

제주시 지역사회 통합돌봄 장애 당사자의 탈시설과 자립생활 경험에 관한 연구*

진재찬** · 고관우***

- I. 서론
- II. 문헌고찰
- III. 연구방법
- IV. 연구결과
- V. 결론 및 제언

국문초록

본 연구는 제주특별자치도 제주시 지역사회 통합돌봄 선도사업에 참여한 장애 당사자들의 탈시설 과정과 자립생활 경험을 살펴보고, 사업의 효과성 및 지역사회 자립생활을 위한 실천전략을 탐색하는데 목적이 있다. 이를 위해 제주시 지역사회 통합돌봄 선도사업에 참여 중인 장애 당사자 9명을 대상으로 탈시설 과정과 지역사회 내 자립생활 경험을 분석하였다. 연구분석 방법은 내용분석을 활용하였으며, 분석결과 34개의 의미범주를 바탕으로 6개의 범주, 13개 하위범주로 맥락화되었으며, 2개의 최종 주제가 도출되었다. 2개의 주제는 첫째, 서툴지만 더 나은 나를 찾는 여정으로 '나를 위한 결정',

* 본 논문은 「제주시 지역사회 통합돌봄 선도사업 효과성 분석 및 모니터링 연구」를 위해 수행된 탈시설 장애 당사자의 심층면접 원자료를 활용하여 본 연구의 목적에 맞게 재구성하여 진행하였음.

** 주저자, 송실대학교 사회복지학과 박사과정 수료(wlswocks@naver.com)

*** 교신저자, 제주대학교 실버케어복지학과 기금조교수(kwanwoo@jejunu.ac.kr)

‘낮설고 어려운 시도’, ‘함께 걷는 자립의 길’, ‘주인 되는 성장의 과정’ 4개의 범주로 구성되었다. 둘째, 더 나은 독립생활을 위한 제언으로 ‘아직도 필요한 격려와 지지’, ‘이용자 중심의 지원 확대’ 2개의 범주로 구성되었다. 이러한 장애당사자의 탈시설과 자립생활의 경험을 바탕으로 나타난 연구결과를 토대로 사업의 효과성과 사업내용의 개선을 위한 실천적·정책적 함의들을 제안하였다.

주제어 : 탈시설, 자립생활, 커뮤니티케어, 제주도 지역사회통합돌봄

I. 서론

2000년대 초반부터 장애인의 권리와 주체성 향상을 위한 자립생활 패러다임에 기초하여, 공급자 중심의 시설보호 서비스와 반인권적 측면에 대한 비판적인 사회적 담론이 한국 사회에도 형성되었다¹⁾. 이후 탈시설화(deinstitutionalization)와 자립생활을 기반으로 장애에 대한 사회적 모델이 확산되면서 장애 당사자 삶의 조건과 질적 수준이 향상될 수 있는 제도적 기반이 마련되기 시작하였고 현재도 중요한 이슈이다²⁾.

지역사회 돌봄과 자립을 강조하는 장애인의 탈시설 및 자립생활을 위한 다양한 정책적·실천적 노력은 2017년 새로운 정부가 들어서며

1) 국가인권위원회, 『장애인생활시설 생활인 인권상황 실태조사: 양성화된 조건부신 고복지시설을 중심으로』, 장애우권익문제연구소, 2005; 전근배·조한진, 「시설폐쇄에 따른 장애인의 탈시설 및 전원의 경험」, 『한국사회복지학』 72(2), 2020, 453-477쪽

2) Mansell, J., *Deinstitutionalization and community living: Progress, problems and priorities*, Journal of Intellectual and Developmental Disability Research, 45(2), 2006; Jones, J. L., and K. L. Gallus., *Understanding Deinstitutionalization: What Families Value and Desire in the Transition to Community Living*, Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 41(2), 2016, 121-129쪽; 김명연, 「장애인의 탈시설 권리」, 『민주법학』 45, 2011, 149-178쪽; 김진우, 「영국 장애인 탈시설화의 함의-지역사회 내 거주 및 주체성 증진을 중심으로」, 『한국사회복지학』 70(3), 2018, 7-27쪽.

100대 국정과제에 커뮤니티케어를 대표하는 탈시설 정책이 포함되면서 현실화되기 시작하였다³⁾. 정부의 지역사회 통합돌봄(Community care) 추진은 노인, 장애인 등 돌봄이 필요한 사람에게 지역사회공동체를 중심으로 지역의 환경과 특성을 반영한 지역사회 돌봄 체계 구축을 목표로 하고 있다⁴⁾. 보건복지부는 2019년 4월(1차) 8개 지자체와 8월(2차) 8개 지자체를 선정하여, 전체 16개 지자체에서 모델개발을 위한 선도사업을 진행하고 있다⁵⁾. 16개 지자체 중 제주 제주시는 대구 남구와 함께 장애인 분야에 참여하고 있으며, 장애인 탈시설 및 자립 생활에 대한 공통적인 사업목표를 갖고 있다. 특히 제주시 선도사업 모델의 비전과 목적⁶⁾은 보건복지부의 지역사회 통합돌봄이 추구하는 사회의 생활문화와 공동체 정신⁷⁾을 계승하여 지역공동체 중심의 돌봄체계를 구현하고자 하는 목표와 부합한다.

지역사회 통합돌봄은 장애인들의 인권향상과 자립생활을 위한 중앙 정부와 지방정부의 역할을 강조하면서 탈시설과 자립 여건들을 점차 개선하고 있다. 다만, 여전히 실제적인 탈시설 관련 정책이나 법적 근거는 충분히 마련되어 있지 않은 상황이다⁸⁾. 아울러 탈시설화는 서비스 전달체계의 변화와 함께 장애인의 주체적 삶을 위한 과정으로 인식해

3) 김용득, 「탈시설과 지역사회중심 복지서비스 구축, 어떻게 할 것인가?: 자립과 상호의존을 융합하는 커뮤니티 케어」, 『보건사회연구』 38(3), 2018, 492-520쪽; 김진우, 앞의 글, 2018; 최선경, 「커뮤니티케어 기반 탈시설 장애인의 자립생활을 위한 중앙·지방정부의 지원방안」, 『The Journal of the Convergence on Culture Technology』 6(2), 2020, 131-137쪽.

4) 김용득, 앞의 글, 2018; 백은령 외, 앞의 글, 2019.

5) 보건복지부 커뮤니티케어 추진본부, 『지역사회 통합돌봄 자체 추진 가이드북』, 2020.

6) 제주시 지역사회 통합돌봄 선도사업은 제주지역 실정에 맞는 장애인에 대한 지속 가능한 통합 모델 개발을 통해 돌봄이 필요한 주민들이 지역사회에 거주하면서 개개인의 요구에 맞는 서비스를 누리고 함께 어울려 살아갈 수 있도록 하는 사회서비스 지원체계 구축을 목적으로 하고 있다(제주시, 2020).

7) 제주의 생활문화 정신에 대해 강봉수(2018)는 관당문화와 더불어 수놓음과 접계로 대표되는 특유의 협업과 공동체 문화를 발달시켰고, 이러한 제주의 생활문화에는 평등성과 온정성(호혜성)의 제주정신이 깃들여 있다고 하였다.

8) 전근배·조한진, 앞의 글, 2020; 최선경, 앞의 글, 2020.

야 함에도 이에 대한 사회적 인식과 준비 역시 부족하다⁹⁾. 우리 사회와 지역주민들이 장애인을 이웃이 아닌 보호의 대상으로 바라보는 시선과 장애인의 자립생활에 대한 부정적 편견과 정책방향은 우선 해결해야 될 과제이다.

장애인의 현실적 자립이 이루어지기 위해서는 중앙정부 차원의 정책과 제도를 수립하는 일과 더불어 지역사회에서 지역의 특성과 문화를 반영한 지역사회 중심의 실질적인 서비스 내용과 실천전략들을 탐색하고 개발해야 한다¹⁰⁾. 장애인이 지역사회 특성에 맞게 기능적으로 살아갈 수 있도록 돕는 실천 내용이 필요하고, 성공적인 자립 생활을 위한 제도적 뒷받침도 중요하다¹¹⁾. 지역사회 통합돌봄 추진 정책을 통해 지역맞춤형 장애인의 지역사회 자립생활을 위한 구체적인 실천전략에 대한 고민이 무엇보다 필요한 시점이다¹²⁾.

따라서 제주시 선도사업을 통해 장애인의 자기 결정권과 지역사회 공동체로서 더불어 살아갈 수 있는 적극적 권리로서 장애인 당사자의 탈시설 경험과 효과를 확인하는 노력은 사업의 실질적 의미와 성과를 확인한다는 점에서 매우 중요하다. 더불어 탈시설을 통한 제주지역 장애인의 지역사회 자립생활에 필요한 구체적인 실천 전략 수립의 기초 자료로 활용될 수 있다.

본 연구는 제주시 지역사회 통합돌봄 선도사업에 참여한 장애 당사자를 대상으로 탈시설 경험과 지역사회 자립생활을 탐색하고, 사업의 효과성 및 개선을 위한 시사점과 실질적인 전략 수립을 위한 방향성을 제시하는데 목적이 있다. 특히 본 연구는 장애 당사자의 탈시설 및 지

9) 백은령 외, 앞의 글, 2019; 성명진, 『발달장애인의 탈시설과정』, 성공회대학교 석사학위논문, 2019.

10) 문다영·유영미, 「장애인의 지역사회 돌봄 실현을 위한 지역사회 주거지원 분석: 장애인복지법에 따른 장애인거주시설 중심으로」, 『한국장애인복지학』 43, 2019, 5-35쪽.

11) 김미옥·정민아, 「탈시설 발달장애인의 자립을 위한 지역사회 지원체계 모색: 미국과 호주의 지원생활 경험을 중심으로」, 『한국사회복지학』 70(3), 2018; 김용득, 앞의 글, 2018, 51-79쪽.

12) 김용득, 앞의 글, 2018; 백은령 외, 앞의 글, 2019.

역사회 자립생활 과정의 경험 내용과 개선 방안을 통합적이고 심층적으로 탐색하고자 하였다. 이를 통해 장애 당사자가 제주 지역마을 공동체에 더 잘 적응하고 살아가는 데 필요한 실천적 함의뿐만 아니라 지역사회 통합돌봄 사업의 안정적 운영과 안착을 위한 방안을 모색하는데 기여하고자 한다.

II. 문헌고찰

1. 탈시설화(deinstitutionalization)

탈시설화는 1950년대 이후 서구 유럽을 중심으로 시설 보다는 지역사회 기반 서비스가 더 나을 것이라는 가정 하에 국가적 차원에서 발전해왔다. 복지국가 발전과정에서 시장의 역할 확대 및 서비스 제공 주체 간의 경쟁적 복지서비스에서 보편적인 정책 및 서비스로 대체하는 탈분화(de-differentiation) 경향이 나타났다. 또한 장애에 대한 사회적 모델과 장애인의 권리와 역량강화의 장애관점 변화를 바탕으로 자립생활 형태인 지원생활 모델로 발전해 갔다¹³⁾. 서구 국가의 경우 정부를 중심으로 지역사회보호 체계를 수립하고 서서히 발전해온 반면, 한국의 탈시설화 과정은 지역사회보호의 큰 틀을 국가적 차원에서 수립하기보다는 2000년대 이후 외국의 탈시설화 및 자립생활이 소개되면서 자립생활운동이 전개되고 이런 과정 속에서 관련 제도의 수정·보완 차원에서 소극적이고 단편적으로 추진되어 왔다¹⁴⁾.

한국의 경우 탈시설에 대한 개념을 대체로 거주공간으로서 기존의 거주시설을 소규모화하고 장애인의 시설거주를 지양하는 과정으로 보는 견해와 생활공간으로서 시설거주를 벗어나서 자기결정권을 바탕으로 지

13) Mansell, 앞의 글, 2006; 김명연, 앞의 글, 2011; 김미옥·정민아, 앞의 글, 2018.

14) 김미옥·정민아, 앞의 글, 2018.

역사회에 위치한 개별주택에서 자립생활을 하는 견해로 구분된다¹⁵⁾. 선행연구들은 공통적으로 장애인의 탈시설을 기본권으로서 구체적 권리로 인정한다. 특히 김명연(2011)¹⁶⁾은 장애인이 다른 시민들과 평등하게 지역공동체에서 생활할 수 있는 적극적 권리로서 첫째, 거주 장소 및 삶의 방식에 대한 자기결정, 둘째, 시설에서의 특정한 방식으로의 생활에 대한 배제창구, 셋째, 지역공동체에서의 생활과 통합, 지역공동체에서의 배제 또는 고립의 예방을 위한 사회복지서비스의 청구, 넷째, 지역공동체에서 이용할 수 있는 자립생활서비스에 관한 정보접근을 포함한다고 하였다.

탈시설에 대한 국내의 선행연구들은 먼저 사회적 권리로서 탈시설의 당위성을 개념화하는 연구¹⁷⁾가 이루어졌고, 이후 거주시설을 벗어나는 탈시설 의향 및 영향요인에 관한 연구¹⁸⁾와 탈시설 이후 지역사회 차원의 지원체계 마련을 위한 연구¹⁹⁾ 등이 진행되었다. 무엇보다 장애인의 탈시설이 권리로서 받아들여지면서 탈시설과 관련된 연구들은 탈시설 경로나 탈시설 이후 경험을 살펴보고 자립생활에 필요한 지원방안을 탐색하는 연구들이 주를 이루었다²⁰⁾. 선행연구들의 주제와 연구방법은

15) 박숙경, 「한국의 장애인 탈시설 현황과 과제」, 『지적장애연구』 18(1), 2016, 205-234쪽; 김미옥·정민아, 앞의 글, 2018; 김승희·손병돈, 「탈시설 이후 지적장애여성의 지역사회 이주경로에 관한 연구」, 『한국장애인복지학』 50, 2020, 5-29쪽; 김정희·이수향, 「제도적 환경변화로써 탈시설 정책에 대한 장애인거주시설장의 인식과 대응전략에 관한 연구」, 『사회복지정책』 47(3), 2020, 253-284쪽.

16) 김명연, 앞의 글, 2011

17) 김정하, 「장애인인권운동의 새로운 동향-탈시설 운동을 중심으로」, 『인권법평론』 5, 2010, 277-298쪽; 김명연, 앞의 글, 2011; 김명연, 「존엄한 삶과 장애인 탈시설정책」, 『공법연구』 44(3), 2016, 61-101쪽; 김선주, 「장애인거주시설 인권의 중요도와 실행도 차이에 대한 탐색적 연구」, 『한국콘텐츠학회논문지』 16(11), 2016, 271-280쪽; 김진우, 앞의 글, 2018.

18) 심석순·김성천·김안자, 「생활시설 퇴소 장애인의 자립생활에 영향을 미치는 요인」, 『재활복지』 15(4), 2011, 79-106쪽; 장소현·박종식·이은주·배운주·이용갑, 「시설 거주 장애인의 탈시설 의향 요인에 관한 연구」, 『한국보건사회학회』 35, 2014, 211-237쪽.

19) 고광영·이동영·전병렬, 「탈시설 장애인의 자립생활에 영향을 미치는 지역사회 지원체계 요인에 관한 연구」, 『지역발전연구』 25(2), 2016, 1-29쪽; 김미옥·정민아, 앞의 글, 2018.

다양하게 진행되었지만 탈시설과 자립생활을 위한 몇 가지 공통적 의견을 제시하고 있다. 첫째, 다양한 형태의 주택 및 주거지원, 둘째, 지역사회 내 자립생활이 가능한 활동 및 생활지원서비스, 셋째, 경제생활이 가능한 일자리의 필요 등 보편적 권리로서 탈시설에 대한 입장과 함께 장애 당사자들이 지역사회에서 자립생활을 할 수 있는 지원책이 필요하다고 제안하고 있다.

2. 제주도 장애인분야 지역사회 통합돌봄 선도사업

제주도 장애인 분야 지역사회 통합돌봄 선도사업은 장애인의 탈시설 및 자립생활을 위해 선행연구에서 제안하고 있는 장애인의 기본적·보편적 권리로서 자기결정권과 선택권을 바탕으로 주거지원 및 자립생활에 필요한 관련 서비스를 개발·운영하고 있다. 사업 신청 당시 제주지역 장애인은 전체 인구의 5.3%로 전국 평균 4.9% 보다 높은 수준으로 제주도 장애인 시설 입소자는 22개소에 436명이 거주하고 있으며, 입소 대기자가 217명에 이르는 것으로 나타났다. 제주도의 경우 입소장애인 중 11명이 퇴소 욕구를 나타냈다. 특히, 입소대기자의 상당 부분은 가족과 함께 살던 곳에서 지내고 싶으나 가족돌봄의 어려움과 지역사회 내 돌봄환경이 이루어지지 않아 시설입소를 희망하는 경우가 대부분으로 전국적으로 비슷한 현실이다. 2019년 진행한 발달 및 뇌병변 장애인 부모 FGI에서도 지역사회 내 정주환경이 갖추어진다면 시설입소보다 가족과 함께 생활하기를 원하는 것으로 나타났다²¹⁾.

20) 윤재영·박정현·전경철, 「해석학적 근거이론에 기반한 성인 지적장애인의 자립생활 과정 경험 탐색」, 『지적장애연구』 17(2), 2015, 229-254쪽; 김민철·김경미, 「시설을 나와 지역사회에서 살아가기까지 장애인이 경험한 탈시설에 관한 연구」, 『한국장애인복지학』 36, 2017, 33-60쪽; 배은미·박희정, 「정신장애인의 지원주거 경험 연구」, 『한국사회복지질적연구』 11(1), 2017, 59-87쪽; 오욱찬·김성희·박광옥·오다은, 『탈시설 장애인의 지역사회 정착 경로에 관한 연구』, 보건사회연구원, 2019; 김승희·손병돈, 「탈시설 이후 지적장애여성의 지역사회 이주경로에 관한 연구」, 『한국장애인복지학』 50, 2020, 5-29쪽.

21) 제주도, 『장애인 지역사회 통합돌봄 선도사업 기본계획서』, 2019.

제주시는 장애인분야 지역사회 통합돌봄 선도사업 추진을 위해 통합돌봄지원팀을 신설하는 등 제주시청과 읍면동의 조직개편을 진행하였고, 장애 당사자 및 부모의 욕구를 반영하여 주요 사업을 계획하였다²²⁾. 사업 초기 주요 대상은 지적장애, 자폐성장애, 뇌병변장애 등 2019년 기준 전체 장애인 24,922명 중 5,198명(20.9%)을 대상으로 하였다²³⁾(제주시 2019). 주요 사업 내용으로는 장애인 24시간 긴급돌봄지원사업, 장애인 자립생활 주택지원, 장애인 케어안심지원주택(체험홈) 등 주거지원을 중심으로 자립생활에 필요한 주거 편의시설 및 안심생활지원과 1:1 행복플래너(행복코치)²⁴⁾를 통한 전반적인 일상생활지원 및 이동지원 그리고 가족 및 당사자를 위한 심리정서지원사업 등이 추진되고 있다. 특히 행복플래너는 장애인의 지역사회 자립에 필요한 각종 자료 및 정보제공, 통합돌봄 전문사례관리, 지역자원 발굴 및 연계 등 대상자 맞춤형자립계획을 수립하고 자립생활을 위한 전반적인 지원과 상담역할을 수행한다. 행복코치는 장애인이 생활하고 있는 지원주택을 중심으로 대상자의 일상생활 전반(기초적 금전관리, 위생관리, 식사준비 등)에 대한 직·간접 지원과 보조를 한다²⁵⁾(제주시, 2020; 2021). 또한 제주시의 통합돌봄 선도사업은 제주의 다양한 공공과 민간기관뿐만 아니라 지역사회단체와의 적극적인 협력체계를 통해 점차 약화되고 있는 공동체 정신을 되살리고 제주 생활문화의 긍정적 영향력을 통한 새로운 돌봄체계를 만들어가고자 하고 있다.

이에 본 연구에서는 선도사업에 참여하고 있는 탈시설 장애인을 대

22) 2021년 실행계획서에 의하면 6개영역(일자리, 주거, 일상생활, 신체건강 및 보건의료, 정신건강 및 심리정서, 보호 및 돌봄·요양) 총29개 사업(국비 11개, 자체 7개, 연계 11개)이 추진되고 있다(제주시, 2021).

23) 제주시, 앞의 글, 2019

24) 행복플래너와 행복코치는 제주시 지역사회 통합돌봄 선도사업의 특화 인력으로 자립생활주택 및 지원주택, 재가장애인 등이 지역사회 자립에 필요한 각종 자료 및 정보 제공, 통합돌봄 사례관리, 지역자원 발굴 및 연계 등과 대상자 맞춤형 자립 계획수립 지원을 위한 업무를 위한 핵심인력이다(제주시, 2020).

25) 제주시, 『2020년 제주시 지역사회 통합돌봄 선도사업 실행계획서』, 2020; 제주시, 『2021년 제주시 지역사회 통합돌봄 선도사업 실행계획서』, 2021.

상으로 기존 선행연구들에서 논의하고 있는 내용이 적절히 반영되고 있는지와 지역사회 자립생활에 필요한 세부 지원서비스가 실제 당사자들이 어떻게 경험하는지 살펴봄으로서 향후 더 나은 지원 및 개선전략을 수립하는데 필요한 자료를 제공하고자 한다. 또한 제주의 공동체 정신을 바탕으로 제주 지역사회 맞춤형 돌봄체계 구축의 사업방향성을 제시하고자 한다.

Ⅲ. 연구방법

1. 연구내용

본 연구의 연구문제는 “제주시 장애인 분야 지역사회 통합돌봄 사업을 통해 지역사회 내 자립 생활을 시작한 탈시설 당사자들은 어떤 경험(탈시설 경험, 자립 경험, 더 나은 자립을 위한 경험 요소)을 하였는가?”이다. 이를 위해 제주도 지역사회 통합돌봄 선도사업을 통해 장애인 자립생활주택(체험홈)과 장애인 케어안심지원주택에서 자립생활을 시작한 장애 당사자들의 탈시설 및 자립생활 경험을 알아보았다. 장애 당사자와의 개별 심층인터뷰를 활용하여 [표 1]에 제시한 관심 세부 연구문제를 파악하고자 하였으며, 장애 당사자의 관점에서 탈시설 과정과 자립생활에 관련된 경험을 이해하고자 노력하였다.

[표 1] 주요 연구문제

내용	
1.	이전 시설에서의 생활경험
2.	탈시설 과정에서의 경험
3.	현재 거주하고 있는 주택에서의 생활경험
4.	자립생활을 통한 변화와 성과
5.	자립생활에 대한 불만족 사항과 그 이유

6.	제주시와 수행기관에 제안하고 싶은 내용
----	-----------------------

2. 연구 참여자 선정

본 연구의 전체 집단은 ‘제주시 장애인 분야 지역사회 통합돌봄 선도 사업’을 통해 탈시설을 하고 지역사회에서 자립생활을 처음 시작한 장애인 당사자들로 현재 장애인 자립생활주택과 장애인 케어안심지원주택에서 독립생활을 하고 있는 11명이다²⁶⁾.

연구의 참여자 모집을 위해 우선 장애인 지역사회 통합돌봄 선도사업 운영기관의 실무자들에게 연구의 목적과 취지 그리고 사전 질문지 등을 먼저 공유하였다. 그 후 개별 실무기관으로부터 연구 참여에 동의한 9명의 당사자를 대상으로 인터뷰를 진행하였다. 본 연구에 참여한 당사자들은 탈시설 후 자립생활을 시작한 장애인으로 인구사회학적 특성은 심한장애의 여성 8명과 남성 1명이며, 20~30대의 미혼으로 근로활동을 하고 있다. 연구 참여자들의 특성을 정리하면 [표 2]와 같다.

[표 2] 연구 참여자의 특성

구분	성별	연령대	장애진단명	장애정도	근로유무	
1	참여자 A	여	30대	지적장애	심한장애	유
2	참여자 B	여	30대	지적장애	심한장애	유
3	참여자 C	남	20대	자폐성장애	심한장애	유
4	참여자 D	여	20대	뇌병변장애	심한장애	유
5	참여자 E	여	20대	지적, 지체장애	심한장애	구직 중*
6	참여자 F	여	20대	지적장애	심한장애	유

26) 장애인 자립생활 주택 6호(6명 정원). 장애인 지원주택 투룸 2호(4명 정원)와 1.5룸 4호(4명 정원)가 있으며 총14명이 자립생활을 할 수 있다(제주시, 2020). 심층면접 당시 정원 14명 중 탈시설 후 자립생활을 하고 있는 11명을 대상으로 하였으며, 그 중 인터뷰가 가능하고 동의한 9명을 대상으로 하였다. 본 연구 대상자는 제주시 선도사업을 통해 탈시설한 장애인을 대상으로 편의표집 중 의도표집을 하였다.

7	참여자 G	여	30대	지적장애	심한장애	유
8	참여자 H	여	30대	지적장애	심한장애	유
9	참여자 I	여	20대	지적장애	심한장애	유

* 근로활동을 하고 있었으나 코로나19로 인하여 계약연장이 안되어 비자발적 실업상태에서 구직활동 중에 있음.

3. 자료수집

모든 참여자들은 연구에 참여하기 전 연구의 취지와 목적을 실무기관으로부터 전달받고 연구 참여에 동의해주었으며, 면접을 실시하기 전 한 번 더 연구진으로부터 연구에 대한 설명을 듣고 연구 참여에 동의하는 과정을 거쳤다. 연구 참여자들은 본 연구의 목적과 의도를 이해하였고, 연구 참여자가 원하면 언제든지 연구 참여를 철회할 수 있도록 하였으며, 모든 내용은 엄격한 비밀보장이 이루어지는 것으로 이해하였다.

본 연구는 반 구조화된 질문지를 활용하여 개별 심층인터뷰를 실시하였으며, 연구 참여자의 동의하에 해당 내용을 녹취하였다. 인터뷰 내용의 충분한 이해를 위해 연구 참여자의 기본적인 정보에 대해 연구 참여자의 동의와 실무기관의 협조를 얻어 사전에 연구진이 파악하여 인터뷰를 진행하였다. 또한 풍부한 자료의 수집을 위해 인터뷰 질문 내용이 이해하기 어렵거나 충분히 답하기 어려운 경우 라포형성이 이루어진 선도사업 통합돌봄 실무자(행복플래너 또는 행복코치)의 도움을 받아 진행하였다. 심층면접 과정에서 연구 참여자가 구술하는 이야기 흐름이 끊기지 않도록 유의하면서 이야기 속에서 인터뷰를 진행하였다.

자료수집은 2020년 9월 17일부터 18일까지 총 2일간 이루어졌으며, 1회 면담은 참여자들의 집중도를 고려하여 약 50분 내외로 진행되었다. 면담 장소는 연구 참여자의 편의에 따라 서비스를 이용하고 있는 기관의 회의실이나 당사자의 거주공간에서 진행하였고, 연구 참여자의 근로시간 등을 고려하여 오후시간과 저녁시간에 17일 4명, 18일 5명에 대

해 개별인터뷰를 하였다. 총 9명의 연구 참여자의 인터뷰를 통해 수집한 자료 중 인터뷰 당일 인터뷰가 적절히 이루어지지 못해 연구에 활용되기 어렵다고 판단된 1명의 참여자를 제외한 8명의 인터뷰내용을 자료분석에 활용하였다.

4. 자료분석

수집된 자료는 일반적인 질적 자료 분석방법인 내용분석(content analysis)을 활용하여 분석하였고, 질적 분석에서 발생할 수 있는 주관적 판단 및 오류의 최소화 방안으로 연구자들이 분석내용을 상호 점검하는 합의적 분석모델을 채택하였다. 아울러 본 연구의 연구문제에 기반한 코딩, 읽기와 메모, 분류, 해석과정을 통해 개별 인터뷰 내용에서 반복적으로 확인되는 의미 단위들을 조합하여 유사한 개념으로 드러난 상위범주로 구분하였다. 이러한 과정을 통해 장애인 당사자의 탈시설 과정과 자립생활 경험의 중심 개념인 주제를 도출하였다.

5. 연구의 윤리적 고려와 엄격성

본 연구는 장애 당사자와의 개별인터뷰를 통해 수행되기 때문에, 참여자의 연구동의²⁷⁾를 수 차례 확인하여 연구를 수행하였다. 개별 인터뷰를 진행하기 전 연구 참여자들에게 익명성, 비밀보장과 연구 참여를 거절할 수 있는 권리를 강조하였고, 개별 면담을 마친 후 궁금한 점이나 공유할 내용이 있을 때 연락할 수 있도록 연구자의 휴대전화 번호와 메일주소를 공개하였다.

본 연구의 엄격성 확보를 위해 Lincoln과 Guba(1985)²⁸⁾가 제시한 ‘사

27) 1차 라포형성이 이루어진 기관사회복지사 또는 행복플래너를 통해 본 연구에 대해 설명하고 동의를 구하였으며, 2차 연구진이 직접 장애 당사자에 연구에 대해 설명하고 연구참여동의를 구한 후 최종 3차 심층면접 실시 전 당사자의 재차 확인동의를 거쳐 이루어졌으며, 연구동의서를 작성 후 실시하였다.

28) Lincoln, Y. S., and E. G. Guba., *Naturalistic Inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage

실적 가치’, ‘적용성’, ‘일관성’, ‘중립성’의 기준을 준수하도록 노력하였다. 먼저 ‘사실적 가치’를 확보하기 위해 모든 연구진이 분석의 전체과정에서 자료를 함께 검토하고 분석 및 비교함으로써 자료의 다각화가 이루어지도록 시도하였다. 둘째 ‘적용성’ 확보를 위해 인터뷰 시작 전에 연구 참여자와의 관계 형성을 위해 노력하였으며, 더 이상 새로운 내용이 나올 수 없다고 인지될 때까지 인터뷰를 진행되었다. ‘일관성’ 확보를 위해 연구방법, 자료수집 및 분석 과정에 대해 구체적이고 객관적으로 기록하였다. 마지막으로 ‘중립성’ 확보를 위해 연구자들의 선 이해를 명시하고 연구진의 편견과 가치관 등이 연구에 미치는 영향을 최소화하기 위해 노력하였다.

IV. 연구결과

1. 지역사회 통합돌봄 서비스를 이용한 자립 경험의 주제와 범주

본 연구의 참여자들이 알려준 내용들을 분석한 결과, 지역사회 통합돌봄을 경험한 장애 당사자들의 탈시설과 자립 경험은 34개 의미범주, 13개의 하위범주, 6개의 범주, 2개의 주제가 도출되었다. 자세한 내용은 [표 3]과 같다.

[표 3] 연구 참여자들의 탈시설과 자립 경험의 주제와 범주

주제	범주	하위범주	의미단위
1. 서툴지만 더 나은 나를 찾는 여정	1) 나를 위한 결정	(1) 거주시설에서의 삶	① 어릴 때부터 경험한 시설생활 ② 인정과 보상이 없는 보조교사로서의 역할 ③ 성취감을 느끼지 못한 시설생활

		(2) 나를 위한 주체적인 결단	<ul style="list-style-type: none"> ① 개별화된 삶을 위한 결정 ② 자유로운 삶을 위한 결정 ③ 스스로 결정한 자립생활
2) 낮설고 어려운 시도	(1) 자립의 첫 걸음		<ul style="list-style-type: none"> ① 두려움으로 시작한 자립생활 ② 외로운 자립생활 ③ 시설생활에 대한 그리움
	(2) 자립을 위한 고군분투		<ul style="list-style-type: none"> ① 혼자서 감당하기 어려운 일상생활 ② 쉽지 않은 직장생활
3) 함께 걷는 자립의 길	(1) 자립을 위한 길잡이: 코칭 선생님		<ul style="list-style-type: none"> ① 믿고 의지할 수 있는 친구 ② 속마음을 들어주는 경청가 ③ 올바른 자립생활을 위한 안내자
	(2) 자립할 수 있는 힘을 주는 존재: 가족		<ul style="list-style-type: none"> ① 자립의 지지자 ② 자립 유지의 이유
	(3) 자립을 유지할 수 있게 하는 버팀목: 거주시설의 실무자와 동료들		<ul style="list-style-type: none"> ① 자립에 도움이 된 경험들 ② 의지 할 수 있는 또 하나의 가족 ③ 자립 후에도 이어진 지원
4) 주인 되는 성장의 과정	(1) 주체적이고 책임있는 삶		<ul style="list-style-type: none"> ① 주체적인 삶 ② 높아진 삶의 만족도 ③ 높아진 책임감
	(2) 자신감과 확신의 여정		<ul style="list-style-type: none"> ① 자립에 대한 자신감이 생김 ② 발전한 자신을 발견 ③ 익숙해지는 자립생활
2. 더 나은 독립생활을 위한 제언	1) 아직도 필요한 격려와 지지	(1) 정서적 연결과 관계성의 유지	<ul style="list-style-type: none"> ① 믿고 의지 할 수 있는 사람 필요 ② 함께 모여 정서적인 교류를 나눌 수 있는 프로그램
		(2) 여전히 힘든 일자리 환경	<ul style="list-style-type: none"> ① 구직활동 지원 ② 취업유지를 위한 지지 (안정된 일자리, 직장생활 관계 등)
	2) 이용자 중심의 지원 확대	(1) 이용자 중심의 주거 환경 제고	<ul style="list-style-type: none"> ① 더 안전한 주거 필요 ② 주거 안정성 확보 ③ 맞춤형 주거지원의 강화
		(2) 나를 더 존중하는 자원 반응성 제고	<ul style="list-style-type: none"> ① 편의 서비스 확대(도시락, 누리카 등) ② 돌봄서비스의 유지 및 확대

2. 연구 참여자들의 탈시설과 자립생활 경험

본 연구는 내용분석을 통해 지역사회 통합돌봄 서비스를 이용한 연구 참여자들의 탈시설과 자립 과정을 맥락적 흐름에 따라 이해하고자 하였다. 특히 장애인 당사자들이 탈시설을 결정한 이유, 자립 과정과 경험, 더 나은 자립을 위해 필요한 내용을 당사자들의 목소리를 통해 순차적으로 알아보하고자 하였다.

1) 서툴지만 더 나은 나를 찾는 여정

① 나를 위한 결정

참여자들은 오랜 기간을 시설에서 생활했지만, 특정한 성취감이나 보람 등을 느끼기 힘들었다고 하였다. 참여자들은 시설 생활을 할수록 자신만의 공간이 필요하다고 느꼈고, 좀 더 자유로운 삶을 살고 싶다는 생각이 들었다고 하였다. 이에 어려운 결정이었지만 자신을 위한 더 나은 삶을 위해 주체적으로 자립을 결정하였다.

가. 거주시설에서의 삶

참여자들은 어린 시절부터 성인이 될 때까지 생활시설에서 생활하였다. 어릴 때부터 거주시설에서 생활한 다수의 참여자들은 고등학생이 되기 전까지 아동양육(장애인거주)시설에서 지냈고, 그 이후부터 자립 전까지는 장애인 거주시설에서 생활하였다.

“○○○(장애인 거주시설)부터 시작해서 □□□(아동양육시설)도 있고 제가 전에 □□□에서 살았거든요.” (연구 참여자 A)

“○○○이라고... 거기서 지내고 있었어요 거기서 한 17년? 18년 정도... 살다가 여기서 이제 이런 사업을 한다는 걸 들어가지고 이제 나오게 된 거죠” (연구 참여자 D)

참여자들은 오랜 기간을 시설에서 생활하며 시설 실무자의 업무를 도와주었다. 무엇보다 장애인 거주시설의 경우 이용자 수에 비해 이들을 돌볼 수 있는 인력이 부족했기 때문에, 참여자들의 업무지원은 시설 실무자들에게 많은 도움이 되었을 것이라고 생각하고 있었다. 그러나 이러한 업무지원에도 불구하고 그에 상응하는 인정과 보상은 받지 못했다고 하였다.

“○○○(장애인 거주시설)에서의 생활은 제가 고등학교 졸업한 다음에 쪽 일했거든요 일 시작하고 나서는 선생님들도 많이 도와 드렸던 것 같은데 저한테 돌아오는 건 없었어요” (연구 참여자 B)

“자폐도 있고 장애도 있고 간질환 약 먹는 것도 있고 혼자는 소변을 못 가리고 다 도와줘야 되고” (연구 참여자 H)

“애들 밥도 먹여줘야 하고, 불편하고 선생님이 일하는 컴퓨터에서 일하고” (연구 참여자 G)

그 외에도 참여자들은 거주시설에서 참여한 프로그램들에 대해 특별한 흥미나 성취감을 느끼지 못한다고 하였다. 또한 시설 내에서는 생활에 필요한 대부분의 일들을 실무자들이 대신하거나 지원해주기 때문에 참여자가 가진 잠재력이나 능력을 발견하는 것이 쉽지 않다는 것을 알 수 있었다.

“시설에 있을 때는 선생님들이 다 해주다 보니까 제 능력을 솔직히 발휘를 제가 여기 이 능력까지 있을 거라고 생각도 못했는데 여기 나와서 아까 식으로 밥해 먹는다든가 아니면 요리를 직접 해본다든가 아니면 아까 식으로 프로그램을 하나 참여한다든가 솔직히 그렇게 흥미나 성취감을 못 느꼈거든요 시설에 있으면서.” (연구 참여자 D)

나. 나를 위한 주체적인 결단

참여자들은 거주시설에서 생활하는 동안 개인의 상황보다는 공동체 생활의 규칙이 우선시 될 때 상당한 불편함을 느꼈으며, 때때로 사람으

로써의 권리를 충분히 누리지 못하고 있다는 생각이 들 때도 있다고 이야기하면서 혼자만의 시간을 보낼 수 있는 공간이 필요하다고 하였다.

“불편했던 거는 솔직히 말해서 혼자 하는 공간이 없어 가지고 생각할 것도 많고 솔직히 힘들면 혼자만의 공간에서 다른 것도 생각하고 여가 생활도 좀 즐기면서 생활하고 싶었는데 그런 패턴이 전혀 안 되다 보니까 이게 다른 사람들의 눈치를 봐야 되고 저 혼자 뭐 해 달라고도 솔직히 요구를 못해 가지고 그런 부분에 있어서는 많이 불편했거든요. 제가 먹고 싶은 거 물론 얘기는 한다 해도 자유롭게 먹지는... 그런 것도 좀 있어 가지고 근데 그런 게 좀 많이 불편했어요. 왜냐면 자기만의 공간이 없어 가지고 저는 그런 게 솔직히 말해서 조금은 싫었거든요. 공간이 없는 게. 공간이 없다는 게. 이해는 하지만...” (연구 참여자 D)

“시설에 있으면 시설 안에서만 시설 규칙에 따라야 되고 밥 먹는 시간도 있어요. 시설에 있다 보면. 군대처럼. 밥 먹는 시간도 지켜야 되고 일어나는 시간도 꼭 지켜야 되고 목욕하는 시간도 지켜야 되고. 그런 게 너무 좀 권리에 좀 해가 된다고 생각을 했어요. 나도 사람인데 이런 규칙을 맨날 지켜야하지? 좀 공동체 생활이 싫어질 때도 있고 너무 오래 살다 보니.” (연구 참여자 F)

참여자들은 시설에서의 생활은 정해진 규칙이 있기 때문에, 직장의 회식 모임에 참여하거나 늦은 저녁 야식을 먹는 등과 같은 개별적인 활동은 할 수 없었다고 하였다. 참여자들은 정해진 규칙 또는 때때로 실무자의 감시가 있는 시설에서의 생활보다 좀 더 자유로운 삶을 살고 싶었으며, 이를 위해 자립을 결정하였다고 이야기 해주었다. 가족과 같았던 시설의 실무자들과 동료들을 떠나는 결정이 쉽지 않았지만, 자신의 자유로운 삶과 발전을 위해 자립하는 것으로 결정했다고 하였다.

“○○○(장애인 거주시설)에 있을 때는 제약이 많죠. 왜냐하면 선생님이 감시 아닌 감시를 해요. 규칙이 있으니까. 저녁 늦게 야식 같은 것도 먹고 배고플 때. 그런 것도 있고 그렇죠.(연구자: 지금은 여기 오셔서 그때 예를

들어 ○○○(장애인 거주시설)에서 직장 생활을 하면서 동료들과의 관계, 예를 들어 저녁 자리를 같이 할 수도 있고) 그런 건 못했어요. 거기 있을 때는.” (연구 참여자 B)

(연구자: 정말 가족 같았을 텐데. 10년 동안 어떻게 그걸 이겨내셨어요?)
“자유를 위해서는... 자유를 위해서는 하나를 또 포기해야 하는데.” (연구 참여자 F)

다수의 참여자들은 개별적이고, 자유로운 삶을 위해 스스로 자립을 결정했으며, 후회하지 않는다고 하였다. 다만 일부 참여자들은 근로하며 모은 저축액이 국민기초생활수급제도에서 정한 일정 금액 이상을 초과하여 수급자격이 탈락되어 본인의 의지와 관계없이 시설퇴소와 자립을 결정할 수밖에 없었다고도 하였다.

“후회하거나 혹시 두렵지 않을 거냐고 저한테 많이 그런 질문들을 하세요. 그런데 제가 그전까지는 솔직히 그런 게 있었긴 했는데 근데 결정하고 나서부터 후회는 안 해요. 왜냐면 이것도 저한테는 다른 경험이라고 하니까 솔직히 후회는 안 했어요. 어차피 제가 결정을 했고 제가 어차피 어느 정도는 또 책임을 질 수 있어야 하니까 후회는 절대 하지 않고요. 왜냐하면 저도 한번 결정한 건 앞만 보고 달리는 성격이라 후회하진 않고요.” (연구 참여자 D)

“그건. 제가 나오고 싶어서 나온 건 아니에요 (중략) 그니까, 말하자면 근데. 시설에 살려면 돈 버는 수입의 70%를 적금을 해야 했어요. 정기적으로 그렇게 해서 3,500만원을 넘으면 수급자 탈락이 돼요. 수급자 탈락이 되가지고 이제 시청에서 빨리 집 구해서 내보내라고 빨리 내보내지 않으면.” (연구 참여자 B)

② 낯설고 어려운 시도

참여자들이 처음 시도한 자립 생활은 생각보다 수월하지 않았다. 혼자서 생활해야 했기 때문에 외롭고 때때로 시설에서의 생활이 그리울 때도 있다고 하였다. 더불어 시설에서는 실무자들이 대신해주던 일상적인 일들도 자립 후에는 스스로 감당해야 했기 때문에 힘들었고, 직장

생활 역시 만만치 않다고 하였다.

가. 자립의 첫 걸음

참여자들은 시설에서 지역사회로 나와 보니 긍정적인 감정보다 두려움이 더 컸다고 하였다. 특히 자립을 해보니, 혼자서 해야 할 일들이 생각보다 많았고, 불편한 점들도 있었기 때문에 걱정스러웠다고 하였다.

“맨 처음에 나왔을 때는 진짜 두려웠어요 거기서 살다가 나왔을 때는 진짜 많이 두려웠는데 이제는 막 두려운 건 없어요.” (연구 참여자 B)

“저희 같은 경우엔 아까처럼 시설에 살다가 완전히 독립생활을 한 거는 이번이 처음이어서 사실은 조금 두려운 것도 많아요 왜냐면 누군가가 솔직히 말해서 시설에 살다 보면 해주다가 저 혼자만의 공간에서 저 혼자 아까식으로 선생님이 열 가지 해주면 제가 스무 개는 더 해야 하는 그런 게 있어 가지고 그런 게 좀 불편한 것도 있고 좋은 점도 있긴 한데 불편한 게 좀 두려운 것도 있고 무서운 것도 있고 걱정되는 게 많죠.” (연구 참여자 D)

또한, 참여자들은 사람이 많은 시설에서 살다가 갑자기 혼자서 생활하는 것이 외롭다고 하였다.

“장단점이 있어요 사람이 많아서 싸움이 많고, 사람이 많아서 좋은 점은 심심하지 않아요.(중략) 그냥 외로워요 혼자 사는 게.” (연구 참여자 A)

“혼자 처음 들어올 때는 혼자 외롭고.” (연구 참여자 H)

그 외에도 참여자들은 혼자 살면서 거주시설의 실무자들과 시설에서 했던 활동들이 그리다고 하였다. 시설에서 함께 생활한 동료들이나 실무자들과 했던 프로그램이나 여행 등이 좋은 추억으로 남아있다고 하였다. 몇몇 참여자들은 시간이 날 때마다 본인이 생활했던 거주시설에 직접 방문하거나 거주시설 근처에서 함께 생활했던 친구들과 만나서

이야기를 나누기도 한다고 하였다.

“저희가 ○○○(장애인 거주시설) 소속이 없어서 솔직히 거기를 가야 하는데 이번에 가니까 방학기간이라 애들이 없는 거예요. 오후에 있는 애들이 있는 거예요. 선생님들이 있어서 방학 때 왜 왔냐고 하니까 코로나 때문에 방학이 8월이라고 했어요. 근데 갔는데 다음에 오라고 해서 가려고 했는데 코로나 때문에 저랑 ○○랑 오지 말라고 하더라고요. 원래 일주일에 한 번씩은 가요. 거기서 밥도 먹고 얘기도 하고. (중략) 외롭죠. 같이 살면 시끄럽기도 하지만 재밌기도 해요. 근데 맨날 밤에 선생님이 맛있는 거 갖다 줄 때도 있고 우리끼리 앞에 슈퍼에 있으니까 갖다 와서 맛있는 거 먹으러 갈 때도 있고 아니면 방학 때 원장님이랑 바닷가 가서 놀기도 하고. 좋은 점은 프로그램도 많고 캠프나 서울도 가서 너무 좋았어요. 해외도 가고 좋았어요. 그때가 그림기도 하고 봉사자가 오면 친해지기도 하고. 지금도 좋긴 한데 어릴 때가 많이 그림긴 하죠.” (연구 참여자 A)

“특하면 싸우고 특하면 화해하고, 특하면 장난치고 했었는데 막상 이별이라는 게 쉽지는 않거든요. 그래서 가끔 제가 지금 그 평일 날에 지금 아가의 집 옆에 있는 ○○○○라는 장애인 직업 재활시설이 있는데 거기 출근해가지고 가끔씩 만나거든요. 평일에는 친구들 만나거든요. 그래서 또 대화도 잘 나누고 하죠.” (연구 참여자 C)

나. 자립을 위한 고군분투

자립생활을 시작한 참여자들은 일상생활을 온전히 자신의 힘만으로 하는 것이 쉽지 않았다고 하였다. 신체적인 장애로 인해 혼자서하기 어려운 가사 일은 누군가의 도움이 필요하다고 하였다. 그 외에도 글을 모르거나 금전과 관련된 내용에 대한 충분한 이해가 없는 참여자의 경우 이를 지원해 줄 활동 보조인이 필요하다고 하였다.

“지금 여기서는 세탁기가 통돌이로 쓰고 있어서 빨래를 담았다가 뺏다가 하는 걸 잘 못해요.(중략) 분리수거? 분리수거를 제때 버려야 하는데..” (연구 참여자 E)

“이 친구 같은 경우는 글을 잘 몰라요. 이름은 쓸 줄 있지만 만약에 ○

○○ 해서 ‘○’만 따로 떨어뜨려 놔도 몰라요. 네. 그 정도에... 숫자도 잘 모르고, 돈의 개념도 잘 몰라요. 이 친구가 이걸 사면 나는 컴퓨터를 사도 된다. 그런... 이 사람 하나 사면 자기도 하나 산다. 이 가격이 엄청 나잖아요. 그런 걸 몰라버리니까. 문제가 있는데, 일상생활은 되지만 이제 글씨를 전혀 모르면 활동 보조사가 투입이 돼야 하는데 그게 안돼버리니까.” (연구 참여자 G의 행복코치)

참여자들은 일상생활 외에도 직장 생활 역시 도전스러웠다고 하였다. 한 번도 직장 생활을 해보지 않은 참여자의 경우 일도 힘들었지만 직장 동료들과 어울리는 일 또한 어렵다고 하였다. 한편 일부 참여자들은 직장생활을 잘 유지함에도 불구하고 장애인이라는 편견 때문에 자신이 원하는 일을 할 수 있는 충분한 기회가 주어지지 않았다고 하였다.

“안 하던 거를 하고 그 직장 생활에서의 어울려야 하는데 그것도 솔직히 힘들고 하다 보니까 저한테는 괴로웠던 거 같아요.” (연구 참여자 D)

“7년이 되면 청소직 말고 제가 분명히 말했어요. 그릴 아니면 카운터 시켜 달라고 저 할 수 있다고 장애인도 못하는 게 어디 있냐고 요즘 다 하는데. 저도 배우면 할 수 있다고 했어요. 근데 옛날 점장님이 장애인은 안 된다고 했으니 이번 새 점장님도 안 되는 거 같았어요.” (연구 참여자 A)

③ 함께 걷는 자립의 길

참여자들은 현재 자립을 유지하고 있는 것이 단지 혼자만의 힘이 아니며, 자신의 자립을 위해 도와주는 많은 사람들이 있기 때문에 잘 생활하고 있는 것이라고 하였다. 통합돌봄 선도사업의 주요 실무자 외에도 가족과 이전 거주시설의 실무자들은 참여자들에게 자립을 위한 중요한 지원군이며 의미가 되어준다고 하였다.

가. 자립을 위한 길잡이: 행복코치 선생님

참여자들은 건강한 자립을 위해 행복플래너와 행복코치 실무자가 많은 도움이 되었다고 하였다. 특히 참여자들은 행복코치 실무자들의 도

움이 필요할 때 편하게 요청할 수 있고 의지할 수 있는 중요한 사람이라고 하였다.

“이번 선생님을 만났는데 저랑 동갑이세요. 저랑 동갑이기도 하고 너무 편하고 잘해 주시고 코칭 선생님도 잘해주세요 돌봄 선생님도 좋은 것 같아요. ○○○(장애인 거주시설) 선생님도 좋긴 해요. 지금이 더 좋은 것 같아요.(중략) 이제 많이 의지하기도 하고 미안하기도 하고 고맙기도 하죠.” (연구 참여자 A)

(연구자: 지금 도움이 필요할 때 요청할 수 있는 가장 머리에 먼저 떠오르는 사람은 누구인가요?) “저요? 음... 먼저 떠오르는 사람은. 저는... 여기 팀장님이요. 팀장님 아니면 아까 플래너 선생님이 좀 편해가지고.” (연구 참여자 D)

참여자들은 행복플래너와 행복코치 실무자들을 자신의 이야기를 잘 들어주는 사람이라고 하였다. 회사 일 때문에 평일 동안 속마음을 충분히 이야기할 수 있는 사람을 만나지 못했던 참여자들은 행복플래너와 행복코치를 통해 누군가에게 이야기하기 어려운 자신의 이야기를 할 수 있는 점이 좋았다고 하였다.

“돌봄 선생님이 이야기도 잘 들어주시고 가끔씩 밥도 같이 먹어주시고요. (중략) 일주일 동안 회사 아니면 만날 사람이 없잖아요. 만날 사람이 없으니까 어디다 허심탄회하게 얘기도 못하고 하니까 얘기해줄 사람이 선생님 혼자 밖에 없으니까.” (연구 참여자 B)

“제일 먼저 제 이야기를 잘 들어주시는 분이 저희 지역사회 통합 돌봄 선생님 식구분들 밖에 없을 거 같아요.” (연구 참여자 C)

그 외에도 참여자들은 행복플래너와 코치 실무자들이 자립에 필요한 여러 가지 조언들을 해주는 것이 도움이 되었다고 하였다. 때때로 잔소리처럼 들릴 수 있는 말들을 하지만, 참여자들은 그런 말들이 본인의 자립 생활에 실질적으로 도움이 된다고 하였다.

“제가 바른길로 갈 수 있게 도와주시고 잘 대해주시고 전 솔직히 나쁜 길로 빠지기 쉬웠어요. 제가 좀 장애를 가지기 보다는 그런 쪽에 어울리는 그런, 근데 언니 생각해서도 그렇고... 내가 나쁘게 살기 싫은 거예요. 전 하도 이런 생각을 많이 해요” (연구 참여자 A)

“코치 선생님들이 자꾸 뭐 해달라, 청소해라, 설거지해라...다하는.” (연구 참여자 G)

나. 자립할 수 있는 힘을 주는 존재 가족

참여자들은 가족들이 본인의 자립을 축하하고 지지해주었다고 하였다. 가족들의 진심 어린 조언과 지원은 혼자서 생활하는데 많은 의지가 되었다고 하였다.

“혼자 놔두는 것도 언니가 걱정 많이 했고 그리고 언니가 (자립을 위한) 조언도 많이 해줬어요. 책도 보내주고 언니, 오빠 두 명 있어요. 아빠랑. 엄마는 돌아가시고 주로 언니한테 연락을 많이 하죠.” (연구 참여자 A)

“제가 심지어 저희 아버지께서도 굉장히 좋아하셨거든요 (지역사회 자립생활 지원 주택에 당첨)됐다고 하니까.” (연구 참여자 C)

참여자들은 가족이 자립을 유지하게 하는 중요한 의미라고 하였다. 특히 일부 참여자들은 자신이 자립하여 근로하는 목적이 가족 때문이라고 하였다. 한편 그동안 가족과 떨어져 다소 냉담하게 지낸 참여자들은 자립을 통해 가족들과 좀 더 가까워질 수 있기를 바라는 마음이 있다고도 하였다.

“언니는 무슨 일 있어서 서울로 도망가다시피 해서 이제는 안 내려와요. 언니가 원래는 동생들한테 용돈도 주고 해야 하는데 그럴 언니가 아니어서 고등학교 졸업해서 동생들 대학가면 용돈 줄 사람이 없으니까 그러려고 일했거든요. 동생들 용돈 주려고 그렇게 시작해서 돈 모으기 시작했죠.” (연구 참여자 B)

“가족들이랑 또 8년 동안을 떨어져 있다 보니까 냉기가 있거든요. 뭐 가까워지고 싶은데 가까워질 수 없는 거리가 있어 가지고 근데 그거는 어차피 제가 견뎌야 하는 건데 솔직히 지금도 그건 진행 중이긴 한데 그게 조금 많이 힘들어요. 좁히기가 힘들어요. 한번 떨어져 있다 보니까 좁히기가 너무 힘들어서... 네... 그런 과정들이 있어요.” (연구 참여자 D)

다. 자립을 유지할 수 있게 하는 버팀목: 거주시설의 실무자와 동료들 참여자들은 거주시설에서 배운 여러 가지 기술이나 경험들이 자립생활에 많은 도움이 된다고 하였다. 일부 참여자들은 자립을 앞둔 동생들에게 시설 안에서의 많은 경험과 학습들이 혼자서 생활하는데 상당한 도움이 된다는 것을 알려주고 싶다고 하였다.

“○○○(아동양육시설)은 거기서 기본적인 걸 잘 배우고 왔으니까 아무래도 기초생활이 잘 되는 거겠죠?” (연구 참여자 B)

“거기서 다 배우고 나오라고. 거기 안에 있는 것. 나랑 ○○는 거기 안에서 다 배우고 나왔지만 너희도 혼자 살고 싶으면 거기 안에 있는 선생님 말씀 잘 듣고 대들지 말고 다 배우고 나오라고요.” (연구 참여자 A)

참여자들은 거주시설 실무자와 함께 생활했던 동료들을 의지할 수 있는 또 하나의 가족으로 인식하고 있었다. 몇몇 참여자들은 자립 초기에 먼저 자립한 거주시설 동료로부터 자립 생활에 적응하는데 많은 도움을 받았다고 하였다.

“○○○(장애인 거주시설)은 인연을 끊을 수가 없어요. 절대.” (연구 참여자 A)

“진짜 어렸을 때부터 거기서 지냈기 때문에 그러한 생각도 많이 들고 거기서 생활하면서 물론 되게 식구처럼 잘해주시고 물론 저 혼자만의 생활이 아니어서 다 일일이 다 해주시지는 못하셨지만 그래도 저한테 미안한 만큼의 애정을 그만큼 많이 쏟아주셔서 저는 그래도 가족이 되어서 되게 그분한테 감사하고 다른 울타리가 하나 더 생겨가지고 그래도 든든해

서 거기 17년 생활하면서 그래도 그런 게 하여튼 좋았던 거 같아요. 저한테 다른 가정을 하나 더 선물해 주셔 가지고” (연구 참여자 D)

“○○○(함께 거주시설에서 생활했던 친구)가 처음 (지역사회 자립 생활 지원 주택)들어올 때 같이 도와주고...” (연구 참여자 H)

여자들은 지역사회에서 어려움을 겪을 때 거주시설의 실무자들로부터 자립을 포기하지 않도록 도움을 받았다고 하였다. 특히 지역주민과 참여자가 다툼이 있었을 때, 거주시설의 실무자가 직접 개입하여 지역주민들과 긍정적인 관계를 형성할 수 있도록 도와주었다고 하였다.

“근데 처음에는 여기 이웃들과도 트러블이 있었어요. 사람이 많이 있다 보니까. 근데 그거를 저하고 ○○○(장애인 거주시설) 선생님들이 풀어내면서 더 친하게 지내게 됐죠” (연구 참여자 A)

④ 주인되는 성장의 과정

참여자들은 힘들었던 자립 과정의 초기와는 달리 시간이 지날수록 긍정적인 변화를 경험한다고 하였다. 아울러 자립 생활이 지속됨에 따라 성장한 자신을 발견한다고 하였다.

가. 주체적이고 책임 있는 삶

참여자들은 자립생활을 통해 시설에 있을 때보다 좀 더 자유로운 생활을 할 수 있다는 것에 만족하였다. 혼자서 시간을 보낼 수 있고, 밥을 스스로 해먹을 수 있는 소소한 것들로부터 만족감을 느낀다고 하였다.

“지금은 아무래도 다른 분들도 저랑 같이 일하시는 분들도 업체 직원분들이라서 그분들이 좀 더 일찍 출근하시고 빨리 퇴근하시거든요. 그래서 같이 모여서 회식하는 자리는 지금 코로나여서 아예 없어졌어요. 그래서 모르겠는데 이번에 한 번 같이 놀러는 갔다 왔어요. 그래도 거기 ○○○(장애인 거주시설)에 있을 때는 마음대로 놀러 나가지도 못하니까. 여기서 혼자 살 때는 자기가 알아서 할 수 있으니까.” (연구 참여자 B)

“혼자 있는 시간이 많다는 거... 그리고 밥도 혼자 해먹을 수 있다는

거.” (연구 참여자 E)

“시설에 있을 때보다 자유롭고, 내가 누릴 수 있는 권리를 누릴 수 있으니까.” (연구 참여자 F)

참여자들은 시설에서 생활할 때보다 삶에 대한 만족감이 상당 수준 높아졌다고 하였다. 일부 참여자들은 자립을 통한 본인이 인지하는 삶의 만족도를 매우 높은 점수로 표현하기도 하였다.

“사실 이게 고민이 좀 많이 되네요 사실 고민이 좀 많이 되는데, 한 9, 10점 정도? 9~10점 정도? 그 5~8점이면 보통이잖아요. 그래서 9~10점 정도 가지 않을까... 제 삶의 만족감에 대해서 9~10점 정도면 될 것 같아요” (연구 참여자 C)

(연구자: 지금 하는 생활이 정말 별로야 이게 0점, 정말 좋아요 10점이면 몇 점 정도 주시겠어요) “10점?” (연구자: 그러면 예전에 생활하시던 곳은 몇 점 정도 주시겠어요?) “그건... 거의... 2점?” (연구 참여자 E)

그 외에도 참여자들은 스스로에 대한 책임감이 높아졌다고 하였다. 일부 참여자들은 자신에게 닥칠 수 있는 위험을 미리 감지하고, 사전에 예방할 수 있는 조치를 취함으로써 위기를 잘 극복할 수 있었다고 말해주었다.

“책임감은 많아지겠죠 혼자 사니까.” (연구 참여자 B)

“저희 그 태풍이 두 개 왔는데 잠깐 그 공동현관 앞에 오니까 바람이 엄청 거세게 불고 비가 많이 와서, 와 이게 야 이게 태풍이냐? 우려스러운 부분도 있고 다행히 잘 넘긴 거 같아서 지금 저희 이 집이 그 집 안이기 때문에 큰 피해는 없었거든요. 그래서 미리 대비를 했기 때문에, 물이 조금 들어오지 않게 잘 닫고 잘 정리해가지고 잘 넘겼던 것 같아요.” (연구 참여자 C)

나. 자신감과 확신의 여정

참여자들은 초기에 걱정했던 것과는 달리 자립을 충분히 잘할 수 있다는 사실을 알게 되었다고 자신감을 보였다. 아울러 혼자서 생활하지만 주변에 자신을 도와주는 사람이 있기 때문에 좀 더 적극적으로 자립 생활을 해나갈 수 있다는 자신감을 나타냈다.

“진짜 어려울 줄 알았는데 아무것도 아니더라고요.” (연구 참여자 A)

“앞으로도 제가 도움을 많이 요청할 것 같은데 그리고 정보들을 많지는 않겠지만 저도 열심히 지금 해보려고 병원예약도 예전에는 선생님들이 다 해 주셨겠지만 지금은 현재 진행 중이거든요. 먼저 해보고 예약도 해보고 가보기도 하고 있어서 물론 그럴 때도 조금 눈물을 흘리기도 하는데. 힘들어 가지고... 예약 같은 것도 전에 안 해보다가 또 돈이 얼마큼 들어가는지 얼마 하는지를 전혀 통장 관리도 안 하다가 하려고 하니까 조금 버겁더라고요. 저한테는. 근데 그것도 어차피 이제 옆에 아무 없는 거 아니고 옆에서 약간씩은 도와주시니까... 그런 선생님들이 계시니까 지금은 조금 힘들더라도 나중에는 이게 다 저한테는 살면서 다 도움이 전 될 거라고 보거든요.” (연구 참여자 D)

참여자들은 자립생활을 통해 시설에서는 느끼지 못했던 성취감을 느끼고, 좀 더 발전한 자신을 볼 수 발견하였다. 특히 직장에서의 인정이나 새로운 경험과 만남은 참여자들의 발전에 상당한 기여를 하는 것을 알 수 있었다.

“그래서 거의 시설에서만 근데 이제 직장을 다니니까 그게 아까 식으로 다른 사람에게 인정받고 하니까 뭐라 해야 하지 이제는 조금 다른 시선으로 봐주는 사람이 한 두 명 정도는 있구나. 그렇게 말고 정말 내 인정을 받아 가지고 하다 보니까 저도 조금은 다르게 보이더라고요.” (연구 참여자 D)

“내가 또 말하는 걸 좋아하고, 내가 또 많은 사람들을 만나는 걸 좋아하고, 더 많은 사람들을 만나면서 더 많은 걸 경험하고, 그리고 그러면서도 나아진 나를... 나아질 수 있으니까.” (연구 참여자 F)

참여자들은 당면한 과업들에 스스로 도전하고 극복하는 과정을 통해 자립생활이 익숙해졌다고 하였다. 또한 자립 초기에 느꼈던 두려움과는 달리 자립 생활의 좋은 점들을 느낄 수 있다고 하였다.

“혼자서 어떻게 다 해내야 되고 그런데 살아보니까 좋기도 한데 저는, 괜찮아요 익숙해요 이제.” (연구 참여자 A)

“맨 처음에 나왔을 때는 진짜 두려웠어요. 거기서 살다가 나왔을 때는 진짜 많이 두려웠는데 이제는 막 두려운 건 없어요. (중략) 그냥 있다 보니까 이겨내 지던데...” (연구 참여자 B)

2) 더 나은 독립생활을 위한 제언

① 아직도 필요한 격려와 지지

참여자들은 더 나은 자립생활을 위해 정서적인 교류를 나눌 수 있는 사람이나 프로그램들이 필요하다고 하였다. 무엇보다 안정적인 일자리와 긍정적인 직장 생활은 앞으로 자립을 유지하기 위한 매우 중요한 부분으로 생각하고 있었다.

가. 정서적 연결과 관계성 유지

참여자들은 자립을 위해서는 믿고 의지할 수 있는 사람이 매우 필요하다고 하였다. 특히 믿고 의지할 수 있는 사람의 지지는 참여자들이 독립생활에 대한 자신감을 가질 수 있도록 도와주며, 당면한 과업에 좀 더 적극적으로 도전할 수 있는 힘을 준다고 하였다.

“지지해주는 사람이 없다가 생기니까 저도 모르게 자신감이 조금씩 붙어가지고 누군가를 믿고 일단 나가보자는 마음이 그런 게 제일 커 가지고 믿어주는 사람이 있어 가지고 저도 자신 있게 “선생님 저 나올게요, 저 이런 게 하고 싶는데 선생님들 혹시 이런 거에 대해서 좀 더 구체적으로 알아봐주실 수 있으세요? 이렇게 말할 수 있는 자신감이 생겨 가지고 한 사람이라도 믿을 수 있는 사람이 생겨 가지고 가족 외에, 가족은 어차피 늘 옆에 있는 거고 어찌됐건 떼어낼 수 없는 게 가족이기 때문에 근데 그

거 외에 다른 사람이 생겨 가지고 그 사람이 또 많이... 할 수 있다는 게... 아까 식으로 별거 아인데 “누구야 잘 할 수 있어, 앞으로 좀만 더 나가자 선생님이 조금은 도와줄게! 어려운 부분은 살짝 있어도 그걸 살짝 깨고 나오면 아무것도 아닌 것처럼 일단은 너희도 다른 자신감을 갖게 된다”는 그 말 한마디 자체가 저희한테는 되게 큰 감동으로 다가와요“ (연구 참여자 D)

“요새는 제가 직장 사람들은 잘 안 믿는데 정말 저를 이렇게 잘 알고 있는 사람들은 잘 믿긴 하는데 아직은 필요할 것 같아요” (연구 참여자 A)

참여자들은 믿고 의지할 수 있는 사람 외에도 더 나은 자립을 위해 자신과 비슷한 상황에 놓인 사람들과 함께 모여 정서적인 교류를 나눌 수 있는 경험과 이를 위한 프로그램(자조모임)이 많이 제공되길 바랐으며, 관련 프로그램들이 진행될 수 있는 장소도 다양해지길 원하였다.

“솔직히 말해서 이런 경험이라든가 아니면 체험할 수 있는 공간들이 솔직히 더 생겼으면 좋겠어요. 그러면서 장애인들도 조금씩은 더 할 거니까 그런 공간도 솔직히 더 많이 생겼으면 좋겠고... 아까 식으로 저희가 도움을 요청했을 때 센터나 그런 것들도 많이 생겼으면 좋겠어요. 저희도 자유롭게 조금 더 쉽게 접근하기도 쉬울 거고 그런 프로그램이 병원이라고 하면 병원들도 개인 병원들도 있고 큰 병원도 있기도 하지만 거기서 벗어나 지를 못해가지고 조금 더 그러한 장애인들 편의를 봐서 그런 시설들이 조금 더 많이 생겼으면 좋겠고 아까 식으로 복지관이 됐든 뭐가 됐든 그런 프로그램이든 뭔가를 할 수 있는 공간들이 더 많이 생겨났으면 좋겠어요” (연구 참여자 D)

“선생님들하고 장애인들끼리 다 같이 모여서 얘기를 나누는 것도 좋을 것 같아요” (연구 참여자 A)

나. 여전히 힘든 일자리 환경

참여자들은 자립을 위해 가장 중요한 요소 중 한 가지가 취업이라고 말하였다. 다만 참여자들은 혼자서 구직활동을 하기에는 정보가 부족했고, 취업을 위해 무엇부터 해야 하는지 알 수 없었다고 하였다. 참여자

들은 더 나은 자립을 위해 일자리 지원이 매우 중요하다고 하였다.

“제가 제일 불안했던 건 아무래도 취업이 안 될까 봐서 그리고 그런 취업 정보들이 솔직히 많지가 않다 보니까 저 혼자서는 범위가 넓지 않다 보니까 도움을 솔직히 청할 사람이 물론 시설 사람들도 있긴 있는데 너무 많다 보니까 제가 손 뺏기가 좀 그렇더라고요. 도와달라고 말을 못 하겠더라고요. 저 이리이러해서 여기를 가고 싶습니다. 아니면 여기를 취업하고 싶습니다. 솔직히 그런 말을 도움을 요청할 수도 있는데 그러지를 못해 가지고 그래서 제가 만약 취업을 못 할까 봐서 되게 걱정을 했었거든요” (연구 참여자 D)

“일 찾을 때 내가 하고 싶은 일이 있냐고 물어봤을 때 진짜 좀 힘들어요. 어떻게 될지 몰라가지고” (연구 참여자 E)

참여자들은 일자리 지원 외에도 일자리를 잘 유지할 수 있도록 지원하는 것도 중요하다고 하였다. 직장에서 실수를 하거나, 어려움이 있을 때, 직장에서의 지원은 일자리 유지에 중요한 요소라고 하였다.

“계속 혼자 살려고 하면 일단 직장이 일단 계속 유지가 되어야 겠죠..” (연구 참여자 B)

“손님들과도 트러블이 많았는데 한 몇 년 동안 없다가 이번에 두 번이나 생긴 거예요. 이번에 두 번이나 사고를 쳤어요. 너무 속상해가지고 (연구자: 그래도 그 사고를 쳤을 때 누가 가장 도움이 되었나요?) 점장님, 부점장님 두 분. 부점장님이 두 분 있거든요. 팀 리더랑. (중략) 저는 솔직히 말하면 점장님이랑 별로 안 친한데, 여자 부점장님이랑 남자 부점장님이랑은 친해요. 같이 얘기도 하고 장난도 치고” (연구 참여자 A)

(연구자: 일을 하시는 데 뭐가 좀 지원되거나 도와주면 더 잘 하시겠어요?) “화장실 갈 때...” (연구 참여자 E)

② 이용자 중심의 지원 확대

참여자들은 현재 이용하고 있는 서비스에 대해 만족하고 있었다. 다

만 일부 서비스는 좀 더 본인들의 상황이나 맥락을 고려하여 이루어지길 기대한다고 하였다.

가. 이용자 중심의 주거환경 제고

참여자들은 좀 더 안전한 주거환경을 원한다고 하였다. 특히 여성 참여자의 경우 낯선 사람이 자신의 집 근처에 서성일 때 두려움을 경험하였다.

“출근 시간, 퇴근 시간에 따라오기도 하고 많이 스토키 짓 하고 있으니까. 저 이번에 벨 누르는데 일로 들어오는 거예요. 엘리베이터 CCTV 있는 거 알잖아요. 그 사람 잔머리가 보이는 거예요. 그래서 들어오고 있는데 여기 부부 두 명이 지금 뭐하는 거냐고 하니까 제가 ‘야 이XX야 하니까 도망갔어요. 근데 보니까 여자들을 좋아하더라고요. 그래서 보니까 남자들한테도 접근했는데 저한테도 어저께 위험할 뻔했어요. 4시 46분에. 너무 놀라서 나 진짜 깜짝 놀랐어요. 이상한 사람이었어요.” (연구 참여자 A)

참여자들은 주거의 안전성 외에도 자신의 명의로 된 집이 있기를 바란다 고 하였다. 이는 이사를 최대한 줄이고, 지속적이고 안정적으로 거주할 수 있는 공간을 원하는 것을 의미로 이야기해주었다. 참여자들은 좀 더 안정적으로 거주할 수 있는 주거가 있어야 자립생활을 유지하는데 도움이 될 것이라고 하였다.

“일단 집이 지금 빌려서 사는 거 싫어요? 본인 이름으로 된 집이 있으면 하는 거죠. 그래야 좀 더 정착해서.” (연구 참여자 B)

그 외에도 참여자들은 생활하는 주거의 내부 환경이 본인의 상황과 맥락에 맞춰지기를 원했다. 집안 내부의 스위치나 수도꼭지 등과 같은 것들이 일반적인 기준으로 설계되기보다 참여자가 직접 활용할 수 있는 기준으로 만들어지길 원하였다. 한편 주거의 위치도 도움이 필요하다면 언제든지 요청할 수 있도록 현재 서비스를 이용하고 있는 센터와 가깝게 되기를 바란다고 하였다.

“현관에 인터폰 같은 거 있잖아요. 높아서 손이 (중략) 그거... 지금 제가 집안에서 돌아다닐 때는 방바닥에서 기어 다니거든요? 방바닥에서 기어 다니는데 화장실 바닥이 좀 거칠거칠해요. 매트 깔지 않는 이상은... 거칠 거칠하니까 살들이 쓸려 가지고... 그리고 수도꼭지, 샤워기 같은 거 있잖아요. 일반 사람들은 키가 닿는데...” (연구 참여자 E)

“더욱더 지금 여러 가지 임대 주택이나 행복 주택 같이 짓고 있는데 아파트도 짓고 있는데, 센터가 이 주거 지원들이 조금 더 많이는 아니지만 조금 걸어서 갈 수 있는 곳에 지원됐으면 좋겠어요.” (연구 참여자 C)

나. 나를 더 존중하는 자원 반응성 제고

참여자들은 자립생활을 하면서 본인들의 편의와 관련된 서비스들이 보다 확대되기를 바라고 있다. 특히 코로나19로 인해 중단된 일상생활 지원서비스(반찬서비스 등)가 다시 재개되기를 바랐고, 누리카²⁹⁾와 같은 이동지원서비스는 늦은 밤에도 이용할 수 있도록 보완되기를 희망하였다.

“지금 누리카 같은 경우에도 낮에만 운영이 되잖아요. 저 같은 경우에는 밤에 필요하거든요. 밤에 필요한데 밤에는 이용을 못 하잖아요. 그것도 있으면 좋을 것 같아요. 밤에도 이용할 수 있으면. 하고. 반찬 서비스 처음에 나왔을 때 반찬 서비스 받았었는데 한번 받고 여름이라고 종료가 됐어요.” (연구 참여자 B)

“그전에는 반찬은 지원했었는데 예전 코로나19 때문에 지금 반찬 지원이 끊겨서...” (연구 참여자 C)

참여자들은 현재 이용하고 있는 지역사회 통합돌봄 서비스가 시범적인 사업에서 그치는 것보다 지속적으로 이어질 수 있는 사업으로 확대되기를 바라고 있었다.

29) 장애인들의 지역사회에서 자유로운 이동권 보장을 위한 교통편의를 제공하여 접근성 강화 및 장애가 불편하지 않도록 하기 위한 이동지원 서비스로 교통약자이동지원서비스와 별도로 추진되고 있다.

“돌봄이 계속 유지됐으면 좋겠어요. 지금 시범사업이라서 내년에는 어떻게 될지 모르잖아요? 사라지지 말고 쪽 이어졌으면 좋겠어요.” (연구 참여자 B)

V. 결론 및 제언

1. 주요결과와 논의

본 연구는 제주도 지역사회 통합돌봄 선도사업의 일환으로 자립생활(체험홈)주택과 장애인 케어안심지원 주택에서 생활하고 있는 장애 당사자의 탈시설 및 자립생활 경험을 분석하였다. 이를 위해 선도사업 참여해 거주시설에서 지역사회로 독립적 생활을 시작한 참여자 8명을 대상으로 탈시설 과정과 자립생활 경험을 내용분석을 통해 알아보았다. 연구결과, 총 2가지 주제가 도출되었는데, 먼저 첫 번째 주제인 ‘서툴지만 더 나은 나를 찾는 여정’ 아래 ‘나를 위한 결정’, ‘낮설고 어려운 시도’, ‘함께 걷는 자립의 길’, ‘새롭지만 변화와 성장의 과정’을 발견하였고, 두 번째 주제인 ‘더 나은 독립생활을 위한 제언’ 아래 ‘아직도 필요한 격려와 지지’, ‘이용자 중심의 자원과 확대’가 확인되었다. 이러한 주제 도출을 바탕으로 연구결과를 요약하면 다음과 같다.

본 연구에 참여한 장애 당사자 중 일부는 어린 시절부터 거주 시설에서 생활하며 실무자를 보조하는 역할을 했지만 그에 상응하는 인정과 보상이 없었고, 시설 생활을 통한 특별한 성취감도 느끼지 못한 것으로 나타났다. 시설생활의 일부 불편한 경험은 연구 참여자들이 더 개별적이고, 자유로운 삶을 살기 위해 스스로 자립을 결정하는 요인이 되었다. 그동안 정들었던 시설 실무자나 동료와 떨어지는 일은 힘들고 아쉬웠지만 자신을 위한 결정이라 여기고 주체적으로 자립을 선택하였다. 다만, 처음 경험하는 자립 생활에 대한 두려움, 외로움, 그리고 때때로 시설 생활에 대한 그리움도 있는 것을 알 수 있었다. 일상생활에서 참

여자들은 혼자서 해결할 수 없는 빨래나 청소 등에 어려움이 있는 것으로 나타났고, 직장 생활에 대한 적응과정에도 어려움을 겪는 것을 알 수 있었다.

연구 참여자들은 시설에서 지역사회로 나오는 자립의 어려움을 경험했지만, 지역사회의 다양한 체계의 지원과 지지가 있었기 때문에 자립 생활을 잘 유지할 수 있었다고 알려주었다. 특히 믿고 의지할 수 있으며, 자신의 이야기를 경청해주고, 더 나은 자립을 위해 도움을 주는 행복플래너와 행복코치와 같은 실무자의 도움이 중요했으며, 자립의 의미가 되어주는 (원)가족과 시설에서 가족처럼 지냈던 시설의 선생님(실무자), 시설에서 함께 생활했던 동료의 조력도 자립 생활을 이어나가는데 매우 중요한 의미로 작용하고 있었다.

연구 참여자들은 자립생활을 통해 시설에 있을 때보다 좀 더 자유로워졌고, 삶에 대한 높은 만족감을 갖게 되었을 뿐만 아니라 자신의 삶에 대한 책임감도 느끼고 있었다. 처음 걱정했던 것과는 달리 주변의 자신을 도와주는 사람들 덕분에 자립에 대한 자신감이 생겼으며, 시설에는 느끼지 못했던 성취감과 성장한 자신을 발견하였다. 특히 자립생활 과정에서의 새로운 경험들은 자신의 발전에 상당한 도움이 되었으며, 스스로 도전하고, 극복하는 과정을 통해 자립생활이 점차 익숙해지는 것을 확인하였다.

연구 참여자들은 더 나은 자립생활을 위해 필요한 것들에 대해서도 자연스럽게 제안하였다. 먼저 연구 참여자들은 자립생활을 위해 여전히 믿고 의지할 수 있는 사람이 필요하며, 가능하다면 자신과 비슷한 상황에 있는 사람들과 함께 모여 정서적인 교류를 나눌 수 있는 프로그램이 다양하게 이뤄지길 바랐다. 둘째, 경제적 자립생활을 위해 안정된 일자리 지원과 취업 유지를 위한 지지도 중요한 것으로 나타났다. 셋째, 현재 거주하고 있는 주거에 대한 안정성과 유니버설 디자인과 같이 장애 당사자의 상황과 맥락에 맞는 주거공간(환경)이 필요한 것으로 확인되었다. 넷째, 독립적 일상생활을 위한 편의 서비스가 확대되길 희망하였다. 선도사업 내 도시락 서비스나 이동지원을 위한 누리카 등 통합

돌봄 서비스의 확장과 함께 지속적이고 안정적으로 제공되고 보완되기를 원하였다.

2. 함의와 제언

본 연구에서 파악된 주요 연구결과들은 장애인의 탈시설과 자립생활을 위한 제주도 지역사회 통합돌봄 사업의 효과성에 대해 긍정적이고 의미 있는 함의를 제공하고 있었다. 본 연구를 통해 장애 당사자의 보다 나은 자립생활을 위한 안정적인 선도사업의 안착과 제주형 모형개발을 위한 함의와 제언은 다음과 같다.

첫째, 장애 당사자가 주체적이고 책임 있는 자립생활을 할 수 있다는 연구결과는 선도사업의 목표와 효과성 측면에서 매우 중요하다. 향후 지역사회 통합돌봄 사업의 방향과 지향점이 되어야 한다. 연구 참여자들은 독립적인 자립생활을 통해 시설에서의 생활보다 좀 더 자유로운 생활과 시간을 보낼 수 있었고, 그로 인해 삶에 대한 만족도와 책임감이 높아졌다. 따라서 탈시설에 대한 기본 전제로서 장애 당사자의 자기결정권과 선택권을 존중하며 강화하는 실천전략인 이용자 중심실천이 확대되어야 한다. 이를 위해 지역사회 통합돌봄 실무자 외에도 지역사회 주민들에게도 이용자 중심실천의 가치를 익히고 실천에 적용할 수 있도록 지속적인 교육·훈련과 자문 및 컨설팅 또는 유사사업 공유 등이 가능한 지역사회 지원체계가 확대·구축될 필요가 있다.

둘째, 장애 당사자가 자립생활에 자신감을 가질 수 있도록 큰 도움과 지지체계가 되었던 행복플래너와 행복코치와 같은 지역사회 통합돌봄 실무자 배치는 정책화를 통해 더욱 강화되어야 할 것이다. 다만 장애 당사자가 처음 독립생활을 시작할 때 비교적 높은 두려움이나 외로움을 경험한다는 연구결과를 비춰볼 때, 자립 초기에 자원을 집중하여 당사자들이 좀 더 일찍 독립생활에 자신감을 가질 수 있도록 적극적인 지원을 할 필요가 있다. 자립 초기 당사자와 긍정적인 관계 형성을 위한 노력과 함께 당사자가 독립생활에 대한 안정감을 느낄 수 있도록

돕는 노력은 이후 자립 과정에도 긍정적인 영향을 줄 것이다. 이를 위해 당사자들과 자주 만나려는 노력과 함께 지역사회 내 자원들이나 이웃들과 긍정적인 관계를 맺을 수 있도록 돕는 노력은 좋은 실천전략이 될 것이다.

본 사업이 주는 함의 외에 장애 당사자들의 더 나은 자립을 위한 실천적 제언을 다음과 같이 정리하였다.

첫째, 장애 당사자가 자립생활 전에 생활했던 시설의 실무자가 당사자들의 자립을 돕는 중요한 협력자원으로 활용되어야 한다. 장애 당사자와 비교적 오랜 시간을 함께 보낸 거주시설의 실무자들은 당사자들과 충분한 신뢰관계를 맺고 있고, 서로를 잘 이해하고 있다는 강점을 지녔기 때문에 장애 당사자의 자립에 긍정적인 기여를 할 수 있기 때문이다. 특히 거주시설 실무자의 개입을 통해 연구 참여자와 지역주민의 긍정적인 관계가 형성되었다는 연구결과는 지역사회 통합돌봄 실무자와 거주시설 실무자가 함께 협업할 수 있는 시스템 구축의 필요성을 나타내었다.

둘째, 장애 당사자의 가족은 자립생활에 대한 동기부여와 중요한 지지체계로 나타났다. 따라서 자립생활지원을 위한 서비스 제공 외에도 가족 중심의 실천 전략이 보완되어야 한다. 장애 당사자에게 가족의 지원과 지지는 지역사회에서 성공적으로 자립하기 위한 필요충분조건이다. 이에 가족과의 지속적이고 긍정적인 관계를 유지할 수 있는 프로그램과 가족관계 지원체계가 마련되어야 한다.

셋째, 장애 당사자는 신체적·기능적 장애 특성상 자립생활을 하며 일상생활 속에서 여러 가지 어려움을 겪을 수밖에 없다. 이를 해결하기 위한 활동 지원 급여가 확대 되거나 다양화 될 필요가 있으며, 기본적인 가사일 외에 장을 보거나 병원을 가는 일 등과 같은 일상적인 활동뿐만 아니라 독립생활에 필요한 금전관리, 건강관리, 일생관리 등 일상생활 전반을 지원하는 지방정부의 구체적인 지원도 강화되어야 한다.

넷째, 장애 당사자들이 더 나은 자립을 위해 취업과 일자리 유지는 매우 중요하다. 기본적인 일자리 제공과 지원뿐만 아니라 직장 내 동료

들과의 관계는 장애 당사자의 자립생활 자신감을 강화시켜줄 수 있으며, 든든한 지지체계로 작용할 수 있는 것을 확인하였다. 따라서 장애 당사자의 직장 적응을 위한 직업교육 외에도 직장 동료들과 긍정적 관계를 통한 직업안정성을 갖기 위해 직장 및 직원들을 대상으로 한 인식교육이 강화될 필요가 있다.

끝으로 본 연구가 선행연구들에서 제시한 탈시설과 지원 서비스에 대한 논의를 바탕으로 시작된 장애인 지역사회 통합돌봄 선도사업의 탈시설과 자립생활 효과성을 살펴보고자 하였지만, 선도사업이 1년여 추진된 시점에서 사업의 효과성 분석을 통한 쟁점과 함의를 제공하는 데 제한적일 수밖에 없다. 추후 본 연구를 바탕으로 제주의 특성과 환경을 반영한 제주형 지역사회 맞춤형 탈시설화 방안과 장애 당사자의 자립생활에 필요한 구체적인 지원전략과 방안을 모색할 수 있는 노력들이 이어지길 바란다.

참고문헌

- 강봉수, 「제주정체성으로써 ‘제주정신’에 대한 연구성과와 제주문화문법」, 『제주도연구』 50, 2018.
- 국가인권위원회, 『장애인생활시설 생활인 인권상황 실태조사: 양성화된 조건부신고복지시설을 중심으로』, 장애우권익문제연구소, 2005.
- 고광영·이동영·전병렬, 「탈시설 장애인의 자립생활에 영향을 미치는 지역사회 지원체계 요인에 관한 연구」, 『지역발전연구』 25(2), 2016.
- 김명연, 「장애인의 탈시설 권리」, 『민주법학』 45, 2011.
- _____, 「존엄한 삶과 장애인 탈시설정책」, 『공법연구』 44(3), 2016.
- 김미옥·김고은, 「장애인거주시설 종사자의 전문성이 이용자중심실천에 미치는 영향: 시설사회화의 매개효과를 중심으로」, 『한국장애인복지학』 20, 2013.
- 김미옥·정민아, 「탈시설 발달장애인의 자립을 위한 지역사회 지원체계 모색: 미국과 호주의 지원생활 경험을 중심으로」, 『한국사회복지학』 70(3), 2018.
- 김민철·김경미, 「시설을 나와 지역사회에서 살아가기까지 장애인이 경험한 탈시설에 관한 연구」, 『한국장애인복지학』 36, 33-60, 2017.
- 김선주, 「장애인거주시설 인권의 중요도와 실행도 차이에 대한 탐색적 연구」, 『한국콘텐츠학회논문지』 16(11), 2016.
- 김승희·손병돈, 「탈시설 이후 지적장애여성의 지역사회 이주경로에 관한 연구」, 『한국장애인복지학』 50, 2020.
- 김용득, 「탈시설과 지역사회중심 복지서비스 구축, 어떻게 할 것인가?: 자립과 상호의존을 융합하는 커뮤니티 케어」, 『보건사회연구』 38(3), 2018.
- 김정하, 「장애인인권운동의 새로운 동향-탈시설 운동을 중심으로」, 『인권법평론』 5, 2010.
- 김정희·이수향, 「제도적 환경변화로서 탈시설 정책에 대한 장애인거주

- 시설장의 인식과 대응전략에 관한 연구, 『사회복지정책』 47(3), 2020.
- 김진우, 「영국 장애인 탈시설화의 함의-지역사회 내 거주 및 주체성 증진을 중심으로」, 『한국사회복지학』 70(3), 2018.
- 문다영·유영미, 「장애인의 지역사회 돌봄 실현을 위한 지역사회 주거지원 분석: 장애인복지법에 따른 장애인거주시설 중심으로」, 『한국장애인복지학』 43, 2019.
- 박숙경, 「한국의 장애인 탈시설 현황과 과제」, 『지적장애연구』 18(1), 2016.
- 보건복지부 커뮤니티케어 추진본부, 『지역사회 통합돌봄 자체 추진 가이드북』, 2020.
- 배은미·박희정, 「정신장애인의 지원주거 경험 연구」, 『한국사회복지질적연구』 11(1), 2017.
- 백은령·이민규·유연희·임효순, 「발달장애인을 위한 지역사회 지원체계 및 서비스 탐색: 미국 뉴햄프셔주(State of New Hampshire) 사례를 중심으로」, 『장애인복지 연구』 10(1), 019.
- 성명진, 『발달장애인의 탈시설과정』, 성공회대학교 석사학위논문, 2019.
- 심석순·김성천·김안자, 「생활시설 퇴소 장애인의 자립생활에 영향을 미치는 요인」, 『재활복지』 15(4), 2011.
- 오욱찬·김성희·박광옥·오다은, 『탈시설 장애인의 지역사회 정착 경로에 관한 연구』. 보건사회연구원, 2019.
- 윤재영·박정현·전경철, 「해석학적 근거이론에 기반한 성인 지적장애인의 자립생활 과정 경험 탐색」, 『지적장애연구』 17(2), 2015.
- 장소현·박종식·이은주·배운주·이용갑, 「시설 거주 장애인의 탈시설 의향 요인에 관한 연구」, 『한국보건사회학회』 35, 2014.
- 전근배·조한진, 「시설폐쇄에 따른 장애인의 탈시설 및 전원의 경험」, 『한국사회복지학』 72(2), 2020.
- 제주시, 『장애인 지역사회 통합돌봄 선도사업 기본계획서』, 2019.
- _____, 『2020년 제주시 지역사회 통합돌봄 선도사업 실행계획서』, 2020.

- _____, 『2021년 제주시 지역사회 통합돌봄 선도사업 실행계획서』, 2021.
- 최선경, 「커뮤니티케어 기반 탈시설 장애인의 자립생활을 위한 중앙·지방정부의 지원방안」, 『The Journal of the Convergence on Culture Technology』 6(2), 2020.
- Jones, J. L., and K. L. Gallus., *Understanding Deinstitutionalization: What Families Value and Desire in the Transition to Community Living*, Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 41(2), 2016.
- Lincoln, Y. S., and E. G. Guba., *Naturalistic Inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage Publications, 1985.
- Mansell. J., *Deinstitutionalization and community living: Progress, problems and priorities*, Journal of Intellectual and Developmental Disability Research, 45(2), 2006.

ABSTRACT

A Study on the Deinstitutionalization and Independent Living Experience of Persons with Disabilities Participated Community Care Service

Jin, Jae-Chan *

Ko, Kwan-Woo **

This study intended to analyze experience of deinstitutionalization and independent living in community of persons with disabilities who participated in the community care in Jeju. Utilizing content analysis method, the process and experiences of independent living were analyzed for 9 persons with disabilities currently participating in the community care in Jeju. According to the result of the study, their experiences would be summarized into 6 categories and 2 themes. Those categories consisted of “The Journey of Finding unskilled but Better Me: Decisions for Me, Unfamiliar and Difficult Trials, the Path to Self-Reliance Together, the Process of Becoming a Master, Suggestions for a Better Independent Life: Encouragement and Support Still Needed, Expanding Client-focused Support have”. Based on these findings, the study concluded with practical and policy implications that would improve effectiveness of this project.

Key-words: Deinstitutionalization, Independent Living Community Care, Jeju-si Community Care Service

* Doctoral Candidate at Soongsil Univ.

** Professor, Dept. of Silver Care and Social Welfare, Jeju National Univ.

206 탐라문화 제68호

논문투고일 2021. 9. 26.

심사완료일 2021. 11. 2.

게재확정일 2021. 11. 16.