



제16권 제1호

장애인복지연구

DISABILITY & SOCIAL WELFARE

목 차

1. 중증장애인의 장애인자립생활센터 이직 경험에 관한 연구	1
박선희·이동석	
2. 중고령 장애인의 사회활동 참여 결정 요인	35
서진우	
3. 장애예술 창조성의 원리와 형태 (Disability Art Creative Framework, DACF) 분석 연구	61
채민	
4. 언어치료 지원을 위한 지방자치단체의 느린학습자관련 조례 연구	92
이은경·윤은미	
5. 장애인의 친구 유무가 자아존중감 및 우울에 미치는 영향: 반려동물 보유의 조절효과를 중심으로	122
이진혁·강주영	
6. 장애인 건강권 보장 조례 비교 연구	160
김진웅	
7. 시설 거주 장애청소년의 자립욕구와 자립생활 경험	185
서동명·김미옥·이지수	

8. 장애노인의 가족건강성과 삶의 만족의 관계에서 장애수용과 자아존중감의 이중매개효과: 노령화 장애인과 노인성 장애인의 비교	212
이영주·김한솔	
9. 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 광역자치단체 조례 내용분석 및 개선방안	245
유정완	
10. 직장 내 장애인 인식개선 교육 전문강사 평가지표 개발 및 적용가능성 분석	275
전미리·이지향	
11. 장애인의 SNS 자기효능감이 장애수용에 미치는 영향: 자아존중감과 우울의 매개효과	306
최지은	
12. 중증 신체장애인의 재난대응 사회적 취약성 유형과 재난대응수행 간 관계에 관한 연구	328
이수연	
13. 중증장애 자녀 자립 과정에서 경험하는 부모의 신념과 역할에 관한 연구: 근거이론 중심으로	355
박희성·정성진	
14. 장애인문학 은유 속 장애 해석하기: 고인이 된 장애시인의 시를 중심으로	393
방귀희	



장애인복지연구 제16권 제1호
Disability & Social Welfare
Vol. 16, No. 1, 1-34.
DOI: 10.36064/koddi.2025.16.1.001

중증장애인의 장애인자립생활센터 이직 경험에 관한 연구*

양산장애인자립생활센터 사무국장 박선희**

대구대학교 사회복지학과 부교수 이동석***

【국문초록】

이 연구는 중증장애인이 자립생활센터에서의 이직 실행 과정 중 경험하게 되는 조직문화와 노동환경을 드러내고 그러한 경험이 의미하는 바가 무엇인지 탐색하고자 하였다. 이를 위해 경남지역 장애인자립생활센터에서 1년 이상 근무하고 이직한 후 5년이 지나지 않은 중증장애인 6명과 심층 면담을 하여 자료를 수집하고, 반복적 비교분석을 활용하여 분석하였다. 분석 결과 중증장애인의 자립생활센터에서의 이직경험은 39개의 의미 단위와 8개의 하위주제, 그리고 '모두의 자립생활을 위한 디딤돌로서의 열망의 무산', '장애인 당사자를 억압하는 조직문화', '배제와 고립'과 같은 3개의 본질적 주제가 도출되었다. 결과적으로 자립생활센터에 상근 경험이 있는 중증장애인들은 모두의 자립생활을 위한 디딤돌이 되고자 하는 열망으로 자립생활센터에 취업을 하지만, 모두의 자립생활보다는 성과를 중시하고 효율성을 중시하는 업무형태에 의해 비장애인 중심의 문화 및 더 나아가 장애인 당사자를 억압하는 조직문화가 형성되고, 이에 따라 중증장애인들은 조직에서 배제와 고립을 경험하고 결국 이직을 하는 것으로 나타났다. 이 연구는 자립생활센터에서 자립생활 철학의 가치를 추구하면서도 성과를 지향하는 비합리적인 모습에 의해 중증장애인이 고용에서 배제되고 있음을 규명하였다는 점에서 의미를 갖는다. 이에 따라 자립생활센터의 존재 의의에 대한 기본적 고찰, 자립생활센터에 적합한 평가체계 및 예산지원 방안 마련, 중증장애인 고용환경개선 등의 노력이 필요하다.

주제어 : 장애인자립생활센터, 이직 경험, 중증장애인, 자립생활

* 이 연구는 주저자의 석사학위논문(박선희, 2024) 중 일부를 활용, 수정·보완하여 작성하였다.

** 주저자(psh6833@hanmail.net)

*** 교신저자(dsl3937@hanmail.net)

I. 서론

장애인자립생활센터(이하 ‘자립생활센터’로 표기)는 자립생활운동의 성과로써 탄생하였다. 자립생활센터는 1970년대 미국에서 시작하여, 1990년대 후반 일본을 거쳐 한국으로 들어왔다. 이후 자립생활운동의 일환으로 자립생활센터의 정착과 발전을 위한 활동이 활발해졌고, 사회복지공동모금회 지원 사업, 정부 시범사업 등을 거쳐 2007년 장애인복지법 개정을 통해 법적 지위 및 지원에 관한 근거가 마련되었다(전지혜, 2011). 장애인복지법 시행규칙 제39조의2에 따르면 자립생활센터는 자립생활 철학을 바탕으로 당사자 주도, 지역사회 중심, 반(反)수용시설, 전 장애 영역을 포괄하는 원칙을 따라야 한다. 또 이러한 철학을 바탕으로 장애인이 지역사회에서 참여적이고 통합적인 생활이 가능하도록 동료상담, 권익옹호, 자립생활기술훈련, 정보제공 및 의뢰 등 다양한 서비스의 제공과 이를 실현할 수 있는 지역사회의 물리적·사회적 환경개선 사업을 수행하여야 한다.

자립생활센터 도입 초기에는 중증장애인들이 운영할 뿐만 아니라 고용환경과 근무환경이 일반 노동시장에 진입하기 어려운 중증장애인을 위한 편의시설을 갖추고 있어 중증장애인 고용이 많았다. 2006년 조사에 따르면 자립생활센터 평균 상근자 7.6명 중 장애인 상근자 수는 평균 5.1명이었고, 그 중 중증장애인 상근자 수는 4.1명이었다(전정식, 조한진, 최미영, 2006). 당시 자립생활센터의 중증장애인 채용 기준 1순위는 자립생활의지 및 가치관이었다. 그 다음으로 행정업무 능력 확보를 채용기준으로 제시하였다(전정식 외, 2006). 즉 자립생활센터는 같은 능력이라면 장애인을 우선 고용하고, 특히 중증장애인을 고용하였다.

하지만 이후 상황은 변하게 되었다. 2010년부터 보건복지부는 자립생활센터에 대한 평가지표를 개발하여 국고지원을 받는 센터들을 대상으로 3년마다 조직구성·사업운영·회계 관리 등에 대한 현장모니터링을 실시하고 있다(이용갑, 2015). 또 서울수도 서비스 품질개선을 명분으로 2021년부터 3년마다 평가를 하고 있고, 평가에 의해 국고지원과 시비지원을 가르는 등 평가 결과를 지원에 반영하고 있다(서울시복지재단, 2024). 이러한 평가는 자립생활센터의 역할인 자립생활운동을 충분히 반영하지 못하고, 기존 사회복지시설 기준과 유사하게 서비스제공만 평가하고 있다. 이에 따라 타 기관과의 경쟁에서 밀리지 않게 사업을 진행하기 위해서는 빠른 속도와 행정실무 역량 및 자질을 가진 상근자 역할이 중요하게 되었다(정경애, 2017). 결국 중증장애인 상근자보다 행정실무 능력을 갖춘 비장애인 상근자가 점점 늘어나고 있다. 정경애(2017)에

의하면 자립생활센터 상근자 중 비장애인은 59.7%, 장애인은 39.8%로 나타났다. 이는 2014년 장애인 상근자 수 80.9%에 비교하여 40.1%나 감소한 것이다(정경애, 2017). 더구나 2024년 조사에서는 장애인 상근자의 비율이 25.9%로 훨씬 더 줄어들었다(이동석 외, 2024),

이처럼 장애인, 특히 중증장애인의 이직이 많아짐에 따라 많은 문제가 나타나고 있다. 현재 자립생활센터는 사회복지시설 기준에 따른 평가와 각종 공모사업, 바우처 사업 확대 등으로 인해, 중증장애인 당사자 주도의 사회참여나 사회적 가치와 의미가 있는 자립생활운동을 실현하기보다 사업과 프로그램 진행에만 매몰되고 있다(정경애, 2017). 자립생활운동의 기본 가치인 지역사회의 변화, 중증장애인 탈시설지원 사업 등과 같은 구조적 권익옹호 사업의 비중은 점점 줄어들고 있고, 또 장애인 당사자만이 할 수 있는 동료상담의 역할 비중도 줄어들고 있다. 오히려 다른 사회복지 시설, 즉 장애인복지관, 평생교육센터 등과 중첩된 서비스를 제공하는 경향이 나타나고 있다(이동석 외, 2024). 또 업무 강도가 높아지고 행정업무도 많아짐에 따라 조직의 관료화, 사업의 관행화, 과중한 업무 부담, 열악한 근무 환경과 낮은 임금 등의 문제가 나타나고 있다. 결국 중증장애인 상근자의 이직을 강화하는 악순환이 반복되고 있고, 중증장애인 인력의 끊임없는 교체 현상으로 인해 남은 상근자에게 업무가 가중될 뿐만 아니라, 새로운 인력이 숙련될 때까지 시간이 필요해지는 등의 어려움이 발생하고 있다(이슬기, 2021).

이에 따라 자립생활센터는 숙련된 실무경험을 가진 중증장애인의 이직을 줄이기 위한 노력을 할 필요가 있고, 이를 위해서는 이들이 이직을 선택하게 되는 과정에서 어떤 경험을 하였는지를 살펴볼 필요가 있다. 하지만 중증장애인의 이직을 개선하기 위한 대안 마련은 이루어지고 있지 않고, 현재까지 진행된 연구들도 중증장애인들이 자립생활센터를 이직하는 과정에서 겪는 경험을 다루지 못하고 있다. 자립생활센터에서의 고용과 관련된 연구들을 보면, 직무환경에 따른 직무 만족 차이와 관련된 연구(이경준, 양희택, 2009; 손인봉, 김동기, 김승태, 2013), 이직의도에 미치는 영향 요인에 관한 연구(박경수, 김동기, 이웅, 2015; 정경애, 2017; 김자영, 최윤영, 2021; 김준우, 2022), 자립생활센터 내 중증장애인 고용 실태 및 확대 방안과 관련된 연구(전정식 외, 2006; 전지혜, 2011; 임상옥, 2012) 등이 있다. 이 연구 중 이직과 관련된 연구는 박경수 외(2015), 정경애(2017) 등이 있지만, 이직의도와 관련된 연구일 뿐 중증장애인 당사자가 자립생활센터에서 이직을 실행하는 과정에서 경험에 관한 연구는 없다. 이직의도를 이직 실행과 같은 개념으로 해석할 수 없으므로 현재까지 진행된 이직의도 관련 연구만으로 중증장애인 이직경험의 의미를 파악하는 데는 한계가 있다(홍성아,

2017). 또한 기존 연구는 비장애인을 포함한 전체 상근자의 이직의도에 관한 연구일 뿐 실제 이직을 실행한 중증장애인의 경험과 현실을 반영하지 못하고 있다. 즉 기존 연구는 자립생활센터에서 중증장애인이 이직을 실행하는 과정에서 경험한 다양한 이슈 및 상황들에 대한 의미를 깊이 있게 이해하고 파악하지 못하는 한계가 있다.

따라서 자립생활센터에서 활동하고 있는 중증장애인 당사자가 직접 이직을 실행하는 과정에서 겪는 경험을 당사자의 관점에서 심층적으로 파악하는 연구가 필요하다. 이에 이 연구는 중증장애인이 자립생활센터에서 오래 머물지 못하고 기관을 떠나는 이직경험과 그 경험의 의미를 탐색하고자 하였다. 이 연구의 연구 문제는 “자립생활센터에서 중증장애인이 활동하면서 이직을 실행하는 과정의 경험은 어떠한가?”이다. 이 연구는 자립생활센터에서 중증장애인의 이직을 최소화하고, 중증장애인에 적합한 안정적인 노동환경과 지속 가능한 고용유지를 위한 방안을 모색하는 기초자료로 활용될 것으로 기대된다.

II. 문헌고찰

1. 중증장애인과 노동

노동이란 사람의 생계·생존·생활을 위한 모든 것들 또는 그것으로 바꿀 수 있는 화폐를 얻기 위해서 특정한 대상이 육체적·정신적으로 행하는 모든 활동을 말한다(김경일, 2013). 자본주의 사회에서는 주로 화폐를 얻기 위한 몸의 활동을 의미하고, 화폐인 임금을 받기 위해서는 잉여 가치를 만들어야 하기 때문에 잉여 가치를 만들 수 있는 노동만 제대로 된 노동으로 여겨지고 있다.

이에 따라 노동 능력이 떨어지는 사람을 노동에서 배제시키는 것이 효율적이라는 생각에 따라 자본주의적 질서에 맞게 규율되어 생산성을 낼 수 있는 몸과 그렇지 않은 몸을 구분하게 되었고, 장애(disability)라는 범주를 만들어 내고 기준을 만들고 측정을 하게 되었다(Stone, 1984). 결국 장애는 노동을 할 수 있는 능력이 안 되는, 또는 잉여 가치를 만들지 못하는 몸, 즉 손상된 몸을 가진 것을 의미하게 되었다(Abberley, 1999). 장애는 개인적 불행이나 원죄에 대한 벌, 또는 개인이 온전히 책임져야 하는 운명으로 바라보는 ‘장애의 개별적 모델’(Oliver, 1996)의 우세에 따라, 장애와 노동은 배타적 관계가 되었다. 즉 노동을 교환가치에 기초한 상품으로 팔아야 하는 자본제 사

회에서 신체적, 정신적 손상이 노동생산성의 상실 또는 저하로 이어졌다고 간주하는 경우 장애인의 노동시장 진입은 용이하지 않게 된다(김진우, 2024).

하지만 장애를 손상에 대해 사회가 적절하게 반응하지 못해 발생하는 차별, 배제, 억압 등으로 바라보는 ‘장애의 사회적 모델’(Oliver, 1996)과 장애인도 인간으로서의 존엄성이 있고 비장애인과 동등한 노동권이 있다는 ‘장애인 인권’의 등장에 따라 장애인도 노동권이 보장되어야 한다는 주장이 설득력을 갖게 되었다. 이에 따라 의무고용제, 보호고용제도, 지원고용제도, 유보고용제도, 근로지원인, 보조기기 지원, 장애인일자리사업 등 장애인 노동권 보장 정책이 등장하게 되었다. 하지만 기대와는 달리 사회정책의 관점에서의 일 개념이 위치할 공간은 여전히 협소할 뿐만 아니라 분리고용의 한계를 벗어나지 못하는 직업재활시설에서 많은 중증장애인들의 노동권은 제대로 실현되지 못하고 있다(김진우, 2024). 결국 자본주의 체제에서 정당한 편의제공 등 적극적 조치를 하더라도 궁극적으로 잉여 가치를 만들지 못하게 되면 노동으로 인정되지 못하게 된 것이다. 각종 지원정책을 실행하고 있음에도 장애인 고용률은 최근 10년 이상 4% 내외에서 정체 상태이고, 여전히 중증장애인의 고용률은 23.2%에 그치고 있다(이윤지 외, 2025). 오히려 중증장애인의 노동권을 보장하겠다는 원칙과 철학은 사라진 채 의무고용제를 활용한 고용장려금 부정수급, 본질을 잃은 직업재활시설 등의 문제점이 나타나고 있다.

그럼에도 여전히 장애인에게 노동권은 중요하다. 모든 인간에게 노동은 권리이면서 의무이기 때문이다. 노동은 생계유지뿐만 아니라 자존감, 사회관계를 위해서도 의미가 있다(한권탁, 2024). 즉 자아실현의 경로로써의 노동, 공동체 의식 함양으로써의 노동의 의미가 있다(Yakas, 2017). 그런데 현재 사회는 생산성이나 이윤 창출에만 초점을 맞추면서 장애인은 노동에서 배제되었다. 그러면 장애인들은 생계유지도 어려워지고, 자존감도 낮아지고, 사회관계도 적어지게 된다. 생계가 어렵다 보니 정부는 생계급여를 지급하는 것으로 문제를 해결하고자 하였다. 그러나 여전히 사회관계나 자존감의 문제는 해결되지 않고 있는 것이다. 즉 노동의 의미에서 사회적 활동의 가치를 간과하고 있는 것이다. 이는 사회적 관계망 약화, 소외 계층 증가 등으로 이어질 수 있다. 이와 같은 문제를 해결하기 위해 장애인도 당연히 노동을 하여야 한다. 그런데 생산성이 낮아 잉여가치를 만들어 내지 못한다는 편견과 효율성만을 중시하는 사회구조 속에서 장애인은 노동 시장에 들어갈 수가 없다. 결국 장애인 노동권을 보장하려면 노동의 개념을 바꿀 필요가 있다.

‘장애인 노동권’의 개념은 기존의 경제적 생산성 기반이 아닌, 사회적 가치의 생산성

으로 재정립될 필요가 있다. 노동의 범위를 경제적 활동뿐만 아니라, 사회적 활동까지 확장하여, 사회적 자본을 만들어내는 모든 활동을 노동으로 인정해야 한다(권오용, 2022). 잉여가치 생산 여부와 상관없이 일정 정도 무엇인가 생산하고, 이를 통해 개인이 자존감을 가질 수 있고, 사회관계를 유지할 수 있다면 노동으로 보아야 한다는 것이다. 특히 최근에는 자본주의의 새로운 생산방식으로 비물질 노동이 부각되고 있다(Hardt & Negri, 2004). 비물질 노동은 상품의 정보적·문화적 내용을 생산하는 노동으로, 보통 ‘노동’이라고 인식되지 않는 ‘문화적·예술적 표준, 유행, 취미, 소비규범, 공공 여론 등’을 정의하고 고정시키는 것에 수반되는 종류의 일련 활동들을 포함한다(Hardt & Negri, 2004).

그런데 이와 같은 노동 개념을 자본주의 시장이 받아들이는 것은 쉽지 않다. 사회적 자본을 위한 투자는 이익을 추구하는 기업이 할 수 없는 영역이기도 하다(홍영란 외, 2008). 그렇다면 이와 같은 노동 개념은 공공 영역에서 충족할 수밖에 없다. 국민의 노동권을 보장하는 것은 국가의 의무이기 때문이다. 결국 국가의 투자가 필요하다. 즉 사회적 자본을 만드는 장애인 노동에 대해 국가가 노동의 가치를 인정하고 임금을 지원해야 한다. 시장에서 평가하는 생산성은 떨어지더라도, 노동을 통해 생계를 유지할 수 있고, 자존감을 높이고, 사회관계를 증진할 수 있다면, 정부가 공적 자금 투입을 통해 장애인의 노동권을 보장하는 것이 필요하다는 것이다.

자립생활에서 중증장애인의 권리실현은 사회구성원으로서 사회참여를 하는 것이다. 사회참여는 다양한 형태가 있으나 그중 가장 기본이 되는 것은 노동을 통한 사회참여라고 할 수 있다. 노동을 통한 사회참여로 사람과의 관계를 맺으며 사회구성원으로 존재하여야 한다. 또 경제적인 활동도 중요하므로 장애인 노동권은 장애인 당사자에게 매우 중요한 문제이다. 장애인의 권리를 담은 ‘UN 장애인권리협약(CRPD)’ 제27조는 장애인에게도 동등하게 노동권을 인정해야 하며 개방적이고 통합적이며 선택권을 보장해야 한다고 명시하고 있다. 이에 따라 자립생활센터의 역할 중 중요한 하나는 중증장애인의 노동권을 보장하기 위해 노력하는 것이다. 이를 위해 자립생활센터 밖 지역사회에서의 중증장애인 노동권 확보와 더불어 자립생활센터 내에서의 노동권 보장을 위한 노력이 필요하다.

2. 자립생활센터와 중증장애인 상근자

자립생활 이념의 도입과 함께 2000년에 일본자립생활센터협의회의 후원으로 한국 자립생활지원기금이 조성되었고, 이 기금의 지원을 받아 서울의 피노키오장애인자립생

활센터와 광주의 우리이웃장애인자립생활센터가 설립되었다(우주형, 2006). 2003년 서울시에서는 자립생활센터 5개소를 선정해 지원을 시작하였고, 사회복지공동모금회가 2년 사업으로 전국의 자립생활센터를 지원하면서 자립생활센터가 전국적으로 확산하게 되었다(김지윤, 2015).

현재 자립생활센터는 총 251개소로 전국적으로 위치하고 있다. 또 장애인 당사자 중심의 지역사회 기반을 원칙으로 자립생활 서비스를 제공하면서 지역별 자립생활센터는 지속해서 확대되고 있다(보건복지부, 2024). 그러나 지역별 현황을 살펴보면, 총 251개소 중 서울 75개소(29.9%), 경기 58개소(23.1%), 경남 18개소(7.2%), 부산 18개소(7.2%), 전남 13개소(5.2%), 광주 10개소(4.0%) 등으로 절반 이상이 수도권에 위치하고 있다(보건복지부, 2024).

자립생활센터는 장애인의 자립생활을 지원하고 동시에 지역사회에 자립생활 환경을 위한 자립생활운동을 하는 사회운동 조직체이다. 자립생활센터의 고유한 업무를 살펴보면, 지역사회 환경을 바꾸는 권익옹호, 차별과 배제로 인한 억압으로부터 해방되어 자기 신뢰 및 역량강화를 돕는 동료상담, 자립생활이념 교육을 통한 자립생활운동 등이 있다. 또 일상생활에 필요한 자립생활기술훈련, 주거지원, 정보제공, 장애인활동지원 등이 있다. 이와 같은 사업들은 서비스나 교육 형태로 제공되기도 하지만 장애인 당사자에 의한 직접 서비스가 제공되어야 하는 영역이다. 또 지역사회에서 차별과 배제의 경험에 대해 대응하고 자립생활 환경을 구축하기 위해서는 장애인 당사자를 조직화하고 지역사회를 변화시키는 역할이 필요하고, 이는 당사자가 더 많은 역할을 할 수 있는 지점이기도 하다. 이처럼 자립생활센터는 장애인 당사자에 의한 운동성과 서비스 제공기관으로서의 속성을 모두 갖는 실천 현장이라고 할 수 있다(전지혜, 2011).

자립생활센터의 역할을 제대로 수행하기 위해서는 중증장애인 상근자의 역할이 중요하다. 중증장애인 상근자는 장애인 당사자가 선택과 결정을 할 수 있도록 자립을 지원하는 동시에 권익옹호 활동을 함께 수행해야 한다. 당사자가 자립생활에 필요한 자립생활기술 훈련을 통하여 목표를 설정하고, 자기이해, 건강관리, 인간관계, 일상생활 등에 필요한 것을 익힌다. 중증장애인 상근자는 장애의 경험을 가진 동료가 자신의 경험을 공유하여 자립생활에 필요한 실천 기술을 지원한다(최윤영, 2006). 또 지역사회에서 차별과 배제되는 경험에 대해 대응하고 자립생활 환경을 구축하기 위해 장애인 당사자를 조직화하고 지역사회 변화를 위해 장애인복지의 중요한 역할을 담당하고 있다. 그러므로 자립생활센터에서 활동하는 중증장애인 상근자는 중요한 의미가 있다.

그런데 중증장애인 상근자의 비중은 점점 줄어들고 있다. 2006년 조사에 따르면 자

립생활센터 평균 상근자 7.6명 중 장애인 상근자 수는 평균 67.1%이었고 중증장애인 상근자 수는 53.9%이었다(전정식, 조한진, 최미영, 2006). 하지만 2017년에는 자립생활센터 상근자 중 장애인의 비율이 39.8%로 줄어들었고(정경애, 2017), 2024년에는 25.9%로 줄어들었다(이동석 외, 2024), 2024년 조사에 따르면 장애인 상근자에 비해 비장애인 상근자가 2.5배 정도 더 많은 것으로 나타났다.

하지만 우리보다 장애인자립생활센터의 역사가 더 깊은 미국의 경우 아직도 장애인 상근자의 비중이 상당히 높다. 현재 미국에 공식적으로 등록된 자립생활센터는 총 353개이다(ACL, 2024e). 2021년 기준 센터 임원진 중 장애인 비율은 평균 82.97%, 상근자 중 장애인 비율은 평균 77.28%이다(ACL, 2022). 미국의 경우 센터의 시설 및 인력과 관련된 기준은 별도로 마련되어 있지 않다. 그럼에도 자립생활센터 장애인 상근자의 비율이 높을 수 있는 이유는 재활법에 의해 안정적으로 예산 지원을 받기 때문이다. 미국의 자립생활센터는 정보제공 및 서비스 연계, 자립기술 훈련, 동료 상담, 개인별 또는 체계적 권익옹호, 탈시설 지원 및 시설 입소 방지 활동을 하고 있다면 자격을 인정받을 수 있고, 한번 지원을 받으면 예산을 지속적으로 받기 위한 최소기준을 충족하는 이상 지속적으로 안정적 지원을 받을 수 있다(이동석 외, 2024). 특히 재활법에 따라 자립생활센터 지원 금액은 반드시 작년도 지원 수준 이상이어야 한다. 국내 연구를 보면 장애인 상근자의 비율을 높이기 위해 고용 비율을 의무화하는 방안을 주로 제시하고 있으나(서해정 외, 2022), 미국의 사례를 보면 중증장애인 상근자의 고용을 보장하기 위해서는 국가의 지원을 강화하는 것이 더 바람직한 것으로 볼 수 있다.

3. 이직 개념 및 관련 선행연구 고찰

1) 이직 개념

이직은 직장을 옮기거나 직업을 바꾸는 행위를 뜻한다. 이직에 대해서 다양한 차원의 정의들이 제시되고 있지만, 넓은 의미에서 보면 이직은 ‘인력의 조직 외부로의 이동과 조직 내부로의 이동’을 모두 포괄하는 개념이고, 좁은 의미에서 보면 이직은 ‘인력의 조직 외부로의 이동’을 의미한다(박효진, 2012). 이직은 조직 구성원들의 이동과 조직이탈에 관한 현상을 이해하고 이와 관련한 직·간접효과를 측정하고 대책을 마련하기 위해 연구의 주요 주제가 되고 있다(박효진, 2012).

이직을 실행하기에 앞서 이직 의도가 존재한다. 이직의도란 이직(turnover)과 의도(intention)의 합성어로, 직장을 옮기고 싶은 생각, 새로운 직장을 찾으려는 의지, 실제

로 직장을 떠나려는 의지를 의미하고, 이는 곧 이직으로 연결될 수 있다(Mobley, 1977). 이직 의도가 있다고 반드시 이직하는 것은 아니지만 실제 행동과 상관관계가 가장 높다고 볼 수 있고, 또 조직 입장에서 보면 집단의 부정적인 내부현상을 예측할 수 있는 중요한 변수라고 볼 수 있다(하은지, 2025).

이직은 개인뿐만 아니라 조직에도 많은 영향을 미치기 때문에 이를 관리할 필요가 있다. 조직적 차원에서 보면 이직에 따른 신규 인력의 채용으로 교육비용의 증가를 막고, 조직의 고용 불안정성을 감소하기 위해 숙련된 상근자의 이탈을 방지하기 위한 이직 관리는 중요하다(Dess & Shaw, 2001). 이뿐만 아니라 다른 조직으로부터 이탈한 숙련된 상근자를 수용하여, 조직에 적응시키며 기관의 생산성과 이윤 창출을 통하여 경쟁력을 높이기 위해서도 이직 현상에 대한 분석과 대응방안 마련이 중요하다. 개인 차원에서 이직은 금전적 가치의 중단뿐만 아니라 타인과 사회와 관계를 맺고 소통하였던 가장 중요한 사회적 관계가 중단됨을 의미한다. 또한 개인의 역량개발과 여러 차원의 목표달성에 유·무형으로 상당한 영향을 주게 된다. 물론 경력개발이 가능할 수도 있지만 고용불안과 열악한 직무환경 상황에서 오는 이직은 조직과 개인 모두에게 바람직하지 않은 영향을 주게 된다(박효진, 2012).

2) 자립생활센터 이직경험 관련 선행연구

이직과 관련된 선행연구들을 보면, 이직 또는 이직의도에 영향을 미치는 영향 요인을 분석한 연구들이 많다. 직장을 자립생활센터로 한정하여 실행한 연구로는 박경수, 김동기, 이웅(2015), 정경애(2017), 김자영, 최윤영(2021), 김준우(2022) 등이 있다. 정경애(2017)는 자립생활센터에서 직무 만족이 낮아지면 이직할 가능성이 높게 나타난다고 보고하고 있다. 즉, 열악한 근무환경이나, 과중한 업무, 보수, 제한된 승진 기회, 동료와의 관계, 관리자에 대한 존경심이 없을 때 이직의도가 높게 나타날 수 있다고 보았다. 또한 김준우(2022)는 자립생활센터 상근자의 이직률이 높은 이유를 제시하고 있다. 첫째, 보상 조건이 좋지 않다. 해마다 사회복지시설 상근자 급여 기준이 나오고 있지만, 자립생활센터는 공모사업으로 운영되기 때문에 그 기준에 따라 임금을 지급할 수 없다. 둘째, 인적자원관리가 잘 안 되고 있다. 인적자원에 대한 자산과 투자개념 없이 전통 방식으로 조직이 운영되고 있고, 장기적인 관점에서 센터장의 리더십 부재가 나타나고 있다. 셋째, 센터장의 관리 감독 부실이다. 이러한 세 가지 원인은 이직 의도에 직·간접적인 영향을 미치고 있다. 박경수 외(2015)는 자립생활센터 상근자의 직무 적합성이 높을수록 이직 의도는 낮아지며, 이러한 높은 수준의 직무 적합성은 직

무 스트레스를 낮춤으로써, 이직의도를 낮추는 결과로 나타난다고 강조하였다.

자립생활센터에서의 이직과 관련된 선행 연구들은 자립생활센터에서 중증장애인이 이직을 실행하는 과정에서 경험한 다양한 이슈 및 상황들에 대한 의미를 깊이 있게 이해하고 파악하지 못하는 한계가 있다. 첫째, 선행연구는 이직의도에 미치는 영향요인을 살펴본 것으로 중증장애인 상근자의 이직 실행과 관련된 연구는 아니다. 이직의도와 이직 실행은 동일 개념이 아니기 때문에 현재까지 진행된 이직의도 관련 연구만으로 중증장애인 이직경험의 의미를 파악하는 데는 한계가 있다(홍성아, 2017). 둘째, 선행연구는 전체 종사자의 이직의도에 관한 연구로 중증장애인 상근자의 이직경험에 관한 심층적 파악에는 한계가 있다. 이들 연구는 비장애인을 포함한 전체 상근자의 이직의도를 살펴본 것으로, 연구 참여자에 중증장애인이 포함되어 있지만 중증장애인만의 경험과 현실을 반영할 수는 없다.

중증장애인의 이직을 표면적이고 단편적인 정보만으로 바라보거나 하나의 사건 또는 상근자 개인의 문제로 여길 것이 아니라 이직 과정에서 어떠한 경험을 했는지 그 의미를 깊이 있게 탐구하는 심층적 접근이 필요하다. 이에 이 연구에서는 중증장애인이 자립생활센터에서 오랫동안 머물지 못하고 기관을 떠나게 되는 과정을 살펴보고자 하였다.

III. 연구방법

이 연구는 중증장애인이 자립생활센터에서 오랫동안 근무하지 못하고 이직을 선택하는 과정에 어떠한 경험을 하였는가에 주목하여 심층 인터뷰를 통해 자료를 수집하였다. 이를 통해 그 현상에 대한 맥락과 본질적 의미를 심층적으로 탐색하고 이해하고자 하였다.

1. 연구 참여자 선정

연구 참여자는 연구문제와 관련하여 자립생활센터에서 실무경험이 있으며 이직한 경험을 가진 참여자를 선정하는 의도적 표본추출 방법을 활용하여 선정되었다. 이직경험에 관한 선행연구들을 검토한 결과, 사례연구는 5~8 사례, 현상학적 연구의 경우 4~10명의 연구 참여자를 선정하고 있으며, 질적 연구 동향 분석에서 가장 높게 나타난

연구 참여자는 6~10명 정도의 연구 참여자를 선정하여 수행한 연구가 가장 많았다(박승민, 2012). 이에 따라 새로운 참여자로부터 수집된 자료에서 새로운 정보가 나타나지 않으면 이를 포화상태로 보고 자료 수집을 종료하였고(김인숙, 2016), 최종 6명의 연구 참여자가 참여하였다.

연구자가 평소에 알고 지내던 지인에게 연구주제를 설명하고 참여 동의를 받아 연구 참여자로 선정하였고, 풍부한 정보를 가지고 있는 다른 연구 참여자를 소개받는 눈덩이 표집(snowball sampling)을 활용하여 연구 참여자를 선정하였다. 연구 참여자 선정 기준은 다음과 같다. 첫째, 상근자의 고용형태는 정규직과 비정규직으로 나누지 않았다. 자립생활센터 재정운영의 특성상 보조금으로 재원을 마련하고 매 주기 공모하여 선정되어야 하므로 재정과 사업의 지속성과 유지 불안정성을 고려하여 고용형태와 무관하게 참여자를 선정하였다. 둘째, 연구주제에 관해 풍부한 정보를 서술할 수 있도록 실무경험과 활동경력은 최소 1년 이상 활동한 참여자를 선정하였다. 셋째, 개인적·조직적인 측면에서 근속 저해요인을 찾기 위해서 이직유형은 자발적 이직을 선택한 참여자로 한정하고 본인의 의지와 관계없이 사직한 비자발적 이직은 제외하였다. 넷째, 이직하고 시간이 지나면 경험들을 기억하는 데 어려움이 있기 때문에 이직한 지 오랜 시간이 지나지 않는 것이 좋다. 하지만 자립생활센터의 중증장애인 상근자가 소수 인원을 고려하여 이직한 지 5년이 지나지 않은 연구 참여자를 선정하였다. 연구 참여자의 익명성을 위해 연구 분석에서는 가명을 사용하였다.

이에 따라 연구에 참여한 연구 참여자 현황을 보면 연령은 20대에서 40대까지 있었고, 고용 형태는 정규직과 비정규직이 모두 포함되어 있고, 교육 정도도 고등학교 졸업부터 4년제 대학교 졸업까지 다양하다. 또 이직 후 경과기관은 4개월에서 4년 5개월까지 다양했고, 현재 고용상태도 실업, 취업, 자영업 등 다양한 형태로 나타났다. 또 장애 유형은 지체장애 2명, 뇌병변 장애 4명이었고, 연구는 중증장애인 대상이기 때문에 장애 정도는 모두 심한 장애였다. 이처럼 참여자 선정과정에서 최대한 다양한 경험을 이끌어 낼 수 있도록 최대변이표집방법을 적용했고, 결과적으로 다양한 연구 참여자가 참여한 것으로 나타났다. 다만 시각장애, 청각장애, 발달장애 등 다양한 장애 유형을 포괄하지 못한 측면은 존재한다.

〈표 1〉 연구 참여자 일반적 특성

구분 (가명)	성별	연령	장애 유형/ 정도	교육 정도	센터 고용 형태 및 근무 기간	이직 후 경과 기간	현재 고용 상태
참여자 1 (이민수)	남	30대	뇌병변/ 심한장애	고등학교	계약직 / 4년	4년 5개월	실업
참여자 2 (이장우)	남	30대	뇌병변/ 심한장애	대학교 (2년제)	계약직 / 1년	4년	정규직
참여자 3 (심은섭)	남	40대	지체/ 심한장애	고등학교	계약직 / 7년 3개월	6개월	계약직
참여자 4 (배미영)	남	30대	뇌병변/ 심한장애	대학교 (2년제)	계약직 / 6년 5개월	10개월	자영업
참여자 5 (권민준)	남	30대	지체/ 심한장애	대학교 (4년제)	정규직 / 1년 6개월	1년	계약직
참여자 6 (구연준)	여	20대	뇌병변/ 심한장애	대학교 (4년제)	정규직 / 3년 8개월	4개월	계약직

2. 자료 수집

연구에 참여를 동의한 이직경험이 있는 중증장애인 당사자 6명과 심층 면담을 통해 자료 수집이 이루어졌다. 2023년 7월 중순에 전화와 카톡을 통해 사전 면담을 하여 연구 참여자별 개별 일정을 논의하였다. 2023년 7월부터 9월까지 일대일 심층 면담이 이루어졌다. 면담시간은 1회에 80분~100분 정도 이루어졌고, 면담 횟수는 개별적으로 1회~2회 진행하였다. 심층 면담은 연구 참여자가 지정한 장소(근무지 근처 카페, 자립생활센터)를 연구자가 방문하여 진행되었다. 연구 참여자들과 면담 일정을 논의하여 정하였으나, 중간에 연구 참여자들의 근무지 일정이 변경되어 면담 일정이 취소되어 일정을 다시 잡는 경우도 발생하였다.

풍부한 자료 수집을 위해 반구조화 질문지를 면담 전에 연구 참여자의 메일 또는 SNS로 공유하여 진술할 내용을 한 번 더 생각할 수 있도록 하였다. 따라서 심층 면담이 어떤 흐름으로 진행될지 예측할 수 있고, 자신이 겪은 경험에 대해 기억이 흐릿해졌거나 이직경험에 대한 오류나 왜곡된 기억을 최소화할 수 있도록 하였다(Seidman, 2022). 면담 진행 전 녹취할 것에 대한 동의와 언제든지 면담을 중단할 수 있음을 안내하고, 연구목적 외에는 자료를 사용하지 않으며, 연구가 종료된 이후에는 연구 파일은 폐기됨을 전달하였다. 심층 면담 과정은 참여자의 동의하에 녹음되었다.

이야기 흐름에 따라 궁금한 것, 이해되지 않거나 모호한 것은 연구 참여자의 반응에 따라 캐묻기(probing)를 통해 추가적인 질문을 진행하였으며, 이 과정을 통해 연구 참

여자 자신의 경험을 정리하여 구체적인 이야기를 할 수 있도록 하였다. 심층 면담을 하는 동안, 이 연구와 직접적 관련이 없는 내용이어도 연구자는 주의 깊게 들으며 연구 참여자의 삶의 과정과 삶 속에서 경험하는 것의 의미와 맥락을 당사자의 관점에서 이해하고자 하였다. 면담 이후 한글프로그램을 이용하여 녹음한 자료를 반복적으로 들으면서 전사하면서 정리하였다. 전사한 자료를 정리하는 과정에서 이해되지 않는 부분이나 궁금한 것은 개인 SNS 및 전화를 통해 추가로 물어보았으며, 참여자의 경험을 연구자가 잘못 기록하거나 오류가 없는지에 대해 확인하는 과정을 거쳤다.

3. 자료 분석

자료 분석은 자료 수집과 동시에 이루어졌다. 전사 자료를 여러 번 반복하여 읽으면서 전체적인 내용과 흐름을 파악하는 포괄적 분석을 하였다. 이후 자료 분석을 위해 질적 연구에서 많이 활용하는 반복적 비교분석 방법을 사용하여 코딩과 범주화를 통해 핵심주제를 도출하였다. 반복적 비교분석법은 ‘개방 코딩’, ‘범주화’, ‘범주 확인’ 과정으로 자료를 분석하고, 비교적 사용하기 쉽고, 다양한 질적 자료들을 분석할 때 응용이 가능하여 질적 연구에서 자료 분석방법으로 넓게 활용되고 있다(유기웅 외, 2021).

이에 따라 연구자는 연구 참여자로부터 수집된 자료에서 이직경험을 이해하고자 했으며 의미 있는 경험들을 공통점과 다른 점을 분류하여 코딩하고 범주화하고 마지막으로 원 자료와 비교하면서 범주를 확인하는 과정을 거쳐 의미 단위, 하위주제, 주제를 도출하였다.

그 결과 150개의 코딩명이 나타났고 코딩된 것은 다시 분류하여 비슷한 것은 묶거나 다른 것은 나누어 범주화를 하였다. 그 과정을 통해 39개의 의미 단위가 나타났고, 의미 단위들의 공통점을 묶어가면서 범주화 작업을 진행했으며 범주들 사이의 연관성을 찾아서 범주 명을 만들어 8개의 하위주제를 도출하였다. 의미 단위에서 하위주제를 범주화하면서 범주가 여러 번 바뀌는 코딩도 있었고, 하위주제를 주제로 묶으면서 일부는 통합되거나 분리되기도 하였다. 하위주제를 재분류하여 3개의 주제를 도출하였다.

4. 연구의 엄격성과 윤리성

본 연구는 분석과 결과의 타당성을 높이고자 ‘연구자 삼각 검증법’과 ‘연구 참여자 확인법’을 활용하였다. 연구자 삼각 검증법은 연구자가 자신의 주관성으로 편향되거나 왜곡되지 않고 정확하게 해석하고 있는지, 분석 과정에서 연구자가 빠뜨리거나 임의로

추가된 내용은 없는지, 연구 결과가 참여자의 견해를 제대로 반영하고 있는지 검토하는 과정으로, 연구의 타당성을 확보하는 방법이다(유기웅 외, 2021). 연구의 엄격성을 높이기 위해 우선 연구자들은 연구자의 주관이나 자료 수집이나 분석 과정에서 개입되지 않도록 끊임없이 반성적 성찰을 하며 선입견을 최대한 배제하려고 노력했다. 그럼에도 오류 가능성을 낮추기 위해 연구자들은 각자 분석을 한 후 토론을 하면서 범주 등을 합의해 나갔다. 연구자들은 서로의 상이한 견해에 대해서 최대한 존중하고 수용함으로써 연구의 신뢰도와 정확성을 높이려고 하였다. 이를 통해 하위주제와 본질적 주제의 지속적 수정이 있었는데, 예를 들어 ‘경쟁에서 밀려남’과 같은 하위주제는 ‘장애인 당사자를 억압하는 조직 문화’에서 ‘배제와 고립’으로 이동하기도 하였다.

또 연구 참여자의 의견을 왜곡하지 않는지를 검토하기 위해 면담 내용의 범주화를 통한 결과를 연구 참여자가 확인하는 연구 참여자 확인법을 활용하였다(유기웅 외, 2021). 6명의 연구 참여자 중 3명에게 분석 결과를 보여주고 연구자의 표현 및 기술에 관하여 비평해 주도록 요청하였다. 연구 참여자는 대부분의 분석에 대해 동의를 해주어 연구 참여자 확인법에 따른 수정은 없었다.

연구 윤리를 보장하기 위해 우선 연구 참여자에게 연구목적과 참여 과정에 대해 충분히 설명하고 면담 전 동의서를 받았다. 특히 이 연구는 이직경험을 다루다 보니 사직이라는 민감한 사안을 포함하기 때문에 이름이나 기관명 등으로 참여자를 유추할 수 없도록 더욱 주의하여 참여자에게 번호를 부여하고 가명으로 처리했다. 면담 내용을 타인이 열람하거나 유출되는 등과 같은 문제를 방지하기 위해 녹취 파일은 연구자의 스마트폰에만 저장하여 잠금 처리하고 전사 자료는 파일에 암호를 설정하여 보안에 각별한 주의를 기울였다. 그리고 연구가 모두 종료된 후 연구 참여에 대한 감사의 표시로 소정의 상품권을 전달하였다.

IV. 분석결과

이 연구는 중증장애인이 자립생활센터에서 활동하는 과정에서 어떠한 경험을 통해서 이직을 선택하게 되는지 탐색하고 그 경험이 의미하는 바가 무엇인지를 파악하고자 중증장애인 당사자 6명과 개별심층 면담을 진행하였다. 반복적 비교분석 결과 범주화를 통해 39개의 의미 단위를 도출하였다. 이러한 의미 단위를 공통점과 다른 점을 분류하여 8개의 하위주제로 범주화하고, ‘모두의 자립생활을 위한 디딤돌로서의 열망의

무산', '장애인 당사자를 억압하는 조직문화', '배제와 고립'과 같은 3개의 본질적 주제를 도출하였다.

〈표 2〉 중증장애인의 자립생활센터 이직경험의 본질적 주제

본질적 주제	하위주제
모두의 자립생활을 위한 디딤돌로서의 열망의 무산	장애인 당사자 중심의 센터로서의 기대 무산
	권익옹호 활동에 대한 자부심의 붕괴
장애인 당사자를 억압하는 조직문화	당사자로서의 고유 역할에 가중된 행정 업무
	비장애인 중심의 속도와 성과 압박
	장애인 당사자성이 부족한 리더
배제와 고립	경쟁에서 밀려남
	무가치한 존재로의 전락
	힘이 되는 동료의 부재

1. 모두의 자립생활을 위한 디딤돌로서의 열망의 무산

자립생활센터에 입사하게 된 동기는 장애인 당사자 중심의 자립생활을 모든 장애인들이 누릴 수 있는 일을 할 수 있다는 열망이 있었기 때문이다. 특히 동료 중증장애인들을 보면서 중증장애인이 중심이 되어 모두의 자립생활을 이룰 수 있다는 꿈을 꾸며 일을 시작했다. 또 권익옹호 활동을 통해 자립생활 환경 구축을 위한 정책과 제도를 개선하거나 사회변화를 이루어가면서 중증장애인이 일할 수 있는 여건만 잘 마련된다면 더 많은 중증장애인들이 권익옹호 활동에 참여할 것으로 기대하고 있었다. 하지만 이와 같은 기대와 가치관은 일을 하면서 점점 무너지는 경험을 하였다. '모두의 자립생활을 위한 디딤돌로서의 열망'으로 입사를 하고 일을 했지만 이와 같은 자신의 가치관이나 지향점이 조직에서 무시됨에 따라 이직의도가 나타났다. '모두의 자립생활을 위한 디딤돌로서의 열망의 무산' 주제는 '장애인 당사자 중심의 센터로서의 기대 무산', '권익옹호 활동에 대한 자부심의 붕괴'와 같은 2개의 하위주제로 구성되었다.

1) 장애인 당사자 중심의 센터로서의 기대 무산

배미영은 자신과 비슷한 장애특성과 배경을 가지고 삶을 살아 온 센터장을 보고 매료되어 미래를 기대하였으며 장애경험을 가지고 활동할 수 있는 기관으로 장애인 당사자를 기반으로 하는 자립생활센터에서 활동한 것이라고 하였다. 권민주 또한 센터는

지역에서 장애인들의 자립생활과 중증장애인 노동을 위해서 꼭 필요한 곳이라고 하였다. 기관대표가 권익옹호 활동을 하는 모습을 보고 자신도 뭔가를 할 수 있을 것이라는 기대를 했다고 표현하였다.

소장이 경남에서 신체장애에 대한 특성하고 환경에 대한 배경이 나와 유사한 장애가 있으니까. 실제 움직일 때 휠체어를 이용하는 것도 비슷하고 그래서 생활환경에 대한 특성도 비슷할 거라고 생각을 했거든요. 권익옹호 활동과 기관대표를 하는 모습을 보고 롤 모델이 있어서 좋았지. 여기는 그런 장애 경험을 가지고 활동할 수 있을 것이라 기대하죠. (배미영)

지역 장애인들의 희망이 되는 곳이라고 생각해요. 그래도 아이엘센터에서 활동을 하다 보면 롤 모델이라는 대상이 생기잖아요. 그게 소장이 될 수도 있고 같이 일하는 동료가 될 수도 있고 다른 센터에 있는 다른 동료가 될 수도 있고 한데 그런 롤 모델이 딱 생기는 순간 그런 보람이 딱 생긴 거죠. 그러니까 저분이 저런 걸 하는 걸 보니 뭔가 나도 할 수 있지 않을까. (권민주)

심은섭은 자립생활센터의 필요성에 대해 중증장애인 당사자 중심으로 운영되어야 하고, 당사자가 없으면 자립생활센터도 비장애인 상근자도 있을 이유가 없기에 자립생활센터에서의 장애인 당사자성이 중요함을 강조하였다.

근데 솔직히 이 자립생활센터가 당사자가 아니면 있을 필요가 없거든요. 자립생활센터가 상근자 활동가도 마찬가지로요. 당연히 당사자가 없으면 이 아이엘센터들이 있을 이유가 없죠. 그 만큼 센터에서 장애인 당사자가 중요하다고 저는 보고 있죠. (심은섭)

하지만 자립생활센터는 중증장애인 중심이 되어야 하는데 구연준의 말처럼 비장애인 중심으로 돌아가고 있었다. 센터가 실적을 위해서 성과물을 만들어내는 것 같다고 하였다. 그리고 비장애인 상근자가 자신에게 업무를 주고 빨리하라고 재촉하고 언제 끝나는지를 계속 확인하니까 속도에 대한 압박감을 받는 등 당사자 중심의 센터에 대한 기대는 무산되고 있었다.

사업이 우선이고. 아이엘 센터도 장애인 중심이 아니라 비장애인 중심이고, (중략) 아이엘에서 프로그램을 많이 하는데 하다 보니까 그건 실적을 위해서 만들어내는 거 같아요. (중략) 제가 빨리빨리 해야 하는데. 일을 시키고 5분도 안 되어 “아직도 안 했어요.” 자꾸 다 했는지 물어보니까. (구연준)

이처럼 연구 참여자들은 자립생활센터가 장애인 당사자 중심으로 운영되기에 중증장애인의 경험으로 일을 할 수 있고 사회를 변화시킬 수 있다는 기대를 가졌다. 하지만 자립생활센터가 비장애인 중심으로 돌아가는 상황 속에서 당사자 중심의 센터에 대

한 기대는 무산되고 있었고, 이직을 생각하게 되었다.

2) 권익옹호활동에 대한 자부심의 붕괴

심은섭은 권익옹호활동을 통해 자신이 함께 기여하였다는 것에 대한 성취감을 얻고 있었으며, IL의 철학인 장애인 당사자 중심으로 정책과 제도를 개선하는 활동을 할 수 있다는 자부심이 생기는 것이 센터 활동의 큰 의미라고 하였다.

권익옹호 활동하고 제도 바뀌는 거 모습 보고 아! 나도 같이했다는 이런 뿌듯함과 성취감 이런 걸 느끼면서 이 활동을 하는 게 좋다는 거죠. (중략) 이런 활동들을 계속할 수 있게끔 이제 주위에서 이렇게 마련만 해주면 진짜 열정적으로 할 수 있는 사람들이 많다고 보고 있거든요. (중략) 아이엘이 가지고 있는 당사자 중심인 이념과 권익옹호를 위해서 활동하는 거 정말 좋아요. 그게 제일 큰 것 같아요. (심은섭)

구연준은 비장애인이 누리는 평범하고 당연한 일상의 권리를 장애인도 함께 누릴 수 있도록 자립생활 운동에 대한 갈망으로 센터 활동을 시작하였다. 그리고 자신이 지원했던 다른 장애인 당사자를 이직할 때까지 포기하지 않고 동료로서 지원한 것에 대해 만족감을 가진다고 하였다.

평범하고 당연한 일상에 누릴 수 있는 권리를 위해 자립생활 운동을 하고 싶어요. 장애인도 비장애인과 당연하게 우리 중에서 무엇이든 당연하고 평범하게 살아야 하지 않을까하는 생각으로 운동하고 싶었어요. (중략) 내가 혼자 사업을 진행해서 잘 마무리되거나 자립홈에 거주하시는 분을 지원하는데 어려움이 있었지만 동료로서 끝까지 포기하지 않았을 때 뿌듯했어요. (구연준)

하지만 동료상담과 권익옹호 일은 어렵지 않고 자부심을 느끼는 일이지만, 관련된 행정업무 등을 제대로 하지 못함에 따라 권익옹호 활동까지 못하게 되는 현상이 발생했다. 구연준은 권익옹호 활동을 하고 싶은데 국장 등 관리자들은 일반 업무를 먼저 하라고 압박한다고 하였다. 또 심은섭은 동료상담이나 권익옹호 사업이 아닌 행정적으로 주어지는 업무는 힘들었다고 하였다.

권익옹호 활동을 하고 싶은데 국장님이 우선 업무 먼저 하라고. (중략) 내가 이런 일을 하고 있으면 공무원이 된 느낌이 들어요. (구연준)

나는 동료 상담하고 권익옹호 특히 권익옹호 때문에 일을 하는 거니깐. 우리 당사자는 그런 거지. 하지만 이제 행정적으로 봤을 때는 이게 조금 많이 힘들다고 느껴지는 거죠. 솔직히 뭐 천재 아닌 이상

은. 우리나라 속담이 그런 게 있다니까. 그릇이 요만큼인데 그 그릇보다 더 많이 해야 한다는 압박감
이런 부분들이 많았어요. 그래서 계속 이직을 했죠. (심은섭)

연구 참여자들은 자립생활센터에서 권익옹호 활동을 통해 자립생활 환경 구축을 위한 정책과 제도가 개선되거나 사회변화가 이루어질 때 자신이 기여한 것에 대한 성취감을 느끼고 있었지만, 권익옹호 활동만 할 수 없고 관련 행정업무에 치이다 보니, 권익옹호 활동에 대한 기대나 자부심보다는 심한 압박과 스트레스를 받게 되어 이직을 생각하게 되었다.

2. 장애인 당사자를 억압하는 조직문화

두 번째 주제는 ‘장애인 당사자를 억압하는 조직문화’이다. 연구 참여자들은 당사자로서 권익옹호와 동료상담과 같은 고유 역할을 전담할 것을 요구받으면서도 서류 정리, 회계 처리 등 비장애인과 동일한 업무도 요구받고 있었다. 그러다 보니 시간도 부족하게 되고, 특히 행정 일처리에 대한 교육을 받지 못하다 보니 또 손상의 특성에 의해 비장애인에 비해 행정 업무 속도 및 능력이 떨어지기도 하였다. 하지만 조직은 상부기관 등의 요구에 맞추기 위해 비장애인의 속도와 능력을 요구하였고, 조직 내 다수를 차지하고 있는 비장애인 중심의 성과와 행정실무 능력 위주로 운영되었다. 더구나 조직의 리더인 소장도 장애인 당사자를 이해하거나 당사자성을 중시하기보다는 성과 중심으로 운영을 하다 보니 비장애인의 편을 들어 조직을 운영하기도 하였다. 이러한 조직문화는 중증장애인의 당사자성을 인정하지 않고 비장애인 중심으로 성과를 중시하고 속도를 맞추도록 요구함으로써 장애인 당사자를 억압하는 것으로 나타나고 있다. 이처럼 이 주제는 ‘당사자로서의 고유 역할에 가중된 행정 업무’, ‘비장애인 중심의 속도와 성과 압박’, ‘장애인 당사자성이 부족한 리더’와 같은 3개의 하위주제로 나타났다.

1) 당사자로서의 고유 역할에 가중된 행정 업무

이민수는 권익옹호뿐만 아니라 자신이 맡은 업무가 많아서 몸이 열 개라도 모자란다는 표현을 하였다. 사업 업무와 이에 따르는 행정실무(회계)와 서류 및 보고서 작성 등 주어진 일은 많은데 자신이 가진 직무의 역량과 그릇은 그에 미치지 못한다고 하면서 권익옹호는 괜찮으나 다른 행정실무 일은 너무 많이 주어져 힘들었다고 하였다.

권익옹호 활동은 금방 해요. 근데 두 개 다 하다가 보니까요. 힘들어도 나가야 하고 들어와서 다시

글을 써야 하고, 내 몸이 열 개라도 안 되고, (중략) 회계, 아이엘피하고, 기록지 작성도 해야 하고, 자조모임, 권익옹호, 4대 업무 다 했어요. 도움을 주려고 했는데. (중략) 너무. 너무 일이 이 만큼 힘든데 나는 요 만큼 수준밖에 안 돼요. (이민수)

배미영은 센터에서 하는 일은 비장애인 상근자와 비슷하게 하고 그 외 대외협력으로 사람들과 만나 연대하고 권익옹호는 자신이 더 많이 활동하고 있는데 보상은 적은 편이라고 하였다. 기관장에게 이야기하였지만 장애인 운동을 하는 활동가라는 이유라고 답을 하였다고 한다. 중증장애인은 활동을 잘해도 실무능력이 없으면 승진할 기회가 없을 거라고 표현하였다.

센터 일 비중은 비슷한데 인권영화제도 하고 사업, 회계도 하고, 아이엘 사업도 많이 했고 공모사업도 하고 법인회계도 하고, 권익옹호는 내가 다 하고 있죠. 그리고 또 대외협력 사람 만나고 협약 부분을 맡았는데 국장은 월급 많이 주고 나는 왜 덜 주느냐 소장한테 이야기한 적이 있어요. 소장은 우리는 활동가니까 라고 했어요. (중략) 활동을 아무리 잘해도, 비장애인처럼 업무능력을 갖추지 못하면 승진이 안 돼요. (배미영)

연구 참여자들은 자립생활센터의 중요한 사업인 동료상담과 권익옹호 활동뿐만 아니라 회계, 자립생활기술훈련 제공, 지역사회서비스 제공, 자립홈 운영, 자조모임 운영 등 여러 가지 다양한 업무들을 하여야 한다. 장애인 당사자들은 권익옹호, 동료 상담과 같이 장애인 당사자만이 할 수 있는 활동에 주체적으로 참여할 것을 요구받으면서 비장애인 상근자들도 함께 하는 일반적인 서류 작성 업무 등도 잘 할 것을 요구받고 있다고 하였다. 하지만 서류 작성 등을 위한 교육을 받지 못하고 경험이 없다보니 또 손의 장애, 이동의 장애 등 손상의 특성으로 인해 일이 서툴고 많은 어려움을 겪고 있는 것으로 나타났다. 이처럼 중첩된 역할에 의해 자신이 가진 역량보다 더 많이 주어지는 직무 압박에 의해 힘들어하고 있었다. 또 밀린 업무를 완료하기 위해 휴일에도 사무실에 나와서 일을 해도 줄어들지 않고 계속 쌓여가는 업무를 보며 좌절과 무력감을 경험하고 있음을 볼 수 있다.

2) 비장애인 중심의 속도와 성과 압박

이민수는 분기별 사업보고에 대해 활동 건수를 합산하는 것에 어려움을 토로하였다. 여러 번을 확인하여 중간관리자에게 결재를 올리면 수치가 맞지 않아서 다시 계산해야 하는 상황이 계속 반복되어 머리가 아팠다고 한다. 비장애인 상근자의 속도와 비교하

여 자신은 며칠씩 걸려도 해결되지 않아 분기 사업실적을 할 때마다 스트레스를 받았다고 하였다.

사업보고 할 때도 비장애인 다른 실무자는 금방. 금방 하는데, 저는 실적 내는데 3~4일 걸려요. 할 때는 계산이 맞았는데 다른 사람이 보면 안 맞아요...그거 때문에 머리가 아팠어요. 실적 때문에 자꾸 틀려서. 비장애인이 하면 한 시간에 하면 다. 다 되어 있어도 나는 시간이 더 많이...많이 들어요.
(이민수)

또 이장우는 센터에서 사업을 진행하고 내용을 기록할 때 있는 그대로 작성하기보다 글짓기 수준의 창작을 해서 작성해야 한다고 하였다. 그리고 운영위원회와 지자체에 제출할 실적을 채우기 위해 내용을 부풀려서 만들어내어야 한다고 하였다.

아이엘피 기록지 작성할 때 그걸 있는 그대로 적으면 안 되고 뭔가 좋게 보이게 써야 해요. 내가 아는 정보를 다 가르쳐주고 막 이렇게 하지 않은 것 같아요. 그냥 그러니까 실적이지. 실적 만드는 것도 운영위원회에서 뭐라고 하니까 하는 거죠. 이번 분기 실적이 좀 작은 것 같은데 채워야겠다고 하더라고요. 그리고 지자체에 서류를 제출할 때도 마찬가지로 흠 잡히지 않으려면 그래서 만들어내기도 해요.
(이장우)

이처럼 연구 참여자들은 조직 내 비장애인 중심 행정실무 능력과 빠른 업무처리 속도를 강요받으며 그로 인한 압박감을 받고 있었다. 또 자립생활센터의 주요 활동인 권익옹호 활동보다 실적 채우기와 행정업무를 중시한다는 문제의식을 가지고 있음이 나타났다. 동료상담 또한 대등한 입장에서 동료로 관계 맺기보다 동료상담 실적과 성과를 위한 사업으로 전락하고 있었다. 더욱이 지자체와 운영위원회에 제출할 실적을 채우려하는 것들로 인해 일의 의미를 잃는 현상이 나타나기도 하였다.

이와 같은 현상이 발생하는 이유는 2010년 이후부터 실시하고 있는 보건복지부의 모니터링 및 각 지자체의 평가가 영향을 미친 것으로 보인다. 3년마다 재공모를 해야 조직이 운영되는 현실에서 조직 내부의 가치보다는 외부 환경에서 요구하는 성과와 효율성을 중시할 수밖에 없기 때문이다.

3) 장애인 당사자성이 부족한 리더

이장우는 센터장의 부재로 중간관리자가 사업과 운영을 도맡아 진행하고 있어 조직 내부에서 일어나는 갈등 상황이나 고충들을 잘 알지 못한다고 하였다. 그리고 센터장은 자신보다 더 잘 될까 봐 중증장애인 상근자가 직무를 잘하는 걸 반가워하지 않는다

고 표현하였다.

비장애인 사무국장들만 이렇게 센터사업을 하니까 소장들은 그런 걸 모르는 것 같아요. 내부적인 이런 현황들이나 이런 것들을 잘 모르는 것 같아요. (중략) 장애인 상근자가 업무 잘하면 소장들이 싫어해요. 왜냐하면, 내가 더 잘 될까 봐. (이장우)

구연준과 심은섭은 센터장이 중증장애인 당사자인 자신을 신뢰하지 못하여 일을 맡기지 않고 비장애인 상근자에게 중요한 일을 맡긴다고 하면서 비장애인을 더 신뢰하고 있다고 하였다. 센터장의 이러한 모습에서 조직 내에서 비장애인이 우선시 되고 중증장애인은 배제되는 것으로 느껴진다고 한다. 또 심은섭은 센터장이 많은 활동을 경험할 기회와 신뢰를 통해 같은 동료로서 공감하고 지지하면 장애인 당사자는 활동하는데 더욱 적극적으로 활동할 수 있고, 비장애인 상근자에게도 그런 모습을 보여서 동기 부여가 될 것이라고 표현하였다.

소장님은 장애인 상근자를 못 믿는 것 같아요. 내가 일을 했는데 저희를 믿지 못하고 비장애인 상근자에게 일을 맡겨요. 나를 못 믿는 것 같아요. 그냥 이런 부탁은 저희한테 할 수 있는 부탁인데 굳이 안 하고 비장애인 상근자에게 부탁한다. 나한테 안 하고, 저희를 배제하는 느낌. (구연준)

우리말을 잘 안 듣고 비장애인 말만 듣고 판단을 해서 뭐라고 하는 거죠. 많은 활동을 하면서 보고 느낄 수 있게 이런 기회들도 장애인 활동가들한테도 좀 줬으면 어땠을까 생각하거든요. 소장님들이 조금 좀 안아주고 보듬어주고 이러면 이제 장애인 활동가들이 그런 용기를 얻고 활동할 수 있겠는데 그렇지 못하니까. (심은섭)

이장우는 비장애인 상근자가 센터에서 많은 업무로 고생을 하고 있으니 장애인 상근자도 열심히 노력하여 잘하는 모습을 그들에게 보여줘야 한다는 이야기를 들으며, 비장애인 상근자처럼 직무와 역할을 해내야 한다는 압박감을 느낀다고 하였다. 또 자립생활센터에서 비장애인만큼 일해야 비로소 비장애인 상근자처럼 대우받을 수 있다고 이야기 하였다.

소장은 “비장애인 실무자가 얼마나 많은 고생을 하고 있는 줄 알아요.”라고 하면서 그들에게도 장애인 상근자도 잘하는 모습들을 보여줘야 한다고 이야기해요. 그 만큼 장애를 가졌어도 비장애인 상근자처럼 업무를 잘 해야 비장애인 상근자하고 똑같이 대한다는 거죠. (이장우)

중증장애인 상근자와 장애라는 공통 정체성을 갖고 있는 소장들은 다양한 외부활동으로 인해 조직 내 머무는 시간이 짧아서 소통하는데 어려움이 있었고, 중증장애인 당

사자의 고충과 조직 내부 상황을 잘 모르는 것으로 나타났다. 특히 동료 중증장애인으로서는 소장으로부터 기대되는 지지와 지원은 거의 없는 것으로 나타났다. 더구나 일부 소장은 중증장애인 당사자를 신뢰하지 못하고 행정실무를 관리하는 중간관리자와 비장애인 상근자를 더 신뢰하고 있었다. 이뿐만 아니라 센터 내 갈등 상황에서 행정가의 관점에서 판단하거나 그 상황을 그냥 회피하려는 모습에 따라 실망과 회의감도 나타났다. 이와 같은 현상은 실적으로 평가받아야 하는 소장의 입장에서는 행정서류를 빠르게 잘 만들어 내는 것이 곧 기관의 성과라고 인식하여 행정실무를 잘 처리하는 비장애인 상근자를 선호했기 때문인 것으로 보인다.

3. 배제와 고립

세 번째 주제는 ‘배제와 고립’이다. 중증장애인 당사자성을 존중하는 문화보다는 손상에 따른 어려움이 부각되는 문화 속에서 조직이 운영되다 보니 중증장애인 상근자는 경쟁에서 밀려나고 있었다. 업무에서 배제되거나 조직 내에서 무가치한 존재로 전락하고 있었다. 이에 따라 이직을 고민하거나 이직을 하기도 하였다. 중증장애인이 이직한 경우 중증장애인을 채용하여야 함에도 조직은 사업성과를 우선시하다 보니 행정실무 능력을 갖춘 비장애인 상근자를 우선으로 채용하게 되고 조직 내에서 중증장애인 고용은 최소한으로 하게 되었다. 그렇다 보니 장애로 인한 비슷한 경험을 가진 힘이 되는 동료의 부재로 마음을 터놓고 이야기할 동료가 없어 장애인 상근자는 조직 내에서 소외되는 경험을 하며 이직을 실행하였다.

1) 경쟁에서 밀려남

배미영은 권익옹호 활동을 열심히 해도 비장애인 상근자만큼 실무능력을 갖추지 못하면 승진 기회가 오지 않고 실무능력 또한 비장애인 상근자 기준으로 맞추어야 한다고 토로하였다. 그리고 센터는 비장애인 상근자에 대한 신뢰가 높아 업무 진행에 있어 비장애인 중심으로 치우친다고 표현하였다.

활동을 아무리 잘해도, 비장애인처럼 업무능력을 갖추지 못하면 승진이 안 돼요. 권익옹호도 잘해야 하고 실무능력 역시 비장애인 기준에 맞추어야 해요. 크게 보면 업무에 대한 인정 신뢰감 아무래도 비장애인에게 다 쏠리죠. 내가 일을 못 해서 그럴 수도 있겠지만 비교가 되기 전에 먼저 자연스럽게 신뢰가 비장애인한테 쏠리더라고요.

(배미영)

구연준은 장애특성에 의해 일을 빨리 처리하지 못하여 비장애인 상근자와 중간관리자에서 혼나는 일이 많았다고 한다. 자립생활센터는 중증장애인 당사자를 기반으로 운영되어야 하는데 중증장애인의 특성을 고려하기보다 비장애인 중심의 업무속도를 요구하고 있다고 하였다. 구연준은 언어장애를 동반하고 있어 소통에 있어 다른 사람들보다 시간과 에너지가 2배로 들지만, 이 부분을 인정해 주지 않는 것에 대한 속상함을 표현하였다. 또 예산을 받기 위해서는 지자체가 요구하는 대로 따를 수밖에 없는 현실의 무력감을 토로하였다.

제가 일할 때 빨리하지 않는다고 엄청 항상 혼나고 이랬거든요. 한 명만 하면 되는데 국장님하고 둘이서 그러니까. (중략) 아이엘센터에서 당사자 중심이어야 하지만 장애인 상근자는 빠져 있어요. 놓치는 것도 많고, 체력도 안 되고, 제가 언어장애가 있어 소통이 어려웠어요. 약간 소통하는 거에 조금 제한적이었어. 비장애인들이 못 알아들었어요. (중략) 우리 센터가 예산을 받으려면 실적이 나와야 하잖아요. 우리 급여도 나와야 하니까 운영비도 나와야 하니까. 도청 눈치를 봐야 하니까 그럴 때는 그냥 일해 보니까 어쩔 수 없는 것 같아요. (구연준)

이처럼 연구 참여자들은 센터 내 다수를 차지하는 비장애인 상근자 중심 문화 속에서 중증장애인 당사자의 특성과 이해하는 방식과 속도 차이가 있음을 존중받지 못하고 있었다. 또 중간관리자 대부분은 비장애인으로 중증장애인 상근자의 특성을 잘 이해하지 못하고 비장애인 상근자의 속도와 행정 기준을 쫓아가는 분위기를 형성하고 있었다. 이에 따라 중증장애인 상근자는 경쟁에서 밀려나고 있었다. 뿐만 아니라 중증장애인 상근자는 비장애인처럼 실무능력을 갖추고 권익옹호 활동도 열심히 해야 비로소 승진할 기회가 주어지는 것으로 나타났다. 고용형태 또한 엄격한 공모사업을 통해 예산을 확보하다 보니 넉넉하지 않은 재정은 중증장애인을 시간제와 계약직으로 내몰고 있었다. 이에 따라 중증장애인 당사자는 열악한 근무상황과 지속 가능하지 않은 고용 형태에 의한 불안으로 이직에 대한 고민을 하는 것으로 나타났다.

2) 무가치한 존재로의 전락

배미영은 중증장애인 상근자가 일을 잘하지 못한다고 중간관리자에게 핀잔을 듣기도 하고, 회의 참석에 있어 느끼고 아는 게 없다고 참석하지 말고 사무실 전화를 받으라는 말을 듣기도 했다고 한다. 중증장애인은 여기 말고 아무 데도 갈 데가 없으니 승진을 시키지 않아도 된다는 생각을 가지는 것 같다고 표현하기도 하였다. 이뿐 아니라 자립생활센터가 중증장애인 상근자에게 지급되는 임금 수준은 높은 편이라고 생각하

는 것으로 보인다고 표현하였다.

팀장이나 국장이 000에게 이것도 제대로 못 해요. (중략) 느리고 아는 게 없다고 회의에 참석하지 말고 전화 받으라고 하더라고요. (중략) 너는 어차피 여기 있을 사람이고 갈 데가 없으니 승진을 안 해줘도 월급 안 올려줘도 대가를 안 쳐줘도 어디 갈데없다는 생각이죠. (배미영)

권민주는 센터에서 실무업무를 하다가 실수를 하게 되면 중간관리자가 장애를 어디까지 이해해야 하는지를 모르겠다는 핀잔을 주었다고 한다. 그 말이 상처가 되어 현재까지 잊히지 않고 상처로 남아 있다고 표현하였다.

제가 실수를 하거나 뭔가를 잘 못 했을 때 국장님이 약간 말버릇처럼 하는 게 “내가 00씨의 장애에 대해 어디까지 이해해줘야 하는 건지 모르겠다.”고 하시는데. 그 말이 아직도 상처가 돼서 남아 있어요. (권민주)

구연준은 센터 입사 초반에 업무를 잘 모르다 보니 중간관리자가 답답했는지 수급비도 나오지 않을 나이라고 회의 시간에 공개적으로 이야기해서 상처받았다고 한다. 그리고 장애인과 비장애인의 능력 차이를 이야기할 때 센터에서 자신이 쓸모가 없어지는 느낌이 들었다고 표현하였다. 또 자신이 일할 때 빨리하라고 재촉하고, 그래도 결과물이 나오지 않으면 비장애인 상근자에게 일을 그냥 넘겨버려서 속상했다고 토로하였다. 이뿐만 아니라 센터 내에서 중증장애인 상근자는 회원보다도 제일 낮은 위치에 있다는 생각이 들었다고 표현하였다.

입사 초반에 뭘 잘 모르고 이렇다 보니 국장님이 제가 답답하셨나 봐요. 회의 시간이었는데 제 나이를 물어보시는 거예요. 수급비도 안 나올 텐데 라는 거예요. (중략) 국장이 장애인과 비장애인은 능력 차이가 있다고 했는데... (중략) 제가 쓸모가 없어지는 느낌이 들어요. 나는 열심히 하고 있는데 인정을 해 주지 않는 것 같아요. 내가 일을 하고 있었는데. 제가 좀 느리다고 비장애인한테 그냥 넘겨버리고. 센터에서 장애인 상근자는 제일 낮은 위치에 있고, 최하위 지위를 가진 것 같아요. (구연준)

이처럼 연구 참여자들은 업무속도가 느리다는 이유로 회의에서 배제되거나 전화 업무만 맡아도 아무런 저항도 하지 못하였다. 이뿐만 아니라 일 처리가 느리다는 이유로 비장애인 상근자에게 업무가 넘겨지거나, 일할 수 있는 것만으로도 비장애인 상근자에게 감사해야 한다는 이야기를 듣기까지 하였다. 업무를 잘하지 못한다는 이유로 “장애를 어디까지 받아줘야 하나?” 등의 비난과 막말에 상처를 받았다고 하였다. 이에 따라 연구 참여자들은 자신이 조직 내에서 쓸모가 없는 존재이거나 무가치한 존재로 전락한

것처럼 느껴졌다고 한다.

3) 힘이 되는 동료의 부재

심은섭은 센터에서 직무와 역할에 대한 소통은 중간관리자와 소통하는데 이 역시 비장애인이므로 자신의 상황을 이해하지 못하고 센터 내 대부분을 차지하는 비장애인 상근자와 경쟁에서 자신은 항상 밀려나는 느낌을 받았다고 하였다. 또 센터 내 장애인 동료가 없는 것에 대해 법에 규정된 최소한의 인력으로 고용하고 있는 것으로 보인다고 하며 함께 경험을 공유할 장애 동료가 없어 소외감을 느꼈다고 한다.

그 어쩔 수 없이 장애인을 뽑는 거죠. 소통하기 힘들고 소통은 이제 국장이라든가 이런 사람들하고 이제 소통을 계속해야 하는데 이제 그 사람들이 과연 내 심정을 얼마만큼씩 알아주는지는 잘 못 느낀다는 거죠. 동료와의 관계 특히 장애인 당사자는 없고 비장애인과 나와의 이런 관계에서 나는 여기에서는 항상 밀리는 기분이지요. 장애인 상근자가 한 센터에 최소인원이예요. 저 혼자여서 외롭죠. (심은섭)

배미영은 센터 내에 장애인 상근자를 최소 인원으로 채용하기에 장애 경험을 함께 이야기할 동료가 없어 소외감을 느꼈다고 하였다. 더욱이 비장애인 상근자끼리 모여서 장애인 상근자에 대해 뒷말을 하거나 센터에 장애인 이용자들이 방문하는 것을 달가워하지 않는 모습들을 보고 소외감과 외로움을 느꼈던 것으로 보인다.

소외당하고, 외로운 거죠. 비장애인 상근자들하고는 할 얘기가 없고, 솔직히 비장애인들과 안 놀고 항상 술 먹고 차 마시고 밥 먹고 놀면 우리 회원들하고 놀고 같이 어울리고 이런 사람 얘기하고 이런 문제점들을 얘기하고 그러고 놀았지. 우리 회원들하고 (중략) 000과 비장애인 저거 끼리 사무실에서 000에 대해 일 못 한다고 뒷말하고, 회원들이 센터에 오는 것도 싫어해요. 막 그런 티를 내요. (배미영)

심은섭은 소장 또한 동료들에게 지지와 지원을 받으면 힘이 생길 텐데 센터 내 대부분을 차지하고 있는 비장애인 상근자 속에서 장애 당사자인 소장 또한 많이 외로울 것이라며 걱정을 하는 모습을 보였다.

소장님도 마찬가지인 것 같은데 뭔가 같은 동료로서 지지받고 응원 받고 하면 힘이 생길 건데...

(심은섭)

이처럼 연구 참여자들은 센터에서 다수인 비장애인 상근자들 속에서 고충을 함께 나눌 동료가 없어 센터 내에서 더욱 배제되거나 고립되고 있었다. 장애인복지법 시행규

칙 제39조에 의한 자립생활센터 운영기준에 장애인을 1명 이상 고용하도록 규정하고 있다. 이는 장애인 상근자를 최소 1명 이상을 고용하여야 한다는 것이지, 1명만 고용해도 된다는 의미는 아니다. 하지만 이미 자립생활센터는 성과 중심의 문화에 의해 장애인 상근자를 1명만 고용하는 현상이 발생하고 있는 것이다. 이처럼 상황을 함께 고민하고 나눌 수 있는 동료 장애인이 점점 더 없어짐에 따라 장애인의 이직은 가속되는 것으로 나타났다.

V. 결론

이 연구는 자립생활센터에서 중증장애인 상근자가 오래 일하지 못하고 기관을 떠나는 과정에서 경험하는 상황들에 대해 주목하였다. 그 경험의 본질적인 의미를 탐색하기 위해 ‘중증장애인이 자립생활센터에서 어떠한 경험을 통해 이직을 실행하는가?’라는 연구 질문에 관해 탐색하고자 개별심층 면담을 통해 자료를 수집하고 반복적 비교 분석법으로 자료를 분석하였다. 분석 결과 중증장애인의 자립생활센터에서의 이직경험은 39개의 의미 단위와 8개의 하위주제, 그리고 ‘모두의 자립생활을 위한 디딤돌로서의 열망의 무산’, ‘장애인 당사자를 억압하는 조직문화’, ‘배제와 고립’과 같은 3개의 주제가 도출되었다. 결과적으로 자립생활센터에 상근 경험이 있는 중증장애인들은 모두의 자립생활을 위한 디딤돌이 되고자 하는 열망으로 자립생활센터에 취업을 하지만, 모두의 자립생활보다는 성과를 중시하고 효율성을 중시하는 업무형태에 의해 비장애인 중심의 문화 및 더 나아가 장애인 당사자를 억압하는 조직문화가 형성되고, 이에 따라 중증장애인들은 조직에서 배제와 고립을 경험하고 결국 이직을 하는 것으로 나타났다.

이와 같은 연구 결과에 따른 함의는 다음과 같다. 첫째, 이 연구는 자립생활센터에서 자립생활 철학의 가치를 추구하면서도 성과를 지향하는 비합리적인 모습에 의해 중증장애인이 고용에서 배제되고 있음을 규명하였다는 점에서 의미를 갖는다. 자립생활센터는 중증장애인 당사자성을 기반으로 한 자조집단으로 출발했지만, 일반 노동시장과 같이 성과와 이윤 창출을 추구하는 경쟁문화에 의해 중증장애인이 무가치한 존재로 배제되는 현상이 나타났다. 전지혜(2011)의 연구에서 경쟁적인 고용환경에서 중증장애인은 고립과 배제된다는 점을 강조한 것과 같은 결과가 나타났다. 특히 ‘장애’의 몸을 만들어 내고 억압하는 구조인 자본주의 체제에서 자립생활센터조차도 장애인이 노동

으로 인정받기 위해서는 비장애인 중심의 생산성과 성과를 창출해야 한다는 현상이 나타났다(조영학, 2022). 이처럼 이 연구는 자립생활센터에서 자립생활 가치가 훼손되고, 중증장애인이 고용에서 배제되고 있음을 실증한 의미가 크다.

둘째, 정부와 지자체로부터 받는 한정된 예산과 이에 따른 과도한 지도감독과 평가 체계에 의해 자립생활센터의 고유 업무인 권익옹호 활동보다는 서류 정리 등 행정업무 능력을 중시하는 현상이 나타났고, 이에 따라 중증장애인이 이직하는 것으로 나타났다. 자립생활센터는 위·수탁 기간이 정해져 있어 일정 기간(3년)이 지나면 재공모하는 방식으로 운영되고 있어 공모에서 타 기관과의 경쟁에서 밀리지 않기 위해 사업성과에 집중될 수밖에 없다는 정경애(2017)의 연구 결과와 일치한다. 실제 지자체의 자립생활센터 운영지침의 평가지표를 살펴보면, 이용자의 증가율, 제공 서비스 건수 등 실제 서비스 진행 건수만을 평가지표로 나열하여 규정하고 있다(경상남도, 2023). 이러한 평가지표는 자립생활센터의 철학과 이념을 충분히 담아내지 못하고 오로지 예산에 비례한 성과만을 평가하는 일반 노동시장과 다를 바가 없게 된다. 이에 따라 중증장애인이 점점 더 배제되는 현상이 나타나고 있다.

셋째, 자립생활센터는 중증장애인 동료들과 함께 자조집단으로 시작했지만, 장애인 끼리의 동료문화가 사라져가고 있었고, 이에 따라 고립감으로 이직을 하는 것으로 드러났다. 비장애인 중심의 경쟁적인 조직문화와 노동환경은 중증장애인을 동료로서 존중받지 못하고 중증장애인 상근자 관점에서 지지하고 힘이 되어주는 동료의 부재로 소외되어 고립감을 경험하는 것으로 나타났다. 자립생활센터 운영 초기에 이루어진 전정식 외(2006)의 연구에 의하면 자립생활센터가 중증장애인에게 맞는 고용환경을 제공하고 고용에 대한 의지가 높아 근무 기간도 길게 유지된다고 보았으나, 이번 연구 결과는 이와는 전혀 다르게 나타났다. 시간이 흐르면서 평가 체제도입 등에 따라 센터 운영 방법 등이 변했기 때문으로 보인다.

이에 따라 자립생활센터에서 중증장애인의 이직을 최소화하고, 지속 가능한 고용과 안정적인 노동환경을 구축하기 위한 실천적, 정책적 방안을 제안하면 다음과 같다.

첫째, 자립생활센터의 존재 이유와 의미에 맞고 중증장애인 당사자성을 기반으로 하는 권익옹호 활동에 맞춘 운영방침과 평가체계가 필요하다. 다른 사회복지조직과 비슷한 사업 지침과 평가체계를 운영하다 보니 중증장애인이 배제되고 이직하는 현상이 연구 결과 나타났다. 이에 따라 자립생활센터가 자립생활의 철학을 담고 운영되고 있는가, 장애인 당사자의 주체적인 참여로 이루어지고 있는가, 아니면 장애인 당사자를 사업의 ‘대상화’하고 있지는 않은가, 당사자 관점으로 기존 복지시설과의 차별성을 갖고

수행하고 있는지를 점검하고, 권익옹호 활동보다 평가를 위한 사업과 행정실무에 역점을 두고 있지 않은지에 대한 고민과 성찰이 필요하다.

둘째, 자립생활센터 지원 예산 및 평가 구조는 장애인과 비장애인을 경쟁하게 되는 구조로 만들고 있으므로 안정적인 예산지원이 이루어져야 한다. 2장에서 살펴본 대로 장애인 노동권 보장을 위해서는 자본주의 시장구조로는 한계가 있고 국가의 지원이 절실히 필요하다. 미국의 경우 평가를 하되 결격 사유가 존재하지 않으면, 즉 최소 기준을 충족하면 예산 지원이 단절되지 않는다(이동석 외, 2024). 특히 법에 의해 예산이 전년도에 비해 줄어드는 일도 없다. 자립생활센터는 다른 사회복지시설과는 다르게 동료상담, 권익옹호와 같이 장애인 당사자성을 추구하는 서비스를 제공하고 있고, 이는 효율성만으로 그 가치를 측정할 수 없다. 이에 따라 평가를 하더라도 큰 결격 사유가 없으면, 즉 최소 기준만 충족하면 안정적으로 예산을 지원하는 정책이 필요하다. 이와 더불어 안정적인 인건비 지원을 위해 운영비와 인건비를 분리하여 지원하도록 제도개선이 필요하다.

셋째, 센터에서는 중증장애인 당사자의 역할이 중요함으로 장애인 노동권을 보장할 수 있는 당사자의 권한 강화와 중증장애인에 맞는 노동환경이 구축되어야 한다. 자립생활센터는 그나마 중증장애인 당사자를 받아 주고, 편의시설이 갖추어져 있고, 자신이 가진 직무 경험과 역량으로 일할 수 있는 곳, 장애인 당사자주의 이념과 철학에 기반한 자립지원과 동시에 권익옹호 활동이 이루어지는 곳이다. 그럼에도 자본주의적 효율성과 성과를 중시함에 따라 중증장애인 상근자가 배제되는 현상이 나타났다. 이에 따라서 중증장애인이 노동할 수 있는 조직문화와 노동권 보장을 위한 환경 구축 등 누구도 배제되지 않는 자립생활센터를 만들기 위한 노력이 절실히 필요하다. 이를 위해 자립생활센터에서 중증장애인 당사자가 배제되지 않도록 장애 특성을 고려한 맞춤형 행정실무 지원체계를 구축할 필요가 있다. 예를 들어 장애의 특성을 고려한 업무 시간 조정, 근로지원인 추가 지원, 휴게 시간 보장, 맞춤형 직무재구성 등의 지원체계가 필요하다.

이 연구는 자립생활센터 중증장애인 상근자들의 이직경험을 살펴봄으로써, 자립생활 가치와 자본주의적 효율성 및 성과 중시 가치 사이의 충돌에 의해 중증장애인 상근자가 점점 줄어드는 현상을 규명했다는 의미가 있다. 그럼에도 몇 가지 한계점을 갖는다. 첫째, 이 연구는 경남지역 자립생활센터에 상근했던 중증장애인을 대상으로 이직경험을 조사하다 보니 지역적 특성이 반영되었을 수도 있다. 이에 따라 다른 지역을 대상으로 조사를 하여 비교하는 연구, 또는 전국 단위의 표본을 활용한 연구가 이루어질

필요가 있다. 둘째, 이 연구의 연구 참여자의 장애 유형은 지체 장애와 뇌병변 장애인만 포함되었다. 물론 이 두 유형의 장애인 상근자가 가장 많기는 하지만 다른 유형의 장애인의 이직 경험을 분석할 필요가 있다. 특히 최근 상근자 중 발달장애인도 많아지는 추세에 맞춰 향후에는 발달장애인의 이직 경험에 관한 연구가 추가될 필요가 있다. 셋째, 질적 연구의 한계로 현실을 실증했다고 해도 일반화하기에는 어려움이 있다. 이에 따라 질적 연구의 축적 이후 이직에 영향을 미치는 요인을 찾아내는 양적 연구와 시간의 흐름에 따라 변화를 볼 수 있는 종단 연구도 실행될 필요가 있다.

■ 참고문헌

- 경상남도 (2023). **경상남도 중증장애인자립생활센터 운영지침**. 경상남도.
- 김경일 (2013). 한국 근대 노동 개념의 성격과 변화. **사회와 역사**, 99, 5-40.
- 김인숙 (2016). **사회복지연구에서 질적방법과 분석**. 파주: 집문당.
- 김자영, 최윤영 (2021). 자립생활센터 종사자 직무만족과 이직의도 미치는 영향. **한국콘텐츠 학회지**, 21(6), 336-349.
- 김준우 (2022). 장애인자립생활센터장의 변혁적 리더십과 서번트 리더십에 대한 연구: LMX를 매개로 직무만족과 이직의도에 미치는 영향을 중심으로. 한국방송통신대학원 석사학위논문.
- 김지윤 (2015). 개인소수자에서 당사자로서의 임파워먼트 경험-자립생활운동 참여자를 중심으로. 가톨릭대학교 석사학위논문.
- 김진우 (2024). 중증장애인의 노동권 증진을 위한 법제 개선 방안. 법무법인 태평양, 재단법인 동천 편, **장애인의 권리에 관한 연구**, 333-381
- 박경수, 김동기, 이웅 (2015). 자립생활센터 상근자의 직무적합성이 이직의도에 미치는 영향 및 직무스트레스의 매개효과. **한국직업재활학**, 25(3), 91-108.
- 박선희 (2024). 경남지역 중증장애인의 자립생활센터 이직 경험에 관한 연구, 대구대학교 대학원 석사학위논문.
- 박승민 (2012). 상담학 분야의 질적연구 경향 분석 - 국내 학술지 논문을 중심으로. **상담학연구**, 13(2), 953-977.
- 박효진 (2012). 지역자활센터의 상근자의 직무상태에 따른 이직의사 차이에 관한 연구, 대구대학교 석사학위논문.
- 보건복지부 (2024). **2024년 전국 장애인자립생활센터 운영현황**(2023년 12월 31일 기준). 보건복지부.
- 서울시복지재단 (2024). **서울시 장애인자립생활센터 평가결과 보고서**. 서울: 서울시, 서울시복지재단.
- 서해정, 김재익, 배현, 전근배, 이미영, 김문규 (2022). **거주시설 장애인의 자립생활 지원체계 강화 방안 연구-장애인자립생활센터를 중심으로**. 서울: 한국장애인개발원.
- 손인봉, 김동기, 김승태 (2013). 장애인자립생활센터 종사자의 직무스트레스가 소진에 미치는 영향 및 직무만족의 매개효과, **한국직업재활학**, 25(3), 91-108.
- 우주형 (2006). 장애인 자립생활 지원의 법제도화 과제. **특수교육저널**, 3(4), 261-281.



- 유기웅, 정종원, 김영석, 김한별 (2021). **질적 연구방법의 이해**, 서울: 박영스토리.
- 이경준, 양희택 (2009). 자립생활 근무 장애인의 직무환경에 따른 직무만족도 차이. **재활복지**, 13(3), 19-45.
- 이동석, 이호선, 노금호, 조민제, 전근배, 정다운, 정동은, 최한별 (2024). **장애인자립생활센터 및 장애인자립생활지원시설 운영기준 개발 연구**. 대구: 대구대학교 장애학연구소, 한국장애인자립생활센터협의회, 대구사람장애인자립생활센터.
- 이슬기 (2021). 비영리 중간조직 상근자 이직 경험에 대한 사례연구. 경희대학교 석사학위논문.
- 이용갑 (2015). **인천광역시의 중증장애인자립생활센터 지원을 위한 평가기준 개발 연구**. 인천: 인천발전연구원.
- 이윤지, 김호진, 임예직, 이지우, 박서연, 조신영, 최종철 (2025). **2024년 하반기 장애인경제활동실태조사**. 성남: 한국장애인고용공단 고용개발원.
- 임상옥 (2012). 중증장애를 가진 자립생활센터 유급 활동가의 직무에 대한 개념. **장애의 재해석**, 2012년, 46-76.
- 전정식, 조한진, 최미영 (2006). **중증장애인 고용확대를 위한 자립생활센터 역할 방안**. 성남: 한국장애인고용촉진공단 고용개발원.
- 전지혜 (2011). 중증장애인 상근자의 자립생활센터 종사경험에 관한 연구. **장애와 고용**, 21(3), 27-56.
- 정경애 (2017). 장애인자립생활센터 상근자의 직무만족과 이직의도. 숙명여자대학교 석사학위논문.
- 최윤영 (2006). 장애인 자립생활의 개념 이해와 함의. **한국장애인복지학**, 3, 121-140.
- 하은지 (2025). 작업치료사의 감정노동과 이직 의도 수준의 관련성. 인제대학교 석사학위논문.
- 한권택 (2024). 법철학적 사색을 통한 노동의 재구성. **홍익법학**, 25(1), 283-315.
- 홍성아 (2017). 사회복지사의 직업전환 경험에 대한 질적 연구, 백석대학교 박사학위논문.
- 홍영란 외 (2008). **사회적 자본 형성을 위한 교육투자 방안**. 경제·인문사회연구회, 협동연구총서 08-15-03.

Abberley, P. (1999). The Significance of Work for the Citizenship of Disabled People. Paper presented at University College Dublin. <https://disability-studies.leeds.ac.uk/library/author/abberley.paul/>

Administration for Community Living (2022). 2021 CIL *Annual Program Performance Report (PPR)*. Datafiles <https://acl.gov/sites/default/files/programs/2023-07/>

- FY21%20Public%20.xlsx. Administration for Community Living.
- Administration for Community Living (2024). *CIL Awards FY 2023*. <https://acl.gov/sites/default/files/about-acl/2023-10/CIL%20Awards%20FY2023.xlsx>, Administration for Community Living.
- Dess, G. & Shaw, J. (2001). Voluntary turnover, social capital, and organizational performance. *The Academy of Management Review*, 26(3), 446-457.
- Hardt, M. & Negri, A. (2004). *Multitude: War and Democracy in the Age of Empire*, New York: Penguin.
- Mobley, W. H. (1977). Intermediate linkages in the relationship between job satisfaction and employee turnover. *Journal of Applied Psychology*, 62(2), 237-240.
- Oliver, M. (1996). *Understanding Disability - from theory to practice*. NY: St. Martin's press.
- Russell, M. & Malhotra, R. (2002). Capitalism and Disability. *Socialist Register*, 38, 211-228.
- Seidman, I. (2022). **질적 연구 방법으로서의 면담 5판**(Interviewing as Qualitative Research 5th ed.), 박혜준 · 이승연 역. 서울: 학지사.
- Stone, Deborah A. (1984). **The Disabled State**. Philadelphia: Temple University Press.
- Yakas, L. (2017). "Work is love made visible": Purpose and community in clubhouses. *Disability Studies Quarterly*, 37(4), <https://doi.org/10.18061/dsq.v37i4.6096>.

A Study on the Experience of Transferring Jobs from the Center for Independent Living

Park, Sun-Hee

Yangsan Center for Independent Living, Secretary General

Lee, Dong-suk

Department of Social Welfare, Daegu University, Associate Professor

[Abstract]

This study aimed to reveal the organizational culture and work environment that severely disabled people experience during the process of transferring from independent living centers and to explore the meaning of such experiences. To this end, in-depth interviews were conducted with six severely disabled people who had worked at independent living centers in Gyeongnam Province for more than one year and had transferred within the past five years, and data were collected and analyzed using Constant Comparative Analysis. As a result, the transfer experience of severely disabled people at independent living centers was divided into 39 meaning units, eight subthemes, and three essential themes: 'the failure of aspirations as a stepping stone for independent living for all', 'the organizational culture that oppresses disabled people themselves', and 'exclusion and isolation'. Severely disabled people working at independent living centers get jobs at independent living centers with the desire to become stepping stones for independent living for everyone, but they experience exclusion and isolation from the organization and eventually change jobs. This study is meaningful in that it clarified that severely disabled people are excluded from employment due to the irrational appearance of independent living centers pursuing performance. It is necessary to make efforts such as fundamental examination of the significance of the existence of independent living centers, establishment of an evaluation system and budget support policy suitable for independent living centers, and improvement of the employment environment for severely disabled people.

- **key words** : Center for Independent Living, Experience in transferring jobs, People with severe disability, Independent Living

논문투고일 : 2025. 03. 23.

논문심사일 : 2025. 05. 24.

게재확정일 : 2025. 06. 09.

장애인복지연구 제16권 제1호
Disability & Social Welfare
Vol. 16, No. 1, 35-60.
DOI: 10.36064/koddi.2025.16.1.002

중고령 장애인의 사회활동 참여 결정 요인

동해시종합사회복지관 사회복지사 서진우*

【국문초록】

본 연구는 최근 증가하는 중고령 장애인의 사회활동 참여 결정 요인을 종단적으로 규명하여, 관련된 제반 실천적·정책적 제언을 제시함에 궁극적 목적을 두었다. 본 연구의 가설 검정을 위해 STATA 18/SE를 사용하였고, 다음의 연구방법론이 사용되었다. 첫째, 인구학적 특성을 파악하기 위해 빈도분석을 실시했고, 둘째, 주요 변인의 기술통계량을 파악하기 위해 기술통계분석을 진행하였으며, 셋째, 중고령 장애인의 사회활동 참여 결정 요인을 판별하기 위해 고정효과모형을 활용한 패널회귀분석을 사용하였다. 본 연구의 주요 결과로 첫째, 사회활동 참여 정도는 COVID-19 시기와 맞물려 중간 미만으로 나타났고, 둘째, 심리적 자원 요인의 경우, 자기효능감과 장애수용이 유의한 정(+)의 영향을 미쳤으며, 셋째, 건강 요인은 행복 정도만이 유의한 정(+)의 영향을 주었다. 이러한 결과를 기반으로 중고령 장애인의 사회활동 참여 증진을 위한 제반 제언을 제시하였고, 후속 연구를 위한 한계점을 논의하였다.

주제어 : 중고령 장애인, 사회활동 참여, 행복, 장애수용

* 제1저자(cpmc0951@gmail.com)

I. 서론

장애인 계층과 노인 계층은 과거부터 현재까지 규모가 증가했다는 공통점이 있다. 2000년 집계 당시 3.0%에 불과했던 장애인의 비율은 점차 증가하며 2014년 249만 4,000명에서 2023년 기준으로 264만 2,000명(5.1%)으로 증가했고(통계청, 2024), 노인 또한 2000년 7.2%에서 2023년 18.4%로 전례가 없을 정도로 급속도로 증가하고 있다. 이러한 두 가지 모집단(population)이 맞물림으로써 2010년대부터 장애가 있는 중고령층이 증가하고 있다(이채식·김명식, 2014; 김승완, 2018). 특히 중고령 장애인은 노화와 장애라는 중복된 위험을 경험하는 집단이므로 더욱 세심히 관찰해야 할 집단이기도 하다(Foreman, 1998). 실제로 2024년 한국장애인고용공단 고용개발원에서 발간한 ‘한눈에 보는 2023 장애인 통계’에서 집계한 65세 이상의 장애인 인구는 전체 장애인 중 52.8%(1,401,523명), 50세~59세는 15.5%(410,764명)이었으며, 중고령 장애인이 전체 장애인의 68.3%(1,812,287명)로 2/3 이상을 차지하고 있다(한국장애인고용공단 고용개발원, 2024). 이러한 장애인은 장기간의 장애로 인해 신체적 나이가 비장애인보다 더 고령화되는 경향이 있어(김성진, 2012; 김경희·간기현, 2023) 50대의 중고령층까지 폭넓게 볼 필요가 있다. 다른 관점으로 보면, 비장애인 인구보다도 고령화에 더 취약한 계층으로도 볼 수 있다.

이처럼 늘어나는 중고령 장애인에게 또 한 가지 안배된 문제가 있는데, 바로 사회활동 참여에 대한 어려움이다. 일반적으로 성공적 노화 혹은 활동 이론(Everad, Lach, Fisher, & Baum, 2000) 관점으로 보았을 때, 노년층은 은퇴 이후 성공적이고 활동적인 노후 생활을 즐기기 위해 사회활동에 참여(황종남·권순만, 2009) 하고자 한다. 실제로 사회활동의 증가는 노인에게 심리적 활력이나 안녕, 나아가 건강 회복을 불러일으키는 등의 효과가 존재한다(김경희·간기현, 2023; Hsu, 2007; Kim & Ha, 2013; Wanchai & Phrompayak, 2019). 하지만 물리적으로 접근이 제한되거나 지역 내 인프라가 부족한 문제로 인해 장애인들은 사회활동에 온전히 참여하기 어렵다는 특성도 존재한다(Bascom & Christensen, 2017). 아울러, 후천적 장애인의 경우, 트라우마적인 경험을 동반하여, 개인에게 무기력감 혹은 좌절 등을 겪으며 부정적인 심리적 압박을 받는다(Rothman, 2018). 따라서 개인이 가진 장애에 대한 트라우마(trauma)와 좌절(frustration)이 클수록, 장애수용(acceptance of disability)이 제대로 이루어지지 않을수록 대인관계나 사회활동이 어려울 수도 있다.

이처럼 심리적·물리적인 여러 기제가 겹쳐 장애인의 사회활동 참여는 비장애인보

다 제한될 수밖에 없다(Segev-Jacubovski, & Shapiro, 2020; 송진영, 2021). 사회 활동 참여가 지역사회 내 장애 노인의 삶의 질에 중요한 역할을 하므로(Levasseur, Desrosiers, & Noreau, 2004) 이와 같은 중고령 장애인의 사회활동 참여를 결정하는 요인이 무엇인지 확인하는 것은 그 필요성이 크다고 이해된다.

기존의 선행연구에서는 장애인의 사회활동 참여를 대부분 독립변수로 연구한 경향이 강조된다. 이러한 연구들은 사회활동 참여가 (장애)노인이 생애 과정(Life-Course) 상에서 나타나는 여러 문제(건강 및 인지 능력 등)에 미치는 영향에 초점을 둔다. 대표적으로 노인의 인지적 능력의 증강(Glei et al., 2005; Bourassa, Memel, Woolverton, & Sbarra, 2017)이나 삶의 만족도(김미령, 2005; 박순미, 2011), 정신적 건강(최미영 외, 2015; 김경희·간기현, 2023) 등과 같은 것들이다. 본 연구는 이러한 틀(frame)을 다소 다른 관점에서 고찰해보고자 하는데, 중고령층 장애인의 사회활동 참여를 촉진시킬 수 있는 요인이 무엇인지 판별하고자 한다. 첫째, 이러한 연구들은 기본적으로 사회활동 참여가 가능함을 전제로 하고 있다. 둘째, 비장애인 중고령층이 아니라 중고령층 장애인 자체가 사회활동을 참여하기 위한 장벽이 사회적으로 높게 설계되어 있다는 점(물리적·신체적)이다. 그렇기에 중고령 장애인의 사회활동을 촉진할 수 있는 요인이 무엇인지 판별하는 것이 더욱 실효성 및 타당성이 있다고 판단하였고, 셋째, 노인의 사회활동 참여 자체가 매개역할과 완충 역할을 하고 있다는 연구 결과를 반영하였다(이은석, 2010; 신원우, 2011; 이모숙, 2012).

아울러, 사회활동은 단기간만 참여한다기보다 장기간에 걸쳐서 참여하기도 한다. 국내에서 이러한 사회활동 참여에 관련된 연구는 횡단적인 연구가 지배적이었는데, 횡단 자료의 경우, 시간의 변화를 정확히 예측하기 어려울뿐더러, 사회참여에 관련된 인과관계 추론에 한계가 발생하는 구조적인 문제가 존재한다(민주홍, 2013). 혹은 존재하더라도, 잠재성장모형(Latent Growth Model)과 같은 궤적을 파악하는 연구만이 존재한다(이현주, 2015; 김은명, 2021). 국내에서 잠재성장모형을 사용한 문헌은 사회활동 참여 및 인지기능이 감소한다고 연구되었는데, 생애 과정에서 보았을 때, 기본적으로 사회활동 참여나 인지 기능은 노화에 따라 자연스럽게 감소한다(Dannefer, 2003). 따라서 기존 국내의 종단적 연구는 경험적 수준에 국한되어 온 경향이 있다. 이러한 선행연구들과 대비했을 때, 조금 더 종단적인 단위에서 중고령 장애인의 사회활동 참여의 직접적 결정 요인을 탐구하는 것은 학술적으로 차별성을 가질 것으로 기대된다.

본 연구는 이상의 배경에서 출발한다. 중고령층 장애인의 사회활동 참여를 촉진시키는 결정 요인을 규명하고자 하며, 특히 사회활동 참여나 심리·건강 기제가 지속적인

작용임을 반영하여 종단적으로 추정하고자 한다. 이러한 연구를 기반으로 지역사회, 나아가 중고령층 장애인의 사회활동 참여 관련 제반 정책을 수립할 때 기초자료로서 기능함에 궁극적 목적을 둔다.

II. 이론적 배경

1. 사회활동 참여

일반적으로 사회활동 참여는 모든 세대보다 노년기를 대상으로 진행되는 빈도가 높다. 이는 근로 가능한 연령층의 경우, 사회활동 참여는 고용으로서 필연적으로 이루어진다고 보는 관점에 입각한 논리이다. 노년기에 여러 사회활동은 은퇴 이후 노후 생활을 즐기면서 사회적 접촉을 통해 생산적이고 통합적인 생활을 유지할 수 있도록 하는 전략이다(조성남, 2004). McPherson(1994)은 노인에게 사회참여의 기회가 적절하다면, 신체·사회·인지적인 부분에서 대단히 활발한 삶을 영위할 수 있다고 보았다. 이처럼 노인에게 사회활동 참여란 은퇴 이후에 새로운 역할을 부여하는 일종의 기회로도 볼 수 있을 것이다. 이러한 사회활동에는 자원봉사, 여가활동, 지역사회에서의 대인 관계 유지, 종교 활동 등 사회적으로 교류가 존재함을 전제로 하고 있다(이금룡, 2002).

통상적으로 노인의 은퇴 이후, 사회활동 참여와 같은 지속적인 삶의 궤적(trajecory)을 설명하는 이론이 몇 가지 존재한다. 대표적인 것은 활동 이론(activity theory)과 지속 이론(continuity theory)이다. 먼저 활동 이론은 은퇴 이후에도 은퇴 전과 마찬가지로 사회적 및 심리적 욕구가 동일하므로, 은퇴 전의 활동 수준을 유지하려고 하는 이론이다(Atchley, 1989). 이를 통해 노년기의 행복감을 추구하고, 기존의 사회에서 감소된 역할을 사회활동과 같은 다양한 활동으로 대체함으로써 행복감을 증진하고자 하는 이론이다(김미혜·정진경, 2003). 이때의 행복감은 노인이 반드시 축소된 역할을 대체할 때 가장 최고의 효용(utility)을 낸다고 본다. 즉, 퇴직이나 빈 둥지 증후군(empty nest syndrome)과 같이 직장인 혹은 부모로서의 역할 상실에 대한 보상이라는 개념이다(Kiyak & Hooyman, 1999). 이처럼 사회활동을 유지하면서 축소 및 감소된 역할을 보전하고자 하는 일종의 움직임이라고도 볼 수 있다.

반대로 지속 이론은 활동 이론과 다소 다르다. 지속 이론은 활동 이론과 생애 과정상 노화로 인해 사회적으로 역할이 감소되는 것은 불가피하다고 규정하는 이탈 이론

(disengagement theory)의 중간적 성격을 지니고 있다(백은영, 2009). 구체적으로 생애 과정에서 초기의 경험이 이후의 궤적을 설명하듯이(Dannefer, 2003; Lee & Park, 2020), 생애 과정 전반의 연속성에 초점을 맞춘 이론이다. 즉, 젊은 시절에 활동량이 적은 개인은 노후 생활을 맞이하더라도 젊을 적과 비슷하게 조용히 여생을 보내겠으나, 반대로 젊을 적 활동량이 많거나 사회적으로 교류가 잦은 사람들은 은퇴 이후에도 사회적으로 활동에 참여하게 된다고 본다. 따라서, 생애 과정의 연속성이 개인의 노후 생활을 결정짓는다는 이론이다(Atchley, 1989).

이처럼 노년기의 사회활동 참여를 설명하는 이론은 은퇴 이전과 연관되어 설명되는 편이다. 생애 과정의 연속성 혹은 감소된 역할을 대체하기 위한 새로운 역할의 보전이라는 두 가지 이론 모두 은퇴 혹은 역할의 상실이라는 개념이 일반적으로 내포되어 있다. 하나, 사회활동 참여를 설명하는 이러한 이론들이 노인과 장애인이라는 이중적인 어려움이 결합된 중고령층 장애인의 사회활동 참여를 설명하기에 적합성이 있다고 보기 어렵다. 특히, 한국의 장애인 고용률은 2023년 기준 36.1% 정도밖에 되지 않아 은퇴라는 개념이 비장애인 대비 제한적이다. 심지어 이러한 격차는 남성과 여성일수록 더 극적으로 대비되는데, 2023년 기준 여성 장애인의 고용률은 23.5%이다. 경제활동 참가 전체로 본 경우에도 37.4%로 그다지 높지 않은 수준이다.

무엇보다, 단순히 나가는 것이 어려울 수도 있다. 국내에서 이민경(2018)이나 박창석(2021)은 장애인의 사회활동 참여의 준거는 ‘외출’ 혹은 이동과 같이 물리적으로 이동하는 것이라고 언급한 바 있다. 이민경(2018)은 장애인이 혼자 외출 가능 여부에 대한 지표를 제시하였는데, 특히 75세 이후의 장애인은 1개월간 전혀 외출하지 않은 비율이 증가하고 있음을 지적하였다. 그중에서도 주된 사유는 ‘장애로 인한 거동의 불편함’이 72.7%로 가장 많은 빈도를 차지하고 있음을 보고하였다. 이러한 경우를 보았을 때, 전반적으로 장애인의 사회활동은 이동과 관련되어 있다는 것을 확인할 수 있다.

다른 사회활동 혹은 참여와 같은 지표는 ‘2023년 장애통계연보’에서 확인할 수 있다(한국장애인고용공단 고용개발원, 2023). 2020년 총선 당시, 투표 참가율은 78.4%로 비율 자체는 많으나, 투표 미참여 인원의 경우, 49.5%가 몸이 불편하기 때문으로 조사되었고, 문화 및 여가 활동 또한, TV 시청(89.4%), 휴식(32.4%)과 같이 대체로 집 안에서 영위할 수 있는 것들에 치중되어 있는 것을 확인할 수 있다. 물론 여가나 체육활동의 경우, 장애인 개개인의 성향이 다르므로 신뢰하기 어려우나, 장애인 중 생활체육-재활치료 외의 목적으로 주 2-3회 이상, 1회 30분 이상 집 밖에서 규칙적 운동하는 것을 의미-을 하는 비율은 2022년 26.6%로 나타났다.

2. 장애인의 사회참여의 개념과 범주

국내에서 장애인의 사회활동과 관련된 연구는 사회참여, 사회활동 참여 등 여러 용어가 혼재되어 연구되어 온 경향이 있다. 각각의 정의를 개괄적으로 살펴보면 다음과 같다. 먼저 사회참여라는 연구를 진행한 신은경(2008)은 장애인들이 지역사회 내 참여 및 존재하는 정도로, 사회활동보다 더 고차원의 개념이라고 정의하였고, 허숙민과 박태영(2016)은 사회적 활동에 참여하는 정도, 나아가 사회적 관계를 형성하기 위한 중요 수단 및 통로로 정의하였고, 신은경(2008)과 마찬가지로 조금 더 상위 차원의 개념이라고 정의하였다. 마지막으로 김승호, 박재국, 김은라(2016) 또한 사회적 활동을 참여하는 정도이며, 장애인의 사회참여는 지역사회 내에서 비장애인과 동등하게 정책 결정의 과정에서 적극적인 참여를 주장할 수 있는 권리를 지니는 것을 내포한다고 하였다. 종합해보면 장애인의 사회참여는 사회활동과 참여라는 두 가지 차원을 조합한 광의의 개념이며, 장애인이 자신이 속한 지역사회 내에서 비장애인과 동등하게 사회적 활동을 참여하는 정도를 의미하는 것으로 정의될 수 있다.

다음으로 사회활동이라고 정의한 연구들이다. 김경희와 간기현(2023)은 사회활동 참여의 조작적 정의를 논의하였는데, 경제·정치·여가·종교·자원봉사 등 광범위하게 정의되어 있으며, 장애인 개인이 삶의 자기결정권을 가지고 일상생활을 영위하며, 사회적 역할을 달성하는 것으로 보았다. 김원배(2009)는 삶에 활력을 증진하고, 타인과의 상호작용을 기반으로 사회적 인간이라는 의미를 찾는 것으로 정의하였고, 정재권(2021) 또한 사회활동이 다른 사람들과 조화를 이루며 지식 및 시간 등의 자원을 상호 교류하는 활동을 내포하고 있음을 의미했다.

국외에서는 대체로 사회참여(Social Participation)라 정의되는 것을 확인할 수 있는데, Jespersen et al.(2019)은 사회참여는 ICF(International Classification of Functioning) 2001의 개념과 조망하여 ‘삶의 상황에의 관여(involverment in life situation)’, 즉 취미 혹은 운동으로서 여가활동, 사회적 교류나 사회적 관계, 교육과 같은 일상생활을 영위하는 방법들이라고 정의했다. Amado, Stancliffe, McCarron, & McCallion(2013)은 비슷한 개념으로 미국의 탈시설화에 따른 발달장애 및 지적장애인의 자립생활에서 발전된 지역사회 참여(Community Participation)를 논의하였다. 이는 사회참여와 비슷하게 지역사회 내에 중증장애인이 사회활동에 참여할 수 있도록 포함됨(inclusion)으로써 지역사회 내에 사회구성원으로서 활동하는 것으로 논의하였다. Piškur et al.(2014)은 장애인의 참여(participation)와 사회참여(social participation)가 개념적으로 구분될 수 있는가에 관해, ICFDH의 참여 개념이 변화함에 따

라 개념적 정의를 구분할 필요가 없다고 논의하였다.

이상의 선행연구를 정리하면, 사회활동·사회참여·사회활동 참여와 같은 여러 용어가 혼재되어 있었음을 확인할 수 있으나, 사회참여가 사회활동과 참여라는 두 가지 측면을 혼합한 상위개념임을 확인할 수 있었고, 공통적으로 정의된 측면은 다음과 같다. 첫째, 장애인의 지역사회 내 배제(exclusion)가 아닌 포함(inclusion)을 전제로 하고 있고, 둘째, 비장애인과 동등한 권리를 가지고 있으며, 셋째, 이러한 활동에는 사회적 교류(타인과의 상호작용: 정치·종교·취업 등)를 통해 권리를 행사하고자 함으로 의미할 수 있다. 본 연구에선 사회활동 참여로 정의했는데, 앞서 장애인의 가장 큰 사회활동 장벽이 이동이라는 점을 고려하였다. 본 연구에서 사회활동 참여란 사회적으로 활동(정치·종교·취업 등)을 통해 타인과 교류하며, 비장애인과 동등한 권리를 지역사회 내에서 행사하고자 하는 정도로 정의하였다.

3. 장애인의 사회활동 참여 영향 요인

장애인의 사회활동 참여를 종속변수로 연구한 선행문헌은 독립변수로 연구된 문헌 대비 빈도가 많지 않다. 우선 종속변수로 연구한 문헌은 다음과 같다. 먼저 Bascom & Christensen(2017)은 제한된 교통 접근성(limited transportation assess)이 장애인의 사회참여를 어렵게 만든다고 연구하였고, 신은경, 이익섭, 이한나(2008)는 척수손상 장애인을 대상으로 가족기능·자아효능감·지각된 사회적 지지가 사회참여에 미치는 영향을 병렬매개모형(parallel mediation model)으로 검증하였는데 척수손상 장애인의 가족 기능이 지각된 사회적 지지를 통해 사회참여에 유의한 정(+)의 영향을 주는 것으로 나타났다. 정재권(2021)은 발달장애인이 취업하는 경우, 사회활동 정도가 미취업의 경우보다 5.2배가량 상승한다고 연구하였다. 마지막으로 오혜경과 이희숙(2011)은 중도척수장애인의 신체기능 및 사회적 지지가 장애수용을 통해 사회참여에 영향을 주는 정도를 확인하였는데, 신체기능은 사회참여에 직접적으로, 사회적 지지는 간접적으로 영향을 미치고 있었고, 장애수용 또한 사회참여에 영향을 미치고 있는 것으로 나타났다.

다음으로 연구 방법론적으로 종속변수로서 취급, 즉 매개변수로서 연구된 문헌은 다음과 같다. 신은경(2008)은 지체장애인이 재활보조기구 소유 여부·권리주장성·타인과의 외출 동행시간(주당), 외적 장벽에 대한 인식 수준과 같이 사회참여에 장애요인으로 작동하는 사회적 환경에 대한 장애인의 대처 능력과 인식을 독립변수로 측정한 결과, 재활보조기구 소유 여부와 외적 장벽에 대한 인식 수준이 높을수록 사회참여가 더

낮아지는 것으로 나타났고, 반대로 권리 주장성이 높을수록 사회참여도 높아지는 것으로 확인되었다. 다음으로 박현숙, 양희택(2015)은 고령 장애인이 장애수용과 자살 생각 간 사회참여의 매개효과를 살펴보았는데, 장애수용이 사회참여에 유의한 정(+)의 영향을 주며, 자살 생각 간의 관계를 유의하게 매개하고 있는 것으로 나타났다. 박현숙(2016)은 고령 장애인의 경제적 상실감과 사회참여 간의 관계에서 경제적 상실감이 커질수록 사회참여가 낮아진다고 분석하였고, 문영임, 이성규, 김수정(2020)은 정신장애인을 대상으로 일상생활에서의 차별 경험이 사회참여에 유의한 부(-)의 영향을 미치고, 사회활동이 정신장애인의 차별 경험과 삶의 만족도 간을 유의하게 매개하는 것으로 나타났다. 최아영, 홍서준(2023)의 연구에서도 장애인의 주관적 사회경제적 지위가 사회참여에 유의한 정(+)의 영향을 미치고, 장애수용 및 자기효능감 또한 사회참여에 유의한 정(+)의 영향을 주는 것으로 나타났다.

이처럼 장애인의 사회참여에 영향을 주는 요인을 살펴보면 다음과 같이 귀결된다. 첫째, 사회 환경이 장애인의 이동이 용이하도록 혹은 장애인이 그리 할 수 있다고 인식할수록 사회참여가 높아진다. 둘째, 심리적인 부분에서 장애수용과 자기효능감과 같은 긍정적 심리 작용은 사회활동을 촉진하는 요인이 된다. 셋째, 사회활동은 장애인 개인의 부정적인 심리적 상황을 경감하거나 혹은 완충 역할을 하는 매개변수로서 의의가 있다는 점이다.

하지만 기존의 선행연구에는 몇 가지 한계점이 있다. 첫째, 사회활동 참여라는 교류 활동이 한 시점에서만 이루어지지 않는다는 점이다. 사회활동 참여는 타인과의 교류라는 특성상 지속적인(continuity) 특성을 보인다. 따라서 횡단적인 관점에서 바라보기에는 시점상 적합하지 않다. 둘째, 중고령 장애인을 대상으로 사회활동 참여의 영향 요인을 연구한 연구가 거의 존재하지 않는다. 국내에서 보았을 때 박현숙, 양희택(2015), 박현숙(2016) 정도이며, 그 외에는 모든 장애인이 아닌 특정 장애인을 대상으로 한 것으로 장애인 집단 전체로 광범위하게 보기 어렵다는 점이다. 따라서 국내의 중고령 장애인이 매우 급속도로 증가하고 있고, 또 그 비중이 매우 크다는 점을 반영할 필요가 있다. 셋째, 건강 요인과 관련된 연구는 거의 보기 어려운 실정이다. 사회참여 혹은 활동이 장애인의 정신건강에 유의한 정(+)의 영향을 준다는 연구가 존재(김경희·간기현, 2023)하는 것과는 대조적이다. 본 연구에서는 행복·스트레스·건강 요인의 세 가지 변수로 설계하였다.

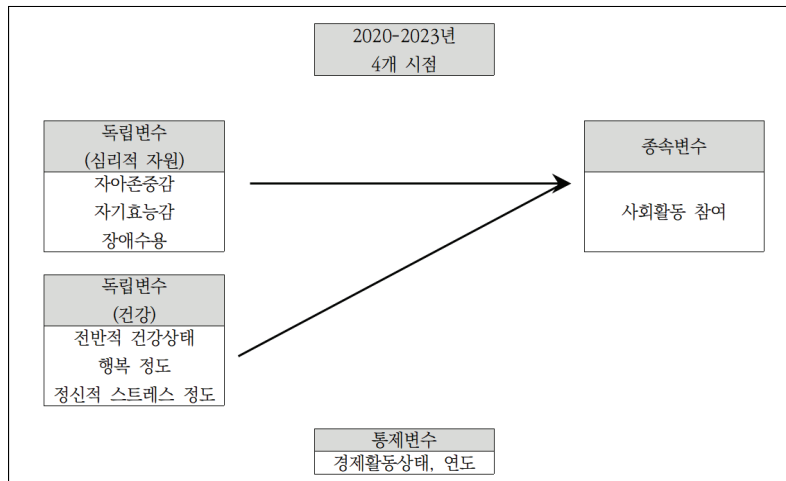
우선 중고령층의 행복 및 스트레스와 같은 정신적 건강에 관련된 기제를 설명할 수 있는 적절한 이론은 Carstensen(1992)이 제안한 사회정서적 선택 이론(socioemotional

selectivity theory)이다. 사회정서적 선택 이론에서는 연령이 높아질수록 삶에 대한 시간을 제한적으로 인식하므로, 정서적인 안정감을 추구하고자 하는 목표로 한다고 본다. 따라서 중고령층으로 갈수록 정서적 안녕감과 같은 긍정적인 정서적 경험을 중시하며(유경 · 민경환, 2003), 안정된 행복을 추구하고 부정적인 스트레스를 배제하고자 한다는 점이다. 따라서 이러한 기제에 의해, 정신적으로 건강한 중고령층 장애인일수록 사회활동 참여 정도도 높을 것으로 예측된다. 이러한 인과(causality)는 행복이 타 인과의 교류를 증가시키고 개방적으로 변화하게 만들며(Veenhoven, 1988), 사회적 관계를 촉진시키는 요인(Quoidbach, Taquet, Desseilles, de Montjoye, & Gross, 2019)이라는 관점, 부정적 스트레스가 많아질수록 해소하기 위한 수단(여가 등)을 강구한다는 관점(이종경 · 이은주, 2010)을 고려했다. 또한, 행복을 긍정적 정신건강 지표로 사용한 선행연구(강승원 · 이해경, 2016; 유향금, 2020), 스트레스를 부정적 정신건강 지표로 사용한 선행연구(양옥경 · 박향경 · 손가현, 2010)까지 고려하였다. 다음으로 중고령 장애인의 전반적 건강상태는 사회활동에 참여를 증가시킬 것으로 예측되는 주요 변수로 정의했는데, 이는 주관적 건강상태가 양호하다고 지각할수록 사회활동 참여가 증가한다는 선행연구를 반영했다(Greiner, Li, Kawachi, Hunt, & Ahluwalia, 2004; Richard, Gauvin, Gosselin, & Laforest, 2009).

Ⅲ. 연구 방법

1. 연구 모형

본 연구를 진행하기 위한 연구모형은 다음 [그림 1]과 같이 구성하였다. 독립변수는 심리적 자원 요인과 건강 요인으로 나누어 종속변수인 사회활동 참여 정도에 미치는 영향을 살펴보는 연구이며, 2020년부터 2023년까지의 4개 시점을 종합적으로 살펴보는 연구모형이다.



[그림 1] 연구 모형

2. 분석 데이터

본 연구의 가설의 채택 여부를 판별하기 위해 사용된 데이터는 한국장애인고용공단 고용개발원에서 수집 및 제공하는 ‘장애인고용패널(PSED: Panel Survey of Employment for the Disabled) 8차 Wave’를 사용하였다(조사 시점: 2023년 5월 이후). 구체적으로 장애인의 현재 경제활동 상태 혹은 관련 동태적 기초통계 생산, 이에 영향을 줄 것이라 판단되는 개인·환경적 요인을 규정함으로써 추후 장애인 고용정책 수립 과정에서 유의미한 기초자료로 제공한다. 분석에 사용된 시점은 총 4개년도로 2020년부터 2023년까지 사용하였다. 연구 대상은 선행연구에 근거하여 2020년 기준 50세부터 70세까지 중고령 장애인을 대상으로 연구하였다(김용탁, 2007; 이종남, 2020; 안준희, 2022). 특히 2020년부터로 규정한 이유는 2020년 범세계적인 COVID-19 팬데믹의 여파를 고려하였다. 마지막으로 연속 응답 패널 및 주요 변인에 결측치가 있는 패널 개체는 별도의 데이터 코딩 과정을 통해 제거하였고, 최종적으로 분석에 사용된 패널 개체는 1,321명이며, 데이터의 개수는 5,284개이다($n \times t = T$; $4 \times 1,321 = 5,284$).

3. 변수 정의

우선 종속변수는 장애인의 사회활동 참여 정도를 조사하는 단일 문항(양혜린·고윤정·박연미·이혜란, 2017; 김경희·간기현, 2023)이며, 4점 Likert이다. 구체적으로

“다양한 사회활동(공식적, 비공식적, 사회단체나 모임 등과 결혼식, 장례식, 졸업식 등의 의식에 참여하는 것을 의미)에 어느 정도나 참여하고 있다고 생각하십니까?”를 통해 조사하며, 점수가 높을수록 예시에 설명되어 있는 사회활동 참여의 빈도가 많아짐을 의미한다.

다음으로 독립변수는 심리 요인과 건강 요인으로 나누어 구성하였다. 우선 심리 요인이다. 첫째, 자아존중감은 4점 Likert 척도로 총 10문항, 3, 5, 8, 9, 10번 문항은 역문항으로 설계됐다. 따라서, 역문항 문항은 별도의 코딩을 거쳐 점수를 변환하였고, 점수를 합산한 후 평균 처리했다. 점수가 높을수록 자신에 대한 존중감이 증가하는 상태를 의미한다. ‘나는 좋은 성품을 가졌다고 생각한다’, ‘나는 나 자신에 대하여 대체로 만족한다’를 질문하였다. 둘째, 자기효능감은 4점 Likert 척도로 10문항으로 구성되어 있다. 별도의 역문항은 없으므로 합산 후 평균 처리하였다. 자기효능감이 높을수록 상황을 처리할 수 있는 능력이 있으며, 잘 해낼 수 있으리란 믿음이 강해지는 것을 의미한다(Pajares & Miller, 1994). ‘나는 나의 능력을 믿기 때문에 어려움에 부딪혀도 당황하지 않는다’, ‘어떤 문제에 부딪칠 때 나는 보통 몇 가지 해결방법을 찾을 수 있다’ 등을 통해 조사한다. 셋째, 장애수용은 1, 3, 7번 문항이 역문항이므로 별도의 처리 과정을 거쳤다. 총 12문항, 5점 Likert 척도로서 ‘나는 장애인이지만 내 인생에 만족한다’, ‘장애 자체보다 정직이 더 중요하다’ 등을 조사하는 척도이다. 장애수용이 높을수록 장애가 평가절하되는 요소가 아닌, 즉 장애에 대한 수용이 높은 것을 의미한다(Livneh, 2001).

다음으로 건강 요인이다. 건강 요인은 총 세 변수이며 모두 단일 문항이다. 본 연구에서는 건강을 두 가지로 이분화하였는데 첫째, 전반적 건강상태는 현재 장애인 개인이 느끼는 전반적 건강상태의 양호 여부를 조사하는 것으로 ‘주관적으로 느끼는 신체적 건강’으로 정의한 변수다. 해당 문항은 4점 척도로 구성되어 있고, 1점 ‘매우 좋지 않다’부터 4점 ‘매우 좋다’로 조사된다.

다음으로 중고령 장애인의 정신적 건강을 살펴보는 변수들로 긍정적 정신건강인 행복과 부정적 정신건강인 스트레스로 정의했다. 행복 정도는 10점 척도이며, 1점 ‘매우 불행’부터 10점 ‘매우 행복’까지 조사하는 문항이다. 다음으로 일상생활 중 스트레스를 조사하는 문항은 1점 ‘전혀 느끼지 않는다’부터 5점 ‘매우 많이 느낀다’까지 구성된 5점 Likert 척도이다.

IV. 연구 결과

1. 인구통계학적 특성

연구 대상자들의 기초통계량 및 빈도를 파악하기 위해 빈도분석을 진행하였고, <표 1>에 그 결과를 기재하였다. 본 연구에서 분석한 연구 대상자들의 인구통계학적 특성은 대체로 시불변 변수(Time-Invariant Variable: TIV)로 시간이 지나도 그 특성이 변화하지 않는다는 특성이 있다. 예를 들어, 성별이나 장애의 유형은 대부분 시간이 지나더라도 고정(fixed)되어 있으므로 한 시점 혹은 횡단면의 빈도를 파악하더라도 내포하고 있는 정보량은 충분하다. 따라서 시불변 변수들은 2023년 기준으로 분석하였다. 다음으로 경제활동상태와 같은 특성은 시간이 지남에 따라 달라질 수 있으므로 시변 변수(Time-Variant Variable)인 경우는 2020년부터 2023년까지의 모든 통계치를 표기하였다.

먼저 시불변 변수의 통계량의 경우 성별은 남성이 776명(58.74%)으로 더 많았고, 학력은 대졸 이상이 제일 적은 것으로 나타났다(14.38%). 즉, 연구 대상자의 대부분은 고졸 이하로 학력이 상당히 낮은 것을 확인할 수 있다. 다음으로 장애 정도는 중증 431명(32.63%)으로 경증이 대부분을 차지하고 있었고(67.37%), 마지막으로 신체외부 장애가 824명(62.38%)로 가장 많은 빈도를 차지하고 있었다.

다음으로 시변 변수의 경우, 연령은 2020년부터 2023년까지 시간이 흐르는 동안, 50세~59세의 비중이 54.50%에서 42.54%로 점점 감소하는 형태로 변화하였다. 마지막으로 경찰 상태의 경우 또한 취업자가 시간이 지남에 따라 47.01%에서 42.92%까지 감소하고 있는 것을 확인할 수 있다. 이는 분석에 사용된 패널 개체들의 시간적 특성을 반영한 것으로 이해된다.

〈표 1〉 연구 대상자의 인구통계학적 특성

(단위: 명, %)

변수(시불변)	상세	통계량(2023년 기준)
성별	남성	776(58.74)
	여성	545(41.26)
학력	중졸 이하	599(45.34)
	고졸	532(40.27)
	대졸 이상	190(14.38)

변수(시불변)	상세	통계량(2023년 기준)			
장애 정도	중증	431(32.63)			
	경증	890(67.37)			
장애 유형	신체외부장애	824(62.38)			
	감각장애	316(23.92)			
	정신적 장애	89(6.74)			
	신체내부장애	92(6.96)			
변수(시변)	상세	2020년	2021년	2022년	2023년
연령	50세~59세	720(54.50)	665(50.34)	609(46.10)	562(42.54)
	60세~70세	601(45.50)	656(49.66)	712(53.90)	759(57.46)
경제활동상태	취업	621(47.01)	618(46.78)	596(45.12)	567(42.92)
	미취업	700(52.99)	703(53.22)	725(54.88)	754(57.08)

2. 주요 변인의 기술통계량

다음으로 주요 변인의 기초통계량을 파악하기 위해 기술통계분석을 진행하였다. 다음 <표 2>에서 보는 바와 같이, 사회활동 참여 정도의 경우 모두 중간값인 2.5점 이하로 나타나고 있다. 2020년 2.24점, COVID-19가 가장 심각했던 시기인 21년도에 2.10점으로 감소했다가, 23년 8차 조사에서 다시 2.15점으로 상승하였다. 이처럼 중고령 장애인은 대체로 참여하지 못하는 경우가 더 많았으며, 그마저도 사회적 여건에 따라 지표가 달라지는 것을 확인할 수 있다.

다음으로 독립변수 중 심리적 자원의 기술통계량은 다음과 같다. 자아존중감은 연도 별로 살펴보았을 때, 최솟값은 2.78점, 즉 중간값 이상에 분포되었으며, 자기효능감은 응답자의 변화가 없다가, 2023년 2.71점으로 .03점 감소하였다. 다음으로 장애수용은 최솟값 2.99점으로 2021년에 가장 낮았으나, 대체로 4년간 중간값 정도의 장애수용을 보이고 있었다.

다음으로 포괄적 건강 척도 또한 심리적인 요인과 거의 비슷하게 나타났다. 주관적 건강상태는 전년도 중간값 이하로 나타났고, 2020년 2.32점으로 최솟값을, 2022년 2.36점의 최댓값을 가진다. 이는 장애를 가진 현재 상황이 건강상태 응답에 영향을 준 것으로 보인다. 다음으로 행복의 정도는 중간 이상 값(6.07~6.22)을 나타냈는데 전반적으로 평균적인 행복 정도를 보이고 있는 것으로 나타났다. 마지막으로 스트레스 정도 또한 중간값 이상으로 나타났는데(3.40~3.50) 특히 COVID-19 시기였던 2020년도부터 2022년도까지 높은 값으로 나타났다. 마지막으로 왜도(Skewness) 및 첨도(Kurtosis)의 경우, 정규성을 충족하는 것으로 나타났다.

〈표 2〉 주요 변인의 기술통계량

요인	변수	연도	M	SD	왜도	첨도
심리적 자원	자아존중감	2020	2.78	.37	-.11	3.03
		2021	2.78	.37	-.28	3.66
		2022	2.79	.37	-.26	3.16
		2023	2.79	.37	-.29	3.53
	자기효능감	2020	2.74	.57	-.61	3.38
		2021	2.74	.55	-.73	3.46
		2022	2.74	.55	-.70	3.47
		2023	2.71	.56	-.80	3.53
	장애수용	2020	3.04	.48	-.03	3.47
		2021	2.99	.45	-.35	3.63
		2022	3.01	.46	-.21	3.40
		2023	3.01	.46	-.14	3.78
포괄적 건강	건강상태	2020	2.32	.63	-.03	2.71
		2021	2.34	.61	-.12	2.56
		2022	2.36	.60	-.07	2.59
		2023	2.33	.62	-.23	2.48
	행복 정도	2020	6.09	1.40	-.50	3.44
		2021	6.07	1.42	-.60	3.60
		2022	6.22	1.40	-.56	3.59
		2023	6.15	1.35	-.53	3.54
	스트레스 정도	2020	3.49	.76	-.37	2.89
		2021	3.50	.79	-.44	2.99
		2022	3.49	.76	-.46	3.23
		2023	3.40	.79	-.50	3.14
종속변수	사회활동 참여 정도	2020	2.24	.74	-.01	2.49
		2021	2.10	.72	.12	2.53
		2022	2.18	.73	.04	2.52
		2023	2.15	.76	.07	2.38

3. 패널회귀분석 모형 설정

본 연구에서 사용된 방법은 이원고정효과모형(two-way fixed effect model) 방법으로 구체적인 통계적 검증 방법은 다음과 같다. 첫째, 패널 데이터는 각 시점에 측정된 데이터 간 1계 자기상관(first-order autocorrelation)의 문제가 발생할 수 있고,

이를 검정하기 위해 Wooldridge(2002)의 검정을 진행했다. 해당 검정의 귀무가설은 ‘1계 자기상관이 존재하지 않음($H_0 = \text{No first order autocorrelation}$)’이다. 검정 결과, $p < .05$ 수준에서 귀무가설을 채택하였으므로($p > .05$) 본 패널 데이터에는 1계 자기상관이 존재하지 않는다. 둘째, 패널 데이터의 잔차(residual) 간 이분산성(heteroskedasticity) 문제가 존재하는지 검정하였다. 이는 회귀분석에서 나타나는 잔차의 분산이 등분산(homoskedasticity)할 것이라는 가정을 위배하는 통계적 상태이다. 이분산성 검정의 귀무가설은 ‘이분산성이 존재하지 않음($H_0 = \sigma^2_i = \sigma^2 \text{ for all } i$)’이고, 검정 결과 유의하게 나타났으므로($*** p < .001$) 본 데이터의 잔차 간 분산은 이분산으로 판별되었다. 따라서 표준오차 추정 방법을 강건(robust) 방법으로 하였다. 마지막으로, 패널의 각 개체는 시간의 영향을 받지만, 관측되지 않는 시간 효과(time effect)가 존재할 수 있어 2020년을 기준으로 모든 연도를 더미변수화하여 이를 통제한 이원 모형(two-way Model)을 사용하였고, 통제변수는 경제활동 여부로 설계하였다. 고정효과모형은 시불변 변수를 추정하지 못하고 생략(omitted)하기 때문이다.

4. 고정효과모형 분석 결과

다음 <표 3>은 중고령 장애인의 사회활동 참여 정도에 각 요인이 미치는 영향을 고정효과모형으로 추정한 결과이다. 대부분 선행연구에 기반한 결과를 도출하였고 구체적인 논의는 다음과 같다. 첫째, 심리적 요인 중 2가지 요인이 유의한 정(+)의 영향을 미치고 있었다. 먼저 자기효능감은 .07^{**}으로 나타났다. 즉, 자기효능감이 1점 오르는 경우, 사회활동 참여 정도가 .07점 증가한다는 것이다. 다음으로 장애수용은 .13^{***}로, 1점 증가하는 경우, 사회활동 참여가 .13점 증가하게 된다. 심리적인 요인 중 자기효능감과 장애수용이 유의한 영향을 미치는 것으로 나타났고, 그중에서도 장애수용이 높게 영향을 주는 것으로 나타났다. 다음으로 건강 요인의 경우, 행복 수준만이 유일하게 정(+)의 영향을 주고 있었다. 구체적으로 행복 정도는 .05^{***}로 나타났다. 이는 중고령 장애인 개개인의 행복 수준이 1점 증가하면 사회활동 참여 정도가 .05점 증가함을 의미한다.

마지막으로 time(year) 검정은 시간 효과에 대한 검정으로, 패널이 가지고 있는 시간 효과의 유의성을 통계적으로 검정하는 것이다. 15.60^{***}으로 나타났으므로 각 패널은 시간이 지남에 따라 영향을 받는 관측되지 않는 속성이 존재하였고, 이를 적절히 통제하였음을 의미한다.

〈표 3〉 고정효과모형 검정 결과

요인	변수	coef	Robust Std.err	t	p
심리적 자원	자기효능감	.07**	.03	2.70	.007
	자아존중감	.01	.04	.38	.70
	장애수용	.13***	.03	4.21	.000
건강	주관적 건강상태	.02	.02	1.03	.30
	주관적 행복 정도	.05***	.01	5.49	.000
	정신적 스트레스 정도	-.001	.01	-.06	.95
통제변수	2021년	-.13***	.02	-6.65	.000
	2022년	-.06**	.02	-2.91	.004
	2023년	-.09***	.02	-4.39	.000
	취업 상태(취업=1)	.01	.04	.25	.80
_Cons		1.26***	.14	8.93	.000
Sigma_u		.53			
Sigma_e		.51			
Rho		.52			
F		13.56***			
R ²		.29			
Corr(u_i, xb)		.29			
time(year)		15.60***			

** $p < .01$, *** $p < .001$

V. 결론 및 함의

본 연구는 중고령층 장애인의 사회활동 참여를 결정짓는 요인을 탐구하고, 이를 종단적인 단위에서 분석한 연구였다. 본 연구에서 주요한 연구 결과를 요약하면 다음과 같다. 첫째, 중고령층 장애인의 사회활동 참여 정도는 중간값 미만으로 낮은 수준을 보이고 있었다. 이민경(2018)의 말처럼, 장애인의 가장 큰 사회활동 참여의 시작은 외출 그 자체이나, 중고령층과 장애로 인한 거동 불편 등이 함께 중복되며 사회활동 참여에 어려움을 겪거나 혹은 의욕이 많이 없는 것으로 이해된다.

둘째, 심리 요인 중 자기효능감, 장애수용은 중고령층 사회활동 참여에 유의한 정(+)의 영향을 주고 있었다. 구체적으로 장애수용이 1점 증가하면 사회활동 참여 정도가 .13점 높아지는 것으로 파악되었고, 자기효능감은 1점 증가 시, .07점의 사회활동 증

가로 이어진다. 이는 자기효능감의 정의와 결부하여 보았을 때, 상황을 해결할 수 있다는 믿음, 즉 사회활동을 통해 나타나는 여러 사회적 교류와 어려움 속에서 중고령층 장애인이 능동적으로 해결할 수 있는 마음가짐이 높아지면 그만큼 사회활동을 하게 될 경우의 수가 많아진다는 것이다. 장애수용의 경우, 장애가 자신의 가치를 평가 절하하지 않음, 즉 단순한 장애인이 아닌 패널 개개인으로서 사회활동에 더욱 적극적으로 참여하게 되는 심리적 자원임을 의미한다.

셋째, 건강 요인은 행복 정도만이 유의한 정(+)의 영향을 주었다. 즉, 전반적으로 행복하다고 느끼는 경우, 사회활동 참여의 정도가 높아진다. 이는 행복이 사회활동에 더 개방적으로 변화하게 만든다는 선행연구를 지지하는 결과이다(Veenhoven, 1988). 마지막으로 주관적 건강상태 및 스트레스 정도는 유의한 영향을 주지 않았다. 부정적인 감정이 사회활동 참여에 직접적인 관련이 없다고 주장한 Phillips(1976)의 견해와 일치하는 결과이다. 이는 다른 관점에서 해석할 필요가 있는데, 사회활동 참여가 스트레스를 해소하기 위한 수단이라기보다 사회활동을 참여함으로써 스트레스가 해소되는 과정이므로 유의하지 않게 나타난 것으로 이해된다. 이는 실제로 사회활동 참여와 스트레스 간의 관계를 연구한 문헌(김경희·간기현, 2023)과 궤를 같이하는 것으로 이해되며, 혹은 장애 발생 혹은 그로 인한 일상적 스트레스가 다시 심리사회적인 부분에 부(-)의 영향을 미친다는 연구 결과(이현주·강상경, 2009)로 짐작해보면, 스트레스는 사회활동 참여의 직접적 결정 요인이 아닌 간접적 매개 혹은 완화 역할 정도로 존재하기 때문에 이러한 결과가 나타난 것으로 보인다. 그럼에도 주관적 건강상태는 유의하지 않게 나타났는데, 일반적으로 주관적 건강 상태와 사회활동이 긍정적인 관계임을 고려했을 때(Greiner et al., 2004; Richard et al., 2009) 기존의 선행연구와 다른 결과이다. 이와 같은 결과는 건강 상태가 주관적으로 괜찮다고 평가하더라도 중고령층 장애인이라는 인구학적 특성에 의해 외부 활동이 제한될 가능성 혹은 주관적 건강상태에 따른 복합적 상호작용으로 이해된다. 이상의 연구 결과들을 종합하여 정책적 제언을 하면 다음과 같다.

첫째, 중고령 장애인의 제반 심리적인 부분을 증진하기 위한 노력이 요구된다. 본 연구에서 심리적인 부분이 사회활동 참여에 유의한 영향을 주었으므로 중고령층 장애인의 부정적인 심리적 기제를 해결하기 위한 지역사회 접근이 요구된다. 비록 본 연구에서 자아존중감이 유의한 변수는 아니었으나, 자기효능감, 장애수용, 자아존중감은 별도로 존재하지 않고 상호 보완적인(complementary) 개념으로 존재한다. 이 셋의 공통점은 장애인 개인의 심리적인 부분을 나타내는 내재적 지표임과 동시에, 외부의

적극적인 지원과 지지를 통해서 증진하는, 즉 환경적인 영향을 받는 개념들이다. 실제로 장애수용은 주변인들의 정서적 지지(Miller, 1986; Ayrault, 1999)에 영향을 받는다. 아울러, 자기효능감이 유의한 정(+)의 영향을 준 것은 장애인의 사회활동 참여를 촉진할 수 있는 긍정적인 부분을 배양한다는 선행연구(Strauser & Berven, 2006; Hergenrather, Rhodes, Turner, & Barlow., 2008)를 뒷받침하는 결과로 나타났고, 자기효능감 또한 주변인들의 영향을 받으므로(서진우 · 강종수, 2024), 중고령층 장애인들에게 여러 상담 서비스나 지지 서비스를 제공함으로써 긍정적인 심리 작용을 도모할 필요가 있다. 특히, 사회활동이 낮은 중고령층 장애인들은 외부적 활동이 어려운 까닭에 복지관이나 상담실에 방문해야만 상담 서비스를 이용할 수 있게 하는 정책적 방안은 상당히 불평등한 처사가 된다. 지역마다 장애인이 이동하기 용이하도록 도움을 주는 인프라가 존재하는 지역도 있으나, 그렇지 못한 지역도 존재하기 때문이다. 따라서 복지관이나 지자체 차원에서 관련된 장애인 현황을 파악하여 심리적인 수준을 개선할 필요가 있으며, 반드시 접근성도 동시에 고려되어야 한다. 만일, 장애인이 복지관으로 방문하기에 어려운 지역에서 고려할만한 적절한 방안으로는 COVID-19 이후 증가된 ICT 기술을 활용한 비대면 서비스로 제공할 수도 있다(이송희 · 이병화, 2020). 혹은 특성이 비슷한 중고령층 장애인들 집단을 구성하여 집단 내의 지지와 격려를 통해서 긍정적인 심리 작용을 점진적으로 증가시키는 프로그램의 보급도 고려해볼 수 있다.

둘째, 중고령 장애인의 행복 수준에 대한 개선점을 찾을 필요가 있다. 건강과 관련된 것 중 하나는 행복인데, 최희철 외(2023)의 연구에서 청각장애인의 행복 정도를 종단적으로 살펴본 결과, 행복과 행복 성장이 높은 장애인은 추후 신체적 및 사회활동에 유의한 예측요인(predictor factor)으로 작용한다는 것이다. 본 연구 또한 행복 수준이 높아질수록 사회활동 참여가 점점 높아지도록 나타났으므로 기존의 선행연구를 지지한다고 볼 수 있다. 따라서 행복 수준과 건강상태를 동시에 충족할 수 있는 관련 프로그램을 복지관 등에서 보급하고, 관련 전문가 집단을 양성할 필요가 있다. 실제로 장애인의 건강에 영향을 미치는 것은 지역사회의 환경 및 정서적 지지이므로(탁순자 · 신은경, 2013), 지역사회에서 중고령층 장애인의 행복과 건강을 증진하기 위한 전문가 집단의 개입이나 적극적인 발굴 등이 요구될 필요가 있다.

셋째, 이러한 두 가지를 모두 광범위하게 포괄할 수 있는 것은 결국, 지역사회 내의 자체적이고 적극적인 노력이 요구된다고 할 수 있다. 장애인의 사회활동 참여의 정의가 결국, 지역사회에 포함되어 적극적인 활동과 권리를 주장한다는 점을 보았을 때, 중고령 장애인의 사회활동 참여를 유인하기 위한 제반 노력의 주체가 우선적으로 지역사

회에 있음을 강조하는 결과이다. 가장 대표적으로 고려하였을 때, 지역사회보장협의체의 역할이 가장 크다고 할 수 있다. 또한, 민관의 협력이 상당히 중요할 것으로 보이는데, 우리나라 지방자치단체의 예산 중 노인 사업의 경우 대부분이 국고 보조 사업이며 그마저도 대부분이 기초연금으로 지출된다(국회예산정책처, 2023). 반대로 장애인 관련 예산은 관내에 장애인 특성에 맞게 지출되는 경향이 있으므로 자체 사업의 유형이 많은 편이다. 이 둘을 적절히 절충함으로써 지역사회의 중고령 장애인으로 하여금 사회참여를 유도하여 조금 더 통합된 지역사회가 될 수 있도록 노력해야 할 필요가 있다. 특히, 긍정심리작용이 실제 사회활동 참여가 되기 위해서는 장애인들이 이용할 수 있는 지역 내 인프라를 적극적으로 유치해야 할 것이다. 장애인의 사회활동을 위해 이동을 담당하는 대중교통의 경우, 지역마다 격차가 있고, 장애인콜택시나 저상버스 등 장애인을 포함한 교통약자들이 이용할 수 있는 대중교통 인프라도 시·도마다 차이가 극명하게 나타난다(국토교통부, 2022). 이는 반드시 대도시 정도의 인프라를 구축해야 한다는 담론보다 지역 내 여건과 상황에 부합하도록 지역사회보장협의체의 역할을 강조하는 것에 가깝다.

본 연구는 이러한 학술적 가치에도 불구하고, 다음과 같은 문제점이 나타나므로 추후 연구에서 보완할 필요가 있다. 첫째, 장애인의 사회활동 참여를 촉진하는 요인은 심리와 건강 외에도 존재할 수 있다는 점으로, 예를 들어 지속 이론을 토대로 고려해보면 중고령층에 진입하기 이전의 생애 과정 단계상의 변수가 영향을 줄 수 있다는 것이다. 둘째, 첫 번째 한계점에서 이어지는 것으로, 본 연구는 2020년부터 2023년까지 4개 년도만 분석하였다. 따라서 전체적인 사회활동 참여를 설명하기에 다소 시점이 부족할 수 있다. 추후 연구에서는 이러한 한계점들을 보완하여 양질의 연구로 발전시키길 기대한다.

■ 참고문헌

- 강승원, 이해경 (2016). 고령장애인의 행복감에 영향을 미치는 요인: 농촌과 도시지역 비교. 지역과 세계, 40(2), 31-56.
- 국토교통부 (2022). 2021년 교통약자 이동편의 실태조사 연구.
- 국회예산정책처 (2023). 2023 대한민국 지방재정.
- 김경희, 간기현 (2023). 중고령 여성장애인의 경제활동 및 사회활동이 정신건강에 미치는 영향: 스트레스, 우울, 행복감을 중심으로. 장애와 고용, 33(1), 81-109.
- 김미령 (2005). 여성노인의 고독감에 미치는 영향 연구. 정신건강과 사회복지, 21, 90-111.
- 김미혜, 정진경 (2003). 노인자원봉사자의 봉사활동 헌신과 생활만족에 관한 연구: 활동이론을 중심으로. 한국사회복지학, (54), 221-243.
- 김승완 (2018). 중고령 여성장애인의 경제활동이 생활만족도에 미치는 영향 연구: 장애정도 매개효과 중심으로. Journal of Digital Convergence, 16(11), 37-44.
- 김승호, 박재국, 김은라 (2016). 지체장애인의 사회참여와 주관적 삶의 질. 장애와 고용, 26(4), 173-195.
- 김은명 (2021). 은퇴자의 사회활동 참여와 인지기능의 종단적 관계 검증. 인문사회 21, 12(3), 1531-1546.
- 김원배 (2009). 한국노인의 생활만족도 결정요인에 관한 연구: 활동이론과 자원이론을 중심으로. 사회복지정책, 36(3), 449-470.
- 김현지, 김용진, 오윤지, 김태용, 현지원, 권준성 (2023). 2023 장애인 통계연보. 한국장애인 고용공단 연구보고서.
- 문영임, 이성규, 김수정 (2020). 정신장애인의 차별경험이 삶의 만족도에 미치는 영향-사회 참여의 매개효과를 중심으로. 정서·행동장애연구, 36(3), 271-291.
- 민주홍 (2013). 한국 노인의 사회참여가 주관적 건강 및 건강 변화에 미치는 영향에 대한 종단연구: 다양한 사회참여의 영향을 중심으로. 보건사회연구, 33(4), 105-123.
- 박순미 (2011). 노인의 건강상태가 삶의 만족도에 미치는 영향 -사회참여와 경제활동의 매개효과와 조절효과를 중심으로-. 노인복지연구, 53, 291-312.
- 박창석 (2021). 기본권으로서의 장애인의 이동권. 법학논총, 38(4), 77-110.
- 박현숙 (2016). 고령장애인의 경제적 상실감이 장애수용과 사회참여에 미치는 영향. 한국사회복지교육, 34, 27-46.
- 박현숙, 양희택 (2015). 고령장애인의 장애수용이 자살생각에 미치는 영향 : 사회참여의 매개

- 효과를 중심으로. 장애와 고용, 25(3), 229-250.
- 백은영 (2009). 은퇴자의 은퇴만족도에 영향을 미치는 요인 분석. 노인복지연구, 44, 345-372.
- 서진우, 강종수 (2024). 장애인의 직무만족 변화궤적과 예측 요인: 잠재성장모형을 이용하여. 장애와 고용, 34(1), 47-70.
- 송진영 (2021). 장애인의 여가활동참여가 생활만족도에 미치는 영향: 장애수용의 매개효과를 중심으로. 한국보건사회연구, 41(1), 146-159.
- 신은경 (2008). 지체장애인의 고용에 관한 영향요인 연구 - 사회참여의 매개효과를 중심으로 -. 장애와 고용, 18(2), 159-184.
- 신은경, 이익섭, 이한나 (2008). 척수손상 장애인의 사회참여에 관한 자아 효능감과 지각된 사회적 지지의 매개효과 검증. 한국심리학회지: 건강, 13(3), 625-643.
- 신원우 (2011). 노인의 신체 및 정신 건강 문제와 생활만족도간의 관계: 자원봉사활동 참여의 조절효과를 중심으로. 노인복지연구, 54, 135-163.
- 양옥경, 박향경, 손가현 (2010). 이주노동자의 정신건강에 영향을 미치는 요인 연구. 정신보건과 사회사업, 35, 141-175.
- 양혜린, 고윤정, 박연미, 이혜란 (2017). 차별경험과 자기효능감이 후천적 지체장애인의 장애 수용에 미치는 영향: 조건부 과정 모델링을 통한 사회참여 활동의 역할을 중심으로: 조건부 과정 모델링을 통한 사회참여 활동의 역할을 중심으로. 장애와 고용, 27(3), 89-112.
- 오혜경, 이희숙 (2011). 중도척수장애인의 신체기능과 사회적 지지가 사회참여에 미치는 영향: 장애수용 매개효과를 중심으로. 재활복지, 15(2), 1-23.
- 유경, 민경환 (2003). 노년기 정서 경험과 적응의 특성: 정서최적화. 한국심리학회지: 일반, 22(2), 81-97.
- 유향금 (2020). 중고령 장애인의 주관적 행복감에 영향을 미치는 요인. 한국웰니스학회지, 15(4), 621-632.
- 이금룡 (2002). 한국노인의 사회활동: 노년기 여가활동과 자원봉사활동을 중심으로. Andragogy Today: Interdisciplinary Journal of Adult & Continuing Education (IJACE), 5(2), 1-15.
- 이묘숙 (2012). 노인의 사회참여활동은 사회적 고립과 자살생각 간의 관계를 매개하는가?. 정신건강과 사회복지, 40(3), 231-259.
- 이민경 (2018). 장애인의 사회활동 및 문화·여가활동 실태와 정책과제. 보건복지포럼, 263, 73-88.
- 이송희, 이병화 (2020). 코로나 19 발생에 따른 장애인 지원 현황과 정책 과제. 보건과 복지,

22(3), 7-34.

이은석 (2010). 현대사회 노인의 자살행동과 관련한 여가활동의 완충효과 검증. 한국스포츠 사회학회지, 23(3), 179-203.

이종경, 이은주 (2010). 노인의 여가스포츠 활동참가와 스트레스 및 자살생각 감소의 관계. 한국여가레크리에이션학회지, 34(3), 17-26.

이채식, 김명식 (2014). 중고령 장애인의 취업자와 미취업자간의 제반 특성비교를 통한 취업 결정요인. 장애와 고용, 24(3), 5-34.

이현주 (2015). 중·고령자의 사회활동참여와 인지기능 - 상호관계에 대한 종단연구. 정신건강과 사회복지, 43(1), 138-167.

이현주, 강상경 (2009). 장애인의 스트레스, 심리사회적 자원, 및 우울의 관계 - 한국복지패널 장애인 부가조사를 이용하여 -. 정신건강과 사회복지, 33, 193-217.

이희연, 노승철 (2013). 고급통계분석론: 이론과 실습 (제2판). 고양: 문우사.

정재권 (2021). 발달장애인의 취업이 사회활동에 미치는 영향. 한국콘텐츠학회 논문지, 21(11), 711-722.

조성남 (2004). 에이지봄 시대: 고령화 사회의 미래와 도전. Ewha Womans University Press.

최미영, 이승은, 박현식 (2015). 사회적 배제가 노인 우울에 미치는 영향 - 취업활동의 매개 효과를 중심으로 -. 노인복지연구, 69, 9-30.

최아영, 홍서준 (2023). 장애인의 주관적 사회경제적 지위가 사회참여에 미치는 영향: 자기효능감과 장애수용의 이중매개효과. 장애와 고용, 33(1), 253-273.

최희철, 강혜진, 김영미 (2023). 청각장애인의 행복과 행복성장이 자존감, 사회활동 참여, 신체적 건강에 미치는 효과. 장애와 고용, 33(4), 67-91.

탁순자, 신은경 (2013). WHODAS-II를 활용한 장애인 건강상태 영향요인 분석. 재활복지, 17(3), 83-117.

통계청 (2024). 장애인 현황. https://www.index.go.kr/unity/potal/main/EachDtlPageDetail.do?idx_cd=2768.

한국장애인고용공단 (2024). 한 눈에 보는 2023 장애인 통계.

황종남, 권순만 (2009). 중·고령자의 사회활동 참여와 인지기능과의 관계. 한국노년학, 29(3), 971-986.

허숙민, 박태영 (2016). 장애인의 사회참여가 사회적 자본에 미치는 영향. 한국지역사회복지학, 58, 29-55.

Amado, A. N., Stancliffe, R. J., McCarron, M., & McCallion, P. (2013). Social

- inclusion and community participation of individuals with intellectual/developmental disabilities. *Intellectual and developmental disabilities*, 51(5), 360-375.
- Ayralult, E. W. (1999). Adjusting to disability. *Accent on Living*, 42(2), 84-86.
- Atchley, R. C. (1989). A continuity theory of normal aging. *The gerontologist*, 29(2), 183-190.
- Bascom, G. W., & Christensen, K. M. (2017). The impacts of limited transportation access on persons with disabilities' social participation. *Journal of Transport & Health*, 7, 227-234.
- Bourassa, K. J., Memel, M., Woolverton, C., & Sbarra, D. A. (2017). Social participation predicts cognitive functioning in aging adults over time: comparisons with physical health, depression, and physical activity. *Aging & mental health*, 21(2), 133-146.
- Carstensen, L. L. (1992). Social and emotional patterns in adulthood: support for socioemotional selectivity theory. *Psychology and aging*, 7(3), 331.
- Dannefer, D. (2003). Cumulative advantage/disadvantage and the life course: Cross-fertilizing age and social science theory. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 58(6), S327-S337.
- Daoud, J. I. (2017, December). Multicollinearity and regression analysis. In *Journal of Physics: Conference Series* (Vol. 949, No. 1, p. 012009). IOP Publishing.
- Everad, K., Lach, H., Fisher, E., & Baum, M. (2000). Relationship of activity and social support to functional health of older adults. *Journal of Gerontology*, 55(4), 208-212.
- Foreman, P. (1998). Ageing and disability: Double jeopardy?. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 23(1), 1-2.
- Glei, D. A., Landau, D. A., Goldman, N., Chuang, Y. L., Rodríguez, G., & Weinstein, M. (2005). Participating in social activities helps preserve cognitive function: an analysis of a longitudinal, population-based study of the elderly. *International journal of epidemiology*, 34(4), 864-871.
- Greiner, K. A., Li, C., Kawachi, I., Hunt, D. C., & Ahluwalia, J. S. (2004). The relationships of social participation and community ratings to health and health behaviors in areas with high and low population density. *Social*

- science & medicine, 59(11), 2303-2312.
- Hergenrather, K. C., Rhodes, S. D., Turner, A. P., & Barlow, J. (2008). "Persons with disabilities and employment: Application of the self-efficacy of job-seeking skills scale." *Journal of rehabilitation*, 74(3), 34.
- Hsu, H. C. (2007). Does social participation by the elderly reduce mortality and cognitive impairment?. *Aging & mental health*, 11(6), 699-707.
- Jespersen, L. N., Michelsen, S. I., Tjørnhøj-Thomsen, T., Svensson, M. K., Holstein, B. E., & Due, P. (2019). Living with a disability: a qualitative study of associations between social relations, social participation and quality of life. *Disability and rehabilitation*, 41(11), 1275-1286.
- Kim, E. K., & Ha, K. S. (2013). The effects of social participation and social support on quality of life of the elderly. *Journal of Digital Convergence*, 11(12), 811-820.
- Kiyak, H. A., & Hooyman, N. R. (1999). Aging in the twenty-first century. *Hallym International Journal of Aging*, 1(1), 56-66.
- Lee, C., & Park, S. (2020). Examining cumulative inequality in the association between childhood socioeconomic status and body mass index from midlife to old age. *The Journals of Gerontology: Series B*, 75(6), 1264-1274.
- Levasseur, M., Desrosiers, J., & Noreau, L. (2004). Is social participation associated with quality of life of older adults with physical disabilities?. *Disability and rehabilitation*, 26(20), 1206-1213.
- Livneh, H. (2001). Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: A conceptual framework. *Rehabilitation counseling bulletin*, 44(3), 151-160.
- McPherson, E. G. (1994). Chicago's urban forest ecosystem: results of the Chicago Urban Forest Climate Project (Vol. 186). US Department of Agriculture, Forest Service, Northeastern Forest Experiment Station.
- Miller, S. (1986). Patients' perceptions of their adjustment to disability and social support in a community-based teaching hospital. *Equal to the challenge: Perspectives, problems, and strategies in the rehabilitation of the non-white disabled*, 22-26.
- Pajares, F., & Miller, M. D. (1994). Role of self-efficacy and self-concept beliefs in mathematical problem solving: A path analysis. *Journal of educational psychology*, 86(2), 193.

- Phillips, D. L. (1967). Social participation and happiness. *American Journal of Sociology*, 72(5), 479-488.
- Piškur, B., Daniëls, R., Jongmans, M. J., Ketelaar, M., Smeets, R. J., Norton, M., & Beurskens, A. J. (2014). Participation and social participation: are they distinct concepts?. *Clinical rehabilitation*, 28(3), 211-220.
- Quoidbach, J., Taquet, M., Desseilles, M., de Montjoye, Y. A., & Gross, J. J. (2019). Happiness and social behavior. *Psychological science*, 30(8), 1111-1122.
- Richard, L., Gauvin, L., Gosselin, C., & Laforest, S. (2009). Staying connected: neighbourhood correlates of social participation among older adults living in an urban environment in Montreal, Quebec. *Health promotion international*, 24(1), 46-57.
- Rothman, J. (2018). *Social work practice across disability*. Routledge.
- Segev-Jacobovsk, O., & Shapiro, E. (2022). Role of participation in activities and perceived accessibility on quality of life among nondisabled older adults and those with disabilities in Israel during COVID-19. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(10), 5878.
- Strauser, D. R., & Berven, N. L. (2006). Construction and field testing of the job seeking self-efficacy scale. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 49(4), 207-218.
- Veenhoven, R. (1988). The utility of happiness. *Social indicators research*, 20, 333-354.
- Wanchai, A., & Phrompayak, D. (2019). Social participation types and benefits on health outcomes for elder people: A systematic review. *Ageing International*, 44(3), 223-233.
- Wooldridge, J. M. (2002). *Econometric analysis of cross section and panel data* MIT press. Cambridge, ma, 108(2), 245-254.

Determinants of the Middle-Aged and Elderly with Disabilities to Social Participation

Seo Jinwoo

Dong-Hae City Comprehensive Social Welfare Center

【Abstract】

This study aims to longitudinally identify the determinants of social participation among middle-aged and older adults with disabilities, which have been increasingly recognized in recent years, and to provide practical and policy-related implications. To verify the study hypotheses, STATA 18/SE was used, and the following research methodologies were employed. First, frequency analysis was conducted to examine demographic characteristics. Second, descriptive statistics were used to identify the distribution of key variables. Third, panel regression analysis using a fixed effects model was employed to determine the factors influencing social participation among middle-aged and older adults with disabilities. The main findings of this study are as follows: First, the level of social participation was below average, particularly during the COVID-19 period. Second, among psychological resources, both self-efficacy and acceptance of disability had a significant positive effect on social participation. Third, among health-related factors, only subjective happiness showed a significant positive impact. Based on these findings, the study provides a set of suggestions to promote social participation among middle-aged and older adults with disabilities and discusses the limitations for future research.

■ **key words** : middle-aged and elderly with disability, social participation, subjective happiness, acceptance of disability

논문투고일 : 2025. 03. 25.

논문심사일 : 2025. 05. 24.

게재확정일 : 2025. 06. 09.

장애인복지연구 제16권 제1호
Disability & Social Welfare
Vol. 16, No. 1, 61-91.
DOI: 10.36064/koddi.2025.16.1.003

장애예술 창조성의 원리와 형태(Disability Art Creative Framework, DACF) 분석 연구

대구대학교 대학원 장애학과 외래교수 채민*

【국문초록】

본 연구는 장애학의 핵심 개념을 바탕으로 장애예술 창조성의 원리와 형태를 분석하였다. 이를 위해 문헌연구, 개념연구를 실시하였으며, 그 결과 실존적 창조(Existential Creation), 혁신적 창조(Innovative Creation), 관계적 창조(Relational Creation), 포용적 생태 창조(Inclusive Eco-Creation)의 네 가지 원리로 유형화하였다. 또한, 이 네 가지 창조 원리를 기반으로 장애예술 창조성이 실제 창작 과정에서 어떻게 실현되는지를 분석하기 위해 경험적 창조(Experiential Creativity), 기술적 창조(Technological Creativity), 상호참여적 창조(Mutual-Participatory Creativity), 전복적 창조성(Subversive Creativity)의 네 가지 형태로 정리하였다. 본 연구의 함의로는 장애예술이 단순한 예술적 표현이 아니라 장애학의 핵심 원리를 반영한 창조적 실천임을 이론적으로 정립하고, 장애예술 창조성의 유형화를 통해 장애학과 예술학의 학제적 융합 가능성을 제시하였다. 특히, 창조성을 개인의 천재성과 독창성에 의존하는 기존 예술 패러다임에서 벗어나, 장애인의 경험과 사회적 관계 속에서 창조성이 형성되는 과정을 이론적으로 구조화하는 데 초점을 맞추었다. 향후 연구에서는 본 연구의 이론적 틀을 바탕으로 실증적인 연구 방법과 함께 장애예술 창작자들의 실제 경험을 반영하고, 장애예술이 사회적·경제적으로 지속 가능한 창조적 실천이 될 수 있도록 구체적인 방안을 모색할 필요가 있다. 본 연구는 장애학과 예술학 간의 학제적 접근을 통해, 장애예술 창조성의 원리와 형태 연구의 체계를 새롭게 정립하는 기초 연구로서 그 의의가 있다.

주제어 : 장애예술, 장애예술 창조성 원리, 장애학, 예술학, 분석연구

* 주저자(coals5268@naver.com)

I. 서론

장애학(Disability Studies)은 장애를 단순히 치료, 재활, 서비스 제공, 교육의 대상으로 바라보는 것이 아니라, 장애인이 사회의 한 구성원으로서 존재 자체로서의 다양성을 인정하는 이론적 패러다임에서 출발해야 한다(조한진, 2011). 즉, 장애는 단순한 개인의 신체적 특성이 아니라 사회적·구조적 요인에 의해 구성된 경험이며(Oliver, 1996), 장애학은 이를 생물학적 결함이 아니라 사회적 차별, 배제, 억압의 결과로 정의한다. 이에 따라 장애학은 장애인을 의료적 곤경 속에 고립된 존재로 한정하는 기존의 틀을 넘어서, 이들을 보다 포괄적인 사회적 맥락 속에서 이해하고자 하는 학문적 노력이라 할 수 있다(조한진, 2011, p. 4; Wood, 2000).

장애에 대한 정의는 크게 개별모델(Individual Model)과 사회모델(Social Model)로 나뉜다(조한진 외, 2013). 개별모델은 장애를 개인의 신체적 결함과 제한으로 인식하며, 장애를 극복해야 할 문제로 간주한다(Oliver, 1996). 반면, 사회모델은 장애를 개인의 속성으로 한정하지 않고, 사회적 환경과 구조적 요인이 장애를 형성하는 복합적 집합체로 이해한다(임옥희, 조원일, 2018). 그러나 개별모델과 사회모델이 장애 패러다임을 재고하는 중요한 이론적·실천적 틀을 제공하였음에도, 장애 문제의 역동성을 지나치게 단순화한다는 비판을 받아왔다. 이에 따라 프리슬리(Priestley, 1998)는 유물론과 관념론을 조합한 다중 장애 모델(Multidimensional Disability Model)을 제안하며, 장애를 보다 복합적인 패러다임으로 이해할 것을 주장하였다(조원일, 2009).

조문순과 이동석(2022)은 프리슬리(Priestley, 1998)의 장애 유형 모델에서 착안하여 장애예술의 창작 주체성과 사회적 의미를 보다 구조적으로 분석하였다. 그들의 연구에 따르면, 장애예술의 개념을 창작 주체와 주제 측면에서 유형화하여, ‘장애인 주체적 사회적 모델 예술’, ‘장애인 주체적 비사회적 모델 예술’, ‘비장애인 포용적 사회적 모델 예술’, ‘비장애인 포용적 비사회적 모델 예술’로 구분하였다(조문순, 이동석, 2022, pp. 116-117). 이는 장애예술이 단순히 장애인이 참여하는 예술이 아니라, 창작 주체와 사회적 메시지의 유무에 따라 다양한 형태로 나타날 수 있음을 시사한다.

이처럼 장애학적 관점에서 출발한 장애예술(Disability Arts)은 그 개념을 정의하는 데도 중요한 기반이 되었다. 즉, 장애예술은 단순히 장애인의 예술 활동을 의미하는 것이 아니라, 장애인의 경험, 정체성, 사회적 위치를 반영하며, 기존 예술의 정상성(normativity)과 미학적 기준을 재구성하는 창조적 실천으로 이해할 수 있는 덕목이다. 하지만, 기존 장애 유형 모델이 주로 장애인의 사회적 위치와 구조적 배제의 경험

을 중심으로 논의되었다는 점에서 예술에서의 창조성(Creativity) 요소가 충분히 반영되지 못했다는 한계를 가진다.

본 연구는 장애예술 창조 활동을 네 가지 창조성 원리와 네 가지 형태로 유형화하고자 하며, 이는 장애 이론에서 프리슬리(Priestley, 1998)가 제시한 사분위 모델이 기존의 의료모델-사회모델 이분법을 넘어 정교한 범주화를 시도하고자 한다. 다만, 본 연구의 창조성 모델은 프리슬리의 이론적 틀을 직접 계승하는 것은 아니며, 장애예술의 실천적 특성과 문화적 감각성을 바탕으로 한 독립적인 이론 구성을 지향한다.

정수희와 이병민(2018)은 「사회적 예술활동의 개념 규정과 유형화에 대한 연구」에서, 기존의 사회적 예술과는 차별화되는 활동 중심의 예술 경향을 고찰하고, 그 속에서 나타나는 주체적 현상에 주목하였다. 그들의 연구에서는 예술을 일상적 삶과 밀접하게 연관된 창작, 교육·치유, 도시재생, 사회혁신, 사회 행동 등의 영역에서 지속가능한 사회발전을 위한 동인으로 파악하며, 예술이 간접적으로 사회적 포용, 회복, 혁신, 창의성, 삶의 문화적 향유를 증진하는 방식으로 공공적 실천의 성격을 지닌다고 보았다. 이러한 예술의 사회적 역할과 기능에 대한 유형화는, 예술이 단순한 표현 활동을 넘어 현실을 반성하고 변화시키는 문화적 실천임을 강조하는 데 의의가 있다.

이처럼 사회적 예술의 다층적 기능과 문화적 효과를 유형화하려는 시도는, 장애의 개념을 단일한 범주로 환원하지 않고 사회적 관계 속에서 복합적으로 이해하고자 한 프리슬리(Priestley, 1998)의 장애 유형화 모델과 유사한 문제의식을 공유한다. 프리슬리는 장애를 개인의 고정된 특성이 아니라 시간적·공간적 맥락 속 사회적 상호작용의 결과로 보며, 이를 구조적, 상호작용적, 정체성적, 문화적 장애 유형으로 제시하였다.

이러한 관점에 착안하여, 본 연구에서는 장애예술 창작의 구조와 실천을 분석하기 위한 창조성 유형 모델인 DACF(Disability Art Creative Framework)를 제안한다. DACF는 장애예술이 창조적 행위를 통해 기존 예술의 규범을 해체하고, 새로운 예술적·사회적 의미를 생성하는 과정을 네 가지 창조 원리(실존적, 혁신적, 관계적, 포용적 생태 창조)와 네 가지 창조 형태(경험적, 전복적, 상호참여적, 기술적 창조성)로 구조화함으로써, 장애예술의 창조성을 하나의 분석 틀로 이론화하고자 한다. 특히 본 이론틀은 장애인의 감각, 신체, 환경, 정체성이 예술 안에서 어떻게 미학적으로 드러나며 동시에 정치적으로 전개되는가를 통합적으로 분석할 수 있는 기반을 마련한다는 점에서 기존 장애학, 예술학 이론과의 차별성을 지닌다.

본 연구는 장애예술이 단지 사회적 메시지 전달의 수단에 그치지 않고, 예술 그 자체로서 장애 정체성과 경험을 새롭게 정의하는 창조적 실천임을 강조할 수 있는 이론

적 개념화 작업이 필요하다는 문제의식에서 출발하였다. 이에 따라 프리슬리(1998)의 장애 유형화를 참조하되, 장애예술의 창조성에 특화된 창작의 원리와 형태를 중심으로 한 새로운 분석 틀을 설계하였다. 연구 방법으로는 문헌 분석을 기반으로 한 개념 분석적 연구 방법을 중심에 두되, 기존 장애학 및 장애미학 이론을 통해 DACF를 도출하였다. 전반적으로 본 논문은 이론 정립과 개념적 범주화에 초점을 둔 질적 탐색 연구의 성격을 가진다.

결과적으로 DACF는 기존의 장애유형 모델이 충분히 설명하지 못했던 장애예술의 창조적 실천성과 표현 방식의 다양성을 포착할 수 있으며, 장애예술을 사회적 메시지의 전달 도구를 넘어선 독립적 예술적 실천으로 개념화하는 데 기여한다. 이를 통해 본 연구는 장애학과 예술학의 학제적 융합을 바탕으로 장애예술 연구의 체계화를 위한 이론적 기반을 제시하고자 한다.

II. 이론적 배경

1. 전통적 예술 창조성 개념과 한계

예술에서의 창조성(creativity)은 예술의 핵심 요소이며, 기존의 형식을 넘어서 새로운 의미를 창출하는 과정으로 정의된다(Csikszentmihalyi, 1996). 전통적인 예술 이론에서 창조성은 주로 개인의 독창성, 직관, 기술적 숙련과 같은 요소에 의해 정의되었다. 칸트(Kant, 1790)는 예술 창조성을 ‘타고난 천재성(Genius)’으로 규정하며, 창작 활동이 개인의 직관적 능력과 내적 감각에서 비롯됨을 강조하였다. 칸트에 따르면, 예술 창조성은 규칙을 초월하여 기존의 미적 기준을 넘어서는 능력으로 간주되며, 이는 예술가가 선천적으로 지닌 독창적인 감각과 재능에 의해 결정된다고 하였다(Kant, 1790).

미학에 관한 여러 관념 중 바움가르텐의 미학에서는 ‘완전성’의 개념을 도입하여 미를 ‘감성적 인식의 완전성’이라고 규정하였다. 이러한 이론은 미학이 인식상의 중요한 상관자일 수 있다고 하며 인식의 위력이 가장 잘 표현되고 있는 영역으로 예술을 위치시켰다(김진엽, 2002). 미학적 기준이 정상성(normativity)에 기반한 전통적 미적 감각을 전제로 하게 되며, 이를 수행하기 위해 특정한 신체적 능력이 예술적 가치를 결정하는 요소로 간주되었다(Thomson, 2009).

또한, 이신자(2006)는 이브 본느프와의 작품을 비평하면서 플라톤의 이데아 이론과 아리스토텔레스의 모방 이론으로 설명한 바 있다. 그는 천부의 재질이 있던 사람들이 재구성하는 모방이야말로 고차원적인 미학이라고 하였다. 이는 예술을 외부 대상의 외관이나 본질을 모방하거나 재현하는 활동으로 세밀한 완성으로 예술의 가치를 정의하는 것이다(김진엽, 2002). 유사한 관점으로 이모영(2006)은 창조성을 독창적이고 창조적인 문제해결을 체계적이고 논리적인 방식으로 검색하고 평가한다고 하였다. 이는 갑작스럽고 독특한 무의식적인 자기 보고에서 갑작스럽게 등장하는 통찰이라고 하였다.

이러한 전통적인 창조성 개념은 예술가 개인의 독창성, 창의적 사고, 기술적 숙련을 강조하는 경향이 강하며(채민, 2024), 신체적 수행력과 감각적 통제력이 중요한 요소로 작용한다. 즉, 창조성을 개별적 능력의 산물로 바라보며, 창조 행위가 사회적·구조적 맥락과 어떻게 연결되는지를 설명하는 데 한계를 가진다.

2. 장애예술 창조성과 신체 경험

사르트르(1943)의 실존주의에 따르면 창조성은 고정된 본질이 아니라 초월적 자유를 통해 자기 존재를 구성하는 능력이며, 이는 장애인이 사회적 낙인과 신체적 억압을 넘어 자신의 예술을 통해 정체성을 재정립하는 과정과 닿는다. 메를로-퐁티(1962)는 감각과 신체가 세계와의 관계 속에서 창조적 인식을 형성한다고 보았으며, 이는 창작 행위가 단지 미적 생산을 넘어서 감각 세계와의 존재적 접속임을 시사한다. 또한 듀이(1934)의 ‘예술로서의 경험’ 개념은 창조성을 일상과 감각, 정동이 결합된 총체적 과정으로 보며, 예술을 사회적 감응과 의미 구성의 장으로 해석한다.

이러한 장애예술에서 ‘창조성’ 개념은 기존 미학과 감각 질서에 대한 전복적 대응이자 윤리적 실천으로 개념화될 수 있다. 예술 창조성과 신체 경험의 관계를 분석하는 것은 장애예술 창조성을 이해하는 중요한 출발점이 된다. 기존 예술 창조성 개념이 개인의 독창성과 기술적 숙련을 강조하였다면, 장애예술 창조성은 신체적 경험과 감각적 차이를 창작 과정의 핵심 요소로 포함한다. 이러한 창조성 개념은 단순한 미적 표현을 넘어, 신체와 환경, 사회적 관계 속에서 창조성이 형성되는 방식에 주목한다(Siebers, 2010).

장애예술에서 창조성은 단순한 기술적 수행이 아니라, 경험하는 주체의 신체성과 감각이 예술적 의미를 구성하는 과정으로 이해된다. 전통적인 미학에서는 신체를 예술적 표현의 도구로 간주하는 경향이 강하지만, 장애예술에서는 신체 자체가 예술적 의미를 구성하는 주체로서 기능한다. 즉, 장애인의 신체적 경험은 기존의 미적 기준을 확장하며, 감각적 다양성을 통해 새로운 예술적 가치를 창출하는 역할을 한다(Merleau-Ponty, 1945).

계속해서 장애예술 창조성의 접근은 신체적 경험이 어떻게 예술적 표현으로 전환되는지를 설명하는 데 초점을 둔다. 김유환과 추근도(2008)는 이상적인 신체상에 대한 아름다운 이미지는 주로 문화적 기준과 고정관념의 유형에 근거로 이루어진다고 하였다. 결국, 신체는 정상적이란 틀 안에서 물리적 사회적 환경에 의해 서로 상관 관계성을 유지하여 불리한 요소로 작용한다고 보았다. 이렇듯, 기존 예술 이론에서는 특정한 신체적 수행능력을 미적 가치 판단의 기준으로 삼았지만, 장애예술에서는 신체적 차이를 예술적 요소로 적극적으로 수용한다. 이러한 접근은 신체가 단순한 예술 도구가 아니라, 예술 창조 과정에서 감각적 차이를 경험하고 조형하는 방식에 의해 창조성이 형성된다는 점을 강조한다.

허혜정(2022)은 장애를 신체의 문제로만 환원하는 것은 적절하지 않으며, 그 의미는 관점과 가치의 문제와 깊이 맞물려 있다고 보았다. 그는 정신/육체의 ‘손상’이나 ‘불편함’ 자체보다, 그것들이 사회적으로 고착된 인식의 관습과 ‘정상/비정상’이라는 범주 속에서 형성된 담론의 산물임을 강조하였다. 특히, 강성국의 공연 ‘몸시’를 분석하며 뇌성마비로 고통받는 몸짓으로 그려낸 문자는 사전적 의미와는 다른 의미가 있다고 하였다. 이진아(2020)는 『무대 위 ‘보통이 아닌 몸’, 그 미적 정치적 질문에 대하여』를 통해, 사람들이 아름답다고 느끼는 신체 비율, 잘 통제된 운동성, 정확한 발성과 표준어 등이 무대예술에서 요구되고 강조된다고 지적하였다. 그러나 그는 ‘보통이 아닌’ 신체적 특징을 지닌 무용수가 무대에서 경험하는 차별과 배제의 과정을 통해, 몸의 정상성 개념에 대해 비판적 성찰을 촉구한다고 하였다.

이렇듯, 장애예술에서는 신체적 수행력이 아니라 감각적 다양성이 중요한 창조적 요소로 작용한다. 시각장애인의 촉각 기반 미술, 청각장애인의 비언어적 퍼포먼스, 신체적 장애가 있는 무용수의 비정형적 움직임 등은 신체적 차이가 예술적 창조성을 제한하는 것이 아니라, 오히려 새로운 미적 가능성을 만들 수 있음을 보여준다(Kuppers, 2014). 따라서 장애예술 창조성은 신체적 수행력의 기준을 재구성하며, 기존의 예술 개념이 정상성에 기반한 미적 판단을 전제하고 있음을 비판적으로 고찰하게 만든다.

3. 장애예술 창조성과 기술적 미학

민주식(2014)은 과학과 예술의 관계에서 창조적 행위에서 미학은 감성적 인식의 연결로 바움가르텐의 미학을 정의하였다. 그는 인식능력 가운데 감각적, 감정적인 것을 인정하며 ‘명석한 사고’와 함께 ‘명석한 감정’을 두는 것으로 고차원의 이성적인 행위가 아름다움이라고 하였다(민주식, 2014, p. 145). 박혜영과 김혜랑(2024)의 연구에

서는 기술의 발전으로 인해 장애예술 분야도 정보통신기술, 인공지능의 적용으로 시각장애인의 문화생산에도 영향이 있다고 하였다. 하지만 이 문헌에서는 시각장애인의 문화예술 향유의 잔존 시각각과 청각, 촉각 등 다 감각적 수단에서의 접근성과 활용성, 문화예술 향유의 태도 연구로서 살펴보았을 뿐 직접적인 문화생산자로서의 역할을 설명하는 것에는 미흡하였다. 대신, 음악 분야에서는 청각-시각의 감각 치환에 대한 기술적 접근으로 Bologna, Deville과 Pun(2009)의 연구에서 기술 융합에 관한 연구와 지원으로 다양하게 기술적 접근을 통해 적극적으로 예술 활동을 생산자 또는 창작자로서 경험하고 있다고 하였다.

하대청(2019)은 자율적 기술에서 상호의존과 돌봄의 기술에서 인공지능과 문화적 상상은 능력이 있는 몸을 이상화하고 기술의 자율성을 우선 가치로 삼는 것을 비판하였지만, 그의 연구가 예술과 관련 있기보다는 인공지능 연구에서 살펴보고 있어 문화예술적 상상에 대응하기에는 한계가 있다.

4. 장애예술 창조성과 관계적 미학

예술은 단순히 개인의 창작활동이 아니라 사회적 관계 속에서 형성되는 과정이다. 니콜라 부리오(Nicolas Bourriaud, 1998)는 관계적 미학(Relational Aesthetics) 개념을 통해, 예술이 독립된 개체로 존재하는 것이 아니라, 관객, 창작자, 사회적 맥락과의 상호작용을 통해 의미를 생산하는 과정임을 설명하였다. 이 개념은 예술이 완결된 작품으로 존재하는 것이 아니라, 창작 과정 자체가 사회적 상호작용의 장이 된다는 점에서 기존 미학과 차별화된다.

부르디외(Bourdieu, 1993)는 창조성을 단순히 개인의 능력이 아니라, 사회적 관계 속에서 형성되는 문화적 자본의 산물로 보았다. 그는 예술 창작이 사회적 구조와 긴밀한 관계를 맺으며, 특정한 문화적·사회적 맥락에서 인정받는 방식으로 이루어진다고 주장하였다. 김은숙(2019)은 예술 매체에 내면의 느낌을 표현하는 창조적 과정으로서 존재의 느낌을 해방시키고 변형시킨다고 하였다. 그는 창조성의 내적 조건들이 다양한 관계의 교차를 통해 확장된다고 보았다. 이는 예술 매체에 깊이 접촉해서 겪게 되는 개인의 고유한 경험이 작가는 예술가와 매체의 관계에서 더 나아가 창조적 연결과 창조 과정에서 새로운 존재감을 획득하고 자신과 외부와의 연결성이 확장된다는 것이다.

정옥희(2018)는 창의적인 예술 활동은 지역에서 다양한 활동으로 확장해 나가며 지역 공동체와 연결하는 관계와 존재를 위한 실천이라고 하였다. 그 예로 영국의 창의적 파트너십(Creative Partnerships)을 통한 예술 활동은 지역사회와의 관계, 그리고 상

호 개인성의 측면에서, 개인이 자신과 환경 간의 지속적인 상호작용 속에서 자기 능력에 대한 자아 성취와 삶의 만족을 경험하게 한다고 보았다. 이는 단순히 예술을 향유하는 차원을 넘어, 창의적인 예술이 사회와의 관계를 드러내는 역할을 하며, 나아가 지 역사회에 연대감을 형성하는 매개로 작동하는 창조적 활동으로서의 가능성을 기대하게 한다고 하였다.

마찬가지로, 부리오의 관계적 미학 개념은 장애예술에서 중요한 의미를 갖는다. 장애예술은 기존 예술이 요구하는 ‘완결된 작품’의 개념을 넘어, 창작 과정 자체가 사회적 상호작용을 촉진하는 방식으로 전개된다. 예를 들어, 장애예술가와 비장애 예술가가 공동 작업을 통해 새로운 의미를 창출하거나, 장애인의 삶과 사회적 경험을 예술적으로 표현함으로써 관객과의 소통을 유도하는 과정이 이에 해당한다. 또한, 참여형 예술을 통해 장애와 비장애의 경계를 허물고, 사회적 관계를 재구성하는 방식 역시 장애 예술 창조성의 중요한 특성이 된다(채민, 2024).

5. 장애예술 창조성과 원천으로부터의 저항

장애예술의 창조성을 분석함에 있어, 장애를 단순히 예술적 기능성의 원천으로 추상화하는 접근은 정치적 맥락에서의 장애 정체성과 사회적 억압 구조를 가리는 결과를 초래할 수 있다. 장애학은 단지 ‘다름’을 긍정하는 수준을 넘어, 장애가 어떻게 사회적 권력 구조 속에서 구성되고 억압되는가를 분석하며, 그 구조에 저항하는 비판적 실천으로서의 예술을 지향한다(Oliver, 1990). 따라서 본 연구는 DCF의 창조성 유형이 단지 감각적·미학적 창조의 범주에 머무르지 않고, 장애 정체성의 정치성과 표현의 자기결정권, 그리고 예술을 통한 구조 해체의 가능성까지 포괄할 수 있는 개념으로 확장될 필요가 있음을 시사한다.

예술에서의 창의성은 장애예술의 저항정신을 다시 묻게 된다. 최창희(2023)는 장애를 단순히 손상으로 인해 발생하는 개인의 저하된 능력으로 이해하는 것이 아니라, 장애인이 완전하고 충족된 삶을 누릴 권리를 방해하는 사회 환경이야말로 장애를 발생시키는 요인이라는 맥락을 강조하였다.

그 예로 한의정(2014)은 들뢰즈의 말을 빌려 철학도, 과학도, 예술도 모두 이념을 창조하는 것으로 보고 창조는 저항으로 설명하였다. 즉, 18세기까지 지배적이었던 완전성으로서의 미(美)의 개념은 이를 구현하는 예술에서 장애를 배제함이 명백하였고 흠 없고 훼손되지 않은 본모습이 아름다움이라고 불렀던 것에 반해, 일체의 규범으로부터 벗어나 독창적 형식과 창조성을 드러내는 새로운 형태로 해방적 예술을 꾀하고 있다.

토빈 시버스(Siebers, 2010)의 『장애미학』(Disability Aesthetics)에서는 창의성과 자기표현의 원천으로 장애를 재구성함으로써 창조적 활동은 미학적 전략을 포괄하며 실천 담론을 구현하고자 하였다. 그 예로 에이미 함라이(Aimi Hamraie) 작품은 ‘정상’ 기능과 외모를 회복해야 한다는 개념을 불안정하게 만들며 독자적인 개인의 표현과 창의성이 우선시함을 드러내었다. 또한, 마크 퀸(Marc Quinn)의 『임신한 엘리슨 래퍼』는 ‘장애 여성이 생산적인 사회 구성원이자 성적 존재로서 표현될 권리와 다른 사람들을 대표할 권리가 있음을 공공연히 선언함’을 나타냈으며 이는 전통적인 미학을 전복하는 위치로서 장애예술을 설명하였다. 이러한 장애예술에서의 창조성은 개인의 내재적 능력, 기술로의 확장, 특정한 계층과 문화적 자본이 형성하는 구조적 환경과의 관계, 그리고 새로운 예술적 실천을 규명하며 확장되고 있다. 이러한 시각은 창조성을 사회적 관계와 연결하여 설명하지만, 여전히 기존 예술계의 권력 구조와 문화적 규범을 바탕으로 한 창조성 개념을 유지하고 있다.

본 연구에서 참조한 선행 이론들은 장애예술의 창조성을 설명하는 데 각각 고유한 기여를 하며, 동시에 상호간에 논쟁적 접점을 형성한다. 예컨대, Tobin Siebers의 장애미학은 미학적 규범 해체에 초점을 두지만, Merleau-Ponty의 신체 현상학은 신체를 미학적 구성 이전의 지각적 주체로 본다. 두 이론은 모두 신체와 감각을 중시하지만, Siebers는 정치적 정체성과 감각의 전복에, Merleau-Ponty는 존재론적 관계성과 지각적 경험에 방점을 둔다. 본 연구는 이러한 이론들을 수용하되, 그들이 창조성 개념을 구조화하거나 유형화하는 데는 한계가 있음을 밝힌다.

III. 연구 방법

본 연구는 장애예술 창조성을 개념적으로 정립하고 이를 유형화하기 위해 이론적 연구(Theoretical Research) 방법을 적용한다. 장애예술 창조성이 기존 예술 창조성과 차별화되는 개념적 특징을 가지지만, 지금까지 이를 체계적으로 유형화하려는 시도는 많지 않았다. 따라서 본 연구는 문헌연구를 통해 장애학과 예술학의 주요 이론을 검토하고, 개념적 분석을 통해 장애예술 창조성이 기존 창조성 개념과 어떻게 차별화되는지를 분석하며 장애예술 창조성이 기존 예술 패러다임을 확장하는 방식을 설명하고자 한다.

연구 방법은 크게 두 가지로 구성된다. 먼저 문헌연구를 통해 장애예술의 개념을 분

석하고 장애학 및 예술학에서 논의되는 창조성 개념을 정리한다. 이를 바탕으로 개념적 분석을 수행하여 장애예술 창조성을 창조성의 원리와 형태로 유형화하고, 이러한 유형화가 기존 예술 창조성과 어떤 차이를 가지는지 분석한다.

1. 문헌 연구(Literature Review)

본 연구는 장애예술 창조성을 개념적으로 정립하기 위해 장애학과 예술학의 주요 이론적 논의를 검토하는 문헌연구를 수행한다. 기존 연구들은 장애예술을 주로 사회적 통합의 수단이나 예술치료적 접근에서 논의하는 경우가 많았으며, 장애예술 창조성을 독립적인 예술적 개념으로 분석하는 연구는 제한적이었다. 따라서 장애예술이 창조성 개념과 어떻게 연결될 수 있는지를 탐구하는 것이 필요하며, 이를 위해 장애학적 이론 연구, 장애예술 및 미학 연구, 철학 및 예술 창조성 연구를 포함한 문헌연구를 수행한다.

1) 장애학 이론 연구

장애학 이론 연구는 장애를 단순한 신체적 결함이 아니라 사회적 배제와 차별의 결과로 보는 사회적 모델(Social Model)을 중심으로 이루어진다. 장애학의 주요 개념을 다룬 조한진 외(2023)의 『한국에서 장애학하기』는 한국 장애학의 핵심 개념과 이론적 발전을 분석하고 있으며, Oliver(1996)의 『Understanding Disability』는 장애를 개인의 문제가 아닌 사회적 구조 속에서 형성된 개념으로 설명하는 사회적 모델을 제시한다. 또한 Shakespeare와 Watson(2002)의 『The Social Model of Disability: An Outdated Ideology?』는 기존 사회적 모델의 한계를 지적하며, 장애를 보다 다층적인 경험으로 이해하는 확장된 모델을 제안한다. 이와 같은 연구들은 장애예술이 단순히 장애인의 예술적 참여가 아니라, 장애인의 경험과 신체적 차이를 반영하는 예술적 실천임을 설명하는 데 중요한 이론적 근거를 제공한다.

2) 장애예술 및 미학연구

철학 및 예술 창조성 연구는 장애예술 창조성을 기존 예술 창조성과 비교하기 위해 창조성과 미학의 개념을 철학적으로 분석한다. Kant(1790)의 『Critique of Judgment』는 창조성과 미적 판단의 철학적 기반을 다룬 연구로, 기존 예술 창조성이 개인의 독창성과 천재성을 중심으로 이해되었음을 설명한다. Deleuze & Guattari(1994)의 『What

is Philosophy?』는 예술 창조성과 개념 생성을 철학적으로 탐구하며, 창조 행위가 기존 질서를 해체하는 과정임을 분석한다. 또한 Bourdieu(1993)의 『The Field of Cultural Production』은 창조성과 사회적 관계를 연결하는 개념을 제시하며, 창조성이 단순한 개인의 능력이 아니라 사회적 환경과 맥락 속에서 형성된다는 점을 설명한다. 이러한 연구를 바탕으로 창조성이 단순한 개인의 능력이 아니라 사회적 관계, 신체적 경험, 역사적 맥락 속에서 형성됨을 설명하고자 한다.

또한, 장애예술 및 미학 연구에서는 장애예술이 기존 예술 패러다임과 어떻게 다른지를 분석하는 데 중요한 개념적 틀을 제공한다. 장애예술을 미학적 관점에서 분석하는 연구로는 Kupperts(2014)의 『Studying Disability Arts and Culture』가 있으며, 이는 장애예술이 단순한 재현의 방식이 아니라 장애인의 경험과 감각을 반영한 독립적인 문화적 실천임을 강조한다. Garland-Thomson(2009)의 『Staring: How We Look』은 기존 미학이 비장애 중심적 기준을 따르고 있음을 비판하며, 마지막으로 토빈 시버스(Siberse, 1990)의 장애미학을 바탕으로 이를 해체하고 대체하는 방식으로 작동된 작품을 설명한다.

2. 개념적 분석(Conceptual Analysis)

본 연구는 장애예술 창조성을 창조성의 원리(Philosophical Principles)와 창조성의 형태(Creative Forms)로 유형화하기 위해 개념적 분석을 수행한다. 개념분석이란 함은 자연어를 그것의 의미표현으로 변환하는 처리를 일컫는 말이다. 이 방법은 언어 분석을 몇 개의 단계로 구분하여 처리하며, 의미보다는 문법 중심으로 처리하는 방식과는 달리 서로 분리되어 있는 처리 단계들을 하나로 통합시켜 기대 중심의 분석을 하는 것이다. 즉, 개념적 분석이란 특정 개념이 어떤 이론적 맥락에서 사용되는지 검토하고, 개념 간의 관계를 논리적으로 정리하는 연구 방법이다(최대우, 강지훈, 1987).

장애예술 창조성의 개념적 분석에서는 장애예술 창조유형을 실존적, 혁신적, 관계적, 포용적 생태의 네 가지로 정리한다. 실존적 창조는 장애인의 신체적 경험과 정체성이 창조의 원천이 되는 방식이며, 혁신적 창조는 신체성과 기술이 결합하여 창조성을 확장하는 방식을 설명한다. 관계적 창조는 창조성이 개별 창작자가 아닌 공동체적 관계 속에서 형성되는 방식이며, 포용적 생태 창조는 장애예술 창작이 인간의 감각, 환경, 도구, 기술, 정체성이 상호 얽힌 생태적 관계망 안에서 형성된다는 인식에 기반한다.

이러한 창조유형이 실제 창작 과정에서 어떻게 실현되는지를 개념적으로 분석하기 위해 장애예술 창조 형태를 경험적 창조성, 기술적 창조성, 상호참여적 창조성, 전복적

창조성의 네 가지로 구분하여 논의한다. 경험적 창조성은 장애인의 경험을 예술적 내러티브로 전환하는 방식이며, 기술적 창조성은 보조기기, AI, VR 등을 활용한 창작을 포함한다. 상호참여적 창조성은 공동 창작과 협력을 통한 예술적 실천을 의미하며, 마지막으로 전복적 창조성은 기존 미학을 해체하고 장애를 새로운 미적 요소로 활용하는 방식이다.

1) 장애예술 창조성의 유형

이와 같은 관계적 미학의 개념을 바탕으로, 장애예술 창조성은 네 가지 원리(실존적 창조, 혁신적 창조, 관계적 창조, 포용적 생태 창조)로 유형화될 수 있다.

첫째, 실존적 창조(Existential Creation)는 장애예술에서 장애인의 신체 경험과 정체성이 예술적 창조성의 핵심이 됨을 의미한다. 기존 예술 창조성 개념이 개인의 독창성과 기술적 수행력에 초점을 맞추었다면, 장애예술에서는 창작의 동력이 장애인의 신체적 경험과 존재 방식에서 출발한다. 이는 메를로-퐁티(Merleau-Ponty, 1945)의 현상학적 신체 개념과도 연결되며, 신체 경험 자체가 창조적 의미를 형성하는 과정임을 시사한다.

둘째, 혁신적 창조(Innovative Creation)는 신체 보조기구를 활용한 퍼포먼스가 인공 의수나 보철을 예술적 요소로 활용하여 신체의 확장성을 탐구하는 방식이다. AI 및 알고리즘을 이용한 창작에서는 신체적 한계를 기술적 요소를 포함하여 확장한다. VR(가상현실) 기반 예술 체험은 장애인이 접근할 수 있는 새로운 감각적 예술 공간을 창출하는 방식이다. 이는 장애예술이 기존 예술 패러다임을 벗어나, 신체와 기술의 융합을 통해 창조 방식 자체를 변화시키는 과정임을 보여준다. 최근 예술의 창조 과정에서 기술(technology)은 중요한 역할을 하고 있다. 장애예술에서도 신체성과 기술이 결합하여 새로운 창조 방식이 등장하고 있으며, 이는 포스트휴머니즘(Posthumanism) 개념을 통해 분석할 수 있다(Hayles, 1999). 포스트휴머니즘은 인간의 신체적 한계를 기술과의 융합을 통해 확장할 수 있음을 주장하며 이는 장애예술에서 다음과 같은 방식으로 적용된다.

셋째, 관계적 창조(Relational Creation)는 창조성이 개별 창작자의 독창성이 아니라, 사회적 관계와 공동체적 경험 속에서 형성됨을 강조한다. 장애예술은 개별 예술가가 완결된 작품을 창조하는 방식이 아니라, 다양한 주체가 협력하는 방식으로 형성된다(Kuppers, 2014). 이는 부리오의 관계적 미학과도 연결되며, 창조 과정이 예술가와 관객, 장애인과 비장애인 사이의 소통과 협력을 통해 완성되는 방식을 설명한다.

넷째, 포용적 생태 창조(Inclusive Eco-Creation)는 장애예술에서 기술과 환경이 창조성을 확장하는 방식을 의미한다. 이는 기존 미학적 정상성을 해체하고 장애를 예술적 요소로 활용하는 것으로 장애의 삶에서 비롯된 독특한 도전, 적응, 통찰이 창의적 예술 표현을 깊고 변혁적인 방식으로 촉진할 수 있게 한다. 또한, 예술에서의 차별적인 태도, 접근 불가능한 환경, 신체의 정상성과 일탈성을 부여하는 비장애 중심주의적 이념 체계를 비판하고 사회의 모든 측면에서 다양한 실천을 구현하는 담론이다.

2) 장애예술 창조성의 형태

이러한 창조성의 원리는 장애예술 창조 활동이 구체적으로 어떻게 실현되는지를 설명하는 장애예술 창조성의 형태와 연결될 수 있다. 장애예술 창조성의 형태는 신체적 경험과 사회적 관계 속에서 형성되는 예술적 실천의 방식이며, 이는 네 가지 유형(경험적 창조성, 전복적 창조성, 관계적 창조성, 기술적 창조성)으로 구체화된다.

첫째, 경험적 창조성(Experiential Creativity)은 장애인의 신체적 경험을 예술적 내러티브로 전환하는 방식이다. 이는 자전적 연극, 다큐멘터리 예술과 같은 형태로 구현되며, 장애예술 창작자가 자신의 삶을 표현하는 과정 자체가 예술적 가치를 지닌다. 이러한 창작 방식은 장애인의 정체성과 경험이 예술적 창조의 원천이 됨을 강조하며, 실존적 창조와 연결된다.

둘째, 기술적 창조성(Technological Creativity)은 신체성과 기술이 결합하여 새로운 창조적 경험을 만들어내는 방식이다. 보조기기와 감각적 보완 장치를 활용한 예술 창작, 인터랙티브 미디어 아트, 인공지능(AI) 기반 창작 방식 등이 이에 해당한다. 혁신적 창조와 연결되며, 기존 미학적 규범을 전복하는 방식으로 장애예술이 형성됨을 설명한다.

셋째, 상호참여적 창조성(Mutual-Participatory Creativity)은 장애예술이 공동체적 관계 속에서 창조되는 방식을 의미한다. 장애예술 창작 과정에서는 예술가 개인의 독립적 작업이 아니라, 공동 창작이 중요한 요소로 작용하며, 창조 과정 자체가 사회적 소통의 장이 된다. 이는 관계적 창조와 연결되며, 장애예술이 협력과 소통을 통해 의미를 형성하는 과정임을 설명한다.

넷째, 전복적 창조성(Subversive Creativity)은 기존 예술의 정상성 개념을 해체하는 방식으로 나타난다. 장애예술에서는 정상적인 신체성과 감각적 통제력이 전제되지 않으며, 오히려 비정형적 신체 움직임, 비표준적 소리, 촉각적 감각 등이 새로운 미학적 요소로 작용한다.

본 연구에서 제시한 네 가지 창조 원리(실존적, 혁신적, 관계적, 포용적 생태 창조)는 수평적 병렬 관계 속에서 장애예술의 다양한 창작 가능성을 설명한다. 이 중 포용적 생태 창조(Inclusive Eco-Creation)는 예술 창작이 감각, 관계, 환경, 존재의 모든 층위에서 포괄적이고 상호적인 방식으로 이뤄지는 것을 지향하며, 다른 창조 원리들이 수렴하는 통합적 창조 지향으로 작동할 수 있다. 이는 포용적 생태 창조가 다른 창조성 원리를 대체하거나 상위에 위치한다는 의미가 아니라, 장애예술 창조성이 추구하는 가치와 실천의 방향을 보다 생태적이고 포용적인 감각 질서로 확장하려는 철학적 기초임을 의미한다.

이를 바탕으로 한 장애예술 창조성 모델(Disability Art Creative Framework, DACF)은 독립적인 것이 아니라, 창작활동의 존재론적 기반과 표현 방식 간의 연계 구조로 설계되었다. 먼저, 실존적 창조(Existential Creation)는 경험적 창조성(Experiential Creativity)과 밀접하게 연관되며, 이는 장애인의 고유한 몸과 삶의 경험이 예술의 출발점이 된다는 점에서 감각적 수행성과 연결된다. 혁신적 창조(Innovative Creation)는 기술적 창조성(Technological Creativity)과 상호작용하며, 기술 보조와 환경 설계, 디지털 기반 예술이 장애인의 감각 차이와 창조성을 더욱 넓은 예술 생태계로 연결할 수 있다. 관계적 창조(Relational Creation)는 타자와의 상호작용, 공동 창작의 과정에서 상호참여적 창조성(Relational Creativity)으로 구체화되며, 이는 협업 기반 창작과 공동체 예술의 핵심 원리로 기능한다. 마지막으로, 포용적 생태 창조(Inclusive Eco-Creation)는 전복적 창조성(Subversive Creativity)과의 결합을 통해, 기존 미학 질서와 표현 규범을 해체하고 재구성하는 창작 실천을 가능케 한다. 음을 시사한다.

이처럼 ‘원리’는 장애예술 창작의 존재적·철학적 동기를 구성하고, ‘형태’는 그 원리가 구체적으로 실현되는 미적·예술적 양식을 보여주는 틀로 작동한다. 따라서 두 범주는 고정된 일대일 대응 관계가 아닌, 유기적이고 다층적인 연계 구조를 형성하며, 실제 창작 현장에서는 하나의 창조 원리가 여러 형태로 실현되거나, 하나의 형태 안에 복수의 창조 원리가 혼재하는 복합적 구조로 작동할 수 있다.

IV. 연구 결과

본 연구는 장애예술 창조성을 창조원리(Disability Art Creative Framework, DACF)와 형태로 유형화하여 분석하였다. 연구 결과, 장애예술 창조성은 단순한 예술적 표현

을 넘어 장애인의 신체적 경험, 사회적 관계, 기술적 요소, 정책적 환경 등 다양한 요소와 결합하여 형성됨을 확인할 수 있었다. 이는 장애예술이 기존 예술 패러다임과 어떻게 구별되며, 장애학적 관점에서 어떤 창조적 가능성을 제공하는지 설명하는 개념적 틀을 제공한다. 장애예술 창조원리는 장애예술이 창작되는 과정에서의 철학적 기초를 구성하며, 장애예술 창조형태는 이러한 원리가 실제 창작 과정에서 어떻게 구현되는지를 설명하는 실천적 구조로 기능한다.

장애예술 창조성의 유형화를 통해 밝혀진 결과는 기존 예술학의 창조 개념을 넘어, 장애학과 예술학의 교차점에서 장애예술의 창조성을 분석하는 새로운 이론적 틀을 제공한다. 특히, 본 연구는 장애예술 창조성을 단순한 장애인의 예술 활동이 아니라, 예술 창조성과 사회적 관계의 역학 속에서 구성되는 창조적 실천으로 개념화함으로써, 장애예술이 기존 예술 패러다임의 정상성(normativity)을 전복하는 과정임을 강조한다. 이를 바탕으로 장애예술 창조성이 기존의 창조성 개념을 어떻게 확장하고, 장애학적 인식과 사회적 맥락 속에서 어떤 의미를 가지는지를 설명할 수 있다.

1. 실존적 창조(Existential Creation) 유형과 경험적 창조(Experiential Creativity) 형태

실존적 창조유형(Existential Creation)은 장애인의 신체적 경험과 감각적 차이를 바탕으로, 예술이 단순한 표현의 도구를 넘어 존재론적 실천이 되는 과정을 의미한다. 이 창조성은 메를로-퐁티(Merleau-Ponty, 1945)의 신체 현상학에 기초하며, 신체는 세계와의 관계 속에서 의미를 형성하는 지각적 주체이자 창조적 주체로 작동한다. 장애인의 신체성과 감각의 차이는 기존 미학의 기준을 전복하며, 예술 창작에서 새로운 감각 질서와 표현 형식을 생성하는 핵심 요소로 작용한다.

특히, 이러한 실존적 창조성은 경험적 창조성(Experiential Creativity)이라는 구체적인 형태로 실현된다. 이는 장애인의 삶과 신체적 경험을 예술적 서사와 형식으로 전환하는 과정으로 나타나며, 자서전적 연극, 다큐멘터리 미술, 경험 기반 문학 창작 등으로 구현된다. 메를로-퐁티의 이론에 따르면 신체는 단순한 매개가 아닌 세계를 이해하고 타자와 관계를 형성하는 통로이며, 이는 장애예술에서 신체 그 자체가 예술적 생성의 기원이 됨을 의미한다.

따라서 실존적 창조성은 장애인의 존재와 감각이 예술적 형식으로 확장되는 과정이며, 이는 단순히 개인적 증언(testimonial)에 머무르는 것이 아니라 새로운 감각 질서

와 예술적 형식 실험의 기회로 이어져야 한다. 그러나 이 창조성이 장애인의 경험만을 반영하는 방식으로만 고정될 경우, 장애예술이 특정한 틀에 갇히고 창작의 다양성이 제약될 수 있다. 이를 방지하기 위해서는 실존적 창조성이 창작의 기초가 되되, 예술가가 다양한 장르와 표현 방식을 자유롭게 실험할 수 있는 열린 구조로 작동해야 한다.

이렇듯, 실존적 창조유형과 경험적 창조형태는 장애인의 신체적 경험과 감각적 차이를 예술적 표현의 핵심 요소로 삼는 창작 방식으로, 장애학에서 강조해 온 체화된 신체 경험의 중요성을 반영한다. 이는 장애 정체성이 예술적 실천 속에서 어떻게 형성되고 표현되는지를 설명하는 이론적 틀을 제공하지만, 동시에 다음과 같은 비판적 고려가 함께 요구된다.

첫째, 신체적 경험에 대한 본질주의적 해석의 위험이다. 실존적 창조는 장애인의 신체적 경험을 창조의 출발점으로 삼지만, 이는 자칫 장애를 고정된 신체적 특성으로 환원하는 본질주의적 관점에 빠질 수 있다(Shakespeare & Watson, 2002). 이는 창작 과정이 특정한 표현 방식(예: 촉각 예술, 비정형 무용 등)으로만 제한하며, 장애예술의 다양성을 위축시킬 우려가 있다. 시버스(Siebers, 2010)는 신체적 감각이나 욕망 자체보다 그 감각을 해석하고 재구성하는 창조적 인식의 영역을 더욱 강조해야 한다고 지적한다. 이와 유사하게 최창희(2023)는 김환, 김현우 등의 작업을 통해 감각-신체의 재배치가 미학적 고유성을 드러낼 수 있지만, 장애정체성이 불분명한 예술가에게 신체는 때로 단지 질료적 수단에 머무를 수 있다는 점을 경고한다.

둘째, 능력주의(Ableism)의 재생산 가능성이다. 실존적 창조는 장애인의 감각적 신체성과 존재론적 경험을 예술의 원천으로 삼는 점에서 해방적 실천이 될 수 있다. 그러나 감각 기반 예술 실천이 지속적으로 강조될 경우, 이는 ‘장애인은 반드시 감각적으로 탁월한 예술을 해야 한다’라는 암묵적 기준을 형성할 수 있으며, 장애예술 내부에서조차 특정 감각적 수행능력이 우위에 놓이게 된다. 이는 Campbell(2009)이 지적한 바와 같이, 능력주의란 단순히 비장애 중심의 차별이 아니라 ‘이동 가능성, 자기결정성, 인지적 완전성, 감정 통제력’을 갖춘 주체만을 정상적이고 가치있는 존재로 구성하는 규범화의 장치이다. 이러한 관점에서 보면, 실존적 창조조차 또 다른 형식의 능력주의적 주체화를 재생산할 수 있는 가능성을 내포하게 된다.

셋째, 장애예술가의 자기결정권(Self-Determination)에 대한 고려이다. 실존적 창조는 예술가가 자신의 신체적 경험을 서사화하고 재해석하는 창작 방식으로서 중요하지만, 그것이 사회적 요구나 관객의 기대에 의해 강제되는 방식으로 작동할 경우, 오히려 창작의 자유와 자기결정권이 침해될 수 있다(채민, 2024). 장애예술은 ‘장애를 드

려내야 한다'라는 식의 기능적 도구화를 넘어, 예술가가 자신의 표현 방식을 선택할 수 있는 권리를 존중해야 하며, 창조성의 실현은 반드시 자유로운 조건 속에서 이뤄져야 한다.

결국, 실존적 창조는 장애인의 신체와 감각을 예술적 자원으로 전환하는 강력한 창작 방식이지만, 그것이 신체에 대한 본질화, 수행성에 대한 규범화, 자기표현의 강요로 이어지지 않도록 지속적인 비판과 윤리적 점검이 요구된다. 창조성은 특정한 신체적 정체성에서 나오는 것이 아니라, 그 신체가 세계와 맺는 관계 속에서 재해석 되고 확장되는 과정임을 잊지 말아야 한다.

2. 혁신적 창조(Innovative Creation) 유형과 기술적 창조(Technological Creativity) 형태

혁신적 창조는 장애인의 신체성과 기술이 결합하여 새로운 예술적 형식을 창출하는 과정을 의미한다. 이는 포스트휴머니즘(Posthumanism, Hayles, 1999) 개념과 연결되며, 기술이 단순한 보조 수단이 아니라, 신체성과 결합하여 새로운 감각적 경험을 창출하는 방식으로 작용한다.

이 방식은 AI, VR, 인터랙티브 미디어, 신체 보조기기를 활용한 퍼포먼스 등과 같은 창작 방식을 포함하며, 장애예술이 신체의 한계를 넘어서 새로운 형태의 감각적 경험을 창출하는 과정임을 보여준다. 그러나 이러한 방식은 능력주의적 함정에 빠질 위험이 있다. 경제적, 기술적 접근성이 낮은 장애예술가들이 소외될 가능성이 있으며, 기술적 접근에서 배제되는 경험이 나타날 수 있다. 따라서 혁신적 창조를 실현하기 위해서는 기술이 장애예술가들에게 접근이 가능하도록 지원되고, 다양한 신체적 조건을 고려한 창작 환경이 구축될 필요가 있다.

기술적 창조 형태는 장애예술이 신체성과 기술을 결합하여 창조적 경험을 확장하는 방식을 의미한다. 이는 포스트휴머니즘(Hayles, 1999) 개념과 연결되며, 신체와 기술의 결합을 통해 장애예술이 기존 신체적 수행성을 초월하는 방식으로 작동할 수 있음을 보여준다. 이러한 창조성은 장애예술이 기존의 신체적 한계를 초월하는 방식으로 작용할 수 있음을 보여주며, 기술이 단순한 보조 도구가 아니라, 장애예술의 창조성을 확장하는 핵심 요소로 작동할 수 있음을 강조한다.

특히, 장애예술 창작 과정에서는 신체적 제약을 보완하거나 감각적 차이를 예술적으로 확장하기 위해 다양한 기술적 도구가 활용된다. 예를 들어, 보조기기를 활용한 퍼포

먼스, 인공지능(AI) 기반의 음악 창작, 촉각 및 시각 기술을 활용한 인터랙티브 미디어 아트 등이 이에 해당한다. 이 과정에서 기술은 단순한 보조 수단이 아니라, 창조적 경험을 확장하는 도구로 작용하며, 장애예술의 미학적 범위를 확대하는 역할을 한다.

혁신적 창조유형과 기술적 창조 형태에서는 신체성과 기술이 결합하여 창조적 경험을 확장하는 방식이다. 그러나 이 방식이 지나치게 기술 의존적으로 작동할 경우, 다음과 같은 문제가 발생할 수 있다.

첫째, 기술적 접근성의 불평등 문제이다. 기술적 창조 방식(AI, VR 기반 예술 등)은 장애예술의 가능성을 확장할 수 있지만, 이러한 기술에 대한 접근성이 제한될 경우, 장애예술가 간의 불평등이 발생할 가능성이 있다. 작품 전반에 걸쳐 장애예술가들은 자신의 속도에 맞춰 움직이며, 고유한 필요와 한계를 수용하기 위해 필요한 휴식을 취해야 하지만 고기능적인 기술의 보완으로 그들의 고유한 가치와 아름다움이 기교적이며 기술로서 보완되는 것에 주의해야 한다(Siebers, 2010). 또한, 장애예술의 기술적 접근성이 모든 장애예술가에게 보장될 수 있도록, 기술 인프라와 교육이 함께 지원될 필요가 있다.

둘째, 기술 중심의 능력주의 문제가 대두될 수 있다. 기술적 창조 방식이 강조될 경우, 기존 장애예술이 가진 신체적 경험 기반 창조 방식이 주변화 될 위험이 있다. 즉, 장애를 기술적 수단을 통해 교정해야 할 결핍이나 부족으로 보는 의료모델로의 회귀를 유념해야 한다(조한진 외, 2023). 이러한 관점은 신체적 차이를 예술적 요소로 활용하는 창작 방식이 '비효율적인 것'으로 간주될 가능성이 크다. 이는 기술적 창조 방식이 장애예술의 필수 요소가 되지 않도록, 다양한 창작 방식이 존중될 필요가 있다.

3. 관계적 창조(Relational Creation) 유형과

상호참여적 창조(Mutual-Participatory Creativity) 형태

관계적 창조는 장애예술이 사회적 관계 속에서 의미를 형성하고, 공동 창작을 통해 창조성을 실현하는 과정을 의미한다. 이는 부르디외(Bourdieu, 1993)의 문화 생산 이론과 연결되며, 창조성이 단순한 개인의 독창성이 아니라, 사회적 관계와 문화적 맥락 속에서 형성되는 과정임을 강조한다.

장애예술에서 관계적 창조는 장애인과 비장애인의 협업, 공동 창작 프로젝트, 참여형 예술 등을 포함하며, 예술이 개별 창작자의 내적 표현이 아니라 사회적 상호작용의 장이 되는 방식을 설명한다. 이는 니콜라 부리오(Bourriaud, 1998)의 관계적 미학

(Relational Aesthetics) 개념과도 연결되며, 장애예술이 단순한 작품이 아니라, 사회적 맥락 속에서 지속적으로 의미를 형성하는 과정임을 보여준다.

그러나 이 방식은 창작 과정이 사회적 관계 속에서만 형성될 경우, 장애예술가의 주체성이 약화될 위험을 내포한다. 장애예술이 단순히 사회적 소통을 위한 도구가 되는 것이 아니라, 장애예술가의 창작 의도를 반영하는 방식으로 작동해야 한다. 따라서 관계적 창조는 단순히 협업을 강조하는 것이 아니라, 장애예술가가 창작 과정에서 주체적으로 의미를 형성할 수 있는 구조를 마련하는 방향으로 이루어져야 한다.

상호참여적 창조 형태는 장애예술이 사회적 관계 속에서 형성되며, 공동 창작을 통해 의미를 생성하는 과정을 의미한다. 이는 장애예술 창조원의 관계적 창조(Relational Creation)와 연결되며, 장애인과 비장애인이 협력하는 예술 프로젝트, 커뮤니티 기반 예술 활동, 협업을 중심으로 한 공연 예술 등을 포함한다.

이는 부르디외(Bourdieu, 1993)의 문화생산 이론 및 부리오(Bourriaud, 1998)의 관계적 미학(Relational Aesthetics) 개념과 연결되며, 예술이 독립된 작품이 아니라 사회적 관계와의 상호작용 속에서 지속적으로 변화하는 과정임을 설명한다. 장애예술 창작 과정이 개별 창작자의 독립적 작업이 아니라, 사회적 맥락 속에서 협력과 상호작용을 통해 이루어진다는 점에서 관계적 창조성은 중요한 의미를 가진다.

이러한 구조는 장애예술가를 창작 주체로 보기보다, 협업을 통해 ‘통합’될 대상이나 사회적 참여를 위한 예술적 매개체로 규정하는 방식으로 작동할 수 있으며, 이는 장애학적 관점에서 비판적으로 분석될 필요가 있다. 즉, 장애예술가의 창작 과정이 사회적 관계망 속에서 형성되는 것이 아니라, 오히려 협력의 구조 속에서 장애예술가의 주체성이 약화될 위험이 존재한다. 특히, 장애예술 창작이 ‘비장애 협력자’ 또는 기관의 지원 없이 이루어지기 어렵다는 구조적 인식이 형성될 경우, 장애예술가의 주체적인 창조성이 위축될 가능성이 있다(채민, 2024). 이는 장애예술이 단순히 협업을 위한 도구로 전락할 수 있는 위험을 포함하고 있음을 시사한다.

따라서 관계적 창조성은 장애예술가의 주체성이 보장되는 구조 속에서 실현되어야 하며, 비장애 예술가나 기관이 창작 과정에서 주도권을 가지지 않도록 하는 제도적 장치가 필요하다.

4. 포용적 생태 창조(Inclusive Eco-Creation) 유형과 전복적 창조(Subversive Creativity) 형태

포용적 생태 창조는 장애예술이 사회적 변화를 실현하는 구조적 실천을 강조하는 방식이다. 이는 장애예술이 단순한 개인적 표현이 아니라, 사회적 실천을 통해 새로운 예술-사회 구조를 구축하는 과정임을 의미한다. 장애예술 협동조합, 공공 예술 프로젝트, 장애예술 정책 연계 등이 이에 포함된다.

이 방식은 장애예술이 단순히 예술적 표현에 그치는 것이 아니라, 사회적 관계 속에서 장애인의 위치를 재구성하고, 장애예술가들이 독립적인 경제적·사회적 생태계를 구축할 수 있도록 하는 방향으로 이루어져야 한다. 그러나 이 방식이 제도화될 경우, 국가나 기관의 개입이 강화되어 장애예술의 독립성이 제한될 가능성이 있다. 따라서 포용적 생태 창조가 의미를 가지기 위해서는, 장애예술가들이 단순한 지원 대상이 아니라 창조적 실천을 통해 사회적 관계를 변형할 수 있는 주체로 작동할 수 있도록 하는 접근이 필요하다.

전복적 창조성은 장애예술이 기존 미학적 정상성(normativity)을 해체하고, 장애 경험을 예술적 요소로 전환하는 방식을 의미한다. 이는 장애예술 창조원의 혁신적 창조(Innovative Creation)와 연결되며, 기존 예술에서 비정상적 요소로 간주되었던 장애인의 신체적 차이가 새로운 미적 질서를 창출하는 방식으로 활용된다. 이는 가랜드-툼슨(Garland-Thomson, 2009)의 장애미학(Disability Aesthetics) 개념과 연결되며, 장애가 결함(deficit)이 아니라 예술적 가능성을 확장하는 요소로 작동할 수 있음을 보여준다. 장애미학은 기존 미적 기준이 비장애 중심적인 정상성을 전제로 하고 있음을 비판하며, 장애의 신체성과 감각적 차이를 새로운 미적 요소로 전환하는 과정을 강조한다.

전복적 창조성은 단순한 형식적 차원이 아니라, 장애예술이 가지는 철학적·정치적 의미와도 연결된다. 미셸 푸코(Foucault, 1975)의 규율사회(disciplinary society) 개념을 적용하면, 기존 예술에서 신체적 수행성과 완벽함을 강조하는 경향은 장애인의 신체적 다양성을 배제하는 방식으로 작용해왔다. 그러나 장애예술에서는 이러한 정상성이 해체되며, 장애의 신체성이 새로운 미적 질서를 창출하는 요소로 변형될 수 있다.

포용적 생태 창조 방식 역시 장애예술이 사회적 변화를 실현하는 구조적 실천으로 작동하는 것을 강조하지만, 창작의 자율성과 제도적 종속성 사이의 긴장 관계를 내포하고 있다. 장애예술이 국가 정책이나 공공 지원을 기반으로 확장될 경우, 이는 장애에

술의 지속 가능성을 높이는 한편, 제도적 프레임 속에서 특정한 예술 형식만이 지원되는 구조를 형성할 가능성이 있다. 즉, 장애예술 지원이 특정한 예술 형식(예: 장애인의 사회적 메시지를 포함한 창작)에 집중될 경우, 예술적 실험과 형식적 다양성이 억제될 위험이 있다. 이는 국가적 지원이 장애예술을 구조적으로 지원하는 방향으로 나아가야 하지만, 동시에 장애예술가들이 창작 주체로서 독립성을 유지할 수 있도록 제도적 개입이 과도하지 않도록 조정되어야 함을 시사한다.

이와 같이 장애예술 창조성의 유형화는 장애예술의 창작 방식과 사회적 맥락을 분석하는 중요한 개념적 틀을 제공하지만, 창조성이 특정한 방식으로만 정의되는 것을 경계해야 한다. 장애예술은 신체적 경험을 기반으로 형성될 수도 있지만, 신체 경험이 강조되는 방식이 새로운 규범으로 작동해서는 안 되며, 관계적 창조 방식이 협력을 강조하는 과정에서 장애예술가의 주체성을 약화시키지 않아야 한다. 다음 <표 1>은 장애예술 창조유형과 형태를 정리한 것이다.

<표 1> 장애예술 창조유형과 형태

장애예술 창조유형	의미	장애예술 창조 형태
실존적 창조	장애인의 경험을 예술적 내러티브로 전환(자전적 연극, 다큐멘터리)	경험적 창조성 (Experiential Creativity)
혁신적 창조 (Innovative Creation)	신체성과 기술이 결합하여 새로운 창조	기술적 창조성 (Technological Creativity)
관계적 창조 (Relational Creation)	공동 창작을 통해 창조성이 형성됨(상호협력 기반 예술)	상호 참여적 창조성 (Mutual-Participatory Creativity)
포용적 생태 (Inclusive Eco-Creation)	기존 미학을 해체하고 장애를 새로운 미적 요소로 활용	전복적 창조성 (Subversive Creativity)

V. 합의 및 제언

본 연구에서는 장애예술 창조성을 창조원리(Disability Creative Framework, DCF)와 창조형태(Disability Creative Forms)로 유형화하여 분석하였다. 연구 결과, 장애예술 창조성은 기존 예술 창조성과 차별화되는 특성을 가지며, 네 가지 창조원리(실존적 창조, 혁신적 창조, 관계적 창조, 포용적 생태 창조)와 네 가지 창조형태(경험적 창조성, 기술적 창조성, 상호참여적 창조성, 전복적 창조성)로 정리될 수 있었다.

그러나 연구 결과는 몇 가지 중요한 한계를 내포하고 있으며, 장애학적 관점에서 비판적으로 함의할 필요가 있다. 장애예술 창조성의 유형화가 기존 예술 패러다임을 확장하는 데 기여할 수 있음에도 불구하고, 다음과 같은 문제점이 제기될 수 있다.

1. 함의

본 연구의 함의로는 장애예술 창조성에 대한 기존 담론을 확장하고, 장애예술이 창조적 실천으로서 어떻게 기능할 수 있는지를 설명하는 개념적 틀을 제공한다. 프리슬리(Priestley, 1998)의 장애 유형화 모델은 기존의 이분법적 장애 이해를 넘어서기 위한 주요한 시도로서, 장애 개념의 다층성과 복합성을 보여주는데 기여하였다.

이 모델은 구조적, 기능적, 정체성 기반, 문화적 유형 등으로 장애를 구분함으로써 사회적·정치적 맥락에서 장애를 이해하는 이론적 다양성을 확장하였다. 그러나 실제 현실에서는 이러한 유형들이 명확하게 분리되기 보다는 상호 교차하고 중첩되어 나타나는 경우가 많다는 점에서, 이지수 외(2020)는 이 모델이 지닌 해석적 유용성과 적용의 복잡성 사이의 간극을 지적하였다. 이러한 논의를 바탕으로, 본 연구에서 제시한 창조성 유형(DACF) 또한 이론적 구분은 가능하지만, 현실의 예술 창작 과정에서는 상호 혼재적이며 유동적일 수 있음을 인정하고, 이에 대한 후속 논의의 필요성을 함께 제시한다.

먼저, 장애예술 창작의 자유를 보장하기 위해 창작 방식의 다양성이 존중되어야 한다. 본 연구에서 밝힌 바와 같이, 장애예술 창조성이 신체적 경험과 사회적 관계, 기술적 발전, 정책적 맥락 속에서 형성되는 다층적 과정이라면, 창작 방식이 특정한 신체적 수행성이나 장애 특성과 연계된 방식으로만 규정되지 않도록 해야 한다. 현재 장애예술 지원 정책이 감각적 예술, 신체적 퍼포먼스와 같은 특정한 방식에 집중되는 경향이 있으며, 이는 장애예술가들이 창작의 방향을 제한받는 결과를 초래할 수 있다.

그러나 현재 장애예술 지원 정책은 감각 중심 예술, 신체적 퍼포먼스 등 특정 표현 방식에 집중되는 경향이 있으며, 이는 장애예술가가 창작 방향을 자유롭게 선택할 수 있는 권리를 제약할 수 있다. 장애예술 창작의 자유를 보장하기 위해서는, 개념미술, 디지털 아트, 설치미술 등 다양한 형식의 예술 실험을 가능하게 하는 제도적 기반과 문화적 다원성에 대한 정책적 보장이 필수적이다. 이와 관련하여 허난영(2016)은 포용적 문화정책의 가치이론으로 포용성, 다양성, 형평성, 평등을 제시하며, 단순히 우수 예술작품 중심의 평가와 지원 기준이 이러한 가치에 부합하는지에 대한 비판적 검토가 필요하다고 강조하였다. 방귀희(2015) 또한, 장애예술가가 대중의 편향된 인식 구조

속에서 작품이 아닌 장애에 주목되는 구조적 배제와 억압에 직면하고 있으며, 극복 서사에 흡수되어 예술적 가치가 왜곡되는 현상이 지속되고 있음을 지적하였다.

이러한 현실은 장애예술이 단지 감동이나 극복의 대상이 아니라, 자기결정과 해방의 예술로서 존중받기 위한 정책적 전환의 필요성을 보여준다. 장애예술에 대한 지원과 정책은 장애예술가의 표현 방식의 자율성과 다양한 창작 실천을 제도적으로 존중하는 방향으로 설계되어야 하며, ‘장애’를 기준으로 예술의 가치를 판단하거나 형식화하려는 관행을 넘어서야 한다.

둘째, 장애예술 창조성이 기술적 변화를 수용하면서도, 기술적 접근성이 불평등하게 작용하지 않도록 보장할 필요가 있다. 본 연구에서 논의한 기술적 창조 방식(AI 창작, VR 기반 예술, 신체 보조기기 퍼포먼스 등)은 장애예술의 가능성을 확장하는 중요한 요소이지만, 이러한 기술이 모든 장애예술가에게 동등하게 접근 가능한 것은 아니다.

기술 기반 창작 영역에서 일부 장애예술가가 배제되는 구조적 위험이 존재한다. 경제적 여건, 물리적 접근성, 디지털 기술 습득의 어려움 등은 특정 장애 유형 또는 여건을 가진 예술가에게 불리하게 작용하며, 이는 장애예술 내부에서도 창작 기회의 불균형과 기술적 격차를 심화시킬 수 있다.

따라서 장애예술가가 디지털 아트, 인터랙티브 미디어, 가상공간 기반 창작 등 기술적 예술 실천에 접근할 수 있도록, 기술 교육과 장비 인프라 지원이 병행되는 통합적 정책 설계가 필요하다. 정지현(2025)은 시각장애 전문 무용수를 위한 예술 보조 기술 개발에 필요한 가이드를 제안한 바 있으며, 장애예술가를 위한 전문 기술 교육 프로그램을 운영하거나, 보조기기와 접근 가능한 소프트웨어가 갖추어진 열린 창작 공간을 마련하는 등의 실천적 대안이 요구된다고 하였다. 이는 장애예술이 단지 특정 방식에 머무르지 않고, 다양한 기술적 가능성과 창조성의 장으로 확장되기 위한 필수적 조건이다.

경제적 여건이나 물리적 접근성, 기술적 학습의 어려움 등으로 인해 일부 장애예술가는 기술 기반 창작에서 배제될 위험이 있으며, 이는 장애예술 내부에서도 창작 기회의 불평등을 심화시킬 수 있다. 따라서 장애예술가가 기술적 창작 방식에 접근할 수 있도록, 기술 교육과 인프라 지원이 병행되는 종합적 지원체계가 마련될 필요가 있다. 예를 들어, 디지털 아트 및 인터랙티브 미디어 창작을 원하는 장애예술가를 대상으로 한 기술 교육 프로그램을 운영하거나, 장애예술가들이 자유롭게 기술적 창작을 실험할 수 있는 창작 공간을 제공하는 정책적 지원이 이루어질 필요가 있다.

셋째, 장애예술이 사회적 관계 속에서 창조성을 발현하는 방식이 강조될 경우, 장애

예술가의 창작 주체성이 약화되지 않도록 지원할 필요가 있다. 장애예술이 상호 관계를 통해 형성되는 과정은 예술의 사회적 실천이라는 점에서 중요한 의의를 지닌다. 그러나 이러한 역할이 비장애 중심적 구조 속에서 이루어질 경우, 장애예술가가 창작 과정에서 주변화 되거나 수동적 참여자로 전락할 위험이 존재한다. 실제로 장애예술 창작이 공동 창작을 기반으로 진행되더라도, 장애예술가가 창작의 주체로서 역할을 수행할 수 있도록 기획 단계부터 창작의 주도권과 기획력이 보장되는 환경이 구축되어야 한다.

박연희(2021)는 발달장애인을 대상으로 한 공동 창작 연극 만들기 연구를 통해, 당사자 주도의 기획과정이 상호 공감과 신뢰 형성에 기여하며, 단순한 참여를 넘어 창작의 방향을 주도할 수 있는 조건을 마련한다는 점을 강조하였다. 또한, 장애예술 창작의 전문성 강화를 위해 극 활동 매개자의 장애 감수성과 협업 능력 또한 중요한 조건임을 지적하였다.

따라서 장애예술 창작 과정에서 ‘장애예술 창작자 중심 기획 모델’을 제도화하고, 협업의 방식이 장애예술가의 창작 주체성을 훼손하지 않도록 구조적 조정과 감수성 훈련이 포함된 정책 설계가 병행될 필요가 있다. 이는 단순한 보조의 차원을 넘어, 장애예술가가 자신의 예술적 비전과 창조성을 실현하는 데 필수적인 문화적 권리의 문제이기도 하다.

넷째, 장애예술 창조성이 정책적으로 지속가능하게 지원되기 위해서는, 장애예술의 자율성과 제도적 개입 사이의 균형 조정이 요구된다. 현재 국내의 장애예술 지원 정책은 주로 정부 및 공공기관 주도의 중앙집중형 구조를 기반으로 운영되고 있으며, 이는 창작 기반을 마련한다는 점에서 긍정적이나, 동시에 예술가의 창작 자율성을 제한할 위험도 함께 내포하고 있다.

채민(2023)은 미국의 독립 공공기관인 National Endowment for the Arts(NEA)의 사례를 분석하며, 이 기관이 ‘Art Works’ 프로젝트를 통해 예술 창작 중심의 공공 지원금 분배를 실현하고 있다는 점에서, 보다 전문적이고 독립적인 공공성을 지향하는 제도로 주목할 필요가 있다고 평가하였다. NEA의 사례는 특히 장애예술가 개인 또는 단체에게 직접적인 창작비용을 지원하면서도, 공동체 내 창의성 증진과 문화 접근성 확대라는 공공적 가치를 함께 실현하고 있어, 우리나라의 지원체계가 나아가야 할 방향을 제시한다(신혜선, 김인설, 2016).

이처럼 국가적 정책 지원이 장애예술 창조성을 촉진하는 데 핵심적인 역할을 수행하는 것은 분명하지만, 동시에 정책에 의존하지 않고도 장애예술가들이 독립적으로 창작

할 수 있는 경제적·사회적 생태계의 구축 또한 중요하다. 이를 위해서는 장애예술가 협동조합, 장애예술가 주도의 비영리 창작 기관, 장애예술 창작 레지던시 프로그램과 같은 자율적 창작 지원 구조를 병행적으로 마련할 필요가 있다. 이는 장애예술의 지속 가능성과 창작자 주도성, 문화적 권리 보장을 동시에 실현하기 위한 장기적 문화정책의 핵심적인 과제라 할 수 있다.

마지막으로, 장애예술 창조성의 개념을 확장하기 위해, 장애예술 연구가 보다 국제적이고 다학제적인 연구로 발전할 필요가 있다. 장애예술 창작 방식은 국가별 문화정책과 사회적 환경에 따라 다르게 나타날 수 있으며, 장애예술 창조성이 특정한 방식으로만 정의되지 않도록 비교연구를 확대할 필요가 있다. 또한, 장애예술 창조성이 장애학, 예술학, 문화정책 연구와 긴밀하게 연결될 수 있도록 다학제적 연구를 촉진할 필요가 있으며, 이를 위해 장애예술 연구센터나 학제 간 연구 네트워크를 구축하는 것이 필요하다.

따라서 본 연구는 장애예술 창조성이 단순한 예술적 활동이 아니라 장애학과 예술학, 문화정책 연구가 교차하는 지점에서 형성되는 다층적 개념임을 설명한다는 점에서 학제적 함의를 가진다. 이는 장애예술이 단순한 문화적 표현의 영역을 넘어 사회적 구조 속에서 창조적 실천으로 기능할 수 있음을 보여주며, 장애학과 예술학 간의 학제적 연구가 필요함을 시사한다.

2. 제언

본 연구는 장애예술 창조성을 개념적으로 유형화하고 분석하는 데 중점을 두었지만, 향후 연구에서는 보다 실증적인 연구를 통해 장애예술 창작 과정에서 창조성이 실제로 어떻게 발현되는지를 분석할 필요가 있다. 이를 위해 구체적이며 다원적 지원 정책으로 첫째, 정부와 지방자치단체는 장애예술인을 예술노동의 주체로 명확히 인식하고, 창작활동에 대한 정기적 보조금, 협업 기반 창작 공간의 확보, 디지털 보조기술과 접근성 향상 등을 정책적으로 지원해야 한다. 또한, 장애예술인의 창작 결과물이 문화예술 시장에서 유통될 수 있도록 직업적 예술 활동으로의 이행 경로를 제도화 할 필요가 있다.

둘째, 장애예술 창작자들의 경험을 기반으로 한 질적 연구(Qualitative Study)나 장애예술 창조성이 실제 정책과 연결되는 과정에서 발생하는 문제점을 분석하는 연구가 추가적으로 이루어질 필요가 있다.

셋째, 본 연구에서 제시한 장애예술 창조성 유형이 국가별 문화정책과 사회적 맥락 속에서 어떻게 다르게 적용되는지에 대한 비교연구(Comparative Study)도 중요한 연

구 방향이 될 수 있다. 예컨대, 일본의 ‘에이블 아트 운동(Able Art Movement)’이나 영국의 ‘드레이크 뮤직(Drake Music)’은 장애예술 창작자에 대한 지원 체계가 비교적 정교하게 구축되어 있으며, 장애인의 창작활동을 공공 문화정책 내에서 예술노동과 문화권의 차원으로 제도화하려는 시도를 보여준다. 이와 같은 국가들과 한국의 문화예술 정책을 비교함으로써, 장애예술의 창조성과 제도적 수용 가능성 사이의 상호작용을 분석할 수 있으며, 정책적 유사점과 차이점, 그리고 제도화 수준의 한계와 실현 가능성을 보다 구체적으로 도출할 수 있을 것이다. 이러한 연구는 DACF 모델의 이론적 타당성을 국제적 맥락에서 검증하고 확장하는 데에도 중요한 기여를 할 것으로 기대된다.

본 연구는 장애예술 창조성에 대한 이론적 범주화와 구조적 모형 제시에 주안점을 두었기 때문에, 각 창조성 원리와 형태가 실제 창작 현장에서 어떻게 구현되고 있는지를 보여주는 구체적인 사례 분석은 포함하지 않았다. 그러나 이는 향후 연구에서 DACF 모델을 기반으로 장애예술가들의 창작 과정, 작품 분석, 창작 환경 등을 포괄적으로 검토함으로써 이론과 실천 간의 연계 가능성을 실증적으로 확장해 나가는 과제로 남겨두고자 한다. 특히 창조성의 원리와 형태가 특정 예술 장르(음악, 미술, 무용 등) 또는 장애유형별로 어떻게 다르게 발현되는지를 탐색하는 것은 향후 연구의 중요한 방향이 될 것이다.

■ 참고문헌

- 김두영, 장철승, 조창빈 (2022). 시각장애인의 사회활동과 문화·여가활동 추이 및 과제. 한국시각장애교육재활학회, 38(2), 45-65.
- 김유환, 추근도 (2008). 장애인 신체상에 대한 탐색. 한국체육철학회지, 16(2), 101-114.
- 김은숙 (2020). 그림책을 활용한 하브루타 활동이 유아의 창의성과 창의적 리더십에 미치는 영향. 숭실대학교 대학원 석사학위논문.
- 김은일 (2020). 의료문화의 사회학적 의미로서 감염병 환자의 헌법적 해석. 한국의료법학회지, 28(1), 151-172.
- 김진엽 (2002). 예술이란 무엇인가? -현대 영미 미학의 답변-. 미학예술학연구, 16, 139-157.
- 민주식 (2014). 예술에 대한 인문학적 성찰. 미학, 78, 413-462.
- 박연희 (2021). 발달장애인의 연극 공동창작에 대한 참여적 실험연구. 대구대학교 석사학위논문.
- 박혜영, 김혜랑 (2024). 시각장애인의 문화예술 향유를 위한 기술 기반 연구의 주제범위 문헌 고찰. 시각장애연구, 40(2), 129-155.
- 이모영 (2000). 예술적 창조성에 대하여 ‘시각적 사고’ 개념이 지니는 함축적 의미에 관한 연구. 미학예술학연구, 12, 169-193.
- 이신자 (2006). 이브 본느프와(Yves Bonnefy)의 시와 예술작품 비평에서 창조성 문제. 프랑스문화예술연구, 17(2006). 1-21.
- 이진아 (2022). 무대 위 ‘보통이 아닌 몸’, 그 미적 정치적 질문에 대하여-연극〈인정투쟁; 예술가 편〉을 중심으로. 드라마연구, 66, 123-159.
- 임옥희, 조원일 (2018). 유튜브의 발달장애 관련 영상에 나타난 장애관. 한국사회복지질적연구, 12(3), 87-107.
- 정수희, 이병민 (2018). ‘사회적 예술활동’의 개념 규정과 유형화에 대한 연구. 예술경영연구, 46, 5-33.
- 정옥희 (2018). 윌러스 스티븐스의 시작(詩作): 왜 “필요한 천사”인가?. 현대영미사연구, 24(1), 75-101.
- 정지현 (2025). 시각 장애 전문 무용수를 위한 창작 활동 및 예술 교육 지원 멀티모달 기술 개발 가이드라인. 한국예술연구, 47, 361-381.
- 조문순, 이동석 (2022). 장애예술의 개념과 사회적 모델 예술로서의 고슬링 작품 분석. 한국장애학, 7(2), 109-121.

- 조원일 (2009). 한국과 일본의 주요 인터넷 일간지에 보이는 장애인관 비교분석- ‘오마이뉴스’에 나타난 장애학의 다중 패러다임 관점을 중심으로 -. 지체 · 중복, 건강장애연구, 52(4), 1-19.
- 조한진 (2011). 장애학에 대한 재고찰. 특수교육저널: 이론과 실천, 12(4), 1-25.
- 조한진, 강민희, 정은, 조원일, 광정란, 전지혜, 정희경 (2013). 『한국에서 장애학 하기』, 서울: 학지사.
- 채민 (2024). 음악 지도자의 장애 이해에 따른 발달장애인 음악창조 활동 경험에 관한 사례 연구. 대구대학교 박사학위논문.
- 최대우, 강지훈 (1987). 개념적 분석방법을 응용한 자연 한글 질의어 인터페이스에 관한 연구. 충남 과학 연구소, 14(1), 33-39.
- 최창희 (2023). 정치적인 몸 연구로서 장애미학과 신체 탐구로서의 장애예술 연구-미적 신체로서 김환과 김현우 작가 분석을 중심으로. 문화와 융합, 45(2), 397-410.
- 한의정 (2014). 소수 예술: 들뢰즈의 미학과 아르 브뤼. 미학예술학연구, 41, 213-238.
- 허혜정 (2022). 장애인 예술운동과 ‘몸’의 리터러시. 한국문예창작, 21(3), 151-178.
- Austin, S., Brophy, C. Temle A., MacDowall, L., Paterson, E. & Roverts, W. (2015). *Beyond Access: The Creative Case for Inclusive Arts Practice Literature Review*. Melbourne: Arts Access Victoria.
- Bologna, G., Deville, B., & Pun, T. (2009). *On the use of the auditory pathway to represent image scenes in real-time*. Neurocomputing, 72(4-6), 839-849.
- Bourdieu, P. (1993). *The field of cultural production: Essays on art and literature*. Polity Press.
- Bourriaud, N. (1998). *Relational aesthetics* (S. Pleasance & F. Woods, Trans.). Les Presses du réel. (Original work published 1998).
- Campbell, F. K. (2009). *Contours of ableism: The production of disability and abledness*. Palgrave Macmillan.
- Csikszentmihalyi, M. (1996). *Flow: The psychology of optimal experience*. HarperCollins.
- Dunn, W. N. (2015). *Public Policy Analysis (5th Edition)*. New York, NY: Routledge.
- Garland-Thomson, R. (2009). *Staring: How we look*. Oxford University Press.
- Hayles, N. K., (1999). *How We Became Posthuman Chicago and London: The University of Chicago Press*,

- Jamali, d., Safieddine, A. & Rabbath, M. (2008). *Corporate Governance and corporate social responsibility: Synergies and interrelationships*. Corporate Governance: An International Review, 16(5), 443-459.
- Kant, I. (1790). *Critique of the power of judgment* (P. Guyer & E. Matthews, Trans.). Cambridge University Press. (Original work published 1790).
- Kuppers, P. (2014). *Studying disability arts and culture: An introduction*. Palgrave Macmillan.
- Merleau-Ponty, M. (1945). *Phenomenology of perception* (D. A. Landes, Trans.). Routledge. (Original work published 1945).
- National Arts & Disability Center (2023). <http://rarediseases.org/non-member-patient/national-arts-disability-center>.
- Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement*. NY: St. Martin's Press.,
- Oliver, M. (1996). *Understanding disability: From theory to practice*. London: Palgrave Macmillan.
- Priestley, M. (1998). "Construction and Creation: idealism, materialism and disability thoery". Disability and Society, 13(1): 75-94.
- Rose, R. (1993). *Lesson-Drawing in Public Policy*. Chatham, NJ: Chatham House Publishers, Inc.
- Shakespeare, T., & Watson, N. (2001). *Making the Difference: Disability, Politics, and Recognition*. Albrecht, G. L., Seelman, K., & Bury, M. (Eds.). Handbook fo Disability Studies. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Jean-Paul, S. (1943). *L'Être et le Néant: Essai d'ontologie phénoménologique*. Paris: Gallimard.
- Siebers, T. (2010). *Disability Aesthetics*, Michigan publishing University of Michigan press.
- The National Endowment for the Arts, (2015). *NEA FY2014 Annual Report*. Washington. D.C.
- Wood, T. (2000). *Dynamic academic: field is a gateway to possivilities*. Quest, 6, 49-51.

Analysis of Four Types of Creative Practices in Disability Arts from a Disability Studies Perspective (DACF Model)

Chae, Min
Daegu University

[Abstract]

This study analyzes the principles and forms of creativity in disability arts based on key concepts from disability studies. Through literature review and conceptual analysis, the research identifies four foundational principles of creative practice in disability arts: Existential Creation, Innovative Creation, Relational Creation, and Inclusive Eco-Creation. Building upon these principles, the study further categorizes four distinct forms through which creative processes are manifested: Experiential Creativity, Technological Creativity, Mutual-Participatory Creativity, and Subversive Creativity.

The findings suggest that disability arts should be understood not merely as an expressive form of art, but as a creative practice that embodies the core tenets of disability studies. By conceptualizing the types of creativity within disability arts, the study proposes an interdisciplinary convergence between disability studies and the arts. Notably, it moves away from conventional paradigms that emphasize individual genius or originality, and instead theorizes creativity as a process grounded in the lived experiences and social relations of disabled individuals.

Future research should apply this theoretical framework to empirical investigations, incorporating the lived experiences of disabled artists to explore how disability arts can evolve into a socially and economically sustainable practice. This study serves as a foundational inquiry that redefines the systematization of creativity in disability arts, offering a new model for interdisciplinary research between the humanities and disability studies.



■ **key words** : Disability Arts, Creative Principles, Disability Studies, Art Theory, Analytical Study

논문투고일 : 2025. 03. 25.

논문심사일 : 2025. 05. 24.

게재확정일 : 2025. 06. 09.

언어치료 지원을 위한 지방자치단체의 느린학습자 관련 조례 연구*

전북대학교 일반대학원 석사 이은경**
충남대학교 일반대학원 박사과정 윤은미***

【국문초록】

이 연구는 전생애에 걸쳐 언어치료가 필요한 대상자인 ‘느린학습자’의 치료 지원을 위해 국가 법률정보센터의 지방자치단체 조례 시스템을 통해 23개 지방자치단체가 제정한 느린학습자 지원 조례를 분석했다. 제정 현황, 구성 요소, 규범적 구조, 효과성 시스템을 비교하여 각 조례의 특성과 문제점을 파악하고 느린학습자에게 학습 지원과 행복 추구권을 보장하기 위한 방안을 제안하는 것을 목표로 한다. 연구 결과는 다음과 같다. 첫째, 느린학습자의 정의와 용어는 각 지방자치단체마다 다르게 명기되어 있다. 둘째, 지방자치단체 조례에는 느린학습자에 대한 언어치료 지원이 포함되어 있지 않았다. 마지막으로 이들을 지원하기 위한 프로그램의 개발 및 실행에 대한 구체적인 내용은 포함되어 있지 않았다. 이처럼 느린학습자에 대한 비일관적인 정의와 조례 내 언어치료 지원 내용에 대한 부재는 느린학습자들의 학습지원을 위해 제정된 조례의 본래 목적을 달성하는 데 한계가 있을 수 밖에 없다. 따라서 느린학습자가 겪는 학업적, 사회적, 정서적 어려움을 극복하는 데 있어 언어 지원 서비스 제공 지원을 강화하기 위한 구체적이고 현실적인 방안이 각 지방자치단체의 조례에 적극적으로 반영되어야 할 것이다.

주제어 : 느린학습자, 조례, 지방자치단체, 학습 지원, 언어치료

* 본 연구는 제1저자의 석사학위 논문을 수정·편집하여 작성하였음.

** 제1저자(eun_g03@naver.com)

*** 교신저자(ab-yz@hanmail.net)

I. 서론

느린학습자란 용어는 최근에 주로 사용되는 용어로 이전에는 ‘경계선 지능인, 학습 부진, 학습장애, 학습 저성취 학생’ 등 다양한 용어로 불려 왔다. 이러한 이유는 느린 학습자의 정의를 매우 다양한 측면에서 내려왔기 때문이다(박애규 외, 2022). 장은영, 김화수(2023)는 느린학습자란 IQ 71-84 사이에 해당하는 학생으로 특별한 교육적 요구를 지니고 있지만 일반교육에서나 특수교육에서 적절한 교육과 지원을 받지 못하여 학습과 생활에 어려움을 가진 대상이라고 하였으며, 느린학습자를 판단하는 다양한 기준도 함께 제시하고 있다. 김동일 외(2022)는 ‘느린학습자’를 취약한 지적 능력으로 인해 교육적 지원이 적절히 이루어지지 않아 인지적, 학업적, 사회·정서적 어려움을 겪는 학습자를 의미한다고 하였다. 김태은 외(2020)는 느린학습자 선별을 위한 체크리스트 연구에서 느린학습자는 지능검사 결과 나타난 수치 이외에 학생의 적응 행동에서의 결함을 포함하여 느린학습자를 IQ 71-84 사이의 경계선 지적 기능으로 적응 행동에 어려움이 있는 학생으로 정의하였다. DSM-IV-TR에서는 IQ 71-84에 해당하며 지속적인 관심을 가지고 주의해야 할 발달장애군으로 임상적인 도움이 필요하지만 지적장애로 볼 수 없는 집단으로 기준을 제시하고 있다. 그러나 DSM-V에서는 구체적인 IQ 수치와 사용 가능한 표준화된 검사를 제시하지 않고 개인의 경계선 지적기능이 임상적 주의를 요하거나 개인의 처치나 예후에 영향을 줄 때는 지칭하고 있으며 지적기능과 적응기능에 대한 주의 깊은 평가가 필요하다고 하였다.

박찬신, 장세희(2015)의 연구에서 이들은 인지적으로는 주의집중의 어려움, 낮은 기억력, 복잡한 인지과제에 대한 부담감등의 어려움, 정서적으로는 미숙한 정서적 욕구, 위축, 순한 성격으로 타인과의 관계에서의 어려움을 보이며, 의사소통 및 사회적으로는 어휘력 부족, 언어 표현의 어려움, 사회적 눈치 부족, 사회적 기술 부족 등이 있다고 하였다. 이러한 특성은 그들이 학습에서 겪는 주요 장애물로 작용하며, 적절한 교육적 지원과 치료적 접근이 이루어지지 않을 경우 학습의 어려움뿐만 아니라 개인적인 삶의 질에도 부정적인 영향을 미친다고 하였다.

느린학습자의 정의나 기준에 의하면 이들은 특수학급에서 교육을 받을 수 있는 조건(지적장애)에 해당되지 못하며 일반학급에서 수업을 받고 있어 학업 성취도 수준에서 또래 학생에 비해 낮은 학업 성취와 심리·정서적 문제 등을 동반하더라도 복지 혜택을 받기 어려운 상황이다(양주영, 김화수, 2023). 그리고 초등학교 교사들은 경계선 지적기능 아동에 대해 불분명한 개념을 갖고 있어 이들이 교육 현장에서 방치되기 쉬우

며 선별 및 진단 과정의 어려움으로 인해 적절한 교육과 지원도 받지 못하고 있다(김진아, 강옥려, 2017). 결국 이들의 학습 저성취 및 심리 정서적인 문제의 원인을 정확하게 인식하지 못하기 때문에 이들에게 필요한 적절한 교육적 서비스나 지원이 이루어지지 못하고 있다(박소희, 이은주, 2022).

다행인 점은 느린학습자를 위한 법령과 정책이 활발히 개정되고 있으며 이는 교육 현장에서 이들이 겪는 어려움을 해결하고 지원하기 위한 중요한 전환점을 마련하고 있다. 예를 들어, 2015년에는 느린학습자 지원법이 발의되었고, 이로 인해 「초·중등교육법」 제24조의 2가 개정되면서 많은 사람들이 느린학습자에 대해 인식할 수 있는 계기가 마련되었다. 또한, 2016년에는 「초·중등교육법」 제28조가 개정되어 학습부진아를 포함한 느린학습자들을 위한 실태조사, 프로그램 및 교재개발, 교사 연수가 명시되었고, 이를 통해 지방자치단체들은 대상 아동 발굴과 프로그램 구축 등에 적극적으로 나설 수 있는 기반을 마련했다(박애규, 이세화, 이여름, 장미경, 2022). 또한 2022년 3월 시행된 ‘기초학력보장법’을 통해 교육부 이하 각 시·도 교육청에서는 기초학력보장을 위한 사업들을 확대하고 있다(김동일 외, 2023). 이처럼 최근 우리나라는 느린학습자의 대상을 매우 광범위하게 정의하고, 많은 대상자들이 적절한 교육환경을 제공받고 다양한 중재 및 치료 서비스를 제공받을 수 있도록 제도적인 장치들을 마련하고 있음을 확인할 수 있다.

그리고 느린학습자의 어려운 상황을 개선하기 위해 최근 다양한 지방자치단체와 교육 기관에서는 느린학습자를 위한 정책과 프로그램을 활발히 추진하고 있으며, 그 중 일부는 맞춤형 학습 지원, 정서적 지원, 부모와의 협력 등 다양한 방안을 모색하고 있다. 예를 들어, 대전동부교육지원청 학습종합클리닉센터에서는 읽기 곤란 및 경계선 지능을 포함한 느린학습자 학생들을 대상으로 일대일 맞춤형 상담과 코칭을 통해 학습 능력 향상과 자기주도학습 습관 형성을 위한 프로그램을 진행하였으며, 심리·정서적 지원이 필요한 학생들에게는 심리 상담 및 치료 서비스를 연계하여 지원하였다(스카이 데일리, 2024. 11. 29).

그러나 실제 교육 현장에서는 느린학습자에 대한 충분한 이해와 배려가 부족하며, 이들에 대한 명확한 정의와 지원 방안을 제시하지 않아 대부분의 느린학습자는 학교생활에서 소외되고 있다는 것이다. 이에 본 연구에서는 이러한 다양한 느린학습자의 특성을 반영하여, 평균보다 낮은 지적 능력으로 인해 인지적, 학업적, 정서적, 사회적 어려움을 겪고, 적절한 교육적 지원을 받지 못해 학습에 어려움을 겪는 학습자를 ‘느린학습자’로 정의하고 이들의 지속적이고 체계적인 언어치료지원을 위한 방안으로 국내 기

초자치단체의 ‘느린학습자’를 대상으로 한 교육지원 관련 조례를 확인하고 다각적으로 분석하여 각 조례의 문제점을 파악하고 느린학습자의 학습권 보장과 사회적 지원을 통한 행복권 추구를 위한 현실적인 방안을 제안하고자 한다.

이를 위해 느린학습자를 대상으로 한 국내외 선행연구 분석을 통한 시사점을 확인하고 느린학습자를 대상으로 한 조례 분석을 위해 언어적 어려움을 갖고 있는 대상자를 지원하기 위한 다른 조례를 통해 조례 분석의 틀을 마련하고자 한다.

먼저, 느린학습자를 대상으로 한 국내 선행연구들을 분석해보면 심리학, 언어치료학, 교육학을 포함한 다양한 학문 분야에서의 연구가 진행되고 있다는 점을 확인할 수 있다.

느린학습자의 사회적 기술 향상을 위해 몸챙김(bodyfulness)을 기반으로 한 표현예술 치료 프로그램을 적용했을 때 특히, 언어치료는 이러한 사회적 상호작용과 정서적 발달을 촉진하는 중요한 역할을 하고 느린학습자의 언어 발달뿐만 아니라 사회적 기술 향상에 기여할 수 있는 방안을 제시하며, 언어적 어려움을 해결하는 중요한 치료적 접근임을 시사하였다(진영아와 박은화, 2024). 이어 김동일, 이연재, 한은혜, 안예지(2022)의 연구에서도 5개의 하위 집단으로 분류된 느린학습자 집단을 대상으로 나눈 후 각 집단의 특성에 맞는 맞춤형 언어치료 지원이 이들의 학업 성취도와 사회적 상호작용을 개선하는 데 중요한 역할을 할 수 있다고 하였다.

그리고 김동일, 전유라, 김희은(2022)은 느린학습자 중학생들에게 추론 중심의 읽기 중재를 제공하고 그 효과성을 확인하는 것을 목적으로 하였는데 느린학습자들이 겪는 언어적, 학습적 어려움을 해결하기 위한 맞춤형 교육적 접근의 필요성과 언어치료와 같은 전문적 지원이 이들의 학습 향상에 중요한 역할을 할 수 있음을 시사하였다. 임소연과 김화수(2023)는 언어치료의 중요성을 명확히 드러내며, 교사들이 느린학습자에게 적합한 지원을 제공하는 방안을 모색하는 데 중요한 통찰을 제공한다. 언어치료가 학생들의 학습 능력과 사회적 발달을 촉진하고, 언어적 문제를 조기에 발견하여 지원을 할 수 있는 중요한 역할을 한다고 강조하였다.

다음으로 느린학습자를 위한 국외 연구를 살펴보면 다음과 같다. Korikana(2020)의 연구는 사례 연구를 통해 데이터를 수집하였으며, 교육이 국가 발전에 중요한 역할을 한다는 점과 함께, 모든 느린학습자 아동에게 공평한 학습 기회를 제공해야 한다고 강조하였다. 또한, 느린 학습의 원인을 환경적, 정서적, 개인적 요인으로 분류하고, 이들이 겪는 어려움을 해결하기 위한 적절한 교육 조건을 제시하였다. 느린학습자는 보통 학급 내 소수로 특별한 관심이 필요하며, 교사는 이들을 격려하고 동기 부여를 통

해 성공적인 학습을 돕는 역할을 한다. 또한, 다양한 학습 스타일을 확장하여 모든 학생들에게 기회를 제공하고, 학습에 어려움을 겪는 학생들은 조기에 발견되어 지원을 받아야 한다고 강조하였다.

또한 Sintawati et al.(2024)의 연구는 예비 교사의 느린학습자에 대한 교육적 지식과 태도가 일반 학교에서 포용 교육을 효과적으로 시행하는 데 중요한 역할을 한다고 강조하였다. 이 연구는 187명의 사립대학교 예비 교사들을 대상으로 진행되었으며 연구 결과, 교육적 지식과 느린학습자에 대한 태도 사이에는 긍정적인 관계가 있었으나, 두 변수 간의 상관관계는 중간 수준에 불과했다. 예비 교사들은 포용 교육 과정을 통해 교육적 지식을 얻고, 느린학습자와의 상호작용을 통해 긍정적인 태도를 형성하는 경향을 보였다. 그러나 교육적 지식이 태도에 미치는 영향은 제한적이어서, 느린학습자를 위한 교수 전략에 대한 추가적인 훈련이 필요하다고 하였다.

이외에도 Ray et al.(2015)의 연구에서는 느린학습자가 필요한 학문적 기술을 습득할 수 있지만, 그 속도와 깊이가 또래 학생들에 비해 부족하다고 하였다. 이 연구는 느린학습자를 식별할 때 성적만을 기준으로 삼는 것이 아니라, 기술 습득 속도, 단단계 지시 수행의 어려움, 장기적인 목표의 부재 등을 고려해야 한다고 강조하였다. 또한, 느린학습자를 돕기 위한 방법으로 반복 학습, 또래 지도, 자존감 향상 등을 제시하며, 교사의 피드백과 지원을 통해 학습 효과를 높이고 중퇴율을 낮출 수 있다고 밝혔다. 연구 결과에 따르면, 느린학습자들은 또래 지도에 긍정적으로 반응하며, 학업 성취도와 자존감이 향상되었음을 확인하였다. 따라서 느린학습자를 식별할 때 성적이나 학습에 어려움을 겪는 정도만으로 판단하는 것이 아니라, 실제로 느린학습자인지를 구별하는 것이 중요하다고 언급하였다.

이러한 선행 연구들은 느린학습자들이 직면한 다양한 학습적 도전과 이에 대한 효과적인 교육적 지원의 필요성을 강조한다. 따라서 학교에서도 언어치료를 체계적으로 도입하고 지원하는 것이 학습상의 어려움을 완화하고 교육적 성취를 향상시키는 데 기여할 수 있다는 점을 시사한다. 특히, 느린학습자가 갖는 언어적 어려움을 해결하기 위해 적극적인 언어치료가 병행되어야 함을 알 수 있다. 국외 연구 사례에서도 느린학습자의 경우 교사가 느린학습자에 대한 명확한 이해를 갖고 이를 바탕으로 다양한 교육적 지원이 이루어져야 한다고 하였다.

마지막으로 언어적 어려움을 동반하며 학습에 어려움을 갖고 있는 대상자를 위한 조례분석과 관련된 연구로 본 연구에서 ‘느린학습자’를 대상으로 한 조례분석 시 유의미한 틀을 제시한 연구이다.

충청북도 내 5개 지방자치단체에서 제정된 ‘발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 조례’의 내용을 분석하여 주요 특징을 파악하였다. 이들은 조례의 법적 연계성과 지역적 특성을 반영한 자치성 측면에서 개선점을 도출하여, 발달장애인의 권리보장과 지원을 위한 법적 근거를 마련하고 이를 실질적으로 이행할 수 있는 방향을 제시하였다. 이를 위해 조례의 목적, 책무, 기본계획의 수립·시행, 지원사업 및 실태조사, 자조모임활성화, 직업훈련지원, 평생교육지원, 지원위원회 설치, 복지단체의 보호·육성, 비밀준수의 의무, 교육·홍보의 조항 등 조례의 구성내용을 분석하였다(이선희 외, 2022). 민기채(2023)는 광역자치단체의 ‘경계선지능인’을 대상으로 한 평생교육 지원 조례를 비교 분석 후 조례 개정 방안을 제시하였다. 특히, 경계선지능인의 다양한 요구에 부합하는 맞춤형 평생교육 지원을 통해 이들의 언어적, 학업적, 사회적 어려움을 해결해야 한다고 하였다.

다음으로 서지영과 박영민(2022)은 서울특별시, 경기도, 전라남도, 제주특별시의 4개 지역 조례를 중심으로 학습부진 대책과 기초학력 보장 정책의 근거가 되는 법령을 살펴보고, 시·도별 조례를 비교하여 관련 법규에 대한 이해를 돕고자 하였다. 이에진과 이예다나(2019)의 연구에서는 시·도 교육청의 ‘난독증 관련 조례’ 현황을 분석하고, 제도적 개선 방안을 제시하였다. 조례 제정 현황을 분석하고, 조례의 각 항목을 지자체별로 비교하는 방법으로 내용 분석을 수행하였다. 이를 위해 조례에 포함되어 있는 조항이 존재하는지를 확인한 후에 조항별 공통점과 차이점을 분석하고자 하였다.

조례 분석의 틀을 참고하기 위한 선행 연구 분석 결과 조례 분석 시 먼저 각 조례의 기본사항인 명칭, 목적, 정의, 자치단체장의 책무, 지원계획 수립 및 시행, 지원대상 등의 내용을 중심으로 비교 분석함을 알 수 있었다. 이를 통해 각 조례가 갖고 있는 특징과 문제점을 파악할 수 있었다. 이와 더불어 언어적 어려움을 갖는 대상자들의 증상을 개선을 위한 지속적인 교육적 지원 강화와 정책 개선의 필요성을 강조하였다. 이와 더불어 발달장애인, 경계선지능인, 학습부진 학생들, 난독증 학생을 대상으로 한 선행 연구 모두에서 특히 언어치료와 같은 전문적인 치료적 접근은 대상자들이 겪는 언어적, 사회적, 학업적 어려움을 해결하는 데 중요한 역할을 할 수 있음도 확인할 수 있었다.

지금까지 ‘느린학습자’를 대상으로 한 다양한 분야에서의 연구가 진행되고 있으며, 언어적 어려움을 갖고 있는 다양한 대상자의 교육 지원을 위한 법적 지원과 관련된 연구는 이루어지고 있으나 느린학습자의 교육적 지원을 위한 조례 관련 연구는 이루어지고 있지 않고 있다. 따라서 본 연구에서는 전국 23개 기초자치단체의 ‘느린학습자’를 대상으로 한 교육지원 관련 조례 현황을 분석하고, 기초자치단체별로 조례 개정 여부

를 살펴보았다. 여기서는 지방자치단체별로 느린학습자 지원을 위한 각 조례의 명칭, 목적, 정의, 자치단체장의 책무, 지원계획 수립 및 시행, 지원대상 등의 내용을 중심으로 비교 분석하여, 각 조례의 특징과 문제점을 파악하고자 한다. 특히, 지방자치단체별로 느린학습자를 어떻게 법률적으로 정의하고 있으며 느린학습자에 대한 언어치료적 지원이 포함되어 있는지 여부를 확인하고 각 조례의 특성과 문제점을 면밀히 살펴보고 느린학습자의 학습 및 언어치료지원을 위한 제언을 하고자 한다. 이를 위한 구체적인 연구문제는 다음과 같다.

연구문제 1. 지방자치단체별로 느린학습자에 대한 정의는 어떻게 되어 있는가?

연구문제 2. 지방자치단체별 조례의 특징을 분석하고 느린학습자를 위한 언어치료적 지원이 포함되어 있는가?

연구문제 3. 언어치료 지원을 위한 지방자치단체별 조례의 특성과 문제점은 무엇인가?

II. 연구방법

1. 분석 대상

본 연구의 분석대상은 느린학습자를 지원하기 위해 국내에 제정된 지원 조례이다. 느린학습자 관련 조례를 선정하기 위하여 2024년 4월 1일부터 4월 30일까지 기간을 정하여 국가법령정보센터(<http://www.law.go.kr>) 홈페이지 내의 자치법규시스템을 통해 조례를 확인하였다. 본 연구에서는 핵심 키워드인 느린학습자만을 주제로 법령을 검색하였다.

그 결과 법규명과 법규 본문 모두에 느린학습자가 포함된 지원 조례는 모두 30개가 확인되었다. 광역자치단체 조례 9개(대전광역시 2개구, 인천광역시 4개구, 부산광역시 3개구) 및 기초자치단체 조례 21개(경상북도 교육청, 경기도 6개구, 서울특별시 12개구, 전라남도 1개구, 충청남도 1개구)가 확인되었다. 30개의 조례 중 법규명에만 ‘느린 학습자’가 포함되어 있는 23개의 지방자치단체에서 제정한 느린학습자 조례만을 선정하여 그 원문을 수집하고 이를 분석대상으로 선정하였다. <표 1>에서는 분석대상인 느린학습자 지원 조례 현황을 구분, 지방자치단체, 명칭, 제정일자 및 시행일자, 개정일자로 구분하여 제시하였다.

〈표 1〉 느린학습자 지역별 지원 조례 현황¹⁾

구분	지방자치단체	명칭	제정일자 및 시행일자	개정일
광역시	대전광역시 동구	느린학습자 평생교육 지원 조례	2023.09.27	
	대전광역시 유성구	느린학습자 평생교육 지원 조례	2023.12.15	
	부산광역시 강서구	느린학습자 평생교육 지원 조례	2023.07.03	
	부산광역시 동구	느린학습자 평생교육 지원 조례	2023.08.10	
	부산광역시 연제구	느린학습자 평생교육 지원 조례	2022.12.23	
	인천광역시 남동구	느린학습자 평생교육 지원 조례	2023.03.09	
	인천광역시 동구	느린학습자 지원 조례	2023.10.11	
	인천광역시 부평구	느린학습자 평생교육 지원 조례	2024.04.01	
	인천광역시 연수구	느린학습자 평생교육 지원 조례	2024.03.20	
기초	경기도 오산시	느린학습자 평생교육 지원에 관한 조례	2022.05.13	
	경기도 파주시	느린학습자 평생교육 지원에 관한 조례	2023.07.17	
	경기도 하남시	느린학습자 평생교육 지원에 관한 조례	2023.03.07	
	경기도 화성시	느린학습자 평생교육 지원 조례	2024.04.05	
	서울특별시 강서구	느린학습자 지원 조례	2023.12.27	
	서울특별시 구로구	느린학습자 지원 조례	2021.12.30	
	서울특별시 금천구	느린학습자 지원 조례	2023.01.10	
	서울특별시 도봉구	느린학습자 평생교육 지원 조례	2023.11.09	
	서울특별시 성북구	느린학습자 지원 조례	2022.12.30	
	서울특별시 양천구	느린학습자 지원 조례	2022.11.10	2022.11.10
	서울특별시 영등포구	느린학습자 지원 조례	2023.07.06	
	서울특별시 은평구	느린학습자 평생교육 지원에 관한 조례	2023.11.09	
	전라남도 여수시	느린학습자 평생교육 지원 조례	2023.12.06	
	충청남도 홍성군	느린학습자 평생교육 지원에 관한 조례	2022.10.31	

2. 분석방법 및 절차

본 연구는 전국의 23개의 자치구에서 제정한 느린학습자 관련 지원조례를 중심으로 조례제정현황을 분석하고 조례의 각 항목을 지방자치단체별로 내용분석을 실시 후 조항별 비교 및 대조를 하였다. 느린학습자 조례를 분석하기 위해 분석틀 제작 시 이예진, 이예다나(2019)의 ‘난독증 학생지원을 위한 지방자치단체 조례 분석’을 주로 참고하였으며, 이를 바탕으로 본 분석대상 조례의 범문에 맞게 일부 수정하여 활용하였다.

1) 자료: 국가법령정보센터(<http://www.law.go.kr>)에서 ‘느린학습자’를 키워드로 검색하여 재구성함(2024년 4월 12일 검색) 서울시 양천구를 제외하고, 최초 조례 제정 이후 개정된 바 없으며, 「서울특별시 양천구 지방보조금 관리 조례」전부개정(2022.11.10.)에 따른 조항 정비에 따른 개정이었음.

Ⅲ. 연구 결과

1. 조례의 기본사항 분석

1) 조례의 기본사항

(1) 조례의 명칭

조례의 명칭을 살펴보면, ‘느린학습자 평생교육 지원’ 혹은 ‘느린학습자 지원’이라는 명칭을 사용하고 있다. 느린학습자 평생교육 지원 조례라는 용어를 사용하는 지방자치단체는 16개(경기도 4개구, 대전광역시 2개구, 부산광역시 3개구, 서울특별시 2개구, 인천광역시 3개구, 전라남도 1개구, 충청남도 1개구)였다. 그리고 느린학습자라는 용어를 사용하는 지방자치단체는 7개(서울특별시 6개구, 인천광역시 1개구)였다.

〈표 2〉에서는 분석대상인 느린학습자 지원 조례 현황을 지방자치단체 명칭 순을 ㄱ부터 ㅎ까지 자음의 순서를 기준으로 지방자치단체, 명칭, 제정일자 및 시행일자, 개정일로 구분하여 제시하였다.

〈표 2〉 느린학습자 조례의 명칭

지방자치단체	명칭	제정일자 및 시행일자	개정일
경기도 오산시	느린학습자 평생교육 지원에 관한 조례	2022.05.13	
경기도 파주시	느린학습자 평생교육 지원에 관한 조례	2023.07.17	
경기도 하남시	느린학습자 평생교육 지원에 관한 조례	2023.03.07	
경기도 화성시	느린학습자 평생교육 지원 조례	2024.04.05	
대전광역시 동구	느린학습자 평생교육 지원 조례	2023.09.27	
대전광역시 유성구	느린학습자 평생교육 지원 조례	2023.12.15	
부산광역시 강서구	느린학습자 평생교육 지원 조례	2023.07.03	
부산광역시 동구	느린학습자 평생교육 지원 조례	2023.08.10	
부산광역시 연제구	느린학습자 평생교육 지원 조례	2022.12.23	
서울특별시 강서구	느린학습자 지원 조례	2023.12.27	
서울특별시 구로구	느린학습자 지원 조례	2021.12.30	
서울특별시 금천구	느린학습자 지원 조례	2023.01.10	
서울특별시 도봉구	느린학습자 평생교육 지원 조례	2023.11.09	
서울특별시 성북구	느린학습자 지원 조례	2022.12.30	
서울특별시 양천구	느린학습자 지원 조례	2022.11.10	2022.11.10

지방자치단체	명칭	제정일자 및 시행일자	개정일
서울특별시 영등포구	느린학습자 지원 조례	2023.07.06	
서울특별시 은평구	느린학습자 평생교육 지원에 관한 조례	2023.11.09	
인천광역시 남동구	느린학습자 평생교육 지원 조례	2023.03.09	
인천광역시 동구	느린학습자 지원 조례	2023.10.11	
인천광역시 부평구	느린학습자 평생교육 지원 조례	2024.04.01	
인천광역시 연수구	느린학습자 평생교육 지원 조례	2024.03.20	
전라남도 여수시	느린학습자 평생교육 지원 조례	2023.12.06	
충청남도 홍성군	느린학습자 평생교육 지원에 관한 조례	2022.10.31	

(2) 조례의 구성내용 분석

조례는 대체로 목적, 정의, 자치단체장의 책무, 지원계획의 수립 및 시행, 지원사업, 느린학습자 (평생교육) 지원센터의 설치·운영·위탁, 시행규칙, 협력체계 구축 등으로 구성되어 있었다. 인천광역시 연수구와 서울특별시 도봉구는 정의에 자치구명을 포함하고 있었으며 목적, 정의, 자치단체장의 책무는 23개 자치구 모두 명시하고 있었으나 그 외의 명시 여부는 자치구별로 차이를 나타내고 있었다. 경기도 화성시에서는 ‘경제선 지능인’을 포함하고 있었다. 다른 조례 및 법령과의 관계는 인천광역시 동구를 제외한 22개 자치단체 조례에서 명시하고 있었다.

지원계획 수립은 23개 자치단체 조례 모두 명시하고 있었으며 이 중 인천광역시 연수구와 서울특별시 도봉구는 ‘지원계획’이라는 명칭을 사용하고 있었다. 자세한 지원계획 사항에 대해서는 인천광역시 동구를 제외한 22개 자치단체 조례에서 명시하고 있었으며 부산광역시 강서구와 동구, 연제구, 서울특별시 구로구, 성북구, 양천구, 영등포구, 은평구, 전라남도 여수시는 지원센터 설치·운영에 대한 사항을 별도로 명시하고 있었다.

지원사업은 23개 자치단체 조례에서 모두 명시하고 있었으며 인천광역시 연수구는 ‘추진사업’으로, 서울특별시 도봉구는 ‘지원 등’으로, 전라남도 여수시는 ‘지원사업운영 등’으로 다른 자치단체와는 다른 명칭을 사용하고 있었다. 이 중 대전광역시 동구, 유성구, 인천광역시 부평구, 연수구, 경기도 오산시, 파주시, 하남시, 서울특별시 구로구, 도봉구, 전라남도 여수시, 충청남도 홍성군을 제외한 12개 지방자치단체에서는 지원사업에 대해 관련 법인이나 단체 등에 위탁이 가능함을 명시하고 있었으며 이 중 부산광역시 강서구, 동구, 연제구, 인천광역시 남동구, 경기도 화성시, 서울특별시 강서구, 금천구, 성북구, 양천구, 영등포구, 은평구, 전라남도 여수시에서는 지도·감독이 필요하

다고 판단될 경우, 지원센터의 운영 및 재산에 관한 필요한 보고를 하거나 자료를 제출할 수 있으며, 관계 서류나 시설 등을 검사할 수 있음과 검사결과 위탁 사무 처리가 위법 또는 부당하다고 인정하는 때에는 필요한 조치를 할 수 있음을 명시하고 있었다.

위탁은 부산광역시 강서구, 동구, 연제구, 인천광역시 남동구, 동구, 경기도 화성시, 서울특별시 강서구, 금천구, 성북구, 양천구, 영등포구, 은평구(12개) 지방자치단체에서 명시하고 있었다. 지도·감독 및 보고·검사는 부산광역시 강서구, 동구, 연제구, 경기도 화성시, 서울특별시 강서구, 성북구, 양천구, 영등포구, 은평구, 전라남도 여수시, 인천광역시 남동구, 서울특별시 금천구(12개) 지방자치단체에서 명시하고 있었다. 공동사업 추진에 대해서는 대전광역시 동구, 유성구, 부산광역시 강서구, 동구, 연제구, 인천광역시 남동구, 서울특별시 구로구, 금천구, 성북구, 양천구, 영등포구, 은평구(12개) 지방자치단체에서 명시하고 있었다.

시행규칙에 대해서는 부산광역시 강서구, 연제구, 인천광역시 동구, 서울특별시 강서구, 금천구, 성북구, 양천구, 영등포구(8개) 조례에서 명시하고 있었다. 경기도 오산시, 파주시, 하남시는 재정지원 명시를 따로 제시하고 느린학습자의 안정적인 평생교육을 위한 프로그램 운영 등에 필요한 경비를 예산의 범위에서 지원하고 있으며 느린학습자 평생교육 지원을 위한 사업을 수행하는 단체나 개인 등에 대하여 사업 수행에 필요한 비용의 전부 또는 일부를 보조하거나 행정적 지원을 할 수 있음을 명시하고 있었다.

협력체계 구축에 대해서는 인천광역시 연수구, 경기도 오산시, 파주시, 하남시, 화성시, 서울특별시 강서구, 전라남도 여수시, 충청남도 홍성군(8개) 조례에서 명시하고 있었다. 예산의 지원에 관한 사항은 서울특별시 강서구에서만 명시하고 있었다. 홍보에 관한 사항은 인천광역시 부평구와 서울특별시 강서구에서만 명시하고 있었다. 마지막으로 위원회 설치에 대해서는 인천광역시 남동구와 서울특별시 구로구에서 명시하고 있었는데, 이와 관련하여 설치, 구성, 임기, 운영, 제척·기피·회피, 해촉 등의 명시는 지방자치단체에 따라 제시한 곳도 있고 제시하지 않은 곳도 있었다.

인천광역시 부평구에서는 느린학습자의 평생교육을 위하여 필요하다고 인정하는 경우에는 유관기관 및 관련 단체, 교육기관, 직업훈련기관 등과 협력체계를 구축하여야 하며, 필요한 경우에는 공동으로 사업을 추진할 수 있고 인천광역시 연수구에는 사업을 수행하는 법인, 단체, 개인에 대하여 사업 수행에 필요한 비용의 전부 또는 일부를 보조하거나 행정적 지원을 할 수 있음을 ‘지원사업’ 명시에 포함하고 있었다. <표 3>에서는 23개의 자치구에서 명시한 조례의 구성 내용을 표로 제시하였다.

〈표 3〉 조례의 구성내용

구분	지방자치단체 ²⁾	전체 수
목적	경기도(오산시, 파주시, 하남시, 화성시), 대전광역시(동구, 유성구), 부산광역시(강서구, 동구, 연제구), 서울특별시(강서구, 구로구, 금천구, 도봉구, 성북구, 양천구, 영등포구, 은평구), 인천광역시(남동구, 동구, 부평구, 연수구), 전라남도 여수시, 충청남도 홍성군	경기도(4개), 대전광역시(2개), 부산광역시(3개), 서울특별시(8개), 인천광역시(4개), 그 외 각각(1개): 전체(23개)
정의	경기도(오산시, 파주시, 하남시, 화성시), 대전광역시(동구, 유성구), 부산광역시(강서구, 동구, 연제구), 서울특별시(강서구, 구로구, 금천구, 도봉구, 성북구, 양천구, 영등포구, 은평구), 인천광역시(남동구, 동구, 부평구, 연수구), 전라남도 여수시, 충청남도 홍성군	경기도(4개), 대전광역시(2개), 부산광역시(3개), 서울특별시(8개), 인천광역시(4개), 그 외 각각(1개): 전체(23개)
책무	경기도(오산시, 파주시, 하남시, 화성시), 대전광역시(동구, 유성구), 부산광역시(강서구, 동구, 연제구), 서울특별시(강서구, 구로구, 금천구, 도봉구, 성북구, 양천구, 영등포구, 은평구), 인천광역시(남동구, 동구, 부평구, 연수구), 전라남도 여수시, 충청남도 홍성군	경기도(4개), 대전광역시(2개), 부산광역시(3개), 서울특별시(8개), 인천광역시(4개), 그 외 각각(1개): 전체(23개)
다른 조례와의 관계	경기도(오산시, 화성시), 대전광역시(동구, 유성구), 서울특별시(강서구, 구로구, 도봉구, 성북구, 영등포구, 은평구), 인천광역시(부평구, 연수구), 충청남도 홍성군	경기도(2개), 대전광역시(2개), 서울특별시(6개), 인천광역시(2개), 그 외(1개): 전체(13개)
다른 법령과의 관계	경기도(파주시, 하남시), 부산광역시(강서구, 동구, 연제구), 서울특별시(금천구, 양천구), 인천광역시 남동구, 전라남도 여수시	경기도(2개), 부산광역시(3개), 서울특별시(2개), 인천광역시(1개), 그 외(1개): 전체(9개)
지원계획	서울특별시 도봉구, 인천광역시 연수구	서울특별시(1개), 인천광역시(1개): 전체(2개)
(느린학습자) 지원계획 수립	대전광역시(동구, 유성구), 부산광역시 동구, 서울특별시(강서구, 구로구, 금천구, 성북구, 양천구, 영등포구), 인천광역시 동구, 전라남도 여수시, 충청남도 홍성군	대전광역시(2개), 부산광역시(1개), 서울특별시(6개), 인천광역시 및 그 외 각각(1개): 전체(12개)
느린학습자 평생교육 지원계획 수립	경기도(오산시, 파주시, 하남시, 화성시), 부산광역시(강서구, 연제구), 서울특별시 은평구, 인천광역시(남동구, 부평구)	경기도(4개), 부산광역시(2개), 서울특별시(1개), 인천광역시(2개): 전체(9개)

구분	지방자치단체 ²⁾	전체 수
(느린학습자) 지원 사업	대전광역시(동구, 유성구), 부산광역시 연제구, 서울특별시(강서구, 구로구, 금천구, 성북구, 양천구, 영등포구, 은평구), 인천광역시(남동구, 동구, 부평구), 충청남도 홍성군	대전광역시(2개), 부산광역시(1개), 서울특별시(7개), 인천광역시(3개), 그 외(1개): 전체(14개)
느린학습자 평생교육 지원사업	경기도(오산시, 파주시, 하남시, 화성시), 부산광역시(강서구, 동구)	경기도(4개), 부산광역시(2개): 전체(6개)
지원 (등)	서울특별시(도봉구)	서울특별시(1개)
느린학습자 지원센터의 설치·운영	서울특별시(구로구, 영등포구)	서울특별시(2개)
느린학습자 지원센터	서울특별시(성북구, 양천구)	서울특별시(2개)
느린학습자 평생교육 지원센터 (등)	부산광역시(강서구, 동구, 연제구), 서울특별시(은평구)	부산광역시(3개), 서울특별시(1개): 전체(4개)
지원센터 설치·운영 및 위탁	전라남도(여수시)	전라남도(1개)
지원사업 운영 등	전라남도(여수시)	전라남도(1개)
추진사업 등	인천광역시(연수구)	인천광역시(1개)
위탁 등	경기도(화성시), 부산광역시(강서구, 동구, 연제구), 서울특별시(강서구, 금천구, 성북구, 양천구, 영등포구, 은평구), 인천광역시(남동구, 동구)	경기도(1개), 부산광역시(3개), 서울특별시(6개), 인천광역시(2개): 전체(12개)
지도·감독 (등)	경기도(화성시), 부산광역시(강서구, 동구, 연제구), 서울특별시(강서구, 성북구, 양천구, 영등포구, 은평구), 전라남도(여수시)	경기도(1개), 부산광역시(3개), 서울특별시(5개), 그 외(1개): 전체(10개)
보고·검사 등	서울특별시(금천구), 인천광역시(남동구)	서울특별시(1개), 인천광역시(1개): 전체(2개)
공동사업 추진	대전광역시(동구, 유성구), 부산광역시(강서구, 동구, 연제구), 서울특별시(구로구, 금천구, 성북구, 양천구, 영등포구, 은평구), 인천광역시(남동구)	대전광역시(2개), 부산광역시(3개), 서울특별시(6개), 인천광역시(1개): 전체(12개)
시행규칙	부산광역시(강서구, 연제구), 서울특별시(강서구, 금천구, 성북구, 양천구, 영등포구), 인천광역시(동구)	부산광역시(2개), 서울특별시(5개), 인천광역시(1개): 전체(8개)
재정지원 등	경기도(오산시, 파주시, 하남시)	경기도(3개)

구분		지방자치단체 ²⁾	전체 수
협력체계 구축 (등)		경기도(오산시, 파주시, 하남시, 화성시), 서울특별시(강서구), 인천광역시(연수구), 전라남도(여수시), 충청남도(홍성군)	경기도(4개), 서울특별시(1개), 인천광역시(1개), 그 외(2개): 전체(8개)
예산의 지원		서울특별시(강서구)	서울특별시(1개)
홍보		서울특별시(강서구), 인천광역시(부평구)	서울특별시(1개), 인천광역시(1개): 전체(2개)
위원회	설치	서울특별시(구로구), 인천광역시(동구)	서울특별시(1개), 인천광역시(1개): 전체(2개)
	구성	서울특별시(구로구), 인천광역시(동구)	서울특별시(1개), 인천광역시(1개): 전체(2개)
	임기	서울특별시(구로구), 인천광역시(동구)	서울특별시(1개), 인천광역시(1개): 전체(2개)
	운영	서울특별시(구로구), 인천광역시(동구)	서울특별시(1개), 인천광역시(1개): 전체(2개)
	제척·기피·회피	서울특별시(구로구)	서울특별시(1개)
	해촉	서울특별시(구로구)	서울특별시(1개)

2) 조례의 규범적 체계

(1) 조례의 목적

조례의 목적은 느린학습자 지원 조례라는 명칭을 사용하는 자치단체의 조례에서는 조례의 목적을 「평생교육법」 및 「초·중등교육법」 제28조에 따라 명시하고 있었다. 인천광역시 동구, 서울특별시 강서구, 구로구, 금천구, 성북구, 양천구, 영등포구(7개) 자치구에서는 느린학습자의 일상생활, 사회생활 및 여가·문화생활 등의 지원에 관한 사항을 명시함으로써 느린학습자의 자립 및 사회참여를 촉진하고 삶의 질 향상에 이바지함을 목적으로 하고 있었으며 대전광역시 동구, 유성구, 부산광역시 강서구, 동구, 인천광역시 남동구, 경기도 오산시, 파주시, 하남시, 화성시, 서울특별시 은평구, 충청남도 홍성군(11개) 자치구에서는 ‘평생교육’을 포함하여 느린학습자의 일상생활, 사회생활 및 여가·문화생활에 필요한 평생교육 지원에 관한 사항을 명시함으로써 느린학

2) 지방자치단체명은 가 나 다 순으로 제시.

습자의 자립 및 사회참여를 촉진하고 삶의 질 향상에 이바지함을 목적으로 하고 있었으며 부산광역시 연제구에서는 ‘직업생활’을 포함하여 느린학습자의 일상생활, 사회생활 및 직업생활, 여가·문화생활에 필요한 평생교육 지원에 관한 사항을 명시함으로써 느린학습자의 자립 및 사회참여를 촉진하고 삶의 질 향상에 이바지함을 목적으로 하고 있었으며 인천광역시 부평구, 연수구, 서울특별시 도봉구(3개) 자치구에서는 느린학습자의 평생교육 지원에 관한 사항을 명시함으로써 느린학습자의 (원활한) 자립 및 사회참여를 촉진하고 삶의 질 향상에 이바지함을 목적으로 하고 있었으며 전라남도 여수시에서는 ‘경계선지능인’이라는 대상을 포함하여 느린학습자의 일상생활, 사회생활 및 여가·문화생활 등의 평생교육 지원에 관한 사항을 명시함으로써 경계선지능인의 자립 및 사회참여 촉진에 이바지함을 목적으로 명시하고 있었다.

(2) 기초단치단체장의 책무

조례를 제정한 23개 자치단체 모두 지원 계획을 명시하고 있었다. 한편 다른 조례 및 법령과의 관계, 공동사업, 지도·감독, 보고·검사, 홍보 등은 일부 자치단체에서만 명시하고 있었다. 이 중 다른 조례 및 법령과의 관계는 인천광역시 동구를 제외한 22개 자치단체에서 명시해 놓고 있었다.

공동사업은 대전광역시 동구, 유성구, 부산광역시 강서구, 동구, 연제구, 인천광역시 남동구, 서울특별시 구로구, 금천구, 성북구, 양천구, 영등포구, 은평구(12개)에서 명시하고 있었는데 구체적으로 보면, ‘지원을 위하여 필요하다고 인정되는 경우에는 유관기관 및 관련 단체, 의료기관, 교육기관, 직업훈련기관 등과 공동으로 사업을 추진할 수 있다’라고 명시되어 있는 자치구는 대전광역시 동구, 유성구, 부산광역시 동구, 인천광역시 남동구, 서울특별시 구로구, 금천구, 성북구, 양천구, 영등포구, 은평구(10개)이며, ‘지원을 위하여 필요하다고 인정되는 경우에는 유관기관 및 관련 단체, 의료기관, 평생교육기관, 직업훈련기관 등과 공동으로 사업을 추진할 수 있다’라고 명시되어 있는 자치구는 부산광역시 강서구, 연제구(2개)이다.

지도·감독은 부산광역시 강서구, 동구, 연제구, 경기도 화성시, 서울특별시 강서구, 성북구, 양천구, 영등포구, 은평구, 전라남도 여수시(10개)에서 명시되어 있었는데 부산광역시 강서구, 동구, 연제구, 서울특별시 성북구, 양천구, 영등포구, 은평구, 전라남도 여수시(8개)에서는 1항에는 ‘지도·감독이 필요하다고 인정하는 때에는 지원센터의 운영과 재산에 관한 필요한 보고를 하게 하거나 자료를 제출하게 할 수 있으며, 관계서류나 시설 등을 검사할 수 있음’을 명시하고 있으며 2항에서는 ‘검사결과 위탁사무

처리가 위법 또는 부당하다고 인정될 때에는 필요한 조치를 할 수 있음'을 명시하고 있었다. 경기도 화성시에서는 1항에 '자치단체장이 필요하다고 인정하는 때에는 수탁자에게 필요한 보고를 하게 하거나 자료를 제출하게 할 수 있으며, 관계 서류나 시설 등을 검사할 수 있음'을 명시하고 있으며 2항에는 '제1항의 검사 결과 위탁사무 처리가 위법 또는 부당하다고 인정될 때에는 필요한 조치를 해야 함'을 명시하고 있었고 서울특별시 강서구는 1항만 명시하고 있었다.

보고·검사는 인천광역시 남동구와 서울특별시 금천구에서는 1항에는 '필요하다고 인정하는 때에는 수탁자에게 필요한 보고를 하게 하거나 자료를 제출하게 할 수 있으며, 관계 서류나 시설 등을 검사할 수 있음'을 명시하고 있으며 2항에는 '위탁하는 경우 이 조례에서 명시하지 않은 사항은 필요한 조치를 해야 함'을 명시하고 있었다.

홍보는 인천광역시 부평구와 서울특별시 강서구에서 명시하고 있었는데 인천광역시 부평구는 구청장은 느린학습자와 관련한 인식개선 및 평생교육 지원을 위해 필요한 홍보활동을 할 수 있음을 명시하고 있었고 서울특별시는 구청장은 느린학습자와 관련한 인식개선을 위해 필요한 홍보활동을 할 수 있음을 명시하고 있었다.

재정지원은 경기도 오산시, 파주시, 하남시, 서울특별시 강서구(4개)에서 명시하고 있었는데 서울특별시 강서구를 제외한 3개의 지방자치단체에서는 1항에서는 자치구장은 느린학습자의 안정적인 평생교육을 위한 프로그램 운영 등에 필요한 경비를 예산의 범위에서 지원할 수 있고 2항에서는 느린학습자 평생교육 지원을 위한 사업을 수행하는 단체나 개인 등에 대해 사업 수행에 필요한 비용의 전부 또는 일부를 보조하거나 행정적 지원을 할 수 있으며 3항에서는 1항과 2항에 따른 지원에 필요한 사항은 자치구의 조례에 따름을 명시하고 있었으며 서울특별시 강서구에서는 예산의 지원으로 명시하고 있었는데 1항에서는 '구청장은 사업을 수행하는 법인 또는 단체 등에 대해 예산의 범위 안에서 필요한 비용을 지원할 수 있음'을 명시하고 있으며 2항에서는 '1항에 따른 보조금의 교부 등에 관해서 자치구 조례에 따름'을 명시하고 있었다.

(3) 정책대상

조례의 정책대상은 지방자치단체에 따라 느린학습자, 경계선지능인 등을 모두 포함하기도 하고, 이들 중 일부만 포함하기도 하는 등 차이를 나타내고 있었다.

느린학습자에 대한 정의를 통해 각 조례에서 '느린학습자'를 어떻게 정의하였는지 살펴보면, 23개 지방자치단체 모두 기본적으로 느린학습자라는 명칭을 사용하고 있었다. 경기도 화성시는 느린학습자와 '경계선 지능인'을 포함하고 있었으며 대전광역시

동구, 유성구, 부산광역시 강서구, 동구, 연제구, 인천광역시 남동구, 동구, 경기도 오산시, 파주시, 하남시, 서울특별시 강서구, 구로구, 금천구, 성북구, 양천구, 영등포구, 은평구, 충청남도 홍성군(18개)에서는 지적장애에 해당하지는 않지만 평균지능에 도달하지 못하는 인지능력으로 인해 소속되어 있는 사회에 적응하지 못하여 지원과 보호가 필요한 사람으로 명시하였으며 인천광역시 부평구와 전라남도 여수시에서는 ‘학습능력 등의 부족’을 포함하고 있었다. 인천광역시 연수구와 서울특별시 도봉구에서는 ‘발달장애에 해당하지 아니하나 지적능력의 발달이 불충분하거나 불완전하여 일상생활이나 사회생활에 적응하는 것이 곤란한 사람’으로 명시하고 있어 대상의 범위가 좀 더 넓었다. <표 4>에서는 23개의 자치구에서 명시한 느린학습자의 용어와 정의를 표로 제시하였다.

〈표 4〉 정책대상 및 용어 정의

용어	느린학습자에 대한 정의	지방자치단체	전체 수
느린 학습자	지적장애에 해당하지는 않지만 평균지능에 도달하지 못하는 인지능력으로 인해 소속되어 있는 사회에 적응하지 못하여 지원과 보호가 필요한 사람	경기도(오산시, 파주시, 하남시), 대전광역시(동구, 유성구), 부산광역시(강서구, 동구, 연제구), 서울특별시(강서구, 구로구, 금천구, 성북구, 양천구, 영등포구, 은평구), 인천광역시(남동구, 동구), 충청남도 홍성군	경기도(3개), 대전광역시(2개), 부산광역시(3개), 서울특별시(7개), 인천광역시(2개), 그 외(1개): 전체(18개)
	지적장애인에 해당하지는 않지만, 인지 또는 학습능력 등의 부족으로 사회생활 적응에 어려움을 겪어 지원과 보호가 필요한 사람	인천광역시 부평구, 전라남도 여수시	인천광역시(1개), 그 외(1개): 전체(2개)
	발달장애에 해당하지 아니하나 지적능력의 발달이 불충분하거나 불완전하여 일상생활이나 사회생활에 적응하는 것이 곤란한 사람	서울특별시 도봉구, 인천광역시 연수구	서울특별시 (1개), 인천광역시(1개): 전체(2개)
	지적장애에 해당하지는 않지만 평균지능에 도달하지 못하는 인지능력으로 인해 소속되어 있는 사회에 적응하지 못하여 지원과 보호가 필요한 경계선 지능인	경기도 화성시	경기도(1개)

3) 실효성 체계

(1) 조례의 지원내용

느린학습자 지원을 위한 사업 및 범위는 인천광역시 남동구, 동구, 연수구, 경기도 오산시, 파주시, 하남시, 화성시, 서울특별시 강서구, 전라남도 여수시, 충청남도 홍성군(10개) 자치단체 조례에서 명시하고 있었으며 구체적인 지원범위는 지방자치단체별로 차이가 있음을 확인할 수 있었다. 인천 연수구는 다른 자치구와 달리 지원사업을 ‘추진사업 등’으로 명시하고 있었다.

선별 및 지원, (평생교육) 정보제공 및 상담은 인천광역시 남동구, 동구, 연수구, 오산시, 파주시, 하남시, 화성시, 서울특별시 강서구, 전라남도 여수시, 충청남도 홍성군(10개) 자치구에서 명시하고 있었는데 인천광역시 동구는 선별, 정보제공 및 상담으로 명시하고 있었고 인천광역시 남동구, 경기도 오산시, 파주시, 하남시, 화성시, 충청남도 홍성군(6개) 자치구에서는 ‘평생교육’을 포함하고 있는 선별 및 지원, 평생교육 정보제공 및 상담으로 명시하고 있었으며 전라남도 여수시는 선정, 교육 정보 제공 및 상담으로, 인천광역시 연수구는 ‘학습상담’을 포함하고 있는 정보제공 및 학습상담으로, 서울특별시 강서구에서는 ‘사례관리’를 포함하고 있는 선별 및 지원, 정보제공 및 상담·사례관리로 명시하고 있었다.

개발·운영 및 지원은 인천광역시 남동구, 동구, 연수구, 경기도 오산시, 파주시, 하남시, 화성시, 서울특별시 강서구, 전라남도 여수시, 충청남도 홍성군(10개) 자치구에서 명시하고 있었는데 인천광역시 동구, 서울특별시 강서구, 전라남도 여수시(3개) 자치구에서는 교육 프로그램 개발·운영 및 지원으로 명시하고 있었으며 인천광역시 남동구, 경기도 오산시, 파주시, 하남시, 화성시, 충청남도 홍성군(6개) 자치구에서는 ‘평생교육’을 포함하여 평생교육 프로그램 개발·운영 및 지원으로 명시하고 있었으며, 인천광역시 연수구에서는 ‘학습상담’을 포함하여 평생교육 정보제공 및 학습상담으로 명시하고 있었다. 느린학습자에 대한 학습모임지원을 포함하고 있는 자치구는 인천광역시 연수구에서만 명시하고 있었다.

가족 및 관련 서비스 종사자에 대한 교육 지원은 인천광역시 남동구, 동구, 연수구, 경기도 오산시, 파주시, 하남시, 화성시, 서울특별시 강서구, 전라남도 여수시, 충청남도 홍성군(10개) 자치구에서 명시하고 있었는데 인천광역시 남동구, 동구, 경기도 오산시, 파주시, 하남시, 화성시, 전라남도 여수시, 충청남도 홍성군(8개) 자치구에서는 가족 및 관련 서비스 종사자에 대한 교육지원으로 명시하고 있었고 서울특별시 강서구

에서는 ‘역량강화’를 포함하고 있는 가족 및 관련 서비스 종사자에 대한 역량강화 교육 지원으로, 인천광역시 연수구에서는 평생학습 관련 종사자에 대한 교육으로 명시하고 있었다.

지원을 위한 조사 및 연구개발은 인천광역시 동구, 연수구, 서울특별시 강서구, 전라남도 여수시(4개) 자치구에서 명시하고 있었는데 인천광역시 동구, 서울특별시 강서구(2개) 자치구에서는 지원을 위한 조사 및 연구개발로 명시하고 있었고 인천광역시에서는 ‘평생교육’을 포함하고 있는 평생교육에 관한 조사 및 연구개발로, 전라남도 여수시에서는 교육 지원을 위한 조사 및 연구개발로 명시하고 있었다.

평생교육 진흥을 위한 조사 및 연구는 인천광역시 남동구, 경기도 오산시, 파주시, 하남시, 화성시, 충청남도 홍성군(6개) 자치구에서 명시하고 있었는데 6개 자치구 모두 평생교육 진흥을 위한 조사 및 연구로 명시하고 있었다.

인식개선 사업 운영 및 지원은 인천광역시 남동구, 동구, 경기도 오산시, 파주시, 하남시, 화성시, 서울특별시 강서구, 전라남도 여수시, 충청남도 홍성군(9개) 자치구에서 명시하고 있었는데 인천광역시 남동구, 동구, 경기도 오산시, 파주시, 하남시, 서울특별시 강서구, 전라남도 여수시, 충청남도 홍성군(8개) 자치구에서는 인식개선 사업 운영 및 지원으로 명시하고 있었고 경기도 화성시는 ‘평생교육’을 포함하고 있는 평생교육 인식개선 사업 운영 및 지원으로 명시하고 있었다. (평생교육 관계) 기관 간 연계체계 구축은 인천광역시 남동구, 동구, 경기도 오산시, 파주시, 하남시, 화성시, 서울특별시 강서구, 전라남도 여수시, 충청남도 홍성군(9개) 자치구에서 명시하고 있었는데 인천광역시 동구, 서울특별시 강서구(2개) 자치구에서는 지원 관련 기관 간 연계체계 구축으로 명시하고 있었는데 인천광역시 남동구, 경기도 오산시, 파주시, 하남시, 화성시(5개) 자치구에서는 ‘평생교육’을 포함하고 있는 평생교육 관계 기관 간 연계체계 구축으로, 전라남도 여수시에서는 관계 기관 간 연계체계 구축으로 명시하고 있었다.

그 밖에 지방자치단체장이 필요하다고 인정하는 사업을 지원할 수 있도록 지원내용이 명시되어 있는 자치구는 인천광역시 남동구, 동구, 연수구, 경기도 오산시, 파주시, 하남시, 화성시, 서울특별시 강서구, 전라남도 여수시, 충청남도 홍성군(10개) 자치구에서 명시하고 있었는데 인천광역시 동구, 서울특별시 강서구(2개) 자치구에서는 지원을 위하여 지방자치단체장이 필요하다고 인정하는 사항으로 명시하고 있었으며 인천광역시 남동구, 연수구, 경기도 오산시, 파주시, 하남시, 화성시, 전라남도 여수시, 충청남도 홍성군(8개) 자치구에서는 ‘평생교육’을 포함하고 있는 평생교육 지원을 위하여 지방자치단체장이 필요하다고 인정하는 사항으로 명시하고 있었다. 인천광역시 연수구

그 외 인천광역시 연수구에서는 사업을 수행하는 법인, 단체, 개인에 대하여 사업 수행에 필요한 비용의 전부 또는 일부를 보조하거나 행정적 지원을 할 수 있으며 사업을 효율적으로 추진하기 위하여 느린학습자 평생교육 지원기관을 설치·운영하거나 관련 업무를 수행하는 법인·단체 등에 위탁할 수 있음을 명시하고 있었으며 충청남도 홍성군에서는 사업을 수행하는 기관·단체 등에 예산의 범위에서 필요한 경비의 전부 또는 일부를 지원할 수 있으며 비용의 지원에 필요한 사항은 「홍성군 지방보조금 관리 조례」에 따름을 명시하고 있었다. <표 5>에서는 23개의 자치구에서 명시한 느린학습자 조례의 지원내용을 표로 제시하였다.

[illegible]

구분	지자체	분류								
		선별 및 지원, (평생 교육) 정보제공 및 상담 (· 사례 관리)	(평생 교육) 프로그램 개발· 운영 및 지원	학습 모임 지원	가족 및 관련 서비스 종사자에 대한 교육지원	지원을 위한 조사 및 연구개발	평생 교육 진흥을 위한 조사 및 연구	인식개선 사업 운영 및 지원	(평생 교육 관계) 기관 간 연계체계 구축	그 밖에 지자체 장이 필요 하다고 인정하는 사항
	인천광역시 연수구	○	○	○	○	○				○
기초	경기도 오산시	○	○		○		○	○	○	○
	경기도 파주시	○	○		○		○	○	○	○
	경기도 하남시	○	○		○		○	○	○	○
	경기도 화성시	○	○		○		○	○	○	○
	서울특별시 강서구	○	○		○	○		○	○	○
	서울특별시 구로구									
	서울특별시 금천구									
	서울특별시 도봉구									
	서울특별시 성북구									
	서울특별시 양천구									
	서울특별시 영등포구									
	서울특별시 은평구									
	전라남도 여수시	○	○		○	○		○	○	○
	충청남도 홍성군	○	○		○		○	○	○	○
합계(계)		10	10	1	10	4	6	9	9	10

(2) 센터지정 및 업무위탁

느린학습자를 지원하는 센터를 설치·운영하고, 센터에 업무를 위탁하는 것과 관련된 내용이 있는지 살펴보았다. 느린학습자 지원센터는 서울특별시 구로구, 성북구, 양천구, 영등포구, 은평구, 전라남도 여수시(6개) 자치구에서 명시하고 있었으며 부산광역시 강서구, 동구, 연제구(3개) 자치구에서는 ‘평생교육’을 포함시켜 느린학습자 평생교육 지원센터로 명시하고 있었다.

업무위탁은 부산광역시 강서구, 동구, 연제구, 남동구, 인천광역시 동구, 경기도 화성시, 서울특별시 강서구, 금천구, 성북구, 양천구, 영등포구, 은평구, 전라남도 여수시(13개) 자치구에서 명시하고 있었다.

(3) 지원센터 설치 및 운영

지원센터 설치·운영 내용은 부산광역시 강서구, 동구, 연제구, 서울특별시 구로구, 성북구, 양천구, 영등포구, 은평구, 전라남도 여수시(9개) 지방자치단체에서 명시하고 있었다.

내용을 구체적으로 살펴보면 (선별 및 지원) 정보제공 및 상담에 대해 부산광역시 강서구, 동구(2개) 자치구에서는 평생교육 정보제공 및 상담으로 명시되어 있으며 부산광역시 연제구에서는 선별 및 지원, 평생교육 정보제공 및 상담으로, 서울특별시 구로구, 성북구, 양천구, 영등포구, 은평구(5개) 자치구에서는 선별 및 지원, 정보제공 및 상담으로, 전라남도 여수시에서는 선정, 교육 정보 제공 및 상담으로 명시하고 있었다.

프로그램 개발 및 운영(및 지원)은 부산광역시 강서구에서는 평생교육 프로그램 개발 및 운영으로 명시되어 있었으며 부산광역시 동구, 연제구, 서울특별시 은평구(3개) 자치구에서는 ‘지원’을 포함하여 평생교육 프로그램 개발·운영 및 지원 명시하고 있었으며 서울특별시 구로구, 성북구, 양천구, 영등포구, 전라남도 여수시(5개) 자치구에서는 교육 프로그램 개발·운영 및 지원으로 명시하고 있었다.

가족 및 관련 서비스 종사자에 대한 교육지원은 느린학습자 가족 및 관련 서비스 종사자에 대한 교육지원은 부산광역시 강서구, 동구, 연제구, 서울특별시 구로구, 성북구, 양천구, 영등포구, 은평구, 전라남도 여수시(9개) 자치구 모두 가족 및 관련 서비스 종사자에 대한 교육지원으로 명시하고 있었다.

(교육) 지원을 위한 조사 및 연구개발은 서울특별시 구로구, 성북구, 양천구, 영등포구(4개) 자치구에서는 지원을 위한 조사 및 연구개발로 명시되어 있으며 전라남도 여

수시에서는 ‘교육’을 포함시켜 교육 지원을 위한 조사 및 연구개발로 명시하고 있었다. 그 외 자치구에서는 ‘평생교육’을 포함하여 명시하고 있었는데 부산광역시 강서구, 연제구, 서울특별시 은평구(3개) 자치구에서는 평생교육 진흥을 위한 조사 및 연구개발로 명시되어 있고 부산광역시 동구에서는 평생교육 지원을 위한 조사 및 연구개발로 명시하고 있었다.

인식개선 사업 운영 및 지원은 서울특별시 구로구, 성북구, 양천구, 영등포구, 전라남도 여수시(5개) 자치구에서는 인식개선 사업 운영 및 지원으로 명시하고 있었으며 그 외 부산광역시 강서구, 동구, 연제구, 서울특별시 은평구(4개) 자치구에서는 ‘평생교육’을 포함하여 평생교육 인식개선 사업 운영 및 지원으로 명시하고 있었다.

그 밖에 지방자치단체장이 필요하다고 인정하는 사항은 서울특별시 구로구, 성북구, 양천구, 영등포구, 은평구(5개) 자치구에서는 지원을 위하여 필요하다고 인정하는 사항으로 명시하고 있었으며 부산광역시 강서구, 동구, 연제구, 전라남도 여수시(4개) 자치구에서는 ‘평생교육’을 포함시켜 평생교육 지원을 위하여 지방자치단체장이 필요하다고 인정하는 사항으로 명시하고 있었다.

IV. 결론 및 제언

본 연구는 ‘느린학습자’의 지속적이고 체계적인 언어치료지원을 지원하기 위한 방안으로 전국 시·도 단위의 23개 지방자치단체의 느린학습자 지원 조례를 대상으로 조례의 내용을 분석하여 느린학습자에 대한 정의와 조례 내 언어치료적 지원 내용이 포함되어 있는가를 확인하고 조례의 특성과 문제점을 확인하여 느린학습자에게 지속적이고 체계적인 언어치료지원을 보장받고자 수행되었으며 그 결과는 다음과 같다.

첫째, 조례의 기본사항에 대한 분석으로 조례의 명칭과 구성내용을 분석하였다. 조례의 명칭은 23개 지방자치단체 모두 ‘느린학습자’라는 용어를 사용하고 있는 것으로 나타났다. 경기도 화성시, 대전광역시 동구, 유성구, 부산광역시 강서구, 동구, 연제구, 서울특별시 도봉구, 인천광역시 남동구, 부평구, 연수구, 전라남도 여수시(11개) 자치구에서는 평생학습 조례를 포함하여 「느린학습자 평생교육 지원 조례」라는 명칭의 조례를 제정하고 있었고, 경기도 오산시, 파주시, 하남시, 서울특별시 은평구, 충청남도 홍성군(5개) 자치구에서는 「느린학습자 평생교육 지원에 관한 조례」라는 명칭의 조례를 제정하고 있었다. 목적, 정의, 자치단체장의 책무, 지원계획의 수립, 지원사업, 위원

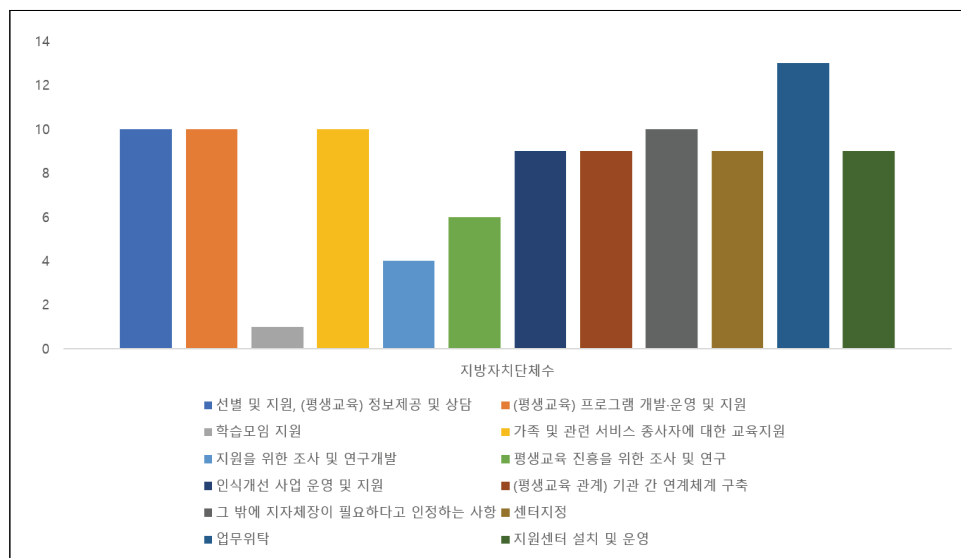
회 설치 및 구성, 위탁 등으로 구성되어 있다. 이 중 목적과 정의, 용어와 관련된 내용은 23개의 자치구 모두 명시하고 있었다. ‘느린학습자’에 대한 정의에서 지적장애인과 다른 점을 분명하게 하고자 하여 ‘지적장애에 해당하지 않는, 또는 지적 능력의 발달이 불충분하여’와 같은 표현을 사용하였다. 그러나 선행연구에서 언급한 IQ 기준을 숫자로 표기한 지방자치단체는 한 곳도 없었다. 그리고 각 지방자치단체별로 차이가 있으나 지원계획 수립, 협력체계 구축, 공동사업 추진 등 ‘지원사업’ 명시에 느린학습자 지원센터 등을 명시하고 있어 느린학습자들의 대한 지원의 범위가 확대되고 책무성이 강화되고 있음을 알 수 있었다. 대부분의 자치구에서 느린학습자에 대한 구체적이고 체계적인 지원이 부족하며, 이에 대한 조례의 정의와 내용이 일관되지 않음을 확인할 수 있었다.

둘째, 규범적 체계를 위하여 조례의 목적, 기초자치단체장의 책무, 지원계획 수립·시행 및 내용, 정책대상, 협력체계 구축에 대해 명시하고 있었으며 그 내용은 지방자치단체별로 차이를 보였다. 조례의 목적은 23개 자치구 모두 명시하고 있었는데 「평생교육법」 및 「초·중등교육법」 제28조에 따라 명시하여 자치구별로 내용에 차이를 보이고 있었다. 느린학습자 지원 조례라는 명칭을 사용하는 자치단체의 조례에서는 조례의 목적을 「평생교육법」 및 「초·중등교육법」 제28조에 따라 ‘느린학습자의 일상생활, 사회생활, 사회생활 및 여가·문화생활에 필요한 평생교육 지원에 관한 사항을 명시함으로써 느린학습자의 자립 및 사회참여를 촉진하고 삶의 질 향상에 이바지함’을 목적으로 하거나 ‘느린학습자의 일상생활, 사회생활 및 여가·문화생활 등의 지원에 관한 사항을 명시함으로써 느린학습자의 자립 및 사회참여를 촉진하고 삶의 질 향상에 이바지함’을 목적으로 하고 있다. 기초자치단체장의 책무적인 측면에 있어서 23개 자치구 모두 지원계획을 명시하고 있었으나 그 외 내용은 자치구별로 차이를 보이고 있었다. 지원계획 수립·시행 및 내용에 대해서는 생애주기별 실태조사와 수립·시행기간에 대해 명시되어 있는데 생애주기는 부산광역시(강서구, 동구, 연제구), 서울특별시(구로구, 금천구, 도봉구, 성북구, 양천구, 영등포구, 은평구, 인천광역시 남동구, 부평구, 경기도 하남시), 전라남도 여수시 전체 14개 지방자치단체에서 명시하고 있었다. 정책대상은 23개의 지방자치단체 모두 기본적으로 ‘느린학습자’를 사용하고 있었으나 경기도 화성시는 정의에 ‘경계선 지능인’을 포함하고 있었다. 협력체계 구축에 대해서는 인천광역시(연수구), 경기도(오산시, 파주시, 하남시, 화성시), 서울특별시(강서구), 전라남도(여수시), 충청남도(홍성군) 전체 8개 지방자치단체에서 명시하고 있었다.

실효성 체계를 위하여 지원내용, 위원회 설치와 기능, 센터지정 및 업무위탁, 지원센

터 설치·운영 내용 등에 대해 명시하고 있었으며 그 내용은 지방자치단체별로 차이를 보였다. 지원내용은 경기도(오산시, 파주시, 하남시, 화성시), 인천광역시(남동구, 동구, 연수구), 서울특별시(강서구), 전라남도(여수시), 충청남도(홍성군) 전체 10개 지방자치단체에서 제정하고 있었으며 내용은 지방자치단체별로 차이를 보였다. 이 중 선별 및 지원, (평생교육) 정보제공 및 상담(·사례관리), (평생교육) 프로그램 개발·운영 및 지원, 가족 및 관련 서비스 종사자에 대한 교육 지원, 그 밖에 지방자치단체장이 필요하다고 인정하는 사항에 대해서는 10개 지방자치단체에서 명시하고 있었으나 지원을 위한 조사 및 연구개발, 인식개선 사업 운영 및 지원, (평생교육관계) 기관 간 연계 체계 구축 등의 범위는 지방자치단체별로 포함하고 있는 곳도 있었고 없는 곳도 있었다. 느린학습자에 대한 학습모임지원을 포함하고 있는 자치구는 인천광역시 연수구에서만 명시하고 있었다. 지원센터 설치·운영에 대해서는 부산광역시(강서구, 동구, 연제구), 서울특별시(구로구, 성북구, 양천구, 영등포구, 은평구), 전라남도(여수시) 전체 9개 지방자치단체에서 명시하고 있었는데 모두 내용에 (선별 및 지원) 정보제공 및 상담, 프로그램 개발 운영(및 지원), 가족 및 관련 서비스 종사자에 대한 교육지원, (교사) 지원을 위한 조사 및 연구개발, 관련 기관 간 연계체계 구축, 그 밖에 지방자치단체장이 필요하다고 인정하는 사항을 포함하고 있었다.

규범적 체계와 실효성 체계 측면에서 살펴본 느린학습자 지원과 관련해서 전 생애에 걸친 지원을 통한 삶의 질 향상을 위해 기초자치단체장에게 그 책무적인 부분을 명기하고 생애주기별 실태조사를 실시하고 다양한 협력체계를 구축한다는 내용이 포함되어 있었다. 그리고 실효성 체계를 위해 지원내용, 위원회 설치와 기능, 센터지정 및 업무위탁, 지원센터 설치·운영 내용 등에 대해 명시하고 있었으며 그 내용은 지방자치단체별로 차이를 보였다. 무엇보다 느린학습자를 위한 지원이 평생교육 프로그램 개발·운영에 중점을 두고 있었다. 느린학습자에 대한 학습모임지원을 포함하고 있는 자치구는 인천광역시 연수구에서만 명시하고 있었다. 각 지방자치단체별로 지원 내용과 지방자치단체의 수를 그림으로 나타내면 아래 [그림 1]과 같다. 느린학습자를 위한 언어치료적 지원을 학령전기, 학령기와 같은 생애주기에 따른 시점에 따른 체계적이고 지속적인 지원 내용을 포함하고 있는 지방자치단체의 조례는 단 한 곳도 없음을 확인할 수 있다.



[그림 1] 조례의 지원 내용과 지방자치단체의 수

셋째, 지방자치단체별 조례의 특성을 바탕으로 언어치료 지원을 위한 문제점을 제시하고 이와 더불어 지속적이고 체계적인 언어치료 지원을 위한 기존 느린학습자 관련 조례의 수정 및 보완과 새롭게 제정을 위한 준비를 하고 있는 지방자치단체를 위한 제언을 덧붙이고자 한다.

먼저, 현재 느린학습자의 개념 정의와 용어 사용은 각 자치구마다 상이하다는 점이다. 느린학습자는 주로 지적장애에 해당하지 않지만, 평균 지능에 도달하지 못하는 인지 능력을 가진 사람으로 정의되며, 사회적 적응에 어려움을 겪어 지원과 보호가 필요한 경우로 설명된다. 용어 또한 경계선 지능인, 학습장애 등을 포함하여 사용되는 것으로 나타났다. 이는 느린학습자에 대한 보다 명확한 정의와 정책적 근거 마련이 필요함을 강조하며, 사회적 통합을 위한 보다 체계적이고 일관된 접근이 요구된다.

다음으로, [그림 1]에서 확인할 수 있듯 지방자치단체 조례에서 느린학습자를 위한 언어치료적 지원이 포함되지 않았다는 점이다. 느린학습자는 언어능력의 발달이 더디거나 제한적일 수 있기 때문에, 학습 과정에서 겪는 언어적 어려움을 해결하기 위한 교육적 지원과 함께 언어치료가 필요하다. 언어치료는 언어장애의 증상과 원인을 이해 및 파악하고, 공식검사와 비공식검사 등을 통해 언어장애를 진단하고 선별한 후, 맞춤형 계획을 수립하여 수준에 맞는 서비스를 제공한다. 이는 느린학습자의 학습 능력을 향상시키고, 사회적 상호작용에서 겪는 어려움을 극복하며, 전반적인 교육적 성취를

높이는 데 중요한 역할을 한다. 따라서 느린학습자에 대한 지원을 강화하기 위해, 교육 지원과 관련된 구체적인 지방자치단체 조례 내용을 정비하고, 학교 내 교육복지 예산을 활용하여 체계적인 지원이 이루어질 수 있도록 해야 한다. 또한, 현실적으로 지원이 부족한 부분에 대해서는 지역 교육지원청과 지방자치단체가 협력하여 이러한 지원을 강화해 나가야 할 것이다.

마지막으로, 조례 내 느린학습자 지원을 위한 프로그램 개발 및 운영에 대한 구체적인 내용은 제시되어 있지 않았다. 다양한 지원 프로그램 중에서도 특히 언어치료는 느린학습자들의 학습과 사회적 발달을 촉진하고, 언어적 문제를 조기에 발견하여 적절한 지원을 제공하는 중요한 역할을 한다. 학업적, 사회적, 정서적 어려움을 겪고 있는 느린학습자들에게 언어치료는 매우 중요한 치료적 접근이 될 수 있다. 따라서 느린학습자들이 충분한 지원을 받을 수 있도록 전문적 지원 체계를 강화하고, 각 지방자치단체의 정책과 프로그램에 언어치료를 적극적으로 반영해야 할 것이다.

그러나 본 연구는 23개 지방자치단체의 느린학습자 지원 조례를 분석하고, 개선방안을 제시하였다는 점에 의의가 있으나 조례사항과 내용을 기준으로 분석하였기 때문에 조례의 실질적인 효력과 구체적인 실행 방안에 대한 심층적 분석은 이루어지지 못한 점이 있다. 따라서 향후 연구에서는 지방자치단체별로 실제 느린학습자 지원 조례와 느린학습자들의 삶의 질을 향상시키기 위해 어떻게 운영되는지 그 사례와 효과성을 기반으로 보다 구체적인 개선방안을 도출하는 연구가 이루어져야 할 것이다.

또한 언어치료적 지원의 중요성을 더욱 강조하기 위해, 언어치료의 효과성과 이를 통해 느린학습자가 겪는 학습적, 사회적 어려움을 극복하는 데 있어 어떤 변화가 있는지에 대한 장기적인 연구가 요구된다. 이러한 연구를 통해 ‘느린학습자’ 지원을 위한 지방자치단체의 정책에 실질적 변화를 이끌어낼 수 있을 것이다.

■ 참고문헌

- 김동일, 이연재, 한은혜, 안예지 (2022). 지능과 학업성취 준거에 의한 느린 학습자 집단 분류 탐색: 지적장애, 학습장애, 경계선 지능을 중심으로. *학습장애연구*, 19(1), 25-53.
- 김동일, 전유라, 김희은 (2022). 느린학습자 중학생 대상의 추론 중심 읽기 중재 효과성 연구. *발달장애연구*, 26(3), 61-87.
- 김송미, 박동진 (2017). 다문화가족지원을 위한 지방자치단체 조례 분석 -서울특별시 자치구 조례를 중심으로-. *한국사회복지학회*, 2017(10), 791-813.
- 김태은, 오상철, 노원경, 강옥려, 이민선, 김호영 (2020). 「느린 학습자 선별을 위한 체크리스트 개발(RRI 2020-1)」, 한국교육과정평가원, 충청북도.
- 민기채 (2023). 경계선지능인 지원 조례 비교 연구. *장애와 고용*, 33(4), 195-229.
- 박애규, 이세화, 이여름, 장미경 (2022). 느린학습자 아동에 대한 사회·정서 개입 프로그램 동향 연구. *아동복지연구*, 20(2), 115-143.
- 박찬선, 장세희 (2015). 「경계선 지능을 가진 아이들(느린 학습자의 이해와 교육)」, 이담북스, 서울.
- 서지영, 박영민 (2022). 학습부진 관련 조례 분석: 서울특별시, 경기도, 전라남도, 제주특별시 4개 지역 조례를 중심으로. *학습자중심교과교육연구*, 22(2), 705-719.
- 이선희, 김혜란, 이수진, 김영표 (2022). 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 조례 분석: 충청북도 지방자치단체를 중심으로. *발달장애연구*, 26(3), 189-214.
- 이애진, 이예다나 (2019). 난독증 학생지원을 위한 지방자치단체 조례 분석. *특수교육학연구*, 54(1), 91-119.
- 임소연, 김화수 (2023). 학교 언어치료 지원에 관한 초등 일반교사 인식 조사. *언어치료연구*, 32(1), 55-65.
- 장은영, 김화수 (2023). 느린학습자 중재 관련 선행연구 바라보기. 제22회 한국발달장애재활학회 & 국제다문화의사소통학회 공동학술대회 발표 논문집, 3-9.
- 진영아, 박은화 (2024). 느린학습자의 사회성 향상을 위한 몸챙김 기반 표현예술치료 프로그램의 실천적 함의. *무용예술학연구*, 95(2), 181-199.
- Korikana, A. (2020). Slow learners-a universal problem and providing educational opportunities to them to be a successful learner. *PEOPLE: International Journal of Social Sciences*, 6(1), 29-42.

- Ray, S. (Arora), Ray, U., & Ray, M. K. (2015). Peer tutoring as a remedial measure for slow learners in a medical school. *Journal of Krishna Institute of Medical Sciences University*, 4(1), 130-134.
- Sintawati, M., Sukma, H. H., Mardati, A., Feruzi, S. M., & Satrianawati, S. (2024). Pre-service teachers' pedagogical knowledge and attitudes towards slow learner students. *Journal of Education and Learning (EduLearn)*, 18(4), 1117-1124.

Study on local government ordinances related to slow learners to support speech therapy

Lee Eungyeong

Department of Speech-Language Pathology, Jeonbuk National University

Yun Eunmi

Department of Korean Language Education, Chungnam National University

[Abstract]

This study analyzed ordinances enacted by 23 local governments through the Local Government Ordinance System of the National Law Information Center to support speech therapy across the lifespan for individuals known as 'slow learners', who require language therapy. By comparing the current status, components, normative structures, and effectiveness systems of these ordinances, the study aims to identify their characteristics and shortcomings and to propose measures to guarantee learning support and the right to pursue happiness for slow learners. The findings of the study are as follows: First, the definitions and terminology for slow learners vary among local governments. Second, the local government ordinances did not include provisions for speech therapy support for slow learners. Lastly, they lacked specific details regarding the development and implementation of programs to support this population.

Such inconsistencies in defining slow learners and the absence of provisions for speech therapy support within the ordinances limit the achievement of the original purpose of these regulations, which is to provide learning support for slow learners. Therefore, concrete and practical measures to strengthen the provision of language support services must be actively incorporated into the ordinances of each local government to help slow learners overcome academic, social, and emotional challenges.

■ **key words** : Slow learners, Ordinance, Local government, Learning support, Speech-language therapy

논문투고일 : 2025. 04. 04.

논문심사일 : 2025. 05. 28.

게재확정일 : 2025. 06. 09.

장애인의 친구 유무가 자아존중감 및 우울에 미치는 영향 -반려동물 보유의 조절효과를 중심으로-

백석문화대학교 사회복지학과 조교수 **이진혁***

백석예술대학교 보건복지학부 부교수 **강주영****

【국문초록】

본 연구는 장애인의 자아존중감과 우울의 상호관련성을 분석하고, 이들 관계에서 친구관계의 영향과 반려동물의 조절효과를 검증하는 데 목적이 있다. 이를 위해, 본 연구는 ‘2020년 장애인 삶 패널조사 3차 조사’ 자료를 활용하였으며, 자아존중감, 우울, 반려동물 유무 등 설문에 모두 응답한 4,423명을 대상으로 분석하였다. 자아존중감과 우울의 상호관련성을 검증하고 이에 대한 영향요인을 파악하기 위해 SUR 분석을 실시하였다. 분석결과, 장애인의 자아존중감과 우울 간에 유의미한 부적 상호관련성이 확인되었다. 둘째, 친구 유무는 자아존중감 향상과 우울 감소에 유의미한 영향을 미쳤으며, 특히 친구 유무는 우울에 대한 영향력이 더 큰 것으로 나타났다. 셋째, 반려동물 보유는 친구가 없는 장애인의 우울 수준을 유의미하게 완화하는 조절효과를 보였다. 이에 따라, 장애인의 자아존중감 향상과 우울 감소를 위해 심리사회적 지지체계가 필요하며, 특히 사회적 관계망이 취약한 장애인 대상으로 반려동물이라는 대안적 지원방안이 필요함을 시사하는 함의를 도출하였다.

주제어 : 장애인, 자아존중감, 우울, 친구 유무, 반려동물 보유, 조절효과, SUR 분석

* 제1저자(gene2you@gmail.com)

** 교신저자(jykang@bau.ac.kr)

I. 서 론

한국의 등록 장애인 수는 2023년 기준 약 264만 명으로, 전체 인구의 5.1%를 차지하고 있다. 이는 2000년 대비 약 2배 증가한 수치로(보건복지부, 2024), 장애인 인구의 증가와 함께 이들의 삶의 질과 복지에 대한 사회적 관심이 높아지고 있다. 특히 장애인들이 겪는 다양한 어려움 중에서도 신체적 제약뿐만 아니라 사회적 차별과 배제로 인한 심리적 어려움이 중요한 사회적 이슈로 부각되고 있어, 장애인의 심리적 건강에 대한 체계적인 접근이 더욱 필요한 시점이다.

장애인 인구의 증가와 함께 이들이 경험하는 정신건강 위험 또한 심각한 사회적 문제로 대두되고 있다. 장애로 인한 신체적 제약, 사회적 차별, 경제적 어려움 등은 장애인을 정신건강 고위험군으로 만드는 주요 요인으로 작용한다. 실제로 정신건강 관련 통계를 살펴보면, 정신장애의 대표적 증상인 우울을 경험하는 장애인이 약 18%로 전체 인구의 10%보다 현저히 높은 수준을 보이고 있으며, 장애인 중 자신의 주관적 건강상태가 ‘좋다’고 생각하는 경우가 14.0%로 전체 인구(32.4%)의 절반에도 미치지 못하고 있다(김성희 외, 2021). 더욱 우려스러운 것은 정신건강의 핵심 지표인 자아존중감이 장애인의 경우 비장애인에 비해 절반 수준으로 나타나, 장애로 인한 사회적 제약과 차별경험이 정신건강에 직접적 영향을 미치고 있음이 확인되었다(Choi, Shin & Choi, 2023; van Hees, 2020).

이러한 장애인의 정신건강 위기 상황에 대응하여 국립정신건강센터, 정신건강복지센터, 자살예방센터 등 기관에서 장애인의 심리적 건강을 증진하기 위해 다양한 서비스를 제공하고 있으나, 사회적 무관심으로 장애 특성에 맞는 적절한 서비스를 제공받지 못하고 있어 정신건강 및 정신장애 관련 개입의 체계적 강화가 시급한 실정이다(이진혁, 2023). 특히 장애인의 정신건강을 구성하는 핵심 요소인 자아존중감과 우울은 일상생활 기능과 사회참여, 나아가 삶의 질 전반에 결정적 영향을 미치는 지표로서, 자아존중감은 자신의 가치에 대한 전반적 평가를 의미하며(Rosenberg, 1979), 우울은 지속적인 슬픔과 무력감, 흥미상실 등을 특징으로 하는 정서상태로 정의된다(Sowislo & Orth, 2013). 따라서 장애인의 정신건강 증진을 위해서는 자아존중감과 우울에 영향을 미치는 요인들을 체계적으로 규명하고, 이를 바탕으로 한 실효성 있는 개입 방안을 모색하는 연구가 필수적이라 할 수 있다.

장애인의 제한된 사회적 관계망은 이러한 심리적 건강 문제를 더욱 심화시키는 요인으로 작용한다. Forrester-Jones 외(2006)의 연구에 따르면, 장애인들은 가족 중심의

제한된 관계망을 형성하고 있으며, 친구관계의 범위와 깊이가 상대적으로 부족한 것으로 나타났다. 특히 이진혁과 강주영(2024)은 한국의 장애인들이 경험하는 사회적 관계망의 특성을 분석하여, 지역사회 통합과 사회적 관계 형성의 기회가 매우 제한적임을 지적하였다. 이러한 사회적 고립과 대인관계의 제한은 심리적 건강 문제를 더욱 심각하게 만드는 요인이 될 수 있다(Labbé, Miller & Ng, 2019; Ogawat et al., 2021; McConnell et al., 2011).

장애인의 심리적 건강, 특히 자아존중감과 우울의 측면에서 친구관계는 중요한 보호요인으로 작용한다. Vanhalst 외(2013)의 연구는 친구와의 관계가 자아존중감을 높이고 우울을 감소시키는 직접적인 효과가 있음을 보여주었다. 특히 친구관계를 통한 정서적 지지와 사회적 인정은 개인의 자아존중감 향상에 중요한 요인으로 작용한다. Manchanda, Stein & Fazel(2023)의 연구에서도 긍정적인 친구관계가 우울의 예방과 감소에 유의미한 영향을 미치는 것으로 나타났다. 그러나 Forrester-Jones 외(2006)의 연구에 따르면, 장애인들은 가족 중심의 제한된 관계망을 형성하고 있어 친구관계를 통한 심리적 지지 효과를 충분히 경험하지 못하고 있는 실정이다.

이러한 맥락에서 반려동물은 장애인의 대안적 지지체제로 주목받고 있다. Wood 외(2015)의 연구는 반려동물이 단순한 애완동물의 차원을 넘어 정서적 지지와 사회적 상호작용의 매개체로서 의미 있는 기능을 수행한다고 설명하였다. Antonacopoulos와 Pychyl(2010)의 연구는 반려동물이 자아존중감과 우울에 미치는 영향을 체계적으로 검증하였으며, McConnell 외(2011)의 연구에서는 사회적 고립이나 대인관계의 어려움을 경험하는 개인에게서 반려동물의 효과가 더욱 크게 나타남을 보고하였다. 이러한 효과는 애착 이론과 사회적 지지 이론을 통해 설명될 수 있는데, 반려동물이 제공하는 무조건적 수용과 정서적 지지는 심리적 안정감을 증진하고 스트레스 상황에서 완충 역할을 한다(Beetz et al., 2012). 특히 노인 대상 국내 연구에서는 반려동물이 사회적 관계망이 취약한 독거노인에게서 유의미한 조절효과를 보이는 것으로 나타났다. 즉, 사회적 지지망이 부족한 독거노인에게 반려동물은 정서적 안정감을 제공하고 사회적 상호작용을 촉진함으로써 삶의 만족을 높이고 스트레스를 감소시키는 ‘완충 역할’을 한다는 것이다(유지선, 김옥진, 2014; 이종화, 손영은, 2022). 이와 유사한 맥락에서, 반려동물이 장애인의 심리적 건강에 있어서도 단순한 동반자가 아닌, 친구관계의 부재나 제한을 보완하는 중요한 조절변수로 작용할 가능성이 있다. 그러나 현재까지 장애인을 대상으로 한 반려동물의 조절효과 연구는 매우 제한적이며, 일반 인구나 노인을 대상으로 한 연구 결과를 장애인에게 일반화하기에는 한계가 있다.

한편, 기존 연구들의 또 다른 한계는 자아존중감과 우울을 분절된 변수로 간주하여 분석했다는 점이다. 실제로 자아존중감이 높아질 때 우울이 낮아지거나, 우울이 높아질 때 자아존중감이 낮아지는 등 두 변수는 밀접한 상호연관성을 가지고 있음에도 불구하고(Han & Kim, 2020), 기존 연구들은 이를 고려하지 않은 채 별도의 회귀모형으로 분석했다는 한계가 있다. 즉, 자아존중감에 관련된 요인만 분석할 경우 우울에 대한 정보를 고려하지 않은 상태에서 분석하기 때문에 우울에 대해 다룰 수 없고, 반대로 우울 관련 요인만 분석할 경우 자아존중감을 다루지 못하기 때문에 장애인의 심리적 건강에 대한 통합적 제언을 할 수 없다. 이러한 한계를 극복하기 위해 본 연구는 SUR(Seemingly Unrelated Regression) 분석을 활용하고자 한다. 이 분석 방법은 자아존중감과 우울의 상호연관성 정도를 파악할 수 있게 해주며, 두 종속변수 간의 오차항 상관관계와 교차방정식 제약 검정을 통해 독립변수들이 두 심리적 특성에 미치는 영향력의 차이를 비교분석할 수 있다는 장점이 있다(Greene & Hensher, 2010). 이것이 중요한 이유는 본 연구가 장애인의 자아존중감과 우울의 상호의존적 양상을 파악하고, 이를 통합적으로 개선하기 위해 파악해야 할 요인이 무엇인지에 관심이 있기 때문이다.

이러한 맥락에서 장애인의 자아존중감과 우울 간의 관계, 그리고 이 관계에 영향을 미치는 요인들에 대한 체계적 분석이 요구된다. 친구관계는 자아존중감 향상과 우울 감소에 중요한 보호요인으로 작용하지만(Vanhalst et al., 2013), 앞서 언급한 바와 같이 장애인들은 사회적 관계망 형성에 제약을 경험하고 있다(Forrester-Jones et al., 2006). 이때 반려동물은 사회적 지지가 부족한 상황에서 대안적 지지체제로 기능할 가능성이 있다. 특히 반려동물의 효과는 개인이 가진 사회적 관계의 수준에 따라 달라질 수 있는데, 친구관계가 충분한 경우에는 반려동물의 추가적 효과가 제한적일 수 있으나(McConnell et al., 2011), 친구관계가 부족한 경우에는 반려동물이 중요한 정서적 지지원으로 작용할 수 있다(이종화, 손영은, 2022). 따라서 친구관계와 반려동물 보유의 상호작용 효과를 검증함으로써, 사회적 관계망이 취약한 장애인을 위한 맞춤형 개입 방안을 제시할 수 있을 것이다.

이상의 논의를 종합할 때, 장애인의 심리적 건강에 대한 보다 체계적이고 통합적인 연구 접근이 필요한 시점이라고 할 수 있다. 먼저 자아존중감과 우울 간의 상호관련성을 통합적으로 분석할 수 있는 방법론적 접근이 요구된다. 기존 연구들이 두 심리적 특성을 독립적으로 다룸으로써 이들 간의 상호의존성을 충분히 고려하지 못한 점은 장애인의 복합적인 심리적 건강 상태를 정확히 규명하는 데 제약으로 작용하고 있다. 또

한 사회적 관계망이 제한적인 장애인에게 있어 친구관계가 심리적 건강에 미치는 구체적인 영향과 그 중요성에 대한 실증적 검증이 필요하다. 더불어 사회적 관계 형성에 어려움을 겪는 장애인을 위한 대안적 지지체계로서 반려동물의 심리적 지지 효과에 대한 과학적 근거가 부족한 상황에서, 이에 대한 체계적 연구를 통해 실질적인 개입 방안을 모색할 필요가 있다. 특히 친구관계와 반려동물이 장애인의 심리적 건강에 미치는 영향을 규명하고, 친구관계가 부족한 상황에서 반려동물이 대안적 지지체계로서 기능할 수 있는지를 검증하는 것이 중요하다.

이에 본 연구는 다음과 같은 목적을 가진다. 첫째, 장애인의 자아존중감과 우울 간의 상호관련성을 실증적으로 검증하고자 한다. 둘째, 친구 유무가 장애인의 자아존중감과 우울에 미치는 영향을 분석하여 사회적 관계의 중요성을 확인하고자 한다. 셋째, 반려동물 보유가 장애인의 자아존중감과 우울에 미치는 직접적 영향을 분석하고자 한다. 넷째, 친구 유무가 장애인의 자아존중감과 우울에 미치는 영향에서 반려동물 보유의 조절효과를 검증함으로써, 사회적 지지망이 부족한 상황에서 대안적 지지체계의 기능가능성을 탐색하고자 한다. 구체적으로 본 연구가 답하고자 하는 연구문제는 다음과 같다.

첫째, 장애인의 자아존중감과 우울 간에는 어떠한 상호관련성이 존재하는가?

둘째, 친구 유무는 장애인의 자아존중감과 우울에 어떠한 영향을 미치는가?

셋째, 반려동물 보유는 장애인의 자아존중감과 우울에 직접적인 영향을 미치는가?

넷째, 친구 유무가 장애인의 자아존중감과 우울에 미치는 영향에서 반려동물 보유는 어떠한 조절효과를 나타내는가?

본 연구는 다음과 같은 의의를 가진다. 학술적 측면에서는 자아존중감과 우울의 관계를 SUR 분석을 통해 실증적으로 검증함으로써, 장애인의 심리적 건강에 대한 이론적 이해를 확장하는데 기여할 것이다. 실천적 측면에서는 친구관계 형성 지원과 반려동물과의 관계를 통한 심리적 건강 증진 방안 등 구체적인 개입 방안의 근거를 제공할 것이다. 정책적 측면에서는 장애인의 사회적 통합과 심리적 건강 증진을 위한 제도적 지원 방안을 수립하는데 기초자료로 활용될 수 있을 것이다.

II. 이론적 고찰

1. 자아존중감과 우울의 관계

1) 자아존중감과 우울의 개념적 정의

심리적 건강을 측정하는 핵심 지표로서 자아존중감과 우울은 개인의 전반적인 기능과 삶의 질에 중요한 영향을 미치는 것으로 알려져 있다. 자아존중감은 자신의 가치에 대한 전반적 평가를 의미하며(Rosenberg, 1979), 개인이 자기 자신을 얼마나 가치 있고 유능한 존재로 인식하는지를 나타내는 심리적 구성개념이다. 이는 단순한 자기만족을 넘어서 자신의 능력과 가치에 대한 안정적이고 지속적인 믿음을 포함한다. 우울은 지속적인 슬픔과 무력감, 흥미상실 등을 특징으로 하는 정서상태로 정의되며(Sowislo & Orth, 2013), 일상생활 전반에 걸쳐 부정적 영향을 미치는 심리적 장애이다. 우울은 단순한 일시적 기분 저하와는 구별되는 것으로, 지속성과 일상 기능의 손상을 동반하는 임상적 의미를 갖는다.

장애인의 경우 이러한 심리적 건강 지표들이 더욱 중요한 의미를 갖는다. 2020년 장애인실태조사에 따르면, 장애인 중 자신의 주관적 건강상태가 ‘좋다’고 생각하는 경우가 14.0%로 전체 인구(32.4%)의 절반에도 미치지 못하며, 우울을 경험하는 장애인이 약 18%로 전체 인구의 10%보다 현저히 높은 수준을 보이고 있다(김성희 외, 2021). 더욱이, 장애인의 자아존중감은 비장애인에 비해 절반 수준으로 나타났으며, 이는 장애로 인한 사회적 제약과 차별경험이 주요 원인으로 지적되었다(Choi, Shin & Choi, 2023; van Hees, 2020).

2) 자아존중감과 우울의 관계 이론

자아존중감과 우울의 관계를 설명하는 이론적 모형은 시간의 흐름에 따라 발전되어 왔으며, 크게 세 가지 관점으로 구분할 수 있다. 먼저, 취약성 모형(Vulnerability Model)은 초기에 제시된 이론으로, 낮은 자아존중감이 우울의 발생과 지속에 영향을 미친다고 본다(Orth & Robins, 2013). Beck(1967)의 인지이론에서는 자기, 세상, 미래에 대한 부정적인 관점과 태도가 우울의 원인이자 유지와 재발에 영향을 미치게 되는데, 그 대표적인 요인이 자아존중감이라고 하였다. 이 모형에서는 낮은 자아존중감이 우울에 미치는 영향을 대인관계적 측면과 개인내적 측면으로 구분하는데(Orth

et al., 2008), 자아존중감이 낮은 사람들은 대인관계에서의 거부에 취약하고, 지속적인 부정적 자기평가를 통해 우울에 더 쉽게 빠질 수 있다고 설명한다.

다음으로, 상처 모형(Scar Model)은 취약성 모형과 반대 방향의 인과관계를 제시하며, 우울이 낮은 자아존중감의 원인이 된다고 보는 관점이다(Shahar & Davidson, 2003). 이 모형에서는 우울로 인한 부정적 경험이 자아존중감을 저하시키는 과정을 강조한다. 우울이 개인의 자아상에 지속적이고 영구적인 ‘상처’를 남기고, 이로 인해 자기 가치를 낮게 평가하게 된다고 설명한다. 우울한 사람들은 일상생활에서 흥미와 즐거움을 상실하여 주변 사람들과의 관계에서 긍정적 피드백을 받지 못하게 되고, 우울로 인해 자기 자신과 관련된 정보를 처리하는 방식이 왜곡되어 부정적 자기평가가 증가한다(김경호, 2019).

마지막으로, 상호인과성 모형(Reciprocal Relation Model)은 자아존중감과 우울이 서로에게 동시에 영향을 미치는 과정을 설명하는 관점이다(Orth et al., 2008). 낮은 자아존중감이 우울을 증가시키고, 증가된 우울이 다시 자아존중감을 저하시키는 상호순환적 과정이 발생할 수 있다는 것이다(최희철, 2011). 최근 취약성 모형과 상처 모형이 제시하는 일방향적 관계보다는 상호인과성 모형이 지지되는 연구들이 증가하고 있다(최희철, 2011; Johnson et al., 2016; Han & Kim, 2020). 고등학생을 대상으로 25년에 걸친 Johnson 외(2016)의 연구와 산후 여성을 대상으로 한 Han과 Kim (2020)의 연구에서도 자아존중감과 우울 간 상호인과적 관계가 확인되었다.

3) 장애인 집단에서의 특수성

장애인의 경우 이러한 관계가 더욱 두드러지게 나타난다. 장애인들은 신체적 제약, 사회적 차별, 경제적 어려움 등 다양한 스트레스에 노출되어 있어 비장애인에 비해 낮은 자아존중감과 높은 우울 위험을 보인다. 한국 장애인실태조사에 따르면, 장애인의 우울 경험률은 비장애인과 비교해 약 2배 정도 높았으며, 자아존중감 역시 비장애인의 절반 수준에 머무르는 것으로 나타났다(김성희 외, 2021; Choi et al., 2023). Sowislo와 Orth(2013)의 메타분석 연구는 장애인과 같은 취약집단에서 자아존중감과 우울의 관계가 더욱 강하게 나타남을 보고하였다. 특히 한국 비장애인 대상 연구에서도 자아존중감과 우울이 밀접한 관련성을 보인다는 것이 확인되었다(서영선, 이아라, 2024).

즉, 자아존중감과 우울 간의 관계를 설명하려는 다양한 이론적 모형과 실증 연구들은 대부분 두 변인이 상호작용하며 함께 작용하는 보완적 관계에 주목해 왔다. 예를 들어, 취약성 모형은 자아존중감이 낮을수록 우울 수준이 높아진다고 보지만, 상처 모

형은 우울 경험이 자아존중감을 저하시킨다고 본다. 상호인과성 모형은 이 두 심리 변인이 서로 영향을 주고받는 순환적 과정을 설명하며, 실제로 Sowislo와 Orth(2013)의 메타분석 결과도 자아존중감과 우울이 서로에게 유의한 영향을 미친다는 점에서 이러한 보완적 관계를 지지한다. 그러나 일부 연구에서는 두 변인이 항상 상호작용하지는 않는다는 가능성도 제시된다. Orth 외(2008)의 연구는 자아존중감이 우울을 예측하지만, 우울은 자아존중감의 변화를 설명하지 못한다고 보고하였으며, 이는 상황에 따라 자아존중감과 우울이 독립적으로 작동할 수 있다는 대체적 해석의 가능성을 열어둔다. 이처럼 대다수 연구는 보완적 관계를 전제로 하지만, 특정 조건이나 맥락에서는 대체적인 관계가 나타날 수 있다는 점에서, 장애인 대상으로 자아존중감과 우울이라는 두 심리적 변인의 상호관련성을 더욱 정교하게 규명하기 위한 실증적 접근이 필요하다.

2. 사회적 관계와 심리적 건강

1) 장애인의 사회적 관계망 특성

장애인의 사회적 관계망은 비장애인에 비해 제한적이고 취약한 특성을 보인다. Forrester-Jones 외(2006)의 연구에 따르면, 장애인들은 가족 중심의 제한된 관계망을 형성하고 있으며, 친구관계의 범위와 깊이가 상대적으로 부족한 것으로 나타났다. 이러한 제한된 사회적 관계망 형성에는 여러 요인이 작용한다. 첫째, 물리적 접근성의 제약이다. 많은 사회적 활동 공간이 장애인의 접근을 고려하지 않아 물리적 참여 자체가 어려운 경우가 많다. 둘째, 사회적 편견과 차별이다. 비장애인들의 장애에 대한 이해 부족과 편견은 자연스러운 관계 형성을 저해한다. 셋째, 장애인 당사자의 위축과 자신감 부족이다. 반복된 차별 경험과 사회적 배제는 장애인 스스로 관계 형성을 회피하게 만들 수 있다. 특히 이진혁과 강주영(2024)은 한국의 장애인들이 경험하는 사회적 관계망의 특성을 분석하여, 지역사회 통합과 사회적 관계 형성의 기회가 매우 제한적임을 지적하였다. 이러한 제한된 사회적 관계망은 장애인의 심리적 건강에 부정적 영향을 미칠 수 있으며, 특히 자아존중감과 우울 문제와 밀접하게 연관될 수 있다.

2) 친구관계가 자아존중감에 미치는 영향

친구관계는 개인의 자기가치감 형성에 중요한 역할을 한다. 이는 사회적 정체성 이론과 자기평가 유지 모델을 통해 설명될 수 있다. 사회적 정체성 이론에 따르면, 개인

은 자신이 속한 집단과의 관계를 통해 자아개념을 형성하며, 긍정적인 집단 정체성은 자아존중감 향상에 기여한다(Tajfel & Turner, 1979). 친구관계는 이러한 긍정적 사회적 정체성을 제공하는 중요한 근원이다. Vanhalst 외(2013)의 연구는 친구관계의 질이 자아존중감을 높이는 직접적인 효과가 있음을 보여주었다. 특히 친구관계를 통해 얻는 정서적 지지와 사회적 인정은 개인의 자아존중감 향상에 핵심적 요인으로 작용한다. 친구는 개인의 능력과 가치를 인정해주는 중요한 타자로서, 긍정적 피드백과 격려를 통해 자기가치감을 높인다. 장애인을 대상으로 한 연구에서도 이러한 경향이 확인된다. 허세미와 이예나(2023)는 미취업 장애인 1,579명을 대상으로 한 연구에서 대인관계가 자아존중감에 유의한 영향을 미친다는 것을 검증하였다. 이 연구에서는 대인관계와 장애수용이 높을수록 자아존중감이 높아졌으며, 이러한 영향은 자기효능감을 통해서도 간접적으로 나타났다. 특히 주목할 점은 대인관계가 자기효능감에 미치는 영향력이 중증 장애인 집단에서 더 크게 나타났다는 것으로, 이는 사회적 관계망이 더욱 제한적인 중증 장애인에게 친구관계가 자아존중감 형성에 더욱 중요한 역할을 할 수 있음을 시사한다.

3) 친구관계가 우울에 미치는 영향

친구관계는 우울에 대한 중요한 보호요인으로 작용한다. 이는 사회적 지지 이론의 완충효과 모델로 설명될 수 있다. Cohen과 Wills(1985)에 따르면, 사회적 지지는 스트레스가 심리적 건강에 미치는 부정적 영향을 완화하는 완충 역할을 한다. 친구관계를 통한 정서적 지지는 개인이 경험하는 스트레스와 우울 사이에서 보호막 역할을 한다. Manchanda 외(2023)의 연구에서는 긍정적인 친구관계가 우울의 예방과 감소에 유의미한 영향을 미치는 것으로 나타났다. 친구관계는 여러 경로를 통해 우울을 완화한다. 첫째, 정서적 지지를 통한 직접적 효과이다. 친구와의 공감적 소통은 부정적 정서를 해소하고 심리적 안정감을 제공한다. 둘째, 사회적 활동 참여를 통한 간접적 효과이다. 친구관계는 다양한 사회적 활동 참여 기회를 제공하여 고립감을 감소시킨다. 장애인을 대상으로 한 연구들에서도 이러한 관계가 확인되었다. 손성화 외(2016)는 지적 장애 중학생 대상으로 한 연구에서 또래애착과 우울 수준 사이에 유의한 부적 상관관계를 발견하였다. 이는 친구에 대한 애착이 높을수록 우울 증상이 낮게 나타남을 의미한다. 더불어 구신실(2018)의 연구에서는 장애인 대상으로 차별경험이 우울에 미치는 영향에 대한 사회적 지지의 조절효과를 검증하였다. 그 결과, 사회적 지지가 높을수록 차별경험이 우울에 미치는 부정적 영향이 완화되는 조절효과가 확인되었다.

친구관계의 중요성은 장애인뿐만 아니라 다른 취약계층에서도 확인된다. 이한우와 송형철(2015)은 사회적 지지가 다문화 가정 구성원에게 중요한 지지 요소로 작용한다고 보고했다. 특히 지역사회 내 친구로부터 받는 지지는 단순한 동료애를 넘어 안정감과 의존 욕구의 충족까지 제공하여 생활 적응에 긍정적인 역할을 한다고 설명했다. Siebert, Mutran & Reitzes(1999)은 더 나아가 친구의 존재가 노인에게 있어서 사회적 상실에 대한 역할 모델이 되기 때문에, 다른 사회적 역할을 상실해 가는 노인들에게 친구와의 결속 유지가 중요하다고 강조했다. 이러한 연구들은 친구관계가 다양한 취약계층의 심리적 건강에 있어 보호요인으로 작용할 수 있음을 보여준다.

종합하면, 자아존중감과 우울은 상호 밀접한 관련이 있으며, 친구관계는 이 두 변인에 동시에 영향을 미치는 중요한 요인이다. 선행연구들은 친구관계가 자아존중감을 높이고 우울을 감소시키는 효과가 있음을 실증적으로 검증해왔다. 특히 이러한 효과는 장애인과 같이 사회적 관계망이 제한적인 취약집단에서 더욱 두드러지게 나타나는데, 이는 친구관계가 제공하는 정서적 지지와 사회적 인정이 심리적 건강의 중요한 보호요인으로 작용함을 의미한다. 그러나 장애인들은 사회적 편견과 물리적 접근성 제한 등으로 인해 친구관계 형성에 어려움을 겪고 있어, 이들의 심리적 건강을 위한 대안적 지지체계에 관한 연구 필요성이 제기된다.

3. 대안적 지지체계로서의 반려동물

1) 반려동물의 심리사회적 지지 기능

반려동물의 심리사회적 지지 기능은 최근 주목받고 있는 연구주제이다. Wood 외(2015)의 연구는 반려동물이 단순한 애완동물의 차원을 넘어 정서적 지지와 사회적 상호작용의 매개체로서 중요한 역할을 한다고 보고하였다. 특히 반려동물은 무조건적인 애정과 지지를 제공하며, 이는 인간관계에서 경험할 수 있는 평가적 요소나 조건적 수용의 부담이 없다는 특징을 갖는다. Antonacopoulos와 Pychyl(2010)의 연구는 반려동물이 자아존중감과 우울에 미치는 영향을 체계적으로 검증하였으며, 반려동물 양육이 자아존중감을 높이고 우울 수준을 낮추는데 기여하는 것으로 나타났다. 이는 반려동물을 돌보는 과정에서 경험하는 책임감과 성취감, 그리고 반려동물로부터 받는 지속적인 긍정적 피드백이 심리적 건강에 기여하기 때문으로 해석된다.

2) 반려동물이 자아존중감과 우울에 미치는 영향

반려동물은 자아존중감 향상 및 우울 감소에 영향을 미치는 것으로 알려져 있다. 자아존중감 측면에서, 반려동물은 특히 노인과 장애인에게 중요한 의미를 갖는다. 노년기에 이르면 신체적 기능 저하와 사회적 역할 상실로 인해 자신의 가치감이 낮아지고 자아존중감이 저하되는데(Stevens, 1965), 이때 반려동물은 돌봄의 대상이 되어 역할감을 제공하고, 무조건적인 사랑과 수용을 통해 자아존중감 향상에 기여할 수 있다. 장애인도 사회적 편견과 제약으로 인해 낮은 자아존중감을 경험할 수 있는데, 반려동물과의 관계에서는 이러한 편견 없이 온전한 자신으로 수용 받는 경험을 통해 자아존중감을 회복할 수 있다. 유지선과 김옥진(2014)의 연구에서도 반려동물 양육이 노인의 우울 감소와 자아존중감 향상에 유의미한 영향을 미치는 것으로 확인되었다.

우울 측면에서 살펴보면, 반려동물은 우울 증상 완화에 효과적인 역할을 할 수 있다. 특히 노인들은 배우자 사망, 동년배의 죽음, 사회적 고립 등 다양한 심리적 상실을 경험하게 되며, 이로 인해 우울감이 크게 증가하게 된다(Stevens, 1965). Banks와 Banks(2002)의 연구에서는 장기요양시설의 노인 대상자에게 6주간의 동물매개치료를 적용한 결과 외로움을 감소시키는 데 효과가 있는 것으로 나타났으며, 이는 우울감 감소와도 연관된다. 또한 Motomura 외(2004)의 연구에서 치매노인을 대상으로 동물매개치료를 적용한 결과, 무감정 측정에서 통계적으로 유의한 감소가 나타나 정신 상태에 긍정적인 영향을 미치는 것으로 확인되었다.

3) 친구관계와 반려동물의 조절효과

반려동물의 효과는 개인이 가진 사회적지지 수준에 따라 다르게 나타난다. McConnell 외(2011)의 연구는 사회적 고립이나 대인관계의 어려움을 경험하는 개인에게서 반려동물의 효과가 더욱 크게 나타남을 보고하였다. 반려동물은 인간관계에서 충족되지 못한 친밀감과 소속감의 욕구를 일정 부분 충족시키며, 이는 특히 장애로 인해 사회적 관계 형성에 제약이 있는 개인에게 더욱 중요한 의미를 갖는다. Garrity 외(1989)의 연구에서는 사회적 관계망이 부족한 개인에게서 반려동물의 긍정적 효과가 더 크게 나타났으며, 특히 친구관계가 부족한 경우, 반려동물은 대안적 애착 대상으로서 심리적 안정감과 정서적 지지의 주요 원천이 된다. 이종화와 손영은(2022)은 독거노인 1,308명을 대상으로 한 연구에서 사회적 지지망이 없는 집단에서는 반려동물이 있을 때 삶의 만족이 높아지고 스트레스 수준이 낮아지는 것으로 나타났다. 반면 사회적 지지망

이 있는 집단에서는 반려동물 유무에 따른 삶의 만족과 스트레스 수준에 큰 차이가 없었다. 이는 반려동물이 친구관계가 부족한 개인에게 대안적 지지체제로 작용함을 보여주는 결과이다. 박형준과 김충희(2012)의 연구에서도 학교폭력 피해경험 청소년을 대상으로 동물매개치료 프로그램을 실시한 결과, 우울 감소와 자아존중감 향상에 유의미한 효과가 있음을 보고하였다.

이와 같은 조절 효과의 메커니즘은 사회적 지지 이론과 애착 이론을 통해 설명될 수 있다. 사회적 지지 이론에 따르면, 개인이 타인으로부터 받는 정서적, 정보적, 평가적, 도구적 지지는 스트레스 상황에서 완충 역할을 하여 심리적 건강에 긍정적인 영향을 미친다(Cohen & Wills, 1985). 반려동물은 인간과 같은 형태의 사회적 지지는 아니지만, 정서적 지지와 안정감을 제공함으로써 유사한 완충 효과를 나타낼 수 있다. 특히 사회적 지지망이 부족한 개인에게는 반려동물이 제공하는 정서적 지지가 유일한 지지원이 될 수 있으므로, 그 효과가 더욱 크게 나타난다. 애착 이론 측면에서, Bowlby(2008)는 애착이 생존을 위한 기본적인 욕구이며, 안정적인 애착관계가 스트레스 상황에서 안전기지와 안전한 피난처 역할을 한다고 설명했다. 반려동물은 인간과 마찬가지로 애착 대상이 될 수 있으며, 특히 인간관계에서 안정적인 애착을 형성하지 못한 개인에게 대안적인 애착 대상으로 기능할 수 있다. Zilcha-Mano 외(2011)는 반려동물에 대한 애착이 인간 대상 애착과 유사한 심리적 기능을 수행할 수 있으며, 특히 인간관계에서 애착 불안이나 회피가 높은 개인에게 반려동물은 안전한 애착 형성의 기회를 제공한다고 설명했다. Beetz 외(2012)는 반려동물이 제공하는 무조건적 수용과 정서적 지지가 심리적 안정감을 증진하고 스트레스 상황에서 완충 역할을 한다고 강조하였다.

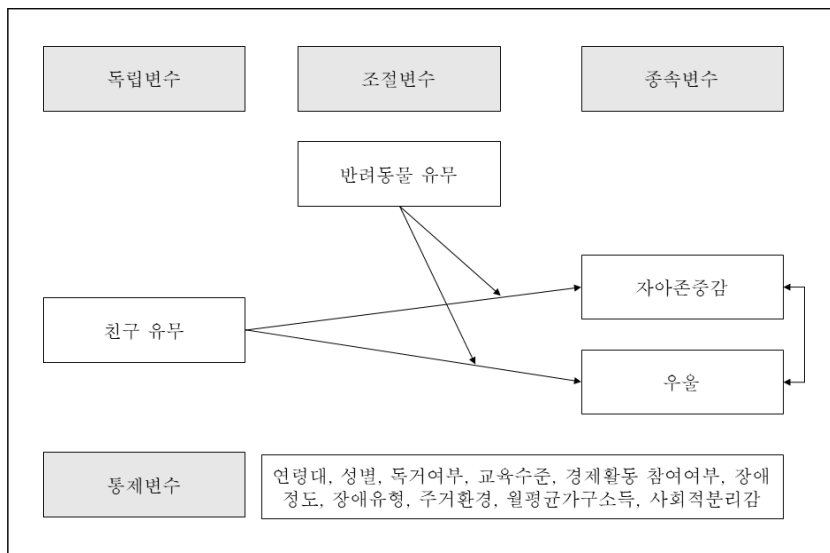
이러한 이론적 논의에도 불구하고, 한국에서는 이러한 상호작용 효과에 대한 실증연구가 부족한 실정이며, 특히 장애인을 대상으로 한 연구는 거의 전무하다. 반면, 국외에서는 장애인을 대상으로 한 반려동물 및 동물매개치료 연구가 상당히 축적되어 있다. Maber-Aleksandrowicz 외(2016)의 지적장애인 대상 체계적 문헌고찰에서는 동물매개치료가 행동적, 사회적, 인지적, 정서적 결과에 긍정적 효과를 보이는 것으로 나타났다. 특히 자아존중감과 관련하여, Schuck 외(2018)의 ADHD 아동을 대상으로 한 무작위 대조연구에서는 동물매개개입이 전통적인 심리사회적 개입과 비교하여 자아존중감, 행동 통제, 학업 능력에서 더 큰 개선을 보였다. 또한 Schooten 외(2024)의 지적장애인 성인을 대상으로 한 질적 연구에서는 개견매개치료에 대한 경험이 주로 긍정적으로 나타났으며, 심리적, 신체적, 사회적 기능 증진에 기여하는 것으로 확인되었다. 이러한 국외 연구들은 반려동물이 다양한 유형의 장애인에게 심리적 건강 증진

에 기여할 수 있음을 시사한다. 따라서 본 연구에서는 장애인의 심리적 건강 증진을 위해 자아존중감과 우울의 관계에서 친구관계와 반려동물의 상호작용 효과를 실증적으로 검증하고자 한다.

III. 연구방법

1. 연구모형

자아존중감과 우울 간의 상호관련성에 대한 이론적 모형과, 이에 영향을 줄 수 있는 친구관계 및 반려동물에 대한 선행연구들을 고찰한 결과를 바탕으로, [그림 1]과 같은 연구모형을 제시하였다.



[그림 1] 연구모형

2. 분석자료 및 연구대상

본 연구는 한국장애인개발원이 실시한 장애인 삶 패널조사 3차 조사(2020년) 자료를 분석에 활용하였다. 장애인 삶 패널조사는 2018년을 시작으로 매년 수행되는 전국

단위의 조사로, 장애인의 인구사회학적 특성, 장애 특성, 건강 특성 및 사회적 자원 등을 포함한 전반적 생활실태를 파악하여 장애인 복지 정책 수립을 위한 기초자료를 제공하고 있는데, 본 연구의 주요 변수인 자아존중감, 우울, 친구 유무뿐만 아니라 반려동물 유무 변수를 포함하고 있어, 본 연구에 적절한 자료이다.

연구에 활용된 자료는 한국장애인개발원이 전문 조사기관을 통해 수집한 2차 자료로, 전국의 재가 등록장애인을 모집단으로 하여 장애 유형, 장애 정도, 성별 등을 고려한 층화할당 표집 방식으로 대상자를 선정하였다(김정희 외, 2021). 장애인 삶 패널조사는 장애 유형별 분포를 고려하여 지체장애, 뇌병변장애 등 신체외부장애, 시각 및 청각장애, 신장장애 등 신체내부장애, 그리고 지적장애, 자폐성장애, 정신장애 등 정신적 장애를 포함한 대표성 있는 표본을 구성하였다. 조사 과정에서 참여자의 자발적 동의와 개인정보 보호 원칙이 준수되었다. 연구자는 한국장애인개발원의 공식 절차를 통해 비식별화된 데이터를 제공받았으며, 자료 활용 규정을 엄격히 준수하였다. 취약계층을 대상으로 하는 연구의 특성을 고려하여 전체 연구 과정에서 연구 윤리를 철저히 준수하였다. 본 연구목적에 적합하도록 관련 문항의 재부호화 과정 및 오류 검토를 거쳐 3차 조사에 참여한 대상자 중 자아존중감, 우울, 친구 유무 및 반려동물 유무 등 설문에 모두 응답한 4,423명의 장애인을 최종 분석 대상으로 선정하였다.

3. 변수의 구성 및 측정도구

1) 주요변수

본 연구의 종속변수는 장애인의 자아존중감과 우울 두 가지이다. 먼저, 자아존중감은 Rosenberg(1965)가 개발하고 전병제(1974)가 번역한 Rosenberg Self-Esteem Scale(RSES)를 활용하였다. 이 척도는 총체적인 자아존중감을 측정하는 도구로서 신뢰도와 타당도가 매우 높은 것으로 알려져 있다(Rosenberg, 1965). 10개 문항으로 구성되어 있으며, 각 문항에 대해 ‘전혀 그렇지 않다’를 1점에서부터 ‘항상 그렇다’를 4점까지 4점 리커트 척도로 응답하게 되어있다. 10개 문항 중 4개의 역문항에 대해서 역으로 환산한 후 합산한 점수를 연속형으로 사용하였으며, 점수가 높을수록 자아존중감이 높음을 의미한다. 본 변수의 신뢰도 분석 결과 Cronbach’s alpha 값은 .797이었다.

다음으로, 우울은 Kohout 외(1993)가 개발한 CESD-11(Center for Epidemiologic Studies Depression Scale-11) 척도를 활용하였다. 이 척도는 Radloff(1977)의 CES-D

척도를 11개 문항으로 단축한 것으로, 지역사회 거주 장애인의 우울 증상을 측정하는데도 활용되고 있다. 11개 문항 각각에 대해 ‘극히 드물다’에서 ‘대부분이 그랬다’까지 4점 리커트 척도로 응답하게 되어있다. 11개 문항 가운데 2개의 역문항에 대해 역으로 환산한 후 합산한 점수를 사용하였으며, 점수가 높을수록 우울 수준이 높음을 의미한다. 본 변수의 신뢰도 분석 결과 Cronbach’s alpha 값은 .901이었다.

본 연구의 독립변수는 친구 유무이다. 친구 유무는 개인적인 문제나 가족 문제, 진로 문제 등을 이야기할 수 있는 친구나 지인이 얼마나 있는지 묻는 문항을 활용하였다. 친구가 없는 경우를 0으로, 한 명이라도 있는 경우를 1로 부호화하였다.

그리고, 본 연구의 조절변수는 반려동물 보유 여부이다. 반려동물 보유는 현재 가정에서 반려동물이 있는지 묻는 문항을 활용하였다. 반려동물이 없는 경우를 0으로, 있는 경우를 1로 부호화하였다.

2) 통제변수

본 연구의 통제변수로 연령대, 성별, 독거여부, 교육수준, 경제활동 참여여부, 장애정도, 장애유형, 주거환경, 월평균가구소득, 사회적분리감이 포함하였다. 연령대(10대~70대 이상), 성별(여=0, 남=1), 독거여부(동거=0, 독거=1)는 범주형으로 측정하였다. 교육수준(무학~대학원졸), 경제활동 참여 여부(미참여=0, 참여=1)로 구분하여 활용하였다. 장애정도(중증=0, 경증=1), 장애 유형(신체외부=0, 시청각장애=1, 신체내부=2, 정신적=3)으로 측정하였고, 주거환경 변수는 현재 거주하는 곳의 주거환경은 어떠한가를 묻는 문항을 활용하였다. 이 변수는 장애인 삶 패널조사에서 개발된 주거환경 척도로(강정배 외, 2018), 접근성, 안정성, 쾌적성 등 8개 영역 각각에 대해 ‘전혀 그렇지 않다’에서 ‘그렇다’까지 4점 리커트 척도로 응답하게 되어있다. 이를 합산하여 연속형 변수로 사용하였으며, 점수가 높을수록 주거환경이 좋다는 것을 의미한다. 본 변수의 신뢰도 분석 결과 Cronbach’s alpha 값은 .863이었다. 월평균가구소득은 (단위: 만원)을 연속형 변수로 활용하였다. 그리고, 사회적 분리감 변수는 장애로 인해 나는 사회로부터 분리되어 있다고 생각한다는 문항에 대해 ‘전혀 그렇지 않다’ 1점에서부터 ‘매우 그렇다’ 4점으로 4점 리커트 척도로 응답한 값을 활용하였다.

4. 자료 분석 방법

본 연구는 STATA 16.0을 활용하여 기술통계 분석과 SUR(Seemingly Unrelated Regression Analysis)을 시행하였다. 먼저, 연구대상자의 일반적 특성과 주요 변수의 특성을 파악하기 위해 빈도분석 및 기술통계 분석을 실시하였다. 다음으로, 자아존중감과 우울에 대한 영향요인을 파악하기 위해 SUR 모형을 활용하였다. 마지막으로, 친구 유무가 자아존중감과 우울에 미치는 영향과 이들 관계에서 반려동물 유무의 조절효과를 검증하기 위해 두 변수의 상호작용항을 투입하여 분석하였다.

자아존중감과 우울을 종속변수로 사용할 경우 다음과 같은 측면이 고려될 필요가 있다. 먼저, 자아존중감과 우울은 ‘심리상태’라는 동일 개념의 다른 특성을 측정한 것이기 때문에 상호독립적이라고 보기 어렵다. 즉, 자아존중감이 높아질 때 우울이 낮아질 가능성이 있고, 우울이 높아질 때 자아존중감이 낮아질 위험이 존재하기 때문에(김유현, 신승현, 2019), 두 변수 사이의 상호의존성을 연구모형에서 고려할 필요가 있다. 만약 자아존중감과 우울 사이에 상호의존성이 없다고 가정한다면 각각의 함수를 별도의 회귀모형으로 추정할 수 있으나, 상호의존성이 존재할 경우 이러한 방식은 비효율적 추정치를 도출할 수 있다(이진혁, 2023).

이에 본 연구는 종속변수들 사이의 상관관계와 다른 예측변수들이 각 종속변수에 미치는 효과를 통제한 후 독립변수의 효과를 확인할 수 있는 SUR 모형을 활용하였다. SUR 모형은 각 종속변수에 대한 다른 외생변수들을 통제한 상태에서의 종속변수 간 오차항 상관관계를 파악할 수 있으며, 교차방정식 제약(cross-equation restrictions) 검정을 통해 독립변수들이 두 종속변수에 미치는 영향력의 차이를 비교 분석할 수 있다는 장점이 있다(이진혁, 2023). 특히 본 연구와 같이 친구관계와 반려동물의 상호작용 효과가 자아존중감과 우울이라는 두 변수에 미치는 영향력의 차이를 검증하는데 적합한 분석 방법이라고 할 수 있다. 더불어 SUR 분석은 통계적 정확성과 정책적 활용 측면에서 유용성을 갖는다. 통계적으로는 개별 회귀분석 대비 더 효율적인 추정치를 제공하여 연구 결과의 신뢰성을 높이며, 정책적으로는 장애인 복지 서비스의 제한된 자원을 어디에 우선 배분할지 결정하는 데 필요한 실증적 근거를 제공한다(Greene & Hensher, 2010). 특히 사회복지 및 장애인 연구 분야에서는 심리적 건강과 관련된 복합적 변수들이 상호 연관되어 있어 SUR과 같은 통합적 분석 접근이 개별 분석보다 현실을 더 정확히 반영할 수 있다는 점에서 활용도가 높다고 평가된다.

분석에 앞서 본 모형에 투입된 변수의 다중공선성을 검토한 결과, 분산팽창인자 값(VIF)이 1.02~1.29로 3을 넘지 않아 다중공선성 문제는 없는 것으로 확인되었다. <표 1>

에서 볼 수 있듯이 월평균가구소득의 경우 왜도 4.054, 첨도 43.225로 정규성 가정을 위반하여, 자연로그 변환을 한 후 SUR 분석을 실시하였다. 통계적 유의성은 유의수준 5%를 기준으로 판단하였다. 또한 <표 2>의 분석 과정에서 반려동물 유무의 응답 비율 불균형(반려동물 있음: 9.11%, 없음: 90.89%)이 있다. 하지만 이러한 불균형 비율은 실제 한국 장애인 집단의 반려동물 보유 현실을 반영하는 것으로, 조절효과 분석에서는 각 집단의 절대적 표본 크기가 확보되면 통계적으로 유효하다고 알려져 있는데 (Hayes, 2013), 본 연구의 반려동물 보유 집단(403명)은 분석에 필요한 충분한 표본 수를 확보하고 있다. 더욱이, 반려동물 보유 집단 간 표본 크기 불균형으로 인한 표준 오차 추정의 불안정성을 보완하기 위해 강건 표준오차(robust standard errors)를 적용하였다(Hayes, 2013; Lee, Lee & Cui, 2025; Wooldridge, 2010).

IV. 연구 결과

1. 연구대상자의 일반적 특성

본 연구대상자의 일반적 특성에 대한 기술통계 결과는 <표 1>과 같다. 우선 연령대를 살펴보면, 10대는 22명(0.5%), 20대는 294명(6.65%), 30대는 257명(5.81%), 40대는 503명(11.37%), 50대는 1,186명(26.81%), 60대는 1,731명(39.14%), 70대 이상은 430명(9.72%)으로 나타났다. 성별의 경우 남자가 2,406명(54.4%), 여자가 2,017명(45.6%)으로 남성의 비율이 다소 높았다. 독거 유무를 보면 동거가 3,466명(78.36%), 독거가 957명(21.64%)으로 동거가구의 비율이 높게 나타났다. 교육수준은 무학이 195명(4.41%), 초등학교 졸업이 712명(16.1%), 중학교 졸업이 803명(18.16%), 고등학교 졸업이 1,921명(43.43%), 전문대 졸업이 247명(5.58%), 대학교 졸업이 485명(10.97%), 대학원 졸업이 60명(1.35%)으로 고등학교 졸업자가 가장 큰 비중을 차지했다. 경제활동 상태는 경제활동이 있는 경우가 1,170명(26.45%), 없는 경우가 3,253명(73.55%)으로 경제활동을 하지 않는 비율이 현저히 높았다. 장애정도는 중증이 2,198명(49.69%), 경증이 2,225명(50.31%)으로 비슷한 수준을 보였다. 장애유형은 신체의 부장애가 1,695명(38.32%), 시청각장애가 1,351명(30.54%), 신체내부장애가 593명(13.41%), 정신적장애가 784명(17.73%)으로 나타났다. 주거환경 수준의 평균은 24.221점(SD=3.522), 월평균가구소득은 254.212만원(SD=222.469), 사회적분리감의 평균

은 2.452점(SD=0.780)으로 조사되었다.

〈표 1〉 연구대상자의 일반적 특성(N=4,423)

변수	구분	빈도(명)/평균	백분율(%) /표준편차	왜도	첨도
연령대	10대	22	0.5	-	-
	20대	294	6.65		
	30대	257	5.81		
	40대	503	11.37		
	50대	1,186	26.81		
	60대	1,731	39.14		
	70대 이상	430	9.72		
성별	남자	2,406	54.4	-	-
	여자	2,017	45.6		
독거유무	동거	3,466	78.36	-	-
	독거	957	21.64		
교육수준	무학	195	4.41	-	-
	초졸	712	16.1		
	중졸	803	18.16		
	고졸	1,921	43.43		
	전문대졸	247	5.58		
	대졸	485	10.97		
	대학원졸	60	1.35		
경제활동참여	있음	1,170	26.45	-	-
	없음	3,253	73.55		
장애정도	중증	2,198	49.69	-	-
	경증	2,225	50.31		
장애유형	신체외부	1,695	38.32	-	-
	시청각장애	1,351	30.54		
	신체내부	593	13.41		
	정신적	784	17.73		
주거환경		24.221	3.522	-0.304	3.918
월평균가구소득		254.212	222.469	4.054	43.225
사회적분리감		2.452	0.780	-0.007	2.580

2. 연구대상자의 주요변수 특성

본 연구대상자의 주요변수에 대한 기술통계 결과는 <표 2>와 같다. 독립변수인 친구 유무의 경우 친구가 없는 응답자가 1,336명(30.21%), 있는 응답자가 3,087명(69.79%)이었다. 조절변수인 반려동물 유무의 경우 반려동물이 없는 응답자가 4,020명(90.89%), 있는 응답자가 403명(9.11%)으로 나타났다.

<표 2> 연구대상자 주요변수 특성(N=4,423)

변수		구분	빈도(명)/평균	백분율(%) / 표준편차	왜도	첨도
독립변수	친구	무	1,336	30.21	-	-
		유	3,087	69.79		
조절변수	반려동물 보유	무	4,020	90.89	-	-
		유	403	9.11		
종속변수	자아존중감		27.106	4.212	-0.099	3.710
	우울		20.122	6.587	0.631	2.989
	자아존중감과 우울 오차항 간 상관관계(rho)		-0.257***			

*** $p < .001$.

종속변수를 살펴보면, 자아존중감은 최소 10점에서 최대 40점으로 측정되는데, 연구대상자의 자아존중감 평균은 27.106점($SD=4.212$)으로 나타났다. 그리고, 우울은 최소 11점에서 최대 44점으로 측정되는데, 연구대상자의 우울 평균은 20.122점($SD=6.587$)으로 조사되었다. 본 연구의 종속변수인 자아존중감과 우울의 오차항 간 상관관계(rho)는 -0.257로, 통계적으로 유의한 부적 상관관계를 보였다($p < .001$). 즉, 장애인의 자아존중감이 높을수록 우울 수준은 낮아지고, 우울이 높을수록 자아존중감이 낮아지는 상호 영향 관계가 확인되었다.

<표 3> 주요변수의 상관관계 분석(N=4,423)

	자아존중감	우울	친구 유무	반려동물 보유 유무
자아존중감	1			
우울	-0.399***	1		
친구 유무	0.037*	0.036*	1	
반려동물 보유 유무	0.262***	-0.273***	0.032*	1

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$

주요 변수 간 상관관계 분석결과는 <표 3>과 같다. 먼저 자아존중감은 우울과 통계적으로 유의미한 부적 상관관계($r=-.399$, $p<.001$)를 보였으며, 반려동물 보유 유무와는 통계적으로 유의미한 정적 상관관계($r=.262$, $p<.001$)를 나타냈다. 또한 친구 유무와도 통계적으로 유의미한 정적 상관관계($r=.037$, $p<.05$)가 있는 것으로 나타났다. 다음으로 우울은 반려동물 보유 유무와 통계적으로 유의미한 부적 상관관계($r=-.273$, $p<.001$)를 보였으며, 친구 유무와는 통계적으로 유의미한 정적 상관관계($r=.036$, $p<.05$)를 나타냈다. 마지막으로 친구 유무와 반려동물 보유 유무 간에는 통계적으로 유의미한 정적 상관관계($r=.032$, $p<.05$)가 확인되었다.

3. 장애인의 자아존중감 및 우울에 미치는 영향 요인: SUR 분석

장애인의 자아존중감과 우울에 미치는 영향요인에 대해 SUR(Seemingly Unrelated Regression) 분석결과는 <표 4>에서 정리되는 바와 같다.

<표 4> 장애인의 자아존중감 및 우울에 미치는 영향 요인(N=4,423)

변수		자아존중감				우울			
		B	SE	B	SE	B	SE	B	SE
통제변수	연령대	-0.071	0.043	-0.067	0.044	0.256 ***	0.071	0.246 ***	0.071
	여자 (Ref.=남성)	0.031	0.113	0.027	0.113	0.765 ***	0.183	0.766 ***	0.183
	독거	-0.162	0.143	-0.137	0.143	0.933 ***	0.240	0.860 ***	0.241
	교육수준	0.039	0.035	0.045	0.035	-0.029	0.057	-0.027	0.057
	경제활동참여 없음 (Ref.= 있음)	-1.552 ***	0.139	-1.521 ***	0.139	1.941 ***	0.225	1.917 ***	0.224
	경증 (Ref.=중증)	0.995 ***	0.122	1.012 ***	0.122	-0.732 ***	0.197	-0.726 ***	0.197
	장애유형(Ref.=신체외부)								
	시청각	0.590 ***	0.136	0.586 ***	0.136	-0.790 ***	0.220	-0.778 ***	0.220
	신체내부	1.106 ***	0.182	1.134 ***	0.182	-0.261	0.294	-0.266	0.294
	정신적	0.175	0.160	0.187	0.160	0.125	0.259	0.123	0.259
	로그(월평균가구	0.449	0.065	0.450	0.065	-0.348	0.106	-0.351	0.106

변수		자아존중감				우울			
		B	SE	B	SE	B	SE	B	SE
	소득)	***		***		***		***	
	주거환경	0.164 ***	0.016	0.164 ***	0.016	-0.331 ***	0.026	-0.333 ***	0.026
	사회적분리감	-1.168 ***	0.073	-1.167 ***	0.073	0.995 ***	0.119	0.993 ***	0.119
독립변수	친구 유 (Ref.=무)	1.210 ***	0.127	1.242 ***	0.133	-2.612 ***	0.207	-2.738 ***	0.214
조절변수	반려동물 유 (Ref.=무)	0.135	0.193	0.717	0.378	-0.212	0.313	-1.343 *	0.611
상호작용항	친구 유무* 반려동물 유무			-0.758	0.439			1.527 *	0.709
(상수)		23.278 ***	0.664	23.205 ***	0.665	24.012 ***	1.073	26.772 ***	1.075

* $p<.05$, ** $p<.01$, *** $p<.001$; B: 비표준화 회귀 계수 (Unstandardized Regression Coefficients); SE: 표준오차 (Standard Error).

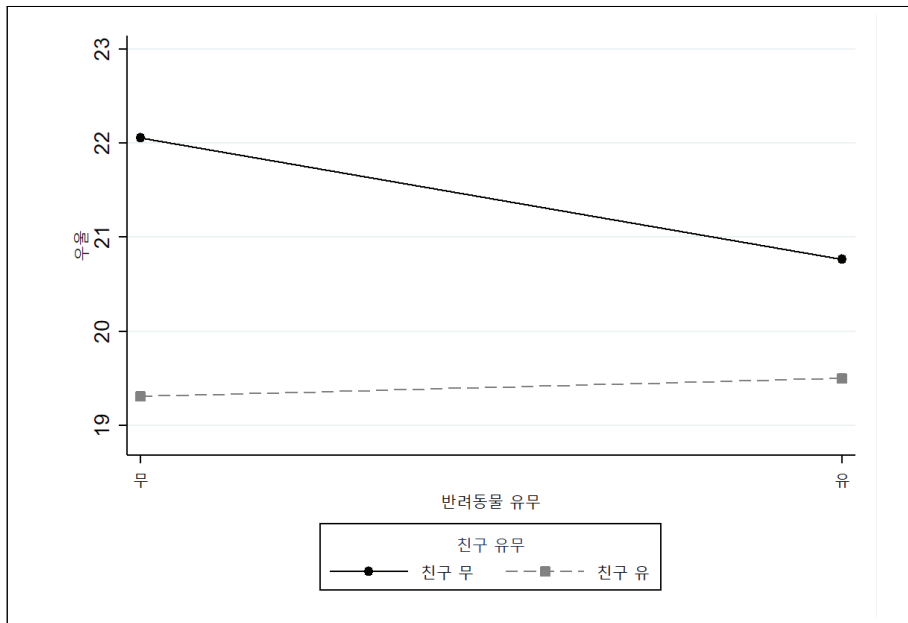
자아존중감에 대한 분석결과는 다음과 같다. 먼저 통제변수 중 경제활동참여, 장애정도, 장애유형, 월평균가구소득, 주거환경, 사회적분리감 변수가 통계적으로 유의하였다. 구체적으로, 경제활동에 참여하지 않을 경우 자아존중감이 낮아졌고($B=-1.521$, $p<.001$), 사회적분리감이 높을수록 자아존중감이 낮아졌다($B=-1.167$, $p<.001$). 반면, 경증장애인일 경우 자아존중감이 높아졌으며($B=1.012$, $p<.001$), 장애유형에서는 신체외부장애 대비 시청각장애($B=0.586$, $p<.001$)와 신체내부장애($B=1.134$, $p<.001$)일 때 자아존중감이 높아졌다. 또한 로그변환된 월평균가구소득이 높을수록($B=0.450$, $p<.001$), 주거환경이 좋을수록($B=0.164$, $p<.001$) 자아존중감이 높아졌다. 다음으로, 주요변수에 대해 살펴보면, 친구 유무가 통계적으로 유의하였다. 즉, 친구가 있을 때 자아존중감이 높아졌다($B=1.242$, $p<.001$).

우울에 대한 분석결과는 다음과 같다. 먼저 통제변수 중 연령대, 성별, 독거여부, 경제활동참여, 장애정도, 장애유형, 월평균가구소득, 주거환경, 사회적분리감 변수가 통계적으로 유의하였다. 구체적으로, 연령대가 높을수록($B=0.246$, $p<.001$), 여성일 경우($B=0.766$, $p<.001$), 독거일 경우($B=0.860$, $p<.001$), 경제활동에 참여하지 않을 경우($B=1.917$, $p<.001$), 사회적분리감이 높을수록($B=0.993$, $p<.001$) 우울이 높아졌다. 반면, 경증장애인일 경우($B=-0.726$, $p<.001$), 신체외부장애 대비 시청각장애인 경우($B=-0.778$, $p<.001$) 우울이 낮아졌다. 또한 로그변환된 월평균가구소득이 높을수록($B=-0.351$, $p<.001$), 주거환경이 좋을수록($B=-0.333$, $p<.001$) 우울이 낮아졌다. 다

음으로, 주요변수에 대해 살펴보면, 친구 유무가 통계적으로 유의하였다. 즉, 친구가 있을 때 우울은 낮아졌다($B=-2.738$, $p<.001$).

이 결과에서 흥미로운 점은 일부 변수들의 영향력이 두 종속변수에 대해 각기 다르게 나타났다는 것이다. 자아존중감에서는 신체내부장애인이 신체외부장애인에 비해 자아존중감이 유의미하게 높았으나, 우울에서는 유의미한 차이가 없었다. 반면, 연령대가 높을수록, 여성일수록, 독거일수록 자아존중감에는 유의미한 영향을 미치지 않았으나, 우울 수준은 높아지는 것으로 나타났다. 한편, 경제활동 참여, 장애정도, 시청각장애, 월평균가구소득, 주거환경, 사회적분리감 변수는 두 종속변수 모두에 일관되게 영향을 주는 것으로 나타났다. 구체적으로, 경제활동에 참여하지 않을수록, 사회적분리감이 높을수록 자아존중감은 낮아지고 우울은 높아졌으며, 경증장애일수록, 시청각장애일수록, 월평균가구소득이 높을수록, 주거환경이 좋을수록 자아존중감은 높아지고 우울은 낮아지는 것으로 나타났다.

독립변수인 친구 유무 변수는 두 종속변수 모두에 유의미한 영향을 주는 것으로 나타났다. 구체적으로, 친구가 있을 때 자아존중감은 높아지고 우울은 낮아지는 것으로 확인되었다. 특히, 두 종속변수에 미치는 영향력의 차이를 검증하기 위해 교차방정식 제약(cross-equation restrictions) 검정을 실시하였다. 이 검정은 SUR 모형의 주요 장점 중 하나로, 동일한 독립변수가 서로 다른 종속변수에 미치는 영향력의 크기를 통계적으로 비교할 수 있게 해준다(Greene & Hensher, 2010). 분석 결과, 친구 유무 변수의 계수 절대값이 자아존중감 모형(1.242)보다 우울 모형(2.738)에서 더 크게 나타났으며, 이 두 계수의 절대값 차이가 통계적으로 유의한지 검증하기 위한 교차방정식 제약 검정 결과 $\chi^2=45.13$ ($p<.001$)로 통계적으로 유의미한 차이가 확인되었다. 이는 친구 유무 변수가 자아존중감보다 우울에 미치는 영향력의 크기가 유의미하게 더 크다는 것을 의미한다. 즉, 친구관계의 존재는 자아존중감 향상보다 우울 감소에 상대적으로 더 강한 효과를 보이는 것으로 해석할 수 있다.



[그림 2] 장애인의 우울에 대한 친구 유무와 반려동물 유무 상호작용 도식

마지막으로, 반려동물 보유의 조절효과를 분석한 결과, 반려동물 보유 유무와 친구 유무의 상호작용항이 자아존중감에서는 유의하지 않았으나($B=-0.758, p>.05$), 우울에서는 통계적으로 유의한 조절효과를 보였다($B=1.527, p<.05$). 이는 반려동물 보유가 친구관계 유무에 따라 우울에 미치는 영향이 달라진다는 것을 의미한다. 구체적으로 살펴보면, 친구가 없는 장애인 집단에서 반려동물을 보유한 경우와 그렇지 않은 경우 간 우울 수준의 차이가 친구가 있는 집단에서의 차이보다 현저히 크게 나타났다. 즉, 친구가 있는 경우에는 반려동물 유무가 우울에 미치는 추가적 효과가 제한적이었으나, 친구가 없는 경우에는 반려동물의 존재가 우울 감소에 실질적으로 중요한 역할을 하는 것으로 확인되었다. 이러한 조절효과의 크기는 통계적으로 유의할 뿐만 아니라 실용적 관점에서도 의미 있는 수준으로, 반려동물이 사회적 지지가 부족한 장애인에게 대안적 지지체제로 기능할 수 있음을 시사한다.

해석의 편의를 위해 친구 유무와 반려동물 유무의 상호작용 효과를 [그림 2]와 같이 도식화하였다. 그래프에서 확인할 수 있듯이, 반려동물 유무와 상관없이 친구가 있는 경우 전반적으로 우울 수준이 낮게 나타났다. 주목할 점은 친구가 없는 집단에서는 반려동물이 있을 때 우울 수준이 크게 감소하는 뚜렷한 패턴을 보였다는 것이다. 이는 반려동물이 친구관계라는 사회적 지지가 부족한 상황에서 보완적 역할을 수행하며, 특

히 사회적으로 고립된 장애인의 정신건강 보호에 중요한 기여를 할 수 있음을 실증적으로 입증하는 결과이다.

주목할 점은 상호작용항의 계수가 정적(+)으로 나타났는데, 이는 친구가 있고 반려동물을 소유하고 있을 때 우울수준이 오히려 증가한다는 의미이다. [그림 2]에서 확인할 수 있듯이, 친구가 있는 집단(점선)의 경우 반려동물을 소유했을 때 우울수준이 미약하지만 증가하고 있음이 확인되었다. 이는 충분한 사회적 지지가 있는 상황에서 반려동물 보유가 오히려 부담 요인으로 작용할 수 있음을 시사한다.

V. 결론 및 제언

본 연구는 장애인의 자아존중감과 우울의 관계를 분석하고, 이에 대한 친구 유무의 영향과 반려동물 보유의 조절효과를 검증하였다. 분석 결과를 바탕으로 도출된 논의와 제언은 다음과 같다.

첫째, 장애인의 자아존중감과 우울의 관계를 분석한 결과, 두 변인 간에 유의미한 부적 상관관계($\rho = -0.257$, $p < .001$)가 확인되었다. 이는 Sowislo와 Orth(2013)의 메타분석 연구결과와 일치하는 것으로, 장애인 집단에서도 자아존중감과 우울이 서로 밀접하게 관련되어 있음을 보여준다. 이러한 결과는 청소년 대상으로 수행한 Orth 외(2008)의 연구에서 제시된 두 변인이 상황에 따라 독립적으로 작동할 수 있다는 관점과는 달리, 장애인에게서는 자아존중감과 우울이 서로 영향을 주고받는 보완적 관계에 있음을 시사한다. 본 연구에서는 SUR 분석을 통해 두 변인 간의 상호의존성을 통계적으로 검증함으로써, 자아존중감과 우울이 독립적이지 않은 심리적 구성개념임을 실증적으로 확인하였다.

이러한 결과는 자아존중감과 우울의 관계를 설명하는 이론적 모형 중 상호인과성 모형과 맥을 같이 한다. 물론 Orth와 Robins(2013)가 제시한 취약성 모형처럼 낮은 자아존중감이 우울의 발생과 지속에 영향을 미치는 측면도 있지만, 본 연구의 SUR 분석 결과는 두 변인 간의 상호의존적 관계를 보여준다. 이는 김정희(2017)의 연구에서 우울증 경험자들의 자아존중감 수준과 우울 정도 간의 유의미한 관계가 보고된 것과 맥을 같이 한다. Han과 Kim(2020)의 연구에서도 지적되었듯이, 자아존중감과 우울 사이의 상호인과적 관계를 고려할 때, 장애인의 심리적 건강 증진을 위해서는 두 요소를 통합적으로 다루는 접근이 필요하다. 다만, 이러한 관계의 시간적 역동성을 더 명확히

이해하기 위해서는 추후 종단연구를 통한 추가 검증이 필요할 것이다.

특히 장애인 집단에서 자아존중감과 우울의 관계가 더욱 두드러지게 나타난다는 점에 주목할 필요가 있다. 이는 Sowislo와 Orth(2013)의 메타분석에서 제시된 바와 같이, 장애인과 같은 취약집단에서 자아존중감과 우울의 관계가 더욱 강하게 나타난다는 결과와 일치한다. 이러한 결과는 장애인들이 경험하는 신체적 제약, 사회적 차별, 경제적 어려움 등 다양한 스트레스 요인이 자아존중감과 우울의 관계를 더욱 강화시킬 수 있음을 시사한다(Chiu et al., 2013).

둘째, 자아존중감과 우울의 관계에서 주목할 만한 보호요인으로 친구관계의 영향력이 확인되었다. 본 연구에서 친구관계는 장애인의 자아존중감 증진($B=1.209$, $p<.001$)과 우울 감소($B=-2.633$, $p<.001$)에 유의미한 영향을 미치는 것으로 나타났다. 특히 교차방정식 제약(cross-equation restrictions) 검정 결과, 친구관계의 영향력은 자아존중감보다 우울에서 더 크게 나타났다($\chi^2=44.75$, $p<.001$). 이는 Vanhalst 외(2013)의 연구에서 확인된 바와 같이, 친구관계가 자아존중감을 높이고 우울을 감소시키는 직접적인 효과가 있으며, 특히 장애인의 경우 친구관계가 우울 완화에 더 강한 보호요인으로 작용함을 시사한다.

친구관계가 우울에 미치는 영향이 자아존중감에 미치는 영향보다 더 크게 나타난 것은 Manchanda 외(2023)의 연구결과와 일치하는데, 이들의 연구에서는 긍정적인 친구관계가 특히 취약계층의 우울 예방과 감소에 강력한 보호요인으로 작용함을 밝혔다. 이러한 결과는 Cohen과 Wills(1985)의 사회적 지지 완충 이론으로 설명될 수 있는데, 친구관계를 통한 정서적 지지와 공감은 스트레스 상황에서 부정적 정서 반응을 직접적으로 완화시키는 효과가 있다. 특히 장애인들이 경험하는 일상적 차별과 사회적 제약으로 인한 심리적 부담은 우울감으로 이어질 수 있는데, 친구관계는 이러한 부정적 경험에 대한 즉각적인 완충 역할을 함으로써 우울 감소에 더 직접적인 영향을 미치는 것으로 해석된다. 반면, 자아존중감은 장기간에 걸쳐 형성되는 안정적 특성을 가지므로(Rosenberg, 1979), 친구관계의 즉각적 효과가 상대적으로 덜 두드러지게 나타날 수 있다.

그러나 장애인의 사회적 관계망 특성과 관련하여 주목할 점은, Forrester-Jones 외(2006)의 연구에서 지적된 바와 같이 장애인들이 가족 중심의 제한된 관계망을 형성하고 있으며, 친구관계의 범위와 깊이가 상대적으로 부족하다는 것이다. 본 연구에서도 이러한 특성이 확인되었는데, 연구대상자의 30.21%가 친구관계가 없다고 응답하였다. 이는 이진혁과 강주영(2024)이 분석한 한국의 장애인들이 경험하는 사회적 관계망의

특성과도 일치하는 결과로, 지역사회 통합과 사회적 관계 형성의 기회가 매우 제한적임을 보여준다. 정은혜와 윤명숙(2018)의 연구에서도 지적된 바와 같이, 한국의 장애인들은 사회적 지지의 수준에 따라 자아존중감과 우울의 관계가 달라질 수 있다. 이는 장애인의 심리적 건강 증진을 위해서는 자아존중감 향상과 함께 사회적 지지체계의 강화가 필요함을 보여준다.

나아가 친구관계를 통한 정서적 지지와 사회적 인정은 개인의 자아존중감 향상에 중요한 요인으로 작용한다는 점이 확인되었다. 이는 장애인의 심리적 건강 증진을 위해 친구관계의 형성과 유지를 지원하는 개입이 필요함을 시사한다. 특히 본 연구결과에서 친구관계의 부재가 우울에 미치는 부정적 영향이 크게 나타난 점은, 단순한 관계의 양적 확대를 넘어 의미 있는 친구관계를 형성하고 유지할 수 있도록 하는 질적인 지원이 필요함을 의미한다.

셋째, 반려동물 보유가 장애인의 자아존중감과 우울에 미치는 직접적 영향을 분석한 결과, 두 변수에 서로 다른 효과를 보였다. 자아존중감에는 통계적으로 유의한 영향을 미치지 않았으나($B=0.717, p>.05$), 우울에는 유의한 감소 효과를 나타냈다($B=-1.343, p<.05$). 이러한 결과는 반려동물 보유가 장애인의 심리적 건강에 미치는 영향이 심리적 특성에 따라 차별적으로 나타날 수 있음을 시사한다. 특히 반려동물이 우울 감소에는 직접적인 효과를 보이지만, 자아존중감 향상에는 제한적인 역할을 하는 것으로 나타났다. 이는 Wood 외(2015)의 연구에서 제시된 바와 같이, 반려동물이 정서적 지지와 사회적 상호작용의 매개체로서 우울과 같은 정서적 문제에 더 직접적으로 작용할 수 있음을 뒷받침한다. 반면 자아존중감은 Rosenberg(1979)가 지적한 바와 같이 장기간에 걸쳐 형성되는 안정적 특성을 가지므로, 반려동물의 즉각적 효과가 상대적으로 제한적일 수 있다. 따라서 장애인을 위한 반려동물 매개 개입 시에는 우울 감소를 주요 목표로 설정하되, 자아존중감 향상을 위해서는 장기적이고 체계적인 접근이 필요할 것으로 판단된다.

넷째, 친구관계의 중요성이 확인된 가운데, 친구관계가 부족한 장애인들을 위한 대안적 지지체계로서 반려동물의 역할이 주목된다. 본 연구에서는 반려동물의 존재가 장애인의 우울에 대한 조절효과가 있는 것으로 나타났으며, 특히 친구관계가 없는 장애인 집단에서 반려동물의 우울 감소 효과($B=1.488, p<.05$)가 유의미하게 확인되었다. 이는 Wood 외(2015)의 연구에서 제시한 바와 같이, 반려동물이 단순한 애완동물의 차원을 넘어 정서적 지지와 사회적 상호작용의 매개체로서 중요한 역할을 한다는 점을 실증적으로 입증하는 결과이다.

분석 결과에서 주목할 점은 선행연구와 같이(이종화, 손영은, 2022; McConnell et al., 2011), 사회적 고립이나 대인관계의 어려움을 경험하는 개인에게서 반려동물의 효과가 더욱 크게 나타났다는 것이다. 본 연구에서도 친구가 있는 집단의 경우 반려동물 유무에 따른 우울 수준의 변화가 상대적으로 미미하였지만, 친구가 없는 집단의 경우 반려동물이 있을 때 우울 수준이 크게 감소하는 것으로 나타났다. 이는 반려동물이 친구관계를 통해 충족되지 못한 정서적 친밀감과 소속감을 제공함으로써 사회적 지지의 역할을 대신할 수 있으며, 특히 장애로 인해 사회적 관계망 형성에 제약이 있는 개인에게 중요한 대안적 지지체계로 기능할 수 있음을 시사한다.

이러한 발견은 Antonacopoulos와 Pychyl(2010)의 연구에서 제시된 반려동물 양육의 긍정적 효과와도 맥을 같이 한다. 반려동물을 돌보는 과정에서 경험하는 책임감과 성취감, 그리고 반려동물로부터 받는 지속적인 긍정적 피드백이 장애인의 우울 감소에 기여하는 것으로 나타났다. 특히 반려동물이 제공하는 무조건적인 애정과 지지는 인간관계에서 경험할 수 있는 평가적 요소나 조건적 수용의 부담이 없다는 점에서, 장애인의 심리적 건강에 독특한 기여를 할 수 있다. Zilcha-Mano 외(2011)는 반려동물에 대한 애착이 인간 대상 애착과 유사한 심리적 기능을 수행할 수 있으며, 특히 인간 관계에서 애착 불안이나 회피가 높은 개인에게 반려동물은 안전한 애착 형성의 기회를 제공한다고 설명했다. Beetz 외(2012)는 반려동물이 제공하는 무조건적 수용과 정서적 지지가 심리적 안정감을 증진하고 스트레스 상황에서 완충 역할을 한다고 강조하였다. 이러한 결과는 장애인의 심리적 건강 증진을 위해 친구관계 형성 지원과 함께, 특히 친구관계가 제한적인 장애인을 위한 대안적 지지체계로서 반려동물을 활용한 개입 방안의 개발이 필요함을 시사한다.

다섯째, 친구관계와 반려동물의 상호작용 효과에서 나타난 복합적 양상에 대한 심층적 해석이 요구된다. 본 연구에서 친구와 반려동물이 각각은 우울 감소에 기여하지만, 두 변수가 동시에 존재할 때는 오히려 우울이 증가하는 역설적 결과가 나타났다. 특히 친구가 있고 반려동물이 있는 집단에서 우울이 소폭 상승한 이유를 Cohen과 Wills(1985)의 사회적 지지 이론과 연계하여 해석하면, 개인이 활용할 수 있는 심리적, 시간적, 경제적 자원은 한정되어 있다는 점에서 설명될 수 있다. 친구관계가 이미 충분한 정서적 지지와 사회적 상호작용을 제공하는 상황에서, 반려동물 돌봄은 추가적인 자원 투입을 요구하게 된다. 이로 인해 친구관계 유지와 발전에 집중할 수 있는 자원이 분산되고, 동시에 반려동물 돌봄에 대한 책임감이 가중되어 전반적인 심리적 건강에 미미한 부정적 영향을 미칠 수 있다. 반면, McConnell 외(2011)의 연구결과와 일치하

게, 친구관계가 부족한 경우에는 반려동물이 제공하는 정서적 지지가 자원 투입 대비 훨씬 큰 효과를 보이는 것으로 해석된다. 이러한 발견은 장애인을 위한 사회적 지지 개입에서 개인의 사회적 관계망 상태와 자원 활용 능력을 고려한 맞춤형 접근의 필요성을 시사한다.

이상의 연구결과를 바탕으로 다음과 같은 실천적 제언을 제시하고자 한다. 첫째, 장애인의 자아존중감과 우울의 통합적 접근을 위한 심리지원 프로그램 개발이 필요하다. 본 연구에서 두 변인 간 상호연관성이 확인된 만큼, 자아존중감 향상과 우울 감소를 통합적으로 고려한 개입이 이루어져야 한다. 특히 본 연구결과를 고려하면, 지역사회 내 장애인복지관, 정신건강복지센터 등의 기관 종사자들이 장애인의 자아존중감이 낮거나 우울 증상을 보이는 것을 발견했을 때, 한 가지 측면에만 초점을 맞추는 것이 아니라 두 심리적 특성을 함께 살펴보아야 한다. 서원선과 이혜수(2020)는 장애인의 심리적 건강 증진을 위해서는 정기적인 심리 상태 점검이 필요함을 제언하였다. 이에 더해 장애인이 복지서비스를 이용하거나 상담을 받을 때 자아존중감과 우울을 함께 측정하는 통합 심리건강 체크리스트를 적용한다면, 두 심리적 특성의 상호연관성을 고려한 조기 개입이 가능할 것이다. 실제로 네덜란드의 일반 성인을 대상으로 한 연구에서는 자아존중감과 우울을 함께 고려하는 통합적 정신건강 평가 접근의 필요성을 강조하였으며(Mann et al., 2004), 영국에서도 우울과 다른 정신과적 증상을 동시에 평가하는 포괄적 선별검사의 효과성이 입증되고 있다. 이에 영국의 NHS에서는 불안, 기분, 트라우마 반응 등을 통합적으로 평가하는 심리적 웰빙 자가진단 도구를 실제로 운영하고 있다(Mirea et al., 2021). 국내에서도 교육부가 2012년부터 학생들을 대상으로 우울, 불안 등을 선별하는 정서행동특성검사를 실시하고 있으나(Kim & Lee, 2023), 자아존중감과 우울을 통합적으로 평가하는 장애인 대상 체계적 검사는 아직 제한적이다. 따라서, 자아존중감이 낮은 장애인에게는 우울 위험성을 함께 점검하고, 우울 증상을 보이는 장애인에게는 자아존중감 수준을 확인하는 등 통합적 심리건강 관리 체계를 구축할 필요가 있다.

둘째, 장애인의 사회적 관계망 확대를 위한 체계적인 지역사회 기반 프로그램 개발이 필요하다. 본 연구에서 친구관계가 자아존중감 향상과 우울 감소에 동시에 유의미한 영향을 미치는 것으로 확인된 만큼, 장애인의 의미 있는 사회적 관계 형성을 지원하는 프로그램이 중요하다고 할 수 있다(이성은, 2009). 따라서, 지역사회 내 장애인복지기관들은 장애인의 친구관계 유무를 주기적으로 파악하고, 친구관계가 없는 장애인에게는 새로운 관계형성을 위한 프로그램을, 친구관계가 있는 장애인에게는 기존 관계

를 강화하고 유지할 수 있는 프로그램을 차별적으로 제공할 필요가 있다. McConnell 외(2011)는 장애인의 사회적 고립 예방을 위해서는 지역사회 차원의 통합적 접근이 필요함을 강조하였다. 이에 따라 장애인복지관, 주간보호시설 등 장애인 이용시설에서는 친구관계 형성 프로그램을 정규 프로그램으로 운영하고, 지역사회 내 비장애인과의 통합된 활동 기회를 정기적으로 제공하는 등 체계적인 지원체계를 구축해야 할 것이다. 더불어 장애인의 친구관계 형성 상태를 지속적으로 모니터링하고, 관계의 질적 측면까지 고려한 심층적인 지원이 이루어져야 한다.

셋째, 대안적 지지체계로서 반려동물을 활용한 심리적 지원 방안의 체계화 및 제도화가 필요하다. 본 연구에서 반려동물 보유가 특히 친구가 없는 장애인의 심리적 건강에 긍정적 영향을 미치는 것으로 확인된 만큼, 이를 장애인의 심리적 건강 증진을 위한 효과적인 개입 수단으로 발전시켜야 한다(Banks & Banks, 2002). 특히 사회적 관계망이 취약한 장애인에게 반려동물은 대안적 지지체계로 기능할 수 있으며, 이는 사회적 고립을 완화하고 심리적 회복탄력성을 높이는 데 기여할 수 있다. 현재 일부 선진국에서는 치료적 목적의 반려동물 프로그램이 활성화되고 있으나, 국내에서는 아직 제한적으로 운영되고 있다. 이를 위해서는 장애인복지시설에서의 반려동물과의 관계를 통한 심리적 건강 증진 방안 도입과 함께, 장애인 가구의 반려동물 양육을 지원하는 체계적인 제도 마련이 시급하다. 구체적으로, 장애인복지관, 주간보호시설 등 장애인 이용시설에서는 반려동물과의 상호작용을 활용한 심리지원 프로그램을 정규 프로그램으로 운영하되, 특히 친구관계가 부족한 장애인을 우선 대상으로 선정하여 집중적인 지원을 제공해야 한다. 이와 함께 Motomura 등(2004)의 연구를 참고하여 전문 인력 양성 및 프로그램 표준화를 통해 서비스의 질적 수준을 확보해야 할 것이다. 또한 지역사회 내 동물병원, 반려동물 관련 시설 등과의 협력 네트워크를 구축하여, 장애인의 반려동물 양육을 실질적으로 지원하는 통합적 접근이 필요하다. 더불어 Antonacopoulos와 Pychyl(2010)의 연구결과를 고려할 때, 단순한 반려동물 매개 프로그램 제공을 넘어 장애인과 반려동물 간의 관계 형성 상태를 지속적으로 모니터링하고, 관계의 질적 측면까지 고려한 심층적인 지원이 이루어져야 한다. 이러한 종합적인 접근을 통해 반려동물이 장애인, 특히 사회적 관계가 취약한 장애인의 대안적 지지체계로서 효과적으로 기능할 수 있도록 하는 체계적인 프로그램 개발 및 제도화가 이루어져야 할 것이다.

본 연구는 다음과 같은 한계를 지닌다. 첫째, 횡단연구의 특성상 변수들 간의 인과관계를 명확히 규명하는 데 제한이 있다. Johnson 외(2016)가 수행한 종단연구에서 보여준 것처럼, 자아존중감과 우울의 관계는 시간의 흐름에 따라 변화할 수 있으며, 친구

관계 및 반려동물의 효과 역시 장기적 관점에서 검증될 필요가 있다. 둘째, 장애유형별 차별화된 연구가 요구된다. 본 연구에서는 장애유형을 통제변수로만 활용하였으나, 각 장애유형별로 친구관계와 반려동물의 효과가 어떻게 달라지는지에 대한 심층적인 분석이 필요하다. 후속연구에서는 장애유형별 특성을 고려한 세부적인 연구 설계가 이루어져야 할 것이다. 셋째, 본 연구는 2차 자료 활용에 따른 측정도구의 한계가 존재한다. 본 연구의 주요 변수인 반려동물 유무가 단일 문항으로 측정되어 관계의 다차원적 특성을 충분히 반영하지 못했다. 친구관계의 경우 친구의 수, 친구와의 교류 정도, 만나는 빈도, 친구로부터 받는 사회적 지지, 친구와 알고 지낸 기간 등 다양한 조작적 개념으로 구성되는 복합적 구성개념임에도 불구하고 친구의 유무로만 측정함으로써 친구관계의 양과 질에 대한 구체적 정보를 파악하지 못한 한계가 있다. 그러나 사회적 취약계층에서는 지지체계의 존재 여부 자체가 중요한 의미를 가지며(Cohen & Wills, 1985), 특히 장애인의 제한된 사회적 관계망 특성을 고려할 때 관계의 존재 여부가 우선적으로 중요할 수 있다. 또한 반려동물 소유는 지속적인 돌봄과 정서적 상호작용을 전제하므로 관계적 특성을 일정 부분 반영한다고 볼 수 있다. 그럼에도 McConnell 외(2011)의 연구에서 지적된 바와 같이, 반려동물과의 관계 특성에 따라 그 효과가 달라질 수 있으므로, 향후 연구에서는 반려동물과의 애착 정도, 상호작용 빈도, 관계 만족도 등 질적 특성을 포함한 자료 수집과 분석이 요구된다. 넷째, 본 연구에서 반려동물 유무의 응답 비율 불균형이 존재한다. 반려동물을 보유한 비율(9.11%)이 그렇지 않은 대상자(90.89%)에 비해 현저히 낮아, 통계적 검정력과 조절효과 분석에 영향을 미칠 가능성이 있다. 이러한 불균형에 대응하기 위해 분석 과정에서 강건 표준오차를 적용하여 결과의 안정성을 확보하였으나, 여전히 표본 크기의 차이로 인한 제한점이 존재한다. 그럼에도 유의미한 조절효과가 확인된 것은 주목할 만하나, 후속 연구에서는 성향점수매칭 등의 방법을 활용하여 두 집단 간 특성을 균등하게 조정하거나(Stuart, 2010), 반려동물 매개 프로그램 참여자를 대상으로 한 실험연구를 통해 인과관계를 더 명확히 규명할 필요가 있다. 마지막으로, 개인 차원의 분석에 머물러 지역사회 서비스 인프라나 사회적 지지 정책 등의 거시적 환경 요인을 고려하지 못했다는 한계가 있다. 향후에는 다층분석을 통해 개인, 지역사회, 사회제도 차원의 요인들을 통합적으로 고려한 연구가 요구된다.

이러한 제한점에도 불구하고 본 연구는 다음과 같은 의의를 가진다. 먼저, SUR (Seemingly Unrelated Regression) 분석을 통해 장애인의 자아존중감과 우울 간의 상호관련성을 실증적으로 검증하였다는 점이다. 특히 두 변수 간의 오차항 상관관계

($\rho=-0.257$)가 통계적으로 유의미하게 나타나, 자아존중감과 우울이 상호 영향을 주고받는 독립적이지 않은 심리적 구성개념임을 확인하였다. 이러한 결과는 정은혜와 윤명숙(2018)의 연구에서 제시된 바와 같이, 장애인의 심리적 건강에 있어 자아존중감과 우울을 통합적으로 고려해야 할 필요성을 뒷받침한다. 다음으로, 반려동물이 장애인의 우울에 미치는 조절효과를 실증적으로 분석한 국내 최초의 연구라는 점에서 의의가 있다. 특히 친구관계가 부족한 장애인에게서 반려동물의 긍정적 효과가 더 크게 나타난다는 점을 검증함으로써, 선행연구(유지선, 김옥진, 2014; Wood et al., 2015)가 제시한 반려동물의 사회적 지지 기능을 국내 장애인을 대상으로 확인하였다. 이는 장애인의 심리적 건강 증진을 위한 새로운 개입 방안으로 반려동물 매개 프로그램의 가능성을 제시했다는 점에서 실천적 함의를 갖는다.

이러한 제언들의 실현을 위해서는 정책적 지원과 지역사회의 유기적 협력이 전제되어야 한다. 장애인의 사회적 통합과 심리적 건강 증진은 개별 프로그램의 시행만으로는 달성하기 어려우며, 통합적이고 지속가능한 지원 체계의 구축이 요구된다. 이는 곧 장애인 복지정책의 패러다임이 단순한 서비스 제공을 넘어, 장애인의 전인적 성장과 사회통합을 지향하는 방향으로 발전해야 함을 의미한다.

■ 참고문헌

- 구신실 (2018). 장애인의 차별경험이 우울에 미치는 영향: 사회적 지지의 조절효과를 중심으로. 지체·중복·건강장애연구, 61(3), 67-90.
- 강정배, 김동기, 오미애, 윤상용, 최현수, 김민, 김현지, 김태용 (2018). 장애인패널 예비조사. 한국장애인개발원.
- 김경호 (2019). 청소년의 자아존중감과 우울 간의 관계: 한국아동 청소년패널조사의 3개 시점의 비교. 청소년복지연구, 21(2), 69-96.
- 김정희, 강정배, 김현지, 김태용, 이혜수 (2021). 2020 장애인 삶 패널조사. 서울: 한국장애인개발원.
- 김성희, 이민경, 오옥찬, 오다은, 황주희, 오미애, 김지민, 이연희, 강동욱, 권선진, 백은령, 윤상용, 이선우 (2021). 2020년 장애인 실태조사. 세종: 한국보건사회연구원.
- 김유현, 신승현 (2019). 지역아동센터 이용 아동의 학업성취, 자아존중감, 우울의 종단적 인과관계. 아동교육, 28(1), 139-161.
- 김정희 (2017). 반려견 양육경험이 반려인의 우울감소와 주관적 행복감에 미치는 영향: 양적 연구와 질적 연구의 혼합. 석사학위논문, 서울기독교대학교.
- 박형준, 김충희 (2012). 동물매개치료 프로그램이 학교폭력 피해경험 청소년의 우울과 자아존중감에 미치는 영향. 한국동물위기학회지, 35(4), 327-332.
- 보건복지부 (2024). 2023년 등록장애인 264만 2000명, 전체 인구 대비 5.1%. https://www.mohw.go.kr/board.es?mid=a10503000000&bid=0027&list_no=1481120&act=view
- 서영선, 이아라 (2024). 노인의 역할상실과 자존감이 우울에 미치는 영향: 사회적 지지의 조절된 매개효과. 상담심리교육복지, 11(5), 7-25.
- 서원선, 이혜수 (2020). 장애인 정신건강 증진을 위한 정책 우선순위 파악을 위한 연구. 한국보건사회연구, 40(3), 315-350.
- 손성화, 강영심, 양금화 (2016). 지적장애학생의 부·모·또래 애착과 우울의 관계. 지적장애연구, 18(1), 57-76.
- 유지선, 김옥진 (2014). 반려동물이 노인의 우울과 자아존중감에 미치는 영향에 대한 고찰. 한국동물매개심리치료학회, 3(2), 37-44.
- 이성은 (2009). 여성장애인의 자아존중감에 영향을 미치는 요인. 한국가족복지학, 27, 209-242.
- 이종화, 손영은 (2022). 반려동물이 독거노인의 삶의 만족과 스트레스에 미치는 영향: 반려동물과 사회적 지지망의 상호작용 효과를 중심으로. 보건사회연구, 42(4), 159-172.

- 이진혁 (2023). 장애 유형별 가구 내 자살생각 군집화 영향요인 분석. *한국장애인복지학*, 60(60), 5-36.
- 이진혁, 강주영 (2024). 외상 경험 장애인의 장애 발생 이전과 이후 삶의 만족도 변화궤적과 영향요인: 사회자원 중심으로. *장애인평생교육복지연구*, 10(2), 23-52.
- 이한우, 송형철 (2015). 다문화가정 결혼이주여성에 대한 사회적지지가 문화적응스트레스와 부부 적응에 미치는 영향. *기업경영리뷰*, 6(2), 35-59.
- 전병제 (1974). Self-esteem: A test of its measurability. *연세논총*, 11(1), 109-129.
- 정은혜, 윤명숙 (2018). 노년기 장애인 삶의 만족에 영향을 미치는 사회적 지지, 자아존중감, 우울의 구조적 관계: 노령화 장애인과 노인성 장애인의 비교. *한국노년학*, 38(3), 645-666.
- 최희철 (2011). 자기존중감과 우울의 상호적 관계 인지적 취약성 모델, 상처모델, 상호순환적 효과 모델의 검증. *상담학연구*, 12(6), 2251-2271.
- 허세미, 이예나 (2023). 미취업 장애인의 대인관계 및 장애수용이 자아존중감에 미치는 영향과 자기효능감의 매개효과: 장애정도 다중집단비교분석. *한국케어매니지먼트 연구*, 46, 39-62.
- Antonacopoulos, N. M. D., & Pychyl, T. A. (2010). An examination of the potential role of pet ownership, human social support and pet attachment in the psychological health of individuals living alone. *Anthrozoös*, 23(1), 37-54.
- Banks, M. R., & Banks, W. A. (2002). The effects of animal-assisted therapy on loneliness in an elderly population in long-term care facilities. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 57(7), M428-M432.
- Beck, A. T. (1967). *Depression: Clinical, experiential, and theoretical aspects*. New York: Harper & Row.
- Beetz, A., Uvnäs-Moberg, K., Julius, H., & Kotrschal, K. (2012). Psychosocial and psychophysiological effects of human-animal interactions: the possible role of oxytocin. *Frontiers in Psychology*, 3, 234.
- Bowlby, J. (2008). *Attachment*. Basic books.
- Chiu, S. Y., Livneh, H., Tsao, L. L., & Tsai, T. Y. (2013). Acceptance of disability and its predictors among stroke patients in Taiwan. *BMC Neurology*, 13(0), 1-7.
- Choi, J., Shin, B., & Choi, B. S. (2023). The Effect of Discrimination on the Daily Life Satisfaction of People with Developmental Disability: Parallel Multiple

- Mediating Effect of Social Involvement and Self-Esteem. *Medicina*, 59(11), 1988.
- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310-357.
- Forrester-Jones, R., Carpenter, J., Coolen-Schrijner, P., Cambridge, P., Tate, A., Beecham, J., & Wooff, D. (2006). The social networks of people with intellectual disability living in the community 12 years after resettlement from long-stay hospitals. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(4), 285-295.
- Garrity, T. F., Stallones, L., Marx, M. B., & Johnson, T. P. (1989). Pet ownership and attachment as supportive factors in the health of the elderly. *Anthrozoös*, 3(1), 35-44.
- Greene, W. H., & Hensher, D. A. (2010). *Modeling ordered choices: A primer*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Han, J. W., & Kim, D. J. (2020). Longitudinal relationship study of depression and self-esteem in postnatal Korean women using autoregressive cross-lagged modeling. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(10), 3743.
- Hayes, A. F. (2013). *Introduction to mediation, moderation, and conditional process analysis: a regression-based approach*. New York: Guilford Publications.
- Johnson, M. D., Galambos, N. L., & Krahn, H. J. (2016). Depression and anger across 25 years: Changing vulnerabilities in the VSA model. *Journal of Family Psychology*, 30(1), 106-116.
- Kohout, F. J., Berkman, L. F., Evans, D. A., & Cornoni-Huntley, J. (1993). Two shorter forms of the CES-D depression symptoms index. *Journal of Aging and Health*, 5(2), 179-193.
- Kim, S. J., & Lee, J. (2023). Introduction of child and adolescent mental health services in Korea and their role during the COVID-19 pandemic: Focusing on the Ministry of Education policy. *Journal of Korean Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 34(1), 4-14.
- Labbé, D., Miller, W. C., & Ng, R. (2019). Participating more, participating better: Health benefits of adaptive leisure for people with disabilities. *Disability and Health Journal*, 12(2), 287-295.

- Lee, J. H., Lee, J. S., & Cui, L. (2025). Association Between Food Insecurity and Multiple Chronic Diseases in Elderly People With Disabilities in South Korea. *Asian Social Work and Policy Review*, 19(2), e70010.
- Maber-Aleksandrowicz, S., Avent, C., & Hassiotis, A. (2016). A systematic review of animal-assisted therapy on psychosocial outcomes in people with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 49-50, 322-33
- Manchanda, T., Stein, A., & Fazel, M. (2023). Investigating the Role of Friendship Interventions on the Mental Health Outcomes of Adolescents: A Scoping Review of Range and a Systematic Review of Effectiveness. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(3), 2160.
- Mann, M., Hosman, C. M., Schaalma, H. P., & de Vries, N. K. (2004). Self-esteem in a broad-spectrum approach for mental health promotion. *Health Education Research*, 19(4), 357-372.
- McConnell, A. R., Brown, C. M., Shoda, T. M., Stayton, L. E., & Martin, C. E. (2011). Friends with benefits: On the positive consequences of pet ownership. *Journal of Personality and Social Psychology*, 101(6), 1239-1252.
- Mirea, D. M., Martin-Key, N. A., Barton-Owen, G., Olmert, T., Cooper, J. D., Han, S. Y. S., Farrag, L. P., Bell, E., Friend, L. V., Eljasz, P., Cowell, D., Tomasik, J., & Bahn, S. (2021). Impact of a web-based psychiatric assessment on the mental health and well-being of individuals presenting with depressive symptoms: Longitudinal observational study. *JMIR Mental Health*, 8(2), e23813.
- Motomura, N., Yagi, T., & Ohyama, H. (2004). Animal assisted therapy for people with dementia. *Psychogeriatrics*, 4(2), 40-42.
- Ogawa, M., Fujikawa, M., Jin, K., Kakisaka, Y., Ueno, T., & Nakasato, N. (2021). Acceptance of disability predicts quality of life in patients with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 12(0), 107-979.
- Orth, U., & Robins, R. W. (2013). Understanding the link between low self-esteem and depression. *Current Directions in Psychological Science*, 22(6), 455-460.
- Orth, U., Robins, R. W., & Roberts, B. W. (2008). Low self-esteem prospectively predicts depression in adolescence and young adulthood. *Journal of Personality and Social Psychology*, 95(3), 695-708.
- Radloff, L. S. (1977). The CES-D scale: A self-report depression scale for research

- in the general population. *Applied Psychological Measurement*, 1(3), 385-401.
- Rosenberg, M. (1965). *Society and the adolescent self-image*. Princeton, NJ: Princeton University Press.
- Rosenberg, M. (1979). *Conceiving the self*. New York: Basic Books.
- Schuck, S. E. B., Johnson, H. L., Abdullah, M. M., Stehli, A., Fine, A. H., & Lakes, K. D. (2018). The role of animal assisted intervention on improving self-esteem in children with attention deficit/hyperactivity disorder. *Frontiers in Pediatrics*, 6, 300.
- Schooten, A. V., Peters-Scheffer, N., Enders-Slegers, M. J., Verhagen, I., & Didden, R. (2024). Dog-assisted therapy in mental health care: A qualitative study on the experiences of patients with intellectual disabilities. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 14(3), 540-553.
- Shahar, G., & Davidson, L. (2003). Depressive symptoms erode self-esteem in severe mental illness: A three-wave, cross-lagged study. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 71(5), 890-900.
- Siebert, D. C., Mutran, E. J., & Reitzes, D. C. (1999). Friendship and social support: The importance of role identity to aging adults. *Social Work*, 44(6), 522-533.
- Sowislo, J. F., & Orth, U. (2013). Does low self-esteem predict depression and anxiety? A meta-analysis of longitudinal studies. *Psychological Bulletin*, 139(1), 213-240.
- Stevens, M. K. (1965). *Geriatric Nursing*. Philadelphia: W. B. Saunders Company.
- Stuart, E. A. (2010). Matching methods for causal inference: A review and a look forward. *Statistical Science: a Review Journal of the Institute of Mathematical Statistics*, 25(1), 1.
- Tajfel, H., & Turner, J. C. (1979). An integrative theory of intergroup conflict. In W. G. Austin & S. Worchel (Eds.), *The social psychology of intergroup relations*. Brooks/Cole.
- Van Hees, S. G. M. (2020). Patterns of social participation among older adults with disabilities and the relationship with well-being: A latent class analysis. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 86(0), 103-133.
- Vanhalst, J., Luyckx, K., Scholte, R. H., Engels, R. C., & Goossens, L. (2013). Low self-esteem as a risk factor for loneliness in adolescence: Perceived-but

not actual-social acceptance as an underlying mechanism. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 41(7), 1067-1081.

Wood, L., Martin, K., Christian, H., Nathan, A., Lauritsen, C., Houghton, S., & McCune, S. (2015). The pet factor-companion animals as a conduit for getting to know people, friendship formation and social support. *PLoS One*, 10(4), e0122085.

Wooldridge, J. M. (2010). *Econometric analysis of cross section and panel data*. MIT press.

The Effect of Having Friends on Self-esteem and Depression among People with Disabilities: Focusing on the Moderating Effect of Pet Ownership

Lee, Jin Hyuk

Assistant Professor, Department of Social Welfare, Baekseok Culture University

Kang, Joo Young

Associate Professor, Division of Health and Welfare, Baekseok Arts University

[Abstract]

This study aims to analyze the interrelationship between self-esteem and depression among people with disabilities, and examine the effects of having friends on these psychological characteristics and the moderating role of pet ownership in this relationship. Using data from the '2020 Panel Survey on the Life of People with Disabilities', 4,423 respondents who completed surveys on self-esteem, depression, and pet ownership were analyzed. Seemingly Unrelated Regression (SUR) analysis was conducted to verify the interrelationship between self-esteem and depression and identify influential factors. First, a significant negative interrelationship was found between self-esteem and depression among people with disabilities. Second, having friends showed significant positive effects on self-esteem and negative effects on depression, with a stronger impact on depression. Third, pet ownership demonstrated a significant moderating effect in reducing depression levels, particularly for people with disabilities who lack friends. The findings suggest the need for psychosocial support systems to enhance self-esteem and reduce depression among people with disabilities, particularly highlighting the importance of alternative support measures, such as pet ownership, for those with limited social networks.

■ **key words** : People with Disabilities, Self-esteem, Depression, Having Friends, Pet Ownership, Moderating Effects, Seemingly Unrelated Regression

논문투고일 : 2025. 04. 05.

논문심사일 : 2025. 05. 24.

게재확정일 : 2025. 06. 09.

장애인 건강권 보장 조례 비교 연구

한국지방의회학회 이사 김진웅*

【국문초록】

연구문제 또는 목적: 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 권리 조례 비교 분석을 통해 광역자치단체 조례 개선안을 마련하는 것이다. 연구방법: 분석자료는 국가법령정보센터 자치법규 시스템에서 수집하였다. 분석 방법은 사회복지 조례의 내용적 체계 비교 분석 방법을 활용했다. 연구결과: 지역별로 대상자 범위, 권리성, 재정책임성, 전달체계 등에서 차이를 보였다. 분석결과에 기반한 조례 개정 논의로서, 의료비 지원과 자치단체장의 책무성, 재정책임성에 대한 임의규정을 강행규정으로 변경을 제안하였다. 아울러, 건강 취약계층인 장애아동을 위한 어린이 재활치료 서비스를 제공하는 광주광역시를 벤치마킹하여, 장애아동의 건강권을 보장하기 위한 조례 개정이 요청된다. 결론 또는 시사점: 광역자치단체 장애인의 건강권 증진 조례 개정 방안으로서, 의료비 지원 조항과 장애아동 건강권 증진 조항 및 의료인 장애 인식개선 사업 조항 마련을 제언하였다. 본 연구의 결과는 장애인을 위한 지역 보건의료체계 수준을 개선하고, 장애인 건강권 조례 제정 및 개정에 기여할 수 있을 것이다. 아울러, 학술적 분야에서는 장애인의 건강권 보장을 위한 법률과 자치법규 입안 관련 논의가 활성화될 수 있을 것이라고 기대한다.

주제어 : 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 권리 조례, 건강, 장애인, 자치법규, 조례 비교연구

* 제1저자(7461817@naver.com)

I. 서론

대한민국 「헌법」 제36조에 따라 국가는 국민의 보건을 책임져야 한다. 세계보건기구헌장에서는 “달성 가능한 최고 수준의 건강을 향유하는 것은 인종, 종교, 정치적 신념, 경제적 또는 사회적 조건과 상관없이 모든 인간이 가지는 기본적인 권리”라는 원칙을 천명했다(UN_세계보건기구헌장). 따라서 장애인과 비장애인 모두 차별 없이 국가로부터 건강한 삶을 향유할 권리가 담보되어야 하는데, 한국의 장애인은 이러한 권리를 보장받고 있을까? 국가의 통계를 참고해 볼 필요가 있다.

2023년 장애인 실태조사에서 건강하다고 응답한 장애인은 18.9%로 2020년 14.0% 대비 높아졌지만, 전체 인구 대비 36.2%로 낮은 편이다. 2023년 기준 장애인 2명 중 1명은 노인이다. 이들 대부분은 노인성 질환을 앓고 있고, 만성질환자는 10명 중 8명 풀리고, 개인당 평균 2.5개의 만성질환을 보유하고 있다. 30세 군집 간 비교 시, 고혈압은 52.9%(전체 인구 34.8%), 당뇨병 26.8%(전체 인구 14.8%)로 장애인은 건강이 좋지 않다. 또한 장애인 건강검진 수진율은 비장애인에 비해 저조하다(장애통계연보, 2024). 이와 관련해 장애인 건강 관련 학술적 논의가 계속 축적됐다.

장애인 건강 관련 연구는 장애인 임금근로자의 경제적 지위와 건강상태를 분석(전영환 외, 2011)하거나, 장애인의 건강검진과 건강행태를 검증(심종우, 2012)했고, 장애인 건강지표 활용 추세 분석(이소영, 2013), 장애인의 직업과 건강 상태 연구(이한나 외, 2014) 및 ICF(International Classification of Functioning, Disability and Health)에 기반한 연구동향 분석(김시원·김정연, 2015) 등이 수행됐다. 이러한 노력 덕분인지, 국회에서는 2015년 「장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률」을 제정해 장애인 건강권과 의료접근성 보장을 위한 기반이 조성됐다. 최근 제6차 장애인종합정책에서는 ‘지역사회 기반 장애인 보건의료체계 확립’을 목적으로 하여, 재활치료 및 체육 프로그램 제도화, 생애주기별 건강관리 체계 구축, 장애친화 검진기관 지정을 통해 지역사회 중심 장애인 건강권 보장을 천명했다.

이렇듯, 장애인건강권법이 입안됨에 따라, 지방자치단체는 장애인 건강권 보장을 위한 의료서비스 직접 제공 주체가 됐다. 서울특별시는 전국 최초로 2017년 5월 18일에 「서울특별시 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 조례」를 제정했다. 이어서 제주, 부산, 대구 등에서 동일한 제명의 조례가 입안됐다. 상위법과 별개로 조례를 입안하는 이유는 자치입법권을 토대로 지역 특성을 고려해 조문을 구성할 수 있기 때문이다. 이를테면, 교통인프라, 보건의료 체계, 생애주기별 장애인구 특성 및 성별, 자치단

체의 재정 상황 등을 고려한 개별 조례를 입안할 수 있다.

2017년에 장애인건강권법과 관계 조례가 입안됐지만, 장애인 건강검진 수진율은 여전히 낮고, 만성질환 유병률은 높다(장애통계연보, 2024). 관계 법령상 국가와 지방자치단체는 장애인의 건강권을 보장해야 함에도 왜 보장되지 못하는 것일까? 다양한 요인이 있을 수 있으나, 장애인 의료서비스 전달체계 역할을 담고 있는 각 지역의 조례를 분석하지 않은 학술적 공백으로 규정하고자 한다. 이는 국회의 각 상임위원회 관련 입법조사의 각종 법률과 제도를 분석하거나 비교하는 보고서 등이 국정감사와 행정부 견제와 감시, 제도 개선에 활용(미디어펜, 2024)된다는 점을 미루어볼 때, 조례 비교 분석을 통해 개선 지점을 찾는 노력이 필요하지만 그동안 개선 방안을 논의할 틈도, 계기도 마련되어 있지 않았다고 평가할 수 있다.

다만, 장애인건강권법의 입법과정 및 정책을 분석한 연구(김정덕, 2019)가 있었으며, 법 시행 후 중증 장애인이 건강 개념을 어떻게 인식하고 있는지를 분석한 연구(김혜진 외, 2024)가 시도됐다. 또한 이동립과 김용득(2024)의 장애인 건강증진을 위한 공적 의료서비스 전달체계에 대한 분석과 장애인 건강주치의 사업 현황 분석(김영지 외, 2021; 최은희 외, 2024; 조재경 외, 2024), 장애인 재활체육 사업 평가(박생렬·오인환, 2019)가 진행됐다. 하지만 해당 연구들은 지역의 보건의료 정책 내용을 분석하거나, 관계 조례를 조사하지 않은 한계가 있는데, 본 연구는 이러한 한계를 보완하기 위해 조례를 비교 분석함으로써 장애인을 위한 보건·의료체계의 양적 질적 변화를 가져오는데 기여할 것으로 본다. 전언한 것과 같이 해당 주제로 ‘조례’를 분석한 연구는 찾아보기 어렵다. 이에 장애인 건강권 보장 조례를 분석하지 않은 학술적 공백을 극복한다는 점에서 연구의 의의가 있고, 지역 보건의료 인력수급 현황을 살피는 점, 새로 도입될 의료·요양 등 통합돌봄정책에 대해 언급한다는 점에서 기존 연구와의 차별성을 지니며, 본 연구를 통해 향후 관계 조례 입안 추진과 의료서비스 질 향상을 이뤄낼 것이라고 기대한다.

본 연구 수행을 위한 분석자료는 국가법령정보센터의 자치법규시스템에서 추출했고, 분석 방법으로 조례를 제정한 12개 광역자치단체의 장애인 건강권 보장 조례를 내용 분석(content analysis) 방법을 활용해 비교하고자 한다. 이를 통해 지역별 조례 분석을 통해 공통점과 차이점을 분석하고, 조례 제·개정을 요하는 지역을 위한 개선점을 마련해 보고자 한다. 이를 위한 연구문제는 다음과 같다.

첫째, 지역별 장애인 건강권 보장 조례는 어떠한 내용으로 구성되어 있는가?

둘째, 각 지역별 장애인 건강권 보장 조례는 어떠한 차이를 나타내는가?

II. 이론적 배경

1. 장애와 건강

세계보건기구는 1980년에 ICIDH(International Classification of Functioning, Disability and Health)를 정식 공인하였고, 이러한 ICIDH틀에 의해 국제적 장애 개념이 성립됐다. ICIDH는 장애를 ‘손상(impairments)’, ‘기능 제약(disability)’ ‘사회적 불리(handicaps)’로 정의했다(김경미·윤재영, 2010). 이는 병리학 관점에 근거한 장애 해석인데, 장애를 건강상태에 초점을 둔 비정상적 개인의 문제로 치부하고 만다. 이에 장애인, 시민단체 및 학계 등은 세계보건기구의 ICIDH에 대해 장애를 의료적, 개인적 문제로만 치부한다는 비판을 했다(Shakespeare, 2004). 장애를 개인의 생물학적 결함으로 귀결시키는 이 개념은 결국, 장애인에게 사회적 결함이 있다는 관점을 강요한다는 지적(Oliver, 1998)으로 이어졌다. 이러한 장애개념은 생물학적 손상 즉, 개인의 결함만을 강조해 장애인이 생물학적, 기능적으로 열등한 존재라는 곡해된 관점과 선입견을 형성시키는 한계를 나타낸다(김경미·윤재영, 2010).

2001년 세계보건기구는 ICIDH의 의료적 모델에 사회적 모델을 반영한 ICF를 통해 장애를 다시 정의했다(세계보건기구, 2016). ICIDH의 신체기능, 구조적 결함은 손상으로, 장애(disability)는 활동 제약(activity limitation)으로, 핸디캡(handicap)은 참여 제한(participation restriction)으로 개념화하여, 장애를 정의할 때 상황과 환경, 상호작용 기능을 고려해야 한다고 본 것이다(김진웅, 2021; 문영민, 2023).

익히 알려진 바와 같이 장애인의 건강상태는 열악하다. 이는 국가 통계와 다양한 연구를 통해 검증돼 반론의 여지가 없다(김진웅, 2024). 국립재활원의 「장애인 건강보건 통계」에 의하면, 장애인의 1인당 연간 입원 일수는 비장애인(2.1일) 대비 장애인(21.5일)이 10배 이상 높고, 외래 일수는 장애인(33.4일)과 비장애인(15.1일) 간 2.2배의 차이를 나타냈다(장애인건강보건통계, 2023). 한편, 10명 중 9명의 장애인이 만성질환을 앓고 있고, 일반건강검진 수진율은 63.5%, 암검진 수진율은 45.5%, 구강검진 수진율은 17.9%로 나타났으며, 장애로 인한 추가 소요비용은 교통비, 간병비, 노후준비, 보육비 대비 가장 많이 지출됐다(장애통계연보, 2024).

장애인건강권법상 “건강권”은 “질병 예방, 재활, 영양개선, 운동 등을 포괄하는 건강할 권리이고, 국가로부터 보건의료서비스를 제공받을 권리”를 말한다. 이를 실현하기 위해 비장애인 중심 보건의료 체계를 개선해야 한다는 지적(김은주, 2021)이 있다. 박

생렬과 오인환(2019)은 재활체육 활성화와 AI 기술을 적극 활용하여 국가와 지방자치 단체의 장애인 건강권 보장을 위한 노력이 필요하다는 지적을 통해 장애인 건강권 보장과 관련한 최신 기술 활용의 중요성에 대해 언급했다.

마지막으로, 지난 2024년 3월 26일에 「의료·요양 등 지역 돌봄의 통합지원에 관한 법률」이 제정됨에 따라, 국가로부터 장애인과 노인 등 취약계층을 위한 보건의료, 건강관리, 장기요양 서비스 등 통합돌봄 서비스가 마련되었다. 특히, 통합돌봄법 시행일은 2026년 3월 27일이지만 서울특별시 성동구는 조직개편을 통해 2025년 3월 7일부터 통합돌봄담당관을 신설했다. 이에 장애인의 건강권 보장은 보건소 등 보건·의료 체계 외 통합돌봄을 주무하는 복지 부서를 통해서도 가능해졌다.

2. 선행연구 검토

1) 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률 및 조례 관련 연구

본 연구의 분석 대상인 「장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 조례」 관련 선행 연구는 제한적으로 진행된 것으로 보인다. 관련해서 상위법 입법과정 검토, 서비스 전달체계 분석, 재활정책 분석 등이 있었고, 유사 주제인 노동자 건강 증진 조례, 이주민 건강 증진 조례 비교 분석이 있었으나 장애인 건강권 보장 조례를 비교한 연구에는 공백이 있다. 우선 상위법 입법과정을 분석한 연구(김정덕, 2019)를 보면, 입법과정에서 준수되어야 할 ‘입안 원칙’, ‘사전 입안 심사제도’를 검토했다. 다음으로 이규범(2019)은 의사로서 법률 목적, 건강보건관리 종합계획, 건강검진사업 지원 등 실제적 제언을 했으며, 자치단체장의 책무를 강조했다.

다음으로는 같은 법 제15조의 ‘재활운동 및 체육’에 관한 정의와 시행방안에 대한 연구가 진행됐다. 장애인 재활운동, 체육 활성화 필요성과 지역의 체육시설, 학교 체육 시설 이용 활성화와 인식개선 사업 등을 제안했다. 건강 관련 조례비교 연구는 노동자 건강증진 조례 비교연구(민기채, 2024), 건강도시 조례 분석(강은정·백민아, 2023; 민기채, 2024), 이주민 건강 조례 분석(선봉규, 2023) 등이 수행됐으나, 장애인 건강권 보장 조례 비교 분석에는 공백이 있다. 이에 장애인 건강권 보장 조례안 심의에 활용된 지방의회 검토보고서 일부를 살펴보고자 한다. 2017년 장애인 건강권 보장 조례안에 대한 서울시의회 검토보고서에서는 조례 제정 타당성에 대한 평가와 시장이 지정 한 지역센터의 자격 조건 유지 및 업무 수행 등을 지도·감독할 수 있는 행정 권한을 규정하는 것이 타당하다고 검토하였다(서울특별시의회 보건복지수석전문위원, 2017).

다음으로 제주시의회 검토보고서에는 장애인 건강증진을 위한 건강보건관리종합계획에 건강증진사업 목표와 방향, 추진계획, 평가, 전문인력 및 시설, 장비 현황 및 여성 장애인의 모성보호 등에 관한 사항을 조문화하는 입법이 타당하다는 의견을 제시했다(제주특별자치도의회 보건복지안전위원회, 2017). 이어서 경기도는 장애인구의 증가와 장애인의 보건의료서비스에 대한 수요 증가에 따른 도 내 장애인 건강증진을 도모하고자 하는 조례 제정 취지를 긍정적으로 평가했다(경기도의회 보건복지위원회, 2018).

2) 장애인 건강권 및 의료접근성 관련 국내외 연구

한국의 장애인 건강권 논의는 장애인건강권법 제정 이전부터 있었으나, 구체적으로는 해당 법률이 입안된 이후 관련 연구가 진행됐다. 임종한(2017)은 장애인의 보건의료서비스 접근성 제고, 건강보건관리종합계획 수립, 재활운동 활성화 등은 자치단체장의 책무이나, 관계 조문은 모두 임의규정에 그치는 점을 지적했다. 다음으로, Bury(2001)의 질병 내러티브 틀을 활용해 장애인의 건강 경험을 재구성한 연구(문영민, 2024)를 보면, 장애인의 건강상태는 차별에 의한 스트레스, 의료진의 장애개념 부족에 의한 장애, 질병 진단 시기 지연과 연관 있다는 지적이 있었다.

국의 연구로는 미국 장애인복지법 제정 30주년을 맞아 의료진 대상, 장애인 진료 관련 인터뷰에 기반한 조사가 수행됐다. 714명의 의사 중 82.4%가 중증 장애인의 삶의 질이 비장애인보다 열악하다고 응답했고, 56.5%는 장애 환자 진료를 환영했고, 18.1%는 의료시스템이 장애인을 불공평하게 대우한다고 응답했다(Iezzoni et al., 2021). 다음으로, 전 세계에서 4번째 인구를 보유한 인도네시아의 장애인건강권법에는 장애인 진료에 필요한 시설, 장비 배치 의무화와 숙련된 의료진, 전달체계 운영을 명문화했으나, 법 시행 이후 의료서비스 질 등 평가 결과 장애인이 의료서비스에서 소외됐다(Subiakso et al., 2023). 해당 연구의 시사점은 제도와 별개로 의료진의 장애 몰이해, 장애감수성이 부족하거나 장애인을 위한 보건의료 제도는 있으나, 현장에서 작동되지 않을 경우 장애인 건강권 보장은 요원하다는 것이다.

마지막으로, 장애인건강권법 조문과 서비스 전달체계를 분석한 연구(이규범, 2019)가 있었다. 중앙과 광역, 기초자치단체의 역할에 대한 논의가 있었는데, 광역자치단체의 기능과 역할로는 ①지역장애인보건의료센터 운영 ②장애인 건강관리사업(건강검진, 주치의, 재활운동·체육) ③연구·조사(통계 구축) ④건강권 교육 ⑤의료진 대상 장애인 인권 감수성 교육 ⑥본인부담금 완화(의료비 지원) 등이다. 이상의 상위법 조문과 전달체계 분석 내용은 조례 비교연구에 적용할 필요성이 있다.

Ⅲ. 연구방법

1. 분석대상 및 자료수집

본 연구 수행을 위해 활용된 자료는 광역자치단체의 「장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 권리 조례」이며, 행정안전부의 자치법규정보시스템(<https://www.elis.go.kr>)을 통해 수집했다. 해당 사이트에서 ‘장애인 건강권’을 검색할 경우, 총 58개 조례가 추출되며, 이중 장애인 건강권 및 의료접근성 보장을 위한 조례는 지방자치단체 243곳 중 24곳(9.8%)만이 관련 조례를 입안하였다.

24개 조례 중 기초자치단체 조례를 제외하여 총 12곳의 광역자치단체 조례를 분석 대상으로 선정했다. 인천, 대전, 세종, 울산, 전남 5곳은 조례를 제정하지 않았다. 2017년 5월 18일에 「서울특별시 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 조례」가 최초로 제정됐고, 최근에는 충북의 조례가 제정됐다. 조례 제정 연도를 살펴보면, 2017년 1곳(제주), 2018년 4곳(부산, 대구, 광주, 경기), 2020년에는 2곳(강원, 경남), 2020년은 2곳(충남, 전북), 2023년 경북, 2024년 충북에서 제정됐다.

〈표 1〉 광역자치단체 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 권리 조례 제정 현황

연번	조례명	제정일
1	서울특별시 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 조례	2017.05.18
2	부산광역시 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 조례	2018.05.23
3	대구광역시 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 조례	2018.12.31
4	광주광역시 장애인 건강권 및 의료접근성 보장 조례	2018.04.10
5	경기도 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 조례	2018.01.11
6	강원특별자치도 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 조례	2021.06.04
7	충청북도 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 조례	2024.12.27
8	충청남도 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 조례	2020.06.10
9	전북특별자치도 장애인 건강권 및 의료접근성 보장 조례	2020.08.14
10	경상북도 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 조례	2023.02.23
11	경상남도 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 조례	2021.08.05
12	제주특별자치도 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 조례	2017.12.29

자료(출처): 자치법규정보시스템에서 ‘장애인 건강권’을 검색하여 재구성(2025.04.10 검색)

2. 분석방법 및 분석틀

본 연구는 총 12개 광역자치단체의 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 조례의 구성항목을 중심으로 내용분석(content analysis)을 시도했고, 사회복지 관련 조례를 분석한 연구의 분석틀을 참고했다. 분석에 활용된 틀은 사회복지법 입법 평가(윤찬영, 1994)와 경계선지능인 평생교육 지원 조례 비교 연구(민기채, 2023) 및 가족돌봄 청년 지원 조례 비교분석(김진희, 2024)의 연구 분석틀을 수정·보완하여 활용했다. 기존 조례 비교 연구에서 활용된 분석틀을 적용·보완한 본 연구의 분석기준은 <표 2>와 같이 규범적 타당성 체계에서는 권리성, 급여, 재정부담을, 규범적 실효성 체계에서는 전달체계로 총 네 가지 틀로 구성됐다. <표 2>에서 제시된 적용대상의 보편성 내용은 주로 조례의 정의 조항에서 확인하는데, 사회·경제·문화적 측면에서 대상자를 세심하게 포괄해 구체적이고 다양할수록 적용대상의 보편성을 기한다는 평가가 가능하다(민기채, 2023). 다만, 본 연구의 분석 조례에서는 민기채(2023)와 김진희(2024)의 분석틀에서 제시된 구성요소 및 구성내용 중 적용대상의 보편성을 포괄하지 못한 한계가 있다. 이는 장애인 건강권 조례 대상은 「장애인복지법」상 등록장애인 내지는 「장애인건강권법」에 따른 단일 대상으로 정하는 바, 적용 대상의 보편성 항목이 많을수록 포괄성이 강하다는 분석틀의 평가기준에 부합하지 않으므로 해당 조항 분석은 제외(민기채 외, 2025)하였다.

조례 간의 공통점과 차이점, 조문 규정 수준 정도를 비교하는 방법으로는 윤찬영(1994), 민기채(2023)와 김진희(2024)의 분석틀을 보완하여 분석에 활용하였다. 사회복지법 비교 분석틀을 고안한 윤찬영(1994)은 사회복지법의 ‘규범적 타당성’과 ‘규범적 실효성’을 강조했다. 먼저, 규범적 타당성은 사회복지 대상자의 기본권을 보장하는 권리성, 대상자의 요건과 범위, 급여 수준 및 종류, 재정부담의 원칙 등으로 구성된다. 다음으로, 이러한 규범적 타당성을 실현하는 ‘규범적 실효성’ 원칙은 서비스 제공 주체, 관련 조직, 전문가, 자원조달 방안, 권리 구제, 벌칙으로 구성된다. 또한 민기채(2023)는 윤찬영(1994)의 ‘규범적 타당성’과 ‘규범적 실효성’에 기반한 구성요소들이 얼마나 많이 반영되었는가를 평가하면서 동시에 규정수준에 대한 언급을 했다. 규정수준은 총 3가지로 강행규정, 노력의무규정, 임의규정으로 통상 구분된다. 강행 규정은 “~해야 한다”, 노력 의무규정은 “~노력해야 한다”, 임의규정은 “~할 수 있다”로 표현된다. 요컨대, 전언한 급여 수준과 종류, 재정부담의 원칙, 서비스 제공주체, 관련 조직 등을 조례에서 조문화할 때 이를 강행규정으로 둘 것인지, 노력 의무규정 내지는 임의규정으로 조문화 하느냐에 따라서 주민 삶의 질에 큰 차이가 발생한다(민기채,

2023). 이러한 조문의 규정수준 측면에서 노력의무규정과 임의규정이 동일한 효력을 가질 수 없다는 평가(박영도, 2015)를 참고하여 본 연구에서도 조문의 규정수준을 강행규정, 노력의무규정, 임의규정, 부재로 처리하였다.

〈표 2〉 사회복지조례의 내용적 체계 비교 분석틀 및 측정

분석기준	구성요소	구성내용	측정방법	해석
규범적 타당성 체계	권리성	조례의 목적 지향성	-	질적해석
		자치단체장의 책무성	① 항목 수 ② 항목별 규정수준 (강행)노력의무)임의)부재)	항목 수가 다수일수록, 강행규정 조문이 다수일수록 책무성 강화
	적용대상	적용대상의 보편성	① 항목 수	항목 수가 다수일수록, 보편성 강화
	급여	급여종류의 포괄성	① 항목 수	항목 수가 다수일수록, 포괄성 강화
	재정부담	자치단체장의 재정책임성	① 항목 수 ② 항목별 규정수준 (강행)노력의무)임의)부재)	항목 수가 다수일수록, 강행규정 조문이 다수일수록 재정책임성 강화
규범적 실효성 체계	전달체계	전달체계의 책임성 · 통합성	① 항목 수 ② 항목별 규정수준 (강행)노력의무)임의)부재)	항목 수가 다수일수록, 강행규정 조문이 다수일수록 책임성 및 통합성 강화

주: 강행규정(~해야 한다), 노력의무규정(~노력해야 한다), 임의규정(~할 수 있다), 사회복지법 연구에서 일반적으로 사용하는 강행규정은 기속(羈束)규정의 의미를 가지며, 임의규정은 재량(裁量)규정의 의미를 가짐(민기채, 2024).

IV. 분석 결과

1. 규범적 타당성

1) 권리성

조례의 권리성 분석을 위한 방법은 첫째, 조례의 목적지향성, 둘째, 지방자치단체의 책무성을 살펴보는 것이다. 목적지향성은 통상 제1조(목적)의 조문에서 확인이 가능하다. 상위법의 제1조(목적)와 제2조(기본이념) 및 제3조(정의)를 보면, 장애인의 건강권과 의료 접근성의 의미와 지향을 이해할 수 있다. 제1조는 건강권 보장과 보건관리 체계 확립, 건강증진 도모다. 다음으로, 제2조 기본이념과 제3조 정의 조문의 공통점은 건강 수준의 차

별을 예방하는 지방자치단체의 의무다. 12개 광역자치단체 조례는 장애인 건강권 및 의료접근성 보장과 건강증진을 목적으로 삼았다. 이중 대구만이 의료격차 예방을 목적으로 삼았고, 광주, 경기, 충남 등은 건강권과 의료접근성 보장과 함께 보건 체계 확립 도모를 목적으로 삼고 있었다. 결과적으로, 대구와 충북만이 건강격차 해소 내용을 조문화 했고, 보건체계 확립 조문은 광주, 경기, 전북, 경남, 제주 총 5곳만이 조문화함으로써 이를 조문화하지 않은 나머지 지역 조례의 권리성은 미흡하다고 볼 수 있다.

〈표 3〉 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 권리 조례의 권리성 비교 결과

구분	건강권 및 의료접근성 보장	건강증진	건강격차 해소	보건체계 확립
서울	●	●	-	-
부산	●	●	-	-
대구	●	●	●	-
광주	●	●	-	●
경기	●	●	-	●
강원	●	●	-	-
충북	●	●	●	-
충남	●	●	-	-
전북	●	●	-	●
경북	●	●	-	-
경남	●	●	-	●
제주	●	●	-	●

주 : ● :규정 존재 - : 규정 부재

2) 책무성

장애인 건강권 보장 조례의 책무성 관련 내용은 〈표 4〉와 같다. 대체적으로 제주를 제외한 지역은 건강권 보장, 예방사업, 의료서비스, 인식개선, 소외 차별 예방 및 홍보 사업을 강행규정으로 마련했고, 조직과 인력에 대한 조문은 강원 외 지역에서 모두 규율하였다. 또한 전달체계 조문은 충북 외 모든 지역에서 규율되어 있었으나, 모두 임의규정에 그쳤다. 예산지원 조항은 모두 임의규정화 되어 있다. 끝으로, 제주와 충북은 예산지원 조문이 부재하므로 조례의 책무성 보장이 미흡하다고 볼 수 있다. 이 경우, 2025년 기준 17개 시도의 재정자립도 현황을 살펴보면, 서울만이 79.1%를 나타내며, 경기, 세종은 62% 이상, 인천과 울산이 50% 이상, 전북, 전남, 강원은 20% 이하를 나타내 예산 조문의 임의규정화에 영향을 미친 것으로 보인다.

〈표 4〉 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 권리 조례의 책무성 비교 결과

구분	자치단체장의 책무성								
	건강권 보장	예방 사업	조직 인력	의료 서비스	전달 체계	예산 지원	인식 개선	소외 차별	홍보
서울	●	●	△	●	△	△	●	●	●
부산	●	●	△	●	△	△	●	●	●
대구	●	●	△	●	△	△	●	●	●
광주	●	●	△	●	△	△	●	●	●
경기	●	●	△	●	△	△	●	●	●
강원	●	●	-	●	△	△	●	●	●
충북	●	●	△	●	-	-	●	●	●
충남	●	●	△	●	△	△	●	●	●
전북	●	●	△	●	△	△	●	●	●
경북	●	●	△	●	△	△	●	●	●
경남	●	●	△	●	△	△	●	●	●
제주	-	-	△	-	△	-	-	-	-

주 : ● 강행규정, △ 임의규정, - 규정 부재

3) 급여

급여의 포괄성을 살펴보기 위해 입법 구성 내용으로서 장애인 건강권과 의료접근성 관련 지원사업을 분석했다. 조문화된 급여의 항목은 두 가지로서 첫째, 장애인 건강보 건관리사업과 둘째, 장애인보건의료센터 등 서비스 전달체제로 구분된다. 우선 장애인 건강보건관리 사업은 건강관리 지원체계 구축, 건강관리, 영양관리, 운동지도 등 건강 교육 및 상담, 장애인 관련 기관·단체·시설·병의원 종사자에 대한 장애인 건강권 및 장애인식개선 교육, 장애 유형, 장애 정도 및 성별, 나이별 특성 등에 적합한 건강 관리 프로그램 개발·제공, 보건의료서비스에 대한 재정·거리·정보 접근성 보장, 저 소득이나 낮은 교육 수준, 나이, 성별 구분 등에 의해 불평등한 의료서비스를 제공받거나 적정하지 못한 고용·노동·주거환경 등에 의한 건강 예방 활동, 조사연구 및 지역 사회 협력체계 구축 등이다.

다음으로, 장애인보건의료센터 관련 조문을 보면, 건강검진, 진료 및 재활 등, 의료 종사자에 대한 교육·훈련, 장애여성의 임신, 출산 시 전문의료서비스 제공 등이며, 일부, 장애아동 재활 의료체계 구축 사업이 있다. 또한 항목수로 급여의 포괄성을 보면, 광주는 전체 16개 중 15개의 급여 항목을 포함해 가장 포괄적 지원을 하는 지역으로

확인됐다. 이는 광주가 장애인의 건강권과 의료접근성 보장을 위한 다양한 지원 방안을 구축하고 있음을 의미한다. 경기도는 13개의 급여 항목을 규정하여 상대적으로 포괄적 급여를 제공하고 있는 것으로 볼 수 있다.

이 외 서울, 부산, 대구, 전북, 제주가 12개 급여 항목을 규율함으로써 중간 수준의 포괄성을 나타내고 있다. 이어서 경북, 경남, 충북은 11개, 강원, 충남은 10개 이하의 급여 항목으로 상대적으로 수준이 낮은 서비스를 제공하고 있었다. 다음으로, 급여의 포괄성을 보면, 급여의 포괄성이 높은 지역은 광주(건강검진, 건강관리, 건강관리지원 체계 구축, 건강관리 조사 및 연구 등)이며 그다음은 경기(건강검진, 건강관리, 체육프로그램 등), 서울(건강검진, 건강교육 등), 부산(건강검진, 건강관리 등), 대구(건강검진, 의료비 지원, 여성장애인 지원 등), 전북(건강검진, 건강교육, 등), 경북(건강검진, 의료비 지원 등), 경남, 강원, 충남, 충북(건강검진, 건강주치의, 의료비 지원, 여성장애인 지원 등) 순으로 포괄성이 낮은 수준으로 나타남을 확인할 수 있다. 광주의 급여 포괄성이 우수한 이유는 여러 요인 중 장애인화도시 지정이 영향을 미쳤을 것이라고 본다. 광주는 장애인 건강권 보장 조례를 입안한 12개 시도 중 유일하게 장애인화도시를 지정, 운영 중이다. 또한 서울, 부산, 전북, 제주는 2018년~2023년 지역사회보장계획 수립시 장애인 분과위원회를 두는 장애인 복지 분야에서의 차별성을 나타냈다.

〈표 5〉 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 권리 조례 급여종류의 포괄성 비교

구분	건강검진	건강관리	건강관리지원 체계 구축	건강관리 조사 및 연구	의료접근권 보장	건강교육	체육프로그램	건강권교육	건강주치의 지정	의료비 지원	여성장애인 지원	어린이 지원	재활 의료	장애인 의료 종사자 교육	장애인식 개선 교육	사업 홍보 정보 제공
서울	●	●	-	-	●	●	●	●	●	●	●	-	●	●	-	●
부산	●	●	-	●	●	●	●	●	●	-	●	-	●	●	-	●
대구	●	●	-	-	●	●	●	●	●	●	●	-	●	●	-	●
광주	●	●	●	●	●	●	●	●	●	-	●	●	●	●	●	●
경기	●	●	●	-	●	●	●	●	●	-	●	-	●	●	●	●
강원	●	●	●	●	-	●	-	-	●	-	●	-	●	●	-	●
충북	●	●	-	-	●	●	●	●	●	●	●	-	●	●	-	-
충남	●	●	-	-	-	●	●	●	●	●	●	-	●	●	-	-
전북	●	●	-	-	●	●	●	●	●	●	●	-	●	●	-	●
경북	●	●	-	-	-	●	●	●	●	●	●	-	●	●	-	●
경남	●	●	-	-	-	●	●	●	●	●	●	-	●	●	-	●
제주	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	-	-	-	-	●	-

주 : ● 규정 존재 -: 규정 부재

4) 재정부담

재정 책임성 정도를 분석하기 위해 자치단체의 보건의료센터 운영, 위원회 설치 및 운영, 의료비 조문을 비교, 확인했다. 서울과 대구는 6개 항목 중 5개의 재정 책임성 조문을 두었다. 전북과 충남은 4개의 항목수를 두어 서울, 대구 대비 낮지만, 소극적 재정 집행 수준은 아닌 것으로 확인됐다. 경남과 강원은 3개의 재정 책임성 항목을 마련해, 중간 정도 수준을, 부산, 광주, 대구는 2개의 재정 책임 항목을 규정해 소극적 재정 집행 의지를 반영하고 있었다.

반면, 경기와 제주에는 각각 1개의 항목수로, 낮은 재정 책임성을 나타냈다. 경기와 제주 외 9개 지역에서는 보건의료센터 관련 재정 집행에 대해 임의규정을 두었다. 건강주치의 사업은 서울, 대구 등 총 7개 지역에서 임의규정으로, 서울, 부산, 대구 등 총 6개 지역은 건강검진 예산에 대해 임의규정을 적용하고 있었다.

보건의료센터의 경우, 10개 지역에서 임의규정을, 건강주치의는 서울, 대구 등에서 임의규정을, 건강검진은 서울, 충남 등에서 임의규정을, 의료비는 서울, 대구 등이 임의규정으로 두었다.

〈표 6〉 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 권리 조례의 재정책임성 비교

구분	보건의료센터	건강검진	건강주치의	재활치료	의료비
서울	△	△	△	△	△
부산	△	△	-	-	-
대구	△	△	△	△	△
광주	△	-	-	-	-
경기	-	-	-	-	-
강원	△	-	△	△	-
충북	△	△	△	△	△
충남	△	△	△	△	-
전북	△	△	△	△	-
경북	△	-	△	-	-
경남	△	△	△	-	-
제주	-	-	-	-	△

주 : ● 강행규정, △ 임의규정, - 규정 부재

2. 규범적 실효성

1) 전달체계

전달체계 부문은 조례상 시행(종합)계획, 장애인보건의료센터, 장애인 위원회 구성 등의 조문을 분석해 책임성과 통합성을 확인했다. 우선 항목 수 기준, 경기도가 5개로써 높은 수준을 나타냈고, 4개 조항이 강행규정이다. 전북, 경남, 제주도는 4개 항목으로 구성해, 경기도를 비롯한 2개 지역이 우수했다. 서울, 부산, 대구, 충북은 3개 조항을, 강원과 경북은 2개 조항에 그쳤다. 경기도와 제주도는 위원회 조항이 강행규정이고, 제주도는 특정성별이 10분의 6을 초과하지 아니하도록 규정하여, 12개 지역 중 유일하게 위원회 구성 관련 성별 균형을 강조했다.

책임성과 통합성을 살펴보면 경기, 광주, 전북, 경남, 제주도는 장애인 종합계획을 강행규정으로 5년마다 수립하도록 했다. 서울, 부산, 대구, 충남, 경북 등은 시행계획을 매년 시행하도록 강행규정으로, 보건의료센터는 제주도를 제외한 12개 지역에서 임의규정으로, 지원사업은 경북을 제외한 11개 지역에서 임의로 규정했다.

〈표 7〉 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한
권리 조례 전달체계의 책임성 및 통합성 비교

구분	시행계획/ 종합계획	장애인 보건의료센터	장애인 건강관리지원센터	지원사업	장애인 건강증진 위원회
서울	●	△	-	△	-
부산	●	△	-	△	-
대구	●	△	-	△	-
광주	●	△	-	△	△
경기	●	△	△	△	●
강원	-	△	-	△	-
충북	●	△	-	△	-
충남	●	△	-	△	-
전북	●	△	△	△	-
경북	●	△	-	-	-
경남	●	△	△	△	-
제주	●	△	△	△	●

주 : ● 강행규정, △ 임의규정, - 규정 부재

2) 인력

조례에서의 인력 구성요소는 자치단체장이 관련 서비스를 제공하는데 있어, 인력의 전문성 규정을 구성한 내용이다. 조례에 전문성이 있는 단체나 개인을 명시할 수 있는 구성은 위탁과 지정, 위원회 구성 시 전문가 활용, 보건의료센터와 건강관리지원센터 즉, 서비스 전달체계의 전문가 활용 부분이다.

위탁과 지정은 법인 등에 사업을 위탁, 지정하는 것으로, 12개 지역 모두 해당 조문을 두었다. 또한 보건의료센터 전문가 활용 관련 조항은 모든 지역이 「의료법」 등 상위법에 근거를 두어, 전문인을 명시한 것으로 해석이 가능하다.

다음으로, 경기, 전북, 경남, 제주 조례에서 규정한 장애인 건강(증진)관리지원센터의 조항이 있다. 경기, 전북은 장애인 전문 사회복지사, 장애인 생활체육 전문가, 등 전문인력 배치를 강행규정으로 두었다. 또한 제주는 전문기관 등에 위탁을 한다는 조문을 두었다. 반면, 경남과 충북은 지원센터에 전문인력 내지는 전문기관 간의 연계 내용이 배제되어 경기, 전북, 제주와 다른 양상을 띠고 있었다.

〈표 8〉 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 권리 조례 인력의 전문성 비교

구분	위탁/지정	위원회 구성 시 전문가 활용	장애인 보건의료센터 전문가 활용	장애인 건강(증진)관리지원센터 전문가 활용
서울	△	-	△	-
부산	△	-	△	-
대구	△	-	△	-
광주	△	●	△	-
경기	△	●	△	●
강원	△	-	△	-
충북	△	-	△	-
충남	△	-	△	-
전북	△	-	△	●
경북	△	-	△	-
경남	△	-	△	-
제주	△	●	-	△

주 : ● 강행규정, △ 임의규정, - 규정 부재

3) 벌칙

벌칙의 엄격성 파악을 위해 본 연구는 위탁 해지, 지정 취소 조항 및 지도·감독을 통한 위법 시 필요 조치 조항을 중심으로 조례의 입법 현황을 분석하였다. 12개 지역의 조례상 벌칙의 엄격성을 규율한 조문 중 위탁의 해지 또는 지정 취소를 마련한 지역은 제주를 제외한 서울 외 11곳이며, 지도 및 감독 조문을 규율한 지역은 서울, 부산, 대구, 강원, 충북, 충남, 경북 7곳에 그쳤다.

조례의 엄격성을 규율한 서울과 대구는 ‘시장은 장애인보건의료센터가 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 경우에는 지정을 취소할 수 있다.’, ‘시장은 장애인보건의료센터의 업무를 지도·감독하며, 필요한 경우 그 업무에 관하여 보고 또는 관계 서류의 제출을 명할 수 있으며, 소속 공무원 또는 지정하는 자에게 장애인보건의료센터 시설에 출입하여 그 업무를 확인·검사하게 할 수 있다.’로 구성했다.

부산은 ‘시장은 센터가 부정한 방법으로 지정받거나, 업무수행을 하지 않는 등 법 제 21조제1항 각 호에 해당하는 경우 지정을 취소할 수 있으며, 이 경우 청문을 하여야 한다.’로 규율하고 있었는데, 이는 지정 취소와 청문을 통해 규율하는 내용으로서 타 지역과의 차별성을 나타내고 있는 것이다.

다음으로, 충북과 충남, 경북은 ‘도지사는 장애인보건의료센터가 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 경우에는 지정을 취소할 수 있다.’, ‘도지사는 장애인보건의료센터의 업무를 지도·감독하며, 필요한 경우 그 업무에 관하여 보고 또는 관계 서류의 제출을 명할 수 있으며, 소속 공무원 또는 지정하는 사람에게 장애인보건의료센터 시설에 출입하여 그 업무를 확인·검사하게 할 수 있다.’, ‘도지사는 장애인보건의료센터의 업무를 지도·감독하며, 필요한 경우 그 업무에 관하여 보고 또는 관계 서류의 제출을 명할 수 있다.’로 규율되어 있다.

이 외 광주, 경기, 강원, 전북 등은 지정 취소 내용만을 규율했다. 경기도는 ‘도지사는 장애인보건의료센터가 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 경우에는 그 지정을 취소할 수 있다.’로, 경기, 강원, 전북은 ‘도지사는 장애인보건의료센터가 다음 각 호의 어느 하나에 해당하는 경우에는 그 지정을 취소할 수 있다.’로 규율했다. 지정과 위탁 취소는 ‘거짓이나 그 밖의 부정한 방법으로 지정을 받은 경우’와 ‘지정 기준에 미달한 경우’, ‘정당한 사유 없이 업무를 수행하지 아니한 경우’로 규율했으며, 지도 감독은 ‘관계 서류의 제출을 명할 수 있으며,’, ‘소속 공무원 또는 지정하는 자에게 장애인보건의료센터 시설에 출입하여 그 업무를 확인·검사’하게 하는 등의 운영 사항과 관련된 내용을 보고하도록 규율했다.

〈표 9〉 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 권리 조례 별칙의 엄격성 비교

구분	위탁의 해지/지정 취소	지도 및 감독, 청문
서울	●	●
부산	●	●
대구	●	●
광주	●	-
경기	●	-
강원	●	-
충북	●	●
충남	●	●
전북	●	-
경북	●	●
경남	●	-
제주	-	-

주 : ● 규정 존재, - 규정 부재

3. 소결

분석 결과, 조문의 구성상 건강권을 구체적으로 보장하는 자치단체는 다음과 같다. 먼저 규범적 타당성 체계에 관한 분석결과이다. 첫째, 권리성 측면에서 장애인의 건강권을 두텁게 보장하는 지역은 경남 등이다. 광주는 목적 지향성, 책무성에서 두각을 나타냈다. 또한 대구는 유일하게 상위법 이념을 적용한 것으로 확인됐다. 둘째, 급여종류의 포괄성에는 광주가 포괄적 급여항목 등 다양한 혜택을 명시하고 있어서 이상적인 조례로 평가된다. 셋째, 재정책임성 측면에서는 서울과 대구, 충북이 장애인의 건강을 위해 재정적 책임을 구체적으로 정하고 있었다.

다음은 조문의 구성상 규범적 실효성 체계 분석 결과다. 첫째, 전달체계의 책임성, 통합성 조문에서 두각을 나타낸 지역은 경기와 제주다. 둘째, 인력의 전문성 부문에서도 경기가 가장 우수하게 조문화하였다. 경기는 장애인의 건강권 강화를 위한 제도를 통해 체계적인 사업과 프로그램, 인력체계를 마련하여 건강증진 강화에 집중하고 있다. 셋째, 별칙의 엄격성 부문에서는 서울, 부산, 대구와 충북, 충남 및 경북이 뛰어난 것으로 확인됐다. 서울 등은 지정 취소와 지도·감독 조문 등 별칙의 엄격성에서 타 지역에 비해 선진화되어 있었다.

V. 논의 및 결론

본 연구의 목적은 「장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 조례」를 입안한 광역자치단체별 조례를 비교 분석해, 장애인의 건강증진을 위한 조례 개정 방향성을 제시하는 것이다. 이를 위해 본 연구에서 다음과 같은 연구문제를 설정하였다. 첫째, 지역별 장애인 건강권 보장 조례는 어떠한 내용으로 구성되어 있는가? 둘째, 각 지역별 장애인 건강권 보장 조례는 어떠한 차이를 나타내는가? 이다. 이를 위해 내용분석(content analysis)을 시도했고, 사회복지 관련 조례를 분석한 연구의 분석틀을 참고했다. 결과적으로, 지역별 장애인 건강권 보장 조례는 자치단체마다 상이하게 구성되어 있는 것을 확인하였으며, 조례 내용 또한 사회복지법 체계에 부합한 이상적인 조례가 있는가 하면, 그렇지 않은 조례가 있어서 분석기준에 따라 권리성, 급여 종류 및 수준, 재정 책무성, 서비스 전달체계 및 벌칙의 엄격성을 비교하여 개선점을 제시했다.

본 연구결과에 기초하여, 조례 개정 방향 및 보건의료 제도 보완점에 대하여 제언하고자 한다. 첫째, 17개 광역자치단체 중 12개 지역만 「장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 조례」를 제정하는데 그쳤으며, 조례의 권리성 비교 결과 건강격차 해소를 조문화한 지역은 대구와 충북에 그쳤다. 보건의료 확립 조문은 광주, 경기, 전북, 경남만이 마련하였다. 이는 상위법 제1조(목적)의 보건의료 확립과 제4조(국가 및 지방자치단체의 책무) 제2항의 보건의료 확립 의무조항을 반영하지 않은 조례의 한계를 나타내고 있는 것이다. 지난 2025년 4월 22일 경남도의회는 입법평가위원회를 개최해 상위법을 반영하지 않은 경남의 자치법규 13개에 대해 소관 상임위원회와 집행부에 개정 의견을 전달했고, 후속 조치를 주문했다(경남도민일보, 2025). 이와 같이 상위법이 존재하는 조례 중 주민 삶의 질에 밀접한 관련이 있는 조문은 누락하지 않는 것이 바람직하다. 따라서 건강격차 해소 조문과 보건의료 확립 조문을 누락한 지역은 상위법과 대구, 충북 등의 조례를 참고해 자치단체장의 책무성 조문을 강화하는 방향으로 조례 개정을 시도해야 할 것이다.

또한 조례가 제정되지 않은 지역의 보건의료 인프라 현황을 조사한 결과, 보건의료 인프라가 상대적으로 열악한 것으로 확인됐다. 통계청의 2024년 기준 인구 천 명당 의료기관 ‘종사 의사수’ 현황을 보면 전국의 인구 천 명당 의사수 평균은 3.2명인 반면에 세종은 2.2명, 울산 2.5명, 전남 2.6명, 인천 2.7명, 대전은 3.6명으로 대전을 제외한 지역 모두 평균을 하회했다. 이처럼 조례가 입안되지 않은 사유는 의료인 수급률 등 다양한 요인에 기인했을 것으로 보인다. 이에 조례 입안에 앞서 지역별 보건의료

인프라 격차를 좁히는 방안을 함께 검토해야 할 것이다. 아울러, 최근 입안된 「의료·요양 등 지역 돌봄의 통합지원에 관한 법률」을 참고하여 기존 보건의료체계와 통합돌봄체계를 융합해 장애인의 건강권 및 의료접근성 보장 정도가 더 강화되고 촘촘해질 수 있도록 사업을 추진해야 할 것이다.

둘째, 자치단체장의 책무성 관련 조문 분석 결과, 제주는 건강권 보장, 예산지원 등 총 9개 항목 중 1개 항목만 조문화해, 책무성이 가장 약한 것으로 나타났다. 그 외 지역 간 차이는 없었다. 사업을 수행하는 조직과 인력 관련 조문은 강원을 제외한 11곳 지역 조례에서 모두 규율하고 있어 강원은 조례 개정을 검토해야 할 것이다.

셋째, 급여의 포괄성 조문 분석 결과, 지역별 일부 차이를 나타냈다. 보다 구체적으로는 서울, 부산, 대구, 충북, 충남, 전북, 경북, 경남은 장애인의 건강권 보장을 위한 지원체계 구축에 필요한 조문을 누락, 장애에 대한 교육 및 조사는 부산, 광주, 강원, 제주 4곳만이 조문화했다. 장애인식 개선은 광주, 경기, 제주 3곳만 조문화했고, 어린이 지원은 광주만이 조문화했다. 한편, 상위법 제4조에서는 지방자치단체 책무로서 건강권 보장과 인식개선 교육을 주문하고 있고, 의료기관에서는 조사연구에 필요한 통계수집에 협조해야 한다. 상위법을 분석한 연구(김혜진 외, 2024)에 따르면, 아직까지 장애인을 위한 체계적 보건의료 서비스가 구조화되지 않았으며, 의료인의 장애인식이 부족하고, 장애인 건강에 대한 지역의 조사나 연구가 미흡하다고 지적했으므로 조례상 건강관리 지원체계 구축 및 조사·연구 조문에 공백이 있는 지역은 개정을 통해 이를 보완해야 할 것이다. 또한 시민교육을 통해 장애인 건강권 교육 모델을 개발한 연구(조주희 외, 2025)에 따르면 기존 장애인식개선 교육 방법에 더해 건강권 교육을 포함하여 장애인식 개선 교육을 실시한 결과, 장애인에게 공감하는 역량을 형성시키는데 성공적인 성과를 거두었고, 이를 통해 장애인의 건강권이 더욱 보장된다는 제언을 하였다.

넷째, 조례의 재정책임성 조문 분석 결과, 재활치료와 의료비 조문에서 지역 간 뚜렷한 차이가 드러났다. 서울, 대구, 충북과 제주를 제외한 8곳 지역의 조례에서 장애인에 대한 의료비 조문이 누락됐다. 상위법 제17조에 의료비 지원 조문을 구성하여 지방자치단체는 의료비를 부담하기 어렵다고 인정되는 장애인에게 장애 정도와 경제적 능력 등을 고려하여 장애 정도에 따라 의료비에 사용되는 비용을 지급할 수 있도록 규율했다. 장애인의 의료비 지출 관련 연구와 도·농간 의료격차 분석 연구(이종화, 2014; 정지윤 외, 2021)에 따르면, 수도권과 대도시가 아닐 경우와 장애인의 만성질환 유병률, 고령 유무와 여성일수록 의료비 지출이 높은 것으로 나타났고, 꾸준한 체육활동 또

한 의료비 지출에 영향을 미치는 것으로 확인됐다. 이는 전언한 바와 같이 장애인 10명 중 9명은 만성질환을 앓고 있고, 장애인 2명 중 1명은 노인이라는 점과 체육활동을 포함한 사회참여가 저조한 점(김진웅, 2024) 그리고 지역 간 보건의료 인프라 격차가 존재한다는 상황을 고려한다면, 상위법에서 규율한 바와 같이 각 조례에 의료비 지원 조문을 마련할 필요가 있다.

다섯째, 규범적 실효성 차원에서는 각 조례 간 차이가 명확히 드러났다. 구체적으로는 전달체계인 장애인보건의료센터는 모든 지역에 마련이 됐으나, 장애인건강관리지원센터는 경기, 전북, 경남, 제주 조례에서만 조문화됐으며, 인력의 전문성 차원에서도 개선이 필요한 것으로 확인됐다. 위원회 내 전문가 배치를 규율한 곳은 광주, 경기, 제주에 그쳤고, 장애인건강관리지원센터 내 전문가 배치를 규율한 곳은 경기, 전북, 제주에 불과하다. 이는 장애인 건강주치의 시범사업에 대한 전문가 집단 설문조사 연구를 수행한 전근혜 외(2021)의 지적에 비춰봤을 때, 장애인 건강권 보장을 위해 전문가 배치는 필수적이므로 건강관리센터와 위원회 내 전문가 배치를 규율하지 않은 조례는 법규상 건강권 보장이 미미하다고 볼 수 있다.

여섯째, 추후 장애인 건강권 보장 조례 입안을 추진하는 지역은 상위법과 보건의료제도 및 통합돌봄 서비스 정책을 고려해야 한다. 이에 앞서 의사 수 평균을 하회하는 지역인 세종, 울산, 전남 등은 공공의료기관 및 상급종합병원의 분원 설치와 공중보건인력 수급을 중앙정부에 건의하면서 제반여건을 종합적으로 고려한 조례 제·개정 등 제도 개선 노력이 필요하다. 또한 2026년 3월 27일부터 시행될 「의료·요양 등 지역돌봄의 통합지원에 관한 법률」상 통합지원 정의에 지방자치단체의 보건의료, 건강관리, 돌봄 등을 포함한 바, 장애인건강권보장 조례 입법 공백이 있는 지역은 전언한 제반 사항을 고려하여 입법을 추진해야 할 것이다.

마지막으로, 별칙의 엄격성을 보면, 제주만이 장애인 의료서비스 사무위탁단체에 대한 위탁 해지와 지정 취소 조문이 누락됐다. 지도 및 감독과 관련해서도 광주, 경기, 강원, 전북, 경남, 제주 조례에서 조문을 누락하고 있으므로, 사업의 책임성과 지도 측면에서 볼 때, 해당 내용은 시급히 개정해서 정비하는 것이 필요해 보인다.

그럼에도 불구하고, 본 연구는 다음과 같은 한계를 내재함으로 다음과 같이 후속 연구에 대한 제언을 하고자 한다. 첫째, 각 조례의 조문 규율 여부는 집행부의 재정 상황, 조직 규모, 지역의 여건 등으로부터 영향을 받은 것일 수 있어, 단순히 지역별 조례를 비교하는 수준을 넘어 집행부의 예산 집행, 사업기획 등 실제 장애인 건강권 보장사업을 분석하는 시도가 필요하다. 둘째, 장애인의 의료접근성과 직접적으로 관련한

보건소와 일차의료기관을 지정·관리하는 기초자치단체의 조례를 비교 분석할 필요성이 있다. 비록, 「장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률」 제3조 제6호 ‘재활 의료기관’을 병원급 의료기관으로 정하고 있고, 제9조의 의료기관 등 접근 및 이용 보장에 따른 서비스 전달체계를 공공의료원 등으로 지정해 운영하고 있으나, 동시에 「지역보건법」에 따른 보건소 또한 서비스 전달체계로 정하고 있어, 기초자치단체의 조례를 비교 분석할 필요성이 있다. 셋째, 현재 관련 조례를 제정하고, 사업을 집행하는 지방자치단체의 건강권 보장 서비스 만족도에 대한 실증적 분석을 진행할 필요성이 있다. 이 경우, 통계적 유의성을 도출할 수 있도록 관련 변수를 구성, 활용하여 분석에 임할 수 있겠다. 넷째, 질적연구를 통해 조사 대상자의 내부자적 관점에서의 경험과 목소리가 담긴 연구 시도가 필요하다.

■ 참고문헌

- 강은정, 백민아 (2023). 건강도시 조례의 내용 분석. 보건교육건강증진학회지, 40(2), 45-54.
- 경남도민일보 (2025.05.22.). 상위법 반영 못하고, 표현 부정확하고...조례 15건 확인
<https://www.idomin.com/news/articleView.html?idxno=936782>
- 김경미, 윤재영 (2010). ICF 모델에 기초한 장애인의 참여 척도 개발. 재활복지, 14(3), 95-119.
- 김시원, 김정연 (2015). 국제기능·건강·장애분류(ICF) 관련 국내 연구동향 분석(2002~2014년). 특수교육재활과학연구, 54(3), 149-172.
- 김영지, 신수정, 조인영, 유정은, 박재현, 강미화, 최용준, 김성희, 박종은, 박종혁, 김소영, 신동욱 (2021). 장애인 건강 주치의 시범사업에 대한 장애인의 경험과 의견. 대한가정의학회, 11(2), 151-154.
- 김은주 (2021). 장애인의 건강형평성 증진을 위한 법적 과제 - 건강정의 이론을 중심으로-. 사회복지법제연구, 12(2), 79-104.
- 김정덕 (2019). 「장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률」의 입법과정 및 정책 분석. 의정논총, 14(1), 193-218.
- 김진웅 (2021). 장애인노인의 사회참여가 생활만족도에 미치는 영향: 정신건강과 자아존중감의 다중매개효과. GRI연구논총, 23(4), 199-225.
- 김진웅 (2024). 고령 지체장애여성의 사회참여와 건강: 장애수용의 매개효과 검증. 장애인복지연구, 15(2), 1-26.
- 김진희 (2024). 가족돌봄청년 지원조례 비교 분석. 한국과 국제사회, 8(2), 151-175.
- 김혜진, 장숙량, 임재영, 김소영, 엽경은, 박종혁 (2024). 「장애인건강권법」 시행하에 중증 장애인이 인식하는 건강 개념과 관리 경험. 보건사회연구, 44(3), 202-225.
- 문영민 (2023). 장애인의 이차적 건강상태에 관한 생애사 연구. 서울대학교 대학원 박사학위논문.
- 문영민 (2024). 장애인 건강 상태의 재구성: 이차적 건강 상태 경험에 관한 질병 내러티브 분석. 보건사회연구, 44(1), 325-350.
- 미디어펜 (2024.09.03.). 국회입법조사처 “17년만 입법조사 회답 9만 건 달성”
<https://www.mediapen.com/news/view/950804>
- 더인디고 (2023.03.13.). 광주시, 4년간 1580억 투입... 장애인친화도시 도약!
<https://theindigo.co.kr/archives/46752>
- 민기채 (2023). 은둔형 외톨이 지원 조례 비교 연구. 대구경북연구, 22(2), 131-166.

- 민기채 (2024). 노동자 건강증진 조례 비교 연구. GRI연구논총, 26(1), 145-170.
- 민기채, 김홍준, 박희진, 백지은, 정민지, 조유미 (2025). 신체장애인의 이동권 강화를 위한 교통약자의 이동편의 증진 조례 비교 연구. 장애와 고용, 35(1), 237-259.
- 박지영, 강동헌, 은선덕 (2021). 장애인건강권법 제15조 ‘재활운동 및 체육’의 정의와 시행방안에 대한 고찰. 한국특수체육학회지, 29(2), 157-173.
- 박생렬, 오인환 (2019). 장애인 건강권 보장과 커뮤니티 기반의 재활체육을 위한 제언. 보건 의료기술평가, 7(2), 139-141.
- 박영도 (2015). 노력의무규정의 입법론적 고찰. 법제연구, 49(0), 203-234.
- 전근혜, 조인영, 유정은, 박재현, 강미화, 최용준, 김성희, 박종은, 박종혁, 김소영, 신동욱 (2021). 장애인 건강 주치의 시범사업에 대한 전문가 집단 설문조사 연구. Korean Journal of Family Practice, 11(2), 147-150.
- 전영환, 남용현, 류정진 (2011). 장애인근로자의 사회경제적 지위, 건강행위, 건강상태, 직무만족도 간의 관계. 장애와 고용, 21(1), 187-208.
- 선봉규 (2023). 한국 지방자치단체의 이주민 건강 지원에 관한 조례 분석- ‘외국인주민 집중 거주지역’을 중심으로. 동북아 문화연구, 1(74), 31-49.
- 2001년 국제 기능·장애·건강 분류. 세계보건기구.
- 심종우, 한승한 (2012). 시각 장애인의 예방적 건강검진, 건강행태와 정신 건강에 대한 분석. 대한안과학회지, 53(12), 1870-1878.
- 윤찬영 (1994). 사회복지법의 규범적 타당성과 실효성의 문제: 사회복지사업법을 중심으로. 한국사회복지학, 23, 177-198.
- 이규범 (2019). 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관하여. 건강보험심사평가원 정책동향, 13(5), 14-20.
- 이동립, 김용득 (2021). 장애인 건강증진을 위한 공공사례관리의보건의서비스 연계·협력 방안. 한국사회복지행정학, 23(4), 31-55.
- 이소영 (2013). 장애인 건강격차의 문제와 건강지표 활용추세 - 발달장애인의 건강문제를 중심으로 -. 융합인문학, 1(0), 73-106.
- 이종화, 정현식, 황홍구, 김성우 (2014). 장애노인의 특성과 장애로 인한 추가소요 의료비 지출간의 관련성 연구. 보건의료산업학회지, 8(4), 209-220.
- 이한나, 신은경, 신형익 (2014). 장애인의 직업과 건강상태에 관한 연구 - WHODAS 2.0 활용 -. 직업재활연구, 24(1), 5-28.
- 임종한 (2017). 장애인 건강권 보호를 위한 정책 방향과 과제: 장애인 건강 주치의를 중심으로. 보건복지보럼, 246(0), 41-50.

2024년 장애인통계연보. 한국장애인개발원: 서울.

전근혜, 조인영, 유정은, 박재현, 강미화, 최용준, 김성희, 박종은, 박종혁, 김소영, 신동욱 (2021). 장애인 건강 주치의 시범사업에 대한 전문가 집단 설문조사 연구. 대한가정의학회, 11(2), 147-150.

정지윤, 정재연, 최화영, 이해종 (2021). 도·농간 재난적의료비 발생에 영향을 미치는 요인 비교. 보건사회연구, 41(1), 113-126.

조재경, 정혜인, 김경한 (2024). 한의분야 장애인 건강주치의 시범사업에 대한 장애인들의 인식: 심층 인터뷰를 중심으로. 동의생리병리학회지, 38(4), 107-111.

최민혁, 김아름, 윤태호 (2018). 장애인과 비장애인의 건강불평등과 영향요인: 피할 수 있는 사망을 중심으로. Journal of The Korean Data Analysis Society, 20(4), 2105-2119.

최은희, 구여정, 임승지 (2024). 장애인 건강주치의 시범사업 수요자의 등록 및 이용수준 영향요인 분석. 한국보건행정학회, 34(2), 185-195.

통계청. 2023.

통계청. 2025.

2023년 장애인실태조사. 한국보건사회연구원: 서울.

Oliver, M. 1998. *Theories in health care and research: theories of disability in health practice and research*. British Medicine Journal, 317(7170), 1446-1449.

Iezzoni, L. I., Rao, S. R., Ressler, J., Bolcic-Jankovic, D., Agaronnik, N. D., Donelan, K., & Campbell, E. G. (2021). *Physicians' Perceptions Of People With Disability And Their Health Care: Study reports the results of a survey of physicians' perceptions of people with disability*. Health Affairs, 40(2), 297-306.

Subiakso, A., Juliarto, T. S., Darmawan, D., Sisminarnohadi, S., & Romli, R. I. A. (2023). *Legal rights in access to health services for persons with disabilities*. Bulletin of Science. Technology and Society, 2(3), 15-20.

Shakespeare, T. (2004). *Social models of disability and other life strategies*. Scandinavian Journal of Disability Research, 6(1), 8-21.

A Comparative Study of Health Rights for Persons with Disabilities Ordinances

Kim, Jin Woong

The Korean Association of Local Council Studies

[Abstract]

Purpose: This study aim to derive a plan to revise Local Governments ordinances for through a comparative analysis of Ordinance of Health and Access to Medical Services for Persons With Disabilities. **Method:** data was collected from the National Law Information Center and analyzed using social welfare ordinances content analysis. **Results:** This study proposes that discretionary provisions regarding medical expense support, the responsibilities of local government heads, and financial accountability be revised as mandatory regulations. services for children with disabilities—a health-vulnerable population—this study underscores the need for ordinance revisions to guarantee the health rights of children with disabilities. **Conclusion and Implications:** As a strategy for amending metropolitan ordinances to enhance the health rights of persons with disabilities, this study proposes the establishment of provisions for medical expense support, the promotion of health rights for children with disabilities, and the implementation of disability awareness programs for healthcare professionals. The findings are expected to improve regional healthcare systems serving persons with disabilities and to contribute to the enactment and revision of related ordinances. Moreover, this research is anticipated to stimulate scholarly discourse on the legislative and regulatory frameworks necessary to secure the health rights of persons with disabilities.

■ **key words** : Ordinance of Health and Access to Medical Services for Persons With Disabilities Health, persons with disabilities, comparative analysis of Ordinance, the local ordinances

논문투고일 : 2025. 04. 11.

논문심사일 : 2025. 05. 24.

게재확정일 : 2025. 06. 09.

장애인복지연구 제16권 제1호
Disability & Social Welfare
Vol. 16, No. 1, 185-211.
DOI: 10.36064/koddi.2025.16.1.007

시설 거주 장애청소년의 자립욕구와 자립생활 경험*

동덕여자대학교 사회복지학과 부교수 서동명**

전북대학교 사회복지학과 교수 김미옥***

국립군산대학교 사회복지학부 교수 이지수

【국문초록】

본 연구는 장애인 거주시설에서 생활하는 장애청소년의 자립욕구와 자립생활 경험을 당사자의 관점에서 살펴본 것이다. 이를 통해 시설거주 장애청소년의 지역사회 자립 준비를 위한 실천적·정책적 제언을 하는 것을 목적으로 하고 있다. 이를 위해 시설 거주 장애청소년과 고등학교를 졸업한지 얼마 되지 않은 후기 청소년기 장애인을 대상으로 면담조사를 실시하였다. 분석 결과 장애청소년들의 자립 욕구가 매우 높은 것으로 조사되었으나, 자립생활을 위한 준비는 매우 부족한 것으로 나타났다. 이러한 연구 결과를 바탕으로 시설거주 장애청소년의 지역사회 자립준비를 위해 필요한 정책적·실천적 개입 방안을 제안하였다.

주제어 : 장애청소년, 장애인 거주시설, 자립, 자립생활, 장애 당사자 관점

* 이 논문은 국가인권위원회 연구보고서 “장애인 거주시설의 장애아동 인권상황 실태조사”의 자료 중 일부를 부분적으로 활용하였음.

** 제1저자(snowseo@dongduk.ac.kr)

*** 교신저자(kmiok@jbnu.ac.kr)

I. 서론

우리나라 「아동복지법」에서는 아동이 태어난 가정에서 성장할 수 있도록 지원하는 등의 ‘원가정보호’ 원칙(「아동복지법」 제4조 제3항)을 명시하고 있으며, “아동을 불가피하게 분리 보호하는 경우, 아동의 개별 특성과 상황을 고려하여 아동의 권리와 자유를 최소한으로만 제한하는 순서로 대안양육 유형을 결정하여야 한다.”고 규정하고 있다(보건복지부·아동권리보장원, 2024). 즉, “아동이 지역사회에서 생활할 수 있도록 우선 지원하고, 부득이하게 분리 보호를 하게 되면 환경이 가정과 유사한 곳에서 성장할 수 있도록 입양과 가정위탁을 우선 고려하고, 시설형 보호가 필요한 경우에는 공동생활가정을 우선 고려하여야 한다.”고 규정하고 있다(보건복지부·아동권리보장원, 2024, 7). 그러나 이러한 가정 중심의 보호는 비장애아동을 대상으로 주로 이루어지고 있을 뿐 원가정에서 보호가 어려운 장애아동의 경우에는 여전히 시설형 보호로 배치되는 경우가 많은 상황이다.

한편, 아동이 거주시설에서 생활하는 경우 아동복지시설의 장 등은 보호하고 있는 15세 이상의 아동에게는 매년 개별적인 자립지원계획을 수립하도록 규정하고 있다. 이는 보호대상아동의 위탁보호 종료 또는 퇴소 이후의 자립을 지원하기 위한 것이다. 또한, 실질적인 자립지원을 위하여 자립에 필요한 주거·생활·교육·취업 등의 지원, 자립정착금 및 자립수당 지급, 자산형성지원, 자립에 관한 실태조사 및 연구, 사후관리 체계 구축 및 운영 등의 조치를 시행할 것을 「아동복지법」 제38조와 제39조 등에서 규정하고 있다. 그러나 이러한 퇴소 이후의 자립 준비 과정 역시 비장애아동 중심으로 진행되고 있으며 장애아동들은 이러한 지원에서 제외되고 있는 상황이다.

현재 장애인 거주시설 운영 관련 모든 사업안내는 성인장애인을 주 대상으로 하고 있다. 따라서 장애아동의 발달에 맞는 양육을 장애인 거주시설에서 제공하기 어려운 상황이며, 장애아동이 성인기에 접어들어도 자립과 관련된 별도의 지원을 거의 제공받지 못한다. 다만, 장애인 거주시설 내 아동지원에 대한 중요성이 꾸준히 제기되면서 지난 2024년 『장애인복지시설 사업안내』에 처음으로 ‘장애인 거주시설 내 아동 지원’ 관련 내용이 제시되었다. 이러한 내용이 제시된 것은 예전에 비해 매우 고무적인 상황이라고 할 수 있다. 하지만 여기에는 배경 및 목적, 기본방향, 관련 지원 등 선언적인 내용만 언급되고 있을 뿐 구체적으로 어떻게 지원하여야 할 것인가에 대해서는 제시되지 않았다는 한계가 있다. 탈시설의 대안으로 고려되는 지원주택은 성인중증장애인 중심이기 때문에 아직 성인기에 도달하지 않았으나 자립을 준비해야 하는 장애아동 및

청소년들은 대부분 우선순위에서 배제되고 있다.

한편, 현행 「아동보호서비스 업무매뉴얼」에 따르면 장애아동은 「장애인복지법」에 따른 장애인복지시설에서 보호조치 하도록 제시되고 있다. 장애인 등록을 한 아동의 경우에는 장애인 부서로 의뢰하여 장애인복지전달체계에서 보호하도록 조치하는 것이다. 만약 생애주기에 맞는 적합한 서비스를 제공받기 위해 장애아동이 아동복지시설 입소를 원한다고 하더라도, 장애인 거주시설로 입소하게 될 가능성이 있다. “불가피한 경우”에 “장애인복지전달체계에서 보호되기 전까지”에 한하여 “아동복지시설에서 임시조치가 가능”하기 때문이다(보건복지부, 아동권리보장원, 2024, 12). 결국 장애아동은 아동분야에서는 장애를 이유로 배제되고, 장애인분야에서는 아동이라는 이유로 제한적인 서비스를 제공함으로써 인권보장이 적절히 이루어지지 않는 상황이다(김미옥, 마한열, 서동명, 2022).

이와 같이 거주시설 장애아동·청소년은 아동분야에서도 장애인분야에서도 주된 지원의 대상이 되지 못하였다. 이에 거주시설 장애아동 및 청소년에 대한 연구도 매우 제한적인 상황이다. 본 연구는 이러한 문제의식에서 출발하였다. 본 연구는 아동기를 지나 자립을 준비하는 청소년기에 초점을 맞추고 이들의 거주시설 생활을 자립 준비 관점에서 심층적으로 살펴보았다. 이를 통해 시설거주 장애청소년의 자립 준비를 위한 제언을 하는 것을 목적으로 하고 있다. 이를 위해 본 연구에서는 다음과 같이 연구문제를 설정하였다. 첫째, 장애인 거주시설에서 생활하는 장애청소년의 자립에 대한 욕구는 어떠한가? 둘째, 장애인 거주시설에서 생활하는 장애청소년의 자립생활경험 및 자립생활 준비경험은 어떠한가?

이러한 연구문제를 해결하기 위해 시설거주 장애청소년과 고등학교를 졸업한 지 얼마 되지 않은 후기 청소년기 장애인을 대상으로 면담조사를 실시하고, 이를 심층적으로 분석하였다. 이를 통해 장애인거주시설에서 생활하는 장애청소년들이 자립과 관련하여 어떠한 경험을 하는지를 살펴보고자 한다. 이 연구를 통해 시설거주 장애청소년의 자립준비를 위한 방안을 제안하는데 기여할 수 있을 것으로 기대한다.

II. 문헌고찰

1. 시설거주 장애아동 및 청소년 현황

우리나라 만 18세 미만 아동의 인구는 2020년 기준으로 남자 4,020,499명, 여자 3,789,866명 등 총 7,810,315명이며, 이 중 등록장애인은 75,482명으로 0.97%에 해당한다(국가통계포털, 2020; 보건복지부, 2021). 장애인 거주시설에서 생활하는 장애아동은 2,245명(2.97%), 아동복지시설에서 생활하는 장애아동은 1,434명(1.90%)으로, 총 3,679명(4.88%)의 장애아동이 시설에서 거주하는 것으로 나타났다(보건복지부 내부자료). 이러한 시설거주 장애아동 현황을 시설유형별로 살펴보면 다음과 같다. 2020년 말 기준 우리나라 장애인 거주시설은 1,539개소이며 여기에 29,084명의 장애인이 거주하고 있다. 이 중 18세 미만 장애아동은 386개소에 2,245명(7.72%)이 있는 것으로 확인되고 있다. 한편, 장애아동은 아동복지시설에도 거주하고 있는데, 2020년 말 기준 아동양육시설(아동보호치료시설 포함)에 거주하는 장애아동은 1,045명으로 전체 거주 아동(10,788명)의 9.7%에 해당하는 것으로 나타났다. 아동양육시설의 수가 249개인 것을 고려하면 시설 1개소당 4명 남짓의 장애아동이 생활하는 것을 알 수 있다. 아동 공동생활가정에는 총 595개소에 3,126명의 보호아동이 생활하고 있는데, 이 중 389명(12.4%)이 장애아동인 것으로 나타났다(보건복지부 내부자료).

2. 선행연구 및 해외사례 검토

1) 선행연구 고찰

장애인 거주시설 및 시설거주 장애인에 대한 선행연구를 연구대상별로 구분하여 살펴보면 다음과 같다. 첫째, 시설종사자를 대상으로 연구가 실시되었다. 김미옥과 김경희(2011)는 질적사례연구방법을 활용하여 지적장애인거주시설에서 인권관점에 기초한 사회복지실천을 수행하는 종사자의 경험을 분석하였으며, 박경수와 장혜경(2013)은 장애인거주시설 실천가들이 경험하는 인권 딜레마 상황에 대해서 사례연구하였다. 김미옥(2011)은 장애아동청소년의 거주서비스 쟁점을 탐색하는 연구를 혼합방법론을 통해서 실시하였다. 최근에는 이지수 등(2024)이 장애인거주시설과 아동양육시설 종사자에 대한 초점집단 인터뷰를 통해서 시설거주 장애아동의 중첩된 차별사유와 인권에 대해서 심층적으로 분석하는 연구를 실시하였다.

둘째, 시설거주 장애인을 대상으로 연구가 실시되었다. 김미옥과 김고은(2010)은 거주시설에서 생활하는 성인 지적장애인의 일상생활활동과 그 안에서 나타나는 상호작용을 분석하는 연구를 실시하였으며, 구춘영, 김미영, 구진희(2019)는 정신장애인의 체험홈 이용경험을 현상학적 접근을 활용하여 분석하였다. 일부 장애아동 및 청소년에 대한 연구가 이루어졌지만, 거주시설 생활경험을 중심으로 한 연구(김미옥, 2011; 김미옥, 박현정, 2012)가 이루어졌을 뿐, 인권 및 자립에 대한 연구는 진행되지 못하였다. 또한 자립 준비 등과 관련하여 실시된 연구를 보면 단일사례연구(유진희, 김민정, 2020)로 전체적인 상황을 살펴보기에는 한계가 있거나, 설문조사를 통한 양적연구 중심으로 연구(서해정, 이선화, 2020)가 실시되어 자립과 관련하여 장애청소년들이 어떠한 욕구를 가지고 있으며 어떠한 경험을 하고 있는지 구체적으로 확인되지 않고 있다.

한편, 2020년 보건복지부는 한국장애인개발원을 통하여 장애인 거주시설 전수조사(이하 '전수조사')를 실시하였다. 이 전수조사는 전국의 612개 장애인 거주시설(장애영유아시설 제외)에서 24,216명의 당사자와 3,002명의 종사자를 대상으로 거주시설 환경과 시설거주인의 자립방안과 인권상황 등을 파악하였다. 특히 만 15세 미만 아동과 만 15-17세 청소년, 만 18세 이상 성인 등 생애주기별로 이용자를 구분하여 조사하였다는 점에서 다른 조사와 차별점이 있다. 전수조사 결과, 시설 거주인의 평균 연령은 39.4세이며, 평균 입소 기간은 18.9년으로 나타났다. 연령별 분포는 20~40대가 43.8%, 40~60대가 37.3%, 10대가 8.19%, 60대 이상이 7.9%의 순이었다. 특히 이 연구에서는 의사소통이 가능한 거주인을 대상으로 자립생활 욕구를 조사하였는데, 조사 결과 성인 가운데는 33.1%만이 자립에 대한 욕구가 있다고 응답한 반면 15-17세 청소년 가운데는 47.2%가 자립 욕구가 있다고 응답하였다. 청소년의 자립에 대한 욕구가 성인에 비해 매우 높은 것을 확인한 것이다. 그러나 이 전수조사 역시 설문지 등을 활용한 양적분석을 연구방법으로 활용하여 거주 장애인의 개별적이고 구체적인 상황을 파악하는 데는 제한점이 있다. 또 연령대별로 구분하여 조사를 실시하였지만, 전체적인 상황을 살펴보는 것에 그쳐서 장애아동과 장애청소년의 개별 상황에 대해서 심층적으로 분석하지 못하였다는 한계가 있다.

2) 해외 사례: 영국을 중심으로

장애청소년의 성인이기 이후 자립을 위해서는 영국의 사례를 참고할 만하다(Ofsted, 2021). 영국의 경우, 원가정에서 살아갈 수 없는 아동·청소년을 위해 제공되는 보호 및 거주서비스 가운데 7~80%는 위탁보호가 차지한다. 위탁보호가 어려운 아동·청

소년들은 지방정부 또는 자선단체 등이 운영하는 아동홈(Children's homes)¹⁾에서 살아가게 된다. 이후 성인이 되어 아동홈을 떠나는 모든 청소년을 위해 경로계획(pathway plan)이 준비된다. 이 경로계획에는 그들이 성공적으로 성인으로 전환하는데 필요한 서비스의 방법 및 내용, 그들이 독립적으로 살아가는데 필요한 기술들을 제공하는 방법과 내용이 충분히 포함되어야 한다. 경로계획을 수립하는 것에서는 장애청소년들도 예외가 아니다. 추가적인 전문적 지원이 필요한 보호종료 청년으로 장애청년을 규정하고 이들에 대한 지원팀을 별도로 운영하고 있다. 아동홈에 거주하는 모든 16세 이상 청소년 및 청년은 개별적인 경로계획이 수립되고 주거지를 이전하게 된다. 이때 독립적인 생활이 어렵다고 판단되는 장애청소년은 반독립숙소(Semi-independent accommodation)에서 단기적으로 또는 장기적으로 계속 거주할 수 있다. 또한 혼자서 살아가기 어려운 장애청년은 지원주택(Supported Accommodation)을 선택할 수도 있다.

3. 자립 관련 국내외 법률과 정책 쟁점

1) 「장애인의 권리에 관한 협약」과 「아동의 권리에 관한 협약」²⁾

「장애인의 권리에 관한 협약」(이하 “장애인권리협약”)은 협약 당사국에 장애아동이 비장애아동과 같이 모든 인권과 기본적인 자유를 향유하도록 보장해야 한다는 의무를 부과하고 있다(제7조 제1항). 그리고 장애인의 가정과 가족에 관한 규정인 제23조에서는 장애아동의 권리보장과 각 당사국이 해야 할 조치들을 제2항에서 제5항까지 구체적으로 명시하고 있다. 특히 시설보호와 관련해서 “어떠한 경우에도 아동은 아동 자신 또는 부모의 장애를 이유로 부모로부터 분리되지 아니한다.(제4항)”고 규정하고, “직계 가족이 장애아동을 돌볼 수 없는 경우에 대가족 내에서 대체적인 보호를 제공하고, 이것마저 불가능한 경우에는 지역사회에서 가족의 형태로 대체적인 보호를 제공하기 위한 노력을 다할 것을 약속한다.”고 규정하고 있다.

「아동의 권리에 관한 협약」(이하 “아동권리협약”)은 아동의 권리로서 생존권, 보호권, 발달권, 참여권을 제시하고 있다. 장애아동에 관한 제23조는 “장애아동의 존엄성이 보장되고 자립이 촉진되며 적극적 사회참여가 조장되는 여건 속에서 충분히 품위

1) 아동홈은 '아이들을 위해 전적으로 또는 주로 보호(care)와 숙박(accommodation)을 제공하는 곳으로 민간 또는 지방정부에 의해 운영되는 아동홈과 숙박을 제공하는 특수학교 및 연중 295일 이상 아동에게 숙박을 제공하는 곳'으로 정의하고 있다.

2) 「아동권리협약」은 1991년 11월 20일, 「장애인권리협약」은 2008년 6월 18일, 각각 국회에서 비준하여 국내법과 같은 효력을 지니고 있다.

있는 생활을 누려야 한다.”고 규정하고 있다. 또한 장애아동의 특별한 보호를 받을 권리를 인정하며, 적합한 지원이 제공되어야 한다고 규정하고 있다. 그리고 이러한 지원은 장애아동이 교육, 훈련, 건강관리지원, 재활지원, 취업준비 및 오락기회를 효과적으로 이용하고 제공받을 수 있도록 계획되어야 한다고 규정하고 있다.

2) 장애아동 및 청소년 관련 법률

장애청소년은 법률적으로 만 18세 미만의 아동을 의미한다. 이들은 「장애아동복지지원법」의 대상이 된다. 이 법은 장애아동이 건강한 성장과 사회참여를 할 수 있도록 하고 장애아동 가족의 부담을 줄이고자 하는 목적으로 제정되었는데, 이 법률 제25조에서는 “국가와 지방자치단체는 장애아동이 18세가 되거나 「초·중등교육법」 제2조의 고등학교와 이에 준하는 각종 학교 또는 「장애인 등에 대한 특수교육법」 제24조의 전공과를 졸업한 후 주거·직업체험 등의 지역사회 전환 서비스를 제공하도록 노력하여야 한다.”고 규정하여 ‘지역사회 전환 서비스지원’에 대한 내용을 제시하고 있다. 이외에 장애인 복지 정책 및 서비스의 일반적인 내용을 규정하고 있는 「장애인복지법」은 거주시설 관련하여 장애인거주시설 운영자에게 서비스 최저기준 준수 의무(제60조의3)와 시설 이용자의 인권보장과 서비스 제공 등의 의무(제60조의4)를 부과하였다. 또 다른 법률인 「발달장애인권리보장 및 지원에 관한 법률」에서는 제29조(거주시설·돌봄 지원)에서 “국가와 지방자치단체가 발달장애인의 특성에 맞는 거주시설 지원을 위하여 필요한 시책을 강구하여야 한다.”고 명시하였다. 이와 같이 「장애아동복지지원법」은 지역사회에서 가족과 함께 살고 있는 장애아동 및 청소년을 대상으로 하고 있어 시설거주 장애청소년에 대해서는 다루고 있지 않다. 「장애인복지법」에서는 거주시설에 대해서 규정하고 있지만, 성인장애인과 다른 장애청소년의 시설 거주에 대해서는 주목하지 않는다.

한편, 국내 아동 관련 법률로는 대표적으로 「아동복지법」이 있다. 이 법에서는 보호대상아동의 위탁보호가 종료되거나 아동복지시설에서 아동이 퇴소한 이후의 자립을 지원하기 위하여 자립에 필요한 조치를 시행하도록 하는 의무를 국가와 지방자치단체에게 부과(제38조)하고 있다. 국가와 지자체는 자립지원 실태조사(제38조의2)와 자립지원계획 수립 등(제39조)의 의무를 지고, 이를 위해 자립지원전담기관을 설치·운영할 수 있다(제39조의2). 이와 같이 「아동복지법」에서는 시설거주 아동의 자립지원에 대한 내용을 비교적 구체적으로 규정하고 있다. 그러나 이는 비장애아동을 중심으로 하면서 장애아동에 대한 조치로 이어지지 않는다. 이와 같이 관련된 모든 법률에서 시

설거주 장애아동 및 청소년의 자립지원과 관련된 내용이 전혀 다루어지지 않고 있다.

3) 아동 및 장애인 복지시설사업안내

‘자립’의 사전적인 의미는 ‘남에게 예측되거나 의지하지 아니하고 스스로 섬’이다(국립국어원 표준국어대사전). 한편, 청소년기에 있어서의 자립은 ‘청소년기 발달과업(자립적 과업)을 성취하며 심리·사회·경제적 독립 상태에 도달할 수 있도록 자립을 준비하는 과정’이라고 정의내릴 수 있다(서해정, 이선휘, 2020).

보건복지부는 「2024 아동분야 사업안내 2」에서 보호아동 자립지원 방안을 제시한다. 이에 따르면, 아동양육시설, 공동생활가정, 가정위탁지원센터, 자립지원 전담기관은 보호아동 자립지원의 의무가 있다. 보호 종료에 대비하여 15세부터 매년 개인별 자립기술을 평가하고, 진학, 취업, 주거 계획 등을 포함한 자립지원계획서를 작성한다. 이 계획에 따라 자립을 위한 프로그램을 제공해야 한다. 18세 이전에 보호 연장 여부를 결정하고, 보호 연장시에는 연장기간동안 취업·진학 서비스를 중점적으로 제공해야 한다. 보호종료가 예정된 아동의 자립준비 상황을 최종 점검하고 관할 자립지원전담기관에 연계한다. 보호종료 후에도 5년 동안 안정적인 자립생활정착이 이루어질 수 있도록 시도자립지원전담기관에서 정기적인 사후관리 상담을 해야 한다(보건복지부a, 2024, 7-20). 아동권리보장원(2023)은 보호대상아동에게 연령 및 수준별로 표준화된 자립교육을 제공하기 위하여 ‘자립지원 표준화프로그램 매뉴얼’을 제시하였는데, 이는 다음 <표 1>과 같이 자립에 필수적인 8대 프로그램 영역별 내용을 포함한다.

<표 1> 자립에 필수적인 8개 프로그램 영역

일상생활기술	- 일상생활에 필요한 요리, 집 관리, 의복 관리 등 기술 습득
지역사회자원활용기술	- 지역 내 활용 가능한 서비스, 공공기관, 여가생활, 문화시설 활용 기술 습득
자기관리기술	- 개인위생관리, 건강관리, 응급처치 방법, 성교육, 사기 예방 교육을 통한 자기관리 기술 습득
사회적 기술	- 감정 다루기, 의사소통 기술, 대인관계 기술습득, 봉사활동을 통한 사회 구성원으로 역할 습득
자산관리기술	- 교육을 통한 올바른 경제관념 형성, 효율적인 용돈 관리, 자립 후 살림살이 등 기술 습득
진로탐색기술	- 직업에 대한 이해, 진로적성검사, 진학 및 직업탐색, 취·창업 계획 세우기, 이력서 작성 등 기술 습득
직업생활기술	- 직장인 되는 법, 즐겁게 일하기 등 직장생활기술 습득
사회진출기술	- 새로운 시작을 향한 출발, 집 구하기, 계약, 이사 등 거주지 마련 방법 습득

출처 : 보건복지부, 아동권리보장원, 2023.

특히 여기에서는 LEVEL 1(미취학~초2)부터 LEVEL 4(고1~퇴소전)까지 프로그램 단계별 학습연령을 제시하고 있는데, 고등학생 이후에 특히 ‘직업생활기술’과 ‘사회진출기술’에 대한 프로그램을 진행할 것을 제안하고 있다.

한편, 장애인거주시설은 아동이 아닌 장애인을 위한 시설이고, 대부분 아동과 성인이 함께 거주한다는 점에서 장애아동의 특성이 고려되기 어렵다는 한계가 있다. 이에 최근까지 「장애인복지시설 사업안내」에서는 장애인거주시설 내 장애아동에 대한 별도의 규정이 존재하지 않았다. 그러나 지난 2023년 인권위원회 권고에 따라, 장애아동지원과 관련한 내용을 신설하였다. 여기에서는 15세 이상이 된 장애아동을 대상으로 매년 자립 의사를 확인하고, 자립을 원하는 경우 해당 장애아동에 대한 자립지원계획을 수립·시행해야 하며, 해당 업무를 수행하는 종사자를 대상으로 ‘자립지원에 대한 교육’을 실시해야 한다고 규정하고 있다. 이러한 자립지원계획에는 첫째, 장애아동의 적성 및 욕구 파악, 사회성 발달 정도 및 자립 능력·수준 등 장애아동의 상태 평가, 둘째, 정기적 진로상담, 체험 및 교육 프로그램 실시, 셋째, 자립에 필요한 주거, 취업, 자산형성, 정서적 지원 등 공적 서비스 및 지역 내 후원 자원 연계 등이 포함되어야 하며, 시설장은 자립지원계획을 수립할 때에 해당 장애아동의 의견을 존중해야 한다고 규정하였다(보건복지부b, 2024, 174-175). 그러나 이러한 자립지원계획을 어떻게 수립하여야 하는지 구체적인 내용은 아직 제시되지 않고 있다.

이상으로 장애아동 및 청소년의 시설 거주에 관한 현행 법·제도의 문제점을 고찰하기 위해 국내 법률과 국제법, 그리고 사업안내 등 관련 정책 내용을 자립지원의 관점으로 살펴보았다. 장애아동 및 청소년은 장애를 이유로 어떠한 종류의 차별도 받지 않고 자라나야 한다. 「아동권리협약」에서 규정한 생존권, 보호권, 발달권, 참여권 등 4가지 아동의 권리 역시 차별 없이 보장받아야 하고, 필요한 경우 권리를 행사하기 위한 합리적인 지원이 권리로서 보장되어야 한다. 이는 시설에서 생활하는 경우에도 마찬가지로 보장되어야 한다. 또한, 시설 유형과 상관없이 동일한 지원을 받을 수 있어야 한다. 그러나 장애아동·청소년과 비장애아동·청소년은 동일한 지원을 받지 못하고 있는 것을 알 수 있다. 보호아동의 자립을 위한 지원은 「아동복지법」에서 규정하고 있지만, 장애아동·청소년의 자립지원과 관련된 규정을 구체적으로 제시하지는 않는다. 또 같은 장애아동·청소년이라고 하더라도 거주하는 시설이 장애인거주시설인지 아동양육시설인지에 따라서 다른 처우를 받게 되어 있다.

2024년 「장애인복지시설 사업안내」가 개정되면서 장애아동·청소년에 대한 내용이 새롭게 제시되었지만, 어떻게 권리를 보장할 것인가에 대해서 구체적으로 제시하고 있

지 않다. 즉 아동시설에서 생활하는 장애아동·청소년에 비해 장애인거주시설에서 생활하는 장애아동·청소년에 대해서는 학습권, 문화권 등 권리 보장에 대한 구체적인 규정이 마련되어 있지 않은 것이다. 또 비장애청소년의 경우 ‘보호아동 자립지원’과 관련된 세부적인 내용이 ‘아동분야사업안내’ 등에서 별도로 제시된 것과 달리 장애청소년의 경우에는 자립준비에 대한 지원책이 어디에서도 자세하게 제시되지 않고 있다. 그러나 장애청소년도 자립을 준비할 수 있는 기회가 제공되어야 한다. 그리고 이러한 자립 준비는 연령대별로 적합하게 제공되어야 한다. 특히 현금, 현물지원뿐만 아니라 심리·정서적 지지와 사례관리 등이 포함된 지역사회 지지체계망 연결이 함께 되어야 할 것이다.

III. 연구방법

1. 연구참여자

거주시설에서 생활하는 장애청소년의 상황을 좀 더 심층적으로 파악하고자 초점집단인터뷰(Focus Group Interview: 이하 FGI) 방법을 활용하였다. FGI 방법을 활용한 것은 연구참여자들의 상호작용을 통해 이들의 경험, 감정 및 신념을 보다 잘 이끌어 낼 수 있을 것으로 판단하였기 때문이다. 연구참여자는 장애인 거주시설에서 생활하는 장애청소년 7명이었으며, 구체적인 특성은 <표 2>와 같다.

연구참여자는 거주시설에서 일정기간 이상 생활을 한 장애청소년 및 성년초기 장애인을 선정하였다. 특히 기관 내외의 체험홈과 거주시설을 모두 경험한 대상을 중심으로 선정하였다. 또한 인터뷰를 통한 FGI 방법을 활용하기 위해 장애정도는 모두 심한 장애이나, 기본적인 의사소통이 모두 가능한 대상을 선정하였다.

〈표 2〉 연구참여자 특성

참여자	장애유형(장애정도)	성별	연령(만)	현 거주시설 생활기간	최종학력	비고	
당사자 A	지적(심한 장애)	남성	18	10년 6개월	특수학교 재학(전공과 1학년)	외부 체험홈 거주	거주시설1
당사자 B	지적(심한 장애)	남성	21	18년 5개월	특수학교 졸업	기관 내 체험홈	

참여자	장애유형(장애정도)	성별	연령 (만)	현 거주시설 생활기간	최종학력	비고	
당사자 C	뇌병변(심한 장애)	남성	18	17년 5개월	특수학교 재학(고등부 3학년)	거주	
당사자 D	지적(심한 장애)	여성	22	18년 10개월	일반고 졸업	외부 체험홈 거주	거주시설2
당사자 E	지적/세가와증후군 (심한 장애)	여성	18	3년 4개월	일반고 3	-	
당사자 F	지적(심한 장애)	여성	16	6년	일반고 1	-	
당사자 G	지적(심한 장애)	여성	16	6년	일반고 1	-	
종사자 A	-	여성	30대	사회재활교사(과장)			거주시설1
종사자 B	-	여성	50대	시설장			거주시설2

연구참여자의 장애유형은 지적 장애와 뇌병변 장애 등이었으며, 거주시설에서의 생활기간은 3~18년에서 이르기까지 넓게 분포되어 있었다. 학력은 특수학교 및 일반고 재학 중이었으나, 18년 5개월을 거주시설에서 생활한 당사자 B의 경우, 특수학교를 졸업한 상황이었다. 당사자 D처럼 일반고를 졸업한 경우도 있었다. 성별 분포는 남성 3명, 여성 4명이었다. 본 연구에서는 당사자에 대한 인터뷰 이외에도 종사자 2명을 추가로 인터뷰하여, 당사자가 갖는 자립에 대한 욕구, 인지, 준비 정도 등에 대한 정보를 좀 더 파악하고자 하였으며, 이를 연구결과 분석과정에서 쟁점 이해에 활용하였다. 자료수집은 2개의 거주시설에서 2021년 11월에 실시하였으며, 2~3명씩, 1번에 60분 내외로 진행하였다. 또한 장애청소년과의 인터뷰 내용을 정확하게 이해하기 위하여 FGI 전과 후에 거주시설별 1명씩 총 2명의 종사자와 추가 인터뷰도 50~60분 내외로 실시하였다. 보다 효과적인 인터뷰를 위해 참여자가 이해하기 쉬운 내용으로 <표 3>과 같이 반구조화된 질문지를 구성하고, 이를 토대로 이야기를 나누도록 하였다.

<표 3> 반구조화된 질문지 내용

영역	주요 내용
자립생활육구	- 살고 싶은 곳, 함께 살고 싶은 사람 - 자립을 원하는 이유
자립생활관련 경험	- 자립생활 관련 서비스 경험 - 거주시설 외(체험홈)에서의 생활경험
자립을 위한 준비	- 자립을 위한 준비 경험: 일상생활, 학습지원, 금전관리

2. 자료분석 방법

자료 분석은 인터뷰한 내용을 여러 번 읽고 범주를 중심으로 내용분석을 실시하였다. 또한 지적 장애 등의 특성을 고려하여 대화분석 방법을 활용하였다. 이는 동일한 내용의 질문이라고 할지라도 그 형태에 따라 답변이 달라지는 지적장애인의 특성을 반영하고자 한 것이다. 이를 위해 본 연구결과 분석의 인용시 연구자의 질문 중 일부를 괄호를 통해 표시하여, 연구참여자와의 대화에 대한 독자의 이해를 높이하고자 하였다. 이러한 분석에 기초하여, 시설거주 장애청소년의 자립과 관련된 상황에 대한 보다 심층적 이해를 도모하고자 했으며, 관련 함의를 제언하였다.

IV. 연구결과 분석

1. 자립욕구

1) 자립에 대한 욕구

연구에 참여한 장애청소년들은 어디서 살고 싶은가에 대한 질문에 모두 독립해서 살고 싶다고 이야기했다.³⁾ 구체적으로 현재의 시설이 나쁘지 않지만, 자신만의 방 등 개인 공간에 대한 욕구를 표현하였다. 희망 동거인 관련해서는 혼자 살거나 다른 친구랑 살고 싶다는 의견을 제시하였다. 자립 이후 차를 사서 여행을 다니고 싶다는 소망을 피력하기도 하였으며 이 때문에 돈을 빨리 모아야 한다는 이야기도 하였다.

(앞으로 살고 싶은 곳을 선택한다면?) “아파트(이전에 거주했던 그룹홈), 이제 나이대가 됐으니 까요.” (당사자 A)

(어디서 살고 싶어요?) “000(기관 내 체험홈), (000이랑 같이 사는 게 좋아서?) “네” (당사자 B)

(앞으로 어디서 살고 싶어요?) “자립지원주택 해 가지고. 000형처럼. 저도 이제 회사도 다니고, 그냥 하고 싶은 것도 하고 그러려고요.” (누구하고 살고 싶어요? 혼자?) “네. 혼자. 일단 혼자” (혼자 살면 힘들잖아요?) “활동보조인. 안 되는 거. 뭐 부탁하면 되니까” (밥은?) “밥은 식당에서 먹죠.” (당사자 C)

3) 장애청소년들이 살고 싶다고 언급한 아파트에는 그룹홈, 체험홈 등이 모두 포함되어 있다. 이는 현재 다수의 사람이 같은 방에서 살고 있는 거주시설을 제외한 곳에서 살고 싶다는 의견을 피력했다고 할 수 있다. (연구자 주)

“지금 체험홈(비용)은 000(거주시설 B)에서 낸다고. 제가 나가고 싶을 때 나가도 되는데 먼저 돈을 먼저 벌어야 되니까, 아직 돈 더 벌기 위해서 체험홈에 아직 있는 거 같아요.”(누구랑 살고 싶어요?)
“저 혼자 살고 싶기도 하고 다른 친구랑 살고 싶은 마음도 있어요. 그냥 반반이에요.”(중략) “자립하고 싶어요. ... 힘들긴 힘들 것 같은데 그래도 제가 한번 도전해 보고 싶어요.” (당사자 D)

“저는 독립하고 싶어요. 그냥 저는 이렇게 같이 사는 게 좀 안 좋아해서 힘들어해서 내가. 거의 제가 여기 어린애들만이 저가 제일 큰 언니거든요. 그래 가지고 애들이 요새 말을 안 들어 가지고.” (당사자 E)

“둘이 같이 산다(당사자 G와 함께) 했거든요. 그래서 TV를 누가 사고 그런 거 다 계획 했는데 아직은 정확히 이제 둘이 같이 살지 안 살지는 모르겠지만 같이 살면 그 계획대로 하면 괜찮을 것 같아요.” (당사자 F)

“친구랑 살고 싶고 아는 언니랑 친한 동생이랑 살고 싶어요.” (당사자 G)

“일하는 거요. 박스포장. 차 사려고요. 큰 차 사고 싶어요. 큰 차” (큰 차 사서 여행 다닐 거예요?)

“네” (당사자 A)

2) 자립을 원하는 이유

자립을 원하는 이유에 대해서는 연구에 참여한 장애청소년 모두 ‘독립적인 공간’과 ‘자유’를 보장받을 수 있기 때문이라고 하였다. 즉 개인 방이라고 할 수 있는 자신만의 방이라는 독립적인 공간을 가질 수 있고, 옷장, 화장대 등 필요한 물품을 자유롭게 구매하고 방을 마음대로 꾸미거나 밥을 만들어서 혼자 먹는 등의 자유를 원하기 때문이라고 하였다. 이는 체험홈에서 현재 거주하고 있는 장애청소년이 거주시설에서 생활하던 것과 가장 크게 다른 점이 ‘자신의 방이 있는 것’이라고 이야기한 것과 맥을 같이 하는 것이라고 할 수 있다. 자신만의 공간을 갖고, 이를 꾸미고 싶어 하는 욕구를 표출한 것이다.

(5명보다 2명이 사는 지금(체험홈)이 더 좋아요?) “네 조용하니까.” (당사자 C)

“여기 000은 혼자 지내고 싶은 공간이 없잖아요. 다 같이 사니까. 근데 체험홈을 나가니까 제가 지내고 싶은 방이, 내 개인 방이 있으니까 좋은 것 같아요. 침대 있고, 옷장 있고, 화장대는 제가 사야 하는데 안 산 거예요. 행거” (중략) “여기에서는 이모들이 다 해주시고 밥도 해주시고 그러잖아요. 근데 제가 나가봐서 제가 한번 이런 것도 해보고 싶고 제가 밥 만들어서 혼자 먹어보고 싶고 그런 게 좀 하고 싶어서.” (당사자 D)

(방 꾸미고 그런 거는 어떻게 해요?) “방 꾸미는 거 마음대로.” (당사자 G)

2. 자립생활 관련 경험

1) 자립생활 관련 서비스 경험

거주시설 내 자립생활 관련 서비스 경험에 대해서 연구에 참여한 장애청소년들은 자립생활을 경험하고 있는 사람들이 와서 이야기를 하거나, 혹은 자립생활센터 등 외부 기관에서 교육을 받고 있다고 하였다. 또 거주시설 내에서 직원들과 자립생활 관련 회의를 하고 있다는 응답도 있었다. 한편, 일부 응답자는 자립생활을 경험하고 있는 사람들이 와서 이야기하는 등 현재 시설 내에서 이루어지는 자립지원 프로그램에 대해서 거부감을 표현하기도 하였다. 이는 양가감정, 즉 자립하고 싶은 마음이 있지만, 자립에 대해서 두려운 마음 역시 동시에 갖고 있다는 것을 표현한 것이라고 할 수 있다.

“프로그램 같은 거 하거든요. 자립지원 프로그램이라고 그래서 이번에 지하철. 타지는 않았고요. (지하철역) 내려갔다가 다시 올라오는 거.” (밖에서 살고 있는 00형이나 그런 분들이 와서 이야기도 좀 해주고 그러면 좋을 것 같은데요?) “네 맞아요. 저도 자립에 대한 관심이 많아서.” (당사자 C)

“(자립 관련 교육) 최근에 받고 있는데요... 그냥 거기서 교육을 받고 있어요. 다른 복지관(00자립생활센터)에서 우리가 가서 교육을 듣는, 지금 토요일마다 받고. 인권에 대한 것도 얘기하고 그런 것도 얘기하고.” (당사자 D)

“그럴 때 어떻게 할지, 혼자 어떻게 혼자 살지 그렇게 회의를 하면서 진행하고 있어 가지고”(누구하고 회의를?) “여기 이모들하고 같이 회의를 해서.” (중략) (자립 관련 이야기를 들은 것이 있어요?) “들은 적은 있는데, 기억이 안나요.” (자립생활하고 있는 우리 언니라든가 오빠가 와서 설명을 해줬거나 하는 경험은?) “없어요. 안 보고 싶어요. 아직은 그렇게.” (당사자 E)

2) 체험홈 경험

현재 체험홈에 거주하고 있거나 과거에 거주경험이 있는 장애청소년들에게 체험홈과 거주시설의 차이점에 대해 질문하였다. 연구에 참여한 장애청소년들은 거주하는 방을 혼자 혹은 소수의 사람들이 사용하느냐, 아니면 여러 사람과 함께 사용하느냐가 가장 큰 차이라고 설명하고 있다. 그리고 혼자서 방을 사용하는 것이 체험홈에서의 가장 좋은 점이라고 이야기하였다. 장애청소년 역시 비장애청소년과 마찬가지로 자신만의 개인공간을 갖기를 원하는 것을 알 수 있다.

(체험홈에서 사는 거하고 예전에 다른 00시설에 살 때하고 어떻게 달라요?) “체험홈이 더 좋아요. 체험홈은요. 4명에서 생활해요.” (00시설에 있을 때는 더 많이 살았어요?) “11명” (같은 방에서?) “네.” (당사자 A)

(아파트(그룹홈)는 몇 명에서 살았어요?) “4명” (체험홈에서는?) “2명” (당사자 B)

“(체험홈에) 21살 때 간 것 같은데. 자리가 나와 가지고, 거기서 들어가게 되었어요.” (누구하고 살고 있어요?) “여기서 나갔던 이모, 언니들도 같이. 원래 3명, 2명이었는데 한 명은 다른 데 가서 2명, 2명씩. 이모까지 합쳐서 5명 정도.”⁴⁾ (중략) “방이 3개가 있는데 한 방은 언니가 가서 없고 두 방만 사용하고 있고. (201호, 202호가 계단 올라가면 같이 붙어 있는) 바로 옆에 딱 붙어 있어요. 여기 000(거주시설B)에는 제가 혼자 지내고 싶은 공간이 없잖아요. 다 같이 사니까. 근데 체험홈을 나가니까 제가 지내고 싶은 방이, 내 개인 방이 있으니까 좋은 것 같아요.” (당사자 D)

3. 자립을 위한 준비

1) 식사 및 청소, 설거지 등 일상생활

거주시설을 나와 생활을 하려면 가장 먼저 식사, 청소, 빨래 등 일상생활을 위한 활동을 스스로 할 수 있어야 한다. 그러나 연구 결과 장애청소년들이 거주시설에서 생활하면서 자립생활을 위한 일상생활 관련 체계적인 준비는 부족한 것으로 나타났다.

먼저, 식사와 간식 관련해서는 시설거주 장애청소년들은 식당에서 하기도 하고, 생활하는 방에서 하기도 하지만, 모든 것은 시설종사자가 준비하고 자신들은 먹기만 한다고 하였다. 일부 간식의 경우는 자신들의 용돈으로 직접 사기도 하지만, 과일 등은 직원들이 준비해 준다고 응답하였다. 한편, 체험홈에서의 생활에 대한 응답에서는 아침과 저녁은 체험홈에서 식사하고, 점심은 직장에서 식사했다고 했다. 이는 비장애인들의 보통의 생활과 다르지 않다고 할 수 있다. 다만, 체험홈에서도 밥만 해서 먹고 반찬은 거주시설에서 가져온다고 응답하여 실질적인 자립에 대한 경험이라고 보기에는 한계가 있다고 할 수 있다.

“회사 다니고 있을 때는 점심은 여기서(회사) 먹고요. 체험홈에서 식사 아침, 저녁을. 이모께서 000(거주시설B)에서 반찬 오면 그걸로 같이 밥을 만들어서 밥을 짓고 그래서 밥을 먹어요.” (당사자 D)

4) 당사자 D가 거주하는 거주시설 B에서는 방이 3개가 있는 집을 체험홈으로 운영하고 있으며, 각 방에 1명씩 살고 있다. 이에 개별 체험홈에는 최대 3명까지 살 수 있다. 당사자 D는 같은 층에 계단을 공유하고 있는 별도의 체험홈인 201호와 202호를 같은 집으로 생각하고 응답하여 5명이 함께 살고 있다고 응답하였다(연구자 주).

“저녁에만 위(방)에서 먹고 아침 점심은 여기서(식당) 먹어요. 주말에는 다 여기서(식당).” (간식 같은 건 어떻게 해요?) “우리 그냥 우리 그거 용돈으로. 과일이나 이런 거는 이모(생활재활교사)가 사고 음료수랑 과자는 우리가 알아서 사요. 용돈 받아서.” (당사자 F)

한편, 연구에 참여한 장애청소년들은 거실과 방 청소, 빨래(세탁기 돌리기), 설거지 등의 활동에 참여한다고 응답하였다. 청소년들이 이런 집안일들을 하기 싫어하는 경우도 있지만, 자립생활을 하는데 일상생활기술은 필수적인 것이고, 또 시설 내 규칙을 정하고 규칙에 따라 진행되는 것이기 때문에 거부감을 갖고 있지 않다고 응답하였다. 하지만, 자립을 위한 준비로 체계적으로 진행되기 보다는 해보는 것에 의의를 두고 있는 것을 알 수 있다.

(거실 청소나 복도 청소는?) “복도는 이모들이 하고 그냥 거실이랑 방은 우리 청소당번이 다 하고. 근데 그거 다 우리가 정한 거예요.” (당사자 F)

(청소 같은 것 시켜요?) “네. 시켜요. 그냥 청소기 돌리는 것” (자기 방 청소?) “아니요. 각자 당번. 당번이 되면 당번만 시키는 거고, 자기가 당번이잖아 당번만 청소기 돌리고 그 다음에 세탁기 돌리고 하면서 이렇게 하는데.” (당사자 G)

“설거지는 다 각자. 왜냐하면 설거지 그제 당번이 한 번씩 하다가 그걸 애들이 너무 싫어했어요. 그 래 우리랑 같이 사는 애가 중학교 3학년 애가 개가 이게 싫다고 해서 너무 짜증내서 그냥 각자 한다 고 했어요.” (프라이팬이나 그런 것은?) “그건 가위바위보 해서 진 사람이.” (당사자 F)

2) 학습활동

청소년이 성인이 되어 자립하기 위해서는 직업생활 등을 통해서 경제적 자립을 이루어야 한다. 이에 청소년기에 학습활동은 매우 중요하다고 할 수 있다. 연구에 참여한 시설거주 장애청소년 중 1인은 ‘면담 이후 뭐 할 것인지’에 대해서 TV보기, 핸드폰 사용 등 그냥 집에 가서 놀 것이라고 이야기기를 했으며 숙제 등 공부에 대해서는 “안 한다”고 이야기하였다. 반면에 다른 거주시설에서 생활하는 장애청소년의 경우에는 체육 수업, 학원가기, 숙제하기 등 같은 연령대의 비장애아동과 다르지 않은 삶을 살고 있다고 하였으며, 면담 이후 바로 ‘스케이트 수업’이 있다고 하였다. 이는 학교 가는 시간 외에 오전과 오후, 주말과 방학 등에 성인과 다르게, 또 개별적인 상황과 특성에 맞추어서 지원을 실시한다는 시설 종사자의 인터뷰 내용에서도 확인할 수 있다. 이는 거주 시설에서 장애청소년을 어떻게 지원해야 할 것인지 그리고 이들의 하교 후 활동에 대해서 얼마나 관심을 갖고 있는지에 따라서 차이가 나는 부분이라고 할 수 있다. 하지

만 면담 이후 스케이트 수업이 있다고 응답한 장애청소년 역시 저녁 식사 이후 잘 때까지 TV를 볼 수 있다고 응답하는 등 학업에 대한 관심과 지원은 모든 거주시설에서 부족한 것을 확인할 수 있었다.

(숙제는 어떻게 해요?) “안 해요.” (왜 안 해요?) “안하고 싶어요.” (당사자 A)

(학교 끝나고 집에 왔으면 이제 뭐 해요?) “치료 있으면 치료하고, 없으면 간식 먹거나 올라가서 하고” (오늘은?) “이거 끝나고 물리치료 예정되어 있어요. 숙제요? 숙제는 딱히 없어요. 공부, 여기에서 내주는 눈높이나 그런 거.” (당사자 C)

(학교 수업 끝나고 나면 뭐해요?) “바우처 같은 거 하다가, 금요일에는 000(학습지) 하고... 월, 수는 스케이트 타고.” (중략) (밥 먹고 나면?) “핸드폰 하거나, 한 동생만 TV 보고. TV 당번이 있어요. 그 TV 당번이 안 보면 동생이 봐요.” (TV 당번?) “볼 수 있는 날, 자기가. (TV) 볼 수 있는 날. 왜냐면 이게 계속 싸워가지고 이것저것 자기가 본다고 하면서 다투면서 그래서.” (몇 시부터 몇 시까지 볼 수 있어요?) “그냥 자기 전까지, 9시 30분까지.” (당사자 G)

학교를 갔다 오면 아이들마다 스케이트 가는 아이, 피아노 배우는 아이, 학습으로 인해서 빨간 펜 하는 아이, 그 아이 스케줄에 맞춰 갖고 그 아이들의 교육 하는 것들을 하죠. ... 그래서 이제 그 아이가 이제 ... 중학교 1학년, 2학년 되면 방학 때는 전환기라고 그래서 그 아이들이 선배들도 만나러 가고 직장 가는 것들도 조금씩 경험도 하게 하고.” (종사자 B)

학습을 위해서는 자신의 책상 의자 등이 필수적으로 필요하다고 할 수 있다. 그러나 연구에 참여한 장애청소년들은 식탁이나 함께 사용하는 책상에서 숙제를 하고 온라인 수업에 참여한다고 이야기하였다. 최근 거주시설의 소규모화와 개별화가 진행되고 있지만, 여전히 개인 공간을 갖지 못하는 경우가 많다는 것을 알 수 있다. 이에 학습권을 보장받기 위한 최소한의 공간 마련에 어려움을 겪는 장애청소년들에게 관심을 기울여야 할 필요가 있으며, 이들의 학업지원에 대한 관심과 지원책이 필요하다고 할 수 있다.

“있긴 있어요. 근데 미니 책상이라서요.” (당사자 C)

“학교 숙제 같은 것도 하고 그랬어요.” (그럴 공간이 따로 있었나요?) “방에 같이 쓰는 책상이 하나밖에 없어 가지고. 거실에 큰 거 책상 하나 있었고. 밥 먹는 책상. 그냥 같이 둘러앉아서 그냥 공부할 때도 있고 아니면 그냥 혼자 앉을 때도 있고 그랬어요.” (독서실이나 이런 건 따로 없어요?) “3층에 있어요. 그런데 거의 잘 안 갔어요.” (당사자 D)

(방에 책상이 있어요?) “네 근데 201호(거주시설 내 다른 집)에는 없어요.” (당사자 E)

“큰 애들 방에만 있어요. 큰 애들은 공부를 하니까. ... 거실에도 하나 있어요. 그런데 하나 밖에 없어

요.” (사용은?) “먼저 누가 하고 그 다음에 내가 하고 이렇게 하는 거예요.” (한 명이 책상을 이용하고 있으면 다른 친구는?) “그냥 핸드폰 하면서 기다리거나, 컴퓨터 있는 책상에서 하거나” (당사자 F)

초등학교를 지나 중고등학교에 다니게 되면 배우는 내용이 어려워지면서 스스로 숙제를 하는 것이 어려운 경우가 많다. 이에 대해서 연구에 참여한 장애청소년들은 숙제나 공부/수업 준비 도움 제공 여부에 대하여 아빠, 엄마, 이모 등으로 부르는 생활재활 교사가 주로 도와준다고 하였고, 일부는 인터넷을 활용한다고 하였다. 이외에 전문적인 지원은 받지 못하는 것으로 조사되었다.

(숙제나 이런 거 누가 도와주고 있어요?) “아빠요.” (당사자 A)

“토요일에는 선생님이 오셔서 여기 도서관에서 하고요. 월요일이나 금요일 같은 경우는 제 방에서 그냥 미니 책상 펴놓고 공부해요.” (도와주는 사람 있어요?) “아니요. 혼자 할 수 있는 건 혼자 해요. 도와달라고 하면 도와주는데.” (당사자 C)

“(학교 수업이 끝난 다음에) 방과후도 하고 그랬어요. 와서 그냥 씻고 그냥 제가 하고 싶은, 그냥 하고 싶은 거 했어요. 학교숙제 같은 것도 하고 (중략) 모르면 이모한테 부탁하는 것도 있고 아니면 제가 할 수도 있고.” (당사자 D)

“인터넷에 물어봐요. 네이버” (당사자 F)

(숙제나 이런 거 공부 도와주는 사람은 따로 없어요?) “궁금한 것 있으면 이모들한테 물어보거나.” (당사자 G)

한편, 중고등학생 시기에는 온라인 수업 참여, 과제작성 등 컴퓨터를 활용해야 하는 경우가 많은 것이 현실이다. 이에 장애인거주시설에서도 컴퓨터실을 갖추는 등 이에 대응하고 있다. 그러나 연구에 참여한 장애청소년들은 돌아가면서 컴퓨터를 사용하는 등 개인 컴퓨터를 갖고 있는 것이 아니라서 수업에 참여하거나 숙제를 하기 힘들다는 어려움을 제기하였다.

(컴퓨터, 인터넷 등 하고 싶으면 쓸 수 있는 거예요?) “네” (당사자 A)

“3층에 컴퓨터실이라고... 하고 싶을 때 할 수 있어요.” (당사자 C)

“컴퓨터 있었어요. 한 대. 거실에. 네 불편했죠. ... 몇 분씩 하고 또 자리 비켜주고 그런 식으로.” (당사자 D)

(온라인 수업할 때는 어떻게 해요?) “한 명은 식탁에서 한 명은 방에서” (각자 컴퓨터 보는 거예요?)

“1명은 학교에서(노트북) 빌려줬고, 1명은 여기서(거주시설) 빌려줬고. 저랑 000은 태블릿. 그걸로 해요.” (당사자 F)

3) 금전 관리 활동

용돈을 관리하고 물건을 구매하는 등의 금전관리 능력은 자립 준비에 필수적이다. 금전관리주체에 대한 질문에 시설직원이라고 응답하기도 하였고, 본인이 용돈을 받아서 스스로 산다고 응답하기도 하였다. 하지만 이는 거주시설에 따라 다르기 보다는 사고자 하는 물건(물품)의 종류와 금액에 따라 다르게 적용되었다고 할 수 있다. 즉, 비교적 금액이 적은 간식 등은 현금이나 체크카드를 활용하여 자신의 용돈에서 지출하지만, 금액이 큰 옷을 사는 경우에는 시설의 비용으로 사는 것으로 이야기 하였다.⁵⁾ 물론 돈에 대한 개념이 부족하여 시설직원의 도움이 필요하기는 하지만, 많은 경우 스스로 관리를 하는 경험이 부족한 것으로 나타났다. 일부 시설의 경우에는 정해진 금액을 용돈으로 받아서 스스로 사고 싶은 것을 사는 경험을 하는 것으로 조사되었다.

“사무실에 제 (체크)카드 있긴 있어요. 근데 제가 아직 관리 못해 가지고 회계 선생님이라고 있거든요. 선생님이 관리해 주시고 계세요. 필요한 거 있으면 얘기해서 그 엄마 아버지한테 먼저 얘기해서.” (당사자 C)

“이모들이 돈 관리 해주셨어요. 한 달에 3만원인가? 그때 그렇게 주시고 그걸로 사용했어요. 고등학교 3학년 때부터, 2학년 때부터인가? (체크카드가) 생겼을 거예요. 거기에 이모들이 3만 원 정도 넣어줘서.” (당사자 D)

“과자, 초콜릿 뭐 그런 거는 적립금 카드로 사요. 물어보고 나가서.” (당사자 E)

“이모(시설 직원)가 공부를 다 하면 용돈을 줘요. 우리가 나눠 썼어요. 만원, 만원, 5천원, 5천원 이렇게 쓰거든요. 그래서 그거 우리가 정한 거예요. 그래서 이모가 일주일 만원 주고 그 다음에 또 그 다음 날 또 더하면 또 만원 주고 이렇게 해서.” (일주일 동안 만원은 마음대로 쓰는 거예요?) “네” (당사자 F)

“네. 그냥 용돈으로 사는 거예요.” (자기 용돈에서 사요? 아까 그 3만원) “네.” (로션이나 이런 필수 화장품도 자기 용돈에서 사요?) “아니요 그거는 그냥 후원.” (당사자 G)

(옷 같은 것은 어디서 구입해요?) “이거는 그냥 이모랑 같이. 옷 사는 돈이 (시설에) 있어요. 그거를 그냥 나가서 사는데. 여기 그냥 자기가(골라서).” (당사자 F)

⁵⁾ 이는 금전관리를 본인과 시설직원이 함께 한다고 응답한 것과 같은 의미라고 할 수 있다. (연구자 주)

“00씨(당사자 B)는 출퇴근하면서 오며 가면서 간식 사 먹고 이런 형태로 지금 현금을 사용하고 있고.
... 본인이 쓰고 그 (체험홈) 선생님들이 중간 중간 점검하고.” (종사자 A)

자립을 준비하기 위해서는 용돈을 사용하는 것에서 나아가 적금/예금 등 ‘자산관리’를 하는 것이 필요하다고 할 수 있다. 이와 관련하여 연구에 참여한 장애청소년들은 모두 시설의 직원들에게 통장을 맡겨 관리한다고 응답하였다. 하지만 단순히 맡기는 것은 아니고, 적립금 대장 등은 함께 혹은 자신들이 쓰고 있다고 응답하여 전체적인 금액은 알고 있다고도 응답하였다.

“(나머지 돈들은) 적금하고 그랬던 것 같아요. 이모들이 해주고. 지금은 제가 월급을 받아서 자동적으로 (적금) 나가게 해가지고” (중략) “저랑 이모랑 상의를 해서 제가 이모한테 통장에 맡겼어요. (지금 통장에 얼마 있는지 알아요?) 한 삼백.” (당사자 D)

“돈 관리는 이모가 해주는데... 적립금 대장은 우리가 써요. 우리가 그거 얼마 썼고 얼마 들어왔는지 그런 거를 그냥 우리가 쓰는 거죠.” (당사자 F)

“이모들이 그냥 해주는데.” (당사자 G)

V. 결론

1. 연구 결과 및 제언

지금까지 장애인 거주시설에서 생활하는 장애청소년들이 자립과 관련하여 어떤 경험을 하는지를 질적분석 방법을 활용하여 살펴보았다. 전반적으로 거주시설 내 장애청소년들은 자립 욕구가 매우 높지만, 이러한 자립생활을 위한 준비는 매우 부족한 것으로 분석되었다. 즉 연구에 참여한 모든 장애청소년들은 자립을 원하는 이유가 독립적인 공간과 필요한 물품을 자유롭게 구매하는 등의 자유를 보장받을 수 있기 때문이라고 하였다. 그러나 자립생활에 대한 준비는 부족하였으며, 그나마 이루어지고 있는 경험 역시 시설 직원과의 상담, 자립교육 등의 간접적인 체험이 주를 이루고 있는 것으로 조사되었다. 한편 거주시설에서 장애청소년의 자립을 위한 준비 경험은 다소 부족한 것으로 나타났다. 먼저 일상생활 관련하여 살펴보면 식사준비, 빨래, 설거지 등을 하고 있지만, 단순히 해보는 것에 의의를 두는 것으로 일상생활을 혼자 감당할 역량을

더 키우기 위한 체계적인 준비를 하지는 못하는 것을 알 수 있었다. 청소년기 이후 자립을 위해 학업지원은 장애청소년들에게 매우 중요한 영역이라고 할 수 있다. 그러나 장애청소년들에게 학업지원은 충분하지 않았다. 중고등학교에 다니는 장애청소년들은 자신만의 책상과 컴퓨터가 필요하고, 숙제하기 등에 도움이 필요한 것이 현실이다. 그러나 공동의 책상을 사용하는 등의 문제가 확인되었으며, 학업 관련 전문적 지원 역시 거의 받지 못하는 것으로 분석되었다. 또, 금전관리 역시 스스로 관리를 하는 경험이 부족한 것으로 나타났다.

이러한 연구결과를 토대로 한 연구의 제언은 다음과 같다. 먼저 단기적인 실천적 과제로는 다음과 같은 것이 필요하다. 첫째, 장애청소년의 자립 준비를 위해 개별 시설 차원의 노력으로 해결될 수 있는 것부터 개선하려는 노력이 필요하다. 예를 들어 식사 준비, 청소, 빨래, 설거지 등은 자립하여 일상생활을 하는데 필수적인 활동이다. 이에 이러한 일상생활활동을 사전에 경험할 수 있도록 하는 지원이 필요한 상황이다. 이와 함께 거주시설에서 장애청소년의 일상에서 당사자의 의사결정 그리고 선호도를 어떻게 보장해야 할 것인지가 향후 심층적으로 논의될 필요가 있다.

둘째, 장애청소년을 대상으로 학업지원 등과 관련한 별도의 지원이 특히 필요하다. 연구결과 거주시설에 따라 차이가 있지만, 학교수업이 끝난 후 활동으로 TV 보기, 핸드폰 사용 등 소위 ‘그냥 노는 것’이 많은 것으로 나타났다. 이는 장애인개발원에서 시행한 전수조사 결과에서도 확인할 수 있는데, 학교 수업 외 활동에 대해서 ‘게임, TV 보기, 핸드폰/컴퓨터 사용’이 77.8%로 가장 높게 나타나 학업에 대한 관심과 지원이 장애인 거주시설에서 부족한 것을 알 수 있었다. 비장애아동 및 청소년과의 직접적인 비교는 어렵지만, 우리나라 초·중·고 학생들이 일주일에 학교수업 외에 평균 10시간 53분 공부한다는 조사결과⁶⁾를 참고하면 비장애청소년의 경우에는 학교숙제 등 공부하기와 학원가기가 가장 높은 비율을 차지하였을 것으로 판단된다. 그러나 시설거주 장애청소년은 ‘학원가기’가 6.3%에 불과하여 ‘자거나 아무것도 안함’ 8.5%보다도 낮은 것으로 나타나 ‘학업지원’에 대한 별도의 지원과 대책이 필요한 것을 알 수 있다. 한편 코로나19 이후 온라인 교육을 실시하는 경우도 많아졌다. 그러나 거주시설 내에서 장애청소년들이 수업을 듣거나 숙제를 할 수 있는 컴퓨터, 노트북 등이 부족하고, 학습공간 역시 절대적으로 부족한 상황이다.

그러나 이러한 지원은 개별 시설에 맡겨두어서는 해결될 수 없으며, 이와 관련된 별

6) ‘2020년 청소년종합실태조사’ 결과 초·중·고생의 77.8%가 사교육 경험이 있는 것으로 조사되었으며, 사교육 시간은 일주일 평균 9시간 7분으로 조사되었다. 혼자 공부하는 시간 1시간 46분을 합치면 학교 수업 외 공부하는 시간은 1주일 평균 10시간 53분으로 조사되었다(김기현 외 5인, 2021, 132-133).

도의 예산/인력지원이 되어야 할 것이다. 장애인거주시설에서 생활하는 장애청소년에 대한 지원은 최소한 아동양육시설에 있는 장애아동들의 지원내역과 다르지 않도록 하여야 할 것이다.⁷⁾ 시설 내 지원뿐만 아니라 방과후 활동이 가능한 지역사회 내의 다양한 네트워크를 활용하여 장애청소년의 지역사회 참여를 확장시키는 형태로 이루어져야 할 것이다.

다음으로 중장기적인 정책적·제도적 과제로는 다음과 같은 필요하다. 첫째, 장애청소년의 자립을 위한 체계적인 지원방안을 마련하여야 한다. 연구에 참여한 장애청소년들은 현재 살고 있는 거주시설에 대해 만족하고 있지만, 자립해서 살고 싶다고 하였으며, 개인 공간에 대한 욕구를 많이 표현하였다. 아동복지시설에서 생활하는 청소년에 대해서는 「아동복지법」 규정에 따라 자립지원을 수행하고 있다. 그러나 「장애인복지법」에서는 장애청소년을 대상으로 하는 별도 자립지원 규정이 없어 이들에 대한 지원을 하기 어려운 상황으로 관련 규정의 보완이 필요한 상황이다. 특히 장애청소년 대상 별도의 탈시설화 계획 수립이 필요하다. 앞서 살펴본 것처럼, 영국의 경우 아동보호조치에서 벗어나는 청년들을 위한 자립지원정책에서 장애가 있는 청년의 경우에는 독립만을 추구하지 않는다. 필요에 따라 아동홈에 남아 있을 수도 있고, 반독립 숙소나 지원주택에서 지원을 받으면서 살아갈 수 있도록 설계되어 있다. 즉 장애청년의 선택과 필요에 따라 단기로 살 수도 있고, 장기적으로 계속 거주할 수도 있다(김미옥 외, 2021, 148). 이러한 해외사례를 참고하여 우리나라에서 시설거주 장애청소년이 거주시설을 떠나 자립을 준비하는데 있어서 구체적인 계획과 이에 따른 지원이 이루어져야 할 것이다.

둘째, 아동복지시설과 장애인 거주시설에서 제공되는 자립지원 서비스 관련 규정이 정비될 필요가 있다. 아동복지시설과 관련된 「아동복지법」에서는 자립준비를 위한 법적 근거가 마련되어 있으며 이를 위한 자립지원방안 등을 비교적 구체적으로 제시하고 있다. 그러나 장애인 거주시설과 관련된 규정에서는 장애인의 권리만 일반적으로 제시될 뿐 아동의 권리와 발달의 관점에서의 구체적인 규정이 없다. 앞서 살펴본 것처럼 2024년 「장애인복지시설사업안내」가 개정되면서 장애아동에 대한 내용이 추가되었지만, 여전히 추상적이며 선언적인 규정에 불과한 상황이다. 현재 「아동복지법」에서는 자립지원조치 의무를 국가와 지방자치단체에 부여하고 있으며, 아동복지시설의 장에게는 보호하고 있는 15세 이상의 개별아동에 대한 자립지원계획을 수립하는 등의 의무

7) “장애인거주시설에 사는 아이들에게도 ‘교육비’는 나와요. 상하반기에 몇 만 원 정도? 비장애아동은 서울시에서 학원비도 나오고 용돈도 나와요. 저희는 그게 없지요. (중략) 그래서 이 장애인 거주시설에 있는 아이들은 보편적인 서비스를 받는 게 아니고 시설이 어떻게 지원하느냐에 따라서 그 아이들의 삶의 질이 달라지는 거예요.” (중사자 B)

를 부과하고 있다. 또 자립 후 금전적인 지원 외에도 자립지원전담기관 등 자립지원시설이나 자립지원전담요원에게서 사례관리 등의 지원을 받을 수 있다. 그리고 이러한 자립 준비를 위한 자립지원 표준화프로그램 매뉴얼 등을 제시하고 있다. 물론 장애인 거주시설에 거주하는 장애청소년이 시설 밖에서 자립생활을 하는 경우 자립정착금이나 주거지원을 받을 수 있고, 장애인연금과 활동지원을 받을 수 있긴 하다. 그러나 자립은 금전적인 지원 외에도 개별화된 계획과 심리적인 지원, 생활기술 습득 지원, 주거유지를 위한 지원, 지역사회 지지 등이 고루 필요하다. 그러나 비장애청소년과 달리 장애청소년은 자립지원을 위한 법적근거도 없고 이러한 서비스를 제공할 전달체계도 마련되어 있지 않은 상황이다. 물론 개별 장애인 거주시설에서는 이러한 지원을 자체적으로 하고 있다. 그러나 선행연구 결과(김미옥 외, 2021)를 보면 장애인 거주시설의 경우 개인별 자립지원계획을 수립하고 있는 시설은 86% 수준이었으며, 자립지원 전담인력이 있는 시설은 47.9%로 확인되고 있어, 의무화 규정이 있는 아동복지시설에 비해 자립관련 지원이 매우 부족한 상황으로 나타났다. 더불어 18세 이후에도 시설에서 계속 생활하는 사례가 있는 시설이 82.6%로 조사되고 있어 비장애청소년들이 성인이 되면 거의 대부분 시설을 떠나는 것과 달리 성인이 되어도 시설에 거주하는 경우가 다수인 것으로 나타났다(김미옥 외, 2021). 따라서 성인기로의 전환 및 자립지원프로그램 강화, 퇴소 후 주거지원체계, 지역사회통합을 위한 지원생활서비스 등이 장애청소년의 관점에서 연구되어 심층적 대안이 마련될 필요가 있다.

2. 연구의 한계 및 후속연구 제언

이 연구는 장애인거주시설에서 생활하는 장애청소년을 대상으로 연구를 실시하여 아동양육시설에서 살고 있는 장애청소년에 대해서는 살펴보지 못했다는 한계가 있다. 또한 장애청소년의 경우 거주시설보호 보다는 원가정보호가 우선되어야 한다는 점에서 원가족 관련한 논의가 이루어지지 못한 점 역시 제한점이라고 할 것이다. 이 외에도 연구에 참여한 장애청소년들이 3년 4개월을 생활한 1명을 제외하고는 최소 6년 최대 18년 이상의 상당히 긴 기간 동안 거주시설에서 생활하고 있다. 이에 거주시설을 벗어난 생활에 대한 이해와 경험이 부족하다고 할 수 있다. 이에 자립에 대한 인식이 매우 제한되어 표현되었을 것으로 판단된다. 추후 거주시설 내 경험, 체험홈 경험, 외부 활동 경험 등으로 나누어 보다 심층적인 분석이 필요할 것으로 본다.

이러한 한계에도 불구하고 본 연구는 장애인거주시설에서 생활하는 장애청소년을 대상으로 이들의 자립육구와 자립생활경험에 대해서 당사자 관점에서 살펴보았다는

점에서 연구의 의의가 있다. 이 연구를 계기로 시설 거주 장애청소년에 대한 관심이 깊어지기를 기대하며, 나아가 장애청소년의 성인기 이후의 삶을 준비하기 위한 다양한 방안 마련을 위한 후속 연구가 진행되기를 기대한다.

■ 참고문헌

- 구춘영, 김미영, 구진희 (2019). 정신장애인의 체험홈 이용경험에 관한 연구. 문화기술의 융합, 5(2), 1-11.
- 국가통계포털 (2020). 주민등록연앙인구. <https://kosis.kr>.
- 국립국어원 표준국어대사전. <https://stdict.korean.go.kr>
- 김기현, 문호영, 황세영, 유민상, 김균희, 이용해 (2021). 2020년 청소년종합실태조사. 여성가족부·한국청소년정책연구원.
- 김미옥 (2011). 장애아동청소년의 거주서비스 쟁점에 관한 혼합방법론 연구. 한국사회복지학, 63(3), 55-82.
- 김미옥, 김경희 (2011). 인권관점에 기초한 사회복지실천 경험에 관한 질적 사례연구-장애인 거주시설의 종사자 경험을 중심으로. 한국사회복지학, 63(1), 29-55.
- 김미옥, 김고은 (2010). 거주시설 성인 지적장애인의 일상에 관한 연구-생활시간조사를 활용한 일상생활활동과 상호작용 분석을 중심으로. 한국사회복지학, 62(1), 317-342.
- 김미옥, 마한열, 서동명 (2022). 시설거주 장애아동의 인권향상을 위한 법률 개정방안에 대한 탐색적 연구. 사회복지법제연구, 13(2), 179-212.
- 김미옥, 박현정 (2012). 지적장애청소년의 시설생활 경험에 관한 탐색적 연구. 한국사회복지학, 64(2), 213-239.
- 김미옥, 이지수, 서동명, 정은혜, 마한열, 윤덕찬, 강희설 (2021). 장애인 거주시설의 장애아동 인권상황 실태조사. 국가인권위원회.
- 김진우, 백은령, 서동명, 윤덕찬 (2022). 시설장애인 지역사회 자립지원 로드맵 실행방안 마련연구. 한국장애인복지시설협회.
- 박경수, 장혜경 (2013). 장애인 거주시설 실천가의 인권 딜레마 사례연구. 한국장애인복지학, 22, 249-272.
- 보건복지부, 아동권리보장원 (2023). 2023 자립지원 표준화 프로그램.
- _____ (2024). 2024 아동보호서비스 업무매뉴얼.
- 보건복지부a (2024). 2024 아동분야사업안내 2.
- _____b (2024). 2024 장애인복지시설 사업안내.
- 보건복지부 내부자료. 장애인 거주시설·아동복지시설 내 장애아동 현황(2020년 12월말 기준).
- 서해정, 이선화 (2018). 장애인 거주시설 장애청소년 자립지원 강화방안 연구. 한국장애인개발원.

- _____ (2020). 시설보호 장애청소년의 자립생활 준비행태가 탈시설 욕구에 미치는 영향. 장애인복지연구, 11(1), 19-48.
- 유진희, 김민경 (2020). 아동양육시설 퇴소를 앞둔 경증지적장애 청소년의 자립준비를 위한 단일 사례연구. 한국융합학회논문지, 11(5), 229-239.
- 이지수, 김미옥, 서동명 (2024). 시설 거주 장애아동의 중첩된 차별 사유와 인권-장애인거주 시설과 아동양육시설 사회복지사의 인식을 통해서 본 쟁점들. 한국장애인복지학, 66, 293-331.
- Ofsted. (2021). *Guidance introduction to children's homes*.
- Tashakkori A. & Teddlie C. (2002). *Handbook of mixed methods in social and behavioral research*, CA: Sage Publication.

Self-reliance Needs and Experiences of Youth with Disabilities Living in Facilities

Seo Dong Myung

Associate Professor, Dongduk Women's University

Kim Mi Ok

Professor, Jeonbuk National University

Lee Jee Soo

Professor, Kunsan National University

【Abstract】

This study examines the self-reliance needs of youth with disabilities living in residential facilities and the self-reliance experiences from the perspective of persons with disabilities. This study aims to make practical and policy suggestions for these youth with disabilities to prepare for self-reliance in the community. To achieve this goal, in-depth interview surveys were conducted on youth with disabilities living in facilities. As a result of the analysis, it was found that youth with disabilities had a high desire for self-reliance, but preparation was found to be very insufficient. Based on this research, policy and practical personal measures, that are considered necessary for the preparation for self-reliance of youth with disabilities living in facilities in the community, were proposed.

■ **key words** : Youth with disabilities, residential facilities for the disabled, self-reliance, perspective of persons with disabilities

논문투고일 : 2025. 04. 11.

논문심사일 : 2025. 05. 27.

게재확정일 : 2025. 06. 09.

장애노인의 가족건강성과 삶의 만족의 관계에서 장애수용과 자아존중감의 이중매개효과 -노령화 장애인과 노인성 장애인의 비교-

부산대학교 사회복지학과 박사과정 **이영주***
부산대학교 사회복지학과 박사수료 **김한솔****

【국문초록】

본 연구는 장애노인의 가족건강성과 삶의 만족의 관계에서 장애수용과 자아존중감의 매개효과를 검증하고, 노령화 장애인과 노인성 장애인 집단에 따른 경로에 유의한 차이가 있는지 검증하고자 한다. 이를 위해, 한국장애인개발원에서 구축한 장애인삶 패널조사(Disability and Life Dynamics Panel)인 5차(2022년) 자료를 활용하고자 하며, 연구 대상은 만 50세 이상인 장애노인 2,570명이다. 분석 방법은 SPSS 23.0과 AMOS 23.0을 활용하여 구조방정식 모형과 다집단 분석을 실시하였다. 분석 결과는 다음과 같다. 첫째, 장애노인의 가족건강성은 삶의 만족에 정적으로 유의한 영향을 미쳤다. 둘째, 장애수용과 자아존중감은 장애노인의 가족건강성과 삶의 만족 관계에서 부분 매개하는 것으로 나타났다. 노령화 장애인과 노인성 장애인 집단 간 다집단 분석 결과, 장애수용이 자아존중감에 미치는 경로는 노령화 장애인 집단에서 더 강하게 나타난 반면, 장애수용이 삶의 만족에 미치는 경로는 노인성 장애인 집단에서 더 강하게 나타났다. 이상과 같은 연구 결과를 바탕으로 장애발생시기를 고려한 장애노인의 삶의 질 향상을 위한 방안에 대해 제언하였다.

주제어 : 장애노인, 가족건강성, 장애수용, 자아존중감, 삶의 만족

* 제1저자(anan335@naver.com)
** 교신저자(hansolee12@naver.com)

I. 서 론

우리나라가 초고령화 사회로 진입함에 따라 장애인의 고령화 문제도 사회적 이슈로 부상하고 있다. 2023년 장애인실태조사에 따르면, 65세 이상 장애인은 54.3%로, 전체 인구 비율 중 노인의 비율이 약 20%인 것에 비하면 상당히 높은 비율을 차지하고 있으며, 그 비율은 꾸준히 증가할 것으로 전망되고 있다(이민경 외, 2023). 최근에는 장애인의 이차적 장애 문제 즉 장애와 시간 차이를 두고 발생하는 건강 문제와 조기 노화로 인해, 고령 장애인의 기준을 노인복지법 기준인 만 65세가 아닌, 기준을 더 낮추어 50세까지를 포괄하여야 한다는 논의도 활발해지고 있다(노승현, 정덕진, 김현숙, 2024; 문영민, 2024). 또한, 장애인 사망 시 평균연령은 77.9세로, 평균수명과 기대수명 역시 매우 길어진 것으로 나타나(국립재활원, 2023), 이들의 건강과 돌봄에 관한 정책적 논의가 활발해지고 있다.

장애노인은 동질적인 인구 집단으로 간주될 수 있으나, 세부적으로는 두 집단으로 구분된다. 즉, 장애가 이른 시기에 발생하여 오랜 시간 동안 장애인으로 살아오다 노년기에 접어든 ‘노령화 장애인(aging with disability)’과, 노화로 인해 후천적으로 장애를 가지게 된 ‘노인성 장애인(disability with aging)’으로 나눌 수 있다(신유리 외, 2016). 두 집단은 장애 발생 시기를 기준으로 구분되는데, 장애 원인과 유형, 신체적, 정신적, 사회적 문제 등에서 차이를 보인다.

노령화 장애인은 노인이 되기 이전에 선천적 장애나 사고 및 질환에 의한 후천적 장애를 경험한 이들로, 그 원인에 따라 장애유형 역시 매우 다양하게 나타난다(양희택, 신원우, 2011). 또한 급격한 조기 노화로 인해 신체적, 심리적, 사회적 측면에서 다양한 변화에 직면하게 되며(Trieschman, 1987), 기존의 장애와 신체 건강의 악화가 겹치면서 이차적 장애에 노출될 가능성이 높아진다(Capoor & Stein, 2005). 이는 차별적 경험을 구성하게 하는데, 이차적으로 발생한 새로운 장애는 이전 방식과 동일한 형식으로 극복되기 어려우며, 장애와 노화로 인해 이중적인 기능 감퇴를 해결하기 위해 새로운 자원을 요구하는 특징을 지닌다(윤명숙, 김새봄, 2020; Wennerberg & Ahlstrom, 2000; Capoor & Stein 2005).

노인성 장애인은 만성질환, 노화로 인한 신체적 기능 저하, 또는 노년기 사고 등 후천적으로 발생한 장애에 그 원인을 두고 있다(양희택 · 신원우, 2011; 이영미, 2013). 노인성 장애인은 노령화 장애인과 달리 사회적 지지와 자원 요구를 적극적으로 표현하지 못하여, 장애로 인해 발생하는 문제에 대한 적절한 대응이 부족하다(이효성, 김근아,

김태연, 오정은, 2007). 또한, 장애 기간이 상대적으로 짧아 장애 정체성이 약하며, 같은 장애를 공유하는 타인과 자신을 동일시하지 않으려는 특성을 보인다(Verbrugge & Yang, 2002).

장애와 노화라는 이중고 속에서 노령화 장애인과 노인성 장애인의 삶의 질은 중요한 문제이다. Sprangers와 Schwartz(1999)은 만성질환, 암과 같은 질병이나 장애에 적응해 나가면서 내적 기준과 가치의 변화 과정을 통해 삶의 의미를 다르게 인식하고 재정의한다고 주장한다. 가족이나 의료진이 생각하는 것보다 당사자는 오히려 스스로 더 나은 삶을 살고 있다고 보고한다(Sprangers & Schwartz, 1999). 이러한 현상을 Albrecht와 Devlieger(1999)는 장애역설이론(disability paradox theory)이라 하였고, Sprangers와 Schwartz(1999)는 자극(catalyst), 기제(mechanism), 선행요인(antecedent), 반응전환(response shift)이라는 개념을 통해 주관적인 삶의 질 매커니즘을 설명하고 있다. 자극은 개인의 건강 상태에 변화를 일으키는 문제 상황을 말하며, 기제는 자극을 수용하면서 변화에 적응하기 위한 행동·인지·정서적 과정을 의미한다. 선행요인은 장애 당사자의 기질적인 특징으로, 성별, 교육수준 등 인구·사회적 특징이 그 예이다(박지원, 이정화, 2024; 이민경, 2024). 반응전환은 내적 기준과 가치를 변화하는 과정으로, 주관적으로 삶의 질에 대해 재정의하는 것을 뜻한다.

한편, 장애인 대부분은 가족과 함께 생활하고 있으며, 실제 장애인의 일상생활을 지원하는 사람의 유형 중 배우자, 부모, 자녀 등 직계가족과 형제·자매, 조부모, 손자녀 등 비직계가족을 포함하여 약 82%가 가족인 것으로 나타났다(이민경 외, 2023). 그러나 장애인 당사자와 함께 주 돌봄자인 가족 구성원 역시 고령화로 인해 돌봄에 대한 실질적인 부담이 증가하며(김동석, 이은형, 조원일, 2024), 노년기를 맞이한 장애인은 다른 연령대와 달리 배우자와의 사별, 자녀들의 독립과 결혼 등으로 인해 가족과의 관계에서 변화를 경험하게 된다(윤민석, 변금선, 이영주, 2021). 따라서 건강한 가족관계를 유지하는 것은 노년기 장애인의 삶에 중요한 의미를 지닌다. 건강한 가족과 그 정도를 의미하는 가족건강성은 장애와 노화를 수용하면서 적응하기 위한 기제로써 장애인의 삶의 만족도에 영향을 미치는 것으로 나타났다(박지원, 이정화, 2024, 양희택, 2024). 또한, 많은 연구에서 가족건강성과 유사한 개념인 가족갈등대처방식, 가족관계, 가족지지, 가족 기능 역시 삶의 만족을 향상하게 하는 요인으로 다수 연구에서 보고되고 있다(박병선, 배성우, 임성옥, 2013; 김소영, 노병일, 2018; 정은혜, 윤명숙, 2018; 김현주, 조영희, 2024; 박재홍, 노성향, 2024).

노년기 이전부터 장애를 겪어온 노령화 장애인이든 노인성 질환으로 인해 장애를 갖

게 된 노인성 장애이든 장애와 고령화라는 복합적인 상황 속에서 본인의 능력과 가치를 그대로 수용하면서, 자신을 긍정적으로 판단하는 것은 삶의 만족을 유지하는데 있어 매우 중요하다. 상기 제시한 이론에서 반응전환의 역할을 하는 장애수용은 장애로 인한 자신의 신체 상태를 주체적으로 인식하고 수용하는 태도를 뜻하며(박경옥, 2022), 자아존중감은 자신에 대한 주관적인 가치판단을 의미한다(Rosenberg, 1965). 장애수용은 자신의 장애에 대해 스스로 용인하지 않으면 문제가 발생하는데, 장애를 잘 극복하는 사람일수록 자신을 긍정적으로 높이 평가하는 경향이 있다(정승원, 2014). 이러한 반응전환인 장애수용과 자아존중감은 기제인 가족건강성의 영향을 받으며, 결과적으로 삶의 질에 영향을 미치게 된다. 관련하여 장애수용의 간접효과를 검증한 연구(김현주, 조영희, 2024; 박지원, 이정화, 2024)와 자아존중감의 간접효과를 입증한 연구(정은혜, 윤명숙, 2018)가 존재한다. 한편, 이들 변인을 각각의 매개변인으로 검증하는 수준을 넘어, 장애수용과 자아존중감 간의 구조적 관계에 주목하며 두 변인 간 상호작용을 포괄적으로 분석하려는 시도가 이루어지고 있다. 예컨대, 장애수용 수준이 높을수록 자아존중감 또한 높게 나타난다는 관계를 규명한 연구(김자영, 2018; 김용탁, 정문경, 2025), 그리고 종단연구를 통해 이 경로가 인과적으로 타당함을 입증한 연구도 제시되고 있다(정승원, 2014; 권충훈, 최희철, 2016; 서진우, 강종수, 2024).

요약하면, 기존 연구들은 장애수용과 자아존중감이 장애노인의 가족건강성과 삶의 만족 간 관계에서 각각 개별적인 매개효과를 가지는 것에 초점을 두었는데, 통합적 관점에서 장애수용과 자아존중감의 이중매개효과를 검증한 연구는 부족한 실정이다. 또한, 이러한 관계는 장애발생시기에 따라 차이를 보일 수 있다. 상대적으로 장애 기간이 긴 노령화 장애인은 자신의 장애에 대해 비교적 유연하게 반응하는 경향이 있다(임정민, 양은정, 2024; Woodrich & Patterson, 1983). 반면, 노인성 장애인은 장애기간이 짧아 이미 형성된 자아상이 강하여 장애 정체성이 약하다는 특성이 있다(윤명숙, 김새봄, 2020; 임정민, 양은정, 2024; Woodrich & Patterson, 1983). 그럼에도 기존 연구에서는 장애발생시기에 따른 변인 간에 관계를 고려하지 않고 동일한 집단으로 간주하여 분석하였다는 한계를 지닌다.

이에 본 연구는 장애노인의 가족건강성과 삶의 만족 관계에서 장애수용과 자아존중감의 이중매개효과를 검증하고, 이러한 관계가 노령화 장애인과 노인성 장애인 집단 간 경로 차이를 보이는지 검증하고자 한다. 본 연구 문제는 다음과 같다.

연구문제 1. 장애노인의 가족건강성이 삶의 만족에 영향을 미치는가?

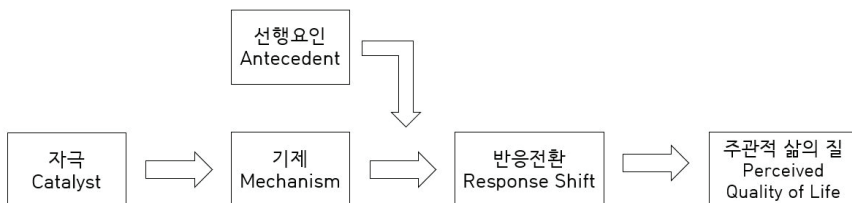
연구문제 2. 장애노인의 가족 건강성이 삶의 만족에 미치는 영향은 장애수용과 자아 존중감을 통해 매개되는가?

연구문제 3. 장애노인의 가족건강성이 장애수용과 자아존중감을 통해 삶의 만족에 미치는 영향은 노령화 장애인과 노인성 장애인 집단 간에 차이를 보이는가?

II. 이론적 배경

1. 장애노인의 가족건강성이 삶의 만족에 미치는 영향

장애역설이론(disability paradox theory)은 장애인의 주관적인 삶의 질을 설명하는 이론으로, 장애로 인한 객관적인 한계와 고통과 달리 장애인 당사자는 삶에 대한 균형 잡힌 관점을 바탕으로 심리적인 성장과 내면의 힘을 통해 본인의 삶의 질을 유지하거나 우수하다고 느끼는 것을 의미한다(Albrecht & Devlieger, 1999). Sprangers와 Schwartz(1999) 연구는 반응전환과 삶의 질 관계를 바탕으로 장애역설의 메커니즘을 설명한다. [그림 1]은 반응전환과 삶의 질에 대한 이론 모형으로, 자극, 선행요인, 기제, 반응전환, 지각된 삶의 질로 구성되어 있다. 자극(catalyst)은 장애와 노화와 같이 개인의 삶의 질에 직접적인 영향을 주는 사건을 의미하고, 기제(mechanism)란 대처 전략, 사회적지지, 종교적 활동 등 변화에 적응하려는 행동 및 인지·정서적 과정을 말한다. 선행요인(antecedent)은 성별, 교육 수준, 낙관성, 자기 효능감과 같은 성격 등 개인에게 내재되어 있는 특성이며, 반응전환(response shift)이란 장애에 적응하는 과정에서 삶의 질에 대한 내적 기준이 변화하고, 가치가 변화하면서, 삶의 질에 대해 재정의를 하는 것을 말한다.



[그림 3] 반응전환과 삶의 만족에 대한 이론적 모형

가족건강성(family healthiness)은 가족의 건강한 정도를 뜻하며, 가족 구성원 간의 유대와 의사소통, 가치체계 공유, 문제 해결 수행 능력을 포괄하는 다차원적인 개념이다(유영주, 2004; 김한솔, 염동문, 2024). 건강한 가족과 그 정도를 의미하는 가족건강성의 개념은 학자에 따라 다양한 관점에서 정의되고 있다. Stinnet et al(1979)의 연구는 건강한 가족의 정체감을 긍정적이고 낙관적으로 형성하기 위한 상호관계의 패턴, 기술, 역량, 특성으로 보았다. 유영주, 이인수, 김순기, 최희진(2013)은 건강한 가족을 개인의 발달과 자율성을 도모하고, 가족구성원 간의 상호작용이 원만하고 적절한 유대관계를 이루어 가족체계를 안정적으로 유지하고 있는 가족이라 정의하였다.

가족건강성은 장애인의 주관적 삶의 질에 영향을 미치는 기제(mechanism)의 역할을 한다. 일반적으로 가족(family)이란 심리사회적 지지와 도움을 제공하는 사람과의 교류, 안정감, 유대감, 소속감을 제공하는 사회의 기본 단위로, 가족 구성원 각자에게 부여된 사회적 역할을 수행하는 과정에서 상호작용과 의사소통을 하는 1차적 사회집단을 말한다(권중돈, 2022). 장애인 가족은 선천적으로 장애를 지닌 자녀의 출산, 성장과정에서의 후천적 장애 발생, 혹은 성인기 및 노년기에 자녀나 부모에게 장애가 발생하는 등 다양한 경로를 통해 형성된다(이강훈, 심준섭, 2016). 장애인의 일상생활을 도와주는 사람의 80% 이상은 배우자, 부모, 자녀 등 가족 구성원으로(이민경 외, 2023), 이러한 점에서 장애인 가족이 건강한 가족관계를 형성하고 유지하는 것이 매우 중요하다.

특히 장애노인에게 가족의 의미는 더욱 특별하다. 장애노인이 나이가 들어갈수록, 장애와 노화의 이중고로 인해 신체기능이 급격하게 저하되고, 배우자와 가족의 죽음, 일자리에서의 퇴직, 자녀 결혼 등으로 인해 고립의 위험성이 높아지기 때문이다(최성현, 허준수, 2019). 뿐만 아니라 주 돌봄자인 부모 또한 고령화로 인해 체력적, 경제적인 한계에 놓이게 됨으로써 가족 간에 갈등, 돌봄 부담 등의 이슈가 존재한다(김현숙, 노승현, 정덕진, 2024). 따라서 장애노인이 이러한 문제를 유연하게 대처하기 위해서는 가족건강성이 높아야 한다.

정지홍과 최희정(2023)은 가족건강성을 가족 강점 관점으로 보면서 모든 가족은 잠재적인 성장 역량을 지니고 있으며, 가족의 강점을 통해 문제를 해결해 나갈 수 있다고 하였다. 즉, 가족건강성이 높을수록 가족이 위기에 직면할 경우, 효과적인 의사소통을 바탕으로 문제를 원만히 해결하는 사회적 안전망 역할을 잘 수행할 수 있다(김아란, 김한솔, 2024). 현재 장애인 활동 지원, 발달장애인 주간활동 서비스 등 다양한 서비스들이 장애인 당사자와 그 가족들에게 제공되고 있다는 점에서 긍정적인 측면이 있으나(보건복지부, 2024), 무엇보다 일상생활 속 바로 옆에서 도움을 주고 있는 배우자,

부모, 자녀 등 가족 구성원들의 역할이 장애인의 삶에 직접적인 가장 큰 영향을 줄 수 있다(박지원, 이정화, 2024; 양희택, 2024). 가족건강성의 세부적 요인을 통해 삶의 만족과의 관련성을 입증한 연구들도 찾아볼 수 있는데, 가족관계(김길태, 유애란, 2013; 김소영, 노병일, 2018), 가족지지(김이영, 배성우, 2005; 최일섭, 고기숙, 2007; 박병선 외, 2013), 가족 기능(박병선 외, 2013)이 높을수록 장애인의 삶의 만족은 높게 나타났다. 또한, 정서적 지지인 하위 영역 중 가족지지가 장애노인의 삶의 만족에 가장 큰 영향력을 미치는 것으로 보고한다(정은혜, 윤명숙, 2018).

2. 장애노인의 가족건강성과 삶의 만족 관계에서 장애수용과 자아존중감의 매개효과

장애노인은 장애와 노화라는 두 가지 어려움에 대응하기 위해 장애 수용과 자아존중감과 같이 개인의 내적 기준과 가치가 변화하는 반응전환(response shift) 과정을 통해 주관적으로 인식하는 삶을 재정의한다. 먼저, 장애수용이란 장애에 적응해나가는 과정으로, 장애 발생으로 인해 충격, 우울, 부적응, 좌절 등을 경험하더라도 자신의 능력과 가치에 부정적 의미를 부여하지 않고 상실을 받아들이는 것을 의미한다(최희철, 박희정, 신혜정, 2021; 박지원, 이정화, 2024; Livneh & Wilson, 2003). 장애인의 신체적, 정신적 건강을 유지하기 위해 장애수용은 필수적인 과정이며, 당사자가 자신의 장애를 삶의 일부로 받아들이고, 전 생애에 걸쳐 가치 변화를 경험하며 이에 적응하기 위해 매우 중요하다(전초원, 이은애, 2024). 장애수용은 당사자에게 주관적으로 작용하며, 외부의 다양한 변인에 대해 영향을 많이 받는 것으로 알려져 있다(박경옥, 2022).

장애를 넘어 본인의 능력과 가치를 있는 그대로 받아들이면서 자신을 긍정적으로 판단하는 것은 삶의 만족을 향상하기 위한 중요한 변인으로 작용한다. 자아존중감은 자신에 대한 주관적인 가치판단을 말하며, 자신이 다른 사람으로부터 존경받을 수 있다고 믿는 정도 또는 자신에 대한 긍정적, 부정적 태도를 뜻한다(Rosenberg, 1965). Plummer(2001)에 따르면, 자아존중감을 향상시키는 요인에는 자기이해(self-knowledge), 자기와 타인(self and others)에 대한 이해, 자기수용(self-acceptance), 자기신뢰(self-reliance), 자기표현(self-expression), 자기 자신감(self-confidence), 자기 알아차림(self-awareness)이 포함된다. 이러한 관점에서 볼 때, 장애노인이 자신의 장애를 수용할수록 자기 자신에 대한 긍정적인 인식 수준이 높아질 것으로 예측

된다.

이와 관련하여, 장애인의 주관적 삶의 질의 이론 모형에서 기제(mechanism)의 역할을 하는 가족건강성은 장애수용에 긍정적인 영향을 미치는 것으로 나타났다(정지홍, 최희정, 2023; 박지원, 이정화, 2024). 그리고 자신의 장애를 부정적으로 인식하게 되면, 스트레스와 우울 등 심리적인 어려움을 겪을 수 있으며(박현숙, 양희택, 2015), 궁극적으로 삶의 만족에 부정적인 영향을 미치는 것으로 나타났다(최희철 외, 2021). 이에 대한 간접효과를 입증한 연구도 일부 존재한다(김현주, 조영희, 2024; 박지원, 이정화, 2024). 또한, 자아존중감에 대한 간접효과를 입증한 연구들도 존재하며, 가족의 지지가 높으면 자아존중감이 높아지고, 자아존중감이 높아지면 삶의 만족이 높게 나타났다(정은혜, 윤명숙, 2018). 한편, 장애수용이 자아존중감에 유의한 영향을 준다는 결과들도 찾아볼 수 있는데, 장애인의 장애수용이 높을수록 자아존중감이 높게 나타났으며(김자영, 2018; 김용탁, 정문경, 2025), 이러한 관계를 종단연구를 통하여 입증한 결과도 존재한다(정승원, 2014; 권충훈, 최희철, 2016; 서진우, 강종수, 2024).

지금까지 논의한 선행연구의 결과를 종합해보면, 장애노인의 가족건강성은 장애수용에 영향을 미치고, 장애수용은 자아존중감에 영향을 주며, 이는 궁극적으로 삶의 만족에까지 영향을 미칠 수 있다는 가설을 도출할 수 있다. 이에 본 연구는 장애노인의 가족건강성과 삶의 만족 간의 관계에서 장애수용과 자아존중감의 이중매개효과를 검증하고자 한다.

3. 노령화 장애인과 노인성 장애인의 비교

장애노인은 장애와 노화라는 이중적 위험 요인이 중첩됨으로써 신체적, 심리적, 경제적 측면 등 다양한 상황에서의 도전적 변화를 겪는 집단이다(Bigby, 2008). 이들은 장애발생시기에 따라 노령화된 장애인과 노인성 장애인으로 구분할 수 있다. 노령화된 장애인은 노인이 되기 이전에 장애가 발생하여 노령에 이른 대상을 말한다. 노령화된 장애인은 오랜 기간 장애인으로 살아오면서 장애를 일상적인 요소로 받아들이며, 장애인으로서의 정체성이 강하다는 특징이 있다(김진희, 2022; 임정민, 양은정, 2024). 그러나, 장애와 노화로 인한 새로운 장애와 문제들은 노령화 장애인의 삶의 만족을 감소하게 만든다(윤명숙, 김새봄, 2020). 노인성 장애인은 노년기에 장애가 발생한 사람을 의미하며, 일반적으로 장애 기간이 짧고, 기능 손실과 노화라는 이중의 변화에 동시에 적응해야 하는 복합적인 문제에 직면한다(김진희, 2022). 이와 같이 두 집단은 특성과 욕구가 동일하지 않아 일반화할 수 없는 대상이며, 관련하여 기존 연구에서 신체·심

리적 요인 등에서 유의한 차이가 있음을 입증한 연구를 일부 찾아볼 수 있다(고민석, 2015; 송기영, 2014; 양희택, 신원우, 2011; 이영미, 2013; 윤명숙, 김새봄, 2020).

노령화된 장애인과 노인성 장애인의 집단 간 차이를 보이는 대표적인 요인 중 하나는 삶의 만족이다. 이영미(2013)의 연구에서는 삶의 만족 영역 중 수입에 대한 만족 부분에서 노령화된 장애인에게 상대적으로 더 높게 나타났다. 또한, 삶의 만족에 미치는 영향 요인을 장애인 집단 간 특성 예측을 살핀 결과 학력, 배우자 여부, 건강 상태, 차별 경험 등에서 차이를 보였다. 송기영(2014)은 노령화된 장애인과 노인성 장애인 집단 간 심리적 요인인 삶의 만족과 우울을 비교한 결과, 노령화된 장애인의 삶의 만족이 더 높고, 우울감이 더 낮은 것으로 나타났다. 윤명숙과 김새봄(2020)의 경우 직접적인 삶의 만족을 측정하지는 않았지만, 간접적으로 살펴볼 수 있는 자살 생각을 추이를 살펴본 결과, 노령화된 장애인에 비해 노인성 장애인의 수치가 상대적으로 높은 것을 알 수 있다. 반면, 일부 연구에서는 노인성 장애인의 삶의 만족이 더 낮은 것으로 나타났다(양희택, 신원우, 2011). 종합적으로 살펴보면, 전반적으로 노인성 장애인의 삶의 만족이 더 낮은 것으로 밝히고 있다.

가족건강성과 관련해서도 장애인 집단 간 차이를 보이는 것으로 보고되고 있다. 정은혜와 윤명숙(2018)의 연구에서는 노령화 장애인과 노인성 장애인을 집단으로 구분하여 사회적 지지를 가족지지, 타인지지 등으로 구분하여 우울과의 영향력을 비교한 결과, 노인성 장애인에게서 가족지지를 더 높게 인지하는 것으로 나타났다. 또한, 윤명숙과 김새봄(2020)은 가족 관계 만족도 부분에서는 장애인 집단 간 큰 차이를 보이고 있지는 않으나, 가족 갈등은 노령화 장애인에게서 상대적으로 더 높게 나타난다고 보고하고 있다.

장애수용과 자아존중감이 장애인 집단 간 차이를 살핀 연구를 살펴보면, 먼저 장애수용과 관련해서 노령화된 장애인의 장애수용이 상대적으로 더 높은 것으로 나타났고, 그 차이가 통계적으로 유의한 것으로 나타났다(이영미, 2013). 고민석(2015)의 연구에서는 노령화 장애인의 장애수용이 상대적으로 더 높은 것으로 보고하고 있으나, 그 차이는 유의하게 나타나지 않았다. 한편, 자아존중감이 장애인 간 차이가 있는지에 대한 논의는 현재 진행 중인 상황이다. 선행연구를 살펴보면, 중국 장애노인을 대상으로 자기 인식과 관련한 연구로서 노인성 장애인인 경우 자신의 역량, 사회적 가치를 더 부정적으로 인식하는 경우가 높게 나타나(Zhang & Chen, 2024), 자아존중감이 낮을 것으로 예측된다. 윤명숙과 김새봄(2020)의 연구에서는 장애인 집단별 자아존중감의 뚜렷한 차이를 보이지는 않았다. 그러나 자아존중감과 관련성이 있는 우울과의

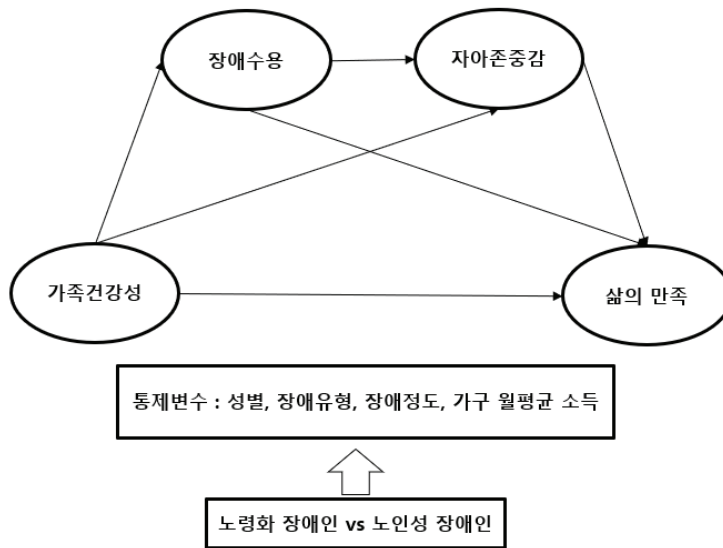
차이에서는 노인성 장애인이 상대적으로 더 높은 것으로 나타났다.

앞서 제시한 연구를 토대로 노령화 장애인과 노인성 장애인 간 다른 특성을 보여 변인 간 경로에 따른 차이를 보일 수 있음에도 불구하고, 이에 대한 구조적 관계를 비교하여 검증한 연구는 아직 부족한 실정이다. 본 연구는 노령화 장애인과 노인성 장애인에 따른 가족건강성, 장애수용, 자아존중감, 삶의 만족 간의 관계를 살펴보고, 이러한 관계가 노령화 장애인과 노인성 장애인 집단 간 경로 차이를 보이는지 검증하고자 한다.

III. 연구 방법

1. 연구대상 및 모형

본 연구는 장애노인의 가족건강성과 삶의 만족의 관계에서 장애수용과 자아존중감의 매개효과를 검증하고, 노령화 장애인과 노인성 장애인 집단에 따른 경로에 유의한 차이가 있는지 살펴보고자 한다. 분석자료는 한국장애인개발원에서 구축한 장애인삶패널조사(Disability and Life Dynamics Panel)인 5차(2022년) 자료를 활용하고자 한다. 본 자료는 장애 등록 이후 삶과 관련된 전반적인 변화를 동태적으로 파악하기 위해 구축된 종단자료이다. 해당 자료는 전국적 대표성을 지닌 장애인을 대상으로 장애 발생에 따른 장애수용 과정과 사회관계 속에서 경험하는 개인·가족·사회적 요인 등의 자료를 포함하고 있다. 조사 방법은 전문 면접원에 의한 일대일 대면 면접조사로 진행하였으며, 자기기입식 조사 방식을 채택하고 있다. 그러나 만 12세 미만의 패널 혹은 응답자의 신체적·정신적 장애로 인한 설문 작업이 어려운 경우에는 대리응답을 허용하고 있으며, 대리 응답자의 우선순위는 가족, 가구원, 그리고 주된 생활을 같이하는 사람을 대상으로 두고 있다. 연구 대상은 만 50세 이상인 장애노인 2,570명이다. 연구모형은 [그림 2]와 같다.



[그림 2] 연구모형

2. 측정도구

1) 종속변수: 삶의 만족

종속변수인 삶의 만족은 전반적인 삶의 만족뿐만 아니라 개별적 영역에 대한 만족도를 측정하고 있다(이현송, 2000). 삶의 만족은 8가지 영역인 건강, 주거환경, 사회적 관계, 학교생활, 결혼생활, 직업, 수입, 전반적 삶의 만족 등으로 구분된다. 그러나 본 연구에서는 학교생활, 결혼생활, 직업, 수입 등의 경우 현재 학교를 재학 중이거나 배우자가 있는 등 특정 조건에서만 응답이 가능한 문항으로 결측치가 많아 해당 문항은 제외하였다. 따라서 본 연구에서는 삶의 만족을 4가지 영역인 건강, 주거환경, 사회적 관계, 전반적 삶의 만족을 활용하였다. 4개의 문항은 10점 척도(1=매우 불만족한다~10=매우 만족한다)로, 점수가 높을수록 삶의 만족이 높음을 나타낸다. 문항에 대한 신뢰도(α)는 .897으로 나타났다.

2) 독립변수: 가족건강성

독립변수인 가족건강성은 유영주(1995)가 개발하여, 최정혜(2004)가 수정·보완한 척도를 활용하였으며 20개의 문항으로 구성되어 있다. 20개의 문항은 ‘우리 가족은 서로에게 솔직하다’, ‘문제를 해결할 때, 가족원 모두에게 최선의 해결이 되도록 노력한다’, ‘우리 가족은 화목하다’, ‘우리 가족은 서로를 믿으며 숨김없이 모든 것을 털어 놓고 산다’, ‘우리 가족은 서로 비슷한 가치관과 신념을 갖고 있다’ 등을 묻고 있다. 해당 문항은 리커트 4점 척도(1=그렇지 않다~4=항상 그렇다)로, 점수가 높을수록 가족건강성이 높음을 나타낸다. 문항에 대한 신뢰도(α)는 .948로 나타났다.

3) 매개변수: 장애수용, 자아존중감

(1) 장애수용

매개변수인 장애수용은 Kaiser et al.(1987)의 장애수용 척도(Disability Acceptance Scale)를 수정·보완한 9개의 문항과 백영승, 김성희, 유미, 김춘수(2001)가 개발하고 강용주, 박자경, 구인순(2008)의 타당화 연구를 통해 장애극복 영역인 3개의 문항이 추가되면서, 총 12개의 문항을 활용하였다. 12개의 문항은 ‘나는 장애 때문에 사람들을 잘 사귀지 못한다’, ‘나는 장애 때문에 세상을 더 넓게 보게 되었다’, ‘나는 장애 때문에 무언가를 할 수 없어 속상하다’, ‘나는 장애 때문에 괴로워하지 않는다’ 등을 묻고 있다. 해당 문항은 리커트 4점 척도(1=전혀 그렇지 않다~4=매우 그렇다)로, 점수가 높을수록 장애수용이 높아지도록 일부 문항은 역코딩처리 하였다. 문항에 대한 신뢰도(α)는 .825로 나타났다.

(2) 자아존중감

매개변수인 자아존중감은 Rosenberg(1965)의 척도인 10개의 문항을 활용하였다. 10개의 문항은 ‘나는 내가 다른 사람들처럼 가치 있는 사람이라고 생각한다’, ‘나는 내가 좋은 성품을 가졌다고 생각한다’, ‘나는 내가 실패한 사람이라는 느낌이 든다’, ‘나는 내가 다른 사람들과 함께 하는 일을 잘할 수 있다’ 등을 묻고 있다. 해당 문항은 리커트 4점 척도(1=전혀 그렇지 않다~4=항상 그렇다)로, 점수가 높을수록 자아존중감이 높아지도록 일부 문항을 역코딩처리 하였다. 문항에 대한 신뢰도(α)는 .769로 나타났다.

4) 노령화 장애인과 노인성 장애인

노령화 장애인(Aging with Disability)과 노인성 장애인(Disability with Aging)은 장애를 처음 갖게 된 나이 즉, 장애발생시기로 고려하였다. 이에 대한 기준으로는, 50세 미만에 장애를 가지게 된 경우에는 노령화 장애인으로 정의하였으며, 50세 이상에 장애를 가지게 된 경우 노인성 장애로 정의하였다. 50세를 기준으로 둔 이유는 장애인의 경우 조기 노화(premature aging)를 경험하기 때문이다(김한솔, 이기영, 2022). 특히 문영민(2024)은 장애인은 이차적 건강 상태(secondary health condition)의 문제를 경험하는 집단으로, 장애를 원인으로 하여 장애와 시간 차이를 두고 발생하는 건강 문제를 겪는다. 이러한 문제로 장애인은 비장애인보다 건강 격차가 더 크고, 만성 질환 유병률이 더 높은 것으로 보고되고 있다(김수진, 2021). 또한, 장애인 관련 다수의 정책 보고서에도 장애노인이 조기 노화를 고려하여 50세 이상으로 정의하고 있을 뿐만 아니라, 나이 들에 따라 필요한 욕구가 증가하나 서비스 경험은 오히려 감소하는 서비스의 역설 현상을 겪고 있기에 차별적 욕구를 충족시키기 위한 연령 기준을 낮출 필요가 있음을 지적하고 있다(노승현 외, 2024).

5) 통제변수

통제변수는 4가지 요인인 성별, 장애유형, 장애정도, 가구 월평균 소득으로 구성하였다. 성별(1=남성), 장애유형(1=정신적 장애), 장애정도(1=중증)는 터미 코딩하였다. 장애유형은 신체적 장애와 정신적 장애로 구분하였다. 정신적 장애는 지적장애, 자폐성장애, 정신장애가 해당하며, 나머지 지체장애, 뇌병변장애, 시각장애, 청각장애 등은 신체적 장애에 해당한다. 가구 월평균 소득의 경우 정규분포를 고려하여 로그 처리하여 활용하였다.

3. 분석방법

본 연구의 가설을 검증하기 위해 SPSS 23.0과 AMOS 23.0 프로그램을 활용하여 구조방정식 분석을 진행하였다. 분석 절차는 다음과 같다. 첫째, 장애노인의 일반적 특성을 파악하기 빈도분석 및 기술통계를 실시하였다. 둘째, 주요 변수에 대한 정규성 충족을 판단하기 위해 기술통계를 실시하여 왜도와 첨도를 확인하였으며, 상관분석을 실

시하여 다중공선성을 파악하였다. 마지막으로 측정 지표에 대한 신뢰도 분석을 수행하였다. 셋째, 주요 변수에 대해 문항 묶음을 활용하여 2개 이상인 점수의 평균을 구조방정식 모형의 분석 단위로 활용하였다(Bandalos, 2002). 넷째, 구조방정식 모형을 적용한 2단계 접근법(two-step approach)에 따라 측정모형과 구조모형 분석을 순차적으로 진행하였다(Anderson & Gerbing, 1988). 먼저, 측정모형 검증을 위해 확인적 요인분석을 실시하였다. 이후에는 구조모형 분석을 진행하였으며, 모형적합도는 χ^2 , TLI, CFI, RMSEA, SRMR를 종합적으로 함께 검토하였다(홍세희, 2000). 매개효과 검증은 부트스트래핑(Bootstrapping)을 적용하여 검증하였다. 마지막으로 노령화 장애인과 노인성 장애인의 집단에 따른 경로계수의 비교 검증을 위해 기저 모형을 토대로 측정동일성 모형을 검증하였다. 이후 구조동일성 검증을 통해, 집단에 따른 경로계수의 비교를 통하여 경로의 유의한 차이를 확인하였다.

IV. 연구결과

1. 연구 대상자의 일반적 특성

연구 대상자의 일반적 특성을 파악하기 위해 빈도분석 및 기술통계를 실시하였으며, 그 결과는 <표 1>에 제시하였다.

<표 1> 연구 대상자의 일반적 특성

(N=2,570)

특성	구분	빈도(명)	비율(%)
성별	남성	1,359	52.9
	여성	1,211	47.1
장애유형	신체적 장애	2,417	94.0
	정신적 장애	153	6.0
장애정도	중증	1,131	44.0
	경증	1,439	56.0
가구 월평균 소득		최소=1.61, 최대=8.07, M=5.34, sd=.74	

성별은 남성 1,359명(52.9%), 여성 1,211명(47.1%)으로 남성의 비율이 상대적으로

높게 나타났다. 장애유형은 신체적 장애 2,417명(94.0%), 정신적 장애 153명(6.0%)으로 신체적 장애의 비율이 높게 나타났다. 장애정도는 중증 1,131명(44.0%), 경증 1,439명(56.0%)으로 경증의 비율이 상대적으로 높게 나타났다. 가구 월평균 소득은 평균 5.34(표준편차 .74)로 나타났으며, 만원 단위로 환산하면 중위수를 기준으로 220만원 정도의 소득이 있는 것으로 나타났다.

2. 주요 변인의 특성

주요 변인의 정규성 충족 여부와 다중공선성 여부를 판단하기 위해, 기술통계 및 상관분석을 실시하였으며, 그 결과는 <표 2>에 제시하였다. 먼저 주요 변인의 정규성 충족 여부를 파악하기 위해 왜도와 첨도를 파악한 결과, 모든 주요 변인에 대한 왜도(Skewness)와 첨도(Kurtosis) 절대값이 각각 3 미만, 8 미만으로 나타나 정규성이 충족될 가능성이 높게 나타났다(Kline, 2015). 다음으로 주요 변인 간 상관관계를 살펴본 결과, 삶의 만족에 대해 가족건강성($r=.371, p<.001$), 장애수용($r=.383, p<.001$), 그리고 자아존중감($r=.365, p<.001$)은 정적인 상관을 보였다. 자아존중감에 대해 가족건강성($r=.274, p<.001$)과 자아존중감($r=.556, p<.001$)은 정적인 상관을 보였다. 장애수용에 대해 가족건강성($r=.215, p<.001$)은 정적인 상관을 보였다. 따라서 모든 변인에 대한 상관계수가 0.7 미만으로 나타나, 다중공선성이 발생할 확률은 낮게 나타났다.

<표 2> 주요 변인의 기술통계 및 상관관계 분석

(N=2,570)

구분	기술통계				상관관계			
	Min-Max	M	SD	왜도	첨도	1	2	3
1. 가족건강성	1.00-4.00	3.29	.50	-1.13	1.96	1		
2. 장애수용	1.00-4.00	2.29	.44	-.13	.16	.215***	1	
3. 자아존중감	1.10-3.90	2.69	.40	-.14	.19	.274***	.556***	1
4. 삶의 만족	1.00-10.00	5.46	1.67	.12	-.45	.371***	.383***	.365***

*** $p<.001$

다음으로 노령화 장애인과 노인성 장애인 간 주요 변인에 대한 차이 검증을 위해 t 검정을 실시하였으며, 그 결과는 <표 3>에 제시하였다. 분석 결과, 장애수용은 노령화

장애인이 2.33, 노인성 장애인이 2.28로 노령화 장애인의 장애수용이 상대적으로 더 높게 나타났으며, 통계적으로 유의하게 나타났다($t=2.398, p < .05$). 자아존중감은 노령화 장애인이 2.72, 노인성 장애인이 2.67로 노령화 장애인의 자아존중감이 상대적으로 더 높게 나타났으며, 통계적으로 유의하게 나타났다($t=2.456, p < .05$). 한편, 가족건강성과 삶의 만족은 통계적으로 유의하게 나타나지 않았다.

〈표 3〉 노령화 장애인과 노인성 장애인 간 주요 변인 차이 검증

구분	노령화 장애인	노인성 장애인	t
	M(SD)		
가족건강성	3.27(.50)	3.29(.50)	-.861
장애수용	2.33(.44)	2.28(.44)	2.398*
자아존중감	2.72(.40)	2.67(.40)	2.456*
삶의 만족	5.54(1.63)	5.43(1.68)	1.534

* $p < .05$

3. 구조모형 분석

1) 측정모형 검증

측정변인들이 잠재변인을 적절히 반영하고 있는지 살펴보기 위해 확인적 요인분석을 수행하였으며, 그 결과는 〈표 4〉에 제시하였다.

〈표 4〉 측정모형 분석결과

잠재변수	측정변수	Estimate		S.E.	C.R.
		B	β		
가족건강성	가족건강성1	.937	.875	.014	65.737***
	가족건강성2	.939	.900	.013	70.157***
	가족건강성3	1.018	.926	.014	75.210***
	가족건강성4	1.000	.899	-	-
장애수용	장애수용1	.853	.848	.020	41.752***
	장애수용2	.501	.657	.015	33.163***
	장애수용3	1.000	.843	-	-
자아존중감	자아존중감1	.603	.657	.019	31.945***
	자아존중감2	.924	.697	.027	33.816***

잠재변수	측정변수	Estimate		S.E.	C.R.
		<i>B</i>	β		
	자아존중감3	1.000	.879	—	—
삶의 만족	삶의 만족1	1.000	.754	—	—
	삶의 만족2	.785	.678	.022	35.915***
	삶의 만족3	1.163	.920	.023	51.481***
	삶의 만족4	1.181	.983	.022	54.288***

*** $p < .001$

측정모형의 적합도는 TLI, CFI가 .90 이상이고, RMSEA와 SRMR이 .08 이하이면 양호한 것으로 간주한다(Browne & Cudeck, 1992). 분석 결과, 측정모형의 적합도는 $\chi^2=376.997(df=71, p < .001)$, CFI=.988, TLI=.984, RMSEA=.041, SRMR=.028로 나타났으며, 측정모형이 매우 적합한 것으로 나타났다.

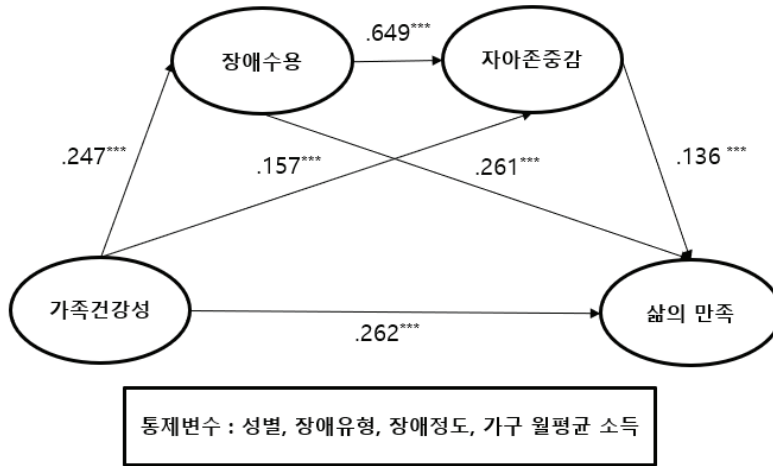
2) 구조모형 검증

확인적 요인분석을 통한 측정모형을 검증한 이후 경로 검증을 위한 구조모형을 분석하였다.

〈표 5〉 구조모형 분석결과

경로	Estimate		S.E.	C.R.
	<i>B</i>	β		
가족건강성 → 장애수용	.226	.247	.020	11.295***
장애수용 → 자아존중감	.354	.649	.015	23.933***
가족건강성 → 자아존중감	.078	.157	.010	8.116***
자아존중감 → 삶의 만족	.834	.136	.190	4.393***
가족건강성 → 삶의 만족	.799	.262	.062	12.899***
장애수용 → 삶의 만족	.869	.261	.101	8.613***

*** $p < .001$



[그림 3] 구조모형(표준화 계수)

본 모형 검증에서는 삶의 만족에 영향을 미치는 변인인 성별, 장애유형, 장애정도, 가구 월평균 소득을 통제변수로 투입하여 분석하였다. 구조모형의 적합도를 확인한 결과, $\chi^2=752.291(df=119, p < .001)$, CFI=.975, TLI=.968, RMSEA=.046, SRMR=.053으로 적합하게 검증되었다. 구조모형을 통해 추정된 변인 간의 경로계수는 <표 5>에 제시하였으며, 이에 대한 구조모형은 <그림 3>에 제시하였다.

3) 매개효과 검증

(1) 전체 매개효과 검증

구조모형의 전체 매개효과 검증을 위해 부트스트래핑(Bootstrapping)을 적용하여 분석하였으며, 그 결과는 <표 6>에 제시하였다. 분석 결과, 직접효과에 대한 표준화 추정치는 .262($p < .01$)로 나타났으며, 유의한 것으로 검증되었다. 간접효과에 대한 표준화 추정치는 .108($p < .01$)로 나타났으며, 95% 신뢰구간에서 .088~.127로 0을 포함하고 있지 않아 간접효과가 유의하게 나타났다. 따라서 가족건강성이 삶의 만족에 직접적인 영향을 미칠 뿐만 아니라 장애수용과 자아존중감을 매개로 삶의 만족에 영향을 미치는 부분매개효과를 보였다.

〈표 6〉 전체 매개효과 검증

경로	총효과	직접효과	간접효과	95% 신뢰구간
가족건강성 → 삶의 만족	.370**	.262**	.108**	.088~.127

** $p < .01$

(2) 개별 매개효과 검증

개별적인 매개효과 검증을 위해 모형적합도와 모수치에 영향을 주지 않는 팬텀변수를 활용하여 간접효과의 크기와 유의성을 검증하였으며, 그 결과는 〈표 7〉에 제시하였다. 분석 결과, 가족건강성이 장애수용을 매개로 삶의 만족에 미치는 간접효과에 대한 표준화 추정치는 .064($p < .01$)로 유의하게 나타났다. 다음으로 가족건강성 자아존중감을 매개로 삶의 만족에 미치는 간접효과에 대한 표준화 추정치는 .022($p < .01$)로 유의하게 나타났다. 마지막으로 가족건강성이 장애수용과 자아존중감을 매개로 삶의 만족에 미치는 이중매개의 간접효과에 대한 표준화 추정치는 .021($p < .01$)로 유의하게 나타났다. 따라서 모든 경로에 대한 간접효과가 유의한 것을 알 수 있다.

〈표 7〉 개별 매개효과 검증

경로	간접효과	p	95% 신뢰구간
가족건강성 → 장애수용 → 삶의 만족	.064**	.002	.142~.257
가족건강성 → 자아존중감 → 삶의 만족	.022**	.002	.033~.108
가족건강성 → 장애수용 → 자아존중감 → 삶의 만족	.021**	.002	.034~.099

** $p < .01$

4. 노령화 장애인과 노인성 장애인 집단에 따른 다집단 분석

1) 측정동일성 및 구조동일성 검증

장애노인의 가족건강성이 장애수용과 자아존중감을 매개로 삶의 만족에 미치는 경로에 대한 노령화 장애인과 노인성 장애인 집단 간에 유의한 차이가 있는지 검증하기 위해 다집단 분석을 수행하였다. 다집단 분석을 진행하기 이전에 두 집단이 측정 문항에 대해 동일하게 인식하는지 확인하기 위해 측정동일성 검정을 실시하였다. 먼저, 비

제약모형의 모형적합도는 $\chi^2=890.830(df=238, p < .001)$, CFI=.975, TLI=.968, RMSEA=.033, SRMR=.053로 형태동일성 모형이 충족되었다. 다음으로 잠재변수와 측정변인 간 요인계수가 동일하게 부여되는지를 확인하기 위해 완전측정동일성 모형의 적합도를 확인한 결과, 기저모형과의 χ^2 차이는 20.804, df 차이는 10, $p < .05$ 로 유의하게 나타나 측정동일성이 확보되지 못하였다. 그러나 두 집단 간 모든 요인부하량이 동일하다는 가정은 실제로 충족되기 매우 어려운 조건으로 덜 엄격한 부분측정동일성 모형으로 검증하였다(Byrne et al., 1989). 따라서 장애수용2로 가는 경로에 대한 제약을 푼 이후 모형적합도를 살펴본 결과 기저모형과의 χ^2 차이는 15.353, df 차이는 9, $p > .05$ 로 부분측정동일성이 확보되었다. 마지막으로 부분측정동일성 모형을 기저모형으로 설정한 이후, 노령화 장애인과 노인성 장애인 집단 간 경로에 제약을 가한 완전구조동일성 모형 간의 차이를 살펴본 결과, χ^2 차이는 16.467, df 차이는 6, $p < .01$ 로 나타나, 노령화 장애인과 노인성 장애인 두 집단 간 경로에 대한 차이가 있는 것으로 나타났다. 이에 부분구조동일성으로 경로의 제약을 하나씩 풀어가며 통계적 유의도를 확인하였고, 장애수용이 자아존중감에 미치는 영향과 장애수용이 삶의 만족에 미치는 영향의 경로계수의 제약을 풀어준 모형을 살펴본 결과, χ^2 차이는 3.279, df 차이는 4, $p > .05$ 로 나타나 부분구조동일성 모형이 성립되었다.

〈표 8〉 측정동일성 및 구조동일성 검증

모형	χ^2	$\Delta\chi^2$	df	Δdf	TLI	CFI	RMSEA	SRMR	p
비제약모형	890.830	-	238	-	.968	.975	.033	.055	-
완전측정동일성	911.634	20.804	248	10	.968	.974	.032	.057	.023
부분측정동일성	906.183	15.353	247	9	.968	.974	.032	.056	.082
완전구조동일성	922.650	16.467	253	6	.969	.974	.032	.058	.011
부분구조동일성	911.913	5.731	252	5	.969	.974	.032	.057	.333
부분구조동일성	909.479	3.279	251	4	.969	.975	.032	.056	.509

2) 노령화 장애인과 노인성 장애인 집단에 따른 다집단 분석

노령화 장애인과 노인성 장애인의 집단 간 경로의 차이를 살펴보기 위해, 성별, 장애 유형, 장애정도, 가구 월평균 소득을 통제변수로 설정하여 다집단 분석을 수행하였으며, 분석 결과는 〈표 9〉에 제시하였다.

〈표 9〉 다집단 경로 분석

경로	노령화 장애인			노인성 장애인			집단 간 경로 차이
	<i>B</i>	β	S.E.	<i>B</i>	β	S.E.	
가족건강성 → 장애수용	.216	.241***	.036	.232	.252***	.024	.148
가족건강성 → 자아존중감	.093	.182***	.017	.073	.148***	.011	.935
가족건강성 → 삶의 만족	.720	.241***	.115	.824	.269***	.072	.629
장애수용 → 자아존중감	.402	.705***	.024	.334	.626***	.016	7.600**
장애수용 → 삶의 만족	.482	.144*	.213	.975	.294***	.114	4.094*
자아존중감 → 삶의 만족	1.336	.228***	.394	.683	.110**	.217	2.080

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$

분석 결과, 노령화 장애인과 노인성 장애인에 따른 집단 간 경로 차이 검증에서는 장애수용이 자아존중감에 미치는 경로(Critical Ratio=7.600, $p < .01$)와 장애수용이 삶의 만족에 미치는 경로(Critical Ratio=4.094, $p < .05$)에서 통계적으로 유의하게 나타났다. 즉 장애수용이 자아존중감에 미치는 영향은 노인성 장애인보다 노령화 장애인에게서 더 큰 것으로 나타났다. 한편, 장애수용이 삶의 만족에 미치는 영향은 노령화 장애인보다 노인성 장애인에게서 더 큰 것으로 나타났다.

V. 결론

본 연구는 장애노인의 가족건강성과 삶의 만족 관계에서 장애수용과 자아존중감의 매개효과를 검증하고, 각각의 경로에서 노령화 장애인과 노인성 장애인 집단 간 경로 차이를 검증하고자 하였다. 주요 연구 결과와 논의를 제시하면 다음과 같다.

첫째, 장애노인의 가족건강성이 높을수록 삶의 만족이 높아지는 것으로 나타났다. 이와 같은 결과는 장애인의 가족건강성이 높을수록 삶의 만족이 높게 나타난다는 다수의 연구 결과와 맥을 같이하였다(김아란, 김한솔, 2024; 박지원, 이정화, 2024; 양희택, 2024). 또한, 정은혜와 윤명숙(2018)은 노년기 장애인을 대상으로 하여 삶의 만족에 영향을 미치는 요인으로 가족지지, 타인지지, 공적지지로 구분하여 분석한 결과, 가족지지가 삶의 만족에 상대적으로 더 큰 영향을 미치는 것으로 보고하고 있으며, 이와 같은 결과는 본 결과와 상통하는 내용이다. 따라서 장애노인의 가족 차원의 건강성과 기능 향상을 위한 지원이 필요하다.

장애노인의 가족건강성과 기능 향상을 위해서는 개인 관점에서가 아닌 가족 전체적 관점에서의 프로그램과 서비스 제공이 필요하다. 그럼에도 기존에는 장애인 개인의 기능 향상과 자립 역량 강화에 중심을 둔 서비스 제공이 주를 이루고 있다. 그러나 가족 체계이론에 따르면, 가족 내 문제는 단선적인 문제로 그치는 것이 아닌 상호 의존성으로 서로 영향을 주고받으며 순환적으로 나타날 수 있다(차명자, 2015). 특히 최근에는 장애인 당사자뿐만 아니라 부모와 형제자매 등 가족 전체적 관점에서의 지원을 강조하고 있다(김다혜, 한재희, 2016; 최복천, 김유리, 2018). 또한, 장애노인 정책의 지원 방향에 관해 전문가를 대상으로 델파이 조사를 통한 우선순위를 도출한 결과, 돌봄 문제로 인한 가족 전체를 대상으로 심리적 상담 및 교육 프로그램 제공 등과 같은 지원 체계 확립 필요성을 주지시키고 있다(김현숙 외, 2024). 따라서 장애인 당사자 특성을 고려한 가족 구성원 모두에게 맞춤형 서비스 제공을 장기적이고 지속적으로 제공할 필요가 있다. 관련하여 영국에서는 정부 주도의 Carers 정책을 통해 돌봄자에 대한 정보 및 조언, 상담 서비스 제공, 돌봄자 권리 개선을 위한 캠페인 활동, 정부와 공공 및 민간 서비스 제공자, 기업 등과 협력 사업을 진행하는 등 가족 돌봄자를 위한 적극적인 지원이 이루어지고 있다(최희경, 2014). 호주에서도 비영리 민간단체인 Siblings Australia Inc에서 장애인 가정 중 형제자매인 아동·청소년 등을 대상으로 정신적 건강 등을 지원하는 특화된 조직 또한 존재한다(장대연, 이성민, 2024). 한국 역시 이러한 정책을 벤치마킹하여 정부 주도로 장애인 가족을 위한 소진 문제, 가족 기능의 향상을 위한 상담 개입 등 필요한 자원들을 연계하고, 서비스 제공이 이루어질 수 있도록 정부의 적극적인 노력이 필요하다.

둘째, 장애노인의 장애수용과 자아존중감은 가족건강성과 삶의 만족 관계를 이중 매개하는 것으로 나타났다. 이러한 결과는 장애인의 가족건강성이 높을수록 장애수용이 높아진다는 결과(박경옥, 2022; 정지홍, 최희정, 2023; 박지원, 이정화, 2024), 장애수용이 높을수록 자아존중감이 높아진다는 결과(정승원, 2014; 김자영, 2018; 서진우, 강중수, 2024), 그리고 자아존중감이 높을수록 삶의 만족이 높다는 결과(연은모, 최효식, 2021; 고이슬, 전지혜, 2024; 서지영, 조명주, 2025)와 맥을 같이한다. 이러한 기존 선행연구 결과를 근거로 하여 장애노인의 가족건강성이 장애수용과 자아존중감을 매개로 삶의 만족에 미치는 관계가 성립될 수 있음을 예측할 수 있는 대목이며, 이를 통한 이론적 함의를 제시하였다는 측면에서 의의가 있다. 따라서 장애인 당사자가 자신의 장애에 대한 적응과 수용을 높임과 동시에 자신에 대한 믿음과 가치를 높일 수 있는 심리적 지원을 통해 장애노인의 삶의 질을 향상시킬 수 있어야 한다.

장애노인의 심리·정서적 안정을 위해서는 우선 장애인의 가족 역량 강화를 기반으로 하여 장애인 스스로가 긍정적이고 역동적인 사고를 비롯한 인식의 전환이 이루어질 수 있어야 하며, 이를 통한 합리적인 정서를 형성해 나갈 수 있는 지원이 제공되어야 한다. 따라서 가족에 대한 상담과 교육이 지원될 수 있어야 하며, 장애인 당사자의 가치를 절하하지 않고 긍정적인 인식을 함양할 수 있는 프로그램 제공이 필요하다. 기존에는 개별적 차원에서 장애인 당사자의 장애수용 증진을 위한 프로그램 개발에 집중한 경향이 있다. 그러나 장애인은 가족이 인식하는 장애수용, 사회적 차별로 경험하는 부정적인 자아상 형성 등 주변 환경에 의해 영향을 많이 받기 때문에 당사자를 위한 장애수용과 자아존중감 향상을 위해서는 개별적인 지원도 물론 중요하지만, 주변 환경에 대한 포괄적인 개입 방안을 구상할 수 있어야 한다. 이와 관련하여 김한솔과 염동문(2024)은 가족건강성이 우울에 미치는 영향을 장애인 당사자와 가족으로 구분하여 영향 크기를 비교한 결과 가족에게서 영향을 더 많이 받는 것으로 나타났다. 따라서 장애인 가족이 인식하는 장애수용을 증진하기 위해서는 장애 교육과 더불어 비슷한 환경에 처한 사람 간에 교류할 수 있는 장, 즉 자조 모임을 활성화하는 등의 다양한 경험을 제공할 필요가 있다. 이와 더불어 장애인 인식 개선을 위한 지역사회 내 캠페인 활동을 확대하거나, 사회적 포함 기회를 확대하는 등 장애인 당사자의 심리 적응을 위한 포괄적인 지원이 이루어질 수 있어야 하겠다.

셋째, 노령화 장애인과 노인성 장애인의 집단 간 다집단 분석을 실시한 결과, 장애수용이 자아존중감에 미치는 영향에서 노령화 장애인에게서 더 큰 영향을 미친 한편, 장애수용이 삶의 만족에 미치는 영향은 노인성 장애인에게 더 큰 영향을 미쳤다. 이와 같은 결과는 이영미(2013)의 연구인 노령화된 장애인과 노인성 장애인 간 장애수용 차이를 비교한 결과, 노령화 장애인의 장애수용이 더 높게 나타났다는 결과와 상통하였다(이영미, 2013). 그러나 고민석(2015)의 연구에서는 노령화 장애인과 노인성 장애인의 장애수용을 비교한 결과, 노령화 장애인의 장애수용이 더 높게 나타났기는 하였지만, 그 차이는 유의하게 나타나지 않았다. 이러한 상반된 결과를 보인 이유는 노령화 장애인과 노인성 장애인을 구분하는 기준에 차이를 보이기 때문으로 추측된다. 이영미(2013)의 연구에서는 만 25세 이전에 장애가 발생한 경우면서 55세 이상인 경우 노령화 장애인으로 보았지만, 고민석(2015)의 연구에서는 65세를 기준으로 두고 있으며, 노인성 장애인의 경우 분석 대상이 66명으로 매우 적다.

한편, 윤명숙과 김새봄(2020)은 노령화 장애인과 노인성 장애인의 자아존중감을 비교한 결과, 노인성 장애인에 비해 노령화 장애인의 자아존중감이 상대적으로 더 높은

것으로 나타났다. 이러한 이유는 노년기 장애인의 경우 노령화 장애인에 비해 기존의 사회활동이 장애와 노화라는 이중적 어려움으로 인해 급격히 감소하게 되는 상황이 발생할 수 있고, 이러한 점은 심리적 요인에 부정적인 영향을 미칠 수 있기 때문이다(Dennis et al., 2009). 정리하면, 노령화 장애인의 장애수용이 상대적으로 더 높았기 때문에 자아존중감에 더 큰 영향을 미쳤고, 노인성 장애인의 경우 기존에 비해 사회활동 참여 제한 등으로 인한 장애수용이 상대적으로 낮아 삶의 질에 더 큰 부정적인 영향을 미치는 것으로 예측할 수 있다. 따라서 장애발생시기에 따른 장애수용의 차이를 형성하므로 이에 따른 개별화된 심리·사회적 개입이 필요하다.

노령화 장애인은 장애인으로서의 자기 정체성을 오랜 기간 형성해 왔기에, 장애에 대한 자기 이해와 수용을 유지하고 강화할 수 있는 지원 방안을 모색해야 한다. 그러나 윤명숙과 김새봄(2020)은 노령화 장애인과 노인성 장애인을 구분하여 심리적 측면과 관련성이 높은 자살 생각에 영향을 미치는 요인의 특성을 예측한 결과, 독거 여부, 가족관계 만족, 가족 갈등 등에서 차이를 보였다. 즉 혼자 살거나, 가족 간에 갈등이 많으면 심리적 어려움이 높다는 것을 예측할 수 있다. 장애노인의 경우 부모의 사별, 돌봄 문제로 인해 가족 간에 갈등이 심화될 수 있으며, 실제 돌봄 및 요양 분야에 대한 정책적 우선순위로 높게 꼽히고 있다(김현숙 외, 2024). 따라서 노령화 장애인의 경우 생애사적 관점의 복지 개입을 통한 심리적 안정을 유지하고, 자아 통합을 이끌 수 있는 지원을 중점에 두어야 한다. 한편, 노인성 장애인의 경우 기존의 사회활동 참여가 장애와 노화라는 이중고의 문제로 인해 제한되면서, 정신건강에 부정적인 영향을 줄 수 있고, 이는 사회적 고립으로 이어질 수 있다. 따라서 노인성 장애인이 장애를 수용하고 극복할 수 있도록 긴급한 심리적 개입이 우선시되어야 한다.

본 연구는 장애노인의 가족건강성이 장애수용과 자아존중감을 매개로 삶의 만족에 미치는 이중매개효과를 밝힘으로써 이론적 근거를 제시하였다는 의의를 지닌다. 특히 이러한 관계가 장애발생시기에 따른 노령화 장애인과 노인성 장애인 간 비교를 통한 장애수용에서 자아존중감에 미치는 영향과 장애수용에서 삶의 만족에 미치는 영향에서 차이가 있음을 밝혔다. 따라서 노령화 장애인과 노인성 장애인의 삶의 질을 실질적으로 향상시킬 수 있는 맞춤형 서비스를 제공하는 데 있어, 본 연구가 의미 있는 기초 자료로 활용되기를 기대한다. 그럼에도 본 연구의 한계점과 후속 연구의 방향을 제시하면 다음과 같다. 첫째, 장애발생시기를 50세를 기준으로 두어 변수 간에 관계를 비교하였지만, 발달장애인의 경우 연령 기준을 더 낮추어 40세를 기준으로 두기도 한다(노승현 외, 2024). 따라서 향후에는 장애 유형별로 구분하여 세부적인 영향 관계를

비교·분석해 볼 필요가 있다. 둘째, 분석 대상을 장애인으로 한정하여, 장애 정도에서 중증의 비율이 전체 장애인 대비 높은 점을 고려하면 과대 표집의 우려가 존재한다. 이와 함께 장애노인을 어떠한 기준으로 구분하는지에 따라 집단별 특성이 다를 수 있다는 점에서 한계가 존재한다. 셋째, 변수 간에 정확한 인과관계를 검증하기 위해서는 변수 간에 종단적 관계를 재검증할 필요가 있다. 넷째, 장애인 당사자와 가족의 상호 의존성을 고려하여, 주요 변수인 가족건강성, 장애수용, 자아존중감, 삶의 만족 등과의 관계에서 행위자 효과와 상대자 효과의 크기를 상대적으로 비교할 필요가 있다.

■ 참고문헌

- 강용주, 박자경, 구인순 (2008). 자아인식 · 자아수용검사 타당화 연구. 한국장애인고용공단 고용개발원.
- 고민석 (2015). 장애노인의 장애수용이 주관적 건강상태와 삶의 만족도에 미치는 영향: 노령화 장애인과 노인성 장애인 간의 비교: 노령화 장애인과 노인성 장애인 간의 비교. 보건과 복지, 17, 21-40. 10.23948/kshw.2015.12.17.21
- 고이슬, 전지혜 (2024). 발달장애인의 장애수용이 삶의 만족도에 미치는 영향: 자아존중감의 매개효과. 발달장애연구 (KADD), 28(1), 65-83. 10.34262/kadd.2024.28.1.4
- 국립재활원 (2023). 2021년도 장애인 건강보건 통계, 서울:국립재활원 재활연구소.
- 권중돈 (2022). 노인복지론 8판. 서울: 학지사.
- 권충훈, 최희철 (2016). 지체장애인의 장애수용도가 자기존중감에 미치는 전망적 효과-장애인고용패널조사 데이터 분석을 통한. 특수교육재활과학연구, 55(2), 149-172. 10.15870/jsers.2016.06.55.2.149
- 김길태, 유애란 (2013). 발달장애인의 삶의 질에 영향을 미치는 요인들 간의 관계 분석. 직업재활연구, 23(3), 113-134.
- 김다혜, 한재희 (2016). 지적장애형제를 둔 비장애형제자매의 심리적 현상. 상담학연구, 17(5), 357-375. 10.15703/kjc.17.5.201610.357
- 김동석, 이은형, 조원일 (2024). 재가 중고령 발달장애인을 둔 보호자가 인식하는 자립관: 시설화와 탈시설화의 딜레마를 중심으로. 장애인평생교육복지연구, 10(2), 77-106.
- 김소영, 노병일 (2018). 지역사회 의료기관 거주 정신장애인의 삶의 만족도에 영향을 미치는 개인 · 가족 · 기관 요인. 지역사회연구, 26(2), 103-118. 10.22921/jrs.2018.26.2.006
- 김수진 (2021). 장애인과 비장애인의 건강 격차와 시사점. 보건복지포럼, 325, 61-76. 10.23062/2021.04.5
- 김아란, 김한솔 (2024). 의료진과의 커뮤니케이션이 장애인 삶의 만족에 미치는 영향: 가족건강성의 매개효과. 복지상담교육연구, 13(1), 269-288. 10.20497/jwce.2024.13.1.269
- 김용탁, 정문경 (2025). 임금근로장애인의 장애수용이 생활만족도에 미치는 영향: 자아존중감과 대인관계의 이중매개효과. 장애와 고용, 35(1), 209-236. 10.15707/disem.2025.35.1.07
- 김이영, 배성우 (2005). 가족지지 정도에 따른 정신장애인의 재활성과 차이. 가족과 문화, 17(2), 235-257.
- 김자영 (2018). 근로 장애인의 장애수용도가 직무만족도에 미치는 영향에 대한 자아존중감의

- 매개효과 검증. 한국보건사회연구, 38(3), 363-391. 10.15709/hswr.2018.38.3.363
- 김진희 (2022). 고령장애인에게 장애발생 시기가 의미를 가지는가?. 장애와 고용, 32(2), 195-217. 10.15707/disem.2022.32.2.009
- 김한솔, 염동문 (2024). 발달장애인과 어머니의 가족건강성이 우울에 미치는 영향: 행위자-상대자 상호의존모형(APIM)의 적용. 발달장애연구(KADD), 28(2), 139-152. 10.34262.kadd.2024.28.2.7
- 김한솔, 이기영 (2022). 장애 노인의 생활 만족 변화유형과 영향요인 연구. 장애와 고용, 32(3), 95-118. 10.15707/disem.2022.32.3.004
- 김현숙, 노승현, 정덕진 (2024). 고령장애인을 위한 정책 방향과 과제. 장애인복지연구, 15(2), 27-52. 10.36064/koddi.2024.15.2.002
- 김현주, 조영희 (2024). 가족의 지지가 장애인의 삶의 만족도에 미치는 영향: 장애수용의 매개효과를 중심으로. 장애와 고용, 34(4), 25-45.
- 노승현, 정덕진, 김현숙 (2024). 고령장애인의 개념 및 연령 기준: 주제범위 문헌고찰. 한국장애인복지학, 111-138. 10.22779/kadw.2024.65.65.111
- 문영민 (2024). 장애인 건강 상태의 재구성: 이차적 건강 상태 경험에 관한 질병 내러티브 분석. 한국보건사회연구, 44(1), 325-350. 10.15709/hswr.2024.44.1.325
- 박경옥 (2022). 지체장애인의 가족건강성이 자아존중감에 미치는 영향-장애수용의 매개효과를 중심으로. 특수교육재활과학연구, 61(3), 187-204. 10.23944/Jsers.2022.09.61.3.9
- 박병선, 배성우, 임성옥 (2013). 정신장애인의 삶의 질 관련변인에 대한 메타분석. 정신보건과 사회사업, 41(3), 63-92.
- 박재홍, 노성향 (2024). 성인 장애인의 가족갈등대처방식이 삶의 만족도에 미치는 영향: 자아존중감의 매개효과를 중심으로. 특수교육재활과학연구, 63(1), 213-227. 10.23944/Jsers.2024.03.63.1.10
- 박지원, 이정화 (2024). 정신장애인의 가족건강성과 정서적 지지가 삶의 만족에 미치는 영향: 장애수용의 매개효과. 정신건강과 사회복지, 52(1), 125-154.
- 박현숙, 양희택 (2015). 고령장애인의 장애수용이 자살생각에 미치는 영향: 사회참여의 매개효과를 중심으로. 장애와 고용, 25(3), 229-250. 10.15707/disem.2015.25.3.010
- 백영승, 김성희, 유미, 김춘수 (2001). 자아인식검사 개발 연구보고서. 경기: 한국장애인고용공단 고용개발원.
- 보건복지부 (2024). 2024년 장애인복지 사업안내(II). 세종: 보건복지부.
- 서지영, 조명주 (2025). 장애청소년의 장애수용이 삶의 만족에 미치는 영향: 자아존중감의 매개효과. 지체. 중복. 건강장애연구, 68(1), 107-119. 10.20971/kcpmd.2025.68.1.107

- 서진우, 강종수 (2024). 임금근로장애인의 장애 수용에 미치는 영향 요인: 고정효과모형을 활용한 종단적 검증. 한국산학기술학회 논문지, 25(11), 629-642. 10.5762/KAIS.2024.25.11.629
- 송기영 (2014). 장애노인의 우울감과 삶의 만족도 상관연구-노령화된 장애인과 노인성 장애인의 비교를 중심으로. 장애인복지연구, 5(1), 47-69.
- 신유리, 김경미, 유동철, 김동기 (2016). 장애인의 나이 들어감(Aging)의 경험에 관한 탐색적 연구. 비판사회정책, 50, 200-240.
- 양희택 (2024). 장애인 가족의 우울, 돌봄 스트레스, 가족 건강성이 주관적 삶의 질에 미치는 영향 연구. 비즈니스융복합연구, 9(2), 117-124. 10.31152/JB.2024.04.9.2.117
- 양희택, 신원우 (2011). 장애를 가진 노인의 특성에 관한 연구: 고령화된 장애와 노화에 따른 장애의 비교를 중심으로: 고령화된 장애와 노화에 따른 장애의 비교를 중심으로. 노인복지연구, 52, 255-278.
- 연은모, 최효식 (2021). 성인 장애인의 자아존중감 변화 유형과 영향 요인 탐색: 장애수용, 삶의 만족도 차이를 중심으로. 한국산학기술학회 논문지, 22(8), 394-402. 10.5762/KAIS.2021.22.8.394
- 유영주 (1995). 가족의 건강도 측정을 위한 척도개발에 관한 연구. 한국가정관리학회지, 13(1), 145-156.
- 유영주 (2004). 가족강화를 위한 한국형 가족건강성 척도 개발 연구. 한국가족관계학회지, 9(2), 119-151.
- 유영주, 이인수, 김순기, 최희진 (2013). 한국형 가족건강성척도 II (KFSS-II) 개발 연구. 가정과 삶의 질 연구, 31(4), 113-129.
- 윤명숙, 김새봄 (2020). 노년기 장애인의 자살생각 영향요인에 대한 종단연구: 노령화 장애인과 노인성 장애인의 비교. 정신건강과 사회복지, 48(1), 84-109. 10.24301/MHSW.2020.03.48.1.84
- 윤민석, 변금선, 이영주 (2021). 장애인 1인가구, 주거지원 확대하고 지원기준 정립, 지원체계 구축 필요. 서울: 서울연구원.
- 이강훈, 신준섭 (2016). 장애자녀 부모가 인지한 가족건강성 영향요인. 한국장애인복지학, (31), 79-110.
- 이민경 (2024). 중고령 장애인 1인가구가 인식하는 사회적지지와 삶의 만족도 관계에서 자아존중감과 장애수용의 이중매개효과. 인문사회과학연구, 6(2), 99-116. 10.62783/SHSS.6.2.7
- 이민경, 김성희, 오욱찬, 오미애, 김진희, 황주희, 조휘래, 이한나, 강동욱, 권선진, 백은령, 윤

- 상용, 이선우 (2023). 2023년 장애인 실태조사, 세종: 한국보건사회연구원.
- 이영미 (2013). 장애노인의 삶의 만족도에 영향을 미치는 요인에 관한 연구: 노령화된 장애인과 노인성 장애인 간 비교를 중심으로. 노인복지연구, 62, 35-58. 10.21194/kjgsw.62.201312.35
- 이현송 (2000). 소득이 주관적 삶의 질에 미치는 영향. 한국인구학, 23(1), 91-117.
- 이효성, 김근아, 김태연, 오정은 (2007). 고령 장애인의 일 (WORK) 경험과 욕구에 관한 연구-뇌병변 장애를 중심으로. 장애와 고용, 17(2), 55-79. 10.15707/disem.2007.17.2.003
- 임정민, 양은정 (2024). 장애발생 시기가 중고령 장애인의 경제적 노후준비에 미치는 영향: 자산의 조절효과를 중심으로. 보건사회연구, 44(3), 182-201. 10.15709/hswr.2024.44.3.182
- 장대연, 이성민 (2024). 장애인 가족 내 비장애 형제자매의 가족 건강성과 우울의 관계: 인지된 장애 수용의 매개효과 검증. 한국웰니스학회지, 19(3), 337-344. 10.21097/ksw.2024.8.19.3.337
- 전초원, 이은애 (2024). 정신장애인의 정신적 일상생활제한이 삶의 만족에 미치는 영향: 장애수용 매개효과를 중심으로. 정신건강과 사회복지, 52(3), 29-48. 10.24301/MHSW.2024.09.52.3.29
- 정승원 (2014). 청각장애인의 장애수용이 자아존중감에 미치는 전망적 효과에 관한 연구. 장애와 고용, 24(1), 167-197. 10.15707/disem.2014.24.1.007
- 정은혜, 윤명숙 (2018). 노년기 장애인 삶의 만족에 영향을 미치는 사회적 지지, 자아존중감, 우울의 구조적 관계. 한국노년학, 38(3), 645-666. 10.31888/JKGS.2018.38.3.645
- 정지홍, 최희정 (2023). 중도장애인의 가족 건강성과 장애수용 관계에서 사회적 자본의 매개효과 검증. 인문사회21, 14(3), 3299-3310. 10.22143/HSS21.14.3.233
- 차명자 (2015). 가족의 자살이 유가족에게 미치는 심리적 영향 연구. 한국복지실천학회지, 6(1), 157-175.
- 최복천, 김유리 (2018). 성인기 장애인의 형제자매가 인식하는 형제관계 및 그 의미. 지체, 중복, 건강장애연구, 61(2), 159-183. 10.20971/kcpmd.2018.61.2.159
- 최성현, 허준수 (2019). 경제활동 참여 고령장애인들의 자아존중감, 자기효능감과 삶의 만족도의 관계 연구: 장애수용 및 대인관계의 매개효과를 중심으로. 장애와 고용, 29(4), 69-95. 10.15707/disem.2019.29.4.004
- 최일섭, 고기숙 (2007). 정신장애인의 서비스 이용, 가족 지지, 사회적 지지가 삶의 질에 미치는 영향- 정신요양시설 거주 정신장애인을 중심으로 -. 정신건강과 사회복지, 27,

331-359.

- 최정혜 (2004). 주말부부의 가족스트레스, 대처전략 및 가족건강성 연구. *가정과삶의질연구*, 22(2), 69-83.
- 최희경 (2014). 사회복지서비스 이용자 참여로서의 가족 돌봄자 운동조직 사례연구— 영국 Carers UK를 중심으로 —. *한국사회정책*, 21(3), 37-70. 10.17000/kspr.21.3.201409.37
- 최희철, 박희정, 신혜정 (2021). 청각장애인의 장애수용과 삶의 만족 간의 자기회귀 교차지연 효과. *한국청각언어장애교육연구*, 12(3), 67-85. 10.24009/ksehli.2021.12.3.004
- 홍세희 (2000). 구조방정식 모형의 적합도 지수 선정기준과 그 근거. *한국심리학회지: 임상*, 19(1), 161-177.
- Albrecht, G. L., & Devlieger, P. J. (1999). The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social science & medicine*, 48(8), 977-988.
- Anderson, J. C., & Gerbing, D. W. (1988). Structural equation modeling in practice: A review and recommended two-step approach. *Psychological bulletin*, 103(3), 411.
- Bandalos, D. L. (2002). The effects of item parceling on goodness-of-fit and parameter estimate bias in structural equation modeling. *Structural equation modeling*, 9(1), 78-102.
- Bigby, C. (2008). Beset by obstacles: A review of Australian policy development to support ageing in place for people with intellectual disability. *Journal of intellectual and developmental disability*, 33(1), 76-86.
- Browne, M. W., & Cudeck, R. (1992). Alternative ways of assessing model fit. *Sociological methods & research*, 21(2), 230-258.
- Byrne, B. M., Shavelson, R. J., & Muthén, B. (1989). Testing for the equivalence of factor covariance and mean structures: the issue of partial measurement invariance. *Psychological bulletin*, 105(3), 456.
- Capoor, J., & Stein, A. B. (2005). Aging with spinal cord injury. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics*, 16(1), 129-161.
- Dennis, M., Baillon, S., Brugha, T., Lindesay, J., Stewart, R., & Meltzer, H. (2009). The influence of limitation in activity of daily living and physical health on suicidal ideation: results from a population survey of Great Britain. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 44, 608-613.

- Kaiser, S. B., Wingate, S. B., Freeman, C. M., & Chandler, J. L. (1987). Acceptance of physical disability and attitudes toward personal appearance. *Rehabilitation Psychology*, 32(1), 51-58.
- Kline, R. B. (2015). Principles and practice of structural equation modeling, Guilford publications. *New York, USA*, 534p.
- Livneh, H., & Wilson, L. M. (2003). Coping strategies as predictors and mediators of disability-related variables and psychosocial adaptation: An exploratory investigation. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 46(4), 194-208.
- Plummer, D. (2001). Helping Children to Build Self-Esteem. A Photocopiable Activities Book. *Jessica Kingsley Publishers*.
- Rosenberg, M. (1965). Society and the adolescent self-imag. Rev.ed. Princeton, NJ: *Princeton University Press*.
- Sprangers, M. A., & Schwartz, C. E. (1999). Integrating response shift into health-related quality of life research: a theoretical model. *Social science & medicine*, 48(11), 1507-1515.
- Stinnett, N., Chesser, B., and DeFrain, J. D. (1979). Building family strengths. *University of Nebraska Press*.
- Trieschman, R., B. (1987). Aging with a disability, NY: *Demos*.
- Wenneberg, S., & Ahlström, G. (2000). Illness narratives of persons with post-polio syndrome. *Journal of Advanced Nursing*, 31(2), 354-361.
- Woodrich, F., & Patterson, J. B. (1983). Variables related to acceptance of disability in persons with spinal cord injuries. *Journal of Rehabilitation*, 49(3), 26-30.
- Verbrugge, L. M., and Yang, L.S. (2002). Aging with disability and disability with aging, *Journal of Disability Policy Studies*. 12(4): 253-267.
- Zhang, Y., & Chen, Z. (2024). Aging with disability and aging into disability: how income and mistreatment experience alter self-perceived age?. *Innovation in Aging*, 8(Suppl 1), 1182.

The Dual Mediation Effect of Disability Acceptance and Self-Esteem on the Relationship Between Family Strength and Life Satisfaction Among Older Adults with Disabilities: A Comparison Between Aging with Disability and Disability with Aging

Lee, Yeong Ju

Doctoral Student, Pusan National University

Kim, Han Sol

Doctoral Candidate, Pusan National University

[Abstract]

This study examines the mediating effects of disability acceptance and self-esteem in the relationship between family strength and life satisfaction among older adults with disabilities. It further investigates whether there are significant differences in these pathways between two groups: those aging with disability and those experiencing disability with aging. For this purpose, the study utilizes data from the 5th wave (2022) of the Disability and Life Dynamics Panel, established by the Korea Disabled People's Development Institute. The sample included 2,570 individuals aged 50 and older adults with disabilities. Structural equation modeling and multi-group analysis were conducted using SPSS 23.0 and AMOS 23.0. The results are as follows: First, family strength was found to have a significant positive effect on life satisfaction among older adults with disabilities. Second, disability acceptance and self-esteem partially mediated the relationship between family strength and life satisfaction. Third, the multi-group analysis revealed significant differences in the structural paths between the two groups. Specifically, the effect of disability acceptance on self-esteem was stronger among those aging with disability, while the effect of disability acceptance on life satisfaction was stronger among those with disability due to aging. Based on these findings, the study suggests policy and practice implications for improving the quality of life of older adults with disabilities by con-

sidering the onset timing of disability.

- **key words** : Older Adults with Disabilities, Family Strength, Disability Acceptance, Self-esteem, Life Satisfaction

논문투고일 : 2025. 04. 11.

논문심사일 : 2025. 05. 24.

게재확정일 : 2025. 06. 09.

장애인복지연구 제16권 제1호
Disability & Social Welfare
Vol. 16, No. 1, 245-274.
DOI: 10.36064/koddi.2025.16.1.009

장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 광역자치단체 조례 내용분석 및 개선방안

부산대학교 사회복지학과 박사과정 유정완*

【국문초록】

본 연구는 광역자치단체의 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 조례를 비교·분석한 후 개선방안을 제시하는 데 목적이 있다. 이를 위해 2025년 3월 기준 조례가 제정된 12개 광역자치단체를 대상으로 조항의 존재 여부와 내용분석을 시행하였다. 분석 결과 광역자치단체의 조례는 상위법인 「장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률」의 핵심 항목을 포함하고 있었으나 기본이념, 지방자치단체장의 책무, 종합계획, 건강관리사업, 건강증진위원회 등에서 지역 간 편차와 일부 조항의 누락이 확인되었다. 또한 재정적·행정적 지원 등에 관한 사항을 조례에 명확하게 제시하지 않은 광역자치단체가 일부 발견되었다. 이상의 분석 결과를 바탕으로 지방자치단체의 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 조례에 대한 제언을 제시하였다. 본 연구는 향후 조례의 제·개정을 추진하는 지방자치단체의 정책입안자에게 실질적인 방향성을 제공할 수 있다는 점에서 실무적 활용 가능성이 크다는 의의가 있다. 그러나 조례의 조항만을 중심으로 분석하였다는 한계가 있다.

주제어 : 장애인 건강권, 광역자치단체, 조례, 내용분석

* 주저자(powerhe1@naver.com)

I. 서론

1989년 우리나라에서 장애인 등록제도가 시행된 이후 만성질환, 각종 사고와 재해 등으로 장애인 인구는 지속적으로 증가하였으며, 2023년 12월 말 기준 등록 장애인은 2,641,896명으로 전체 인구의 약 5.1%를 차지하고 있다(통계청, 2023). 장애 인구의 증가에 따라 자연스럽게 장애인을 위한 보건의료서비스에 대한 수요도 급격하게 확대되었다. 정부는 이에 대응하기 위해 2015년 12월 「장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 법률」(이하 「장애인 건강권법」)을 제정하였다. 이 법률은 장애인의 건강증진을 목적으로 최적의 건강관리와 보호받을 권리, 장애로 인한 건강관리 및 보건의료서비스에 있어 차별 금지, 비장애인과 동등하게 관련 서비스 접근성을 보장받아야 할 권리를 규정하고 있다(법제처, 2024).

「장애인 건강권법」 시행 이후 정부는 장애인 건강관리사업 등의 정책을 본격적으로 추진하며 장애인 건강권 보장을 위한 노력을 이어왔다. 실제 보건복지부 소관 장애인 건강보건관리사업의 예산은 2018년 17억 원 가량에서 2024년 100억 원 가량으로 약 6배가 증가하였다(김혜진 외, 2024; 보건복지부, 2018; 보건복지부, 2024a). 그러나 장애인이 의료서비스를 동등하게 이용할 수 있는 현실적인 환경이 충분히 마련되었는지에 대한 의문은 계속되고 있다. 2023년 장애인실태조사에 따르면 지난 1년간 미충족 의료서비스 경험에 있는 장애인은 17.3%로 2014년 조사 결과(19.1%)와 큰 차이를 보이지 않았으며, 비장애인(13.1%)에 비해 여전히 높았다. 또한 장애인은 만성질환 유병률, 스트레스 인지율, 우울감, 자살 사고 등 건강 관련 지표에서 비장애인보다 높았으며, 주관적 건강 인식은 비장애인에 비해 2배 가까이 낮은 것으로 나타났다(보건복지부, 2024b; 한국보건사회연구원, 2024; 보건복지부, 2014). 이는 장애인이 여전히 신체적, 사회경제적 제약 등으로 인해 의료서비스 이용에 있어 어려움을 겪고 있으며, 필요한 치료를 적시에 제공받지 못하는 현실을 보여준다.

이러한 상황은 장애인 건강권 보장의 불충분성을 시사하며, 이를 해결하기 위한 정책적 노력이 더욱 강화되어야 한다는 필요성을 강조한다. 특히 각 지방자치단체가 시행할 수 있는 행위적 근거를 제공하고 책임을 부과하며 지역의 특성과 상황 등을 반영해 장애인 건강권 보장의 실효성을 높일 수 있는 조례는 중요한 법적 도구가 될 수 있다(박윤영, 2016). 장애인 건강권 보장 관련 조례는 2017년 5월 서울특별시를 시작으로 제주특별자치도, 강원특별자치도 등 12개의 광역자치단체에서 제정 및 시행되어 장애인의 건강권 보장에 관한 광역자치단체의 책임과 중요성을 확인할 수 있다. 그러

나 대전광역시, 인천광역시 등 5개의 광역자치단체와 대부분의 기초자치단체는 아직 관련 조례를 제정하지 않은 상황이며, 이는 국가 차원에서 주민의 권익이 충분히 보호 받지 못할 가능성이 제기되고 있다고 볼 수 있다(박동진·김송미, 2018).

조례는 내용이 충실하고 체계적임과 동시에 실효성을 갖출 때 비로소 효과적으로 실행될 수 있어 장애인 건강권의 실질적인 보장을 위해서는 자치단체별 조례의 구조 및 내용이 잘 정비되어야 한다(문정화, 2020; 김대진, 2025). 본 연구에서 광역자치단체에 주목하는 이유는 중앙정부의 「장애인 건강권법」을 기반으로 광역자치단체가 관련 조례를 제·개정하며, 광역자치단체의 조례를 바탕으로 기초자치단체에서 조례를 제·개정하기 때문이다. 즉 광역자치단체는 중앙정부와 기초자치단체 간의 중요한 중간 역할을 수행하고 있기 때문이다(하태영·이윤주, 2024). 또한 조례 제정 비율이 현저히 낮은 기초자치단체를 포함하여 비교할 경우, 지방자치단체 간의 비교가 적절하지 않다고 판단하였다. 따라서 지금까지 제정된 12개 광역자치단체의 장애인 건강권 보장 관련 조례를 비교·분석하는 것은 향후 조례를 제정할 5개의 광역자치단체와 더불어 기초자치단체의 조례에도 영향을 미칠 수 있어 매우 중요한 의미를 지닌다.

장애 인구의 지속적인 증가로 사회복지, 간호학 등 다양한 분야에서 장애인과 관련된 논의가 활발하게 진행되었다. 그러나 장애인 관련 조례에 관한 연구는 평생교육 지원(권정숙·정여주, 2024; 명소연 외, 2018; 유예인, 2024), 자립 지원(김남숙, 2022) 등 일상생활 지원에 대한 논의이거나 발달장애인(박동진·김송미, 2018; 심석순, 2021; 이선희 외, 2022; 전지혜·이세희, 2018), 신체장애인(민기채 외, 2025), 고령 장애인(박주영, 2025), 장애 예술인(박주영, 2024) 등 특정 인구집단에 속한 장애인의 지원과 관련된 논의가 대부분이며, 장애인의 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 논의는 이루어지지 않고 있다. 따라서 본 연구는 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 조례의 분석을 시도한 초기 연구로 기존 연구와 차별성을 가지며 조례의 내용적 충실성, 정책 실효성 측면 등을 종합적으로 분석하고자 한다.

장애인의 건강권과 의료접근성 보장은 단순히 치료를 넘어 비장애인과 동등하게 건강관리 및 보건의료서비스를 이용할 수 있는 권리를 보장하는 것이며, 이는 장애인의 삶의 질 향상과 사회통합을 위한 핵심적인 요소 중 하나이다. 그러나 현실에서는 지역별 조례의 제정 여부와 내용의 충실성 등에서 상당한 차이가 존재하며 이는 장애인 건강권 보장의 실효성에 영향을 미치고 있다. 따라서 본 연구는 장애인 건강권 보장의 현실적인 문제를 해결하기 위해 장애인 건강권 및 의료접근성 보장 관련 조례를 제정하고 있는 12개 광역자치단체의 조례를 내용분석(Content analysis) 방법을 활용하여

조례의 구성과 내용을 체계적으로 비교·분석하고자 한다. 본 연구의 연구 문제는 다음과 같다.

첫째, 현재 제정된 12개 광역자치단체의 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 조례의 조항은 어떻게 구성되어 있는가?

둘째, 각 조례의 조항은 어떠한 내용을 규정하고 있으며, 그 특징은 무엇인가?

이를 통해 광역자치단체별 조례의 공통점과 차이점, 실효성 확보를 위한 요소 등을 비교·분석하여 현행 조례의 개선방안을 도출하고자 한다. 본 연구가 이 분야 관련 연구를 위한 기초자료가 됨과 동시에 향후 관련 조례를 제·개정할 정책입안자에게 실질적인 방향성을 제공할 수 있기를 기대한다.

II. 이론적 배경

1. 장애인의 건강권

건강의 사전적 의미는 육체적으로나 정신적으로 무탈하고 튼튼한 상태를 말하며, 세계보건기구(WHO)는 건강을 단순한 질병의 부재가 아닌 신체적·정신적·사회적 안녕이 완전한 상태로 정의하고 있다(이혜진, 2013). 이러한 건강의 개념에 따라 건강권은 모든 사람이 동등하게 누려야 할 기본적인 권리로 인식된다. 권오탁(2016)은 이러한 건강권이 크게 두 가지 주요 내용을 포함한다고 하였는데 첫째, 개인에게 실제 발생한 건강 문제에 대한 해결을 요구할 수 있는 권리와 둘째, 건강을 침해받지 않도록 외부 요인으로부터 보호받거나 유해환경 제거 또는 예방을 국가에 요구할 권리이다. 즉 건강권은 모든 사람이 사회적으로 완전한 안녕을 누릴 수 있는 상태로 이를 위해 질병의 예방과 치료에 필요한 보건의료서비스를 제공받을 권리이자 모든 국민이 건강을 추구하고 향유할 수 있는 권리이다(엄보영, 2016).

우리나라는 헌법에서 모든 국민의 보건은 국가의 보호를 받는다고 규정하고 있으며, 「장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률」에서는 건강권을 장애로 인한 후유장애, 질병 예방과 치료, 보건의료, 건강한 생활을 실천할 수 있는 여건의 조성을 통해 건강한 생활을 할 권리와 의료 받을 권리로 정의하고 있다. 또한 「장애인 건강권법」은 질병 예방 및 치료, 재활, 영양개선, 보건의료 및 건강생활의 실천 등에 관한 제반 환경을 조성하여 최선의 건강 상태를 유지할 권리와 보건의료서비스를 제공받을 권리

를 포함시켜 건강권을 정의하고 있다(법제처, 2024). 건강권의 의미가 개별법에 구체적으로 명시되어 있음에도 불구하고 이러한 법률의 보장을 받아야 할 장애인은 신체적·정신적·사회경제적 제약으로 여전히 필요한 보건의료서비스 이용에 어려움을 겪는 등 권리가 제한되는 상황이 반복되고 있다.

실제 2023년 장애인실태조사에 따르면 지난 1년간 미충족 의료서비스를 경험한 장애인은 17.3%로 코로나19 상황에서 32.4%로 높아졌던 것에 비해 감소하였으나 2014년(19.1%)과 2017년(17.0%) 조사 결과와는 큰 차이를 보이지 않았으며, 여전히 비장애인(13.1%)에 비해 높았다. 해당 조사에서 장애인은 이동 제약, 경제적 제약, 동행자 부재 등 다양한 이유로 미충족 의료서비스를 경험하고 있었으며 고혈압, 당뇨 등 만성 질환 유병률, 스트레스 인지율, 우울감 경험률, 자살 생각 경험률 등 건강 관련 지표는 비장애인에 비해 높게 나타났다. 그러나 주관적 건강이 좋다고 인식하는 경우는 18.9%로 비장애인(36.2%)에 비해 2배 가량 낮았다. 또한 장애인 차별이 있다고 응답한 비율은 80.1%로 2020년 63.5%보다 증가했으며 의료기관 이용 시 사회적 차별을 경험한 비율은 2.8%로 나타났다. 장애인들은 의료보장, 건강관리를 국가와 사회가 최우선적으로 해결해야 할 문제 중 하나로 인식하고 있었다(보건복지부, 2014; 보건복지부, 2017; 보건복지부, 2024b; 한국보건사회연구원, 2024).

건강은 인간이 생을 마감하는 순간까지 중요한 문제가 되는 삶의 핵심적인 영역이며, 건강권은 인간의 존엄성, 인간다운 삶을 영위할 권리 등에 있어 중요한 전제조건 중 하나이다. 실제 건강권은 국제 인권 규범 및 국내 헌법과 법률에서 생존권적 기본권으로 핵심적인 위치를 차지하며 그 구성은 ‘건강할 권리’, ‘보건의료에 대한 권리’, ‘보건의료 체계 내 권리’로 구분될 수 있다. 첫째, 건강할 권리(right to be healthy)는 건강권 중 가장 포괄적인 개념으로 신체, 정신, 사회, 문화적 측면에서 건강한 상태를 유지할 수 있는 환경을 포함한다. 이 권리는 단순한 의료서비스 제공을 넘어 보건 정책과 더불어 주거, 노동, 교육, 환경 등 사회 전반에 걸친 구조적 요인의 개선을 요구한다(신영전, 2011). 둘째, 보건의료에 관한 권리(right to health care)는 물리적 접근성뿐 아니라 경제적 접근성을 포함하는 개념으로 실질적인 의료서비스 이용 가능성을 확보하기 위한 제도적 보장과 사회적 안전망 구축이 촉구되는 영역이다. 셋째, 보건의료 체계 내 권리(right in health care)는 의료기관 내에서 모든 개인이 차별 없이 의료서비스를 제공받을 수 있는 권리로 환자가 이해 가능한 방식으로 정보를 제공받고 존엄성과 자율성이 보장되는 환경에서 진료 받을 권리를 포함한다(문창진, 2021).

한국보건사회연구원(2017)은 장애인의 건강권 역시 일반적인 건강권의 구성 요소인

건강할 권리, 보건의료에 대한 권리, 보건의료 체계 내 권리를 기반으로 하며, 이를 장애인의 특성과 요구에 맞추어 ‘건강할 권리’, ‘건강 관련 서비스에 대한 권리’, ‘건강 관련 서비스 체계 내 권리’ 3개의 영역으로 제시하였다. 첫째, 건강할 권리는 모든 장애인이 신체적·정신적으로 건강한 삶을 영위할 수 있도록 보장하는 모든 정책을 포괄하는 개념으로 이는 비장애인의 건강권과 유사하게 건강한 상태 유지에 필요한 전반적인 사회·환경적 조건을 포함한다. 둘째, 건강 관련 서비스에 대한 권리는 일반 건강권에서 보건의료 접근권을 포함하면서 장애로 인해 발생할 수 있는 차별을 최소화하는데 초점을 둔다. 이는 장애인이 보건의료 자원에 대해 차별 없이 접근하고 경제적·물리적·정보적 측면에서 실질적인 이용 가능성을 확보할 수 있도록 하는 제도적 지원을 포함한다. 셋째, 건강 관련 서비스 체계 내 권리는 장애인이 통합적 서비스 체계 내에서 차별 없이 의료자원 등을 이용할 수 있어야 함을 강조한다. 이는 의료기관 내에서의 평등한 서비스 이용뿐만 아니라 건강정보에 대한 접근성과 이해 가능성, 주체적인 의사결정 참여권 등을 보장하는 정책 등을 포함한다. 결과적으로 장애인 건강권은 일반적인 건강권 개념을 기반으로 하되 장애로 인해 발생할 수 있는 접근성의 제약, 서비스 이용의 불균형, 체계 내 차별 문제 등을 적극적으로 반영하고 있으며, 장애인의 실질적인 건강권 보장을 위해서는 이러한 차별 요인의 해소를 위한 국가 및 지방자치단체의 적극적인 개입이 필요하다.

2. 장애인 건강권 및 의료접근성 조례 제정 현황

2025년 3월 31일 기준 국가법령정보센터와 자치법규정보시스템에서 ‘장애인 건강’, ‘장애인 의료’를 검색한 결과, 지방자치단체의 장애인 건강권 및 의료접근성 관련 조례는 총 24건으로 확인되었다. 이중 광역자치단체가 12건, 기초자치단체가 12건의 조례를 제정하고 있었으며, 이는 각각 17개의 광역자치단체 중 70.6%, 226개의 기초자치단체 중 5.3%에 해당한다. 17개 시도 중 서울특별시(3건(금천구, 노원구, 은평구))으로 가장 많은 조례를 제정하고 있었고 충청남도 2건(서산시, 천안시), 경기도(안산시), 강원특별자치도(원주시), 광주광역시(남구), 인천광역시(계양구), 부산광역시(동래구), 대전광역시(유성구), 대구광역시(대덕구)가 각각 1건으로 나타났다. 조례가 제정되지 않은 광역자치단체는 대전광역시, 인천광역시, 울산광역시 등 총 5곳이며 울산, 전남, 세종의 광역 및 기초 모두 조례가 부재함을 확인할 수 있었다. 광역 및 기초자치단체의 조례 제정 현황을 정리하면 <표 1>과 같다.

〈표 1〉 광역 및 기초자치단체 장애인 건강권 및 의료접근성 보장 조례 현황

지역	광역 및 기초자치단체		조례 수
서울특별시	광역	서울특별시	4
	기초	노원구, 은평구, 금천구	
광주광역시	광역	광주광역시	2
	기초	남구	
대구광역시	광역	대구광역시	2
	기초	대덕구	
대전광역시	광역	-	1
	기초	유성구	
부산광역시	광역	부산광역시	2
	기초	동래구	
인천광역시	광역	-	1
	기초	계양구	
강원특별자치도	광역	강원특별자치도	2
	기초	원주시	
경기도	광역	경기도	2
	기초	안산시	
경상남도	광역	경상남도	1
	기초	-	
경상북도	광역	경상북도	1
	기초	-	
전북특별자치도	광역	전북특별자치도	1
	기초	-	
제주특별자치도	광역	제주특별자치도	1
	기초	-	
충청남도	광역	충청남도	3
	기초	천안시, 서산시	
충청북도	광역	충청북도	1
	기초	-	
전체 조례 수			24

3. 장애인 관련 조례에 관한 선행연구

각종 사고와 재해, 만성질환 등으로 장애 인구가 꾸준히 증가함에 따라 사회복지와

더불어 의학, 간호학, 보건학 등 다양한 분야에서 장애인과 관련된 논의가 활발하게 진행되었으나 장애인 관련 조례에 관한 연구는 상대적으로 부족하다.

명소연 외(2018)는 장애인의 평생교육 추진체계 구축 방향 제시를 위해 12곳 지자체의 장애인 평생교육 조례의 내용을 분석한 후 일반 및 교육 행정 역할 강화, 시·도 평생교육협의회의 대표성과 전문성 강화, 장애인 평생교육 추진 시설 조직, 기능, 인력 배치 기준 명시화 등을 제안하였다. 이후 유예인(2024)은 14개 광역자치단체와 49개 지방자치단체의 장애인 평생교육 지원조례의 내용분석을 토대로 지역 맞춤형 평생교육 정책을 위한 조례 점검 및 개정 필요, 임의규정 조항의 강행규정으로의 개정 등의 제언을 제시하였다.

또한 장애인의 자립 지원을 위한 조례 분석도 시도되었는데 김남숙(2022)은 부산광역시와 서울특별시의 주거, 의사소통 및 인권 지원 조례를 구성, 대상자 범위 타당성, 급여 종류와 정도, 재정 및 전달체계 등의 분석틀을 활용하여 통합적인 관점에서 분석하였다. 분석 결과 해당 조례들은 제정목적을 명확히 제시하고 있었으나 권리성, 책무성, 지원급여 및 전달체계 등의 조항이 상대적으로 미비하였으며, 이러한 결과를 토대로 대상자 권리 강화와 지방자치단체 책무의 강제적 성격 명문화, 전달체계의 구체적인 규정 마련 등 자립 지원 강화를 위한 조례의 개선방안을 제안하였다.

박동진·김송미(2018), 이선희 외(2022)는 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 조례에 대해 각각 14개 광역자치단체와 충청북도 내 5개 기초자치단체의 조례를 대상으로 내용분석을 시행하였다. 연구 결과 두 연구 모두 다수의 조항에서 상위법이 일부만 반영된 것이 공통적으로 확인되었으며, 조례의 효과성을 얻기 위해 법률상 규정 사항에 대한 명확한 반영 등이 필요하다고 제안하였다. 한편 박주영(2025)은 26개 지방자치단체의 고령 장애인 지원 조례를 내용분석한 후 고령 장애인 대상 적절한 지원을 위해 규범체계 등의 정비가 필요하며 재정 지원 강화, 실태조사 등의 구체적인 기간 명시, 정책 홍보 및 교육의 필요성 등 건강한 노년기 삶의 질 확보를 위한 조례의 실질적인 개선방안을 제시하였다.

지금까지 장애인 관련 조례에 관한 논의는 일상생활 지원이나 특정 인구 집단의 지원과 관련된 논의가 제한적으로 진행되었다. 기존의 연구들에서 광역 및 기초자치단체의 조례를 심층적으로 분석하고 지속적인 점검과 보완의 필요성을 제시하였으나 장애인 건강권 및 의료접근성 보장 조례에 관한 논의는 진행되지 않고 있다. 따라서 본 연구는 현재까지 제정된 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 광역자치단체 조례의 비교·분석을 시도한 초기 연구로 시의성과 학문적 필요성을 동시에 가진다. 아울러

이 분야 관련 연구를 위한 기초자료가 됨과 동시에 장애인 건강권 보장의 현실적인 문제를 해결하고 향후 정책입안자에게 실질적인 방향성을 제시할 수 있다는 점에서 중요한 시도라 볼 수 있다.

III. 연구방법

1. 분석 대상 및 자료 수집

본 연구는 행정안전부의 자치법규정보시스템과 국가법령정보센터에서 ‘장애인 건강’, ‘장애인 의료’라는 키워드로 검색하여 확인된 24건의 조례 중 12개 광역자치단체(충청북도, 충청남도, 제주특별자치도, 전북특별자치도, 서울특별시, 부산광역시, 대구광역시, 광주광역시, 경상북도, 경상남도, 경기도, 강원특별자치도) 본청 조례를 연구 대상으로 설정하였으며, 2025년 3월 31일 기준 조례 원문을 수집하였다.

2. 분석 방법

본 연구에서는 조례 분석에 관한 선행연구(김송미·박동진(2017); 박윤근·한은영(2014); 이용재 외(2014))를 참고하여 조항의 유무를 확인하는 조항 존재분석과 조항별 유사점과 차이점을 비교·분석하는 내용분석을 병행하였다. 이를 통해 현재 각 광역자치단체에 제정된 조례의 현황과 특성을 파악하고 문제점을 도출한 후 실질적인 대안을 제시하고자 하였다.

본 연구에 활용할 분석방법을 살펴보면 김송미·박동진(2017)은 서울시 25개 기초자치단체의 다문화 가족 관련 지원조례를 목적, 정의, 적용대상, 협의회 설치와 구성·운영·기능, 위원장 직무 등 구성 조항별로 조항의 존재 여부를 확인한 후 조항별 공통점과 차이점에 대해 내용분석을 수행하였다. 75개 지방자치단체에 제정된 장애인 인권 조례를 분석한 박윤근·한은영(2014)은 조례의 목적, 정의, 지방자치단체장 및 시민의 책무, 교육, 홍보 등 11개 항목을 기준으로 조항의 명시 여부를 비교하는 구성 분석을 실시하였으며, 이어서 각 조항의 구체적인 내용을 파악하기 위한 내용분석을 수행하였다. 또한 사회복지사 처우 및 지위 향상을 위한 조례를 분석한 이용재 외(2014)의 경우 조례의 목적, 정의, 적용대상, 지방자치단체장의 책무, 지원계획 수립,

실태조사 등 10개 항목에 대해 조항 존재분석을 시행한 후 각 조항별 공통점과 차이점을 분석하는 내용분석을 병행하였다.

따라서 본 연구에서도 관련 선행연구의 조례 분석 방법을 종합하여 분석틀을 수정, 보완하였으며 기본사항, 규범적 체계, 실효성 체계를 기준으로 분석하였다. 우선 기본사항으로 12개 광역자치단체의 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 조례의 명칭과 대부분 공통적으로 명시하고 있는 13개 조항(목적, 정의, 기본이념 및 권리, 지방자치단체장의 책무, 시민(도민)의 의무, 종합계획의 수립 및 시행, 건강관리사업, 장애인보건의료센터, 건강관리지원센터, 건강증진위원회 설치 및 운영, 지도감독, 시행규칙, 부칙)의 존재 여부를 확인하였다. 또한 규범적 체계와 실효성 체계에 해당하는 조항(목적, 기본이념 및 권리, 지방자치단체장의 책무 및 시민의 의무, 종합계획의 수립 및 시행, 건강관리사업, 장애인보건의료센터, 건강증진위원회 설치 및 운영)을 비교·분석하는 내용분석을 시행하였으며, 특히 이 조례의 상위법인 「장애인 건강권법」에서 명시하고 있는 내용과 비교하였다.

본 연구는 현재 제정된 조례를 대상으로 조항의 존재 여부와 조항별 내용을 비교·분석하였기에 연구자의 주관에 개입될 여지가 있어 이를 최대한 배제하기 위해 노력하였다. 또한 관련 연구 경험이 풍부한 연구자에게 자문을 구하면서 연구를 진행하였다.

IV. 연구결과

1. 조례의 명칭

현재 조례가 제정된 12개 광역자치단체는 상위법인 「장애인 건강권법」에 따른 명칭을 사용하고 있었다. 구체적으로는 서울, 부산, 대구, 경기, 경북, 충남, 강원, 제주 9개의 광역자치단체가 「장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 조례」를 명칭으로 사용하고 있었고, 「장애인 건강권 및 의료접근성 보장 조례」를 조례 명칭으로 사용하는 광역자치단체는 광주, 충북, 전북 3개였다.

〈표 2〉 조례 명칭 및 시행일자

지역	조례명	시행일자
서울	서울특별시 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 조례	2019.09.26.

지역	조례명	시행일자
부산	부산광역시 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 조례	2018.05.23.
광주	광주광역시 장애인 건강권 및 의료접근성 보장 조례	2024.08.07.
대구	대구광역시 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 조례	2019.01.01.
경기	경기도 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 조례	2023.07.18.
경남	경상남도 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 조례	2021.08.05.
경북	경상북도 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 조례	2023.02.23.
충남	충청남도 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 조례	2024.04.26.
충북	충청북도 장애인 건강권 및 의료접근성 보장 조례	2024.12.27.
강원	강원특별자치도 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 조례	2023.06.11.
전북	전북특별자치도 장애인 건강권 및 의료접근성 보장 조례	2024.01.18.
제주	제주특별자치도 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 조례	2019.07.01.

2. 조례의 구성분석 결과

조례는 대부분 공통적으로 목적, 정의, 기본이념 및 권리, 지방자치단체장의 책무, 시민(도민)의 의무, 종합계획의 수립 및 시행, 건강관리사업, 장애인보건의료센터, 건강관리지원센터, 건강증진위원회 설치 및 운영, 지도·감독, 시행규칙, 부칙 등으로 구성되어 있었다. 12개 광역자치단체의 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 조례에 해당 사항이 있는지를 살펴본 결과 <표 3>과 같다.

결과를 구체적으로 살펴보면 목적, 정의, 건강관리사업, 부칙은 현재 조례가 제정된 12개의 광역자치단체 모두에서 명시하고 있었다. 지방자치단체장의 책무, 장애인보건의료센터는 제주를 제외한 11개(서울, 부산, 대구, 광주, 경북, 경남, 경기, 강원, 전북, 충남, 충북)의 광역자치단체, 종합계획 수립 및 시행은 강원을 제외한 11개(서울, 부산, 대구, 광주, 경북, 경남, 경기, 제주, 전북, 충남, 충북)의 광역자치단체에서 규정하고 있었다. 시민(도민)의 의무는 서울, 부산, 광주, 경북, 경남, 경기, 강원, 전북, 충남, 충북(10개), 기본이념 및 권리는 광주, 경기, 전북(3개), 건강관리지원센터는 경남, 경기, 전북, 제주(4개), 건강증진위원회 설치 및 운영은 광주, 경기, 제주(3개), 지도·감독은 서울, 대구, 경북, 강원, 충남, 충북(6개), 시행규칙은 대구, 광주, 경남, 경기, 전북, 제주, 충남(7개)에서 각각 규정하고 있는 것으로 나타났다.

본 연구에서는 이들 중 규범적 체계와 실효성 체계에 해당하는 조항인 목적, 기본이념 및 권리, 지방자치단체장의 책무 및 시민(도민)의 의무, 종합계획의 수립 및 시행, 건강관리사업, 장애인보건의료센터, 건강증진위원회 설치 및 운영을 중심으로 비교·분석하는 내용분석을 수행하였다.

〈표 3〉 조례 구성 현황

지역	목적	정의	기본이념 및 권리	지방자치 단체장의 책무	시민 (도민)의 의무	종합계획	건강 관리 사업	보건 의료 센터	건강관리 지원센터	위원회	지도 감독	시행 규칙	부 칙
서울	○	○		○	○	○	○	○			○		○
부산	○	○		○	○	○	○	○					○
대구	○	○		○		○	○	○			○	○	○
광주	○	○	○	○	○	○	○	○		○		○	○
경북	○	○		○	○	○	○	○			○		○
경남	○	○		○	○	○	○	○	○			○	○
경기	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○		○	○
강원	○	○		○	○		○	○			○		○
전북	○	○	○	○	○	○	○	○	○			○	○
제주	○	○				○	○		○	○		○	○
충남	○	○		○	○	○	○	○			○	○	○
충북	○	○		○	○	○	○	○			○		○

3. 조례의 내용분석 결과

1) 조례의 목적

조례가 제정된 12개의 광역자치단체에서 제시하고 있는 목적은 대부분 상위법인 「장애인 건강권법」의 목적인 “장애인의 건강권 보장을 위한 지원, 장애인 보건관리 체계 확립 및 의료접근성 보장에 관한 사항을 규정하여 장애인의 건강증진에 이바지하는 것을 목적으로 한다.”와 거의 유사하나 다소 차이를 보였다.

구체적인 용어 선택이나 내용의 포괄성 측면에서 차이를 보이고 있어 상위법과의 정합성 정도는 광역자치단체별로 상이하였으나 기본적으로 “건강권 보장을 위한 지원 및 의료접근성 보장에 관한 사항을 규정한다는 점”과 이를 통해 “장애인의 건강증진에 이바지함”을 목적으로 하고 있었다.

전북, 경남, 경기, 광주는 상위법과 목적이 동일하게 규정되어 있었으며, 이 외 광역자치단체는 “장애인 보건관리 체계 확립”이 제외되어 상위법에 비해 목적이 다소 축약되어 있었다. 상위법의 목적과 조례 목적 간의 정합성이 높을수록 법률의 취지를 지방정부 수준에서 보다 정확히 구현할 수 있으며 정책 집행의 방향성과 정당성이 명확해진다는 점에서 전북, 경남, 경기, 광주를 제외한 광역자치단체는 보완이 필요하다.

다만 제주의 경우 건강권 보장을 위한 “보건의료, 의료접근성 보장, 건강증진사업”으로 그 범위를 비교적 구체적으로 제시하고 있었으며, 대구는 “건강격차 해소”를 명시하여 조례의 정책적 지향을 명확하게 드러내고 있었다. 이들은 조례의 지역적 특성과 지향하는 바를 명확하고 구체적으로 제시하고 있다는 점에서 특징적이며, 타 광역자치단체에서 참고할 만한 사항이라 할 수 있다.

〈표 4〉 조례의 목적

지역	수	내용
서울, 부산, 충북, 충남, 경북	5	장애인의 건강권 보장을 위한 지원 및 의료접근성 보장에 관한 사항을 규정하여 장애인의 건강증진에 이바지하는 것을 목적으로 한다.
전북, 경남, 경기, 광주	4	장애인의 건강권 보장을 위한 지원, 장애인 보건관리 체계 확립 및 의료접근성 보장에 관한 사항을 규정하여 장애인의 건강증진에 이바지하는 것을 목적으로 한다.
강원	1	장애인의 건강권 보장을 위한 지원 및 의료접근성 보장에 필요한 사항을 규정함을 목적으로 한다.
대구	1	장애인의 건강권 보장과 건강격차를 해소하기 위한 의료접근성 보장에 관한 사항을 규정하여 장애인의 건강증진에 이바지하는 것을 목적으로 한다.
제주	1	장애인의 건강권 보장을 위한 보건의료, 의료접근성 보장, 건강증진사업 등에 관한 사항을 규정함을 목적으로 한다.

2) 기본이념 및 권리

「장애인 건강권법」에서는 제2조 제1항부터 제3항까지 법률의 기본이념으로 장애인의 “최적의 건강관리와 보호받을 권리”, “건강관리 및 보건의료에 있어 차별 금지”, “비장애인과 동등하게 건강관리 및 보건의료서비스에 접근할 권리”를 명시하고 있다. 기본이념과 권리는 장애인을 권리 주체로 인식하고 조례의 방향성과 실행 기준을 명확히 할 수 있으며, 이는 장애인의 권리 실현과 지방자치단체의 책무 이행을 제도적으로 뒷받침할 수 있다. 즉 지방정부의 책무성을 강화하여 조례의 실효성과 책임성을 높일 수 있다.

그러나 조례가 제정된 12개의 광역자치단체 중 광주, 경기, 전북 단 3개만이 기본이념을 조례에 명확히 명시하고 있었다. 이는 단순한 조항 누락의 문제가 아닌 장애인을 권리 주체로 인식하는 철학적·법적 기반이 결여된 것이며, 조례의 방향성과 실효성 측면에서 정책적 공백을 야기할 수 있다(최환용·정명운, 2014).

따라서 모든 광역자치단체는 상위법의 기본이념 조항을 조례에 직접 반영하여 장애

인의 건강권이 권리임을 명시적으로 규정하고 조례가 단순히 형식적 규범이 아닌 장애인의 실질적 권리보장을 위한 실천적 도구로 기능하도록 할 필요가 있다.

3) 지방자치단체장의 책무와 시민(도민)의 의무

(1) 지방자치단체장의 책무

우선 「장애인 건강권법」 제4조 제1항은 “국가와 지방자치단체는 장애인의 건강권을 존중하고 보호하며 실현할 의무를 갖는다.”고 규정하고 있는데 강원, 서울, 충북, 충남, 경북, 대구 6개 광역자치단체가 상위법과 동일한 내용을 규정하고 있었다. 한편 전북, 경기, 광주, 경남 4개의 광역자치단체는 “책임과 의무”를 동시에 명시함으로써 지방정부의 책무뿐 아니라 정책적 주도성과 적극성을 동시에 강조하였다는 점에서 주목할 만하다.

동법 제4조 제2항에서는 “국가와 지방자치단체는 장애인의 건강권 향상과 장애 유무, 장애 유형 및 정도, 모·부성권 보장, 성별 등의 특성에 따른 장애인과 비장애인 간 또는 장애인 간 건강수준의 격차 해소를 위하여 장애인 건강보건관리사업을 적극 시행하여야 한다.”고 규정하고 있으며, 10개 광역자치단체(강원, 서울, 충북, 충남, 경북, 대구, 전북, 경기, 광주, 경남)가 동일한 내용을 명시하고 있었다.

동법 제4조 제3항에서는 “국가와 지방자치단체는 장애인이 기능과 건강을 회복할 수 있도록 장애인에게 적절한 진료 및 재활의료를 제공하여야 한다.”고 규정하고 있다. 강원, 서울, 충북, 충남, 경북, 대구 6개의 광역자치단체가 동일하게 규정하고 있으며 전북, 경남, 경기, 광주 4개 광역자치단체는 여기에 “관련 의료 인력과 의료시설을 지원하기 위해 노력하여야 한다.”를 추가로 규정하여 장애인의 건강권 보장 체계 구축에 필요한 인력과 자원 배분 등까지도 광역자치단체장의 책무로 명시하고 있었다.

동법 제4조 제4항과 제5항에서는 각각 “국가와 지방자치단체는 장애인이 저소득, 낮은 교육수준, 의료 차별, 적정하지 못한 고용·노동·주거 환경, 사회적 지지 부족 및 성별 특성 등으로 건강을 위협받는 상황을 예방하기 위하여 필요한 대책을 수립·시행하여야 한다.”, “국가와 지방자치단체는 장애인 건강보건관리사업에 대하여 장애인과 그 가족에게 적극 홍보하여야 하며, 국민이 장애인 건강권에 대하여 올바르게 인식할 수 있도록 필요한 정책을 실시하여야 한다.”라고 규정하고 있으며, 10개 광역자치단체(강원, 서울, 충북, 충남, 경북, 대구, 전북, 경기, 광주, 경남)에서 상위법과 동일하게 규정하고 있었다.

지방자치단체장의 책무는 대다수 광역자치단체 조례에 충실히 반영되어 있었으며, 특히 전북, 경기, 광주 3개 광역자치단체는 “그 밖에 장애인의 건강권 증진 및 의료접근성 보장을 위한 필요한 조치 마련”을 포함하고 있어 광역자치단체장의 책무를 보다 광범위하게 규정하고 있는 것으로 해석된다. 이는 장애인 건강권 보장을 위한 정책적 대응의 재량 범위를 확대함으로써 조례의 실효성과 역할 수행 가능성을 동시에 강화하고 상위법 이상의 진전된 입법으로 볼 수 있어 타 광역자치단체에서 참고할 만한 사항이라 할 수 있다.

반면 부산은 광역자치단체장의 책무가 아닌 일반적인 광역자치단체의 책무로 규정하고 있어 구체적인 책임 주체가 모호하며, 제주의 경우 조항 자체가 조례에 누락되어 미흡 사례로 지적된다. 지방자치단체장의 책무 조항이 명확하고 구체적으로 규정될수록 조례의 실효성이 높아지며 이는 결국 장애인 건강권 보장이라는 상위법의 목적을 지방정부 차원에서 현실화하는 기반이 된다는 점에서 이에 대한 개선이 필요하다(박동진·김송미, 2018).

(2) 시민(도민)의 의무

「장애인 건강권법」 제5조는 모든 국민이 장애인의 ‘건강권 보장과 건강격차 해소’, ‘보건의료 접근성 제고’를 위해 협력할 의무가 있음을 명시하고 있다. 조례가 제정된 12개 광역자치단체 중 서울, 부산, 강원, 전북, 충북, 충남, 경북, 경남, 경기, 광주 10개 광역자치단체는 “장애인의 건강권 보장과 건강격차 해소 및 보건의료 접근성 제고를 위해 적극 협력하여야 한다.”고 상위법과 동일하게 시민(도민)의 의무를 조례에 명시하고 있었으나 대구와 제주의 경우 해당 조항이 누락되어 있었다.

조례에서 명시하고 있는 시민(도민)의 의무가 강제성을 지니지는 않으나 이를 규정함으로써 지역사회 구성원 전체가 장애인의 건강권 보장에 공동의 책임이 있다는 인식을 제도적으로 공유하게 되는 효과가 있다. 또한 조례의 이행이 지방자치단체만의 책임이 아닌 시민(도민)의 참여와 협력이 중요하다는 인식을 확산시킬 수 있을 것이다. 따라서 시민(도민)의 의무를 명시하는 것이 조례의 목적 실현 측면에서 보다 적절하다고 볼 수 있다.

4) 종합계획의 수립 및 시행

조례가 제정된 광역자치단체 12개 중 강원을 제외한 11개(서울, 부산, 대구, 제주,

전북, 충북, 충남, 경북, 경남, 경기, 광주)는 종합계획 또는 시행계획에 관한 사항을 규정하고 있었다.

우선 전북, 경남, 경기, 광주, 제주 5개 광역자치단체는 “「장애인 건강권법」 제6조에 따른 장애인 건강보건관리종합계획과 연계하여 종합계획을 5년마다 수립·시행하여야 한다.”고 규정하고 있으나 연차별 시행계획에 관한 내용은 포함되어 있지 않았다. 반면 서울, 부산, 대구, 경북, 충남, 충북 6개 광역자치단체는 “「장애인 건강권법」 제6조에 따른 장애인 건강보건관리종합계획을 기초로 하여 시행계획을 매년 수립·시행하여야 한다.”라고 규정하였으나 상위법상 요구되는 5년 단위의 종합계획에 관한 내용은 제외되어 장기적 정책 방향 설정의 법적 근거가 부족하다는 점에서 보완이 요구된다.

종합(시행)계획의 수립 및 시행 시기는 각 광역자치단체의 다양한 여건에 따라 달라질 수 있다. 그러나 조례 내 5년 단위 종합계획과 연차별 시행계획에 관한 규정이 부재하다는 것은 장애인 건강권 및 의료접근성 확보와 관련된 정책 등이 체계적으로 수립되고 시행되기 어려움을 시사한다. 또한 정책 실행의 일관성과 지속가능성 확보에 제약을 초래할 수 있다. 종합계획과 연차별 시행계획은 상호보완적 체계로 기능할 수 있으며, 이를 조례에 명시함으로써 장애인 건강권 보장을 위한 정책 설계의 안정성과 연속성을 확보할 수 있다. 따라서 종합계획이 없는 경우 종합계획의 우선적 수립이 필요하며, 종합계획의 순차적, 체계적 수행이 가능하도록 연차별 시행계획의 수립 및 시행이 필요하다. 그러므로 현재 조례가 제정된 광역자치단체 및 향후 조례를 제정할 지방자치단체는 각 지역의 상황과 특성 등이 반영된 5년 단위 종합계획과 연차별 시행계획 수립 및 시행의 근거를 함께 조례에 명시할 필요가 있다.

종합(시행)계획에 관한 사항을 규정하고 있는 11개 광역자치단체는 용어 사용의 차이가 일부 있었으나 종합(시행)계획에 포함해야 하는 내용으로 「장애인 건강권법」 제6조 제2항 제1호부터 제6호까지를 대체로 충실히 반영하고 있었다. 특히 전북, 경남, 경기, 광주, 제주 5개 광역자치단체는 종합계획 항목에 “건강보건관리사업 평가에 따른 개선 방향에 관한 사항”을 별도로 제시하고 있었으며 이는 단순히 계획의 수립을 넘어 실행 이후의 평가와 환류 체계까지 고려한 점에서 우수사례로 평가된다. 즉 계획의 수립과 실행, 모니터링 및 평가, 환류(개선)로 이어지는 선순환 구조를 제도적으로 마련한 사례로 지방자치단체의 책임성과 투명성을 제고할 수 있어 향후 조례를 제·개정할 지방자치단체에서 참고할 필요가 있다(박주영, 2025). 반면 강원은 종합계획과 시행계획 모두 조례상 부재한 것으로 확인되어 개선이 시급하다.

〈표 5〉 종합계획 또는 시행계획의 수립 및 시행

내용		수	지역
장애인 건강보건관리종합계획과 연계하여 종합계획을 5년마다 수립·시행하여야 한다.		5	전북, 경남, 경기, 광주, 제주
장애인 건강보건관리종합계획을 기초로 하여 시행계획을 매년 수립·시행하여야 한다.		6	서울, 부산, 대구, 경북, 충남, 충북
종합(시행) 계획에 포함되어 있는 사항	장애인 건강보건관리사업 추진에 관한 사항	4	부산, 서울, 충북, 대구
	장애인 건강보건관리사업 목표와 방향에 관한 사항	5	전북, 경남, 경기, 광주, 제주
	전문인력의 육성 및 교육 등에 관한 사항	11	서울, 부산, 전북, 충북, 충남, 경북, 경남, 경기, 대구, 광주, 제주
	추진계획 및 방법에 관한 사항	8	부산, 전북, 충남, 경북, 경남, 경기, 광주, 제주
	장애 유형 및 정도, 성별 특성 등에 따른 장애인 건강보건관리에 관한 사항	11	서울, 부산, 전북, 충북, 충남, 경북, 경남, 경기, 대구, 광주, 제주
	모성보호 등 여성장애인의 건강보건관리에 관한 사항	11	서울, 부산, 전북, 충북, 충남, 경북, 경남, 경기, 대구, 광주, 제주
	건강보건관리사업 평가에 따른 개선 방향에 관한 사항	5	전북, 경남, 경기, 광주, 제주
	그 밖에 장애인의 건강증진 및 건강보건관리를 위하여 필요한 사항	11	서울, 부산, 전북, 충북, 충남, 경북, 경남, 경기, 대구, 광주, 제주
종합계획의 수립을 위하여 필요하다고 인정하는 경우 관계 기관의 장에게 필요한 자료의 제출을 요구할 수 있다.		4	전북, 경남, 경기, 광주

5) 건강관리사업

「장애인 건강권법」 제8조에 따른 장애인 건강관리사업은 일부 용어나 반영 방식에 차이가 있었으나 조례가 제정된 12개 광역자치단체에서 모두 규정하고 있었다. 이 외 상위법 제7조 “장애인 건강검진사업”, 제9조 “장애인의 의료기관 등 접근 및 이용 보장 등”, 제13조 “장애인과 그 가족에 대한 건강교육”, 제14조 “장애인 건강권 교육”, 제15조 “재활운동 및 체육”, 제16조 “장애인 건강 주치의”, 제17조 “의료비 지원” 또한 사용하는 용어나 반영 방식에 일부 차이가 있었으나 대체로 충실하게 반영되어 있었다.

다만 경기, 광주, 제주 3개 광역자치단체는 상위법의 제7조, 제15조, 제17조의 내용이 누락되어 있었고, 강원도의 경우 제8조와 제16조 외의 조항이 모두 부재하여 조례의 보장 범위가 가장 협소한 것으로 나타났다. 건강검진, 재활운동 및 체육, 의료비 지원 등의 건강관리사업은 장애인의 건강권 실현을 위한 필수 영역으로 해당 조항의 부재는 장애인의 현실적 필요에 부응하지 못할 위험이 있어 조례상 건강관리사업에 관한 규정

수준이 조속히 확대될 필요가 있다.

반면 제주, 경기, 광주 3개 광역자치단체는 상위법에 명시되지 않은 사항까지 조례에 포함하고 있었다. 3개 광역자치단체는 모두 “건강을 위협받는 상황을 예방하기 위한 활동”을 명시하여 장애인의 건강을 침해하는 외부 요인으로부터 보호하거나 유해환경 제거 또는 예방에 대한 지방자치단체의 책무를 강화하고 있었다. 또한 제주는 “장애인 건강실태 및 욕구 조사·분석”을, 경기와 광주는 “장애인 건강관리 사업 시행에 따른 관내 각 사업의 발전과 기관 간 연계·협력”을 추가로 명시하여 근거기반 사업 추진, 정책 수행력 강화 등 장애인 건강권 보장을 위한 실질적 제도 기반을 마련하고 있었다. 이는 조례가 단순히 상위법의 하위 규범이 아닌 지역적 특성과 수요를 반영하는 정책도구로서 기능할 수 있음을 보여주는 사례로 평가되며 타 광역자치단체에서 참고할 필요가 있다.

한편 “장애인 건강관리사업의 행정적·재정적 지원”은 서울, 전북, 충북, 충남, 경북, 경남, 경기, 대구 8개 광역자치단체만이 규정하고 있어 관련 사업의 안정적이고 체계적인 운영 등을 위해 나머지 광역자치단체들도 조례 내 행정적·재정적 지원에 대한 명확한 근거를 명시할 필요가 있다.

〈표 6〉 건강관리사업

내용	수	지역
법 제7조에 따른 장애인 건강검진사업	8	서울, 부산, 전북, 충북, 충남, 경북, 경남, 대구
법 제8조에 따른 장애인 건강관리사업	12	서울, 부산, 전북, 충북, 충남, 경북, 경남, 경기, 대구, 광주, 제주, 강원
법 제9조에 따른 장애인의 의료기관 등 접근 및 이용 등을 위한 사업	11	서울, 부산, 전북, 충북, 충남, 경북, 경남, 경기, 대구, 광주, 제주
법 제13조에 따른 장애인과 그 가족에 대한 건강교육 사업	10	서울, 부산, 전북, 충북, 충남, 경북, 경남, 경기, 대구, 광주
법 제14조에 따른 장애인 건강권 교육 사업	11	서울, 부산, 전북, 충북, 충남, 경북, 경남, 경기, 대구, 광주, 제주
법 제15조제2항에 따라 지정한 장애인복지시설, 공공체육시설의 장애인 체육 프로그램 제공 사업	8	서울, 부산, 전북, 충북, 충남, 경북, 경남, 대구
법 제16조에 따른 장애인 건강주치의 사업	11	서울, 부산, 전북, 충북, 충남, 경북, 경남, 경기, 대구, 광주, 강원
법 제17조에 따른 장애인에 대한 의료비 지원 사업	8	서울, 전북, 충북, 충남, 경북, 경남, 대구, 제주
장애인 건강실태 및 욕구 조사·분석	1	제주

내용	수	지역
건강을 위협받는 상황을 예방하기 위한 활동	3	경기, 광주, 제주
장애인 건강관리사업 시행에 따른 관내 각 사업의 발전과 기관 간 연계·협력	2	경기, 광주
그 밖에 도지사·시장이 필요하다고 인정하는 사업	10	서울, 전북, 충북, 충남, 경북, 경남, 경기, 대구, 광주, 제주
건강관리사업의 행정적·재정적 지원	8	서울, 전북, 충북, 충남, 경북, 경남, 경기, 대구

6) 장애인보건의료센터

「장애인 건강권법」 제20조에 따르면 “특별시장·광역시장·도지사·특별자치시장·특별자치도지사는 장애인 건강보건관리에 관한 업무를 수행하기 위한 지역장애인보건의료센터”를 지정할 수 있으며, “장애인에 대한 건강검진, 진료 및 재활 등의 의료서비스 제공”, “장애인 건강 보건의료 및 재활의료 사업에 대한 지원”, “장애인 관련 의료종사자에 대한 교육·훈련”, “여성장애인의 임신과 출산 시 장애 유형에 맞는 전문의 의료서비스 제공”, “그 밖에 보건복지부장관이 필요하다고 인정하는 사업”을 수행하도록 규정하고 있다. 이에 따라 제주를 제외한 11개 광역자치단체는 조례에 장애인보건의료센터 지정에 관한 사항을 규정하고 있었다. 장애인 건강보건관리 관련 업무를 수행하기 위한 장애인보건의료센터는 법률상 지정하도록 규정하고 있다. 따라서 제주를 포함한 향후 조례를 제정할 광역자치단체에서는 이 내용을 반드시 규정하여 지역 장애인의 의료접근성과 건강권을 실질적으로 보장하는 기반을 마련할 필요가 있다.

장애인보건의료센터의 업무는 11개 광역자치단체 모두 상위법의 규정을 충실하게 반영하고 있어 긍정적으로 평가할 수 있다. 다만 경기도는 “그 밖에 도지사가 필요로 인정하는 사업”이라는 지역 주도적 조항이 제외되어 있었고 강원도의 경우 “그 밖에 보건복지부장관이 필요하다고 인정하는 사업”으로 명시하여 중앙정부에 의존하는 경향을 보였다. 이는 장애인보건의료센터가 지역적 상황과 여건에 맞는 창의적이고 자율적인 사업을 수행할 수 있는 기반이 다소 미흡함을 나타내는 것으로 개선이 요구된다.

제주를 제외한 11개 광역자치단체가 상위법에서 규정하고 있는 장애인보건의료센터와 관련된 사항을 다른 조항에 비해 충실하게 반영하고 있는 점은 긍정적으로 평가할 수 있다. 그러나 장애인보건의료센터가 그 역할을 체계적이고 안정적으로 수행하기 위해서는 행정적·재정적 지원이 필수적이며 조례상 명확히 규정되어야 한다. 그러나 현행 조례상 “예산의 범위 내에서 행정적·재정적 지원을 할 수 있다.”고 규정하고 있는 광역자치단체는 서울, 부산, 전북, 충북, 충남, 경북, 경남, 대구, 강원, 9개에 불과하

며, 이는 센터가 필요한 지원을 보장받지 못한 채 운영되고 있음을 시사한다. 또한 센터가 단순한 지정기관에 머무르게 하며 실질적인 보건의료 전달체계로서의 기능 수행을 어렵게 만들 수 있다. 따라서 아직 이를 명확하게 규정하지 않은 광역자치단체는 관련 조항을 조례에 반영하여 지원의 제도적 기반을 마련해야 할 것이다.

〈표 7〉 장애인보건의료센터

내용		수	지역
장애인 건강보건관리에 관한 업무를 수행하기 위하여 장애인보건의료센터를 지정할 수 있다.		11	서울, 부산, 전북, 충북, 충남, 경북, 경남, 경기, 대구, 광주, 강원
예산의 범위 내에서 행정적·재정적 지원을 할 수 있다.		9	서울, 부산, 전북, 충북, 충남, 경북, 경남, 대구, 강원
업무수행	장애인에 대한 건강검진, 진료 및 재활 등의 의료서비스 제공	11	서울, 부산, 전북, 충북, 충남, 경북, 경남, 경기, 대구, 광주, 강원
	장애인 건강 보건의료 및 재활의료 사업에 대한 지원	11	서울, 부산, 전북, 충북, 충남, 경북, 경남, 경기, 대구, 광주, 강원
	장애인 관련 의료 종사자에 대한 교육·훈련	11	서울, 부산, 전북, 충북, 충남, 경북, 경남, 경기, 대구, 광주, 강원
	여성장애인의 임신과 출산 시 장애 유형에 맞는 전문의료서비스 제공	11	서울, 부산, 전북, 충북, 충남, 경북, 경남, 경기, 대구, 광주, 강원
	유관기관 서비스 연계·조정·지원	1	충남
	그 밖에 도지사·시장에 필요하다고 인정하는 사업	9	서울, 부산, 전북, 충북, 충남, 경북, 경남, 대구, 광주

7) 건강증진위원회 설치 및 운영

장애인건강증진위원회는 장애인의 건강권 보장에 관한 사항을 심의·자문하기 위한 기구로 장애인의 건강 문제 및 건강증진과 관련된 제반 사항을 종합적으로 분석하고 관련 기관들의 역할과 운영의 적절성 등을 점검하는 역할을 한다. 이 위원회는 단순한 자문 기능을 넘어 지역 장애인의 보건정책 실행력 확보와 건강 불평등 완화 등에 기여할 수 있어 장애인의 건강권 보장을 위한 제도적 기반으로 볼 수 있다.

그러나 조례가 제정된 12개 광역자치단체 중 위원회의 설치 및 운영에 관한 사항을 규정한 광역자치단체는 광주, 경기, 제주 단 3곳에 불과하다. 이 중 광주와 경기는 위원회의 설치 및 기능, 구성과 임기, 위원장 등의 직무, 회의 운영, 간사의 지정, 수당과 여비 등 위원회 운영 전반을 조례에 상세하게 규정하고 있어 조례의 구체성과 실효성 측면에서 우수한 사례라 할 수 있다. 반면 제주의 경우 위원장 등의 직무, 수당과 여비

에 관한 내용이 제외되어 광주나 경기도에 비해 조례 구성의 완결성은 다소 미흡하나 타 광역자치단체에서 충분히 참고할 수 있는 사례이다.

「장애인 건강권법」에서 위원회에 관한 사항을 직접적으로 규정하고 있지는 않으나 제6조(종합계획의 수립) 등에서 장애인의 건강권 보장을 위해 다양한 행정주체의 책무성과 연계·협력체계를 요구하고 있어 장애인건강증진위원회는 실질적인 정책 실행 수단으로 기능할 수 있다. 또한 위원회의 설치 여부는 장애인 건강정책의 수립, 집행, 평가에 있어 참여성과 투명성 확보에 직접적인 영향을 미치며, 조례가 지방정부의 자율성과 책임성을 기반으로 하는 만큼 장애인 건강권 보장의 지역 간 형평성 확보를 위해서도 위원회 관련 조항의 도입이 필요하다.

따라서 향후 조례 제·개정 시 위원회의 설치 및 기능뿐 아니라 위원장의 직무, 회의 운영, 간사, 수당과 여비 등 구체적이고 실질적인 운영 사항을 명시함으로써 위원회가 실효성 있는 역할을 할 수 있도록 제도적 기반을 강화할 필요가 있다(박동진·김송미, 2018).

〈표 8〉 건강증진위원회 설치 및 운영

내용	수	지역
위원회 설치	3	광주, 경기, 제주
위원회 기능	3	광주, 경기, 제주
위원회 구성	3	광주, 경기, 제주
위원회 임기	3	광주, 경기, 제주
위원장 등의 직무	2	광주, 경기
위원회의 회의	3	광주, 경기, 제주
간사	3	광주, 경기, 제주
수당과 여비	2	광주, 경기

V. 결론 및 제언

본 연구는 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 조례가 제정된 12개 광역자치단체를 대상으로 내용분석 방법을 활용하여 조례를 비교·분석하고 이를 바탕으로 현행 조례의 개선방안을 도출하고자 시행되었다. 연구의 주요 결과는 다음과 같다.

첫째, 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 조례는 전국 17개 광역자치단체 중

12개의 광역자치단체에 제정되어 있었고, 조례의 명칭은 대부분 상위법인 「장애인 건강권법」과 일치하였다. 조례의 목적도 대체로 상위법과 유사하였으나 용어의 구체성이나 내용의 포괄성 측면에서 일부 차이가 존재하였으며 전북, 경남, 경기, 광주를 제외한 다수의 광역자치단체에서 상위법의 목적 일부가 생략되어 장애인 건강권의 개념을 축소 해석할 우려가 있었다. 다만 제주는 “보건의료, 의료접근성, 건강증진사업” 등으로 실천 중심의 목적을 구체화하였고, 대구는 “건강격차 해소”를 명시함으로써 조례의 정책적 지향을 명확히 드러낸 사례로 평가된다. 이들은 조례가 지역적 문제의식과 정책 방향성을 실현할 수 있는 수단임을 보여주는 사례로 매우 시사적이며, 타 광역자치단체에서 참고할 만하다.

한편 상위법의 기본이념을 조례에 명시한 광역자치단체는 광주, 경기, 전북 3개에 불과하였다. 이는 단순한 조항의 누락을 넘어 장애인을 건강권의 주체이자 권리자로 인식하는 기본적인 철학과 인식이 결여된 것으로 해석된다. 따라서 모든 광역자치단체는 장애인의 건강권이 기본적인 권리임을 조례에 명시적으로 규정하여 조례가 실질적인 권리보장을 위한 실천적 도구로 기능하도록 할 필요가 있다.

둘째, 지방자치단체장의 책무는 상위법 제4조에서 규정하고 있는 국가와 지방자치단체의 책무와 비교하였을 때 대다수 광역자치단체가 조례에서 이를 충실히 반영하고 있었다. 특히 전북, 경기, 광주 3개 광역자치단체는 “그 밖에 장애인의 건강권 증진 및 의료접근성 보장을 위한 필요한 조치 마련”을 명시하여 장애인의 건강권 보장을 위한 지방정부의 자율성과 능동성, 행정적 재량을 확장하고 있다는 점에서 주목할 만하며, 지방자치단체의 정책적 의지를 제도화한 사례로 평가할 수 있다. 반면 부산은 일반적인 광역자치단체의 책무로 규정함으로써 책임소재의 명확성이 결여되어 있었고, 제주 는 해당 내용이 누락되어 실질적인 집행 책임이 부재할 가능성을 시사한다. 따라서 지방자치단체장의 책무가 실제적 효력을 갖고 집행되기 위해서는 구체적인 내용이 조례에 명시될 필요가 있다(박동진·김송미, 2018).

시민(도민)의 의무는 10개의 광역자치단체에서 상위법 제5조와 동일하게 규정하고 있었으나 대구, 제주 2개 광역자치단체는 조례상 시민(도민)의 의무가 규정되어 있지 않았다. 시민(도민)의 의무가 장애인 건강권 보장이 공동의 책임이라는 사회적 인식을 제고하고 행동 변화를 유도하는 데 기여할 수 있다는 점에서 향후 반드시 반영되어야 한다.

셋째, 장애인 건강권 보장을 위한 중장기 정책의 기초가 되는 종합계획에 관한 사항은 전북, 경남, 경기, 광주, 제주 5개 광역자치단체에서 규정하고 있었다. 반면 서울,

부산, 대구, 경북, 충남, 충북 6개 광역자치단체는 중앙정부의 계획에 따른 연차별 시행계획만을 규정하고 있었다. 강원도의 경우에는 종합계획과 시행계획 모두를 규정하지 않았으며, 두 계획을 모두 명시한 광역자치단체는 없었다. 이는 장애인 건강권 및 의료접근성 확보와 관련된 정책 등이 체계적으로 수립되고 시행되기 어려운 구조임을 시사한다. 또한 종합계획 없이 시행계획만 규정한 경우 단기적 대응에 그칠 우려가 있으며, 반대로 시행계획이 없는 종합계획은 실행력을 담보하기 어렵다. 따라서 두 계획을 상호보완적으로 모두 규정하여 장애인 건강권 보장의 실질적 이행체계가 마련되도록 해야 한다.

한편 전북, 경남, 경기, 광주, 제주의 경우 단순한 계획 수립을 넘어 실행, 평가, 환류(개선)로 이어지는 선순환 구조를 제도적으로 구축하고 있었다. 이는 장애인 건강보 건관리사업의 지속적인 개선과 피드백이 가능하도록 하는 토대를 마련한 사례로 모든 광역자치단체에서 참고할 만한 우수사례로 평가된다.

넷째, 건강관리사업은 대부분의 광역자치단체 조례에서 상위법의 주요 내용을 반영하고 있었으나 그 반영 범위와 수준에는 차이가 있었다. 즉 법률상 규정하고 있는 사업들이 광역자치단체에서 실질적으로 실행되지 않을 가능성이 높은 상황이며, 이는 결과적으로 장애인 건강권 보장의 지역 간 격차를 심화시키는 결과를 초래할 수 있다. 따라서 기본적인 법 집행의 일관성과 지역 간 형평성 확보 등을 위해 특별한 사유가 없는 한 법률에서 규정한 사업을 모두 조례에 반영할 필요가 있다(박동진·김송미, 2018).

제주, 경기, 광주는 상위법과 별개로 광역자치단체 차원의 사업을 조례에 규정함으로써 지역 맞춤형 사업 수행의 가능성을 보여주고 있다. 특히 단순 질병의 치료를 넘어 건강에 영향을 미치는 사회환경적 요인으로부터의 보호 및 사전적 개입을 포함함으로써 건강의 사회적 결정요인을 제도적으로 반영하고 있었다. 이는 장애인의 건강권을 보다 포괄적이고 예방 중심으로 접근하려는 정책적 의지를 보여주는 긍정적인 사례로 평가된다. 한편 건강관리사업의 실효성 확보를 위해 반드시 필요한 행정 및 재정적 지원에 관해서는 광역자치단체 8개만이 명시하고 있어 보완이 필요하다.

다섯째, 장애인 건강권 보장의 실질적 기반 중 하나인 지역장애인보건의료센터는 건강검진, 여성장애인 임신·출산 지원, 의료 종사자에 대한 교육·훈련 등 통합적 건강 서비스를 제공하는 거점기관으로 장애인의 생애주기 전반에 걸친 건강권 실현에 결정적인 역할을 한다. 상위법 제20조에 따라 센터의 설치 및 운영에 관한 사항을 조례에 명시하고 있는 광역자치단체는 12개 중 제주를 제외한 11개였으며, 이 중 센터의 행

정적·재정적 지원까지 규정하고 있는 광역자치단체는 9개에 불과하였다. 이는 센터의 지속적이고 안정적인 운영을 뒷받침하는 제도적 장치가 미흡하며 장애인의 거주지에 따라 건강권 보장의 불균형을 초래할 수 있다. 따라서 향후 조례를 제·개정할 광역자치단체는 단순히 법률의 조항을 규정하는 수준을 넘어 센터의 지정·운영·지원, 지역 내 협력체계 구축 등에 관한 구체적인 조항을 마련함으로써 장애인 건강권의 실질적 실현을 위한 기반을 공고히 해야 한다.

여섯째, 장애인건강증진위원회는 장애인의 건강 문제 및 건강증진 등에 관한 사항을 종합적으로 분석·점검하기 위해 광역자치단체가 자율적으로 설치한 기구라는 특성을 가진다. 실제로 광주, 경기, 제주 3개 광역자치단체는 조례를 통해 위원회의 설치 및 기능, 구성, 임기, 회의 운영 등 전반에 걸쳐 체계적으로 규정하고 있으며 이는 자치입법 차원의 제도적 선도 사례로 평가된다. 특히 위원회의 설치는 장애인 건강정책의 수립부터 평가에 이르기까지 전 과정에 당사자의 참여가 가능하게 하며 이는 건강권을 권리 기반으로 보장하려는 방향과도 부합한다고 볼 수 있다. 따라서 향후 조례를 제·개정할 광역자치단체는 광주, 경기, 제주의 사례를 적극적으로 참고할 필요가 있다.

이상의 연구결과를 바탕으로 ‘장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 조례’에 대한 제언을 하면 다음과 같다. 첫째, 장애인 건강권 보장을 위한 조례가 빠른 시일 내에 제정되어야 한다. 2025년 3월 기준, 17개 광역자치단체 중 조례가 제정된 곳은 12개로 확인되었다. 비교적 다수의 광역자치단체가 조례를 제정하고 있었으나 대전, 인천 등 5개의 광역자치단체와 대다수의 기초자치단체는 여전히 조례를 제정하지 않고 있었다. 조례는 지방정부가 장애인의 건강권 보장을 실현할 수 있는 제도적·정책적 근거를 제공하는 실천 도구이다. 특히 광역자치단체의 조례는 중앙정부의 상위법과 기초자치단체의 조례를 매개하는 가교역할을 한다는 점에서 중요한 의미를 지닌다. 나아가 광역자치단체의 조례 제정 여부는 기초자치단체의 조례 확산과 내용 구성에도 직·간접적인 영향을 미칠 수 있다. 따라서 장애인 건강권 보장을 위한 법·제도적 기반을 전국적으로 균형 있게 확립하기 위해서는 조례가 미제정된 광역자치단체의 조례 제정이 선행되어야 하며, 이를 바탕으로 기초자치단체의 조례 제정도 촉진해야 할 것이다(하태영·이윤주, 2024).

둘째, 상위법인 「장애인 건강권법」이 규정하고 있는 핵심 조항들이 광역자치단체 조례에서는 일부만 반영되거나 누락된 사례가 다수 확인되었다. 특히 조례의 목적, 지방자치단체장의 책무, 건강관리사업, 지역장애인보건의료센터 등 장애인의 건강권 보장에 직접적인 영향을 미치는 요소들이 누락되거나 축소된 경우가 두드러지게 나타났다.

조례는 지역적 특성과 여건을 반영하여 자율적으로 제정될 수 있는 유연성을 지니고 있으나 동시에 상위법의 기본 방향과 내용이 조례에 일관되게 반영될 때 정책의 정합성과 법적 안정성을 확보될 수 있다. 상위법의 조항이 조례에 누락될 경우 지역 간 편차가 발생할 수 있어 장애인 건강권 보장의 형평성이 훼손될 수 있다. 더욱 심각한 문제는 ‘기본이념 및 권리’ 조항을 명시한 광역자치단체가 광주, 경기, 전북 단 3개에 불과하다는 점이다. 이는 조례가 장애인을 권리의 주체로 명확히 인정하지 않고 조례의 방향성을 모호하게 만들어 실행력 또한 약화시킬 수 있다. 따라서 모든 광역자치단체는 조례를 제·개정할 때 상위법에 명시된 주요 내용들을 구체적이고 명확하게 반영할 필요가 있으며, 장애인을 권리 주체로 인식하는 ‘기본이념과 권리’ 조항을 반드시 포함할 필요가 있다(박동진·김송미, 2018). 이러한 조례의 정합성 확보는 궁극적으로 법률의 취지를 지방정부 차원에서 구체적이고 실효성 있게 구현하는 데 중요한 기반이 될 것이다.

셋째, 장애인 건강권 보장의 체계적 이행을 위해서는 지역적 상황과 특성 등이 반영된 5년 단위 종합계획과 연차별 시행계획의 수립 근거가 모두 조례에 명시될 필요가 있다. 현재 조례가 제정된 12개 광역자치단체 중 강원을 제외한 11개는 상위법 제6조에 따른 종합 또는 시행계획에 관한 내용을 규정하고 있지만 5년 단위 종합계획과 연차별 시행계획을 모두 명시한 광역자치단체는 존재하지 않았다. 실제로 전북, 경남 등 5개 광역자치단체는 5년 단위 종합계획만을 규정하고 있었으며, 서울, 부산, 대구 등 6개는 연차별 시행계획만 명시하고 있어 중앙정부의 장애인 건강보건관리종합계획과 지역의 실행 전략 간 연계가 단절되거나 사업 추진의 지속성과 일관성이 부족해질 우려가 있다. 따라서 조례가 이미 제정된 광역자치단체는 물론 향후 조례를 제정할 지방자치단체 또한 해당 지역의 다양한 여건이 반영된 5년 단위 종합계획과 이를 순차적, 체계적으로 이행하기 위한 연차별 시행계획 수립의 근거를 모두 조례에 명시할 필요가 있다. 아울러 전북, 경남, 경기 등 5개의 광역자치단체와 같이 종합계획과 시행계획에 “건강보건관리사업에 대한 평가에 따른 개선 방향”을 추가할 필요가 있다. 이는 단순한 계획 수립을 넘어 계획의 수립부터 평가, 개선(환류)의 과정을 거치는 선순환 구조를 가능하게 하며 지방자치단체의 책임성과 투명성을 강화하고 정책의 실효성을 높일 수 있는 핵심 수단이 될 수 있다(박주영, 2025). 이와 동시에 지역 장애인의 건강권 보장 수준 또한 실질적으로 향상될 것이다.

넷째, 광역자치단체의 조례는 장애인의 치료와 재활 중심에서 나아가 건강증진과 질병 예방을 위한 사전적 조치까지 포괄할 수 있도록 보완되어야 한다. 현재 조례가 제

정된 12개 광역자치단체 중 건강검진사업은 8개 광역자치단체만이 규정하고 있어 상 위법이 정한 기본적인 의무조차 지역에 따라 일부 누락되고 있음이 확인되었다. 특히 건강을 위협받는 상황을 예방하기 위한 활동과 같은 예방적 관점의 조치는 경기, 광주, 제주 3개의 광역자치단체만이 조례에 포함하고 있어 여전히 사후적 대응 중심의 건강 권 보장정책 구조에서 벗어나지 못하고 있다. 이는 건강권의 본질이 단순한 치료 접근 이 아닌 사전적 예방과 환경 개선을 포함한 포괄적 개념임을 고려할 때 매우 중요한 문제이다. 조례는 단순히 법적 요건을 충족하는 데 그쳐서는 안 되며, 지역사회의 건강 위험 요인을 사전에 차단하고 장애인의 건강 수준을 실질적으로 향상시킬 수 있도록 지방자치단체의 예방적 책임을 명확하게 규정할 필요가 있다. 따라서 모든 광역자치단체는 조례에 건강검진사업을 명시하는 한편 건강을 위협하는 상황을 예방하기 위한 조 항도 포함시켜야 한다. 이를 통해 지역 내 유해환경과 보건 취약 요소에 대한 체계적 대응 기반을 마련하고 장애인의 건강권을 사후 보장이 아닌 사전 보호로 전환하는 정책 전환점이 될 수 있을 것이다.

다섯째, 장애인 건강권 보장 관련 조례가 실효성을 갖추기 위해서는 조례에서 규정 하고 있는 건강관리사업, 지역장애인보건의료센터 운영 등과 관련하여 재정적·행정 적 지원 근거를 명확히 규정할 필요가 있다. 실제로 일부 광역자치단체는 이러한 지원 근거를 조례에 구체적으로 명시하지 않고 있어 필수적인 지원이 충분히 확보되지 못할 우려가 있다. 조례가 단순한 형식적 문서가 아닌 실행 가능한 제도적 장치로 기능하기 위해서는 관련 행정력과 재정의 뒷받침이 필수적이며, 이는 장애인 건강권 보장을 위 한 지속 가능하고 체계적인 운영 기반을 마련하는 핵심 요소 중 하나이다. 따라서 장애 인 건강권의 안정적이고 체계적인 보장을 위해 모든 광역자치단체는 조례에 행정적·재정적 지원 등에 대한 근거를 명확히 규정해야 하며, 나아가 필요한 경우 구체적인 재원 마련 방안, 인력 배치 기준 등을 포함하는 집행 기반 조항을 함께 마련할 것을 제 안한다.

여섯째, 장애인건강증진위원회는 법률상 설치 의무가 명시되어 있지 않으나 장애인 의 건강권 보장에 관한 사항을 심의·자문하는 핵심적인 기구로 기능할 수 있으므로 그 설치와 운영을 조례에 명확히 규정할 필요가 있다. 그러나 현재 조례에 해당 위원 회를 명시한 광역자치단체는 소수에 불과하였다. 장애인건강증진위원회는 장애인의 건 강 문제 전반에 대해 종합적으로 심의·자문하는 유일한 지역 내 공식 기구로서 민간 의 참여와 협력 등을 기반으로 건강관리사업의 실효성 제고, 지역특화 사업 발굴 등에 중요한 역할을 할 수 있다. 따라서 위원회의 설치 및 운영이 전국적으로 확대되고 활

성화 될 필요가 있으며, 이를 제도적으로 뒷받침하기 위해 각 지방자치단체는 조례에 위원회의 설치 및 기능, 구성, 위원장의 직무, 회의 운영 등에 관한 구체적인 내용을 명확히 규정할 필요가 있다. 아울러 위원회의 정기적인 운영과 회의 결과 공개 등도 병행되어야 하며, 이를 통해 지방자치단체의 정책 투명성과 책임성을 강화하고 장애인 당사자의 정책 참여권을 실질적으로 보장할 수 있을 것이다.

마지막으로 광역자치단체의 조례는 상위법인 「장애인 건강권법」과의 정합성 확보에 그쳐서는 안 되며, 중앙정부와 기초자치단체를 연결하는 정책적 중간 매개체로 충분한 기능을 수행할 수 있도록 정비되어야 한다. 현재 대다수의 조례는 상위법의 조항을 단순 반영하는 수준에 머물러 있는 것으로 확인되었다. 광역자치단체는 중앙정부의 장애인 건강권 보장정책의 큰 방향을 지역 실정에 맞게 적용하고 이를 바탕으로 기초자치단체의 세부 정책 실행을 유도하는 전략적 위치에 있는 제도 주체이다. 따라서 광역자치단체의 조례는 단순한 법률 이행을 넘어서 지역의 정책 수요를 구체화하고 기초자치단체에 조정력과 선도력을 행사할 수 있는 내용으로 구성될 필요가 있다. 이를 위해 각 광역자치단체는 조례에 해당 지역의 특수성, 지향하는 정책 목표, 실행 전략 등을 구체적으로 반영할 것을 제안한다.

본 연구는 우리나라 광역자치단체의 장애인 건강권 및 의료접근성 보장에 관한 조례를 비교·분석한 최초의 시도라는 점에서 의의가 있다. 또한 조례의 제정 현황과 핵심 조항의 반영 여부, 지역 간 편차 및 구조적 문제 등을 종합적으로 분석하고 실질적 개선을 위한 제언을 도출함으로써 향후 조례 제·개정을 추진하는 지방자치단체의 정책 입안자에게 실질적인 참고자료를 제공할 수 있다는 점에서 실무적 활용 가능성이 크다고 볼 수 있다. 그러나 본 연구의 한계는 다음과 같다. 첫째, 조례가 제정된 12개 광역자치단체를 중심으로 분석을 수행하여 전국 지방자치단체에 모두 일률적으로 적용하기에는 다소 한계가 있다. 둘째, 조례의 조항만을 중심으로 분석을 진행하여 조례의 실제적인 효과나 실행력에 대한 실증적 분석은 포함하지 못하였다. 따라서 후속연구에서는 광역자치단체뿐 아니라 기초자치단체의 조례까지 포함한 포괄적 분석이 필요하다. 특히 광역과 기초자치단체 간 조례 체계의 연계성, 내용의 정합성 등을 비교·분석함으로써 지역 장애인 건강권 보장정책의 통합적 평가가 가능할 것이다. 이와 더불어 조례의 실제적인 효과나 실행력에 대한 실증적 분석을 위해 조례 제정 전·후 변화를 비교하거나 장애인 당사자의 인식 및 건강관리사업 등의 참여 경험 등에 관한 연구가 이루어져야 할 것이다. 본 연구의 결과가 향후 장애인 건강권 보장을 위한 제도 개선 등에 기초자료로 활용될 수 있기를 기대한다.

■ 참고문헌

- 권오탁 (2016), 국민 건강권 실현을 위한 국민건강보험법의 과제와 개선방안 -헌법적 쟁점을 중심으로-, 연세대학교 박사학위논문.
- 권정숙·정여주 (2024), 충청남도 장애인 평생교육 지원조례 분석, 사회과학리뷰, 9(4), 453-472.
- 김남숙 (2022), 장애인 탈시설 지역사회 자립지원을 위한 지방자치단체 조례 분석: 부산광역시를 중심으로, 사회융합연구, 6(3), 11-23.
- 김대건 (2025), 직장 내 괴롭힘 금지 관련 광역자치단체 조례 분석 연구, 차세대융합기술학회 논문지, 9(1), 296-307.
- 김송미·박동진 (2017), 다문화가족지원을 위한 지방자치단체 조례 분석 -서울특별시 자치구 조례를 중심으로-, 사회과학연구, 33(4), 181-208.
- 김혜진·장숙량·임재영·김소영·엽경은·박종혁 (2024), 「장애인건강권법」 시행하에 중증 장애인이 인식하는 건강 개념과 관리 경험, 보건사회연구, 44(3), 202-225.
- 명소연·한경근·장철승 (2018), 지방자치단체 장애인 평생교육 관련 조례 분석 연구, 특수교육저널: 이론과 실천, 19(2), 1-24.
- 문정화 (2020), 지방자치단체의 중장년 지원 조례 분석, 노인복지연구, 75(2), 255-282.
- 문창진 (2021), 건강사회론(3판), 서울: 신평출판사.
- 민기채·김홍준·박희진·백지은·정민지·조유미 (2025), 신체장애인의 이동권 강화를 위한 교통약자의 이동편의 증진 조례 비교 연구, 장애와 고용, 35(1), 237-259.
- 박동진·김송미 (2018), 광역자치단체의 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 조례 분석, 인문사회과학연구, 19(2), 221-258.
- 박윤근·한은영 (2014), 전국 지방자치단체 장애인 인권조례 분석, 한국장애인복지학, 26, 27-53.
- 박윤영 (2016), 전국 광역자치단체의 주거복지조례에 관한 연구, 한국지역사회복지학, 57, 139-171.
- 박주영 (2024), 장애예술인 문화예술 활동 지원에 관한 지방자치단체 조례 분석, 한국웰니스학회지, 19(2), 1-9.
- 박주영 (2025), 고령 장애인 지원에 관한 지방자치단체 조례 분석, 한국콘텐츠학회논문지, 25(1), 225-238.
- 법제처 (2024), 국가법령정보센터, www.law.go.kr
- 보건복지부 (2014), 장애인 실태조사, <http://www.mohw.go.kr>

- 보건복지부 (2017), 장애인 실태조사, <http://www.mohw.go.kr>
- 보건복지부 (2018), 2018년도 보건복지부 소관 예산 및 기금운영계획 개요.
- 보건복지부 (2024a), 2024년도 보건복지부 소관 예산 및 기금운영계획 개요.
- 보건복지부 (2024b), 장애인 실태조사, <http://www.mohw.go.kr>
- 신영전 (2011), 사회권으로서의 건강권: 지표개발 및 적용가능성을 중심으로, 상황과 복지, 32, 181-222.
- 심석순 (2021), 지방자치단체의 발달장애인지원조례에 관한 연구, 한국지역사회복지학, 77, 283-309.
- 엄보영 (2016), 장애인의 의료권 보장에 관한 공적법 연구: 미국법제와 비교법적 검토, 동국대학교 석사학위논문.
- 유예인 (2024), 광역 및 기초지방자치단체의 장애인 평생교육 지원조례 비교 분석, 평생교육, 20(3), 95-113.
- 이선희 · 김혜란 · 이수진 · 김영표 (2022), 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 조례 분석: 충청북도 지방자치단체를 중심으로, 발달장애연구, 26(3), 189-214.
- 이용재 · 원훈희 · 강명희 (2014), 사회복지사 처우 및 지위향상을 위한 지방자치단체 조례분석, 한국콘텐츠학회논문지, 14(1), 189-199.
- 이혜진 (2023. 08. 27.), 당신은 건강한가요?, 울산신문.
- 전지혜 · 이세희 (2018), 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률과 지방자치단체 유사조례 간의 연계성과 자치성에 관한 연구, 한국사회정책, 25(2), 367-402.
- 통계청 (2023), 전국 장애유형별, 성별, 등록장애인수 <https://kosis.kr/index/index.do>
- 최환용 · 정명운 (2014), 자치기본조례의 현황과 입법체계 개선방안 연구보고서, 한국법제연구원.
- 하태영 · 이윤주 (2024), 전국 광역자치단체의 청년 기본 조례 현황 분석에 관한 연구, 한국 지방자치학회보, 36(2), 33-56.
- 한국보건사회연구원 (2017), 장애인의 건강한 삶 정착을 위한 건강권 증진 방안 연구.
- 한국보건사회연구원 (2024), 한국의료패널 기초분석보고서, <https://www.kihasa.re.kr>

Content Analysis and Improvement Measures of Metropolitan Government Ordinances on the Right to Health and Access to Medical Services for Persons with Disabilities

Yu, Jeong-wan

Doctoral Student, Dept. of Social Welfare, Pusan National University

【Abstract】

This study aims to conduct a content analysis of ordinances enacted by metropolitan governments concerning Disability Rights to Health and the guarantee of medical accessibility, and to suggest improvement measures. As of March 2025, the analysis targeted 12 metropolitan governments that had enacted relevant ordinances, focusing on the presence and content of specific provisions. The content analysis revealed that while most ordinances included key components of the upper-level legislation, namely the Act on Guarantee of Rights to Health and Access to Medical Services for Persons with Disabilities, there were regional disparities and omissions in certain provisions. These included fundamental principles, the responsibilities of the heads of metropolitan governments, comprehensive planning, health management programs, and health promotion committees. Moreover, some ordinances lacked clear stipulations regarding financial and administrative support. Based on these findings, the study presents suggestions for improving metropolitan government ordinances to more effectively secure Disability Rights to Health and equitable access to medical services. This study is meaningful in its practical implications, as it offers concrete guidance to policymakers in metropolitan governments who are pursuing the enactment or revision of such ordinances. However, a limitation of this study is its focus solely on the ordinance texts without evaluating actual implementation.

■ **key words** : Disability Rights to Health, Metropolitan Government, Ordinance, Content Analysis

논문투고일 : 2025. 04. 15.

논문심사일 : 2025. 05. 25.

게재확정일 : 2025. 06. 09.

장애인복지연구 제16권 제1호
Disability & Social Welfare
Vol. 16, No. 1, 275-305.
DOI: 10.36064/koddi.2025.16.1.010

직장 내 장애인 인식개선 교육 전문강사 평가지표 개발 및 적용가능성 분석*

대구사이버대학교 겸임교수 전미리**
사)장애인직업안정연구원 책임연구원 이지향***

【국문초록】

본 연구는 직장 내 장애인 인식개선 교육의 핵심 요소인 강사의 역할을 강화하고 궁극적으로 교육의 효과성을 높이기 위해, 전문 강사에 대한 평가지표를 개발하고, 적용가능성을 알아보고자 함이 목적이다. 선행연구 검토와 현장 실무자 10명을 대상으로 한 포커스 그룹 인터뷰(FGI)와 전문가 자문을 통해 평가지표 초안을 개발한 후, 217명의 전문 강사를 대상으로 각 지표별 필요성을 질문하고 이를 바탕으로 최종 평가지표를 도출, 적용가능성을 확인하였다. 그 결과, 강의 준비의 충실성에서 7개, 강의 전달의 적절성에서 10개, 강사 태도의 성실성에서 4개, 콘텐츠 구성력에서 12개의 세부 지표가 도출되었으며, 평가 등급 부여를 위한 기준도 마련되었다. 본 연구는 직장 내 장애인 인식개선 교육 전문 강사 평가를 위한 최초의 평가지표를 개발하고 그 타당성을 검증하였으며, 향후 강사의 역할 강화 및 교육의 내실화를 위한 방향을 제시한다는 점에서 그 의의가 있다.

주제어 : 직장 내 장애인 인식개선 교육, 전문강사, 평가지표

* 본 연구는 2022년 한국장애인고용공단으로부터 수탁 받아 진행된 연구의 일부 자료를 활용하였음

** 제1저자(jeonmr@kead.or.kr)

*** 교신저자(xoqr0@naver.com)

I. 서론

직장 내 장애인 인식개선 교육은 직장 내 장애인에 대한 차별금지와 장애인 근로자의 고용 촉진을 목적으로 시작되었다. 그간 국내에서는 장애인 고용률 증진을 위한 다양한 정책이 시행되었음에도 불구하고 여전히 장애인 고용률은 정체현상이 지속되고 있는데, 그 이유로 장애인 고용에 대한 부정적인 인식과 편견이 주요 원인이라고 지적된 바 있으며(심진예, 이효성, 2010; 이진혁, 송인한, 2020), 이에 대한 개선 방안으로 직장 내 장애인 인식개선 교육이 보다 강조되고 있다(박자경, 김종진, 염희영, 2018).

이러한 배경 속에서, 2008년 「장애인고용촉진 및 직업재활법」(이하 「장애인고용법」) 개정을 통해 직장 내 장애인 인식개선 교육이 의무화되었으나, 낮은 시행률과 인지도 문제로 교육 실효성에 대한 의문이 지속적으로 제기되었다. 이후 2018년 5월 법정 의무교육으로 지정되면서 이행 의무가 강화되었고, 현재 직장 내 장애인 인식개선 교육은 민간 기업이 반드시 이수해야 하는 6대 법정 의무교육 중 하나로 자리 잡게 됨으로써(박경수, 2022) 우리 정부의 장애인 고용률 향상을 위한 적극적 행정 조치로 그 의의를 둘 수 있을 것이다.

이러한 장애인 인식개선 교육의 활성화는 이 교육을 운영하는 강사의 역할과 기능에 대한 제고로 이어질 수 있는데, 김용탁, 박주원, 백영은(2019)은 직장 내 장애인 인식개선 교육에서 강사의 역할과 기능은 교육의 결과에 영향을 미친다고 보고하였고, 그 외 다수의 연구(김영화, 전도근, 최종철, 2007; De Vlieger, Jacob & Stange, 2019; Sherman, Tibbetts, Woodruff & Weidler, 1999)에서도 “교육의 질은 교사의 질을 능가할 수 없다.”는 통념을 적용할 때 교육에서 강사의 역할은 매우 중요하다는 것을 언급하였다. 특히, 법정 의무교육은 수강생들의 자발적인 흥미와 동기 부여에 어려움이 있어 강사의 태도, 교육관, 강의 기술, 수강생과의 상호작용 등은 교육의 효과성을 결정짓는 중요한 요소로 작용할 수 있으므로, 강사의 역량과 전문성을 지속적으로 유지하고 향상시키기 위한 체계적인 조치로서 교육 전문 강사에 대한 평가는 필수적이다.

관련하여 「장애인고용법」 시행규칙 제4조의 4에서는 직장 내 장애인 인식개선 교육 전문 강사의 자격 기준으로, 한국장애인고용공단이 운영하는 강사 양성 교육을 수료하고 전문 강사 자격을 취득해야만 활동할 수 있도록 규정하고 있다(김영민, 송인애, 2022). 그러나 실제 현장에서 장애인 인식개선 교육 강사의 역할을 제대로 수행하고 있는지 알아보기 위해 활동 실태를 면밀하게 평가할 수 있는 체계는 미흡한 상황으로써 교육 만족도 조사 및 수행 모니터링 등 기초적인 점검이 이루어지고 있는 실정이

다. 즉 교육 현황을 점검하는 정도의 평가가 아닌 전문 강사의 역량을 종합적으로 평가하고 지속적인 역량 강화를 유도할 수 있는 체계적인 평가지표가 시급하다.

이에 본 연구는 직장 내 장애인 인식개선 교육 강사의 핵심 역량을 평가할 수 있는 평가지표를 개발하고, 더 나아가 개발된 지표가 실제 교육 현장에서 어느 정도 활용 가능성이 있는지를 탐색하고자 한다. ‘적용 가능성’이란, 개발된 지표가 실무 현장에서 실제로 사용될 수 있는 맥락과 조건, 그리고 발생 가능한 오류 여부를 점검하는 것을 의미한다. 또한 교육 주체와 수요 기관의 입장에서 해당 지표가 갖는 필요성과 활용 가능성에 대한 인식을 포함한다.

직장 내 장애인 인식개선 교육은 고용 현장에서의 차별금지와 다양성 수용을 위해 전 세계에서 최초로 실시되는 교육으로서, 그 특성상 통상적으로 알려진 교육 강사로서 갖추어야 할 획일화 된 직무 범위와 업무 매뉴얼을 그대로 적용하기보다 대상 사업체의 수요를 반영하여 이에 부합되는 특성과 역량을 갖춘 강사를 매칭하는 유연성있는 운영이 가능할 것이다. 즉 사업체 인식개선 교육에서 강사는 전문성, 인권 주의적 태도, 혹은 장애인 당사자성에 기반한 호소력 등 매우 다양한 요인에 영향을 받을 수 있다는 점에 가능성을 두고, 일반적인 교육 강사의 역량을 모두 갖추 것을 요구하는 서열화 된 평가방식을 적용하여 강사의 역량을 결정하는 것은 다소 무리가 있다는 점을 반영하고자 한다. 또한 사업체의 수요에 부합하는 다양한 특성을 지닌 강사풀의 확보와 교육자로서 가져야 하는 최소한의 책무 수행을 위한 준거 마련도 필요함을 전제로 해야 할 것이다.

본 연구는 직장 내 장애인 인식개선 교육 전문 강사의 핵심 역량을 객관적으로 평가할 수 있는 기준을 마련함과 동시에, 이러한 지표가 실제 현장에서 적용 가능한지를 함께 탐색함으로써, 현재 운영 중인 강사진의 현황과 특성을 파악하고 필요시 강사의 전문성 강화와 교육의 내실화를 도모하는 데에도 기여할 수 있을 것으로 기대된다.

II. 연구 방법

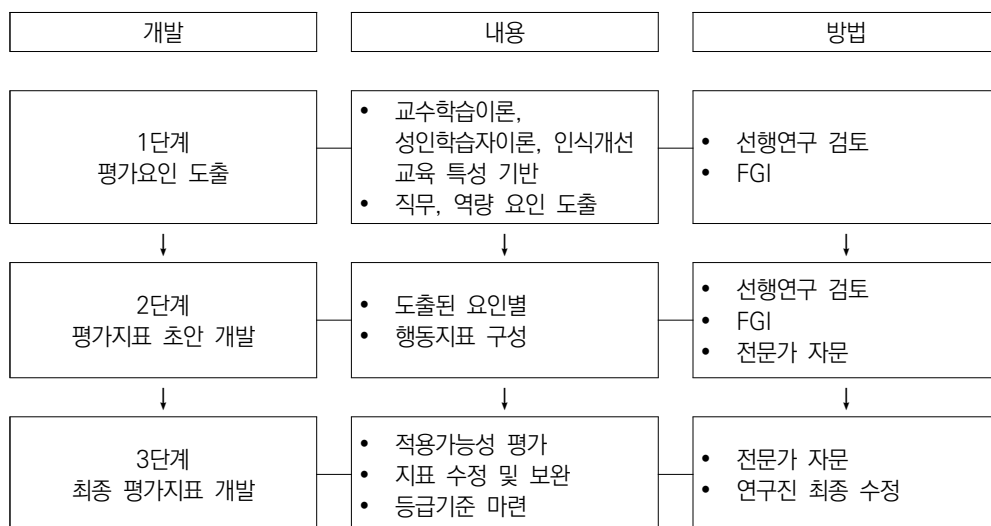
본 연구는 직장 내 장애인 인식개선 교육 전문 강사 평가를 위한 지표 개발을 목적으로 하고 있다.

이러한 연구 목적을 달성하기 위한 연구 방법은 다음과 같다. 먼저, 초안 개발을 위해 관련 문헌과 유사 사례를 검토하고, 인식개선 교육 강사를 대상으로 초점집단면접

(FGI)을 실시하였다. 초점집단의 구성 적절성을 확보하기 위해, 최소 2년 이상 해당 교육을 수행한 전문 강사 10인을 선별하여 진행하였다. 1차 면접은 2022년 5월 27일에 대면으로 진행되었고, 2차 면접은 6월 9일에 온라인으로 진행되었다. 마지막 3차 면접에서는 마련된 지표 초안을 보완하기 위해 진행하였다. 이를 통해 해당 교육의 운영 현황을 파악하고, 현실적인 성과 측정을 위한 주요 평가 요인을 도출하였다. 그 후, 개발된 지표 초안의 타당성을 보완하기 위해 학계 전문가 3인으로 구성된 자문위원회를 구성하였다. 자문위원회는 9월 2일부터 12월 12일까지 총 3회 개최되어, 지표의 내용타당도를 검증하였다. FGI를 통해 도출된 평가지표 초안에 대해, 다음과 같은 기준에 따라 지표 문항 전반을 세부적으로 검토하였다. 첫째, 해당 항목이 직장 내 장애인 인식개선 교육 강사 역량 평가에 적절한 내용인지 여부(내용의 적합성), 둘째, 문항이 응답자에게 명확하게 이해될 수 있는 표현인지 여부(표현의 명확성 및 이해 용이성), 셋째, 지표의 전체 문항 수와 각 영역 간 분량의 균형성(분량의 적절성) 등을 기준으로 판단하였다. 각 지표에 대한 개별 의견 수렴, FGI 결과에서 나타난 특성과 현장 경험이 반영된 시사점을 바탕으로 문항의 표현 조정 및 일부 항목의 추가·삭제 여부에 대한 논의가 병행되었다. 특히, 설문 예비 조사 및 수집된 피드백에서 표현상의 모호성이나 중복성이 지적된 문항에 대해 자문위원단이 재검토를 실시하였으며, 최종적으로 설문에 포함할 항목의 적절성 여부에 대해 합의 도출을 통해 지표의 내용타당도를 제고하였다.

다음으로 평가지표의 최종 수정과 적용가능성 검토를 위해, 전국의 전문 강사 250명을 대상으로 2022년 10월 1일부터 10월 31일까지 설문조사를 진행하였다. 설문은 각 평가지표 및 세부 항목의 적절성을 Likert 5점 척도로 평가하도록 구성되었다. 조사 결과, 평균 측정치가 100점 환산 점수 기준으로 중앙치인 50점 이하로 나타난 세부 지표에 대해서는 추가 자문위원회의를 통해 집중적으로 검토한 후, 수정·삭제 과정을 거쳐 지표 최종안을 마련하였다.

이 같은 과정을 거쳐 수정 및 보완을 완료한 최종 평가지표를 도출하였다. 이를 도식화하면 [그림 1]과 같다.



[그림 1] 연구 수행 체계

III. 평가지표 초안 개발 과정

1. 선행연구 검토를 통한 직무 도출

본 연구는 직장 내 장애인 인식개선 교육 강사의 평가지표를 개발하기 위해, 공공사업 평가지표 개발 절차를 기반으로 하여 강사의 직무와 역량을 도출하고 이를 체계화하는 과정을 거쳤다. 김둘순(2015)은 공공사업 평가지표 개발을 위한 절차로 평가의 목표를 정의한 후 관련 요인을 나열하여 지표를 구성하고, 이후 이 지표들이 평가 목표와 부합하는지 자료 수집이 가능한지를 검토하여 불필요한 지표를 삭제하는 방식을 제안한 바 있다. 본 연구는 이러한 절차를 준용하여 강사의 직무와 이에 부합하는 역량 요인을 선행연구로부터 도출하고, 이를 바탕으로 지표풀(pool)을 구성한 후 직장 내 장애인 인식개선 교육의 특성을 반영하여 조정하였다.

강사의 직무 및 역량 도출은 이론적 기반에 따라 단계적으로 이루어졌다. 먼저, 강사에 대한 교육적 정체성과 직무 특성을 파악하기 위해 일반 교수학습 이론을 검토하였다. 강사는 단순한 정보 전달자가 아니라, 학습을 유도하고 변화와 성장을 이끌어내는 교육 전문가로 정의된다. 직장 내 장애인 인식개선 교육이 법적 의무에 근거한 교육일지라도, 강사를 교사 또는 학습 촉진자(learning facilitator)로서 바라보는 관점은 유

지되어야 한다(McCombs & Dobrovolny, 1980). 따라서 본 연구는 강사의 개념적 기초를 교수학습 이론의 틀에서 고찰하여 그 교육적 정체성을 명확히 하고자 하였다.

둘째, 성인 교육 강사로서의 특성을 반영하기 위해 성인학습 이론 및 평생교육 강사의 직무와 역할에 관한 문헌을 검토하였다. 성인 교육 강사는 교육자로서의 직무 전문성과 책임감은 물론, 소통 능력, 퍼실리테이터로서의 역량, 실천 중심 교수자로서의 특성을 요구받는다(Žeravíková, Tirpáková, & Markechová, 2015). 이에 본 연구는 강사의 일반적 역량 중 평가에 반영 가능한 실제적 행동 요인을 중심으로 지표를 구성하였다.

셋째, 직장 내 장애인 인식개선 교육의 목적이 다양성과 포용의 실현이라는 점에 착안하여, 해당 교육의 특성과 강사의 역할을 분석하였다. 강사는 단순한 교육자가 아닌, 장애 감수성을 갖추고 조직 내 협업과 상호이해를 유도하는 중재자 및 실행 주체로 기능해야 한다(Pure, Kaufman-Scarborough, Rabinowitz, & Roth, 2018). 이를 반영하여 관련 문헌과 교육 자료를 추가로 검토하고, 강사 직무와 역량의 특수성을 반영한 지표 항목을 보완하였다.

보다 상세한 분석 결과는 <표 1>과 같다.

<표 1> 선행연구 기반 강사 직무 범위의 단계적 도출(연구자 재구성)

이론적 관점	주요 직무 범주	직무 범위 설명
교수학습이론 (교육과학기술부, 2009 ; 곽민지, 2014; 이은정, 2017; 전제상, 2007; 조대연, 2009;)	- 수업준비(수업준비, 환경 및 교재 관리, IEP/ IFSP 수립, 자질 함양, 연구개발, 연수) - 수업실행(수업실행, 학습 분위기 조성, 학습활동 안내, 강화 제공, 학습내용 정리, 돌발 상황 대처, 수업 내 행동수정, 학생 관찰 및 기록, IEP/ IFSP 실행, 평가 및 활용) - 지도(개인생활지도, 사회생활지도, 건강 및 안전관리) - 기타(행정업무, 경영지원, 돌봄, 대외활동)	전통적인 교육 이론에 기반하여 강사의 포괄적인 역할 규정
성인학습자이론 (김영화, 전도근, 2007; 나재관, 2022; Žeravíková et al., 2015)	- 수업준비(교육과정 설계, 수요 조사 및 파악, 환경 및 교재 관리, 교재·교구 개발 및 선정, 조사 및 통계자료 정비, 학습자 특성 분석, 연수) - 수업실행(강의 및 프로그램 진행, 교수 방법 선정, 학습자 촉진, 학습자 참여, 평가 방법 개발 및 실시) - 기타(행정업무, 홍보, 만족도 조사, 대외활동 및 행사지원)	성인학습자의 수요 파악과 참여 동기 고취가 특징적이며, 상담과 평가는 축소됨
직장 내 장애인 인식개선교육 특화 (한국장애인고용공단 고용개발원, 2019; Pure et al., 2018)	- 수업준비(교육과정 설계, 수요 파악, 환경 및 교재) - 수업실행(강의 진행, 평가 방법 개발 및 실시, 평가 결과 반영) - 지도(긍정적 인식 유도) - 기타(서류보관 및 관리, 홍보)	장애감수성, 당사자성, 현장 맥락 반영을 중시하는 실천 중심 접근

직무란 직책이나 직업상에서 책임을 지고 담당해야 할 사무 혹은 일을 의미한다(나재관, 2022). 강사의 직무는 크게 교육 준비, 교육 실행, 생활지도, 기타로 구분되며, 각 영역 내에 다양한 세부 역할들이 포함된다. 교수학습이론에 의한 직무 구분은 교·강사의 본질적인 역할에 기반한 직무를 의미하며, 학습의 전달뿐만 아니라 학생의 전인적 발달과 학교의 원활한 운영을 위한 다양한 직무들이 제시되고 있다. 즉 효과적인 학습의 전달과 더불어 교사로서의 도덕성과 책임감, 전문성 향상을 위한 활동들이 포함된 것이다.

한편 성인학습이론에 기반한 직무 구분은 성인학습자의 특성과 학습 맥락에 적합한 교수·학습 환경 조성을 중심으로 구성된다. 성인교육 강사는 학습자의 자율성과 경험을 존중하며, 학습 동기를 촉진하고 학습 참여를 유도하는 역할에 중점을 둔다. 이로 인해 전통적인 상담이나 학업 평가 기능은 상대적으로 축소되며, 학습자의 수요를 파악하고 이에 적합한 프로그램을 기획·운영하는 직무가 강조된다. 또한 효과적인 교육을 위해 교육과정 설계, 환경 및 교재 개발, 수업 실행에 이르는 전 과정에서 학습자의 참여와 실천적 경험을 유도하며, 다양한 학습자 특성에 따른 조정과 학습 효과 제고를 위한 교수 전략 구사가 요구된다. 성인교육은 의무교육이 아니라는 점에서 그들의 필요에 부합하는 교육을 전달하고 참여를 촉진하는 실천 촉매자의 역할이 강조되는 것으로 여겨진다.

직장 내 장애인 인식개선 교육 강사의 직무 구분은 교육의 법정 의무화라는 제도적 기반 위에서, 장애에 대한 사회적 인식 변화를 실질적으로 유도하기 위한 실천 중심의 접근을 기반으로 한다. 강사는 단순한 정보 전달을 넘어서 장애감수성 및 인권감수성과 당사자성, 그리고 직장이라는 구체적 현장의 맥락을 고려한 교육을 기획·실행해야 한다. 이로 인해 직무는 교육과정의 설계부터 수요 파악, 강의 실행, 평가와 그 환류, 홍보와 기록관리 등 교육 전반의 흐름을 아우르며, 특히 학습자의 인식 변화라는 비가시적 성과를 이끌어내기 위한 촘촘한 직무 수행이 요구된다. 얼핏 보면 상대적으로 직무 범위가 축소된 것으로 보이지만, 비자발적 학습자를 대상으로 ‘인식 개선’이라는 비가시적 가치를 실현해야 한다는 점에서 오히려 역할의 난이도는 높다는 모순적 상황에 직면해 있다는 점이 특징이다.

2. FGI 및 전문가 자문을 통한 지표 개발 및 타당도 검증

본 연구는 국내 최초로 직장 내 장애인 인식개선 교육사업의 전문 강사에 대한 인적 자원 평가체계를 개발하려는 시도이며, 해당 사업은 교육, 고용, 복지, 인권 등 다양한

영역이 복합적으로 얹혀 있는 특수한 성격을 지닌다. 아울러 교육을 담당하는 전문 강사들 또한 교육계, 복지계, 기업체, 문화예술계, 시민사회단체 등 다양한 경력과 배경을 지니고 있어, 일반적인 교육 직무군과는 구별되는 특성을 갖는다. 현재 이들은 정형화된 직무기술서나 표준화된 역량 기준 없이 양성 과정을 이수하고 자격시험을 통과하면 위촉되는 방식으로 활동하고 있으며, 이러한 제도적 불균질성이 평가기준 마련의 어려움을 야기하고 있다.

이러한 현실을 반영하여, 본 연구는 기존의 개념적 이론이나 특정 프레임워크를 기반으로 지표를 도출하는 일반적인 평가모형 개발 방식을 따르기보다는, 실제 현장에 대한 심층적 이해를 바탕으로 실무자 및 전문가들과의 직접적인 논의와 합의를 통해 지표를 도출하는 접근을 선택하였다. 이는 명확한 개념 정의나 직무 기술이 정립되지 않은 초기 단계에서는 무엇보다도 현장의 목소리와 실천 경험이 중요한 정보원이 될 수 있다는 점을 고려한 것이다.

이에 따라, 본 연구에서는 관련 사업에 대한 오랜 연구 경험을 지닌 학계 전문가 3인과 현장에서 2년 이상 활동한 실무자들을 전문가 집단으로 간주하고, 이들과의 포커스 그룹 인터뷰(FGI) 및 자문회의를 반복적으로 실시하였다. 이를 통해 지표 문항 하나하나를 공동으로 점검하고 수정·보완하는 방식으로 내용타당도를 확보하였다.

선행연구에 따르면, 개념이 충분히 정립되지 않은 초기 단계에서는 FGI나 인터뷰, 설문조사 등을 활용하여 기본 개념과 지표 후보를 도출하고, 이후 델파이 기법 등을 통해 정교화 하는 다단계 접근이 유용하다는 점이 제안된 바 있다(Egan, Jones, Luloff, & Finley, 2008). 또한 FGI는 실시간 상호작용과 피드백을 통해 현장의 복잡한 반응을 보다 깊이 있게 반영할 수 있어, 특히 실천 중심의 평가기준을 개발할 때 효과적인 방법으로 평가받고 있다(Brüggen & Willems, 2009; Van Dijk, 1990). 이러한 이론적 근거에 따라 본 연구에서도 실무자와 전문가 간의 대면 논의를 중심으로 지표 개발 과정을 구성하였다.

무엇보다도, 본 연구의 궁극적인 목적은 이상적 전달체계를 개념화하는 것이 아니라, 현재 제도적 기반이 미비한 강사 직무의 실질적 기준을 설정하고 이를 현장에서 참조 가능한 형태로 제시하는 데 있다. 이러한 맥락에서 현장 실무자는 단순한 자료 제공자가 아니라, 실질적인 운영 문제를 가장 밀접하게 경험하는 실천적 전문가로 간주될 수 있으며, 이들의 참여를 중심으로 한 내용타당도 검증은 연구의 취지와 방법론적 방향 모두에 부합하는 방식이라 할 수 있다.

1) FGI 구성 및 운영 내역

본 연구는 연구의 타당성과 현실적 적합성을 높이기 위해 현장 실무자와 학계 전문가를 대상으로 각각 초점집단면접(FGI)과 자문회의를 진행하였다.

초점집단면접(FGI)은 교육 전문 강사 10명을 대상으로 총 2 차례에 걸쳐 개발된 평가지표와 초안에 대한 다각적 검토가 이루어졌다. 이후 추가적 보완을 위한 초점집단 구성원에 대한 개별 면접 조사가 1회 서면으로 진행되었다.

다음으로 자문회의는 관련 분야의 학계 전문가 3명으로 구성되어 세 차례에 걸쳐 평가지표의 내용 및 연구 결과의 타당성을 면밀히 평가하였다. FGI와 자문회의의 구성 및 운영 내역은 <표 2>에 제시되어 있다.

<표 2> FGI 및 전문가 자문회의 구성 및 운영 내역

구분	구성	운영	
		방법	내용
FGI	전문강사 10인 (장애인 6인, 비장애인 4인)	대면 및 원격회의, 개별의견수렴 총 3회 실시	· 직무 범위 검토 및 수정 · 역량 요인 점검 · 행동지표 도출
자문회의	학계전문가 3인 (장애인복지 2인, 공공정책평가 1인)	방문 및 서면 3회 실시	· 연구방향 검토 · 평가지표 및 조사지 내용 점검 · 조사 및 현장실사 결과 수정이 필요한 내용 집중 검토

2) 평가지표 및 체계 개발 기본 방향 논의

본 연구에서는 FGI와 자문위원회를 통해 평가지표 개발의 기본 방향으로 다음 네 가지 사항을 설정하였다.

첫째, 본 평가지표의 목적은 강사 간의 서열화를 위한 도구가 아니라, 강사가 기본적으로 갖추어야 할 핵심 역량을 발휘하도록 유도하는 데 있다. 이를 위해 ‘우수-보통-보완’의 등급 체계를 제시하고, 강사가 우수 등급에 도달하기 위해 필요한 요소와 실천 과정에서 마주하는 어려움을 파악하여 향후 지원 체계를 마련하는 데 활용하고자 하였다. 이는 강사의 소속 기관, 장애 정도 등 외부적 요인으로 인해 강사의 노력과는 무관하게 낮은 평가를 받을 수 있는 가능성을 고려한 것이다. 특히 교육 만족도 평가는 불특정 다수의 근로자에 의해 이루어지는 만큼, 장애감수성 및 인권감수성이 낮은 평가자의 편견이 반영될 수 있는 한계를 지닌다. 따라서 본 평가지표는 특정 성과 달성 여부가 아닌, 강사의 ‘시도와 노력’을 주요 평가 기준으로 설정하였다.

둘째, 강사의 고정적 역량보다는 직무 수행 과정에서의 노력과 시도에 중점을 두었다. 직장 내 장애인 인식개선 교육의 효과적인 운영을 위해서는 교육 대상자의 수요를 반영하고, 사업체에 적합한 교육 목표를 설정하는 것이 중요하다. 그러나 현실적으로 교육 대상자의 낮은 동기나 무관심으로 인해 강사가 수요를 정확히 파악하고 이를 반영하기에는 한계가 존재한다. 교육 준비 및 실행의 적절성과 교재 내용의 충실도 또한 교육 신청 단계에서 정보 제공 여부에 따라 달라질 수 있으며, 대상자의 반응은 강사의 성실성 평가에 부정적 영향을 줄 수 있다. 이에 따라 본 평가지표는 강사의 시도와 노력, 즉 교육의 질 향상을 위한 실천과정에 중점을 두고자 하였다.

셋째, 본 평가지표는 장애인과 비장애인 강사 모두에게 공정하게 적용될 수 있도록 설계되었다. 이를 위해 장애인 강사가 강의력 외적인 요인으로 인해 불리한 평가를 받지 않도록, 기존의 강사 평가지표 중 비장애인 강사의 평가에 부합할 것으로 사료되는 항목들은 제외하였다. 이는 앞서 언급한 바와 같이, 다양성의 수용이라는 해당 교육의 목적에 본질적으로 부합하기 위함이다.

넷째, 최대한의 지표 다이어트를 통해 피평가자 부담을 최소화하고자 하였다. 현재 직장 내 장애인 인식개선 교육 강사들은 고강도의 양성과정을 이수하고 필기와 실기 선발 절차를 거쳐 자격을 취득함에도 불구하고, 낮은 처우와 행정적 업무 지원이 미비한 상황에서 교육을 수행 중이다. 여기에 과도한 평가 부담이 추가될 경우, 오히려 강사의 원활하며 지속적인 활동을 방해할 우려가 있다. 이에 본 평가지표는 강사의 활동 지속 가능성을 고려하여 평가의 방향과 원칙을 설정하였으며, 이러한 기본 방향을 바탕으로 최종 평가지표를 개발하였다.

3) 평가지표 초안 구성

본 연구에서는 앞의 <표 1>에서 도출한 직무 범위 풀(pool)에 대해 FGI와 자문위원회를 통해 일부 지표를 수정하고 불필요한 내용을 제외하는 방식으로 평가지표 초안을 마련하였다.

우선, FGI와 자문위원회를 통해 직무 범위 풀의 직무 범주가 직장 내 장애인 인식개선 교육 전문 강사의 직무에 부합하는지 여부를 점검하고, 부적합한 직무를 제외하였다. 다음으로 본 연구자가 선행연구 조사를 통해 조정된 직무를 수행하기 위한 역량 요인을 도출한 후, 선행연구 검토와 FGI를 통해 역량에 대한 행동지표를 구성하고, 자문위원회 점검을 거쳐 평가지표 초안을 개발하였다.

역량은 특정 상황에서 우수한 성과를 발휘하게 하는 개인의 내재된 특성을 의미하며

(이세현, 2024), 이를 행동지표로 구체화하기 위해서는 직무 수행에 필요한 지식(Knowledge), 기술(Skill), 태도(Attitude)의 세 요소로 나누어 살펴볼 수 있다.

본 연구는 교수-학습 이론, 성인학습자 이론, 그리고 직장 내 장애인 인식개선 교육의 특성을 종합하여 강사의 직무 범위를 도출하였으며, 이를 기반으로 수업 준비와 수업 실행이라는 직무 영역을 중심으로 요구 역량을 세분화하였다. 각 역량은 포커스 그룹 인터뷰(FGI)와 문헌 고찰을 통해 다음과 같이 정리되었다.

첫째, 지식(Knowledge) 지표와 관련하여 강사에게 요구되는 지식은 교육 대상자인 성인 학습자의 발달적 특성과 요구를 이해하는 능력, 직장 내 장애인 인식개선 교육의 목적과 핵심 가치(다양성, 통합, 인권)에 대한 이해, 강의 주제에 대한 전문성 및 장애 관련 제도·고용 정책에 대한 실질적 지식, 학습 목표 설정과 내용 선정 등 교육 설계 전반에 대한 이론적 이해로 설정되었다.

둘째, 기술(Skill) 지표는 교육 대상자의 흥미와 동기를 유발하는 전략적 강의 설계 및 교수법 운영 능력, 상호 소통 중심의 강의 전달 능력 및 학습자 참여를 유도하는 역량, 학습 목표 및 내용에 부합하는 교재·교구 구성과 매체 선정 및 활용 능력, 수업 흐름을 정리하고 피드백을 수렴하는 학습 정리 기술, 교육 사전 준비(강의계획안 작성, 자료 준비, 보관 등) 및 전달 실행력이 도출되었다.

셋째, 태도(Attitude) 지표는 인간 중심적 관점과 성숙한 인성, 열린 사고를 바탕으로 한 중립적이고 포용적인 자세, 교육 주제에 대한 진정성과 사명감, 수강생의 반응을 존중하고 반영하려는 태도, 장애인 인식개선 교육의 본질적 목적(정서적 변화 유도, 다양성 존중 등)을 이해하고 이를 실천하려는 자세, 강의 전달에 있어 일방적 전달이 아닌 소통과 공감을 중시하는 태도가 언급되었다.

이와 같이 지식·기술·태도는 강사의 직무 수행 과정에서 상호 연계되며, 특히 직장 내 장애인 인식개선 교육에서는 강사의 가치관과 태도가 단순한 정보 전달보다 더욱 중요하게 작용한다. 강사는 교육 내용에 대한 전문성을 바탕으로 학습자 중심의 전략을 구사하고, 열린 자세로 수강생과 소통하며, 교육의 궁극적 목표인 ‘인식의 변화’를 효과적으로 유도할 수 있어야 한다.

상기 내용을 기반으로 도출된 직무 영역과 역량 요인, 행동 지표를 제시하면 <표 3>과 같다.

〈표 3〉 직무별 역량 및 행동지표(초안)

직무	역량요인		
	역량 영역	역량 요인 (교육과학기술부, 2009; 김영민, 송인애, 2022; 김영화, 전도근, 2007; 맹기복, 2007; 배을규, 김대영, 2014; 전제상, 2000; 한국장애인고용공단 고용개발원, 2019)	- 행동지표 영역(FGI 기반)
수업 준비	지식	제도 및 법률, 장애 관련 이론, 최근 동향, 교육과정 이해, 성인학습자 이해, 학습자(기업) 수요 조사 및 파악, 관련 용어 숙지	- 업무 특성 이해 - 개인적 특성 이해 - 수강생의 요구 파악하기 - 학습 목표 설정하기 - 학습 내용 선정하기
	기술	교수방법론, 사전수요 반영, 콘텐츠 설계, 맞춤형 목표 및 계획 수립	- 강의계획안 작성하기 - 교수매체 선정하기 - 목표, 내용에 부합하는 교재 구성하기 - 본 교재 외 필요 교재·교구 준비하기 - 교재·교구 보관 및 관리하기
	태도	교육철학, 강사로서의 자각, 일상 언행 및 품위 유지, 다양성 존중, 장애감수성 및 인권감수성, 자기발전 및 연수	- 수강생의 특성과 요구를 반영하려는 유연한 태도
수업 실행	지식	성인학습자 특성, 장애유형별 소통	- 강의 방법 선정하기
	기술	다양한 방법 활용, 장악능력, 학습동기 유발, 상호작용 촉진, 상호작용, 발문, 학습자료 활용, 학습 정리, 강의 속도 조절, 시각적 전달능력(PT, 판서 등)	- 강의 흥미 유발하기 - 학습자 참여시키기 - 강의 정리하기 - 피드백 확인하기
	태도	다름에 대한 포용력, 윤리적·중립적 태도, 적절한 용어 사용, 공감능력, 열의, 갈등조절, 친밀함, 경청, 당사자성, 인권감수성,	- 적절한 태도로 강의하기(태도, 발성, 수강생 반응 확인 등) - 당사자성을 통해 장애인의 근로 역량 체감도 제고

다음으로 FGI를 활용하여 〈표 3〉의 각 행동지표 영역에 대한 행동지표 내용을 구성하였으며, 설정된 지표 개발의 기본 방향과 자문위원회에 의거, 행동 지표의 영역 범위와 세부지표의 내용 등을 〈표 4〉와 같이 조정하였다.

〈표 4〉 행동지표 조정 과정

영역	세부 항목	세부평가지표	조정내용	새영역	
강의 준비	교육 목적의 이해 및 강의 방법 개선 노력	직장 내 장애인식개선 교육 사업의 의도와 원리를 이해하는가?	강사 전문성으로 변형	강의 준비 충실성	
		사업의 의도한 바를 강의 설계에 적절히 반영하는가?	강의 목표로 통합		
	이용자 특성 분석 및 맞춤형 강의 설계	강의 시 이용자(사업체)의 규모나 특징을 반영하는가?	실행여부를 시도 여부로 변형		콘텐츠 구성력
		강의 시 이용자의 선행 교육 여부를 반영하는가?	대상자 수요로 통합 실행여부를 시도 여부로 변형		
		강의 시 이용자의 이해 정도와 속도를 반영하는가?			
		교재의 내용이 충분하고 정확한가?	내용의 충분성과 신뢰성으로 분리		
	교육 내용이 실무에 적합한가?	중복으로 삭제	-		
	강의 전략 수립	강의 내용이 목표에 일치하는가?	강의 목표로 통합	강의 준비 충실성	
		강의 내용에 적합한 수업 방법과 자료가 준비되었는가?	강의 방법과 매체로 분리		
강의 실시	강의 도입	교안에 4가지 필수 내용이 포함되었나?	유지	전달의 적절성	
		강의 시 장애감수성 및 인권감수성에 어긋나는 언행이 있는가?	유지		
		흥미로운 질문, 호기심 유발 등을 통해 이용자의 학습동기를 유발하는가?	유지		
		이용자의 선행 교육 여부를 확인하는가?	중복으로 삭제	-	
		진행될 강의 안내를 명확하게 하는가?	내용 변형	전달의 적절성	
	전달 방식	강의 시 사용되는 용어는 적절한가?	유지		전달의 적절성
		강의 시 사용되는 용어는 이해가 쉬운가?	유지		
		듣기 편한 어조, 발음, 성량, 속도 등으로 전달하는가?	불공평 유발 가능으로 삭제	-	
	태도	기타 강사의 장점은 무엇인가?	중복으로 삭제		
		복장과 자료는 잘 준비되었는가?	불공평 유발 가능으로 삭제		
		이용자들이 자유롭게 의견을 표현할 수 있도록 개방적인가?	불필요함으로 삭제		
		강의에 열의가 있는가?	유지	태도의 성실성	
		강사의 태도가 안정되고 자신감이 있는가?	유지		
	강의 시 상호 작용	다양성의 가치를 존중하며 중립적인 태도로 강의에 임하는가?	불필요함으로 삭제	-	
		이용자의 질문을 경청하고 적절하게 대답하는가?	불필요함으로 삭제		

영역	세부 항목	세부평가지표	조정내용	새영역
		칭찬과 격려가 적절하게 이루어지는가?	불필요함으로 삭제	전달의 적절성
		이용자의 부적절한 행동에 대해 적절하게 대응하는가?	불필요함으로 삭제	
		강의 중 교정적(수정적) 피드백이 이루어지는가?	불필요함으로 삭제	
		파트너 강사와 상호작용이 적절한가?	유지	
	보조 자료의 활용	강의 내용과 목표에 적합한 매체를 활용하는가?	내용 변형	강의 준비 충실성
		자료나 매체를 능숙하게 활용하는가?	불공평 유발 가능으로 삭제	-
	강의 진행	강의시간을 잘 준수하고 적절한 안배를 하는가?	내용과 강의 전달 면으로 분리	전달의 적절성
		전반적인 강의의 흐름이 자연스러운가?	유지	
	강의 정리	강의 내용에 대한 이용자의 이해 정도를 확인하는가?	유지	-
		전반적인 강의 내용에 대해 요약, 정리하는가?	부적절 내용으로 삭제 (60분 이내 불가능)	
총평		본 강사의 가장 좋은 점은 무엇인가?	표현 일부 변형 후 유지	태도
		본 강사가 앞으로 보완해야 할 점은 무엇인가?	유지	성실성

〈표 4〉에 제시된 지표의 조정은 다음 세 가지 기준에 따라 이루어졌다.

첫째, 평가자의 부담을 줄이기 위해 유사하거나 중복되는 항목은 통합 또는 삭제하였다. 예를 들어, 강사 양성과정과 선발 평가에 공통적으로 사용된 항목 중 중복 항목은 과감히 삭제하였다. 이는 수강생 입장에서 지나치게 방대한 평가지표는 평가에 대한 피로도를 높이고, 나아가 교육 자체에 대한 부정적 인식으로 이어질 수 있기 때문이다.

둘째, 외부 환경 요인의 영향을 크게 받는 영역은 강사의 노력으로 해결하기 어려운 점을 고려하여, 실행 결과 대신 시도 과정에 대한 평가로 전환하거나 해당 항목을 삭제하였다. 예를 들어, 수강 대상 기관의 수요 및 특성 파악이나 관련 자료 확보 등은 강사의 역량만으로는 수행이 어려운 항목에 해당한다.

셋째, 장애인 강사와 비장애인 강사 간의 공정한 평가가 가능하도록, 장애인의 특성을 반영하지 못하는 항목은 제외하였다. 예컨대, 기존 교·강사 평가에서 중시되는 발성, 시선, 자세, 복장 등 신체적 특성 기반의 항목은 장애인 강사에게 불리하게 작용할 수 있어 삭제하였다. 이는 FGI에서 장애인 강사와 비장애인 강사 모두가 공감한 사항으로, 양측 모두 동일한 장애인식개선 강사 양성과정을 이수했으며, 특히 다수의 비장

애인 강사들이 장애 자녀를 둔 가족(예: 부모연대 소속 등)으로서 유사한 경험과 인식을 공유하고 있었기 때문으로 해석된다.

IV. 평가지표 검증 및 적용가능성 검토 과정

1. 설문조사

1) 개요

본 연구에서는 개발된 평가지표 초안의 타당도와 현실적합도 검증을 위해 직장 내 장애인 인식개선 교육 전문 강사 250명을 대상으로 2022년 10월 1일부터 10월 31일까지 설문 조사를 실시하였다.

조사는 온라인으로 진행되었으며, 조사원은 이메일을 통해 설문지 접속 주소를 발송하고, 해당 기관별로 전화 통화를 통해 설문 응답을 독려하였다. 설문을 시행하기에 앞서, 메일 주소 정보 제공에 동의한 전문 강사의 메일리스트를 확보하고, 대상자 수의 두 배에 해당하는 500명을 무작위로 선정한 뒤 설문을 발송하였으며, 회수된 설문지 250부 중 불성실한 응답이 의심되는 경우 등을 제외한 총 217부가 분석에 활용되었다.

분석은 Excel 통계 프로그램을 통해 빈도와 백분율, 평균값을 산출하였다.

조사지 개발 과정에서는 학계 전문가와 현장 실무자 면접 등을 통해 조사 방법을 체계화하고 예상되는 오류나 용어 수정 등을 반영하여 최종 내용을 구성하였다. 설문 내용은 응답자의 일반 사항과 전문 강사 평가지표의 적절성에 대한 의견, 각 지표별 우수, 보통, 보완 기준 마련을 위한 의견 조사를 포함한 3가지 영역으로 나누어졌으며, 영역별 세부 지표는 <표 5>와 같다.

〈표 5〉 설문 조사 내용

대상	내용		
	영역	평가지표	조사내용
직장 내 장애인 인식개선 교육 전문 강사 250명	준비의 충실성	강사의 전문 지식 수준, 사업체 및 수강생 수요 파악 시도, 목표·내용·방법·매체 활용 계획 및 준비 수준	· 각 세부평가지표에 대한 필요도 측정 · 상기에서 보통 이하의 응답을 할 경우 그 이유 · 영역별 중요도 · 평가 등급(우수, 보통, 보완) 기준치
	전달의 적절성	4대 필수내용 강의 여부, 진행의 적절성(강사로서의 진행, 장애감수성 및 인권감수성), 흥미 유발 능력, 계획 대비 실행 능력, 이해용이성, 시간 엄수, 원활한 구성 능력, 수강생 및 파트너 강사와의 적절한 상호작용 능력	
	태도의 성실성	태도 측면의 열의, 안정성, 자신감, 기타 장·단점	
	콘텐츠 구성력	교재 내용의 충분성, 신뢰성, 분량의 적절성, 실무적용도 수준	

〈표 5〉에서 보는 바와 같이, 조사지에서는 우선 개발된 지표 수정안에 포함된 각 세부 평가지표의 필요 정도에 대해 질문하였다. 그 후, 강의 충실도, 내용 적절성, 태도의 성실성, 교재 구성의 충분성 영역에 대한 상대적 중요도를 평가하고, 각 지표에 대한 우수, 보통, 보완의 기준을 설정하기 위한 질문을 진행하였다.

2) 신뢰도 산출 결과

직장 내 장애인 인식개선 교육 평가지표 수정안에 대한 신뢰도는 〈표 6〉에 제시된 바와 같다. 총 4개의 지표와 24개의 하위개념에서 모든 항목의 내적 일관성이 바람직한 수준(0.8) 이상으로 나타났으며, 이를 통해 전반적으로 안정적인 일관성을 확보하고 있음을 확인할 수 있었다.

〈표 6〉 지표 수정안 신뢰도

내용(문항수)	Cronbach' α	하위개념	문항수
강의 준비 충실성	.89	전문성	1
		수요파악	3
		목표설정	3
전달의 적절성	.80	-	10
강사태도 성실성	.87	-	4

내용(문항수)	Cronbach' α	하위개념	문항수
콘텐츠 구성력	.78	내용 적절성	3
		내용 신뢰성	3
		분량 적절성	3
		내용 실효성	3

3) 응답자 특성

응답자의 인구학적 특성을 살펴보면 <표 7>과 같이, 업무 형태에 따른 분포를 살펴 보면, 지정기관 소속 강사가 82.5%로 가장 높은 비율을 차지했으며, 다음으로 개인 활동 강사와 사업체 강사가 뒤를 이었다. 또한, 현재 연계된 기관 유형별 분포에서는 장애인 복지단체가 68.2%로 가장 높은 비율을 보였으며, 그 뒤로 고용노동부장관 인정 기관·법인·단체, 사업주 단체, 기타, 재정지원기관 순으로 나타났다. 응답자의 성별 분포에서는 여성이 52.1%로 남성보다 높은 비율을 보였으며, 연령대별 분포에서는 50대 이상이 54.1%로 가장 많은 비율을 차지했고, 그 다음으로는 30대~49세, 29세 미만 순으로 응답이 이루어졌다.

<표 7> 응답자 인구학적 특성

(단위: %, 명)

구분		사례수	%
전 체		217	100.0
업무형태	지정기관 ¹⁾ 소속 강사	179	82.5
	개인활동 강사 ²⁾	36	16.6
	사업체 사내강사 ³⁾	2	0.9
소속 기관유형	사업주단체	8	4.5
	장애인복지단체	122	68.2
	재정지원기관	3	1.7
	고용노동부장관 인정 기관·법인·단체	35	19.6
	기타	11	6.1
성별	남성	104	47.9
	여성	113	52.1
연령	30세 미만	2	0.9
	30세~49세	97	44.9
	50세 이상	117	54.1

구분		사례수	%
교육 경력	1년 이상~5년 미만	199	91.7
	5년 이상~10년 미만	15	6.9
	10년 이상	3	1.4

4) 평가지표별 의견

본 연구에서는 개발된 지표 초안의 적용가능성 검토를 위해 각 세부 지표별 필요성에 대한 현장 종사자들의 의견을 수렴하였다. 응답은 Likert 5점 척도로 측정되었으며, ‘보통’에 해당하는 3점대 이하의 세부 지표에 대해서는 필요성을 낮게 평가한 이유를 추가적으로 조사하였다. 또한, 이러한 세부 지표는 자문위원과의 논의를 거쳐 최종적으로 평가지표에서 제외하였다.

의견 수렴 결과는 다음과 같다. 첫째, 강의 준비의 충실도와 관련된 각 세부 평가지표의 필요성에 대해 질문한 결과는 <표 8>, <표 9>에 제시되어 있다. 전반적인 응답 결과를 보면, “강의 방법 선택의 적절성” 지표를 제외한 나머지 세부 평가지표들은 필요함과 매우 필요함 사이의 중간 수준(4.00~4.38)으로 응답되었으며, 대부분의 지표에 대한 필요성에 대해 공감대가 형성된 것으로 판단되었다.

〈표 8〉 강의 준비 충실성 필요성 응답 결과

(단위: 명, 평균값)

사례수	강사 전문성	사업체 규모 특성 파악	수강생 욕구나 특성 파악	강의 목표 설정 적절성	강의 내용 구성 적절성	강의 방법 선택 적절성	강의 매체 활용 다양성
217	4.38	4.11	4.16	4.31	4.37	3.93	4.00

이 중 ‘강의 방법 선택의 적절성’ 지표의 경우에도 3.93으로 필요함에 준하는 값으로 볼 수 있으나, 그 범위가 보통과 필요함의 중간값에 해당하므로, 필요도가 낮다고 응답한 이유를 별도로 분석하였다. 그 결과, ‘강사의 책임이나 권한 밖의 사안임’이라는 응답이 50.0%로 가장 높게 나타났으며, 그다음으로 ‘지표 내용의 이해와 답변이 어려움’, ‘불필요한 내용임’이라는 응답 순으로 나타났다. ‘강사의 책임이나 권한 밖의 사

1) 직장 내 장애인 인식개선 교육의 전달체계로서, 고용노동부는 일정 요건을 충족한 기관을 지정기관으로 선정하여 교육을 위탁하게 함

2) 기관에 소속되지 않은 프리랜서 강사

3) 상시근로자 300인 이상 사업체에 소속된 근로자에 한하여, 한국장애인고용공단의 강사 양성과정을 수료하여 자체 교육을 실시할 수 있는 경우를 의미함

안임'이라는 응답은 해당 지표가 강사가 직접 결정할 수 없는 요소임을 의미한다. 특히 장애인 강사나 파트너 강사의 경우, 비장애인 강사에 비해 다양한 강의 방법을 활용하는 데 제한이 있을 수 있다는 점에 기인하여 이와 같은 응답이 나타났다고 사료된다. 다만, 연구진과 자문위원 간 논의 결과, 측정치 자체가 4점대에 가까운데다가, 문화체험형 활동을 통해 강의를 하는 장애인 강사 비율이 증가하고 있다는 점을 감안할 때 본 지표가 포함되는 것은 적절하다고 판단되었다.

〈표 9〉 강의 방법 선택의 적절성의 필요성을 보통 이하로 응답한 이유

(단위: 명, 평균값)

사례수	강사의 책임·권한 밖의 사안임	지표 내용의 이해와 답변이 어려움	불필요한 내용임	계
8	50.0	37.5	12.5	100.0

둘째, 전달의 적절성의 각 세부평가지표에 대한 필요성에 대해서는 얼마나 필요하다고 여기는지 질문한 결과는 〈표 10〉~〈표 12〉와 같다. 전반적인 응답 결과 평균값을 보면, “장애감수성 및 인권감수성에 어긋나는 언행 여부”와 “파트너 강사와 상호작용 적절성” 지표를 제외한 나머지 세부평가지표 필요함과 매우 필요함의 중간 수준(4.04~4.28)으로 응답되어, 대부분의 지표에 대한 필요성에 공감하고 있는 것으로 판단되었다.

〈표 10〉 전달의 적절성 필요 정도 요약

(단위: 명, 평균값)

사례수	교안에 필수 내용 포함	장애감수성 및 인권감수성에 어긋나는 언행 여부	이용자 학습 동기 유발 정도	강의 사용 용어 적절성	계획이나 안내 대로 강의 진행	강의 용어 이해 쉬움 정도	파트너 강사와 상호 작용 적절성	강의 시간 준수	강의의 흐름 자연스러움	강의 내용에 대한 이용자 이해 정도 확인
217	4.12	3.89	4.06	4.28	4.04	4.21	3.98	4.14	4.19	4.11

“장애감수성 및 인권감수성에 어긋나는 언행 여부”와 “파트너 강사와 상호작용 적절성” 지표의 경우도 3.89~3.98로 필요함에 준하는 값으로 볼 수 있으나, 그 범위가 보통과 필요함의 중간값에 해당하므로, 필요도가 낮다고 응답한 이유를 별도로 살펴보았다.

〈표 11〉 장애감수성 및 인권감수성에 어긋나는 언행 여부의
필요성을 보통 이하로 응답한 이유

(단위: 명, 평균값)

사례수	강사의 책임·권한 밖의 사안임	지표 내용의 이해와 답변이 어려움	불필요한 내용임	계
30	13.3	36.7	50.0	100.0

〈표 11〉을 보면, 장애감수성 및 인권감수성에 어긋나는 언행 여부의 필요성을 보통 이하로 낮게 응답한 이유로 ‘불필요한 내용임’이라는 응답이 50.0%로 가장 높게 나타났다. 그다음으로 ‘지표 내용의 이해와 답변이 어려움’이라는 응답, ‘강사의 책임이나 권한 밖의 사안임’이라는 응답 순으로 나타났다. 이는 선행연구 검토 및 현장 실무자·학계 전문가 의견 수렴 과정에서 매우 필요한 요인으로 언급되었던 해당 지표가 실제 조사에서는 불필요하다고 인식되어 의외의 결과였다. 일단 응답자들이 해당 내용을 지나치게 당연하게 받아들이거나, 현실적으로 강사의 언행이 장애감수성 및 인권감수성에 어긋나는 경우가 매우 드물다고 판단했기 때문으로 추측된다. 또한 ‘지표 내용의 이해와 답변이 어려움’이라는 응답과 연관시켜 보면, 이는 응답자마다 장애감수성 및 인권감수성의 개념에 대한 이해 수준이 다르기 때문일 가능성도 있다. 이 역시 측정치 자체가 4점대에 가까우며, 인권 강사로서의 핵심 덕목이라고 판단되는 바, 지표에 포함되어야 한다고 판단하였다.

〈표 12〉 파트너 강사와 상호작용 필요성을 보통 이하로 응답한 이유

(단위: 명, 평균값)

사례수	강사의 책임·권한 밖의 사안임	지표 내용의 이해와 답변이 어려움	불필요한 내용임	계
13	15.4	46.2	38.5	100.0

다음으로, 〈표 12〉를 보면, 파트너 강사와의 상호작용 필요성을 보통 이하로 낮게 응답한 이유로 ‘지표 내용의 이해와 답변이 어려움’이라는 응답이 46.2%로 가장 높게 나타났으며, 그 다음으로 ‘불필요한 내용임’이라는 응답, ‘강사의 책임이나 권한 밖의 사안임’이라는 응답 순으로 나타났다. 이는 파트너 강사와의 상호작용이 구체적으로 어떤 행위를 포함하는지에 대한 의미가 불분명하기 때문으로 판단된다. 하지만 파트너 강사의 협업 자체가 교육 운영상 권장되는 체계라는 점, 측정치가 4점대에 가깝다는 점에 기인하여 지표에 포함하는 것으로 결정되었다.

셋째, 태도의 성실성의 각 세부평가지표에 대한 필요성에 대해서는 얼마나 필요하다고 여기는지 질문한 결과는 <표 13>~<표 14>와 같다. 우선 <표 13>을 보면, 전반적인 응답 결과 평균값을 기준으로 볼 때, “강의력 외의 강사의 장점” 지표를 제외한 나머지 세부 평가지표는 필요함과 매우 필요함의 중간 수준(4.30~4.34)으로 응답되어, 전반적으로 지표에 대한 필요성에 공감하고 있는 것으로 판단되었다. 한편, “강의력 외의 강사의 장점” 지표의 경우, 3.80점으로 필요함에 준하는 값으로 볼 수 있으나, 그 범위가 보통과 필요함의 중간값에 해당하였다. 이에 따라 필요도가 낮다고 응답한 이유를 별도로 분석하였다.

<표 13> 강사태도 성실성 필요 정도 요약

(단위: 명, 평균값)

사례수	강의에 대한 열의	안정감 및 자신감	강의력 외의 강사의 장점
217	4.34	4.30	3.80

아래 <표 14>에 따르면, “강의력 이외에 강사의 장점”을 보통 이하로 평가한 주요 이유는 ‘불필요한 내용임’이라는 응답(72.7%)이 가장 높았으며, 다음으로 ‘지표 내용의 이해와 답변이 어려움’, ‘강사의 책임이나 권한 밖의 사안임’이라는 응답 순으로 나타났다. 본 지표가 포함된 당초 의도는 강사의 외모 등 매력 요인이나 교육 대상자에게 교육 이외의 실리를 제공하는 경우를 배제하기 위함이었다. 그러나 이 지표가 자칫, 강사의 태도나 덕목 요인과 혼란을 야기할 우려가 있다는 점에 의해 불필요한 내용으로 지적되었을 것이라고 해석되는바, 최종 지표에서는 배제되었다.

<표 14> 강의력 외의 강사의 장점을 보통 이하로 응답한 이유

(단위: 명, 평균값)

사례수	강사의 책임·권한 밖의 사안임	지표 내용의 이해와 답변이 어려움	불필요한 내용임	계
22	9.1	18.2	72.7	100.0

넷째, 콘텐츠 구성력의 각 세부평가지표에 대한 필요성에 대해서는 얼마나 필요하다고 여기는지 질문한 결과는 <표 15>~<표 18>과 같다.

〈표 15〉 콘텐츠 구성력 필요 정도 요약

(단위: 명, 평균값)

사례수	교육과정에서 다루어야 할 내용 포함	내용 신뢰가능정도	교재의 분량 적절성	교재 내용 실용성
217	3.98	4.20	3.85	3.94

〈표 15〉에 나타난 전반적인 응답 결과 평균값을 보면, “교재 내용의 신뢰도(4.20)” 지표를 제외한 나머지 세부평가지표 보통과 필요함의 중간 수준(3.82~3.98)으로 응답되었다. 나머지 지표의 경우도 필요함에 준하는 값으로 볼 수 있으나, 그 범위가 보통과 필요함의 중간 값에 해당하므로, 필요도가 낮다고 응답한 이유를 별도로 살펴보았다.

〈표 16〉 교육과정에서 다루어야 할 내용을 보통 이하로 응답한 이유

(단위: 명, 평균값)

사례수	강사의 책임·권한 밖의 사안임	지표 내용의 이해와 답변이 어려움	불필요한 내용임	계
10	30.0	30.0	40.0	100.0

〈표 16〉에 따르면, 교육과정에서 다루어야 할 내용의 측정치가 낮은 이유로 ‘불필요한 내용임’이라는 응답(40.0%)이 가장 높았으며, 이어서 ‘지표 내용의 이해와 답변이 어려움’, ‘강사의 책임이나 권한 밖의 사안임’이라는 응답이 동일한 비율로 나타났다. 해당 교육은 법으로 규정된 4대 필수 내용이 반드시 포함되어야 하는 바, 본 내용은 지표에 반드시 포함되어야 한다고 사료되었다. 특히 직장 내 장애인 인식개선 교육에서 4대 필수 내용은 차별적 인식 개선을 위한 핵심 요소로 설정된 만큼, 강사가 이를 임의로 조정하는 것은 교육의 전문성과 일관성을 저해할 우려가 있다.

〈표 17〉 교재의 분량 적절성을 보통 이하로 응답한 이유

(단위: 명, 평균값)

사례수	강사의 책임·권한 밖의 사안임	지표 내용의 이해와 답변이 어려움	불필요한 내용임	계
14	14.3	71.4	14.3	100.0

다음으로 〈표 17〉의 내용을 보면, ‘지표 내용의 이해와 답변이 어려움’이라는 응답(71.4%)이 가장 높게 나타났으며, 다음으로 ‘불필요한 내용임’, ‘강사의 책임이나 권한 밖의 사안임’이라는 응답이 동일한 비율로 나타났다. 교재 분량의 적절성은 60분 이내

에 필수 내용의 흐름과 기타 내용의 분량 조절이 효율적으로 이루어지고 있는지를 파악하기 위한 지표이다. 측정치 자체가 낮다고 보기는 어려우며, 이는 지표 항목 자체를 해석하는 데 어려움을 겪었다는 의미로 판단되는 바, 교육시간 60분에 걸맞은 분량의 교재 구성으로 용어를 변형하여 포함시키는 것으로 결정하였다.

〈표 18〉 교재 내용 실용성을 보통 이하로 응답한 이유

(단위: 명, 평균값)

사례수	강사의 책임·권한 밖의 사안임	지표 내용의 이해와 답변이 어려움	불필요한 내용임	계
11	27.3	45.5	27.3	100.0

이어서 〈표 18〉에 따르면, 교재내용의 실용성을 보통 이하로 응답한 이유에 있어서 ‘지표 내용의 이해와 답변이 어려움’이라는 응답(45.5%)이 가장 많았고, 이어서 ‘불필요한 내용임’, ‘강사의 책임이나 권한 밖의 사안임’이라는 응답이 동일한 비율로 나타났다. 교재 내용의 실용성에 대한 응답은 해당 교재의 업무 적용 범위가 명확하지 않다는 점에서 비롯된 것으로 보인다. 단, 역시 측정치 자체가 4점대에 가까우며, 성인교육의 핵심 특성이 실무 유용성이라는 점을 고려하여 본 지표는 포함시키는 것이 적절하다고 판단되었다.

5) 평가 영역별 중요도

다음으로 4가지 평가 영역별 중요도에 따른 평가 총점의 재검 기준 마련을 위해 각 영역별 중요도 관련 의견을 조사한 결과, 〈표 19〉와 같이 응답되었다.

〈표 19〉 평가 영역별 중요도

(단위: 명, 평균값)

사례수	준비의 충실성 평균	전달의 적절성 평균	태도의 성실성 평균	콘텐츠 구성력 평균
217	25.4	29.9	21.4	23.3

〈표 19〉에서 보는 바와 같이, 전문 강사응답 결과를 바탕으로 100점을 만점으로 설정할 때, 강의 준비의 충실성 영역의 비중은 25.4, 강의 전달의 적절성 영역 비중은 29.9, 강사 태도의 성실성 영역 비중은 21.4, 강사가 가진 콘텐츠 구성력 영역의 비중은 23.3으로 나타났다. 이를 평가 활용에 용이한 수치로 전환하여 재구성하면, 〈표 20〉

과 같다.

〈표 20〉 평가 영역별 비중 조정 결과

(단위: 점수)

총점	준비의 충실성 배점	전달의 적절성 배점	태도의 성실성 배점	콘텐츠 구성력 배점
100	25	30	22	23

6) 평가 등급 기준

끝으로 평가 영역별 등급 기준 마련을 위하여 의견조사를 실시한 결과를 제시하면 〈표 21〉과 같다.

〈표 21〉 평가영역별 등급 기준

(단위: 명, 점수)

사례수	준비의 충실성		전달의 적절성		태도의 성실성		콘텐츠 구성력	
	우수	보통	우수	보통	우수	보통	우수	보통
217	60.5	44.6	61.0	44.7	58.0	43.4	59.3	43.5

〈표 21〉과 같이 평균적으로 볼 때, 강의 준비 충실성 영역은 60.5점 이상이 우수, 44.6점 이상이 보통, 그 미만이 보완으로 응답되었다. 강의 전달의 적절성 영역은 61.0 이상이 우수, 44.7 이상이 보통, 그 미만이 보완으로 응답되었다. 강사 태도의 성실성은 58.0 이상이 우수, 43.4 이상이 보통, 그 미만이 보완으로 응답되었다. 콘텐츠 구성력은 59.3 이상이 우수, 43.5 이상이 보통, 그 미만은 보완으로 응답되었다. 보다 평가 활용에 적합하도록 재구성하면, 〈표 22〉와 같다.

〈표 22〉 평가영역별 등급 기준 조정 결과

(단위: 점수)

준비의 충실성			전달의 적절성			태도의 성실성			콘텐츠 구성력		
우수	보통	보완	우수	보통	보완	우수	보통	보완	우수	보통	보완
60 이상	45 이상	45 미만	60 이상	45 이상	45 미만	60 이상	45 이상	45 미만	60 이상	45 이상	45 미만

V. 결 론

1. 최종 평가지표 도출

강의 준비 충실성 영역은 3개 지표, 총 7개의 세부평가지표로 구성되었으며, 전체 평가지표를 100점이라고 보았을 때, 25점의 비중을 차지한다. 강의 전달의 적절성 영역은, 총 10개의 세부평가지표로 구성되었으며, 전체 평가지표 중 30점의 비중을 차지한다. 다음으로 강사 태도 성실성 영역은 총 4개의 세부평가지표로 구성되었으며, 전체 평가지표 중 22점의 비중을 차지한다. 끝으로 콘텐츠 구성력 영역은 4개 지표, 총 12개의 세부평가지표로 구성되었으며, 전체 평가지표 중 23점의 비중을 차지한다.

더불어 평가 방법은 강의 준비의 충실성 영역과 교재 내용의 충분성 영역은 자가진단 혹은 수강생 평가가 불가능한 영역이라 판단되는 바, 별도의 평가위원회가 구성되어 강사 면접과 관련 자료 검토 등을 통하여 측정 가능하다고 판단되었다. 또한 강의 내용 적절성과 강사 태도 성실성 영역은 수강생 만족도 조사를 통해 평가토록 하는 것이 적절하다고 사료되었다.

〈표 23〉 평가지표 최종안

평가영역 및 중요도 (100점 만점)	평가지표(연속형 5점 측정)		등급기준 (100점 환산)	평가방법
강의준비 충실성 25점 배점	전문성	· 전문성 제고를 위한 노력	우수: 60 이상 보통: 45 이상 보완: 45 미만	평가위원회 평가 관련 문서 검토, 강사 인터뷰
	수요 파악	· 사업체 특성 파악 시도 및 노력 · 이용자 수요 파악		
	목표 설정	· 사업체 별 적절 목표 수립 · 사업체별 적합 강의 내용 구성 · 강의 내용에 부합하는 방법 · 다양한 매체 구성		
전달의 적절성 30점 배점	· 4대 필수 내용 포함 여부 · 장애감수성 및 인권감수성 준수 · 흥미와 동기 유발 · 계획 및 사전공지대로의 진행 · 적절한 용어 사용 · 이해하기 쉬운 용어 사용 · 파트너강사와의 상호작용 적절성 · 강의 시간(60분) 준수 · 강의 흐름의 자연스러움		우수: 60 이상 보통: 45 이상 보완: 45 미만	수강생 만족도 조사

평가영역 및 중요도 (100점 만점)	평가지표(연속형 5점 측정)		등급기준 (100점 환산)	평가방법
	· 이용자 이해 정도의 확인			
강사태도 성실성	· 강의에 대한 열의 · 안정적 태도 · 보완할 점(채점에 포함되지 않음) · 좋은 점(채점에 포함되지 않음)		우수: 60 이상 보통: 45 이상 보완: 45 미만	
22점 배점				
콘텐츠 구성력 23점 배점	내용 적절성	· 4대 필수 내용 상세 설명 · 교육 목적과의 연관성 · “장애인 인식 개선”보다 “장애인 고용”에 초점화된 내용	우수: 60 이상 보통: 45 이상 보완: 45 미만	평가위원회 검토
	내용 신뢰성	· 정확한 사실 기반 · 최근 자료 인용 · 출처 성실 표기		
	분량 적절성	· 교재 분량과 수업 시간의 부합성 · 4대 필수 내용 안배의 적절성 · 교육의 핵심 내용과 이용자 수요 간 배분 적절성		
	내용 실효성	· 이용자 특성 반영 · 실무 적용 가능 · 적절한 사례 포함		

2. 함의 및 제언

강사의 역량은 교육의 효과성을 도출하는 핵심 요인이라 할 수 있다. 본 연구는 직장 내 장애인 인식개선 교육 강사의 직무를 도출하고, 이에 부합하는 역량을 향상시키기 위한 행동지표를 개발함으로써 해당 교육의 실효성 제고에 기여하고자 하였다. 본 연구에서 개발한 평가 지표 개발의 의의는 다음과 같이 제시할 수 있을 것이다.

첫째, 직장 내 장애인 인식개선 교육 강사의 직무와 역할이 아직 국내 표준화된 지표로 개발되어있지 않은 현 시점에서, 교육의 실효성과 책임성을 담보할 수 있는 최소한의 자격 기준을 제시하는 기초연구를 수행하였다는 점이다. 여기서 말하는 최소한의 자격 기준이란 강사의 역할 다양성을 최대한 수용하고 공정한 평가가 이루어지도록 설정되어야 함을 내포하고 있음과 동시에, 본 평가지표에서 다루는 항목 이외 요구되는 요소로 인해 교육 강사로서의 역량이 가치 절하되는 불이익이 발생하지 않도록 고려하였다.

둘째, 법정 의무교육 강사로서의 어려움을 충분히 고려한 현실 적합형 지표를 구성하였다는 점이다. 법정 의무교육은 수강자의 자발적 욕구와는 무관하게 시행되는 교육이

라는 점에서, 강사의 자율적 교육활동이 제한되는 구조이다. 본 연구는 이러한 현실을 반영하여, 강사가 실제로 수행할 수 있는 노력과 시도가 부각될 수 있도록 초점을 맞추어 지표를 설계하였다. 이는 본 평가지표 개발의 본질적인 목적이 강사를 평가·감독하기 위함이 아니라, 강사의 현재 활동 여건을 정확히 파악하고 보다 안정적이며 효과적인 강사 활동을 지원하기 위한 실천적 도구를 마련하는 데 있음을 반영한 것이다.

셋째, 본 평가지표는 강사 평가를 위한 최초의 지표로서 앞서 서술한 목적에 따라 강사 당사자 및 현장의 의견을 적극 반영하여 적용가능성 분석 작업이 이루어졌다는 점에서 의의가 크다. 하지만 향후 더욱 내실 있고 발전적인 강사 운영을 위해서는 교육 강사가 수행할 역할에 대한 사전 분석 및 이해를 기반으로 명확한 역량 규명이 필요한데, 이것은 사업체의 다양한 수요에 부합될 수 있도록 체계적이고 유연성 있는 역량을 제공할 필요가 있음을 내포한 것이다. 예를 들어, 장애인 고용에 대한 구체적인 정보와 컨설팅을 필요로 하는 사업체, 직원들의 장애감수성과 인권감수성 향상이 시급한 사업체, 또는 기존에 고용된 장애인 근로자와의 협력과 통합을 강화하고자 하는 사업체 등 사업체별 상황과 수요는 매우 다양할 것으로 예측된다. 이에 따라 강사에게 요구되는 역량 또한 차별화된 형태로 구성되어야 할 것이다. 이것은 교육 강사 측면에서는 지식 전달력이 탁월한 강사, 공감대 형성과 인권 감수성 교육에 특화된 강사, 다양한 현장 경험을 보유한 강사 등 각자의 다양한 강점과 특성을 반영한 맞춤형 운영이 가능할 수 있다는 점에서, 기존 교육 강사에게 요구되는 획일적 역량과는 차별화된 유연성 있는 교육 운영이 가능함을 전제한다. 따라서 장애인 인식개선 교육 전문 강사의 유연성 있는 직무특성을 반영한 직무 표준화 작업이 선행될 필요가 있고, 이를 기반으로 각 직무 요인에 부합하는 세부 지표가 추가로 개발되는 정교한 타당화 작업이 이루어짐으로써 체계적이고 지속 가능한 강사 품질 관리가 가능해질 것이다.

한편 본 연구에서는 강사의 장애 여부에 따른 차이를 직접적으로 반영한 설문문항을 포함하지 않았다는 한계가 있다. 이는 연구 설계 당시, 장애인 당사자 강사의 경험과 관점을 중심으로 한 FGI 결과를 토대로 평가지표를 도출하였고, 이후 진행된 설문조사는 도출된 지표가 강사의 특성과 관계없이 수강생 입장에서 전반적으로 적절한지를 검토하는 데 초점을 두었기 때문이다.

이러한 접근은 평가지표가 특정 정체성에 한정되지 않고 다양한 강사에게 포괄적으로 적용될 수 있는 타당성을 확보하기 위한 것이었다.

그럼에도 불구하고, 향후 연구에서는 강사의 장애 여부에 따른 응답 차이를 분석함으로써, 지표의 수용성이나 적용 방식의 세부 조정 가능성을 탐색하고, 보다 정밀한 맞

춤형 지표 개발로 확장할 필요가 있다. 이와 같은 방향은 본 연구의 한계이자 후속 연구 과제로 제안하고자 한다.

■ 참고문헌

- 곽민지 (2014). Dacum기법을 활용한 초등학교 특수교사 직무분석. 중앙대학교 교육대학원 석사학위논문.
- 교육과학기술부 (2009). 교원능력개발평가지표.
- 김돌순 (2015). 성별영향분석평가 제도 추진 성과점검 지표개발과 활용방안. 한국여성정책연구원.
- 김영민, 송인에 (2022). 직장 내 장애인 인식개선 교육 강사의 역량에 관한 질적연구: 장애인 강사, 장애인 가족 강사의 강의 경험을 중심으로. 장애와 고용, 32(2), 77-106.
- 김영화, 전도근 (2007). 평생교육 강사의 직무분석. *Andragogy Today: Interdisciplinary Journal of Adult & Continuing Education*, 10(3), 63-86.
- 김영화, 전도근, 최종철 (2007). 성인학습자 관점에서 접근한 평생교육강사 평가준거 연구. *한국교육*, 34(2), 155-186.
- 김용탁, 박주원, 백영은 (2019). 직장 내 장애인 인식개선 교육기관 평가 및 사업주 이행지도 방안. 한국장애인고용공단 고용개발원.
- 나재관 (2022). 평생교육 관점에서 방과후학교 담당자의 직무분석 및 핵심역량 개발. 동의대학교 대학원 박사학위논문.
- 맹기복 (2007). 사설학원 강사채용 평가도구의 타당화 연구. 연세대학교 교육대학원 석사학위논문.
- 박경수 (2022). 직장 내 장애인 인식개선 교육 평가지표 개발 및 활용방안. 심포지엄 자료집.
- 박자경, 김종진, 염희영 (2018). 직장 내 장애인 인식개선교육 발전방안에 관한 연구. 한국장애인고용공단 고용개발원.
- 배을규, 김대영 (2014). 통합적 평가 접근법을 활용한 HRD 프로그램 평가 모형 개발: 학교 · 사회 예술강사 기본 연수 평가 모형 개발 사례를 중심으로. *HRD연구*, 16(4), 25-50.
- 심진예, 이효성 (2010). 장애인고용저조기업의 장애인 미고용원인 연구. *사회복지정책*, 37(3), 171-192.
- 이세현 (2024). 대학 교수자의 온라인 수업 역량 모형 개발 연구. 인천대학교 대학원 박사학위논문.
- 이은정 (2017). 장애영아 담당교사 직무분석: DACUM 기법을 중심으로. 단국대학교 대학원 박사학위논문.
- 이진혁, 송인한 (2020). 정신적 장애인의 취업과 임금에 영향을 미치는 사회적 배제 요인: 한

- 국 장애인 고용 패널조사 종단분석. 보건사회연구, 40(4), 401-436.
- 전제상 (2007). 정부의 새로운 교원평가시스템의 쟁점과 보완방안. 신진브리포트, 6, 63-81.
- 조대연 (2009). 교사 발달단계별 직무역량 요구분석: 서울초등교사를 대상으로. 한국교원교육연구, 26(2), 365-385.
- 한국장애인고용공단 고용개발원 (2019). 직장 내 장애인 인식개선교육 강사 양성 교재.
- Brüggen, E., & Willems, P. (2009). A critical comparison of offline focus groups, online focus groups and e-Delphi. *International Journal of Market Research*, 51(3), 363-381. <https://doi.org/10.2501/S1470785309200608>.
- De Vlieger, P., Jacob, B., & Stange, K. (2019). Measuring instructor effectiveness in higher education. In C. M. Hoxby & K. Stange (Eds.), *Productivity in higher education* (209-258). University of Chicago Press.
- Egan, A. F., Jones, S. B., Luloff, A. E., & Finley, J. C. (1995). The value of using multiple methods: An illustration using survey, focus group, and Delphi techniques. *Society & Natural Resources*, 8(5), 457-465. <https://doi.org/10.1080/08941929509380916>
- McCombs, B. L., & Dobrovolny, J. L. (1980). *Theoretical definition of instructor role in computer-managed instruction*. McDonnell Douglas Astronautics Co. East.
- Pure, T., Kaufman-Scarborough, C., Rabinowitz, S., & Roth, D. (2018). Disability awareness, training, and empowerment: A new paradigm for raising disability awareness on a university campus for faculty, staff, and students. *Social Inclusion*, 6(4), 116-124. <https://doi.org/10.17645/si.v6i4.1636>
- Sherman, R., Tibbetts, J., Woodruff, D., & Weidler, D. (1999). Instructor competencies and performance indicators for the improvement of adult education programs (Report No. ED454382). Pelavin Research Institute. U.S. Department of Education, Office of Vocational and Adult Education. <https://eric.ed.gov/?id=ED454382>
- Van Dijk, J. A. G. M. (1990). Delphi questionnaires versus individual and group interviews: A comparison case. *Technological Forecasting and Social Change*, 37(3), 293-304. [https://doi.org/10.1016/0040-1625\(90\)90049-H](https://doi.org/10.1016/0040-1625(90)90049-H)
- Žeravíková, I., Tirpáková, A., & Markechová, D. (2015). The analysis of professional competencies of a lecturer in adult education. *SpringerPlus*, 4(1), 234. <https://doi.org/10.1186/s40064-015-1014-7>

Development and Applicability Analysis of Evaluation Indicators for Certified Instructors in Education for Disability Awareness in the Workplace

Jeon, Mi Ri

Adjunct Professor at Daegu Cyber University

Lee, Jee Hang

Principal Researcher, Korea Job and Disability Institute

[Abstract]

This study aims to enhance the effectiveness of workplace disability awareness education by strengthening the role of certified instructors through the development and validation of evaluation indicators. Based on a review of prior studies, focus group interviews with ten field practitioners, and expert consultations, a preliminary set of indicators was constructed. A survey was then administered to 217 certified instructors to assess the necessity of each item, serving as the basis for the final validation process. The resulting framework comprises 32 sub-indicators across four domains: Thoroughness of Lecture Preparation (7 items), Appropriateness of Lecture Delivery (10 items), Sincerity of Instructor Attitude (4 items), and Content Organization Skills (12 items). Evaluation grading criteria were also established. As the first validated evaluation tool for certified instructors in this field, this study contributes to improving instructional quality and guiding future development of instructor standards by demonstrating its applicability.

■ **key words** : Education for Disability Awareness in the Workplace, Certified Instructors, Evaluation Indicators

논문투고일 : 2025. 04. 17.

논문심사일 : 2025. 05. 28.

게재확정일 : 2025. 06. 09.

장애인의 SNS 자기효능감이 장애수용에 미치는 영향 -자아존중감과 우울의 매개효과-

신한대학교 대학혁신지원사업단 연구교수 **최지은***

【국문초록】

본 연구는 장애인의 SNS 자기효능감이 자아존중감과 우울을 매개로 장애수용에 미치는 구조적 관계를 분석하였다. 디지털 상호작용의 중요성이 확대된 사회적 맥락에서, SNS 자기효능감이 장애인의 심리사회적 적응에 미치는 영향을 정서적 관점에서 고찰하였다. 한국장애인개발원의 2022년 패널조사 자료 중 SNS 관련 응답이 있는 등록 장애인 552명의 자료를 활용하였으며, 구조방정식 모형과 부트스트래핑 기법을 통해 매개효과를 검증하였다.

분석 결과, 자아존중감과 우울은 각각 정(+)적, 부(-)적 간접효과를 매개하였고, 직접효과는 유의하지 않아 완전매개모형이 지지되었다. 이는 SNS 자기효능감이 정서적 자원을 매개로 장애수용을 간접적으로 촉진함을 시사한다. 통제변수 분석에서는 장애정도만이 유의미한 영향을 보였다. 이러한 결과는 SNS 자기효능감을 증진하는 정서 중심 정보화 교육과 정서지원 시스템 구축의 필요성을 제시하며, 본 연구는 기술 중심을 넘어서 SNS 자기효능감이 장애인의 정서 회복과 자기수용을 연결하는 심리적 경로를 실증적으로 규명하였다는 점에서 학문적·정책적 의의가 크다.

주제어 : 장애인, SNS 자기효능감, 자아존중감, 우울, 장애수용

* 제1저자(choij712@gmail.com)

I. 서론

4차 산업혁명과 코로나19 팬데믹을 기점으로 디지털 전환이 전 세계적으로 가속화되었으며, 이에 따라 소통 방식뿐만 아니라 개인의 정서 경험과 사회적 관계 형성 방식에도 근본적인 전환이 이루어지고 있다(Schwab, 2016). 특히 비대면 상호작용이 일상화된 초연결 사회에서는 정보의 양과 속도가 기하급수적으로 증가하였지만, 개별 사용자들이 경험하는 정서적 고립감과 비교 스트레스는 오히려 심화되고 있다(Seabrook et al., 2016). 이러한 변화는 사회적 약자인 장애인에게 더욱 뚜렷하게 나타나며, 디지털 플랫폼은 단순한 정보 접근 수단을 넘어 정서적 소통의 주요 채널로 기능하고 있다(문영임 외, 2021).

이러한 맥락에서 소셜 네트워크 서비스(Social Network Service, SNS)는 정보 교환, 사회적 관계 유지, 정서적 지지의 매개체로 활용되고 있으며(Sweet et al., 2020; Lee et al., 2013), 특히 사회적 제약을 경험하는 집단에게는 사회 참여와 소속감 향상을 위한 도구가 될 수 있다. 그러나 SNS는 피로감, 과부하, 감정노동 등의 부정적 정서 반응을 유발할 수 있는 양면적 특성을 지니며, 이는 사회적 제약이 큰 집단에게 더욱 심리적 부담으로 작용할 수 있다(Pang, 2021; Lee, Cho, 2019; Park et al., 2014; Kim, Lee, 2022).

실제로 「2024 디지털 정보격차 실태조사」에 따르면, 장애인의 SNS 이용률은 36.8%로 전체 국민 평균 대비 현저히 낮았으며, 메신저(81.3%)나 커뮤니티(32.4%)에 비해서도 상대적으로 소극적인 것으로 나타났다(최문실 외, 2025). 이는 단순한 기술 접근 가능성과는 별개로, 장애인의 심리적·사회적 요인이 SNS 활용에 영향을 미칠 수 있음을 시사한다. 특히 SNS 사용과 관련된 개인의 신념이나 능력 인식인 SNS 자기효능감은 이들의 활용 경험의 질과 정서적 반응에 중요한 차이를 만들어낼 수 있는 심리 요인으로 주목된다(Lissitsa & Madar, 2018; Lin et al., 2017).

SNS 자기효능감(SNS self-efficacy)은 SNS를 능동적이고 자율적으로 사용할 수 있다는 개인의 인식으로, 디지털 상호작용 상황에서 통제감을 높이고 피드백 경험을 긍정적으로 해석하는 데 기여할 수 있다(이홍재 외, 2012; Bandura, 1994). 기존 연구에서는 SNS 자기효능감이 사회적 상호작용의 질, 사회적 자본, 정서적 안정감과 관련이 있음을 보여주며, 일부 연구에서는 자아존중감과 우울과 같은 정서적 변인이 이러한 관계에서 의미 있는 심리적 기제로 작용할 가능성을 시사하고 있다(이지연, 정은희, 2012; 오은해 외, 2019).

자아존중감은 개인의 자기 인식과 회복탄력성 형성에 중요한 역할을 하며(Rosenberg, 1965; Magill, 1996), 우울은 부정적 자기 평가, 무기력, 사회적 위축을 수반하는 대표적인 정서 위험요인으로 알려져 있다(Joiner et al., 1993). 이 두 변수는 기존 사회심리학 연구에서 반복적으로 정서적 자원의 핵심 요소로 강조되어 왔으며(박지원, 2013; 정승원, 2014), SNS 자기효능감과 장애수용 간 관계를 설명하는 정서 경로에서 중요한 매개 역할을 할 수 있다.

특히 우울은 단순한 정서 상태를 넘어, 장애수용이라는 심리사회적 적응 과정 전반에 부정적인 영향을 미치는 요인으로 기능한다. 실제로 우울은 장애인의 자아정체성과 사회참여 의지를 약화시키고, 재활 동기 저하와도 밀접하게 관련되어 있는 것으로 나타났다(Gerhard, 2002; Ute & Nihal, 2004). 국내 선행연구에 따르면, 장애인의 우울 수준이 높을수록 장애수용과 심리사회적 적응, 삶의 질이 전반적으로 저해된다는 결과가 반복적으로 확인되고 있다(방요순 외, 2009; 김자경 외, 2007; 이상준 & 안수영, 2012). 이러한 맥락에서 우울은 SNS 자기효능감이 장애수용에 영향을 미치기까지의 정서적 경로에서 핵심적인 매개변수로 설정될 수 있다. 이는 우울이 단순한 정서 반응이 아니라, 개인의 자기 인식과 적응 태도를 조절하는 심리적 조절 변수로 기능한다는 기존 연구의 해석에 기반한다(정준수 & 박미은, 2016). 이처럼 우울은 SNS 자기효능감과 장애수용 간의 관계에서 정서적 매개 요인으로 작용할 수 있으며, SNS 자기효능감이 디지털 상호작용에서의 통제감과 정서 해석 방식을 통해 우울을 완화시키는 심리 자원으로 기능할 수 있음을 시사한다. 이러한 경로는 궁극적으로 장애수용을 촉진하는 심리사회적 기제로 기능할 수 있다.

장애수용은 단순히 장애의 존재를 인정하는 것을 넘어, 손상에 과도한 의미를 부여하지 않으며 개인의 자산과 강점을 재인식하려는 심리사회적 태도로 정의된다(Dembo et al., 1956; Wright, 1960). 이는 자아정체성과 삶의 방향성을 재구성하는 과정으로, 자아존중감 및 정서적 회복력과 밀접하게 연관된다. 장애수용 수준은 재활 동기, 사회적 통합, 삶의 질 등에 직·간접적으로 영향을 미치는 것으로 나타났으며(정승원, 2012; 공마리아, 강윤주, 2010), 이를 설명하는 정서적 경로에 대한 실증 분석은 장애인의 심리사회적 통합을 촉진하는 기초 자료로 기능할 수 있다. 그러나 SNS 자기효능감이 자아존중감과 우울이라는 정서 변인을 매개로 하여 장애수용에 미치는 구조적 경로를 실증적으로 검토한 연구는 아직 미흡한 실정이다. 기존 연구는 SNS 사용의 효과나 기술 접근성에 초점을 맞춘 경우가 많았으며, 정서적 자원의 매개 기능을 중심으로 분석한 연구는 제한적이다. 특히 코로나19 팬데믹 이후 디지털 상호작용이 일상화된

사회적 맥락에서, SNS 자기효능감의 심리적 효과를 분석하는 작업은 더욱 시급한 과제가 되고 있다.

이에 본 연구는 장애인의 SNS 자기효능감이 자아존중감과 우울이라는 정서적 요인을 매개로 하여 장애수용에 미치는 구조적 경로를 실증적으로 분석하고자 한다. 이를 통해 단순한 기술 활용 수준을 넘어서, 디지털 상호작용 환경에서 형성되는 통제감과 정서 자원이 장애인의 심리사회적 통합에 어떠한 영향을 미치는지를 규명하고, 궁극적으로 장애인의 심리적 적응을 촉진할 수 있는 구체적 개입 전략 마련을 위한 이론적 근거를 제공하는 데 목적이 있다.

1. 연구 문제

- 1) 장애인의 SNS 자기효능감은 장애수용에 어떠한 영향을 미치는가?
- 2) 장애인의 SNS 자기효능감과 장애수용 간의 관계에서 자아존중감과 우울은 각각 어떠한 매개효과를 가지는가?

II. 연구방법

1. 연구대상

본 연구는 한국장애인개발원이 구축한 2022년 조사된 5차 장애인 삶 패널조사 자료를 활용하였으며 이 조사는 2022년 10월부터 12월 사이에 이루어졌다. 모집단에 대한 전국 대표치로 표본설계가 진행되었으며, 지역별 통계로 활용하기에는 한계가 있다. 장애인복지법 제2조에 정의하는 장애인으로서 2015년 1월 1일~2017년 12월 31일 사이에 마친 등록장애인이고, 조사내용은 장애인의 장애등록 이후 삶의 변화(장애수용, 사회복귀, 가족구조 등) 파악 및 삶과 관련된 소득수준, 일상생활, 건강실태, 복지욕구, 사회참여 등의 탐색을 통하여 향후 관련 정책의 수립과 지원 과정에서 활용할 수 있는 기초자료이다. 2022년 장애인 삶 패널조사의 전체 조사 규모는 6,121명이었으나, 본 연구에서는 SNS 관련 인식 문항에 응답한 장애인 중 SNS 활용 특성을 고려하여 10세 미만과 70세 이상은 제외한 후 최종적으로 552명을 유효 표본으로 선정하였다. 연구 대상의 일반적 특성은 <표 1>과 같다.

〈표 1〉 대상자의 일반적 특성

(N=552)

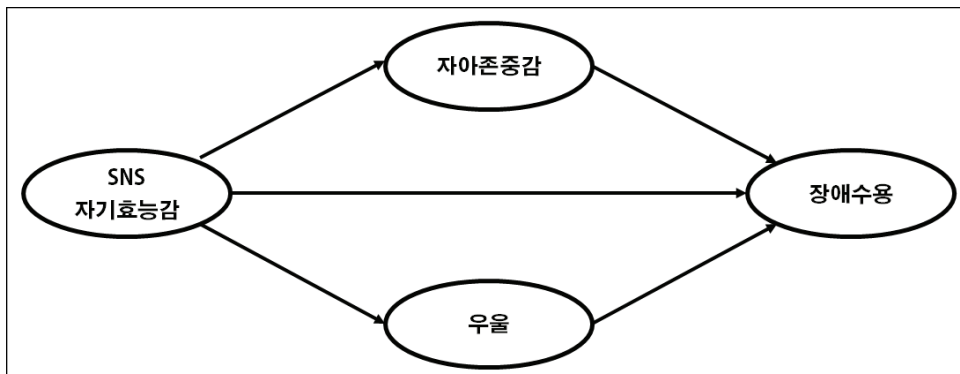
구분	빈도(명)	비율(%)
성별	남자	319
	여자	233
연령	10대	53
	20대	103
	30대	75
	40대	92
	50대	103
	60대	126
최종 학력	초등학교	28
	중학교	50
	고등학교	251
	전문대	71
	대학교	118
	대학원 석사	15
	대학원 박사	4
	무학	15
장애정도	중증	232
	경증	320
장애유형	지체장애	134
	뇌병변장애	53
	시각장애	60
	청각, 언어장애	93
	내부, 안면장애	143
	지적, 자폐성 장애	45
	정신 장애	24

인구사회학적 특성을 구체적으로 살펴보면, 성별의 경우 남성은 319명(57.8%), 여성은 233명(42.2%)이었다. 연령은 10대 53명(9.6%), 20대 103명(18.7%), 30대 75명(13.6%), 40대 92명(16.7%), 50대 103명(18.7%), 60대 126명(22.8%)으로 나타났다. 최종 학력은 초등학교 28명(5.1%), 중학교 50명(9.1%), 고등학교 251명(45.5%), 전문대 71명(12.9%), 대학교 118명(21.4%), 대학원 석사 14명(2.7%), 대학원 박사 4명(0.7%), 무학 15명(2.7%)으로 확인되었다. 장애 정도는 경증 320명(58%), 중증

232명(42%)으로 조사되었다. 장애 유형은 지체장애 134명(24.3%), 뇌병변장애 53명(9.6%), 시각장애 60명(10.9%), 청각 및 언어장애 93명(16.8%), 내부 및 안면장애 143명(25.9%), 지적 및 자폐성 장애 45명(8.2%), 정신 장애 24명(4.3%)으로 나타났다.

2. 연구모형

본 연구에서는 SNS(Social Network Service)를 활용하고 있는 장애인들의 SNS 자기효능감이 자아존중감과 우울을 매개로 장애수용에 미치는 구조적 관계를 검증하고자 한다. 연구모형은 아래 [그림 1]과 같다.



[그림 1] SNS 자기효능감이 자아존중감과
우울을 매개로 장애수용에 미치는 구조적 관계

3. 측정도구

1) 독립변수

본 연구에서는 독립변수인 SNS 자기효능감을 측정하기 위해 장애인삶 패널조사 5차년도(2022) 자료 중 Wei and Zhang(2008)이 개발하고, 이흥재 외(2012)에 의해 수정된 SNS 자기효능감 4문항을 사용하였다. 각 문항은 1점인 '전혀 그렇지 않다' 부터 4점인 '항상 그렇다'의 4점 Likert 척도를 기반으로 산출되었으며, 점수가 높을수록 SNS에 대한 효능감이 높다는 것을 의미한다. 본 연구에서 사용된 장애인삶 패널조사의 SNS 자기효능감의 경우 Cronbach's α 값은 .892로 확인되었다.

2) 종속변수

본 연구에서 종속변수인 장애수용은 1987년 Kaiser, Wingate, Freeman, & Chandler가 개발한 장애수용 척도를 참고한 9개 문항과 백영승 외(2001)가 개발하고 강용주 외(2008)가 타당화한 장애수용 검사 중 3개 문항, 그리고 패널 연구진이 자체 개발한 1개 문항을 포함한 총 12개 문항으로 구성되었다. 각 문항은 1점의 '전혀 그렇지 않다'부터 4점의 '매우 그렇다'의 4점 Likert 척도에 따라 구성되었고, 높은 점수는 장애수용 수준이 높음을 의미한다.

본 연구에서는 문항의 구조적 타당성 검토 및 변수 정제를 위하여 우선적으로 탐색적 요인분석을 실시하여 일부 문항은 요인 적재량이 기준 미만이거나 교차 적재 문제가 확인되어 제외되었으며, 이후 확인적 요인분석을 통해 모델 적합도와 문항 간 내적 일관성을 재검토하였다. 그 결과 최종적으로 신뢰도 및 타당도가 확보된 4개 문항을 장애수용 변수로 분석에 활용하였다. 해당 문항의 내적 신뢰도는 Cronbach's α 값은 .841로 확인되었다.

3) 매개변수

첫째, 본 연구에서 매개변수인 자아존중감은 Rosenberg(1965)가 개발하고, 이후 전병재(1974)가 사용한 자아존중감 척도 중에서, 긍정적 자아존중감 문항 5개를 선별하여 활용하였다. 본 연구에서는 탐색적 요인분석과 확인적 요인분석을 통해 모델 적합도와 문항 간 내적 일관성을 재검토하였으며, 최종적으로 신뢰도 및 타당도가 확보된 4개 문항을 자아존중감 변수로 분석에 활용하였다. 해당 문항들은 '전혀 그렇지 않다'(1점)에서부터 '항상 그렇다'(4점)까지 4점 Likert 척도로 구성되며, 점수가 높을수록 자아존중감 수준이 높음을 의미한다. 해당 문항의 내적 신뢰도는 Cronbach's α 값은 .793으로 확인되었다.

둘째, 본 연구에서는 우울 수준을 평가하기 위해 Radloff(1977)이 개발한 CES-D 척도를 기반으로, 이후 Kohout, Berkman, Evans 및 Cornoni-Huntley(1993)가 제안한 11문항의 축약형을 사용하였다. 본 연구에서는 탐색적 요인분석과 확인적 요인분석을 통해 모델 적합도와 문항 간 내적 일관성을 재검토하였으며, 최종적으로 신뢰도 및 타당도가 확보된 4개 문항을 우울 변수로 분석에 활용하였다. 해당 문항들은 1주일에 1일 미만인 '극히 드물다'로 표시되는 1점부터 1주일에 5일 이상인 '대부분 그랬다'로 표시되는 4점까지 4점 Likert 척도에 따라 응답하도록 구성되었으며, 우울 점

수가 높을수록 우울 수준이 높음을 의미한다. 해당 문항의 내적 신뢰도는 Cronbach's α 값은 .873으로 확인되었다.

4) 통제변수

본 연구에서는 선행연구를 기반으로, 독립변수와 종속변수에 영향을 미칠 수 있는 인구사회학적 특성인 연령, 성별, 장애정도를 통제변수로 설정하였다. 구체적으로 성별의 경우 남성은 1, 여성은 0으로 더미변수 처리하였으며, 장애정도는 경증은 1, 중증은 0으로 더미변수 처리하였다. 연령은 전체 표본이 40대를 기준으로 비교적 균형 있게 분포되어 있었으며, 연구 주제인 SNS 자기효능감이 디지털 활용 경험과 관련된 점을 고려하여 40대를 기준으로 이분화(40대 미만=1, 40대 이상=0)하였다.

〈표 2〉 측정도구 확인적 요인분석 및 신뢰도 분석 결과

척도	문항	요인적재량	Cronbach's α
SNS 자기효능감	나는 SNS 활동에 자신이 있다.	.877	.892
	나는 SNS 기능을 활용하는데 자신이 있다.	.835	
	나는 SNS에서 사용되는 용어를 이해하는데 자신이 있다.	.803	
	나는 SNS를 통해 다른 사람과 소통하는데 자신이 있다.	.774	
자아존중감	나는 내가 다른 사람들처럼 가치 있는 사람이라고 생각한다.	.660	.793
	나는 다른 사람들과 함께 하는 일을 잘할 수 있다.	.681	
	나는 내 자신에 대하여 긍정적인 태도를 가지고 있다.	.708	
	나는 나 자신에 대하여 대체로 만족한다.	.758	
우울	사람들이 나를 차갑게 대하는 것 같았다.	.813	.873
	그냥 슬펐다.	.776	
	사람들이 나를 싫어하는 것 같았다.	.834	
	도무지 뭘 해 나갈 엄두가 나지 않았다.	.784	
장애수용	나는 장애를 가지고 있지만 내 인생에 만족한다.	.709	.841
	나는 나의 장애를 잊고 살만큼 삶을 재미있게 산다.	.776	
	나는 장애를 가지고 있지만 내 인생은 부족함이 없다.	.784	
	비록 나는 장애를 가지고 있지만 마음만 먹으면 무엇이든 할 수 있다.	.757	

AMOS 26.0 프로그램을 통해 확인적 요인분석을 실시하여 설문 문항의 구성 타당도를 확인하였다. 결과는 〈표 2〉와 같이 산출하였으며, 나타난 모두 수치가 수용 기준을 만족하는 것으로 확인할 수 있다($\chi^2/df=2,131$, CFI=.975, TLI=.969, NFI=.954,

RMSEA=.045, SRMR=.034). 분석 결과에 따르면 TLI, CFI가 .90 이상으로 나타나며, RMSEA가 .06 이하면 모형 적합도가 양호한 것으로 확인할 수 있다(Bentler, 1990). 또한, 신뢰도를 검증하기 위해 SPSS 27.0 프로그램을 통해 신뢰도 분석을 실시하였으며, Cronbach's α 계수를 산출하였다. 요인의 Cronbach's α 계수가 .793~.892로 나타났다으며, .60의 신뢰도 기준을 충족하였다(Nunnally, 1978).

4. 분석 방법

본 연구 목적을 수행하기 위해 SPSS 27.0과 AMOS 26.0을 활용하여 다음과 같은 절차로 분석하였다. 첫째, 연구대상의 일반적 특성을 알아보기 위해 빈도분석을 실시하였다. 둘째, 설문 문항의 타당도를 알아보기 위해 탐색적 요인분석과 확인적 요인분석을 실시한 후 요인적재량(.6 이상)과 적합도 지수를 기준으로 각 문항을 채택하였으며, 신뢰도 분석을 통해 각 변수에 대한 Cronbach's α 값을 제시하였다. 셋째, 주요 변수의 정규성을 파악하기 위하여 기술통계 분석을 실시하였다. 넷째, 각 변수 간의 상호관계를 알아보기 위하여 상관분석을 실시하였다. 다섯째, 장애인의 SNS 자기효능감이 우울과 자아존중감을 매개하여 장애 수용에 이르는 경로에 대해 구조방정식 모델 분석을 실시하였으며, 각 경로에 따른 효과를 검증하기 위해 부트스트래핑(Bootstrapping) 기법을 활용하였다.

Ⅲ. 연구 결과

1. 주요 변수의 기술통계 및 상관관계

본 연구에서 사용한 데이터의 정규분포를 확인하기 위해 기술 통계량 분석을 실시하였으며, 분석 결과는 <표 3>과 같다.

구체적으로 SNS 자기효능감의 경우, 평균 2.845점, 표준편차 .587점으로 나타났다. 자아존중감은 평균 2.873점, 표준편차 .536점이며 우울은 평균 1.383점, 표준편차 .564점으로 나타났다. 마지막으로 장애 수용은 평균 2.468점, 표준편차 .640점으로 나타났다. 각 변수들의 왜도와 첨도의 경우, 각각 -.536~1.578과 .000~1.840 사이 값으로 나타나, 왜도와 첨도의 절대값이 Kline(2005)이 제시하는 기준값(± 3 , ± 8)을

초과하지 않으므로 데이터는 정규성을 갖추고 있는 것으로 볼 수 있다.

〈표 3〉 독립변수, 매개변수, 종속변수의 기술통계량

척도	평균	표준편차	왜도	첨도
SNS 자기효능감	2.845	.587	-.173	.128
자아존중감	2.873	.536	-.536	1.059
우울	1.383	.564	1.578	1.840
장애수용	2.468	.640	-.257	.000

각 변인 간의 상호관계를 알아보기 위하여 상관분석을 실시하였으며, 결과는 아래 〈표 4〉와 같이 산출하였다. 모두 변인 간에 유의한 관계가 보였으며, 각 변수 간의 상관관계수가 .80을 넘지 않으므로 다중공선성의 문제가 없는 것으로 확인되었다(Kline, 1998). 우선 장애인의 SNS 자기효능감은 자아존중감과 정적 상관($r=.262$, $p<.01$)이 확인되었으며, 우울과는 부적 상관($r=-.266$, $p<.01$)이 나타났다. 장애수용과는 정적 상관($r=.229$, $p<.01$)이 나타났다. 다음으로 자아존중감은 우울과 부적 상관($r=-.345$, $p<.01$)이 나타났으며, 장애수용과는 정적 상관($r=.635$, $p<.01$)이 나타났다. 마지막으로 우울은 장애수용과 부적 상관($r=-.360$, $p<.01$)이 나타났다.

〈표 4〉 상관관계분석

	SNS 자기효능감	자아존중감	우울	장애수용
SNS 자기효능감	1			
자아존중감	.262**	1		
우울	-.266**	-.345**	1	
장애수용	.229**	.635**	-.360**	1

$p<.01$

2. 연구모형 검증

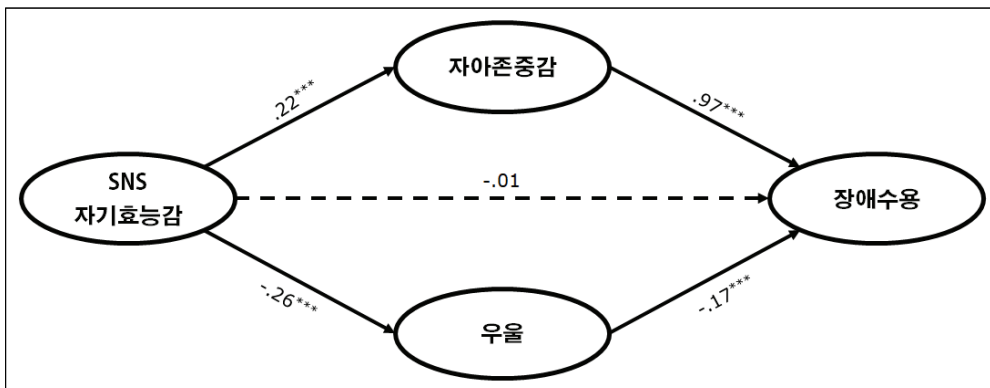
본 연구에서는 장애인의 SNS 자기효능감이 우울과 자아존중감을 매개로 장애수용에 미치는 구조적 관계를 검증하기 위해 병렬 매개모형을 구성하였으며, 성별, 연령, 장애 정도와 같은 인구사회학적 특성을 통제변수로 설정하였다. 구조모형의 적합도 평가를 위해 절대적합지수와 증분적합 지수를 검토한 결과, $\chi^2/df=2.242$, CFI=.961, TLI=.952, NFI=.932, RMSEA=.037, SRMR=.069로 나타났다. 이는 Kline(2005)에서 제

시한 모형 적합 기준을 충족하는 수준으로, 본 연구의 구조모형이 자료에 적절하게 부합함을 시사한다.

구조모형 적합도에 기반하여 각 경로를 검토한 결과는 [그림 2] 및 <표 5>에 제시하였다. 구조방정식 모형 분석 결과, SNS 자기효능감이 자아존중감에 미치는 경로는 통계적으로 유의한 정(+)적 영향을 나타냈다($\beta = .316, p < .001$). 이는 SNS 자기효능감이 높을수록 자아존중감 수준도 함께 증가함을 시사한다. 또한 SNS 자기효능감은 우울에 유의미한 부(-)적 영향을 미쳤으며($\beta = -.303, p < .001$), 이는 SNS 자기효능감이 높을수록 우울 수준이 낮아지는 경향이 있음을 의미한다.

자아존중감이 장애수용에 미치는 경로($\beta = .726, p < .001$)와 우울이 장애수용에 미치는 경로($\beta = -.153, p < .001$) 역시 모두 유의하게 나타났다. 이로써 자아존중감은 장애수용에 긍정적 영향을, 우울은 부정적 영향을 미치는 것으로 확인되었다. 한편, SNS 자기효능감이 장애수용에 미치는 직접효과는 통계적으로 유의하지 않은 것으로 나타났다($\beta = -.012, p = .783$). 이러한 결과는 자아존중감과 우울이 매개역할을 수행함으로써, SNS 자기효능감이 장애수용에 직접적인 영향 없이 간접적으로만 영향을 미친 것으로 나타났다. 이는 분석모형 상에서 완전매개효과의 구조가 확인되었음을 보여준다.

본 연구에서는 성별, 연령, 장애정도를 통제변수로 설정하여 분석을 실시하였다. 그 결과, 장애정도는 자아존중감($\beta = .203, p < .001$)과 우울($\beta = -.120, p < .01$)에 각각 유의미한 영향을 미치는 것으로 나타났다. 이는 경증 장애인이 중증 장애인에 비해 자아존중감이 높고, 우울 수준이 낮은 경향을 보였음을 의미한다. 반면, 성별과 연령은 자아존중감, 우울, 장애수용에 유의미한 영향을 미치지 않는 것으로 확인되었다.



[그림 2] 경로분석 결과

〈표 5〉 구조모형 분석결과

경로	비표준화계수	표준화계수	S.E.	C.R.
SNS 자기효능감 → 자아존중감	.256	.316	.041	6.164***
SNS 자기효능감 → 우울	-.363	-.303	.057	-6.321***
자아존중감 → 장애수용	.969	.726	.090	10.759***
우울 → 장애수용	-.138	-.153	.038	-3.661***
SNS 자기효능감 → 장애수용	-.013	-.012	.047	-.276
성별 → 자아존중감	.061	.075	.037	1.667
성별 → 우울	-.092	-.077	.052	-1.77
성별 → 장애수용	.039	.036	.040	.983
연령 → 자아존중감	-.034	-.042	.037	-.930
연령 → 우울	.012	.010	.052	.225
연령 → 장애수용	.006	.005	.040	.148
장애정도 → 자아존중감	.165	.203	.037	4.398***
장애정도 → 우울	-.144	-.120	.052	-2.755**
장애정도 → 장애수용	.046	.042	.041	1.105

3. 매개효과 검증

자아존중감과 우울이 SNS 자기효능감과 장애수용 간의 관계에서 매개변인으로 작용하는지를 구조적으로 검토하였다. 이를 위해 5,000개의 부트스트랩 표본을 생성하여 부트스트래핑(Bootstrapping) 기법을 적용하였으며, 매개효과의 추정치(Estimate), 표준오차(S.E.), 부트스트랩 95% 신뢰구간을 산출하였다. 분석 결과는 아래 〈표 6〉에 제시하였다.

먼저, 자아존중감의 매개효과를 살펴본 결과, 간접효과 계수는 .050으로 나타났으며, 부트스트랩 95% 신뢰구간은 .016에서 .097로 확인되었다. 이 신뢰구간에 0이 포함되지 않아, 자아존중감의 매개효과는 $p < .05$ 수준에서 통계적으로 유의한 것으로 나타났다. 또한, 우울의 매개효과 분석 결과, 간접효과 계수는 .248로 산출되었으며, 95% 신뢰구간은 .168에서 .344로, 마찬가지로 0을 포함하지 않아 $p < .05$ 수준에서 유의한 매개효과가 있는 것으로 확인되었다.

〈표 6〉 구조 모형의 매개효과 검증

경로	Estimate	S.E.	95% 신뢰구간
SNS 자기효능감 → 자아존중감 → 장애수용	.050	.020	.016~.097
SNS 자기효능감 → 우울 → 장애수용	.248	.045	.168~.344

IV. 논의 및 결론

본 연구는 장애인의 SNS 자기효능감이 자아존중감과 우울을 매개로 장애수용에 미치는 구조적 관계를 실증적으로 검증하였다. 한국장애인개발원이 구축한 2022년 제5차 장애인 삶 패널조사 자료 중 SNS를 활용하는 등록 장애인 552명의 데이터를 분석한 결과, 다음과 같은 주요 결과가 도출되었다.

첫째, SNS 자기효능감은 자아존중감을 매개로 장애수용에 유의미한 긍정적 간접효과를 나타냈다. 이는 SNS 자기효능감이 사회적 상호작용에 대한 자신감을 높이고, 자아에 대한 긍정적 인식을 강화함으로써 자아존중감을 증진시키는 심리적 자원으로 기능할 수 있음을 시사한다. 특히 SNS는 물리적 제약 없이 사회적 관계를 형성하고 유지할 수 있는 특성을 지니며, 장애인에게는 현실에서 제한될 수 있는 자기표현과 사회적 피드백의 기회를 확장시키는 역할을 수행한다. 이러한 맥락은 Boyd와 Ellison(2007)이 제시한 바와 같이, SNS가 사회적 관계망을 명시적으로 구성하고 유지하는 도구로 작용함을 지지한다. 실제로 이지연과 정은희(2012), 오은혜 외(2019)는 SNS가 사회적 자본 형성에 기여하며 장애인의 사회적 통합을 촉진할 수 있음을 보고하였다.

그러나 본 연구는 플랫폼 자체의 기능보다는 개인의 내적 인식인 SNS 자기효능감에 초점을 두어, 사용자가 SNS 상호작용을 얼마나 능동적이고 자율적으로 수행할 수 있는지가 정서적 자원 형성 및 장애수용에 어떤 간접적 효과를 갖는지를 분석했다는 점에서 기존 연구와 차별성을 가진다. 특히 간접효과의 핵심 매개변수인 자아존중감은 장애인의 자기개념 형성과 정체성 확립 과정에서 결정적인 정서 자원으로 작용한다. 이는 Rosenberg(1989), 이상준과 안수영(2011), 노승현(2007), 고관우(2022) 등 선행연구에서도 지속적으로 강조되어 온 바 있으며, 자아존중감은 고정된 성향이 아닌 사회적 피드백과 상호작용을 통해 형성되고 변화하는 역동적 정서 자산이라는 점에서(이재희, 이경상, 2018), SNS 상호작용은 자아존중감을 증진시키는 의미 있는 심리적 경로로 해석될 수 있다. 더 나아가, 자아존중감이 장애수용에 긍정적 영향을 미친다는

선행연구들(박현숙, 2014; 김하경, 2002; Brown & Mankowski, 1993)은 본 연구의 간접효과 경로에 이론적 정당성을 부여한다. 자아존중감은 장애에 대한 부정적 자기인식을 완화하고 자기 수용을 증진하는 핵심 심리 자원으로 작용하며, 이는 장애인의 재활 동기, 사회적 통합, 삶의 질 향상과도 밀접하게 관련된다는 점에서 본 연구 결과와 정합성을 보인다. 특히 자아이론의 관점에서 자아존중감은 개인이 자신을 어떻게 평가하고 수용하는지를 반영하는 핵심 지표로, 장애수용은 단순한 장애 인정이 아니라 자신의 존재와 삶을 긍정하는 과정이라는 점에서 두 변수는 긴밀한 심리적 연관성을 가진다(최말옥, 2004; 김태영, 2005). 자아존중감이 높은 사람일수록 자신의 강점을 활용하거나 장애 극복 전략을 탐색하는 데 적극적인 경향을 보인다는 점에서, 본 연구가 확인한 매개경로는 이론적·실천적 타당성을 동시에 갖는다.

둘째, 우울은 SNS 자기효능감과 장애수용 간의 관계에서 부정적 매개경로로 작용하였다. 즉, SNS 자기효능감이 높을수록 우울 수준은 낮아졌으며, 낮은 우울은 장애수용에 긍정적인 영향을 미치는 것으로 나타났다. 기존 연구에서는 SNS 사용이 정서적 안정감을 제공하고, 우울을 완화하는 정서적 자원으로 기능할 수 있음을 보고한 바 있다(방요순 외, 2009; 김자경 외, 2007). 그러나 이는 대부분 SNS 활용의 일반적 효과에 초점을 두고 있으며, 본 연구는 이러한 정서적 효과가 개인의 SNS 자기효능감을 통해 간접적으로 작동할 수 있음을 실증적으로 검증했다는 점에서 이론적·실천적 차별성을 갖는다.

우울은 부정적 자기 인식, 무기력감, 사회적 위축을 수반하는 대표적인 정서적 위험요인으로서, 장애인의 심리사회적 적응과 삶의 질에 부정적인 영향을 미치는 것으로 반복적으로 보고되어 왔다(정준수, 박미은, 2016; 김정화, 신은경, 2022; 김영미, 2020). 특히 재활 심리 분야에서는 우울이 자기효능감을 약화시키고, 이는 재활 동기 저하와 삶의 만족도 감소로 이어진다는 연구 결과가 확인된 바 있다(이명희, 오수용, 2020). 비록 우울과 장애수용 간의 직접적 인과관계를 규명한 연구는 제한적이지만, 우울이 자아통합, 정서적 회복탄력성, 대처능력 등을 저해한다는 점에서, 장애를 수용하려는 심리사회적 능동성과도 밀접한 연관이 있는 것으로 해석할 수 있다.

또한 장애인의 정서 상태와 자기 수용 간의 연관성을 확인한 기존 연구에 따르면, 장애로 인한 신체적·인지적 제약은 정서적 혼란과 인간으로서의 무가치감으로 이어지며, 이는 우울 증상의 심화를 유발하고 삶의 만족도를 저하시킬 수 있는 것으로 나타났다(이상준, 안수영, 2012). 이러한 맥락은 우울이 장애수용을 방해하는 정서적 장벽으로 작용할 수 있음을 시사하며, 본 연구에서 확인된 ‘SNS 자기효능감 → 우울 완

화 → 장애수용'의 경로는 그러한 가능성을 실증적으로 뒷받침한다.

SNS 자기효능감이 높은 사람은 디지털 상호작용 속에서 사회적 지지를 보다 긍정적으로 인식하고, 온라인 피드백을 통해 심리적 안정감을 경험함으로써 부정적 감정을 조절하는 데 더 유리할 수 있다. 이는 SNS가 정서적 회복탄력성을 촉진하는 환경으로 기능할 수 있음을 보여주며, 정서적 안정 상태가 장애수용으로 이어지는 심리적 조건을 형성한다는 점에서 본 연구의 구조적 경로는 이론적 정합성을 갖는다. 다만, SNS의 정서적 효과가 항상 긍정적인 것은 아니다. 개인의 민감성, 비교행동, SNS 피로감 등으로 인해 오히려 소외감이나 박탈감을 경험할 수 있는 부작용도 존재한다(Seabrook et al., 2016). 특히 본 연구의 측정 시점인 2022년은 코로나19 팬데믹 이후 SNS 사용이 급증하면서, 정보 과잉, 온라인 스트레스, 디지털 소진과 같은 부정적 정서 경험이 심화된 시기였다. 따라서 SNS 자기효능감이 장애수용에 긍정적으로 작용하기 위해서는 단순한 기술 숙련도를 넘어서, 우울을 완화하고 자아통합을 촉진하는 정서적 메커니즘이 함께 작동해야 할 것이다. 또한, 향후 연구에서는 SNS의 정서적 효과에 영향을 미치는 요인들(예: 사용 목적, 상호작용의 질, 사회적 지지 인식 등)과 우울과 같은 정서 변인의 장기적 영향을 추적할 수 있는 종단적 설계 및 질적 접근이 함께 고려되어야 할 것이다.

셋째, 통제변수로 설정된 성별, 연령, 장애정도 중 장애정도만이 자아존중감과 우울에 유의한 영향을 미친 것으로 나타났으며, 이는 중증 장애인의 경우 정서 자원이 상대적으로 취약할 수 있음을 시사한다. 그러나 장애정도는 장애수용에는 유의한 직접 효과를 보이지 않았는데, 이는 장애수용이 외적 조건보다는 내면의 정서적 요인에 의해 더 잘 설명될 수 있다는 점을 시사한다. 성별과 연령은 통계적으로 유의하지 않았지만, 이는 표본의 특성 또는 디지털 접근성 차이 등이 반영되지 않았을 가능성도 있어, 향후 하위 집단 분석 및 다집단 비교를 통해 보다 정교한 분석이 요구된다.

이상의 결과를 바탕으로 다음과 같은 정책적·실천적 제언을 제시할 수 있다.

첫째, SNS 자기효능감 향상을 위해 장애인을 위한 '디지털 자기표현 및 공감 소통' 역량을 포함한 심화형 정보화 교육 프로그램의 개발과 제도화가 필요하다. 이는 기존 「기능정보화 기본법 시행령」 제46조 제2항이 정보 검색 및 기기 활용에 국한되어 있다는 한계를 보완하기 위한 것으로, SNS 기반의 자기표현, 사회적 상호작용, 정서적 피드백 경험 등을 통합한 교육 콘텐츠로 구성되어야 한다. 특히 지역장애인지원센터 및 평생교육원과 연계한 시범 운영을 통해 효과성을 검증한 후, 향후 국가장애인평생교육진흥계획 등에 반영하는 방식으로 제도화를 추진할 수 있다.

둘째, 장애인의 SNS 자기효능감을 정서적으로 뒷받침하기 위해 SNS 기반의 정서지원 시스템 구축이 필요하다. 비대면 심리상담 콘텐츠, 감정일기형 자가 감정관리 도구, 디지털 공감 커뮤니티 등을 SNS 플랫폼이나 공공 포털에 통합함으로써, 장애인의 정서 회복력과 자아통합을 체계적으로 지원할 수 있는 디지털 환경을 조성해야 한다. 이를 위해 민간 플랫폼 사업자와 공공기관 간의 협력 기반 구축도 병행되어야 한다.

셋째, 정보화 교육 수요 이후에도 SNS 활용이 지속될 수 있도록 지역사회 기반의 사후 지원체계 구축이 필요하다. 예를 들어 지역장애인복지관 또는 평생교육기관을 중심으로 SNS 활용 소모임 운영, 디지털 콘텐츠 제작 동아리 활성화, 온라인 복지정보 소통방 운영 등을 추진함으로써, 기술 유지뿐 아니라 사회적 소속감과 관계망 형성을 동시에 지원할 수 있다. 이러한 커뮤니티 활동은 장애인의 장기적인 디지털 참여 지속성을 높이는 데 기여할 것이다.

넷째, 정보화 교육 강사의 자격요건에 장애 감수성과 정서 지원 역량을 필수적으로 반영할 필요가 있다. 단순한 기기 조작 교육을 넘어, 장애인의 정서적 반응을 이해하고 공감적으로 대응할 수 있는 강사 양성을 위해 ‘디지털 정서지원 역량’ 중심의 사전교육과 평가 과정을 포함한 인증제 도입이 요구된다. 예를 들어 한국정보화진흥원 또는 지역 교육청 차원에서 ‘장애인 디지털 소통 지도사’와 같은 민간자격을 신설하고, 정기적인 역량 검증 체계를 마련하는 방안을 고려할 수 있다.

한편, 본 연구는 다음과 같은 제한점을 가진다. 첫째, 단일 시점의 횡단면 분석이라는 설계 특성상 변수 간 인과관계를 명확히 규명하는 데 한계가 있으며, 완전매개효과로 해석된 결과 또한 인과적 단정보다는 구조적 경향으로 이해할 필요가 있다. 향후 종단적 설계 및 정성적 연구를 통해 이를 보완할 수 있을 것이다. 둘째, 본 연구는 SNS 사용의 질적 특성(예: 사용 목적, 시간, 플랫폼 종류 등)을 변수로 포함하지 못하였으며, 이는 향후 질적 탐색 또는 혼합방법 연구 설계를 통해 보완될 필요가 있다. 셋째, 본 연구는 매개효과 중심의 분석에 초점을 두었으나, SNS 상호작용 특성이나 디지털 소통 역량 등이 자아존중감과 우울에 조절효과를 미칠 가능성도 존재한다. 향후에는 다중모형 구조방정식 또는 다집단 분석을 통해 조절효과 여부를 종합적으로 검토할 필요가 있다.

결론적으로, 본 연구는 장애인의 SNS 자기효능감이 자아존중감과 우울이라는 정서적 경로를 매개로 장애수용에 간접적으로 영향을 미치는 구조적 관계를 실증적으로 규명하였다. 이는 단순한 기술 활용 수준을 넘어서, 디지털 상호작용을 통한 심리적 자원의 강화가 장애인의 사회통합 과정에 실질적 기여를 할 수 있음을 시사하며, 정보화

정책과 정서지원 체계 설계를 위한 이론적 기반과 실천적 시사점을 제공한다는 점에서 학문적 및 정책적 의의가 크다.

■ 참고문헌

- 강용주, 구인순, 박자경 (2008). 자아 인식, 자아 수용 검사 타당화 연구, 성남: 한국장애인고용공단.
- 고관우 (2022). 장애인의 SNS 활용인식이 장애극복에 미치는 영향 -가족건강성과 자아존중감의 구조관계를 중심으로-. 장애인복지연구, 13(2), 247-280.
- 공마리아, 강윤주 (2010). 장애대학생의 장애수용과 대학생활 적응에 관한 연구. 재활심리연구, 17(3), 1-23.
- 김경화, 신은경 (2022). 중고령장애인의 자살생각 영향요인 연구. 산업진흥연구. 7(1), 43-58.
- 김영미 (2020). 지체장애인의 장애수용, 자존감, 우울이 삶의 만족에 미치는 중단적 효과. 지체중복건강장애연구. 63(4), 1-19.
- 김자경, 강혜진, 김주영 (2007). 장애대학생의 불안, 우울과 대학생활 적응 간의 관계. 특수교육저널: 이론과 실천, 8(4), 461-476.
- 김태영 (2005). 시각장애학생들의 특성에 따른 자아존중감과 진로성숙, 장애인식에 관한 연구. 대구대학교 석사학위논문.
- 김하경 (2002). 중도장애학생을 위한 재택·순회교육의 운영방안과 실태. 2002년도 한국특수교육학회 추계 학술대회 발표자료집, 221-228.
- 노승현 (2007). 노령 지체장애인의 장애수용에 영향을 미치는 요인에 관한 연구-중년기와의 비교를 중심으로. 재활복지, 11(1), 30-60.
- 문영임, 이성규, 김지혜 (2021). 장애인의 디지털정보화역량 수준 결정요인 및 지원방안 연구. GRI연구논총, 23(3), 119-142.
- 박현숙 (2014). 중증장애인의 차별경험이 생활만족도에 미치는 영향: 자아존중감의 매개효과를 중심으로. 차세대 인문사회연구, 10, 105-123.
- 방요순, 김희영, 허명 (2009). 뇌졸중 후 우울과 장애수용 및 사회적 지지와의 관계. 대한작업치료학회지, 17(2), 29-40.
- 백영승, 김성희, 유미, 김춘수 (2001). 자아인식검사 개발 연구보고서, 성남: 한국장애인고용공단
- 오은해, 이정화, 이정애 (2019). SNS의 이용동기가 SNS의 사회적 자본과 지속적 사용의도에 미치는 영향에 관한 실증연구. 한국콘텐츠학회논문지, 19(4), 138-149.
- 이명희, 오수용 (2022). 뇌졸중 환자의 우울이 재활동기에 미치는 영향에 대한 자기효능감의 매개효과. 인문사회 21, 11(3), 927-940.

- 이상준, 안수영 (2011). 자아존중감과 우울이 중도지체장애인의 장애 수용에 미치는 영향: 사회적 지지의 조절효과 검증. *장애와 고용*, 21(3), 239-266.
- 이재희, 이경상 (2018). 부모지지가 학교 밖 청소년의 진로결정 및 진로준비에 미치는 영향 - 자아존중감과 자기효능감의 매개효과-. *청소년시설환경*, 16(1), 143-153.
- 이지연, 정은희 (2012). 장애학생의 SNS 이용 실태와 대인관계 및 자아존중감에 관한 연구. *특수교육저널: 이론과 실천*, 13(3), 357-385.
- 이흥재, 최문형, 박미경 (2012). SNS에 대한 자기효능감과 사용자 인지요인이 SNS 재사용 의도에 미치는 영향. *정보관리학회지*, 29(3), 145-167.
- 전병재 (1974). Self-esteem: A test of its measurability. *연세논총*, 11, 109-129.
- 정승원 (2012). 고용관련 환경요인이 장애당사자의 장애수용에 미치는 영향. *장애와 고용*, 22(4), 323-350.
- 정승원 (2014). 청각장애인의 장애수용이 자아존중감에 미치는 전망적 효과에 관한 연구. *장애와 고용*, 24(1), 167-197.
- 최말옥 (2004). 정신장애인의 자아존중감과 집단의식이 권리의식에 미치는 영향. *한국사회복지학*, 56(2), 145-166.
- 최문실, 정현민, 조경재 (2025). 2024 디지털 격차 실태조사 보고서. 대구: 한국지능정보사회진흥원.
- 최은경 (2012). 여성지체장애인의 장애수용과 자기효능감, 대인관계, 심리적안녕감과의 관계. 석사학위논문, 계명대학교.
- Bandura, A. (1994). Regulatory function of perceived self-efficacy. In M. G. Rumsey, C. B. Walker, & J. H. Harris (Eds.), *Personnel selection and classification*. 261-271. Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- Bentler, P. M. (1990). *Comparative Fit Indexes in Structural Models*. *Psychological Bulletin*, 107, 238-246.
- Boyd, D. M., & Ellison, N. B. (2007). *Social Network Sites: Definition, History, and Scholarship*. *Journal of Computer-Mediated Communication*, 13(1), 210-230.
- Brown, J. D., & Mankowki, T. A. (1993). *Self-esteem, mood, and self-evaluation: Changes in mood and the way you see you*. *Journal of personality and Social Psychology*, 64(3), 421-430.
- Dembo, T., Leviton, G. L., & Wright, B. A. (1956). *Adjustment to misfortune—a problem of social-psychological rehabilitation*. *Artificial Limbs*, 3(2), 4-62.
- Gerhard, S. (2002). *Coping strategies and individual meanings of illness*. *Social*

- Science & Medicine, 34(4): 427-432.
- Joiner, T. E., Alfano, M. S., and Metalsky, G. I. (1993). *"Caught in the crossfire: Depression, self-consistency, self-enhancement and the response of others"*, Journal of Social and Clinical Psychology. 12, 113-134.
- Kim, K. M., Lee, C. E. (2022). *Digital inclusion and social networks among adults with disabilities in South Korea*. Vulnerable People and Digital Inclusion. DOI: 10.1007/978-3-030-94122-2_15
- Kline, R. B. (1998). *Principles and Practice of Structural Equation Modeling*. New York, NY: The Guilford Press.
- Kline, R. B. (2005). *Principles and practice of structural equation modeling*. 2nd Edition, Guilford Press, New York.
- Kohout, F. J., Berkman, L. F., Evans, D. A., & Cornoni-Huntley, J. (1993). *Two shorter forms of the CES-D depression symptoms index*. Journal of Aging and Health, 5(2), 179-193.
- Lee, H. E., & Cho, J. (2019). *Social media use and well-being in people with physical disabilities: Influence of SNS and online community uses on social support, depression, and psychological disposition*. Health Commun. 34(9):1043-1052. DOI: 10.1080/10410236.2018.1455138
- Lee, K. T., Noh, M. J., & Koo, D. M. (2013). *Lonely people are no longer lonely on social networking sites: The mediating role of self-disclosure and social support*. Cyber psychol Behav Soc Netw. 16(6):413-418. DOI: 10.1089/cyber.2012.0553
- Lin, X., Featherman, M., Sarker, S. (2017). *Understanding factors affecting users' social networking site continuance: A gender difference perspective*. Information Management. 54(3), 383-395. DOI: 10.1016/j.im.2016.09.004
- Lissitsa, S., Madar, G. (2018). *Do disabilities impede the use of information and communication technologies? Findings of a repeated cross-sectional study - 2003-2015*. Israel Journal of Health Policy Research. 7(1), 66. DOI: 10.1186/s13584-018-0260-x
- Magill, F. N. (1996). *International Encyclopedia of Psychology*. London: Fitzroy Dearborn.
- Nunnally, J. C. (1978). *Psychometric Theory (2nd ed.)*. New York: McGraw-Hill.
- Pang, H. (2021). *How compulsive WeChat use and information overload affect*

- social media fatigue and well-being during the COVID-19 pandemic? A stressor-strain-outcome perspective*. Telematics and Informatics. doi: 10.1016/j.tele.2021.101690
- Park, K. J., Ryu, I., Lee, Y. (2014). *A study on the negative emotion of using social networking services and its discontinuance intention*. Knowledge Manag Res. 15(2), 89-106. DOI: 10.15813/kmr.2014.15.2.005
- Radloff, L. S. (1977). *The CES-D scale: a self-report depression scale for research in the general population*. Applied Psychological Measurement, 1(3), pp. 385-401.
- Rosenberg, M. (1965). *Society and the adolescent self-image*. Princeton, N.J.: Princeton University Press.
- Rosenberg, M. (1989). *Society and the adolescent self image*. Princeton, NJ: Wesleyan University Press.
- Seabrook, E., Kern, M., & Rickard, N. (2016). *Social Networking Sites, Depression, and Anxiety: A Systematic Review*. JMIR Ment Health. 3(4). DOI: 10.2196/mental.5842
- Schwab, K. (2016). *The fourth industrial revolution*. New York: Crown Business.
- Sweet, K. S., LeBlanc, J. K., Stough, L. M., & Sweany, N. W. (2020). *Community building and knowledge sharing by individuals with disabilities using social media*. J Comput Assist Learn. 36(1):1-11. DOI: 10.1111/jcal.12377
- Ute, S., & Nihal, E. M. (2004). *Turning the tide: Benefit finding after cancer surgery*. Social Science & Medicine, 59(3): 653-662.
- Wei, L., & Zhang, M. (2008). *The impact of Internet knowledge on college students' intention to continue to use the Internet*. Information Research, 13(3).
- Wright, B. A. (1960). *Physical disability: A psychological approach*. New York: Harper & Row.

The Effect of SNS Self-Efficacy on Disability Acceptance Among People with Disabilities: The Mediating Roles of Self-Esteem and Depression

Choi, Jieun

Research Professor, University Innovation Support Project, Shinhan University

[Abstract]

This study analyzed the structural relationship in which social network service (SNS) self-efficacy among individuals with disabilities influences disability acceptance through the mediating effects of self-esteem and depression. In the context of an increasingly digital society, the study examined the psychological impact of SNS self-efficacy on the psychosocial adaptation of people with disabilities from an emotional perspective. Data were drawn from the 2022 Panel Survey on the Living Conditions of Persons with Disabilities, conducted by the Korea Disabled People's Development Institute, focusing on 552 registered individuals who responded to SNS-related items. Structural equation modeling and bootstrapping were employed to test the mediating effects. The results revealed that self-esteem and depression, respectively, mediated positive and negative indirect effects between SNS self-efficacy and disability acceptance. The direct effects were not significant, supporting a full mediation model. These findings suggest that SNS self-efficacy indirectly promotes disability acceptance by enhancing emotional resources. Among the control variables, only disability severity showed a significant influence. This study underscores the need for emotion-focused digital literacy programs and emotional support systems to enhance SNS self-efficacy. It also provides theoretical and policy implications by empirically identifying the psychological pathways through which SNS self-efficacy fosters emotional recovery and self-acceptance among individuals with disabilities—moving beyond a purely technical approach.

■ **key words** : People with disabilities, SNS self-efficacy, Self-esteem, Depression, Disability acceptance

논문투고일 : 2025. 04. 18.

논문심사일 : 2025. 05. 24.

게재확정일 : 2025. 06. 09.

중증 신체장애인의 재난대응 사회적 취약성 유형과 재난대응수행 간 관계에 관한 연구*

성균관대학교 일반대학원 사회복지학과 박사 이수연**

【국문초록】

본 연구는 중증 신체장애인의 재난대응 사회적 취약성 유형을 분석하고, 유형별 재난 대응수행과의 관계를 확인하는데 목적을 두었다. 이에 본 연구는 한국장애인개발원의 장애인삶 패널조사 4차(2021년) 자료를 활용하였으며, 중증 신체장애인의 재난대응 사회적 취약성 유형을 파악하기 위해 잠재계층분석(Latent Class Analysis)을, 유형별 재난대응 사회적 취약성이 재난대응수행에 미치는 영향을 확인하기 위해 다중회귀분석(Multiple Regression Analysis)을 수행하였다. 잠재계층분석 결과, '사회경제적 지위 및 주거·사회관계망 안정형', '사회경제적 지위 및 사회관계망 취약형', '사회경제적 지위 및 주거·사회관계망 취약형'의 3개 집단이 도출되었다. 다음으로 다중회귀 분석결과, 가장 안정적인 집단인 '사회경제적 지위 및 주거·사회관계망 안정형'을 기준으로 했을 때 '사회경제적 지위 및 사회관계망 취약형'과 '사회경제적 지위 및 주거·사회관계망 취약형'이 재난대응수행에 유의미한 부적 영향을 미치는 것으로 나타났다. 이를 통해 재난대응 사회적 취약성 하위 요소는 재난대응 사회적 취약성을 구성하는 중요한 요소임을 확인할 수 있었다. 또한, 복합적인 재난대응 사회적 취약성 하위 요소가 결합된 집단일수록 재난대응수행 수준이 낮게 나타났으며, 이는 복합적인 재난대응 사회적 취약성이 개인의 재난대응수행에 제약 요인으로 작용함을 확인할 수 있었다.

주제어 : 중증 신체장애인, 재난대응 사회적 취약성, 재난대응수행, 잠재계층분석, 다중회귀분석

* 본 연구자의 박사학위 논문을 요약 및 재정리하였음.

** 주저자(stowvery@naver.com)

I. 서론

위험을 인지하고 피하는 것을 넘어 자신의 안전을 보장할 수 있는 ‘재난대응수행’은 행해졌을 때 그 효과가 매우 탁월하다(Sen, 1992; Ton et al., 2019; Ton & Adamson, 2021). 화재, 홍수, 감염병과 같은 자연재난뿐만 아니라 인적, 물적 위험 요인이 얹힌 안전사고 등을 의미하는 재난(Wisner et al., 2003)은 개인과 사회에 감당하기 힘든 피해를 초래한다(UNDP, 2023). 이러한 특성으로 불특정 다수에게 예기치 않게 발생하는 재난을 신속하고 효과적으로 대응하는 것은 매우 중요하다(김승완 & 유한별, 2023). 예를 들어 소화기 및 완강기 등 재난 안전 장비를 사전에 준비하고 사용할 줄 아는 능력은 자신의 안전을 높이는 데 기여한다(이수연 외, 2023; 최유정 외, 2022). 특히, 화재 발생 후 5분 이내에 적절한 초기 대응이 이루어질 경우, 화재 확산 속도가 크게 줄고 인명 피해가 최소화되기에(김진현 & 이효주, 2020) 개인의 재난대응수행은 매우 중요하다 볼 수 있다.

그러나 이러한 재난대응수행에서 특히 큰 어려움을 겪는 대상은 중증의 신체장애인이자(Adger, 1999; Willigen et al., 2002). 본 연구에서의 신체장애인은 지체장애인, 뇌병변장애인, 시각장애인, 청각장애인 및 언어장애인을 의미하는데, 장애 유형별 어려움은 다음과 같다. 지체장애인은 수직 이동이 어렵고 보행 속도가 느리며 이동 거리가 제한적이며(Robinson, 2017; Taylor et al., 2022), 뇌병변장애인은 근육의 긴장이나 경련으로 이동에 어려움을 겪을 뿐만 아니라(최복천 외, 2015) 언어장애도 동반한 경우가 많아 의사소통이 어렵다(강숙희, 2011; 서원선, 2021). 시각장애인은 재난 시 시각적 경고를 신속히 인지하지 못해 대피가 어렵고(박문서 외, 2015; 윤기봉 외, 2020; Robinson, 2017) 청각장애인은 청각적으로 제공되는 재난 알람을 인지하는 데까지 시간이 오래 걸리고 텔레비전 속보 자막과 같은 문자 경보를 해석하지 못하기도 해 신속히 대피하기 어렵다(손정섭 & 이은실, 2022; 최복천 외, 2015; Cooper et al., 2021; Robinson, 2017). 마지막으로 언어장애인은 의사를 표현하는 능력뿐만 아니라 타인의 말을 이해하는 능력에 장애가 있으며, 청각장애 혹은 뇌병변장애를 동반하는 경우가 많아(강숙희, 2011) 재난대응수행이 어렵다. 이처럼 신체장애인은 이동, 정보 접근, 의사소통 등 장애로 인해 재난에 어려움을 겪는데, 특히, 중증의 신체장애인은 장애로 인한 제약이 더 커 재난 피해 규모와 심각성이 크다(이연희, 2014).

이러한 재난대응수행의 어려움은 그들이 가진 장애와 장애정도 자체에서만 기인하는 것뿐만 아니라 재난대응 사회적 취약성 정도에 따라서도 영향을 받는다(Lindell &

Perry, 2012; Lindell et al., 2005). 보호조치결정모델은 재난 발생 시 자신을 보호하는 행동 과정을 설명하는 모델로 자신을 보호하는 행동의 결정 요인은 재난으로 인한 공포감, 과거의 경험, 신체적·심리적, 물질적, 사회적·정치적, 경제적 자원, 인구통계학적 속성, 지원자의 도움 등이라 하였다. 즉, 재난대응수행에서 개인적 차원뿐만 아니라 환경적 차원에서도 많은 영향을 미치는 요인들이 존재하며, 이를 재난대응 사회적 취약성이라 볼 수 있다. 재난대응 사회적 취약성은 사회경제적 지위, 주거 형태, 사회관계망 등 다차원적으로 구성되어 있어(CDC 홈페이지) 개인별 양상이 다양할 수 있다.

재난대응 사회적 취약성 관련 선행연구는 주로 제도적 수준에서의 다양한 불평등 요인을 진단하고, 이에 따른 대책 마련에 초점을 맞추고 있다(김혜령 & 김윤정, 2021; 서정석 & 한우석, 2019; Mani et al., 2013). 이 연구들은 주로 지역의 사회적 취약성을 분석하고 있는데, 전체의 구조적 문제를 진단하고, 이러한 구조적 문제들이 어떻게 특정 집단을 재난이나 충격에 더 취약하게 만드는지를 이해하는 데 중점을 두고 있다. 그러나 동일한 지역에서 재난이 발생하더라도, 각 개인이 처한 상황에 따라 피해와 영향의 정도는 달라질 수밖에 없는데, 이 점을 주목하지 못했다.

이 외에 재난대비와 재난대응의 영향요인을 다룬 연구들이 존재하지만, 재난대응 사회적 취약성과 재난대응수행과의 직접적인 관계를 다룬 연구는 드물다. 국내의 재난대응수행에 영향을 미치는 개인적 요인, 장애 건강 요인, 재난 안전 인식 요인 등을 분석한 연구가 있으나(김승완 & 유한별, 2023), 본 연구가 중점적으로 다룬 재난대응 사회적 취약성의 요소를 포괄하지 못했다. 한편, 해외 연구들에서는 지위, 실업률, 낮은 교육 수준, 사회적 고립 등 사회적 취약성이 재난 대비 단계에 미치는 영향을 분석한 연구들이 존재했으나(Chen et al., 2012; Howard et al., 2018; Malmin, 2021), 재난 발생 전이라 볼 수 있는 ‘대비’에 초점을 맞춘다는 점에서 재난 ‘대응’이라 볼 수 있는 재난대응수행과는 다르며, 비장애인 중심으로 이루어진 연구 결과를 장애 특수성을 가진 중증 신체장애인에게 적용하기도 어렵다. 이것으로 보아 사회적 취약성과 재난대응수행과의 관계를 명확히 분석한 연구는 부족하며, 특히 가장 취약한 중증 신체장애인의 재난대응수행 관련 연구가 필요하다.

이에 본 연구는 재난 상황에서 취약하고 대응 방법을 내재화하기 어려운 중증의 신체장애인을 대상으로 재난대응 사회적 취약성 유형을 분석하여 각 유형이 재난대응수행에 미치는 영향력을 확인하고자 했다. 이를 위해 중증 신체장애인의 사회적 취약성의 유형을 확인하고자 잠재계층분석(Latent Class Analysis)을, 재난대응 사회적 취약성

유형별 재난대응수행에 미치는 영향을 분석하기 위해 다중회귀분석(Multi-regression Analysis)을 수행했다.

II. 이론적 배경

1. 중증 신체장애인의 재난대응수행

재난은 “국민의 생명, 신체 및 재산과 국가에 피해를 주거나 줄 수 있는 것”(최성종, 2009)으로 재난의 발생뿐만 아니라 발생 이후의 전개도 매우 불확실하다(이재은, 2004). 그럼에도 개인이 신속히 판단하여 대피하고 신고하는 것이 안전사고를 줄이는데 중요한데, 이것이 바로 개인의 재난대응수행이다(최유정 외, 2022). 재난대응수행은 재난 발생 시 신속하게 대처하기 위해 개인이나 집단이 습득한 지식과 기술을 활용하는 일련의 과정으로 정의할 수 있으며(김승완 & 유한별, 2023), 인지와 의사결정, 기술적 실행과 대피 수행, 자원 활용과 협력 등의 요소를 가지고 있다.

그러나 신체장애인은 이러한 재난대응수행이 어렵다. 본 연구에서의 신체장애인은 지체장애, 뇌병변장애, 시각장애, 청각장애, 언어장애로, 뇌나 장기 등 내부적인 장애가 아닌 외부 신체 기능의 제한으로 인해 이동이 어렵거나 정보 접근 및 의사소통에 어려움을 겪는 장애인을 의미한다(Willigen et al., 2002). 이들은 재난대응수행에 있어 다음과 같은 특징이 있다. 첫째, 신체장애인은 이동에 더 많은 시간이 소요되고 이동 경로 또한 제한적이며 에너지 소모가 크다. 예를 들어, 지체장애인과 뇌병변장애인은 보행에 어려움을 겪기 때문에 신속한 대피가 어렵다. 휠체어 이용자는 계단 대신 경사로를 사용해야 하는데, 대피 시간이 비장애인의 두 배 이상 차이난다(Phibbs et al., 2014; Twigg et al., 2011). 둘째, 신체장애인은 재난의 정보 접근에 어려움이 있다. 청각장애인은 음성정보 습득이 어려워 신속한 대피가 어렵고, 언어장애인은 표현언어와 수용언어에 장애가 있어 정보 접근에 제약이 있으며(강숙희, 2011) 시각장애인은 시각정보 습득이 어려워 재난 근원지나 대피로를 파악하기 어렵다(Robinson, 2017). 셋째, 상술하였듯 이동 및 정보접근 등의 어려움이 있는 신체장애인의 적절한 재난대응을 위해서는 지원자와의 협력이 필요하다(이연희, 2014; Ton et al., 2019).

특히, 중증 신체장애인의 재난대응수행 수준은 더 낮다는 점을 주목할 필요가 있다. 상술한 바와 같이 재난대응수행은 인지와 의사결정, 기술적 실행과 대피 수행, 자원 활

용과 협력이라는 요소를 포괄하고 있는데, 장애정도가 심할수록 이러한 행동을 기대하기 어렵기 때문이다(강숙희, 2011; 최복천 외, 2015).

2. 중증 신체장애인의 재난대응 사회적 취약성 유형

재난대응 사회적 취약성은 특정 집단이 재난에 더 취약한지를 설명해 줄 수 있는 개념으로 재난이나 위기 상황에서 개인이 사회적, 환경적, 경제적 등 다양한 요인으로 대응 및 회복 능력이 떨어지는 상태를 의미한다(Aliabadi et al., 2015; Otto et al., 2017; Portner et al., 2022). 이러한 이유로 재난대응 사회적 취약성은 사회과학 분야에서 다양하게 활용되고 있으나, 이에 대한 범위는 연구자마다 유동적으로 활용되고 있어, 아직 합의된 정의나 범위가 존재하지 않는다(Li et al., 2023). 대부분의 연구는 선행연구에서 도출된 하위 요소들을 각 연구 목적에 맞게 재구성하고, 해당 변수들을 일정한 규칙에 따라 범주화했다(Karunaratne & Lee, 2022; Kim & Gim, 2020; Lloyd et al., 2022). 이에 본 연구에서도 재난대응 사회적 취약성 요소를 도출하기 위해 관련 문헌 및 이론을 고찰했다.

국내 사회적 취약성 관련 연구는 주로 홍수피해 등 기후변화로부터 취약한 지역을 확인하고자 조사하는 거시적 맥락의 연구가 많았다(김혜령 & 김운정, 2021; 리금강 외, 2019; 음정인 & 김형규, 2024). 그러나 국내 연구들은 타 재난 유형의 사회적 취약성을 측정하려면 그에 맞는 지표의 재구성이 필요하다는 점, 기존 연구들은 개인 중심의 분석보다는 지역 중심의 연구에 치중되어 있다는 점, 국내에서는 사회적 취약성을 정기적으로 조사하거나 공신력 있는 지표를 찾아보기 어렵다는 점에서 한계가 있다.

이에 반해 국외에서는 홍수와 같은 일부 자연재난뿐만 아니라, 사회재난까지 포괄하는 연구가 활발하다(Cutter et al., 2003; Rabby et al., 2019; Zhang et al., 2017). 특히, 미국 CDC(Centers For Disease Control and Prevention)의 사회적 취약성 지수(Social Vulnerability Index, SVI)는 오랫동안 사회과학자, 지리학자, 통계학자들이 협력하여 개발한 지표이자 국가 차원에서 사회적 취약성 실태를 정기적으로 조사하고 있다는 점에서(김운정 & 신지연, 2023), 공신력 있는 지표로 평가되고 있다. CDC의 SVI는 단순히 경제적 수준에만 초점을 맞추는 것이 아닌, 교육, 주거, 건강, 인종/민족과 같은 다차원적인 요소를 포함하여 평가한다. 이는 다른 연구들보다 상대적으로 미시적인 지표를 활용한다는 점에서 개인 중심의 연구를 수행하기에 최적화된 지표라고 볼 수 있다.

그러나 이 지표를 그대로 적용하기에는 몇 가지 한계가 존재한다. 첫째, 문화적·지

리적 차이로 국외에서 정의한 사회적 취약성 지표를 우리나라에 바로 적용하기 어렵다. 예를 들어, 미국은 외국인 거주 비율이 높아(World Population Review, n.d.) 인종 구성이나 영어 사용 수준을 주요 지표로 활용하는 것이 적합하지만, 우리나라는 외국인 거주 비율이 상대적으로 낮아(통계청, 2024) 적절하지 않다. 둘째, 지역 중심의 지표 측정 방식이 개인 단위의 분석에 적합하지 않다. 예를 들어, CDC는 학력을 고등학교 과정을 완료하지 못한 인구의 ‘비율’로 측정하지만, 개인 수준에서 측정하려면 중졸 이하 또는 고졸 이상과 같은 개별 학력 수준을 확인하는 방식이 더 적합하다. 셋째, 본 연구의 대상이 중증의 신체장애인이라는 특정 집단에 집중하고 있다는 점에서 가구 특성 중심의 지표는 부합하지 않다.

이러한 점에서 본 연구에서는 재난대응 사회적 취약성 지표를 재구성하고자 하며, 이때 구조적 불평등(Structural Inequality)과 사회관계망을 근거로 재구성하고자 하였다. 먼저, 구조적 불평등(Structural Inequality)은 특정 집단이 사회적, 경제적 제도에서 불리한 위치에 놓이는 상황을 설명한다(Assari, 2019.4.4.). 이는 개인의 선택이나 노력과 무관하게 사회 구조에 내재된 불평등한 권력관계로 인해 자원과 기회의 접근이 제한되며, 특정 집단이 계속해서 불평등한 대우를 받게 되는 상황을 의미한다. 다시 말해 건강이 좋지 않거나, 주거 환경이 열악하나 고용이 불안정한 사람들은 이미 사회 구조적으로 불리한 위치에 있어 자신의 역량을 발휘해 가치 있는 삶을 실현할 기회가 제한된다고 볼 수 있다. 즉, 취약한 사회적 환경에서 태어난 개인은 그렇지 않은 사람들보다 자신의 역량을 충분히 발휘하기까지 많은 장애물을 경험한다는 것으로 이를 통해 주거 환경, 사회적, 경제적 등 재난대응 사회적 취약성 하위 요소로 도출할 수 있다.

다음으로 재난 시 중증 신체장애인에게 가장 중요한 것 중의 하나는 도움을 제공할 수 있는 지원자이다(경기도, 2016; 서울소방재난본부, 2008; Aldrich, 2012). 지원자는 가족 및 친척, 지인 등이 될 수 있으며(남기민 & 정은경, 2011), 이를 사회관계망이라 한다. 사회관계망의 정도를 파악할 수 있는 방법은 구조적 특성과 기능적 특성으로 가능하다(김보미, 2016; 서선희 & 임희경, 2004; 오인근 외, 2009). 그 중 구조적 특성은 양적 측면을 반영하며, 크기, 구성, 밀도, 동질성, 접촉 빈도, 지리적 근접성 등의 하위 요소들로 구분할 수 있다(서선희 & 임희경, 2004; 오인근 외, 2009; 허선영, 2003). 이 중에서도 특히 크기와 접촉 빈도가 사회관계망의 객관적 지표로 널리 사용되며(김보옥, 2010; 허선영, 2003), 크기는 한 개인이 상호 작용하는 사람들의 수를 접촉 빈도는 관계망 내 구성원과의 연락이나 만남 횟수를 의미한다.

이것으로 재난대응 사회적 취약성 영역은 사회경제적 지위, 주거 형태, 사회관계망으로 좁혀질 수 있으며, 영역별 구체적인 하위 요소는 다음과 같다.

〈표 1〉 중증 신체장애인의 재난대응 사회적 취약성 구분 및 세부내용

영역	하위 요소
사회경제적 지위	연령, 빈곤, 학력, 취업, 주거비 부담
주거 형태	주거 환경 안전 여부, 대도시 거주 여부
사회관계망	가족 수, 지인 수

상기된 바와 같이 재난대응 사회적 취약성 영역의 하위 요소는 다차원적으로 구성되어 있으며(CDC 홈페이지), 개인별 사회적 취약성의 양상은 다양하게 나타날 수 있다. 사회경제적 지위가 낮은 집단이 있는 반면, 사회경제적 지위가 낮고 주거 형태가 좋지 못한 집단이 있을 수 있으며, 사회경제적 지위 및 주거 형태, 사회관계망이 좋지 못한 집단 등 하나의 영역에서 취약한 집단부터 복합적인 취약성을 나타내는 집단까지 있을 수 있다. 따라서 특정 인구 집단의 재난대응 사회적 취약성을 평가할 때는 이를 단일한 차원에서 이해하기보다는 다층적이고 중첩적인 취약성의 특성을 파악할 필요가 있다(김동진 외, 2023). 즉, 인간 중심적 접근은 분석의 단위가 개인이 된다는 점에서 변수가 분석의 단위인 관찰 변수 중심적 접근과 다르며(이은주, 2013), 이 접근법은 한 개인이 하위 집단을 구성하는 특성이 무엇이 다른지에 대한 설명을 가능하게 한다(김혜진, 2014; 정익중, 2009).

3. 신체장애인의 재난대응 사회적 취약성 유형과 재난대응수행과의 관계

보호조치결정모델(Protective Action Decision Model, PADM)은 재난 시, 개인이 보호하는 과정을 설명하는 모델로 몇 가지의 단계를 거쳐 행동을 결정하는 과정을 보여준다(Yesenosky, 2024). 첫 번째 단계는 환경적 및 사회적 단서를 통해 재난 정보를 습득하는 것으로 사이렌이나 뉴스 방송, 지인 연락 등이 해당된다(Lindell & Perry, 2012). 두 번째 단계에서는 습득한 정보를 바탕으로 해당 경고에 주의를 기울여야 할 필요성을 평가한다. 이때, 개인의 재난 경험과 인식이 대피 행동에 영향을 미치는데(Lindell et al., 2005), 예를 들어, 이전에 대피했지만 큰 피해가 없었던 경우, 재난의 경고를 무시할 가능성이 크다. 세 번째 단계에서는 위협이 인식된 경우, 사회복지사, 가족, 이웃 등 사회관계망의 의견을 종합해 가장 적절한 대응 방안을 선택하는

데, 이들 간의 신뢰가 대피 결정을 촉진한다(Strahan & Watson, 2019). 이러한 사회 관계망은 매체를 통한 재난 알림보다 더 신뢰를 갖는데(Lindell et al., 2005), 지인의 유사한 재난 경험을 참고하여 자신의 행동을 조정하기 때문이다. 마지막 단계에서는 정보 검색을 추가로 수행하거나 보호하기 위한 조치를 수행한다.

보호조치결정모델을 통해 신체적·심리적, 물질적, 사회적, 경제적 자원, 인구학적 특성 등 재난대응 사회적 취약성이 재난대응수행에 영향을 미친다는 것을 알 수 있다(Bowser & Cutter, 2015; Lindell & Perry, 2012; Lindell, 2018). 중증의 신체장애인이 경제적으로 빈곤한 경우, 재난 안전장치를 구비하지 못해 재난 시 더 큰 위험에 처할 수 있고(Cutter et al., 2003; Morrow, 1999) 재난으로부터 안전하지 못한 곳에 거주할 경우, 큰 위험을 경험할 수 있으며(이연희, 2014; Bolin & Bolton, 1986), 가족 및 지인 수가 부족하면, 재난 상황에서 대피와 구조 과정에서 지원받기 어려워 재난대응수행이 어려울 수 있다(김지훈 외, 2013; Mouw, 2006; Small, 2010). 이와 더불어, 재난대응 사회적 취약성을 복합적으로 가지게 되면, 이들의 재난대응수행이 더욱 어렵다는 것을 유추해 볼 수 있다.

III. 연구 방법

1. 분석 자료

본 연구의 자료는 한국장애인개발원의 장애인삶 패널조사(Disability and Life Dynamics Panel)를 활용하였으며, 4차 데이터(2021년)를 사용하였다.¹⁾ 전체 5,024 명의 데이터 중에서 본 연구에서 정의한 중증 신체장애인인 지체, 뇌병변, 시각, 청각, 언어장애인만을 추출하여 활용하였는데, 967명을 분석에 활용했다. 또한, 해당 연구는 2차 데이터를 활용한 관계로 연구자가 소속된 대학의 기관생명윤리위원회를 통해 심의 면제를 획득한 후 진행되었다(승인면제번호: SKKU 2024-09-078).

1) 해당 데이터는 1차 조사 당시 최근 장애인으로 등록된 사람이 대상이기에 분석 결과를 다소 일반화하기 어려운 부분이 있을 수 있으며, 이 점을 유의해 해석할 필요가 있다.

2. 변수 측정

1) 재난대응수행

먼저, 본 연구에서 활용한 재난대응수행 척도는 재난 상황에서 장애인의 행동 수준과 인지 수준을 측정하기 위해 설계되었는데, 다음과 같은 여섯 가지 문항으로 구성된다. 첫째, 재난이나 위급 상황 발생 시 소방서나 경찰서에 신고할 수 있는지 묻는다. 둘째, 위급 상황을 다른 사람에게 알릴 수 있는지를 평가한다. 셋째, 집안이나 건물 내의 소화기와 비상벨의 위치를 알고 있는지를 파악한다. 넷째, 소화기를 직접 사용할 수 있는지를 확인하며, 다섯째로는 재난이나 위급 상황 발생 시 대피소까지 이동할 수 있는지를 묻는다. 마지막으로, 재난 상황을 인지할 수 있는지 여부를 평가하는 문항이 포함되며, 이 여섯 문항의 총점을 분석에 활용하였다.

2) 중증 신체장애인의 재난대응 사회적 취약성

(1) 사회경제적 지위

첫째, 연령의 경우, 65세를 기준으로 65세 이상일 경우, 고령, 미만일 경우, 비고령으로 측정하였다. 둘째, 학력의 경우, 중졸 이하 및 고졸 이상으로 구분하였으며, 중졸 이하를 저학력으로 정의하였다. 셋째, 취업의 경우, 말 그대로 일자리가 있는 경우 여부를 구분하여 측정하였다. 넷째, 빈곤의 경우, 통계청에서 제공하고 있는 가계금융복지조사에 따라 가구수별 소득의 중위값 50%를 기준으로 빈곤 여부를 결정했다. 다섯째, 주거비 부담의 경우, 가장 대표적으로 쓰이고 있는 월소득 대비 임대료 비율(Rent-to-Income Ratio, RIR)을 활용하였으며, 월 소득대비 주거비가 30% 초과하면 과도한 주거비를 부담하는 것으로 간주하였다(권연화 & 최열, 2015; Gabriel et al., 2005).

(2) 주거 형태

주거 위험의 경우, ‘주거 환경’ 척도를 활용했다. 해당 척도는 총 11문항으로 구성되어 있으며, 6개 문항은 주택의 구조·성능과 환경 문항, 4개 문항은 집 주변 환경의 편리성, 1개 문항은 주관적으로 느끼는 주거지의 안정성 문항으로 구성되어 있다(곽나연 외, 2024). 이 중 본 연구에 활용한 문항은 총 3문항으로 ‘방열 및 방습 상태가 양

호한지’, ‘화재로부터 안전한지(사회재난 대응)’, ‘자연재난에 대해 구조적으로 안전한지’ 등 재난과 관련이 있는 문항을 추출하여 분석에 활용했다. 이 문항에 대해 ‘1=전혀 그렇지 않다’ ~ ‘4= 매우 그렇다’로 응답하도록 했는데, 본 연구에서의 분석 시 ‘1=위험함(‘전혀 그렇지 않다’+ ‘그렇지 않다’), ‘0=안전함(‘그렇다’+ ‘매우 그렇다’)’으로 더미 변수를 생성하고 안전함을 기준변수로 설정하여 분석하였다. 또한, 세 문항에 대해 KR-20 신뢰도 분석 결과, 0.7로 나타나 신뢰도 역시 적합한 것으로 나타났다.

거주 지역의 경우, 장애인삶 패널조사에서는 대도시, 중소도시, 읍면동으로 조사하였으며, 이를 대도시 거주자와 중소도시 및 읍면동 즉, 인프라 취약 지역 거주자로 이분화하여 분석에 활용하였다.

(3) 사회관계망

동거 가족 수의 경우, 2인을 기준으로 하였는데, 화재 등 재난을 감지하고 대피하는 상황에서 신체장애인에게는 2명 이상의 도우미를 지정하는 것이 필요하기 때문이다(경기도, 2016; 서울소방재난본부, 2008). 이에 2인 이상인 경우를 신체장애인의 재난대응수행에 중요한 변수로 설정하여 분석하고자 하였다. 같은 맥락에서 지인 수 역시, 2인을 기준으로 하였다.

3) 통제변수

선행연구 고찰 결과, 재난대응수행 수준에 영향을 미치는 변수는 성별, 중복장애 여부, 일상생활에서의 타인 도움 필요도임을 확인할 수 있었다.

〈표 2〉 변수의 측정

구분	변수명		조작적 정의(반영)
종속 변수	재난대응수행		6개 문항의 점수 합계 '1=전혀 못 함' ~ '4=충분히 할 수 있음'
독립 변수	사회 경제적 지위	연령	고령(1), 비고령(0)
		학력	저학력(1), 고학력(0)
		취업	무직(1), 직업 있음(0)
		빈곤	빈곤(1), 비빈곤(0)
		주거비 부담	있음(1), 없음(0)
	주거 형태	주거 위험(방열/방습)	위험함(1), 안전함(0)
		주거 위험(자연재난)	위험함(1), 안전함(0)

구분	변수명	조작적 정의(반영)
	주거 위험(사회재난)	위험함(1), 안전함(0)
	거주 지역	인프라 취약 지역(1), 대도시(0)
	사회관계망	동거 가족 수
	지인 수	1인 이하(1), 2인 이상(0)
통제 변수	성별	여(1), 남(0)
	중복 장애 여부	중복(1), 미중복(0)
	일상생활에서의 타인 도움 필요도	11개 문항의 점수 합계 '1=전혀 도움이 필요하지 않음' ~ '4=전적으로 도움이 필요함'

3. 자료 분석

본 연구에서는 중증 신체장애인의 재난대응 사회적 취약성 유형을 분석하기 위해 개인이 속한 집단의 특성을 설명할 수 있는 사람 중심적 접근인 잠재계층분석을 진행하였다. 다음으로 재난대응 사회적 취약성 유형별 재난대응수행 수준에 미치는 영향력을 살펴보고자 여러 독립변수를 투입하여 하나의 종속변수를 분석할 수 있는 다중회귀분석을 실시했다.

IV. 연구 결과

1. 연구 자료의 특성

신체장애인의 재난대응 사회적 취약성 유형과 재난대응수행의 관계 탐색에 앞서 분석에 활용한 각 변수의 빈도, 비율, 평균값과 최솟값, 최댓값 등을 살펴보았다.

독립변수인 재난대응 사회적 취약성 중 사회경제적 지위 특성은 다음과 같다. 중증 신체장애인의 고령 비율은 49.1%(475명)로 나타나 전반적으로 비고령의 비율과 유사한 수치로 나타났다. 학력의 경우, 저학력 41.3%(399명)로 나타났고, 취업의 경우는 무직이 84.9%(821명)로 취업률이 낮았다. 빈곤 여부의 경우, 빈곤층에 속하는 경우가 41.1%(397명)로 나타났고 주거비 부담의 경우, 9.2%(89명)가 부담을 느끼는 것으로 나타났다.

다음으로 주거 형태의 특성은 다음과 같다. 주거지 내의 방열/방습 정도의 경우, 9.6%(93명)가 위험한 환경에 거주한 것으로 나타났으며, 자연재난으로부터 안전한지를 살펴본 결과, 10.0%(97명)가 위험하다고 응답했으며, 사회재난(화재)으로부터 주거

지가 안전한지에 대해 살펴본 결과, 13.7%(132명)가 위험하다고 응답했다. 또한, 이들의 거주지는 53.6%(518명)가 인프라 취약 지역에 거주하는 것으로 나타났다.

한편, 가족 수를 살펴보면, 혼자 혹은 1명과 같이 사는 경우가 60.1%(581명)로 나타났다. 지인 수의 경우, 1명 이하가 50.6%(489명)로 나타났다.

〈표 3〉 재난대응 사회적 취약성 기술통계

(단위: 명, %)

구분		빈도	비율	
사회 경제적 지위	연령	고령	475	49.1
		비고령	492	50.9
	학력	저학력	399	41.3
		고학력	568	58.7
	취업	무직	821	84.9
		있음	146	15.1
	빈곤	빈곤	397	41.1
		비빈곤	570	59.0
	주거비 부담	있음	89	9.2
		없음	878	90.8
주거 형태	주거 위험(방열/방습)	위험함	93	9.6
		안전함	874	90.4
	주거 위험(자연재난)	위험함	97	10.0
		안전함	870	90.0
	주거 위험(사회재난)	위험함	132	13.7
		안전함	835	86.4
	거주 지역	인프라 취약 지역	518	53.6
		대도시	449	46.4
사회 관계망	가족 수(본인 제외)	1인 이하	581	60.1
		2인 이상	386	39.9
	지인 수	1인 이하	489	50.6
		2인 이상	478	49.4

다음으로 본 연구의 종속변수인 재난대응수행은 총 6문항으로 구성되어 있으며, 평균은 15.9점으로 나타났다. 최소값은 6점, 최대값은 24점으로 나타났다.

2. 잠재계층분석 결과

1) 잠재계층 모형선정

중증 신체장애인의 재난대응 사회적 취약성 유형 모형 선정을 위해 가장 적합한 모형을 찾고자 집단의 수를 증가시키며 모형의 적합도가 변화하는 양상을 확인하였다. 종합적으로 모형의 적합도를 살펴봤을 때, 중증 신체장애인의 재난대응 사회적 취약성 계층은 3개일 경우가 가장 좋은 것으로 나타났다. 모형적합도 지수의 경우, AIC와 BIC가 3개 집단까지 기울기가 가파르다 4개 집단부터 완만한 것으로 나타났고 모형 비교 검증의 경우, 2개 및 3개 집단이 가장 좋은 것으로 나타났으며, 엔트로피 값은 3개 집단이 가장 좋은 것으로 나타났다. 즉, 대부분의 집단은 모형적합도 지수, 모형 비교 검증, 엔트로피 값이 유의미했지만, 이 중에서 3개의 집단이 가장 좋은 것으로 나타났다. 또한, 기본적으로 계층별 크기가 전체 표본 수의 1%를 넘어야 비교할 수 있는데(Hill et al., 2000), 재난대응 사회적 취약성 집단을 3개로 선정했을 때 각각 47.3%, 44.4%, 8.4%로 나타난 바, 최종적으로 3개로 선정하였다.

〈표 4〉 중증 신체장애인의 재난대응 사회적 취약성 잠재계층 분석 적합도 결과

모형 판단 기준		1 class	2 class	3 class	4 class
모형적합도 지수	AIC	11,387.7	11,056.5	10,842.5	10,772.4
	BIC	11,441.3	11,168.6	11,013.0	11,001.5
모형 비교 검증	BLRT	-	.000	.000	.000
	LMR-LRT	-	.000	.000	.002
분류의 질	Entropy	-	0.897	0.902	0.886

2) 잠재계층 유형별 특성

모형의 적합도에 따라 중증 신체장애인의 사회적 취약성을 세 가지 유형으로 분석하였으며, 사회경제적 지위, 주거 형태, 사회관계망 등 다양한 특성을 고려하여 이뤄진 결과는 다음과 같다. 사회경제적 지위를 기준으로 보면, 두 번째 집단이 사회경제적 지위 영역에서 고점의 취약성 하위요인 개수가 가장 많아 다른 집단에 비해 사회경제적 지위가 취약한 집단으로 나타났고 세 번째 그리고 첫 번째가 그 뒤를 이었다. 주거 형태에서는 명확하게 세 번째 집단이 가장 취약한 것으로 나타났으며, 두 번째 집단 그리고 첫 번째 집단이 그 뒤를 이었으나 나머지 두 집단은 다소 안전한 주거 환경에 거

주하고 있는 것으로 나타났다. 사회관계망 측면에서도 집단 간 뚜렷한 차이가 나타났는데, 가족 수의 경우 두 번째 집단이 가장 적고, 세 번째 집단 그리고 첫 번째 집단이 그 뒤를 이었다. 지인 수의 경우에는 세 번째 집단이 가장 적었고 두 번째 집단과 첫 번째 집단이 그 뒤를 이었다.

집단 간 특성에 따라 다음과 같이 집단의 명칭을 제시할 수 있다. 먼저, 첫 번째 집단은 높은 사회경제적 지위, 안전한 주거 형태, 규모가 큰 사회관계망 등 사회적 취약성이 낮았는데, 이러한 점에서 이 집단을 “사회경제적 지위 및 주거·사회관계망 안정형”으로 명명하였다. 반면, 두 번째 집단은 사회경제적 지위가 낮고, 사회관계망 규모가 작은 편인데, 여타 집단과 가장 큰 차이는 바로 사회경제적 지위가 낮고 가족 수가 적다는 점이다. 이러한 점에서 이 집단을 “사회경제적 지위 및 사회관계망 취약형”으로 명명하였다. 세 번째 집단은 주거 환경, 낮은 사회경제적 지위, 취약한 주거 형태, 사회관계망 규모가 작은 특징을 보였는데, 이러한 특성을 바탕으로, “사회경제적 지위 및 주거·사회관계망 취약형” 집단으로 명명하였다.

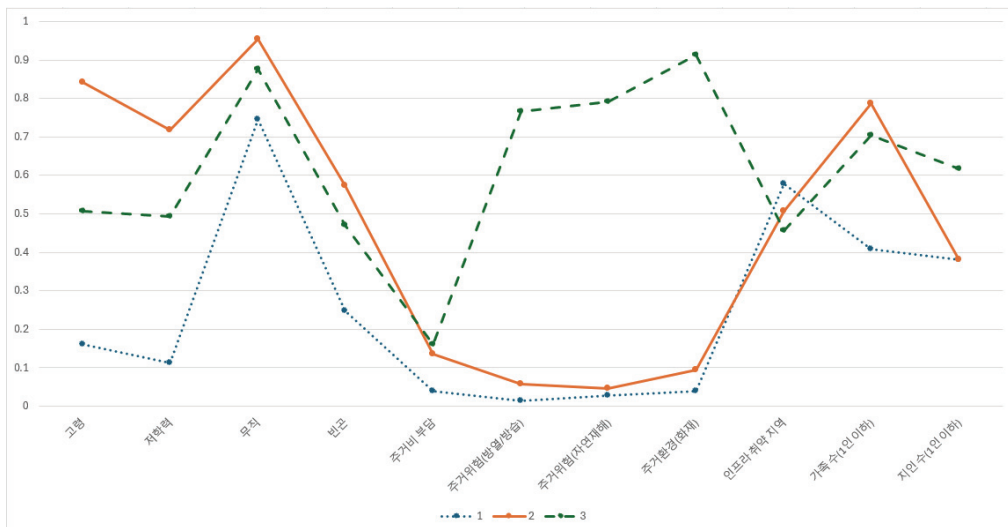
〈표 5〉 잠재계층 측정지표별 응답확률

(단위: %)

모형 판단 기준		전체	사회경제적 지위 및 주거 · 사회관계망 안정형	사회경제적 지위 및 사회관계망 취약형	사회경제적 지위 및 주거 · 사회관계망 취약형
		N=967	N=457	N=429	N=81
전체 비중		100.0	47.3	44.4	8.4
사회 경제적 지위	고령(65세 이상)	49.1	16.0	84.2	50.6
	저학력	41.3	11.2	71.8	49.4
	무직	84.9	74.6	95.3	87.7
	빈곤	41.1	24.7	57.3	46.9
	주거비 부담	49.1	16.0	84.2	50.6
주거 형태	주거 위험(방열/방습)	9.6	1.3	5.8	76.5
	주거 위험(자연재난)	10.0	2.8	4.7	79.0
	주거 위험(사회재난)	13.7	3.9	9.3	91.4
	인프라 취약 지역	53.6	57.8	50.6	45.7
사회 관계망	동거 가족 수 1인 이하	60.1	40.9	78.6	70.4
	지인 수 1인 이하	50.6	38.1	38.1	61.7

이에 최종적으로 선정된 각 집단의 모형 3개의 결과를 바탕으로 그린 그래프는 [그

림 1]과 같다. 사회경제적 지위 및 주거·사회관계망 안정형(유형 1)은 사회경제적 지위가 가장 높고 사회관계망 규모가 크다는 점을 시각적으로 보여주고 있다. 사회경제적 지위 및 사회관계망 취약형(유형 2)은 사회경제적 지위가 가장 낮고 가족 수가 가장 적은 특징을 시각적으로 보여주고 있으며, 사회경제적 지위 및 주거·사회관계망 취약형(유형 3)은 사회경제적 지위 및 주거환경, 사회관계망 등에서 취약한 면을 볼 수 있지만, 가장 눈에 띈 큰 차이는 주거 환경이 취약하다는 점을 알 수 있었다.



[그림 7] 중증 신체장애인의 재난대응 사회적 취약성 잠재계층 분포 경향(최종)

유형 1: 사회경제적 지위 및 주거·사회관계망 안정형

유형 2: 사회경제적 지위 및 사회관계망 취약형

유형 3: 사회경제적 지위 및 주거·사회관계망 취약형

3. 중증의 신체장애인 재난대응 사회적 취약성 유형과 재난대응수행과의 관계

재난대응 사회적 취약성 유형과 재난대응수행과의 관계를 밝히기 위해 앞서 이 모델의 회귀모형이 유의미한지를 살펴봤을 때, 이 모델은 통계적으로 유의미한 수준($p < .000$)으로 나타났다. 이는 본 연구에서 구현한 다중회귀모델이 독립변수(사회적 취약성 유형)와 종속변수(재난대응수행) 간의 관계를 논의하는 것에 통계적 무리가 없음을 의미한다.

다음으로 이 둘의 관계를 밝히고자 다중회귀분석을 한 결과, 중증 신체장애인의 재

난대응 사회적 취약성 유형과 재난대응수행과의 관계에서 투입된 통제변수인 성별과 중복장애 여부, 일상생활 도움 필요 정도 중 일상생활 도움 필요 정도만이 재난대응수행에 유의미한 영향을 미치는 것으로 나타났는데($B=-0.358$, $\beta=-0.688$, $p=0.000$), 일상생활 도움이 많이 필요할수록 재난대응수행 수준이 그렇지 않은 집단보다 평균적으로 낮게 나타났다.

다음으로 중증 신체장애인의 재난대응 사회적 취약성 유형과 재난대응수행과의 관계에서 투입된 독립변수를 살펴본 결과, 사회경제적 지위 및 주거·사회관계망 안정형을 기준으로 분석했을 때, 사회경제적 지위 및 사회관계망 취약형과($B=-1.273$, $\beta=-0.119$, $p=.000$) 사회경제적 지위 및 주거·사회관계망 취약형($B=-1.913$, $\beta=-0.100$, $p=.000$)은 재난대응수행에 통계적으로 유의미한 영향을 미치는 것으로 나타났다. 이러한 결과는 사회경제적 지위 및 주거·사회관계망 안정형보다 사회경제적 지위 및 사회관계망 취약형과 사회경제적 지위 및 주거·사회관계망 취약형의 재난대응수행에 미치는 영향력이 더 부정적인 것으로 나타나 사회적 취약성이 누적될수록 재난대응수행 수준에 영향을 미친 것으로 해석해볼 수 있다.

특히, 사회경제적 지위 및 사회관계망 취약형과 사회경제적 지위 및 주거·사회관계망 취약형 간의 큰 차이점은 주거 환경으로 나타났다. 주거 환경은 방열/방습 상태, 사회재난, 자연재난으로부터의 안전 여부이며, 안전한 주거 환경은 재난을 사전에 예방하거나 재난 시 피해 규모를 줄이는 데 있어 결정적 역할을 한다. 중증 신체장애인은 장애특성상 이동과 정보 접근의 제약을 가지고 있어 재난으로부터 위험한 주거지에 거주할 경우, 재난 시 대피나 생존 가능성을 저해할 수 있다. 이러한 점에서 주거 환경은 재난대응수행을 높이는 가장 직접적이고 중요한 요인 중 하나로 볼 수 있다.

〈표 6〉 중증 신체장애인의 재난대응 사회적 취약성 유형별 재난대응수행에 미치는 영향

(N=967)

구분		B	β	t	p
(Constant)		26.660	-	70.46	0.000***
독립 변수	사회경제적 지위 및 주거·사회관계망 안정형(ref)	-	-	-	-
	사회경제적 지위 및 사회관계망 취약형	-1.273	-0.119	-5.07	0.000**
	사회경제적 지위 및 주거·사회관계망 취약형	-1.913	-0.100	-4.25	0.000**
통제 변수	성별(ref. 남성)	-0.463	-0.044	-1.92	0.055
	중복 장애여부(ref. 중복 없음)	-0.615	-0.037	-1.61	0.108
	일상생활 도움 필요정도(총합)	-0.358	-0.688	-30.00	0.000***

구분	B	β	t	p
R^2		0.508		
Adjusted R^2		0.506		
F(p)		199.0(.000***)		

*p<.05, **p<.01, ***p<.001

V. 결론 및 제언

본 연구는 중증 신체장애인의 재난대응 사회적 취약성 유형을 탐색하고 이 유형과 재난대응수행과의 관계를 살펴보는데 목적을 두었다. 먼저, 중증 신체장애인의 재난대응 사회적 취약성 유형을 분석한 결과, 사회경제적 지위가 높고 주거지가 안전하며, 동거 가족 및 지인 수가 많은 것이 특징인 사회경제적 지위 및 주거·사회관계망 안정형, 사회경제적 지위가 낮고 가족 수가 적은 특징인 사회경제적 지위 및 사회관계망 취약형, 주거 환경이 매우 취약한 특징인 사회경제적 지위 및 주거·사회관계망 취약형 등 총 3개의 집단으로 나타났다. 다음으로 재난대응 사회적 취약성 유형과 재난대응수행과의 관계에 대해 분석한 결과, 사회경제적 지위 및 사회관계망 취약형과 사회경제적 지위 및 주거·사회관계망 취약형이 재난대응수행에 유의미한 부적 영향을 미치는 것으로 나타났다.

이러한 결과에 따른 함의는 다음과 같다. 첫째, 중증 신체장애인의 재난대응수행 수준을 높이기 위해서는 사회적 취약성을 함께 고려해야 한다. 본 연구에서는 중증 신체장애인의 재난대응 사회적 취약성 유형을 분석하였으며, 그 결과 3가지 유형으로 도출되었다. 먼저, “사회경제적 지위 및 주거·사회관계망 안정형”은 사회경제적 지위가 높고, 동거 가족 수 및 지인 수가 많고 주거 환경도 가장 좋은 특징을 보이고 있으며, 이에 따른 재난대응수행 수준도 높은 집단으로 나타났다. 본 연구에서 무직일수록 지인 수가 적고 취업상태일수록 지인 수가 많다는 양태로 보아 경제활동이 활발할수록 지인 수가 증가하는 경향이 관찰되었으며, 이는 외부활동이나 사회활동을 통해 자연스럽게 형성된 관계로 추측해 볼 수 있다(이민경 외, 2023). 또한, 경제적 안정성과 더불어 사회관계망이 재난 상황에서 중요한 자원으로 작용해 사회활동과 사회관계망을 유지하는 것이 중요하다고 볼 수 있다.

“사회경제적 지위 및 사회관계망 취약형”은 사회경제적 지위가 낮고 동거 가족 수가 적은 특징이 있는데, 이로 인해 재난대응수행 수준이 낮았다. 이것으로 보아 이 집단의

재난대응수행 수준을 향상시키기 위해 경제적 자립을 지원하는 것이 필요한데, 고용 지원이 대표적인 예이다. 하지만, 이 집단은 80% 이상이 65세 이상인 경우가 많아 이러한 특성이 고려될 필요가 있다. 근로자의 경우, 직장에서 재난안전교육을 받지만, 이 집단은 은퇴한 경우가 많기에 재난대응수행이 어려울 수 있다고 볼 수 있다(이성은, 2020; Morrow, 1999). 따라서 이 집단은 재난안전교육을 통해 재난대응수행을 수준을 강화시키는 것이 중요하다. 재난안전교육은 단순 재난 안전 관련 지식 습득뿐만 아니라 행동까지 전환할 수 있다(Florio, 1960). 그러나 현재의 재난안전교육은 비장애인 중심으로 구성되어 있어 다소 적절하지 않은데, 중증 신체장애인을 도와줄 수 있는 지원자가 함께 참여할 수 있는 장애인 맞춤형 재난안전교육이 필요하다(김수동 외, 2017; 성기환 & 최일문, 2011).

이 집단은 가족 수가 적은 특징도 있는데, 이에 대한 안전장치가 필요하다. 우선, 응급안전안심서비스는 재난 상황 발생 시 자동으로 신고 기관에 신고되는 서비스로 위급 상황에서 신속한 지원이 가능하다(보건복지부, 2024). 다만, 이 서비스는 지역별로 신청 방법이 상이하고, 이용 인원이 제한되어 있어 공급에 한계가 있는데(이수연, 2022), 이러한 점은 보완이 필요하다.

마지막으로 “사회경제적 지위 및 주거·사회관계망 취약형”은 재난대응 사회적 취약성 하위 요소가 모두 취약하지만, 주거 환경이 가장 취약하다. 이 집단은 빈곤율이 높은 편으로 주거환경 개선을 위해 국민기초생활보장 맞춤형 주거급여를 활용할 수 있다. 현행 제도에 따르면, 주택 노후도에 따라 보수를 지원하고 있는데(국토교통부, 2024), 화재와 같은 안전 문제보다는 편의시설 개선에 중점을 두고 있어 재난 안전성 강화를 위한 추가적인 개선이 필요하다. 예를 들어, 수선 내용에 대한 제한이 없다는 점을 활용하여 방염 대상 물품을 포함할 수 있도록 관련 지침을 추가하는 것이 중요하다. 또한, 이 집단을 위해 재난 발생 시 안전한 대피를 보장할 수 있는 환경을 조성하기 위한 주거 개선 프로그램 도입이 필요하다. 이 집단은 주거지 내의 비상구 접근성, 비상통로 확보, 소방시설 설치 등 정기적인 안전 점검을 받고 잠재적 위험 요소를 사전에 제거하는 등의 작업이 필요하다.

둘째, 앞서 언급한 바와 같이 재난대응 사회적 취약성 유형별로 취약성의 특징이 다르기에, 유형에 따른 맞춤형 개입이 필요하다. 사회경제적 지위가 낮은 집단의 경우, 경제적 지원이, 주거 환경이 취약한 집단에게는 안전한 주거 환경을 위한 지원이, 사회관계망의 규모가 작은 경우에는, 인적 네트워크 확대를 위한 프로그램 참여 등이 필요하다.

본 연구의 함의에도 불구하고 본 연구는 몇 가지 한계점이 있다. 첫째, 신체장애인의 타 장애 유형에 대한 정보가 부재하다. 장애인복지법에 따르면 신체장애 외 여러 장애 유형이 존재한다. 각 장애 유형은 재난 상황에서 각기 다른 특성과 취약성을 지니기 때문에, 이들의 특성을 확인하기 어렵다. 정신적 장애인(지적, 자폐, 정신 장애)의 경우 스트레스와 혼란 상황에서 재난대응수행 수준이 크게 저하될 수 있는데, 상황을 인지하거나 구조 요청을 하는 데 어려움을 겪을 수 있다. 내부기관 장애인(신장, 심장, 장루, 요루 등) 만성 질환으로 인해 재난 시 의료 지원이나 필수 약물 접근에 제한이 생길 위험이 크다(김동진, 2024). 이에 후속 연구에서는 정신적 장애나 내부기관 장애에 대한 연구를 통해 보다 다양한 장애 유형의 재난대응수행을 분석할 필요가 있다.

둘째, 본 연구에서 사용한 재난대응 사회적 취약성 일부 하위 요소의 보완이 필요하다. 본 연구는 재난대응 사회적 취약성 영역 중 주거 형태에서 대도시 및 비대도시 거주 여부를 살펴본 바 있는데, 대도시에는 재난안전교육 등 관련 정보 접근의 기회가 상대적으로 많고(이성은, 2020), 다양한 네트워크와 재난대응 시스템이 잘 갖춰져 있을 가능성이 높다고 판단하여(김성희 외, 2020), 대도시 거주 여부를 분석에 활용하였다. 그러나 이는 통계적으로 유의미하지 않은 결과를 도출했는데, 대도시 여부만으로는 재난대응수행에 미치는 영향을 충분히 설명하기 어려웠다. 다만, 패널 데이터의 특성상 연구자가 의도한 지역 내 인프라 관련 요소들을 충분히 포함하지 못하는 제한점이 존재해 향후 후속 연구에서는 재난 관련 인프라의 구체적인 지표로 측정하거나 이를 측정할 수 있는 별도의 데이터 수집을 통해 보다 심층적인 분석이 필요할 것으로 보인다.

■ 참고문헌

- 강숙희 (2011). 공공도서관의 장애유형별 장애인서비스 개발에 관한 연구. 한국도서관. 정보학회지, 42(1), 97-123.
- 경기도 (2016). 장애인 안전교육 교범.
- 곽나연, 김태용, 현지원 (2024). 장애인삶 패널조사 이용자 안내서. 서울: 한국장애인개발원.
- 국토교통부 (2024). 2024년 주거급여 사업안내.
- 권연화, 최열 (2015). 노년층의 가구 구성 및 주택점유형태에 따른 주거비 부담능력에 관한 분석, 대한토목학회논문집, 35(4): 977-986.
- 김동진, 이나경, 유정훈, 강희원, 김동하, 이윤경, 황도경 (2023). 국민의 건강수준 제고를 위한 건강형평성 모니터링 및 정책과제. 세종: 한국보건사회연구원.
- 김동진 (2024). 재난취약집단 건강 보호를 위한 제도 개선 방안. 세종: 한국보건사회연구원.
- 김보미 (2016). 독거노인의 사회적관계망 유형과 삶의 만족에 관한 연구 - 건강증진행위의 매개효과 검증 - (석사학위 논문). 연세대학교 사회복지대학원.
- 김보옥 (2010). 사회관계망이 노인의 자살생각에 미치는 영향에 관한 연구 (석사학위 논문). 성균관대학교.
- 김성희, 이민경, 오욱찬, 오다은, 황주희, 오미애, 김지민, 이연희, 강동욱, 권선진, 백은령, 윤상용, 이선우 (2020). 장애인실태조사. 세종: 한국보건사회연구원.
- 김수동, 이사홍, 최길현, 정종수 (2017). 재난취약자의 현장조치 행동매뉴얼 비교연구 - 한국과 일본의 장애인 대상으로. 한국재난정보학회논문집, 13(2), 155-162.
- 김승완, 유한별 (2023). 재난 및 위급상황 발생시 장애인의 재난대응 수행에 따른 잠재계층 전이 양상 및 영향요인 검증. 한국콘텐츠학회, 23(8), 439-450.
- 김윤정, 신지연 (2023). 기후변화 취약계층의 사회적 취약성 실태조사 필요성 및 추진방향. 한국환경연구원, 274, 1-23.
- 김지훈, 강욱모, 문수열 (2013). 베이비부머의 사회적 자본 인식과 사회적 자본 형성간의 관계분석: 자원봉사 및 기부활동 중심으로. 사회복지정책, 40(3), 25-50.
- 김진현, 이효주 (2020). 긴급차량 우선교통신호시스템 사례에 관한 연구: 충청북도 내 일개도시 시범운영 사례를 중심으로. Fire Science and Engineering, 34(1), 121-126.
- 김혜령, 김윤정 (2021). 사회적 취약성을 고려한 도시홍수 취약요인 연구: 서울시 행정동을 중심으로. 한국기후변화학회지, 12(2), 187-202.
- 김혜진 (2014). 청소년의 사회참여활동 유형이 공동체의식에 미치는 영향. 학교사회복지,

28, 195-214.

남기민, 정은경 (2011). 여성독거노인들이 인지한 사회활동과 사회적 지지가 삶의 질에 미치는 영향: 우울과 죽음불안의 매개효과를 중심으로. *노인복지연구*, 52, pp.325-348.

리금강, 홍철, 윤순진 (2019). 지역의 사회적 자본이 기후변화 취약성에 미치는 영향. *환경정책*, 29(1), 183-210.

박문서, 이현수, 문효수, 김수영, 송권식, 최민지, 이슬비, 지동훈, 박찬용 (2015). 안전약자 대피특성 연구. 서울: 국립재난안전연구원

보건복지부 (2024). 2024년 장애인활동지원 사업안내.

서선희, 임희경 (2004). 농촌 노인 가구의 사회적 관계망의 기능에 관한 연구: 전남 지역을 중심으로. *農村社會*, 14(1), 179-203.

서울소방재난본부 (2008). 장애인 안전교육 교범.

서원선 (2021). 뇌병변장애인의 의사소통경험에 대한 현상학적 연구: Giorgi의 현상학 분석을 중심으로. *장애인복지연구*, 12(2), 1-17.

서정석, 한우석 (2019). 침수 취약지역과 사회적 취약계층의 공간적 상관성 분석: 제주특별자치도 사례를 중심으로. *J. Korean Soc. Hazard Mitig.* 19(4), 103-113.

성기환, 최일문 (2011). 대형 재난 현장에서의 사회적 약자 보호시스템 구축에 관한 연구. *한국위기관리논문집*, 7(1), 1-22.

손정섭, 이은실 (2022). 청각장애인을 위한 재난 안전 픽토그램의 모션그래픽 적용 연구. *디자인학연구*, 35(4), 175-193.

오인근, 오영삼, 김명일 (2009). 여성노인의 사회적 관계망이 우울에 미치는 영향 연구 -건강 증진행위의 매개효과를 중심으로-. *한국가족복지학*, 14(1), 113-136.

윤기봉, 오윤진, 오충원 (2020). 시각 장애인의 재난인식 및 재난대응욕구에 관한 연구. *시각장애연구*, 36(4), 243-260.

음정인, 김형규 (2024). 서울특별시 반지하 가구를 고려한 홍수 취약성 평가. *Journal of Climate Change Research*, 15(1), 35-46.

이민경 외 (2023). 2023년 장애인 실태조사. 세종: 한국보건사회연구원.

이성은 (2020). 장애인의 재난대처지식에 영향을 미치는 요인. *융복합지식학회논문지*, 8(3), 67-76.

이수연, 조윤화, 한기명, 김미령 (2023). 장애인 재난 안전 가이드 고도화 방안 연구. 서울: 한국장애인개발원.

이수연 (2022). 국정과제연구: 장애인 재난안전 대응체계 고도화를 위한 정책과제: 우리나라

- 와 미국의 제도 비교를 중심으로. 서울: 한국장애인개발원.
- 이수연 (2025). 신체장애인의 사회적 취약성 유형과 재난대응수행 관계에 대한 연구 (박사학위논문). 성균관대학교.
- 이연희 (2014). 장애인의 주거 재난안전 실태 및 정책과제. 보건복지포럼, 215, 68-76.
- 이은주 (2013). 집단괴롭힘과 사회적 선호도의 관계의 다양성: 회귀혼합모델의 적용. 한국청소년연구, 24(2), 63-89.
- 이재은 (2004). 재난관리시스템 개편과정 쟁점 분석 및 향후 방향. 행정논총, 42-2, 147-169.
- 정익중 (2009). 청소년비행 발달궤적의 다양한 유형. 한국청소년연구, 20(3), 253-280.
- 최복천, 황주희, 김성희, 오다은, 서혜미, 심석순, 이문희, 정희경 (2015). 시각장애인 재난대응 매뉴얼 등 개발 연구. 서울특별시 소방재난본부 · 한국보건사회연구원.
- 최성종 (2009). 재난정보방송 공개. 방송공학회지, 14, 353-363.
- 최유정, 최수길, 김시국 (2022). 화재사례 분석을 통한 소방안전관리자용 화재대응 훈련 시나리오 개발을 위한 기초연구. Fire Science and Engineering, 36(1), 43-55.
- 통계청 (2024). 인구총조사.
- 허선영 (2003). 저소득층 독거노인의 사회적 관계망과 생활만족도 (석사학위논문). 서울대학교.
- Adger, W. N. (1999). Social Vulnerability to Climate Change and Extremes in Coastal Vietnam. World Development, 27(2), 249-269.
- Aldrich, D. P. (2012). Building Resilience, Social Capital in Post-Disaster Recovery: University of Chicago Press, Chicago.
- Aliabadi, S. F., Sarsangi, A., & Modiri, E. (2015). The social and physical vulnerability assessment of old texture against earthquake (case study: Fahadan district in Yazd City). Arab. J. Geosci., 8, 10775-10787.
- Assari. (2019.4.4.). How unjust social structures help some but harm others. <https://theconversation.com/how-unjust-social-structures-help-some-but-harm-others-113622>
- Bolin, R. & Bolton, P. (1986). Race, Religion, and Ethnicity in Disaster Recovery. University of Colorado, Institute of Behavioral Science.
- Bowser, G. C., & Cutter, S. L. (2015). Stay or Go? Examining Decision Making and Behavior in Hurricane Evacuations. Environment, 57(6), 28-41.
- Chen, v., Banerjee, D., & Liu, L. (2012). Do people become better prepared in the aftermath of a natural disaster? The hurricane Ike experience in Houston,

- Texas. *J. Publ. Health Manag. Pract.* 18(3), 241-249.
- Cooper, A. C., Bui, H. T. T., Nguyễn, L. T., Nguyễn, P. K., Nguyễn, T. H. T., & Phan, D. P. N. (2021). Deaf-led organizations and disaster communication in Việt Nam: Interdisciplinary insights for disability inclusive disaster risk reduction planning. *International Journal of Disaster Risk Reduction*, 65, 1-16.
- Cutter, S. L., Boruff, B. J., & Shirley, W. L. (2003). Social Vulnerability to Environmental Hazards. *Social Science Quarterly*, 84(2), 242-261.
- Flanagan, E. B., Gregory, W. E., Hallisey, J. E., Heitgerd, L. J., & Lewis, B. (2011). A Social Vulnerability Index for Disaster Management. *Journal of Homeland Security and Emergency Management*. 8(1), 1-24.
- Fleming, T., Damon, W., Collins, B. A., Czechaczek, S., boyd, J., & McNeil, R. (2019). Housing in crisis: A qualitative study of the socio-legal contexts of residential evictions in Vancouver's Downtown Eastside. *International Journal of Drug Policy*. 71, 169-177.
- Florio, A. E. (1960). The scope of safety education. *National Association of Secondary School Principals. NASSP Bulletin*, 44, 166-170.
- Gabriel, M., Jacobs, K., Arthurson, K., Burke, T., & Yates, J., (2005). Conceptualising and Measuring the Housing Affordability Problem, Australia, Melbourne: Australian Housing and Urban Research Institute.
- Hill, K. G., White, H. R., Chung, I. J., Hawkins, J. D., & Catalano, R. (2000). Early adult outcomes of adolescent binge drinking: person-and variable- centered analyses of binge drinking trajectories. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 24(6), 892-901.
- Howard, A., Agllias, K., Bevis, M. & Blakemore, T. (2018). How Social Isolation Affects Disaster Preparedness and Response in Australia: Implications for Social Work. *Australian Social work*. 71, 392-404.
- Karunarathne, A. Y. & Lee, G. (2022). How do urban reciprocal support network legacies matter to improve the resiliency of urban informal livelihoods?. *Sustainable Cities and Society*, 77, 1-15.
- Kim, J. & Gim, T. H. T., (2020). Assessment of social vulnerability to floods on Java, Indonesia. *Nat Hazards*, 102(1), 101-114.
- Li, A., Toll, M., Mathew, & Bently, R. (2023). Mapping social vulnerability indicators to understand the health impacts of climate change: a scoping review. *The*

- Lancet Planetary Health, 7(11), 925-937.
- Lindell & Perry. (2012). The Protective Action Decision Model: Theoretical Modifications and Additional Evidence. *Risk Analysis: An International Journal*, 32(4), 616-632.
- Lindell, M. K. (2018) Communicating imminent risk. In: Rodríguez H, Donner W, Trainor J (eds) *Handbook of Disaster Research*. 2nd ed. New York: Springer, 449-477.
- Lindell, M. K., Lu, J. C., & Prater, C. S. (2005). Household decision making and evacuation in response to Hurricane Lili. *Nat. Hazards Rev*, 6(4), 171-179.
- Lloyd, S., Gray, J., Healey, S., & Opdyke, A. (2022). Social vulnerability to natural hazards in the Philippines. *International Journal of Disaster Risk Reduction*, 79, 1-19.
- Malmin, P. N. (2021). Historical Disaster Exposure and Household Preparedness Across the United States. *Disaster Med. Public Health Prep.*, 15(1), 58-64.
- Mani, A., Mullainathan, S., Shafir, E., & Zhao, J. (2013). Poverty Impedes Cognitive Function. *Science*, 341(6149), 976-980.
- Morrow, B. H. (1999). Identifying and Mapping Community Vulnerability. *Disasters*, 23(1), 1-18.
- Mouw, T. (2006). Estimating the Causal Effect of Social Capital, A Review of Recent Research. *Annual Review of Sociology*, 32, 79-102.
- Otto, M. I., Reckien, D., Reyer, P. O. C., Marcus, R., Masson, L. V., Jones, L., Norton, A., & Serdeczny, O. (2017). Social vulnerability to climate change: a review of concepts and evidence. *Reg Environ Change*, 17(6), 1651-1662.
- Phibbs, S., Good, G., Severinsen, C., Woodbury, E., & Williamson, K. (2014). What about us? Reported experiences of disabled people related to the christchurch earthquakes. *Procedia Economics and Finance*, 18, 190-197.
- Portner, H., Roberts, C. D., Tignor, M. B. M., & Poloczanska, E. (2022). Climate change 2022: impacts, adaptation and vulnerability. Contribution of Working Group II to the sixth assessment report of the Intergovernmental Panel on Climate Change. Cambridge University Press, Cambridge, UK, and New York, NY.
- Rabby, Y. W., Hossain, M. B., & Hasan, M. U. (2019). Social vulnerability in the coastal region of Bangladesh: An investigation of social vulnerability index

- and scalar change effects. *International Journal of Disaster Risk Reduction*, 41, 1-14.
- Robinson, A. (2017). *Disability Inclusion and Disaster Risk: Principles and Guidance for Implementing the Sendai Framework*. Oslo: Norwegian Association of Disabled.
- Sen, A. (1992). *Inequality reexamined*. New York: Oxford University Press Inc.
- Small, M. L. (2010). *Unanticipated Gains: Origins of Network Inequality in Everyday Life*. New York: Oxford University Press.
- Social Vulnerability Index. (n.d.). CDC 홈페이지. <https://www.cdc.gov/>
- Strahan, K. & Watson, S. J. (2019). The protective action decision model: when householders choose their protective response to wildfire. *Journal of Risk Research*, 22(12), 1602-1623.
- Taylor, A. L., Perret, D., Morice, K., Zafonte, R., Skelton, F., Rivers, E., & Alexander, M. (2022). Climate change and physiatry: A call to proportional and prospective action. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 101(10), 988-993.
- Ton, K. T., & Adamson, C. (2021). disaster justice for people with disabilities. *Disaster prevention and management: An international journal*, 30(2), 125-136.
- Ton, K. T., Gaillard, J. C., Adamson, C. E., Akgungor, C., & Ho, H. T. (2019). Expanding the capabilities of people with disabilities in disaster risk reduction. *international journal of disaster risk reduction*, 34, 11-17.
- Twigg, J., Maria, K., Helen, B., Lin Tze, T., & Haussam, N. (2011). Disability and public shelter in emergencies. *ENVIRONMENTAL HAZARDS-HUMAN AND POLICY DIMENSIONS*.
- UNDP. (2023). *Inter-Provincial and Inter-Municipal Resource Pooling Mechanism for Disaster Risk Management in Nepal*. Policy Brief.
- Willigen, M. V., Edwards, T., Edwards, B., & Hessee, S. (2002). Riding Out the Storm: Experiences of the Physically Disabled during Hurricanes Bonnie, Dennis, and Floyd. *Nat. Hazards Rev*, 3(3), 98-106.
- Wisner, B., Blaikie, P., Cannon, T. & Davis, I. (2003). *At risk: natural harads, people's vulnerability and disasters*. New York: Routledge.
- World Population Review. (2023). <https://worldpopulationreview.com/countries/>

united-states-population.

- Yesenosky, K. D. (2024). The Game of Risk: Decision and Evacuation Process of Terrebonne Parish President During Hurricane Ida. Louisiana: Southeastern Louisiana University Hammond.
- Zhang, W., Xu, X., & Chen, X., (2017). Social vulnerability assessment of earthquake disaster based on the catastrophe progression method: a Sichuan Province case study, International Journal of Disaster Risk Reduction. 24, 361-372.

A Study on the Relationship Between Disaster Response Social Vulnerability Patterns and Disaster Response Performance Among People with Severe Physical Disabilities

Lee Suyeon

Department of Social Welfare, Sungkyunkwan University

[Abstract]

This study aims to identify the types of Disaster Response social vulnerability among People with severe physical disabilities and examine how these vulnerability patterns are associated with disaster response performance. For this purpose, data from the fourth waves of the Disability and Life Dynamics Panel were utilized. A Latent Class Analysis was conducted to classify the patterns of Disaster Response social vulnerability, and a Multiple Regression Analysis was employed to analyze the effects of each vulnerability type on disaster response performance. The LCA identified three distinct groups: 'stability of socioeconomic status, housing and social networks', 'weakness of socioeconomic status and social networks' and 'weakness of socioeconomic status, housing, and social networks'. The regression analysis revealed that, compared to the most stable group, the two vulnerability groups had significantly lower levels of disaster response performance. These results confirm that the subcomponents of Disaster Response social vulnerability are critical elements that constitute overall Disaster Response social vulnerability. Furthermore, groups characterized by a combination of multiple vulnerability factors exhibited lower levels of disaster response performance, indicating that compounded social vulnerabilities serve as significant constraints on individuals' ability to respond effectively to disasters.

- **key words** : People with Severe physical disability, Disaster Response Social vulnerability, Disaster response performance, Latent Class Analysis, Multiple Regression Analysis

논문투고일 : 2025. 04. 18.

논문심사일 : 2025. 05. 24.

게재확정일 : 2025. 06. 09.

장애인복지연구 제16권 제1호
Disability & Social Welfare
Vol. 16, No. 1, 355-392.
DOI: 10.36064/koddi.2025.16.1.013

중증장애 자녀 자립 과정에서 경험하는 부모의 신념과 역할에 관한 연구 -근거이론 중심으로-*

삼육대학교 상담심리학과 강사 박희성**

삼육대학교 상담심리학과 교수 정성진***

【국문초록】

본 연구는 중증장애 자녀의 자립 과정에서 그 부모들이 어떠한 신념을 가지고 어떠한 역할을 하였는지를 알아보고자 수행되었다. 이를 위해 자립한 성인 중증장애인의 부모 15인을 심층 면담 하였고 분석은 Strauss와 Corbin이 제시한 근거이론 연구의 절차와 방법을 따랐다. 그 결과, 총 146개의 개념과 37개의 하위범주 및 16개의 범주가 도출되었다.

중증장애 자녀 자립 과정에서 겪는 부모 경험의 중심현상은 ‘습관화된 부모 역할과 혼재된 정서’로 나타났으며 핵심 범주는 ‘각자도생의 신념으로 자녀의 자기결정을 지지함으로써 부모의 성장과 가족의 화합 및 자녀의 행복을 찾아가는 여정’으로 도출되었다. 과정 분석에서는 물리적 자립 지원 단계, 자립 적응 관여 단계, 부모 역할 축소 단계, 자립 신념 보강 단계, 정서적 자립 지지 단계의 5단계를 거치는 것으로 나타났다. 유형 분석에서는 주도적 추진형, 합의적 진행형, 존중적 보조형의 세 가지 부모 유형으로 구분하였다. 상황 모형에서는 핵심 범주를 중심으로 개인 수준, 가족 수준, 사회 수준, 국가 수준으로 나누어 각 상황 간의 상호작용을 살펴보았다.

이러한 연구 결과를 토대로 자녀 자립의 의미와 본질, 부모 자녀 간의 자립 합의, 장애 정도와 유형에 따른 적용 가능성에 대한 논의를 거쳐 정책적 및 실천적 제언을 하였다.

주제어 : 장애 자녀의 부모, 중증장애인의 자립, 부모의 신념과 역할, 질적 연구, 근거이론

* 본 논문은 제1저자의 박사학위논문 중 일부 내용을 수정·보완한 것임.

** 제1저자(sujimojump@naver.com)

*** 교신저자(sjchung@syu.ac.kr)

I. 서론

2020년 장애인 삶 패널조사에 따르면, 자립생활을 원하지 않거나(30.2%) 자립생활을 생각해 본 적 없다(48.4%)고 말한 20세 이상 비(比)자립 의향자가 무려 78.6%로 나타났다(한국장애인개발원, 2021). 이 수치는 같은 해 20세 이상 성인의 7.5%로 확인된 켄거루족 비율의 무려 10배가 넘는 수치로서(통계청, 2021), 성인 장애인 10명 중 2명 정도만이 자립을 생각하고 있다는 의미이다.

이러한 장애인 당사자들의 비(比)자립 의향의 배경에는 소득 부족, 주택확보의 어려움, 직업 활동 어려움, 일자리 부족, 자립생활 기술 훈련 부족 순으로 자립의 걸림돌들이 있었고(경기복지재단, 2022), 전체 인구의 취업률 61.2%에 비해 34.6%라는 저조한 장애인 취업률(통계청, 2023)도 한몫하고 있었다. 하지만 이러한 성인 장애인 당사자의 비(比)자립 의향은 여러모로 시대적 요구와 상반되는 결과로 보인다. 근래 장애인 복지정책 패러다임이 재활 중심에서 자립생활 중심으로 전환되었고(서울시복지재단, 2017), 앞선 장애인의 삶 패널조사가 이루어진 2020년은 제5차 장애인정책종합계획(2018~2022년)에 해당하는 연도로서 ‘장애인의 자립생활이 이루어지는 포용사회’라는 비전 아래 장애인의 자립생활을 정책적으로 명시화하여 그 세부 과제를 추진하고 있었기 때문이다(KDI경제정보센터, 2023).

이처럼 장애인 자립생활에 대한 정책적 지원이 확대되고 있는 상황에서 장애인 당사자의 자립에 대한 욕구와 의지가 빈약한 이유는 무엇일까? 특히 재가(在家) 중증장애인의 경우, 가족의 지지가 약하면 자립 의지도 약하였고(임은주, 2004; 정병권, 이선우, 2011) 장애인의 지역사회 적응(심석순 외, 2011)과 지역사회 참여(김순옥, 2007)에도 가족의 지지가 중요한 자원으로 나타난 만큼, 중증장애인의 자립에는 가족 요인을 분리하여 생각하기 어렵다. 또한 발달장애인의 주 돌봄자가 부모(78.6%)임을 감안할 때 재가 중증장애인의 자립 욕구와 의지는 주 돌봄자인 부모의 자녀 자립에 대한 의지 여부에 상당한 영향을 받을 것이라는 추론이 가능하다. 또한 실제 자립생활 중인 중증장애인들은 자립 과정에서 가장 힘들었던 점으로 ‘자립에 대한 두려움과 자신감 부족(61.8%)’같이 심리 정서적 문제를 꼽았는데(경기복지재단, 2022), 이들이 말한 자립에 대한 두려움과 자신감 부족 역시 이들의 자립을 지지하고 조력하는 양육자의 신념과 역할의 부재와 연관하여 생각할 수 있다.

부모는 자녀의 발달과 관련된 모든 부분에서 양육신념을 가지고 있으며 양육신념은 양육행동의 근간을 이룬다(McGillicuddy-DeLisi & Sigel, 1995). 부모의 양육신념은

부모의 역할을 통해 자녀의 발달 환경에 영향을 미칠 수 있다는 점에서 매우 중요하며(한영식, 2020), 자녀의 사회성 발달(신주혜, 2015) 및 사회적 유능감(김명혜, 김광웅, 2006)과도 관련이 있다. 특히 장애 아동에 대한 부모의 신념은 장애 아동 발달에 영향을 미치며 장애의 본질과 원인에 대한 부모의 신념이 치료 및 중재에 대한 맥락을 제공한다(Dansec, 1997). 또한 학령기 장애 자녀의 능력에 대한 부모의 믿음은 성취도와 자기개념에 큰 영향을 미치며(McCoy et al., 2016), 발달장애 자녀를 둔 부모의 경우, 자녀의 능력에 대한 기대와 신념이 자녀의 자기결정 능력 발달에 중요한 역할을 한다(Mushtaq et al., 2024).

따라서 국가 차원에서 시행 중인 중증장애인의 자립 지원 정책의 실천을 위하여 재가 상태에서 중증장애 자녀를 자립시킨 부모들의 자녀 자립 관련 양육신념과 역할에 대한 연구가 시급한 실정이다. 이와 같은 연구의 필요성은 중증장애 자녀의 자립을 준비하거나 고려하는 부모들의 양육과 역할에 대한 방향성을 제시할 뿐만 아니라, 장애인 가족이 처한 상황을 객관적 차원에서 이해하기 위하여 연구해야 할 과제이기도 하다.

하지만 자립과 관련한 장애 자녀와 부모 관계를 조망한 국내 연구는 거의 찾아볼 수 없었다. 지적장애 자녀를 둔 어머니의 자녀 자립생활 준비 경험에 대한 연구(오호진, 2023), 시설종사자와 어머니를 대상으로 지적장애인의 자립 지원 방안에 대한 연구(정연수 외, 2014), 성인 지적장애 자녀 어머니의 자립생활 지원과정 경험에 대한 연구(임진선, 정연수, 2018) 등이 존재하지만 장애 유형이 지적장애 위주였고 실제 자녀가 자립한 사례를 연구한 것들은 아니었다.

따라서 본 연구는 중증장애인 자녀의 자립이라는 특정한 배경과 맥락 속에서 부모-자녀 간의 상호작용 등의 복잡성과 다양성을 질적 연구 방법으로 탐색하여 그들의 경험을 생생히 전달하고자 한다. 또한 다양한 장애 유형을 통합하여 그 부모들의 보편적인 정서적 행동적 특징들을 취합하고자 한다. 특히 근거이론 분석 방법을 통해 부모 신념의 변화와 역할들을 이론화함으로써, 장애 자녀 양육자들에게 자립에 대한 긍정적 인식변화의 계기를 제공하고자 한다. 이 연구는 자립 과정에 관한 생생한 간접 체험을 제공하여 장애인 부모의 모델링 동기를 강화할 뿐만 아니라, 장애인 가족상담, 부모교육, 기타 가족 프로그램을 진행할 때 가족 차원의 자립 인식 개선 자료로 활용될 수 있을 것이다.

이에 본 연구는 중증장애 자녀의 실제 자립 과정에 대한 양육자의 경험을 탐색하여 그 과정에서 나타난 부모의 양육신념과 역할에 관한 이론을 구축하고자 한다. 이러한 연구 목적을 위한 연구문제는 다음과 같다.

- 연구문제 1. 자녀의 자립 과정에 영향을 준 상황적 조건은 무엇인가?
 연구문제 2. 자녀의 자립을 이룬 과정에서의 중심현상은 무엇인가?
 연구문제 3. 자녀의 자립을 이룬 과정과 그 결과는 어떠한가?

II. 이론적 배경

1. 장애인 자립의 의미

독립과 자립으로 해석되는 ‘independence’는 다른 사람들의 도움이나 영향을 받지 않고 삶을 살 수 있는 능력(the ability to live your life without being helped or influenced by other people)으로 정의된다(Cambridge dictionary). 하지만 장애인의 자립은 장애인이 다양한 사회적 지원체계를 통해 필요한 원조와 지원을 제공받아 의사결정과 일상생활에서 타인에 대한 의존을 최소화하고 선택권과 자기결정권에 의해 자신의 삶을 지배하면서 생활을 관리하는 것으로(국윤경, 2013) 정의되고 있다. 즉 장애인에게 있어 자립은 비장애인과 똑같이 살아간다는 것이 아니라 개개인의 신체적 특성과 기타 여러 가지 상황에 맞춰 장애를 갖고 있음에도 적응하며 살아가는 것으로(에이블뉴스, 2022.09.23), 활동지원과 장애연금 등의 인적·물적 지원을 받더라도 주체적 삶의 의식을 가지고 홀로서기 한 상태를 뜻하며 자신의 삶에 대해 자기결정권을 확보한다는 의미가 크다.

장애인의 자립은 주로 장애인자립생활지원센터, 장애인자립생활실태조사와 같이, 장애인 단체 및 지원 정책과 시행기관 등에서 장애인의 삶과 이들에 대한 복지 지향점을 대표하는 용어로 사용되고 있다. 장애인들은 일반적으로 자립생활의 의미를 내 삶에 대해 내가 선택하고 결정하는 것(27.5%), 경제적으로 자립하는 것(24.4%), 나만의 생활공간을 찾는 것(20.1%)이라고 인식하고 있고(한국장애인개발원, 2022), 이들이 자립생활의 이념으로 주장하는 것은 자기결정권, 자기존중, 동등한 기회로 요약될 수 있다(서종균, 2009). 따라서 장애인의 자립은 자신의 일상생활 전반에 걸쳐 스스로의 선택권과 결정권을 강조하며 기회의 평등과 개인의 존엄을 담은 장애인들의 철학이자 운동으로서의 의미가 크다.

2. 재가 장애인의 자립

장애인 가족들이 밝힌 자립생활을 위해 필요한 지원 사항으로는 소득지원(33.2%), 의료재활(17.2%), 직업재활/취업(14.8%), 주거지원(14.7%) 순이었고(한국장애인개발원, 2021), 이와 유사하게 장애인 당사자들도 자신의 자립생활을 위해 필요한 국가 지원 사항으로 소득지원(33.2%)을 1순위로 꼽았다(한국장애인고용공단, 2022). 오히려 장애의 심한 정도 차이와 장애 유형이 갖는 특성은 그다지 자립 포기 요인이 아니었는데, 경기도 장애인 자립 욕구 실태조사에 참여한 자립생활 중인 장애인 68명 중 67명이 장애 정도가 심한 장애임을 감안하면(경기복지재단, 2022), 장애의 경증보다는 역시 자립에 대한 당사자의 의지가 중요하다고 볼 수 있다. 다행히 제6차 장애인정책종합계획(2023~2027년)에 장애인의 소득과 일자리 확충이 포함되어 있기에(KDI 경제정보센터, 2023), 자립 후 생계의 대책들이 보강되거나 보다 강구될 것으로 기대가 되고 영구임대주택, 국민임대주택, 공공임대주택, 기존주택 매입·전세임대사업, 장기전세주택, 단기공공임대주택, 전세자금지원, 주택개조사업, 저소득층 월세지원 등의 주거복지사업도 장애인 구성원 자립을 생각하고 있는 장애인 가족에게 해결책이 될 가능성이 크다. 그 밖에 지방자치단체별로 운영되는 공동생활가정, 자립 체험홈에 대한 수요도 늘어나 사업 확대를 기대해 볼만 하다.

하지만 주거지원과 소득지원이 되어도 부모들은 기대보다는 걱정이 앞서는 것이 현실이다. 성인 발달장애인의 부모들을 대상으로 수행된 연구에 따르면, 자녀가 독립하고 싶다는 욕구를 표현할 때가 자주 있음에도 불구하고 오히려 부모가 준비되지 않아 자녀의 욕구에 부응하지 못하고 있었다. 이들은 자녀가 독립할 경우 감당해야 하는 경제적인 부담과 함께 자녀가 혼자 살면서 다른 사람으로부터 착취의 대상이 될 수 있다고 생각하고 있었다(정소연, 서홍란, 2018).

하지만 실제로 성인 발달장애인을 대상으로 주거지원 시범사업에 대한 사례연구(정소연, 2020)에서 부모들의 우려와 달리 연구에 참여한 발달장애인들은 자립생활 체험에 따른 생활의 변화와 만족감이 큰 것으로 나타났다. 서비스 이용자들은 ‘스스로 할 수 있는 일이 늘어남, 타인이 정해준 삶에서 차츰 벗어나기 시작함, 감춰두었던 강점을 활용하게 됨, 통제와 간섭에서 벗어나게 되어 삶이 만족스러움’ 등을 보고하였기 때문이다. 이러한 연구 결과는 박진영(2011)의 지적장애인의 자립생활 경험 연구에서 나타난 ‘달라진 모습, 당당해짐, 내 삶의 주인이 됨, 새로운 능력이 향상됨’과 매우 유사하다. 따라서 주거지원과 그 운영체계가 구축되면 발달장애인의 자립생활 가능성이 높아질 것으로 보이는 만큼 가족들의 적극적인 지지체계가 이들의 자립 도전에 큰 디딤돌

이 될 것이고 장애 자녀 부모들이 자녀보다 하루 더 사는 것을 더 이상 소원으로 갖지 않아도 될 것이다.

3. 장애 자녀와 부모의 관계 특성

1) 가족 분화

본 연구에서 자립한 성인기 자녀의 부모를 연구 대상으로 삼으며 주목한 점은 부모-자녀 관계에서 나타나는 양육과 관련된 심리적 측면이다. 부모-자녀의 관계는 자녀의 자기분화와 불안 및 스트레스에 많은 영향을 미치기 때문이다(권미애 외, 2005; 백양희, 1998). 또한 성인기 자녀가 부모에게 의존하며 독립을 유예하는 심리 내적인 요인 중 가장 많은 영향을 미친 것이 바로 부모의 양육태도와 미분화였다는 강현선(2017)의 연구 결과도 주목할 만하다.

Bowen(1978)은 미분화된 개인으로 구성된 가족을 가리켜 미분화 가족 자아군이라는 개념을 제시했는데, 이는 온 가족이 감정적으로 한 덩어리가 되어 정서적으로 고착되어있는 상태를 의미한다(정문자 외, 2012). 이러한 가족은 지나친 가까움 때문에 정서적 반응성이 높고 상대방을 불편하게 만듦으로써 결국 상호거부를 초래하게 된다(전춘애, 1994). 이러한 가족 분화는 가족 안에서 개인의 정서적 자율성뿐만 아니라 가족 구성원들 간의 정서적 유대 수준을 나타내며 부모-자녀 분화에 영향을 미친다(정문자 외, 2012).

부모-자녀 분화는 부모-자녀 간 심리적 거리를 조절하는 상호작용의 유형이라 할 수 있다(남순현, 2000). 그 수준이 높으면 부모-자녀 관계의 친밀성이 높은 동시에 부모, 자녀 각각의 개인의 자율성도 높은 특징이 있다. 그 결과 부모-자녀 간의 관계성이 보다 유연하고 상호보완적이며 가족은 효율적으로 기능하게 된다(권미애 외, 2005). 즉 부모-자녀 분화 수준이 높을수록 개인의 성장에 있어 개별성과 자율성이 발달되며(남순현, 한성열, 2002; Alison & Sabatelli, 1988), 반면 분화 수준이 낮은 자녀는 부모-자녀 관계에 있어 밀착된 관계성, 공동의존적인 부모-자녀 관계, 우울과 불안 및 스트레스와 갈등을 더 많이 경험하게 된다(권미애 외, 2005). 결국 가족 분화는 부모-자녀 분화에 영향을 미치고는 부모-자녀 분화는 다시 개인의 자기분화 수준에 영향을 미치는 순화와 역순환의 상호작용을 반복하게 된다.

2) 공동의존

분화와 더불어 가족 기능 및 부모-자녀 관계에 영향을 미치는 개념으로는 의존성을 들 수 있다. 본 연구에서는 병리적 차원보다는 가족 체제 안에서 부정적인 상호작용의 결과로 보는 관점(김진숙, 2015; 이근무 외, 2020)을 바탕으로 하여, 공동의존을 ‘자신의 고유한 정체성을 상실한 극단적인 의존관계로 인해 건강하지 않은 반복적 관계 패턴으로 극심한 정서적 고통을 경험하는 것(정인숙, 2017)’으로 보았다. 그 이유는 정의에서 말한 정체성 상실과 의존관계 및 반복적 패턴이 본 연구 참여자들과 상당히 관련 있는 개념이기 때문이고, 최근에는 공동의존이 ‘돌봄 관계의 역기능’을 지칭하는 개념으로도 사용되고 있기 때문이다. 즉 돌봐야 할 대상이 있는 배우자, 자녀, 지인, 주변 사람, 누군가를 도와주는 직업군(群)으로까지 공동의존의 대상 영역이 넓어졌다(Beattie, 1992).

성인 자녀와 부모 간의 공동의존의 경우, 세대 간의 상호교류 촉진과 자원과 봉사교환(권미애 외, 2005; 남순현, 한성열, 2001; Cohler et al., 1981)이라는 긍정 기능이 있다는 견해도 있다. 하지만 공동의존은 돌봄을 받는 사람의 무능력을 전제로 이루어지는 관계유형으로서(Bauer, 2001), 돌보는 사람은 상대방에 대해 의무감과 압박감을 느끼며 문제해결의 구원자가 되었다가 구원자로서 인정을 받지 못하게 되면 원망 속에서 희생자가 되는 순환구조를 가지고 있다(Beattie, 1992). 또한 공동의존에서 일어나는 돌봄은 돌보는 사람으로서의 정체성박에 없기 때문에 개인의 정체성, 욕구, 감정이 얽혀서 돌보는 사람이나 돌봄을 받는 사람 모두 역량강화를 기대할 수가 없다(Caffrey & Caffrey, 1994). 이러한 공동의존의 특성은 20여년 이상 장애 자녀를 돌봐온 본 연구 대상자들의 부모-자녀 관계 특성을 설명하기에 적합한 개념으로 주목한 이유이기도 하다.

3) 양가감정

본 연구에서는 양가감정을 ‘개인의 행동에 대한 사회의 기대 때문에 구체적 대상에 대하여 가지는 모순된 감정의 역동(문정희, 안정신, 2014)’으로 보고자 하는데, 두 가지 모순된 감정의 공존과 이러한 감정들의 역동을 포함하는 개념으로서 사회구조적인 ‘역할’과 매우 관련이 깊기 때문이다.

특히 부모-자녀 관계에서의 양가감정은 의존성과 많은 관련이 있다. 부모-자녀 간 자율성과 의존성이 상충 될 때 양가감정의 발생 가능성이 높아지며(Lüscher & Pillemer, 1998), 세대 간 의존성이 높을수록 양가감정을 높게 지각하는 것으로 나타났다(Fingerman

et al., 2004). 국내 연구에서도 어머니와 성인 자녀의 의존과 독립의 욕구가 다른 경우, 중년기 어머니들의 양가감정이 증가한다(최명애, 안정신, 2019)는 유사 연구 결과도 보고되었다. 또한 부모와 자녀는 각자의 발달단계가 다르므로 양립하기 어려운 규범적 기대나 가치관들이 충돌할 경우 양가감정이 유발된다고 하였다(Pillemer et al., 2019). 그 외에도 성인 자녀의 사회경제적 지위가 낮을수록, 사회적 역할을 성취하지 못했을 경우 부모가 느끼는 양가감정의 수준이 높았다(Birditt et al., 2010; Pillemer & Suitor, 2002).

부모와 자녀의 높은 양가감정은 낮은 심리적 안녕감이나 행복감, 삶의 만족 등과 관련이 있었고(안정신, 최명애, 2019; Fingerman et al., 2008; Katz, 2009; Kiecolt et al., 2011), 양가감정의 증가는 관계의 긴장을 증가시키거나 개인의 심리적 안녕감을 떨어뜨리며(문정희, 안정신, 2016; 안정신, 최명애, 2019; Fingerman et al., 2008; Katz, 2009), 양가감정이 높을수록 부정적 정서가 높은 것으로 나타났다(Connidis & McMullin, 2002; Pillemer & Suitor, 2002). 또한 여성은 가사 영역에서 돌봄에 대해 모순되는 규범적인 기대를 더 많이 받고 있으며 남성보다 그들의 가족들에게 더 많은 시간과 정서를 투자하기 때문에, 애정적인 감정과 부정적인 감정을 모두 경험할 가능성이 더 높다고 보았다(Fingerman et al., 2004).

또한 부모에 대한 도구적 의존, 즉 가사 및 집안일에 대해 의존이 높을수록 성인기 자녀의 양가감정이 높게 나타났는데(안정신 외, 2022), 이것은 성인기 자녀가 자신의 일상을 부모에게 의존할수록 부모의 심리적 스트레스와 가족 갈등은 커지므로(Fingerman et al., 2008), 부모에 대한 자녀의 양가감정 또한 높아진다고 보는 것이다. 이것은 성인기에는 부모로부터 독립해야 한다는 생각과 의존하는 현실 사이의 상반된 괴리가 자녀의 양가감정을 증가시키는 것으로도 볼 수 있다(안정신 외, 2022).

4. 부모의 신념과 역할

1) 부모의 양육신념

부모가 자녀에 대해 갖는 양육신념은 인지에 양육과 관련된 의미 있는 정보들이 선연적 내용으로 입력되어 부모의 정신적 구조를 이루고, 이것이 인지적 및 행동적 역할에 이르는 요인들과 다각적으로 작동되기 때문에 부모의 양육 행동에 영향을 미치는 인지적 틀로 정의된다(한영식, 2020; Sigel & McGillicuddy-De Lisi, 2002). 또한 자녀의 발달에 대한 지원을 어떻게 해줄 것인지에 대한 내적 태도를 결정하는 데 근거

가 되는 하나의 가치관으로도 볼 수 있다(이혜란, 2001). 또한 양육신념은 태도나 가치와는 구분되는 인지적 체계이며, 현상에 대한 인과적 설명으로 구성되는 사고의 양식으로서 부모의 양육신념은 자녀 양육에 관한 전략(Raghavan et al., 2010), 교육과 발달에 대한 기대(Ren & Edwards, 2015), 자녀교육의 목표 및 가치(김미숙, 신소희, 2019) 등으로도 볼 수 있다. 신념의 상태는 의도, 동기, 열정에 의해 표출될 때 목적성 있는 태도와 행동으로 변화되어 대상과의 관계와 주변 환경에 영향을 미치는데, 이는 발달적 관점에서의 양육신념으로서 부모의 양육전략과 양육 행동을 이끄는 근원이 되며 장기적이고 암묵적인 방식으로 자녀와의 상호작용에 영향을 미친다(Sigel & McGillicuddy-De Lisi, 2002). 즉 자녀의 심리 사회적 발달에 주어진 양육환경에서 자녀와 상호작용을 하는 부모의 역할과 자녀의 발달을 지원하는 부모의 양육신념이 중요하다고 할 수 있다(한영식, 2020).

2) 장애 자녀 부모의 역할 인식

양육에 관한 부모의 인지 내용들은 주로 양육지식, 양육수행 귀인, 부모 역할에 대한 인식으로 구분되는데, 자녀 양육은 이러한 세 가지 인지적 측면이 서로 유기적으로 영향을 주어 일어나는 일련의 과정이다(DeWolff & van Ijzendoor, 1997). 이 중 ‘부모 역할에 대한 인식’은 부모로서의 역할에 대해 어떻게 생각하는지를 의미하는 것으로 유능감, 양육 만족감, 부모 역할과 다른 역할 간의 균형감, 부모 역할에 대한 투자 정도를 포함하는 개념이다(Bornstein & Cote, 2003). 특히 부모가 양육에서 자신감이나 유능감을 높게 인식하는 경우는 양육만족감은 물론 효과적인 양육방식을 취하게 됨으로써 부모가 양육 역할을 적절히 수행하는 데 도움이 된다(이송은, 박성연, 2012). 즉, 양육자로서 자신이 유능하다는 인식과 이러한 인식으로 인하여 얻는 양육만족감은 바람직한 양육행동 및 자녀 발달에도 영향을 주므로, 양육자 스스로 자신의 유능감을 믿고 양육을 희생으로 여기지 않는 것이 중요하다.

부모-자녀 관계는 서로 영향을 주고받는 상호호혜적 관계이므로, 부모는 자녀의 성격 형성과 삶의 질에 결정적인 역할을 하며(Hyun, 2000), 부모-자녀의 긍정적인 상호작용을 유도한다(Dorsey et al., 1999). 가족 내 구성원들 간의 상호작용은 각자의 역할을 기초로 하여 전개된다(이화진, 1995). 이수용(2003)은 부모의 양육 태도, 접촉 양식 등에 의해 자녀의 성격이 형성되고 사회화된다고 말한다. 또한 부모로서 자녀의 성장과 발달을 돕기 위하여 자녀를 있는 그대로 받아들여야 하며 자녀에 대한 관심과 사랑을 조절하고 부드럽고 허용적이어야 한다고 말한다.

이러한 부모 역할을 통해 자신의 성장 과정을 돌아보며 자신을 키워준 부모를 생각하게 되고, 삶의 무게를 느끼는 동시에 삶의 의미를 깨달으며, 성찰을 하게 되고 비로소 인간적 성숙에 한 걸음 다가가게 되는 것이다. 즉 부모의 역할은 사랑하는 자녀를 위해 그리고 자신의 성숙을 위해 수행되는 과업이라고 볼 수 있다. 본 연구의 취지를 담아서 정리하자면, 부모의 역할은 주어지는 동시에 부모 스스로가 만들어가는 것이며, 부모 자신의 성숙을 도모하는 것이다.

5. 선행연구 고찰

부모 관점의 중증장애인의 자립과 관련한 질적 연구들은 연구 대상자 자녀의 장애 유형이 대부분 발달장애라는 특징이 있었는데, 이는 우리나라 15가지 장애 유형 중 지적장애와 자폐성장애의 자립이 다른 장애 유형보다 힘들다는 사실을 방증하는 것으로 보인다. 자녀 자립과 관련하여 성인 발달장애인 부모를 대상으로 한 질적 연구들은 자녀 성인기 전환 경험(박애선, 2018), 자녀 자립의 의미(전혜진, 노충래, 2023), 자립생활 준비에 대한 경험(오호진, 2023), 자립생활 지원과정 경험(임진선, 정연수, 2018), 자녀 미래 준비에 대한 경험(최선영, 2018), 중장년 발달장애인 자녀 미래 계획 관련 복지 욕구(김민수, 2024) 등이 있었다. 그 외에도 성인 지적장애인 자립생활 지원에 대하여 부모와 시설종사자를 대상으로 한 연구(정연수 외, 2014)도 있었다. 그러나 그 수도 미미하였을 뿐만 아니라 대부분이 자립 준비에 대한 사례들이었고 실제 자립을 이룬 경험들은 아니었다. 또한 이러한 연구들은 발달장애인의 평생교육과 인력 및 주거지원, 이용 기관과 서비스 확대 등 자녀 미래 계획과 지원 요구에 대한 국가 책임론을 골자로 한 논의와 정책적 제언을 공통적으로 기술하고 있었고, 자녀 자립 과정에서 부모의 역할이나 신념 및 정서에 관한 연구들은 아니었다.

장애 자녀 부모의 양육신념과 역할에 관한 국내 연구는 찾아보기 힘들었고, 해외 연구들 중에는 장애아 양육신념(Sato et al., 2015), 자녀 신체 활동 참여를 위한 부모의 신념과 의도(Jeong et al., 2015), 부모의 신념과 개입전략(Mushtaq et al., 2024), 자녀 복지에 대한 부모의 역할(McCoy et al., 2016) 등이 있었지만, 전반적인 자녀 양육에 관한 신념과 역할들로서 자녀 자립 경험을 바탕으로 한 연구는 아니었다. 그에 반해 장애인 당사자인 자녀 관점에서 자신의 자립에 대한 부모의 참여 정도에 따라 6가지 부모 역할 유형을 구분한 연구(Skagestad et al., 2023)는 존재하였다. 또한 앞서 기술한 선행연구들 중 일부 해외 연구에서는 장애 유형을 다양하게 포함한 것들도 있었으나, 국내 선행연구에서는 자녀의 장애 유형을 전체 장애 유형으로 확대하여 포

팔적인 장애 유형을 대상으로 한 자립한 자녀를 둔 부모의 경험을 분석한 연구는 거의 찾아볼 수 없었다.

III. 연구 방법

1. 연구 참여자 선정

본 연구의 참여자는 만 20세 이상의 자립한 중증장애 자녀를 둔 부모로서, 자녀 분가 전까지 동거 상태에서 주 양육자 역할을 한 사람이어야 한다. 이때 자녀 자립의 조건은 1년 이상 취업 경험과 현재 취업상태 혹은 퇴사 후 구직 중으로, 부모로부터 주거가 분리된 지 1년 이상 경과한 상태이어야 한다. 자녀가 중도 장애인이라면 최초 장애 발생 시점으로부터 10년 이상 경과해야 하고, 현재 장애인 시설에서 살고 있는 자녀는 대상에서 제외하였다. 또한 자료의 객관성 확보를 위하여 전국 단위 모집을 기본으로 하였고 자녀의 장애 유형, 연령대, 성별 등에서 최대한 중첩을 지양하였다.

위와 같은 연구 참여자 조건에 따른 참여자 선정은 장애인 복지 기관과 단체들을 통한 세평적 사례선택 방법과 연구 참여자들의 눈덩이 표집방법을 활용하였다. 이러한 참여자 선정 과정은 나선형 구조 속에서 진행하였는데, 자료 수집과 분석을 순환적으로 진행한다는 이론적 표집의 원리(Strauss & Corbin, 1998)를 따른 것이다. 범주 구성에 더 새롭거나 관계된 자료가 출현하지 않을 때까지 포화의 원칙에 따라 앞선 과정을 반복하여 최종 15명의 참여자를 대상으로 자료 수집을 진행하였다. 이러한 참여자 규모는 근거이론 연구의 적절한 참여자 수로 권장되는 15~20명(Creswell, 2008)에도 부합하였다.

본 연구의 참여자들은 사전에 연구의 목적을 이해하고 필요성을 공감하여 자발적으로 참여한 중증장애 자녀를 둔 부모로서 성비는 남성 1명, 여성 14명이었으며 평균연령은 64.5세였다. 이들의 장애인 자녀의 현재 평균연령은 36.6세였고 자립할 당시 자녀들의 평균연령은 31.5세였다. 연구 참여자들의 인구 사회학적 특성은 <표 1>과 같다.

〈표 1〉 연구 참여자들의 인구·사회학적 특성

참여자 구분	성별	연령	거주지	건강 상태	장애 자녀 외 자녀 수	장애 자녀 정보				
						성별	장애유형	나이	자립나이	거주지
1	여	65	서울	양호	1	여	뇌병변	35	30	서울
2	여	64	경기	양호	0	여	뇌병변	31	28	경기
3	여	49	서울	양호	2	여	지적	24	21	서울
4	여	58	경기	투병 중	1	남	뇌병변	27	23	경기
5	남	55	서울	양호/배우자 질병 사망	0	여	뇌병변	28	24	서울
6	여	73	충남	투병 중/배우자 투병 중	1	남	지체	49	41	서울
7	여	70	경기	양호	1	남	지체	44	35	경기
8	여	66	강원	투병 중	1	여	뇌병변	47	39	서울
9	여	64	서울	투병 경과	1	여	뇌병변	37	27	서울
10	여	69	경기	양호	1	남	청각, 자폐성	43	41	경기
11	여	71	경기	투병 경과	1	여	시각	42	39	서울
12	여	64	경기	투병 중	1	남	시각	34	25	서울
13	여	64	경기	양호/배우자 투병 중	1	남	시각	32	30	경기
14	여	66	서울	투병 중	0	남	시각	43	39	서울
15	여	69	서울	양호	1	남	지적, 청각	38	32	서울

2. 자료 수집

심층 면담에 앞서 참여자 2명을 목적 표집하여 예비연구를 시행하였고 이 과정에서 질문의 적절성에 대하여 교수 2인으로부터 자문을 받았다. 최종 수정된 반구조화 질문지를 활용하여 2023년 8월부터 2024년 2월까지 약 7개월에 걸쳐, 나선형 구조와 포화의 원칙에 따라 본 심층 면담을 진행하였다.

참여자에게는 사전에 연구 안내와 인터뷰 질문지를 문자와 SNS를 통하여 미리 발송하여 연구 이해를 도왔다. 인터뷰 진행은 13명의 참여자가 대면 방식으로 원하는 장소와 시간을 정하였고, 나머지 2명은 개인 사정상 비대면 방식을 선택하여 원하는 시간에 유선으로 연락하였다. 인터뷰 전 참여자 권리에 대해 재안내하고 연구 참여 동의와 녹음 동의를 얻은 후 진행하였으며 인터뷰 내용은 모두 녹음하였다. 인터뷰는 개인당 1회씩 진행하였고 평균 소요 시간은 111분이었다.

녹취한 구술 데이터는 인터뷰 종료 후 연구자가 직접 전사하였고, 녹취 내용을 반복하여 들으며 내용의 맥락과 구조를 이해하였다. 명확하지 않은 구술 데이터는 현장 메모를 활용하거나 전화와 문자 메시지를 통하여 확인 과정을 거쳤다. 면담 과정에서 받

은 인상과 떠오른 아이디어들을 정리하는 과정 또한 함께 병행하였다. 범주의 포화를 경험한 이후, 대상자 선정 및 면담을 중단하였다.

3. 분석 방법

근거이론의 자료 분석은 개방코딩, 축코딩, 선택코딩, 패러다임 모형의 도출 순으로 이루어지게 된다[그림1]. 근거이론에서 자료 분석과 범주의 생성 그리고 이론의 발견에서 가장 중요시되는 것이 바로 코딩이다. 개방코딩은 개념을 밝히고 그 속성과 차원을 자료 안에서 발견해나가는 분석과정이며, 축코딩은 한 범주의 축을 중심으로 속성과 차원의 수준에서 범주를 하위범주와 연결하는 과정이다. 선택코딩은 마지막으로 핵심 범주를 발견하여 이론을 통합시키고 정교화하는 과정을 의미한다(Strauss & Corbin, 1998).

4. 타당성과 신뢰성

질적 연구의 타당성과 신뢰성 확보를 위하여 본 연구에서는 Creswell과 Miler (2000)가 질적 연구의 엄격성 제고를 위한 전략으로 제시한 현장의 지속적인 참여와 끊임없는 관찰, 다원화 전략을 통한 자료의 확보 및 동료검토 이용을 실천하기 위하여 노력하였다. 첫째, 본 연구자는 자료 수집 당시 장애인복지관 자립기획팀의 직원으로서 7년 이상 장애인 자립 현장에서 근무하고 있었고 중증의 장애 자녀를 자립시킨 부모로서 동료 부모들과 긴밀하게 교류하며 다양한 자립 현장에 대하여 지속적인 참여와 끊임없는 관찰이 가능하였다. 둘째, 다수의 장애인복지관과 장애인자립생활센터 및 장애인 부모회 등을 통해 10년 이상 상담과 교육 활동을 하며 그 과정에서 다수의 장애인 복지기관을 방문하였고 많은 장애인 복지 실무자와 장애인 가족들을 만나오며 장애인 자립 관련 정보와 자료를 확보할 수 있었다. 셋째, 질적 연구의 수행 경험이 있고 본 연구 참여자들과 무관한 삶을 살아온 동료 연구자 3명과 대학원에서 질적 연구방법론을 강의하는 교수 1명으로부터 세심한 조언과 자문을 받아 적극 반영하며 중립성과 더불어 연구의 타당성을 높이고자 하였다.

5. 연구의 윤리적 고려

본 연구자는 연구에 앞서 질병관리청의 ‘인간대상 및 인체유래물 연구 관련 연구자 교

육'과 국가과학기술인력개발원의 '연구책임자를 위한 연구윤리'을 이수하였고, 소속기관의 생명윤리위원회(IRB)의 사전 승인을 받았다(승인번호: SYU 2023-08-005-002). 또한 본 연구자는 참여자들의 사생활 보호를 위하여 비밀 유지를 최우선으로 고려하며, 구술 데이터 및 전사 자료들은 보안장치가 된 개인 컴퓨터에 보관하였고 참여자를 특정할 수 있는 이름과 자녀 이름 등을 기재하지 않았으며 필요한 구분은 기호로 표기하였다. 특히 녹취파일은 연구 외 다른 용도로 사용하지 않을 것과 연구가 끝난 즉시 폐기할 것을 약속하였다.

본 연구자는 참여자들에게 사전 연락을 통하여 연구자 소개와 연구 목적 및 예상 인터뷰 질문지를 전달하여 참여자들의 심리적 부담감을 줄이고 신뢰감을 높이도록 노력하였으며 연구에 참여함으로써 얻을 수 있는 이익과 불이익 및 연구의 사회적 기여도와 활용 등에 대하여 설명한 후 참여 동의를 받았다. 또한 참여자가 원치 않을 때는 언제든지 연구 참여를 중단할 수 있음을 알리는 등 연구참여자 보호에 최선의 노력을 기울였다.

IV. 연구 결과

1. 개방코딩

본 연구에서는 참여자 심층 인터뷰를 통해 얻은 원자료를 줄 단위로 분석한 결과, 총 146개의 개념이 도출되었다. 이를 경험의 유사성 차원에서 37개의 하위범주로 결집한 후, 추상화 작업을 거쳐 최종 16개의 범주를 구성하였다. 범주와 하위범주의 목록은 <표 2>에 제시하였다.

<표 2> 중증장애 자녀의 부모가 경험한 자녀 자립 과정에 대한 범주

개념	하위범주	범주	패러다임
-자녀의 날개를 꺾고 청춘을 앗아간 장애 -내 탓밖에 쉬운 게 없었다 -슬픔보다 컸던 책임감의 무게 -동병상련의 부모 자조모임	운명적 양육의 책임감	중증장애 자녀와의 동행	인과적 조건
-빨리 받아들이고 자녀와 함께 장애를 배워나감 -자녀가 내뱉는 감정을 말없이 받아줌	각별한 동행		

개념	하위범주	범주	패러다임
-방황의 시간을 거쳐 장애의 옷을 입은 자녀 -부모의 수고를 덜어주려 노력하는 자녀 -자녀 장애를 온몸으로 대체해 옴 -언제나 좋았던 부모 자녀 관계			
-장애를 이유로 자녀를 숨긴 적 없음 -멀고도 힘든 '평범한 사회인 되기' -여느 부모들처럼 당연하게 걸어온 길 -무한 긍정의 힘 -최선을 다하는 하루가 만드는 삶 -과거보다 더 큰 미래의 의미 -힘든 과정이 행복을 만든다	양육의 지팡이가 되어준 신념과 장애인식		
-가다 서다 하며 공교육을 마침 -적극적으로 원하는 만큼의 학업을 지원함 -재활의 디딤돌이 되어준 장애인 복지기관들 -제 앞가림을 위한 생활 훈련을 거침 -고비마다 영향을 미친 멘토들이 있었음	무사히 학업과 재활교육을 마침		
-적성과 재능보다 기능 위주의 구인 -기대치를 낮추어 선택한 직종 -취업을 위한 자격증 취득 -장애 선배들의 동기부여 -집을 나설 때마다 겪는 이동 고충 -자녀의 의지, 열정, 끈기에는 장애가 없었음	중증장애인의 구직 활동	자녀의 성인기 도래	
-병마 앞에 꺾인 엄마의 패기 -내 몸 건사가 우선인 나이가 됨 -자녀보다 오래 살길 틀렸다	우려했던 현실을 당면함		
-부모 사후 들여다봐 줄 사람 찾기 -자신을 누구에게 부탁하지 말아 달라는 자녀 -부부의 노후 걱정도 태산 -자녀 자립은 장애인 부모의 죽기 전 소원	난제 중의 난제	부모 사후 자녀 돌봄 문제	
-취업의 문턱을 넘음 -자립 체험홍과 자립 프로그램 참여의 성과 -롤모델이 된 자립 선배 -장애인 부부의 탄생	선택과 도전의 출발선		
-자녀 돌봄에 차질이 생김 -구원투수가 되어준 활동지원사	활동지원사에게 역할을 이양함	자립의 계기	
-인간은 모두 각기 다른 존재 -활동하는 많은 장애인들이 보임 -행복과 장애는 무관함 -복지제도와 사회인식의 변화를 기대함	새로 갖춘 장애 인식		
-자립만이 모두를 위한 길이라 믿음 -자녀에게 신념을 주입하고 설득함 -힘들면 돌아와라, 마지막 선택을 남김	전사(戰士)의 신념	부모의 자녀 자립에 대한 신념	맥락적 조건

개념	하위범주	범주	패러다임
-언제까지 엄마와 살아요? -자녀의 변화 욕구 -집이 되지 않기로 선언함	자녀의 자립 표명	자녀의 자립 의지	
-월급의 의미 -베꾸는 기쁨	채워진 자신감		
-주거비용을 지원함 -발품과 연료를 동원해 집을 구함	부모지원의 마중물	합심하여 이룬 분가(分家)	
-자녀가 장애라는 짐을 지고 집을 나섬 -믿고 맡김 -필요한 도움 요청과 생활 습관을 약속함	출택동시의 마음		
-자녀에 대한 끝없는 걱정 -떨어지지 않는 발길 -믿음 반, 불안 반 -계절이 바뀌고 꽃을 보는 것도 죄스럽다 -밥 먹자 오늘도 빈 방문을 연다 -잘할 것이라는 억지 믿음	물가에 두고 온 아이	습관화된 부모 역할과 흔재된 정서	중심현상
-자녀가 사회구성원이 되었다는 자부심 -돌아보면 감사하지 않은 것이 없음 -대견하고 또 대견하다 -갑자기 어른이 된 듯하여 신통함	대견하고 신통한 자녀		
-부르면 달려가야 하는 일이 생김 -가까운 데 두고 눈치껏 드나듦 -살림의 일부를 꾸려주며 엄마의 흔적을 남김 -경험을 전수하고 처세를 가르침 -멈출 수 없는 조언과 잔소리 -도와줘야 한다는 강박	여전한 부모 역할		
-스스로 결정하고 책임짐 -당당해짐 -인맥과 활동반경이 넓어짐 -자유로운 생활을 누림 -재가 복지제도를 신청함 -자기계발과 취미활동을 함 -또래 교류와 교육 프로그램에 참여함 -저축도 스스로 하거나 혹은 조언을 따름	자녀의 놀라운 변화	자녀의 자립생활 적응	중재적 조건
-주거비를 아직 부담하고 있음 -통장을 아직 못 맡기고 있음 -자기관리가 기대에 못 미침 -자녀 부부의 2세를 돌봄 -자녀 질병 수술 후 본가에서 요양 중	감안하고 기꺼이 떠남		
-자기 집과 본가를 구분하고 자기 집을 더 편해함 -명절에 와서 쉬다 감	자가와 본가의 구분	가족에 대한 인식변화	

개념	하위범주	범주	패러다임
-연락하고 방문하는 사이가 됨 -자녀 집을 몰래 다녀옴 -자녀가 부모님의 방문을 사양함 -찾은 안부 문자와 전화에 위로받음	가족 경계가 생김		자립 이후 부모의 성찰
-최선을 다했지만 그래도 아쉬움이 남음 -생각보다 자녀가 잘 지내고 있음 -편해짐 -자녀가 서서히 몸에서 빠져나가는 것이 느껴짐 -부모 역할을 했을 뿐, 자녀가 스스로 한 것 -활동지원사에게 감사함	자녀 자립에 대한 소회(所懷)		
-비장애 자녀도 아픈 손가락이 되어 있었음 -엄마의 사랑을 구경만 했던 비장애 자녀 -막내를 잃고도 슬퍼할 수 없는 처지 -함부로 꺼낼 수 없었던 가족들의 피해의식 -몰랐던 가족들의 고충이 밝혀짐	남은 가족이 보임		
-활동지원사와 자녀의 연대감 -최소한의 부모 개입과 부모로서의 감사 표현 -자녀가 선택적으로 활동지원사를 이용함	활동지원사의 영향력	복지 인프라 활용	작용/상호 작용 전략
-자녀가 자립지원센터의 사례관리에 포함됨 -자녀가 장애인 복지기관의 프로그램을 이용함 -자녀가 동료 지지모임과 자조모임체 참여함	복지 자원 연계		
-심중팔구는 모르는 척 -드물어진 왕래로 더 애뜻해진 사이	의도적 방관자	역할 변화 전략	
-자녀 결정을 존중함 -어른을 만드는 성인 대접	자기결정 지지자		
-경청으로 안정감을 줌 -자녀 목소리에 그리움을 달렘	경청하는 상담자		
-언제까지나 데리고 살 수는 없는 일 -자녀가 잘할 것이라는 믿음 -장애 형제 돌봄 부담에 선을 그음 -배우자의 칭찬과 만족 표현 -노년기를 궁리함	각자도생의 다짐	자립 신념 굳히기	
-신이 장애를 주셨다면 보살펴도 주실 것 -기도로 하루를 열고 닫는다	소망의 기도		
-주거 지원을 받거나 신청함 -경제활동의 유지 및 능력 향상	주거 및 경제적 안정	자립 유지의 확정	결과
-행복과 감사를 표현하는 자녀 -입에 달고 살던 미안하다는 말을 들은지 오래됨 -친구들과 우정과 추억을 쌓아감 -인정을 받으며 자존감을 세움 -종교 활동으로 평안을 구함	자녀의 행복		

개념	하위범주	범주	패러다임
-우리 가정의 최고 멋진 사건 -자녀 덕에 인생을 배우고 성장함 -평생 받을 효도를 다 받은 기분 -이제는 자녀가 친구처럼 느껴짐	중증장애 자녀 자립의 의미	자녀 자립 후 부모의 과업	
-알아서 해라 -돌아오지 않으리라는 확신이 들 -자녀에게 배우자가 생겼으면 하는 바람이 생김	정서적 자립에 대한 확신		
-비장애 자녀와의 화해 -자녀들 간의 우애가 깊어짐 -배우자의 자녀 이해가 높아짐 -장애인 가정을 환대해 준 예비 사돈 -부모 사후를 가족과 함께 의논함 -아픈 가족을 서로 보살피고 있음	가족기능 회복		
-휴식과 치료를 통한 자기 돌봄 -육구 실현을 위한 자기 계발과 여가 활동 -생업 종사와 업무 매진	접어둔 삶 펼치기		

2. 축코딩

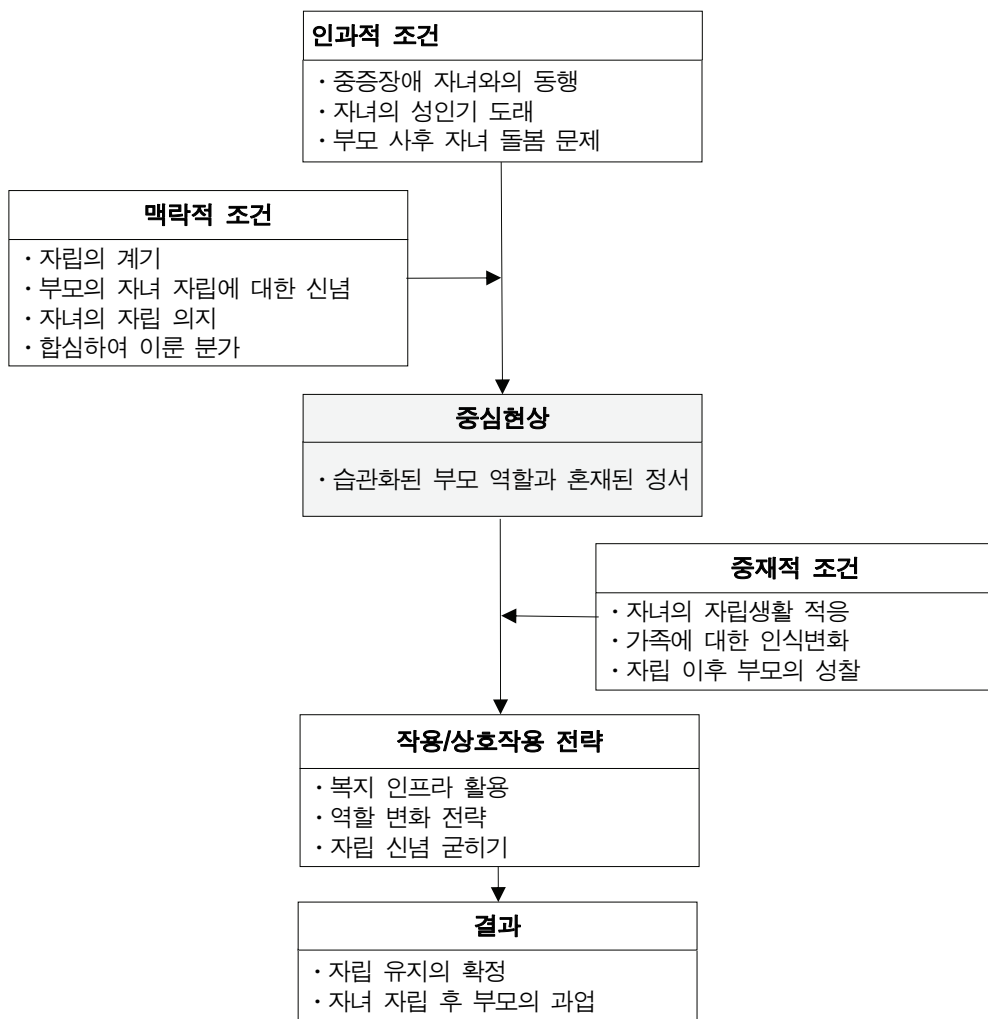
1) 패러다임 모형

축코딩은 근거이론 연구방법의 핵심으로서 개방코딩 과정에서 분해되었던 자료를 재조합하는 과정이다. 구체적으로는 개방코딩을 통해 도출된 범주들을 인과적 조건, 맥락적 조건, 중심현상, 중재적 조건, 작용/상호작용 전략, 결과에 따라 패러다임 모형으로 재조합하여 범주 간의 관계인 구조를 드러내는 것이다(Strauss & Corbin, 1998). 이러한 패러다임 모형을 중심으로 연구 참여자들의 경험 과정과 전후 조건의 내용을 도식으로 제시하고, 이에 대한 축코딩 결과를 서술하였다. 패러다임 모형에 근거한 범주 간의 관계 표는 표 21에 제시하였고, 중증장애 자녀 부모가 경험한 자녀 자립 과정에 대한 패러다임 모형은 [그림 1]에 제시하였다.

2) 과정 분석

과정 분석은 시간과 공간의 변화에 따른 동태적 분석으로서, 중심현상이 발현한 후 시간의 흐름과 공간의 이동에 따라 현상의 반응과 대처, 조절에 관계하는 작용/상호작용의 연속적인 연결을 추적하는 것이다. 즉, 개인들이 중심현상에서 일어나고 있는 변화에 적응하고 반응하는 과정을 보여준다. 과정분석은 통상적으로 단계로 표시되는데,

본 연구에서는 ‘습관화된 부모 역할과 혼재된 정서’라는 중심현상에서 결과로 가는 과정이 물리적 자립 지원 단계, 자립 적응 관여 단계, 부모 역할 축소 단계, 자립 신념 보강 단계, 정서적 자립 지지 단계의 5단계로 분석되었다. 중증장애 자녀 부모가 경험한 자녀 자립 과정 모델은 [그림 2]에 제시하였다.

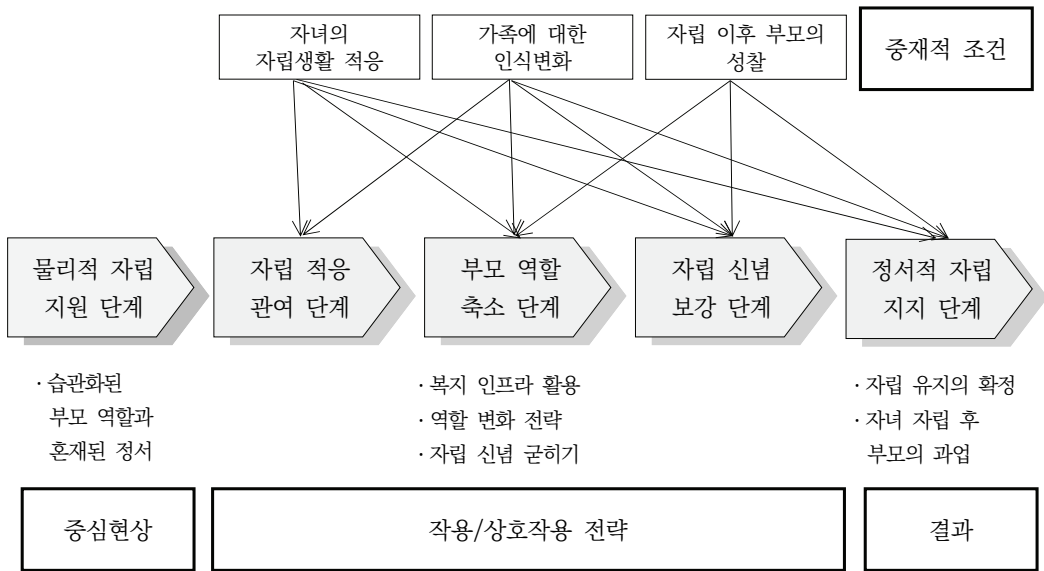


[그림 1] 중증장애 자녀 부모가 경험한 자녀 자립 과정에 대한 패러다임 모형

(1) 물리적 자립 지원 단계

물리적 자립 지원 단계는 분가를 지원하는 단계이다. 이 단계의 참여자들은 적극적

해결자와 제재적 관리자 및 일방적 조언자의 역할을 주로 하고 있었는데, 이러한 역할들은 마치 기존 돌봄자로서 해 온 역할과 다르지 않았다. 이 단계에서 참여자들은 걱정/불안/염려(12명, 이하 중복), 안타까움/안쓰러움/마음아픔(9명), 대견함/기특함/신통함/신기함(5명), 죄책감/자책/죄의식(3명), 감사함(3명), 자부심/자랑스러움/땀땀함(3명), 믿음(3명), 홀가분/좋음(2명) 등의 정서를 복합적으로 느끼며 정서의 혼재를 경험하였다.



[그림 2] 중증장애 자녀 부모가 경험한 자녀 자립 과정 모델

(2) 자립 적응 관여 단계

자립 적응 관여 단계는 참여자들이 자녀의 자립생활 적응 상태를 수시로 확인하며 몸소 개입하는 단계이다. 이 단계에서 참여자들은 자녀가 자립 초기 다양한 문제를 겪을 때마다 직접적으로 개입하거나 간접적으로 관여하고 있었다. 뿐만 아니라 생활 습관 지도, 경제관념 교육, 대인 관계 처신 등으로 잦은 방문과 연락을 통해 여전히 부모 역할에 몰두하는 모습이었다. 하지만 자녀들은 필요시 부모의 도움을 요청하지만, 자신만의 독립된 생활을 주체적으로 이루고 싶다는 바람을 부모에게 피력하며 요청 외 도움 사절의 뜻을 밝히기도 한다.

이 단계에서의 상호작용은 '자녀의 적응과 변화'라고 할 수 있다. 자녀의 적응과 변

화 정도에 따라 참여자의 반응이 정해지기 때문이다. 하지만 자녀 적응에 따른 구체적인 전략은 아직 없었기에, 여전히 습관적으로 부모 역할을 하며 혼재된 정서 상태를 유지하고 있다고 볼 수 있다. 다만 그 강도는 앞선 단계보다 줄어든 상태였다.

(3) 부모 역할 축소 단계

부모 역할 축소 단계는 말 그대로 성찰을 통해 부모 역할을 축소하고 변화를 꾀하는 단계이다. 자녀의 적응과 자립 이후 변화는 참여자들에게 놀라움과 깊은 깨달음을 주었다. 이에 참여자들은 부모 역할을 돌아보고 성찰하게 된다. 분가 시점인 물리적 자립의 지원 단계에서 보여 주었던 해결자, 관리자, 조언자의 역할에서 의도적 방관자, 자기결정 지지자, 경청하는 상담자의 모습으로 변모 노력을 하고 있었다. 또한 이 단계는 줄어든 역할로 다소 여유를 느끼는 시기이기도 하다. 그러한 여유는 장애 자녀 빈자리에 남겨져 있는 자신과 가족을 돌아보게 만들었고 미뤄두었던 비장애 자녀에 대한 문제를 마주하고, 비장애 자녀 양육에 소홀했던 점과 비장애 자녀에게 부모 사후 형제 돌봄에 대하여 부담을 준 사실에 대하여 성찰하게 된다.

이 단계에서의 상호작용은 ‘역할 상실’이 가져온 성찰이라고 할 수 있다. 오랜 기간 장애 자녀에게 몰두하며 해왔던 역할들에서 대부분 벗어남으로서, 앞으로 자신은 어떻게 살 것인가, 비장애 자녀 문제는 어떻게 할 것인가, 부부의 노후는 어떻게 할 것인가에 대하여 진지하게 반성과 고민을 하였기 때문이다.

(4) 자립 신념 보강 단계

자립 신념 보강 단계는 우리에서 나로 신념을 완전히 교체하는 단계이다. 시간이 흐를수록 자립생활에 익숙해져 가는 자녀는 이제 안정기에 접어들어 활동지원사와의 문제나 업무 적응도 스스로 순조롭게 하고 있었다. 이제는 자신과 자녀를 믿어야 할 때였다. 장애 자녀가 잘할 것이라는 믿음, 각자도생의 다짐이 그것이다.

중증의 장애 자녀를 자립시킨 부모 마음의 핵심은 본인 사후의 해결책이나 방편이 결코 아니다. 바로 자녀가 행복하길 바라는 마음이었다. 친구들과 우정과 추억을 쌓고 노력하는 과정을 인정받으며 사랑을 주고받을 줄 아는, 그런 평범한 인간의 욕구들을 누리며 살아가는 것이 결코 장애가 있고 없고의 문제와 무관하다는 것을 참여자들은 명확하게 되새기고 있었다. 인간은 각기 다른 존재로서 나름대로의 행복 기준이 있음에도 불구하고 부모의 기준 혹은 비장애인의 기준으로, 장애를 가진 보통 사

람의 행복을 재고 있었던 건 아닌지 사회적 장애인식 개선의 요지를 다시 한 번 자각하게 된다.

이 단계에서의 상호작용은 ‘가족의 재인식’이라고 할 수 있다. 부모로부터 분화 후 한 가정이 두 가구로 분리되고 자녀는 독립 개체로서 다시 가족을 구성하는 일련의 과정을 참여자들이 체험하였기 때문이다.

(5) 정서적 자립 지지 단계

정서적 자립 지지 단계는 공동의존적이었던 부모-자녀 관계를 끝맺음하는 단계이다. 참여자 중 가장 늦은 자립의 경우 양육 기간이 무려 41년이었다. 그 과정에서 부모와 자녀는 끈끈한 유대감으로 떼려야 뗄 수 없는 공동의존적인 성향을 유지해 왔던 것이다. 참여자들은 경제적 자립과 물리적 자립을 거쳐, 자녀 자립 과정의 마지막으로 정서적 자립만을 남겨놓고 있었다. 하지만 여전히 일반적인 비장애 자녀의 자립보다는 유지해야 하거나 추가된 역할들이 남아 있었다. 금전적 지원, 금융 관리, 손자녀 양육과 질병 요양 등이었는데, 참여자들은 기꺼이 감수하고 떠안고 있었고 자녀가 이제는 돌아오지 않을 것이라는 확신으로 자립 유지를 확정 짓고 있었다. 또한 완전한 정서적 자립을 위하여 자녀에게 의지하며 살아갈 동반자가 있었으면 하는 바람과 이제는 관심을 부모 자신에게로 돌려 건강관리와 자기 돌봄, 업무 매진, 자기계발 등 새로운 과업을 실행하고 있었다.

이 단계에서의 상호작용은 ‘각자도생의 실천’이라고 할 수 있다. 정서적 자립을 포함한 완전한 자립을 위하여 신념대로 행동하는 것, 즉 각자도생이라는 신념의 실천이 남아 있었기 때문이다.

3. 선택코딩

1) 핵심범주

근거이론에서 핵심 범주는 연구의 중심 주제를 핵심적인 단어로 응축하여 정리하고, 모든 범주를 통합하고 정교화하여 연구의 주제를 표현하는 것이다(Strauss & Corbin, 1998). 연구자는 참여자들의 입장에 서서 그들이 체험했던 핵심 요소는 무엇인지, 과정을 통해 이루고 느꼈던 것은 어떤 점인지에 주목하여 교수와 자문단의 자문을 통하여 **‘각자도생의 신념으로 자녀의 자기결정을 지지함으로써 부모의 성장과 가족의 화합**

및 자녀의 행복을 찾아가는 여정'으로 핵심 범주를 상정하였다.

2) 유형분석

유형 분석을 위하여 첫째, 핵심 범주를 중심으로 맥락적 조건 중 신념에 대한 범주 일부와 중재적 조건의 범주 사이의 관계를 속성과 차원에 따라 32가지의 가설로 정형화하였다. 둘째, 핵심 범주를 중심으로 총 32개의 가설적 관계 진술문을 구성하고, 이때 관계 진술문 중 원자료에 나타나지 않거나 인간의 조리나 경험치에 어긋나는 진술문 20개를 기각하였다. 따라서 총 12개의 진술문을 중심으로 맥락적 조건, 작용·상호작용 그리고 결과 간의 관계를 재진술하는 과정을 거쳐 최종 가설적 관계 진술문을 구성하였다.

셋째, 최종 진술문 목록을 만든 후 유형을 명명하였다. 가설적 관계 진술을 통하여 실제 유형을 도출하기 위하여 원자료와 지속적으로 비교 검토하였다. 최종적으로 12개의 진술문을 중심으로 15명의 연구 참여자들의 자녀 자립 경험의 특징을 비교 검토한 결과, 자녀 자립에 대한 주도적 추진형, 합의적 진행형, 존중적 보조형의 세 가지 부모 유형을 도출하였다. 중증장애 자녀 자립에 대한 부모 경험의 유형 분석의 결과는 <표 3>에 제시하였다.

(1) 주도적 추진형

주도적 추진형 참여자들 특성은 자녀의 자립을 결정하고 진행하는 과정에서 부모가 주도적인 역할을 하며 추진력 있게 진행하였다는 점이다. 또한 이 유형 참여자들은 자립에 대한 제안을 참여자가 먼저 했다는 점, 부모의 자립 신념이 매우 강한 점 등과 함께 도전적, 진취적, 적극적, 열정적, 통제적, 낙천적인 성향을 가지고 있었다. 주도적 추진형의 참여자들은 외형적으로 의지가 강하고 에너지가 넘쳐 보이지만, 내면적으로는 자녀 양육에 많은 헌신과 애정을 다한 유형이기도 하다. 이 유형의 참여자들은 자녀의 물리적 자립 후에도 정서적 혼재의 기간이 짧았으며, 자녀 적응과 자립 유지에도 매우 낙관적이었다. 또한 복지제도의 이용에도 적극적이었으며 복지정책의 발전에도 긍정적 평가를 하였다. 그리고 이들은 업무 매진과 자기 계발에 대한 자녀 자립 후 부모의 과업에 대한 의지도 강하였고, 결과적으로도 자립 유지를 당연시하는 경향이 있었다.

자립과 관련된 주도적 추진형 참여자들의 주된 신념들은 '장애인도 일해야 한다, 자립은 이룰수록 좋다, 미리 걱정할 필요 없다, 해보지도 않고 못 한다고 하지 말자, 자

립은 연습이 필요하다, 실패도 좋은 경험이다, 자녀와 무조건적 신뢰 관계가 중요하다, 자녀 자립은 부모 선택과 의지에 달려 있다' 등 이었다.

〈표 3〉 중증장애 자녀 자립에 대한 부모 경험의 유형 분석

유형	주도적 추진형	합의적 진행형	존중적 보조형
패러다임	참여자 2, 3, 4, 5, 8	참여자 1, 10, 13, 14, 15	참여자 6, 7, 9, 11, 12
인과적 조건	- 중증장애 자녀와의 동행(강함) - 자녀의 성인기 도래(높음) - 부모 사후 자녀 돌봄 문제(높음)	- 중증장애 자녀와의 동행(강함) - 자녀의 성인기 도래(높음) - 부모 사후 자녀 돌봄 문제(높음)	- 중증장애 자녀와의 동행(강함) - 자녀의 성인기 도래(보통) - 부모 사후 자녀 돌봄 문제(높음)
중심 현상	- 습관화된 부모 역할과 혼재된 정서(역할/심함, 정서/일시적)	- 습관화된 부모 역할과 혼재된 정서(역할/보통, 정서/보통)	- 습관화된 부모 역할과 혼재된 정서(역할/약함, 정서/지속적)
맥락적 조건	- 자립의 계기(큼) - 부모의 자립 신념(강함) - 자녀의 자립 의지(보통) - 합심하여 이룬 분가(약함)	- 자립의 계기(큼) - 부모의 자립 신념(보통) - 자녀의 자립 의지(강함) - 합심하여 이룬 분가(강함)	- 자립의 계기(큼) - 부모의 자립 신념(약함) - 자녀의 자립 의지(강함) - 합심하여 이룬 분가(약함)
중재적 조건	- 자녀의 자립생활 적응(보통) - 가족에 대한 인식변화(적음) - 자립 이후 부모의 성찰(약함)	- 자녀의 자립생활 적응(높음) - 가족에 대한 인식변화(많음) - 자립 이후 부모의 성찰(보통)	- 자녀의 자립생활 적응(높음) - 가족에 대한 인식변화(많음) - 자립 이후 부모의 성찰(강함)
작용 / 상호 작용	- 복지 인프라 활용(적극적) - 역할 변화 전략(소극적) - 자립 신념 굳히기(강함)	- 복지 인프라 활용(보통) - 역할 변화 전략(적극적) - 자립 신념 굳히기(강함)	- 복지 인프라 활용(소극적) - 역할 변화 전략(적극적) - 자립 신념 굳히기(강함)
결과	- 자립 유지의 확정(강함) - 자녀 자립 후 부모의 과업(강함)	- 자립 유지의 확정(강함) - 자녀 자립 후 부모의 과업(강함)	- 자립 유지의 확정(강함) - 자녀 자립 후 부모의 과업(보통)

(2) 합의적 진행형

합의적 진행형의 참여자들은 자녀와 대화가 많고 의사소통이 원활하다는 특성이 있었다. 자녀 의견을 존중하고 자기결정을 지지해 주던 양육 태도가 자녀 자립 과정에서 그대로 적용되고 있었고, 부모-자녀 간의 두터운 신뢰 관계가 자립을 원활히 진행할 수 있는 든든한 바탕이 되었다. 이 유형은 자녀의 자립 의지가 더 강한 편으로 부모가 이를 적극적으로 수용하여 합의한 바에 따라 진행한 경우들로서, 이 유형의 참여자들은 수용적, 일관적, 합리적 성향을 가지고 있었다.

합의적 진행형의 참여자들은 자녀 분가 이후 겪게 되는 혼재된 정서의 수준과 연속

성이 모두 보통으로 나타났는데, 이는 자립을 위하여 사전에 자녀와 의논하고 절충하며 준비기간을 가졌던 것이 걱정과 불안을 덜어준 것으로 풀이된다. 또한 이들은 부모 역할의 축소 변화에도 적극적이었으며 가족에 대한 인식변화도 크게 나타났으며 자립에 대한 만족도와 자부심을 크게 느끼고 있었다. 또한 이 유형의 참여자들은 자녀의 만족도와 자립생활의 적응 수준도 높아서 자립 유지의 확정으로 자연스럽게 연결되었다.

자립과 관련된 합의적 진행형 참여자들의 주된 신념들은 ‘자녀 행복이 모든 것의 우선이다, 자녀의 자존감을 지켜주는 것이 중요하다, 믿고 기다려주자, 자립은 부모 사후를 위한 연습단계이다, 행복은 장애와 무관하다, 부모 기준이 아닌 자녀 기준의 행복을 생각하자, 건강할 때 자립시키는 것이 낫다, 자녀에 대한 믿음’ 등 이었다.

(3) 존중적 보조형

존중적 보조형의 참여자들은 자녀가 분가 의사를 표현하고 준비하는 동안 대체로 자녀 결정을 따르는 경향을 보였다. 자녀들이 자립을 결정하고 그 과정을 주도적으로 이끄는 대로 필요한 일을 도와주며 보조를 해주는 편이었고, 부모의 자립 신념에 비해 자녀의 자립 의지가 강한 것으로 나타났다. 이 유형의 참여자들은 희생적, 순종적, 소극적, 방임적, 인내, 연민 등의 성향을 가지고 있었다.

존중적 보조형의 참여자들은 자녀 분가 후 정서적 혼재 상태를 지속적으로 경험하고 있었고, 그에 비해 습관화된 부모 역할은 약한 것으로 나타났다. 이는 자녀가 잘 알아서 하니까 믿고 두고 본다는 심정으로, 달려가서 도와주고 관여하기보다는 멀리서 마음으로 애쓰는 유형의 특성을 반영한 것으로 풀이된다. 하지만 이 유형의 참여자들은 부모 역할의 축소가 커서 변화에 적극적이라고 볼 수 있고, 자녀의 자립 의지와 적응 정도가 높아서 결과적으로 자립 유지를 확정하는 데도 무리가 없었다.

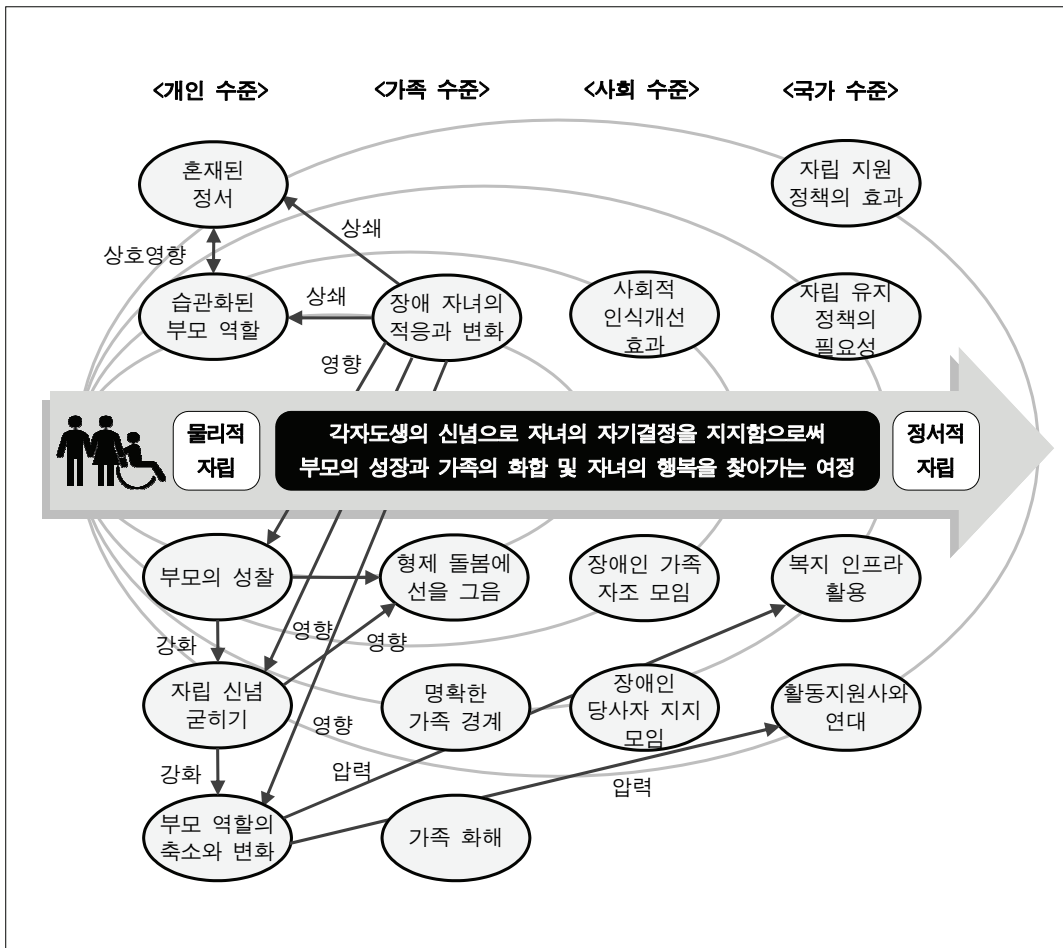
자립과 관련된 존중적 보조형 참여자들의 주된 신념들은 ‘자녀의 능력을 믿는다, 자녀가 알아서 잘할 것이다, 부모의 존재로 자녀가 잘 버틸 것이다, 이제는 각자도생하는 관계이다, 어설픈게 도와주는 것보다 자녀 스스로 겪는 것이 더 낫다, 자녀는 장애인으로서 살아가야 하는 나름대로의 삶이 있다’ 등 이었다.

4. 상황 모형

상황 모형이란 근거이론의 마지막 단계로, 중심현상과 관련되는 다양한 조건들이 미시적·거시적 수준에 따라 상호작용 내용과 그 관계를 기술하는 것이다(Strauss &

Corbin, 1998). 근거이론의 기본 전제는 인간의 상호작용으로, 한 개인이 사회 구조적 차원에서 어떻게 위치하는지 상황 모형으로 제시한다. 본 연구에서는 핵심 범주를 상호작용의 중심에 두고 상황적 맥락을 시공간적으로 적절히 파악할 수 있도록 개인, 가족, 사회, 국가 수준으로 분절하여 참여자들의 상호작용을 기술하였다.

따라서 본 연구의 핵심 범주인 ‘각자도생의 신념으로 자녀의 자기결정을 지지함으로써 부모의 성장과 가족의 화합 및 자녀의 행복을 찾아가는 여정’에 대한 상황 모형은 중증장애 자녀를 둔 부모가 경험한 자녀 자립 과정을 개인 수준, 가족 수준, 사회 수준, 그리고 국가 수준으로 확장해서 포괄적으로 이해할 수 있게 한다. 중증장애 자녀 부모가 경험한 자녀 자립에 대한 상황 모형은 [그림 3]에 제시하였다.



[그림 3] 중증장애 자녀 부모가 경험한 자녀 자립에 대한 상황 모형

V. 결론 및 논의

1. 결론

본 연구는 중증의 장애 자녀 자립 과정에서 경험한 부모의 신념과 역할에 대한 근거이론 연구로서 연구 참여자들이 중증의 장애 자녀를 자립시키며 어떠한 신념을 가지고 어떠한 역할을 하였는지 그 실천과 결과에 대하여 분석하였다.

범주들은 중증장애 자녀와의 동행, 자녀의 성인기 도래, 부모 사후 돌봄 문제, 자립의 계기, 부모의 자립 신념, 자녀의 자립 의지, 합심하여 이룬 분가(分家), 습관화된 부모 역할과 혼재된 정서, 자녀의 자립생활 적응, 가족에 대한 인식변화, 자립 이후 부모의 성찰, 복지 인프라 활용, 역할 변화 전략, 자립 신념 굳히기, 자립 유지의 확정, 자녀 자립 후 부모의 과업이었다.

중심현상은 습관화된 부모 역할과 혼재된 정서로 나타났으며 작용/상호작용 전략은 복지 인프라 활용, 역할 변화 전략, 자립 신념 굳히기로 나타났다. 과정 분석에서는 물리적 자립 지원 단계, 자립 적응 관여 단계, 부모 역할 축소 단계, 자립 신념 보강 단계, 정서적 자립 지지 단계의 총 5단계가 확인되었다.

핵심 범주는 ‘각자도생의 신념으로 자녀의 자기결정을 지지함으로써 부모의 성장과 가족의 화합 및 자녀의 행복을 찾아가는 여정’으로 상정했으며 유형분석에서는 주도적 추진형, 합의적 진행형, 존중적 보조형의 3가지로 나타났다. 상황 모형에서는 개인 수준, 가족 수준, 사회 수준, 국가 수준으로 나누어 기술하였다.

본 연구는 자립한 중증장애 자녀를 둔 부모들이 양육자로서 겪은 정서적 문제와 수행해 온 역할들에 대하여 구체적인 개념과 주제를 발굴한 특징을 가지고 있다. 중증장애를 가진 자녀를 온전한 사회구성원으로 홀로서기 시킨다는 것은 한 인간에게 주어진 매우 특별한 과업이자 고되고도 의미있는 경험이었다. 이러한 연구 대상자의 특이점을 이해하고 그들의 심리 정서적인 면을 개념화하여, 그들이 장애인 자녀 자립을 위하여 수행해 온 역할들을 중심으로 접근하였다는 데 의의가 있다. 또한 부모의 신념과 역할이 자녀 자립 과정에 어떻게 영향을 미치는 지를 부모와 자녀의 관계적 측면을 고려하여 밝혀냈다는 점이 기존의 선행연구들과 차별되는 점으로 볼 수 있다. 따라서 본 연구의 결과는 장애 자녀를 둔 부모들에게 양육의 방향성과 가족관계 재고에 도움이 될 수 있을 것이며, 자녀의 성인기 대비와 자녀 자립에 대한 지지 방법과 세부 실천 과정의 모델이 될 수 있을 것이다. 또한 장애인복지기관들에서 자립과 관련하여 장애인의 부

모 상담과 장애인 가족을 대상으로 한 자립 교육의 기초자료로 활용될 수 있을 것이다.

2. 논의

연구 결과를 토대로 다음과 같이 실천적 논의와 제언을 제시하고자 한다. 첫째, 양육자가 인식하는 장애 자녀 자립의 본질과 의미의 재정립이다. 성인기에 들어선 장애 자녀에 대한 참여자들의 정서적 위축감은 자신들의 노화와 죽음에 대한 위기감과 긴밀하게 연결되어 있었다. 이러한 배경에는 부모로서의 책임감, 장애인복지제도의 미흡, 사회적 안전보장과 인식에 대한 불신 등도 있겠지만, 장애 자녀의 자립이 과연 누구를 위한 어떠한 고민인지 그 본질과 의미에 주목해 볼 필요가 있다.

자녀 자립에 대한 부모의 초기 신념은 걱정과 불안에 압도당하여 위력을 발휘하지 못하였지만, 자립 유지를 확정 짓게 될 부모의 신념 변화에 결정적 계기가 되어준 것이 ‘자녀의 만족감과 행복’의 확인이었다. 즉 자녀의 자립은 부모 사후 방편이 아닌 중증장애인의 인권과 행복을 찾아가는 과정으로서, 장애인 당사자의 자립 의지와 주체적 삶에 대한 인식이 반영될 필요가 있다. 따라서 중증장애인 부모를 대상으로 상담하고 교육할 때, 자녀 자립의 의미와 목적을 우선 재고하도록 돕고 장애인 자녀의 자립 의지와 주체적 삶에 대해 환기할 수 있도록 지원하는 것이 필요하다.

둘째, 양육자와 자녀 간의 자립에 대한 사전 합의의 필요성이다. 자립에 대한 부모-자녀 간의 사전 합의는 자립에 대한 의견 일치와 세부 진행사항에 대한 의논과 준비가 있는지를 뜻한다. 더 나아가 연구자가 주목한 것은 표면적이고 물질적인 준비와 합의 보다는 부모와 자녀 모두 마음의 준비가 되었는지에 대한 정서적 동질감과 자립 신념 및 자립의 목적에 대한 일치였다. 합의 과정을 통해 자립 진행을 한 경우, 분가 시 겪게 되는 정서와 행동의 혼돈 현상이 현저히 낮은 것을 확인할 수 있었다. 따라서 중증장애인 부모를 대상으로 상담하고 교육할 때, 자립에 대한 합의 과정의 중요성을 강조하고 합의 방법에 대해 구체적으로 의견을 나누는 것이 필요하다.

셋째, 장애 정도에 대한 고려이다. 본 연구의 자녀 장애의 기준이었던 중증의 장애 상태는 자립에 있어서 고려할 점이지 제한점은 아닌 것을 알 수 있었는데, 이는 장애 정도가 심할수록 오히려 임파워먼트의 정도가 높은 것으로 나타난 연구(김영대, 2013)와 같은 맥락이라고 할 수 있다. 따라서 장애의 경중보다는 자립에 대한 당사자와 양육자의 의지가 중요하다는 점을 장애인 부모에게 꾸준히 인식시켜주는 것이 필요하다.

넷째, 자립 프로그램의 활용이다. 우리나라에서는 2000년부터 장애인자립생활센터가 설립되어 현재는 그 수가 서울의 경우 58개소에 이른다(서울정보소통광장, 2024).

자립생활운동 속에서 탄생한 자립생활센터는 지역사회에서 장애인의 자립생활 및 사회환경 개선을 통한 삶의 질 증진이라는 구체적인 성과를 이루어왔다는 점에 비추어 볼 때(김재익 외, 2023), 가장 확실한 자립 인프라라는 것을 알 수 있다. 본 연구의 참여자 자녀 중에도 장애인자립생활센터의 자립 지원사업에 참여하여 자립한 사례가 4건이었고, 국립재활원 자립생활 훈련프로그램에 참여한 중도 중증장애인 57명 중 자립생활 훈련프로그램이 자립생활에 도움이 되었다는 응답이 79.6%였다(국은주, 2003). 이는 ‘자립도 연습이 필요하다’는 참여자들의 말과 일맥상통한다. 특히 장애 자녀의 자립 과정에서 중요한 것은 부모 자신의 자립 준비이다. 따라서 장애인 부모에게 다양한 자립 훈련을 소개해 줄 뿐 아니라 자녀의 자립에 맞춰 부모도 자신의 자립을 다시 한번 이룰 수 있도록 지원해줄 필요가 있다.

다섯째, 가족 지지의 중요성이다. 가족관계에서는 정서적 친밀감이 높을수록, 인정 책임이 낮을수록, 수용 존중이 높을수록 자립생활에 긍정적인 영향을 미친다는 연구(김영대, 2013)와 가족관계가 자립생활에 영향을 미친다는 연구(윤순이, 2010), 가족의 지지가 높을수록 자립생활에 긍정적 영향을 미친다는 연구 결과들(김미옥, 2005; 유영준 외, 2008), 장애인 가족 구성원의 자립생활을 위한다면 가족관계에 초점을 맞춰 훈련하여야 한다고 주장한 연구(김준우, 2008) 등을 고려할 때, 장애인의 자립과 가족관계의 연관성은 강하다고 볼 수 있다. 장애인 당사자인 장애 자녀의 선택으로 자립을 실천할 수 있도록 부모와 가족이 정서적 친밀감을 바탕으로 지지하고 격려해 주는 것이 필요하다. 따라서 장애인 부모를 상담하고 교육할 때, 가족관계 향상 방법과 정서적 친밀감 증진 방법을 알려주고 훈련시킬 필요가 있다.

연구 결과를 토대로 정책적 논의와 제언을 제시하면 다음과 같다. 첫째, 자립한 중증장애인의 자립 유지를 위한 세부 제도 마련이 필요하다. 독거 중증장애인의 안전과 응급상황에 대한 대비책이 좀 더 보강되어야 할 것이다. 일본에서는 자립생활 원조와 지역정착 지원을 통해 방문모니터링, 방문상담, 이웃 주민과의 관계 만들기, 비공식적 생활환경 만들기과 응급 비상지원 등을 제공하고 있고(Yuyama, 2021), 미국의 경우도 현금지급제도, 케어서비스(PCA)와 활동보조서비스(PAS)가 장애인의 욕구와 상황에 따라 개인의 선택권을 높인 서비스가 상호 보완적으로 마련되어 있다(전지혜, 2018). 따라서 우리나라도 중증장애인이 자립생활을 유지할 수 있도록 안전 확보 및 인력지원과 사회통합 방안에 대한 보다 세부적인 대책 마련이 필요하다.

둘째, 자립 과정과 자립 초기 적응에 대한 집중적인 사례관리가 필요하다. 미국 뉴저지주의 경우 장애인의 지역사회 자립을 위한 종합지원서비스(MFP)를 통해 자립에 대

한 제반 사항들을 종합적으로 지원하고 있는데 반해(전지혜, 2018), 우리나라의 경우는 장애인자립생활센터가 제공하는 자립 훈련 프로그램의 참여나 자립 체험홈이 다였다. 따라서 장애인 당사자와 가족 대상으로 자립에 대한 사전 교육을 통한 자립에 대한 인식개선과 자립 계획부터 실행까지의 전 과정을 체계적으로 관리하는 개인별 맞춤형 사례관리 지원이 필요하다.

셋째, 장애 유형별 자립 준비도를 높이기 위한 정서 지원 대책이 필요하다. 자립에 대해서는 부모의 불안만큼이나 장애인 당사자의 불안감도 큰 것으로 보고되고 있는 만큼(경기복지재단, 2022) 자립 전후 장애인 당사자를 위한 자립생활 상담이 집중적으로 이루어질 필요가 있다. 현재 모든 장애인자립생활센터에서 장애인 당사자 간의 동료상담을 시행하고 있는데, 이 제도는 자립 선배 동료로부터 자립생활 전반에 걸친 멘토링을 받을 수 있기에 당사자의 호응도가 높다. 하지만 법률, 경제, 주거 생활 전반의 문제해결을 보완하기에는 부족함이 있다. 또한 지역사회의 복지기관에서 이루어지고 있는 장애인 상담은 장애 유형에 따라 제한적인 실정인데, 실제로 청각장애의 경우 수어를 사용하는 상담자가 배치된 경우는 거의 없다. 따라서 1인 가구로 살아가는 중증장애인의 정서 지원에 보다 관심을 가지고 이들의 사회참여를 위하여 온정 있는 복지정책으로 우리 사회가 보다 성숙한 통합사회로 진일보하길 바란다.

마지막으로 후속 연구를 위하여 다음과 같이 한계점을 밝힌다. 첫째, 연구 참여자는 15명으로 연구 관련하여 충분한 자료를 제공해 줄 수 있다고 판단하여 선별하였으나, 장애의 정도와 유형의 다양성을 고려할 때 전체 장애 자녀를 둔 부모의 입장을 대변하기에는 한계가 있다. 후속 연구에서는 장애 유형별로 장애 자녀 자립과정에 대한 부모의 신념과 역할에 차이가 있는지 비교하는 시도가 필요할 것이다.

둘째, 부모 대상으로 연구 참여자를 모집하는 과정에서 아버지의 참여를 위해 노력하였으나, 실제 참여자는 어머니 14명과 아버지 1명이었다. 부모 중 양육을 전담했던 어머니들의 참여가 높을 수밖에 없었고, 상대적으로 어머니의 정서와 역할에 치중한 결과를 가져왔다. 따라서 추후 연구에서는 부모의 성비 구성에 보다 신중하게 접근하거나, 혹은 어머니의 경험과 아버지의 경험을 나누어 공통점과 차이점을 살펴볼 필요가 있을 것이다.

셋째, 참여자 자녀들의 자립 햇수가 1년에서 10년까지로 그 범위가 넓어서 충분한 자립 후일담을 듣기에는 자립 이후의 경험이 부족한 사례들이 있었다. 특히 자립 햇수가 오래된 경우는 부모의 연령대도 높아서, 인터뷰 동안의 체력 소모와 기억의 회상에 다소 무리가 있는 경우도 있었다. 따라서 후속 연구에서는 자녀들의 자립 햇수를 제한

적으로 명기하거나 세분화하여 자립 연차에 따른 부모 경험을 구분 지을 필요가 있을 것이다. 또한 자립 부적응으로 재(再)합가한 사례에 대한 부모의 대응과 정서 탐색에 대한 연구도 자립 지원 정책의 다각화를 위하여 필요할 것이다.

끝으로, 본 연구는 중증의 장애 자녀를 자립시킨 부모의 경험을 심리 정서적 측면과 역할에 따른 행동적 측면을 위주로 탐색하며, 이론 개발을 목적으로 접근하여 나름대로 연구 결과를 얻을 수 있었다. 하지만 다른 질적 연구방법을 사용한다면 또 다른 의미 있는 결과들이 도출될 수 있을 것으로 사료된다. 예를 들면 내러티브 질적 연구방법을 활용한다면 장애 자녀의 자립을 조력하는 부모의 삶을 조명하는 데 유용할 것이다.

■ 참고문헌

- 강현선 (2017). 성인기자녀의 부모의존 동거에 대한 사례연구. 연세대학교 대학원 박사학위 논문.
- 경기복지재단 (2022). 2022년 경기도 장애인 자립육구 실태조사 보고서.
- 국윤경 (2013). 중증장애인의 자립생활 과정에 대한 근거이론적 접근. 원광대학교 대학원 박사학위논문.
- 국은주 (2003). 중도장애인의 동료상담과 자립생활에 관한 연구. 중앙대학교 대학원 석사학위논문.
- 권미애, 김필숙, 박지현, 김태현 (2005). 미혼 성인자녀가 지각하는 자아분화와 부모-자녀간 정서체계 역동성이 특성불안에 미치는 영향. 대한가정학회지, 43(11), 31-48.
- 김명혜, 김광웅 (2006). 한국과 캐나다 거주 어머니들의 부모신념, 양육태도 및 아동의 사회적 유능감. 아동복지연구, 4(3), 1-23.
- 김미숙, 신소희 (2019). 어머니의 양육신념이 자녀 훈육방식에 미치는 영향. 한국보육학회지, 19(1), 87-99.
- 김미옥 (2005). 장애인의 임파워먼트에 영향을 미치는 요인에 관한 연구: 자아탄력성 및 사회적 지지를 중심으로. 사회복지정책, 22, 351-381.
- 김민수 (2024). 중장년 발달장애인을 자녀로 둔 부모의 미래계획 관련 복지육구. 인천대학교 대학원 석사학위논문.
- 김순옥 (2007). 청각장애인의 사회통합 요인에 관한 연구. 백석대학교 대학원 박사학위논문.
- 김영대 (2013). 재가중증장애인의 장애태도가 자립생활에 미치는 영향. 청주대학교 대학원 박사학위논문.
- 김재익, 백진주, 박종균 (2023). 한국 장애인 자립생활센터 정착을 위한 법적 제도화 과제 연구. 사회복지법제연구, 14(2), 115-147.
- 김준우 (2008). 중증지체장애인 자립생활프로그램 개발 및 효과성 평가. 숭실대학교 대학원 석사학위논문.
- 김진숙 (2015). 문제성 도박자 여성배우자들의 공동의존 경험과정에 대한 질적 사례연구. 한국사회복지질적연구, 9(1), 89-114.
- 남순현 (2000). 가족의 정서체계 역동성에 관한 연구: 성인자녀 가족과 3세대 가족을 중심으로. 고려대학교 대학원 박사학위논문.
- 남순현, 한성열 (2001). 3세대 가족의 가족분화수준의 세대간 전수: 불안과 행복감의 매개효

- 과 검증. 한국임상심리학회지, 20(4), 625-640.
- 남순현, 한성열 (2002). 가족분화수준, 가족관계의 질 및 친밀감 간의 관계. 한국심리학회지: 문화 및 사회문제, 8(2), 33-49.
- 문정희, 안정신 (2014). 노부모에 대한 성인 자녀의 양가감정 탐색. 한국노년학, 34(2), 409-429.
- 문정희, 안정신 (2016). 노부모의 의존성 및 과잉간섭과 중년자녀의 심리적 안녕감 간의 관계에 있어 노부모에 대한 양가감정의 매개효과: 자녀의 성별차이를 중심으로. Family and Environment Research, 54(3), 227-238.
- 박애선 (2018). 어머니의 관점에서 본 발달장애자녀의 성인기 전환 경험에 관한 질적 사례연구. 특수교육재활과학연구, 57(4), 93-113.
- 박진영 (2011). 자립홈 지적장애인의 자립생활 경험에 관한 질적 연구. 한국사회복지질적연구, 5(2), 35-59.
- 백양희 (1998). 부모-자녀 유대관계가 농촌 고등학생들의 자아분화, 불안 및 스트레스에 미치는 영향. 영남대학교 대학원 박사학위논문.
- 서울시복지재단 (2017). 2017년 서울시 중증장애인 자립생활 실태조사.
- 서울정보소통광장 (2024). 2022년 장애인자립생활지원센터 운영현황. <https://opengov.seoul.go.kr/public/25527823>
- 서종균 (2009). 장애인 자립생활을 위한 주거정책의 과제. 국토연구, 61, 81-102.
- 신주혜 (2015). 한국 어머니의 정서발달 관련 신념에 관한 연구. 가톨릭대학교 대학원 박사학위논문.
- 심석순, 김성천, 김안자 (2011). 생활시설퇴소장애인의 자립생활에 영향을 미치는 요인. 재활복지, 15(4), 79-106.
- 안정신, 박진진, Millie Creighton (2022). 부모-자녀 관계에서의 의존성 및 양가감정과 심리적 안녕감 간의 관계: 한국과 캐나다 거주 한인 부모-자녀 관계 비교를 중심으로. 한국지역사회생활과학회지, 33(1), 101-121.
- 안정신, 최명애 (2019). 의존적 미혼성인 자녀와 동거하는 어머니의 양가감정이 자녀분리불안과 심리적 안녕감에 미치는 영향. 한국지역사회생활과학회지, 30(1), 71-82.
- 에이블뉴스 (2022.09.23.). “장애인의 자립, 비장애인과 동일하게 산다는 뜻 아냐.” <http://www.ablenews.co.kr/news/articleView.html?idxno=100094>
- 오호진 (2023). 성인 지적장애자녀를 둔 어머니의 자녀 자립생활 준비에 대한 경험연구. 나사렛대학교 대학원 석사학위논문.
- 유영준, 임종호, 진혜경 (2008). 지체장애인과 지적장애인의 자립생활과 사회적 지지 및 사회통합에 관한 연구. 재활복지, 12(1), 115-137.

- 윤순이 (2010). 지체장애인의 자립생활에 미치는 요인. 백석대학교 대학원 석사학위논문.
- 이근무, 유숙경, 황수연 (2020). 도박 중독자 여성 배우자들의 공동의존 경험과 회복연구: Charmaz의 구성주의 근거이론 접근. 미래사회복지연구, 11(1), 137-181.
- 이송은, 박성연 (2012). 영아기 자녀를 둔 어머니의 양육지식, 양육수행귀인 및 부모역할 인식과 그에 따른 양육행동. 인간발달연구, 19(2), 131-149.
- 이수용 (2002). 인간관계의 심리. 학지사.
- 이혜란 (2001). 유아의 창의성과 양육환경과의 관계. 한양대학교 대학원 석사학위논문.
- 이화진 (1995). 아버지의 역할수행에 관한 연구. 이화여자대학교 출판부.
- 임은주 (2004) 여성장애인의 자립의지에 영향을 미치는 요인에 관한 연구. 경상대학교 대학원 석사학위논문.
- 임진선, 정연수 (2018). 성인 지적장애인의 자립생활 지원과정에서 나타나는 양육자 경험 연구. 학부모연구, 5(2), 87-105.
- 전지혜 (2018). 미국의 장애인활동지원제도와 시사점. 국제사회보장리뷰, 5, 42-52.
- 전춘애 (1994). 부부의 자아분화수준과 출생가족에 대한 정서적 건강 지각이 결혼안정성에 미치는 영향. 대한가정학회지, 32(4), 117-133.
- 전혜진, 노충래 (2023). 성인전환기 발달장애 자녀를 둔 어머니의 자녀 자립의 의미. 발달장애연구, 27(3), 179-201.
- 정문자, 정혜정, 이선훈, 전영주 (2012). 가족치료의 이해. 학지사.
- 정병권, 이선우 (2011). 지체장애인생활시설 이용자의 자립생활의지에 대한 연구. 한국장애인복지학, 16, 139-154.
- 정소연 (2020). 서울시 발달장애인의 독립주거 및 지역사회통합을 위한 지원서비스 운영모형 개발 연구. 서울특별시.
- 정소연, 서홍란 (2018). 평생과정설계 아카데미 성과분석. 성민사회복지연구소.
- 정연수, 이영선, 김승현, 박원희 (2014). 성인지적장애인의 자립생활지원을 위한 근거이론적 접근. 지적장애연구, 16(1), 245-281.
- 정인숙 (2017). 관계중독 회복을 위한 성경적 상담의 삼중구조 관계. 복음과 상담, 25(2), 241-273.
- 최명애, 안정신 (2019). 미혼 성인 자녀와 어머니의 양가감정에 관한 연구. 한국가족관계학회지, 24(3), 59-76.
- 최선영 (2018). 성인발달장애인 보호자의 자녀 미래준비에 대한 경험연구: 자립과 주거계획을 중심으로. 백석대학교 대학원 석사학위논문.

- 통계청 (2021). 2020년 인구주택총조사.
- 통계청 (2023). 2022년 장애인 경제활동실태조사.
- 한국장애인개발원 (2021). 2021년 장애인 삶 패널조사 보고서.
- 한국장애인개발원 (2022). 거주시설 장애인의 자립생활 지원체계 강화 방안 연구: 장애인자립생활센터 중심으로.
- 한국장애인고용공단 (2022). 2022년 장애인고용 패널조사 결과보고서. 고용노동부.
- 한영식 (2020). 부모양육신념 검사 개발 및 타당화. 숭실대학교 대학원 박사학위논문.
- KDI경제정보센터 (2023.03.09.). 장애인정책조정위, '제6차 장애인정책종합계획'확정. <https://eiec.kdi.re.kr/policy/materialView.do?num=236278>
- Bauer, N. A. (2001). Codependence: Is It a Home Healthcare Concern? *Home Healthcare Now*, 19(7), 432-438.
- Beattie, M. (1992). *Codependent no more: How to stop controlling others and start caring for yourself*. Hazelden Publishing.
- Birditt, K. S., Fingerman, K. L., & Zarit, S. H. (2010). Adult children's problems and successes: Implications for intergenerational ambivalence. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 65(2), 145-153.
- Bornstein, M. H., & Cote, L. R. (2003). Cultural and parenting cognitions in acculturating cultures: 2. Patterns of prediction and structural coherence. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 34(3), 350-373.
- Bowen, M. (1978). *Family therapy in clinical practice*. Jason Aronson.
- Caffrey, R. A., & Caffrey, P. A. (1994). Nursing: Caring or codependent? *Nursing Forum*, 29(1), 12-16.
- Cohler, B. J., Grunebaum, H., & Robbins, D. M. (1981). *Mothers, grandmothers, and daughters: Personality and child care in three-generation families*. A Wiley-Interscience Publication.
- Connidis, I. A., & McMullin, J. A. (2002). Sociological ambivalence and family ties: A critical perspective. *Journal of Marriage and Family*, 64(3), 558-567.
- Creswell, J. W. (2008). *Educational research: Planning, conducting, and evaluating quantitative and qualitative research* (3rd ed.). Pearson Education.
- Creswell, J. W., & Miller, D. L. (2000). Determining validity in qualitative inquiry. *Theory into Practice*, 39(3), 124-130.

- Dansec, E. R. (1997). Parental beliefs on childhood disability: Insights on culture, child development and intervention. *International Journal of Disability, Development and Education*, 44(1), 41-52.
- De Wolff, M. S., & Van Ijzendoorn, M. H. (1997). Sensitivity and attachment: A meta-analysis on parental antecedents of infant attachment. *Child Development*, 68(4), 571-591.
- Dorsey, S., Klein, K., Forehand, R., & Family Health Project Research Group. (1999). Parenting self-efficacy of HIV-infected mothers: The role of social support. *Journal of Marriage and the Family*, 61(2), 295-305.
- Fingerman, K. L., Hay E. L. & Birditt, K. S. (2004). The best of ties, the worst of ties: Close, problematic, and ambivalent social relationships. *Journal of Marriage and Family*, 66(3), 792-808.
- Fingerman, K. L., Pitzer, L., Lefkowitz, E. S., Birditt, K. S. & Mroczek, D. (2008). Ambivalent relationship qualities between adults and their parents: Implications for the well-being of both parties. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Science and Social Sciences*, 63(6), 362-371.
- Hyun, E. M. (2000). Adolescent runaway: The impact of family, individual factors, and coping behavior. *Journal of the Korean Home Economics Association*, 38(2), 41-55.
- Jeong, M., Kim, S. Y., & Lee, E. (2015). Parents' beliefs and intentions toward supporting physical activity participation for their children with disabilities. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 32(2), 93-105.
- Katz, R. (2009). Intergenerational family relations and subjective well-being in old age: A cross-national study. *European Journal of Ageing*, 6, 79-90.
- Kiecolt, K. J., Blieszner, R., & Savla, J. (2011). Long-term influences of intergenerational ambivalence on midlife parents' psychological well-being. *Journal of Marriage and Family*, 73(2), 369-382.
- Lüscher, K., & Pillemer, K. (1998). Intergenerational ambivalence: A new approach to the study of parent-child relations in later life. *Journal of Marriage and the Family*, 60(2), 413-425.
- McCoy, S., Maître, B., Watson, D., & Banks, J. (2016). The role of parental expectations in understanding social and academic well-being among children with disabilities in Ireland. *European Journal of Special Needs*

Education, 31(4), 535-552.

- McGillicuddy-DeLisi, A. V., & Sigel, I. E. (1995). Parental beliefs. In M. H. Bornstein(Ed.), *Handbook of parenting: Vol 3. Status and social conditions of parenting* (pp. 333-358). Erlbaum.
- Mushtaq, T., Parveen, Z., & Kamal, M. (2024). Exploring Parental Beliefs and Intervention Strategies for Children with Disabilities. *Pakistan Languages and Humanities Review*, 8(1), 33-45.
- Pillemer, K., & Sutor, J. J. (2002). Explaining mothers' ambivalence toward their adult children. *Journal of Marriage and Family*, 64(3), 602-613.
- Pillemer, K., Sutor, J. J., & Baltar, A. L. (2019). Ambivalence, families and care. *International Journal of Care and Caring*, 3(1), 9-22.
- Raghavan, C. S., Harkness, S., & Super, C. M. (2010). Parental ethnotheories in the context of immigration: Asian Indian immigrant and Euro-American mothers and daughters in an American town. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 41(4), 617-632.
- Ren, L., & Pope Edwards, C. (2015). Pathways of influence: Chinese parents' expectations, parenting styles, and child social competence. *Early Child Development and Care*, 185(4), 614-630.
- Sato, N., Araki, A., Ito, R., & Ishigaki, K. (2015). Exploring the beliefs of Japanese mothers caring for a child with disabilities. *Journal of Family Nursing*, 21(2), 232-260.
- Sigel, I. E., & McGillicuddy-De Lisi, A. V. (2002). Parent beliefs are cognitions: The dynamic belief systems model. In M. H. Bornstein (Ed). *Handbook of parenting: Being and becoming a parent* (pp. 485-508). Erlbaum Associates.
- Skagestad, L. J., Østensjø, S., & Ulvik, O. S. (2023). Young adults with disabilities and their transitions to adult life and services: A sociocultural analysis of parents' perspectives on their involvement. *Scandinavian Journal of Disability*, 25(1), 106-118.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. Sage.
- Yuyama, Atsushi (2021). Deinstitutionalization in Japan. *국제사회보장리뷰*, 18, 91-104.

A Study on the Beliefs and Roles of Parents Experienced in the Process of Independence for Children with Severe Disabilities: Based on Grounded Theory

Hee-Sung Park

Lecturer, Sahmyook University

Sung-Jin Chung

Professor, Sahmyook University

【Abstract】

This study was conducted to find out what beliefs and disability awareness parents of children with severe disabilities have and what roles they played in the process of their children's independence. Participants in this study were 15 parents who have children with severe disabilities and living independently over the age of 20 across the country. Data were collected in-depth interviews from August 2023 to February 2024. The analysis was based on the procedures and methods of grounded theory presented by Strauss and Corbin(1998), and as a result of the analysis, a total of 146 concepts, 37 subcategories, and 16 categories were derived in open coding.

The central phenomenon appeared to be habitualized parental roles and mixed emotions. The core category was found to be 'a journey to find parental growth, family harmony, and children's happiness by supporting their children's self-determination with the beliefs of each-of-us-lives.' The participant experience process was composed of five stages. The type analysis were found to be three types. In the situation model, family level, social level, and national level. Based on the results of this study, policy and practical suggestions were made through discussions on the meaning and nature of child independence, consensus on independence between parents and children, and applicability according to the degree and type of disability.

- **key words** : parents of disabled children, independence of severely disabled people, parental beliefs and roles, qualitative research, grounded theory

논문투고일 : 2025. 04. 18.

논문심사일 : 2025. 05. 24.

게재확정일 : 2025. 06. 09.

장애인복지연구 제16권 제1호
Disability & Social Welfare
Vol. 16, No. 1, 393-418.
DOI: 10.36064/koddi.2025.16.1.014

장애인문학 은유 속 장애 해석하기

-고인이 된 장애시인의 시를 중심으로-

송실사이버대학교 방송문예창작학과 겸임교수 **방귀희***

【국문초록】

문학은 사람이 살아가는 삶의 모습이나 생각을 표현하는 작업으로 그 방식이 매우 전략적이다. 그 전략이란 보편성과 특수성이 함께 존재하는 것이다. 문학은 '나'의 고백을 통해, '우리'의 울림으로 확장시킬 수 있는 에너지가 있다. 그래서 장애인문학은 장애인이라는 특수성을 그쳐 한 시대를 살아가는 사람이라는 보편적 시각으로 볼 수 있게 만든다. 우리나라에서 장애인문학이 시작된 것은 1991년 장애인문학지 『솟대문학』이 창간되면서부터인데 장애인문학이란 장애문인의 주체적인 문학 활동으로 정의하고 있다. 본 연구에서는 장애인문학을 이미 고인이 된 남인우, 이상열, 서정술, 최종진, 김옥진 시인과 시 작품을 연구 대상으로, 시인이 살아온 삶의 이야기(story)와 작품 속에서 은유적으로 표현된 담화(discourse)를 내러티브(narrative) 연구방법으로 탐색하였다. 장애인문학 속에 내재된 장애에 대한 해석은 문학의 장점인 개인의 고백을 우리의 울림으로 확산시켜서 장애인과 비장애인의 간극을 줄이는 역할을 할 것이다. 최근 장애인예술이 활기를 띠고 있지만 장애인문학은 여전히 장애인예술정책 밖에 있어서 장애인문학이 본연의 역할을 하지 못하고 있기에 장애인문학의 역할과 문제 해결을 위한 과제를 제시하고자 한다.

주제어 : 장애인문학, 장애문인, 시, 서사, 은유

* 제1저자(ghbang57@hanmail.net)

I. 서론

2020년에 제정된 세계 유일한 법률인 「장애예술인 문화예술활동 지원에 관한 법률(약칭: 장애예술인지원법)」에 따라 장애인예술은 발전 양상을 보이고 있지만 장애인예술의 다양한 장르 가운데 장애인문학은 매우 열악한 것이 현실이다. 미술 전시회나 연주회, 연극 등의 공연은 활기를 띠고 있는 반면 문학은 여전히 출판도 어렵고 책이 출간되어도 판매가 되지 않는다.

하지만 장애인문학은 1990년 한국장애인문인협회를 창립하고 1991년 국내 최초의 장애인문학지 『숫대문학』이 창간되면서 일찌감치 시작되어 2015년 『숫대문학』 통권 100호 발간을 통해 450여 명의 작가를 양성하였다. 예술계의 지원을 제한하는 블랙리스트 사건으로 『숫대문학』이 폐간되었지만 2016년 미국 스탠포드대학교 도서관에서 장애인문학의 연구를 위해 『숫대문학』 창간호부터 100호까지 구입해가는 성과가 있었다.

국내에서도 장애인문학의 산실인 『숫대문학』에 대한 평가가 이루어지고 있다. 이성천(2017)은 ‘계간 『숫대문학』의 창간은 한국현대문학 100년사에서 매우 중대한 문학사 사건이었다.’고 하면서, ‘한동안 소외의 영역에 놓여 있던 장애인문학을 적극적으로 발굴하여 소개함으로써 장애인문학의 활성화에 유도하였다. 이 과정에서 낯선 창작 주체를 새롭게 확보하여 한국문학의 내연과 외연을 실질적으로 확장시켰다’고 평가하였다.

폐간된 『숫대문학』의 뒤를 이어 2017년 10월 반년간 『숫대평론』 창간호를 내며 방귀희 발행인은 창간사에서 ‘장애인문학이 하류문학이 아니라 독특한 경험문학으로 인간 존재론에 대한 고백임을 보여주겠다’고 밝혔듯이 장애인문학에 대한 활발한 담론이 형성되어야 한다.

차희정(2023)은 ‘문학비평은 이론과 지식을 통해서 작품을 분석하는 동시에 이론과 지식의 출현 배경을 물어볼 수 있다는 의미에서 이해관계에 얽혀 있다.’고 하면서, ‘장애인문학 비평도 작품의 미학적 측면과 대중성, 상업성 등에 대한 검토와 분석을 다양한 관점에서 진행하여 작품성을 규명한다. 그러나 우선해서 장애인문학 비평이 집중할 것은 문학에 나타난 장애인의 심리와 삶의 조건들이 어떤 점에서 특수하고 또 어떤 점에서 보편적인지를 가늠하는 것이다.’고 장애인문학 비평의 방향을 갈파하였다.

문학은 비평을 통해 성장한다. 장애인문학 또한 그러하다. 하지만 문학평론가들은 장애인문학 비평을 주저한다. 아예 문학비평에서 제외시킨다. 그 이유는 장애인문학이 낯설기 때문에 장애인문학 장르를 비평한다는 것에 부담을 갖고 있기 때문이다. 그런데 더 큰 이유는 장애인들이 어렵게 쓴 작품인데 문학적 잣대로 난도질을 하여 작가

에게 상처를 주는 것이 염려되기 때문이다. 하지만 장애인문학에 내재된 작가의 경험과 인식, 사회적 현실 등에 대해 적극적으로 해석하는 비평이 반드시 필요하다.

본 연구에서는 장애인문학의 비평을 이미 고인이 된 남인우, 이상열, 서정술, 최종진, 김옥진 시인의 시 작품을 연구 대상으로, 시인 삶의 서사와 작품 속 은유로 표현된 내러티브 연구 방식으로 탐색하고자 한다.

장애인복지 서비스의 대상자 가운데에는 문학을 좋아하고 글쓰기에 재능이 있으며 창작활동을 통해 세상과 소통하면서 삶을 영위했던 장애문인들이 있었지만 그들의 작품이 문학으로 인정받지 못한 측면이 있다.

그것은 개인의 문제가 아니라 장애인문학을 위축시키는 결과가 되었기에 고인이 된 장애시인의 작품을 재평가하는 연구를 통해 장애인문학 발전에 초석을 마련하고자 한다.

우리나라 장애연구는 사회복지 또는 사회학 관점에서 장애인의 사회적 문제를 연구해왔지만 사람을 연구하는 인문학 또는 사람이 창작한 문학 분야의 연구를 통해 장애의 현상과 장애인의 잠재된 능력이 새롭게 조명될 필요가 있다.

장애인문학 속에 내재된 장애에 대한 해석은 문학의 장점인 개인의 고백을 우리의 울림으로 확산시켜서 장애인과 비장애인의 간극을 줄이는 역할을 할 것이다.

II. 이론적 배경

1. 장애인문학 정의

세계 그 어느 나라에서도 장애인문학을 정의하지 않았지만 장애인예술에 대한 정의는 있다. 영국예술위원회에서 정의한 장애인예술(Disability Arts)은 장애인의 문화와 개성을 통해 장애인에 의해 생산된 예술 작품이고, 예술에 장애인의 참여를 지원해주는 과정이라고 기술하였다(방귀희, 2019).

이와 같은 장애인예술의 정의에 의하면 장애인문학은 장애인의 문화와 개성을 통해 장애인에 의해 생산된 문학 작품이라고 할 수 있지만 문학은 미술이나 음악, 무용 등의 예술 장르와는 달리 사상이나 이념을 주제로 창작을 하기에 창작의 주체만으로 정의를 내리는 것은 합리적이지 않기에 장애인문학의 정의는 포괄적인 의미로 해석하는 것이 합리적일 것이다.¹⁾

1) 장애인이란 비장애인인 모든 인간은 평등하다는 이념으로 장애인의 삶을 문학을 통해 표출하고 있다면 여성문학과 같은 차

그런데 1991년 장애인문학지를 표방하면서 출발한 『숫대문학』에서는 장애인문학을 장애문인의 주체적인 문학 활동으로 정의내리며 선명성으로 기존의 문학과 차별성을 두었다.

김홍열(1991)은 ‘문학에 장애인이라는 구획을 그어 버린 것은 스스로에게 장애라는 울가미를 씌우는 것일 수도 있지만 그럼에도 불구하고 장애인문학을 표방한 것은 문학에 목말라하는 장애문인들이 창작 활동을 가로막는 장벽을 허물기 위하여 정체성을 드러낸 하나의 외침이었다.’고 『숫대문학』의 정의에 동의하였고, 차희정(2023)은 ‘여성 문학, 농민문학, 노동문학 등으로 제 이름을 찾았듯이 장애인에 대한 차별, 갈등, 충돌 등을 문학적으로 형상화한 시, 소설, 수필 등의 문학작품을 장애인문학으로 정의할 수 있다.’고 하였다.

문학이야말로 장애에 대하여 자유로운데 문학도 제도권 안에 있는지라 충족시켜야 할 조건이 있고, 장애문인은 장애 때문에 그 조건을 충족시키지 못하여 제도권 안으로 진입하지 못하고 있다. 그래서 문학을 포기할 수 없는 장애문인들이 모여 1991년 봄호를 창간호로 장애인문학지 『숫대문학』을 창간하여 2015년 겨울호로 통권 100호 기록을 세웠다. 『숫대문학』 25년 동안의 활동으로 장애인문학이 문학의 한 장르로 자리매김하는 성과가 있었다.

2. 문학에서의 은유

문학은 사람이 살아가는 삶의 모습이나 생각을 표현하는 작업으로 그 방식이 매우 전략적이다. 그 전략이란 보편성과 특수성이 함께 존재하는 것이다. 문학은 ‘나’의 고백을 통해, ‘우리’의 울림으로 확장시킬 수 있는 에너지가 있다. 바로 이런 특성 때문에 문학작품이 독자들의 사랑을 받는 것이다.

권대근(2023)은 문학적 전략으로 은유(metaphor)를 들었는데 국어국문학자료사전(1998)에서 ‘은유는 표현하고자 하는 원관념(tenor)과 비유되는 것, 즉 보조관념(vehicle)을 동일시하여 다루는 기법이다(I. A. Richards).²⁾’고 설명하였듯이 은유적 표현은 원관념을 글자 그대로 사용하지 않고 상징적인 다른 표현을 하는 것이다.

원관념은 한마디도 하지 않고 보조관념만 표면에 나타내어 원관념을 유추하게 하는 은유는 기존관념들 속에서 새로운 관계를 찾아 결합시킴으로써 신선한 생명감을 불어

원으로 논의될 수 있을 것이다. 즉 장애인을 소재나 장애를 주제로 한다면 장애인문학에 포함시켜야 한다(김홍열, 1991)

2) 리차즈(I. A. Richards)는 원관념(tenor)과 보조관념(vehicle)의 용어를 사용하여, 은유는 이 두 관념의 결합으로 새로운 은유적 의미를 생성한다고 하였다.

넣는 참신함으로 문학작품의 백미(白眉)를 이룬다.

문학작품 가운데 시(詩)라는 장르는 특히 은유적 장치가 많다. 권대근(2022)은 ‘시의 언어는 특정의 새로운 의미를 환기하는 상징성을 지니게 되면서 시 작품이 독창성과 사회성을 구현하는 것이기에 은유를 사용한다.’고 하면서, ‘한 편의 훌륭한 시는 시인의 독백으로써가 아니라 대상을 통한 객관적 상관물(客觀的 相關物)의 원리³⁾로써 독자에게 전달된다.’고 하였다.

그래서 은유적 표현은 지금까지의 고정관념에 새로운 기능을 부여해주는 역할을 통하여 사회 인식의 변화를 가져온다.

은유 작용에서 은유하려는 대상을 목표 영역(target domain), 그 대상을 이해하기 위하여 끌어들인 영역을 근원 영역(source domain)이라고 명명하는데, 본 연구에서 목표영역은 장애가 있는 몸이고, 목표영역이 된 장애인의 고통과 차별을 이해하기 위해서 끌어들인 근원 영역은 사람에 대한 사랑인 인간애(人間愛, humanism)이다. 인간애는 타인을 이해하고, 공감하며, 베풀어주려고 하는 숭고한 사랑이기에 문학작품의 기저에는 사랑이 흐르는 것이다.

III. 연구 방법 및 대상

1. 내러티브 연구

내러티브(narrative) 연구는 내러티브를 연구하는 학문으로 서사학(naratology), 서사 이론(narrativetheory)이라고도 한다. 내러티브는 사물과 세계를 인식하고 경험하는 가장 기본적인 사고 체계이며, 동시에 가장 오래된 커뮤니케이션 전략이기도 하다(Fiske, 1992). 인간은 단편적인 조각들로 이루어진 관찰을 엮어 내기 위해 내러티브를 사용하며, 이러한 내러티브는 곧 의미와 현실을 구축하게 된다(McComas & Shanahan, 1999).

이러한 과정 속에서 다양한 상징과 가치들이 자연스럽게 반영되기에 김훈순(2004)은 ‘내러티브 연구는 모든 서사에 적용될 수 있는 구성 양식과 차이를 밝히려는 작업을 수행하며, 이야기가 어떻게 작용하는지, 우리가 내러티브의 구성 요소들을 어떻게 이해하는지, 그리고 어떻게 그것들을 일관된 전체 형식으로 구성하는지를 밝혀낸다’고

3) 시에서 정서와 사상을 표현하기 위하여 찾아낸 사물, 정황, 사건을 이르는 말로 엘리엇(Eliot, T. S.)이 처음 사용하였다.

하였다. 따라서 내러티브 연구는 내러티브의 상징적 의미를 분석하는데 효과적이다.

Terry Eagleton(2006)이 ‘문학이론이란 것은 그 자체로서 지적인 탐구의 대상이 되는 것이 아니고 우리 시대의 역사를 바라보는 특정한 시각이다.’고 하였듯이 문학 연구는 사회과학 연구와는 다르게 사람을 둘러싼 사회 환경이 아니라 사람을 바라보는 시각을 특정 시대나 특정 인물을 통해 탐색하는 것이다. 그래서 인문학적 논문 쓰기는 사람의 이야기나 작품을 탐색하는 내러티브(narrative) 연구방법을 택하게 된다.

질적연구의 하나인 내러티브 연구는 사물과 세계를 인식하고 경험하는 가장 기본적인 사고 체계이며, 동시에 가장 오래된 커뮤니케이션 전략이기도 하다(Fiske, 1992). 내러티브는 과거에 발생한 사건을 재구성한다는 점에 중요한 의미가 있다.

내러티브 연구는 아리스토텔레스의 〈시학〉을 비롯해 오랜 전통을 가지고 있지만 학문적으로 다뤄지기 시작한 것은 그리 오래되지 않았다. 서사이론(敍事理論)을 새롭게 발전시킨 학자인 Chatman(1990)은 러시아 형식주의와 구조주의의 기존 논의를 받아들여 문학이나 영화의 서사이론에 적용시켰다. 서사물을 이야기(story)와 담화(discourse)의 결합으로 이루어진 구조로 정의하고, 각각의 구성 요소들과 그 본질적 특성에 관한 연역적이고 체계적인 이론을 정립하였다(정승혜, 2015).

이야기는 표현된 내용이고 담화는 표현하는 형식 혹은 전달되는 방식이다. 어떠한 일이 발생했는가의 이야기는 서사물이 다루고 있는 기본적인 사건들의 집합이고, 담화는 이러한 근본적인 이야기들을 표현하는 데 사용되는 모든 기술적인 장치들을 말한다. 즉 언술(言術) 표현 방식이다.

그래서 본 연구에서는 장애인문학의 주체인 장애인인 삶의 이야기와 장애인인이 쓴 시 작품에서 장애를 은유적으로 표현한 담화를 탐색하여 그 의미를 해석하고자 한다.

2. 장애인인의 내러티브

1) 작지만 매우 커보였던 남인우(1945~?, 남, 지체장애)

초등학교 2학년 피난 시절, 친구집에 놀러갔었는데 친구형이 시끄럽다고 그의 얼굴을 걷어차서 쓰러지자 그의 등을 짓밟는 바람에 척추뼈가 부러져 척추장애인이 되었다. 앞뒤로 튀어나온 등과 작은 키, 그것은 남인우가 평생 짊어지고 가야 할 멍에인데 그 고통을 잊기 위해 글을 쓰게 되었다.

우연히 신문에서 〈시원문학〉 동인 모집 광고를 보고 응모하여 시원문학 동인으로 활동을 하면서 문학이 무엇인지 알게 되었고 급기야 문학을 사랑하게 되었다고 고백했

다. 하지만 발표할 지면이 없어 문학을 짝사랑만 하고 있을 때 『숫대문학』이 탄생하여 본격적인 활동을 하게 된 것이었다.

부인과 자녀들은 교육 때문에 춘천에서 살고, 시인은 강원도 추곡리 산골에서 황무지를 개간하여 직접 지은 집에서 꽃과 나무, 벌, 닭들과 함께 혼자 살며 마치 유서를 쓰듯 시를 짓다가 언제인지 모르지만 세상을 떠났다. 남인우 시인은 『숫대문학』 추천 완료(1991), 제1회 숫대문학상(1996)을 수상하였으며, 시집 <남은 것을 위하여>가 있다.

2) 고독의 옷을 입고 행복을 건진 이상열(1945~2009, 남, 지체장애)

어업 사업으로 큰돈을 번 부친 덕분에 서울로 올라와서 동국대학교 국문학과에 다니며 문학청년으로 살다가 공대 편입을 위해 휴학계를 내고 편입시험 준비를 하면서 야간학교 국어교사로 봉사하며 보람 있는 시간을 보냈다. 그즈음 열정적인 사랑을 하며 결혼도 하였다. 아기가 생기자 가장으로서의 책임을 다하기 위해 포항제철 하청업체에 사무직으로 취직을 하였다.

그러다 1982년 산업현장에서 추락사고로 전신마비가 되었다. 장애를 갖게 된 후 아내와 아이들마저도 그의 곁을 떠났다. 모든 것을 다 잃고 아무것도 할 수 없는 상태에서 타자봉을 입에 물고 글을 쓰고, 붓을 물고 삽화를 그리며 창작의 기쁨을 느끼며 문인으로서의 새로운 삶을 살았다.

그 결과 이상열은 『조선문학』 신인상(1994)과 숫대문학상(1999)을 수상했고, 시집 <우리가 살다 힘들 때면>, <우리 사는 동안> 등을 발간하며 활발한 창작활동을 하였으나 2008년 폐동맥 수술 후 건강이 급격히 악화되어 2009년 죽음을 맞이했다.

3) 자연을 닮은 시인 서정슬(1946~2015, 여, 뇌병변장애)

교육자 집안의 맏딸로 태어난 서정슬은 중증뇌성마비로 학교 교육을 전혀 받지 못하고 어머니께서 동생들 숙제를 설명해주는 것을 들으며 한글을 익혀 글을 쓰기 시작했다.

서정슬은 동생들이 구독하는 어린이 잡지를 읽을 때가 가장 행복했다. 자신도 동시를 지어보곤 하다가 1962년 『새벗』 10월호에 그녀가 투고한 동시가 실려 실력을 인정받았다.

아동문학계의 쟁쟁한 윤석중, 어효선 등 여러 작가들이 한 번도 만난 적이 없는 그녀의 작품을 여러 지면에서 가끔씩 칭찬해주었다. 이런 칭찬에 용기를 얻은 그녀는 글 쓰기에 온 힘을 쏟았고 그 결과 시 노트가 한 권, 두 권 쌓여졌다. 그녀가 활동하던 가

톨릭 공동체의 수녀님이 서정슬의 시노트를 홍윤숙 시인에게 보여준 것이 계기가 되어 1980년 〈어느 불행한 탄생의 노래〉라는 시집이 세상에 나오게 되었다.

1982년 제10회 새싹문학상을 수상하며 그녀는 당당히 아동문학 문단에 이름을 올렸고, 꾸준한 작품 활동으로 아동문학가로서 자리를 굳혔다. 서정슬 동시는 초등학교 국어교과서와 음악교과서에 곡이 붙여진 동요로 수록되었다.

2000년대에 들어서면서 건강 악화로 경기도 광주에 있는 요양원에서 노년을 보내던 그녀를 위해 『숫대문학』에서 그녀의 대표작과 미발표작을 모아 동시집 〈나는 빗방울, 너는 꽃씨〉(2013)를 출간하였는데 그로부터 2년 후인 2015년, 서정슬은 생의 마침표를 찍었다.

4) 시로 생명줄을 잡고 살았던 최종진(1957~?, 남, 지체장애)

4남 1녀의 막내로 태어난 최종진은 부모님과 형제들의 사랑을 듬뿍 받으며 자랐다. 모범생으로 중·고등학교를 마치고 동아대학교 영어교육과에 합격하여 중·고등학교 교사가 되는 계획을 세웠으나 그의 어렸을 적 꿈인 초등학교 교사가 되기 위해 진주교육대학으로 재입학하였다.

대학을 졸업하고 군복무 3년을 마친 후 고향인 김해에서 초등학교 교사생활을 하면서 오랫동안 연애했던 여자와 결혼하여 행복한 시간을 보내고 있었다. 그러다 의료보험조합 지소장으로 직장을 옮겨서 지역 의료보험 보급을 위해 열심히 일했다.

그러던 1989년 1월 어느 날, 아내의 배웅을 받으며 집을 나섰다. 어느 때처럼 오토바이를 타고 한적한 국도길을 따라 출근을 하던 길에 그가 탄 오토바이를 덤프트럭이 덮친 교통사고로 최종진은 전신마비 장애인이 되었다.

『숫대문학』에 그의 시가 처음 실린 것은 1994년이고, 숫대문학상을 수상한 것은 1997년이다. 시를 많이 썼지만 시집으로 발간된 것은 〈그리움 돌돌 말아 피는 이슬꽃〉 한 권 뿐이다.

〈2022년장애인예술수첩〉 제작으로 회원 확인을 하면서 그가 세상을 떠났다는 사실을 알게 되었을 뿐 언제 어떻게 눈을 감았는지 알 길이 없다.

5) 영원한 산골소녀 김옥진(1961~2016, 여, 지체장애)

여고 2학년 겨울방학을 앞둔 어느 날 동네 성곽에 올라가 친구들과 사진을 찍다가 추락사고로 목뼈를 다쳐 전신마비 장애를 갖게 되었는데, 깊은 산골이라 재활치료 한

번 받지 못하고 엎드려 누워 생활하는 처참하고 지루한 시간 속에서 자신의 마음을 짧은 글로 표현하며 시를 쓰기 시작하였다.

KBS라디오 방송에 김옥진의 사연이 소개되었는데 뇌졸중으로 장애를 갖게 된 랑승만 시인이 그 방송을 듣고 그녀가 살고 있는 전북 고창까지 찾아와서 1987년 <산골소녀옥진이 시집>이 출간될 수 있도록 도와주었다. 시집 발간 소식이 언론을 통해 세상에 알려지면서 100만 부가 팔렸다. 장애인이 글을 쓴다는 것이 화제가 되어 김옥진에게 많은 관심과 지원을 보내준 덕분에 그녀는 산골에서 벗어나 서울 생활을 하게 되었다.

김옥진은 1993년 『시문학』을 통해 시인으로 데뷔한 후 시집과 수필집 발간, 그리고 강연 등 왕성한 활동을 하였지만 2009년 이후는 활동이 거의 없었다. 원고청탁 한번 없는 문학계에 깊은 좌절감을 느끼며 칩거생활을 하던 중 2013년 대장암 진단을 받고 투병하다가 2016년 세상을 떠났다.

IV. 연구 결과

1. 시 작품 속 내러티브 탐색

1) 선산을 지키는 굶어진 솔나무

남인우 시인은 『숫대문학』에 가장 많이 작품을 보냈고, 따라서 가장 많은 작품이 실린 작가이다. 1993년 여름, 숫대문학 편집부 식구들과 남인우 시인 집을 방문한 적이 있는데 그는 부지런한 일벌 같았다. 잠시도 쉬지 않고 움직였다. 시골집이라 할 일도 많았지만 바깥일을 낮에 다 해두어야 저녁에 편안한 마음으로 혼자 시를 지을 수 있었기 때문이었다.

한 생애/가꾸어야 할 땅이라/스스로 주인이 되고/과목이 되어/때 없이 무성해지며/자라나는 절망을/
마른 가지이듯 잘라내고 있었네//

빛 좋은 사과 한 알보다/속이 익은 모과 한 개로 익고자/그 긴 가뭄에도/내 눈물 길어내어 물을 주었네//

밤이면 고단한 몸 풀어 이슬 담고/가을별 한 자락에도 감사해하며/안으로, 안으로 익으려 했네/못생긴 몸뚱이에 향내 담아 보고자//

-모과 하나 키우며, 남인우

모과는 모과나무의 열매로 겉모양이 울퉁불퉁하여 못생긴 열매의 대명사가 되고 있지만 모과나무는 장미과의 낙엽 교목으로 모과는 장미처럼 아름다운 꽃을 피우지는 못하는 대신 그 열매는 사람들에게 아주 유용하다.

시인은 시어를 통해 모과를 세상 밖으로 끄집어내었다. 모과는 자신의 눈물로 물을 주어가며 안으로 안으로 익어갔기 때문에 그 향기가 그윽한 것이라고 하였다. 하지만 사람들은 당장 눈길을 잡아끄는 장미의 아름다움에 빠져 모과 같은 사람의 진가를 모른다.

시인은 모과를 키우며 모과의 인내와 진실이 너무나 아름답다는 것을 알았기에 모과 같은 사람이 되자는 메시지를 던져주면서, 시인 자신을 모과에 은유하며 장애로 인해 사람들이 눈길을 주지 않지만 자신만의 인간적인 향기가 있다는 것을 은근히 드러내고 있다.

어느새/수십년 쌓인 나이테/구부러진 자태로/홀로 선산에 남아 있다//

형제 곁은 아우들은/제 몫의 길 찾아 떠났는데/못난 덕에 외로워도/뿌리박고 살다가/흐르는 세월 속에 모진 목숨 다하면/늦게 뿌린 잔술들 밑에/되비라도 될거나//

번갯불 시퍼렇게 튀는 날/이몸 한 팔 꺾이어/모닥불 속에 던져지면/시린 가슴 녹여주는/작은 불꽃 되거나//

-고향술, 남인우

시 ‘고향술’은 시인의 일생을 담고 있다. 장애가 있는 자신만 고향에 남아 굶은 등으로 선산을 지키다가 늙으면 잔술 되비가 되거나 모닥불에 던져져 작은 불꽃이 되는 소나무의 술을 시인의 인생에 비유하였다.

건강한 형제들은 모두 고향을 떠나 잘 사느라고 고향에 오지도 못하고 부모님을 모시지도 못하지만, 시인은 못난 덕에 고향에서 뿌리를 내리고 사는 고향지킴이라는 것은 결코 하찮은 역할이 아니라는 사실을 일깨워준다.

은혜롭게 새벽에 온 길/구르다 구르다/그림자 끌며 가고 있다/잠시 섰던 무대 위에/서툰 몸짓 그만 두고/고해의 바닷길, 뒷모습만 보이며/인연을 사슬고리에 매어둔 채/욕망의 부스리기 어지럽게 널린 들/물골 추한 껍질만 남아/허무의 들을 가물가물 가고 있다//

세상이 제것인 양 하는 사람들은/호기심 어린 눈으로 바라보고/잠시, 이승의 바다에 부초 같은/산 자의 심혼을 흔드는 상두꾼의/저 요령 소리, 회심곡 한가락/저 온 길 한 번쯤 돌아보라 이르건만/저리 서툴기만 하는지/왜, 모두 한쪽으로 기울기만 하는지//

-상여, 남인우

시 ‘상여’는 어쩌면 시인 자신의 상여일지도 모른다. 시인은 죽음이란 무대 위에서 서툰 몸짓을 하다가 뒷모습을 보이면서 무대를 떠나가는 것이라고 하였다. 무대를 내려와 걸어가는 들판은 물골 추한 껍질만 남아있다고 하여 무대 위에서 꾸며진 모습과 대조를 이룬다. 살아서도 추한 물골로 죽은 것처럼 살아야 하는 사람이 있다는 것을 은유하고 있다.

2) 유쾌한 은유로 세상을 품다

이상열 시인은 라디오 방송을 통해 장애인문학지 『숫대문학』이 창간된다는 소식을 듣고 숫대문학 사무실로 시 몇 편을 보냈는데 그 가운데 ‘앰브란스’가 『숫대문학』 창간호(1991년 봄호)에 실렸다. 그는 1982년 산업현장에서 추락사고로 전신마비가 된 후 입에 필봉을 물고 타자를 쳐서 글을 쓰고 있다면서 10년 동안 열심히 글을 썼는데 이것이 시인지 모르겠으니 한번 읽어봐 달라는 편지가 있었다.

어릴 적/웨-앵 하면서 살같이 달리는/앰브란스 뒤를 쫓으며/나도 꼭 한 번 타 볼거야/결심했었지//

삼신할머니 잊지 않고/귀엽다고 기어이/마흔고개 넘기지 않고 약속 지키셨지//

목 부러져/배는 남산 같고/사지 어디 한 군데 움직일 수 없었지/삼신할머니 장난이 너무 심했었나//

내 혼은/이승 저승을 바쁘게 오갔지/포항, 대구를 삼십오 분으로 나르는데/참 신났지. 온갖 차는 다 비켜주고//

한평생 남에게/추월만 당하다가/오늘/시원하게 추월 한번 해보네//

실금실금 웃다가/링게르병 움켜쥐고 사색이 된/아내 얼굴 쳐다보고/아채/처자식 땀에 정신차려야제//

이오-이오/요즘 앰브란스는 소리도 부드럽네/이오-이오-이오//

-앰브란스, 이상열

이 시를 본 조선일보 이규태 논설위원은 1991년 5월 14일 조선일보 ‘이규태 코너’에 ‘숫대문학’이라는 제목의 컬럼에서 이상열의 시 ‘앰브란스’를 예로 들면서 ‘숫대문학은 우리나라의 해묵은 편견을 극복하는 사명이 있다’고 설파하였다.

그리고 문학평론가 이성천(2017)은 ‘장난기가 넘치는 반어법으로 일관하던 이 작품은 일순간 사색이 된 현실에서 처절한 슬픔의 정서로 변모함으로써, 결과적으로 탁월한 비극미를 획득하고 있다.’고 극찬하였다.

추락사고 후 앰브란스에 실려 병원으로 가면서 시인이 느낀 소회가 한 편의 시에 간단명료하게 담겨있다. 1945년생인 시인은 어린 시절 앰브란스를 한번 타보고 싶었던 철없는 소망으로 시작하여 비유법으로 사고의 심각성을 알리면서도 그동안 추월만 당하고 살다가 앰브란스를 타고 추월을 해보는 모순을 위트있게 표현하였다.

시인의 은유는 고통을 유쾌하게 표현하여 독자들이 편안하게 고통을 이해하도록 하고 있다. 모순인 듯한 패러독스(paradox)가 독자들의 마음을 끌어당기는 것이다.

어찌하다 요에서 바닥으로/한 바퀴 굴러 떨어졌다/뒤집힌 거북처럼 꼼짝할 수 없다//

천장은 가로 세로 사방 연속무늬로/잘 계획된 도심의 도로 같은데/침묵은 무시무시하게 나를 누른다//

나와 요, 30cm 사이에/완강히 거절하는 푸른 절망과/아득히 남은 세월이 흐른다//

방바닥 차가운 냉기는/뺏속에 스미고/움직일 수 없는 팔다리는/차라리 풀잎만 못하다//

저녁에 동생이 와서/요 위에 올려 누일 때까지/하루가/30cm를 넘을 수 없는/뒤집힌 거북이었다//

-30cm, 이상열

시인은 사고로 아내와 딸 둘을 빼앗겼다. 형식적으로는 그가 아내와 딸 둘을 두고 집에서 나갔다. 1989년 12월 23일, 온 나라에 크리스마스 캐롤이 울려 퍼질 때 어머니와 함께 남동생 집으로 들어갔다. 돈도, 건강도 모두 잃은 완전한 폐잔병이 된 것이다. 사고 후 2년 동안은 산재보험금 합의로 시간을 보내고, 나머지 5년은 지쳐가는 아내와 멀어지는 아이들을 붙잡기 위해 안간힘을 쓰던 인고의 시간이었다.

이 시는 남동생집에서 있었던 일이다. 언제나 그렇듯이 장애는 고독이란 옷을 입힌다. 고독은 정서의 문제가 아닌 케어를 받지 못하는 육체의 문제를 수반한다. 30cm의 매트에서 떨어진 시인은 뒤집힌 거북이처럼 꼼짝달싹 못하고 동생이 들어올 때까지 9시간 동안 맨바닥에 시체처럼 누워있었는데 3월 초순이라서 방바닥의 찬기가 온몸에 독소처럼 번져 고통, 설움, 절망, 분노로 숨이 막혔을 것이다.

너무 애쓰지 마세요/자신의 영혼을/보다 더 높이 올려놓기 위해서//

너무 애쓰지 마세요/자신의 삶을/조금 더 행복 가까이 두기 위해서//

다만/감사하게 생각하세요/세상 모든 아름다운 것들에게//

-우리 사는 동안, 이상열

시인은 우리가 사는 동안 출세하기 위해서, 행복해지려고 애쓰지 말라고 충고한다. 그리고 세상의 모든 아름다운 것들에 감사하라고 부탁한다. 시인의 모든 작품의 기저에 일관되게 흐르는 것은 순화된 사랑으로 사랑의 이상화를 통해 구원의 정신을 가식 없이 표현하였다. 시인이 장애로 인해 경험한 이별, 그리움 그리고 절망이 계속되지 않고, 고독을 산화시켜 절대적 사랑으로 승화시킨다. 이별, 그리움, 절망을 녹여 승고한 사랑으로 완성하는 것이다. 정서적 자기 평정을 이루면서 평화로 이어지는 일련의 과정은 장애라는 엄청난 고통으로 얻은 성숙한 인생관이다.

3) 시시각각으로 변하는 계절로 시어를 빛다

서정슬 시인은 세상에 태어나자마자 걸린 뇌성마비로 일상의 삶에서 멀어졌다. 철저한 소외도 참고, 바보 취급을 당하는 억울함도 참고, 아픔도 고통도 절망도 눈물도 외로움도 분노도, 모두 다 참아낸다. 그녀는 인내의 여왕이다.

또한 그녀는 노력의 여왕이다. 글자 한 자를 쓰기 위해 제멋대로 뻗치는 팔과 다리를 있는 힘을 다해 바닥에 붙이고, 한 자 한 자를 돌에 새기듯이 힘을 주어 글자를 만들었다. 이런 어려운 창작 끝에 16세 때 처음으로 자신의 동시 '해바라기'가 소년한국일보에 발표되었다.

키다리 아저씨/무얼 보세요/담 너머 고개 빼고/무엇 하세요//

담 너머 이웃 마당/꽃을 본단다/봉숭아 아가씨와/얘기한단다//

-해바라기, 서정슬

그녀의 몫으로 주어진 학용품이 없었기에 동생들이 쓰다버린 몽당연필로 삐뚤빼뚤하게 써서 보낸 시가 신문에 반듯한 활자로 실린 것을 본 순간 서정슬은 글에 대한 매력을 느꼈다. 그리고 심사평에 나온 비상한 시상이라는 칭찬이 그녀에게 글에 대한 자신감을 갖게 했다.

그 후 그녀는 마치 현미경으로 사물을 들여다보듯이 세밀히 관찰했고, 망원경으로 보듯이 아주 먼 곳까지 내다보았다. 그녀의 현미경과 망원경은 투시력까지 있어 남달리 투명하고 순수한 글을 쓸 수 있게 해주었다. 그런 글들이 노트의 한 페이지 한 페이지를 메꾸어갔다. 서정슬은 그것이 시라는 생각을 하지 않았다. 다만 자신의 생각을 짧은 글로 옮겨 적었을 뿐인데 다듬어지면서 점점 훌륭한 동시가 되었다.

문상 가는 길일까/성묘 가는 길일까/검정 나비//
 누구의 묘에서/나온 냇일까, 그리움일까/검정나비//
 산길에만 보이는/검정 나비//
 -검정 나비, 서정슬

시인의 눈에 들어온 검정나비는 상옷을 입은 것으로 의인화되어 문상도 가고 성묘도 간다. 검정나비는 묘에서 나온 냇이다. 그런데 묘에서 나온 이유는 증오심에 이끌거리는 복수가 아닌 누군가를 보고 싶은 그리움이다. 시인은 검정나비 하나를 보고 그녀의 상상 속에 많은 이야기 주머니가 주렁주렁 매달린다. 몸은 멀리 떨어져 있지만 검정나비 옆에서 다정히 사정 얘기를 듣는 듯한 정서가 포근하다.

바람이 그네를 타고 있어요/창가에 달아 놓은 파란 밧에서//
 바람이 줄넘기를 하고 있어요/내 키도 닿지 않는 빨래줄에서//
 바람이 물놀이를 하고 있어요/나뭇잎을 연못에다 동동 띄우고//
 바람이 숨바꼭질 하고 있어요/꽃나무와 잎 사이로 뛰어다니며//
 바람도 나처럼 심심한가봐/여기저기 장난치며 돌아다녀요//
 -바람, 서정슬

시인에게 계절은 신세계이다. 시시각각으로 변하는 계절은 시인에게 풍성한 글감을 가져다주었다. 시인은 바람조차 놓치지 않는다. 바람이 그네를 타고, 바람이 줄넘기를 하고, 바람이 물놀이를 하고, 바람이 숨바꼭질을 한다. 이렇게 바람이 이것저것 장난을 치는 것은 시인처럼 심심하기 때문이라고 하여 시인이 장애로 인해 외부 활동을 못하고 있는 현실을 은유하고 있다.

4) 등나무에 꽃을 피우다

최종진 시인은 평범하지만 자신의 삶에 최선을 다한 덕분에 행복을 가꾸어가고 있었다. 직장 생활도 만족스럽고 집에 오면 사랑하는 아내가 있어서 더 이상 바랄 것이 없는 행복이었다. 32세가 되던 1월 어느 날 덤프트럭이 그를 덮쳐 전신마비장애인이 될 줄은 그 누구도 상상하지 못했다. 살아서 고맙다는 부모님의 말씀이 원망스러울 정도

로 자신의 현실이 고통스러웠다.

한 방울의 눈물도 허락지 않네/모질게 꼬여/눈물겨운 네 꽃이 피기까지/숨 한 번 크게 쉬지도 못 하였어라//

박토에 뿌리내려/폭염을 가르고/이렇게 그릴싸한 그늘을 만들기까지/목말로 애태운 나날들이/온몸을 비틀어 남긴/무수한 상처 위에/오늘은 마침내/찬연한 꽃사태로 눈부시어라//

-등꽃, 최종진

등꽃을 보지 못하였을지라도 이 시를 보면 등꽃이 어떤 과정을 거쳐서 어떻게 피어 있는지 상상이 된다. 등나무는 많이 꼬여 있을수록 좋다. 그래야 사람들에게 시원한 그늘을 만들어주기 때문이다. 무더운 여름에도 등나무 안으로 들어가면 곧바로 시원하기 때문에 사람들은 등나무로 모여든다.

누워서 생활하는 동안 그의 몸에 변화가 생기기 시작하였다. 근육이 빠져나간 팔다리가 앙상하게 말라비틀어지더니 등나무처럼 엉켜버렸다. 한 방울의 눈물도 빠져나오지 않을 정도로 모질게 꼬여 있을 무렵 놀랍게도 등꽃이 피었다. 바로 시가 창작된 것이다. 최종진에게 시는 등꽃이다.

약점 잡아/등을 치는/이 환장할 세상에/새여/너는/앉아 있는 상대는 아랑곳 않고/날아오르는 목표만 쓰러뜨리는/한 자밖에 안 되는/당찬 몸매의/천연기념물//

-황조롱이, 최종진

전신마비로 누워서 5년이란 시간을 보내는 동안 모두 떠나버렸다. 아내도, 동료도, 형제도 그 곁에 없었다. 상실의 시간을 보내며 감각 없는 왼손에 사인펜을 끼고 글씨를 그린 것이 시가 되었다. 1997년 숭대문학상을 수상하게 한 이 작품은 최종진을 시인으로 만들어준 시이다.

대학동아리 활동으로 아동문학을 한 것이 전부였지만 경원대학교 문예창작학과 김삼주 교수는 '독설의 언어, 함축의 언어를 생성하는 그의 시 정신은 늘 현실에 촉수를 드리운다. 그는 오늘날의 일그러진 인간성, 현실사회의 부정적인 면을 날카로운 시선으로 포착하고 비판하는 치열한 시정신을 가진 작가이다'라고 심사평을 하였다.

완벽한 순수/먼 길을 돌아/잡스런 욕망 견히고/생경한 논리 사라져/아무도 침범할 수 없는/빛나는 향기//

윤희의 결정/먼 길을 돌아/애틀한 사랑이었다가/불붙는 분노이었다가/아무도 부정할 수 없는/찬란한
생존//

-똥, 최종진

전신마비장애였던 그에게 가장 힘든 일은 대변을 처리하는 방법이었을 것이다. 보통 사람들은 느낌이 오면 화장실에 가서 자연스럽게 해결하지만 감각이 없는 척수마비인들은 관장으로 뽑아내야 하기 때문이다.

사람은 똥을 냄새나는 하찮은 배설물로 생각하지만 시인은 완벽한 순수라고 하였고, 윤희의 결정으로 찬란한 생존의 증거물이라고 예찬하였다. 똥에 대해 이렇게 깊이 생각하며 은유적으로 표현할 수 있는 것은 전신마비 시인이기에 가능하다.

5) 세상을 향해 끊임없이 외치다

김옥진 시인은 부모님의 돌봄으로 생활했는데 부모님 연세가 많아지자 부모 사후 혼자 남게 될 자신을 누가 돌볼 것인지에 대한 걱정이 컸지만 정작 시인이 먼저 세상을 떠났다. 그녀는 죽기 3년 전에 대장암 진단을 받았다. 소변은 배를 눌러서 기저귀로 받아내고, 대변은 엄마가 손가락을 항문에 넣어 파내는 방식으로 해결을 했기 때문에 생긴 질병이라고 시인 자신이 말해주었다. 그녀는 염증이 심해서 항생제를 매일 한주 먹씩 먹었다.

결국 그녀는 2016년 세상을 떠났고, 장례식장에 갔을 때 영정 앞에 신간 <구름다리 건너 하늘로>가 놓여 있었다. 자신의 죽음 소식을 듣고 빈소에 찾아온 분들에게 그 마지막 시집을 선물로 주라는 유언을 남겼다고 한다.

마지막 시집 <구름다리 건너 하늘로>는 시인이 암과 투병을 하며 준비한 시집으로 김옥진의 정체성이 담긴 시인의 분신이다.

외롭지 마라/동도 서도 쌍둥이다//

용꿈 꿔/바다에 낳았다//

팽이갈매기/아픈 다리 묶어 주고/바람도 날 저물면/쉬어가는 곳//

동쪽 끝/작은 섬//

한반도 지킴이다//

-독도, 김옥진

한국 사람이라면 누구나 독도를 지켜야 한다는 책임감을 갖고 있다. 독도는 우리나라가 용꿈을 꾸고 바다에 낳은 가장 귀한 존재이다. 그곳은 날갯짓을 하다 다친 갈매기의 다리를 치료해주고, 바람조차도 쉴 수 있는 우리의 안식처로서 독도가 한반도를 지키고 있다고 시인은 독도의 역할과 가치를 일깨워주고 있다.

시인은 자신의 상태를 독도에 은유하였다. 시인은 한 단란한 가정의 장녀로 부모님의 큰 기대 속에서 태어났다. 18세 때 추락사고로 전신마비 장애가 생긴 후 세상과 분리되어 혼자서 외로운 시간을 보냈다.

하지만 그녀는 시를 쓰며 1987년 발간된 <산골소녀 옥진이 시집>을 통해 중도에 장애를 갖게 된 많은 사람들에게 살아야 할 이유를 아름다운 은유로 표현하여 그들의 희망을 지켜주었다.

한 끼니를 신고/골목을 빠져나간다//
 몇 개의 목숨이/하루치 목숨 건질 수 있을까//
 길바닥에 엎드려/호흡을 가다듬는 폐지들//
 저들의 수명도/늙은 손아귀에 달려있다//
 진통제 한줌 먹고/밥벌이 나서는 손수레//
 위태롭다/길 위의 할머니//
 -노을, 김옥진

노을은 노년기를 은유한다. 폐지를 주워 생활하는 길 위 할머니의 삶이 시에 잘 담겨있다. ‘할머니가 하루를 살기 위해서는 몇 장의 폐지가 필요할까?’라는 질문에서 길 위 할머니들의 삶이 얼마나 각박한지를 알 수 있다.

젊은 날 활기차게 살았을 할머니가 진통제 한 줌을 입에 털어 넣고 손수레를 끌고 골목을 빠져나가는 것은 한 끼를 해결하기 위해서라며 시인은 세상을 향해 노인의 빈곤문제를 외친다. 시인은 길바닥에 나뒹구는 폐지에조차 생명력을 불어넣어 폐지의 수명이 늙은 손아귀에 달려있다고 하였는데 이는 스스로는 아무 것도 할 수 없는 자신을 폐지에 은유하여 자신의 생명도 노모의 손에 달려있다는 것을 말해주고 있다.

마지막 연 ‘위태롭다. 길 위의 할머니’는 도치법으로 위태롭다는 것에 방점을 찍어 길 위의 할머니를 바라보는 독자의 감정을 강하게 흔들어준다.

삭아버린 뼈들은/바람 한 톨 허용하지 않는다/인적 끊긴 집, 구멍마다 바람이/기둥서방처럼 들어앉
았다//

너마져 떠나고 나면/홍홍한 울음소리만 떠돌겠지/기억해라, 세상 등불은/마을을 지켜야 한다 지킬 의
무를 가졌다//

스러지는 것들은 한통속이라/막지 못하면 함께 사라진다/버려진 아궁이에 불 지펴야 한다/아랫도리
에 피가 돌면/간헐 바람부터 풀어줘야겠다//

-바람의 집, 김옥진

김옥진 시인은 첫 시집을 낸 후 서울로 올라와서 편하게 살 수 있었지만 늘 고향이 그리웠다. 언젠가 시인이 고향집에 갔었는데 자기가 살던 보금자리가 빈집으로 텅그러니 남아있더라는 말을 한 적이 있다. 시인은 그 집을 바람의 집이라고 명명한 것이다. 빈집의 기둥이 삭은 뼈처럼 앙상하고, 송송 뚫린 구멍마다 바람이 들어가 있어서 아궁이에 불을 지펴 간헐 바람부터 풀어줘야 한다고 하였다. 빈집에 누군가가 와서 살아야지 그렇지 않으면 흥가가 되거나 마을이 사라질 것이라며 시골의 인구 감소 문제를 지적하였다.

이 시를 다시 살펴보면 바람의 집이 된 고향집의 모습이 장애를 갖게 된 시인의 모습을 은유하고 있다. 뼈가 무너진 듯 팔과 다리가 움직여지지 않고 뼈를 감싸고 있던 근육이 빠져 볼품없이 변했지만 이러한 몸이라도 지켜야 한다는 삶의 의지가 느껴진다.

2. 은유로 표현된 장애인의 삶

1) 새로운 장애모델

장애를 바라보는 관점은 시대에 따라 변화하며 장애를 인식하는 기본적인 틀로 장애 모델을 형성하고 있는데 개인의 능력을 강조하는 17, 18세기의 자유주의 사상과 사회 적응의 실패를 개인의 능력으로 본 진화론적 사상에서는 장애는 개인의 문제이었기에 이 시기에는 장애인 개인의 신체적 기능을 회복시키는 치료의 의미로 장애를 바라보는 장애모델로 개인적 모델(의료적 모델)이 중심이 되었다. 신체적, 정신적 손상에 대한 재활을 목표로 하는 이 개인적 모델 시기에는 장애인 개인의 의지와 선택을 인정하지 않았다(정일교 · 김만호, 2007).

이와 같은 문제 때문에 장애인복지를 위한 실천모델이 개인적 모델에서 사회적 모델

로 변화하였는데 사회적 모델은 장애인의 문제를 사회적 환경의 문제로 보고, 장애인 문제의 해결은 장애인 자신이 권리의 주체로서 차별 철폐를 위해 자조적으로 권익 옹호 활동을 하며, 장애인의 사회 참여를 확대하고 완전한 사회통합을 이룩하는 것이 목표이었다(정무성 외, 2006).

그런데 장애에 대한 대표적인 이론인 개인적 모델과 사회적 모델은 이분법적 분류이어서 단순하다는 비판을 받아 그 대안으로 장애에 대한 사분모델이 제시되고 있다(김경미 외, 2006). 사분모델은 개인적 모델과 사회적 모델을 각각 유물론적, 관념적으로 나누어 설명하는데 문화는 사회적 모델의 관념론적 해석에 포함이 되는 것으로 문화적 가치와 표상에 초점을 맞추어 문화적 모델로 접근할 수 있다.

이런 관점에서 논의되고 있는 장애모델이 바로 문화적 모델(Devlieger, 2005)로 문화적 모델의 등장은 장애에 대한 관념 즉 정상성에 대한 관념의 변화와 같이 하고 있다. 이렇게 장애를 문화론적 관점에서 바라보는 것은 장애가 일종의 미학적, 정치적, 문화적 관념임을 전제로 하며 복잡한 사회적 관계를 둘러싼 환경의 문제이기 때문이다(Sharon and David, 2005).

Devlieger(2005)는 기존의 지배적인 장애모델보다는 다양한 모델이 있을 수 있다는 것을 인정하여야 한다며 문화적 모델을 제시한 것인데 장애인에게 잠재하는 창조적 요소들을 언급하며 문화적 모델은 장애인을 하나의 존재 양상으로 보고 있다(김도현, 2012).

새로운 장애모델로 제시된 문화적 모델은 정체성, 내러티브, 개인의 목소리라는 개념이 중심이 된다. 따라서 문화적 모델은 장애인의 잠재된 다양한 능력을 개발하여 문화라는 포괄적인 공간에서 자신을 당당하게 표현하며 자존감을 찾을 수 있도록 하는 것이 목표이어서 개인적 모델과 사회적 모델이 서로 상반되는 관계인 것에 반해 문화적 모델은 변증법적 통합으로 기존 모델의 발전된 모델임에 분명하다고 평가하였다(Devlieger, 2005).

2) 장애인문학 바로 읽기

미국의 신비평이론가인 W. K. Wimsatt과 M. C. Beardsley가 공동으로 집필한 <의도의 오류>(1946)에서 의도의 오류(The Intentional Fallacy)를 이렇게 설명하였다. 문학 작품의 의미에는 작품 자체가 갖고 있는 의미와 작가가 작품에서 표현하려고 의도한 의미가 있는데, 이 둘을 구별하지 않으면 의도의 오류에 빠질 수 있다는 것이다.

또한 의도의 오류와 함께 영향론적 오류인 감동의 오류(The Affective Fallacy)도 지적하였는데 이것은 문학작품의 의미나 가치를 작품에 대한 독자의 정서적 반응이나

영향에서 찾는 것에 오류가 생긴다는 것이다(박태상·이상진, 2024).

독자들은 장애인들의 작품은 자신의 처지를 하소연하며 장애 때문에 왜곡된 시선으로 사회적 불만을 쏟아내어 대체적으로 어둡고 비관적인 내용이라서 관심을 두지 않거나, 장애 속에서 비장애인으로 하기 힘든 일을 해낸 영웅담일 것이기에 너무나 뻔한 내용이라서 작품을 읽게 되지 않는다고 말한다.

이것이야말로 읽랫과 비어즐리가 말한 감동의 오류로 독자 개인이 갖고 있는 장애인에 대한 정서로 장애인문학을 평가하는 것은 오류를 범할 우려가 크다. 이 감동의 오류는 작품 자체가 갖고 있는 의미와 작가가 작품에서 표현하려고 의도한 의미를 구별하지 않는 의도의 오류에서 비롯되었다고 볼 수 있다.

작가가 작품을 쓸 때는 작품을 통해 독자들에게 전하고 싶은 메시지가 있는데 그 메시지를 찾을 생각을 하지 않고 독자 개인이 갖고 있는 장애인에 대한 정보나 인식으로 작품을 평가하여 ‘의도의 오류’와 ‘감동의 오류’ 두 가지 모두 발생하였기에 장애인문학이 제대로 인정을 받지 못하였다.

그래서 장애인문학 작품을 읽을 때는 작가가 장애인이라는 것을 전제로 하고 읽을 것이 아니라 그저 문학작품으로 감상을 하면서 작가가 독자에게 전달하고자 하는 메시지를 찾는 것이 옳은 작품 읽기이다.

‘의도의 오류’나 ‘감동의 오류’에 빠지지 않는다면 장애인문학을 통해 그동안 갖고 있었던 장애인에 대한 편견에서 벗어나 장애인과 함께 하는 일이 당연하고 자연스러운 일상이 될 것이다.

Hapur(2012)는 ‘언어와 문화를 바꾸는 것이 장애인의 평등을 위한 투쟁의 무기가 될 수 있으며, 사회적 태도의 변화는 언어학적 개념과 단어의 수정에서부터 시작된다.’고 하여 언어의 중요성을 강조하였다(David Bolt, 2018).

문학은 언어의 표현이기에 장애인문학은 장애인의 공정한 평등을 구현하는 강력한 도구가 되며, 장애인에게 차별적 단어가 수정되고 언어학적 개념이 장애인지감수성에 따라 형성되면 장애인에 대한 사회적 태도의 변화가 일어날 것이다.

3) 은유로 창작된 삶

남인우 시인은 모과와 고향 솔나무에 작가를 이입하여 겉모습이 못생긴 모과는 향기로 사랑을 받고, 자기 몸처럼 굽어진 고향의 솔나무는 언젠가 시린 가슴을 녹여주는 불꽃이 될 것이라고 그 쓰임새를 긍정적으로 평가한다. 그리고 언젠가 작가 자신이 타게 될 상여를 통해 자신의 일생을 돌아보면서 세상에 자기 것은 없으니 한쪽으로 치우

쳐서 편협하게 살지 말라는 인생 조언을 해준다.

작가가 시의 은유를 통해 하고 싶은 말은 장애인은 모과 같은 향기와 굵은 솔나무 같은 끈기로 우리 사회에서 인간으로서의 도리를 다하고 있다는 것이다. 마치 장애인을 쓸모없는 사회의 기생적인 존재로 생각하는 사회 인식에 정면으로 도전한 작품이면서도 아름답다.

그래서 문학평론가 이성천(2017)은 ‘소박하면서도 감각적인 시적 언어를 동원하여 장애인문학 특유의 새로운 미의식을 선보이고 있다는 점에서 주목할 만하다.’고 그의 시를 평가하였다. 이렇듯 남인우 시인은 자신의 삶을 소박한 성공으로 이끈 자립형 인생을 살았다.

이상열 시인은 사고로 생사를 오고가는 절체절명의 순간에도 장난스러운 위트로 자신의 슬픔을 숨기고 있다. 이 반어적인 은유가 장애인문학이 신세타령이라는 세간의 편견을 보란 듯이 응징한다. 시 ‘30cm’는 전신마비 장애를 의학적으로 설명하는 것보다 훨씬 애절하게 은유하여 짙막한 시 한 편일지라도 많은 이야기를 해준다.

시인은 지독한 불행을 경험하면서 다른 사람을 원망하기는커녕 우리가 사는 동안 감사해할 것이 너무나 많다면서 고통을 사랑으로 승화시킨 구도형 삶을 살았다.

서정술 시인은 해바라기, 나비, 바람 등 모든 자연이 시의 소재이다. 시인의 눈에 들어오는 모든 자연은 의인화가 되어 친구로 만들어놓고 혼잣말로 중얼거리는 것이 문학적 장치인 은유가 된다. 시인은 은유화 하는데 천재적이다. 동시이지만 성인의 감성을 간지럽혀서 독자들이 어느덧 시인과 대화를 나누게 만드는 은유의 대가이다.

이렇듯 서정술 시인은 평생 동심을 잃지 않고 자연을 관찰하며 자연주의 삶을 살았던 세상에 오염되지 않은 순수형 인생이다.

최종진 시인은 자신을 등꽃에 은유하였다. 등꽃은 넝쿨로 꼬이고 꼬여서 다른 나무들처럼 늠름한 모습이 아니지만 여름 피약별을 막아 시원한 그늘을 제공하듯이 자신의 몸은 쓸모없어졌지만 시로 그늘을 만들어주고 싶다는 시인의 소망을 담고 있다.

그리고 날아오르는 목표만 공격하는 날쌔 황조롱이와 누워서 생활하는 시인을 대비시키면서 우리 사회의 부조리한 현상을 꼬집었다. 또한 똥을 통해 찬란한 생존을 확인하는 생명 존중의 메시지를 진지하게 남겨주었다.

시인은 철저히 사람들과 격리되어 은둔형 삶을 살았지만 아침에 눈을 뜨며 자신의 생존을 확인했다고 할 정도로 생명주의자이다. 그런 생명 존중 사상으로 시를 지었기에 그의 삶은 뜨거웠다.

김옥진 시는 독도를 통해 애국심을, 노을 통해 노인 빈곤 문제를 그리고 시골 빈집

을 통해 인구 감소 문제를 은유적으로 드러내고 있다. 소녀시절 장애를 갖게 된 후 집 안에서만 생활했지만 사회문제에 관심이 많았다. 시인은 무거울 수도 있는 주제를 섬세한 은유로 표현하여 독자들의 공감을 이끌어내는 능력이 탁월하다. 김옥진 시인은 자신이 느낀 사회 문제를 시를 통하여 세상에 외치고 싶어 했던 소소한 투사형 삶을 살았다.

일반적으로 장애인들은 중증의 장애 속에서 창작이라는 개인 작업을 하기 때문에 사회활동이 매우 제한적이다. 장애인계에서 인권운동이 가열차게 일어나고 있을 때도 장애인들의 참여는 매우 저조하였다. 그래서 마치 장애인권이나 장애인복지제도에 무관심한 사람처럼 보이지만 본 연구에서 탐색해본 결과 장애시인들은 소박한 자립형, 사랑을 찾는 구도형, 동심의 순수형, 생명주의 은둔형, 소소한 투사형으로 자신의 삶을 치열하게 살아왔다는 것을 알 수 있다. 오히려 은유로 창작된 장애시인의 삶이 그 어떤 외침이나 투쟁보다 우리 사회에 큰 울림을 주고 있다.

V. 결어-장애인문학의 역할과 과제

문학은 ‘나’의 고백을 통해, ‘우리’의 울림으로 확장시킬 수 있는 에너지가 있다는 것에서 장애인문학의 역할이 무엇인지 단적으로 말해준다. 그런데 장애인들의 작품에 장애라는 단어가 나오지 않는다. 장애인들은 은유라는 장치를 통해 창작을 하기 때문에 독자들은 선입견 없이 작품을 감상하다가 은유의 근원을 발견하게 될 것이다.

그래서 장애인문학은 대중에게 장애인의 현실을 알리고 장애인이 독자와 다른 타자가 아닌 함께 살아가는 사회구성원으로 이해시키는데 가장 강력한 도구가 된다.

2024년 대한민국에서 그토록 목말라하던 노벨문학상을 안겨준 한강의 작품으로 우리 현대사의 암울한 상처가 치유되고 있듯이 장애인에 대한 편견과 차별을 해소하는데 장애인문학이 큰 역할을 할 것이다.

장애인문학은 장애인예술의 기반이 되지만 장애인예술정책에서 장애인문학은 그 존재가 미미하다. ‘장애예술인 창작물 우선구매제도’가 2023년 3월부터 시행되고 있다. 그런데 「장애예술인지법」시행령 제5조의2(장애예술인의 창작물 우선구매)에서 창작물을 1. 「공예문화산업진흥법」에 따른 공예품, 2. 「공연법」에 따른 공연, 3. 「문화예술진흥법」에 따른 회화, 조각, 사진, 서예, 벽화, 미디어아트 등 미술품으로 정하고 있어서 문학작품이 빠져있는 것은 큰 문제이다.

또한 2023년 12월말부터 「문화예술진흥법」 제15조의2(장애인 문화예술 활동의 지원)에 따라 국가 및 지방자치단체가 설치한 문화시설은 장애인의 문화예술 활동 기회 보장을 위해 장애예술인의 공연·전시 등을 정기적(연 1회 이상)으로 실시하도록 규정되어 있는데 여기에서도 역시 문학 활동은 참여할 방법이 없다.

최근 「장애예술인지법」 제11조(장애예술인 고용지원) ‘② 사업주는 장애예술인을 고용하여 창작 활동을 할 수 있도록 지원할 수 있다. 이 경우 국가와 지방자치단체는 사업주에게 필요한 비용의 일부를 예산의 범위에서 지원할 수 있다.’는 규정이 있어서 장애예술인 고용이 주 5일 하루 4시간 근무 조건으로 실시되고 있지만 미술과 음악 분야에서만 고용이 이루어지고 문학은 제외되었다.

「장애예술인지법」 제10조(장애예술인의 참여 확대) ‘국가와 지방자치단체는 방송, 영화, 출판, 전시, 공연 등 문화예술 활동에 장애예술인의 참여를 확대시키기 위하여 노력하여야 한다.’에는 문학을 생산하는 출판이 분명히 포함되어 있다.

따라서 ‘장애예술인 창작물 우선구매제도’에 장애인문학이 배제되지 않도록 「장애예술인지법」시행령(제5조의2)에 4. 「문학진흥법」에 따른 장애문(학)인 창작물을 추가해야 한다.

이밖에 세종도서⁴⁾와 아르코문학나눔⁵⁾의 3% 이상을 장애문인 창작물로 배정하는 것이 장애인문학 활성화에 효과적일 것이라는 연구(한국장애학회, 2022)도 있듯이 장애인문학에 특단의 조치가 요구된다.

장애인문학은 장애인예술의 콘텐츠를 제공할 뿐 아니라 장애인복지의 목표인 장애인에 대한 인식 개선으로 장애인이 더 이상 소외계층이 아닌 주류 사회에 편입될 수 있는 사회적 분위기를 형성하는 역할을 하기에 장애인문학을 활성화시켜야 한다.

장애문인이 창작 활동을 통해 경제적인 생활을 영위할 수 있게 되면 더욱 좋은 작품이 탄생할 것이고, 문학평론가들은 그런 작품의 평론을 생산하면서 독자들에게 작품의 가치가 전달되는 순환을 통해 장애인문학은 발전해나갈 수 있을 것이다. 따라서 장애인문학의 창작활동 지원을 위한 장애인문학정책을 펼쳐야 한다.

4) 세종도서는 한국출판문화산업진흥원에서 실시하는 사업으로 교양과 학술 부문에서 약 950종의 우수출판 콘텐츠 도서를 선정하여 도서 정가 90% 금액으로 종당 800만원 이내에서 도서를 구입하여 배포한다.

5) ARCO문학나눔은 한국문화예술위원회에서 실시하는 도서보급사업으로 시, 소설, 수필, 희곡&평론, 아동(청소년)문학 부문에서 약 500종의 우수작품 도서를 선정하여 도서 정가 90% 금액으로 종당 1,000만원 이내에서 도서를 구입하여 배포한다.

■ 참고문헌

- 권대근 (2023), 이중의 층위 변용의 시학, 서울: DK출판사.
- 김경미, 김미옥 (2006), 한국장애인복지학 연구동향에 관한 분석과 고찰-장애인 복지학의 이론적 패러다임을 중심으로, 한국사회복지, 58(3), 274-278.
- 김도현 (2012), 문화적 장애모델의 생성, 숭대문학, 88, 48-55.
- 김훈순 (2004), 텔레비전 서사연구의 메타분석, 방송연구, 59, 167~197.
- 김홍렬 (1991), 장애인문학의 위상과 발전 방향, 숭대문학, 1, 29-30.
- 데이비드 볼트 (David Bolt, 2018), 전지혜 역, 장애 인문학-장애에 대한 사회적 태도의 변화, 서울: 학지사.
- 박문재 (2021), 아리스토텔레스의 시학, 서울: 현대시학.
- 박옥순 (2021), 장애인문학잡지 숭대문학의 성격 연구, 국제한인문학연구, 31(4), 95-125.
- 박태상, 이상진 (2024), 문학비평론, 서울: 한국방송통신대학교 출판문화원.
- 방귀희 (1999), 앰브란스에서 사랑을 위하여까지, 숭대문학, 36, 25-44.
- _____ (2018), 장애인문학의 특성과 과제, 숭대평론, 2, 8-40.
- _____ (2019), 장애인문학론, 서울: 숭대.
- _____ (2019), 장애인예술론, 서울: 숭대.
- _____ (2021), 한국의 장애문인 리뷰, 숭대평론, 9, 28-62.
- _____ (2022), 내러티브가 詩가 되는 장애인문학-이상열편, 숭대평론, 10, 4-20.
- _____ (2022), 故김옥진 시인의 삶과 문학, 숭대평론, 11, 4-20.
- _____ (2023), 아, 떠나셨군요-故 최종진시인, 숭대평론, 12, 4-15.
- _____ (2023), 자연을 닮은 시인 서정슬을 기리며, 숭대평론, 13, 4-16.
- _____ (2024), 모과 같은 시인 남인우, 숭대평론, 14, 4-17.
- 송문석 (2004), 인지시학, 경기도: 푸른사상.
- 양병호 (2005), 한국현대시의 인지시학적 이해, 경기도: 태학사.
- 이성천 (2017), 장애인문학의 선 자리, 나아갈 자리, 숭대평론, 1, 143-153.
- 이종렬 (2004), 비유와 인지, 서울: 한국문화사.
- 정무성, 양희택, 노승현 (2006), 장애인복지개론, 경기도: 학현사.
- 정승혜 (2015), 광고 연구의 질적 방법론, 서울: 커뮤니케이션북스.

정일교, 김만호 (2007), 장애인복지, 경기도: 양서원.

차희정 (2023), 장애인문학 비평의 역할과 과제, 웹진이음, 42.

Terry Eagleton (2006), 문학이론입문(김현수), 경기도: 창작과비평사.

한국사전연구사 편집부 (1994), 국어국문학자료사전, 서울: 한국사전연구사 출판부.

한국장애학회 (2022), 장애예술인의 욕구에 기반한 장애예술인지원법 시행방안 연구, 한국장애인문화예술원.

Devlieger, Patrick, J., 2005, "Generating a Cultural Model of Disability", Congress of the European Federation of Associations of Teachers of the Deaf (FEAPDA), 9-12.

Sharon, L. Snyder and David, T. Mitchell, 2005, <Cultural Location of Disability>, Chicago, CA: The University of Chicago Press.

Interpretation of Disability in Disability Literature Through Metaphors: Focusing on the Poetry of Deceased Disabled Poets

Bang Guihee

Adjunct Professor of Soongsil Cyber University

【Abstract】

Literature is the work of expressing people's various aspects of life and thoughts, and its way of expression is very strategic. This strategy involves the coexistence of universality and particularity. Literature possesses the energy to extend from the confession of the individual ('I') to the resonance of the collective ('we'). Therefore, disability literature enables us to see the specificity of the disabled from the universal perspective in which they are human beings living in a particular era.

In South Korea, disability literature began with the establishment of the disability literature journal 'Sotdae Literature' in 1991. Disability literature is defined as the autonomous literary activities of disabled writers.

This study explored the criticism of disability literature by looking into the works of deceased poets who are Nam In-woo, Lee Sang-yeol, Seo Jeong-seul, Choi Jong-jin, and Kim Ok-jin, and examining their life stories and metaphorically expressed discourses in their works in a narrative research method.

Interpreting disability inherent in disability literature will serve to narrow the gap between disabled and non-disabled individuals by spreading the strength of literature, which is personal confession, to resonate with our collective experiences.

However, despite the recent vitality of disability arts, literature remains largely outside of disability arts policies. For this reason, disability literature fails to fulfill its inherent role. Therefore, this study tries to propose development tasks for disability literature.

■ **key words** : disability literature, disabled writers, poetry, narrative, metaphor

논문투고일 : 2025. 03. 14.

논문심사일 : 2025. 05. 24.

게재확정일 : 2025. 06. 09.

장애인복지연구 편집위원회

비 고	성 명	소속 및 직위
편집위원장	조한진	대구대학교 사회복지학과 교수
편집위원	김경미	송실대학교 사회복지학부 교수
	서동명	동덕여자대학교 사회복지학과 교수
	이은미	서울신학대학교 사회복지학과 교수
	전지혜	인천대학교 사회복지학과 교수
	정승원	우석대학교 재활학과 교수
	신현옥	전주대학교 재활학과 교수
	윤상용	충북대학교 아동복지학과 교수
	이경준	중부대학교 보건복지학부 교수
	김경란	한국장애인개발원 정책연구본부장
기획·운영	김영수	한국장애인개발원 부연구위원

「장애인복지연구」 제16권 제1호 Disability & Social Welfare

발 행 일 : 2025년 6월 30일
 발 행 처 : 한국장애인개발원
 서울시 영등포구 의사당대로22 이룸센터 5층
 대표전화 : 02-3433-0600
 팩 스 : 02-416-9567
 홈페이지 : www.koddi.or.kr
 인 쇄 처 : 한국학술정보(주)

