creative commons

COMMONS DEED

저작자표시-비영리-변경금지 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

- 이 저작물을 복제, 배포, 전송, 전시, 공연 및 방송할 수 있습니다.

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:

저작자표시. 귀하는 원저작자를 표시하여야 합니다.

비영리. 귀하는 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 없습니다.

변경금지. 귀하는 이 저작물을 개작, 변형 또는 가공할 수 없습니다.

- 귀하는, 이 저작물의 재이용이나 배포의 경우, 이 저작물에 적용된 이용허락조건을 명확하게 나타내어야 합니다.
- 저작권자로부터 별도의 허가를 받으면 이러한 조건들은 적용되지 않습니다.

저작권법에 따른 이용자의 권리는 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

이것은 이용허락규약(Legal Code)을 이해하기 쉽게 요약한 것입니다.

Disclaimer

dCollection

사회복지학석사 학위논문

발달장애아동 부모의 장애인활동지원서비스 이용 제약에 관한 연구

: 서비스 이용 패턴을 중심으로

2022년 8월

서울대학교 대학원

사회복지학과

김 주 옥

발달장애아동 부모의 장애인활동지원서비스 이용 제약에 관한 연구

: 서비스 이용 패턴을 중심으로

지도교수 김 수 영

이 논문을 사회복지학석사 학위논문으로 제출함
2022년 5월

서울대학교 대학원
사회복지학과
김 주 옥

김주옥의 사회복지학석사 학위논문을 인준함
2022년 6월

위 원 장 유 조 안 (인)

부위원장 한 윤 선 (인)

위 원 김 수 영 (인)

국문초록

발달장애아동 부모의 장애인활동지원서비스 이용 제약에 관한 연구

: 서비스 이용 패턴을 중심으로

서울대학교 대학원
사회복지학과
김주옥

본 연구는 발달장애아동의 장애인활동지원서비스 이용에 있어 이용자 선택의 제약 지점과 그 제약을 발생시키는 상황과 원인에 대해 구체적으로 살펴보고자 하는 데 목적이 있다. 활동지원서비스는 장애인이 지역사회에서 동등한 일상생활의 보편적 권리를 행사하며 살아가기 위한 필수적인 제도로 언급되고 있지만, 의사결정의 어려움이 있는 발달장애인의 생애주기 초반에 있어 활동지원서비스의 중요성이 부각되는 제도적 연구는 많지 않은 것이 현실이다. 발달장애인의 성공적인 자립생활을 위해서는 발달장애아동의 시기부터 활동지원서비스를 안정적으로 이용할 수 있는 경험이 중요하다는 문제 인식에서부터 본 연구가 시작되었다.

발달장애아동은 인격적 성장 과정에 있는 아동이자 의사결정에 어려움

이 있는 발달장애인이기에, 발달장애아동의 부모조차 자립에 대한 부정적 인식을 가지곤 한다. 발달장애아동의 부모가 자녀와의 미래를 긍정적으로 설계해보기 위해서는 대표적 자립지원서비스인 활동지원서비스가 안정적으로 제공되어야 한다. 활동지원서비스는 이용자의 주도적인 선택권을 중요시 하는 이용자 중심 서비스로, 발달장애아동의 시기에는 공동이용당사자로 설정되는 부모의 서비스 이용 선택에 의해 발달장애아동이 놓이는 환경이 결정되고 미래가 설계된다. 이러한 일상생활에 대한 삶의 설계는 발달장애아동에게 직접적인 영향을 준다고 할 수 있다. 이렇기에 발달장애아동의 활동지원서비스 이용에 있어 부모의 서비스 선택에 어떠한 이용 제약이 발생하는지 살펴보는 것이 중요하다.

이에 본 연구에서 살펴보고자 하는 연구문제는 다음과 같다. 첫째, 발달장애아동의 활동지원서비스 이용 흐름 절차의 단계에서 부모의 선택 제약이 일어나는 지점은 어디인가? 둘째, 발달장애아동의 활동지원서비스 이용 시, 제약 구조를 발생시키는 주체는 무엇인가?

위의 두 가지 연구문제에 대한 답을 살피기 위해 질적사례연구방법을 사용하였다. 이용자 중심의 서비스를 표방하는 활동지원서비스 평가에 있어 일상에서의 서비스 이용이 어떠한지 현실을 그대로 들여다보는 것이 중요하기에, 이용자의 실질적 이용 실태를 살필 수 있는 질적사례연구방법으로 연구를 진행하였다. 연구의 방향성은 기존의 정책 설계 상의 Top-down 방식으로 서비스 이용을 점검하는 것이 아닌, 문제의 지점으로부터 가장 가까이에 있는 이용자의 구체적인 진술과 행동양식으로부터 직접적인 해결 방법을 모색해볼 수 있는 백워드 매핑 전략(Backward mapping strategy)의 방향성을 취하였다. 서비스를 이용한 사람들만을 대상으로 하는 서비스 만족도 조사는 기존의 서비스 프레임을 강조하는 표면적인 평가 결과만을 양산할 수 있기에, 이용자 중심 서비스인 활동지원서비스는 아래(bottom)에서 위(top)로의 점검 과정을 거치는 것이 중요하다.

따라서 활동지원서비스 이용 경험이 있는 발달장애아동 부모 10인에게 심층인터뷰를 진행하였다. 심층인터뷰에 들어가기에 앞서, 제도권 교육

을 마친 지 얼마 안 된 성인 초기 발달장애인 부모 3인에게 예비연구를 진행하여 연구에 대한 초점을 맞추고 인터뷰 질문을 구체화하는 작업을 거쳤다. 분석 과정에는 서비스 시작 연령인 만 6세 이상, 그리고 아동복지법상 아동의 기준으로 보는 18세 미만의 발달장애아동 부모 10인의 인터뷰 자료만 사용하였다.

본 연구는 발달장애아동의 부모가 활동지원서비스를 이용함에 있어 서비스 이용 제약 지점과 그 제약을 발생시키는 원인과 상황을 살펴보는 것이 목적이므로, 분석 방법은 서비스 이용 흐름에 따라 예측된 패턴대로 이용이 되고 있는지 점검해볼 수 있는 패턴매칭 방법을 사용하였다. 패턴매칭 방법은 서비스 설계에서 예측된 패턴과 비교하여 상이점이 나타나는 제약 지점에 대해 대안적 설명을 검토할 수 있는 강력한 방법이다. 전체적인 서비스 이용 흐름을 분석하는 것은 전체 패턴매칭 방법을, 제약 구조 패턴을 발생시키는 주체를 살펴보는 것은 귀납적 프로세스 방식인 상향식 부분 패턴매칭 방법을 사용하였다.

발달장애아동 부모들의 서비스 이용 경험을 분석한 결과는 다음과 같다. 먼저, 활동지원서비스 이용 흐름에 제약을 주는 지점은 '서비스의 진입 선택을 막는 주민센터', '제공기관은 선택이 아닌, 등록', '제공인력에 대한 일차적 선택권을 가진 제공기관', '제공인력에 의해 이의 신청을 하게 되는 이용자'였다. 부모들은 정책적으로 설계된 서비스 이용 흐름 절차와는 다른 이용 패턴을 보였으며, 이용자 선택을 주도적으로 하지 못하는 모습을 보였다. 다음으로, 부모들은 '발달장애 특성을 제대로 반영하지 못하는 심사과정', '수수료를 받아야 하는 이해관계에 놓인 제공기관', '노동으로만 인식하는 제공인력', '활동지원서비스에 대해 이해가 부족한 발달장애아동의 부모'가 이용 제약 구조 패턴을 발생시키는 것으로 인식하였다.

본 연구결과로 다음의 이론적 함의를 생각해볼 수 있다. 첫째, 활동지원서비스가 제공되는 방식인 바우처 방식이 작동 원리대로 이용자 중심으로 이루어지고 있는지를 살펴볼 수 있었다. 바우처 방식은 이용자 선택을 강조하기 위해 도입된 서비스 제공 방식이지만, 서비스 전달 현장

에서는 이것이 잘 작동되고 있지 않은 것으로 점검되었다. 둘째, 활동지원서비스 제공이 공공에서 제공되어야 하는지 민간에 의해 제공되어야 하는 것인지에 대한 시사점을 탐색해볼 수 있었다는 데 의의가 있다. 연구결과에서는 이 두 가지 서비스 제공 방식의 장단점 모두가 언급되어 한 가지 방식을 단언하여 얘기할 수는 없지만, 현장에서 어떠한 방식이 좋을지 신중히 생각해 볼 수 있게 한다는 점에서 의미가 있다. 셋째, 직계가족의 활동지원서비스 제공 허용 이슈에 대해 생각해볼 수 있었다. 발달장애인은 스펙트럼이 넓어 서비스 이용 상황이 개별적일 수밖에 없기에 허용 찬반에 대해 섣부른 결론은 내릴 수 없지만, 서비스 이용 구조에서 이러한 이슈가 왜 발생하는지 그 근본적인 원인을 해결하려는 노력이 필요함을 시사하였다.

본 연구결과의 정책적·실천적 함의는 다음과 같다. 첫째, 활동지원서비스의 서비스 시작 연령 구간에서 중복되는 유사한 서비스가 있는 경우, 주민센터의 잘못된 정보로 인해 부모들은 서비스 이용 진입부터 어려움을 경험하는 것을 확인하였다. 이에 주민센터에서는 사전에 파악한 정보를 토대로 매뉴얼을 만들어 이에 대한 혼선을 방지할 필요가 있다. 둘째, 서비스 심사과정에서 발달장애의 장애 특성이 제대로 반영되고 있지 않음을 살펴볼 수 있었다. 단순히 인지능력과 행동의 수행 요소에 획일적인 점수를 매기는 것이 아닌, 구체적인 발달장애의 상황을 반영할 수 있는 서비스 심사표가 개발되어야 한다. 셋째, 중간에서 서비스를 제공하며 수수료를 떼어 가는 중개기관은 발달장애 특성을 약점으로하는 부정수급을 묵인하거나 독려하지 않고, 이용자 권리를 잘 대변하는 방향으로 제공하려는 책임감과 사명감을 가질 필요가 있다. 넷째, 활동지원사는 서비스를 자신의 노동으로만 인식하는 현실이 파악되었다. 이를 개선하기 위해 활동지원사 자격부여 과정과 교육을 강화하여 발달장애 특성과 의사소통 방법, 지원 시 실질적으로 필요한 사항을 구체적으로 다룰 필요가 있다. 다섯째, 이용자가 활동지원사에 대한 일차적인 선택권을 행사할 수 있는 구조가 되도록, 사전에 이용자에게 활동지원사에 대한 상세한 정보가 투명하게 공개되어야 한다. 여섯째, 발달장애아동의

부모 또한 서비스에 대한 이해가 부재하여 이용의 어려움을 발생시키기도 하였기에, 서비스 목적 및 내용에 대한 서비스 교육이 부모에게도 비중 있게 이루어질 필요가 있다. 마지막으로, 이 모든 제언점은 발달장애 특성을 제대로 담을 수 있는 발달장애인 전문 활동지원서비스의 필요성을 일관되게 얘기하고 있다. 따라서 발달장애 장애 특성 자체가 활동지원서비스 이용에 있어 약점으로 작용하지 않고 아동의 시기에서부터 안정적인 서비스 제공이 될 수 있도록, 발달장애인 전문 활동지원서비스가 도입되어 서비스 이용 제약 구조를 근본적으로 해결하려는 노력이 필요하다. 이는 부모가 발달장애아동과 함께 할 미래를 긍정적으로 설계하게 할 것이며, 최종적으로는 서비스의 본 목적인 발달장애아동의 삶의 질을 향상시킬 것이다.

주요어 : 장애인활동지원서비스, 발달장애아동 부모, 서비스 이용 제약, 서비스 이용 패턴, 질적사례연구방법, 패턴매칭 방법

학 번 : 2020-29327

목 차

제 1 장 서론 ····· 1

제 1 절 연구의 배경 및 필요성 ····· 1

제 2 절 연구문제 ····· 6

제 2 장 정책적 배경 ····· 7

제 1 절 발달장애인의 활동지원서비스 ····· 7

제 2 절 활동지원서비스의 서비스 이용 흐름 ····· 11

1. 서비스의 신청 및 심사 ····· 11

2. 심사 결과 통보 및 이의 신청 절차 ····· 14

3. 바우처 방식의 서비스 제공 ····· 15

4. 모니터링 및 평가 ····· 17

제 3 장 이론적 논의 ····· 21

제 1 절 활동지원서비스 바우처 작동원리 ····· 21

1. 이용자의 서비스 선택권 ····· 21

1) 이용자의 서비스 선택권의 정의 ····· 21

2) 이용자의 서비스 선택의 내용 ····· 22

2. 바우처 원리: 이용자의 선택과 공급의 경쟁 ····· 24

3. 이용자의 서비스 선택 제약 ····· 26

1) 정보의 비대칭성으로 인한 역의 선택 ····· 26

2) 이용 가치에 대한 판단 ····· 27

3) 이전의 서비스 이용 경험 ····· 28

제 2 절 발달장애아동의 활동지원서비스 작동 ····· 29

1. 발달장애아동 부모의 이용자 논의 ····· 29

1) 발달장애아동의 자기결정과 자립 ····· 29

2) 발달장애아동과 부모: 공동이용당사자 ····· 31
2. 발달장애아동 부모의 서비스 선택 제약 ····· 33
제 3 절 이용자 중심 서비스의 전달체계 점검 ····· 35
1. 이용자 중심을 표방하는 활동지원서비스 ····· 35
2. 서비스 전달체계의 점검: Backward mapping 전략 ····· 36

제 4 장 연구방법론 ····· 40
제 1 절 질적사례연구방법 ····· 40
제 2 절 자료수집방법 및 윤리적 고려 ····· 42
1. 연구참여자 선정 ····· 42
2. 자료수집방법 ····· 45
3. 윤리적 고려 ····· 47
제 3 절 분석 방법 ····· 48
1. 패턴매칭 방법 ····· 48
2. 전체 패턴매칭과 상향식 부분 패턴매칭 ····· 49

제 5 장 연구결과 ····· 52
제 1 절 서비스 이용 흐름 분석: 전체 패턴매칭 ····· 52
1. 예측 패턴 설정과 이용 제약 지점 ····· 52
2. 서비스 이용 흐름의 제약 ····· 53
1) 서비스 진입 선택을 막는 주민센터 ····· 54
2) 제공기관은 선택이 아닌, ‘등록’ ····· 59
(1) 여러 제공기관에 등록 ····· 62
(2) 지인을 통해 등록 ····· 63
(3) 제공기관에 등록 후, 매칭 실패 시 지인을 통해 등록 ····· 65
3) 제공인력에 대한 일차적 선택권을 가진 제공기관 ····· 67
4) 제공인력에 의해 이의 신청을 하게 되는 이용자 ····· 71

제 2 절 서비스 이용 제약 구조 패턴: 상향식 부분 패턴매칭 ····· 75
1. 발달장애 특성을 제대로 반영하지 못하는 심사과정 ··· 76
2. 수수료를 받아야 하는 이해관계에 놓인 제공기관 ····· 83
3. 노동으로만 인식하는 제공인력 ····· 88
4. 활동지원서비스에 대해 이해가 부족한 발달장애아동의 부모 ··· 94

제 6 장 결론 ····· 98
제 1 절 연구결과 요약 ····· 98
제 2 절 연구결과 논의 및 제언 ····· 101
1. 이론적 함의 ····· 101
2. 정책적·실천적 함의 ····· 104
제 3 절 연구의 한계와 후속 연구 제언 ····· 109

참고문헌 ····· 111
[부록 1] 반구조화 면담지 ····· 127
[부록 2] 과제시범 일주여행식 질문지 ····· 129
Abstract ····· 130

표 목 차

〈표 1〉 장애인활동지원서비스 내용 및 기준 ····· 9
〈표 2〉 아동용 서비스 지원 종합조사표 ····· 13
〈표 3〉 서비스 선택 시 이용자가 고려하는 사항 ····· 23
〈표 4〉 연구참여자의 인적 정보 ····· 44
〈표 5〉 서비스 이용 흐름 제약의 패턴 ····· 54
〈표 6〉 장애아가족양육지원사업과 활동지원사업의 비교 ····· 58
〈표 7〉 서비스 이용 제약 구조의 패턴 ····· 76
〈표 8〉 연구결과 요약 ····· 100

그 림 목 차

[그림 1] 바우처 통지서 예시 ····· 14
[그림 2] 이의 신청 절차 흐름 ····· 15
[그림 3] 급여제공시간 인정구간 ····· 16
[그림 4] 이용자 및 제공인력의 공통적 교육 내용 ····· 18
[그림 5] 장애인활동지원서비스 이용 흐름 ····· 20
[그림 6] 사회서비스 바우처 작동원리 ····· 25
[그림 7] 비장애아동의 자립 과정과 발달장애아동의 자립 과정 ····· 31
[그림 8] 바우처 작동 원리의 비교 ····· 33
[그림 9] 전체 패턴매칭과 상향식 부분 패턴매칭 ····· 51

[그림 10] 서비스 이용 흐름의 예측 패턴과 이용 제약 지점 ····· 53
[그림 11] 서비스 진입 선택을 막는 주민센터 ····· 55
[그림 12] 제공기관은 선택이 아닌, ‘등록’ ····· 61
[그림 13] 제공인력에 대한 일차적 선택권을 가진 제공기관 ····· 68
[그림 14] 제공인력에 의해 이의 신청을 하게 되는 이용자 ····· 72
[그림 15] 발달장애 특성을 제대로 반영하지 못하는 심사과정 ····· 82
[그림 16] 수수료를 받아야 하는 이해관계에 놓인 제공기관 ····· 87
[그림 17] 노동으로만 인식하는 제공인력 ····· 93
[그림 18] 활동지원서비스에 대해 이해가 부족한 발달장애 아동의 부모 ····· 97
[그림 19] 연구결과에 따른 함의 ····· 108

제 1 장. 서론

제 1 절. 연구의 배경 및 필요성

장애인 차별 철폐의 날인 4월 20일을 하루 앞두고, 발달장애인 부모들 557명은 발달장애인의 자립 지원체계를 요구하는 대규모 삭발식과 단식 농성을 단행하기 위해 길거리로 나왔다(비마이너, 2022.04.19.). 이들은 발달장애인을 자녀로 둔 부모가 과중한 돌봄과 예측되지 않는 미래에 대한 불안함으로 안타까운 선택을 한 사례를 얘기하며(비마이너, 2021.02.23.; 한겨레, 2020.06.05.), 자신들이 발달장애 자녀와 함께 죽고 싶은 마음이 들지 않게 하기 위함이라는 간절한 목소리를 전달하였다. 어떠한 간절한 마음들이 이들을 거리로 나오게 했을까.

발달장애 자녀를 둔 부모들의 소원은 자신의 자녀들보다 하루만 더 사는 것이다(박미진 외, 2015). 이들은 부모인 자신들이 없을 때 발달장애를 가진 자녀들이 혼자 살아갈 수 있을지에 대한 간절한 마음이 있고, 자녀가 혼자 살아가기 위해서는 많은 것들이 바뀌어야 하기 때문이다(박미진 외, 2015; 이동귀, 2002; Marcenko & Meyers, 1991). 장애인 거주시설을 없애고 장애당사자를 지역사회에서 살게 하겠다는 탈시설 정책이 추진되고 있는 지금,[1] 거주시설 이용 장애인 중 가장 많은 비중을 차지하는 발달장애인[2]에 대한 안정적인 자립지원서비스 제공이 그들의 자립에 있어 필수적이다(이송희 외, 2019). 하지만, 현재 지역사회에서는 자립지원서비스가 안정적으로 마련되어 있지 않기에 부모들은 자녀의 '자립'에 대해 심리적 불안감을 가지고 있는 것이 현실이다(ibid).

---

1) 국회의안정보시스템. (2020). "장애인 탈시설 지원 등에 관한 법률안" http://likms.assembly.go.kr/ 의안번호 2106331. 제안일자 2020.12.10. 제안자 최혜영의원 등 68인. 최종검색일 2021.04.03.

2) 『2019년 장애통계연보』에 따르면, 총 거주시설 장애인 30,152명 중 발달장애인은 11,865명으로 가장 많은 비중을 차지하고 있다(조윤화 외, 2019).

발달장애인의 지역사회 자립을 지원하는 서비스 중 가장 중요한 제도는 장애인활동지원서비스(이하 활동지원서비스)이다(寺本晃久 et al., 2008). 활동지원서비스는 장애당사자가 지역사회에서 자립생활을 할 때 일상적이면서도 기본권적인 선택의 권리를 행사하며 살아갈 수 있도록 마련된 서비스로, 만 6세 이상 만 65세 미만 장애인에게 제공되는 사회서비스이다(보건복지부, 2022a). 자립이라는 것은 단순히 혼자서 무언가를 할 수 있고, 혼자서 살 수 있는 것만을 의미하는 것은 아니다(Brisenden, 1986; Finkelstein, 1980). 즉, 자립생활이란 지역사회에서 장애당사자가 홀로 사는 것만을 이야기하는 것이 아니라(Morris, 1993), 필요한 서비스를 자신이 선택하면서 통합적으로 삶을 꾸려나가는 것까지를 포괄하는 것이다(김미옥・정은아, 2018). 따라서 장애인의 일상생활에서 보편적인 삶에 대한 기회와 선택권을 보장해주기에, 활동지원서비스는 자립생활에 있어 필수적인 제도라고 할 수 있다(김성희 외, 2013b).

이에 활동지원서비스는 이용자의 선택권을 강조하는 이용자 중심 서비스를 표방한다(김경환, 2016; 김슬기・최영, 2014; 김용득, 2018; 우주형, 2006; 이동석・이호선, 2020). 누군가에게 돌봄을 지원받는다는 것은 동등한 권리를 행사할 수 없는 힘의 불균형을 일으키기도 하기에(Davion, 1993; Held, 2006), 장애당사자의 우선적인 선택의 권리는 이러한 힘의 불균형을 막아주는 권리성 차원에서 필수적인 부분이다(寺本晃久 et al., 2008). 발달장애인은 의사결정의 어려움이 있다고 해서 자립생활이 어려울 것이라 생각하는 경우가 많지만(최성일 외, 2013), 발달장애 당사자도 누군가가 대신 선택해주는 것이 아닌 당사자가 직접 자신의 일상적 삶을 선택하며 꾸려나갈 수 있는 기회의 권리가 보장되는 것이 중요하다(김주옥・염태산, 2022). 이러한 선택권은 자기결정 권한을 부여한다는 점에서 이용자에게 필수적으로 보장되어야 하는 권리이며(Lawler, 1992; Le Grand, 2007), 서비스 이용에 있어 이러한 선택권이 강화되어야 이용자의 주도적 이용을 확대할 수 있다(강혜규, 2008). 이에 따라 활동지원서비스 사업 지침에서도 서비스의 이용 주체인 장애당사자의 선택이 최우선적으로 보장되어야 함을 명시하고 있으며(김성희 외, 2013b), 이러한

이용자의 주도적 선택권이 강화될 수 있게 하기 위해 서비스는 바우처 방식으로 제공되고 있다(강혜규, 2008; 김용득・황인매, 2013).

이렇게 발달장애 당사자의 자립생활에 중요한 서비스가 만 6세 이상의 발달장애아동에게도 제공되는 이유는, 아동의 발달적 관점에서 꾸준한 선택의 기회를 제공하여 미래의 자립을 지원하는 것이 중요하기 때문이다(최복천・김유리, 2016). 발달장애인의 선택권은 단발적인 기회가 아닌 일상생활 속에서 계속적으로 선택의 기회가 제공되어야 보장되는 것이기에(寺本晃久 et al., 2008), 발달장애아동의 추후 성공적인 자립을 위해서는 오랜 기간 타인과의 사회적 교류 속에서 반복적인 선택을 경험하는 연습이 필수적이다(김정희 외, 2016; 조향숙 외, 2021). 활동지원서비스와 같이 자립을 지원하는 사회적인 서비스 체계가 없으면, 발달장애아동의 돌봄은 평생 부모의 품에 머물러 있을 수밖에 없다(寺本晃久 et al., 2008).

하지만, 발달장애아동은 인격적 성장 과정에 있는 ‘아동’이며, 의사결정의 어려움이 있는 ‘발달장애인’이기에(寺本晃久 et al., 2008), 부모는 자녀를 대리(代理)하여 서비스에 대한 일차적 선택을 하면서 자녀와 자신의 인생을 함께 설계해나간다(박미진 외, 2015; 이동귀, 2002). 이에 발달장애아동은 생애주기 속에 자연스럽게 부모의 품을 떠나 온전한 인격체로 성장하는 비장애아동의 자립과는 다른 과정을 경험한다(DeMarle & Le Roux, 2001; Malhotra et al., 2012; O’Brien, 2007). 이는 부모의 지원을 조금씩 벗어나며 그 빈자리를 사회적인 지원자가 채워가는 형태로 나타나는데(寺本晃久 et al., 2008), 이러한 가족 돌봄에서 사회적 돌봄으로 전환되는 과정 속에 제공되는 서비스가 바로 활동지원서비스인 것이다. 즉, 부모는 이용당사자인 자녀의 서비스 선택권을 대리하는 대리인이자, 그 서비스로 자신의 돌봄 부담을 분산시킬 수 있는 실질적 이용자이자 중간이용자이라고 할 수 있다(Marcenko & Meyers, 1991).

따라서 공동이용당사자로서 부모의 서비스 선택권이 보장되는 것은 발달장애아동의 당사자의 삶의 질과도 직결되는 문제이다. 부모의 서비스

선택은 부모와 자녀가 어떠한 일상생활을 꾸려갈지, 어떻게 미래를 설계해갈지와 연결되는 중요한 문제이기 때문이다(박미진 외, 2015; Malhotra et al., 2012; Marcenko & Meyers, 1991). 정리하자면, 공동이용당사자인 부모가 제공기관과 제공인력, 그리고 지원받을 서비스 내용에 대해 어떠한 선택을 하느냐에 따라 발달장애아동이 놓인 삶의 질 형태가 달라질 수 있으며, 서비스 이용 시 겪는 어려움은 자녀의 삶의 질과 직결되는 문제라고 할 수 있다.

활동지원서비스가 도입된 지 벌써 십여 년이 흘렀다. 상술한 바와 같이 발달장애인과 그 부모에게 활동지원서비스는 그들의 삶 속에서 중요한 서비스이지만(이송희 외, 2019), 발달장애인의 활동지원서비스 미이용률은 18.5%로 비발달장애인인 경우인 14.9%보다 높게 나타나고 있다(김성희 외, 2019). 활동지원서비스의 수급 자격이 있음에도 서비스를 이용하지 않는 원인이 무엇인지 이를 파악하는 것이 중요하다고 꾸준히 제기되어 왔지만(김정희 외, 2016; 김성희 외, 2019), 아직도 발달장애아동의 활동지원서비스 이용에 대해 심도 있게 파악한 연구는 많지 않다. 주로 성인기 자립지원서비스 연구의 일부에서 활동지원서비스 이용 시 제공인력 및 서비스 급여량 부족, 인력과의 문제 등으로 발달장애인 이용자의 주체적 선택권 행사가 어려움을 언급할 뿐이었다(김라경・강종구, 2016; 김성희 외, 2013a; 채성현 외, 2017; 최성일 외, 2013). 중증 발달장애인을 기피하는 활동지원사가 많아 장애인 및 그 가족에게 도움이 되지 못하는 서비스로 존재하고 있음이 지적되고 있는 지금(서원선 외, 2017), 그러한 원인이 발생되는 상황을 심층적으로 살펴보고 현장의 목소리에 귀를 기울일 필요가 있다.

이와 같이, 현장과 서비스 이용률 통계에서는 발달장애인이 활동지원서비스 이용에 어려움을 겪고 있으며 주도적인 선택권을 행사하지 못하다는 문제 제기가 이어지고 있다. 하지만, 국가적으로 서비스를 평가하는 지표는 다른 결과를 보여줬다. 국가에서는 매년 활동지원서비스 제도를 이용하는 이용자들의 만족도를 『사회서비스 수요공급 실태조사』와 『사회서비스 만족도 조사』를 수행하여 측정하고 있는데, 이들 조사에

의하면 활동지원서비스 만족도는 꾸준히 높은 이용자 만족도(17': 87.5%, 18': 88.7%, 19': 89.6%)를 충족시켜 온 것으로 나타났다(보건복지부, 2020a; 보건복지부, 2020b). 보건복지부 산하의 공공기관인 한국장애인개발원에서 내놓은 『2020 장애인삶 패널조사』에서도 활동지원서비스의 평가를 만족도 차원으로 접근하였고, 여기서 활동지원서비스는 79.9%의 높은 이용자 만족도를 보였다(김정희 외, 2021).

국가적 평가 결과와 현장의 목소리는 이렇게 다르다. 서비스 평가 조사는 이미 이용한 사람들만을 대상으로 한 결과이기에, 서비스 이용에 대한 심층적 탐색이 어렵고 현장의 목소리를 반영하기 어려울 수 있다. 한국장애인개발원의 『장애인 및 장애인 가족의 자살 예방을 위한 제도 개선 연구』에서는 제공되고 있는 서비스의 제도적인 모순으로 인해, 그 서비스가 장애인과 그 가족의 튼튼한 사회안전망으로 작용하고 있지 못함에 주목하여 이에 대한 개선의 노력이 필요하다는 것을 강조했다(서원선 외, 2017). 또한 활동지원서비스 이용에 대한 어려움을 성인기 자립에만 초점을 두면 장애아동의 서비스 욕구 및 특성을 반영하지 못하기에(최복천, 2016), 성인기 자립의 관점에서 탈피하여 장애아동이 놓인 환경 속에서의 활동지원서비스 이용 어려움의 문제에 주목해야 함도 지적되고 있다(최복천・김유리, 2016). 하지만 이들의 연구 또한 모든 장애 유형의 아동을 대상으로 한 연구로, 발달장애아동의 환경에서의 서비스 이용 어려움에 대해 심층적으로 진행된 연구는 전무하다.

따라서 본 연구에서는 정책적으로 설계된 서비스 구현에 있어 현장과의 간극을 메우기 위해, Top-down 방식으로 제도의 문제점을 발견하는 것이 아닌 문제의 근원이 되는 가까운 곳에서 이용자의 구체적인 진술과 행동양식을 살피는 역방향 흐름의 전략을 취해보고자 한다. 백워드 매핑 전략(backward mapping strategy)은 표준적인 서비스 과정에서 이탈하는 다양한 상황들을 포착할 수 있게 하며(Fiorino, 1997), 실질적인 개선방안을 도출함으로써 현실과의 간극을 메울 수 있게 해준다(Michael & Libarkin, 2016; Walker & Koroloff, 2007).

즉, 발달장애아동의 부모가 왜 서비스를 이용하고 있지 않은지, 이용

하더라도 왜 서비스가 부족하다고 외치는지 그 이용 경험을 제대로 살펴봄으로써 서비스에 대해 재점검하는 것이 필요하다. 또한 서비스의 긍정적 이용 경험은 서비스를 지속적으로 이용하게 되는 선택으로 이어질 수 있기에(Brooks & Schweitzer, 2011; Cranage et al., 2008; Holloway & Beatty, 2003; Kau & Loh, 2006), 성인발달장애인이 아닌 발달장애아동의 연령에 맞추어 그 이용 경험을 심층적으로 살펴보는 것이 중요하다.

이에 본 연구에서는 발달장애아동의 부모가 활동지원서비스 이용에 있어 서비스가 설계된 이용 흐름대로 선택권을 주도적으로 잘 사용하고 있는지, 이용에 어떠한 제약 구조가 있는지 부모의 실질적 이용 경험을 질적사례연구방법을 통해 살펴보기로 한다. 현 시점에서 부모들의 이용 경험을 살펴봄으로써 이용의 어려움을 발생시키는 원인을 찾고, 그 현실을 반영하여 개선방안을 간구해볼 필요가 있다. 본 연구를 통해 발달장애아동의 활동지원서비스 이용에 대한 정책적, 실천적 방향성을 제시할 수 있을 것이며, 나아가 최종적으로 발달장애아동과 그 가족의 삶의 질 향상을 위해 기여할 수 있을 것으로 기대된다.

이를 위해 2장에서는 발달장애인의 활동지원서비스에 대한 정책적 배경에 대해 먼저 살펴보고, 이어지는 3장 1절과 2절에서 활동지원서비스의 제공 방식인 바우처의 작동원리가 발달장애아동에게는 어떻게 적용되고 있는지 살펴보도록 한다. 또한 3장 3절에서는 이용자 중심 서비스를 표방하는 활동지원서비스에 대한 서비스 전달체계 점검이 왜 Backward mapping 전략으로 실행되어야 하는지에 대해 설명하여, 연구결과에 들어가기에 앞서 본 연구문제를 해결하는 방향성을 명확히 하고자 한다. 4장에서는 제시한 연구문제에 적용하기 위한 연구방법 및 자료수집방법에 대해 설명한 다음, 5장에 연구결과를 제시하여 최종적으로 6장에서 연구결과에 대해 논의해보고자 한다.

제 2 절. 연구문제

본 연구는 발달장애아동 부모의 활동지원서비스 이용 경험을 살펴봄으

로써 서비스 이용에 어떠한 제약들이 있는지 살펴보고자 하는 데 있다. 먼저 제도적으로 설계된 서비스 이용 흐름 속에 부모들은 어떠한 이용 패턴을 보이는지 살펴보고, 부모들이 생각하는 이용 제약 구조의 패턴을 함께 탐색해보고자 한다. 이는 현 서비스 이용 제공 현장을 재점검 해 봄으로써 이용 제약 지점과 그를 발생시키는 상황과 원인에 대해 살펴볼 수 있으며, 이를 기반으로 서비스 이용 제약의 구조를 개선하는 방안을 모색하기 위함이다. 본 연구에서 탐색하고자 하는 구체적인 연구문제는 다음과 같다.

[연구문제]

1. 발달장애아동의 활동지원서비스 이용 흐름 절차의 단계에서 부모의 선택 제약이 일어나는 지점은 어디인가?

2. 발달장애아동의 활동지원서비스 이용 시, 제약 구조를 발생시키는 주체는 무엇인가?

제 2 장. 정책적 배경

제 1 절. 발달장애인의 활동지원서비스

활동지원서비스는 사회생활과 일상생활의 어려움이 있는 만 6세 이상 만 65세 미만 장애인에게 이동 지원 및 돌봄서비스를 제공하여 지역사회로의 자립을 지원하고, 그 가족의 돌봄 부담을 완화하기 위한 사회서비스이다(보건복지부, 2022a). 이 제도는 장애는 개별적인 질병이나 손상의

문제가 아닌 개인이 놓인 사회적 환경에 의해 구성되는 것이기에(김도현, 2019), 환경적인 지원이 이루어진다면 장애인도 지역사회에서 자기결정권을 행사하며 자립생활을 할 수 있다는 사회적 모델의 관점에서 생겨난 것이다(안형진・윤재영, 2020).

하지만 활동지원서비스는 권리성 차원에서 만들어진 것이 아닌 신체장애인의 필요적 욕구에 따른 투쟁으로 얻어진 것이었다. 2005년 경남 함안군에서 홀로 살던 근무력증 장애인이 강추위로 수도 배관이 동파했지만 119에 신고하지도 못하고 동사한 채 발견되었는데, 이 사건 이후로 장애계의 끈질긴 투쟁 끝에 이 서비스가 생기게 되었다(남병준, 2008). 이에 2007년 4월부터 중증장애인 활동보조 지원사업이 시작되었으며, 「장애인활동지원에 관한 법률」이 2010년에 국회에서 통과되면서 지금의 활동지원서비스 제도의 형태를 띠게 되었다.

이와 같이 제도의 도입 자체가 신체장애인의 필요적 욕구 차원에서 생겼던 것이기에 신체장애인 위주의 서비스가 제공되었으며(김성희 외, 2013b), 서비스 급여량은 턱없이 부족한데다 높은 서비스 단가와 본인부담금은 이용자에게 큰 부담이었다(김경환, 2016; 남병준, 2008). 이러한 서비스 시간 급여 부족의 문제는 2012년, 활동지원인이 퇴근한 후에 인공호흡기가 빠져 최중증 장애인이 사망하거나 화재에 대피하지 못해 사망하는 안타까운 사건들을 발생시켰다(에이블뉴스, 2012.12.11.). 일련의 사건으로 인해 장애인 돌봄의 문제가 계속되자 최중증장애인의 경우 24시간 돌봄 지원이 이루어졌지만, 아직도 이용자들의 서비스 급여량 부분이나 적정 본인부담금 부분에 대해서는 계속 논쟁이 이어져 오고 있다(김경환, 2016; 최용길・김유정, 2019; 함영진 외, 2018). 활동지원서비스의 서비스 내용 및 기준을 정리하면, 다음 <표 1>과 같다.

<표 1> 장애인활동지원서비스 내용 및 기준

구분	장애인활동지원서비스
서비스 대상	만 6세~만 65세 미만 장애인복지법 상 등록된 모든 장애인
서비스 목적	돌봄, 이동 지원 등의 일상생활 지원
신청 소득기준	없음
서비스 급여량 결정 기준	서비스지원 종합조사
본인부담금	가구원 수·소득에 따른 차등 금액(건강보험료 부과액 기준)

* 「2022 장애인활동지원 사업안내」를 바탕으로 재구성

위 <표 1>에서 알 수 있듯이 활동지원서비스는 발달장애인만을 위한 서비스는 아니며 등록장애인 모두가 하나의 서비스 안에서 이루어지고 있다. 제도 자체가 신체장애인의 지원을 위해 시작되었던 것이기에, 서비스 급여 수준을 결정짓는 종합점수에서도 신체장애 위주로 산정하는 문제가 발생했다(김성희 외, 2013b). 발달장애인은 신체장애인과는 달리 위험 방지나 의사소통 지원으로서의 '지켜보기'라는 지원이 필요함에도 불구하고(寺本晃久 et al., 2008), 발달장애 특성이 가시적으로 드러나지 않는다는 이유로 활동지원 시간 급여량을 많이 보장받지 못하는 구조에 놓여있다(조흥식 외, 2011; 최성일 외, 2013). 『발달장애인 생활실태 분석 및 통계구축방안 연구』의 2019년 시간 급여 기준에 따르면 발달장애인의 활동지원급여 생성은 월 평균 80시간으로 비발달장애인의 평균인 116시간보다 약 36시간이 더 낮게 책정되고 있다(김성희 외, 2019). 일상생활에 있어 도움을 필요로 하는 발달장애인은 80%로 전체 장애인의 경우인 33.9%에 비해 상당히 높은 수치를 보이며(ibid), 이는 발달장애인의 일상적인 생활의 권리가 보장되기 위해 다른 장애 유형에 비해 더 많은 지원이 필요하다는 것을 뜻한다(김영란 외, 2015; 박승탁, 2010; 윤민석・문진영, 2018). 하지만 현 제도로는 발달장애인의 지켜보기 지원의 권리가 제대로 보장받지 못하고 있는 것이 현실이라고 할 수 있다.

또한 발달장애인은 이러한 부족한 활동지원 시간 급여와 더불어 도전적 행동과 같은 발달장애의 특성 때문에 활동지원인을 구하기 어려운 문제에 봉착하며 서비스 이용에 어려움을 겪어 왔다(김라경・강종구, 2016; 조흥식 외, 2011). 이 때문에 활동지원서비스는 발달장애인의 특성 및 서비스 욕구에 부응하지 못하고 있다는 문제점이 지적되어 왔으며(김성희 외, 2013b; 최복천 외, 2014), 이를 해결하기 위해서는 발달장애 특성 부분이 활동지원 급여 점수 산정 항목으로 비중 있게 들어가야 한다는 목소리가 제시되기도 했다(김성희 외, 2013b; 최성일 외, 2013).

국가에서는 이러한 문제를 인식하여 2019년 7월 장애등급제를 폐지하면서 그동안 '활동지원 인정조사'로 실시했던 급여 산정 방식을 사회적 돌봄의 장애유형별 형평성을 고려하는 '서비스지원 종합조사'로 변경하였다(보건복지부, 2019). 서비스 급여 산정이 개별적 장애 유형이 놓인 상황과 맥락을 더 반영하는 서비스지원 종합조사 방식으로 바뀜에 따라 서비스 급여량 계산 항목에서 자연스레 발달장애에 대한 비중도 예전보다는 늘어나게 되었다. 이로 인해 발달장애인의 활동지원 급여량은 평균 월 18.3시간(지적장애 19.3, 자폐성장애 17.3)이 증가하게 되었다(보건복지부, 2020.07.08.).[3] 이와 같은 변화는 발달장애인에 대한 서비스 제공의 필요성을 사회적으로도 인정하기 시작한 것이라 할 수 있다.

사회적, 제도적 변화에 따라서 발달장애인에 대한 활동지원서비스의 양과 범위가 넓어지고 있지만, 평균적 서비스 급여량 증가만으로 발달장애인의 환경과 그 필요 욕구를 잘 반영하고 있는지는 단언할 수는 없다. 아직도 여전히 발달장애인은 도전적 행동과 같은 발달장애의 특성이나 부족한 시간 급여로 인해 제공인력을 구하기 어려운 문제에 놓여있으며, 이 때문에 서비스 이용에 어려움이 있다는 것을 호소하고 있다(메가경제, 2021.05.06.). 무엇보다 활동지원서비스는 장애당사자의 자기결정에 기반한 자립생활을 위해 존재하는 제도임에도(寺本晃久 et al., 2008), 발달장애인은 자신이 원하는 서비스 내용으로 제대로 된 인력에게 서비스

3) 서비스지원 종합조사와 기존의 인정조사 간 시간 급여량 비교는 「장애인 종합조사 제도개선 검토를 위한 운영현황 데이터 분석 기초연구('19)」가 원 자료 출처이나, 해당 보고서가 공개되지 않아 보건복지부 보도자료를 간접 인용하였다.

를 받기 어려운 실정이다. 발달장애인이 활동지원서비스를 이용하는 데 있어 그들의 권리성이 온전히 실현될 수 있도록 제도적·실천적 노력이 필요한 상태이다.

제 2 절. 활동지원서비스의 서비스 이용 흐름

1. 서비스의 신청 및 심사

우리나라의 장애 관련 서비스는 대부분 신청주의로 이용자가 직접 신청해야 서비스를 이용할 수가 있다(조향숙 외, 2021). 이용자는 서비스 신청을 하기 위해 먼저 서비스에 대한 정보를 획득해야 하는데, 이용자에게 적합하고 충분한 정보가 제공되어야 서비스에 대한 이용이 독려될 수 있다(강혜규, 2008; 조흥식 외, 2016; Gill, 2009). 이에 이용자는 서비스의 내용 및 신청 절차에 대한 정보를 먼저 획득하고, 자신이 이 서비스에 적합한지 자신에게 필요한 서비스인지 판단한 다음 자신이 알게 된 신청 절차에 따라 신청을 하게 된다.

활동지원서비스도 이와 같다. 이용자가 주민센터와 같은 관공서, 복지관, 치료 센터, 병원 등에서 활동지원서비스에 대한 정보를 취득한 후, 자신에게 필요한 서비스라 판단되면 서비스 신청 조건과 절차를 확인하고 서비스 이용에 대한 결정을 하게 된다. 서비스 신청은 주민등록상 주소지 관할의 주민센터에 직접 방문하여 접수하거나 우편이나 팩스를 통해 접수한다(보건복지부, 2022a). 온라인을 통해 신청하는 것도 가능하나 추가 증빙 서류 제출이 필요할 때는 별도로 주민센터에 제출해야 한다. 한마디로, 주민센터는 활동지원서비스에 대한 정보를 접하게 되는 곳이자 활동지원서비스를 신청·접수하기 위한 중요한 첫 시작의 장소라고 할 수 있다.

신청 절차를 마무리 지으면 그 다음 단계인 자격 심의 단계로 넘어가게 되며, 국민연금공단에서는 서비스지원 종합조사를 위해 장애당사자를

대면하여 방문 조사한다. 방문 조사원은 아래 <표 2>와 같이 신청인의 신체적·정신적 기능 제한 정도 및 활동지원 필요도 등을 서비스지원 종합조사표에 따라 조사하고, 점수 산정 결과에 따라 결과서를 작성하게 된다. 기능 제한 영역(X_1), 사회활동 판단 영역(X_2), 가구환경 영역(X_3)에 대한 각 영역에 가중치를 둔 점수 산정 방식에 따라 종합조사 결과가 나오며, 이 결과로 인한 표준급여이용계획서는 이용자에게 활동지원수급자격결정통지서(이하 바우처 결과 통지서)를 통보할 때 같이 동봉된다. 즉, 활동지원서비스는 주민센터를 통해 신청한 후 국민연금공단에서 방문 대면조사를 하며, 주어진 심사표에 의해 산정된 점수는 수급자격심의위원회를 거쳐 신청서 접수일 이후로 30일 이내에 심의를 마치게 된다.

<표 2> 아동용 서비스 지원 종합조사표

조사영역	조사항목	문항별 점수				산정방법
기능제한 (X_1)	**일상생활동작(ADL)**	①	②	③	④	9개 항목의 문항별 점수를 합산
	1. 옷갈아입기	0점	4점	8점	24점	
	2. 목욕하기	0점	2점	4점	12점	
	3. 구강청결	0점	2점	4점	12점	
	4. 식사하기	0점	5점	10점	30점	
	5. 누운상태에서 자세바꾸기	0점	2점	4점	12점	
	6. 옮겨앉기	0점	3점	6점	18점	
	7. 걷기	0점	9점	18점	54점	
	8. 화장실사용하기	0점	7점	14점	42점	
	9. 시청각복합평가	0점	5점	10점	30점	
	계	234점				
	수단적 일상생활동작(IADL)	①	②	③	④	6개 항목의 문항별 점수를 합산
	1. 전화사용	0점	2점	4점	12점	
	2. 물건사기	0점	2점	4점	12점	
	3. 금전관리	0점	2점	4점	12점	
	4. 대중교통이용	0점	4점	8점	24점	
	5. 본인물건관리하기	0점	2점	4점	12점	
	6. 학습하기	0점	4점	8점	24점	
	계	96점				
	인지행동특성	①	②	③	④	5개 항목의 문항별 점수를 합산
	1. 문제행동	0점	3점	6점	18점	
	2. 공격행동	0점	2점	4점	12점	
	3. 자해행동	0점	2점	4점	12점	
	4. 위험인지하기	0점	3점	6점	18점	
	5. 의사소통하기	0점	4점	8점	24점	
	계	84점				
사회활동 (X_2)	**사회활동**	①		②		항목간 합산되지 않고 최대 24점만 인정
	1. 직장생활	0점		24점		
	2. 학교생활	0점		12점		
가구환경 (X_3)	**가구특성**	①		②		항목간 합산되지 않고 최대 36점만 인정
	1. 한부모 및 조손가족	0점		18점		
	2. 취약가구	0점		36점		
	3. 본인을 제외한 가족의 사회생활	0점		12점		
	주거특성	①		②		항목간 합산되지 않고 최대 4점만 인정
	1. 이동에 제한이 있고, 지하층 또는 2층 이상 거주	0점		2점		
	2. 이동에 제한이 있고, 엘리베이터 없는 지하층 또는 2층 이상 거주	0점		4점		

* 「2022 장애인활동지원 사업안내」를 바탕으로 재구성

* 아동용 종합점수[4]=$(0.01574X_1 + 0.05583X_2 + CX_3) \times 30$ (C는 X_1 영역의 합산점수에 따른 조정 계수)

4) 종합조사표는 아동용과 성인용이 구분되어 있다.

2. 심사 결과 통보 및 이의 신청 절차

심의 절차가 마무리되면 바우처 시간 급여량이 결정되고, 이용자의 가구원 수와 소득 수준에 따라 건강보험료 부과액 기준으로 본인부담금이 결정된다. 이러한 심사 결과가 담긴 바우처 결과 통지서는 이용자에게 우편으로 통보된다. 이 바우처 결과 통지서에는 [그림 1]과 같이 이용자에게 주어지는 월 시간 급여량과 함께 월 본인부담금, 거주지 인근의 제공기관 리스트, 이용 방법 및 주의 사항이 함께 적혀 있다.

사회보장급여 통지서

신청인 / 세대주	성 명		생년월일		전화번호	
	주 소				휴대전화	
					전자우편	
	신청내용	신청구분		급여·서비스내용		

1. 귀하가 신청한 사회서비스 조사·심의 결과 **사회서비스 이용권(바우처) 대상자로 결정**되었음을 알려드립니다.

■ **장애인활동지원**

활동지원등급	등급	종합점수	점	
결정 급여	( ) 활동지원급여 ( ) 특별지원급여 ( )긴급활동지원			
월 한도액	월 원	활동지원급여	월	원
		특별지원급여	월	원
		긴급활동지원	월	원
본인부담금	월 원			
본인부담금 납부계좌				
급여개시일				
유효기간	. . . ~ . . .			
수급자격심의위원회의견				

2. 사회서비스 이용권 발급 안내
사회서비스를 이용하기 위해서는 「국민행복카드」가 필요합니다.
(중략)

3. 본인부담금 납부 안내
사회서비스 이용권을 이용하기 위해서는 사업별로 지정된 방법으로 본인부담금을 매월 말일까지 납부해야 합니다.
(중략)

4. 서비스 개시 및 이용 안내
사회서비스 이용권(국민행복카드) 수령 후 지정된 계좌에 본인부담금을 납부하면 다음달 1일부터 서비스를 이용할 수 있습니다.
(중략)

5. 서비스 지원 제한 안내
지역사회서비스투자사업은 1인당 연간 2개 서비스까지 지원받을 수 있습니다.

6. 이용자 준수사항
사회서비스 이용권은 반드시 이용자 본인이 보관·관리하여야 하며, 제공인력 또는 제3자가 소지하게 해서는 안됩니다.
(중략)

활동지원 이용안내문

■ **급여 내용 및 월 한도액**

급여종류	▶ 활동보조 - 신체활동지원: 개인위생관리, 신체기능 유지증진, 식사도움, 실내이동도움 등 - 가사활동지원: 청소 및 주변정돈, 세탁, 취사 등 - 사회활동지원: 등하교 및 출퇴근 지원, 외출시 동행 등 ▶ 방문목욕: 활동지원인력이 목욕차량을 이용하여 수급자의 가정 등을 방문하여 목욕을 제공 ▶ 방문간호: 의사, 한의사 또는 치과의사의 지시에 따라 간호사가 수급자의 가정 등을 방문하여 간호, 진료의 보조, 요양에 관한 상담 또는 구강위생 서비스 제공
월 한도액	총 원의 급여 이용 가능
본인부담금	월 원을 바우처카드에 기재된 계좌에 급여 이용 전월 말일까지 입금

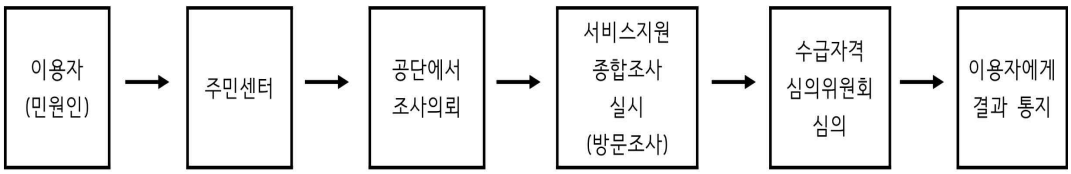
활동지원기관 안내

활동지원기관		주 소(홈페이지)	전화번호
급여종류	기관명		

* 「2022 장애인활동지원 사업안내」를 바탕으로 재구성

[그림 1] 바우처 통지서 예시

우선, 이용자는 심사 결과를 통지받은 날로부터 90일 이내에 자신에게 주어진 시간 급여량과 본인부담금에 대한 이의 신청을 할 수 있다(보건복지부, 2022a). 이의 신청 절차를 간단하게 나타내면 다음 [그림 2]와 같다. 이의가 있을 경우 이의신청서와 관련 서류를 읍・면・동에 제출하여 접수하면, 이의 신청에 대한 방문 조사 및 심의를 위한 수급자격심의위원회가 구성된다. 재심의 결정 사항은 이의 신청 접수일로부터, 60일 이내에 결정되며 활동지원급여 구간 및 급여 등에 변경사항이 있을 경우 사회보장정보시스템을 통해 공단 및 한국사회보장정보원에 전송된 후 이는 이용자에게 통보된다.



* 「2022 장애인활동지원 사업안내」를 바탕으로 재구성

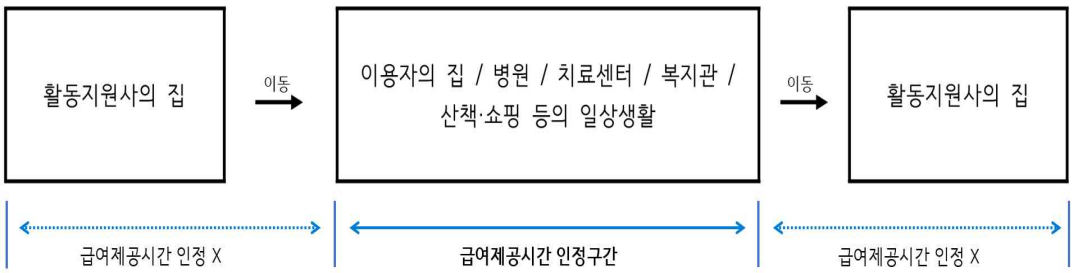
[그림 2] 이의 신청 절차 흐름

3. 바우처 방식의 서비스 제공

이용자는 바우처 결과 통지서에 기재된 월 본인부담금을 별도의 계좌에 납부하면 활동지원 급여액이 생성되어 서비스를 사용할 수 있다. 서비스를 개시하기 위해 이용자는 제일 먼저 제공기관 및 제공인력에 대한 선택을 해야 한다. 바우처 결과 통지서에는 이용자의 제공기관 선택을 돕기 위해 거주지 인근의 제공기관 리스트가 같이 동봉되어 오기 때문에, 이용자는 제공기관에 대한 정보를 쉽게 접할 수 있다. 이렇게 공식적인 이용 통지서에 제공기관 정보가 함께 안내됨으로써 이용자의 선택 행동이 유도될 수 있기에, 이러한 리마인더(reminders)는 넛지효과(nudge effect)를 염두에 둔 것이라 할 수 있다(Congdon et al., 2011).

이용자는 제공기관 리스트를 보고 제공기관을 선택하여 전화를 한 다음, 제공기관에 있는 제공인력 중 자신이 서비스 받길 원하는 제공인력과 직접 면담하여 계약을 결정하게 된다. 이용자는 제공인력에게 자신이 받을 서비스 내용과 서비스 장소, 시간 및 서비스 제공 방식에 대한 내용을 제시하게 되고, 이용자의 요구사항과 맞는 제공인력이 있다면 그 제공인력을 계약이라는 형태로 선택하게 된다. 계약이 성사되면 제공인력은 이용자가 원하는 장소와 시간, 그리고 요구하는 서비스 내용에 따라 이용자의 일상생활을 지원하게 된다.

급여 제공 시간은 [그림 3]과 같이 활동지원사가 이용자의 가정으로 이동할 때부터 시간이 계산되는 것이 아닌, 이용자의 가정에 도착했을 때부터(이용자를 만났을 때부터) 서비스 제공 및 마무리까지의 총 소요시간을 말한다. 따라서 활동지원사의 이동에 소요되는 교통비를 활동지원급여로 충당하여 허위로 결제하는 것은 부정수급에 해당된다(보건복지부, 2022a). 또한 서비스 제공 시 활동지원사의 차량을 이용할 때 발생하는 비용을 이용자가 부담하는 것은 「여객자동차 운수사업법」 제81조[5]를 위반하는 것으로 간주될 수 있다(ibid).



* 「2022 장애인활동지원 사업안내」를 바탕으로 재구성

[그림 3] 급여제공시간 인정구간

5) 「여객자동차 운수사업법」 제81조에서는 사업용 자동차가 아닌 자동차를 유상으로 운송용으로 제공하거나 임대해서는 안 되며, 누구든지 이를 알선하여서는 안 된다고 명시하고 있다(국가법령정보센터, 2022).

4. 모니터링 및 평가

서비스는 그 전달과정에서 예상치 못한 문제들이 발생할 수 있기에, 의도된 대상(target population)에게 의도된 목적(intention)대로 전해지고 있는지 과정적으로 서비스를 점검하는 것이 필수적이다(Rossi et al., 2019). 따라서 서비스 전달 과정에서 문제가 있는지 없는지 점검하고, 문제 발생을 예방하기 위해 지속적으로 실시하는 것이 모니터링이다. 이를 위해 활동지원서비스에서는 이용자(보호자) 교육(연 1회 이상)과 제공인력에 대한 보수교육(연 2회 이상)을 실시하게 되어 있으며, 이용자와 제공인력의 중간자 입장에서 중개역할을 하는 제공기관은 서비스 이용에 관한 모니터링의 의무가 있다(보건복지부, 2022a).

우선, 이용자 및 제공인력의 서비스 이용에 대한 공통적 교육 내용으로는 [그림 4]와 같이 활동지원서비스의 목적과 이용자의 권리 사항 및 부정수급 부분이다. 먼저, 활동지원서비스의 목적은 이용자의 주도적인 서비스 선택이 보장되는 데 있는 것임을 환기하고 있으며, 이용자는 제공기관과 제공인력을 선택할 권리가 있음을 다시 한번 강조하고 있다. 또한 이용 시 행정적으로 주의해야 하는 일반 사항과 함께 상세한 부정수급 사례를 설명하며 부정수급 문제 및 그의 처벌에 대한 안내를 비중있게 다루고 있다.

이용자 및 제공인력의 공통적 교육 내용

■ **활동지원의 개념 및 목적**

활동지원은 기존의 제공자 중심의 서비스와 달리 **'장애인이 주체'가 되어 서비스 시간과 내용 등을 선택하고 결정하는 것을 원칙**으로 하고 있다. (중략) 활동지원서비스는 장애인의 자립을 강조하므로 **당사자가 스스로 일상을 선택**하는 것에 중점이 있다.

■ **이용자의 권리**

- 기관과 활동지원사 선택
  - 서비스 제공기관과 활동지원사를 선택할 수 있다.
  - 이용자의 인격과 권리를 존중하지 않는 활동지원사를 바꾸어줄 것을 활동지원기관에 요청할 수 있다.
- 서비스 이용
  - 서비스 이용시간을 보장받을 권리가 있다.
  - 어떤 서비스를 어떻게 받을 것인지를 스스로 결정하고 활동지원사에게 요청할 수 있다.
  - 활동지원사가 역할을 충실히 수행하고 있는지 확인하고 활동지원기관과 의논하여 서비스 내용을 수정할 권리가 있다.

■ **바우처 이용 및 부정사용**

- 바우처 사용 방법 (본인부담금 납부 방법, 결제처리 과정 등)
- 바우처 카드의 부정사용
  - 급여를 제공하지 않고 급여 제공 비용을 청구하는 행위
  - 수급자(보호자)와 활동지원인력(기관)의 담합에 의해 부당하게 바우처를 사용하고, 서비스 제공 비용의 일체 또는 일부를 분취(分取)하는 행위
  - 수급자의 가족이 다른 수급자의 활동지원사로 제공 계약을 하고 이를 담합에 의해 부당하게 나눠 가지는 행위
  - 활동지원인력(기관)이 수급자의 바우처 카드를 보관하고 바우처를 사용하는 행위
- 기타 사항: 이용자와 활동지원사 간 금전 거래 금지

■ **부정사용 적발 시**

- 부정사용액에 대해 환수
- 기관에 대해 지정 취소 및 1년 이내 재지정 금지
- 인력에 대해 1년간 자격 취득 제한, 고발 등의 조치를 취할 수 있음

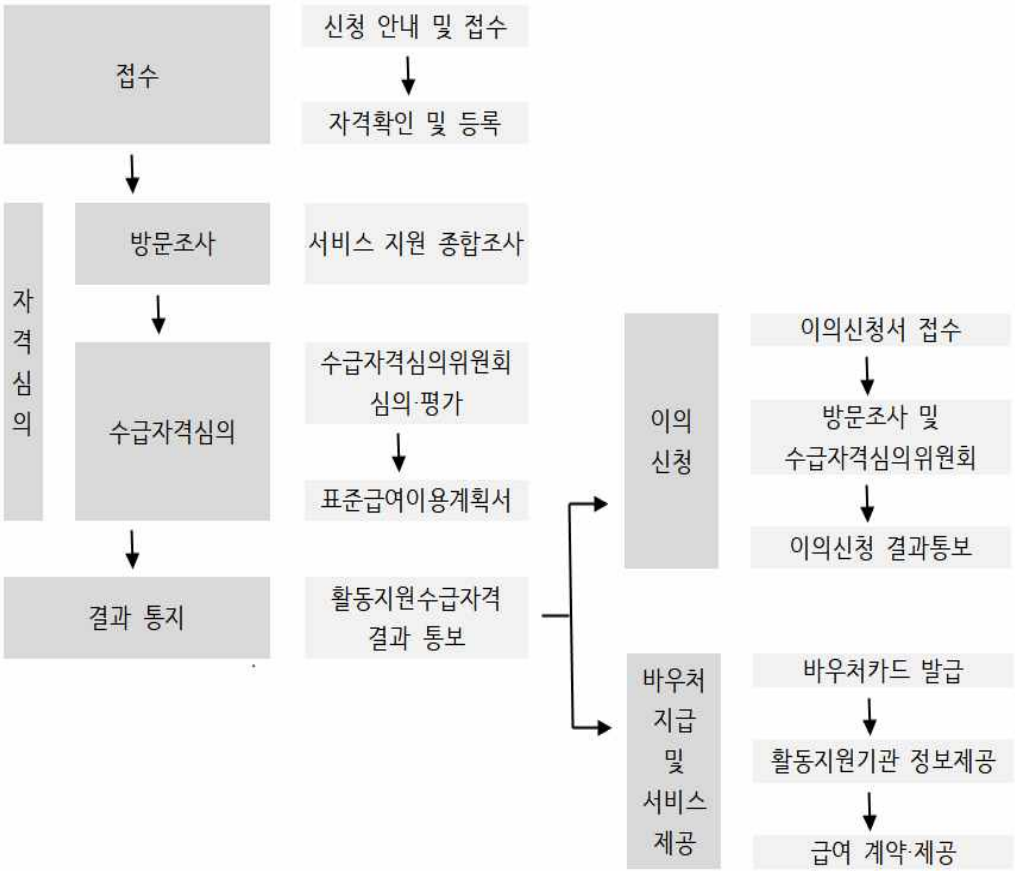
* 서울시 A활동지원서비스 제공센터의 배포용 교육자료(보건복지부・국민연금공단, 2022)와 「2022 장애인 활동지원 사업안내」를 참조하여 재구성

[그림 4] 이용자 및 제공인력의 공통적 교육 내용

이와 더불어 이용자와 제공인력에게 각각 다른 교육 내용이 제공되기도 한다. 이용자의 경우, 활동지원사와의 관계 형성에 있어 유의해야 할 사항들을 위주로 다루며, 당사자의 활동을 지원하는 범위를 넘어서는 가사 활동 요구 및 타 가족 돌봄 등의 과도한 지원 요구가 나오지 않게 하기 위해 서비스 제공 범위에 대한 내용을 함께 다룬다. 이와 상응하게 제공인력에 대한 교육 부분에서도 이용자와의 관계 형성에 대한 주의 사항과 제공인력의 의무 및 책임 부분을 다룬다.

제공기관은 이용자와 제공인력의 중개기관 역할을 하므로, 이용자나 제공인력에 대한 서비스 이용 전반의 모니터링을 반기별 1회 이상 실시하여 그 결과를 지자체에 보고할 의무가 있다. 또한 제공기관에서는 활동지원서비스에 대한 전담관리인력을 둠으로써 이용자와 가족에 대한 상담·교육을 실시하는 동시에 활동지원사 교육·고충 상담 등을 수행하고, 이용자에게 적절한 활동지원사가 배치될 수 있도록 해야 한다.

마지막으로, 국가적으로도 서비스에 대한 모니터링 및 평가를 진행한다. 이는 보건복지부에서 매년 실시하는 『사회서비스 수요공급 실태조사』와 『사회서비스 만족도 조사』로 수행되고 있다. 『2019년 사회서비스 수요공급 실태조사』에 따르면 사회서비스 제공으로 인해 서비스 필요 욕구가 70% 이상 충족되었다고 응답한 비율이 가장 높은 서비스는 장애인 돌봄 제공 사회서비스 영역(93.6%)이었다(보건복지부, 2020a). 또한 2019년 만족도 조사에서 활동지원서비스의 만족도는 89.6점으로 조사가 시행되기 시작한 2007년부터 전반적으로 높은 만족도를 충족시키며 시행되어 온 것으로 나타나고 있다(보건복지부, 2020b). 하지만 이렇게 국가적으로 수행하고 있는 만족도 조사 방식의 평가는 서비스를 이용한 사람들만을 대상으로 하는 것이며, 이용자 만족(client satisfaction)을 측정하는 기준 자체가 모호하다는 문제점 또한 제기되고 있다(Rossi et al., 2019). 활동지원서비스의 서비스 신청부터 서비스가 이용자에게 제공되기까지의 전체적인 서비스 이용 흐름은 [그림 5]와 같다.



* 「2022 장애인활동지원 사업안내」를 바탕으로 재구성

[그림 5] 장애인활동지원서비스 이용 흐름

제 3 장. 이론적 논의

제 1 절. 활동지원서비스 바우처 작동원리

1. 이용자의 서비스 선택권

1) 이용자의 서비스 선택권의 정의

활동지원서비스는 장애당사자의 자립생활을 지원하기 위한 것을 주 목적으로 하며, 이용자의 주도적인 서비스 선택의 권리를 강조하는 서비스이다. 장애당사자가 지역사회에서 동등한 권리를 행사하며 보편적 삶을 영위하기 위해서는 일상적 삶 속에서 장애당사자의 선택권이 존중받아야 하기에(김주옥・염태산, 2022), 활동지원서비스는 장애당사자의 자립생활의 성공 여부를 가름 짓는 중요한 서비스라고 할 수 있다. 누군가에게 돌봄을 지원받게 되면 그 안에서 동등한 관계가 형성될 수 없어 힘의 불균형이 생길 수 있기 때문이다(Held, 2006; Davion, 1993). 따라서 장애당사자가 활동지원서비스에서 선택권을 보장받는 것은 지역사회에서, 그리고 일상적 삶 속에서 동등한 권리 행사를 하기 위해 중요한 부분이다.

활동지원서비스는 사회서비스의 일환으로, 사회서비스의 이용에 관한 필요 사항을 정하고 있는 「사회서비스 이용 및 이용권 관리에 관한 법률」에서도 이용자의 선택권을 보장하기 위함이 이 법률의 목적임을 밝히고 있다.[6] 더불어 동법 제4조에서는 이러한 이용자 선택을 보장하기 위한 환경을 조성할 의무가 국가에게 있음을 명시하고 있어, 국가적으로도 사회서비스 제공에 있어 이용자 선택권이 우선시되도록 제도를 정비

6) 국가법령정보센터. (2022). 「사회서비스 이용 및 이용권 관리에 관한 법률」. http://www.law.go.kr/ 최종검색일 2022.05.10.

해야 하는 것을 알 수 있다.

이에 따라 국가는 이용자가 서비스를 선택할 수 있도록 의도된 가정을 가지고 설계한다(Alter et al., 2008; Rossi et al., 2019). 이용자가 놓인 환경을 고려하여 제도적인 설계를 해야 이용자의 서비스 선택과 이용이 지속될 수 있기 때문이다(Tse et al., 2010). 이를 위해 제도는 의도된 목적에 따라 이용자에게 서비스가 도달하는 방법, 서비스 제공 접점 및 제공 순서를 지정하는 서비스 이용에 대한 전반적인 흐름을 계획한다. 하지만 이러한 제도적 가정과 설계는 서비스 실천이 이루어지는 미시적인 현장 체계로 내려감에 따라 이용자의 선택에 영향을 미치는 환경의 요소가 많아지면서 왜곡될 수 있다(Joseph et al., 1994). 서비스 이용자는 이러한 제도의 왜곡된 상황에 강력히 항의하기 위해 서비스에서 이탈(exit)하는 것을 선택하기도 한다(Cranage et al., 2008; Rawson et al., 2013).

즉, 이용자의 선택이란 서비스에 진입하는 것만을 이야기하는 것이 아닌, 서비스에 불만이 있을 때 강력한 항의 수단으로 서비스에서 이탈할 수 있는 것까지를 이야기한다(Le Grand, 2007). 이러한 이용자의 선택권은 제도 이용에 있어 이용자의 자율성(autonomy)을 보장해주는 권리로 이용자에게 강력한 발언권을 제공하는 것이며(ibid), 이러한 선택권이 보장됨으로써 이용자는 자신의 진정한 욕구에 서비스가 반응하게끔 할 수 있다. 이와 같이 선택권은 이용자의 서비스 이용 동기를 이끌어낼 수 있는 강력한 무기가 될 수 있기에, 자기결정에 기반한 선택의 권한을 이용자에게 부여하는 것은 중요한 부분이다(Lawler, 1992). 한마디로, 이용자의 선택권은 서비스를 선택하고 이용하는 의사결정 과정 속에 구현되는 것이며(이재원 외, 2008), 이용자의 자발적인 서비스 참여 기회를 확대하기 위해서는 선택권 강화가 필수적이라 할 수 있다(강혜규, 2008).

2) 이용자의 서비스 선택의 내용

Le Grand(2007)가 제시한 이용자의 공적 서비스 선택 사항에 따르면, 이용자는 제공기관(where), 제공인력(who), 서비스 내용(what), 서비스 시

간(when), 서비스 제공 방식(how)의 다섯 가지 사항에 대해 선택권을 행사한다. 이용자는 자신에게 서비스를 제공할 제공자(provider), 그리고 서비스를 직접적으로 제공해 줄 제공인력(professional)을 직접 택하여 자신이 원하는 서비스의 내용을 정할 수 있고, 이러한 서비스를 언제, 어떠한 방식으로 제공받을지에 대해서도 자율적으로 선택(choice)할 수 있다(Le Grand, 2007). Le Grand(2007)의 공적 서비스 이용에 대한 선택 사항을 도표로 나타내면 다음 <표 3>과 같다.

<표 3> 서비스 선택 시 이용자가 고려하는 사항

구분	선택 내용
제공기관에 대한 선택(where)	· 서비스를 어느 기관을 통해 제공받을 것인지 제공자(provider)에 대해 선택
제공인력에 대한 선택(who)	· 서비스를 누구에게 제공받을 것인지 제공인력(professional)에 대해 선택
서비스의 내용에 대한 선택(what)	· 어떠한 서비스를 제공받을 것인지 서비스 종류와 내용에 대해 선택
서비스 시간에 대한 선택(when)	· 서비스를 제공받기를 원하는 시간에 대해 선택
서비스 제공 방식에 대한 선택(how)	· 면대면(face-to-face), 전화, 인터넷 활용 등 서비스 제공 방식에 대해 선택

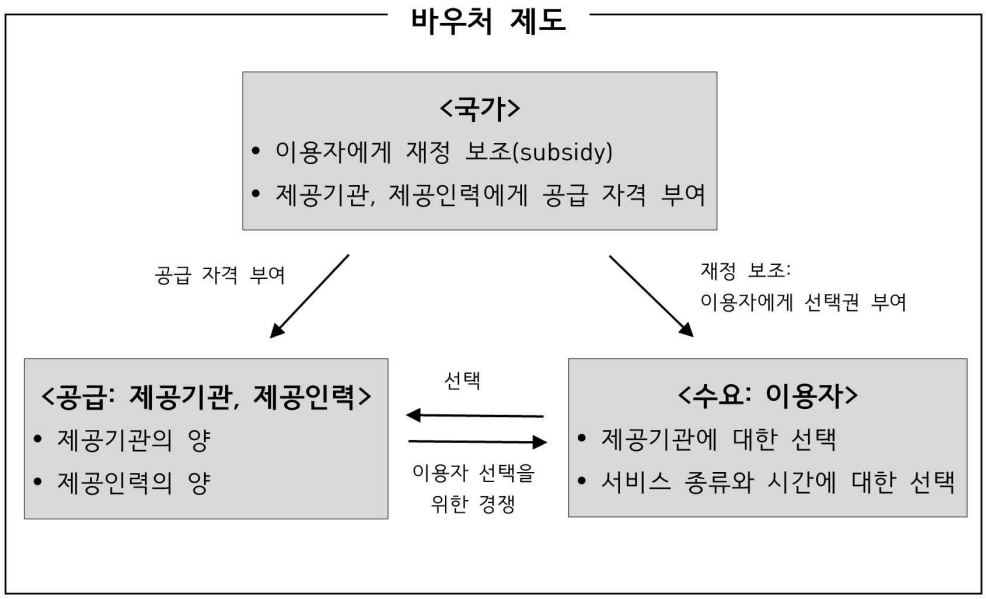
* Le Grand(2007)을 참조하여 재구성

Le Grand(2007)가 제시한 바와 같이 이용자는 자신이 언제, 어디서, 무슨 서비스를 누구에게 어떻게 받을지 선택할 수 있는 권리를 정당하게 갖는다. 활동지원서비스의 경우 이용자는 우선적으로 제공기관과 제공인력에 대해 선택할 수 있으며, 자신이 서비스 받고 싶은 시간과 장소, 그리고 상세한 서비스 내용에 대해 선택할 수 있는 권리를 가지고 있다고 할 수 있다. 이를 정리하자면, 활동지원서비스 이용자는 제도적으로 설계된 서비스의 큰 이용 흐름의 틀 속에서 서비스를 진입하는 것에서부터

서비스를 중단하여 이탈할 수 있는 선택의 권리를 가지고 있으며, 서비스 이용 시 제공기관, 제공인력, 제공받을 서비스의 상세 내용에 대한 선택의 권리를 가지고 있다.

2. 바우처 원리: 이용자의 선택과 공급의 경쟁

활동지원서비스는 이용자의 선택권을 보장하기 위해 바우처 시스템 하에서 제공되고 있다. 바우처(voucher) 제도는 현물 급여와 현금 급여의 중간 형태로 이용자의 선택을 강화시키는 방향으로 설계되어 있다(강혜규 외, 2019). 예전에는 국가가 온정주의적 관점(paternalism)에서 직접적으로 서비스를 제공했지만, 이용자 중심 서비스를 강조하는 방향으로 바뀌면서 이용자의 선택을 강조하는 바우처 제도가 2007년부터 도입되었다(강혜규 외, 2012; 김용득・황인매, 2013). 이에 따라 국가는 이용자에게 일정한 구매력을 제공하기 위해 보조금(subsidy)을 지원하는 동시에 제공기관과 제공인력에 공급 자격을 부여했다(남찬섭, 2008). 이는 국가가 서비스를 직접 제공하지는 않지만 그를 간접적으로 지원할 수 있는 제도를 만들어냄으로써 국민들의 삶의 질 향상을 위한 환경을 정비한 것이라 할 수 있다(Ferguson, 2007). 이에 따라 국가는 이용자가 질 좋은 서비스를 선택할 수 있도록 공급자의 경쟁을 유도하여 품질을 향상시키는 방식으로 작동하게끔 바우처 제도를 설계하였다(강혜규 외, 2012; 양난주, 2015). 바우처 작동원리는 다음 [그림 6]과 같다.



* 남찬섭(2008), 양난주(2015)의 바우처 제도 작동 방식의 내용을 참고하여 도식화 함

[그림 6] 사회서비스 바우처 작동원리

즉, 바우처는 이용자의 삶의 질 향상이 '이용자의 선택'과 '공급자의 경쟁'의 방식으로 달성될 수 있다는 유사시장(quasi-market) 원리의 사회서비스 제공 방식이다(Le Grand, 2007). 이러한 바우처 방식의 원리에 따라 활동지원서비스는 제도 내 재정지원을 하는 정부, 제공인력과 이용자를 중개해주고 수수료를 받는 제공기관, 이용자에게 서비스를 직접 제공하는 제공인력, 서비스의 이용자로 이루어져 있다. 이용자는 바우처 시스템을 통해 서비스 제공기관, 제공인력, 서비스의 내용·시간·제공방식을 선택하게 되며, 서비스 시장 내 제공기관과 제공인력의 경쟁 시스템에 따라 보다 더 전문성있는 제공인력에게 질 좋은 서비스를 받을 수 있게 된다. 이는 바우처 작동원리에 따라 서비스가 원활히 작동된다면, 초기에 활동지원서비스 제도가 설계했던 정책 의도, 즉 장애인의 서비스 선택권은 보장되면서 그들의 삶의 질을 향상시키는 방향으로 가게 될 것임을 시사한다.

3. 이용자의 서비스 선택 제약

1) 정보의 비대칭성으로 인한 역의 선택

활동지원서비스는 제공기관, 제공인력, 이용자로 구성되어 있으며, 이들은 사회서비스 시장 내에서 바우처 작동원리에 따라 움직이게 된다. 하지만 우리 사회는 다양한 행위자들이 살고, 그 행위자들이 움직이는 실제 세상은 복잡다단하다. 이에 제도적 설계에 전제로 사용된 이상적인 가정들이 시장 안에서 무너지고는 한다(김종해, 2008). 바우처 작동원리 하에서는 제공기관과 제공인력의 경쟁을 강화시키면 저절로 이용자가 좋은 품질의 기관과 인력을 선택할 수 있게 되고, 최종적으로 좋은 품질의 서비스를 제공받을 수 있게 된다. 하지만 한 시장 내 행위자들은 각기 서로 다른 정보를 가지고 있기 때문에 정보비대칭(information asymmetry)과 역의 선택(adverse selection) 상황을 발생시킨다(Weimer & Vining, 2017).

이용자가 주도적인 선택을 하기 위해서는 그 기반이 될 수 있는 선택지에 대한 정보가 충분히 제시되는 것이 중요하다(寺本晃久 et al., 2008; Cranage et al., 2008). 그러나 이용자는 자신들에게 제공될 서비스의 질이 어떠한지, 제공할 인력이 어떠한지에 대한 정보를 자세하게 알지 못한다(Rose-Ackerman, 1996). 또한 제도 내 행위자들은 자신의 솔직한 동기와 의도 및 불리한 정보들을 모두 표면적으로 드러내지 않기에(Ivana, 2016), 제공기관과 제공인력이 가진 정보와 이용자가 가진 정보의 정도는 다르게 된다. 이 때문에 이용자는 제한된 정보만 취득하게 되어 충분한 정보에 의한 선택이 어렵게 된다. 이는 대인서비스의 한계로도 제시되는 것으로, 직접 대면하여 만나기 전에는 어떤 사람과 어떠한 관계를 맺게 될지 그에 대한 완전한 정보를 알 수 없는 것이다(Goffman, 1967).

이러한 정보 비대칭의 문제는 정보를 많이 가진 자가 협상(negotiation)에서 유리한 위치를 차지할 수 있기에(Huang, 2012; Liu et al., 2017), 역의 선택 문제로 이어질 수 있다. 제공기관이나 제공인력이 정보를 더 많

이 가지고 있다면 결국 이용자의 선택이 아닌 정보를 충분히 가진 제공기관이나 제공인력의 선택이 우선될 수 있다. 정보를 많이 획득하지 못한 행위자는 선택에 있어 불확실성의 위험이 높아지며(Jenkins, 2015), 결국 품질이 낮거나 선택을 못 받은 사람들만이 모인 레몬 시장(lemon 市場) 안에서 선택하게 된다(Devos et al., 2012).

2) 이용 가치에 대한 판단

서비스의 양과 서비스 제공 방식과 같은 물리적인 인프라와 인적 자원, 그리고 서비스 관련 정보는 이용자가 서비스를 적극적으로 이용하게 하기 위한 중요한 요소이다(강혜규, 2008; 이동석・이호선, 2020; Gill, 2009). 이러한 자원적인 접근에 따르면, 개인의 선택은 자원이 주어지면 자신의 이익에 기반하여 가장 합리적인 의사결정의 선택을 할 것이라 가정한다(Congdon et al., 2011; Parsons, 1966; Rowley, 2008). 하지만 이와 같은 경제학적 관점에서 벗어나 최근에는 가격(price)이나 비용(cost)과 결부된 이익이 사람의 최적의 선택을 돕는 것이 아닌, 사람들의 심리사회적인 이익 요소가 선택에 중요한 영향을 미친다는 행동경제학적 관점이 주장되어 오고 있다(Congdon et al., 2011).

사회서비스는 사람이 제공하고, 사람에게 제공되는 대인서비스(human service)이기 때문에 이용자의 선택 측면을 살펴보는 데 있어 행동경제학적 관점이 유용하다고 할 수 있다(Collier et al., 2010). 사람이 내리는 의사결정 과정에서는 화폐가치로 환산 가능한 것만이 아닌 사람의 선호나 다양한 동기들이 그 선택에 반영될 수밖에 없기 때문이다(Robinson & Hammitt, 2011). 한 개인이 서비스를 선택하는 데에는 자신이 가지는 서비스에 대한 기대, 지향하는 가치, 사회적으로 형성되어 있는 외적인 규범, 개인 내적으로 형성되어 있는 규범 사이에서 고민하고 계산하는 과정이 작용한다(Parsons, 1966).

즉, 이용자는 자신이 받을 수 있는 혜택과 가치를 비교하여 그에 대해 지불하고자 하는 의사(willingness to pay)가 있는지, 절차상의 번거로움이

나 불확실성에 대한 위험(risk)을 감수할 의사가 있는지에 따라 의사결정을 한다(Robinson & Hammitt, 2011). 서비스 이용 가치에 대해 자신의 비용을 지불하고자 하는 의사가 없거나 절차상의 번거로움과 위험의 불확실성을 감수할 의사가 없다면, 이용자는 서비스 이용에 대한 선택을 포기하게 된다. 물론 이용자는 개별적인 특성을 가질 수 있기에 이용자의 개별적인 서비스 선택 동기나 선호 가치를 정확하게 화폐가치로 설명할 수는 없지만(Chetty, 2015), 무조건 서비스의 양이 많고 비용이 저렴한 것만이 이용자의 선택을 유도하지는 않는다(Robinson & Hammitt, 2011).

3) 이전의 서비스 이용 경험

이용자는 이전의 서비스 이용 경험이 어땠는지에 따라 현재의 서비스 이용 선택을 하기도 한다. 서비스 이용으로 인한 직간접적인 경험은 이용자의 서비스 기대 수준을 형성하게 되며, 이용자는 새로운 서비스를 접하거나 기존 서비스를 이어나가려는 선택을 할 때 그 기대를 변경하고 조정하며 선택을 하기 때문이다(Kabadayi et al., 2019; Ocasio, 2015). 먼저, 이용자 본인이 서비스를 이용했던 경험이 부정적이었을 경우, 서비스 이용을 지속하지 않고 서비스를 중단하거나 이탈하는 선택을 하게 된다(Kau & Loh, 2006). 예컨대, 이용자가 서비스 내에서 불공정함을 경험하거나 자신이 불평을 제기해도 해결되지 않을 경우 서비스 이용을 지속하지 않게 된다(Holloway & Beatty, 2003; Rawson et al., 2013). 또한 서비스 이용 과정에서 제도 자체에 대한 이해가 어렵거나 복잡한 이용 절차를 경험하는 등 서비스 이용 편의성이 보장되지 않는 경험을 한 경우에도 서비스 이용을 중단하게 된다(강혜규, 2008).

이는 이용자 본인의 선택에만 영향을 미치는 것은 아니다. 부정적인 이용 경험에 대한 정보는 좋은 이용 경험 정보보다 감정의 전염효과(contagion effect)가 더 크게 일어나 다른 이용자의 이용에도 영향을 미친다(Cacioppo & Hawkley, 2009, Kau & Loh, 2006). 이용자들은 자신과

같은 경험 및 어려움을 가지고 있는 동료들과 함께 이러한 부정적인 경험을 공유하는데(Goffman, 1959), 서비스에 대한 부정적인 정보를 접한 이용자는 서비스에 대한 불안감으로 서비스에 접근하지 않는다(Taylor & Henninger, 2015). 이와 같이 서비스 이용 경험이 간접적인 것일지라도 부정적인 이용 경험 정보는 이용자가 서비스에서 이탈하게 되는 원인이 될 수 있다.

제 2 절. 발달장애아동의 활동지원서비스 작동

1. 발달장애아동 부모의 이용자 논의

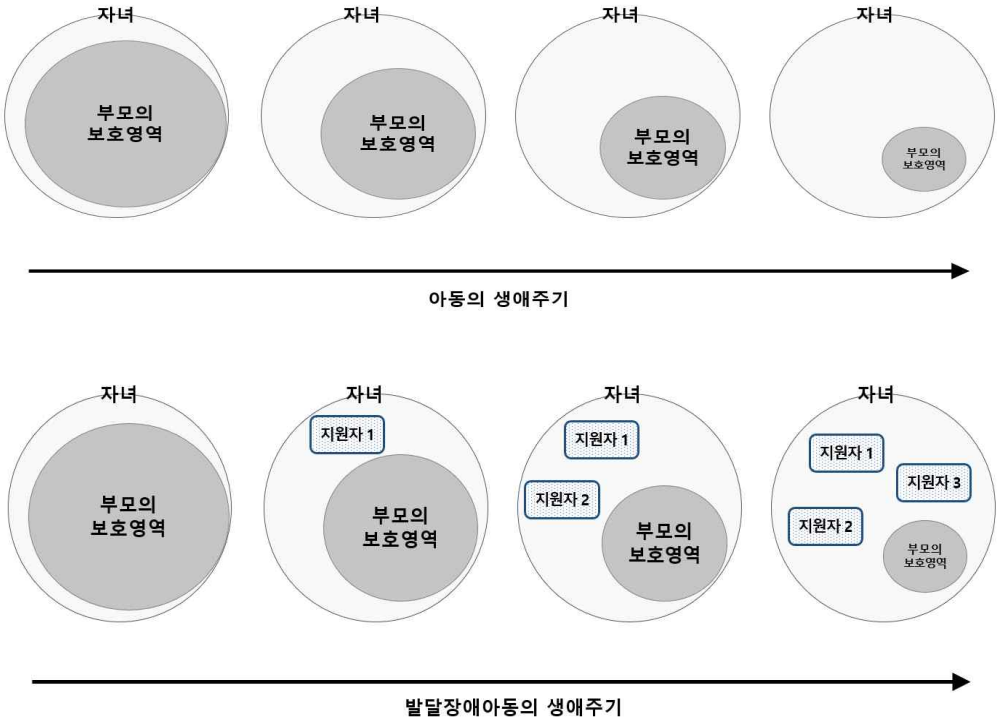
1) 발달장애아동의 자기결정과 자립

발달장애아동은 의사결정이 어려운 발달장애인이자 아동으로, 자기결정이라는 것을 명확히 정의내리기 어려운 것이 현실이다(寺本晃久 et al., 2008). 한 집단이 가지는 자기결정(self-determination)의 역량 정도는 그 집단에 대한 정책과 제도의 필요성을 명확히 드러내 주는 역할을 한다는 점에서 중요한 부분이다(Buchanan & Brock, 1990). 이에 집단이 놓인 상황에 따라 자기결정의 기준은 다르게 적용되며, 발달장애아동의 경우 그들의 삶은 누군가에게 의존할 필요가 있으며 누군가에 의해 보호될 필요가 분명히 있다(Thomas, 2000).

발달장애아동은 비장애아동에 비해 긴 생애주기의 구간 동안 부모의 보호영역이 작용한다(DeMarle & Le Roux, 2001; O'Brien, 2007; Park & Chung, 2015). 의사결정의 어려움이 많은 아동에 대해서는 친밀한 관계로 형성된 부모가 아동을 보호하고 지원하는 후견 행위를 전적으로 하기 때문이다(정혜영, 2009). 이에 발달장애아동의 부모는 아동을 대신하여 주요 결정권자가 되는 경우가 많다(寺本晃久 et al., 2008). 비장애아동의 경우, 자연스레 부모의 보호영역의 비중을 줄여가며 온전히 자기결정의

권리를 갖는 인격체로 성장하는 자립의 과정을 거치며, 이에 따라 부모는 어느 시기까지 아이를 양육하면 자립시킬 수 있겠다는 생애주기 전반의 계획을 세울 수 있다. 하지만 발달장애아동의 부모는 양육의 한계를 예측하지 못한 채, 인생 전반을 설계하기 어려운 불확실성 속에 놓이게 된다(寺本晃久 et al., 2008). 이 때문에 발달장애아동의 자립은 비장애아동의 자립 과정과 같이 부모에게서 온전히 권리를 분리하는 독자적인 형태로 나타나기 어렵다.

즉, 발달장애아동의 자립은 부모로부터 보호를 받던 보호영역으로부터 공간적으로 분리하여 독립주거를 형성하거나 생활적 독립을 하는 형태로 나타나지 않는다. 발달장애인은 완전히 스스로 일상생활이 가능한 경우는 10.2%로 보호자나 주변인의 도움이 필요한 경우가 대부분이다(보건복지부, 2021). 그렇기에 발달장애인의 자립은 지역사회의 적당한 지원체계 안에서 자신에 대한 서비스를 적절히 이용하는 것으로 인해 이루어진다(Mackelprang & Salsgiver, 1996; Oliver, 1990; Townsley et al., 2010). 따라서 발달장애아동의 자립은 다음 [그림 7]과 같이 비장애아동의 자립 과정과는 다르게 부모의 지원으로부터 벗어나 사회적인 지원자로 둘러싸이는 과정을 말한다고 할 수 있다(寺本晃久 et al., 2008).



* 寺本晃久 et al(2008)의 내용을 참고하여 도식화 함

[그림 7] 비장애아동의 자립 과정과 발달장애아동의 자립 과정

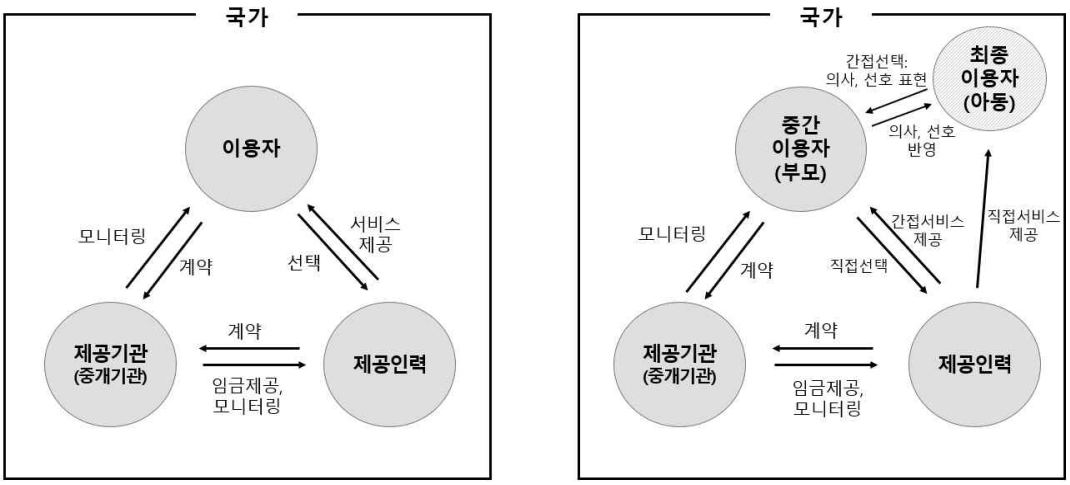
2) 발달장애아동과 부모: 공동이용당사자

위와 같은 발달장애아동의 자립을 지원하는 대표적 사회서비스는 활동지원서비스이다. 활동지원서비스는 부모의 돌봄을 지원하는 형태에서 장애당사자의 자립생활을 지원하는 형태로 이행되는 중간 지점에 위치한 서비스라고 할 수 있다(寺本晃久 et al., 2008). 아동이 자기결정권을 온전히 행사하는 인격체로 성장하기 전에는 부모가 주요 의사결정권자가 되는데(Buchanan & Brock, 1990), 발달장애아동도 이와 마찬가지로 부모가 설계한 제도 속에서 가족이 아닌 사람과 사회적 교류의 비중을 늘려간다(조향숙 외, 2021; 寺本晃久 et al., 2008). 이러한 맥락에서 활동지원서비스는 발달장애아동의 자립을 지원한다는 목적성을 가지며, 부모에게

전담되던 돌봄의 일정 부분을 사회적으로 지원해가는 과정에 놓인 서비스인 것이다. 「장애인활동지원에 관한 법률」 제1조에서도 장애인의 자립생활을 지원하는 목적 외에 그 가족의 돌봄 부담을 줄임으로써 장애당사자의 삶의 질을 높이는 것이 최종적인 목적임을 명시하고 있다.

활동지원서비스가 장애당사자의 자립 지원 목적 외에 부모의 돌봄 부담 완화라는 목적을 함께 명시해놓은 것은 아동과 부모 사이의 권리 배분 문제와 맥을 함께 한다. 소유권이란 정당한 목적이 존재한다면 그 권리 자체는 당사자가 소유하되, 본성과 목적에서 벗어나지 않는 한 이용권을 실질적 이용자에게 배분하는 것이 정당화된다(황경식, 2006). 따라서 서비스에 대한 수급권을 소유하는 것은 당연히 발달장애아동 당사자이지만, 서비스의 목적을 벗어나지 않는 한도 내에서 부모의 서비스 이용이 정당화될 수 있는 것이다. 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」에 '발달장애인 가족 및 보호자 지원' 규정이 있는 것 또한 보호자에 대한 지원이 최종적으로 발달장애인의 가족 기능을 긍정적으로 강화시킬 수 있다는 근거 하에 존재하는 것으로(최복천 외, 2014), 발달장애아동은 서비스 이용 전반에 있어 부모와의 긴밀한 유기적 관련성을 가지고 있다.

이와 같이 발달장애아동의 활동지원서비스는 성인기 자립으로 가는 발달적 관점에서 발달장애아동이 놓인 삶의 환경을 고려해야 하는 것이다(최복천, 2016). 발달장애아동은 '아동'임과 동시에 '발달장애인'으로서 온전한 자기결정의 권리를 가지기 어렵기에 일정 부분의 제도적 이용 권리를 부모에게 배분한다. 따라서 발달장애아동의 부모는 아동을 대리(代理)하여 서비스에 대한 계약을 진행하는 계약의 주체이자 중간이용자라고 할 수 있으며, 서비스를 공동으로 이용하는 공동이용당사자로 설정될 수 있다. 활동지원서비스 이용에 있어, 부모와 발달장애아동은 '공동당사자'는 아니지만 '공동이용당사자'인 것이다. 일반적인 바우처 작동과 발달장애아동의 활동지원서비스 내 바우처 작동을 비교해보면 다음 [그림 8]과 같은 형태를 띤다.



* 「2022 장애인활동지원 사업안내」, 최복천・김유리(2016)의 내용을 참조하여 서비스 작동 원리를 재구성

[그림 8] 바우처 작동 원리의 비교

2. 발달장애아동 부모의 서비스 선택 제약

부모는 의사 표현에 어려움이 있는 당사자를 대리하여 실질적 결정을 하고 계약을 진행한다(Buchanan & Brock, 1990; Hamblin-Wilson & Thurman, 1990). 하지만, 의사 표현이 어려운 발달장애아동의 자기결정의 권리를 어떻게 보장할지의 문제는 명확한 기준과 정의가 존재하지 않는다(寺本晃久 et al., 2008). 이에 의사 표현이 어려운 사람을 대리(代理)하는 대리인은 당사자의 의사가 어떠한지 정확한 판단을 할 수가 없기에, 어떠한 기준으로 선택하고 결정해야 하는지에 대해 혼란을 느낀다(정기상, 2020; Hanline & Knowlton, 1988; Jonathan, 1989). 부모는 당사자의 상황에 따라 비용(cost)과 이익(benefit)을 따져 어떠한 선택이 당사자에게 최고의 이익을 가져다줄지 고려하지만(Buchanan & Brock, 1990), 이는 되려 당사자의 선호나 가치에 반하는 방식이 될 수도 있다. 예컨대, 발달장애인의 건강 관리 차원에서 건강한 식단 위주로 식사가 구성되는 것은 당사자의 선호를 반영한 것이 아닌 주변 지원자의 일방적인

배려라고 볼 수밖에 없다(寺本晃久 et al., 2008).

이와 같이 발달장애아동의 부모는 자녀에게 가장 좋은 선택이 무엇일지에 대한 결정을 하기 어려우며, 선택 과정에서 부모 자신의 선택이 당사자의 선택보다 우선시되는 혼란의 상황을 맞이하기도 한다(정기상, 2020). 특히 아동보육서비스와 같이 아동의 권리 차원에서 보장되는 서비스를 부모가 함께 이용함으로 인해 부수적인 권리를 취하게 되는 경우, 부모 자신의 이익 또한 그 의사결정에 영향을 주기 때문이다(Jonathan, 1989). 부모의 불명확한 권리의 위치성 문제는 아동 당사자의 연속적 삶 속에서 결정되는 대리인의 의사결정을 일관적이고 책임감 있게 하기 어렵게 만든다(Buchanan & Brock, 1990; Durisic & Bunijevac, 2017).

또한 발달장애아동의 부모는 자녀가 받고 있는 서비스의 질이 어떠한가에 대한 판단조차 쉽지 않다(寺本晃久 et al., 2008; Green & Shinn, 1994). 부모는 최대한 자녀가 놓인 상황에서 명확히 판단해보려고 하지만, 아동이 불이익 상황에 처해있는지 아니면 아동 선호와 반하는 방향으로 지원이 되고 있는지에 대한 적절한 판단을 하기 어려워 불안감을 느끼게 된다(Fowler et al., 1988). 이에 따라 부모는 아동에게 이루어지는 지원의 과정적 측면이나 실제 상황을 들여다보려고 하기보다 표면적으로 보이는 결과에 의지하여 아동에 대한 다음의 의사결정을 진행하게 된다(Ryndak et al., 1996). 한마디로 발달장애아동에 대한 서비스 제공이 어떠한 과정을 거치든 결과적으로 원활히 제공되는 것 같으면, 일정 정도의 불안감을 감안하고 서비스를 지속하여 이용하게 되는 것이다.

따라서 의사 표현의 어려움으로 인한 불안 속에 여러 선택을 하게 되는 부모는 자녀의 자립생활에 대해서도 부정적으로 인식하게 된다. 부모는 자녀가 미래에 자립생활을 할 수 없을 것이라 부정적으로 인식하기에, 이러한 인식을 바탕으로 자녀에 대한 의사결정을 내리게 된다(寺本晃久 et al., 2008; Abed, 2014). 결국 이는 발달장애아동의 주체성을 인정하지 않는 방향으로 결정이 될 수 있다는 측면에서, 부모에게는 선택의 제약 요인이 되는 동시에 발달장애아동 당사자에게는 미래의 주체적

삶에 대한 제약의 요인이 될 수 있다.

정리하자면, 부모는 아동과 친밀한 관계로 맺어졌기에 부모가 대리인을 하는 것이 가장 적절하다는 가정이 제시되지만(Jonathan, 1989), 부모조차도 이들의 의사 표현을 완벽하게 이해할 수 없기에 이들의 선택에는 항상 의사 표현의 어려움이 선택의 제약이 되고 있다. 아동이 좋은 서비스를 받고 있는지 여부에 대해 부모가 가늠하여 판단을 하게 되며, 때로 아동을 최대한 고려하기 보다는 부모 자신의 상황이 의사결정에 중요하게 작용하기도 한다.

제 3 절. 이용자 중심 서비스의 전달체계 점검

1. 이용자 중심을 표방하는 활동지원서비스

활동지원서비스는 사회서비스의 일환으로 장애인의 삶의 질을 향상시키는 것이 그 목적이다(보건복지부, 2022a). 사회서비스는 궁극적으로 이용자의 삶의 질 향상을 목적으로 하고 있기에 그 제공 과정에서 이용자 중심으로 서비스 제공이 되고 있는지가 중요하며(최기정・김은하, 2019), 이를 위해 국가는 이용자가 주도적인 서비스 선택을 할 수 있도록 서비스 환경을 조성하는데 주력해야한다(강혜규, 2008; 박세경 외, 2015). 따라서 국가에서는 서비스 제공 과정에서 이용자 선택권 강화가 유도될 수 있도록 서비스 전달체계를 구축하는 것이 필수적인 과제이다(강혜규, 2008).

이에 따라 활동지원서비스는 장애인의 주도적인 서비스 선택권을 보장하기 위한 이용자 중심 서비스를 표방한다. 하지만, 장애를 가지고 있는 사람들은 일상 생활 속에서 스스로의 삶과 환경을 온전히 통제할 수 있는 기회를 박탈당하는 경우가 빈번하다(Kosciulek, 1999). 돌봄을 지원받는 상황 속에서 장애인은 돌봄 제공자와의 힘의 불균형으로 인해 온전한 권리를 행사하지 못하는 문제가 존재하기 때문이다(Davion, 1993; Held,

2006). 이러한 이유로 장애인에게 제공되는 사회서비스인 활동지원서비스에서는 이용자의 주도적인 선택이 보장되어야 함을 더욱 더 강조하고 있다(이동석・이호선, 2020).

이용자 중심의 서비스 방향성은 이용자의 삶의 질을 직접적으로 향상시킬 수 있는 영향력을 가지는 것으로(Kosciulek, 1999), 서비스 이용에 대한 제반의 선택을 주도적으로 할 수 있도록 권한을 부여하는 것은 장애인의 삶의 질 향상이라는 활동지원서비스의 근본적인 목적을 달성할 수 있게 한다. 즉, 활동지원서비스에서 이용자의 주도적 선택권이란 일상생활 속에서 장애(disability)가 장애(barrier)가 되지 않도록 스스로의 삶을 설계하고 통제하며 삶의 만족을 느낄 수 있도록 기본권적인 권리를 실현하기 위함이다(Beatty et al., 1998).

활동지원서비스는 이러한 이용자 중심 서비스를 구현하기 위해 서비스의 구체적인 단계를 설정한다. 정책은 최상단에서부터 명확한 의도(intention)를 가지고 이용자에게 그 의도가 잘 전달될 수 있도록 구체적인 단계를 설정하며 진행되는데(Elmore, 1979-1980), 활동지원서비스도 명확한 정책적 의도를 실현하기 위해 구체적인 서비스 전달체계를 구성한다. 이용자의 삶의 질 향상이라는 궁극적 목적 달성을 위해 이용자의 선택권 강화가 유도될 수 있도록 서비스 이용 흐름 절차와 바우처 방식의 서비스 전달체계가 설계되었으며, 이로 이용자 중심의 서비스 이용 환경이 조성되었다(강혜규, 2008).

2. 서비스 전달체계의 점검: Backward mapping 전략

활동지원서비스는 정책적으로 이용자 중심의 서비스를 표방하지만 서비스가 구현되는 과정 속에서 이용자의 주도성이 실현되지 않는 모습으로 나타나기도 한다(이동석・이호선, 2020). 정책입안자가 정책을 설계할 때는 그 정책 설계대로 서비스가 구현될 것임을 가정하며(Alter et al., 2008; Rossi et al., 2019), 해당 정책에 대한 지침과 서비스 전달의 행정적 과정을 명시적으로 구비할 경우 성공적으로 그 정책이 구현될 것이라

기대한다(Elmore, 1979-1980). 하지만 구체적인 서비스 이용 흐름은 정책 입안자가 의도한, 서비스의 목표를 구현시키기 위한 구체적인 서비스 이용 흐름 절차의 순방향(forward)을 따르지는 않는다(ibid). 이는 정책 시스템 하단(bottom)으로 내려가다 보면 복잡하게 영향받는 요인들이 많아지기에(Dyer, 1999; Elmore, 1979-1980), 서비스가 구현되는 현장에서는 정책이 본 의도와는 다르게 왜곡되어 나타나기 때문이다(Joseph et al., 1994).

현실에서 복잡성으로 인해 서비스가 왜곡되는 사항을 검토하기 위해서는 정책 시스템 하단(bottom)에서 상단(top)으로 향하는 백워드 매핑(backward mapping)의 접근을 적용하여 서비스를 점검하는 것이 중요하다(Michael & Libarkin, 2016). 일반적으로 정책에서 발생하는 문제에 대한 개선 노력 및 전략은 정책의 설계에서부터 시행까지 위에서 아래로 살펴보는 탑다운(top-down) 방식의 순방향 흐름 전략(forward mapping strategy)에 의존되어 왔다(Fiorino, 1997). 하지만 순방향 흐름대로 정책 문제를 진단하는 경우에는 정책에서 설정한 특정 프레임에 대한 것만을 강조하며(Walker & Koroloff, 2007), 예산이나 평가를 위한 요구 사항, 행정 조직 간의 권한 및 통제, 책임 배분 등 정책 입안자가 조작하기 쉬운 공식적인 요소들을 강조하는 결과를 낳는다(Elmore, 1979-1980; Fiorino, 1997). 결국 이러한 접근 방식은 기존의 서비스 시스템을 강화하게 되기 때문에, 서비스에 대한 기본적인 구조는 바뀌지 않으며(Kirst, 1988), 이 구조에서 이탈하면서 예상치 못하게 발생되는 모습들은 비이성적인 장벽으로만 간주될 수 있다(Dyer, 1999).

반면, 백워드 매핑 전략(backward mapping strategy)으로 정책 문제를 분석하게 되면 정책이 구현되는 다양한 프로세스에서 간접적으로 영향받게 되는 요소들을 강조하는 결과를 얻게 된다(Elmore, 1979-1980). 이는 표준적인 서비스 과정(제공 방식, 규제 내용 및 평가 방식, 사업 지침 등)에서 이탈하는 다양한 상황들을 포착할 수 있게 한다(Fiorino, 1997). 서비스를 개선시키기 위한 방법으로 서비스에 대한 규칙 및 모니터링에 대한 지침들을 만들어왔지만(Ayres & Braithwaite, 1992), 이러한 획일적

인 규칙들은 다양한 상황 속에서 똑같이 적용되기에 복잡한 문장에 대응하지(효용성을 발휘하지) 못한다(Elmore, 1979-1980; Fiorino, 1997). 백워드 매핑 전략은 정책에서 설정한 시스템에 도전하는 모습들에 대한 정보들을 제공하기 때문에, 서비스 원래의 의도를 달성시키기 위한 적절한 구현 프로세스를 구축하는데 도움을 줄 수 있다(Fiorino, 1997; Walker & Koroloff, 2007).

정책이 원 의도를 달성하기 위해서는 정책이 구현되는 과정과 환경이 중요하므로, 그 목적을 제대로 구현하기 위해 서비스 과정과 이용 환경의 구체적이고 실질적인 정보를 파악하는 것이 중요하다(Walker & Koroloff, 2007). 정책 상단에서 표면적인 문제만 해결하려하면 수면 위로 드러나지 않는 상황과 반복되는 문제에 대한 전략을 찾기가 어렵다(Dyer, 1999). 따라서 우리는 이용자와 가장 가까운 곳에서 그 문제를 해결하기 위해 어떠한 설명을 해야 하는지가 중요하다. 정책이 구현되는 최하위 수준(the lowest level)의 구체적인 진술에서 시작하여, 구체적인 행동을 살피고 그 특정 행동 양식에 영향을 미치는 구현 프로세스에 대해 점검하는 것이 중요하다(Elmore, 1979-1980; Fiorino, 1997).

이러한 백워드 매핑 전략은 서비스 구현이 제대로 되고 있는지 점검하기 위해 이용자와 그 정책이 존재하는 목적이 교차하는 수준에서 살펴보는 것으로(Walker & Koroloff, 2007; Fiorino, 1997), 설계된 정책과 실제로 구현된 현장 사이에서 발생한 간극을 변화시킬 수 있는 요소를 찾아가는 데 유용하다(Winton, 2000). 즉, 정책 구현에서 나타나는 문제들은 그 정책에서 대상자로 설정하는 최종이용자가 놓인 상황과 맥락에서 파생되어 나타나기에, 서비스 이용 흐름 가운데 이용자에게 영향을 미치면서 정책 수행의 문제가 되는 지점을 살펴보는 것이 중요하다(Elmore, 1979-1980).

이와 같은 접근은 문제의 근원이 되는 가까운 곳에서 이용자의 구체적인 진술과 행동양식을 살피기에, 그 문제의 지점에서 가장 직접적인 해결 방법을 찾을 수 있다(Fiorino, 1997), 즉, 이용자 중심 서비스에 대한 개별화된 대응이 어떠한지 명확히 살펴볼 수 있는 것이다(Walker &

Koroloff, 2007). 이는 이용자 중심을 표방하는 사회서비스가 현장에서 어떻게 구현되는지 그 전달체계를 점검하기 위해서는 백워드 매핑 전략을 이용할 필요가 있음을 시사한다. 사회서비스는 제도의 설계 속에서 이용자가 놓인 현장을 중심으로 서비스가 실질적으로 어떻게 구현되고 있는지 살펴보는 것이 필수적이며(강혜규 외, 2019), 그 서비스 전달체계 작동과정에서 이용자 욕구와 상황이 잘 반영되는지 상세하게 점검하는 것이 중요하다(최기정・김은하, 2019).

하지만 하나의 정책으로 구비되어있는 전달 시스템 구조는 이용 대상자에게 적합하지 않은 형태로 제공되고 있을 수 있다(Dyer, 1999). 장애는 유형별로 개별적 특성을 가지지만 활동지원서비스는 모든 전 장애 유형을 포괄하는 서비스이다. 특히 발달장애는 그 스펙트럼이 넓고 명확히 정의를 내리기 어려운 장애로(이은미・백은령, 2010; Park & Chung, 2015), 이용 대상자인 발달장애아동의 상황에 맞게 적합하게 구현되고 있을지는 상향식 접근법(bottom-up)을 통하여 심층적으로 살펴봐야 한다. 서비스의 과정적 점검이 이용자가 놓인 상황에 따라 수행되어야 함을 강조한 Kosciulek(1999) 또한 발달장애인 서비스 전달 과정은 이용자 중심 서비스가 구현되는 환경이 다른 환경과 다를 수 있음을 제시했다.

백워드 매핑 전략으로 정의할 수 있는 상향식의 점진적인 접근은 실현 가능한 실질적인 개선방안을 도출할 수 있으며(Fiorino, 1997), 이 전략으로 꾸준히 점검되어야 서비스 구현의 간극이 메워지면서 이용자 중심 서비스 구현에 대한 비전을 점차적으로 실현해 갈 수 있다(Michael & Libarkin, 2016; Walker & Koroloff, 2007). 이용자의 상황과 맥락을 고려하고 그에 따른 계획과 필요한 정보를 생성할 수 있는 방법을 간구하기 위해, 백워드 매핑 전략의 흐름으로 발달장애아동이 놓인 상황 속에서 활동지원서비스가 이용자의 주도적인 선택권을 보장하며 이용자 중심의 서비스를 구현하고 있는지 질적연구를 통해 살펴보고자 한다. 이러한 전략은 이용자의 삶과 직결되는 일상생활에서 존재하는 서비스 이용 제약 지점에 대해 이용당사자가 필요하다고 생각하는 개선의 지점을 살펴볼 수 있을 것으로 생각된다. 이에 본 연구에서는 발달장애아동이 활동지원

서비스를 이용하는 서비스 이용 흐름 속에 부모들은 어떠한 서비스 이용 패턴을 보이며, 그 이용 속에서 어떠한 제약 구조를 경험하는지 질적사례연구를 통해 살펴보고자 한다.

제 4 장. 연구방법론

제 1 절. 질적사례연구방법

본 연구는 연구의 목적을 실현하기 위해 질적사례연구방법(qualitative case study)을 사용하였다. 우선, 사회서비스 평가에 있어 일상에서의 서비스 이용이 어떠한지 현실을 그대로 들여다보고 그것을 담아내는 것이 중요하기에(강혜규 외, 2019; 조흥식 외, 2016), 양적연구가 아닌 질적연구 방법을 취하였다. 제도적 문제에 대한 적절한 대안을 찾기 위해서는 제도를 사용하는 특정 집단이 놓인 시간과 장소를 탐색해볼 필요가 있으며(Dingwall & Eekelaar, 1988), 그들의 맥락에서 왜 이용을 하지 못했는지 아니면 이용을 하다가 이탈을 하게 되는지에 대한 모든 서비스 선택을 고려해야 한다. 또한 발달장애아동의 활동지원서비스 이용에 있어, 발달장애아동 당사자만 이용자로 설정되는 것이 아닌 부모 또한 중간이용자이자 계약의 주체로서 구성되며 복잡한 형태를 보인다. 서비스 이용자들의 눈을 통해 그 제도를 들여다보면 제도가 존재하는 이유를 다시 되새기는 동시에 실질적인 이용 실태를 구체적으로 살필 수 있다는 장점이 있기 때문에(Rossi et al., 2019), 복잡한 이용자로 구성된 발달장애아동의 활동지원서비스 이용 경험은 질적연구의 방법으로 살펴보는 것이 필요하다.

다음으로, 사례연구방법은 사례 안에서 전개되는 다양한 요소들의 복

잡성을 총체적으로 보여줄 수 있는 포괄적 연구방법이다(김인숙, 2016). 사례연구 방법은 정책평가 연구에 많이 쓰이는 방법으로, 정책의 실행이 현장에서 어떻게(how) 나타나며 그 실행의 모습이 왜(why) 나오는지 인과관계까지 연결하여 살펴볼 수 있는 유용한 연구방법이다(Yin, 2018). 이는 발달장애아동의 부모가 활동지원서비스를 이용함에 있어, 서비스 이용 선택이 어떻게(how) 구현되고 있으며, 이용에 있어 제약을 받는 이유(why)는 무엇인지에 대한 연구자가 던진 연구질문에 대해 답을 얻기 적절한 방법이다. 또한 사례연구방법은 서비스에 대한 기존의 연구들에서 포괄하지 못했던 문제를 다각도로 탐색하여 다양한 현상의 해체와 후속의 재구성을 지원하기에 좋은 방법이다(Almutairi et al., 2014; Baxter & Jack, 2008). 상술한 두 가지 이유로 본 연구는 질적사례연구방법을 취하였다.

본 연구에서는 활동지원서비스를 이용할 수 있는 환경에 놓인 '발달장애아동과 부모'를 그 사례로 설정한다. 사례연구에서 '사례(case)'란 뚜렷한 시공간적 경계가 있는 개인, 사회적 집단 및 조직 등을 말하며, 특정 이슈나 질문을 해결하기 위해 도구적으로 선택되는 도구적 사례 또한 사례로 볼 수 있다(김인숙, 2016). 본 연구는 활동지원지원서비스의 이용자 선택권이 제대로 보장되고 있는지 살펴보기 위해 발달장애아동과 부모의 사례를 택하였다. 우선, 활동지원서비스를 이용할 수 있는 발달장애아동의 연령은 서비스 시작 연령인 만 6세 이상부터 아동의 연령 제한인 18세 미만까지라는 특정 시기의 뚜렷한 경계를 가진다. 또한 활동지원서비스에서 '부모-발달장애아동'으로 구성되는 이용자의 모습은 발달장애아동이 의사결정이 어려운 발달장애인인데다가 아동이라는 점에서 다른 활동지원서비스 이용자 구성과 확연히 다른 모습을 보이는 사회적 집단이라 볼 수 있고, 이는 뚜렷한 경계를 보인다. 따라서 활동지원서비스 서비스 이용에 있어 발달장애아동의 부모는 어떠한 지점에서 어떠한 이유로 이용에 제약을 받는지 질적사례연구방법을 통해 살펴보고자 했다.

제 2 절. 자료수집방법 및 윤리적 고려

1. 연구참여자 선정

본 연구는 발달장애아동의 활동지원서비스 이용에 있어, 이용자 선택의 제약에 대해 살펴보기 위해 서비스의 중간이용자라고 할 수 있는 부모 10인을 대상으로 심층인터뷰(in-depth interview)를 진행하였다. 발달장애아동의 부모는 서비스를 실질적으로 이용하는 공동이용자이자 중간이용자이며, 제도 이용에 있어 아동을 대신해서 계약하는 대리인이기 때문이다. 따라서 부모는 서비스의 최종 이용자인 발달장애아동에게 서비스가 전달되기까지 중요한 역할을 하는 중간자 입장이기에, 부모의 실질적 이용 경험을 살펴봄으로써 발달장애아동이 놓인 서비스 제공 현장의 실제 모습을 재점검해볼 수 있다.

이에 따라 연구참여자는 발달장애아동을 양육하는 부모 10인을 목적적 샘플링(purposeful sampling)을 사용하여 선정하였다. 목적적 샘플링은 연구자가 관심을 가지고 있는 특정 사례나 현상에 대해 심층적으로 살펴보기 위해 연구에서 필요로 하는 풍부한 사례를 전략적으로 선택하는 것이다(Patton, 2015). 먼저, 발달장애아동의 연령 기준은 활동지원서비스 시작 연령인 만 6세 이상, 그리고 아동복지법상 아동의 기준으로 보는 18세 미만으로 보았다.[7] 발달장애인은 제도권 교육에 머물 때의 서비스 제공환경 및 부모의 돌봄 환경이 성인기와는 다르다고 할 수 있으며(김미옥 외, 2020), 이는 제도권 교육을 마무리 짓고 이제 막 성인기로 접어든 19~23세의 발달장애인을 자녀로 둔 부모 3인에게 실시한 예비연구에서도 확인할 수 있었다.[8] 특히 이들은 제도권 교육을 발달장애아동에 대한 돌봄을 대신할 수 있는 곳으로 인식하고 있었으며, 제도권 교육 하에 있을 때와 아닐 때의 아동을 둘러싼 서비스 제공 환경 및 이용 패턴이 확연히

7) 「아동복지법」 제3조(정의)에 따르면, “아동”이란 18세 미만인 사람을 말한다.
8) 예비연구 참여자 3인의 자녀 연령은 각각 23세(자폐성장애, 남), 21세(자폐성장애, 여), 19세(자폐성장애, 남)이다.

다르다고 진술해주었다.

또한 발달장애아동의 활동지원서비스 이용을 살펴보는 것이 본 연구의 목적이므로, 발달장애가 주 장애가 아닌 아동의 주 양육자는 연구참여자에서 제외했다. 더불어 본 연구의 활동지원서비스의 이용 경험이라 함은 현재 서비스를 이용하고 있는 이용자만을 특정하는 것이 아닌, 이용하지 않고 있으나 1회 이상 이용하고자 시도했던 사람, 그리고 이용했다가 서비스에서 이탈한 사람들 모두를 포함했다.

위의 참여자 선정 기준에 따라 연구참여자를 모집하기 위해 서울 지역 내 발달장애인부모연대, 장애인부모회, 특수학교 및 일반학교의 초중등 지적과정 학부모 단체 대표 소통 커뮤니티에 공개적으로 공고를 내어 연구참여자를 모집하였다. 발달장애인부모연대, 장애인부모회는 지역별로 SNS가 개설되어 있어 이를 활용하여 모집공고를 하였고, 특수학교 및 일반학교의 SNS의 경우에는 사이트의 접근이 회원들만 가능하도록 설정이 되어 있어 해당 학교에 재학 중인 부모에게 부탁을 하여 모집공고를 게시하였다. 사회서비스는 지역사회 중심의 서비스 정책으로 지역의 특성이 반영될 수 있기에(김용득, 2016), 연구참여자를 모집하는 지역은 서울 지역으로 제한했다.

모집 인원의 경우, 질적연구는 단 한 명의 연구참여자만으로도 의미 있는 이야기를 담아낼 수 있다는 가능성을 가지고 있기에 적정 모집 인원에 대한 특별한 기준은 없다. 다만, 사회서비스 이용에 대해 질적연구를 수행한 타 선행연구에서 6인에서 12인을 기준으로 하였기에(박기남, 2009; 석재은 외, 2015; 최복천・김유리, 2016; 최소연, 2013),[9] 이 범위 안에서 한다면 사회서비스 이용에 있어 제약이 되는 지점들을 연구참여자의 이야기를 통해 잘 담아낼 수 있을 것이라 생각하였다. 따라서 본 연구에서는 공개 모집을 통해 자발적인 참여를 원하는 10인의 연구참여자를 대상으로 하였으며, 풍부한 서비스 이용 경험을 담기 위해 성별, 연령, 발달장애 유형, 서비스 이용 경험을 최대한 다양하게 모집하고자

9) 박기남(2009), 석재은 외(2015), 최복천・김유리(2016), 최소연(2013)은 각 순서대로 6인, 9인, 12인, 8인의 연구참여자와 인터뷰를 진행했다.

했다. 특히, 풍부한 이용 경험을 균형 있게 담을 수 있도록 서비스를 현재 이용하고 있지 않은 참여자 3인을 의도적으로 포함하였다. 이에 따라 심층인터뷰를 진행한 참여자 10인의 인적 정보는 다음 <표 4>와 같다.

<표 4> 연구참여자의 인적 정보

참여자	자녀 장애유형	자녀 성별	자녀 연령	활동지원서비스 이용경험			시간급여 추가제공	활동지원사 바우처카드 소지 여부	부모의 활동지원사 자격 여부
				심사 경험	이용 경험 유무	현재 이용 유무			
참여자 1	지적장애	남	7세	○	○	○	×	×	○
참여자 2	자폐성장애	여	4세	○	○	○	○	○	○
참여자 3	지적장애	여	14세	○	○	○	○	○	○
참여자 4	지적장애	남	11세	○	×	×	-	-	×
참여자 5	지적장애	여	18세	○	○	○	○	○	×
참여자 6	자폐성장애	여	15세	○	○	○	○	○	○
참여자 7	자폐성장애	남	9세	○	○	×	○	○	○
참여자 8	지적장애	남	18세	○	○	○	○	○	×
	지적장애	남	14세						
참여자 9	자폐성장애	남	13세	○	○	○	○	○	×
참여자 10	지적장애	남	7세	×	×	×	-	-	○

특이사항이 있는 참여자는 참여자 8이다. 참여자 8은 두 자녀가 모두 지적장애를 가지고 있는 경우이다. 의도적으로 두 장애자녀를 둔 참여자를 모집한 것은 아니지만 보다 풍부한 이용 경험을 담기에 적합하다고 판단하여 연구참여자로 포함하였다. 활동지원서비스의 이용 흐름대로 볼

수 있도록 심사 경험, 이용 경험 유무, 현재 이용 유무를 함께 포함하였으며, 연구결과의 이해를 돕기 위해 시간 급여 추가 제공, 활동지원사의 바우처카드 소지 여부, 부모의 활동지원사 자격 여부를 포함시켜 시각화하였다.

2. 자료수집방법

사례에 대해 맥락을 반영하는 심층적 연구를 하기 위해서는 다각도의 관련 자료를 함께 활용하는 것이 도움이 된다(Almutairi et al., 2014; Yin, 2018). 복수 출처의 자료들은 개별 처리되는 것이 아니라 분석 과정에서 수렴되어 연구자가 전체 현상을 이해하는데 기여한다(Baxter & Jack, 2008). 발달장애아동의 활동지원서비스 이용은 제도적 이해와 더불어 발달장애아동과 가족이 놓여있는 상황과 맥락을 이해하는 것이 필수적이기에, 이와 관련된 국가적 사업안내 책자, 공식적 보도자료, 통계자료 및 실증연구들을 검토하였다. 이러한 자료를 다각도로 활용하여 검토하는 것은 연구를 풍부하게 하는 것에도 도움이 되지만, 연구의 신뢰성을 향상시키는 강력한 전략이 될 수 있다(Krefting, 1991).

질적사례연구는 분석기법에만 의존하는 것이 아닌 연구자 또한 자료 출처 도구의 하나로 사용될 수 있다(Yin, 2018). 질적연구는 연구의 과정부터 분석까지 연구자와 끊임없는 대화의 과정을 거쳐 나오는 것이기 때문이다(Creswell, 2016). 연구자가 연구참여자와 정체성이 같은 깊숙한 내부자(insider) 상태라면 연구자의 현장 경험에 기반한 통찰력 있는 분석이 나올 수 있으며, 참여자들이 연구자에게 더 개방적이기에 수집된 데이터에 깊이를 더할 수 있어 이로 인해 분석도 더 풍부해질 수 있다(Dwyer & Buckle, 2009). 따라서 본 연구에서는 발달장애아동의 부모라는 연구자의 정체성을 밝히는 것이 연구참여자의 진솔한 이야기를 들을 수 있는 장점이 있다는 판단 하에, 사전에 연구참여자에게 연구자의 정체성을 알리기로 결정하였다. 특히 활동지원서비스 이용에 있어 부정수급의 문제도 함께 살펴볼 것이기에 연구자의 정체성이 연구참여자에게는

긍정적인 방향으로 작용할 수 있다. 또한 연구자가 발달장애아동을 양육하면서 활동지원서비스를 실질적으로 이용하고 있는 부모이자, 활동지원서비스에 대한 연구를 진행하고 있는 연구자 정체성을 동시에 가지고 있기에 '부모'와 '제도'의 중간자적 입장으로서 양쪽 입장 모두를 들여다볼 수 있다는 장점이 있다.

주된 자료수집방법으로 사용되는 심층인터뷰에 들어가기에 앞서, 연구자는 인간대상 연구에 대한 윤리적 고려를 위해 서울대학교 생명윤리위원회(IRB)에 사전 연구 심의절차를 밟았다.[10] 연구는 심의에서 승인된 기준과 절차를 준수하여 수행되었으며, 승인 이후 한 달간 진행된 심층인터뷰는 연구참여자 1인당 1시간 30분에서 2시간 소요되었다. 심층인터뷰는 발달장애아동을 양육하고 있는 연구참여자의 물리적, 심리적 접근성을 고려하여 참여자가 정한 편한 장소와 시간에 진행하였다. COVID-19의 상황으로 인해 5인의 참여자가 비대면 인터뷰를 요청하여 화상플랫폼인 ZOOM을 이용하여 인터뷰를 진행하였다.

심층인터뷰에서는 선행연구 및 연구자의 경험을 토대로 한 질문지를 작성한 후 관련 분야의 지식이 있는 전문가의 동료검증을 받은 반구조화 질문지를 사용했으며,[11] 연구참여자의 흐름에 맞게 질문지 문항의 순서를 재배치하여 질문하였다. 또한 참여자들이 활동지원서비스의 서비스 이용 흐름이나 제도적 내용 및 시스템을 구체적으로 알지 못할 수 있기에, 이와 관련된 질문에 있어서는 과제시범 일주여행식 질문(Task-Related Grand Tour Questions)을 사용하여 간단한 과제를 먼저 수행한 다음, 그 수행 내용을 연구참여자의 언어로 직접 설명 듣는 방식으로 진행하였다.[12]

10) IRB No.2204/001-003 (승인날짜 2022.04.05.)
11) 동료 검증을 거친 반구조화 면담지는 [부록 1]로 별도 첨부
12) 과제시범 일주여행식 질문지는 [부록 2]로 별도 첨부

3. 윤리적 고려

연구자가 연구참여자와 같은 내부자 정체성을 가지고 있을 경우, 연구를 진행하는 과정에서 참여자에게 연구자의 개인 경험을 유도하는 질문을 할 수 있으며, 연구자의 편견이나 주장이 반영된 분석을 가져올 수 있다는 단점 또한 존재한다(Watson, 1999). 질적연구를 수행함에 있어 연구참여자들의 경험이 정확한 설명으로 인해 존중되는 연구의 엄격성(rigor) 확보는 중요한 문제이며, 이것이 확보되어야 신뢰성(credibility) 또한 보장할 수 있다(Spencer et al., 2003). 본 연구에서는 엄격성과 신뢰성 확보를 위해 다음과 같은 방법을 사용하였다.

첫째, 연구자의 판단이 연구참여자 인터뷰 분석이나 연구 결과에 미치는 영향을 중간중간 점검하기 위해서는 연구자 스스로에 대해 성찰(reflexivity)함과 동시에 계속적으로 경쟁적 해석을 시도하는 것이 필요하다(Creswell, 2016). 본 연구자는 연구자의 일상생활 속에서 서비스 이용을 하면서 느꼈던 선입견과 감정을 배제하려는 자세를 취하면서, 지속적으로 기존의 생각과 다른 경쟁적 설명방식을 시도하고자 했다. 이를 위해 연구자는 연구자노트를 구체적으로 작성하였다. 심층인터뷰를 진행한 날 바로바로 연구참여자들의 비언어적 행동과 연구자가 느꼈던 감정 및 상황들을 구체적으로 기술하였고, 추후 이루어지는 다른 참여자의 인터뷰 시에 연구자노트에 작성하였던 주의사항을 반영하도록 하였다. 또한 작성하였던 내용을 기반으로 연구 분석에 있어서도 최대한 객관성을 견지할 수 있도록 노력을 기울였다.

둘째, 연구 주제나 질적연구에 대해 잘 아는 동료들을 통해 동료 검증(peer debriefing)을 연구 과정 전반에 걸쳐 진행하였다. 동료 검증은 연구의 약점이 될 수 있는 부분을 비판적으로 바라볼 수 있게 하는 반면, 장점이 되는 부분은 부각시켜 연구의 완성도를 높일 수 있게 한다(ibid). 심층인터뷰에서 사용한 반구조화 질문지 또한 선행연구와 연구자의 경험을 토대로 만든 후 동료 검증을 거쳐 질문지를 수정・보완하였으며, 분석 후에도 연구자가 익숙한 것을 낯설게 보는 감정적 거리두기가 잘 되

었는지 검토하였다. 동료 검증은 연구자의 정체성으로 인해 연구자가 놓칠 수 있는 부분을 연구 전반에 있어 중심을 잡을 수 있게 하는 좋은 방법이다.

연구참여자 선정에 있어서는 사전에 연구의 목적과 내용, 익명성 보장, 중도 참여 중지 및 사후 인터뷰 삭제 요청 가능에 대한 연구윤리에 대해 충분히 설명한 후 자발적으로 참여에 동의하는 참여자에게만 인터뷰를 진행하였다. 인터뷰의 전 과정은 사전 동의하에 녹음되었으며, 자료가 왜곡되지 않게 인터뷰 후 1~2일 이내에 바로 전사록으로 남겼다. COVID-19의 상황으로 비대면 인터뷰를 요청한 5인의 참여자는 화상플랫폼인 ZOOM을 이용하여 인터뷰를 진행하였으며, 사전에 참여자들과 약속한대로 영상 파일은 사용하지 않고 녹음 파일만 연구 분석에 사용하였다. 다만, 비대면 인터뷰의 경우 직접 동의서에 서명받을 수 없었기에, 인터뷰 2~3일 전 미리 메일로 보낸 설명문과 동의서에 연구참여자가 서명을 한 후 사진을 찍어 보내는 식으로 동의를 받았다. 프린터기가 집에 구비되어 있지 않거나 인쇄의 불편함을 호소한 참여자에게는 설명서를 꼼꼼히 읽은 후 흰 종이에 자필로 서명을 한 후 사진을 찍어 보내는 방식을 취했다.

제 3 절. 분석 방법

1. 패턴매칭 방법

서비스 이용에 있어 이용자 선택의 제약 지점을 살펴보기 위해서는 제도가 설정하고 가정해놓은 예측 패턴과 비교해보는 것이 필요하다. 패턴매칭(pattern matching) 방법은 연구 결과를 기반으로 도출한 패턴과 자료 수집 전에 만들어져 있는 예측 패턴을 비교해봄으로써 어디서, 어떻게, 왜 그러한 현상이 나오는지 작동 과정의 인과관계를 살펴볼 수 있는 방법이다(Sinkovics, 2018; Yin, 2018). 연구 결과를 통해 경험적으로 발견

되는 패턴이 예측 패턴과 일치할 경우, 기존의 예측 패턴에 대한 타당성은 강화된다고 할 수 있다(Almutairi et al., 2014; Trochim, 1985). 하지만 경험적으로 관측된 패턴이 예측된 패턴과 일치하지 않을 경우에는 프로세스의 구조적인 취약점이 드러나는 것이라고 할 수 있으며(Bergener et al., 2015), 연구자는 기존 패턴과 상이점이 나타나는 결과에 대해 대안적인 설명을 검토할 수 있다(Almutairi et al., 2014).

서비스가 잘 설계되어 있다 해도 서비스가 구현되는 실천 현장에서는 예상치 못한 문제들이 발생하기 마련이기에(Rossi et al., 2019), 서비스 제공 과정에서 서비스의 작동 문제를 식별하고 수정하려는 노력이 필요하다. 패턴매칭 방법은 개념적 또는 이론적으로 설정된 패턴과 인터뷰, 관찰, 필드노트 등으로 측정된 경험적 패턴 간의 대응 관계를 볼 수 있기 때문에 서비스 평가에서 서비스가 잘 구현되었는지 평가하는 방식으로 많이 쓰인다(Trochim, 1985). 이는 기존에 이론적으로 설정되었던 패턴과 경험적 패턴의 불일치가 발생될 때 그 불일치 지점의 원인에 대한 풍부한 통찰력을 제공하는 동시에 미래에 대한 변화를 간구할 수 있는, 서비스 평가에 유용한 방법이라고 할 수 있다(Bouncken et al., 2021; Trochim, 1989).

본 연구에서도 발달장애아동의 부모가 활동지원서비스를 이용함에 있어, 서비스 신청부터 서비스 내용에 대한 선택까지 제도적으로 설계된 활동지원서비스의 서비스 이용 흐름에 따라 예측된 패턴대로 이용이 되고 있는지를 살펴볼 수 있는 강력한 방식이기에 패턴매칭 방법을 분석 방법으로 사용하였다. 예측 패턴대로 이용되고 있다면 현 서비스 이용 흐름의 타당성이 강화되는 것이겠지만, 예측 패턴대로 작용되지 않는다면 특정 제도적 프로세스의 제약 지점이 발견됨으로써 연구자의 연구문제에 대한 설득력 있는 근거를 만들어낼 수 있기 때문이다.

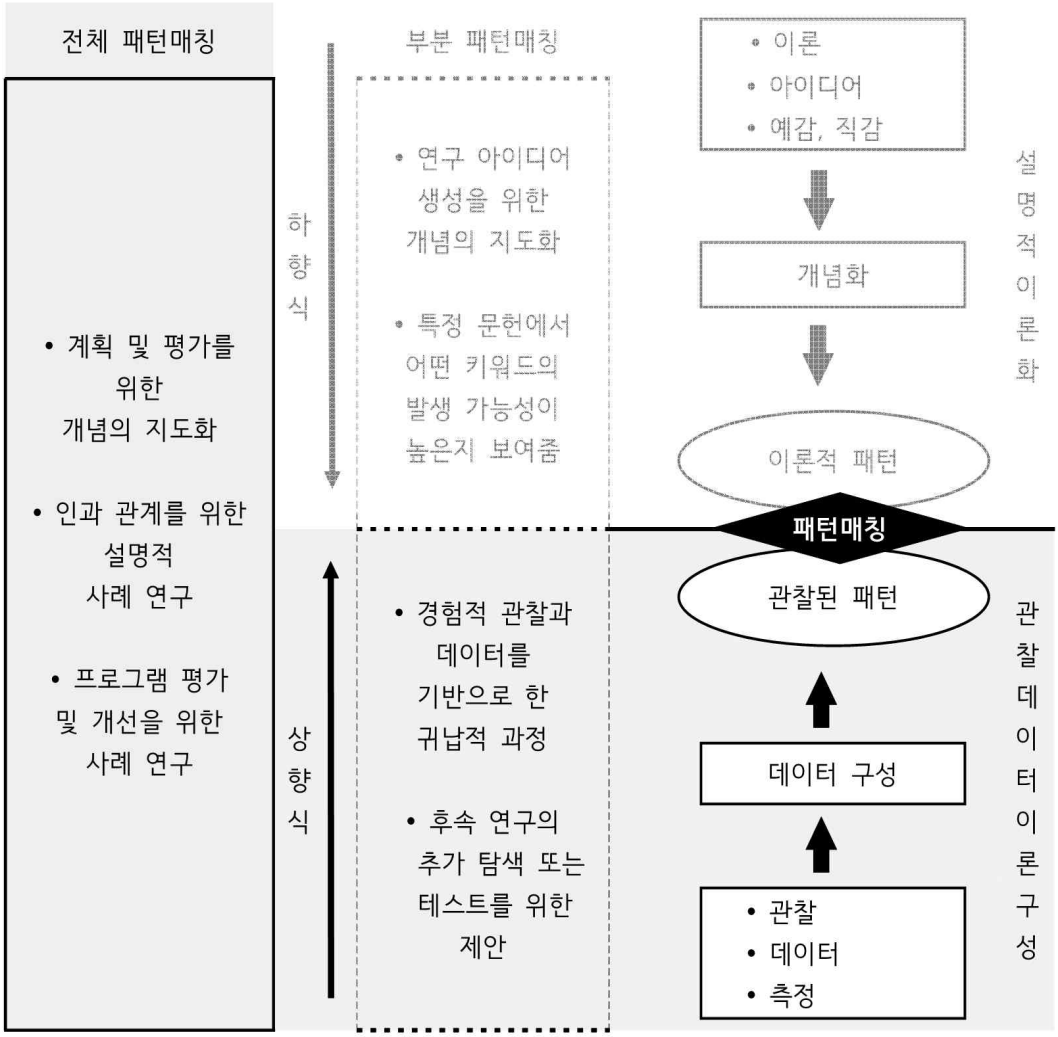
2. 전체 패턴매칭과 상향식 부분 패턴매칭

패턴매칭은 목적과 접근 방식에 따라 전체 패턴매칭과 부분 패턴매칭

으로 나누어볼 수 있다(Sinkovics, 2018). 전체 패턴매칭은 인과 관계를 설명할 수 있는 사례연구에 적합한 범주로, 전체 패턴을 시각화함으로써 서비스의 이용 흐름에 따른 실제 현장에서의 모습을 한 눈에 살펴볼 수 있는 방법이다(Trochim, 1989). 이는 프로그램 개입 및 평가 방식에 많이 쓰이는 것으로, 실제 서비스 제공 현장에서 겪는 어려움을 개선하기 위한 대안점을 도출하기 좋은 방법이다.

부분 패턴매칭은 하향식 접근법(top-down)과 상향식 접근법(bottom-up)으로 나눌 수 있다. 하향식 접근법은 이론화를 위해 개념을 지도화하는 것으로, 특정 출판 간행물, 기사, 국가적 사업안내서 등에서 어떤 키워드의 발생 가능성이 높은지 시각화하여 살펴보는 접근 방법이다. 이에 반해 귀납적 과정을 거치는 상향식 접근법은 경험에 기반한 관찰 데이터를 기반으로 하여 패턴을 살펴보는 것으로, 이는 추가 후속 연구를 위한 탐색을 하거나 제안을 하는 역할을 할 수 있는 접근 방법이다(Sinkovics, 2018). 참여자들이 놓인 상황을 그들의 이야기로 풍부하게 살펴보기 위해서는 하향식 접근법보다는 귀납적 과정인 상향식 접근법을 이용하는 것이 유용할 수 있다.

따라서 본 연구에서는 전체적인 서비스 이용 흐름을 전체 패턴매칭 방법을 이용하여 분석하고, 부모들이 생각하는 서비스 제약 이용 구조의 패턴을 귀납적 프로세스인 상향식 부분 패턴매칭의 방법으로 분석하였다. 우선, 전체 패턴매칭 방법을 통해 활동지원서비스의 서비스 이용 흐름에서 발달장애아동의 부모가 제약을 받는 지점과 그 인과 관계에 대해 살펴본 후, 상향식 부분 패턴매칭 방법으로 여러 제약 구조의 패턴을 풍부하게 살펴봄으로써 제도의 개선을 위한 탐색을 해 보았다. 본 연구에서 사용한 패턴매칭 방법에 대해 정리해보면, 다음 [그림 9]와 같다.



* 자료: Sinkovics(2018)을 참고하여 재구성

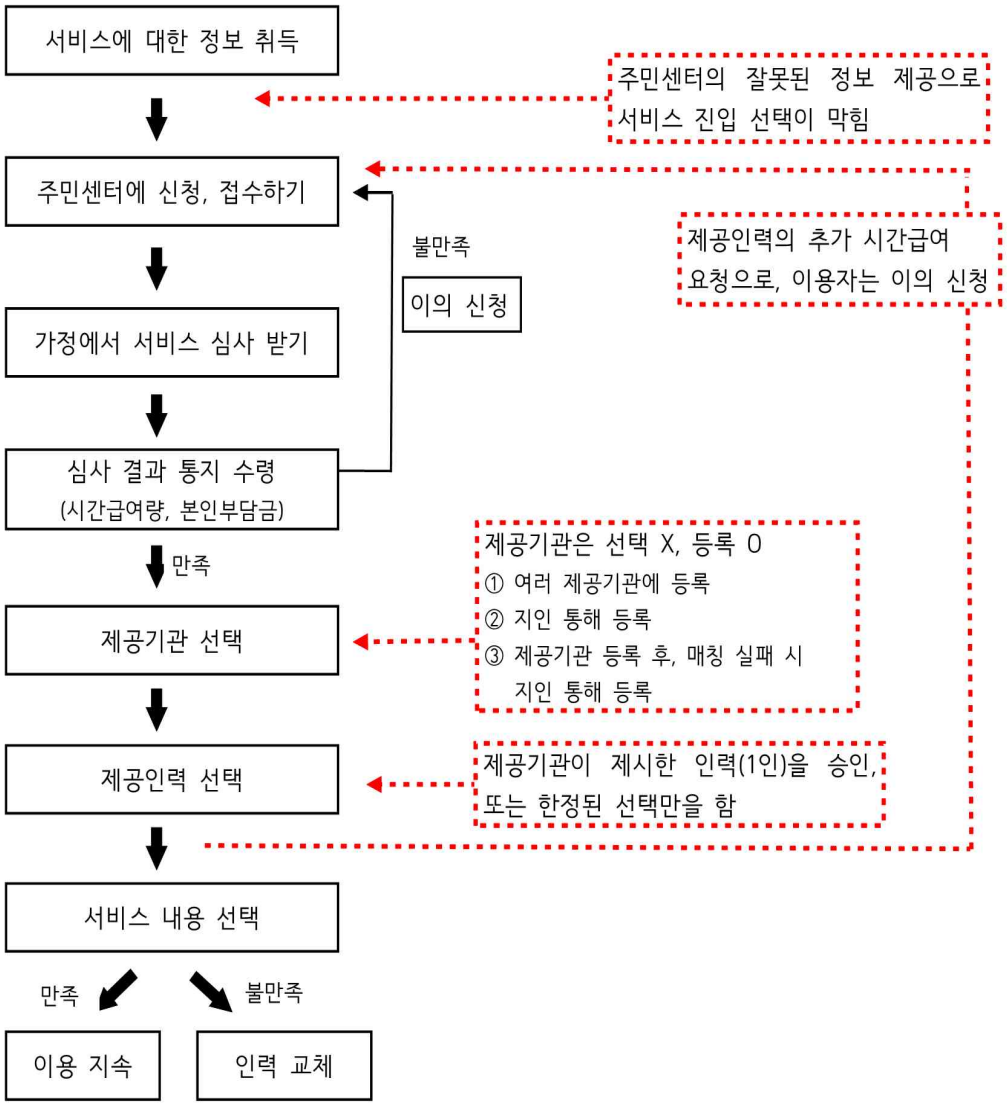
[그림 9] 전체 패턴매칭과 상향식 부분 패턴매칭

제 5 장. 연구 결과

제 1 절. 서비스 이용 흐름 분석: 전체 패턴매칭

1. 예측 패턴 설정과 이용 제약 지점

이용자가 서비스를 실제로 이용하는 과정 속에서 어떠한 제약 지점이 있는지 살펴보기 위해서는 기존의 서비스 이용 흐름을 살펴보는 것이 필요하다. 이용자의 서비스 이용 흐름의 예측 패턴은 「2022 장애인활동지원 사업안내」를 참조하여 이용자 입장에서 서비스 이용 흐름 절차를 구성하였다. 이용자가 서비스에 대한 정보를 취득하는 것부터 어떠한 서비스를 어떻게 받을 것인지 선택하고, 이용 지속 여부를 선택하는 흐름까지 도식으로 시각화하였다. 이 예측 패턴은 이용자가 실제로 보이는 서비스 이용 흐름의 관측 패턴과 비교될 것이며, 예측 패턴과 다른 이용 흐름의 모습을 보이는 지점은 이용자가 제약을 받고 있다고 볼 수 있는 지점이다. 이용 흐름의 결과 분석에 앞서, 제도적으로 설계된 서비스 이용 흐름에 따른 예측 패턴과 이용자가 제약받고 있는 지점으로 나타난 부분을 도식으로 나타내면 다음 [그림 10]과 같다.



* 서비스 이용 흐름의 예측패턴은 「2022 장애인활동지원 사업안내」를 바탕으로 재구성

[그림 10] 서비스 이용 흐름의 예측 패턴과 이용 제약 지점

2. 서비스 이용 흐름의 제약

이용자는 서비스 신청 절차를 거친 다음, 심사를 통해 주어진 시간 급여에 따라 제공기관, 제공인력, 서비스 내용을 선택하며 서비스 이용을

시작하게 된다. 제도는 이용자가 서비스 이용 흐름대로 이용할 것이라 예측하고 가정하여 서비스 이용 흐름을 설정해 놓았고, 이용자는 이 흐름의 순서대로 서비스 선택을 하게 된다. 하지만 이용자들은 서비스 이용 흐름 속에서 주도적으로 선택할 수 있는 부분을 선택하지 못하고 제약을 받는 지점들이 생기는 것이 발견되었다. 서비스 이용 흐름에서 이용자인 부모들이 제약을 받는 부분은 '서비스 진입 선택을 막는 주민센터', '제공기관은 선택이 아닌, 등록', '제공인력에 대한 일차적 선택권을 가진 제공기관', '제공인력에 의해 이의 신청을 하게 되는 이용자'의 패턴으로 드러났다. 이용자들이 제약을 받는 패턴 유형과 각 패턴에 해당하는 참여자는 다음 <표 5>와 같다.

<표 5> 서비스 이용 흐름 제약의 패턴

패턴 유형		해당 참여자
서비스 진입 선택을 막는 주민센터		참여자 4, 참여자 7
제공기관은 선택이 아닌, '등록'	여러 제공기관에 등록	참여자 3, 참여자 4
	지인을 통해 등록	참여자 5, 참여자 8, 참여자 9
	제공기관에 등록 후, 매칭 실패 시 지인을 통해 등록	참여자 1, 참여자 2, 참여자 6, 참여자 7
제공인력에 대한 일차적 선택권을 가진 제공기관		참여자 1, 참여자 2, 참여자 3, 참여자 6, 참여자 7
제공인력에 의해 이의 신청을 하게 되는 이용자		참여자 3, 참여자 5, 참여자 6

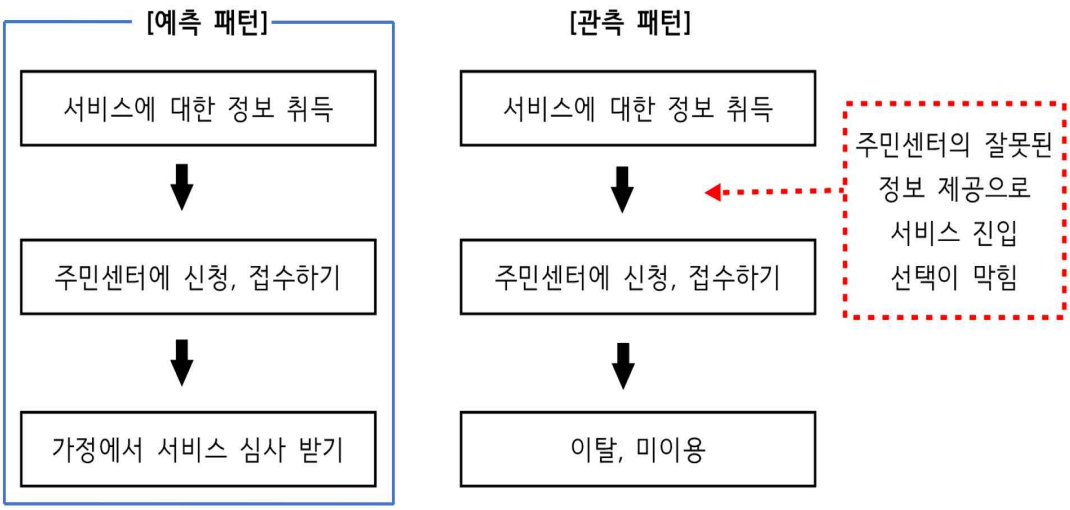
* 참여자는 중복으로 분류되었음
* 아직 서비스 심사 경험이 없는 참여자 10은 제외하였음

1) 서비스 진입 선택을 막는 주민센터

부모들은 서비스에 진입하고자 들르는 주민센터에서부터 그 선택의 어

려움을 겪었다. 국가에서 공식적으로 내놓는 사업안내 책자, 주민센터에서의 정보, 병원이나 치료 시설에서의 서비스에 대한 안내를 통해 서비스 정보를 접하게 되면 부모들은 주민센터에 직접 서비스를 신청하게 된다. 2022년도부터 신청에 대한 편의를 증진하기 위해 온라인 신청도 가능한 것으로 변경되었지만, 온라인 신청 시 추가제출서류 첨부가 필요할 경우 별도로 주민센터를 방문해야 한다(보건복지부, 2022a).

하지만 직접 방문이 아니더라도 우리나라의 복지서비스 대부분이 신청주의인 것은 변함이 없다. 자녀가 중증 발달장애인일수록 부모는 더 많은 시간을 돌봄에 소요하기 때문에 신청을 위해 주민센터에 직접 나가는 것은 쉽지 않으며, 신청 절차에 신경 쓸 여유도 없다(조향숙 외, 2021). 서비스를 받기 위해 부모는 무조건 신청 절차부터 진행해야 하며, 신청이 원활히 접수되어야 다음 단계인 서비스 심사 단계로 넘어갈 수 있다. 사회서비스가 공급자 중심 관점에서 이용자 중심 관점으로 바뀌면서 신청주의 패러다임에서 벗어나 찾아가는 복지서비스를 구축하려고 하고 있지만, 아직 취약한 사회 구성원들은 정보와 시스템에서 어려움을 겪고 있는 것이 현실이다(최현수, 2019). 부모들도 이러한 어려움에 따라 예측된 이용 흐름과는 다른 [그림 11]의 패턴을 보이고 있었다.



[그림 11] 서비스 진입 선택을 막는 주민센터

우선, 부모들은 서비스에 대한 정보를 국가적 사업안내 책자, 복지관, 병원 같은 곳에서 공식적인 루트를 통해 정보를 접하게 되는 것이 아니라 대체로 부모들 간의 정보 교환을 통해 얻게 되었다. 특히 부모들은 서비스 내용과 신청 절차에 대한 정보를 같은 장애아동을 양육하는 부모들이 모여있는 SNS를 통해 얻곤 했으며, 지인을 통해 정보를 취하는 경우가 대부분이었다.

> 어린이집 다니면서부터 같은 (장애아동을 양육하는) 엄마들에게 많은 정보를 얻었어요. 여러 가지 학교 정보나 활동지원서비스 정보 같은 거요. 아니면 인터넷 카페에 가입해서 거기서 좀 더 많이 알게 되었던 것 같아요(참여자 4).

부모들은 신청에 대한 정보를 취득한 다음, 자녀의 돌봄 문제로 직접 신청을 하러 가야 하는 어려움이 있음에도 서비스 이용을 위한 신청을 하고자 직접 주민센터를 찾았다. 주민센터까지 어렵게 간 부모들은 주민센터의 잘못된 정보로 인해 발걸음을 되돌린 경우가 많았다. 부모들은 동료 부모들을 통해 정확한 서비스 정보를 취득한 후 주민센터를 방문하였지만, 공무원들은 오히려 부모들에게 타 유사 돌봄서비스를 이용하고 있기에 신청하지 못한다는 잘못된 정보를 제공하며 그들의 발걸음을 되돌렸다.

> 정보를 얻고 가서 일단은 제가 이제 다 알았다고 생각했어요. 근데 그전에 부모회를 통해 받았던 장애아가족양육지원서비스가 있어요. 이제 활동지원서비스 신청 나이도 되어서 이쪽으로 전환을 하려고 주민센터에 갔는데, 주민센터에서는 기존 돌봄서비스를 중단해야지 활동지원서비스를 신청할 수 있다고 말씀하시는 거예요. 그런데 신청 후 심사 나오고 그 기간 동안 그 공백 기간은 어떻게 하냐라고 했더니, 그건 엄마가 알아서 하라는 식이더라고요(참여자 7).

활동지원서비스와 장애아가족양육지원서비스 둘 중에 하나만 해야 된대요. 두 개 다 신청할 수 없고 하나를 포기해야 된다나 봐요. 신청하려면 포기해야 한다고 하던데(참여자 4).

이러한 정보 오류의 문제는 서비스의 중복 구간 문제 때문에 생긴다. 현재 활동지원서비스 외에도 대표적인 장애아동 돌봄 관련 사회서비스로 장애아가족양육지원사업이 운영되고 있다. <표 6>과 같이 장애아가족양육지원사업과 장애인활동지원사업은 만 6세~만 18세의 중복 연령 구간이 발생한다. 장애아가족양육지원사업은 중위 소득 120% 이하의 가정이라면 연 840시간 안에서 본인부담금 없이 사용할 수 있는 서비스이지만(보건복지부, 2022b), 연 840시간은 월 단위로 환산하면 충분한 시간은 아니다. 그렇기에 부모들은 본인부담금이 없는 장애아가족양육지원서비스를 계속 사용할지, 아니면 본인부담금이 발생하더라도 월 돌봄 시간을 더 늘려 받기 위해 활동지원서비스로 이동할지에 대한 고민을 하게 된다.

<표 6> 장애아가족양육지원사업과 활동지원사업의 비교

	장애아가족 양육지원 사업	장애인활동지원 사업
서비스 대상	만 18세 미만「장애인 복지법」상 장애정도가 심한 장애인	만 6세 이상~만 65세 미만의 「장애인복지법」상 등록 장애인
신청 소득 조건	중위 소득 120% 이하 가정	서비스 대상 장애인이라면 누구나 신청 가능
	소득 초과 가정은 본인 부담한다는 전제하에 신청 가능	
본인부담금	중위소득 120% 이하 가정은 무료	소득수준에 따라 활동지원급여에 대한 본인부담금 차등 부과[13]
	중위소득 120% 초과 가정은 이용료의 40% 본인 부담	
서비스 시간 급여	연 840시간 / 840시간 초과시 전액 본인 부담으로 이용 가능	서비스 심사 결과에 따라 월별로 서비스 시간 급여 발생
시간당 급여	9,160원	14,800원(주간 기준)
사업 운영 주체	위탁 기관: (서울의 경우) 장애인부모회	보건복지부

* 「2022 장애아동가족지원 사업안내」, 「2022 장애인활동지원 사업안내」를 참조하여 재구성

이와 같이 서비스 중복 문제가 있는 중복 연령 구간에서는 부모들이 시간 급여와 본인부담금을 고려하여 서비스 이동에 대한 선택을 하게 된다. 참여자 4와 참여자 7은 월 단위 서비스 시간 급여를 더 받기 위해 활동지원서비스로 이동하고자 서비스 신청을 진행했다. 「2022 장애인활동지원 사업안내」에 따르면, 서비스 간 이동 시 심사와 신청 절차로 인한 돌봄 공백을 해소하기 위해 서비스 신청은 서비스 시작 연령이 도달하기 한 달 전부터 신청할 수 있다는 규정을 두고 있다. 이러한 명백한 규정을 두고 있음에도 불구하고, 현재 장애아가족양육지원서비스를 이용하고 있다면 신청조차 안 된다는 주민센터의 잘못된 정보를 부모들은 제

13) 「국민기초생활 보장법」 상 생계급여와 의료급여 수급자는 본인부담금이 면제되며, 차상위 계층은 2만 원이 정액 부과된다.

공받고 있었다. 발달장애인에 대한 서비스는 중복되는 영역(서비스 내용, 연령)이 있거나 신청 조건이 복잡한 경우가 많기에, 부모들이 오히려 정보를 찾아 공무원에게 제공하기도 한다(조향숙 외, 2021). 이는 활동지원서비스에 대해서도 마찬가지였다. 올바른 정보를 제시함에도 주민센터의 강경한 입장이 지속되자, 부모는 그 자리에서 직접 장애아가족양육지원서비스 담당자(서울 장애인부모회)에게 전화를 걸어 잘못된 정보를 바로잡았다.

> 중복 사용이 안 되는 거지 신청은 가능하다고 그렇게 계속 얘기했는데, 전산상으로 중복되어서 아예 접수가 안 된다고 강경하게 얘기하니까 그 자리에서 부모회에 직접 전화를 했어요. 그랬더니 부모회에서는 전산을 같이 쓰지 않으며, 돌봄서비스를 이용하면서도 활동지원서비스 신청이 가능하다고 말씀하시는 거죠. 그래서 그렇게 전해드렸더니 근데 왜 이게 접수가 안 되는 거냐고 되려 저한테 물어보더라고요 (참여자 7).

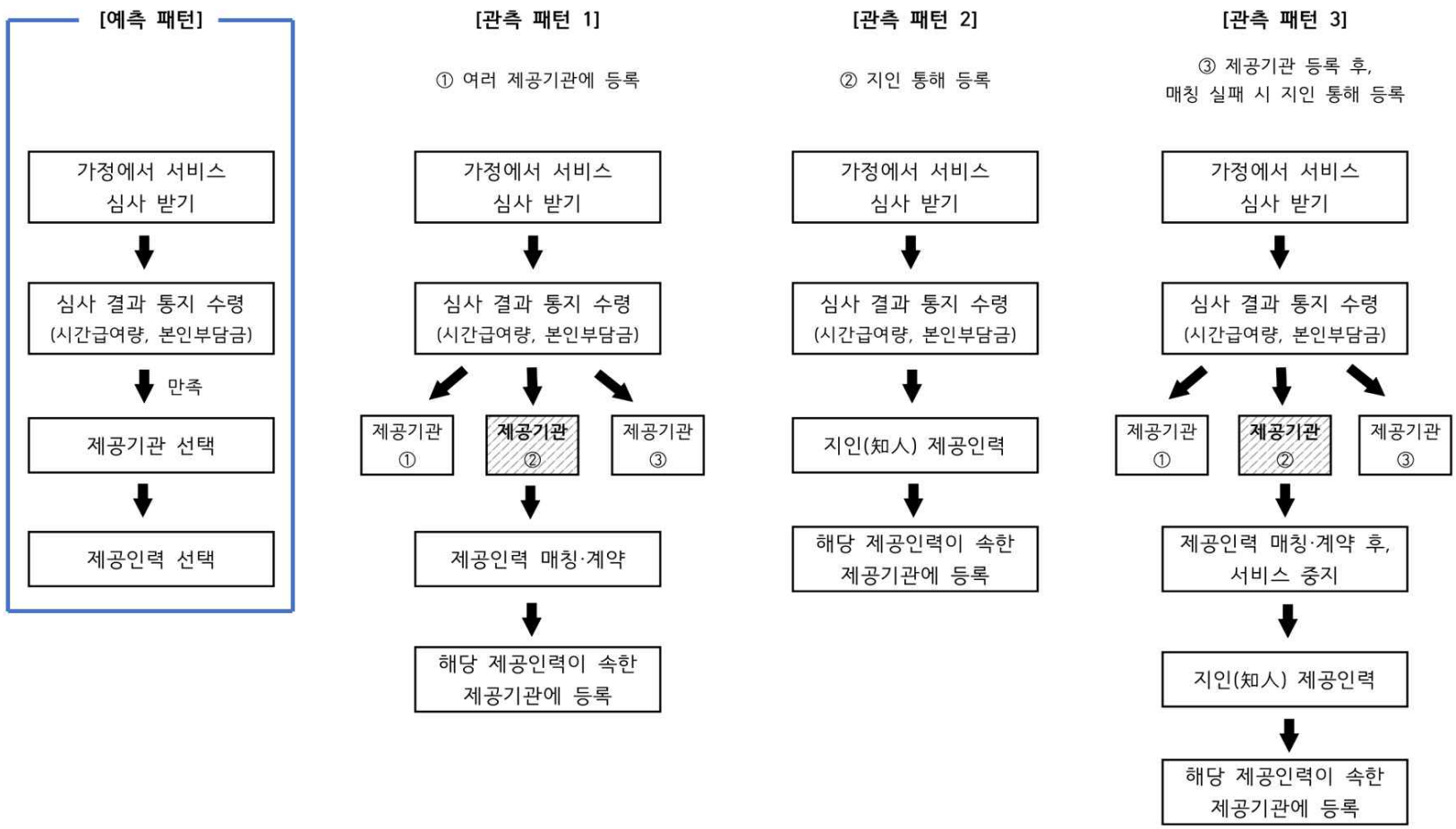
참여자 7의 경우 이러한 문제로 주민센터를 세 번 정도 방문하였으며, 부모가 직접 부모회와 구청에 알아보는 시간만 3개월이 걸렸다고 진술했다. 주민센터는 부모들에게 서비스에 대한 정보를 미리 알려주면서 서비스 이용을 독려하는 역할을 하기는커녕, 직접 정보를 다 알아보고 신청 절차를 진행하기 위해 주민센터까지 간 부모들의 발걸음을 몇 번이고 되돌리게 했다.

2) 제공기관은 선택이 아닌, ‘등록’

활동지원서비스는 제공기관에 대한 이용자의 선택을 강화하는 방식인 바우처 작동 방식에 의해 제공되고 있다. 바우처 방식은 질이 좋은 서비스를 이용자가 선택할 수 있게 하기 위해 공급자의 경쟁 방식을 유도하

는 방식으로 설계된 것이기에(강혜규 외, 2012; 양난주, 2015; Le Grand, 2007), 이용자는 이에 따라 여러 제공기관 중 한 기관을 선택하게 된다. 이는 서비스 심사 결과에 대한 통지를 받는 방식에서도 살펴볼 수 있다. 부모가 서비스를 신청하면 국민연금공단에서 가정 방문하여 서비스 심사가 이루어진 후, 심의 기간을 거쳐 서비스 심사 결과가 동봉된 바우처 결과 통지서가 우편으로 오게 된다. 이 바우처 결과 통지서에는 자녀에게 주어진 월 시간 급여량, 지불해야 하는 본인부담금 등의 기본적 정보와 함께 거주지 인근 제공기관 리스트가 적혀 온다. 이 리스트에는 제공기관 이름과 주소, 전화번호가 쓰여 있어 부모가 원하는 서비스 제공기관을 선택할 수 있게끔 정보가 제공되는 것이라 할 수 있다.

하지만 부모들은 실제로 제공기관을 선택하지 못하고 있었다. 제공기관은 선택하는 것이 아닌 '등록'하는 것이었으며, 제공기관에 등록하는 형태는 [그림 12]와 같이 다양한 패턴으로 나타났다. 정책적으로 설계된 서비스 이용 흐름에 따르면, 이용자는 바우처 결과 통지서에 동봉된 제공기관 리스트를 보고 자신이 원하는 하나의 제공기관을 선택하게 되어 있다. 이는 제공기관의 경쟁을 유도하여 서비스 질을 향상시키는 방식으로 설계된 것이지만(강혜규 외, 2012; 양난주, 2015), 부모들은 제공기관을 선택하지 못하고 수동적으로 등록하는 패턴을 보였다. 처음에 우선 바우처 결과 통지를 받고 거주지 제공기관 리스트를 본 다음 '여러 제공기관에 등록'하는 패턴, 그리고 지인을 통해 소개받은 활동지원사나 자신이 아는 '지인을 통해 등록'하는 패턴의 모습을 보였다. 또한 처음에 여러 '제공기관에 등록 후, 매칭 실패 후 다시 지인을 통해 등록'하는 패턴의 모습도 함께 나타났다.



[그림 12] 제공기관은 선택이 아닌, '등록'

(1) 여러 제공기관에 등록

우선 부모들은 바우처 결과 통지를 받으면 통지서에 제공된 제공기관 리스트를 보고 자신이 원하는 곳을 선택하여 활동지원사 매칭을 요청하도록 되어 있다. 실제로 한 부모는 처음 통지서를 받은 다음 제공기관을 선택하는 절차에 대한 요령을 알지 못한 채 그대로 한 개의 제공기관만 선택해서 연락했다가 활동지원사 매칭이 어려웠었던 “초짜”의 경험(참여자 3)을 회상하기도 했다.

> 처음 초짜 때는 한 군데만 연락했었어요. 한 군데다 연락하면 되는 것 같더라고요. 근데 연락이 아예 안 와. 잊어버렸는가 싶어서 전화 다시 했는데 (매칭시켜줄) 사람이 없대요. 그걸 왜 이제야 얘기하냐니까 담당자가 침묵하더라고요. 어떻게 보면 그쪽에서는 아쉬울 게 없는 거죠. 내가 아쉬우니까 여러 군데 (연락) 해야 된다는 걸 나중에 알았죠. 다른 엄마들에게 듣고 나서야(참여자 3).

부모들은 제공기관에 연락했는데도 감감무소식이 되자, 그때서야 다른 부모들을 통해 한 군데만 연락해서는 활동지원사와 매칭되기 힘들다는 것을 듣게 되었다. 자신들의 자녀에게 제공되었으면 하는 서비스 내용 및 서비스 제공 시간에 맞는 활동지원사를 구하기 어려운 문제가 있기 때문이다. 부모는 그 제공기관에 어떠한 조건을 가진 활동지원사가 있는지 알지 못하기 때문에, 제공기관을 주도적으로 선택하는 것이 아닌 여러 제공기관에 등록한 채 마냥 기다릴 뿐이었다. 한군데만 선택했다가 매칭이 안 되었던 시행착오를 경험한 부모들은 할 수 있는 한 많이 등록해 놓으라는 동료 부모들의 조언에 따라 선택이 아닌, 제공기관을 “등록하였다(참여자 3, 4)”.

> 엄마들한테 편하게 집에서 가까운데 연락해놓았는데 그쪽에서 소식이 없다고 얘기하니까 한 군데만 하는 거 아니라고,

근처 기관에 동시에 다 등록해놔야 된다고 얘기하더라고요. 근처에 한 여섯 개 있더라고. 여섯 개 다 해놓으니까 그중 한 두세 군데 전화가 왔던 것 같아요(참여자 3).

그때 제가 운전면허증도 없고 그래서 차 운전하시는 분을 요청했는데 잘 안 구해지더라고요. 등록은 몇 군데 했는데 치료 시간하고도 안 맞아서 되게 오래 걸리고 연락이 없었어요(참여자 4).

(2) 지인을 통해 등록

발달장애 자녀를 둔 부모들은 일반적으로 타인을 온전히 신뢰하며 돌봄을 맡기기 어렵다(염태산, 2018). 발달장애아동은 발달장애 특성상 의사소통의 어려움이 있기 때문에 자신의 감정이나 불합리한 부분을 부모에게 오롯이 표현할 수 없기 때문이다. 게다가 부모들은 주위에서 활동지원사가 발달장애아동의 장애에 대한 어떠한 이해도 없이 부적절한 지원을 하는 경우를 목격하는 경우가 많아, 처음부터 활동지원사 자격을 가지고 있는 지인에게 돌봄을 부탁하는 방식을 택했다. 바우처 결과 통지서를 받고 제공기관을 선택한 다음 그 제공기관의 활동지원사와 면접 봐서 계약하는 형태가 아닌, 자신이 직접 아는 지인이나 지인이 소개시켜 준 활동지원사를 선택하는 모습을 보였다. 지인을 활동지원사로 계약한 참여자 9는 자신이 원하는 사람을 “선택”했다는 표현을 하였지만, 이는 서비스의 부정적인 이용 경험을 간접적으로 하게 되면서 어쩔 수 없이 하게 된 선택이었다.

어느 날 길에서 아는 아이를 만났는데 활동지원사 선생님이 같이 안 가고 남인 것처럼 따로 가는 거예요. 그 아이 엄마는 그것도 모르고 선생님하고 같이 잘 다니는 줄만 알겠죠. 그래서 제가 선생님께 일부러 아이 장애가 뭔지 아시냐고 물어봤더니, 하나도 대답을 못하시더라고요. 아이가 자폐인

지 지적인지도 모르고. 우리 애가 그런 선생님을 만날까봐 걱정되는 거죠. 그래서 전 괜찮은 분 소개를 받아서 했고, 모르는 사람을 면접 봐서 하지는 않았어요. 제가 아는 사람이 없다면 내가 원하는 사람을 선택할 수 없는 상황도 오겠죠(참여자 9).

부모들은 보통 학교, 복지관, 종교기관, 동네 등 자녀와 함께 다니는 생활 반경에서 만나게 되는 지인들과 활동지원서비스 계약을 맺곤 했다. “운이 좋게”(참여자 8) 좋은 사람을 만났다고 표현할 만큼 좋은 활동지원사를 만나기가 어렵기 때문이다. 그 운을 놓치지 않기 위해 지인인 활동지원사가 다른 제공기관 소속으로 옮길 경우, 부모 또한 제공기관을 옮겨 등록하는 모습도 보였다. 제공기관에 대한 선택권은 적어도 부모에게 있지는 않았다.

첫 번째 선생님, 두 번째 선생님 모두 다 지인이셨어요. 아이랑 같은 종교 생활을 하시는 분이 첫 번째 선생님이셨는데 그 선생님께서 본인이 암이시라서 중간에 그만두시게 되었고, 두 번째 선생님께서는 아이가 다니던 학교에서 만난 학부모였어요(참여자 5).

저희는 운이 좋았죠. 제가 첫 번째로 만난 선생님은 저희 윗집에 사시는 분이었고요, 그 뒤 선생님은 복지관에서 만난 분이었어요. 운이 좋게 좋으신 분들이었고, 지금까지도 잘 지내고 있어요(참여자 8).

어디 센터는 활동지원사 선생님께 실비 보험 같이 보험을 들어주기도 한대요. 활동지원사 선생님들 사이에서는 그런 데를 또 가고 싶은 거죠. 저희 ○○이 선생님이 계시던 곳은 그걸 안 해주는 센터였는데, 어디 다른 센터는 그걸 해

준다던데 옮겨도 되냐고 묻더라고요. 그래서 선생님 편하신 대로 해라, 선생님께서 거기가 좋다하면 저도 좋다라고 했죠(참여자 9).

(3) 제공기관에 등록 후, 매칭 실패 시 지인을 통해 등록

도전적 행동이 심한 발달장애아동의 부모는 제공기관을 통해 활동지원사를 구하는 데 더더욱 어려움을 겪었다. 도전적 행동을 가진 발달장애아동은 가족이 아닌 낯선 타인과의 사회적 관계를 맺는 데 어려움을 겪기 때문에 활동지원사와의 관계 형성이 어렵기 때문이다(조향숙 외, 2021; 조흥식 외, 2011). 여러 제공기관에 자신의 자녀를 등록해 놓기는 했지만 좀처럼 매칭이 쉽지 않았고, 매칭이 되었다 해도 활동지원사는 하루 이틀 사이에 그만두는 경우가 다반사였다. 이러한 상황이 계속되자 결국 조금이나마 나의 자녀를 이해해 줄 수 있는, 장애 자녀를 양육하고 있으면서 활동지원사 자격을 가지고 있는 지인에게 부탁하게 되었다.

아이가 좀 표현이 안 되다 보니까 계속 울고, 막 화를 내고 탠트럼[14]을 그냥 거의 매일 달고 사는 아이였어요. 제공기관으로부터 겨우 연락을 받아서 이제 하겠다고 했다가 오셔서 하루 이틀 보시고 힘들 것 같다 이렇게 그만두시고 그러시더라고요. 그리고 아이에게 주어지는 시간도 적고 그래서 더 안 하시려고 하세요. 그래서 주변에 장애 아이를 키우고 계신 분께 부탁하게 되었는데, 그분은 그래도 조금은 이해하시긴 해요(참여자 2).

제공기관에서 오는 매칭 연락을 기다리다가 기다리는 게 지긋지긋해진 부모들은 아예 제공기관을 통하지 않는 것으로 결정하게 된다. 다급한

14) 탠트럼(tantrum)은 '분노발작'이라고 직역되는 경우가 많으며, 보통 의사 표현이 어려운 발달장애아동이 무언가 자신의 욕구불만을 표현하는 행동을 칭할 때 사용하곤 한다.

사람이 더 적극적으로 나서게 되는 것인지, 감감무소식인 제공기관에 계속 전화해서 여러 번 매칭을 요구하던 참여자 6은 “이제 아이에 대해서 그만 설명하고 싶다”고 표현하기도 했다. 결국 지친 부모들은 다른 장애아가족양육지원서비스에서 인연을 맺고 있던 돌봄선생님을 계속 쓰기로 결정하거나, 제공기관이 아닌 지인을 통해 활동지원사 선생님을 소개받았다.

> 선생님을 구하려고 계속 센터에 전화를 돌렸어요. 아이에 대해 설명하는 것도 지긋지긋해서 결국 건너건너 지인의 소개로 지금 활동지원사 선생님을 만나게 됐지요(참여자 6).

> 일을 해야 해서 등교시켜주실 수 있는 분으로 선생님을 구한다고 센터에 얘기해놓았는데, 계속계속 연락이 없었어요. 그래서 예전에 해주시던 같은 선생님을 그대로 쓰기로 했죠. 그분은 (장애아가족양육지원서비스와 활동지원서비스) 자격증 두 개 다 가지고 계신 분이거든요(참여자 7).

또한 제공기관을 통해 활동지원사와 매칭이 되어 서비스를 진행했다가 부정적 이용 경험을 한 부모들은 더 이상 제공기관을 통해 매칭을 요청하지 않았다. 여러 매칭 실패 경험과 부정적 이용 경험을 한 부모들은 다음 매칭을 대비하기 위해 일상생활 속에서 좋은 활동지원사를 자신의 지인으로 등록해두고 다니기도 했다. 이렇게 부모들은 제공기관을 선택한 다음 그 제공기관의 제공인력 리스트를 통해 매칭을 하게 되는 것이 아닌, 제공인력을 먼저 선택한 다음 그 제공인력이 속해있는 제공기관을 등록하는 경우가 다반사였다.

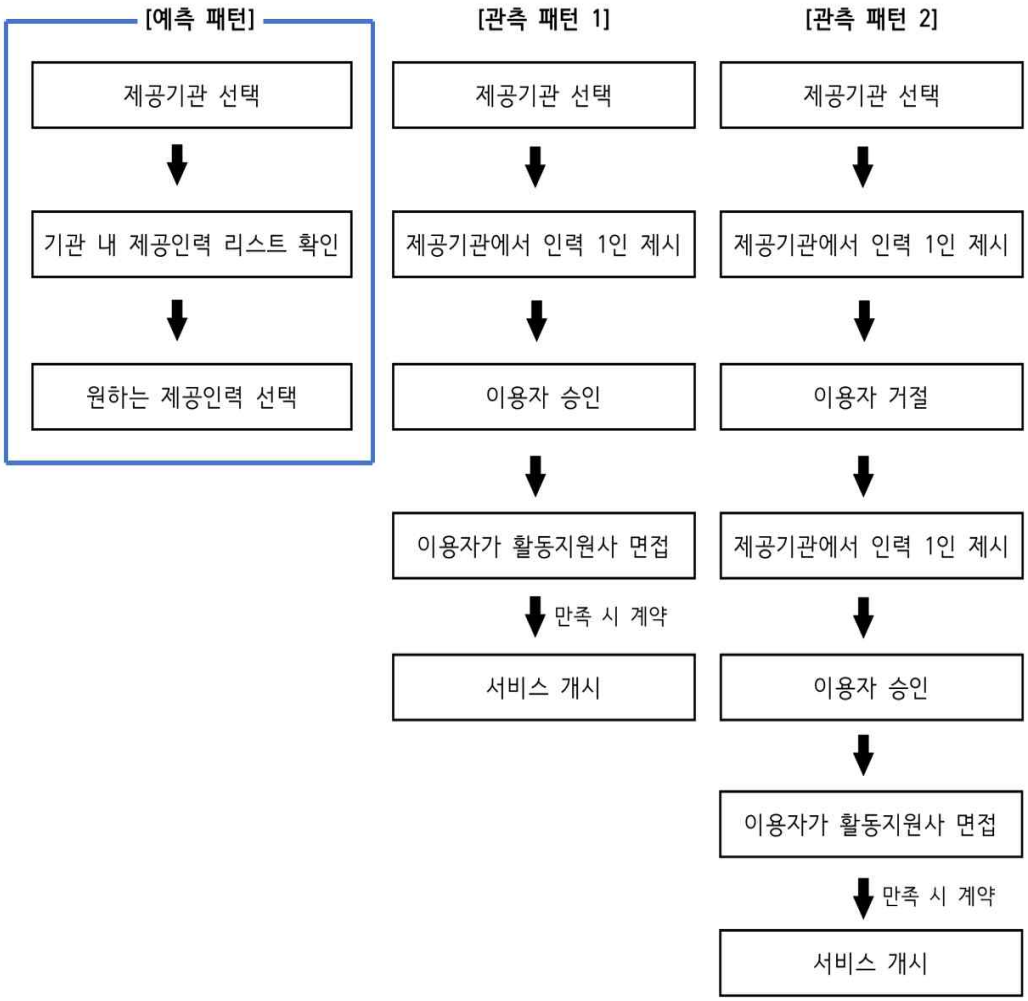
> 하루는 학교 선생님이 그러시더라고요. 활동지원 선생님이 아이 어깨끈을 해주면서 짜증 내서 애가 울었다는 얘기를 하는 거예요. 실랑이가 있었던 것 같은데 아이는 표현을 못

해주니 나중엔 학교 선생님과 삼자대면까지 했어요. 결국 그 선생님은 그만두시고 옆 동 사시는 분께 말씀드려서 지금 하고 계세요(참여자 1).

제공기관에 얘기를 해도 나한테 맞는 분 찾기도 쉽지 않고, 시간도 걸리니까 차라리 아는 사람과 하는 게 나은 것 같아요. 엄마들이 어떤 선생님 괜찮았어 라고 하면 연락처 받아놨다가 나중에 부탁해서 가고 이렇게. 지금도 괜찮으신 분 계시면 연락처 항상 저장해 놔요. 학교에서도 아이를 돈으로 보지 않고 성의껏 봐주시는 선생님들 계시면 연락처 저장해 놓고요(참여자 2).

3) 제공인력에 대한 일차적 선택권을 가진 제공기관

「사회서비스 이용 및 이용권 관리에 관한 법률」에서는 이 법률의 목적이 이용자의 선택권을 보장함에 있다고 명시되어 있으며, 관련 사업지침에서도 이용자가 제공인력에 대해 주도적인 선택권을 행사해야 함이 강조되고 있다(보건복지부, 2022a). 부모는 발달장애를 가진 자신의 자녀에게 직접적으로 서비스를 제공할 활동지원사를 자유롭게 선택할 권리가 있어야 한다. 하지만 이러한 선택권은 [그림 13]과 같이 이용자가 아닌, 제공기관이 가지고 있는 것으로 나타났다. 지인을 통해 활동지원사를 구하지 않는 이상, 부모는 제공기관의 매칭 시스템을 이용하여서는 활동지원사를 주도적으로 선택할 수 없는 구조에 놓여 있었다. 보다 엄밀히 얘기하자면, 자녀를 위한 활동지원사를 선택해주는 것은 부모가 아닌 제공기관이었다.



[그림 13] 제공인력에 대한 일차적 선택권을 가진 제공기관

현재 서비스 제공 현장에서는 제공기관에서 가능한 활동지원사 리스트를 보여주면서 부모가 선택할 수 있게 하는 시스템이 아니었다. 제공기관에서 부모가 요청한 사항에 따라 가능한 활동지원사 1인이 있을 경우, 즉 제공기관에서 일차적으로 선택한 활동지원사 1인을 부모에게 유선상으로 면접을 보겠냐고 물어보는 형식이었다. 현 시스템은 한정된 선택지가 제시되는 가운데 이용자가 한정적인 선택 또는 승인만 하는 구조였다(김주옥・염태산, 2022). 게다가 급하게 활동지원사를 매칭해야 하는 상황일 경우, 제공기관에서는 신중하게 매칭하는 것이 아닌 당장 가능한

활동지원사를 매칭해 주게 되어 그 피해는 이용자에게 고스란히 가게 되는 경우도 있었다.

> 처음에는 뭐도 모르고 그냥 처음에 센터에서 연결시켜 주는 분이랑 바로 했었어요. 제공기관에서 연락을 주면 면접을 보고, 그다음 바로 계약을 체결해서 활동지원사를 썼죠(참여자 1).

> 내가 급하게 구했기 때문에 그렇게 팍팍한 사람들을 자주 만났던 것 같아요. 일해야 되는데 전에 하시던 분이 갑자기 그만두시니깐 급하게 구했죠. 급하다고 하니깐 센터에서는 정말 생초보 이런 분들, 아니면 거의 블랙리스트에 올라서 맨날 갈등 일으키고 그만두시는 분들, 이런 분들을 할 수 없이 매칭해주시더라고요. 근데 센터에서도 끝나고 나서 얘기는 했어요. 사실 이분이 너무 클레임이 많이 들어와서 우리도 좀 곤란했었다고(참여자 3).

부모들은 제공기관이 일차적으로 선택한 활동지원사를 승인하거나 계약하게 될 때, 품질이 낮거나 선택받지 못하는 사람들이 남아 있는 레몬시장(lemon 市場) 안에서 고르게 될 것을 각오해야 한다. 노동이 이루어지는 시스템 안에서는 어느 누구도 사용하려 하지 않는 사람이나 사용할 수 없는 주변화된 사람만이 남아 있게 되는 구조가 존재하기 때문이다(Young, 1990). 이러한 구조는 계약 당사자 간의 정보가 분균형한 정보비대칭성 문제로 발생하며, 한 당사자는 이로 인해 불이익의 위험을 감수해야 한다(Devos et al., 2012). 부모들은 이러한 위험성을 알면서도 활동지원사에 대한 충분한 정보를 제공받지 못한 채, 매칭을 위해 나의 자녀에 대한 정보는 제공기관에 적극적으로 제공했다. 그렇기에 부모들은 활동지원사에 대한 최소한의 정보만을 가진 채 면접을 보게 되고, 그대로 계약하여 서비스를 진행하게 되는 악순환이 반복된다.

센터에서도 성별하고 나이하고 거주지하고 경력 몇 년 정도 하셨다 그 정도 알려주시고, 한 번 직접 만나서 얘기해보시라 그렇게 해서 그냥 했지 자세한 설명은 못 들었어요. 솔직히 면접만 보고 그 사람이 어떤지 모르니까, 면접 보고 거절하는 게 아니라 우선 바로 시작해 보죠(참여자 2).

센터에 아이를 등록할 때 아이 성격이 어떻다, 문제 행동은 없다 이렇게 설명을 먼저 했죠. 그리고 아침에 등하교 할 때랑 치료실 가는 월수금(요일)이 필요하다 그러면 시간을 적은 파일을 좀 보내달라더라고요. 그래서 파일로 만들어서 담당자한테 메일이나 문자로 보내고 그랬어요. (중략) (매칭 연락이 왔을 때) 이 활동지원사 선생님은 아이를 참 사랑하시는 분이다, 좋으신 분이다, 활동 지원 일을 오래하셨다 이런 두리뭉실한 얘기들만 들었어요(참여자 3).

이와 같이 부모들은 내 자녀에게 직접 서비스를 제공할 활동지원사를 고를 때, 활동지원사의 리스트를 보고 “일차적으로 선택할 수 없는 구조”(참여자 7)에 놓여 있었다. 제공기관에서 가진 리스트를, 제공기관이 보고 제공기관이 일차적으로 선택할 뿐이다. 자녀에게 맞는, 그리고 부모가 원하는 활동지원사를 선택하기 위해서는 이용자가 리스트를 보고 충분한 정보를 가진 채 활동지원사를 결정하는 것이 필요하다고 호소하는 부모도 존재했다.

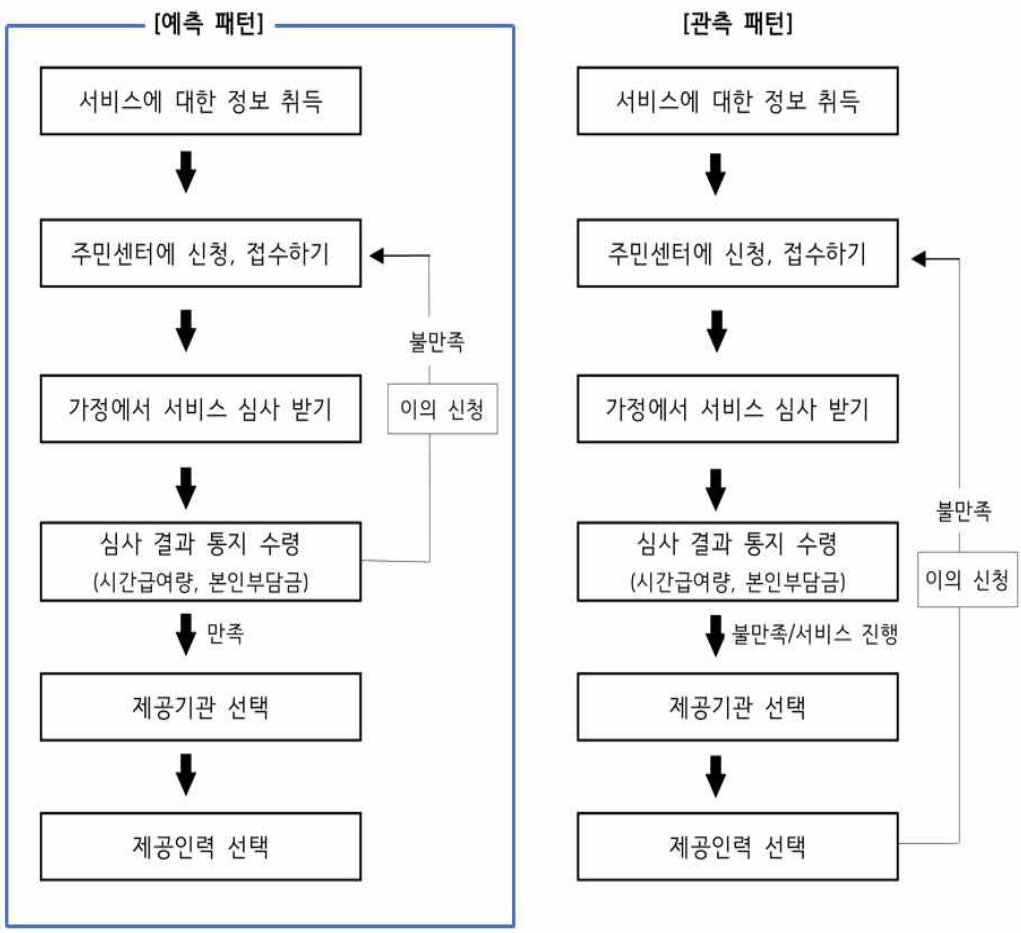
보통 매칭해 주는 게 센터의 역할이기도 하죠. 그런데 내가 (활동지원사를 찾아서) 데려가지 않는 한 내가 원하는 선생님을 받기는 조금 하늘의 별 따기인 것 같아서, 엄마들이 아는 사람 통해서 많이 하는 것 같기도 하고 그래요(참여자 6).

인력사이트 같은 걸 보면 제가 이제 그걸 보고 그 중에서 (선택지를) 줄일 수 있잖아요. 근데 이거 센터는 문제가, 제가 이제 등록하면 그쪽에서 연락을 주는 거고. 물론 면접식으로 선생님들 보고 제가 결정하는 거긴 하지만, 본인들의 기준에서 보내는 거잖아요. 우리 말을 듣긴 하지만, 근데 그 면접 보고 또 안 한다고 그러기가 되게 힘들어요(참여자 7).

부모들이 좋은 활동지원사를 만나는 것은 “하늘의 별 따기”(참여자 6)였다. 자신들이 직접 아는 사람을 통해 계약을 맺지 않는 이상, 부모는 제공기관에 의해 선택된 활동지원사를 승인하는 형태로 한정된 선택권만을 행사할 뿐이었다. 활동지원사를 자유롭게 선택할 수 있는 사람은 이용자가 아닌, 활동지원사에 대한 충분한 정보를 가진 제공기관이었다.

4) 제공인력에 의해 이의 신청을 하게 되는 이용자

부모들이 주민센터에서 서비스를 이용하고자 신청 접수를 하면, 국민연금공단에서는 직접 가정을 방문하여 부모들의 진술에 따라, 그리고 발달장애아동을 직접 대면하여 어느 정도의 서비스 시간 급여가 필요한지 심사를 하게 된다. 방문 심사가 끝나면 심의 기간을 거치게 되고, 부모들은 가정에서 심사 결과가 동봉된 바우처 결과 통지서를 우편으로 받는다. 통지서를 보고 자녀에게 주어진 월 서비스 시간 급여, 본인부담금 등에 만족하지 않을 경우, 부모는 주민센터에 심사 결과에 불복한다고 이의 신청을 제기할 수 있다. 이에 따라 부모는 자녀를 데리고 재심사과정을 또 거치게 된다. 이와 같이 부모들은 서비스 심사 결과에 불만족할 경우 이의 신청을 할 수 있는 권리가 보장되어있다. 하지만, [그림 14]와 같이 부모들은 불만족해도 심사 결과를 승인하였으며, 추후에 이용을 하다가 활동지원사의 선택에 의해 이의 신청을 하게 되는 경우가 많았다.



[그림 14] 제공인력에 의해 이의 신청을 하게 되는 이용자

우선, 부모들은 서비스 심사 결과에 불만족 하면서도 이의 신청을 제기하지 않았다. 결과를 그대로 승인하는 이유는 이의 신청을 하더라도 서비스 시간 급여가 그리 늘어나지 않을 것이라는 그 한계를 잘 알고 있기 때문이었다. 활동지원서비스가 생기게 된 배경 자체가 신체적 장애의 활동 지원 문제로 시작된 것이기에, 서비스 급여 수준을 결정지을 때 발달장애인에 대한 지켜보기 지원의 필요성 부분이 점수에 많이 반영되지 않는다(김성희 외, 2013b; 조흥식 외, 2011; 최성일 외, 2013). 서비스 시간 급여 산정을 위한 심사표 자체에 발달장애 특성이 반영되는 점수 비중이 적다는 한계를 알기 때문에 심사 결과를 그대로 승인하는 경우가

대부분이었다.

> 국민연금공단에서 조사가 나왔을 때 그 조사표에 있는 내용들을 싹 바꾸고 싶었어요. 횡단보도를 아이가 건널 수 있느냐 없느냐. 물론 건널 수 있어요. 어디로 가느냐가 문제죠. 그리고 밥을 혼자 먹을 수 있느냐 없느냐. 먹을 수 있다 해요. 냉장고에서 아무꺼나 꺼내서 아무꺼나 먹겠죠. 심사표 자체가 발달장애인에게 맞지 않은 질문이지만, 어쩌겠어요. 그냥 나중에 재판정 받을 때까지 기다려야죠(참여자 6).

하지만, 심사 결과를 그대로 승인하여 서비스 이용을 시작한 부모들은 이용 중에 이의 신청 절차를 진행하게 된다. 부모는 자신의 자발적인 선택이 아닌, 활동지원사의 요청에 의해 이의 신청을 하게 되었다. 활동지원사가 실제 아동의 돌봄 시간이 부족해서 요청하는 것이 아닌, 자신의 급여(임금)를 더 받기 위한 움직임의 일부였다. 발달장애인 서비스에서 부모들은 서비스 내용에 불만족하면서도 어쩔 수 없이 그 서비스 안에 머물며 제공인력들과의 관계를 유지한다(염태산, 2018). 부모들은 활동지원서비스가 중단되는 것이 우려되어 활동지원사에게 자신들의 정당한 권리를 주장하지 못하며, 활동지원사의 요구 사항을 그대로 받아들일 수밖에 없는 갑을관계에 놓이게 된다(최복천・김유리, 2016).

> 선생님께서는 시간이 늘 부족하다고 말씀을 하시죠. 특히 코로나 때문에 더 추가적으로 주어지는 시간이 있잖아요. 그런 거가 있으면 먼저 알려주시면서 신청을 해달라고 부탁하세요. 사실 지금 아이에게 주어진 시간이 80시간, 그런데 실제로 쓰는 시간은 한 얼마 안 되거든요. 3분의 1 정도 쓰나 그런 상황인데도 그렇게 요구를 하시죠. 더 신청해달라 그래서 이제 신청 해드리고. 사실 이렇게 욕심을 내시는구나 그런 생각이 들면서 좀 짜증 나요(참여자 5).

> 이용을 하다가 활동지원사가 먼저 얘기하더라고요. 시간을 늘리든가 그러지 않으면 그만두겠다고 한 세 달을 협박하시기도 하고요. “이 정도 시간 갖고는 ○○이에게 올인할 수는 없고, 다른 이용자도 자기가 같이 돌볼 수밖에 없다” 막 이런 얘기를 하니깐 그럼 시간을 더 받아야겠다고 생각해서 이의 제기를 하고, 이런 복잡한 절차를 한 두세 번 걸쳤던 것 같아요. 그러면서 조그만 버텨달라고, 지금 심사 중이니깐 조금만 더 기다려주세요 사정했죠(참여자 3).

이러한 이의 신청 절차는 간단한 것이 아니었다. 이의 신청을 하기 위해서는 주민센터에 신청을 접수하는 과정부터 다시 해야 하기 때문이다. 또한 더 많은 혜택(시간 급여)을 받기 위해서는 장애를 드러내야 하기 때문에(Mun & Kim, 2022), 부모는 자녀의 장애 정도를 적극적으로 ‘증명’해야 하는 상황에 놓인다. 이를 추가적으로 증빙하기 위한 치료 내역 및 진단서 발급 등으로 인한 물리적, 정신적 비용 또한 발생하였다. 이러한 복잡한 절차에도 불구하고 부모들은 “이 금액으로는 못한다”(참여자 3)고 이야기하는 활동지원사들의 말에 불복할 엄두도 내지 못하고 이의 신청 절차를 진행할 수밖에 없었다.

> 이 활동지원사 선생님 때문에 이의제기만 한 세 번 했는데 안 됐어요. 이의 제기해서 병원 간 진단비만 엄청 날리고. 결국 지금 주고 있는 유류비 말고도 더 추가적인 돈을 달라는 얘기였는데, 돈에 너무 집착하는게 얄미워서 그러고 싶진 않았어요. 그래서 이의 신청만 열심히 했죠. (총 시간 급여에 대해) 제가 직접 낼 돈(본인부담금)이 얼마 안 나가는 걸 아니까 그걸 그런 식으로 악용하더라고요(참여자 3).

이처럼 부모들은 자녀만을 위해 추가 시간 급여를 받기 위한 것이 아닌, 활동지원사의 월 소득(급여)을 올려주기 위해 이의 신청 절차를 진행

하였다. 본인부담금을 일부만 내고 사용하는 구조를 아는 활동지원사들은, 부모들의 돈이 얼마 나가지 않는 것을 알고 국가의 돈을 악용하는 악순환을 반복하였다. 이러한 악순환 구조는 부모들을 더 어렵게 만드는 이용 제약 지점으로 작용하였다.

제 2 절. 서비스 이용 제약 구조 패턴: 상향식 부분 패턴매칭

상향식 부분 패턴매칭은 귀납적 과정을 거치는 접근법으로 실질적으로 서비스를 이용하는 부모들이 생각하는 서비스 이용의 제약 구조를 탐색해볼 수 있다는 장점이 있다. 제약을 발생시키는 위험요인은 독립적으로 나타나는 것이 아니며 복잡한 구조 속에서 상호작용하며 나타나기에(홍은숙, 2006), 이러한 위험이 될 수 있는 구조를 탐색해보는 것은 추후 긍정적인 결과를 만들어내기 위한 시초가 될 수 있다(Masten, 2001). 서비스의 어려움이 생기는 구조는 단절적인 것이 아닌 복잡하고 연결된 형태로 되어 있기 때문에, 이러한 패턴의 탐색은 악순환의 연결고리를 끊어낼 수 있는 단서를 찾아내는 데 유용하다. 발달장애아동의 부모들이 현장에서 어떠한 서비스 이용 제약 구조에 놓여 있는지 그 구조를 풍부하게 살펴봄으로써, 추후 제도의 개선방안을 모색하기 위한 기반을 마련해보고자 한다. 발달장애아동 부모들이 생각하는 활동지원서비스의 이용 제약 구조 패턴은 <표 7>과 같이 '발달장애 특성을 제대로 반영하지 못하는 심사과정', '수수료를 받아야 하는 이해관계에 놓인 제공기관', '노동으로만 인식하는 제공인력', '활동지원서비스에 대해 이해가 부족한 발달장애아동의 부모'로 나타났다.

<표 7> 서비스 이용 제약 구조의 패턴

패턴 유형	해당 참여자
발달장애 특성을 제대로 반영하지 못하는 심사과정	참여자 2, 참여자 5, 참여자 9
수수료를 받아야 하는 이해관계에 놓인 제공기관	참여자 3, 참여자 8
노동으로만 인식하는 제공인력	참여자 4, 참여자 7, 참여자 10
활동지원서비스에 대해 이해가 부족한 발달장애아동의 부모	참여자 1, 참여자 6

* 참여자는 배타적으로 분류되었음
* 참여자 10은 서비스 심사 경험이 없어 아직 이용 전이나, 관찰 경험을 토대로 얘기한 것을 분석에 담았음

1. 발달장애 특성을 제대로 반영하지 못하는 심사과정

발달장애는 지적장애와 자폐성장애를 모두 포함하여 의미하는 것으로, 그 장애 특성이 가시적으로 드러나지 않고 명확히 발달을 예측하고 정의 내릴 수 없다는 점에서 타 장애 유형과 구분된다(이은미・백은령, 2010; Park & Chung, 2015). 「발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률」과 같이 특정 장애 유형을 하나의 법률로 따로 분리한 것은 발달장애가 유일하다(최복천 외, 2014). 이와 같이 발달장애는 여러 장애 유형 중 하나의 장애 유형으로 분류되면서도, 그 장애의 특성을 명확하고 일관되게 정의 내리기도 어렵기에 단독 법률로 분리되어 있다.

하지만 발달장애인이 사용 가능한 대부분의 복지서비스는 발달장애인만을 위한 서비스가 아니기에, 발달장애만의 장애 특성을 제도 내에서 고려하지 못하는 상황이 발생한다. 활동지원서비스도 그러하다. 활동지원서비스는 전 장애 유형을 포괄하고 있는 서비스이기에, 심사과정에서부터 발달장애의 특성을 오롯이 반영할 수 없는 현실에 놓여 있었다. 이러한 부분은 부모들이 서비스 이용에 어려움을 겪게 만드는 구조의 시작

으로 작용했다. 우선, 부모들은 의사소통이 어중간하게 되는 경우와 의사소통이 아예 안 되고 도전적 행동이 있는 경우 모두 각자의 어려움이 있음을 호소하였다. 참여자 2와 참여자 9의 자녀들은 같은 자폐성장애임에도 개별적 특성이 양극단으로 나뉘어졌다.

> 일단 발달장애아동들은 스스로 표현을 할 수 없는 친구들이다보니까, 본인들의 감정 표현이나 아픈 거나 이런 상황들을 보호자조차 예측하기가 어려워요. 특히 저희 아이 같이 중증 자폐성 아이들은 1분 1초도 옆에 엄마가 없으면 차에 치이거나 이런 사고 위험에 노출되어 있기 때문에 반드시 보호자가 100% 24시간 동행을 해야 해요. 진짜 한두 시간만 누가 좀 지켜봐 주기만 해도 살 것 같은데, 주말이나 방학 때는 혼자 아이를 계속 봐야 하는 게 정말 힘들어요(참여자 2).

> 저희 아이는 자폐성인데 자폐 중에서도 상동 행동이나 위험한 행동 이런 것도 잘 안 하고 소통이 조금 되는 편에 속해요. 아이를 겉으로 보면 신체는 멀쩡하죠. 신체는 정상으로 보여서 어디가 장애 있냐 물어보시는 분들 많거든요. 하지만 옆에서 손과 발이 되어 주고 눈이 되어서 지켜봐 줄 사람이 필요하잖아요(참여자 9).

이렇게 발달장애는 같은 자폐성장애 임에도 너무도 다른 장애 특성을 보이는 경우가 많다. 하지만 부모들은 자녀의 개별적 특성은 다르더라도 이들에 대한 '지켜보기'의 지원이 필요하다고 언급한 부분은 동일했다. 일본의 활동지원서비스의 경우, 지켜보기의 지원을 중요하게 인정하여 발달장애인을 위한 서비스 내용을 별도로 구분하며, 최대한 당사자가 스스로 활동할 수 있도록 하되 위험 요인을 지켜봄으로써 당사자의 안전과 당사자의 선택을 보장하는 형태로 이루어지고 있다(寺本晃久 et al.,

2008). 이렇게 발달장애는 지켜보기의 지원이 필요함에도 도전적 행동이 있는 발달장애 아동은 신체적 어려움이 없다는 이유로, 의사 표현이 어느 정도 되는 아동은 의사 표현이 된다는 이유로 심사과정에서 필요한 만큼의 지켜보기의 지원이 정당하게 인정되고 있지 않았다. 도전적 행동 및 의사소통 부분의 인지행동특성이 서비스 종합점수 심사표 항목에 있기는 하지만, 이 영역이 차지하는 비중은 크지 않은 데다가 5개 항목의 문항별 점수를 합산하는 정도로만 이루어져 있다(보건복지부, 2022a). 활동지원사는 시간 급여가 부족하면서 도전적 행동이 있는 발달장애인은 기피하기에(김라경・강종구, 2016; 조흥식 외, 2011), 부모들은 활동지원사를 구하기 어려운 문제로 서비스 이용에 어려움을 겪었다. 시간 급여를 더 받기 위해서는 그에 유리한 장애를 드러내서 강조해야 하기에(Mun & Kim, 2022), 부모들은 어떻게든 시간 급여를 조금이라도 더 받고자 아동의 장애 특성을 숨기기도, 드러내서 강조하기도 했다.

> 급여 심사를 나왔을 때 이 아이를 어떻게 하면 감출까, 이 아이가 할 수 있는 걸 어떻게 하면 숨길까 이런 생각을 할 뿐이죠. (연구자에게 웃으면서) 선생님 다 아시잖아요!! 저희는 기본적인 생각이 어떻게 하면 시간을 더 많이 받을 수 있을까라는 고민을 하잖아요. 우리 아이들은 그냥 한 단어로 이렇게 얘기할 수 있는 게 없어요. 상황에 따라서 되던 것도 안 되고 이런 게 분명히 있으니깐 심사표도 구체적으로 세분화될 필요가 있다고 생각해요(참여자 5).

> 우선 발달장애는 시간부터 너무 모자라요. 심사할 때 그냥 질문 물어보고, 대답하고, 심사표에 체크만 하셨던 것 같아요. 어려운 점을 그렇게 많이 얘기했는데도 사실 그게 많이 반영이 안돼요. 심사표에 신체적 지원이 필요한지 이런 질문에 예/아니오, 0점, 8점 이런 식으로 체크되잖아요. 근데 저희 아이는 신체가 너무도 건강하잖아요. 숟가락은 들 수

있죠. 물론 집어던지지만. 점수표부터가 바뀌어야지 우리가 좀 더 서비스를 받을 수 있겠구나 싶었어요(참여자 2).

심사를 나왔는데 조금이라도 더 받아야겠다는 욕심에 아이가 무조건 못한다는 말을 많이 했던 것 같아요. 근데 저희 아이는 조금 알아듣는 아이고 그 심사과정을 계속 지켜봤거든요. 심사가 끝난 후 아이에게 기분 어땠냐고 물어보니까 나빴다고, 속상했다고 하더라고요. 이렇게 어중간하게 소통이 되는 친구들은 이런 모든 과정 자체가 상처받게 되는 것 같아요. 결국 저희 ○○이는 시간을 많이 못 받았어요(참여자 9).

부모들은 서비스 시간 급여를 조금이라도 더 받기 위해 노력했지만, 심사표의 기준은 하나의 틀로 정해져 있기에 그 노력이 인정받지 못했다. 결국 적게 주어진 시간 급여로 인해 부모들은 활동지원사 매칭에 어려움을 겪었다. 이때 부모들이 택하는 전략은 활동지원사에게 시간 급여를 더 지급하고, 실제로 일하는 시간은 줄여주는 것이었다. 부모들은 처음 활동지원사와 계약을 할 때부터 적은 시간만을 돌보는 것으로 계약하고, 활동지원사는 바우처 카드를 소지하고 다니면서 아동에게 주어진 월 단위 시간만큼을 실제로 돌본 것처럼 계산하였다. 여기에 도전적 행동이 있는 자폐성장애아동 부모의 경우는 항상 “을이 되어서 편의를 봐 드리는”(참여자 2) 입장이었다.

문제는 활동지원사 선생님들께서 본인들이 급여를 받아가야 되는 부분이 있으니까 좀 많은 시간이 아이들에게 주어지길 바라잖아요. 그래서 활동지원사하고 어떻게든 컨택이 되어서 좀 맞추려면 내가 어느 정도의 시간을 가지고 있어야한다는 부담감이 있죠. 그 시간이 적으면 매칭 자체가 안 돼요. 아예 안 하시려고 하시죠. 그래서 저희는 (실질적으로)

3분의 1밖에 안 써요. 바우처 카드도 선생님이 가지고 다니시면서 시간을 긁고요(참여자 5).

맡기는 게 온전히는 아니어도 몇 시간만이라도 해주는 게 더 간절하거든요. 길게 맡겨도 (활동지원사) 인내심이 폭발되면 그 이후에 어떤 상황이 벌어질지 아니까, 최대한 빨리 적은 시간만 부탁하고 들어가는 거죠. 아이들이 표현은 안 되는데 워낙 하고 싶은 자아 욕구가 강해서 짜증을 내거나 몸으로 표현을 하니까요. 아이에게 화풀이 할까봐 무조건 그냥 고개 숙이고, 항상 고마워하고, 납작 엎드리죠(참여자 2).

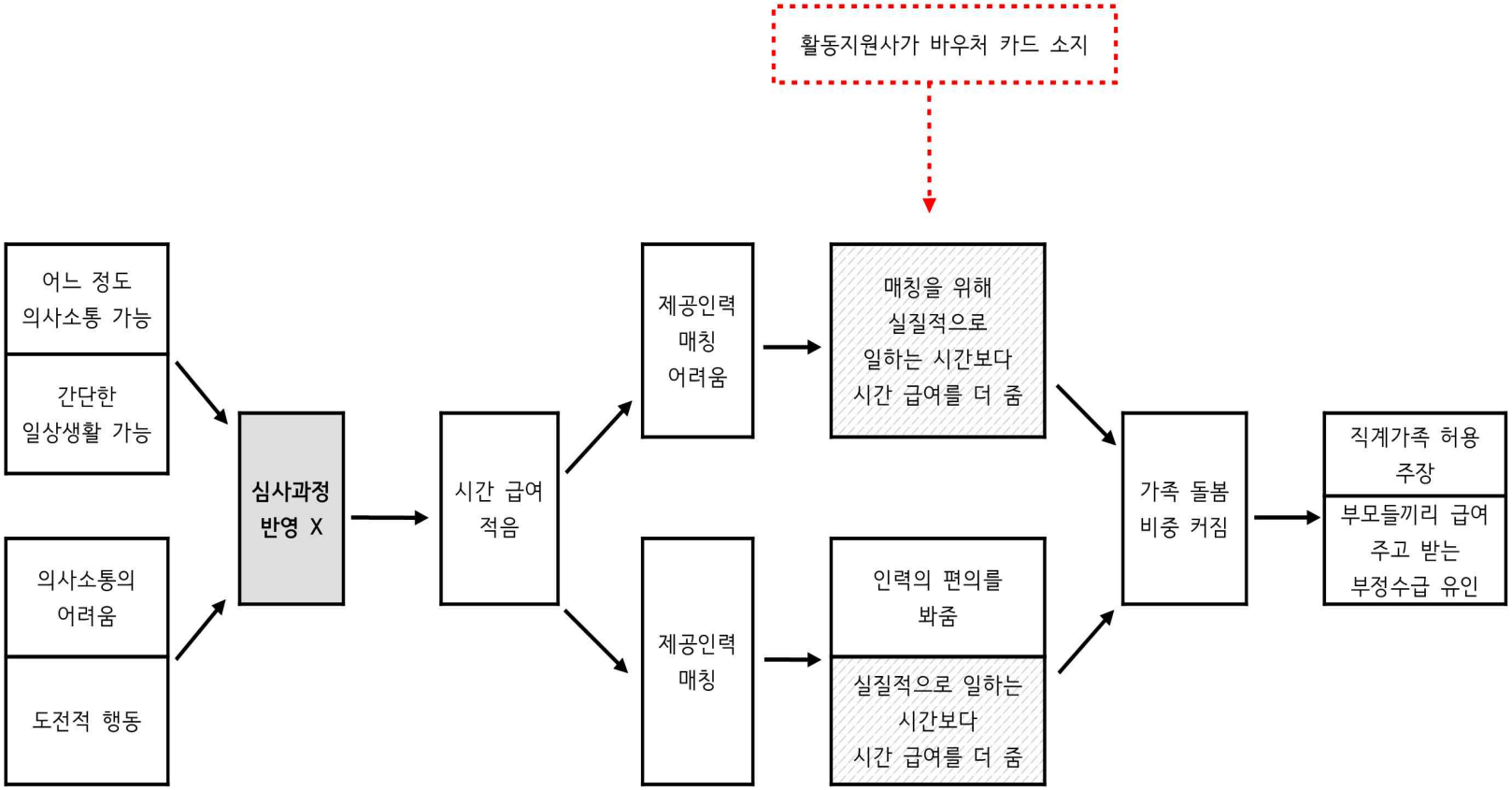
이들 부모들은 심사과정에서부터 발달장애 특성이 제대로 반영이 되지 않기 때문에, “부당하고 원통”(참여자 2)하면서도 적은 시간조차 눈치 보며 부탁할 수밖에 없는 암묵적인 관행을 따르게 된다고 했다. 결국 부모들은 돌봄을 정당하게 맡기지 못하고, 활동지원사는 그 시간을 온전히 다 일하려 하지 않는 악순환의 구조가 존재하고 있는 것이다.

지금 저희 아이처럼 도전적 행동이 심한 케이스를 가진 친구들 99.9%가 그 시간을 다 쓸 수가 없어요. 그 시간을 온전히 다 쓰려는 활동지원사 선생님이 안 계시거든요. 그 시간의 반에 반 정도만 쓰고, 다 일하신 걸로 계산해서 가져가시죠. 암묵적인 룰이라고 그럴까. 처음에 계약할 때 120시간인데 한 100시간으로 봐주실 수 있냐고 물어보면, 너무 당당하게 그건 좀 곤란하다 표현을 많이 하시죠. 결국 40~50시간 정도 보시고 120시간 다 가져가시죠. 그러면서도 선생님을 구하기 너무 어려우니까 전 눈치 보며 부탁드리는 입장이고…(참여자 2).

부모들은 이러한 악순환의 구조는 직계가족(부모나 조부모)도 활동지원서비스를 제공한 것으로 인정해달라는 주장으로 이어지거나, 부모들끼리 부정수급을 하게 되는 경우로 이어지게 된다고 진술했다. 더불어 이렇게 '부정수급은 나쁜 것이다' '처벌 받는다'고 경고하는 등 당위적인 주장을 하면서 규제나 감독을 강화할 것이 아니라, 왜 그러한 구조가 나올 수밖에 없는지 서비스 제공 현장을 제대로 들여다볼 필요가 있다는 것을 강조했다.

> 직계가족 허용이라는 이슈는 사실 힘든 아이들을 서로 안 맡으려고 하니까 차라리 직계 가족 허용을 해달라고 하는 거잖아요. 그러니까 그 힘든 아이들도 활동지원서비스를 받을 수 있을 만큼의 어떤 지원 체계를 갖춰나가는 거가 우선이지, 무조건 직계가족 안 된다라고만 할 게 아니에요(참여자 5).

> 활동지원사 자격이 있는 부모들끼리 서로 아이를 돌봐준 것처럼 하고 부정수급을 하는 건 저도 이해해요. 그렇게 부정수급 하지 말라고 맨날 경고 문자 날라오고, 발견하면 신고하세요 라고 통지 오지만, 부모들이 그 위험을 감수하고 그렇게 하는 원인을 살펴봐야 한다고 생각해요. 왜 중증 발달장애 아동들이 활동지원사를 구할 수 없는 상황인지, 스스로 서비스를 쓰고 있지 않은지, 부모들끼리 부정으로 사용하고 있는지 그 얘기를 먼저 들어보고 필요한 부분들을 캐치해야죠(참여자 2).



[그림 15] 발달장애 특성을 제대로 반영하지 못하는 심사과정

2. 수수료를 받아야 하는 이해관계에 놓인 제공기관

제공기관은 이용자에게는 활동지원사를 매칭하고, 활동지원사에게는 이용자에게 제대로 된 서비스가 제공될 수 있도록 교육을 담당하는 역할을 하는 중개기관이라고 할 수 있다. 일부 부모들은 서비스 제공 구조 속에서 제공기관이 중개기관으로서의 제대로 된 역할을 하지 못하고 심각한 문제의 중심에 있다고 인식했다. 서비스가 제공되는 방식인 바우처 제도는 유사시장(quasi-market)의 구조를 가지고 있기에, 제도 내에서 행위자 간 다양한 이해관계가 존재한다(Chetty, 2015). 이에 따라, 이용자에게는 활동(돌봄)을 지원받는 '시간 급여'가 활동지원사에게는 소득, 그리고 제공기관에게는 주 수입원(중개 수수료 최대 25%)이 되는 서비스 제공 구조를 가지고 있다.[15] 즉, 제공기관은 이용자와 활동지원사 사이에서 중개 수수료를 받으면서, 동시에 그 수수료를 기관의 주 수입원으로 하는 중개기관이다. 부모들 또한 이러한 제공기관의 역할에 대해 제대로 인지하고는 있었다.

> 센터의 역할을 생각해보면요…. 선생님들 매칭해주시고, 활동지원사 선생님들의 급여 관리도 해주시고, 거기서 또 활동지원사선생님들 교육도 해주시고요. 그런 교육과 급여관리, 그리고 우리 같은 부모들이 서비스를 어떻게 이용해야 하고 그런 관리도 하겠죠(참여자 8).

그러나 이용자-제공기관-활동지원사의 구조 속에서 제공기관은 중개기관의 역할을 해야 하는 이해관계에 놓임에 따라 악순환의 제약 구조를 발생시켰다. 중개기관은 집단들 간 중재자의 역할을 해야 하기에 어느 한쪽의 편만을 들을 수 없으면서, 동시에 각 집단에서 형성된 의례

15) 『2022 장애인활동지원 사업안내』에 따르면, 활동지원기관은 이용자가 이용한 급여 비용 중 75% 이상을 활동지원사의 임금(4대보험 등의 근로자 부담분 포함)으로 사용할 것을 권장한다고 되어 있다.

(ritual)에 대한 내밀한 비밀적 요소를 공유하고 있는 곳이다(Goffman, 1959). 하지만 제공기관은 자신들의 수입원이 되는 활동지원사 급여의 수수료를 놓치지 않기 위해 서비스의 부정수급을 묵인하고, 오히려 이용자에게 부정수급을 권장하거나 독려하기도 한다. 발달장애아동의 부모는 이러한 암묵적인 관행의 악순환을 알면서도 선생님을 구하기 어려운 문제 때문에, 그리고 아이의 장애 특성 때문에 그 현실을 받아들이면서 계속 이용할 수밖에 없었다.

> 저희는 또 장애 자녀가 둘이라서 가능하면 (활동지원사에게) 시간을 더 많이 드려야 한다고 하더라고요. 한 100%의 시간이 있으면 실제로 일하시는 건 70~80%만 하시고 그런 식으로. 아니면 제가 더 드리거나. 엄밀하게 말하면 오후에는 활동지원사선생님 국가에서 지원되는 거 드리고, 아침은 개인 비용을 쓴다고 생각하시면 돼요(참여자 8).

> 이제 활동지원사와 계약을 할 때 센터에서도 유류비는 별도라고 안내를 하더라고요? 오프더레코드 식으로 중개기관에서도 노골적으로 그렇게 얘기를 하는 거죠. 그래서 그거 주지 않게 되어 있지 않냐라고 얘기를 했음에도, 이제 물가도 오르고 어쩌고저쩌고 하면서 별도라고 오히려 절 설득하더라고요. 그리고 아이와 활동지원사가 만났을 때부터 시간이 체크되는 게 아니라 우리 집을 오가면서 활동지원사의 출퇴근 시간도 감안해야 된대요(참여자 3).

제공기관은 부모들이 활동지원사를 구하기 어렵기에 불만족함에도 어쩔 수 없이 이용한다는 현실을 안다. 그렇기에 부모들은 제공기관이 부모와 활동지원사 사이에서 이용자인 부모와 발달장애아동의 권리를 대변하는 것이 아닌, 활동지원사의 편을 더 든다는 느낌을 받았다. 제공기관은 실제 일하는 시간보다 시간 급여를 더 계산하는 부정수급에 대해서

묵인하고 권장하면서도, 형식적으로는 부정수급을 하면 안 된다는 당위적인 얘기만을 할 뿐이었다.

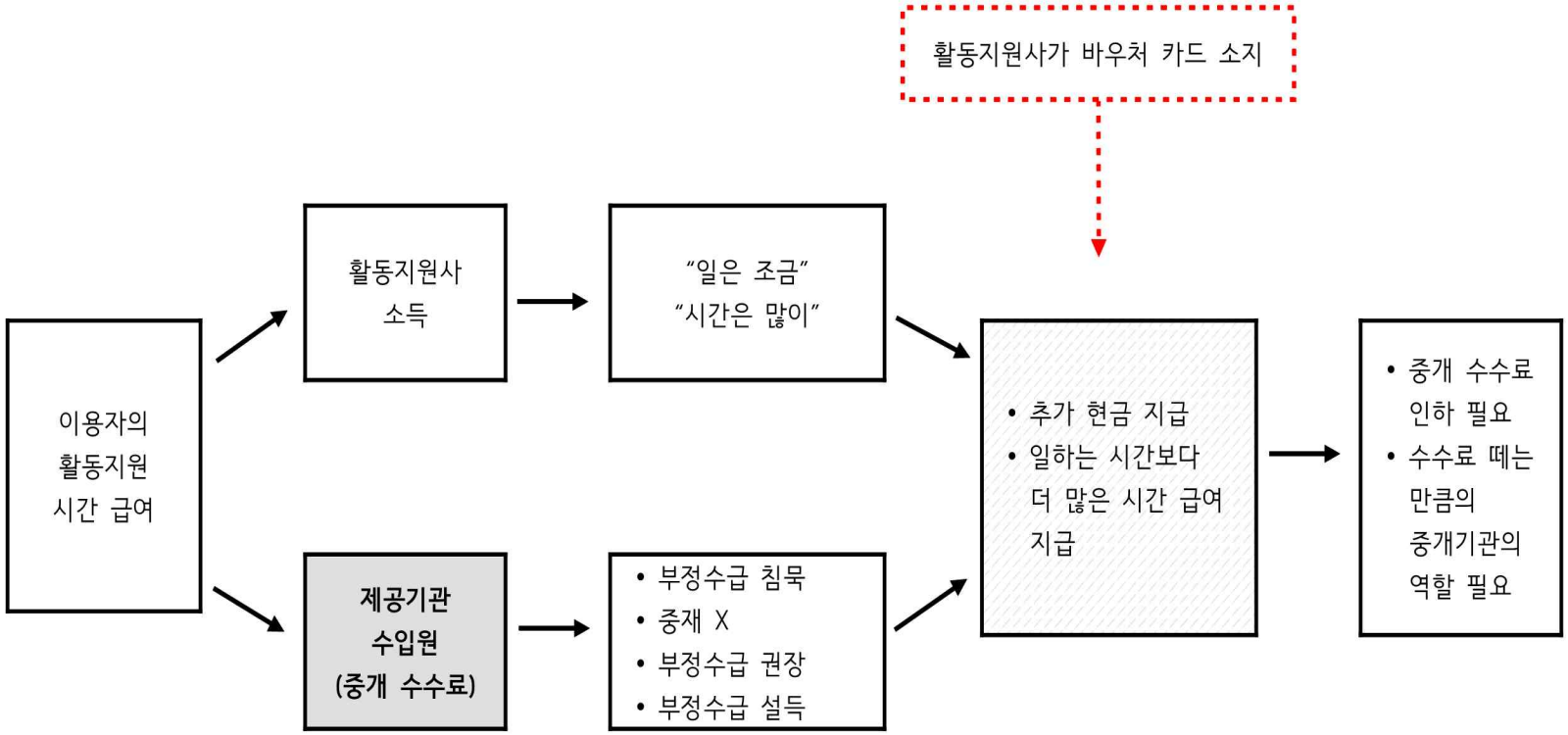
> 센터가 활동지원사쪽에 좀 더 기울어져 있는 느낌이 들어요. 한번은 이거 시간을 이용해서 악용하는 거 아니냐고 강하게 항의했더니, 센터에서는 솔직히 되게 부담스러워하면서 내 전화를 차단하는 느낌이더라고요. 되게 기분 나빴어요. 컴플레인을 하면 싫어하는구나. 결국 우리는 그냥 을이구나. 그러면서 부정수급을 하지 말라고 문자로만 계속 겁박을 주고…(참여자 3).

그러면서도 부모들은 중개기관의 존재가 필요함을 부정하지는 않았다. 발달장애를 가진 두 자녀의 돌봄을 윗집에 사는 지인과 복지관에서 봤던 지인인 활동지원사 선생님께 부탁드린 참여자 8과 같이, 부모가 일을 하면서 아이 돌봄을 맡기기에는 거주지 인근에 사는 선생님이 적격이기 때문이다. 활동지원사는 이용자의 거주지에서 접근이 쉬워야 서비스 내용에 대한 이용자의 주도적 선택이 용이할 수 있다(이동석・이호선, 2020). 이용자와 제공인력이 시・도 전체에 다 퍼져있으면 오히려 매칭이 힘들 수 있으며, 이로 인해 이용자는 자신이 원하는 시간에 원하는 서비스를 제공해줄 인력을 찾기가 더 어려울 수 있다. 이에 부모들 또한 중개기관의 필요성은 인정했으나, 수수료를 떼는 만큼의 제대로 된 역할을 하거나 수수료를 줄이는 방안이 모색되어야 함을 얘기했다.

> 곳곳에 나라의 손길이 미치지 못하니까 중개기관은 있어야겠죠. 서류 작성 같은 것도 많고요. 그래서 (수수료 떼는 게) 충분히 이해는 되는데, 너무 많이 뗀다고 생각해요. 저도 선생님께 듣고 깜짝 놀랐거든요. 선생님들께서는 75%만 받으시는 거잖아요. 어느 정도 월급이 확보되어야 좋은 인재분들이 좀 오시지 않을까 싶어요. 그래야 서비스를 받는

저희들에게도 좋은 거 아닐까요(참여자 8).

(현재 시스템으로) 이렇게 주는 건 진짜 자원 낭비고, 시간 낭비고, 새는 돈이 많은 거죠. 수수료 떼는 만큼 관리를 타이트하게 하든지, 아니면 수수료를 낮추든지 하는 게 필요하지 않을까…(참여자 3).



[그림 16] 수수료를 받아야 하는 이해관계에 놓인 제공기관

3. 노동으로만 인식하는 제공인력

활동지원서비스는 장애인이 지역사회에서 일상적이고 보편적인 삶을 영위할 수 있도록 자립생활(independent living)을 지원하는 데 그 목적이 있다. 발달장애인은 꾸준하고 일관된 일상생활의 연습을 하는 것이 자립생활의 성공 유무를 결정짓기에, 발달장애아동의 시기에 많은 선택의 기회를 경험하는 것이 중요하다(김정희 외, 2016; 조향숙 외, 2021). 이러한 이유로 발달장애아동 또한 활동지원서비스를 이용하며 타인과의 사회적 관계를 맺고 일상생활의 훈련을 반복하는 것이 필요하다. 부모들에게는 자신들이 죽고 난 후 아이만 남겨졌을 때 자녀가 일상생활 속에서 실질적 지원을 받을 수 있는가가 중요한 부분이며(채성현 외, 2017), 이것이 성인 발달장애인이 아닌 발달장애아동에게도 활동지원서비스가 제공되는 이유이다.

> 내가 없으면 아이는 어떻게 살지 한 살 한 살 먹을수록 더 걱정이 돼요. 아이가 나중에 독립적으로 생활할 수 있게 혼자 할 수 있는 걸 많이 시키는 방법밖에 없어요. 진짜 편하게 믿고 맡길 수 있는 사람이 있으면 (그분과 함께) 그런 훈련을 시킬 수 있을 것 같아요(참여자 4).

> 밖에서 (아이를) 보는 시선이나 이런 게 있기도 하고, 거의 친정이나 시댁 이런 가족끼리만 함께하다 보니까, 아이도 다른 사람하고의 교류도 좀 필요할 것 같다는 생각이 들어서 서비스를 이용하려고 해요(참여자 7).

하지만 이렇게 발달장애아동에게, 그리고 그 부모에게 중요한 의미를 가진 서비스임에도, 활동지원사가 인식하는 서비스의 방향성은 일치하지 않는다. 활동지원사의 자격은 쉽게 부여받기 때문에 교육이 충분하지 않으며,[16] 발달장애인의 자립에 대한 이해도 충분치 않아 발달장애인 당사

자의 선택권은 활동지원사의 선택권의 후순위로 밀리게 된다(김주옥・염태산, 2022). 이에 발달장애아동은 자신의 주체성과 권리를 존중하는 방향으로 지원받지 못하는 것이다. 의사 표현이 어려운 발달장애아동이라는 이유로 신변처리에 대한 사생활 보호가 이루어지지 않거나, 아동이 하고 싶은 활동보다는 활동지원사 본인이 하고 싶은 일들이 우선시 되었다. 이러한 현실을 직간접적으로 경험한 부모들은 활동지원사를 믿고 아이를 맡기는 것에 대한 불안감이 생길 수밖에 없없다. 서비스에 대한 부정적인 정보는 서비스에 대한 불안감을 야기시켜 서비스에 접근하기 어렵게 만들기 때문이다(Taylor & Henninger, 2015).

> 저도 이제 일을 해야 되고 그래서 우선 이 서비스를 이용하기 전에 어떤건지 알고 싶어서 제가 먼저 교육을 받았거든요. 근데 저는 그때 너무 충격 먹어서…. 쉬는 시간에 본인들 이렇게 삼삼오오 모여서 말씀을 하시는데, “이거 별거 아니야”, “픽업만 시켜주면 시간 달라는대로 다 주고 되게 쉬워” 이런 식으로 아이를 돈으로만 보시더라고요. 그리고 자폐 애들은 지적(장애) 애들보다 힘들다고 맡지 말라고도 하더라고요. 그때 느낀 게 이런 분들에게 우리 아이를 맡겨야 하는 건가 화도 나고 속상했었어요(참여자 7).

> 병원에서 이렇게 활동지원 선생님들 보고있으면 엄청 쉬엄쉬엄 하세요. 선생님은 누워 있고 애들은 그냥 휴대폰 보여주고, 아니면 벨트 있는 고정의자에 앉혀놓고 선생님들은 다른 선생님들이랑 수다 떨고요. 한 번은 남자화장실이 윗층에 있어서 귀찮으니깐 대기실 다 오픈된 곳에서 (소변을) 가리지도 않고 병에다 그냥 하라고 하더라고요? 아무리 인

16) 현재 활동지원사 자격 부여를 위한 교육 과정은 총 50시간으로 이론 24시간, 실기 16시간, 실습 10시간으로 구성되어(보건복지부, 2022a), 자격 부여 과정 허들이 낮은 편이다. 자격 부여를 위한 총 교육 시간도 부족한데다가, 장애유형별 특성 및 현황은 총 2시간으로 배정되어 있어 발달장애만을 위한 교육은 보장되지 않는다.

지가 없어도 그렇게 하면 안 될 것 같은데…. 그런 모습들을 보니 우리 아이를 누군가에게 맡기는 게 망설여졌어요(참여자 10).

너무 불안하고 의심이 많아서 못 맡길 것 같은 생각이 들어요. 처음에 딱 보고 선생님이 잘 하실 수 있을지 파악이 안 되잖아요. ○○이도 이제 좀 커서 그런지 길에서 갑자기 손을 놓고 막 어디로 뛰어가고, 차도로 가기도 하고 되게 위험하거든요(참여자 4).

부모들은 하나같이 "이분들은 누가 심사하는 건가요?"(참여자 7)라고 입을 모아 얘기했다. 부모들은 자신의 자녀의 장애 상황에 따라 심사과정을 거쳐 서비스 시간을 부여받지만, 활동지원사들은 그러한 심사과정이 없고 일부 교육 시간만 이수하면 자격이 부여되기 때문이다. 활동지원사에 대한 부정적인 경험을 직간접적으로 하게 된 부모들은 불안한 마음에 자녀에 대한 돌봄을 맡기더라도 부모가 아는 곳, 안전한 곳, 보는 사람이 많은 곳에서만 맡기고자 했다. 또한 아이들에게 이 서비스가 어떠한 중요한 의미를 지니는지 인식하지 못한 채 그저 아이를 돈벌이로만 보며 쉽게 얘기하는 것을 들었던 부모들은 불안한 마음에 활동지원사가 힘들지 않도록 편의를 봐주는 방법을 취하게 되었다.

아이를 맡기더라도 지금 제가 다니는 병원은 일단 아는 사람들이 많으니까, 그런 곳에서 맡겨야 제가 없어도 다른 사람들이 무슨 일 생기면 (제게) 알려주잖아요. 부모인 저한텐 잘해줘도 ○○이랑 같이 있을 때는 어떨지 모르니까요. 그래서 맡기더라도 주변 사람들한테 선생님이 ○○이한테 어떻게 하고 있는지 알려달라고 계속 부탁할 것 같아요(참여자 10).

> 선생님이 어디 간다고 그러시면 그날은 편의를 봐 드렸었어요. 그리고 일주일에 자기가 쉬는 날이 있었으면 좋겠다고 얘기하셔서, 월요일에 주기적으로 안 나오셨었고요. 그래서 월요일은 그냥 제가 다 했었어요(참여자 7).

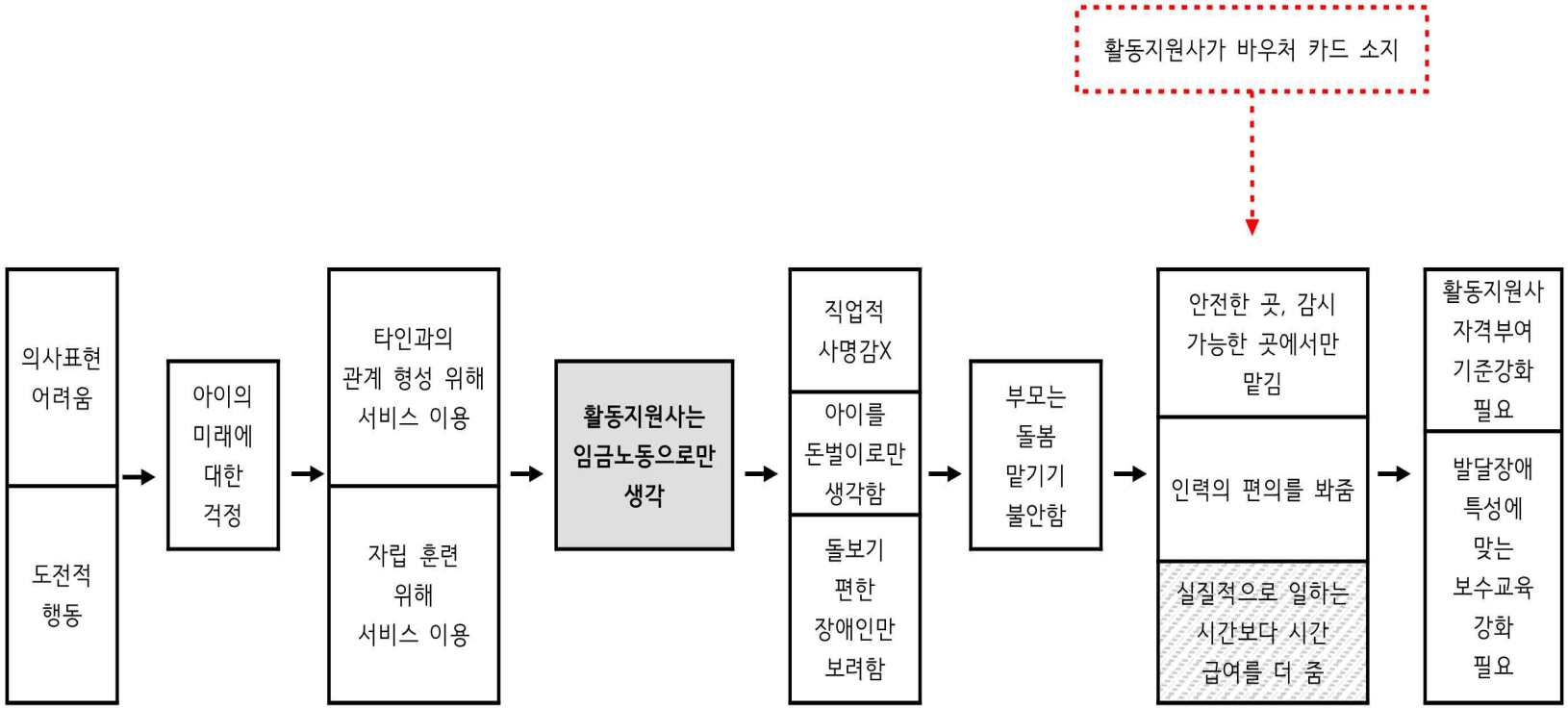
활동지원서비스가 발달장애아동의 자립 지원 및 부모의 돌봄 완화를 위한 목적을 가지고 있지만, 결국 그 서비스 목적이 온전히 이루어지지 않은 채 돌봄 부담은 다시 가족에게 떠넘겨지고 있었다. 부모들은 발달장애아동에 대한 자립 지원, 교육, 돌봄과 같은 직업적 사명감 없이 단순히 노동으로만 인식하는 활동지원사들에 회의감을 느꼈다. 그리고 이러한 회의감은 결국 부모들끼리 서로의 자녀에 대한 급여를 주고받는 부정수급의 유인으로도 이어지고 있었다. 활동지원서비스는 발달장애아동의 돌봄을 사회적 돌봄으로 전환하기 위한 서비스라고 할 수 있지만, 결국 가족의 돌봄의 품으로 회귀하는 형태가 되어버리는 것이다. 부모들은 이 문제에서 벗어나기 위해서는 활동지원사 자격 부여 기준 및 교육이 강화되어야 하며, 특히 발달장애에 대한 부분이 심도 있게 다뤄져야 한다고 입을 모아 얘기했다.

> 하도 이상한 사람을 많이 보다 보니까 차라리 이 자격증을 가지고 있는 엄마들이 직접 돌보면 솔직히 믿을만하기도 하고, 치료비 도움도 되고. 부모들끼리 서로 봐주거나, 아니면 차라리 부모한테 직접 지원을 해줬으면 좋겠어요. 저도 솔직히 지금 마음은 엄마들끼리 바꿔서 할까 그렇게 생각하는데, 그게 솔직히 불법이잖아요. 근데 하고 싶어요. 저는 만약에 걸리더라도 되게 당당하게 따질 수 있을 것 같아. 국가에서도 이미 암암리에 부모들끼리 하는 거 다 알 거예요(참여자 7).

> 우선 이분들 교육이 강화되어야 할 것 같아요. 저도 이번에

교육을 받았는데, 발달장애인 이야기는 5% 정도밖에 안 하시더라고요. 간단히 자격증을 따는 데다가 교육이 너무 부족하니깐 발달장애에 대한 이해도 떨어질 수밖에…. 그냥 단순히 일로만 생각하시는 분들이 많죠. 아이의 감정 이런 걸 천천히 기다려주기보다는 병원에서도 빨리빨리 봐야 다음 치료실로 이동하고 그러니까요(참여자 10).

좀 그런 제도가 있었으면 좋겠어요. 애들 맡기기 전에 실습해 보는 거? 아이의 특성을 보고 선생님이 할 수 있는지 없는지 해보시는 게 필요할 것 같아요. 무작정 해보는 것 보다는요(참여자 4).



[그림 17] 노동으로만 인식하는 제공인력

4. 활동지원서비스에 대해 이해가 부족한 발달장애아동의 부모

발달장애아동의 활동지원서비스 이용에 대해 이해가 부족한 것은 활동지원사뿐만이 아니었다. 부모 또한 발달장애아동의 자립에 대한 이해, 그리고 활동지원서비스 서비스 자체에 대한 이해가 부재하여 서비스 이용에 어려움을 발생시키기도 한다. 발달장애아동의 부모들은 자녀들이 의사 표현의 어려움이 있기에, 아동 본인에게 어떠한 서비스가 제공되고 있는지 그 자세한 내용을 알 수가 없다. 아동이 불합리한 대우를 받을 시 비장애아동은 부모에게 "말하면 그만"(참여자 1)이지만, 발달장애아동은 자신의 불편한 감정을 부모에게조차 제대로 표현하기가 어렵다. 그렇기 때문에 부모들은 돌봄을 맡기는 것에 대한 불안감을 더더욱 가지고 있으며, 아이의 일상생활이 안전할 수 있도록 이사를 가지 않고 한 동네에서 오래 사는 것을 선호하기도 한다.

> 우리 아이들은 특히 한 동네에서 오래 살아야 해요. 그러면 우리 아이를 아는 사람이 더 많으니까요. 동네가 감시카메라가 되어 줄 수 있죠(참여자 1).

> 더러는 엄마가 아이를 못 떼는 경우도 있어요. 거기도 비장애 형제가 있어서 정말 필요한 픽업 시간 그런 것만 딱 쓰고, 그 외에는 안 쓰는 거예요. 그러고는 너무 힘들어하고요. 그러니까 그거는 어떻게 보면 본인을 너무 힘들게 만드는 거거든요. 제가 "왜 그러고 살아~~!!" 막 그렇게 얘기해요(참여자 6).

이러한 부모들의 불안감은 활동지원서비스를 이용하지 않는 모습으로 나타난다. 물론 처음부터 서비스를 이용하지 않았던 것은 아니다. 활동지원사에 대한 직간접적인 부정적 경험은 부모들이 서비스를 이용하길 망설이게 했기 때문이다. 서비스에 대한 부정적인 정보는 서비스에 대한

불안감을 상승시켜 그 서비스에 접근을 더 어렵게 만든다(Taylor & Henninger, 2015). 이에 부모들은 활동지원서비스를 이용해봤자 자신의 돌봄의 몫이 크게 줄어드는 것은 아니니 아예 자신이 전적으로 아이를 돌보는 것을 택하기도 한다. 하지만 이는 발달장애아동의 관점에서 생각해볼 때 좋은 선택이 아닐 수도 있다.

> 주변에서 그런 경우를 본 거죠. 아이를 방치하는 활동지원사를 봤다든지, 그런 분들을 보면은 내 아이를 보고 저렇게 할 거야 이런 생각 때문에 오히려 못하시고, 내가 보는 게 훨씬 낫다고 이렇게 얘기하시는데, (웃으면서) 절대 아니거든요! 아이를 위해서도 적극적으로 이용해야 해요. 발달장애아이들은 계속 뭔가 알려줘야지 그나마 기억을 하잖아요(참여자 6).

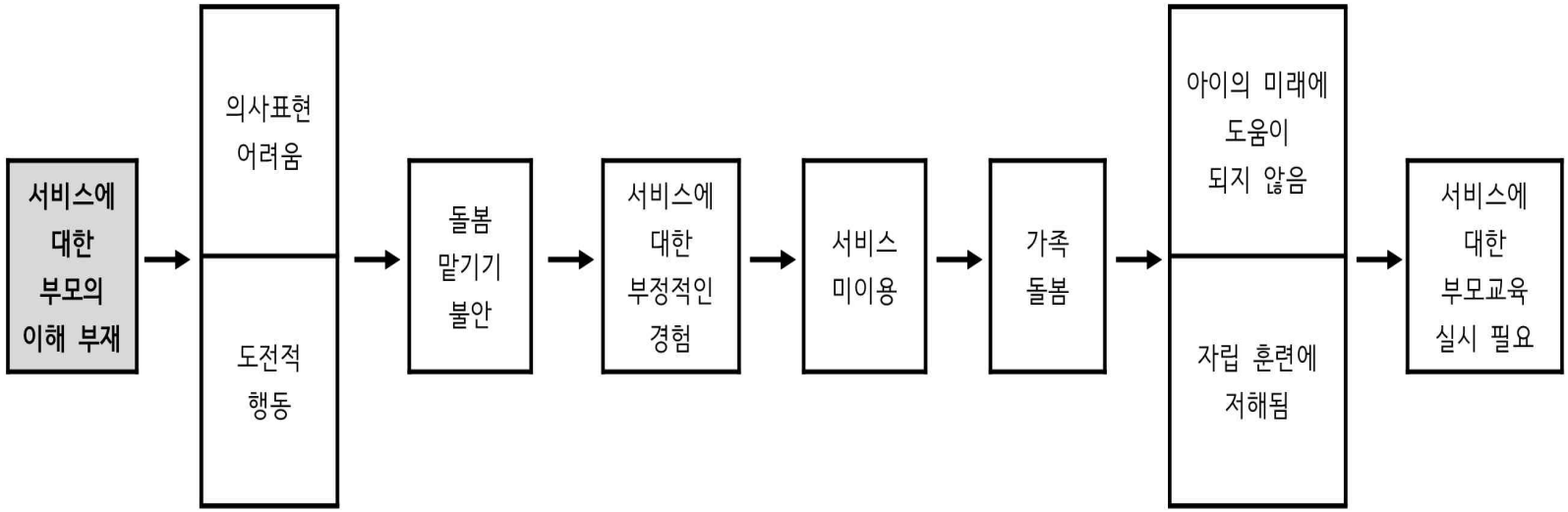
> 근데 부모부터 바뀌어야 하는 것 같아요. 중증 부모들은 직계가족도 허용해달라고 많이 요구해요. 왜 그러냐 하면, 그게 (서비스를 이용) 해도 선생님이 안 하려고 하는 부분도 있고, 이상한 선생님인 경우도 있고, 또 선생님이 계속 바뀌고 이런 거에 대한 염증도 있고 그런 것 같아요. 이게 어차피 내 몫(부모 몫)이 되니까 그런 부분인데, 아이가 부모하고 24시간 같이 있는다면 좋을까요? 나는 아니라고 봐요. 장기적인 관점에서 어떤 게 훨씬 이로울지를 생각해봐야죠(참여자 1).

이는 아이의 일상생활 속의 자유로운 선택의 권리가 오히려 부모로부터 제약받을 수 있기 때문에 더 중요한 부분이라고 할 수 있다. 발달장애아동의 자립에 있어 '가족'은 큰 자원인 동시에 큰 걸림돌이 될 수도 있다(김주옥・염태산, 2022). 부모가 자녀의 자립에 대해 부정적으로 인식할 경우, 자녀의 주체성을 인정하지 않는 방향으로 의사결정을 내릴

수도 있기 때문이다(Abed, 2014). “서비스 자체가 아이를 위한 것”(참여자 6)이기 때문에 서비스의 존재 목적과 발달장애아동의 자립에 대한 진정한 의미를 파악하고 있는 것이 중요한 것이며, 이는 발달장애아동을 양육하는 부모에게도 해당되는 이야기였다.

> 솔직히 제가 만약에 계속 아이를 보고 있다고 하면, 아이가 산책 가고 싶다고 해도 전 산책 안 시킬 것 같아요. 매일매일은 더 못 시킬 것 같고요. 근데 활동지원사 선생님 계실 때는 아이가 매일 산책을 할 수 있잖아요. 엄마 아빠가 아닌 다른 사람에게도 내가 사랑받을 수 있다는 걸 아이가 배울 수도 있으니깐 그건 좋은 것 같기는 하거든요. 우리 발달장애 아이들은 부정적인 경험만 하는 경우가 많으니까요(참여자 6).

> 어쨌든 아이한테만 올인하지 말고 시간을 내야 하는 것 같아요. 활동지원서비스를 쓸 수 있는 시점부터 최대한 천천히 빠져야지, 그게 아이를 위한 길이라고 생각해요. 그런데 이게 안 쓰는 부모들이 있거든요. 활동지원사를 잘못 만났거나 그래서 안 쓰고 해버리면, 아이는 부모에게만 적응되어가지고 나중에 애가 더 힘들어지는 거죠(참여자 1).



[그림 18] 활동지원서비스에 대해 이해가 부족한 발달장애아동의 부모

제 6 장. 결론

제 1 절. 연구결과 요약

본 연구의 목적은 발달장애아동 부모가 활동지원서비스를 이용하는 데 제약받는 어려움을 탐색해보는 것에 있다. 활동지원서비스는 장애인의 일상생활 속 보편적 권리를 행사하며 자립생활을 할 수 있도록 지원하는 것이 주 목적이다. 또한 가족의 돌봄 부담을 완화시켜 장애인 가정의 긍정적 기능을 강화함으로서, 장애당사자가 가족 내에서 동등한 권리를 행사하며 살아갈 수 있도록 함에도 그 목적이 있다. 이에 따라 부모는 의사 표현이 어려운 발달장애아동을 대신하는 대리인으로서, 발달장애아동의 자립과 부모의 돌봄 분산을 위해 서비스를 계약하고 직간접적으로 이용하는 공동이용당사자이다. 부모는 발달장애아동의 장애 특성으로 인해 활동지원서비스의 이용에 어려움이 발생할 수 있으며, 이는 활동지원서비스 자체의 서비스 작동의 문제와도 중첩되어 누적적이고 증폭되어 나타나기 쉽다. 그렇기에 발달장애아동이 놓인 환경에서 활동지원서비스 이용 패턴을 살펴봄으로써 어떠한 서비스 이용의 어려움이 존재하는지 살펴보는 것이 중요하며, 이로 인해 현장에서 나타나는 이용 제약 부분에 대한 개선방안을 간구할 수 있다. 이는 최종적으로 발달장애아동이 놓인 서비스 환경을 개선하고 발달장애아동의 삶의 질을 향상시키는 데 기여할 수 있다. 따라서 본 연구에서는 활동지원서비스의 서비스 이용 흐름의 큰 틀 속에서 이용 제약 지점과 부모들이 생각하는 이용 제약 구조의 패턴에 대해서 질적사례연구방법을 통해 살펴보고자 하였으며, 이를 위해 발달장애아동 부모 10인의 심층인터뷰를 통해 실질적 이용 경험을 담아내려 하였다.

이에 따라 본 연구의 연구문제와 연구문제에 답하기 위한 연구방법은 다음과 같다.

첫째, 발달장애아동의 활동지원서비스 이용 흐름 절차의 단계에서 부모의 선택 제약이 일어나는 지점은 어디인가? 둘째, 발달장애아동의 활동지원서비스 이용 시, 제약 구조를 발생시키는 주체는 무엇인가? 먼저, 첫 번째 연구문제에 답하기 위해 전체 패턴매칭 방법을 사용하여 제도적으로 설정되어 있는 서비스 이용 흐름의 예측 패턴과 실제 이용 패턴을 비교하여 살펴봄으로써 이용 제약 지점과 그를 발생시키는 상황과 원인을 살펴보고자 했다. 이어 두 번째 연구문제에 답하기 위해 상향식 부분 패턴매칭 방법을 통해 부모들이 생각하는 이용 제약 구조의 패턴을 귀납적 프로세스로 탐색하려 했다.

발달장애아동 부모들의 이용 경험을 분석한 결과는 다음과 같다. 첫째, 활동지원서비스의 이용 흐름에 제약을 주는 지점은 '서비스의 진입 선택을 막는 주민센터', '제공기관은 선택이 아닌, 등록', '제공인력에 대한 일차적 선택권을 가진 제공기관', '제공인력에 의해 이의 신청을 하게 되는 이용자'였다. 부모들이 서비스를 이용하고자 주민센터에 신청 접수를 하러 갔을 때, 주민센터의 잘못된 정보로 인해 서비스의 진입 자체가 제약을 받았다. 또한 제공기관과 제공인력은 이용자인 부모가 주도적으로 선택할 수 있도록 바우처 작동 시스템으로 설계되어 있지만, 제공기관은 부모가 선택할 수 있는 것이 아닌 등록하는 것이었으며 제공인력에 대한 선택권 또한 제공기관이 일차적으로 행사하였다. 마지막으로, 이용자인 부모는 서비스 심사 결과에 대해 불만족 할 경우 이의 신청을 선택할 수 있지만, 정작 부모는 심사 결과에 불만족하더라도 서비스 이용을 진행하였으며, 오히려 서비스 진행 도중 제공인력에 의해 이의 신청을 하게 되었다.

둘째, 부모가 생각하는 이용 제약 구조를 발생시키는 주체는 '발달장애 특성을 제대로 반영하지 못하는 심사과정', '수수료를 받아야 하는 이해관계에 놓인 제공기관', '노동으로만 인식하는 제공인력', '활동지원서비스에 대해 이해가 부족한 발달장애아동의 부모'로 나타났다. 부모들은 이용의 어려움을 발생시키는 구조로 발달장애의 특성을 오롯이 반영하지 못하는 서비스 심사과정부터 문제가 있음을 지적하였으며, 바

우처 제공원리에 따라 중개기관의 역할을 하면서 중개 수수료를 주 수입원으로 하는 제공기관의 이해관계 또한 제약을 발생시키는 구조의 하나로 보았다. 또한 소득으로 연결지어 노동으로만 서비스를 인식하고 지원하는 활동지원사와 서비스에 대해 이해가 부족한 발달장애아동의 부모들도 서비스 이용의 어려움을 발생시키는 구조로 작용한다고 부모들은 인식하였다.

연구문제에 대한 연구결과를 요약하여 정리하면 다음 <표 8>과 같다.

<표 8> 연구결과 요약

[연구문제 1] 발달장애아동의 활동지원서비스 이용 흐름 절차의 단계에서 부모의 선택 제약이 일어나는 지점은 어디인가?		
패턴 유형		**해당 참여자**
서비스 진입 선택을 막는 주민센터		참여자 4, 참여자 7
제공기관은 선택이 아닌, '등록'	여러 제공기관에 등록	참여자 3, 참여자 4
	지인을 통해 등록	참여자 5, 참여자 8, 참여자 9
	제공기관에 등록 후, 매칭 실패 시 지인을 통해 등록	참여자 1, 참여자 2, 참여자 6, 참여자 7
제공인력에 대한 일차적 선택권을 가진 제공기관		참여자 1, 참여자 2, 참여자 3, 참여자 6, 참여자 7
제공인력에 의해 이의 신청을 하게 되는 이용자		참여자 3, 참여자 5, 참여자 6
[연구문제 2] 발달장애아동의 활동지원서비스 이용 시, 제약 구조를 발생시키는 주체는 무엇인가?		
패턴 유형		**해당 참여자**
발달장애 특성을 제대로 반영하지 못하는 심사과정		참여자 2, 참여자 5, 참여자 9
수수료를 받아야 하는 이해관계에 놓인 제공기관		참여자 3, 참여자 8
노동으로만 인식하는 제공인력		참여자 4, 참여자 7, 참여자 10
활동지원서비스에 대해 이해가 부족한 발달장애아동의 부모		참여자 1, 참여자 6

제 2 절. 연구결과 논의 및 제언

1. 이론적 함의

발달장애아동 부모의 활동지원서비스 실질적 이용 경험을 통해 서비스 이용 흐름의 제약 지점과 이용 제약 구조를 살펴본 본 연구는 다음의 이론적 함의를 가진다.

첫째, 활동지원서비스가 제공되는 방식인 바우처 방식이 작동 원리대로 이용자 중심으로 이루어지고 있는지를 살펴볼 수 있었다. 바우처 방식은 서비스의 이용자 선택을 강조하기 위해 도입된 제공방식으로(김용득・황인매, 2013), 공급의 경쟁을 유도하여 이용자가 질이 좋은 서비스를 선택할 수 있는 방향으로 설계되었다(강혜규 외, 2012; 양난주, 2015). 현재 발달장애아동 부모의 활동지원서비스 이용 경험을 살펴본 바로는 이는 잘 이루어지고 있지 않은 것으로 판단된다. 이용자는 제공기관과 제공인력에 대한 선택 및 서비스 내용에 대한 선택 등이 보장되어야 하지만 이용자가 주도적으로 선택할 수 있는 것은 많지 않았다. 제공기관은 이용자가 선택하는 것이 아닌 등록하는 것이었으며, 제공인력에 대한 일차적 선택권은 이용자가 아닌 제공기관이 가지고 있었다. 이와 같이 현재 사회서비스가 제공되는 바우처 작동이 이용자 중심으로 잘 작동하고 있지 않다는 것을 점검할 수 있었다.

둘째, 활동지원서비스는 공공에 의해 제공되어야 하는 것인지 민간에 의해 제공되어야 하는 것인지에 대한 시사점을 제시한다는 점에서 의의가 있다. 현재 활동지원서비스는 대부분 지역 거점에 위치한 민간기관에 의해 이루어지고 있으며, 이로 인해 서비스 품질이 보장되고 있지 않다는 문제가 지속적으로 제기되어져 왔다. 이에 따라 서비스의 질적 향상을 위해서는 종사자 처우가 개선되어야 한다는 필요성이 함께 제기되었고(이승호・양난주, 2020), 공공에서 서비스를 직접 제공하는 사회서비스원이 19년 4개 시・도(서울・대구・경기・경남)를 시작으로, 21년 11월

기준 총 14개 시・도에 설립되었다(보건복지부, 2022c). 발달장애아동의 부모들은 제공인력의 품질에 대한 우려와 불안을 강력하게 표출하였고, 이는 활동지원서비스 이용의 어려움으로 이어지곤 하였다. 이러한 부분은 활동지원서비스가 사회서비스원과 같은 공공기관에 의해 서비스가 제공되어야 한다는 주장을 지지한다. 사회서비스원에서는 제공인력의 선발 과정 자체가 민간기관보다는 까다롭기에 서비스 제공 품질이 보장되지 않는 제공인력의 산발적인 양산을 막을 수 있기 때문이다(이승호・양난주, 2020).

반면, 공공에서 서비스를 제공하는 것은 운영 기관을 공공에서 소유한다는 것 외에, 이용자의 주도성 측면에서는 공공성이 확보되고 있지 않다는 지적도 나오고 있다(이동석・이호선, 2020). 이용자와 제공인력이 시・도 전체에 다 퍼져있기에 오히려 매칭이 힘들 수 있으며, 이로 인해 이용자는 자신이 원하는 시간에 원하는 서비스를 제공해줄 인력을 찾기가 더 어려울 수 있기 때문이다(ibid). 발달장애아동의 부모들은 서비스 내용 및 장소의 원활한 선택을 위해 거주지 인근의 활동지원사를 선호하며, 이는 생활 반경에 있는 지인을 직접 활동지원사로 물색하는 것에서도 살펴볼 수 있었다. 따라서 이렇게 연구결과에서도 공공 서비스 제공에 대한 장단점 모두가 언급되었기에, 활동지원서비스를 공공에서 제공하는 것이 맞는가에 대해서는 조금 더 신중히 생각해야 할 필요가 있다.

셋째, 활동지원서비스가 직계가족에게도 허용되어야 하는가에 대한 민감한 이슈에 대해 생각해 볼 수 있었다. 발달장애아동의 부모들은 자신의 자녀들이 의사 표현이 어려운 이유로, 그리고 심한 도전적 행동을 가지고 있다는 문제로 활동지원사를 구하는 것에 어려움을 겪었으며, 이는 실질적 서비스 이용 과정에서 제약 부분을 발생시켰다. 특히 도전적 행동이 심한 발달장애아동의 경우, 부모는 활동지원사를 구했다고 해도 그 돌봄을 온전히 주어진 시간 급여만큼 맡기지 못하고 결국 가족이 돌봄을 담당하게 되는 상황 또한 확인하였다. 현재 활동지원서비스는 활동지원 인력의 직계혈족(자녀, 손주 / 아동 입장에서는 부모, 조부모)의 경우 가족에 의한 활동지원급여 제공이 제한되고 있으며(보건복지부, 2022a), 활

동지원인력의 형제의 자녀인 조카(아동 입장에서 삼촌, 이모)는 이 제한 기준에서 제외되어 있다. 이에 따라 발달장애아동의 삼촌, 이모는 되면서 실질적으로 돌봄을 안정적으로 제공해줄 수 있는 조부모가 빠져있는 것에 대한 불합리한 부분을 진술한 참여자도 있었다(참여자 6).

정말 돌봄을 맡기기 어려운 도전적 행동이 심한 최중증 발달장애인의 경우, 부모까지는 아니더라도 조부모에게라도 활동지원급여 제공을 허용하는 것도 고려해봐야 한다. 또한 연구결과에서도 살펴볼 수 있었듯이 직계가족을 단순히 허용해야 할지 아닐지의 찬반의 문제가 중요한 것이 아니다. 무엇보다도 발달장애아동의 부모들이 왜 직계가족 허용에 대해 요청하게 되는지, 그 구조에 대해 집중하여 근본적인 원인을 해결하려는 노력이 필요한 것이다. 대다수의 발달장애아동 부모들은 서비스 이용의 어려움을 발생시키는 구조가 악순환되기 때문에 직계가족 허용 이슈가 나오는 것이며, 이로 인해 활동지원사 자격이 있는 부모들끼리 급여를 주고받는 부정수급의 문제도 나오는 것이라고 일관되게 진술하였다(참여자 2, 3, 4, 7, 10). 서비스 내 관계에서 권력의 불균형이 일어나는 문제는 복종(종속)이 미덕으로 촉진되는 '도덕적 위험'도 존재하게 된다(Davion, 1993). 이렇게 일상생활 속에 존재하는 관행들은 명백하진 않지만, 표면적으로 명백하게 드러나는 행위들보다 더 훨씬 자주, 흔하게 일어나기 때문에 이용자의 서비스 이용에 중대한 영향을 미친다(Joseph et al., 1994). 따라서 이러한 구조의 악순환이 암묵적인 관행으로 자리 잡아 부정수급을 발생시키지지 않도록 현 시점에서 서비스에 대한 구조적인 재점검이 필요하다고 할 수 있다.

사회 제도 내 작용하는 구조적 제약 요인은 취약한 집단에게 더 많이 작용하며(Mik-Meyer & Haugaard, 2021; Parsell & Clarke, 2019), 사회적으로 가장 취약한 지점을 살펴보는 것은 보다 근본적이고 보편적인 위험에 대한 대처를 가능하게 한다(안효상・서정희, 2020). 즉, 활동지원서비스 내에서 가장 어려움을 겪고 있다고 알려진 대상은 발달장애인으로(조향숙 외, 2021), 이들의 서비스 이용 어려움을 살펴보는 것은 다른 사회적 집단에게도 적용할 수 있는 보편적인 대처 가능성을 이끌어 낼 수 있

다는 이론적 함의가 있다. 본 연구를 바탕으로 서비스가 서비스의 본 목적의 중심을 잃지 않으면서 이용자 중심의 서비스로 잘 제공될 수 있도록, 이를 현장에서 반영시킬 수 있는 논의가 이루어질 수 있길 기대해본다.

2. 정책적・실천적 함의

발달장애아동 부모의 서비스 이용 패턴으로 서비스 이용의 제약 지점과 어려움의 구조를 살펴본 본 연구는 이론적 함의와 함께 다음의 정책적・실천적 함의를 가진다.

첫째, 활동지원서비스를 사용할 수 있는 서비스 시작 연령 구간에서 타 돌봄서비스인 장애아가족양육지원서비스와 중복되는 문제로, 서비스를 신청하는 곳인 주민센터에서 잘못된 정보가 전달될 가능성이 있음을 확인하였다. 이는 부모들이 활동지원서비스로 진입하려는 것 자체를 제약하는 요소로 작용하였다. 이를 해결하기 위해 서비스를 신청받는 곳인 주민센터에서는 올바른 정보에 대해 파악을 하고 이용자에게 제대로 된 정보를 제공할 필요가 있다. 이러한 문제는 사업 운영 주체가 다른 것에서 기인하는 것이라 할 수 있다. 활동지원서비스의 사업 운영의 주체는 보건복지부이지만, 장애아가족양육지원서비스는 국가에서 위탁하는 기관이 사업을 운영하는 것으로 서울은 장애인부모회에게 위탁되어 있다. 그렇기에 주민센터에서는 장애인부모회에서 하는 장애아가족양육지원서비스에 대해 제대로 된 정보를 알기 어려울 수 있다. 하지만 이러한 중복구간에서 유사한 서비스가 있는 경우, 주민센터는 사전에 파악한 정보를 토대로 매뉴얼을 만들어 놓아 이에 대한 혼선을 피할 필요가 있다.

둘째, 서비스 심사과정에서 발달장애의 장애 특성이 제대로 반영되고 있지 않음을 살펴볼 수 있었다. 이는 발달장애아동에게 시간 급여가 적게 주어지는 문제로 연결되어 활동지원사를 매칭하는 것에 어려움이 있었고, 활동지원사를 구했다 하더라도 실제 이용하는 데 어려운 요소로 작용하였다. 이에 발달장애아동이 서비스 심사를 할 경우, 서비스 심사

과정에서 발달장애 특성이 제대로 반영될 수 있도록 심사표 자체가 바뀔 필요가 있다. 단순히 수행해야 하는 요소에 획일적인 점수를 매기거나 '예, 아니오' 식의 답이 아닌, 구체적인 발달장애의 상황을 반영할 수 있는 서비스 심사표가 개발되어야 한다.

셋째, 서비스 제공기관인 중개기관은 서비스 수수료를 떼는 만큼의 역할을 하지 않고 있으며, 서비스 매칭 및 인력관리 또한 이용자의 권리를 대변하는 방향으로 하고 있지 않은 것으로 나타났다. 제공기관은 국가가 발달장애아동과 그 가족을 위해 마련한 활동지원서비스를 서비스가 의도한 바대로 이용자에게 제대로 전달할 필요가 있다. 국가와 이용자 사이에서 서비스 전달자의 역할을 하는 존재이자, 이용자와 제공인력 사이에서 중개 역할을 하는 제공기관의 역할은 서비스의 본 목적이 의도한 바대로 이용자에게 잘 전달될 수 있는지가 결정되기 때문에 중요하다고 할 수 있다. 따라서 제공기관은 발달장애 특성을 약점으로 하여 행해지고 있는 부정수급을 묵인한다든지 독려하는 방향으로 중개해서는 안 된다. 즉, 이용자의 권리를 잘 대변하는 방향으로 지원이 이루어져야 하며, 서비스 수수료만을 목적으로 하여 중개하는 암묵적인 관행을 근절하려는 책임감과 사명감을 가져야 한다.

넷째, 활동지원사는 서비스 시간급여가 자신의 소득과 연결되기 때문에 서비스를 자신의 노동으로만 인식하는 현실이 파악되었다. 활동지원서비스는 장애당사자의 자립생활 지원과 그 가족의 돌봄 완화를 위해 제공되는 서비스로, 발달장애아동 당사자와 그 가족이 추후 자립을 준비하는 부분에 있어 중요한 서비스라고 할 수 있다. 그럼에도 불구하고 활동지원사는 이러한 서비스의 목적에 대한 인식 없이 서비스 시간급여를 자신의 임금 소득 정도로만 생각하는 경향이 관찰되었다. 이는 활동지원사 자격 부여 과정이 엄격하지 않은 것으로부터 시작되는 문제였다. 따라서 활동지원사 자격 부여 과정과 보수교육을 강화할 필요가 있으며, 교육과정 속에서 발달장애 특성과 의사소통 방법, 지원 시 실질적으로 필요한 사항들을 구체적으로 다뤄야 한다.

다섯째, 부모들은 무엇보다 의사 표현이 어려운, 발달장애아동인 자녀

를 돌봐줄 활동지원사에 대한 상세한 정보가 부족함을 호소하였다. 활동지원서비스는 사람을 대상으로 서비스를 제공하는 대인서비스로, 대인서비스는 직접 대면해서 이용하기까지 어떤 사람과 관계를 맺게 될지 모르는 위험성을 내포하고 있다(Goffman, 1967). 게다가 발달장애아동은 의사표현이 어렵기에 부모는 활동지원사에 대한 불안감을 더 가지고 있으며, 활동지원사에 대한 직간접적인 부정적 경험은 그 불안을 더 심화시킨다. 따라서 부모가 자신의 자녀에게 서비스를 제공할 제공인력을 제대로 선택할 수 있도록 매칭 초기에 중개기관에 소속된 활동지원사에 대한 정보를 상세하게 오픈할 필요가 있다. 중개기관에서 운영하는 인력 사이트를 통해 소속 활동지원사들이 어떠한 장애 유형의 장애인을 돌봤었는지, 어떤 연령의 장애인을 돌봤었는지, 차량 유무 및 근무할 수 있는 시간과 장소 등의 상세한 정보를 투명하게 오픈하는 것이 필요하다. 이용자가 주도적이면서도 일차적으로 자신이 원하는 서비스 내용에 따라 선택할 수 있는 구조를 만들어야 한다.

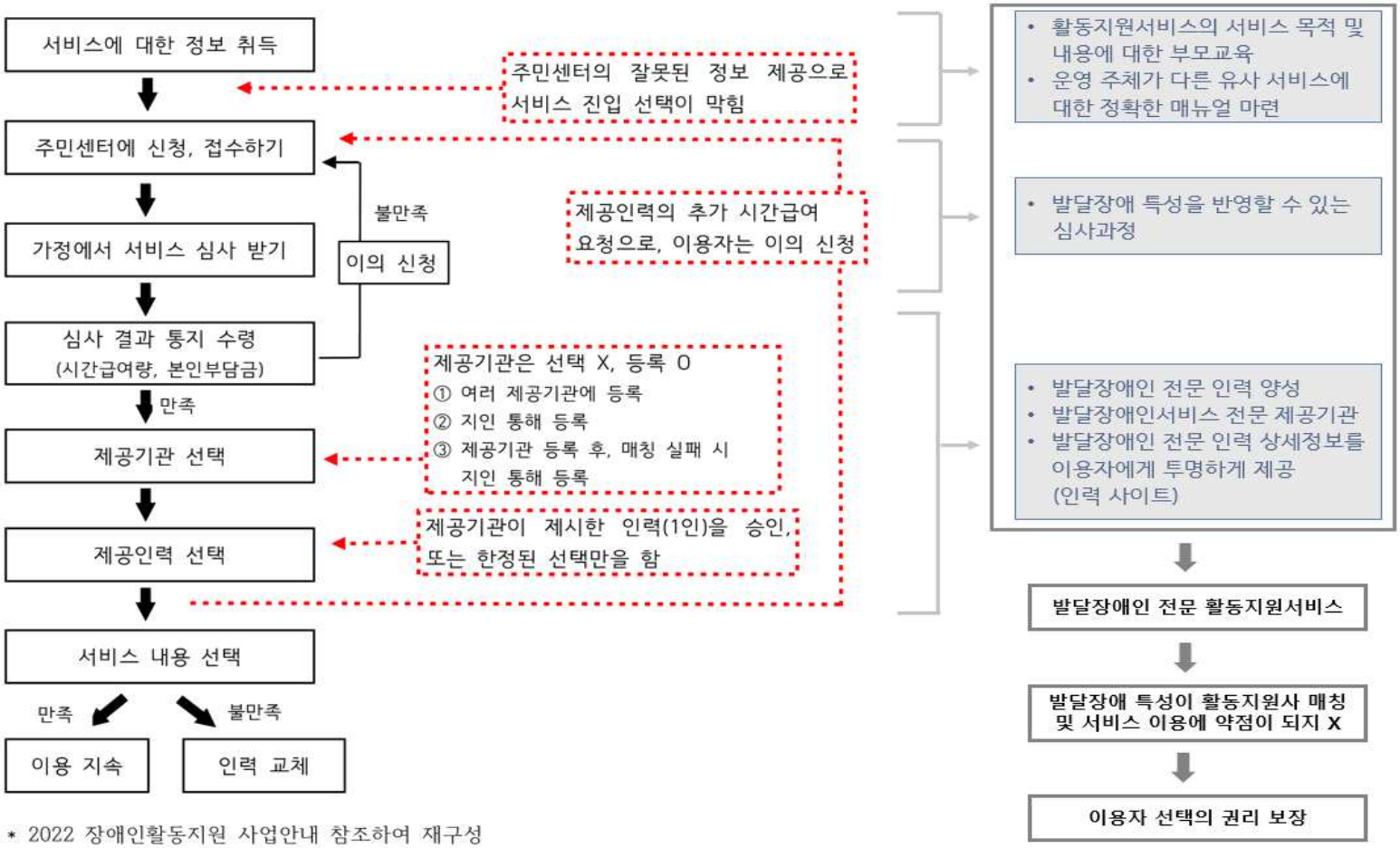
여섯째, 발달장애아동 부모가 활동지원서비스에 대해 제대로 서비스 목적을 이해하지 못하고, 이로 인해 이용의 어려움이 발생되는 경우가 발견되었다. 사실 그동안 중증발달장애인의 자립에 대해서는 유독 부정적이고 회의적인 시각이 많았다. 이는 부모 또한 마찬가지이다. 자립에 대한 사회적 인식을 높이기 위해 2021년부터 '장애인의 자율성 및 자립에 대한 존중'에 대한 내용이 국가 필수교육인 장애인식개선교육 내에 들어가게 되었고,[17] 발달장애인지원센터 같은 곳에서도 자립에 대한 부모교육을 실시하고 있다.[18] 활동지원서비스는 장애당사자의 자립생활 지원이 주 목적인 서비스로, 추후 발달장애아동의 자립에 있어서도 필수적인 자립 지원서비스이다. 그렇기에 부모들은 이 서비스의 목적이 무엇이며, 발달장애아동의 생애주기 계획에 있어 이 서비스를 어떻게 이용하며 나갈지 생각해보는 것이 필요하기 때문에, 활동지원서비스의 내용 및 목

17) 국가법령정보센터. (2022). 「장애인복지법」 시행령 제 16조(인식개선교육의 실시), 2021.06.29. 개정. http://www.law.go.kr/ 최종검색일 2022.05.10.

18) 서울발달장애인지원센터 https://www.broso.or.kr/seoul/mainPage.do 최종검색일 2022.04.07.

적에 대한 서비스 교육이 부모에게 비중 있게 이루어질 필요가 있다.

마지막으로, 위 모든 제언점은 발달장애 특성을 제대로 담을 수 있는 발달장애인 전문 활동지원서비스의 필요성을 일관되게 얘기하고 있다. 현재 활동지원서비스는 모든 장애 유형을 포괄하는 서비스이기에 획일적인 심사기준을 가지고 있다. 이에 따라 발달장애 특성을 반영하는 시간급여가 제대로 부여되지 못하고 있다. 따라서 발달장애인 전문 활동지원서비스가 생긴다면, 발달장애 특성을 반영하는 심사과정에서부터 제공인력의 인식 문제 및 교육 문제까지 함께 해결될 수 있을 것으로 생각한다. 이는 최종적으로 발달장애아동과 그 부모의 상황에 맞는 서비스 내용이 발달장애인을 전문으로 지원하는 제공인력을 통해 제공될 수 있을 것으로 예상된다. 현재 활동지원서비스를 포함하여 장애당사자의 자립생활을 지원하는 각 지역의 자립생활센터 또한 '발달장애인자립생활센터'와 같이 발달장애인을 분리하여 전문적으로 지원시스템을 꾸리려는 노력이 이어지고 있다. 발달장애는 하나의 장애 유형이면서도 일관되게 정의할 수 없는 개별적 특성의 범주가 넓기에 발달장애인 전문 활동지원서비스의 도입은 반드시 필요한 부분이다. 연구결과에 따라 도출한 함의를 함께 제시한 도식은 다음 [그림 19]와 같다. 발달장애인 전문 활동지원서비스가 도입된다면 발달장애의 장애 특성 자체가 활동지원사의 매칭 및 서비스 이용에 있어 약점으로 작용하지 않을 것이며, 아동의 시기에서부터의 안정적인 서비스 이용으로 인해 발달장애아동과 그 부모가 긍정적인 미래 설계를 할 수 있을 것이다. 즉, 이는 직접적으로는 발달장애아동이 놓이는 일상적 삶의 환경을 개선할 것이며, 최종적으로는 발달장애아동의 삶의 질 향상에 기여할 것으로 기대된다.



* 2022 장애인활동지원 사업안내 참조하여 재구성

[그림 19] 연구결과에 따른 함의

제 3 절. 연구의 한계와 후속 연구 제언

본 연구는 발달장애아동 부모의 활동지원서비스 이용 제약에 관한 연구로써, 서비스 이용 흐름의 제약과 그 제약의 구조를 질적사례연구방법인 패턴매칭 방법을 통해 살펴보고자 했다. 부모들의 실질적 이용 경험을 살펴봄으로써 서비스 이용 흐름의 제약을 전체 패턴매칭 방법을 통해 살펴보고, 부모들이 경험 속에서 생각했던 제약의 구조 패턴을 상향식 부분 패턴매칭 방법을 통해 살펴보았다. 이로써 부모들이 서비스 이용 흐름 가운데 제약을 받는 지점과, 이용의 어려움을 발생시키는 구조를 살펴볼 수 있었다. 하지만 본 연구는 몇 가지 한계점이 있다.

첫째, 우선 발달장애아동의 연령 부분이다. 현재 본 연구에서 다루고 있는 발달장애아동의 연령은 만 6세~18세 미만이다. 초중등 교육기관을 졸업하고 성인기로 막 진입한 19~23세의 발달장애인 3인의 부모에게 예비연구를 실시하여, 발달장애아동의 서비스 제공 환경은 제도권 교육기관에 머물 때와 그렇지 않을 때 다른 점이 많이 있음을 확인하였으며 이는 선행연구에서도 언급된 바 있다(김미옥 외, 2020). 하지만 연구 결과, 발달장애아동의 서비스 초기 진입 연령에서 조금 다른 경험이 존재했다. 활동지원서비스 시작 연령인 만 6~7세에서는 유사 타 돌봄서비스인 장애아가족양육지원서비스와 중복되는 부분 때문에, 서비스 진입 단계에서 조금은 구분되는 경험이 존재하는 것으로 생각된다. 따라서 서비스 진입 초기 단계에서의 추가 후속 연구가 필요하다.

둘째, 상향식 부분 패턴매칭을 사용하여 부모가 생각하는 이용 제약 구조 패턴을 살펴본 부분이다. 이 부분은 귀납적 프로세스로 인해 이용에 어려움을 주는 구조를 부모들의 경험 패턴을 통해 살펴보고자 했다. 상향식 부분 패턴매칭 방법은 후속 연구의 추가적 탐색을 제안하기 위해 유용한 방법으로, 본 연구에서는 탐색적인 성격으로 심도 있게 살펴보지는 못했다. 하지만 이 부분에서 나온 결과들은 활동지원서비스에서 오랫동안 해결되어 오지 않은 암묵적인 관행 부분이기에, 이에 대한 심도 있는 연구들이 뒤를 이어 악순환의 구조를 바꾸려는 노력이 중요하다. 따

라서 이 부분에서 나온 부분을 후속 연구에서 하나하나 심도 있게 탐색해 볼 필요가 있다.

하지만 위의 한계점에도 본 연구는 수면 아래 가라앉아 있던 활동지원서비스 이용의 문제, 그리고 서비스 이용 자체의 어려움에 발달장애 특성과 아동이라는 상황이 더해질 경우, 어떠한 서비스 이용 어려움이 존재하는지 살펴보았다는 점에서 의의가 있다. 표면적으로 드러나는 만족도 조사의 긍정적 결과에만 의지해서는 근본적인 원인이 해결되지 않은 채 위험요인이 계속 누적적으로 작용할 수 있으며(Rawson et al., 2013), 이러한 이용 제약의 악순환 구조는 쉽게 단절되지 않고 계속해서 재생산될 수 있다(Mik-Meyer & Haugaard, 2021). 따라서 본 연구는 오랫동안 지속되어 온 악순환 구조를 끊어내고 선순환을 끌어내기 위한 방안들이 무엇일지 생각하게 하는 기반이 될 수 있다고 생각한다. 그렇기에 발달장애아동 부모들이 실제 삶 속에서 활동지원서비스를 어떻게 이용하는지 면밀히 들여다보는 것은 개선방안을 간구하기 위한 첫걸음이라 할 수 있다. 이로 인해 활동지원서비스가 선순환의 구조 속에서 발달장애아동과 부모에게 제공될 수 있다면, 발달장애아동이 놓인 서비스 환경을 개선하여 발달장애아동과 그 가족이 긍정적인 미래를 설계하는 것이 가능할 것으로 생각된다. 이로 인해 최종적으로는 사회서비스 제공의 원 목적인 발달장애아동의 삶의 질이 향상될 수 있을 것이다.

참 고 문 헌

강혜규. (2008). 복지체감도 향상을 위한 사회서비스 제도 혁신. 보건복지포럼, 14-23.

강혜규, 김회성, 안수란. (2019). 사회서비스 정책 전망과 과제. 보건복지포럼, 267, 7-18.

강혜규, 박수지, 양난주, 엄태영, 이정은. (2012). 『사회서비스 바우처사업의 정책 효과 분석 연구』. 서울: 한국보건사회연구원.

김경환. (2016). 장애인권리 관점에서 본 장애인활동지원제도의 문제점과 개선방안. 장애인복지연구, 7(1), 1-26.

김도현. (2019). 『장애학의 도전』. 경기: 오월의 봄.

김라경, 강종구. (2016). 성인 발달장애인 부모들이 가지는 자녀의 주거환경 및 지원서비스에 대한 탐구. 지적장애연구, 18(1), 35-56.

김미옥, 김고은, 김지혜. (2020). 도전 행동을 보이는 최중증 발달장애인 자녀 부모의 돌봄 경험: 서울시 최중증 낮활동 시범사업 참여자를 중심으로. 한국장애인복지학, 49, 119-146.

김미옥, 정민아. (2018). 탈시설 발달장애인의 자립을 위한 지역사회 지원체계 모색: 미국과 호주의 지원생활 경험을 중심으로. 한국사회복지학, 70(3), 51-79.

김성희, 오욱찬, 강동욱, 박광옥, 이민경, 이연희. (2019). 『발달장애인 생활실태 분석 및 통계구축 방안 연구』. 세종: 한국보건사회연구원.

김성희, 황주희, 이민경, 심석순, 김동주, 강민희, 정희경. (2013a). 『장애인의 자립생활 지원 방안: 발달장애인을 중심으로』. 서울: 한국보건사회연구원.

김성희, 황주희, 이연희, 오미애, 이송희, 변경희, 조홍식, 이승기, 김동기, 윤재영, 윤상용, 심창호, 조석영, 장기성, 박찬오, 고명균, 노미정, 이병화, 김재근, 이웅. (2013b). 『중증장애인 보호 종합대책 수립을 위한 정책 연구: 장애인활동지원제도 개선방안(

Ⅱ)』. 서울: 한국보건사회연구원.
김슬기, 최영. (2014). 장애인활동지원 바우처 이용자의 선택권이 서비스 질에 미치는 영향. 한국지역사회복지학, 51, 191-221.
김영란, 김고은, 김소영. (2015). 발달장애인 자녀를 둔 부모의 돌봄부담감 및 관련 변인 연구: 양부모 가구 자녀의 생애주기에 따른 차이를 중심으로. 여성연구, 88(1), 117-164.
김용득. (2016). 지역사회중심 장애인서비스 정책의 쟁점과 과제. 사회서비스연구, 6(2), 1-28.
_____. (2018). 탈시설과 지역사회중심 복지서비스 구축, 어떻게 할 것인가?: 자립과 상호의존을 융합하는 커뮤니티 케어. 보건사회연구, 38(3), 492-520.
김용득, 황인매. (2013). 사회(복지)서비스 주체들의 추동과 전망: 이용자, 종사자, 제공기관, 정부의 지향성을 중심으로. 한국사회복지행정학, 15(1), 139-167.
김인숙. (2016). 『사회복지연구에서 질적방법과 분석』. 경기: 집문당.
김정희, 강정배, 김현지, 김태용, 이혜수. (2021). 『2020 장애인삶 패널조사』. 서울: 한국장애인개발원.
김정희, 강정배, 유경민. (2016). 『중증장애인 자립생활 지원 방안 연구』. 서울: 한국장애인개발원.
김종해. (2008). 사회서비스의 시장화, 무엇을 위한 것인가?. 한국사회복지학회 2008년도 춘계학술대회 논문집, 105-122.
김주옥, 염태산. (2022). 장애인자립생활주택에서의 탈시설 발달장애인 자립이념 실천에 관한 제도적 문화기술지: A장애인자립생활센터 활동지원사를 중심으로. 한국장애인복지학, 55, 7-41.
남병준. (2008). 장애인활동보조 전면시행 1년: 문제점과 대안. 월간 복지동향, 114, 18-21.
남찬섭. (2008). 한국 사회복지서비스에서 바우처의 의미와 평가: 바우처 사업의 사회적 맥락을 중심으로. 상황과 복지, 26, 7-45.
박기남. (2009). 유료 재가 노인 돌봄 노동과 돌봄 관계의 특성. 가족과

문화, 21(3), 73-107.
박미진, 강명희, 김두영. (2015). 발달장애자녀를 위한 부모의 평생계획 현황 및 요구. 특수교육학연구, 50(1), 211-233.
박세경, 강은나, 황주희, 김정현, 하태정, 이정은, 김영선, 노승현, 이민홍, 임정기, 호승희. (2015). 『돌봄・보건의료 연합서비스 (Joined-up Services) 공급모형에 관한 전망과 과제』. 세종: 한국보건사회연구원.
박승탁. (2010). 그룹홈 거주 지적장애인 자립생활 영향요인에 관한 연구. 장애와 고용, 20(4), 323-354.
보건복지부. (2019). 『수요자 중심의 장애인 지원체계 구축: 「장애등급제 단계적 폐지」 시행을 위한 장애인복지 사업안내』.
_____. (2020a). 『2019 사회서비스 수요공급 실태조사』. 정보공개청구자료, 접수일자: 2020. 10. 25. 통지일자: 2020. 11. 05.
_____. (2020b). 『2019 사회서비스 만족도 조사』. 정보공개청구자료, 접수일자: 2020. 10. 25. 통지일자: 2020. 10. 30.
_____. (2021). 『2021 발달장애인지원 사업안내』.
_____. (2022a). 『2022 장애인활동지원 사업안내』.
_____. (2022b). 『2022 장애아동가족지원 사업안내』.
_____. (2022c). 『2022년 시・도 사회서비스원 표준운영지침 I 』.
서원선, 서욱영, 성명숙. (2017). 『장애인 및 장애인 가족의 자살 예방을 위한 제도 개선 연구』. 서울: 한국장애인개발원.
석재은, 노혜진, 임정기. (2015). 좋은 돌봄의 필요조건과 저해요인에 관한 연구: 노인돌봄을 중심으로. 한국사회복지학, 67(3), 203-225.
안형진, 윤재영. (2020). 능동적 시민성에 입장에서 장애인 활동지원제도에 대한 비판적 고찰: 발달장애인의 포괄적 지원을 중심으로. 한국장애인복지학, 49, 31-58.
안효상, 서정희. (2020). 코로나19 이후 불확실성 시대의 새로운 소득보장. 산업노동연구, 26(3), 63-118.

양난주. (2015). 사회서비스 바우처 정책 평가. 한국사회정책, 22(4), 189-223.

염태산. (2018). 발달장애인서비스에서 보호자 신뢰형성과 신뢰행동 선택 기제 연구. 한국장애인복지학, 42, 5-45.

우주형. (2006). 장애인 자립생활 지원의 법제도화 과제. 특수교육저널: 이론과 실천, 7(4), 261-281.

윤민석, 문진영. (2018). 『성인발달장애인 인생전환기에 대응해 서울시, 지역사회 돌봄체계 구축 필요』. 서울: 서울연구원.

이동귀. (2002). 부모 사후를 대비한 장애 자녀의 평생 계획. 서울: 특수교육.

이동석, 이호선. (2020). 공공기관 사회서비스 제공에 대한 진단 및 대안: 서울시사회서비스원 장애인활동지원서비스를 중심으로. 한국사회복지행정학, 22(4), 1-29.

이송희, 이병화, 김혜인. (2019). 장애인 탈시설화 정책의 주요 쟁점과 과제: 서울시를 중심으로. 보건과 복지, 21(4), 69-86.

이승호, 양난주. (2020). 사회서비스원 시범사업의 고용성과 진단: 서울시 종합재가센터 사례를 중심으로. 노동리뷰, 99-111.

이은미, 백은령. (2010). 지적장애자녀의 생애주기에 따른 가족경험 및 지원 욕구에 관한 연구. 한국사회복지질적연구, 4(2), 63-91.

이재원, 김승오, 김윤수, 김은정, 서종균, 양기용, 이윤상, 정소연, 조진희, 최은영. (2008). 『사회서비스 활성화를 위한 품질 및 성과관리체계 구축방안 Ⅰ』. 사회서비스 관리센터.

정기상. (2020). 아동의 놀 권리에 대한 헌법적 보장 연구. 헌법재판연구, 7(1), 179-205.

정혜영. (2009). 아동의 기본권에 관한 연구: ‘아동’ 관련 조항의 신설과 그 헌법적 모델에 관한 검토. 공법학연구, 10(4), 81-112.

조윤화, 김용진, 오윤지, 왕영민, 김태용. (2019). 『2019 장애통계연보』. 서울: 한국장애인개발원.

조향숙, 김민경, 최미영, 정영규. (2021). 『팬데믹 시대(COVID-19) 발달

장애인의 생활실태와 서비스 욕구 변화 연구』. 울산광역시발달장애인지원센터.

조흥식, 강상경, 김용득, 김진우, 박희찬, 윤민석, 이준영. (2011). 『발달장애인 활동지원 등을 위한 욕구조사 및 정책과제 수립연구』. 서울대학교 산학협력단.

조흥식, 김상균, 최일섭, 최성재, 김혜란, 이봉주, 구인회, 홍백의, 강상경, 안상훈. (2016). 『사회복지개론』. 경기: 나남.

채성현, 강태인, 김미영, 권영지, 박형빈. (2017). 발달장애인 부모가 인지하는 지역사회 자립생활과 주거지원에 관한 연구. 한국지역사회복지학, 61, 103-129.

최기정, 김은하. (2019). 전자바우처 사업 이용과정의 이용자 관점에 관한 탐색. 사회보장정보 이슈리포트, 17, 1-15.

최복천. (2016). 장애아동 돌봄지원제도 현황 및 개선 방안. 보건복지포럼, 72-83.

최복천, 김유리. (2016). 장애아동 부모가 인식하는 활동지원서비스의 문제점 및 개선방안에 관한 질적 연구. 지체・중복・건강장애연구, 59(3), 207-226.

최복천, 제철웅, 송남영, 이현혜, 이선경, 조윤경, 서동수, 박경수, 김주영, 백은령, 노문영. (2014). 『발달장애인 권리 및 복지지원방안 연구』. 서울: 한국장애인개발원.

최성일, 심석순, 이선화, 간기현. (2013). 성인발달장애인의 자립생활지원방안 연구: 전환서비스를 중심으로. 서울: 한국장애인개발원.

최소연. (2013). 돌봄서비스 이용자의 서비스오남용과 서비스 제공자의 직무태도와의 관계에 관한 연구. 한국지역사회복지학, 47, 85-111.

최용길, 김유정. (2019). 우리나라 장애인활동지원제도의 개선방안에 관한 연구. 법과 정책, 25(2), 173-193.

최현수. (2019). 차세대 사회보장정보시스템 기반의 ‘찾아 주는 복지서비스’ 지원을 통한 포용과 혁신의 복지 패러다임으로의 전

환. 보건복지포럼, 274, 53-61.
함영진, 추병주, 최항석, 박성준, 류진아. (2018). 『장애인활동지원 본인부담 합리화 방안 마련 연구』. 세종: 한국보건사회연구원.
홍은숙. (2006). 탄력성(resilience)의 개념적 이해와 교육적 방안. 특수교육학연구, 41(2), 45-67.
황경식. (2006). 소유권은 절대권인가? 사유재산권과 분배적 정의. 철학연구, 72, 1-29.
寺本晃久(데라모토 아키히사), 岡部耕典(오카베 코우스케), 末永弘(스에나가 히로시), 岩橋誠治(이와하시 세이지). (2008). 良い支援?一知的障害/自閉の人たちの自立生活と支援. 서울장애인자립생활센터 역. 2012. 『좋은 지원?』. 서울: 울력.
Abed, M. (2014). Challenges to the concept "partnership with parents" in special needs education. I-manager's Journal on Educational Psychology, 7(4), 1-11.
Almutairi, A. F., Gardner, G. E., & McCarthy, A. (2014). Practical guidance for the use of a pattern-matching technique in case-study research: A case presentation. Nursing & Health Sciences, 16(2), 239-244.
Alter, D. A., Stukel, T. A., & Newman, A. (2008). The relationship between physician supply, cardiovascular health service use and cardiac disease burden in Ontario: Supply-need mismatch. Canadian Journal of Cardiology, 24(3), 187-193.
Ayres, I., & Braithwaite, J. (1992). Responsive regulation: Transcending the deregulation debate. New York・Oxford: Oxford University Press.
Baxter, P., & Jack, S. (2008). Qualitative case study methodology: Study design and implementation for novice researchers. The Qualitative Report, 13(4), 544-559.
Beatty, P. W., Richmond, G. W., Tepper, S., & DeJong, G. (1998).

Personal assistance for people with physical disabilities: Consumer-direction and satisfaction with services. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 79(6), 674-677.

Bergener, P., Delfmann, P., & Weiss, B. (2015). Detecting potential weaknesses in business processes: An exploration of semantic pattern matching in process models. Business Process Management Journal, 21(1), 25-54.

Bouncken, R. B., Qiu, Y., & García, F. J. S. (2021). Flexible pattern matching approach: Suggestions for augmenting theory evolvement. Technological Forecasting & Social Change, 167, (Article) 120685.

Brisenden, S. (1986). Independent living and the medical model of disability. Disability and Society, 1(2), 173-178.

Brooks, A. W., & Schweitzer, M. E. (2011). Can nervous nelly negotiate? How anxiety causes negotiators to make low first offers, exit early, and earn less profit. Organizational Behavior and Human Decision Process, 115(1), 43-54.

Buchanan, A. E., & Brock, D. W. (1990). Deciding for others: The ethics of surrogate decision making. NY: Cambridge University Press.

Cacioppo, J. T., & Hawkley, L. C. (2009). Perceived social isolation and cognition. Trends in Cognitive Sciences, 13(10), 447-454.

Chetty, R. (2015). Behavioral economics and public policy: A pragmatic perspective. American Economic Review: Papers & Proceedings, 105(5), 1-33.

Collier, A., Cotterill, A., Everett, T., Muckle, R., Pike, T., & Vanstone, A. (2010). Understanding and influencing behaviours: A revie-w of social research, economics and policy making in Defra. London: Defra. Available at: http://archive.defra.gov.uk/eviden

ce/series/documents/understand-influence-behaviour-discuss.pdf (accessed 9th April 2022).

Congdon, W. J., Kling, J. R., & Mullainathan, S. (2011). Policy and choice: Public finance through the lens of behavioral economics. Washington, D.C.: Brookings Institution Press.

Cranage, D. A., Sujan, H., & Godbey, G. (2008). Sharing the responsibility for service failure with customers: The effects of informed choice and outcome foreseeability on customer loyalty and exit. Journal of Hospitality & Leisure Marketing, 13(3-4), 207-239.

Creswell, J. W. (2016). 30 essential skills for the qualitative researcher. 한유리 역. 2020. 『질적 연구의 30가지 노하우』. 서울: 박영스토리.

Davion, V. (1993). Autonomy, integrity, and care. Social Theory and Practice, 19(2), 161-182.

DeMarle, DJ., & Le Roux, P. (2001). The life cycle and disability: Experiences of discontinuity in child and family development. Journal of Loss & Trauma, 6(1), 29-43.

Devos, J., Van Landeghem, H., & Deschoolmeester, D. (2012). The theory of the lemon markets in IS research. pp. 213-229. in Information Systems Theory, edited by Dwivedi, Y. K., Wade, M., & Schneberger, S. L. Integrated Series in Information Systems, 28. NY: Springer.

Dingwall, R., & Eekelaar, J. M. (1988). Families and the state: An historical perspective on the public regulation of private conduct. Law & Policy, 10(4), 341-361.

Durisic, M., & Bunijevac, M. (2017). Parental involvement as a important factor for successful education. C・E・P・S Journal, 7(3), 137-153.

Dwyer, S. C., & Buckle, J. L. (2009). The space between: On being an insider-outsider in qualitative research. International Journal of Qualitative Methods, 8(1), 54-63.

Dyer, C. (1999). Researching the implementation of educational policy: A backward mapping approach. Comparative Education, 35(1), 45-61.

Elmore, R. F. (1979-1980). Backward mapping: Implementation research and policy decisions. Political Science Quarterly, 94(4), 601-616.

Ferguson, I. (2007). Increasing user choice or privatizing risk? The antinomies of personalization. British Journal of Social Work, 37, 387-403.

Finkelstein, V. (1980). Attitudes and disabled people: Issues for discussion. NY: World Rehabilitation Fund.

Fiorino, D. J. (1997). Strategies for regulatory reform: Forward compared to backward mapping. Policy Studies Journal, 25(2), 249-265.

Fowler, S. A., Chandler, L. K., Johnson, T. E., & Stella, M. E. (1988). Individualizing family involvement in school transition: Gathering information and choosing the next program. Journal of the Division for Early Childhood, 12(3), 208-216.

Gill, K. (2009). A primary evaluation of service delivery under the national rural health mission(NRHM): Findings from a study in Andhra Pradesh, Uttar Pradesh, Bihar and Rajasthan. Planning Commission of India, Working Paper 1/2009.

Goffman, E. (1959). The presentation of self in everyday life. NY: Doubleday Anchor Books.

Goffman, E. (1967). Interaction ritual: Essays on face-to-face behavior. NY: Pantheon Books.

Green, S. K., & Shinn, M. R. (1994). Parent attitudes about special education and reintegration: What is the role of student outcomes? Exceptional Children, 61(3), 269-281.

Hamblin-Wilson, C., & Thurman, S. K. (1990). The transition from early intervention to kindergarten: Parental satisfaction and involvement. Journal of Early Intervention, 14(1), 55-61.

Hanline, M. F., & Knowlton, A. (1988). A collaborative model for providing support to parents during their child' s transition from infant intervention to preschool special education public school programs. Journal of the Division for Early Childhood, 12(2), 116-125.

Held, V. (2006). The ethics of care: Personal, political, and global. NY: Oxford University Press.

Holloway, B. B., & Beatty, S. E. (2003). Service failure in online retailing: A recovery opportunity. Journal of Service Research, 6(1), 92-105.

Huang, YY. (2012). Service backstage visibility and the corresponding perceived values in the process of service delivery. Australasian Marketing Journal, 20(4), 275-281.

Ivana, GI. (2016). Face and the dynamics of its construction: A relational and multilayered perspective. Symbolic Interaction, 39(1), 106-125.

Jenkins, T. M. (2015). 'It's time she stopped torturing herself' : Structural constraints to decision-making about life-sustaining treatment by medical trainees. Social Science & Medicine, 132, 132-140.

Jonathan, R. (1989). Choice and control in education: Parental rights, individual liberties and social justice. British Journal of Educational Studies, 37(4), 321-338.

Joseph, C., Lane, J., & Sharma, S. (1994). No equality, no quality. pp. 92-107. in Valuing quality in early childhood services: New approaches to defining quality. edited by Moss, P., and Pence, A. London: Sage.

Kabadayi, S., Ali, F., Choi, H., Joosten, H., & Lu, C. (2019). Smart service experience in hospitality and tourism services: A conceptualization and future research agenda. Journal of Service Management, 30(3), 326-348.

Kau, A-K., & Loh, E. W-Y. (2006). The effects of service recovery on consumer satisfaction: A comparison between complainants and non-complainants. Journal of Services Marketing, 20(2), 101-111.

Kirst, M. W. (1988). Recent state education reform in the United States: Looking backward and forward. Educational Administration Quarterly, 24(3), 319-328.

Kosciulek, J. F. (1999). Consumer direction in disability policy formulation and rehabilitation service delivery. Journal of Rehabilitation, 65(2), 4-9.

Krefting, L. (1991). Rigor in qualitative research: The assessment of trustworthiness. The American Journal of Occupational Therapy, 45(3), 214-222.

Lawler, E. J. (1992). Affective attachments to nested groups: A choice-process theory. American Sociological Review, 57(3), 327-339.

Le Grand, J. (2007). The other invisible hand. Princeton and Oxford: Princeton University Press.

Liu, YF., Xu, Y., & Ling, IL. (2017). The impact of backstage cues on service evaluation. International Journal of Quality and Service Sciences, 9(2), 165-183.

Mackelprang, R. W., & Salsgiver, R. O. (1996). People with disabilities and social work: Historical and contemporary issues. Social Work, 41(1), 7-14.

Malhotra, S., Khan, W., & Bhatia, M. S. (2012). Quality of life of parents having children with developmental disabilities. Delhi Psychiatry Journal, 15(1), 171-176.

Marcenko, M. O., & Meyers, J. C. (1991). Mothers of children with developmental disabilities: Who shares the burden? Family Relations, 40(2), 186-190.

Masten, A. S. (2001). Ordinary magic: Resilience processes in development. American Psychologist, 56(3), 227-238.

Michael, N. A., & Libarkin, J. C. (2016). Understanding by design: Mentored implementation of backward design methodology at the university level. Bioscene, 42(2), 44-52.

Mik-Meyer, N., & Haugaard, M. (2021). Performance of agency in real-life encounters: Turning unequal power and structural constraint into collaboration. Symbolic Interaction, 44(3), 504-532.

Morris, J. (1993). Independent lives?: Community care and disabled people. London: Macmillan.

Mun, YM., & Kim, SY. (2022). The spectra of concealment and disclosure of disability: The experiences of people with mild disability in South Korea. Disability & Society, 1-20.

O'Brien, M. (2007). Ambiguous loss in families of children with autism spectrum disorders. Family Relations, 56(2), 135-146.

Ocasio, K. L. (2015). Understanding individual level motivations for repeat service use in a family support program. Rutgers University, PH.D. Dissertation.

Oliver, M. (1990). The politics of disablement. Hampshire: Macmillan.

Park, HJ., & Chung, GH. (2015). A multifaceted model of changes and adaptation among Korean mothers of children with disabilities. Journal of Child and Family Studies, 24(4), 915-929.

Parsell, C., & Clarke, A. (2019). Agency in advanced liberal services: Grounding sociological knowledge in homeless people's accounts. The British Journal of Sociology, 70(1), 356-376.

Parsons, T. (1966). The structure of social action: A study in social theory with special reference to a group of recent european writers. NY: The Free Press; London: Collier-Macmillan.

Patton, M. Q. (2015). Qualitative research & evaluation methods. Los Angeles: SAGE.

Rawson, A., Duncan, E., & Jones, C. (2013). The truth about customer experience. Harvard business review, 90-98.

Robinson, L. A., & Hammitt, J. K. (2011). Behavioral economics and the conduct of benefit-cost analysis: Towards principles and standards. Journal of Benefit-Cost Analysis, 2(2), Article 5.

Rose-Ackerman, S. (1996). Altruism, nonprofits, and economic theory. Journal of Economic Literature, 34(2), 701-728.

Rossi, P. H., Lipsey, M. W., & Henry, G. T. (2019). Evaluation: A systematic approach. Thousand Oaks, CA: Sage.

Rowley, C. K. (2008). Public choice and constitutional political economy. pp. 3-29. in Readings in public choice and constitutional political economy, edited by Rowley, C. K., & Schneider, F. NY: Springer.

Ryndak, D. L., Downing, J. E., Morrison, A. P., & Williams, L. J. (1996). Parents' perceptions of educational settings and services for children with moderate or severe disabilities. Remedial and Special Education, 17(2), 106-118.

Sinkovics, N. (2018). Pattern matching in qualitative analysis. pp. 468-484. in The SAGE handbook of qualitative business and management research methods: Methods and challenges, edited by Cassell, C., Cunliffe, A. L., and Grandy, G. CA: Sage Publications.

Spencer, L., Ritchie, J., Lewis, J., & Dillon, L. (2003). Quality in qualitative evaluation: A framework for assessing research evidence. National Centre for Social Research.

Taylor, J. L., & Henninger, N. A. (2015). Frequency and correlates of service access among youth with autism transitioning to adulthood. Journal of Autism and Developmental Disorders, 45, 179-191.

Thomas, N. (2000). Children, family, and the state: Decision-making and child participation. UK: Macmillan Press; NY: St.Martin's Press.

Townsley, R., Ward, L., Abbott, D., & Williams, V. (2010). The implementation of policies supporting independent living for disabled people in Europe: Synthesis report. Human European Consultancy and University of Leeds.

Trochim, W. M. K. (1985). Pattern-matching, validity, and conceptualization in program evaluation. Evaluation Review, 9(5), 575-604.

_____. (1989). Outcome pattern matching and program theory. Evaluation and program planning, 12(4), 355-366.

Tse, S., Divis, M., & Li, Y. B. (2010). Match or mismatch: Use of the strengths model with chinese migrants experiencing mental illness: Service user and practitioner perspectives. American Journal of Psychiatric Rehabilitation, 13, 171-188.

Walker, J. S., & Koroloff, N. (2007). Grounded theory and backward

mapping: Exploring the implementation context for wraparound. Journal of Behavioral Health Services & Research, 34(4), 443-458.

Watson, K. D. (1999). “The way I research is who I am”: The subjective experiences of qualitative researchers. York University, Master’s thesis.

Weimer, D. L., & Vining, A. R. (2017). Policy analysis: Concepts and practice. FL: Routledge.

Winton, P. J. (2000). Early childhood intervention personnel preparation: Backward mapping for future planning. Topics in Early Childhood Special Education, 20(2), 87-94.

Yin, R. K. (2018). Case study research and applications: Design and methods. Sixth edition. Los Angeles: SAGE.

Young, I. M. (1990). Justice and the politics of difference. 김도균・조국 역. 2017. 『차이의 정치와 정의』. 서울: 모티브북.

인터넷 자료

국가법령정보센터. (2022). 「사회서비스 이용 및 이용권 관리에 관한 법률」, 「여객자동차 운수사업법」, 「장애인 복지법」, 「장애인활동지원에 관한 법률」 https://www.law.go.kr/ 최종검색일 2022.05.10.

국회의안정보시스템. (2020). “장애인 탈시설 지원 등에 관한 법률안”. http://likms.assembly.go.kr/ 의안번호 2106331. 제안일자 2020. 12.10. 제안자 최혜영의원 등 68인. 최종검색일 2021.04.03.

메가경제. (2021). “[BS기획] 2021년 장애인 복지정책③ 장애인활동지원 서비스에 대하여”. 2021.05.06. https://www.megaeconomy.co.kr/news/newsview.php?ncode=1065543452463456 최종검색일 2021.10.15.

보건복지부. (2020). “수요자 중심 장애인 지원체계 개편 2단계 추진”. 2020.07.08. http://www.mohw.go.kr/upload/viewer/skin/doc.html?fn=1594163829322_20200708081709.hwp&rs=/upload/viewer/result/202205/ 최종검색일 2022.04.08.

비마이너. (2021). “또 발달장애자녀 부모 사망… 정부 주도 지원체계 촉구”. 2021.02.23. https://www.beminor.com/news/articleView.html?idxno=20812 최종검색일 2022.04.05.

비마이너. (2022). “내가 없어도 네가 평등히 살길” 발달장애인 국가책임제 요구하며 557명 삭발. 2022.04.19. https://www.beminor.com/news/articleView.html?idxno=23154 최종검색일 2022.05.30.

서울발달장애인지원센터. (2022). https://www.broso.or.kr/seoul/mainPage.do 최종검색일 2022.04.07.

에이블뉴스. (2012). “유명무실 ‘장애인활동지원’”. 2012.12.11. https://www.ablenews.co.kr/News/Include/NewsContentInc.aspx?NewsCode=004420121210131738281007 최종검색일 2021.10.19.

한겨레. (2020). “제주 이어 광주서도 발달장애인 가족 ‘극단적 선택’…왜?”. 2020.06.05. https://www.hani.co.kr/arti/area/honam/948095.html 최종검색일 2022.04.05.

[부록 1] 반구조화 면담지

1. 인구사회학적 정보
   발달장애 자녀와 가족에 대한 소개 (형제 유무, 부모의 경제활동 유무)

2. 장애인활동지원서비스의 내용
   2-1. 서비스의 목적 및 내용에 대한 인지
   2-2. 서비스 제공 방식과 신청 방법에 대한 인지
   (바우처 방식, 신청 순서, 본인부담금 등)

3. 장애인활동지원서비스에 대한 필요성
   3-1. 발달장애아동에게 필요한 이유
   3-2. 발달장애아동에게 제공되어야 하는 서비스 제공 범위와 시간 급여의 양
   (서비스 제공 범위: 어떠한 내용의 서비스가 제공되어야 하는지

4. 서비스 이용에 대한 생각
   4-1. (현재 이용 시) 이용 경험은 어떠한지
   4-2. (현재 미이용 시) 이용을 시도한 적이 있는지
   4-3. (현재 미이용 시) 이용하지 않는 이유

5. 활동지원사에 대한 전반적 생각
   5-1. 활동지원사에 대한 느낌
   5-2. (이용한 적이 없다면) 주변에서 이야기하는 활동지원사는 어떠한지

6. 활동지원사와의 관계 (형성 및 유지)
   6-1. 발달장애 자녀와의 관계는 어떠한지
   6-2. 주 양육자인 연구참여자와의 관계는 어떠한지

7. 활동지원사와의 일상 속 규칙 존재 여부
   7-1. 바우처 카드 소지 주체
   7-2. 교통비 등 추가적인 현금 지급
   7-3. 일하는 시간보다 더 많은 시간 급여 지급

8. 활동지원사의 소통 방식
   8-1. 의견을 어떻게 제시하는지
   8-2. 어떠한 (경험) 사례를 들면서 얘기하는지

9. 활동지원사의 선택, 교체 경험
    9-1. 선택, 교체 이유
    9-2. (이용 중간에) 교체하지 못한 이유
    9-3. (교체 시) 어떠한 사항을 반영하는지

10. 서비스를 이용하기 위한 연구참여자의 노력
    10-1. (이용 시) 계속 이용하기 위한 노력
    10-2. (미이용 시) 이용하고자 했던 노력

11. 제공기관의 역할
    11-1. 현재 제공기관이 하고 있다고 생각하는 역할
    11-2. 연구참여자가 바라는 제공기관의 역할

12. 발달장애아동의 자립과 돌봄
    12-1. 사회적 돌봄 vs. 가족의 돌봄
    12-2. 장애인활동지원서비스 직계가족 허용에 대한 생각

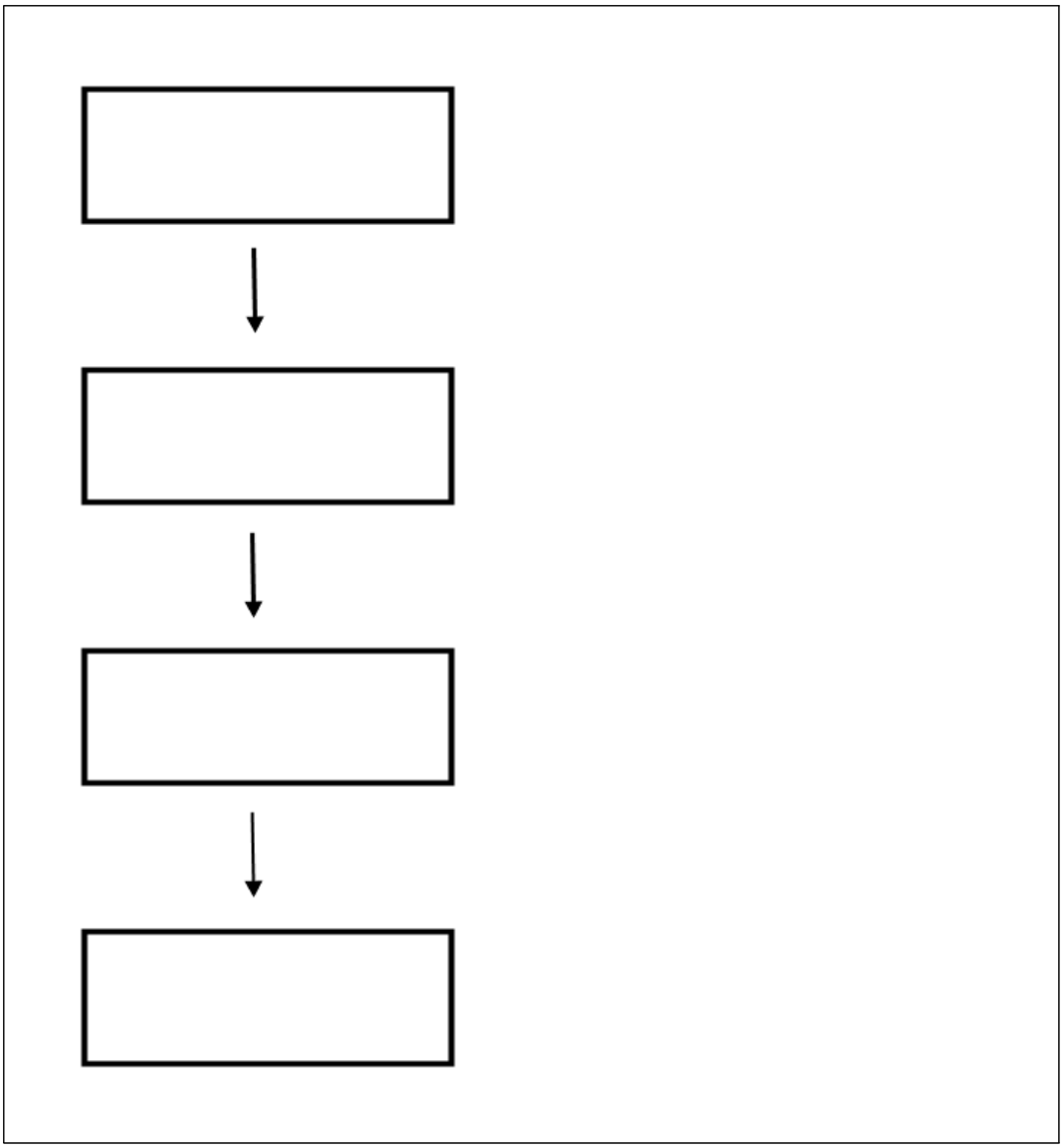
13. 장애인활동지원서비스에 대한 자유로운 생각
    13-1. 서비스의 양 vs. 서비스의 질
    13-2. 어떠한 구체적인 경험이라도 자유롭게 하고 싶은 말

14. 이용자 '권리'에 대한 문제
    14-1. 서비스에 있어 나의 권리는 있다고 생각하는지
    14-2. 어느 정도의 권리를 가지고 있다고 생각하는지

[부록 2] 과제시범 일주여행식 질문지(Task-Related Grand Tour Questions)

질문 1: 아래 사항을 이용 순서대로 배치해주시고, 이유에 대해 설명해주세요.
질문 2: 여기서 나(부모)의 선택권은 어디에 해당하는지 표시한 후, 설명해주세요.
질문 3: [질문 2 이후] 아동의 선택권은 어디에 해당하는지 표시한 후, 설명해주세요.

① 활동지원 급여 심사	② 바우처 선정 결과 통지	③ 제공기관
④ 제공인력(활동지원사)	⑤ 이용자	



Abstract

A Study on the Service Utilization Constraints in Parents of Children with Developmental Disabilities Who Use Personal Assistance Service

: Focusing on the Service Utilization Patterns

Kim, Joo ok

Department of Social Welfare

The Graduate School

Seoul National University

The purpose of this study is to examine in detail at what point and why there are constraints on user choice when children with developmental disabilities(DD) use Personal Assistance Service(PAS). PAS is an essential system for people with disabilities to live by exercising their equal rights to daily life in the community. However, there are not many institutional studies that highlight the importance of PAS at

the early stages of the life of people with DD who have difficulties with their self-determination. Experiences of stable use of PAS from the period of children with DD are important for successful independent living in adulthood. This study began with this perception.

Children with DD are children in the process of personal growth and people with DD having difficulties with their self-determination. Therefore, parents of children with DD also have a negative perception of independent living. If PAS supporting independent living is stably provided, parents of children with DD can positively design the future with their children. PAS is a user-centered service, but during the period of children with DD, parents who are co-users choose services. In other words, the environment of children with DD is designed by their parents' service choice. These designs for daily life directly affect children with DD. For this reason, it is important to examine what constraints parents have on their service choice in using PAS for children with DD.

Accordingly, the research questions in this study are as follows. First, what points are the constraints on the service choice of parents of children with DD at the service utilization process? Second, when using PAS for children with DD, what subject creates a constraint structure?

A qualitative case study method was used for the above two research questions. This is because it is important to examine the practical use of services in daily life in evaluating PAS that advocates user-centered service. The direction of the study was not a top-down approach, but a backward mapping strategy starting with the specific statements and behavior patterns of the users closest to the service constraints. Service satisfaction survey performed only to those who have already used the service can be a formal evaluation procedure that emphasize the existing service frame. In other words, it is

important to approach PAS, which is a user-centered service, through the bottom-up process.

Therefore, in-depth interviews were conducted with 10 parents of children with DD with experiences in using PAS. Prior to this study, a pilot study was conducted on 3 parents of people with DD in the early stages of adulthood for the research planning and developing. In the analysis process, only interview data from 10 parents of children with DD were used.

The purpose of this study is to examine the service utilization constraints and their causes and situations when parents of children with DD use PAS. Therefore, the analysis method used a pattern matching method that can check whether it is being used according to the predicted service pattern or not. Pattern matching method is a powerful method to find an alternative explanation for constraints that appear different from the predicted pattern in service utilization process. The entire service utilization process was examined by the full pattern matching, and the subject generating the constraint structure pattern was examined by the bottom-up approach of partial pattern matching.

The main results are as follows. First, the points that create constraints on the service utilization process were ‘community center as a barrier to entry to the service’, ‘service agency is not by choice but by registration’, ‘service agency with primary choice for PAS assistant’, and ‘user who files objections by PAS assistant’. Parents’ service experiences were different from the policy-designed service utilization process, and they could not choose to take the initiative in using it. Second, parents recognized that ‘the screening process not appropriate for the characteristics of DD’, ‘service agency that receives fees’, ‘PAS assistant recognized only by

labor', and 'Parents of children with DD who do not understand PAS' generate a pattern of service utilization constraints.

The theoretical implications of this study are as follows. First, it was possible to examine whether the voucher system of PAS was provided as a user-centered service designed in the policy. The voucher system is to emphasize user choice, but it was not working well at the service delivery process. Second, it was possible to think about whether providing PAS would be appropriate by the public or by the private sector. In the results of the study, both the pros and cons of these two delivery system were mentioned, but it is meaningful in that it gives insights on which system is good in the field. Third, the fundamental cause of the issue of whether immediate family members should be recognized as PAS assistant was examined.

The results of this study also provide the following policy and practical implications. First, if similar services overlap in the early age range of PAS, the community center needs to avoid confusion with a service manual made in advance. Second, the service screening process should be appropriately changed to the characteristics of DD. Third, service agency where receive commissions in the middle should not condone illegal supply and demand, which has weaknesses in the characteristics of DD, and should guarantee user rights. Fourth, it is necessary to deal with specific and practical matters such as characteristics of DD by strengthening the criteria and education of PAS assistant. Fifth, detailed information of PAS assistant should be disclosed to users so that users can exercise the right to primary choice. Sixth, it is also necessary to provide service education on the purpose and content of the service to the parents of children with DD. Finally, all of these suggestions consistently suggest the need for a specialized PAS for people with DD. In other words, a specialized PAS

for people with DD can be well provided as user-centered services without constraints to people with DD. As a result, the characteristics of DD do not act as a weakness in service utilization, and services should be provided stably from an early age for their future design.

keywords : Personal Assistance Service for people with disabilities, parents of children with developmental disabilities, service utilization constraint, service utilization pattern, qualitative case study, pattern matching
Student Number : 2020-29327