

발달장애인 부모의 대리 의사표시의 정합도와 편향에 관한 연구

전동일¹, 전지혜^{2*}

¹강원대학교 사회복지학과 조교수, ²인천대학교 사회복지학과 조교수

A Study on the Agreement and Bias between Parents' Proxy report and Self-report of People with Developmental Disabilities

Dong-il Chun¹, Ji-Hye Jeon^{2*}

¹Assistant Professor, Department of Social Welfare, Kangwon National University

²Assistant Professor, Department of Social Welfare, Incheon National University

요 약 본 연구의 목적은 발달장애인 부모가 발달장애인의 의사를 잘 대리하는지를 분석하는데 있다. 분석 자료는 2014년 장애인실태조사 원자료를 활용하였다. 발달장애인 본인이 응답한 내용과 발달장애인을 대신하여 부모가 응답대리한 항목의 값의 일치도를 통해 부모 대리응답자의 의사표시의 정합성과 편향성을 분석하였다. 분석결과, 첫째, 부모 대리응답자는 발달장애인에 대해 삶의 만족도와 같은 실태에 대해 잘 응답대리하고 있으나 비용 항목은 심하게 과대 계상하는 긍정편향을, 차별 인식은 부정 편향 대리가 나타났다. 둘째, 자립과 관련되어 다수의 발달장애인 부모 대리응답자는 발달장애인 본인과 의사표시 정합성이 높았다. 다만, 약 5~10% 정도의 부모 대리응답자가 발달장애인과 의견과 달리 시설 형태의 비일반주택을 선호하여 자립정책을 왜곡할 가능성이 있는 것으로 나타났다. 이를 토대로 향후 발달장애인을 대상으로 하는 욕구 및 자립의향 연구조사시 가능한 당사자의 응답을 받을 수 있어야 함을 제안하였고, 대리응답의 정합도 연구가 다차원적으로 필요함을 논의하였다.

주제어 : 발달장애인, 설문응답, 응답대리, 정합성, 편향성

Abstract The purpose of this study is to analyze whether parents with developmental disabilities are well represented by the persons with developmental disabilities. Analysis data is based on the data from the Survey on Disability Survey in 2014. We analyzed the consistency and biases of the parent's proxy respondents' opinions by the degree of agreement between the contents of the person with developmental disabilities and the value of items that the parents answered on behalf of the development disabled. First, the parents' proxy respondents responded well to the actual situation such as life satisfaction for the developmental disabled, while the parental proxy respondents showed the positive bias to overestimate the cost items and the negative bias to recognize the discrimination. Second, in relation to independent living, the majority of the parents of the developmental disabled respondents had a high agreement with the developmental disabled person. However, about 5 ~ 10% of the parents' proxy respondents seem to have a tendency to distort the independent living policy by preferring non-standard housing types, unlike those with developmental disabilities. Based on this, it was proposed that the respondents should be able to receive the answers of the possible parties in the future research on desire and independent living related intention toward the developmental disabled, and the research on the matching of the proxy response is needed in a multidimensional manner.

Key Words : Developmental disability, Survey respondents, Proxy reports, Coherence, Biased report

*Corresponding Author : Ji-Hye Jeon(ikwwjh@hanmail.net)

Received March 22, 2019

Accepted May 20, 2019

Revised April 29, 2019

Published May 28, 2019

1. 서론

사회복지 영역의 다수 연구들은 설문조사시 연구대상자의 인지적 신체적 능력의 결여를 사유로 하여 대리응답(이하 대리의사표시)을 허용하는 경우가 있다. 대리 의사표시는 대리응답자가 조사대상자의 입장에서 답했을 것이라고 추정되며, 연구자료로 분석될 때는 당사자의 응답으로 간주된다. 주로 중증의 신체장애인, 인지능력에 문제가 있는 지적장애인 또는 소통이 어려운 자폐성장애인, 의사 표현이 명확하게 나타나지 않는 유아기 아동, 고령 또는 치매로 인한 인지능력상 제약을 경험하는 노인을 연구 대상으로 할 때 대리응답을 통해 자료가 수집된다.

대리응답자가 응답할 시에는 당사자의 입장보다는 가족 또는 대리인으로서의 시각과 입장이 개입될 여지가 있음에도 불구하고 국내 사회복지 연구에서 대리응답자와 당사자의 응답간의 일치정도는 활발하게 연구되지 않았다. 현재까지 국내에서 진행된 당사자의 자기보고식 응답과 대리보고식 응답의 정합도 연구는 미성년 자녀와 부모를 대상으로 한 연구가 일부 수행되었다. 청소년의 주관적 건강상태에 대한 청소년과 부모의 평가 일치정도 및 차이 요인을 파악하거나[1], 가정위탁아동과 양육자간의 응답일치도[2]를 살펴본 정도였다. 장애인복지 영역에서는 정신분열증이나 양극성 장애를 가진 사람의 자기응답과 가족돌봄제공자의 대리응답 정합도에 대해 분석한 연구[3]가 유일하다. 대체적으로 높은 정합율을 보였으나 일부 심리적, 신체적 기능에 대한 대리응답 평가점수가 자기응답보다 다소 낮게 나타났다.

이러한 국내 연구현황과는 다르게, 해외 연구에서는 주로 삶의 질에 대한 인식이 있어서, 치매 신체장애 및 질환, 지적장애를 가진 사람들의 자기보고식 응답과 대리응답간의 차이를 살펴본 연구가 다수 수행되었다. 우선 치매노인과 대리응답자간의 정합도를 살펴보면, 양측의 응답이 일치한다고 한 연구[4,5]도 있었으나, 다수의 연구에서 두 집단 간 응답이 유의미하게 차이가 나타난다고 보고하였다[6-12]. 다수의 이 연구들은 모두 치매 당사자보다 대리응답자들이 치매노인의 삶의 질을 더 낮게 평가하였음을 보여주었다. 치매로 인한 정신병학적 증상이 강할수록 치매노인의 삶의 질에 대한 대리응답자의 평가는 더 낮아졌으며, 대리응답자와 당사자가 동거하지 않는 경우 점수차이는 더 커졌다[7]. 또한 대리응답의 정합도는 치매노인의 일상생활 활동능력, 치매증상의 수준에 따라 변화하는 것으로 나타났다[12].

질병을 가진 당사자와 대리응답자의 삶의 질에 대한 응답의 정합도 연구도 또한 대리응답자가 더욱 환자나 장애인의

삶의 질을 낮게 평가하고 있는 것을 보여주었다. 급성 호흡부전 증후군 환자와 친척의 대리응답 정합도 연구[13], 뇌졸중 환자의 삶의 질에 대한 가족돌봄제공자의 대리응답과 자기 응답의 일치도 연구에서 모두 대리응답자는 당사자의 삶의 질을 과소평가하였다. 특히 일상적 활동, 통증 및 불안, 우울에 대해 자기응답보다 대리응답이 부정적으로 평가하며 일상적 활동에 대한 문제를 더욱 심각하게 평가하는 경향이 있는 것으로 나타났다[14]. 전신성 홍반성 낭창, 류머티스성 관절염 및 강직성 척추염 환자와 대리응답자를 대상으로 한 연구[15]와 파킨슨병 환자와 가족대리응답자를 대상으로 한 연구[16]의 삶의 질에 대한 응답도 마찬가지로 대리응답이 삶의 질을 낮게 평가하는 것으로 나타났다. 일부 정합도가 높게 나타난 경우 있는데, 삶의 질의 하위개념 중 신체증상과 관련된 문항에서는 당사자와 대리응답자간의 일치도가 높았고[17] 대리응답자가 환자의 배우자인 경우에는 비배우자일 때보다 정합도가 증가하는 것으로 나타났다[18].

지적장애인 당사자와 대리응답자간의 삶의 질에 대한 응답의 일치도를 살펴본 연구들도, 경향성은 위의 선행연구들과 유사하다. 대리응답자의 응답은 대체로 지적장애인 당사자에 비해 삶의 질을 더 낮게 평가하였다[19]. 두 집단간의 응답일치도가 높은 경우가 있기도 했는데, 주로 대리응답자의 지적장애인에 대한 지식수준이 높을수록, 모든 측정분야에서 정합율이 높게 나타났다[19]. 또한 대리응답자가 지적장애인의 가족인지 아닌지에 따라서 정합도에 차이가 있을 것에 주목한 연구도 있었다[20]. 가족돌봄제공자인 경우에는 지적장애인 당사자의 응답과 일치도가 높았으나, 비가족돌봄제공자의 경우 지적장애인의 대인관계와 사회적 포함에 대해 더 긍정적으로, 감정적 안녕에 대해서는 더 부정적으로 평가했다.

한편, 국내적으로는 발달장애인 관련 연구의 대부분부모의 대리응답을 통해서 데이터를 수집하고 분석하는데 비하여 당사자 응답과 대리응답의 일치도가 연구되지 못하였다. 장애인복지현장에서 자기결정권의 개념이 강조되고 있는 만큼 조사영역에 있어서도 최대한 대리응답보다는 당사자 응답을 통해 조사하는 편이 적합하다. 이에 당사자와 대리인간의 응답 정합도가 국내에서는 어느 정도로 나타나고 있는지 알아볼 필요가 있다.

이에 본 연구의 목적은 발달장애인과 부모의 대리 의사표시 시간의 차이의 정도(정합도)를 분석하는데 있다. 발달장애인과 발달장애인의 부모의 의견이 일치하지 않는다면 일정한 편향이 나타나는지, 편향이 나타난다면 어떠한 경향성을 나

타내는지 살펴봄으로서 궁극적으로 발달장애인 부모의 대리 의사표시에 대한 심층적 이해 및 향후 대리응답조사 설계시 고려점을 논의하고자 한다.

2. 연구방법

2.1. 분석자료 및 대상

본 연구에서 사용하는 대리 의사표시와 의사대리인은 발달장애인의 의사표시를 대리하는 행위와 행위자를 각각 말한다. 다양한 상태에서 발화행위는 복잡하게 이루어지는데, 장애인실태조사는 조사지에 표기하도록 하고 있어 의사표시의 형태를 확인하기 쉬운 장점이 있다.

이에 본 연구에서는 보건복지부와 보건사회연구원에서 시행한 2014년 장애인실태조사 중 주된 장애가 발달장애인인 경우로 한정하여 당사자가 응답한 것과 부모가 대리인으로서 응답한 것을 분석 대상으로 삼았다.

조사대상 발달장애인과 부모대리응답자의 인국사회학적 특성을 살펴본 결과는 Table 1에 제시되어 있는데, 본인이 응답한 경우에 비해 부모가 응답한 경우 남성인 경우가 많았으며, 나이는 더 어리고 더 중증이었으며, 가구원 수는 더 많은 반면 가구 내 장애인 수는 적었다. 이러한 결과는 부모가 대리 응답하는 경우 발달장애인 자녀가 더 어리고 더 중증이라고 볼 수 있다.

Table 1. Demographic Characteristics of Respondents

sort	types	self-report		proxy report		χ^2
		frequency (person)	ratio (%)	frequency (person)	ratio (%)	
Gender	F	35	46.1	83	32.0	5.05*
	M	41	53.9	176	68.0	

sort	types	self-report			proxy report			t
		N	average	standard deviation	N	average	standard deviation	
Age	76	35.88	15.55	259	22.75	11.63	6.82 ***	
Disability registration year	73	2007.03	5.26	254	2006.50	6.68	-0.83	
Disability grade	76	2.43	0.75	259	1.93	0.83	4.76 ***	
Number of household members	76	3.12	1.42	259	3.74	0.98	-3.55 ***	
Number of household members with disabilities	76	1.54	0.92	259	1.30	0.62	2.16*	

*p<.05, **p<.01, ***p<.001

2.2. 정합도 분석 항목

본 연구 목적을 달성하기 위해 2014년 장애인실태조사에서 조사된 변수 중 ‘사실’, ‘실태인지’, ‘욕구’로 내용을 구분하고 대표적인 항목을 선정하였다. 성, 나이와 같은 사실에 해당되는 내용에 대해 정합성의 정도는 높을 것으로 예상되나, 감정이나 의견은 발달장애인과 의사가 다를 수 있기 때문이다. 사실은 발달장애인의 배경 변수에 해당되는 내용을 주로 구성하였다. 사실 항목들은 자신과 관련된 내용을 얼마나 잘 알고 있는지 파악하는데 목적을 두었다. 실태인지는 발달장애인의 복지 수준을 파악하는데 해당되는 내용이며, 욕구는 미래 본인이 희망하는 바에 대한 항목들로 구성하였다. 하위 항목 선정 원칙은 다음과 같다.

첫째, 모든 발달장애인에게 해당되는 변수를 선정하였다. 예를 들어, 일자리만족도처럼 일자리를 가지고 있는 장애인만 응답할 수 있는 문항을 제거하여 해석은 간편성을 추구하였다.

둘째, 조사 항목을 구분하되, 같은 항목 내에서 정보의 차이를 발생시킬 수 있는 요소가 있는 내용들을 포함시켜서 포괄적으로 정합도를 살펴보고자 하였다. 예를 들어, 차량보유 유무가 같은 내용은 발달장애인이 이해하기 쉬우나, 가구소득과 같은 경우는 이해하기 어려울 수 있다. 특히, 욕구에 대한 응답 반응은 선행연구 다수에서 삶의 질에 대한 항목에서 본인 응답과 대리응답의 차이가 눈에 띄게 나타난 것과 관련된다. 주관적으로 인지하는 차별정도나 원하는 삶에 대한 항목 등, 자립과 관련된 이슈에 있어 발달장애인은 부모와 의견을 달리할 수도 있기에 조사항목에 여러 주관적 인지에 해당하는 항목을 포함시켰다. 분석 변수는 Table 2와 같다.

Table 2. Research Variables

Respondents Comparison	
•	people with developmental disabilities(self-report)
•	parents(proxy report)



	Variables	Measure
Truth	household monthly income	Unit: ten thousand won /month(personal survey)
	personal monthly income	Unit: ten thousand won /month(personal survey)
	Minimum living expenses per month	Unit: ten thousand won /month(personal survey)
	Monthly total additional costs	Unit: ten thousand won /month (personal survey)
	Monthly total household income	Unit: ten thousand won /mont (household survey)

	Household monthly average expenditure	Unit: ten thousand won /month(personal survey)
	going out alone	①possible, ②impossible
	Voting participation	①no voting, ②voting ③have no right to vote
	Ownership of the house	① self ownership ② charter, ③ monthly rent with deposit, ④ monthly rent without deposit, ⑤ no charge
	Vehicle Ownership	①no vehicle②yes, having vehicle
	Housing type	①Single-family house, ②Apartment, ③small town house, ④Multi-family house, ⑤Non-residential buildings
Perception	Subjective Health Assessment	①very bad ②poor, ③normal, ④good, ⑤very good
	Satisfaction of medical service	①very dissatisfied, ②dissatisfied, ③normal, ④satisfied, ⑤very satisfied
	Satisfaction of cultural leisure activity	①very dissatisfied, ②dissatisfied, ③normal, ④satisfied, ⑤very satisfied
	Life Satisfaction Average	9 Area Satisfaction Average ¹⁾
	Life convenience of house structure	①very uncomfortable, ②slightly uncomfortable, ③somewhat convenient, ④very convenient
	Subjective affiliation class	①lower class, ②middle class, ③upper class
	Smoking	①no smoking, ②smoking
	Suicidal thoughts	①no, ②yes
	Disabled people's pension	①no recipient, ②recipient
	National Basic Livelihood Security	①no recipient, ②recipient
Desire	Awareness of the Anti-Discrimination Act	①I know it ②I heard it but I do not know the contents ③I do not know
	Anti-violence facility	①very unnecessary, ②unnecessary, ③necessary, ④very necessary
	Discrimination that you feel	①never feel, ②not feel much, ③sometimes feel, ④always feel
	Disability discrimination in Korea	①not at all, ②not much, ③a little more, ④very much
	Awareness of discrimination	①not at all, ②not much, ③a little more, ④ very much
	Types of housing you want to live in	①general housing, ②group home, ③residence facility, ④nursing facility
	The life of the desired form	①Non-residential houses, ②I want to live alone, ③I want to live with my family, ④I want to live with my friends, ⑤I live with national support

연구의 분석 대상 변수는 사실, 실태인지, 욕구로 구분되었고 그 각 영역별 하위 변수는 표2와 같다. '사실'에 해당되는 항목에는 가구 월소득, 개인 월소득, 한달 최소 생활비,

1) 조사항목은 ①가족과의관계, ②친구들의수, ③살고있는집, ④요즘건강상태, ⑤한달 수입, ⑥여가활동, ⑦현재하고있는일, ⑧현재결혼생활, ⑨현재의삶이다. 해당없음은 무응답 처리하고, mean 함수를 이용하여 평균으로 도출하였다.

월평균 총추가, 소요비용, 월평균 총가구 소득, 가구 월평균 지출액, 혼자외출여부, 선거투표참여, 집의 소유형태, 차량 소유여부, 주택형태가 포함된다. 소득과 지출관련 내용들은 부모가 자녀의 인식이 아닌 본인이 파악하고 있는 사실을 기록하고 있다고 이해될 수 있다. 혼자외출여부, 선거투표참여, 집의 소유형태, 차량소유여부, 주택형태는 발달장애인이 상대적으로 파악하기 쉬운 내용으로 구성하였다.

'실태인지'에 해당되는 항목은 주관적 건강평가, 병의원의료서비스 만족도, 문화여가활동만족도, 삶의 만족도, 집구조의 생활 편리 정도, 느끼는 소속계층, 휴연 여부, 자살생각여부, 장애인연금, 국민기초생활보장수급여부, 장애인차별금지법인지이다. '욕구'에 해당되는 항목은 반포력 시설필요, 본인이 느끼는 차별, 우리나라 장애인 차별, 차별에 대한 인식, 살고 싶은 주거유형, 원하는 형태의 삶이다.

2.3. 분석방법

본 연구의 분석방법은 발달장애인 부모가 발달장애인의 의사표시와 차이를 분석하기 위해 종속변수가 연속변수인 경우는 t-test를, 불연속 변수는 교차분석의 χ^2 지수를 활용하여 분석하였다.

다만 본 연구의 분석방법상의 몇 가지 한계를 포함하고 있다. 본 연구는 발달장애인과 그 발달장애인의 의사를 대리 표시하는 부모의 사실, 감정, 의견의 차이를 직접적으로 분석하지 않았다. 자료 수집의 어려움으로 응답 집단의 평균적인 차이로 대리의사의 정합성을 조사하였다. 다만 본 연구는 발달장애인의 대리 의사 표시자가 단순히 발달장애인의 의사표시와 다르다는 단순한 결론을 내리기보다, 어떻게 편향되었는지, 어느 정도 편향되었는지, 다르다면 의사표시 중 어떠한 내용에서 차이가 있는지 살펴보고자 하였다.

추가적으로 본 연구에서 긍정편향과 부정편향이라는 용어를 사용하고 있다. 조사의 성격상 응답대리자인 부모는 부모의 생각이 발달장애인과 다를 경우 발달장애인이 생각하고 인식하고 있는 내용대로 응답을 해 주어야 대리응답을 잘한 것이고, 정합도가 높다고 볼 수 있다. 본 연구에서는 부모의 대리응답이 발달장애인과 정합도가 어떠한가를 파악하고자 하므로 발달장애인 본인이 인지하고 있거나 생각하는 바를 기준으로 부모 응답대리자의 편향성을 분석하고자 하였다. 기호화(코딩 숫자)와 관계없이 발달장애인 본인의 의견에 대해 의미상 긍정적이면 긍정 편향, 부정적이면 부정 편향이라고 정의하고자 한다. 또한 통계적 유의수준 .05에서 차이가 있을 경우 편향이 발생한 것으로 간주한다. 다만,

가구 소득과 지출은 부모 대리응답자가 발달장애인보다 더 정확한 가구구성원 위치에 있을 수 있으므로 판단을 유보하였다. 분석도구는 SPSS 18.0을 사용하였다.

3. 분석결과

3.1. '사실'에 대한 응답 반응

사실에 대한 응답 반응을 살펴보기 위해 응답자 유형(발달장애인 본인, 대리응답자 부모)에 따른 교차분석(χ^2)하였고, 분석결과 모두 유의미한 차이를 나타냈다. 결과는 Table 3에 제시되어 있다.

Table 3. The response of self report and proxy report to 'Truth'

(Unit of average: ten thousand won)

variables	self-report			proxy report			t
	N	average	SD	N	average	SD	
household monthly income	76	198.11	113.53	259	299.19	208.98	-5.50 ***
personal monthly income	76	55.66	53.96	259	22.09	32.42	5.16 ***
Minimum living expenses per month*	76	152.86	94.92	259	219.99	113.39	-5.18 ***
Monthly total additional costs*	76	38.55	74.66	259	226.73	406.21	-7.06 ***
Monthly total household income	76	191.59	112.55	259	293.76	207.97	-5.59 ***
Household monthly average expenditure	76	165.42	100.82	259	228.43	124.88	-4.52 ***

variables	response	self-report		proxy report		χ^2
		N	ratio (%)	N	ratio (%)	
going out alone	impossible	5	6.6	143	55.2	56.35 ***
	possible	71	93.4	116	44.8	
Voting participation	no voting	23	30.3	81	31.3	38.52 ***
	voting	44	57.9	62	23.9	
	no right to vote	9	11.8	116	44.8	
Ownership of the house	self ownership	34	44.7	163	62.9	20.44 ***
	charter	7	9.2	43	16.6	
	monthly rent with deposit	20	26.3	33	12.7	
	monthly rent without deposit	4	5.3	5	1.9	
	no charge	11	14.5	15	5.8	

Vehicle Ownership	no vehicle	45	59.2	92	35.5	13.64 ***
	having vehicle	31	40.8	167	64.5	
Housing type	single-family house	42	55.3	92	35.5	14.41 **
	apartment	25	32.9	134	51.7	
	small town house	1	1.3	9	3.5	
	multi-family house	6	7.9	23	8.9	
	non-residential buildings	2	2.6	1	.4	

*p<.05, **p<.01, ***p<.001

가구 월소득, 개인 월소득, 월평균 총가구 소득, 가구 월평균 지출액은 부모가 발달장애인 본인 보다 더 정확한 정보를 가지고 있을 수 있다. 개인월소득은 발달장애인 본인이 응답한 경우가 약 33만원 높았는데 더 나이가 많은 본인 응답자 집단의 특성이 반영된 결과라고 볼 수 있다. 특히 두 집단 간 의미 있는 결과는 한달 최소 생활비와 월평균 총추가 소요비용의 격차가 크게 나타났다. 한달 최소 생활비는 약 67만원, 월평균 총추가 소요비용은 약 188만은 차이가 났다. 이는 정보차일 수도 있지만, 부모 집단의 긍정 편향에 의한 결과일 수 있다.

3.2. 실태인지에 대한 응답 반응

주관적 건강평가, 병의원 의료서비스 만족도, 문화여가활동만족도, 삶의 만족도²⁾, 집구조의 생활 편리 정도, 느끼는 소속계층은 본인이 응답한 경우와 부모가 응답한 경우의 차이가 없었다. 반면, 흡연 여부, 자살생각 여부, 국민기초생활보장수급 여부, 장애인차별금지법 인지 항목은 응답자 유형에 따른 분포의 차이가 있었다. 흡연, 자살생각 분포의 차이가 부모가 자녀를 잘 이해하지 못한 것일 수도 있으나, 응답자 분포의 차이(본인이 응답한 집단이 13살 정도 더 많고, 더 경증이다)에서 기인했을 가능성이 높다. 장애인차별금지법인지에 대해 본인응답자는 9.2%, 부모 응답자는 20.1%가 알고 있다고 답하였다. 이는 부모가 이해한 것을 자녀도 이해한다고 긍정편향된 것으로 보인다. Table 4에서 알 수 있다.

2) 삶의 만족도 9개 하위 영역별 분석한 결과도 발달장애인 본인과 부모 응답 간에 차이가 없었다.

Table 4. The response of self report and proxy report to 'Perception'

variables	self-report			proxy report			t
	N	average	SD	N	average	SD	
Subjective Health Assessment	76	2.93	0.91	259	3.15	0.95	-1.77
Satisfaction of medical service	76	3.11	1.45	259	3.17	1.32	-0.37
Satisfaction of cultural leisure activity	76	2.53	0.68	259	2.37	0.88	1.59
Life Satisfaction Average*	76	2.67	0.48	259	2.66	0.56	0.19
Life convenience of house structure	76	3.04	0.77	259	2.96	0.79	0.80
Subjective affiliation class	76	1.32	0.47	259	1.42	0.54	-1.66

variables	response	self-report		proxy report		χ^2
		N	ratio (%)	N	ratio (%)	
Smoking	no smoking	62	81.6	247	95.4	15.6 ***
	smoking	14	18.4	12	4.6	
Suicidal thoughts	no	67	88.2	257	99.2	22.67 ***
	yes	9	11.8	2	.8	
Disabled people's pension	no recipient	20	26.3	85	32.8	1.155
	recipient	56	73.7	174	67.2	
National Basic Livelihood Security	no recipient	49	64.5	219	84.6	14.81 ***
	recipient	27	35.5	40	15.4	
Awareness of the Anti-Discrimination Act*	I know it	7	9.2	52	20.1	11.79 **
	I heard it but I do not know the contents	15	19.7	80	30.9	
	I do not know	54	71.1	127	49.0	

*p<.05, **p<.01, ***p<.001

3.3. 욕구에 대한 응답 반응

욕구에 대한 응답 반응은 모든 항목에서 통계적으로 유의한 차이를 나타냈다. 부모가 발달장애인 본인에 대해 부정 편향이 나타난 항목은 폭력에 대해 도와줄 시설 필요 정도, 본인이 느끼는 차별, 우리나라 장애인 차별, 차별에 대한 인식이었다. 이들 항목들을 볼 때 부모들은 발달장애인의 욕구에 있어 발달장애인 의견을 제대로 대리하고 있다고 보기 어렵다. 특히 살고 싶은 주거유형에 있어 본인의 96.1%가 일반주택을 선호하는데 반해 부모는 91.1%였으며, 공동생활가정 6.2%에 대한 선호도가 높았다. 이는 발달장애인의 의사에 대한 오류의 정도가 높지 않지만 일치하지 않는다고 볼 수 있다.

또한 원하는 형태의 삶에 대해 본인은 가족과 함께 살고 싶다(76.3%), 혼자 살고 싶다(10.5%)순이었으나, 부모는 가족과 함께 살고 싶다(86.9%), 비일반주택(8.9%) 순으로 나

타났다. 다수의 부모 대리응답자는 발달장애인의 원하는 형태의 삶을 잘 대리하고 있으나, 일부 부모 대리응답자는 혼자 살고 싶다는 발달장애인의 의사를 과소 평가하는 경향이 있다고 볼 수 있다. 또 다른 해석도 가능하다. 부모 대리응답자는 발달장애인의 의사를 응답대리하기 보다 2014년 장애인실태조사에서 자신이 예단했을 수도 있거나, 저연령의 발달장애인 자녀를 둔 부모는 자녀의 생각을 잘못 판단하였을 수도 있다.

결국, 욕구에 있어 발달장애인 부모는 발달장애인 의사를 잘 대리하지 못한다고 볼 수 있다. 상세한 결과는 Table5에 제시되어 있다.

Table 5. The response of self report and proxy report to 'Desire'

variables	self-report			proxy report			t
	N	Average	SD	N	Average	SD	
Anti-violence facility	76	3.46	0.58	259	3.73	0.52	-3.65 ***
Discrimination that you feel	76	2.53	0.82	259	2.89	0.73	-3.49 ***
Disability discrimination in Korea	76	3.09	0.79	259	3.38	0.70	-3.06 **
Awareness of discrimination	76	3.13	0.82	259	3.41	0.64	-2.71 **

variables	response	self-report		proxy report		χ^2
		frequency (person)	ratio (%)	frequency (person)	ratio (%)	
Types of housing you want to live in*	general housing	73	96.1	236	91.1	7.96 *
	group home	1	1.3	16	6.2	
	residence facility	2	2.6	1	.4	
	nursing facility	0	0.0	6	2.3	
The life of the desired form*	Non-residential houses	3	3.9	23	8.9	28.84 ***
	I want to live alone	8	10.5	2	.8	
	I want to live with my family	58	76.3	225	86.9	
	I want to live with my friends,	2	2.6	1	.4	
	I live with national support	4	5.3	8	3.1	

*p<.05, **p<.01, ***p<.001

4. 결론 및 논의

본 연구의 목적은 발달장애인 부모가 발달장애인의 의사를 잘 대리하는지를 분석하는데 있다. 분석을 위해 2014년 장애인실태조사 자료를 활용하였다. 발달장애인 본인이 응답한 내용과 발달장애인을 대신하여 부모가 응답대리한 항

목의 값의 일치도를 통해 부모 대리응답자의 의사표시의 정합성과 편향성을 분석하였다. 분석은 2014년 장애인실태조사 내용 중 사실, 실태, 욕구에 기반한 대표적인 항목을 추출하여 분석하였다. 분석결과를 요약하면 다음과 같다.

첫째, 사실 항목은 가구 월소득, 개인 월소득, 한달 최소 생활비, 월평균 총추가 소요비용, 월평균 총가구 소득, 가구 월평균 지출액에 따른 차이를 살펴보고, 혼자외출여부, 선거 투표참여, 집의 소유형태, 차량소유여부, 주택형태를 분석한 결과 모두 차이를 나타냈다. 발달장애인 본인과 대리응답자 부모 한달 최소 생활비는 약 67만원, 월평균 총추가 소요비용은 약 188만은 차이가 났다. 부모 집단이 비용을 과대 대리응답하는 것으로 볼 수 있다.

둘째, 실태 항목은 주관적 건강평가, 병의원 의료서비스 만족도, 문화여가활동만족도, 삶의 만족도, 집구조의 생활 편리 정도, 느끼는 소속계층에 있어 발달장애인 본인과 부모의 응답에 차이가 없었다. 그러나 흡연 여부, 자살생각 여부, 국민기초생활보장수급 여부, 장애인차별금지법 인지는 차이가 있었다. 특히 장애인차별금지법을 이해도에 있어 발달장애인 본인(9.2%)에 비해 부모 대리응답자(20.1%)가 높게 나타났다. 부모 대리응답자는 발달장애인에 대해 응답대리를 제대로 하지 못하고 있으며 본인이 이해한 것을 자녀도 이해한다는 긍정편향이 나타났다.

셋째, 욕구 항목은 반복력 시설 필요, 본인이 느끼는 차별, 우리나라 장애인 차별, 차별에 대한 인식에 대해 발달장애인 보다 부모 대리응답자의 부정편향이 나타났다. 살고 싶은 주거유형에 있어 다수가 일반주택을 선호한다는 점에서 두 집단이 일치하나, 발달장애인에 비해 그 비율이 낮았으며, 일부 부모는 발달장애인의 의사와 달리 공동생활가정(6.2%)에 대한 선호도를 보였다. 또한, 또한 원하는 형태의 삶에 대해 일부 부모 대리응답자는 혼자 살고 싶다는 발달장애인의 의사를 과소평가하여 발달장애인 본인은 혼자 살고 싶다(10.5%)는 비율이 높는데 반해 부모 대리응답자는 0.8%에 불과하고 시설과 같은 비일반주택(8.9%)을 선호한다고 응답하여 발달장애인 자녀를 둔 부모는 자녀의 생각을 잘못 판단하였을 가능성이 높다.

본 연구는 조사 설계상의 한계가 있으나 발달장애인 부모가 발달장애인의 의사의 반영이 다르지, 다르다면 어느 정도 다른지 확인하려는 초기 연구로서 의의가 있다. 이를 통해 발달장애인의 당사자의 대리 의사표시가 갖는 이념과 실천 간의 괴리의 간격을 설명하려고 하였다. 후속 연구는 이러한 설계상의 한계를 극복하기 위해 다양한 시도들이 쌓인다면

실천적, 정책적 함의와 응용 범위는 높다고 볼 수 있다.

본 연구의 함의는 다음과 같다. 첫째, 발달장애인의 자기 결정을 전제하면서 부모 대리응답자의 의사표시의 정합성과 한계를 확인하였다. 부모 대리응답자는 부모 대리응답자는 발달장애인에 대해 삶의 만족도와 같은 실태에 대해 잘 응답대리하고 있으나 실태와 욕구에 대해 긍정편향과 부정편향이 나타났다. 한달 최소생활비와 월평균 총 추가 소요비용과 같은 비용은 심하게 과대 계상하는 긍정편향 반응을 보이며, 차별을 발달장애인 당사자 보다 더 심하게 인식하는 부정 편향이 나타났다. 이러한 결과는 장애인 실태조사의 정책적 의미를 이해하는 부모 대리응답자가 편향을 발생시킨 것으로 볼 수 있다. 한편 삶의 만족도와 같은 실태는 정합도가 높게 나타났으며 부모 대리응답자가 믿을 만한 정보를 보충한다고 할 수 있다.

둘째, 자립과 관련하여 다수의 발달장애인 부모 대리응답자는 발달장애인 본인과 의사표시 정합성이 높았다. 다만, 약 5~10% 정도의 부모 대리응답자가 발달장애인과 의견과 달리 시설 형태의 비일반주택을 선호하였다. 발달장애인의 90% 이상은 가족과 살기를 원하며 단지 10% 정도가 혼자 단독주택에서 살기를 원하는 것으로 나타났다. 또한 대부분의 부모는 발달장애인 당사자와 같은 의사표시를 하고 대리를 잘 하고 있다. 그러나 발달장애인 자립 정책에 있어 일부 부모가 발달장애인 당사자의 의견을 왜곡할 수 있는 가능성이 있어 정책 수립에 유의하여야 한다.

셋째, 앞서 살펴본 해외의 다수 선행연구에서는 삶의질에 대한 응답에 있어서, 주로 대리응답자가 환자나 장애인 등의 당사자의 삶의 질을 과소평가하고 있는 것이 입증되었다. 선행연구에서 당사자의 삶의 질을 과소평가했듯이, 부모의 발달장애인 자녀에 대한 자립생활에 대한 불신 또는 보호적 태도가 드러났다. 일반주택거주와 혼자살고싶다는 욕구가 높은 당사자에 비해서 부모는 그룹홈 거주나 가족동거를 선호한 점이 이를 잘 반영한다.

넷째, 본 연구는 발달장애인 당사자의 의사표시가 대리인에 대해 우선되어야 한다고 주장하면서, 그 한계와 보완적 의사표현의 방법인 부모의 의사대리 행위의 차이를 살펴보았다. 이러한 노력은 과도적이고 보충적 의미에 한정해야 한다는 것이 유엔장애인권리협약에서도 명시되어 있다. 후견 제도 시행에 있어서 대리 의사결정보다는 최대한 당사자의 의견을 존중하는 조력 의사결정제도를 시행할 것을 한국정부에 권고하기도 하였다. 본 연구에서는 상당영역에서 대리응답자의 응답이 정합도가 높지 않고 편향을 보이기도 한다는

점을 보여주었다. 향후 조사에서도 대리 의사결정보다는 조력 의사결정에 따른 조사가 이루어져야 할 것이다.

다섯째, 향후 무엇보다 발달장애인 교육과정에서 발달장애인의 의사표시를 언어적 문제를 넘어 경험과 연결되는 교육을 통해, 발달장애인의 의사표현 능력을 향상시킬 수 있어야 할 것이다. 충분한 의사소통이 가능할 수 있는 방안을 찾는다면 한국 발달장애인의 후견제도 뿐만 아니라 지역내 생활이나 설문응답시에도 당사자의 본인응답이 우선시 될 수 있을 것이다.

여섯째, 당사자 응답이 아닌 대리응답을 통한 연구가 불가피한 상황이라면, 대리응답의 정합도를 높일 수 있는 방안 마련이 필요하다. 부모를 포함한 대리응답자에게 설문조사수행에 앞서 정합도를 높일 수 있는 사전 교육이 가능하며, 패널조사와 같은 동일 응답자에 대한 정기적인 조사라면 정기적인 교육도 가능할 것이다.

연구의 한계 및 후속 연구자들을 위한 제언은 다음과 같다. 첫째, 연구의 의의에도 불구하고 조사 방법 상의 한계가 있다. 본 연구는 응답한 발달장애인과 발달장애인이 응답하지 않아 부모가 응답한 조사 항목에 대한 반응이 동질적이라고 가정하고 그 차이를 비교하였다. 이 경우 발달장애인이 응답한 경우는 의사표현 능력이 가능한 집단이고, 부모가 응답한 경우는 의사표현 능력이 어려운 집단으로 편향이 존재할 수 있다. 그러나 발달장애인 당사자와 그 부모의 의사표시가 같은지 다른지, 다르다면 어떤 경향성을 갖는지를 조사하려면 동일한 기준을 적용할 필요가 있다. 발달장애인 당사자와 그 부모에게 같은 질문을 하고 그 반응을 비교하는 것이 적절한 조사 방법이다. 이상적인 상황에서 발달장애인 중 의사표현 능력이 현저하게 부족한 발달장애인의 경우 의사표시를 알 수 없지만 의사표현 능력이 갖고 있는 발달장애인 부모의 정합성이나 편향성을 조사할 수 있다. 정확한 측정을 위해 발달장애인과 그 부모의 대리 의사표시를 매칭하여 분석하는 후속 연구로 본 연구의 한계를 극복할 수 있기를 기대한다.

둘째, 조사 방법의 개선이 필요하다. 개선된 조사 방법을 사용하더라도 의사표현 능력에 있어 중증인 경우 조사에서 배제되므로 편이가 제거하기 위해 본 연구에서 다루지 않은 다른 실험설계 방법 이외의 비실험설계 방식들과 비교할 필요가 있다. 또한 현재 의사표현에 대한 충분한 교육을 받지 않은 발달장애인은 경험 중심으로 언어를 이해하는 경향이 있어 자신의 의사가 충분한 사고에 의한 결정인지 부모나 가족으로부터 학습된 결과인지 추가적인 연구가 필요하다.

셋째, 본 연구에서 다른 발달장애인과 그 대리 의사표시자의 의견의 정합성은 다양한 시도가 필요하다. 본 연구는 대리 의사표시자로서 부모만을 한정하여 다루었다. 부모의 친구나 활동지원사 등의 대리응답자는 응답의 정합도가 어떠한지 또한 연구할 필요가 있으며, 향후 장애인정책 마련을 위한 조사시 정합도를 높일 수 있는 방안을 찾는 데 도움이 될 것이다.

넷째, 설문조사시에는 원칙적으로 발달장애인으로부터 직접적으로 의사를 물어야 한다. 우리나라의 발달장애인은 자기주장하기, 의사결정하기를 포함하여 의사표현에 충분한 훈련을 받지 못하였다. 앞으로 발달장애인의 의사표현 능력에 대한 교육이 강화되어야 한다. 조만간 성인발달장애인 당사자가 의사결정 과정에 참여가 이루어질 날이 올 것으로 기대한다.

REFERENCES

- [1] E. J. Kang. (2008). Disagreements between Adolescents and Their Parents on the Evaluation of the Health Status of Adolescents. *National Youth Policy Institute, 19(4)*, 33-56.
- [2] I. J. Chung. (2015). Response agreement rates between children in foster care and their caregivers. *Journal of the Korean society of child welfare, (51)*, 163-187.
- [3] E. J. Kim. (2008). Quality of life in patients with schizophrenia and bipolar disorder : comparison of self-report and proxy assessment. *European Psychiatry, 24(1)*, 569-560.
- [4] C. Schiffczyk. et al. (2011). Gender-dependence of substituted judgment on quality of life in patients with dementia. *BMC Neurology, (11)*, 11-8.
- [5] P. Makai. et al. (2012) Capabilities and quality of life in dutch psycho-geriatric nursing homes: An exploratory study using a proxy version of the ICECAP-O. *Quality of Life Research, 21(5)*, 801-812.
- [6] F. K. Bruvik. et al. (2012). The quality of life of people with dementia and their family carers. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, 34(1)*, 7-14.
- [7] T. Buckley. et. al. (2012). Predictors of quality of life ratings for persons with dementia simultaneously reported by patients and their caregivers: The cache county (utah) study. *International Psychogeriatrics, 24(7)*, 1094-1102.
- [8] M. Crespo. et al. (2012). Quality of life of nursing home residents with dementia: A comparison of perspectives

of residents, family, and staff. *Gerontologist*, 52(1), 56-65.

[9] A. M. Arons. et al. (2013). Quality of life in dementia: A study on proxy bias. *BMC Medical Research Methodology*, 13, 110-117.

[10] M. Crespo. et. al. (2013). Factors associated with quality of life in dementia patients in long-term care. *International Psychogeriatrics*, 25(4), 577-85.

[11] P. A. Yeama. et. al. (2013). Relationship of physical and functional independence and perceived quality of life of veteran patients with alzheimer disease. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 30(5), 462-466.

[12] C. M. Giebel. et. al. (2014). Activities of daily living and quality of life across different stages of dementia: A UK study. *Aging and Mental Health*. 19(1), 1-9.

[13] M. B. Hocaoglu. et. al. (2012). Health-related quality of life in huntington's disease patients: A comparison of proxy assessment and patient self-rating using the disease-specific huntington's disease health-related quality of life questionnaire (HDQoL). *Journal of Neurology*, 259(9), 1793-1800.

[14] D. K. Whynes. (2013). Testing for differential item functioning within the EQ-5D. *Medical Decision Making*, 33(2), 252-60.

[15] C. Ramos-Remus. et. al. (2014). Divergent perceptions in health-related quality of life between family members and patients with rheumatoid arthritis, systemic lupus erythematosus, and ankylosing spondylitis. *Rheumatology International*, 34(12), 1743-1749.

[16] C. J. Lewis. et. al. (2014). Parkinson's disease patients with subthalamic stimulation and carers judge quality of life differently. *Parkinsonism and Related Disorders*, 20(5), 514-519.

[17] J. M. Jones. et. al. (2011). Assessing agreement between terminally ill cancer patients' reports of their quality of life and family caregiver and palliative care physician proxy ratings. *Journal of Pain and Symptom Management*, 42(3), 354-365.

[18] D. Steinmann. et. al. (2013). Proxy assessment of patients before and after radiotherapy for brain metastases. Results of a prospective study using the DEGRO brain module. *Radiology and Nuclear Medicine*, 189(1), 47-53.

[19] S. Schmidt. et. al. (2010). Self and proxy rating of quality of life in adults with intellectual disabilities: Results from the DISQOL study. *Research in*

Developmental Disabilities. 31(5), 1015-1026.

[20] C. Claes. et. al. (2012). Relationship between self-report and proxy ratings on assessed personal quality of life-related outcomes. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(3), 159-165.

전 동 일(Dong-Il Chun)

[정회원]



- 2011년 : 가톨릭대 사회복지학 (박사)
- 2015년 ~ 현재 : 강원대학교 사회복지학과 조교수
- 관심분야 : 장애인복지, 직업재활
- E-Mail : lloveeu@kangwon.ac.kr

전 지 혜(Ji-Hye Jeon)

[정회원]



- 2014년 : 일리노이주립대 장애학 (박사)
- 2015년 ~ 현재 : 인천대학교 사회복지학과 조교수
- 관심분야 : 장애인복지, 자립생활
- E-Mail : ikwwjh@inu.ac.kr