

## 지적장애인의 거주시설 유형별 자기결정 경험 연구\*

김 용 득

(성공회대학교)

박 숙 경

(성공회대학교 사회복지연구소)

### [요 약]

본 연구는 자기결정경험을 중심으로 지적장애인 거주시설 유형별 차이를 비교하기 위해 생활시설, 그룹홈, 자립홈 3개 유형의 거주시설에서 생활하고 있는 9인의 지적장애인이 경험한 17개의 시설거주 경험을 분석하였다. 연구 결과 시설유형별로 자기결정 경험이 다른 것으로 나타났는데, 자립홈, 그룹홈, 생활시설 순으로 자기결정이 보장되는 정도가 높은 것으로 나타났다. 연구결과를 토대로 탈 시설 요구를 적극 수용하고 자기결정 정도를 높이는 방향으로 거주시설 정책 개혁이 필요하며, 서비스 평가 시 이용자의 주관적 경험을 반영할 필요가 있음을 제기하였다. 지적장애인에 대한 연구와 관련해서는 대화분석이 유용하게 활용될 수 있으며, 이를 통해 지적장애인의 주관적 경험과 인식을 풍부하게 드러내는 연구들이 필요하다는 점을 확인하였다.

주제어 : 자기결정, 생활시설, 거주시설, 탈시설화, 지적장애인, 대화분석

### 1. 연구의 배경과 필요성

거주시설(residential care)<sup>1)</sup>은 거주와 치료 등의 서비스를 제공하지만 동시에 집단적 이고 폐쇄적

\*이 논문은 2007년도 정부재원(교육인적자원부 학술연구조성사업비)으로 한국학술진흥재단의 지원을 받아 연구되었다(KRF-2006-321-B00658).

1) '장애인복지법' 제58조에 따르면 장애인공동생활가정은 장애인생활시설과는 구분되는 장애인지역사회재활시설로 분류되어 있다. 본 연구에서는 장애인에게 거주 장소를 제공하는 기능을 수행하는 장애인생활시설, 장애인공동생활가정과 시범사업으로 운영되고 있는 순회형 자립홈을 통칭하여 '장애인거주시설'이라는 용어를 사용한다.

인 보호방식에 따라 거주인의 자기결정권을 침해하고 개인을 무기력하게 만들며 사회적응력을 떨어뜨리는 등의 역기능이 지적되어 왔다(김진우<sup>a</sup>, 2007). 이에 따라 역기능을 최소화하면서 순기능을 최대화하는 적절한 서비스 모델을 찾기 위한 다양한 연구들이 이루어져 왔다. 과거 ‘수용보호기능’에서 ‘재활과 치료’ 나아가 ‘자립지원과 사회통합’의 방향으로 서구 복지국가들이 탈시설을 추진하고 장애인거주서비스를 개혁한 데는 이러한 연구들이 기여한 바가 크다. 최근 우리나라에서도 시설보호에 대한 문제제기가 활발하게 이루어지고 있으며 장애인 거주서비스 개혁에 대한 사회적 요구가 높다(김용득·변경희·임성만·강희철·이정호·장기성, 2007; 남구현·박숙경·김명연·임성만·박경석·박래군·염형국·박옥순·여준민·임소연·김정하·김주현·권미진·손현희, 2005; 박숙경, 2005).

우리보다 앞서 탈시설화와 거주서비스 개혁을 추진해온 서구 복지국가들의 지적장애인 거주서비스 효과에 관한 최근 연구들은 다음의 세 가지를 강조하고 있다. 첫째, 서비스 이용자의 경험을 통해 서비스 제공과정과 질을 평가할 필요성을 강조하고 있다. 이들은 거주서비스의 질을 평가하기 위해서는 투입비용과 삶의 질, 적응행동 수준 등을 통해 서비스 결과를 비교하는 방식에서 나아가 개인의 경험, 경험의 의미, 경험의 구성요소, 인식과 심리적 변화 등의 주관적 경험에 대한 연구의 필요성을 제기하고 있다(Emerson, 2005; Spreat, Conroy and Fullerton, 2005; Reiter, 1991). 둘째, 주거환경이 지적장애인의 자기결정이나 선택 실행에 영향을 주며 탈시설화와 거주배치를 이전한 후에도 제약의 문제가 해결되지 못하고 있음을 지적하면서 거주서비스 평가시 거주인에 대한 규제와 자기결정 정도를 평가할 필요성이 강조되고 있다(김교연, 2007; Emerson, 2005; Stancliffe and Avery, 1997). 셋째, 지적장애인을 대상으로 한 최근 연구들에서는 지적장애인 당사자에 대한 직접 면접조사를 강조하고, 조사과정에서 의사소통 기술을 발달시키고자 하는 노력들이 강조되고 있는 추세이다(김명선·임해용·조병주·김경순, 1995).

그러나 지금까지 우리나라에서 지적장애인 거주시설 유형별 서비스 효과를 비교한 연구(김영석, 1999; 김명선 외, 1995; 서현정, 1993)들은 ‘거주인의 경험을 통해 서비스 제공과정과 질이 어떻게 다른지’ 또 ‘시설 유형별로 제약의 정도가 어떻게 다른지’를 평가하지 못하고 있다. 90년대 이후 그룹홈이 도입되면서 그룹홈의 효과성과 필요성을 검증하기 위해 시도되었던 국내 선행연구들은 다음과 같은 몇 가지 한계를 가지고 있다. 첫째, 서비스 이용자의 경험을 통해 서비스 과정이 어떻게 다르며 각 서비스 유형의 차이가 거주인의 삶에 어떠한 영향을 미치는 지를 구체적으로 드러내지 못했다. 둘째, 제약과 자기결정의 정도를 평가하고 있지 못하며 특히 거주서비스 모델 중 전문가가 상주하고 있는 생활시설과 그룹홈만을 비교하고 있기 때문에 전문가의 상주여부에 의한 제약의 정도를 파악하지 못하고 있다. 셋째, 지적장애인 등 의사소통에 어려움을 겪는 사람들의 경우 가족이나 관련 종사자를 통해 조사를 실시하거나 2차 자료 분석 등을 통해 평가를 시도하고 있다. 따라서 지적장애인 당사자의 관점에서 서비스 평가가 이루어지지 못했다. 그러나 장애인당사자와 가족 등 주변인들의 관점은 차이가 있음이 보고되고 있다(김교연, 2007; 김명실, 2007).

본 연구는 거주시설 개혁 및 지적장애인 서비스 실천원리로 중요하게 제기되고 있는 자기결정경험이 거주시설 유형별로 어떻게 다른지를 평가하고자 하였다. 이를 위해 대규모 생활시설, 전문가가 상주하는 그룹홈, 전문가가 상주하지 않는 순회형 그룹홈인 자립홈<sup>2)</sup>에서 생활하는 지적장애인 9명을

대상으로 심층인터뷰를 실시하여 연구 참여자들이 경험한 17개의 경험 사례를 분석하였다. 본 연구는 지적장애인 거주서비스 개혁을 위한 기초자료를 제공할 목적으로 진행되었으며 이상의 연구 목적을 달성하기 위한 연구 질문은 다음과 같다. 첫째, 서로 다른 유형의 거주시설에서 지적장애인은 자기결정과 관련하여 어떠한 경험을 하는가? 둘째, 이들의 자기결정 관련 경험은 시설유형별로 어떠한 차이가 있는가? 셋째, 시설유형별 자기결정관련경험의 차이는 어떠한 의미를 갖는가?

## 2. 문헌고찰

### 1) 지적장애인의 자기결정 개념에 대한 연구

전통적으로 자기결정은 ‘타인에게 해를 끼치지 않는 사항에 관해서는 스스로가 결정하고 스스로의 책임아래 행위할 수 있다.’는 자유론적 입장에서 이해되어 왔다. 이 같은 자유론적 자기결정권<sup>3)</sup>은 지적장애인의 경우 의사능력과 책임능력 면에서 한계가 있기 때문에 자기결정권을 제한할 수밖에 없는 것으로 정당화해 왔다. 그러나 인권과 개인의 사적인 삶에서의 자기결정권의 중요성이 강조되면서 자기결정 개념은 ‘누구나 적극적인 지원을 통해 자기결정권을 존중받을 권리가 있음’을 강조하는 방향으로 변화해 왔다(Loon and Hove, 2001).

지적장애인의 자기결정개념은 관점에 따라 다르게 정의되는데 심리교육적 관점, 생태학적 관점, 정치사회적 관점의 세 가지로 나누어 살펴볼 수 있다(Stancliffe, 2001. 김교연, 2007에서 재인용). 심리교육적 관점에서의 자기결정 개념은 개인의 심리적 속성을 중심으로 정의되며, 자기결정 행동을 낳을 수 있는 자기결정 기술에 대한 교육을 강조한다. Wehmeyer(1999)는 ‘자신의 삶의 주요한 주체로서의 행위이며, 외부 영향이나 간섭에서 벗어난 자신의 삶의 선택과 결정’을 의미하다고 하였으며 자율적 수행, 자기 관리, 심리적 역량강화, 자아실현의 네 가지 본질적인 특성을 나타낸다고 주장했다(김교연, 2007). 김정권과 김애경(2004)은 ‘자기결정권은 삶의 주인으로서 외부의 영향과 간섭을 받지 않고 자신의 질적인 삶을 위해 스스로 선택하고 결정하는 것이며 살면서 일상적인 문제들과 부딪힐 때, 이것을 스스로 해결하는 능력이며 기술’이라고 정의하였다. 생태학적 관점은 삶의 영역에 대한 개인적 통제를 실제로 행사하는데 영향을 주는 환경적 요인을 더 강조한다. Lakin과 Smull(1995)은 ‘전문가의

2) 자립홈은 그룹홈의 다양한 유형중 하나로 순회형그룹홈 또는 자립그룹홈 등으로도 불리는데 생활재활교사가 상주하지 않고 그룹홈지원센터를 통해 주 2~3회 또는 필요한 경우 수시로 방문하여 지원한다. 2006년 9월부터 서울시에서 시범사업으로 운영 중이다.

3) 자기결정권은 영국의 사상가 존 스튜어트 밀의 자유론에서 기원했다. 밀은 그의 자유론에서 ‘문명화된 사회에 있어서 인류가 개인적이건 집단적이건 사회 일원에 대해서 그의 자유를 제한하고 사상에 반한 권력을 행사할 수 있는 유일한 목적은 타인에게 해가 미치는 것을 방지하기 위한 경우뿐이다’로 정의(백승흠, 1997)하여 자기결정의 제한을 자기보존을 위한 경우로 제한했다. 여기서 ‘타인에 해를 끼치지 않는 한’의 의미가 행위능력과 책임능력을 전제로 하고 있다고 해석되면서 이 같은 능력에 한계가 있는 지적장애인과 아동의 자기결정권에 대해서는 제한이 따를 수밖에 없다는 관점에 영향을 주었다.

판단에 따른 최선의 보호가 아닌 지적 장애인 자신의 욕구에 따른 지원'을 강조했으며 Loon과 Hove(2001)는 '지적장애가 있는 사람들이 자신의 삶에서 기본적인 결정을 스스로 조절하고 자신이 살고 싶은 곳에서 살도록 지원하는 것'이라 정의하고 보호(care)가 아닌 생활지원(supported living)이 필요하다고 하였다. 사회정치적 관점은 권리 관점이라고도 부르는데 기존의 서비스 체계에 대한 장애인 당사자의 통제권 획득과 이를 위한 권리주장 자체를 자기결정으로 정의하며, 장애인 당사자의 권력 강화를 강조한다.

본 연구는 거주환경에 따라 개인의 자기결정 경험이 어떻게 다른지를 살펴보는데 목적을 두기 때문에 생태학적 관점에 입각하여 지적장애인의 자기결정을 '외부로부터 강요받지 않고 자신의 뜻에 따라 스스로 선택하고 결정할 권리, 사생활을 보장받을 권리, 자기실현 및 이에 필요한 지원을 받을 권리'로 개념화하였다.

## 2) 지적장애인의 거주환경이 자기결정 경험에 주는 영향

지적장애인의 자기결정 경험을 통해 거주시설 유형의 효과를 비교하기 위해서는 지적장애인의 자기결정 수준에 영향을 주는 다양한 요인을 살펴볼 필요가 있다. 지적장애인의 자기결정 실행에 영향을 주는 요인은 크게 개인적 특성과 환경적 특성으로 나눌 수 있다. 지적장애인의 자기결정 수준은 지적능력과 적응행동, 부적응행동 등 개인적 특성인 장애정도에 따라 다른데, 적응기술이 잘 발달해 있고 부적응행동이 적은 장애인이 주거 시설 내에서 더 많은 개인적 통제를 행하는 것으로 나타났다(Stancliffe and Abery, 1997; 김교연, 2007). 또한 주거환경, 학교환경, 교육환경, 후견인 제도 등 환경적 특성에 따라서도 자기결정수준은 다르다. 대체로 시설이나 요양원에 사는 경우보다 지역사회 내에서 사는 경우, 주거형태가 보다 개별화되고 독립적인 경우 자기결정 정도가 높은 것으로 보고되고 있다. Wehmyer(1999)는 장애수준을 통제한 후 독립거주, 가족과 동거, 소규모 집합 주거, 대규모 집합 주거에서 거주하는 지적장애인들의 선택 기회, 자기옹호, 목표수립 등의 행동수준에서 차이가 있는지를 연구한 결과 독립적으로 사는 장애인들이 가장 자기결정수준이 높고 대규모 집합 주거 시설에서 거주하는 장애인들의 자기결정 수준이 가장 낮은 것으로 나타났다. 이외 학교환경의 경우 자기결정 교육을 실시하거나, 학교운영방침에 자기결정을 포함하고 있거나 개별화된 교육계획을 개발하는 경우 자기결정 정도가 높은 것으로 보고되고 있다. 고용환경의 경우 보다 개별화된 형태의 고용인 경우에 자기결정수준이 높은 것으로 나타났다. 후견인 제도의 경우보다 덜 규제적인 후견인제 하에 있는 지적장애인이 자기결정 능력이 더 잘 발달되어 있는 것으로 나타났다(Stancliffe, 2001. 김교연 2007에서 재인용).

이런 배경에서 본 연구는 거주환경에 따른 자기결정 경험의 차이를 살펴보기 위한 연구목적에 따라 자기결정에 영향을 주는 개인적 특성의 차이를 최소화하기 위해 '주거 및 지역사회 적응행동검사 (ABS-RC 2)'를 실시하여 비슷한 수준에 있는 연구참여자를 선정하였다.

### 3. 연구방법

#### 1) 연구 참여자 선정

연구 참여자 선정은 의도적 표집방법을 사용하였다. 면접은 2007년 9월부터 11월까지 3개월에 걸쳐 면접과 면접 시 관찰을 통해 이루어졌다. 연구 참여자 선정은 다음과 같은 3단계의 과정을 거쳐 이루어졌다.

첫 번째 단계에서는 개별 시설 환경에서 발생하는 환경적 영향을 최소화하기 위해 사회복지시설 평가에서 상위평가를 받은 서울·경기·인천 지역에 위치한 생활시설과 그룹홈 각 3개소, 서울시 그룹홈지원센터 소속 자립홈 3개소 등 모두 9개 기관을 선정하였다.

두 번째 단계에서는 자기결정에 영향을 주는 개인변수인 장애정도에 의한 자기결정경험의 차이를 최소화하기 위해 ‘주거 및 지역사회 적응행동검사도구(ABS-RC: 2)<sup>4)</sup>’를 활용하여 적응행동능력을 측정한 후 이를 분석하여 합계점수가 230±15 구간 즉 215에서 245 사이에 있는 1인씩을 선정한 후 해당 기관에 의뢰하여 연구목적에 이해하고 연구에 참여하기를 동의한 사람들로 선정하였다.

세 번째 단계에서는 지적장애인의 경우 연구자의 태도에 따른 영향력과 낯선 사람과의 면접에 대한 긴장과 두려움이 크고 지적장애인의 특성을 고려한 동의과정 등 충분하고 적절한 윤리적 고려가 필요하다는 점을 고려하여 지적장애인으로 구성된 당사자 자문단을 활용하였다. 당사자 자문단은 다양한 거주시설 이용경험이 있는 20대 남성 1인, 여성 1인으로 구성하였으며 동의 절차, 면접 시간, 질문방식 및 용어사용의 적절성 등 연구 설계와 면접방식, 연구결과의 적절성에 대해 지적장애인의 입장에서 자문을 해 주었다. 자문단은 연구과정 전반에 대해 당사자 입장에서 조언을 해주는 자문으로서의 역할을 이해했으며 면접시간은 30~40분 정도가 적절하고, 연구목적에 이해할 수 있으며, 과거의 사건을 물을 경우 답변하기 어렵다는 점, 연구결과가 지적장애인의 관점을 반영하고 있음을 확인해 주었다. 당사자 자문단 도움과 문헌검토, 반 구조화된 면접 수행 시 고려사항(Conannon, 2005) 등을 참조하여 <표 1>과 같이 면접지침을 마련하고 지적장애인 특성을 고려하여 쉬운 용어로 반 구조화된 질문지를 구성하였다.

4) 주거 및 지역사회 적응행동검사(ABS-RC 2)는 1부에서 일상생활에서의 개별적 적응기술 평가가 이루어지고, 2부에서 사회적 행동과 연관된 것들에 대한 평가가 이루어진다. 또한 1부의 항목들은 영역과는 별개로 적응행동의 정의에 맞추어 개인요구 충족, 지역사회요구 충족, 개인 및 사회적 책임 등 3개 요인과 부합하도록 구성되고, 2부는 사회적 적응과 개인적 적응 등 2개 요인으로 구성된다(엄정금, 2003). 이 도구는 미국 정신지체인협회(American Association of Mental Retardation, 현재는 American Association on Intellectual and Developmental Disabilities)에서 개발하였으며, 장애정도가 심할수록 낮은 점수가 산출되도록 구성되어 있다.

&lt;표 1&gt; 지적장애인과의 면접지침

고려해야 할 사항	피해야 할 사항
<ul style="list-style-type: none"> <li>* 부담 없고 쉬운 질문으로 시작하라.</li> <li>* 쉬운 용어를 사용하라</li> <li>* 말하기보다 더 많이 들어라.</li> <li>* 명확한 방법으로 직설적으로 질문을 던져라.</li> <li>* 가능한 개방형으로 질문하라(예: 그래서 기분이 어땠나요?)</li> <li>* 선물은 면접을 시작하기 전에 주는 것이 좋으며 가벼운 간식거리를 준비하라.</li> <li>* 1회 인터뷰는 40분 이내로 하고 쉽을 가져라.</li> <li>* 스스로 이야기를 구성하도록 하라(이야기의 구성 순서도 유용한 정보가 된다)</li> <li>* 인터뷰를 즐겨라!</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* 긴 질문들과 다양한 축을 가진 질문들 (예: 최근의 팝뮤직에 대해 5년 전과 비교할 때 어떠한가?)</li> <li>* 전문용어를 포함한 질문들</li> <li>* 폐쇄형질문(예: 그래서 기분이 나쁘나요?)</li> <li>* 선입견을 가진 질문들</li> <li>* 추상적 질문</li> <li>* 과거에 대한 질문들(기억력과 과거 시간 구성에 어려움을 가지므로 과거에 대한 질문이 많아지면 피곤해하며 자신감이 위축됨)</li> <li>* 답변에 대한 해석과 수정</li> <li>* 식사 후나 일과 후 피곤한 시간을 피하라</li> <li>* 지키지 못할 약속을 하지 마라</li> </ul>

면접단계에서는 연구 참여자가 면접과정에서 느끼는 불안감을 최소화하기 위해 면접장소를 연구 참여자가 원하는 공간으로 정하고, 서면으로 작성된 동의서를 통해 연구목적을 쉽게 설명하고, 비밀보장, 연구도중 철회할 수 있음을 알려준 다음 이를 1부씩 보관하였다.

면접 과정에서 의미전달이 어려운 경우 ‘그림’을 그려 대화를 진행하는 방식을 활용했는데 연구 참여자가 질문내용을 이해하거나, 자신의 이야기를 구체적으로 풀어가는 데 도움이 되었다. 모든 면접은 동의를 구한 뒤 녹음하였으며 Jefferson의 전사체제<sup>5)</sup>를 활용하여 전사하였다. 면접은 2회기로 나누어 실시되었으며 1회 면접 소요시간은 약 40분 정도로 진행하였다. 면접 전 과정에서 1회기에 비해 2회기 면접에서 더 많은 이야기를 들을 수 있었다.

## 2) 자료 분석 방법

분석은 크게 두 단계로 진행되었다. 첫 번째 단계에서는 분석을 위한 자료배열 단계로 녹취록을 분석하여 대화의 성분을 구분하고 이중 연구참여자가 실제 경험에 대해 말한 이야기들인 내러티브 성분을 추출하였다<sup>6)</sup>. 다음으로 내러티브 절들의 언어적 순서를 사건의 Labov와 Waletzki(1967)의 기준에

5) 왼쪽의 [는 접침의 시작, 오른쪽의 ]는 접침의 끝, =는 간격이 없이 바로 이어진 말, (침묵)은 하나의 이야기 차례 중에 발생한 침묵, (틈새)는 이야기의 차례와 차례사이에 발생, (3.1)은 10분의 1초 단위로 표시한 간격, (.)은 10분의 1초 이하의 짧은 간격, 콜론 : 은 그 앞의 소리가 길게 늘어졌다는 것을 표시, - 는 그 앞의 소리나 단어가 눈에 띄게 혹은 갑자기 끊어졌다는 것을 표시, 마침표 . 는 멈추며 떨어지는 억양을 표시, 느낌표 ! 는 매우 고양된 억양을 표시, 심하게 올라가거나 내려가는 억양의 변화는 바로 뒤에 ↑ ↓로 표시, 강조는 밑줄 로 표시하였다. 진한글씨체는 주변의 이야기보다 눈에 띄게 크게 이야기되어진 부분, 。 。 은 주변의 이야기보다 눈에 띄게 작아진 부분. 행동이나 표정 등은 (( ))안에 표시하였다(고문화·김춘미·문진하·이명선, 2003).

6) 대화는 연구 참여자가 자신의 경험에 대해 말한 이야기들인 내러티브성분, 연구자와 연구 참여자 두 사람이 함께 연구 참여자의 경험의 사실성 여부를 확인하고 그 의미에 대해 탐색한 메타 내러티브, 말 가운데 내러티브 성분과 직접적 관련이 없는 단편들, 꿈이나 환상, 특정 시점에서의 연구자와 연

따라 실제 발생순서에 따라 재배열 하였다. 나레이티브 성분분석과 이야기 순서를 실제사건 발생순서에 따라 조합하는 방법은 담화분석에서 사용되는 분석방법이다.

이러한 과정을 통해 <표 2>에서 제시된 17개의 경험 사례를 구성하였으며 사례별로 자기결정경험과 관련된 대화 부분을 추출하여 개별 연구 참여자별로 시간적 흐름에 따라 자기결정경험을 제시하였다. 이러한 과정을 통해 ‘동일한 연구 참여자가 다른 유형의 시설로 이전하였을 때 자기결정 경험이 어떻게 달라지는지’와 ‘동일한 시점(면접 시점)에 서로 다른 유형에 거주하고 있는 연구 참여자들의 자기결정 경험이 어떻게 다른지’를 비교하기 위한 자료배열이 이루어졌다.

<표 2> 연구 참여자의 시설유형별 거주 경험

연구참여자 시설유형	A	B	C	D	E	F	G	H	I
생활시설(L)				사례7	사례9	사례11	사례13	사례16	사례17
그룹 홈(G)	사례1	사례3	사례5	사례8	사례10	사례12	사례15		
자립 홈(I)	사례2	사례4	사례6				사례14		

\* L=Large Institution, G=Group Home, I=Independent Group Home

두 번째 단계에서는 거주시설 유형별 지적장애인의 자기결정경험 상황을 파악하고 각 시설유형별 자기결정경험의 차이, 자기결정경험의 의미를 파악하기 위한 자료분석을 실시하였다.

### (1) 거주시설유형별 자기결정경험 상황 분석

본 연구의 첫 번째 연구 질문인 ‘서로 다른 시설에서의 지적장애인의 자기결정관련 경험 상황’을 파악하기 위해 대화분석방법(conversation analysis)을 사용하였다. 대화분석은 연구자의 질문에 대해 주제의 일관성을 유지한 상황에서 많은 이야기를 한꺼번에 전달하기 어려운 지적장애인의 주관적 경험을 드러내는데 적절한 연구방법이다(김진우, 2007b). 대화분석은 ‘대화에서의 모든 상호작용은 구조적으로 조직되고 맥락이 있다(송경숙, 2002)’는 전제 아래 화자의 말과 행동, 대화 전략, 상호작용, 말의 순서 등 대화에서의 모든 세부사항을 분석하기 때문에 텍스트만으로 자신의 뜻을 전달하기 어려운 지적장애인이 있는 연구 참여자의 내면에 담긴 인식과 의도와 경험을 파악하는데 적절하다. 대화분석은 대화순서에 따른 사회적 상호작용을 생산해 내는 방식을 기술하려는 의도(김진우, 2007b)에서 대화내용을 분석하기 때문에 그대로의 대화과정을 보여주므로 면접의 신뢰성을 담보하기에도 좋다. 본 연구에서는 대화분석이 갖는 이점을 살리되 연구목적에 따라 대화의 원형을 훼손하지 않는 선에서 대화의 구조보다는 대화내용에 담긴 주제와 맥락을 파악하는데 중점을 두었다.

### (2) 거주시설유형별 자기결정경험의 차이와 의미 분석

본 연구의 두 번째 연구 질문인 ‘지적장애인의 자기결정 관련 경험은 시설유형별로 어떠한 차이가

구 참여자간의 상호작용, 미래에 대한 연구 참여자의 계획과 같은 비내러티브의 세 가지 성분으로 이루어진다(유태균·이선혜·서진환 역, 2003: 255).

있으며 어떠한 의미를 갖는가?’를 파악하기 위해 자료 코딩과 주제 분석을 실시하였다(이효선, 2005). 분석과정은 녹취록을 읽어나가면서 의미 있는 내용을 표시하고 표시된 문장에 담긴 의미와 주제를 찾아 기록하였으며 찾아진 주제를 옮겨 적어 1차 코딩체계를 만든 뒤 또다시 녹취록을 읽으면서 새로운 내용을 추가해 나갔다. 이 과정을 2번 반복한 뒤 중복된 표현을 배제시키고 일반적이고 추상적인 형태로 재 진술하여 의미를 구성하였다. 이렇게 찾아진 내용을 소주제로 묶어 2차 코딩체계를 만들었다. 다음으로 소주제별로 유사한 주제를 주제묶음으로 묶어 중범위로 묶어낸 후 최종코딩체계를 만들었다.

### 3) 연구의 엄격성

연구결과의 엄격성 확보를 위하여 관찰자 다원화, 동료집단의 조언 및 지지, 연구 참여자에 의한 확인이 이루어졌다. ‘다원화 전략’은 면접과정에 연구보조자 1인이 참여하여 관찰자 역할을 수행하였으며 매번 면접이 끝난 후 연구자와 관찰자가 서로의 느낌과 해석을 공유하는 방식으로 이루어졌다. ‘동료집단의 조언 및 지지’는 지적장애인을 대상으로 질적 연구를 수행한 사회복지학과교수 1인, 당사자 자문단 2인에게서 ‘연구 설계와 지적장애인 인터뷰방법’에 대한 자문을 받았고, ‘연구주제에 대한 이해’를 위해 7개 연구 참여 기관의 사회복지사 7인, 특수교육학과 교수 1인, 생활시설에서 근무했던 사회복지사 1인, 전 그룹홈지원센터 소장 1인으로부터 자문을 받는 방식으로 이루어졌다. ‘연구 참여자에 의한 확인’은 연구 참여자 6인과 1회 모임을 갖고 분석결과에 대한 의견을 물어 반영했다. 이 때 당사자 자문단 2인도 참여하였다. 분석결과에 대해 연구 참여자들은 동의하였으며 연구결과가 반영되어 거주시설 환경이 개선되길 바라며 개인 신상이 드러나지 않도록 배려할 것을 요구하였다. 이를 반영하여 연구 참여자의 개인 신상이 드러날 만한 내용은 서술에서 제외하였다.

## 3. 연구 결과

본 연구의 연구 참여자는 모두 9명이다. 성별로는 남성 5인, 여성 4인이며 연령대는 20대가 6인 30대가 3인이다. 분석결과는 다음과 같다.

### 1) 거주시설유형별 자기결정경험 상황 분석 결과

#### · 사례 1. A씨의 그룹홈 경험: "선생님이 같이 살면은 뭐해라. 정해져 있고!"

A씨는 청소년쉼터, 그룹홈을 거쳐 자립홈에서 생활하고 있다. 그룹홈과 자립홈의 가장 큰 차이에 대해 망설임 없이 '선생님이 같이 사는 거'라고 말했다. 선생님이 함께 지내면서 규제가 많았고 가사 분담, 식사시간, 식사메뉴, 귀가시간, 외부인의 방문 등이 선생님에 의해 정해지기 때문에 일과를 스스



로 선택할 수 없었다. 또한 방을 공동으로 사용하기 때문에 자신의 취향대로 방을 꾸밀 수 없었다.

Q: 선생님이 같이 사는 거하고 같이 안사는 거하고::는 어떻게 다른가요?

A: 같이 살면은 선생님이- 시간이 몇시에 들어와라: 시간이 정해 있구:: 청소 몇 시에 하고 밥은 몇 시에 먹어라:: 정해진 시간이 있으니까- 만일 그날이 공연을 보러 가면은:: 언제까지 와라: 정해져 있는 거니까::

Q: 밤에 비춰주니까 좋아요? 음: 언제부터 좋았어요?

A: 별이요?(3.8) 아니(5) 별은(4.8) 그냥: 어:: 응:: 예전에도 좋아했는데: 별은 붙이면 은- 선생님이 떠라고:: 방이 다 바뀌잖아요 띠고: 또 다시 붙이면 이게 잘 안 붙여지잖아요! . 공동이니까::.

### · 사례 2. A씨의 자립홈 경험 : “자기가 자기 생활을 하는 거: 괜찮았어요!”

자립홈 입주는 기관의 소개로 이루어졌는데 입주 시 상담이 이루어졌고 한 달간 살아보고 입주 여부를 선택하도록 되어 있었다. 방을 정하는 일은 빌려 쓰는 것이기 때문에 자신의 결정사항이 아니라고 인식하고 있었다. 그러나 혼자서 방을 사용하기 때문에 그룹홈에서 공동으로 사용할 때와는 달리 취향에 따라 방을 꾸미고 필요한 가구와 가전제품을 직접 구입했다. A씨는 자립홈에서의 생활을 이야기하면서 ‘자기가 자기생활을 하는 거’, ‘자율’, ‘상의’, ‘의논’, ‘회의’등의 용어를 반복적으로 사용하여 일상적으로 의사결정과정에서 참여와 자율성이 보장되고 있음을 나타냈다. 자립홈은 선생님이 상주하지 않으며 그룹홈에 비해 보다 자유롭고 일과를 스스로 정했다. 그러나 입주계약이 끝나면 나가야 한다는 불안함과 빌려 쓰기 때문에 깨끗이 써야 한다는 부담감을 느끼고 있었다. 한편 그룹홈에 비해 의사가 존중되는 정도가 높아졌지만 여전히 담당 선생님과 자신의 의견이 다른 경우 의견 조정과 자기주장에 대한 어려움을 느끼고 있었다. A씨는 긍정적인 경험과 느낌을 이야기할 때는 재빠르고 확실하게 표현했으나 부정적인 느낌을 이야기할 때는 목소리를 작게 하거나 말끝을 흐렸다.

Q: 어디서?

A: 그룹홈에도 있고:: 여기는((자립홈은)) 선생님이:: 너: 공부하고 싶냐? 하고 상의를 해요. 하기 싫으면 은: 싫다고 거부를 하면 되요! 거부를 하면 안 해도 되요! 밖에서 놀아도 상관없고, 거부를 하면 늦지 않게 들어오기만 하면 되요. 안 해도 되요. 상관없어요.

Q: 그랬을 때 ○○씨 기분이 어땠어요?

A: ((재빠르게 웃으며)) 어 ↑괜찮았어요.

### · 사례 3. B씨의 그룹홈 경험 : “거기는 매일 선생님이 계속 같이 계세요!”

B씨는 복지관 주간보호센터를 이용하다가 그룹홈으로 입주했다. 복지관 입소는 친언니를 통해 소개로 들어갔으며 복지관을 통해 그룹홈을 소개받아 입주했다. 그룹홈은 선생님이 상주하여 요리 등 가사 일을 직접하기 때문에 스스로 가사일을 할 수 없었고 따라서 원하는 것을 먹기보다 주는 것을 먹었다. 그러나 그룹홈에서의 생활은 가사부담을 느끼지 않아도 되고 원가정보보다 마음이 편하고 좋았

다고 말했다.

Q 어: 그렇구나- 전에 그룹홈에 있을 때 하고- 여기 자립홈 있을 때 하고 다른 게 뭐가 다른가요?

B 조금: [조금:] 다른 거 같아. 거기는:: 계속 선생님이 계속 같이 계세요.. 근데 여기는: 어쩔 땐 오시고: ( )오시고::: ((작은 소리로 말함. 알아듣기 어려움))

Q: [조금:]

Q 선생님 같이 사는 거랑 같이 안사는 거랑 어때요?

A: 네?

Q: 같이 살 때랑 같이 안 살 때랑 B씨는 어때요?

A: 네:: ((자립홈에서 선생님이 같이 살지 않은 때))그래도 제 맘대로 요리도 할 수 있고: 같이 먹을 수도 있고. 그래서((작은 소리로)):: 좋죠!

· 사례 4. B씨의 자립홈 경험 : “제 맘대로 요리도 할 수 있고”

자립홈 입주는 복지관의 소개로 담당선생님과 가족들이 상의하여 이루어졌는데 상담과정에 B씨는 참여하지 않았다. 입주결정은 스스로 했으며 집에서 가족들의 눈치를 보고 사는 것보다 자유롭고 편하다고 말했다. 입주당시 방이 비어 있어서 원하는 방을 스스로 선택했다. B씨는 방을 정하는 과정에 대한 질문에서 “방이 어떻게 정해졌나?”는 첫 질문에 대해 반문을 하며 바로 답변하지 않았다. 이어 “방을 어떻게 선택했나?”고 바꾸어 물었을 때 바로 이해하고 “스스로 선택했다”고 답변했다. 이후 처음 선택한 방이 추워서 다른 방으로 옮겼는데 이 과정은 함께 사는 동료와 의논해서 결정한 후 담당 선생님에게 동의를 구하는 방식으로 이루어졌다. 요리와 청소 등 가사 일을 직접 하며 일과는 스스로 정했고 낮동안 직장에 다니고 있었는데 스스로 가사 일을 하는 것에 대해 다소 힘들지만 좋게 느끼고 있었다.

Q. 방은 어떻게: 정해졌어요?

A: 네?((이해를 잘 못한 듯 반문함))

Q: 방은 어떻게: 선택했어요?

A: 자기 들어: 선택했어요.

Q: 내가 살고 싶은 방을요?

A: =쓰고 싶은 방.

· 사례 5. C씨의 그룹홈 경험 : “선생님은 피곤해도 일을 하고 가야기 땀이에요...”

C씨는 복지관을 통해 그룹홈을 소개받아 입소했다. 그룹홈 입소는 복지관을 통해 이루어졌다. 그룹홈에서의 생활에 대해서 자신의 경험과 느낌을 말하기보다 선생님이 피곤해하던 상황을 주로 이야기 하였다. 그룹홈 생활에서 늦은 시간에 자거나 퇴근하는 입주교사와 함께 살면서 부담감과 불편함을 느꼈음을 간접적으로 나타냈다.

Q: 음음-. 그 전에 있던 데랑은 [좀 비교해서:]

A: [좀 다르죠]. 선생님들은: 그 선생님은- 피곤해도↑ 일을 하고 가야하기 땀이에요. 음: 반자립홈

은: 음: 그룹홈은: 뭐- 선생님이 오는 거기 때문에: 열신가 열한시 반이 되근이예요: 어떤 때 늦게 가면 열두시: 이거는 그게 없잖아요? 어쩌다 한번 오기 때문에 상관없어요.

· 사례 6. C씨의 자립홈 경험 : “그게 없잖아요... 하기 싫으면 안 해도 되는 권리가 있어요.”

C씨는 기관의 소개로 자립홈에 입주했으며 선택은 가족과 자신이 함께 했다고 말했다. 자립홈에서의 생활은 선생님이 같이 살지 않기 때문에 편하고 자유롭다고 말했다. 일과는 선생님과 상의하여 스스로 정하고 있었고, 일반직장을 다니고 있었다. 재산관리는 본인과 가족 동의하에 선생님이 관리하고 있었다. 자립홈에서의 생활은 그룹홈보다 편하고 자기결정권이 존중되지만, 여전히 자신의 집이 아니며 소유주가 기관이기 때문에 입주자 입장에서 기관의 요청을 거부하기 어렵다고 말했다. C씨는 자립을 위해 저축을 하고 있었다. C씨는 자기결정이 억압되던 상황을 말할 때는 대체로 목소리가 작아지고 말끝을 흐렸으나 자립홈에 살면서 자기결정이 이루어지는 상황을 이야기 할 때는 대화 속도를 빨리하거나, 목소리 톤을 높이거나, ‘본인, 저, 제가’ 등 자신을 강조하는 1인칭 주어를 문장 안에 삽입하거나, 반복하여 말하거나, 힘주어 말하기 등의 대화전략을 통해 긍정적 느낌을 표현하였다. 이러한 경향은 A씨와, B씨에게서도 일관되게 발견되었다.

Q: 살면서: 음: ○○씨랑 관련된 어떤 거를 결정할 때가 있잖아요? 그런 거는: 인제 어떻게 정해진 거예요?

A: 선생님하고 저하고 상의해서:

Q: ○○씨하고 관련된 어떤 일들은: 프로그램 같은 거를: 결정할 때가 있잖아요:

A: =아니요. 본인이 해요. 제가. ↑제가 참가하고 싶을 때 참가를 하고 하기 싫으면 안 해도 되는 권리가 있어요. 물어봐요. 선생님이:

· 사례 7. D씨의 생활시설 경험 : “선생님들한테 말해 가고 옷을 땀어야 되는 건데...”

D씨는 가족들에 의해 생활시설에 강제로 입소했으며 다른 생활시설로 전원하였는데 아무런 설명이 없이 봉고차에 태워 옮겨졌다. 당시 “웁기게 되었으면 말을 해주어야 하는데 그런 절차가 없어서 실망하고 많이 울었다”고 말했다. 생활시설에서는 자신의 의사를 존중받기 어렵고 한방에 10명 이상 생활했으며 선생님과 형(다른 거주인)들의 간섭이 심했고, 외출 시 허락을 받아야 했다.

A: 아노. 그때 몰랐고: 저는: 그때- 어디냐: 00에서 선생님들 두 분인가 세 분- 두 분이 와 가꼬 저희들 ○○○까지 와서: 봉고차로 데리고 갔어요.

A: 거기에 있을 때는 뭐- 열 명도 쓰고 다섯 명도 쓰고 그랬거든요? (중략) 하다못해 옷도 선생님이 보관해 주셔가고 옷 갈아입을 때마다 선생님들한테 말해가고 옷을 땀어야 되는 건데: ↑거의 혼난 거지 뭐 ((둘 다 웃음))

· 사례 8. D씨의 그룹홈 경험 : “지금은 제가 다 관리하고 있으니까...”

D씨는 다른 동료들이 그룹홈으로 옮기는 것을 보고 자신도 그룹홈으로 보내달라는 이야기를 했다.

자신의 욕구가 수용되어 그룹홈 입소가 이루어지긴 했으나 입소결정은 기관의 결정으로 자신은 많은 거주인들 중에서 ‘뽐혀 나온 것’으로 스스로 선택한 것은 아니라고 말했다. 그룹홈에서는 방을 혼자 사용했으며 따라서 다른 사람들(선배 등)의 부당한 개입을 받지 않았고, 외출과 일과가 자유로워졌으며 야구구경 등 여가생활을 즐기게 되었다. 돈 관리는 처음에는 선생님이 했으나 점차 스스로 관리하게 되었다. 현재 퇴소하여 자립하길 원하고 있으나 주거마련 등 현실적 여건이 갖추어지지 않아 그룹홈에서 계속 생활하고 있다.

Q: 야 다른 분들이 먼저 나가고- ○○씨가 한 세 번째나 네 번째 나오게 된 거죠? 금, 고거 그거 선택한 거는 누가 선택한 거예요?

A: 으:: 선생님이 회의해 갖고 으: 통보를 주더라구요 저희들한테::

A: 어: 우선 방을 혼자씩 쓴다는 거. 음: 근데 각자가 방을 하나씩 쓴다는 거: 그게 일단은::: 다른 ○들이 터치 안하니까 좋아요..(중략) 지금은 제가 다 관리하고 있으니까 같이 살고 싶을 때 입고 그냥: (중략) 같이 사는 선생님한테 얘기하고: 나오니까는: 지금이 훨씬 낫죠:(중략) ((퇴소))결정은 선생님한테 말 했으니까: 집만: 집- 어떻게: 뭐냐: 저기 ○○: 관리비래도 내고, 전화 요금도 낼 수 있으면 나가게 해 주겠죠!

· 사례 9. E씨의 생활시설 경험 : “사물함에요...”

E씨는 말이 적고 단답형으로 이야기 했다. E씨는 일반 보육시설에서 장애인시설로 옮겨온 사실을 기억하고 있으나 당시 퇴소와 입소가 어떻게 이루어졌는지 말하지 못했다. 생활시설에서는 여러 사람이 한 방을 사용했기 때문에 사물함에 물건을 보관했고 주로 거실에서 시간을 보냈다. 퇴소는 기관의 결정에 따라 그룹홈으로 옮기면서 이루어졌는데 E씨는 결정과정에 참여하지 않았으며 선생님을 통해 알게 되었다.

Q: 아 그래요? 아 전에 ○○시설에 있을 때는 물건 어떻게 보관했어요?

A: 사물함에요-

Q: 사물함에요? 그때하고 지금하고 어때요?

A: =틀려요

· 사례 10. E씨의 그룹홈 경험 : “잘해서 왔는데요.”

그룹홈 입소는 시설의 결정에 의해 이루어졌는데 E씨는 ‘자신이 다른 친구들 보다 일을 잘해서 뽐힌 것’고 이라고 말했다. 가장 큰 변화는 자신의 방이(2명이 생활) 생겨 개인 소유물을 보관하게 된 것이라고 말했다. 현재 남자친구와 춤을 배우고 있었고 쇼핑도 함께 하는 등 일과의 자율성과 다양성이 높아졌다. 그룹홈 생활에 대해 만족하지만 남자친구와 결혼해서 자립하길 원하고 있었다. E씨는 선생님을 무척 신뢰하고 따르고 있었지만 선생님과 자신의 의견이 다른 경우 의견조정, 자기주장에 어려움을 느끼고 있었고 구체적인 자립과정에 대한 이해가 부족한 상황이었다.

Q: 예. 돈 어떻게 관리해요?

A: 선생님이 관리해요.

Q: 선생님이 다 관리를 해요? 어. 통장 있어요?

A: 그것도 선생님이.

Q: ((약속을 잡을 때)) 선생님이 결정해요? 만약에 선생님은 결정하셨지만 ○○씨는 그날 일이 있어서 안 되면 어떡하죠?

A: (침묵) ((무표정하게 고민하다가) 모르겠어요-

· 사례 11. F씨의 생활시설 경험 : “봉사자들이 올 때 안 물어봐요.”

F씨는 어려서 생활시설에 입소했다. F씨는 질문에 대한 답변보다는 자신이 관심 있는 일에 대해 이야기하고 싶어 했다. 생활시설에서는 여러 사람이 한 방을 사용하고, 외부인이 올 때 동의를 구하지 않았으며 자유롭게 다니지 못했다. 퇴소는 시설의 결정에 따라 그룹홈으로 옮기면서 이루어졌는데 이 과정에서 F씨의 의견을 묻거나 의견을 반영하는 절차는 없었다.

Q: 그럼 전에 시설에서 봉사자들이 올 때 어떻게 해요? 봉사자들이 올 때 ○○씨한테 누가 물어봐요?

A: 네. 안 물어봐요.

· 사례 12. F씨의 그룹홈 생활 : “그건 누가 결정해요?” “선생님이요-”

F씨는 그룹홈에 와서는 자기 방이 생겼고 가구와 옷가지 등을 선생님과 함께 직접 구입했는데 매우 즐거웠다고 말했다. 현재 생활 시설 안에 있는 특수학교를 다니고 있으며 자신과 관련된 대부분의 일은 선생님이 결정한다고 말했다. 혼자 있을 경우 가스밸브와 방문을 잠그고 화재가 날 경우 소화기를 사용해야 한다는 점 등을 이야기하여 위험관리 대처 교육이 이루어졌음을 알 수 있었다. F씨는 인터뷰 과정에서 맥락에 맞지 않는 이야기를 하곤 했는데 이야기과정에서 “자신의 나이가 스무 살을 넘었는데 그럼 어떻게 해야 하나?”며 “선생님이 되어서 말 안 듣는 아이들을 혼내주고 싶다(비 내러티브 성분)”는 이야기를 통해 통제에 대한 불만과 자율에 대한 억압된 욕구를 간접적으로 드러내곤 하였다. 퇴소절차 등에 대해서는 말하지 못했으나 선택주체는 선생님이 하는 것이라는 점을 빠르고 명확하게 말함으로써 대부분의 결정이 선생님에 의해 이루어지고 있음을 말해주었다.

Q: 그룹홈에서 그만두고 나가려면 어떻게 해야죠?

A: ((테이블을 바라보며 탄성을 하면서 답변하지 못함))

Q: ○○씨가 나가고 싶을 때 나갈 수 있어요? 어어. 그건 누가 결정해요?

A: =선생님이요.

· 사례 13. G씨의 생활시설 경험 : “○○시설은 골라주는 거 사구요.”

G씨는 가족과 함께 살다가 생활시설에 입소했다. 생활시설이 ‘성인정신지체인만 사는지 몰랐다’는

이야기를 반복하면서 집단생활에 대한 부정적인 인식을 드러냈다. 낮에 보호 작업장에서 일을 했고 혼자서 외출한 적이 없어 길을 몰랐으며 자신의 원하는 것이 아니라 끌려주는 것을 사야했다고 말했다.

Q: ○○시설 안에 있었을 때 ○○씨가 ○○씨한테 누가 손님이 찾아온다거나 ○○씨가 밖에 나가서 어디 프로그램에 참여한다거나 뭐 이런 거 할 때: ○○씨랑 관련된 결정할 때: 그때는 어떻게 결정했어요?

A: ○○○선생님이랑 같이 가서 했죠.

Q: 선생님이랑 같이 갔어요?

A: 나는 길을 몰라서요. 처음이에요. 처음에는 길을 다 몰라서요- ○○○선생님이랑 같이 가서

· 사례 14. G씨의 자립홈 경험 : “마라톤대회 출전해서 풀코스 완주했어요!”

E씨는 자립생활 체험 프로젝트에 의해 생활시설에 적응 둔 상태로 자립센터 체험홈에서 6개월동안 생활하였으며 연구 참여자 중 유일하게 자립생활센터 이용경험을 갖고 있었다. 자립생활센터를 통해 일반 직장에 취업하게 되었고 마라톤대회에 나가서 풀코스 완주를 했다. E씨는 체험홈에서 요리, 컴퓨터 등을 배웠고 다양한 경험을 통해 자신감을 얻고 자립을 원하게 되었다. 대화중 ‘처음(생활시설에서 살던 때)에는 몰랐다’는 말을 반복하여 거주환경에 따라 삶이 크게 달라진다는 데 대한 충격과 생활시설에서의 삶에 대한 아쉬움과 부정적인 인식을 드러내곤 하였다.

Q: 처음에 모르셨어요?

A: 예: 예: 몰랐었고. ○○○에서: 줌: 그룹홈 줌 배우고: 줌 지나간: 처음에요 그룹홈에: ((작은 소리로 빠르게 말해 알아들을 수 없음)) 팀장님이요. 밖에( ) 영화도 보고- 여러 가지 얘기했어요: 여러 가지 얘기하다가요: 나는 그룹홈에 가(발음이 불명확해서 알아들을 수 없음)는 데요: 그룹홈 어떻게 사는지 몰랐어요. 그래서 서울 가서 ○○장애인자립생활센터에서요: 처음에는 체험홈이 있네요.

Q: 예예: 처음에는 그룹홈이 어떻게 생겼는지 몰랐는데: ○○자립생활센터에서 체험홈이 있다 그래서.

A: =( ) 체험홈에서 배우고, 여러 가지 배워서: 요리도 배워야 되는데:..

· 사례 15. G씨의 그룹홈 경험 : “그룹홈은 결정해서 사고요...”

E씨는 자립체험 프로젝트가 끝나면서 생활시설로 복귀해야 했으나 출퇴근 문제로 법원에서 운영하는 가까운 그룹홈에서 임시로 생활하고 있었다. E씨가 생활하는 그룹홈은 남성그룹홈으로 담당 교사가 여성이라 함께 상주하지 않으며 같은 아파트내에 따로 살고 있었다. 그룹홈에서 임시거주 중이라 불안감을 느끼고 있었으며 자립을 위해 저축을 하고 있었다. 돈 관리는 선생님이 하고 있었으며 내역을 알고 있었고 상의하에 집행하고 있었다. 자립생활센터 체험홈과 그룹홈에서의 생활의 차이점에 대해 이전에는 ‘마라톤대회’에 나갈 수 있도록 지원을 받았고 요리, 컴퓨터 등을 배웠는데 현재는 ‘걷기대회’에 나가고 싶지만 지원을 받지 못하고 요리와 컴퓨터 등의 교육을 받지 못해 다 잊어버렸다면 아쉬워했다.

A: ((그룹홈 입소여부))누가 결정하는지 나도 잘 모르겠어요.

Q: 잘 모르겠어요? 예. 지금 그룹홈에서 ○○씨 관련한 이런 거 결정할 때요 어떻게 결정해요? ○○씨랑 관련된 일을 결정할 때.

A: (침묵) 결정은: 저 혼자 결정을 하는데요: 하다가 결정하거나 아니면 담당선생님이랑 같이 결정할 수 있는지 잘 모르겠고요 결정 되도 나도 아직 상황이 결정 안됐어요. 아직-

#### · 사례 16. H씨의 생활시설 경험 : “쉬는 날 뭐해요? 모르겠어요-”

H씨는 생활시설에 살다가 최근 훈련형 그룹홈으로 옮겨 살고 있으며 시설 내 보호작업장에서 일하고 있다. 외출은 선생님의 허락을 받아야 했으며 허락 없이 나가본 적이 없었다. 쉬는 날 뭐하는 지를 묻자 답변하지 못했다. 의사를 표현하는 것을 어려워했고 몹시 작은 소리로 말해 알아듣기 힘들었다. 집안 구조를 그림으로 그려가며 그 안에 무엇이 있는지, 일과를 어떻게 보내는지 등을 질문하자 보다 쉽게 이해하고 말을 많이 하였다. H씨의 경우 자신의 욕구를 직접적으로 표현하지 못했으며 자기주장도 어려워했다. 일과는 시설 내 보호작업장 출퇴근을 중심으로 이루어졌으며 실제 경험이 아닌 가족과 결혼해서 아파트에 사는 꿈 등 가상의 사건에 대한 이야기가 많았다.

Q: 쉬는 날 뭐해요?

A: (침묵) 모르겠어요.

Q: ○○씨 통장에 돈 얼마나 있어요?

A: (침묵) 모르겠는데.::

#### · 사례 17. I씨의 생활시설 경험 : “선생님 나가지 말라고 그랬어요”

I씨는 생활시설에서 살고 있는데 입소는 가족에 의해 일방적으로 이루어졌다. 1차 면접에서는 시설에 어떻게 오게 되었는지에 대해 답변하지 않다가 2차 면접에서 말해주었다.<sup>7)</sup> 입소상황에 대한 충격과 슬픔이 아직 가시지 않은 듯 했다. 하루 일과는 밥 먹고, TV보고, 프로그램에 참여하는 등 시설의 일과에 따라 이루어졌다. 선생님이 나가지 말라고 했으며 허락 없이 나가면 혼나는데 다른 친구가 허락 없이 나갔다가 맞았다고 말했으며 I씨는 허락 없이 나가본 적이 없었다. 물건 구입은 ‘선생님 또는 엄마가 사다 준대요’라며 다른 사람들이 해주는 것으로 수동적으로 말했다. 길을 잃어버리거나 위험한 상황을 만났을 때 어떻게 해결할 지를 묻자 “위험한 일 안돼요!”라며 맥락에 맞지 않는 답변을 했다. 집을 떠나 생활시설에서만 살아온 D씨는 “집에 살아요, 집에 좋아요, 나 ○○마을(시설 입소 전에 살던 동네)에 살아요.”라고 4차례 이상 반복하여 퇴소하여 집으로 돌아가고 싶은 마음을 표현했다. 퇴소는 “엄마가 데려 간대요”라며 다른 사람에 의해 결정되는 것으로 인식하고 있었다. I씨의 경우 시설에서 그룹홈 전원을 추진했으나 가족의 반대로 이루어지지 못했는데 I씨는 이 사실을 모르고 있었다.

A: 아침 먹고요: 이빨 닦고요: 텔레비전 계속 봤어요:: 프로그램: 만들기: 비누 만들기요.

7) 1차 면접은 시설 안에서 이루어졌으며 2차 면접은 외부 식당에서 함께 식사를 한 뒤 연구소 회의실에서 이루어졌다. I씨는 1차에 비해 2차 면접에서 훨씬 많은 이야기를 해주었다.

- A: 선생님 나가지 말라고 그랬어요.  
 Q: 아 나가지 말라고 그랬었어요? 왜요?  
 A: 맞았었어요((다른 동료가 맞았다는 이야기))

## 2) 거주시설유형별 자기결정경험의 차이

9명의 연구 참여자가 경험한 17개의 거주시설생활경험을 통해 서로 다른 유형의 거주시설에서 지적장애인의 자기결정 경험이 어떻게 다른지를 분석한 결과 시설유형별로 자기결정 존중 정도가 다르며, 거주인들은 시설 유형별 차이를 명확하게 인식하고 있는 것으로 나타났다.

<표 3> 거주시설유형별 자기결정 경험의 차이 분석 결과

거주시설 유형별 자기결정 관련 경험의 차이	소주제	주제묶음
<p>생활시설 : 가족에 의해 버려짐, 입소절차를 모름, 본인의 의사를 묻지 않음, 퇴소의 의미와 절차를 모름, 선생님(시설)이 결정함, 가족이 결정함</p> <p>그룹홈 : 서비스기관에 의한 의뢰, 잘해서 뽐핌, 자신의 행동에 대한 보상으로 인식, 생활시설에서 전원된 경우 시설의 결정으로 이해하고 있음, 원 가정에서 입소한 경우 가족의 결정으로 이해함, 입·퇴소 절차에 대한 이해가 약함</p> <p>자립홈 : 가족과 상의하여 입주, 서비스제공 기관소개로 입주, 의사가 일부 반영되고 협의·계약과정을 거침, 입·퇴소절차를 알고 있음, 입·퇴소가 자신이 결정할 문제라고 생각함, 시범입주를 통해 결정함.</p>	<p>○ 시설유형별로 입·퇴소 과정에서 자기결정경험이 다름</p> <p>· 자립홈은 입·퇴소 자기결정권이 절차적으로 보장됨.</p> <p>· 그룹홈은 거주인과 시설에 따라 차이가 있음.</p> <p>· 생활시설의 경우 자기결정권 보장이 되지 않음</p>	
<p>생활시설 : 자율성이 주어지지 않고 획일적·반복적인 일과가 이루어짐, 의식주 선택권이 없음, 개인공간이 없으며 집단생활에 의해 사생활이 보장되지 못함, 재산관리 등이 선생님에 의해 이루어지며 거주인의 의견이 존중되지 않음</p> <p>그룹홈 : 자율성이 주어지지만 선생님의 규제가 있음(제한된 자율성), 규제의 정도는 기관·선생님·거주인의 적응성과 자기주장 정도에 따라 다름, 일과가 다양해짐, 재산관리 등에서 의견이 존중되지만 선생님의 개입이 이루어짐, 회의·의견을 묻는 등 거주인의 의견이 반영됨, 위험한 상황에 대한 대처(화재, 갈 찾기 등) 교육과 지원이 이루어짐</p> <p>자립홈 : 일과를 스스로 결정함, 의식주를 스스로 선택함, 필요시 담당 선생님과 상의하여 규칙을 정하고 조정함(재산관리, 귀가시간, 친구초대 등), 가사 일을 스스로 담당함</p>	<p>○ 시설유형별로 시설생활 과정에서 자기결정경험이 다름</p> <p>· 자율성의 정도가 다름</p> <p>· 의식주 선택권 정도가 다름</p> <p>· 사생활 존중 정도가 다름</p> <p>· 의견존중 정도가 다름</p> <p>· 위험한 상황에서의 대처방법에 대한 이해와 경험정도가 다름</p>	<p>시설 유형별 자기결정 존중 정도가 다름</p>



<p>생활시설에서만 거주한 경우 차이를 말하지 못함</p> <p>생활시설과 그룹·자립홈의 차이</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>· 일과의 자율성 정도</li> <li>· 집단생활 정도</li> <li>· 한방을 사용하는 인원수</li> <li>· 사생활 보장정도(내방, 개인물건 소지)</li> <li>· 선택권 존중 정도(의식주, 퇴소권)</li> </ul> <p>그룹홈과 자립홈의 차이</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>· 선생님이 없는 삶</li> <li>· 의견을 존중하는 정도가 다름</li> <li>· 자유로운 삶(스스로 일과를 정함)</li> <li>· 가사활동을 직접 함(요리, 장보기, 빨래, 청소 등)</li> <li>· 입주절차가 다름(살아보고 결정, 계약서 작성)</li> <li>· 비용부담이 다름(그룹홈이 자립홈보다 개인 부담이 많음, 수시로 요구되는 비용부담이 있음)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ 여러 거주시설을 경험할수록 거주시설유형의 차이를 명확하게 인식함</li> <li>○ 자기결정 보장 정도를 중요한 차이로 표현함</li> </ul>	<p>시설 유형별 차이에 대한 인식</p>
--	--	-------------------------

**(1) 시설 유형별로 입·퇴소과정에서 자기결정 존중 정도가 다름**

입·퇴소과정에서 생활시설은 주로 가족 또는 시설에 의한 강제입소가 이루어졌으며 본인의 의사를 묻거나 동의를 구하는 절차가 없었던 것으로 나타났다. 본인의 의사와 무관한 입소경험은 퇴소절차에서의 자기결정 존중에 대한 이해에 영향을 미쳐 퇴소도 본인의 선택과 결정사항이 아닌 가족 또는 기관의 결정에 따라 이루어지는 것으로 이해하고 있었다. 선택권이 주어지지 않는 상황에서 연구 참여자들은 자신의 욕구를 느끼거나 표현하는 것 자체가 어려웠다.

그룹홈의 경우 생활시설에서 전원한 경우와 원 가정에서 입소한 경우가 다르게 나타났다. 본 연구에 참여한 생활시설들은 자발적으로 거주환경을 그룹홈으로 전환하는 사업을 진행해왔는데 일부 연구 참여자들은 이러한 사업의 일환으로 그룹홈에 입소하게 되었다. 이 경우 담당 선생님을 통해 그룹홈 입소결정이 설명(통보)되었으며 당사자의 의견을 묻거나 동의절차를 거치지 않았다. 따라서 연구 참여자들은 입소가 '자신의 행위에 대한 보상 또는 기관의 결정'에 의한 것으로 이해하고 있었다. 반면 원 가정이나 지역에서 그룹홈에 입소한 경우는 '복지관'이나 '청소년쉼터' 등 이용시설을 통해 소개받아 가족의 동의를 거쳐 입소했다. 이 경우에도 당사자의 동의를 구하는 절차가 별도로 없었다. 따라서 입·퇴소절차에 대해 잘 모르거나 막연하게 선생님의 동의를 구해 이루어지는 것으로 인식하고 있었다.

자립홈의 경우는 서비스제공기관과 이용자 사이에 계약이 이루어지고 있었으며 '입주기관과 입주절차에 대한 안내'가 이루어졌으며, 1달간 생활해 보고 입주여부를 본인이 결정하는 방식으로 이루어지고 있었다. 자립홈의 경우 정보제공, 시험거주, 계약절차를 통해 당사자의 자기결정이 존중되었으며 입소와 퇴소를 선택하는 주체를 연구 참여자 본인이라고 인식하고 있었다. 가족들의 상황 등 현실적인 상황을 고려하여 입주를 결정하였으며 퇴소는 입주기간이 끝나거나 본인이 원할 때 기관과 상의하여 결정해야 하는 것으로 이해하고 있었다. 그룹홈과 자립홈 거주자 중 남성인 D씨, G씨, C씨는 자립을 원하고 있었으며 저축을 통해 자립을 준비 하고 있었다. 여성인 A씨와 F씨는 결혼을 통해 자립할

계획을 갖고 있었다.

## (2) 시설유형별로 시설생활과정에서 자기결정 존중 정도가 다름

생활시설, 그룹홈, 자립홈은 시설생활과정에서도 시설 유형에 따라 자기결정존중의 정도가 다른 것으로 나타났다. 자기결정의 내용은 일과의 자율성과 다양성, 의식주 선택권, 사생활 존중, 의견 존중, 위험한 상황 또는 문제 상황에 대한 대처방법 교육·지원 정도가 다른 것으로 나타났다. 생활시설에서는 자율성이 주어지지 않고 획일적이고 반복적인 일과가 이루어졌다. 또한 의식주 선택권이 없었던 방을 여러 명이 사용했으며 대규모 시설에서의 집단거주에 따라 사생활보장도 이루어지기 어려웠다. 봉사자 등 외부인이 방문할 경우 거주인의 동의를 구하지 않았으며, 혼자 있고 싶은 경우에 갈 곳이 없어 거실에 있곤 했다. 시설에 거주하고 있는 상황에서 직업을 갖지 못하거나 보호작업장에서 일할 해 수입이 없거나 적었고 재산을 스스로 관리하지 못했다.

그룹홈은 생활시설에 비해 개인의 선택과 결정에 대한 존중정도가 높았으나 선생님이 함께 거주하면서 일정정도 규제가 이루어졌다. 규제의 정도는 거주인의 입주기간 및 적응정도와 개인성향, 생활재활교사의 관점과 개인 성향, 기관의 운영철학 등에 따라서 자기결정 존중 정도가 조금씩 다르게 나타났다. 생활시설에 비해 일과가 자유롭고 다양해 졌으며, 개인의 욕구와 성향에 따른 여가활동이 이루어지고 있었다. 재산관리는 대체로 선생님과 상의하여 이루어졌으며 D씨의 경우는 자신의 의사에 따라 스스로 관리하고 있었다. 의견 존중 또는 수렴과정은 그룹홈에 따라 차이가 있었는데 회의를 통해 그룹홈 운영상의 문제를 함께 의논하는 경우와 생활재활교사가 결정하는 경우가 있었다. 기관 운영에 대한 참여 역시 규제정도와 같이 기관 또는 교사의 철학, 개인적 성향과 거주기간 등에 따라 차이가 있었다. 그룹홈에서는 화재대비, 문단속, 길을 찾는 방법 등 위험한 상황에 대한 대처 교육이 이루어지고 있었으며, 위험한 상황에 부딪히고 문제를 해결하는 경험을 통해 문제해결 및 대처능력을 습득하는 것으로 나타났다.

자립홈의 경우 생활전반에서의 자기결정존중 정도가 가장 높았다. 교사가 함께 상주하지 않기 때문에 자연스럽게 일과를 스스로 결정했으며 의식주 선택과 가사활동이 자율적으로 이루어졌다. 그러나 경우에 따라 귀가시간, 수입에 대한 지출규모와 내역, 친구를 초대하는 등의 문제는 담당 선생님과 상의하여 규칙을 정하고 있었다. 교사가 상주하는 그룹홈에 비해 모든 면에서 규제가 적게 이루어졌으며 자립홈에 거주하는 연구참여자들은 공통적으로 이를 편안하게 느끼는 것으로 나타났다.

## (3) 유형별 시설 이용경험에 따라 차이에 대한 인식이 다르며 자기결정보장 정도를 중요한 차이로 인식함

생활시설에서만 거주한 연구 참여자들은 비교할 경험이 없기 때문에 시설유형의 차이를 말하지 못했으나 여러 유형의 시설을 이용한 연구 참여자의 경우 자기결정과 관련된 자율성, 사생활보장, 선택권이 보장되는 정도를 중요한 차이로 인식하고 있는 것으로 나타났다. 생활시설과 그룹·자립홈의 차이는 한 방을 사용하는 인원수(사생활보장 여부), 일과의 자율성, 집단생활 여부, 의식주 선택권 보장 정도를 주된 차이점으로 인식하는 것으로 나타났다. 그룹홈과 자립홈의 차이는 선생님의 동거여부에

따라 규제정도와 가사활동 수행주체가 다르며, 생활비 부담 정도를 큰 차이로 인식하는 것으로 나타났다.

### 3) 주거유형의 변화와 자기결정 경험의 의미

유형이 다른 거주시설로 이전한 경험을 가진 연구참여자들의 경험을 분석한 결과 다음과 같이 시설유형별로 자기결정경험이 달라지고 이에 따라 심리적인 변화, 사회적응능력이 변화하고 결과적으로 거주환경 선호도가 달라지는 것으로 나타났다.

<표 4> 거주시설 유형별 자기결정 경험의 의미 분석결과

거주시설 유형별 자기결정 관련 경험의 의미	소주제	주제묶음
시설생활로부터 벗어나기(두려움, 착한 아이 콤플렉스, 자율적 선택에 대한 부담), 자율을 통해 욕구를 느끼고 주장하게 됨, 자신과 타인을 수용하게 됨, 자율적 규제·책임감이 커짐, 자립의 필요성을 느끼고 준비함	○ 심리적 변화	자기 결정 경험에 따라 삶이 변화함
의사소통 능력이 향상됨, 위험에 대한 대처경험을 통해 대처 능력이 향상됨, 가사부담을 느낌	○ 사회적응능력이 변화함	
생활시설·그룹홈·자립홈을 경험한 경우 : 자립홈을 선호하며 개인에 따라 자립생활을 원하기도 함	○ 시설 이용 경험에 따라 차이가 남	거주 환경에 대한 선호가 달라짐
생활시설·그룹홈을 경험한 경우 : 그룹홈을 선호하며 개인에 따라 자립생활을 원하기도 함	○ 자립적인 거주환경을 선호함	
생활시설만 경험한 경우 : 유형별 선호도를 말하지 못하지만 보편적 주거환경(집 또는 아파트)에서 살고 싶어 함	○ 보편적인 거주환경을 선호함	

#### (1) 심리적 변화가 나타남

자기결정경험에 따라 연구 참여자들은 심리적인 변화를 겪는 것으로 나타났다. 거주환경의 변화에 따라 선택과 결정의 기회가 늘어나면서 낯선 지역사회에 대한 두려움, 집단생활에서 길들여진 착한 아이 콤플렉스로부터 벗어나기, 자신의 욕구에 따른 선택의 어려움 등을 느끼다가 점차적으로 자율을 통해 자신의 욕구를 느끼고 주장하기, 현실에 대한 이해와 타인에 대한 수용감 증가, 자율적 규제·책임감 증가, 자립의 필요성을 느끼고 준비하는 심리적 변화를 겪는 것으로 나타났다. 이 같은 변화는 개인에 따라 약간씩 차이가 있으나 대체로 그룹홈과 자립홈에서의 삶이 길어지고 자기결정정도가 높아지면서 순차적으로 나타나는 경향을 나타냈다.

생활시설에서 그룹홈으로 옮길 때 참여자들은 대체로 ‘좋았다’고 말했으나 한편 지역사회 적응에 대한 불안감을 느꼈다. 또 오랜 시간 반복적인 교육과 통제에 길들여져 거절하기를 힘들어하고 자신의 뜻 보다는 바람직한 답변을 하는 ‘착한 아이 콤플렉스’를 경험하는 것으로 나타났다. 참여자들은

‘거절하기’를 힘들어 했고, ‘권리’보다는 ‘책임과 의무’를 더 많이 인식하고 있었으며 질문에 대해 ‘~해야 되요’식의 교육과 훈련을 통해 주입된 답변을 하곤 했다. 자기결정경험은 타인에 의해 지속적으로 주입된 ‘다른 사람들의 목소리’에 가려져 있던 ‘자신의 욕구’를 찾고 이를 표현하도록 하였다. 스스로 선택하고 결정하며, 의사소통과정을 통해 자존감, 소속감, 책임감, 타인에 대한 수용감이 증진되고 점차 자립에 가까이 다가서고 있었다. 그러나 한편 경제적 어려움, 임시주거에 대한 불안감, 자신의 장애, 외모, 능력, 빠른 속도에 적응해야 하는 현실적 장벽에 부딪히면서 스트레스를 받고 있었다. 그러나 이러한 변화는 자기결정경험에 의한 것이라기보다는 환경의 변화에 따라 지역에서의 삶에 적응하는 과정에서 나타나는 변화라고 보아야 할 것이다.

Q: ○○시설에: 있었던 거죠? ○○시설에서 그룹홈으로 옮기실 때: ○○씨는 좀 어떠셨나구요?

A: 어: 좋기도 하고:: 한편으로는: 불안하기도 했어요. 제가 이렇게 나와 가꼬 잘 살 수 있을 까? 또 나오는 게 다가 아니잖아요?. 일도 해야 하고:

**(생활시설에서 그룹홈으로 옮길 때 D씨의 느낌 )**

A: 나는 방에 처음 왔을 때 별로 하고 싶은 게 없었어요:: 아니면 방에서((노래 듣고 싶었는데) 노래 테이프가 없어가지고 카세트가 없어가지고 거기는 공동이니깐 부엌에 카세트가 있었는데 라디오 쪽 불러줘야 되고.. 여기는 안 불러줘도 되니까..

Q: 그래서: 그: 제일 먼저 노래 듣고 싶었던 게 있었어요?

A: 네 그래서 CD 샀어요.

**(그룹홈에서 자립홈으로 입소한 이후 A씨의 변화)**

A: (침묵)혼자 살면 할일도 많고: 할일 많아 귀찮아::

Q: 결혼에 대해서는 어떻게 생각하세요?

A: 싫어요

Q: 왜요? 왜 싫어요?

A: (침묵) 귀찮아((속삭이듯이))

Q: 귀찮아요? 뭐가 귀찮아요?

A: ( ) 살 빠져도:: 그래도: 제가 못할 것 같아요.

**(자립에 대한 B씨의 생각)**

A: (침묵) 집을 혼자서 한 번: 사 볼까 생각중이에요: 웬만하면 뭐: 몇 년 정도 걸릴지 모를 일인데: 한 번. 한 번 정도 해볼까 생각중이에요.

**(자립홈에 거주하고 있는 C씨의 꿈)**

A: 근데: 제가 ○○에서 여기로 나오고 나서부터 좀 이해가 되더라구요.

**(생활시설에서 그룹홈으로 나온 이후 D씨의 가족에 대한 느낌)**

## (2) 사회적응능력이 변화함

자기결정경험에 따라 사회적응능력이 변화하는 것으로 나타났는데 특히 의사소통 능력이 향상되고 위험에 대한 대처경험을 통해 대처능력이 향상되며 가사활동 능력이 증가하면서 동시에 가사에 대한 부담을 느끼는 경우도 있었다. 장애정도를 나타내는 적응행동 검사결과에 있어 큰 차이가 없는 데도 참여자들의 의사소통 능력은 시설 유형별로 다르게 나타났다. 생활시설에서 계속 거주해 온 연구 참여자들의 경우는 질문의 의미를 잘 이해하지 못했으나 그룹홈과 자립홈에서 생활하고 있는 연구 참여자들은 의사소통에 큰 어려움이 없었다. 또한 생활시설, 그룹홈, 자립홈에서의 생활에 대한 연구 참여자들의 대화내용은 양에 있어서도 큰 차이를 나타냈다. 생활시설에서의 삶에 대해서는 구체적인 이야기가 이루어지지 않았으나 그룹홈, 자립홈으로 갈수록 시설에서의 일상적인 삶, 규정 등에 대한 구체적인 이야기가 풍부하게 이루어졌다.

자기결정경험이 개인의 삶을 어떻게 변화시키는지의 동일한 그룹홈에 거주하는 경우라 하더라도 자기결정을 존중받는 정도에 따라, 또 개인의 시설생활경험에 따라 의사소통, 위험대처 능력이 다르다는 점을 통해서도 발견된다. F씨의 경우 2년 전부터 그룹홈에서 거주하지만 생활시설 안에 있는 특수 학교를 다니는 학생이라는 신분상의 제약, 경제적 능력, 낮 시간 생활환경의 사회통합 정도 등에서 일반 직장을 다니는 다른 연구 참여자들에 비해 낮았다. 이 결과 의사소통능력이 떨어졌으며, 생활시설에서만 거주한 H씨, I씨 역시 의사소통능력과 위험대처 능력이 크게 떨어졌다.

## (3) 거주환경에 대한 선호도가 달라짐

연구 참여자들은 자기결정경험을 무엇과도 비교할 수 없을 만큼 의미 있고 중요하게 인식하고 있었다. 이는 연구참여자들이 무의식적으로 구성한 대화전략에서 드러나는데 자기결정 관련 경험을 이야기할 때 문장의 앞에 배치하기, 반복해서 말하기, 꾸밈말을 통한 강조, 빠르고 크게 말하기 등의 강조가 이루어지는 경우가 많았다. 반면 집단생활, 억압과 통제가 이루어지는 상황에 대해서는 작게 말하거나, 말끝을 흐리거나, 침묵, 만칭하기 등의 전략을 통해 부정적인 느낌을 표현하곤 했다. 대화분석에서는 순간적으로 구성되는 대화에서의 전략을 통해 말하는 이의 세계관을 찾아낼 수 있다고 보는데 본 연구에서 나타난 내용들은 참여자들에게 자기결정이 매우 큰 의미를 갖는다는 점을 시사해 준다. 그리고 참여자들은 개인의 경험에 기초하여 가장 자기결정보장정도가 높았던 시설유형을 선호하는 것으로 나타났다. 생활시설에서만 거주한 H씨, I씨의 경우 구체적으로 선호도를 나타내지는 못했으나 꿈이나 환상 등에 대한 비내러티브성분의 이야기를 통해 아파트, 집 등 보편적인 거주환경에서 살고 싶은 욕구를 표현하였다.

## 4. 결론

거주시설에서 생활하는 지적장애인의 자기결정은 주로 ‘자율성’, ‘의·식·주 선택권’, ‘사생활 존중’,

‘협의를 통한 의견존중’, ‘가사활동과 위험관리’를 주된 내용으로 이루어지며, 거주시설 유형별 거주인의 자기결정보장 정도는 자립홈>그룹홈>생활시설의 순으로 입·퇴소과정과 시설생활 전반에서 차이가 있는 것으로 나타났다. 이러한 결과는 거주시설 유형별로 선택의 정도가 달라지는 경향이 관찰된 Stancliffe와 Avery(1997), Wehmeyer(1995)의 연구결과와 유사하다.

또한 다른 유형의 거주시설을 경험할수록 거주시설 유형의 차이를 명확하게 인식하며 자기결정 보장 정도를 중요한 차이로 인식하며 자기결정 보장 정도가 높은 거주환경을 선호하는 것으로 나타났다. 자기결정보장 수준이 높은 거주환경으로 옮겨간 연구 참여자의 경우 처음에는 자신의 욕구를 인식하고 주장하기 어렵지만(E씨, F씨) 점차 자기결정경험을 통해 자신의 욕구를 인식하고 취미를 개발하거나 자기주장을 하게 되고, 타인을 이해하고 자립에 대한 의지가 높아지는 긍정적인 심리적 변화가 나타나는 것으로 나타났다. 반면 생활시설에서만 살았던 H씨와 I씨의 경우는 자신의 욕구를 인식하거나 자기주장을 하는데 어려움을 느끼고 있었다. 그러나 F씨(그룹홈에 살지만 생활시설내 특수학교를 다니고 있어 낮동안 집단생활을 하고 있는), H씨, I씨의 경우 보편적인 거주환경 또는 규율을 벗어나 자율적으로 살고 싶은 바람을 꿈이나 상상의 형태로 이야기하는 경향이 관찰되었다. 이는 비교경험이 없는 상태에서 선호도를 명확하게 표현하기 어렵거나, 지적장애인 또는 아동과 같이 의사능력에 한계가 있는 사람들이 억압된 욕구를 표현하는 의사소통 방식으로 후속연구를 통해 검증될 필요가 있다.

또한 자기결정 경험에 따라 의사소통능력과 위험대처 능력 등 사회적응능력도 높아지는 것으로 나타났다. 거주배치 이전에 따라 가사부담, 경제적 부담, 임시주거에 대한 불안감 등 부정적 측면도 관찰되었으나 이는 거주배치 이전에서 고려되어야 할 과제로 자기결정경험에 따른 것이라 보기 어렵다. 이상의 연구결과를 통해서 제시될 수 있는 함의는 다음의 세 가지로 요약될 수 있다.

첫째, 거주시설서비스 등 지적장애인에게 서비스를 제공할 때, 이용자의 욕구와 자기결정경험이 갖는 긍정적 효과를 고려하여 ‘자기결정 보장’을 중요한 서비스 원칙으로 채택할 필요가 있다. 구체적으로 전체 거주인의 95%가 생활시설에서 살고 있는 현행 거주서비스 정책을 탈시설화된 그룹홈과 자립홈 중심으로 개편하고 자립지원을 우선할 필요가 있다. 또한 거주인 4인, 사회재활교사 1인이 상주하는 형태로 획일화되어 있는 현행 공동생활가정의 유형을 다양화하고 순회형 자립홈을 확대할 필요가 있다.

둘째, 거주서비스를 포함한 사회복지서비스에 대한 평가 시 연구 참여자의 주관적 경험에 따라 평가결과가 달라질 수 있음을 고려하여 다양한 평가방식을 개발할 필요가 있다. 이를 위해서는 서비스 이용자의 주관적 경험과 욕구에 대한 질적 연구가 보다 풍부하게 이루어질 필요가 있으며 참여적 접근 등을 통해 연구 설계 및 연구과정에 연구참여자의 경험을 반영하기 위한 노력이 필요하다.

셋째, 지적장애인의 주관적 경험과 인식을 드러내기 위한 질적 연구가 풍부하게 이루어질 필요가 있다. 본 연구 결과 대부분의 연구 참여자들은 누군가 자신의 삶에 관심을 갖고 질문하고 경청하는 대화 과정을 매우 즐거워했다. 선행연구들은 지적장애인의 경우 주제의 일관성을 유지한 긴 대화가 어렵기 때문에 20분 이내로 인터뷰를 진행할 것을 지적하고 있으나 본 연구결과 대부분의 연구참여자들은 인터뷰를 즐기며 30~40분 이상 면담에 집중하는 것으로 나타났다. 또한 내용 뿐 아니라 화자의

행동, 말의 순서 등 대화를 구성하는 모든 세부사항을 분석단위로 포함하는 대화분석이 면접 및 분석 과정 모두에서 지적장애인의 주관적 경험과 인식을 드러내는데 풍부하게 활용될 가능성이 높다는 점이 확인되었다.

## 참고문헌

- 고문희·김춘미·문진하·이명선 역. 2003. 『대화분석: 상호작용내 대화연구』. Psathas, G. 서울: 군자출판사.
- 김교연. 2007. “지적장애인과 자기결정원리: 이론과 실천”. 『2007년 한국장애인복지학회 추계학술대회 자료집』. 한국장애인복지학회.
- 김명선·임해용·조병주·김경순. 1995. “정신지체인의 거주형태와 삶의 질과의 관련성에 관한 연구.” 『정신지체연구』 3:87-192. 광주 엠마우스복지관.
- 김명실. 2007. “한국 사회의 발달장애가족지원에 대한 실태 및 욕구조사”. 『발달장애인의 자기결정에 대한 가족지원 실태와 역할: 2007한·일발달장애인가족교류대회 자료집』. 한국제나가족지원센터.
- 김영석. 1999. “주거형태가 정신지체인의 사회통합에 미치는 영향에 관한 연구: 장애인 공동생활가정을 중심으로”. 연세대학교 대학원 석사학위 청구논문.
- 김용득·변경희·임성만·강희설·이정호·장기성. 2007. 『장애인거주시설 서비스 기능과 구조의 혁신 방안』. 보건복지부·성공회대학교 사회복지연구소.
- 김정권·김애경. 2004. 『발달지체인의 자기권리주장운동 운영 매뉴얼』. 한국지적장애인에호협회.
- 김진우a. 2007. “장애인생활시설의 문제점과 개선방향”. 『한국장애인복지의 이해』. 서울: 인간과복지. 341-363.
- 김진우b. 2007. “장애연구에의 지적장애인 참여: 근로형태 변화 사례를 중심으로”. 『2007년 한국장애인복지학회 추계학술대회 자료집』. 한국장애인복지학회.
- 남구현·박숙경·김명연·임성만·박경석·박래군·염형국·박옥순·여준민·임소연·김정하·김주현·권미진·손현희. 2005. 『장애인생활시설 생활인 인권상황 실태 조사: 양성화된 조건부신고복지시설을 중심으로』. 장애우권익문제연구소·국가인권위원회.
- 박숙경. 2005. “미신고복지시설 인권실태 민관합동 조사결과 보고”. 『미신고시설내 생활인 어떻게 살고 있나?』. 사회복지시설생활인인권확보를위한연대회의.
- 백승흠. 1997. “고령자의 자기결정권: 영국의 지속적 대리권 수여법을 중심으로”. 『아태공법연구』 4:131-154.
- 서현정. 1993. “그룹홈과 시설에 수용된 청년기 정신지체인의 적응행동 비교”. 대구대 대학원 석사학위논문.
- 송경숙. 2002. 『담화분석: 대화 및 토론분석의 실제』. 서울: 한국문화사.
- 엄정금. 2003. “주거시설 정신지체인의 적응행동 연구: 주거 및 지역사회 적응행동검사 적용”. 성공회대학교 일반대학원 석사학위 청구논문.
- 유태균·이선혜·서진환 역. 2003. 사회복지 질적 연구방법의 이론과 활용. Sherman, E., and W. J. Reid. 1994. *Qualitative research in social work*. Columbia University. 서울: 나남.
- 이효선. 2005. 『사회복지실천을 위한 질적 연구: 이론과 실제』. 2005. 서울: 학현사.
- Alaszewski, A., and B. N. Ong. 1990. *Normalization in Practice*. Tavistock routledge.

- Conannon, L. 2005. *Planning for life: involving adults with learning disabilities in service planning*. Routledge.
- Emerson, E. 2005. "Models of service delivery." 108-127. in *Learning Disability : a life cycle approach to valuing people*, edited by G. Grant et al. New York : Open University Press.
- Lakin, C., and M. smull. 1995. "From the editors." *Impact, Feature Issue on Supported Living* 8(4): 1.
- Labov, W., and J. Waletzky. 1967. "Narrative analysis: Oral versions of personal experience." 12-44. in *Essays on the Verbal and Visual Arts*, edited by J. Helm. Seattle: University of Washington Press.
- Loon, J. V., and G. V. Hove. 2001. "Emancipation and self-determination of people with learning disabilities and down-sizing institutional care." *Disability and Society* 6(2): 233-254.
- Reiter, S. 1991. "Institutional reform: prerequisites for providing a life of quality for mentally retarded residents." *Research in Developmental Disabilities* 12: 25-40.
- Spreat, S., J. Conroy, and A. Fullerton. 2005. "A cost-benefit analysis of community and institutional placements for persons with mental retardation in oklahoma." *Research in Developmental Disabilities* 26: 17-31.
- Stancliffe, R. J., and B. H. Avery. 1997. "Longitudinal study of deinstitutionalization and the exercise of choice." *Mental Retardation* 35(3): 159-169.
- Stancliffe, R. J. 2001. "Living with support in the community: predictors of choice and self-determination". *Mental Retardation and Development Disabilities Research Review*. 7: 91-98.
- Wehmeyer, M. L. 1999. "A functional model of self-determination: describing development and implementing instruction". *Focus on Autism and Other Developmental Disability* 14(1): 53-61.



## Differences on Self-determination Experiences of the Intellectually Disabled People according to Livings in the Different Types of Residential Homes

Kim, Yong-Deug,  
(SungKongHoe University)

Park, Suk-Kyoung  
(Research Institute of Social Welfare in SungKongHoe University)

The purpose of this study is to find out differences on self-determination experiences according to livings in the different types of residential homes: large institutions, small group homes and independent living homes. For this, this study analyzed 17 living experiences, which came from interviews on 9 research participants lived in residential homes. Some of 9 research participants had experience living in only one type of residential homes; others had experiences living in two or three types of residential homes.

The result of this study revealed the different levels of self-determination experiences according to the each types of residential homes. In terms of degree of self-determination, its level in the small group homes are higher than large institutions; independent living homes are higher than the small group homes. By this finding, this paper raised the need for the policy changes on residential home for the disabled people to accelerate deinstitutionalization and make sure higher level of self-determination of disabled people.

This study suggested other implications related to the research on intellectually disabled people. Firstly, evaluative researches on service provisions to intellectually disabled people should reflect subjective experiences of service users. Secondly, diverse researches focusing on subjective experiences should be tried to expand understanding on intellectually disabled people. In these studies, conversation analysis could be widely used.

Key words: self determination, residential home, deinstitutionalization, intellectually disabled people, conversational analysis

[논문 접수일 : 2008년 8월 12일 게재 확정일 : 2008년 10월 20일]