

사회복지서비스 이용자 참여로서의 가족 돌봄자 운동조직 사례연구 - 영국 Carers UK를 중심으로 -*

최 희 경**

◁ 요약 ▷

이 연구에서는 사회복지서비스 이용자 참여의 특성과 구현방식을 살펴보기 위하여 영국의 대표적 가족 돌봄자 운동 조직인 Carers UK의 사례를 분석하였다. 이용자 참여의 주요 특성인 다양성, 도전, 네트워크, 가치 등을 중심으로 연구대상 운동 조직의 정체성과 실천을 분석하였다. 분석 결과 활동, 자원, 외부와의 관계에서 다양성을 확인하였으며, 가족 돌봄자의 경험에 근거한 ‘이용자 지식’의 창출과 이에 기반한 전문성과 영향력이 발휘되고 있음을 알 수 있었다. 또한 지역과 이슈, 서비스, 정체성 등에 기반한 다양한 네트워크가 돌봄자의 권리 옹호와 사회적 인식 개선에 핵심적 역할을 하고 있었으며, 돌봄자의 사회적 정체성과 돌봄의 사회적 가치를 인정받음으로써 보편적 시민적 권리를 확대하는 것이 돌봄자 운동의 최종목표이자 성과임을 확인하였다. 자발적 민간조직으로서의 돌봄자 운동의 실천과 영향력은 정부, 기업, 전문가집단과의 가버넌스 구축을 통해 가능한 것으로 분석되었다. 분석 결과를 기

* 이 연구는 2012년도 정부의 재원으로 한국연구재단의 지원을 받아 수행되었음(과제번호 2012S1A5A2A01016380).

** 신라대학교 가족노인복지학과 교수(hkyung@silla.ac.kr)

반으로 법적 및 정책적 요소, 전문가요소, 이용자 요소를 중심으로 가족 돌봄자 참여를 촉진할 수 있는 방안을 제언하였다.

주제어: 사회복지서비스 이용자 참여, 가족 돌봄자 운동, Carers UK, 사례연구

1. 서론

우리나라는 1990년대 후반 이후 고령화와 저출산, 가족의 변화에 따라 사회복지서비스의 수요가 급격히 증가하였으며 이에 따라 노인장기요양, 아동보육서비스 등 돌봄 서비스의 공급이 크게 증가하였다. 사회복지의 체감도를 가장 잘 보여줄 수 있는 사회복지서비스의 공급이 증대함에 따라 사회복지 수요자에 대한 예방적이고 통합적인 접근과 맞춤형 서비스가 사회복지서비스의 주된 방향으로 강조되고 있다. 개별적 서비스의 선택사양이 증가하고 사회복지서비스 이용자의 욕구 또한 다양해지면서 서비스이용자를 만족시킬 수 있는 질 높은 서비스를 위해 서비스이용자의 선택권과 자유가 부각되는 추세이다. 사회서비스 바우처제도가 실행되고 사례관리가 사회복지서비스의 일반적 실천모형으로 자리 잡고 있으며 노인장기요양보험제도가 실행됨에 따라 이용자의 개별적 특성에 맞는 서비스 공급과 이용자 중심의 실천 방식의 변화는 더욱 가속화될 것으로 예상된다.

전 세계적으로 사회복지서비스의 이용자 참여(user involvement)가 활성화된 것은 1990년대 이후 민간과 공공서비스의 혼합, 사회복지서비스 이용자의 자유와 선택권이 강조되고 정책의 입안과 실행, 평가에 관여하기 시작하면서부터이다(Beresford & Holden, 2000). 실질적으로 이용자 참여는 1990년대 영국 신노동당의 주도하에 이루어진 공공 서비스 개혁의 핵심개념으로서, 서비스 이용자들의 민주적 권리와 권한 확대를 의미하는 한편, 사회복지서비스의 민영화 경향의 강화에 따라 개인의 책임을 강조하고 이를 통해 국가복지 비용을 낮추고자 하는 상반된 목적을 가지고 있는 것으로 평가된다(Beresford, 2002, 양윤정·정영순, 2011: 145에서 재인용).

이와 같이 사회복지서비스 이용자 참여는 모순된 정책의도와 사회적 배경을 가지고 있기에, 다양한 이념과 접근방식을 포함한다.¹⁾ 특히 소비자주의(consumerism)와 임파워

1) 참여의 의도에 따라 소비자 모델, 치료모델, 민주적 모델, 등 세 가지로 분류할 수 있으며 소비자주의는 복지시장

먼트 접근은 각각 사회복지서비스 이용자 참여가 애초에 실행될 때의 두 가지 목적인 민영화 촉진과 이용자의 민주적 권한 확대를 대표하는 상반된 접근이다(Barns & Walker, 1996). 어떤 경우에 무엇을 위해 강조하느냐에 따라 이용자 참여가 상반된 가치와 목표를 가진다는 점을 고려할 때, 어떤 관점과 맥락에서 이를 실천하고 적용하는가가 중요하다. 우리나라에서도 이용자 참여의 중요성이 강조되고 이용자 참여 가능성이 확대됨에 따라 단순히 이용자 참여의 중요성을 강조하기보다는 이용자 참여가 어떤 방식으로 실천되어야 하며, 어떤 조건이 필요한가에 대한 구체적 논의가 필요한 시점이다. 특히 이용자 참여가 사회복지서비스의 질과 효율성을 강화하는 데서 더 나아가 이용자의 자기결정권을 강화하고 사회적 권리를 신장하는 본질적 목표를 추구할 수 있는 방법을 모색할 필요가 있을 것이다.

우리나라의 경우 사회복지서비스가 소수의 취약계층에만 한정되어왔기 때문에, 상대적으로 취약한 사회경제적 지위, 정보 부족, 사회적 관계망과 정치적 영향력의 미비 등으로 사회복지서비스 이용자들의 적극적인 의견 표명과 참여가 매우 제한적이었다. 1990년대 사회복지예산 확보운동과 국민기초생활보장법제정운동을 시작으로 사회복지서비스 이용자 운동이 활성화되기 시작하였으나, 이는 주로 학자나 법률가, 시민단체가 중심이 되었다는 특징을 가지고 있다(이영환, 2005). 2000년대 이후부터 장애인복지운동을 중심으로 사회복지서비스 이용의 당사자인 장애인들의 참여가 활성화되기 시작하였다.

우리나라에서 이용자 참여와 당사자주의에 대한 관심이 증가하면서 당사자운동, 사회복지서비스 이용자 운동에 대한 연구가 이루어졌으나 이용자 참여에 대한 원론적인 접근(김용득·김미옥, 2007; 이명현, 2004)과 제도 운영에 관한 연구(강혜규·김보영·엄태영·김은지·정세정, 2010) 위주였으며, 사회복지서비스 이용자 중 장애인(김용득, 2005)과 노인의 이용자 참여에 대한 연구(양윤정·정영숙, 2011)가 실행되었다. 그러나 아직 이용자 조직이나 단체가 활성화되지 않았기 때문에 다양한 사회복지서비스 이용자 참여에 관한 연구가 부족한 실정이다. 이에 본 연구는 가족 돌봄자²⁾를 사회복지서비스 이용자 참

의 이념으로, 민주적 모델은 이용자의 영향력과 통제력을 높이려는 의도로, 치료모델은 이용자와 공급자 사이의 상호존중을 중요시한다(Braye, 2000). 혹은 접근방식에 따라 시장주도 접근, 자문방식, 권리와 시민권 접근의 세 가지로 구분하기도 한다(Biehal, 1993). (김용득·김미옥, 2007: 43-44에서 재인용).

2) 본 연구의 가족 돌봄자는 별개의 정책 분야인 보육정책 대상인 아동 양육자로서의 부모와 구분하여 18세 이상

여의 주체로서 주목하여 가족 돌봄자 운동 조직을 연구대상으로 설정하고 이용자 참여의 구현방식을 살펴보고자 한다.

가족 돌봄자는 사회복지서비스 이용자로서 복합적인 위치를 지닌다. 가족 돌봄자는 스스로 가족에게 돌봄을 제공하는 서비스 제공자이자, 의사소통능력과 인지능력이 제한적인 서비스 이용자를 대신하여 사회복지서비스 이용의 결정과 선택권을 행사하는 서비스 매개자이며, 동시에 가족 돌봄자를 대상으로 하는 사회복지서비스의 이용자이기도 하다(Twig, 2000). 이들의 존재와 정체성은 그들이 돌보는 가족과 사회복지서비스의 공급주체로서의 정부, 전문적인 서비스 전달자들 모두와 연결되어 있으면서 동시에 독자적인 욕구와 권리를 지닌 주체이기도 하다. 따라서 가족 돌봄자 운동은 한편으로 돌봄 서비스의 질과 양을 향상시키고자 하는 동시에 가족 돌봄자 자체의 욕구와 문제를 해결하기 위한 서비스와 수당, 기회를 주장하며 돌봄 서비스 정책에 이들의 요구를 반영시키고자 한다(이가옥·우국희, 2005).

본 연구에서는 가족 돌봄자 운동이 주체적인 참여와 활동을 통해 돌봄자들의 사회적 정체성을 수립하고, 이들의 사회적 조건을 개선하고자 한다는 사실에 주목하였다. 또한 앞으로 사회복지에 있어서의 이용자 중심 전달방식이 도입되고, 맞춤형 서비스가 보편화됨에 따라 가족 돌봄자 또한 서비스 제공에 있어서의 협력자, 동반자이자, 주체적인 권리 행사자로서 위상을 재정립할 필요가 있다고 생각된다. 이에 따라 가족 돌봄자 운동이 가장 활성화된 영국의 Carers UK의 사례 분석을 통해 이용자 참여로서의 돌봄자 운동의 정체성과 활동 내용을 살펴보고, 그 속에서 이용자 참여의 가치와 특성이 어떻게 실현되었는지, 그리고 그 결과가 무엇인지 구체적으로 분석하고자 한다. 본 연구의 목적은 가족 돌봄자 운동의 목표와 조직, 활동 속에서 이용자 참여의 주요 특성이 구체적으로 어떻게 실현되는지 살펴보고, 사회복지서비스 이용자로서 복합적인 정체성을 갖는 가족 돌봄자 운동의 실천이 이용자 참여의 본질적 가치와 관련하여 갖는 함의를 도출하는 것이다.

성인을 돌보는 가족 돌봄자들을 의미한다. 또한 본 연구에서 돌봄자라는 용어는 성인을 돌보는 가족 돌봄자를 의미하는 것으로 한정한다.

2. 이론적 배경

1) 사회복지서비스 이용자 참여

사회복지서비스를 이용하는 사람들에 대한 명칭은 다양하다. 클라이언트, 서비스 대상자, 수혜자, 소비자 등의 다양한 명칭은 사회복지서비스 이용자와 공공서비스간의 관계에 대한 다양한 관점을 반영한다. 최근에 일반화되기 시작한 사회복지서비스 이용자라는 용어는 비교적 중립적이고 포괄적인 용어로 수용되고 있다. 사회복지서비스의 “이용자”라는 명칭으로의 변화는 사회복지서비스 이용자를 행정적 대상으로 바라보는 데서 이용자와 서비스 제공자 사이의 계약관계 속에서 바라보면서 주체로서의 이용자의 권한과 의사가 존중되는 방향으로 변화하였음을 의미한다(Barns & Cotterell, 2012). 이러한 배경에는 현대복지국가의 사회복지서비스 이용자가 특정한 취약성을 가진 소수의 약자에서 아동과 노인을 포함하는 다수의 시민으로 보편화되었다는 변화가 존재한다.

이용자 참여는 사회복지서비스 이용자가 수동적 수혜자가 아니라 적극적으로 서비스를 선택하고 구매하는 소비자이자 자신의 경험에 기초하여 본인 스스로 사회복지서비스 결정의 주체가 되어야 한다는 자기결정의 원칙을 제기하는 개념이다(김용득·김미옥, 2007). 사회적 약자이자, 수동적 복지수혜자에 머물렀던 이용자들이 사회복지 자원의 분배에 대해 의견을 표명하고, 권한을 행사한다는 점에서 이용자 참여의 중요한 의미를 찾을 수 있다. 즉, 이용자 참여의 핵심은 자원에 대한 민주적 통제이고, 정책형성과 실행에서의 참여를 통한 실천이다. 이와 같은 의미를 고려할 때 이용자 참여는 제도상의 의견수렴, 서비스 제공 및 시설에서의 참여 등을 포괄하는 동시에, 이를 위한 제도적 접근성, 이용자의 역량 개발 및 실질적 지원 등을 모두 포괄하는 개념이다(양윤정·정영순, 2011).

이용자 참여가 사회복지정책 영역에서 활성화된 계기는 복잡한 배경을 가지고 있으며, 정책 의도와 결과 또한 이용자의 참여와 권한의 확대와 상반되는 면이 있다. 실질적으로 이용자 참여는 1990년대 영국 신노동당의 주도 하에 이루어진 공공 서비스 개혁에서 사회복지서비스 이용자들에게 서비스가 아니라 현금을 직접 지급함으로써 개인이 주어진 예산 안에서 자신이 필요로 하는 서비스를 선택할 수 있도록 하는 직접지불제도

(Direct Payment)와 개인예산제도(Individual Budgets) 실시를 계기로 도입되었다. 이는 시장에서 소비자가 다양한 상품 중에서 선택하여 구매하는 것과 같이 서로 경쟁하는 다양한 공급자들 사이에서 서비스 이용자들이 특정한 생산물(서비스)를 구매하거나 거부할 수 있게 함으로써 이용자들의 권한과 선택을 강화하고 자신의 삶을 자신이 책임지도록 한다는 원리로, 소비자주의(consumerism)라고 통칭된다(Barns & Walker, 1996). 이를 통해 서비스의 효율성과 만족도가 높아지고 비용절감 효과를 가져왔다는 평가도 있지만, 전반적으로 서비스 이용에 대한 개인의 책임을 과도하게 증가시키고 정부의 책임을 축소하였으며 복지서비스의 민영화를 촉진함으로써 서비스 공급과 질을 낮추는 결과를 초래하였다는 비판에 직면하였다(Glending, 2009).

가치의 측면에서 소비자주의 접근의 반대 지점에 참여적 민주주의의 이상을 구현하고 이용자들이 사회복지서비스에 더 큰 통제권과 영향력을 행사하는데 관심을 갖는 임파워먼트 접근이 위치한다. 이것은 전문가나 기관이 아니라 사회복지서비스 이용자의 경험과 판단이 서비스의 내용과 전달방식에서 더 중요하며 이용자가 서비스 결정의 주체가 되어야 함을 전제로 한다(Barns & Walker, 1996). 더 나아가 이용자 참여는 돌봄 서비스의 선택과 결정에 있어서 개인의 특정한 욕구와 선호를 반영하는 것을 넘어서 거시적인 차원의 시민권, 보편적 인권을 추구하고, 집단적으로 자신들의 사회적 조건을 개선시킬 수 있는 변화를 일으키는 데까지 확장된다. 서비스 이용자들이 자신이 받을 서비스의 성격을 결정하는데 참여하고 의사결정에서 더 큰 자율성을 요구하는 것은, 궁극적으로 사회적 권리와 참여에서 배제되던 사회복지서비스 이용자들이 동등한 시민으로서의 권리를 행사하기 위한 것이다(Barnes & Cotterell, 2012).

한편, Barns(2009)에 의하면 이용자 참여의 주요 특징은 다양성, 도전, 네트워크, 가치 등 네 가지 차원에서 나타난다. 우선, 이용자 참여의 방식과 특성이 다양하다. 사회복지서비스에서 이용자 참여의 방식은 개별 서비스 이용자로서의 참여, 서비스 공급과 개발을 위한 전략적 계획에서의 참여, 지방정부에 대해 독립적인 이용자 주도 서비스와 조직과 발전, 사회복지서비스와 복지공급에 대한 연구 참여, 사회복지서비스 종사자나 직원에 대한 훈련 또는 자문으로의 참여, 광범위한 사회활동에서의 서비스이용자의 영향력 증진, 지역사회 전체의 참여 등이다(Braye, 2000, 김용득·김미옥, 2007: 43에서 재인용). 이는 이용자 참여가 약자 옹호와 권리 주장, 억압적 사회적 조건의 변화 등 전통적인 시민운동

의 특성을 가질 뿐만 아니라 대안적인 서비스 창출과 공급, 공공과 민간영리부문을 연결하는 매개체 역할 등을 담당하는 광범위한 정체성을 가지기 때문이다. 둘째, 이용자 참여는 전문적 훈련이나 자격과 연관된 전문적 가정들에 도전한다. 지금까지 사회복지서비스 이용자들의 삶은 서비스를 공급하는 정부와 서비스를 전달하는 전문가들에 의해 통제되었으며, 이 과정에서 이용자들의 견해나 경험은 반영되기 어려웠다. 그러나 이용자 참여는 전문가뿐만 아니라 이용자들도 특정한 상황이나 조건들(예컨대 장애, 특정 질병, 돌봄 등)에 대해 유능성과 능력을 가지고 있다고 가정하며, 이러한 이용자의 ‘전문성’이 서비스의 기획과 전달 전 과정에서 동등하게 존중받고 고려되도록 한다. 셋째, 지역, 이슈, 서비스, 정체성 등에 기반한 많은 이용자 집단이 공식적, 비공식적으로 서로 연결되어 활동하며 각각의 집단은 독자적이고 개별적인 활동을 수행함과 동시에 공통의 의제에 대해 협력, 연계, 연합 등의 방식으로 통일된 행동을 수행한다. 넷째, 이용자 참여는 좀 더 나은 서비스 생산을 위한 이용자들의 참여와 의견 표명에서 나아가 궁극적으로 개인과 사회적 삶에 대한 광범위한 이슈를 제기하며 약자, 소수자를 둘러싼 사회적 의미와 가치의 변화를 추구한다. 이용자들은 장애나 정신질환, 노령 등에 관해 전문가들과 사회 일반이 만들어낸 광기, 정상과 비정상의 구분, 규범화된 신체, 젊은이와 노인 등의 사회적 관계가 구성되는 방식에 문제를 제기하고 이러한 개념들을 새롭게 정의하고 재구성하도록 요구함으로써, 국가권력, 보건의료 및 사회복지 전문가들에 의해 구성된 정체성과 다른, 별도의 정체성이 표명될 공간을 제공한다(Barns, 2009). 따라서 이용자 참여의 궁극적 의미는 사회적 소수자들의 집단적 정체성을 재규정하고, 지배적 담론에 도전하면서 새로운 의미와 개념의 정체성을 만들어가는 데 있다고 하겠다.

2) 가족 돌봄자와 가족 돌봄자 운동

현대 복지국가에서는 가족의 변화와 함께 가족이 담당하던 돌봄 기능을 사회화하여 공적 영역에서 이를 수행하도록 하였으며, 그 결과 돌봄은 사회적 책임이자 제도적으로 해결해야 하는 사회정책의 영역이 되었다. 그러나 복지국가의 공적 돌봄체계는 가족을 비롯한 비공식적 돌봄 자원을 활용하면서 재편되고 있으며, 가족에 의한 돌봄은 복지국가의

공식적 돌봄 서비스체계 속에서 여전히 중요한 의미를 가진다. 특히 서비스 욕구에 대한 선택과 표현 능력이 제한적이고 자기주장을 하기 어려운 경우(아동, 정신장애인, 인지적 문제를 가진 노인 등), 이들을 돌보는 가족들이 사회복지서비스 이용자가 된다. 의사소통과 인지 능력이 제한적일 때 실질적으로 가족 돌봄자가 사회복지서비스 이용자의 대리인, 혹은 매개자로서 서비스 선택과 제공 과정에 참여한다. 가족 돌봄자들은 공적 돌봄 서비스 공급이 부족한 상황에서 돌봄 서비스 제공자로서 돌봄 서비스 제공을 맡고 있으며 동시에 스스로 휴식서비스와 주간보호 서비스 등 돌봄 서비스와 가족 돌봄자 대상 서비스의 이용자(소비자)가 되기도 한다(Twig, 2000). 이처럼 가족 돌봄자는 돌봄 서비스 제공자이자 서비스 이용자, 서비스 매개자로서의 복합적 지위를 가지고 있으므로 돌봄 서비스 영역에서 특별한 의미를 갖는다.

가족 돌봄자의 중요성에 주목하고 이들에 대한 정책적 관심이 증가하게 된 배경에는 복지국가의 재편과 변화가 존재한다. 1980년대 이후 복지국가들은 공통적으로 심각한 노령화와 실업 증가로 인한 세수 감소, 정치적 공세 등 구조적 압력하에서 복지 프로그램의 개혁을 단행하였다. 국가적 차원에서 사회적 돌봄 비용을 억제하고자 하는 복지정책에 있어 제한된 돌봄 서비스 자원을 고려할 때 의존인구에 대해 직접적으로 공적인 돌봄 서비스를 제공하는데 초점을 맞출 것인지, 가족 돌봄자를 지원함으로써 이들이 의존자를 잘 돌볼 수 있도록 할 것인지에 대한 이념적, 실질적 차원의 선택의 문제가 대두되었다(이 가옥·우국희, 2005).

그 결과 지역사회보호라는 이름 아래 실행된 제도와 프로그램들은 돌봄의 사회적 비용을 최소화하기 위해 가족 돌봄자의 책임을 부각시키고, 가족 돌봄을 지원하는 방식을 취하였다. 노인이나 장애인 등 의존자에 대한 돌봄 책임을 가족과 지역사회로 이양하고 시설서비스를 줄이는 대신 지역사회보호 서비스를 강화하면서 이를 지원할 매개적 서비스를 증가시켰다. 이는 가족이나 지역사회의 돌봄 자원을 활용할 수 있기 때문에 비용 면에서 유리할 뿐만 아니라, 사회복지서비스 이용자들이 가족 및 지역사회와의 연계망을 유지하면서 자신이 필요로 하는 돌봄 서비스를 선택적으로 받는다는 면에서 이들의 개별성과 자율성을 존중하는 명분으로도 합리화되었다(김미혜·이석미, 2007). 결국 1990년대 이후 각국에서 보편화된 지역사회보호 정책과 프로그램은 지역사회와 가족 돌봄자의 책임과 역할을 강조하였으며, 가족 돌봄자에 대한 정책적 관심은 정부의 직접적인 사회

복지서비스 공급을 축소하고 지역사회와 가족의 책임을 강조하기 시작한 것과 관련이 있었다.

지역사회보호를 강조하고 가족 돌봄을 지원하는 정책의 의도가 돌봄자의 욕구와 권리 강화라기보다는 가족의 책임과 역할을 강조하는 데 있었으므로, 돌봄자 지원 정책은 돌봄자의 이해관계나 욕구, 선택을 따로 구분하여 표명하기보다 돌봄 수혜자와 돌봄자의 욕구와 이해를 일치된 하나의 묶음으로 전제하였다. 이는 본질적으로 현재 복지국가의 가족 돌봄 지원정책이 의존자에 대한 돌봄을 가족의 책임으로 간주하여 가족 돌봄자를 ‘무료 자원(free resource)’으로 보는 인식에 기반하고 있음을 의미한다(Arksey & Glendinning, 2007). 또한 가족 돌봄자들 스스로도 가족 돌봄을 당연한 의무나 도리 차원에서 인식하기 때문에, 자신들의 사회적 정체성을 인식하기보다는 가족역할 속에서 정체성을 규정하는 경향이 있다. 따라서 이들은 가족 돌봄자를 지원하는 정책개발을 옹호하는 이익집단의 일원이 되기가 쉽지 않다(Rozario & Palley, 2008).

가족 돌봄자의 문제와 욕구에 초점을 맞추어 가족 돌봄자의 권익을 주장하는 조직적 움직임은 1990년대부터 유럽과 미국을 중심으로 나타나기 시작하였다. 국제적 차원에서 볼 때 1990년대 초반을 전후하여 유럽을 중심으로 장기요양보험제도가 도입된 이후 돌봄자 조직의 활동이 시작하였다. 이처럼 초기 돌봄자 운동이 노인 돌봄자들을 중심으로 형성된 것은 유럽과 북미지역의 급속한 인구고령화와 관련이 깊다(Barns, 2011). 1990년대 중반 이후 돌봄자 조직을 기반으로 돌봄자 관련 비정부단체(NGO)들이 결성되어 돌봄자 운동을 전개하였는데, 돌봄자 운동단체들은 돌봄자들이 직접 운영의 주체가 되는 경우도 있었고, 관련 운동단체가 돌봄자의 편에서 지원, 옹호, 캠페인을 지원하는 경우도 있었다. 돌봄자 운동 조직은 나라에 따라 돌봄자 전체가 조직화된 경우와, 치매나 발달장애 등 특정한 질환을 가진 환자의 돌봄자들로 조직화된 경우로 나누어진다(Pijl, 2003). 각국에서는 이들을 지원하는 법을 제정하였으며, 이들의 건의와 요구에 따라 돌봄자에 대한 정책과 프로그램을 제정, 실행하였다. 돌봄자 조직은 국제적 차원에서도 연대와 협력을 통해 영향력과 활동력을 강화해 가고 있다.

영국에서의 1995년 돌봄자 법안(Carers' Act)은 정책 영역에서 준 이용자 집단(quasi-client group)으로 언급되던 가족 돌봄자들이 정책적으로 독립적인 정체성을 부여받은 결정적 계기로 평가된다. 또한 1997년 신노동당 집권 이후 사회복지정책의 기초가 노동시

장 진입과 근로를 촉진하는 방향으로 전환되면서 가족 돌봄과 고용을 양립할 수 있게 하는 돌봄자 및 장애아동법(The Carers and Disabled Children Act)이 2000년에 시행되었다. 이후 돌봄자들이 서비스와 직접적 현금 수당 중 선택할 수 있게 되었고, 2003년의 지역사회돌봄법(Community Care Act) 제정으로 돌봄자를 위한 사회적 지원 서비스가 체계화되었다. 또한 2004년의 돌봄자 기회균등법(Carers Equal Opportunity Act)은 서비스 계획과 실천에서 가족 돌봄자의 욕구와 권리를 명시적으로 강화하였다. 그 결과 영국의 가족 돌봄자 지원은 현금 급여와 현물 급여, 고용지원, 연금 크레딧 등 다양한 방식으로 실행되고 있다(강옥모, 2009). 영국에서 돌봄자 지원정책의 발전은 돌봄자 운동 조직이 적극적인 활동을 통해 자신들의 이해와 욕구를 반영한 결과이자, 가족 돌봄자를 시민으로서의 책임과 의무를 다하는 존재로 바라보고 그들의 기여를 사회적으로 인정하고자 하는 신노동당 정부의 '적극적 시민권' 담론의 실현이라고 할 수 있다.

3. 연구방법

본 연구에서는 돌봄자 운동 조직의 이용자 참여를 연구하기 위하여 사례연구 방법을 선택하였다. 사례연구는 하나의 실제, 현상, 혹은 사회적 단위에 대한 집중적이며 전체적인 기술과 분석을 할 수 있는 연구방법으로서, 맥락 속에서 풍부한 여러 가지 정보원들을 포함하는 세부적이고 심층적인 자료 수집을 통해 하나의 경계 지어진 체계(bounded system)로서의 사례를 탐구하는 기법이다. 사례연구는 일상적 사건들의 전체적이며 의미 있는 특성을 그대로 보존하면서 복잡한 사회현상에 대한 이해를 끌어내도록 해 준다. 또한 사례에 소속된 현상의 중요한 속성을 심층적으로 탐구할 수 있고, 이를 통해 실천 과정에서 생성되는 의미를 발견해낼 수 있다는 점에서도 의의가 있다(Yi, 1994). 사례연구에서 사례의 선택은 초점을 맞추고 싶은 문제나 과정을 잘 보여줄 수 있거나 혹은 이와 다른 관점을 보여주는 사례, 독특한 사례를 선택할 수 있다. 사례에 대한 자료 수집은 관찰, 면접, 문서, 시청각 자료 등 다중적인 정보원을 포함하며, 자료에 대한 분석은 자료들에 대한 기술, 주제에 대한 분석, 사례에 대한 해석과 주장 등을 포함한다(조흥식·정선욱·권지성, 2010).

본 연구에서는 가족 돌봄자 운동의 역사가 가장 오래된 영국의 Carers UK를 연구대상으로 선택하였다. Carers UK는 영국 최초로 돌봄자 운동을 시작하였으며, 유일한 전국 조직이기 때문에 이용자 참여로서의 돌봄자 운동 조직의 전형성을 가진 사례라고 판단하였다. 사례 분석을 위해 조직의 정관, 소식지 등 자체 간행물과 정책 브리핑, 조사결과물, 연례 활동보고서, 재정 및 회계 자료 등을 요청하여 활용하였으며, 인터넷 홈페이지, 기자회견 및 캠페인 내용, 언론기사 등 다양한 자료를 검토하였다. 대면 면접이 불가능한 대신 홈페이지의 회원 대화방(Carers UK Forum) 내용, 일화 소개(Carers' Stories) 및 활동가 인터뷰 동영상, 실무자 이메일 인터뷰 등을 활용하여 보다 직접적인 자료를 얻고자 하였다.

본 연구에서는 연구 대상 돌봄자 운동조직의 특성과 현황, 주요 활동 내용을 살펴보고, 이용자 참여의 주요특성이 실제로 조직의 정체성과 활동에서 어떻게 구현되는지를 분석하였다. 분석대상 조직의 특성과 현황에서는 역사와 정체성, 활동 내용 등을 살펴보았다. 분석틀로는 Barns(2009)가 제시한 이용자 참여의 네 가지 특성-다양성, 도전, 네트워크, 가치-을 활용하였다(표 1 참조). Barns(2009)의 논의는 영국의 다양한 유형의 이용자 참여조직에 대한 경험적 분석을 기반으로 이용자 참여의 일반적인 특성을 제시하였기에, 본 연구의 대상 조직의 특성과 실천에서 이용자 참여의 특성을 살펴보는 데 유용하다고 생각된다. 이용자 참여의 네 가지 특성에 대한 분석을 기반으로, 이용자 참여의 핵심적 가치와 궁극적 목표가 돌봄자 운동에서 어떻게 추구되며 어떤 함의를 갖는지 심층적으로 논의하였다.

[표 1] 연구 분석틀

이용자 참여의 특성	내용
다양성	활동, 자원, 외부와의 관계에 있어서의 다양성
도전	전문적 권위와 전문성 개념에 대한 도전
네트워크	지역 기반, 정체성 기반, 연대와 협력, 공공기관과의 네트워크
가치	집단 정체성, 가치의 변화, 보편적 시민권(사회권) 요구

4. 사례 분석 결과

1) Carers UK의 특성과 현황

영국 런던에 본부를 두고 있는 전국적 돌봄자 조직 Carers UK는 가족 돌봄자에 대한 사회적 인식을 제고하고 돌봄자의 사회적 영향력과 통제력을 높이고자 활동하는 자발적 민간 조직(Voluntary Organization)이다. 2014년 현재 런던 본부와 전국의 3개의 지역(북아일랜드, 스코틀랜드, 웨일즈)에 총 44개 지부를 두고 전국 활동과 지역 특성에 맞는 독자적 활동을 동시에 전개하고 있다. Carers UK의 주요 활동은 ① 돌봄자에 대한 정보 및 조언, 상담 제공 서비스 ② 자원봉사자 및 다양한 방식의 자조집단 운영을 통한 돌봄자 연결 ③ 돌봄자 권리 개선을 위한 캠페인과 인식개선 활동 ④ 돌봄자 문제와 현황, 서비스 개발과 관련된 조사 및 연구 ⑤ 정부의 돌봄자 관련 정책 개발 및 법안 개정 시 자문 제공 ⑥ 전문가, 공무원, 일반인에 대한 교육 및 훈련 제공 ⑦ 정부, 공공 및 민간서비스 제공자, 기업 등과의 협력사업 진행 등이다. 단체가 표방하는 사명(mission)은 돌봄자의 삶을 개선하기 위해 조언과 정보와 지원을 제공하고, 돌봄자를 서로 연결시키며, 변화를 위한 캠페인을 실행하고 돌봄자 지원을 위한 새로운 방식을 개발하는 것이다. 조직의 원칙은 돌봄자를 모든 활동의 중심에 둔다는 것이고, 개방적이고 접근이 용이하며, 다양한 돌봄 경험을 존중하고 포용하며, 독립적이고 강하게 돌봄자를 옹호하며, 전문적이고 혁신적으로, 다른 조직과 함께 일한다는 것이다(Carers UK, 2014a).

Carers UK의 전신은 부모를 돌보던 독신여성의 주도로 1965년 결성된 독신여성과 피부양자를 위한 전국위원회(National Council for the Single Woman and her Dependents)이다. 1967년 피부양 가족 수당(Dependant Relative Tax Allowance)제도, 1971년 간병수당(the Attendance Allowance), 1976년 돌봄자를 위한 최초의 재정지원인 환자 돌봄 수당(Invalid Care Allowance) 제도 도입을 견인하였다. 1981년에는 새로운 조직인 돌봄자 연합(Association of Carers)이 설립되었고, 두 조직이 1988년 전국 돌봄자 연합(Carers National Association)으로 결합되었다. 1990년대에는 돌봄자 서비스를 제공하기 시작하였으며 다수의 지부가 설립되었고 1997년부터 인쇄 간행물을 통해 전국단위로 정보를 제공하였다.

2001년에는 조직명을 현재의 Carers UK로 전환하고 입법과 정책 변화를 위한 정책 개발과 연구에 초점을 맞추기 시작하였다. 그 결과 돌봄자들의 독립적 생활을 위한 돌봄자 평등기회법(The Carers Equal Opportunities Act 2004), 돌봄자 수당(Carer's Allowance 2004), 돌봄자의 노동권과 유연시간 근무를 보장하는 노동과 가족법(Work and Families Act 2006), 돌봄자 연금 크레딧(Carer Pension Credit, 2009) 등의 정책을 이끌어내었다. 2010년 새 정부 출범 이후 2013년의 사회서비스법 개정에도 돌봄자 단체들의 주장을 관철시켰으며, 돌봄자 관련 예산 삭감을 저지하여 최소화하였다. 2013-14년에는 돌봄자와 가족들의 경제상황에 대한 전국적 조사를 실시하고 장애수당과 주택수당 유지를 주장하는 캠페인을 진행하였다(<http://www.carersuk.org/about-us/who-we-are/our-history>).

자발적 민간 자조조직으로서의 Carers UK는 실무조직과 이사회(Board of Trustees)로 구성되는데 회원들의 선출로 구성된 이사회는 반드시 3분의 2 이상이 전, 현재 돌봄자(전임 회장 및 지회장)로 구성되어야 하며 사회서비스 관련 전문가도 구성원이 된다. 전원이 무급 자원 이사들로서, 이들의 전문성과 경험을 활용하기 위하여 3개의 전문위원회-재정위원회(The Finance & Resources Committee), 거버넌스와 조직위원회(The Governance & Constitution Committee), 보상위원회(The Remuneration Committee)를 두고 있다. 2014년 현재 이사 18명 중 이전 혹은 현재의 돌봄자가 13명이다. 실질적 운영을 담당하는 실무조직 직원들은 돌봄 분야 및 비영리기관 전문가들로 구성되어 있으며 행정 및 재정, 정책 및 공공부문, 소통과 참여, 사업개발 및 혁신, 기금모금, 지부운영 등의 부서로 이루어져 있다.

2) Carers UK의 이용자 참여 특성 분석

(1) 다양성

Carers UK의 활동 내용과 방식은 매우 다양하여 직접서비스 제공부터 서비스 및 프로그램 개발, 조사와 연구, 돌봄자 조직화와 집단 운영, 정책 자문, 교육과 훈련, 직접행동과 캠페인, 로비활동 등을 망라한다. 활동의 대상도 돌봄자, 전문가 집단, 정부 및 공공부문, 기업가와 고용주, 일반 시민 전체를 포함한다. Carers UK가 가진 다양성을 활동과 자원, 외부기관 및 단체와의 관계 차원에서 살펴보면 다음과 같다.

Carers UK의 핵심 중점 사업은 무엇보다 돌봄자들을 대상으로 하는 정보 및 상담 제공(전화와 메일, 웹사이트를 통한 전문적 조언과 지원 서비스 돌봄과 관련된 재정적 실질적 문제에 대한 조언, 정서적 지원, 돌봄 관련 서비스와 지원제도에 대한 최신의 정보 제공)이다. 다음은 돌봄자 조직사업으로, 자원봉사자와 자조집단 운영을 통해 돌봄자들이 다른 돌봄자와 연결되고 자신의 경험을 공유하며 이해할 수 있도록 돕는다. 44개의 지역별 지회와 온라인 커뮤니티, 자조집단을 운영하며, 60여 명의 자원봉사자(Carer Ambassador)들이 온라인 커뮤니티와 자조집단을 주도적으로 이끌고 있다. 각 지역에서 돌봄자들을 직접 찾아가고 돌봄자 권리의 날, 돌봄자 주간 운영, 각종 행사와 집회 등을 통해 돌봄자들이 함께 모이고 돌봄자에 대한 사회적 인식 개선을 시도한다.³⁾ 특히 돌봄자 운동의 최전선에서 돌봄자들을 결집하고 지속적인 변화를 촉구하기 위한 캠페인은 가장 중요한 활동으로, 온라인 참여 캠페인, 돌봄자 관련 전국 행사와 행진, 서명운동, 간담회 및 공청회, 의회활동, 언론매체 활용 등 다양한 방식으로 수행된다. Carers UK의 활동 방식의 다양함은 다양한 집단의 참여를 활성화하기 위한 것으로, 이용자 참여가 근본적으로 직접 민주주의와 참여에 대한 시민적 권리를 강화하고자 한다는 맥락과 일치한다. 즉, 다양한 조건의 다양한 정체성을 가진 돌봄자들이 자신의 여건과 처지, 취향에 맞는 방식으로 서비스를 선택하여 제공받거나 활동에 참여할 수 있도록 함으로써 참여를 극대화하는 것이다. 특히 활동가들과 참여자들의 직업, 교육수준, 계층, 인종 등이 매우 다양함을 볼 수 있는데, 이는 돌봄 문제가 생애의 특정한 시점에 누구나 당면하게 되는 보편적인 문제이기 때문에 다양한 조건의 시민들의 관심과 참여를 이끌어내기에 유리하기 때문인 것으로 생각된다.

다양성은 Carers UK의 재정구조에서도 확인할 수 있다. 2013년 재정보고서에 따르면 수입원은 크게 자발적 수입, 기금 모금, 조직 활동 수입 등의 세 가지로 구분된다. 자발적 수입에는 기부자들로부터의 기부와 증여, 유증, 전략적 협력 프로그램 기금(기업 협찬, 복금 수익 등), 회원 회비 등이 포함되며 전체 수입 중 약 40%를 차지한다. 기금모금 수입은 투자와 은행 이자, 기금모금 활동 등을 통한 수입으로 전체 수입 중 3.5%에 해당된다. 조직 활동 수입은 돌봄자 지원 활동과 지원 프로그램 운영, 전문가와 공무원 및 일반인 대상

3) 2012년 한 해 동안 온라인과 오프라인에서 총 18,000건의 조언과 상담, 정보제공을 하였다. 2012년에서 2013년 사이 회원 수는 4,800여 명(전년대비 32%) 증가하였으며, 2013에는 736,134명이 홈페이지를 방문하였고, 온라인 공동체(Carers UK Forum)의 이용자 수는 2012년에서 2013년 사이에 세 배로 증가하였다(Carers UK, 2014 a).

교육과 훈련 제공 등을 위해 이사회(Trustee)에 수탁된 예산으로 전체 수입의 56.5%에 해당한다. 수탁 예산은 지정과 비지정으로 구성되며 재원이 매우 복잡하고 다양하다. 중앙정부의 관련 부서(예를 들면 Department of Health: DH와 National Health System: NHS)와 지방정부 및 지방정부 부서의 기금이 포함되며 민간 기관(예를 들면 Princess Royal Trust for Carers)의 기금으로부터 수탁하거나 지원신청을 통해 확보한 자원, 협력사업 참여자의 지원금 등도 포함된다.⁴⁾ 조직 활동 수입에서 중앙정부와 지방정부로부터 제공된 공공재원은 30%가량을 차지한다(Carers UK, 2014 a). 전체예산 중 공공재원의 비율은 17% 정도에 불과하고 자체수입이 절반 가까이 되며 나머지는 민간재원의 수입으로 충당되고 있는 것으로 보아 정부지원에 대한 의존도가 낮고 재정 독립성이 높은 편이다. 재원의 다양성과 높은 자체 재정 비율, 참여를 유도하는 기금모금 방식 등은 조직의 독립성과 활동의 다양성, 참여를 촉진하는 요인이 된다.

Carers UK와 외부 기관 및 단체와의 관계에서 나타나는 다양성은 조사 및 연구 사업, 자문 활동을 통해 살펴볼 수 있다. 연계기관, 전문가와 공동으로 수행하는 연구와 조사를 통해 돌봄자들의 삶과 경험을 있는 그대로 보여주고 돌봄을 주요 정책 과제로 부각시키고자 한다. Carers UK가 제시한 정책대안과 방향성은 광범위하고 지속적인 돌봄자 연구와 조사를 통해 뒷받침되었다. 또한 돌봄자 관련 정책에 영향을 미치기 위하여 정책 브리핑, 조사, 관련부서와 협력사업, 자문 제공 등 다양한 방식으로 지방정부와 관계를 맺고 있다. 돌봄자 관련 정책에 대한 평가를 실행하고 돌봄 수당, 보건 및 사회적 서비스, 고용과 권리와 관련된 정책이나 입법, 조례 등이 변화할 경우 정책 브리핑을 통해 해당 정책이 돌봄자와 장애인에게 미치는 영향을 평가하고 의회, 돌봄자와 함께 일하는 전문가, 연계조직들에게 조사결과, 통계, 권유 및 개선 방향 등을 제공한다. 또한 정부 부처가 법을 바꾸거나 새로운 조례를 제정하거나 공공서비스 제공방식을 변경할 때 자문단에 참여하여 조사를 수행하고 돌봄자 사례연구에 동참하며 돌봄자의 욕구를 적절히 반영하도록 자문을 제공한다. 한편, Carers UK는 돌봄자들이 직장을 유지할 수 있도록 70개 이상의 공, 사 기관(British Gas, BT, PwC, NHS 등)으로 구성된 돌봄자 고용주 포럼(Employers for Carers Forum)을 결성하여 고용주들이 고용상태에 있는 돌봄자들을 더 잘 이해하고 지원하도록

4) 실무자에 의하면 최근 중앙정부와 지방정부로부터의 수탁액이 점차 감소되는 추세여서 민간 기금과 재단의 지원사업을 앞으로 더 많이 확보하고자 하며, 재원의 독립성을 강화하기 위해 기금모금 활동을 한층 활성화할 예정이라고 한다.

지식과 조언을 제공한다. 현재 100만 명 이상의 피고용자들이 고용주 포럼의 돌봄친화적 고용정책의 혜택을 받고 있다. 또한 기술전략 위원회(Technology Strategy Board)를 통해 다양한 민간기업 및 민간서비스 제공자와 제휴, 협력하여 보건과 돌봄 관련 기술(예를 들면 돌봄자 애플리케이션 'Jointly')개발을 통한 서비스와 지원을 제공한다.

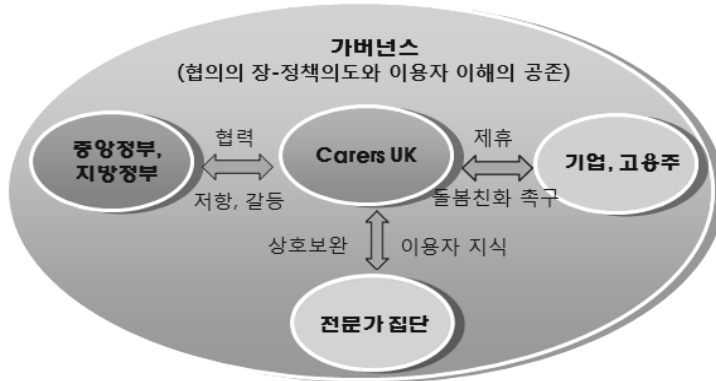
이처럼 외부의 기관 및 전문가, 기업, 영리 및 공공기관과의 다양한 관계는 협력과 연계를 기본으로 하지만 갈등과 대항 방식으로 나타날 때도 있다. 특히 지방정부와 자발적 민간조직으로서의 Carers UK의 관계는 다소 복잡적이다. 실제로 많은 조사 및 연구, 정책 개발 사업이 지방정부와의 협력 속에서 공동으로 이루어지며, 지방정부의 요청에 의해 공식적으로 자문과 조언을 제공한다. 그러나 동시에 돌봄자의 권리와 이익에 반하는 정부의 정책이나 지침(대표적으로 2010년 새정부 출범 이후 지속적인 돌봄자 관련예산 삭감)에 대해서는 지속적으로 저항과 직접행동, 반대캠페인을 진행하고 있기도 하다. 이러한 협력과 저항의 공존은 이용자 참여가 내포한 정책 의도와 당사자의 이해관계에 기반한 상반된 접근이 현실 속에서 모순적으로 공존하는 모습을 보여준다. Carers UK 실무자의 답변을 통해 이를 확인할 수 있다.

정부, 기업과의 파트너십은 항상 어려운 문제이다. 갈등과 긴장, 권력 차이가 실제로 존재한다. 그럼에도 불구하고 우리는 지난 50년간 정부에 맞서는 저항과 행동, 투쟁을 통해 돌봄자 권리를 지키고 확장시키고자 지속적으로 노력하였고, 이런 전통을 자랑스럽게 생각한다. ... 무엇보다 동등한 권한과 참여를 보장하는 논의의 장(governance)이 있고, 그 속에서 우리는 대등한 주체로 참여한다. 물론 우리의 주장이 언제나 잘 받아들여지는 것은 아니다. 그러나 우리는 돌봄자를 대변하는 목소리를 내고, 이 목소리가 최고 정책결정자에게 전달된다고 생각한다(Emily Holzhausen, Director of Policy and Public Affairs).

이용자를 정책과 서비스의 협력자로 활용함으로써 서비스를 개선시키고자 하는 정부의 의도와, 사회적 자원의 배분과 시민적 권리의 증대를 지향하는 이용자들의 의도가 공존하는 가운데 협력관계가 유지될 수 있는 기반은 무엇일까? 특히 예산지원이나 관리 감독권 등 더 강한 권한을 가진 지방정부와의 관계 속에서 자발적 민간기관으로서 어느 정도 자율성을 행사할 수 있는지에 대한 의문을 갖게 된다. 이에 대한 답은 협의의 장으로

서의 가버넌스의 존재에 있다. 갈등이나 저항, 이해관계의 대립에도 불구하고 Carers UK가 다른 기관, 전문가, 기업, 정부와 협력관계를 유지할 수 있는 것은 돌봄자의 존재와 목소리를 인정하는 공식적 채널로서의 가버넌스가 존재하기 때문이고, 이러한 가버넌스를 통해 동등한 파트너로서 참여가 가능하다는 점을 알 수 있다(그림 1 참조).

[그림 1] Carers UK와 공공 및 민간영리 기관과의 관계



이상에서 살펴본 Carers UK의 활동, 자원, 외부와의 관계 차원의 다양성은 이용자 참여가 제도상의 의견수렴, 서비스 제공 및 직접 참여와 행동 등을 포괄하는 동시에, 이를 위한 제도적 접근성, 이용자의 역량 개발 및 실질적 지원과 협의과정 등을 모두 포괄하는 개념이며, 다양한 스펙트럼에 걸친 여러 가지 방식과 활동들을 통합적이고 구성적으로 이해해야 함을 보여준다.

(2) 도전

Carers UK는 돌봄의 경험에서 사회적 의미와 가치를 발견하고 이를 통해 사회적으로 기여하며, 전문적 경험과 지식을 추구하면서 자신의 경험을 사회적으로 확장, 발전시키고자 한다. 이들은 기존에 전문가나 정부가 부여한 특정한 역할-서비스 매개자나 수혜자에 머무르기보다는 돌봄 경험에 기반한 지식을 활용하여 전문가 역할을 수행함으로써 정부와 전문가들이 배타적으로 행사하는 전문적 권위와 전문성 개념에 도전한다. Carers UK의 많은 활동가들이 돌봄경험을 가지고 있거나 현재 돌봄을 수행하면서 이사와 운영진, 실무자, 자원활동가로서 참여하고 있다는 사실은 이들이 사회적 주체로서 자신의 돌

봄 경험을 활용하여 사회적으로 유의미한 활동을 하고 있음을 보여준다. 그들의 경험이 사회적으로 가치 있고 유의미한 것으로 인정받기 때문에 다른 돌봄자들에게 조언을 제공하고 정부 자문위원으로 활동하며 전문가들을 교육, 훈련시키고 새로운 서비스를 개발하는데 참여할 수 있다.

Carers UK는 돌봄자의 경험으로부터 나온 전문성과 통찰을 가지고 서비스 제공자, 국제 협력자, 지역정부 관료 및 다른 전문기관과 함께 새로운 서비스를 개발하고 정책과 사례연구, 새로운 서비스 모델에 대한 최신 정보를 제공하고 실천 지침을 개발한다. 또한 사회서비스 전달자들이 양질의 서비스를 통해 돌봄자들에게 더 나은 서비스를 전달할 수 있도록 보건 및 복지전문가, 일선 직원들에게 전문적 교육과 훈련을 제공한다. Carers UK의 교육 및 훈련 활동은 돌봄자의 전문성과 돌봄 경험에 기반한 지식을 기반으로 하는 대표적인 활동이다. 교육 및 훈련은 전문가와 공무원, 돌봄자, 시민들을 대상으로 하며, 지역사회 돌봄, 돌봄자 권리와 사정, 지원과 옹호, 정신보건 서비스, 돌봄자 사회복지 혜택과 수당제도 등에 대한 강좌를 30개 이상 개설하여 온라인과 오프라인 모두에서 운영한다. 전문적 훈련에는 돌봄과 관련된 심층적인 연구, 실제 적용할 수 있는 바람직한 실천에 대한 지식과 조언 및 정보 등이 포함되며 다른 전문가 및 관련인들과의 만남, 교류, 정보 공유 등이 가능하다. 교육 및 훈련 강사들의 70% 이상은 돌봄경험을 바탕으로 전문강사로 양성, 훈련받아 대내외에서 활동한다. Carers UK가 제공하는 교육과 훈련은 정부 공인 자격을 부여하며 지속적 전문가개발 과정(Continuing Professional Development: CPD)에 포함된다. 이는 Carers UK가 제공하는 교육과 훈련 내용에 대하여 정부가 공식적으로 자격 인증을 부여하였음을 의미하며, 전문적 권위와 독점적 지위를 나타낸다.

전통적으로 사회서비스의 공급과 전달과정에서 이용자의 경험과 지식은 사례로 기록되거나 연구자료 등으로 구성되어 전문가의 실천에 활용되었다. 그러나 이는 사회복지사나 기관의 판단과 해석 속에서 재구성된 경험과 지식이었으며, 이용자보다는 전문적 권위와 실천을 지지하는데 주로 활용되었다(Beresford & Croft, 2001). 반면에 Carers UK의 활동에서 나타나는 이용자의 경험과 지식의 활용은 이용자들이 주체가 되어 이들의 경험과 지식을 직접 전달하고 교육한다는 점에서 이와 구별된다. 이들의 경험과 지식은 전문가의 그것과 대등하게 공유되며 존중받을 뿐만 아니라, 궁극적으로 이들이 제시하는 직접적 경험에 근거하는 지식은 전문적 지식에 새로운 시각을 제공하고 지식을 발전시킬

수 있게 된다.

이것은 ‘이용자 지식’의 개념으로 설명할 수 있다. 이용자 지식 개발은 이용자 참여의 핵심적 슬로건일 뿐만 아니라, 이용자의 논리가 주류 논의에 영향을 미치는데 근거를 제공하는 핵심적 방법이기도 하다. 이용자 지식은 서비스 이용자의 사고, 욕구를 정책과 실천의 방향성에 반영할 증거기반을 제공한다. 전통적으로 사회복지서비스는 전문가와 정책자들의 전문성에 기반하였으나, 서비스 이용자의 경험적 지식을 제공하고 이를 주류 화함으로써 기존의 전문지식과 이용자의 견해와 생각은 상호보완될 수 있다(Beresford & Branfield, 2006).

Carers UK가 주장하는 활동의 가장 큰 성과는 전문가나 정부와의 관계에서 자신들의 영향력이 증가했다는 자부심이다. Carers UK의 이사과 실무진, 강사진은 돌봄자의 욕구와 권리에 관한 서비스의 전 과정에 완전히 개입하고자 하며, 실제로 돌봄 서비스의 고안, 개발, 전달, 분석과 평가의 전 과정에 전문위원, 자문, 돌봄자 대표 자격으로 참여하고 있다. “우리 없이는 아무것도 안 돼(Nothing about us without us)”라는 이용자 참여의 슬로건은 ”돌봄자에 관한 모든 것은 Carers UK에게 물어보라”라는 한 회원의 참여후기에서 나타난 바와 같이, 돌봄자 문제에 관한 한 최고의 전문성과 권위를 인정받으며 활동하고 있음을 보여준다. 이는 전문적 지식과 실천의 주체가 누구여야 하며, 어떻게 구성되어야 하는가에 대한 기존의 관행과 실천에 근본적으로 도전하며 새로운 방식으로 지식을 창출하고 전달하는 행위로 볼 수 있다. 소식지에 연재되었던 돌봄자 일화(Carer Story)에 등장하는 한 자원활동가의 글은 이를 잘 나타내준다.

아내를 돌보는 동안 나는 아내의 남편이었다. 그러나 Carers UK Forum에서 돌봄자 대사(carer ambassador)로 활동하면서 나는 동료 자문가로서 누군가에게 조언과 지식을 제공하고 경험을 나눌 수 있는 사람이 되었다. 나는 성공한 사업가로서의 지위를 잃은 대신 아내에게, 그리고 다른 돌봄자들에게 더 중요하고 전문적인 존재가 되었다(돌봄자 자원활동가 ‘그래엄의 이야기’ 중).

<http://www.carersuk.org/news-and-campaigns/caring-family-inquiry/graham-s-story>

(3) 네트워크

Carers UK의 가장 중요한 네트워크는 돌봄자 간 네트워크이다. 확고한 지역적 기반을 활용하여 돌봄자들을 연결하고, 돌봄자들의 지식과 경험을 바탕으로 돌봄자들의 삶을 개선시킬 수 있는 서비스를 기획한다. 이를 위해 광범위한 지역 네트워크를 수립하고 전국의 돌봄자들과 지속적이고 다양한 방식으로 연계를 갖는다. 지역기반 네트워크에 있어 가장 중점적인 부분은 지부활동으로, 각 지부들이 지역 상황에 맞게 독자적이고 개별적으로 활동할 수 있도록 지원한다. 사회복지서비스에 있어 지방정부의 영향력이 절대적이고 지역마다 상이한 정책과 법률이 실행되고 있는 영국의 특성상 지역 특성에 맞는 활동이 필수적이며, 이와 동시에 전국적 조직이 지역의 돌봄자 문제에 대해 협력하여 해결을 지원하기도 한다. 다시 말해 지역 기반 활동과 이슈 중심 활동이 동시에 이루어지고 있는 것이다. 최근에는 Carers UK 전국본부에서 상대적으로 돌봄자 지원법 도입이 늦은 스코틀랜드 지역의 돌봄자 지원법의 내용과 방향성에 대한 정책건의서를 제출하였으며 전국 44개 지부의 공동선언을 통해 돌봄자 지원법 도입을 촉구하였다(Carers Scotland, 2014).

Carers UK에서 지역기반 네트워크 다음으로 중요한 네트워크는 유사한 정체성과 활동내용을 가진 단체들과의 연계이다. 2014년 현재 영국에는 자발적 민간단체로 활동하는 돌봄자 조직이 총 8개이며 이들은 전국돌봄자기관연합(National Carer Organizations: NCO)으로 연결되어 있다. 이들은 각자의 활동방식과 영역을 가지고 독자적으로 활동하지만 공통의 의제에 대해 협력하여 조사, 법안 제안, 정책 자문 등을 함께 수행한다. 2013년에는 8개 돌봄자 관련 조직이 공동으로 돌봄자의 건강과 복지에 대한 전국적 조사(A survey of 3,400 UK carers about their health and well-being)를 실시하였으며(Carers UK, 2013 a), 돌봄과 가족 재정 조사(Caring & Family Finances Inquiry)를 통해 영국 전역의 돌봄자들이 겪고 있는 돌봄 수당⁵⁾ 예산 삭감의 영향에 대한 증거를 제시하고, 이 조사를 토대로 ‘We Care! Don’t You?’ 캠페인을 조직하여 정부가 돌봄 수당 예산 삭감 대상자들을 보호하고 서비스를 지원하도록 촉구하였다(Carers UK, 2014 c). 또한 NCO는 2013년 돌봄법(Care Bill) 개정 당시 돌봄과 관련한 총 67개 의제에 대하여 공동의 정책제안서를 작성하고, 의회에 통과된 최종안에 이를 반영하도록 하였다. 또한 최종 확정된 돌봄법 조항 중

5) 돌봄자 수당은 장애수당 자격에 해당하는 의존자를 주 35시간 이상 돌보는 16세 이상 성인으로서 주 102파운드 이하의 소득을 가진 전일제 학생이 아닌 영국 거주자에게 동거여부와 상관없이 주 61.35파운드(약 11만원)가 제공된다. 65세 이상 국가연금 수급자는 돌봄자 수당 수급에서 제외된다.

돌봄자 관련 조항, 돌봄자의 권리와 관련 사항 등에 대한 브리핑 자료를 공동으로 작성하였다(Carers UK, 2013 b). NCO의 활동은 공동조사와 정책관련 연대뿐만 아니라 매년 ‘돌봄자 권리의 날’과 ‘돌봄자 주간’ 공동 진행, 전국 캠페인 등 다양한 행사와 캠페인을 통해서도 지속적으로 수행되고 있다. 이처럼 유사한 정체성을 공유하는 돌봄자 조직의 연대 활동은 돌봄자 문제에 대한 사회적 인식을 고취하는데 효과적이며, 정부의 정책에 대해 통일된 목소리를 냄으로써 돌봄자집단의 사회적 영향력을 강화하고 돌봄자의 권리를 강하게 옹호할 수 있는 기반이 된다.

한편, Carers UK는 돌봄자 문제에 국한되지 않고 장애인, 노인, 이주민 등 다양한 사회복지서비스 이용자 문제에 관여하며 필요에 따라 연대와 협력활동을 수행한다. 이것은 돌봄자 운동이 단일집단의 권익운동에 치우치지 않고 광범위하게 사회적 소수자와 연대함으로써 바람직한 사회변화를 지향함을 의미한다. 예컨대 2013년 돌봄법 개정 당시 개정안에 장애자녀 돌봄자가 포함되지 않은 것에 대하여 장애인단체, 부모단체 등과 연계하여 캠페인, 언론 플레이, 공청회, 의회 방문 등 지속적인 촉구활동을 전개함으로써 통과된 최종안에 성인 돌봄자뿐 아니라 장애자녀 돌봄자도 포괄되도록 하는 성과를 이루었다. 또한 2014년부터 영국 내에서 가장 빠르게 증가하고 있는 아시아와 아프리카 지역 이민자들을 위해 상담라인을 확충하고, 특별예산을 배정하여 이민자와 가족을 지원하고 있다(Carers UK, 2014 a).

Carers UK가 2012년에서 2013년 사이에 정부에 제출한 제안서와 자문에서 중점적으로 다루었던 집단은 고용상태의 돌봄자, 이중돌봄자(Sandwich Carers: 아동 양육과 노인 돌봄을 동시에 수행하고 있는 돌봄자), 장애인과 장애인 부모, 노인(특히 치매노인과 복합적 의료요구를 가진 노인, 여성노인), 미등록 이민자 등이었다. 다양한 사회복지서비스 이용자 문제의 관여와 관련된 질문에 대한 실무자의 답변은 다음과 같다.

돌봄자는 단일한 집단이 아니다. 예를 들면 부모의 돌봄을 받던 장애인이 부모가 연로 해지면 부모를 돌보는 돌봄자가 되기도 한다. 돌봄자 두 명 중 한 명은 유급 노동을 하며 가족을 돌보는 근로자이고, 노인을 돌보는 돌봄자의 절반 이상이 노인이기도 하다. 영국의 돌봄자들 중 이민자의 비율은 급격히 높아지고 있다. 이 모든 문제는 서로 연결되어 있다. 우리단체가 돌봄자의 권리를 위해 일하는 동시에 장애인, 노인, 노동자, 이민자 문제에

관심을 가지고 참여하는 것은 자연스럽고 당연하다(Helena Herklots, Chief Executive).

돌봄자와 관련된 정부 부서, 공공기관, 전문가 집단과의 네트워크 또한 중요한 비중을 차지한다. 돌봄자 지원서비스 전달을 개선시키기 위하여 지역 공공조직 및 단체, 보건기관들과 연계하여 서비스를 제공한다. 돌봄자들을 위한 직접적 공공서비스 연계의 예를 보면 보건(Dept. of Health) 및 의료서비스(NHS), 지역세무소(Council Tax), 연금사무소(Pension Service), 생활자금 및 돌봄 경비 대출서비스(Budgeting Loans), 장애인 주택개조(Disabled Living Foundation) 서비스, 동계 연료지원(Winter Fuel Support)서비스 등으로 매우 다양하다. 또한 공공, 민간, 자발적 부문 기관에 돌봄자와 돌봄자 서비스와 관련된 실제 경험, 서비스 자문, 훈련 등을 제공하며, 정책 분석, 실천 평가, 연구 기술 등을 개발하고 전수하는 방식으로 네트워크를 유지하고 있다. 특히 돌봄법 개정 이후 지방정부의 권한이 더욱 강화되어 지방정부와의 연계, 협력이 점점 더 중요해지고 있기 때문에, 해마다 지방정부와 함께 해당지역의 장애인과 돌봄자 관련 조사를 실행하고 이를 바탕으로 지역에서 필요한 서비스와 정책을 개발하는 작업을 수행한다. 이처럼 Carers UK의 네트워크는 지역, 이슈, 정체성, 서비스 등에 기반하여 다양한 조직과 단체를 망라하고 있으며, 다른 사회복지서비스 이용자 집단과 연대하고, 이를 통해 돌봄자 문제를 넘어서 다양한 사회문제의 해결과 거시적인 사회적 변화를 지향하고 있음을 알 수 있다.

(4) 가치

Carers UK가 추구하는 궁극적인 목표는 돌봄의 가치를 사회적으로 인정받고 이를 토대로 돌봄자들의 시민권을 보장받는 일이다. 이들의 활동과 캠페인에서 가장 두드러지는 돌봄자 지원서비스와 돌봄자 수당과 관련된 의제들은 이러한 궁극적인 목표를 달성하기 위한 수단으로 볼 수 있다. 이러한 가치추구의 첫 번째 단계는 돌봄자의 집단 정체성 수립이다. 이를 위해 Carers UK는 처음 돌봄을 시작하는 돌봄자들을 위한 안내서에서 먼저 자신이 돌봄자임을 인식하라고 촉구한다.

첫 번째 단계: 당신이 돌봄자임을 기억하라. 당신 자신을 돌봄자로 인정하는 것은 당신이 필요한 지원을 받기 위한 첫 걸음이다. 우리 중 다수가 자신을 돌봄자로 보지 않는다:

우리는 엄마와 아빠, 남편과 아내, 파트너, 형제자매, 친구와 이웃으로 존재한다. 우리는 그저 누군가 필요로 하는 것을 하고 사랑하는 사람이나 친구를 위해 무급으로 돌보며 그들을 돕는다. 그러나 당신은 그와 동시에 돌봄자이기도 하다.”(<http://www.caresuk.org/Information/Newtocaring>).

이것은 배우자, 부모, 자녀, 친구나 이웃일 뿐 아니라 “돌봄”이라는 사회적으로 유의미하고 가치 있는 일을 수행하는 사람임을 스스로 인식하라는 의미이다. 이들은 사회가 규정한 특정한 정체성(예를 들면 배우자나 자녀, 혹은 여성)이 아닌, 새로운 집단정체성을 수립함으로써 “목소리 내기”를 통한 실천을 지향한다. 사회적 정체성 인식을 기반으로 할 때 사회적 권리 주장과 요구가 가능하기 때문이다.

2014년에 실시된 돌봄과 가족 재정 조사(Caring & Family Finances Inquiry) 결과는 돌봄자들이 당면한 경제적 곤란과 빈곤의 실태를 보여주며, Carers UK는 이를 토대로 정부의 돌봄 수당 예산 삭감에 반대하는 ‘We Care! Don’t You?’ 캠페인을 실행하고 있는데, 조사와 캠페인에 참여한 돌봄자들의 진술을 통해 돌봄자 정체성의 본질을 살펴볼 수 있다.

Bushra: 값싸고 적절한 휴식 서비스가 필요한데, 정부가 예산을 삭감해서 잘 쓸 수가 없다. 우리가 이용할 수 있는 정도로 서비스가 늘어나야 한다. ... 우리는 말 그대로 생존하고 싶을 뿐이다. 이런 요구를 한다고 해서 우리를 구걸인(scrounger)이라고 생각해서는 안 된다. 우리가 가족을 매일 돌보는 덕분에 세금 예산을 절약하고 있다는 것을 알았으면 좋겠다(Carers UK, 2014 c. p.91).

Tony: 우리는 돌봄자들의 빈곤과 턱도 없이 낮은 돌봄자 수당 수준에 대해 말하고 싶다. 돌봄자들은 우리가 하고 있는 일에 대해 자산 조사 없이 혜택을 받을 수 있어야 한다. 우리는 인정받기 위한 노력으로 돌봄자 운동을 하는 것이다. 누구라도 돌봄자가 될 수 있다는 것, 그리고 정부가 얼마나 우리를 이용하면서도 빈곤 속에 방치하는지 언론과 대중들이 알아야 한다. 우리는 공정한 노동에 대한 공정한 임금을 원한다(A fair wage for a fair day’s work!). <http://www.carersuk.org/news-and-campaigns/features>

위의 인용문에는 돌봄자의 정체성과 관련된 여러 측면이 나타난다. 그들은 유급노동에 참여하는 대신 돌봄이라는 수고를 감당하고 있으며 그렇기 때문에 합당한 대가를 받

아야 한다는 것, 돌봄 서비스에 소요되는 국가 지출을 절약함으로써 국가경제에 기여하고 있다는 것, 정부에 요구하는 시민이자 돌봄자 운동에 참여하는 활동가라는 것 등이다. 이러한 돌봄자로서의 정체성은 부모나 자녀, 어머니, 배우자라는 정체성과 명확히 구분되는 것으로, 시민권을 구성하는 요소들 기여와 책임, 권리와 의무 등을 나타내준다. 또한 돌봄이라는 행위는 그들의 가족에 대한 애정의 실천이자 윤리적 의무인 동시에 사회적 필요성과 사회적 서비스로서의 의미를 가진 행위임을 보여준다.

이처럼 가족에 의한 돌봄은 사적 관계 속에서 일어나는 개별적 행위인 동시에 의존자에게 제공되어야 할 사회적 서비스를 대체하는 공적 성격을 가지고 있다(Fine and Glendinning, 2005). 그러나 가족에 의한 돌봄은 사랑이나 의무이라는 사적 관계 속에서 당연한 것으로 인식될 뿐 사회적 의미와 기여를 인정받지 못하였다. 돌봄자 운동은 사회적 존재로서의 ‘돌봄자’ 정체성을 주장하고, 사적 돌봄 활동에 대해 사회적 차원의 공적 승인을 획득하여 법적이고 재정적인 권리를 보장받고자 한다(Carers UK, 2014 b). 이러한 의미에서 돌봄자 운동은 가족관계 내에서 당연시되고 무시되던 돌봄의 사회적 가치와 의미를 새롭게 밝히고, 돌봄자 집단의 시민적 권리를 주장한다.

Carers UK의 캠페인 홍보 문구 중 하나는 “사랑하는 이들을 돌보면서도 우리 자신의 삶을 온전히 포기하지 않아도 되는 날까지 우리의 캠페인은 계속된다”이다(<http://www.carersuk.org/news-and-campaigns>). 이 문구에서 나타난 바와 같이 돌봄자 운동이 추구하는 중요한 가치는 시민으로서의 일상적 삶에 대한 권리이다. 이는 구체적으로 한 인간으로서 삶에 대한 통제감의 회복, 윤리적 의무 혹은 (비)자발적 선택으로서 돌봄을 수행하면서도 개인이 원하는 일상을 포기하지 않아도 될 권리, 그들이 돌보는 가족원의 욕구와 구별되는 독립적 개인으로서의 욕구를 추구할 권리를 의미한다. 돌봄자가 돌봄을 감당하기로 한 결정 자체가 도덕적 선택이고 가족에게 좋은 돌봄을 제공하려면 많은 희생과 윤리적 민감성이 요구된다. 돌봄자들이 내리는 결정은 자신과 타인의 삶에 중요한 의미를 가진다. 이러한 의미는 돌봄자의 시민권을 고려하는데 중요하게 고려되어야 한다(McLaughlin, 2009).

사회복지서비스 이용자 참여에서 추구하는 자기결정과 통제권에 대한 인정, 원하는 일상생활을 영위할 권리 등은 결국 보편적 인권과 연결된다. 이용자들의 요구에는 모든 시민이 보편적 권리로 당연히 보장받는 활동·교육, 노동, 여가, 사회적 관계 등 -에 참여할

권리가 포함된다. 또한 적절한 서비스에 대한 접근권이 포함되는데, 이것은 더 나은 서비스에 대한 소비자의 욕구라기보다 일상생활, 혹은 어떤 경우 생존에 필요한 지원에 대한 시민적 권리, 즉 사회권에 대한 추구이다(Barns, 2009). 이와 같이 돌봄자 운동의 궁극적인 목표는 이용자 참여의 본질적 가치인 보편적 사회권 추구로 수렴되고 있음을 알 수 있다.

3) 분석 결과의 함의

분석 결과를 토대로 돌봄자 운동이 이용자 참여의 핵심적 가치 및 목표와 관련하여 갖는 함의를 논의하면 다음과 같다. 우선, 이용자 참여집단으로서의 돌봄자들의 실제 활동과 실천을 분석하면서 이용자 참여의 가치와 이념에서 쟁점으로 부각되었던 소비자주의 접근과 임파워먼트 접근은 사실상 혼재되어 나타남을 확인하였다. 이론적으로 임파워먼트 접근과 소비자주의 접근은 상반된 가치와 목표를 추구함에도 불구하고, 이용자의 선택권과 자율성을 높이고자 한다는 면에서 기본적으로 동일한 입장에 있기 때문에 실질적으로 실천현장에서는 동시에 나타나면서 혼합되고 있는 것으로 보인다. 또한, 영국에서는 직접지불제도와 개인예산제 도입으로 사회복지서비스의 민영화가 상당히 진행된 결과 민간 서비스가 차지하는 비중이 커짐에 따라 민간서비스 공급자나 기업과의 협력이 불가피하며 서비스의 다양화를 통해 이용자의 선택을 최대화하는 전략의 중요성도 점점 커지고 있는 것으로 보인다. 실제로 Carers UK의 경우에도 다양한 민간영리 서비스 공급자 및 기업들과 협력사업을 진행하거나 민간기업의 후원 아래 활동을 펼치고 있으며, 그 비중은 점차 늘어나는 양상이다.⁶⁾ 결국 현실적으로 소비자주의 자체가 문제라기보다는 앞으로 민간영리 서비스와의 연계나 협력에서 어떻게 주도권을 확보할 것인가, 그리고 궁극적으로 그 결과가 어떻게 이용자에게 유리하게 작용할 것인가가 더 중요한 문제라고 생각된다.

한편, 1990년대 이후 사회서비스에 있어 지방정부의 역할이 직접 공급자에서 조정자, 서비스 구매자로 변화되면서 시민단체, 비정부기구, 자원단체들의 역할이 증대되었

6) 예컨대 첨단 기술을 활용한 원격 돌봄 (telecare)서비스나 돌봄 용구 개발 등의 욕구가 점점 높아지고 있으며 이러한 욕구를 잘 빠르게 충족시키는 데는 민간서비스 제공자가 훨씬 유리하다.

다. 또한 노동당 집권 이후 공공과 민간, 제3부문의 긴밀한 협력을 강조하면서 자발적 비정부조직은 국가, 노동조합의 2자관계에서 제3의 파트너로서 중요한 역할을 수행하게 되었다(Williams & Roseneil, 2004, 박기남, 2011에서 재인용). 이러한 경향은 Carers UK의 활동에서 2000년대 이후 지방정부에 대한 정책제안과 자문, 협력사업의 중요성이 급격히 증가하고 있다는 데서도 확인할 수 있다(Carers UK, 2014a). 또한 돌봄자 운동의 자문과 정책제언, 행동을 통한 요구가 상당부분 정책에 반영되었으며, 정부에 대한 돌봄자의 영향력을 행사함에 있어 성공적이라는 평가를 받는다(Barns, 2011).

그러나 공공영역과 자발적 자조조직의 협력이 이루어진다 하더라도 정부와 자발적 부문의 권력의 불균형, 자발적 조직에 대한 정부의 재정 지원, 감독과 평가 권한 등을 감안할 때, 자발적 조직이 어느 정도의 독립성을 가지고 의제 설정과 정책 결정에서 주도적으로 혁신적인 역할을 하는지는 확인하기 어렵다. 이용자 참여의 자발적 조직들이 정책 의제 설정과 결정에서 실제로 동등한 권한을 행사한다기보다는 원칙이나 입장 피력(목소리 내기)에 주력함으로써 대안적 이념과 제안의 주창자, 전파자 역할을 하며 비판적 기능에 보다 무게를 두고 있는 것으로 보인다. 더구나 최근 영국에서는 정부 주도(public initiative)의 이용자 참여와 당사자 주도(user initiative)의 이용자 참여가 혼재함으로써 이용자의 동등한 참여와 시민적 권리 추구가 저해되고 있다는 우려의 목소리가 나오고 있다. 2000년대 중반 이후 사회복지서비스 이용자 조직이 영향력 증대를 위해 정부의 지원을 받기 시작하였는데, 정부의 지원을 많이 받는 정부 주도조직과 이용자 주도조직 간에 대립이 발생하였으며 캠페인 과정에서 갈등이 심화되었다(Barnes & Cotterell, 2012).

이러한 긴장과 갈등은 이용자 참여의 의도와 동기가 다양하며, 어떤 의도를 가진 주체가 실천과 정책 결정의 주도권을 행사하느냐에 따라 다양한 결과를 낳을 수 있음을 재확인시켜준다. 다만 이용자 조직과 정부, 시장 등 서비스 공급에 절대적 권한을 가진 주체들 간의 불평등한 권력관계를 완화하고 이용자의 참여와 권한을 확대함에 있어 가버넌스 체제의 구축과 실행이 핵심적 역할을 하는 것은 분명해 보인다. Carers UK의 활동 중 가버넌스 참여의 비중이 매우 높고 정부나 기업, 공공 기관과 대등한 입장에서 참여한다는 점을 공언할 수 있는 것은 정책의 입안과 결정, 실행, 평가의 전 과정에서 가버넌스 체제를 효과적으로 가동하기 때문인 것으로 생각된다. 또한 ‘돌봄’이라는 이슈 자체가 사회적으로 대다수 시민이 당면한 문제로, 광범위한 참여와 관심을 이끌어낼 수 있는 파급력을

가지고 있기 때문에 다른 이용자 참여 운동에 비해 참여도가 높고 영향력이 크다는 점도 무시할 수 없을 것이다.

다음으로 돌봄자 운동이 돌봄자의 사회적 정체성과 돌봄의 사회적 가치를 주장함으로써 돌봄을 가족의 책임으로 돌리고 공적 돌봄 서비스를 주변화, 최소화하고자 하는 왜곡된 사회정책 담론에 도전하는 중요한 정치적 주체의 역할을 하였다는 점에 주목할 필요가 있다. 사회복지정책과 돌봄 서비스 체계에서 가족 돌봄자는 공적 돌봄 서비스의 대체재이자 효과적인 매개체로 존재하였으며 이들의 존재와 욕구는 돌봄을 받는 가족에게 종속된 것으로 간주되었다. 그러나 돌봄자 운동은 그들이 돌보는 가족과 별개의 욕구와 문제를 가진 독자적 존재로서의 돌봄자 문제를 제기하고 이들의 개별적인 욕구와 문제를 해결할 뿐만 아니라, 사회적으로 부과된 역할이나 책임과 상관없이 자신의 삶의 조건을 선택할 수 있는 서비스와 정책을 요구하였다. 이것은 돌봄자 운동이 개별적 시민으로서의 돌봄자의 사회적 정체성을 가시화하고 시민으로서의 권리를 주장하였음을 의미한다.

또한 돌봄자 운동의 성과는 이용자 참여의 궁극적 목표인 시민권의 확장 및 재구성과 일치한다. 돌봄자 운동의 진정한 성과는 사회적으로 의미 있고 필요한 활동으로서의 돌봄의 가치를 인정하고 이를 시민권 개념에 포괄하는 ‘시민권의 재구성’이다. 이는 노동을 기반으로 한 자율성⁷⁾ 대신, 의존과 돌봄을 인간 조건에 본질적으로 내재한 것으로 전제하고 돌봄과 시민권을 통합한 대안적 개념이다(Mclaughlin, 2009). 개인의 독립에 기반한 근대적 시민권 개념 속에서 돌봄자의 존재와 권리는 배제된 영역에 존재하는 반면, 대안적 시민권 개념 속에서 이들의 존재와 권리는 보편적 시민권 속에 통합된다. 특히 페미니스트 운동이 노동으로서의 돌봄의 가치와 중요성을 인정받는 데 기여한 반면, 돌봄자 운동은 사적 관계 속에서의 돌봄이 사회적이고 정치적이고 도덕적 실천의 의미를 지니며 그 자체로 시민권을 표명하는 데 중요성을 인정받도록 하였다(Barns, 2007).

7) 근대적 의미에서 복지국가가 기반하고 있는 지배적인 시민권의 전제는 자율성(autonomy)이다. 이러한 자율성은 신체적 독립성과 노동에 기반한 경제적 독립성을 갖춘 자율적 성인이 시민권의 주체가 되는 자유주의적 시민권 모델에서 비롯된 개념이다(Silvers & Francis, 2005). 이러한 시민권 개념이 개인의 권리의 기반이 될 때, 이러한 범주에 포함될 수 없는 사람들의 시민성(citizenship)은 자율적 시민에게 종속되거나 의존해야 한다.

4. 결론 및 제언

본 연구에서는 Barns(2009)가 제시한 이용자 참여의 네 가지 특성-다양성, 도전, 네트워크, 가치-이 가족 돌봄자 운동단체인 Carers UK의 특성과 활동에서 어떻게 구현되고 실천되는지를 분석하였다. 분석결과 활동, 자원, 조직외부와의 관계에서의 다양성을 확인하였으며, 가족 돌봄자의 돌봄 경험에 기반한 ‘이용자 지식’의 창출과 이에 기반한 전문성과 영향력이 발휘되고 있음을 알 수 있었다. 또한 지역과 이슈, 서비스, 정체성 등에 기반한 다양한 네트워크가 가족 돌봄자의 권리 옹호와 사회적 인식 개선에 핵심적 역할을 하고 있었으며, 가족 돌봄자의 사회적 정체성과 돌봄의 사회적 가치를 인정받음으로써 보편적 시민권을 확대하는 것이 이용자 참여로서의 가족 돌봄자 운동의 궁극적 목표임을 확인하였다.

분석결과와 함의를 바탕으로 우리나라의 사회복지 정책과 서비스에서 이용자 참여가 활성화될 수 있도록 제언을 하고자 한다. 사회복지서비스에서 이용자 참여의 발전을 촉진할 수 있는 동력은 법적 및 정책적 요소, 전문가 요소, 이용자 요소 등의 세 가지이다 (Braye, 2000, 김용득·김미옥, 2007에서 재인용). 법적 및 정책적 요소는 이용하는 사람들에게 정보를 제공하고 이용자로부터 자문을 구하고 이용자를 참여시킬 것을 요구하는 법률이나 정부지침을 의미한다. 전문가적 요소는 사회복지의 가치와 관련된 것으로, 참여를 통하여 개입목표가 더 잘 달성되도록 하는 것이다. 이용자 요소는 욕구에 대한 자기결정, 대표와 자기옹호, 자격에 기초한 서비스, 서비스에 대한 선택과 통제 등을 요구하는 흐름을 의미한다. 이용자 참여의 발전을 촉진하는 세 가지 요소를 중심으로 우리나라에서의 정책적 과제를 제시하면 다음과 같다.

영국의 가족 돌봄자 운동이 독립적이고 자율적으로 활동하면서 정부나 기업에게 자기 목소리를 낼 수 있는 것은 지역사회의 자원조직을 시민사회/민주주의 패러다임 안에서 동반자로 가버넌스에 포함하는 정책 기반을 구축하고, 서비스 공급에 관한 결정과 전달, 평가의 전 과정에서 협력적인 가버넌스를 운영하는 정부의 노력 때문이다. 따라서 가족 돌봄자 참여의 전제조건으로서 가버넌스 구축과 가족 돌봄자를 동반자로 자리매김하는 법률 및 정부 지침 마련이 시급하다. 가족 돌봄자의 요구와 권리를 보호하도록 촉진하

는 법규를 제정하고 우리나라에 이미 구축된 사회복지 관련 가버넌스(예를 들면 지역사회복지협의체), 각종 돌봄 시설과 서비스 기관 운영, 장애인 돌봄 서비스와 노인장기요양정책의 실행과 전달 전반에 걸쳐 가족 돌봄자 대표가 참여하여 실질적 권한을 행사할 수 있는 지침을 마련하여야 할 것이다.

다음으로 사회복지서비스의 실천 현장에서 보건 및 복지 분야 전문가들이 가족 돌봄자들을 전문가와 정부가 일방적으로 부과한 역할을 수행하는 매개자, 지원을 요구하는 이해관계에 종속된 존재로서가 아니라, 그들의 돌봄 경험과 지식을 인정하는 가운데 돌봄 정책과 서비스의 계획과 전달, 평가와 개선의 전 과정에서 동등한 참여와 파트너십을 보장하여야 한다. 또한 보건 및 복지 분야 전문가들은 사회복지서비스 이용자와 돌봄자들의 자기결정을 촉진하고 권리를 적극적으로 옹호하기 위하여 명시적인 노력을 기울여야 한다. 각종 사정 및 서비스 계획 참여, 사례회의의 가족 참여 활성화 등이 현장에서 실천 가능한 방식들일 것이다.

마지막으로 사회복지서비스 이용자로서의 가족 돌봄자들의 정체성 수립과 권리 주장 활동이 활성화되어야 하겠다. 노인장기요양보험과 바우처제도 실시, 사례관리 실천의 활성화 등으로 가족 돌봄자들이 서비스 이용에 관여하고 참여할 수 있는 여지가 커진 상황에서 개별적인 권리 주장보다는 조직적 활동과 대표성의 확보가 무엇보다 효과적이라고 생각된다. 특히 우리나라의 급격한 고령화 추세를 고려할 때 돌봄 이슈 자체는 광범위한 파급력을 가지고 있으며 대다수 시민이 당면한 문제이기에, 가족 돌봄자 조직화는 이용자 참여를 이끌어내기에 적절하고도 효과적인 전략이 될 수 있다고 판단된다. 또한 가족 윤리 내에 매몰된 돌봄이라는 사적 경험에 사회적 의미를 부여하고 시민적 권리의 기반으로 재인식할 수 있다는 점에서 가족 돌봄자 조직은 이용자 참여의 출발점으로서의 의의가 크다고 생각된다. 앞으로 돌봄자들의 주체성과 권리의식을 기반으로 전국적 네트워크를 갖춘 돌봄자 조직이 활성화된다면 돌봄자의 정체성 구현과 권리 주장이 사회적으로 상당한 영향력을 가질 수 있을 것이다. 정부나 기관과의 효과적인 가버넌스 구축을 위해서도 대표성을 갖춘 돌봄자 조직의 체계화가는 시급히 달성되어야 할 과제이다.

본 연구는 이용자 참여로서의 돌봄자 운동에 대한 연구로서 구체적 사례를 통해 이용자 참여의 특성이 어떤 방식으로 구현되는지를 분석하였다는 의의가 있으나, 가족 돌봄자 운동의 역사가 길고 가족 돌봄자 지원제도가 체계적으로 발전한 영국의 사례를 중

심으로 하는 시론적 성격의 연구이다. 앞으로 우리나라에서도 가족 돌봄자의 주체적 활동과 참여가 활성화되어 경험적 분석 연구가 더욱 활발해지기를 기대한다.

■ 참고문헌 □

- 강욱모(2009). 영국의 비공식 노인돌봄자 지원정책 분석 및 한국에의 함의. *노인복지연구*, 45, 293-316.
- 강혜규, 김보영, 엄태영, 김은지, 정세정(2010). 사회복지서비스의 이용자중심 제도 운영에 관한 연구. 한국보건사회연구원.
- 김미혜, 이석미(2007). 독일과 네덜란드의 장기요양제도에 관한 연구-현금급여와 가족수발자를 중심으로. *사회복지정책*, 31, 369-396.
- 김용득(2005). 영국 커뮤니티케어의 이용자 참여 기제와 한국 장애인복지서비스에 대한 함의. *한국사회복지학*, 57(3), 363-387.
- 김용득, 김미옥(2007). 이용자 참여의 개념 구조: 한국장애인복지에 대한 함의. *한국사회복지학*, 59(2), 39-64.
- 박기남(2011). 영국의 노인 돌봄 정책과 시민사회 자원조직의 역할. *한국사회정책*, 18(1), 121-145.
- 양윤정, 정영순(2011). 고령화 정책결정과정과 권력 재분배적 이용자 참여 연구: 영국 고령화지문포럼 사례를 중심으로. *한국사회정책*, 18(2), 143-173.
- 이가옥, 우국희(2005). 영국의 케어 제공자에 대한 정책 연구: 보호자 권리와 유급고용의 질 강조. *한국사회복지학*, 57(2), 185-204.
- 이명현(2004). 사회복지에서의 이용자 지원을 위한 권리옹호(advocacy)시스템에 대한 고찰. *한국사회복지학*, 56(2), 29-52.
- 이영환(2005). 한국의 사회복지운동. 인간과 복지.
- 조홍식, 정선옥, 김진숙, 권지성(2010). 질적 연구방법론: 다섯 가지 접근. 학지사.
- Arksey, H. & Glendinning, C.(2007). Choice in the context of informal care-giving. *Health and Social Care in the Community*, 16(2), 165-175.
- Barnes, M. (2007). Participation, citizenship and a feminist ethic of care. In Balloch, S. & Hill, M, eds. *Care, community and citizenship*. Bristol: Policy Press, 59-74.
- _____ (2009). Authoritative consumers or experts by experience? In Simmons, R, Powell, M, & Greener, I, eds. *The consumer in public services- choice, values and difference*. Bristol: Policy Press, 219-234.
- _____ (2011). Caring responsibilities: the making of citizen carers. In Newman, J. & Tonkens, E, eds. *Participation, responsibility, and choice: Summoning the active citizen in western European welfare states*. Amsterdam: University of Amsterdam Press, 161-178.
- Barnes, M. & Cotterell, P. (2012). User involvement in services. In Barnes, M & Cotterell, P, eds. *Critical perspectives on user involvement*. Bristol: Policy Press, 73-77.
- Barns, M. & Walker, A. (1996). Consumerism versus empowerment - a principled approach to the

- involvement of older service users. *Policy and Politics*, 24(4), 375-393.
- Braye, S.(2000). Participation and involvement in social care: an overview. In Kemshall, H. & Littlechild, R, eds. *User involvement and participation in social care: research informing practice*. London: Jessica Kingsley. 9-28.
- Beresford, P.(2002). User involvement in research and evaluation: liberation or regulation?. *Social Policy and Society*, 1(2), 95-105.
- Beresford, P. & Branfield, F.(2006). Developing inclusive partnerships: user-defined outcomes, networking and knowledge-a case study. *Health and Social Care in the Community*, 14(4), 346-444.
- Beresford, P. & Croft, S. (2001). Service users' knowledges and the construction of social work. *Journal of Social Work*, 1(3), 295-316.
- Beresford, P. & Holden, C. (2000). We have choices: globalisation and welfare user movements. *Disability and Society*, 15(7), 973-989.
- Biehal, N.(1993). Changing practice: participation, rights and community care. *British Journal of Social Work*, 23, 973-989.
- Braye, S. (2000). Participation and involvement in social care: an overview. In Kemshall,, H. & Littlechild, R, eds. *User involvement and participation in social care: research informing practice*. London: Jessica Kingsley. 9-28.
- Carers Scotland (2014). *Carers Scotland consultation response*. Carers Scotland.
- Carers UK (2013 a). *In sickness and in health -a survey of 3,400 UK carers about their health and well-being*. London: Carers UK.
- _____ (2013 b). *Care Bill - Carers UK analysis of main provisions for carers*. London: Carers UK.
- _____ (2014 a). *Making life better for carers - annual report and financial statements 2012-13*. London: Carers UK.
- _____ (2014 b). *Looking after someone - carers rights guide 2014*. London: Carers UK.
- _____ (2014 c). *Caring & family finances inquiry - UK report*. London: Carers UK.
- Fine, M. & Glendinning, C. (2005). Dependence or inter-dependence? revisiting the concepts of 'care' and 'dependency'. *Ageing & Society*, 25, 601-621.
- Glendinning, C. (2009) The consumer in social care. In Simmons, R, Powell, M. & Greener, I, eds. *The consumer in public services- choice, values and difference*. Bristol: Policy Press. 177-191.
- Mclaughlin, J. (2009). Modes of care and mothering: how does citizenship and care intersect in the lives of mothers of disabled children? Conference Papers, American Sociological Associations 2009 Annual Meeting. 1-12.

- Pijl, M. (2003). The support of carers and their organizations in some northern and western European countries. In Brodsky, J., Habib, J. & Hirschfeld, M. eds. *Key policy issues in long term care*. Geneva: World Health Organization, 25-60.
- Rozario, P. & Palley, E. (2008). When the private sphere goes public: exploring the issues facing family caregiver organizations in the development of long-term care policies. *Social Work in Public Health*, 23(4), 49-68.
- Silvers, A. & Francis, L. P. (2005). Justice through trust: disability and the “outlier problem” in social contract theory. *Ethics*, 116, 40-76.
- Twigg, J. (2000). The changing role of users and carers. In Hudson, B. ed. *The changing role of social care*. London: Jessica Kingsley Publishers Ltd. 103-119.
- Yi, R. K. (1994). *Case study research: design and methods* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Carers UK, <http://www.carersuk.org/>
- Carers UK Forum, <http://www.carersuk.org/forum/support-and-advice/new-to-the-forum>

A Case Study on Carers' Movement Organization as User Involvement

Choi, Heekyung*

The study aims to explore the characteristics of social welfare service user involvement in the case of Carers UK, a national voluntary organization of family carers in UK. The identities and practices of the organization were analyzed based on the four major features of user involvement-diversity, challenge, networks, and values. As the result of the study, diversity of the organization was showed in activities, financial resources, and relationships with external organizations. Also 'user knowledge' created from caring experiences was functioning as a major source of the recognition and influence. Advocacy and social conscious for the rights of carers were developed due to the various networks based on local communities, issues and identities. Finally, it has gained recognition for the value of care as well as social contributions of carers, and promoted universal citizenship by representing explicitly the needs and voices of carers which were hidden in private family relationships. Effective governance system made it possible that the organization had equal relationships with local governments, corporations, and professionals. Suggestions were made for promoting participation of family carers as service users focused on policy, professional, and user constituent.

Key Words: carers' movement organization, user involvement, case study, Carers UK

◆ 2014.08.04. 접수 / 2014.09.18. 1차 수정 / 2014.09.22. 게재 확정

* Ph. D., Associate Professor, Dept. of Social Work with Families and Elders, Silla University(hkyung@silla.ac.kr)