

지적장애인 지원욕구 측정을 위한 구성 요인 연구

윤재영¹, 박찬오^{2*}, 박상원³
¹삼육대학교 사회복지학과 부교수
²삼육대학교 대학원 사회복지학과 박사과정
³중앙대학교 대학원 사회복지학과 석사과정

A Study on the Construct Measurement of Support Needs for People with Intellectual Disabilities

Jeayoung Yoon¹, Chano Park^{2*}, Sangwon Park³

¹Associate Professor, Sahmyook University

²Doctoral Candidate, Sahmyook University

³Graduate Student, Chung-Ang University

요 약 본 연구의 목적은 지적장애인의 지원욕구 측정에 필요한 구성 요인을 확인하는 것이다. 이를 위해 개별지원서비스의 경험을 가진 19명의 장애인복지현장 실천가들이 196명의 지적장애인을 인터뷰하여 수집한 지원욕구 조사 결과에 대해 확인적 요인분석을 실시하였다. 이를 통해 6개 영역 20개 문항으로 구성된 지원욕구 측정에 필요한 구성체를 확인하였다. 이들 구성 요인(자기관리, 건강관리, 의사소통, 대인관계, 주간활동, 가정, 지역사회 활동)은 ICF 및 SIS-A와 비교할 때, 건강관리 영역이 강조된 반면 공동체 생활, 사회생활 그리고 시민생활의 영역은 축소된 특성을 보여주었다. 국내에 지적장애인을 위한 개별지원서비스가 도입되는 초기 단계에서 단순하게 구성된 척도의 활용 가능성을 논의하였으며, 향후 더욱 규모 있는 조사 연구를 통해 표준 점수가 산출될 필요성에 대해 언급하였다.

주제어 : 지적장애인, 지원, 지원욕구, 측정도구, 개별지원

Abstract This study is to find construction factors of assessing the support needs of people with intellectual disabilities. For this purpose, 19 social welfare activists of the disabled having experiences in individual support services interviewed 196 persons with intellectual disabilities and based on the interview results, confirmatory factor analysis has been conducted. The study has found a construct of 6 areas and 20 items to assess the support needs. Compared to ICF and SIS-A, it shows the health care area has been emphasized while community life, social life and civic life have decreased. The study discusses the possibility of using the simple scale in the early stage of introduction of individual support services for people with intellectual disabilities in South Korea and the normative scores are needed to be produced by additional larger scale survey studies in the future.

Key Words : Intellectual Disabilities, Support, Support Needs, Measurement, Individualized Support.

1. 서론

지적장애를 어떻게 분류(classification)할 것인가? 우

리나라 「장애인복지법 시행령」은 ‘정신 발육이 항구적으로 지체되어 지적 능력의 발달이 불충분하거나 불완전하고 자신의 일을 처리하는 것과 사회생활에 적응하는

*This work was supported by the Ministry of Education of the Republic of Korea and the National Research Foundation of Korea (NRF-2014S1A5A8018271)

*Corresponding Author : Chano Park (chanfive@daum.net)

Received March 31, 2018

Accepted May 20, 2018

Revised April 30, 2018

Published May 28, 2018

것이 상당히 곤란함'을 분류의 기준으로 제시하고 있다. 지능지수(Intelligence Quotient; IQ)와 적응행동(adaptive behavior)으로 지적장애를 분류한다는 의미이다. 특히 적응행동에 규정은 적응행동이 다양한 기능들로 구성되어 있다고 본다[1]. 이러한 분류기준은 장애인복지 현장에서 지적장애인을 위한 공적 서비스를 제공할 때 필요한 집단 편성의 근거가 되고 있으나 낙인 효과를 초래하지 않을 수 없다.

전통적으로 IQ는 지적장애인을 분류하는 가장 분명한 기준이다. 초기에, 지적장애는 정신의학 분야에서 다루어졌다. 미국 American Association on Intellectual and Developmental Disabilities(AAIDD)의 전신인 American Association on Mental Deficiency는 8명의 정신과 의사에 의해 1876년에 창립되었으며 이때에 지적장애는 미시적인 관점에서 규정되었는데[2], 대체로 평균보다 2 표준편차 낮은 지능성을 지적장애의 경계로 여겨왔다[3]. 여전히, ICD-10과 DSM-TR에는 지적장애의 정도가 표준화된 지능 검사로 측정된다고 명시되어 있다. 그러나 IQ는 언어적, 개념적, 수학적인 지능에 국한된 협소한 측정을 통제된 조건 하에서 제공한다는 비판을 받게 된다.

행동과학의 발달과 함께 1960년대에 접어들면서 적응행동이 지적장애를 분류하는 또 하나의 중요한 기준으로 등장하면서 지적장애 개념에 대한 '이중 기준(the dual criteria)의 시대'가 온다[2]. 적응행동은 실험실 밖인 자연환경 속에서 나타나는 동물의 본능적 행동을 관찰하고 그 기능과 발육 등을 연구하는 비교행동학에서 비롯된 개념으로, 통제된 조건에서 문제를 해결하는 능력인 IQ와 달리 실생활에서 사용되는 기술의 모음을 말한다. 지금까지의 연구결과에 따르면, 적응행동은 개념적(학습), 사회적(적응) 그리고 실용적인 기술(성숙)로 구성된다[4].

그러나 장애의 생태학적 개념과 개별화된 지원이 강조되면서 지적장애의 분류는 또 다차원적인 접근을 필요로 하게 된다. 1992년 AAIDD의 전신인 American Association on Mental Retardation(AAMR)은 지적장애인이 요구하는 지원의 강도에 기반한 분류 기준인 지원욕구를 제시한다. 이는 인간의 규범적인 기능과 관련된 활동에 한 사람이 참여하기 위해 필수적인 지원의 패턴과 정도를 말한다. 이러한 흐름은 WHO의 International Classification of Functioning, Disability and Health(ICF)의 도입으로 더욱 강조되게 이른다.

지원욕구를 분류 기준으로 활용한다는 의미는 지적장애의 개념, 지적장애인에 대한 욕구조사, 그리고 이들을 위한 서비스 제공 방식의 근본적인 변화가 이르러왔음을 의미한다. 이는 시설 돌봄을 위해 비슷한 기능의 사람들을 집단으로 편성하는 데 필요했던 분류 기준을 뛰어넘어 분류에 의한 낙인화를 최소화 하고 개별 지원 서비스와 이의 효과적인 연결을 극대화 할 수 있는 다차원적인 분류체계(multidimensional classification System)를 작동시킨다는 의미이다[5].

나아가, 지원욕구를 중심으로 하는 다차원적인 분류체계의 도입은 지적장애인을 위한 서비스 재편의 시작점이다. 개인별 예산의 할당(personal budget)과 개별 지원 계획의 준거로 지원욕구가 활용되며 사람중심 서비스와 삶의 질 접근을 위해 필요한 새로운 지적장애의 개념과 그들이 필요로 하는 지원에 대한 새로운 이해가 사실 여기서부터 출발된다[6].

미국 AAIDD의 Supports Intensity Scale(SIS) 위원회에서는 약 5년 동안, 50명의 전문가를 통해 광범위한 문항을 수집하고 1,800여명의 지적장애인을 조사하여 2004년에 지원욕구 측정 도구인 SIS를 내놓았다[7]. 1998년 호주 수도 특별 자치구의 프로젝트에 뿌리를 둔 I-CAN 역시 개별예산 할당과 개별지원계획 수립에 활용되도록 개발된 지원욕구 척도이다[8]. 지적장애인의 지역사회 생활을 위한 새로운 지원 서비스에 대한 갈망이 폭발하고 있는 우리나라에서도 다차원적인 분류 체계로서 지원욕구의 측정을 위한 토착화된 구성요인에 대한 연구가 이루어져야 할 시점이다.

이러한 이해를 바탕으로, 본 연구는 성인 지적장애인 지원욕구 측정을 위해 필요한 지원욕구의 구성체를 국내 상황에서 실증적으로 확인하기 위해 수행되었다.

2. 이론적 배경

2.1 지원과 지원욕구

영어권 선진국에서 기술지원(tech support)이라는 용어가 사용되기 시작한 1950대부터, 지원(support)은 "어떤 것의 고유한 기능을 완수하고 작동할 수 있도록 하는 서비스"의 의미로 자리 잡는다. 사람과 조직의 수행 능력을 높이는 방법을 교육에 국한하지 않고 모든 인적 자원을 활용하려는 인간수행공학(Human Performance

Technology; HPT)의 출발도 이때부터이며, 지적장애인을 위한 지원 모델은 이러한 인간 수행에 대한 공학적 차원의 개념을 활용하고 있다[9-11]. 즉, 지적장애인 개인의 능력과 환경의 요구 사이에서 나타나는 부조화는 지원욕구를 발생시키며, 이를 면밀하게 파악하여 대응하는 계획된 지원으로 이러한 부조화를 완화시켜 개인의 기능을 증진시킬 수 있다는 것이다. 이러한 배경에서, 지원은 ‘한 개인의 기능성(functioning)[12]을 제고하는 모든 자원과 전략’을 의미하게 되며, 각 사람의 발달, 교육, 이익 그리고 개인적 안녕을 촉진하는 목적을 가지게 된다[5].

다시 말해, HPT는 ‘희망하는 성과(accomplishment)에 인간 수행자를 도달하게 하는 공학적 접근방법’을 말한다[9]. 이는 개인의 수행 혹은 기능에 영향을 미치는 요인을 모조리 찾아내고 이를 개선하려는 협동 작업(working in concert)이라 할 수 있다. 지원모델은 지적장애인의 기능성에 기여하는 요인을 분석하고 이의 필요성을 설명하기 위해 Wile의 Externality-Tangibility(E-T) 모델을 활용하는데[5], 이 모델에서는 기능성 수행에 필요한 요인을 내부요인(재능, 기술 및 지식)과 외부요인(도구, 환경, 인센티브, 정보, 직무원조, 관리, 리더십)으로 나누어 9개로 정리하였다.

Lombardi and Croce[13]는 자신들이 개발한 Support Matrix에서 지적장애인의 기능성과 삶의 질을 제고하기 위해 필요한 지원을 11가지로 구분하는데, 이를 Wile의 E-T 모델의 요인에 따라 정리해 볼 수 있다. 다음의 Table 1에서는 Support Matrix의 11가지 지원을 9개 요인의 E-T 모델의 틀에 담아내기 위해, Wile의 외부 요인을 개인적 차원의 미시 체계로, 내부 요인을 조직 차원의 중시 체계로 바꾸어 표기하고 조직을 벗어난 상위 체계를 거시 체계로 이름 하여 새롭게 구분하였다[14].

Table 1. Supports to Elements in E-T Model

Level	Element	Supports
Micro system	Inherent ability	(1) Personal Characteristics Development
		(2) Skills, Competencies, Knowledge
Meso system	Skills/knowledge	(3) Prosthetics, AAC devices, Calculator
	Tools	
	Physical environment	(4) Environmental Modifications
	Incentives	(5) Incentives, Reinforcers, Opportunities
	Information/Job Aid	(6) Cognitive support (7) Positive Behavioral Support)
	Management	(8) Professional Services
	Leadership	(9) Organizational System)
Macrosystem		(10) Natural support (11) Politics and Practices

* Source: [14, 15]

요컨대, 한 인간의 지성과 수행은 오로지 유전에 의해서만 결정되지 않으며 환경적 요인에 영향을 받아 언제든지 변할 수 있는 것인데, 다만 행정적 필요에 의해 IQ를 활용하여 지적장애를 분류하는 관습이 상당 기간 동안 복잡한 장애를 측정하는 단정적인 기준으로 활용되었다 [16].

이에 AAIDD의 최근 제11차 매뉴얼에서는 지원욕구가 이를 해결하는 중요한 대안으로 등장한다. 지원욕구는 개인과 그 환경 간의 불일치(mismatch)를 통해 맥락에 맞게 행동할 수 있는 능력 곧, 지성을 확인하는 개념으로 점차 발전해 가고 있다[5, 16].

앞에서 설명한 지원은 사람과 그 환경 간의 접점(interface)에 위치한다. ICF와 같은 사회·생태적 모델에서 불능 혹은 기능의 제약이 사람과 환경 사이의 상호작용 속에서 유발되는 것이라고 강조한다면 사실 지원은 사람들에게 일반적으로 필요 된다. 모든 사람은 주어진 환경에서 여러 다양한 지원을 활용하며 기능하기 마련이다. 따라서, 보편화된 지원의 필요성은 결핍(deficit)을 의미하기 보다는 역량강화(empowerment)를 내포한다. 그러므로, ‘당신이 선택한 환경에서 제대로 기능하기 위해 어떤 종류의 지원이 필요한지’를 우리 사회가 묻기 시작하는 즉시, 실제 장애를 대하는 우리 사회의 태도는 이전의 개인적 모델을 벗어나게 된다[16].

지원욕구는, 한 개인이 규범적 인간 기능에 준한 활동(activities)을 감당하는데 필수적인 지원의 유형(pattern)과 강도(intensity)를 말한다[5].

2.2 지원욕구의 측정

표준화된 지원욕구의 측정에 대해서도 지원정도척도(Supports Intensity Scale; SIS)를 개발한 AAIDD의 노력이 앞서 있다. 최근 AAIDD는 기존의 SIS를 성인을 위한 SIS-A로 명명하고[8], 5-16세를 위한 SIS-C를 개발하여 새롭게 소개하고 있다[17].

SIS-A는 지적장애인들의 개별화된 인간중심 지원계획을 수립하는 팀이나 조직이 이들의 지원욕구를 알아내는 데 활용하도록 개발되었으며 총 3부로 구성되어 있다. 제1부는 예외적 의료·행동에 따른 지원욕구, 제3부는 보호 및 권익옹호 척도이다. 그리고 지원욕구 지표는 제2부에 담겨 있다. 6개 영역 49개 문항으로 구성된 지원욕구 지표는 지원빈도, 일일 지원시간, 지원유형 등 세 측정치로 평정하게 된다[7]. 2016년에 개발된 SIS-C 역시 권익

Table 2. Items in SIS-A and SIS-C to the Domains of ICF

ICF Domains	Items in SIS-A and SIS-C
1. Learning and applying knowledge	A)2C. Learning functional academics, Using technology for learning, Learning health and physical education skills, Learning self-determination skills, Learning self-management strategies A)2E. Learning how to access emergency services A)2C. Learning self-determination skills, Learning and using problem-solving strategies A)3. Making choices and decisions C)2G. Setting personal goals
2. General tasks and demands	C)2A. Keeping self occupied during unstructured(free) time at home A)2D. Completing work-related tasks with acceptable speed and quality, Changing job assignments C)2G. Taking action and attaining goals
3. Communication	A)2F. Communicating with others about personal needs C)2G. Communicating personal wants and needs C)2F. Maintaining conversation, Responding to and providing constructive criticism
4. Mobility	A)2E. Ambulating and moving about A)2B. Getting from place to place throughout the community (transportation)
5. Self-care	A)2A. Using the toilet, Eating food, Dressing, Bathing and taking care of personal hygiene and grooming needs A)2E. Taking medications, Avoiding health and safety hazards, Obtaining health care services, Maintaining a nutritious diet, Maintaining physical health and fitness, Maintaining emotional well-being C)2A. Sleeping and/or napping C)2E. Implementing routine first aid when experiencing minor injuries such as a bloody nose, Protecting self from physical, verbal, and/or sexual abuse
6. Domestic life	A)2A. Taking care of clothes, Preparing food, Housekeeping and cleaning, Operating home appliances A)2B. Shopping and purchasing goods and services
7. Interpersonal interactions and relationships	A)2C. Interacting with others in learning activities A)2F. Using appropriate social skills A)2B. Going to visit friends and family, Interacting with community members A)2D. Interacting with coworkers, supervisors and coaches A)2F. Making and keeping friends, Engaging in loving and intimate relationships
8. Major life areas	C)2C. School participation, C)2D. School learning A)2D. Accessing Job accommodation, Learning and using specific job skills, Seeking information and assistance from a employer A)3. Managing money and personal finances
9. Community, social and civic life	C)2F. Respecting others personal space/property A)2B. Participating in recreation/leisure activities community, Using public services in the community, Participating in preferred community activities, Accessing public buildings and settings A)3/C)2F. Protecting self from exploitation and bullying A)2F. Socializing within and outside the household, Participating in recreation/leisure activities with others, Engaging in volunteer work A)3. Advocating for self and others, Exercise legal/civic responsibilities, Belonging to and participating in self-advocacy/support organizations, Obtaining legal services

옹호를 포함한 7개 영역 61개 문항에 대해 유사한 평정 방법을 선택하고 있다[17].

지원욕구의 구성체(constructs)를 바라보는 관점의 핵심은, 활동으로 나타나는 인간의 기능은 그 개인의 능력과 그 개인이 속한 환경 간의 조화(congruence)의 정도에 따른다는 점이다[14]. 다시 말해, 발달장애를 가진 한 사람이 필요로 하는 지원의 내용은 환경의 요구 그리고 그 개인과 환경 간의 상호작용에 따라 달라진다. 기능과 장애의 국제적 분류 기준인 ICF는 이러한 인간의 기능과 장애를 상호적인 과정으로 파악하는데 필요한 개념적 틀을 제공한다[18].

인간 생활영역 전부를 포괄하는 ICF의 ‘활동 구성요소’의 영역을 수행이라는 평가치로 규정한다면, 개개인들이 처한 상황 속에서 살아가는 경험, 즉 실제적인 한 사람의 기능을 환경 요인이 포괄된 정황 속에서 생태적으로 이해할 수 있게 해준다. 이러한 맥락에서 ICF가 제시한 9개의 활동 범주는 지원욕구 측정 항목의 구성과 연계된 가장 분명한 이론적 틀이 된다.

다음의 Table 2는 이러한 이론적 틀로 ICF를 활용하여 SIS-A의 모든 문항을 재분류한 분석 결과이다. 이 분석에서는 SIS-A에서 다루지 못하고 있는 SIS-C 항목들까지도 포함하였다. 이로써 지원욕구의 사정 항목이 어떠한 개념적 포괄성을 확보해야 하는지 쉽게 알 수 있다. Table 2에 나타난 바와 같이 ICF ‘4. 이동’ 영역의 항목이 다양하지 않는 이유는 이들이 물리적 이동 활동에 제한이 없는 지적장애인을 대상으로 하는 도구이기 때문이고, ICF ‘8. 주요 생활 영역’ 중 ‘교육’은 아동 영역으로 ‘일과 고용’은 성인 영역으로 이해해 볼 수 있다. SIS-A에서 각각 다른 하위 범주인 ‘가정생활 활동’, ‘지역사회 생활 활동’ 그리고 ‘사회 활동’이 ICF의 ‘6. 가정생활’과 ‘9. 공동체, 사회·시민생활’의 범주와 개념상의 미세한 차이가 있는 것도 SIS-A에서 ‘지역사회생활 활동’에 포함된 ‘물건·서비스 쇼핑 및 구입하기’ 항목 등을 통해 이론적으로 분석해 볼 수 있게 된다.

3. 연구 방법

3.1 조사자(rater)의 양성

2016년 11월부터 시작된 사회복지공동모금회의 ‘발달장애인지립생활모델 확산 사업’에는 13개의 자립생활센

터와 장애인복지관이 21명의 발달장애인에게 사람중심 계획(person-centered planning; PCP)과 개인별 예산(individual budget)이 적용된 개별유연화 지원 서비스를 제공함으로 함께 참여하였다[19].

2016년 11월부터 2달 동안 이 사업에 참가한 기관의 실무자들은 PCP 철학과 도구(ELP[20], PAHT와 MAP[4] 등) 활용, 개인별 예산 산정도구(I-CAN)[21], 적극적 지원(active support), 그리고 모니터링 및 사업진행 전반에 필요한 교육을 총 7회(50시간)에 걸쳐 참여한 뒤 발달장애인 1인에게 매달 평균 701,693원씩을 6개월 간(2017년 3-8월) 지급하는 개별유연화 지원사업의 퍼실리테이터로 활동한 후 2017년 11월 3일 2시간의 교육을 받은 12명과 개별 교육을 받은 5명 등 총17명이 본 연구의 조사자로 참여하였다[19].

Table 3. Demographic Characteristics of Interviewers

Variable	Gender		Affiliation		Education	
	M	F	Rehabilitation Center	Independent Living Center	Bachelor	Master
Frequency	13	4	11	6	13	4
Percentage	76.5	23.5	64.7	29.4	76.5	23.5
variable	Min.	Max.	Aver.	SD		
Age (in years)	27	45	35.2	9.1		
Experience (in years)	1.1	16.0	6.6	4.4		
Interview cases	1	31	11.5	9.2		

* N=17

3.2 지원욕구 예비 문항 구성

최초 문항은 ICF, SIS-A, I-CAN. 그리고 국내 발달장애인 부모 22명이 참여한 지원욕구의 개념 연구[22] 등을 비교하여 선별되었으며, 총 9개 영역 26 항목¹⁾으로 구성하였다. 이들 항목에 대해서 2017년 7월 3일부터 2주 동

- 1) A. 자기케어: 먹고 마시기, 몸단장하기, 화장실 이용하기. B. 건강관리: 신체건강 유지하기, 정신건강 유지하기, 건강한 식사하기. C. 학습 및 지식 활용: 새로운 것 배우기, 숫자 및 글 이해하기, 시간 관리하기. D. 의사소통: 간단한 의사표현하기, 대화 참여하기, 의사 결정하기. E. 대인관계: 사회적 기술 사용하기, 지속적 관계 맺기, 친밀한 관계 맺기. F. 주간 활동: 주간활동 시작하기, 주간활동 참여하기, 일과 후 정리하기. G. 가정생활: 음식 준비하기, 집안 관리하기, 가족 및 친지 행사 챙기기. H. 지역사회생활: 이동하기, 쇼핑하기, 시민활동하기. F. 레크리에이션 활동: 여가활동하기, 종교 및 동아리 활동하기.

안 장애인복지 전공 교수 3인, 발달장애인 부모회 간부 3인 그리고 발달장애인 지원 전문가 3인 등 총 9명에게 의뢰하여 내용타당도를 판단하도록 하였으며 내용타당도 지수(Content Validity Index; CVI)가 0.7 이상인 항목 21개로 Table 4와 같이 지원욕구 측정 예비 항목을 재구성하였다.

Table 4. Preliminary Items by domain

A. Self-care	A1	Eating and drinking
	A2	Dressing and grooming
	A3	Using the toilet
B. Health maintaining	B1	Maintaining physical health
	B2	Maintaining mental health
	B3	Maintaining a nutritious diet
	B4	Obtaining health care services
C. Communication	C1	Communicating-receiving
	C2	Communicating-producing
	C3	Maintaining conversation
D. Interpersonal relationships	D1	Using appropriate social skills
	D2	Maintaining personal relationship
	D3	Engaging in loving and intimate relationships
E. Major life areas	E1	Preparing life long learning
	E2	Participating life long learning
	E3	Managing daily routine
F. Home and Community life	F1	Doing household tasks
	F2	Managing money and personal finances
	F3	Moving throughout the community
	F4	Purchasing goods and services
	F5	Participating in recreation/leisure

3.3 지원욕구의 측정

2017년 10월 5일부터 27일까지 13개 사례에 대한 예비 조사가 IRB 승인 이후 이루어졌으며 이를 근거로 각 문항에 제공되는 예시²⁾를 수정하였다. 본 조사는 조사자의 교육이 이루어진 11월 3일부터 8개 기관 성인 지적장애인 이용자를 중심으로 조사 개요에 대한 설명과 연구 참가자의 권리를 자세히 설명한 후 허락을 얻어 진행되었으며, 12월 20일에 마무리되었다. SIS-A의 평정 방식 그대로 문항별 지원 빈도, 일일 지원시간, 지원 유형을 측정하였다. 이때에는 현재 주어진 조건에서, 즉 다양한 공적 및 사적 지원이 제공되고 있다면 그 조건에서 더 필요되는 지원을 조사하였으며, 제시된 예시 중 가장 많은 지원이 필요한 경우로 평정하되 미래의 바람이 아닌 현 시점

- 2) 예를 들어 'A2. 몸단장하기'의 경우, 세수, 양치질, 샤워, 목욕, 면도, 손발톱관리, 화장, 옷 입고 벗기, 계절에 맞는 옷 입기, 옷 고르기 등의 활동이 포함된다고 예시가 제공되었으며, 모든 문항에는 그 문항의 의미 범주를 담은 예시가 포함되어 있다.

에서 필요 되는 지원욕구를 측정하고자 하였다.

돌봄 제공자가 배석하여 인터뷰 형식으로 진행된 본 조사는 의사소통 정도에 따라 상이하나 일반적으로 한 사례 당 1시간에서 1시간 30분 정도 소요되었다. 의사소통이 원활하지 않은 경우, 이들의 일상생활에 대한 이해의 정도가 높은 돌봄 제공자의 설명에 의존하여 인터뷰가 이루어졌으며 각 문항의 평정에 있어서는 연구 참가자의 동의와 확인을 받기 위해 노력하였다.

3.4 연구 참가자

본 연구에 참가한 지적장애를 가진 196명의 사람들은 평균 연령 27.34(표준편차 7.71)세로 주로 서울·경기(87.8%) 등에서 부모와 함께 거주(81.4%)하고 있다. 성별은 남성(63.8%)이 많으며, 지적장애 등급은 1급(42.4%)이 가장 많고 동반장애를 가지고 있는 경우도 11.73%에 이른다. 주요 낮 활동은 복지관 이용(48.1%), 취업 활동(17.1%), 주간보호 이용(11.8%), 보호작업장 이용(11.2%) 등의 순이다.

Table 5. Demographic Characteristics of Participants

Variable	Frequency	%	Variable	Frequency	%	
Gender	Male	125	63.78	Rehabilitation center	90	48.13
	Female	71	36.23	Sheltered Workshop	21	11.23
Intellectual disability level	1	83	42.35	Day care	22	11.76
	2	78	39.80	Work	32	17.11
	3	35	17.86	Transitional training	5	2.67
Presence of Disabilities other than ID	Autism	6	3.06	Unstructured	17	9.09
	Brain/neurological	6	3.06	Home with parents	157	81.35
	Hearing	1	0.51	Home with sibling	1	0.52
	Physical	2	1.02	Home with relatives	3	1.55
	Mental	1	0.51	Group home	12	6.22
	Speech	4	2.04	Halfway house	12	6.22
	Visual	1	0.51	Residential facility	7	3.63
	epilepsy	1	0.51	Own home	1	0.52
Total	ADHD	1	0.51	Seoul	154	78.57
		23	11.73	Gyeonggi	18	9.18
				Other	24	12.24

※ N=196 (Excluding missing value)

4. 연구 결과

지원욕구 예비항목을 구성하고 있는 각 요인에 개별 지표들이 얼마나 타당하게 수렴되는지를 검토하기 위해 확인적 요인분석을 실시하였다. 먼저 확인적 요인분석의 모형 적합도를 보면, 본 모형은 가 유의수준 0.05에서 유의하기에 모형 적합도가 낮다고 평가될 수 있다. 하지만 이는 표본의 크기 또는 측정변수가 많아지면 나타나는 현상일 수 있기에 반드시 적합도가 떨어진다고 볼 수는 없다[23]. 구조방정식 모형분석의 주목적이 적합도를 높이는 것이 아니라 연구자의 모형 검증이며, 모형 적합도의 판정은 상대적인 진단[24]이기 때문에 적합도를 높이고자 하는 시도에 치중하면 모형이 현실을 제대로 표현하지 못할 수 있다. 따라서 확인적 요인분석으로 도출된 본 모형 역시 비록 관점에 따라서는 적합도가 다소 낮다고 할 수 있지만, CFI 및 RMR은 기준을 충족하였고, 대부분의 지수가 기준에 근접했으므로 큰 무리가 없다고 판단된다.

Table 6. Goodness of fit tests

Absolute fit index				
$\chi^2(p)$	df	GFI	RMR	RMSEA
479.557(0.000)	174	0.808	0.066	0.095
incremental fit index		Parsimonious Fit Index		
NFI	CFI	AGFI	PNFI	
0.878	0.918	0.746	0.609	

※ GFI/NFI/CFI/AGFI ≥ 0.90 .

※ $0.05 < RMR/RMSEA \leq 0.08$

※ PNFI, the better the fit, the larger it is.

Fig. 1과 Table 7로 각 관측변수들의 구성개념적합성을 보면, 전반적으로 0.40이상을 초과하는 요인적재치를 보였으나, ‘대인관계’의 ‘C3)연애하기(=0.321, <0.01)’는 0.40 미만의 낮은 요인적재치를 보였다. 따라서 본 항목은 잠재요인에서 구성개념 타당도가 부족한 항목이므로 제외하였다.

잠재요인 간 상관계수를 근거로 할 때, 이론적 요인분류는 유의미하지 않음을 발견할 수 있다. 이는 ICF에서 제시한 모든 활동 영역 중 특정 부분이 매우 포괄적인 개념으로 예비항목에 선정된 결과로 여겨진다. SIS-A나 I-CAN의 항목들처럼 환경과 개인 역량의 사이에서 발생할 수 있는 지원 필요의 접점이 국내 여건에서는 아직 다

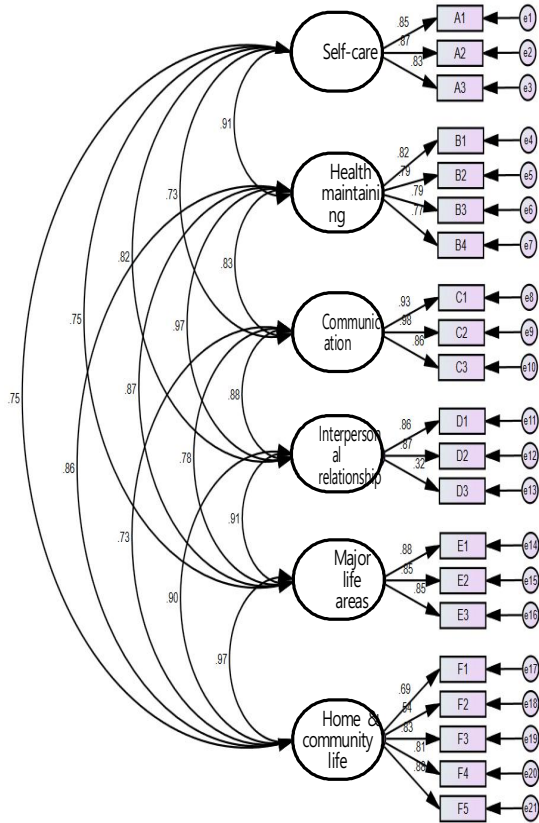


Fig 1. The result of confirmatory factor analysis

채롭지 못하다. 이로 인해 국내 적용 가능한 지원욕구 항목을 최초 26개로 선정하였다가 내용타당도 점검 후 21 개 줄어들므로 관계성이 높은 항목들만 엄격하게 선별된 결과로 이해된다.

5. 결론 및 논의

지적장애인을 비슷한 수준의 집단으로 분류하는 전통적인 방법인 IQ와 적응행동은 장애의 사회·생태적 접근과 개별화된 지원체계가 강조되고 있는 최근의 상황에서 지원욕구를 강조하는 다차원적인 틀 안에서 이해되고 있다. 더불어, 자율적인 인간으로서 장애인의 인권이 강조됨으로 개별지원계획과 개별예산의 도입은 지원욕구를 구체화시키려는 학문적 노력으로 이어지고 있다.

본 연구는 개별지원서비스의 제공에 필요한 성인 지적장애인의 지원욕구 측정을 위한 구성 요인을 국내 상

Table 7. Testing of significance of direct effects

latent factors	Observed variables	Non-standardized estimates	standard error	Standardized estimates	C.R.
Self-care	A1) Eating and drinking	1.000		0.848	
	A2) Dressing and grooming	0.996	0.066	0.867	15.007***
	A3) Using the toilet	0.882	0.063	0.826	13.953***
Health maintaining	B1) Maintaining physical health	1.000		0.816	
	B2) Maintaining mental health	0.976	0.077	0.785	12.721***
	B3) Maintaining a nutritious diet	0.922	0.072	0.785	12.728***
	B4) Obtaining health care services	0.835	0.068	0.767	12.303***
Communication	C1) Communicating-receiving	1.000		0.931	
	C2) Communicating-producing	1.057	0.037	0.977	28.596***
	C3) Maintaining conversation	0.883	0.046	0.858	19.103***
Interpersonal relationships	D1) Using appropriate social skills	1.000		0.863	
	D2) Maintaining personal relationship	0.952	0.057	0.872	16.679***
	D3) Engaging in loving and intimate relationships	0.388	0.085	0.321	4.540**
Major life areas	E1) Preparing life long learning	1.000		0.883	
	E2) Participating life long learning	1.180	0.071	0.854	16.530***
	E3) Managing daily routine	0.918	0.056	0.851	16.428***
Home and Community life	F1) Doing household tasks	1.000		0.694	
	F2) Managing money and personal finances	0.795	0.110	0.542	7.237***
	F3) Moving throughout the community	1.483	0.136	0.832	10.919***
	F4) Purchasing goods and services	1.149	0.108	0.806	10.593***
	F5) Participating in recreation/leisure	1.417	0.123	0.882	11.515***

*<0.1 **<0.5 ***<0.01

황에서 확인해보고자 시도되었다. 이는 2017년 사회복지공동모금회의 개별지원사업을 통해 지원욕구를 조사하여 평가해 본 경험을 가진 17명의 현장 실천가들이 있었기에 가능하였다. 이들은 지적장애인 196명과의 인터뷰를 통해 지원욕구에 대한 자료를 수집하였으며 본 연구는 이를 기반으로 이루어졌다. 본 연구 결과와 함의는 다음과 같다.

첫째, 지적장애인의 지원욕구는 ‘자기관리 활동’, ‘건강관리 활동’, ‘의사소통 활동’, ‘대인관계 활동’, ‘주간활동’,

‘가정·지역사회 활동’ 등 총 6개 영역 20개의 문항으로 구성될 수 있다. 이는 확인적 요인분석을 통해 예비문항에 있었던 ‘대인관계’ 영역의 ‘연애하기가’ 제거됨으로 최종 구성되었다.

둘째, 이 같은 6개 영역 모형을 9개 영역 모형인 ICF와 비교하면, 일단 ICF의 ‘학습 및 지식의 적용’, ‘일반적인 임무와 욕구’ 그리고 ‘이동’ 영역이 본 연구의 지표에서는 사라졌다. 이들은 각각 ‘주간활동’ 영역의 ‘주간활동 준비하기’, ‘일과 관리하기’, 그리고 가정·지역사회 활동의 ‘이동하기’ 항목에 흡수되어 남아있을 뿐이다. 반면 ICF의 ‘자기관리’는 오히려 더욱 강조되어 본 연구에서는 ‘자기관리’와 ‘건강관리’로 분리되어 확대되었으며, ICF의 ‘가정생활’ 영역과 ‘공동체 및 사회생활, 시민생활’ 영역은 본 지표에서는 합쳐져 ‘가정·지역사회’ 영역으로 축소되었다. 이는 건강관리와 같은 기본적인 활동이 사회생활이나 레크리에이션보다 더욱 중요하게 인식되는 혹은 사회생활이나 레크리에이션의 활동이 활발히 이루어지지 못하는 우리의 상황을 반영하고 있는 것으로 보인다.

셋째, 이렇게 지적장애인들에게 필수적인 지원이 이루어져야 하는 활동 항목이 SIS-A에 비해 덜 구체적이며 오히려 함축되거나 활동 범위와 영역이 제한되어 개발되었다. 또한 본 연구에서 개발된 지표의 전체 항목들 간의 관계가 모든 영역 간에 높게 나타나고 있으며 이론적인 구성체 분리가 현실에서는 큰 의미를 갖지 못하고 개념상 한 덩어리로 구성되어 있는 것으로 보이며, 이는 결국 간결한 지표 개발로 이어졌다. 이는 9개 영역 36개 문항으로 구성된 호주 시드니대학의 I-CAN의 문항과 비교할 때 더욱 분명해진다[25, 26].

넷째, 간결한 지표의 활용은 개별적인 상황을 민감하게 반영하는 데에는 한계가 있어 보이나, 지원욕구 조사를 위한 인터뷰 시간을 줄여줄 수 있으며 그로 인해 수시로 변하는 지적장애인의 욕구를 보다 자주 조사하는 데 따른 부담 또한 줄일 수 있다. 이로 인해 국내에 도입되고 있는 개별지원서비스의 초기 단계에서는 보다 쉽게 지원욕구를 조사하여 개별지원계획을 세우는 데 본 도구가 편리하게 사용될 수 있을 것으로 보인다.

다만, SIS-A와 SIS-C에 제시되고 있는 권익옹호 지표들과 사람중심(important to me) 지표들이 우리의 현실에 맞게 반영되지 못한 것은 연구의 한계로 보여진다. SIS-A에서 제시한 ‘선호에 대한 표현’, ‘삶의 목적 설정’ ‘목적 달성을 위한 실행’, ‘공동체 구성원들과 어우러지

기’, ‘지원봉사활동 하기’ 그리고 ‘권익옹호 및 지원 단체에 가입하고 참여하기’ 등은 앞으로 지적장애인의 완전한 인간됨(personhood)에 대한 인식이 우리 사회에서 더욱 분명해진다면 지표로 반영될 수 있을 것으로 보인다.

향후, 전국적인 대규모 조사를 통해 보다 확장되고 구체적이며 사람중심(person-centered)의 가치와 인권이 반영된 지표가 개발되고 이를 통해 지원욕구의 표준 점수(normative scores)가 제시될 수 있는 후속 연구를 진심으로 기대한다.

REFERENCES

- [1] D. W. Han & M. C. Kang. (2013). Study on smart contents development directions for children with autistic disorder to enhance adaptive behavior. *The Journal of Digital Policy & Management*, 11(10), 123-131
- [2] Drew, C. J. & Hardman, M. L. (2007). Intellectual disabilities across the lifespan. *Recording for the Blind & Dyslexic*.
- [3] Kettner, P. M., Moroney, R. M. & Martin, L. L. (2012). *Designing and managing programs: An effectiveness-based approach*. Sage Publications.
- [4] O'Brien, J., Pearpoint J. & Kahn L. (2010). *The PATH & MAPS Handbook: Person-centered Ways to Build Community*. Inclusion Press. Toronto: Canada.
- [5] Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M. & Shogren, K. A. (2010). Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports. *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*. 444 North Capitol Street NW Suite 846, Washington, DC 20001.
- [6] Rimmerman, A. (2017). *Disability and Community Living Policies*. Cambridge University Press.
- [7] H. M. Han, J. S. Sin, G. B. Yoon. (2011). *Supports Intensity Scale-User's Manual*. Seoul: Sigmappress Publishing Co. ISBN: 9788958329749(8958329742)
- [8] Richies, V. C., Parmenter, T. R., Llewellyn, G., Hindmarsh, G. & Chan, J. (2009). I-CAN: A new instrument to Classify Support Needs for People with Disability: Part I. *Journal of Applied Research in intellectual disability*, 22, 326-339.
- [9] Wile, D. E. (2014). Why does do-part 1: Internal elements of human performance. *Performance*

Improvement, 53(2), 14-20.

[10] Wile, D. E. (2014b). Why doers do - Part 2: External-tangible elements of human performance. *Performance Improvement*, 53(3), 5-13.

[11] Wile, D. E. (2014c). Why Doers Do-Part 3: External Intangible Elements of Human Performance. *Performance Improvement*, 53(4), 6-15.

[12] support. (n.d). Dictionalry.com: <http://www.dictionary.com/browse/support>

[13] M. Lombardi & L. Croce. (2016). *Aligning supports planning within a Quality-of-Life Outcomes Framework in Cross-cultural quality of life: Enhancing the lives of people with intellectual disability*. edited by R. L. Schalock and K. D. Keith, 81-92.

[14] Thompson, J. R., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M. E. & Gomez, S. C. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and developmental disabilities*, 47(2), 135-146.

[15] Power, A., Lord, J. E., & DeFranco, A. S. (2013). *Active citizenship and disability: Implementing the personalisation of support*. Cambridge University Press.

[16] Arnold, S. R., Riches, V. C. & Stancliffe, R. J. (2011). Intelligence is as intelligence does: Can additional support needs replace disability?. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 36(4), 258-262.

[17] Thompson, J. R. Wehmeyer M. L., Hughes C., Shogren K. A., Seo H., Little T. D., Schalock R. L., et al. (2016). *Support Intensity Scale - Children's Version User's Manual*. Washington, DC: AAIDD.

[18] World Health Organization(WHO). (2001). *International classification of functioning, disability, and health(ICF)*. Geneva, Switzerland.

[19] Seoul Independent Living Center. (2017). *Objective conditions for successful human-centered support: Key success indicators that capture quality of service*. Seoul, Korea.

[20] Smull M. W., and SandersonH. 2005. *Essential Lifestyle Planning for Everyone*. The Learning Community. Annapolis: MD.

[21] <https://www.i-can.org.au/>

[22] J. Y. Yoon & G. C. Jeon. (2016). Conceptualizing the Support Needs of People with Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Disability and Welfare*, 16(33), 123-148.

[23] H. S. Lee. (2007). *Structural Equation Modeling with AMOS 6.0*. Seoul : BOBMUNSA.

[24] W. P. Kim. (2008). *Structural equation model analysis*

using Amos. Seoul: Society and Statistics.

[25] Arnold, S. R., Riches, V. C. & Stancliffe, R. J. (2014). I CAN: The Classification and Prediction of Support Needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(2), 97-111.

[26] Arnold, S. R., Riches, V. C., & Stancliffe, R. J. (2015). Does a Measure of Support Needs Predict Funding Need Better Than a Measure of Adaptive and Maladaptive Behavior?. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 120(5), 375-394.

윤재영(Yoon, Jae Young) [정회원]



- 1999년 2월 : 연세대학교 사회복지학과(문학사)
- 2010년 2월 : 성균관대학교 사회복지학과(사회복지학 박사)
- 2011년 9월 ~ 현재 : 삼육대학교 사회복지학과 교수

- 관심분야 : 인권, 장애
- E-Mail : jayoon@syu.ac.kr

박찬오(Park, Chan O) [정회원]



- 1998년 2월 : 삼육대학교 사회복지학과(문학사)
- 2015년 2월 : 삼육대학교 사회복지학과(사회복지학사)
- 2015년 3월 ~ 현재 : 삼육대학교 사회복지학과 박사과정

- 2003년 3월 ~ 현재 : 서울장애인자립생활센터 대표(현재)
- 관심분야 : 장애인자립생활, 발달장애인자립지원
- E-Mail : chanfive@daum.net

박상원(Park, Sang Won) [정회원]



- 2014년 2월 : 삼육대학교 사회복지학과(문학사)
- 2015년 3월 ~ 현재 : 중앙대학교 사회복지학과 석사과정

- 관심분야 : 장애
- E-Mail : moneyjtt@hanmail.net