

People with Severe Developmental Disabilities Moving from Hope Institution to Small Supported Living Residences in Community: An Outcome Study of Demonstration Project in Daegu City, South Korea

*Sook Kyung Park, PhD, and James W. Conroy, PhD
September 2019*

Abstract

Qualities of life improved sharply among 9 people with severe disabilities who moved from an institution to small community homes in 2018 and 2019. The measures were rigorous and quantitative, but the sample was small. The method relied on memory of prior life, not true “pre and post,” which was an imperfect design, but it was the best available in the situation. Hence the results should not be assumed to be generalizable. However, they provided sufficient evidence for the local government to continue with plans to move more people from institution to community.

Background and Objectives

Large institutional living for people with disabilities are an outmoded model of support that is decreasing worldwide. Korea is still in the beginning stages of changing from large and medium size institutions to small community living options. Group homes in the community have been created in Korea, with between 5 and 15 people. Community supported living, also called by many other names in many languages, means very small homes (1, 2, or 3 people) that are designed to produce the look and feel of a family. The first of these kinds of community alternatives are just now in the demonstration and evaluation stage in Korea. In one major city, a demonstration project supported 9 people who experienced severe disabilities to move from a large institution into very small family-like apartments with 24-hour staff assistance. This study was a quantitative test of changes in qualities of life among the 9 people who moved.

Research Design and Methods

In 2019, 9 people moved from long term living in a large institution into small urban apartment homes with 24 hour staffing support before pretest data could be collected. Nonetheless, an instrument and a method was available from international researchers that offered a less rigorous but still worthwhile research option. The instrument had been used for many decades in many nations, and tested for reliability and validity. It was translated and applied in a post-only design. Most of the 9 people did not use verbal language to communicate, therefore workers who knew the people best served as surrogate respondents to provide perceptions of the person’s qualities of life before and after moving. Although this design was imperfect, it was the best available for this “field experiment.”

Results

After 6 months in community living, the data from the 9 people showed significant improvement in social integration, self-determination, general dimensions of quality of life, independence behaviors, and challenging behavior. The strongest changes were in behavior. The process of data collection suggested a compelling need for individualized written plans of each person’s needs, goals, and hopes. Nearly all of the participants’ close relationships in their new community homes were with the workers.

This study was a good first step toward rigorous scientific measurement of quality of life outcomes among people with severe disabilities moving from institution to community. However, the next studies should be designed as pre and post, with comparison groups if possible.

Full Paper in Korean with Partial English Translation 2020

희망원 산하 장애인거주시설 폐쇄에 따른 중증·중복 발달장애인 탈시설 자립지원 시범사업 성과분석 연구

People with Severe Developmental Disabilities Moving from Hope Institution to Small Supported Living Residences in Community: An Outcome Study of Demonstration Project in Daegu City, South Korea

박숙경¹⁾, 제임스.W.콘로이²⁾

1. 연구 배경 및 목적

1) 연구 배경

- 2016. ~ 2017. Human rights abuses and operating irregularities of residents in Daegu Hope Center were publicized.
- March 3, 2017, Daegu City announced the Daegu City Hope Hope Innovation Plan.
- April 4, 2017 President Moon Jae-in (candidate) announced the pledge to resolve the issue of Daegu Hope Telescope as a pilot project to abolish crime facilities and promote deinstitutionalization policies.
- 2018. 1. Daegu City, Daegu Municipal Hopeful People's Disability Needs and Support Survey for the Disabled (Daegu, Gyeongbuk)
Researcher.
- 2018. 9. Daegu City announced that all 52 people who were unable to become independent and non-responders were announced following the closure of their citizens' villages. The Committee of the HKT responded to the National Human Rights Commission of Korea.
- 2018.11.Daegu, launched a pilot project to support independence for 9 persons with severe disabilities
In December, the citizens' village of disabled people living under Hope Hope was closed.

- 2019. 1 ~ 3. Preliminary exchange and outing activities were carried out between the supporting organizations (Daegu Human IL Center, Daritdol IL Center, Together Together Center (Daytime Protection Facility)) and participants in the pilot project that were temporarily residing in the Hope Teleportation Facility.
- From March 25, 2019 to March 29, 9 participants from the pilot project left and moved into independent housing.
- 2019. 4. Daegu Social Service Center opened and Daegu Municipal Hope Center operated
- This is the first case that has a great meaning in the situation of Korea where it is difficult to find independence life of the most severe developmental disabled. Therefore, it is necessary to analyze how the life in the community is developing and the outcomes after deinstitutionalization of the severest developmental disabled.

- 2016.~2017. 대구시립희망원 내 거주인 인권유린 및 운영 비리가 공론화되었다.
- 2017. 3. 대구시, '대구시립희망원 혁신대책'을 발표하였다.
- 2017. 4. 문재인 대통령(후보)범죄시설 폐지 및 탈시설 정책 추진을 위한 시범사업으로 대구희망원 문제해결' 추진공약을 발표하였다.
- 2018. 1. 대구시, 대구시립희망원 장애인 대상 탈시설 욕구 및 지원조사가 실시(대구경북연구원)되었다.
- 2018. 9. 대구시, 시민마을 폐쇄에 따라 '자립불가자', '무응답층' 52명 전원조치 발표. 희망원대책위, '본인의사 없는 강제 전원은 인권침해' 국가인권위원회에 진정하였다.
- 2018. 11. 대구시, 무연고 중증·중복 발달장애인 9인에 대한 자립지원 시범사업 실시를 발표하고 12월 희망원 산하 장애인거주시설 시민마을을 폐쇄하였다.
- 2019. 1 ~ 3. 지원기관(대구사람IL센터, 다릿돌IL센터, 여기서함께센터(주간보호시설))과 희망원내 시설에 임시거주중이던 시범사업 참여자간 사전 교류 및 외출 활동이 진행되었다.
- 2019. 3. 25. ~ 3. 29. 시범사업 참여자 9명이 퇴소하여 자립주택으로 입주하였다.
- 2019. 4. 대구사회서비스원 개원 및 대구시립희망원 운영 수탁
- 이 사례는 최중증 발달장애인의 탈시설 자립생활 사례를 찾아보기 어려운 우리나라 상황에서 매우 큰 의미를 가진 첫 사례다. 따라서 최중증 발달장애인의 탈시설 이후 지역사회에서의 삶이 어떠한 형태로 전개되고 있으며, 어떤 성과를 나타내고 있는 지를 분석할 필요가 있다.

2) 연구 목적

우리 연구의 목적은 희망원에서 지역사회 자립주택으로 이전한 최중증 발달장애인 9인의 탈시설 시범사업의 의미와 변화(성과), 현재적 한계와 앞으로의 개인별 지원을 위한 과제를 연구함으로써 해당 장애인에 대한 보다 높은 수준의 서비스 제공 방안을 강구하려는 것이다.

- 1) 경희대후만니타스칼리지 교수
- 2) 미국 Center for Outcome Analysis 소장

2. 탈시설 성과 관련 선행연구

1) 국외 연구

우리보다 앞서 탈시설이 추진된 서구국가들에서는 탈시설이 활발히 추진되기 시작한 1970년대 이후 최근까지 발달장애인의 탈시설 이후 삶이 어떻게 달라지는지와 비용의 변화 등 탈시설 성과를 과학적으로 분석하는 시도들이 지속적으로 이뤄져왔다.

지금까지 수행된 선행연구들은 탈시설 이후 지역사회로 이전한 발달장애인들의 '건강 및 평균 수명 개선, 삶의 질 개선, 자기결정권 및 선택 증가, 사회통합 및 생산성 증대, 가족들의 인식 개선, '적응행동 증가 및 도전행동 감소'가 이뤄졌다고 보고해왔다.

이러한 연구의 대표적 연구 중 하나가 우리 연구팀의 일원인 제임스. W. 콘로이박사가 실시한 펜허스트 종단 연구다. 펜허스트 종단연구는 미국 최초로 폐쇄된 주립시설 펜허스트로부터 지역사회로 이주한 발달장애인 1,154명의 삶의 질 변화를 20년간 추적한 이 분야 최대규모의 연구다. 펜허스트 종단연구는 20년간의 추적연구결과 지역사회로 이전한 발달장애인의 삶에서 '자립성 증가, 도전행동 감소, 만족감 증가, 가족의 행복감 상승, 공적 비용 감소, 건강 및 수명 개선'이 이루어졌다고 보고했다.

이외 이 주제와 관련된 또 다른 미국의 대표적 연구자인 Lakin, K.C 와 Larson, S는 '탈시설 이후 적응행동과 도전행동 변화 영역의 선행연구에 대한 메타분석을 실시하였는데, 41개 비교항목 중 36개 항목에서 향상이 이루어졌으며, 특히 '자기관리, 가정생활 능력'에서 가장 일관된 유의미한 향상이 보고되었다고 밝혔다. 이외 영국의 Mansell, J, 호주의 Stancliffe, R 도 이 분야 대표 연구자들인데 이들의 연구에서도 유사한 결과들이 보고되었다.

아래는 이들 선행연구들에서 보고된 결과를 요약한 것이다.

- ÿ 평균 수명 증가
- ÿ 삶의 질 개선
- ÿ 주택 거주인원 규모가 작을 수록 성과가 좋았음
- ÿ 비용은 거의 차이가 없거나 비싸지 않았음
- ÿ 중증장애인일수록 탈시설의 성과가 더 높았음
- ÿ 탈시설을 반대했던 가족들의 태도가 적극적 지지로 변화했음

2) 국내 연구

탈시설 성과에 관한 국내 연구는 아직까지 초기단계에 머물러 있다. 국내에서는 2008년 이후 탈시설 이후 당사자의 경험을 규명하는 질적 연구들이 이뤄져 왔다. 이들 연구들에서 보고된 내용을 요약하면 다음과 같다.

- ÿ 무기력한 삶에서 벗어남 : “굶어 죽어도 자신의 선택을 소중히 여기며, 무기력에 길들여지기를 거부하는 나를 발견. “다시 시설로 보내질까 불안함”(김정하, 2008)
- ÿ 자기결정 경험을 통한 인간발달 : “탈시설화된 환경일수록 자기결정경험을 많이 하며, 자기결정경험이 일상생활, 정서 및 심리, 사회적 관계의 긍정적 변화 촉진”(김용득, 박숙경 2008)
- ÿ 시설에서의 사물화로부터 벗어남 : “사물화로부터 벗어나 주체로써 '삶'을 살아가게 됨. 그러나 자립주택 등에서도 대상화를 통해서 시설화는 일어날 수 있음”(김민철, 2017)

가장 최근에 이뤄진 탈시설을 경험한 당사자 24명 및 지원자 25명에 대한 연구를 보면, 탈시설한 상황에 만족하지만 지역사회내의 서비스가 충분히 제공되어야 함을 보여줌(유동철 외, 2018년, 보건복지부)

- ÿ 시설입소 및 생활 경험 : ‘보호’라는 이름의 인권침해와 폭력의 일상
- ÿ 만기 없는 집단생활에 적응하기 위해 나 자신을 지우다
- ÿ 시설을 벗어난 삶에 대해 누구도 알려주거나 권하지 않다
- ÿ 폭력과 부당한 대우에도 먹여주고 재워주는 힘이 더 크다
- ÿ 탈시설 준비 및 자립주택 경험 : ‘바깥세상’의 자립주택에서 신기한 하루하루를 경험하다
- ÿ 탈시설 초기만이라도 한시적으로 집중된 종합서비스를 원하다
- ÿ 재미처럼 느리지만 ‘시설 속의 내 모습’이 변하고 있다
- ÿ 지역사회 생활 및 서비스 경험 : ‘나의 집’이라는 것이 주는 삶의 의미
- ÿ 제대로 된 일상생활을 가로막는 활동지원서비스 시간과 배치 제약
- ÿ 병원에 다녀야 하지만 다니지 않거나, 다니지 못하거나
- ÿ 나는 이제 혼자이고 싶다, 그러나 외로움을 원하지는 않는다
- ÿ 아직 시설에 있는 동료들에게 내가 ‘희망의 근거’가 되고 싶다

3. 연구 개요

- 연구기간 : 2019년 7월 ~ 10월
- 연구대상 : 시범사업 참여자 9인
- 실시기관 : 대구사람장애인자립생활센터
- 연구진
 - 책임연구원 : 박숙경(경희대 후마니타스칼리지 교수, PH. D)
 - 공동연구원 : 제임스. W. 콘로이(미국 성과연구소장, PH. D)
- 조사 및 조사도구 번역 지원
 - 이균형(영문 번역작가 - 조사도구 번역 감수)
 - 김민철(숭실대 사회복지학박사과정- 조사도구 공동 번역)
 - 정동은(성동장애인자립생활센터 국장 - 조사 실시)

4. 연구 방법

1) 연구문제 및 연구방법

본 연구가 채택한 연구문제는 아래와 같다.

첫째, 희망원 산하 장애인거주시설 폐쇄에 따라서 시설에서 지역사회로 이전한 최종증 무연고 발달장애인 9인의 삶의질이 어떻게 변화하였는가?

둘째, 당사자 또는 당사자의 상황을 가장 잘 아는 지원자가 탈시설 이후 지역사회로 이전한 삶의 의미를 어떻게 인식하며, 가장 크게 달라진 것 중 '긍정적인 변화는 무엇'이며 '어려운 점은 무엇'인가? 그리고 이에 따른 추가적인 '지원요구는 무엇'인가?

2) 자료수집 및 분석방법

자료수집 및 분석은 설문지를 활용한 양적연구와 개방형질문지를 활용한 질적연구 두 가지 방법으로 이뤄졌다.

자료수집을 위한 연구참여자는 당사자 9인, 당사자를 지원하는 지원자(활동지원사 9인, 주거코디네이터 5인, 슈퍼바이저 2인, 후견인)으로 구성되었다. 자료수집을 위한 인터뷰 기본원칙은 모든 질문을 당사자에게 먼저 묻고 당사자가 답변할 수 없는 경우 당사자의 상황을 가장 잘 아는 지원자가 대신 답변하도록 하였다.

인터뷰에 앞서 연구의 목적을 설명하고 조사 방법과 절차, 소요시간, 연구참여자의 권리, 녹음과 녹화 동의 여부, 수집된 자료 사용 및 개인정보 보호와 비밀유지 등에 관해 설명하고 동의를 구하고 동의서를 작성한 뒤 시작하였다.

첫 번째 양적연구는 '삶의질 변화'를 측정하기 위해 실시되었다. 자료수집을 위해 우리 연구팀은 거주서비스에서의 발달장애인의 삶의 질 추적을 위한 성과측정도구(Person Life Quality Protocol, 이하 'PQL')을 사용하였다. PQL은 우리 연구의 공동연구원인 콘로이박사가 소장하고 있는 미국성과연구소(COA. Cen for Outcome Analysis)에서 시설에서 지역사회로 이전한 발달장애인의 삶의질을 측정하므로써 탈시설 정책의 성과를 측정하기 위해 개발된 도구이다. PQL은 펜허스트 종단연구를 비롯하여 오랫동안 미국 및 세계 전역에서 활용되어 온 유용한 측정도구다. PQL은 '사회통합활동, 주간활동시간, 일상생활에서의 선택과 자율성(자기결정), 삶의질 변화 인식, 사람중심실천, 적응행동, 도전행동 이상 7개 항목으로 이뤄져있다. PQL은 오랜시간 전세계에서 활용되어지면서 다양한 상황에서 활용될 수 있도록 여러 버전이 개발되어져 왔다. 우리 연구에서는 7월 31일 서비스 제공기관 및 지원자들과의 간담회, 연구참여자 9인의 사전면접을 거쳐 확인된 현장상황을 고려하여 2019년 인도에서 활용된 버전을 한국어로 번역하고 보완하여 사용하였다. 자료수집은 이렇게 개발된 PQL 한국어버전을 활용하여 9월 17일 연구진 2인을 포함한 3인의 조사원이 연구참여자를 방문하여 면대면조사를 실

시하였다. 정확한 자료수집을 위해서 조사 실시 전 연구진이 조사원 교육을 실시하였다. 설문 장소는 연구참여자의 집과 사람센터에서 이뤄졌다. 과학저널에 이러한 데이터가 보고되는 통상적인 방식은 통계검증이다. 이 경우 우리는 단순히 'Then(시설)' 그리고 'Now(지역사회)' 에서의 평균적인 상황을 간략히 물어 측정한 뒤 두 경우의 평균치를 비교하는 통계분석방법인 T-Test를 활용하여 분석한다. 이번 연구에서는 시설거주당시의 비교 데이터가 없는 상황인 점을 감안하여 시설퇴소직후(Then)와 조사당시(Now)의 평균적인 무작위 상황을 당사자 또는 당사자의 상황을 가장 잘 아는 지원자가 응답하도록 한 뒤, SPSS 18을 활용하여 T-Test에 의해 두 경우의 평균치를 비교하였다.

<표 1> 거주서비스에서의 발달장애인의 삶의 질 추적을 위한 성과측정 도구 구성

항목구성	세부내용
개인적 인터뷰 지침	
사회통합(Social Inclusion)	당사자가 한 달 동안 지역사회의 비장애인 인 시민들이 존재하는 상황에서의 16개 활동을 평균 몇 번이나 했는지
생산성(Productivity)	소득과 소득을 얻기 위해 소요된 15개의 주간활동시간(성인주간활동, 직어훈련, 보호작업장, 지원고용 또는 경쟁고용 등), 소득액, 주간활동현장이 일반 대중으로부터 격리되어있는 또는 통합적인지
일상생활에서의 선택과 자율성 (The Decision Control Inventory)	삶을 살아가면서 내려야하는 사소한 결정들과 주요한 결정들에 지원자 대 당사자중 누가 더 큰 영향을 미치는지를 비교하는 35개의 문항(음식, 의복과 몸단장, 취침과 기상, 여가활동, 지원기관과 직원, 경제, 집, 일 또는 주간활동, 기타 9개 항목으로 구성)
COA의 삶의 질 변화 인식 척도 (Perceived Quality of Life)	당사자 또는 당사자의 일상생활을 가장 잘 아는 사람이 인식한 15개의 삶의질을 구성하는 내용
사람중심계획(개인별목표-노력과 성과) Person – Centered Planning	당사자 개개인의 개인별 계획과정이 사람중심계획의 일반적인 지침 ³⁾ 을 얼마나 따르고 있는 지에 관한 PCP의 요소(7개), 개별적인 목표의 내용과 실제 추구 여부)
관계측정(지역사회의 궁극적인 성과들) Close Relationships	당사자와 가까운 5명과의 관계에 관한 정보 수집을 통해 다섯 가지 가까운 인간관계를 수집할 수 있는지, 그 관계의 내용, 강도, 기간, 빈도
행동(Behavior)	적응행동을 구성하는 40개 항목, 도전행동을 구성하는 20가지
연구참여자 정보(Information)	연락 및 조사 정보, 인구학적 법적지위 그리고 장애, 집

3) 사람중심계획은 다음에 집중하는 것을 말함(진단에 연연하지 않고 먼저 사람을 보는 것, 전문용어보다

두 번째 질적연구는 '탈시설 이후 지역사회에서의 삶의 의미를 당사자 또는 지원자가 어떻게 인식하고 있는지'와 '필요한 지원요구가 무엇인지'를 알아보기 위해 실시되었다.

이를 위해 우리 연구진은 설문조사 과정에서 개방형질문지를 활용하여 간략한 인터뷰를 실시하였다. 인터뷰 내용은 동의를 얻어 녹음하였다. 그런 다음 질문지에 기록된 응답내용과 녹음 자료를 분석하여 제시된 내용을 유형화하여 간략히 제시였다.

<표 2> 개방형 질문지내용

1. 귀하가 시민마을에서 이곳으로 옮겨온 경험을 한마디로 표현한다면 어떻게 표현하고 싶은가요?
2. 귀하(또는 귀하가 돕는 00씨)가 시민마을에서 이곳 자립주택으로 옮겨서 생활한 뒤 가장 많이 달라진 것이 무엇인가요? - 어떤 것이 좋아졌나요? - 어떤 것이 나빠졌거나, 어려운가요?
3. 현재 추가적으로 필요한 지원은 무엇인가요?

5. 연구 결과

1) 연구참여자 특성

<표 3>은 우리 연구의 연구참여자중 당사자 9인의 특성을 정리한 것이다. 9인중 남성이 4인, 여성이 5인, 연령대는 40대 4인, 50대 3인, 60대 2인이었다. 장애특성은 PQL이 기준하고 있는 세부적인 장애유형표를 활용하여 확인하였는데 연구참여자 9인마다 13가지에 해당하는 다양한 유형의 장애를 중복하여 가지고 있었다.

<표 3> 연구참여자 특성

성별	연령대	장애유형	장애가장 의	락	없음	평가	· 66	장애	인
여성	40대	경험들	6	1	22.2	출처 P	44.4	11	55.6
남성	50대	노손상	M	ount, Jojn and C	e	O'Brian	33.3	3	44.4
여성	60대	화를					22.2	2	44.4
남성	40대	정의하							알수 없음
여성	50대	는							없음
남성	60대	정색는 것, 직한							을 적극적으로 리를 강화하 삶에서 바람 0

뇌성마비	2	1	4	0	22.1	11.1	44.4	0
의사소통	2	7	0	0	22.2	77.8	0	0
공경행동	0	1	7	1	0	11.7	77.8	11.0
자해	0	3	6	0	0	33.6	66.7	0
치매	0	0	8	1	0	0	88.9	11.1
정신질환	0	0	8	1	0	0		
보행장애	3	3	3	0	33.3	33.3	33.3	0
보행이외 신체장애	0	3	5	1	0	33.3	55.6	11.1
시각	1	0	8	0	11.1	0	88.9	0
기타	0	1	8	0	0	11.1	88.9	0

2) 삶의 질 변화

PQL척도 측정결과 7개 항목 중 '주간활동시간'은 시설거주당시의 데이터를 확인할 수 없어서 비교가 불가능하였다. 그리고 사람중심실천은 시설 및 지역사회 모두 개인별지원계획 (PCP- Person Centered Plan 사람중심개인별지원계획) 수립과 그에 따른 실천이 이뤄지지 못해서 비교가 불가능하였다. 따라서 이 2개의 항목을 제외한 5가지 항목의 측정치를 비교분석하였다. 분석결과 전반적으로 탈시설 이후 삶의질이 크게 개선된 것을 확인할 수 있었다. 아래 <표 4>는 각 측정항목별로 비교한 것이다.

<표 4> 전체 삶의질 변화

변수	N	시설	지역사회	변화	t	p
사회통합 활동	9	0.0	41.8	41.8	4.989*	0.001
일상생활에서의 선택과 자율성	9	1	24.7	24.7	6.884**	0.000
삶의질 변화 인식	9	19.6	70.5	50.9	14.761**	0.000
행동1-적응행동	9	13.5	18.0	4.5	3.363*	0.009
행동2-도전행동	9	11.7	7.4	4.3	0.046*	0.046

*p<0.5, **p<0.001

첫째, 사회통합 상황을 확인하기 위해서 우리는 각 연구참여자 팀에게 '당사자가 집에서 나와서 일반 대중들이 갈 수 있는 장소로 얼마나 자주 가는 지'를 물었다. 그리고 같은 질문을 통해서 시설에 있을 때의 사회통합 상황에 대해서도 체크하도록 하였다.⁴⁾ 이를 통해서 시설에서 지역사회로 이전한 9인의 발달장애인이 실제로 사회통합 상황에서 개선이 이뤄졌는지를 확인하였다. 분석결과 '사회통합활동'은 시설거주당시 4주를 기준으로 할 때 평균적인 지역사회로의 외출회수는 0회에서 탈시설 이후 41.8회로 크게 증가하였다. 이 큰 변화가 우연히 일어날

4) 이 사회통합 평가 척도는 미국에서 Hennis poll이 활용(Taylor, Kagay, & Leichenko, 2986)한 것을 COA가 PQL의 사회통합 평가 척도로 활용한 것이다. 이 척도는 일반 대중이 존재 또는 존재할 수 있는 장소로 당사자가 외출한 횟수를 세는 방식으로 사회통합 정도를 측정한다. 따라서 물리적 장소로 이동하여 존재하는 상황을 확인하지만 실제 참여가 얼마나 이뤄졌는지는 측정할 수 없다. 따라서 진정한 사회통합의 절반만을 측정할 수 있다. 그러나 외출회수는 사회통합으로 가기 위한 첫단계로서 중요한 의미를 갖는다.

확률은 1000명 중 약 1명이다. 참고로 다른 국가의 데이터에 따르면 평균적인 외출회수는 월 약 48정도다. 사회통합활동의 측정항목은 모두 16가지였으며 각 항목별 분석결과는 아래 <표 5>와 같다.

<표 5> 사회통합활동 변화

변수	N	시설	지역사회	변화	t	p
사회통합 활동	9	0.0	41.8	41.8	4.989**	0.001
가까운 친구나 친척 방문하기	9	0	2.44	2.44	-1.000	0.347
식료품점 가기	9	0	8.22	8.22	-3.351**	0.010
식당에 가기	9	0	1.56	1.56	-4.603**	0.002
예배장소에 가기	9	0	0	0		
쇼핑센터나 가게에 가기	9	0	1.89	1.89	-5.376**	0.001
술집, 주점, 나이트클럽에 가기	9	0	0	0		
은행에 가기	9	0	1.22	1.22	-3.355*	0.010
영화보러가기	9	0	1	1		
공원 또는 운동장에 가기	9	0	17.89	17.89	-5.150**	0.001
극장 또는 문화행사에 가기	9	0	0.89	0.89	-2.874*	0.020
우체국에 가기	9	0	0	0		
도서관에 가기	9	0	0.11	0.11	-1.000*	0.347
스포츠 경기에 가기	9	0	0.44	0.44	-2.530*	0.035
헬스 또는 운동클럽, 스파(사우나 찜질방) 체육센터에 가기	9	0	0	0		
대중교통을 이용하기	9	0	2	2	-3.795*	0.005
기타 외출	9	0	4.11	4.11	-1.816	0.107

*p<0.5, **p<0.001

연구진은 또 사회통합의 변화정도를 측정하기 위해서 '만약 당사자가 순간적으로 다른 장소로 가고 싶어 한다면 10번 중 몇 번이나 교통수단을 활용하여 그렇게 할 수 있을 지'를 물었다. 그리고 '당사자가 의사표현이 어려워 그런 욕구를 표현하기 어렵거나 아직까지 표현한 적이 없는 경우'는 '만약 당사자가 원한다고 표현할 수 있거나, 표현한다면 어떠할지'의 경우를 상정하고 답변하도록 하였다. 측정 결과 탈시설 이전 0회에서 탈시설 이후 평균 8.5회로 크게 변화한 것으로 나타났다. 이러한 변화가 우연히 나타날 확률은 1000명중 0명이었다. 우리 연구팀은 '당사자의 욕구에 따른 교통수단 접근성' 역시 크게 개선되었다고 결론지었다.

<표 6> 교통수단 접근성 변화

변수	시설(N)	지역사회(N)	변화	t	p
교통수단에 대한 접근성	0(9)	8.5(7)	8.67	9.837**	0.000

*p<0.5, **p<0.001

둘째, '일상생활에서의 선택과 자율성'은 인생의 중요한 부분이다. 이를 위해 결정제어목록척

도를 사용했는데 이 척도는 신뢰할 수 있고 정확하며 다른 많은 연구들에서 사용되었다. 이 척도는 유급 또는 무급의 지원자들이 당사자의 인생에 관한 선택을 어떻게 지원하고 있는지를 테스트한다. 분석결과 '일상생활에서의 선택과 자율성'은 시설거주당시 0에서 지역사회 이전이후 24.7로 크게 증가하였다. 이 큰 변화가 우연히 일어날 확률은 1000중 약 1명이다. 우리는 지역사회로 이전한 9인의 인생에 관한 자기결정정도가 훨씬 더 나아졌다고 결론지었다. 일상생활에서의 선택과 자율성은 음식, 의복과 몸단장, 취침과 기상, 여가활동, 지원기관과 직원, 금전관리, 집, 일 또는 주간활동, 기타 이상 9가지 항목의 28개 항목을 5점 척도로 측정하고 알 수 없음은 99점으로 처리하여 결측으로 처리였다.⁵⁾ 각 항목별 분석결과는 아래 <표 7>과 같다.

<표 7> 일상생활 선택과 자율성 변화

변수	N	시설	지역사회	변화	t	p
일상생활에서의 선택과 자율성	9	27	49.24	23.7	6.884**	0.000
쇼핑할 때 어떤 음식을 집으로 사갈 것인지		1	2.33	1.33	-2.828*	0.022
저녁식사로 무엇을 먹을 것인지		1	1.22	0.22	-1.512*	0.169
외식할 때 어떤 식당에서 식사할 것인지		1	2.11	1.11	-3.592*	0.007
옷 가게에서 어떤 옷을 살 것인지		1	3.11	2.11	-3.744*	0.006
평일에 어떤 옷을 입을 것인지		1	3.11	2.11	-3.744*	0.006
목욕 또는 샤워의 시간과 빈도		1	2.56	1.56	-2.758*	0.028
평일에 언제 자리 갈 것인지		1	4.67	3.67	-11.000**	0.000
주말에 언제 일어날 것인지		1	4.78	3.78	-17.000**	0.000
휴식시간에 무엇을 할 것인지		1	2.89	1.89	-4.857*	0.001
주거지 외부에 사는 친구 방문 여행, 불일보기, 외출시 누구와 함께 갈지		1	2.00	1.00	-1.464*	0.203
집안 또는 밖에서 누구와 놀 것인지		1	1.33	0.33	-2.000	0.081
서비스기관 선택하기		1	1	0		
사레관리자 선택하기		1	1	0		
기관의 지원 담당자 선택하기		1	1	0		
지원인력(활동지원사) 선택하기 : 지원인력 고용과 해고		1	1	0		
개인적 자금으로 무엇을 할 지		1	1	0		
용돈을 어떻게 사용할 것인지		1	2.11	1.11	-1.890	0.095
거주할 주택 선택		1	1			
누구와 함께 살 것인지 선택		1	1			

5) 유급직원이 모두 또는 거의 모두 결정을 내린다(1점), 유급직원이 대부분의 결정을 한다(2점), 결정에 동등한 영향을 미친다(3점), 당사자 또는 당사자가 택한 사람이 대부분의 결정을 한다(4점), 당사자 또는 당사자가 택한 사람이 모두 또는 거의 모두 결정한다(5점), 알수없음(99)

집에서 사용할 가구와 집안 장식 선택		1	1			
직업 유형 또는 주간프로그램 선택		1	1.44	0.44	-1.000	0.347
직업 또는 주간프로그램에 얼마나 시간을 소요할 것인지		1	1			
애정표현		1	1.50	0.50	-1.732	-0.182
소소한 일탈 - 담배, 술, 카페인, 성인잡지 등		1	1.25	0.25	-1.000	0.391
애완동물을 기를 것인지의 여부		1	1			
종교활동의 때, 장소, 방법 선택		1	1			

. *p<0.5, **p<0.001

셋째, 삶의질 측정은 '건강, 행복 및 관계와 같은 많은 영역의 삶의질을 당사자와 지원자들이 어떻게 인식하고 있는 지로 이뤄져있다. 측정결과 시설거주당시 19.6에서 지역사회 이전 후 70.5로 크게 상승한 것으로 나타났다. 이러한 큰 변화가 우연히 일어날 확률은 1,000명 중 1명 미만이다. 따라서 연구진은 지역사회 이전 후 삶의질 변화 인식이 크게 개선된 것으로 결론지었다. 각 항목별 분석결과는 아래 <표 8>과 같다.

<표 8> 삶의질 변화 인식 변화

변수	N	시설	지역사회	변화	t	p
삶의질 변화 인식	9	19.6	70.5	50.9	14.761**	0.000
건강		2.875	3.625	0.75	-1.527	0.170
내 삶을 내가 선택하고 결정하는지		1	3.375	2.375	-12.393	1.684
가족관계		1	4	3		
친구들과의 관계		2	3.714	1.714	-3.1378*	0.034
외부활동(밖에서 나가기, 돌아다니기)		1.142	4.125	2.982	-8.401**	0.000
내가 하루 동안 하는 일		1.25	3.5	2.25	-13.747	2.541
음식		2.285	4.125	1.839	-6.480**	0.000
행복		2	3.833	1.833	-11**	0.000
편안함		1.833	4.285	2.452	-7.319**	0.000
안전		2.333	4.285	1.952	-3.464*	0.017
나에 대한 직원/지원자들의 대우		2	4	2	-5.477*	0.002
건강관리		2.333	4.428	2.095	-13	4.802
사생활		1.166	3	1.833	-5.477*	0.002
전반적인 삶의 질		1.5	3.571	2.071	-5.477*	0.002
개인물품		1.5	3.857	2.357	-7**	0.000

*p<0.5, **p<0.001

넷째, 적응행동은 자신의 매일의 필요를 돌볼 수 있는 능력은 사회생활을 위해 필수적인 능력이며 발달장애가 있는 사람들을 위한 사회적 지원의 매우 중요한 결과다. 국제 과학 문헌에서

는 이를 “적응 행동”이라고 한다. 참고로 탈시설화 관련 선행 연구들은 사람들이 시설에서 지역사회로 이전 한 후에 더 독립적이며 자신의 필요를 돌볼 수 있는 능력이 상승한다는 것을 일관되게 보여 주었다. PQL에서 사용된 적응행동 측정도구는 Waren Bock’s의 미네소타발달 프로그램 시스템에서 개발된 것으로 모두 80개의 문항으로 이뤄져있는데 우리 연구팀은 이를 40개로 축약하여 사용하였다.6) 분석결과 적응행동의 정도는 시설퇴소직후 13.5에서 조사당시 18.0로 증가한 것으로 나타났다. 이러한 증가가 우연히 발생할 확률은 1,000개 중 9개 미만이다. 따라서 우리는 지역사회로 이전 한 이후 연구참여자들의 독립적인 기능이 향상되었다고 결론지었다. 적응행동의 항목별 비교는 아래 <표 9>와 같다.

<표 9> 적응행동 변화

변수	N	시설	지역사회	변화	t	p
행동1-적응행동	9	13.5	18.0	4.5	3.363**	0.009
걸음을 걸을 수 있다		0.750	0.750	0.000		
한 층계에 두발을 올리면서 한걸음씩 계단을 오르내릴 수 있다		0.857	0.875	0.018		
달릴 수 있다		0.429	0.429	0.000		
대소변을 조절할 수 있다		0.222	0.889	0.667	-4.000*	0.004
화장실을 혼자 이용할 수 있다		0.333	0.778	0.444	-2.530*	0.035
화장실에서 문제가 발생하면 도움을 요청하여 받을 수 있다		0.714	0.857	0.143	-1.000	0.356
옷을 입고 벗는 동안 팔과 다리를 뻗거나 뺄 수 있다		0.778	1.000	0.222	-1.512	0.169
젓술을 입에 넣고 젓술질을 할 수 있다		0.444	0.667	0.222	-1.512	0.169
신발을 바르게 신을 수 있다		0.556	0.778	0.222	-1.512	0.169
비누로 손을 씻을 수 있다		0.444	0.667	0.222	-1.512	0.169
목욕 후 수건으로 온몸을 닦을 수 있다		0.444	0.444	0.000		
말해주지 않아도 외출복을 입을 수 있다		0.500	0.778	0.278	-1.528	0.170
머리를 씻고 행구고 말릴 수 있다		0.222	0.333	0.111	-1.000	0.347
말해주지 않아도 더러워진 옷을 갈아입을 수 있다		0.556	0.778	0.222	-1.512	0.169
컵을 들고 물을 흘리지 않고 마실 수 있다		0.778	0.889	0.111	-1.000	0.347
조금 흘리거나 아예 흘리지 않고 식사를 마칠 수 있다		0.556	0.778	0.222	-1.512	0.169
공공장소에서 식사할 때 식사행동으로 남들의 주목을 받지 않는다		0.750	0.875	0.125	-1.000	0.351

6) 측정은 ‘달성을 위해 전적인 지원필요(0점), 달성을 위해 주요한 지원 필요(1점), 달성을 위해 약간의 지원필요(2점), 달성을 위한 지원 필요치 않음(3점), 알수없음 또는 해당없음(99점 결측처리)’ 이상 5 점 척도로 점수를 부여하는 방식으로 이뤄졌다.

이리오세요 같은 간단한 지시에 응할 수 있다		0.889	1.000	0.111	-1.000	0.347
안되요 또는 멈춰요와 같은 요청에 맞추어 행동을 멈출 수 있다		0.750	0.875	0.125	-1.000	0.351
외출하고 싶으세요 와 같은 질문에 예 또는 아니오로 말하거나 의사표현을 할 수 있다		0.556	0.778	0.222	-1.512	0.169
질문을 받으면 자신의 이름과 성을 말할 수 있다		0.143	0.250	0.107		
본인과 친숙하지 않은 사람이라도 이해할 수 있을 정도의 구절 또는 문장으로 말할 수 있다		0.111	0.111	0.000		
사는 곳에 대한 질문을 받았을 때 주소를 명확히 말할 수 있다		0.000	0.000	0.000		
분필, 연필, 또는 크레용으로 무언가를 칠하거나 표시할 수 있다		0.500	0.500	0.000		
한번에 한 장씩 책을 넘길 수 있다		0.375	0.500	0.125	-1.000	0.351
자신의 이름을 쓸 수 있다		0.000	0.111	0.111		
한글 자음과 모음을 소리 내어 읽을 수 있다		0.000	0.000	0.000		
집안 또는 바깥에서 간략한 안내표지를 읽을 수 있다	9	0.111	0.111	0.000		
요청에 따라 복수의 1물체 중에서 하나의 물체를 분리해낼 수 있다. 블록 한 개만 주세요 등	9	0.375	0.556	0.181	-1.000	0.351
낮인가요? 밤인가요? 라는 질문에 맞는 대답을 할 수 있다	9	0.125	0.125	0.000		
일주일 중 오늘이 무슨 요일인지 답할 수 있다	9	0.111	0.222	0.111	-1.000	0.347
10부터 20까지의 숫자를 셀 수 있다	9	0.222	0.222	0.000		
자신의 생년월일을 말하거나 달력에서 집을 수 있다	9	0.111	0.111	0.000		
한 가지 활동에 10분간 참여할 수 있다	9	0.750	0.889	0.139	-1.000	0.351
인솔 받는 집단에 끼어서 공공장소에 가도 불쾌한 주의를 끄는 행동을 하지 않는다	9	0.667	0.889	0.222	-1.512	0.169
부여된 과업이나 활동에 30분간 참여할 수 있다	9	0.500	0.750	0.250	-1.528	0.170
그릇, 숟가락, 젓가락, 포크 등을 식탁에 놓아 상차림을 준비할 수 있다	9	0.143	0.429	0.286	-1.549	0.172
주변을 살펴 안전하게 길을	9	0.222	0.333	0.111	-1.000	0.347

건널 수 있다						
식사를 위한 샌드위치와 차가운 음료를 준비할 수 있다	9	0.000	0.125	0.125	-1.000	0.351
집에서 직장까지의 출퇴근길 같은 것을 대중교통을 이용해서 다닐 수 있다	9	0.000	0.111	0.111	-1.000	0.347

*p<0.5, **p<0.001

다섯째, 도전 행동은 자신과 타인에게 문제를 일으키는 20개의 행동의 변화를 측정하였다. 측정방법은 각 항목별로 '심각함(4점), 중요한(3점), 보통(2점), 가벼움(1점), 없음 또는 알 수 없음(0점)'을 각각 부과한 뒤 합산 후 시설되소 직후와 조사 당시의 평균값을 비교하는 방식으로 이뤄졌다. 분석결과 11.7 점에서 7.4점으로 떨어졌다. 우연히 이러한 변화가 일어날 확률은 100명 중 약 5 명으로 통계적으로 유의하였다. 우리는 연구참여자들이 지역사회로 이전 한 후 도전적 행동이 줄어들었다고 결론지었다. 각 항목별 분석결과는 아래 <표 10>과 같다.

<표 10> 도전행동 변화

변수	N	시설	지역사회	변화	t	
행동2-도전행동	9	11.7	7.4	4.3	0.046*	0.046
자해	9	0.286	0.333	0.048	1.000	0.356
부적절한 괴성 또는 비명, 고함	9	0.571	0.556	-0.016		
평범하지 않거나 반복적이거나 고착된 행동	9	0.750	0.556	-0.194	1.528	0.170
사회적 도피	9	0.571	0.556	-0.016	1.000	0.356
자살 행동, 경향, 사고	9	0.111	0.000	-0.111	1.000	0.347
환각, 환청 / 망상	9	0.111	0.000	-0.111	1.000	0.347
몸단장, 청결부족	9	0.222	0.222	0.000		
과다행동 또는 조종	9	0.143	0.222	0.079		
부적절하고 불협적이거나 위험한 성생활	9	0.222	0.222	0.000		
도둑질	9	0.000	0.000	0.000		
거짓말	9	0.000	0.000	0.000		
도망	9	0.111	0.111	0.000		

*p<0.5, **p<0.001

여섯째, 가까운 관계

관계와 지역사회의 연결을 측정하는 것은 발달장애인 지역사회 거주 의 성과평가에서 가장 어려운 것중 하나이며 상대적으로 적은 과학적 관심을 받아왔다. 그런 인간의 삶에서 관계는 가장 중요하며 행복한 삶에 큰 영향을 주는 주요 요소다. PQL의 관계측정은 당사자와 가까운 5명과의 관계에 관한 정보를 수집하는 것을 목표로 한다. 이를 통해서 당사자의 자연스럽게

강렬한 관계를 포착하였다. 인간의 관계는 강도, 기간, 빈도를 통해서 어느 정도 측정할 수 있다. 그러나 이러한 방식이 중요하고 매우 복잡한 인간관계의 모든 것을 측정할 수는 없다. 그렇기 하지만 이 간단한 척도로 우리는 당사자가 다섯 가지 가까운 인간관계를 꼽을 수 있는지 또는 그렇게 할 수 없는지를 알 수 있다. 그리고 그들이 친척인지 아닌지, 돈을 받는 사람인지 아닌지 등을 알 수 있다.

아래 <표 11>은 우리 연구의 당사자와 가까운 관계에 관한 분석결과를 제시한 것이다. 9인중 7인이 가까운 관계에 있는 5인을 꼽을 수 있었다. 2인은 3인을 꼽는데 그쳤다. 당사자가 가까운 관계로 꼽은 사람들의 81%가 유급직원으로 아직까지 당사자들이 지역사회내 자연스러운 관계와 연결되고 있지는 못함을 확인할 수 있었다.

<표 11> 가까운 관계

변수	N	첫번째	두번째	세번째	네번째	다섯번째
1. 가족 또는 친척	1					
2. 집에서 일하는 유급직원	3	3				
3. 주간프로그램, 학교, 혹은 직장의 유급직원	3		2	6	2	1
4. 유급의 다른 사람들(사례관리자, 간호사 등)	23	6	7	1	5	2
5. 동거인	7		1	5	1	1
6. 직장동료 혹은 학교친구	0					
7. 이웃	0					
8. 상인	0					
9. 무급의 친구(친척이 아닌)	4			1	1	2
10. 미표기	5				2	3
합계	41	유급직원비중			81%	

3) 탈시설 자립의 의미와 지원요구

개방형 질문지를 활용한 인터뷰 분석 결과는 다음과 같다.

(1) 지역사회에서의 삶의 의미

연구참여자들의 지원자들은 탈시설 이후 지역사회에서의 삶을 한마디로 표현한다면 '환생'과 같다고 말했다. 시설에서 지역사회로 이전한 것이 당사자 입장에서는 마침내 자신의 삶을 다시 찾는 것과 같다는 것이다.

행복한 삶을 얻었어 8 코퍼

삶을 되찾고 다시 새로운 출발 지어 생김새를 갖는 것 같아 일 것 같아

안락하고 싶은 마음을 담은 낚시 여행이다 8 활동이다

"삼월 초엔 그 공짜 생을 많이 한 집요 체에 나일 때 유요 과가
본 집 세일이 찾고 제일 좋아하는 곳 삼월 세일 만는 낚시 세일 있
며나 할 낚시이다 9 활동이다

(2) 좋아진 점

심리적 안정과 감정 표현의 증가

가장 크게 좋아진 점으로 많이 언급된 내용은 처음 입주당시에 비해서 감정표현이 풍부해졌고
얼굴표정이 밝아졌다는 것이었다. 그리고 처음엔 울거나, 화를 내거나 방에 들어가서 잠을 이
루지 못했지만 심리적으로 안정이 되어간다는 것이었다.

"감정이 풍부해졌을 체엔 잘 안다 지은 때에 말하세종 를
표현한 후 '은 곳 주위로 표현이다 1 표이다

"조지 무정하게 밝게이다 1 후인

"화를 내는 것 줄고 표현 좋게해게 개교 잘 못 주와 지은
개 없 잘 주이다 8 활동이다

"처음 세일 나일 때 유체 지은 세일 만는 걸 좋게이다 9
활동이다

행동의 개선

활동이 많아지고 지원강도가 세지면서 자연스럽게 행동의 개선이 이뤄지고 있음도 확인할 수
있었다.

"세일 개개 주다가 에는 저 방은 물서 잔해에는 여가사
소를 낚시 에는 화일에 선택을 한이다 5

"물 줄 것 전는 낚시 지은 다 나 제게 갖는을 예게 차
래엔 제일 줄 알릴 마 낚시 화을 예게 해면 못을 개교 유요
장대 내 달고고 만다 다 다 못을 상게 개교 유요
행전에 낚시 예이 될 마면 개 예 해유유인 과는 유요쿠 밀
면이 개교 유요 망 위가 주진만 유요인 개질 줄 개교이다
8 활동이다

"공적 행이 지은 현 유요 인을 해기 해이다 6 활동이다

그런데 도전적 행동의 감소는 지원자가 바뀌거나 환경의 변화가 있을 경우 다시 나타나는 경향이 나타났다. 연구참여자 5의 경우 자신의 발톱을 뽑는 자해행동이 있었다가 점차 개선되었지만 활동지원사가 그만두고 새로운 지원자로 교체되면서 다시 시작되었다.

초기엔 발톱을 뽑았는데 개선되기 직전 활동지원사 교체로 다시 활동을 벌이
코하려

시행(연구참자 5)

사회성 향상

눈맞춤과 사람들과의 접촉에 익숙해거나 먼저 장난을 치게 되는 등 사회성이 향상되는 것도 좋아진 점으로 많이 언급되었다.

'만날 사람이 없었는데 사람이 만났을 것을 좋아하게 되고 만났을 때
의 표정'

'장난 낚 설게 하는 것이 자유로워졌는데 만났을 때 장난 치는 데
몸이 가벼워졌다' (연구참자 1 활동원)

'사람은 눈 맞히 없었는데 자유로워졌을 것이' (연구참자 2 활동원)

'사람은 많이 올랐는데 대해 경이 생겼지만 물 마시는 것을 싫어
하는 자유로워지는 것이' (연구참자 2 활동원)

의사소통능력 향상

말씀을 하지 못하시던 분들이 짧은 단어나 몸짓과 표정 등으로 자신의 의사를 표현하게 되는 등 의사소통능력의 향상도 좋아진 점으로 많이 언급되었다.

'말을 못했거나 영리한 단어를 사용하고 자기를 빨리 알려주는데
전혀 자를 모르는 것이' (연구참자 1 후원)

'말이나 글 쓰려고 꼭 짓고 하는 근한 말을 파악을 하고 하도
오할 때 잘 내게' (연구참자 2 활동원)

일상생활 및 가사능력 향상

일상생활과 가사능력이 점차적으로 향상되고 있다는 점도 좋아진 점으로 언급되었다.

가사능력 | 분기 | 학기 | 학년 | 요일 | 시문 | 단장 | 후 | 활동원 | 찾 | 인도 | 별

해진(인간) 3의 활동

'잘 잘 열 고 자학 새 등 할 수 있 것'이 놀라(인간) 9

잃어버린 자아를 찾음

연구참여자들 중 이00씨는 성과 이름이 전혀 다르게 불리다가 이번 조사를 위한 사전면접과 정에서 자신의 본래 이름을 말해주었다. 이후 지원자들이 반복적으로 자신의 이름을 말하게 되면서 자신의 잃어버린 이름을 찾고, 누나와 부모 등 가족관계에 대해서도 말하고 자신이 좋아하는 노래에 대해서도 말하기 시작했다.

'연애의 만화화 형 원 예 등 자인 예화 자인 주 등 자에 관한 야
게 사했(중)는 노래 대해 후(중)한(중)자 4

건강상태가 좋아짐

좋아진 점으로 많이 언급된 또 하나의 내용은 건강상태가 좋아지고 살이 오르게 되었다는 것이었다. 이 같은 변화는 1:1 지원을 통한 섭식, 운동, 의료지원이 전반적으로 개선되고, 물리적 환경의 개선에 따른 심리적 안정이 이뤄지면서 자연스럽게 이뤄지는 결과로 해석된다.

'살이 매우 많아져 한는 농이 체이 뒤(중)자 2의 활동

(3) 어렵거나 지원이 필요한 점

재활 및 심리치료

자(중)자(중)의 생(중)이 놀(중)라(중) 후(중)화(중) 처(중) 및 자(중)이 만(중)는 데 때(중) 자(중)의 필요(중)도 재(중)기(중)다

연(중)애(중)를(중) 받(중) 싶(중)은(중)가(중) 1

자(중)이(중) 만(중)화(중) 고(중) 예(중) 때(중)서(중) 육(중)가(중) 중(중)추(중)이(중) 전(중) 노(중)중(중) 발(중) 각(중)의(중) 농(중)이(중)다(중)인(중)자(중)
9

사회통합형 주간 활동

아직은 최종증 발달장애인이 이용가능한 지역사회 시설이 적은 상황이고 활동보조인 제공시간도 한계가 있기 때문에 평일 낮에 주간보호센터를 이용하는 것이 주된 프로그램이다. 이런 상황에서 좀 더 통합적인 성인 발달장애인을 위한 프로그램과 서비스 필요성이 제기되었다.

낮에 주간보호센터에 다니는 데 성인이 다닐 수 있는 통합된 프로그램과 서비스들이 많아졌으

면 좋겠다.(연구참여자 1 코디네이터)

중증발달장애인이 차명할 수 있는 프로그램과 기관이 많아졌으면 좋겠다(연구참여자 2 코디네이터)

검진기관 및 건강주치의 제도 등 적절한 의료지원

의사소통 및 다양한 중도의 장애로 인해 건강검진과 적절한 의료기관을 찾는 것이 어렵기 때문에 중증발달장애인이 이용할 수 있는 검진기관 및 건강주치의 제도의 필요성도 언급되었다.

'건강검진 시 적절한 검진받을 곳이 없어요! 차명할 수 있는 의료기관이 체계적으로 지원을 도와서 통합적 지원을 해줬으면 좋겠어요!'

'건강검진을 정기적으로 매달게 만들어 관할기관에 전하는 것 같아요!'

이동 및 접근성 개선

이동상의 어려움을 지원하기 위한 교통체계 및 나들이콜 확대의 필요성도 제기되었다.

'나들이콜 왜 가는데 비용이 없는데도 비용이 좀더 좋게 지원되면 좋겠어요! 장애인도 장애인 차별과 양한 지원을 할 수 있게 부탁드립니다!'

야간 활동지원

'활동지원이 부족해서 야간에 지원이 없으면 야간 지원이 필요해요!'

6. 결론 및 제언

이상의 분석결과를 토대로 한 우리 연구팀의 결론과 제언은 다음과 같다.

첫째, 연구 분석결과 시설에서 지역사회로 이전한 지 불과 6개월만에 9인의 최종증 발달장애인들은 지역사회 이전 후 사회통합, 자기결정권, 삶의질 향상, 적응행동과 도전행동의 개선이 매우 크게 이뤄지고 있는 것으로 나타났다. 이러한 결과는 서구 국가들에서 실시된 중증 발달장애인의 삶의 변화 연구에서 보고된 것과 유사하다. 이는 매우 고무적인 결과로 지원체계를 갖출 경우 최종증 발달장애인 역시 지역사회에서 보다 나은 삶을 살아갈 수 있으며, 빠르게 거주정책을 지역사회에서의 삶으로 전환할 필요가 매우 크다는 것을 보여준다.

둘째, 이번 연구에서 주목할 결과중 하나는 행동의 변화이다. 서비스와 환경의 개선은 당사자

입장에서 행동의 변화로 드러나는데 이는 다양한 자극과 경험의 기회가 많아진 데 따른 것이다. 최종증 발달장애인의 탈시설과 관련된 가장 큰 우려가 도전행동에 관한 것이다. 그런데 도전행동은 환경 및 서비스 제공자와의 상호관계에서 발생한다. 그러나 많은 경우 도전행동은 발달장애인의 문제로만 여겨져 왔다. 환경과 관계 및 서비스가 개선될 경우 도전행동 역시 개선될 수 있음을 주목하고, 도전행동에 대한 관점과 해석, 개입방법을 빠르게 전환할 필요가 있다.

셋째, 이번 연구과정에서 우리 연구팀은 많은 감동적이며 의미있는 변화들을 찾아볼 수 있었다. 최종증 중복 발달장애가 있는 9인의 연구참여자들은 대부분 언어로 자신의 의사를 표현하기 어려운 중도의 의사소통 장애를 겪고 있었고, 긴 시간 한 가지 일에 집중하기 어려운 인지장애를 겪고 있었지만 조사를 위한 인터뷰가 이뤄지는 동안 길게는 2시간가량의 시간 모두가 조사과정에 진지하게 참여하고, 간간히 조사원에게 자신의 몸을 기대오는 등 관심과 친밀감을 표현하였다. 특히 연구참여자 4는 조사과정에서 언어장애가 있는 가운데서도 수업이 표현하고자 했던 자신의 본명을 찾을 수 있었고 이를 계기로 자신의 어린 시절과 가족관계 등에 대해 표현할 기회를 갖게 되었다. 연구참여자 9는 조사를 위한 연구동의서를 작성하는 과정에서 직접 동의서에 서명해달라는 조사원의 요구에 따라 자신의 이름을 기재하였다. 그 순간 조사를 위해 모여 있던 서비스 지원자들은 그녀가 자신의 이름을 쓸 수 있다는 사실을 발견하고 크게 놀랐다. 이 상황을 지켜보던 우리 연구팀의 콘로이박사는 '수십년간 생활했던 시설의 관계자와 6개월간 서비스를 제공했던 지원자들이 그녀가 이름을 쓸 수 있다는 사실을 몰랐다는 것이 놀랍다'고 밝혔다. 아마도 이런 사례는 감각장애 등으로 의사소통의 어려움이 있는 발달장애인 사이에 많이 존재할 수 있을 것이다. 발달장애인에게 다양한 체험의 기회를 부여하고 그들이 스스로 자신을 표현하고 능력을 발전시킬 수 있도록 서비스 제공기관 및 제공자 관련 정책을 수립하는 사람들의 관점과 지원방법의 변화가 절실하다.

넷째, 이번 연구에서 제기된 과제중 하나가 사람 중심의 개인별 지원계획 수립 및 실천이 시급히 도입될 필요성이 높다는 것이었다. 우리 연구에서 사용된 PQL은 사람중심계획이 얼마나 잘 실현되고 있는지를 측정하도록 되어있었으나 개인별지원계획이 수립되고 적용되고 있지 못한 상황이라 조사를 할 수가 없었다. 그러나 한편 이번 조사과정 연구참여자를 지원하기 위해 참여한 활동지원사, 코디네이터, 후견인들은 이 과정에서 PCP의 필요성을 느끼고, 시설을 나와 지역사회에서 살아가는 삶이 보다 통합적이고 당사자의 행복한 삶을 지원하기 위해서는 개인별 지원계획이 시급하다는 점을 체감하고, 좋은 교육이 되었다고 밝혔다.

다섯째, 탈시설의 궁극적인 목적은 발달장애인들이 지역사회의 일원으로 포함되어 일반 대중과 연결되어 살아가기 위한 것이다. 그러나 이번 연구에서 가까운 관계를 측정된 결과 당사자들이 관계를 맺고 있는 사람들중 80%이상이 유급의 서비스 제공자들인 것으로 나타났다. 보다 지역사회의 일반 시민과 관계를 맺고 연결되어 통합적인 삶을 살 수 있도록 노력할 필요가 있다.

마지막으로 이 연구는 시설 거주 및 초기 입주당시의 데이터가 없는 상황에서 Then 그리고 Now를 연구참여자들의 주관적인 기억을 통해서 측정하도록 설계되었다. 따라서 객관적이고 정확하게 지역사회 이전과 이후를 비교하여 측정하는 데에 한계가 있다. 그럼에도 불구하고

전반적인 시설에서의 사회통합 및 자기결정 상황이 물리적 및 서비스 제공인력상의 한계로 인해 활동지원사와의 1:1 지원관계, 지역사회내 아파트에서 2인이 거주하며 1인 1실을 사용하며 낮 동안 주간보호센터 및 지역사회 나들이 등 다양한 사회통합 프로그램에 참여하고 있는 상황을 고려할 때 이 연구결과는 측정치의 미세한 차이가 있을 수 있지만 연구결과는 신뢰할 만하다고 할 수 있다.

6. Conclusion and Suggestions

The conclusions and suggestions of our research team based on the above analysis are as follows.

First, only six months after the transfer from the facility to the community, the nine most severe developmental disabilities had significant improvement in social integration, self-determination, quality of life, adaptation and challenging behavior after community relocation. It seems to be happening greatly. These findings are similar to those reported in the study of life changes in people with severe developmental disabilities in Western countries. This is a very encouraging result, which shows that, with a support system, people with severe developmental disabilities can also live better lives in their communities, and there is a great need for a shift from residential policy to community life.

Second, one of the notable results of this study is behavior change. Improvement of service and environment

This is manifested as a change in behavior from the standpoint, as more opportunities for various stimuli and experiences arise. The biggest concern with regard to de-installation of people with the most severe developmental disabilities relates to challenging behavior. However, challenging behavior arises from the interrelationship with the environment and service providers. In many cases, however, challenging behavior has been considered a problem for people with developmental disabilities. It is important to note that challenging behavior can be improved if the environment, relationships and services are improved, and it is necessary to quickly change the perspective, interpretation, and intervention method of challenging behavior.

Third, in the course of this study, we found many impressive and meaningful changes. Most of the nine participants with severe duplicate developmental disabilities were suffering from severe communication difficulties, most of which were unable to express their opinions in language. They had difficulty concentrating on a single job for a long time, but during the interview, all of them for as long as two hours took a serious part in the research process, with each of them simply leaning toward the researchers. Participants in the study were found to have a real name for the class, even though they were severely linguistically impaired, and this gave them an opportunity to express their childhood, family relations and other factors. Participants in the study were asked to sign government consent forms while writing research consent for the investigation. At that moment the volunteers assembled for the survey were astonished to find she 쓸 could have her name. "It's amazing that people from decades-old facilities and people who had been on a six-month service didn't know she could write her name," said Dr. Conroy of our research team. Perhaps such cases can exist among people with developmental disabilities who have difficulty communicating due to sensory disorders. Changes in the

perspectives and methods of those who formulate policies related to service providers and providers are urgently needed to give people with developmental disabilities a variety of experience opportunities and express themselves and develop their abilities.

Fourth, one of the issues proposed in the research was a high need for the government to devise and implement individualized plan based on people. The PQL used in our study was supposed to measure how well people-centric planning is being implemented, but we couldn't investigate because it wasn't in place. But activists, coordinators and guardians who participated in the survey to support the participants said that they felt the need for PCP, and that life in facilities and communities was more integrated and needed to support a "happy life" of the parties, and that "we felt the need for support of each person and provided a good education."

Fifth, the ultimate purpose of the facilities is to ensure that people with developmental disabilities are included as members of the community and are connected to the general public. But the study found that more than 80% of those who had close relationships were high-end service providers. We need to make a connection with ordinary citizens in Boda Community so that they can live a unified life.

Finally, the study was designed to measure Then and Now through research participants' subjective memories in a situation where there was no data at the time of facility residence and initial occupancy. Therefore, the measures must be limited in comparing the situation before and after the community in an objective and accurate manner. And yet, given social integration and self-determination in general facilities, the study may be credible, though the difference in measurement may be subtle, given that the social integration and self-determination conditions in general facilities are based on the 1:1 support relationship with activity support agencies due to the "Public Perception of Physical and Service Limitations." Given that two people live in community apartments, one person lives, one room, and other social integration programs during the day, such as day, Daytime Protection Center and Community Age.

참고문헌

- 김민철, 2017, "장애인의 탈시설 경험에 관한 연구", 석사학위논문, 숭실대학교 대학원 사회복지학과.
- 김용득, 박숙경, 2008, "지적장애인의 거주시설 유형별 자기결정 경험 연구", 한국사회복지학 제60권 제4호.
- 김정하, 2008, "장애인의 시설생활과 탈시설 이후의 경험에 관한 연구", 석사학위논문, 성공회대학교.
- 유동철, 김미옥, 김보영, 김용진, 김정하, 박숙경, 윤상용, 아주연, 이왕재, 전근배, 정진, 조아라, 홍인옥, 2018. 「탈시설 자립지원 및 주거지원방안 연구」. 보건복지부