

ORIGINAL ARTICLE

Open Access

장애인활동지원사의 돌봄 경험: 혼합연구방법의 적용



김묘경¹ · 유선주² · 전경숙³ · 김유미⁴

서울여자간호대학교 간호학과 조교수¹, 목포대학교 간호학과 부교수², 목포대학교 간호학과 교수³,
상지대학교 의료경영학과 부교수⁴

Care Experiences of Personal Assistant for the Disabled: A Mixed Method Study

Kim, Myo-Gyeong¹ · You, Sun-Ju² · Jeon, Gyeong-Suk³ · Kim, Yoo-Mi⁴

¹Assistant Professor, Department of Nursing, Seoul Women's College of Nursing, Seoul, Korea

²Associate Professor, Department of Nursing, Mokpo National University, Muan, Korea

³Professor, Department of Nursing, Mokpo National University, Muan, Korea

⁴Associate Professor, Department of Health Policy and Management, Sangji University, Wonju, Korea

Purpose: This study explored the care experience of persons assisting the disabled people with their activities. **Methods:** Concurrent triangulation mixed methods design was used. The quantitative data on care experience were collected from 370 personal assistants for the disabled persons from May 10 to June 30, 2017, while qualitative data were collected through focus group interviews with 11 personal assistants in August 2017. **Results:** The participants experienced unfair treatment including requests for doing work for the client's family or unrelated work (35.2%), violence or assault (23.6%), sexual harassment or interest (7.1%), and infection risk (7.1%). Many of them suffered from health problems such as work-related muscular pain, headache, or fatigue. There was low satisfaction with the psychosocial work environment and 16.2% participants experienced depression. The participants' care experience was classified into four categories of "feeling like giving up because of emotional difficulty", "work overload and tough working condition", "expectation to improve work confidence through practical skill training", and "hope for systematic support". **Conclusion:** The results suggest that need-based emotional competence building programs are required to prevent their physical and emotional exhaustion among the personal assistants along with strengthening their job capacity. Furthermore, the decision makers need to pay attention to their work environment to ensure their emotional competence.

Key Words: Disabled persons; Allied health personnel; Focus groups; Interview

서론

1. 연구의 필요성

우리나라는 가족과 지역사회에서 비공식적으로 담당하던 아동, 노인, 장애인 돌봄에 대한 사회적 지원 요구에 따라 2006년 9

월 '사회서비스 확충 전략'을 발표한 후[1], 2007년부터 장애인 활동, 노인돌봄종합서비스 등을 지원하는 사회서비스 바우처 사업을 시작하여 제공범위를 확대하였다[2]. 장애인활동지원제도는 장애인활동 지원에 관한 법률에 근거하여 신체적 또는 정신적인 장애로 혼자 일상생활이나 사회생활이 어려운 중증장애인의 활동지원등급에 따른 활동지원, 방문목욕, 방문간호 등의

주요어: 장애인, 관련 보건인력, 포커스그룹, 면담

Corresponding author: You, Sun-Ju <https://orcid.org/0000-0002-4213-7297>

Department of Nursing, Mokpo National University, 1666 Yeongsan-ro, Cheonggye-myeon, Muan 58554, Korea.

Tel: +82-61-450-6290, Fax: +82-61-450-2679, E-mail: sunju@mokpo.ac.kr

Received: Jul 1, 2019 / Revised: Aug 27, 2019 / Accepted: Sep 18, 2019

This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution Non-Commercial License (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0/>), which permits unrestricted non-commercial use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

급여를 통해 이용자의 자립생활을 지원하고, 가족의 부담을 줄임으로 장애인의 삶의 질을 높이려는 제도이다[1,2]. 활동지원원은 활동지원사가 수급자의 가정 등을 방문하여 신체청결, 배설관리, 체위변경 등의 신체활동지원, 청소, 세탁 등의 가사지원 및 외출동행 등 이동보조를 지원하는 활동지원급여를 말한다[2].

2017년 장애인 실태조사 결과 일상생활에서의 도움을 필요로 하는 장애인은 전체의 33.9%로 주 도움제공자는 가족구성원이 81.9%를 차지한다. 장애인활동지원제도와 노인장기요양보험을 통한 활동지원사와 요양보호사 등 공적 돌봄서비스 제공자 비율은 2011년 10.8%, 2014년 13.1%, 2017년 13.9%로 지속적으로 증가하고 있다. 그럼에도 불구하고, 도움을 받고 있는 장애인의 36.5%는 현재 제공받는 도움이 부족하다고 느끼는 것으로 나타났다[3]. 2016년 말 자료에 의하면, 활동지원급여 수급자수는 64,463명, 이용자수는 52,648명이며, 등록된 활동지원사는 55,733명으로, 이용자 1인당 등록 활동지원사수는 1.05명으로 실제 활동비율을 고려하면, 안정적 배치가 어려운 상황이다[3]. 2013년 말 기준 수급자는 남성 61.9%, 여성 38.1%이지만, 활동지원사는 남성 11.5%, 여성 88.5%였고, 연령대는 10~19세 수급자 비율이 27.5%로 가장 많으나, 활동지원사는 50대가 40.8%를 차지하고 있었다[1]. 향후 장애인구의 고령화와 함께 장애인 가구의 평균 가구원수 감소가 예견되고 있어 활동지원급여량 확대 등 활동지원서비스 이용률을 높이기 위한 방안 수립이 필요하다[2,4]. 이를 위해서는 서비스 제공인력인 활동지원사의 안정적인 수급을 위한 인력양성 및 유지관리방안이 마련되어야 한다.

한편 활동지원서비스는 장애인이 고용주이자 서비스이용자가 되어 장애인의 가정에서 활동지원사와의 직접적인 상호작용 속에서 인간관계를 중심으로 서비스가 제공되기 때문에 서비스 제공과정에서 장애인 가족과의 상호작용이나 갈등이 발생할 수 있다[5]. 또한 활동지원사가 중년여성 중심의 저임금 일자리로 인식되어 성별이 다른 서비스 이용자와 활동지원사 간 서비스 제공과정에서 발생할 수 있는 성희롱 등 성적 수치심 경험[2,5] 또는 부당한 요구로 인한 갈등 지속으로 초래되는 감정노동과 직무 스트레스는 활동지원사의 신체정신적 건강에 부정적인 영향을 미치며[6,7], 이직의도를 높이는 것으로 나타났다[8,9]. 활동지원사의 잦은 이직은 서비스 제공을 위한 양적 문제 뿐 아니라 활동지원서비스의 질 저하로 이어질 수 있어[8,10], 성별매칭, 의사소통 강화, 전담인력에 의한 활동지원사 지지 등 활동지원사의 근무지속을 유지하기 위한 방안 모색이 중요한 것으로 나타난 바 있다[9,11].

현재까지 장애인활동지원사를 대상으로 한 양적연구는 이

직의도가 여성보다 남성, 연령이 낮을수록, 근무기관이 짧을수록, 장애인과 성별매칭이 되지 않는 경우 높고[9], 직무 스트레스와 감정노동이 이직의도에 영향을 미치며[8], 감정노동이 증가하면 근골격계 증상, 건강문제, 우울이나 불면 등에 부정적인 영향을 미친다는 연구결과를 제시하며[6], 소진[7,12], 서비스의 질 및 제공량[10,13], 활동지원서비스 현황[14], 처우 및 제도 개선[1,14,15] 등을 다루어왔다. 이와 더불어 다른 한 축으로 서비스 제공자로서의 활동지원 과정과 경험[11,16], 일자리 특성[5,17] 등에 관한 질적연구가 진행되어 왔다. 장애인활동지원사의 돌봄 경험에 대한 양적연구는 전국 단위의 객관적인 자료수집과 분석이 가능하다는 장점과 조사내용이 사전에 제시된 범위에 한정되어 새로운 발견이 어렵다는 단점이 있는 반면, 질적연구는 돌봄 현상의 전후 맥락에 대한 정보를 발견할 수 있다는 장점과 조사자의 주관성이 개입될 수 있다는 제한점을 지니고 있다. 따라서 본 연구에서는 활동지원사의 장애인 돌봄과 관련된 대상자의 현황 파악과 돌봄 현상의 내면적 의미와 맥락을 심층적으로 이해하기 위해 양적연구는 신뢰도가 높고, 질적연구는 타당도가 높다는 장점을 반영하여 혼합연구방법(mixed methods research)[18]을 적용하였다. 양적 자료의 수집은 지역을 중심으로 층화표본추출 방법을 통해 선정된 92개 기관에 구조화된 설문지를 배포 후 수거하는 조사연구방법을 적용하고, 질적 자료의 수집은 짧은 시간동안 관심 주제에 관한 다량의 잘 조직된 자료를 수집할 수 있는 포커스그룹 면담(focus group interview)을 선택하였다[19]. 포커스그룹 면담은 연구주제와 관련된 공통된 특성을 가진 참여자들로 구성된 그룹 구성원 간 토론에서의 상호작용을 통해, 연구주제에 대한 탐색과 발견을 가능하게 할 뿐만 아니라 맥락 속에서 연구주제에 대한 깊이 있는 이해를 가능하게 한다[19]. 포커스그룹 면담의 장점은 참가자들이 다른 사람들의 의견을 들을 수 있다는 것이며, 이는 자신의 의견 형성에 도움이 된다[19]. 따라서 양적 자료를 통해 장애인 활동지원사의 업무 조건이나 신체적 정신적 건강에 관한 일반적인 현황뿐만 아니라 포커스그룹 면담을 통해 연구참여자의 장애인 돌봄 경험의 기술이라는 연구목적에 집중된 대화와 토론을 통해 이들의 경험에 대한 풍부한 이해를 이끌어낼 수 있을 것으로 예상된다.

2. 연구목적

본 연구의 목적은 혼합연구방법을 이용하여 국내에서 활동하고 있는 활동지원사의 장애인 돌봄 경험을 이해하고 기술하기 위함이다. 구체적인 목적은 다음과 같다. 첫째, 설문지를 활

용한 양적연구방법을 이용하여 장애인 활동지원사의 장애인 돌봄 업무 관련 특성 및 경험, 신체정신적 건강 등의 현황을 확인한다. 둘째, 포커스그룹 면담을 활용한 질적연구방법을 통해 장애인 활동지원사의 구체적인 돌봄 경험을 탐색한다.

연구 방법

1. 연구설계

본 연구는 국내에서 활동하고 있는 활동지원사의 장애인 돌봄 경험을 탐색하기 위해 양적 접근과 질적 접근을 함께 적용하는 혼합연구방법(mixed methods research)으로, 이 중 일반적 현황은 양적 자료로, 구체적인 경험 사례는 질적 자료로 동시에 수집하는 동시적 트라이앵글레이션 설계(concurrent triangulation design) [18]를 이용하여 각각의 연구방법의 결과를 서로 보완하며 확인하고, 통합하고자 하였다.

2. 연구대상

본 연구의 대상자는 국내에서 활동 중인 장애인 활동지원기관 소속 활동지원사로 본 연구의 목적과 취지를 이해하고 연구 참여에 동의한 자이다. 혼합연구방법의 대상자 수집은 연구 주제나 설계에 따라 다양한데, 대개 양적연구의 대상자는 양측검정의 비교연구의 경우 최소 82명이며, 질적연구의 대상자는 포커스그룹면담의 경우 그룹당 6~12명, 이론적 포화가 될 때까지 면담하는 것이 바람직한 것으로 알려져 있다[18].

양적자료수집 대상은 전국적으로 장애인 활동지원을 제공하는 활동지원기관 765개[3] 중 지역별 기관 분포를 고려하여 서울 16개소, 경기 14개소, 부산 8개소, 경남 8개소, 전남 7개소, 경북 6개소, 충남 5개소, 대구, 인천, 강원, 전북 각 4개소, 광주, 대전, 충북 각 3개소, 울산, 세종, 제주 각 1개소, 총 92개소를 선정하고, 지역별 1%의 표본, 즉 전국적으로 활동하는 활동지원사 55,733명[3]의 약 1%인 560부를 선정된 기관들에 우편 발송하여 응답한 최종 370명을 대상으로 하였다. 질적 자료수집 대상은 양적 설문조사 참여자 중 서울과 인천 지역 장애인복지관, 자활센터, 장애인자립생활센터 등 5개 장애인활동지원 제공기관에서 장애인 활동지원 경력이 최소 1년 이상으로 활동지원 경험이 풍부한 사람을 소개받는 의도적 표출법(purposeful sampling)으로 모집하였다. 포커스그룹은 참여자의 참여 가능한 시간을 고려하여 6명씩 2개 그룹으로 구성하였으나 1개 그룹은 면담 당일 1명이 갑작스런 사건 발생으로 불참하여 그

룹당 5명, 6명씩 총 11명을 면담하였다.

3. 연구도구

1) 양적연구도구

(1) 업무 관련 특성 및 경험

업무 관련 특성 및 경험에는 관련논문 검토[4,5,14]와 전문가 자문을 통해 수집한 정보를 바탕으로 근무기간 설정, 급여 형식, 평균 월급, 이용자수, 월 평균 근무시간, 휴일근무나 야간 근무 횟수, 근무경력, 업무기술 숙련도, 사회심리적 근로환경 만족도, 근무 중 이용자나 이용자가족으로부터의 부당한 대우 경험, 업무 관련 비용 및 안전이슈를 포함하였다. 업무기술 숙련도는 돌봄업무 관련 자신의 기술수준을 우수(더 어려운 일도 할 수 있는 기술과 지식을 가지고 있다), 보통(일은 현재 나의 기술과 지식수준에 잘 맞다), 부족(일을 잘하기 위해 기술과 지식교육이 더 필요하다)의 3점 척도로 측정하였다. 사회심리적 근로환경 만족도는 Eurofound가 2012년 개발한 COPSOQ II long version을 한국어로 번역 및 수정해서 사용한 산업안전 보건연구원의 근로환경조사[20]에서 사용되는 공개된 도구를 이용하였다. 사회심리적 근로환경 만족도는 적절한 임금, 경력 개발 전망, 성장기회, 직장 동료나 관리자와의 관계, 이용자와의 관계, 일에 대한 자부심, 작업 환경과 여건에 대한 만족 등 10개 항목으로 구성되었으며, 매우 불만족(0)에서 매우 만족(3)의 4점 척도로서 점수가 높을수록 근로환경에 만족하는 정도가 높음을 의미한다. 개발당시 도구의 신뢰도 Cronbach's α 는 .82이며, 본 연구에서도 Cronbach's α 는 .82였다. 근무 중 이용자로부터의 부당한 대우 경험은 업무 외적인 일 요구(이용자가족의 일 요구 포함), 감염 위험, 신체적 폭력 및 폭행, 언어 폭력, 성희롱 등 10개 항목에서의 노출 경험의 유무로 평가하였다. 업무 관련 비용 및 안전 이슈는 최근 1년 이내에 소속기관의 월 한도 초과비용, 부가적 비용 지불 등의 준수와 대체인력 공급, 안전보건교육 제공, 정기적 건강검진 제공, 이용자 장애나 질병 정보 사전 공지 등의 유무로 측정하였다.

(2) 신체정신적 건강

신체정신적 건강은 스트레스 수준, 업무 관련 건강문제 및 증상, 우울 및 소진을 조사하였다. 스트레스 수준의 측정은 공개된 도구인 국민건강영양조사 및 지역건강조사에서 활용된 한 문항의 질문 '평소 일상생활 중에 스트레스를 어느 정도 느끼십니까?'로 측정하였다, '거의 느끼지 않는다(0점)'에서 '대단히 많이 느낀다(3점)'까지 4점 척도로 측정하였고, 점수가 높

을수록 일상생활 중 스트레스 수준이 높음을 의미한다. 업무 관련 건강문제 및 증상은 근로자 다빈도 발생 만성질환으로서 한국 근로환경조사[20]에서 사용되는 요통, 두통 등 14개 건강문제에 대한 업무와의 관련여부로 평가하였다. 우울증상 유무는 지역사회역학조사용으로 미국 정신보건연구원(National Institute of Mental Health, NIMH)이 개발한 CESD-10 (The Center for Epidemiological Studies-Depression Scale)의 공개된 도구를 사용하였다. CESD-10은 10개의 문항으로 구성된 자가보고형 우울증상 선별도구로서 각 질문에 대해 ‘극히 드물다(0)’에서 ‘대부분 그랬다(3)’까지 4점 척도로 선택한다[21]. 따라서 점수는 최저 0점에서 최고 30점이며 우울증상 여부에 대한 절단점(cut-off value)은 10점 이상이다[21]. 개발당시 CESD-10의 신뢰도 Cronbach's α 는 .86이었으며 본 연구에서는 .78이었다. 소진은 Copenhagen Burnout Inventory (CBI) [22]를 이용하여 측정하였는데, 영문을 국문으로 번역한 후 영어와 국어가 모두 능통한 자에게 다시 영어로 역번역을 의뢰하여 언어 간 의미적 차이를 최소화 하였다. 공개된 도구인 CBI는 개인적 소진 6문항, 업무 관련 소진 7문항, 대인관계 소진 6문항 등, 총 19문항으로 구성되었다. 각 항목은 항상~거의 그렇다(100), 자주~많이 그렇다(75), 가끔~어느 정도 그렇다(50), 별로 그렇지 않다~약간 그렇다(25), 결코 그렇지 않다~매우 조금만 그렇다(0)로 조사하여 0~100점의 분포를 가지며 점수가 높을수록 소진 정도가 높음을 의미한다. 개발당시 도구의 신뢰도 Cronbach's α 는 개인적 소진 .87, 업무 관련 소진 .87, 고객 관련 소진 .85였고, 본 연구에서는 개인적 소진 .90, 업무 관련 소진 .87, 고객 관련 소진 .88이었다.

(3) 대상자 인구사회학적 특성

인구사회학적 특성에는 성별, 연령, 결혼상태, 교육정도, 주관적 경제 상태를 포함하였다.

4. 자료수집

1) 양적자료 수집방법 및 절차

양적자료 수집기간은 2017년 5월 10일부터 6월 30일까지였다. 자료수집은 연구자가 각 시도 지자체에 설문조사 협조를 요청한 후 각 기관에 연구에 대한 설명문과 동의서, 설문지, 반송용 우표가 부착된 반송봉투를 동봉하여 우편발송하였으며, 연구참여에 동의한 응답자들은 설문지에 자가 기입한 후 반송봉투를 활용하여 회신하였다. 총 560부의 설문지를 배부하여 회수된 설문지 370부를 분석에 투입하였다.

2) 질적자료 수집방법 및 절차

질적자료 수집은 2017년 8월 14일과 8월 18일에 2회의 포커스그룹 면담을 통해 이루어졌다. 면담 준비 과정으로 연구자들과의 사전 회의를 통해 연구의 목적, 면담 진행 방법, 면담 시의 질문 및 주의 사항 등에 대한 인식을 공유하였다. 참여자의 면담 준비 과정으로 전자우편으로 연구의 목적과 질문 및 면담 진행방법에 대한 사전 설명을 주어 답변을 미리 생각해 오도록 하였다. 포커스그룹 면담 당일 참여자들에게 한 번 더 연구의 목적과 면담진행 방법에 대해 설명하고 인구학적 기초자료수집 후 포커스그룹 면담을 시작하였다. 참여자들에게 면담내용이 녹음이 된다는 점에 대해 사전 양해와 동의를 구하였고, 면담에 참여한 연구자 및 참여자들의 자기소개 후 본격적인 연구 질문과 답변으로 이어졌다. 포커스그룹 면담은 참여자의 구술에서 새로운 내용이 더 이상 나오지 않을 때까지 계속하였다. 면담은 참여자가 편안하게 경험을 나눌 수 있도록 일을 마친 평일 저녁 조용한 회의실에서 실시하였다. 질적연구 경험이 있는 연구자 1명에 의해 진행되었으며, 연구자 전원이 면담에 참여하되, 면담 과정에서 참여자들이 연구자의 영향을 받지 않도록 거리두기를 통해 중립적인 자세를 유지하도록 노력하였다. 참여자들과 거리가 먼 테이블 끝 쪽에는 보조진행자가 자리하여 참여자 간 상호작용을 관찰하며 녹음하고 면담내용을 메모하였다.

면담에 참여한 연구자 및 참여자들의 자기소개 후 본격적인 연구 질문과 답변으로 이어졌다. 연구 질문은 도입, 전환, 주요, 마무리 질문으로 나누었고 사용된 질문 내용은 다음과 같다.

- (1) 도입: 장애인 활동지원은 어떻게 시작했나요?
- (2) 전환: 다른 일을 한 경험과 비교할 때 어떠한가요? 구체적인 하루 업무 일과는 어떠한가요?
- (3) 주요: 장애인을 돌보면서 어떤 경험을 했나요? 장애인 돌봄에 도움이 되는 요소는 무엇인가요? 기관이나 동료가 제공하는 지원은? 장애인을 돌보는 데 있어서 긍정적인 경험은 무엇인가요? 예를 들면 무엇인가요? 돌봄을 방해하는 요인은 무엇인가요? 장애인을 돌보는 데 있어서 부정적인 경험은 무엇인가요? 예를 들면 무엇인가요? 이 일을 계속하려면 무엇이 필요한가요?
- (4) 마무리: 장애인 돌봄과 관련해 더 이야기 하고 싶은 점은 무엇인가요?

면담 도중 깊이 있는 대화를 위해 “그것에 대해 더 자세히 이야기해주세요”와 같은 추가적인 질문이 사용되었다. 포커스그룹 면담 직후에는 보조진행자가 면담 중 중요한 진술이라고 판단하여 정리한 현장노트를 발표하여 참여자들의 경험과 진술이 정확히 이해된 상태로 기술되었는지를 확인하였다. 또한 참

여자들이 돌아간 직후 면담 진행자와 보조진행자를 포함한 연구자들이 면담을 통해 발견한 중요한 의미에 대해 디브리핑함으로써 면담을 정리하였다. 포커스그룹 면담 자료의 분석 과정에서 심층적인 기술이 덜 되어 보충이 필요한 부분은 개별 면담을 통해 자료를 보완하였다. 포커스그룹 면담은 2시간~2시간 30분 정도 소요되었다. 2명에 대한 개별 전화 면담은 각각 20~30분씩 실시하였다.

5. 윤리적 고려

본 연구는 목포대학교 생명윤리심의위원회의 승인을 거쳤다(MNUIRB 20170506-SB-009-01, MNUIRB-20170811-SB-017-01). 양적 방법에 있어서는 조사의 목적과 내용 및 연구윤리에 대한 설명문과 연구참여 서면동의서를 설문조사지와 함께 우편 발송하여 서면으로 연구참여에 동의한 자만 응답하고 회신하게 하였다. 설명문에는 최대한 익명성과 사생활이 보호되며, 원할 경우 언제든지 연구참여를 중단할 수 있고, 질문에 답하고 싶지 않을 경우 대답하지 않아도 되며 조사내용을 연구목적적으로만 사용함을 기술하였다. 질적 방법에 있어서는 면담 일주일 전에 전화로 면담의 목적과 내용, 시간에 대하여 설명하여 연구참여 협조를 요청하고, 면담 당일 다시 구두로 연구의 목적, 진행 과정, 연구 질문과 소요시간에 대하여 설명하였다. 익명성과 사생활 보호, 원할 경우 언제든지 연구참여 중단 가능함을 설명하고 연구참여에 대한 서면 동의서를 받았다. 참여자에게는 소속기관 규정에 의한 소정의 사례비를 지급하였다. 자료의 익명성 보장을 위해 참여자의 신원을 코드화하고 자료는 비밀 번호가 설정된 연구자의 개인 컴퓨터에 보관하였으며 문서 자료는 잠금 장치가 있는 서류함에 보관하였다. 또한 연구자료는 최대 3년간 연구자가 보관한 뒤 폐기하며, 학회지에 출판될 것임을 설명하였다.

6. 자료분석

1) 양적자료 분석

수집된 자료는 SPSS/WIN 21.0 프로그램을 사용하여 분석하였다. 대상자의 인구사회학적 특성, 업무 관련 특성 및 경험, 신체정신적 건강은 빈도와 백분율, 평균과 표준편차를 산출하여 분석하였다.

2) 질적자료 분석

녹음된 면담 자료는 여러 번 듣고 참여자들의 구술에 사용된

언어 그대로 필사하여, 녹음내용과 대조하여 필사본의 정확성 여부를 확인하였다. 수집된 자료는 필사본과 현장노트 및 디브리핑 노트로서, 자료분석은 질적 내용분석방법[23]을 적용하여 주어진 자료에 대한 총체적인 이해를 바탕으로 체계적인 분류 방법인 코딩 과정을 통해 내용의 패턴과 주제를 밝히고자 하였다. 구체적인 분석 절차는 다음과 같다. 첫째, 면담을 진행했던 연구자 모두가 필사 자료를 반복해서 읽으며 연구참여자들의 장애인 돌봄경험에 대한 전반적인 이해를 높이고자 하였다. 둘째, 여러 번 내용을 지속적으로 읽으며 주요 코드를 발견하기 위해 각 질문과 관련된 핵심 단어나 구를 표시하면서 발견된 코드를 정리하였다. 셋째, 코드의 관련성 정도를 비교하면서 비슷한 것을 통합하여 상위범주로 묶어 범주화하였다. 넷째, 이 범주들의 의미와 관련성을 바탕으로 상호관계를 이해할 수 있도록 범주를 명명하는 작업을 반복하였다. 마지막으로 최종 분석결과를 토대로 각 범주에 대한 심층적 서술을 시도하였다.

연구의 신뢰도와 타당도 확보를 위한 평가기준을 질적연구의 엄격성 기준[24]에 의거하여 사실적 가치(truth-value), 일관성(consistency), 적용가능성(applicability), 중립성(neutrality)에 두었다. 사실적 가치의 측면에서 장애인 활동지원 경험이 있는 연구참여자를 모집하였고, 각 면담에서 나온 의견들을 면담 중에 요약하여 참여 대상자들로부터 내용 확인을 거쳤고, 녹음한 내용을 그대로 필사하였다. 현장노트와 필사본 및 디브리핑 노트의 내용과 분석 내용을 연구자들이 공유하고 반복적으로 의견을 주고받았다. 일관성을 위해 자료의 분석과 해석 과정에서 질적자료 분석방법의 절차를 원칙대로 따르고 그 과정을 자세히 기록하였고 면담질문 및 환경, 면담과정, 자료분석 등 연구과정에 대한 구체적이고 상세한 설명과 연구의 해석이나 분석 내용 등을 검증할 수 있도록 주제와 관련된 참여자의 말을 적절히 인용하였다. 4명의 연구자들이 각자 분석을 진행한 후 의견을 수렴하였다. 적용가능성을 위해 최종결과에 대해 간호학 교수 2인, 사회복지학 교수 1인, 장애인활동지원기관장 1인의 검토를 받았다. 마지막으로 연구의 중립성 확보를 위해 면담 과정에서 거리두기를 통해 연구자들의 편견을 최소화하고자 하였다.

연구 결과

1. 양적자료의 결과

1) 대상자의 인구사회학적 특성

대상자는 여성이 83.5%였으며, 평균 연령은 52.60±11.50세

였다. 결혼 상태는 기혼이 77.3%로 가장 많았고, 교육수준은 고졸이 51.5%, 전문대졸 이상 34.8% 순이었다. 대상자의 주관적인 경제 수준은 ‘중’이 79.9%로 가장 많았다(Table 1).

2) 대상자의 업무 관련 특성 및 경험

한 달간 담당한 서비스 이용자 수는 1.33 ± 0.53 명이며, 월 평균 근무시간은 142.53 ± 75.46 시간, 휴일근무나 야간근무는 4.55 ± 6.12 일인 것으로 나타났다. 활동지원 업무경력은 평균 42.22 ± 32.14 개월로, 업무기술수준에 대한 자가 평가는 ‘보통’인 경우가 49.4%로 가장 많았다. 지난 1년간 근무 중 이용자인 이용자가족으로부터의 부당한 대우 경험은 이용자 가족을 위한 일이나 김장, 농사일, 손님접대 등 활동지원 업무 이외의 일 요구가 35.2%, 이용자의 발달장애로 인해 발생하는 폭력 및 폭행 위험 10.7%, 언어폭력 7.1%, 원하지 않은 성적 관심이나 성희롱 7.1%, 감염위험 6.1%, 신체적 폭력 및 폭행 5.8% 등의 순이었다. 업무 관련 비용 및 안전이슈에서 소속기관의 대체인력 제공은 80.0%, 안전보건교육제공 75.7%, 한 달 한도액을 초과한 서비스에 대한 이용자의 추가비용 지불 71.9%, 업무상 이용자와 함께 참여한 여행 경비에 대한 이용자의 지불 64.1%, 정기적 건강검진 제공 41.4%, 그리고 이용자의 장애 정도와 질병에 대한 사전 정보 제공은 38.9%인 것으로 나타났다. 사회심리적 근로환경 만족도는 3점 만점에서 평균 1.80 ± 0.49 점이었다(Table 1).

3) 신체정신적 건강

업무 관련 건강문제 및 증상은 상지근육통이 60.0%로 가장 많았고, 다음으로 두통 및 눈의 피로(52.2%), 전신피로(45.1%), 하지근육통(41.1%), 요통(37.0%)의 순으로 나타났다. 평소 일상생활 속 스트레스 수준은 3점 만점에서 평균 1.82 ± 0.58 점이었고, CESD-10 우울증상 선별도구로 측정한 우울증상 점수는 30점 만점에서 평균 5.16 ± 4.30 점이었다. CESD-10 점수가 10 이상인 경우를 우울증상이 있는 것으로 평가하는 기준을 적용한 결과 대상자의 16.2%에서 우울증상이 있는 것으로 나타났다. 100점 만점에서 개인적 소진은 32.63 ± 18.47 점, 업무 관련 소진은 27.06 ± 17.86 점, 고객 관련 소진은 24.95 ± 19.35 점으로 나타났다(Table 1).

2. 질적자료의 분석 결과

포커스그룹 면담 참여자의 평균 연령은 52.09세로서, 성별은 여성 10명, 남성 1명이었다. 결혼상태는 기혼 7명, 교육상태

는 고졸 이하가 9명으로 가장 많았다. 참여자의 절반 이상인 6명이 장애인 가족으로서 자신의 가정에서 장애인 자녀나 형제를 돌본 경험을 살려 일을 하고 있었다. 장애인활동지원 경력은 평균 5.73년으로 평균 일당 7.27시간 일을 하는 것으로 나타났다(Table 2).

포커스그룹 면담 결과 참여자들의 장애인 돌봄경험은 ‘정서적 어려움으로 포기하고 싶은 심정’, ‘과중한 업무강도와 힘겨운 업무여건’, ‘실질적 업무역량 강화교육을 통한 업무자신감 향상 기대’, ‘체계적인 지원시스템 희망’의 4개 범주 및 이에 포함된 18개의 주요특성으로 정리하였다(Table 3).

1) 정서적인 어려움으로 포기하고 싶은 심정

장애인을 돌보는 과정에서 참여자들은 일을 그만두고 싶을 만큼 정서적 소진이 심하다고 한다. 이용자와의 ‘당황스러운 첫 만남’, ‘이용자 가족의 부당한 요구’, ‘이용자 가족과의 의사소통의 어려움’, ‘덩치 큰 사춘기 남아의 성희롱이나 성폭력’, ‘심적으로 더 힘든 신변처리’ 등 정서적으로 힘들어서 일을 그만두고 싶을 정도다.

참여자들은 대상자의 건강상태나 일상생활정도, 특성에 대한 정보나 이해가 부족한 상태에서 대상자를 처음 만나게 되어 어떻게 대처해야 할지 몰라 전전긍긍한다. 참여자 대부분이 이 과정을 ‘맨땅에 헤딩하는 느낌’이라고 표현한다. 소리 지르며 떼쓰는 장애아에게 ‘휘둘리며 절절 매게’ 되고, 심한 장애에 거부감이 들기도 하고 어떻게 해야 할지 몰라 난처해하며 첫 만남에 소진된다.

소리를 지른다든지 깨문다든지 그런 걸 처음에는 도대체 어떻게 해야 할지 몰라 진땀이 다 나고... 거부감도 들고. 지적장애 1급이 처음이라 어떻게 해야 할지 몰라서 정말...(G1.2)

빵을 사달라고 계속 소리지르며 떼쓰는데 어떻게 해야 할지 모르겠고... 초코음료, 비타500, 다섯 가지씩 다 사줄 때까지 휘둘리며 절절... 첫 날에 그만두고 싶더라니까요.(G1.3)

참여자들은 활동지원서비스는 이용자 가족과의 유대관계가 중요한 변수인데, 이용자 가족이 비장애인 가족까지 돌보도록 요구하거나 ‘김장해 달라’, ‘인삼 다듬어라’ 등 마치 ‘파출부로 부리듯’ 업무 외적인 요구를 하는 경우가 많아 속상하고 부담스럽기만 하다고 입을 모았다.

Table 1. Distribution of Demographic and Work-related Characteristics or Experiences, and Physio-mental Health of the Participants (N=370)

Variables	Categories	n (%) or M±SD
Gender	Men	61 (16.5)
	Women	309 (83.5)
Age (year)		52.60±11.50
Marital status (n=365)	Unmarried	34 (9.3)
	Married	282 (77.3)
	Bereaved/divorced	49 (13.4)
Education (n=365)	≤ Elementary school	14 (3.8)
	Middle school	36 (9.9)
	High school	188 (51.5)
	≥ College	127 (34.8)
Subjective economic status (n=363)	High	11 (3.0)
	Middle	290 (79.9)
	Low	62 (17.1)
No. of clients/month		1.33±0.53
Working hours per month		142.53±75.46
Work on holiday or night overtime per month (day)		4.55±6.12
Career in this field (month)		42.22±32.14
Self-rated care skill (n=360)	Good	113 (31.4)
	Moderate	178 (49.4)
	Poor	69 (19.2)
Unfair treatment from users/users' families at work during the last year [†]	Request for doing work for client's family/unrelated work	128 (35.2)
	Risk of infection from clients and their families	22 (6.1)
	Risk of violence/assault by client's development disorder	39 (10.7)
	Verbal abuse	26 (7.1)
	Physical violence and assault	21 (5.8)
	Unwanted sexual interest/sexual harassment	26 (7.1)
Work related cost and safety issues	Clients paid the additional cost of monthly limit	266 (71.9)
	Additional expenses were paid by clients	237 (64.1)
	The replacement labor supply was available	296 (80.0)
	Safety and health education were provided	280 (75.7)
	Regular health checkup was provided	153 (41.4)
	Appropriate protective equipment was provided	330 (89.2)
	Information of client's disability and illness was provided	144 (38.9)
Psychosocial work environment (0~3)		1.80±0.49
Work related health problem or symptom	Upper extremity muscle pain	222 (60.0)
	Headache/eye strain	193 (52.2)
	Whole-body fatigue	167 (45.1)
	Lower extremity muscle pain	152 (41.1)
	Backache	137 (37.0)
	Sleep disorder	71 (19.2)
	Depression/anxiety	59 (15.9)
	Skin problem	38 (10.3)
	Others	116 (31.0)
Stress level (0~3)		1.82±0.58
Depression (CESD-10) (0~30)	CESD-10 scores ≥ 10	5.16±4.30
		60 (16.2)
Burnout (0~100)	Personal (6 items)	32.63±18.47
	Work-related (7 items)	27.06±17.86
	Client-related (6 items)	24.95±19.35

CESD=the center for epidemiological studies-depression scale; [†] Duplicate response allowed.

Table 2. Demographic Data of the Participants of Focus Group Interviews

Group	No	ID	Age (year)	Gender	Marriage	Education	Career (month)	Presence of a disabled family member	Average work hour/day
Group 1	1	G1.1	38	Women	Married	College	36	-	4
	2	G1.2	53	Women	Unmarried	High school	20	-	8
	3	G1.3	48	Women	Married	High school	84	Son	2
	4	G1.4	52	Women	Married	High school	120	Son	1
	5	G1.5	63	Women	Bereaved	High school	84	Older brother	15
	6	G1.6	66	Women	Bereaved	Elementary school	24	Son	6
Group 2	7	G2.1	44	Women	Married	High school	38	Son	4
	8	G2.2	58	Women	Unmarried	High school	19	-	24
	9	G2.3	58	Women	Married	High school	121	Son	4
	10	G2.4	60	Women	Married	High school	54	-	4
	11	G2.5	33	Men	Married	Graduate school	12	-	10
M±SD	-	-	52.09±10.44	-	-	-	5.73±3.98	-	7.27±6.40

G1.1=participant No. 1 in focus group 1; ID=identifier.

Table 3. Caring Experiences of Personal Assistants for the Disabled

Categories	Main properties
Feeling like giving up because of emotional difficulty	<ul style="list-style-type: none"> · Embarrassing first meeting · Unreasonable request from clients' family · Communication difficulty with clients' family · Sexual harassment or violence from big adolescent boys · Mentally harder excretion dealing
Work overload and tough working condition	<ul style="list-style-type: none"> · Physical burden · Sleep difficulty due to frequent position changes · Long waiting in the place without resting space · Harsh environment without air conditioning · Too low salary to live on
Expectation to improve work confidence through practical work skill training	<ul style="list-style-type: none"> · Want for working confidently in different situations · Want for practical education by field professionals · Need for participatory education rather than general lecture
Hope for systematic supportive system	<ul style="list-style-type: none"> · Fun time with co-workers or relaxed time alone · Support for professional counseling or coaching · Just compensation for the value of labor · Support for replacement manpower · Education and psychological support for client's family

다둥이 이혼가정이라 집 분위기가 안 좋아 배려차원에 서 주말에 애를 데리고 다녔어요. (그런데) 동생들도 데려가 달라는데, 저는 부담되는 거예요. 왜냐면 이 친구만 계약했고, 안전사고라도 나면 저한테 책임이 있잖아요. 배려해달라는데도 요구가 자꾸자꾸 늘어만 가는 거예요.(G1.2)

아주 중증이고 부모님은 70이 넘었는데 저를 거의 파출

부로 부리듯... 안 된다는 것을 알면서도 머리를 쓰시는 거예요. 인삼 3, 4채를 쏟아 물에 담가놓고 급한 전화가 와서 나가야 하니 한 시간 안에 안 하면 효과가 없어지니까 하라고... 계속 그런 방법을 쓰시는 거예요.(G1.5)

장애아동 가족이 외부와 교류가 없고 고립되어 있는 경우 자

신들만의 양육방식을 고집하면서 의사소통이 용이하지 않아 감정노동이 된다고 한다. 또한 소통의 어려움으로 업무과정에서 보호자의 일방적인 해고를 경험하기도 한다. 한 참여자는 발달장애아의 인지치료에 동행하던 중 지하철 고장으로 10분을 지각하게 되는데, 제 때 연락이 안 되면서 화가 난 부모에 의해 당일 해고통보를 받았고, 다른 참여자는 집안제사로 일주 전부터 사전양해를 구했음에도 다음 날 바로 ‘잘리게’ 되는 수모를 당했다. 무슨 일이 생기면 전후 상황에 대한 이해 없이 ‘내일부터 당장 나오지 마’ 식의 해고를 당하다보면, 장애아 부모와의 소통곤란에 ‘두렵고’ 일에 대한 ‘회의’가 생겨 일을 ‘때려치고 싶을’ 정도로 마음의 상처가 크다.

이렇게 하면 안 되고 곧 스무 살이 되니 열심히 훈련시켜야 해요. 이렇게 말하다 보면 부모님 입장에서 그런 거 있잖아요. 외부랑 교류 안하고 피하고 싶었던 여러 감정이 있기 때문에 소통이 쉽지 않고 상처받으실 때가... 저도 역시 상처 받기도 하고...(G1.1)

어머니하고 소통이 안돼요. 정황 설명을 들어보지도 않고 흥분해서 내일부터 오지 말라는 거예요. 보호자하고 소통이 안 되고 보호자 때문에 그만두는 일이 비일비재해요. 다음에 또 이런 어머니 만나면 할 수 있을까? 앞으로도 5년은 더 하고 싶었는데, 이제는 두려워요.(G2.4)

활동지원사의 다수가 여성이라 동성뿐 아니라 이성 이용자로 돌보는 경우가 많은데[1], 여성 활동지원사가 이차성징이 발현된 사춘기 남아를 돌보는 과정에서 성희롱이나 성폭행을 당하게 되는 경우도 있다. 60대 후반의 참여자는 눈앞에서 남아의 자위행위를 목격하고는 ‘너무 놀라’ 한동안 힘들었다고 한다. 또한, 활동지원사 경험이 많은 60대 초반의 참여자는 덩치 큰 사춘기 남아에 의해 침대로 밀쳐지는 일을 당한 이후에 마음의 상처를 받아 일을 중단하게 된다.

자폐아이가 부모에게 사랑을 못 받아서 많이 사랑해 주려고 했어요. 그런데 저를 여자로 보는 거예요... 어느 날 입술을 여기다 대는 거예요. 내 자녀라 생각하고 말았는데, 어느 날은 저를 침대에다가 미는 거예요. 그래서 더 이상 제가 하면 안 되겠다 싶어 끝낸 적도 있습니다.(G1.5)

여성 참여자들은 사춘기 남아의 대소변 처리가 심적 부담과 같듯이 크다고 하며, 이로 인해 일을 그만두게 되기도 한다. 대소변 조절을 못해 바지에 싸거나 혼자 처리를 못하는 사춘기 남

아를 어느 쪽 화장실로 데리고 들어가든 ‘민망하기만 하고’, ‘스트레스가 심하다.’ 또한 자신이 볼일을 보기 위해 화장실을 찾는 경우에도 장애아를 잃어버리는 상황을 우려해 화장실에 같이 데리고 들어갈 수밖에 없다 보니 인간의 기본적인 요구인 배설에서조차 스트레스를 느끼고, 개인적인 프라이버시를 보장받지 못해 힘들어 한다. ‘일이 아니고 내 새끼 같으면 벌써 두들겨 뺐을 만큼, 냄새 많이 나는 그 좁은 데서 50분 동안 씨름하는’ 것은 정신적으로 소진이 심하다.

처음에는 여자화장실을 갔는데 제가 민망한 거예요. 또 남자화장실 가면 (사람) 있나 없나 보고... 그때 제가 몇 개월 하면서 너무너무 스트레스 받았었어요. 그 부분이...(G1.3)

어느 날 갑자기 아이 키가 커졌는데 뭔가 이따만 한 게 달려있는 거예요. 그래서 치워주려 했는데 그게 아니라 고추인 거야. 내가 기절해가지고, 못하겠다고 했어요. 화장실 뒤따라가는 것 때문에 못하겠다. 사실 남자화장실이 싫어요. 제 아이도 장애가 있는데, 웬만하면 해주는데, 그 부분만큼은 내가 못하겠다.(G1.4)

2) 과중한 업무강도와 힘겨운 업무여건

참여자들은 활동지원 업무가 ‘신체적 부담’이 크고, ‘잡은 체위변경으로 수면의 어려움’이 있으며, ‘휴게실도 없는 곳에서 장기간의 대기’, ‘선풍기도 없이 찼통더위 속에서 일함’, ‘먹고 살기에는 너무 낮은 보수’ 등 힘겨운 업무여건이라고 하였다.

참여자들은 공격적인 자폐아에게 ‘0.4초만에 갑자기 물려’ 신체손상을 당하기도 하고, 뇌병변장애와 같은 중증 신체적 장애인을 돌보는 경우 잦은 대소변 처리와 목욕시키기, 실금이나 실변으로 인한 잦은 이불 세탁, 체위변경, 이동보조 등으로 신체적으로 힘이 들고 어깨나 허리를 다치기도 한다. 물리치료를 받아가면서 일을 하고 장애인 돌보다 자신도 장애인 되면 어찌나 걱정도 한다.

신체적으로 힘들더라구요. 들어서 이동해야 되고, 신변처리까지 다 해 줘야 하고... 배려 잘 해 주셨지만 제 몸이 아프니까 힘들더라고요. 일 마치면 물리치료 받아가며 했어요.(G1.1)

어떤 때는 식사 끝나자마자 대변을 봐요. 이불에다 볼 일 보고 하나까 이불도 이틀에 한번, 어떤 때는 하루에 한번 똥 적이 많아요. 목욕도 일일이... 제가 한번은 허리를 다쳐서 어떻게 할 수가 없었어요. 어떤 때는 그래요, 장애인 돌보다 장애인 되면 누가 돌봐주냐.(G2.2)

중증 장애인을 24시간 상주 보조하는 경우 밤에도 이어지는 업무로 인해 수면의 어려움까지 겪는다. 한 참여자의 경우 밤에 잤은 체위변경 업무로 잠을 제대로 자지 못하면서, 이로 인해 자신이 암 환자가 되었다고 가만히 고백하였다.

손발을 아무것도 못쓰니까 제가 조금 누워 있으려고 하면 벌써 (자세를) 돌려달라고 해요. 거의 5분, 10분을 계속 (체위변경) 해 줘야 하니까 밤에 잠을 거의 못 자는 거지요. 제일 애로점은 그거예요. 제가... 암 환자 된지 4년 됐거든요. 밤에 너무 잠 못 자다 보니까...(G2.2)

일을 하는 장애인을 돌보는 경우에는 자기 책상이나 휴게실 등 활동지원사를 위한 별도의 대기 공간이 없어 장애인의 활동 지원을 위해 오래 대기하는 것이 신체적으로 힘들다고 호소한다.

(장애인이 근무하는) 사무실에 제 자리가 없잖아요. 허리도, 엉덩이도 아프고... 어디 설만한 공간 없나 찾아보는 일이 많지요. 편하지가 않죠, 활동보조인이 있을 공간이 없으니...(G2.5)

참여자들은 이용자의 경제적 여건이 좋지 않은 경우가 많아 한여름이나 겨울에 냉난방이 안 되는 집에서 이곳저곳 썩은 냄새가 나는 곳을 청소하며 일하는 게 쉽지 않다고 한다.

한여름에는 선풍기가 한 대밖에 없는 집에서 이용자들은 가만히 앉아서 선풍기라도 켜고 있지만, 우리는 비지땀을 흘리며 쓰고 닦고... 일 마치면 땀으로 옷이 흠뻑 다 젖어 있어요.(G2.4)

또한 참여자들은 먹고 살기엔 너무 낮은 임금이라고 입을 모은다. 시간당 낮은 보수로 인해 돈을 더 벌기 위해 ‘하루 종일 3명을 돌보는 무리수’를 두기도 하고(G1.5), 가장으로서의 책임을 다 하고자 가족을 오래 못 보더라도 장시간 근무로 돈을 더 벌기를 소망하며(G2.5), 대상자의 이동활동 지원을 위해 ‘쥐꼬리만큼의 얼마 안 되는 돈을 벌자고 피약벌에 하루 종일’(G1.4) 돌아다닌다.

200시간 좀 넘게 하는데, 먹고 살기 힘들어요. 결혼도 하고 애도 있거든요. 간담간담 합니다. 그냥 버티는 정도인데, 솔직히 가족과 오래 떨어져 있는 걸 감수하더라도 사오백 시간 쓰실 수 있는 분한테 가서 그만큼 돈을 벌면...

좋겠다 생각해요.(G2.5)

실질적 업무역량 강화교육을 통한 업무자신감 향상 기대 참여자들은 ‘다양한 상황에서 자신있는 업무수행’을 원하고 있었고, 이를 위해 ‘현장실무자로부터의 실제적 교육’, ‘이론 교육보다는 참여식 교육’을 희망하였다.

참여자들은 자신들의 업무에 대한 역량이 강화되어 여러 상황에서 자신 있게 업무를 처리하고 싶어 했다. 업무자신감이 있으면 전문활동가도 될 수 있고, 업무 이외의 부당한 요구에 단호하게 맞설 수 있고, 활동지원사로서의 권리도 당당히 주장할 수 있다고 하였다.

우리가 전문적인 활동보조인이 되려면 어느 자리에 가더라도 자신 있게 대처할 수 있도록... 다른 유형의 장애인을 만나면 도대체 어떻게 해야 할지 모르겠고 자신이 없거든요.(G1.5)

많은 장애인을 돌보고 자기 나름대로의 완전한 노하우도 생기지만, 전문적으로 전문활동가도, 강의도 할 수 있고... 우리는 몰라서 못하는 경우도 너무 많다. ‘너무 가사일을 시킨다. 짜증나’ 그런 것 보다는 ‘당신이 가사일 시킬 때 나는 이 일을 했습니다’라고 당당하게 말할 수 있는 우리들의 인권도 찾아야 되잖아요.(G1.5)

그러면서 참여자들은 현재의 연 1~2회 직무 관련 보수교육이 자신들이 필요로 하는 업무 역량을 키울 수 있는 교육이 되고 있지 못하다며 교육방법에 개선이 필요하다고 한다. 활동지원 경험이 많은 사람이 강사가 되어 현장에서 마주치는 현실적인 문제들에 대한 노하우를 나누고 교육하도록 하면 활동지원사의 요구와 눈높이에 맞는 맞춤형 단계별 교육이 되어 상황대처능력 향상에 도움이 될 것이라고 하였다.

단계별 교육도 필요하고, 실제 경험한 사람들에게서 실질적 교육도 필요하다 생각해요. 경험 있는 분들이 교육한다면 많은 도움이 될 것 같아요. 교육이 높다 낮다를 떠나서 자폐아를 만났을 때 대처하는 방법, 뇌병변장애를 어떻게 해야 할지...(G1.5)

사실 이론적으로 하시는데, 저희랑 동떨어져있다는 느낌이 들어요. 현장에서 우리는 직접 뛰니까요. 진짜 열심히 하시는 분들 많거든요. 그런 분들이 (교육)하면 좋겠어요. 이론하고 실제는 다르거든요.(G2.3)

교육진행 방식에 있어서도 앉아서 듣기만 하는 이론적인 교육이 아니라 직접 참여하는 즐겁고 신나는 교육이기를 원했다.

전에 한 번 스트레칭 한 적이 있었어요. 이게 되게 좋더라고요... 앉아서 어떻게 하라 이런 것은 사실 귀에 안 들어 오거든요. 즐겁고 신나는 그런 쪽으로 했으면 좋겠어요.(G2.3)

항상 하고 싶은 말 적어 내요. 즐겁고 신나는 교육, 그런 쪽으로... 토론하고 직접 참여하고 움직이는 교육이 좋아요. 웃음치료, 요가나 교육중간 몸 푸는 스트레칭이 좋더라고요.(G2.2)

3) 체계적인 지원시스템 희망

참여자들은 '동료들과 함께 하는 시간이나 혼자만의 여유로운 휴식', '전문적인 상담이나 코칭 지원', '노동의 가치에 대한 적당한 보상', '대체인력 지원', '이용자 가족에 대한 교육과 심리적 지원' 등 체계적인 지원시스템이 마련되기를 원하고 있었다.

참여자들은 동료들과 서로의 어려움을 이해하고 공감하는 시간을 갖거나, 잠시라도 업무에서 벗어나 환기할 수 있는 혼자만의 여유로운 휴식시간을 소망하고 있었다.

저희 센터는 동료와 함께 스트레스 풀기, 가벼운 등산을 일 년에 두 번 해요. 저랑 똑같은 직업에 있는 사람, 어떻게 보면 동료거든요. 평소에 만날 일이 없어요. 대화할 일 없고, 난 이런 게 힘들다 얘기하기 어려운데, 만나서 대화하니깐 좋더라고요. 서로 공감되고...(G1.1)

매일 돌보니까... 한번이라도 혼자서 여행 한번 갔으면 좋겠어요. 여행가서 하룻밤이라도 편안하게 자고, 한 끼라도 내 손으로, 단 한 끼라도 편하게 먹고 싶은 그런 생각이 들어요.(G2.2)

참여자들은 활동지원기관의 전담관리인력(코디)와의 상담은 한계가 많고 기관 운영 측면에서 대부분 이용자 위주로 문제가 해결되어 자신들이 경험하는 정서적인 어려움을 해소하기가 어렵다고 하였다. 이에 365일, 24시간 연중무휴로 전문상담원이 상주하는 다산콜센터와 같이 활동지원사가 직면하는 문제를 적시에 해결해 주기 위한 지원체계가 마련되기를 원했다.

코디에게 어려운 걸 얘기하면 들어주는 입장이지, 해결은 못해요. 힘든 것이 있다고 하면, 선생님 힘드셔서 어떻

게요 이 정도지, 이럴 땐 이렇게 해 보세요 이런 상담은 아니예요.(G1.3)

콜센터라든지 그런 전문부서, 다산 120처럼 그런 센터가 있으면 좋겠어요.(G1.1)

참여자들은 활동지원에 대한 노동의 가치를 제대로 인정하지 않고 개인의 희생과 봉사를 강요하는 것은 옳지 않다고 입을 모았다. 이용자가 거부하면 한순간에 실직되고, 실업급여도 받지 못하며, 경력에 대한 보상체계도 없는 현실이 문제라며 정당한 노동의 대가를 지불하는 방식으로 시스템이 개선되어야 한다고 하였다.

노동의 시스템적인 부분에 문제가 있는 것을 개인의 희생으로만 요구한다는 것은 문제가 있다고 생각해요. 노동이 더 많이 필요하다면 그것에 대한 적당한 지불을 할 생각을 해야... 자본주의사회에서 노동에 대한 제대로 된 평가가 이루어져야 된다고 생각해요.(G1.1)

우리는 언제 잘릴지 모르는... 이용자 엄마가 싫어하면 우리 그만둬야 돼요. 실업급여도 없어요. 저희가 정기적으로 일할 수 있는 그런...(G1.4)

정부나 지자체 차원에서 활동지원사의 휴식이나 교육 참여를 독려하기 위해서는 해당 시간 동안 장애인을 대신 보살펴줄 수 있는 서비스 대체인력 혹은 위탁시설을 확보하거나, 동일 공간의 별실에서 이용자가 참여할 수 있는 별도의 프로그램 개설 운영에 대한 검토가 필요하다고 하였다.

저희 집에서 거기까지 한 시간, 왔다갔다 두 시간 걸리는데, 정말 책임감으로 가는 거예요, 대타해 줄 사람이 없어서. 급한 경우에는 사용할 수 있게끔 탁아시설처럼 그런 서비스...(G1.1)

힐링교육 때문에 애를 어디 맡기겠다 하면(이용자 가족이) 싫어하죠. 근데 애도 제뽕 만드는 거라도 하고 우리는 요 교육 받으면 호응도가 좀 있지 않을까요?.(G1.3)

참여자들은 이용자 가족이 '장애인에 대한 이해와 돌봄'이 부족한 경우가 많아 이에 대한 지식 교육과 더불어 올바른 자녀 양육을 위한 '심리치료'도 지원할 필요가 있다고 입을 모았다.

자폐성 아동... 기다려주고 그래야 되는데 부모가 강제로 끌고 가세요. 부모는 때려서라도 데리고 가고 싶어 해

요, 창피해서.(G1.1)

부모도 심리치료를 받아야 해요. 가족이 치료를 받고 그래야 하는데 그런 상태에서 계속 애를 키우다 보면 퇴폐해지는 거예요. 그런데 경제적으로 어려운 분들은 그냥 방치하는...(G2.2)

논 의

본 연구결과, 장애인을 돌보는 활동지원사들은 이용자나 이용자 가족으로부터 관련업무가 아닌 일을 요구받거나 폭력이나 폭행, 성희롱, 감염 위험 노출 등 부당한 대우를 경험하는 것으로 나타났다. 업무와 관련하여 근육통 등의 건강문제를 경험하는 비율이 높고 업무 만족도는 낮은 편이며 대상자의 16.2%는 우울증상이 있는 것으로 평가되었다. 대상자의 구체적인 돌봄경험은 ‘정서적 어려움으로 포기하고 싶은 심정’, ‘과중한 업무강도와 힘겨운 업무여건’, ‘실질적 업무역량강화 교육을 통한 업무자신감 향상 기대’, ‘체계적인 지원시스템 희망’의 4개 범주로 도출되었다. 본 연구의 결과는 장애인 활동지원사의 돌봄 경험에 대해 다음과 같은 시사점을 제공한다.

첫째, 활동지원사는 열악한 처우 속에서 이용자에 대한 정보를 제대로 제공받지 못한 채 일을 시작하며, 신체적 건강문제 뿐만 아니라 언어폭력, 성희롱 등의 위험에 노출되어 있고 이용자나 이용자 가족과의 직접적인 상호작용을 하는 가운데 정서적 소진을 경험한다는 것이다. 동일한 소진 측정도구를 사용하여 의사, 간호사 등을 포함, 대인서비스업 15개 직종의 종사자를 대상으로 5년간 종단연구를 한 덴마크 PUMA (Project on Burnout, Motivation and Job Satisfaction) 연구[22]에서 병원종사자들에서 나타난 업무 관련 소진이 고객 관련 소진보다 높았던 것과 동일한 현상을 보였다. 영역별로 업무 관련 소진(27.06±17.86점)은 가사도우미의 26.40점보다 높고 지역간호사 31.40점보다 낮았고, 고객 관련 소진(24.95±19.35점)은 지역간호사(25.30점) 및 가사도우미(26.20점)와 유사한 수준이며, 개인적 소진(32.63±18.47점)은 가사도우미의 32.60점과 동일한 수준이었다. 저임금의 여성일자리로 인식되어온[2] 활동지원사 다수는 50대, 여성을 중심으로 하는 시간제 인력으로 2017년 활동지원 급여비용 단가 9,240원[2]의 75% [23]를 2017년 월평균 근무시간인 142시간에 적용해도 월 수령액은 100만 원 미만이 된다. 이용자 가족으로부터의 업무 외적인 부당한 요구는 활동지원이 공식서비스지만 이용자의 사적 공간에서 제공되므로 서비스와 사생활의 업무 한계가 불확실하여 발생할 수 있으며, 이로 인해 활동지원사의 전문성과 직무만족도가

저하되고, 이직의도를 높이는 데 영향을 미친다[16]. 또한 본 연구에서 이용자 가족과 의사소통이 제대로 되지 않으면서 초래되는 일방적 해고로 인해 참여자들은 두려움과 업무에 대한 회의 등 정서적 어려움을 토로하는데, 소진과 갈등을 예방, 중재하기 위한 개입이 필요하다고 사료된다[11]. 활동지원사는 업무 수행과정에서 성희롱이나 성폭력의 위험에 다반사로 노출되는데, 일대일 돌봄 과정에서의 반복되는 성희롱·성폭력 문제[11]는 동성 간 매칭을 위한 남성 활동지원사의 확보가 요구되나[9], 남성 활동지원사를 다수 양성하는 것에 대한 현실적인 어려움이 존재하므로, 이용자교육 및 모니터링, 이용자의 주요 서비스 내용이 성별매칭이 필요한지를 검토하고, 업무범위를 명확히 하며, 장애정도, 업무강도에 따른 활동지원사 급여 차등화[15] 등이 보완되어야 할 것이다.

둘째, 활동지원사는 유형별 장애인에 대한 더 많은 교육과 이해를 필요로 하므로 실제적인 맞춤형 교육 프로그램 제공이 필수적이다. 활동지원기관이 활동지원인력의 채용 및 보수교육, 이용자와의 매칭을 담당하는 우리나라와 달리[25], 캐나다는 자기관리가 가능한 장애인 스스로가 활동지원인력의 고용, 감독의 책임을 부여하고, 독립생활센터(centre for independent living)를 통해 서비스탐색 프로그램(service navigation program) 등의 장애인 및 활동지원인력을 위한 다양한 교육, 정보제공 등을 위한 지원체계를 갖추고 있다[26]. 우리나라도 이용자교육을 강화하여 장애인 스스로가 책임의식을 갖고, 활동지원사를 훈련시키는 역할을 할 수 있도록 역량을 강화하며, 이를 위한 교육 및 지원체계를 마련하는 것이 검토되어야 한다.

셋째, 활동지원사는 업무과정에서 경험한 스트레스 관리에 대한 지원을 받을 수 있어야 하며 필요할 때 휴식을 취할 수 있어야 한다. 활동지원사의 직무 스트레스 관리를 위한 상담, 동료들과의 자조모임, 여가활동 프로그램 참여와, 이러한 활동 참여를 지원하기 위한 대체인력 확보, 또는 활동지원사 교육참여 시 이용 장애인을 위한 동일 공간 내 별도 프로그램 운영, 위탁시설 확보 등도 함께 검토할 필요가 있다. 호주에서는 비정부 단체인 Carers Australia 등이 서비스 수혜자 및 제공자, 가족을 대상으로 무료상담전화(carer line), 정신 전문가 상담(national career counselling programs), 지지그룹, 교육훈련(education for carers) 등을 제공하고 있다[27]. 우리나라에서도 2013년 9월 서울 지역 돌봄종사자를 위한 서울시 어르신돌봄종사자 종합지원센터가 개설되어 현재는 4개 권역별 센터와 함께 좋은 돌봄 사례 발굴 및 리더 양성, 교육개발 및 확산, 현장소통과 네트워크 구축 등의 역할을 수행하고 있다[28]. 활동지

원기관은 장애인 및 가족, 활동지원사의 교육 및 고충상담 등을 위한 전담관리인력의 지지가 높으면 활동지원사의 이직의도는 낮아질 수 있어[8], 이들의 역할 중요성도 강조된다[12]. 전담관리인력이 장애인과 활동지원사를 적절하게 매칭하고, 장애인의 일상생활, 질병상태 등에 대한 사전정보 및 교육 제공이 가능하도록 갈등관리, 인간관계와 의사소통, 상담기법 등의 업무역량을 강화하고, 전담관리인력 1인당 장애인 및 활동지원사 수에 대한 인력기준도 보다 명확히 하는 것이 바람직하다. 그러나 이러한 프로그램의 개발 및 운영은 활동지원기관 수준에만 맡길 것이 아니라 국가 및 지자체의 관심과 지원이 필요하며, 상호 간의 이해를 통한 노력과 협조가 전제되어야 한다.

넷째, 참여자의 정서역량 강화를 위한 근무여건 개선에는 이용자 가족에 대한 교육도 포함되어야 한다. 활동지원기관은 급여 제공 이후 2개월 이내에 이용자(보호자 포함)에 대하여 행정 사항, 바우처 사용, 급여 이용에 대한 안내를 실시하여야 하며, 상습적인 폭언, 폭행, 성희롱, 성추행 등 이용자의 부당행위 발생 시에는 이용자에 대한 교육을 철저히 하고, 이를 수용하지 않을 경우 시군구에 보고, 관할 시군구는 관련법에 따른 조치를 하여야 한다[25]. 그러나 활동지원기관의 역할 및 인력기준으로는 이용자교육이 철저히 이루어지기는 어렵다. 본 연구에서 장애인 가족을 위한 업무 외적인 부당한 요구로 인해 힘들어하는데, 이는 돌봄서비스 제공자가 저가도우미나 파출부로 인식되고 있다는 선행연구결과[17,29]와도 일치한다. 장애인활동지원서비스는 장애인과 상호적 인간관계에 기반한 돌봄서비스이므로[17] 이용자교육이 급여 제공 이후 2개월 이내가 아닌 서비스제공 전에, 업무 외적인 부당한 요구를 하지 않도록 주지시키는 것을 포함하여 이용자와 가족의 부당행위를 예방할 수 있도록 지속적인 관리가 이루어져야 한다. 이용자교육의 책임 있는 실시를 위해 수급자인 이용장애인과 계약관계에 있는 활동지원기관 대신 수급자의 자격심의 및 관리를 담당하고 있는 국민연금공단이 이용자교육의 책임을 맡아[12] 이용자 및 가족의 인식 변화를 유도하기 위해 행정교육, 성희롱 예방교육 등 활동지원사 보호조치를 필요한 교육[17]과 함께 이용자 대상 인간관계, 갈등관리 등의 교육 프로그램 제공방안도 모색되어야 할 것이다.

다섯째, 연구대상자인 활동지원사 뿐만 아니라 돌봄제공자인 장애인 가족에 대한 심리적 지지 방안도 모색되어야 한다. 배우자 및 자녀 등 가족 돌봄제공자의 우울, 소진 등으로 이들에 의한 무급 서비스 제공 및 지원이 감소하고 유급서비스로 대체될 경우 발생하는 높은 비용 증가[30], 시설 입소화[31] 등은 공공정책 부담을 가중시킬 것이다. 방문 돌봄의 실질적인 수혜

자는 서비스 대상자와 지역사회 양측이며[32] 미국에서 실시한 치매가족 대상 심리지원 프로그램인 REACH (Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health) [33]나 국민건강보험공단의 장기요양 가족부양자 대상 심리치료 프로그램 시범운영[34]을 통해 치매 환자 돌봄제공자에 대한 상담, 코칭, 지지그룹 등 정서지원의 긍정적인 효과가 보고되었기에 이를 장애인 돌봄제공자로 확대 적용하는 것이 필요하다. 단기적으로는 장애인 돌봄제공자의 상담 요구를 해소할 수 있는 24시간, 연중무휴의 상담 콜센터의 설치 등 가족돌봄제공자의 정신건강 유지증진을 우선 지원하고[32], 이를 지원하기 위한 공공지출의 효율성 또한 도모할 수 있어야 한다[35].

본 연구는 다음과 같은 제한점을 가진다. 포커스그룹 면담에 남성이 1명만 포함되어 남성 활동지원사의 경험이 충분히 반영되지 못한 점이 있다. 이는 여성에 비해 남성 활동지원사가 적은 현실을 반영한 결과이기도 하다. 그러나 본 연구를 통해 전국적으로 활동지원사의 업무여건과 장애인 돌봄 경험을 양적, 질적 방법으로 탐색하고 그들의 요구를 파악하고 이해할 수 있었다는 점에서 의미가 있다. 본 연구의 결과는 추후 장애인 활동지원사의 처우 개선 및 이들의 정서역량을 강화할 수 있는 프로그램 개발을 위한 근거자료로 활용될 수 있을 것이다.

결론 및 제언

활동지원사는 장애인 돌봄 과정에서 이용자나 이용자 가족으로부터 업무가 아닌 일을 요구받거나 폭력 등에 노출되는 등 부당한 대우를 경험하고, 업무와 관련된 근육통 등의 신체적 건강문제를 경험하는 비율이 높아 사회심리적 근로환경 만족도가 낮은 편이었다. 그러나 열악한 업무여건과 정서적으로 소진되는 상황에서도 실제적인 교육을 통해 업무자신감 향상을 기대하고, 정서적 역량 강화를 위한 체계적인 지원 시스템 마련을 희망하는 것으로 나타났다. 이러한 결과는 활동지원사의 업무역량을 강화할 수 있는 직무교육 프로그램 강화와 더불어 돌봄서비스 과정에서의 스트레스와 소진을 낮추기 위한 프로그램이 필요함을 제시한다. 또한 그들의 업무여건을 개선하기 위한 국가와 지자체의 제도적인 뒷받침 노력이 요구된다.

CONFLICTS OF INTEREST

The authors declared no conflict of interest.

AUTHORSHIP

Study conception and design acquisition - KM-G and YS-J; Data collection - KM-G, YS-J, JG-S and KY-M; Data analysis - KM-G

and KY-M; Data interpretation - KM-G, YS-J, JG-S; Drafting of the manuscript - KM-G and YS-J; Critical revision of the manuscript - KM-G, YS-J, JG-S and KY-M.

ACKNOWLEDGEMENT

This research was supported by a grant of the Korea Health Technology R&D Project through the Korea Health Industry Development Institute (KHIDI), funded by the Ministry of Health & Welfare, Republic of Korea (grant number: HI16C1365).

REFERENCES

- Kim C, Lee JH. Reform of social service delivery systems; Research Report. Seoul: Public Policy Institute for People; 2015 December. Report No.: 2015-04.
- Kim JH, Lee SW, Kang DW, Lee HG, Ho SH, Kang JB, et al. The disabled white book 2017. [Internet]. Seoul: Korea Disabled People's Development Institute; 2018 [cited 2019 July 27]. Available from: https://www.koddi.or.kr/data/research01_view.jsp?brdNum=7404293&brdTp=&searchParamUrl=brdType%3DRSH%26amp%3BbrdRshYnData%3Ddata%26amp%3BselBrdProgSt%3D%26amp%3Bpage%3D2%26amp%3BsearchKeyword%3D%26amp%3BpageSize%3D20%26amp%3BsearchType%3D%26amp%3BbrdTp%3D
- Ministry of Health and Welfare. List of the activity support institutions [Internet]. Sejong: Ministry of Health and Welfare; 2017 [cited 2017 May 30]. Available from: http://www.mohw.go.kr/react/gm/sgm0601vw.jsp?PAR_MENU_ID=13&MENU_ID=1304021101&page=1&CONT_SEQ=342297
- Kim SH, Lee YH, Oh WC, Hwang JH, Oh MA, Lee MK, et al. Findings and implications of disability survey 2017. Policy Report. Sejong: Korea Institute for Health and Social Affairs; 2017 November. Report No.: 2017-90.
- Kim S-Y. A study on the labor experiences of care service workers: focused on emotional labor and relation-based labor. *The Women's Studies*. 2012;82(1):103-36. <https://doi.org/10.33949/tws.2012.1.004>
- Lee SR, Park JO, Park JC. Intel Research Center. A study on the emotional labor, risk factor, health impact of emotional laborer. Research Report. Ulsan: Occupational Safety and Health Research Institute; 2015 November. Report No. 2015-Research Institute-1148.
- Maslach C, Leiter MP. Reversing burnout: how to rekindle your passion for your work. *IEEE Engineering Management Review*. 2010;38(4):91-6.
- Kim ST, Kim DK, Lee W. A study on emotional labor and coordinators' social support of personal assistants affecting turnover intention and mediation effect of job stress. *Journal of Vocational Rehabilitation*. 2016;26(2):15-32. <https://doi.org/10.24226/jvr.2016.08.26.2.15>
- Lee IS, Kim SY, Lee BH. A study on the factors influencing on the intent to leave among personal assistants. *Disability & Employment*. 2010;20(1):289-312. <https://doi.org/10.15707/disem.2010.20.1.013>
- Stone RI, Wiener JM. Who will care for us? Addressing the long-term care workforce crisis. [Internet]. Washington, DC: The Urban Institute; 2001 [cited 2019 July 27] Available from: <https://www.urban.org/research/publication/who-will-care-us-addressing-long-term-care-workforce-crisis>
- Jung YJ, Kim EH. A qualitative approach on the experiences of personal assistant for the disabled person's experience. *Crisis-sonomy*. 2015;11(7):157-80.
- Lee W, Kim D-K. A study on emotional labor affecting a burn-out level of personal assistants-focused on the mediating effects of job stress and job satisfaction. *Social Science Research Review*. 2011;27(2):115-40.
- Scharlach AE, Gustavson K, Dal Santo TS. Assistance received by employed caregivers and their care recipients: who helps care recipients when caregivers work full time? *The Gerontologist*. 2007;47(6):752-62. <https://doi.org/10.1093/geront/47.6.752>
- Kim DK. Current state and challenges of PAS providers. *Health and Welfare Policy Forum*. 2014;217:38-47.
- Beon YC, Choi BC, Hwang JH, Kang MH, Lee SH, Lee MK, et al. Provision strategy of regular activity support through survey on the status of activity assistance for severely disabled people. Policy Report. Sejong: Korea Institute for Health and Social Affairs; 2015 December. Report No.: 2015-80.
- Kang MH. A phenomenological study on the experiences of personal assistant services-focusing on the construction of care ethic and professionalism. *Journal of Disability and Welfare*. 2014;25:83-111.
- Lim SY, Lee JS. A study on women's care-work in the personal assistant service by activity assistant for people with disabilities. *The Journal of Humanities and Social Science*. 2016;7(2):533-59. <https://doi.org/10.22143/HSS21.7.2.25>
- Tashakkori A, Teddlie C. *SAGE handbook of mixed methods in social & behavioral research*. 2nd ed. Thousand Oaks, CA: Sage Publications; 2010. p. 360-94.
- Morgan DL. *Focus group as qualitative research*. 2nd ed. Thousand Oaks, CA: Sage Publications; 1997. p. 6-17.
- Occupational safety and health research institute. Work environment survey [Internet]. Ulsan; Occupational safety and health research institute; 2018 [cited 2019 June 28] Available from: <http://www.kosha.or.kr/kosha/data/primitiveData.do?mode=view&articleNo=328603&article.offset=0&articleLimit=1>

0#/list

21. Miller WC, Anton HA, Townson AF. Measurement properties of the CESD scale among individuals with spinal cord injury. *Spinal Cord*. 2008;46:287-92.
22. Kristensen TS, Borritz M, Villadsen E, Christensen KB. The Copenhagen Burnout Inventory: a new tool for the assessment of burnout. *Work & Stress*. 2005;19(3):192-207. <https://doi.org/10.1080/02678370500297720>.
23. Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*. 2008;62(1):107-15. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x>.
24. Guba EG, Lincoln YS. Fourth generation evaluation. Newbury Park, CA: Sage Publications; 1989. p. 1-294.
25. Ministry of Health and Welfare. 2019 Guidelines for disability activity assistance services [Internet]. Sejong: Ministry of Health and Welfare; 2019 [cited 2017 June 30]. Available from: http://www.mohw.go.kr/react/jb/sjb030301vw.jsp?PAR_MENU_ID=03&MENU_ID=032901&CONT_SEQ=350702
26. Centre for Independent Living in Toronto (CILT) Inc. Direct funding: general information [Internet]. Toronto: Centre for Independent Living in Toronto; 2019 [cited 2019 August 24]. Available from: <https://www.dfontario.ca/info/general-faqs.html>
27. Carers Australia. National programs [Internet]. Napier Close: Carers Australia; 2019 [cited 2019 August 24]. Available from: <https://www.carersaustralia.com.au/how-we-work/national-programs/>
28. Seoul Supporting Center for Elderly Careworkers. Introduction. Seoul: Seoul Supporting Center for Elderly Careworkers; 2019 [cited 2019 August 25]. Available from: http://www.dolbom.org/sub/sub01_02_01.php
29. Kim JH. Recognition struggle and social recognition of care worker: focusing on Axel Honneth's accreditation theory. *Journal of Social Science*. 2017;43(3):323-51. <https://doi.org/10.15820/khjss.2017.43.3.013>
30. Janus AL, Doty P. Trends in informal care for disabled older Americans, 1982-2012. *The Gerontologist*. 2018;58(5):863-71. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx076>.
31. Arai Y, Sugiura M, Washio M, Miura H, Kudo K. Caregiver depression predicts early discontinuation of care for disabled elderly at home. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*. 2001; 55(4):379-82. <https://doi.org/10.1046/j.1440-1819.2001.00878.x>
32. Ang S, Malhotra R. Expressive social support buffers the impact of care-related work interruptions on caregivers' depressive symptoms. *Aging & Mental Health*. 2018;22(6):755-63. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1317329>.
33. Cho K, Kim Y-J. A study on family caregiver support programs in the U.S.A: the case of the state of Georgia. *International Journal of Human Ecology*. 2016;17(2):1-15. <https://doi.org/10.6115/ijhe.2016.17.2.1>
34. Han EJ, Lee JS, Park SY, Park SH. Implementation and evaluation of demonstration project of family counseling support service in long-term care II. Wonju: National Health Insurance Service; 2016. p. 1-270.
35. Redfoot D, Feinberg L, Houser A. The aging of the baby boom and the growing care gap: a look at future declines in the availability of family caregivers (insight on the issues 85). [Internet]. Washington: AARP Public Policy Institute; 2013 [cited 2019 June 28] Available from: https://www.aarp.org/content/dam/aarp/research/public_policy_institute/ltc/2013/baby-boom-and-the-growing-care-gap-insight-AARP-ppi-ltc.pdf