

지적장애청소년의 시설생활 경험에 관한 탐색적 연구

김 미 옥*

(전북대학교)

박 현 정

(전북대학교)

[요 약]

이 연구는 청소년기 지적장애인의 시설생활 경험을 알아보고자 한 것이다. 이 연구에서 시설은 대형 거주시설과 체험홈에서의 경험이 함께 탐색되었으며, 지적장애청소년을 주요 연구참여자로 하되, 자료의 충분성을 높이고자 부모와 생활재활교사를 보완적으로 인터뷰하여 현상이해를 높이고자 하였다. 연구결과, 지적장애청소년은 대형거주시설에서 규율에 얽매인 제약된 생활, 개인생활과 선택경험의 제한, 존중받지 못함 등의 경험을 하는 것으로 분석되었다. 반면, 체험홈에서는 독립생활이 시작됨, 자립을 꿈꾸나 어려움, 집 같은 편안함, 공동생활이 어려울 때가 있음의 경험을 하는 것으로 나타났다. 지적장애청소년은 두 유형의 시설에서 공통적으로 서로 의지함, 가족을 가슴에 품고 삶, 또래관계에서 소외됨, 시설에서 사는 것을 알리고 싶지 않음의 경험을 하고 있었다. 이 연구는 비록 탐색적 연구의 한계를 갖는다 할지라도, 국내 최초로 지적장애청소년의 시설생활 경험을 그들의 관점에서 있는 그대로 들여다봄으로써 지적장애청소년에 대한 이해 및 관련 연구의 기초 자료로서 그 함의가 크다.

주제어: 지적장애청소년, 시설생활 거주시설, 체험 홈, 질적 연구

1. 서론

청소년기는 신체적인 급격한 성장 못지않게 심리적인 독립과 자아정체감을 형성하는 심리적 이유기이다. 사회적 측면으로는 아동도 성인도 아닌 주변인으로 기능하며 부모로부터 독립을 추구하는 특징적 발달양상을 보인다(김동배·권중돈, 1998). 한편, 주거는 의식주로 대표되는 인간의 기본 생활양

* 주저자

식 중 하나로서, 주거의 유형과 안정성은 인간발달에 큰 영향을 미친다. 시설¹⁾에 거주하는 청소년기의 지적장애인은 가정이라는 공간으로부터 비롯되는 이 시기의 발달을 시설로부터 공급 혹은 제공받아야 하는 독특한 상황에 놓여있다. 시설은 그들의 삶의 주거공간일 뿐 아니라 사회화를 학습하는 가정의 대체장소이기도 한 것이다. 한편으로는 독립을 지향하는 청소년들에게 성인기로 전환하는 과도기적 장소의 기능을 하기도 한다. 따라서 시설은 청소년기 지적장애인에게 단순한 주거 공간 이상의 의미를 갖는 매우 독특한 곳이다. 이러한 중요성에도 불구하고, 시설은 그동안 매우 일방적이고 전형적이며 보편적인 기능을 하는 곳으로 대변되어 왔다. 즉, 일상보호기능으로서의 기초적 기능과 교육적 기능 등²⁾이 그것이다. 그러나 이러한 기능들은 너무 포괄적이어서 청소년기의 발달특성이 고려되지 못한 채 장애에만 초점이 맞추어지는 경향이 있었다. 이는 장애인복지법 상 시설의 유형이 장애영유아시설을 제외하고는 별도의 생애주기를 고려하지 않고 있음을 볼 때 더욱 명확해진다. 적어도 시설 유형에 있어서만큼은 영유아기와 그 이상으로 두 구분만이 존재한다고 해도 과언이 아닌 것이다. 따라서 현재 장애인생활시설에서 성인과 함께 생활하고 있는 장애아동과 청소년의 수용비율이 약 23%로 추정되에도 불구하고(김미옥·이지수·강희설, 2010), 이들의 생애주기 특성은 거주서비스에서 충분히 고려되지 못하는 것이 현실이다. 이는 비장애아동청소년을 위한 그룹홈이 별도로 존재하는 것과 상이한 결과이다.

이러한 법과 실천적 차원 못지않게, 선행연구들 역시 청소년기 지적장애인에 대해 거의 관심을 갖지 않는 경향이 있어왔다. 일부 장애청소년에 대한 연구가 있으나, 이는 교육적 측면이 강조된 특수교육학 연구가 대부분이었다. 따라서 사회복지학 분야에서 지적장애인에 대한 연구는 발달시기 측면에서는 아동기나 성인가가 주를 이루는 경향이 있었으며, 주거 형태 측면에서는 시설 보다는 재가 청소년에 대한 연구가 다수였다. 최근 몇몇 연구에서 아동기와 청소년기 지적장애인을 주목하는 모습이 관찰되나(김미옥, 2011), 이는 소수에 불과하며, 국외 연구역시 유사한 양상이 관찰된다(Tilli and Spreat, 2009). 이러한 경향은 비장애청소년의 경우, 재가청소년 못지않게 가정 외 배치의 하나의 유형으로서 시설거주 청소년에 대한 일단의 연구가 실시되고 있는 것과는 상당히 대조적인 모습이다. 시설에 거주하는 지적장애청소년은 연구와 현실 모두에서 주체보다는 주변인으로 기능하고 있는 것이다. 따라서 시설에 거주하는 지적장애청소년의 삶은 거의 알려지지 않은, 그리고 그 누구의 관심으로부터도 배제된 대상 중 하나였다. 이는 다음과 같은 몇가지 이유가 있는 것으로 추정된다. 첫째, 시설

- 1) 장애인복지법 제48조에 의하면, 장애인거주시설은 장애인이 필요한 기간 생활하면서 재활에 필요한 상담, 치료, 훈련 등의 서비스를 받아 사회복지권을 준비하거나 장애로 인하여 장기간 요양하는 시설을 말한다. 체험홈은 장애인거주시설 이용자 중에서 지역사회로의 이주를 희망하고 지역사회 생활이 당사자에게 더욱 나은 여건을 제공할 수 있다고 판단되는 자에게 생활기회가 부여된다(장애인복지(거주)시설 사업안내, 2011). 본 연구에서는 가정 외에 배치된 지적장애청소년이 생활하는 대형거주시설과 체험홈에서의 경험을 총칭하여 '시설생활 경험'이라고 명명하였다.
- 2) 일반적으로 시설의 기능은 기초적 기능, 고유기능, 파생적 기능으로 구분된다(김미옥 외, 2006). 첫째, 기초적 기능은 일상적 보호로서 보호적 기능, 학습·진로·예절 지도의 교육적 기능, 치료나 교육·훈련 등의 전문적 기능이다. 둘째, 고유기능은 문화 활동이나 사회 참가 등의 문화적 기능과 의사전달·변호 등의 변호적 기능이다. 셋째, 파생적 기능은 계발 활동 등으로 대표되는 조정개발기능과 일시보호나 단기보호 같은 긴급·단기 지원 기능이다.

장애인에 대한 연구가 활발히 시도된 것은 2000년대 후반이다. 연구기간이 상대적으로 짧다 보니, 다수의 연구들은 우선적으로 거주시설의 문제점과 장기적 방향성을 모색하고자 하는 경향이 있었다. 그 결과로, 최근 몇 년 동안 거주시설의 소규모화, 최저기준의 도입 등 다양한 정책적 대안이 활발히 추진되고 있다. 둘째, 우리 사회의 장애와 시설에 대한 부정적인 시각의 영향이다. 신문이나 마스크에서 시설은 항상 인권침해의 장소로 부각되었다. 이는 내용상 인권에 대한 연구를 촉발시켰고, 이러한 경향은 장애인차별금지법(2007), 국제장애인인권조약(2006) 등 국내·외적인 움직임과 맞물려 인권중심 연구의 가속화로 연계되었다. 따라서 최근까지도 다수의 시설관련 연구들은 청소년 등의 생애주기별 특성을 고려하기보다는 전 연령층을 대상으로 인권보장에 보다 초점을 두고 연구되는 경향이 있다. 셋째, 지적장애의 특성 중 하나인 의사소통의 제약이다. 그들에 대해 연구할 수 있는 다양한 연구방법론의 개발에도 불구하고, 지적장애는 여전히 연구하기 너무 어려운 그 무엇으로 판단되는 경향이 있었다. 따라서 지적장애인 당사자 보다는 전문가 혹은 부모나 가족에 대한 연구가 많았고, 이는 재가 장애청소년 중심의 연구경향으로 나타나는 하나의 요인이 된 것으로 보인다.

이러한 여러 상황적 요소에도 불구하고, 최근 시설의 지적장애청소년들에 대한 관심이 커지고 있다. 우선은 앞서 설명한 것처럼, 거주시설에 대한 초기 연구들을 통해 정책 방향이 결정되고, 인권이나 시설 안에서의 그 무엇인가에 대해 연구하면서, 시설 그 자체 뿐 아니라 그 안의 사람들이 보이기 시작했다고 본다. 예컨대, 인권이 강조되면서 시설 장애인의 사생활보호권, 자기결정권 등이 강조되었고(김용득·박숙경, 2008), 이는 장애인 당사자의 권리가 강조되는 사회적 움직임과 맞물려 시설 이용자로서 장애인의 참여를 보장하는 방안에 대한 연구(김용득·김미옥, 2007), 이용자 참여 축제³⁾ 등이 이루어졌다. 둘째, 시설의 큰 정책 방향으로부터 시설 내부에 대한 관심과 권리 보호 등으로 논의가 이동하면서 욕구가 잠재되어있던 사각지대로서 장애청소년을 주목하게 되었다. 즉, 시설의 다수를 차지하는 성인 장애인 뿐 아니라 소수이나 그들과 함께 살고 있는 장애아동 및 청소년도 작은 목소리이지만 보이기 시작한 것이다. 즉, 성인장애인에 묻혀 그들은 어떻게 살고 있는 것일까? 라는 질문이 제기되는 것이다. 이러한 경향성은 단순히 시설에 거주하는 장애인의 인권에 대한 관심으로부터 그 안에 사는 사람들에 대한 관심으로 이동하고 있다고 볼 수 있다.

이의 일환으로 본 연구는 그들이 주체가 된 충분한 연구 결과 없이 피상적인 추정 만이 존재하는 거주시설 지적장애청소년의 삶의 실체를 있는 그대로 들여다보고 이해하고자 하는 것이 목적이다. 이용자의 특성에 대한 정확한 이해없이 효과적인 개입은 기대할 수 없기 때문이다. 이를 위해 본 연구는 대형거주시설 경험이 있는 지적장애청소년 당사자를 인터뷰하는 방법을 활용하였다. 지적장애의 특성상 경증장애인을 유의적으로 표집하는 과정에서 대형거주시설 경험이 있으나, 현재는 체험홈에 있는 지적장애청소년을 인터뷰하였으며, 자료의 충분성을 높이고자 보완적으로 부모와 교사를 인터뷰하였다. 자료의 귀납적 분석과정에서 체험홈에 대한 서술이 대형거주시설과 비교되어 설명되는 경우가 많아서, 각 시설 경험의 특성과 공통점을 함께 제시하였다. 이러한 시도는 지적장애청소년과 관련하여 시설(대형거주시설과 체험홈)이 갖는 총체적 경험의 모습을 보다 현실적으로 이해하는데 도움을

3) 한국장애인생활시설협회는 매년 이용자 참여 축제를 개최하고 있다(www.kawid.or.kr).

줄 것으로 본다.

비록 이 연구가 지적장애청소년의 시설생활 경험을 탐색적으로 접근하는 한계를 가진다 할지라도, 지적장애청소년 당사자와의 직접 인터뷰를 시도하고 있는 점, 청소년기 지적장애인의 관점에서 시설 생활 경험을 최초로 탐색하는 점 등은 그들의 삶을 이해할 뿐 아니라 효과적인 지지체계를 구성하는 방안에 대한 논의의 기초자료로서 기능할 수 있을 것이다. 이 연구가 청소년기 지적장애인들의 건강 한 발달을 지원하는 유용한 기초 연구가 되길 기대해 본다.

2. 문헌고찰

1) 지적장애청소년의 발달 특성

장애청소년은 비장애청소년과 마찬가지로 신체·심리·사회적 변화를 겪지만 발달과정에서 비장애청소년보다 더 많은 어려움을 겪는다. 이 과정에서 장애청소년은 자아정체감 형성이 늦어지는 경향이 있으며, 이를 Stevens, Steele, Jutai, Kalins, Bortolussi, and Biggar(1996)는 늦은 청소년기(delayed adolescence)라고 명명하고 있다. 국내 장애청소년의 사춘기에 관한 연구에서도 장애청소년은 사회에 대해 벽을 느끼며, 자기 안으로 움트려지고, 늦은 사춘기의 특성을 갖는 것으로 보고된다(김미옥·김희성·이민영, 2003). 특히 지적장애청소년들은 낮은 인지능력과 지지적이지 못한 주변 환경으로 인해 청소년기 발달 과업 수행에 어려움을 보고한다. 즉, 지적장애청소년은 비장애청소년보다 불리한 조건에서 사춘기를 경험하며, 비장애청소년과 같이 힘들고 스트레스가 많은 과정을 거치지만 비장애청소년과는 달리 외부의 도움 없이 사춘기 문제를 홀로 감당해야 하는 경향이 있다(Walter, 1996, 은옥주, 2011에서 재인용). 이에 대해 이정량(2008)은 지적장애청소년들이 성장 과도기로서의 혼란과 사회의 편견을 감당해야 하는 이중고에 의해 심리적으로 더욱 위축되기 쉽고, 학교나 사회의 각종 경쟁에서의 실패로 심한 좌절을 겪음을 제시한다.

Erikson은 청소년기의 중요한 과제로 긍정적인 자아정체감 형성을 강조하였다. 긍정적인 자아정체감은 급격한 변화를 경험하고 광범위한 영역에서 다양한 역할의 시험을 통해 형성된다(김동배 외, 1998에서 재인용). 그러나 지적장애청소년들은 또래의 비장애아동처럼 생활환경 속에서 시행착오를 통해 자기실현을 할 수 있는 기회를 갖기 어렵다(채기화, 2004). 또한 긍정적인 자아정체감 발달을 위해서는 또래들과의 긍정적인 상호작용이 필수적이다(Stainback, Stainback, East, and Sapon-Shevin, 1994). 하지만, 지적장애청소년들은 낮은 인지능력과 문제해결에 필요한 사회적 기술 및 해결능력이 낮아 또래를 사귀거나 의사결정을 하며 환경에 대처하는데 어려움이 있다(Blacher, 1982). 이는 지적장애청소년이 친구를 잘 사귀지 못하고 의미 있는 우정관계를 지속하지 못하는 것(Curtis, Rabren, and Reilly, 2009)으로 나타나기도 하며, 학교에서는 자주 다른 아이들의 놀림감이 되며 집단 따돌림의 대상이 되기도 한다(허경화, 2002). 특히, 시설에 거주하는 지적장애청소년들은 재가 장애청소년들

과 달리 가정이나 가족으로부터 자연스럽게 습득되는 사회적기술 등이 부족하기 때문에 더 어려움을 겪을 가능성이 크다. 따라서 시설은 지적장애청소년에게 있어 단순한 주거공간이 아닌 가정의 대체 개념으로서 사회적 관계를 경험하고 습득하는 장소로서의 이중의미를 갖는다. 시설에서 지적장애청소년이 어떠한 경험을 하는지는 성인기 이후 대인상호작용 및 사회통합에 밀접한 영향을 줄 수 있다.

2) 거주시설 지적장애인에 관한 선행연구

소수의 연구들이 장애청소년에 대해 연구하고 있으나, 이 중 대다수는 재가 및 신체장애 청소년에 관한 것으로 시설에 거주하는 지적장애청소년에 관한 연구는 매우 극소수였다. 여기에서는 거주시설 장애인에 관한 연구들과 소수의 시설장애아동 및 청소년 연구를 중심으로 살펴보고자 한다. 거주시설 장애인에 관한 연구들은 성인을 중심으로 하고 있지만, 여기서 소개하는 연구들은 장애청소년을 연구 대상으로 포함하고 있는 것들로, 시설거주 장애청소년의 삶을 추정하는데 함의가 있을 것으로 본다.

우선, 장애인거주시설은 양적으로는 실태조사, 질적으로는 주로 환경과 인권차원에서 연구되어 왔고, 시설의 부정적인 측면이 부각된 경우가 대부분이었다. 권항임과 한연숙(2005)은 장애인거주시설에서 지적장애인(아동에서 성인까지)과의 심층면접을 통해 시설의 폐쇄성, 사적 공간의 부족 등을 보고했다. 아울러 성폭력의 위험도 언급하면서 시설 내의 성교육 내용이 구체적이지 않기 때문에 성에 대한 지식이 부족하다고 지적하였다. 이외에도 안전을 빌미로 한 과도한 통제·전문가의 억압·사생활보호 미비에 따른 여러 가지 문제점 등도 보고된 바 있다(박미숙·김성혜, 2008). 또한 장애인거주시설의 인권에 관한 연구에서는 장애인의 인격권 존중과 자기결정권 확대, 프라이버시와 자유로운 활동 존중, 안전권과 경제권 보장, 종교의 자유 등이 장애인 당사자와 종사자 모두에서 공통적으로 중시되는 인권 영역으로 나타났다(김미옥·정진경·김희성, 2008).

한편, 국외의 연구들은 거주시설 이용자의 자기결정권, 선택 등에 보다 관심을 가지고 있었다. Rossow와 Goodwin(2009)은 이용자 스스로 독립적으로 원하는 여가를 선택할 수 있는 기회를 제공하는 그룹홈 이용자들의 자기결정력이 촉진되었다고 보고한다. 반면, 사회참여를 가로막는 장벽을 질적조사한 그룹홈 연구(Abbott and Mcconkey, 2006)에서는 지역사회 부정적 태도, 활동이나 이벤트 등에 대한 정보 부족, 주택의 부적절한 위치, 교통수단의 부족, 참여 활동 부족과 함께 외출할 사람이 없는 현실 등 여러 가지 문제점을 지적하였다. 구체적으로는 스태프와 운영진이 혼자 외출을 하거나 계획을 세우는 것을 못하게 하고 성인 대접을 하지 않거나 그들과 충분한 시간을 보낼 수 없다는 등의 내용이었다.

시설에 거주하는 장애아동 및 청소년에 대한 연구들은 아직도 소수인 것으로 나타났다. 국내연구로는 장애아동청소년의 거주서비스 주요 쟁점으로 아동청소년으로서의 지위 부재, 입소에 대한 완충장치 미비, 다양한 시설유형에 관한 의견의 혼재, 생애주기 관련 서비스 및 성인기 전환 서비스 부족, 중증장애아동청소년 서비스의 한계, 법적 지원체계의 미비, 인적자원의 보충과 질 관리의 필요성이 제기된 바 있다(김미옥, 2011). 이 외에 지적장애청소년에 대한 연구는 없었지만, 아동기 지적장애인에

대해서는 몇 편의 연구들이 있었다. 어린 나이에 거주시설에 배치되는 것과 잦은 전원, 학대 등이 주요 문제로 제기되는가 하면(Pilling, McGill and Cooper, 2007), Paul과 Cawson(2002)은 모욕적인 상황이 발생할 때, 아동이 그에 대해 말할 수 있도록 권한을 부여하는 것이 중요하며, 아동보호에 대한 명확한 기준이 필요함을 주장한다. 한편으로는 시설 내 장애아동이 선호하는 것과 일상에서의 욕구를 표현할 수 있는 의사표현의 중요성을 강조(Hart, 2008)하거나 시설에 거주하는 장애아동과 접촉하는 모든 사람은 장애아동에게 가정, 가족과 같은 느낌을 주는가와 같은 정서적 민감성을 가진 환경조성에 노력해야 하며 아동의 장기적인 욕구를 모니터링 해야 한다고 보고한 연구가 있다(Sonuga-Barke, Beckett, Kreppner, Castle, Colvert, Stevens, Hawkins and Rutter, 2008). 최근에는 장애아동거주시설 내의 다면적인 문제점은 물리적이고 의학적인 측면의 강조, 언어폭력과 모멸적 대우, 제한된 부모방문, 고립, 자격이 부족한 서비스 제공자로부터 비롯된다고 보고한다(French, 2010). 이외에도 거주시설 배치와 관련하여 Read와 Harrison(2002)은 장애의 심각성이 배치결정에 영향을 주지 못하고, 단지 연령이 주요한 영향요인임을 제시하며, 공급자의 편의를 위해 장애아동의 의사를 간과한 채 일반적으로 배치되어지는 상황에 대해 비판하고 있다.

한편, 지적장애아동 그룹홈은 일상생활 기술과 지역사회 적응력 신장, 기능적 생활중심의 학교 교육과정에 대한 보완, 가정교육의 대안적 차원에서 그 필요성이 강조되었다(강진운, 2001). 또한 비장애아동과 통합된 지적장애아동을 위한 그룹홈 연구에서는 그룹홈 또래와의 상호작용을 통해 자연스럽게 사회적 기술과 독립적인 생활기술, 경제생활 습관, 여가생활의 습득 등이 이루어지고 있기 때문에 비장애아동과의 생활경험이 매우 긍정적인 교육 효과를 주는 것으로 보고된다(최성규·백미란, 2003). 국외 연구에서는 가정외에 배치된(out of home care) 아동의 안정성에 영향을 주는 중요한 요소는 배치된 곳의 환경과 배치장소의 변화임을 제기한다(Christiansen, Havik and Anderssen, 2010). 한편으로는 그룹홈에 거주하는 아동과 성인은 애착대상에 대한 접근이 제한되어 있고 정서적 안정과 웰빙을 보호스텝과의 관계에 크게 의존한다고 보고하기도 한다(Schuengel, Kef, Damen and Worm, 2010). 이러한 연구들은 장애아동에 대한 것이지만, 청소년기의 장애인에게도 그 시사점이 있을 것으로 본다.

위에서 살펴본 바와 같이 시설에 거주하는 지적장애청소년의 생활에 대한 국내·외 연구는 거의 없어서, 그들의 삶의 실제 모습은 알 수가 없었다. 따라서 본 연구는 시설 안에서 그들은 어떻게 생활하고 있는가를 그들의 관점과 목소리로 드러내는 탐색적 연구를 시도하였다. 시설 안에서 그들의 삶에 대한 이해는 무엇을 어떻게 도울 것인가에 대한 논의의 출발점이 될 것으로 기대한다.

3. 연구방법

1) 연구참여자

이 연구는 거주시설 지적장애청소년의 생활 경험을 깊이 이해하고자 대형시설 거주 경험을 가지고

있는 지적장애청소년 6명을 인터뷰하는 방법을 활용하였다. 또한 자료의 충분성을 높이고자, 대형시설과 체험홈에 자녀를 맡긴 경험이 있는 부모 3명, 그리고 장애청소년들과 거주시설에서 생활하다가 현재 체험홈에 근무하는 생활재활교사 1명을 대상으로 개별 및 포커스그룹인터뷰를 실시하였다. 이는 지적장애의 특성상 자신의 의견을 충분히 개진하지 못할 경우를 보완하고자 함이었다. 따라서 지적장애청소년의 인터뷰가 주요한 분석 대상이 되, 부모와 교사의 인터뷰가 보조적으로 활용되었음을 밝혀둔다.

지적장애청소년은 현재 대형거주시설에서 생활하는 남학생 1명과 체험홈에서 함께 거주하는 5명의 여학생이었다. 연령 분포는 15~19세 사이였다. 대형거주시설의 청소년은 원가정에서 생활하다가 시설에 입소한지 1년 6개월 이상이 된 경우였다. 체험홈의 청소년들은 모두 어릴 때 일반아동과 통합거주시설에서 생활한 경험을 가지고 있었고, 이후 대형거주시설을 거쳐 체험홈⁴⁾에 입소한지 약 9개월이 조금 넘는 상황이었다. 본 연구에서 현재 체험홈에 거주하면서 대형거주시설 경험이 있는 연구참여자를 표집한 것은 질적연구의 특성상 인터뷰가 가능한 경증장애인을 찾는 유의적 표집과정에서 이루어졌다. 이 과정에서 자연스럽게 체험홈의 생활이 함께 설명되었다. 장애정도는 지적장애가 경미하고 의사소통에 큰 문제가 없는 경우로 한정하였다. 뇌병변과 언어장애가 중복된 경우도 있었으나, 자신의 의사를 개진하는데 큰 어려움이 없는 참여자를 유의적으로 선정하였다. 거주시설 청소년은 시설 내의 특수학교에 다니고 있었고 체험홈 청소년들 중 2명(중2, 고1)은 일반학교, 3명은 특수학교(고2 2명, 고1 1명)에 다니고 있었다.

연구참여자 중 부모 한명은 자녀가 대형거주시설에서 생활하다가, 현재는 장애인공동생활가정(그룹홈)에 거주하고 있었다. 다른 두명은 자녀가 대형거주시설에 입소하여 여러 번 전원한 뒤 약 4년 뒤인 17세(2008년)에 미인가 시설에서 사망하였으며, 현재 어머니는 장애인시설에서 근무중이다. 이들은 모두 자녀가 거주시설에서 생활하면서 겪은 간접적인 경험을 부모의 시각에서 이야기 했다. 이러한 결과는 연구자의 사고를 촉진하고 장애청소년 당사자의 인터뷰를 보완하는데 활용되었으며, 필요한 경우 직접 인용문으로 제시하였다. 생활재활교사는 대형거주시설에서 2년여 재직하였으며, 현재는 체험홈에 근무하고 있다. 교사와의 인터뷰는 지적장애청소년 인터뷰 전후에 실시하여, 지적장애청소년의 인터뷰 내용의 이해를 높이는데 활용하였으며, 분석과정에서 연구자의 사고 촉진에도 도움을 받았다.

2) 자료수집과정

인터뷰 기간은 2009년 9월 16일부터 12월 3일까지이었으며, 이 기간 동안 총 11번에 걸쳐 면접을 실시하였다. 첫 인터뷰는 장애인이용시설 운영 및 장애인부모회 회장으로 활동하는 분이였다. 청소년

4) 본 체험홈은 **장애인시설에서 지원하는 주거 프로그램의 일환으로 학령기 장애아동 및 청소년의 일상생활기술 습득 및 사회생활기술 증진을 통해 자립을 위한 개별화된 교육을 목적으로 시설 내부의 예산과 후원으로 운영하고 있다.

기 장애인에 대한 그룹홈 관련 이슈들과 부모들의 거주시설에 관한 의견들을 전반적으로 들을 수 있었다. 그러나 장애자녀를 거주시설에 맡긴 경험이 없어서 실제 거주시설에서의 생활경험을 듣기는 어려웠기 때문에 연구결과에는 포함시키지 않았다. 이 분과의 인터뷰를 통해 첫 번째 연구참여자를 소개받았다. 이후에 장애인거주시설과 장애인공동생활가정(그룹홈)을 모두 경험한 부모와의 면접을 실시하였다. 지적장애청소년의 경우, 처음에는 현재 대형거주시설에서 생활하는 청소년을 직접 방문하여 만났다. 이후 경증 지적장애청소년을 찾는 과정에서 현재는 체험홈에 있으나, 대형 거주의 경험을 가진 연구참여자를 인터뷰하게 되었고, 이들의 인터뷰가 시설 경험을 더욱 분명히 보여주어 이 양자의 경험을 모두 가진 자료 인터뷰를 확장해나갔다. 체험홈에서는 우선 5명 모두를 대상으로 포커스그룹인터뷰를 실시하였고, 이후 각각 개별인터뷰를 실시하여 충분한 정보를 확보하고자 노력하였다. 본 연구에서 동일한 대상으로 개별인터뷰와 포커스그룹인터뷰를 병행한 것은 지적장애의 특성상 집중시간이 짧고, 집단의 경우 장애정도가 경미한 참여자의 의견이 주도적으로 도출되는데 따른 한계를 보완하고자 함이었다. 연구결과 분석과정에서 추가적인 인터뷰가 필요하다고 판단하여 이후 전화인터뷰를 5회 진행하여 녹취 후 활용하였다. 지적장애청소년과의 전화인터뷰는 매우 어려울 것으로 예상하였으나 다행히 연구참여자들의 지적장애가 경미하고 기존에 본 연구자와의 인터뷰 경험을 통해 라포형성이 되어있었기 때문에 큰 어려움은 없었다. 대면 상황에 비해 더욱 자세한 설명과 반복적인 대화 기법 그리고 다각도의 질문형태를 통해 인터뷰 진행이 가능하도록 노력하였다.

인터뷰는 장애인거주시설이라는 공간이 주는 주체의 특수성을 감안하고 연구참여자들이 사춘기를 겪고 있는 청소년기라는 점을 고려하여 진행하였다. 미리 교사로부터 제공된 가족상황을 고려, 가족과 관련된 이슈의 질문은 조심스러운 태도로 접근하여 인터뷰로 인해 청소년들이 상처받지 않도록 노력하였다. 또 그들의 눈높이에서 대화를 이어 갈 수 있도록 이해하기 쉬운 언어를 선택하고 자신의 미진한 표현력으로 인해 의기소침하지 않도록 지지하고 독려하는 자세로 인터뷰 하는 등 연구자의 윤리적 의무를 위해 노력하였다. 인터뷰 장소는 연구참여자들이 편안하게 느끼는 그들의 방이나 체험홈에서 진행하였다. 인터뷰 시간은 지적장애의 특성을 고려하여 포커스그룹인터뷰는 1시간 30분 내외, 개별인터뷰는 20~30분으로 가능한 참여자들이 지루하지 않고 집중할 수 있도록 시간을 배려하였으며, 단회보다는 중복인터뷰를 실시하였다. 또한 연구참여자들이 어떠한 외부적 압력이나 부담 없이 개인의 의견을 개진할 수 있도록 교사는 배척하지 않도록 하였다. 면접 중간 중간 긴장을 해소하고 다른 참여자들의 생각을 말해주고 그에 대한 자신들의 생각을 편안하게 개진할 수 있도록 배려하였다. 이 외에도 자료분석을 마무리하기에 앞서 5명의 연구참여자들이 다시 모여 각각의 인터뷰에서 발견된 주요 내용을 연구자가 재확인하고 내용이 이해가 가지 않거나 의문이 있는 사항에 대해 재질문하여 보충하는 시간을 가졌다. 의사소통 과정에서 이해가 부족한 부분은 별도로 표시하고 인터뷰 후 교사에게 질문하는 방식을 취하여 인터뷰의 흐름을 방해하지 않도록 하였다.

교사와의 인터뷰는 청소년들과의 인터뷰 전에 이루어졌다. 연구참여자에 대한 기본정보를 미리 숙지하여 인터뷰시 사용할 언어의 선택 등에 참고하였다. 또한 청소년과의 인터뷰 후 이해가 충분하지 않은 부분과 관련된 추가 인터뷰를 실시하였다. 부모들과의 인터뷰에서는 청소년과 교사로부터 도출된 주요한 범주를 확인하면서도 지적장애청소년들의 시설 생활경험에 대한 부모로서의 의견, 그리

고 자녀의 경험에 대한 이해를 듣고자 하였다.

3) 자료분석

모든 인터뷰는 연구참여자와 교사의 동의를 얻은 후 녹음기를 활용하여 녹취하고 이를 필사하였다. 자료 분석은 필사한 자료를 여러 번 읽고 개념을 찾아내는 줄단위 분석을 실시하였다. 지적장애라는 특성을 고려하여 누락되는 자료가 없도록 최대한 노력하였다. 이를 기초로, 주요개념을 범주화하고 그들의 언어로 지적장애청소년의 시설생활 경험을 보다 잘 설명할 수 있는 주제어를 찾고자 했다. 처음 연구에 담으려는 것은 대형거주시설에서의 경험이었으나, 귀납적 분석과정에서 체험홈에서의 경험이 동시에 관찰되어 두 시설에서의 경험을 모두 제시하였다. 또한 분석과정에서 각 시설유형에 따른 경험뿐 아니라 공통적으로 나타나는 경험들이 있어 이를 공통경험으로 다시 분류하였다. 두 시설 간 공통적인 경험은 하위개념에서는 그 경험의 정도에 차이가 있었으나, 큰 틀에서는 대주제로 함께 묶을 수 있는 것들이었다. 이러한 과정을 위해 여러 차례에 걸쳐 연구자간 주제에 대해 의견을 교환하고 정리하는 시간을 가졌다. 처음 인터뷰를 시작할 때부터 분석할 때까지 연구자 이외에 장애인복지 분야에서 질적연구에 경험이 풍부한 세 명의 동료 연구자에게 지속적인 피드백을 받았으며 연구자 간 여러 번의 분석을 거듭하면서 겹치는 의미와 주제어를 분류하고 명확한 범주화를 위해 노력하였다.

4) 연구의 엄격성

본 연구에서는 연구의 엄격성을 높이기 위해 Lincoln과 Guba(1985)가 제시한 사실적 가치, 적용성, 일관성, 중립성을 높이고자 노력하였다. 첫째, 사실적 가치(truth value)는 자료가 실제 연구현장에서 수집된 것인가 아니면 인위적으로 만들어졌는가를 확인하는 것이다. 본 연구는 연구참여자 중 일부에게 분석결과를 보여주고 본인의 경험내용과 일치 및 누락 여부를 확인하는 절차를 거쳤다. 이 과정에서 범주 표현이 선명하지 않은 경우를 지적받았으며, 이를 최종연구결과에 반영하였다. 둘째, 적용성(applicability)은 연구결과가 연구 상황 이외의 다른 집단에 적용될 수 있는가를 보는 것이다. 본 연구자는 지적장애의 특성상 나타날 수 있는 인터뷰 내용의 한계를 보완하고자 자료수집시 삼각화 방법(장애청소년, 부모, 교사)을 활용하였으며, 이를 통해 가능한 현상에 대한 깊이있는 이해를 하고자 노력하였다. 셋째, 일관성(consistency)은 자료의 수집과 분석을 통하여 결과에 일관성이 있는지를 평가하는 것이다. 본 연구는 각 인터뷰에서 나온 분석내용과 다른 기타 자료를 검토하여 공통적인 의미를 찾아냈으며 다르게 제시된 내용은 전체 자료와 비교하여 그 다름의 의미를 가변적으로 해석하고 상충되는 의미를 찾고자하였다. 마지막으로 중립성(neutrality)은 연구 과정이나 결과에 나타나는 편향성을 배제하는 것이다. 본 연구에서는 면접을 시작하기 전 연구자가 기존에 가지고 있었던 믿음과 판단, 선이해와 가정을 내려놓고 편견을 최대한 배제하였다. 개념을 범주화하는 과정에서도 동료연구자들의 조언을 반영하여 귀납적 방법으로 주요 개념을 추출하였다.

4. 연구결과 분석

1) 대형거주시설에서의 지적장애청소년 생활

지적장애청소년의 대형거주시설 생활경험은 '규율에 얽매인 제약된 생활', '개인생활과 선택경험의 제한', '존중받지 못함'으로 분석되었다.

(1) 규율에 얽매인 제약된 생활

거주시설에서의 생활은 때론 자유가 없었다. 일상생활의 가장 기본적인 먹고 자는 부분까지도 종종 자신의 의사와는 무관하게 획일적으로 이루어졌다. 거주시설에서 청소년들은 원하는 시간에 잠을 자지 못하고 일어나고 싶을 때 일어날 수 없었다. 집단생활이란 그런 것이었다. 이곳에서 피곤해서 늦잠을 자는 것은 불가능했다. 예컨대, 아침에 일어나면 예외 없이 정해진 시간에 다 같이 식당에서 밥을 먹어야만 했고, 프로그램에 참여하기 싫어도 단체활동이기 때문에 해야만 했다.

짜증나 죽겠어요. 6시... 왜냐면 청소를 해야니까... 일어나기 싫어요 진짜... 방에서 일어나고 보니까 눈이 안떠져서~한참 있다 눈을 감고 일어났어요(정##)

어디를 갔다 오면 피곤하지만, **에 있으면 그 시간 때 아침에 일어나서 밥을 먹어야 돼요. 만약 그 시간 때 밥을 못 먹으면 밥이 없는 거예요. **에서는 늦잠이라는 게 안되죠. 특별히 아프지 않는 이상은 늦잠 자도록 내버려 두진 않지요(교사)

불편함은 있었는데... 막 그 머 저 종이에 물 무쳐 부치는거(프로그램?) 그게 하기 싫었는데... 그냥 단체 활동이니깐 그냥 했어요(금##)

청소년들은 시설을 벗어나 어디로 가고자 할 때나 주어진 일과 외에 놀고 싶을 때 항상 습관처럼 선생님의 허락을 받고 행동했다. 그것은 아주 사소한 일에서조차 반복적인 것이었다. 혼자 외출해 본 적이 없었고 외출할 때에는 항상 누군가와 동행했기 때문에 선생님 없이는 위험해서 못나간다고 생각하고 있었다. 안전이라는 미명하에 과도하게 외출을 규제하는 폐쇄적인 환경에 대해 참여자들은 간헐적인 느낌이 들었다고 진술하였다. 막연하게나마 '멀리 가고 싶다'는 바람을 드러내기도 했다.

저 혼자 나가고 싶을 때가 있긴 있는데... 나가고 싶을 때가 많죠. 왜냐면 제가 뭘 사고 싶기도 하고 저 혼자 사고 싶을 때도 많으니까...(중략) 선생님한테 허락을 받아서 공 갖고 놀 수 있어요. 내가 산에 가고 싶을 때 선생님한테 허락받고 같이 가요. 음... 혼자서는 좀 위험해서, 처음에는 제가 뭘 살려고 했어요. 선생님이 갑자기 안된다고 해서... 혼자서 한번도 외출을 안해 봐가지고...(정##)

답답해요 문을 다 닫혀 있기 때문에 간혀있어요 항상(송##)-

못 나와요... 네 못 나와갔구 슈퍼에도 못 가요. 간혀 있어요(강##)

방에서만 놀았어요. 침대에서(최##)

(2) 개인생활과 선택경험의 제한

거주시설은 방과 욕실을 함께 사용한다. 일상의 대부분이 집단으로 이루어지는 그곳에서 개인의 생활은 보장받기 어렵다. 항상 누구에게도 개방되어야 하는 공간, 봉사자나 기관 방문자들이 언제든지 드나들 수 있는 공간인 그 곳에서 사춘기의 민감한 청소년들은 부끄럽게 느끼기도 한다. 연구참여자들은 시설 내에서 뿐 아니라 가끔 외출을 할 때에도 여러 명이 집단으로 가기 때문에 사람들의 따가운 시선이 항상 그들에게 머무른다고 느꼈다.

네 처음에 갑자기 목욕하러니깐 너무 부끄러워서 제가 아 형 제발좀 아 제발 남자니깐 싫다고 하니깐 제가 얼굴이 빨개져가지고(정##)

**에서는 단채로 움직일 때 사람들이 손들고 훑봤어요(최##)

거긴 너무 시끄러워서 같이 있기 싫었어요(김##)

한번쯤 혼자 방을 쓰고 싶어요(정##)

봉사자가 들랑달랑해가지고요 너무 많이 사람들이 들랑달랑 쫓 불편한데... 제집이나 똑같잖아요. 그런데 제가 모르는 사람들이 아무렇게나 들랑당랑 해가지고요 그게 제일 싫었어요(금##)

시설 청소년들은 선생님이 골라준 옷을 입는다. 그들은 자신의 옷을 선택하거나 고를 필요가 없다. 자신이 원하는 활동 대신 일괄적으로 이루어지는 프로그램에서 거주시설 청소년들은 싫다는 표현도 못하고 정해진 대로 따라야만 했고 먹기 싫은 반찬도 선생님이 어려워 다 먹어야 했다.

그럼 계속 그리고 싶는데 프로그램 오면 종이접기만 했었어야 되고만...(강##)

선생님이 옷을 골라주니깐 항상 똑같이 입어야 해요 추리닝 입었으면요~다 추리닝 입구요(송##)

(식판에 담은 음식은)다 먹어야해요. 선생님이 (반찬)떠주시는데 안 먹을게요(말해도) 다 먹으라고 하는 선생님도 있어요. 안 좋을 때도 많아요(장##)

거주시설 청소년들은 지극히 일상적인 일도 경험하지 못하는 경우가 많았다. 혼자 차를 탈줄 몰라서 보고 싶은 사람이 멀지 않은 곳에 살고 있어도 만나러 가기 어려워하고 심지어는 은행도 이용해 본 경험이 없었다. 친구 집에서 자본 적이 없어서 자고 싶다는 생각조차도 못하는 것으로 나타났다. 이는 거주시설에서 개인에게 경험의 폭을 넓혀주는 일이 필요하다는 것을 보여주는 사례들이다.

은행 같은데 한번도 이용 안 해봤어요. 왜냐하면 나가는 거를 좋아하는 하는데 통장 돈 빼는 거를 한 번도 안 해봐가지고... 진짜 못해요(정##)

은행에 가서 돈을 넣어본 적은 없어요(금##)

선생님은 통장과 현금을 관리해준다. 무엇인가 필요할 땐 그저 말하면 된다. 그러면, 선생님들은 필

요한 물품을 대신 사 준다. 물론 스스로 용돈을 관리해본 경험도 없다. 연구참여자 중 한명은 선생님이 전반적인 생활을 관리해 주시지만 우리가 할 수 있는 것까지 선생님이 다 해준다고 했다.

거기(시설)서는 다 해준 걸로 받았어요. 선생님이 가끔 청소해 주고, 밥도 가끔 해주고, 주방 음식 점에서 다 해주고, 빨래도 세탁실이 있어서... 우리가 하는 게 아니라...(최##)

(3) 존중 받지 못함

시설에서 일어나는 많은 문제의 핵심은 '사람'이었다. 연구참여자 중 한명은 인원부족으로 인해 직원을 도와 어린동생들을 챙겨줘야 했던 생활에 대한 불만을 토로했다. 반면, 자신보다 큰 아이들과 함께 생활하는 경우는 폭력과 체벌이 자주 있었다고 고백했고 아이들은 점점 위축됨을 경험하기도 했다. 때로는 함께 생활하는 언니 오빠들에게 맞거나 선생님들에게 억울하게 잦은 체벌을 받기도 한다고 하였다. 밥조차도 눈치를 보느라 편안하게 먹지 못하고 싫어도 시키는 일을 해야만 하는 청소년들은 억울하지만 말도 못하고 위축되어 살아가고 있었다.

밥을 먹는데 조금씩 조금씩 보세요.. 그때부터 막 긴장을 하면서 식은땀이 흐르는데... 왜냐하면 편식을 하면 안되니까...(중략)... 난 이거 싫은데 이거 하라고 할때가 있고...(중략)... 그럴때가 진짜 싫더라고요. 아 진짜 움직이기 싫은데 무거운거 들고 막... 그럴 때 진짜 억울해요 전...(정##)

한편, 시설에 아이를 맡긴 부모는 시설에 가보면, 기가 없고 시무룩하게 앉아 있는 모습을 발견하게 되었다고 진술하였다.

가면은 아무래도 단체에 있다 보니까. 이렇게 부모 밑에 있는 게 활발하고, 가서 있는 상태를 보면 약간 놀려있다고 해야 할까. 선생님들이 지도하는 건 정상인데, 지는 지 맘대로 못하잖아요. 전부다 제재를 하다보면 어두워지겠지요. 그 당시는 가면 시무룩하게 앉아있고, **(시설)에 있는 일을 얘기하는 것 자체를 싫어해요. 죽어도 싫은 것으로 보여요. 집에 올라고 그러는 것 같아요. 거기에 관계되는 일들을 물으면 이상하게 상당히 심한 거부반응을 일으켜요(부모-최##)

나이든 입소자들과 함께 생활하는 환경에서 어린 동생들은 기를 펼 수 없었다. 잦은 체벌과 폭행은 결국 시설을 옮기는 사태로까지 이어지기도 한다.

어른인 언니오빠들이랑 살아본 적이 있었어요. 그때 안 좋은 기억이 있었어요. 체가... 많이 맞았어요. 언니한테...맞았던 그런 기억 때문에... 또 어른들이랑 같이 살면 또 그런 일이 있을 수도 있을 수도 있었어요(최##)

큰 애들하고 섞여 있다가 보니깐은 큰 애들 같은 경우에는 막 덩치도 크고, 키고 크고, 뭐 이리니깐은 쪼그만한 애들이 당하고, 위축되고, 이런 거의 스트레스, 말할 수가 없어요. 저희 아이 같은 경우에는 그것 때문에 시설을 옮기게 된 계기거든요(부모-이##)

청소년들은 직원을 대신해서 시설에 거주하는 동생들을 돌봐야했던 경험이 매우 부담스러웠던 것으로 진술하였다. 한편, 부모들은 입주자 중심이 아니라 단순히 보호를 제공하는 차원의 서비스 질에 대한 문제를 제기하기도 하였다.

거기(시설)에 있으면은 누구지... 나보다 어린 동생이 있는데요, 동생 챙겨줘야 하고 밥도 먹여 줘야하고, 선생님이 한명 밖에 없어요, 안도와 주면 동생들이 난리 쳐요(최##)

시설이라는 안 좋은 케이스가 하나가, 약물을 남용을 한다고 해야 되나? 그런 관리차원에서 애들을 데리고 있는 거예요, 시설에서. 그러다 보면은 이제 그럴 수 밖에 없는... 그게 분명히 정신과 의사 처방을 받아서 해요, 그때부터는 하나의 그냥 보호, 관리차원이죠(부모-김##)

2) 체험홈에서의 지적장애청소년 생활

지적장애청소년의 체험홈 생활을 분석한 결과는 '독립생활이 시작됨', '자립을 꿈꾸나 어려움', '집아서 편안함', '공동생활이 어려울 때가 있음'으로 나타났다.

(1) 독립생활이 시작됨

체험홈에서 생활하면서 많은 변화가 시작되었다. 피곤할 때는 다른 사람의 눈치를 보지 않고 잠을 잘 수 있게 되었고 거주시설에서처럼 단체로 외출을 하지 않고 가까운 슈퍼나 문구점은 혼자도 다닐 수 있게 되었다. 단체 배식만을 경험했던 참여자들에게 가정식을 먹을 수 있는 현재의 생활은 생소하기만 한 것이었다. 동생들을 챙겨줘야만 했던 거주시설과 달리 더 이상 누군가를 돌보지 않아도 되는 자유를 느꼈으며 새로운 경험들을 통해 스스로 하는 일들이 늘어가고 점점 자신감이 생기는 자신을 발견하게 되었다.

무엇보다 체험홈에서는 거주시설과 달리 옷장과 자신의 물건을 마음껏 쓸 수 있고 좋아하는 것을 살 수 있었다. 소수라서 더 많이 놀러 갈 수 있는 것도 청소년들에게는 자유로움이었다. 정해주는 활동만을 해야 했던 거주시설과 달리 현재 다니고 있는 사설 학원은 원하는 대로 그림을 그리고 만들기를 할 수 있어서 좋다고 진술하였다. 청소년들은 이런 자유로움 때문에 체험홈에서의 생활을 괜찮거나 좋다고 표현하였다.

체험홈에 와서 좋은 점은 장농을 마음대로 쓸 수 있다는 거...(강##)

내 물건을 마음껏 쓸 수 있어요(김##)

**의 집에서 종이접기라는 걸 했었는데, 거기서는 선생님들이 정하고 저희는 정해서는 안 돼요, 지금 다니는 미술학원은 마음껏 그럴 수 있으니까...(최##)

(체험홈은) 동생들에게 손이 안가니깐 좋죠(최##)

체험홈에서는 단체로 움직이는 모습이 아닌 몇 명에서 다니는 경험을 한다. 영화를 볼 때도 몇 명에서 보고 싶은 것을 골라 볼 수 있다. 등교 시간이 일률적이지 않기 때문에 맡은 역할을 끝내고 여유

있게 등교하는 것이 가능해져서 규율에 얽매이지 않고 스스로 계획하고 실천한다. 이러한 생활을 통해 다양하게 선택하는 즐거움을 알게 되고 생활의 느긋함도 만끽하며 삶이 점점 더 여유로워짐을 느낀다고 하였다.

공연을 보더라도 단체로 우르르 가서 봤는데, 여기는 가족같은 개념으로 몇 명이서 이 친구들한테 어디를 갈까 의견을 물어보고 가고, 예전엔 시간 때 맞춰서 가고, 지금은 무슨 영화를 볼지, 뭘 할지 계획을 세워서 가니까 친구들이 그걸 더 좋아해요. 그런 사소한 것 같은 것에...(중략) 아침 등교시간이 조금 차이가 나요. 그래서 나머지 친구들이 밥먹고 나서 그 설거지 하고, 청소 하고, TV 잠깐 보고... 그래서 저희 홈에서 8시 30분에 아주 느긋하게 나가지요(교사)

교사는 어렸을 때부터 이런 생활이었다면 여러 부분에서 훨씬 많은 발전이 있었을 거라고 아쉬움을 드러냈다. 연구참여자들은 아직 자유를 누리기 위해 자신의 책임을 다하고 남을 배려하는 생활을 배워나가야 하는 많은 과제가 남아 있었다.

그 행복이라는거 자유로운거는 어느 정도 자기가 해야 할 일 같은 것을 하면 훨씬 이 안에서 좀더 웃고, 더 편하게 생활할 수 있을거예요. 시설 안에서 복적복적 거리는 것보다 지역사회 나와서 같이 다른 사람들과 똑같이 어울려서 지내고, 그게 제일 좋은 것 같아요.(중략) 체험홈에서의 삶을 딱 뭐 한가지로 얘기를 해보자 그러면 아무래도 자유롭다는거?(교사)

체험홈에서의 식사는 단체 급식이 아닌 가정에서 먹는 방식대로 먹는다. 생소하기도 하지만 가정에서 직접 해 먹을 수 있는 음식을 먹는 것은 행복하다. 여럿 중에 함몰된 조그만 내가 아니라 스스로 존재감을 인식하고 내 몫의 자리가 넓어진 것을 발견한다. 또한, 일상에서도 체험홈에 있는 청소년들은 직접 가사 일을 하고 방법도 터득해 가면서 자신의 할 일을 찾고 스스로 해야 할 일들을 차츰 배워가고 있었다.

거기는 단체로 해서 국을 통에다 해서 먹는데 그게 입맛이 없는 거예요. 여기는 끓여서 바로 여기 갔다 놓으면 보글보글 끓이는 모습을 보니까 맛있어 보이니까(송##)

워낙 단체 급식만 먹어와서 그런지 친구들이 안 먹어본 게 은근히 많더라고요. 저번에는 빨간 소시지를 계란에 묻혀줬는데, 이것 처음 먹어봤대요. 그리고 냄비에 먹는 것을... 퍼서 먹어보니까... 다들 처음 먹어본다고 맛있게 먹는 걸 보고 '아 이런 것도 있구나' 느끼지요(교사)

나는 여기서 살면서 새로운 걸 배웠다 "지금 여기 그룹 홈은 이렇게 살구나..." 거기는 다 해준 걸로 받았는데 여기서는 내가 스스로 하는걸 알게 됐어요. 설거지 청소 거기서는 선생님이 가끔 청소해주고 밥도 가끔 해주고 거기는 주방 음식점에서 다 해주고 우리가 하는 게 아니라 거기서는 세탁실이 있어서... 여기서는 당번이 직접 빨래를 돌려요(최##)

청소년들은 외부에 나가 발표를 하고 칭찬을 받았거나 여러 가지 대회에 나가 입상을 하는 자랑스러운 경험을 가지고 있었다. 이제는 혼자서 대중교통을 이용할 수도 있게 되었고 이러한 경험으로 인

해 앞으로 살아가는데 있어 중요한 자신감을 갖게 되었다고 하였다.

이거는 그 꿈 미래 상이구요. 이거는 보람상 다 제가 받은 거예요(김##)
저는 충분히 다닐 수 있어요. 여기 ○○역에서 ○○역까지 거기서는 혼자서 다 다닐 수 있어. 길을 다 알아서...(최##)

(2) 자립을 꿈꾸나 어려움

연구참여자들은 각자 자신만의 꿈을 가지고 있었다. 모든 청소년들이 그러하듯 말이다. 그러나 기본적인 생활기술 부족은 생활의 곳곳에서 드러났고, 의지할 곳이 필요하다는 지지체계의 중요성이 제기되기도 했다. 연구참여자들은 미술이나 육상 등 각자 좋아하는 분야의 일을 할 때가 가장 행복하다고 했다. 연예인, 교장, 피겨선수 등 되고 싶은 것이 많았고 결혼에 대한 꿈도 가지고 있었다. 일부 참여자는 체험함이 좋다고 하면서도 졸업 후에는 살고 싶지 않다고 했다.

연예인이 엄청 되고싶어요(강##)
남자친구랑 헤어지지 않고 결혼 하는거...(송##)
그냥 여기서 잘 할 수 있는 만큼, 내가 스스로 할 수 있을 때까지만 여기에 있고 싶어요(최##)
지금 고민이 이제 제가 고등학교 졸업하면 독립을 해야 되는데..여기서 살고 싶지는 않아요(장##)

시설에 있던 아이들은 사소하지만 기본적인 생활관련기술이 부족함이 나타났다. 예컨데, 문을 잠그는 것, 늦게 귀가할 때 전화하는 것, 절약 하는 것 등등이 그것이다. 이 외에도 생활 용품, 가구 등을 함부로 사용하여 수리가 필요한 물건들이 많았으며, 방문은 쿵쿵 소리가 나게 열고 닫았기 때문인지 고장이 나서 잘 잠귀지지 않는 경우가 있었다. 다소 일상적이라고 할만한 작은 생활관련기술들을 그들은 하나씩 다시 배워나가야만 했다.

힘조절을 못해서 문을 세게 닫고 해서 고칠 것이 많아요.(중략) 친구들이 문을 안 잠귀요. 예전 시설에서는 문을 잠글 일이 없잖아요. 그래서 문 잠그는게 습관화가 안되어 가지고 그냥 문을 열어놓고 들어와요. (중략) 빨래가 널려 있어도 잘 안개요. 빨래 당번이 해야되는데... 세탁기를 돌려야겠다는 개념이 조금 부족하고... 어디 갔다가 제 시간에 못 올 경우 전화해준다거나. 저희 식구들 다 밥기다리고 있는데... 절약이 처음에 몸에 안 배어있다 보니까, 불 막 키고 온다던지. 사소한게 잘 안되다 보니까(교사)

참여자들은 주로 고민을 나누는 친구들을 통해 지지를 받고 있었다. 또한 여러 가지 경험을 통해 점차 자신감을 키워가고 있지만 아직은 선생님의 도움이 필요하다고 함으로서 선생님이 많은 부분에 마음의 의지처가 되고 있음을 알 수 있었다.

아직은 선생님이 필요해요. 음 요리도 좀 배워야 되고...(최##)

지금은 아직 어리잖아요. 그래서 선생님이... 막 자는 거랑 그 다음에 요리하는 거랑 밥하는 거랑 등교하는거 아침 일찍 못 일어나면 깨워줄 사람이 없어서...(김##)

스물 몇 살때까지... 혼자 사는 법도 배우고 나중에 혼자 살 거예요(김##)

(3) 집 같아서 편안함

체험홈은 집에서 느끼는 편안함과 느긋함이 있었다. 인터뷰 도중에 튀어나온 ‘우리집’이란 표현을 통해 청소년들이 무의식적으로 체험홈을 자신의 집으로 여기고 있음을 알 수 있었다. 언니로서 동생들을 걱정하고 있었으며 선생님 그리고 함께 생활하는 동생들과 오래오래 살고 싶다는 솔직한 마음을 얘기할 때는 이들이 체험홈 안에서 안정감을 얻고 있고 있다는 것을 느낄 수 있었다. 체험홈 친구들에 대해서는 ‘가족’이라는 표현을 사용하기도 했다.

좋은걸 처음으로 먹었어요. 우리집에서... 부대찌개. 엄마가 해준 반찬보다 더 맛있어요(송##)

옛날에는 쓱스릅기도 하고 여기오면서 말도 많이하고 편해요 여기에서 살고 싶어요(김##)

어디 다녀온 날 그 다음날은 조금 늦잠을 잘 수 있잖아요. 그리고 우리 뭐 먹을까 그러면, 우리 그냥 간단하게 빵 먹어요 그러면 빵을 먹을 수 있어요... 가끔씩 늦잠도 잘 수 있고. 그런데 (예전 거주시설)**에서는 늦잠이라는 게 안되죠(교사)

거기(거주시설)는 다같이 있는 생활이어나요 체험홈 가족들이요? 여기는 그냥 가정집처럼 그냥 그렇게 살아서 여기가 우리집이라고 말하기가 더 편해요(최##)

체험홈 선생님은 아이들이 무엇을 할지 무엇을 먹을지 끊임없이 묻고 상의하였다. 함께 옷을 골라 보고 자신의 의견을 충분히 존중하여 외부활동도 선택하도록 하였다. 세세히 자신의 의견을 묻고 존중해주는 체험홈 선생님을 통해 청소년들은 그간 너무나 그리웠던 엄마의 정을 느낀다고 하였다.

엄마 같을 때가 많아요. 엄마가 해준 거 다해줬어요(강##)

선생님이 찜질방에서 때 밀어줄 때가 좋아요 (중략) 저기(시설)는 이상한 것만 사주고 여기는 선생님도 우리가 좋아하는 거 사주고, 우리 스타일을 알고 (최##)

만약에 어디 나갔다 오면 ‘좋았니?’, ‘뭐가 좋았니?’ 다음에 또 놀러갈까? 계속 물어보거든요(교사)

체험홈은 거주하는 인원이 소수라는 점에서 많은 장점이 제시되었다. 개별적인 취향을 고려해서 원하는 옷을 구입할 수 있게 되었고 환경적인 면에서도 거주시설과 달리 조용하게 지낼 수 있게 된 것이 매우 좋다고 진술하였다. 또 가족과 전화통화를 자유롭게 할 수 있는 점이 좋다고 하였고, 한 참여자는 불편한 점에 대한 질문에 더 이상 바랄게 없는 환경이라며, ‘충분하다’라고 표현하기도 했다.

(체험홈은) 사람들이 별로 없다는 점이 좋아요(강##)

여기는 방이 넓어서 좋아요 거기는 좁았어요. (여기 와서 불편한 건 뭐가요?)이걸로 충분한데(김

##)

다 완벽해요.(중략) 지금은 휴대폰도 있고 (집전화가 있어서) 전화도 자주하고 그래서 좋아요(최 ##)

아이들이랑 다같이. 저랑. 그곳에 계신 분하고 함께 처음에 면접을 통해서... 여러 가지 치료를 받고 그러면서 이렇게 진짜 필요한 거. 그래서 하게 되게 지금이에요(교사)

지금은 연립처럼 생긴 2층인데, 그 규모에 비해서 인원이 적고, 상당히 깨끗하고... 그룹홈은 시설은 참 좋아요 쾌적하고요, 시설 기준이 문제고, 시설 자체가 가장 먼저는 안전해야 되잖아요. 건축 시공 측면에서. 안전한 시설기준이 필요해요(부모-김 ##)

(4) 공동생활이 어려울 때가 있음

체험홈에서는 거주시설과는 다른 어려움이 있었다. 거주시설만큼 모든 것이 규제되지는 않았으나 여전히 공동생활에서의 규칙을 지켜야 했으며 선생님의 교육방침으로 인한 규제도 있었다. 똑같은 핸드폰을 써야만 하는 불만도 있었지만 받아들일 수밖에 없었다. 앞에서 거주시설에 있을 때보다 방이 더 넓어서 좋다는 진술도 있었던 반면에 다른 사람과 함께 방을 쓰는 불편함도 제시되었다.

10시에 자서 싫어요. 우리가 좋아하는 드라마도 있는데요. 선생님이 무서워서 말 못해요. 좋아하는 애들이랑 잠을 못자는 것도 싫어요. (중략) 다 같은 교회..다 그래야 되요... 왜냐면요 선생님께서 다른 교회 가면은 안 된다고...(중략) 핸드폰이 다 똑같아요. 근데 맘에 안 들어요. 나중에 내가 알아서 바꿀 거예요. 터치 폰으로...(중략) 체험홈은 조금 좋아요.(체험홈이 더 넓었으면 좋겠어요?) 네 방하나에 2명씩...(방 혼자쓰고 싶어요?) 네 (뭐가 불편한가요?) 잠잘 때 자꾸 발 올려요 누군가... 혼자있고 싶어요(최 ##)

연구참여자들은 체험홈에서 여러 가지 좋은 경험을 하고 삶이 여유로워지지만 여전히 해결해야 할 문제가 많다고 하였다. 예컨대, 성격적으로 때로는 상황에 따라 스스로를 고립시키며 느끼는 암담한 벽과 가족이 아닌 남남일 수밖에 없는 사람들 속에서 부딪히는 어려운 친구관계가 당장 극복해야 할 문제로 제시되었다.

(고민이 있나요?) 많아요 친구들이랑 잘 안맞아요 학교랑 집이랑 주로 성격 때문에 안맞아요(장 ##)

서로 다른 성격의 또래 친구들이 같이 생활하다보니깐, 약간 트러블이 있어요.(중략) 그 거리감. 눈에 보이지 않은 그런게 있거든요(교사)

일반학교를 다니는 경우에는 준비해야 할 것이 많아 힘들다고 하였다. 특히, 의류는 대부분 선생님이 다른 홈에서 얻어다 입히고 있었다. 생활비가 부족할 경우 겪게 되는 궁핍함도 체험홈의 생활을 어렵게 하고 있었다. 이들이 청소년기임을 고려할 때 의료, 학교준비물 등과 관련된 별도의 지원 필요성이 제기된다고 하겠다.

돈이 없어서 가고 싶은 학원에 다니지는 못해요(최##)
 일주일에 이천원씩 주니깐 모으기는 어려워요(송##)
 피복비가 1년에 13만 얼마 정도가 나와요. 생활비는 저까지 6명이 한 달에 100만원 안쪽이에요. 개인적으로 아시는 분께 후원을 조금 받는 경우도 있고, 다른 집에서 옷 정리할 때 달라고도 하고 일반 중고등학교에 다니니까 준비물 같은 것이 좀 많거든요. 아무래도 생활비가 많이 딸리고, 생활비를 주시면, 이 안에서 공과금이 다 나가야 되거든요(교사)

3) 대형거주시설과 체험홈의 공통 생활경험

(1) 서로 의지함

청소년들은 지역사회 멘토링 프로그램에서 만난 대학생 멘토나 장애가 심한 친구 및 동생들과 서로 의지하는 심리적 상태를 보여주었다. 특히, 청소년들은 부모와 떨어져 지내야 하는 아픔 때문에 누가 먼저 말하지 않아도 마음으로 애뜻한 정을 나누고 있었다.

멘토형이 많이 친하죠. 저는 몰랐는데 그 형이 제가 먼저 손을 내민게 아니고 그형이 저한테 손을 내밀었는데..저한테 아 너 어느 학교 다니고 있냐? 그럼 너 **대학교 특수학교 가볼래? 하니까 갔는데 너무 좋은 거예요(정##)

한 참여자는 초등학교 시절에 몸이 불편한 언니들을 보면, 누가 강요하지 않았음에도 불구하고 스스로 도와주고 싶어 했으며 자기보다 더 어린 동생들에 대해서도 보호해주려는 마음이었다고 진술했다. 또 자신의 불편한 몸을 부족해주는 동료와 선생님을 통해 다른 사람을 도와주고 싶은 마음을 갖게 되었다는 한 참여자는 이러한 경험을 통해 미래에 아픈 친구들을 도와줄 수 있는 교사가 되고 싶다는 꿈을 얘기하기도 하였다.

친한동생이 있었는데 동생을 때리고 귀찮게 하는 언니들이 있었어요. 동생이 혼자 있어서 제가 같이 도와줬어요. 못하는 언니들... 힘든거 도와줬어요 혼자 그냥 도와주고 싶었어요(김##)

몸이 불편한 언니들이랑 같이 놀아주고, (중략) 도와줬어요 몸이 쪼끔 불편한 동생들 글을 잘 모르면 도와주고 숙제하는데 잘 모르면 설명해주면서 하는데...(금##)

제 원래 꿈이 특수학교 교장인데 나중에 교장이 된다면 어떻게 하면 장애인 친구들을 재미있게 할 수 있을까? 나라면 많이 돕고 싶고 많이 불편한 친구들은 잡아주고 같이 가주고(정##)

(2) 가족을 가슴에 품고 삶

연구참여자들은 어릴 때 원가족과 살다가 거주시설로 온 경우가 대부분이었다. 가족과 헤어져 거주 시설로 오는 과정은 슬픈 경험이었다. 그럼에도 불구하고, 언제나 힘들 때 지지가 되고 새로운 결심을 할 수 있도록 해준 건 가족이었다. 오빠를 그리워하며 동생들이 보내 온 편지를 보고 열심히 살아야

겠다고 다짐을 하는가 하면 어린 나이에는 감당하기 힘든 극심한 고통이 수반되는 재활치료 또한 아버지의 권유로 꼭 참고 하였다고 한다.

동생들끼 컴퓨터를 봤는데 그때 편지를 썼더라구요. 진짜 오빠 미안하다고, 사랑한다고.. 그래서 막 눈물을 많이 흘렸어요. 그리고 나서 그때부터 안되겠다. 동생들을 위해서 열심히 살아야겠다. 생각했죠(정##)

제일 울고 싶을 때 내가 막 죽고 싶은 생각이 들면 가족생각이 들자나요? 동생이 있는데 내 가족이면 동생은 어떻게 하나하고.. 그때는 그냥 줄넘기해요(금##)

거주시설에서 생활하면서 가장 보고 싶은 사람은 가족이었다. 거주시설의 청소년들이 집에 갈 수 있는 날은 주로 명절과 방학 때이다. 그때는 시설로 찾아오는 부모님뿐 아니라 형제와의 만남이 있었고 할머니와 친척들의 집에 가서 자고 올 수도 있었다. 한 참여자는 지난 추석에는 집에 가지 못해 돌아올 설날만을 애타게 기다리고 있다고 말하기도 하였다.

처음에 (시설에) 갈 때 많이 울었어요...(중략) 추석때는 아빠가 오서가지고 할머니덕에 갈때도 많아요. (중략) 핸드폰은 없고 보고 싶을 때는 선생님한테 얘기해서 전화하는데 선생님도 바쁘시니깐... 보고 싶을 때마다 볼 수 없다는 것이 힘들죠(정##)

보고 싶는데 전화로 하면 괜찮아져요. 아빠 뭐하나고(전화로 물어봄) 보고싶다고 말하면 아빠가 울 거 같아서 그 얘기는 안해요(금##)

묻지 않아도 연구참여자들은 인터뷰 시작부터 가족 이야기를 꺼내었다. 청소년들은 방학이나 명절에만 잠깐씩 집에 가는 것보다 가족과 계속 함께 살고 싶다고 하였다. 한 청소년은 아버지에게 졸업 후에 같이 사는 것이 어떠냐고 물어 보았으나 거절당해서 매우 슬펐다고 한다. 누군가를 마음껏 초대할 수 있다면 제일 먼저 가족을 초대할 것이며 미래에 화목한 가정을 만들고 싶다고 이야기하기도 했다. 왕래가 잦아지면서 가족과 함께 살고 싶은 마음이 더욱 간절했다고 했으며 졸업만하면 함께 살고 싶다는 의지를 보이기도 했다. 가족이 없는 한 참여자는 가족과 함께 살지 못하는 현실과 가족에 대한 그리움을 미래에 행복한 가정을 꾸리고 싶은 희망으로 대신 위로하기도 했다. 곧 성인이 되는 어떤 참여자는 돈을 벌고 싶은 이유가 가족에게 맛있는 것과 옷을 사주고 싶기 때문이라고 말하기도 하였다.

**도 집에가고 싶다는 생각을 많이 했었어요 집에 아빠랑 언니랑 왕래가 잦아지면서 더 정을 느끼는 것 같아요(교사)

여기는 고등학교 졸업할 때까지 살거예요. (졸업하면?) 아빠네 집에 가서.. 제가 그때 졸업하면 동생이 초등학교 들어가거든요. 함께 살려구요. 갈 생각만 하면 공부에 집중이 안되요(금##)

(성인이 되면) 전공과 가서 돈 벌고 싶어요(돈 벌면 어디에 쓰고 싶어요?) 동생들한테 아니 우리가족들한테 맛있는 것도 사주고 옷도 사주고...(최##)

(3) 또래집단에서 소외됨

청소년기에는 또래관계가 무엇보다도 중요하다. 친구와의 긍정적인 상호작용은 긍정적인 자아상을 심어주고 자신감을 갖게 하기 때문이다. 그러나 인터뷰에서 제시한 청소년들의 친구와의 경험은 일반적인 친구관계가 아닌 놀림과 따돌림의 기억이 이었다. 이러한 부정적인 경험은 지적장애청소년들을 움추려들게 하고 비장애인과 함께 사는 것에 대한 거부감으로 표출되었다.

일반 애들이랑 같이 산적 있어요. 케네들이 막 내게 처음에는 나를 막 좋아했었어요. 갑자기 막 내가 공부 못하는 특수반으로 갔어요. 가니깐 갑자기 날 싫어하면서 종이를 가져오면 막 찢고 그랬어요. 그때는 장애인 아니었는데 그때는 아니어서 잘 지내다가 특수반으로 가면서 공부 못해 가지고 특수학교로 갔어요. 공부를 못하는 것을 알아가지고 처음에는 몰랐어요. 내가 공부 못하는거(수##)

장애인이라고 놀림 받았을 때 어려움이 엄청 컸어요. 초등학교 때 애들이 장애인이라고 놀리고, 책상에 비듬 떨어진다고 제 근처에 안왔어요. 더럽다고(금##)

아 장애가 있는 친구하고 사는 건 좋은 거고 일반하고 사는 게 안 좋을 것 같아요. 어 말이 안통해요 일반인이 입장이 다르고 내 입장도 다르니깐 개는 똑똑하니깐 말도 되게 잘하는데 나는 아직 밖에서 생활 안해봐서... 같이 살면 싸울 거 같아요. 개들이 다 가져갈 거 같고 싸우면 못이길 것 같아 개들이랑 싸우면(일반학교에서) 네 제가 싸우면 먼저 울음을 터트려요(강##)

장애 없는 친구랑 사는 것은 싫어요. (왜 싫어요?) 놀리잖아요. 친하면 괜찮은데 그렇지 않으면 싫다 아 놀리니까...(장##)

(4) 시설에 사는 것을 알리고 싶지 않음

체험홈에 대해 충분히 좋다고 만족감을 표현했던 한 참여자는 자신이 체험홈에 산다는 것을 비장애친구들이 아는 것은 매우 싫다고 말했다. 대형거주시설에서는 시설을 출입하는 것조차도 부끄러움을 느껴야만 했던 경험도 제시되었다. 어릴 적부터 장애인시설에 산다고 놀림을 받았던 기억들은 아픔으로 여전히 남아있었다. 이러한 부정적 경험들은 지금까지도 친구를 초대하고 싶어도 혹은 친구가 집에 오고 싶다는 할 때에도 흔쾌히 친구를 초대하지 못하게 했다.

**같은 경우는 TV나오고 그런거 자기는 절대 싫다고 자기가 장애인이라는거, 그리고 **의 집에 산다는 것을 친구들이 아는 게 너무 싫다고, 지금 자기 모르는데, TV를 통해서 알게 되면 자기가 너무 싫다고...(중략) 지난번 **선생님이 **가 거짓말을 했다고 하더라고요, 이모 동생 언니들이랑 같이 산다고 집에서 사는 것처럼 말했다고 하더라고요, 학기초에 서류를 제출하는데 다른친구들은 안하는데 자기만 제출해야하니깐 감춰놓고 제출 안했다고 하더라고요 창피해서... **이는 시설에 있을 때 학교 애들이 질투해가지고 **시설 다닌다고 말해가지고 다 알게 되버려서 그때부터는 어차피 아니까 개방하고 편하게 지낼려고 한거죠, 처음부터 알리려는 것은 아니고요... (교사)

그집(거주시설)에서는요 들어가는데 막 사람들이 막 쳐다봐가지고 부끄러웠어요, 친구가 아직 놀러온 적은 없어요 음 놀러 오고싶다고 해도 제가 바빠가지고 안된다고 그래요 음... 초대하고 싶긴해요... 예전 시설에서도 1명 테러간적 있는데 밖에서 자전거타거나 옆에 공원이 있었어요 예전에 초등학교때

는 남자애들이... 시설에 있다고 놀렸어요(금##)

5. 논의 및 제언

이 연구는 청소년기 지적장애인의 시설생활 경험을 알아보고자 인터뷰 방법을 활용하여 그들의 생활을 있는 그대로 탐색하고자 한 것이다. 대형거주시설과 체험홈에서의 생활은 다른 것이었다. 대형거주시설에서 지적장애청소년들은 취침이나 식사 등의 일상생활 규율에 엄매이고 제약받는 모습이 관찰되었으며, 개인생활이나 선택의 경험이 제한되며, 존중받지 못한다고 느끼고 있었다. 반면, 체험홈은 대형거주시설에 비하여 자유가 많고, 새로운 경험의 기회를 더 가지며, 집 같은 편안함이 있었다. 그러나, 비록 체험홈이 더 많은 자유와 기회를 제공한다고 할지라도, 청소년들은 여전히 공동생활의 어려움을 제시하기도 했다. 한편, 두 시설 모두의 공통적인 경험은 서로 의지하고, 가족을 가슴에 품고 사는 애뜻함이었다. 이를 통해, 그들이 비록 시설에 거주한다고 할지라도, 청소년기에 가족이 얼마나 중요한지 그 의미를 새삼 확인할 수 있었다. 이는 거주시설의 가장 근본적인 문제점은 원가족과 지역사회로부터의 분리(Read 외, 2002)라는 연구결과와 맥을 같이한다. 또한 성인기와 달리, 청소년기 지적장애인에게 가족과 관련된 다양한 개입의 필요성을 제시해준다. 이 외에도 또래관계에서 소외됨, 시설에서 사는 것을 알리고 싶지 않은 청소년기 마음이 공통적인 경험으로 분석되었다. 이러한 연구결과를 토대로 다음과 같은 몇 가지 논의를 하고자 한다.

우선, 대형거주시설의 규율에 엄매인 제약된 생활에 대한 적극적 대안모색이 필요하다. 물론 공동생활에는 규칙과 규제가 필요할 수 있다. 그러나 그 정도와 내용은 재검토되어야 한다. 집단생활이지만, 이용자의 사생활과 개인의 자유를 최대한 보장해 줄 수 있는 방법은 진정 없는 것일까? 현재와 같이 집단생활이기 때문에 어쩔 수 없다고 간주되는 획일적인 식사나 취침 시간 등에 대한 유연한 운영방안이 논의되어야 한다. 이는 특히 대규모 시설의 경우 더 심각한 양상일 가능성이 커서, 소규모화로 전환을 통해 공동생활임에도 불구하고 그 안에서의 개별성이 보장되는 시설 운영의 필요성을 제기한다고 할 것이다. 또 다른 하나는 허락받아야만 할 수 있고, 선택이 어렵고, 다양한 경험을 하기 어려운 그들의 일상에 관한 재검토가 필요하다. 이들이 자아정체감을 형성하고 독립을 준비하는 청소년기 임을 고려할 때, 이러한 경험이 얼마나 중요한지는 더욱 명확하다. 재가 장애청소년 혹은 비장애청소년들이 가족의 일상 안에서 자연스럽게 습득하는 모든 것들을 시설생활은 학습의 대상으로 만들고 있었다. 사실 이러한 경험들은 연쇄적으로 서로 상호영향을 주는 특성을 갖는다. 자기결정권의 중요성이 강조되에도 불구하고, 대형거주시설 청소년들은 구조적으로 자기결정과 선택을 배울 기회가 차단되고 있는 것이다. 이는 체험홈에서 그들이 제시하는 자유가 많아지고, 새로운 경험들을 하고, 이를 통해 자신감이 생기는 경험을 하는 것과 대조적이다. 따라서 청소년기 지적장애인의 경우, 거주시설은 하나의 주거장소로서 뿐 아니라 가족같은 작은 공동체 경험을 함께 할 수 있도록 구조를 재편하는 방안이 논의될 필요가 있다. 이는 거주시설로부터 체험홈으로 이동한 지적장애청소년들이 독립생활을 준비하

면서도 여전히 기본생활기술이 부족한 부분을 지적하는 것과 일맥상통한다. 한편으로는 거주시설과 체험홈의 연계, 체험홈에서의 자립생활준비 프로그램의 확대 등도 고려되어야 할 것이다.

둘째, 대형거주시설 청소년들은 여전히 인권문제를 제시하고 있었다. 그들은 존중받지 못하고, 주눅 들고, 때로 폭행과 체벌을 경험하고 있었다. 이는 그동안 거주시설의 성인기 지적장애인에서도 동일하게 제기된 것으로(남구현 외, 2005), 거주시설의 인권에 대한 연구의 지속 필요성을 제기한다고 할 것이다. 반면, 체험홈은 집 같아서 편안함의 개념이 제시되었다. 이러한 긍정적 측면에도 불구하고, 체험홈 역시 공동생활에서 오는 어려움이 나타났다. 이는 대형거주시설에 비하여 체험홈이 소수의 인원으로 인한 운영의 유연성이 보장된다고 할지라도 시설이라는 공통요인에 따른 제약은 여전히 존재할 수밖에 없음을 보여주는 결과이다. 한편으로는 이들이 청소년기임을 고려하여, 학교생활과 관련된 준비, 의료비 등의 별도 지원 등도 검토될 필요가 있다고 하겠다. 따라서 체험홈을 늘려 거주시설 청소년들이 자립생활의 기회를 확대해야 함에도 불구하고, 체험홈이 과연 최선인가에 대해서는 보다 근본적인 대안점검 필요성을 제기한다. 즉, 장애아동이나 청소년의 경우 체험홈의 증가 못지않게 시설로의 유입을 방지 혹은 예방하는 정책이 더 근본적이고 우선되어야 할 것이다. 또 다른 하나는 다양한 시설유형에 대한 검토이다. 김미옥(2011)의 연구에서 제기된 바와 같이 지적장애청소년의 장애정도 등이 고려되어 다양한 형태의 시설을 운영하고 그 효과성을 검증하려는 노력이 병행되어야 하리라고 본다. 이러한 다양함에는 규모, 장애유형, 연령의 구성 비율, 장애통합 여부 등 다양한 변인들이 동시에 고려되어야 할 것이다.

셋째, 지적장애청소년과의 인터뷰에서 시설에 봉사라는 이름으로 행해지는 시설거주인들에 대한 사생활침해의 문제가 제기되었다. 인터뷰내용에서도 제시된 바와 같이 어릴 적에는 잘 몰랐는데 청소년이 되고 보니 자신의 공간을 마음대로 출입하는 외부인의 존재가 편하지 않다는 것이다. “여기도 엄연히 우리집인데 자기들 마음대로 들락거려 불편하다”는 표현을 통해 과연 도움을 준다는 명목 하에 오히려 인권을 침해하는 것이 아닌지에 대한 반성적 고찰이 필요하다. 봉사나 시설견학 등의 이유로 타인의 주거공간을 함부로 침해하는 일이 없도록 외부인의 시설출입에 대한 엄격한 기준이 마련되어야 할 것이다.

넷째, 대형거주시설과 체험홈 모두에서 지적장애청소년들은 공통적으로 정을 나누고 돕고 싶은 마음이 생기는 등 서로 의지하는 모습이 관찰되었다. 이는 체험홈 역시 자립의 꿈을 가지고 있지만, 친구나 선생님에게 아직은 의지할 곳이 필요함으로 나타나기도 했다. 그들은 장애인도 시설에 거주하는 그 누구도 아닌 그저 청소년이다. 모든 청소년들이 그러하듯, 그들은 자립을 위해 사회적 지지가 필요한 것이다. 따라서 시설거주 지적장애청소년의 건강한 발달을 위해서 다양한 사회적 지원체계와의 연계가 적극적으로 검토되어야 할 것이다. 장애아동이나 청소년이 어쩔 수 없는 상황에서 시설에 입소한다 할지라도, 가능한 청소년기의 발달을 저해하지 않는 환경의 구성이 매우 중요하다.

다섯째, 지적장애청소년의 건강한 자아정체감 형성을 위해 주변사람들과 어울릴 수 있는 프로그램이 마련되어야 한다. 연구결과에서는 통합 환경에서 교육받고 있는 지적장애청소년들이 집에 친구를 초대한 경험이 거의 없었고 학교에서 친구들이 시설에서 생활하는 것을 알까봐 걱정하는 모습을 발견할 수 있었다. 학교 교실에서의 인위적인 통합만으로는 진정한 통합을 기대하기는 어려울 것이다. 장

애인과의 사회적 거리감을 줄이기 위해서는 긍정적인 접촉경험을 갖는 것이 매우 중요하다. 체험홈과 같은 소규모 시설의 경우 지역사회 내에 위치해 있고 비교적 거부감이 적기 때문에 대형 거주시설에 비해 또래친구들을 초대하거나 이웃과의 교류를 확대할 수 있는 좋은 장점이 있다. 프로그램 차원으로 확대해서 친구나 이웃과의 친목을 도모한다면 지적장애청소년의 사회성 함양에 있어 좋은 기회로 작용하게 될 것이다. 다만 이러한 프로그램은 지적장애청소년들의 자기결정권을 전제로 진행되어야 할 것이다.

여섯째, 청소년기의 지적장애청소년의 특성에 맞는 개별 사례관리시스템의 강화가 필요하다. 선행 연구들은 지적장애청소년이 비장애청소년과는 다른 이중적인 고통을 겪고 있음을 제시하고 있다(이정량, 2008; 채기화, 2004). 인터뷰 내용에서도 자신의 고민을 털어놓지 못하고 안으로 삭이는 연구참여자의 모습이 나타났지만 한편으로는 멘토와의 교류를 통해 자신만의 꿈을 꾸며 노력하는 모습을 발견할 수 있었다. 또한 거주시설이나 체험홈 모두에서 지적장애청소년들이 교사에게 많이 의지하고 있음을 알 수 있었는데 시설교사들은 여건상 많은 시간을 할애하여 개인적으로 함께 시간을 보내거나 상담을 하기에 어려운 상황이었다. 따라서 개별 사례관리를 할 수 있는 직원을 보충하고, 봉사자들이나 멘토링 프로그램을 활성화하여 사춘기에 겪는 어려움들을 함께 할 수 있는 여건을 조성해야 할 것이다.

마지막으로는 두 유형의 시설 경험에서 모두 나타나는 가족에 대한 그리움에 주목할 필요가 있다. Gordon 외(2000)는 시설로 입소한 후 부모의 방문을 받지 못하는 장애아동이 1/4에 이르고 아동들도 집에 가지 못한다고 보고한다. 이는 시설에 거주하는 일부 아동의 경우 원가족과의 분리가 일시적인 현상이 아니며 장기화될 수 있음을 시사해주는 것이다. 아동기의 부모와의 분리 혹은 단절은 청소년기까지 이어질 확률이 커진다는 점에서, 시설 거주 장애청소년의 가족과의 접촉 기회를 늘리는 다양한 방안에 대한 검토가 필요함을 시사해 준다고 하겠다. 이를 위해 영국은 모든 가정외서비스의 경우, 가족 뿐 아니라 친척과의 접촉을 유도함으로써 분리기간을 줄이고 재통합을 위한 가능성을 향상시키고자 노력하고 있다(Little, Kohm, and Thompson, 2005). 우리나라의 경우, 매우 제한적으로 운영되는 시설내 가족관련 프로그램을 증가시킴으로써 가족이나 친척과의 접촉을 높이는 방안들을 검토할 필요가 있다.

그들은 아직 청소년이다. 그들의 장애가 무엇이든 간에, 그리고 얼마나 심각한지에 상관없이 자신만의 꿈을 가진 한 명의 청소년이다. 그들은 있는 그대로 존중받아야 하고 최소한의 선택권과 자기결정권이 그들의 삶 가운데에서 실현될 수 있어야 한다. 그러나 시설은, 특히 대규모시설은, 아주 사소한 일상까지도 학습의 대상으로 만들어버리는 환경임이 밝혀졌다. 구조적으로 차단되는 작은 경험의 기회들이 독립을 향해 사회로 나아가야 하는 그들에게 기본생활기술부터 다시 배워야만 하는 환경에 놓이게 만드는 것이다. 따라서 청소년기의 지적장애인을 대상으로 운영되는 시설은 성인기와는 다른 접근이 반드시 필요하다. 이는 장기적으로 성인기의 자립생활과 연계되어 그 조직 및 임상적 개입 방안이 검토될 필요가 있다. 예컨대, 성인기로의 전환기 서비스도 중요하지만, 아동기부터 사소한 경험과 선택의 기회를 생활 안에서 마련해 주는 것이 매우 필요하다. 또한 가족과 같은 시설 환경의 구성을 통해 가족과 분리됨으로써 나타나는 심리사회적 소외감을 보완해주도록 해야 할 것이다. 구체적인

로, 위탁가정의 활용, 일대일 멘토의 연계 등도 검토해 볼 수 있다. 물론 중증장애청소년의 경우 일차적 보호가 우선순위에 있음에도 불구하고, 그 보호 안에서 의사소통의 노력과 최선의 권리 보호가 끊임없이 연구되고 실천되어야 할 것이다.

이 연구는 탐색적 연구로서 뿐 아니라 인터뷰 내용상 그들의 경험을 아동기와 청소년기로 명확히 구분해 내지 못한 한계가 있다. 그러나, 지적장애청소년들의 시각에서 최초로 시설 생활의 경험을 밝히고 있다는 점에서 이 연구는 관련 연구의 기초자료로서 그 의미를 갖는다. 또한 성인기의 자연스러운 사회통합을 위해서 아동기와 청소년기에 이를 준비하는 적극적 대안 모색이 필요함을 보여주고 있다. 이 연구를 계기로, 복합적인 어려움을 겪고 있는 시설 거주 지적장애청소년에 관한 관심과 보다 깊은 연구들이 활성화되고, 이를 통해 궁극적으로 그들의 삶의 질이 개선되길 기대해본다.

참고문헌

- 강진운. 2001. "그룹홈에 대한 정신지체 특수학교 학부모의 인식 및 욕구 조사". 부산대학교 교육대학원 석사학위논문.
- 권향임 · 한연숙. 2005. "생활시설 장애인의 성실태와 사회사업적 개입방안에 관한 연구". 『21세기사회복지연구』. 2(1): 53-77.
- 김동배 · 권중돈. 1998. "인간행동이론과 사회복지실천". 학지사.
- 김미옥 · 김희성 · 이민영. 2003. "장애청소년의 사춘기 경험에 대한 현상학적 연구". 『청소년학연구』. 10(1): 167-197.
- 김미옥 · 정진경 · 김희성 · 최영식 · 윤덕찬. 2006. 『장애인생활시설 인권교육 교재 및 프로그램 개발』. 국가인권위원회.
- 김미옥 · 이지수 · 강희설. 2010. 『장애아동 · 청소년 거주서비스 체계 구축 방안 마련을 위한 연구』. 보건복지부.
- 김미옥 · 정진경 · 김희성. 2008. "장애인 거주시설의 인권 연구". 『사회복지정책』. 33(6): 389-422.
- 김미옥. 2011. "장애아동청소년의 거주서비스 쟁점에 관한 혼합방법론 연구". 『한국사회복지학』. 63(3): 55-82.
- 김용득 · 김미옥. 2007. "이용자 참여의 개념 구조". 『한국사회복지학』. 59(2): 39-64.
- 김용득 · 박숙경. 2008. "지적장애인의 거주시설 유형별 자기결정 경험 연구". 『한국사회복지학』. 60(4): 79-103.
- 남구현 · 박숙경 · 김명연 · 임성만 · 박경석 · 박래군 · 염형국 · 박옥숙 · 여준민 · 임소연 · 김정하 · 김주현 · 권미진 · 손현희. 2005. "장애인생활시설생활인 인권상황 실태조사: 양성화된 조건부신고복지시설을 중심으로". 장애우권익문제연구소 · 국가인권위원회.
- 박미숙 · 김성혜. 2008. "생활시설 지적장애인의 서비스 과정에서의 경험과 의미". 『한국 장애인복지학』. 8: 35-69.
- 은옥주. 2011. "지적장애청소년의 불안 및 비행 감소를 위한 미술 치료 사례연구". 『미술치료연구』. 118(3): 1-20.
- 이정량. 2008. "자유직업을 중심으로 한 정신지체청소년 미술치료 단일사례연구". 동국대학교 문화예술대학원 석사학위논문.

- 채기화. 2004. "정신지체아동의 사춘기: 이해와 태도의 전환을 위하여". 『한독교육학연구』. 9(2): 138-139.
- 최성규·백미란. 2003. "그룹홈에 통합된 정신지체아동을 위한 생활지도 사례에 관한 질적 연구". 『한국초등특수교육학회』. 5(1): 87-114.
- 허경화. 2002. "청소년의 위축행동 수정을 위한 집단미술치료 효과에 관한 연구". 숙명여자대학교 석사학위논문.
- 장애인생활시설 통계. 2008.
- 장애인복지(거주)시설 사업안내. 2011.
- 이용자 참여 축제(인터넷사이트), www.kawid.or.kr.
- Abbott, S., and R. Mcconkey. 2006. "The Barriers to Social Inclusion as perceived by people with Intellectual Disabilities." *Journal of Intellectual Disabilities* 10(3): 275-287.
- Blacher, J. 1982. "Assessing Social Cognition in Young Mentally Retard and Non-retard Children." *American Journal of Mental Deficiency* 86(5): 473-484.
- Christiansen, O, T. Havik, and N. Anderssen. 2010. "Arranging Stability for Children in Long-term Out-of-home Care." *Children and Youth Services Review* 32(7): 913-921.
- Curtis, R. S, K. Rabren, and A S. Reilly. 2009. "Post-school Outcomes of Students with Disabilities: A Systematic Review." *Career Development for Exceptional Individuals* 32(2): 70-81.
- French, S. 2010. "Cut-off: How we spent our time in a Residential School." Blackwell Publishing Ltd, *British Journal of Learning Disabilities* 38: 112-119.
- Gordon, D, R. Parker, F. Loughran, and P. Heslop. 2000. "Disabled Children in Britain." *A Re-analysis of the OPCS Disability Surveys*. London: The Stationery Office.
- Hart, H. 2008. "Disabled Children Living away from Home in Foster Care and Residential Settings." *Developmental Medicine and Child Neurology* 50: 885.
- Holburn, S, C. Christine D. Cea, L. Coull, and D. Goode. 2007. "What is Working and Not Working: Using Focus Groups to Address Quality of Life of People Living in Group Homes." *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 20(1): 1-9.
- Lincoln, Y., and E. Guba. 1985. "Naturalistic Inquiry." Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Little, M, A. Kohm, and R. Thompson. 2005. "The Impact of Residential Placement of Child Development: Research and Policy Implications." *International Journal of Social Welfare* 14: 200-209.
- Paul, A., and P. Cowson. 2002. "Safeguarding Disabled Children in Residential Settings." *Child Abuse Review* 11(5): 262-281.
- Pilling, N, P. McGill, and V. Cooper. 2007. "Characteristics and Experiences of Children and Young people with severe Intellectual Disabilities and Challenging behaviour attending 52-week Residential special schools." *Journal of Intellectual Disability Research* 51(3): 184-196.
- Read, J., and C. Harrison. 2002. "Disabled Children Living away from Home in the UK: Recognising Hazards and Promoting Good Practice." *Journal of Social Work* 2: 211-231.
- Rossow, K. B., and D. Goodwin. 2009. "Self-determination and Leisure Experience for Women Living in Two Group Homes." *Adapted Physical Activity Quarterly* 26(1): 1-20.
- Schuengel, C, S. Kef, S. Damen, and M. Worm. 2010. "People Who Need People': Attachment and

- Professional caregiving." *Journal of Intellectual Disability Research* 54(1): 38-47.
- Sonuga-Barke, E. J. C. Beckett, J. Kreppner, J. Castle, E. Colvert, S. Stevens, A. Hawkins, and M. Rutter. 2008. "Is Sub-nutrition Necessary for a Poor Outcome Following Early Institutional Deprivation?." *Developmental Medicine and Child Neurology* 50(9): 664-71.
- Stainback, S. W. Stainback, K. East, and M. Sapon-Shevin. 1994. "A Commentary on Inclusion and the Development of a Positive Self-identity by People with Disabilities." *Exceptional Children* 60(6): 486-490.
- Stevens, S. E, C A. Steele, J W. Jutai, I V. Kalins, J A. Bortolussi, and W D. Biggar. 1996. "Adolescents with Physical Aspects of Health." *Journal of Adolescent Health* 19(2): 159-164.
- Tilli, D. M., and S. Spreat. 2009. "Restraint Safety in a Residential Setting for Persons with Intellectual Disabilities." *Behavioral Interventions* 24: 127-136.

An Exploratory Study on Life Experiences of Youth with Intellectual Disabilities in Residential Facilities

Kim, Mi-Ok

(Chonbuk National University)

Park, Hyeon-Jung

(Chonbuk National University)

This study aimed to explore the life experiences of youth with intellectual disabilities in residential facilities. The residential facilities in this study include large scale residential facilities where many residents live and a group home where a few residents live. This study used a qualitative research method; the youth participants were selected from the recommendations of professional groups, and interviewed using the focus group and individual interview methods. In addition, social workers and parents were interviewed to complement interviews of youth with intellectual disabilities. According to the results, the following main themes were extracted from the experiences of youth with intellectual disabilities who live in residential facilities: 'restricted lives by strict rules', 'limitation of individual lives and choice experiences', 'not being respected' at large scale residential facilities, and 'starting independent living', 'a still hardship of independence', 'a tranquil life like home', 'difficulties of communal living' at the group home. Also, they have common experiences in both types of residential facilities: 'depending on each other', 'missing their family', 'being excluded from peer groups at school', 'not wanting to be known as living at residential facilities'. The implication of this study results are for the policy making, and the actual practices were discussed focusing on their right and well-being.

Key words: Youth with intellectual disabilities, Life experience, Residential facilities, Group home, Qualitative research

[논문 접수일 : 12. 01. 24, 심사일 : 12. 02. 14, 게재 확정일 : 12. 03. 28]