요구도 조사. 특수교육논총, 36(3), 327-348.
- 임명성 (2020). 뉴 노멀 시대에 외로움을 감소시킬 수 있는 사회적 요인에 대한 탐구. 경영교육연구, 35(5), 59-75.
- 임영신, 한아름, 이민구, 김매이 (2021). 코로나19 상황 중 뇌성마비 장애학생의 홈트레이닝 참여 정도가 프로그램 만족 및 지속의도에 미치는 영향. 한국여가레크리에이션학회지, 45(3), 187-198.
- 임장현 (2023). 코로나19 이후 중등 장애학생의 진로 및 직업교육 지원을 위한 프로그램 개발 요구. 한국디지털콘텐츠학회논문지, 24(5), 1011-1020.
- 전근배 (2020). 국가의 거리: 코로나19와 장애인의 삶, 그 현황과 대책. 비판사회정책, 68, 173-207.
- 정경미, 정은선 (2020). Post-COVID-19 시대의 새로운 정신건강서비스: 자폐범주성장애에의 적용 현황. Korean Journal of Clinical Psychology, 39(4), 309-324.

- 정소영 (2022). 팬데믹 상황, 장애대학생을 위한 하이브리드 통합교육 수업 시스템 적용. 한국디지털콘텐츠학회논문지, 23(4), 631-640.
- 주지은, 배미현, 이소영 (2022). 팬데믹 상황에서의 장애 아동 보호자들이 경험하는 음악치료에 관한 다중 사례연구. 정서·행동장애연구, 38(4), 177-196.
- 지형애, 최동원 (2022). 코로나19 완치자의 외상 후 스트레스 장애 위험도, 사회적 낙인, 사회적 지지가 삶의 질에 미치는 영향. 기본간호학회지, 29(4), 484-494.
- 한국보건사회연구원 (2022). 국민의 건강 수준 제고를 위한 건강 형평성 모니터링 및 사업 개발-위험사회에서의 건강 불평등
- 한혜빈, READY 연구팀, 최현정 (2022). 코로나19 재난에서 장애가 있는 사람의 경험과 공동체 회복력: 장애학 관점의 질적 기술 연구. 재활심리연구, 29(3), 17-43.
- 함미애 (2020). 원격수업에 대한 지적장애 특수학교 교사들의 경험과 요구 탐색. 특수교육연구, 27(2), 1-43.
- 허광희, 정다예, 이소현, 홍재영 (2022). 시각장애 분야 질적연구 동향분석: JVIB와 BJVI를 중심으로. 시각장애연구, 38(4), 147-178.
- 황연재, 문서윤, 조세희 (2023). 코로나19 전후 장애인의 취업 및 취업 유지 활동 참여 유형의 중단적 변화와 영향요인 탐색개인적, 장애 관련, 가족적, 심리적 요인을 중심으로. 미래사회복지연구, 14(1), 33-71.
- CDC (2023). About COVID-19. <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/your-health/about-covid-19.html>

원고접수 : 2023. 9. 8.	수정원고접수 : 2023. 10. 30.	게재확정 : 2023. 11. 28.

Abstract

Research Trends on COVID-19 and Disabilities

SungHa Cho*, SeungHyun Lee**

The purpose of this study was to provide foundational data for future disability-related research by analyzing 47 articles on COVID-19 and disability, categorized into 7 aspects. The study showed that 35 academic journals published 47 papers, with the largest number being in the social sciences field, and education had the most research. Qualitative research was the most commonly used method. The most common type of a single disability was visual impairment, although most of the research did not specify the type of disability. Adults were the most studied age group, while parents were the most commonly studied group when the person with a disability was not the subject. The most common research themes were the status of support and policy responses to COVID-19, and remote classes research. These findings highlight the need for diverse research in various fields at the point of contact with disabilities in light of an era of coexistence with COVID-19.

Keywords : COVID-19, Disability, Coexisting with COVID-19, Research Trends

* Assistant Professor, Faculty of Special Education, Uiduk University

** Secondary Special Education, Uiduk University

융복합적 관점에서 본 장애인과 그 가족의 서사 고찰 :

다니엘 스틸(Danielle Steel)의 세 소설을 중심으로

사공철*

본 연구의 목적은 미국 작가 다니엘 스틸(Danielle Steel)의 세 소설에 공통으로 나타나는 장애 당사자와 그 가족의 갈등과 균열 그리고 절망과 좌절이 어떻게 극복되는지와, 나아가 장애를 바라보는 관점의 변화에 대한 서사를 고찰하는 것이었다. 이러한 분석으로 장애 또는 장애인에 대한 인식의 재해석과 개선을 도모할 수 있다는 점뿐만 아니라, 장애인이 이제는 자신의 삶에 대한 의존의 주체에서 오로지 자신에 의해 당당히 살아가게 되는 독립의 주체로 변모할 수 있다는 점을 확인하는 데 본 논문의 의의가 있었다.

본 연구는 다음의 세 작품을 해당 범위로 설정하여 분석하였다.

첫 번째 소설, *The House on Hope Street*(2000, 296쪽)『또 하나의 사랑』(2014, 368쪽)에 나타난 장애 주인공, 제이미(Jamie)의 지적장애와 그 가족의 서사를 ‘동작’(Active)을 통해 극복해 가는 과정을 고찰하였다.

두 번째 소설, *Full Circle*(1984, 447쪽)『끝없는 사랑의 여정』(2015, 상 339쪽/2016, 하 292쪽)에 나타난 장애 주인공, 타나(Tana)의 외상 후 스트레스 장애와 그 가족의 서사를 ‘대화’(Talkative)를 통해 극복해 가는 과정을 고찰하였다.

세 번째 소설, *Mixed Blessings*(1992, 418쪽)『사랑의 한 가운데』(2017, 상 262쪽/2017, 하 228쪽)에 나타난 장애 주인공, 다이애나(Diana)의 임신 장애와 그 가족의 서사를 ‘입양’(Adoptive)을 통해 극복해 가는 과정을 고찰하였다.

본 연구는 결론적으로 장애인은 같은 또 하나의 ‘우리’이며 장애인의 서사는 곧 우리 삶의 서사이므로 장애에 대한 재해석의 당위성을 부여하고 장애 또는 장애인이라는 다름이 다양성이라는 이름으로 영구히 빛나는 사회, 그게 바로 우리가 실현하고자 하는 사회임을 보여주는 데 기여하고자 하였다.

주제어: 「제이미(Jamie)의 지적장애」, 「동작」, 「타나(Tana)의 외상 후 스트레스 장애」, 「대화」, 「다이애나(Diana)의 임신 장애」, 「입양」

* 금강대학교 초빙교수

I. 서론

1. 연구 배경

1) 연구의 의의

장애 및 장애인은 주변인뿐만 아니라 그 가족의 삶과도 직접적으로 매우 밀접하게 연관되어 있다. 이런 연유로 장애에 대한 이해는 다양한 관점에서 조명되어야 하고, 장애인 당사자의 입장을 들여다보는 이해만으로 장애 체험을 담아내는 데에는 한계가 따른다. 그러므로 문학작품 내에서의 장애인과 그 가족의 서사는 의미와 맥락의 다층성을 고려하여 융복합적 관점에서 읽어낼 때, 비로소 장애에 대한 통섭이 가능하다. 이에 본 연구자는 현대 미국 작가 다니엘 스틸(Danielle Steel)¹⁾의 세 소설²⁾에 나타난 장애인과 그 가족의 서사를 재해석의 차원에서 연구 범위로 설정하여 다음과 같이 천착하였다.

첫 번째 소설, *The House on Hope Street*(2000, 296쪽)『또 하나의 사랑』(2014, 368쪽)에 나타난 장애 주인공, 제이미(Jamie)의 지적장애와 그 가족의 서사를‘동작’(Active)을 통해 극복해 가는 과정을 고찰하였다.

두 번째 소설, *Full Circle*(1984, 447쪽)『끝없는 사랑의 여정』(2015, 상 339쪽/2016, 하 292쪽)에 나타난 장애 주인공, 타나(Tana)의 외상 후 스트레스 장애와 그 가족의 서사를‘대화’(Talkative)를 통해 극복해 가는 과정을 고찰하였다.

세 번째 소설, *Mixed Blessings*(1992, 418쪽)『사랑의 한 가운데』(2017, 상 262쪽/2017, 하 228쪽)에 나타난 장애 주인공, 다이애나(Diana)의 임신 장애와 그 가족의 서사를‘입양’(Adoptive)을 통해 극복해 가는 과정을 고찰하였다.

1) 다니엘 스틸(Danielle Steel, 1947년 8월 14일~)은 미국 뉴욕 출생의 현 생존 작가로서 현대 사회가 안고 있는 여러 인종의 문제들 중에서 소수자, 사회적 배려자, 특히 장애인과 장애인이 등장하는 가족의 서사를 소재로 한 작가로 널리 알려져 있다. 그녀는 지금까지 이러한 소재 등을 바탕으로 190여 편의 픽션·논픽션을 펴냈고 이 소설들은 43개 언어로 번역 출간되어 전 세계 판매량 누계 8억 권을 웃돌고 있다. 이 중 22개는 TV용으로 각색되었다.(https://ko.wikipedia.org/wiki/다니엘_스틸) 그녀는 소설 부문에서 뉴욕 타임지 베스트셀러 1위, 전 미국 베스트셀러 1위, 전 세계 베스트셀러 1위 등의 자리를 굳히고 있는 작가이다.(<http://cartoonintro.co.kr/mssshop/ez/mall.php3?no=3745&query=view>)

2) 세 소설은 *The House on Hope Street*(2000), *Full Circle*(1984), *Mixed Blessings*(1992)이다. 이 세 소설은 공통으로 장애인과 그 장애 가족의 서사를 그리고 있고, 본 연구자에 의해 최초로 번역되어 장애인식 개선을 위한 내국인 독자층 확산에 이바지하고자 국내에 처음 출간 보급한 작품이어서 그 연구의 의의가 자못 깊다. 본 연구자는 그동안의 장애인 등과 나눔 문화를 20여 년간 실천해 왔던 공적을 인정받아 대한민국나눔국민대상[희망멘토링 분야] 보건복지부 장관 표창(2018.10.16), 국무총리 표창(2023.06.22.) 등을 수상한 바 있다.

이 세 편의 소설에 공통으로 관류하는 핵심어는 장애 또는 장애인이다. 작가는 현대 사회가 안고 있는 여러 인종의 장애 및 장애인과 관련된 극복 또는 치유의 문제들을 융복합적인 색다른 인식으로 짚어내고 있다.

연구자는 이러한 점에 주목하여「장애의 재해석」을 위한 연구 논문 대상 작품으로 선정하였으며 그 필연적 이유는 다음과 같다.

첫째, 세 소설은 장애 극복을 위한 대중적인 인식의 호응에 기반 한다.

세 작품 모두 장애 또는 장애인에 대한 극복을 공통으로 담고 있고 이에 대한 독자의 호응도와 가독성에서 부동의 1위 자리를 굳히고 있다.

둘째, 세 소설은 장애에 대한 다원적인 관점의 조망에 기반 한다.

작가는 장애인과 그 가족의 서사를‘스페셜 올림픽’³⁾(Special Olympics, 99)⁴⁾,‘그리니치 효과’⁵⁾(Greenwich Effect, 31),‘클리닉 테라피’⁶⁾(Clinic Therapy) 등으로 장애 주인공에 대한 사회 인식의 변환 과정을 다양한 관점에서 그려내고 있다.

셋째, 세 소설은 장애와 관련한 의미와 맥락의 융복합적인 학제(Interdisciplinary) 연계에 기반 한다.

작가는 소설가로서‘동작’,‘대화’,‘입양’등 현실적이고 실천적인 이론을 적용하여 장애를 극복하려는 시각이다. 바로 이러한 서사에서 대중에게 장애 관련 의미의 다양성과 접근성을 고양하여 융복합적인 관점에서 장애인 또는 장애를 재해석할 수 있고 이종(異種) 학문 간 장애 정보 담론⁷⁾

3) *The House on Hope Street*(296쪽)에는 제이미(Jamie)의 지적장애 극복을 위한 방법의 일환으로 스페셜 올림픽 등을 대비하는 신체활동 연습이 계속해서 나온다. 이는 장애 당사자의 동작 훈련을 통해 지력을 깨우치게 하려는 것으로 본론에서 논하기로 한다.

4) 이하 원서에 나오는 쪽수만 () 안에 표기한다.

5) *Full Circle*(447쪽)에는 타나(Tana)의 외상 후 스트레스 장애 극복을 위한 방법의 일환으로 그리니치(Greenwich 31)라는 마을이 여러 번 나온다. 미국 코네티컷 주 남서부 페어필드 군에 있는 작은 시골 마을이다. 원래는 인디언 원주민 마을로 계속해서 네덜란드의 통치, 영국 군대의 약탈 등 온갖 수난을 겪게 된다. 그렇지만 이 마을은 지금까지 정체성을 잃지 않고 많은 사람에게 희망과 영감을 주는 세계 최대 휴양지의 하나로 재탄생했다. 장애 주인공 타나는 이곳을 다니면서 주변인과 대화로 풀어나가며 조금씩 외상 후 스트레스를 소거해 나가고 있다. 이러한 자기 정체화 효과를 그리니치 효과(Greenwich Effect)라고 하는데 본론에서 논하기로 한다.

6) *Mixed Blessings*(418쪽)에는 다이애나(Diana)의 임신 장애 극복을 위한 방법의 일환으로 인공수정(artificial insemination 54), 팝 스미어 검사(Pap Smear 97) 등의 임상의학적 용어가 무수히 많이 나온다. 이를 통칭하여 클리닉 테라피(Clinic Therapy)라 한다. 이러한 산부인과적 치료에도 불구하고 불임이 되는 경우 입양을 통해 온전한 가정을 꾸리려는 것으로 본론에서 논하기로 한다.

7) 이에 대해 버거(Berger)는“장애학은 인문과학, 사회과학 등을 아우르는 간(間)학문적 성격을 띤다”(2013)고 주장한 바 있다. 이러한 맥락의 연장선에서 최근 장애와 장애인에 대한 담론의 패러다임에 큰 변화가 일어나고 있으며 관련 연구의 중심에는 융복합적인“장애학”(Disability Studies)이 있다.

을 확대 재생산하는데 가장 적합하다고 보아, 본 연구에 임하였다.

따라서 본 연구는 장애 당사자와 그 가족의 갈등과 균열, 그리고 절망과 좌절이 어떻게 극복되는지와, 나아가 장애를 바라보는 관점의 변화에 대한 서사를 분석함으로써 장애 또는 장애인에 대한 인식의 재해석과 개선을 도모할 수 있다는 점뿐만 아니라, 장애인이 이제는 자신의 삶에 대한 의존의 주체에서 오로지 자신에 의해 당당히 살아가는 독립의 주체로 변모할 수 있다는 점을 확인하는 데 본 논문의 의의가 있었다.

2) 연구의 목적

본 연구의 목적은 다음 세 가지로 요약한다.

첫째, 장애인에 대한 새로운 자기 이해와 인식에 대한 재해석의 당위성을 부여하고 장애 극복을 위한 다중적 변모의 계기를 확산하는 데 있다.

둘째, 장애를 편견의 대상으로 보는 우리의 인식을 바로잡고 장애인의 자기 정체성을 확립하게 함으로써 사회구성원의 일원으로 상생에 기여하는 독립 주체임을 공고히 하는 데 있다.

셋째, 장애인에 대한 공감 능력을 신장하기 위한 실천적 방안으로 융복합적이고 학제적으로 장애학에 대한 사회 교육학의 방향을 제시하고 그 외연을 넓히는 데 있다.

넷째, 이상의 연구 성과물을 토대로 장애인 재활을 위한 방안의 일환으로 동작, 대화, 입양 이론을 사회적 장애 교육 현장에 적용함으로써 장애인식 개선을 위한 교육 프로그램을 개발하여 널리 운용하는 데 있다.

2. 이론적 관점

다니엘 스틸은 세계적인 '베스트셀러 제조기'라 불릴 정도로 독자의 호응도가 높은 주제 의식과 다양한 표현양식에서 문학적 성취를 이룬 대작가이다. 그렇지만 그녀와 그녀의 작품에 관한 국내의 후속 연구는 전혀 없는 상황이다. 더구나 그녀의 세 소설을 텍스트로 하여 '장애 및 장애인'을 핵심어로 고찰한 논문은 지금까지 단 한 편도 없었고 본 연구자가 이번에 처음으로 시도하게 되었다. 이러한 난제에도 불구하고 그녀의 세 작품에서 '장애 · 장애인'이라는 주제가 매우 비중 있게 관류하고 있기에 이를 고찰해보려는 것은 본 연구자에게 주어진 소중한 몫이었다.

그녀의 작품세계는 장구한 장애 서사를 담고 있다. 그녀는 장애아인 자신의 자녀를 양육하면서 장애를 지닌 채 성장하는 장애아에 대한 성찰과 그 가족에 대한 숙고를 평생의 문학세계로 주조해 내고 있다. 이와 같은 다니엘 스틸의 작품에서 장애에 대한 재해석의 변모를 고찰하려는

것은 장애를 바라보는 저자의 작가적 독특성을 규명하는 연구가 되겠거니와 더욱 중요한 것은 장애의 의미가 정체된 것이 아니라, 계속 유동적으로 살아 움직이며 확대 재생산되어 다름과 차이가 환영받는 다원론적이고 평등한 사회로 우리를 이끈다는 점이다. 본 연구는 다니엘 스틸의 세 소설에 나타난 장애 또는 장애인을 연구하면서 각각 다음의 세 가지 관점으로 천착하게 되었다.

다니엘 스틸의 위 세 작품에 나타난 장애 또는 장애인, 장애 가족의 아픔에 대해 우리는 구체적으로 접하게 되면서 작품 속에서 등장하는 장애인은 언제나 우리와 함께 있다는 사실을 알게 되었다. 또한 경험하지 않으면 결코 알 수 없는 장애와 장애인 그리고 그 가족의 삶이 다니엘 스틸의 문학적 필치와 결합 되어 장애와 장애인에 대해 새로운 이해를 유도하고 그 의미를 심화시켰다. 작품 속의 장애인의 성장 과정을 바라보면서 장애 가족의 장애 체험이 사회적으로 확장되어 우리 전체가 함께하는 공동의 몫으로 일반화되는 것이다. 이 세 소설에서 공통으로 발견할 수 있는 장애에 대한 함의는 바로 이런 확장성과 현실성에 있다.

이처럼 작품 속에서 서사로 형상화 되어『또 하나의 사랑』에 나타난‘지적장애’,『끝없는 사랑의 여정』에 나타난‘외상 후 장애’,『사랑의 한가운데』에 나타난 ‘임신 장애’에 대하여 재해석할 수 있는 인식의 변화에 이르게 된다는 점에서 본 논문 연구의 이론적 당위성이 그만큼 깊어진다고 할 수 있다.

3. 연구 방법과 분석

본 논문에서 연구 대상 작품에 관한 연구 방법 및 분석은 등장하는 장애 당사자의 장애 유형과 처한 가족 상황, 장애 당사자의 이름, 나이, 극복 유형에 따른 결과를 중심으로 고찰하였고 정리하면 [표 1]과 같다.

[표 1] 역자 번역 순에 따른 연구 대상 작품

소설 제목	저자/역자	장애 당사자의 장애 유형/ 처한 가족 상황	장애 당사자의 이름/나이	극복 유형/ 결과 분석
<i>The House on Hope Street</i> (2000)/『또 하나의 사랑』(2014)	Danielle Steel/사공철	지적장애 (Intellectual Disability) - 뇌 손상(Brain Damage)/장애 당사자는 엄마 리즈(Liz) 가족의 막내아들이다.	제이미 (Jamie/9살)	동작/스페셜 올림픽에 출전하여 우승한다.
<i>Full Circle</i> (1984)/『끝없는 사랑의 여정』 (상 2015, 하 2016)	Danielle Steel/사공철	외상 후 스트레스 장애 (Post-Traumatic Stress Disorder)/장애 당사자는 엄마 진(Jean)의 딸로 유복녀이다.	타나(Tana /6살~41살)	대화/법관 시험에 합격하여 입신양명한다.

소설 제목	저자/역자	장애 당사자의 장애 유형/ 처한 가족 상황	장애 당사자의 이름/나이	극복 유형/ 결과 분석
<i>Mixed Blessings</i> (1992)/『사랑의 한가운데』(상 2017, 하 2017)	Danielle Steel/ 사공철	임신 장애(Pregnancy Disability) - 불임(Infertility)/ 장애 당사자는 앤디(Andy)의 아내이다.	다이애나 (Diana/24세),	입양/여아를 양녀로 받아들이고 행복 한 가정을 이룬다.

1) 『또 하나의 사랑』에 나타난 지적장애

첫 번째 소설, 『또 하나의 사랑』은 지적장애 주인공, 제이미(Jamie)와 어머니 리즈(Liz)를 중심으로 그 주변 인물 간에 펼쳐지는 장애 가족 서사이다. 이 작품에서는 지적장애가 있는 자녀를 둔 엄마의 양육 경험이 작품에서 어떠한 방식으로 형상화되고 그것이 장애인에게 그리고 장애 가족에게 어떤 의미를 지니는지를 탐구하였다.

지적장애에 대해서 과거에는 지능이 낮다는 의미로 천치, 백치, 정신박약 등과 같은 부정적 의미가 포함된 용어들이 사용되었으나 현재에는 인지 기능의 문제가 결손이 아닌 신체 발달 지연의 결과라는 것을 나타내는 용어로 주로 사용되고 있다. 우리나라에서 지적장애는 장애인 등에 대한 특수교육법과 장애인복지법에서 정의하고 있다. 장애인 등에 대한 특수교육법 시행령 제10조에 따르면 ‘지적장애란 지적기능과 적응행동 상 어려움이 함께 존재하여 교육적 성취에 어려움이 있는 사람’을 말한다. 이는 “정신 발육이 항구적으로 지체되어 지적 능력의 발달이 불충분하거나 불완전하여 자신의 일을 처리하는 것과 사회생활에 적응하는 것이 상당히 곤란한 사람”(장애인복지법 제2조 1항)이다. 미국에서는 “지적기능과 개념적, 사회적, 실제적 적응 기술로 표현되는 적응행동에 있어서 심각한 제한이 있는 18세 이전의 사람”(AAIDD, 2010)으로 보고 있다. 또한 “지적장애란 일반적 지적 능력이 명확히 미치지 못하는 상태뿐만이 아니라, 지적 발달 기간에 적응행동의 결함이 야기되는 것을 말한다.”(Grossman 11)이렇게 볼 때, 지적장애는 지능이 다소 낮은 것으로 단순히 생각하지만 인지 능력이 낮을 뿐만이 아니라 동시에 신체적인 행동 발달에 있어서까지 문제를 보일 때를 말한다는 것을 알 수 있다. 여기서 지적장애를 동작 훈련을 통해 극복하려는 관점과 맥이 닿는다. 이 작품에서는 장애아에게 동작의 일환으로 스페셜 올림픽을 향한 신체적인 활동을 지속적으로 훈련시킴으로써 지적장애를 치유 또는 극복하는 과정을 살피게 되었다. 따라서 지적장애로 태어난 제이미와 신체활동을 통해 양육시키는 어머니 리즈의 눈물겨운 모습에 대한 형상화를 중심으로 고찰하였다. 주변의 편견을 이겨내고 끝까지 신체활동에 대한 희망을 포기하지 않는 장애인 제이미와 어머니 리즈의 용기와 신념이 작품 내에 그대로 녹아 있었다. 장애 자녀를 둔 부모가 양육에 어려움을 극복하고 행복한 생활을 하는 가족이 되어 다른

장애인은 물론 그 부모들에게도 희망과 용기를 주는 전 과정을 추적하였다.

제이미는 태어날 때 뇌 손상으로 인하여 지적장애로 살아가고 있지만, 이를 보듬는 가족의 포용과 제이미를 위한 여러 운동을 통해서 극복⁸⁾해 나가고 있다. 제이미는 자전거 타기(the bike, 84), 멀리 뛰기(do the running long time, 106) 단거리 달리기(do the hundred yard dash, 106) 계란 던지기(do the egg toss, 106), 부대 경주(sack race, 106), 높이 뛰기(do the running long jump, 113) 등의 운동을 연습한다. 이런 다양한 동작은 신체적 · 인지적 · 정서적 · 사회적 적응행동과 더불어 문제 행동 감소에 결정적인 역할을 하며 지적장애 극복과 원만한 사회생활 영위를 위한 재할 수단이 된다. 따라서 “지적장애인의 신체활동은 인간의 일상생활과 함께 수반되는 것으로, 활동 과정의 상호 작용에 의해 사고의 깊이와 폭을 넓히게 되고 비언어적 의사소통의 수단으로써 자기를 표현할 수 있는 지식과 기능을 체득할 수 있는 능력을 길러준다”(배주옥 외 91)고 볼 수 있다. 제이미는 결국 운동선수가 되어 스페셜 올림픽에 출전하여 우승을 차지한다. 본 연구자는 장애인 운동선수로 거듭난 제이미에 대해 동작 요법을 통해 지적장애를 극복해 가는 전 과정을 본론 [표 2]에서 찾아낼 수 있었다.

2) 『끝없는 사랑의 여정』에 나타난 외상 후 스트레스 장애

『끝없는 사랑의 여정』은 외상 후 장애 주인공 타나(Tana)와 어머니 진(Jean)을 중심으로 그 주변 인물 간에 펼쳐지는 장애 가족 서사이다. 이 작품에서는 외상 후 스트레스 장애가 있는 장애 대상자와 그 자녀를 둔 부모의 장애 체험이 작품에서 어떠한 방식으로 형상화되고 그것이 장애인에게 그리고 장애 가족에게 어떤 의미를 지니는지를 탐구하였다.

외상은 일반적으로 신체 외부의 상처를 말하지만, 이로 인해 유발되는 심리적인 고통과 충격적인 경험을 의미한다. 따라서 외상 후 스트레스 장애는 극심한 외상적 사건에 직면한 개인이 경험하는 심리적, 정서적 장애이다. 이러한 외상적 사건은 개인의 정신적 안정과 생명을 심각하게 위협하는 상황을 포함한다. 또한 외상 경험이 후유증으로 지속되는 상태로서, 정상적인 대처 기제가 균형을 잃고 증상이 지속되는 것을 특징으로 한다. 이러한 “외상적 경험은 개인이 직접 성폭력, 강간 등의 사건을 겪거나 간접적으로 목격한 사건”⁹⁾도 포함하는데 이로 인해 세상, 미래, 사회, 직업, 인간관계에 대한 일상 기능을 저해하게 되는 부정적인 변화가 일어난다. 반면에 ‘외상

8) 이를 ‘동작 요법’(Active Therapy)이라고 할 수 있다. 이 요법은 정신적, 육체적인 일련의 운동 과정을 의미하는데 “장애를 자신의 여러 가지 특성 중 하나로 받아들이며 [장애 수용] 이로 인해 초래될 수 있는 불편을 인정하고 더 나아가 삶을 가치 있는 것”(주희경 9)으로 이끌게 한다.

9) 이에 관한 판단 준거는 DSM-5(2005) 또는 DM-ID(2018)의 기준을 따른다.

후 성장'¹⁰⁾은 외상 경험의 결과로 인한 긍정적인 변화라고 할 수 있다(Calhoun, L. G., & Tedeschi, R. G., (215-238). 이런 경우 외상적인 기억과 상황에 대한 불안을 완화 시키고 심리적인 지원과 문제해결을 돕기 위해서는 래포(rapport)가 중요한데 이를 지지 정신 요법¹¹⁾이라고도 한다. 작가는 이 작품에서 이러한 요법을 실행하는 데 주로 그리니치 효과와 주변인 특히 친구와의 대화와 정서적 지지를 통하여 극복해 나가는 것을 알 수 있었다. 여기서 외상 후 스트레스 장애를 대화를 통해 외상 장애를 극복하려는 관점과 맥이 닿는다. 이 작품에서는 타나의 외상 후 스트레스 장애를 극복하는 회복의 형상화를 중심으로 고찰하게 되었다. 연구자는 타나가 휴양지를 돌며 따뜻한 대화로 마음을 치유하며 외상 장애를 딛고 행복하게 자기 삶을 이끄는 전 과정을 추적하였다. 이 이야기는 타나의 6살에서 41살까지의 삶의 과정으로 3부작으로 구성되어 있다. 1부에서는 태어나기도 전에 아버지를 잃은 타나의 출생과 성장 배경을 시작으로 한다. 유복녀인 타나를 위하여 헌신적으로 살아 온 홀어머니 진(Jean)의 자식 사랑과 강간당하여 고통과 좌절과 방황으로 이어지는 타나의 불행했던 어린 시절의 역경을 담담하게 그려내고 있다. 제2부에서는 타나의 새로운 삶의 시작이다. 그녀의 지난날의 악몽과 암울한 현실 속에서도 신념과 의지로 역경을 이겨내고 곳곳이 노력하며 성장해 가는 자신만의 이상과 꿈을 진솔하게 담고 있다. 제3부에서는 타나의 마음을 열게 한 남자 친구 해리(Harry)와의 따뜻한 우정에 관한 이야기이다. 작가는 외상 후 스트레스 장애를 겪고 있는 타나의 좌절, 불행으로 점철된 삶에서 이상과 꿈, 사랑과 성공을 일구어가는 모습을 잔잔하고 감동적으로 서술해 내고 있다. 본 연구자는 타나의 외상 후 스트레스 장애를 따뜻한 대화를 통해 극복해 가는 전 과정을 본론 [표 3]에서 찾아낼 수 있었다.

3) 『사랑의 한가운데』에 나타난 임신 장애

『사랑의 한가운데』는 임신 장애가 있는 다이애나(Diana)와 남편 앤디(Andy)를 중심으로 그 주변 인물 간에 펼쳐지는 장애 가족 서사이다. 이 작품에서는 임신 장애 부부의 장애 체험이 작품에서 어떠한 방식으로 형상화되고 그것이 장애 당사자에게 그리고 장애 가족에게 어떤 의미를 지니는지를 탐구하였다.

10) 이에 관한 연구로, 외상 후 성장을 측정하기 위해 '외상 후 성장 척도'(Post Traumatic: Growth Inventory: PTGI)를 송승환(2009)이 표준화한 척도(K-PTGI)를 활용하여 15문항으로 재구성하였는데 각 문항에 대해 점수가 높을수록 외상 후 긍정적인 변화가 많다는 것을 의미한다.

11) 이 요법은 스트레스 장애인의 방어기제를 회복 및 강화시키는 요법으로 래포(rapport)가 바탕을 이룬다. 주로 6가지 기법을 대화 속에서 활용하여 긴장과 불안을 경감시켜준다. 6가지 기법으로는 보증(reassurance), 환기(ventilation), 제 반응(abreaction), 지지(support), 설득(persuasion), 암시(suggestion)이 있다(김영완 외 230).

임신 장애에 대해서 namu.wiki 등의 관련 문서에 의하면 명시적으로“아이(새끼)를 가지지 못하는 것은 성숙한 동물의 핵심 기능 중 하나인 생식(번식)이 불가능한 상태이므로, 장애의 일종이다.”¹²⁾라고 정의를 내리고 있다. 또한 산부인과적으로 불임에 대하여“배란이 정상적으로 이루어지지 않는 과정을 배란 장애라고 한다”¹³⁾는 말로 상세하게 설명하고 있다.

그러기에 불임은 부부 또는 개인의 문제를 넘어 정신적인 고통과 가정의 불균형으로 인하여 가족 구성원의 삶에 커다란 부정적인 영향을 미치게 된다. 작가는 마치 산부인과 의사처럼 임신 장애를 겪고 있는 다이애나의 불임 치유를 클리닉 테라피 등의 임상 의료학적으로 매우 섬세하게 그리고 있어서 이를 중심으로 고찰하게 되었다. 다이애나와 앤디 부부는 여아 입양이라는 선택을 하게 되는 데 여기서 입양을 통해 임신 장애를 극복하려는 관점과 맥이 닿는다. 연구자는 이들 부부가 입양으로 온전한 가정을 꾸리고 축복받는 가정으로 변해 가는 전 과정을 추적하였다.

이 이야기는 결혼과 2세의 탄생이 오늘날의 가정에 어떤 의미를 던져 주는 가를 깊이 조명하고 있다. 이 소설에서 작가는 각 세대와 계층을 대표할 수 있는 세 쌍의 부부를 등장시킨다. 첫 번째 쌍으로 등장하는 다이애나와 앤디(Andy) 부부는 신세대를 대표하는 사람들이다. 명문 대학을 나온 다이애나는 잡지사의 편집인으로 활동하던 중 방송국 법률 고문인 앤디를 만나서 결혼한다. 누가 보아도 행복할 것만 같았던 이들의 결혼생활은 다이애나가 불임이라는 사실에 별거와 파경 직전에 이르게 된다. 그러나 우여곡절 끝에 힐러리(Hilary)라는 여자 아기를 입양하게 된다.

두 번째 쌍으로 등장하는 필라(Pilar)와 브래드(Brad) 부부는 구세대를 대표하는 사람들이다. 이들 부부는 변호사와 검사라는 별로 우호적이지 못한 사이로 만났으나 서로의 능력을 존중하며 애정을 키운다.

세 번째 쌍으로 등장하는 찰리(Charlie)와 베스(Beth) 부부는 고아 출신으로 하류층의 가정이지만 행복한 결혼생활과 아기가 있는 가정을 꿈꾼다.

본 논문에서는 다이애나의 임신 장애만을 다루게 된다. 다이애나와 앤디(Andy) 부부는 입양을 통해 온전한 가정을 꾸리고 행복한 가정을 일구어내는 전 과정을 본론 [표 4]에서 찾아낼 수 있었다.

¹²⁾ <https://namu.wiki/w/%EB%B6%88%EC%9E%84>

¹³⁾ <https://blog.naver.com/koreamedicininae/223214812138>

II. 본론

1. 동작을 통해 지적장애를 극복하는 관점

『또 하나의 사랑』에서는 지적장애 주인공, 제이미가 동작 훈련을 통해서 지적장애를 극복하는 과정과 그 가족의 서사를 [표 2]와 같이 구체적으로 살펴볼 수 있었다.

1) 장애 주인공‘제이미’의 지적장애 극복

[표 2] 장애 주인공‘제이미’의 출생, 말, 행동과 주변 인물, 환경

제이미의 출생, 말, 행동	제이미의 주변 인물, 환경
제이미는 유별난 아이였지만, 리즈의 삶에 특별한 축복이었다. 그는 두 달이나 일찍 태어났고, 태어날 때 처음에는 뇌에 손상을 입어 산소 호흡기까지 투입되었었다. 실명을 시킬 수도 있는 것이었지만 그러지는 않았다. 그 대신 학습부진아가 되었고 정확하게 꼬집어 말할 수는 없지만, 남들과는 뭔가는 달랐고 또래 아이들보다 조금 차이를 느낄 정도로 더디었다. ¹⁴⁾ (16)	제이미는 형과 누나들과 같이 되지는 못하였다. 그것이 그가 태어난 후에 내내 따라붙은 딱지였다. 리즈는 처음에 그 사실을 알았을 때 충격적이었으며 특히 그녀에게는 심한 고통이었다. 동시에 엄마로서 리즈는 처음에는 큰 책임감이 따랐다. (16)
↓ ▶ 제이미는 선천성 경도 지적장애 아동으로 가족을 제외하고는 또래와의 우호적 관계 형성에 많은 어려움을 보이고 있다. ▶ 하지만 어머니 리즈는 “특별한 축복”으로 받아들이면서, 제이미가 “남들과는 뭔가는 달랐다”고 하는 것을 보면 제이미를 양육하는 방식의 하나로 제이미에게 알맞은 능력을 발견하려 하고 있음을 알 수 있다.	↓ ▶ 지적장애 아동이 지역 사회에 적응하면서 또래와 더불어 성장하며 앞으로 잘 살아가기 위해서는 가족 특히 엄마의 역할이 크다. ‘지적장애’는 지능 상의 기능장애가 불규칙하게 반복되는 ‘정신 질환’과 달리 지능 상의 기능장애가 연속적으로 발생하므로 주변 여러 사람의 꾸준한 관심과 협력적 도움(coordinate care)이 필요하다. ▶ 제이미의 지적장애 증상을 탐색해야 하고 이에 맞는 양육이 이루어져야 하므로 어머니의 책임이 따르게 된다.
“새로 산 자전거 타는 거 가르쳐 준다고 해놓고 가르쳐 주지도 않아.” 우울하게 말했다. “이제 자전거 타고 싶지 않아요.” (84) ↓ ▶ 지적장애인에게서 나타나는 일반적인 증상은 ‘우울증’(depressive disorder), ‘불안 장애’(anxiety disorder), ‘양극성 장애’(bipolar disorder), ‘기분 장애’(mood disorder), ‘성격 장애’(personality disorder) 등이 나타난다(NADD 2018).	“아마 오늘은 가르쳐 줄지도 모르잖니” 엄마는 희망을 심어주려고 말했다. “그렇게 하렴.” 그녀는 부드럽게 말했다. (84) ↓ ▶ 이럴 때 부모는 눈물, 슬픔, 미안, 죄의식 등을 극복하기 위해 ‘조금 달라도 괜찮아’, ‘그렇게 하렴’ 등으로 아이의 마음을 수용해야 하고 희망을 심어주는 것이 중요하다.

14) 제이미는 태어날 때부터 뇌 손상(Brain Damage)으로 인하여 지적장애(Intellectual Disability)를 안고 살아가게 된다.

제이미의 출생, 말, 행동	제이미의 주변 인물, 환경
"다시는 학교에 가고 싶지 않아요," 제이미는 고집을 피우며 말했다. (87) ↓ ▶ 제이미는 '거부', '고집' 등의 양상을 보이고 있다.	리즈는 제이미가 학교에 가고 싶어 하지 않는다면 그렇게 해도 된다고 마음먹었다. 막내에게 그게 뭐가 중요하단 말인가. (87) ↓ ▶ 리즈는 제이미의 고집을 수용하고 있다.
"막 생각이 났어요. 난 지금 스페셜 올림픽¹⁵⁾을 준비할 수 없어요."그건 제이미가 꼭 참가해보고 싶은 축제였다. (99) ↓ ▶ 제이미에게 스페셜 올림픽 참가를 위해서 긍정적인 생각과 할 수 있다는 희망을 지니게 한다.	책[아버지]은 제이미를 도와 몇 달 동안 '연습을 했으며' 제이미는 보통 마지막에 오르거나 마지막쯤에서 참가하는 종목에서 어떤 종류의 리본이 달린 상을 탔다. (99-100) ↓ ▶ 결국 제이미는 아버지와의 연습을 통해서 상을 받게 된다.
"나는 멀리뛰기, 단거리 달리기 . . . 부대 경주에 출전할 거야."제이미는 우쭐대며 말했다. "나는 또 계란 던지기에도 나갈 거야, 하지만 엄만 내가 너무 크대."(106) ↓ ▶ 제이미에게 지역 사회의 스포츠 참여를 위한 격려와 응원이 중요하다는 것을 알 수 있다. 일종의 동작 훈련이라고 할 수 있다.	"멋지게 들리는데, 넌 틀림없이 또 상을 받을 거야."(106) "넌 틀림없이 해낼 거야."피터가 아이스크림을 더 먹으려고 하는 걸 챙겨주면서 동생 제이미에게 말하였다. (107) ↓ ▶ 가족은 제이미에게 칭찬과 자신감을 계속해서 불러일으켜 주고 있다.
"자신 없어요, 엄마." 기가 죽어 포기하고 싶은 것처럼 보이지만 엄마는 허락하지 않았다. "잘 안 돼요, 상 못 받을 것 같아요." (113) ↓ ▶ 제이미는 또다시 포기하려 하고 있지만 엄마는 이를 받아들이기보다는 격려하고 있다.	"아니야, 넌 할 수 있어. 날 봐라." 그녀는 막내아들이 볼 수 있도록 천천히 시범을 보였다. 실제로 엄마의 시범 모습을 눈으로 보더니 다음에는 조금 더 나아졌다. "다시 해 봐." "아니야, 받을 수 있을 거야."리즈는 단호히 말하였다. (114) ↓ ▶ 엄마는 '다시 해 봐'라는 자신감의 회복을 유도하고, 운동 연습을 시킨다. 일종의 '동작'훈련이다.
제이미는 맨 처음 참가하는 경주를 기다리는 동안 안절부절못했으며 단거리 달리기 출발 지점에 정렬하여 있는 동안 갑자기 사색이 되어 엄마에게 다가왔다. "달리기 싫어요." 숨넘어가는 소리로 말하였다. "엄마 뛰지 않을래요."(121) ↓ ▶ 제이미는 계속해서 마음이 흔들리고 자신감을 잃어가고 있다.	"아니야, 넌 뛸 수 있어." 리즈는 아들의 손을 잡으며 조용히 타일렀다. "아들(제이미)아! 넌 뛸 수 있어. 시합에 이기는 것이 중요한 게 아니야. 참가하는 데 의의가 있는 것이야. 넌 최선을 다하는 마음으로 경기에 참가하면 돼. 마음 편히 갖고 즐거운 마음으로 하면 되는 거야."(121) ↓ ▶ 어머니는 제이미가 중심을 잡도록 끝까지 응원하고 지지해 준다.

15) 지적 발달 장애인들 스포츠 축제로 신체장애인들이 참가하는 장애인 올림픽과는 구분된다. 케네디 대통

제이미의 출생, 말, 행동	제이미의 주변 인물, 환경
"이겼어요! 이겼어요! 1등 했어요 . . . 엄마! 나 이겼어요. 아빠가 계실 때에도 해 보지 못한 1등이에요."(123) "엄마, 기쁘지 않으세요?" 제이미는 어리둥절해 보였고 엄마는 미소 지었다. (123) "아니야, 행복하단다. 넌 정말 굉장했어!" 모자는 관중석에 있는 큰아들과 딸들에게 손을 흔들며 승리의 표시를 지어 보였다. ↓ ▶ 끝까지 지지하고 응원하는 엄마의 노력에 제이미는 결국 1등 상을 타게 된다. ▶ 지적 장애아동이 좌절감을 이겨내는 데에는 이처럼 주변의 격려와 칭찬 특히 엄마의 역할이 대단히 중요하다는 것을 알 수 있다.	만아들(피터)과 딸아이들은 진행 본부에서 단거리 우승자를 발표할 때마다 일어나 갈채를 보냈고 제이미는 금메달을 옆구리까지 내려뜨리고 있었다. 여하간 그날은 제이미가 승리한 날이었다. 제이미는 첫 번째 경기 후 멀리 뛰기에도 출전하여 은메달을 땀고 부대 경주에서는 공동 1위를 하였다. 그날 하루 금메달 두 개와 은메달 1개를 땀는데 태어나 오늘처럼 행복한 적은 한 번도 없었다. (123-124) ↓ ▶ 제이미 가족이 안정화 되고 행복한 삶으로 변해가는 모습이다. ▶ 이러한 변화는 장애아를 둔, 주변 사람에게 지적장애에 대한 인식개선 효과가 있고 좋은 귀감 사례가 된다.

[표 2]에서 살펴보는 바와 같이, 제이미는 엄마 리즈의 지속적인 동작 훈련의 노력으로 마침내 운동경기에서 1등 상(123)이라는 성공을 거두게 된다. 엄마 리즈가 장애 아들에 대해 양육을 하는 방법은 장애 원인과 결과보다는 과정이 중요하다는 인식에서 비롯되고 있는 것이다. 비정상적인 아이에 대해 지적장애를 극복하기 위해서 끊임없이 관심을 기울이고 상기시키며 노력하는 어머니의 모습과 이를 기꺼이 따르는 장애아의 의지가 다음과 같이 잘 형상화되고 있었다.

‘제이미에게 알맞은 운동 능력 발견하기’(16) → ‘제이미의 지적장애 증상 탐색하기’(84) → ‘제이미의 고집, 거부 등 수용하기’(87) → ‘제이미에게 동작 훈련 시켜보기’(99-100) → ‘제이미에게 긍정적인 생각과 자신감 불어넣기’(106-107) → ‘제이미에 포기, 좌절감 이겨내는 중심 잡아주기’(114, 121) → ‘동작 훈련을 통해서 1등 상을 타고, 주변 사람에 대한 지적장애 인식개선 시키기’(123-124) 등 일련의 과정을 통해 제이미는 지적장애를 극복하게 되면서 장애아 가족의 삶이 새롭게 회복되고 행복한 삶으로 변화되어 가는 모습을 발견할 수 있게 된다.

령의 여동생이자 사회사업가인 유니스 케네디가 1968년 미국에서 창시했다. 승패보다는 도전과 노력의 의미를 두기 때문에 1, 2, 3위에게 매달이 수여되는 것은 물론 참가 선수 모두에게 리본을 달아 준다. ‘스페셜 올림픽’은 ‘하계·동계 올림픽’, ‘장애인 올림픽’과 더불어 국제 올림픽 위원회가 인정하는 3대 올림픽 중의 하나이다.

2) 선행 고찰을 통한 시사점

본 고찰에 대해서 오세철(2015)의 논문, 장애아에 대한“문학작품에서의 양육 경험 고찰”이 대단히 유의미한 연구이다. 그[오세철]는 자녀의 특성 이해하기, 어려움 수용하기, 편견으로부터 중심 잡기, 긍정적인 생각과 희망 갖기, 회복의 신념 키우고 인내심 기르기, 스스로 결정하게 하고 격려하기 등을 제시(116-121)하고 있는데 본 연구와 상당히 일치하고 있음을 알 수 있었다.

제이미는 태어날 때 뇌에 손상을 입어 학습부진아였고, 형과 누나들처럼 활동할 수는 없었기에 엄마로서 리즈는 큰 책임이 따랐다. 이 작품에서 장애아의 출생을 맞닥뜨린 지적장애아를 키우는 엄마의 고뇌가 고스란히 녹아 있었다. 단순한 양육자의 모습이 아니라, 자녀를 책임지는 엄마의 역할에서 제이미의 성장이 유도되고 있었다. 여기서 책임을 진다는 것은 책임의 대상이 잘 살아가게 한다는 것이다. 다시 말하면 제이미가 육체적인 차원, 물리적 차원, 사회적 차원에서 지속적으로 자신의 생을 유지하게 한다는 것이다. 따라서 엄마는 제이미에게 자전거 타기, 멀리 뛰기, 단거리 달리기 등의 연습을 시키면서 스페셜 올림픽을 출전하게 하려는 노력은 결국 제이미로 하여금 1등이라는 성과로 돌아왔다. 이는 장애 극복 경험의 전이와 긍정적인 체험의 선순환이 이루어진 것으로 볼 수 있다. 이처럼 일련의 동작 요법이 지적장애를 극복하게 하는 훌륭한 매개가 된 것임을 확인하게 한다.

2. 대화를 통해 외상 후 스트레스 장애를 극복하는 관점

『끝없는 사랑의 여정』에서는 장애 주인공, 타나(Tana)가 대화를 통해서 자신의 외상 후 스트레스 장애를 극복해 가는 과정과 그 가족의 서사를 [표 3]과 같이 구체적으로 살펴볼 수 있었다.

1) 장애 주인공‘타나’의 외상 후 스트레스 장애 극복

[표 3] 장애 주인공 ‘타나’의 출생, 말, 행동과 주변 인물, 환경

타나의 출생, 말, 행동	타나의 주변 인물, 환경
그녀는 뉴욕 병원에 달을 때까지 몸부림치며 앤디의 이름을 불렀다. 그리고 아이가 나왔다. (27)	그가 자신에게 남기고 간 딸 아이 ... 타나. ... 타나. ... (29)
앤디의 자식이다. 이 아기는 앤디가 남겨준 마지막 선물이고 그녀는 아기를 위해 한평생을 바치고 아기는 모든 것을 줄 각오가 돼 있었다. (28)	그[아서 더닝]는 아이에게 좋은 학교가 얼마나 중요한지를 잘 알고 있었다. 그도 타나보다 두 살, 네 살 많은 아이 둘을 그리니치에 있는 캐씨드럴과 윌리엄스 스쿨에 보내고 있다. (31)
↓	↓
▶ 타나의 아버지는 전쟁터에서 전사하여 타나는 무남 유복녀로 태어난다. 홀어머니와 함께 살아가야 하는 가난한 가정으로 출생부터 극도로 불안함에 노출되어 있다.	▶ 타나가 태어났던 주변 환경은 부유층 자체가 사는 학군이자 관광 명소로서 빈부 격차가 심하다. 타나의 주변 환경이 녹록지 않음을 암시하고 있다.

타나의 출생, 말, 행동	타나의 주변 인물, 환경
타나는 열다섯 살의 소녀치고는 현실에 대단히 민감했다. (39) "아주 엉터리이군요. 여긴 당신 아버지의 침실이잖아요."(57) "가게 해 줘, 어린 놈팡이야!"(58) 숨을 쉬기도 어려웠다. 그녀[타나]는 순결을 위해서라기 보다는 목숨을 구하기 위해 그[빌리]에게 저항했다. 울 부짖고 혈떡거리며 숨을 쉬다 갑자기 그는 타나의 몸을 두꺼운 화색 카펫 위에 내동댕이치고 그녀의 드레스를 남김없이 찢은 그녀의 흰색 팬티마저 벗겨 그녀를 완전히 알몸으로 만들었다. (59) 그녀에게는 그보다 훨씬 더 끔찍한, 도저히 회복할 수 없는 일이 벌어졌다. 무지막지하게 강간당한 것이다. (61) "빌리가 자기 아버지 방에서 저를 겁탈했어요."¹⁶⁾ (69) ↓ ▶ 타나는 겁탈당하고 그 충격으로 평생을 외상 후 스트레스 장애를 안고 살아가게 된다.	빌리는 열일곱 살이었고 음주 운전으로 그해에만 벌써 두 번이나 걸렸었다. (40) "맞아. 그리고 네 늙은 엄마가 일하는 곳이기도 하지. 늙은 진[타나의 엄마]이 여기서 수도 없이 하는 일 말이야."(58) "지금 당장 나갈 거야."(58) "얼간이 같은 짓 하지 마."(58) "꼭 잡아, 이 어린 창녀야."(58) "재 엄마는 우리 아버지가 고용한 창녀지."(60) 타나의 온몸은 피로 범벅이었다. (65) "말만으로도 끔찍한 일이다."정말로 끔찍한 일이었다. 하지만 진은 그저 딸을 쳐다볼 뿐이었다. 타나의 뺨에서 두 줄기 슬픈 눈물이 하염없이 흘러내렸다. (69) ↓ ▶ 타나는 열다섯 살 때, 어머니가 일하는 주인집 자녀에게서 온몸이 피범벅이 되도록 끔찍하게 강간당한다.
강간당한 후 처음 몇 달 동안, 그녀가 원하는 것은 오로지 도망치는 것이었다. (76) 그리고 매일 매일 투쟁의 연속이었다. 그녀는 누군가가 가까이 다가오면 피하고 싶었다. 특히 성인 남자의 경우에는 더욱 그러했다. 그러나 소년들조차 이제는 그녀를 두렵게 했다. 적어도 이곳에서는 그런 문제가 없었다. 여기는 여학생만 있는 대학이었기 때문에 댄스파티나 축구장에 갈 일이 없었다. (76) "우리 아빠는 내가 태어나기도 전에 돌아가셨어."(86) "... '돈 받는 창녀'. ... 빌리의 이 말이 아직도 타나의 귀에 생생했다. 그녀는 수천 번이나 그 말을 머릿속에서 몰아내려고 애썼다. (86-87) 끝없는 화색 벌판과 바닥에 흐른 그녀의 피, 빌리의 얼굴, 그리고 교통사고. 그때 일을 생각하면 숨쉬기조차 힘들었다. (98) "앞으로도 그럴 거야. 더닝가(家) 사람들은 엄마에겐 신과 같은 존재니까."(100) ↓ ▶ 타나는 외상 후 스트레스 장애에서 오는 "도망", "회피",	갑자기, 그녀는 멀리 떠나고 싶은 충동이 일어났다. 집으로부터 멀리 떨어진 곳으로 ... 아서로부터 ... 엄마로부터 ... 빌리로부터 ... 모든 사람들로부터 ... (73) 샤론의 유일한 친구는 타나였다. 타나는 어디든 샤론과 함께 다녔다. 그래서인지 샤론은 타나의 유일한 친구가 되었다. (87) 이제 그녀는 더이상 혼자가 아니었다. 그 악몽을 뚫고 함께 달려주는 친구가 있는 것이다. (99) 그녀는 울고 샤론도 따라 울었지만, 말은 계속 흘러나왔다. 흐느낌은 점차 커지면서 통곡으로 변했다. 샤론은 그녀의 몸을 꼭 안아주었다. "탄, 난 네 말을 믿어"(99) "... 빌리는 나를 때리기 시작했어. 그리고 바닥에 쓰러뜨렸지. ... 그리고 내가 할 수 있었던 건 단지 ..." "... 그런데 난 아무것도 할 수 없었어. ... 그를 멈추게 할 수가 없었어. ..." "... 그리고는 그는 나를 범했어. ... 온통 피범벅이 된

타나의 출생, 말, 행동	타나의 주변 인물, 환경
"자존감 상실"등의 전형적인 모습을 보인다. 그리고 언어폭력까지 당하면서도 주변은 신과 같은 존재들로 서 대항할 수 없는 절망의 순간이 이어진다. ▶ 타나의 "방어적 운둔"이 생생하게 묘사되고 있다. ▶ 타나는 언어적 폭력을 머릿속에서 지우려고 애쓰는 모습이 처절하기만 하다. ▶ 외상 후 스트레스 장애에서 나타나는 "현실 도피 기제"가 발생한다.	나를 그냥 놔두고 가버렸지 . . ." "그런데 엄마는 내 말을 조금도 믿으려 하지 않으셨어. . . . 엄마 말씀이 빌리 더닝은 그럴 사람이 아니라는 거야." "이제 아무도 내 몸에 손대지 못하게 할 거야."(99) ↓ ▶ 타나는 엄마에 의지하지만, 그녀는 아무런 힘이 없었기에 무력하게만 보인다. 이런 절망의 순간에도 악몽을 꿔고 나갈 수 있는 따뜻한 친구가 있었다. 친구는 겉으로 보기에는 멀쩡하다며 위로와 격려를 아끼지 않는다. 정서적, 사회적 지지가 얼마나 중요한지를 인식한다.
"전, 이제 열여덟 살이라고요. 엄만 제가 대학에 계속 다녀서 성공하는 걸 바라지 않으세요?"(121) "전 아무도 만나고 싶지 않아요. 사실 솔직히 말씀드리자면, 전 거기 가고 싶지 않아요."(122) "사냥감에 대해 말씀하신 것도, 그리고 정착하라는 거, 결혼하라는 거, 그게 다 저를 힘들게 하는 것들이라고요."(149) ↓ ▶ 타나와 어머니는 결혼 문제에 대해 서로 다른 생각을 하고 있다. 타나의 "현실 거부 반응"은 계속 된다.	"결혼해서 자식을 낳고 그래야지."(121) "난 그저 네가 . . . 난 네가 . . ."(122) "넌 이제 열아홉 살이나 됐다. 대체 넌 언제나 돼야 결혼에 대해 진지하게 생각할 거니, 탄?"(149) ↓ ▶ 어머니는 딸이 강간당한 사실을 모른 채 결혼해서 아이를 낳으라는 말을 한다. ▶ 타나와 어머니의 소통 부재로 인한 외상후 상처는 점점 깊어지고 있다.
"무슨 뉴스를 말씀하시는 건지요?"(181) "모르겠어요."(182) "애야, 살아가는 동안 뭔가 유익한 일을 하거라."(182) "내 말은 네가 학교를 졸업한 후를 말하는 거야."(182) "제가 정말 그럴 수 있을까요?"(183) "난 유씨 버클리의 보울트 로스쿨에 갈 거야."(184) "내 인생에서 그보다 확실한 건 결코 없다고 생각해."(185) ↓	"그 앤 죽었다 . . . 그들이 샤론을 어젯밤 죽였어 . . . 총에 맞아서 . . . 귀여운 내 딸 . . . 사랑하는 내 딸을 . . ."(181) "결혼하고 아이도 낳아, 샤론처럼 살지 말고."(182) "정부에서 일하는 건 어때? 그게 이 나라가 필요로 하는 거야."(183) "로스쿨에 들어가면 어떠니? 타나야, 넌 여러 환경들을 변화시킬 수 있을 거다. 너라면 할 수 있지."(183) "넌 할 수 있어. 너는 배짱이 있어. 샤론도 그랬었지. 하지만 그 앤 너와 같은 마음 자세가 아니었어. 어떤 면에서

16) 타나는 '열다섯 살의 소녀'(a girl of fifteen, 39)로서 열일곱 살 빌리(Billy was seventeen. 40)한테서 강간을 당한다. 이때부터 타나는 '외상 후 스트레스 장애' (Post-Traumatic Stress Disorder)를 안고 살아가게 된다.

타나의 출생, 말, 행동	타나의 주변 인물, 환경
▶ 친구와의 래포를 형성하고 대화를 통해 조금씩 마음을 열어 가고 있다. ▶ 타나는 외상 후 상처를 딛고 로스쿨에 들어가 법관이 되려고 한다.	넌 나와 닮았구나.”(183) ↓ ▶ 어머니는 딸의 법과 공부를 응원하고 있다. ▶ 타나에게는 정서적 지지가 매우 중요하다.
“전, 온종일 도서관에 처박혀 있어요. 로스쿨 3학년이에요.”(279) “시험 때문에 도서관에서 공부할 게 많아서.”(282) “저런 타나, 그래? 너는 뭐가 될 건데? 이 사회를 수호하는 변호사가 되겠다고?” (285) “야엘, 넌 내가 이 일을 위해서 얼마나 열심히 공부하는지 몰라?”(285) ↓ ▶ 친구와 끊임없는 따뜻한 대화로 상처를 극복해 가면서 동시에 나름의 새로운 희망을 갖게 된다. ▶ 타나는 독한 마음을 먹고 법과 공부에 열중하고 있다. ▶ 사회구성원의 일원이 되어 정의를 수호하는 일을 하기 위해 노력하고 있는 타나의 일련의 행동에서 외상 후 장애를 딛고 성장해가는 모습을 엿볼 수가 있다.	“근처에 사세요?”타나는 고개를 저었다. “학교에서도 전에 보지 못한 것 같은 데요.”(279) “남자도.”그는 감동받은 듯 해보였다. “그건 남자도 힘들어하는 공부인데요.” (279) “도대체 어디를 그렇게 다니는 거야, 타나? 얼굴 보기 힘들구나.”해리가 그녀에게 물었다. (282) 타나는 시험을 무사히 통과했고, 지방 변호사 사무실에 일자리를 얻었다. 이제 성인으로서의 삶이 거기에서 시작되었다. (286) ↓ ▶ 친구와의 따뜻한 대화를 통해서 외상 후 스트레스 장애를 걷어 내고 있는 타나의 모습이다. ▶ 드디어 타나는 법과 시험에 합격해서 변호사가 된다.
“좋은 일이에요, 엄마. 엄마가 너무나, 너무나, 오랫동안 기다렸던 일이에요.”(424) “저 3주 후에 결혼해요.” “아니요. 다른 사람이랑 해요. 상소 법원에 근무하는 판사예요. 엄마, 이름은 러셀 커버그요.” “엄마, 기다리신 보람 있지요. 그 사람 만날 때까지 기다리세요. 결혼식엔 올 거죠? 우리 2월 14일에 결혼할 거예요.”(424-425) ↓ ▶ 타나는 엄마가 그토록 바라던 판사와 결혼하게 된다는 소식을 알린다.	“대체 무슨 일인지 상상할 수가 없구나.” “너 <i>뭐라고</i> 했니? 누구랑? 지난 몇 년 동안 너랑 같이 산 사람이냐?” “오, 사랑하는 내 딸 . . . 내가 얼마나 이 순간을 기다렸는데 . . .”(424) ↓ ▶ 어머니는 타나의 결혼 소식에 기뻐하고 있다. ▶ 어머니와의 대화를 통해서 서서히 타나의 외상 후 스트레스 장애가 소거되어가고 있음을 알 수 있다.
“제가 제왕절개 수술이라도 해야 된다면 어찌죠? 전 나이가 많잖아요.” 실제로, 그녀의 나이는 마흔 살하고도 4개월이 지난 나이였다. (438)	러스의 집에서 치러진 타나의 결혼식은 그야말로 아름답고 화려했다. (426) 러스의 두 딸도 남편과 함께 결혼식에 참석했다. 그들은

타나의 출생, 말, 행동	타나의 주변 인물, 환경
“당신의 아들입니다, 러스. . . ” (440) “오, 우리 아기 너무 예쁘지요. . . .”(440) “여보, 저 당신한테 할 말이 있어요.” (446) 그녀가 발견한 이 남자. . . 그리고 그녀가 내린 결정들. . . . 즉 남편과 아이 없이 직장생활만을 하던 것에서 남편, 직업, 그리고 아들 모두가 소중한 것이라는 결정을 가능하게 하도록 그녀의 머리 위에서 길을 비추어준 행운의 별들에게 그녀는 감사했다. (447) ↓ ▶ 타나의 외상 후 스트레스 장애에 대한 극복과 치료로 대화와 정서적 지지가 얼마나 중요한 가를 실감 나게 하는 장면이다. ▶ 마침내 타나는 남편과 직업에 감사하며 행복한 가정을 꾸리고 아이까지 낳게 된다.	둘 다 날씬하고 매력적이고 상냥한 기혼 여성들이었다. (427) “저희들이 성인이 돼서 아빠가 재혼하시게 되어 정말 다행이에요.”(427) “아니요,” “당신이에요, 탄. 당신이 이 세상에서 가장 아름답소.” (440) “이제 그녀는 마흔한 살이 되었고, 러스는 쉰두 살이 되었다. (443) “당신 또 임신했지? (446) “이런 생각이 들지 않소? 당신이 한 아이를 가진 판사라면 두 아이를 가진 판사도 될 수 있다는 것? 게다가 당신은 매우 훌륭한 판사요.”(447) ↓ ▶ 타나는 외상 후 스트레스 장애를 딛고 판사로 임신양명하게 된다. 해피엔딩이다.

[표 3]에서 살펴보는 바와 같이, 이 작품에서 타나는 열다섯 살 때, 온몸은 피로 범벅이 될 정도로, 아무것도 할 수 할 수 없는 상태에서 의붓오빠에게서 겁탈당하는 장면이 나온다. 타나의 부르짖음은 목숨을 구하기 위한 마지막 저항이자 절규였다. 그녀는 인생을 포기한 채 울기만 하는 모습이 생생하게 서술되고 있다. 그렇지만 작가는 이렇게 외상 후 스트레스 장애를 앓았었던 타나의 좌절과 불행으로 점철된 삶에서도 대화로 극복해 나가는 장면을 통해 이상과 꿈, 사랑과 성공 그리고 행복한 가정을 꾸리는 과정이 다음과 같이 형상화되고 있었다.

‘온몸은 피로 범벅이 되는 강간을 당한 충격’(65) → ‘오로지 현실에서 도망치려는 도피’(76) → ‘방어적 운동 생활’(99) → ‘어머니와의 소통 부재와 정신적 방황’(121-149) → ‘친구의 정서적 지지와 따뜻한 대화’(181-286) → ‘친구의 응원에 변호사 시험에 합격하여 임신양명’(286) 등 일련의 과정을 통해 타나는 외상 후 스트레스 장애를 극복하게 되면서 ‘결혼해서 아이를 낳고 행복한 가정’(426-447)을 꾸리는 삶으로 변화되어 가는 모습을 발견할 수 있게 된다.

2) 선행 고찰을 통한 시사점

본 고찰에 대해서 조성재는 외상 후 스트레스 장애를 극복하는 단계로 초기충격(initial shock), 부인(denial), 우울(depression), 분노와 회의(personal anger and questioning), 적응과

성장(integration and Growth)의 5단계 모델을 제시(153)하였는데 본 연구와 거의 일치하고 있음을 알 수 있었다.

일반적으로 장애 발생 시기는 선천성(congenital)과 후천성(adventitious) 두 가지로 구분되며, 후천적 장애인은 신체적 혹은 심리적 손상과 정서적 충격에 직면하게 된다(간우선 외 154). 이렇게 본다면 타나는 선천적으로 장애를 입고 태어난 경우는 아니고 중도에 외부 충격과 사고로부터 외상 후 스트레스 장애를 입게 된 경우이므로 후천적 장애인 또는 중도 장애인으로 볼 수 있다. 타나와 같이 자신의 삶의 어느 한순간에 외상적인 사건에 의해서 장애를 갖게 된 중도 장애인들이 겪는 장애 정체성의 문제는 선천적 장애인의 사회 적응이나 비장애인이 생활하는 체계에 맞추어서 장애를 바라보는 시각과는 다른 차원이라 할 수 있다(허숙민 외 626). 따라서 후천적으로 장애를 겪는 이들은 사회적 상호작용 속에서 자신의 정체성을 새롭게 형성할 필요가 있다. 이때 장애를 지니게 되면 발달 단계에 따라 공통적인 정체성을 가지면서도 장애인나름의 고유한 측면을 가지고 살아가게 된다. 이러한 장애 정체성(Disability Identity)은 장애 이후 주변 환경과의 상호작용에서 획득된 자아개념으로, 장애인의 장애인 됨을 의미한다(이익섭 외 114). 이런 장애 정체성이 자신의 것으로 통합하려면 먼저 자신이 가치 있는 인간이라는 믿음이 있어야 한다. 또한 장애 경험이 특정 개인만이 느끼는 독특한 것이 아니라 공통으로 경험하는 것으로서 사회적·문화적 환경 속에서 소거될 수 있다는 인식이다. 장애 결함의 소거로 형성된 긍정적 장애 정체성(Disability Identity)은 장애의 한계를 딛고 스스로 능동적이고 독립적인 삶을 추동하는 개인의 내적 자원이 된다. 내적 자원으로서의 '레질리언스'(resilience)¹⁷⁾의 수준은 외상 후 성장에 영향을 미치는 주요한 요인이었다. 레질리언스는 외상 후 성장을 증진 시키는 데 직접·간접적으로 영향을 미치는 요인으로 레질리언스 수준이 높으면 외상 후 성장의 수준도 높아진다는 연구도 있다(박계영 외 2014; 조용래 2014). 이는 타나의 외상 후 장애는 주변인과의 따뜻한 대화가 절대적으로 중요한 치유가 될 수 있음을 보여준다. 타나는 대화를 통해서 장애를 극복하고 변호사 시험에 합격하고 법조인으로 입신양명하게 된다. 이는 주변인 특히 친구와의 바람직한 대화의 선순환이 이루어진 것으로 볼 수 있다. 일련의 대화 요법이 장애를 극복하는 매개가 된 것임을 확인하게 한다.

17) '레질리언스'라는 용어는 다양하게 사용되고 그 개념에 있어서도 다르게 정의하고 있지만 종합해 보면 '자신을 조절하고 적응할 수 있는 능력'이라고 할 수 있다. 이는 환경적으로 위험한 경험들에 대한 상대적인 저항 또는 스트레스나 역경의 극복으로 간주 된다(허숙민 626).

3. 입양을 통해 임신 장애를 극복하는 관점

『사랑의 한가운데』에서는 임신 장애 주인공, 다이애나가 입양으로 자신의 장애를 극복하는 과정과 그 부부의 서사를 [표 4]와 같이 구체적으로 살펴볼 수 있었다.

1) 『사랑의 한가운데』의 임신 장애 고찰

[표 4] 장애 주인공 다이애나의 임신 장애, 부부의 주변 인물과 환경

다이애나의 임신 장애와 남편 앤디	부부의 주변 인물과 환경
다이애나는 지금부터 1년 후에는 자기에게도 아이가 생길지도 모른다고 생각하니 기분이 묘했다. (7)	앤디와 사랑을 나누는 것은 늘 황홀했지만 언젠가 그 사랑이 열매를 맺어 아이를 갖게 될 것을 생각하면 더욱더 가슴이 설레었다. (7)
임신하기 위해 매달 배란기에 맞춰서 관계를 갖는데도 불구하고 성공하지 못했다. (50)	▶ 부부는 임신할 수 있을 거라는 기대가 크다.
▶ 다이애나의 임신 장애가 일어나고 있다.	▶ 아이를 낳고 온전한 가정을 꾸리려는 부부의 바람이 잘 드러나 있다.
... 왜 모든 것이 이다지 힘든 걸까? 왜 자기만 이런 일을 겪어야 하는 걸까? 언니나 동생에게는 그렇게도 수월한 일이었는데. (50)	“그럼 무슨 일이야? 나한테 얘기하지 않는 게 도대체 뭐야?”(50)
“아무 것도 . . . 나는 . . . 아무 것도 아니에요. 지금 막 생리가 시작되는 것뿐이에요. 좀 우울하네요” 그 말을 하는 다이애나의 눈에 다시 눈물이 고였다. (51)	“아무것도 아닌 것 같고, 또다시 시도하면 되지 뭐 그 래. 이제 겨우 여섯 달째야. 1년이나 2년씩 걸리는 사람들도 있다고. 마음을 느긋하게 먹어. 너무 걱정하지 마, 편하게 즐기자. 사랑해. 땀방울이 아가씨.”(51)
▶ 임신 장애에 대한 다이애나의 우울, 실망, 슬픔이 점점 커지는 상황이다.	▶ 남편 앤디는 아내의 임신에 대한 가능성을 옹호하고 있고, 위로의 말에 아내 다이애나는 다시 힘을 얻는다.
“아니, 아직 임신하지 않았어. 시간이 없어서 말이야.” 물론 사실이 아니었다. 우리 부부는 6개월 동안 매달 배란기에만 사랑의 잠자리를 같이 했으니까. 그러나 만일 게일 언니에게 그 말을 그대로 받아들이게 되면 너무나 속이 상했다.	“임신했니?” 게일 언니가 단도직입적으로 물었다. (70)
“우린 둘 다 너무 바빴어.”(70)	“무슨 일로? 일 때문에?”(70)
“게일 언니에게는 아무 말도 하지 마시고요. 한 번 찾아 뵙고 의논할까 했어요. 임신하는 데 보통 어느 정도의 기간이 걸리나요?”(71-72)	“2주 . . . 아니면 5초 . . . 아니면 2년 . . . 사람들마다 다 달라, 다이애나. 이제 결혼한 지 겨우 여섯 달째잖아, 둘 다 바쁘고, 스트레스를 많이 받는 생활을 하고 있고. 내가 보기에는 한 1년 동안은 생각조차 하지 말아야 할 것 같아. 2년 동안 전혀 피임을 하지 않으면서 임신이 되지 않아야 문제가 있는 거라고 하는 사람도 있지만 1년이 지나면 검사를 해 봐야 한다고 하는 사람도 있어. 대부분 이상적인 상태에서는 임신하는 데 1년 정도가 걸려.”(72)
▶ 다이애나는 임신이 안 되는 상황에 대해 바빠서 그랬다고 변명하지만, 내심으로는 속이 상했으며 초조하고 점점 불안해하는 심경이 그대로 드러난다.	

다이애나의 임신 장애와 남편 앤디	부부의 주변 인물과 환경
▶ 불안한 나머지 주변 가족에게 임신하는 데 걸리는 시간을 묻고 있다.	▶ 주변 가족, 언니와 동생은 임신하는 데 걸리는 시간을 가늠하면서 위로하고 있다.
다이애나는 의사가 검진을 마치자 테이블 위에 일어나 앉았다. 펄스미터 검사와 연례 정기 검진을 받기 위해 부인과를 찾은 것이었다. (97) ↓ ▶ 다이애나는 하는 수 없이 의사의 검진을 받으러 산부인과를 찾는다.	“다 좋은 것 같습니다.”의사가 흡족한 웃음을 띠고 말했다. (97) ↓ ▶ 의사의 진찰 결과 임신 가능성에 대한 희망에 부풀어 있다.
“지금까지 11개월 동안 임신을 하려고 애써 왔는데 아직 성공하지 못했다는 것만이 유일한 불만이에요.”(97) 다들, “거기에 대해서 생각하지 말아라.” “너무 애를 써서 그렇다.” “그냥 거기에 대해선 잊어버려라.” “걱정을 그만 해라.” 같은 바보 같은 말들만 하였다. (97-98) ↓ ▶ 임신이 안되는 이유를 제대로 알지 못하고 불안과 불만이 쌓인다.	“어쩌면 너무 애를 써서 그런 것인지 모릅니다.”의사는 언니와 동생이 한 말을 되풀이하였다. (97) 하지만 매달 또다시 임신에 성공하지 못했다는 것을 알게 되었을 때 느끼는 고뇌와 슬픔, 실망 같은 것을 그 사람들은 몰랐다. 그녀는 스물여덟 살이었고, 결혼한 지 거의 1년이 다 되어 갔다. (98) ↓ ▶ 또다시 임신에 실패했다. ▶ 슬픔, 실망 같은 것을 느끼게 된다.
“일주일 후에 유럽에 갈 거예요. 임신이 될 수 있는 때에 맞춰서 계획을 세웠죠. 어쩌면 그 여행으로 목적을 이룰 수 있을지도 모르겠어요.”(98) “결혼기념일을 축하해, 여보.” “결혼기념일을 축하해요.”(114) ↓ ▶ 임신을 바라는 부부는 마음의 전환을 위해서 여행을 떠나려 한다.	“이렇게 합시다. 돌아왔을 때 임신이 되어 있지 않으면 검사를 시작하도록 하죠.”(99) “아무 상관없어, 여보. 우리가 영영 아이를 갖지 못한다고 해도 아무 상관없어. 내가 사랑하는 것은 당신이야. 중요한 건 당신이라고.”(113) ↓ ▶ 이제 아이를 갖지 못한다는 생각을 조금씩 하고 있다.
“나 임신했어.” . . . “어쩌면 정자 수가 모자라는지도 몰라.” . . . “언니가 먼저 임신할 줄 알았는데 내가 이겼지.” . . . “나 임신했어 . . . 나 임신했어 . . . 정자 수가 모자란다.” . . . (135) “사실은 다음 주에 어떤 전문의를 찾아가 보기로 되어 있어.”(138) ↓ ▶ 이탤릭 글귀는 다이애나가 임신을 간절히 바라는 마음으로 하는 말이다. ▶ 다이애나는 다시 산부인과 전문의를 찾아가는다.	“전문의를 찾아가 봤니?”(138) “우리 아버지는 생식 내분비 학자이시거든. 만일 상황이 정말로 심상치 않게 되면 아마 널 우리 아버지께 보내게 될지도 몰라. 혹시 체외수정 시술을 하게 되면 우리 아버지께서 하실지도 모르지.”(139) ↓ ▶ 전문의를 찾아 체외수정 시술을 논의한다.
“난 . . . 우리는 . . . 우린 1년 전부터 아이를 가지려고 노력하여 왔어요. 정확하게 말하면 13개월이지요. 그런데 아직까지 성공하지 못했어요.”(141)	질문은 그녀의 피임법에 대해서 계속 이어졌다. 그는 혹시 다이애나가 자궁 내 피임기구를 쓴 적이 있는지를 특별히 알고 싶어 했다. (141)

다이애나의 임신 장애와 남편 앤디	부부의 주변 인물과 환경
↓ ▶ 임신하지 못한 그동안의 기간을 말하고 있다. 그날 오후 그녀는 존스턴 박사의 병원으로 가서 자궁경부 점액 검사를 받았다. (139) "아무 문제도 발견되지 않으면 좋겠네요." (142) 다이애나는 2주 후에 난포가 터져서 난자를 내놓았는지 알아보기 위해 또다시 초음파 검사를 하러 갔다. (150) 월요일에 다이애나는 다시 병원에 갔고, 배란이 된 지 7일이 지난 후에 프로게스테론 수치를 측정하기 위해 피검사를 했다. 황체형성 호르몬 수치가 상승한 다음에 기초 체온이 즉각적으로 올라갔는데 그것은 정상이었었고 배란이 되었음을 나타내 주는 것이었다. 이제 할 수 있는 일은 기다리면서 임신이 되었는지 두고 보는 것뿐이었다. (150-151) ↓ ▶ 임신 가능 여부를 의학적으로 진단하기 위해서 수많은 검사를 한다. "이제 내일이라고 없어요. 다음 주라는 것도 없고, 배란 일 검사와 없고, 체온을 쟈 필요도 없어요. 아무것도 없다고요." (165) ↓ ▶ 이제 내일은 없다고 하면서 임신 가능성을 포기한다. ▶ 불임으로 인해 자존감을 완전히 상실한다. ▶ 불임으로 인해 절망이 고조된다. "앤디, 난 아기를 입양하고 싶어요." "아기를?" 그는 다음 말을 기다리며 숨을 죽였다. 그도 입양을 원했다. (301) 그날 오후 그들은 에드워드와 제인을 다시 만나서 1차 서류에 서명했다. "약속해요. 아기를 잘 키울 게요 . . . 아기는 아주 행복할 거예요." (309) 그날 아침 그들은 아기 이름을 힐러리 다이애나 더글라스로 정했다. (311) "자, 엄마 해 봐." (312) ↓	↓ ▶ 의사는 피임기구를 사용했는지 등에 대해 문진을 계속한다. 그러나 배란기 때에는 배란이 되기 전에 난포가 얼마나 잘 발달하고 있는지 알아보기 위해서 초음파 검사를 할 것이고, 또 성교 후 검사란 것을 하는 데 그 검사는 다이애나의 점액을 검사하고 앤디의 정자 수와 운동성을 조사하기 위한 슬라이드 테스트였다. (143) 그리고 나서 그들은 인간면역결핍바이러스 검사를 하기 위하여 피도 뽑았다. (143) 그리고 다음 주에는 황체 형성 호르몬이 급증하는 것을 조사하기 위해 배란 키트를 사용해서 소변검사를 하라고 했다. (144) 하지만, 만일 자궁난관조영 검사에서 이상한 것이 나타나면 그달 말에 복강경 검사를 해보기로 했다. 그러면 궁극적인 해답이 나오게 될 것이다. 그것으로 검사는 끝이었다. (154) ↓ ▶ 의사는 임신을 위해 할 수 있는 검사는 모두 실시한다. "당신도 나도 죽지 않았어." 그가 마침내 말했다. "그렇다고 불치의 병에 걸린 것도 아니고, 달라진 것이 있다면, 우리가 아이를 갖지 못한다는 사실을 알게 되었다는 것뿐이야. 하지만 난 그것 때문에 내 결혼생활을 포기하지는 않겠어. 물론 난 아이를 원해." (165) ↓ ▶ 부부는 아이를 갖지 못한다는 사실을 인정하지만, 결혼생활을 포기하지는 않는다. "우린 그 아이를 원하네," 앤디는 간결하게 말했다. (301) "당신이 불임이라는 것을 알아낸 의사는 누구예요?" (336) ↓ ▶ 남편 앤디도 여아 입양을 원한다. ▶ 불임이라는 사실을 의사를 통해 확인하게 된다. ▶ 부부가 선택할 수 있는 최종적인 방법 중의 하나가 입양임을 깨닫게 된다.

다이애나의 임신 장애와 남편 앤디	부부의 주변 인물과 환경
▶ 다이애나는 대안으로 입양을 결정한다.	
▶ 부부는 입양서류에 서명한다.	
빈곤에서 풍요로의 변화가 거의 한순간에 일어났다. 그녀와 아기는 병원에서 하룻밤만 보낸 뒤 다음 날 바로 힐러리와 함께 집으로 돌아왔다. (402)	“그렇게 쉽게 아이를 가지셨다니 너무 행복해 보이시는군요.”(406)
↓	↓
▶ 다이애나 부부는 입양아 힐러리와 함께 병원에서 집으로 돌아간다.	▶ 결국 ‘힐러리’라는 여자 아기를 입양하여 온전하게 행복한 가정을 이룬다.

[표 4]에서 살펴보는 바와 같이, 작품 전체를 통해서 다이애나와 앤디 부부가 아이를 갖고 싶어하는 모습과 불임을 인정하고 입양을 통해 가정을 꾸리는 과정이 다음과 같이 형상화되고 있었다.

‘임신의 가능성을 기대’(7) → ‘임신에 대한 불안’(51)과 ‘초조’(72) → ‘임신 초기 검진’(97) → ‘임신 실패’(98) → ‘임신 가능성에 대한 단념’(113) → ‘체외수정 시술 등’(139) → ‘불임 사실 인정 및 포기’(165) → ‘입양’(301) → ‘행복한 가정’(402-406) 등으로 이어지는 것을 볼 수 있었다. 이는 “임신 장애 부부들이 대체로 경험하는 단계로, 임신의 가능성을 옹호하는 단계, 그다음 임신의 가능성을 포기하며 슬픔, 분노, 자존감 상실 등을 경험하는 단계, 불임의 사실을 인정하는 단계, 선택할 수 있는 방법 중의 하나로 입양하는 단계”(Daniluk and Mitchell, 2003: 옥수선 2014, 60 재인용)와 상당히 일치하는 모습을 발견할 수 있게 된다.

2) 선행 고찰을 통한 시사점.

이 작품에서는 임신 장애 검사를 위한 의학적인 처방 즉 클리닉 테라피를 무려 50여 회¹⁸⁾ 실시하는 것으로 나오고 있다. 더욱이 작가는 마치 산부인과 의사처럼 이러한 검사를 매우 섬세하게 묘사하고 있다. 다이애나는 일련의 의학적인 처치를 정밀하게 받아 보았지만, 그녀는 결국 불임이라는 사실을 알게 된다. 이럴 경우, 언니와 동생, 주변의 따가운 시선도 있었다. 그렇지만 무엇보다 중요한 것은 불임 아내에 대한 변함없는 남편의 포용과 사랑이 절대적임을 알 수 있다. 명문 대학을 나온 다이애나는 법률 고문인 앤디를 만나서 누가 보아도 행복할 것만 같았던 이들

18) 다이애나는 인공수정(Artificial Insemination 54), 팍 스미어 검사(Pap Smear 97), 체외수정(IVF, In Vitro Fertilization 139), 성교 후 검사(Postcoital Test 143), 정자 수와 운동성 검사(Sperm for Motility and Number 143), 인간면역결핍바이러스 검사(HIV, Human Immunodeficiency Virus 143), 황체형성호르몬 검사(LH, Luteinizing Hormone 144), 나팔관 조영 검사(HSG, Hystero-salpingogram 153), 복강경 검사(Laparoscopy 154), 배란일 검사(Blue Test 165) 등의 의학적인 검사를 받았었다.

의 결혼생활은 다이애나가 '불임'이라는 사실에 별거와 파경 직전의 위기에 이르게 된다. 그러나 우여곡절 끝에 재결합하면서 '힐러리'(Hilary)라는 여자아이를 입양하게 된다. 비로소 그들 부부 나름의 방식으로 온전한 가정을 이루며 행복한 삶이 시작된다.

입양은 생물학적으로 아무 관계가 없는 성인과 아동이 한 가정의 테두리 안에서 부모와 자녀의 관계를 형성하는 법적·사회적 과정이다(Sharkey 8). 여기서 짚어 볼 점은 결혼과 2세의 탄생이 오늘날의 가정에 어떤 의미가 있는지를 조명하고 있다. 이는 임신 장애를 겪는 여성 또는 부부 당사자의 생물학적인 결함으로만 접근하는 태도에서 더 나아가, 법적·사회적인 차원의 인구 정책 문제로 접근할 수도 있다는 것이다. 이에 대해 황지성은 '장애 여성의 선택과 권리를 넘어서 재생산권의 확보'라는 논문에서 "'몸'과 그것의 합인 '인구'가 생산성 향상과 공동체의 발전을 위한 도구로 중요하게 인식 한다"(159)고 하였다. 이런 점에서 국가나 제도적 차원을 통해 입양을 선택하는 것은 행복 추구를 위한 부부 당사자의 결정에 기인하지만, 다른 한편은 불임 해결 방식에서 임신 장애를 겪는 여성과 그 부부의 문제로만 국한되는 것이 아닌, 사회적인 인구 복리 문제로까지 지향한다는 것을 시사하고 있다고 볼 수 있다.

지금까지 [표 2], [표 3], [표 4]에서 살펴본 바대로 우리가 장애 또는 장애인과 그 가족의 서사를 [동작, 대화, 입양]이라는 틀을 적용해서 융복합적인 관점에서 바라보고 장애를 극복해 가는 과정을 작품에 나타난 형상화를 통해서 확인해 보았다.

Ⅲ. 논의 및 제언

이상에서 살펴본 바와 같이 장애인의 삶은 그 주변인 특히 가족의 삶과 끊임없이 상호작용하며 흘러가기 때문에, 생활 방식에서 차이가 있을 수는 있어도 삶의 여정에는 다르지 않을 뿐만 아니라 장애인의 서사는 곧 우리 삶의 서사라는 것이다.

본 논문에서 다룬 세 작품은 각기 다른 장애 서사를 보여주고 있고 장애 주인공이 받는 상처도 다르며, 극복해 가는 과정과 방법도 다르다. 하지만 공통점은 장애인과 장애인을 둔 가족 구성원의 내면에는 장애를 극복하려는 끊임없는 상호작용의 힘이 내재 되어 있다는 것이다. 우리는 이러한 힘에 의해서 장애 주인공들이 장애가 주는 고통을 주변의 사람 특히 가족과의 상호 연행과 환경을 통해서 승화시키게 되며 장애 당사자 자신의 의지로 한 단계 이상 성장해 나가고 있음을 보게 된다.

그럼에도 장애에 대한 상처를 지닌 장애 주인공의 아픔과 고통을 타인에게 드러내 보이는 일

은 그리 쉬운 일이 아니다. 자신의 감정을 그대로 표출하기도 어렵고 또 때로는 자신의 상처를 드러내 보이는 것이 커다란 부담이 되기도 한다. 육체적 상처는 드러내고 터트리면 아물고 치유될 수 있지만, 마음속에 담아둔 고통은 곱씹을 때 그것은 장애 주인공에는 평생 씻을 수 없는 마음의 병으로 점차 커지게 되어 심각한 후유증을 낳는다. 이럴 때 장애와 같은 상처에 관한 문제를 치유 또는 극복해 나가는 서사를 그린 문학작품을 통해 읽어내는 것은 장애인들로 하여금 현재와 미래에 잠재적으로 발생할 수 있는 여러 상황에 대해 지혜롭게 대처하도록 가치 판단 체계를 성숙시키는 데 도움을 준다. 더욱이 장애인이 겪는 고통스러운 경험을 함께하는 가족에게도 이러한 문학 작품들로부터 많은 도움과 위로를 받을 수 있을 것이다. 다른 아닌 장애를 안고 태어나는 것이 언제나 불행할 것이라는 등식은 성립하지 않을 뿐만 아니라, 또한 정신적·신체적 결함이 있는 성인의 장애도 얼마든지 극복으로 바뀌어 질 수 있음을 다니엘 스틸의 세 작품을 통해서 보았기 때문이다. 그리하여 이 세 소설에 등장하는 장애 주인공과 그 가족의 서사는 장애를 멈춰버린 시간의 조합이 아니라, 오히려 장애에 대한 우리의 인식을 교정하고 승화시키는 재해석의 차원으로 이끌어 간다.

첫 번째 소설에서, 우리는 장애 주인공 제이미가 어머니의 동작 훈련을 통해서 지적 발달 장애를 극복해 가고 있음을 확인하였다. 이러한 장애 극복의 심연에는 장애는 다를 뿐이지, 우리와 같은 또 하나의 우리가 있음을 성찰하게 한다.

두 번째 소설에서, 우리는 장애 주인공 타나가 주변인 특히 친구와의 따뜻한 대화를 통해서 외상 후 스트레스 장애를 극복해 가고 있음을 확인하였다. 마찬가지로 이러한 장애 극복의 심연에는 장애는 다를 뿐이지, 우리와 같은 또 하나의 우리가 있음을 성찰하게 한다.

세 번째 소설에서, 우리는 장애 주인공 다이애나가 법적·사회적 장치인 입양을 통해서 임신 장애를 극복해 냈음을 확인하였다. 역시 마찬가지로 이러한 장애 극복의 심연에는 장애는 다를 뿐이지, 우리와 같은 또 하나의 우리가 있음을 성찰하게 한다.

따라서 본 논문 연구의 궁극적인 목적은 장애 주인공들과 그 가족이 긍정적이고 행복한 방향으로 자기 서사를 열어 가는 과정에서 그들이 보인 감정과 반응의 스펙트럼을 고찰하면서, 비 온 뒤의 무지개가 일곱 가지 다른 색깔을 보여주기 때문에 더욱 아름다운 것처럼, 장애 또는 장애인이라는 다름이 다양성이라는 이름으로 영구히 빛나는 사회, 그게 바로 우리가 실현하고자 하는 사회임을 보여주고자 하는 것이었다.

다만 문학작품에 나타난 장애와 관련한 본 연구에서 비장애인인 필자가 진정 장애인으로서 장애인의 목소리를 얼마나 담아내었을까 하는 부족한 점이 남는다.

참고문헌

Primary Texts

Steel, Danielle. *The House on Hope Street*. A Dell Book, New York: 2000.

Steel, Danielle. *Full Circle*. A Dell Book, New York: 1984.

Steel, Danielle. *Mixed Blessings*. A Dell Book, New York: 1992.

Secondary Sources

간우선 외 (2012). 장애 발생 시기에 따른 삶의 만족도와 장애 수용도와의 관계. 한국재활심리학회, 19(1), 149-174.

김영완 외 (2015). 비폭력 대화의 구성 4요소로 살펴본 대화를 통한 치유의 콘텐츠. 한국어문학국제학술포럼, 29, 217-240.

박계영 외 (2014). 초기 청소년 군인 자녀의 적응 유연성과 영향 요인. 군진간호연구, 32(1), 669-679.

배주옥 외 (2012) 설명에 의한 동작 요법 프로그램이 지적발달장애아의 표현력에 미치는 영향. 한국무용연구, 30(3), 89-113.

송승환 외 (2009). 한국판 외상 후 성장 척도의 타당성 및 신뢰도 연구. 한국건강관리협회, 14(1), 193-214.

오세철 (2015). 장애 자녀 부모가 쓴 문학작품에서의 양육 경험 고찰. 지체·중복·건강 장애 연구, 58(1), 107-135.

옥수선 (2014). 유아기 자녀를 둔 비공개 입양 가족의 적응 경험에 관한 질적 연구 : 불임의 비공개 입양 부모의 경험을 중심으로. 한국가족복지학, 46(12), 55-84.

이익섭 외 (2006). 장애정체감 척도개발에 관한 연구- 척수손상 장애인을 중심으로. 한국장애인복지학, 5, 111-141.

조성재 (2007). 장애인의 심리·사회적 적응을 위한 재활 상담 기법 및 중재 방안. 특수교육저널 : 이론과 실천, 8(2), 493-508.

조용래 (2014). 외상 경험자들의 탄력성이 정신적 웰빙과 외상 후 스트레스 증상에 미치는 영향: 외상 후 성장 및 외상 후 부정적 인지의 매개 효과. 인지행동치료, 14(3), 359-386.

- 주휘경 (2021). 『지적장애 청소년의 정기적 신체활동 참여가 긍정적 자기 인식 및 회복 탄력성에 미치는 영향 분석』. 신한대학교 대학원 석사학위 논문.
- 황지성 (2011). '선택'과'권리'를 넘어서 장애 여성의 재생산권 확보를 위한 시론: 신체장애 여성의 경험에 나타난 재생산 정치. 『장애의 재해석』, 150-213.
- 허숙민 외 (2018). 중도 장애인의 장애 정체성이 외상 후 성장에 미치는 영향 및 레질리언스의 조절 효과에 관한 연구, 디지털융복합연구, 16(12), 625-634.
- AAIDD (2010). *Intellectual Disability. Definition, classification, and Systems of Support*. The 11th Edition of the AAIDD.
- Berger, R. J. (2013). *Introducing Disability Studies*. Denver: Lynn Rienner Publishers.
- Calhoun, L. G., & Tedeschi, R. G.. (1998). Posttraumaticgrowth: Future Directions. In R. G, Post-traumatic growth Positive Changes in the aftermath of Crisis, 215-238.
- Grossman, H. J. (1983). *Classification in Mental Retardation*. Washington. DC : American Association on Mental Deficiency.
- <http://cartoonintro.co.kr/msshop/ez/mall.php3?no=3745&query=view>
- <https://blog.naver.com/koreamedicininae/223214812138>
- https://ko.wikipedia.org/wiki/다니엘_스틸
- <https://namu.wiki/w/%EB%B6%88%EC%9E%84>
- Kessler, R. C., Chiu, W.T., Demler, O., & Walters, E. (2005). Prevalence, Severity and Comorbidity of 12-month DSM-IV Disorders in the National Comorbidity Survey Replication. *Archives of General Psychiatry*, 62. 612-627.
- NADD (2018). *Diagnostic Manual - Intellectual Disability : A Clinical Guide for Diagnosis* (DM-ID-1, 2)
- Sharkey, P. B., (1998). "Being Adopted : Books to help children understand", *Emergency Librarian*, 25(4), 8-10.

원고접수 : 2023. 9. 8.

수정원고접수 : 2023. 10. 30.

게재확정 : 2023. 11. 28.

Abstract

The Narrative Analysis of the Disabled and their Families on Convergent Perspective : Focused on Danielle Steel's Three Novels

SaGong Chaul*

The purpose of this study is to analyze how the narrative of the conflict, the crack, and the despair, the frustration of the disabled and their families, which are common to the Three Novels of American author Danielle Steel, is overcome. Furthermore, this study analyzes the narrative about the changes of the perspective on the disability.

The significance of this study lies in the fact that this analysis not only promotes the reinterpretation and improvement about the perception of the disability or the disabled, but also confirms that the disabled can be now transformed from the subject of dependence on their own lives to the subject of independence that they live proudly by themselves.

This study analyzed following Three Novels.

The First Novel explored the process of overcoming Jamie's Intellectual Disability, and his family's narratives through 'Active' in *The House on Hope Street* (2000, p. 296).

The Second Novel explored the process of overcoming Tana's Post-traumatic Stress Disorder, and her family's narratives through 'Talkative' in *Full Circle* (1984, p. 447).

The Third Novel explored the process of overcoming Diana's Pregnancy Disorder, and her family's narratives through 'Adoptive' in *Mixed Blessings* (1992, p. 418).

In conclusion, this study intends to contribute to providing the justification about the reinterpretation of the disability and showing that the difference of the disability or the

* Geumgang University

disable is a society that permanently shines in the name of the diversity because the disabled is the same other 'us' and the narrative of the disabled is the narrative of our life.

Keywords : Jamie's Intellectual Disability, Active, Tana's Post-traumatic Stress Disorder, Talkative, Diana's Pregnancy Disorder, Adoptive

성인발달장애인 가족 돌봄 부담이 성인 발달장애 가족의 삶의 질에 미치는 영향

성인 발달장애 평생 계획 준비도 매개 효과를 중심으로

김태균*

본 연구의 목적은 성인 발달장애 가족이 겪고 있는 돌봄 부담이 주 양육자인 가족의 삶의 질에 어떠한 영향을 미치는지? 그리고 성인 발달장애 가족의 평생계획 준비 정도가 어떠한 매개 효과를 나타내는지에 대한 연구를 통해 성인 발달장애인 주 양육자의 삶의 질을 높이기 위한 사회복지 또는 장애인 복지의 개입력에 대한 정책적 제언 마련이다.

이를 위해 본 연구자가 간사로 활동하고 있는 '장애사랑맘'에서 수원을 중심으로 한 경기 남부지역의 성인 발달장애인 어머니를 대상으로 설문 조사하였다. 최종 89부에 대해 구조방정식 모형을 활용하여 돌봄 부담과 삶의 질 그리고 평생계획의 관계를 규명하고자 하였다. 연구 결과를 요약하면 첫째, 성인 발달장애인의 돌봄 부담이 주 양육자의 삶의 질에 부정(-)의 영향을 미친다. 둘째, 평생계획은 주 양육자의 삶의 질에 긍정(+)의 영향을 미친다. 셋째, 성인 발달장애인의 평생계획의 준비도는 돌봄 부담이 삶의 질에 미치는 영향에서 매개 효과를 내고 있다.

주제어): 성인 발달장애인, 돌봄 부담, 평생계획, 성인 발달장애인 주 양육자의 삶의 질, 매개 효과.

* 장애사랑맘 간사

I. 서론

1. 연구의 필요성 및 연구 문제

1) 연구의 필요성

우리나라 전체 장애인의 수는 2022년 현재¹⁾ 265만3천 명으로 전년 대비 8천 명이 증가했다. 전체 인구 대비 5.2%를 차지하고 있으며 계속해서 증가하고 있다. 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률에서 인정하고 있는 발달장애 유형은 지적장애와 자폐 장애이며, 기본적으로 심한 장애로 구분되며, 2022년 현재 지적장애 225,708명과 자폐성 장애 37,603명이 등록되어 있으며 계속 증가하고 있다.

발달장애는 장애의 특성상 생애 전부에 대해 보호가 필요한 장애이며, 발달장애인에 대한 국가와 사회의 책임이 부족한 상황에서 가족의 돌봄이 매우 큰 상황이다. 특히, 학령기를 벗어나 성인기에 접어드는 성인 발달장애인의 경우 스스로 자립해야 할 사회적 나이임에도 주변에서 돌봄의 필요성에 지속하기에 이에 대한 성인 발달장애인 가족의 돌봄 부담은 상대적으로 증가하고 있다. 최지선 외(2010)는 성인 발달장애인을 자녀로 둔 부모들의 양육 부담은 매우 심각하고 고통스럽다는 표현으로 성인발달장애인에 대한 돌봄 부담을 표현하기도 했다. 성인 발달장애인에 대한 돌봄 부담이 부모의 삶의 만족도와 관계에 대한 선행연구(김진, 2015)의 결과를 보면 통계학적으로 부(-)의 상관관계가 유의하게 나타난다고 하였다. 그러나 성인 발달장애인에 대한 사회적 돌봄이 부족한 우리나라 현실에서 돌봄 부담이 가족에게 전가되면서 가족의 생업까지 포기하는 경우가 발생하며(김고은, 2022), 돌봄 부담으로 인한 부담의 수준이 상상을 초월하는 수준으로 나타나고 있다(허수경 외, 2019). 더불어 성인 발달장애인이 점차 고령화되면서 이를 돌보고자 하는 가족 또한 자신의 고령화로 인해 성인 발달장애 가족 돌봄에 대한 부담이 더욱 높아지게 되고, 가족 사후 홀로 남는 발달장애인에 대한 걱정 또한 또 다른 부담으로 작용한다(박애선, 2018).

한편, 성인 발달장애인의 노후 준비에 있어 평생계획은 성인 발달장애인 당사자와 그의 가족들에게 있어 매우 중요한 문제로 귀결된다(Hewitt et al, 2013). 성인 발달장애인의 평생계획 정의 관련 선행연구는 부모가 장애 자녀를 보호할 수 없게 될 때를 대비하여 자녀의 안정된 미래를 삶을 위한 적합한 계획(Lisa, 2000) 또는, 장애로 인해 성인이 된 이후에도 타인의 도움이 필요할 경우, 주 보호자인 부모가 부재한 상황이 되더라도 부모가 부양하던 시기와 비슷한 수준

1) 2023년 4월 19일 보건복지부 보도자료.

으로 삶의 질을 유지하고 살도록 부모가 함께 동거하고 있는 시기에 미래에 대한 계획을 수립하는 것(오수경 외 2012)으로 정의될 수 있다. 결국, 성인 발달장애인의 평생계획은 성인 발달장애인 주 양육자 사후 성인 발달장애인이 어디서 무엇을 하면서 누구의 보호를 통해 살아갈 것인가를 결정하는 내용이라 할 수 있다. 성인 발달장애를 돌보는 부모 관점에서 겪는 가장 큰 어려움은 발달장애 자녀의 미래에 대한 걱정이고, 그다음으로 돌봄의 과정에서 겪는 육체적 필요와 건강 악화이다(최해경 외 2018, 김언아 외 2021). 이에 따르면 성인 발달장애인에 대한 평생계획의 준비 정도에 따라 돌봄의 부담의 정도가 달라질 수 있음을 의미한다. 이는 성인 발달장애 가족의 평생계획은 주 보호자를 비롯한 가족의 돌봄 부담이 줄고, 성인 발달장애 당사자 자신의 자기 결정권이 개선 시키는 방안이라 할 수 있다. 성인 발달장애인의 평생계획이 이렇게도 중요하지만, 성인 발달장애 자녀를 둔 부모가 자녀를 위한 평생계획의 준비도를 묻는 말에는 전혀 계획이 세워져 있지 않다는 응답이 재정적 계획 68.2%, 주거 계획 68.1%, 법적 계획 70.1%로 나타나면서(김언하 외, 2021) 전반적으로 성인 발달장애인에 대한 평생계획의 준비 정도가 미비한 것으로 나타나고 있다. 이는 이원남 외(2014), 박미진 외(2016) 등 평생계획의 준비에 대해서는 필요하다고 생각하나 실질적으로 준비 정도는 미비하다는 선행연구의 결과와도 일치한다.

이에 본 연구는 성인 발달장애인의 평생계획 준비 정도가 성인 발달장애인 돌봄 부담이 성인 발달장애 가족의 삶의 질에 미치는 영향에서의 어떠한 매개 효과를 나타내는지에 대해 분석하고자 한다. 그간의 선행연구는 성인 발달장애인의 돌봄 부담에 대해서 그리고 성인 발달장애인의 돌봄 부담이 부담의 주체인 가족의 삶의 질에 미치는 영향에 대해서는 이복실 (2015), 황신영(2023), 강상경 (2019), 김진(2015) 등 다수가 있었다. 그리고 성인 발달장애인 평생계획의 필요성과 이에 대한 실질적 수립과 수립 수준을 높이기 위한 다양한 연구가 이윤희 (2022), 이미영(2023), 김미정(2021) 등에 의해 진행되었다. 그러나 성인 발달장애인의 돌봄 부담이 가족의 삶의 질에 미치는 영향 중 평생계획의 준비 정도에 대한 매개 효과 분석에 관한 선행연구는 상대적으로 미비했다. 이에 본 연구는 성인 발달장애인의 돌봄 부담이 주 양육자의 삶의 질에 미치는 영향 중 성인 발달장애인 평생계획의 준비 정도가 어떠한 매개 효과를 나타낼지에 대한 연구를 통해 성인 발달장애인의 평생계획 준비 필요성을 통해 성인 발달장애인 당사자와 가족의 삶의 질 개선 방안을 마련해 보고자 한다.

2) 연구 문제

본 연구는 성인 발달장애 가족 돌봄의 만족도가 성인 발달장애 가족의 삶의 질에 미치는 영향 연구로 성인 발달장애인의 평생계획 준비도를 매개 효과로 발달장애 가족의 삶의 질을 높이려는

방안을 제시하기 위한 연구이다. 이에 본 연구 문제를 다음과 같이 설정했다.

연구 문제1. 성인 발달장애인 돌봄 부담, 평생계획, 주 양육자의 삶의 질의 일반적 경향은 어떠한가?

연구 문제2. 성인 발달장애인 돌봄 부담이 성인 발달장애 평생계획의 준비도에 어떠한 영향을 미치는가?

연구 문제3. 성인 발달장애인의 평생계획의 준비도가 성인 발달장애 가족의 삶의 질에 어떠한 영향을 미치는가?

연구 문제4. 성인 발달장애인의 돌봄 부담이 가족의 삶의 질에 미치는 영향에서 평생계획의 준비도가 어떠한 매개 효과를 나타내는가?

연구 문제5. 성인 발달장애인 돌봄 부담이 성인 발달장애 가족의 삶의 질에 미치는 영향에서 성인 발달장애인 평생계획 준비도가 매개 효과를 가지는가?

II. 이론적 배경

1. 돌봄 부담의 개념과 특성

1) 돌봄 부담의 개념

돌봄은 건강한 사회생활을 유지·존속시키며, 건강한 사회생활을 돕는 행위라 할 수 있다. 부담은 어떠한 의무나 책임을 지는 것을 의미하며 돌봄 부담은 건강 여부를 막론하고 건강한 생활을 유지하나 증진하고, 건강한 회복을 돕는 행위에 대한 의무나 책임을 지는 것을 의미²⁾한다. Kitta y (2001)은 돌봄은 노동이자, 태도이며, 미덕이라 주장했다. 돌봄 즉, 스트레스는 일상생활에서 적응하기 어려운 조건이나 환경에 처할 때 개인이 느끼는 신체적, 심리적 안정상태를 위협롭게 하는 긴장 상태로 정의(김명희 외, 2016)한 바가 있다. 상호작용의 결과로서 나타나는 스트레스의 경우 실제로 일어나는 스트레스 사건과 개인의 평가와 반응 사이에 일어나는 역동적인 과정을 강조(정동화 외, 2010)한다.

이에 본 연구는 자녀가 발달장애라는 것을 알고 있는 상태에서 발달장애 가족의 돌봄에 따라 동반되는 일상적인 부담 즉, 스트레스를 돌봄 부담이라 정의했다.

2) 우리말 샘

2) 돌봄 부담의 특성

장애 자녀를 둔 어머니가 가지는 자녀 돌봄에 대한 부담은 심리적, 육체적 어려움을 넘어서서 생활시간 배분의 불균형에 따른 삶의 질과 직결되는 문제라 하면서 자녀 양육을 위한 과도한 시간 사용은 자신에 대한 생리적 시간이나 여가 등 다른 시간 영역을 줄이고 포기해야 함을 의미한다(양심영, 김유경, 2013). 특히, 돌봄의 대상이 되는 발달장애인 자녀가 성인이 되고 주 돌봄자인 가족이 노인이 된 이후에도 돌봄에 대한 부담이 줄어들기는커녕 더욱더 늘어난다는 점에서 발달장애인에 대한 돌봄 부담은 더욱더 큰 부담이 될 수 있다.

발달장애 자녀의 경우 장애 특성상 다른 유형과 다르게 인지 능력과 의사소통 능력의 제한으로 인해 일상생활에서의 자립 생활을 영위할 수 있는 능력이 부족하다. 따라서 이에 대한 많은 도움과 지원이 필요할 뿐 아니라 중증장애 비율이 높고 동시에 중복장애가 있는 경우도 많아 이들을 돌보는 가족의 부담은 계속해서 증가할 수밖에 없는 실정이다(최선경, 2019). 아동기와 성인기 발달장애인에 대한 돌봄 시간의 차이가 없다는 것은 한국보건사회연구원에서 발표한 장애인 실태조사(2017)에서도 확인되고 있다. 발달장애 자녀를 돌보는 부모의 연령대와 이에 따른 돌봄 시간을 비교 분석한 결과, 부모의 모든 연령대와 상관없이 발달장애 자녀를 돌보는 시간이 거의 비슷하다는 통계적 결과가 이를 확인시켜주고 있다.

2. 삶의 질의 개념과 특성

1) 삶의 질의 개념

삶의 질은 한 개인이 느끼는 심리적 만족감으로써 일상생활에서 느끼는 행복감, 안정감, 친밀감으로 표현하기도 하며, 개인적 차원으로는 측정할 수 있으나 객관적인 측정의 부족으로 삶의 질을 측정하는 데는 약간의 제한이 있으나 삶의 질의 가장 기초적인 욕구는 건강이 되고, 다음으로 물리적 요건, 마지막으로 인간의 궁극적 만족 목표로서, 문화와 여가, 사회참여 등이 포함된다(김남현, 정민숙, 2017). 삶의 질이 객관적 요소보다는 주관적 요소에 의해 더 유의미한 영향을 끼치기도 한다(신승배, 2017).

이에 반해 삶의 만족도 개념은 노인에 대한 삶의 생활 만족 지표(Life Satisfaction Index)에 적용하면서 일반화 되었다(Neugarten 등, 1961). 삶의 만족도 개념은 매일의 생활을 구성하는 활동으로부터 기쁨을 느끼고, 자신의 생활에 대해 의미와 책임감을 느끼며, 긍정적인 자아상을 지니고 자신을 가치 있다고 여기는 낙천적인 태도와 감정을 유지하는 것이다(Neugarten 등, 19

61). 삶의 만족도는 분야별로 폭넓게 다루어지고 있지만, 삶의 질, 행복, 긍정 정서, 주관적 안녕감, 웰빙(Well-being)등으로 혼용되어 사용되기도 한다(주경의 외, 2021). 주관적 안녕은 자신의 삶을 긍정적으로 경험하는 주관적인 심리상태를 의미하고, 삶에 대한 인지적 평가에 초점을 맞추어 삶의 만족도(life satisfaction) 또는 삶의 질(quality of life)이라는 용어로 사용된다(권석만 외, 2017).

이렇듯 삶의 질에 대한 개념이 광범위하게 사용되면서 합의된 연구 내용이 없으나 삶의 질이 정신적, 신체적 개인 특성과 함께 생활조건 및 생활환경에 대해 주·객관적으로 영향을 받는다는 점을 알 수가 있다. 이에 본 연구에서 사용하는 삶의 질은 Neugarten 등(1961) 등이 정의한 삶의 만족도와 권석만 외 (2017)이 정의한 삶의 질과 같은 개념으로 사용하고자 한다.

2) 삶의 질의 구성 요소

본 연구에서 삶의 질의 구성 요소를 (1) 신체적 건강 기준, (2) 심리적 건강영역, (3) 사회적 관계 영역, (4) 환경 영역, (5) 전반적인 삶 영역 기준으로 따라 분류했다(WHO, 2004).

(1) 신체적 건강 기준

신체적 건강이란 개인이 느끼는 신체적인 상태를 의미한다(WHOQOL gout, 1995). 또한, 신체 상태는 사람이 수행할 수 있는 기능(functioning)에 의한 건강과 직접적인 연관된다고 하면서 이러한 건강은 삶의 질의 포괄적인 평가의 중요한 요소가 될 수 있다(WHOQOL gout, 1995). 삶의 질을 삶에 관하여 자신이 평가하는 만족의 정도라고 정의하면서 의식주, 사회생활과 여가 활동, 가족이나 친척과 친구, 직업, 경제, 신체와 정신건강, 행복감, 자아감 등으로 구분하였다(양옥경, 1997). 발달장애인에 대한 국가와 사회의 돌봄이 부족한 상태에서 일상생활에 실질적 도움이 필요한 발달장애의 경우 발달장애 가족 특히 가족 중 어머니의 돌봄 부담이 매우 높은 것으로 나타나고 있다. 가족 중 돌봄 부담이 어머니에게 가중될수록 해당 가족의 삶의 질에 영향을 미치게 된다(황신영 외 2023).

(2) 심리적 건강영역

우리나라의 경우 1945년 해방 이후 곧바로 한국전쟁(1950)을 3년 동안 치루 후인 1960년대 후반부터 자본주의적 발전이 급속하게 이뤄졌다. 60년대와 70년대를 거치면서 전쟁이나 질병 그리고 절대적 빈곤을 극복해 가는 과정에서 물질적으로 사회적 풍요는 이루어졌다. 이에 따른 삶의 질에 대한 측정 방법이 물질적 요소를 중심으로 많이 사용되었는데 인간의 존엄보다 물질이 중요시되는 산업화 사회에서 살만한 사회, 행복한 삶을 가져오는 요인에 대한 고민을 시작하게

되었다(민장배, 송진영, 2016). 이러한 움직임은 삶의 질에 대한 새로운 접근이며, 인간의 삶의 질, 또는 행복 등에 대한 개념 접근에 매우 중요한 의미가 있는 것이었다. 이에 따라 삶의 질에 있어 긍정적 정신건강을 일컫는 다양한 개념적 틀 중에 하나라고 설명(WHO, 2004)했으며, 삶의 질을 심리적 영적 상태, 건강과 기능, 사회경제적 상태, 가족 환경 등의 영역 내에서 자신이 인식하는 주관적 측면의 만족에 의한 안녕감'이라고 했다(Ferrans, Powers, 1992).

(3) 사회적 관계 영역

사회적 관계란 개인이 느끼는 사람과의 관계나 삶 속에서 사회적 역할의 상태를 의미한다(WHOQOL gout, 1995). 높은 삶의 질을 경험하기 위해서는 자신이 속해있는 지역사회에서 기본적인 삶의 욕구가 충족되고 자신의 책임을 다하는 가운데 타인으로부터 중요하게 인정받는 것이 필요하다(Schlock, 1996). 이에 반해 삶의 질에 대해 기본적으로 갖추고 있어야 하는 주거 장소, 기초생활비, 직업, 여가 등과 함께 주관적으로 느끼고 평가되는 개념인 친구 관계, 관심과 사랑, 자존감 등으로 제시(특수교육학 용어사전, 2009)하여 사회적 관계에 대한 중요성을 설명하고 있다.

(4) 환경 영역

한국인 삶의 질의 사회적 결정요인연구에서 삶의 질에 영향을 미치는 요인들을 나이, 혼인상태, 가구소득, 일반화된 대인 신뢰, 종교참여 등이다(한준, 2002). 즉, 나이가 많을수록, 혼인상태에서 기혼일수록, 가구소득이 높을수록, 일반화된 대인 신뢰가 좋을수록, 종교에 참여할수록 삶의 질을 더 높이는 것으로 나타나 삶의 질은 자신이 처한 환경의 지배된다.

(5) 전반적인 삶 영역 기준

인간의 삶은 생물학적, 의학적, 사회적, 정치적, 환경적, 정신적 영역 등 다양한 영역을 포함하고 있으므로 삶의 질이라는 개념을 단순히 바라볼 수만은 없으므로 삶의 질이 전반적인 삶의 영역에 해당한다 (조인수, 2008).

3. 평생계획의 개념과 특성

1) 평생계획의 개념

평생계획은 장애인을 둔 부모들이 자신이 죽거나 더 자녀를 돌보지 못하는 상황이 되면 자녀를 누가 돌봐줄 수 있을까? 라는 생각에 늘 고민과 스트레스를 받으며 살아가고 있다고 하면서 이처럼 일차적 보호자가 질병이나 사망 등 특별한 사유가 생겨서 더 자녀를 보호할 수 없을 때를 대비하여 가족이나 전문가가 그들의 특수한 욕구에 적합한 지속적인 보호를 계획하는 과정을

평생계획(permanency planning)이라 한다(송성권 외, 2005). 평생계획이 대두된 시기와 근거는 1970년대 아동복지 분야에서 학대 및 방임 아동들이 위탁가정을 떠돌면서 생부모와의 관계가 단절되고 지속적이며 안정적인 보호가 이루어지지 않아 비행 및 정서장애 등 많은 문제가 야기되면서부터였다(노충래 외, 2004). 평생계획은 위와 같이 원래 가족이 아동을 양육할 때 계획하는 것을 의미하는 아동복지 개념이었는데, 이러한 아동복지 개념이 보편적으로 적용되면서 점차 장애인에게도 폭넓게 적용하게 되었다. 따라서 장애 자녀의 평생계획은 단순히 부모와 자녀의 재정과 법적 계획 이상을 포함하는 주거, 교육, 고용이나 다른 의미 있는 일상 활동, 여가 활동과 개인적 욕구 등 개인의 삶의 모든 주요 영역에 초점을 두며 그 책임을 부모나 가정에 돌리는 것이 아닌, 지역사회 구성원 모두의 몫으로 이해해야 하는 장애 자녀의 생존권과 인권 모두 보장할 수 있는 차원의 개념이라고 할 수 있다(박미진 외, 2015).

이에 본 연구에서는 평생계획 준비도를 발달장애 부모가 발달장애 자녀를 보호할 수 없게 될 때를 대비하여 발달장애인의 안정된 삶을 위한 계획을 세우는 것으로 정의하였다.

2) 평생계획의 구성 요소

평생계획의 구성 요소 관련해서는 장애인 복지 분야에서 평생교육 개념이 적용되기 시작했던 1990년 초에 주거, 재정, 법률적인 보호라는 것(Smith, Tobin, 1989)이 가장 일반적이었으나, 이후 평생계획을 주거, 재정, 법적, 건강의 보살핌 등의 주요한 생활 영역을 포함한다고 정의(Botsford, Rule, 2004)되었다. 이처럼 평생계획의 영역 관련한 선행연구는 학자들에 따라 다양하다. 우리나라의 경우 노충래 외(2004)가 '2000년 초 주거와 재정 계획을 중심'으로 연구했으며, 김고은 외(2022)의 경우 '부모 사후의 장애 자녀에의 후견인이나 재정 관리인에 대한 법적 계획'까지, 이원남 외(2014)의 경우 '주거, 재정 및 법적 계획 외에도 여가문화계획을 포함'했고, 평생계획의 하위 개념으로 교육, 직업, 주거 및 재정, 결혼, 여가 생활의 다섯 가지 체계를 제안하기도 했다(박미진 외 2015).

이에 본 연구는 박미진 외(2015)의 제안을 받아들여 본 연구 목적에 맞게 수정·보완하여 교육, 직업, 주거, 결혼, 여가 생활 등의 하위 체계를 중심으로 수정·보완하여 조사 도구로 활용했다.

Ⅲ. 연구방법

1. 조사 대상 및 절차

본 연구는 성인 발달장애 자녀의 평생계획 준비 정도를 매개로 발달장애인 가족 돌봄 부담이 발달장애 가족의 삶의 질에 미치는 영향을 분석하기 위하여 설문 조사는 장애사랑맘이라는 시민 사회단체가 지난 2023년 5월부터 7월까지 2개월간에 걸쳐 실시한 '성인 발달장애인 주 양육자 설문지'를 중심으로 했다. 발달장애인 주 양육자 설문지는 구글 설문을 통해 성인 발달장애인 주 양육자인 어머니들의 SNS와 개별 문자 등을 통해 배포와 수거가 진행되었으며, 수원을 중심으로 경기 남부지역 발달장애인 부모들을 대상으로 하기 위해 수원 지역 중심의 장애인 주간 보호시설, 초중등 특수학교 학부모를 주 대상으로 했다. 본 설문지는 총 89부를 수거했으나 무응답이나 답변이 불성실한 답변지 25부를 제외하고 64부를 최종 분석 대상으로 했다.

2. 조사 도구

본 연구는 발달장애인의 돌봄 부담이 발달장애 가족의 삶의 질에 미치는 영향과 평생계획 준비도의 매개 효과에 관한 연구로서 응답자의 일반적 특징으로는 총 6개 항목, 돌봄 부담은 총 6개 항목, 평생계획 관련한 항목은 총 5개 항목, 삶의 질 항목은 총 5개 항목으로 구성했다. 각각의 변수와 측정방법 및 신뢰도는 아래 <표 1>과 같다.

〈표 1〉 변수 측정

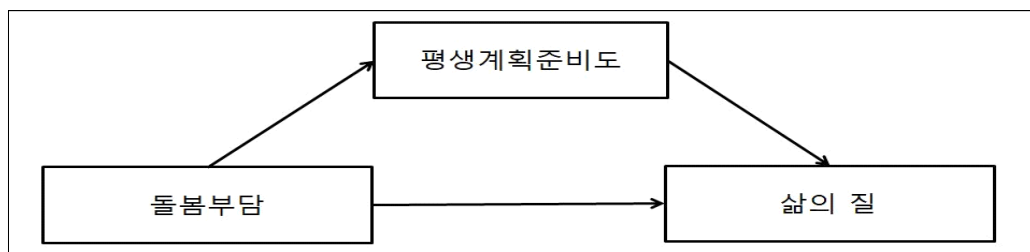
구분	변수	측정방법 및 신뢰도	참고
일반적특징	성별	남성=1/여성=2	부경희(2021)
	가족관계	어머니=1 / 아버지=2 형제자매=3	
	학력	고졸이하 = 1 / 초대졸 = 2 대학졸 = 3 / 대학원 졸 = 4	
	직업	정규직 = 1 / 비정규직 = 2 가정주부 = 3 / 기타 = 4	
	평균수입	200만원 미만 = 1 200만원~300만원 미만 = 2 300만원~400만원 미만 = 3 400만원~500만원 미만 = 4 500만원 이상 = 5	

구분	변수	측정방법 및 신뢰도	참고
	가족형태	조부모+부부+자녀 = 1 부부 + 자녀 = 2 조부모 + 한부모 + 자녀 = 3 한부모 + 자녀 = 4 기타 = 5	
독립변수	돌봄 부담 ($\alpha=.798$)	각 문항 5개 척도 경제적 부담($\alpha=.811$) 포기($\alpha=.735$) 휴가($\alpha=.749$) 창피($\alpha=.786$) 불화($\alpha=.746$) 문제($\alpha=.764$)	Greene(1982)과 양숙미(2000)
종속변수	삶의 질 ($\alpha=.804$)	각 문항 5개 척도 즐김($\alpha=.807$) 휴식($\alpha=.744$) 지인만남($\alpha=.747$) 긍정($\alpha=.780$) 행복($\alpha=.747$)	Diener 등(1985), 임남연, 이화령, 서은국, (2010)
매개변수	평생계획준비도 ($\alpha=.889$)	각 문항 5개 척도 교육준비($\alpha=.832$) 직업준비($\alpha=.849$) 주거준비($\alpha=.851$) 결혼준비($\alpha=.902$) 여가준비($\alpha=.878$)	김호연, 강창욱, 고등영(2011)

3. 연구 모형

본 연구의 목적은 성인 발달장애인의 돌봄 부담이 발달장애 가족의 삶의 질(만족도)에 미치는 영향에 대해 성인 발달장애인 평생계획 준비도의 매개 효과를 중심으로 실증연구를 통해 살펴보고, 성인 발달장애인 당사자와 주 양육자의 삶의 질을 높이려는 방안을 모색하기 위함이다.

이러한 연구 목적을 수행하기 위해 독립변수로는 성인 발달장애인 돌봄 부담을, 매개변수로는 성인 발달장애인의 평생계획 준비도를, 종속변수로는 성인 발달장애인 가족의 삶의 질을 설정하였다. [그림 1] 참조



[그림 1] 연구 모형

4. 분석 방법

본 연구는 장애사랑맘이라는 시민사회단체가 지난 2023년 5월부터 7월까지 2개월간에 걸쳐 실시한 ‘발달장애인 주 양육자 설문지’를 중심으로 본 연구 목적에 필요한 ‘인구 통계학적 특성’, ‘돌봄 부담’, ‘평생계획’, ‘삶의 질’ 문항을 중심으로 연구를 했다. 장애사랑맘의 ‘발달장애인 주 양육자 설문지’는 구글 설문을 통해 진행되었으며, 수원을 중심으로 경기 남부지역 발달장애인 부모들을 대상으로 하기 위해 수원지역 중심의 장애인 주간 보호시설, 초중등 특수학교 학부모를 주 대상으로 했다.

본 설문지는 총 89부를 수거했으나 무응답이나 답변이 불성실한 답변지 25부를 제외하고 64부를 최종 분석 대상으로 했다. 설문지를 제작, 배포, 수거하는 작업은 장애사랑맘 회원인 특수교육학 연구자 1인의 도움을 받아 진행하였다. 도움을 준 연구자는 현재 대학에서 연구하면서 장애사랑맘이라는 시민사회단체 비상근 활동가로 활동을 하면서 설문 조사에 참여했다.

설문의 객관성을 확보하기 위해 수원지역을 중심으로 오산, 용인, 화성, 평택, 성남 등 경기 남부지역의 장애인 주간 보호시설 부모회를 중심으로 배포를 했다. 설문지는 매수에 제한을 두지 않고 구글 설문지로 작성해서 각 부모회 단체 카카오톡 및 텔레그램과 밴드 등에 배포하고 각 단체 방 담당자에게 적극적인 협조를 부탁드렸다.

이 연구에서 수집된 모든 자료는 SPSS(Statistical Package for the Social Science) 버전 26을 이용하여 분석했고, 측정 도구의 신뢰성을 확보하기 위해 문항 내적 일관성 신뢰도(Cronbach's α) 검사를 하였다. 발달장애인 돌봄 부담, 평생계획, 주 양육자의 삶의 질의 일반적 경향을 파악(연구 문제1)하기 위하여 SPSS 기술 통계량의 빈도분석을 하였다.

IV. 연구 결과

1. 연구 대상의 일반적 특징

1) 응답자의 일반적 특징

연구에 참여한 부모와 응답자의 일반적 특성을 보면 <표 2>과 같다. <표 2>를 자세히 살펴보면 성별로는 전체 응답자 64명 중 7명(10.93%)이 남성이고, 여성이 57명(89.06%)으로 여성이 압도적으로 많다. 이는 성인 발달장애인의 주 양육자가 남성보다는 여성이 그리고 여성 중에서도 어머니가 압도적으로 많음을 알 수가 있다. 이러한 추정은 성인 발달장애인과 가족관계를 묻는

응답에는 어머니가 56명으로 전체 응답자 중 87.5%를 차지했으며 이에 반해 아버지가 7명(10.93%), 형제자매가 1명(1.56%)을 답함으로써도 교차 확인이 가능하다. 응답자의 학력을 묻는 말에는 고졸 이하가 전체 응답자 중 14.06%에 해당하는 9명이 답을 했으며, 초급대학 졸이 12명(18.75%), 대학 졸이 36명(56.25%)으로 초급대학 졸과 대학 졸이 전체 응답자의 70% 가까이 되었다. 대학원 졸업 이상도 전체 응답자 중 7명(10.93%)으로 전반적으로 초급대학 졸 이상의 고학력(85.93%)을 보여주고 있다. 직업을 묻는 설문 항에는 전체 응답자 중 16명(25.0%)이 정규직이라 답을 했으며, 비정규직이 13명(20.31%)이며 전체 64명의 응답자 중 24명(37.50%)이 가정주부라 답을 했다. 기타로 응답한 응답자 또한 전체 응답자 중 11명으로 17.18%나 되었다. 노동시장이 비정규직 중심으로 재편이 되면서 비정규직 또는 경제활동을 하지 않는 직업군(가정주부)이 37명(57.81%)으로 전체 응답자 중 반 이상을 차지하고 있음을 확인할 수가 있다. 월평균 가족 전체 수입을 묻는 말에는 월 200만 원 이하라 답을 한 응답자는 2명으로 전체 응답자 중 3.1%에 해당하는 응답자가 답을 했으며, 월 200만 원에서 300만 원 미만이라 답을 한 응답자 또한 10명으로 전체 응답자 중 15.62%가 되었다. 월 300만 원에서 400만 원 미만의 월수입이라 답을 한 응답자는 12명으로 전체 응답자 중 18.75%가 되었다. 월 400만 원에서 500만 원 미만이라 답을 한 응답자는 20명이 답을 함으로써 전체 응답자 중 31.25%의 응답자가 답을 했다. 한편 월 가족 총수입이 500만 원 이상이라고 응답한 응답자는 20명으로서 31.25%를 차지했다. 월수입을 묻는 설문을 통해 월 전체 가족의 총수입이 400만 원 미만인 응답자가 전체 응답자 64명 중 24명(37.50%)이나 차지해 경제적 어려움이 전반적으로 존재함을 확인할 수가 있었다. 가족 형태를 묻는 말에는 조부모와 부부 그리고 자녀로 구성된 가족 형태에 응답한 응답자는 총 3명으로 전체 응답자 중 4.68%를 차지했다. 이에 반해 가장 많은 응답자가 선택한 가족 형태는 부부와 자녀로 구성된 가족 형태로 전체 응답자 64명 중 73.43%를 차지하는 47명이 응답했다. 이외에도 조부모 + 한 부모 + 자녀의 가족 형태에 9명(14.06%), 한 부모 + 자녀에 5명(7.81%)으로 나타났다.

〈표 2〉 응답자의 일반적 특징

영역	구분	빈도(명)	백분율(%)
성별	남성	7	10.93
	여성	57	89.06
가족관계	어머니	56	87.50
	아버지	7	10.93
	형제자매	1	1.56
학력	고졸이하	9	14.06
	초급대학 졸	12	18.75

영역	구분	빈도(명)	백분율(%)
학력	대학졸	36	56.25
	대학원졸	7	10.93
직업	정규직	16	25.00
	비정규직	13	20.31
	가정주부	24	37.50
	기타	11	17.18
월평균수입	200만원이하	2	3.12
	200만 원~300만원미만	10	15.62
	300만 원~400만원미만	12	18.75
	400만 원~500만원미만	20	31.25
	500만원이상	20	31.25
가족형태	조부모+부부+자녀	3	4.68
	부부+자녀	47	73.43
	조부모+한 부모+자녀	9	14.06
	한 부모+자녀	5	7.81
	기타	0	0

2) 돌봄 부담의 일반적 특징

돌봄 부담 관련한 설문 문항에서 <표 3>과 같이 '1) 양육으로 인한 경제적 부담'을 묻는 말에는 전혀 그렇지 않다가 전체 응답자 중 26.6%에 해당하는 17명이 답을 했고, 그렇지 않다는 8명(12.5%)과 보통이라는 17명(26.6%)을 합쳐 65.7%인 42명인 답을 함으로써 응답자의 반수 이상이 경제적 부담이 적은 것으로 나타났다. 이에 반해 '2) 장애 가족 양육을 위해 내가 하고픈 것을 포기'하는 경우를 묻는 말에는 매우 그렇다는 28명(43.8%)과 그렇다는 14명(21.9%)인 49명(65.7%)이 답을 함으로써 발달장애 자녀의 양육을 위해 다수의 양육자가 자신이 하고픈 일을 포기하는 것으로 나타났다. '3) 휴가 때 장애 가족 때문에 온 가족이 휴가를 즐길 수 없다'라는 설문에는 전혀 그렇지 않다고 답을 한 응답자가 전체 응답자 중 51.6%인 33명이 응답했으며, 그렇지 않다(6명, 9.4%)고까지 합치면 전체 응답자 중 61%인 39명이 발달장애 가족의 양육으로 인해 온 가족의 휴가를 망치지는 않는 것으로 확인되었다. '4) 장애 가족 때문에 부끄럽거나 창피할 때가 있다.'라는 질문에는 전체 응답자 중 57.8%인 37명이 전혀 그렇지 않다고 답을 했으며 그렇지 않다는 것에 14명과 보통이 다에 8명을 합치면 전체 응답자 64명 중 59명이 장애 가족 때문에 부끄럽거나 창피하지 않다고 답을 했다. '5) 장애 가족으로 인해 우리 가족은 늘 불화가 있다.'라는 질문에는 전혀 그렇지 않다(37명)와 그렇지 않다(14명)를 합치면 전체 응답자 중 51명(79.7%) 전혀 그렇지 않거나 또는 그렇지 않다고 답을 함으로써 장애 가족으로 인한 가족의 불

화는 전반적으로 없음이 확인되었다. 마지막으로 '6) 우리 가족에게 장애 가족은 항상 문제가 될 것이다.'라는 질문에는 전혀 그렇지 않다(31명)는 것과 그렇지 않다(13명) 등 44명(68.7%)이 응답하였다.

〈표 3〉 돌봄 부담의 일반적 특징

영역	구분	빈도(명)	백분율(%)
1) 양육으로 인한 경제적 부담의	전혀그렇지않다	17	26.6
	그렇지않다	8	12.5
	보통이다	17	26.6
	그렇다	15	23.4
	매우그렇다	7	10.9
(2) 장애 가족 양육을 위해 내가 하고픈 것을 포기	전혀그렇지않다	9	14.1
	그렇지않다	5	7.8
	보통이다	8	12.5
	그렇다	14	21.9
	매우그렇다	28	43.8
(3) 휴가 때 장애 가족 때문에 온 가족이 휴가를 즐길 수 없다	전혀그렇지않다	33	51.6
	그렇지않다	6	9.4
	보통이다	8	12.5
	그렇다	10	15.6
	매우그렇다	7	10.9
(4) 장애 가족 때문에 부끄럽거나 창피할 때가 있다	전혀그렇지않다	37	57.8
	그렇지않다	14	21.9
	보통이다	8	12.5
	그렇다	2	3.1
	매우그렇다	3	4.7
(5) 장애 가족으로 인해 우리 가족은 늘 불화가 있다	전혀그렇지않다	37	57.8
	그렇지않다	14	21.9
	보통이다	5	7.8
	그렇다	5	7.8
	매우그렇다	3	4.7
(6) 우리 가족에게 장애 가족은 항상 문제가 될 것이다	전혀그렇지않다	31	48.4
	그렇지않다	13	20.3
	보통이다	5	7.8
	그렇다	3	4.7
	매우그렇다	12	18.8

3) 평생계획 준비도의 일반적 특징

평생계획 준비도 관련한 문항은 아래 <표 4>처럼 전체적으로 5개 문항으로 답변 척도는 ① 전혀 못 했다. ② 못했다. ③ 보통이다. ④ 준비했다. ⑤ 충분히 준비했다고 제시했다. 우선 첫 번째 질문인 '1) 교육과 관련한 평생계획' 관련한 질문에는 전체 응답자 중 9명(14.1%)만이 충분히 준비했다고 답을 했으며, 준비했다는 응답자 3명(4.7%)과 함께 12명(18.7%)만이 준비하고 있음이 확인되었다. '2) 직업과 관련한 평생계획'을 묻는 말에는 23명(35.9%)이 전혀 못 했다고 응답을 했으며, 14명(21.9%)도 준비하지 못했음이 확인되었다. '3) 주거와 관련한 평생계획' 관련한 질문에서도 직업 관련한 질문과 마찬가지로 22명(34.4%)이 전혀 준비하지 못했다는 응답을 했으며, 준비하지 못했다고 응답한 6명(9.4%)과 함께 전체 응답자 중 43.8%인 28명이 준비하지 못하고 있음이 확인되었다. '4) 결혼과 관련한 평생계획'을 질문하는 설문에도 마찬가지로 전체 응답자 중 59.4%인 38명이 전혀 준비되지 못했다고 응답을 했으며, 21.9%인 14명도 못했다고 답을 함으로써 다수의 응답자가 결혼 관련한 평생계획의 준비되지 않았음이 확인되었다. 마지막으로 '5) 여가 생활 관련한 평생계획'을 묻는 말에는 17명이 전혀 못 했다(26.6%), 16명이 못 했다(25.0%)고 응답을 했다.

평생계획 관련해서 <표 4>에 나타나고 있듯이 3) 결혼 관련 평생계획 -> 2) 직업 관련 평생계획 -> 5) 여가 관련 평생계획 -> 3) 주거 관련 평생계획 -> 1) 교육 관련 평생계획 순으로 준비가 안 되고 있음이 확인되었다.

<표 4> 평생계획 준비도의 일반적 사항

영역	구분	빈도(명)	백분율(%)
1) 교육과 관련 평생계획을 충분히 준비했나요?	전혀 못 했다.	11	17.2
	못했다.	20	31.3
	보통이다.	21	32.8
	준비했다.	3	4.7
	충분히 준비했다.	9	14.1
2) 직업과 관련한 평생계획을 충분히 준비했나요?	전혀 못 했다.	23	35.9
	못했다.	14	21.9
	보통이다.	19	29.7
	준비했다.	2	3.1
	충분히 준비했다.	6	9.4
3) 주거와 관련한 평생계획을 충분히 준비했나요?	전혀 못 했다.	22	34.4
	못했다.	6	9.4
	보통이다.	19	29.7
	준비했다.	8	12.5
	충분히 준비했다.	9	14.1

영역	구분	빈도(명)	백분율(%)
4) 결혼과 관련한 평생계획을 충분히 준비했나요?	전혀 못 했다.	38	59.4
	못했다.	14	21.9
	보통이다.	8	12.5
	준비했다.	1	1.6
	충분히 준비했다.	3	4.7
5) 여가 생활 관련 평생계획을 충분히 준비했나요?	전혀 못 했다.	17	26.6
	못했다.	16	25.0
	보통이다.	25	39.1
	준비했다.	2	3.1
	충분히 준비했다.	4	6.3

4) 삶의 질의 일반적 특징

삶의 질(만족도)에 대해서는 아래 <표 5>같이 전체 5개 문항으로 구성했다. 1) 우리 가족은 장애 가족과 함께 다니며 즐길 때가 많다. 2) 나는 내가 힘들 때 휴식을 취할 수가 있다. 3) 내가 친구나 지인과 만나고 싶을 때 언제라도 나갈 수 있다. 4) 장애 가족을 돌보는 일은 내가 나를 더 긍정적으로 바라보게 한다. 5) 장애 가족을 돌보는 일은 나를 더 행복하게 한다. 그리고 각각의 질의에 대해 5개 척도(① 전혀 그렇지 않다. ② 그렇지 않다. ③ 보통이다. ④ 그렇다. ⑤ 매우 그렇다.)를 활용해서 설문을 진행했다. 1) 우리 가족은 장애 가족과 함께 다니며 즐길 때가 많다. 는 설문에 대해서는 전체 응답자 중 51.6%인 33명이 매우 그렇다는 답변을 했으며, 그렇다가 12명(18.8%)과 보통이다. 15명(23.4%)을 합치면 전체 응답자 중 93.8%인 60명이 답변을 함으로써 전체 응답자 대부분이 발달장애인 자녀와 함께 다니면서 즐길 때가 많다고 답변을 했다. 2) 나는 내가 힘들 때 휴식을 취할 수가 있다. 라는 설문에는 전체 응답자 중 11명(17.2%)이 전혀 그렇지 않다고 답변을 했다. 반면에 매우 그렇다고 답변을 한 응답자도 12명(18.8%)이 되었다. 3) 내가 친구나 지인과 만나고 싶을 때 언제라도 나갈 수 있다. 라는 질문에 대해서는 전체 응답자 중 25명(39.1%)이 전혀 그렇지 않다고 답변을 했으며, 그렇지 않다고 답변한 10명(15.6%)과 함께 친구나 지인을 만나고 싶을 때 언제라도 나갈 수 없다는 답변이 35명이 되었다. 4) 장애 가족을 돌보는 일은 내가 나를 더 긍정적으로 바라보게 한다. 라는 질문에 대해서는 전체 응답자 중 19명(29.7%)이 매우 그렇다고 답변을 했으며 그렇다고 답변한 응답자 또한 11명(17.2%)이 되었다. 마지막으로 5) 장애 가족을 돌보는 일은 나를 더 행복하게 한다. 라는 질문에 대해서는 매우 그렇다(14명, 21.9%)와 그렇다(11명, 17.2%)가 나왔지만, 전혀 그렇지 않다(13명, 20.3%), 그렇지 않다(16명, 25%)가 나왔다.

〈표 5〉 삶의 질(만족도)의 일반적 사항

영역	구분	빈도(명)	백분율(%)
1) 우리 가족은 장애가족과 함께 다니며 즐길 때가 많다.	전혀 그렇지 않다.	2	3.1
	그렇지 않다.	2	3.1
	보통이다.	15	23.4
	그렇다.	12	18.8
	매우 그렇다.	33	51.6
2) 나는 내가 힘들 때 휴식을 취할 수가 있다.	전혀 그렇지 않다.	11	17.2
	그렇지 않다.	15	23.4
	보통이다.	16	25.0
	그렇다.	10	15.6
	매우 그렇다.	12	18.8
3) 내가 친구나 지인과 만나고 싶을 때 언제든지 나갈 수 있다.	전혀 그렇지 않다.	25	39.1
	그렇지 않다.	10	15.6
	보통이다.	9	14.1
	그렇다.	5	7.8
	매우 그렇다.	15	23.4
4) 장애 가족을 돌보는 일은 내가 나를 더 긍정적으로 바라보게 한다.	전혀 그렇지 않다.	7	10.9
	그렇지 않다.	2	3.1
	보통이다.	25	39.1
	그렇다.	11	17.2
	매우 그렇다.	19	29.7
5) 장애 가족을 돌보는 일은 나를 더 행복하게 한다.	전혀 그렇지 않다.	13	20.3
	그렇지 않다.	16	25.0
	보통이다.	10	15.6
	그렇다.	11	17.2
	매우 그렇다.	14	21.9

2. 연구 대상의 기술적 통계

각 변수의 기술적 통계는 아래 〈표 6〉과 같다. 독립변수인 돌봄 부담의 경우 평균적으로 '2) 하
고픈 것 포기 → 1) 경제적 부담 → 6) 항상 문제, 3) 휴가 즐기기 → 5) 가족 불화 → 4) 부끄럽
거나 창피' 순으로 부담을 느끼고 있는 것이 확인되었다. 정규 분포 관련해서는 6개 전체 문항이
왜도의 경우 절댓값이 3을 초과하지 않고, 첨도의 경우 8 또는 10을 초과하지 않고 있어 정규
분포를 따르고(Kline, 2005) 있음을 확인할 수가 있다. 평생계획 준비도 관련한 기술적 통계는
평균적으로 전체 문항이 준비가 안 된 것으로 확인되고 있으며, 준비가 안 된 순서는 '4) 결혼 준

비 -> 2) 직업준비 -> 5) 여가준비 -> 3) 주거준비 -> 1) 교육 준비' 순으로 나타났다. 정규 분포 관련해서는 5개 전체 문항이 왜도의 경우 절댓값이 3을 초과하지 않고, 첨도의 경우 8 또는 10을 초과하지 않고 있어 정규 분포를 따르고(Kline, 2005) 있음을 확인할 수가 있다.

삶의 질(만족도)에 대한 기술적 통계는 평균적으로 '1) 우리 가족은 장애 가족과 함께 다니며 즐길 때가 많다. -> 4) 장애 가족을 돌보는 일은 내가 나를 더 긍정적으로 바라보게 한다. -> 2) 나는 내가 힘들 때 휴식을 취할 수가 있다. 5) 장애 가족을 돌보는 일은 나를 더 행복하게 한다. -> 내가 친구나 지인과 만나고 싶을 때 언제라도 나갈 수 있다.' 순으로 만족도가 나타났다(<표 6> 참조). 정규 분포 관련해서는 5개 전체 문항이 왜도의 경우 절댓값이 3을 초과하지 않고, 첨도의 경우 8 또는 10을 초과하지 않고 있어 정규 분포를 따르고(Kline, 2005) 있음을 확인할 수가 있다.

〈표 6〉 각 변수의 기술 통계량

돌봄 부담

	N	최소값	최대값	평균	표준 편차	왜도		첨도	
	통계량	통계량	통계량	통계량	통계량	통계량	표준오류	통계량	표준오류
1) 경제적 부담	64	1	5	2.80	1.359	-.010	.299	-1.220	.590
2) 하고픈 것 포기	64	1	5	3.73	1.450	-.839	.299	-.690	.590
3) 휴가 즐기	64	1	5	2.25	1.491	.683	.299	-1.107	.590
4) 부끄럽거나 창피	64	1	5	1.75	1.098	1.558	.299	1.858	.590
5) 가족 불화	64	1	5	1.80	1.171	1.451	.299	1.117	.590
6) 항상 문제	64	1	5	2.25	1.553	.905	.299	-.774	.590

평생계획의 준비도

	N	최소값	최대값	평균	표준 편차	왜도		첨도	
	통계량	통계량	통계량	통계량	통계량	통계량	표준오류	통계량	표준오류
1) 교육준비	64	1	5	2.67	1.235	.555	.299	-.418	.590
2) 직업준비	64	1	5	2.28	1.253	.742	.299	-.229	.590
3) 주거준비	64	1	5	2.62	1.431	.260	.299	-1.193	.590
4) 결혼준비	64	1	5	1.70	1.064	1.689	.299	2.490	.590
5) 여가준비	64	1	5	2.37	1.106	.509	.299	-.007	.590
유효 (목록별)	64								

삶의 질

	N	최소값	최대값	평균	표준 편차	왜도		첨도	
	통계량	통계량	통계량	통계량	통계량	통계량	표준오류	통계량	표준오류
1) 함께 즐김	64	1	5	4.13	1.076	-1.044	.299	.426	.590
2) 힘들 때 휴식	64	1	5	2.95	1.362	.126	.299	-1.143	.590
3) 언제든지 나감	64	1	5	2.61	1.619	.434	.299	-1.428	.590
4) 긍정적으로	64	1	5	3.52	1.260	-.479	.299	-.476	.590
5) 행복하게	64	1	5	2.95	1.463	.115	.299	-1.391	.590
유효 N(목록별)	64								

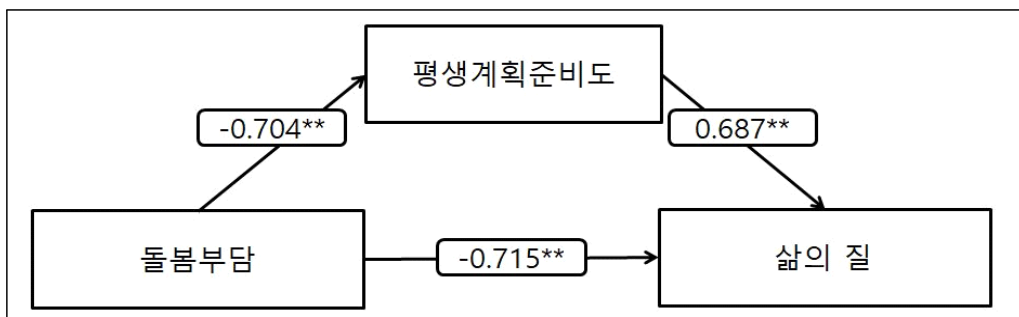
3. 일반적 특성과 돌봄 부담, 평생계획, 삶의 질의 상관관계 분석

일반적 특성은 돌봄 부담과의 상관관계가 -0.81로 나타났으므로써 부(-)의 상관관계가 있는 것으로 나타났다. 그리고 일반적 특성은 평생계획에서 -0.84와 삶의 질에서 0.795의 상관관계를 나타냄으로써 일반적 특성은 돌봄 부담과 평생계획에 있어 부(-)의 상관관계를, 삶의 질과는 정(+)의 상관관계를 보였다. 돌봄 부담의 경우 평생계획과는 -0.704**로 삶의 질에서는 -0.715**으로 모두 부(-)의 상관관계를 보였다. 평생계획의 경우 삶의 질과 0.687**으로 정(+)의 상관관계가 나타났다 (<표 7>, [그림 2] 참조).

<표 7> 각 변수별 상관관계

변수명	돌봄 부담	평생계획	삶의 질	평균	표준편차
돌봄 부담	1			2.429688	0.962161
평생계획	-.704**	1		2.331250	1.018694
삶의 질	-.715**	.687**	1	3.231250	1.024908

** : 상관관계가 0.01 수준에서 유의합니다(양측).



[그림 2] 각 변수별 상관관계

4. 가설 검증

1) 가설

본 연구는 다음과 같이 가설을 제시한다.

가설 1. 돌봄 부담은 평생계획에 부정적 영향을 줄 것이다.

가설 2. 평생계획은 삶의 질에 긍정적 영향을 줄 것이다.

가설 3. 평생계획은 돌봄 부담과 삶의 질(만족도) 사이를 매개할 것이다.

2) 연구 가설 검증

가설 1. 돌봄 부담은 평생계획에 부정적 영향을 줄 것이다.

‘가설 1. 돌봄 부담은 평생계획에 부정적 영향을 줄 것이다.’를 확인하기 위해 SPSS 버전 26을 통한 회귀분석을 한 결과 <표 8>에서 확인되고 있듯이 R 제곱이 0.496으로 49.6%를 설명하고 있음이 확인되었다. 또한, Durbin-Watson은 1.974로 돌봄 부담과 평생계획의 잔차의 독립성에는 크게 문제가 없음이 확인되었다. <표 8>의 유의확률이 0.05보다 적은 것으로 확인되어 돌봄 부담이 평생계획에 유의한 영향을 미침이 확인되었다. 마지막으로 <표 8>에서 베타 값이 -0.704로 확인되면서 돌봄 부담은 평생계획에 부정(-)의 영향을 미치는 것으로 확인되어 ‘가설 1. 돌봄 부담은 평생계획에 부정적 영향을 줄 것이다.’를 채택한다.

가설 2. 평생계획은 삶의 질에 긍정적 영향을 줄 것이다.

가설 2. 회귀분석 결과 <표 8> R 제곱 값이 0.473으로 확인되어 가설 2의 명제를 47.3% 설명하고 있음이 확인되었다. 또한, Durbin-Watson 값은 2.087로 1과 3 사이의 값을 보여주고 있으므로 잔차의 독립성에는 큰 문제가 없음이 확인되었다. 그리고 유의확률이 0.05보다 작은 값을 보여주고 있으므로 회귀모형에 적합하며 평생계획이 삶의 질에 유의한 영향을 미침을 확인할 수가 있다. 마지막으로 <표 8> 베타 값이 0.687 값을 보여줌으로써 평생계획이 삶의 질에 정(+)의 영향이 미침이 확인되어 결론적으로 ‘가설 2. 평생계획은 삶의 질에 긍정적 영향을 줄 것이다.’를 채택.

가설 3. 평생계획은 돌봄 부담과 삶의 질(만족도) 사이를 매개할 것이다.

가설 3을 확인하기 위해서 Baron & Kenny(1986)가 개발한 위계적 회귀분석에 따라 ‘1단계 : 돌봄 부담이 삶의 질에 영향을 미칠 것이다.’와 ‘2단계 : 돌봄 부담과 평생계획이 삶의 질에 영향을 미칠 것이다.’를 통해 가설 2를 확인하겠다.

1단계 : 돌봄 부담이 삶의 질에 영향을 미칠 것이다.

돌봄 부담을 독립변수로 삶의 질을 종속변수로 규정하여 SPSS 회귀분석을 한 결과 표 19)에서 확인되듯이 R 제곱이 0.511로 확인되어 가설 3. 1단계를 51.1% 설명하고 있다. 또한, Durbin-Watson 값이 1.762로 나타남으로써 잔차의 독립성에는 문제가 없음이 확인되었다. <표 8>에서 유의확률이 0.05보다 적은 값이 나와 돌봄 부담이 삶의 질에 유의한 영향을 미침을 확인하였다.

마지막으로 <표 8> 베타 값이 -0.71로 확인되면서 돌봄 부담이 삶의 질에 영향을 미치되 부정(-)의 영향을 미침을 확인하였다.

2단계 : 돌봄 부담과 평생계획이 삶의 질에 영향을 미칠 것이다.

돌봄 부담과 평생계획을 독립변수로 삶의 질을 종속변수로 규정하여 SPSS 회귀분석을 한 결과 <표 8>에서 확인되듯이 R 제곱이 0.578로 확인되어 가설 3.2 단계를 57.8%로 설명하고 있다. 또한, Durbin-Watson 값이 1.852로 나타남으로써 잔차의 독립성에는 문제가 없음이 확인되었다.

<표 8>에서 유의확률이 0.05보다 적은 값이 나와 돌봄 부담과 평생계획이 삶의 질에 유의한 영향을 미침을 확인하였다.

마지막으로 <표 8> 베타 값이 돌봄 부담은 -0.458, 평생계획은 0.365 값이 나와 돌봄 부담은 부정(-)의 영향을, 평생계획은 긍정(+)의 영향을 미침이 확인되었다.

전체적으로 돌봄 부담과 평생계획이 삶의 질에 유의한 영향을 미치는데 평생계획(0.365)의 긍정적 영향보다는 돌봄 부담이 부정적(-0.458)으로 삶의 질에 더욱더 큰 영향을 미친다고 할 수 있다.

<표 8> 각 변수 간 회귀분석

돌봄 부담과 평생계획 준비도

종속변수	독립변수	B	β	t	p	VIF
평생계획	(상수)	4.142		16.619	.000	1.000
	돌봄부담	-.745	-.704	-7.807	.000	

평생계획과 삶의 질

종속변수	독립변수	B	β	t	p	VIF
삶의 질	(상수)	1.619		6.866	.000	1.000
	평생계획	.692	.687	7.453	.000	

돌봄 부담과 삶의 질						
종속변수	독립변수	B	β	t	p	VIF
삶의 질	(상수)	5.082		20.586	.000	
	돌봄부담	-.762	-.715	-8.055	.000	1.000
돌봄부담&평생계획과 삶의 질						
종속변수	독립변수	B	β	t	p	VIF
삶의 질	(상수)	3.562		6.597	.000	
	돌봄부담	-.488	-.458	-3.915	.000	1.983
	평생계획	.367	.365	3.116	.003	1.983

***P<.001, **P<.01

V. 논의 및 제언

1. 논의

본 연구는 한국 사회에서 계속 발생하고 있는 발달장애인과 그의 가족의 극단적 선택을 멈추고, 나아가 더불어 살아가는 살맛 나는 공동체를 건설하기 위하여 발달장애 가족의 돌봄 부담이 발달장애 가족의 삶의 질에 어떠한 영향을 미치는지? 그리고 발달장애인의 평생계획 준비도가 돌봄 부담과 발달장애 가족의 삶에 어떠한 매개 효과를 보여주고 있는지에 대한 연구를 통해 발달장애인의 주 양육자의 삶의 질을 높이기 위한 정책적 제언을 마련코자 했다.

연구 결과 응답자의 일반적 사항으로는 전체 응답자 84명 중 여성이 전체 응답자 중 89.06%를 차지하는 57명이었고, 여성 응답자 대 부부분이 발달장애인과의 가족관계에서 1명을 제외하고 56명이 어머니라고 답변을 했다. 응답자의 학력은 전체 응답자 중 80%가 초급대학 졸 이상이라고 응답을 했으며, 직업을 묻는 설문에서는 가정주부를 포함하여 경제활동을 하지 않는다고 응답한 수가 57.81%에 해당했다. 가족 전체 월 평균수입을 묻는 설문에는 월 평균수입이 400만원 미만이라 응답한 수가 총 24명으로 전체 응답자 중 37.50%를 차지해서 다수의 발달장애 가족이 경제적으로 어려움을 겪고 있음을 확인할 수가 있었다.

돌봄 부담에 대한 일반적 사항으로는 1) 양육으로 인한 경제적 부담을 묻는 설문에서 전체 응답자 중 65.7%인 42명이 보통 또는 부담이 안 된다고 답을 했으며, 2) 장애 가족 양육을 위해 내가 하고픈 것을 포기한다는 설문에는 전체 응답자 중 49명인 65.7%가 그렇다 또는 매우 그렇다고 답을 함으로써 응답자 중 반수 이상이 돌봄 부담으로부터 자신의 삶을 포기하는 것으로 나

타났다. 3) 휴가 때 장애 가족 때문에 온 가족이 휴가를 즐길 수 없다는 설문에는 전혀 그렇지 않다고 33명(51.6%)이 답을 함으로써 장애가족과 함께 휴가를 즐길 수 있음을 확인할 수가 있었다. 4) 장애 가족 때문에 부끄럽거나 창피할 때가 있다는 질문에 전체 응답자 중 57.8%인 37명이 전혀 그렇지 않다고 답변하였다. 마지막 5) 장애 가족으로 인해 우리 가족은 늘 불화가 있다는 질문에 전혀 그렇지 않다가 37명, 그렇지 않다가 14명으로 장애 가족으로 인한 불화가 없음을 확인할 수가 있었다.

평생계획 준비도의 일반적 사항으로 1) 교육과 관련한 평생계획을 묻는 설문에는 전체 응답자 중 9명만이 충분히 준비했다고 답을 함으로써 성인 발달장애인의 교육 관련한 평생계획이 준비가 안 되고 있음을 확인할 수가 있었다. 2) 직업과 관련한 평생계획을 묻는 말에는 전체 응답자 중 23명이 전혀 준비를 못 했다고 답을 함으로써 교육 관련한 평생계획과 마찬가지로 직업 관련한 평생계획도 준비가 안 되고 있음이 확인되었다. 3) 주거 관련한 평생계획 또한 마찬가지로 전체 응답자 중 43.8%인 28명이 전혀 준비를 못 하거나 준비되지 않았다고 답변을 했다. 4) 결혼 관련한 평생계획도 마찬가지로 전체 응답자 중 38명(59.4%)이 전혀 준비를 못 하거나 준비가 안 되었다고 답변을 했으며 5) 여가 생활 관련한 평생계획도 23명이 전혀 준비가 안 되거나 준비를 못 한 것으로 나타났다.

삶의 질(만족도) 관련한 일반적 사항은 1) 우리 가족은 장애 가족과 함께 다니며 즐길 때가 많다는 질문에 전체 응답자 중 51.6%인 33명이 매우 그렇다고 답변을 했다. 2) 나는 내가 힘들 때 휴식을 취할 수가 있다는 설문에는 전혀 그렇지 않다고 11명이 매우 그렇다고 12명이 답변 함으로써 고르게 답변이 분포되어 있음을 확인할 수가 있었다. 3) 친구가 지인을 만나고 싶을 때 언제라도 나갈 수 있다는 설문에는 25명이 전혀 그렇지 않다고 10명이 그렇지 않다고 답변함으로써 직접 돌봄에 대한 부담감이 큼이 확인되었다. 4) 장애 가족을 돌보는 일은 내가 나를 더 긍정적으로 바라보게 한다는 설문에는 전체 응답자 중 19명이 매우 그렇다고 답변을 했으며, 11명이 그렇다고 답변을 했다. 마지막으로 5) 장애 가족을 돌보는 일은 나를 더 행복하게 한다는 질문에 대해서는 매우 그렇다(14명, 21.9%)는 것과 그렇다(11명, 17.2%)가 나왔지만, 전혀 그렇지 않다(13명, 20.3%), 그렇지 않다(16명, 25%)가 나왔다.

변수별 상관관계를 확인하는 연구에서는 응답자의 일반적 특성은 돌봄 부담과는 -0.81의 상관관계를, 평생계획과는 -0.84, 삶의 질과는 0.79의 상관관계를 보였다. 반면 발달장애인에 대한 돌봄 부담은 평생계획과는 -0.704, 삶의 질과는 -0.715의 상관관계를 보였다. 평생계획은 삶의 질과 0.687의 상관관계를 보임으로써 돌봄 부담이 높을수록 평생계획과 삶의 질에 부정적 영향을 미치고, 평생계획의 준비 정도가 높을수록 발달장애인 가족의 삶의 질을 높아짐을 알 수가 있

었다.

본 연구가 제시한 가설은 아래와 같이 세 가지였고, 연구 결과 각각 채택되었다,

가설 1. 돌봄 부담은 평생계획에 부정적 영향을 줄 것이다. => 채택

가설 2. 평생계획은 삶의 질에 긍정적 영향을 줄 것이다. => 채택

가설 3. 평생계획은 돌봄 부담과 삶의 질(만족도) 사이를 매개할 것이다. => 채택

가설 3.의 경우 Baron & Kenny(1986)가 개발한 위계적 회귀분석을 통해 두 단계(1단계 : 돌봄 부담이 삶의 질에 영향을 미칠 것이다. 2단계 : 돌봄 부담과 평생계획이 삶의 질에 영향을 미칠 것이다)로 분석을 한 결과는 아래와 같다.

1단계 : 돌봄 부담이 삶의 질에 영향을 미칠 것이다. => 부정의 영향을 미침

2단계 : 돌봄 부담과 평생계획이 삶의 질에 영향을 미칠 것이다. => 돌봄 부담은 -0.458, 평생 계획은 0.365 베타 값을 보임으로써 돌봄 부담은 부정의 영향을 평생계획은 긍정의 영향을 미치 되, 돌봄 부담의 부정 영향이 더욱더 크게 미침이 확인되었다.

2. 제언

본 연구의 목적은 성인 발달장애인의 돌봄 부담이 양육자의 삶의 질에 어떠한 영향을 미치는 지 그리고 성인 발달장애인의 평생계획 준비도가 돌봄 부담과 가족의 삶의 질에 어떠한 매개 효과를 보이는지에 대한 연구를 통해 성인 발달장애인의 주 양육자의 삶의 질 향상을 위한 정책적 방안을 제안하고자 함이다.

연구 결과 성인 발달장애인에 대한 돌봄 부담이 삶의 질에 부정적으로 영향을 미치며, 성인 발달장애인에 대한 평생계획 준비 정도가 삶의 질에 긍정적으로 나타남을 확인했다. 그러나 성인 발달장애인 가족의 삶의 질에 평생계획의 준비도가 미치는 긍정적 영향보다는 돌봄 부담의 부정적 영향이 더욱더 큰 것으로 나타났다. 이는 주 양육자인 성인 발달장애인 가족의 돌봄 부담을 줄이려는 방안으로 성인 발달장애인의 평생계획보다는 돌봄 부담을 줄일 수 있는 직접적인 사회복지 또는 장애인 복지 정책의 개입 필요성과 수립을 통한 주 양육자 삶의 질을 높이는 방안 마련이 제기될 필요가 있음을 의미한다. 이에 다음과 같이 제안을 한다. 첫째, 성인 발달장애 자녀를 돌보는 주 양육자들의 삶의 질을 높이기 위하여 돌봄 부담을 줄이기 위한 다양한 사회복지 또는 장애인 복지 정책의 개입력을 높이기 위한 정책적 실천이 제공되어야 한다. 둘째, 본 연구 결과에서 나타나고 있듯이 주 양육자의 사후에 필요한 평생계획 준비 정도 보다 생전에 직접적 돌봄 부담을 경감할수 있는 다양한 후속 연구가 진행되어야 한다.

한편, 평생계획 준비 정도를 매개로 한 돌봄 부담이 주 양육자의 삶의 질의 미치는 영향 관련 한 본 연구의 결과를 바탕으로 성인 발달 장애인에 대한 돌봄 부담이 주 양육자의 삶의 질의 미치는 영향과 평생계획 준비도의 매개 효과 등에 관한 활발한 연구를 위하여 후속 연구에서 이루어져야 할 몇 가지 점들에 대해 제언하고자 한다.

첫째, 본 연구는 양적 연구로 진행되어 성인 발달장애인에 대한 돌봄 부담과 주 양육자의 삶의 질 그리고 매개변수로서 평생계획 준비도에 대한 매개 영향을 연구하면서 제한점이 있다. 이에 향후 질적 연구를 통해 성인 발달장애인 당사자와 주 양육자의 다양한 의견에 대한 집중적인 접근 방법을 통해 연구 보완이 필요할 것이다.

둘째, 본 연구의 대상자에 대한 표집이 수원을 중심으로 경기 남부권으로 한정되어 연구의 결과를 일반화하기에 많은 한계가 존재한다. 이에 후속 연구로 표집 범위와 수를 확대하여 연구 결과에 대한 의미성을 극대화할 필요가 있다.

셋째, 본 연구 결과에 따르면 평생계획의 준비 정도보다 돌봄 부담이 주 양육자 삶의 질의 미치는 부정적 영향이 더욱더 큰 것으로 확인되었다. 이에 주 양육자의 삶의 질에 부정적 영향을 미치는 돌봄 부담에 관한 연구를 통해 성인 발달장애인의 주 양육자의 삶의 질을 향상하기 위한 다양한 방안에 관한 연구가 필요하다.

참고문헌

- 강상경, 유창민 (2019). 발달장애인 보호자의 후견제도에 대한 우려와 돌봄 부담. 한국장애인복지학회. 한국장애인복지학, Vol.43 No.43.
- 권석만, 이슬아 (2017). 자기조절의 이론적 접근과 심리장애와의 관계: 경험적 연구에 근거한 개관적 고찰. 한국심리학회. 한국심리학회지, 일반 Vol.36 No.1.
- 김고은, 김정인 (2022). 가족지원서비스가 성인 발달장애인 부모의 돌봄부담에 미치는 영향: 가족역량의 조절효과. 인문사회 21, vol.13 no.6.
- 김남현, 정민숙 (2017). 노인들의 사회활동 참여와 우울이 삶의 질에 미치는 영향. 한국콘텐츠학회. 한국콘텐츠학회논문지, Vol.17 No.3.
- 김미정 (2021). 발달장애인의 직무수행도와 직업능력의 상관관계 연구. 한국융합학회. 한국융합학회논문지, Vol.12 No.12.
- 김언아, 임예직, 김호진, 장수빈, 전영환, 최종철, 박승환 (2021). 2020년 장애인고용패널조사 (2차웨이브 5차조사). 한국장애인고용공단 고용개발원 장애인고용패널조사, Vol.2021.
- 김진 (2015). 사회적 지지가 성인발달장애인 주돌봄자의 돌봄부담과 삶의 만족도에 미치는 영향. Crisisonomy, vol.11 no.10.
- 노충래, 고인숙 (2004). 정신지체와 발달장애 청소년의 평생계획에 관한 연구. 한국아동복지학회. 한국아동복지학, Vol.- No.18.
- 민장배, 송진영 (2016). 노인의 우울이 삶의 질에 미치는 영향 - 영적 안녕감의 매개효과를 중심으로 -. 한국실천신학회. 신학과 실천, Vol.0 No.51.
- 박미진, 강명희, 김두영 (2015). 발달장애자녀를 위한 부모의 평생계획 현황 및 요구. 한국특수교육학회. 특수교육학연구, Vol.50 No.1.
- 박미진, 김두영, (2016). 장애인 평생교육에 대한 발달장애인 부모들의 메타포(metaphor) 의미 분석. 한국장애인복지학회. 한국장애인복지학, Vol.- No.32.
- 박애선 (2018). 어머니의 관점에서 본 발달장애자녀의 성인기 전환 경험에관한 질적 사례연구. 『특수교육재활과학연구』, 57(4), 93-113.
- 송성권, 남연희 (2005). 정신지체자녀의 평생계획에 대한 부모 인식에 관한 연구. 한국아동권리학회. 아동과 권리, Vol.9 No.3.
- 신승배 (2017). 한국 장애인의 삶의 질에 영향을 미치는 요인. 아시아문화학술원. 인문사회, 21

Vol.8 No.4.

- 양심영, 김유경 (2013). 학령 전 발달장애 자녀를 둔 어머니의 양육시간과 관련 요인에 관한 연구. 한국가족자원경영학회. 가족자원경영과 정책, Vol.17 No.2.
- 오수경, 장숙 (2012). 성인 지적장애인의 미래계획에 대한 가족과 전문가들의 주관적 인식 유형: 평생복지사업 수행 장애인복지관의 이용자 및 실무자 대상. 한국장애인재활협회, 2012 재활복지 Vol.16 No.2.
- 유현주, 이유상, 안은숙, 정동화, 김성균, 정재승, 곽용태, 이승연 (2015). 양극성장애 환자와 대조군에서 뇌파 코히런스의 성별 차이. 대한생물정신의학회. 생물정신의학, Vol.22 No.4.
- 이미영, 김경미 (2023). 발달장애인의 미래계획 수립 수준에 영향을 미치는 요인에 관한 연구. 한국장애인고용공단 고용개발원. 장애와 고용, Vol.33 No.3.
- 이복실 (2015). 중증 성인발달장애인 가족의 돌봄 부담과 서비스 욕구에 관한 연구 - 어머니와 실무자를 중심으로. 한국장애인복지학회. 한국장애인복지학, Vol.- No.28.
- 이원남 (2014). 장애인활동지원제도에 관한 분석과 개선방안 한국사회복지행정학회. 한국사회복지행정학회 학술대회 자료집, Vol.2014 No.10.
- 이원남, 김경신 (2014). 발달장애 성인자녀를 위한 부모의 평생계획 수립에 관한 연구. 한국가족관계학회. 한국가족관계학회지, Vol.19 No.1.
- 이윤희 (2022). 발달장애인 평생계획 수립을 위한 모임 운영 이야기. 한국교육인류학회. 교육인류학연구, Vol.25 No.4.
- 주경희, 김동심, 이인재 (2021). 사회서비스 돌봄 비정규직노동자의 근로환경 연구: 아동·장애인·노인 돌봄영역 중심으로. 연세대학교 사회과학연구소. 社會科學論集, Vol.52 No.2.
- 최선경 (2019). 성인 발달장애인의 의미 있는 낮 시간을 위한 주간활동서비스 지원 방안. 국제문화기술진흥원. The Journal of the Convergence on Culture Technolo, Vol.5 No.4.
- 최지선, 손주영 (2010). 장애인의 사회통합 영향요인에 관한 연구 - 경제활동참여, 사회적 지지, 장애정체감, 차별경험과의 관계검증. 한국장애인복지학, vol.- no.12.
- 최해경, 김명희, 김정은 (2016). 중증장애인 자녀를 위한 평생계획과 주보호자의 연령과 사적·공적 지원이 미치는 영향. 충남대학교 사회과학연구소. 사회과학연구, Vol.27 No.4.
- 최해경, 김정은 (2018). 가족 돌봄 고령자의 돌봄 부담감과 만족감의 예측 요인: 돌봄 대상자 유

- 형에 따른 비교. 한국가족사회복지학회 학술발표논문집, Vol.2018 No.2.
- 특수교육학 용어사전 (2009).
- 한국보건사회연구원 (2017), 장애인 실태조사.
- 한준상 (2002). 평생학습사회의 장애인 평생교육. 국립특수교육원. 현장특수교육, Vol.9 No.6.
- 허수경, 정종화, (2019). 중증발달장애인 주 양육자의 성인기에 이르기까지 자녀 돌봄 구조에 관한 현상학적 연구-Colaizzi의 연구방법 접근. 한국장애인복지학회. 한국장애인복지학, Vol.43 No.43.
- 황신영, 성지민, 이의빈 (2023). 발달장애인 자녀를 둔 어머니의 주관적 돌봄부담이 우울에 미치는 영향 : 여가만족의 매개효과. 한국장애인개발원. 장애인복지연구, Vol.14 No.1.
- Ferrans C.E., & Powers, M. (1992). Psychometric assessment of the quality of life index. Research in Nursing and Health, 15, 29-38.
- Kittay (2001). From Welfare to a Public Ethic of Care. In Nancy J. Hirschmann and Ulrike Liebert, eds. Women and Welfare: Theory and Practice in the United States and Europe. New Jersey: Rutgers University Press.
- Lisa, R (2000). Overview on Permanency Planning. [Http://www.aaatc.org/man11.htm](http://www.aaatc.org/man11.htm)., 2000년 2월 15일자 검색.
- Neugarten, B, (1961). The measurement of life satisfaction, Journal of Gerontol. 16. 136-143.
- Smith, A. (1993). (First published in 1776). An inquiry into the nature and causes of the wealth of nations. K. Sutherland eds. Oxford: Oxford University Press.

원고접수 : 2023. 9. 8.	수정원고접수 : 2023. 10. 30.	게재확정 : 2023. 11. 28.

Abstract

The impact of family caregiving burden on adult developmental disability family members' quality of life of families with adult developmental disabilities

- Focusing on the mediating effect of lifelong planning readiness of adults with developmental disabilities -

TaeKyun Kim*

The purpose of this study is to investigate how the care burden experienced by families with adult developmental disabilities affects the quality of life of the primary caregiver and the mediating effect of the level of preparation for life planning of families with adult developmental disabilities, and to provide policy suggestions on the intervention power of social welfare or disability welfare to improve the quality of life of primary caregivers of adults with developmental disabilities.

For this purpose, a survey was conducted among mothers of adult developmentally disabled people in the southern region of Gyeonggi Province, centred on Suwon, by 'Disability Love Mum', where this researcher serves as a secretary. A structural equation model was used to examine the relationship between caregiving burden, quality of life, and lifelong planning using 89 questionnaires. To summarise the findings, first, the care

* Impairment Love Mam(Heart) Secretary

burden of adults with developmental disabilities has a negative effect on the quality of life of primary caregivers. Second, lifelong planning has a positive effect on primary caregivers' quality of life. Third, lifelong planning readiness has a mediating effect on the effect of caregiving burden on the quality of life of adults with developmental disabilities.

Key words : Adult developmental disabilities, care burden, life planning, quality of life of primary caregivers of adult developmental disabilities, mediating effects.

‘모두를 위한 관광’과 관광 법규의 제고 :

보편적 접근성 증진의 개념을 중심으로

임지은*

국제사회는 세계관광기구(UNWTO: United Nation World Tourism Organization)를 중심으로 개인의 장애 여부와 관계없이 공정하게 관광할 권리를 보장하기 위해 지속적으로 노력해왔다. 장애 패러다임이 사회적 모델로 전환되면서 관광 분야에서 역시 장애인 관광향유권을 향상하고자 하였으며, 이는 최근 채택된 ‘모두를 위한 관광: 보편적 접근성 증진(Tourism for All - Promoting Universal Accessibility)’의 개념에 잘 나타난다. 본 연구는 국내 관광 관련 법규들이 이러한 국제사회의 의지를 반영해야한다고 보고, 장애인 관광향유권 향상을 위해 변화한 과정을 고찰하여 통합적 발전방향을 제안하는 것을 목적으로 한다. 따라서 본 연구는 관광 분야의 국내·외 학술자료들과 국내 관광정책의 장애인 관광향유권 관련 논점을 고찰하고 ‘모두를 위한 관광’에서 합의한 관광환경의 보편성과 관광활동 선택의 보편성을 분석 틀로 제출하였다. 또한 국내 관광법규들에서 장애인 관광향유권에 관해 언급한 내용을 모두 조사하여 ‘모두를 위한 관광’의 의미를 반영하는 정도에 대해 분석하였다. 분석 결과로 관광진흥법 및 관광진흥법 시행령의 6개 조항, 관광진흥개발기금법의 1개 조항, 한국관광공사법의 1개 조항과 국내 시·군·구 조례 및 시·도 조례로 19개 지방자치단체의 19개 자치법규에 나타난 장애인 관광향유권에 대한 관점을 제시하였다. 따라서 본 연구는 연구결과를 토대로 관광기본법의 보편성 천명과 관광진흥법의 사회적 인식변화 속도와 방향을 충분히 반영하는 개정에 대해 제안하였다. 이러한 연구 성과를 바탕으로 관광향유권의 형평성 가치 실현의 법적 근거를 마련하고, 장애와 장애인 관광객에 대한 재해석을 공론화하여 국내 관광학계의 편견 해소에 일조하기를 기대한다.

주제어 : 모두를 위한 관광, 접근가능한 관광, 무장애 관광, 장애인 관광향유권, 관광 법규

* 세종대학교 호텔관광경영학 박사

I. 서론

국제사회는 세계관광기구(UNWTO: United Nation World Tourism Organization)를 중심으로 개인의 장애 여부와 관계없이 공정하게 관광할 권리를 보장하기 위해 지속적으로 노력해왔다. 이러한 노력은 1980년 마닐라 총회에서 관광접근성 문제를 최초 제기하면서 시작되었고, ‘인간 삶의 질과 인류 발전의 중요한 수단인 관광에 있어서 비차별적인 접근을 권고’하는 것으로 결론되었다(UNWTO, 1980). 이렇듯 장애인 관광향유권에 대한 논의는 초기에는 장애인 관광향유권 의제를 비장애인 위주로 수립해왔던 관광정책의 한 부분으로 다루고 있다는 점에서 큰 변화였지만, 차별을 지양하는 수준에서 그쳤다. UNWTO의 ‘비차별적 접근 권고’와 더불어 관광학계에서는 장애인이 여행하는 동안 경험하는 어려움을 장애인 관광제약으로 연구하며(Smith, 1987; MeKercher, Packer, Yau, & Lam, 2003), 장애인 관광향유권을 주도적으로 논의하기 시작하였다. 이는 장애유무와 관계없는 관광기회의 형평성에 대한 개념화를 시도하여 고무적이라 하겠다. 그러나 당시의 ‘장애인 관광(tourism for the disabled)’은 ‘사회적 관광(social tourism)’, ‘포용 관광(inclusive tourism)’의 일환으로 이 인식되기도 하는 등 장애인을 관광기회를 갖기 어려운 집단으로 대상화한 한계가 있다. 이러한 오류는 장애인이 비장애인보다 관광기회가 적었던 이유와 제약요인을 구체화하지 못했던 이유 때문이다.

이후 사회적으로 장애 패러다임이 변화함에 따라, 관광 분야에서도 장애인을 관광기회를 시혜해야하는 집단으로 대상화하는 것에서 벗어나, 장애인이 관광활동 가능하도록 관광환경을 조성해야한다는 논의를 시작하였다. 과거 인간 사회는 오랫동안 장애를 개별적 모델(The individual model) 또는 의료적 모델(The medical model)에 의해 이해하여(Nicolaisen, Blichfeldt, & Sonnenschein, 2012) 장애를 개인 당사자의 문제로 치환하며, 재활이나 치료를 통해 개인의 사회활동력을 높여야한다고 보았다. 그러나 사회적 모델(The social model)은 개인의 장애(disability)를 감수하는 문제가 아니라 장애(barrier)가 되는 사회구조적 문제를 논한다. 사회적 모델로 장애 패러다임이 변화하면서 유럽연합(EU: European Union)이 암스테르담 조약 중 ‘배리어프리(barrier-free)’를 발표하는(EU, 1997) 등 국제사회가 장애인을 동등한 사회구성원으로 보장하는 정책들을 시행하게 되었다. 이에 따라 장애인이나 고령자 등에게 방해가 되는 물리적·제도적 장벽 제거의 의미가 관광분야에 확산되어 ‘무장애 관광(barrier-free tourism)’ 개념이 통용되는 변화가 발생하였다. 특히 1999년 채택된 ‘세계관광윤리헌장(The Global Code of Ethics for Tourism)’은 ‘모든 사람은 관광을 통해 체험하고 향유할 권리가 있으며 이에 어떠한 장애물도 존재해서는 안된다’는 내용(UNWTO, 1999)으로 국제사회의 관광정책에 사회적 장애모델을 반영하였다고 볼 수 있다.

위와 같은 과정으로 이어진 국제사회의 장애인 관광향유권에 대한 입장은 더욱 발전하여 최근 채택된 '모두를 위한 관광: 보편적 접근성 증진(Tourism for All - Promoting Universal Accessibility)'의 개념에 잘 나타난다. UNTWO(2016)는 모두를 위한 관광에 있어서 접근가능한 관광이란 유니버설 디자인(Universal design)에 따라 관광 환경과 상품 및 서비스를 제공하는 것으로 정의하고 있다. 즉 국제적인 수준의 관광정책은 장애인 관광향유권을 사회적 장애모델에 입각하여 바라보는 것은 물론이고, 장애인과 비장애인의 구분이 필요 없는 보편적 관광향유권 보장을 견지하고 있어서 '장애인 관광'이나 '무장애 관광'보다 발전한 개념이라고 할 수 있다. 이와 같이 최근 관광에 대한 보편적 권리와 이를 실현하기 위한 구체적 방안까지 권고하고 있는 국제사회의 발전 속도와 방향을 감안하여, 우리나라 관광정책에서도 장애인의 관광향유권 문제가 올바르게 변화하고 있는지 진단할 당위가 있다.

한편 우리나라는 사람의 지배가 아닌 객관적 법의 지배를 추구하는 법치주의를 표방하고 있다(송기춘, 2007). 즉 "국가가 국민의 자유와 권리를 제한하거나, 국민에게 새로운 의무를 부과할 때는 국민의 의사를 대표하는 국회가 제정한 법률에 의하거나 법률에 근거가 있어야 한다"(허영, 2007: 145). 따라서 우리나라는 법을 국민들이 사회 구성원으로서 지켜야 할 규칙이자 질서를 유지하고 판단하는 기준으로 여기고 있기 때문에, 현재 우리 사회의 인식 수준과 지향도 국내법에 드러난다고 할 수 있다. 다시 말해서 우리나라 장애인 관광향유권 신장을 위해서는 우리나라의 사회적 규범이 이를 잘 수용하고 있는가 여부가 매우 중요하다. 국내 관광법규에서 '장애인 관광'을 논하는 개정은 2007년 이후에 시작되었는데(법제처, 2023), 아직 관광학계에서 국내 관광법규에 나타나는 장애인 관광향유권에 관한 개정내용을 분석하고 발전방향을 제언한 바는 없다.

본 연구는 우리나라의 관광 관련 저변이 국제사회의 지향과 같은 방향으로 발전해야 한다고 본다. 그리고 이러한 정책·학계·업계의 발전에 앞서서, 국내 관광법규는 '모두를 위한 관광'이 포함하고 있는 보편적 접근성 증진의 개념을 반드시 반영해야 한다. 따라서 본 연구는 지금까지 관광법규가 장애인 관광향유권 향상을 위해 변화한 과정을 살펴보고, 향후 개정 방향을 통합적으로 제언하는 것을 목적으로 한다. 연구 목적을 달성하기 위한 본 연구의 구체적 연구 과제는 세 가지로 제출한다. 첫째, 장애인 관광향유권 신장을 위한 국내·외 학술연구들과 관광정책을 고찰하고 '모두를 위한 관광'을 지향하기 위한 핵심 논점을 정리할 것이다. 둘째, 국내 관광 관련 법규들의 제정 및 개정 과정에서 장애인 관광과 관련한 내용을 모두 고찰하고 분석할 것이다. 셋째, 국내 관광 관련 법규들 각각의 법적 체계와 사회적 기능을 고려하여 '모두를 위한 관광' 가치 실현을 위한 각 법규의 나아갈 방향을 논의할 것이다. 이러한 연구 과정으로 국내 관광정책·관광 및 한대산업을 개인의 장애 여부와 관계없이 전국민적 관광향유권을 형평성있게 실현하도록 법적 기반을 조성하는 데 기여하고자 한다.

II. 보편적 접근성 증진에 대한 함의

본 연구는 국내 관광법규가 UNWTO가 채택한 ‘모두를 위한 관광: 보편적 접근성 증진’과 맥을 같이하여 발전하도록 제안하기 위하여 국내 관광법규의 개정내용을 분석할 것이다. 이에 앞서 ‘모두’에서 드러나고 있는 지향점이 무엇인지 정확하게 이해하기 위해서는 보편적 접근성 증진의 개념에 대한 핵심 논점을 정리하는 것이 필요하다. 따라서 현재까지 국내·외 학술연구들 및 국내 관광정책에서 장애인 관광향유권을 주장하며 제기한 사안들에 대해 고찰함으로써, 보편적 접근성 증진에 대한 함의를 풀어보고자 한다.

1. 관광환경의 보편성 문제

관광학 분야의 학술자료들은 보편성이라는 가치를 향해 진화하고 있는데(임지은·홍서윤, 2023), 이러한 경향은 특히 물리적인 관광환경에 대한 연구들에서 살펴볼 수 있다. 관광학계에서 장애인 관광향유권을 논의한 초기의 연구들은 장애인이 관광활동을 하는데 있어서 제약이 되는 요인이 무엇인가에 대해 분석하고자 한 연구들(Smith, 1987; 박승현·이영진, 2011; 이력정, 2012)로 장애인의 관광활동이 어려운 현상이 현실적으로 어떻게 발현되는지를 탐구하였다. 또한 물리적 환경을 적극적으로 개선하기 위한 연구들(Darcy, 2010; 김영은·강병근·이건하, 2006; 성기창·채철균, 2003; 신흥재·고영준, 2009; 이성일, 2000; 이영진·송영민, 2011)이 베리어프리나 유니버설 디자인과 같은 사회적 개념을 관광환경에 적용함으로써 장애인 관광활동을 증진할 수 있다고 주장하였다.

이후 사회적 장애모델의 패러다임으로 ‘무장애 관광(barrier-free tourism)’, ‘접근가능한 관광(accessible tourism)’ 등에 대한 연구가 이루어지면서, 비로소 관광학계에서는 비장애인 중심으로 설계되었던 관광환경에 장애인이 물리적으로 접근할 수 어려우며, 이것이 관광향유권 형평성 문제의 주된 원인이라는 점을 인식하였다. 한편 Darcy & Dickson(2009)은 관광환경을 장애인도 접근할 수 있도록 개선해야 할 당위성과 함께 생애 주기적 특성으로 인하여 모든 관광객은 일시적으로라도 장애를 가지게 되는 접근가능한 관광(accessible tourism)의 대상이라고 주장하였다. 이러한 맥락으로 관광 분야에서는 건물의 외형, 시설 등의 물리적인 관광환경을 개선함으로써 장애인 뿐 아니라 고령층, 영유아, 임산부 등의 관광향유권도 신장된다는 해석이 가능하게 되었다. 이에 더하여 시각장애인과 청각장애인의 경우 공간의 넓이는 불편 요소로 느끼지 않는 등 모든 장애인에게 항상 일괄적인 기준의 시설 기준을 적용하는 것은 비합리적이며 보편적 관광환경에 대한 더 깊은 논의가 필요하다는 주장(임지은·이형룡, 2014)도 나타났다.

최근 우리나라 국가 관광정책도 사회적 장애모델을 반영하고 있다. 제3차 관광개발기본계획(2012~2021)은 취약계층을 위한 관광여건 조성에 대해 계획하고 있으며(문화체육관광부, 2011), 이에 따라서 장애인, 노인, 영유아 동반 가족을 포함한 모든 관광객이 관광활동에 제약 없이 즐길 수 있는 열린관광지 조성사업을 진행하고 있다(정병욱, 2015). 또한 지방자치 단위에서도 관광환경 접근성 증진을 위해 노력하고 있다. 예컨대, 서울의 ‘누구나 접근하기 쉬운 관광환경 조성’(서울관광재단, 2023)과 경기도의 ‘모두를 위한 무장애 경기관광도시(경기관광공사, 2023)’ 등은 장애인, 고령층, 영유아, 임산부를 관광약자로 보고 이들에게 불편한 환경을 제거하거나 필수적인 환경을 신설하는 사업으로 이어지고 있다.

국내 관광 분야는 학문적·정책적으로 관광환경의 보편성 확대를 위해 노력해왔다. 그러나 장애인 관광향유권을 실현하기 위한 주된 사업은 비장애인 중심으로 설계된 과거의 관광환경에 장애인을 위한 관광시설을 도입하거나 장애인에게 방해가 되는 장애물을 제거하는 내용으로 전개되고 있으며, 이러한 사업의 필요성을 관광약자가 관광환경에 접근해야하기 때문으로 보고 있다. 하지만 이러한 변화들은 사실상 보편적 접근성 증진의 개념을 추구하고 있다고 보기에는 미흡한 실정이다.

‘모두를 위한 관광: 보편적 접근성 증진’은 유니버설 디자인에 따른 관광환경과 관광상품, 관광 서비스를 제공함으로써 관광환경의 이용대상을 보편화한다는 의지가 드러나고 있다. 즉, 유니버설 디자인에 따른 관광환경이라는 것은 무장애 관광환경 조성에서 더 나아가 처음부터 다양한 개개인의 신체 조건과 관계없이 어떤 관광객도 접근할 수 있는 관광환경을 기획 및 설계한다는 것을 함의하고 있다. 또한 ‘장애인을 위한 관광’ 또는 ‘장애인도 가능한 관광’이 아니라, ‘모두를 위한 관광’이라는 표현으로 장애인과 비장애인을 구분할 필요 없이 어떠한 신체적 조건의 관광객도 관광활동을 할 수 있다는 지향점을 가진 적극적 의미로 해석해야 한다.

위의 고찰에 근거하여 본 연구는 보편적 접근성 증진에서 함의하고 있는 관광환경의 보편성이 두 가지 틀을 충족해야한다고 본다. 첫째, 관광객을 장애인과 비장애인으로 구분하지 않고 어떠한 신체적 조건의 관광객도 접근할 수 있는 관광환경에 대한 지향을 제시해야 한다. 둘째, 과거에 조성한 관광지를 개선하는 것 외에 새로운 관광지는 유니버설 디자인에 따라 모든 신체적 조건의 관광객이 활동할 수 있도록 범용적 관광환경으로 기획 및 설계해야 한다.

2. 관광활동 선택의 보편성 문제

앞서 살펴본 바와 같이 관광학계에서 장애인 관광향유권에 대해 논의한 초기의 연구들은 장애

인 관광활동 제약요인을 분석하였다. 특히 Smith(1987)는 내재적, 환경적, 상호작용적 어려움을 구분하였고, MeKercher, Packer, Yau, & Lam(2003)은 내재적 제약과 경제적 제약을 포함한 내부요인과 상호적 제약과 환경적 제약을 포함한 외부요인을 구분하였다. 이 연구들은 장애인이 관광활동에 제약을 받는 현상에 대해 탐구하고 연구 결과로 제시한 것으로 장애인은 비장애인에 비하여 상대적으로 경제적 제약이 발현되는 것을 밝혔다. 그러나 제약 요인들의 원인에 대해서는 구체화하지 못하였기 때문에, 비장애인 중심의 관광환경에서 장애인이 관광활동을 하기 위해서는 더 큰 소비가 필요하다는 점을 간과하였다. 이후 장애인 관광향유권은 ‘복지관광(Welfare to urism)’, ‘사회적 관광(Social tourism)’, ‘포용관광(Inclusive tourism)’ 등의 개념과 함께 연구 되었으며, 국내 관광학계에서도 장애인을 ‘경제적 취약계층’으로 인식하기도 하는데(김미숙·김승 권·윤상용·김성희, 2010), 이는 장애인이 교육, 고용, 생활환경에서 비장애인으로부터 차별 받은 사실에 근거한다고 할 수 있다.

우리나라 국가 관광정책도 복지관광을 통하여 장애인 관광향유권 신장을 도모하기도 하였다. 한국관광공사는 장애인과 아동 대상의 초청관광을 1987년부터 2001년 까지 진행하였고, 관광협회중앙회는 국민관광상품권 사업을 진행하였으며, 문화체육관광부는 여행바우처 사업을 2005년부터 2010년 까지 진행하였다. 하지만 이러한 관광정책으로 장애인 관광향유권을 신장하려 하는 것은 장애인이 모두 경제적으로 취약한 계층이라는 사회적 선입견을 조장하거나, 또는 장애인 관광향유권 신장을 위한 관광정책의 대상이 경제적으로 취약한 장애인만을 고려하게 되는 오류를 범하고 있다.

한편 최근에는 장애인이 상품구매력을 가진 수요자라는 점을 강조한 연구(이봉구, 2013)와 장애인은 오히려 많은 소비를 하며 활동하는 ‘고부가가치 고객’이라고 인식하는 연구(조아라, 2019; 한국관광공사, 2014)도 이루어졌다. 그러나 관광수익적 측면에서 장애인을 ‘수익성 높은 수요 계층’으로 인식한다면, 비장애인보다 고가의 소비활동을 하는 특정 장애인만 관광수요로 겨냥한 관광산업 생태계를 조장할 수 있다.

‘모두를 위한 관광: 보편적 접근성 증진’은 장애인의 사회적 배경을 특정한 방향으로 치우치게 해석하거나, 한 가지 성향을 대표적으로 해석하여 집단화하는 것을 지양하고 있다. 모든 관광환경에 모두가 접근할 수 있다는 것은 모든 사람이 자신이 원하는 관광환경을 자신의 상황과 처지에 따라 선택할 수 있다는 것을 뜻하기 때문이다. 즉 장애인이 장애인에게 최적화된 관광환경에 따라 순응적으로 관광상품을 선택하는 것이 아니라, 관광환경이 장애인과 비장애인 모두에게 선택되도록 스스로를 개선하는 것이다.

위 고찰에 근거하여 본 연구는 장애인을 집단적으로 대상화하지 않고, 장애인과 비장애인은

모두 소득·교육·직무 등의 다양한 인구통계적 지표들에 있어서 개별적으로 다르게 분포할 수 있다는 당연한 사실을 공론화해야 한다고 본다. 이것이 전제될 때, 관광산업과 관광시장은 모든 장애인인 비장애인과 같은 보편적 관광활동 선택권을 가진다는 것을 인식할 수 있다. 그리고 장애인이 관광행동과 관광소비의 선택에 있어서 주체적 관광수요라는 인식이 확대 될 것이다. 따라서 본 연구는 보편적 접근성 증진에서는 관광활동 선택의 보편성을 위하여 장애인을 특정한 조건의 집단으로 대상화하지 않는다는 뜻을 함의하고 있다고 본다.

Ⅲ. 연구방법

1. 분석 방법

관광 분야에는 사회 전반이 보편적으로 적용하는 장애인 사회활동 보장 법규들 외에도 관광 법규만이 주도적으로 적용되는 영역과 역할이 존재한다. 국내 관광 법규는 관광의 범주 안에서 장애인에 관한 담론들을 국제 수준의 ‘모두를 위한 관광’ 개념에 부합하도록 체계화하고 반영해야 할 필요가 있다. 연구의 목적과 과제를 달성하기 위하여 본 연구는 내용분석 연구방법론으로 국내 관광 관련 법규들을 분석하였다. 내용분석연구(Content Analysis Research)는 이미 생산되어 있는 정보를 원래의 형태에서 의미 있는 정보로 전환하는 연구방법으로써(Berelson, 1952), 연구 목적에 맞게 수집한 정보를 체계화하여 해석하는 분석에 유용하다. 이에 따라 본 연구에서는 현재까지 국내 관광법규에서 장애인 관광향유권과 관련한 제정, 개정, 조항 신설 및 변경 등의 내용을 분석하였다.

구체적으로 살펴보고자 하는 내용의 세부적 분석 틀은 위에서 보편적 접근성 증진의 개념을 고찰함으로써 얻은 세 가지 함의를 기준으로 하였다. 따라서 본 연구는 국내 관광법규의 조항들에서 다음의 세 가지 기준이 얼마나 부합하도록 변화하였는가 여부를 분석하였다.

- 1) 관광환경의 보편성 1: 관광객을 장애인과 비장애인으로 구분하지 않는 관광환경 지향
- 2) 관광환경의 보편성 2: 유니버설 디자인에 따라 범용적 관광환경 기획 및 설계 지향
- 3) 관광활동 선택의 보편성: 장애인을 특정한 조건의 집단으로 대상화하는 것을 지양

2. 연구 대상 및 범위

관광에 직접적으로 영향을 주고 받는 법률로는 관광기본법, 관광진흥법, 관광진흥개발기금법,

국제회의산업 육성에 관한 법률, 한국관광공사법이 있으며, 이외 여권법, 출입국관리법, 관세법 등 관광에 간접적으로 영향을 주고받는 법률들도 관광 법규의 범주에 포함된다. 이러한 관광 관련 법규들 중 본 연구의 대상은 관광정책에 직접적 관련이 있는 관광기본법, 관광진흥법, 관광진흥개발기금법, 국제회의산업 육성에 관한 법률, 한국관광공사법으로 한다.

또한 우리나라는 지방자치단체가 자치적으로 법규적 성격을 가진 규범을 제정할 수 있다. 지방자치단체가 법령 범위 안에서 사무에 관하여 제정하는 조례(관련 법령: 헌법 제117조 1항, 지방자치법 제22조)가 이에 해당하며(법제처, 2023), 관광 관련 자치법규 중 관광에 직접적으로 영향을 주고받는 조례는 각 자치단체의 관광재단, 관광공사 등의 설립 및 운영에 관한 것과 각 자치단체에서 지역 관광 육성을 위해 제정한 것들이 있다. 이러한 관광 관련 자치법규들 중 본 연구의 대상은 장애인 관광 진흥을 위해 제정한 조례를 대상으로 한다.

분석 및 제언 대상의 공간적 범위는 국내, 시간적 범위는 2023년 8월로 한정하였으며, 자료의 범위는 국가법령정보센터 내 법령과 자치법규로 정하였다. 따라서 법제처에서 공개하고 있는 국내법 중, 2023년 8월 시점까지 실효성이 있는 법규와 2023년 8월 시점까지 발표된 개정안 중 장애인 관광향유권과 관련한 내용을 전수 조사·분석하였다. 본 연구의 연구 대상은 <표 1>에 제시하였는데, 국내의 법규들은 헌법을 최상위 1단계 계층에 두고 5단계까지 위계적으로 형성되어 있으며, 하위법은 상위법이 규정하는 절차와 사유에 의해서만 만들어질 수 있고 상위법에 어긋나는 하위법은 그 효력이 부인될 수 있다(김경태, 2008)는 법의 체계를 반영하여 정리하였다.

〈표 1〉 연구의 대상

구분	법명	제정 년도 (개정 횟수)	내용	장애인 관광 관련 조항
법률 (2단계)	관광기본법	1975년 (5회)	관광진흥의 방향과 시책의 기본을 정한 법률	없음
	관광진흥법	1976년 (86회)	관광진흥을 위하여 관광자원을 개발하고 관광사업을 육성하는 데에 필요한 사항을 정한 법률	제2조 11의2호 제34조의3 제47조의3 제47조의4 제47조의5
	관광진흥 개발기금법	1972년 (20회)	관광진흥개발기금을 설치하기 위한 법률	제5조 3항 8호
	국제회의산업 육성에 관한 법률	1996년 (23회)	국제회의의 유치를 지원하여 국제회의 산업을 육성·진흥하기 위한 법률	없음

구분	법명	제정 년도 (개정 횟수)	내용	장애인 관광 관련 조항
법률 (2단계)	한국관광공사법	1962년 (13회)	한국관광공사의 설립, 사업, 운영, 조직 등에 관하여 규정한 법률	제12조 1항 2호
명령 (3단계)	관광진흥법 시행령	1976년 (97회)	관광진흥법에서 위임된 사항과 시행에 필요한 사항 규정	제41조의3
규칙 (4단계)	관광진흥법 시행규칙	1976년 (86회)	관광진흥법 및 시행령에서 위임된 사항과 시행에 필요한 사항 규정	없음
자치법규 (5단계)	시·군·구 / 시·도 조례	지역에 따라 상이함	지방자치단체의 사무에 관한 규정	지역에 따라 상이함

IV. 분석 결과

1. 관광진흥법, 관광진흥법시행령

연구 대상의 법규 중에서 국내 관광사업의 실정을 총괄하는 관광진흥법과 이 법의 시행령은 장애인 관광향유권 신장을 위한 조항을 가장 많이 포함하고 있다. 총 6개 조항에 대한 신설·개정 등의 내용과 그 이유를 정리한 결과는 다음과 같다.

관광진흥법에서 장애인 관광향유권과 관련한 첫 번째 조항은 제2조 11의2호이다. 관광진흥법의 제1조(목적)에 따르면, “이 법은 관광 여건을 조성하고 관광자원을 개발하며 관광진흥에 이바지하는 것을 목적”으로 하고 있다. 이러한 법의 목적 하에 구체적 관광사업들에 필요한 사항을 정하기 위하여 제2조(정의)에는 법규 내에서 통용하는 용어에 대해 뜻을 설명하고 있다. 이 중에서 11의2호에 ““여행이용권”이란 관광취약계층이 관광 활동을 영위할 수 있도록 금액이나 수량이 기재(전자적 또는 자기적 방법에 의한 기록을 포함한다. 이하 같다)된 증표를 말한다.”라고 명시하고 있으며, 이는 2014년 5월 28일에 개정되었다.

관광진흥법에서 장애인 관광향유권과 관련한 두 번째 조항은 제34조의3이다. 이 조항은 관광진흥법의 제2장 관광사업 중에서 제5절 유원시설업 부분에 속해있는데, 제34조는 유원시설업의 영업질서 유지 등에 관한 내용이고, 제34조의2는 유원시설안전정보시스템의 구축·운영 등에 관한 내용이다. 이에 연속으로 제34조의3(장애인 유원시설 이용을 위한 편의 제공 등)에서는 1항으로 “유원시설업을 경영하는 자는 장애인이 유원시설을 편리하고 안전하게 이용할 수 있도록 제작된 유기사설 및 유기기구(이하 “장애인 이용가능 유기사설등”이라 한다)의 설치를 위하여 노력하여야 한다. 이 경우 국가 및 지방자치단체는 해당 장애인 이용가능 유기사설등의 설치에 필요

한 비용을 지원할 수 있다.”라고 하고 있으며, 2항으로 “제1항에 따라 장애인 이용가능 유기사설 등을 설치하는 자는 대통령령으로 정하는 편의시설을 갖추고 장애인이 해당 장애인 이용가능 유기사설등을 편리하게 이용할 수 있도록 하여야 한다.”라고 하고 있다. 이는 2023년 8월 8일에 신설된 조항이다.

세 번째로 살펴볼 조항은 제47조의3이며, 이 조항은 관광진흥법의 제4장 관광의 진흥과 홍보 부분에 속해있다. 제47조는 관광정보 활용 등에 대한 내용이고, 제47조의2는 관광통계, 제47조의3은 장애인·고령자 관광 활동의 지원, 제47조의4는 관광취약계층의 관광복지 증진 시책 강구, 제47조의5는 여행이용권의 지급 및 관리, 제47조의6은 국제협력 및 해외진출 지원, 제47조의7은 관광산업 진흥 사업, 제47조의8은 스마트관광산업의 육성으로 구성되어 있다. 이중 제47조의3(장애인·고령자 관광 활동의 지원)에서는 1항으로 “국가 및 지방자치단체는 장애인·고령자의 여행 기회를 확대하고 장애인·고령자의 관광 활동을 장려·지원하기 위하여 관련 시설을 설치하는 등 필요한 시책을 강구하여야 한다.”라고 명시하고 있으며, 2항에서 “국가 및 지방자치단체는 장애인·고령자의 여행 및 관광 활동 권리를 증진하기 위하여 장애인·고령자의 관광 지원 사업과 장애인·고령자 관광 지원 단체에 대하여 경비를 보조하는 등 필요한 지원을 할 수 있다.”라고 밝히고 있다. 본 조항은 2014년 5월 28일에 신설되어 2023년 3월 21일에 개정되었다.

네 번째로 살펴볼 조항은 위 조항과 연속선에 있는 제47조의4(관광취약계층의 관광복지 증진 시책 강구)에서는 “국가 및 지방자치단체는 경제적·사회적 여건 등으로 관광 활동에 제약을 받고 있는 관광취약계층의 여행 기회를 확대하고 관광 활동을 장려하기 위하여 필요한 시책을 강구하여야 한다.”라고 명시되어 있으며, 본 조항은 2014년 5월 28일에 신설되었다.

관광진흥법에서 장애인 관광향유권과 관련한 다섯 번째 조항 제47조의5(여행이용권의 지급 및 관리)로써, 2014년 5월 28일에 신설되었다. 본 조항의 1항에서는 “국가 및 지방자치단체는 「국민기초생활 보장법」에 따른 수급권자, 그 밖에 소득수준이 낮은 저소득층 등 대통령령으로 정하는 관광취약계층에게 여행이용권을 지급할 수 있다.”고 명시하고 있는데, 5항에서 이에 필요한 사항은 대통령령으로 정한다는 내용을 부연하고 있다.

이에 따라 관광진흥법시행령의 제41조의3(관광취약계층의 범위)을 살펴보면, 법 제47조의5제1항에서 “「국민기초생활 보장법」에 따른 수급권자, 그 밖에 소득수준이 낮은 저소득층 등 대통령령으로 정하는 관광취약계층이란 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 사람을 말한다.”라고 명시하고, 장애복지법에 따른 장애수당 수급자와 장애아동수당 수급자, 장애인연금법에 따른 장애인연금 수급자 등을 포함한다고 밝혔다. 이는 2014년 11월 28일에 신설, 2015년 11월 30일에 개

정되었다.

지금까지 살펴본 바, 관광진흥법의 경우 장애인 관광향유권과 관련한 변화는 2014년 5월 28일 및 2023년 3월 21일, 2023년 8월 8일에 이루어졌다는 것을 알 수 있다. 법제처는 2014년 5월 28일의 개정 이유와 주요 내용에 대해서 “장애인 및 저소득층 등 관광취약계층의 여행기회 확대 및 관광활동 장려를 위한 시책을 강구하고, 장애인 관광 지원사업 등에 대한 경비지원 및 관광취약계층에 대한 여행이용권 지급 근거를 마련하며, 수혜대상자의 자격검증 및 적정성을 확인하기 위한 관계부처 정보 제공·활용의 근거를 마련함으로써 사업의 원활한 수행 및 관광복지 대상자의 편익을 도모하려는 것임.”을 밝히고 있다.

또한 2023년 3월 21일의 개정이유 및 주요 내용은 고령자의 관광향유권 증진을 위함이라고 밝혀, 제47조의3(장애인 관광 활동의 지원)이 제47조의3(장애인·고령자 관광 활동의 지원)으로 제목 변경된 이유를 설명하고 있다. 마지막으로 2024년 2월 9일부터 시행되는 2023년 8월 8일의 개정은 국내 관광법규 중 가장 최근의 개정으로써, 개정의 이유와 주요 내용은 “유원시설업을 경영하는 자는 장애인이 편리하고 안전하게 이용할 수 있도록 제작된 유기사설 및 유기기구의 설치를 위하여 노력하도록 하고, 국가와 지방자치단체가 일·휴양연계관광산업의 육성에 관한 사업을 추진할 수 있는 근거 규정을 마련하는 등 현행 제도의 운영상 나타난 일부 미비점을 개선·보완함.”이다.

더불어 관광진흥법시행령의 경우 장애인 관광향유권과 관련한 변화는 2014년 11월 28일에 신설되었다. 이때의 개정의 이유는 관광진흥법의 2014년 5월 28일 개정이 시행되는 시기에 필요한 구체적 사항을 규정하기 위한 것이었으며, 내용은 여행이용권 지급 대상에 대한 것으로서 “여행이용권이 지급되는 관광취약계층을 「국민기초생활 보장법」에 따른 수급자, 「장애인연금법」에 따른 장애인연금 수급자 등으로 정함.”이라고 설명하고 있다.

관광진흥법 및 시행령에서 나타난 장애인 관광향유권과 관련한 법 조항의 제정·개정 주요 내용을 살펴볼 때, ‘모두를 위한 관광’의 개념에 부합하지는 못하고 있다. 우선 관광진흥법은 제2장 제5절의 유원시설업에서 장애인 이용가능 시설에 대한 의지를 표명하였으며, 특히 유원시설업에 안전성 확보가 중요하다는 점을 고려할 때 매우 고무적인 발전이라 할 수 있다. 그러나 이외 물리적 환경에 대한 구체적 개정 내용은 없으며, 물리적 환경 대상을 ‘장애인’에서 ‘장애인·고령자’로 개정된 이후 추가적 확장의 논의는 이루어지지 않았다. 이는 모든 신체적 조건의 다양성을 반영한 수준에 이르지 못할 뿐 아니라, 열린관광지 조성사업을 통하여 장애인·고령자·영유아·임산부의 불편함 없는 관광활동을 실행하고자 하는 사회 현실에도 미치지 못한 내용이다. 또한 관광진흥법은 장애인 관광활동을 지원하고 경비를 보호하는 등의 시책을 강구하고 있는데, 이는 장애

인을 지원의 대상으로 인식하고 있으며, 장애인을 동등하고 주체적인 소비자로서 해석하는 관점을 포함하지 못하고 있는 것이라 해석된다. 본 연구의 세부 분석 틀을 기준으로 연구 결과를 <표 2>와 같이 제시하였다.

<표 2> 관광진흥법, 관광진흥법시행령 분석 결과

조항	세부 내용	분석 결과
법 제2조 11의2호	관광취약계층을 구분	관광활동 선택의 보편성을 반영하지 못함
법 제34조의3	장애인 시설 설치를 권고	관광환경 보편성을 반영하지 못함
법 제47조의3	관광취약계층을 구분	관광활동 선택의 보편성을 반영하지 못함
법 제47조의4	관광취약계층을 구분	관광활동 선택의 보편성을 반영하지 못함
법 제47조의5	관광취약계층을 구분	관광활동 선택의 보편성을 반영하지 못함
시행령 제41조의3	관광취약계층을 구분	관광활동 선택의 보편성을 반영하지 못함

2. 관광진흥개발기금법

관광진흥개발기금법은 기금을 설치, 재원, 관리, 회계 등에 관해 규정하고 있는 법률로써, 제1조(목적)에 “이 법은 관광사업을 효율적으로 발전시키고 관광을 통한 외화 수입의 증대에 이바지하기 위하여 관광진흥개발기금을 설치하는 것을 목적으로 한다.”고 밝히고 있다. 이 법에서는 제5조 3항에서 장애인 관광향유권과 관련한 내용을 포함하고 있다. 구체적인 내용을 살펴보면, 제5조(기금의 용도)에서는 1항에 기금의 대여 용도, 2항에서 경비 출연 및 보조의 근거에 대해 규정하고 있으며, 3항은 “기금은 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 사업에 대여하거나 보조할 수 있다.” 라고 명시하면서 9호 및 9의2호까지 총 10개 사업을 명시하였다. 이 중에서 8호는 “장애인 등 소외계층에 대한 국민관광 복지사업”이며, 2004년 1월 29일에 개정하였다. 개정의 이유에는 장애인 관광향유권과 관련한 내용을 밝히지 않았다.

이렇듯 관광진흥개발기금법은 기금은 운용을 위한 실용적 목적을 가지고 있기는 하지만, 장애인에 대한 해석에 있어서 ‘모두를 위한 관광: 보편적 접근성 증진’의 개념에 부합하지 못한다고 할 수 있다. 위에서 밝힌 ‘장애인 등 소외계층’이라는 의미는 장애인을 배제하고 비장애인 중심으로 구성된 관광환경에서 장애인이 소외될 수 밖에 없는 상황을 설명하고 있는 것이 이니다. 복지사업의 대상으로 귀결하고 있는 점으로 보아 장애인 전체 집단을 소외계층의 일부로 치환하는 의미로 해석할 수 있다. 이는 장애인을 특정한 조건의 집단으로 대상화하고 있는 것으로써, 장애인이 관광활동을 주체적으로 선택할 수 있는 보편적 환경을 조성하는 것을 방해한다.

〈표 3〉 관광진흥개발기금법 분석 결과

조항	세부 내용	분석 결과
법 제5조 3항 8호	장애인을 소외계층으로 지칭	관광활동 선택의 보편성을 반영하지 못함

3. 한국관광공사법

한국관광공사법은 국제관광공사법으로 1962년 제정된 법률이 국제관광공사를 한국관광공사로 명칭 변경하면서 법명도 바뀐 것으로 제1조(목적)에 “한국관광공사를 설립하여 관광진흥, 관광자원 개발, 관광산업의 연구·개발 및 관광 관련 전문인력의 양성·훈련에 관한 사업을 수행하게 함으로써 국가경제 발전과 국민복지 증진에 이바지함을 목적으로 한다.”고 하였다. 이 법은 제12조 1항 2호에 장애인 관광향유권과 관련한 내용을 포함하고 있다.

국체적인 내용으로 제12조(사업)의 조항은 1항에 이 법의 목적 달성을 위하여 각 호의 사업을 수행한다고 명시하였는데, 2호의라에 “장애인, 노약자 등 관광취약계층에 대한 관광 지원”을 포함하였다. 본 내용은 2016년 12월 20일 개정을 통하여 신설되었으며, 개정의 이유는 “한국관광공사가 수행하고 있는 국민관광 진흥사업은 국민관광 홍보, 국민관광 실태조사, 국민관광에 관한 지도 및 교육으로 구성되어 있어 장애인 및 노약자 등 관광취약계층에 대한 관광 지원의 근거는 없는 실정임. 이에 한국관광공사가 국민관광 진흥사업의 일환으로 관광취약계층에 대한 관광 지원 사업을 수행할 수 있는 근거를 마련함으로써 장애인과 노약자 등 관광소외계층의 관광복지 증진에 이바지하려는 것임.”이라고 밝히고 있다.

개정의 이유에 나타나듯이, 한국관광공사법은 관광환경의 대상을 확대하여 사업을 진행하고자 하고 있다. 이렇게 사업 대상에 장애인을 포함시킨 것으로는 한국관광공사법이 ‘모두를 위한 관광’의 의미에 부합한다고 할 수 없을 것이다. 그러나 한국관광공사가 우리나라 관광지의 개발과 설립·허가·운영 등을 직접적으로 주도하고 있지 않는 실정을 고려할 때, 한국관광공사의 사업 대상에 장애인 및 노약자 등 관광취약계층을 포함한 점은 발전적이라고 사료된다. 또한 한국관광공사의 사업 일환으로써 관광취약계층에 대한 복지사업을 수행하는 것은 사회 공익적 목적에 부응하는 시책이라 하겠다. 그럼에도 불구하고 이 조항 역시 타 법 조항의 내용과 마찬가지로 장애인 전체를 관광소외계층의 일부로 치환하여 해석되는 표현으로 이루어졌다는 점에서 미흡하다고 본다.

〈표 4〉 한국관광공사법 분석 결과

조항	세부 내용	분석 결과
법 제12조 1항 2호	장애인을 소외계층으로 지칭	관광활동 선택의 보편성을 반영하지 못함

4. 국내 시·군·구 조례 및 시·도 조례법

법제처에서 공개하고 있는 국내 현행 자치법규 중 장애인 관련 생활, 복지, 인권, 교육,, 고용, 교통, 안전 등 전 부문의 조례는 총 3,115건으로 나타났다. 이중에서 지역주민 외 방문객에게 영향을 미치는 환경에 대한 조례는 171개 지역에서 총 337건으로 나타났다. 이에 해당하는 조례의 내용은 지역 내 공공시설에 최적의 장애인 관람석을 지정 및 설치, 운영하기 위한 조례, 장애인 등의 편의시설 사전점검, 설치, 지원, 사후 점검에 관한 조례, 장애물 없는 생활환경 인증에 관한 조례, 공공시설 내 청각 및 언어 장애인 편의시설 설치와 수어 활성화를 지원하기 위한 조례, 무장애 도시 조성에 관한 조례 등이 있다. 본 연구의 대상인 장애인 관광향유권의 내용을 직접적으로 포함한 조례는 총 19개 지역에서 19건으로 나타났으며, 이에 관한 내용은 〈표 5〉에 제시하였다.

〈표 5〉 국내 자치법규

자치단체	조례명
경기도	경기도 무장애관광 환경 조성 및 지원 조례
경상북도	경상북도 무장애관광 환경 조성 및 지원에 관한 조례
광주광역시 광산구	광주광역시 광산구 관광약자를 위한 무장애 관광 환경 조성 및 지원 조례
광주광역시 동구	광주광역시 동구 관광약자를 위한 무장애관광 환경 조성 및 지원 조례
광주광역시	광주광역시 무장애 관광환경 조성 및 지원 조례
전라남도 나주시	나주시 무장애관광 환경 조성 및 지원 조례
대구광역시	대구광역시 관광약자를 위한 무장애관광 환경 조성 및 지원 조례
대구광역시 달서구	대구광역시달서구 관광약자를 위한 무장애관광 환경 조성 조례
대구광역시 수성구	대구광역시 수성구 관광약자를 위한 무장애관광 환경 조성 및 지원 조례
대전광역시 유성구	대전광역시 유성구 무장애관광 환경 조성 지원 조례
세종특별자치시	세종특별자치시 무장애관광 환경 조성 및 지원 조례
전라남도 순천시	순천시 장애인 등 관광약자 지원 및 관광환경 조성 조례
전라남도 여수시	여수시 무장애관광 환경 조성 및 지원 조례
전라남도 장흥군	장흥군 장애인 등 관광약자 지원 및 관광환경 조성 조례
전라남도	전라남도 무장애관광 환경 조성 및 지원 조례

자치단체	조례명
전라남도 전주시	전주시 관광약자를 위한 무장애관광 환경 조성 및 지원 조례
충청남도	충청남도 무장애관광 환경 조성 및 지원 조례
충청남도 태안군	태안군 관광약자를 위한 무장애관광 환경 조성 및 지원 조례
전라남도 해남군	해남군 무장애 관광환경 조성 및 지원 조례

위 조례들은 공통적으로 제1조(목적)에 “「관광진흥법」 제47조의3, 제47조의4에 따라 장애인 등 관광약자의 여행기회 확대에 필요한 사항을 규정함으로써 관광약자를 위한 관광활동 지원 및 관광환경 조성에 이바지함을 목적으로 한다.”고 밝히고 있다. 또한 관광약자에 장애인과 노인, 임산부, 영유아 동반인, 외국인 등을 대상으로 하고 있으며, 시설 등의 물리적 환경과 전문 인력 양성에 대한 내용을 포함한다.

이와 같이 장애인 관광향유권과 관련한 내용의 지방자치단체 자치법규는 대부분 관광약자의 무장애 관광 환경 조성과 지원을 명칭화하고 있다. 이를 통하여 각 지역은 관광지, 관광 상품, 관광 서비스를 이용하는 것에 있어 장애인이 불편하지 않아야한다는 사회적 요구에 부응함으로써 지역의 관광경쟁력을 도모하고 있다. 예컨대, 제주특별자치도는 위 조례에 근거하여 ‘같이가치’라는 무장애 관광사업 브랜드를 운영하고(제주관광정보센터, 2023), 서울특별시는 위 조례에 근거하여 ‘다누림센터’와 같은 전문적 무장애 관광센터를 운영한다(서울관광재단, 2023). 이렇듯 각 지방자치단체의 조례들은 상위의 관광 관련 법규들에 비하여 오히려 사회적 변화를 실질적으로 수용하는 방향으로 발전하고 있다.

그러나 본 연구의 세부 분석 틀을 기준으로 살펴볼 때, 관광환경의 접근성을 개선하고자 하는 의지를 반영하고 있지만 조례명에서 관광약자 또는 장애인을 위한 관광환경 조성을 명확하게 제시하고 있는 점에서 유니버설 디자인에 따라 범용적 관광환경을 지향하는 방향성을 제시하지는 못하는 한계가 드러난다.

V. 논의 및 결론

본 연구는 국내 관광 분야의 학계, 업계, 행정 단위들이 장애인 관광향유권 향상을 지향하는 방향으로 나아가기 위해서는 관광 법·제도가 주체적으로 뒷받침 되어야한다는 관점으로 수행되었다. 이에 대한 근거는 국제사회의 지향점인 ‘모두를 위한 관광: 보편적 접근성 증진’개념이다. 따라서 본 연구는 위 개념에 관광객을 장애인과 비장애인으로 구분하지 않는 관광환경의 보편성,

유니버설 디자인에 따라 애초에 범용적으로 기획 및 설계되는 관광환경의 보편성, 장애인을 특정한 조건의 집단으로 대상화하지 않고 관광활동을 주체적으로 선택한다는 보편성의 세 가지 함의가 있다고 보고, 국내 관광법규들을 분석하였다.

이러한 분석 결과에 기반하여 본 연구는 두 가지 사항을 논의하고자 한다. 우선적으로 논의할 사항은 국내 관광법규들의 내용이 국제사회의 발전 방향에 부합하기 위한 방안이다. 앞서 살펴본 바에 따르면 국내 관광법규에서 실질적으로 우리나라 관광사업을 관할하고 있으며 장애인 관광향유권 관련 조항을 가장 많이 포함한 법률은 관광진흥법이다. 따라서 본 연구는 관광진흥법이 장애인에 대한 사회적 인식변화 속도와 방향을 충분히 반영하지 못하는 것에서 발생하는 문제가 타 법률의 같은 실정에 비하여 크게 작용한다고 본다. 특히 지역의 관광경쟁력을 제고하기 위하여 여러 자치단체에서 무장애 환경, 더 나아가 무장애 관광환경의 조례를 제정하고 있으며, 그 내용으로 보편적 대상에 대한 물리적·인적 관광환경 조성을 명시한다. 그러나 관광진흥법은 국가의 관광경쟁력과 직결됨에도 불구하고 장애인 관광향유권에 대해서 더 높은 수준을 제시하지 못하고 있다.

본 연구는 관광진흥법이 제2장 관광사업 부문에서 유원시설업 만이 아닌 여행업, 관광숙박업, 관광객 이용시설업, 국제회의업, 카지노업, 관광 편의시설업에서도 장애인 등 모든 신체적 조건의 대상이 접근가능한 물리적 환경 조성과 인적 서비스를 보장해야한다고 본다. 이를 통하여 국내 관광사업 전반에서 장애인과 비장애인으로 구분하지 않는 관광환경의 보편성, 유니버설 디자인에 따라 애초에 범용적으로 기획 및 설계되는 관광환경의 보편성, 장애인을 특정한 조건의 집단으로 대상화하지 않고 관광활동을 주체적으로 선택한다는 보편성 등 ‘모두를 위한 관광’개념을 실현할 수 있을 것이다.

다음으로 논의할 사항은 일관성있고 통합적인 개정 방향을 수립하기 위한 방안이다. 본 연구의 결과에 따르면 국내 관광법규들은 법률, 명령, 규칙, 자치법규들이 각기 다른 계기와 내용으로 장애인 관광향유권 관련 조항을 신설하거나 개정하고 있다. 더구나 상위법에 비교하면 5단계인 지방자치단체의 조례들이 현실적 변화를 더욱 주체적으로 수용하고 있는 실정이다. 무장애 관광환경 조성과 지원에 관한 조례들은 큰 틀에서 법률의 내용을 위반하고 있지는 않지만, 상위법 우선의 원칙을 전제한다면 개선할 필요가 있다고 사료된다. 즉 상위법인 2단계 법률이 지엽적이고 특수한 자치법규들의 전체 내용을 포괄하는 용어로 명시될 필요가 있다.

이러한 필요성에 근거하여 본 연구는 관광기본법의 개정에 대한 의견을 제출하고자 한다. 관광기본법은 국가적 차원에서 관광에 관한 기본적인 사항을 규정하는 법으로써, 다른 국내 관광법규들보다 상위법이라고 할 수는 없지만 타 법규들의 규정 내용에 전제되는 ‘기본법’의 위상을 가

진다. 따라서 관광기본법은 실질적인 관광사업 환경에 영향을 주는 세부적 내용을 개정하기 보다는 국내 관광정책과 관광사업이 모든 국민의 관광향유권 증진에 형평성있게 적용되어야 한다는 사명을 명시하는 것이 바람직할 것으로 사료된다. 특히 관광기본법은 제13조에서 “정부에 대한 국민의 이해를 촉구하여 건전한 국민관광을 발전시키는 데에 필요한 시책을 강구하여야 한다.”고 하며 국민관광의 발전에 대해 명시하고 있는데, 이러한 조항의 내용에 ‘모두를 위한 관광’에서 의미하고 있는 보편적 권리의 내용을 포함하는 방향으로 개정한다면, 우리나라 관광정책의 지향점을 국내·외적으로 천명할 수 있을 것이다.

본 연구는 국제 관광정책이 장애에 대한 편견 없이 전국민적 관광향유권을 보장하도록 법적 기반을 조성하고, 국내 관광법규가 ‘모두를 위한 관광: 보편적 접근성 증진’개념을 실현하는 방향으로 제고되는 것에 기여하고자 수행되었다. 또한 관광 관련 법규 내 장애인 관광향유권과 관련한 모든 내용을 연구 대상으로 조사하여 모든 법·제도 각각의 기능과 특성을 고려하여 분석하고 제언하는 통합적 연구로써 효율적, 합리적 방안을 제시하고자 하였다. 이를 통하여 관광향유권의 형평성 가치 실현의 근거를 마련함으로써 관광산업 지속가능성에 긍정적인 영향을 미치고, 장애와 장애인 관광객에 대한 재해석을 공론화함으로써 국내 관광학계의 편견 해소에 일조하기를 기대한다.

참고문헌

- 경기관광공사 (2023). 무장애 경기관광. Retrieved May 31, 2023 from <https://bf.ggtour.or.kr/>
- 고미영, 양성수 (2016). 국내 학술지 복지관광 연구동향에 관한 내용분석. 동북아관광연구, 12(4), 181-201.
- 김경태 (2008). 근로조건 결정규범과 유리한 조건 우선의 원칙. 노동법학, (27), 65-96.
- 김미숙, 김승권, 윤상용, 김성희 (2010). 취약계층의 생활안정을 위한 지원 확대: 아동, 장애인, 다문화가족을 중심으로. 보건복지포럼, 166(0), 63-79.
- 김영은, 강병근, 이진하 (2006). 서울시내 관광지의 장애인 접근성 확보를 위한 편의시설에 관한 연구. 대한건축학회 논문집: 계획계, 22(7), 3-10.
- 문화체육관광부 (2011). 제3차 관광개발기본계획.
- 박승현, 이영진 (2011). 장애유형에 따른 관광제약의 차이 분석. 관광연구논총, 23(1), 193-212.
- 법제처 (2023). 국가법령정보센터. Retrieved August 14, 2023 from <https://www.law.go.kr/>
- 서울관광재단 (2023). 서울다누림관광. Retrieved May 31, 2023 from <https://www.seouldanurim.net/index>
- 성기창, 채철균 (2003). 장애인 편의시설을 고려한 보편적 건축계획의 기본개념에 관한 연구. 한국의료복지시설학회지, 9(2), 43-50.
- 송기춘 (2007). 참여정부에서의 법치주의의 발전: 헌법적 평가와 전망. 공법연구, 35(4), 297-335.
- 신홍재, 고영준 (2009). 교통시설에서 사회적약자의 접근성 개선을 위한 u-IT기술 적용사례 연구. 디자인학연구, 22(4), 41-50.
- 이려정 (2012). 장애인 관광활동의 제약 및 개선에 관한 연구: 개인특성별 차이를 중심으로. 호텔경영학연구, 21(3), 169-187.
- 이성일 (2000). 장애인의 정보 접근권 향상을 위한 보편적 설계에 관한 연구. 대한산업공학회지, 26(4), 402-410.
- 이영진, 송영민 (2011). 장애인의 관광접근성 개선을 위한 해변 관광지의 유니버설디자인 적용. 중복·지체부자유연구, 54(4), 349-374.
- 임지은 (2018). 현대산업 종사자의 장애인 고객에 대한 주관성 연구. 주관성연구, 40, 127-144.
- 임지은, 이형룡 (2014). 장애인 관광객을 고려한 관광자원 물리적 환경의 기준에 대한 탐색적 연

- 구. 관광학연구, 38(9), 193-214.
- 임지은, 홍서운 (2023). 접근가능한 관광(Accessible Tourism)은 무엇인가?: 전문가 조사를 활용한 개념분석 연구. 관광연구논총, 35(1), 93-124.
- 정병욱 (2015). 모두가 접근 가능한 관광(Accessible Tourism for All) 실현을 위한 [얼린 관광 지] 추진현황과 과제. 한국관광정책, 60, 86-92.
- 제주관광정보센터 (2022). 같이가치 제주여행. Retrieved May 31, 2023 from https://www.visitjeju.net/kr/tourInfo/able?tap=five&menuId=DOM_2000000000010740#p1&pageSize=9&sortListType=title_kr&viewType=thumb
- 조아라 (2019). '모두를 위한 관광' 실현을 위한 정책과제. 한국관광정책, 75, 46-51.
- 허영 (2007).『한국헌법론』, 박영사.
- Berelson, B.(1952). *Content analysis in communication*, New York: Hafner.
- Chung, B., Goldschmidt, G., & Hoffman, K. (2004). Customer and employee views of critical service incidents. *Journal of Services Marketing*, 18(4), 241-254.
- Darch, S.(2010). Inherent complexity: Disability, accessible tourism and accommodation information preferences. *Tourism Management*, 31, 816-826.
- Darcy, S., & Dickson, T. J. (2009). A whole-of-life approach to tourism: the case for accessible tourism experiences. *Journal of Hospitality and Tourism Management*, 16, 32-44.
- EU. (1997). Treaty of Amsterdam amending the Treaty on European Union, the treaties establishing the European communities and certain related acts. Retrieved October 18, 2022 from <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=celex%3A11997D%2FTXT>
- Lim, J., & Park, K. (2022). Service orientation to customers with disabilities after managerial seminars on disability inclusion. *Culinary science & hospitality research*, 28(6), 117-122.
- Nicolaisen, J., Blichfeldt, B. S., & Sonnenschein, F. (2012). Medical and social models of disability: a tourism providers' perspective. *World Leisure Journal*, 54(3), 201-214.

- Smith, R.(1987). Leisure of tourist with a disability: Barriers to travel. *Annals of Tourism Research*, 14, 376-389.
- UNWTO. (1980). Manila declaration on world tourism. https://scholar.google.com/scholar_lookup?hl=en&publication_year=1980&author=WTO&title=Manila+declaration+on+world+tourism
- UNWTO. (1999). Resolutions adopted by the general assembly at its thirteenth session. Retrieved October 18, 2022; from <https://www.unwto.org/archive/global/event/general-assembly-thirteenth-session>
- UNWTO. (2015). Recommendation on accessible tourism for all. Retrieved October 18, 2022 from <https://www.unwto.org/archive/global/publication/unwto-recommendations-accessible-tourism-all>
- UNWTO. (2016). Promoting universal accessibility. Retrieved October 18, 2022 from <https://www.unwto.org/world-tourism-day-2016>

원고접수 : 2023. 9. 8.	수정원고접수 : 2023. 10. 30.	게재확정 : 2023. 11. 29.

Abstract

“Tourism for All-Promoting Universal Accessibility” and Improvement of Tourism Regulations in Korea Focusing on the Concept of Promoting Universal Accessibility

JeeEun Lim*

The purpose of this study is to suggest an integrated development direction by considering the changed process to improve the right to enjoy tourism for the disabled, believing that domestic tourism-related legal systems should reflect the will of the international community. Therefore, this study examined the process of pursuing "tourism for all" in terms of the universality of the tourism environment and the universality of tourism activity choices in the process of changing domestic and foreign academic data and domestic tourism policies. In addition, all of the contents mentioned in domestic tourism laws on the right to enjoy tourism for the disabled were investigated and analyzed to the extent to which the meaning of "tourism for all" was reflected. As a result of the analysis, six provisions of the Tourism Promotion Act and the Tourism Promotion Act, one provision of the Tourism Promotion Development Fund Act, one provision of the Korea Tourism Organization Act, and 19 municipal ordinances of 19 local governments were presented.

Keywords : Tourism for all, accessible tourism, tourism rights for the disabled, tourism regulations

* Ph.D., College of Hospitality & Tourism, Sejong University4

한국 근육장애인의 생활과 정책요구에 관한 연구*

진진주**, 권진***, 송주미****

이 연구는 다음과 같은 주요한 목적을 가진다. 첫 번째는 근육장애인의 생활과 정책적 요구에 대한 최신화 된 실증 데이터를 제공하는 것이다. 두 번째로, 한국 사회는 초고령화로 진입을 거스를 수 없고 이는 곧 노화로 인한 장애인구의 증가로 이어진다. 즉 장애라는 이슈가 더 일상화되는 사회가 된다. 이 연구는 장애인구 중에서도 가장 취약한 집단 중 하나라고 할 수 있는 근육장애인의 실태와 욕구를 통하여 장애 정책 전반의 방향성을 제고하는데에도 기여하고자 한다.

이 연구에서 활용한 데이터인 근육장애인 생활실태조사는 코로나19로 인한 사회적 거리두기의 환경에서 실시하였으므로 온라인 설문조사 방식을 채택하였다. 2021년 4월에 연구진이 선행연구들을 참조하여 설문지 초안을 개발, 5월부터 8월까지 4개월간 한국근육장애인협회의 검토 및 전문가 자문을 거쳐 설문지 내용을 수정하였다. 예비조사와 본조사를 거쳐 최종적으로 520케이스를 분석 대상으로 확정하였다.

분석결과를 토대로 근육장애인의 생활 전반을 조명하였고, 보다 구체적으로는 가족 돌봄의 문제, 활동지원사 지원, 별도 장애 유형으로의 구분과 같이 보편적이면서도 특수한 영역의 제언을 하였다. 나아가 근육장애인의 권익증진 및 국내 장애인 정책의 보편성을 강화해야 한다는 함의를 제시하였다.

주제어 : 근육장애인, 생활실태조사, 정책요구, 장애인정책

* 이 논문은 2021년도에 발간된 “2021 신경근육장애인 생활실태조사 연구”의 내용을 부분적으로 활용하였음.

** 중앙대학교 장애학생지원센터 전문연구원

*** 예명대학원대학교 사회복지학전공 조교수

**** 예명대학원대학교 사회복지학전공 박사과정

I. 서론

걸출한 이론과학자인 고 스티븐 호킹 박사는 루게릭병을 가진 것으로도 잘 알려져 있다. 최근 한 기사에서는 그가 루게릭병이라는 근위축 질환임에도 불구하고 상당히 오래 살았기 때문에 루게릭병은 오진일 수 있다는 내용과 함께, 신경근육질환에 관해서 현대의학으로 설명하기 어려운 부분이 많다는 점을 지적하고 있다. 국내에서도 마치 스티븐 호킹 박사와 같은 사례가 존재한다. 수능에서 전 과목 1등급을 받아 연세대 심리학과에 입학한 오성환 씨 이다. 그는 돌 무렵에 온몸의 근육이 퇴화하는 희귀병 진단을 받은 후, 각종 의료적 관리와 가족의 도움으로 학업적 성취를 이룬 성공 사례로 언론을 통해 소개되었다.

위 사례들은 장애인이나 비장애인 모두에게 희망과 도전을 주는 긍정적인 사례이긴 하지만, 거의 없다고 해도 무방하다. 오히려 주목해야 할 부분은 대다수의 사례가 겪고 있는 여전히 변하지 않은 현실이고, 근육질환을 겪고 있는 장애인 대부분의 애로사항일 것이다. 이미 10여년이 지난 자료인 한국근육장애인협회의 ‘제2차 근육장애인 지원정책수립을 위한 생활실태 및 욕구조사(2011)’자료를 보면 근육장애인에게 있어서 일상생활 영위에 필요한 보조기구 지원, 편의시설의 설치, 활동지원제도의 보장이 주장된 바 있다. 이 연구에서 확인하고 싶었던 것은 근육장애인의 욕구가 얼마나 달라졌는지, 사회는 근육장애인에게 어느 정도 친화적으로 변모하였는지이며, 코로나 라는 미증유의 팬데믹을 지나오며 어떠한 정책적 요구가 있는지이다.

장애라는 보편화된 용어 속에서 근육장애는 여전히 생경한 분류이다. 근육장애인은 법적인 용어는 아니며, 진단명으로는 근육질환과 신경질환으로 인해 근육의 약화 및 신체 기능의 제한을 가진 사람이다. 장애인복지법 상의 장애 유형 중 지체 장애에 속해있지만, 사실 지체장애 안에서도 범위나 강도의 편차가 상당하기 때문에 하나의 유형으로 보는 것에 무리가 있는 것도 사실이다. 그 중에서 근육장애는 전체 지체장애 중에서 3% 정도의 비율인 것으로 파악되고 있어 소수 중의 소수에 해당된다(보건복지부, 2021). 또한 타 지체장애와 비교했을 때 노화의 진행과 함께 신체가 약해지기보다 장애 자체적으로 진행성을 보이며, 어느 부위의 근육에 이상이 생겼느냐에 따라 그 양상이 달라진다는 점에서 보다 세심한 관심과 배려가 필요한 특성을 지닌다.

보다 구체적으로 살펴보면 근육장애인은 ‘일어서기 장애(18.5%)’, ‘보행 및 달리기 장애(18.0%)’, ‘계단오르기 장애(17.8%)’, ‘물건 들어올리기 장애(16.6%)’ 등 신체적 기능의 중복적인 어려움을 가지고 있으며, 96.5%가 1~3급 장애로 나타나 다른 장애 유형에 비해서 중증의 비율이 높다(한국근육장애인협회, 2011). 그 외에도 유전성 질환의 비율이 높은 근육장애의 특성과 진단검사, 합병증 관리에 소요되는 의료비 지출 문제, 활동지원 및 필요 보조기구의 미충족 문제, 낮은

직업재활 경험, 가족지원 서비스 제공에 대한 이슈를 가지고 있다는 점에서 근육장애에 대한 전문적인 이해와 사회적 지원이 필요하다.

이러한 맥락에서 이 연구는 다음과 같은 주요한 목적을 가진다. 첫 번째는 근육장애인의 생활상과 욕구, 정책적 요구에 대한 최신화 된 실증 데이터를 제공하는 것이다. 이는 비율적으로는 소수이지만 당사자로는 3만명이 넘고 가족까지 합치면 10만명이 넘을 것으로 추산되는 이러한 인구집단의 욕구를 파악하고 대응해 나가려는 노력은 중요한 일이다. 두 번째는 양적 데이터의 분석 결과를 통해서 논의하겠지만, 한국 사회는 초고령화로의 진입을 거스를 수 없고 이는 곧 노화로 인한 장애 인구의 증가로도 이어진다. 즉 장애라는 이슈가 더 일상화되는 사회가 된다는 것이다. 물론 노화로 인한 장애는 자연스러움으로 받아들여질 수 있다. 다만 후천적 장애 인구가 늘어나는 사회적 변화의 시점에서 근육장애와 같은 최종증 장애에 대응하려는 노력이 수반된다면 훨씬 더 나은 수준의 안심되는 사회를 만들 수 있지 않을까? 따라서 이 연구는 장애인구 중에서도 가장 취약한 집단 중 하나라고 할 수 있는 근육장애인의 실태와 욕구를 통하여 장애정책 전반의 방향성을 제고하는데에도 기여하고자 한다.

II. 이론적 배경

1. 근육장애인의 삶에 대한 이해

근육장애는 UN이 정한 5대 중증 진행성, 희귀난치성질환 중의 하나이다(홍혜수 외, 2018). 근육의 장애는 다른 장애와는 다르게 진행성이라는 특성을 지니며, 이는 점진적인 운동기능의 상실, 보행 장애, 진행성 호흡 부전, 심근병증 등으로 이어진다. 일반적으로는 보행단계에서 휠체어 단계로, 그리고 침상 단계의 과정으로 나아가기 때문에(Jun, 2005; 박수경 외, 2021, 재인용) 근육장애가 진행됨에 따라서 일상생활에 대한 의존이 넓어지고 깊어질 수 밖에 없다.

근육장애인 근육질환 및 신경질환으로 인하여 근육의 약화 및 신체 기능의 제한을 가진 사람으로써, 장애인복지법 상에서는 지체 장애의 영역에 해당된다. 이러한 근육장애인은 홍혜수 외(2018)의 연구에 따르면 대부분 일상생활능력이 40% 이하이다. 다시 말해 근육장애인 당사자가 스스로 할 수 있는 일상적 활동이 적다는 것이며, 장애가 진행됨에 따라서 일상생활 능력을 서서히 상실해 나간다. 비장애인의 관점에서 단순한 일상적 동작이지만 근육장애인은 타인의 도움을 필요로 한다. 근육장애인 개개인의 장애 정도에 따라서 다른 양상과 욕구가 있겠지만, 보편적으로는 신체적 기능의 저하로 인한 일상 생활의 제약이 근육장애인이 공통적으로 겪는 어려움이다.

신체적 기능의 부분은 자의적으로 움직이는 기능에만 국한되지 않는다. 갑작스러운 심장 또는 호흡 발작이라는 응급상황의 가능성이 존재한다. 따라서 보호자 없이 홀로 있는 상황은 다른 장애인에 비해서 훨씬 위험성이 높다. 이는 타인에 대한 의존도를 높일 수 밖에 없는 장애 특성이 다. 근육장애인 당사자 입장에서는 모기 한 마리조차도 스스로 잡을 수 없고, 체위 변경과 같은 것에서도 도움을 요청해야 한다(한국근육장애인협회, 2021). 이러한 현실은 부탁하는 것에 적응이 되기보다, 오히려 타인에게 도움을 요청하는 것에 대한 부담감 또는 미안함으로 인한 자존감 상실 겪게 한다(홍혜수 외, 2018).

최근 일어났던 코로나 팬데믹은 근육장애인에게도 지대한 영향을 미쳤다. 근육장애는 흉부와 횡경막의 근력 약화, 척추 측만증, 기침반사 장애 등의 특징이 있기 때문에 코로나19에 감염될 경우 폐렴, 급성 호흡곤란 등에 쉽게 노출되고 심한 경우 사망에 이른다(Sobierajska-Rek, Mański 외, 2021). 이에 대한 근육장애인의 대비 전략은 적극적인 사회적 거리두기 또는 자택에 머무르기가 대부분으로써, 결국 사회적 위축의 가능성이 높아질 수밖에 없음을 알면서도 별다른 선택지가 없는 상황이었다(Katy, Leann 외 2021).

근육장애인의 경우 팬데믹이 아닌 일반적인 상황에서도 이미 위축된 사회활동과 기분장애 등으로 낮은 삶의 질(홍현숙 외, 2011)을 보이기 때문에, 자의적/타의적 대면활동 축소로 인한 사회적 교류의 단절은 근육장애인들의 스트레스 증가에도 직접적인 영향을 주었다. 이를 방증하듯, 코로나 장기화에 따른 대면소통의 축소로 삶의 변화를 겪게 된 장애인들의 지원요구를 분석한 국내의 연구(김경란·조수현, 2021)에서는 소득손실 보장을 위한 경제적 지원, 코로나19 확산 방지 목적의 격리로 인한 돌봄 공백 보완, 재택근무를 위한 장비지원, 가정 내 조치 강화체계 마련, 심리·정서 안정 프로그램 지원, 자가격리 시 지원방안 마련을 제안하기도 하였다.

최신 연구들에서는 신체적 운동이나 정신건강 서비스에 대한 접근성 부족, 고립, 업무 변화, 외로움, 제한적 일상 업무 수행, 여행제한으로 인한 신체 활동감소, 의료 제공 중단 및 의료 방문 취소, 일정 변경의 문제(Katy, Leann 외, 2021)를 코로나19로 인해 발생된 문제점들이 장애인에게 보다 취약할 것으로 지적되었다. 정보화시대에 살아가는 장애인들에게 인터넷의 발달은 사회·경제활동의 장벽을 낮추어 사회적 고립감·소외감 문제를 완화시킨다는 연구(이성대 외, 2012)는 전화 통화나 화상 회의 플랫폼을 통해 원격 진료를 계획할 수 있었다는 해외 사례(Katy, Leann 외, 2021)와 더불어 원격진료의 제도화 및 정착에도 관심을 가져야 할 필요성을 보여준다. 문제는 이러한 시대적 변화가 근육장애인에게 체감되기가 어렵다는 현실이다. 여전히 한국의 근육장애인은 장애인복지 지원의 취약성에 머물러 있어 중증의 근육장애인조차 최대 활동보조시간 지원을 받기 어려운 실정이다. 이와 같은 문제의 원인으로 한국근육장애인협회에서는 활동 지

원 제도의 종합점수 산정을 지적한 바 있다. 종합점수 산정 시에는 기능 제한, 사회활동, 가구 환경의 점수를 반영하는데, 기능의 제약이 매우 심한 장애인이 동거하는 가구가 없는 상황에서 직업생활을 해야지만 만점을 받을 수 있는 구조이다. 이러한 구조 속에서는 근육장애인이 제도에 규정하고 있는 최대 지원을 받는 것은 불가능에 가깝다고 볼 수 있다(한국근육장애인협회, 2021). 이러한 현실은 필연적으로 근육장애인 가족의 돌봄 시간을 증가시킨다. 선행연구들에서는 주로 어머니에게 과중한 돌봄 부담의 전가 및 높은 돌봄 시간을 지적하고 있다(최승미·안창일, 2007; 이현희, 2015).

대부분의 장애인 가구에서 경험하는 문제이지만, 장애 자녀를 돌보는 부모의 돌봄 문제는 심각한 상황이다. 특히 희귀질환을 가진 자녀의 돌봄을 전담하는 엄마의 경우 심각한 사회심리적 고통을 경험하며 이러한 고통은 돌봄의 어려움을 가중시키고 가족기능에 부정적 영향을 준다(오상은, 2005). 근육병을 가진 자녀를 둔 양육자는 장애 진행의 현격성과 성인기 전 높은 사망률로 인하여 무력감, 죽음에 대한 공포와 불안을 경험하며 이는 일상생활의 심각한 위기 사건 또는 외상 사건으로도 정의된다(최승미·안창일, 2007).

2. 근육장애인에 대한 보건복지서비스

근육장애인이 국내에서 활용가능한 대표적인 복지서비스를 살펴보면 활동지원서비스, 장애인 보조기기 보험급여, 장애인연금을 들 수 있다. 우선 활동지원서비스는 장애인의 자립생활과 사회 활동 참여를 증진하기 위하여 제공하는 인력지원서비스이다. 장애인복지법상 등록 장애인이라면 장애유형이나 소득수준에 상관없이 신청이 가능하다. 활동보조, 방문간호, 방문목욕서비스가 제공되며, 활동지원급여는 1~15구간으로 구분하여 차등 지급된다(보건복지부, 2023). 다음으로 장애인보조기기에 대한 보험급여 지원이다. 장애인복지법에 의거하여 장애인 가입자 당사자 및 피부양자가 장애인보조기기를 구입할 경우에 구입금액의 일부를 보험급여비로 지원받을 수 있는 제도이다. 의자 및 보조기기, 휠체어, 보청기 등 9개 분류의 99개 품목이 그 대상이다(보건복지부, 2023). 마지막으로 장애인연금이다. 장애인연금은 장애로 인한 근로능력의 상실 또는 노동력 감소에 따라서 소득을 보전해주기 위하여 중증장애인에게 매월 일정액의 연금을 지급하는 제도이다. 장애인 본인과 배우자의 소득평가액과 재산의 소득환산액을 합산한 금액(소득인정액)이 선정기준액 이하인 경우에 지급한다(보건복지부, 2023).

근육장애인을 대상으로 하는 보건서비스는 대표적으로 산정특례제도, 희귀·난치성 질환자 의료비 지원, 희귀질환자 유전자 진단지원 등이 있다. 산정특례제도는 희귀질환자로 확진 받은 경

우에 진료비의 본인부담률을 최대 10% 경감받을 수 있는 제도이다. 제도에서 정한 희귀질환으로 확인을 받게 되면 본인 또는 병의원의 신청 대행을 통해 산정특례를 적용받게 된다. 희귀·난치성 질환자 의료비 지원을 받기 위해서는 반드시 산정특례에 등록되어 있어야 한다. 다음으로 희귀질환관리법 제12조 제13조, 동법 시행령 제8조, 동법 시행규칙 제6조에 의거한 희귀·난치성 질환자 대상의 의료비 지원 사업이 있다. 사업의 목적은 의료비의 경제적 부담이 과중해 가계의 사회·경제적 수준 저하가 우려되는 희귀질환자에 대한 의료비 지원을 통하여 대상자와 그 가족의 사회경제적·심리적 안정을 도모하고 국민 건강 및 복지수준을 제고하는 것이다. 총 1,189개 희귀질환을 대상으로 하며, 지원 부분으로는 요양급여 중 본인부담금 10%, 간병비, 보조기기 구입비, 특수식이 구입비로 구분된다(질병관리청 희귀질환 헬프라인 홈페이지, <https://helpline.kdca.go.kr>). 마지막으로 희귀질환 유전자 진단 지원 사업이다. 이 사업은 유전질환을 조기에 진단하여 적기에 치료받을 수 있도록 하고 확진이 어려운 (극)희귀질환자의 미진단 프로그램 등록 및 진단을 지원한다. 지원범위는 희귀질환 유전자 진단 지원 사업 대상 질환의 유전자 분석비 및 검체 운송비지원을 지원한다(질병관리청 희귀질환 헬프라인 홈페이지).

3. 선행연구 검토

근육장애 또는 근육장애인 관련 국내의 선행연구는 손에 꼽을 정도로 매우 적은 수준이다. 2007년에 수행된 오길승과 남세현의 연구는 근육장애인 당사자와 가족을 대상으로 욕구를 분석하였는데, 분석결과 근육장애인의 특성을 고려한 의료비 및 의료서비스의 지원을 비롯하여 활동지원서비스의 확대, 근육장애에 맞는 보조기기 지원 등 다양한 방안을 제시하였으며 가족에 대한 상담과 지원에 대한 부분을 강조한 것도 눈에 띈다.

홍혜수 외(2018)의 연구에서는 근육장애인을 대상으로 심층인터뷰를 실시하여 이들의 심장이나 폐기능 저하에 관련된 스마트 모니터링과 코칭의 필요성, 적용 가능성 등에 대한 가능성을 언급하며 향후 개별적인 수준의 장애인 지원의 필요성을 제시한 바 있다.

김보경 외(2019)의 연구는 근육장애인의 삶의 변화와 적응에 초점을 두어 질적인 분석을 진행하였다. 이들의 연구에서도 역시 근육장애가 가진 특성에 대해 조명하는 동시에 ‘근육장애인을 위한 차별화된 제도적 개선 필요’라는 범주를 도출함으로써 근육장애인을 위한 맞춤형 지원에 대한 필요성을 역설하였다.

진진주 외(2023)는 근육장애인의 생활경험을 토대로 보건 및 복지욕구를 현상학적 분석방법으

로 풀이하였다. 근육장애인 10인을 대상으로 인터뷰를 실시, 분석 결과를 토대로 정신보건서비스의 지원(심리상담, 인터넷 커뮤니티 활용), 일상생활서비스(보조기기 구매 지원 확대, 장애인 대중교통 지원 강화, 장애인 활동지원서비스 종합조사표 개선), 직업재활서비스(직업 유지 편의성 지원, 근로소득으로 인한 복지수급 탈락 문제 개선) 영역에서의 구체적인 방향성을 제시한 바 있다.

이상의 선행연구들은 관통하는 하나의 큰 주제는 하나의 개별적인 장애영역으로써의 근육장애일 것이다. 이는 실질적으로는 근육장애에 해당되는 보조기기의 개발부터 그 가족의 돌봄 부담 완화에까지 다양한 사회적 메시지를 던질 수 있다. 이러한 맥락에서 이 연구는 전국 단위의 근육장애인 설문조사를 실시하여 생활실태를 살펴보고, 이에 대한 실증적인 데이터를 토대로 보다 현실적인 함의를 제시하는데 주요한 목적을 두고 있다.

III. 연구방법

근육장애인 생활실태 조사는 코로나19로 인한 사회적 거리두기의 환경에서 실시하였으므로 온라인 설문조사 방식을 채택하였다. 구체적인 조사 경과는 다음과 같다. 2021년 4월에 연구진이 선행연구들을 참조하여 설문지 초안을 개발, 5월부터 8월까지 4개월간 한국근육장애인협회의 검토 및 전문가 자문을 거쳐 설문지 내용을 수정하고 조사 방법에 대한 구체적인 논의를 실시하였다. 9월에 50케이스 정도로 예비 설문조사를 실시, 조사결과를 바탕으로 설문 문항을 수정보완하였다. 이후 9월 말경부터 본조사를 거쳐 10월 초순까지 조사를 마치고 최종적으로 520케이스를 분석하였다.

IV. 연구결과

1. 연구대상자의 인구사회학적 특성

다음 <표 1>은 설문조사에 응답한 표본의 인구사회학적 특성이다. 성별로 보면 남성과 여성이 각각 57.1%, 42.9%로 나타나 남성이 약간 많았다. 연령대로는 30대가 32.3%로 가장 많았고, 다음으로 20대가 23.5%로 많았다. 학력은 4년제 대학교를 졸업했다는 응답이 39.6%로 가장 많았으며, 고졸이라는 응답이 28.7%로 뒤를 이었다. 주거 형태로는 '자가'라는 응답이 47.6%로 응답자 절반에 가까웠다. 거주하는 주택 유형으로서는 일반 아파트에 거주한다는 응답이 49.4%로

나타나 응답자 절반 가량이었다.

동거자는 복수 응답 항목으로, 어머니와 아버지라는 응답이 각각 30.7%, 25.1%로 나타나 부모님과 동거가 가장 높은 비율임을 추측할 수 있었다. 혼인 상태로는 미혼이 68.3% 였고, 기혼이 25.3% 였다. 이혼과 사별은 각각 5.6%, 0.8% 정도로 나타났다. 기초생활수급자 여부로서는 그렇다는 응답이 27.5%로 나타났다.

〈표 1〉 연구대상자의 인구사회학적 특성

구분		빈도	퍼센트	구분		빈도	퍼센트	
성별	남성	297	57.1	동거자	어머니	261	30.7	
	여성	223	42.9		아버지	213	25.1	
연령대	10대 이하	48	10.3		배우자	116	13.6	
	20대	110	23.5		형제자매	136	16.0	
	30대	151	32.3		조부모	16	1.9	
	40대	87	18.6		친척	4	0.5	
	50대	49	10.5		자녀	81	9.5	
	60대	23	4.9		활동지원사	23	2.7	
학력	초졸 이하	31	6.1	혼인 상태	미혼	354	68.3	
	중졸	11	2.1		기혼	131	25.3	
	고졸	147	28.7		이혼	29	5.6	
	전문대 졸	91	17.8		사별	4	0.8	
	대학교 졸	203	39.6	수급 여부	아니오	370	72.5	
	대학원 재학	2	0.4		네	140	27.5	
주거 형태	석사/박사 졸	27	5.3	주택 유형	단독주택	63	12.4	
	자가	243	47.6		다세대주택	81	15.9	
	전세	106	20.8		상가주택	11	2.2	
	월세	116	22.8		아파트	일반	252	49.4
						공공임대	46	9.0
	무상	14	2.7			영구임대	28	5.5
	기타	31	6.1		기타	29	5.7	

2. 근육장애 관련 현황

다음 〈표 2〉는 조사응답자의 근육 장애 관련된 특성들을 제시하였다. 근육병 투병 기간으로는 20년 이상이라는 응답이 46.3%로 가장 많았다. 중증도 여부에 있어서는 67.9%가 중증이라고 응

답하여, 근육 장애의 심각성을 추측할 수 있었다. 장애로 인하여 학업을 포기하였나는 문항에는 22.9%가 그렇다고 응답하였으며, 구체적인 사유로는 심한 장애라는 응답이 35.9%로 가장 높았고 다음으로 학교 내 편의시설이 부족하다는 응답이 24.8%로 나타났다. 근육 장애가 일상생활에 막대한 어려움을 주기 때문에 교육을 제대로 받기 어렵다는 것을 보여주며 동시에 신경-근육 장애인인 학교생활을 원활하게 할 수 있도록 지원하는 인프라가 부족함을 보여준다. 마지막으로 장애와 이혼의 관련성에 대한 조사응답자들의 인식으로는 매우 관련이 많다는 응답이 58.6%로 나타나 10명 중 6명 정도가 그렇다고 보았다.

〈표 2〉 조사응답자의 장애 관련 현황

구분	빈도	퍼센트
근육병 투병 기간	1년 미만	4.4
	5년 미만	15.8
	10년 미만	12.3
	15년 미만	12.5
	20년 미만	8.7
	20년 이상	46.3
중증도	미등록	6.2
	경증	26.0
	중증	67.9
장애와 학업포기의 관련성	없다	77.1
	있다	22.9
학업포기 사유	경제적 어려움	16.2
	학교 내 편의시설 부족	24.8
	심한 장애	35.9
	다니기 싫어서	4.3
	근처에 학교 없음	0.9
	주위의 시선 및 편견	9.4
	기타	8.5
장애와 이혼의 관련성	매우 관련이 많다	58.6
	약간 관련이 있다	10.3
	전혀 관련이 없다	31.0

3. 가족 및 일상생활 실태

다음 <표 3>은 근육장애인에 대한 간병에 있어서 가족구성원의 직장 퇴직 현황을 살펴본 표이다. 가족구성원이 직장을 퇴직하고 신경·근육장애인을 돌본 경우는 26.9%로 나타났으며, 그 중 52.7%는 어머니가 직장을 그만둔 것으로 나타났다. 즉, 신경·근육장애인에 대한 돌봄이 가족 내에서 어머니에게 집중되어져 있음을 시사한다.

한편, 근육장애인의 생활과 진료 등의 대부분이 수도권과 비수도권에 차이가 클 것으로 보고 수도권/비수도권으로 지역을 구분하여 카이제곱 검정을 실시한 결과, 가족구성원의 퇴직과 관련하여 수도권에 거주하는 경우에 더 많이 나타남을 알 수 있었다($\chi^2=18.852$, $p<.001$).

다음 <표 4>는 신경·근육장애인을 돌보는 가족구성원의 건강과 관련된 내용으로서, 신경·근육장애인을 간병하는 가족구성원은 건강이 손상되었다는 응답이 47.2%로 나타났다. 카이제곱 검정 결과 수도권과 비수도권에서 이러한 차이는 유의미한 것으로 나타났다($\chi^2=16.592$, $p<.001$). 즉, 비수도권에서의 건강 손상이 보다 많은 것으로 나타난 결과이다. 건강이 손상된 경우에 근골격계 손상(허리, 어깨, 무릎 등)이 87.0%로 나타나 대부분이 근골격계와 관련된 어려움에 처해 있음을 알 수 있었다.

〈표 3〉 근육장애인 간병 관련 가족구성원의 직장 퇴직 현황

구분	빈도	퍼센트
있다	123	26.9
없다	335	73.1
Chi(18.852, p<.001)	수도권	비수도권
있다	71	52
없다	164	171
(있다고 응답한 경우) 직장을 그만둔 가족구성원		
어머니	69	52.7
아버지	17	13.0
조부모님	2	1.5
형제자매	18	13.7
친인척	2	1.5
배우자	14	10.7
자녀	9	6.9

〈표 4〉 근육장애인 간병 관련 가족구성원의 건강 손상 현황

구분	빈도	퍼센트
있다	216	47.2
없다	242	52.8
Chi(16.592, p<.001)	수도권	비수도권
있다	107	109
없다	128	114
(있다고 응답한 경우) 손상된 부위		
정신적 손상	24	11.1
근골격계 손상(허리, 어깨, 무릎 등)	188	87.0
신경계 질환	2	0.9
기타	2	0.9

4. 일상생활 관련

근육장애인의 일상생활을 보다 구체적으로 살펴보면, 일상생활에 있어서 혼자 외출을 한다는 응답은 33.6%로 나타나 대부분은 혼자 외출이 힘들다는 것을 알 수 있었다. 카이제곱 검정결과 수도권과 비수도권에서 이러한 차이는 유의미한 것으로 나타났다(Chi=15.234, p<.001). 즉, 수도권에서의 혼자 외출이 비수도권 보다 빈번하다는 것이다. 외출시에 주되게 이용하는 교통수단으로는 자가용이 29.5%로 가장 많았고, 다음으로는 장애인 콜택시와 같은 특별 교통 수단이 26.3%로 뒤를 이었다. 전동 휠체어나 전동 스쿠터를 주되게 이용한다는 응답도 14.5%로 나타나 비교적 높은 비중을 보였다(아래 〈표 5〉 참조).

〈표 5〉 혼자서 외출 여부 및 주되게 이용하는 교통수단

구분	빈도	퍼센트
혼자 외출함	152	33.6
혼자 외출하지 않음	301	66.4
Chi(15.234, p<.001)	수도권	비수도권
혼자 외출함	82	70
혼자 외출하지 않음	150	151
주되게 이용하는 교통수단(복수 응답)		
일반 버스	27	3.3
일반 택시	47	5.7
지하철	108	13.1
특별 교통 수단(장애인 콜택시)	217	26.3

구분	빈도	퍼센트
복지관 버스	15	1.8
자가용	243	29.5
셔틀형 복지버스	3	0.4
전동휠체어, 전동스쿠터	120	14.5
자전거 오토바이	3	0.4
통학 통근버스	6	0.7
도보	36	4.4

근육장애인의 일상생활에서 어떠한 어려움을 가지고 있는지 <표 6>에 따라 각 항목별로 살펴보면 다음과 같다. 우선 가장 높은 비율을 차지하는 것은 신체적 어려움으로 응답자의 40.4%가 응답하였다. 다음으로 심리적 어려움(우울감, 두려움, 무력감 등)이 27.8%로 나타났으며, 경제적 어려움(의료비, 생계비 등)이 15.9%로 뒤를 이었다.

카이제곱 검정결과 수도권과 비수도권에서 이러한 차이는 유의미한 것으로 나타났다($\chi^2=18.232$, $p<.001$). 수도권의 경우에 심리적, 경제적, 관계적 차원의 어려움이 보다 컸고, 비수도권에서는 신체적, 사회적 어려움이 보다 큰 것으로 보인다.

심리적인 어려움을 보다 조명하여 보면, 평소 스트레스에 대해서는 느끼는 편이다 라는 응답이 48.9%로 절반에 가까웠고, 매우 많이 느낀다는 응답 또한 25.2%로 매우 높은 수준이었다. 슬프거나 절망감에 대한 느낌에서도 43.0%가 그렇다고 응답하였고, 죽고 싶다는 생각에서도 53.2%가 그렇다고 응답하였다. 실제로 자살시도를 했는지 여부에 대해서는 10.8%가 그렇다고 응답하였다. 근육장애인의 신체적 어려움이 일상에서 매우 크고, 동시에 심리적으로도 상당한 스트레스와 자살에 대한 압박감에 시달리고 있음을 보여주는 바로서 적극적인 예방 조치와 일상 지원이 필요함을 시사하는 결과라고 할 수 있다. 카이제곱 검정결과에 따르면 모든 항목에서 통계적 유의미성이 나타났는데, 비수도권에서 비교적 부정적인 응답이 유의미하게 높았음을 보여주었다.

<표 6> 일상생활에서 느끼는 어려움

구분	빈도	퍼센트
신체적 어려움(합병증, 호흡기 등)	183	40.4
사회적 어려움(교육, 직업 상실 등)	27	6.0
심리적 어려움(우울감, 두려움, 무력감 등)	126	27.8
경제적 어려움(의료비, 생계비 등)	72	15.9
관계적 어려움(대인관계 단절 등)	38	8.4

구분	빈도	퍼센트
기타	7	1.5
Chi(18.232, p<.01)	수도권	비수도권
신체적 어려움(합병증, 호흡기 등)	88	95
사회적 어려움(교육, 직업 상실 등)	12	15
심리적 어려움(우울감, 두려움, 무력감 등)	67	59
경제적 어려움(의료비, 생계비 등)	37	35
관계적 어려움(대인관계 단절 등)	24	14
기타	4	3
평소에 스트레스를 어느 정도 느끼고 있습니까?		
전혀 느끼지 않는다	8	1.7
느끼지 않는 편이다	27	5.7
보통이다	87	18.4
느끼는 편이다	231	48.9
매우 많이 느낀다	119	25.2
슬프거나 절망감 등을 느낀 적이 있습니까?*		
예	203	43.0
아니오	269	57.0
Chi(22.040, p<.001)	수도권	비수도권
예	94	109
아니오	148	121
죽고 싶다는 생각을 해본 적이 있습니까?		
예	251	53.2
아니오	221	46.8
Chi(19.621, p<.001)	수도권	비수도권
예	123	128
아니오	119	102
실제로 자살 시도를 해본 적이 있습니까?		
예	51	10.8
아니오	421	89.2
Chi(19.390, p<.001)	수도권	비수도권
예	23	28
아니오	219	202

5. 복지 및 의료서비스 관련

다음 <표 7>은 조사응답자들의 활동지원서비스 이용 실태를 보여준다. 응답자 중 51.3%가 장애인 활동지원서비스를 이용하는 것으로 나타났다. 카이제곱 검정결과, 통계적으로 유의미하였으며, 비수도권의 활동지원서비스 이용이 더 높은 것으로 나타났다($\chi^2=26.623$, $p<.001$). 이용자의 일일 이용시간으로는 5시간 초과-8시간 이하라는 응답이 36.5%로 가장 많았으며, 10시간을 초과하여 이용한다는 응답이 34.1% 였다. 한편 희망 이용 시간에 있어서는 20시간을 초과하여 이용하기 원한다는 응답이 42.6%로 나타나 절반에 가까웠다. 현재 이용하고 있는 활동지원서비스에 대한 만족도에 있어서는 약간 만족+매우 만족 이라는 긍정 응답이 38.6%로 나타났으며, 보통이라는 응답이 23.2%, 약간 불만족+매우 불만족 이라는 부정 응답이 38.1%로 나타나 긍정과 부정의 응답이 비슷한 수준임을 알 수 있었다.

<표 7> 활동지원서비스 관련 실태

활동지원서비스 활용여부	빈도	퍼센트
아니오	228	48.7
예	240	51.3
Chi(26.623, p<.001)	수도권	비수도권
예	107	133
아니오	133	95
일일 활용 시간		
5시간 이하	30	12.4
5시간 초과-8시간 이하	88	36.5
8시간 초과-10시간 이하	41	17.0
10시간 초과	82	34.1
희망 활용 시간		
5시간 이상-10시간 이하	54	22.8
10-15시간 이하	52	21.9
15-20시간 이하	30	12.7
20시간 초과	101	42.6
활동지원(돌봄서비스)의 만족도		
매우 불만족	43	17.8
약간 불만족	49	20.3
보통	56	23.2
약간 만족	61	25.3
매우 만족	32	13.3

6. 지지 및 지원 관련 욕구

다음 <표 8>은 조사응답자가 느끼는 심리적 지원에 대한 인식 수준으로서, 대부분은 부정적인 응답에 가까운 결과를 보이고 있다. 항목별로 살펴보면, ‘나는 사회로부터 충분한 지원을 받고 있다’에 대해서는 긍정응답이 38.5% 정도로 부정응답에 비해 낮았으며, ‘나는 사회가 장애를 보는 관점이 적절치 않다’에 대해서 동의하는 비율이 73.9%로 나타났다. 즉 사회로부터의 지원이 낮다는 인식이 우세하고, 장애에 대한 관점이 부정적이라는 인식이 지배적이라는 것을 뜻한다.

또한 ‘나는 가족관계 향상을 위해서 전문적인 지원이 필요하다’에 대해서 81.5%가 동의하였고, ‘나는 가족으로부터 정서적 도움과 지지를 받고 있다’에 대해서는 77.3%가 긍정적으로 답하였다. ‘나는 주변사람들로부터 정서적 도움과 지지를 받고 있다’는 항목에서도 74.4%가 긍정적으로 응답한 반면, ‘나는 사회로부터 정서적 도움과 지지를 받고 있다’에 대해서는 42.5%만이 긍정적으로 응답하였다.

<표 8> 근육장애인의 심리적 지원에 대한 인식

나는 사회로부터 충분한 지원을 받고 있다고 생각한다.			
	빈도	퍼센트	
전혀 그렇지 않다	71	15.6	61.5
그렇지 않다	208	45.8	
그런 편이다	163	35.9	38.5
매우 그렇다	12	2.6	
나는 사회가 장애를 보는 관점이 적절치 않다고 생각한다.			
전혀 그렇지 않다	19	4.2	26.1
그렇지 않다	99	21.9	
그런 편이다	234	51.7	73.9
매우 그렇다	101	22.3	
나는 가족관계 향상을 위해서 전문적인 지원이 필요하다고 생각한다.			
전혀 그렇지 않다	24	5.3	18.5
그렇지 않다	60	13.2	
그런 편이다	215	47.4	81.5
매우 그렇다	155	34.1	

나는 가족으로부터 정서적 도움과 지지를 받고 있다.			
전혀 그렇지 않다	32	7.0	22.7
그렇지 않다	71	15.6	
그런 편이다	237	52.2	77.3
매우 그렇다	114	25.1	
나는 주변 사람들로부터 정서적 도움과 지지를 받고 있다.			
전혀 그렇지 않다	30	6.6	25.6
그렇지 않다	86	19.0	
그런 편이다	275	60.7	74.4
매우 그렇다	62	13.7	
나는 사회복지시설 종사자로부터 정서적 도움과 지지를 받고 있다.			
전혀 그렇지 않다	129	28.5	57.5
그렇지 않다	131	29.0	
그런 편이다	166	36.7	42.5
매우 그렇다	26	5.8	

V. 결론

이 연구는 지난 2011년 이후로 10년 만에 이루어진 근육장애인의 생활실태와 정책적 욕구에 대한 분석결과로써 전국을 대상으로 520케이스의 사례를 살펴보았다. 분석결과를 토대로 다음과 같은 함의를 도출할 수 있었다.

첫 번째로 근육장애인의 가족 특히 어머니에 대한 돌봄 부담에 대한 논의이다. 근육장애인의 일상생활에 있어서 가족 중 27% 정도는 직장을 그만두었고 이 중 대부분이 어머니로써 이들이 직접 근육장애인을 지원하고 있었다. 이는 선행연구들에서도 찾아볼 수 있는 어머니에 대한 과도한 돌봄 부담 및 돌봄 시간의 문제로 귀결된다. 이는 오랜 기간 지적되어왔던 문제점이며 요보호 대상에 대한 돌봄책임을 공적인 영역으로 전환하는 과정에서 가정 내 돌봄의 중추적 역할을 담당하는 가족구성원에 대한 정책적 관심이 더욱 강조되어야 한다는 것을 의미한다.

또한 가족구성원의 절반 정도가(47.2%) 건강이 손상되었다고 응답하였으며 과도한 돌봄이 주 돌봄자의 건강(근골격계 손상, 정신적 손상)에 영향을 미치고 있었다. 신체적 건강, 심리적 건강과 사회적 관계, 환경 영역에 대한 평가를 통해 주관적 삶의 질을 평가한 황준원·구영진(2010)의

연구에서는 근이영양증 아동 부모의 우울이 일상생활 뿐 아니라 대처능력을 저해한다고 하였으며, 우울한 부모는 신체적 정서적 부담이 현저하게 가중된다고 하였다. 이렇듯 과중한 돌봄은 가족 기능에 부정적인 영향 미치고 있으며, 결국 근육장애인의 돌봄에 대한 지원은 일상생활에 밀착된 지원이 이루어져야 함과 동시에, 어머니에 대한 케어가 중요한 부분이라고 볼 수 있다. 오랜 질환과 장애로 인해 가족 간 내적 갈등을 해결할 수 있는 가족상담과 휴식프로그램 등 위기 가정 문제 해결을 위한 정책 방안 등이 고려되어야 할 것이다.

두 번째로 근육장애인의 심리·정서적 문제에 대한 논의이다. 근육질환으로 인하여 신체적 어려움이 가장 크다는 응답(40.4%)과 더불어 심리적인 어려움도 상당히 큰 것으로 나타났다. 최근 1년 동안 연속적으로 2주 이상 일상생활에 지장이 있을 정도로 슬프거나 절망감을 느낀 적이 있는 질문에 그렇다는 응답이 높았고(43%), 죽고싶다는 생각을 해본 적이 있는지에 대한 응답도 53.2%에 달했다. 근육장애인은 질환의 진행으로 인해 신체적 제약을 경험하면서 우울감과 상실감을 경험(김보경 외, 2019)하는데, 최근 사회적 거리두기 장기화에 따른 대면소통의 축소로 인한 심리적 고통이 가중되었을 근육장애인들에 대한 정서적 지원방안 마련이 필요하다.

정보화시대를 살아가는 장애인들에게 인터넷의 발달은 사회·경제활동의 장벽을 낮추어 사회적 고립감·소외감 문제를 완화시킬 수 있다(이성대 외, 2012). 근육장애인들은 인터넷을 세상과의 소통 창구이자 생존을 위한 매개체 또한 커뮤니티 결속의 공간으로 활용하며 사회적 존재로서의 삶을 살아간다(진진주·김미숙, 2019). 인터넷 공간을 신뢰할 수 있는 정보의 보고(寶庫)로 여기는 근육장애인들에게는 정서적 지원방식 또한 이들에게 친근한 방식이어야 할 것이다. 이에 인터넷 커뮤니티를 활용한 온라인 상담 등의 심리지원방안이 개발될 필요가 있다. 또한 전화 통화나 화상 회의의 플랫폼을 통한 원격진료의 제도화는 근육장애인과 같은 최중증의 외상 장애인들에게는 실존의 혁신적 매개체(진진주·김미숙, 2019)로 기능할 수 있을 것이다.

세 번째로 활동지원사 지원에 관한 논의이다. 활동지원서비스에 대한 긍정적 만족도는 38.6% 정도였고, 부정적 만족도는 38.1%로 나타나 다소 팽팽한 만족도를 보였다. 이는 활동지원사에 대한 개인별 만족도의 차이 및 활동지원서비스 시간 부족에서 기인하는 것으로 보인다. 현행 활동지원제도에서는 종합점수에 따라 활동지원 시간을 산정하는데, 기능 제약이 매우 심한 장애인이 도움을 줄 가구원도 없는 상황에서 직업생활까지 해야 조건에 충족되기 때문에 높은 점수를 받는 것은 불가능에 가깝다. 따라서 신체적 장애가 최고구간 수준에 포함됨에도 불구하고 인지능력영역으로 인해 높은 점수를 받지 못해 근육장애인들은 고립불안(생명위협)에 시달리고 있다(한국근육장애인협회, 2020). 장애유형별로 다른 신체, 정신, 인지 특성에 따라 동등하게 평가받을 수 있도록 현재의 종합조사표 개선이 요구된다. 또한 감염병 확산으로 인한 개인위생관리 및 거리두기 상황에서

방문돌봄서비스의 역할이 더욱 중요해지고 있으나 활동지원사가 힘든 노동강도가 예상되는 장애인을 기피하는 경향이 있어 근육장애인들의 경우 활동지원사를 구하기 어려운 상황에 놓여있다.

근육장애인들은 활동지원사의 눈치를 보고 활동의 범위를 축소하거나 실제 활동시간을 축소한 뒤 활동 인정시간을 부풀리는 형태로 활동지원사의 편의를 제고해 주고 있으며, 이러한 방식으로 활동지원의 안정성을 확보한다. 근육장애인들은 일상 생활을 영위하기 위한 최소한의 활동마저 독립적으로 수행하기 어렵기 때문에 돌봄이 중단되지 않도록 활동지원사와의 관계 형성에 최대한의 노력을 기울인다. 이러한 상황은 근육장애인의 특수성(중증도)에 의해 필연적으로 발생하는 어려움이기 때문에 특별 가산점수를 부여할 수 있도록 평가체계의 개편이 필요하다. 돌봄의 사회적 관점이 부상하고 돌봄 책임을 국가가 제도화하여 운영하는 데에 있어 기본적인 안전망이 견고하게 구축될 수 있도록 현 체계에 대한 진단과 보완이 필요한 시점이다.

이 조사는 근 10년 만에 다시 이루어진 실태조사로서, 근육장애인의 신체적 정신적 어려움을 파악하고 일상생활의 단면을 살펴보고자 하였다. 그러나 조사에서 제기된 문제점들이 과거의 연구와 상당한 유사점을 보였다. 이는 신경근육장애가 별도의 장애로 인정받지 못한 것에서 기인한다고 볼 수 있으며, 오히려 장애군에서 중증으로 분류되어 활동지원서비스(활동지원사가 비 선택) 등에서 적절한 조치를 받기 어려운 다중적 어려움을 재확인 할 수 있었다.

‘한국 장애인의 다중격차와 사회정책의 대응(한국보건사회연구원, 2020)’ 자료에 따르면, 장애인과 비장애인의 빈곤율 격차가 커지고 있고 이를 완화시키는 기제로서 장애인연금을 포함한 장애 관련 급여가 큰 역할을 하는 것으로 나타났다. 근육장애인에 대한 사회 전반적인 인식이 부족한 현 상황에서, 장애인 전체의 인간다운 삶을 위한 권리가 신장 되는 것이 근본적으로 중요한 문제이자, 참여의 영역이라고 볼 수 있다. 또한 활동지원서비스의 의존도가 높고 필요 보장구와 보유 보장구의 괴리가 크다는 점에 집중하여 지원의 영역(고가의 보장구 구입 시 국비 지원 집중)을 보다 좁게 설정하는 전략이 필요해 보인다. 아울러 장애인을 최일선에서 지원하는 가족에 대한 사회적 돌봄의 중요성을 더욱 부각시켜야 할 것이다.

아울러, 잘 알려져 있듯이 한국은 수도권과 비수도권의 생활 인프라나 인적 자원 등의 차이가 큰 상황이다. 이러한 맥락에서 수도권과 비수도권으로 구분하여 카이제곱 검정을 실시한 결과, 여러 항목에서 지역 구분에 따른 통계적 유의미성이 나타난 바, 근육장애인에 대한 지원에 있어서 보다 심도깊은 논의와 지원책이 필요하다. 특히 절망감이나 괴로움, 자살시도와 같은 영역에서 비수도권에 거주하는 근육장애인에게 보다 심각함이 나타났고, 수도권의 경우에는 경제적 문제와 관계적 문제에 있어서 보다 어려움을 겪는 것으로 나타났다. 향후 근육장애인의 삶 전반에 대한 관심과 지원이 필요하면서도 수도권과 비수도권의 구분에 따른 현실적인 대응책을 논의해야 함을 시사한다.

참고문헌

- 김경란, 조수현 (2021). COVID-19 위기에 따른 장애인 지원 현황에 대한 탐색 및 대응전략: WHO 권고사항을 중심으로. 보건과 복지, 23(3), 7-37
- 김보경, 이천귀, 박수경 (2019). 근육장애인의 삶의 경험에 관한 질적 사례연구: 선천성 근이영양증을 중심으로. 지체중복건강장애연구, 62(3), 197-220.
- 박수경, 김보경, 박영주, 김지혜 (2021). 리빙랩(Living Lab)을 활용한 근육장애인의 자립생활을 위한 주거생활 가이드북 개발. 재활복지. 25, 1, 65-90.
- 보건복지부 (2021). 탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵(요약본)(2021.08.02.)
- 보건복지부 (2023). 2022년 장애인복지 사업안내. 보건복지부.
- 오상은 (2005). 근이영양증(근육병)환자 부모의 돌봄 경험. 한국가족치료학회지, 13(2), 171-194.
- 오길승, 남세현 (2007). 근육장애인 지원정책 수립을 위한 생활 실태 및 욕구에 관한 연구. 특수교육재활과학연구, 46(2), 103-130.
- 이성대, 홍정아, 염동문 (2012). 장애인 정보화교육에 따른 인터넷 중독 현황 및 실태에 관한 연구. 재활복지공학회논문지, 6(2), 63-69.
- 이현희 (2015). 희귀난치성 중증장애 자녀를 돌보는 어머니의 삶. 한국자치행정학보, 29(3), 365-388.
- 진진주, 김미숙 (2019). 근육장애인들이 경험한 인터넷 사용의 의미. 한국장애인복지학, 45(45), 31-55.
- 진진주, 서원선, 이태현 (2023). 근육장애인의 생활경험을 통해 본 보건복지 욕구 : 현상학적 분석을 중심으로, 장애인복지연구 제14권 제1호 : 27-55.
- 질병관리청 희귀질환 헬프라인 홈페이지. <https://helpline.kdca.go.kr>.
- 최승미 · 안창일 (2007). 근육병 환자 어머니의 외상 후 성장 및 삶의 질, 스트레스 대처. 한국심리학회 학술대회 자료집, 2007(1), 256-257.
- 한국근육장애인협회 (2011). 제2차 근육장애인 지원정책수립을 위한 생활실태 및 욕구조사
- 한국근육장애인협회 (2021). 2021 희귀질환 근육장애인 권익지원 회의자료
- 홍현숙, 이희연, 모진아 (2011). 근육병 장애인의 재활서비스 이용행태 및 서비스 요구도 조사, 국립재활원. 연구코드 11-C-03.

- 홍혜수, 이소정, 임명준, 안광옥, 송원경 (2018). 질적 연구 방법론에 따른 근육장애인의 스마트 모니터링 및 코칭 요구도 조사. 한국재활복지공학회 학술대회 논문집, 33-35.
- 황준원 · 구영진 (2010). 듀센 · 베커 근이영양증 아동 부모의 우울과 삶의 질. 소아청소년정신의 학, 21(2), 103-109.
- Eichinger, K., Lewis, L., Dilek, N., Higgs, K., Walker, M., Palmer, D., ... & Jun H. S., (2005). A study on the symptoms of muscular dystrophy and coping 91 resources of students with physical and multiple disabilities. The Educational Journal for Physical and Multiple Disabilities, 45, 21-39.
- Sobierajska-Rek, A., Mański, Ł., Jabłońska-Brudło, J., Śledzińska, K., Ucińska, A., & Wierzba, J. (2021). Establishing a telerehabilitation program for patients with Duchenne muscular dystrophy in the COVID-19 pandemic. Wiener Klinische Wochenschrift, 133, 344-350.
- Statland, J. (2021). A patient-focused survey to assess the effects of the COVID- 19 pandemic and social guidelines on people with muscular dystrophy. Muscle & Nerve, 64(3), 321-327.

원고접수 : 2023. 9. 8.	수정원고접수 : 2023. 10. 30.	게재확정 : 2023. 11. 28.

Abstract

A Study on the Life and Policy Needs of the Muscular Disorders in Korea.

JinJu Jin*, Kwon Jin**, SongJu Mi***

This study has the following main objectives. The first is to provide updated empirical data on the life and policy needs of people with muscular disabilities. Secondly, Korean society cannot resist entry into super-aging, which leads to an increase in the number of people with disabilities due to aging. In other words, it becomes a society where the issue of disability becomes more common. This study also aims to contribute to enhancing the overall direction of disability policy through the actual conditions and needs of muscle disabled people, which is one of the most vulnerable groups among the disabled population.

The data used in this study, the living conditions survey for the muscle disability, was conducted in an environment of social distancing due to COVID-19, so the online survey method was adopted. In April 2021, the researchers developed a draft questionnaire by referring to previous studies, and revised the contents of the questionnaire after reviewing and consulting experts by the Korea Muscle Disability Association for four months from May to August. After a preliminary investigation and a main investigation, 520 cases were finally confirmed as targets for analysis.

Based on the analysis results, the overall life of the muscle disabled was illuminated, and more specifically, suggestions were made in universal and special areas such as family care issues, activity support support, and classification into separate types of

* Chung Ang University Support Center for Students with Disabilities

** Yemung Graduate University

*** Yemung Graduate University

disabilities. Furthermore, it was suggested that the rights and interests of the muscle disabled should be promoted and the universality of domestic policies for the disabled should be strengthened.

Keywords : Muscular Disorders, life survey, policy needs, policies for the disabled

통합적 미술감상교육 제안 :

느린 학습자와 〈쉬운 작품해설 쓰기〉

허윤영*, 이예승**

본 연구는 미술관 전시와 작품해설을 어렵게 느끼는 느린 학습자가 주체가 되어 작품해설을 쉽게 써 보는 미술 감상 학습을 제안한다. 이를 통해 교육 사각지대 학습자 중에서도 일반교육과 특수교육 사이에 놓였던 느린 학습자, 즉 경계선 지능 학습자의 인지·사회적 변화와 감상 접근성을 높인다. 언어능력이 약한 느린 학습자는 추상적인 조형 언어와 긴 문장으로 복잡하게 쓰인 해설을 쉬운 단어와 문장으로 다듬으며 작품을 깊이 감상하고 내면의 감상을 구체적인 언어로 표현한다. 스스로 고른 작품을 능동적으로 해석하고 논리적인 글로 정리하는 과정에서 핵심 내용을 찾고, 어떤 정보를 습득할 것인지 스스로 판단하는 문해력을 기를 수 있다. 함께 협동하여 단어의 의미를 찾고, 음성해설을 녹음하는 실제적 과정을 거치며 의사소통 능력, 문제 해결 능력이 향상된다. 본 연구는 어린이, 장애 그룹, 시니어, 다문화, 문화 소외계층, 비장애 구성원 모두가 이점을 누릴 수 있다는 점에서 인클루시브적 통합교육으로 기능한다. 소수자를 위한 쉬운 정보라는 프레임에서 벗어나 쉬운 정보가 폭넓게 적용될 때, 더 많은 사람이 알 권리를 누리며 주체적인 삶을 살 수 있다.

주제어 : 느린 학습자, 쉬운 정보, 작품해설, 미술 감상, 접근성, 문해력

* 고려대학교 교육대학원 미술교육전공 석사과정

** 고려대학교 교육대학원 미술교육전공 주임교수

I. 서론

1. 연구의 필요성

본 연구는 미술관·박물관 전시의 서문과 작품해설이 와닿지 않았던 연구자의 경험에서 출발했다. 연구자는 미술을 전공했음에도 전시장에 들어서면 한꺼번에 쏟아지는 압축된 정보를 빠르게 이해해야 한다는 부담을 느낄 때가 있다. 미술관·박물관에서 번역기를 돌린 듯 어려운 전문 용어와 난해한 문장으로 관객을 위축시키는 것을 비판하는 ‘Artspeak’이라는 단어까지 등장했다. 과거 예술 작품을 이해하고 해석하는 것은 교육받은 소수 전문가의 역할이었으나, 미술비평가 존 버거(John Peter Berger)는 예술을 교육받은 소수자의 전유물로 보아서는 안 된다고 주장한다. 모두에게 열린 공간을 자처하는 미술관의 글이 어렵고 가독성이 떨어진다면 문화 소외계층, 정보 약자, 장애인 등 이해가 느리거나 문해력이 약한 관람객은 더 큰 벽을 느낄 수 있다. 따라서 미술관 내 정보 불평등을 줄여 접근성을 높이고 미술 감상의 문턱을 낮출 필요성을 실감했다.

연구자는 2022년 서울시립미술관에서 진행한 〈발달장애인을 위한 쉬운 글 작품해설 글쓰기 워크숍〉에 참여해 《키키 스미스 - 자유낙하》 전시의 작품해설을 쉽게 바꾸어 보았다. 어려운 어휘를 쉬운 단어로 바꾸고, 문장을 끊고 다듬는 과정이 낯설었지만, 작품을 깊이 이해할 수 있었던 감상 경험이었다. 워크숍에서 다룬 쉬운 해설은 발달장애인 대상이었으나, 쉬운 정보는 장애, 비장애를 막론하고 지능, 이해력, 문해력, 경험 유무 등 다양한 이유로 소외되었던 관람객 모두를 위한 통합적이고 유연한 접근 방식이다. 이후 연구를 구체화하며 미술관 작품해설을 다루는 미술 감상 교육이 언어능력과 문해력이 상대적으로 약한 느린 학습자에게도 효과적인 것으로 예상했다.

학술연구정보서비스(RISS), 구글 스칼라(Google Scholar) 등에서 장애 미술교육 연구를 찾아 보면 시각장애 대상 연구가 가장 많고, 뒤이어 지적장애, 지체 장애, 청각장애가 많았다. 경계선 지능이나 느린 학습자 대상 선행연구는 타 장애 대상 연구에 비해 미비하다. 강윤희(2022)의 연구처럼 경계선 지능과 학습장애에 대해 지적장애, 자폐범주성장애 등 발달장애 청소년과 묶어 포괄적으로 제시하기도 하는데, 이는 교육 사각지대 학생에 대한 인식 부족과 더불어 경계선급 지능 아동을 칭하는 용어가 느린 학습자, 애매한 아이들, 저성취 아동, 경계선급 지능 등으로 혼용되어(강옥려, 2016) 쓰이는 탓도 있다. 장애 학생 대상 미술교육은 학생의 특수성에 근거해 인지적, 정서적, 신체적 교육 효과와 개인의 창의적 경험을 증시한다. 장애 학생의 심리를 개선하거나 자유로운 자기표현을 증시하는 과정에서 미술 감상은 표현을 위한 수단으로 취급되거나 치료 목적으로 제한적으로 다루어졌다. 장애 예술인의 예술 활동은 서울장애예술창작센터, 한국장애인문

화예술원(이음센터) 등을 통해 단순히 취미나 치유를 넘어 창작 영역까지 나아갔지만, 여전히 장애 예술인 커뮤니티 내에서만 활성화되어 있고 이들을 관람객으로 보는 감상과 향유 영역은 더욱 미비하다. 미술교육의 목표인 시각적 소통 능력, 미술 문화 이해 능력, 자기 주도적인 미술 학습 능력을 고려할 때, 문화 소외계층도 새로운 조형 언어와 문화를 접하고, 작품을 주체적으로 감상하며 타인과 소통하는 경험이 필요하다. 포용적 예술에 대해 연구한 앨리스 폭스(Alice Fox)는 포용적 예술을 학습장애 예술인과 비학습장애 예술인 사이에 이루어지는 창의적 공동작업을 설명하기 위해 사용한다(Fox & Macpherson, 2015). 미술치료가 예술을 문제 해결을 위한 도구로 사용한다면 포용적 예술은 구성원 간 창의적 협력과 교류, 작품 자체에 집중한다.

여러 의사소통 방법 중 ‘설명하기’는 새로운 정보를 구조화하여 청자에게 전달하고 이해시킨다는 점에서 논리적인 언어활동이자 일상생활에 필요한 말하기 형태로(Berman & Verhoeven, 2002), 사회적 능력 및 화용 능력, 이해력과 표현력이 요구된다. 그러나 경계선 지능 학생의 설명 담화 관련 연구는 거의 없는 실정이며 아스퍼거장애나 경도 지적장애 아동의 그림 설명하기를 연구한 국내 논문이 일부 있다(이화영, 서경희, 2013). 이수진 외(2022)는 그림 설명하기를 통해 경계선 지능 학습자의 화용 특성을 알아보았다. 그러나 그림이 언어능력 측정을 위한 수단으로 사용되었고 교과서, 동화책에서 수집한 자료만을 다루어 교실 밖으로의 실제적 경험으로 확장되지 못했다.

한편 미술 감상 교육에서 언어의 역할을 연구한 이재영(2021)은 초등학생 대상 미술 감상이 형식적이며 언어 사용에 지나치게 의존적임을 지적한다. 그러나 작품에 대한 감동과 감정, 특질은 언어에 의해 구조화되므로 어린이의 미술 비평 활동이 언어에 의해 성립되는 것은 당연하다. 따라서 본 연구에서는 그 대안으로 추상적인 조형 언어와 낯선 어휘를 학습자의 경험 속 언어 표현과 연결하고자 한다. 경계선 지능 학생의 언어능력을 다룬 연구는 단순 인지나 어휘, 쓰기에 치우쳐 있다. 이들을 일방적인 수혜자로 보고, 이들을 위한 교육 콘텐츠를 개발하는 연구는 선행되었으나(김은성, 2019; 함의영, 2019) 경계선 지능 학생을 능동적 정보 전달자로 보는 교육은 아직 시도되지 않았다. 발달장애인이 읽기 쉬운 자료 제작 안내서(2018)에 따르면 쉬운 정보를 제작할 때 가장 효과적인 방법은 자료를 이용할 당사자가 직접 자기 언어로 쉽게 바꿔보는 것이다. 따라서 느린 학습자가 직접 해설을 고쳐보는 과정에서 교육적 효과를 기대할 수 있다.

장애학에서는 손상을 지닌 개인이 특정 교육 활동에서 겪는 어려움의 이유를 개인의 생물학적 손상이 아닌 특정 활동과 관련된 사회 문화적 조건에서 찾는다(윤상원, 2023). 예술 비평가 이토 아사의 말을 빌리면, 장애인과 비장애인이 함께할 때 더 깊은 예술적 경험이 가능하며 자신이 알지 못했던 세상을 발견하게 된다. 일반 관람객을 위해 기획된 전시는 큰 비용을 들이지 않고 쉽

게 시각장애인을 위한 전시로 전환할 수 있고, 반대로 시각장애인을 위해 기획된 장치는 일반 관람객의 흥미도 끌 수 있다. 즉, 일부 관람객의 편의를 개선함으로써 모든 관람객의 편의를 개선한다. 저시력자를 위해 만들어진 휴대폰 다크모드가 모두에게 편한 것처럼, 쉬운 작품해설 역시 정보를 읽는 데 어려움이 있는 관람객을 위해 마련되었으나 비장애인도 이점을 누릴 수 있다. 쉬운 정보는 우리 모두에게 도움이 되는 방향을 찾는다는 점에서 모두를 위한 정보를 표방한다.

본 연구는 느린 학습자에게 〈쉬운 작품해설 쓰기〉 미술 감상 수업을 적용해 학습자의 정보 접근성 및 문해력 향상, 미술관과 전시에 대한 인식 개선 및 사회적 기술에 미치는 영향을 파악하고자 한다. 연구의 일차적 목표는 쉬운 작품해설을 쓰며 학습자의 언어 및 인지 기능을 보완해 개개인이 교육 효과를 얻는 것이다. 궁극적인 목표는 특수교육 현장 및 교육 사각지대에 놓인 학습자, 비장애인과 성인 관람객까지 포괄하는 작품 감상법을 제안해 모두가 사회적 존재로서 살아갈 수 있는 환경을 만드는 것이다.

2. 연구 문제

본 연구의 목적은 경계선 지능을 가진 느린 학습자에게 효과적인 미술 감상 수업을 제안해 학습자의 변화 및 연구 의의를 분석하는 것이다. 이러한 목적을 달성하기 위한 연구 문제를 구체화하면 다음과 같다.

첫째, 쉬운 작품해설은 미술관 감상 접근성 향상 측면에서 어떤 의의가 있는가?

둘째, 〈쉬운 작품해설 쓰기〉 미술 감상 수업을 느린 학습자에게 적용할 때, 구체적 실천 과정과 교육적 의미는 무엇인가?

II. 이론적 배경

1. 미술 감상의 이해

감상이란 문학, 음악, 예술 작품 등을 체험하고 경험한 후, 이에 대한 자신의 견해를 내면화하고 표출하는 창조적 과정이다. 미술 감상을 통해 작품과 시각 이미지, 시각 문화에 대한 지식을 습득하고, 작품을 관찰 후 근거를 들어 분석하며 관찰력, 이해력, 문제 해결 능력이 향상된다. 미술 감상을 통해 시각 매체에 대한 미적 지각력과 비평적 사고력, 올바른 수용과 비판의식을 기르고 동시대 사회 문화 현상을 이해할 수 있다. 미술 감상은 학습자가 지식을 재구성하고 언어로

타자와 소통하며 성장하는 학습자 중심주의 구조하에 이루어진다. 감상 후 타인과 생각을 나누며 발표력, 설득력, 경청력 등 커뮤니케이션 기술을 익히고 사회적 소속감을 느낄 수 있다. 감상에서 자기를 상대화하고 타자를 이해하는 경험은 인간의 상호이해를 위해 중요하다. 감상에서 이어지는 언어적 소통을 통해 학습자는 작품의 의미를 발견하는 즐거움을 깨닫고 자신의 감각과 언어적 표현의 차이를 깨닫는다(류지영, 2018). 미술 감상은 시각적 리터러시와도 연결되는데 ‘시각적 리터러시(visual literacy)’는 문자를 넘어서 시각적인 읽기, 쓰기 능력으로서 무엇을 보는가, 본 것을 어떻게 해석하는가에 관한 능력이다(류지영, 2018). 작품을 보고 느낀 점을 언어화하지 않으면 정교한 감상으로 나아갈 수 없다는 점에서, 언어적 리터러시는 시각적 리터러시로 나아가는 과정이자 내용이 된다.

오늘날 미술에서의 포스트모더니즘을 교육학적 관점에서 받아들이며 미술 감상 행위 자체가 예술에 포함되고 있다. 학교 미술 교과 또한 작가 양성보다 심미적 정서 함양에 더 큰 목적을 두고 있는 만큼, 작품을 이해하고 생각을 확장하는 예술적 경험도 창작만큼 중요하다. 오늘날 미술 감상 교육은 지식을 가르치기보다는 작품을 이해하고 즐기는 능력을 키워주는 방향으로 변화하고 있다. 따라서 교사는 감상에 대한 학습자의 이해와 반응이 다양할 수 있음을 인지하고, 새로운 의미와 해석에 항상 열려있어야 한다. 그러나 미술 감상은 학교 미술 교과 수업으로 다루고 있지만 삶을 살아감에 있어 체득하고 즐기는 실질적인 미술 감상과는 거리가 있다. 작품을 기호학적, 미학적, 사회·문화적 관점에서 바라보는 포스트모던적 접근은 작품 자체에 대한 분석과 탐구에 치중해 삶의 맥락을 고려한 감상자 중심 접근으로는 불충분하다.

1) 미술 감상과 글쓰기

언어의 본질을 탐구한 철학자 비트겐슈타인은 언어의 한계가 곧 세계의 한계라고 말했다. 그만큼 한 사람이 자신을 둘러싼 세계를 이해하기 위해서는 언어가 필수적이다. 단어를 잘 사용한다는 것은 효과적으로 사고한다는 의미로, 경험이 늘어 어휘가 확장되는 것을 의미한다. 미술교육 또한 다양한 언어 활동으로 진행된다. 언어는 미술 작품의 특징을 분석하고, 비교 및 판단하는 능력, 역사적 맥락과 작품의 특징 관련짓기와 같은 고등 사고력을 매개하는 도구다. 학습자는 자신이 관찰한 이미지에 대한 글을 작성하며 생각을 명료화하고 감상을 공유하며 확산적으로 사고한다. 단순히 보는 것을 넘어 논리와 직관을 통합해 언어화하며 새로운 의미를 발견한다. 특히 감상문 쓰기, 작품 설명하기와 같이 언어적 의존이 강한 감상 활동에서 학습자가 생성하는 언어는 이성적 사고의 산출물 그 이상이다. 비평 활동에서 다루는 언어는 그들이 표현하는 몸의 감각과 느낌, 마음과 함께 다루어질 때 진정한 감상이 된다(이은영, 2014). 또 작품의 조형적 특성에

대해 일상적 소통이 가능할 정도로 설명할 수 있을 때 감상이 체화된다. 작품을 감상하고 가치 판단한 내용을 글로 써서 다른 사람들과 나누며 내 생각과 타인의 생각을 비교하고, 차이를 이해하고 수용하는 태도를 가지게 된다. 타인의 심미적 지각과 가치관을 수용하는 것은 자신의 시각과 가치관도 발전시킨다.

2) 미술 감상 교육의 한계

실상 많은 미술 감상 학습이 미술과 실생활의 간극을 좁히지 못하고 있다. 교육 현장에서 나타나는 미술 감상의 한계로는 첫째, 미술 감상에서 다루는 작품은 대체로 교사가 일방적으로 제시해 학습자의 주체성이 떨어진다. 둘째, 미술 교과에서 조형 언어에 대한 이해는 교육 목표 중 하나로, 언어적 표현이 제한적이라면 학습자의 감상이 잘 이루어지더라도 이를 결과로 보여주기 어렵다. 추상적인 조형 언어를 구체적, 경험적으로 이해하기 위해서는 일상적인 언어 사용과 미술 작품 감상 활동이 연계되어야 한다(이재영, 2021). 결정적으로 미술 감상은 어렵고 지루하다는 이미지가 강하다. 미술 감상이 지나치게 전문적이고 형식적으로 이루어질 때 학습자의 흥미와 이해도가 낮아지고 심리적 거리를 느낀다. 작품 감상 후 감상문 쓰기와 같은 통용된 방식 또한 식상하고 단조롭게 느껴진다. 홍수정 외(2023)의 연구에 따르면 박물관·미술관을 자발적으로 찾지 않는 20대 비 관람자들은 공통적으로 미술관 전시에 대한 부정적 인식을 가지고 있었다. 이러한 부정적 인식은 유아기와 초·중·고 시기에 미술관에 방문했던 경험에서 비롯되었는데 행동의 억제나 강압적인 분위기, 자신과는 관계없는 장소라는 인식 등을 이유로 꼽았다. 이를 통해 어린 시절 미술관에서의 경험이 향후 성인이 되어 미술관에 방문하는 데 영향을 준다는 것을 알 수 있다.

2. 미술관 접근성

미술관을 상상하면 새하얀 벽면으로 둘러싸인 전형적인 화이트 큐브(White Cube), 엄숙하고 딱딱한 공간이 떠오른다. 과거 예술은 소수의 엘리트 계층, 문화 기득권층에 의해 향유되었고, 미술관은 지배계급의 이데올로기가 반영된 공간이었다. 그 과정에서 저소득층, 시니어, 장애인 등 사회적 약자들은 잠재 관람객에서 제외되었다. 그러나 오늘날 미술관은 다양성, 포용성을 추구하는 사회적 현상과 맞물려 작품 감상과 다양한 문화 활동이 복합적으로 이루어지는 문화예술기관이자 사회적 교육기관이다. 미술관은 다양한 관람객의 적극적인 참여를 장려하며 시니어, 어린이, 신체적·정신적 장애 그룹과 같은 취약 계층이 겪는 격차를 해소해야 한다. 미술관에서 제공하는 체험과 서비스는 사회의 다양한 계층 모두에게 열려있어야 하며 누구도 배제되지 않아야 한다는 포용적 미술관(inclusive museum), 참여적 미술관(participatory museum)을 지향한다.

1) 접근성 개념

‘접근성’의 사전적 의미는 특정 장소, 지역 또는 시설에 접근할 수 있는 가능성을 말한다(국립국어원 표준국어대사전). 전통적으로 박물관·미술관은 장소성에 기반한 특정한 공간이자 시설로, 미술관 접근성을 이야기할 때 이동 편의성 등 물리적 접근성을 먼저 떠올린다. 그러나 국어적 의미와 달리, ‘Accessibility’는 장소에 국한되지 않고 어떠한 서비스, 장소, 상태, 환경 등에 접근할 가능성을 의미한다. 미술관 접근성 역시 문화 접근성 측면에서 미술관에서 발생하는 프로그램, 콘텐츠, 서비스에 대한 접근성을 포괄해야 한다. 배리어프리(Barrier-Free)란 장애인이나 고령자가 일상생활을 영위하는 데 장애가 되는 장벽(Barrier)을 없애는 것이다. 반면 유니버설은 ‘연령이나 능력과 관계없이 모든 사람이 최대한 사용하기 쉽게 만들어진 제품이나 환경’을 목적으로 한다. 유니버설은 배리어프리와 달리 장애인과 비장애인의 구분 없이 생활 속에서 불편함을 겪는 모두를 대상으로 한다. 따라서 ‘장애인 전용’을 만드는 것이 오히려 비장애인과 장애인을 구분 짓고, 장애인의 평등한 사회 참여를 막아 배리어를 재생산한다고 보았다. 현재는 유니버설이 더 확장되어 ‘인클루시브 디자인(inclusive-design)’으로 변화하고 있다. 인클루시브 디자인은 국가, 문화, 환경, 역사적 배경, 성별, 나이가 모두 다른 장애인 및 비장애인을 고려한 디자인으로 종래의 제품 혹은 서비스의 타깃이 아니라고 여겨진 소수자를 서비스 개발의 초기 단계부터 참여시켜 함께 구상한다. 이는 평균적인 사용자뿐 아니라 소수자의 입장과 요구가 반영된 서비스를 개발할 수 있다는 장점이 있다. 미술관 접근성은 기관 내 일반적인 접근성을 포괄하되, 장애인에게 필요한 요소를 중요도에 따라 우선순위를 다르게 정하는 인클루시브적 접근에 가깝다(김현경, 2020).

더 나은 접근성을 보장하는 구조는 유무형의 재화, 특히 사회적·경제적 기회의 공정한 분배에 기여한다. 사회학자 부르디외는 경제 자본, 사회자본 외에도 문화자본이 불평등한 계급구조를 재생산하는 핵심적 기제가 됨을 주장했다. 문화예술을 향유하는 것이 국민의 권리가 되는 사회적 분위기가 조성되고 문화예술교육의 중요성에 대한 국가 차원의 담론과 관련 정책이 시행되며 가정 외 영역, 학교나 지역사회를 통해 문화예술 소양을 기를 수 있게 되었다. 미술관은 교육과정의 틀 안에서 함양하기 어려운 실질적 체험이 이루어지는 장소로, 단순히 전시된 작품을 보는 것 외에 공간을 경험하고 음미하는 공간 소비적 의미도 크다. 미술관 교육은 문화자본의 핵심인 문화예술 교양을 체화할 수 있다는 점에서 학습을 넘어 체험, 경험, 여가, 창의성, 평생학습으로 기능한다(국립현대미술관, 2019). 그러나 여전히 학교 교육 범위를 벗어나면 미술을 접할 기회가 없는 문화 소외계층이 존재한다.

2) 국내외 미술관 접근성 향상 사례

장애인의 문화적 권리에 대한 중요성은 1948년 「세계인권선언」에서부터 언급되었다. 이후 장애인의 문화 향유와 관련해 장애인복지법, 문화예술교육 지원법 등이 제정되며 배리어프리를 지향하는 문화예술교육 정책이 등장하고 있다. 그러나 법적 요건 충족에 급급한 기관이 많아 개별 기관에서 장애인 관람 및 교육 방안을 자발적으로 개발, 운영하기 어려웠다. 소수자 대상 프로그램을 운영하더라도 일회성 체험 위주거나 일반인 대상 프로그램을 수정하여 사용하는 등 전문성이 떨어졌다. 해외에는 장애 예술 및 장애 예술인에 대한 명확한 규정과 정책이 마련되어 장애 예술인과 단체가 주류예술계에서도 활동한다. 이는 장애인에 대한 사회적 관심과 배려의 역사가 다르다는 이유도 있지만, 장애 예술의 특성에 대한 연구 및 다양한 이론적 성과가 바탕이 된다. 현재는 많은 미술관에서 다양한 사회 구성원을 고려한 중장기 프로젝트로 발전시키고 있다.

뉴욕현대미술관의 시각장애인을 위한 프로그램 〈아트 인사이트(Art inSight)〉는 눈을 감고 들어도 작품이 연상될 정도로 상세한 설명을 제공한다. 미국의 스미소니언 박물관은 시각, 청각, 촉각 등 구성 요소 중 최소 2개의 관람 채널로 전시를 운영하고 휠체어나 지팡이 사용자도 시설을 이용할 수 있다. 영국의 대영 박물관은 작품 설명과 리플렛 등 대부분의 문서에 가독성이 좋은 글자체를 사용해 난독증, 학습장애, 저시력 관람객을 배려한다. 영국 박물관과 브레라 미술관은 가족 레이블, 핸드온 레이블, 체험형 레이블 등 어린이 관람객과 학습장애 관람객을 위한 설명을 제공한다.



〈그림 1〉 국립현대미술관의 수어 해설, 게임 접근성 보조기기

국립현대미술관은 시각장애인을 위해 해설을 점자와 큰 활자, 촉각 인쇄물로 제공하고 2022년부터는 시각·청각장애인의 문화 향유권 보장을 위해 음성해설, 화면해설, 수어 해설 프로그램을 운영 중이다. 국립현대미술관에서 2023년 5월부터 9월까지 진행된 《게임사회》 전시에서는 해외 미술관에 소장된 초기 비디오 게임을 장애인 게임 접근성 보조기기와 함께 전시했다. 키가 작은 사람이나 휠체어 사용자도 이용할 수 있도록 다양한 높낮이로 작품을 설치하고, 큰 버튼과

스위치, 조이스틱이 부착된 Xbox 어댑티드 컨트롤러로 전시를 즐길 수 있다. 이러한 기술 매체의 발전과 시각 채널 확대는 전시의 접근성 향상에 크게 기여한다. 그러나 미술관 내에서 이루어지는 대화와 연결, 소외된 감각을 촉매하는 콘텐츠의 질적인 발전도 함께 이루어져야 한다.



〈그림 2〉 소소한소통과 미술관·박물관이 협업해 제작한 쉬운 작품해설

서울시립미술관과 국립중앙박물관은 쉬운 정보를 만드는 사회적 기업 소소한소통과 함께 쉬운 해설을 제작해 전시장에 배치했다. 쉬운 글이 전시장에 붙을 때는 글의 내용 구성뿐 아니라 작품과의 거리, 서체, 크기, 정렬 방식 등 디자인적 요소도 고려해야 한다. 또 쉽다는 데 초점을 맞추기보다 작품의 핵심을 잘 전달하고 있는지 검토해야 한다. 쉬운 작품해설은 발달장애인 등 정보 약자들을 위해 마련되었지만, 장애와 관계없이 많은 관람객에게 호응을 얻고 있다.

3) 작품해설의 특징

대다수 미술관에서는 관람객의 이해를 돕고 감상의 질을 높이기 위해 해석 도구를 제공한다. 미술관에서 제공하는 정보로는 미술관 지도와 운영 시간 등 이용 정보, 전시실 위치와 편의시설 정보 등 공간 안내, 전시와 작품을 설명하는 전시 정보, 연계 교육 정보 등이 있다. 특히 현장의 작품 캡션과 해설, 리플릿, 핸드아웃 자료 등은 관람객과 작품의 상호작용을 돕고, 다양한 관점에서 작품을 바라볼 수 있게 제공되어야 한다(박응희 외, 2009). 최근에는 유명 도슨트의 해설 시간에 맞춰 방문하거나 오디오 기기, QR코드, 앱을 통해 음성해설을 듣는 등 전달 방식이 다양해지고 있다. 작품의 기본적인 정보를 이해하는 것과 주관적인 감상은 연결되어 있다. 작품의 이해 없이도 감상할 수는 있지만 단조롭고 피상적인 감상에 그칠 수 있다.

그러나 과거 미술은 전문가가 선별된 작품을 소비해 왔고, 당대 예술 사조를 반영한 전문 용어가 빈번히 사용되었다. 미술과 관련된 자료 또한 미술계에 종사하는 전문가 집단을 중심으로 비

장애인, 문해에 어려움이 없는 사람들을 위해 쓰였기 때문에 암묵적으로 예술계 구성원들의 성향, 사고, 인지, 판단, 행동 등의 아비투스(a)가 내재한다. 특히 21세기 사진, 디자인, 디지털 아트 및 여타 현대미술의 장르적 특성상 고차원적으로 축적된 지식이나 철학적 개념이 더해지며 해설 또한 복잡해지는데, 해설 글이 추상적이거나 함축적일 때, 수식이나 미사여구가 많을 때, 전문 용어와 개념어가 많을 때, 비일상적 표현과 외국어, 한자어가 많을 때, 문장이 복잡하고 중의적일 때 관람객의 정보 접근성이 저해된다. 쉬운 작품해설은 미술관에서 시도할 수 있는 접근성 지원 방식 중 인지 능력이나 개인 경험의 차이, 연령, 장애 유무의 영향을 덜 받으면서 모두가 누릴 수 있는 방식이다. 미술관의 구조를 바꿔 물리적 접근성을 개선하거나 전시 작품을 새로 제작하는 것 또한 접근성 향상에 큰 역할을 하지만 많은 시간과 자본, 인력이 필요하기에 현실적인 문제로 시행이 어려울 수 있다. 이러한 측면에서 쉬운 작품해설은 물리적 환경 변화보다 비교적 쉽고 빠르며 효율적이다.

3. 쉬운 정보의 이해

“인간의 정신이 이 세상에서 하는 가장 위대한 일은 무언가를 보고, 그것을 쉬운 말로 옮기는 것이다(존 러스킨, 1856).”

쉬운 글, 쉬운 정보란 말 그대로 읽었을 때 인식하기 쉬운 정보, 문해력이나 인지 수준이 낮은 사람도 이해할 수 있는 정보다. 우리나라에서는 쉬운 정보가 보편화되지 않았으나 스웨덴, 영국 등 해외에서는 30년 전부터 여러 비영리 단체에서 쉬운 정보를 제작해 왔다. 이들은 사람들에게 필요한 정보를 제공하는 것이 평등을 향한 길이라는 목표를 가지고 발달장애인의 권리 향상에 기여하고 있다. 외국의 쉬운 정보는 주로 ‘Easy Read’ 혹은 ‘Accessible information’ 두 가지로 나뉜다. ‘Easy Read’는 단어 그대로 읽기 쉬운 자료이고, ‘Accessible information’은 쉬운 정보의 적용 범위가 우리를 둘러싼 모든 유형, 무형의 것들을 포함한다는 점에서 더 포괄적인 개념이다.

유엔 장애인 권리협약 9조, 장애인차별금지법 20조, 발달장애인법 10조 등에서는 장애인이 접근할 수 있는 정보를 제공받을 권리를 명시하고 있다. 정보 접근성은 그 정보가 있어야만 가능한 선택과 경험으로 이어져 정보와 연계한 물리적, 경제적 접근성까지 영향을 미친다. 예를 들어 복지서비스 신청 방법을 설명하는 데 쓰이는 용어는 해당 부처나 담당 기관에서는 관행처럼 쓰이지만 이를 처음 접하는 사람에게는 낯설고 어려울 수 있다. 이러한 어려움이 반복되면 정보를 얻지 못해 서비스를 이용하지 못하는 개인이 생겨난다. 쉬운 정보는 일상의 소소한 일부부터 국민으

로서 보장받거나 수행할 중대한 사안을 모른다는 이유로 차별받거나 불이익을 겪지 않도록 한다. 단순 정보 전달을 넘어 정보 약자가 주체적으로 선택하며 살아가도록 돕는다.

현재까지 제작된 쉬운 정보는 안전, 건강, 고용, 법률, 금융 등 의식주와 직결된 주제를 우선으로 다뤘다. 그러나 발달장애인이 원하는 영상 콘텐츠 주제를 조사했을 때 익숙한 것보다 새로운 것에 대한 호기심과 욕구가 컸고 관심 분야 또한 연애, 화장, 여행, 유튜브 등 또래 비장애인의 관심사와 유사했다. 따라서 본 연구에서는 장애나 결핍에 집중하기보다 느린 학습자의 사회적 발달에 따른 관심사와 과업에 맞는 감상 교육을 제시한다. 쉬운 정보 제작 시 당사자를 배제하고 이론적으로 접근해서는 당사자의 요구를 파악하기 어렵다. 따라서 당사자의 감수가 중요한데 초·중학생을 위한 미술관 전시해설은 개발 과정에서 교사나 어린이 자문단의 감수를 받고, 발달장애인 대상 쉬운 정보는 발달장애인 감수위원의 검토를 거친다. 시각장애인과 청각장애인을 위한 해설은 맹학교 교사와 같은 점자 전문가, 청각장애인과 비장애인으로 구성된 수어 전문가의 감수를 거친다(국립중앙박물관 외, 2023).

4. 느린 학습자의 이해

1) 교육 사각지대 학생들

우리나라 초, 중, 고등학교 교육 현장에는 기초학력 부진 위험이 높은 학생들이 있다. 이들은 경계선 지능군, 난독 위험군, 주의력결핍 과잉행동 문제(ADHD), 학습 부진, 학습장애 등 다양하며 지적·정서적 기능의 제한으로 일반적인 교육 상황에서 적절한 성장이 어렵다. 2015년부터 시행된 「초·중등교육법 개정안」은 특수교육대상자로 분류되지는 않지만 이에 준하는 지원이 필요한 대상자들의 권리에 대한 내용을 포함한다. 2015년에는 경계선 지능 지원을 위한 느린 학습자 지원법이 발의되었고 경계선 지능 아동·청소년을 위한 예술 대안학교, 위탁형 대안학교가 설립되었다. 이러한 법안은 특수교육대상자가 아닌 학습자들도 제도적으로 뒷받침한다는 의의가 있다. 그러나 법안의 제정과 실행에도 불구하고 대상 학습자의 실태, 특성에 대한 파악과 구체적인 교육지원 대책 마련에는 여전히 어려움이 있다(김진아, 강옥려, 2017).

쉬운 정보의 혜택을 누리는 이는 문화 소외계층, 사회적 약자, 정보 약자부터 비장애인까지 스펙트럼이 다양하다. 본 연구에서는 연구 참여자 범위를 실질적 교육 지원을 받기 어려웠던 느린 학습자로 좁혀, 본 연구가 이들에게 가지는 의미를 분석하고자 한다. 최근 교육의 패러다임은 장애 진단을 넘어 교육적 지원이 필요한 모든 학생에게 적합한 지원이 이루어져야 함을 강조한다(김동일 외, 2022a). 미국, 핀란드, 스웨덴 등은 모두를 위한 교육을 표방하며 특수교육과 일반교

육이 협력한 조기 개입과 지원을 제공한다. 반면 우리나라는 특수교육과 학습 부진의 경계가 뚜렷해 학생을 분류하는 과정에서 일반교육과 특수교육의 사각지대에 놓이는 학생이 생긴다. 이들의 학습 곤란과 결손이 누적되면 사회성 부족, 정서불안 등 이차적 결함으로 이어질 수 있다.

2) 느린 학습자의 특성과 요구

교육 사각지대의 학습자 유형 중 ‘느린 학습자(slow learner)’는 주로 IQ 71~84의 경계선 지능 학생으로 명명되며, 광의적으로는 또래에 비해 학습 속도가 느리고 낮은 학습 결과를 보이는 학습자를 말한다. 느린 학습자 개념은 경계선 지능과 학습장애 학생을 타 장애와 구분하기 위해 만들어졌다. IQ가 85 이상이면 평균 범주이고, 70 이하이면 지적장애에 해당하기 때문에 이들은 일반학생과 특수교육대상자 사이에 있다. 그러나 ‘부진’과 ‘느림’은 그 스펙트럼에 따라 일반교육과 특수교육의 분담이 제도적으로 결정된다. 여기에 교육 형태와 개인이 선택이 더해지면 분포 양상이 더욱 복잡해진다(김은성, 2019). 최근 연구인 김동일 외(2022b)에서는 느린 학습자를 기능적 지적장애 위험군, 경계선 지능, 학습 곤란, 학습장애 위험군, 전형적 경계선 지능 위험군 5가지로 분류한다.

느린 학습자는 전체 학령기 아동의 약 14%를 차지하는데, 이 비율은 특수교육대상자보다 6배나 많다. 이처럼 높은 비율에도 특수한 교육적 지원 서비스 대상으로 진단되지 않아 적절한 교육적 지원을 받기 어려웠다. 2023년 10월 서울시교육청 발표 자료에 따르면 지난 8월 기준 경계선 지능으로 시 교육청의 지원을 받는 학생이 3년 전에 비해 5.4배 늘었다. 현재 지원을 받는 느린 학습자 중에서는 초등학교가 489명(84%)으로 가장 높은 비중을 차지한다. 서울 지역에서 난독증으로 교육청의 지원을 받는 학생 또한 3년 전에 비해 7.4배 증가했다. 주요 원인은 코로나19를 겪으며 대인 관계가 줄고, 움직임 저하가 언어 발달과 전반적인 뇌 발달의 지연으로 이어진 것으로 보인다. 경계선 지능 검사 건수가 늘고 지원받는 학생들이 증가하며 느린 학습자에 대한 학부모와 교사들의 인식과 관심도 확대되고 있다.

경계선 지능 학생은 주의집중 시간이 짧고, 익숙하거나 흥미로운 과제가 아닌 경우 쉽게 포기하기도 한다. 또 타인의 말을 이해하고 기억하는 능력, 상황 파악 및 대처 능력이 부족해 사회적 의사소통의 어려움으로 이어질 수 있다. 이들은 지적 능력 중 추론 능력, 논리력 등 상위 인지 능력이 약해 추상적이고 개념적인 사고를 어려워한다. 따라서 상징적이고 은유적인 것을 현실로 끌어오기 위해 구체적인 이미지나 상황 등 사례를 제시하거나 일상 언어로 바꾸는 학습이 효과적이다. 느린 학습자 역시 사춘기를 거쳐 성인기를 준비하는 사회화 과정을 동일하게 겪기 때문에, 또래와 어울리고자 하는 소망 등 그들의 사회적 인정 욕구를 존중해야 한다. 느린 학습자 청

소년을 위한 교육은 단순히 능력을 신장시키는 인지적 차원을 넘어 차별받지 않는 사회적 환경 조성과 함께 이루어져야 한다(김은성, 2019).

읽기는 모든 교과 학습의 기초가 되는 핵심적인 학업 기술로 사회, 정서적 적응, 일상적 생활에서도 필요한 삶의 필수 기능이다. 글을 읽고 의미를 이해하는 능력인 문해력(literacy) 또한 학업은 물론 사회적 소통에서도 중요하다. 읽기에서의 어려움은 성인기 삶에도 영향을 주어 조기에 적절한 교육적 중재가 중요하다(김동일 외, 2022a). 그러나 최근 정보 활용에 있어 문자매체보다 영상매체가 부상하며 글자 정보를 이해하는 데 어려움을 느끼는 사람이 늘고 있다. 펜보다 자판에 익숙해진 학생들은 파편적으로 지식을 습득한다. 경제협력개발기구(OECD)의 2018년도 국제 학업성취도평가(PISA) 결과 한국 청소년의 읽기 순위가 우하향하고 있으며 특히 ‘사실과 의견을 구분하는 능력’, 즉 비판적 문해력 문항은 최하위를 기록했다. 따라서 어떤 정보를 습득할 것인지 스스로 판단하고, 지식을 활용하는 방법을 교육해야 한다.

Ⅲ. 프로그램 개발

1. 프로그램 개발 방향

1) 연구 참여자

본 연구의 참여자로 느린 학습자로 분류되는 경계선 지능 청소년 6명을 모집한다. 이들은 청각과 시각 등 감각기관의 손상 등의 중복장애를 가지지 않은 학생으로 선정한다. 나이는 중학교 1학년으로, 학습 능력이 8세~13세에 해당하는 학령기는 학령전기에 비해 담화 수준의 말하기 능력이 발달하여 더 높은 언어능력이 요구되는 시기이다. 느린 학습자의 인지적 어려움은 학령기 본격적인 학업을 시작하며 두드러지는데, 학업에서 실패가 누적되면 학습 동기 저하로 이어질 수 있다. 따라서 학습 격차가 벌어지기 전 조기 중재를 위해 12~14세 청소년을 대상으로 한다. 참여자는 또래에 비해 언어능력이 부족하지만, 읽기와 쓰기에 거부감이 없고 미술 과목을 좋아한다.

2) 자료수집 및 분석 방법

사례연구는 하나 또는 소규모 사례의 역학관계 및 관계의 복잡성을 밝히는 연구 방법이다. 하나의 사례에 대한 깊이 있는 분석을 통해 같은 상황의 다른 사례들을 이해하고 도움이 될 방법을 찾을 때 유용하다(박창민 외, 2016). 사례연구는 구체적인 개별 사례에 초점을 두어 결과를

일반화하기 어렵다는 한계가 있지만, 현장의 문제 발견이 개별적이고 구체적인 사례로부터 비롯된다는 점에서 실제적 유용성을 가진다. 본 연구는 구체적 사례인 느린 학습자를 대상으로 수업한 후, 후속 연구에서는 학습자 범위를 넓혀 적용할 수 있어 사례연구로 적합하다.

느린 학습자가 보편적으로 겪는 어려움 외에 학습자별 구체적 특성을 파악하기 위해 연구 시작 전 대면 인터뷰를 진행해 학습자의 미술관 방문 경험과 미술에 대한 흥미, 배경지식, 언어 학습에서의 어려움 등을 파악해 지도안을 보완했다. 수업 과정에서 나타난 학생들의 언어적·비언어적 표현을 수집하기 위해 현장에서 관찰한 수업 기록과 녹음 전사, 학습자가 작성한 활동지, 작성한 해설 글 등 기록 자료를 분석한다. 수업 녹음과 전사는 학습자의 행동 맥락을 분석하고 이해하는 근거이자 연구자가 당시 상황을 반복적으로 확인하며 매 차시 수업을 성찰하고 개선하는 자료로 활용되었다. 학생들이 단어를 추론하고 문장 배열을 고민하는 과정은 겉으로 드러나지 않아 외적 증거로 밝히기 어려우므로 교사의 확인 질문이 필요하다. 수집한 녹음은 전사하고 범주화해 반복적 비교분석법을 통하여 해석한다. 사후 인터뷰를 진행해 학습자의 생각과 태도 변화, 만족도를 조사하고, 동의한 부모(보호자)에 한해 인터뷰를 요청하여 객관적 시선에서 학습자의 변화를 파악한다.

2. 프로그램 내용

1) 차시별 지도안

본 지도안은 2022년 서울시립미술관에서 진행된 〈발달장애인을 위한 쉬운 글 작품해설 글쓰기 워크숍〉과 소소한소통의 쉬운 정보 제작 가이드, 박찬선(2022)의 느린 학습자 문해력 지도 방법을 참고해 구성했다.

〈표 1〉 박찬선(2022)이 제시한 느린 학습자를 위한 논리적 글쓰기 5단계

과정 1	확산적 사고와 수렴적 사고	확산적 사고를 위해 되도록 많은 이야기를 자유롭게 공유한다. 수렴적 사고 과정에서는 말한 내용을 간추려서 요약한다.
과정 2	구조화하기	적합한 글의 종류를 정하고, 글의 유형에 따라 어떻게 쓸지 계획한다.
과정 3	글쓰기	글의 유형에 따라 필요한 내용을 정리하고, 자신이 말했던 내용을 글로 써보도록 한다.
과정 4	글 다듬기	문장의 어색함이나 문법적 오류를 수정하여 글을 다듬는다. 교사가 도와줘도 되고, 학생 스스로 해보도록 지도하여도 좋다.
과정 5	스피치	자기가 쓴 글을 읽어보고 나서 다시 보지 않은 상태로 글을 머릿속에 떠올리면서 말해본다.

본 연구의 글쓰기 과정은 <표 1> 박찬선(2022)이 제시한 느린 학습자를 위한 논리적 글쓰기의 5단계를 참고했다. 연구자가 작성한 지도안의 타당성을 확보하고자 서울 도봉구 느린 학습자 모임에서 활동하는 학부모를 섭외하여 지도안을 검토받았다. 느린 학습자의 학습 수준, 관심사, 교육 현장에서의 실질적인 애로사항을 파악하여 지도안을 수정 및 보완했다. 수정을 거쳐 <표 2>와 같이 최종 차시별 지도안을 도출하였다. 프로그램은 사전, 사후 인터뷰 제외 총 7차시로, 한 차시는 60분 내외로 진행한다.

<표 2> <쉬운 작품해설 쓰기> 프로그램 차시별 지도안

사전 인터뷰		수업 전 사전 만남을 통해 학습자의 선행지식, 발달단계, 어려움을 파악하고 사전 인터뷰를 토대로 지도안을 수정 및 보완한다.
단계	차시	내용 구성
문제 인식	1차시	수업 설명과 자기소개 미술에 대한 흥미, 미술관과 전시가 어렵게 느껴졌던 경험, 글을 읽기 힘들었던 경험, 소통이 어려웠던 경험을 자유롭게 이야기한다.
	2차시	학습자에게 익숙한 명화로 작품과 설명 글의 관계를 살펴본다. 쿠사마 야요이의 <호박>을 감상하고 해설 글에서 핵심 내용과 모르는 어휘를 찾아 고치며 글쓰기를 연습한다.
감상	3차시	학생 의견과 교육적 의미를 고려한 전시를 선정해 함께 관람한다.
	4차시	전시를 보고 느낀 점을 자유롭게 이야기하고 활동지를 작성한다. 쉬운 정보의 개념과 필요성, 사례, 제작 과정 등을 학습한다.
글쓰기	5차시 (협동)	각자 작품을 고르고 작품의 키워드 도출→ 어려운 어휘 고치기→ 감정 카드 고르기 순서로 진행하며 감상을 심화한다.
	6차시 (개인)	5차시에서 찾은 키워드와 단어의 뜻을 바탕으로 쉬운 작품해설 작성 방식을 참고해 글을 완성한다.
평가	7차시	작성한 쉬운 작품해설로 음성해설을 녹음한 후 발표한다. 동료 평가지를 작성한다.
사후 인터뷰		수업을 마친 후 학습자의 교육 효과와 만족도, 느낀 점을 파악하기 위해 학생 사후 인터뷰 진행한다.

2) 차시별 상세 과정

(1) 참여자 사전 인터뷰

연구에 앞서 학습자 본인과 부모(보호자)의 연구 참여 동의서를 받는다. 느린 학습자가 학습에서 겪는 인지적 문제와 정서, 교육적 지원 등 환경적 요인을 다각도에서 수집한다. 글쓰기에 부

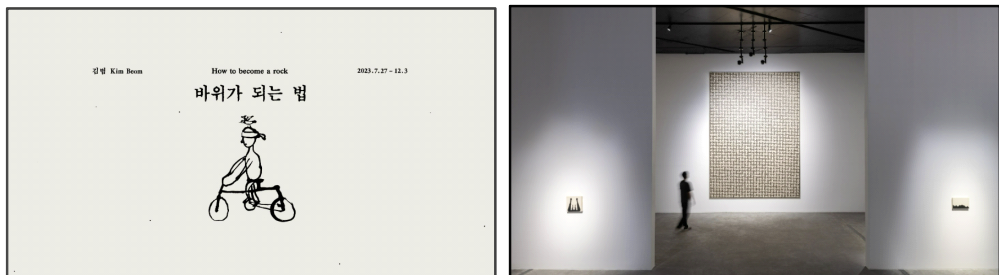
답을 느끼지 않도록 설문지보다는 자유로운 분위기에서 진행되는 인터뷰로 학습자와 친밀감을 형성하고 진솔한 이야기를 끌어낸다.

(2) 문제 인식

학습자들은 글을 읽기 어려웠던 경험, 소통이 어려웠던 경험, 미술관 방문 경험, 알고 있는 작가 등에 대해 자유롭게 이야기한다. 연구자는 학습자가 느낀 어려움과 문제의식을 종합해 미술관에 쉬운 작품해설이 필요한 이유와 수업의 목적을 설명한다. 학습자는 접근성이라는 주제에 대해 질문을 주고받으며 우리 사회 내의 다양한 구성원을 인식한다. 느린 학습자의 흥미를 끌기 위해 방탄소년단의 RM이 방문한 미술관 전시를 소개하고, 드라마 〈이상한 변호사 우영우〉 속 자폐 변호사인 주인공이 소통에 어려움을 겪는 영상을 보여주며 학생들의 경험에 녹아 있는 우리 삶 속 소통의 부재를 이야기한다.

(3) 작품 감상

미술관 방문 전 작품 감상 방법과 해설 글의 역할을 학습한다. 해설은 객관적이고 중립적인 설명을 전제하므로 장애 미술교육이 치료적 측면에서 학습자의 창의력 증진과 내면 표현에 집중했던 것과 달리 조건에 맞는 글을 작성하도록 지도한다. 그림과 글의 관계를 파악하기 위해 르네 마그리트의 작품을 설명하는 글을 먼저 읽고, 상상되는 그림을 그려본다. 각자의 그림을 비교하며 같은 글을 읽고서도 모두 다른 그림을 그린 것처럼, 쉬운 작품해설 쓰기에 정답이 없음을 강조해 학습자의 부담을 줄인다.



〈그림 3〉 리움 미술관 《바위가 되는 법》 전시 전경

추상적, 개념적 사고에 약한 느린 학습자에게는 미술관에서의 실제 경험이 중요하므로 3차시에는 리움 미술관에서 열린 김범 작가의 개인전 《바위가 되는 법》을 관람한다. 해당 전시를 선택한 이유는 첫째, 장소의 적합성이다. 리움 미술관에서는 작품 감상 외에 현대적 감각과 실제 공간을 경험하고 느낄 수 있고, 음성해설 오디오 기기를 쉽게 대여할 수 있다. 느린 학습자에게는 원작을 대면하고 해석해 이를 글로 쓰며 내면화하는 과정이 중요하다. 둘째, 대화형 감상(류지영,

2018)을 참고하여 다양하게 해석될 여지가 있는 추상 작품을 선정했다. 동시대 개념미술, 설치 미술 작업을 하는 김범 작가는 인간의 본능과 유희를 표현해 상상력과 호기심을 자극한다. 우리가 아는 것, 보는 것, 믿는 것을 의심하고, 관습적 사고에서 벗어나 ‘다르게 보는 법’을 전한다.

(4) 글쓰기

본 연구에서는 학습자가 스스로 감상할 미술 작품을 선택한다. 박혜성(2011)이 제시한 감상 관점을 각색해 느린 학습자용 해설 글 작성 프로그램으로 재구성했다. 작품해설 글에서는 주관적 감상이나 평가보다는 객관적 설명글이 권장되지만, 본 수업의 목적은 정답을 찾는 것이 아니므로 일련의 틀에 맞춰 작성하되 개인적인 경험이나 구체적인 예시를 제시하거나, 감정 형용사를 추가할 수 있다.

〈표 3〉 박혜성(2011)의 스크립트 작성 과정별 주요 활동을 각색한 〈쉬운 작품해설 쓰기〉의 작성 과정별 주요 활동

작성 과정	주요 활동
대상 선정	어떤 관람객을 고려한 해설인지 설정
작품 선정	이해가 어렵거나 더 알아보고 싶은 작품 선정
작품 키워드 및 단어 찾기(협동)	작품의 핵심 키워드를 찾고, 연상되는 감정 카드를 뽑기 모르는 단어의 뜻을 찾아 포스트잇에 뜻 적기
해설 글 작성 (개인)	해설 형식과 분량 결정(대화형/설명형/혼합형) 내용과 맥락 배치 구성
평가 및 수정 보완	반복적으로 읽어보며 수정 및 보완 음성해설 녹음

학습자는 전시에서 어려웠거나 흥미로웠던 작품 등 수업에서 감상할 작품을 한 점씩 고른다. 연구자는 학습자가 작품을 잘 이해했는지 질문하고, 작품에 대해 추가로 설명한다. 전시에서 오디오 해설로 들었던 작품해설을 A3 종이에 인쇄해 배부하고, 학습자는 3명씩 두 개의 조로 나누어 함께 글을 분석한다. 읽기의 핵심은 중심 내용과 세부 내용을 찾는 것으로, 학습자는 글에서 중요하다고 생각하는 키워드를 분홍색 형광펜으로 표시하고 키워드를 포스트잇에 적어 벽에 붙여 비슷한 의미끼리 분류한다. 이를 통해 작품의 핵심 내용을 파악하고 내 생각과 타인의 생각을 비교하고 수용하는 태도를 가질 수 있다. 파란색 형광펜으로는 외국어, 한자어, 전문 용어, 비유 표현 등 어려운 단어를 표시한 후 사전을 검색하여 쉬운 어휘로 고친다. 이 과정에서 학습자는 유의어/반의어 사전과 속뜻 사전 등 다양한 매체를 활용해 스스로 검색한다. 작품 분석 후 느린 학습자의 관심을 환기하기 위한 도구로 품에서 연상되는 감정 카드를 고르고 그 이유를 설명하

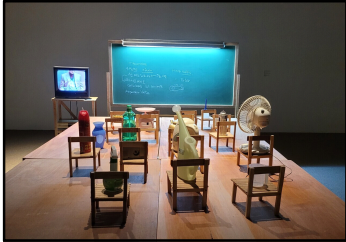
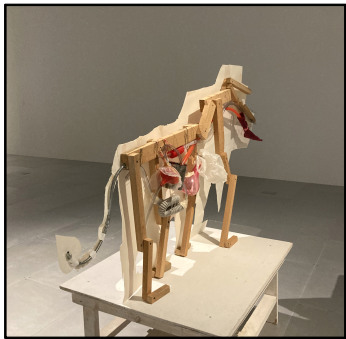
며 작품과 감정을 연계한 풍부한 감상으로 나아갈 수 있다.

5차시까지의 협동·토론으로 진행하고, 6차시부터는 각자 고른 작품에 대해 개별적으로 작성한다. 글쓰기에 앞서 누구를 위해 글을 쓸 것인지 대상을 정해 해설 글이 누구에게 필요한지, 왜 필요한지 대상과 목적성을 고민하도록 지도한다. 1~5차시에 학습한 쉬운 작품해설 작성 방법을 복습하고, 최대한 다양한 글쓰기 방식을 활용하도록 유도한다. 〈그림 4〉는 수업용 PPT 자료이고, 〈표 4〉는 연구자가 2023년 이음 예술창작 아카데미 접근성 과정 〈관객과 거리를 좁히는 모두를 위한 관람 정보〉 교육에 참여하여 소소한소통의 피드백을 받아 작성한 쉬운 작품해설 예시이다.



〈그림 4〉 수업용 PPT

〈표 4〉 연구자가 작성한 쉬운 작품해설 예시

작품	해설 글
 김범, 〈자신이 도구에 불과하다고 배우는 사물들〉, 2010, 일상적인 사물, 목재 의자, 목재 탁자, 형광등을 켜 칠판, TV 모니터에 단채널 비디오(21분 8초), 가변 크기.	원본 해설 이 작품에서 일상 사물은 칠판 옆 TV 모니터의 강의를 통해 '자신들은 인간을 위해 만들어진 도구에 불과하다'는 사실을 교육받고 있습니다. 이 장면은 개인과 세상의 의미를 일방적으로 정의하고 강요하는 독단적인 교육의 모습을 묘사합니다. 의인화의 장치를 적극적으로 활용하는 이 작품은 사물을 사고능력과 감성을 지닌 피교육자의 모습으로 은유하여 교육을 통해 개인의 정체성과 의미가 정의되고 강요되는 억압과 갈등의 상황을 보여줍니다.
	쉬운 해설 작품에서 선풍기, 물뿌리개, 주방 세제 등이 의자에 앉아서 칠판을 바라보고 있습니다. → 첫인상 묘사하기 사물들은 마치 교실에서 수업을 듣는 학생 같습니다. 교실 앞 TV에서는 사물들이 인간을 위해 만들어진 도구일 뿐이라고 가르치고 있습니다. 학습자에게 친숙한 예시 들기 물건들도 사람처럼 생각할 수 있고, 감정이 있다고 상상해 봅시다. 인간을 위한 도구라는 이야기를 들었을 때 기분이 어떨까요? 질문하기 내가 누구이고, 어떻게 살아갈지는 스스로 정하는 것입니다. 하지만 학교나 사회에서는 다른 사람들이 원하는 모습으로 가르치기도 합니다. 이 작품은 내 생각이나 삶이 다른 사람에 의해 결정되는 것을 교실의 모습으로 표현했습니다. 은유, 정체성, 강요 등 단어를 쉽게 설명하기
	원본 해설 〈무제(제조 #1 내부/외부)〉는 사자가 만들어지는 과정을 작가의 상상으로 재현한 혼합 재료의 조각 작품입니다. 이 작품은 사자의 윤곽을 따라 일상적 사물이 내장기관처럼 복잡하게 얹힌 '내부', 그리고 아직 조립되지 않은 가죽, 갈기, 꼬리를 포함한 '외부'로 구성됩니다. 엉성한 관념과 조악한 논리로 재현된 사자는 현실 속에서는 존재할 수 없습니다. 이 작품은 제한된 시야 속에 일상을 살아가면서 사자라는 동물이 존재한다고 어렵듯이 알고 있는 것처럼, 기본적인 정보를 갖고 있더라도 정작 실재하는 대상에 대한 인간의 인식과 이해가 얼마나 허술하고 관념적인지를 해학적으로 표현합니다.
 김범, 〈무제(제조 #1 내부/외부)〉, 2002, 혼합 매체, 158 x 60 x 94cm (내부), 200 x 80 x 150cm (외부).	쉬운 해설 이 작품은 작가의 상상 속 사자의 모습을 표현한 조각입니다. 작가는 우리 눈에 보이지 않는 사자의 몸 안쪽까지 표현했어요. 종이로 만들어진 사자의 뒷모습을 보면 몸 안 장기들이 보여요. 장기는 종이, 나무, 호스로 만들어졌어요. 그리고 사자의 몸을 감싸는 털가죽, 갈기, 꼬리는 마치 벗어놓은 옷처럼 선반에 놓여 있어요. 보이는 장면을 묘사하여 구체적인 상황을 상상하도록 유도하기

작품	해설 글	
	쉬운 해설	폐품을 이어 붙여 만든 사자는 꼭 장난감 같아요. 이런 엉터리 사자는 실제로 볼 수 없어요. 학습자에게 친숙한 예시 들기 사자를 생각했을 때 날카로운 이빨, 풍성한 갈기만을 떠올렸나요? 우리는 이 작품을 통해 또 다른 사자의 모습을 볼 수 있어요. 질문하기

(5) 말하기

해설 글이 완성되면 학습자는 전시 도슨트가 되어 다른 관람객을 위한 음성해설을 녹음한다. 음성해설, 화면해설, 수어 해설 등 다양한 해설을 듣고 각 해설이 누구에게 필요할지 고민해 본다. 음성해설 녹음 시 유의 사항에 따라 해설을 녹음한다. 녹음을 마친 후 각자의 음성해설을 발표하고, 〈표 5〉 동료 평가지를 작성한다. 점검할 사항은 소소한소통(2021)의 쉬운 정보 작성 체크리스트를 참고했다.

〈표 5〉 동료 평가지

친구 이름:		
점검할 사항	표시	
이해하기 쉬운 단어로 쓰였다(바꾸기 어려운 단어는 밑에 설명을 추가했다).		
문장의 길이가 짧고 간단하다.		
작품의 핵심 내용을 충분히 설명하고 있다.		
관람객의 호기심과 흥미를 끄는 방법을 다양하게 사용했다. (작품의 첫인상 쓰기, 질문하기, 구체적인 예시 넣기, 감정 넣기)		
미술관 해설 글보다 쉽게 느껴진다.		

(6) 참여자 사후 인터뷰

프로그램 진행 후, 학습 효과 분석을 위한 사후 인터뷰를 진행해 학생 만족도, 작품 이해도, 언어능력 향상, 쉬운 정보와 접근성의 이해, 미술관에 대한 인식 변화를 조사한다. 소소한소통은 쉬운 글 작성 시 고려할 네 가지 요소로 정확함, 간결함, 새로움, 함께함을 제시했는데, 이를 참고하여 〈표 6〉과 같이 분석 기준을 분류했다. 인지적 영역에서는 학습한 기준에 따라 글을 작성하였는지, 작품 이해도가 향상되었는지, 스스로 사전을 검색하며 새로운 어휘를 알게 되었는지 등 학습 성과를 분석한다. 감성·변화 영역에서는 미술관에 대한 인식 변화, 협력과 상호작용, 학습자의 태도 변화를 분석한다.

〈표 6〉 결과 분석 기준 분류

대분류	소분류
인지적 영역	언어 문해력
	작품 이해 및 감상
감성·변화 영역	사회적 인식 변화
	자아 정체감
	협동

IV. 논의

본 연구는 앞서 언급한 미술 감상 교육의 한계를 보완하고자 우리를 둘러싼 사회의 정보 접근성 문제를 조망하고, 쉬운 정보를 미술관 작품해설에 적용한 감상 수업을 제안했다. 본 연구가 느린 학습자에게 미치는 교육적 의미를 중심으로 논의하고자 한다.

본 연구에서는 느린 학습자의 읽기, 쓰기, 독해, 문해력과 관련된 언어적 대처 능력과 타인과의 의사소통 능력 향상에 초점을 둔다. 원문을 기반으로 수정하는 것은 백지부터 시작하는 작품에 부담을 느끼는 학습자에게 좋은 대안이 된다. 그러나 상황에 따라 다른 사람이 쓴 글을 퇴고하는 것이 옳이 내 글을 쓰는 것보다 까다로울 수 있다. 쉬운 글을 쓸 때 분량이 지나치게 늘어나서는 안 되고, 핵심 내용은 모두 담겨야 하는 등 여러 조건이 붙기 때문이다. 따라서 학습자의 수준을 고려했을 때, 쉬운 정보 작성 실무 가이드를 준수하기 어려울 수 있다. 본 연구는 학습자에게 완벽한 결과물을 요구하기보다 무심코 지나쳤던 작품과 작품해설을 자세히 읽고, 공동체 구성원으로서 모두에게 도움이 되는 글을 직접 작성하는 데 의의가 있다.

학습자는 작품해설이라는 정보 전달 목적의 글쓰기를 학습하며 개인적 감상에 머무르지 않고 정확하고 논리적인 글을 작성한다. 키워드를 찾는 연습을 통해 문해력과 비판적 사고능력을 기를 수 있다. 특히 미술관 현장의 실제 해설 글을 다룬다는 점에서 감상자의 삶과 직결된, 실제성에 기반한 감상 학습이다. 미술관의 낯설고 생소한 조형 어휘를 접하며 학습자의 감상 범위가 개인적인 이야기나 교실, 가족 등 주제에서 외부 사회로 확장된다. 학습자가 주제적으로 선택한 작품을 분석하고 탐구하며 이전과는 다른 깊이로 작품을 보게 된다. 작품을 직접 마주하고, 관찰하고, 논리적인 언어로 다듬고 발화하며 의사소통 능력이 향상되고 성찰적 탐구로 이어진다. 학습자는 읽기, 쓰기, 말하기를 모두 경험하며 읽기 유창성과 독해력을 기르고 다양한 방식의 읽기를 접한다. 마지막으로 다른 관람객을 위해 음성해설을 녹음하는 선순환 과정을 통해 사회적 문제 해결

력을 키울 수 있다. 타인에게 도움을 준다는 사실이 학습자에게 동기부여가 되며, 사회 구성원으로서 소속감과 책임감을 느낀다. 이는 느린 학습자를 교육의 수혜자로 보고 ‘교육자 중심’에서 이들을 위한 지도안을 개발하는 것이 아닌, 느린 학습자가 주체가 되는 ‘학습자 중심’ 수업이라는 의의가 있다. 이를 통해 학습자의 자기 주도적 학습 능력, 학업에 대한 자신감과 자기효능감을 키워줄 수 있다. 또한 미술관의 역할과 민주성, 공공성, 사회적 기능에 대해 고민하며 미술관을 배타적인 공간이 아닌, 누구에게나 열린 공간으로 인식한다. 미술관 교육은 공간을 향유하는 것 자체로 교육적 의미가 있으며 문화예술 교양을 체화할 수 있다는 점에서 체험, 경험, 여가이자 평생학습이 된다.

IV. 결론 및 제언

본 연구는 일반교육과 특수교육의 경계에 있는 느린 학습자, 그중에서도 경계선 지능을 가진 청소년을 대상으로 쉬운 글을 적용한 새로운 미술 감상법을 제시했다. 본 연구가 어떤 관점에서 유의미하며 제한적인지 정리하면 다음과 같다.

본 연구는 느린 학습자를 대상으로 〈쉬운 작품해설 쓰기〉 수업을 제안해 학습자의 인지적·사회적 변화를 도모한다. 더 나아가 장애의 특수성을 보편성과 조화시켜 더 많은 관람객과 학습자에게 나은 관람 환경과 교육을 제공하고자 한다. 기존 소외계층, 장애 대상 미술이 개인적 경험, 흥미, 내면의 표현 중심이었던 것과 달리 본 연구에서는 대화, 만남, 관계를 전제로 사회와의 연결로 확장한다. 전체 학령기 아동의 약 14%를 차지함에도 적합한 지원을 받지 못했던 느린 학습자의 특성과 어려움을 파악하고, 공평한 학습 기회를 마련하고자 하였다. 그러나 느린 학습자와 쉬운 정보에 대한 연구자의 교육 경험이 충분하지 않았고, 실험연구로 옮기지 못했다는 한계가 있다. 느린 학습자의 능력 신장과 삶에 어떤 변화를 가져오는지에 대한 효과성, 객관적인 수치 분석이 체계적으로 이루어지지 않았다. 또 쉽다고 느끼는 기준이 상대적이기 때문에 일정 수준 이상의 언어능력을 갖추지 못한 학습자는 쉬운 정보조차 이해하지 못할 수 있다. 미술관을 찾는 관람객 또한 나이, 성별, 장애, 관심사, 문해력, 생활환경, 삶의 경험치가 다르며 이들의 요구를 모두 반영한 해석 도구를 제공하기란 불가능하다. 쉬운 글은 정보를 받아들이는 사람이 기준이 되기에 정답이 없으며, 미술 감상 또한 한 가지 정답을 제시하기보다는 객관성과 주관성을 갖춰 각자의 답을 찾아가는 과정으로 볼 수 있다.

본 연구는 장애 자체에 집중하는 의학적 장애모델이 아닌, 사회적 장애 모델로 문화 소외계층

이 마주하는 현실의 장벽을 최소화한다. 배리어프리의 궁극적 목적은 소외계층이 타인의 도움 없이 독립적으로 생활하는 데 있다. 이를 위해 미술관 접근성 개선과 함께 사람들의 인식 개선도 이루어져야 한다. 본 연구는 모두를 포괄하는 통합교육으로 장애와 비장애가 공존하며 상호작용하는 사회를 논한다. 미술관과 미술 감상에 쉬운 정보를 적용하는 것은 포용적 예술로써 장애와 비장애를 가리지 않는다. 사회 내에서 평균적이거나 보통으로 불리는 이들은 쉬운 작품해설을 접하며 미술관에, 정보에 다가가지 못하는 누군가가 존재함을 인식하고 성찰할 수 있다.

따라서 본 연구는 소외계층을 위한 복지나 봉사 차원에서 접근하지 않는다. 소수자를 쉬운 정보라는 고정된 프레임에서 벗어나 우리 사회의 모두를 문화 향유자로 보고 문화 접근성에 관한 개념을 재정립해야 한다. ‘환대’란 타자에게 자리를 주는 것, 그의 자리를 인정함으로써 그를 사회의 구성원으로 만드는 것이다. 우리가 가진 기준이나 시선이 지금껏 살아오며 학습한 조건 내에서 형성된 것임을 깨닫고, 당연하게 생각한 것들을 재정의할 필요가 있다. 각자의 신체적 특성, 행동 방식, 젠더, 나이, 장애 여부와 문해 수준을 포괄하는 사회를 구축하기 위해서는 미술관뿐 아니라 국가와 지자체, 기업, 시민사회의 노력도 필요하다. 더 나은 접근성을 보장하는 구조와 더 많은 이를 포용하는 관행을 누리는 것은 장애인과 비장애인 모두 가능하며 이러한 재구축은 유무형의 재화, 특히 사회·경제적 기회의 공정한 분배에 기여한다.

쉬운 정보는 관련 기관, 관계자 등 민간 중심으로 제작되어 아직 정부나 공공 차원의 공신력 있는 가이드가 없다. 문화체육관광부는 <박물관 및 미술관 진흥 중장기 계획>(2019~2023)에서 장애인에 대한 접근성 강화 정책 사업을 명시하고 이에 대한 가이드 라인 마련이 필요함을 제시했다(김현경, 2020). 이와 더불어 본 연구는 개별 학생의 지능지수와 특성, 능력 차이를 포괄하는 통합적이고 유연한 미술 감상을 제시한다. 추후 장애 유형과 정도, 나이, 문해 수준과 경험이 다양한 학습자를 대상으로 후속 연구로 확장되기를 바란다. 쉬운 정보는 우리 사회에 정보로부터 소외된 이들이 있고, 도움이 필요한 사람들이 있음을 인식하는 데서 시작된다. 우리 사회 내에서 쉬운 정보가 필요한 곳을 인식하고, 공동체 구성원으로서 사회에 내재한 구조적인 소외와 배제를 해소할 방식을 고민하는 데 의의가 있다. 쉬운 작품해설은 더 많은 이들이 작품과 글에 접근할 수 있는 길을 만드는 역통합적 접근이다. 우리 사회의 시야가 더 넓어진다면 관점과 태도가 바뀌고, 새로운 평등의 가능성을 발견할 수 있을 것이다.

참고문헌

[단행본]

- 국립중앙박물관, 국립박물관문화재단 (2023). 박물관의 글쓰기. 서울: 이케이북.
- 국립현대미술관 (2019). 미래세대 성장의 공간: 참여와 확장의 미술관. 국립현대미술관.
- 김동일, 고혜정, 남지은, 박유정, 신재현, 조영희, 최수미 (2022a). 교육사각지대 학습자 이해와 지원. 서울: 박영스토리.
- 김현경 (2020). 장애인 접근성 강화를 위한 박물관·미술관 가이드라인 수립 방향 연구 =. 서울: 한국문화관광연구원.
- 류재만, 손지현 (2017). 미술과 교재 연구 및 교수법(2판). 파주: 교육과학사.
- 류지영 (2018). 커뮤니케이션 미술감상. 파주: 교육과학사.
- 박찬선 (2021). 느린 학습자의 공부 : 경계선 지능과 학습장애의 인지와 기초학습지도. 서울: 이담북스.
- 박찬선 (2022). 느린 학습자를 위한 문해력. 서울: 학교도서관저널.
- 박창민, 조재성 (2016). 실행연구: 이론과 방법. 파주: 아카데미프레스.
- 박휘락 (2003). 미술감상과 미술비평교육. 서울: 시공사.
- 백정연 (2022). 장애인과 함께 사는 법 : 다양한 몸 사이의 경계를 허물기 위하여. 서울: 유유.
- 소소한 소통 (2021). 쉬운 정보, 만드는 건 왜 안 쉽죠?. 서울: 소소한 소통.
- 윤상원 (2023). 특수교육은 누구를 위해 존재하는가. 서울: 교육공동체벗.

[학술 논문]

- 강옥려 (2016). 경계선급 지능 아동의 교육: 과제와 해결 방안. 한국초등교육, 27권 1호, 361-378.
- 강윤희 (2022). 다감각적 접근방법과 천천히 보기를 적용한 장애청소년 대상 미술관 감상교육 프로그램 사례연구. 한국미술교육학회, 36권 3호, 168-196.
- 김도희, 장은영, 김지은 (2023). 경계선 지능 아동·청소년 대상 미술치료 실습에 대한 교사의 인식과 경험 연구. 학습자중심교과교육학회지, 23권 6호, 701-719.

- 김동일, 이연재, 한은혜, 안예지 (2022b). 지능과 학업성취 준거에 의한 느린 학습자 집단 분류 탐색: 지적장애, 학습장애, 경계선 지능을 중심으로. 학습장애연구, 19권 1호, 25-53.
- 김은성 (2019). 청소년 ‘느린 학습자’의 독서 지원을 위한 텍스트 수정 사례 연구. 독서연구, 50권, 71-110.
- 김진아, 강옥려 (2017). 경계선 지적 기능 아동에 대한 초등학교 교사들의 인식: 포커스 그룹 인터뷰를 통하여. 학습장애연구, 14권 3호, 701-719.
- 박응희, 이병준, 박지연, 최유주 (2009). 박물관교육방법으로서의 ‘해설’에 대한 교육학적 논의. 교 육사상연구, 23권 1호, 1-15.
- 양경언 (2021). 모두에 의한 시, 모두를 위한 시 — ‘느린 학습자’를 고려한 시 교육 사례를 중심으로. 한국문예창작, 20권 3호, 111-145.
- 이수진, 김화수 (2016). 설명답화에 나타난 경계선지능 언어장애 아동의 화용 특성. 지적장애연구, 18권 2호, 49-68.
- 이은영 (2014). 시각문화미술교육에서의 학습자 ‘언어’에 대한 탐색적 논의: 메를로-퐁티의 현상학적 관점에 근거하여. 조형교육, 50호, 27-49.
- 이재영 (2021). 삶 중심 미술 감상 학습 방안 연구: 생활 속 언어적 표현 확장을 중심으로. 미술과 교육, 22권 3호, 61-80.
- 이지혜, 류재만 (2020). 어린이 관람객의 의미 형성을 돕기 위한 미술관 전시 레이블 개발 방안. 미술교육연구논총, 61권, 81-110.
- 이화영, 서경희 (2013). 아스퍼거장애 아동의 그림상황 설명하기 특성. 특수교육재활과학연구, 52권 4호, 193-223.
- 정서연 (2020). 기호학에 토대한 시각장애인 미술 감상 교육프로그램 운영 사례 연구. 한국장애학, 5권 2호, 31-49.
- 함의영, 장혜경, 김현민, 이진의 (2019). 느린학습자를 위한 적정도서 활용 사례와 느린학습자의 변화. 한국특수교육학회 학술대회, 6호, 119-130.
- 홍수정, 최성희 (2023). 침묵의 소리: 박물관·미술관을 가지 않는 20대 비관람자 연구. 미술과 교육, 24권 1호, 83-111.
- Berman, R. A. & Verhoeven, L. (2002). Cross-linguistic perspectives on the development of text-production abilities: Speech and writing. Written

Language and Literacy, 5.

Fox, A. & Macpherson, H. (2015). Inclusive Arts Practice and Research: A Critical Manifesto. London and New York: Routledge.

[학위 논문]

박혜성 (2011). 어린이를 위한 미술관 전시해설 스크립트 구성방안. 서울교육대학교 교육대학원 석사학위논문.

방지윤 (2016). 장애인 접근 가능성 재고를 위한 미술관 정책 비교 : 국내외 사례 비교를 중심으로. 서울대학교 대학원 석사학위논문.

[인터넷 자료]

국립국어원 (nd). 접근성. 국립국어원 표준국어대사전. <https://stdict.korean.go.kr/search/searchView.do>.

국립현대미술관 (2022. 9. 28). 청각장애인을 위한 수어 전시감상 《MMCA 이진희컬렉션 특별전: 이중섭》. 유튜브. <https://www.youtube.com/watch?v=7RXuQnG7ffY>.

권혜숙 (2022. 09. 14). “문맹률 1%의 진실… 한국 비판적 문해력은 낙제 수준”. 국민일보. <https://news.kmib.co.kr/article/view.asp?arcid=0017469112&code=61171811&cp=nv>.

리움 미술관. <https://www.leeumhoam.org/leeum/exhibition/58>.

백재연, 성윤수 (2023. 10. 23). 경제선 지능 ‘느린 학습자’ 3년 새 5배 늘어. 국민일보. <https://news.kmib.co.kr/article/view.asp?arcid=0924326409&code=11131300&cp=nv>
<https://news.kmib.co.kr/article/view.asp?arcid=0924326409&code=11131300&cp=nv>

이리나, 최희정, 박진수 (2018). 발달장애인이 읽기 쉬운 자료 제작 안내서. 읽기쉬운자료개발센터 ‘알다’.

원고접수 : 2023. 9. 8.

수정원고접수 : 2023. 10. 30.

게재확정 : 2023. 11. 28.

Abstract

Proposal for Comprehensive Art Appreciation Education: For Slow Learners and the Creation of “Easy Art Description”

YoonYoung Huh*, YeSeung Lee**

This research proposes an accessible approach to art appreciation learning by allowing slow learners, who find art museum exhibitions and artwork descriptions challenging, to easily write their own descriptions. Through this, it elevates the cognitive and social changes in slow learners enhancing their accessibility to appreciation. For slow learners with weak language abilities, complexly written explanations in abstract language and lengthy sentences are simplified into easy words and sentences, express inner perceptions in concrete language. Actively interpreting self-chosen artworks and logically organizing them into writing helps develop comprehension skills by identifying key content and making judgments about the information to acquire. Cooperative efforts in finding word meanings and recording audio description foster improved communication and problem-solving abilities. This research functions as inclusive integrated education, benefiting children, disabled groups, seniors, multicultural, culturally marginalized communities, and both disabled and non-disabled individuals. Moving beyond the frame of simplified information for minorities, wider application of easy-to-understand information grants more rights to people, allowing them to lead self-directed lives.

Keywords: slow learners, Easy-to-understand information, artwork description, art appreciation, accessibility, comprehension skills

* Master's course in Art Education, Graduate School of Education, Korea University

** Associate Professor, Graduate School of Education, Korea University

서울시 권리중심형 공공일자리 사업 참여장애인의 삶의 질 변화에 관한 연구 : 중증, 최중증 장애인을 중심으로

최형민*

우리나라의 경우 권리중심 중증장애인 맞춤형 공공일자리 사업의 핵심 용어로 사용되는 ‘권리중심형 공공일자리’는 영어의 ‘Focusing on rights-oriented public jobs’을 번안하여 아직 많이 알려지지 않은 서울시에서 시작한 사업이다. 그 후 맞춤형 중증 장애인 권리중심형 공공일자리, 권리중심형 공공일자리 등 다양한 용어로 사용되며 시작이 되어 왔다.

해당 사업 제도에 의한 개념 정의를 보면, 권리중심형 공공일자리라는 것은 유엔 장애인권리협약 (UN CRPD)를 기반으로 중증 장애를 지닌 자에게 안정된 일자리 및 다양한 직무 활동으로 이것 또한 노동이다. 중증장애인에게 맞춤형 일자리라고 표현한다. 권리중심형 공공일자리 노동자의 필요 여부는 특정한 일자리 혹은 직무 활동이 아니라 사회에 배제된 중증장애인도 다양한 직무 활동을 통해 노동을 인정받을 수 있어야 한다는 것을 의미하고 있다.

2023년 장애인일자리사업 대상자를 2,000명 확대하여 총 2만 9,546명에게 지원하고, 활동 보조사 보조 등 4종의 장애인 일자리를 신규 개발하여 총 42종의 직무 유형을 지원하는 등 장애인일자리사업을 확대 시행한다고 하였다. (보건복지부, 2023. 1. 9. 조건). 장애인 일자리를 지속해 늘려가는 등 좋은 취지가 많기도 하지만 한편으로는 아직도 중증장애인 인구 현황에 비해 실제로 중증장애인이 근무할 수 있는 공공일자리 비율은 현저히 부족한 실정이다. 그렇기에 해당 연구를 통해서 권리중심형 공공일자리로 근무하는 노동자의 고용 문제를 파악하여 고용개선 방안을 모색하고 해당 일자리를 통해서 삶의 질이 얼마나 향상이 되었는지 탐색하는 것에 의의가 있다. 향후 10년 후인 2033년에는 맞춤형 권리중심형 공공일 자리를 통해 사회에서 배제되었던 중증장애인도 노동의 기회가 열려있을 것으로 예

* 송파솔루션장애인자립생활센터

측되며, 중증장애인이 근무하는 기회의 요건은 더욱 증가가 될 것이다.

주제어 : 권리중심형 공공일자리, 장애인 일자리, 서울시 공공일자리 사업, 장애인의 삶의 질 향상, 유엔 장애인 권리협약, UNCRPD

I. 서론

중증장애인이란 장애의 정도가 심하여 자립이 매우 곤란한 사람을 가리킨다. 특정 장애 유형에 따라 다르지만, 일반적으로 청각, 언어, 간, 안면, 장루, 요루, 지체 장애는 현행 장애인 기준 2급 이상의 장애 정도를 중증으로 인정한다. 이러한 중증장애인들은 일상생활에서 상당한 제약을 받으며, 대부분은 장기적인 보호와 지원이 필요한 존재로 알려졌다.

중증장애인에게 있어서 권리란 UNCRPD(유엔 장애인권리협약)에 근거하여 장애인의 모든 인권과 기본적인 자유를 완전하고 동등하게 누리도록 보호하고 보장하고 장애인의 천부적 존엄성에 대한 존중을 증진하는 것을 목표로 한다. UNCRPD에 대한 주요 원칙은 8가지 주요 원칙을 설명하고 있다. 첫째, 천부적인 존엄성, 선택의 자유를 포함한 개인의 자율성 및 자립에 대한 존중, 둘째, 비차별, 셋째, 완전하고 효과적인 사회참여 및 통합, 넷째, 장애가 갖는 차이에 대한 존중과 인간의 다양성 및 인류의 한 부분으로서의 장애인의 인정, 다섯째, 기회의 균등, 여섯째, 접근성, 일곱째, 남녀의 평등, 여덟째, 장애아동의 점진적 발달 능력 및 정체성 유지 권리에 대한 존중을 포함하고 있다.

중증장애인에게 있어서 노동이라는 것은 시민사회에 참여할 수 있는 천부적인 존엄성에 대한 존중을 증진하는 것으로 완전하고 효과적인 사회참여 및 통합을 목표로 노동권 참여에 대한 중요한 의미가 있다.

노동을 통해서 중증장애인에게 있어서 인권이라는 것은 중증장애인이 사회참여를 할 수 있는 유일한 기회이자 수단이다.

중증장애인은 비장애인처럼 노동 및 교육 그리고 이동권처럼 시민사회에 소속되어 있는 본연의 권리를 향유할 수 있는 수단이 많지 않다. 비장애인의 경우 노동을 해서 임금을 받고, 해당 임금을 통해 삶의 질이 향상되는 것에 대한 권리를 표면적으로 확인할 수 있지만, 중증장애인의 경우에는 임금을 받기 위해서는 노동해야 한다. 기존 중증장애인에 대한 공공일자리에 관한 선행 연구에서는 중증장애인이 노동함으로 얼마나 사회적으로 가치가 있는지에 대한 미시적인 연구가 많다. 하지만, 본 연구에서 중증장애인은 노동하는 것이 불가하다는 인식을 지우고 거시적인 차

원으로 봤을 때 중증장애인에게 있어 노동이라는 것은 사회적인 환경을 구축하는 차원에서 해당 본 연구를 통해 매우 유의한 수준의 연구라 할 수 있다.

II. 이론적 배경

1. 권리중심형 공공일자리

2020년에 시작된 중증장애인 권리중심 맞춤형 공공일자리 사업은 UNCRPD(유엔 장애인권리 협약)에 기초하여 지방자치단체 차원에서 만들어진 사업으로 서울시는 중증장애인들이 시민사회에서 더 활발하게 참여할 수 있도록 돕기 위해 ‘권리중심 중증장애인 맞춤형 공공일자리’라는 사업을 시작했다. 해당 사업은 중증장애인들이 일상생활을 스스로 영위하는 부분에서 어려움을 겪고 있는 중증장애인이 시설에서 지역사회로 이동한 장애인들을 위해 만들어진 사업이다. 해당 사업의 주요 목표는 중증장애인들이 대한민국 헌법이 보장하는 노동권을 누릴 수 있도록 ‘노동의 기회’를 제공하는 것이다. 이를 통해서 장애인들이 사회에서 당연한 구성원으로서 역할 수행하고, 그들의 삶의 질을 향상하게 시키는 데 이바지하기 위해 권리중심형 공공일자리 사업이 만들어지게 되었다.

앞서 언급한 권리중심형 공공일자리를 통해서 중증장애인은 대한민국 헌법이 보장하는 노동권을 누릴 수 있는 ‘노동의 기회’를 얻을 수 있다. 중증장애인에게 있어 노동의 기회는 중증장애인에게 매우 중요한 의미 또한 가진다. 해당 사업은 중증장애인들이 사회의 일원으로서 존중받고, 그들의 능력과 기여에 대한 권리를 인정받을 기회를 제공한다. 또한, 본 연구를 통해 중증장애인은 그들 자신의 삶을 스스로 주도하고, 자립할 기회를 제공한다.

“노동의 기회”는 중증장애인들이 자기 능력을 발휘하고, 개인적인 성취감을 느낄 수 있게 해준다. 권리중심형 공공일자리 사업에 대한 참여를 통해 중증장애인들이 필요한 서비스와 지원을 받을 수 있게 하며, 이는 그들의 삶의 질을 향상하게 시키는 데 중요한 역할을 한다.

중증장애인이 사회에 더욱 적극적으로 참여하고, 사회의 일원으로서 인정받고, 그들의 능력과 기여를 인정받을 수 있는 사회참여 증진 기회를 제공한다. 또한, 해당 사업은 중증장애인이 자신의 삶을 스스로 주도하고, 자립을 할 수 있는 기회를 제공하도록 한다. 또한, 중증장애인이 필요한 서비스와 지원을 받을 수 있게 능력 발휘와 성취감에 대한 증진을 얻으며, 권리중심형 공공일자리 ‘노동의 기회’를 통해 중증 및 최중증 장애인들이 필요한 서비스와 지원을 받을 수 있게

도움을 주며 삶의 질을 향상하게 시키는데, 있어 매우 중요한 역할을 한다.

권리중심형 공공일자리를 통해서 중증 및 최중증 장애인은 ‘장애인 차별 해소를 위한 퍼포먼스’, ‘지역사회 제도 개선 모니터링’, ‘장애인 편의시설 이용 시 불편 사항 모니터링’ 등의 장애인 권익옹호 활동, ‘미술’, ‘사진’, ‘연극’, ‘댄스’ 등의 다양한 문화예술 등의 창작활동, ‘장애인이 비장애인을 대상으로 장애인에 대한 인식을 개선하는 강의 · 공연’ 등의 장애 인식개선 활동 등의 업무를 수행한다.

공공일자리 사업은 크게 장애인 일자리, 노인 일자리, 자활 사업 그리고 공공근로 사업을 검토하였으며, 서울의 뉴딜 프로그램을 포함했다. 이들 사업에 대한 평가는 대부분 유사한데, 일자리 유형의 제한과 시장 전이의 한계, 일자리 지원 인프라(지원 조직 등)의 미흡, 참여자의 잠김효과와 회전문 효과, 질적 수준 평가 미흡, 참여자의 복지 의존성, 낙인 효과, 민간 노동시장으로의 이행을 저조 등과 같은 평가가 그것이다. (김용탁(Kim Yongtak), 하경희(Ha Kyunghee), 류규열(Ryu Gyuyeul), and 윤상조(Yoon Sangjo, 2018.). 선행연구에서 알려졌듯이 일반 공공일자리는 일반적으로 특정 지역사회 또는 국가에서 필요한 일자리를 제공하는 것을 목표로 한다. 이러한 일자리는 다양한 분야에서 제공될 수 있으며, 해당 공공일자리를 찾는 사람들에게 고용 기회를 제공하고, 지역사회 또는 국가의 특정 필요를 충족하는 부분에만 그친다는 한계점이 있다. 반면에, “권리중심형 공공일자리”는 중증장애인에게 맞춤형 직무를 제공하는 것을 목표로 한다. 이러한 직무는 중증장애인에게 특정 필요와 능력에 맞춰 설계되며, 권리중심형 공공일자리를 참여하는 중증장애인이 사회에 더욱 적극적으로 참여할 수 있도록 돕는다. 따라서, 일반 장애인 공공일자리와 권리중심형 공공일자리의 주요 차이점은 중증장애인의 목표와 제공하는 직무의 성격에 있다. 일반적인 공공일자리는 모든 사람을 대상으로 하며, 권리중심형 공공일자리는 중증장애인이 특정 필요와 능력에 초점을 맞추고 있다.

본 연구의 권리중심형 공공일자리를 통해서 본인의 권리를 향상할 수 있었는지 확인을 해본 결과 해당 설문조사 인원 58명 중 41.7% ‘예 많이 찾을 수 있었습니다.’ 40%인 ‘예, 어느 정도 찾을 수 있었습니다.’ 결과를 합친 결과 총 81.7% 49명의 중증장애인이 권리중심형 공공일자리를 통해 참여자 본인의 권리를 향상하게 시킬 수 있었다고 응답하였다.

우리나라 장애인 일자리 전달체계는 고용노동부, 보건복지부, 교육부를 중심으로 장애인 일자리 사업을 운영하지만 분절된 전달체계를 통하여 비효율적이라는 비판이 많았다. 중증장애인 일자리에는 부처별로 적용되는 목적, 법적 근거, 주요 전달체계, 주요 대상도 조금씩 다르기 때문이다. 따라서 2018년부터 범부처 간에 연계 사업을 통하여 서비스 현황을 통합적으로 관리하고, 개인별 맞춤형 취업 서비스를 효율적으로 제공하기 위한 노력의 일환으로 통합이력 관리체계를

구축하여 운영하고자 하였다(이혜경 외, 2018). 기존의 장애인 일자리 전달체계로서는 여러 부처에서 각각 다른 목적과 법적 근거에 따라 운영되었으나, 이에 따라 서비스가 분절되어 비효율적이라는 비판이 있다. 이에 따라 2018년부터는 범부처 간에 연계 사업을 통해 서비스 현황들을 통합적으로 관리하고, 개인별 맞춤형 취업 서비스를 효율적으로 제공하기 위한 노력의 일환으로 통합이력 관리체계를 구축하여 운영하려는 시도가 나타났다. 반면, 권리중심형 공공일자리는 중증장애인의 특정 필요와 능력에 초점을 맞추고 있다. 해당 사업은 그들이 사회의 일원으로서 존중받고, 그들의 능력과 기여를 인정받을 기회를 제공하며, 해당 사업은 중증장애인들이 사회의 일원으로서 존중받고 그들의 능력과 기여를 인정받을 기회를 제공한다는 차이가 있다. 따라서, 기존에 공공일자리와 관련된 선생 연구와 권리중심형 공공일자리의 주요 차이점은 장애인들의 목표와 제공하는 직무의 성격에 있다. 기존 선행연구는 일반적으로 모든 장애인을 대상으로 하며, 권리중심형 공공일자리는 중증장애인의 특정 필요와 능력에 초점을 맞추고 있다.

2. 중증장애인의 고용 문제점 및 쟁점

중증장애인의 고용에 있어서 다양한 문제점을 제기되어 왔다. 중증장애인들은 그들의 특성상 일반적인 직장에서의 근무가 어렵기 때문에 맞춤형 일자리가 필요하다. 그렇기에, 실질적으로 제공되는 맞춤형 일자리의 수는 부족하기에 이에 따른 고용 불안정 문제가 지속적인 상황으로 제기되고 있다.

최근 권리중심형 공공일자리 제도의 도입은 유엔 장애인권리협약의 협약 영향을 크게 받았다. 이 협약은 장애인의 권리를 강조하며, 장애인 또한 일반 시민사회 구성원으로서 권리를 가지며 존중받아야 한다는 원칙을 제시한다. 이에 기반하여 권리중심형 공공일자리는 장애인의 권리와 존엄성을 중심으로 만들어진 일자리 제공 방식을 택하였다.

하지만, 권리중심형 공공일자리의 도입은 중요한 의미를 갖지만, 실행과정에서 다양한 한계점들이 지적되고 있다. 중증장애인의 실질적 고용 비율은 현저히 낮고, 제도의 효과와 한계에 대한 심도 있는 연구와 논의가 필요하다. 권리중심형 공공일자리는 중증장애를 지닌 노동자에게 맞는 맞춤형 직무 배치를 해야 한다. 능력의 한계라는 이유로 노동의 영역에 포함되지 못하여 기회를 박탈당해야만 했던 최중증 장애인들의 ‘노동할 권리’를 보장하기 위해 새롭게 만들어진 일자리 제도이다. 보편적으로 ‘생산성’을 기준으로 했던 노동자를 고용했던 방식에서 벗어나서 ‘권리’라는 새로운 기준을 도입함으로써 중증장애인들의 사회참여와 노동권을 보장하는 새로운 방식의 노동이다. 많은 연구에서 중증장애인의 적절한 직업 배치와 교육, 그리고 지속적인 지원이 그들의 직업 유치에 큰 도움이 된다고 지적하였다. 또한, 고용 주체가 중증장애인, 그리고 지원 인력 간의

원활한 소통과 협력의 중요성도 강조 되고 있다. 이러한 문헌들을 통해 본 연구의 방향성 및 필요성을 더욱 명확히 할 수 있으며, 중증장애인의 고용 실태와 그 해결 방안에 깊은 이해를 도모할 수 있을 것으로 기대된다. 기존 선행연구에서는 중증장애인의 사회참여에 대한 공공일자리 및 성공적인 사회참여에 관한 관점으로 연구가 진행되었다면, 해당 본 연구에서는 중증 및 최중증 장애인의 사회참여를 통해서 장애인 권리를 스스로 찾는 방안과 해결책을 제시하고자 한다.

Ⅲ. 연구방법

〈표 1〉 주요변수의 구성 및 측정방법

구분		변수명	측정방법
종속변수		참여 후 삶의 질의 변화	5단계 Likert 척도 (많이 개선됨 ~ 많이 악화됨)
		업무 만족도	5단계 Likert 척도 (매우 만족함 ~ 매우 불만족함)
		배정된 일에 대한 만족도	5단계 Likert 척도 (매우 만족함 ~ 매우 불만족함)
		교육/훈련의 도움	5단계 Likert 척도 (예, 많은 도움이 되었습니다. ~ 아니오, 전혀 도움이 되지 않았습니다.)
		추천여부	이진 선택 (예/아니오)
설명변수	인적 자원	교육/훈련의 도움	5단계 Likert 척도 (예, 많은 도움이 되었습니다. ~ 아니오, 전혀 도움이 되지 않았습니다.)
		업무 수행의 원활성	5단계 Likert 척도 (예, 매우 원활하게 수행할 수 있었습니다. ~ 아니오, 매우 어려움이 있었습니다.)
		교육/훈련 이용 여부	5단계 Likert 척도 (예, 많이 이용하였습니다. ~ 아니오, 전혀 이용하지 않았습니다.)
	사회적 자원	참여 경험	이진 선택 (예/아니오)
		권리 찾기의 난이도	5단계 Likert 척도 (예, 많이 찾을 수 있었습니다. ~ 아니오, 전혀 찾기 어려웠습니다.)
	인구 사회학적 요인	나이대	다중 선택 (20대 이하 ~ 60대 이상)
		참여기간	다중 선택 (6개월 미만 ~ 2년 이상)
		참여 경험	이진 선택 (예/아니오)

주요변수 및 측정방법인 <표 1>과 같이 정의했다. 종속변수는 참여 후 삶의 질의 변화, 업무 만족도, 배정된 일에 대한 만족도, 교육/훈련의 도움, 추천여부로 구성을 하였으며, 설명변수는 인적자원에서는 교육/훈련의 도움, 업무 수행의 원활성, 교육/훈련 이용 여부로 구성하였고, 사회적 자원은 참여 경험, 권리 찾기의 난이도로 구성하고, 인구 사회적 요인으로서 나이대, 참여 기간, 참여 경험으로 구성하였다.

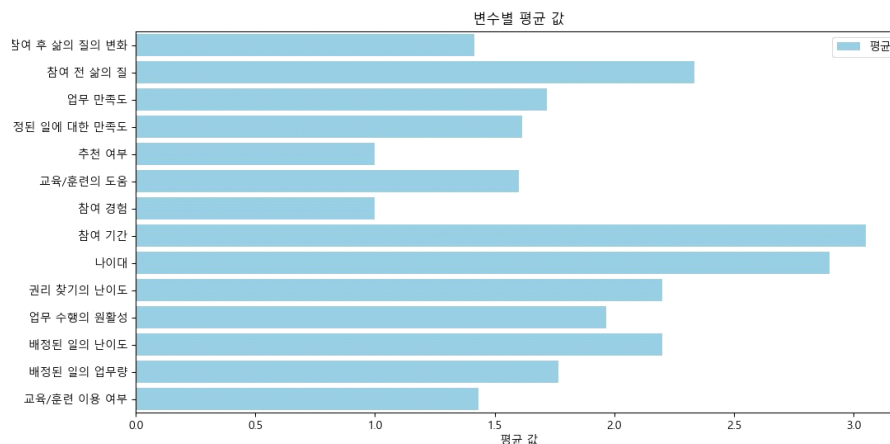
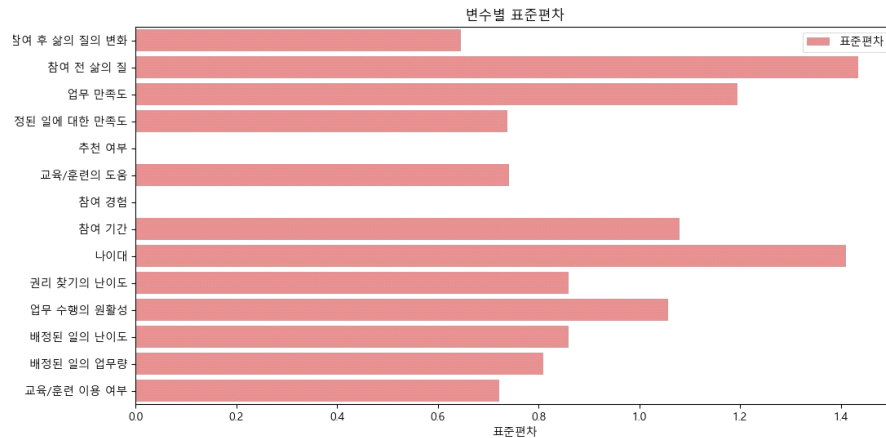
<표 2> 주요 변수와 각 항목에 관한 기술 통계량

		통계량											
N		참여 후 삶의 질의 변화	업무 만족도	배정된 일에 대한 만족도	교육/훈련의 도움	참여 기간	나이대	참여 전 삶의 질	권리 찾기의 난이도	업무 수행의 원활성	배정된 일의 난이도	배정된 일의 업무량	교육/ 훈련 이용 여부
	유효 결측	58 0	58 0	58 0	58 0	58 0	58 0	58 0	58 0	58 0	58 0	58 0	58 0
평균		1.4310	1.7414	1.6207	1.6207	3.1207	2.9655	2.3621	2.2414	2.0000	2.2414	1.7931	1.4483
중위수		1.0000	1.0000	1.0000	1.0000	3.0000	3.0000	2.0000	2.0000	2.0000	2.0000	2.0000	1.0000
최빈값		1.00	1.00	1.00	1.00	4.00	2.00a	1.00	3.00	1.00	3.00	1.00a	1.00
범위		3.00	5.00	3.00	3.00	3.00	4.00	4.00	3.00	4.00	3.00	3.00	2.00
최소값		1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00	1.00
최대값		4.00	6.00	4.00	4.00	4.00	5.00	5.00	4.00	5.00	4.00	4.00	3.00

<표 2>에서 나온 주요변수와 각 항목에 대한 기술 통계량을 해석하면 다음과 같다.

종속변수와 관련 항목들을 해당 <표2>의 내용으로 해석하면 권리중심형 공공일자리를 참여 후 삶의 질이 개선되었다고 느끼고 있다. 업무 만족도 또한 많은 수가 매우 만족하고 있으며, 배정된 업무도 마찬가지로 만족하고 있다. 또한, 권리 중심형 공공일자리에서 지원하는 교육 및 훈련이 많은 도움이 되었다는 응답이 주를 이루고, 해당 일자리 사업을 다른 중증 장애인 및 최중증 장애인에게 추천한다. 및 추천하지 않는다는 것에 대한 부분은 명확히 확인되지 않았으나, 해당 설문조사에 대한 데이터를 통해 알아보면 응답자들이 주로 긍정적으로 반응했을 것으로 추측이 된다. 설명변수(인적 자원 관련)로서는 교육 및 훈련의 이용 여부 또한 매우 만족하다고 느끼고 있으며, 중증 장애인 및 최중증 장애인이 업무 수행에 있어 권리중심형 공공일자리에 대한 업무 또한 원활하다고 느낀 응답자가 많았으며, 설명변수(사회적 자원 관련) 중 참여 경험 또한 많은 수가 권리중심형 공공일자리를 매년 참여했다는 참여 경험이 있다고 응답하였으며, 권리중심형 공공일자리를 통해서 자신의 권리를 찾고 있으며, 권리를 찾는 데 있어서 어려움을 느낀 사람은 별로 없었음. 인구 사회적 요인 중 권리중심형 공공일자리를 참여하고 있는 일자리 참여자의 연령대는 어떤 특정 나이대가 주를 이루는지에 대한 데이터는 확인되지 않았고, 참여 기간 또한 다양하게 분포되었지만, 특정 동안 참여한 응답자가 많은지는 확인되지 않은 것으로 확인을 할 수 있음.

이러한 결과를 통해, 권리 중심형 공공일자리를 참여한 프로그램이나 활동이 일자리 참여자들의 삶의 질과 업무 만족도에 긍정적인 영향을 미친다는 것을 알 수 있고, 제공된 교육과 훈련 또한 일자리 참여자에게 큰 도움이 되었다는 것을 알 수 있다.



공공일자리 프로그램에 참여한 참여자들은 평균적으로 삶의 질이 어느 정도 개선되었으며, 업무 만족도 또한 평균 이상임을 나타낸다. 또한, 교육 및 훈련 프로그램은 참여자들에게 유용했으며, 대부분의 참여자들이 이 프로그램을 추천할 만큼 긍정적인 경험을 한 것으로 보인다. 그러나 참여자들의 나이와 권리 찾기의 난이도 등 몇 가지 요소에서 다소 다양한 경험이 있음을 확인할 수 있다. 종합적으로, 공공일자리 프로그램은 참여자들의 삶의 질 향상과 업무 만족도 향상에 긍정적인 영향을 미치며, 교육 및 훈련 프로그램도 유용하게 활용되었다고 할 수 있다.

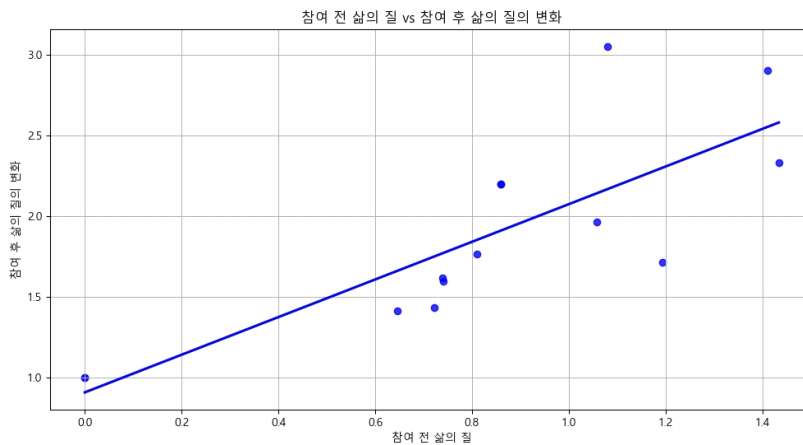
〈표 3〉 삶의 질 변화에 영향을 미치는 요인들: 회귀 모델 요약

모형 요약

모형	R	R 제곱	수정된 R 제곱	추정값의 표준오차
1	.737a	.543	.457	.48039

a. 예측자: (상수), 교육/ 훈련 이용 여부, 나이대, 참여 기간, 업무 만족도, 참여 전 삶의 질, 업무 수행의 원활성, 배정된 일의 업무량, 배정된 일의 난이도, 교육/훈련의 도움

모형의 R 값은 0.737로, 예측 변수들이 종속 변수와 어느 정도의 선형 관계를 가지고 있음을 나타낸다. R 제곱 값은 0.543으로, 선택된 예측 변수들이 권리중심형 공공일자리를 참여하고 난 후 삶의 질의 변화가 약 54.3%를 설명하는 것을 의미하고 있다. 수정된 R 제곱 값은 0.457로 샘플 크기와 예측 변수의 수를 고려할 때, 모형이 데이터의 약 45.7%를 설명할 수 있다. 또한, 추정값의 표준오차는 0.48039로, 예측된 권리중심형 공공일자리 참여 후 삶의 질의 변화와 실제 값 간의 평균 차이를 나타낸다. 이 모형에서는 교육 및 훈련 이용 여부, 나이대, 참여 기간, 업무 만족도, 참여 전 삶의 질, 업무 수행의 원활성, 배정된 일의 업무량, 배정된 일의 난이도, 교육 및 훈련을 통하여 도움을 받았는지 등의 변수들이 참여 후 삶의 질에 어떤 영향을 미치는지 알 수 있다.



선형회귀분석 결과에 따르면 다음과 같은 결과를 도출해낼 수 있다.

참여 전 삶의 질이 참여 후 삶의 질의 변화와 유의미한 양의 관계가 있다고 해석할 수 있다. 즉, 참여 전 삶의 질이 높을수록 참여 후 삶의 질의 변화도 높다고 볼 수 있다. 이 모델은 데이터의 약 65.1%를 설명하며, 모델 자체가 통계적으로도 유의한다. 따라서 참여 전 삶의 질이 높다면, 권리중심형 공공일자리 프로그램을 참여하여 삶의 질이 좋아질 가능성이 크다고 할 수 있을

니다. 하지만, 참여자의 경우 대부분 시설에 거주해서 정해진 프로그램과 정해진 일상, 그리고 틀에 고정된 일상생활을 살다보니, 그런 생활이 가장 만족스러운 생활인 것으로 느끼고 있었다.

〈표 4〉 "권리중심형 공공일자리 참여 후 삶의 질 변화에 대한 예측 변수들의 분석"

계수a

모형		비표준화 계수		표준화 계수	t	유의확률
		B	표준화 오류	베타		
1	(상수)	.624	.326		1.913	.062
	참여 기간	-.182	.066	-.287	-2.756	.008
	배정된 일의 업무량	.084	.098	.104	.858	.395
	업무 만족도	.235	.062	.435	3.762	<.001
	교육/훈련의 도움	.113	.134	.129	.843	.404
	나이대	.122	.051	.259	2.381	.021
	참여 전 삶의 질	-.032	.048	-.072	-.681	.499
	업무 수행의 원활성	-.042	.080	-.069	-.530	.599
	배정된 일의 난이도	.131	.104	.170	1.259	.214
	교육/ 훈련 이용 여부	.096	.116	.107	.829	.411

a. 종속변수: 참여 후 삶의 질의 변화

참여 기간, 업무 만족도, 나이대는 참여 후 삶의 질의 변화에 유의한 영향을 미친다. 특히 업무 만족도는 가장 큰 양의 영향을 갖는다는 것을 알 수 있다. 참여 전 삶의 질, 업무 수행의 원활성, 배정된 일의 난이도, 교육 및 훈련의 도움, 배정된 일의 업무량, 교육 및 훈련의 이용 여부는 참여 후 삶의 질의 변화에 유의미한 영향을 미치지 않는다는 것을 알 수 있다. 상수 항목의 값은 0.624이지만 유의수준 0.05에 유의하지 않다.

해당 〈표 5〉는 권리중심형 공공일자리 참여 후 삶의 질의 변화를 예측하기 위한 변수들의 영향력을 나타낸다. 여기서 B는 예측 변수의 변화에 때는 종속변수의 예상 변화량을 나타내며, 베타는 각 예측 변수의 표준화된 계수를 나타내고, t 값과 유의확률은 각 예측 변수의 중요도를 평가하는 데 사용되었다.

〈표 5〉 "권리중심형 공공일자리 참여자의 삶의 질 변화를 예측하는 주요 변수 분석"

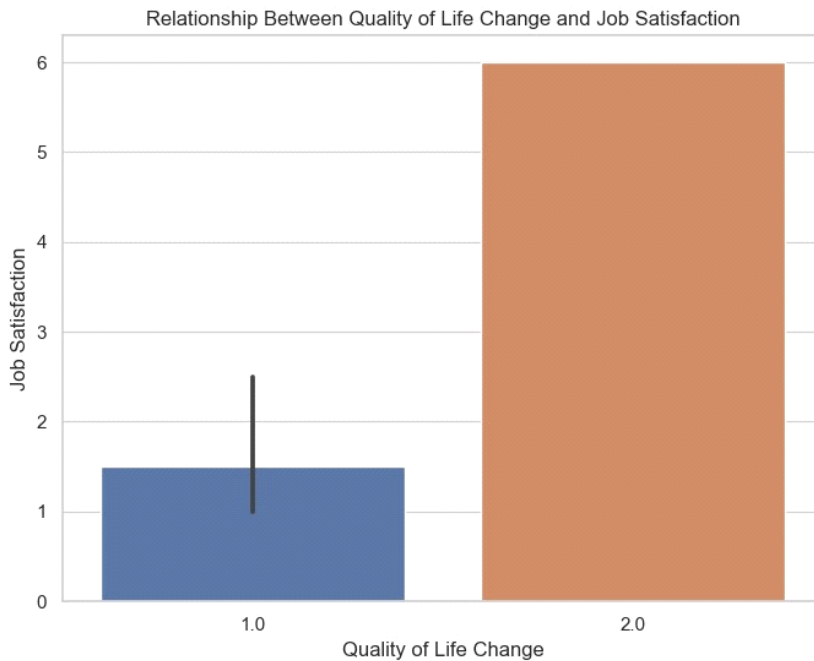
제외된 변수a

	모형	베타 입력	t	유의확률	편상관계수	공선성 통계량
						공차
1	배정된 일에 대한 만족도	.b	.	.	.	.000
	권리 찾기의 난이도	.b	.	.	.	.000

a. 종속변수: 참여 후 삶의 질의 변화

b. 모형내의 예측자: (상수), 교육/ 훈련 이용 여부, 나이대, 참여 기간, 업무 만족도, 참여 전 삶의 질, 업무 수행의 원
활성, 배정된 일의 업무량, 배정된 일의 난이도, 교육/훈련의 도움

"회귀 분석 모형에서 권리중심형 공공일자리를 참여 후 삶의 질의 변화를 예측하기 위해 고려된 여러 변수 중 '배정된 일에 대한 만족도'와 권리 찾기의 난이도'는 최종 모형에 포함되지 않음을 알 수 있다.



카이제곱 검정 결과를 확인 하면 카이제곱 값 (Chi-Square Value)이 약 38.41이고, p-value가 매우 작은 값인 0.00078로 나온 것을 알 수 있다.

일반적으로 사용되는 유의수준(significance level)인 0.05보다 훨씬 작은 p-value 값이므로, 귀무가설을 기각할 충분한 증거가 있다는 것을 알 수 있다. 따라서 "삶의 질이 향상되었는지 여부"와 "직무 만족도" 사이에는 통계적으로 유의한 관계가 있다고 할 수 있습니다. 이것은 두 변수 간의 관련성이 있다는 것을 나타낸다.

권리중심형 공공일자리를 통해서 권리중심형 공공일자리 직무 만족도가 삶의 질이 향상되었는지를 확인하는 결과는 충분히 귀무가설을 기각할 수 있다는 충분한 증거로 남길 수 있게 되었다.

IV. 연구결과

근대화와 글로벌화의 과정에서 권리중심형 공공일자리의 중요성이 증대되고 있다. 이에 따라 권리중심형 공공일자리 참여자들의 삶의 질 변화가 큰 관심을 받고 있으며, 본 연구에서는 해당 참여자들의 삶의 질 변화를 예측하는 주요 요인들에 대한 분석을 수행하였다. <표3>을 보면, R값이 0.737로 예측 변수들과 종속 변수 간 선형 관계가 높다는 것을 알 수 있다. 또한, R제곱 값은 0.543로, 선택된 예측 변수들이 삶의 질의 변화를 약 54.3% 설명하는 것을 의미한다. <표4>를 통해, F-통계량이 6.330으로, 예측 변수들이 삶의 질 변화를 예측하는데 유의미하다는 것을 확인하였고, 이는 통계적으로 매우 유의미하다. <표5>에서는 참여 기간, 업무 만족도, 나이가 삶의 질 변화에 유의한 영향을 미치는 것을 확인하였다. 특히 업무 만족도 가장 큰 양의 영향을 가진다. 참여 전 삶의 질, 업무 수행의 원활성 등의 변수들은 삶의 질 변화에 유의미한 영향을 미치지 않았고 <표6>에서는 '배정된 일에 대한 만족도', '권리 찾기의 난이도'가 최종 회귀 모델에서 제외되었다.

본 연구를 통해 권리중심형 공공일자리에 종사하는 중증장애인 노동자들의 근무 현황 및 만족도, 삶의 질에 대한 실질적인 데이터를 얻을 수 있다. 이를 통해 중증장애인들이 사회에서 배제되지 않고 효과적으로 일자리를 찾고, 해당 일자리에서 만족도와 삶의 질을 높일 수 있는 방안을 제시할 수 있을 것이다.

이러한 연구 결과는 중증장애인의 권리와 존중을 중심으로 하여 사회적 통합을 추구하는 현대 사회에서 큰 의미를 갖는다. 특히 권리중심형 공공일자리 제도의 개선 및 확장, 그리고 지역사회에 장애인이 존재하는 비장애인에게 장애인식개선을 높이는 데에 큰 기여를 할 것이다.

권리중심형 공공일자리의 주체인 권리에 대한 의미와 중요성에 대해서 알아보고자 하면, 서울시 중증 장애인 권리중심 맞춤형 공공일자리 사업이 장애인 당사자가 가지고 있는 본연의 권리

를 가진 주체로 스스로 인지를 하고 그들의 권리를 생산해가며 장애인이 사회의 일원으로서 중증 장애인 당사자가 독립적인 삶을 영위하며, 권리와 책임에 대한 문제를 스스로 인지하고 이를 행하는 방면에 있어 중점을두고, 권리중심형 공공일자리를 통해 중증 및 최중증 장애를 가진 장애인들에게 있어서 권리중심형 공공일자리의 업무를 수행함으로써 그들의 역량과 능력을 인정 받고, 사회와 연결하고자 하는 다양한 기회를 제공 받는 것이 중요하다.

중증 및 최중증 장애인의 고용 실태는 여전히 불균형적이다. 대다수가 공공근로 일자리나 단순 노무 형태의 일자리에 종사를 하게되며, 본연의 권리를 주장하고 이를 통해서 자신의 권리를 실현하는 일련의 활동을 제대로 수행하기 매우 어려운 실정이다.

사회 전반적으로 알 수 있게 장애인에 대한 인식개선이 필요하며, 장애인도 비장애인과 마찬가지로 장애인 당사자 그들만의 역량과 능력을 가지고 있으며, 이를 활용하여 사회에 기여할 수 있다는 것을 인식하는 것이 매우 중요하다.

다양한 지역에 권리중심형 공공일자리를 증가 시키는 것 또한 중요한지만, 이를 위해서는 정부와 지방자치단체 그리고 민간 기업들의 협력을 통하여 다양한 일자리 창출에 대한 개선 방안을 찾아봐야한다.

한국 장애인재단 및 통계청의 자료들과 중증 및 최중증 장애인의 취업에 관련된 연구에서 제시되었던 제언과 문제점, 그리고 해당 본 연구에서 진행되었던 권리중심형 공공일자리 노동자의 당사자와 중증 및 최중증 장애인의 고용 실태를 개선하기 위한 기초 자료가 되고자 다음의 세 가지 측면의 개선 방안에 대해 기대를 하고자 한다.

첫째, 중증 및 최중증 장애인의 권리 생산을 위한 노동의 다양성을 확보하고자 하는 방안, 둘째, 보조금 사업을 받는 사업을 매년 평가하는 방식이 아닌 지정기관으로 정하는 방안, 셋째, 권리중심형 공공일자리를 참여하는 중증 및 최중증 장애인의 효율적인 교육을 통한 직무 만족도 향상을 위한 공공부문의 지원이다.

참고문헌

- 이혜경(Hye kyeong Lee). "중증장애인 고용 활성화 방안 연구." 재활복지 27.1 (2023): 139-163.
- 이혜경, 이수용, 지은숙, 김원호 (2018). 복지, 교육, 고용 연계를 통한 장애인 취업지원 전달체계 구축 방안 연구 . 한국장애인개발원 연구보고서.
- 한수민. "청년장애인 근로자의 불안정 노동에 대한 영향요인분석." 국내석사학위논문 이화여자대학교 대학원, 2019. 서울
- Choi, S., Kim, H., Kim, Y., & Lee, M. (2023). 중증 중년 남성 임금 근로 척수장애인의 직업 적응 과정에 관한 사례연구. 장애와 고용, 33(2), 235-264.
- 손호성, 강창희, 박희란.(2023).장애인구 및 4차산업 변화를 고려한 민간부문 장애인 의무고용률 설정 방안 연구.위탁과제보고서,0,1-102.
- 장애인 취업결정 영향요인 연구 (고정환. "장애인 취업결정 영향요인 연구." 국내석사학위논문 대구대학교 대학원, 2022. 경상북도)
- 박중석. "장애인 임금근로자의 고용의 질이 삶의 만족도에 미치는 영향 : 자기효능감과 직업능력의 이중매개효과를 중심으로." 국내박사학위논문 서울시립대학교 일반대학원, 2021. 서울
- 박아름. "장애인의 생애주기별 시간사용이 자기 만족감에 미치는 영향." 국내박사학위논문 건양대학교 대학원, 2023. 충청남도
- 임지희,and 신원식. "발달장애인의 자립생활에 대한 부모들의 주관적 인식유형." 한국장애인복지학 39.39 (2018): 167-184.
- 서울시복지재단. (2010). 장애아동 청소년 지원제도의 현황 및 한계. 서울시복지재단 연구보고서.
- Byeon, H. (2006). 노인문화의 현황과 정책적 함의. 한국노년학, 26(3), 1-20.
- 한국장애인고용공단. 근로지원인 서비스 제도 설명.
- 보건복지부, '장애인일자리사업'확대 시행, 보건복지부, 2023-1-9. 조간.

원고접수 : 2023. 9. 8.

수정원고접수 : 2023. 10. 30.

게재확정 : 2023. 11. 28.

Abstract

Research on the Quality of Life Changes of Participants in Seoul's Rights-Centered Public Job Program: Focusing on Individuals with Severe and Profound Disabilities

HyounGmin Choi*

In South Korea, the term 'Rights-Centered Public Job,' a key concept in the program for individuals with severe and profound disabilities, was derived from the English phrase 'Focusing on rights-oriented public jobs.' This program, initiated by the city of Seoul, is not yet widely recognized, but has since expanded under various terms such as Customized Public Jobs for Individuals with Severe Disabilities and Rights-Centered Public Jobs.

According to the program's conceptual definition, Rights-Centered Public Jobs are tailored employment opportunities for individuals with severe disabilities based on the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UN CRPD). These jobs aim to provide stable employment and diverse work activities for individuals with severe disabilities, recognizing that labor includes a wide range of tasks. The need for workers in Rights-Centered Public Jobs is not limited to specific job roles but encompasses the idea that individuals with severe disabilities should be acknowledged for their contributions to society through various work activities.

In 2023, the government plans to expand the Disabled Workers Employment Program, supporting a total of 29,546 individuals with disabilities, including 2,000 new

* Songpa solution Center for independent Living

beneficiaries. The program will offer 42 different types of job roles, including activity support and assistant roles. While this expansion is commendable, the proportion of public jobs available to individuals with severe disabilities remains significantly lower than the actual population of such individuals. Therefore, this research aims to identify employment issues faced by workers in Rights-Centered Public Jobs and explore ways to improve employment conditions. It also seeks to investigate how these jobs have contributed to enhancing the quality of life of the workers. Looking ahead to 2033, it is anticipated that the opportunities for individuals with severe disabilities to participate in Customized Rights-Centered Public Jobs will continue to grow, and the criteria for employment opportunities for individuals with severe disabilities will become even more significant.

Keywords: Rights-Centered Public Jobs, Disability Employment, Seoul Public Job Program, Quality of Life Improvement for Individuals with Disabilities, United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UNCRPD)

장애인 사회서비스 분야의 복지기술 도입 현황과 개선방안에 대한 연구* :

현장 실무자 초점집단면접조사(FGI)를 중심으로

남미정**, 문영임***

기술의 비약적 발달, 코로나 19 이후 사회서비스 양상 변화, 고령 인구 증가에 따른 복지수요의 양적 확대, 저출산에 기인한 경제활동인구 감소, 인구 구조 변화에 따른 재정 악화, 고령층 복지수요의 양적·질적 확대에 따른 복지수요 비용 증가 및 사회서비스 재정 부담 등의 사회환경 속에서 복지기술은 복지서비스의 혁신적 변화 및 비용 효율적 서비스 제공을 가능하게 한다. 따라서 본 연구는 국내 장애인 사회서비스 영역 내 성공적인 복지기술 구현 및 서비스 고도화를 위한 개선방안을 모색하고자 하였다. 이를 위해 장애인복지관 중간 관리자급 이상의 종사자 5명을 대상으로 초점집단면접(FGI)을 실시하였으며, 주제분석법을 통해 총 4개의 대범주, 11개의 중범주, 28개의 소범주를 도출하였다.

연구결과는 첫째, 복지기술에 대해 종사자들은 복지기술을 더 이상 낯설지 않게 느끼고 있지만, 복지기술에 대해 긍정적, 부정적 입장이 공존하는 것으로 나타났다. 둘째, 현장 내 복지기술의 활용과 적용을 위해 실천현장에서 다양한 시도와 노력을 하고 있지만 실무자들의 전문성 부족 및 적용 시 발생하는 애로사항 등으로 인해 복지기술을 활발하게 활용하는데 어려움을 겪고 있는 것으로 나타났다. 셋째, 복지기술의 성공적 적용을 위해 현장 욕구가 반영된 기술과 평가체계 구축을 요구하였으며, 그와 함께 실무자와 이용자의 인식 및 역량 제고가 필요한 것으로 나타났다. 넷째, 정부 차원의 적정기술 개발·보급, 네트워크 및 플랫폼 구축이 필요한 것으로 나타났다. 이러한 연구결과를 토대로 국내 장애인 사회서비스 영역 복지기술 도입 고도화를 위한 정책적·실천적 방안에 대해 제안하였다.

주제어 : 복지기술, 장애인 사회서비스, FGI 연구, 장애인 복지

* 이 논문은 2023년도 한국장애인개발원 정책연구 공모사업의 지원을 받아 연구함.

** 이화여자대학교 일반대학원 사회복지학 석사

*** 한국장애인재단 연구기획팀 책임연구원

I. 서론

최근 기술의 비약적인 발달, 코로나 19 팬데믹 이후 노인과 장애인을 포함한 사회적 약자를 위한 돌봄과 안전에 대한 사회적 요구가 증가하는 가운데 기존 사회서비스 영역에서 장애인의 삶을 혁신적으로 변화시킬 수 있는 고도의 과학기술 융합에 대한 기대 또한 높아지고 있다. 복지 정책 수행에 있어 근원적인 딜레마는 환경변화에 따라 장애인의 복지 욕구는 다양해지고 양적·질적으로 증가하는데 반해 이를 위한 예산은 무한정 증가시킬 수 없다는 점이다. 특히 코로나 19 이후 기존 대면서비스 위주로 제공되던 복지서비스의 중단으로 인해 장애인 돌봄서비스 분절현상이 발생하고, 이로 인해 다수의 장애인이 일상 및 사회생활 영역에 어려움을 겪고 있다.

2021년 보건복지부 사회서비스 수요 실태조사 결과를 살펴보면 코로나 19로 인해 장애인 돌봄서비스 이용량은 이전 대비 36.4% 감소하였고, 재활서비스는 62.4% 감소하며 사회적 거리두기 등으로 인해 장애인 대상 돌봄서비스가 효율적으로 제공되지 못하고 물리적 환경 제약으로 인해 돌봄서비스가 분절적·파편적으로 제공된 것을 확인할 수 있다.

뿐만 아니라 저출산·고령화 현상은 우리 사회의 인구구조를 빠르게 변화시키고 있으며, 이로 인해 장애인 돌봄 영역의 경우 폭발적 수요 대비 돌봄 인력의 공급 부족 현상이 야기될 가능성이 크다. 이와 같은 장애인 서비스 영역을 둘러싼 환경의 변화로 인해 장애인의 돌봄과 안전의 중요성이 크게 대두됨에 따라 과학기술 융합에 기초한 혁신적인 돌봄서비스에 대한 장애인 당사자의 요구 및 기대 또한 증가되고 있다.

최근 비대면 중심의 디지털 전환을 통한 사회서비스 제공에 대한 민·관의 관심이 높아지고 있다. 저출산·고령화, 사회적 환경변화로 인해 급증한 사회서비스 수요를 지능형 과학기술을 접목한 사회서비스로 일정 부분 해소 및 서비스 질적 향상 도모 가능할 것으로 기대되고 있다.

이에 장애인의 안전, 일상활동, 사회참여, 지속 가능한 자립생활 지원을 목적으로 사회서비스 영역에서 '복지기술'이 도입 가속화 추세를 보이고 있다. 복지기술은 복지 수요와 공급 간 불균형을 해결하기 위한 대안으로 북유럽에서 처음 검토되기 시작하였으며, 덴마크 보조공학센터에서 2010년 '복지서비스를 유지하거나 발전시키는 기술적 솔루션'이라는 개념으로 최초 도입되었다. 북유럽 국가에서는 고령 인구 증가에 따른 복지수요의 양적확대, 저출산에 기인한 경제활동인구 감소, 인구구조변화에 따른 재정 악화, 고령층 복지수요의 양적·질적 확대에 따른 복지서비스 비용 증가 등의 문제로 인한 사회서비스 재정 부담을 완화하고자 복지분야에서 디지털 기술 활용에 주목하고 있다.

복지기술은 대부분의 대인서비스 영역에 활용될 수 있으며, 이를 통해 다양한 욕구를 가진 사

람들에게 효과적인 복지서비스를 제공할 수 있다. 복지기술은 수요자의 욕구, 공급자의 제공방식, 급여 형태 등 사회적 필요와 상상력에 따라 확장되고 구체화될 수 있다. 따라서 복지서비스를 유지 및 발전시키는 기술적 솔루션(technological solutions)의 개발과 적용뿐만 아니라 인공학적 발전, 복지시스템의 재구조화, IT 기반시설의 시스템과 서비스 관리를 포함하는 것으로 최근 적용 범위가 확장되고 있다.

이에 복지기술 도입으로 노인성 질환의 예방관리 및 장애인의 사회통합과 자립을 지원하는 다양한 기술이 증가하고 있으며, 복지기술 활용을 통해 돌봄 인적 자원을 효율적으로 활용할 수 있다. 이에 국내 장애인 사회서비스 영역 실무자 초점집단인터뷰(FGI)를 통해 국내 복지기술 도입 관련 현장 및 당사자 욕구 파악, 복지기술 적용 시 발생 가능한 문제점 및 개선방안 고찰하여 국내 장애인 사회서비스 영역 복지기술 도입 고도화 방안을 위한 정책적·실천적 제언을 하고자 한다.

II. 이론적 배경

1. 장애인 사회서비스

1) 장애인 사회서비스의 개념

사회보장기본법 제3조 제4항에 따르면 사회서비스란 국가·지방자치단체 및 민간부문의 도움이 필요한 국민에게 복지, 보건의료, 교육, 고용, 주거, 문화, 환경 등의 분야에서 인간다운 생활을 보장하고 상담, 재활, 돌봄, 정보의 제공, 관련 시설의 이용, 역량 개발, 사회참여 지원 등을 통하여 국민의 삶의 질이 향상되도록 지원하는 제도를 의미한다.

1960년대 생활복지법을 시작으로 사회복지서비스 형성에 대한 움직임이 시작되었으며, 1995년 사회보장기본법 제정을 통해 사회복지서비스에 대한 법률적 정의가 수립되어지고 추후 2013년 사회보장기본법 전면개정으로 사회보험, 공공부조와 함께 사회보장을 구성하는 법률적 지위를 갖게 되었다.

이러한 사회서비스는 노후 및 주거불안, 실업, 돌봄, 양극화의 심화 등 신 사회적 위험 증가 및 산업화와 현대화에 따른 전통적인 가족구조의 재편 및 급속한 고령화와 저출산 현상 등으로 인해 사회서비스에 대한 다양한 욕구와 수요가 확대되었다. 이에 따라 사회적 대응 및 지원 필요성도 증가해왔다.

이런 상황 속에서 시장 내 서비스 구매력이 부족한 취약계층의 빈곤층 전략을 예방하기 위해

기존 공공부조에서 진일보한 적극적 복지정책의 일환으로 복지서비스가 대두되었다. 전체적인 사회서비스 사업에 대한 분류는 다음과 같다(보건복지백서, 2021).

〈표 1〉 전체 사회서비스 사업 분류

대분류	중분류	세부내용
돌봄	장애인 돌봄 서비스	장애인생활시설 이용, 재가서비스 이용(활동지원서비스), 주간보호·야간보호·단기보호 서비스, 복지용품·보장구 지급, 식사제공 서비스, 가사지원 서비스 이용, 차량지원(이동지원)
건강	건강 서비스	생활 체육 서비스, 스포츠 바우처, 운동·금연·절주·식생활 관리를 위한 상담 및 교육 정신재활 생활시설 이용, 각종 상담서비스, 중독관리
	재활 서비스	작업치료, 물리치료, 운동치료, 언어치료, 음악·놀이·미술 등 특수심리치료, 직업재활, 기타 재활서비스 등
교육	교육지원 서비스	아동학습지원, 사회교육 서비스 등
	정보제공 서비스	재무설계 지원 서비스, 세무·법률지원 서비스 등
문화	문화 및 여가서비스	문화/예술 관람, 문화바우처, 여행바우처 등
주거	주거지원 서비스	주거환경 개선 서비스, 주택 개보수 및 집수리, 주거상담 및 정보제공, 주거관련 교육서비스

출처: 보건복지부·한국보건사회연구원(2021) 사회서비스 수요 실태조사

사회서비스는 인적자본 형성을 통한 예방적 복지구현을 가능하게 하는 적극적 복지정책으로 취약계층의 사회이동 촉진, 빈곤 대물림 방지, 일자리 창출을 통한 경제 활동 참여기회 확대를 제공한다는 의의를 가진다.

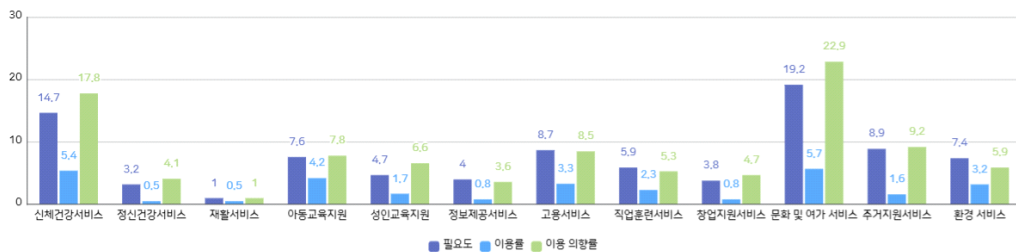
하지만 기존 사회서비스 단편적이고 파편적인 개별 서비스 단위의 제공은 이용자의 욕구충족, 문제해결을 기대하기 어렵고, 서비스를 제공하는 과정 및 행정 기관의 행정인력마저 효율적 업무 추진을 어렵게 한다. 특히 4차 산업혁명으로 인한 기술 발전, 경제·사회·문화·환경의 급격한 변화는 사회서비스 수요와 공급의 구조적 변화를 끌어내는 직·간접적 요인으로 작용하였다.

정부 중심의 일괄적 사회서비스 기획 및 설계라는 기존 사회서비스의 한계와 시대 변화 흐름 속에서 지역 내 사회서비스의 욕구에 대한 면밀한 파악을 바탕으로 지역에서 생산되고 공급되며 소비되는 특성을 고려한 서비스 전달체제로 전환할 것이 요구되어지고 있다. 즉 사회구조 변화 속에서 서비스 전달 시 이용자의 복합·다중적 욕구의 특성이 반영된 맞춤형 서비스 제공 방식, 더욱 효과적이고 효율적인 서비스 전달과 이용을 위한 사회서비스 제공방식, 전달체계에 대한 고민이 필요한 시점이다.

2) 장애인 사회서비스 현황

2021년 보건복지부가 전 국민을 대상으로 실시한 사회서비스 실태조사에 따르면 1년 이내 사회서비스를 이용할 의사가 있는 가구는 60%로 현재 사회서비스 이용률(33.1%)의 2배로 나타나며 높은 욕구를 보여주고 있다. 이용률 대비 높은 욕구를 보여주는 이유로는 경제적 부담, 이동의 불편, 프로그램 홍보 미흡 및 정보의 부재가 언급되었다.

(단위 : 명, %)



[그림 1] 비돌봄 서비스 영역별 필요도, 이용률, 이용의향률

출처: 보건복지부·한국보건사회연구원(2021) 사회서비스 수요 실태조사 재구성

특히 정보의 부재로 인한 사회서비스 접근의 어려움은 2014년 송파 세 모녀 사건을 계기로 공론화되어 '사회보장급여의 이용·제공 및 수급권자 발굴에 관한 법률'이 제정되었다. 해당 법은 정보시스템을 통해 복지사각지대를 발굴 및 지원하는 근거이자 복지 분야에서 정보통신기술(ICT)과 빅데이터를 활용한 사업에 대한 근거법으로 작용하여 복지기술을 활용한 데이터 기반 문제 해결 지향 시스템을 구축하게 되었다.

코로나 19 팬데믹 이후 지역사회 내 기관의 돌봄서비스에 의존했던 장애인일수록 기관의 폐쇄 등으로 인해 가족 돌봄 가중 및 지역사회 단절 등의 더 많은 어려움에 직면하였다. 코로나 19 유행 초기 사회복지 이용시설 11만 780개 중 휴원을 실시한 곳은 10만 9,924개소로 전체 사회복지 이용시설의 99.2%가 휴원하는 등 기존 서비스전달체계의 한계를 확인함과 동시에(허현덕 외, 2022) 코로나 19 팬데믹 이후 장애인 사회서비스 분야의 복지기술 도입이 활발하게 이뤄지게 되었다.

또한, 돌봄서비스 중단 위기의 취약계층을 대상으로 지자체 사회서비스원을 통해 긴급돌봄서

비스가 지원되었으나 이를 이용한 장애인은 99명에 그쳤으며, 장애인에 대한 이해도가 낮은 돌봄 인력이 매칭되는 등 장애인 당사자를 위한 지원으로 이어지지 못하였다(허현덕, 2021). 실제 2021년 국립재활원의 ‘장애인의 코로나 19 경험과 문제점 연구’ 결과에 따르면 전체 장애인 중 32.0%가 돌봄서비스 받은 경험이 있으며, 이 중 18.2%는 코로나 19로 인해 돌봄서비스가 중단된 경험이 있다고 응답하였다.

장애인에게 돌봄은 일상이며, 돌봄의 중단은 일상생활의 중단을 의미한다. 따라서 팬데믹 같은 재난 상황은 현행 돌봄체계의 한계를 더욱 부각시켰으며, 이러한 문제가 야기할 수 있는 사회적 문제를 극명하게 보여주었다. 이에 코로나 19 이후 기존 대면 서비스 위주로 제공되던 사회서비스 일변도에서 창의적인 비대면 서비스가 시도되었으며, 복지와 과학기술이 융합된 신기술 활용을 통해 서비스 효율성 및 질 제고 도모의 움직임이 활발히 전개되고 있다.

이후 지속적인 복지기술 도입에 대한 노력으로 장애인 사회서비스 제6차 장애인 정책 종합계획(23~27)의 추진과제로 장애인 최적화 기술연구 개발(R&D), 장애인 삶의 질 향상 및 돌봄 부담 경감을 위한 신체기능 보조, 재활기술 개발, 돌봄 로봇 및 서비스 실증연구, 정보 격차 해소를 위한 신규 정보통신 보조기기 개발 및 보급, 장애인 등 신체·인지능력 개선을 위한 ICT 융합 기술 개발(R&D) 추진 등이 제시되었다.

2. 복지기술

1) 복지기술의 개념

복지기술이라는 개념은 복지 수요와 공급 간 불균형을 해결하기 위한 대안으로 북유럽에서 최초로 도입된 개념인 만큼 북유럽 국가에서는 사회서비스 혁신을 위한 도구로 디지털 기술을 복지 분야에 적극적으로 활용하는 접근이 보편화되고 있다.

특히 북유럽의 경우 중앙정부 및 지자체 차원의 복지기술 적용과 확대, 자금 지원을 능동적·선재적으로 진전시키며 국가 차원의 정책적 방향 제시 및 구체화가 이뤄지지 않을 경우 시장에서의 왜곡 현상과 높은 공급가격으로 인한 제한된 수요 등 복지기술 분야에 적용될 기술의 발전적 활용 제한을 막는 모습을 보여주고 있다.

고령 인구의 증가로 인한 돌봄 수요 증가 대비 저출산으로 인한 돌봄 인력의 부족¹⁾ 및 재정 악화, 서비스 효율성 제고 및 서비스 욕구의 다각화 및 질적 향상²⁾ 등의 문제를 해결하기 위한

1) 핀란드(2015년), 스웨덴(2018년), 덴마크(2020년) 초고령사회 진입

2) 자신의 집 또는 공동체에서 완전하고 건강하게 자립 생활을 영위할 수 있도록 지원하기 위한 다양한 기술 모색

대안으로써 복지기술을 활용하고 있으며, 인구구조의 변화에 따라 복지기술의 활용 초점이 개인을 보조하여 삶의 질을 제고하는 차원에서 복지서비스의 혁신적인 변화 도모 및 비용 효율적 서비스를 제공하는 방향으로 확대되는 추세이다.

또한 복지기술 대상자가 장애인 등 전통적 취약계층으로 한정되는 것이 아닌 건강한 고령 인구 전체를 포괄하고 있기 때문에 의료와 돌봄, 사회참여 및 여가활동, 교육과 관련한 욕구 충족을 위한 새로운 비즈니스 창출로 연결되고 있다(서울디지털재단, 2019).

현재 우리나라에서도 증가하는 복지수요와 제한된 복지 공급 자원이라는 문제를 해결하기 위한 현실적인 대안으로 복지기술이 부상함에 따라(김태은, 2017; 김학실, 2021) 다수의 연구에서 복지기술 용어를 사용하고 있으나 개념이 완전히 확립되지는 않은 상태이다. 복지기술(Welfare Technology)과 유사하게 사용되는 용어는 <표 2>에 정리된 내용과 같다.

<표 2> 복지기술 유사 개념

용어	내용
지원기술	장애가 있는 개인의 역량을 증가시키거나 유지하거나 또는 개선하는 도구, 장치, 생산시스템 정의 로봇기술과 같은 높은 수준의 장치 포함
포괄적으로 지원되는 삶 (Ambient Assisted Living: AAL)	일반적으로 고령자와 취약한 상태에 있는 사람들에게 안전한 환경을 제공하고 그들의 삶의 질을 높이고 의료와 돌봄의 비용을 줄이기 위해 사용되는 정보통신기술에 기초한 제품, 서비스, 시스템으로 정의함
Smart-Health 디지털 헬스/헬스케어	2000년대 전자의무기록(EM R)시스템의 사용 확대 등을 통한 ‘이헬스(e-Health)’ 2006년 이후 전자건강기록(E H R)과 ICT 기업의 출현 등을 통한 ‘유헬스(u-Health)’, 2010년 이후는 개인건강기록 기반의 맞춤형 서비스를 제공하는 ‘스마트 헬스’용어 활용 국내에서 디지털 헬스 개념은 2014~15년 구글 핏빗 등 주목되면서 도입됨 ※ 스마트헬스란? 의료와 ICT 기술이 융합된 형태로 언제 어디서나 개인맞춤형 건강관리서비스를 제공하는 것
보조기술 (Assistive Technology: AT)	장애를 가진 사람이 겪는 문제를 경감시키기 위해 고안, 적용되는 기기, 서비스, 전략, 실행을 포괄하는 광의의 개념 보조기술은 건강 기술의 하위집합으로 그 주된 목적이 개인의 기능과 독립성을 유지 또는 개선하여 그들의 삶의 질 향상에 있음
적정기술 (appropriate technology)	우리 주변에서 쉽게 구할 수 있는 재료를 사용하여 제품을 개발하고, 최소한의 자원을 소비하는 기술
디지털 기술 (digital technology)	복지기술을 기능이 손상되었거나 손상위험이 큰 사람들의 안전, 활동, 참여, 독립을 유지 또는 증가시키기 위한 목적의 기술

출처: 강종관(2016), ‘사회복지와 ICT의 만남’, 서울디지털대학 웹진 2016년 8월 호, 한국보건사회연구소(2017), ‘북유럽 국가의 복지기술 활용과 시사점’, 보건복지포럼 통권 제 246호.김수완 외(2021). ‘복지기술은 사회 혁신인가?’ 내용 재구성

덴마크 및 핀란드의 경우 복지기술의 기능 중 건강과 돌봄을 강조하고 있으며, 스웨덴은 돌봄을 강조, 노르웨이는 지자체의 서비스 전달 역할을 강조하고 있다. 스웨덴의 경우 노인 보조기술을 중심으로 돌봄서비스 개선과 서비스 품질 향상을 목적으로 복지기술을 적용한 다양한 사회복지사업들을 추진하고 있으며, 덴마크는 원격 의료 시스템 구축, 돌봄 영역의 복지기술 도입, 디지털 학습 및 교육 등을 중점으로 복지기술 사업을 추진하고 있다. 영미권의 경우 주로 노인과 장애인에 대한 서비스 이용자 역량 강화 및 개선에 사용되는 도구 및 장치, 생산시스템인 보조기술로 복지기술을 인식하고 있다.

복지기술에 대해 유근춘 외(2014)는 복지서비스의 목적을 달성하기 위한 수단으로 디지털기술의 적극적인 사용을 복지기술로 정의하였고, 안상훈 외(2018)는 돌봄, 안전, 일상적 활동 및 이동, 건강관리 등 지역사회 자립 및 일상생활 유지를 지원하는 사회서비스 제공에 직접 적용되는 기술로서, 수요자에게 직·간접적 도움을 주는 기술이라고 정의하였다.

한편 몇몇 선행연구에서는 급격한 사회환경 변화에 따른 사회문제의 해결방안으로 복지영역에 기술이라는 수단을 적용하여 서비스를 제공함으로써 사회서비스의 비용절감 및 서비스의 질과 만족도를 제고할 수 있는 혁신적인 변화를 수반하는 접근법으로 복지기술을 정의(이준우 외, 2021; 임정원 외, 2021; 최종혁 외, 2021; 김수완 외, 2021)하기도 하였다.

이상과 같이 국내의 선행연구에서 공통으로 언급되는 특징을 중심으로 복지기술을 정의하면, 복지기술이란 복지의 목적을 달성하기 위한 수단이자 과학기술을 적극적으로 사용하는 것으로 서비스의 효율성 및 성장 동력 제고, 수요자의 삶의 만족도에 직·간접적인 도움을 주는 기술로 정의할 수 있다.

2) 장애인 사회서비스 분야의 복지기술 도입 사례

장애인 사회서비스 분야의 복지기술 도입에 대한 움직임은 개인의 신체적 장애를 지원하는 보조기술(Assistive Technology: AT)에서 출발하였으나 현재는 그 역할과 의미가 확대되어 사회적 수요와 현안에 대응하는 사회기술(Social Technology)로 확장되고 있다(박선미 외, 2019). 즉 초기에는 장애인 및 노인의 돌봄 및 일상생활 편의 증진을 돕는 보조기기 및 APP 중심의 디지털기술이 도입되었으나 현재는 보조기술뿐만 아니라 빅데이터 기반 장애인 정책과 기술 간 융합체계 구축에 따른 복지기술 활용 폭도 증가 추세이다.

국내 복지기술 도입 초기 사례를 살펴보면 일상생활 편의증진을 돕는 보조기기 및 APP 중심의 미시적 복지기술이 제공되어왔다. 4차 산업혁명 이후 그간 누적되어온 데이터를 활용한 거시적 복지기술 필요성이 강조되고 있으며, 이를 통해 개인 맞춤형 서비스를 제공하고자 하는 미시

적·거시적 복지기술 시도들은 아래의 표와 같다.

〈표 3〉 국내 복지기술 활용 사례

구분	주체	사업명(수행기관)	사업내용
거시적 복지기술	정부	사회보장정보시스템 : 행복e음 (한국사회보장정보원)	각종 사회복지 급여 및 서비스 지원 대상자의 자격과 이력에 관한 정보를 통합 관리 복지대상자 선정·사후관리를 위해 소득·재산자료 및 서비스 이력정보를 연계하여 지자체에 제공
		의료 마이데이터 : 마이헬스웨이 플랫폼 정책 (보건복지부)	개인 주도 의료데이터 활용 생태계 육성 및 환자중심 의료 서비스 구현을 통한 혁신 기반 마련
		빅데이터 기반 맞춤형 복지 서비스 분석 (국립정보자원관리원, 경기도 안성시)	복지현황 파악을 위한 복지공감 지도 제작, 위기가정 신속한 지원을 위한 빅데이터 예측모델 개발
	민간	챌린지2 : 서울특별시 최중증 성인발달장애인 낫활동 지원사업 (서울장애인종합복지관)	구글워크스페이스를 통해 기록된 발달장애인의 도전적 행동을 ChatGPT를 활용하여 데이터 기록 시간을 줄이고 당사자 개인별 지원에 집중할 수 있도록 함
미시적 복지기술	정부	독거어르신· 장애인 응급안전안심 서비스 사업 (보건복지부)	지역사회 예방적 돌봄의 차원에서 독거노인과 장애인의 가정에 게이트웨이 화재감지기 등을 설치하여 화재, 질병 등 응급상황 발생 시 119에 자동으로 신고하고 응급관리요원에게 알려 대상자가 응급상황에 신속하게 대처하는 지원 체계 구축
		수요맞춤형 서비스 로봇 개발 보급 사업 (한국로봇산업진흥원)	수요자의 문제해결(수요확대, 규제-제도개선 등)을 위한 솔루션 제안 기반 서비스로봇 활용모델 개발 및 보급
		재활연구소 (국립재활원)	재활연구를 통해 장애인의 건강증진과 사회복귀를 실현하고 국민의 삶의 질 향상에 기여
		AI 기술 활용한 자막-수어 방송 자동변환 기술 (방송통신위원회, 과학기술정보통신부)	인공지능(AI)의 음성인식 기술을 활용해 모바일기기(스마트폰, 태블릿 PC 등)의 음성을 자막으로 자동 변환 후 화면에 표시해 주는 것으로, 청각장애인들이 인터넷 동영상 감상 시 자막 지원
		장애인방송 시청 지원 감정표현서비스 (방송통신위원회, 과학기술정보통신부)	시·청각장애인의 미디어 접근권 향상을 위해 청각장애인에게 시·공간의 제약 없이 아바타 수어로 음성·자막을 변환해 제공하는 기술과 다양한 감정을 음성으로 변환해 시각장애인에게 제공할 수 있는 화면해설방송기술 제공
		AI 안부 든든 서비스 (한국전력공사,서울시복지재단, 금천구청,Sk텔레콤,행복커넥트)	1인 가구 위기상황 사전인지 및 현장구출 시행

구분	주체	사업명(수행기관)	사업내용
미시적 복지기술	민간	사회적 약자를 위한 APP 개발물 시범적용 (성동장애인종합복지관)	누구나 언제 어디서든 원활한 의료서비스를 제공하도록 돕는 응급의료시스템 제공
		AI 반력로봇 효돌이 (정립회관)	AI 반력로봇을 활용하여 고령 독거장애인의 실시간 안전 확인 및 응급상황에 대처할 수 있는 스마트 돌봄체계 구축
		WEBUS (위즈온)	저상버스 예약 및 사전결제 시스템 개발 탑승요청, 경로검색, 알림 기능 제공 대전광역시, 신현, SK행복나눔재단과 파트너십을 통해 서비스 제공
		발달장애인 실종 예방 스마트 깔창 지원 (양천해누리장애인 종합복지관)	행동패턴 예측이 어려운 발달장애인 실종 예방을 위해 스마트깔창 지원 신발 깔창에 있는 위치 추적기를 이용해 발달장애인 실종 초기에 조기 발견
		스마트발달 트레이닝센터 (서울장애인 종합복지관)	AI 기술을 활용한 행위 인지 및 자동기록시스템 운영 스마트기기를 활용한 발달장애인의 의사소통훈련 서비스 제공 모션 인식센서를 통한 대근육 훈련서비스 제공
		스마트 의료기기를 활용한 치료프로그램 (화성시동탄 아르뎀복지관)	스마트모션, 스마트밸런스, 인공지능로봇, 로봇 승마, 스마트 의료 재활 기기를 활용, 운동/인지 재활 학습 프로그램 운영 인공지능, 게임, 과제 수행, 축적된 데이터를 활용한 맞춤 훈련 등 치료 목적별 활용
		웨어러블 재활 사업 (하남시장재인복지관)	정상보행이 어려운 장애인을 대상으로 웨어러블 로봇을 활용한 체계적인보행 및 재활훈련 프로그램 제공
		상상누림터 (한국VR콘텐츠진흥협회)	실감콘텐츠를 통해 문화 취약계층 장애인들이 교육, 놀이, 스포츠 등을 직·간접 체험할 수 있도록 함 22년도 강북장애인종합복지관, 의정부시장재인종합복지관, 부산뇌병변복지관, 순천시장애인종합복지관 사업 진행
		점자학습기 탭틸로 (오파테크)	기존 전문 강사가 구두 설명과 촉각을 이용해 1:1로 점자를 교육하던 방식을 AI 스피커 기반의 일대다 교육으로 변환 SK텔레콤 앰팩트업스 지원사업
		인공지능 기반 시각장애인용 점자 변환 소프트웨어 (센시)	서적에 있는 글과 이미지 인공지능을 통한 점자 변환하는 프로그램 SK텔레콤 앰팩트업스 지원사업
		시각장애인 활동보조시스템 설리번 (TUAT)	시각장애인 및 저시력자 등 시각의 보조가 필요한 사용자들에게 스마트폰 카메라를 통해 인식한 정보를 알려주는 서비스

구분	주체	사업명(수행기관)	사업내용
미시적 복지기술	민간	고요한M (COACTUS)	ICT기반 청각장애인 운행 모빌리티 서비스 SK텔레콤 앰팩트업스 지원사업
		딥테크 기술 기반의 동작인식 수어 통번역 서비스 : SORIWA (라젠)	영화예매, 드라이브 스루 매장 이용, OTT 및 드라마 시청 등 일상 생활 속 다양한 영역에서 기술을 이용해 좀 더 편리하게 의사소통 할수록 있도록 도움 인공지능을 활용하여 얼굴, 몸, 손가락 등 모든 신체 영역 데이터를 통해 통번역 서비스 제공

출처: FGI 조사 내용 및 문헌조사(이혜정 외, 2021; 이연희, 2015)를 토대로 필자 작성

위의 사례들과 같이 보건의복지 분야 및 장애인 사회서비스 영역에서도 정책과 신기술 간 융합은 더욱더 활발해질 것이며, 이는 한정된 보건의복지 예산과 재정 아래에서 증가하는 복지 수요를 해결하는 데 기여할 것으로 사료되어진다.

III. 연구방법

1. 연구방법 및 연구대상

복지기술 도입 관련 현장의 욕구 및 복지기술 적용 시 발생 가능한 문제점 및 애로사항 파악하여 궁극적으로 국내 맞춤형 복지기술 도입을 위한 초점집단인터뷰(FGI)를 실시하였다. 이 방법은 특정 집단을 대표하는 목적의식이 분명한 인터뷰 참가자들을 대상으로 심도 깊은 인터뷰를 실시하는 것이며, 본 연구의 주제인 복지기술 접목과 관련 전문가들의 의견에 대한 집중적인 논의가 가능하다는 장점이 있다.

이에 2023년 6월 30일 1회 대면회의를 통해 초점집단인터뷰를 실시하였으며, 해석주의 패러다임의 질적 연구 원칙을 준수하되, 특정 이론을 선택하지 않고 공통적인 주제분석 과정을 통해 자료에서 패턴을 찾는 과정을 통해 핵심 주제를 도출하였다.

본 연구의 참여자는 사례 선택이 중요한 질적연구의 특성인 점을 고려하여, 장애인 사회서비스 영역에서 복지기술을 도입 및 운영 관련 경험과 지식을 토대로 구체적인 정보 제공이 가능하도록 의도적 표본추출로 선정하였다.

의도적 표본 추출은 특정 환경, 사람, 사건 등을 의도적으로 선택하여 다른 선택에서는 얻을 수 없는 중요한 정보를 얻는 질적 연구방법이며, 현재 서비스 전달과정에서 복지기술을 활발하게 도입

및 실행하고 있는 장애인복지관 중간관리자급 이상의 종사자로 심층 인터뷰 참여 대상을 구성하였다. 이에 총 5명의 인터뷰 참여자를 선정하였으며, 인터뷰 대상자의 특성은 <표 4>과 같다.

<표 4> 집단심층면접(FGI) 참석자 특성

구분	성별	소속	경력	직급
A1	남	A 장애인종합복지관	19년	사무국장
A2	여	B 장애인종합복지관	23년	사무국장
A3	남	C 장애인종합복지관	30년	사무국장
A4	남	D 장애인종합복지관	19년	사무국장
A5	여	E 장애인 관련 단체	28년	사무국장

2. 자료수집 및 분석방법

조사 내용은 장애인사회서비스 분야의 복지기술 도입 방향성과 기존 정책 개선방안에 대한 의견을 중심으로 조사 항목을 수립하였다. 이에 복지기술에 대한 인식 및 현장에서의 반응, 복지기술 적용현황, 적용을 위한 기관 차원의 노력, 복지기술 도입에 따른 어려움 및 애로사항, 복지기술의 효과적 도입을 위한 정책적 개선점으로 인터뷰 질문지를 구성하였다.

<표 5> 집단심층면접(FGI) 인터뷰 질문

구분	조사내용
복지기술에 대한 인식	복지기술 도입에 대한 인식 복지기술에 대한 장애인 복지 현장 반응
복지기술 적용 현황	활용 사례 복지기술 활용도 및 이용자들의 반응 효과성 및 효율성 제고를 위한 기관 차원의 노력 사회서비스 영역 중 복지기술 도입 우선순위
복지기술 도입에 따른 어려움 및 애로사항	실무자들이 경험하는 애로사항
복지기술의 효과적 전달을 위한 개선점	서비스 효과성, 효율성 제고를 위한 개선방안 (정책적/실천적) 복지기술 개발 및 도입을 위한 정책 수립시 우선적 고려사항

본 연구의 목적을 이해하고 초점집단인터뷰 참여에 동의한 5명의 연구참여자에게 서면으로 연구 참여에 대한 동의를 받고 진행하였다. 원활한 인터뷰 진행을 위해 반구조화 방식으로 인터뷰 질문지 구성하여 인터뷰 이전 연구참여자들에게 공유하였으며, 자료수집은 연구자가 가이드라인에 따라 질문을 실시하고, 조사 대상자가 응답하는 형식으로 진행하였다.

연구대상자들에게 윤리적 고려사항을 점검하여 질적 조사 수행 전 연구 목적과 방법, 응답자의 자발적 참여와 중단의 권리 보장, 인터뷰 내용에 대한 녹음 등을 고지 및 사전 동의한 후 사전 질문내용에 따라 약 2시간가량 인터뷰 진행하였다.

인터뷰는 녹취내용을 전사하여 정확성 검토 후 ATLAS.ti를 이용하여 분석하였으며, 주제분석법(thematic analysis)을 활용하여 수집된 질적 자료를 분석하고, 주제분석법의 각 단계에 따라 특정 용어와 주제로 범주화 작업을 수행하였다.

연구진은 자료에 익숙해지기 위해 녹취된 인터뷰 전사본을 충분히 검토하였다. 어절과 문장을 중심으로 일차적 개방코드 부여 및 일차적 목록화를 진행한 후 개방코드의 그룹화 작업을 통해 보다 광범위한 수준에서 분석하여 하위주제를 도출하는 과정을 통해 자료의 의미 파악하였다. 궁극적으로 주제 검토 및 네이밍한 후 분석결과를 바탕으로 보고서 작성 및 구체적 자료를 바탕으로 각 주제에 대한 근거 제시하고자 하였다(Braun & Clarke, 2006).

IV. 연구결과

심층집단인터뷰를 통해 수집된 주제분석 결과는 <표 6>과 같다. 복지기술을 실제 활용하고 있는 현장전문가를 대상으로 장애인 사회서비스 영역 복지기술 도입을 위한 정책 개선방안 탐색결과 총 4개의 대범주, 11개의 중범주, 28개의 소범주 도출하였다.

〈표 6〉 집단심층면접(FGI) 분석 결과

상위범주	하위범주	개념
복지기술에 대한 인식	이제는 더 이상 낫설지 않은 복지기술	• 코로나 19 이후 디지털기술 도입이 대세로 자리잡은 현장 분위기 • 기관 행정 영역에서 적극적으로 활용되고 있는 복지기술 • 활용방법과 관련해서는 여전히 혼란스러운 현장 상황
	복지기술에 대한 긍정적·부정적 인식 공존	• 복지기술 도입 초기 시 현장 실무자들이 경험한 심리적 압박감 • 복지기술 활용 시 장점에 대한 상반된 입장 공존
복지기술 활용 현황 및 실천현장의 노력	실천현장에서 복지기술 활용 사례	• 다양한 사회서비스 영역에서 복지기술 활용 • 하드웨어 뿐만 아니라 소프트웨어 측면에서도 활용되고 있는 복지기술
	실천현장에서 복지기술을 활발하게 활용하지 못하는 현실	• 복지기술 활용과 관련 인프라 구축 미흡 • 복지현장에서 비싼 장난감으로 취급되어 버리는 고가의 복지기술 • 디지털 기술에 대한 장애인 당사자들의 미온적 태도 • 기술 활용에 대한 이용자 숙련도 차이로 인해 참여자 선정 관련 어려움 발생
	복지기술 적용 관련 실무자의 전문성 부족 및 애로사항	• 복지기술 활용에 대한 현장실무자의 낮은 이해 및 지식 수준 • 기술 개발자와 복지현장 실무자간의 시각 차이 • 복지기술 관련 사업 수행으로 인해 실무자의 업무 부담 증가
	복지기술의 효과적 활용을 위한 실천현장의 노력	• 기술 중심이 아닌 사람 중심의 복지기술 도입 고민 • 복지기술을 둘러싼 다양한 주체간의 원활한 소통을 위한 자문위원회 구성 및 운영 • 실무자 및 이용자의 복지기술 민감성 제고를 위한 다양한 교육사업 실시
사회서비스 영역 복지기술 적용을 위한 실천적 개선방안	복지현장의 욕구 분석을 통한 기술 개발 및 평가체계 구축	• 개별 욕구분석을 통한 맞춤형 서비스 제공 • 점진적·체계적 복지기술 도입을 위한 중장기 계획 수립 • 복지현장과 개발자간의 소통 시스템 구축
	복지기술에 대한 실무자 및 이용자의 인식 및 역량 제고	• 혼재되어 사용되고 있는 복지기술 관련 용어 정립 필요 • 개별 기관의 복지기술 활용 사례 및 성과 공유 • 실무자 및 이용자 대상 디지털 역량강화 교육 실시
사회서비스 영역 성공적인 복지기술 도입을 위한 정책적 개선방안	실제 구현 및 적용 가능한 적정기술 개발 및 보급	• 실무자 및 장애인당사자의 기술 활용을 독려할 수 있는 적정기술 개발 • 이용자의 디지털 접근성 제고를 위한 인프라 구축 • 복지기술 개발 및 유지보수 관련 정부의 예산 지원 필요
	복지기술 관련 주체간 네트워크 구축	• 민·관·학계가 연계된 복지기술 협의체 구성을 통해 적정기술 개발
	복지기술 플랫폼 구축	• 복지기술 관련 정보 공유 플랫폼 구축



- 363 -

같고요. 00기관들처럼 디지털 트레이닝 센터 같은 게 저희는 그런 공간이 없기 때문에 조금 체감이 낮을 수도 있겠지만 그냥 이렇게 딱히 부정이나 긍정 이런 거는 없고 그냥 대세라고 생각은 하는 것 같고... (A4)

(2) 기관 행정 영역에서 적극적으로 활용되고 있는 복지기술

실무자 차원에서 과도한 행정업무 부담을 덜기 위한 자구책으로 디지털 기술 활용하고 그 방법을 타 직원들에게 공유하고 있는 모습을 보이며, 일부 기관의 경우 기관 차원에서 디지털 기술을 적극적으로 활용하고 있는 것으로 나타났다.

실무자 중에서 행정업무에 너무 지친 실무자들이 있어요. 근데 가령 챗 gpt에다가 이분이 어디에서 이런 작업을 했고 어떻게 해야 되는데 직업 재활 계획을 어떻게 수립 하면 되는지 챗 gpt에다가 딱 넣으면 거기에서 장기 목표, 단기 목표까지 딱 요즈음에 나와요. 그래서 직원들이 요즘 가면 갈수록 행정업무가 늘으니까 본인들의 자구책으로서 기관에서 요구하지 않아도 너무나 빨리 챗 gpt라든지 구글 워크 스페이스라든지 이런 거를 직원들이 알아서 해서 전파해요. (A3)

저희는 작년 재작년부터 전 부장들이 태블릿으로 회의를 하고 스마트하게 가자, 이런 식으로 일단 직원들이 그렇게 스마트하게 가니까 모든 업무 행정적인 절차나 그런 부분도 간소화하게 스마트한 부분 기술적인 걸로 더 많이 적용하게 되더라고요. (A5)

(3) 활용방법에 대해서는 여전히 혼란스러운 현장 상황

복지기술 도입 필요성 및 중요성에 대한 긍정적 인식 및 공감대는 실무자간 충분히 형성되어 있으나 실제 장애인의 삶의 질 향상을 위한 적용 및 구체적 활용 방법에 대해서는 혼란 및 어려움을 느끼는 것으로 나타났다.

솔직히 말씀드리면 디지털 대세에 대해서는 당연히 받아들여야 된다는 건 다 막연히 갖고 있는데 이걸 어떻게 적용해야 될지에 대해서는 계속 고민을 하고 있고, (중략) 오늘도 챗 gpt 교육 들으러 간다고 하더라고요. 그래서 관심도는 높아졌는데 이걸 어떻게 해야 될지에 대해서는 아직 조금 물음표인 상태인 것 같습니다. (A4)

선생님들도 긍정적이다 부정적이다 이런 거기보다는 지금 이게 어떻게 적용해야 되

지? 라는 것들은 조금 있습니다. 현재는 이것들이 장점일까 부정일까 그리고 우리가 좀 앞서갈 수 있을까 아니면 어떤 선례를 가지고 우리가 적용 해야 되는 걸까에 대한 고민들은 지금 계속 하고 있는 상황입니다. (A1)

장애인 이용자분들이 이걸 활용할 수 있는 것인가 아니면은 그것을 활용할 수 있게 만드는 기반을 저희가 준비를 해야 되는 것인가라는 지금 고민을 하고 있어서... (A1)

2) 복지기술에 대한 긍정적·부정적 인식 공존

(1) 복지기술 도입 초기 시 현장 실무자들이 경험한 심리적 압박감

복지기술 도입 초기 현장 실무자들은 새로운 기술을 서비스에 적용하는 것에 대해 두려움을 느끼거나 기존과 다른 방식으로 관리되는 정보, 즉 데이터 관리에 대해 부담감 및 혼란스러움을 경험하였다.

사실 초기에 로봇 재활이라고 했을 때 치료사 선생님들이 로봇 재활이 가지고 있는 위험성도 얼마나 많은데요 라고 얘기를 하더라고요. (중략) 이제 들어왔을 때 인간이 해야 될 역할이 더 많고 어떻게 보면 우리가 단순 반복적으로 해야 될 거를 디지털이나 로봇이 대신하고 우리는 오히려 더 질적인 부분에 나갈 수 있었는데 근데 처음에는 굉장히 두려웠다고 얘기하고... (A3)

이제 전통적인 페이퍼 기록을 대체해도 되는 건지, 기록의 안정성은 있는 건지... (중략) 그렇기 때문에 여기에 각 이용자의 개인 정보가 이렇게 가도 되는 건지 이런 부분들이 고민스러웠지만... (A3)

(2) 복지기술 활용 시 장점에 대한 상반된 입장 공존

인터뷰 참가자들은 과연 기존 서비스 대비 복지기술을 활용한 서비스를 전달하는 것이 이용자에게 도움이 될 것인가에 대해 상반된 입장을 드러내었다. 이는 현재 코로나 19 이후 체계적 인프라 구축 없이 현장에서 빠르게 추진되고 있는 복지기술 도입 관련 과도기적 단계에서 발생하는 한계점인 것으로 사료된다.

이런 복지기술 기반으로 하면서 그런 사업에 대한 편리성이라든가 그런 부분들은 되게 좀 많이 좀 좋아지고 있다는 것...(중략) 고전적인 것이 잘못된 것도 아니고 그리고

앞으로 나아가는 게 잘못된 것도 아니고 지금 상당히 이제 4차 산업 들어오면서 이제 계속 변하고 있는데 그 안에서 지금 저희도 이제 과도기에 껴 있는 거죠. (A1)

이제 사용하는 부분에서는 긍정적인 참여자들도 있었고 그러나 그거를 활용할 수 없는 참여자들도 있어서... 그러니까 이제 이제 긍정이나 아니면 부정이나 말하는 것은 저도 좀 두 가지의 의견이 있을 수 있을 것 같고요. (A5)

2. 복지기술 활용 현황 및 실천현장의 노력

1) 실천현장에서 복지기술 활용 사례

(1) 다양한 사회서비스 영역에서 복지기술 활용

현재 장애인 사회서비스를 제공하고 있는 다수의 기관에서 다양한 복지기술을 활용하여 서비스를 제공하고 있는 것으로 나타났다. 인터뷰를 통해서 VR 기기를 활용한 장애 체험 공간, 재활 치료, 스마트 기기를 활용한 신변 파악, AI 로봇, 비대면 여가프로그램, 온라인 초기상담, 메타버스, IoT를 통한 생활편의 증진 등 복지기술을 활용한 다양한 서비스가 현재 현장에서 제공되고 있는 것을 확인하였다.

시각장애인 체험할 수 있는 VR 기기 이런 부분들을 도입해서 사실 장애인 당사자보다는 지역사회의 비장애인분들한테 장애인 인식 개선하는 쪽으로 약간 조금... (A2)

지금 저희가 구청이랑 같이 하는 거긴 한데 복지관들이 거의 다 할 것 같아요. 고독사 예방하기 위해서 플러그인, 독거 가정에 관찰해서 하는 거 있고 그다음에 또 하나는 스마트 깔판이라고 그래서 이제 발달장애인이거나 아니면 치매 있는 어르신들한테 처음에 위치로 했는데 버리다 보니까 신발 밑에 깔창에 넣어서 해야 되는 사업 같이 연계해서 하고 있고요. 또 하나는 작년에 저희가 처음으로 도입을 해서 지금 해본 건데 두 가정의 IoT를 제공을 해봤었어요. 그래서 총 200만 원에 비용을 들여가지고 IoT기반을 좀 설치를 좀 해봤는데 그런 사업들을 지금 저희는 현재는 조금 시도해보고, 하고 있어요. (A1)

AI 로봇 효돌이라고 다들 아시죠? 그거를 스마트 안심드림 이렇게 해가지고, 한 대당 100만 원이었거든요. 그거를 이제 지원을 해서 한 1년간 사업을 했었는데 주로 고령의 독거 장애인분들한테 반려 로봇을 드리고 몸이 안 좋거나 필요 시 알람이라든가 또는 움직임이 없는 경우에는 위험을 감지해서 알려줘요. (A2)

저희가 제일 처음에 도입한 게 모바일 베이스였어요. 건강 분야의 빅데이터 기반으로 한건데 00대병원에서 퇴원하시는 환자들에게 스마트 워치를 주고 그분들이 지역사회내 재활 및 활동 데이터를 모아서 저희랑 함께... (중략) 지금 스마트워치를 기반으로 해서 보건소, 대학병원, 저희 이렇게 건강 지원을 한 것이 있고요. 그러니까 환자가 의사한테 다 설명할 필요가 없는 거예요. (중략) 메타버스 플랫폼 이용하는 게 팬데믹 기간에 있었고 지금은 저희가 이제 메타버스 플랫폼보다는 IoT라고 해서요. 최종증 장애인 장애인을 지원하는 장소가 있는데 거기가 IoT로 구성이 되어 있어요. 그래서 온도, 습도 그다음에 시간별 안내 방송 그다음에 서큐레이터, 가습기 이런 것들이 다 이렇게 측정이 되어 있고 (중략) 그거를 IoT로 하니까 도전 행동의 시간대와 그런 IoT로 측정된 그런 환경값 이런 것들을 교차 분석할 수 있는 이제 그런 부분들은 저희가 조금 도움이 되고요. (A3)

(2) 하드웨어뿐만 아니라 소프트웨어 측면에서도 활용되고 있는 복지기술

인터뷰 참가자들은 복지기술 활용과 관련 돌봄 로봇과 같은 하드웨어적인 기술뿐만 아니라 빅데이터 융합 체계 구축 등 소프트웨어 기술 영역의 도입 및 필요성에 대해서도 강조하였다.

그러니까 이제 만능도 아니고 그리고 이걸 통해서 뭔가 우리가 기대했던 효과만큼 안 나온다고 한다면 보통 우리가 이제 스마트 워크처럼 다양한 기기의 활용도를 높이는 그런 과정이 있잖아요. 그래서 저는 로봇이나 물품을 개발하는 기술보다 빅데이터를 활용한 플랫폼 구축이나 스마트 어플이 좀 더 강화되거나 이런 쪽으로 가야 되지 않을까라는 생각이 사실 들기는 했었거든요. (A2)

디지털 기술이 굉장히 반복적이고 그다음에 굉장히 뭐라 그럴까 소프트웨어적으로 주어지는 게 또 그거가 필요한 그런 이용자들은 확실히 있다고 이렇게 생각을 합니다. 그래서 그런 부분에 기여가 되는 것 같고... (A3)

2) 실천현장에서 복지기술을 활발하게 활용하지 못하는 현실

(1) 복지기술 활용과 관련 인프라 구축 미흡

장애인 이용자가 복지기술을 효과적으로 활용하기 위해서는 기본적으로 스마트 환경이 구축되어 있어야 하나 이용자 거주공간 내 인터넷 선조차 깔려 있지 않은 이용자도 다수 존재하는 것

이 현실임을 확인하였다.

신체적 장애를 가지신 분은 신체적 장애 특성이 있으시긴 할 텐데 저희가 IoT를 적용하려고 하더라도 진짜로 와이파이 기반이 안 돼 있어서 포기해야 되는 집들이 꽤 많았어요. 그러다 보니까 조금 이런 주거나 돌봄 쪽 안으로 조금 더 생활적으로 좀 안전하고 편안한 주거 환경을 좀 더 했으면 좋겠다는 부분이 조금 있고요. (A1)

저는 장애인 영역은 정말 기술 활용들이 많이 돼야 된다고 생각을 해요. 그래서 돌봄 영역의 노인 부분에서는 사실 돌봄과 관련해서 굉장히 많은 지원들이 있지만, 상대적으로 장애인에 대해서는 조금 덜한 것 같아요. 그래서 노인 이상으로 장애인의 돌봄에서도 똑같이 어떤 효과적이고 인증되고 사용될 수 있던 있는 거면 좀 적극적으로 보급이 되었으면 하는 그런 생각이 들고요. (A3)

(2) 복지현장에서 비싼 장난감으로 취급되어 버리는 고가의 복지기술

복지기술을 활용한 스마트기기의 경우 A/S와 콘텐츠 업데이트 등 유지보수가 필수적이거나 비용 부담으로 인해 지속적인 활용에 있어 어려움이 발생하는 것으로 나타났다. 이용자들 또한 복지기술에 대한 이해 부족 및 고차원적 디지털기술 활용 역량의 부족으로 인해 도입 초반 관심 대비 지속적인 사용에 흥미를 느끼지 못하는 이용자도 다수 발생하고 있다.

근데 다만 처음 도입했을 때는 어떠한 신체 측정 변화에 대한 이런 측정값이라든가 이런 것들을 제공해 준다는 설명이 좀 있었었는데 결국 설치하고 나니까 그런 거는 없더라고요. 그래서 그냥 직원들이 느꼈던 거는 그냥 화질이나 이런 걸 봤을 때는 그냥 닌텐도 월이 훨씬 더 나을 수도 있겠다. (A1)

우리가 이것을 직접 어플로 이분들의 상황을 점검할 수 있겠다라는 기대가 있었고 그리고 나머지는 정서 지원이었는데 그런 위험이라든가 이런 쪽에 체크하고 하는 기능이 생각보다 좀 잘 안 됐어요. 어플도 잘 작동이 안 됐고... (A2)

이용자 반응 같은 경우에는 처음에는 신기하시고 하는데 아까도 말씀드린 대로 이게 업데이트가 이루어지지 않고 계속하다 보면 이제 식상해진다는 문제를 좀 갖고 있는 것 같아요. (A1)

사실 이런 VR이나 이런 기기들이 그 당시 저희가 2020년 코로나 바로 터지기 직전

에 설치된 기기들이 지금은 사실 거의 사용하기 힘들 정도로 기술적으로 아니면 좀 이렇게 업데이트가 안 되는 그래서 사실 실제로 보면 계속 새로운 기술들이 나오고 또 장비가 받쳐주지 않더라고요. 그런 면에서는 기술적인 것도 결국엔 그런 디바이스가 잘 갖춰져야 하겠다고 생각이 좀 들었고.... (A2)

(3) 디지털 기술에 대한 장애인 당사자들의 미온적 태도

장애인의 특성을 반영하여 스마트한 복지기술이 개발 및 활용될 시 장애인 보호자는 이에 대해 우호적일 수 있으나 장애인 당사자, 특히 고령장애인의 경우 복지기술에 대한 인식 및 접근성 등으로 인해 복지기술에 대해 소극적이나 거부하는 태도를 보이는 것으로 나타났다.

그래서 일단 장점은 기본적으로 원격으로 또 많은 사람들 만날 수 있고, 또 그러면서 서로 간의 그런 안심 서비스 같은 거 이런 거를 이제 할 수 있었다. 그런 면에서는 좀 긍정적이지만 오히려 지금 기술적인 것보다는 이게 복지기술을 사용하기 싫어하시고 또 거부하시는 분들도 한편으로는 좀 아날로그적 삶을 살아가는 데 불편함이 없는 그런 구조도 필요하지 않을까라는 생각도 사실은 가지고 있습니다. (A2)

다만 나이 드신 분들 같은 경우에는 고령의 장애인은 굳이 내가 이것을 활용할까? 라는 것들이 조금 있어서 그분들 대상으로 스마트폰 활용 방법 이렇게 얘기를 해도 오시지 않는 경우가 많은 것 같은... 이런 욕구가 많지는 않으시다. 그 정도 말씀 덧붙일 수 있을 것 같아요. (A1)

(4) 기술 활용에 대한 이용자 숙련도 차이로 인해 참여자 선정 관련 어려움 발생

현재 실천현장에서는 기관을 이용하는 모든 이용자를 대상으로 스마트 복지기술 서비스를 제공하고자 하나, 개별 장애인의 특성 및 교육 수준, 복지기술에 대한 인식 수준, 디지털 인프라 환경 및 접근성 수준, 활용 수준 등의 차이로 인해 한정된 이용자를 대상으로만 복지기술 서비스를 제공하고 있는 상황으로 확인되었다.

장애인 특히 저희는 어르신들이 많기 때문에 그분들이 이 디지털을 이해하고 또 이것을 스마트로 단순히 준비하는 것조차도 굉장히 어려워했던 그런 과정이었던 것 같습니다. (A2)

그러니까 배우려고 하는 욕구는 있으셔도 실제로 사용하기까지는 많은 어려움이 있더라고요. 그래서 이게 꼭 필요하고 어쩔 수 없이 사용하게 되면은 하시겠지만, 이제 그렇지 않으면 거기에 대해서는 시간이 오래 걸린다는 걸 느꼈고... (A2)

어르신들의 연령에 따라서 습득하는 그 부분들이 하나를 가지고 오래 반복해서 해야 되는 분들도 있고 한 번에 이렇게 습득하시는 분들도 있고 굉장히 너무 다양해서 초점 맞추기도 굉장히 어려움이 있었어요. 스마트 발달 트레이닝 센터를 이용함에서는 주로 이제 아동이나 청소년 위주로 굉장히 활발하게 활용이 됐었으나 지역에 있는 재가 장애인분들이나 독거 어르신들 이런 분들에서는 관에 있는 그런 스마트 발달 트레이닝 센터 활용도는 좀 낮았어요. (A5)

3) 복지기술 적용 관련 실무자의 전문성 부족 및 애로사항

(1) 복지기술 활용에 대한 현장실무자의 낮은 이해 및 지식 수준

장애인 복지현장 실무자들의 복지기술에 대한 명확한 이해 및 지식 부족으로 인해 복지기술의 적정 활용에 한계가 발생하고 있는 것으로 나타났다. 또한 실무자들의 기술에 대한 낮은 이해도 및 인식으로 인해 다양한 기술을 현장에서 적용 및 효과성을 검증해보는 것이 현실적으로 어렵다는 현장의 의견이 도출됨에 따라 종사자 개인 차원의 접근이 아닌 기관 차원의 운영 및 지원 방안 검토가 필요할 것으로 사료된다.

직원들에 대한 어떤 전문성이 비전문가이다 보니 우리가 어디서부터 어디까지 서비스를 지원해야 될까 이런 고민도 되게 하면서도 이제 고민이 됐었고, 아니면 전문가를 섭외해서 정말 전문적인 지식을 드려야 될까 이런 부분도 있었고... (A5)

앞으로 지속적인 직원들의 어떤 그런 디지털 기술에 대한 교육을 들으러 가게 해야 하는 건지 아니면 외부 정말 역량이 있는 전문가를 섭외해서 이렇게 매칭을 해서 교육을 하게 해야 하는지 이런 고민들을 하면서 지금 계속 아마 진행하고 있을 겁니다. (A5)

저희 기관은 그렇다고 디지털 기술에 되게 관심이 높은 것 같지는 않습니다. 솔직히 말씀드리면 직원들은 별로 관심이 없거든요. 왜냐하면 지금 잘 살고 있거든요. 근데 갑자기 위에서 이 코로나를 거치면서 디지털이라는 게 들어오면서 뭔가 해야 될 것 같은데 직원들은 굳이 이걸 할 필요성을 못 느끼는 상황이거든요. 물론 챗 gpt 막 이런 게 나오지만 이것을 활용을 안 해도 굳이 자기 업무를 그럭저럭 할 수 있거든요. 어쩔

든 그런데도 뭔가 이런 흐름들이 있으니까 뭔가 이걸 적용을 하고 싶은데 이 과정에서 어떻게 해요? 라는 질문을 했을 때 이거에 대해서 답변을 해줄 수 있는 사람이 없는 거죠. (A4)

(2) 기술 개발자와 복지현장 실무자 간의 시각 차이

장애인복지 실천현장 실무자와 복지기술 개발자 간의 시각차로 인해 이용자 측면에서 장애인의 삶의 질 제고를 위한 최적의 기술을 개발하는 것에 어려움이 발생하고 있는 것으로 나타났다. 따라서 향후 현장 실무자와 기술 개발자 간 전문 지식 공유 및 소통과 연계가 필요할 것으로 사료된다.

이제 복지사들의 입장이랑 개발자들의 입장은 너무 많이 다른 것 같더라고요. 그래서 그냥 이게 지속적으로 할 수 있게 하는 그것들이 뒷받침돼야지, 그게 먼저 해결이 돼야지 개발자들도 15가지 장애 범주에 대해서 어떻게 할지에 대해서 고민을 하게 되고 이렇게 되더라고요. 그러니까 저희는 먼저 저희의 입장에서 어떤 인권이나 윤리적 문제 물론 이렇게 중요하지 않은 거는 아닌데 저희 입장을 너무 강조하다 보니까 개발자들이 이해하지 못하고 질려 하는 부분도 좀 있었거든요. 그래서 개발자들을 만나서 얘기를 해보면 개발자들도 되게 아까 말씀 주신 것처럼 되게 휘향찬란한 기술들이 오는데 막상 현장에 적용하려고 그러면 갭이 너무 큰 거죠. 이용자들이 원하는 것은 기초적인 수준의 기술인데 너무 훌륭하고 고차원적인 기술만이 앞서가는 기술이라고 개발자들은 생각하니까요. (A4)

(3) 복지기술 관련 사업 수행으로 인해 실무자의 업무 부담 증가

서비스의 효율성 및 효과성 제고를 목적으로 복지기술이 현장에서 도입되고 있으나, 실제 코로나 19 이후 급격하게 추진되고 있는 복지기술 도입으로 인해 기존 업무에 더해 새로운 기술 및 관련 지식 습득을 위한 교육 참여, 추가되는 행정업무 등 오히려 일선 실무자들은 업무 과중의 부담을 겪고 있는 것으로 나타났다.

기술이 도입됐다. 그래서 선생님의 업무가 줄어드느냐 그렇지 않는다는 그러니까 조금 더 기술적인 것도 습득해야 되고 업무적인 것도 그대로 유지가 돼야 된다는 그러니

까 업무가 조금 더 늘어난다는 개념이 조금 있을 것 같고요. (중략) 그러니까 기본에 기존에 제공하던 것들은 본인이 배웠고 활용해 왔고 오래 습관이 되어져 있기 때문에 적용하는 데 되게 어려움은 없는데 저희가 지금 저희 복지관에 로봇 재활을 하고 있지는 않지만, 로봇 재활을 제공한다고 해서 그게 로봇이 다 하는 게 아니라 선생님이 개입해야 되고 봐줘야 되고 이런 것들이 있잖아요. 그렇게 된다면 새로운 기술에 대한 습득이 또 필요할 거고 그다음에 그 활용된 것에 대해서 이제 기록, 레코딩을 해야 되는데 그와 관련된 것도 또다시 또 공부해야 되고 이런 것들이 조금 있는 것 같더라고요. (A1)

자꾸 이것을 기존 서비스 플러스 알파 디지털 서비스로 사람한테 분리해서 사업으로 보기 시작하면 정말 실무진은 너무너무 어려움이 있는 것 같아요. 그래서 조금 이것을 국가나 시에서 바라봤을 때 디지털 서비스가 따로 있는 게 아니라 기존의 복지 서비스에 융합되어서 더 좋은 서비스 안에 이제 그냥 들어가야지 그렇지 않으면 직원들은 계속 플러스 알파 일을 해야 되는 그런 상황이거든요. (A3)

4) 복지기술의 효과적 활용을 위한 실천현장의 노력

(1) 기술 중심이 아닌 사람 중심의 복지기술 도입 고민

인터뷰 참여자들은 그동안 장애인 사회서비스 분야 내 복지기술 도입을 위한 다양한 시도들이 현장에서 이루어져 왔으며, 기술이 융합된 서비스 지원을 통해서도 인간적 온기를 느끼고자 하는 이용자들의 욕구를 발견할 수 있었다. 이에 사회서비스 분야에 도입되는 기술 속에서 휴먼서비스로서의 정체성을 유지하기 위한 실무자의 역할에 대해 많은 고민을 하고 있는 것으로 나타났다.

그런 복지기술이나 어떤 기술, 테크놀로지나 어떤 부분이든지 간에 가지고 있는 것 중에 편리성도 있고 기능에 대한 부분도 있고 다 좋기는 한데 결론적으로 놓고 갈 수 있는 거는 인간적인 부분이라고 저는 생각이 들어요. 정서적인 로봇이 됐든, 어떤 부분이 됐든, 아까 전에 재활 로봇이 됐든 결론은 처음에 원했던 바는 얻을 수는 있기는 하지만 결론 이용하시는 분들이 얻지 못하는 거는 인간적인 따뜻한 온기거든요. 그러다 보니까 다시 그쪽으로 이렇게 회귀되는 경향들이 좀 있는 것 같아서 그 부분은 꼭 모르겠어요. 이제 기술적인 거에 답을 수 있는지는 모르겠지만 인간의 온기를 느껴질 수 있는 어떤 것들이 좀 포함돼야 되지 않을까라고 생각을 합니다. (A1)

그리고 저는 기술이 저희를 대신해줄 때 우리도 준비돼야 될 게 있을 것 같아요. 기술이 어떤 한 부분에서의 기능과 역할을 할 때 우리는 한 사람을 온전한 한 사람으로

보면서 질적 서비스를 하는 게 우리가 또 할 수 있는 부분이라고 봐요. 그래서 이제 그런 부분들을 또 휴먼 서비스를 하는 사람들이 할 수 있도록 우리를... 그러니까 디지털 역량 강화도 되게 중요하지만 그건 굉장히 기술적인 부분이고요. 디지털로 쳐나갈 건 쳐나가고 그러면 본래 우리가 그 남는 시간 동안에 더 어떻게 한 사람과 지역사회와 그런 부분으로 더 다가갈 수 있는지 이런 것들이 쌍으로 같이 되어야 하지 않냐는 그런 생각이 들고... (A3)

(2) 복지기술을 둘러싼 다양한 주체 간의 원활한 소통을 위한 자문위원회 구성 및 운영

인터뷰참여자들은 복지기술을 둘러싼 주체 간의 원활한 소통 및 정보 공유를 목적으로 기관 내 스마트 워크 위원회 등을 구성하여 운영하는 것으로 나타났다. 또한 유관기관 관계자 회의, 전문가 자문을 통해 복지기술 도입 초기 시 겪게 되는 행정적, 실천적 어려움에 대한 개선방안을 모색하고 있는 것으로 나타났다.

직원들이 평소 업무도 엄청 바빠요. 그래서 사실 새로운 기술을 교육받고 또 그거를 적용하고 활용하기까지 혼자 의지로서 하기가 굉장히 어려운 부분이 있어요. 그래서 저희 복지관은 스마트 워크 위원회가 있어요. 그래서 각자 이렇게 고민하고 또 시도했던 거를 그 위원회 차원에서 서로 이야기 나누고 함께 공부하면서 점검하는 그런 부분이 있고 스마트 발달 트레이닝 센터 같은 경우도 스마트 발달 트레이닝 센터 관련해서 심리운동사 작업치료사부터 시작해서 다른 전문가가 모인 그 위원회가 또 따로 있어요. 왜냐하면 굉장히 많은 다양한 분들이 거기를 활용하는데 그때 각자가 관찰한 게 다르거든요. (중략) 그래서 저희가 이제 효과성이나 어떤 효율성을 위해서 하는 부분들은 그렇게 위원회 체계를 가지고 저희가 이렇게 계속 스터디하고 우리 자체 셀프 리플렉션 하는 그런 부분이 있고요. 또 저희가 잘 모르니까 오늘 같은 경우는 000 님이 와가지고 자문해 주거든요. 그래서 이 디지털과 관련된 자문위원들을 좀 적극적으로 활용하려고 하고 있는 그런 상황이고요. (A3)

(3) 실무자 및 이용자의 복지기술 민감성 제고를 위한 다양한 교육사업 실시

장애인복지 현장 실무자 및 이용자들이 민감성을 가지고 복지기술을 효율적·효과적으로 활용할 수 있도록 체계적인 관리체계 구축을 준비하고 있으며, 실무자의 전문성 제고 및 이용자의 인

식 및 활용 수준을 제고할 수 있는 다양한 교육사업을 운영하고 있는 것으로 나타났다.

우리가 가지고 있는 현실 안에서 스마트 환경이라는 거를 어떤 식으로 장애인 당사자한테 안 좋게 적용이 되는 상황인가라는... 그래서 그분들이 이것 활용할 수 있는 것인가 아니면 그것을 활용할 수 있게 만드는 기반을 저희가 준비를 해야 되는 것인가라는 지금 고민을 하고 있어서... 그거에 대해서 놓치지 않게 하기 위해서 민감성은 좀 가지고 가기 위해서 직원들한테 지속적으로 좀 이야기는 하고 교육하고 있는 상황입니다... (A1)

그냥 그런 것 같고 어쨌든 저희가 그냥 저희가 할 수 있는 선에서 그냥 해보자.... 그냥 이런 것들을 저희가 하고 있다라는 그냥 사업을 공유하는 차원에서 그냥 이런 거를 시도하고 있구나 정도의 느낌을 주기 위해 소규모의 정보 공유 세미나를 하고 있어요. 이런 자리를 통해 이런 분위기가 있다라는 거를 다들 조금씩 알아가는 정도인 것 같습니다. (A4)

3. 사회서비스 영역 복지기술 적용을 위한 실천적 개선방안

1) 복지현장의 욕구 분석을 통한 기술 개발 및 평가체계 구축

(1) 개별 욕구 분석을 통한 맞춤형 서비스 제공

실제 장애인 당사자들의 개별화된 욕구가 반영된 복지기술일수록 높은 활용도를 보이는 것으로 나타났다. 이에 장애인 당사자 및 보호자, 실무자의 다양한 욕구 및 요구사항을 면밀히 분석하여 개별 맞춤형 지원이 가능한 복지기술을 우선적으로 개발하는 것이 필요하다. 즉 인터뷰 참가자들은 장애인복지 실천현장의 현실 및 수준에 맞는 적정개발이 이루어져야 하며 개발된 복지기술은 휴먼서비스로서의 정체성을 잃지 않아야 함을 강조하였다.

디지털에 대한 이용자 교육 부분에서도 정해진 커리큘럼보다는 각자가 원하는 게 다 달라요. (중략) 실제로 당사자 삶 안에서 작동이 될 때는 그게 이제 맞춤형 교육처럼 당사자가 필요로 하는 디지털 영역하고 맞닿아 있을 때 실제로 그게 활용이 되는 것 같아요. 그래서 조금 그런 부분들도 감안을 해줬으면 좋겠고요. (A3)

결과적으로는 이 복지 서비스가 효율적으로 효과적으로 잘 지원해 주기 위해서는 또 복지 서비스가 또 개별적으로 맞춤으로 지원하기 위해서는 ai라든가 이런 우리 빅데이

터 활용이 필요할 것 같아요. (중략) 인간이 배제되지 않고 인간이 들어가서 더 관계와 소통할 수 있는 그런 기술이 나온다면 저는 오히려 이 변화가 굉장히 유용하다는 생각이 듭니다. (A2)

(2) 점진적·체계적 복지기술 도입을 위한 중장기 계획 수립

코로나 19 이후, 비대면 서비스 전환의 국면에서 복지기술에 대한 현장의 관심 증가 및 이에 대한 적용이 빠르게 진행되고 있다. 이러한 복지기술 도입이 일회성으로 그치는 것이 아니라 지속적으로 실천현장에서 추진되기 위해서는 정책적 차원의 목표 수립을 바탕으로 복지기술 도입 관련 중장기 계획을 수립하고 세부 실천 전략에 따른 투자와 개발이 체계적으로 전개되는 것이 필요한 것으로 나타났다.

포스트 코로나가 생기면서 저희 복지관의 핵심 전략에 환경 대응으로 디지털 대응이 들어가요. 그리고 이제 거기에 따른 실천 세부 실천 전략이 있고 세부 실천 전략에 따라서 성과 목표가 있는 거예요. 그러다 보니까 이게 그냥 교육을 받으라는 게 아니라 복지관 미션. 비전 아래 왜냐하면 보통의 삶 안에서도 장애인 당사자들도 디지털 사회에서 보통의 삶을 살아야 되는 거잖아요. 그래서 이걸 그냥 기술만 해라 하는 것과 아니라 기관 전체 미션과 비전하에 이게 어떤 의미가 있는지 그런 부분에 대한 접근이 굉장히 많이 들어가고요. (A3)

(3) 복지현장과 개발자 간의 소통시스템 구축

복지현장의 다양한 욕구 및 이용자의 장애 특성을 반영하여 기술 개발에 적용할 수 있도록 실무자와 개발자, 이용자 간의 소통 플랫폼 구축이 필요한 것으로 나타났다. 특히 인터뷰 참여자들은 현장에서는 이용자 및 기관의 욕구와 의견을 제시하고 개발자는 실제 개발 적용 시 이러한 부분을 반영함으로써 장애 유형 및 개별 욕구를 반영한 맞춤형 복지기술 개발의 필요성을 강조하였다.

그래서 저는 우선은 협업의 대상이니까 개발자들을 설득할 수 있게 뭔가 지속성을 할 수 있는 동기 부여가 되게 중요한 것 같습니다. (중략) 어쨌든 개발자분들도 본인들의 생각만 담겨 있다 보니까 막상 적용하는 데는 좀 시행착오가 많았거든요. 응급 안전

어플 같은 경우에도 회원 가입에 있어서 너무 복잡한 절차 때문에 실제로 했을 때 좀 어려움이 있었고, 그래서 이거는 그 과정은 조금 이용자들이랑 계속 소통이 많이 필요한 과정이 필요할 것 같고요. (A4)

2) 복지기술에 대한 실무자 및 이용자의 인식 및 역량 제고

(1) 혼재되어 사용되고 있는 복지기술 관련 용어 정립 필요

복지기술, 디지털기술 등에 대한 현장의 관심은 높아졌으나 이러한 개념에 대한 정의가 모호함에 따라 현장에서 혼란이 야기되고 있는 것으로 나타났다. 이에 인터뷰참여자들은 현장 실무자의 인식 및 전문성 제고, 효율적 서비스 지원을 위해 우선적으로 이해하기 쉽고 명확히 설명 가능한 복지기술에 대한 정의가 우선되어야 함을 강조하였다.

그리고 아까 000님 말씀하신 것처럼 재활 로봇이 만약에 들어오면 이게 과연 디지털적인 요소는 맞지만 그냥 하나의 보조 기구일 수도 있지 않을까라는 해석이 들거든요. 여기서 정의하신 것처럼 복지기술을 통해서 복지 서비스에 정말 혁신을 이뤘는지는 제가 물론 당연히 그냥 저희랑 인터뷰할 때는 되게 훌륭하고 혁신을 이뤘다고 표현을 하지만 정말로 이게 복지기술인가? 그냥 하나의 보조기구일 수도 있지 않을까?라는 생각을 저는 개인적으로 좀 하고 있거든요. (중략) 디지털 기술이라는 거에 대해서 제가 계속 말씀 들어보면 저희부터도 명확하게 왔다 갔다 하는 그런 게 좀 있다고 좀 개인적으로 좀 생각하거든요. 이런 부분들에 대해서 조금 정리가 필요하지 않을까 싶고 직원들은 태블릿 pc를 활용하는 것 자체를 디지털 복지기술이라고 볼 수도 있거든요. 그러니까 그런 행정 툴을 뭔가 스마트하게 하는 거를 복지기술이라고 정의를 하는 경향이 저는 되게 많이 봤거든요. 근데 그게 과연 맞나라는 생각도 저는 개인적으로 한편에서 또 틀렸다고 말하기는 좀 그런 것 같은데, 이렇게 여러 가지 것들이 되게 혼재된 상황이에요 (A4)

지금 많은 것들이 들어와 있고 적용이 되고 있는데 그냥 그게 이제 일상생활이 너무 적용되고 활용이 되다 보니까 이것까지도 복지기술인가라고 다시 곱씹어 보게 되는 것들이 좀 많은 것 같아요. (A1)

저희도 알게 모르게 지금 복지기술이라고 우리가 말하고 있는 것들을 다 접목을 해서 활용하고 있거든요. 근데 그거를 다시 분류해서 보자고 생각을 하니까 그게 뭐지라고 이야기를 하고 있는데..(중략) 이제 4차 산업 들어오면서 이제 계속 변하고 있는데

그 안에서 지금 저희도 이제 과도기에 껴 있는 거죠. 그래서 지금 많은 것들이 들어와 있고 적용이 되고 있는데 그냥 그게 이제 일상생활이 너무 적용되고 활용이 되다 보니 까 이것까지도 복지기술인가라고 다시 곱씹어 보게 되는 것들이 좀 많은 것 같아요 (A2)

(2) 개별 기관의 복지기술 활용 사례 및 성과 공유

복지기술 도입 초기의 과도기적 단계인 현시점 기준, 해당 기초지자체 및 기관별 기관장의 의지에 따라 분절적, 파편적인 복지기술 서비스가 제공되고 있는 것으로 나타났다. 이에 각 개별 기관의 복지기술 적용 사례 및 노하우, 성과 및 애로사항 등을 공유함으로써 실무자의 복지기술에 대한 인식 및 전문성 제고, 시야를 확장하는 것이 필요하며, 이는 궁극적으로 현장에서의 복지기술의 적용 확대의 단초로 작용될 것으로 사료되었다.

그냥 저는 그 노하우에 대해서 많이 공유됐으면 좋겠습니다. 지금 좀 비하인드로 호 과정이 없었어요. 이렇게 말하는 지금이 현실인데요. 그럼에도 불구하고 정말로 했을 때 되게 좋았다는 그런 선례나 노하우가 좀 많았으면 좋겠고. 어쨌든 현장 실무자들이 관심을 가질 수 있게 물론 누군가는 리더에서 해야겠지만 그냥 현실적인 선례를 자꾸 할 수 있는 그런 것들이 조금씩 조금씩 나아졌으면 좋겠고요. 그게 너무 현장과 갭이 너무 큰 선례가 아니라 정말 저 정도면 우리도 적용해 볼 수 있겠다는 수준에서 적절한 그냥 그런 선례들이 조금 나와줬으면 하는 게 있고... (A4)

직원들이 먼저 스마트 그러니까 스마트가 아니라 복지기술에 대한 경험이 좀 있어야 그 경험이 다양한 경험을 통해서 스스로 직원들 자체에서 서비스를... 스마트한 기술, 복지기술을 이렇 만들어내지 않을까라는 생각이 좀 들었고요. (A5)

(3) 실무자 및 이용자 대상 디지털 역량 강화 교육 실시

장애인복지 실천현장 실무자 및 이용자들의 복지기술에 대한 관심 증가 및 역량강화를 위해 이에 대한 실무교육이 필요하며, 디지털기술 접근성 수준이 낮은 장애인의 기술 활용 수준을 제고하기 위해서는 이들을 지원할 수 있는 디지털 조력자를 양성하는 것이 필요하다. 이에 지역사회 인적자원 및 당사자 가족을 활용하여 복지기술 지원 네트워크를 구축하는 것이 필요할 것으로 사료된다.

스마트폰을 활용한 계좌 이체라든가 아니면 SNS를 활용한다거나 아니면 쇼핑을 한다거나 이런 것들 욕구를 조사 후에 그거에 대한 개별 계획을 세우고 이제 회기에 맞춰서 디지털 교육을 실시하는 것이 필요한 것 같아요. (A5)

지금은 이제 역량 강화하는 부분들은 일단 사회복지사들 우리가 먼저 역량 강화하고 더 쉽게 이거를 가르치거나 전달할 방법을 먼저 찾고 난 다음에 그다음에 이제 계속 부딪히면서 이제 우리가 이용자분들한테 보급시킬 수밖에 없는 상황이더라고요. (A2)

4. 사회서비스 영역 성공적인 복지기술 도입을 위한 정책적 개선방안

1) 실제 구현 및 적용 가능한 적정기술 개발 및 보급

(1) 실무자 및 장애인 당사자의 기술 활용을 독려할 수 있는 적정기술 개발

실무자 및 장애인 당사자의 복지기술 적용 및 활용도를 높이기 위해서는 고차원적인 기술이 접목된 서비스보다는 장애인 당사자들이 쉽게 접근하고 활용할 수 있는 적정수준의 기술을 개발 및 보급하는 것이 우선적으로 필요한 것으로 나타났다.

저희는 최신 기술이 아니라 그냥 000 교수님도 적정기술이라고 표현을 하더라고요. 그냥 적정한 기술을 이용자한테 맞게 그냥 최대한 맞게 우리가 만드는 게 아니라 그 사람한테 필요한 기술로 맞춰서 지금 하는 작업으로 올해 하반기에는 풀어갈 계획을 갖고 있습니다. (A4)

그런 것처럼 그냥 이 복지기술이라는 것도 그냥 일반적으로 다 만들어져 있는 건데 그거를 저희가 활용을 하고 있느냐 못하느냐는 것도 하나가 또 있고 다만 복지기술을 만듦에 있어서 정책이나 제도로 사회적 약자도 활용할 수 있게끔 해야, 개발에 포함해야 된다면가 이런 것들을 좀만 더 둔다 라면은 장애인 당사자들도 충분히 활용할 수 있고... (A1)

(2) 이용자의 디지털 접근성 제고를 위한 인프라 구축

장애인 당사자들이 복지기술 제품과 서비스를 용이하게 활용할 수 있도록 인터넷 통신망 구축 등이 우선적으로 필요하며, 정부의 복지기술 예산 지원을 통해 지속 가능한 기술을 개발하고 이를 효율적으로 실행할 수 있는 관련 인적·물적 인프라를 구축하는 것이 필요함

그래서 지금 법적으로 아예 이 키오스크를 다 공공기관이나 이런 쪽에 다 이렇게 설치해서 이렇게 대면을 할 수 있도록 법적으로 좀 구축은 해놓지만 그런 것보다도 기술적으로 해결할 수 있는 부분들이 분명히 많아지고 있으니까 그런 것들을 좀 도입하고.. (중략) 사회복지사가 이렇게 찾아가서 상담을 해서 해서 가 뭔가 발굴하는 그런 개념이 아니라 그게 너무 자연스럽게 이런 ICT 기술이 이분들이 조금이라도 어려운 분들이 그냥 캐치할 수 있는 그런 정보 통신 기술을 우선적으로 먼저 진행이 되지 않을까라는 생각이 사실 들기는 했었습니다. (A2)

(3) 복지기술 개발 및 유지보수 관련 정부의 예산 지원 필요

모든 장애인에게 적정수준의 지속 가능한 복지기술을 지원하기 위해서는 기술 개발 및 유지보수 관련 재원 확보가 필수적이다. 현재는 장애인 사회서비스 복지기술 도입 관련 실질적인 예산 확대 없이 복지기술 발전과 개발만 기대하고 있음. 이에 인터뷰 참가자들은 복지기술 개발 관련 국가적 정책과 예산 지원 확대가 필요함을 강조하였다.

이런 기술이 있을 때마다 우리가 계속 접근해서 계속 우리가 활용할 수 있는 쪽으로 예산 투입이 돼야 하는 게 아닐까 그런 생각이 들었고요. (A2)

장애는 15가지 유형이 있기 때문에 조금 앞으로는 근데 디지털 지원을 해줘야 해요. 근데 그것을 디지털 기술을 활용 서비스를 제공하고 있는 기관에 예산을 주고 그게 정말 유연하게 당사자 삶 속에서 그리고 서비스 안에서 들어가서 사용될 수 있도록 그렇게 좀 지원이 됐으면 좋겠습니다. (A3)

개발자들한테도 메리트를 줄 수 있는 건 결국은 어떤 재정적인 게 받쳐줄 수밖에 없는 것 같고, 제가 개발자들이랑 얘기를 해보면 어쨌든 이분들도 먹고살아야 하니까 그래서 이제 어떤 그런 현실적인 개발 업체들에 대한 지원도 있어야 하고... (A4)

2) 복지기술 관련 주체 간 네트워크 구축

(1) 민·관·학계가 연계된 복지기술 협의체 구성을 통해 적정기술 개발

장애인 사회서비스 분야에서 복지와 기술의 융합을 위한 기초 연구 및 개발, 관련 논의를 진행할 수 있는 협의체 구성이 필요하다고 언급하였다. 실제 이용자의 욕구 및 수요와 매치할 수 있는 적정기술 개발에 관한 논의 및 기술 적용 시 발생하는 애로사항 등에 관해 관련 전문가 간 심

도 깊은 논의를 통해 사업 고도화 및 지속 가능한 적용이 가능할 것으로 사료된다.

기술에 대해서 뭔가 전문성을 강화하기 보다는 그런 부분들을 이 학자로 구성된 자문단 말고 우리 현장에 계신 우리 전문가, 우리 실제 현장에 있는 사회복지사와 지자체 관계자, 학계에 계신 전문가들의 의견도 같이 좀 들을 수 있는 협의체를 통해 논의한다면 절충되지 않을까 라는 생각도 들었습니다. (A2)

3) 복지기술 플랫폼 구축

(1) 복지기술 관련 정보 공유 플랫폼 구축

디지털 기술의 종류 및 복지기술 관련 정보 공유 및 공급자인 기술 개발자와 수요자인 장애인 당사자와 장애인 복지현장 실무자 간 연계 가능한 복지기술 플랫폼 구축이 필요한 것으로 나타났다. 개발자는 플랫폼을 통해 파악한 현장의 욕구를 반영하여 개발한 기술을 플랫폼을 통해 홍보 및 실증해보고, 이용자와 실무자는 타 기관의 복지기술 운용 사례를 점검해봄으로써 지속 가능한 서비스 운영과 관련 개선방안을 도출할 수 있을 것으로 사료된다.

그래서 지금 개별 기관이나 협회 중심으로 이렇게 산발적으로 이렇게 이루어지고 있잖아요. 근데 저는 이런 부분에 대해서는 정말 어디에서 좀 포털 사이트에서 관련된 디지털과 관련된 영역들이 그러니까 자꾸 우리한테 기술을 배우라고 하기 전에 어떤 것들이 어떻게 다른 데 활용되고 있는가라는 간접 경험이라도 해야 뭔가 생각이 있고 이렇게 창의성이 떠오르잖아요. 근데 저희는 딱 그 장복밖에는 몰라 근데 장복 안에 디지털은 굉장히 적거든요. 근데 노복이나 아니면 일반 사회나 일반 산업군에서는 더 많은 것들이 아마 있을 건데 그래서 조금 어쨌건 이제 사람이 하는 거고 사람이 그런 부분에 대해서 어떠한 정보를 가지고 어떠한 인식을 갖느냐에 따라서 적용은 굉장히 달라질 것 같아요. 그래서 국가적으로 이런 사업들이 정말 장기적으로 잘 되기 위해서는 이러한 사업들을 수행하고 있는 실무 인력 단위에서의 정보를 잘 접할 수 있도록 하고 그런 교육 포털이나 이런 부분들도 잘 좀 하고 이런 부분들이 있을 때 저절로 저희가 좀 봉사 문고리 잡기 식으로 어느 어디에서 이렇게 제안했을 때 딱 그것만 보는 게 아니라 조금 넓은 시야로 저희가 그래도 보지 않을까 하는 생각이 좀 들었습니다. (A3)

V. 결론 및 제언

장애인복지관 종사자들과의 FGI 연구결과를 중심으로 다음과 같이 제언하고자 한다. 첫째, 현재 고령 장애인 돌봄 수요의 급격한 증가에 비해 관련 인프라 부족한 상황으로 서비스 인프라 구축 및 기술 개발에 큰 비용이 소요될 것으로 예상되며, 산업적 측면에서도 장애인의 유형별 특성 및 생활환경을 고려한 스마트 케어 기술 개발은 더딘 편이다. 즉 공공성이 높은 산업의 경우 개발 원가가 매우 높고 시장성이 낮아 일부 기업을 제외하곤 민간 기업의 참여가 저조하며, 국내 돌봄 기술 관련 상용화 기업도 부족한 것이 현실이다. 따라서 공공사회서비스의 질을 저해하지 않는 적절한 복지기술 개발되고 비용 효과성이 담보되는 시장 규모 확보되어야 하며, 이를 위한 연구 개발 환경 조성 및 평가체계도 구축되는 것이 필요하다. 이에 국가 차원에서 관련 인프라 및 개발 비용을 지원해야하며, 이러한 개발은 민·관·학계 간 협력적 거버넌스 구축 및 협의의 과정을 통해 복지기술 도입 및 적용이 현장에서 이루어져야 할 것으로 사료된다.

둘째, 장애인 사회서비스 복지기술 도입을 위한 서비스 플랫폼 구축이 필요하다. 현재 현장에서 적용되고 있는 복지기술은 국가 주도의 구체적인 계획 및 전략에 따라 하나의 시스템에 의해 집약적으로 진행되는 것이 아니라 코로나 19 이후 개별 지자체 또는 기관 차원에서 개발 및 보급됨에 따라 산재적, 분절적으로 운영되고 있다.

특히 자치구 및 기관 자체 예산을 통해 사업을 진행하는 경우 예산 확보의 어려움으로 인해 지속 가능한 서비스 제공 및 품질관리에 어려움이 발생할 가능성이 크기 때문에 향후에는 복지 현장, 이용자, 기술개발업체 등이 참여하여 복지기술 관련 서비스를 연계, 통합 제공할 수 있는 서비스 플랫폼 구축 필요하다. 이를 통해 서비스 이용자 개인정보 및 서비스 이용 이력 데이터의 체계적 관리, 서비스 연계 및 통합 서비스 제공, 복지기술 활용 및 사업 운영사례 공유, 서비스 품질 및 성과관리 등을 진행할 수 있을 것으로 사료된다.

셋째, 실천현장에서의 복지기술 도입 및 적용을 가능하게 하는 스마트한 환경 체계를 구축해야 한다. 장애인이 복지기술을 적극적으로 활용하기 위해서는 기본적으로 장애인복지시설 내 스마트 환경이 구축되어 있어야 하나 연구결과 실제로 스마트한 환경이 구축된 시설은 많지 않은 것으로 나타났다. 복지기술의 필요성과 중요성에 대해서는 공감대가 형성되어 있으나, 실제 개발되어 있는 기기 또는 시스템의 효과적인 활용 방법 및 수준에 있어서는 대상(기관 또는 당사자)에 따라 상당한 차이가 발생하며, 복지기술에 대한 이해 및 4차 산업 시대 변화에 대한 민감성 또한 개별 차등 양상을 띄고 있다. 복지기술의 적용 및 활용 관련 장애인복지 현장실무자와 이용자의 인식 및 지식이 부족한 상황이며, 스마트 기기를 도입하는 경우 유지보수에 따른 비용 문제

및 기기 활용 교육 실행에 있어 어려움이 있는 것으로 나타났다. 이에 관련 기술 개발 및 소프트웨어 보급 수준에서 더 나아가 기관 내 별도의 조직을 신설하여 효과적으로 복지기술을 도입할 수 있도록 체계적인 관리 시스템 구축이 필요하다. 더불어 장애인 당사자가 복지기술이 도입된 제품 및 시스템을 용이하게 활용할 수 있도록 인터넷 통신망 구축 등 복지기술 접근성 제고 방안에 대한 모색도 함께 이뤄져야 할 것이다.

넷째, 복지기술 관련 실무자 및 이용자의 인식 개선과 더불어 활용 수준 및 장애 특성에 따른 맞춤형 교육 실행을 통해 복지기술 도입에 따른 변화에 대응할 수 있도록 이들의 역량 강화를 위한 실천적 지원 방안 수립이 필요하다.

본 연구는 코로나 19 이후 급속하게 변화하는 거시환경을 분석하고, 복지기술에 대한 개념 정의 및 복지기술 도입과 관련 국내외 동향 및 실제 현장에서의 적용 시 애로사항 등을 심층 분석했다는 점에서 의의가 있다. 본 연구의 결과를 통해 분석된 개선방안은 향후 복지기술 도입을 위한 전략 수립 및 제도 개선에 있어 기초 자료로 활용될 수 있다는 점에서 큰 의의가 있을 것으로 기대된다.

비장애인 중심의 구조화된 사회환경에서 소수인 장애인은 그간 많은 불편과 배제, 차별을 경험하여 살아왔다. 그러나 과학기술의 급속한 발달은 장애인의 삶에도 혁명을 불러일으키고 있으며 혁신적인 기술을 장애인 복지서비스에 적용함으로써 진정한 사회통합과 사회참여가 가능해지고 있다.

이에 실질적인 장애인의 삶의 제고 및 당사자의 욕구가 반영된 적정기술의 개발 및 보급을 통해 개별 장애인 대상 맞춤형 서비스를 제공하는 것이 필요하며, 본 연구결과를 기반으로 개발된 기술이 실제 장애인의 생활에서 유용성을 발휘하는지 실증적으로 확인 및 점검하는 리빙랩 운영 등의 후속연구가 진행되기를 기대한다.

참고문헌

- 강종관 (2016). 사회복지와 ICT의 만남, 서울디지털닥터단 웹진2016년 8월호.
- 김태은 (2017). 북유럽 국가의 복지기술 활용과 시사점, 한국보건사회연구원, 77-87.
- 김학실 (2021). 디지털 복지기술을 활용한 커뮤니티 케어 연구: 맥락정보와 고객여정지도 적용. 한국자치행정학보 제 35권 제4호, 357-375.
- 김수완, 임정원, 최종혁 (2021). 복지기술은 사회 혁신인가:독거노인을 위한 기술기반 돌봄 서비스 사례연구, 비판사회정책 71호, 7-14.
- 박선미, 김수범 (2019). 초고령 사회 대응을 위한 ICT 활용 사례 연구, 서울디지털재단.
- 보건복지부 (2023). 제6차 장애인정책종합계획(2023-2027).
- 보건복지부 (2021). 2021 보건복지백서.
- 서울디지털재단(2019). 초고령사회 대응을 위한 ICT 활용 사례 연구, 스마트시티 정책·거버넌스 연구. 2019년 12월.
- 서울디지털닥터단 웹진 2016년 8월 호.
- 안상훈, 김수완, 박종연(2018). 사회적기업 중심의 복지기술 생태계 모델에 관한 서설적 연구. 사회적가치와 기업연구 제10권 제2호, 167-195.
- 유근춘, 서지영, 김정일, 김태은, 최요한, 정지원, 김선희, 이동우, 이재성, 조규진 (2014). 복지와 기술융합(W-Tech)체계 구축연구, 한국보건사회연구원.
- 이준우, 오병모, 조정환, 강이슬 (2021). 의료 환경의 수어통역 콘텐츠 개발 과정에 관한 연구. 한국콘텐츠학회 21권 12호, 505-516.
- 임정원, 최종혁, 김수완 (2021). 독거노인대상 ICT/IoT 기반 복지기술 서비스의 현황과 쟁점: 서울시 사례를 중심으로, 한국복지교육 55호, 1-38.
- 조성은 (2019). "한국 사회보장제도의 역사적 변화 과정과 미래 발전 방향.". 연구보고서 2019-02
- 최종혁, 임정원, 김수완 (2021). 독거노인 응급안전안심서비스의 주요 쟁점과 방향성: 현장실무자 관점을 중심으로. 한국지역사회복지학 78호, 1-34.
- 한국보건사회연구원 (2017). 북유럽 국가의 복지기술 활용과 시사점. 보건복지포럼 제 246호, 77-87.

허현덕 외 (2022). 포스트 코로나 시대 장애인을 위한 지역사회 기반 돌봄서비스의 진단과 과제
- 지역주도의 가능성 모색을 중심으로. 연구보고서 2022-47.

허현덕 (2021). 코로나 긴급돌봄 장애인 '10명 중 7명'은 요양보호사 매칭, 비마이너지사(2021.
10. 6일) <https://www.beminor.com/news/articleView.html?idxno=22063>

Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. Qualitative.

원고접수 : 2023. 9. 8.	수정원고접수 : 2023. 10. 30.	게재확정 : 2023. 11. 28.

Abstract

A Study on the Introduction and Improvement of Welfare Technology in Social Service for the Disabled – Focusing on the Field Worker Focus Group Interview (FGI)

MiJeong Nam*, YoungIm Moon**

Welfare technology enables innovative changes in welfare services and cost-effective services in a social environment such as rapid development of technology, changes in social service patterns after COVID-19, quantitative expansion of other welfare demands due to low birth rates, financial deterioration due to changes in population structure, increased welfare demand costs due to quantitative and qualitative expansion of welfare demand for the elderly, and financial burden of social services. Therefore, this study aims to find ways to improve the successful implementation of welfare technology and service advancement in the social service for the disabled in Korea.

For the result, a focus group interview (FGI) was conducted with five workers at the middle manager level or higher at the welfare center for the disabled, and a total of 4 major categories, 11 middle range categories, and 28 subcategories were derived through the thematic analysis.

FGI results are follows, first, social workers who work at welfare center feel that welfare technology is no longer unfamiliar to them, but positive and negative positions coexist on welfare technology. Second, various attempts and efforts are being made at

* Master, Dept. of Social Welfare, Ewha Womnans University

** Senior Research Fellow, Korea Foundation for Persons with Disability

the practice part to utilize and apply welfare technology in the field, but it is difficult to actively utilize welfare technology due to the lack of expertise of practitioners and difficulties in application. Third, for the successful application of welfare technology, it was required to establish a technology and evaluation system that reflected practice area's needs, and it was found that it was necessary to raise awareness and capabilities of practitioners and users. Fourth, for the successful application of welfare technology, it was found that it was necessary to develop and distribute appropriate technology at the government level, and to establish a network and platform.

Based on these research results, policy and practical measures were suggested to advance the introduction of welfare technology in the practical area of social services for the disabled in Korea.

Keywords : Welfare technology, Social services for the disabled, FGI research, Welfare for the disabled

개인예산제 적용 방안에 관한 고찰 연구 : 영국의 개인예산제도(Personala Budgets)를 중심으로

정성희*, 문영임**

본 연구는 영국의 개인예산제 도입 경험을 중심으로 하여 국내에서의 효과적인 개인예산제 적용 방안을 고찰한다. 개인예산제는 서비스 이용자들에게 예산을 할당함으로써 그들이 필요로 하는 서비스를 스스로 선택하고 관리할 수 있는 기회를 제공한다. 이러한 제도가 서비스 제공과 이용자 만족도에 미치는 영향을 이해하고, 국내 사회에서의 적용 가능성을 평가하는 것이 본 연구의 목적이다.

영국의 개인예산제는 서비스 이용자의 개인화된 욕구를 충족시키고, 서비스의 다양성을 증진시켰다. 또한, 자기결정력 강화와 본인 중심의 서비스 이용을 통해 이용자들의 삶의 질을 향상시켰다. 그러나 도입 과정에서는 일부 제약과 도전이 발생하였으며, 이는 지역사회 특성, 금융적 어려움, 그리고 서비스 제공기관들의 준비 부족 등에 기인한다.

본 연구에서는 영국의 경험을 토대로 국내에서의 개인예산제 도입을 위한 적절한 전략과 정책 방향을 논의하며, 지속적인 평가와 수정이 필요한 측면을 강조한다. 특히, 지역사회의 특성을 고려한 맞춤형 접근과 금융적 지원체계 강화를 통해 국내 개인예산제의 성공적인 시행을 위한 제언을 제공한다. 본 연구를 통해 국내 정책 결정자 및 관련 연구자들은 개인예산제 도입에 따른 잠재적 이점과 도전에 대한 더 나은 이해를 얻을 수 있을 것으로 기대된다.

주제어 : 개인예산제, 영국, 커뮤니티케어법, 이용자 중심, 장애인 복지

* 한국장애인재단 연구기획팀 연구원

** 한국장애인재단 연구기획팀 책임연구원

I. 서론

개인예산제(Personal Budget)는 자기주도지원을 제도화한 것으로, 이용자의 선택권 강화라는 취지하에 시행되는 제도이다. 현재 영국은 공공재정으로 지원하는 돌봄서비스(social care) 영역에서 개인예산제를 시행하고 있다. 영국의 개인예산제도는 서비스 현금지급제도로, 현재의 현금지급제도는 개인예산제도의 마지막 전달과정 중 하나의 선택사항이다(이동선·김용득, 2013).

영국의 개인예산제도의 역사적 흐름은 1990년 커뮤니티케어법(Community Care Act) 개혁에서 시작되었다. 커뮤니티케어법은 지방정부가 서비스 신청을 받아 이용자를 결정하고, 이용자는 제공기관을 선택하는 서비스 시장화를 통해 욕구에 근거한 서비스 설계의 기반을 마련했다. 그러나 전달체계의 변화에도 불구하고 영국 내 장애인단체들은 시장화 개혁이 진정한 장애인 선택권으로 이어졌는지에 대해 문제를 제기하였고, 그 결과 이용자 참여를 강화와 서비스 전달과정을 개혁하는 서비스 유연화(flexible service) 철학이 제시되었다. 이에 그 설득력이 인정되어 1996년 직접지불법(Direct Payment Act)과 1997년부터 직접지불제도가 시행되었다. 그러나 사회적 돌봄 및 지원 영역에서의 가시적인 효과에도 불구하고 서비스 수급 과정 상의 번거로움으로 인해 제도 이용자가 사실상 신체장애인과 일부 노인을 위한 제도로 국한되었다. 이에 2000년대 중반부터 발달장애인 지원단체인 In Control 연합이 구성되어 발달장애인 욕구에 기반하여 서비스를 설계하고 이들의 선택과 통제를 담보할 수 있는 중개조력 시스템을 적극적으로 이용할 수 있는 개별예산제도(individual budget)의 도입을 검토 및 시범사업을 실시하였다. 그러나 개별예산이 사회서비스 분야의 여타 지원기금을 포괄하도록 다른 부서와 자금을 합치는 데 어려움이 있었고, 지방정부와 중앙정부의 사업이 혼재되어 통합이 어렵다는 결론이 도출되면서 개별예산제도가 개인예산제도로 전환되었다(이한나 외, 2019). 현재의 개인예산제도는 2008년 잉글랜드에서 제도화되며 정립되기 시작했으며, 2014년 돌봄법(Care Act 2014) 제정을 통해 성인 돌봄 서비스에 대한 법적 틀 제공 및 서비스 준비를 통해 재정 부분을 개편하였다. 이와 함께 2015년 돌봄 및 지원에 대한 법적 지침(care and support statutory guidance)이 개발됨에 따라 구체적인 실행 제도로써 상세한 가이드라인이 제시되었다.

개인예산제도는 장애인 이용자가 직접 그들이 필요한 서비스를 선택하고 결정하여, 기존 탑다운(top-down) 방식의 한계를 보완하고자 도입되었다. 장애인 이용자가 현금을 통해 서비스를 결정 및 관리하게 되는 점에서 개인예산이라 명명되었으며, 이 점이 개인예산제도의 핵심이라 할 수 있다. 즉, 개인예산제도의 취지는 유연성, 선택, 자기 통제, 그리고 궁극적으로 이 제도를 통해 장애인의 삶의 질을 향상시키는 데 있다.

II. 이론적 배경

1. 영국의 개인예산제(personal budgets)

1) personalisation과 personal budgets의 관계

영국에서 personalisation은 social care service를 개인의 서로 다른 욕구에 적합할 수 있도록 유연하게 세부화 시키는 정책 또는 흐름을 통칭하는 개념이다. personalisation을 촉진할 수 있는 구체적인 수단으로 대표적인 것이 direct payments(DPs)와 personal budgets(PBs)이다. personalisation이 정책의 목표 또는 지향을 표현하는 용어라면 DPs와 PBs는 구체적인 수단으로 채택되어 있는 제도인 것이다.

영국에서 DPs와 PBs는 이용자의 선택과 자기결정을 지원하는 자기주도적지원의 실현방법이다. DPs와 PBs의 관계는 두 가지 다른 차원에서 설명되어야 한다. 역사적 발전과정에서 보면 DPs는 PBs가 시행되기 전에 먼저 시행된 제도이다. DPs 근거법률은 1996년 제정되었고, 1997년부터 시행되었다. 그러나 DPs 제도는 기대만큼 확산되지 않았고, 신체장애인 등의 일부 사람들에게만 유효한 것으로 인식되었다. 이런 문제를 극복하기 위하여 발달장애인이거나 정신장애인 등과 같이 의사결정에 제한이 있는 사람들도 이용할 수 있는 PBs를 새로이 개발하여 시행하였다. 역사적 관점에서 보면 PBs는 DPs의 한계를 극복하기 위한 새로운 제도로 볼 수 있다.

그러다가 PBs가 크게 확산되어 있는 현재 상황에서는 DPs는 PBs를 실제로 이용가능한 방법 중 하나가 되었다. PBs를 이용하는 사람은 자신에게 할당된 금액을 지방정부나 서비스 제공기관에 맡겨두고 사용할 수도 있고, 직접 현금을 받아서 사용할 수도 있다. 이 때 지급받는 현금을 DPs라 한다. 따라서 현재 시점에서는 DPs는 PBs의 일부분으로 이해된다.

2) 영국의 Community Care와 DPs, PBs 제도의 전개과정

(1) Community Care와 DPs

영국에서는 지방정부에게 법적으로 사회서비스 공급에 대한 책임을 부여하고 있고, 각 지방 정부는 국가적으로 마련된 요구의 기준을 적용하여 각 지방정부가 정하는 기준 이상의 욕구를 가진 사람에게 수급자격을 부여한다. 국가적으로 마련된 기준은 일상적인 생활을 독립적으로 영위할 수 있는가를 확인하도록 되어 있으며, 자립생활을 영위할 수 없는 경우에는 지방정부 서비스를 제공할 공적인 책임을 가지고, 공급기관으로부터 서비스를 구매하여 이용자에게 제공한다. 그리고 지방정부가 공적 책임으로 포괄하지 못하는 중간 욕구나 낮은 욕구의 경우는 지역사회 민

간 비영리조직에 대한 보조금 지원을 통해 대응한다(정기혜·김용하·이지현, 2012).

지방정부의 공적 책임에 속하는 영역인 개인에게 할당되는 서비스의 경우, 그 양과 서비스에 대한 비용은 사정(평가)을 통해서 도출된다. 지방정부에 소속된 사회복지사가 임시예산을 정하고, 이를 토대로 중간급 이상의 관리자와 재정담당자가 참석하는 재정패널(funding panel)을 통해서 최종적인 수준을 조정한다(정기혜·김용하·이지현, 2012). 임시예산이 할당되면 구체적으로 서비스 계획이 수립되고, 이 계획을 통하여 서비스들이 어떤 방식으로 전달될 것인가를 결정한다. 가령 어떤 사람이 식사준비와 장보기, 청소, 빨래 등에 대한 보조인 지원이 필요하고, 그래서 주당 10시간의 서비스가 필요하다고 한다면 이것을 지방정부에서 공급기관과의 구매계약을 통해서 제공할 수도 있고 또는 DPs나 PBs를 이용해 이용자가 직접 보조인을 모집하거나 이웃, 가족 등을 보조인으로 쓸 수도 있다. 또한 5시간은 지방정부가 계약한 서비스로 받고, 나머지 5시간은 서비스 DPs나 PBs를 통해 스스로 서비스를 구매하거나 친구나 이웃, 가족 등을 보조인으로 쓸 수도 있다(정기혜·김용하·이지현, 2012).

1990년 National Health Services and Community Care Act(NHSCCA)의 제정으로 지방정부는 서비스를 직접 제공하던 역할에서 서비스의 계획, 조정, 구매자로서의 역할로 변신하기 시작했다. 지방정부는 활용가능한 자원의 범위 내에서 자유로이 민간으로부터 서비스를 구입하는 조정자의 역할이 보다 강조되었다. 지방정부의 서비스 직접제공 기능이 완전히 없어진 것은 아니었지만, 지방정부가 서비스를 직접 제공하기 위해서는 대처정부의 의무경쟁 입찰제도에 의해서 민간부문과 똑같이 입찰에 참가해야 했다(우국희, 2006). NHSCCA가 시행된 1993년 직후에는 여전히 지방정부가 제공하는 서비스가 더 많이 구매되었지만, 점차적으로 공적부문에서 제공할 수 없는 서비스 영역을 개발하여 제공하는 사적 부문과의 계약이 확대되면서 민간부문의 급격한 확대가 이루어졌다(우국희, 2006).

1990년 이전에는 공공과 민간(특히, 비영리 민간)의 재정적 연결은 통상 포괄적 보조금(unspecified grant) 방식이었다(Knapp, et. al., 2001). 공식적인 계약은 거의 없었으며, 특별한 요구를 가진 이용자를 위하여 특수한 전문가를 배치하기로 하는 정도의 계약이 일부 있었지만 매우 느슨한 형태였다. NHSCCA가 시행된 1993년부터 1996년까지를 보면 지방정부들은 외부로부터 서비스를 구매하는데 다소 다양한 형태의 계약을 사용하였다. 대부분의 지방정부들은 한 가지 이상의 계약방식을 사용하면서 가장 적합한 방식들을 계속 모색하였던 것으로 보인다. 1993년에 시행된 NHSCCA는 돌봄서비스의 시장화와 민영화를 표방한 개혁이었으며, 실제로 표방한 정치적 슬로건은 이용자의 서비스 선택을 통한 이용자 참여의 진작이었다. 그러나 현실세계에서 서비스가 시장화, 민영화된다고 해서 정보와 선택능력에서 취약한 이용자의 선택권이 신장되는

것은 아니었다. 이 점에 대하여 1990년대 중반부터 장애인단체를 비롯한 이용자 단체에서 정부가 표방한 이용자 참여의 진작은 허구에 불과했다는 비판을 쏟아내기 시작했다. 그리고 서비스 민영화에 따른 선택권이 높아지는 것이 아니므로 정부가 이용자에게 서비스 대신 현금을 지급하라고 요구했다. 이런 요구에 따라 1996년에 Direct Payments Act가 제정되었고, 이 법에 의해서 1997년부터 18-64세의 신체장애인을 대상으로 서비스 대신 현금을 받을 수 있는 DP제도(이하 DP)가 시행되었다. 이어서 2000년에는 노인, 16-17세 청소년, 장애아동의 부모에게까지 확대되었다. 그리고 2001년에는 모든 지방정부에서 의무적으로 시행해야 하는 제도가 되었다.

(2) PBs 도입배경과 내용

DPs를 도입하면서 정부는 이 제도가 단기간에 급속히 확산될 것으로 보았는데, 실제로는 전체 지역사회서비스 정부재정지출의 25% 내외에서 증가하지 않았다. 이유는 DPs를 선택하는 경우 이용자는 스스로 서비스 제공기관(인력)을 찾아야 하는 부담이 있고, 또 서비스 제공기관(인력)에 지불한 비용을 지방정부에 정산 보고하는 책임을 져야 했기 때문이다. 또 정부로부터 받은 현금으로 서비스를 구매하는 경우 결국은 care worker를 이용자가 고용함에 따라 이용자는 고용주로서의 책임을 이행해야하는 부담도 지게 되었다. 이에 대해서 이용자 단체는 다시 이용자 참여를 진작하는 제도를 도입하는 시늉만 했다고 정부를 비판하였다.

DPs에 대한 비판에 대하여 정부는 PBs를 대안으로 채택하였다. 이 제도는 2003년도부터 시범사업을 시작하여 2005년에는 13개 지방정부 참여 및 확대되었다. 2008년부터는 영국의 전체 지방정부에 도입되었다. 이 제도는 DPs가 확산되지 않고 있는 이유를 제거하고, 동시에 발달장애인과 같이 서비스 현금지급을 이용하기 어려운 사람도 DPs를 이용할 수 있도록 하는데 목적을 두고 도입되었다. PBs는 현금을 지불받는 것에서 더 나아가 서비스 이용 전 과정에서 이용자의 자기주도성(self-direction)을 높이는 것이다. 이와 함께 PBs로 받은 현금을 관리하고 집행하는데 도움을 받기 위해서 brokerage service를 이용할 수 있다는 점이 특징적이다. 이 서비스는 지방정부에서 재정을 부담하거나 직접 운영하는 서비스인데, DPs를 이용하는 사람에게 부담이 되는 서비스 탐색과 서비스에 대한 비용정산 그리고 고용주로서의 책임을 broker가 대신해 준다. 이용자는 지방정부 또는 민간 서비스 조직에 고용되어 있거나 자신이 개별적으로 지정한(가족이나 친척도 가능) broker에게 서비스 이용 주문을 주면, broker가 적절한 서비스를 찾고, 이에 대하여 비용을 지불하는 등의 번거로운 일을 대행한다.

DPs 제도는 장애인과 장애인 단체의 끈질긴 운동의 결과 만들어졌으며, 개인에게 제공되던 직접 서비스와 동등하다고 여겨지는 현금을 지급하고, 수령자가 자신의 서비스 설계에 맞게 사용하는 방법이다. PBs 제도는 DPs 제도 도입을 토대로 만들어졌으며, 장애인 당사자보다는 발달장애

인에게 서비스를 제공하는 사람들과 발달장애인을 위한 운동단체들을 통해서 이루어졌다. PBs (Personal Budgets)제도의 또 다른 특징은 다양한 용도로 개인예산을 활용하여 개인의 사정(평가)된 욕구를 충족시킬 수 있다는 점이다. 이는 전통적인 서비스 개념에서는 고려되지 않았던 영역까지도 개인예산을 통해 서비스로 간주할 수 있는 특징이 있다. DPs 제도는 가끔 전통적이고 감수성이 떨어지는 업무 방식을 강화하는 것으로 생각되기도 했다. DPs 제도는 지원을 받는 방식을 변화시킬 수 있었지만, 개인이 서비스에 접근하는 방식, 사정(평가)하는 방식, 사회 돌봄과 관련된 문화, 전체 사회 돌봄 예산이 사용되는 방식을 변화시키지는 못했다. 이와는 대조적으로 PBs 제도는 DPs의 장점을 유지하면서도, 전반적으로 시스템을 변화시킬 수 있는 가능성까지 내포하고 있다. PBs 제도가 그 동안 긍정적이건 부정적이건 강력한 반응을 받을 수 있었던 것은, 새로운 모형이라는 점, DPs 등 다양한 지원방식을 갖는다는 점, DPs제도와 혼동하기 쉽다는 점, 폭넓은 체계의 변화를 목표로 한다는 점 등이 뒤섞여 있었기 때문이다.

PBs 제도는 계속 확대되면서 자기주도적 지원이라는 보다 포괄적인 개념으로 자리 잡아 가고 있다. PBs는 서비스 이용하려는 사람들에게 자원(재정)을 보다 투명하고 공평하게 배분하는 장치로 인식되는 경향이 있다. 이는 이용자격을 승인받은 이용자가 자신의 욕구와 상황을 직접 기입하는 자기사정질문지(self-assessment questionnaire)에 대한 응답을 토대로 전산시스템의 계산에 의해서 잠정적인 개인예산액이 먼저 제출되고, 이를 토대로 지원계획을 수립 및 집행하는 절차로 운영되기 때문이다. 개인예산액이 결정되면, 이 돈을 서비스 구매에 집행하는 방식은 크게 세 가지이다(Glendinning, 2012). 첫째, 이용자가 현금을 수령하고 이용자의 결정과 책임 하에 PBs를 집행하는 방식이다. 둘째, PBs를 지방정부 케어매니저에게 위탁하여 지방정부와 계약한 기관들로부터 서비스를 구매하여 이용하는 방식이다. 셋째, 서비스 기관에 개인예산을 위탁하고 이 기관으로부터 서비스를 받는 방식이다. 이 가운데 어떤 방식을 택하느냐는 이용자가 결정한다. 그리고 DPs, PBs와 관련하여 주목해야 할 점은 현금의 지출범위가 계속 유연화되고 확장되고 있다는 점이다. 당초의 DPs에서는 서비스 현금지급을 택하더라도 서비스 구매는 정부가 지정한 서비스 제공기관 또는 지정된 범위의 서비스에 국한하도록 하였다. 따라서 DPs 제도의 장점이라고 할 수 있는 현금지급성이 근본적으로 약하다는 문제가 제기되었다. 이에 대하여 정부가 지정한 서비스와 제공기관에 국한하지 않고 이용자가 원하는 관련서비스를 광범위하게 사용할 수 있도록 하는 조치가 확대되고 있으며, 이를 personalisation 정책이라고 칭한다(김용득, 2013). 그리고 현재는 대학의 평생교육강좌 수강, 낮 활동을 위한 교통비 지출 등에도 PBs 제도를 통해서 DPs(현금)를 받아서 지출할 수 있도록 허용하고 있다.

(3) 할당(대상)

개인예산제도는 욕구가 있는 16세 이상 성인이라면 모두가 지방정부에 서비스를 신청할 수 있다. 신청 시에는 장애인 당사자 뿐 아니라 신청 위임을 받은 대리인이나 의사(General Practitioner) 등 전문가도 대리 신청이 가능하다(Age UK, 2020). 다만 개인예산을 지급받기 위해서는 돌봄법을 기준으로 적용되는 일관된 최소한의 기준인 케어 욕구 평가(care needs assessment)와 재무평가(financial assessment) 기준을 충족시켜야 한다.

케어 욕구 평가는 신청자의 욕구와 어떤 종류의 지원 서비스가 필요한지 평가한다. 소득 및 재산에 관계없이 신청자 모두에 대해 전화·온라인·대면을 이용하여 무료비용으로 평가를 진행한다. 판정기준은 크게 세 가지로, 이 조건을 충족한 신청자는 이용 자격이 있는 것으로 판정한다. 또한 욕구 평가는 신청자가 사적 관계로부터 받는 돌봄 및 지원은 배제하는데, 이는 신청자가 가족으로부터 충분한 돌봄을 받고 있더라도 공식 재정으로 지원되는 돌봄 필요 시간을 축소할 수 없음을 의미한다(이한나, 2021). 평가 항목에는 삶의 정서적·사회적 측면, 장애인의 기술과 능력, 종교적, 문화적 배경 및 지원 네트워크에 대한 장애인의 견해, 겪을 수 있는 신체적 어려움 또는 위험, 모든 건강 또는 주택 요구 사항, 장애인의 욕구와 바램 등이 포함되어 있다.

재무평가는 소득에 따른 재무평가(mean-test)를 의미하는 것으로, 신청자의 소득·저축·자산을 계산 및 평가하여 신청자에게 지급할 금액과 본인부담금을 평가한다. 저축액을 기반으로 노인을 대상으로 하며, 광범위한 발달 및 지적장애인(Learning disability)¹⁾에 대해서는 시의회에서 비용을 부담한다.

(4) 급여

① 급여 선택 범위와 내용(용도 및 용처)

‘개인예산’은 이용자가 필요로 하는 돌봄 및 지원에 소요되는 전체 비용을 의미한다(Age UK, 2020; 이한나 외, 2021). 개인이 필요로 하는 돌봄 및 지원 영역 범위는 광범위하기 때문에 이용자가 수립한 사용계획에 부합한 경우에는 용처에 대한 유연한 사용이 가능하다. 지방정부의 재량에 따라 세부적으로 차이는 있으나 일반적으로 돌봄 서비스를 비롯한 돌봄 외 개인지원 서비스, 이동, 장애와 관련된 장비 및 용품, 그리고 지역사회 일반서비스 이용 시 사용 가능하며, 자기주도사정에 의해 설계되지 않은 서비스 및 물품, 담배, 술 등과 같은 불법적 사용 시에는 환급해야 한다.

1) 영국에서의 Learning disability란 ‘만 18세 이전에 발병하는 상태의 장애’로, 개인의 생활 및 건강 케어 접근에 영향을 미치는 장애를 의미한다. 시각, 청각, 뇌성마비 등의 장애뿐만 아니라 약물남용, 외상 후 스트레스 장애 등도 포함하는 광범위한 개념이다.

개인예산제도 급여 종류는 개인건강예산(Personal Health Budget), 사회적 케어를 위한 개인예산(personal budgets for social care), 교육을 위한 개인예산(personal budgets for education)으로 구분된다. 개인건강예산은 이용자의 신체·정신적 건강 유지를 위한 지원 제도(Continuing care)로, 지속적인 케어를 요구하며 장기적인 건강 상태를 가지고 있는 사람을 대상으로 한다. 영국의 의료보험 서비스인 국민보건서비스(NHS : National Health Service) 관련 병원이나 클리닉의 서비스를 대체할 수 있다. 2014년부터 배치되기 시작하였으며 2024년까지 서비스 이용자를 20만 명으로 확대할 것을 발표하였다. 사회적 케어를 위한 개인예산은 장애 및 건강상태로 인한 신체·감정적 케어가 필요한 사람을 대상으로 일정 기간 동안 간병인 고용 등의 지원을 제공하는 것이다. 교육을 위한 개인예산은 특수교육 욕구를 가지고 있는 아동 및 청년을 대상으로 보조공학기기, 등하교 교통 지원(택시비, 주유비) 등을 지원하는 서비스이다.

② 급여 수준 및 책정 기준

영국의 개인예산제도는 지원 금액의 최고치와 최저치는 존재하지 않는다. 이용자의 욕구 기반의 지원계획을 평가하여 지방정부와 합의된 금액을 제공하기 때문이다. 따라서 단지 몇 시간을 보조하는 수준부터 24시간 활동을 지원받을 수 있는 수준까지 그 범위는 넓다고 할 수 있다. 다만 저축예금 규모에 따라 일부 신청자에게 본인부담금의 비율이 정해진다. 2022년 기준으로, £14,250(약 2,300만원) 미만의 저축예금을 가지고 있는 사람은 본인부담금이 없고, £23,250(약 3,700만원) 미만의 저축액을 가진 사람은 일부 본인부담금이 있으며 £23,250 이상은 신청자 스스로 비용을 지출해야 한다(HFT, 2022). 한편, 2023년 10월부터 상한선 기준은 (£23,250)에서 £100,000(약 1억6천 만 원)으로, 하한선 역시 £14,250에서 £20,000(약 3,200만원)으로 조정 예정이다(GOV. UK, 2022).

③ 급여 지급방법

영국의 개인예산제도는 4가지 방법을 통해 이용자에게 지급되어진다. 첫째, 직접 지불방식(PBS)으로 장애인 당사자가 지정한 은행 계좌 또는 지명한 사람이 보유한 별도의 은행 계좌로 지불하는 방식이다. 둘째, 시의회에서 관리하는 계정으로 확정된 개인예산을 지급한다. 셋째, 개인 서비스 펀드(Individual Service Fund, ISF)를 이용하는 방법으로 지방정부는 장애인을 대신하여 장애인 지원 서비스 기관에게 지불할 수 있다. 그러나 이 경우에는 장애인 당사자가 어떤 방식으로 얼마만큼의 돈을 사용할지에 대해 직접 결정해야 한다. 넷째, 위의 세가지 방법을 혼합하여 개인예산제를 지급할 수 있다.

(5) 전달체계(제공절차 및 기관)

영국의 개인예산제도는 이용 절차는 서비스 신청 → 사정(욕구 평가 및 자격 판정) → 예산 할당 → 돌봄 및 지원계획(care and support plan) 수립 → 이용 순으로 이루어진다. 이용절차와 관련된 핵심 서비스 전달체계는 지방정부의 사회서비스국과 서비스 제공기관(care agencies), 보건복지부(Department of Health and Social Cre)의 재정기관인 품질위원회(CQC : Care Quality Commission)가 있다.

지방정부는 서비스 신청자에 대한 사정(욕구 평가 및 수급 자격을 판정), 예산 할당 과정에서 중심 역할을 한다. 잉글랜드 전역에 적용되는 일관된 최소한의 기준인 돌봄법을 기준으로 자격을 판정한다. 이 과정에서 지원이 필요한 자에 대해 옹호서비스(independent advocacy)를 마련하여 이용자가 가족이나 친구 등 대변인이 없을 경우 적절한 옹호자를 제공해야 할 의무가 있다(Disability Rights UK, 2017). 평가는 사회복지사, 작업치료사, 케어매니저 등 자격을 갖춘 담당자에 의해 수행되고, 의사능력이 있는 신청자는 평가자 및 조력자의 도움을 받아 자기평가(supported self-assessment)를 수행하기도 한다(Disability Rights UK, 2017).

이후 수급자격이 있는 것으로 판정된 경우 잠정예산(indicative budget)을 통보하는데, 지역에 따라 개인에게 예산을 할당하는 방식에는 차이가 있다. 일반적으로 평가 결과에 기반하여 돌봄 및 지원의 필요 시간과 비용을 도출하는 조건표법(ready reckoner approach), 데이터를 기반한 전산시스템에 평가 결과를 입력하여 필요 예산을 산출하는 RAS(Resource Allocation System), 계획 수립 시 사용할 잠정적 예산을 산출하는 잠정적 예산 산출(Initial indicative figure) 방식을 사용한다(이하나 외, 2021). 지방시의회에서는 개인예산의 평가 및 측정 방식과 금액에 관한 설명을 해야 하며, 매년 이용자의 상황과 예산의 적절성에 관한 검토가 이루어져야 한다. 이 외에 품질위원회는 돌봄서비스에 대한 관리감독을 담당한다. 보건 및 돌봄서비스를 제공하는 모든 기관에 대한 인증 평가 및 모니터링을 실시하여 정부에 보고하고, 관련 정보를 이용자에게 제공하는 역할을 수행한다(김용득, 2013).

서비스 제공기관은 예산 할당 이후에 돌봄 및 지원계획 수립과 이용 절차에서 작용한다. 이용자는 수급자격 판정 이후 사람중심(person-centred) 원칙하에 돌봄 및 지원계획을 작성해야 하는데, 필요시 지원기관의 도움을 받아 계획을 수립할 수 있다. 돌봄 및 지원계획 필수 포함 요소로는 이용자 욕구, 이용자 욕구의 수급자격 충족 여부 및 정도, 지방정부가 충족해야 할 욕구 및 방식, 원하는 성과와 관련된 돌봄 및 지원, 개인예산액, 문제를 경감하고 향후 욕구의 발생을 예방하거나 지연할 수 있는 정보, 직접지불을 이용할 경우, 직접지불을 통해 충족하는 욕구와 지불빈도와 액수, 본인부담금이 있을 경우, 본인부담금 내용을 포함해야 한다.

이용 단계에서는 훈련된 돌봄서비스 제공자 및 간호사를 파견하여 서비스 계획에 맞춰 돌봄서비스를 제공한다. 종류로는 재가돌봄서비스 제공기관(Home care agencies), 주간센터(day center), 지원거주 제공기관, 거주시설 등이 있다.

한편, 제공절차에 따른 지원 기관의 역할은 상기 기술한 바와 같지만 개인예산제도의 지불 및 사용방식에 따라 구매권한 범위가 상이하다. 지불 및 사용방식에 따라 직접지불방식(Direct Payment), 관리형예산방식(managed personal budgets), 개인서비스펀드방식(individual service funds)으로 구분되며, 각각의 방식을 혼합하여 현금급여와 현물급여를 함께 이용하는 것도 가능하다. 직접지불방식은 이용자나 이용자가 지정한 사람의 은행계좌에 현금급여를 직접 지급하는 방식으로, 치매환자를 포함한 장애인, 간병인, 장애아동의 부모가 그 대상이 된다. 관리형예산방식과 개인서비스펀드방식은 이용자가 별도의 계좌 및 예산 관리자를 지정하여 관리자가 서비스 비용을 해당 계좌에 지급하는 방식이다. 차이점으로는 관리형예산방식은 지방정부가 예산을 집행하는 데 반해, 개인서비스펀드방식은 민간 위탁 기관에서 예산을 집행한다. 그러나 서비스 이용자는 예산 집행 종류 및 방식에 대해서는 직접 결정해야 한다. 네 가지 방식 중 가장 많이 사용되는 방식은 직접지불방식으로, 신청자가 예산을 지출할 수 있는 항목에 대한 범위가 넓고 다른 두 방식에 비해 더 많은 선택권을 가질 수 있어 개인예산제도의 취지와 부합하기 때문이다 (Martinez & Pritchard, 2019).

(6) 재정

영국의 성인 대상 사회적 돌봄 예산(adult social care funding)은 대부분 지방정부에서 지출한다. 전체 지방정부 사회서비스 예산(교육 제외)의 1/3 가량을 차지하는 것으로 알려졌는데, 이 재원은 지방세(council tax)와 수익사업을 통한 세입(business rate revenues), 중앙정부의 교부금(grant)으로 조성된다(Amin-Smith et al., 2018, 이한나, 2021).

III. 결론

DPs와 PBs 제도는 보편적 조류인 이용자 주도와 선택의 실현을 위한 첨단이고 대세임에는 틀림없다. 그러나 이런 전략은 이용자 선택이라는 요소 이외에도 공급자와 종사자 등의 다른 요소에 대한 검토와 균형을 동시에 고려해야 한다.

PBs 제도의 확대는 제공조직에게 중대한 부정적인 영향을 미칠 수 있다(Glendinning, 2012). 이는 서비스의 구매(계약) 당사자가 지방정부에서 이용자로 변경되어, 제공조직들은 대규모 계약의 기회는 점점 줄어들고, 대신에 PBs 이용자나 개인적으로 비용을 부담하는 개인들에게 서비스를 판매하는데 더 집중해야 하는 상황을 초래한다. 더욱이 DPs와 PBs의 도입으로 제공기관의 안정성을 위협하는 몇 가지 구체적 상황이 발생하고 있다(Glendinning, 2012). 첫째, 스스로 PBs를 집행하는 이용자가 비용을 부담하지 않는 문제가 발생한다. 둘째, 지방정부와의 대규모 계약을 통해서 취할 수 있었던 규모의 경제가 감소하면서 단위비용이 증가한다는 점이다. 셋째, 개인단위의 서비스들에 대하여 계약 체결로 인해 새로운 거래비용이 발생한다는 점이다. 넷째, PBs를 소유한 개인들이 개인적으로 고용될 기회가 많아지면서 직원의 이동이 빈번해진다. 이러한 복잡해진 시장 상황으로 인해 새로운 제공주체들이 많아지고, 기존 조직도 서비스의 다양성을 확장하여 경쟁의 환경이 치열해지고 있다. 서비스 이용자의 선택과 통제, 그리고 서비스 유연성을 강화하려는 이러한 전략은 제공기관들에게 더 많은 경쟁을 유발하고 있다.

PBs 제도의 확대로 인해 서비스 구매자로서의 이용자 지위는 강화되지만, 돌봄 노동자의 고용 주로서의 기관의 중요성은 줄어들 것으로 예상된다. 이에 따라, 공급자들은 PBs 이용자들이 원하는 지원을 제공할 수 있음을 보여주어야 한다. 또한 기관은 종사자들에게 기관에 고용되어 일하는 것이 PBs 이용자에 직접 고용되는 것보다 더 유리하다는 사실도 동시에 보여줄 수 있어야 한다(Baxter et.al., 2011).

그러나 기관은 매우 불리한 상황에 처해 있다. 기관에 고용된 돌봄 노동자들은 초기 훈련과 범죄기록조회(CRB checks)등의 과정을 받아야 한다. 그러나 개인에게 고용된 활동보조인은 훈련을 받을 필요가 없으며, 범죄기록조치를 받을 필요도 없다. 따라서 기관에서는 인력관리비용이 훨씬 더 든다. 이 때문에 기관은 종사자를 고용하여 유지하는데 상대적으로 어려운 환경에 처하게 된다. 이처럼 PBs는 긍정적인 면만 가지고 있는 것이 아니라 우려스러운 부분들도 많이 있다.

영국의 DPs와 PBs 제도로부터 시사점을 발견하기 위해서는 이런 점들에 대한 면밀한 검토가 필요하다. 그리고 영국에서 개인예산제도가 실행가능할 수 있게 기반이 되는 제도적 환경에 대한 검토가 필요하다. 보편적이고 공평한 서비스 접근성과 확립된 서비스 이용자자격기준(eligibil

ity criteria)이 준비되어 있다는 PBs의 도입은 가능할 것이다. 즉 서비스 진입(신청)창구는 단일화, 누가 어떤 서비스를 받을 수 있는가에 대한 국가적인 기준이 보급된다면 개인예산제 이용자들이 좀 더 유연하게 서비스를 이용할 수 있다. 즉 이런 사전적 요소에 대한 확보 없이 DP와 PBs의 도입 할 경우 실제 현장에서는 많은 혼란과 어려움을 야기할 수 있다.

따라서 개인예산제도를 도입하기 전 한국에 도입 할 시 예상되는 난점과 해결책은 무엇일지 고민하는 것이 필요하다. 영국에서 문제 제기되는 것과 같이 개인예산제도가 과연 장애인의 자기 주도성을 확대시킬 수 있을지가 우선 검토되어야 할 사항으로 보인다. 또한 어떤 기관에서 평가를 담당할 것인지, 서비스 제공자는 누가 될 것인지 등의 세부사항 논의가 필요하다. 즉 영국의 personalisation, DP, PB 등의 국내 도입 가능성을 타진해 보기 위해서는 개인예산제가 포괄하는 서비스 범위의 결정과 통합적인 자격 기준 수립에 대한 면밀한 검토가 필요하며, 개인예산제 금액 산출을 위한 자기주도사정, 자원할당시스템 개발, 개인예산제가 집행되고 난 후 정산과정에서 이용자의 편이를 제고할 수 있는 시스템을 개발한다면 도입 초기 현장의 혼란을 줄이고 개인예산제가 좀더 성공적으로 안정감 있게 정착할 수 있을 것이라 생각한다.

참고문헌

- 김용득 (2013). 영국의 재가돌봄서비스 제도 동향 분석. 사회서비스연구, 4(2), 61-113.
- 우국희 (2006). 영국 재가노인보호서비스 공급확대를 위한 민간영리부문의 참여와 한국에의 시사점, 노인복지연구 제32권, 223-245.
- 이동석, 김용득 (2013). 영국 서비스 현금지급과 개인예산제도의 쟁점 및 한국의 도입 가능성, 『한국장애인복지학』, 22: 47-66.
- 이한나, 하태정, 어유경, 김동기, 신권철, 최복천 (2021). 개인예산제 운영 모형 수립 연구. 세종: 한국보건사회연구원.
- 정희경, 허숙민, 선승연, 정수미, 강인영, 이흥진 (2020). 서울형 장애인 개인예산제 시범사업 실행방안 개발연구. 서울특별시.
- Age UK. (2020a). Factsheet 41. How to get care and support.
- Amin-Smith et al. (2018). Adult social care funding , a local or national responsibility?, The Institute for Fiscal Studies.
- Baxter, Glendinning & Greene (2011). Lessons from Ricoeur's 'capable human being' for practices of personalisation in three European countries, Disability&Society, 1-23.
- Disability Rights UK (2017). Your guide to the care act. What you need to know about social care in England.
- Knapp M et al. (2001), Time costs of acaring for children with severe disabilities compared with caring for children without disabilities, Developmental Medicine and Child Neurology , Volume 43 , Issue 8 , August 2001 , pp. 529 - 533
- Maratinez Claudia & Pritchard Joshua (2019). Proceed with cation What makes personal budgets work?
- <https://www.gov.uk/>

원고접수 : 2023. 9. 8.

수정원고접수 : 2023. 10. 30.

게재확정 : 2023. 11. 28.

Abstract

A Study on Approaches to Implemneting Personal Budgets:A Focus on the Personal Budget System in the United Kingdom

SungHee Jung*, Younglm Moon**

This study examines effective approaches to implementing the Personal Budgets (PBs) system in South Korea, with a focus on the UK's experience in introducing PBs. PBs allocate budgets to service users, allowing them to independently choose and manage the services they require. The study aims to understand the impact of this system on service provision and user satisfaction while evaluating its applicability in the South Korean context.

The UK's experience with PBs has demonstrated their ability to fulfill individualized needs and enhance service diversity. Moreover, the system has improved users' quality of life by empowering their decision-making and promoting user-centered service utilization. However, the implementation process has faced certain constraints and challenges, including regional community characteristics, financial difficulties, and a lack of readiness among service providers.

Building on the UK's experience, this study discusses suitable strategies and policy directions for introducing PBs in South Korea, emphasizing the need for ongoing evaluation and adjustments. Specifically, it highlights the importance of a tailored approach considering the characteristics of local communities and strengthening the financial support system to ensure the successful implementation of PBs in the South Korean context. This research aims to provide policymakers and relevant researchers in South Korea with a better understanding of the potential benefits and challenges associated with the introduction of PBs.

Keywords : Personal Budgets, Community Care Act, User-Centric, Disability Welfare

* Research Fellow, Korea Foundation for Persons with Disability

** Senior Research Fellow, Korea Foundation for Persons with Disability

장애의재해석연구

제4권 제1호 (통권 4호)

발행처 한국장애인재단

발행일 2023년 12월 20일

발행인 이성규

전화 02)6399-6235

팩스 02)6399-6238

홈페이지 <https://www.herbnanum.org/>

주소 (04517) 서울특별시 중구 통일로 86, 207(순화동 바비엡3)

인쇄처 타라티피에스 그래픽스사업부문

편집위원회

위원장 백은령(충신대학교 사회복지학과 교수)

위 원 공마리아(대구대학교 재활심리학과 교수)

권선진(평택대학교 재활상담학과 교수)

김동기(목원대학교 사회복지학과 교수)

양숙미(남서울대학교 사회복지학과 교수)

정진자(우석대학교 특수교육과 교수)