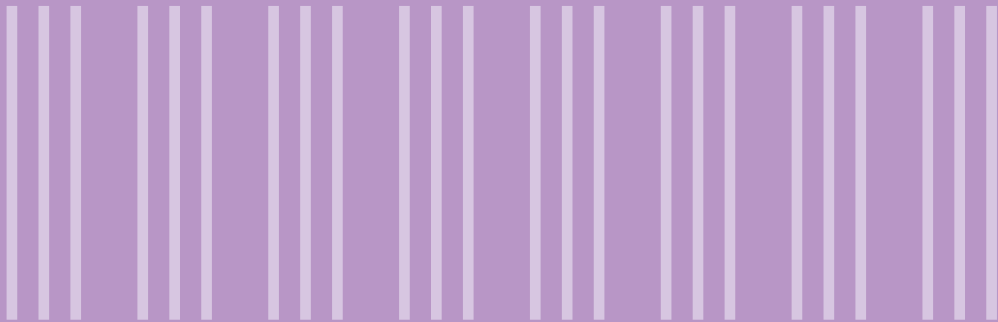




2023.12.31.

국회미래연구원 | 국회미래의제 | 23-15호

탈시설 장애인의 삶의 질 평가를 위한 조사틀 검토



이상직, 김정애, 김정은, 박숙경, 전근배



국회미래연구원
NATIONAL ASSEMBLY FUTURES INSTITUTE

탈시설 장애인의 삶의 질 평가를 위한 조사들 검토

이상직 부연구위원

김정애 경북대학교 간호학과 조교수

김정은 충남대학교 사회복지학과 강사

박숙경 경희대학교 후마니타스칼리지 객원교수

전근배 대구대학교 장애학과 박사수료

요약

- 서론
 - 장애인 탈시설 조사 연구의 맥락과 주요 내용
 - 탈시설 장애인의 삶의 질 평가를 위한 조사들 검토
 - 조사 과정에서 고려해야 할 사항 및 후속 과제
- 참고문헌

요약

■ 연구 배경 및 목적

- 장애인 ‘탈시설’이 2010년대 중반 이래 사회적 의제가 되면서 탈시설에 대한 찬반 여론이 형성되고 있으나 쟁점을 조율할만한 근거가 부족한 상황임
- 이 연구는 장애인의 탈시설 경험에 대한 해외 연구 동향과 주요 결과를 체계적으로 정리하고 탈시설 장애인의 삶의 질을 조사할 때에 참고할 수 있을 측정 틀을 검토해 보고자 함
- 이 연구는 탈시설 논쟁에 일정한 경험적 근거를 제공하고 관련 조사 연구를 기획할 때에 고려해야 할 사항을 제시함으로써 지역 중심의 돌봄 체계를 구축하는 과제에도 일정한 시사점을 제공할 수 있음

■ 주요 연구 내용

- 해외 탈시설 조사 연구의 배경 및 주요 내용 검토
 - 1960년대 중반 이래 미국을 중심으로 한 탈시설 경험과 연구 경험이 축적되면서 탈시설 효과를 둘러싼 연구 지형이 형성됨
 - 대표적인 연구로 알려진 미국의 펜허스트 종단 연구(1979-1985)는 탈시설 연구의 복합적(연구사적·정책사적·운동사적) 성격을 드러낸다는 측면에서, 포괄적인 관점(당사자, 가족, 지역사회, 유지비용)에서 삶의 질 변화를 측정하는 체계적인 종단 연구의 모범을 제시했다는 점에서 주목할만 함
 - 펜허스트 연구가 탈시설의 긍정적인 효과를 확인한 이래 미국 내에서, 영미권 국가들에서, 유럽연합 지역에서 다양한 후속 연구가 진행되었고 이들 연구는 탈시설 효과가 전반적으로 ‘긍정적’ 이었다는 일관된 결과를 보고함
 - 다만 조사 결과는 조사 자체의 맥락과 조사 대상자와 환경 요인의 상호작용 맥락에서 해석될 필요가 있음
- 탈시설 장애인 조사에서 ‘삶의 질’ 측정의 틀과 척도 검토
 - 보편적이면서도 맥락적 개념인 ‘삶의 질’의 관점에서 ‘장애’와 ‘탈시설’을 측정하고 평가하려 할 때에는 공통(객관적) 측면과 개인(주관적) 측면, 또 이 둘의(변화하는) 관계에 대한 복합적인 고려가 필요함
 - 기존의 탈시설 장애인 삶의 질 측정 작업을 검토한 결과 크게 6가지 척도를 확인함:
 - ① San Martin Scale, ② Money Follow the Person Quality of Life Survey,
 - ③ Personal Outcome Measures, ④ Quality of Life Questionnaire,
 - ⑤ Personal Life of Quality, ⑥ World Health Organization Quality of Life

요약

- 이들 척도에서 공통된 요소는 ① 신체적 안녕이나 정서적 안녕을 포함한 건강, ② 자기결정이나 자율성, ③ 사회적 관계, ④ 지역사회 통합, ⑤ 인권이었음(척도에 따라 그 밖의 다양한 요소를 측정하고 있음)
- 이들 척도는 개인의 손상이나 신체적 안녕 등 조정이 어려울 수 있는 개인 요인보다 바꿀 수 있는 환경적 요인을 강조함
- 장애인의 삶의 질 측정 척도 평가
 - '삶의 질' 개념의 맥락성을 고려하면 척도도 변할 수 있기에 '정답'을 찾으려고 하기보다는 조사의 맥락과 목표를 고려하면서 삶의 질의 의미를 포착하는 방법을 고민할 필요가 있음
 - 탈시설 영향에 대한 조사 설계시 삶의 질 관련 다양한 환경 변수들을 고려할 필요가 있음
 - 탈시설 장애인 개인의 삶의 질을 탈시설 이전과 이후로 비교하는 것도 의미 있지만, 삶의 질의 각 영역과 지표 중 어떠한 부분이 장애인의 자립 생활 영위에 장벽으로 작용하고 있는지를 파악하는 것이 필요함

■ 탈시설 장애인의 삶의 질에 관한 조사 설계시 고려해야 할 사항

- (탈시설) 장애인의 삶의 질 측정 작업의 목적을 인식할 필요가 있음
 - 삶의 질 조사는 특정한 사회적 맥락에서 수행된다는 점을 인식할 필요가 있음
 - 삶의 질 측정 작업의 목적은 '탈시설 정당성'을 입증하거나 '탈시설 적합 대상자'를 선별하는 것이 아님
 - 탈시설 장애인의 삶의 질 조사는 궁극적으로는 장애인이 지역사회에서 살 수 있는 환경을 만드는 데에 참고할 정보를 얻기 위한 것임
- 조사 범위를 확장할 필요가 있음
 - 탈시설 장애인의 삶의 질을 풍부한 맥락에서 파악하려면 시설 거주 경험 없이 지역사회에서 삶을 지속해 온 장애인 및 비장애인과의 비교도 필요함
 - 시설 입소 장애인의 삶에 관한 전반적인 실태조사도 필요함
- 조사 방식을 개발할 필요가 있음
 - 탈시설 장애인을 대상으로 조사할 경우 기존의 측정 도구를 한국의 사회문화적 맥락에 맞게 수정해 사용할 필요가 있음
 - 재가 장애인이나 일반 인구집단과의 비교를 고려한다면 여러 삶의 질 측정 도구를 활용할 수 있을 것임

요약

- 객관적 사항에 대한 측정과 당사자 및 당사자의 일상을 잘 아는 3자의 주관에 대한 측정을 병행할 필요가 있음
- ICT 기술 등을 활용한 정보수집 및 활용 가능성도 고려할 수 있음
- 윤리적·실천적 고려사항
 - 지적·발달 장애가 있거나 시설에서 상당 기간 생활한 장애인에게 연구의 접근성을 높이려는 노력이 필요함
 - 연구 참여에 대한 사전 동의를 받는 것만큼이나 조사 과정에서 장애인 당사자의 응답 및 의사 표현을 제대로 확인하고 존중할 필요가 있음

“팬허스트 종단 연구는 한 가지 간단한 질문에 초점을 맞췄습니다: “사람들은 더 나은 삶을 살고 있는가?” 무엇보다도 사람들이 어디로 갔는지, 어떤 종류의 새로운 집과 주간 프로그램, 인간관계에 들어갔는지, 그리고 그들의 삶이 개선되었는지 알아 보고 싶었습니다. 이를 위해 매년 모든 사람(1,154명)을 직접 방문하여 데이터를 수집하고, 삶의 질과 서비스에 대한 여러 가지 척도를 측정하고, 알려진 모든 가까운 친척을 대상으로 매년 가족 설문조사를 실시하는 등 연구를 설계했습니다. 어떤 사회적 변화의 결과라도 그것은 그것에 영향을 받는 사람들의 삶의 질이라는 측면에서 측정되어야 한다는 것, 우리는 다른 모든 것은 이 단순하고 근본적인 질문에 부차적이라고 믿었습니다.”(Conroy, 2020: 156)

1) 연구의 배경

■ ‘장애인 탈시설’이 사회적 의제가 되면서 찬반 쟁점이 형성됨

- ‘장애인 탈시설’ 의제는 2010년대에 들어와 장애인 운동계에서 중심 의제로 자리잡음 (이상직, 2022)
- 2020년 12월에는 최혜영 의원 등이 ‘장애인 탈시설 지원 등에 관한 법률안’을 발의했음
- 2021년 8월에는 보건복지부가 ‘탈시설 장애인 지역사회 자립지원 로드맵’을 발표했음
- ‘탈시설’이 사회적 의제가 되면서 이에 대한 입장이 찬반 양론의 형태로 조직적으로 제시되고 있음

■ 장애인 탈시설은 미래사회의 주요 의제인 ‘돌봄사회’로의 전환 관점에서 중요하게 다뤄져야 할 의제임

- ‘탈시설’은 한국사회 돌봄 관계의 재편을 전망할 때에 중요한 의제로 등장할 가능성이 높음(이상직, 2022)
- 돌봄사회를 구축할 때에 장애인 돌봄 정책 관련 경험은 일종의 선행 경험으로 평가될 필요가 있음(전근배, 2022)

■ 관련 쟁점을 검토하고 구체적인 이행 방법을 모색할 때에 근거로 삼을 실증 연구가 필요함

- 장애인 탈시설과 관련하여 중요한 쟁점은 ‘과연 시설에서 생활하던 장애인이 지역사회에서 살아갈 수 있는가?’라는 질문과 관련 있는데, 이는 경험적으로 확인되어야 할 문제임
- 탈시설의 효과와 방법 등에 대한 실증 연구가 필요한 상황이지만 해당 연구는 거의 나오지 않음

- 특히 탈시설의 방식과 절차, 지역사회 환경에 따라 삶의 질이 달라질 수 있다는 점을 고려하면 여러 맥락에 대한 체계적인 조사 연구 및 현장 사례 연구가 필요한 상황임

2) 연구의 목표와 주요 내용, 의의

■ 장애인의 탈시설 경험에 대한 해외 연구 동향과 주요 결과 정리

- 탈시설 과정에 대한 해외 사례 연구나 일부 탈시설 사례에 대한 연구는 있으나 1970년대 후반 이래 영미 국가와 유럽 주요 국가에서 꾸준히 진행되어 온 탈시설 장애인의 삶의 질 변화나 관련 정책에 대한 평가 작업을 체계적으로 정리한 작업은 없었음
- 국내의 경우 지금까지 탈시설 장애인의 삶의 질을 체계적으로 평가한 작업은 프리웰과 희망원 사례에 대한 연구(박숙경 외, 2021; 2023a; 2023b) 정도로 소수임
- 관련 연구를 연구 설계와 활용 척도, 주요 결과 측면에서 검토하고자 함
- 특히 탈시설 경험의 역사적·사회적 맥락 차이를 고려해 관련 연구 수행의 맥락과 주요 결과를 해석하고자 함

■ 탈시설 장애인의 삶의 질(변화) 평가 틀 검토

- 체계적인 비교 조사 연구를 위한 사전 탐색 작업으로 기존 조사 연구에서 탈시설 장애인의 삶의 질을 평가한 체계와 척도를 확인하는 데에 초점을 맞추고자 함
- 장애인의 탈시설 전후 삶의 질 변화를 확인한 연구에 초점을 맞추어 연구 설계 및 척도 등을 체계적으로 검토해 주요 연구의 결과를 확인하고, 탈시설 장애인의 삶의 질 평가 작업을 위한 평가 틀을 검토해 보고자 함
- 조사 과정에서 부딪히게 될 문제를 확인하고, 윤리적·실천적 고려 사항을 정리하고자 함

■ 연구의 의의

- 탈시설 경험이 막 쌓이고 있는 한편 탈시설을 둘러싼 논쟁이 심화되는 상황에서 기존 연구에 대한 체계적인 검토 작업은 논쟁에 경험적 근거를 제공하는 데에 기여할 수 있을 것임
- 좀 더 체계적인 조사를 실시할 수 있는 조건이 만들어질 때에 대규모의 삶의 질 조사를 기획하는 데에도 도움이 될 수 있음
- 장애인을 포함한 지역 주민의 삶의 질을 측정하는 맥락에서 ‘지역중심’의 돌봄 체제를 구축하는 과제에도 일정한 시사점을 제공할 수 있음

1) 탈시설 조사 연구의 배경

■ 1960년대 이래 서구 국가들에서의 장애인 정책 변화

- 1960년대 후반의 사회운동과 1970년대의 미국 자립생활운동(Independent Living Movement)을 배경으로 정신병원의 열악함이 드러나면서 ‘탈시설’에 대한 분위기가 형성됨(찰턴, 2009: 214-215; 샤피로, 2010: 제2장; 닐슨, 2020: 288)
- IL 운동으로 당사자들이 이동권, 노동권, 사회통합, 차별금지에 대해 목소리를 내고 있었기에 지체 장애에 대해서는 사회적 논쟁이 크지 않았음
- 다만 발달·지적 장애인의 지역사회 거주 가능성에 대해서는 사회적 편견이 유지되고 있었음(샤피로, 2010: 223)
- 당시 쟁점이었던 정신장애인의 탈시설에 대한 부정적 여론이 큰 가운데 법원의 판결에 근거한 ‘탈원화’ 사례가 등장함
- 한편 탈시설 경향은 인권 침해를 방지하는 취지로 추동된 측면이 있지만 시설 운영이 복지 부담을 증가시킨다는 지적에서도 영향을 받았음

■ 조사 연구에 대한 수요가 마련됨

- 1973년 재활법 504조나 1990년 미국장애인법 등의 제정을 둘러싼 쟁점 지형의 맥락에서 경험 연구에 대한 요구가 등장함
- 다른 한편으로는 법원 판결에 따른 탈시설 사례가 등장하면서 탈시설 모니터링과 실질적인 정책 마련을 위해서도 일정한 조사 연구가 필요해짐
- 다양한 맥락에서 탈시설 주장이 전개되고 있었던 만큼 포괄적인 조사 연구의 필요성이 제기됨
- 이러한 맥락에서 수행된 선구적인 연구가 1970년대 후반부터 1990년대 초반까지 수행된 미국 펜허스트 종단 연구임

2) 미국 펜허스트 종단 연구

■ 배경

- 펜실베니아 주립 펜허스트 학교·병원(Pennhurst State School and Hospital)은 1908년부터 1987년까지 운영된 시설로 발달·지적 장애를 가진 이들을 수용한 곳이었음

- 이 기간 동안 이곳을 거쳐 간 이들은 10,600명으로 추산되고, 최대 인원이었을 때는 수용인이 3,500명이었고 직원이 600명이었음(Downey and Conroy, 2020: 1)
- 시설 폐쇄 결정이 내려진 무렵인 1979년에 펜실베이니아 주에는 펜허스트를 포함한 대규모 주립 시설 12곳에 지적·발달장애인 약 8,000명이 수용되어 있었음
- 펜허스트 소송(Halderman v. Pennhurst State School and Hospital)에서 연방법원의 브로데릭 판사가 1977년 12월에 내린 판결과 1978년 3월에 내린 명령(표 1)이 종단 연구의 계기가 됨(Conroy and Bradley, 1985)

[표 1] 1978년 3월 명령의 주요 내용

- 모든 펜허스트 거주자 및 학급 구성원에게 적절한 커뮤니티 서비스를 제공할 것
- 각 학급 구성원을 위한 개별화된 프로그램 계획을 개발할 것
- 펜허스트 거주자들을 적절한 지역사회 서비스에 배치하기 위한 계획을 법원에 제출할 것
- 계획 및 실행을 감독할 특별 감독관을 임명할 것
- 펜허스트 주립 센터에 추가 지원을 하지 않을 것
- 집단 구성원을 대변하고 법원이 설정한 다른 기관과 함께 커뮤니티 서비스를 모니터링하기 위한 '동료지지' 프로그램을 마련할 것
- 연방정부가 펜허스트의 학대를 근절하기 위한 조치를 취할 것
- 특별 감독관이 펜허스트의 모든 피고용자들의 대체 고용 계획을 준비할 것

출처: Conroy and Bradley(1985: 8)

- 이 판결이 미국 전역에 미칠 파장의 중대성을 인식한 연방정부가 펜허스트 사례에 대한 종합적인 연구를 발주했고 템플 대학의 발달장애센터(Development Disability Center) 연구팀이 주축이 되어 1978년 당시 펜허스트에 거주하고 있던 1,154명을 대상으로 1979년부터 종단 연구를 수행함(Conroy, 2020)

■ 종단 연구 설계

- 발달·지적 장애인의 탈시설 효과에 대한 최초의 엄격한 과학적 연구(Conroy, 2020: 150)로 알려진 이 연구의 핵심 질문은 “사람들의 삶이 더 나아졌는가?”였음
 - 펜허스트에서 (보통 3명이 생활하는) 지역사회 소규모 지원주택(small, supervised Community Living Arrangements, CLAs)로 이주(Conroy, 2020: 159)한 이들의 탈시설 이후 삶의 질 변화를 측정하는 것이 조사의 핵심 목표였음

- 매년 모든 대상자를 방문해 그들의 특성과 능력, 행동, 건강, 서비스 필요 등을 조사함 (Conroy, 2020: 158)
- 이들의 64%는 남성이었고, 평균 나이는 39세였으며, 펜허스트 거주 평균 기간은 24년이었음(Conroy, 2020: 159)
- 언어적 소통이 어려운 이가 50%였고, 중증 이상(severe and profound)으로 분류된 이들이 85%였음(Conroy, 2020: 159)
- 이 연구에서 가장 주목해야 할 점은 탈시설 효과에 대한 조사를 광범위한 맥락에서 기획했다는 점임(표 2)
 - 오늘날 우리가 ‘삶의 질’ 조사라고 했을 때에 가장 먼저 떠올리는 ‘당사자 만족도’는 넓은 조사의 한 차원에 불과함
 - 이 연구에서는 시설에서의 변화도 확인했으며, 시설에서 나온 후 자리 잡은 거주지의 환경도 확인했음
 - 탈시설한 당사자 가족의 삶이 당사자의 탈시설 후 생활과 어떻게 연관되는지, 이들의 탈시설로 가족들이 겪은 변화는 무엇인지에 대해서도 검토하였음
 - 나아가 이웃의 태도에 대해서도 조사하였음
 - 마지막으로 중요하고 민감한 주제지만 측정하기가 쉽지 않은 ‘시설 환경과 지역 환경의 비용’도 비교하였음

[표 2] 펜허스트 종단 연구 보고서의 목차

| |
|------------------------|
| 1장 서론 |
| 2장 역사 |
| 3장 판결 시행 관련 이슈 |
| 4장 성장과 발달 |
| 5장 당사자(consumer) 만족도 |
| 6장 환경의 질 |
| 7장 가족에 미친 영향 |
| 8장 이웃의 태도 |
| 9장 시설 환경과 지역 환경의 비용 비교 |
| 10장 시행 관련 최종 고려사항 |
| 11장 요약과 제언 |

출처: Conroy and Bradley(1985: i - ii)

- 펜허스트 연구의 주요 특징은 체계적인 종단 연구 설계와 윤리적 고려임
 - 펜허스트 소송 단계에서 펜허스트 수용자 124명의 건강 및 생활상태에 대한 조사에 참여한 연구진이 이후 종단 연구를 수행했기에 연구진은 탈시설 이후를 비교할 준거(baseline) 자료를 갖고 있었음(Conroy, 2020: 152-156)
 - 1978년에서 1987년에 걸쳐 점진적으로 수용자들이 펜허스트에서 지역사회로 이주(조사 기간에 1,154명에서 450명으로 감소)했기 때문에 결과적으로 시설에서 나온 사람과 시설에 계속 있었던 사람을 비교하는 것이 가능했음
 - 연구진은 공식적인 조사 보고서를 제출한 1985년 이후에도 탈시설한 이들을 추적 관찰했음(Conroy, 2020: 158)
- 연구진은 당사자 개인의 권리와 프라이버시를 깊이 고려했고, 당사자가 자신의 감정을 최대한 표현할 수 있는 환경을 만들기 위해 노력했음

■ 주요 결과와 제언

- 5년간의 펜허스트 종단 연구로 연구팀이 내린 결과는 탈시설의 효과가 긍정적이었다는 것임
 - “펜허스트 판결에 따라 탈시설한 사람들은 우리가 측정할 수 있었던 거의 모든 측면에서(삶이) 더 나아졌다.”(Conroy, 2020: 164)
- 흥미로운 점은 당시 조사를 주도한 콘로이 박사가 이 조사 이전에는 ‘탈시설’에 조심스럽게 접근해야 한다는 취지의 논문을 썼고 조사 당시에도 탈시설 효과를 부정적으로 전망했었다(Conroy, 2020: 157-158)는 점으로, 이 조사로 콘로이 박사의 탈시설에 대한 입장은 크게 달라졌음
- 탈시설한 이들의 변화를 측정하고, 탈시설한 이들과 시설에 있는 이들을 비교한 결과 적응행위(일상생활을 도움 없이 할 수 있는 정도)에서 지속적인 개선이 있었으며, 도전행위(스스로나 다른 이들을 해치는 행동)에서도 지속적인 개선이 있었음
- 가족의 태도에서는 1979년 조사에서 펜허스트에 만족한다는 응답이 83%였고 지역사회로의 이주에 반대한다는 응답이 72%였으나 1991년 조사에서는 75%가 ‘당사자의 이주로 가족이 행복해졌다’고 응답함(Conroy, 2020: 161-162)
- 언어나 다른 수단으로 의사소통을 할 수 있었던 이들 가운데 56명을 무작위로 뽑아 탈시설 전과 후를 비교한 결과 2명만이 “시설로 돌아가고 싶다”고 응답함(이들은 시설의 중간관리자였음)
- 비용의 경우 1987년에 펜허스트가 문을 닫기 전까지 시설에 있는 개인과 지역사회에 있는 개인에게 사용된 예산을 계산한 결과 펜허스트의 비용(연 47,000달러)이 지역사회의

비용(연 40,000달러)보다 많은 것으로 나타남

- 다만 비용의 구성이나 맥락을 유의해서 살펴볼 필요가 있음: 펜허스트 비용은 절반 이상이 연방정부의 지원금으로 충당되었으나 지역사회 비용에서 연방정부의 지원금은 10% 미만이었음. 이러한 조건에서 지역사회 지원 인력의 인건비와 사회복지비는 낮은 수준으로 책정되어 있었음

○ 그 밖의 주요 결과는 <표 3>과 같이 정리해 볼 수 있음

[표 3] 펜허스트 종단 연구 결과 요약

| 측면 | 주요 결과 |
|-----------|---|
| 건강 | 의료 서비스에 대한 접근성이 유지됨; 건강·의료 서비스가 악화되지 않음 |
| 환경의 질 | 심리적 질과 개인화, 정상화에 대한 측정에서 주된 개선이 확인됨 |
| 생산성 | 증가함: 일상 참여, 활동, 고용, 소득, 집안일 |
| 서비스 전달 과정 | 월 189시간에서 225시간으로 서비스 증가; 교육·훈련, 치료, 목적 달성, 사례 관리자와의 접촉면에서 증가 |
| 통합 | 지역 주민들과의 일상적인 만남이 크게 증가; 가족과의 접촉 수준은 유지됨 |

출처: Conroy(2020: 165)의 <표 8-2>를 수정

3) 이후의 해외 연구 동향과 주요 내용, 시사점

- 펜허스트 판결과 관련 조사 이후 미국의 다른 주에서도 1990년대까지 유사한 판결과 조사가 등장함
 - 탈시설 판결에 따라 조사가 시작된 곳도 있고 그렇지 않은 곳도 있었지만 대다수의 조사는 일관되게 탈시설 효과를 긍정적인 것으로 평가함
 - 사망률에 관해서는 지역사회로 이주한 이들의 사망률이 높다는 연구 발표 이후 논쟁이 형성되었으나 지역사회 사망률이 높다고 주장한 연구가 숫자를 잘못 센 것으로 드러나면서 논쟁이 일단락됨(Conroy, 2020: 168-169)
- 미국의 탈시설 경험과 유관 조사는 캐나다, 뉴질랜드, 호주 등 영미권 지역과 유럽 등으로 전파됨
 - 다양한 지역과 다양한 맥락에서 탈시설 경험이 쌓이고 관련 연구들이 쌓이면서 여러 편의 리뷰 논문이 제출됨(Chowdhury and Benson, 2011; Bredewold, Hermus, and Trappenburg, 2020)
 - 미국의 경우 체계적인 리뷰 논문이 1989년(Larson and Lakin, 1989)에 나온 이래 10년 단위로 업데이트되고 있음(Kim, Larson, and Lakin, 2001; Larson, Lakin, and Hill, 2012)

- 캐나다의 경우 2009년에 리뷰 논문이 나온 바 있고(Lemay, 2009; Cameranesi, Chimney and Shooshtari, 2022), 호주 등에서도 리뷰 논문이 꾸준히 나오고 있음(Young et al., 1998)
- 유럽은 유럽연합 차원에서 다양한 탈시설 관련 조사와 리뷰 작업을 병행하고 있음(Mansell et al., 2007)
- 연구 결과는 공통적으로 탈시설 효과의 전반적인 긍정성을 확인하고 있으나 구체적인 수준에서는 조사의 맥락과 조사 대상의 환경적 요인을 고려해서 결과를 해석할 필요가 있음
 - 경증의, 중상층 이상의, 젊은층의 장애인의 경우 변화가 긍정적이지만, 중증의, 하층의, 고령층의 장애인의 경우 변화가 없다는 결과(Davis et al., 2012)나 가족의 상황이나 지역사회 환경에 따라 긍정적인 결과가 나타나지 않은 사례도 보고되었음(Bredewold, Hermus, and Trappenburg, 2020)
 - 자기 돌봄 기술에서 유의미한 변화가 있었으나 인지나 의사소통, 사회적 기술 영역에서는 변화가 없었다는 결과(Lerman, Apgar and Jordan, 2005)나 적응행동에서 개선이 있었으나 도전행동에서는 변화가 없었다는 결과도 제시됨(Young et al., 1998)
 - 전반적으로 탈시설 이후 지적장애인의 삶의 질이 향상되지만 그 변화 궤적을 살펴보면 탈시설 직후에 가장 눈에 띄게 향상되었다가 1년 후에는 그 수준이 정체하는 것으로 나타남
 - 그 맥락으로 지역사회 통합 수준이 낮고, 지역사회에서의 의료 요구가 적절하게 충족되지 않을 수 있다는 점이 확인됨(Chowdhury and Benson, 2011)
- 탈시설 장애인의 삶의 질이 좋아졌다는 것을 말하는 것도 중요하지만 운동사, 정책사, 연구사의 관점에서 이 작업의 맥락을 드러내는 것도 중요함
 - 탈시설 조사 연구는 해당 지역의 운동사나 정책사와 긴밀하게 연결되어 있음

“펜허스트 종단 연구 이야기는 과학에 관한 이야기이자, 법에 관한 이야기이고, 공공 정책에 관한 이야기이다.”(Conroy, 2020: 150)
 - 지역사회 환경의 차이는 탈시설의 시기나 시점과 연결되어 있기도 함(Sealy and Whitehead, 2004)
 - 미국 사회가 정신장애인을 정신병원에서 나오게 한 후 결국에 감옥에 가두었다는 점을 지적하는 연구도 꾸준히 제시됨(Parsons, 2018; Scull, 2021)
 - 무조건 긍정 효과가 나타난다고 말하기는 어렵기에 결국 맥락과 상황에 대한 고려가 중요해짐(Young et al., 1998)
 - 시설에서 지역사회로의 이주가 장애인의 삶의 질 향상으로 이어지기 위해서는 개인과

지역사회의 환경 및 맥락이 긍정적인 방식으로 관계를 맺어야 함

- 탈시설 정책 환경과 역사적 경험에서의 차이나 척도 등을 한국사회의 맥락에서 체계적으로 검토하고 해석할 필요가 있음

4) 국내 탈시설 연구 현황

- 2010년대 중반부터 탈시설 장애인에 관한 연구가 등장한 이후 꾸준한 성장세를 보임
 - 2000년대 후반부터 탈시설 운동 연구활동가의 연구가 나왔고(김용득·박숙경, 2008; 김정하, 2008), 2010년대 후반부터는 서울시 탈시설 종단 연구 등 대규모 조사도 시도됨(강정배·김현지·김태용, 2018; 김현지 외, 2021)
 - 지자체 단위로 탈시설 사례가 생겨나면서 조사 환경이 조성되었고 연구 수행 주체도 국가인권위원회(조한진 외, 2012; 박숙경 외, 2017; 유동철 외, 2021)에서 국책연구기관(오욱찬 외, 2019)과 학계 등으로 다양해지고 있음
- 연구의 대다수는 탈시설 장애인의 경험에 대한 사례 연구임
 - 대다수는 소규모 사례에 대한 인터뷰 조사에 근거한 연구임
 - 서울시 탈시설 종단 연구가 의미 있는 대규모 조사(강정배·김현지·김태용, 2018; 김현지 외, 2021)이지만 엄밀한 종단 연구 설계에 기초하고 있지는 않음
 - 2021년 조사의 경우 2021년 6월 30일 기준 서울시 장애인 자립생활주택에 입주할 예정이거나, 현재 입주해 있거나, 퇴거한 이들 중 조사 불가능한 68명을 제외한 225명이 대상이고, 이 중 171명이 응답함(김현지 외, 2021: 41-42)
 - 종단 연구 설계를 충실하게 따르고 있는 조사로는 미국 성과분석연구소에서 개발한 삶의 질 측정 도구(Personal Life Quality Protocol)를 활용(Center for Outcome Analysis, 2017)하여 2019년부터 시설에서 지역사회 지원주택으로 이주한 서울시와 대구시 장애인을 대상으로 한 4년간의 종단연구 결과(박숙경 외, 2023a; 2023b)가 있음
 - 서울시에 위치한 사회복지법인 프리웰 산하 거주시설에서 지원주택으로 이주한 장애인 33명과 대구시 희망원 탈시설 장애인 8명을 각각 대상으로 함
- 국내 연구의 다수는 탈시설을 긍정적인 경험으로 보고함
 - 그러나 소수의 사례 연구라는 점에서 정책 근거로 삼기에는 일정한 한계가 있음
 - 체계적인, 장기적 관점에서의 조사가 필요한 상황임

1) 삶의 질과 장애

■ ‘삶의 질’은 보편적 개념이자 맥락적 개념임

- 삶의 질은 “개개인이 풍요롭고 의미 있는 삶을 누리는 것과 관계”(브라운·브라운, 2014: 30)가 있고, 이러한 점에서 삶의 질은 총체적인 개념임
- 긍정적인 삶의 질이란 사람들이 필요하고 의미 있는 자원을 누리며 살아간다는 것을 의미하며, 그러한 맥락에서 삶의 질을 말하는 목적은 결국 사람들이 더욱 풍부하고 의미 있는 삶을 살 수 있도록 돕는 것임
- 이러한 일반화된 정의의 이면에 삶의 질 개념은 ‘풍요’와 ‘의미’가 시대적·사회적 맥락에 따라, 개인이 처한 관계론적 맥락에 따라 달라질 수 있다는 ‘맥락화’된 의미 또한 담고 있음
 - 세계보건기구(World Health Organization, WHO)는 삶의 질을 “자신이 살고 있는 문화와 가치 체계의 맥락에서, 자신의 목표와 기대, 기준 및 관심과 관련해, 삶에서의 자신의 위치에 대한 개인의 인식”으로 정의함¹⁾
- 이러한 이중적 의미를 배경으로 ‘삶의 질 접근법’은 다음과 같은 특성을 가짐(브라운·브라운, 2014: 45-46)
 - ① 삶의 질은 모든 사람들의 삶에서 공통된 측면이나 특성, 과정 등을 다룸, ② 삶의 질은 개인적인 문제임, ③ 개인은 자기 삶의 특별한 면에 대해 결정을 내릴 수 있음, ④ 삶의 모든 부분은 서로 연결되어 있음, ⑤ 삶의 질은 항상 변함

■ 장애와 삶의 질

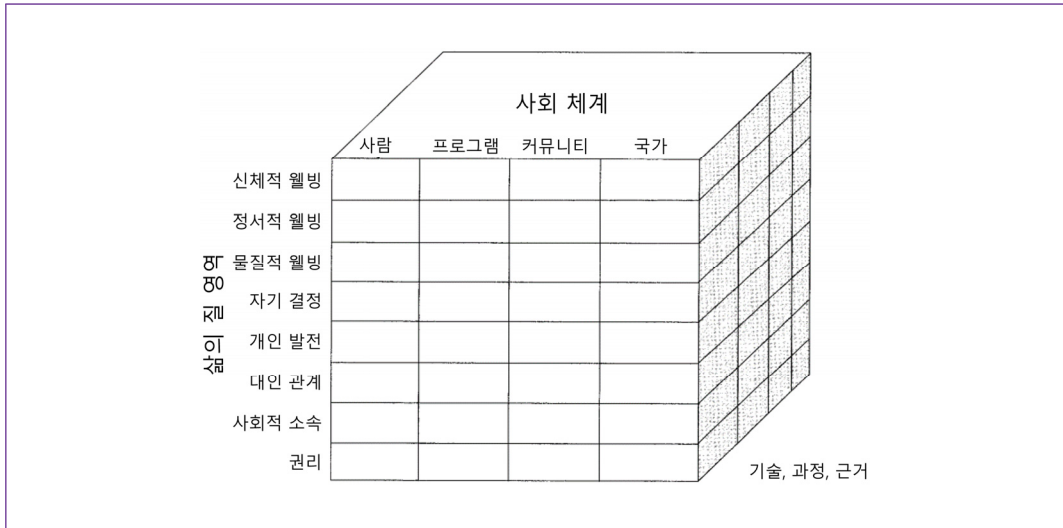
- 장애인의 삶의 질 논의는 주로 지적장애 분야에서 발전되어 옴(브라운·브라운, 2014: 30)
- 삶의 질의 이중적 의미에 비추어 볼 때 ‘장애와 삶의 질’의 관계는 일반적이면서도 특수하기에 보다 복잡한 고려가 필요함

■ 삶의 질 측정과 평가

- 총체적이면서 맥락적인 삶의 질 개념을 측정할 때에는 일정한 구획과 조작이 필요한데, 기존의 연구를 종합하면 대략 개인, 관계, 환경 영역으로 구분해 볼 수 있음
 - 영역과 맥락, 과정의 세 차원은 <그림 1>과 같이 구체화 될 수 있음

1) <https://www.who.int/tools/whoqol>

[그림 1] 삶의 질 적용 모델



출처: Schalock et al.(2002: 464)의 <그림 1> 일부 수정

- 삶의 질은 ‘존재’, ‘소속’, ‘활동’의 차원으로 생각해 볼 수도 있음
 - 각 하위 영역은 여러 개의 항목으로 측정될 수 있음(예를 들어 신체적 존재는 외모, 위생, 음식, 건강 등으로 측정할 수 있음)
 - 각 항목을 측정할 때에 고려해야 할 것은 네 가지 질문임(각 항목의 개인적 중요도, 만족도, 기회 수준, 결정 수준)

[표 4] 삶의 질 평가의 개념구조

| 영역 | 하위 영역 | 의미 |
|-------------------------|--------|---------------------|
| 존재 (개인의 자아) | 신체적 존재 | 신체와 건강 |
| | 정신적 존재 | 생각과 감정 |
| | 영적 존재 | 믿음과 가치 |
| 소속 (개인 삶에서의 사람들과 장소) | 신체적 소속 | 살고 일하는 장소 |
| | 사회적 소속 | 삶에서 만나는 사람들 |
| | 환경적 소속 | 개인의 환경에서 얻을 수 있는 자원 |
| 활동 (개인이 삶에서 하는 일) | 실제적 활동 | 일상생활에서 하는 실제적 활동 |
| | 여가 활동 | 재미와 오락을 위한 활동 |
| | 성장 활동 | 문제해결과 발전을 위한 활동 |

출처: 브라운·브라운(2014: 189)

- 삶의 질은 ‘필요’, ‘만족’, ‘성취’로 구분해 볼 수도 있음
 - ‘필요’란 일차적인 욕구를 충족한다는 의미이고, ‘만족’은 개인에게 중요한 주요 측면에서 만족을 경험한다는 의미이며, ‘성취’는 한 단계 높은 수준에서의 삶의 목표를 이룬다는 의미임(브라운·브라운, 2014: 42)

2) 탈시설 장애인의 삶의 질 측정 척도: 해외 사례

■ 검토 관점과 대상, 방법

- 탈시설 장애인의 삶의 질을 측정한 문헌을 검토하기 위해 일정한 절차를 거쳐 문헌을 검색함
 - 생의학 분야의 대표적인 학술 검색 사이트인 PubMed에서 2000년 1월부터 2023년 8월까지 출간된 영어 논문 가운데 제목이나 초록에 “quality of life”와 “disab”, “deinstitutionalization”을 모두 포함하는 문헌을 검색한 결과 14편이 확인되었고 그 중 척도가 겹치지 않는 문헌 4편을 선정함
 - 구글학술 사이트에서 제목에 “quality of life scale”과 “disability”, “deinstitutionalization”을 모두 담고 있는 문헌을 검색한 결과 1편을 확인하였음
 - 5편의 주요 내용은 다음과 같음

[표 5] 주요 해외 문헌

| 번호 | 저자 | 연구 설계 및 참여자 | 척도 | 결과 |
|----|-------------------------|---|--|--|
| 1 | Cameranesi et al.(2022) | (캐나다) 대형 시설에서 소규모 지역 사회 주거지로 이주한 중증 지적·복합 장애인 33명(이주 전-이주 후 6개월 이상) | San Martin Scale | 전체 평균과 8개 영역별로 유의미한 개선을 확인 |
| 2 | Mayer et al.(2021) | (브라질) 정신병원에서 나와 지역의 지원주택에서 생활하고 있는 18세 이상 정신 장애인 245명(단일 시점 조사) | WHOQOL-BREF/WHODAS 2.0 | 삶의 질 수준과 기능제한 수준의 관계 확인 |
| 3 | Sheth et al.(2019) | (미국) 시설에서 지역사회로 이주한 18-65세 장애인 | Money Follow the Person Quality of Life Survey | 주거 환경, 선택과 통제, 존중과 지원, 돌봄 접근성, 커뮤니티 통합 영역에서 긍정적 효과 |
| 4 | Friedman (2019) | (미국) 지적·발달장애인 1,341명(거주 유형에 따른 삶의 질 달성에 미치는 영향) | Personal Outcome Measures | <ul style="list-style-type: none"> • 주거에 따른 개인성과측정의 평균 및 가장 높은 거주형태 <평균(표준편차)> ▸ 나의 인간안보 점수 <ul style="list-style-type: none"> - 평균 3.82(1.74) - 가족주택 4.34(1.58) ▸ 나의 공동체 점수 <ul style="list-style-type: none"> - 평균 2.22(1.39) - 가족주택 2.89(1.21) |

| 번호 | 저자 | 연구 설계 및 참여자 | 척도 | 결과 |
|----|-------------------------|---|-------------------------------|--|
| 5 | Cooper and Picton(2000) | (호주) 45명(지역사회나 타시설로 이주한 집단에 대한 사전-사후-추적 시점에서의 변화) | Quality of Life Questionnaire | <ul style="list-style-type: none"> ▸ 나의 관계 점수 <ul style="list-style-type: none"> - 평균 2.28(1.59) - 가족주택 2.88(1.49) ▸ 나의 선택 점수 <ul style="list-style-type: none"> - 평균 0.87(1.03) - 자택 1.28(1.19) ▸ 나의 목표 점수 <ul style="list-style-type: none"> - 평균 1.01(0.80) - 발달장애인 위한 중간케어시설 1.27(0.72) • 효과적인 지역사회 인프라를 구축하려면 체계적인 점검이 필요함 |

■ 주요 척도 소개

- 5개 주요 척도의 구성은 <표 6>과 같음

[표 6] 주요 척도

| 척도 | 영역 | 항목 |
|--|--|-------------|
| WHOQOL-BREF | 4개(신체, 심리, 사회 관계, 환경)+1개(자기 평가) | 26개 |
| San Martin Scale | 8개(신체적 웰빙, 정서적 웰빙, 물질적 웰빙, 자기 결정, 개인 발전, 대인 관계, 사회적 소속, 권리) | 95개 |
| Money Follow the Person Quality of Life Survey | 5개(주거 환경, 선택과 통제, 존중과 지원, 돌봄 접근성, 커뮤니티 통합) | 23개 |
| Personal Outcome Measures | 5개(나의 안전, 나의 커뮤니티, 나의 관계, 나의 선택, 나의 목표) | 21개 |
| Quality of Life Questionnaire | 13개(전반적인 건강과 기능, 선택과 통제, 일, 지역사회 통합, 형평성, 인권, 개인 중심 계획과 조정, 돌봄 제공자 지원, 돌봄 제공자 안녕 수준, 체계 발달에서의 소비자 리더십, 욕구 변동, 서비스 전달과 효과성, 체계 수행과 책무성) | 40개 (3점 척도) |

- 도구별 삶의 질 구성요소를 보면 공통된 부분과 특수한 부분으로 구분할 수 있음
 - 신체, 심리(정서), 관계, 환경, 자기 결정(평가/권리)은 공통된 부분임
 - 돌봄 제공자의 지원 및 안녕 수준이나 일, 돌봄 등 특정 영역에 대한 차원은 특수한 부분임
 - 한편 종단 연구 설계를 염두에 둔 영역과 그렇지 않은 영역이 있음

3) 탈시설 장애인의 삶의 질 측정 척도: 한국 사례

■ 서울시 탈시설 장애인 조사

- 2018년부터 2022년까지 매년 조사를 시행하고 있는데, 척도를 사용했다고 보기는 어려움
 - 조사표 설계에 대해 연구진은 종단 조사 설계를 고려해 장애인패널조사, 한국복지패널조사, 장애인고용패널조사의 영역과 문항을 기초로 조사표 초안을 만들고 이를 한국인의 일상생활 변화, ‘지원정도척도’, 장애인실태조사, 평생교육통계 자료집 조사표 등을 참고해 보완했다고, 그 과정에서 해외 탈시설 관련 종단연구의 조사 문항(가족관계, 자기결정)도 일부 참조했다고 밝히고 있음(강정배·김현지·김태용, 2018: 54-53)
 - 조사영역은 12개이고, 조사 문항은 93개임(표 7)

[표 7] 서울시 장애인 탈시설 종단연구 조사내용

| 조사영역 | 소구분 |
|--------|---|
| 일반현황 | 개인사항, 장애관련 정보, 시설 입/퇴소 연도 |
| 사회관계 | 가족관계, 사회적 관계, 지역사회생활 지원 |
| 경제상황 | 수입, 생활비 |
| 주거환경 | 주거환경 |
| 건강 | 건강상태, 건강행태 및 영양상태 |
| 의료 | 의료서비스 이용 |
| 심리상태 | 자아존중감, 자기결정 |
| 일상생활 | 일상생활, 외출, 장애인 지원서비스, 자립 및 지역사회 |
| 여가활동 | 여가활동 및 여행 |
| 평생교육 | 평생교육 |
| 고용(취업) | 취업상태, 직장이 있는 응답자, 직장이 없는 응답자, 구직활동을 하지 않는 응답자, 비임금근로자 |
| 사회참여 | 장애 관련 서비스, 삶의 만족도 |

출처: 강정배·김현지·김태용(2018: 54)

■ 희망원과 프리웰 조사에서 활용한 척도

- 희망원과 프리웰에서 지역사회로 이주한 이들의 삶의 질을 종단 조사한 박숙경 외(2023a; 2023b)는 미국 성과분석연구소(Center for Outcome Analysis, 2017)에서 개발한 ‘Personal Life Quality Protocol’(이하 PLQ)로 삶의 질을 측정함
- 삶의 질 변화는 사회통합, 생산성과 주간활동, 일상생활의 선택과 자율성, 삶의 질 만족도, 사람 중심 계획, 개인별 목표, 지역사회 내 친밀한 관계, 적응 및 도전 행동, 인구학적 특성 등 다차원으로 측정되며, 각 차원에서 삶의 질은 시설 거주 당시와 탈시설 이후 조사 시점을 비교하는 방식으로 확인됨(표 8)

[표 8] PLQ의 구성

| 항목 | 세부내용 |
|---------------------------|---|
| 1. 인터뷰 지침 | • 당사자가 의사소통이 어려운 경우 인터뷰 지침 |
| 2. 사회통합활동 | • 지난 4주 동안의 제시된 지역사회 활동 횟수 • 지역사회의 비장애 시민들이 함께 있는 경우만 해당 • 가까운 친구나 친척 방문하기, 식당에 가기, 쇼핑센터나 가게에 가기, 은행에 가기, 대중교통을 이용하기 등 16개 문항 |
| 3. 생산성과 주간활동 | • 낮 동안 직업 또는 직업 관련 훈련활동에 소요한 시간, 직업 관련 활동이 어려운 경우에는 의미 있는 주간활동 등 제시된 항목의 활동에 소요한 시간 • 자영업, 일반고용, 지원고용, 보호작업장, 직업프로그램, 주간보호, 지역사회 참여 주간활동, 신체활동(스포츠 등), 평생교육 등 15개 문항 |
| 4. 일상생활에서의 선택과 자율성 | • 삶을 살아가며 내리는 자기 선택 및 결정에서 장애인 당사자와 지원자 중 누가 더 큰 영향을 미치는지를 기준으로 한 자기 결정의 정도 • 음식, 의복과 몸단장, 취침과 기상, 여가활동, 지원기관과 직원, 경제 부분, 집, 일 또는 주간활동, 기타 분야의 28개 문항 |
| 5. 삶의 질 만족도 | • 당사자 또는 당사자의 일상생활을 가장 잘 아는 사람이 주관적으로 인식하고 있는 삶의 질 구성 요소에 대한 평가 • 건강상태, 자기선택 및 결정, 가족관계, 친구관계, 외부활동, 하루 일과, 음식, 행복, 편안함, 안전, 건강관리, 사생활 등 15개 문항 |
| 6. 사람중심계획 | • 개인별 지원계획이 당사자 중심 계획의 일반적인 가이드라인을 얼마나 따르고 있는지 평가 |
| 7. 개인별 목표 노력과 성과 | • 당사자 중심 계획에서 당사자가 세운 개별 목표가 실제로 추구되고 있는지 평가 |
| 8. 관계 | • 당사자와 가까운 5명과의 관계 내용 평가 |
| 9. 행동 | • 적응행동을 구성하는 40개 행동 • 도전행동을 구성하는 13개 행동 |
| 10. 연락 및 조사 정보 | • 당사자·응답자 연락처 및 조사 일시 등 정보 |
| 11. 인구학적 정보, 법적 지위, 장애 정보 | • 당사자 인구학적 정보, 법적 후견 상황 및 장애 상황 정보 |
| 12. 주거 정보 | • 주거유형 및 주거 및 서비스 상황 |

출처: 박숙경 외(2023b: 139)의 <표 2-1> 보완

4) 종합 평가

■ 척도 비교 결과

- 문헌 검토를 통해 확인한 탈시설 장애인의 삶의 질 척도는 6개임
 - San Martin Scale, Money Follow the Person Quality of Life Survey, Personal Outcome Measures, Quality of Life Questionnaire, Personal Life of Quality, World Health Organization Quality of Life(WHOQOL-BREF)
 - 6개 척도 중 4개 이상의 삶의 질 척도에서 공통된 구성 요소는 다음과 같음(표 9)

[표 9] 탈시설 장애인 삶의 질 척도 비교: 공통 요소와 개별 요소

| 공통 | 개별 |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • Physical Wellbeing(신체적 안녕), Emotional Wellbeing(정서적 안녕) 등을 포함한 건강 • Self-determination(자기결정), Choice and Control(선택과 통제) • Social Relationships, Interpersonal Relations(대인관계) • Social Inclusion 및 Community Inclusion(지역사회 통합, 사회적 소속감, 지역사회 연대 영역) • Human and Legal Rights(인권) | <ul style="list-style-type: none"> • Living Situation(거주 환경) • Material Wellbeing(물질적 안녕), Service Delivery and Effectiveness(서비스 전달과 효과성), Personal Care-always able to access(케어 접근성) • Personal Development(개인 발달), 역량강화/독립 영역 • 개인적인 삶의 만족도 영역 • Equity(형평성) • Fluctuation of Need(욕구의 변동), Person-Centered Planning Coordination(사람 중심 계획과 조정) • Caregiver Support(돌봄 제공자 지원), Respect and Dignity-the people who help you(지원을 하는 사람으로부터 존중받음) • Consumer Leadership in System Development(체계발달 상에서의 소비자 리더십) • Level of Caregiver Well-Being(돌봄제공자 안녕 수준), System Performance and Accountability(체계수행과 책무성) • Workforce(일자리/직장), 역량/생산성 영역(생산성 및 주간활동 등) • 행동(적응행동, 도전행동) |

○ 탈시설 장애인의 삶의 질 척도는 개인의 손상, 신체적 안녕 등 조정이 어려울 수 있는 개인 요인보다 수정 가능한 환경적 요인으로 구성되어 있어 장애인이 시설에서 나와 지역사회에서 자립생활을 영위하는 데 근거가 될 수 있을 것으로 판단됨

■ 조사 맥락을 고려한 척도 설계가 필요함

- ‘삶의 질’ 개념의 맥락성을 고려하면 척도도 변할 수 있기에 정답을 찾으려고 하기보다는 조사의 맥락과 목표를 고려하는 가운데 삶의 질의 의미를 포착할 수 있는 방법을 고민할 필요가 있음
- 탈시설의 영향에 대한 평가는 탈시설 운동에 내재한 사회문화적 가치나 상황 등에 대한 평가에 기초해야 하고 평가 조사와 사회정책의 관계나 특성을 반영할 필요가 있기 때문에 삶의 질 측정에서 다양한 환경적 변수들에 대한 고려가 중요함(Emerson, 1985)
- 탈시설 장애인 개인의 삶의 질을 탈시설 이전과 이후로 비교하는 것도 의미 있지만, 각 영역과 지표 중 어떠한 부분이 장애인의 자립 생활 영위에 장벽으로 작용하고 있는지를 파악하는 것이 필요함

1) (탈시설) 장애인의 삶의 질 측정 작업의 목적을 인식할 필요가 있음

- ‘삶의 질’ 조사는 특정한 사회적 맥락에서 수행된다는 점을 인식할 필요가 있음
 - 탈시설 장애인의 삶의 질 조사를 설계할 때에는 다음과 같은 질문을 고려해야 함
 - 조사가 이루어지는 사회에서 장애(인)에 대한 사회적 환경과 문화, 인식은 어떠한가?
 - 조사가 이루어지는 사회에서 장애인의 지역사회 자립생활 지원제도는 어떠한가?
 - 조사가 이루어지는 사회에서 장애인의 시설화 정도는 어떠한가?
 - 조사가 이루어지는 사회에서 장애인의 탈시설에 관한 통념은 어떠한가?
- 삶의 질 측정 작업의 목적은 ‘탈시설 정당성’을 입증하거나 ‘탈시설 적합 대상자’를 선별하는 것이 아님
 - 탈시설 초기에 탈시설의 ‘성과’를 입증하는 과제는 중요하지만 여기에만 초점을 맞출 경우 특정한 상황·상태의 원인을 탈시설 여부로 판단하게 되는 단순화의 오류를 범할 수 있음
 - 삶의 질 측정 작업의 목적과 범위를 열어 둘 필요가 있음
- 탈시설 장애인의 삶의 질 조사는 궁극적으로는 지역사회에서 살 수 있는 환경을 만들어 가는 데에 참고할 정보를 얻기 위한 것임
 - 여타 삶의 질에 관한 조사가 그러하듯 탈시설 장애인의 삶의 질에 관한 조사는 시설 입소 경험이 있는 장애인에 의해 확인할 수 있는 내용을 토대로 지역사회 내 자립 생활의 효과성을 확인하고 적절한 지원 서비스 개발 과제를 도출하기 위해 기획되어야 함
 - 위 목적을 의식하면 장애인 대상 조사에서 중요한 ‘개인 요인과 환경 요인의 상호작용’을 어떻게 고려하고 포착할 수 있을지가 조사의 관건이 됨
 - 장애인의 일상생활 수행 능력 측정 도구를 사용해 개인의 신체 기능을 평가할 때 연구자는 어디까지를 온전한 개인의 신체적 능력으로, 어디까지를 환경(소득의 적절성, 주거의 환경, 생활 도구의 유니버설 디자인 정도, 지원 인력 유무와 숙련 정도 등)에서 구조화된 것으로 볼지 고민할 수 있음

2) 조사 범위를 확장할 필요가 있음

- 탈시설 장애인 개개인의 삶의 질 측정 결과를 탈시설 이전과 비교하는 것의 의미는 지속적인 평가가 이루어질 때에만 찾을 수 있을 것임

- 현재 국내에서 이루어지고 있는 탈시설 장애인에 대한 횡단면 조사와 종단 연구는 시설 거주 시기와 탈시설 이후의 변화 또는 그 중 한 시기만을 다루고 있음
- 대부분의 연구가 탈시설 후에 삶의 질이 향상되었다고 보고하는데, 일부 연구는 시설에서 지역사회로 이주한 직후의 삶의 질 개선 정도가 시간이 지나면서 감소하는 경향도 보고함
 - 이는 탈시설 직후의 욕구와 지역사회에서 삶을 지속하면서 바뀌는 욕구에 대한 대응이 원활하지 않음을 시사함
 - 따라서 지속적인 삶의 질 추적 조사를 통해 욕구의 변화를 확인하고 그에 대응하는 지원 체계의 적절성 등을 평가하는 것이 필요함
- 한편으로는 탈시설 장애인의 상황적 맥락을 고려하여 측정 시점에서 개인 요인으로 파악되는 요인의 환경적 맥락을 고려할 수 있는 정보(시설 입소 경험 및 시설 생활 경험, 시설에서 얻은 행동이나 습관, 특징 등)도 조사할 필요가 있음
- 탈시설 전후 비교와는 다른 맥락에서 삶의 질 각 영역과 지표 중 어떠한 것이 장애인의 자립 생활을 어렵게 하는 장벽으로 작용하는지를 파악하는 것도 필요함
 - 탈시설 장애인의 삶의 질을 풍부한 맥락에서 파악하려면 시설거주 경험 없이 지역사회에서 삶을 지속해 온 장애인 및 비장애인과의 비교도 필요함
 - 다른 한편으로는 시설 입소 장애인의 삶에 관한 전반적인 실태조사도 필요함
 - 「장애인복지법」에 따라 주기적으로 실시하는 장애인 실태조사는 시설 입소 장애인을 조사하지 않으며 소수의 시설 관련 조사는 시설 내 학대나 인권침해, 시설 서비스 운영 및 환경 등에 초점을 맞추는 등 시설 입소 장애인은 삶의 질 평가 대상으로 여겨지지 않음
 - 탈시설 장애인의 삶의 질은 시설에서의 과거 삶의 질로부터 영향을 받을 것이나 한국에서 삶의 질 조사는 ‘탈시설 이후’를 측정하는 데에 그치고 있음
 - 유엔 장애인권리위원회는 탈시설 준비는 시설에 있을 때부터 시작되어야 한다고, 관련 절차는 개개인에게 맞게 계획되어야 한다고 강조함
 - 장애인거주시설을 비롯한 각 시설의 서비스 최저기준을 설정하는 작업과는 별개로, 또는 그를 대체해 입소 장애인의 삶의 질 평가를 통해 탈시설 절차를 마련해 나가는 노력이 필요함

3) 조사 방식을 확장하고 조사 내용을 개발할 필요가 있음

- 조사의 목적과 대상에 따라 조사 내용을 달리 할 수도 있음
 - 탈시설 경험이 있는 장애인을 대상으로 할 경우 탈시설 장애인의 삶의 질 변화에 대한 대표적인 측정 도구 사용이 적절할 수 있으나 이들 도구 다수가 서구에서 개발되었기 때문에

문화적 차이를 고려한 수정·보완이 필요함

- 재가 장애인이나 일반 인구 집단과의 비교를 고려한다면 장애인을 대상으로 개발된 삶의 질 관련 측정 도구뿐만 아니라 그 밖의 여러 삶의 질 측정 도구를 활용할 수 있을 것임
 - 공통된 측정 도구의 부재로 일반 인구집단과 장애인 집단 일반의 삶의 질을 비교하기 어렵기에 정상화의 맥락에서 ‘보통의 삶’의 삶의 질 수준에 탈시설 장애인이 도달했는지 여부를 확인할 수 없고 시설화 경험에 따른 영향도 짐작하기 어려움

■ 탈시설 장애인의 삶의 질을 충분히 이해하기 위해서는 척도를 이용한 객관적 측정과 장애인 개개인이나 당사자의 일상생활을 잘 아는 제3자에 대한 주관적 측정을 병행할 필요가 있음

- 탈시설 이후 긴장도 및 불안도 저하, 밝은 표정, 자신의 욕구 표현, 타인에 대한 배려와 같은 변화는 객관적 도구를 이용한 측정을 통해서 드러내기 어려움
- 지역사회에서 삶을 영위할 때에 필요한 점도 심층적인 주관 측정으로 확인할 수 있음
- ‘(탈)시설’이라는 상황적 맥락을 고려하기 위해 탈시설 장애인 당사자 및 대표 단체(성별, 연령, 장애유형 등 고려), 자립생활센터 및 동료상담가와 같은 옹호자의 참여 수준을 조사자문 역할 이상으로 조정하는 방식도 고려할 수 있음
- 다만 제3자에 대한 주관적 측정에서는 일관성이나 신뢰도 문제를 유의할 필요가 있음

■ ICT 기술을 활용한 조사 및 조사 결과 활용 가능성도 검토할 필요가 있음

- 사회복지 및 휴먼서비스 분야에서 서비스 이용자의 삶의 질 조사는 서비스의 수준을 평가하고 개선지점을 확인하여 결과적으로 이용자의 삶의 질을 다시 향상할 목적으로 이루어지는 경우가 많으며, 이는 탈시설 장애인의 지원서비스와 포용적인 지역사회 환경의 구축에서도 중요함
- 정부 차원에서 일정한 시스템을 갖추어 탈시설 장애인의 삶의 질 조사를 체계적으로 수행한다면 이는 장애인과 주변의 주요 지원자들이 인식을 공유하는 데 기여할 수 있음
 - 사회적 지원 및 의사결정 지원, 의료적 지원 등에서 비교적 높은 수준의 지원을 필요로 하는 중증·중복 장애인을 염두에 두고 삶의 질 조사의 항목에 따라 주거, 보건의료, 돌봄 및 사회서비스, 가족 및 관계, 일상생활 등의 정보를 교류하는 행정 플랫폼을 구축하여 지원 서비스에 활용할 수 있음
 - 장애인 당사자의 자립생활 생태계에 관여하는 지역사회 통합돌봄의 핵심 행위자인 주거지원 인력(코어 사례관리자, 코디네이터)과 보건의료 인력(담당 주치의, 보건소 등), 돌봄·복지인력(활동지원사, 활동지원기관, 이용 복지시설 담당자 등)이 정보와 경험을 공유함으로써 장애인 당사자의 삶의 질 향상을 도모할 수 있음

- 다만 객관적 정보 외에 다양한 개인정보 및 민감정보를 수집하고 활용하는 것에 따르는 위험도 신중하게 고려할 필요가 있음

4) 윤리적·방법론적 고려

■ 조사에 대한 사전 동의를 받는 것에 관한 고려

- 뉘른베르크 강령과 헬싱키 선언 등에서 제시된 인간 참여자 대상 연구에서 중요하게 고려해야 할 윤리적 사항은 대상자의 자발적인 사전 동의와 사회에 유익한 결과를 도출할 수 있는 과학적으로 타당한 연구 설계라고 할 수 있으나, 중증 장애인은 의사소통 경험이 충분하지 않을 수 있기에 이들의 조사 접근성을 높이려는 노력이 필요함
 - 장애인거주시설 전수조사에 의하면, 시설 입소 장애인의 98.3%가 중증장애인이며, 10명 중 8명은 지적장애나 자폐성 장애를 지니고 있고, 69.2%는 정신질환, 뇌전증, 고혈압이나 저혈압, 당뇨 등의 만성질환을 지니고 있는 것으로 나타남(강정배 외, 2020)
 - 탈시설 장애인의 적지 않은 수가 지적장애나 자폐성 장애와 같은 정신적 장애를 갖고 있다는 점을 고려해 조사를 설계하고 그에 따른 윤리적 이슈를 다룰 절차를 마련할 필요가 있음
- 대상자의 조사 참여에 관해 사전 동의를 구하고 의사를 확인하는 방식으로 18세 미만 아동 대상 연구에서와 같이 법적 보호자(가족, 후견인)의 대리를 통하는 방법을 쓸 수 있으나 이는 피해야 함
 - 그러한 방식은 장애인의 주체로서의 법적 능력을 부정하거나 훼손하는 접근방식으로 조사 응답 역시 대리될 가능성이 큼
- ‘정보에 입각한 동의’ 원칙을 탈시설 장애인 조사에 적용할 때에 몇 가지 사항을 고려할 수 있음
 - 법적 보호자(가족 또는 후견인) 이외 조사대상자 동석의 원칙
 - 조사대상자의 신뢰를 얻고 있는 지인이나 서비스 제공자, 동료상담가 등의 동석을 통한 옹호자 제공 원칙
 - 실질적으로 이해 가능한 언어와 그림, 영상 등으로 조사 정보 제공 원칙
 - 당사자의 언어 혹은 비언어적 의사소통 방식 적용 원칙
 - 조사 정보 반복 고지와 동의 반복 확인 원칙

■ 조사 응답을 받는 것에 관한 고려

- 사전 동의 만큼이나 응답에 있어 장애인 당사자의 응답 및 의사표현을 존중하는 노력이 필요한데 고간과 그의 동료들(Goegan, Radil and Daniels, 2018)은 환경, 시간, 표현,

응답의 측면에서 다음과 같은 질문을 고려할 것을 권장함

- 환경(Setting): 대면방식과 온라인 방식 등에서 어느 것이 참여자에게 더 나은가? 질문이 있을 때 대답할 수 있는 사람이 있는가? 참여자가 응답하기에 가장 편안하고 좋은 장소는 어디인가?
 - 시간(Timing): 조사에 참여하는 데 걸리는 시간은 합리적인가? 참여자가 필요하다면 여러 조건으로 설문지를 작성할 수 있는가?
 - 표현(Presentation): 질문의 표현은 참여자에게 적절한 수준인가? 질문은 명확하고 간결한가? 키워드나 용어가 정의되어 있는가? 질문의 순서는 논리적인가? 질문의 글꼴, 크기, 색상 등은 적절한가?
 - 응답(Response): 응답 방법(개방형 혹은 폐쇄형)은 참여자의 특성을 고려하는가? 객관식 문항일 경우 선택지의 수가 적절한가? 보조기술을 사용해야 하는가? 또는 보조기술을 사용하여 응답할 수 있는가?
- Friedman(2019)은 지적장애인 및 자폐성 장애인을 대상으로 한 조사에서 측정을 3단계로 한 바 있음
- 1단계에서는 훈련된 면접원이 심층 대화를 통해 응답 내용을 작성하고, 2단계에서는 해당 조사대상자와 관련 지원 환경에 대해 잘 아는 사람(예: 직접 지원자, 사례관리자)과 대화하여 부족한 부분을 채우며, 3단계에서는 다양한 환경에서 참여자를 관찰한 후 앞선 두 단계에서 수집한 정보를 확인함
 - 단, 개인 중심의 측정이므로 각 단계에 불일치가 있는 경우에는 1단계에서 확인된 당사자의 답변을 사용함
- 마지막으로 탈시설 장애인 특히, 정신 장애를 동반한 사람이 주된 대상일 경우에는 그에 맞는 지원·소통·관계 경험이 있는 면접원을 배치할 필요가 있으며, 조사 시에는 사전과 사후에 조사 절차와 도구 등에 관해 교육할 필요가 있음

참고문헌

- 강정배·김현지·김태용. 2018. 『서울시 장애인 탈시설 중단연구』. 한국장애인개발원.
- 강정배·서해정·김계정·김도현·김동현·김희정·임정민·임혜리. 2020. 『장애인 거주시설 전수조사』. 보건복지부·한국장애인개발원.
- 김용득·박숙경. 2008. “지적장애인의 거주시설 유형별 자기결정 경험 연구.” 『한국사회복지학』 60(4):79-103.
- 김정하. 2008. “장애인의 시설 생활과 탈시설 이후의 경험에 관한 연구.” 성공회대학교 석사학위논문.
- 김현지·강정배·김태용·이혜수. 2021. 『서울시 장애인 탈시설 중단연구』. 한국장애인개발원.
- 닐슨, 킴. 2020. 『장애의 역사』. 김승섭 옮김. 동아시아.
- 박숙경·김명연·김용진·구나영·문혁·박지선·정진·정창수·조아라. 2017. 『장애인 탈시설 방안 마련을 위한 실태조사: 시설에서 지역사회로의 전환을 위한 정책 연구』. 국가인권위원회.
- 박숙경·김정애·노은비·Conroy·전근배. 2023a. “중증·중복 발달장애인의 탈시설 이후 삶의 질 중단 연구: 대구시립희망원 사례를 중심으로.” 『심리운동연구』 9(1):24-45.
- 박숙경·Conroy·이상직·김정은. 2023b. “거주시설에서 지역사회로 이전한 장애인의 삶의 질 변화: 사회복지법인 프리웰 지원주택 입주자를 대상으로.” 『지적장애연구』 25(1):133-153.
- 박숙경·Conroy·전근배·김윤태. 2021. “중증·중복 발달장애인의 탈시설 이후 삶의 변화.” 『심리운동연구』 7(1):107-125
- 브라운, 로이·이반 브라운. 2014. 『장애와 삶의 질: 지역사회 실무자를 위한 접근법』. 최현·이금주·이지은 옮김. 학지사.
- 샤피로, 조지프 P. 2010. 『동정은 싫다: 미국 장애운동의 역사』. 윤삼호 옮김. 한국DPI출판부.
- 오욱찬·김성희·박광옥·오다은. 2019. 『탈시설 장애인의 지역사회 정착 경로에 관한 연구』. 한국보건사회연구원.
- 유동철·김보영·김정하·김지윤·양유진·이아영·이정하·정체형·최한별. 2021. 『장애인 자립생활 체험홈·주택 운영실태 및 이용인 인권실태조사』. 국가인권위원회.
- 이상직. 2022. 『한국의 장애인 탈시설 정책: 역사, 현황, 과제』. 국회미래연구원.
- 전근배. 2022. “장애를 중심에 둔 돌봄사회.” 조한진희·다른몸들 기획. 『돌봄이 돌보는 세계』. 동아시아.
- 조한진·강민희·박옥순·염형국·임소연·정희경·허숙민. 2012. 『시설거주인 거주 현황 및 자립생활 욕구 실태조사』. 국가인권위원회.
- 찰턴, 제임스. 2009. 『우리 없이 우리에게 대한 것은 없다』. 전지혜 옮김. 울력.

-
- Bredewold, F., M. Hermus, and M. Trappenburg. 2020. “‘Living in the Community’ the Pros and Cons: A Systematic Literature Review of the Impact of Deinstitutionalisation on People with Intellectual and Psychiatric Disabilities.” *Journal of Social Work* 20(1):83–116.
- Cameranesi, M., K. Chimney, and S. Shooshtari. 2022. “Changes in the Quality of Life of Persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities Following Community Transition: A Canadian Study.” *Research in Developmental Disabilities* doi:10.1016/j.ridd.2022.104360.
- Center for Outcome Analysis. 2017. “Personal Life Quality Protocol: Short, Reliable Outcome Measurement Tools for Quality Tracking in Developmental Disabilities Systems.”
- Chowdhury, M. and Benson, B. A. 2011. “Deinstitutionalization and Quality of Life of Individuals With Intellectual Disability: A Review of the International Literature.” *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 8(4):256–265.
- Conroy, J. W. 2020. “The Pennhurst Longitudinal Study and Public Policy: How We Learned That People Were Better Off.” Dennis B. Downey and James W. Conroy eds. *Pennhurst and the Struggle for Disability Rights*. The Pennsylvania State University Press.
- Conroy, J. W. and Bradley, V. J. 1985. “The Pennhurst Longitudinal Study: A Report of Five Years of Research and Analysis.” Philadelphia: Temple University. Developmental Disabilities Center. Bciston: Human Services Research Institute.
- Cooper, Brian and Picton, Cliff. 2000. “The Long-term Effects of Relocation on People with An Intellectual Disability: Quality of Life, Behavior, and Environment.” *Research on Social Work Practice* 10(2):195–208.
- Davis, L., Fulginiti, A., Kriegel, L., and Brekke, J. S. 2012. “Deinstitutionalization? Where Have All the People Gone?” *Current Psychiatry Reports* 14(3):259–269.
- Downey, Dennis B. and James W. Conroy. 2020. “Introduction.” Dennis B. Downey and James W. Conroy eds. *Pennhurst and the Struggle for Disability Rights*. The Pennsylvania State University Press.
- Emerson, E. B. 1985. “Evaluating the Impact of Deinstitutionalization on the Lives of Mentally Retarded People.” *American Journal of Mental Deficiency* 90(3):277–288.
-

- Friedman, C. 2019. "The Influence of Residence Type on Personal Outcomes." *Intellectual and Developmental Disability* 57(2):112–126.
- Goegan, L. D., A. I. Radil, and L. M. Daniels. 2018. "Accessibility in Questionnaire Research: Integrating Universal Design to Increase the Participation of Individuals with Learning Disabilities." *Learning Disabilities: A Contemporary Journal* 16(2): 177–190.
- Kim, S., Larson, S. A., and Charlie, L. K. 2001. "Behavioural Outcomes of Deinstitutionalisation for People with Intellectual Disability: A Review of US Studies Conducted Between 1980 and 1999." *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 26(1):35–50.
- Larson, S. A. and Lakin, K. C. 1989. "Deinstitutionalization of Persons with Mental Retardation: Behavioral Outcomes." *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps* 14(4):324–332.
- Larson, S., Charlie Lakin, and Shannon Hill. 2012. "Behavioural Outcomes of Moving from Institutional to Community Living for People with Intellectual and Developmental Disabilities: U.S. Studies from 1977 and 2010." *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities* 37(4):234–246.
- Lemay, Raymond A. 2009. "Deinstitutionalization of People with Developmental Disabilities: A Review of the Literature." *Canadian Journal of Community Mental Health* 28(1):181–194.
- Lerman, P., D. H. Apgar, and T. Jordan. 2005. "Longitudinal Changes in Adaptive Behaviors of Movers and Stayers: Findings from a Controlled Research Design." *Mental Retardation* 43(1):25–42.
- Mansell, J., Knapp, M., Beadle-Brown, J., and Beecham, J. 2007. *Deinstitutionalisation and Community Living: Outcomes and Costs: Report of a European Study. Volume 2: main report*. University of Kent, Canterbury, UK.
- Mayer, R. C. F., Alves, M. R., Yamauti, S. M., Silva, M. T., and Lopes, L. C. 2021. "Quality of Life and Functioning of People with Mental Disorders Who Underwent Deinstitutionalization Using Assisted Living Facilities: A Cross-Sectional Study." *Frontiers in Psychology* doi: 10.3389/fpsyg.2021.622973.
- Parsons, A. E. 2018. *From Asylum to Prison: Deinstitutionalization and The Rise of Mass*
-

- Incarceration after 1945*. The University of North Carolina Press.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. D., and Parmenter, T. 2002. "Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons with Intellectual Disabilities: Report of An International Panel of Experts." *Mental Retardation* 40(6):457-470.
- Scull, A. 2021. "Community Care: Historical Perspective on Deinstitutionalization." *Perspectives in Biology and Medicine* 64(1):70-81.
- Sealy, P. and Whitehead, P. C. 2004. "Forty Years of Deinstitutionalization of Psychiatric Services in Canada: An Empirical Assessment." *The Canadian Journal of Psychiatry* 49(4):249-257.
- Sheth, A. J., McDonald, K. E., Fogg, L., Conroy, N. E., Elms, E. H. J., Kraus, L. E., Frieden, L., and Hammel, J. 2019. "Satisfaction, Safety, and Supports: Comparing People with Disabilities' insider Experiences about Participation in Institutional and Community Living." *Disability and Health Journal* doi:10.1016/j.dhjo.2019.06.011.
- Young, L., Sigafoos, J., Suttie, J., Ashman, A., and Grevell, P. 1998. "Deinstitutionalisation of Persons with Intellectual Disabilities: A Review of Australian Studies." *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 23(2):155-170.

탈시설 장애인의 삶의 질
평가를 위한 조사를 검토

인 쇄 2023년 12월 26일
발 행 2023년 12월 31일
발 행 인 김현곤
발 행 처 국회미래연구원
주 소 서울시 영등포구 의사당대로 1
전 화 02-786-2190
팩 스 02-786-3977
홈페이지 www.nafi.re.kr
인 쇄 처 (주)명진씨앤피(02-2164-3000)

©2023 국회미래연구원

ISSN 2983-4392

이 자료는 국회미래연구원 홈페이지(www.nafi.re.kr) 및
열린국회정보(open.assembly.go.kr)에서 확인하실 수 있습니다.

