

## Self-Determination of People with Developmental Disabilities: Concepts, Misunderstandings and Scale Development

- The Conceptualization for Self-determination Scale Development -

Eun Kyoung Shin<sup>1#</sup>, Woong Lee<sup>2\*</sup>

<sup>1</sup> Department of Social Welfare, Dankook University, Cheonan Campus, 119, Dandae-ro, Dongnam-gu, Cheonan-si, Chungnam, Korea

<sup>2</sup> Department of Social Welfare, Sungkyunkwan University, 25-2, Sungkyunkwan-ro, Jongro-gu, Seoul, Korea

### Abstract

This study aims to conceptualize self-determination of people with developmental disabilities in order to develop a scale that measures their level of self-determination in the social work fields. This study employed a methodology designed as three phases including theoretical analysis, fieldwork and final analysis, following the Hybrid model suggested by Schwartz-Barcoot and Kim (1986, 2000). The results showed that self-determination of people with developmental disabilities is characterized by five main components such as autonomy, psychological empowerment, self-realization, self-regulation and awareness of their own rights. There is also possibility of dynamic relationship among all the components of self-determination of people with developmental disability. However, the results of fieldwork suggest that some terms and expressions should be modified. The findings provide theoretical implications that can be used as the important basis for developing the measurement scale of self-determination among people with developmental disabilities.

**Key words:** people with developmental disabilities, self-determination, conceptualization, hybrid model, focus group interview

## 1. 서론

### 1. 연구의 필요성

자기결정(self-determination)이란 일반적으로 내적으로 동기화된 태도와 그에 따른 행동을 의미하는데 (Ryan & Deci, 2000), 여기서 내적으로 동기화되었다는 것은 자기 스스로의 의지 혹은 의도를 가졌다는 것

(Deci, *et. al.*, 1991)을 말한다. 다시 말해서, 자기결정 개념의 핵심은 특정 '선택'이 어떠한 과정과 방식으로 이루어졌는가와 관련되어 있다. 즉, 자기결정이란 '부당한 외부의 간섭 없이 자신의 삶의 질과 관련된 선택을 하고, 자신의 삶에 대한 일차적 대변인으로서 행동하는 것'을 의미한다(Wehmeyer, 1992). 따라서 1차적으로 자기결정이란 외부의 힘이나 억압 아닌 자기 스

# The 1st author: Eun Kyoung Shin, Tel. +82-41-550-3241, Fax. +82-41-559-7853, e-mail. fiat87@dankook.ac.kr

\* Corresponding author: Woong Lee, Tel. +82-63-713-6723, e-mail. rio96@hanmail.net

스로의 의지와 의도를 갖고 그에 따른 태도와 행동을 선택하는 것으로 볼 수 있다. 이러한 자기결정 개념은 그동안 일종의 능력 혹은 기능으로서 주로 이해되어 왔는데(Deci & Ryan, 1985; Field & Hoffman, 1994; Ward, 1988), 최근 들어 자기결정은 인간의 기본적 욕구인 동시에 환경적 측면의 영향을 크게 받는다는 것이 인정되면서(Yoo & Kim, 2017), 궁극적으로 하나의 시민권적 권리로서 인정되고 있는 추세다(Werner, 2013; Sung, 2015; Lee & Kim, 2011). 이는 단순히 당위적 차원의 주장이 아니라 자기결정 수준이 높을수록 전반적인 삶의 질이 나아진다는 다양한 연구결과들에 근거를 둔 것(Park & Kim, 2004)으로서 자기결정은 가치 있는 삶의 결과를 나타내는 대표적인 지표로서 평가된다(Shogren, 2013).

본 연구는 이처럼 인간의 삶에서 중요한 의미를 갖는 자기결정이라는 개념이 발달장애인에겐 무관하게 여겨지거나, 심지어 의식적, 무의식적으로 적용되지 않았던 개념이라는 점에 주목하게 되었다. 발달장애인의 경우, 인지적 제약 및 상호작용의 결여 등과 같은 고정관념과 편견으로 인하여 모든 인구집단뿐만 아니라 장애인 집단 중에서도 자기결정과는 가장 무관한 것으로 평가되어 왔기 때문이다(Robertson, *et. al.*, 2001; Hatton, *et. al.*, 2004; Kim & Lee, 2015; Kim & Park, 2008). 하지만 앞서 언급했듯이, 하나의 권리라는 관점에서 자기결정을 이해한다면 발달장애인에게도 자기결정이라는 권리가 존재해야 할 뿐 아니라, 발달장애인의 경우에는 오히려 다양한 환경적 요인들을 통해 자기결정 수준이 변화되고 향상될 수 있기에(Duvdevany, *et. al.*, 2002; Robertson, *et. al.*, 2001; Wehmeyer & Garner, 2003; Wong, 2008; Lee, 2002; Lee & Kim, 2012) 보다 더 적극적인 관점으로 자기결정이라는 개념에 주목해야 할 것이다<sup>1)</sup>.

국내의 경우, 발달장애인의 자기결정에 관한 연구는

크게 세 가지 범주로 나누어지는 것으로 나타났다. 먼저, 발달장애인의 자기결정의 증진 혹은 향상을 목적으로 하는 연구들이 주를 이뤘는데, 자기결정 지원을 위한 관련 프로그램 연구(Rhyou, 2003; Park, 2004; Sung, 2015; Lee & Shin, 2010; Lee, 2004; Jung & Choi, 2013)가 가장 많았고, 통계적 방법을 활용하여 자기결정 영향요인을 인과적으로 다룬 연구들(Kim & Lee, 2015; Park & Kim, 2004; Lee & Kim, 2012)도 존재했다. 또 다른 연구는 발달장애인의 자기결정 개념 혹은 구성요소에 관한 연구로써 발달장애인의 자기결정 경험에 관한 연구(Yoo & Kim, 2017; Lee, 2018)와 자기결정연구 경향 검토 및 과제 제안연구(Lee & Wehmeyer, 2004; Kim, 2007) 등으로 발달장애인의 자기결정에 관한 연구는 비교적 활발하게 이루어져왔다. 하지만 발달장애인의 자기결정 개념화 연구는 찾아보기 어려운 실정이다.

발달장애인의 자기결정 개념화 연구가 필요한 이유 중 하나는 기본적으로 개념을 분명히 하는 것은 모든 과학적 연구의 출발점이기 때문이다(Kim, 1996). 진리탐구의 시발점이 된다는 순수한 의도뿐 아니라 좀 더 실용적으로는 이를 어떻게 개념화하느냐에 따라서 자기결정에 필요한 지원의 수준과 방식, 범위 등이 달라지게 되기 때문이다. 또한 발달장애인의 자기결정 개념에 관한 논의는 관련 이론이나 관점에 따라서 여전히 논쟁적이라는 점(Stancliffe, 2001)에서도 자기결정 개념을 좀 더 정교화시키는 작업이 요구된다. 무엇보다 대부분의 개념화 연구의 실질적 목적 중 하나는 해당 개념의 척도개발을 위한 사전작업이라고 볼 수 있는데(Kim & Lee, 2012; Lee & Shin, 2006), 본 연구의 경우, 발달장애인의 자기결정 개념화의 기본 방향은 다양한 장애인복지서비스가 제공되는 실천현장에 초점을 맞추고자 한다. 즉, 본 연구에서 최종적으로 도출될 발달장애인의 자기결정 개념은 이를 토대로 개발될 척도가 장애인복지 실천현장에서 일종의

1) 우리나라는 발달장애인 권리보장 및 지원에 관한 법률(제14839호) 제2장 제8조에서 발달장애인의 자기결정권 보장을 명시하고 있으며, 장애인차별금지 및 권리구제 등에 관한 법률(제15272호)의 제7조에서도 장애인의 자기결정권 및 선택권을 하나의 권리로서 명시하고 있다.

평가도구로서 활용되기를 기대한다는 것이다. 이는 국내외적으로 장애인복지 실천현장에서는 장애의 사회적 모델을 토대로 기존의 개인화와 의료화, 전문가주의로부터 탈피함으로써 장애개념의 변화뿐만 아니라 장애인 당사자의 자기결정이나 선택권(소비자주의), 자립생활 등을 지원하는 다양한 사회지원체계를 촉구하고 있는 현실을 고려한 접근이다. 하지만 이러한 장애인복지 실천현장에서의 변화와 혼돈에 대한 학문적 차원의 논의는 다소 부족한 것이 사실이다. 이러한 장애인복지서비스 패러다임의 변화와 관련된 적극적 대처 노력은 두 가지 측면에서 이루어질 필요가 있는데, 하나는 그러한 변화에 대한 심도 있는 논의와 그것이 함축하는 실천현장에서의 함의를 이론적으로 확인하는 일이며, 다른 하나는 그러한 논의에서 도출된 실천기술이나 지식 등을 실질적으로 장애인복지에 적용하려는 노력이다(Kim, 2002). 본 연구는 두 번째 대처 노력의 일환으로 볼 수 있다.

## 2. 연구의 목적

본 연구는 국내 발달장애인의 자기결정 개념화를 탐색적으로 시도하는 것을 목적으로 한다. 이를 위해 본 연구는 Schwartz & Kim(1986, 2000)이 제시한 개념 분석 방법인 융합모형(hybrid model)분석을 활용하였다. 융합모형분석이 기존의 개념화 연구방법과 다른 점은 문헌연구를 중심으로 검토된 가정된 개념화에서 그치는 것이 아니라 이를 실증적으로 검증하는 현장 단계를 포함한다는 점이다. 즉, 개념분석을 위한 융합모형은 문헌검토 중심으로 개념화를 시도하는 이론단계와 여기서 분석된 개념을 질적연구 방법을 통해 실증적으로 검증하는 현장단계를 거친 후에 이론단계와 현장단계를 종합적으로 검토하는 최종분석단계를 거쳐게 된다(Lee, et. al., 2006). 본 연구도 이러한 융합모형분석의 일련의 단계를 따르고자 한다. 먼저, 광범위한 문헌연구를 토대로 발달장애인의 자기결정 개념화를 시도하고(이론단계), 이어서 포커스그룹 인터뷰에 대한 내용분석을 통해 문헌연구의 결과를 보다 실증

적인 차원에서 검증하여 보완하는 방법을 취하고자 한다(현장단계). 최종적으로 이론단계와 현장단계를 통해 도출된 결과를 중심으로 발달장애인의 자기결정 개념을 종합적으로 검토하고자 한다(최종분석단계).

## II. 연구방법

### 1. 분석방법 및 연구설계

본 연구는 발달장애인의 자기결정 개념화를 위해서 Schwartz와 Kim(1986, 2000)이 제시한 개념분석 방법인 융합모형(hybrid model)분석을 활용하였다. 융합모형은 특정 개념을 분석하고 규명하기 위하여 문헌고찰 중심의 개념분석방법과 현장연구방법을 결합한 것으로서 특히, 실천현장에서 형성된 인식에 기초하여 형성된 개념을 연구하는 데 유용하다(Lee, et. al., 2006). 본 연구는 먼저, 발달장애인의 자기결정에 관한 광범위한 문헌검토를 중심으로 하는 이론단계분석을 실시하였고, 이어서 이론단계에서 도출된 잠정적인 자기결정 개념에 대한 실증적 검증을 하는 현장단계 분석에서는 포커스그룹인터뷰 결과를 내용분석하였다. 그리고 앞선 두 연구단계에서 검토된 내용들을 종합적으로 고찰하는 최종분석단계의 총 3단계를 거쳐서 진행하였다. 각 연구단계별 주요 내용을 정리하면 다음과 같다.

#### 1) 이론단계

이론단계는 선택한 개념에 대한 문헌을 광범위하게 고찰하고 개념의 속성과 정의를 규명함으로써 측정을 위한 필수적인 구성요소를 찾아 작업적 정의를 내리는 단계이다(Yoo, 2002). 이러한 이론단계에서의 광범위한 문헌고찰은 이어지는 다음 단계인 현장단계에서 질적자료를 수집하고, 분석하는 데 있어서 중요한 기준이자 지침이 되기 때문에 매우 중요하다(Schwartz & Kim, 2000). 즉, 이론단계의 핵심은 광범위한 문헌고찰을 통해 작업적 정의를 도출하는 것인데, 작업적 정의란 문헌고찰을 통해 도출된 개념의 속

성(구성요소)을 토대로 잠정적인 개념정의를 내리는 것을 말한다(Yoo, 2002). 이론단계의 최종 산물로서 개념에 대한 작업적 정의는 현장단계에서의 질적 연구를 통해 보다 실증적 차원에서 검증되게 된다.

본 연구에서 이론단계는 발달장애인의 자기결정 개념과 관련된 광범위한 문헌고찰을 중심으로 이루어졌다. 문헌고찰의 기본방향은 ‘발달장애인의 자기결정이란 무엇인가?’라는 질문을 중심으로 하였다. 보다 구체적으로 보면, ‘발달장애인’과 ‘자기결정’을 주제로 정하고 한국교육학술정보원과 google scholar를 주로 활용하여 국내·외 문헌들을 검색하였다. 출판언어는 영어와 한국어로 제한하였고, 출판년도의 경우, 국내 문헌은 발달장애인의 자기결정 개념이 대두되기 시작한 1998년부터 2019년까지, 국외문헌은 Nirje가 자기결정개념을 처음으로 정식화하여 제시한 1972년을 기준으로 삼았다. 뿐만 아니라 발달장애인이나 자기결정을 주제로 집필된 각종 교과서와 서적들, 그리고 장애인 관련 각종 실태조사 및 장애인운동사까지 포함하여 종합적으로 문헌고찰이 이루어졌다. 이처럼 광범위한 문헌고찰을 통해 잠정적으로 도출된 발달장애인의 자기결정 개념은 두 번째 분석단계인 현장단계에서 수행된 포커스그룹인터뷰에 대한 내용분석을 바탕으로 보다 실증적으로 검증하게 될 것이다.

## 2) 현장단계

융합모형분석의 두 번째는 현장단계분석이다. 현장단계는 이론단계에서 분석된 개념을 질적연구방법을 활용하여 보다 실증적 차원에서 타당한지를 검증하는 것을 핵심으로 한다(Lee, et. al., 2006). 본 연구는 현장단계분석을 위한 포커스그룹인터뷰를 위해 기관 생명윤리위원회의 승인(IRB file No.DKU 2019-01-001)

을 받았으며, 자료수집을 위한 포커스그룹인터뷰는 2019년 1월부터 2월까지 두 달간 진행되었다. 포커스그룹인터뷰는 발달장애인 부모와 관련 전문가를 대상으로 하였다<sup>2)</sup>. 부모집단은 발달장애인 자녀를 둔 부모 6명을 대상으로, 전문가집단은 발달장애인복지 분야에서 10년 이상 실무경험이 있는 전문가 6명을 대상으로 각각 2회 씩 총 4회의 포커스그룹인터뷰를 진행하였다.

포커스그룹인터뷰란 소수의 사람들을 한 자리에 모이게 하고, 정해진 주제에 대해 토론을 하는 것을 의미하는데(Rubin & Babbie, 2008), 본 연구에서 포커스그룹인터뷰를 활용한 이유는 이 방법이 접근하기 어려운 자료나 통찰력을 생산하기 위해 집단의 상호작용을 보다 적극적으로 활용하는 방법(Lee & Shin, 2005)이기 때문이다. 다시 말해서, 포커스그룹인터뷰가 발달장애인의 자기결정 개념화를 시도하기 위해 그 통찰력을 생산하기 위한 최적의 방법을 모색하려는 노력의 일환이라는 의미다. 즉 발달장애인은 지적 또는 기능적 제약으로 인해 자신의 의사를 전달하거나 자기의 이해를 주장하는 데 어려움(Kim, 2016)이 있어 관련 자료를 직접 수집하는 것은 상대적으로 쉽지 않다. 또한 추상적 개념의 의미를 구체화, 즉 그 개념이 가지고 있는 속성을 정확하게 파악하는 개념화라는 작업은 그 개념의 주체와 객체와 같이 관련된 모든 것들에 대한 고찰과 분석을 해야 하기 때문에 상당한 통찰력을 필요로 한다는 점도 고려되었다.

마지막으로 본 연구와 같은 개념화연구의 목적 중 하나는 이것이 해당 개념의 척도개발을 위한 사전작업의 일환이라는 점이다(Kim & Lee, 2012; Lee & Shin, 2005). 발달장애인의 자기결정 개념화를 목적으로 하는 본 연구는 향후 발달장애인이 주로 이용하는 서비

2) 한 가지 덧붙일 것은 인터뷰 대상을 발달장애인 당사자가 아닌 부모와 관계 전문가라는 점이다. 이는 앞서 언급했듯이, 발달장애인의 특수성을 고려했을 때, 자기결정에 관한 정보를 발달장애인을 대상으로 직접적으로 얻기가 쉽지 않기 때문이다. 하지만 보다 중요한 이유는 발달장애인의 자기결정이 교육과 같은 개입을 통해 향상이 가능하다는 점(Algozzine, et. al., 2001), 그리고 이러한 맥락에서 발달장애인의 자기결정능력에 대한 관심이 개인으로부터 환경으로 이동하고 있으며, 이에 일부 연구에서는 그들을 둘러싼 지원환경 및 상호작용의 중요성을 제시하고 있다는 점이다(Yoo & Kim, 2017). 즉, 발달장애인의 자기결정이 그들의 부모나 서비스제공자들의 지원 및 상호작용에 의해서 많은 부분 추동될 수 있다는 것이다.

스 기관에서 자기결정의 개념을 측정하게 되는 척도 개발 연구를 위한 탐색적 조사이다. 문항(indicator)의 개발은 그 척도를 사용하게 될 서비스제공자를 응답자(respondent)로 상정한다. 이점을 고려하여 현장 전문가들을 인터뷰 대상으로 선정한 것이다. 그리고 발달장애인의 교육과 돌봄은 공식적 비공식적 조직의 현장 전문가를 통해서도 제공되지만, 일상을 지원하는 주 보호자, 즉 발달장애인의 부모 역시 주요한 정보 제공자가 될 것이라는 판단에서 인터뷰 대상으로 설정하였다. 본 연구의 경우, 발달장애인이 주로 이용하는 서비스기관에서 활용하게 될 평가도구로서 자기결정척도개발을 위한 사전작업이라는 점에서 최종적으로 연구 참여자를 선정하게 되었다. 연구참여자의 기본사항은 <Table 1>과 <Table 2>와 같다.

본 연구에서는 포커스그룹인터뷰를 위해 이론단계에서 잠정적으로 도출된 발달장애인의 자기결정 개념의 주요 구성요소를 토대로 시작, 도입, 전환 핵심, 마무리 질문이라는 포커스그룹인터뷰의 질문 과정을 따라 구성된 반구조화된 질문지를 작성하여 사용하였다. 포커스그룹인터뷰의 주요 질문내용은 크게 두 가지인데, 하나는 발달장애인의 부모로서, 그리고 서비스 제공자로서 발달장애인의 자기결정과 관련된 경험을 토대로 자기결정의 본질 또는 핵심은 무엇인지에

관한 물음이었다. 다른 하나는 이론단계에서 잠정적으로 도출된 발달장애인의 자기결정 개념의 속성들을 바탕으로 발달장애인의 자기결정개념이 어떻게 또는 무엇으로 구성되어 있는지에 관한 의견을 공유하고 연구참여자들의 개인적 경험을 공유하였다. 이처럼 현장단계에서 수행된 포커스그룹인터뷰 결과에 대해서 본 연구는 내용분석을 실시하였다.

내용분석이란 일정한 규칙에 따라서 커뮤니케이션 내용을 체계적으로 범주화하고 그러한 범주들 간의 관계를 분석하는 것을 말한다(Riffe, *et. al.*, 1998). 본 연구의 경우, Krippendorff(2003)가 제안한 내용분석 절차를 따랐다. 먼저, 텍스트 전체에 대한 이해과정으로서 연구자들은 포커스그룹인터뷰 자료를 반복하여 읽으면서 그들의 이야기 속에서 발달장애인의 자기결정과 관계되어 있는 부분을 중점으로 검토하였다. 다음은 의미 있는 진술을 찾는 단계로써, 연구자들은 참여자들이 이야기한 내용들 중 발달장애인의 자기결정과 보다 직접적으로 관련된 의미 있는 진술들을 찾아서 그 의미를 (재)구성하였다. 세 번째는 범주화 단계로서 의미 있는 진술들을 개념화 한 후 이들 가운데 서로 관계가 있거나 유사한 것들을 결집하여 범주화 하였다. 마지막은 이러한 범주들을 다시 상위차원으로 구분하여 재배열하게 된다.

Table 1. General characteristics of participants : parent group

Classification	Participant 1	Participant 2	Participant 3	Participant 4	Participant 5	Participant 6
Gender	Female	Female	Female	Female	Female	Female
Age	Forties	Forties	Thirties	Forties	Forties	Forties
Gender of children	Female	Male	Male	Male	Male	Male
Age of children	Late teens	Late teens	Early teens	Early 20s	Early 20s	Late 20s
Disability type of children	Developmental disability	Intellectual disability	Intellectual disability	Autism	Intellectual disability	Intellectual disability
Disability grade of children	2nd grade	1st grade	1st grade	3rd grade	3rd grade	2nd grade

Table 2. General characteristics of participants : expert group

Classification	Participant 7	Participant 8	Participant 9	Participant 10	Participant 11	Participant 12
Gender	Female	Female	Male	Male	Female	Male
Age	Forties	Fifties	Fifties	Fforties	Fifties	Forties
Career	10 years	11 years	20 years	20 years	12 years	18 years
Current position	Center leader	Center leader	Center leader	Team leader	Secretary-general	Center leader

### 3) 최종분석단계

최종분석단계의 핵심은 이론단계에서 도출된 잠정적 개념과 현장단계에서의 실증적 결과가 얼마나 일치하는지를 분석하는 것이며, 나아가 분석결과가 실천현장에서 갖는 중요성을 검토하는 일도 여기에 포함된다(Schwartz & Kim, 2000). 다시 말해서, 이론단계와 현장단계의 주요 결과들 간 일치성을 분석한다는 것은 각 연구단계에서 반복적으로 나타내는 내용이나 강조되는 내용을 중심으로 해당 개념의 본질적인 의미를 나타내고 있다고 판단되는 내용들에 밑줄을 긋고 이를 연구자들 간 맞춰보는 과정을 통한 일종의 합의과정을 거치게 되는 것이다(Chio & Lee, 2016). 또한 연구에서 최종적으로 도출된 개념 및 속성의 최종기술은 현장단계의 면담참여자에게 다시 확인받음으로써 연구결과에 대한 최소한의 신뢰성과 타당성을 확보하게 된다(Lee, 2018). 이와 관련하여 본 연구의 경우, 인터뷰는 각 연구참여자들이 개인의 경험을 밝힌 내용을 중심으로 연구자들의 논의를 거쳐 핵심 단어를 중심으로 범주화하였고, 그 범주화한 내용을 다시 연구참여자와 공유하고 의미가 손상되지 않았는지 검증하는 과정을 거쳤다. 이러한 일련의 절차에 따라 본 연구의 경우, 최종분석단계에서는 이론단계에서 잠정적으로 도출된 발달장애인의 자기결정개념 및 주요 속성들 및 현장단계에서 드러난 포커스그룹인터뷰의 내용분석 결과들을 종합적으로 고찰하고 분석하고자 한다.

## 2. 연구의 엄격성과 윤리적 책임

질적 연구를 평가하는 기준에 대해서는 다소 논란이 존재하지만, 기본적으로 연구의 엄격성(rigor), 즉 연구결과를 얼마나 신뢰할 수 있는지가 가장 대표적인 기준이라고 말할 수 있다(Padgett, 1998). 특히, 사회복지연구의 경우, 연구의 엄격성이란 연구자가 지켜야 할 일종의 윤리적 책임이라는 측면에서도 이해될 필요가 있는데(Myers & Thyer, 1997), 연구결과의 궁극적 가치는 그것이 정책 및 실천에 얼마나 기여 할

수 있는지에 의해 평가되기 때문이다(Padgett, 1998). 따라서 사회복지분야연구에서 수행된 질적연구의 경우, 연구의 엄격성이란 연구결과에 대한 신뢰성과 윤리적 책임의 두 가지로 나뉘어서 이해될 필요가 있다고 본다. 본 연구는 이러한 기준에 입각하여, 포커스그룹 인터뷰 분석결과에 대한 연구의 엄격성을 높이기 위한 노력을 하였으며 그 구체적인 내용은 다음과 같다.

먼저, 본 연구의 현장단계에서 수행된 포커스그룹 인터뷰의 분석결과에 대한 신뢰성을 높이기 위해 Padgett(1998)이 제안한 여섯 가지의 전략을 활용하였다. 여섯 가지 전략이란 장기간에 걸친 관계의 형성, 다원화, 동료집단의 조언 및 지지, 연구대상을 통한 재확인, 예외적 사례 분석, 감사자료 남기기이다. 가장 먼저, 연구수행 과정 전반에 걸쳐서 연구참여자와 정기적인 만남 및 연락을 통해 지속적으로 의견을 교류하였고, 포커스그룹인터뷰에 있어서 전형적인 토론 방식을 중심으로 진행하면서 여기에 더해 포스트잇과 단어카드 등을 활용함으로써 보다 다양한 방식으로 자료를 수집하고자 하였다. 또한 본 연구의 경우, 전술한 바와 같이 발달장애인의 개념화에 있어서 이론단계와 현장단계를 종합적으로 고찰하고 분석하는 융합 모형분석을 적용함으로써 연구방법의 다원화를 추구하였다. 그리고 본 연구의 공동연구자들과 함께 포커스그룹인터뷰 내용분석을 같이하면서 연구과정을 순환적으로 고찰하였고, 동료연구자들과 함께 분석결과를 논의하고 검토하였다. 내용분석결과는 다시 연구참여자들에게 검토를 요청하여 누락되거나 왜곡된 사항은 없는지, 그리고 연구자의 해석이 잘못되었거나 의미 전달의 오류가 없는지를 확인하였다. 마지막으로 인터뷰 녹음파일 및 녹취록, 코딩, 분석결과 해석 등에 대한 모든 기록을 남기고 관련된 연구노트를 작성하여 연구자료를 남겼으며, 이를 통해 연구자의 편견이나 고정관념이 연구과정 및 결과 전반에 영향을 미치지 않았는지를 검토할 수 있었다.

한편, 본 연구는 연구의 엄격성의 일환으로 이해될 수 있는 윤리적 책임을 위해 기관생명윤리위원회의

승인(IRB file No.DKU 2019-01-001)을 받은 후에 인터뷰를 진행하였다. 기본적으로 IRB의 승인을 받기 위해서는 연구참여 동의서를 받아야 하는데, 여기에는 연구의 전반적인 내용소개, 개인정보에 대한 비밀보장 및 개인정보 수집 동의여부, 연구에 대한 자발적 참여 및 참여 거부, 그리고 철회의 자유 등에 대해 사전에 고지를 하고 이들에 대한 동의를 받게 된다. 본 연구에서도 이러한 일련의 기준들을 따랐으며, 좀 더 구체적으로 보면, 인터뷰 이전에는 연구의 목적과 취지, 그리고 원할 경우 언제든지 연구 참여를 거부하거나 중도에 철회할 수 있음을 충분히 고지하고 동의를 구했다. 인터뷰 과정에서는 연구참여자들의 경험을 이야기하는 과정에서 발생할 수 있는 부정적 정서나 트라우마 등이 발생할 수 있다는 점을 가장 중요시했으며, 이를 위해 모든 연구진은 사전에 한국연구재단에서 실시하는 사이버 연구윤리교육을 이수하고, 인터뷰 이전에 관련 내용에 대한 주의점을 충분히 논의하였다. 인터뷰 결과의 경우, 연구참여자를 특정할 수 있는 내용들은 모두 익명 또는 부호화하여 처리하였고, 녹음파일과 녹취록은 연구책임자의 컴퓨터 파일에 비밀번호를 설정하여 별도 보관함으로써 연구참여자 보호체계를 구축할 수 있도록 최선을 다하였다.

### III. 주요분석결과

#### 1. 이론분석단계

##### 1) 발달장애인 자기결정개념의 등장배경

기본적으로 발달장애인의 자기결정 개념은 장애인 권리운동, 임파워먼트운동, 정상화원리, 자립생활운동, 자기옹호운동 등 다양한 장애운동의 종합적인 산물로 이해될 수 있다(Ward & Meyer, 1999). 하지만 발달장애인의 자기결정 개념이 본격적으로 논의되기 시작한 것은 Nirje가 1972년에 발표한 ‘The Right to Self Determination’이라는 논문을 통해서라는 것이 중론이다(Loman, et. al., 2010; Ward, 2005). 이 논문에서 Nirje는 자기결정은 곧 인간의 존엄과 위엄이라고 하면서

인지능력에 제한이 있는 지적장애인이더라도 삶을 결정하는 권리는 당연함을 강조하였다(Lee & Kim, 2012). 이후 자기결정은 장애인, 특히 발달장애인의 가치 있는 삶의 결과를 나타내는 대표적인 지표로 간주되어 왔는데(Shogren, 2013), 1992년 Wehmeyer가 ‘Self-determination and the Education of Students with Mental Retardation’이라는 논문에서 자기결정기능모델(The functional model of self-determination)을 제시하면서 보다 체계화되기 시작한 것으로 볼 수 있다(Shogren, et. al., 2015).

한국에서 장애운동이 본격화되기 시작한 것은 1987년 민주화투쟁 이후라는 것이 중론이며, 장애운동은 생존권, 노동권, 교육권, 접근권, 참정권 등을 주요 쟁점으로 진행되어 왔다(Kim, 2007; Kim & Lee, 2016; Kim, 1997; Kim, 2005; Yu, 2005; Lee, 2009). 이처럼 다양한 장애운동 속에서 발달장애인의 자기결정 논의는 1998년 ‘전국특수교육 부모 대학 지도자 워크숍’에서 최초로 본격적으로 시작된 것으로 보고 있다(Kim & Kim, 2000). 이 워크숍에서 Nirje의 정상화원리와 자기결정개념에 대한 논의, 그리고 미국의 ‘People First’라는 장애운동 단체 등을 알리고 그 중요성을 강조하면서 발달장애인의 자기권리주장운동이 본격화되었다. 이처럼 한국의 경우 다양한 장애운동과 투쟁이라는 역사적 토대 위에서 서구의 주요 장애이론과 장애운동이 영향을 미침으로써 발달장애인의 자기결정 개념 논의가 본격화되기 시작한 것으로 볼 수 있다.

##### 2) 발달장애인 자기결정개념의 의미와 오해

그동안 자기결정이라는 개념은 능력 기반의 선택 문제로 여겨져 왔다. 하지만 자기결정을 제대로 행사하지 못하는 것은 개인의 역량 부족이 아니라 (선택)기회가 불평등하게 제공되었기 때문이라는 주장(Mithaug, 1998)이 좀 더 설득력 있는 것으로 받아들여지고 있다. 이러한 맥락에서 자기결정은 장애인 스스로 선택하고 결정할 수 있는 시민권적 권리이자 자율적 삶의 구체적인 실현에서 이해될 수 있다(Werner,

2013). 그럼에도 여전히 자기결정이 능력에 기반한 선택이라는 오해가 존재하며, 특히 발달장애인의 자기결정이라는 개념에 대해서는 더 많은 오해가 존재한다는 점에 대해서 짚고 넘어갈 필요가 있다. Wehmeyer(2005)는 자기결정에 대한 주요 오해를 다음과 같이 여섯 가지로 정리하여 제시하였다.

먼저, 자기결정이란 특정 목표에 대한 성과물(as a outcome)이라는 오해가 있다. 하지만 자기결정을 단순히 목표에 대한 결과물로만 이해해서는 안되며, 목표와 그 결과를 야기한 다양한 관련 요인들, 예컨대 한 사람의 발달, 성숙, 기회, 경험 등을 토대로 종합적으로 판단하는 것이 요구된다. 둘째, 자기결정은 특별한 기술(as a set of skills)을 필요로 한다는 오해다. 여기서 말하는 기술이라는 것은 능력과 연결되는데, 전술한 바와 같이 자기결정이란 특정 기술이나 능력보다는 개인의 의지(volition) 혹은 의도(intention)를 지닌 행동이 핵심이라는 점이 중요하다. 셋째, 독립적인 행위(as independent performance of behavior)로서 자기결정을 이해하는 문제가 있다. 존재론적으로 완벽한 독립이라는 개념은 허구에 불과하며, 모든 인간존재는 상호간에 어떤 방식으로든 의지하고 도움을 주고 받는다. 이러한 맥락에서 발달장애인의 경우, 그들의 자기결정은 대리결정이 아닌 지원된 자기결정(supported self-determination)으로 보는 것(Benjamin, 2001)이 좀 더 타당한 접근일 것이다. 넷째, 성공적 행위(behavior as always successful)로서의 자기결정이다. 자기결정 개념을 이해하는 데 있어서 중요한 것은 선택의 결과에 대한 성공 여부가 아니라 그 선택의 원인의 위치(locus of causality)에 있다(Deci, *et. al.*, 1991). 다시 말해서, 장애인에게 자기결정은 그 선택의 원인이 본인 스스로에게 있다는 점이 보다 중요하다는 것이다. 다

섯째, 자기결정을 무언가를 행하는 특별한 어떤 것(as something you do)으로 이해하는 것 역시 주의해야 한다. 보통 자기결정을 특정 프로그램처럼 개인이 해야 할 특별한 어떤 것으로 인식하는 경향이 있다. 하지만 프로그램과 같이 어떤 과업을 시작하고 마치는 것이 아니라 그것과 관련된 일련의 과정에 당사자로서 참여하는 것이 자기결정의 본질이라는 점이 중요하다. 마지막으로 단순한 선택(as just choice)으로서의 자기결정을 오해하는 것이다. 일반적으로 자기결정은 곧 선택으로 단순화되어 이해되는 경향이 있다. 하지만 전술한 바와 같이 자기결정을 본인의 의지가 포함된 행동으로 이해한다는 것은 자신의 선호(preferences)에 기초하여 중요한 선택<sup>3)</sup>이 이루어짐을 의미한다.

### 3) 자기결정개념 및 구성요소

특정 개념의 본질을 보다 잘 이해하고 구체화하기 위해서는 그 개념의 속성, 즉 구성요소를 파악하는 것이 중요하다(Lee & Shin, 2005). 이를 위한 접근 방식은 다양하겠지만, 여기서는 본 연구의 목적과 유용성을 고려하여 크게 두 가지 맥락으로 나누어서 검토하고자 한다. 하나는 자기결정개념모델이라고 하는 자기결정에 대한 관점별 접근이며, 다른 하나는 서비스 이용권한으로서 자기결정을 이해하려는 접근이다. 전자는 자기결정 개념모델로서 크게 심리교육적 관점과 생태학적 관점으로 구분되며(Stancliffe, 2001), 후자의 경우, 기관주도 모델(home care agency model)에 대비되는 소비자주도 모델(consumer-directed model)의 맥락에서 자기결정을 이해하려는 시도를 의미한다. 이러한 두 가지 검토방식은 상호배타적이 아닌 서로 연관된 것으로서 발달장애인 자기결정의 개념화라는 본 연구의 목적과 이를 실천현장의 평가도구척도의 기본

3) 한 가지 주의할 점은 자기결정 개념을 최종적으로 어떤 행동이나 태도를 선택하는 것이라고 표현한 부분이다. 선택은 오해가 많은 또 다른 개념이기 때문이다. 앞에서 단순한 선택을 자기결정으로 오해해서는 안 된다고 했는데, 좀 더 엄밀한 의미에서 선택이라는 개념 자체는 매우 복잡한 맥락에서 이루어지는 것이기 때문에 선택을 단순하다는 표현으로 수식하는 것은 모순이다. 선택은 무의식이나 욕망의 영향을 받기도 하고, 우리가 살고 있는 사회와 가족의 영향도 받으며, 타인의 선택을 고려하기도 하며, 또한 남들이 내 선택을 어떻게 생각할지를 고려해서 이루어지는 최종적인 판단이기 때문이다(Salecl, 2010). 따라서 선택이라는 행위 하나만 놓고 보면, 선택을 하거나 하지 않는 매우 단순한 이분법적 행위처럼 보이지만, 이를 좀 더 맥락적으로 이해한다면 선택이란 그것이 이루어지기까지 매우 많은 요소와 과정들을 포함하고 있음을 알 수 있다.



개념으로 활용할 수 있는 가능성을 고려한 것이다. 먼저, 자기결정을 관점에 따라서 구분한다는 것은 자기결정에 관한 기존의 관점을 비판적으로 고찰함으로써 일련의 단계를 거쳐서 진행된 것으로 볼 수 있다. 즉, 심리교육적 관점은 기존의 정치학이나 심리학에서의 자기결정 개념을 종합적으로 고찰하고 비판함으로써 만들어진 것이고, 생태학적 관점은 이러한 기능모델에 대한 비판으로 등장한 것으로 볼 수 있다.

### (1) 자기결정 개념모델

심리교육적 관점(psycho-educational perspective)은 자기결정을 한 개인의 기질이나 역량으로서 개념지으면서도 이는 교육을 통해 변화 또는 향상시킬 수 있는 것으로 본다. 심리교육적 관점을 토대로 자기결정을 개념화한 가장 대표적인 것인 Wehmeyer의 자기결정 기능모델이다. 그는 정치학에서 자기결정이 국가나 한 집단의 자치의 권한, 또는 독립, 자유 등과 동일시되거나 심리학에서 성격의 한 요소나 동기이론 측면에서 논의된 것과 달리, 교육학 측면에서 주제를 다루어 ‘개인의 자기결정 능력을 향상시키기 위해 교육이 어떤 역할을 해야 하는가?’를 탐구하였다(Wehmeyer, 1999). 그가 개념화한 자기결정은 단순히 스스로 결정하고 선택하는 것을 넘어서서 목표를 설정하고, 이와 관련된 의사결정을 하며, 자기권리를 찾고자 하는 행동을 포함한다(Wehmeyer, 1999). 즉 개인의 기질적 특성으로서의 자기결정은 “외부의 과도한 영향이나 간섭 없이 자기의 삶의 질에 관한 사항을 선택하거나 결정하는 데 스스로가 일차적 원인주체(causal agency)로 기능하는 것”을 의미한다(Wehmeyer, 1996). 여기서 핵심개념인 ‘원인주체’란 자기 삶의 목표를 달성하기 위해 목적의식적으로 어떤 사건이 일어나도록 견인하거나 행동을 수행하는 개인을 의미하며, 자기결정적인 사람은 자기 삶의 원인주체로 기능함을 말한다. 그에 의하면 자기 결정적인 사람은 자율적으로 행동하고(자율성), 행동을 스스로 조절하며(행동규제), 심리적으로 역량강화되는 방향으로 일을 주도 및 반응하고

(심리적 역량강화), 자아를 실현하는 방식으로 행동하며(자아실현), 이 네 가지 특성은 자기결정의 필수요소로 정리된다(Wehmeyer, 1999). 자율성(autonomy)은 자신의 선호와 관심에 따라 독립된 방식으로 행동하는 것을 말하며 자기규제(self-regulation)는 자신의 행동에 대한 중재자로서 이를 스스로 통제하는 것을 의미한다. 자아실현(self-realization)의 경우, 자신의 독특한 재능과 가능성을 충분히 인식하는 것이며, 심리적 역량강화(psychological empowerment)는 자신이 기대하는 결과를 위해 필요한 행동 혹은 믿음을 의미한다. 이러한 Wehmeyer의 기능모델 이해에 있어서 주의할 점은 개인의 기질적 특성으로서 자기결정을 정의하지만, 여기에는 기회나 지원 등과 같은 환경적 요인이 영향을 미치는 구조라는 점이다. 따라서 Wehmeyer의 기능모델에서 자기결정은 원인주체로서 개인을 상대적으로 더 강조하는 것이지 환경적 요인을 무시하는 것은 아니라는 점이 중요하다. 이와 대비되는 자기결정의 생태학적 관점을 살펴보면 다음과 같다.

생태학적 관점(ecological perspective)의 경우, 기능모델과 마찬가지로 기술, 태도, 지식 등의 자기결정 능력의 중요성을 인정하면서도 자기결정에 관한 개인수준의 통제를 가능케 하는 환경적 요인들, 즉 거시-중간-미시체계와 외부체계들의 영향을 보다 더 강조한다는 차이가 있다(Stancliffe, 2001). 이러한 맥락에서 생태학적 관점에서의 자기결정이란 사람들이 스스로 중요하다고 여기는 삶의 영역에 대한 통제의 정도를 의미하게 된다(Abery & Stancliffe, 1996). 심리교육적 관점의 기능모델은 자기결정의 원인주체를 강조하는 것과는 다르게 생태학적 관점에서는 통제의 정도를 보다 강조하는 차이를 보인다. 이러한 맥락에서 생태학적 관점에서는 ‘개인이 희망하는 통제력의 발휘 수준’과 ‘실질적인 통제의 수준’, ‘특정 삶의 영역에서의 중요성’이 모두 교차되는 지점을 자기결정으로 보며, 이 때, 자기결정에 필요한 개인의 능력으로 자기결정에 관한 기술과 지식, 그리고 태도의 세 가지를 제안한다(Abery & Stancliffe, 2003). 기술에는 목표설정, 의사결정, 자기규

제, 문제해결, 개인옹호, 의사소통, 사회성, 자립생활이 지식에는 자기지식과 실질적·절차적 지식이 있으며, 태도의 경우, 내적 통제, 자아효능감, 자존감, 끈기, 타인에 의해(자신의) 가치를 인정받는 느낌, 그리고 미래에 대한 긍정적 기대가 있다(Abery, et. al., 1995). 이처럼 생태학적 관점 역시 심리교육적 관점과 마찬가지로 개인수준의 역량과 기질을 강조하고는 있지만, 차이점은 이러한 개인의 능력과 상호작용하는 네 가지 환경 체계에 좀 더 강조점을 둔다는 점이다. 각각의 체계들은 개인의 자기결정과 직·간접적으로 관계하게 되는데 구체적 내용을 보면 다음과 같다<sup>4)</sup>. 미시체계는 개인의 일상이 이루어지고 가장 직접적으로 관련되는 환경으로서 가족과 학교, 직장과 동료집단은 그에 속한 개인과의 상호작용을 통해 자기결정을 촉진하거나 방해하는 등 가장 직접적으로 관계한다. 중간체계는 개인이 관련되는 주요 미시체계들 간의 연결을 의미하며, 자기결정에 직접적 영향을 주기 보다는 간접적으로 영향을 미치는데, 예를 들어, 기관과 가족 간의 연결이나 기관 내 혹은 기관 간의 협력이 여기에 해당된다. 외부체계는 말 그대로 개인에게 영향을 미치는 외적 환경을 말한다. 여기에는 자기결정의 향상을 위한 실천교육, 지역사회 인식, 법적 판단, 관계기관의 지원계획 등이 포함된다. 마지막으로 거시체계는 한 사회의 제도나 이념과 상호작용하는 신념과 가치체계를 말한다. 예컨대, 장애인복지분야의 경우, 정상화원리나 장애의 사회적 모델이 대표적인 거시체계인데, 이들은 모두 탈시설화나 장애인차별금지법 등의 중간체계를 야기하면서 궁극적으로는 장애인의 자기결정에 의미 있는 영향을 미치고 있다. 이러한 생태학적 관점에서의 자기결정은 개인의 기질적 특성이나 능력이 그들을 둘러싼 다양한 체계와 상호작용함으로써 구조화된다는 점이 핵심이라고 볼 수 있다.

(2) 서비스 이용권한으로서 자기결정 개념  
서비스이용 권한으로서 자기결정의 이해는 지금까

지 논의되었던 개념모델들과 두 가지 측면에서 차별성을 갖는다. 하나는 그것의 지적 토대가 소비자주의라는 점이며, 다른 하나는 자기결정개념을 서비스실천현장에 적용하려는 시도라는 점이다. 즉, 기본적으로 자기결정 개념모델들이 개념정의 및 그것의 구체적 속성을 파악하기 위한 것이었다면, 서비스이용권한으로서 자기결정은 이것이 서비스실천현장에서 구현될 수 있도록 그 개념적 수준을 한 단계 구체화시킨 것으로 볼 수 있다. 여기서는 먼저, 사회복지실천이라는 맥락에서의 자기결정에 관한 논의를 발달장애인이슈와 관련지어 검토하고, 이어서 소비자주도모델에서의 자기결정 및 지원된 자기결정 개념에 관해 각각 살펴보기로 한다. 사실 사회복지 실천현장에서 클라이언트의 자기결정 개념은 오래 전부터 중요하게 다루어져 왔다. 사회복지 실천현장에서의 자기결정은 사회복지사의 사회복지실천원칙 요소 중 하나로 언급되어 왔다(Biestek & Gehrig, 1978; McDermott, 1975). Biestek(1957)은 사회복지사가 개별사회사업 실천 시 클라이언트와의 관계에서 지켜야 할 원칙을 제시하며 이 중 하나로 자기결정을 꼽았는데, 여기에서는 자기결정을 스스로 선택하고 결정할 자유가 있는 클라이언트의 권리와 욕구에 대한 실질적 인정(Biestek, 1957)으로 정의한 바 있다. 자기결정의 존중 원칙 하에서, 사회복지사는 전문직의 입장에서 최선이 아닌 것처럼 보일지라도 클라이언트가 내린 결정을 존중하고 이 권리를 촉진하며 클라이언트가 자기 목표를 명확히 하고 이를 성취하도록 돕는 조력자의 역할을 수행하게 된다. 하지만 이러한 자기결정은 사회복지실천의 윤리적 기반에서 핵심을 이루고 있는 필수불가결한 요소임에도 불구하고, 실제 실천현장에서 이를 온전하게 적용하는 데 많은 제약이 있어왔다. 클라이언트의 자기결정을 제한하는 사유로 공히 인식된 것은 클라이언트의 능력인데(Hollis, 1964; Hearn, 1958; Perlman, 1957), 이로 인해 특히 발달장애인 자기결정이슈가 제기된 것이다.

4) 이하 내용은 Abery et. al.(1995), Kim(2007), Um, et. al.(2011) 등을 참고하여 필자들이 재정리 한 것임.

장애인복지 실천현장에서는 자기결정의 개념을 확장하거나 다른 관점에서 강조함으로써 발달장애인의 자기결정과 관련된 딜레마를 해소하고자 시도하였다. 예컨대, Van & Van(2001)은 개인의 의사결정 과정이 전적으로 개별적, 독립적, 의식적이고 합리적 과정이라고 전제하는 자유주의적 관점의 자기결정 개념은 학습장애인 서비스 실천 현장에서는 실현되기 어렵다고 말한다. 이들은 인간의 사회적 속성을 강조하며, 자유주의적 관점에 대비되는 실천적 관점, 소통적이며 관계적인 실천적 자율성의 개념을 제시한다. 이 개념하의 자기결정은 개별적이고 의식적이라기보다는 복수의 주체가 연관된, 합의에 이르기 위한 장기적 과정의 파편적 성과이며, 의사소통의 결과이다. 이 관점은 인간이 근본적으로 의존적이며, 상호간의 돌봄과 연대는 인간사회의 필수적 부분이고, 의존성으로 인해 우리가 사회적 관계에 헌신할 수 있음을 전제로 한다. 이러한 자기결정의 개념은 타인과 완전히 분리된 독립적 개인이 내린 결정을 의미하는 것이 아니기 때문에 앞서 후술할 소비자주도모델에서의 자기결정, 그리고 발달장애인이 자신의 자기결정을 지원해 줄 팀을 선택하는 ‘지원된 자기결정’의 이론적 근거를 제기하는 것으로도 볼 수 있다.

1970년대 이후 영미권의 장애인 재가돌봄서비스를 중심으로 소비자 주도 모델 또는 자기주도 돌봄 모델(self-directed care model)에 관한 논의가 활발해지기 시작하였다(Claypool & O'Malley, 2008; Benjamin, 2001). 소비자 주도 모델은 서비스의 핵심적 요소에 관한 결정의 책임과 권한을 전문가에서 이용자에게로 이양함으로써 전통적인 기관 주도 모델의 전환을 꾀한 것으로(Benjamin, 2001), 서비스 이용자의 자기결정은 이 모델의 핵심적인 요소로 고려된다(Kodner, 2003; Benjamin, 2001). 지역과 시기적 배경에 따라 차이는 있으나, 전통적 기관주도모델과 소비자 주도 모델의 차이는 대체적으로 다음과 같이 설명될 수 있다. 기관주도 모델 하에서는 훈련받은 간호사, 사회복지사의 기타 직원들이 근무하는 돌봄제공기관의 재가 장애인에게 돌봄

서비스를 제공한다. 기관의 관리자는 돌봄노동자를 훈련시키고 이들의 노동을 감독하며 기관은 이들이 제공하는 돌봄서비스에 대해 책임을 진다. 반면 소비자 주도 모델 하에서는 서비스 이용자, 또는 대리인이 기관이 수행하던 직무를 대신하여 돌봄제공자를 고용하고, 훈련시키고, 감독한다. 단, 돌봄제공자의 급여를 관리하는 공공기관에 의해 노동자에게 직접 지급된다(Benjamin, *et. al.*, 2000). 따라서 소비자주도 모델 하에서는 돌봄서비스의 제공과 관련된 대부분의 사안이 서비스 이용자인 장애인 당사자의 선택과 통제에 의해 결정되게 된다.

이러한 소비자주도 모델이 자기결정개념모델들에서 다루는 자기결정과 다른 점은, 논의를 주도한 주체에서 차이가 있는데, 전자의 경우 미국과 영국에서 70년대 이후 장애운동을 견인하며 정치적 영향력을 행사하기 시작한 젊은 신체장애인들이었다면(Mitchell, *et. al.*, 2017; Benjamin, 2001), 후자의 경우에는 전문가들이었으며, 논의의 장은 주로 학술적 영역이었다는 점이다. 또한 높아지는 돌봄비용에 대한 부담도 서비스 중개기관이나 사례관리자의 관리 비용을 줄임으로써 상대적으로 비용이 적게 드는 소비자 주도 모델의 확산을 가져왔다(Grabowski, 2006; Conroy, *et. al.*, 2002). 이러한 흐름은 장애인 당사자가 주도하는 자립생활운동과 같은 맥락에서 장애인 당사자의 권한을 확대하는데 주된 역할을 했으며 (Kodner, 2003; Eustis, 2000), 독일, 스웨덴, 프랑스 등에서의 확산을 거쳐 2010년대 이후 호주 등지까지 확산되기에 이르렀다(Belardi, 2015). 무엇보다 소비자 주도모델은 자기결정에 관한 논의에서 가장 주된 관심의 대상이 되어 온 발달장애인과 이들의 옹호단체를 통해 자기결정에 관한 새로운 시각을 제공하기도 하였다. 발달장애인 옹호 단체들은 대리결정이 아니라 지원된 자기결정을 주장하였는데, 이는 장애인이 돌봄 서비스뿐 아니라 주거나 교육과 같은 보다 넓은 맥락의 자원의 배분에도 적극적으로 참여하도록 하는 것으로써, 서비스 이용자인 발달장애인이 가족원이나 옹호자, 전문가 등 이런 결정

을 하는 데 있어서 자신을 지원해 주는 팀을 선택하는 것을 의미한다(Benjamin, 2001). 이와 같은 개념은 결과적으로 소비자주도모델의 확산에 기여하였다.

#### 4) 이론분석 단계에서 발달장애인의 자기결정 개념과 속성 규명

지금까지 살펴본 자기결정에 관한 개념모델들과 서비스이용권한으로서 자기결정에 관한 논의를 종합하면 다음과 같이 정리될 수 있다. 기능모델은 자기결정을 심리적 차원에서 개인의 기질적 특성으로 보면서 주로 교육을 통해 개선하고자 하는 반면, 생태학적 모델은 기질적 특성보다는 환경적 요인을 상대적으로 더 강조하면서 중요한 삶의 영역들을 주체적으로 통제하는 수준으로서 자기결정을 이해한다. 소비자주도 모델의 경우, 서비스이용권한으로서 자기결정은 서비스에 관한 선택과 책임의 문제를 전문가에게서 이용자에게로 이양한 것으로서 이는 대리결정이 아닌 지원된 자기결정이라는 측면에서 이해될 수 있다. 정리하면, Wehmeyer로 대표되는 기능모델에서는 자기결정을 심리적 속성으로 본 반면, 생태학적 관점의 경우, 일종의 체계적 속성으로서 자기결정을 이해하였으며, 소비자주도모델의 경우, 자기결정은 서비스이용권한, 즉 권리로서 보고 있음을 알 수 있다. 따라서 본 연구의 경우, 지금까지의 논의를 종합하여 발달장애인의 자기결정이라는 것은 ‘다양한 지원이나 도움을 바탕으로 하되, 최종적으로는 자신의 의도와 의지에 따라서 태도와 행동을 하나의 권리로 인식하고 선택하는 것’으로 이론단계에서의 1차적인 개념정의를 내리고자 한다<sup>5)</sup>.

한편, 자기결정 개념의 본질을 이해하는 데 있어서

그 구성요소들을 파악하는 것은 매우 중요하다. 따라서 지금까지 검토된 모든 논의들을 토대로 본 연구는 발달장애인의 자기결정을 구성하는 핵심요소들을 다음과 같이 다섯 가지 차원으로 구분하고자 한다. 먼저, 자기조절은 삶의 다양한 영역에서 자신의 행동을 통제하는 정도를 의미하는데, 이는 Wehmeyer가 제안한 자기결정 개념의 속성 중 하나이면서 동시에 생태학적 관점의 자기결정개념에서 핵심인 통제의 의미와 그 맥을 같이한다. 둘째, 자율성은 외부의 지나친 간섭이 아닌 자신의 선호와 관심을 토대로 독립된 방식으로 행동하거나 태도를 결정하는 것을 의미한다. 셋째, 자아실현은 자신의 재능이나 가능성을 인식하는 것으로서 자기 자신을 객관적으로 얼마나 잘 파악하고 있는지를 의미한다. 이는 생태학적 관점에서 말하는 특정 삶의 영역에 대한 중요도라는 요소와 밀접히 관련되는데, 자신과 관련된 특정 삶의 영역에 대한 중요성을 인식한다는 것은 자기이해가 없이는 불가능한 것이기 때문이다. 넷째, 심리적 역량강화는 자신이 기대하는 결과를 달성할 수 있다는 스스로에 대한 믿음을 말하는데, 이는 곧 자아효능감 개념의 맥락에서 이해될 수도 있다. 자기결정이론에 따르면 자아효능감이 높다는 것은 곧 자기결정 수준이 높은 것으로 보는데(Deci & Ryan, 2000), 이 때, 자아효능감이란 특정 과업을 달성하기 위해 필요한 개인의 능력에 대한 믿음(Holden, *et. al.*, 2002)을 의미하기 때문이다. 마지막으로 권리인식은 자기결정을 하나의 권리로 인식하는 수준을 의미한다. 이는 자기결정이라는 것이 일종의 시민권적 권리라는 주장(Werner, 2013), 그리고 서비스이용에 관한 자기결정은 클라이언트의 권한이라는 맥락에서 이해되어야 한다는 소비자주도 모델의 견해

5) 여기서 한 가지 주의할 점은 자기결정의 개념화에 있어서 환경적 맥락을 담아냈다고 해서 그것을 자기결정개념 자체의 주요 속성으로 여겨서는 안 된다는 것이다. 다양한 지원이나 도움이라는 환경적 요인은 자기결정에 간접적으로 영향을 미치는 요인이므로 자기결정의 주요 개념적 속성 중 하나로 이해하는 것은 논리적으로 문제가 될 수 있다. 개념을 언어로 기술하는 경우, 개념의 핵심 내용을 구성하거나 의미하는 실재적 술어와 그 핵심내용을 보완하거나 방향을 제시해주는 보조적 혹은 기호적 형태의 술어로 구성되기 때문이다(Park, 1996). 이를 토대로 보면, 앞서 내린 1차적 개념정의에서 ‘다양한 지원이나 도움’은 보조적 혹은 기호적 형태의 술어가 되며, ‘최종적으로 자신의 의도와 의지에 따라서 태도와 행동을 하나의 권리로 선택하는 것’은 실재적 술어로 볼 수 있다. 따라서 각각의 술어들은 모두 발달장애인의 자기결정이라는 개념을 오해 없이 이해하는 데 필요하지만, 특정 행동이나 태도를 선택하는 데 있어서 1차적인 원인주체는 발달장애인 당사자라는 것이 발달장애인 자기결정개념의 핵심이라는 점이 중요하다.

를 종합적으로 반영한 것이다. 다시 말해서, 권리인식이란 자신이 원인주체가 되어 특정 행동이나 태도를 선택하는 것 자체가 권리라는 점을 얼마나 이해하고 있는지를 의미하게 된다.

여기에 덧붙일 중요한 점 하나는 발달장애인의 자기결정 구성요소들 간에 역동적 관계가 존재할 수 있다는 것이다. 자아실현의 경우, 자기결정을 가장 먼저 구성하면서 다른 요소들을 추동하는 역할을 하는 것으로 사료된다. 예컨대, 자율성은 자신의 선호나 관심 등에 대한 이해를 바탕으로 독립적으로 행동하는 것을 말하는데, 이때 자신의 선호나 관심을 이해하는 것은 곧 자기이해를 의미하는 것이기 때문이다. 자기조절의 경우에도 자기에 대한 이해가 있어야 이를 조절하거나 규제할 수 있는 개념적 논리가 성립된다. 이때 중요한 것은 자기조절이라는 것이 실질적으로 어떤 독립적인 행동이나 그 과정에서 이루어진다는 점이다. 아무런 행동이나 태도를 취하지 않았는데 자기조절을 하는 경우는 거의 없기 때문에 자율성과 자기조절은 동시에 또는 상호관계적으로 이루어진다고 보는 것이 보다 합리적일 것이다. 심리적 역량강화의 경우, 자아실현과 자기조절, 그리고 자율성 간의 관계에서 전체를 조율하는 역할을 하는 것으로 보인다. 앞서 심리적 역량강화를 자아효능감의 맥락으로 이해할 수 있다고 했는데, 자아효능감 변화와 향상에 있어서 핵심은 과거의 경험에 있다는 점이 중요하다(Wood & Bandura, 1989). 이러한 맥락에서 자아실현을 바탕으로 자율성과 자기조절 간의 상호작용을 통해 나타난 특정 행동과 그 결과에 대한 경험은 심리적 역량강화에 영향을 미치게 된다고 보는 것이다. 그리고 이렇게 강화된 또는 변화된 심리적 역량은 자아실현, 즉 자기이해를 하는 데 있어서 중요한 역할을 하게 된다. 과거의 경험은 자아효능감을 변화·발전시키며, 이렇게 변화된 자아효능감은 다시 특정 경험을 수행하는데 있어서 중요한 역할을 하게 되기 때문이다. 마지막으로 권리인식의 경우, 앞선 네 가지 구성요소들의 역동적 관계 전체를 다시 조율하는 역할을 하는 것으로

볼 수 있을 것이다. 즉, 자기에 대한 이해를 바탕으로 자율성을 갖고 행동하는 가운데 자기에 대한 조절을 하는 일련의 과정 속에서 심리적으로 역량강화가 된다고 했을 때, 권리인식은 이 모든 것들의 바탕이 되는 근본적 속성이라고 사료된다. 권리개념은 여전히 논쟁적인 부분이 존재하지만(Kim, 2016), 기본적으로 권리라든 것은 권리가 권리의 대상에 대해 가지는 정당한 통제권으로서 권리(개념)은 인간의 의식에 내재되어 있으며, 따라서 나(자아)는 권리의 주체가 된다고 본다(Choi, 2003). 이러한 맥락에서 권리인식은 자기결정의 모든 구성요소들과 개별적으로 관련되면서 동시에 전체적으로도 관계한다고 볼 수 있을 것이다.

## 2. 현장분석단계

현장분석 단계에서는 발달장애인의 부모 및 관련 전문가들과의 포커스그룹인터뷰에 대한 내용분석을 통해 이론분석 단계에서 도출된 발달장애인의 자기결정개념의 5가지 주요 구성요소들을 확인하고자 하였다. 주요결과를 간략히 정리하면, 먼저, 본 연구의 이론분석 단계에서 도출된 자율성, 심리적 역량강화, 자기이해, 자기통제, 그리고 권리인식이라는 다섯 가지 구성요소들은 현장분석 단계에서도 대부분 일치하는 결과를 보였다. 또한 각각의 자기결정 구성요소들이 일련의 단계 혹은 관계적 속성을 지닐 수 있다는 점, 즉, 각 구성요소 간에 일련의 역동적 관계의 가능성이 존재한다는 점 역시 현장분석 단계에서 어느 정도 드러나게 되었다. 또한 발달장애인의 자기결정에 대해 현장실무자들과 부모들의 입장이 많은 부분 공통점을 보이면서도 몇몇 중요한 차이점이 존재한다는 점도 드러났다. 보다 구체적인 내용을 보면 다음과 같다.

### 1) 자율성

이론단계에서 자율성이란 개념은 외부의 지나친 개입 없이 본인의 선호나 관심에 따라서 독립적인 방식으로 행동하고 태도를 결정하는 것을 의미했다. 하지만 현장단계에서 드러난 발달장애인 자기결정에서

의 자율성이란 오롯이 단독으로 무엇인가를 결정하기 보다, 부모나 현장실무자들과의 타협 또는 협력이라는 맥락에서 이해될 필요가 있었다. 따라서 발달장애인에게 있어서 외부의 지나친 개입이 없다는 의미는 적절한 타협 또는 협력이라고 볼 필요가 있을 것이다.

작은 것들을 선택할 때도 예전에는 사회복지사나 직업재활사가 오늘 어디를 가요! 라고 결정하는 형태였다고 하면, 우리 어디로 갈까요? 라고 물어보고 함께 결정하는 형태로 좀 변화되는 모습들을 경험하게 된 것 같아요 (Participant 11)

우리 아이 그러니까 지적 아이들은 얘기를 해가지고 타협점을 찾을 수는 있어요 중간 중간에 자기 의사표현은 하는 편이라서. 근데 얘를 이렇게 해가지고 전적으로 내가 '○○아, 이걸 내가 할게' 이게 아니라 어느 정도 조금씩 커가면서 '○○아, 근데 이거 이렇게 했을 때 어떻게 했으면 좋겠어?' (Participant 6)

특히, 현장경험이 많은 실무자들의 경우, 전문가로서의 판단이 과연 이용자의 욕구에 부합하는 것인지에 대한 오랜 고민과 함께 가장 큰 어려움은 당사자의 판단에 따른 결과가 초래하게 될 물리적·심리적 차원의 위험가능성에 대한 딜레마 상황이었다. 이와 같이 당사자의 자기결정과 안전 또는 위험가능성의 문제가 상충되는 딜레마 상황은 당사자의 부모들 역시 유사한 맥락에서, 하지만 좀 더 민감하게 마주하고 있음을 알 수 있었다.

현장실무자들은 실제로 내가 제공하는 이 지원이 내가 판단했을 때는 장애인한테 가장 베스트인 선택을 한다, 적절한 시점이라고 하지만 정말 이게 이용자의 욕구에 부합하는가에 대한 고민들은 끊임없이 이어왔고, 그 다음에 실무자들이 가장 고민했던 것들이 어떤 딜레마적인 상황

그러니까 안전이라는 주제하고... 위험감수권이 라는 맥락 안에서 당사자가 판단하기에는 내가 보기에는 많이 위험해요 적절치 않은 것 같고 그러나 당사자는 그걸 원하는 판단과 선택을 했을 때 이게, 어떤 게 최선인가에 대한 전형적인 딜레마 문제에 현장분들이 가장 고민을 많이 했던 것들이죠 (Participant 7)

큰 애 키우면서도 두 번째 애 키우면서도 제멋대로 키우는 게 체 목표였어요 애들은 알아서 크다. 근데 알아서 크는 애가 아니잖아요 길에 뛰어 들어서 죽어 버릴 수 있는 아이라서 아님 베란다에서 그냥 뛰어내릴 수 있는 아이라서... 그게 저로써는 굉장히 큰 딜레마였던 거예요 (Participant 4)

여기서 자율성과 관련하여 한 가지 주목할 점은 부모들의 경우, 본인들의 개입을 일종의 환경적 지원이나 도움의 차원이라고 인식하는 반면, 현장실무자가 경험한 바로는 이것이 오히려 지나친 외부의 간섭이라고 보고 있었다는 점이다. 이처럼 본인의 선호와 기호에 따라 선택하는 데 있어서 현장실무자들과 부모들 간 자율성에 대한 인식과 태도는 다소 다르게 나타났다. 현장실무자들의 입장에서 발달장애인의 자율성 침해, 외부의 간섭 중 하나가 당사자의 부모일 수 있다는 점을 지적하고 있었다.

당사자의 자율성을 가장 침해하는 요인들이 무엇일까 봤을 때, 저희 자조집단에 있던 그 집단 구성원들 보면 자조집단에 왔을 때 엄마 도착했어요, 전화를 하거나, 엄마 점심에 뭐 먹었어요, 점심 먹고 나서 출발하기 전에 엄마 도착했어요, 뭐 전화를 하거나... 그래서 이 자율성에 어떤 그 관계는 부모의 과도한 보호에 길들여져 있는 당사자들의 어떤 패턴 이런 것들이 아닌가, 그런 생각이 들었는데... 이제 성인이 되고 자의식이 생

성되면서 어느 날 (엄마의) 전화를 딱 받더니 왜 전화해 내가 알아서 갈 거라고 이제 그만 전화해. (Participant 8)

자기는 그림 그리는 사람으로 살고 싶어 했어요 근데 영리한 엄마는 그것가지고 절대로 살 수 없고 나는 아이를 노동시켜야 된다, 그러니까 거기에 보호작업장 이렇게 데려갔더니 애가 충격을 먹어서 한숨을 푹푹 쉬면서 덜덜 떠는 거예요... 저는 너무 잘 설명하고는 선생님한테 여기 꼭 오고 싶습니다, 설명을 했다고 생각하는데 연락을 안 주시더라고요... 왜 연락이 없으세요? 이랬더니, ○○씨가 할 생각이 없었기 때문에 그래서 연락을... 아, 선생님 한 번만 더 봐주십시오 (Participant 4)

실제로 현장에 계신 분들이 가장 많이 호소하시는 문제가 뭐냐면 저희가 인권교육을 시키고 당신이 선택하고 결정이 중요하다고 하더라도 일단 집으로 가서 어머님들이 안전한 범주 안에서 선택과 결정과 당신들이 다 결정하는 방식으로 도로아미타불이 되어버린다는 거죠. (Participant 7)

하지만 여기서 주의할 점은 현장실무자들이 인식하는 부모들의 자율성에 대한 개입은 전적으로 부모들만의 문제가 아닌 상황적 맥락이 고려되어야 하는 사회 전반의 구조적 문제라는 점이다. 즉, 한국사회 안에서 발달장애인들의 자기결정 및 그에 따라 발생할 수 있는 여러 가지 문제 상황에 대한 책임은 전적으로 당사자와 그 가족들에게만 지워지고 있는 상황이라는 것이다. 이러한 맥락에서 타협이라는 것은 발달장애인 자기결정의 자율성을 이해하는 데 있어서 반드시 고려되어야 하는 중요한 개념이라고 볼 수 있을 것이다.

실제적으로 이 한국 안에서의 것들이 이렇게 할 때 저희들이, 부모들이 너무 염려하고 아이들

을 못 내어놓는다 라는 시각이 있는 거를 알아요 그런데 실제 가서 보면 사회에서 얘기 하는 거는, 정말 우리 아까 얘기하던 책임 얘기할 때도 그 양날의 검인 게, 네가 책임져가 되기 시작하고 이 친구가 혼자 책임지기는 되게 어려운 상태가 되면 그 중간에 그 구멍, 그 구멍을 매우는 거는 그냥 맥락 안에서 저희들이 다 하고 있거든요, 부모가. (Participant 4)

제가 아까 타협이라는 말을 쓴 게, 그... 지금까지 더 성인 분들 보면 근데 전 그게 모든 게 해도 본인의 모든 결정권이 딱, 그런 우선권은 있는데 그 뒤에 그 뒤에 보완되는 게 있더라구요 도움이 필요한 상황이 있더라고요... 도움이, 그 상황에 대한 어떤 설명이나 그런 부연 설명 같은 것이 있어야지 선택을, 내가 아 이게 낫구나 라고 이렇게 딱 결정을 하는 것 같아요 (Participant 6)

## 2) 심리적 역량강화

심리적 역량강화는 자신이 기대하는 결과를 달성할 수 있다는 스스로에 대한 믿음으로 정의되었다는데, 이와 관련하여 현장분석 단계에서 나타난 핵심 결과는 약간의 개념적 변주이다. 즉, 특정 결과에 대한 기대보다는 자기결정의 과정에서 자신의 능력에 대한 믿음, 즉 자아효능감 개념에 가깝다는 것이 드러났다. 자아효능감은 과업을 수행하는 자신의 능력에 대한 신념이자 기대로 정의된다(Lee, 2019). 이러한 맥락에서 발달장애인의 자기결정에 있어서 심리적 역량강화는 자아효능감이라는 개념에 상대적으로 좀 더 가까운 개념이라고 사료된다. 또한 발달장애인 당사자에게 있어서 다양한 기회와 과거의 경험들이 심리적 역량강화를 가능케 하는 중요한 요인이라는 것도 현장분석 단계에서 드러났는데, 자아효능감의 변화와 향상에는 많은 요인들이 관계하지만 과거의 경험은 그들 중 핵심이라고 할 수 있다. 여기서 과거의 경험이란 다양한 기회의 제공을 의미하는 것으로 볼 수 있을 것이다.

어떤 자기결정을 하는 과정에서 결국 내가 잘 선택하고 잘 결정하려면 그것을 내가 내 능력에 대한 믿음, 역량강화라는 개념보다는 저는 그게 좀 더 친근하게 다가왔던 거 같고요... 스스로 가능성에 대해서 믿음을 갖는 것이 중요하다. 하나 하나 뿔이라고 했을 때, 눈에 들어오는 게 당사자가 자기결정을 할 수 있다는 믿음을 갖는 거. 이용자 스스로도 내가 할 수 있다는 믿음을 갖는 거. 경험과 기회가 많이 주어지지 않으면, 많은 경험과 접촉, 중요한 요인인 거 같아요 (Participant 11)

이제 철봉을 운동을 잘 못하니까 철봉을 이렇게 한 번 시켜보고 싶어서 데리고 계속 운동장에 나가고 나가고 하는데 못해요. 아주 어릴 때부터 자꾸 놀이터에 데리고 나왔는데도 못해요. 근데 언니가 하는 걸 보면 그게 너무 좋아서 어떻게 해서든 붙어 있으려 하더라고요. 그래서 혹시 있어서 집에다가 문고리에 이렇게 철봉을 매꿔 놔 주거든요. 그런데 그거를 제가 볼 땐 안하고 자기가 연습을 하고 싶을 때 가서 연습을 해서 2년을 걸쳐서 철봉을 결국 하더라고요 (Participant 1)

부모들의 경우, 발달장애인 자녀들이 학교나 사회 복지 실천현장에서 어떤 경험을 했는지가 매우 중요함을 강조하였다. 특히, 학교 교사나 현장실무자들로부터 존중받거나 인정받은 경험이 그들의 심리적 역량강화에 큰 도움이 되었던 것으로 나타났다.

그때가 뭐냐면 애를 만나는 선생님들이 참 좋게, 그러니까 얘기한 “교육”, 좋게 대해줬구나. 언어가 안 되는 아이고 뭘 원하는 지 잘 모르는데도 ○○아 잘 봐! 하면서 가르쳐줬던 “존중받은 경험” 여기서 경험이라는 거에 동그라미를 쳤는데, 경험이 아이한테 힘이 되어 줬구나... (Participant 4)

뿐만 아니라 또래와의 관계에서도 이러한 존중이나 인정은 심리적 역량강화에 중요한 역할을 하고 있었다. 여기서 또 한 번 심리적 역량강화의 의미가 자아효능감 개념에 가깝게 정의되는 이야기가 등장하는데, 심리적 역량강화를 자신감이나 자존감으로 표현한 것이다. 자존감과 자신감이라는 용어는 자아효능감과 가장 많이 혼용되는 유사개념들 중 하나인데 (Han, 2017), 인터뷰에서 이러한 용어들 간의 미세한 차이가 구분되어 표현되었다고 보기는 어렵다고 판단된다.

웃살을 하면서 이제 자존감이 많이 올라갔던 거 같아요. 자신감이, 누가 ‘오! 너 너무 잘해!’ 이런 면 으쓱 으쓱 하면서 남들도 칭찬 많이 해주고 하니까 그 때 당시에 이제 지금 아마 한껏 더 올라간 것 같아요. 자존감이. 전 그래서... (Participant 5)

정리하면, 발달장애인의 자기결정 구성요로서 심리적 역량강화는 자아효능감 개념에서 이해하는 것이 좀 더 합리적이라는 것을 알 수 있었다. 이러한 결과는 정신장애인의 성장을 돕는 공동체 중 하나인 클럽하우스의 이론적 모델과 그 맥을 같이하는 것으로 볼 수 있다. 클럽하우스 모델의 핵심은 일-중심의 일과인데, 이는 회원들이 역할을 수행하는 기회를 제공하여 의미 있는 일을 함으로써 긍정적인 자기효능감을 갖도록 하는 것을 핵심 목표(Jackson, 2001)이기 때문이다. 따라서 발달장애인의 심리적 역량강화를 자아효능감 개념으로 이해하는 것은 일견 타당하다고 볼 수 있다.

### 3) 자아실현

자아실현이란 자신의 재능이나 가능성 및 선호나 관심 등에 대한 객관적 파악으로서 자기 자신을 얼마나 잘 이해하고 있는지를 의미한다. 현상분석 단계에서는 일관되게 나타난 결과는 발달장애인에게 있어서 자아실현이란 결국 자기이해 또는 자기인식을 의미한다는 것이었다.



아까 조금 전에 말씀하셨듯이 자기를 알아야 결정할 수 있다고 음료수를 선택할지 옷의 색깔을 선택할지 막막함을 있을 거란 생각이 들어서 자기지식이라는 생각이 좀 들었고요 그래서 이제 내가 선호하고 좋아하는 음식에 대한 내가 좋아하는 취미에 대해서 자기지식을 좀 가지고 있다면 내가 뭘 선택할지를 판단근거를 뭘 수 있다고 생각했습니다. (Participant 8)

일단 다른 것 보다 저희 아이 자체가 어, 자기 인식이 먼저 더 확실하게 있어야 된다고 생각이 들어요 그래서 자기 스스로가, 자기 자신이 어떤 생각을 갖고 있는지 그런 것들을 조금 더 찾아서 느낄 수 있었으면 좋겠어서 '자기인식'이라 표현했구요 (Participant 1)

무엇보다 자아실현이라는 것은 발달장애인의 자기 결정에서 매우 중요한 위치를 차지한다는 것 역시 일관되게 도출되었다는 점에 주목할 필요가 있다. 다시 말해서, 자기를 이해하고 인식하는 자아실현은 발달장애인의 자기결정에 있어서 가장 기초적인 역할, 즉 자기결정을 위한 일종의 판단근거가 되는 것으로 보고 있었다. 이는 앞서 이론분석단계에서 제시했던 발달장애인의 자기결정 구성요소들이 서로 역동적 관계를 가질 수 있다는 가정을 부분적으로 지지해주는 매우 중요한 근거 중 하나라고 볼 수 있을 것이다.

아이가 욕구를 가지는 게 자기결정권에서 굉장히 중요하다고 생각해서, 저희 아이도 욕구를 잘 많이 드러내는 아이이기 때문에 굉장히 버거웠지만 어쨌든 이게 다 애 힘이 될 거야 라고 믿어주면서... 어, 막 자기 체면을 버리면서 살았는데, 그러면서 보는 게 분별, 자기가 무얼 욕구하고 욕망하는 지를 판단하는 힘이 참 필요하겠구나... (Participant 4)

당사자를 중심으로 해서 자기결정을 한다고 했을때 가장 베이스가 뭘 싫어하고 어떤 능력을 가지고 있는지 자기이해를 가지고 있는 게 가장 필요하지 않을까 해서 가장 기초가 되는 개념으로... 음료수를 선택할지 옷의 색깔을 선택할지 막막함이 있을 거란 생각이 들어서 자기지식이라는 생각이 좀 들었고요 그래서 이제 내가 선호하고 좋아하는 음식에 대한 내가 좋아하는 취미에 대해서 자기지식을 좀 가지고 있다면 내가 뭘 선택할지를 판단근거를 뭘 수 있다고 생각했습니다. (Participant 11)

#### 4) 자기조절

자기조절은 삶의 다양한 영역들 안에서 자신의 행동을 얼마나 통제할 수 있는지를 의미한다. 이러한 이론적 개념은 현장분석 단계에서 유사하면서도 다른 한편으로는 다소 차이를 보이는 맥락에서 읽혀지고 있었다. 발달장애인의 자기결정에 있어서 자기조절은 곧 자기통제력으로 이해되면서, 책임, 분별, 참을성, 절제력, 규칙 지키기 등으로 표현되는 것을 알 수 있었다. 이처럼 자기조절을 자기통제로 보는 것은 이론적 개념과 동일한 이해방식이지만, 현장분석 단계에서는 자기조절과 통제를 사회적 또는 관계적 차원에서의 책임 문제로 연결짓고 있다는 점에서 차이를 보인다.

단순한 일상생활에서부터 좀 조금 더 높은 수준의 뭐 정치적인 투표활동에 이르기까지 내가 자발적으로 뭘가 어떤 관심 있는 활동 이런 것들을 선택할 수 있는 자발적인 의지가 자기결정이라고 생각을 하고 그러나 그것을 사회적으로 좀 더 받아들여질 수 있는 형태의 책임이 같이 수반되어야 되는 것이다 라고 저는 생각을 하거든요 아까 이야기하던 사례에서도 그렇듯이 사회적으로 용인되지 않은 어떤 선택과 결정이라는 것들을 자기결정이란 것으로 우리가 어 대표할 수 있을 것인가라는 그런 고민은 있는 거 같아요... 사회적으로

용인되어지고 수용되어져야하는 측면들이 중요하다 저는 좀 들더라고요 자기통제력, 자기책임성 이런 개념으로... (Participant 11)

학교를 다니면서 나름 절제력이나 참을성 같은 게 생겼어요 이제 친구들이랑 같이 생활을 해야 하니까 마음대로 할 수 없는 것을 알게 된 거죠 지시 따르기라든가 질서 지키기 이런 것... 절제력이 생겼다는 게... 된다 안된다 구분해서 행동하고 (Participant 3)

저희 아동, ○○이 같은 경우는 제가 생각지도 못하는 자기가 하고 싶은 것을 저한테 이제 달해요 그러면 저도 가만히 생각을 하고 있다가 어... 물론 너무 안 들으면 안 되겠지만 생각 좀 해볼게 그러면서 시키는 주는데, 거기에 대한 먼저 내가 하고 싶으면 이런, 이런 일이 발생할 수 있어 이렇게 설명을 해줘요, 정말 잔소리하듯이 반복적으로 (웃음) 그렇게 해주면서 그러면 내가 하고 싶다고 했으니까 거기에 대한 책임은 내가 져야 되며... (Participant 5)

하지만 발달장애인의 자기결정에 있어서 자기조절이 곧 책임문제라는 것은 그 보다는 한 단계 낮은 수준의 개념이라고 볼 수 있는 분별이라는 맥락에서 이해될 필요가 있었다. 다시 말하면, 발달장애인의 자기조절이라는 책임개념은 법적 차원의 책임이라기보다는 일상생활의 유지나 수행, 또는 사회성이나 대인관계적 측면의 문제로 이해하는 것이 좀 더 바람직해 보였다.

실제로는 그래서 분별이라는 코드가 다시 들어가야 되는 것이, 실제로는 그것보다 굉장히 낮은 단계의 책임들이고 아주 구체적인 책임지기고 뭐 이렇게 되는... 하고 싶는데 왜 못하게 하는지에 대해서 분별이 없이 그냥 얘기를 한다든지 이럴 때 그 책임을 이 아이한테 설명하거나 아니

면 아이가 그걸 부과할 수 있도록 자기한테 부여되는 것을, 이해 못하더라도 그냥 짐을 지게 만드는 게... (Participant 4)

그렇게 생각하니까 아이가 수영장 가기 전에 네 책가방 내가 챙겨야 돼 그래서 가방 챙기는 것부터 시작해서, 그리고 그 물품을 다 수영 끝나고 난 다음에 챙겨서 나오는 것 집에 와서 넣어 놓고 뭐 이런 것도 자기가 학습하고 난 다음에 스스로가 할 수 있는 그런 책임들이네요 (Participant 1)

어떤 친구가 이렇게 얘기를 했어요 예전에는 나는 거주시설에 살았을 때 되게 막 내가 뜻대로 안되면 굉장히 좀 이렇게 감정을 그대로 표출했었다. 근데 지금은 시설에서 나와서 지역사회에서 살면서 야학에 다니고 거기서 활동가선생님이라든지 뭐 동료들이라든지 이런 사람들하고 만났을 때는 내가 좀 기분이 안 좋거나 마음에 안 들어도 화를 좀 참으려고 노력한다 라고 얘기를 하더라고요 (Participant 8)

### 5) 권리인식

권리인식은 자기결정이라는 행동이나 태도를 권리로 인식하는 수준을 의미하는 것으로 이론분석단계에서 정의된 바 있다. 이는 현장분석단계에서도 유사한 맥락으로 드러났는데, 발달장애인의 자기결정에 있어서 권리인식은 내 삶의 주인공은 바로 나라는 일종의 주체의식 또는 자기주도성과 같은 당사자주의의 맥락에서 이해될 수 있었다. 특히, 서비스실천현장에서 권리인식이라는 것은 사자 혹은 소비자로서의 지위를 갖게 되는 것과 관련되어 있었는데, 이는 본 연구에서 제안하는 권리인식이라는 것이 소비자주도 모델의 관점에서 도출되었다는 점에서 그 맥을 같이 한다.

제가 이제 그 박사과정 논문을 쓰면서 인터뷰를 했을 때 한 친구에게 질문을 했을 때 그 친구

가 자조모임에 대해서 이렇게 굉장히 좋은 얘기들을 많이 하고 그래서 아니 그 다른 프로그램도 많이 할 텐데 왜 자조모임이 그렇게 좋냐 그랬더니 이 친구가 거기서는 난 노예가 아니니까요 이렇게 얘기를 했어요 그래서 그때 그러면 자조모임에서는 뭐 어떻게 하는데 노예가 아니고 다른 거랑은 좀 어떻게 다른지 좀 궁금해서 물어봤더니 다른 그냥 프로그램은 다 선생님이 해주면 거기서 그냥 따라가면 되는 거고 그래도 근데 자조집단에서는 내가 우리가 주인공이라는 그런 어떤 이제 어 주변에서도 조력자나 지원가나 사회복지사 선생님이나 이런 분들도 이렇게 얘기해주고 또 그 안에서 뭔가를 스스로 결정할수록 그런 어떤 기회를 주고 그러니까 아 여기서는 우리가 주인공이구나 라는 생각을 갖는 것이 이 사람들에게 그런 어 내가 스스로 할 수 있겠다 라는 어떤 자신감을 부여하는 그런 동기가 됐다 라는 생각이 전 들었어요 그래서 제가 들었던 느낌은 뭐냐면 발달장애인들도 내가 이용자 지위라는 걸 전문적인 용어로 인식하지는 못한다 하더라도 내가 이 서비스 세팅 안에서 나는 이용자 지위에 있구나 라는 것이 그래서 우리에게는 힘이 없구나 라고 느끼고 있구나 생각이 조금 들었고 그래서 이 당사자들의 자기주도성은 당사자 스스로의 노력도 중요하겠지만 그런 서비스를 제공하는 그런 어떤 환경에서 이 사람들에게 당사자 지위를 가질 수 있도록 해주는 것도 굉장히 중요하겠구나 그런 생각이 들었던 적이 있었어요 (Participant 8)

구체적으로 보면, 현장분석 단계에서 권리인식 개념은 대체적으로 자기옹호라는 기존의 개념으로서 주로 이해되는 것으로 나타났다. 일반적으로 자기옹호는 자신의 권리가 전문가, 가족, 자원봉사자 등 누군가에 의해 대변되는 것과는 달리, 자신의 권리를 획득하기 위해 스스로 주장하고 행동하는 것을 의미하며

(Kang, 2010), 발달장애인의 자기옹호는 주류사회의 억압과 배제의 메커니즘에 맞서서 자신들의 권리를 되찾는 목소리를 의미하게 된다(Seo & Kim, 2018). 이러한 맥락에서 발달장애인의 권리인식이 자기옹호라는 맥락에서 주로 표현된 것은 매우 당연한 결과라 할 수 있다.

자기옹호라는 개념도 자기결정에 포함될 수도 있겠다. 스스로 권리를 찾아간다거나 목소리를 내는 것 이런 것들이 자기결정에 중요한 구성요소가 되지 않을까 생각을 해서... (Participant 11)

자기결정권이라는 거는 자기의 목소리다 라는 생각이 좀 들었고요 인권이 굉장히 중요하다고 하셨는데 저도 동감을 합니다. 자기의 목소리 라는 건 또 다른 표현으로 자기권리이고 그 권리는 주체로서의 자기를 찾아가는 것이고 자기주도적인 존재로 이렇게 가는 것이 자기결정권이 아닌가. (Participant 8)

### 3. 최종분석단계

최종분석단계에서는 이론분석 단계와 현장분석 단계에서 도출된 각각의 결과들을 종합적으로 비교하고 고찰함으로써 최종적으로 발달장애인의 자기결정 개념 및 주요 속성들을 규명하게 된다. 기본적으로 이론분석단계에서 가정한 주요 내용들이 현장분석단계에서도 대부분 지지되는 결과를 보이는 것으로 나타났으며, 이는 크게 두 가지 측면으로 구분하여 고찰된다. 한 가지 측면은 이론분석단계에서 가정한 발달장애인의 자기결정 구성요소들은 현장분석 단계의 결과와 대부분 일치하는 결과를 보였다는 점이다. 따라서 발달장애인의 자기결정은 자아실현, 자율성, 자기조절, 심리적 역량강화, 권리인식이라는 다섯 가지 요소로 구성된다고 볼 수 있을 것이다. 이와 관련하여 한 가지 주의할 점은 이론분석 단계와 현장분석 단계에서 각각 드러난 주요 개념의 의미가 맥락적으로 차이를 보

이는 부분이 나타남으로써 기존 용어에 대한 수정이 필요하다는 점이다. 또 다른 측면은 이론분석단계의 마지막 부분에서 제시한 각 구성요소들 간 상호 역동적 관계성에 대한 가정 역시 현장분석단계에서 부분적으로 지지되는 결과가 나타났다는 점이다. 각각의 주요 내용들을 구체적으로 살펴보면 다음과 같다.

먼저, 자아실현의 경우 이론 및 현장분석 단계 모두에서 자신의 재능이나 가능성 및 선호나 관심 등 자기에 대한 지식과 이해를 의미하는 것으로 나타났다. 하지만 그 내용에 비해 이를 대표하는 개념표현이 다소 오해의 소지가 있다고 판단되어 본 연구에서는 이를 자기이해라는 용어로 수정하고자 한다. 학문적 용어로서 자아실현은 인간이 자신에게 잠재되어 있는 능력을 표현하거나 활성화하려는 경향성을 말하는데 (Maslow, 1970), 이론 및 현장분석 단계 모두에서 드러난 자아실현이라는 것은 자신과 관련된 객관적 지식을 토대로 자기를 이해하는 것이지 이를 구체적으로 활성화하려는 경향이나 시도를 의미하지는 않았다. 따라서 발달장애인의 자아실현이라는 기존 개념을 ‘자기이해(self-understanding)’라는 개념으로 수정하는 것이 보다 합리적일 것으로 보인다.

이론분석단계에서 자율성은 외부의 지나친 개입 없이 본인의 선호나 관심에 따라서 독립적인 방식으로 행동하고 태도를 결정하는 것을 의미했다. 하지만 현장분석단계에서 드러난 발달장애인의 자율성이란 오롯이 단독으로 무엇인가를 결정하기 보다는 부모나 현장실무자들과의 타협 또는 협력이나 설득이라는 맥락에서 이해될 필요가 있었다. 따라서 발달장애인에게 있어서 외부의 지나친 개입이 없다는 의미는 적절한 타협 또는 협력으로 볼 필요가 있다고 판단되며, 기존의 자율성이라는 표현을 ‘타협된 자율성(compromised autonomy)’이라는 용어로 수정할 필요가 있다고 보여진다.

자기조절의 경우에는 삶의 다양한 영역들 안에서 자신의 행동을 얼마나 통제할 수 있는지를 의미하는데, 이러한 이론적 개념은 현장분석 단계에서 그 맥락

이 좀 더 구체적으로 파악되었다. 다시 말해서, 발달장애인의 자기결정에서 자기조절은 곧 자기통제력을 의미하는데, 이는 책임, 분별, 참을성, 절제력, 규칙 지키기 등으로 표현되는 것에서 알 수 있듯이 사회적 또는 관계적 차원으로 이해될 필요가 있었다. 따라서 자기조절은 단순히 자신의 감정이나 태도, 행동 등을 관리하는 것이 아니라 사회적 또는 관계적 맥락 안에서 그것들을 통제하고 관리하는 것으로 볼 수 있을 것이다. 따라서 본 연구에서는 자기조절 보다는 좀 더 직관적이면서도 발달장애인의 자기결정 특성이 반영되도록 ‘맥락적 자기통제(contextual self-regulation)’라는 용어로 수정하여 사용하고자 한다.

자기결정 구성요소로서 심리적 역량강화란 자신이 기대하는 결과를 달성할 수 있다는 스스로에 대한 믿음으로 정의되었는데, 현장분석 단계에서는 이에 대한 약간의 개념적 변주가 이뤄진 것으로 나타났다. 발달장애인의 자기결정에서 심리적 역량강화라는 것은 특정 결과가 아니라 자신의 능력에 대한 믿음, 즉 자아효능감 개념에 가까운 것으로 볼 수 있었다. 이 두 가지 개념들은 큰 틀에서는 매우 유사해 보이지만, 심리적 역량강화의 초점은 특정 결과인 데 반해서 자아효능감의 강조점은 자신의 능력에 있다는 점에서 개념적 차이를 보인다. 전자가 성과지향적인 개념이라면, 후자는 과정 지향적 개념이라고도 볼 수 있을 것이다. 따라서 본 연구에서는 심리적 역량강화 보다는 ‘자아효능감’이라는 용어로서 발달장애인의 자기결정을 이해하고자 한다.

마지막으로 권리인식(recognition of rights)은 이론분석단계에서 소비자주도 모델의 관점을 토대로 도출된 구성요소로서 자기결정이라는 것을 얼마나 권리로써 이해하고 인식하는지를 의미한다고 하였다. 이러한 권리인식 개념은 현장분석단계에서 자신의 목소리, 주인공, 당사자, 자기옹호 등의 용어로 표현되면서 이론분석 단계의 결과를 지지하는 것으로 나타났다. 여기서 한 가지 분명히 해야 할 것은 자기옹호로 표현되는 권리인식을 자기결정의 하위구성요소로 두는 것

이 타당한가이다. 자기옹호와 자기결정은 서로 유사한 개념으로 호환되어 사용되면서도 동시에 연구자들의 관점에 따라서 서로를 하위구성요소로 보고 있기 때문이다(Kim, 2014). 하지만 논리적으로 보면, 권리 인식은 말 그대로 자기결정을 권리로써 이해하는 의식적 차원인 반면, 자기결정은 보다 구체적인 행동이나 태도를 의미한다는 측면에서 자기옹호로 표현된 권리인식은 자기결정이 하위구성요소로 보는 것이 일견 타당하다고 볼 수 있다. 지금까지 논의한 주요 내용들을 정리하면 <Table 3>과 같다.

한편, 최종분석단계의 두 번째 주요 결과는 이론분석 단계에서 제안한 주요 구성요소들이 서로 역동적 관계를 갖는다는 가정 역시 현장분석 단계에서 일정 부분 지지되는 것으로 나타났다. 이론분석단계에서 발달장애인의 자기결정 구성요소 간 나타날 수 있는 역동적 관계성을 다시 정리하면, 자기이해는 타협된 자율성과 맥락적 자기통제 간의 상호작용에 영향을

미치고, 이 때 경험문제가 중요한 자아효능감은 앞선 구성요소들 간의 관계에 영향을 주게 된다고 하였다. 그리고 권리인식은 지금까지 기술한 각 구성요소들 간의 역동적 관계 전반에 걸쳐서 관계하는 것으로 가정하였다.

좀 더 구체적으로 보면 먼저, 이론 및 현장분석 단계 모두에서 가장 명확하게 드러난 점은 자기이해가 모든 자기결정 구성요소들의 기초 또는 출발점이 된다는 것이다. 이는 부모집단과 전문가집단 모두에서 공통적으로 드러난 결과이기도 했다. 그리고 자기이해가 가장 직접적으로 영향을 미치는 구성요소는 타협된 자율성이라는 점 역시 비교적 명확하게 드러난 부분으로 볼 수 있다. 타협된 자율성이란 자신의 선호나 관심, 즉 자기이해에 따라서 독립된 방식으로 행동하고 태도를 결정하는 것을 의미한다는 것이 이론 및 현장분석 단계 모두에서 나타났기 때문이다. 따라서 발달장애인의 자기결정 구성요소들 간의 역동적 관계

Table 3. Content analysis results

Terminology of theoretical analysis stage	Main contents of field work analysis stage	Modified terminology of final analysis state
Self-realization	Self-knowledge	Self-understanding
	The base of judgement of desire	
	Self-recognition	
	Preference and interest	
Autonomy	Compromise	Compromised autonomy
	Desire of customer	
	Dilemma and secure	
	The situation need help	
Self-regulation	Self-regulation	Contextual self-regulation
	Responsibility and discreetness	
	Patience and discipline	
	Emotion control	
	Social rules	
Psychological empowerment	Faith in the ability of myself	Self-efficacy
	Experience and opportunity	
	Esteemed experience	
	Self-esteem and confidence	
Recognition of rights	Self-efficacy	Recognition of rights
	The voice of myself	
	Protagonist and own-work	
	Status of the parties	

성에서 기본이 되는 것은 자기이해-타협된 자율성의 관계라고 볼 수 있다.

그렇다면 이들 간의 관계를 중심으로 나머지 구성 요소들은 어떻게 관계하는지를 분석하는 것이 필요한데, 다음에서는 이론분석단계에서 가정한 각 구성요소들 간의 역동적 관계성에 대한 가정이 현장분석 단계에서도 드러나는지 검토하고자 한다. 먼저, 자기이해와 타협된 자율성 간의 관계가 정립된 가운데, 다음으로 고찰해야 할 것은 타협된 자율성과 맥락적 자기통제가 서로 관계를 주고받는가이다. 개념적으로 맥락적 자기통제란 자기결정과 관련된 특정 행동이 수행되는 과정에서 주로 작동하는 것이기 때문에 이는 자기결정의 실질적인 구현이라고 할 수 있는 타협된 자율성과 상호작용 관계가 있다고 가정하였다. 현장분석 단계에서 이러한 가정은 어느 정도 타당할 수 있다는 근거는 다음과 같다.

*훈련반에서 교육준비반으로 가고 싶은 훈련생이 있어요 근데 본인이 이제 감정조절이 때로는 잘 안되죠 화가 나면 책상 꼭 때리고 이렇게 하는 거죠 그러면 옆에 사람들이 불안하니까 그런 것들 얘기해줘요 그러려면 교육준비반으로 가야되고 그러려면 화를 표현할 적당한 방법에 대해서 내가 통제할 수 있어야 된다는 거죠 (Participant 11)*

*네가 하고 싶은 건 꼭 해봐라 해 봐서 안 되면 저도 마찬가지로 책임감을 알려줘요 이렇게 애가 하기 전에, 네가 하고 싶대서 했는데 내가 잘못한 거는, 그 와중에 문제가 생긴 거는 내가 잘못해서 내가 생긴 거다. 엄마는 너를 도와줄 수는 있지만 저도 어느 정도 알고 이제 성인 되어가는 것도 있고 해서 책임은 내가 져야 된다고 말하거든요 근데 아직까지는 잘 지켜지는 것 같지는 않아요 (Participant 5)*

이처럼 맥락적 자기통제는 현장분석단계에서도 특정 행동이나 태도와 관련된 일련의 과정 속에서 함께 이루어진다는 것을 알 수 있었다. 다시 말해서, 발달장애인 당사자가 원하는 어떤 선택, 즉 자기결정과 관련된 행동을 수행하는 과정 속에서 요구되는 것이 바로 맥락적 자기통제라고 보는 것이다. 따라서 타협된 자율성과 맥락적 자기조절은 상호작용의 관계를 갖는다는 이론분석 단계에서의 가정은 일견 타당하다고 볼 수 있으며, 이러한 맥락에서 ‘자기이해→(타협된 자율성↔맥락적 자기조절)’이라는 일련의 도식이 성립되는 것으로 사료된다.

다음으로 검토할 부분은 자아효능감이 자기이해, 타협된 자율성 그리고 맥락적 자기통제 간의 관계에 전반적으로 영향을 미치는가다. 전술했듯이 본 연구에서 자아효능감은 다양한 경험과 기회의 맥락에서 개념적으로 이해되었는데, 이러한 경험들은 자기결정이라는 행위 자체와 매우 직접적으로 관련된다는 것을 알 수 있었다. 자신감이라는 용어로 표현된 자아효능감은 발달장애인 당사자의 자기결정에 중요한 영향을 미치며, 그러한 경험들이 많아질수록 자기결정은 보다 확장된다는 것이다. 이러한 맥락에서 어느 정도 경험이 있어야 자기결정을 할 수 있다는 의미는 자아효능감이 타협된 자율성과 관계한다는 것으로 이해될 수 있을 것이다. 전술했듯이 타협된 자율성은 실질적인 자기결정 행위를 의미하는 것이기 때문이다. 따라서 ‘{(자기이해)→(타협된 자율성↔맥락적 자기조절)} ↔ (자아효능감)’이라는 도식이 성립될 수 있다고 본다.

*경험치들이 정말 있어야지 자기결정을 하는 거고 본인들이 말 못하는 친구들을 보면 정말 자신감이 너무 낮아요 자존감들이 말도 이렇게 하면 선생님 결정하는 거 할게요 아니면 애가 결정하는 게 할게요 이러는데 본인들이 자신감을 할 수 있는 끊임없이 물어보는 거죠 끊임없이 물어보고 생각들을 계속 이끌어내면 언젠가는 본인*

도 이제 익숙해져서 표현을 하면서 그게 나오게 되는 사례들은 종종 있기는 하더라고요 그래서 그런 것도 어 현장에서 중요하다 생각들을 조금 했습니다. (Participant 10)

이런 판단근거를 가지고 그 어떤 자신에 대한 자신감, 자신감이 자기결정권을 당사자가 자기 결정권을 하는데 그런 중요한 요인이 될 거란 생각이 들었고요. 경험이 많아질수록 확장될 거란 생각을 했습니다. (Participant 8)

당사자가 자기결정을 할 수 있다는 믿음을 갖는 거 이용자 스스로도 내가 할 수 있다는 믿음을 갖는 거... 경험과 기회가 많이 주어지지 않으면, 많은 경험과 접촉 중요한 요인인거 같아요 (Participant 11)

그 다음에 이 자율성에, 자율성의 가장 당사자의 자율성을 저는 좀 자기주도성이란 측면의 의미로 해석을 했었는데. 이 어떤 자기주도성을 갖는데, 어떤 그런 측면에서 영향을 줄까, 제 개인적인 경험으로 봤을 때는 경험이 참 중요하다 라는 생각이 좀 들었어요 (Participant 8)

마지막으로 검토할 부분은 권리인식이라는 자기결정 구성요소다. 이는 기존의 자기결정 개념모델이 아닌 소비자주도 모델의 관점을 반영하여 이론적으로 도출된 개념으로 발달장애인의 자기결정 자체를 얼마나 권리로서 인식하고 있는지를 의미한다고 하였다. 앞선 이론분석단계에서 권리인식은 다른 네 가지 구성요소들 간의 관계에 총체적으로 영향을 미치는 일종의 맥락적 조건이라고 가정하였는데, 현장분석단계에서 자기옹호로 이해될 수 있는 권리인식이 발달장애인 자기결정의 구성요소로 포함될 수 있다는 것은 지지되었지만 역동적 관계성의 가정은 다소 간접적으

로 지지되는 것으로 나타났다.

저는 인권자체도 권리적인 부분도 커서 인권에 대한 부분은 한 가지 말씀드리면 지역사회 다양한 부분 이주노동자, 소수, 성소수자 이런 분들이 인 권네트워크 인권센터가 만들어졌어요 그런 사회의 변화를 주도할 수 있는 게 생기면 자기결정권이 훨씬 높아진다고 생각이 돼서. (Participant 12)

경험이 많아질수록 (자기결정이) 확장될 거란 생각을 했습니다. 그런 자신감이 결국은 수동적 존재라든지 그런 게 아니라 나도 주체로서 내가 뭔가 자기주도성을 할 수 있다 라는 내 안에서 힘을 self-advocacy를 또 다른 표현으로 자기주도성의 힘으로 생각을 했고 자기주도성의 힘이 있을 때 자기결정권을 할 수 있을 거라는 생각이 들었습니다. (Participant 8)

이를 다시 말하면, 권리인식 수준이 높아지면 이와 관련된 보다 구체적인 실체가 만들어지고, 이는 다시 자기결정에 긍정적 영향을 미칠 수 있다는 것이다. 또한 자기주도성, 즉 자기옹호로 표현될 수 있는 권리인식 수준이 높을 때 자기결정은 보다 잘 이루어질 수 있다는 것이 이들 사례의 핵심이라고 본다. 지금까지 논의한 내용들을 정리하면 <Figure 1>과 같다.

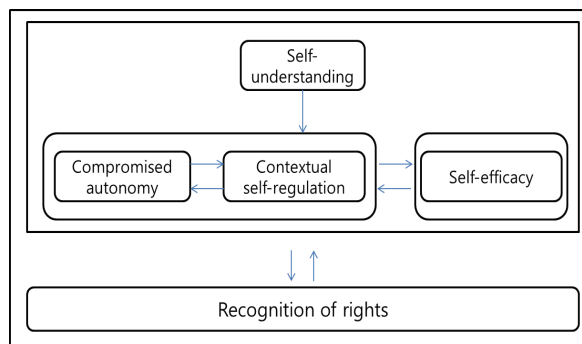


Figure 12. Dynamic relationship model between self-determination component of people with developmental disabilities

## V. 결론 및 제언

### 1. 결 론

본 연구는 발달장애인의 자기결정 개념화를 탐색적으로 고찰하는 것을 목적으로 하였다. 이를 위해 융합모형이라는 분석 틀을 바탕으로 이론분석단계와 현장분석단계, 그리고 최종분석단계라는 세 가지 절차를 따랐다. 주요 결과를 요약하여 제시하면 다음과 같다. 먼저, 본 연구에서 발달장애인의 자기결정이란 ‘다양한 지원이나 도움을 바탕으로 자신의 의도나 의지에 따라 특정 태도와 행동을 하나의 권리로 인식하고 선택하는 것’을 말하며, 이는 자기이해, 타협된 자율성, 맥락적 자기통제, 자아효능감, 권리인식의 다섯 가지 요소들로 구성되는 것으로 나타났다.

둘째, 발달장애인의 자기결정을 구성하는 다섯 가지 요소들은 상호간에 역동적 관계성을 갖는 것을 알 수 있었다. 자기이해는 발달장애인의 자기결정에 있어서 가장 기초가 되는 구성개념으로서 타협된 자율성에 직접적으로 영향을 미치며, 타협된 자율성은 맥락적 자기통제와 상호작용 관계가 있다고 보았다. 그리고 이러한 세 가지 자기결정 구성요소들 간의 관계에 있어서 자아효능감은 피드백효과가 있는 것으로 나타났으며, 권리인식의 경우에는 다른 네 가지 자기결정 구성요소들의 관계에 있어서 전반적으로 관련이 있음을 알 수 있었다.

### 2. 제 언

이러한 결과를 토대로 본 연구가 갖는 함의 및 제언은 다음과 같다. 첫째, 실천적 함의로써 본 연구가 사회복지 실천현장에서 발달장애인의 자기결정 평가도구를 개발함에 있어 중요한 기초자료로 활용될 수 있다는 점이다. 그리고 이러한 평가도구의 개발은 궁극적으로 발달장애인의 자기결정에 필요한 정책이나 프로그램 개발을 위한 또 다른 근거가 된다는 점에서 정책적 함의도 있다고 볼 수 있다. 둘째, 자기결정에 관한 논의를 이론뿐만 아니라 실증적 차원에서 함께

종합적으로 분석하고 이를 토대로 좀 더 발전된 자기결정모델을 제안하였다는 데 이론적 함의가 존재한다고 사료된다. 또한 이와 같이 수정된 자기결정 모델을 제안하는 데 있어서 발달장애인과 관련된 국내의 현실을 반영하였다는 점에서도 중요한 실천적 함의가 있다고 볼 수 있을 것이다

하지만 본 연구가 지닌 제한점 중 하나는 발달장애인 당사자를 대상으로 개념화가 이루어진 것이 아니라는 점이다. 이에 대한 두 가지 변명을 해보자면, 직접적으로 발달장애인을 대상으로 특정 주제에 대한 인터뷰를 수행한 연구들을 보면 대부분 경계성이나 경증장애인이라는 또 다른 연구의 한계와 마주한다는 점이다. 무엇보다 본 연구의 주요 목적은 발달장애인 당사자에 의해 측정되는 척도가 아닌 사회복지실천 현장에서 활용될 수 있는 자기결정 평가도구 개발에 초점을 맞췄기 때문에 발달장애인 당사자보다는 그들의 부모나 현장실무자들을 대상으로 개념화 작업을 한 점은 일견 타당하다고 볼 수 있다.

이와 같은 제한점을 보완하기 위해서는 기본적으로 발달장애인에 관한 대리응답의 정합성이나 편향에 관한 연구가 필요하다. Chun & Jeon(2019)의 경우, 2014년도 장애인실태조사 자료를 활용하여 발달장애인의 응답과 부모의 대리응답 간의 일치도를 분석하였는데, 삶의 만족도나 자립에 관한 문항은 대리응답의 정합성이 높았으나 비용이나 차별인식은 편향된 결과를 보인다고 보고하였다. 하지만 발달장애인이 직접 응답한 경우와 의사표현이 어려워 부모가 대리응답한 경우를 동질적이라고 가정하고 분석했다는 한계가 존재한다. 따라서 발달장애인 대상 연구에서 공통적으로 지적되는 제한점을 보완하기 위해서는 첫째, 그림이나 동영상 등을 활용하여 발달장애인이 보다 직관적으로 이해할 수 있는 방식으로 조사하는 것이며, 둘째, 발달장애인의 의사표현 능력 향상을 위한 교육프로그램이다. 이에 관한 연구는 여전히 부족한 상황이며 향후에는 반드시 관련 연구들이 이루어지길 기대해 본다.



본 연구의 또 다른 제한점은 개념화작업이 문헌검토 중심의 이론분석 단계의 결과에 대해 초점집단인 인터뷰 결과를 활용하여 실증적으로 검증은 하였으나 반드시 후속 작업을 필요로 한다는 점이다. 즉, 후속연구에서는 기본적으로 본 연구결과를 토대로 발달장애인의 자기결정 평가척도가 개발되어야 할 것이며, 추가적으로 이를 통해 구축된 데이터를 기반으로 본 연구에서 제시한 발달장애인의 자기결정 구성요소 및 역동적 관계성을 검증하는 절차가 이어져야 할 것이며, 이러한 두 가지 연구 역시 반드시 이뤄지길 기대해 본다.

## 감사의 글

본 연구는 2019년 대한민국 교육부와 한국연구재단의 지원을 받아 수행된 연구임(NRF-20181A5A2A03036200).

본 연구를 위해 인터뷰에 참여해주신 현장실무자 및 발달장애인 부모님들께 감사의 말씀을 드립니다.

## References

- Abery, B. H. and R. J. Stancliffe. 2003. A Tripartite-Ecological Theory of Self-determination. In Wehmeyer, M. L., Abery, B. H., Mithaug, D. E. and Stancliffe, R. J. *Theory in Self-determination*. Illinois: Charls C Thomas Pub Ltd.
- Abery, B. H. and R. J. Stancliffe. 1996. The Ecology of Self-determination. In D. J. Sands & M. L. Wehmeyer (Eds.), *Self-determination across the Life Span*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes. 111-145.
- Abery, B., L. Rudrud, K. Arndt, L. Schauben, and A. Eggebeen. 1995. Evaluating a Multicomponent Program for Enhancing Self-determination of Youth with Disabilities. *Intervention in School & Clinic*. 93(30): 170-179.
- Algozzine, B., D. Browder, M. Karvonen, D. W. Test, and W. M. Wood. 2001. Effects of Interventions to Promote Self-determination for Individuals with Disabilities. *Review of Educational Research*. 71(2): 219-277.
- Baek, Su Yon. 2016. Concept Development of Recovery-Oriented Psychiatric Nursing. Ph.D. Dissertation. Yonsei University.
- Benjamin, A. E. 2001. Consumer-Directed Services at Home: A New Model for Persons with Disabilities. *Health Affairs*. 20(6): 80-95.
- Benjamin, A. E., R. Matthias, and T. M. Franke. 2000. Comparing Consumer-Directed and Agency Models for Providing Supportive Services at Home. *Health Services Research*. 35(1 Pt 2): 351-366.
- Belardi, L. 2015. Cash to Consumer: What We Can Learn from Overseas(Online). <https://www.australianageingagenda.com.au/2015/06/02/cash-to-consumers-what-we-can-learn-from-overseas>.
- Biestek, F. P. 1957. *The Casework Relationship*. Chicago: Loyola University Press.
- Biestek, F. P. and C. C. Gehrig. 1978. *Client Self-Determination in Social Work*. Chicago: Loyola University Press.
- Chen, G., S. M. Gully, and D. Eden. 2004. General Self-efficacy and Self-esteem: Toward Theoretical and Empirical Distinction. *Journal of Organizational Behavior*. 25(3): 375-395.
- Choi, Myeong Hui and Ha Na Lee. 2016. Concept Analysis of Reality Shock in New Graduate Nurses. *Journal of the Korea Academia-Industrial Cooperation Society*. 17(11): 376-385.
- Chun, Dong Il and Ji Hye Jeon. 2019. A Study on the Agreement and Bias between Parents' Proxy Report and Self-report of People with Developmental Disabilities. *Journal of Convergence for Information Technology*. 9(5): 201-209.
- Claypool, H. and M. O'Malley. 2008. Consumer Direction of Personal Assistance Services in Medicaid: A Review of Four State Programs. Kaiser Family Foundation.
- Conroy, J. W., A. Y. Fullerton, M. Brown, and J. Garrow. 2002. Outcomes of the Robert Wood Johnson Foundation's National Initiative on Self-determination for Persons with Developmental Disabilities. The Center for Outcome Analysis · The Robert Wood Johnson Foundation.
- Deci, E. L. and R. M. Ryan. 2000. The "What" and "Why" of Goal Pursuits: Human Needs and the Self-determination of Behavior. *Psychological Inquiry*. 11(4): 227-268.
- Deci, L., J. Vallerand, G. Pelletier, and M. Ryan. 1991. Motivation

- and Education: The Self-determination Perspective. *Educational Psychologist*. 26: 325-346.
- Deci, E. L. and R. M. Ryan. 1985. *Intrinsic Motivation and Self-determination in Human Behavior*. New York: Plenum.
- Duvdevany, I., H. Ben-Zur, and A. Ambar. 2002. Self-determination and Mental Retardation: Is There an Association with Living Arrangement and Life Style Satisfaction? *Mental retardation*. 40(5): 379-389.
- Eustis, N. 2000. Consumer-directed Long-term Care Services. *Generations*. 24(3): 10-15.
- Field, S. and A. Hoffman. 1994. Developmental of a Model for Self-determination. *Career Developmental for Exceptional Individuals*. 17(2): 159-169.
- Grabowski, D. C. 2006. The Cost-effectiveness of Noninstitutional Long-term Care Services: Review and Synthesis of the Most Recent Evidence. *Medical Care Research and Review*. 63(1): 3-28.
- Han, Kyoo Suk. 2017. *Understanding of Social Psychology*. Seoul: Hakjisa.
- Han, Min, Shin Hwa Suh, Soo Hyun Lee, and Seong Yeul Han. 2013. A Qualitative Study of Conceptualizing Jajonshim. *Korean Journal of Culture and Social Issues*. 19(2): 203-234.
- Hatton, C., E. Emerson, J. Robertson, N. Gregory, S. Kessissoglou, and P. N. Walsh. 2004. The Resident Choice Scale: A Measure to Assess Opportunities for Self-determination in Residential Settings. *Journal of Intellectual Disability Research*. 48(2): 103-113.
- Hearn, G. 1958. *Theory Building in Social Work*. Toronto: University of Toronto Press.
- Holden, G., T. Meenaghan, J. Anastas, and G. Metrey. 2002. Outcomes of Social Work Education: The Case for Social Work Self-efficacy. *Journal of Social Work Education*. 38(1): 115-133.
- Hollis, F. 1964. *Casework, a Psychosocial Therapy*. New York: Random House.
- Jung, Hee Seop and Yoon Mi Choi. 2013. *Self-determination*. Gyeonggi: Jungminsa.
- Kang, Hee Seol. 2010. A Study on the Experience Process of Social Workers in Supporting Self-advocacy of People with Learning Disabilities. Ph.D. Dissertation. Sungkonghoe University.
- Kim, Go Eun and Hae Young Lee. 2015. Study on Self-determination of Adult with Developmental Disability. *Journal of Disability and Welfare*. 28: 99-118.
- Kim, Kyoung Min. 2014. A Qualitative Analysis on Self-advocacy for Adapting to College Life by University Students with Disabilities. *Special Education Research*. 13(2): 5-42.
- Kim, Kwang Woong. 1996. *Methodology*. Seoul: Pakyoungsa.
- Kim, Kyo Yeon. 2007. Self-determination for People with Intellectual Disabilities. *Journal of Disability and Welfare*. 7: 167-193.
- Kim, Do Hyun. 2007. *Stand Up against Discrimination*. Gyeonggi: Parkpublisher.
- Kim, Dong Ki and Woong Lee. 2012. A Study on the Conceptualization of Social Exclusion of Disabled People. *Journal of Disability and Welfare*. 17: 129-147.
- Kim, Jeong Kwon and Hye Kyung Kim. 2000. Self-advocacy Movement of People with Developmental Disabilities in Korea. *The Journal of the Korean Association on Developmental Disabilities*. 4(1): 57-71.
- Kim Jung Youl. 2005. The Realities of the Handicapped and the Handicapped's Social Movement. *The Association of Korean Researchers on Industrial Society*. 67: 39-65.
- Kim, Joo Young. 2016. A Study on the Concept of 'Right' in Constitutional Law. *World Constitutional Law Review*. 22(1): 77-106.
- Kim, Yong Deug. 2016. Normalization and Social Role Reinforcement. *Social Welfare for the disabled*. Yong Deug Kim (eds). Seoul: EM Community. 402-429.
- Kim, Yong Deug. 2002. Changes in the Concept of Disability and Its Implications for Social Work Practice. *Korean Academy of Social Welfare*. 51: 157-182.
- Kim, Yong Deug and Suk Kyoung Park. 2008. Differences on Self-determination Experiences of the Intellectually Disabled People according to Livings in the Different Types of Residential Homes. *Korean Academy of Social Welfare*. 60(4): 79-103.
- Kim, Yong Deug and Dong Seok Lee. 2016. Disability Discourses and History of Social Welfare for the Disabled. *Social Welfare for the Disabled*. Yong Deug Kim (eds). Seoul: EM

- Community. 296-325.
- Kim, Yun Jung. 1997. To Explore the Historical Process for Solving the Problem of the Disabled in Korea. Master's thesis. Catholic University.
- Krippendorff, K. 2003. *Content Analysis: An Introduction to Its Methodology*. 2nd eds. Thousand Oaks: Sage publications, Inc.
- Jackson, R. L. 2001. The Clubhouse Model: Empowering Applications of Theory to Generalist Practice. Wadsworth, a part of Cengage Learning.
- Kodner, D. L. 2003. Consumer-directed Services: Lessons and Implications for Integrated Systems of Care. *International Journal of Integrated Care*. 3(2).
- Yoo, Ha Yan and Mi Ok Kim. 2017. Social Workers Experience of Supporting the Right of Self-Determination of People with Developmental Disabilities at Residential Facilities. *Korean Academy of Qualitative Research in Social Welfare*. 11(3): 69-94.
- Lee, Bok Sil and Young Deug Kim. 2011. Factors Influencing the Level of Self Determination of Intellectually Disabled Adults in the Residential Home. *Journal of Disability and Welfare*. 18: 65-84.
- Lee, Ha Na. 2018. Concept Analysis of Health Inequalities using Hybrid Model. *Korea Academy Industrial Cooperation Society*. 19(3): 520-534.
- Lee, Ick Seop and Eun Kyoung Shin. 2005. A Study on the Conceptualization of Disability Identity. *The Korean Journal of Health Psychology*. 10(4): 509-530.
- Lee, Jong Nam. 2018. A Case Study on Self-determination Experience of People with Developmental Disabilities. *The Journal of Developmental Disabilities*. 22(2): 1-26.
- Lee, Kyung Jun. 2005. Self-determination and Guarantee Principles of the Disabled. *Journal of Rehabilitation Research*. 9(2): 114-141.
- Lee, Suk Hyang. and M. L. Wehmeyer. 2004. A Review of the Korean Literature related to Self-determination: Further Directions and Practices for Promoting the Self-determination of Students with Disabilities. *Korean Journal of Special Education*. 38(4): 369-390.
- Lee, Sun Woo. 2009. *Theory and Practice of Social Welfare for the Disabled*. Seoul: Jipmoondang.
- Lee, Woong. 2019. A Study on the Influencing Factors of Turnover Intention of Careworkers in the Residential Facilities for the Disabled. Ph.D. Dissertation. Sungkyunkwan University.
- Lee, Young Chul and Eun Hui Shin. 2010. The Effects of a Curriculum-Based Self-Determination Program on the Self-Determination Skills of Students. *Journal of Intellectual Disabilities*. 12(4): 67-95.
- Lee, Young Mi. 2004. The Development and Effectiveness of Group Program to Promote Self-determination for Adolescent with Physical Disabilities. Ph.D. Dissertation. Yonsei University.
- Loman, S., C. Vatland, K. Strickland-Cohen, R. Horner, and H. Walker. 2010. Promoting Self-determination: A Practice Guide. Kansas City National Gateway to Self-Determination.
- Maslow, A. H. 1970. *Motivation and Personality*. New York: Harper & Brothers.
- McDermott, F. E. 1975. *Self-Determination in Social Work*. London: Routledge and Kegan Paul.
- Mitchell, W., B. Beresford, J. Brooks, N. Moran, and C. Gledinning. 2017. Taking on Choice and Control in Personal Care and Support: The Experiences of Physically Disabled Young Adults. *Journal of Social Work*. 17(4): 413-433.
- Mithaug, D. E. 1998. Review of the Book Teaching Self-determination to Students with Disabilities: Basic Skills for Successful Transition. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*. 23: 334-335.
- Padgett, D. K. 1998. *Qualitative Methods in Social Work Research*. Thousand Oaks: Sage Publications, Inc.
- Park, Sung Woo and Yong Wook Kim. 2004. The Comparison to Self-determination and Quality of Life on Type of Disability and Age of Students with Special Learned Needs. *The Journal of Special Education: Theory and Practice*. 5(4): 251-270.
- Park, Sung Woo. 2004. The Effects of the Self-determination Program on Self-determination and Problem Solving Abilities of Students with Mild Mental Retardation. Ph.D. Dissertation. Dankook University.
- Perlman, H. H. 1957. *Social Casework, a Problem Solving Process*. Chicago: University of Chicago Press.
- Rhyou, Sook Ryeol. 2003. A Study of Development of The Program

- for Self-Determination Activity to improve on The Level of Self-Determination for Students with Disabilities in Transition Period. *Special Education Research*. 2(1): 59-93.
- Riffè, D., S. Lacy, and F. G. Fico. 1998. *Analyzing Media Messages*. New York: Taylor & Francis, Inc.
- Robertson, J., E. Emerson, N. Gregory, C. Hatton, A. Kessissoglou, A. Hallam, and C. Linehan. 2001. Social Networks of People with Mental Retardation in Residential Settings. *Mental Retardation*. 39(3): 201-214.
- Rubbin, A. and E. R. Babbie. 2008. *Research Methods for Social Work*. 6th eds. Wadsworth: Cengage Learning.
- Ryan, R. M. and E. L. Deci. 2000. Self-determination Theory and the Facilitation of Intrinsic Motivation, Social Development, and Well-being. *American Psychologist*. 55(1): 68-78.
- Seo, Jae Kyung and Yong Deug Kim. 2018. A Study on Self-advocacy Experience of Adults with Learning Difficulties. *Journal of Disability and Welfare*. 42: 47-76.
- Salecl, R. 2010. *The Tyranny of Choice*. UK: Profile Books.
- Schwartz-Barcott, D. and H. S. Kim. 2000. An Expansion and Elaboration of the Hybrid Model of Concept Development. In Rodgers B.L. and Knafl, K.A. (eds.). *Concept Development in Nursing: Foundations, Techniques, and Applications*. 2nd eds. Philadelphia: Saunders. 161-192.
- Schwartz-Barcott, D. and H. S. Kim. 1986. Hybrid Model for Concept Development. In P. L. Chinn (eds.). *Nursing Research Methodology: Issues and Implications*. Rockville: Aspen. 91-101.
- Shogren, K. A., M. L. Wehmeyer, S. B. Plamer, A. J. Forber-Pratt, T. J. Little, and S. Lopez. 2015. Causal Agency Theory: Reconceptualizing a Functional Model of Self-determination. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*. 50(3): 251-263.
- Shogren, K. A. 2013. A Social-ecological Analysis of the Self-determination Literature. *Mental Retardation*. 51(6): 496-511.
- Sung, Myung Jin. 2015. A Review on Study regarding Self-determination Program for Person with Developmental Disabilities. *The Study of Lifelong Education and Welfare for People with Disabilities*. 1(2): 47-70.
- Stancliffe, R. J. 2001. Living with Support in the Community: Predictors of Choice and Self-determination. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*. 7(2): 91-98.
- Um, Myung Yong, Sung Chon Kim, Hye Kyung Oh, and Hye Mee Yoon. 2011. *Understanding of Social Work Practice*. Seoul: Hakjisa.
- Van, L. J. and H. G. Van. 2001. Emancipation and Self-determination of People with Learning Disabilities and Down-sizing Institutional Care. *Disability & Society*. 16(2): 233-254.
- Ward, M. J. 2005. An Historical Perspective of Self-determination in Special Education: Accomplishments and Challenges. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*. 30(3): 108-112.
- Ward, M. J. 1988. The Many Facets of Self-determination, NICHCY Transition Summary. *National Center for Children and Youth with Disabilities*. 5: 2-3.
- Wehmeyer, M. L. 2005. Self-determination and Individuals with Severe Disabilities: Re-examining Meaning and Misinterpretations. *Research & Practice for with Severe Disabilities*. 30(3): 113-120.
- Wehmeyer, M. L. and N. W. Garner. 2003. The Impact of Personal Characteristics of People with Intellectual and Developmental Disability on Self-determination and Autonomous Functioning. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 16(4): 255-265.
- Wehmeyer, M. L. 1999. A Functional Model of Self-determination: Describing Development and Implementing Instruction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. 14(1): 53-61.
- Wehmeyer, M. L. 1992. Self-determination and the Education of Students with Mental Retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*. 21(4): 302-314.
- Werner, S. 2013. Individuals with Intellectual Disabilities: A Review of the Literature and Decision-making since the Convention on the Rights of People. *Public Health Review*. 34(2): 1-27.
- Wong, P. K. S. and D. F. K. Wong. 2008. Enhancing Staff Attitudes, Knowledge and Skills in Supporting the Self-determination of the Adults with Intellectual Disability in Residential Settings in the Hong Kong. *Journal of Intellectual Disability*. 52(3):

- 230-243.
- Wood, R. E. and A. Bandura. 1989. Social Cognitive Theory of Organizational Management. *Academy of Management Review*. 14(3): 361-384.
- Yi, Myung Sun, So Woo Lee, Kum Ja Kim, Myo Gyeong Kim, Ji Hyun Kim, Kyung Hee Lee, In Ok Lee, Jung Sook Lee, and Jeong Hee Hong. 2006. A Review Study on the Strategies for Concept Analysis. *Korean Society of Nursing Science*. 36(3): 493-502.
- Yoo, Myoung Ran. 2002. Concept Development using Hybrid Model for the Concept, Patient Respect. Ph.D. Dissertation. Yonsei University.
- Yu, Dong Chul. 2005. The Achievements and Assignments of Disability Movement in Korea. *Social Welfare Policy*. 21: 5-33.
- Korean References Translated from the English*
- 강희설. 2010. 사회복지사의 지적장애인 자기옹호 지원과정. 박사학위논문. 성공회대학교 대학원.
- 김경민. 2014. 장애대학생의 대학생활작용을 위한 자기옹호경험의 현상학적 연구 특수교육. 13(2): 5-42.
- 김고은, 이해영. 2015. 성인발달장애인의 자기결정에 관한 연구. 한국장애인복지학. 28: 99-118.
- 김광웅. 1996. 방법론 강의. 서울: 박영사.
- 김도현. 2007. 차별에 저항하라. 경기: 박종철출판사.
- 김동기, 이웅. 2012. 장애인의 사회적 배제 개념화 연구. 한국장애인복지학. 17: 129-147.
- 김교연. 2007. 지적 장애인의 자기결정: 연구현황과 과제. 한국장애인복지학. 7: 167-193.
- 김용득. 2016. 정상화와 사회적 역할 강화. 장애인복지. 김용득 편저. 서울: EM커뮤니티. 402-429.
- 김용득. 2002. 장애개념의 변화와 사회복지실천 현장 함의. 한국사회복지학. 51: 157-182.
- 김용득, 이동석. 2016. 장애담론과 장애인복지의 역사. 장애인복지. 김용득 편저. 서울: EM커뮤니티. 296-325
- 김용득, 박숙경. 2008. 지적장애인의 거주시설 유형별 자기결정 경험 연구. 한국사회복지학. 60(4): 79-103.
- 김윤정. 1997. 우리나라 장애인 운동의 역사적 전개에 관한 고찰. 석사학위논문. 가톨릭대학교 대학원.
- 김정권, 김혜경. 2000. 한국 발달지체인의 자기권리주장 운동. 발달장애학회지. 4(1): 57-71.
- 김정렬. 2005. 장애인의 현실과 장애인 운동. 경제와 사회. 67: 39-65.
- 김주영. 2016. 헌법상 “권리” 개념에 대한 일고찰: 법 개념에 대한 일상언어분석. 세계헌법학회한국학회. 22(1): 77-106.
- 류숙렬. 2003. 전이기 장애학생을 위한 자기결정 활동 프로그램 개발 연구. 특수교육. 2(1): 59-93.
- 박성우, 김용욱. 2004. 특수한 학습욕구를 가진 학생들의 장애유형과 연령에 따른 자기결정력과 삶의 질 비교. 특수교육저널: 이론과 실천. 5(4): 251-270.
- 박성우. 2004. 자기결정 프로그램의 적용이 경도정신지체 학생의 자기결정력과 문제해결능력에 미치는 효과. 박사학위논문. 단국대학교 대학원.
- 백수연. 2016. 회복중심 정신간호 개념 개발. 박사학위논문. 연세대학교 대학원.
- 서재경, 김용득. 2018. 성인 발달장애인의 자기옹호 경험에 대한 질적 분석. 한국장애인복지학. 42: 47-76.
- 성명진. 2015. 발달장애인을 위한 자기결정 프로그램 고찰. 장애인평생교육·복지연구. 1(2): 47-70.
- 이영철, 신은희. 2010. 교과중심의 자기결정 프로그램이 지적장애학생의 자기결정 능력에 미치는 영향. 지적장애연구. 12(4): 67-95.
- 엄명용, 김성천, 오혜경, 윤혜미. 2011. 사회복지실천의 이해. 서울: 학지사.
- 유동철. 2005. 한국 장애운동의 성과와 과제. 사회복지정책. 21: 5-33.
- 유명란. 2002. 환자존중 개념개발. 박사학위논문. 연세대학교 대학원.
- 유하얀, 김미옥. 2017. 장애인거주시설 발달장애인의 자기결정권에 대한 사회복지사의 지원 경험. 한국사회복지학. 11(3): 69-94.
- 이경준. 2005. 장애인의 자기결정과 보장원리. 재활복지. 9(2): 114-141.
- 이복실, 김용득. 2011. 생활시설 성인 지적장애인의 자기결정에 영향을 미치는 요인. 한국장애인복지학. 18: 65-84.
- 이명선, 이소우, 김금자, 김묘경, 김지현, 이경희, 이인옥, 이정숙, 홍정희. 2006. 개념분석 전략에 관한 문헌고찰 연구. 대한간호학회지. 36(3): 493-502.
- 이선우. 2009. 장애인복지의 이론과 실제. 서울: 집문당.

- 이영미. 2004. 장애인의 자기결정증진 프로그램 개발 및 효과성 연구. 박사학위논문. 연세대학교 대학원.
- 이용. 2019. 장애인거주시설 생활지도원의 이직의도 영향요인 연구. 박사학위논문. 성균관대학교 대학원.
- 이익섭, 신은경. 2005. 장애정체성 개념화 연구. 한국심리학회지: 건강. 10(4): 509-530.
- 이종남. 2018. 발달장애인의 자기결정 경험에 관한 사례 연구. 발달장애연구. 22(2): 1-26.
- 이하나. 2018. 혼종모형을 이용한 건강불평등 개념분석. 한국산학기술학회논문지. 19(3): 520-534.
- 전동일, 전저혜. 2019. 발달장애인 부모의 대리 의사표시의 정합도와 편향에 관한 연구. 융합정보논문지. 9(5): 201-209.
- 정희섭, 최윤미. 2013. 자기결정: 발달장애인을 위한 자기결정의 이론과 프로그램. 경기: 정민사.
- 최명희, 이하나. 2016. 신규간호사의 현실충격 개념분석. 한국산학기술학회논문지. 17(11): 376-385.
- 한규석. 2017. 사회심리학의 이해. 서울: 학지사.
- 한민, 서신화, 이수현, 한성열. 2013. 한국인의 자존심 개념과 특성에 대한 연구. 한국심리학회지: 사회문제. 19(2): 203-234.

---

Received: Sep. 25, 2019 / Revised: Oct. 14, 2019 / Accepted: Oct. 18, 2019

## 발달장애인의 자기결정 개념, 그 의미와 오해

- 자기결정 척도개발을 위한 개념화 연구 -

국문초록 본 연구는 발달장애인의 자기결정 척도개발을 위한 개념화연구로서, Schwarts와 Kim(1986, 2000)이 제시한 개념분석 방법인 융합모형(hybrid model)분석을 이론적 분석틀로 활용하였다. 자기결정에 관한 다양한 선행연구 고찰로 도출된 주요개념(이론분석)들을 중심으로 발달장애인의 부모 및 실천현장 전문가들을 대상으로 하는 포커스 그룹 인터뷰를 실시하였고(현장분석), 이를 바탕으로 척도개발을 위한 하위차원들을 최종적으로 선정하였다(최종분석). 주요 분석결과는 다음과 같다. 먼저, 이론 분석단계에서 발달장애인의 자기결정은 자율성, 심리적 역량강화, 자아실현, 자기조절 및 권리인식이라는 다섯 가지 주요 구성요소가 도출되었다. 또한 다섯 가지 구성요소들 간 역동적 관계성의 가능성도 드러났다. 이는 현장분석단계에서도 대부분 일치하는 것으로 나타났으나, 포커스 그룹 인터뷰 내용을 반영하여, 자아실현은 자기이해로, 심리적 역량강화는 자아효능감으로, 자기조절은 맥락적 자기통제로, 그리고 자율성은 타협된 자율성으로 각각 용어를 수정할 필요성이 제기되었다. 이러한 연구결과는 발달장애인의 자기결정 척도를 개발하는 데 중요한 기초자료로 활용될 수 있는 이론적인 함의가 존재한다.

주제어 : 발달장애인, 자기결정, 개념화, 융합모델, 포커스그룹인터뷰

Profiles **Eun Kyung Shin** : She completed doctorate in social welfare(Ph.D.) from Yonsei University Graduate School of Social Welfare(Doctoral Thesis: Analysis on the social participation of people with disabilities using Hierarchical Linear Model. 2007) and has served as a Dankook University associate professor of Social Welfare Department since 2008. The main thesis of research is about disability study, social work practice, and development of indicators and measurement tools. The released articles are as follow. "A Life and Death of the Leprosy Patients in Joseon Society Considered from the Anthropological Perspective, 2019", "A Study on How to Promote of Labour Rights for the Disabled with Paid Work: Focusing on Working Poor and Irregular Employment, 2018", "Human Rights and Self-determination reflected in Swedish Disabled policy: A review of LSS and the Service of Personal Assistance, 2018" and the like(fiat87@dankook.ac.kr).

**Woong Lee** : He received his Ph.D. from Sungkyunkwan University(Dortoral Thesis: A study on the influencing factors of turnover intention of careworkers in the residential facilities for the disabled, 2019). His research interests include social service, disability theory, and careworkers(rio96@hanmail.net).